平成３年度　厚生省神経疾患研究委託費

# 筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究

## 研究成果報告書

平成４年３月

班長　　飯田光男

# 目　　次


筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究…… 21
国立療養所鈴鹿病院　飯田光男
「入院療養」のまとめ…… 25
国立療養所西別府病院　三吉野産治
「在宅療養」のまとめ…… 28
国立療養所筑後病院　岩下宏
「栄養・体力」のまとめ…… 30
弘前大学医学部　木村恒
「生きがい」のまとめ…… 33
国立療養所原病院　升田慶三
「心理・精神科学的研究」のまとめ…… 35
国立療養所宇多野病院　河合逸雄
「理学療法・作業療法」のまとめ…… 37
国立療養所徳島病院　松家豊
「機器開発」のまとめ…… 40
国立療養所西多賀病院　服部彰
「心不全」のまとめ…… 43
国立療養所川棚病院　渋谷統寿
「呼吸不全」のまとめ…… 44
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄
「病態生理」のまとめ…… 47
国立療養所再春荘病院　直江弘昭


## 入院療養


入退院導入円滑化の試み…… 49
国立療養所宇多野病院　河合逸雄・鞠山紀子・松本浩幸
高橋邦枝・山橋カヅヨ・佐野るり子
PMD患者の基本的ニードの検討　－ヘンダーソン．Vの基本的看護の構成因子を用いて－ …… 53
国立療養所西多賀病院　服部彰・菅原みつ子・佐々木俊明
筋疾患患者の夜間の体位変換による疲労調査…… 57
国立療養所新潟病院　保住功・藤田富子・新保幸子
河合由美子・吉田鈴子

筋ジストロフィーによる入院患者の看護度の見直し…… 62
国立療養所下志津病院　山田広樹・鷲頭玲子・今村つる
永沢紘子・金子和子・菊地弥栄子
兼坂恵・小野由恵
看護業務実態調査　－呼吸管理看護業務を中心に－ …… 66
国立療養所長良病院　国枝篤郎・桜井たつみ・中田喜佳子
長谷川守・山田重昭
他筋ジス病棟職員一同
ＱＯＬ向上のためのＡＤＬチェック表の再検討…… 68
国立療養所新潟病院　保住功・馬場真由美
他12病棟スタッフ一同
病棟ＡＤＬ評価の分析と呼吸不全の関係…… 71
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄・榎本則子・宮澤智枝子
木下順子・小谷美恵子
成人患者の望ましい療養施設のあり方について…… 76
国立療養所川棚病院　渋谷統寿・菅野谷晴代・武富勝朗
中里繁子・吉村万紀子・上野清子
中野俊彦・金沢一
筋ジストロフィー病棟での夜間帯における災害発生時の対応について…… 79
国立療養所箱根病院　村上慶郎・斉藤晶子・芝崎雅子
奥津良子・山崎ゆみ子・高橋登樹雄
柏木百合子・山崎朱美・鍋田芳子
他第七病棟スタッフ一同
長期入院筋ジストロフィー患者の家庭実態調査…… 82
国立療養所筑後病院　岩下宏・古賀美帆子・林田ヨシミ
平川瞳・前川静子・大津美佐子
山口寿子・内田勝則
長期入院患児（者）の家庭訪問指導について（その１）…… 85
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・岡森正吾・野尻久雄
黒岩長造
長期入院患児（者）の家庭訪問指導について（その２）…… 88
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・岡本和子・岩井陽子

DMD児（者）における側弯の現状と今後の看護について　－第２報－ …… 90
国立療養所西別府病院　三宮邦裕・三吉野産治・浜川弘美
宮田栄子・恒成徳子・森　景三
橋向満代・仲西幸子・小児科二病棟
筋緊張性ジストロフィー患者の看護　－転倒、誤嚥について－ …… 93
国立療養所徳島病院　松家　豊・福原八重子・鈴江繁子
廣石智美・黒田美貴子・杉山千代美
秋山タミ子・山地俊子・飯尾能里枝
進行性筋ジストロフィー児の風邪予防対策　－筋ジストロフィー施設へのアンケート調査－ …… 97
国立療養所筑後病院　岩下　宏・檜室せつ子・林田ヨシミ
菰田　浩・稲森久子・田村定義
田代美世
筋ジストロフィー患者の重症化と感染症の問題　－ＭＲＳＡを中心に－ …… 99
国立療養所西別府病院　三宮邦裕・田原やよい・足立祐子
宗　明美・植田博子
筋ジストロフィー患者の口腔衛生における自己管理領分の設定について
－口腔衛生指導後の検討－ ……103
国立療養所西多賀病院　服部　彰・佐々木俊明
筋ジストロフィー患者の性についての理解を深める……107
国立療養所原病院　升田慶三・山根豊子・香川康子
山田由紀子・椛島梅香・稲岡宏重
大久保智子・広中郁子・田中顕夫
田儀千代美・藤井喜久子
肺機能維持のための呼吸訓練（第三報）
－ピッチパイプを用いての呼吸訓練を看護面から、かえりみて－ ……111
国立療養所宮崎東病院　井上謙次郎・大谷かおる・河野絹代
河田万里子・富山真理・中瀬洋子
中武孝二・中地　剛・吉原明子
宮内恵子・田中和子・西辻久子
諸冨康行・他病棟職員一同
呼吸不全患者の外出への取り組み……113
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・福島千鶴子・白戸紀子
下山庸子・工藤重幸・大竹　進

呼吸不全患者の外泊・旅行への取り組み……115
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・下山庸子・工藤重幸
大竹進・工藤正育
DMD呼吸不全末期患者の看護
－医科診療装備車を活用した外泊への援助……117
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄・浜田妙子・折原みさ子
川村百合子・山本祥子・大畑みえ子
体外式人工呼吸器の導入に向けて　－第2報－ ……119
国立療養所西奈良病院　岩垣克己・安井香・橋本ゆかり
平田昇・村橋麻由美・西田美恵子
DMD呼吸不全末期患者における看護の視点……123
国立療養所西多賀病院　服部彰・遠藤政子・伊藤愛子
大山ふみえ・高坂清子・吉家裕子
CR装着患者の看護　第Ⅲ報　－CRマニュアル作成－ ……125
国立療養所長良病院　国枝篤郎・長屋しげみ・桜井たつみ
中田喜佳子・長谷川守・山田重昭
体外式人工呼吸長期化の問題について……126
国立療養所徳島病院　松家豊・阿部智子・多田清美
位頭廣子・山地俊子・飯尾能里枝
CRの故障と対処方法について……130
国立療養所長良病院　国枝篤郎・須田艶子・中田喜佳子
長谷川守・山田重昭
CR装着時における寒さ対策　－布団乾燥機を利用して－ ……132
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・松田卓也・江平由美
小野妙子
・　・
CR装着時への完全側臥位を試みて……134
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・高山小百合・水谷洋子
北川美苗・小野妙子
Duchenne型筋ジストロフィー患者でチェストレスピレーター装着中の
クオリティーオブライフへの援助……136
国立療養所西多賀病院　服部彰・芳賀カツエ・八鍬智久
渡邊和子・他スタッフ一同
人工呼吸器装着患者の生活行動範囲拡大（第Ⅲ報）
－携帯用人工呼吸器手順と家族指導のビデオ製作－ ……140

国立療養所長良病院　国枝篤郎・上田時子・中田喜佳子
長谷川守・上田重昭
・　・

気管切開患者のＱＯＬを考える
－気管切開患者の外出泊時における諸問題とその解決策－ ……141
国立療養所兵庫中央病院　中島敏博・三鼓秀夫・小西雅子
小児科　小西幸雄・上野英志・藤原節子
苅田典生

ターミナルケア　－重症化する気管切開患者の看護－ ……145
国立療養所八雲病院　南良二・村上敦子・菊地祥子
土肥麻有美・鳥井原洋子・野口房子
佐々木和子

ウイニングができない気管切開患者の生活拡大を試みて……148
国立療養所刀根山病院　姜進・田口恵美・宮崎とも子
山田充子・吉崎久香・小野久美子
段林可奈・草野陽子

気管切開患者の院外生活支援　－現状の分析と今後の展望－ ……151
国立療養所刀根山病院　姜進・三宅由佳・真田輝美
福井昭二・米田美穂・森地千代子
宮迫和子・草野陽子

対応の難しい患者の呼吸器交換を試みて……154
国立療養所箱根病院　村上慶郎・八木儀子・高橋栄子
片倉洋子・辻村昭子・松永桂子
川向昭・桜井延代・小田原まち子
山崎恵美子・草皆千恵子・他スタッフ一同

筋緊張性ジストロフィーのターミナルケア
－その１　呼吸不全期の病態像の把握－ ……156
国立療養所松江病院　武田弘・安達美和子・玉木タツ子
伊藤幸子・高尾佳子・竹下孝子
井後雅之

乳児期より人工呼吸器を装着した患児のコミュニケーションを考える……160
国立療養所松江病院　武田弘・小山恵・加納征子
小笹初枝・高木恵美子・笠木重人

## 在宅療養

北九州市における在宅筋ジストロフィー患者の実態調査……163
国立療養所筑後病院　岩下　宏・菰田　浩・小池文彦
宮崎県内在宅児（者）家庭訪問の実施について　－性教育の現実を中心として－　……165
国立療養所宮崎東病院　井上謙次郎・長嶺道明・中武孝二
中瀬洋子・宮内恵子・吉原明子
仲地　剛・諸冨康行
下志津病院における在宅筋ジストロフィー患児（者）の実態把握……169
国立療養所下志津病院　山田広樹・関谷智子
神経内科外来一同
下志津病院における在宅筋ジストロフィー患児（者）のＡＤＬ状況の把握……173
国立療養所下志津病院　山田広樹・石澤真弓・藤村則子
土佐千秋・斉藤圭子・岡田知子
関谷智子
在宅患者への長期にわたる援助……178
国立療養所南九州病院　福永秀敏・本吉キヌ子・矢富恵子
永田かよ子・廣田裕二・中村豊子
稲元昭子
筋ジストロフィー在宅患者の生活指導と援助　－その現状と問題点（その２）－　……179
国立療養所松江病院　武田　弘・黒田憲二
全国国立療養所児童指導員協議会
在宅筋ジストロフィー患者の日常生活の在り方　－「在宅ケアを考える会・広島」より－　……184
1)国立療養所原病院　升田慶三[1)]・畑野栄治[2)]
2)広島大学整形外科
Duchenne型筋ジストロフィー学童の長期休暇のすごし方について……186
大阪大学小児科　田中順子・谷池雅子・永井利三郎
岡田伸太郎
退院指導の効果をみる　－在宅患者の訪問を試みて－　……189
国立療養所刀根山病院　姜　進・田中郁江・大塚明代
渋谷豊克・郷　武彦・本多正俊
大塚美香・山内真知子

筋緊張性ジストロフィーの療養手引き作成の試み……192
1)国立療養所道川病院　斎藤浩太郎[1)]・佐藤益子[1)]・伊藤とわ子[1)]
2)風平診療所　泉谷みどり[1)]・矢野さとみ[1)]・浜田ミチ子[1)]
今野悦子[1)]・伊藤伸[1)]・和田良子[1)]
岩村とし子[1)]・時岡栄三[1)]・佐々木義憲[1)]
後藤睦子[1)]・伊藤久美子[2)]
在宅ＣＲ療法……196
国立療養所長良病院　国枝篤郎・前田優美子・中田喜佳子
長谷川守・山田重昭
在宅ＣＲ装着者の社会生活……198
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄・笹裕一・中里智穂子
粕谷ヤス子・藤原冊子・山崎明美
短期入院患者（ショートスティ）の看護　－第２報－……200
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・工藤俊子・上林百合子
石村奈津子・奈良岡充・出町和子
後藤睦子・一病棟スタッフ
筋ジストロフィー・デイケアの現状　－入院児との交流－……203
国立療養所長良病院　国枝篤郎・長谷川守・槙島晃
山本幹夫・岩越康真・島袋武
杉本春夫・山内邦夫・山田重昭
体験入院を通して　－家族の意識変化を中心に－……206
国立療養所宇多野病院　河合逸雄・宮崎優子・小渕博美
板倉琴音・高川宣子・石田敬子
浜田芳枝・松本浩幸
研究協力者調査結果について
－研究促進のための研究協力者の調査・筋ジストロフィー患者の生活実態調査－……209
社団法人日本　小川秀雄・香西智行・下山秀範
筋ジストロフィー協会　福澤利夫・瀬川克己・城山由比
岩本悟郎・太平隆・山下ヤス子

## 栄養・体力

ＰＭＤ患者のエネルギー所要量……225
弘前大学医学部　木村恒・北武

PMD患者の蛋白質利用の評価とrapid turnover protein……228
徳島大学医学部　大中政治・坂本貞一・真鍋祐之
岡田和子・新山喜昭
筋ジストロフィーにおける血中ビタミンA・Eレベルとその栄養生化学的評価……231
1)宮崎医科大学医学部衛生学　濱田稔[1)]・竹中均[1)]・丸山英晴[1)]
2)国立療養所宮崎東病院　仲地剛[2)]・井上謙次郎[2)]・山下紘子[3)]
3)宮崎医科大学附属病院　早田福子[2)]
栄養管理室
PMD患者のビタミンD代謝……237
1)弘前大学　木村恒[1)]・北武[1)]・五十嵐勝朗[2)]
2)国立療養所岩木病院　大竹進[2)]・後藤睦子[2)]・
筋ジストロフィー患者の標準体重について　－共同研究－……241
1)国立療養所西別府病院　三宮邦裕[1)]・浅井和子[1)]
2)大分医科大学　三宮邦裕[1)]・三吉野産治[1)]・青野裕士[2)]
公衆衛生医学教室　木村恒[3)]（国立療養所筋ジス栄養研究会）
3)弘前大学医学部
公衆衛生学教室
筋ジストロフィー患者のるい痩及び食欲不振に対する栄養改善について（第2報）－共同研究－……244
1)国立療養所西多賀病院　服部彰[1)]・高橋清次[1)]・田中安子[2)]
2)国立療養所岩木病院　北田ヒデ子[3)]・山内嘉子[4)]・城戸美津子[5)]
3)国立療養所東埼玉病院　長谷川輝美[6)]・三谷美智子[7)]
4)国立療養所箱根病院　（国立療養所筋ジス栄養研究会）
5)国立療養所西別府病院
6)国立療養所下志津病院
7)国立療養所鈴鹿病院
食事面からのやせ対策……249
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・田中安子・西塚真知子
上野順子・大竹進
筋ジストロフィーるい痩患者の当院における栄養対策の試み……251
国立療養所長良病院　国枝篤郎・萩野純子・篠田圭子
田中公子
急性胃拡張を繰り返す患者の症例　－食べたい欲求を満たすには－……254
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄・長谷川貴江・北田ヒデ子
花畑長明・榎本佳世子・加土井桂子
北川清・栄養管理室一同

筋ジストロフィー患者の嗜好についての検討（第２報）－味覚テストの疫学的調査－ ……257
国立療養所西多賀病院　服部　彰・佐藤安子・高橋清次
寺崎洋子・中堤信子・山口信子
佐々木俊明
ＤＭＤの食事摂取量と呼吸機能との関連性……261
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・三谷美智子・服部成子
宮崎とし子
筋緊張性ジストロフィーの肥満と食事に関する研究（第２報）……263
国立療養所箱根病院　村上慶郎・山内嘉子・竹村あかね
岡崎　隆・鈴木光一・西岡昌紀
草皆千恵子・鍋田芳子

## 生きがい

筋ジス患者における福祉制度の活用と現状……273
国立療養所道川病院　斎藤浩太郎・時岡栄三
先天性筋ジストロフィー児の生きがい作り……275
国立療養所長良病院　国枝篤郎・宮川百合恵・青木滋子
栗山洋子・長谷川　守
生きがい作りに向けての集団アプローチ（第１報）－病識理解への働きかけ－ ……277
国立療養所南九州病院　福永秀敏・坂本道代・長谷川国子
狩川葉子
筋ジストロフィー成人患者の生きがいについて　－アンケート調査を試みて－ ……279
国立療養所西別府病院　三宮邦裕・工藤節子・原田皓子
三吉野産治
筋ジス患児の高等課程卒業後の進路指導の取組みについて……281
国立療養所宮崎東病院　井上謙次郎・中武孝二・長嶺道明
杉尾直子・金丸美紀・吉原明子
仲地　剛・中瀬洋子・諸冨康行
無気力で過ごす卒後患者への働きかけ……283
国立療養所再春荘病院　直江弘昭・森山ひろ子・矢津田三夫
松本明美
入院患者の職業に対する意識の変化について　－第２報－ ……285
国立療養所新潟病院　保住　功・戸次義文・大矢里美
樫出直木・力石真由美・海津恵子
小野沢　直

社会復帰にむけた運転免許取得援助の事例……288
国立療養所西多賀病院　服部　彰・菊池正彦
ＭｙＤ患者の生活経験を豊かにする援助　－行事を通して－……291
国立療養所道川病院　斎藤浩太郎・岩村とし子・和田良子
時岡栄三
患者の気分転換を図る　－病棟の娯楽活動を通して－……293
国立療養所刀根山病院　姜　進・川田勝恵・吉木こずい
河野兼子・西田安芸・竹ノ内真知子
小松星子・桜井美保・山内真知子
筋ジス患者のＱＯＬと創造活動について……296
国立療養所箱根病院　村上慶郎・池田庸子・稲永光幸
岡崎　隆
６年継続中の小集団指導　－デコパージュ作業をふりかえる－……298
国立療養所松江病院　武田　弘・木村洋子・永田美恵子
筋ジス成人患者の生きがい対策　－写真部活動を通じて－……300
国立療養所原病院　升田慶三・桑原　隆・峰石裕之
馬場　中・中島由博・森谷晃壮
松永萬里
高齢患者の生きがい対策（第２報）－園芸活動を通して－……302
国立療養所沖縄病院　大城盛夫・仲宗根信子・与座直子
久高真利子・松本美智子・勝連盛伸
余暇外出の企画……304
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・白戸紀子・福島千鶴子
下山庸子・工藤重幸・大竹　進
入院筋ジス患者の外泊旅行とそのＱＯＬ……307
国立療養所箱根病院　村上慶郎・梅崎利通
気管切開患者の積極的な生き方を求めて……310
国立療養所兵庫中央病院　中島敏博・田淵美奈子・小西史子
龍見代志美・八若博司
人工呼吸器装着患者への生きがい対策　－パソコン機器導入法の検討－……312
国立療養所長良病院　国枝篤郎・長谷川　守・山内邦夫
山田重昭

家庭訪問を通してＱＯＬを高めるための援助……315
国立療養所南九州病院　福永秀敏・田中テルミ・林　キリ
平田　繁・濱田久子・原田広子
臼井久子
日常生活で患者が感謝される場面の分析……316
国立療養所西多賀病院　服部　彰・菅井武夫
ボランティア活動の定着にむけて……318
国立療養所下志津病院　山田広樹・横井行雄・門井孝子
古市知香

## 心理・精神科学的研究

筋ジストロフィー患者の心理学的研究　－生きがいの対象と個人差－ ……321
国立療養所原病院　升田慶三・峰石裕之
筋ジス病棟スタッフ一同
筋ジストロフィー入院患者のＱＯＬ評価の検討……325
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・野尻久雄・小長谷正明
小笠原昭彦・岡森正吾・黒岩長造
筋ジストロフィー患者の生活構造研究(2)　－当院学齢患児の知能と自我構造の分析－……328
国立療養所兵庫中央病院　中島敏博・岸本和男・中西　孝
八若博司
感情の抑制のできないＢＭＤ児への援助　－園芸作業を通じて－ ……330
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・多田由美・伊達黎子
笠木由加里・松田久美・山田愛子
入院患者在宅患者の心的特徴の比較　－バウムテストを試みて－ ……333
国立療養所宇多野病院　河合逸雄・上村悦子・川辺明子
島田敬子・平畑二実子・佐々木真奈美
川崎紀子・林　香織
人工呼吸器装着者に関する意識調査……337
国立療養所長良病院　国枝篤郎・藤田家次・山田重昭
中田喜佳子
カウンセリングを通してみたターミナル期の心理的援助……340
国立療養所南九州病院　福永秀敏・今村葉子
遺伝子異常と知能の関係……342
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄・山川和正・指導室一同

筋緊張性ジストロフィーの知的能力　－ＷＡＩＳ－Ｒの結果と職員の印象の差－ ……344
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・黒岩長造
筋ジストロフィー患児の聴覚（音の識別能力）について　－その２－ ……347
国立療養所西別府病院　三宮邦裕・西鶴律子・守田和正
三吉野産治
Duchenne型筋ジストロフィー者の触空間の分析　－学齢期別のデータを加えての検討－ ……350
1)国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄[1)]・中藤淳[1)]・辻敬一郎[2)]
2)名古屋大学
Duchenne型筋ジストロフィーの情緒不安定時の行動型……352
1)国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄[1)]・小笠原昭彦[1)]・岡森正吾[1)]
2)名古屋工業大学　野尻久雄[1)]・甲村和三[2)]
入院筋ジストロフィー成人患者の自己概念　－自己報告による検討(2)－ ……355
国立療養所西多賀病院　服部彰・小野寺久美子・後藤親彦

## 理学療法・作業療法

ＤＭＤ患者における自動運動後の皮膚温の変化……359
1)国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗[1)]・塚本利昭[1)]・山田誠治[1)]
2)弘前大学医療技術　高橋真[1)]・大竹進[1)]・工藤正育[1)]
短期大学部　石川玲[2)]
外泊前後の体力についての検討　－第２報－ ……361
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・堂前裕二・宮城秀一
広森和代・後藤基・小長谷正明
体幹ベルトの使用について……364
国立療養所松江病院　武田弘・安食克志・細井利美
吉永正広・傍島貫・高橋万美子
加藤直子・三島昌
ＤＭＤ脊柱変形に対する新しい試み……366
1)国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗[1)]・山田誠治[1)]・塚本利昭[1)]
2)弘前大学医療技術　高橋真[1)]・大竹進[1)]・工藤正育[1)]
短期大学部　石川玲[2)]
呼吸訓練としての牛乳ビン吹きの分析……370
国立療養所南九州病院　福永秀敏・吉永隆一郎・森高紀義
大窪隆一
Duchenne型筋ジストロフィーにおける発声時間と肺活量について……372
国立療養所新潟病院　保住功・但田尚彦・近藤隆春

人工呼吸器装着患者に対する作業療法の試み……377
国立療養所長良病院　国枝篤郎・山内邦夫
携帯型パソコン通信装置による生活圏拡大の試み……381
国立精神・神経センター　黒川徹・花岡繁
武蔵病院
ＰＭＤの等運動性筋収縮の検討　－第２報－ ……383
国立療養所西多賀病院　服部彰・渡部昭吉・五十嵐俊光
三浦幸一・鴻巣武
筋緊張性ジストロフィーの握力に関する研究　－持久力について－ ……386
国立療養所道川病院　斎藤浩太郎・伊藤伸
東埼玉式ターンバックル付き起立用ＬＬＢ装着時の立位姿勢の検討……389
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄・熊井初穂・浅野賢
新田富士子・高橋真由美・高橋浩明
前田恵理・里宇明元・道免和久
大塚友吉・石原傳幸
ＤＭＤ患者の起上がり動作について　－第３報－ ……392
国立療養所刀根山病院　姜進・植田能茂・藤本康之
川邊利子・鍋島隆治
ＰＭＤのＰＴアプローチに関する研究２　－ＤＭＤの四肢ＲＯＭ訓練について－ ……396
国立療養所西多賀病院　服部彰・五十嵐俊光・渡部昭吉
三浦幸一・宍戸勝枝・鴻巣武
進行性筋ジストロフィー児の歩行分析　－経時的変化について－ ……398
国立療養所徳島病院　松家豊・武田純子・白井陽一郎
齋藤孝子・米津浩・水谷滋
三次元動作分析装置（セルスポットⅡ）によるＤＭＤの歩行分析
－動揺性歩行時の肩の側方動揺について－ ……402
国立療養所八雲病院　南良二・藤島恵喜蔵・岡部稔
野呂浩史・永岡正人
筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究　(1)ＭＭＴ《共同研究》……406
1)国立療養所西多賀病院　五十嵐俊光[1)]・塚本利昭[2)]・石川玲[3)]
2)国立療養所岩木病院
3)弘前大学医療技術
短期大学部

筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究 (2)ＲＯＭ《共同研究》……412
1)国立療養所刀根山病院 植田能茂[1)]・武田純子[2)]
2)国立療養所徳島病院
筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究 (3)動作分析《共同研究》……420
1)国立療養所再春荘病院 弥山芳之[1)]・幸福圭子[2)]
2)国立療養所南九州病院
筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究 (4)ステージ分類《共同研究》……423
1)国立療養所東埼玉病院 浅野賢[1)]・近藤隆春[2)]
2)国立療養所新潟病院
筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究 (5)ＡＤＬテスト《共同研究》……426
1)国立療養所下志津病院 土佐千秋[1)]・近藤隆春[2)]
2)国立療養所新潟病院

## 機器開発・環境改善

体外式人工呼吸の現状 －ＶＴＲの作製－ ……433
国立療養所徳島病院 松家豊・白井陽一郎・武田純子
齋藤孝子
進行性筋ジストロフィーの生活機器、自助具に関する情報収集について(2)《共同研究》……435
国立療養所西多賀病院 服部彰・浅倉次男・下山庸子
小野沢直・岡森正吾・鞠山紀子
早田正則・守田和正
介助機器の開発研究 －昇降式移動装置について－ ……438
愛媛県立医療技術短期大学 野島元雄・赤松満[1)]・大塚彰[2)]
1)愛媛大学医学部附属病院 沖貞明[3)]・渡部幸喜[1)]・黒川武志[4)]
理学療法部
2)藍野医療技術専門学校
3)愛媛大学医学部整形外科
4)愛媛義肢製作所
ＰＭＤ患児（者）に対する移乗介助に関する研究２ －電動車椅子の改造－ ……441
国立療養所西多賀病院 服部彰・根立千秋・五十嵐俊光
ＰＭＤ患者における電動車椅子の適合性について －第２報－ ……444
国立療養所再春荘病院 直江弘明・弥山芳之・上野和敏
高月洋一・寺本仁郎

東埼玉式ばね付ＬＬＢの軽量化後の成績（過去５年間）……446
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄・浅野賢・熊井初穂
新田富士子・高橋真由美・高橋浩明
前田恵里・里宇明元・道免和久
大塚友吉・石原傳幸
ＰＭＤベッド患者用散歩用具の工夫……449
国立療養所徳島病院　松家豊・早田正則・足立克仁
位頭廣子・川合恒雄・島川ハナ子
筋ジストロフィー患者の上肢機能に関する研究（第２報）
－ナースコールの把持・把握について－ ……452
国立療養所南九州病院　福永秀敏・今村克彦・幸福圭子
ＰＭＤベッド患者用書見器の開発……455
国立療養所徳島病院　松家豊・早田正則・川合恒雄
排尿援助に関する一考察　－尿器の改良を試みて－ ……459
国立療養所再春荘病院　直江弘昭・江藤義治・高峯宮子
本田恭子・石本敏代・橋本美子
馬場園愛子・軸丸喜美子
その他スタッフ一同
生活を便利にする小さな工夫……462
国立療養所下志津病院　山田広樹・杉山浩志・石田征子
中島和子・貝塚房代
坐圧分布撮影検査台に関する研究　－第２報－ ……467
国立療養所西別府病院　三宮邦裕・広田美江・見越一男
梶原秀明・亀井隆弘・三吉野産治

## 心不全

心不全マニュアルの作成２　－心呼吸不全チェックリストの作成－ ……471
国立療養所兵庫中央病院　中島敏博・森鼻宏栄・坊照美
菊池賀美・小倉美和・生澤裕之
吉田さつき・黒崎志津代・中嶋小枝
八若博司

心不全チェックリストの有用性の検討……474
国立療養所川棚病院　渋谷統寿・内崎良子・太田マサノ
小川美代子・小串京子・長尾智子
浜野佐枝子・金沢一・冨田逸郎
田村拓久
症例を通して心不全の早期発見を考える　－点数制を導入して－ ……479
国立療養所沖縄病院　大城盛夫・屋良弘子・大兼久みより
久米節子・仲間徳子
DMD心不全患者の治療……481
国立療養所川棚病院　渋谷統寿・田村拓久・金沢一
DMDの心不全について　－CTRの経時的変化－ ……484
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・大竹進・工藤正育
黒沼忠由樹・小出信雄・秋元義巳
高瀬洋
筋ジストロフィー患者の分時最小心拍数の日内変動……487
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・黒沼忠由樹・小出信雄
大竹進・工藤正育・高瀬洋
秋元義巳
非定型的心病変を呈したDMD症例……490
1)国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄[1)]・佐々木明[1)]・川村潤[1)]
2)川崎市立川崎病院　石原傳幸[1)]・福田純成[2)]・
心不全の看護　－完全皮下埋め込み式カテーテルを使用した症例の看護－ ……493
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・佐藤郁子・村川周子
木村久美子・倉橋真紀子
2病棟スタッフ一同
筋緊張性ジストロフィーの心臓機能について……496
国立療養所原病院　升田慶三・三好和雄
筋緊張性ジストロフィー患者でみられたTorsade de pointes ……499
国立療養所西多賀病院　服部彰・佐久間博明・鴻巣武

## 呼吸不全

呼吸筋力からみたDMD患者の呼吸機能の年次推移……503
1)国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗[1)]・石川玲[2)]・大竹進[1)]
2)弘前大学病院　工藤正育[1)]・塚本利昭[1)]・高橋真[1)]
山田誠治[1)]

体外式人工呼吸器、気管切開に関する意識調査……506
国立療養所西多賀病院　服部　彰・佐藤文枝・後藤真紀子
佐々木貞子・津野勝子・鈴木徳子
DMDにおけるカプノグラフオキシメーターの有用性……510
国立療養所八雲病院　南　良二・石川悠加・石川幸辰
野呂浩史・岡部　稔・永岡正人
呼吸不全患者に対する機器導入のマニュアル作成を試みて……514
国立療養所再春荘病院　直江弘明・高津純子・伊藤友子
宇美豊子・坂本和佳子・千馬喜久代
首藤真奈美
体外式人工呼吸器装着時の酸素投与について……517
国立療養所西多賀病院　服部　彰・大村　清
体外式陰圧人工呼吸器から陽圧式人工呼吸器へ
－症例を通して考える気切の時期とその看護－ ……520
国立療養所南九州病院　福永秀敏・上須田笑子・濱崎りつ
永重ひとみ・森　利美子・乙須待子
米澤浩子・稲元昭子
CR装着患者の胸空ドレナージによる苦痛の緩和　－ドレーン固定工夫の一症例－ ……523
国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄・福島純子・坂井照代
中本典子・井之上律子・中島　実
山崎チイ
筋ジストロフィー呼吸不全に対するNIPPVの効果……526
国立療養所刀根山病院　姜　進・宮井一郎・野崎園子
松村　剛・わかば病棟看護職員一同
NIPPVについて……529
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・大竹　進・工藤正育
黒沼忠由樹・小出信雄・秋元義巳
高瀬　洋
NIPPVの看護……533
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・木村久美子・村川周子
倉橋真紀子・佐藤郁子
2病棟スタッフ一同
NIPPVとインフォームドコンセント……536
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・工藤重幸・下山庸子
大竹　進・工藤正育

ＮＩＰＰＶの導入に向けて……538
1)国立療養所岩木病院　五十嵐　勝　朗[1)]・高　橋　　真[1)]・山　田　誠　治[1)]
2)弘前大学病院　塚　本　利　昭[1)]・大　竹　　進[1)]・工　藤　正　育[1)]
石　川　　玲[2)]
ＭｙＤに閉塞型無呼吸症候群を合併した患者にＮ．ＣＰＡＰを試みて……540
国立療養所鈴鹿病院　高　井　輝　雄・湯　川　すみれ・小　河　光　子
西ヶ広　勝　子
Duchenne型筋ジストロフィーの長期人工呼吸管理中に経験した特発性自然気胸について……544
国立療養所南九州病院　福　永　秀　敏・大　窪　隆　一・森　豊　隆　志
山　中　弘　子・廣　津　泰　寛

## 病態生理

筋ジストロフィー患者の呼吸・循環機能……549
国立療養所西多賀病院　服　部　　彰・小　野　勝　彦・鴻　巣　　武
ＤＭＤ患児の日常生活における血中乳酸値の変化について……552
国立療養所医王病院　本　家　一　也・園　井　雅　子・山　下　聡　美
井　表　則　征・北　井　真知子・中　田　里　美
掘　田　外志子・前　野　清　美・西　村　節　子
筋緊張性ジストロフィーにおける性腺ホルモン系と脂質代謝系の検討……555
国立療養所医王病院　本　家　一　也・向　井　奈緒美・中　村　　宏
中　村　淳　子・本　間　淑　子・小　牧　英　美
松　柳　　斉・大　場　和　子・梶　原　荘　平
国立療養所関連ＤＭＤ双生児の全国調査検討　－第２報－　……559
国立療養所鈴鹿病院　高　井　輝　雄

## ワークショップ

夜間の低酸素血症とその対策……561
岩木病院整形外科　大　竹　　進
1)進行性筋ジストロフィーの呼吸不全に対する体外式人工呼吸　－装置の概要と実際－
2)体外式人工呼吸から気管切開への移行について……566
国立療養所徳島病院　松　家　　豊
筋ジストロフィーにおける呼吸管理の現状と問題点……568
国立療養所長良病院小児科　山　田　重　昭
体外式人工呼吸器より気管切開を経て陽圧式人工呼吸器へ移行する看護……572
国立療養所下志津病院　田　澤　直　子

人工呼吸器装着患者のＱＯＬの向上……576
国立療養所兵庫中央病院　小倉美和
コミュニケーション機器とＱＯＬ……581
国立療養所新潟病院　小野沢直
ＱＯＬを考慮した筋ジストロフィー病棟の更新……585
国立療養所下志津病院　西牟田敏之
突然意識不明になった息子について……592
社団法人　大山正
日本筋ジストロフィー協会
東京支部理事
ＱＯＬの向上をめざす学校教育……594
三重県立杉の子養護学校　井沢正

議事録（抄）他……597
「筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究」班組織……598
分担研究施設一覧……600

# 筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究

班長　飯田光男

平成3年度における本研究班は，前年度に引き続き，筋ジストロフィー患者の介護へのゴールへの途が未だ遠いことを感じながら，筋ジストロフィーの呼吸不全，心不全に対して新しい概念を導入しつつ，患者の延命を図ると共に，ターミナルケアを含むQOLを，現場をあずかる医師，看護婦，PT，OT，児童指導員，保母，栄養士など各分野の医療スタッフ一丸となって，高めていこうとしている．

**平成3年度分科会別演題数**

研究組織については平成2年度第四班報告書を参照していただくことにして，本年度演題数を併記する（カッコ内は昨年度）．

| | |
|---|---|
| 第1分科会　療護 | 66題（58） |
| 1）入院療養 | 38題（31） |
| 2）在宅療養 | 16題（16） |
| 3）栄養・体力 | 12題（11） |
| 第2分科会　精神医学 | 34題（25） |
| 1）生きがい | 21題（17） |
| 2）心理・精神科学的研究 | 13題（8） |
| 第3分科会　リハビリテーション | 32題（27） |
| 1）理学療法・作業療法 | 20題（17） |
| 2）機器開発・環境改善 | 12題（10） |
| 第4分科会　病態生理 | 28題（22） |
| 1）心不全 | 10題（6） |
| 2）呼吸不全 | 14題（12） |
| 3）病態生理 | 4題（4） |
| 総演題数 | 160題（132） |

前年度132題に対し，160題と28題も増加し，連日熱心に討議がくり返された．全分科会の各部門共に，第1分科会2）在宅療養と第4分科会3）病態生理の同数を除いて一様に増加し，特に入院療養，心不全の部門では増加が目立った．

**研究成果の要約**

分科会の各部門では，それぞれのまとめが担当者によってなされるので，ここでは大約について述

べることとする.

第1分科会　　療　護

1）入院療養

積極的にDuchenne型(DMD)患者のターミナルケアに各種人工呼吸器の導入により，看護単位の拡大が必要となって来ている．そこで限られた病棟スタッフの中では，病棟のあり方として，介護群，医療群として区別する方向性を考えるべきで，この方がよりDMD患者の介護が有効ではないかとの提言があった.

また各所でchest respirator(CR)マニュアルを作成し，またビデオを作成して入院・在宅を問わず，家族を含めてその導入を容易ならしめる試みが多くなされた．また，看護のスムースな流れを作るために，側彎，最近問題になっているMRSA,胃腸障害の予防のために口腔衛生の問題もとり上げられ, QOLを中心にした入院ケアに大きな進歩がみられた.

2）在宅療養

この課題における重要テーマであった実態調査では，各地の報告により，入院・在宅患者数はほぼ同数と推定され，各福祉施設との連携により，在宅患者数および実態が明らかにされるであろう．この点はまだ各地の福祉ネットワークの整備度，個人においては介護者の存在が大きなポイントを有していた．このグループに対しては, CR導入，短期入院，退院指導の重要性が確認された.

3）栄養・体力

DMD患者へのきめ細かい栄養対策として基礎代謝予知式，標準体重，生活活動指数定側値，安全率から, DMD患者の肥満度別，障害度別エネルギー所要量の簡易早見表を作成したが，障害度別に100～300Kcalを加減する簡単で利用しやすい表を作成したが，さらに他の筋ジストロフィー疾患への追加を考えている．また, DMD患者は, protein-energy-malnutrition(PEM)に陥りやすく，これの鋭敏な指標と考えられている血清rapid turnover protein 濃度がPEM患者の指標になる可能性を見出した. DMD患者の好き嫌いが激しく，ビタミンA・D・E共に低値であり，やせ対策として，味つけ・食事介助に留意して摂取量を向上させており，この対策についての具体的な整理も行われている．ターミナル時には食事摂取量と努力性肺活量に正の相関かあり，呼吸不全対策の重要性が再確認された.

第2分科会　　精神医学

1）生きがい

生命延長が図られるにつけ，生きがい対策は趣味，進学，就職と対応も多様化しつつある．しかし福祉サービス情報の貧弱なことが隘路となり，この点の充実が認識を高めて対応が容易となる．この様に患者側の自主性に乏しく，受動的な面が問題となり，余暇活動も国内外への旅行も拡大されつつある現況で在宅ケアの導入にも外泊は重要であり，頻回な家庭訪問の重要性が発表された．患者を中心としたQOLよりの生きがいについては当班のワークショップでもとり上げられたが，在宅ケアをおけるマニュアル作成が児童指導員の間で製作されることも予定されている.

2）心理・精神科学的研究

この研究では，①患者の深層に立ち入り，人間全体を理解しケアに役立てようとするテスト，②或いは認知心理学的反応から脳機能障害と結びつけようとする野心的なテストの試みがあり，①では患者の自己意識，自我構造といった基礎的なものには著明な障害のないこと．臨床上の印象による知能測定は要注意との指摘もあり，②からは遺伝子配列の異常と知能低下とは相関のないこと，また聴覚は一部に障害がみられても，触空間は健常者より過敏かもしれないとの報告もあった．

第3分科会　　リハビリテーション

1）理学療法・作業療法

人工呼吸器装着患者にも種々工夫して作業療法を施し，斜面台を利用した機能訓練の効果が外泊などの中断によりその減少のみられることが指摘された．牛乳ビン吹きなどの簡便な呼吸訓練，脊柱変形の矯正，進展防止のための工夫(body jacket 型器具，立歩行用ターンバックル付LLBなど)，歩行などの運動機能分析も共に効果を認めた．共同研究(PT・OT中心）として運動機能評価法をとりあげ，徒手筋力，関節可動域，動作分析（ずり這い，寝返り）の手技均一化を目指し，これによりADL,stage分類の正確さを保持し，筋力低下に対しては，皮膚温，廃用性の回復，下肢ストレッチ，呼吸訓練の効果が検討されることになった．

2）機器開発

CR導入後10年の経験を基に，VTRを作成し各施設へ配布し，一般的な理解を深めた．また各施設の自助具・生活機器147例の情報を整理し，患者への心理的精神的援助の体系化を図った．移動装置として昇降用にマニュアルロック付巻き上げ装置を使用，電動車椅子の改造と整合性につき全国アンケートを行い，その対策を制度化すべきこととした．ジャバラ付尿器を考案して体位と無関係に適応させ，小さな工夫によりQOLを高め，また坐位改善のため坐位分布撮影検査台による精密カラー撮影を行い，良肢位の訓練による側彎進行をおさえる努力を継続して行っている．

第4分科会　　病態生理

1）心不全

筋ジストロフィー「心不全マニュアル」作成に伴い，心不全チェックリストの見直しが行われ，早期発見のための点数制の導入や検査項目の追加が今後の問題と考えられた．若年性心不全・呼吸不全・心肺不全（年長心不全）の3典型例以外の中間型病型の存在が報告され，心不全と呼吸不全の比率の重要性が強調された．早期治療ではCTR>50%時点で開始されるべきであり，captopril投与により心機能の著明に改善した症例も報告され，薬効判定に持ち込まれるであろう．筋緊張性ジストロフィーでは不整脈出現頻度が高く，DMDとは明らかに異なる対応が必要となる．そしてQOLを高めるための筋ジストロフィー患者の心不全の医療体制の充実を図って行くべきであろう．

2）呼吸不全

CRなど人工呼吸器導入についてのマニュアル作成（入院・住宅用）が行われると共に，さらに間歇性陽圧呼吸器(IPPV)の導入が行われ，nose mask の改善が図られると共に，簡便性と快適性の両面により，CRとの比較が注目されるところであり，気管切開移行への時間的延長が見られることが明らかになった．呼吸不全プロジェクトでは日中の血液ガス値のみでなく，夜間の低酸素血症を加味

した呼吸不全のテスージ分類，病型による中枢性無呼吸の関与などの研究が今後望まれるところである．

3）病態生理

筋ジストロフィー患者では呼吸機能と心機能の間には有意な相関はなく，血中乳酸値測定により，呼吸機能低下において訓練疲労が増加し，入浴時にはこの変化がなく，CR装着は呼吸不全者の睡眠時疲労回復に効果があることが判明した．尚，この部門は色々な内容を含むので，今後のより一層の発展を期待したい．

以上のように，ほぼ同数と考えられる入院・在宅患者を対象としてCR導入のマニュアル及びVTR作成と共に，IPPV導入により気管切開移行への時間的有効性を確かめつつある．一日中の血液ガス測定の変化により，新しい呼吸不全マニュアル作成も試みられなければならない．また細かい工夫により患者のQOLをう高めることに努力を積み重ね，心不全の病型分類も中間型が新しく提唱され，captopril投与による心機能改善により新しい展開が期待される．この間，生きがい対策も心理的精神医学的立場より行われ，みるべき成果をあげており．今後はこれらを患者ケアの中に定着させていくことが問題となる．更に次年度は3年目であり，諸問題の一応の決着をみるべく，一層の努力を心からお願いする所である．

# 「入院療養」のまとめ

国立療養所西別府病院　三吉野　産　治

## 総　括

### 1. 看護業務

看護業務に関して4題の報告がある，入退院の円滑化の試み，PMD患者の基本的ニード，夜間の体位交換による患者の疲労，患者の看護度の検討，など親子関係テストやヘンダーソン・Vのテスト表を用いて客観的な成績が報告され，従来の報告とは，患者の年長化，病状の重度化に伴う新しい検討がおこなわれた．

### 2. 呼吸管理

38題中17題の発表であった．筋ジストロフィー患者の延命が最近著しい成果をあげている．その背景にはStageの発展に伴ってみられる呼吸不全に対して呼吸管理の向上があずかっている．

体外式陰圧人工呼吸器(CR)

長期の装着例の増加に伴い，高齢化，重度化する患者への対応に新しい問題が生じつつある．合併症，CRの故障，装着患者自身及び患者家族の心理的，家族親子関係，夜間の対応，体位の工夫，CR装着方法のマニュアル作成，QOL拡大の工夫として外出，外泊への手段等様々な研究発表があった．

気管切開に人工呼吸器（気切）

気管切開もまたCR装着による患者の持つ問題に加えて更に多くの問題がある．個室に一人，寝たっきりの状況の中で過ごす患者のQOL対策は，患者の人間としての保証に関する重要な問題であり，生活環境やADLの拡大は必要不可欠のことと思われる．

生活環境の拡大の方法として，呼吸器装着のまま外出，外泊を実行し対策をたて，緊急時に地域の医療機関との連携，故障時の対策，ポータブル機器の購入による移動の簡便化や家庭内での操作説明にビデオによる手引き書の作成，グループ旅行を職員と共に行うなどの貴重な発表があった．準夜帯での呼吸看護業務をタイムスタディーにより分析し，呼吸装着患者に要する業務量を算出，このために要する業務量の増大は，他の患者へのケア量にマイナスの影響があった，また勤務体制の見直し，人員配置の適正化の問題が指摘された．さらに成人患者病棟（神経難病）に於いてその半数は，患者も看護婦も共に退院が可能であれば退院を考え，日常介助の全てに看護婦が必ずしも必要ではないという発表もあった．

### 3. 在宅問題

患者の入院の長期化や，またQOLの拡大援助に伴って長期の帰省や外泊時の対応が必要となりつつある．家庭内では主として母親の世話が多く，問題点としてCR操作への不安，訓練の不足，未実施，外泊帰省の交通の手間，危険性などの不安も多くみられ，病院スタッフの家庭訪問による総合的な援助方法の確立が必要という報告がある．また病院と家庭では家庭と成人患者との交流が入院の長期化，疾病の性情による家庭との疎遠化，病院への依存度の濃密化が見られるという．

### 4. その他

感染予防対策として，まずMRSA感染症対策とその予防マニュアル作成，いわゆる感冒様症状の流行については，合併症，進行度を考慮し，全てを虚弱児扱いとする必要はない．MRS

Aについては，感染予防マニュアルに従って全員が意識的に予防法を実施することが汚染拡大の阻止に最も役立つ．

筋緊張性ジストロフィー(MyD)の呼吸不全に初期，発展期，急性増悪期の3段階を設け対策を立てた．また乳児期より呼吸不全を伴ったWerdnig−Hoffmann氏病にたいして腹筋の働きによるサインを用いてコミニューケーションが図られた例．口腔衛生，側彎の見直し，MyDの看護上外傷，誤嚥に注意が必要．性(Sex)問題，呼吸訓練にピッチパイプを利用し効果ありなど新しい報告があった．

以上

1. 看護業務
   1）入退院業務
   2）PMD患者の基本的ニード
   3）看護度の検討
   4）夜間の体位交換
2. 呼吸管理

38題中17題がこの関連の演題であった

   1）体外式陰圧呼吸器に関する諸問題
   2）気管切開，人工呼吸器装着と看護
3. 在宅問題

家庭と入院との関連，呼吸器の問題

4. その他の問題
   1）院内感染，MRSA
   2）MyD患者の呼吸管理

**各論**

2－1）体外式陰圧呼吸器(CR)に関する諸問題

導入に向けて（西奈良）現在患者の大半は消極的である．また頑なにCRの装着を拒否する患者と対策について（西多賀）の報告は患者サイドから問いかけられた問題であった．

DMD末期の呼吸不全に対してCRを装着して10年をむかえて（徳島）20名の患者がある．CRの使用期間は死亡例では最長4年5ヵ月，気管切開移行例では4年10ヵ月，現在使用中の者で最長4年と長期化の傾向にある．この点の問題として患者側に，気胸，十二指腸潰瘍の合併など精神的ストレス，看護婦側では清拭の不十分さ，観察のしにくさ，機器の観察，ナースコールの回数の増加，訴えが細かくなるなどがある．長期化によって起こる合併症，感染症，心不全，気胸，消化器症状の予防と治療，栄養補給，機器取扱いの熟練と管理点検，コルセット着脱時の全身観察とコルセット適応状態，体位変換及び日常生活の介助，清潔保持，精神的不安の解消など多面的看護が必要である．これらの諸問題についてCR装着の看護マニュアル作成（長良），QOLの向上にガラス書見台による読書等の工夫で対応，46時間装着者の体位交換の工夫で完全に側臥位を保てるようシャーレ，体幹両側にバスタヲルの使用で可能とした（鈴鹿）．

また陰圧のため空気もれが起こり患者が寒さを訴える，ビニールで全身を包み，その中に布団乾燥機の温風を送風することで夜間もCRを装着しながら安眠できた（鈴鹿）と言う．CRの台数が増し使用が長期化することにより故障もまた増加する．故障の原因修理のまとめから，故障の種類と対処方法をマニュアルを作成し病棟内で迅速に処理可能となった．

2−2）気管切開，人工呼吸器装着と看護

DMD患者の入院，ケアの向上により従来考えられ無かった生命予後の延長，生存年齢の高齢化，ターミナル期間の延長化と重症化が起

こっている．特に気管切開（気切），人工呼吸器(MV)の装着による成果が著しく，根本的な治療法がないこの病気に対する研究班の研究成果が最大の効果をもって患者へ還元されている所である．

しかし看護面にも患者側にも多くの問題が生じている．離脱の可能性が極めて少ないMVの装着と，それに伴う合併症並びに気切の適応の判断と患者及び患者家族の拒諾の問題は常に随伴するもので，二律背反的判断が迫られる所でもある．

今年度の報告では，ＱＯＬの保証に関しては，外泊，外出，旅行の報告があった（岩木，兵庫中央，刀根山，東埼玉，）．外出場所の検討，患者家族への協力，MV取扱いの理解，吸引器等諸機器の準備，救急時の対応について報告がなされた．また問題発生事例の報告，喀淡の増加，胸部不快感，呼吸苦，蛇管の損傷のほか無気力状態となった例，携帯用MVを用いてベットを出て散歩や入浴，救急車の利用で外泊の事例もある．外泊を５年間にわたり95回，一人平均４・３回実施した刀根山の報告では，関係者が研修会を持ち学習と評価，家族を含め病棟内でナイトトレーニング，看護婦が初回外泊時同行し安全を計った．患者居住地医療機関との連携のため病歴要約，緊急時の対応依頼と言う配慮の下に実施した．11名のグループ旅行をした，岩木のは患者の希望者も多く，旅行業者，ホテル，と連絡し成功したが，労力面，経済面で家族，職員共に負担が大きく問題となった．長良病院からは，外出，外泊の家族指導にビデオ作成し効果をあげた．

看護業務

呼吸管理看護業務について，長良から呼吸管理を要する患者の増加に伴って看護業務の検討を行った．ケアニーズより患者の分類，特に準夜帯のタイムスタディーを行い呼吸管理を要する患者の業務量を数量化し検討した結果，ベットサイドやサイド外看護業務に影響があり客観的な業務見直しをした．

また看護面について，八雲から気切患者の増加により看護業務の大半が気切患者への看護援助に占められ，他の患者への関わりが減少する傾向が強く，気切患者専用室を設けたが，現状の病室では狭溢となり，人手と機器の増加施設設備の拡張が必要と言う．

その他

ピッチパイプ（笛の１種）を用いた呼吸訓練について宮崎東から，この方法で呼気延長がみられ，喀痰排出向上し，複式呼吸訓練がうまくなり，%VCで1部を除き増加ないし横ばい，血ガスは全員正常範囲にあり，夜間$SaO_2$値も間歇的に低下は見られるが正常範囲内であると報告された．．

緊張性筋ジストロフィー(MyD)のターミナルケアに於ける呼吸不全を観察し，中島の不全分類を用いて$PaCO_2$，50Torr内外でせん妄の有る者ない者一定しないが，呼吸不全の初期症状としての早期発見に有用と指摘された（松江）．同じ松江病院では，Werdnig−Hoffmann病の呼吸不全にMVを使用中の患児とのコミニューケーション方法を考えた．児は言葉の表現が出来ず腹筋の収縮を目安に意志の交流を計った．

以上，呼吸管理と看護についてまとめ，報告した．

# 「在宅療養」のまとめ

国立療養所筑後病院　岩下　宏

## 1. はじめに

本研究班におけるプロジェクト研究「在宅療養」は，慢性難治性疾患の在宅療養指向という社会的ニーズとともに，国療における入院療養のあり方とからんで，研究テーマとしての重要性はますます増加しているといえる．

平成3年度も昨年同様16題の研究発表（実態調査6，療養のあり方，CR療法，短期入院各2，退院指導，手引き，デイケア，その他各1題）があった．以下，これらについて概略を記す．

## 2. 平成3年度の研究

### 1）実態調査

筑後病院は，同院の利用頻度が福岡市より低い北九州市における在宅筋ジストロフィー患者の実態調査を行った．北九州市地区の筋ジストロフィー病棟が必要としたものは約70%，神経内科医への受診や保健婦の訪問は少ない，などを報告した．

宮崎東病院は，在宅患者の検診により在宅患者の病院医療スタッフに対する安心と信頼が強くなっていると報告した．

下志津病院は，113名の在宅患者へのアンケート調査から，同院への所要時間30分以上約65％のため緊急時の対応は困難であるが，緊急時対応施設は非常に少ない，従って定期的受診指導，地域の医療施設との連携システムの検討，患者家族への勉強会・講演会の企画，同院における緊急時・検査入院体制の検討が必要と報告した．

また同院は，在宅患者のADL，特に入浴，排泄，更衣のステージによる自立，部分介助，全介助の頻度などを調査し，病初期からのADL指導が必要と報告した．

南九州病院は，緊張性ジストロフィー男性成人2例，クーゲルベルクヴェランダー病男性成人1例，Duchenne型16歳1例，計4例の事例検討から，在宅療養は病型，障害度，環境に応じ患者自身が生かされる方向の援助と病棟，保健所，福祉，他施設との連携が必要と報告した．

松江病院は，全国国立療養所児童指導員協議会共同研究としての入院・在宅患者動向実態調査を行い，10歳以下での入院が昭和60年より減少し，平成2年には昭和60年の半数となっている．障害度では6度での入院が一番多くなっている，在宅患児の教育環境は全員が適応する教育的措置を受けていた，などを報告した．

### 2）療養のあり方

原病院は，「在宅ケアを考える会：広島」過去2年間の活動から，在宅ケアにはハードとソフトの二つの面からの検討が必要で，民間・地域など多方面の協力が必要と報告した．

大阪大学小児科は，在宅歩行可能Duchenne型筋ジストロフィー7例の調査から，長期休暇中に運動能力の低下・体力の低下・体重増加が4例にみられ，屋外遊び・地域活動への参加の勧めと食事指導が必要と報告した．

### 3）体外式人工呼吸器（CR）療法

長良病院は，在宅福山型先天性筋ジストロ

フィー患者（15歳，男）の短期入院中にCR療法を家族にマニュアル化して指導し，退院後もチェック表によりCR療法が継続されている，と報告した．

東埼玉病院は，在宅CR療法中3例(Duchenne型2例，先天性筋ジストロフィー1例）の生活状況調査から，CR療法継続の上で父親の理解と協力，地域・ホームドクターとの連絡，訪問看護への依頼などが重要であると報告した．

**4）短期入院**

岩木病院は，患者6例の短期入院中に受けた指導がその後どう生かされたかを調査し，心不全・呼吸不全のチェック用紙作成，病棟から外来への継続看護システム化が重要と報告した．

宇多野病院は，機能訓練習得，自主的生活習慣の習得，患児・家族同志の交流の目的で同院が実施している在宅患児の「体験入院」家族23名へのアンケート調査から，医療スタッフと家族の連携の強化が重要と報告した．

**5）退院指導**

刀根山病院は，気道感染症合併5名，心筋障害合併1名，計6名の再入院の多い在宅筋ジストロフィーへの退院時の指導に関する在宅訪問調査から，退院時の指導により，症状・排痰方法に対する理解の深まり，異常症状の早期発見と対応，日常生活範囲の拡大などがみられたと報告した．

**6）デイケア**

長良病院は，昭和62年12月以来同院が実施している筋ジストロフィー・デイケア参加11名の変遷（7名継続中，1名死亡など）とデイケア参加児の短期入院を契機として，病棟とデイケアの隔りがなくなりつつある，などを報告した．

**7）手引き作成**

道川病院は，筋緊張性ジストロフィー療養手引き作成を試みているが，同院の作成した手引き書第2案に関する国立療養所18施設からのアンケートの結果は，専門用語が少ない分かり易い文章にする，イラストを多く説明をつける，本疾患に合った介護方法や接し方の記載を加える，手引きの対象を明確にする，などの改善点があった，と報告した．

**8）その他**

日本筋ジストロフィー協会は，平成3年度の剖検協力者総数51名（入所36，在宅15），生検筋協力者数総数50名（入所19，在宅31），非剖検死亡者数79名（入所44，在宅35）と報告した．

# 「栄養・体力」のまとめ

弘前大学医学部　木村　恒

PMDの栄養に関する研究は，患者の健康を保持するためのより良い栄養の指標として栄養所要量を中心に据えて推進して来た．その成果の一端が，進行性筋ジストロフィー食餌基準(昭和54年1月発刊)，筋ジストロフィーの人たちの養護のしおり－健康と栄養－（昭和55年12月発刊)，進行性筋ジストロフィー栄養所要量，体位・体力評価（昭和62年1月発刊）の小冊子であり，広く患者に役立てられている．

昨年度からPMD栄養所要量の不十分な箇所を補い，さらに，新しい知見を加えてより適切な栄養の指標を模索する目的で下記に重点をおいて研究を進めている．

これまでエネルギー所要量は病型別，年齢別に算定した数値として示していた．しかし本症患者とくにDuchenneにおいて肥痩度や障害度が異なると，エネルギー諸費量に著しい差を生じることが明らかになったので，これに対応するエネルギー所要量を策定し，利用しやすい簡易表としてこれを表示した．

過去の栄養所要量作成に当たり，患者の基礎的資料が最も少ないビタミン類のうち，A, D, Eの各々血中レベルに関して測定を試み，病態との関連を検討した．Duchenne型PMDは病状進行とともに蛋白利用効率の低下，基礎代謝亢進によるエネルギー利用効率の低下が認められ，protein-energy-malmutritionに陥りやすい．この対策として良質の蛋白と十分なカロリーを補給するよう栄養指導を行ってきた．その結果，患者の蛋白質栄養状態は改善され，体重増加も認められた．そこでエネルギー所要量の算定，肥痩度の判定に必要な年齢別標準体重値作成に着手した．次いで，るい痩及び食欲不振患者に対する栄養改善対策を模索している．

上記の目的で行なった本年度の研究成果の概要を記載順に述べる．

1) Duchenne型のエネルギー所要量が，昭和62年度に作成した進行性筋ジストロフィーの栄養所要量では，1400kcal~1700kcal（8歳～20歳）であった．この所要量は患者の肥痩度や障害度が考慮されず，すべて平均的算定結果であった．そこで肥痩度別，障害度別の所要量に改定する目的で，基礎代謝予知式（新山)，平成2年度調査した950名の体重値から算出した年齢別標準体重と肥満，やせの各々平均体重，障害度別生活活動指数を用いてエネルギー所要量を算定して簡易早見表を作成した．これは年齢別平均体重（障害度Ⅳ）と障害度Ⅳ（平均体重）の所要量（1300～1600kcal)から肥満，やせ，障害度Ⅰ，障害度Ⅷの患者に対して各々100～300kcalを加減する簡単で利用しやすい表である（弘前大学)．

2) 本症患者はprotein-energy-malnutrition(PEM)に陥りやすい．そこでPEMの鋭敏な指標と考えられている血清rapid turnover protein濃度がPMDにおいても同様指標と成り得るかどうかを昨年から検討している．重回帰分析の結果，レチノール結合蛋白濃度がエネルギー及び蛋白充足度とプレアルブミン濃度がエネルギー充足度と各々関与しており，PEM患者の指標として役立つ可能性を示唆した（徳島大学)．

3)　ビタミンAとビタミンEの測定を検討し，PMDの血中ビタミン濃度を実測した結果，レチノールが正常平均値の50～60％に低下しており，α－トコフェロールも正常値の30％減であった．したがって，臨床症状を考慮した所要量の設定が必要である（宮崎医科大学，宮崎東病院）．

4)　ビタミンD供給量を反映し，血中ビタミン主要型である25－OH－$D_3$の測定法を検討した上で，limb－girdleの血中ビタミン$D_3$，Ca，グロブリン濃度及びgrupspecific component (Gc)を実測した．その結果，患者の25－OH－$D_3$血中濃度は健常者に比べて明らかに低値を示し，Ca濃度も同様に低値であった．そして$D_3$濃度とGcの間に有意な相関関係が認められた．

これらのことから患者は日光浴不足やビタミンD不足が推定され，その所要量及びCa代謝との関係を明らかにすることが今後の重要な課題であろう（弘前大学）．

5)　本症患者の栄養改善を行なう基礎的資料として病型別，年齢別標準体重作成に着手した．全国27PMD施設全患者を対象として身長，体重，栄養指数の統計処理を行なった．各病型別の重回帰分析より求めれた標準体重の計算式の信頼度は20％前後と低かったので，標準体重曲線を皮下脂肪厚で補正する必要があろう（西別府病院，国立療養所筋ジストロフィー栄養研究会，大分医科大学，弘前大学）．

6)　昨年全国規模の調査を行い，筋ジストロフィー食での問題点のうち最も重要と考えられる，るい痩及び食欲不振患者に対する栄養改善対策について具体的に整理している．

①濃厚流動食をベースに食事形態，献立を工夫して嗜好品をプラスする．

②嫌いなものは著しく喫食率が低下するので個人対応食とする．

③栄養価の高い筋ジストロフィー向け食品の開発が必要である．

④食事の雰囲気作り，食器，食卓等の工夫も重要である．

⑤「PMDの標準体重と食事改善対策」のマニュアル作成を予定している（西多賀病院，岩木病院，東埼玉病院，箱根病院，西別府病院，下志津病院，国立療養所筋ジストロフィー栄養研究会）．

7)　呼吸不全の進行した患者の栄養改善に関する1症例報告（岩木病院）．

8)　るい痩患者の栄養改善対策の試みとして濃厚流動食品を主食，副食，おやつに添加して効果が上がる可能性を示唆した成績を得た（長良病院）．

9)　急性胃拡張を繰り返す患者に対する食事療養効果の症例報告（東埼玉病院）．

10)　Duchenne型の甘味，から味，酸味，苦みの基本味覚を調査し，甘味と苦味において患者が健常者に比べて閾値が高いことを明らかにした．これは患者の味覚受容器が舌肥大により舌尖部に存在する甘味と舌根部に存在する苦味の各味雷の単位面積当たりの数が少なくなり，味覚神経の興奮伝導頻度が少なくなったためと推定している（西多賀病院）．

11)　患者の食事摂取量と呼吸機能の指標(動脈血ガス分析，スパイログラム）との相関関係から，努力性肺活量が大きい者ほど食事摂取量が多い傾向を認めた．そして人工呼吸器装着により1回換気量の維持を計ることが，感謝の食事摂取量低下を防ぐ良策であろうと考えている（鈴鹿病院）．

12)　筋緊張性ジストロフィーの肥満度，合

併症，体重の変化，喫食量を調べ，本症の血清コレステロール値と血清中性脂肪値が正常値より高く，肥満が糖尿病を誘発している可能性を明らかにした（箱根病院）．

以上が本年度の栄養・体力プロジェクトによる報告の概略であるが，今後もPMDのより適切な栄養は何かを追求するとともに，病態と栄養素との関わりに関する研究に力を注ぎたい．

# 「生きがい」のまとめ

国立療養所原病院　　升田慶三

近年，QOLと言う言葉が医療の現場に取入れられ，癌末期のターミナルケア，老人医療等々から今や医療全般に於いて論じられている．平成3年夏の名古屋での筋ジストロフィー4班のワークショップの後半のテーマも筋ジストロフィー患者のQOLに焦点を絞ったものであった．

筋ジストロフィー患者は殆どの者が，人生の最も春秋に富む青年期に，その進行性の経過をとる疾患のために，長期間の苦痛に満ちた，しかも将来への希望の乏しい療養生活を過ごすことを余儀なくされる．この間，身体的にも，精神的にも，また，療養という社会生活と言う観点からも，快適な，苦痛の少ない日常生活であって欲しいのはすべての人の当然の願いで，特に筋ジストロフィーを担当する療養所現場に於ける我々は常にこれに配慮して来た所である．

しかし治癒，退院という明るい未来の見えない現状では，快適な日常生活だけでは満足できるものではなく，患者をしてこれらの状態を越えた，幸福感以上のもの，より次元の高い精神状態に至らしめねばならぬと考える．QOLのLを生活の質ととるか生命の質ととるかの相違であるが，生命の質と考えれば，これが本当の生きがいであろう．

患者は自らに適合した「生きがいの対象」を得ることが出来，この対象に打込み，自分を高めることにより，死の恐怖さえも凌駕するような充実感に達し得ればと願い，またこのための努力がなされている．筋ジストロフィー患者に限らず，何人にもこれは容易なことではないが，筋力の低下から殆ど自力での働きが出来ぬ患者には尚更のことである．しかしながら，生きがいの対象を日常生活の中でのささやかな充実感にまで拡げて考えれば，殆どの患者に適用可能と思われ，永年の生活指導の努力もこれに相当するものである．

これまでの精神，心理学的研究では，急性な経過をとる若年患者の場合でも，身体的，精神的苦悩のために虚無やあきらめの中で低迷，混乱する者は比較的希であることを示しているし，家族の支え，養護学校教育や卒業後の指導により，末期に至るまで患者は治癒の期待を待ち続け，最終末期を迎えては，死の受容にも近いと思える精神状態に達する者も少なくないのが我々の実感である．

近年，医療技術の進歩，延命医療の向上，更には社会一般の豊かさによる生活レベルの変化は，筋ジストロフィー患者の生きがい対策の重要性を更に増したと考えられる．

かかる状況に際して，筋ジストロフィー4班では，これまでの生活指導，作業，遊び等々を5年前より「生きがい対策」と銘打って本格的に取組んで来た．

本年度は患者の病型別，年齢別，生きがいの対象別，日常生活での心の張りを持たせる具体的方法等について21題が報告されている．

これらを一応項目別に分類してみた．

1. DMDのイ）幼少年期，ロ）青年期及びハ）学校卒業後．

2. 福山型及び精神薄弱を伴うDMD．

3. 筋緊張性ジストロフィー．

4. 肢帯型, KW,非福山型等で退院，社会復帰，就業等の可能性ある者.

5. 呼吸不全の援助.

6. 生きがい対策の具体的手段.

7. 病棟内日常生活で職員と患者の精神的ふれあい.

8. 行事，外泊，外出，家庭訪問，ボランチア問題.

9. 福祉制度に関するもの.

10. 在宅ケア.

1. は最も身近な問題であり，これまで最も多くの報告がある．本年度は再春荘，宮崎東，南九州からの3題でいずれも昨年に引続いてのものである．この項目に限らないが，平成4年度を以て一応の纏めとなるので，これまでの膨大な報告を回顧し，大きくまとめて報告されることが望ましい．2. は長良より，3. は道川より各1題である．4. は西多賀，新潟より，昨年は松江からも報告された．在宅ケアとの関連から重要な問題である．5. 呼吸不全の援助，対策は緊急を要するもので本年度は長良，兵庫中央の2題であった．平成3年度の筋ジストロフィー総合班会議で4班よりこれまでの報告を網羅して原から報告した．今後の一層の進展が望まれる．6. 本年度は6題（箱根，刀根山，松江，原，西別府，沖縄）の報告があり，いずれも昨年より継続中のものである．先般，宇多野病院で開かれた協同研究打合わせ会で，これまで報告のより，生活機器，自助具に関する情報収集に関するマニュアルとして纏められる予定である．7. として西多賀よりの報告は，昨年の長良の報告と共に患者と職員，あるいは患者相互のより良き関係の構築に日常重要なことと思われる．生きがいとして精神的なものの重要さから更に研究継続と発展が望ましい．8. には岩木，箱根，下志津，南九州より報告されたが，いずれも継続中のものである．長年の因習と施設間の格差を痛感する．9. 道川から一題が報告された．10. は本年度の報告はなかったが，この問題も，指導員の代表により本年度中にマニュアルの製作が，先日の宇多野病院での協議で決定している.

# 「心理・精神科学的研究」のまとめ

国立療養所宇多野病院　　河　合　逸　雄

## I　知　能

筋ジストロフィー患者のIQは一般より低いことは，従来から指摘されていることではあった．東埼玉病院は，遺伝子に異常をもったジストロフィンが知的活動を司る神経細胞にあって，神経細胞に何らかの異常をきたすために知能の低下をもたらすのではないかという仮設をたてた．102名の筋ジストロフィー患者を対象にサザンプロット法による遺伝子解析がなされ，遺伝子欠陥グループ，重複グループなどが抽出されて，知能テストが行なわれた．結果は遺伝子と知能に関連を認めぬこととなったが，興味深い着目であり，尚例数の増加と詳しい分析が期待される．

兵庫中央病院は知能低下の要因を長期入院によるとするが，従来の考案を参照すれば尚慎重な追求が望まれる．

面接などから得られる知的評価とIQのずれを鈴鹿病院は分析した．知能テストで何かの項目が1つでも高いと臨床では「頭が良い」ようにみえるらしい，特に教習と理解がよいと知的に高いと思われる傾向があった．しかし，会体としては，臨床評価とテストに大きな差異はない．

## II　神経心理学

聴覚障害の有無を調べたところ，対照群に較べ筋ジストロフィー患者は音感レベルにやや障害を示した（西別府病院）．知能レベルとも相関実現があるらしい．

触空間の分析において．刺激の2点閾値は運動制限がある程大きくなるであろうと仮定したが，筋ジストロフィー患者は2点閾値は健常人とほぼ同じであった（鈴鹿病院）．彼等の下肢運動は大きく制限されているにもかかわらず，空間認知は確かなのである．

## III　自我の構造

従来の研究，今回の諸々の発表から察して基底的な自我障害は見出され難い．筋ジストロフィー患者への精神症状論を幾多挙げるにしても，彼等は限界において，人間的共感を持ち，生きる意志も充分あることをわれわれは知っておかねばならない．

ゾンデイテストのベッター分析からは，性的に未熟で，完熟した人間関係をもちにくい傾向があった（原病院）．西多賀病院も同傾向を認めながら，個人によってばらつきのあること，筋ジストロフィーの親族によって，年齢によって異なって来ることを示している．

入院・在宅患者を対比すると，在宅患者の方が安定しているものの，ハンディを感じて現実逃避的になる傾向があった（宇多野病院）．

## IV　QOL

気管支管理を人工的に行う前後の心理的変化はよく知られていることである．長良病院は人工呼吸器装着後，不安から良いイメージに変って行くことを記載している．体外式と閉鎖式の差異は余り著明でなかったが，機器の軽小化を全員が望んでいる．

北九州病院は経過よみて，ケアをする人との

接触→感触表出→問題行動もしくは解決→過去を生き生きととらえる方向をカウンセリングを通じて見出している.

ＱＯＬとはなにか，すべての人が解っているようで明確な答えは出しにくい，鈴鹿病院はQOLの客観化を試みた．介助場面における障害意識を患児に記入せしめ，まずその質問の妥当性を確かめた．そして，障害意識が高まるのは，労力と時間の要る介助，排泄や身体に触る介助，外出時の介助であったという，具体的にいえば「階段をあげてもらう」，「体の向きをかえてもらう」，「便座に座らせてもらう」，「風呂で体を洗ってもらう」，「寝かせてもらう」時に患者たちは障害を強く意識していた．QOLの一つの価値方法であろう．

## Ⅴ　カウンセリング

すべての研究が関与的観察から成り立っている点で，すでに記した報告もカウンセリングとは無縁ではない．

ベッカー型の感情不安定な患者に園芸を試み，同意によるパニック反応の低下，作業体験の共有による感情表出が安定化を見出したと鈴鹿病院は報告した．同病院によれば，感情不安定な人の処理方法をみると，健常人と大きく異なるものではないが，筋ジストロフィー患者はより発散型であった．

## Ⅵ　現場と研文発表の解難

以上，かなり恣意的なまとめであるといわざるを得ず，御寛恕を願うものである．

こころの問題は表現しにくく，研文発表の際にいつも思うことは，発表内容よりも現実のケア，カウンセリングの方が情熱的で成果をあげているものなのであろう．

心理，精神科学的研究ががすべて統計的，客観的である必要はなく，一例から現想型(Max Weberによる）普辺性をとり出すことも可能である．その際は自己も可能な限り客観化した上での正確で，生き生きとした描写であって欲しい．

妙に心理学的，哲学的用語にふりまわされないで欲しい．たとえば，自己表現，死の受容，実存などといった言葉は安易に使用しない方がよい．

# 「理学療法・作業療法」のまとめ

国立療養所徳島病院　　松家　豊

本年度のリハビリテーション分科会では運動機能障害の評価に関する共同研究と運動機能の改善に関する各個研究に大別される.

**A. 共同研究**：筋ジストロフィーの運動機能障害の評価法に関する研究.

筋ジストロフィーは筋病変による運動機能障害が臨床症状の主体である. この診断, 予後, 治療処方, 治療効果判定などにおいて運動機能障害の適確な評価を行うための評価基準の作製を目的とする. 従来からの評価法を再検討し, 臨床病態に則した統一的手法にむけて改訂を行う. そのために全国のPT, OTを中心の共同研究とし, PMD運動機能の進行過程の解明, 診断および治療指針の向上に役立てる.

全国の筋ジストロフィー施設が参画した研究体制で, 地域的に以下の4ブロックに編成し, それぞれ主題を担当し, リーダー施設で集約したものをさらに全国的に協議しまとめるようにした.

(1) MMTに関しては北海道, 東北地区が担当し, 西多賀でまとめた.
(2) ADLに関しては関東, 信越地区が担当し, 東埼玉でまとめた.
(3) ROMに関しては関西, 中国地区が担当し, 刀根山でまとめた.
(4) 動作分析に関しては九州, 沖縄地区が担当し, 南九州でまとめた.

以下今年の成果の概要についてのべる.

**筋力評価（MMT）**

全国施設(30)のPT, OTへのアンケート（回答率77％　47名）からMMTに関する現状の問題点を把握した.

MMT手技としてダニエル法が主で, 頸, 体幹, 四肢6大関節の屈筋, 伸筋について実施している. しかし, 肩甲帯, 内, 外転, 内, 外旋, 指などの筋群は省略しているところが多い. また, 病勢の進行によってテスト筋の省略, 追加などが行われている. たとえば, 歩行不能後の下肢筋群の省略, 進行例の手指筋群テストの追加などである. 1人の検者で行うことが多く, 定期的実施は約半数で, 年1～2回, 所要時間は1人当たり30分未満などが実状である. MMT判定の個人差の経験は72％にみられていて, 抵抗の加えかた, 代償運動などが問題である. 筋収縮の確認とか代償運動, ROM制限などは検者自身において信頼性が問われていて, とくに代償運動の介入は検討課題である. MMTの実用価値は筋力低下の指標となり訓練処方, 装具適応, ADL介助などの判定の基盤となっている. MMTは主にPT, OTが実施している重要な筋力評価テストである. この手技の統一の必要性が強調される. 今後, 問題点に対する共通の見解とPMDに適したテストを目標に討議された.

**関節可動域（ROM）評価**

従来の日整会, リハ学会などのROM測定の基準でもってPMDを対象とした場合の問題点を一部アンケートを含め検討した. ROMは進行過程, ADL, 訓練などからみて重要な課題であり, 予防, 治療の観点からも指標として重視される. 筋力低下による過剰可動性, 筋短縮に

よる運動制限，関節拘縮の痛み，軸心の設定，2関節筋の単運動としての影響など実施上の問題が多くあり，相互利用のデータベースでの統一した原則づくりが必要である．測定時の肢位の安定，基本および移動軸の正確性，二関節筋などの短縮，代償運動の介入など患者側の問題のほか，ランドマーク，運動軸の移動判定，1人での測定手技，多関節運動への配慮など測定者側の注意点などがなる．実際には頸，体幹は進行例では2人で行う．頸は背臥位に統一する．股伸展及び膝屈曲では下肢関節拘縮の影響をさけ側臥位および背臥位で行う．側弯例での体幹基本軸あるいは骨盤回旋の固定など変形の影響，前腕回内拘縮による移動軸のずれなどがみられる．いづれの問題も何らかの統一した見解を必要とする．PMD特有の運動障害を理解し，複雑な関節運動を的確に評価する手技を多くの経験をもとに整理しながら，PMDに適したROMテストが検討されている．

**動作分析，ADLテスト**

ADLを評価しその維持，改善をはかることのためにADL評価表の見直しと同時に動作分析の検討が行われている．PMD特有の動作分析がADL評価に反映されることになる．今年は，ずり這い，寝返り動作をVTRで検討した．それぞれ43の動作からなりたっていた．ずり這いでは前進，後進の方向性，あぐら，片膝立て，両膝立ての肢位，頭部および体幹の代償動作，上肢あるいは下肢の支持，骨盤の動きなど四肢，体幹の多様な動作形態がある．寝返りでは上肢が不要，頭部運動の代償，下肢の支持および介助など種々の運動姿勢の変化がみられ，下肢関節拘縮は寝返り動作の支障となる．これらの運動様式をADL評価表にとり入れた．さらに動作時間，判定基準などについて検討している．

ADL評価は従来からある厚生省研究班25項目，61年度リハビリテーションマニュアルで作成されたADLテスト表などがそれぞれに使用されているのが現状である．運動学的見地から動作分析など基礎的データをとり入れてADL評価表を再検討している．

**運動機能障害度（ステージ分類）**

8段階分類はN・Y大学式を日本式に改変したもので，ADLに基づいた客観的評価として20数年来定着している．しかし近年，運動機能に関する病態の研究あるいは訓練の進歩，環境，療育などの変遷が見られ，多年の経験からもステージの再検討が論じられている．現実にはなお厚生省10段階（旧），Swinyard分類など使用しているところもあるが，多くは8段階分類，さらにその細分類してものが用いられている．ADLの動作学的研究とあわせてこのステージ分類でも新しい知見の集約が必要である．今問題となっているのは全体の通過時間の問題もあるが，段階昇降（手すり）と椅子からの立ち上がりが動作からみて段階分類が矛盾していることが指摘されている．段階の規格の統一（16cm高さ），最大能力からみて歩行可能でも危険性のため車椅子を用いている．生活様式の和式か洋式かの違い，ずり這いの板上かマット上かの違い，トランスファーの肢位，四つ這いでの上肢（指）の肢位，坐位肢位と安定性，車椅子駆動能力，歩行能力あるいは坐位保持能力など耐久性能力の評価と行ったことなどの問題がとりあげられている．下肢，体幹を主とした従来のステージのほかに，上肢ステージも多くの施設で実施されている．この動作能力，代償動作，測定条件，判定基準など問題としてあげられている．これらステージ分類に関しては，動作的にみてできる，しているの問題，難易性あるい

は心理的な個人の条件，環境条件など検討すべきことが多い．今後の課題として十分な吟味と見解の調整のもとに約束ごととしての細かな取り決めが必要である．

## B．各個研究

運動機能障害を中心としたリハビリテーションに関する研究としてその病態解明，訓練の向上がはかられた．

### 1. 筋力に関する研究

昨年度はBecker型PMDの筋力について，今年度は筋緊張性筋ジストロフィーについて上腕筋群の屈，伸運動をキンコムを利用したトルク値を測定し，等運動性収縮において遠心性筋収縮の低下が求心性筋収縮より強くみられことが判明し，筋障害の評価と訓練への示唆を与えた（西多賀）．同じく筋緊張性筋ジストロフィーの握力とくにその持久力についてセンサ握力計で測定し検討した．また，手内筋が手外筋より優位であることを証明した（道川）．廃用性筋萎縮の問題として外泊による影響を調べ回復には約5週間を要した（鈴鹿）．

### 2. 運動学的研究

起き上がり運動の動作分析についてその運動様式を前年度は筋力，ROMと遂行時間の関係を明らかにしたが，今年度はさらに掲示経時的変化を遂行時間から検討した．腹臥位および一側からの側臥位で起き上がるのが起き上がりの最終段階であり，その能力を段階的に示した（刀根山）．床反力からみた歩行分析で独歩歩行から装具歩行への変化を床反力3分力（垂直，側方，前後）で示し，装具歩行では独歩に比べて単脚支持期が短縮，駆動期の増大がみられた（徳島）．歩行時の肩の側方移動をセルスポットを用い，三次元的動作でその動揺性歩行を定量的に評価した．さらに経年的にみて加齢による障害の増悪を示した（八雲）．

### 3. 治療的研究

訓練に関する研究ではより早期に適切な訓練が効果的であるといったことを以下の報告からも知ることができる．

歩行不能となったステージ5～7のROM訓練について各種目のストレッチの方法と効果について検討し，起立台，長下肢装具などの起立位矯正は徒手矯正よりも効果が大きかった（西多賀）．起立用ターンバックル付長下肢装具の有用性について立位姿勢を検討し，装具の調節機構と体幹の代償機能の関係を明らかにした．関節拘縮のあるものの装具として立位能の維持が平均2年6ヵ月できた（東埼玉）．脊柱変形の装具療法として夜間用の体幹装具を試作した．また，車椅子上でのグリソン牽引を行い，それらの効果をみている（岩木）．呼吸機能の維持と評価について発声持続時間と肺活量の関係を検討し，12歳以上になると発声持続時間は減少し，潜在性呼吸不全では15秒以下になり，呼吸機能評価の一つの指標としても利用できる（新潟）．呼吸訓練としても簡単な牛乳ビン吹き訓練を3年間実施しその効果がみられた（南九州）．人工呼吸（気管切開）患者の作業療法としてパソコン，ラジコンなどを利用し残存機能の維持ができている症例（長良）．ベッド臥床患者へのパソコン通信のシステム支援（武蔵）．車椅子での体幹ベルトの効用（松江）．運動による下肢皮膚温上昇をサーモグラフィーで提示した（鈴鹿）．以上，運動訓練に対しての新しい知見が報告された．

# 「機器開発」のまとめ

国立療養所西多賀病院　服部　彰

「機器開発」については本年度12題の発表があった．残念ながら本症に対する根治策がない現在，医療面ではケアを含めた多面的，きめ細かな対応が求められている．このセクションでは臨床現場での地味な創意工夫の経験が発表された．どの発表も一様に患者さんに対する深い愛情を感じさせる感動的なものであった．内容は多岐にわたるため，一つ一つ各位の研究成果を簡単に紹介する．

松家ら（徳島）は体外式人工呼吸の現状－VTRの作成－について発表した．10年間の経験から患者の延命期間は確実に更新されつつあった．CR治療の実際を全般的にとらえ15分間にまとめたVTRの概要を紹介した．PMDにおける呼吸不全発生過程とCRの原理と装置の概要に始まり，自家開発したアコマTH－1，またエマーソンCRE－33の性能の説明，効率のよいコルセット製作，ポンチョ併用の実際．CRの適応条件，至適内圧，呼吸調整の設定．CRの合併症としての気胸，心不全の注意．臨床成績，CRの限界，気切との関連．肺理学療法の併用などについて解説し，スタッフのチームワークの重要性を強調した．なおこのVTRは本年のワークショップ（8月23日，名古屋）で公開され，CRのマニュアルとして全国施設に配布された．浅倉（西多賀）は進行性筋ジストロフィーの生活機器，自助具に関する情報収集について(2)－共同研究－を発表した．すなわち全国国立療養所筋ジストロフィー病棟児童指導員協議会共同研究として6名の協力者と共に全国の施設の協力を得て2年目の今年は収集し得た211例を分析した．内容は書見台，描画台，ワープロゲーム保持台，前腕補助台，作業机，七宝焼用の台や道具，プライバシーが守れる電話機の工夫，軽いタッチで押せるナースコールなどさまざまであった．これら収集したものを編集し「生活機器集」として製本化したいと報告した．次に患者移動介護に関した研究が続いた．患者の延命，高齢化それに伴う体重増加は介助者にとって腰痛などの大きな問題となってきている．赤松（愛媛大）らは介助機器の開発研究－昇降式移動装置について－述べた．昨年度開発した水平回転移動装置では床からの立位や床上移動が不可能となった症例に対しては，介護者が抱え上げて移動介助している現状にある．本年度はこの介護労作を軽減する目的で昇降式移動装置を試作した．本機器は工業用マニュアルロック付き巻き上げ装置を背もたれ付きシートに連結し，巻き上げ器を操作することによりシートを昇降させるもので前輪，後輪をつけ家庭内移動可能とした．一般家庭の畳上での移動はやや困難であったが，目的は概ね達せられた．肥満児とStageⅥ，Ⅶの患児に有用であった．根立ら（西多賀）はPMD患児（者）に対する移乗介助に関する研究2（電気椅子の改造）を述べた．昨年度のアンケート調査によると患者の移乗介助は30kg以上になると苦痛であり，また看護サイドでは車椅子からベッドや便器はへの水平移動が困難であることが分かった．電動車椅子スズキMC14－S型のアームレストのパイプを改良し，それが座板と同じ高さで外側に倒れるように改良した．側板の脱着操

作，すなわちロック機構はノブを押し引きするだけなので，従来の脱着式より簡便となった．結果は比較的簡単に改良が行え，また移乗介助の労作の軽減がはかれることが分かった．弥山ら（再春荘）はPMD患者における電動車椅子の適合性について（第２報）を述べた．協力の得られた全国22施設のアンケート調査の結果電動車椅子処方時に採寸を行っている施設は約６割で採型基準の部位としてはアームレストの高さ，コントロールボックスの位置が最も多かった．採型改造した時の費用は約７割が価格内におさまっていた．採寸を行っていない施設の理由としては業者の協力が得られなかったとの回答が最も多かった．電動車椅子にあっても普通型車椅子と同様に，オーダーメイドでの製作が行えるような制度の確立を行政側に要望した．浅野ら（東埼玉）は東埼玉式ばね付LLBの軽量化後の成績（過去５年間）について述べた．その結果は，軽量化により独立歩行，装具歩行期間がいずれも長くなり，また装具歩行停止年齢が高くなっていた．このことから，装具の軽量化はDMDにおいては車椅子期への移行を遅らせることが出来たという非常に貴重な経験を得た．この点での一般への注意を喚起した．早田ら（徳島）はPMDベッド患者用散歩用具の工夫について述べた．患者フラストレーション軽減の目的で定期的病棟周辺の散歩を計画実した．散歩用ベッド，小児用ギャッジベッドに自転車用車輪をとりつけ，手押しを軽くするとともに，走行中の振動を少なくした．前輪２個にそれぞれにブレーキをつけ，手元で操作出来るようにした．電動車椅子はバックレスト部に呼吸器を取り付け体の周りにスポンジをつめて坐位を安定させている．バッテリー１個を追加し呼吸器と電動走行で４時間の同時連続使用可能となった．今村ら(南九州）は筋ジストロフィー患者の上肢機能に関する研究（第２報）－ナースコールの把持・把握について－を述べた．ナースコールの把持状態を調査し①手掌全体を使って握る②MP・IP関節を屈曲した手指握り③その他ベッドに押しつける，顎で押す……と３型に分けた．①はステージ６が９割を②はステージ８が半数を占めた．握力，ピンチ力の低下，intrinsic muscleの低下が複雑に関与していた．今後の詳細な分析が必要である．早田ら（徳島）はPMDベッド患者用書見器の開発を述べた．透明なアクリル板を固定しその上に本を伏せてセットする．患者は下方からアクリル板を通して読書する．側臥位の患者以外は全て回転して上方に収納する．ページめくりは手動で行い，収納，取り出しは電動化した．図書を決め定期的に読む者もふえた．コミュニケーション機器や天井のディスプレイテレビを併用して，詩の創作などの文筆活動を行う者も出てきた．しかし容易に自分でページめくり出来るようなシステムの開発が望まれる．江藤ら（再春荘）は排尿援助に関する一考察－尿器の改良を試みて－を述べた．尿漏れ，パンツ汚染予防のため尿器の口の部分に曲がるストローの様なジャバラを取り付け口の角度が自由に変えられ長さもある程度調節出来るようにした．ジャバラ管はエマーソンの蛇管，ドライビングブーツと言うゴム管，水道のパイプらの3種類を利用した．ほぼ満足出来る結果が得られた．患者を標準の尿器に合わせるのでなく，それぞれの患者個人に合った尿器の必要性を感じた．杉山ら（下志津）は生活を便利にする小さな工夫を述べた．使われている道具の中から小さな工夫によって使いやすくなっているものを選び，巾広く利用出来るように情報交換の一助とするため

の12点の発表であった．これらの工夫は①専門知識よりも患者のニーズを良く知ること，②患者の生活拡大意欲向上に大きく貢献している，③介助の軽減につながる，と強調した．広田ら（西別府）は坐圧分布撮影検査台に関する研究－第2報－を述べた．今年度はカラーで坐面の形状を写したのでより判別しやすい写真が得られた．左右荷重部の比率が出せるようになった．側弯がおこっていない対象患児でも，全員がすでに左右坐骨のどちらかに体重がかかっており，なかには尾骨にもかかっているという特異例がみられた．これらがどのように推移するか，側弯の早期発見につながる研究と着目された．

# 「心不全」のまとめ

国立療養所川棚病院　渋谷統寿

平成2年度に筋ジストロフィー心不全に対する包括的医療を目的として「心不全マニュアル」が刊行され，このマニュアルち添って，現在全施設でDMD心不全の評価が行われている．

心不全の診断に関して，青柳ら（東埼玉）は若年で心不全のみならず呼吸不全も合併した症例，年長でも呼吸不全を認めない心不全症例，さらに臨床的には呼吸不全であるが剖検上肥大型心筋症様の状態を呈した症例等の非定型的心病変を認めた症例を報告した．

心不全の評価法に関して五十嵐ら（岩木）はCTRの経時的変化が重要で，56％以上の症例では急速に心不全が進行することから，心拡大が出現した時期より治療を開始する必要があるが，安静度を向上させる目的でSIP（インフーザポート）の使用が効果的であると述べている．

心不全の治療法について渋谷ら（川棚）はアンギオテンシン変換酵素阻害剤の1つであるcaptoprilを長期間用いた結果心機能の改善に極めて有用であると報告した．このことはDMD心不全治療および予後の改善に向けて大いに期待される．

看護部門では，3施設がチェックリストによる心不全の評価法を，1施設がSIP使用時の看護を報告した．

中島ら（兵庫中央）は心不全と呼吸不全の症状を同時記録することで患者の病態をより詳細に把握でき，さらに重症度順に症状を配列することにより症状の進行が容易に理解できたと報告した．大城ら（沖縄）は症状に点数制を導入することで症例間の比較や心不全看護の早期対策に役立つとしている．一方，渋谷ら（川棚）はチェックリストの有用性を検討し，臨床症状と%VC,炭酸ガス分圧により心機能低下を予測できると報告した．

ＳＩＰ時の看護に関して，五十嵐ら（岩木）は栄養面，精神面および日常生活面について使用前後で比較した結果，全ての面でQOLの改善を認めたと報告している．

升田ら（原）は筋緊張性ジストロフィーの心筋病変が心電図ではＴ波の逆転として，心筋SPECTでは低灌流域として表現されると報告した．服部ら（西多賀）は筋緊張性ジストロフィーにみられた不整脈torsade de pointesがQT延長およびQRS幅の増大と関連があることから心室内刺激伝導障害がその原因の1つであるとした．

筋ジストロフィー心不全患者のQOL向上のために心不全に対する医療体制の充実を図って行きたいと考えている．

# 「呼吸不全」のまとめ

国立療養所東埼玉病院　青柳昭雄

本年度呼吸不全のプロジェクトでは14題の報告がなされた．病態に関するもの3題，人工呼吸器の導入あるいは意識調査2題，体外式より陽圧式への切りかい時期1題，NIPPVに関するもの6題，人工呼吸器中に合併した気胸に関するもの2題である．

1　病態

「呼吸筋力からみたDMD患者の呼吸機能の年次推移」（岩木）．呼吸最大口腔内圧(PImax)と呼気最大口腔内圧(PEmax)を経時的に測定し，これらの値は%VCと同じく16歳までは著しく低下し，10歳未満ではPEmaxがPImaxよりも大きく，10歳前後から逆になること，呼吸管理はPImaxが20cm$H_2O$程度に低下した際に行われること，呼吸不全患者では非呼吸不全患者に比しより年齢が若い時期に低下し，呼吸不全の発現を早期に予測することが可能であるとされ，呼吸筋力の推移をみることは有意義であるとしている．

DMDの夜間低酸素血症は種々の機器を用いて幾つかの報告がなされているが，今回は「DMDにおけるカプノグラフオキシメーターの有用性」（八雲）の報告がなされた．すなわち呼気$CO_2$，呼吸数，動脈血酸素飽和度（$SaO_2$），心拍数を同時に測定し得るカプノグラフオキシメーターを用いた成績である．日中の$PaCO_2$が正常の10人全員に夜間に平均6.0mmHg，最高12.5mmHgの上昇が見られ，体外式人工呼吸器(CR)により改善した．経皮$CO_2$の測定は年長児や成人では種々の条件により値の変動は大きいが，本機器による成績は$PaCO_2$と良い相関があるので，非観血的$CO_2$測定の信頼度が高められ夜間人工呼吸器の治療を適切に行うことができる．

「体外式人工呼吸器装着時の酸素投与について」（西多賀）CRは完全な調節呼吸ではないので，CR装着患者で高炭酸ガス血症を有する患者に酸素を投与すると炭酸血症を増悪させると考えられ，酸素投与は行われないか，行っても少量が投与されている．本報告では低酸素血症がCR装着にもかかわらず改善せず，高炭酸血症を認めた2症例に酸素投与を行った．1例は0.1－0.5ℓ／分，安定期に3.0ℓ／分投与して，$PaCO_2$が154mmHgに上昇しても高炭酸ガス血症の増悪は見られず，他の1例は0.4－2.0ℓ／分の投与で$PaO_2$が166mmHgに上昇しても$PaCO_2$の上昇は見られなかった．CR装着時の酸素投与に関ずる重要な報告で，報告者の述べるごとく更に症例を増やしての検討が望まれる．

2　人工呼吸器の導入，意識調査

「呼吸不全患者に対する機器導入のマニュアル作成を試みて」（再春荘）．IPPB，CRなどの機械導入が円滑に行えるようにマニュアルを作成し，家族用にはビデオを活用して説明を行い患者及び家族の不安を緩和するよう努力した．

「体外式人工呼吸器，気管切開に関する意識調査」（西多賀）．DMD患者など76名に対してアンケート調査を行い，CR，気管切開などを知っている患者は多いが，その情報源は医療スタッフよりも患者同志の情報交換による例が多く，医療スタッフからの働きかけの弱さを示し，

勉強会などにより正しい知識の普及の必要性が報告された.

### 3　体外式人工呼吸器から陽圧式人工呼吸器へ

「症例を通して考える気切の時期とその看護－」（南九州）.CRから気切へ移行した3例の看護の経験より気切の時期は呼吸不全の状態のみではなく，患者かどう生きたいか，患者及び家族の意志，身体的条件，その他人間（マンパワー確保），物的（呼吸器等の確保）条件が重要であるとの報告がなされた.

### 4 NIPPV

「筋ジストロフィー呼吸不全に対するNIPPVの効果」（刀根山）．呼吸不全末期（$PaCO_2$が60Torr以上）のDMD患者9名に夜間にIPPV（換気回数·1分間20，1回換気量300ml，$FiO_2$ 0.2－0.4L)を行い，呼吸不全末期から現在までの平均生存期間は231.4日に達し，酸素吸入のみの無治療群の174.1日を上回っており，この期間は呼吸不全末期から気管切開までの112.8日に比し有意に長く，気管切開を遅らせることができる有力な方法であることを示している.

「NIPPVについて」（岩木）．鼻マスクでのContinuous positive airway pressure(NCPAP)はDMDの夜間低酸素血症に無効であったがNIPPVが有効であることが岩木病院から報告されている.

今回は装置と方法，短期成績が示された.DMD6例，MyD2例，L-G1例に1回換気量600ml，呼吸回数10回の条件でNIPPV開始数分で$ETCO_2$，$SaO_2$は正常化し，NIPPVを行っていない，日中の$PaO_2$も改善が見られている.合併症として鼻根部の皮膚の障害が7例に，腹部膨満1例にみられているが，重篤なものではない．本方法は日常生活の規制が少なく，装着中でも食事，発声も可能で，体位変換も容易で，呼吸不全の進行を遅らせる効果についても期待できる.

「NIPPVの看護」（岩木）.NIPPVはCRに比して冷感はなく，IPPVを開始してすぐに身体が暖まる，CRは装着に看護婦2人で10分を要したが，本機器は1人3分で可能で外泊も可能である，唯一の問題点はマスクによる鼻根部にびらんを生ずることで，これらの合併症の対策，装置の実際が報告されうた.

「NIPPVとインフォームドコンセント」（岩木）．患者に病状説明を行う職種は岩木病院では医師，指導員，看護婦が同席して行う.NIPPVの導入を行う時，患者，家族に対し病状と治療方法について詳しく説明していたにもかかわらず，正しく理解されてないので繰り返し折りにふれて説明する．パンフレットの作成の必要性が痛感された.

「NIPPVの導入に向けて」（岩木）．鼻マスクによる間欠的陽圧換気を開始する際には必ず車椅子で実施し最初はセラピストが手に持ち，苦しいと訴えたときは何時でもマスクを離せる状態にする．漸次圧を上げ，車椅子で1時間以上可能になってからベット上仰臥位で実施する．3－5回の訓練で全員NIPPVを習得すること，経口的なIPPVを習得しておくことが必要である.

「MyDに閉塞型無呼吸症候群を合併した患者にNCPAPを試みて」（鈴鹿）.MyD13例全例に夜間の低酸素血症，過眠状態が観察され，重度なもの1例にCPAPを使用し，夜間$SaO_2$の改善，装着2時間後で著明な$PaO_2$の上昇が見られ，日中の重度の過眠招待の改善傾向が認められた．問題点としてマスク，加圧気流による不快感，騒音があったが導入訓練，防音対策

で解決されている.

5　合併症

「CR装着患者の胸腔ドレナージによる苦痛の緩和－ドレーン固定の一症例」（東埼玉）. CR装着DMDが気胸を併発し，ドレーン挿入されて治療される際に挿入部位は前胸部より側胸部か好ましく，皮膚刺激に対する工夫が必要である.

「Duchenne型筋ジストロフィーの長期人工呼吸器管理中に経験した特発性自然気胸について」（南九州）. 1986年にCRを導入して以来3例（6回）の自然気胸が見られ，何れも人工呼吸器を24時間使用中のDMD患者である. 現在までの報告によれば, DMD患者では気胸を合併しやすい傾向にあり，呼吸器の影響については今後の検討を要する問題であることが報告された.

呼吸不全プロジェクトでは病態に関しては夜間低酸素血症の報告がこれまでにも多く見られ，日中の血液ガスの値のみでなく夜間の低酸素血症き程度を加味した呼吸不全のステージ分類の作成，病型による中枢性無呼吸の関与などの研究成績の積み重ねが望まれる.

本年CR装着中の患者に酸素を高濃度投与しても高炭酸血症の増悪が見られなかったとの報告がなされたが，重要な問題であり一層の検討が必要であろう.

人工呼吸器を開始する際には各施設で患者，家族に綿密な説明がなされているが，不安を与えぬための工夫が報告された.

平成3年12月1日現在で筋ジストロフィー入院国療施設の人工呼吸器治療を行っている患者数を調査したが，入院患者の21.2%（404名）に達している. 呼吸器の種類は気切・陽圧式54%, 陰圧式40%, NIPPV 6 %で，平成1年秋に刀根山病院の芳の調査では人工呼吸器治療患者数は233名であったことに比し，その数の著明な増加が見られている. 種類別ではCRが50％であったことより全体として陽圧式治療が選択されるようになっている. NIPPVあるいはCPAPの効果はCRよりも明らかにすぐれているが，その導入の時期，方法，合併症，長期成績などより数多くの報告が望まれる.

# 「病態生理」のまとめ

国立療養所再春荘病院　　直江弘昭

病態生理は「心不全」及び「呼吸不全」を除いた病態生理であるので，演題数は少なく，4題であった．内容的には呼吸機能と心機能との関連，血中乳酸値の測定，テストステロン投与による患者動態の検討，双生児の研究と多岐にわたっていた．

まず，「筋ジストロフィー患者の呼吸，循環機能」に関する報告は西多賀病院よりなされた．Duchenne型17例について呼吸機能検査と動脈血の酸素，炭酸ガス分圧及び心拍出量，駆出率等が測定された．呼吸機能と心機能の間には有意な相関は認められなかった．また，%肺活量及び心拍出量と身長とは有意の相関は認められなかったが，体重とは負の相関を認めた．%肺活量が20％未満の患者では，体重及び心拍出量が有意に低下し，また，$PaO_2$も低下傾向を示した．従って，体重の低下が，呼吸循環不全を示す可能性があり，呼吸循環不全による栄養摂取低下により体重減少が生じるのか，体重の減少による筋内量の低下が呼吸循環不全を起こすのかは不明であるが，体重減少が進む場合は，呼吸循環機能不全に注意すべきであるとしている．

「DMD患児の日常生活における血中乳酸値の変化」については医王病院より報告された，DMD患者17名を，身体機能ステージ及びCR非装着と装着によりAからDの4グループに分類し比較検討した．ストレッチ運動や入浴の前後では一定の傾向はえられなかった．

睡眠については，その前後で，A，Bグループの比較的軽度グループの患者の血中乳酸値は0.45±0.14mmol／ℓから0.29±0.11へと有意（$p<0.05$）に低下した．Cグループでは有意な変化は認められなかったが，Dグループては0.50±0.2から0.33±0.09へと有意に低下した．

DMDのA，Bグループの障害の軽い例では，起床時乳酸値が正常になっていることは，夜間の呼吸筋代謝は正常に行はれていると考えられた．しかし，障害度7でCR非装着のCグループでは，起床時の乳酸値が低下していたことは，夜間呼吸障害が起り，酸素のとり込みが悪く，呼吸筋代謝の際に嫌気性解糖が生じているのではないかと推定された．障害度7で夜間CR装着のDグループでは，CR装着によって，夜間酸素のとり込みが正常に近い状態となり，代謝が改善され，CR装着の好影響が現われていると考えられた．

「筋緊張性ジストロフィーにおける性腺ホルモン系と脂質代謝系の検討」でも，医王病院から報告された．前回，筋緊張性ジストロフィー（以下MD）では，男性ホルモンの低下が皮下脂肪厚の増加に関連していることが示唆されたので，今回は，MDで入院中の男性患者6名うにテストステロンを投与してその影響を観察した．12週にわたり，週1回，体重1kgあたり3㎎の割合で，筋肉内投与した．投与前，投与後9週目及び投与終了2週目にハーベンデンの皮脂厚汁で皮下脂肪を測定，また，血中のテストステロン，エストラジオール，総コレステロール，HDLコレステロール，トリグリセライド，更には，24時間蓋尿中のエストラジオール，クレアチニンを測定した．結果は，テストステロ

ン投与により，皮下脂肪厚は減少せず，体重減少もみられなかった．血中テストステロン，血中エストラジオール，尿中エストラジオールは投与中に上昇したが，投与終了後低下した．また，総コレステロール，トリグリセライドはテストステロン投与中から，投与後にかけて低下した．HDLコレステロールはテストステロン投与中に低下し，投与後再び上昇した．尿中クレアチニンは変化なかった．症例が少なく，はっきりした結論は得られなかったが，HDLコレステロール，総コレステロールおよびトリグリセライドの減少にテストステロンが何らかの作用をもたらしている可能性が示唆された．

国立療養所関連DMD双生児の全国調査検討は－第2報－5は，鈴鹿病院より報告された．双生児兄弟の臨床経過は，ほぼ1年以内の差で平行すること，脊椎の矯正は肺活量維持，合併症の予防上大切であること，CR装着は3年余月の延命効果があることを報告して来た．今回は，最近開発された，DNAフィンガープリント法による双生児の卵性診断について報告した．現在，全国の全入院双生児4組8例に，家族，職員の了解と協力を得て，授血，秘密厳守のもと，Jeffreysの2種類のマルチスーカスプローブ33－6と33－15によりDNAフィンガープリント法にて検査した．各組の兄弟は，全バンド完全に一致しており，DNAフィンガープリント診断上は一卵生双生児と確現された．尚，赤血球，抗原は，ABO型，Rh型，Rh－$H_2$型，MN型は全組一致していた．以上より，四組のDMD双生児兄弟は，身長，体格，顔貌は殆んど見分け難いほど同じであり，赤血球抗原も同一であり，DNAフィンガープリント上も完全に一致しているので，これら双生児は一卵性双生児であると確認した．DNAフィンガプリント法は新しい検査法であるので，今後は，DMD兄弟や家族7の調査にも応用したら有用であろうと思はれる．

筋ジストロフィーの病態生理は，呼吸機能，心機能の他にも，口腔内の衛生状態，ADL，生化学検査，血液学検査などの多方面の病態を含むので，今後，より多くの演題を出して今後の筋ジストロフィーの病態の改善に役立ててもらいたいと希望する．

# 入　院　療　養

# 入退院導入円滑化の試み

国立療養所宇多野病院

河合逸雄　　鞠山紀子
松本浩幸　　高橋邦枝
高橋カヅヨ　　佐野るり子

〔はじめに〕

PMD患者の進路指導が充実してきた現在，より積極的に自立に向けて患者自身や親，職員が目的意識を持ち続け，意欲的な入院生活を送れるように援助して来た．その結果，37例の患者が退院した．また，入院生活については親と離れての入院生活への期待など複雑な心境の患者がスムーズに入院できるようにと，5年前より在宅患者に対し体験入院を導入した．今回は親子関係について，入院年数による差異と入院患者・在宅患者（体験入院患者）の比較を行った．

〔方　法〕

親子関係診断テストを施行した．その詳細は下記の通りである．

1）入院年数による比較．

2）長期入院患者の昭和54年と平成2年の推移．

3）高校3年生の昭和60年と平成2年の推移．

4）入院，在宅患者の差異．

〔結　果〕

1）昨年行った親子関係テスト結果から，年齢的に同じでも入院年数の短い患者の方が安定し

表1

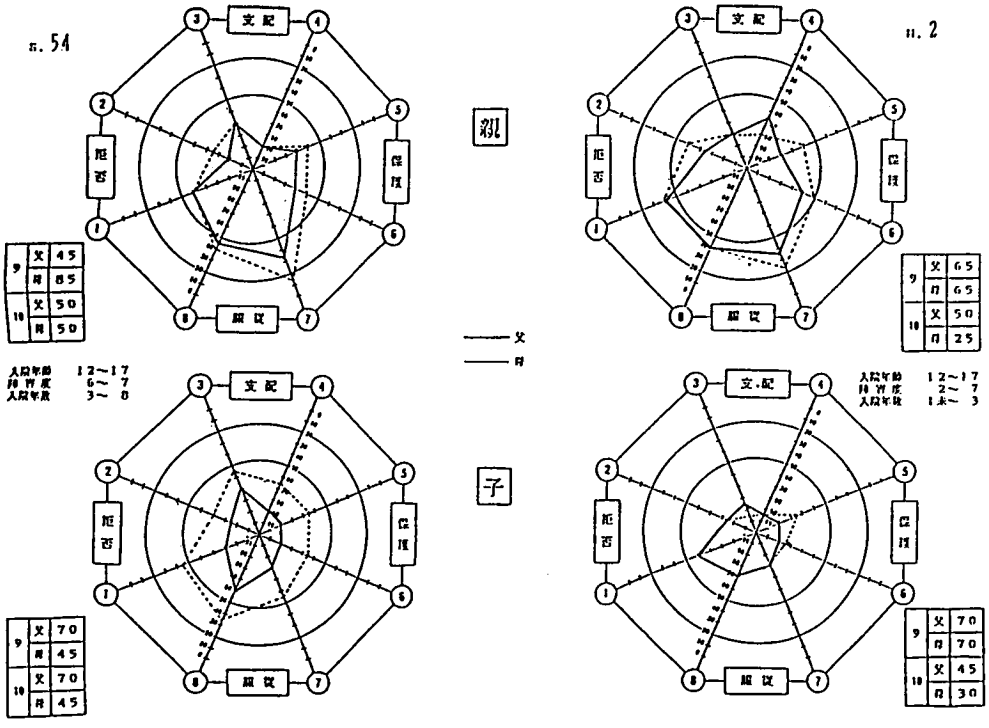


表2

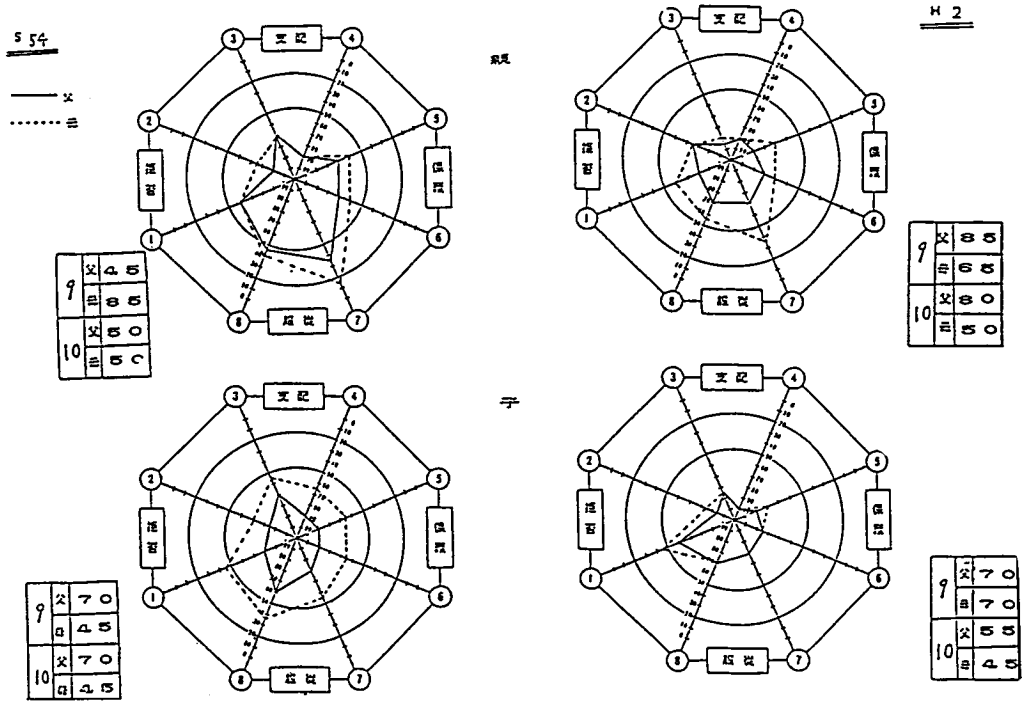
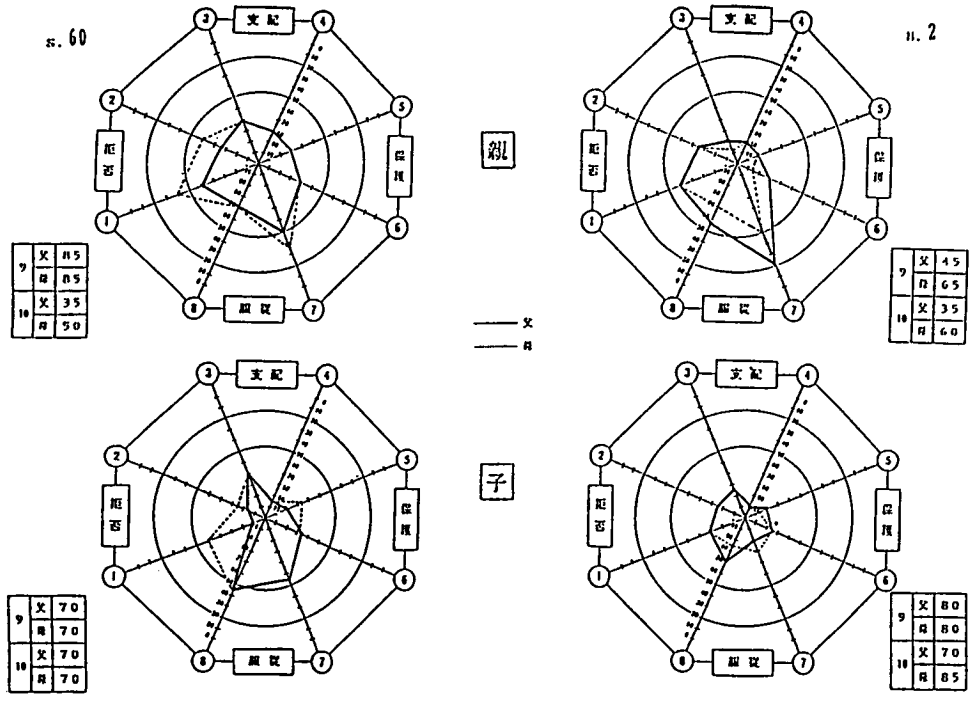



表3



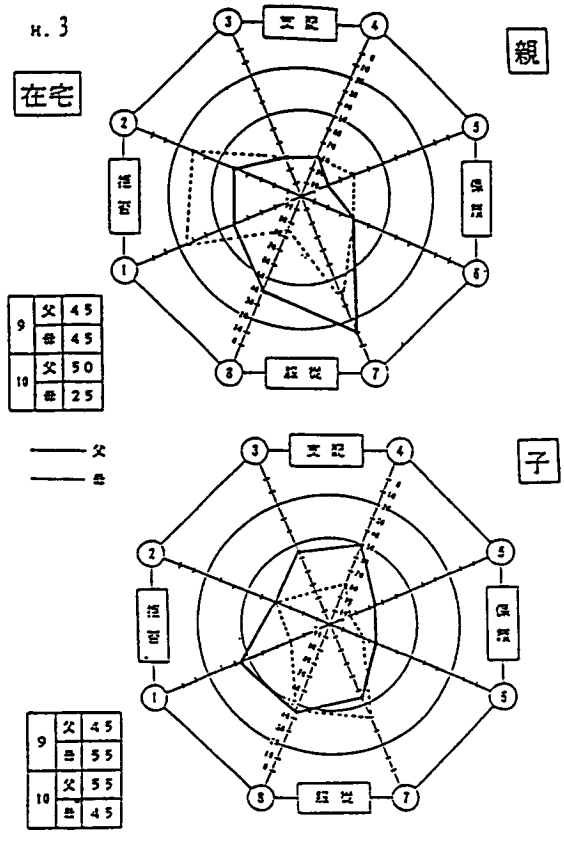
た結果となった（表１）．（ダイヤグラムの中心に近い程安定した関係と判断できる．テスト項目１～８まではグラフ，９，10は数値を示す．S54，H２等は調査時年代である．）

今回，親のテストを行ったが親の方は特に入院年数の差による変化はなかった．しかし，入院年数の短い群では①消極的拒否が準危険地帯にみられた．

２）入院年数も長く病状的にも重症化し，日常生活場面での意欲も減退しがちと見受けられる患者の検査結果では（表２），親も子も小さく安定した形がみられた．

３）卒後の生活を前にした高校３年生時は，進路がきわめて重要なので特に取り出して同一患者の変化をみた（表３）．子どもの方は安定し，親の方は特に母親が比較的安定した形になっていた．

表４




４）５年前から体験入院に参加した親子に対しテストを行った（表４）．入院患者との比較では特に差は認められないように思われた．しかし，父親の⑦溺愛型，母親の①消極的拒否②積極的拒否が危険または準危険地帯にあった．

〔考　　察〕

結果３）から得たことは，彼らが小学６年の時から始まった病棟，学校，保護者による三者懇談会の中で一貫した進路指導を取り組んで来たことも作用していると考えられる．少しずつ将来のことに目を向け，共に真剣に話合うことの必要性を認め，それまで避けてきた具体的な話題にも正面からふれ，卒後に社会生活を送っていく力を身につけるように援助し，取り組んで来た成果の一端と言えるのではないだろうか．

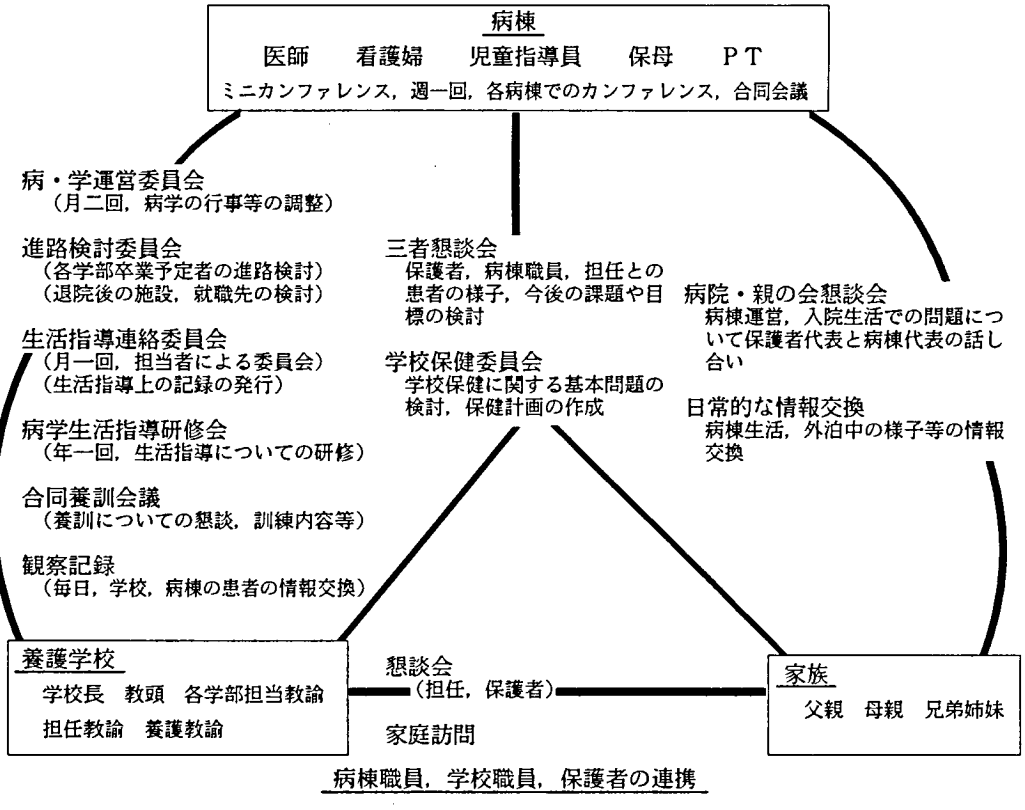
結果２）について，この安定の裏付けとして親からの情報収集をした．面会時は家族の近況を主な話題にしながら，患者の介助が中心であった．が，重症化に伴い七宝焼，絵，写真等患者の活動への直接的援助が多くなり，患者の目指すものを実現可能にしようという積極的な関わりが増え，親子の共通の目標になっているとの意見が多かった．親子がお互いを理解し，受容して生じたものと考えられる反面，家庭との距離が開き過ぎ親子が双方に「あきらめ」に通じる複雑な心境も反映されているのかも知れ

ない．

結果１）と結果２）・３）は一見矛盾するように見られる．しかし，結果４）から見られたように在宅患者，入院年数の短い患者は親との生活について充足感と共に葛藤も多いのではないだろうか．これについては，一旦，入院初期には，同じ疾患，同じレベルにあるグループに入って，安心感と向上心をもつのであろうと解される．

以上親子関係の変化と現況を把握するためにテストの比較検討を行ったが，テスト自体一般的なものを使用した．入院生活という，ノーマルな親子関係が保てない患者に対しては相当無理があったと思われる．患者の入院生活では様々な職種の職員が関わり，生活姿勢，生活意欲等大きく左右する．現在行っている各会議（表５）の中で，それぞれの専門職の立場から現在の問題点，今後の課題等を検討し役割分担をし共通理解を深め話合いを継続させたい．この様に患者を取り巻く人的環境の調整でより入院生活の充実が計られると考える．そして，患者自身が社会的自立を真剣に捉え，意欲的に生活を考えて行くように，進路指導，在宅指導をより一層充実して行きたい．

表５



# PMD患者の基本的ニードの検討

## － ヘンダーソン・Vの基本的看護の構成因子を用いて －

国立療養所西多賀病院

服部　彰　　菅原　みつ子

佐々木　俊明

〔はじめに〕

近年，筋ジストロフィー（PMD）患者の生活の質を踏まえた研究がなされており，この研究班の中で多く報告されている．我々は昭和62年度の筋ジストロフィー四班班会議において，「PMD患者の生きがいに関する研究」で，卒業後学ぶ機会があれば，趣味や余暇に対する知識や技術を習得するために学びたいとする患者が多いことを報告した．

心の支えや生きがい等は，発達の過程で身につくものであり，医教連携を計り，早期より個々の特技を見い出し伸ばしてやることが，卒業後の病棟生活に大きな影響があると考えられる．今回，ヘンダーソン・Vの基本的看護の構成因子を用いて[1]，PMD患者の基本的ニードの特徴を，同じ看護学校に在学中のPMD患者と慢性疾患患者，及び同校卒業のPMD患者について調査検討したので報告する．

対象と方法

PMD患者56例（男性54例・女性２例）在校生：11～15歳，平均年齢13.4±1.3歳で28例．卒業生：16～21歳で平均年齢18.4±1.6歳で28例である．対象は慢性疾患患者28例（男性12例・女性16例）年齢分布11～19例，平均年齢13.9±1.9歳であり，疾患内容は，ネフローゼ症候群，慢性腎炎，側弯症である．ヘンダーソン・Vの基本的看護の構成因子14項目を共に，基本的ニードの充足度のアンケート調査を面接にて実施した（表１）．

得られた回答は，４段階に設定し充足度の高い順に３点・２点・１点・０点と点数化するとともに，その理由についても調査した．尚ヘンダーソン・Vの基本的看護の構成因子の内１～９項目を生理的ニード，10～14項目を心理的・社会的ニードとして検討した．

〔結　果〕

１）生理的ニードに対する充足度（表２，図１）．

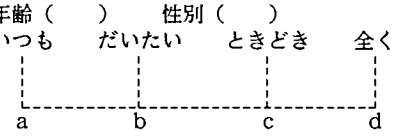
項目別に平均値をみると，PMD卒業生は在校生や慢性疾患患者に比べ全ての項目において低い値であった．PMD在校生は清潔を除いて慢性疾患患者と同様な値であった．しかし姿勢・動作では低く，運動機能低下による不便を感じ始めているためと思われる．食事は三者共に低く，理由を問うと「嫌いなメニューが多い，おいしくない，冷たい．」等病院食に対する不満であった．

２）心理・社会的ニードに対する充足度（表３，図２）．

充実感以外の項目において，慢性疾患患者，PMD在校生，PMD卒業生の順に低い値を示した．どんな時に充実感を持つかを問うと，PMD在校生と慢性疾患患者は，「宿題を含め勉強や訓練が集中して出来た時，学校で役割を果たした時．」と答えている．また，PMD卒業生は，「コンサートや音楽活動，作品の完成

表1　ア　ン　ケ　ー　ト

病型（　　）　障害度（　　）　年齢（　　）　性別（　　）




1，楽に呼吸をしていますか．・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・（　　）
2，食事について満足していますか．・・・・・・・・・・・・・・・・・・・（　　）
　　満足していない場合（c，d）それはどんなことですか．
〔　　〕
　おやつを楽しんでいますか．・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・（　　）
3，「うんち」，「おしっこ」が気持ちよくできますか．・・・・・・・・・・（　　）
4，思い通りの楽な姿勢が取れますか．・・・・・・・・・・・・・・・・・・（　　）
　動作や移動は楽にできますか．・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・（　　）
5，夜良く眠れますか．・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・（　　）
6，自分の着ているものをについて満足していますか．・・・・・・・・・・（　　）
　　満足していない場合，それはどんなことですか．
〔　　〕
7，1年を通して，過ごしやすいと思いますか．・・・・・・・・・・・・・・（　　）
8，身体（頭髪も）は，清潔に保たれていると思いますか．・・・・・・・・（　　）
9，安心して毎日を過ごせますか．（危険や恐いと感じることなしに）・・（　　）
10，自分の気持ちを他の人に伝えられますか．・・・・・・・・・・・・・・（　　）
11，あなたの心の支え，頼りになるものがありますか．・・・・・・・・・・（　　）
12，あなたは「今日はやったぞ」という気持ちを持つことがありますか．・（　　）
　　それはどんなことですか．
〔　　〕
13，何か楽しみがありますか．（遊び，レクレーション，趣味など）・・・（　　）
14，今後やりたいことがありますか．（夢，希望，やり遂げたいこと）・・（　　）
　　それはどんなことですか．
〔　　〕

表2　生理的ニードに対する充足度

| 項　目 | PMD在校生 | PMD卒業生 | 慢性疾患患者 |
|---|---|---|---|
| 1　呼　吸 | 2.78±0.49 | 2.18±0.61 | 2.60±0.83 |
| 2　食　事 | 1.68±0.67 | 1.36±0.83 | 1.57±0.92 |
| 　おやつ | 2.18±0.90 | 1.57±0.96 | 2.29±0.85 |
| 3　排　泄 | 2.50±0.58 | 1.86±0.97 | 2.32±0.90 |
| 4　姿　勢 | 2.00±0.90 | 1.43±0.96 | 2.71±0.60 |
| 　動　作 | 1.68±0.93 | 1.54±0.92 | 2.57±0.88 |
| 5　睡　眠 | 2.50±0.74 | 2.29±0.81 | 2.50±0.83 |
| 6　衣　服 | 2.57±0.50 | 1.93±0.77 | 2.29±0.98 |
| 7　環　境 | 2.00±0.77 | 1.79±0.88 | 1.82±0.86 |
| 8　清　潔 | 2.10±0.54 | 1.46±0.88 | 1.46±1.00 |
| 9　安　楽 | 2.18±0.98 | 1.68±0.86 | 2.23±0.90 |
| 平均値 | 2.16±0.36 | 1.74±0.29 | 2.19±0.40 |

した時」に充実感を持つとしていた．今後やりたいことの項目では，夢や希望において大きな差があった．慢性疾患患者は28例中14例が何らかの希望を持っていた．これに対し，同じ養護学校に学ぶPMD在校生は28例中2例が高校進学としているのみであった．PMD卒業生は「病院を出て何かしたいと考えている．」と漠然としたものを含め，28例中12例が何らかの希望があると考えていた．

〔考　　察〕

ヘンダーソン・Vの基本的看護の構成因子を用いて，PMD患者の基本的ニードの特徴を検討した．昭和62年の[2]升田らの健常者の報告で

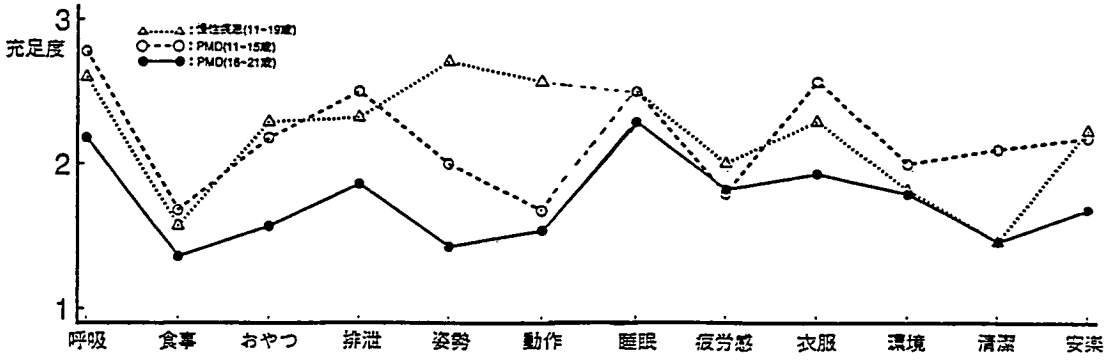



図1　生理的ニードに対する充足度

表3　心理・社会的ニードに対する充足度

| 項　目 | PMD在校生 | PMD卒業生 | 慢性疾患患者 |
|---|---|---|---|
| 10 表　現 | 1.68±0.72 | 1.50±0.84 | 1.93±0.90 |
| 11 心の支え | 1.61±0.20 | 1.36±0.10 | 1.89±1.34 |
| 12 充実感 | 1.50±0.83 | 1.36±0.87 | 1.14±1.11 |
| 13 楽しみ | 2.07±0.90 | 1.68±1.02 | 2.07±1.05 |
| 14 遣りたい事 | 1.11±1.29 | 1.18±1.12 | 1.71±1.33 |
| 平均値 | 1.59±0.35 | 1.42±0.19 | 1.75±0.36 |

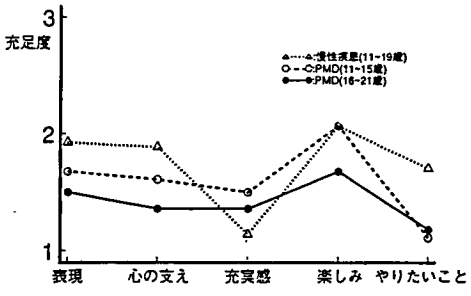



図2　心理・社会的ニードに対する充足度

は，生理的ニード，心理・社会的ニードともに大きな差はなく，両方ともだいたい充足されていた．これに対し，今回調査した三者とも心理・社会的ニードの充足度は，生理的ニードの充足度よりも低い傾向がみられた．特にPMD患者では心理・社会的ニードの充足度は低い値を示し，升田らの患者の調査結果と同じ結果を得た．（図3）このことは今まで生理的ニード中心の看護が行われてきたことを示唆するものであり，心理・社会的ニード面での，より一層の看護の関わりが必要と考えられる．

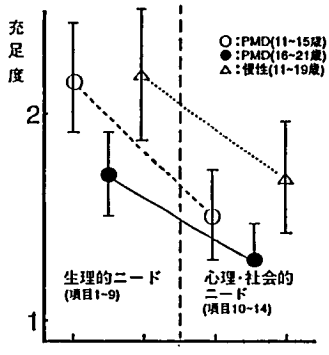



図3　生理的および心理・社会的ニードの充足度

PMD患者は，在校生で2例，卒業生では12例が今後やりたいことがあると答えていた．しかし現実的な将来展望はなく，自分は何が出来るかの特技を見い出せずにいる．また，あっても伸ばして行くための知識に乏しく，特殊な技術を持った援助者に恵まれないことも，生きがいを見い出せずにいる一因ではないかと考えられる．今回調査したPMD中学生と卒業生患者の多くは，学童期からの入院である．しかも障

害度も重く，生活空間も限られた状況の中で，卒業生の充実した生活を送るための準備は，在学中の早期から必要であり，趣味・余暇のための個々の技術を伸ばす知識や技術を学習する機会と，卒業後その特技を援助する人がより必要であると考えられる．

教育現場では[3]奥村が，「日常的に致死性疾病を持つ児童・生徒と接している教師は，積極的に情報を交換し，医療等各分野とも連携して，具体的な教育実践の方法を，真剣に模索して行かなければならない．」と述べている．私達臨床の場でも，どう援助するか常に追求して行かなければならない課題である．

〔ま と め〕

1．PMD患者は，慢性疾患患者に比べ基本的ニードの充足度は低い傾向にある．

2．PMD患者は，特に心の支えや生きがい，夢，希望など将来の展望が持てずにいる．

3．患者が人間らしく生きるために，心理・社会的ニードの充足を目指した働きかけを早期より行われることが望ましい．

4．学校教育の中で，卒業後の生活を見据えて，個々の特技を伸ばすための知識や技術の学習の機会がもっと会ってほしい．

5．卒業後の生活を充実させるために，患者の特技を伸ばすための知識や技術を持った援助者がより必要である．

〔文　献〕

1）ヘンダーソン・V（湯槇ます，小玉香津子訳）:看護の基本となるもの．日本看護協会出版会　東京　1981，p29

2）升田慶三ら：PMD患児（者）の基本的ニードの把握．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究，研究成果報告書，1988，p23

3）奥村光太郎：致死性疾病をもつ児童・生徒の教育について．日本特殊教育学会第26回大会発表文集，1988，p374

# 筋疾患患者の夜間の体位変換による疲労調査

国立療養所新潟病院

保住　功　　藤田富子
新保幸子　　河合由美子
吉田鈴子

〔はじめに〕

当病棟では成人筋疾患患者が多数を占め，そのほとんどが自力で体位変換ができず，介助を要している．特に夜間における体位変換の回数は様々な要因により，数多いものとなっていると推察される．

我々はこれまで体位変換を行うことで患者の苦痛を少しでも和らげることができると考えていたが[1]，むしろ体位変換が頻回なことによりかえって身体的精神的な疲労が増すこともあるのではないかと考えるに至り[2]，まず心拍数[3]や自覚症状との関連を調べ，若干の考察を行ったのでここに報告する．

〔対象と方法〕

対象は，体位変換要介助者男性７例，平均年齢は52歳，体位変換自力可能者男性７例，平均年齢45歳である（表１）．研究期間は，平成３年２月より平成３年８月までである．

方法は，要介助者，自力者に対しアンケート調査，夜間の心拍数の測定を２月，５月，８月に各１回づつ計３回行い，比較・検討した．

１）就寝前，起床時に日本産業衛生学会の産業疲労研究会による「自覚症状しらべ」[4]を用いたアンケート調査を行った（表２）．

これは疲労感というのは「その基準とするものが客観的なものではなく，患者自身の主観的な訴えによるものである．」[5]という視点より，アンケート調査を取り入れ実施した．

２）心電図モニターを使用し，15分毎に消灯から起床時間までの心拍数の測定を行った．

これは看護者自らの手で行える客観的観察方法の一つとして今回は心拍数を選んだ．

３）夜間アンケートの体位変換についての満足度に関するアンケート調査を行った（表３）．

〔結　果〕

１）就寝前と起床時の自覚症状調査の比較については，身体的症状では，２月，５月，８月の３回とも要介助者は起床時の自覚症状が自力者よりも高率にみられた．精神的症状では，自力者は３回とも症状の減少がみられたのに対し，要介助者はほぼ不変であった．感覚的症状では，

表１　対　　象

| | 患者 | 性別 | 年齢 | 病　名 | 障害度 |
|---|---|---|---|---|---|
| 体位変換要介助者 | S.O | 男 | 69 | 封入体筋炎 | 体動不能　座位保持可能 |
| | S.T | 男 | 41 | LG型筋ジストロフィー症 | 〃　〃 |
| | T.K | 男 | 79 | 脊髄性進行性筋萎縮症 | 〃　座位保持不能 |
| | K.S | 男 | 30 | 先天性ミオパチー | 〃　〃 |
| | H.S | 男 | 50 | LG型筋ジストロフィー症 | 〃　〃 |
| | T.I | 男 | 55 | LG型筋ジストロフィー症 | 〃　〃 |
| | H.I | 男 | 37 | G型筋ジストロフィー症 | 〃　〃 |
| 体位変換自力可能者 | M.N | 男 | 41 | LG型筋ジストロフィー症 | 自力体交可能 |
| | S.H | 男 | 51 | LG型筋ジストロフィー症 | 〃 |
| | M.S | 男 | 46 | ネマリンミオパチー | 〃 |
| | N.T | 男 | 56 | LG型筋ジストロフィー症 | 〃 |
| | T.H | 男 | 33 | カーンズセイアー症候群 | 〃 |
| | S.O | 男 | 56 | 神経原性筋萎縮症 | 〃 |
| | S.K | 男 | 33 | 異型高フュニールアラ | 〃 |

## 表2　自覚症状しらべ

なまえ＿＿＿＿＿＿＿＿

午前
年　月　日　午後　時　分記入

いまのあなたの状態について，おききします

つぎのようなことが あったら　○ のんずれかを，□のなかにつけてください．
ない場合には×

| Ⅰ群（身体的症状） | | | Ⅱ群（精神的症状） | | | Ⅲ群（感覚的症状） | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 頭がおもい | | 11 | 考えがまとまらない | | 21 | 頭がいたい | |
| 2 | 全身がだるい | | 12 | 話をするのがいやになる | | 22 | 肩が凝る | |
| 3 | 足がだるい | | 13 | いらいらする | | 23 | 腰がいたい | |
| 4 | あくびがでる | | 14 | 気がちる | | 24 | 息苦しい | |
| 5 | 頭がぼんやりする | | 15 | 物事に熱心になれない | | 25 | 口が乾く | |
| 6 | ねむい | | 16 | ちょっとしたことが思い出せない | | 26 | 声がかすれる | |
| 7 | 目がつかれる | | 17 | することに間違いが多くなる | | 27 | めまいがする | |
| 8 | 動作がぎこちなくなる | | 18 | 物事が気にかかる | | 28 | まぶたや筋がピクピクする | |
| 9 | 足もとがたよりない | | 19 | きちんとしていられない | | 29 | 手足がふるえる | |
| 10 | 横になりたい | | 20 | 根気がなくなる | | 30 | 気分が悪い | |

（日本産業衛生学会による疲労自覚症状調査表）

## 表3　アンケート用紙

体位変換（特に夜間）についてお尋ねします．

〔1〕次の項目について満足していますか？

当てはまる方に○をつけて下さい．

| | | | している | いない |
|---|---|---|---|---|
| 1．回　数 | | 1 | | |
| 2．体　位 | 体位を変える方法(施行中) | 2 | | |
| 3． | 決まった体位　(施行後) | 3 | | |
| 4．掛け物 | | 4 | | |
| 5．インターホンの位置 | | 5 | | |
| 6．枕 | 頭に使っているもの | 6 | | |
| 7． | 安楽のため使っているもの | 7 | | |
| 8．衣類のしわ，つっぱりなど | | 8 | | |
| | | | | |

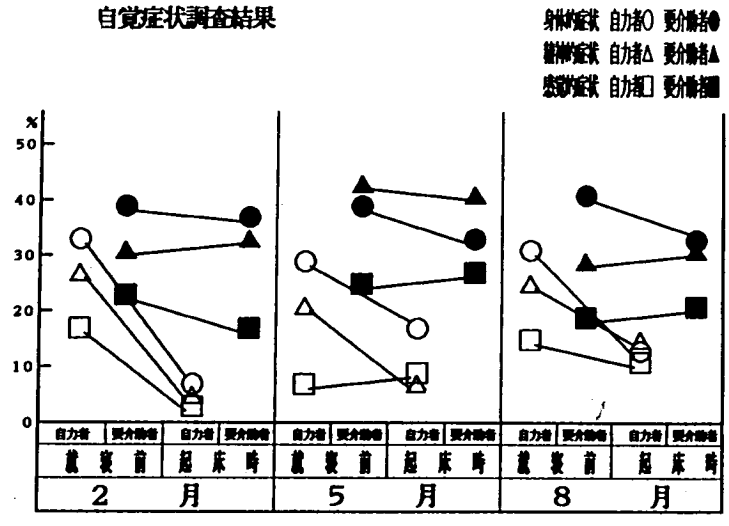



図1

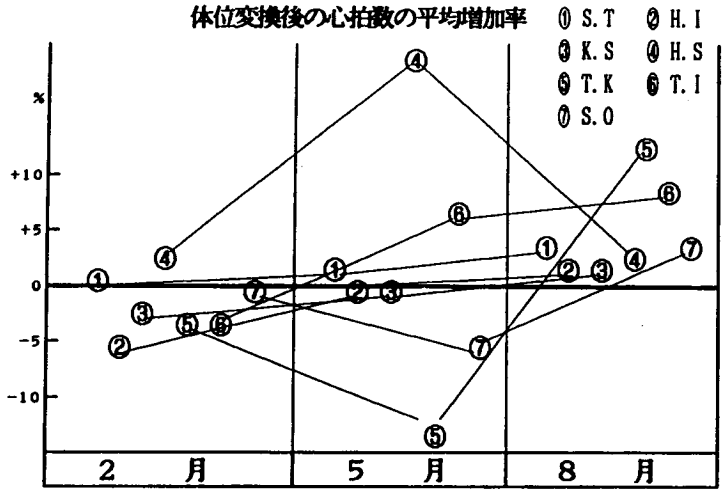



図2

要介助者自力者ともに明らかな変化がみられなかった．また，身体的，精神的，感覚的症状とも季節による差はほとほどみられなかった（図1）．

2）夜間の心拍数の変化については，要介助者の体位変換前後の心拍数の増加率をみると，2月，5月，8月において数人体位変換後心拍数の増加がみられたが，その増加率はごくわずかなものであった（図2）．

3）夜間の体位変換についての満足度のアンケート結果については，満足していると答えたのは約80%であり，満足していないと答えたの

**表4　アンケート結果**

体位変換（特に夜間）についてお尋ねします.

〔1〕次の項目について満足していますか？

当てはまる方に○をつけて下さい.

| | | | している | いない |
|---|---|---|---|---|
| 1．回　数 | | 1 | 6 | 1 |
| 2．体　位 | 体位を変える方法(施行中) | 2 | 4 | 3 |
| 3． | 決まった体位　(施行後) | 3 | 5 | 2 |
| 4．掛け物 | | 4 | 7 | 0 |
| 5．インターホンの位置 | | 5 | 6 | 1 |
| 6．枕 | 頭に使っているもの | 6 | 5 | 2 |
| 7． | 安楽のため使っているもの | 7 | 5 | 0 |
| 8．衣類のしわ,つっぱりなど | | 8 | 6 | 1 |
| | | | 81.4% | 18.5% |

は約20%であった（表4）.

〔考察とまとめ〕

これまで筋ジストロフィー患者においては入浴[5]食事[6]運動[7]における疲労や，呼吸訓練と体位変換との関係[8]等の検討がなされてきたが，今回我々は夜間の体位変換に注目した.

体位変換において要介助を必要とする患者の夜間の体位変換では，体位変換前後の心拍数の変化はほとんどなく，体位変換と心拍数との関連性は認められなかった．また，本人の満足度のアンケートでは体位変換の回数，体位，使用物品等介助に対し約80%は満足しているというものの，疲労に関する自覚症状調査では自力者は起床時，症状の改善がみられたのに対し，要介助者は身体的，精神的及び感覚的症状の改善は認められていない．これは睡眠のREM期において身体的拘束の状態から身体的解放が十分に行われない，また体位変換が自分で自由に行うことができないことによる精神的充足感の欠如等の関与があるものと推察された.

自覚症状調査及び心拍数における季節による差はみられない.

今後は患者の疲労の解消が十分なされ，より充実した生活が送れるよう，より客観的な評価法及び夜間の体位変換に関してより効率のよい方法についてさらに検討して行きたい.

〔文　献〕

1）螺良英郎ら：夜間のミュージック法による心理的要因の考察．昭和60年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1985，p61

2）螺良英郎ら：DMD患者の寝返り動作について．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1987，

p340
3）秋元義巳ら：進行性筋ジストロフィーにおける心拍数と心電図の経年変化．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1987，p547
4）吉竹　博：「産業疲労－自覚症状からのアプローチ」．労働化学研究所出版部，1988，p180
5）大城盛夫ら：筋ジストロフィー病棟の日常生活動作に於ける疲労－入浴後の疲労について－．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1987，p31
6）大城盛夫ら：筋ジストロフィー病棟の日常生活動作に於ける疲労（第3報）－食後の疲労について－ 平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書，1989，p20
7）佐藤　元ら：PMDの運動療法における運動負荷の研究．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1987，p343
8）飯田光男ら：体位変換回数の減少を目的とした呼吸訓練を行って．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1986，p27

# 筋ジストロフィーによる入院患者の看護度の見直し

国立療養所下志津病院

山田広樹　鷲頭玲子
今村つる　永沢紘子
金子和子　菊地弥栄子
兼坂恵　小野由恵

## 〔はじめに〕

昨年，当院に於いて入院患者の傾斜配置に関するアンケート調査を行なった．その中で患者は看護者にもっと関わって欲しい，看護者は関わりたくても人手が少なく，充分な関わりが持てないと[1]，患者と看護者が相矛盾する悩みを持っていることが分かった．また，院内で毎月報告する看護度の調査が，筋ジストロフィー入院患者の看護度に即していないことは，日々の実践の中で感じられることではあるが，筋ジストロフィー看護の特殊性はどこにあるのか，適切な看護度の評価を行なうにはどこに着目すれば良いのかについては，これまであまり検討されて来なかったように思われる．そこで私達は，V,ヘンダーソンの「基本的看護とは，人間の欲求の分析から引き出される行為である[2]．」という言葉に着目し，基本的看護の構成因子14項目に沿って，患者が人間の基本的欲求をどれだけ自分で満たすことが出来るのか，またどれだけ援助を必要としているのか実態調査を行なった．

## 〔目　的〕

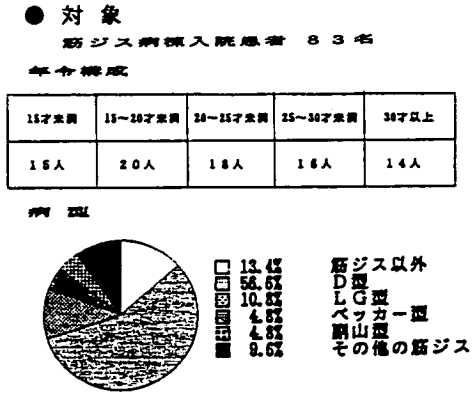
1）患者の欲求を理解し看護の必要度を検討する．

2）筋ジストロフィー患者の看護度分類を検討し，看護の必要度に応じた人員配置と，勤務体制の適性化についての資料とする．

## 〔対象および方法〕

対象は，当院の筋ジストロフィー病棟入院患者83名，平均年齢23.3歳，病型は約70％がDuchenne型である．（表1）

表1




1　ヘンダーソンの14項目の検討（表2）14項目のうち筋ジストロフィーに合わせて4，6，7，を変更し，望ましい姿勢を保つ．移動する．適当な衣類を選び着脱する．とした．

2　調査項目について介助状況の尺度基準を作成した．（表3）

3　尺度基準に従って看護婦が受け持ち患者の実態を調査した．

表2

●人間の基本的欲求
（ヘンダーソンの看護の基本となるもの　14項目）

1　正常に呼吸する
2　適切な飲食をする
3　あらゆる排泄経路から排泄する
4　体を動かし適切な姿勢をとる
5　睡眠し休息をとる
6　適当な衣類を選び脱着する
7　衣類や環境を整えて体温を正常に保つ
8　身体を清潔に保ち身だしなみを良くまた皮膚を保護する
9　環境の危険を避け，他人に害を及ぼさない
10　自分の感情，欲求，恐怖を表現し他人に伝える
11　自分の信仰に基づいた生活ができる
12　何かをやり遂げたという充実感をもつ
13　遊び，リクリエーションに山窩する
14　学習し好奇心を満足させる

表3

●介助状況の尺度項目

| | 全介助 | 部分介助 | 自　立 |
|---|---|---|---|
| 1正常に呼吸する | レスピレーター<br>CR　24時間<br>気管切開<br>24時間酸素吸入 | 夜間のみのCR<br>時間的酸素吸入<br>自覚症状のある人<br>他覚症状のある人 | 左記以外 |
| 2適切に飲食する | チューブ栄養<br>IVHによる栄養<br>食べさせる<br>自分で食べるが<br>つきっきり | セッティングすれば自分で食べる<br>寝ていて自分で食べる | 配膳されれば食べられる |

表4

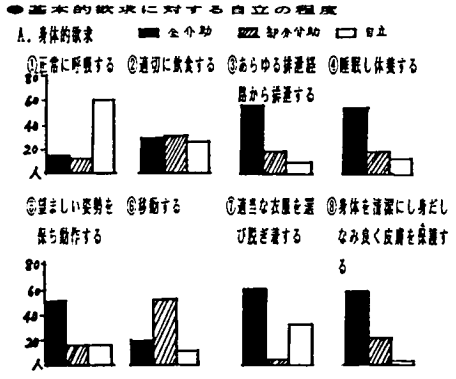
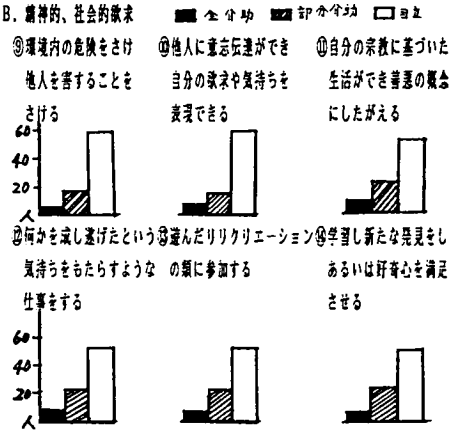



表5




〔結　果〕

1　身体的欲求についての結果（表4）

①正常に呼吸する

全介助：13人　部分介助：11人　自立：59人

その他の項目で全介助を必要とする率が高いのは，排泄，睡眠，動作，衣服の脱着，清潔，である．

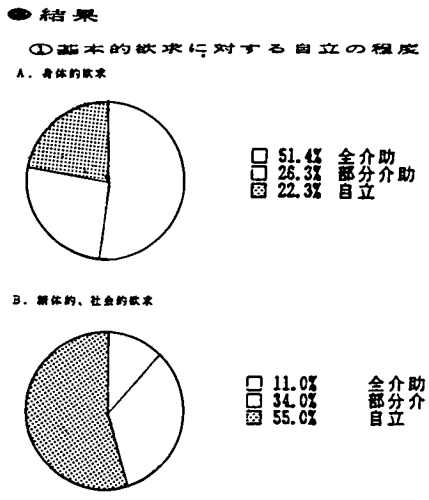
2　精神的，社会的欲求についての結果(表5）

⑩他人に意志伝達ができ自分の欲求や気持ちを表現できる

全介助：8人　部分介助：15人　自立は60人で自立が高かった．その他の項目でも，ほぼ同数であった．

（表6）身体的欲求に対しての自立度は22.3％　精神的，社会的欲求に対しての自立度は55％であるが，この自立については，一般的な基準を筋ジストロフィー患者に合わせることはできないため，独自の基準を作成し調査した結果である．生命維持に関係する基本的欲求で約78

表6




%の人が何らかの介助を必要としている．精神的，社会的欲求に於いても満足を得るためには，自立といえども行動の面では介助が必要である．

〔考　　察〕

一般に使用されている看護度では，観察の度合いと日常生活動作の自由度を組合せて，重症の程度を測定している．筋ジストロフィー患者は行動面が障害されて全ての面で介助者を必要とする．障害の程度に応じた観察が必要であり，生活の自由度は常に介助者の質的，量的な影響を受けることになる．そこで，私達は介助の度合いを知るために，生命維持に関係する身体的欲求の項目を分類した（表7）．①「正常に呼吸する．」は，10項目．②「適切に飲食する．」は，6項目．その他（表8，9）も同様に5～7項目の全49項目に分類した．今後，人間の基本的欲求14項目全体を，分類することの可否を検討し，検証するために看護量を測定し，これを点数化することにより看護度として明確な基準が作成出来るのではないかと考える．

表7

●介助の度合いを知るための項目分け

1　正常に呼吸する
- 人口呼吸器を必要とする
  ①体外式
  ②レスピレーター
- 気管切開を受けている
- 自覚症状がある
- 酸素を使用する
- 用手呼吸が必要
- 痰を出すときにタッピングなどが必要
- 自覚症状はないが呼吸機能が悪い
- 他覚的症状がある

2　適切に飲食をする
- 経管栄養
- ＩＶＨ，点滴など
- 常食以外のものを食べる
- 誤飲しやすい
- 嚥下困難
- 補食が必要（ＭＡ－８　3回食以上）

表8

3　あらゆる排泄経路から排泄する
- オムツを使用
- 薬を使用して排便する（ＧＥ　座薬）
- 排便介助①全部床上　②床上＋トイレ）
- 排尿介助①全部床上　②床上＋トイレ）
- バルンを挿入している

4　望ましい姿勢を保つ
- 意識がなく寝たきりである
- 意識はあるが終日寝たままである
- 座位保持不能・支持要（コルセット枕）
- 座位保持可能
- 日中，体位交換が必要
- 首が倒れる
- 自分で起き上がれない

表9

5　移動する
- 治療上必要以外は移動できない
- ベット毎で制限はあるが移動できる
- 介助を受けて電動車椅子で移動する
- 手動車椅子を押してもらう
- 車椅子を自分でこぐ（乗降くるつは介助）
- 四つ這いで移動する
- いざる・つかまって歩く

6　睡眠し休息をとる
- 薬を服用する
- 眠るための環境調整が必要
- 眠るための体位調整が必要
- 夜間の体位交換が必要
  ①定時　②５分以上
  ③10回以上
- 夜間だけ人工呼吸器を装着する

〔ま と め〕

1　基準を一般に合わせると，筋ジストロフィー患者は障害度6度を越えると自立はありえない．

2　筋ジストロフィーにそった全介助，部分介助，自立の尺度項目を作る必要がある．

3　精神的，社会的欲求の自立度は，高いがその欲求を満たすには，行動面での介助が必要である．

4　患者の自由度は，介護力により左右される．

〔おわりに〕

入院患者は次第に重症化しつつある．従来通りの，勤務体制，人員配置で患者の欲求を満たし，QOLの向上を計ることは難しくなってきている．患者の基本的欲求を元に，医療従事者，家族も含めて，全国の筋ジストロフィー受け入れ施設の問題として，新しい基準が必要であろう．今後，更に私達は，看護量の測定も加えこの研究を深めて行きたい．

〔謝　辞〕

この研究にご協力頂いた筋ジストロフィー病棟の関係者及び，看護部長室のスタッフに深謝いたします．

〔文　献〕

1）松村喜一郎ら：筋ジストロフィー病棟の今後のあり方，平成2年度厚生省精神，神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究　研究成果報告書，1991，p47

2）V. ヘンダーソン；湯槙ますほか訳：看護の基本となるもの，日本看護協会出版会，1983

# 看護業務実態調査

## － 呼吸管理看護業務を中心に －

国立療養所長良病院

国枝篤郎　　桜井たつみ

中田喜佳子　　長谷川　守

山田重昭　　他筋ジス病棟職員一同

〔はじめに〕

近年，筋ジストロフィー病棟では呼吸管理を要する患者の増加が増えており，そのことが看護業務量に及ぼす影響は大きい．CR患者の多い病棟では，準夜帯の呼吸管理業務が多くなっている．そこで，当院筋ジストロフィー病棟でPMD患者の分類を行い，準夜帯の呼吸管理に関する看護業務量を測定・評価するために，タイムスタディによる業務実態調査を行なった．その結果をもとに患者の準夜帯の過ごし方を検討したので報告する．

〔対象と方法〕

1．気管切開7名，CR14名を含む入院患者50名をケアニーズにより，TNS[1]のラッシュ病院方式の患者分類を使用し，カテゴリーに分類する．

2．遅出3名，準夜3名の準夜帯（16：30～1：00）でのタイムスタディを自己記載法でとり，看護業務量を数量化する．

3．調査日は平成3年9月2日から4日までの3日間である．勤務状況は看護婦12名，看護助手5名，保母1名であった（表1）．

表1　調査日・勤務状況

平成3年9月2日～9月4日

| 期間 | 9／2 | | | 9／3 | | | 9／4 | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 職種 | NS | 助 | 保 | NS | 助 | 保 | NS | 助 | 保 |
| 遅出 | 1名 | 2名 | | 1名 | 1名 | 1名 | 1名 | 2名 | |
| 準夜 | 3名 | | | 3名 | | | 3名 | | |

〔結　果〕

ラッシュ病院方式の患者分類では，患者の状態・基本的ケア・治療ニーズの32項目に実際にかかるケア時間や複雑さ・看護婦の経験的判断などを考慮して，0～24点の数値が設定されている．その点数を合計して，タイプ1～4に分類する．タイプ1は最も少量の看護ケアニーズを，タイプ4は最も多量の看護ケアニーズを表すものである．

当院の患者を分類すると，タイプ1は1名，タイプ2は25名，タイプ3は24名，タイプ4は0名であった．呼吸管理を要する気管切開患者7名とCR患者14名は全てタイプ3に属した．この分類表を用いることで，客観的に個々の患者が必要としている基本的看護ケアが把握できた（表2）．

表2　当院の患者のタイプ

| タイプ | 得点範囲 | 人数 |
|---|---|---|
| 1 | 0～24 | 1 |
| 2 | 25～48 | 25 |
| 3 | 49～120 | 24 |
| 4 | 121以上 | 0 |

タイムスタディはあらかじめ1分刻みの用紙を準備して，患者名と看護内容・職種・当病棟

表3　タイムスタディ調査用紙

| 施設名 | | 病棟 | | 職種 | 勤務 |
|---|---|---|---|---|---|
| 平成3年　月　日　曜日 | | その病棟での経験年数 | | | |
| 時：分 | 患者名 | 看　護　内　容 | | 時：分 | 患者名 | 看　護　内　容 |
| 16：30 | | | | 17：11 | | |
| 31 | | | | 12 | | |
| 32 | | | | 13 | | |
| 33 | | | | 14 | | |
| 34 | | | | 15 | | |
| 35 | | | | 16 | | |
| 36 | | | | 17 | | |
| 37 | | | | 18 | | |
| 38 | | | | 19 | | |
| 39 | | | | 20 | | |
| 40 | | | | 21 | | |
| 41 | | | | 22 | | |
| 42 | | | | 23 | | |
| 43 | | | | 24 | | |
| 44 | | | | 25 | | |
| ・・・・・ | | | | ・・・・・ | | |

での経験年数を明記するものとした（表3）．経験年数は2カ月から5年5カ月であり，仕事内容の慣れの差も考えられるが，新人でも一応日常的な業務は行なえるとみなして無作為に実施した．実施日は土・日・祭日は外泊者が多いので，50名の患者がそろっている月～水曜日の3日間が妥当と考えた．

タイムスタディの結果では，気管切開患者7名の業務量は全体の18.9%を，CR患者14名では45.5%を占め，呼吸管理を要する患者21名では64.4%と六割をこえていた．

気管切開患者の看護ケアは，気管内吸引・体位変換が主で，呼吸器の取り扱いを行なうため，かかわるのは看護婦のみであった．一方CR患者の看護ケアは主にCRの装着であり，スタッフ2名が組んで行なうため，職種に関係なく全てのスタッフがほぼ同時間かかわっていることが判明した．さらに，気管切開とCRの患者一人当たりに対する業務量を比較すると，気管切開は2.8分であるのに対してCRは6.1分であり，二倍以上の差があった（表4）．

表4　職種別患者1人に対する業務量

（一日あたり）

（単位：分）

| | 気切 | CR | その他 |
|---|---|---|---|
| NS | 2.5 | 2.1 | 0.8 |
| 助 | 0.3 | 2.0 | 0.8 |
| 保 | 0 | 2.0 | 0.8 |

※職員1人につき

〔考　　察〕

呼吸管理を要する患者の増加に伴い，その他のベットサイドケアやベットサイド外業務に影響を与えていることは昨年の発表で明らかにした．[2)] 個々の患者のケアニーズに応えるためには，測定した業務量をもとに業務を見直すためのカンファレンスを行なっている．また，患者自治会へ状況説明して，患者個々が現状の中でいかに自分らしく時間を送るかの資料としている．従来の準夜帯での患者の過ごし方は，要望のままに一人の患者に読書と音楽鑑賞など複数の援助を行なっていたが，それを一つにするなど余暇の利用の工夫を行い，患者・職員共に時間の使い方を考えることができた．

どの病院でも業務を見直すとき，優先順位をみながら行なっているが，物理的な限界はあるであろうし，その解決をめざすには，「忙しさの測定」が不可欠である．

今後，呼吸管理が気管切開，CR，NIPPVと多様化していくことが予想される．CRの業務量が気管切開のそれの二倍もあったという結果は，呼吸管理の多様化の中でも一つの方向性を示唆していると思われた．

〔文　献〕
1）栗原やまら：患者分類法の紹介．虎ノ門病院看護部編．TNS−「忙しさ」の尺度と看護人員配置−．メヂカルフレンド社．東京1990，p117
2）中田喜佳子：PMD病棟の呼吸管理に要する看護業務実態調査．（会）医療，44（増刊）第45回国立病院療養所総合医学会講演抄録集：98，1990

# QOL向上のためのADLチェック表の再検討

国立療養所新潟病院
保住　功　　馬場　真由美
他12病棟スッタフ一同

〔はじめに〕

現在，ベット臥床中のDuchenne型筋ジストロフィー患児のADLは全介助の状況にある．そこで我々は坐位を保持できることが，QOL向上に直接つながると考えた．

そこで，坐位を保持することで，上肢機能がどれくらい有効に利用できているかを把握しようとした．車椅子，あるいは椅子坐位が保てる患児に対象をしぼり，上肢機能動作の面で，今回は食事動作について検討してみた．

さらにその結果を基に，我々が，よりよい援助を行うために，食事摂取方法に主眼をおき，チェック表を作成した．

〔対　象〕

車椅子，あるいは，椅子坐位保持可能なDMD男児31名を対象とした．年齢構成は，11歳から26歳，平均年齢は17±SD歳である．

〔方　法〕

実際の食事摂取場面で，どのような動きが障害されているのかを評価するために，上肢動作空間を検討した．

坐位で乳頭の高さ，という一定の条件のテーブルで，①紙に鉛筆で，左右，奥行き，高さを最大努力で描かせ，各々の到達距離を測定し体積を求めた．②同条件のテーブルで実際に食事動作を行わせ，摂取状況を観察した．そこで，摂取不能な患児に対しては，テーブルの高さを変えたり，食器やスプーンの工夫をする等の一部介助を行い，自力摂取の可否を再観察した．③この結果を基に，食事動作内容の再検討を行った．

〔結　果〕

横軸に，松家ら[1]の上肢機能ステージを，縦軸に，到達距離を示している．棒グラフはそれぞれの平均値である（図1）．

図1においては，左右，奥行き，高さの順に到達距離は少なくなっている．ステージ4までは，3方向ともほぼ一定であるが，ステージ5以降になると，高さ，奥行きは徐々に減少している．左右に関しては，ステージ4・5間で顕著に減少するものの，ステージ6・8間はある程度一定となっている．ステージ9では，3方

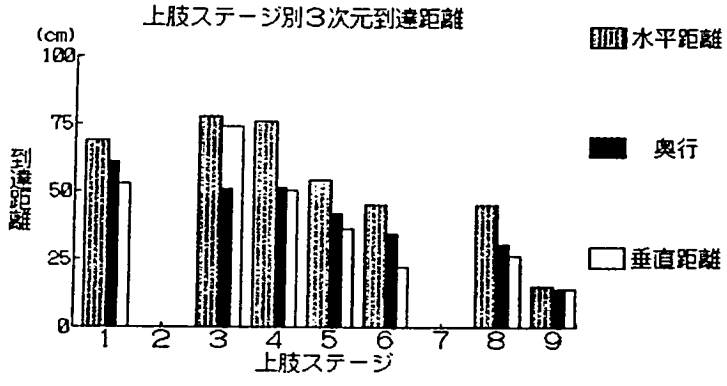



図1

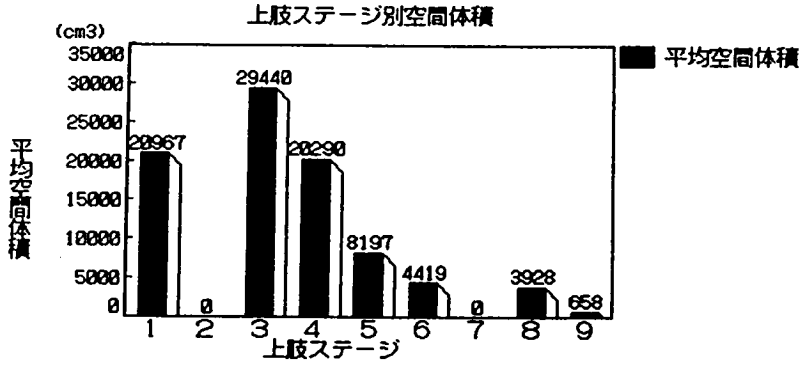



図2

向とも著明に減少している.

この結果より，高さの因子は，肩周囲筋の筋力低下が関与しており，奥行きの因子は肘屈曲拘縮，及び，体幹筋の筋力低下が主に関与していると考えられる.

次に，左右，奥行き，高さの3方向の到達距離より，空間体積を求めた（図2）.

図2のグラフも，平均値を示してある.

ステージ5以降より著明に空間体積が減少している．ステージ4と比較すると，ステージ9では，空間体積が95パーセント以上も減少している.

これらの結果より，寝たきりになると，体幹の反動を利用できないため，残存している上肢機能を有効に使えないことが予測され，ステージ9よりもさらに空間体積は減少するものと考えられる.

このことから，寝たきりにさせないための援助が重要となってくると考えられた.

次に，同条件のテーブルで，実際に食事動作を行わせてみると，9名が食事摂取できない状況であった．その内訳は，ステージ8が3名，ステージ9が6名であった.

そこで，高さに関しては，テーブルの高さを変え，水平面に関しては，食器の配置の工夫，改良を行い，食事摂取の可否を観察した結果，乳頭の高さという一定条件のテーブルで，食事摂取できなかった9名が，全て自力摂取可能と

なっている（表1）．

表1

| 同一条件のテーブルの高さでの食事摂取状況 | | テーブルの高さ，食器等の配置，工夫による一部介助での食事摂取状況 | |
|---|---|---|---|
| 摂取可 | 摂取不可 | 摂取可 | 摂取不可 |
| 22名 | 9名 | 31名 | 0名 |

以上の結果を基に，表4のごとく，食事摂取方法のチェック表を作成した（表2）．

表2　食事摂取方法のチエック表

| | | | 月日 | | | | | | 備考 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 自立 | 5 | 両方の肘を持ち上げて<br>茶碗と箸を持って楽に食事ができる | | | | | | | |
| | 4 | 両方の肘を固定して<br>茶碗を傾けて箸で食事ができる | | | | | | | |
| | 3 | 両方の手首を固定して<br>茶碗をささえて箸で食事がきる | | | | | | | |
| 一部介助 | 2 | テーブルの高さ調節<br>茶碗は持てないが，テーブルの高さを調節することで<br>箸やスプーンで自分で食事が出来る | | | | | | | |
| | 1 | 食器等の配置工夫<br>テーブルの高さ調節に加え，食器等の位置や工夫で<br>努力を要すが自分で食事ができる | | | | | | | |
| 介助 | 0 | 食事場面を通し，常に介助を必要とする | | | | | | | |

高さと水平面積の点では，テーブルの高さ調節に加え，食器等の配置や工夫を行う項目を1とし，高さの点で，テーブルの高さ調節を行う項目を2と設定した．さらに我々は，表2の6段階食事摂取方法チェック表を，14段階に細分化し，そのスコアーを6段階チェック表の欄に記入する方法を考察した（表3）．

〔考察とまとめ〕

上肢機能ステージの進行とともに，上肢可動域空間体積の減少を観察した．中でも高さ，奥行きが大きく関与していた．その原因として，上肢筋位筋筋力の低下と，坐位能力の低下が考

表3　食事摂取方法のチエック表の細分化

| | | 段階 | 摂取状況 |
|---|---|---|---|
| 自立 | 5 | 13 | 両方の肘を持ちあげ，茶碗と箸を持って楽に食事ができる． |
| | 4 | 12 | 両方の肘を固定し，茶碗と箸を持って食事ができる． |
| | | 11 | 両方の肘を固定し，茶碗と箸を持って食事ができるが途中で疲かれて，茶碗を置いて食べる． |
| | | 10 | 両方の肘を固定し，茶碗を傾けて箸を持って食事がてぎる． |
| | 3 | 9 | 片方の手で，利き手を支えて箸を持って食事ができる． |
| | | 8 | 両方の手首を固定し，茶碗を支えて持って食事ができる． |
| | | 7 | 両方の手首を固定し，茶碗を支えて箸を持って反動をつけて，食事ができる． |
| 一部介助 | 2 | 6 | テーブルの高さを調節し，両肘を固定し，茶碗と箸を持って食事ができる． |
| | | 5 | テーブルの高さを調節し，両肘を固定し，茶碗を傾けてて箸を持って食事ができる． |
| | | 4 | テーブルの高さを調節し，両手首を固定し，茶碗を傾けて箸を持って食事ができる． |
| | 1 | 3 | テーブルの高さを調節し，食器等の配置工夫で食事ができる． |
| | | 2 | テーブルの高さを調節し，食器等の配置工夫や改良で食事ができる． |
| | | 1 | テーブルの高さを調節し，食器等の配置工夫や改良で食事ができるが，途中で疲れて介助する． |
| 介助 | 0 | 0 | 食事場面を通して，常に介助を必要とする． |

えられた．このことから，坐位能力を保持することで，上肢機能を有効に利用できることがわかった．その結果を基にして，高さ，奥行きの上肢到達能力を考慮した食事摂取方法のチェック表を作成した．

細分化した見方をすることにより，患児が自力可能な部分と，援助を必要とする部分がより明確になる．また，残存機能を最大限に活用でき，我々が援助する際に，看護の中でより客観的な見方や対応ができるものと考え，今後も検討していきたい．

〔文　献〕

1）松家　豊：上肢機能障害，祖父江免郎ら編，筋ジストロフィー症の臨床，医歯薬出版，東京，1985，p107

# 病棟ADL評価の分析と呼吸不全の関係

国立療養所東埼玉病院
青柳昭雄　榎本則子
宮澤智枝子　木下順子
小谷美恵子

〔はじめに〕

筋ジストロフィーの合併症である呼吸不全のレベルを，現在は動脈血液ガス分析の結果により把握している．呼吸不全の症状を観察できるのは，ほとんど，末期になってからである．そこで，日常生活援助の手段として活用しているADLを測定することにより，ADLの機能低下と，呼吸不全症状の出現との関係を明らかにする．ADLの機能低下から，呼吸不全の進行を早期に発見するとともに，安楽な日常生活の援助をしたいと考え検討したので報告する．

〔対　象〕

7北病棟入院患児35例中のDMD児30例．

〔方　法〕

1．DMD児30例を，石原による「呼吸障害度分類表」により分類する．

2．呼吸不全初期・中期・末期のADL得点と，動脈血液ガス分析の平均値を出し比較検討する．

3．呼吸不全各期のADL平均値と，各児のADL得点を比較し，呼吸不全症状との相関関係を見出す．

〔結　果〕

ADL評価の項目は，移動・移乗・整容・入浴・食事・服薬・排泄・更衣・電話・ラジカセ操作の10項目とした．

分類表により分類した結果，潜在性呼吸障害期2例・呼吸不全初期17例・中期6例・末期5例であった（表Ⅰ）．

表1　7北病棟患児呼吸障害度分類
石原による呼吸障害度分類表に基く

| | 分　類 | 平均$PaCO_2$ | 人　数 |
|---|---|---|---|
| 初期 | 45～50 | 47.2Torr | 17名 |
| 中期 | 50～60 | 52.7Torr | 6名 |
| 末期 | 60以上 | 61.3Torr<br>CR装着者(2名含む) | 5名 |

$PaCO_2$の平均値は，呼吸不全初期47.2Torr，中期52.7Torr，末期61.3Torrであった．末期では5例中2例が体外式人工呼吸器（C・R）を夜間のみ使用している．

呼吸不全初期では，入浴・更衣を除いて自立できている．この時期には，呼吸不全の症状は観られない（図1）．

中期になると，移乗・更衣は全て介助が必要となり，移動・整容・入浴においては一部介助が必要である．しかし，食事・服薬・ラジカセ操作は自立できており，上肢の運動機能は残っている（図2）．この時期になると，6例中3例に下校時や食事中の肩呼吸，及び，早朝に手指に軽度のチアノーゼを認めた．

末期では，手指機能のみとなり食事・服薬・ラジカセ操作において37～40%の機能が残っている．移動は全員が電動車椅子となり，全ての日常生活動作において，介助を要する．そして，

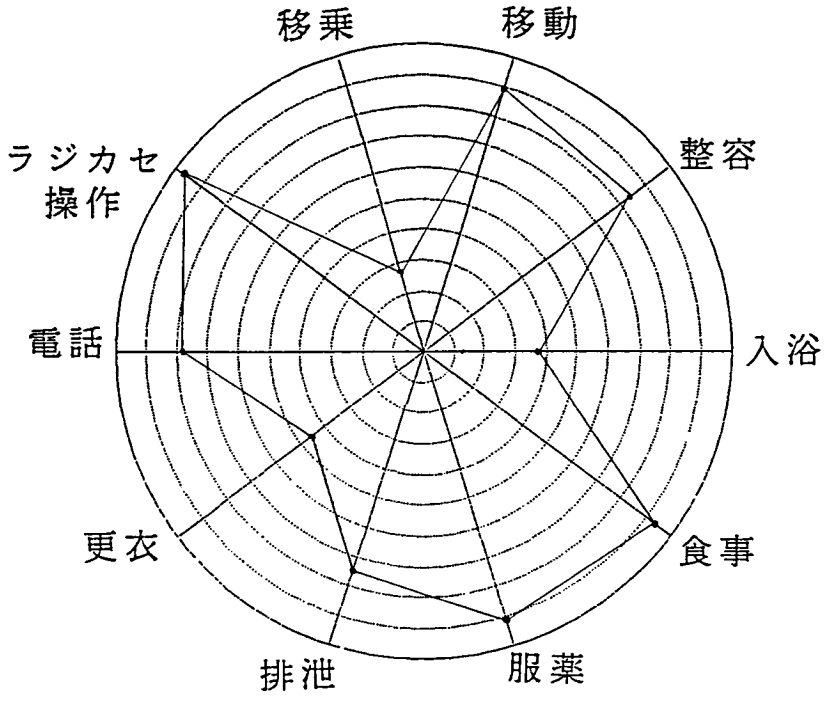



図1　呼吸不全初期の病棟ＡＤＬ評価平均（17例）

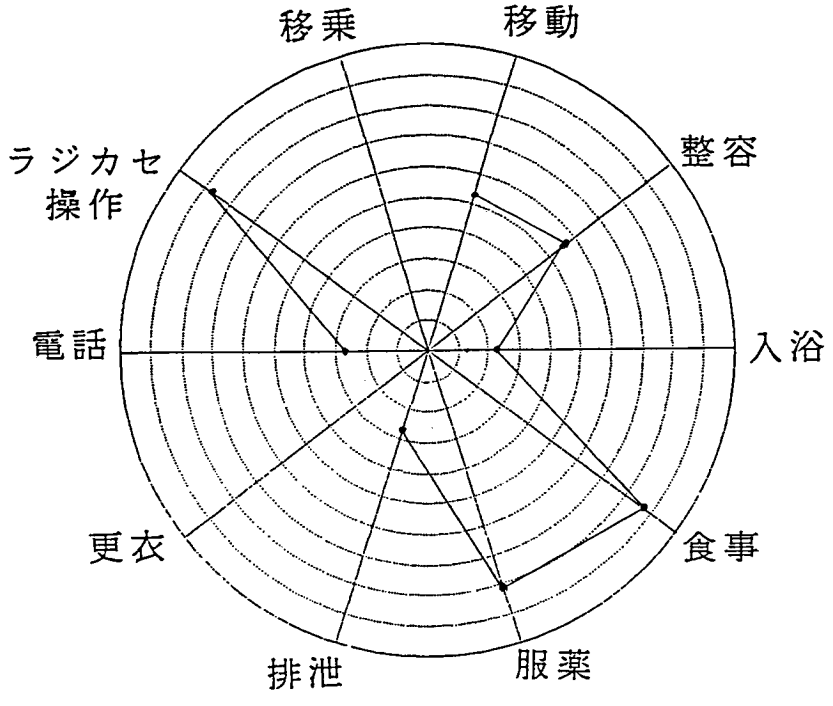



図2　呼吸不全中期の病棟ＡＤＬ評価平均（6例）

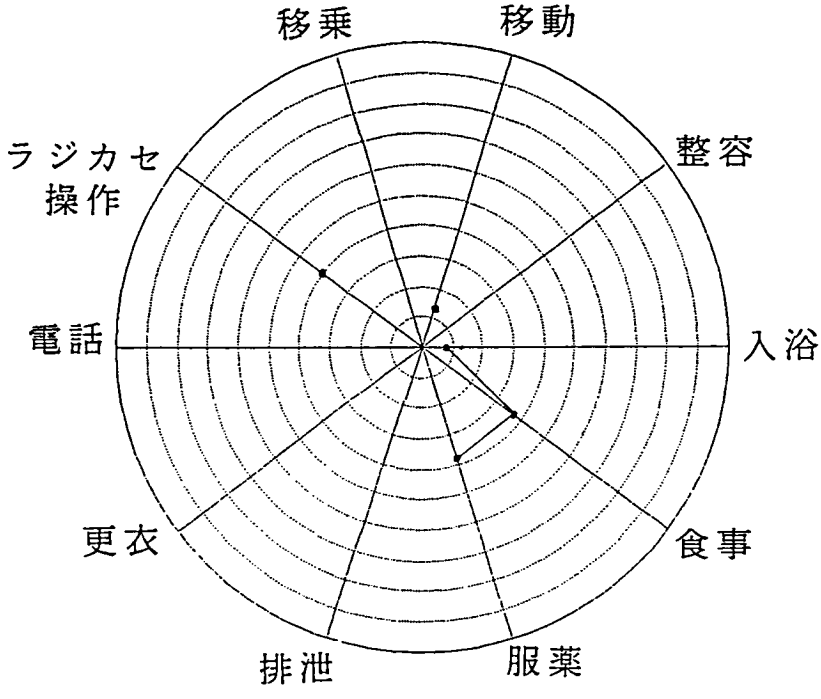



**図3　呼吸不全末期の病棟ＡＤＬ評価平均（5例）**

肩呼吸・船漕ぎ呼吸・夜間の手指チアノーゼを認めるようになる（図3）.

呼吸不全中期・末期ともに食事・服薬・ラジカセ操作はできている．比率は，中期が80～85％と高値を示すのに，末期では37～40％と低くなってくる.

次に，呼吸不全中期で4～10月までにADL機能低下のみられたA．S．と，機能低下のみられなかったM．T．のADL得点と，動脈血液ガス分析の結果を比較してみた.

A．S．は，整容・食事の項目に機能低下がみられる．しかし，$PaCO_2$でみると4月は50.4 Torr, 10月は46.8Torrとむしろ良くなっている（図4）.

自覚症状としての訴えはない．他覚的には移動時軽度の船漕ぎ呼吸，入眠時の鼻翼呼吸頻脈等が稀に観られる.

M．T．の場合は，4月にできていたADL項目は10月にもできている.

動脈血液ガス分析は，4月は$PaCO_2$ 50.1 Torr, 10月は46.1Torrと悪化はみられない．しかし，$PaO_2$は88.0Torrが81.8Torrとなり，酸素分圧の低下がみられる（図5）.

呼吸不全の症状は自・他ともに認めない.

〔考　　察〕

呼吸不全が進行するに従って，ADL機能は低下している.

各児のADLの推移と，動脈血液ガス分析との比較においては，ADL機能低下と，呼吸不全の症状は一致しなかった.

ADLの機能レベルからは，中期から末期への移行期になると，整容ができなくなる．この時期が，呼吸不全症状出現の時期と一致する．したがって，呼吸不全の早期発見には日常の生活動作を密に観察し，わずかな症状も見落とさないようにする必要がある．進行の過程から今

氏名 A. S

| | $PaCO_2$ | $PaO_2$ |
|---|---|---|
| 4 月 | 50.4 | 83.6 |
| 10月 | 46.8 | 77.5 |

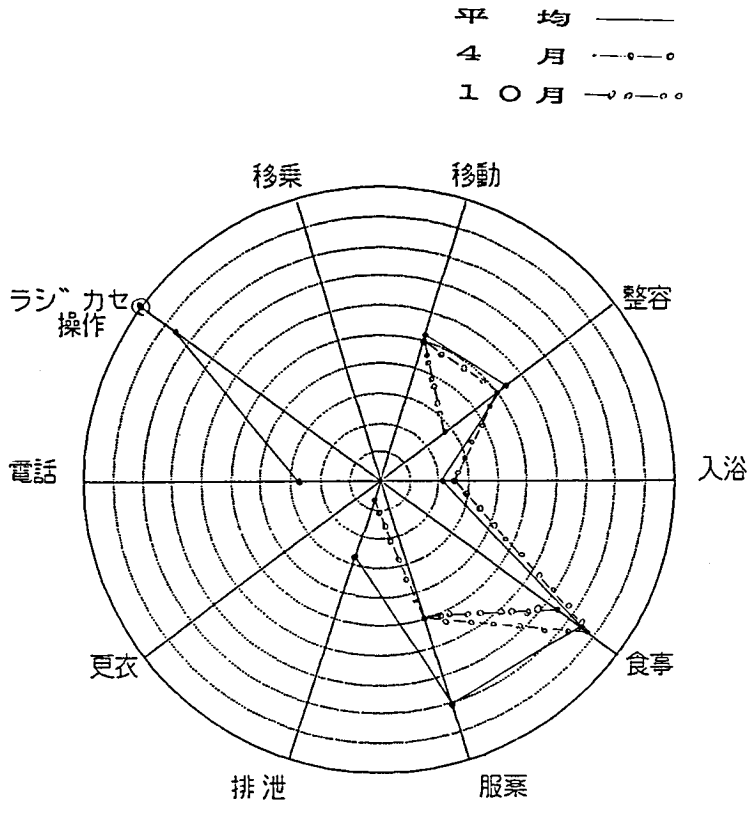



図4 ADL評価推移

後も，継時的に追跡していきたい．

〔まとめ〕

1）病棟ADL評価を分析し，ADL機能低下と，呼吸不全症状の出現の関係を検討した．

2）DMD児30例を，石原による「呼吸障害度分類表」により分類した．

3）各児の動脈血液ガス分析と，病棟ADL評価の推移を分析した．

4）呼吸不全初期では，入浴・更衣を除いて自立できている．

5）中期では，移動・整容・食事・服薬・ラジカセ操作に限定される．

6）末期では，食事・服薬・ラジカセ操作の手指機能のみとなる．

7）整容機能は，呼吸不全中期から末期への移行期に低下する．したがって，呼吸不全出現の指標となる．

氏名 M. T

| | $PaCO_2$ | $PaO_2$ |
|---|---|---|
| 4 月 | 50. 1 | 88. 0 |
| 10月 | 46. 1 | 81. 8 |

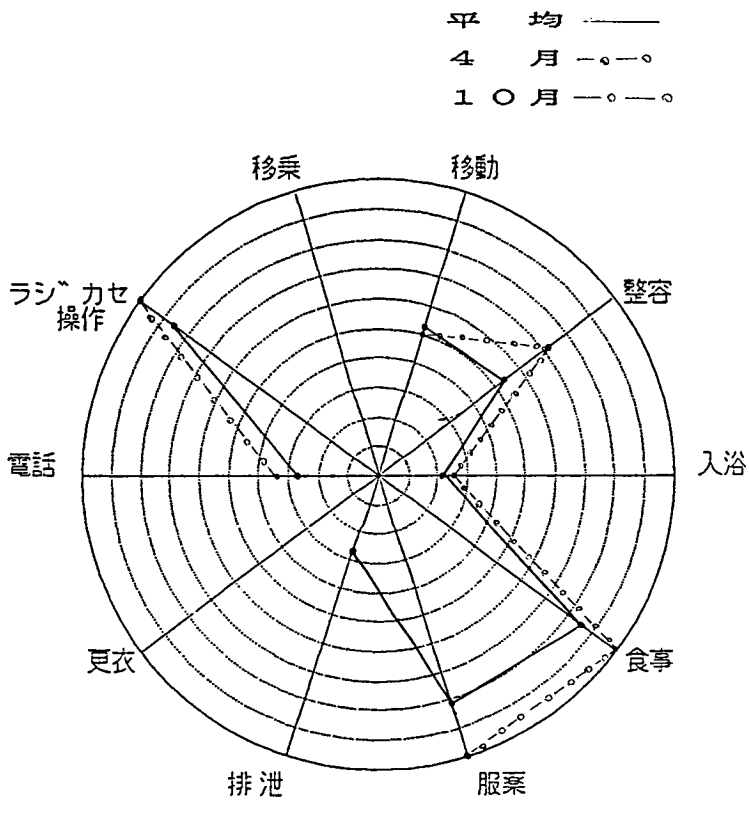



図5 ADL評価推移

# 成人患者の望ましい療養施設のあり方について

国立療養所川棚病院

渋谷統寿　菅野谷晴代
武富勝朗　中里繁子
吉村万紀子　上野清子
中野俊彦　金沢一

〔はじめに〕

私達は昭和62年度から進行性筋萎縮症成人患者の生活実態及び意識調査を行い，成人患者の自主性と生きがいの消退は社会性の欠如と情緒の不安定が大きく関与していることを報告した[1]．今回，その社会性の欠如と情緒の不安定には生活環境の影響があると考え，成人患者に望ましい療養施設のあり方を検討した．

〔対象と方法〕

1）当院成人病棟入院患者より，重症者及び高度の知能障害者を除いた21名を対象とした．その内訳は進行性筋ジストロフィー15名，シャルコマリーツース2名，その他4名であった．対象者に面接方式により入院生活についての意識調査を行った．

2）当院成人病棟勤務経験のある看護婦42名に対し，看護婦からみた患者の入院生活についてアンケート調査を行った．

3）平成3年7月7日～11日までの5日間，当病棟で看護婦19名のタイムスタディを行った（タイムスタディは日本看護協会作成の15分毎のワークサンプリング方式で行った[2]）．その結果を長崎県内40病院で平成2年1月17日に行ったタイムスタディの結果[2]と比較検討した．

〔結　果〕

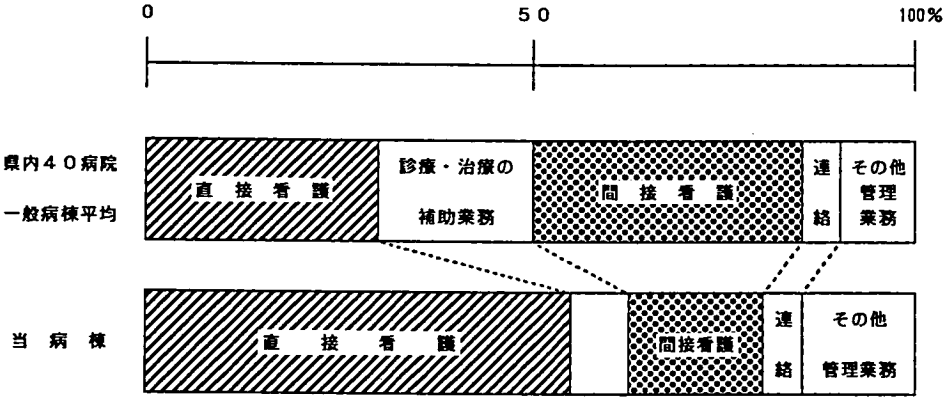
1）「現状での生活を維持していきたいですか」という設問について患者の回答は「今のままでいい」が23.8%，「入院生活に満足ではないが仕方ない」が61.9%，「出来ればこの環境から逃げ出したい」が14.3%あった．看護婦への同様の質問については「今のままでいい」が2.6%，「仕方ないと思う」が15.8%，「出来れば環境を変えるべきだ」が78.9%，「わからない」が2.7%で，環境を変えた方が良いと思っている人がほとんどであった．

2）「出来れば退院したいと思いますか」という設問では患者は57．2%が「はい」，42.8%が「いいえ」と答えている．看護婦へのアンケートでも73.7%の看護婦が「患者は退院した方がいい」，18.4%が「退院しない方がいい」，7.9%が「わからない」と答えている．

3）「環境や設備が整えば実際に退院することは可能だと思いますか」の問いに76.1%の人が「はい」，23.9%の人が「いいえ」と答えている．また，看護婦の92.1%が「はい」と，5.3%が「いいえ」，2.6%が「わからない」と回答している．

4）毎日の生活に医師は必要だ思いますか」という設問では「常に必要だと思う」が38.6%，「具合の悪い時だけ必要」が42.9%，「必要と思わない」が19.0%であった．一方，看護婦のアンケートでは「常に必要と思う」が30.0%，「具合の悪い時だけ必要」が27.5%，「必要と思わない」が27.5%，未回答が15.0%であった．

表1　タイムスタディの結果の比較




これらの結果より普段の生活に医師は常に必要でなく，健常者が病院を必要とする感覚に近いと考えられる．

5）タイムスタディの結果では，直接看護に関わる時間の割合は一般病棟の29.9%に対し当病棟は55.9%と約2倍を占め，逆に診療・治療の補助業務は一般病棟の21.4%に対し当病棟はわずか6.7%であった（表1）．

直接看護について分析すると当病棟では身体の清潔，食事の世話，排泄の世話，安楽（体位交換）が大半を占めていた（表2）．

また，患者は「日常生活の介助は誰にして欲しいですか」という問いに対し61.9%が「看護婦」，23.8%が「誰でも良い」，14.3%が「自分で出来る」と答えている．看護婦にして欲しい理由としては「今までしてもらっているから」，「慣れているから」などの理由が多く，「安心感がある」「皮膚疾患などきちんと観てもらえるから」という意見も聞かれた．逆に「看護婦以外の人だと不安に感じる点は何ですか」という問いに対し，「誰であっても慣れていれば不安はない」と答えている．

〔考察とまとめ〕

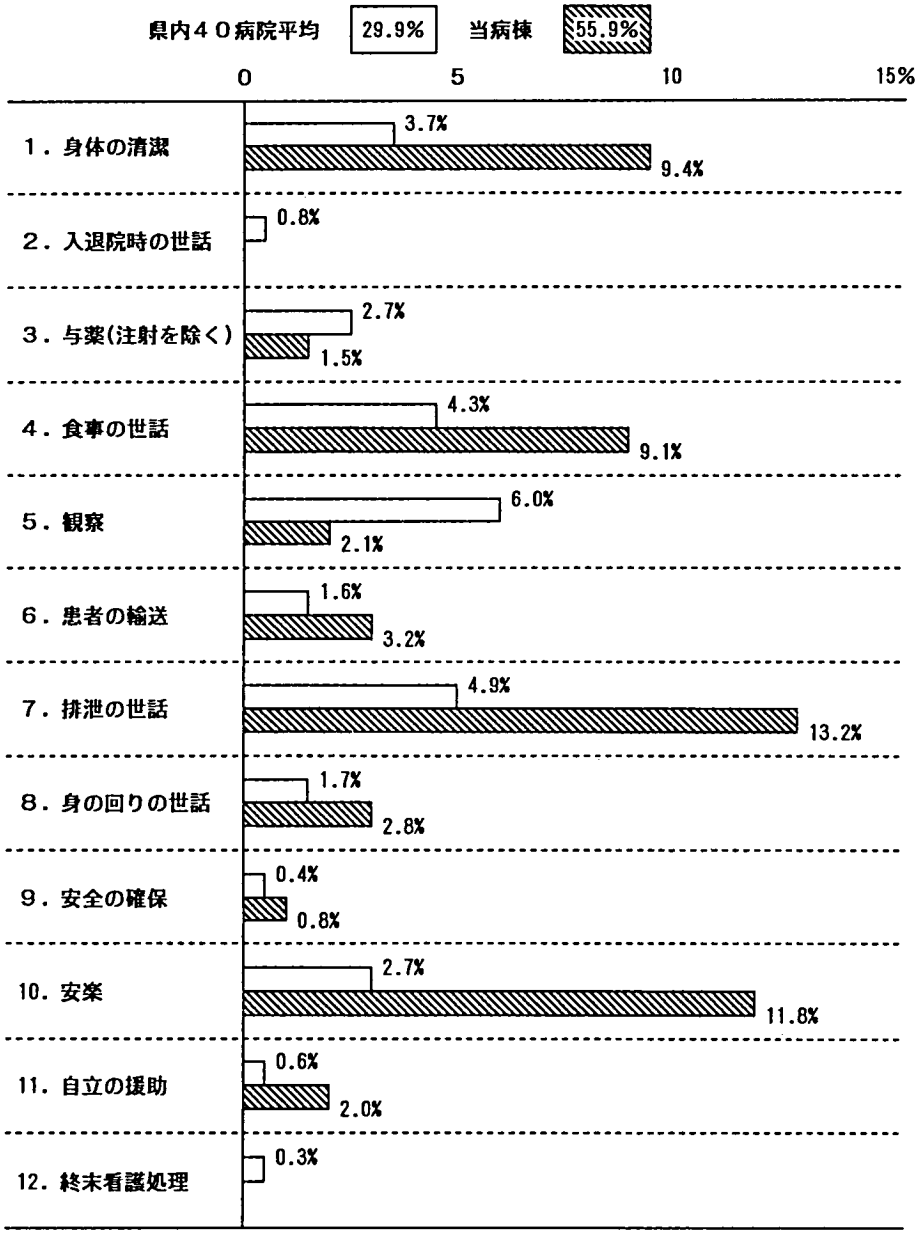
今回の調査で得られた結果は次の通りである．

①患者は現状の入院生活に不満で，環境や設備が整えば退院を希望している．②看護婦からみても大多数の患者は条件が整えば退院可能である．③成人患者に現状の医療体制は必要でなく，介護があれば充分と考えられる．

そこで家庭への退院を考えると，経済的問題や介護力の問題があり，家族と患者の関係にも問題を感じる家族もある．自分の生活を病院で確立してしまっている成人患者にとって家庭に帰ることが幸せとも言い難い．そのため，今後は病院と家庭との間をつなぐような中間施設のあり方の検討が必要と思われる．そこで，一例として私達の理想の施設を考えてみた．出来れば一人，または夫婦，兄弟，親しい友人といった少人数の単位でそれぞれの生活が出来ること，そして出来るだけ介助が少なくてすむようにその人の障害度に併せた設備を整えた上で，訪問看護のためのスタッフを常設することが望まれる．また，事故の起こるリスクは高いので非常電話など連絡網の整備が必要である．

今後，中間施設などの検討がなされ，このような施設が実現すれば，患者はもっと生きがいのある，人間らしい生活が出来るのではないかと考える．そして，今の進行性筋ジストロフィーの子供達が成人となって，生きがいのある生活を送れるよう望ましい援助のあり方を考えてい

表２　県内40病院と当病棟のタイムスタディの比較〈直接看護〉




くべきであろう.

〔文　　献〕


1）渋谷統寿ら：進行性筋萎縮症疾患成人患者の生活及び意識調査－第２報－. 昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的・心理学的研究研究成果報告書, 1989, p311

2）看護婦職能委員会報告「基準看護を考える」, 日本看護協会長崎県支部職能集会資料集, 1991, p３

# 筋ジストロフィー病棟での夜間帯における災害発生時の対応について

国立療養所箱根病院

村上慶郎　斉藤晶子
芝崎雅子　奥津良子
山崎ゆみ子　高橋登樹雄
柏木百合子　山崎朱美
鍋田芳子　他第七病棟スタッフ一同

〔はじめに〕

当筋ジストロフィー病棟では疾患の進行により災害時自力で避難できない患者が多く，夜間の救護法としては全員が担送となっている．さらに今後ますます重度化が予想され，呼吸器使用者も増加するものと思われる．このような現状を考えると勤務者の少ない夜間帯に災害が発生した場合，いかに安全に避難させるかが問題となってくる．

病棟全体の避難訓練は定期的に行なっているが，筋ジストロフィー病棟としての具体的なものがないため，避難時の搬出方法について検討し，手順表と防災点検チェックリストを作成したので報告する．

〔研究目的〕

夜間帯の災害発生時に患者を安全に避難搬出できるようにする．

〔病棟の紹介〕

1．患者の現状

入院患者35名，男性23名，女性12名．

疾患：筋ジストロフィー22名．
筋緊張性ジストロフィー12名．
その他の神経難病疾患１名．

この中には気管切開患者４名と呼吸器装着者３名が含まれる．

年齢：最高75歳，最低25歳，平均52歳．

体重：最高74kg，最低24.4kg，平均46.1kg．

身長：最高168cm，最低140cm，平均157.1cm．

合併症：体幹四肢の変形拘縮のある患者19名，視力聴力障害のある患者８名．

移動別：電動車椅子使用者15名，手動車椅子使用者９名，独歩５名（歩行器使用者３名を含む），寝たきり６名．

ただし昼間は電動及び手動車椅子を使用している患者も夜間帯にベッド臥床の状態から自力で車椅子へ移動できるのはわずか３名であり，実際に車椅子が作動できるまでにはベッド上起坐，乗車，体位調整の介助が必要なためかなりの時間を要する．また車椅子は充電時間に当てられているため避難時すぐに患者の側で使える状態ではない．また当病棟の特徴として筋緊張性ジストロフィーの患者が全患者の１／３を占め，疾病の進行から判断力理解力に乏しい患者が多く，特に夜間の災害発生時にはパニック状態となる可能性が考えられる．

２．病棟の構造

鉄筋二階建の二階に位置し非常口としては病棟出入口と専用非常口の２ケ所があり，避難通路はいずれもスロープになっていて傾斜や急カーブの場所があるため，夜間帯車椅子での通行には危険を伴うことが予測される．部屋の構造は出入口に段差はなく，病室のドアは常に開

放の状態になっており，６人部屋5室，４人部屋２室，個室2室になっている．スプリンクラー及び防火扇が設置してある．ベットは幅83cmと91cmのものを使用している．

３．職員の現状

看護婦，看護助手を含め17名の構成で，平均日勤者数は６～７名，夜勤は準夜勤深夜勤各２名で行なっている．

〔研究方法〕

１．搬出方法の検討（表１）．

**表１　搬出に用した時間**（ベットの場合）

| 過程 / 搬出人数 | 全員をベットに乗せる迄 | ベットサイド～非常口迄 | 非常口～学院前迄 | トータル |
|---|---|---|---|---|
| ５人乗せた場合 278kg | １分55秒 | 15秒 | １分28秒 | ３分38秒 |
| ３人乗せた場合 150kg | 56秒 | 10秒 | １分７秒 | ２分13秒 |

①坐位と臥位でベッド上による搬出を試みる．

②３人で150kg，５人で280kgがベッド上に乗り搬出を試みる．

③搬出用ベッド16台を決め，蛍光テープで印をつける．

２．夜間の避難誘導手順の検討（表２）

夜勤者Ａをリーダー，Ｂをフリーとし役割分担を明確にし，手順表は電話の設置場所に掲示する．

３．夜間避難時の放送要項を作成する．

一斉放送の内容をナースコールボードに示し，ゆっくりした口調で繰り返す（表３）．

４．呼吸器使用者救急セットを作り患者といっしょに搬出し，屋外で対応できるようにする（表４）．

５．防火点検チェックリストの作成

病棟を場所別に分け項目をゆっくり各勤務帯

**表２　夜間の避難誘導手順**

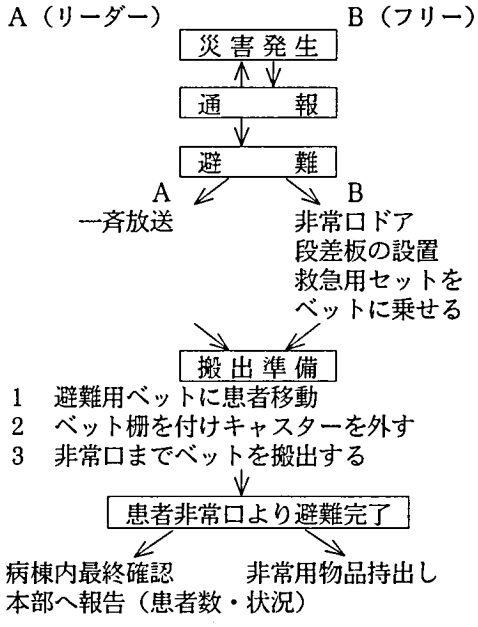



**表３　夜間避難時の放送要項**

一斉チャイムの後
「皆様にお知らせ致します．
只今（場所）より（災害の種類）が発生いたしました．
これから病棟の（避難方向）から避難を始めますので，看護婦が伺うまで，慌てずに，そのままベットでお待ち下さい」

**表４　呼吸器使用者用救急セット**

| | |
|---|---|
| 吸引用カテーテル（16Fr 14Fr 各３本） | ６本 |
| コネクター | ６個 |
| 0.02%ヒビテン液500ml | ３本 |
| 蒸留水　500ml | ３本 |
| ポータブル吸引器 | １台 |
| 鑷子（ピンセット） | ３本 |
| アンビュー | |

のリーダーがチェックをし，不備な点は日勤帯で補充整備をして次の勤務帯へ申し送る（表５）．

表5　防災点検チェックリスト

| 場所 | 点検要項 | ● | ○ | ◑ | ● |
|---|---|---|---|---|---|
| 非常口避難通路 | 1 非常灯が点灯しているか | | | | |
| | 2 非常口付近，廊下に障害物はないか | | | | |
| | 3 定位置に段差用板が置いてあるか | | | | |
| | 4 非常口ドアの固定用紐は使用に耐えられるか | | | | |
| | 5 避難通路に，障害物となる物はないか | | | | |
| 病室 | 1 転倒落下しやすい位置に物を置いていないか | | | | |
| | 2 ベットの周囲は整理されているか | | | | |
| | 3 搬出用ベットに印がきちんと付いているか | | | | |
| | 4 搬出用のベットに柵はセットされているか | | | | |
| | 5 搬出用のベットのキャスターは良く動くか | | | | |
| サイン | | | | | |

〔結果と考察〕

1．搬出方法としては全員担送であるためベッド，ストレッチャー，担架が考えられたが，複数運べてすぐに利用できるものとしてはベッドが最適と考えた．筋力低下により坐位バランスが悪く，坐位では転倒の危険性があり，全員臥位で搬送した方が安全であった．臥位でベッドに乗れる人数としては，体型を考慮すると2～3人であり，また搬出時も3人以上ではベッドが動くまでに時間がかかり，カーブ，スロープではコントロールがしにくく危険であった．実際に避難路を搬出してみたところ，ベッド使用に問題はなかったが，車輪にゴミが巻き付いたり，石ころでベッドが動かなくなったりと，通路の点検整備の必要性を再認識し，チェックリストの中に加えた．

2．手順表に従い実施してみると，柵にコードが巻き付いてすぐに搬出できなかったり，非常口の段差板の穴がうまくかみ合わなかったり，自家発電のコードがきちんと巻かれていなかったため，スムーズに引けなかったりと，普段は気がつかない細かい不備な点がみつかった．さらに今まで夜間帯にAB看護婦が効率よく動くにはどのようにすればよいのかはっきりしていなかったが，具体的な手順表を作成したことで，動きがスムーズになり役割が意識づけられた．

3．一斉放送では事前に模擬訓練の実施について説明しておいたが，放送後すぐに緊張した顔でナースコールをしてきた患者もあった．看護側でも放送要項を掲示してあるのにもかかわらず言葉が途切れ，緊張してふるえたりし，あわてた状態が伝わってしまった．不安をいだかせないよう放送するには，何度も練習し慣れておくことが大切であり，わかっている言葉でもいざとなると出てこないので，掲示は必要であると考えられる．

4．重症者用救急セットは片手で持つには重く，患者の足元に置く時に下肢の上に置かないよう注意が必要であり，患者の安全を妨げない置き場所と軽量化の工夫が必要である．

5．チェックリストは最初10分位かかったが，慣れてくると日頃見過ごしていたことや，何が災害の原因になるか，避難時の妨害になるかを各自が認識でき4～5分でチェックできるようになった．

〔おわりに〕

今回の研究を行なった結果，日頃からの訓練と点検の重要性を再認識した．自力で避難できない多くの患者をかかえている病棟では日頃より看護婦の防災に対する意識を高め，訓練を継続していくことが大切である．今後も訓練を繰り返し，現状に即した具体的な対策を検討していくことが必要であると考えられる．さらにチェックリストを業務の中に定着させていき，これからも患者の安全確保のために努力していきたい．

# 長期入院筋ジストロフィー患者の家庭実態調査

国立療養所筑後病院

岩下　宏　　古賀美帆子
林田ヨシミ　　平川　瞳
前川静子　　大津美佐子
山口寿子　　内田勝則

〔はじめに〕

当院入院中の成人筋ジストロフィー患者（20歳以上）は，現在56名で，その内40歳以上は34名（61%）を占めている．これら成人患者が小児筋ジストロフィーと異なる点は，病状の進行が緩徐であり入院10年間におけるADLの低下は，わずか平均値6.2/100である．患者にとって病院は長期にわたる生活の場となり，社会に向ける関心がうすれて無気力，孤立的に療養生活を送っているようにみえる．また患者家族も現状に流され，年々面会が少なくなり，保護者変更などに伴い病院への全面依存の傾向にある[1]．

そこで私達は長期入院患者家族の患者に対する気持や家庭の実態を知るためにアンケート調査，家庭訪問ならびに長期入院患者の年間自宅外泊回数調査を行ったので報告する．

対象　入院10年以上の患者家族16名

方法　郵送によるアンケート調査
　　家庭訪問
　　外泊回数調査

〔結　果〕

1　アンケートの結果

1）入院させて良かったと思われますか

良かった　6名

理由：安心して預けられる．
　　高齢で介護してやれない．
　　介護の必要がなくなり患者への気づかいがなくなった．

回答なし　10名

2）外泊させたいと思いますか

| | |
|---|---|
| 出来るだけ | 7名 |
| 協力者があれば | 8 |
| 少々むりをしても | 3 |
| させられない | 2 |

（重複回答）

3）外泊時どんな気持で介護していますか

| | |
|---|---|
| 気持ち良く世話をしたい | 8名 |
| 自分の生活の一部である | 7 |
| 元気な間は何とか世話をしたい | 7 |
| 親子のつながりで面倒を見ている | 5 |
| 自分だけが苦労している | 2 |
| 仕方がない | 0 |

（重複回答）

4）面会後どんな気持ちで帰られますか

| | |
|---|---|
| 安心し，また面会に来たい | 13名 |
| 面会のたびに年々疲れを感じる | 3 |
| 当分来たくない | 1 |
| 遠距離のため来れない | 0 |
| 回答なし | 2 |

（重複回答）

5）退院について

| | |
|---|---|
| 全く考えていない | 3名 |
| 時々考える | 4 |
| 退院できない | 5 |

近くに施設があれば移したい　　6

（重複回答）

6）入院時家族が考えた入院期間

| | |
|---|---|
| 1～2年 | 0名 |
| 5年 | 0 |
| 5～10年 | 5 |
| 終りの場所 | 2 |
| 考えなかった | 9 |

7）今後の入院期間は何年位と思いますか

| | |
|---|---|
| 5年未満 | 3名 |
| 10年未満 | 4 |
| 10年以上 | 5 |
| 20年以上 | 1 |
| 回答なし | 3 |

2　家庭訪問の結果

2例に対し外泊をすすめその際に家庭訪問を行った．その1例を報告する．

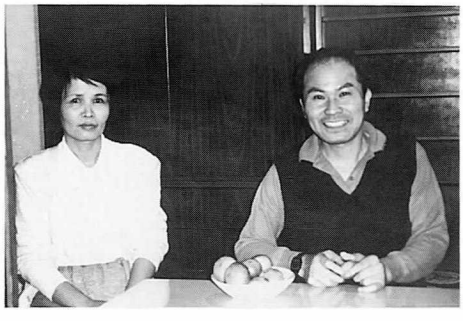


**写真1　妻と自宅でくつろぐ患者**

患者は52歳男性，ベッカー型筋ジストロフィー，ADLは半介助で車椅子生活病院から自宅までの距離120km.

妻も障害者であり，患者である夫の介護は充分に出来ず，帰って来て欲しい気持はあっても，協力者がいないため外泊できなかった．

また，患者自身からの外泊希望もなく今回すすめられて，病院車を利用しての外泊であった．家庭での患者は日頃の攻撃的な態度はみられず，笑顔をみせ緩やかであった．自宅は市営アパートで住宅改造の余地はなく，車椅子での生活は無理と思われた．



**写真2　自宅前・病院車の迎えで帰るところ**

3　外泊回数調査

図1は，対象者の年間自宅外泊回数の推移である．昭和57年度は1人平均3回であるが年々減少し，ここ数年全く外泊しない患者が6～10名おり，平成2年度では平均0.7回となっている．

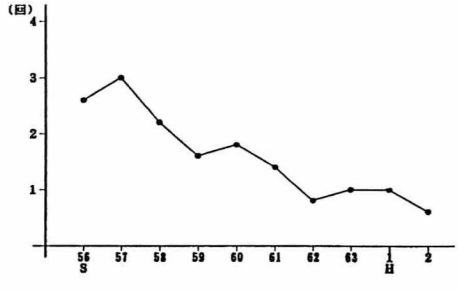



**図1　年間自宅外泊回数（平均）の推移**

〔考　　察〕

長期入院患者が外泊出来ない理由として，保護者が高齢で介護できない，介護の協力者がいない，入院時より患者を考慮した家屋の改造がされていない．また，なぜ自分だけが苦労をしなければならないのかと思う家族の気持や，長期入院のため患者の家庭での存在感がうすらぐものと考える．患者を入院させていれば，緊急時の処置や治療が受けられ，家族の仕事も継続でき患者に対する気づかいもなくなり，筋ジストロフィー病棟という特殊性からも，大半の家族が入院当初から，退院については考えていないことが分かった．今後の入院期間は，ほとんどが10年以上と答えており，更に入院が長期化すれば，増々家族は疎遠となり，保護者不在という事態が生じてくると考えられる．家庭訪問では，介護面の指導を行い家族の話をじっくり聞くことができ，相互の理解を深めることが出来た．そして何より患者にとっては，家庭が一番の安息の場であることを確信した．

〔ま と め〕

①アンケート調査と家庭訪問により，長期入院患者の家庭実態調査を行った．

②長期入院になるほど，外泊面会が減少している．

③入院当初家族が考えた入院期間は５～10年であり，更に，これからの入院期間は10年以上である．

④病院への全面依存となっている．

以上のことから，更に進めて今後の在宅ケアに向け検討していく必要があると考えられた．

〔文　　献〕

1）武田　弘ら：成人病棟における家族とのかかわり－懇親会を通して家族とのつながりを深める－．筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的・心理学的研究班報告書，1990，p52

# 長期入院患児（者）の家庭訪問指導について（その１）

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　岡森正吾
野尻久雄　黒岩長造

〔はじめに〕

当院では，長期入院患児（者）に春，夏，冬の３回にそれぞれ１週間前後の帰省を促し，ともすると薄れがちな親子関係の維持に努めている．他方，病状の進展は帰省期間内の家族援助においても経年的に明らかな問題変化が生ずる．そこで，この期間を中心に児童指導員，保母，看護婦，医師がチームを組んで入院患者が円滑に帰省ができるように家庭訪問指導を実施している．

今回は，こうした家庭訪問の調査結果，課題等を中心に報告する．

〔対象者及び調査内容〕

家庭訪問指導は昭和63年の夏帰省から実施し，現在までに45症例を行なった．病型内訳はDMDが34例ともっとも多く，以下BMD４例，CMD３例の順である（表１）．

**表１　家庭訪問指導患者**
病型別・年齢段階別内訳（N＝45）

| 病型＼年齢段階（歳） | 小学生 7～12 | 中学生 13～15 | 高校生 16～18 | 成　人 19～28 |
|---|---|---|---|---|
| DMD | 5 | 6 | 13 | 10 |
| BMD | | 3 | 1 | |
| CMD | | | 2 | 1 |
| 脊髄性筋萎縮症 | | | | 1 |
| MD | | | | 1 |
| その他 | | | 1 | 1 |

訪問地域内訳は愛知21例，三重14例，静岡10例である．

調査内容は，①家庭環境（介護状況・家屋構造），②患者の生活実態，③帰省に伴う家族の主訴，④地理的問題等であった．

〔結果及び考察〕

介護者の内訳は，45例中33例が母親であった．また，３例では，日中は一人で生活をしている現状が確認された．これら３例のうち２例がDMDで，双方とも障害度は６度であった．理由としては患者の入院後に母親が仕事につき，休みがままならないとのことであった．少数ではあるものの，患者の安全性では大きな問題と課題が認められた（表２）．

**表２　主な介護者内訳**（N＝45）

| 介護別＼年齢段階 | 小学生 | 中学生 | 高校生 | 成　人 |
|---|---|---|---|---|
| 母親 | 3 | 7 | 12 | 11 |
| 祖父母 | 2 | 2 | | 1 |
| 兄弟姉妹 | | | | 2 |
| 伯（叔）母 | | | 2 | |
| 日中一人でいる | | | 1 | 2 |

入浴介護の状況は，桶式の浴槽等もあった．浴槽としては十分なものではないが，介護には父親や兄弟の協力もあり，問題は少なかった．

トイレ介護は，母親だけがおこなっている状況が多かった．器具は洋式やポータブル便器が主で，中でも障害度７，８度ではポータブル使用が多かった．変形が強い患者の座位での安定性から考えても，便器の工夫や改善が必要であった．母親からも患者にあったポータブル便器の紹介が求められた（表３）．

表3　障害度別トイレ器具使用状況（N＝45）

| 障害度 / トイレ器具 | I N＝1 | II・III・IV N＝7 | V N＝1 | VI N＝8 | VII N＝10 | VIII N＝18 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 洋式トイレ | | 5 | 1 | 3 | 3 | 5 |
| 和式トイレ | 1 | 1 | | | | |
| ポータブル便器 | | 1 | | 5 | 6 | 9 |
| ゴム便器 | | | | | 1 | 4 |

家屋の改造個所は，専用トイレ設置4例，浴室改造4例，室内段差除去3例，階段改造1例，スロープ設置1例であり，改造家庭は少なかった．入院後に改造されたのは，専用トイレ2例，階段段差改造やスロープ設置であった．経済的な理由も考えられるが，家屋改造が介護の軽減負担という関係ではとられていないことが理解できた．なお，ターミナル期の患者においては，自助具が母親の工夫で制作されている家庭が多いことが確認された．

生活実態でも，余暇の過ごし方は座位姿勢でテレビやファミコンを行なっている症例が大部分であり，時間的にも多く費やされている傾向があった．特徴としては，小・中学生に家族旅行が企画されていた．進行が顕著になる前に親子の思いで作りが必要との考えが推察された．全体に見ると生活リズムは不規則であった（表4）．

表4　余暇行動

| 小学・中学性（N＝14） | 高校生（N＝17） | 成人（N＝14） |
|---|---|---|
| ・ゲーム | ・テレビ | ・テレビ |
| ・テレビ | ・ファミコン | ・パソコン |
| ・勉強 | ・勉強 | ・読書 |
| ・雑誌 | ・ワープロ | ・雑誌 |
| ・訓練 | ・散歩 | ・音楽鑑賞 |
| ・兄弟と遊ぶ | ・雑誌 | ・午睡 |
| ・家族旅行 | ・読書 | ・散歩 |

主な訴えを障害度別に見ると，主として障害度4度までででは訓練について，5～6度では帰省期間について，7，8度は緊急時の対応，CR機器のトラブルの不安などであった．指導及び対応としては，障害度4度までの段階では訓練内容の理解と訓練手技の指導，子育ての姿勢の育成を，5，6度では体重増加と介助姿勢習得，趣味活動の拡大が課題であった．7～8度ではCR機器などの事前習熟指導，地域保健婦の協力依頼，主治医による近隣医への紹介が重要であった（表5）．

地理的問題として，帰省の状況を見てみると，帰省に要する片道の時間が2時間以内が約半数であった．また，使用者は普通車で寝た姿勢で帰省する症例が多かった．なお，このような症例の多くでは，帰省に要する移送が身体的疲労になり，回復を考えると1週間前後では短期間とする意見が多かった．訴えにあった家族の帰省期間との考えに患者との相異があった（表6）．

〔ま と め〕

1，帰省時における介護者は主に母親であった．中でも更衣，排泄，車椅子等の援助は日常的に経験が少ないため負担が増大していることが考えられた．

2，障害受容を考えた家屋改造は，保護者の援助意識としては少なかった．むしろ，ターミナル期における自助具等に関心が強いことが理解できた．

3，家族における帰省のとらえ方は，親子の絆として重要視されていたが，障害の進展からは家族自身の不安が増強し，帰省期間の見直しが必要と考えられた．

以上の結果を基に，さらに家庭訪問の総合的援助方法を確立することが課題と考えられた．

## 表5　障害別の主訴・指導内容

| | 主訴 | 指導及び対応 |
|---|---|---|
| 障害度Ⅰ～Ⅳ | ・夜間装具の使用と必要性について<br>・起立訓練方法について<br>・甘への行動の対応について<br>・おやつ等の量について | ・訓練の重要性を指導<br>・傾斜台の作り方を説明<br>・基本的生活習慣の指導<br>・発達な説明としつけについて指導 |
| 障害度Ⅴ～Ⅵ | ・帰省期間の調整について<br>・夜間装具の必要性について<br>・トイレ・車椅子等の介助負担について<br>・父子関係について<br>・日常生活に必要な自助具の情報について | ・変形と訓練の関係について指導<br>・趣味活動及び作業療法について説明<br>・親子関係とコミュケーションの重要性について説明<br>・入浴・トイレ介助の援助姿勢の指導 |
| 障害度Ⅶ～Ⅷ | ・帰省期間について<br>・ＥＣＲ機器のトラブル不安について<br>・夜間の体位交換の介助負担について<br>・食事内容について<br>・近隣に緊急時対応が出来る医師がいない | ・機器の点検と使用上の説明<br>・市町村保健婦への協力依頼<br>・・近隣医への紹介<br>・タイドレナージ等の看護指導<br>・栄養指導 |

## 表6　帰　省　状　況

| 帰省に要する時間(方道) | 帰省に使用する車種 | | 乗車姿勢 | |
|---|---|---|---|---|
| 1時間以内（15例） | 普通自動車 | （13例） | 寝た姿勢（5例） | 座位姿勢（8例） |
| | ワゴン車 | （1例） | | 座位姿勢（1例） |
| | タクシー | （2例） | 寝た姿勢（1例） | 座位姿勢（1例） |
| 2時間以内（13例） | 普通自動車 | （9例） | 寝た姿勢（3例） | 座位姿勢（6例） |
| | ワゴン車 | （2例） | | 座位姿勢（2例） |
| | リフトワゴン車 | （2例） | 寝た姿勢（2例） | |
| 3時間以内（7例） | 普通自動車 | （5例） | 寝た姿勢（4例） | 座位姿勢（1例） |
| | ワゴン車 | （1例） | 寝た姿勢（1例） | |
| | タクシー | （1例） | | 座位姿勢（1例） |
| 4時間以内（7例） | 普通自動車 | （3例） | 寝た姿勢（1例） | 座位姿勢（2例） |
| | ワゴン車 | （3例） | 寝た姿勢（2例） | 座位姿勢（1例） |
| | タクシー | （1例） | | 座位姿勢（1例） |
| 5時間以内（3例） | 普通自動車 | （1例） | | 座位姿勢（1例） |
| | ワゴン車 | （1例 | | 座位姿勢（1例） |
| | キャンビングカー | （1例） | 寝た姿勢（1例） | |

# 長期入院患児（者）の家庭訪問指導について（その２）

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　岡本和子
岩井陽子

〔はじめに〕

当院では長期入院患児（者）の定期帰省期間に家庭訪問指導を実施し，保母もチームの一員として指導に参加している．

今回，私達は長期入院患児（者）の生活状況と帰省に対する意識を主に，事前のアンケートを基に家庭訪問調査を実施したので報告する．

〔対象及び調査内容〕

アンケート調査の対象患者は33例であった．その内，訪問対象患者は兄弟２例を含む21例であった．訪問地域内訳は愛知県10例，三重県５例，静岡県４例であった．

家庭訪問は平成３年の春，夏の２回で行なった．

アンケートならびに訪問調査内容は，１）家庭での日課，２）余暇の過ごし方，３）帰省に対する考え方の項目で行なった．

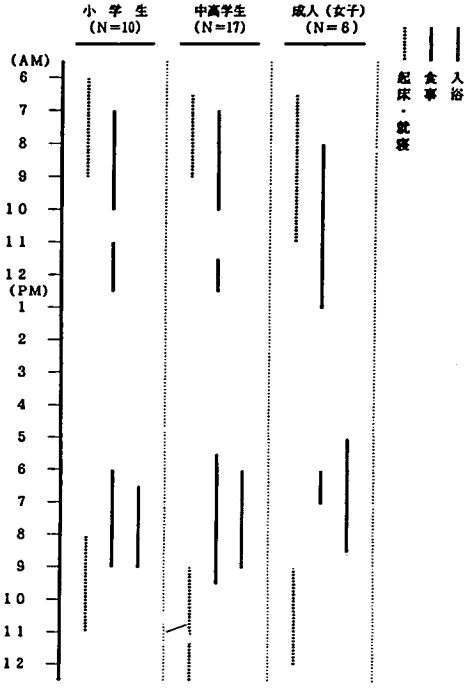
〔結果及び考察〕

日課をアンケートから見ると，起床，食事，就寝の生活行動では１日の生活リズムが不規則な傾向の症例が多く見られた．また，朝食，昼食の間隔が非常に短く問題を認めた．このような傾向は，年齢段階別にみても同様であった（表１）

訪問調査から日課を見ると，特に午前中では，パジャマ姿でいる症例，布団の上でテレビを見ているといった症例が多く観察された．

食事援助では，起床が遅いため昼食が朝食を兼ねるという実態も観察された．

表１　年齢別日課

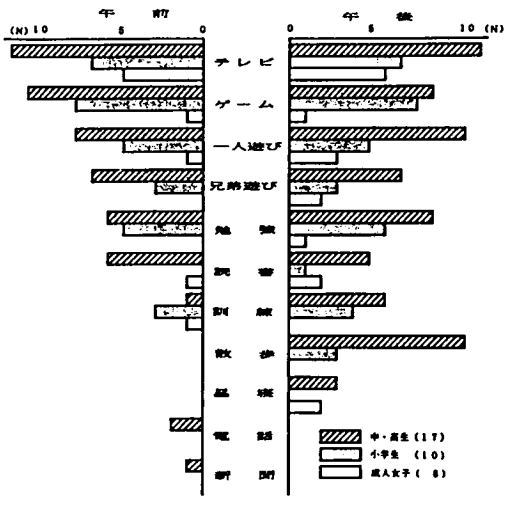



家庭では当然のことながら，患者の甘えの行動が多く，生活リズムは病院，家庭と使い分けられていた．しかし，生活の潤いという観点では充実感，満足感が欠けるのではないかと推察された．

朝食摂取が少ない傾向については，今後は母親への栄養指導も必要と考えられた．

アンケートの余暇の過ごし方では，年齢を問わず午前，午後ともテレビ，ゲーム，一人遊びといった内容が上位を占めていた．午後では車椅子使用患者に散歩が取り入れられていたのが特徴であった（表２）．

表2　余暇の過ごし方




訪問調査においても，アンケートと同様で，余暇活動は視覚的な遊びが大部分を占めていた．なお，小学生と中・高生で比較すると，小学生群の方がやや母親と余暇時間を過ごすことが多い傾向にあった．中・高生群では母親の援助は散歩に集中していた．

障害が進行し，体重の増加している中・高生では介護負担も大きく，母親が介護，援助に困惑している状況が考えられた．

患者は趣味活動などが貧困であり，余暇における活動の起伏が少ないと推定された．今後，保母として日常の療育指導が重要と考えられた．

帰省に対する考え方は，食事，毎日の入浴，テレビ視聴時間などをあげ，帰省が楽しみとの回答が多く見られた．また，訪問時の患者との会話においても，家庭は楽しいとの言葉が多く聞かれた．しかし，極少数からは訓練が出来ない，自宅では行動が制限される，友達がいない等を訴える声が聞かれた．

歩行不能患者は，進行による身体的変化を訓練に託すべく思いが強いように推察された．（表3）

〔ま と め〕

1，長期入院患児（者）の帰省の生活状況と帰省に対する意識を調査した．

2，帰省は療養生活を強いられている患者にとって「楽しい」の機会であった．しかし，日常生活行動としては充実感，満足感が欠けていることが考えられた．

3，帰省中の余暇行動に制約があることで，患者のフラストレーションの原因になると考えられた．

4，患者自身が病状の進行を考える時，短期間でも訓練がなされないことは強い不安につながると考えられた．

表3　帰省に対する意識（N＝33）

＊　帰省したい理由
- 食事やおやつが自由にとれるから
- お風呂に毎日入れるから
- テレビの視聴時間に制約がないから
- 親と買物ができるから
- 家族旅行ができるから
- 起床・就寝に制約がないから
- 飲酒ができるから

＊　帰省したくない理由
- 友達がいないから
- 訓練ができないから
- 車椅子が自由に乗れないから
- 散歩や外出が自由にできないから

# DMD児（者）における側弯の現状と今後の看護について（第２報）

国立療養所西別府病院

三宮邦裕　三吉野産治
浜川弘美　宮田栄子
恒成徳子　森景三
橋向満代　仲西幸子
小児科二病棟

〔はじめに〕

Duchenne型進行性筋ジストロフィー（DMD）の脊柱変形は，症状の進行に伴い日常生活動作を困難にし，看護面でも妨げになることが多い．また，心肺機能の低下を招く要因の一つであることから，その対策については各施設で検討され，実践されている．昨年，当院においては側弯の現状を調査し，現状の見直しを行った．今回，DMD患児（者）の側弯について，他施設での対応をアンケート調査し，検討を行ったので報告する．

〔目　的〕

DMD児（者）の側弯に対する看護上の対策について研究する．

〔研究方法〕

期間：平成３年７月15日から平成３年10月13日．
対象：分担研究施設　26施設，62病棟．
方法：郵送によるアンケート調査．

〔結　果〕

配布数62，回収数55，回収率88.7%．

(1) 側弯測定の実施について

| | | |
|---|---|---|
| 1 | 測定している | 29（52.7%） |
| 2 | 測定していない | 26（47.3%） |

測定していない病棟の中に，成人化および重症化に伴う測定不可能という返答があった．

(2) 測定方法について（複数回答）．

| | | |
|---|---|---|
| 1 | コブ法 | 23 |
| 2 | 写真による比較 | 12 |
| 3 | 坐圧の測定 | 5 |
| 4 | スライディングゲージによる測定 | 1 |
| 5 | 駆幹のバランス測定 | 1 |
| 6 | 肋骨隆起の計測 | 1 |
| 7 | 変形計測器による測定 | 1 |
| 8 | その他（ＣＴ，整形医師による） | 2 |

(3) 側弯測定の間隔について

| | | |
|---|---|---|
| 1 | １年毎 | 11 |
| 2 | 不定期（医師の指示がある時） | 11 |
| 3 | ３カ月毎 | 2 |
| 4 | ６カ月毎 | 2 |
| 5 | １カ月毎 | 0 |
| 6 | ２カ月毎 | 0 |
| 7 | その他 | 1 |

(4) 側弯測定の開始時期について．

| | | |
|---|---|---|
| 1 | 入院時から | 20 |
| 2 | 歩行可能な時期から | 2 |
| 3 | 一定年齢がきてから | 2 |
| 4 | 車イス乗車時期から | 1 |
| 5 | その他（外来受診時から等） | 5 |

(5) 側弯対策について（複数回答）〔表１〕

歩行可能な時期には，習慣姿勢の教育的指導が31病棟，装具・コルセット着用20病棟，何もしていない３病棟，その他（腹臥位訓練，傾斜

表5　DMD患児(者)の各時期における側彎対策

〔複数回答〕

| | 歩行可能な時期 | 車イス適応時期 | 電動車イス適応時期 | 臥床夜間時 | 座位 |
|---|---|---|---|---|---|
| 習慣姿勢の教育的指導 | 31 | 30 | 28 | 18 | 24 |
| 装具・コルセット着用 | 20 | 32 | 29 | 14 | 12 |
| 足ベルト | | 34 | 41 | | |
| タオルロール | | 16 | 21 | | |
| 小枕使用 | | 13 | 16 | | |
| 挿入板 | | 13 | 11 | | 1 |
| 車イス（電動）の改良 | | 24 | 23 | | |
| 体位変換 | | | | 41 | |
| 砂のう | | | | 11 | 11 |
| マトレスの材質改善 | | | | | 11 |
| その他 | 3 | | 2 | 7 | 10 |
| 何もしていない | 3 | | 1 | 2 | 8 |

台，リハビリ）３病棟だった．

車イス適応時期には，足ベルト使用34病棟，装具・コルセット着用32病棟，習慣姿勢の教育的指導30病棟，車イスの改良24病棟，タオルロール使用16病棟，小枕使用13病棟，挿入板使用が13病棟だった．

電動車イス適応時期には，足ベルト使用41病棟，装具・コルセット着用29病棟，習慣姿勢の教育的指導28病棟，電動車イスの改良23病棟，タオルロール使用21病棟，小枕使用16病棟，挿入板使用が11病棟，その他２病棟，何もしていないが１病棟だった．

臥床・夜間時は，体位変換が41病棟，習慣姿勢の教育指導18病棟，装具・コルセット着用14病棟，砂のう使用11病棟，その他（三角マット・スポンジ足枕・クッション使用等）７病棟で，何もしていないが２病棟だった．

坐位保持時は，習慣姿勢の教育的指導が24病棟，装具・コルセット着用が12病棟，砂のう使用11病棟，マットレスの材質改良が11病棟，その他（クッション・枕・骨盤の回旋・オーバーテーブルで左右対称の姿勢をとる等）10病棟で，何もしていないが８病棟だった．

〔考　察〕

(1)　側弯測定の実施について．

脊柱の側弯の測定を実施している病棟が52.7%と半数以上にみられたものの，実施していない病棟も47.3%とかなりにみられた．これは，症状の進行に伴い重症患者が増加し，測定困難となっている症例が多くなっていることによるものと考えられた．

(2)　測定の方法について．

測定の方法としてコブ法が多かったのは，特別な機器がなくてもレントゲン撮影で脊柱の状態が判るためだと考えられる．他の方法については，当院ではその機器もなく，脊柱側弯に関し整形の医師等専門的スタッフ不足もあり，主治医の指示により定期的に看護婦，レントゲン技師とで撮影にあたっているのが現状である．昨年度の発表の際に，より正しいコブ法の撮影についての示唆を受け，撮影時には注意を払っているところである．

(3)　測定の間隔について．

測定の間隔は１年毎や不定期と比較的間隔が長いように思われる回答が多かった．しかし進行の速い症例，遅い症例と個人差があるため，一律でないものと思われる．当院では，平成元年から６カ月毎にコブ法の撮影をしていたが，半年の間に側弯度が20度進んだ児がいたこと，側弯がゼロだった児が一気に14度と変化があったことから，今後撮影間隔については検討して進めていきたいと考えている．

(4) 側弯測定開始時期について.

側弯の測定開始時期は，ほとんどが入院時からなされている．入院時すでに歩行不能になっているものが多く，側弯の進行が出現する時期に近いことによると考えられる．他施設では外来から測定しているところもあり，早期にその徴候を発見し，対策につなげることが必要である．

(5) 側弯対策について.

表1のとおり，各児の進行度により，またその体位により他の対策と組み合わせて取り組んでいるところが多かった．DMD児の疾患の特殊性を考えると，児の回りにいるスタッフが習慣姿勢を正しく保つよう，ベッドサイドケアの中で行っていかなければならない．また，本人はもとより，家族，職員に対しても定期的に学習を行う必要がある．装具・コルセットの着用は，各自にあったものを作成し装着するため，正しい習慣姿勢の維持に有効である半面，圧迫による疼痛，循環不全，胸郭運動の抑制による換気不十分などもあり，装着時間などの検討が必要である．タオルロール，足ベルト，挿入板〔図1・2・3〕の使用が比較的多かったのは，作成が簡単ですぐ誰にでも使用ができ，苦痛を訴えたときも対応がしやすいためと考える．以上のことから，側弯の出現しない時期から松家らが提唱する[1]習慣姿勢の教育的指導を行うとともに，コブ法による経時的変化を観察し，看護用品を用いた正しい姿勢の保持が重要であると考えられた.

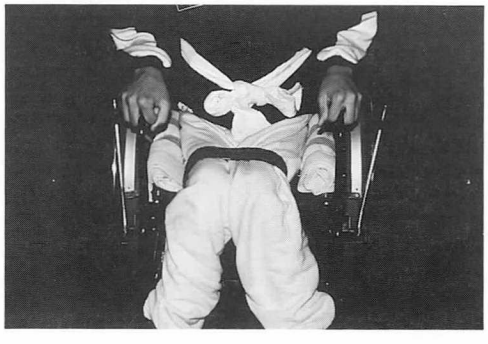


図1　タオルロール，足ベルトの写真(車椅子)



図2　小枕の写真（車椅子）

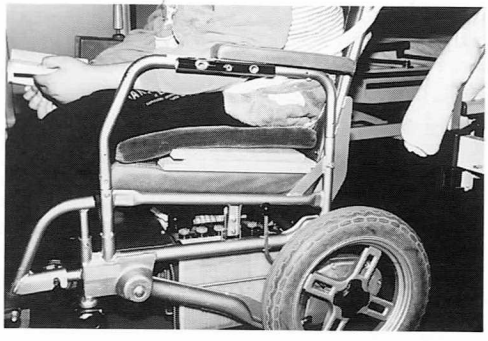


図3　挿入板の写真（車椅子）

## 〔ま と め〕

アンケート調査から側弯対策に対する現状に格差があることがわかった．今後，DMD児の側弯の防止，増悪阻止のために経時的側弯の観察と看護用品を用いて正しい習慣姿勢の保持に努める必要があるものと考えられる.

## 〔文　献〕

1）松家　豊ら：筋ジストロフィー症の変形に対する看護．昭和60年度厚生省神経疾患研究委託費　筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究　研究成果報告書，1986，p14

# 筋緊張性ジストロフィー患者の看護

## － 転倒，誤嚥について －

国立療養所徳島病院

松家　豊　　福原八重子
鈴江繁子　　廣石智美
黒田美貴子　　杉山千代美
秋山タミ子　　山地俊子
飯尾能里枝

〔はじめに〕

筋緊張性ジストロフィー（MyD）は，全身的な筋萎縮と脱力を伴い，進行は緩徐で，運動機能低下のほかに白内障，知能低下，内分泌障害など多臓器症状もみられる．生活意欲は低いので，ADL看護でも問題がある．当院の成人筋ジストロフィー病棟には，38名のうち7名のMyD患者が入院している．この日常看護において転倒，誤嚥の問題を取りあげ，入院期間中の実態を調査検討した．

〔対象と方法〕

1．対象のMyD患者は，表1に示すように男5，女2の計7例で，年齢は37歳から58歳，平均50歳である．発症後の経過年数は13年から41年，平均25年，入院期間は3カ月から9年5カ月，平均5年3カ月である．厚生省研究班の機能障害度は，歩行の可能なステージ4が4名，車イスのステージ6が2名，7が1名である．全員程度の差はあるが，白内障による視力障害および知能低下がある．

2．調査は，入院期間中の看護記録をもとに行った．また，現在のADL，筋力を検査した．

〔結果および考察〕

Ⅰ．転倒について．

MyDでは，下腿部の筋力低下のため，下垂足（垂れ足）での鶏歩状歩行がみられる．つまづきやすい，したがって転倒も図1に示したような車イスからベッドへの短い移動時の不安定による転倒（膝折れによる坐り込み），ベッド

表1　筋緊張性ジストロフィー症例

| No. | 性 | 年齢（歳） | ステージ | 経過年（Y） | 白内障 | 視力（R/L） | 体重（kg） |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 女 | 58 | Ⅳ | 13 | ＋ | － | 38 |
| 2 | 男 | 37 | Ⅳ | 23 | ＋ | 0.2/0.5 | 43 |
| 3 | 男 | 43 | Ⅳ | 31 | ＋ | 1.0/1.0 | 73 |
| 4 | 男 | 58 | Ⅳ | 13 | ＋ | － | 52 |
| 5 | 女 | 52 | Ⅵ | 41 | ＋ | － | 49 |
| 6 | 男 | 55 | Ⅵ | 36 | ＋ | － | 44 |
| 7 | 男 | 46 | Ⅶ | 21 | ＋ | － | 56 |

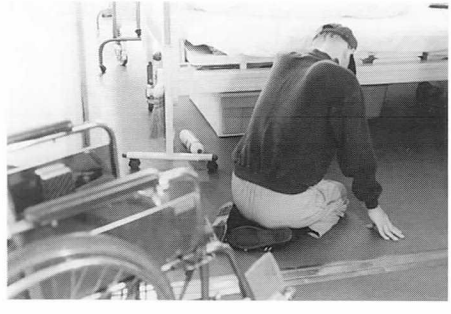


図1　座りこみ転倒（車いすーベッド）

からの転落を含めた転倒など，障害，場所なども様々である．7例の転倒件数を大別すると，床への座り込み含めた歩行中が33件，車イスからベッドなどへの移動中が26件，また，ベッド上で落ちたものを拾おうとした時，あるいは寝返りの時などの床への転倒が6件であった．転倒の機会は歩行中が最も多く，筋力低下による異常歩行によると考えられる．障害の比較的軽い時期での車イスからベッドなどへの立っての移動中にも多くみられている．したがって転倒の場所は室内が主で，とくにベッドサイドで多い．なお，トイレ，廊下，浴室などの順に転倒が発生している．転倒時の外傷部位と程度では，打撲が最も多く，頭部が15件，膝4件，顔面1件である．切創では，頭部が3件，顔面2件で，ベッドへ移動中，ベッドからの転落で起きている．浴室での転倒で，下腿骨折した例もある．

表2　転倒（筋緊張性ジストロフィー）

| No. | 件数 | 外傷 打撲 | 外傷 骨折 | 外傷 切創 | 入院期間（Y.M.） |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | | | | 0.3 |
| 2 | 7 | 頭 1 | 下腿 1 | | 6.6 |
| 3 | 1 | 膝 1 | | | 7.3 |
| 4 | 4 | | | | 1.4 |
| 5 | 21 | 頭 5<br>上顎 1 | | 唇 2 | 9.5 |
| 6 | 11 | 頭 4 | | 頭 2 | 3.11 |
| 7 | 19 | 頭 5<br>膝 3 | | 頭 1 | 8.4 |

転倒件数65件で，約40%に転倒に伴う外傷の記録があった（表2）．

今回対象となった7例のADLをみると，ステージ4では，寝返り，起立，排泄，食事，更衣，移乗など身の回り動作はすべて自立している（表3）．歩行不能の3例では，食事，坐位保持，寝返り以外の身の回り動作には介助が必要である．また，経過年数の長いことにもよるため，転倒や外傷件数が多くなっている．発症年齢，あるいは進行は一様でないが，前傾姿勢，垂れ足歩行などが問題である．

表3　日常生活活動（筋緊張性ジストロフィー）

| No. | 性 | 年齢（歳） | ステージ | 座位保持 | 寝返り | 起立 | 排泄 | 更衣 | 車移椅子乗 | 食事 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 女 | 58 | Ⅳ | ○ | ○ | ○ | ○ | △ | ○ | ○ |
| 2 | 男 | 37 | Ⅳ | ○ | ○ | ○ | ○ | △ | ○ | ○ |
| 3 | 男 | 43 | Ⅳ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4 | 男 | 58 | Ⅳ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5 | 女 | 52 | Ⅵ | ○ | △ | × | × | × | × | ○ |
| 6 | 男 | 55 | Ⅵ | ○ | ○ | × | × | × | × | ○ |
| 7 | 男 | 46 | Ⅶ | ○ | ○ | × | × | × | × | ○ |

○…自立　△…一部介助　×…介助

転倒の予防[2]あるいは対策としては，歩行が不安定になってくると歩行器，車イスの使用をすすめる．車イスへの移乗には看護者による一部または全介助とし転倒を防ぐ．ベッド上では，必要時にベッド柵をつけ，患者の必要物品は，手の届くところへ置くようにしている．そして受傷防止として，保護帽の着用，車イス移乗の水平移動など安全な方法をとる．また，白内障による視力の低下，IQの低下，難聴などの要因もあるため，個々の患者の動向を常によくとらえておくことが必要である．

Ⅱ．誤嚥について

誤嚥の回数は1回が1例，2回が2例，4回が1例であり，4例にみられた．これら7例とも坐位保持は可能で，茶碗はもてなくても摂食動作は可能である．誤嚥は表4に示したように，ステージには関係なくみられている．

誤嚥の背景についてみると，表4，5に示したように共通して巨舌があるが，流涎，口中の

表4　筋緊張性ジストロフィー症例

| No. | 性 | 年齢（歳） | 経過年（Y） | ステージ | 誤嚥（回） | 茶碗をもつ | 摂食 | 座位 | 発語障害 | 肺活（ℓ） | IQ | 痴呆（長谷川） |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 2 | 男 | 37 | 23 | Ⅳ | 1 | × | ○ | ○ | ＋ | 1.54 | 81 | 15 |
| 4 | 男 | 58 | 13 | Ⅳ | 2 | ○ | ○ | ○ | ＋ | 1.31 | 85 | 28 |
| 5 | 女 | 52 | 41 | Ⅳ | 2 | ○ | ○ | ○ | ＋ | － | － | 5.5 |
| 6 | 男 | 55 | 36 | Ⅳ | 4 | × | ○ | ○ | ＋ | 1.08 | 91 | 30.1 |
| 1 | 女 | 58 | 13 | Ⅵ | 0 | ○ | ○ | ○ | － | 0.97 | － | 45 |
| 3 | 男 | 43 | 31 | Ⅵ | 0 | ○ | ○ | ○ | － | 0.92 | 65 | 19.5 |
| 7 | 男 | 46 | 21 | Ⅶ | 0 | × | ○ | ○ | ＋ | 1.41 | － | 23.5 |

○…自立

表5　筋緊張性ジストロフィー症例（誤嚥群・非誤嚥群）

| | No. | 年齢（歳） | 経過年（Y） | 流涎 | 食べこぼし | 食物残留 | 喉頭の運動 | 義歯 | 巨舌 | 舌の左右運動 | 嚥下時頚後屈運動 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 誤嚥 | 2 | 37 | 23 | ± | － | ＋ | 低下 | － | ＋ | ＋ | ＋ |
| | 4 | 58 | 13 | － | － | － | 正常 | － | ＋ | ＋ | － |
| | 5 | 52 | 41 | ＋ | ＋ | ＋ | 低下 | － | ＋ | － | ＋ |
| | 6 | 55 | 36 | ＋ | ＋ | ＋ | 低下 | － | ＋ | ＋ | ＋ |
| 非誤嚥 | 1 | 58 | 13 | － | － | － | 正常 | ＋ | ＋ | ＋ | － |
| | 3 | 43 | 31 | － | － | － | 正常 | － | ＋ | ＋ | － |
| | 7 | 46 | 21 | ＋ | ＋ | ＋ | 低下 | － | ＋ | ＋ | ＋ |

食物残留，咽頭運動の低下などがあり，咀しゃく運動が悪く，食べこぼしなどもみられている．これらの代表的な症例について紹介する．

症例1．52歳．女性，ステージ6，長谷川式痴呆スケールでは5.5である．誤嚥は2回起こしている．咬合が悪く，流涎も多く，食事中は次から次へと食物を入れ，食べこぼしが多く，食物を口に溜めて頚の後屈運動でもって食物の嚥下が行われている（図2）．頚の伸動（後屈）を利用した嚥下障害への対応であり，不安定な頚の筋の代償動作である．

症例2．46歳男性，ステージ7，長谷川式痴呆スケールは24．流涎，食べこぼし，口中の食物残留などがつねにみられるが，誤嚥の既往はない．食事での姿勢は，頚は前屈位（前方にたれている）で，嚥下時の頚の後屈運動は軽度で，



図2　頚の後屈運動で嚥舌（52歳，Stasc 6）



図3　食事動作（46歳，Stasc 7）

表6　顔面筋の運動（筋緊張性ジストロフィー）

| | No. | 年齢（歳） | 経過年（Y） | 舌を出す | 舌を巻きこむ | 頬をふくらます | 頬をすぼめる | 上唇挙筋 | 口角挙筋 | 笑筋 | 頬筋 | 咀嚼筋咬筋 | しゃ側翼突筋 | くび二腹筋 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 誤嚥 | 2 | 37 | 23 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | △ | △ | ○ |
| | 4 | 58 | 13 | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | × | ○ | × | × | ○ |
| | 5 | 52 | 41 | ○ | × | − | − | − | − | − | − | − | − | − |
| | 6 | 55 | 36 | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | ○ | ○ | × | × | ○ |
| 非誤嚥 | 1 | 58 | 13 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | △ | ○ |
| | 3 | 43 | 31 | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | ○ | ○ | × | × | ○ |
| | 7 | 13 | 21 | ○ | ○ | × | × | × | × | × | ○ | × | × | ○ |

○…可　△…やや可　×…不可

十分な嚥下動作がみられる（図3）.

一般に嚥下動作においては頚をやや前屈した姿勢が安全である．この姿勢は食物の嚥下がうまくできないとき，口を開けることによって物理的に嚥下が可能となる[1]．しかし，MyD患者では頚屈筋の筋力低下が強いため，嚥下動作のコントロールがしにくいといえる．顔面の筋の運動についてMMTを参考に調査したが，少数例で障害の程度も異なり，誤嚥との関連を見出すことはできなかった（表6）．嚥下，咀しゃくについてさらに詳しい検討が必要と思われる．

誤嚥の場合には，背部を叩打することで，食物を喀出させることができる[3]．誤嚥の予防については，日頃から患者の食事摂取状況をよく観察することである[4]．配膳前の食物の点検によって，誤嚥を起こしにくい大きさとするなどの工夫が必要である．理解の乏しい患者では，くりかえし咀しゃく運動をするように，また，よく嚥みこんで口の中を空にするように指導する．食欲は異常ないので，危険のない安全な摂食で食事の楽しみを援助したい．

〔ま と め〕

入院中のMyD７名について転倒，誤嚥について調査研究した．

1）転倒の頻度，発生状況，外傷の部位，程度などを調査した．転倒の防止と歩行，移動の安全対策が必要である．

2）誤嚥の実状と身体背景について調査した．嚥下時における頚の運動にも注目し，誤嚥の防止が必要である．

〔文　献〕


1）Steefel JS（柴田貞雄監訳）：嚥下障害のリハビリテーション，協同医書，東京，1989，p33

2）川島和代：転倒防止，臨床看護，15：2062，1989

3）山本三千代：嚥下障害の援助，臨床看護，15：2080，1989

4）村上慶郎ら：筋ジストロフィー症患者の食事について，筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究，昭和63年度研究成果報告書，1989，p195

# 進行性筋ジストロフィー児の風邪予防対策
## － 筋ジストロフィー施設へのアンケート調査 －

国立療養所筑後病院
岩下　宏　　檜室せつ子
林田ヨシミ　　菰田　浩
稲森久子　　田村定義
田代美世

〔はじめに〕

進行性筋ジストロフィー看護基準におけるPMD看護の特殊性によると，「患児は感染に対して抵抗力が弱く感染を受けやすく，また悪化しやすい[1]」と述べられており，当院でも開棟以来，病弱児に準じて過保護的看護を行っていた．しかし，私達が3年間継続実施した，風邪予防対策を取り入れた日常生活の援助[2]（外気浴，呼吸訓練，乾布摩擦，病室環境調整[3]）により，風邪[4,5]の発症が減少し，罹患しても回復が早いという結果が得られた．そのことから健常児とほぼ同じ自然環境への適応も可能であることが分かり，患児を特別な病弱児扱いすることに疑問を感じた．そこでPMD看護の特殊性について意見を聞くために，筋ジストロフィー病棟24施設に病室環境や風邪予防対策に関するアンケート調査を行ったので報告する．

〔対象と方法〕

下記の全国国立療養所24施設32病棟を対象に，郵送によるアンケート調査を行った．

| | | |
|---|---|---|
| 道北病院 | 長良病院 | 原病院 |
| 八雲〃 | 鈴鹿〃 | 徳島〃 |
| 岩木〃 | 医王〃 | 川棚〃 |
| 西多賀〃 | 刀根山〃 | 西別府〃 |
| 新潟〃 | 宇多野〃 | 再春荘〃 |
| 東埼玉〃 | 西奈良〃 | 宮崎東〃 |
| 下志津〃 | 兵庫中央〃 | 南九州〃 |
| 箱根〃 | 松江〃 | 沖縄〃 |

アンケート内容は，1．風邪発症状況　2．室内環境（室温　湿度　換気　日光消毒）　3．風邪予防対策　4．PMD看護の特殊性に関する意見の4項目である．

アンケート結果

1．風邪発症状況：平成元年と平成2年度の比較は，変わらないと思う20病棟，少ないと思う8病棟，多いと思う2病棟，無回答2病棟であった．

2．室内環境基準：冷房時に室温・湿度の基準を設けている15病棟，設けていない17病棟，暖房時に設けている17病棟，設けていない15病棟であった．換気については，定期的に行っている17病棟，必要時行っている15病棟であった．ベッド・リネン類の日光消毒は定期的に行っている8病棟，必要時行っている24病棟であった．

3．風邪予防対策：含嗽17病棟，呼吸訓練7病棟，外気浴5病棟，乾布摩擦2病棟，行っていない11病棟であった．

4．筋ジストロフィー児の看護の特殊性についての意見：病弱児扱いや，特別な過保護的看護は必要ないという意見に同感が22病棟であった．補足意見として以下のようなものがあった．

①胸郭の変形が強度な患児や重症患児以外は健常児とほぼ同様に考えてよい.

②D型に関しては同様に考えるが，先天型の患児は，抵抗力も弱いため保護する必要があると考える.

③自立を助け，特別扱いしないことをモットーにしているが，リスク管理は重要である．心不全，呼吸不全，合併症の配慮は不可欠である.

〔ま と め〕

1．風邪予防対策について全国24施設にアンケート調査を行った.

2．PMD児を特別な病弱児扱いする必要はない．抵抗力がつけば，感染はある程度予防する事ができる．障害度，病型，合併症などの考慮が必要である.

3．PMD看護の特殊性の見直しが必要である.

〔文　献〕

1）太田美知枝ら：PMD看護の特殊性．厚生省神経疾患委託研究進行性筋ジストロフィー症療護研究班　看護研究部会編．進行性筋ジストロフィー症看護基準．徳島出版社．徳島，1984，p17

2）稲森久子ら：進行性筋ジストロフィー症児の風邪予防対策を考えた日常生活の援助．医療，43（増刊）：751，1990

3）勝沼晴雄：おもな環境条件の生体作用1．温度条件．公衆衛生学．医学書院．東京，1975，p84

4）笹原順子ら：外来におけるかぜ症候群患児の看護．小児看護，9：175，1986

5）北山　徹：風邪ひきやすいこどもとは．小児看護，9：185，1986

# 筋ジストロフィー患者の重症化と感染症の問題
## － MRSAを中心に －

国立療養所西別府病院
三宮邦裕　田原やよい
足立祐子　宗　明美
植田博子

〔はじめに〕

最近，筋ジストロフィー病棟における患者の重症化が問題となっているが，当病棟で平成3年6月，6名の患者にメチシリン耐性黄色ブドウ球菌（MRSA）が検出された．

当病棟はオープン病室であり，隔離は進行性疾患で予後不良の患者の行動制限をすることとなり，精神的苦痛が大きいなどの問題点がある．さらにMRSA検出者の中には気管切開者が5名おり，いずれも感染に対する抵抗力が弱く重症化の恐れがある．そこで我々は，病棟独自のマニュアルを作成し対応したので，今回は，患者の皮膚清拭と環境整備の成果を中心に報告する．

〔対象と方法〕

対象は当病棟入院中でMRSA陽性患者6例，年齢は20歳から35歳（平均25.8±5.8歳），男4例，女2例である（表1）．平成3年6月より3カ月間，以下の処置を実施した（表2）．

①100倍ポビドンヨード液による清拭[1]（毎日）

②ベッド，病室内の物品，壁および医療器具など，患者に接する全てのものに対する，0.1%デゴ51を使用した拭き取りによる環境整備[2]（毎日）．

③患者処置後の医療従事者の手洗いおよびアルコール綿清拭などの徹底．

MRSAの検出に関しては，ディスク法（日水－濃度法），MRSAスクリーン寒天倍地法により行い，検査部位は，各患者の1）鼻腔，2）気管切開部，3）手指，4）腋窩とした．

〔結　果〕（表3・表4）

1）鼻腔の検査結果では，清拭開始前後とも

表1　対象患者紹介

| 対象 | 病名 | 性別 | 年齢 | Stage | 現在の身体状況 |
|---|---|---|---|---|---|
| A | FCMD | F | 35 | Ⅷ | 平成元年12月気管切開<br>人工呼吸器装着中　意識レベルⅡ－20 |
| B | DMD | M | 23 | Ⅷ | 昭和61年9月気管切開<br>人工呼吸器装着中　意識レベルⅡ－20 |
| C | DMD | M | 22 | Ⅷ | 平成2年12月気管切開<br>人工呼吸器装着中　意識レベルⅢ－300 |
| D | PMD | M | 20 | Ⅷ | 気管切開　自発呼吸あり　酸素使用せず<br>痙攣重積　意識レベルⅡ－20 |
| E | FCMD | M | 24 | Ⅷ | 平成3年4月より胃管留置し流動食<br>時折バギー車に乗せる　発語多い |
| F | PMD<br>（LG） | F | 31 | Ⅶ | 平成2年11月ミニトラック挿入<br>電動車椅子にて日中過ごす |

表2

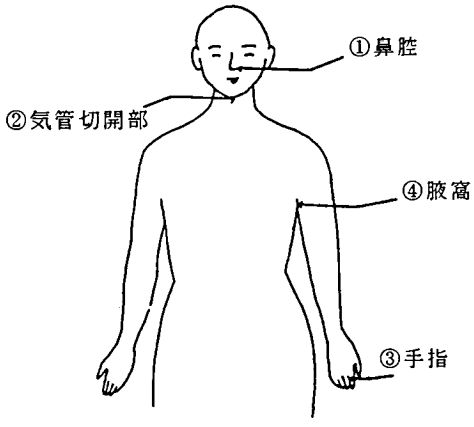
研　究　方　法

皮膚清拭：100倍ポビドンヨード液（1回／日）
頭　　髪：洗髪後100倍ポビドンヨード液
鼻腔・耳孔：100倍ポビドンヨード液又はイソジン液を綿棒につけて清拭
口　　腔：イソジンガーグル液にて含嗽（2回／日）

検　査　法

ディスク法（日水－濃度法）
MRSAスクリーン寒天培地法

検体採取部位




6症例中2例でMRSAが検出された.

2）気管切開者のカニューレ先端部位では，清拭開始前には5例で検出されたが，開始後は1例に減少した.

3）手指では，清拭開始前後とも3例で検出された.

4）患者の腋窩では，清拭開始前で掻痒感を伴う湿疹のひどかった2症例に検出されたが，最終的には検出されなくなった.

5）環境整備の結果は，保菌者のシーツの培養

表4　環境整備後の検査結果

| | MRSA |
|---|---|
| 職員手拭きタオル | (－) |
| 落下菌（記録室前） | (－) |
| 看護者白衣 | (－) |
| 看護者予防衣 | (－) |
| 患者テーブル | (－) |
| 患者シーツ | (＋) |

表3　MRSA部位別検査結果

＜鼻腔＞

| 患者＼検査 | 清拭 開始前 (6/6) | 開始後 1 (6/20) | 2 (7/8) | 3 (7/24) | 4 (8/8) | 5 (8/20) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| A | ＋ | ＋ | ＋ | ＋ | ＋ | ＋ |
| B | ＋ | ＋ | ＋ | ＋ | ＋ | － |
| C | － | － | － | － | － | － |
| D | － | ＋ | ＋ | － | － | － |
| E | － | － | － | ＋ | － | － |
| F | ／ | ／ | ＋ | ＋ | － | ＋ |

＜手指＞

| 患者＼検査 | 清拭 開始前 (6/6) | 開始後 1 (6/20) | 2 (7/8) | 3 (7/24) | 4 (8/8) | 5 (8/20) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| A | － | ＋ | － | － | － | － |
| B | ＋ | ＋ | ＋ | ＋ | － | ＋ |
| C | ＋ | ＋ | ＋ | ＋ | － | － |
| D | － | － | ＋ | － | － | ＋ |
| E | ＋ | － | － | － | － | ＋ |
| F | ／ | ／ | － | － | － | － |

＜カニューレ先端＞

| 患者＼検査 | 清拭 開始前 (6/6) | 開始後 1 (6/20) | 2 (7/8) | 3 (7/24) | 4 (8/8) | 5 (8/20) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| A | ＋ | ＋ | ＋ | ＋ | － | ＋ |
| B | ＋ | － | － | － | － | － |
| C | ＋ | － | － | ＋ | － | － |
| D | ＋ | － | － | ＋ | ＋ | － |
| E | ／ | ／ | ／ | ／ | ／ | ／ |
| F | ＋ | ＋ | ／ | ／ | － | ／ |

＜腋窩＞

| 患者＼検査 | 清拭 開始前 (6/6) | 開始後 1 (6/20) | 2 (7/8) | 3 (7/24) | 4 (8/8) | 5 (8/20) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| A | － | － | － | － | － | － |
| B | － | － | － | ＋ | － | － |
| C | － | － | － | － | － | － |
| D | － | ＋ | － | ＋ | － | － |
| E | － | － | － | － | － | － |
| F | ／ | ／ | － | － | － | － |

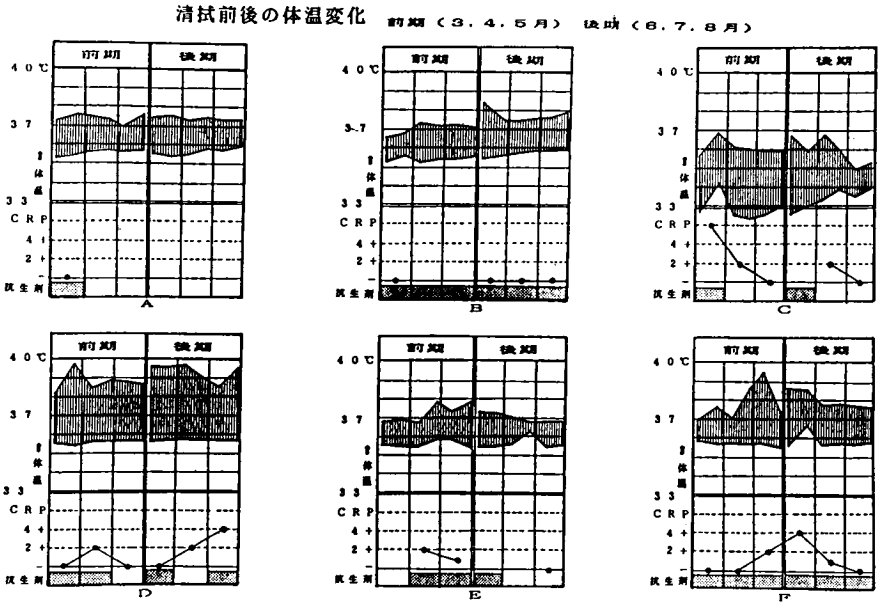



図1　清拭前後の体温変化

においてMRSAが検出されたのみであった．

〔考　　察〕

最近，筋ジストロフィー病棟における患者の重症化が問題となっているが，我々の病棟においても体外式人工呼吸器装着，気管切開あるいは陽圧式人工呼吸器装着など患者の重症化・高齢化してきている．今回さらに，MRSA保菌者が発生し，このため病棟独自のマニュアルを作成し，病棟内汚染拡大を防ぐためその対応にあたった．

その内容および結果について報告したが，MRSA保菌者になり易い要因としては次のようなことが考えられる．

①鼻前庭は，最も菌の定着・増殖しやすい場所である．

②気管切開や人工呼吸器を装着してからの経過年数が長く，何度も呼吸器感染を繰り返している．

③湿疹などによる浸出液の出現，筋ジストロフィーの進展による運動機能の低下および関節拘縮による皮膚の持続的な密着．

このようなことを考慮し，マニュアルに沿った清拭や処置，フタッフの対応などを行ったわけであるが，環境整備をも含めMRSAの拡大防止に有効であったと考えられる．

今回の検査結果からすると，MRSAの完全な除菌はできなかったが，他患者への拡大がなく，陽性患者においても臨床的に重篤な感染症状が見られずに経過したことは一応の成果と考えられる（図1）．

現状として，当病棟はオープン病室であり，理想的なMRSA保菌者の隔離は出来なかったが，同一部屋への収容を行っている．その中には，電動車椅子で動ける者（表1，患者F）もおり，各種の行事や患者との交流を楽しみにしている．筋ジストロフィー自体，進行性疾患であり，予後不良である点を思うと，この様な患者の行動をどこまで制限する必要があるのかなどまだまだ考慮すべき問題が残っている．

今後，現時点でのMRSA陽性者への対応，

さらに医療従事者が媒介者とならないための対策が問題となる．医療従事者は1患者1処置後の手洗い[3]を徹底し，それとともに現在行っているポビドンヨード液による患者清拭，薬液による消毒，環境整備などを徹底させ，定期的なMRSAの検査を実施し，その結果をみながら病棟内感染予防対策を毎日の業務として継続し，看護にあたることが重要であると考えられた．

〔ま と め〕

毎日100倍ポビドンヨード液清拭および環境整備を継続した結果，①抵抗力の弱い患者であるにもかかわらず，重篤な感染症の発生はみられなかった．②病棟内の著しい汚染拡大は認められなかった．③患者および医療従事者が，病棟のマニュアルに沿って徹底した対応をすることが，汚染拡大防止に最も重要である．

〔文　献〕

1）相原雅典ら：Methicillin耐性黄色ブドウ球菌による未熟児室内汚染とその対策－ポビドンヨード液清拭の有用性について．感染症学雑誌，64：479，1990

2）知々田イク子ら：日環感，3：4，1988

3）丸石製薬株式会社学術部：MRSA概要と消毒，1990改定版，p1

# 筋ジストロフィー患者の口腔衛生における自己管理領分の設定について

## －口腔衛生指導後の検討－

国立療養所西多賀病院

服部　彰　　佐々木俊明

〔目　的〕

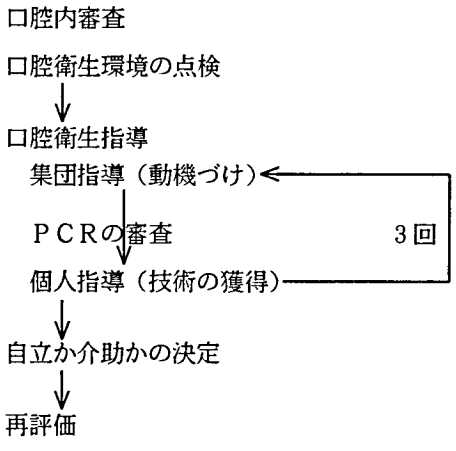
筋ジストロフィーや重症心身障害者など重度の障害者では，口腔衛生管理の充実は，介助者への依存度をより高くすると思われる．すなわち，齲蝕や歯周病の原因となる歯垢の除去は口腔衛生管理の多くの部分を占め，これを可及的に行うことは介助側の能力を多大に必要とする．そこで，自立の程度による介助法，介助量を考えることは，介助側のマンパワーを無駄なく，有意義に利用できるという点で重要であると思われる．我々は筋ジストロフィー患者93名の口腔診査を行うとともに，ブラッシングの行動評価，口腔衛生状態の評価を行った結果，口腔衛生状態が悪いにもかかわらず，自分一人で口腔衛生を管理しているもの（見かけの自立者）が全体の86%であることを報告した[1]．また，それに対する具体的な対策として，口腔衛生における自己管理領分の設定に関する提案を行った（表1）．自立か介助かの決定とその程度を評価するためには，自己管理領分の設定の流れ（表2）の中の一段階である口腔衛生指導を十分行うことが必要と思われる．今回は口腔衛生指導をどのように行ったかを紹介するとともに，その結果について検討を加えたので報告する．

**表1　口腔衛生における自己管理領分設定に関する提案**

Plaque Control Record（PCR）を指標として，歯磨きを自分で行うか，介助を必要とするかを客観的に決め，またその後の管理について示した．

1．自立か介助かの決定
　ＰＣＲ≦50%：自立にて歯磨き
　ＰＣＲ＞50%：介助にて歯磨き
2．自立する場合
　介助による週1度の歯磨き（ＰＣＲ＜20%）
　1回/月のＰＣＲのチエック→再指導
　（ＰＣＲ＞50%）
　6か月ごとに自立か介助かの再評価
3．介助する場合
　介助による週2度のはみが（ＰＣＲ＜10%）

**表2　自己管理領分の設定までの流れ**




〔対象および方法〕

1．対象患者

対象は筋ジストロフィー病棟患者であり，介助者によりブラッシングを行っているものは除いた．その内訳は男子23例，女子3例の計26名であり，病型はDuchenne型が21例，顔面肩甲型，ウエルドニヒ・ホフマン病，糖原病，多発性硬化症，アドレノ・ロイコジストロフィー各

1例ずつであった．年齢分布は9歳から18歳で，平均は13.7±3.1歳であった．また対照として，ペルテスおよび側彎症の患者31例に対し，口腔衛生指導は行わずPlaque Control Record[2]（PCR）の診査のみを行った．

2．口腔衛生指導の方法

口腔衛生指導は自己管理領分の設定までの流れ（表2）の一段階であり，集団指導，PCRの診査，個人指導からなり，これを約1カ月間隔で3回繰り返した．

1）集団指導

1．検診結果の説明
2．歯周疾患（歯肉炎，歯周炎）について
　以上をスライドで説明
3．齲蝕，歯周疾患の予防法について
　おやつの指導
　歯列模型で歯磨き指導

集団指導はブラッシングの重要性を理解させるため，モチベーション（動機づけ）を目的として行った．すなわち検診結果の説明，歯周疾患についての理解およびう蝕，歯周疾患を予防するための方法についてスライド，歯列模型などを用いて指導を行った．

集団指導の様子を図1に示す．指導は就学生と卒業生に分け，ほぼ同様の内容を表現の難易を使い分け行った．

2）個人指導（表3）

**表3　個人指導の内容**

1．歯垢付着状態の確認
2．個人の目標設定（易⟶難）
　"いー"として見えるところ（唇頬側面）
　↓
　咬合面と前歯部舌側面
　↓
　上舌顎臼歯部舌側面
3．目標部位に対するブラッシング技術の指導

個人指導はブラッシング技術の獲得を目的として行った．歯垢を染めだし付着状態の確認を行い，個人の目標を設定する．すなわちブラッシングが容易と思われる”い−”としてみえる唇頬側面の歯垢を除去することに最初の目標を設定する．その後は個人のブラッシング能力に合わせ，易から難へと目標を設定し，それに対するブラッシング技術の指導を行った．

図2は検診結果を患者が使用するコップに貼ったものである．鏡を前に”い−”として見えるところの歯垢付着状態を示している．毎回



**図1　集団指導の様子**
就学者に対し，スライドを用いて指導を行っている．対象者の年齢によって表現の難易を使い分けることが必要である．




**図2　患者個々の歯垢付着状態**
毎回の検診の結果を患者が使用するコップに貼ったもの．

の歯みがき時に歯垢付着部位を確認して磨くようにしたものである.

3．口腔衛生状態の評価

口腔衛生状態の評価にはO'LearyのPCRを用い，歯垢付着度をもって評価した．PCRの診査は集団指導後，2週間程度の期間をおいて行い，口腔衛生指導を繰り返し，個人のPCRの変化を調べた.

4．PCRに影響を及ぼす因子の検討

PCRの減少に影響を及ぼす因子を検討するために，障害度，握力，WISC－Rの言語性IQ（VIQ），動作性IQ（PIQ）の4因子に対して多変量解析を行った．対象患者はWISC-Rの検査を行うことが出来た14例であった.

〔結　果〕

1．口腔衛生指導によるPCRの各段階に占める構成人数の変化（表4）.

PCRを0～20%（口腔清掃不良域），20～50%，50／80%，80～100%（口腔清掃良好域）の4段階に分け，各段階に占める構成人数の口腔衛生指導による変化を表1に示した．PCRが80%以上の口腔清掃不良域のものは，初回検査時20例であったが指導を重ねるごとに減少し，3回目は2例，4回目は4例となった．また口腔清掃状態が非常に良好と思われるPCRが20%以下のものは，初回1例であったが次第に増加し，3回目は6例，4回目では8例となった.

**表4　口腔衛生指導によるＰＣＲの各段階を占める構成人数の変化**

| PCR(%)＼回 | 1回目 | 2回目 | 3回目 | 4回目 |
|---|---|---|---|---|
| 80≦ＰＣＲ≦100 | 20人 | 15 | 2 | 4 |
| 50≦ＰＣＲ＜80 | 2人 | 5 | 9 | 7 |
| 20≦ＰＣＲ＜50 | 3人 | 4 | 9 | 7 |
| 0≦ＰＣＲ＜20 | 1人 | 2 | 6 | 8 |

**表5　口腔衛生指導によるＰＣＲの変化**

| | 1回目 | 2回目 | 3回目 | 4回目 |
|---|---|---|---|---|
| 筋ジス病棟患者（N＝26） | 80.0±26.8 | 70.2±26.1 | 43.2±26.8 | 44.2±30.3 |
| 対照患者（N＝31） | | | 51.2±19.8 | |

M±SD

また今回行った4回の診査でPCRが一度も50%以下にならなかった者（要介助者）は6例であった.

2．口腔衛生指導によるPCRの変化（表5）.

口腔衛生指導による被験者全体のPCRの平均の変化を表5に示した．PCRの平均は初回80.0±26.8%であったが，3回目は43.2±26.8%，4回目では44.2±30.30%となり，これは対照者のPCRの平均51.2±19.8%より低い値であり，清掃が良好に行われるようになったことを示した.

3．PCRに影響を及ぼす因子の検討（表6）.

**表6　PCRと障害度，握力，ＶＩＱ，ＰＩＱとの相関**

| | 障害度 | 握力 | ＶＩＱ | ＰＩＱ | ＰＣＲに対する偏相関係数 |
|---|---|---|---|---|---|
| 障害度 | ／ | | | | −.41 |
| 握　力 | −.52 | | | | −.28 |
| ＶＩＱ | −.38 | .32 | | | −.76＊ |
| ＰＩＱ | −.54 | .55 | −.50 | | .56 |
| ＰＣＲ | −.23 | .10 | −.48 | .23 | |

VIQ；言語性IQ　PIQ；動作性IQ(WISC－R)
＊：P＜0.05（n＝14）

PCRを目的変数，障害度，握力，WISC-Rの言語性IQ（VIQ），動作性IQ（PIQ）を説明変数として多変量解析を行った結果，PCRの減少に一番影響を与える因子は言語性IQ（VIQ）であり，危険率5%で有意の相関を示した.

〔考　察〕

筋ジストロフィー患者は上肢等の骨格筋の筋

力低下と舌肥大や口輪筋障害などにより，十分な口腔清掃ができないことから，口腔衛生管理上ある程度の介助がなされていると考えられる．しかし我々が報告したブラッシングの行動評価，口腔衛生状態の評価の結果では，実際は患者に口腔衛生管理のすべてをまかせたり，また患者の自己管理能力を客観的に評価，把握することなしに介助を行い，その効果が十分ではないことが示されている．そこで，我々は口腔衛生管理に対し再考する必要があると考え，具体的な対策として口腔衛生における自己管理領分の設定に関する提案を行い，現在試行中である．

今回は自立か介助かの決定とその程度を評価するための前段階として，口腔衛生指導を行った．その結果指導を繰り返すことで対照患者より良好な結果を得ることができた．このことから，今回対象とした年齢層の筋ジストロフィー患者では筋力低下のために磨けないと諦めるべきではなく，自己の最大の能力を確認し，その点まで努力を行うことが大切であると思われた．また3回の口腔衛生指導を通し，1度もPCRが50%以下とならなかった者を介助を要する患者とすると，その数は指導前は22例であったが，3回の指導で6例となった．このことは，このような方法で要介助者を決めるならば，介助側のマンパワーを無駄なく有意義に利用できることを示すものである．また指導によって個々の患者の自己管理能力の程度を把握できたことで，適切な介助法，介助量を決め実行することができると思われた．

PCRの減少に影響を与えると思われる4因子の解析の結果，言語性IQが一番関係があることを示された．このことから口腔衛生指導を行う際，特に言語性理解の低い患者ではこの点を考慮した指導を行う必要があると思われた．

今回は自立か介助かを決定するための前段階として，口腔衛生指導を行った．これは以上の点で重要であるばかりでなく，十分に行われることが必要であると思われた．今後介助が必要と考えられる6例に対し，我々の提案に従って実際の介助を行い，患者および介助側の問題点の検討を行う予定である．

〔結　　論〕

昨年度提案した口腔衛生における自己管理領分の設定に関し，自立か介助かを決定するために口腔衛生指導を行い，以下の結論を得た．

1．口腔衛生指導により対象患者全体のPCRの平均は初回検診時の80%から3回目以降の検診時では40%台まで減少した．これは対照患者の51.2%よりも低い値であり，筋ジストロフィー患者でも口腔清掃がある程度まで行えることを示すものであった．

2．指導を通しPCRが50%以下にならなかったものは6例であり，この6例に対し介助が必要と思われた．

3．PCRに影響を及ぼすと考えられる因子として障害度，握力，WISC－Rの言語性IQ（VIQ），動作性IQ（PIQ）について多変量解析を行った結果，PCRの減少に一番影響を与える因子は言語性IQ（VIQ）であり，危険率5%で有意の相関を示した．

〔文　　献〕

1）服部彰，佐々木俊明：筋ジストロフィー患者の口腔衛生における自己管理領分の設定について．平成二年度厚生省神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究　研究成果報告書，1991，p464

2）O'Leary TJ:The plaque control record. J Periodontol, 43：68，1972

# 筋ジストロフィー患者の性についての理解を深める

国立療養所原病院

升田慶三　山根豊子
香川康子　山田由紀子
椛島梅香　稲岡宏重
大久保智子　広中郁子
田中顕夫　田儀千代美
藤井喜久子

〔はじめに〕

人間にとって性は基本的欲求の一つであり，また健康の問題の一つとも考えられる．しかし，実際のところ性的欲求や言動を示す患者がいると“いやらしい人”と思い，看護上の問題として真剣に取り組むことを避けてきたように思う．そこでこの度「患者の性の問題を看護者自身の問題として再認識し，患者の性について理解を深める」という目的で，患者及び看護者の意識調査を行った．その結果を考察し患者の性を看護者自身の性としてうけとめ，正しい知識を持つ機会を得，理解を深めることの大切さを認識したのでここに報告する．

〔研究方法〕

1　期間：平成3年5月1日から10月31日．

2　対象：入院中の筋ジストロフィー患者52名（各病型を含む）及び筋ジストロフィー病棟勤務経験の看護職員．

3　方法：1）KJ法による看護者の意識調査．
　　2）面接による患者の意識調査．

4　目的：患者の性問題を看護者自身の問題として再認識し，患者の性について理解を深める．

〔結　果〕

1　KJ法による看護場面の性的問題では

①マスターベーションに関すること．

②看護行為による勃起現象．

③夢精に関すること．

④看護婦が恋愛対象になっていまい，その対応について．

⑤性教育は　いつ・どこで・誰が行うのか．

以上のような問題があることがわかった．このような性的問題について，私たちは主に看護上の対応の未熟さに視点をあて，患者に嫌な思いをさせているのではないかと考えられる項目を選び，面接による患者へのアンケート調査を行った．

2　患者の意識調査では（表1・2・3）

①マスターベーションの経験者は73.1%であり，その中で自分で後始末ができないのは34.2%であった．そして60.5%がプライバシーが守られていないと感じている．

②夢精については73.1%が経験しており，その中で68.4%が後始末ができず，看護者の対応で嫌な思いをしたのは38.5%であった．

③陰部清拭や排尿介助の際勃起してしまい，その時嫌な思いをしたのは26. 9%であり，ま

表1

面接による患者の意識調査

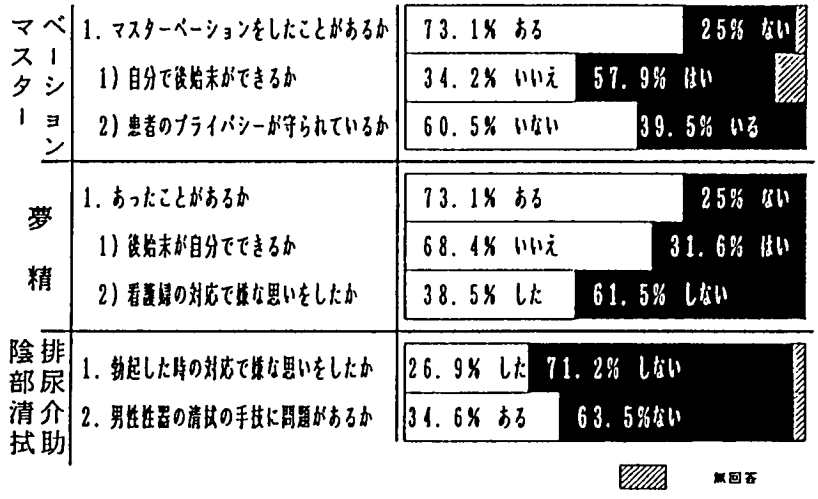
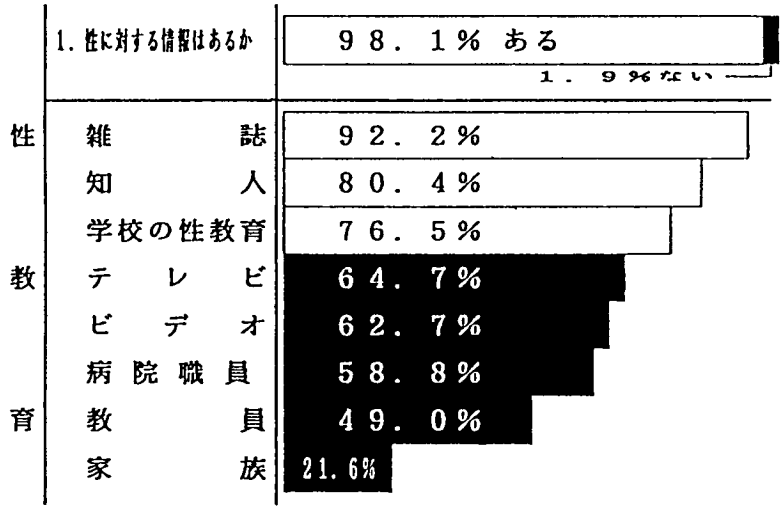



表2

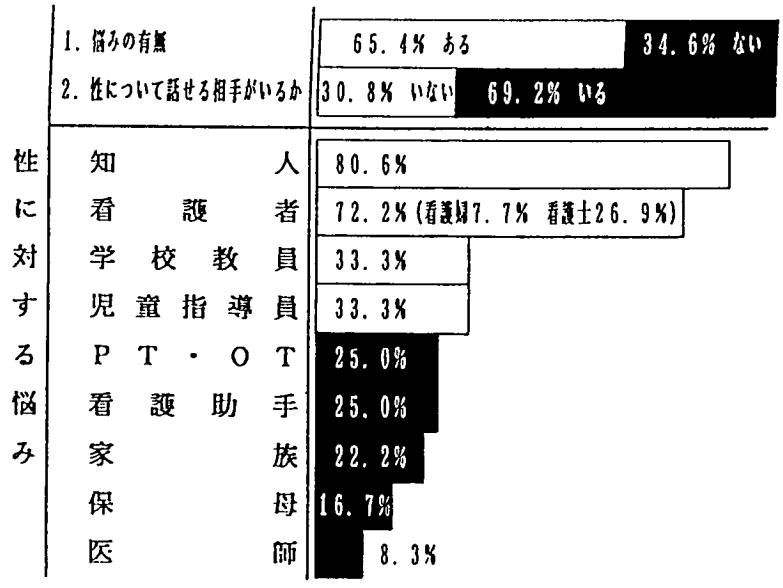



た清拭の手技に問題があると感じたのは34.6%であった.

④性についての情報は98.1%が得ており，それは，雑誌・知人・学校の性教育・テレビ・ビデオ・病院職員の順であった.

⑤性に対する悩みは65.4%があり，その内容は異性・夢精・マスターベーションの順に多く，また性に関する話題を気軽に話せるかどうかについては，30.8%は話せる相手がいないと感じている．話せる相手としては，知人・看護者・学校職員・児童指導員ほかであった.

表3




〔考　察〕

マスターベーションについては，正常な発達段階であり，自分で後始末ができればプライバシーは侵されることはないのである．しかし，患者は入院療養という集団生活をしており，患者間でのプライバシーも保たれない病室環境にある．それ故，看護者が目のあたりにすることも多い現状である．そして自分で後始末ができない患者もおり，看護者はプライバシーを配慮し，陰部の清潔が保持できるよう毎日の業務に取り入れることや，ちょっとした工夫により物理的環境の調整をする必要がある．また，何気ない言動にも十分注意しなければならない．陰部清拭や排尿介助の時に嫌な思いをしたことより夢精のときのほうが多い傾向にある．このことは，看護婦が，陰部清拭などは看護行為として対応しているが，夢精では看護行為としての意識より，性の処理といったようなこだわりを持っていると思える．実際，夢精の異臭に嫌悪感を持ちやすく，看護者が自然な態度で対応していくためには，正しい性の知識を持つとともに，患者の羞恥心に対する理解を深める方向へ変化しなければならない．大谷氏[1]によると「看護ケアの中には患者の身体を露出し，患者に羞恥心，屈辱感を生じさせるもの，場合によっては性反応を呼び起こす可能性のあるものがあり，このような場合，援助者の選択や，方法の工夫によって防止できるものも少なくない」と述べており，努力していきたい．

性教育については，情報源として時代の背景をうかがわせると思われるビデオの出現や，多くの雑誌類があり，たやすく情報が入り，一般の若者と変わらない性情報を持っている．

性の悩みについて大谷氏[2]によると「患者は自分の悩みについて自由に表現でき，批判的でなく受け止めてくれることを期待している……．」と述べている．話し相手としては，知人の次に看護者となっており，患者は看護者を身近な存在であることを認めている．その内分けでは，看護士の方が多く，看護士の存在は患者

にとってより多くの期待を持つものである．しかし，恥ずかしくていえない，きっかけがつかめないなど，性について話せる相手がいないと答えており，看護者は性の悩みを患者自身が受容できるよう援助していく必要がある．

今回の調査研究で，看護場面での性的問題と，患者が感じている問題とが同じであることがわかった．患者の性の問題を看護者自身の性の問題としてみつめ，振りかえりの場を持つことや，チームで支えあい知識を深めることは，一人一人の患者の性についての理解につながると言える．性の問題は，看護の専門性を十分に発揮できる場として，逃げずに受け止めていきたい．

〔ま と め〕

1．マスターベーションのプライバシーについては，人的環境（看護婦の言動）及び物的環境を整えることが大切である．

2．夢精は生理的現象として受けとめる態度が大切である．

3．陰部清拭や排尿介助による性反応は，生理現象であることの認識を高める．

〔文　献〕

1）大谷真千子：看護学における性．看護実践の科学，9：64，1990

2）大谷真千子：看護学における性．看護実践の科学，9：63，1990

# 肺機能維持のための呼吸訓練　第三報

## ピッチパイプを用いての呼吸訓練を看護面から，かえりみて

国立療養所宮崎東病院

井　上　謙次郎　　大　谷　かおる
河　野　絹　代　　河　田　万里子
富　山　真　理　　中　瀬　洋　子
中　武　孝　二　　中　地　　剛
吉　原　明　子　　宮　内　恵　子
田　中　和　子　　西　辻　久　子
諸　冨　康　行　　他病棟職員一同

〔はじめに〕

宮崎東病院の第３病棟では，筋ジストロフィー患者の肺機能維持を目的として，腹式呼吸訓練とインスピレックスを用いた訓練を行ってきた．

第一報として，腹式呼吸訓練にピッチパイプを導入した経過を報告した（図１）．

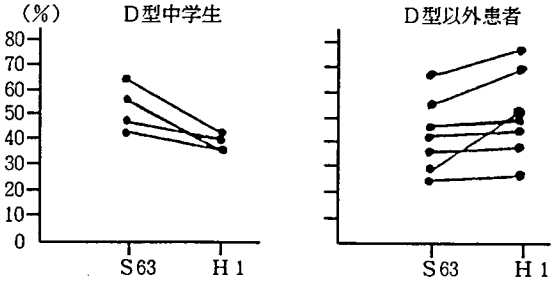



図１　％ＶＣの比較

第二報として，ピッチパイプなどを用いた種々の訓練を加えた場合の継時的変化を報告した（図２）．

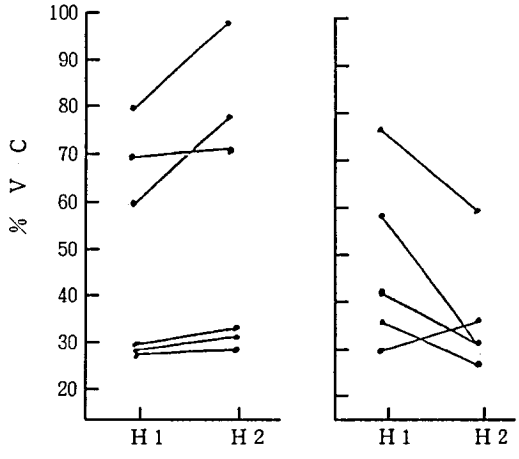



図２　脊椎非変形群　　脊椎変形群

今回は第三報として，ピッチパイプを用いた訓練が人工呼吸器をスムーズに受け入れるための前段階として有用であると認められたので，その経過を報告する．

〔研究期間及び対象〕

昭和63年９月から平成３年10月まで．

DMD入院患者，男子７名．

年齢：17～24歳

ステージ：７～８

〔方　　法〕

１，月曜日から金曜日まで毎日午後1時から約10～15分間ピッチパイプを用いて腹式呼吸訓練．

2，毎日，昼，夕食前にインスピレックスを用いて深呼吸訓練.

3，週一回ピッチパイプ音測定.

4，月一回スパイログラムによる，肺機能検査.

5，動脈血ガス分析.

6，患者の病状及び日常生活の変化を看護記録で検討.

7，さらに一歩進めて，IPPBによる酸素吸入法を1日1回併用し，夜間のパルスオキシメーターで$SaO_2$と脈拍の測定.

〔結　果〕

1，ピッチパイプ音の呼気延長を認めた.

2，%VCの測定値は，あまり変化がなかった.

3，動脈血ガス分析（$PaO_2$，$PaCO_2$等）は，正常範囲内だった.

4，パルスオキシメーター測定値を見ると，IPPB使用の前後で変化があった．$\%SaO_2$はIPPB使用前後とも，正常範囲内ではあったが使用後90%以下にはなっていなかった（図3）.

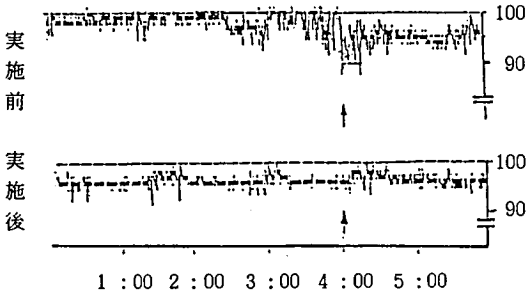



図3　$\%SaO_2$ の変動

脈拍では，IPPB使用後にみられていた午前3時から4時の落ち込みがなくなった（図4）.

〔考察及びまとめ〕

この結果より，ピッチパイプを用いた腹式呼吸訓練は3年間%VCを悪化させず，排痰がスムーズになり，上気道炎をおこしても重症化することがなくなったという点で有用であると考えられる．日常生活の面からみると，「夜中に息苦しくなる」と訴えていた児が，「息苦しくなくなった」と変化し，この頃から，いびきもきかれなくなった．それに伴い表情も明るくなり，電動車椅子によるパフォーマンスに自分から進んで参加する等，日常生活の拡大がみられた.

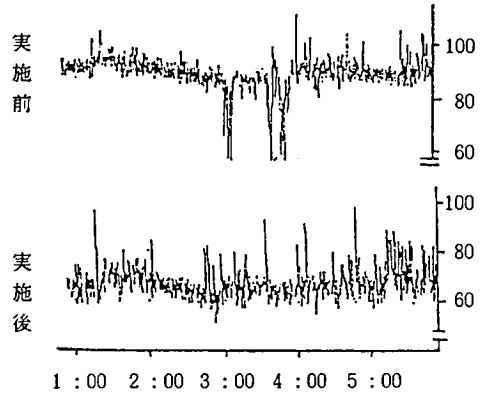



図4　Ｐｕｌｓｅの変動

次に，IPPB導入時の状況をみると，ピッチパイプをしている5名からは，何ら訴えはなかったが，ピッチパイプをしていない2名から，唇周囲や胸腹部のしびれ感などの訴えがあった．しかし，これらの訴えもしだいに消失し，IPPBとは関係ないと思われた．このことから，ピッチパイプやインスピレックスを継続することにより，自然に器具を用いた呼吸方法も受け入れる様になったと思われる.

IPPBを受け入れたDMD患者達にとって，将来の人工呼吸器使用をスムーズに受け入れられる様に，今後も努力していきたいと思う.

# 呼吸不全患者の外出への取り組み

国立療養所岩木病院

五十嵐　勝　朗　　福　島　千鶴子
白　戸　紀　子　　下　山　庸　子
工　藤　重　幸　　大　竹　　進

〔はじめに〕

当院筋ジストロフィー病棟では，1981年頃より，呼吸管理を目的に気管切開をしているが，社会体験をどの子にも平等に出来るようにとの願いから外出行事を実施してきた．

今回は，呼吸不全患者を中心にした外出行事から特に気管切開患者（気切者）との取り組みについて検討したので報告する．

〔方　　法〕

1）気切から外出までの期間を調査した．
2）介助者の人数について調査した．
3）車椅子の改良などについて調査した．

〔結　　果〕

気切から外出迄を調査した結果，気切をしてから最初の外出までの期間が最も長かった症例は5年4ケ月であった．最も短い期間に外出をしたのは6ケ月であった．

最初の外出をしたH・Kの影響があり，その後に好結果と自信を与えた．

介助者の構成と人数は1988年の外出は気切者1名につき，母と患者に医師・婦長・看護婦・指導員または保母1名が付き添った．

1990年の外出では，気切者2名に対して，看護婦と指導員または保母の1名，計2名の付添いによって外出が出来るようになった．

移動手段として車椅子をストレッチャー型に改良した．これは気切者が寝たきりの状態でも外出出来ることを目的にしたからであった．特に工夫した点は，既成のストレッチャー型だと長いために小さいエレベーターには乗れなかった．そこで，足側の一部を取り外し可能に改良した．約30センチ短縮したので，大抵の場所へ行くことが可能になった．また，一般の車椅子と同じように，リフトバスの使用が可能で介助者一人でも可能になった（写真1）．



写真1

もう一台はフルリクライニング式車椅子を購入し，座席の下にLP6などの人工呼吸器を積めるように設計し，業者に委託して改良した（写真2）．

〔考　　察〕

1981年から87年頃までの当院の知識・経験では人工呼吸器をつけることは最重症だと認識されていました．当然，気切者は医療重点に管理され，ベッド上生活を余儀なくされていた．ある日，H・Kから突然「僕も学校を卒業したら，みんなと同じように外出して，買物したり，

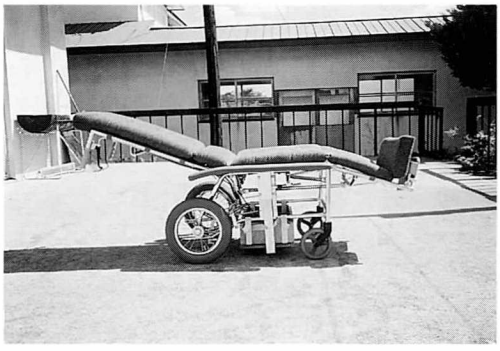


写真2

映画もみたい．旅行にもいきたい．」と，希望を述べた．これをきっかけにして，他の気切者からも意見を聞くと皆同じ思いであった．

院内の病棟行事でさえ，参加不可能とされていたから，職員には気切患者の思いが大変衝撃的であった．この思いをなんとかしようと，医師や病棟スタッフと家族の間で話合いを重ねて，H・Kの場合は気切後5年と4ケ月ぶりに外出ができた．

初めての外出は，町内のスーパーでの買物であったが，家族・職員の心配をよそに物足りなさを表し，「次は弘前のデパートへ買物をしに行きたい」と感想を述べていた（写真3）．気切者は介助者を多く必要としたが，これまで述べてきた工夫などによってグループ外出も可能になって来た．

1990年には気切者を1名含み7名の患者でディズニーランドと東京ドームで野球観戦の旅行をした．1991年には気切患者5名を含む総勢14名で大相撲の観戦ができた．

気管切開直後から外出するようになった理由として，第1に患者の積極的な姿勢がみられるようになったこと．第2にレスピレーターや車

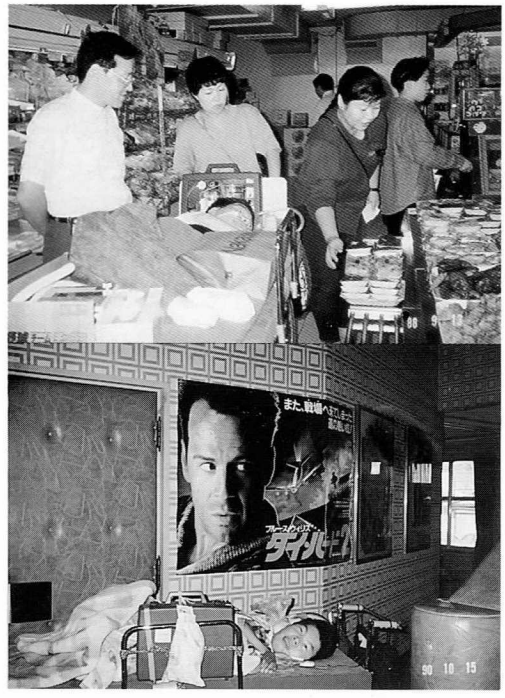


写真3

椅子などの器械器具が進歩したこと．その他家族や病院職員の理解と協力があったこと．外出先の施設・職員の理解によって受け入れが容易になってきたことなどがあった．

今後の問題点を整理すると，移動手段として，ストレッチャー型車椅子など個人に合わせた器械・器具の改良や準備が必要となる．

患者が望むグループ外出に参加するには大型リフトバスの確保が必要である．

介助者については，付添い人数を軽減するために介助方法を家族・職員が熟知する必要がある．多くの患者から一度に外出希望が出されている現在では，病棟の器械，器具で対応できなくなりつつあり，病棟では器械器具の調達に四苦八苦した，嬉しい悲鳴となっている．

# 呼吸不全患者の外泊・旅行への取り組み

国立療養所岩木病院

五十嵐 勝 朗　　下 山 庸 子
工 藤 重 幸　　大 竹　　進
工 藤 正 育

〔はじめに〕

筋ジストロフィー病棟で呼吸管理を要する症例が増えてきている.

岩木病院の外泊状況と気管切開患者(気切者)とのグループ旅行を実施した. その取り組みについて報告する.

〔対象症例〕

対象症例は夜間の酸素使用が9例, NIPPV使用が7例, 気切者10例の計26例とした.

〔調査方法〕

調査方法は, 外泊は1991年1月から9月までの外泊状況をまとめた. 特に春, 夏, 冬の家庭訓練にどれだけ外泊していたか調査した.

外泊旅行に呼吸不全患者が参加できた取り組みについてその経過と方法について整理した.

〔結　果〕

外泊の実施状況から, 平均外泊日数をみると, 小児病棟は夜間の酸素使用者は10.1日, NIPPV使用者は10.2日, 気切者は1.4日であった. 成人病棟では夜間の酸素使用者, 気切者がそれぞれ1名で3日の外泊であった.

呼吸不全の患者で, 夜間の酸素使用者とNIPPVの使用者で外泊状況を比較すると, 大差はなく, NIPPVの使用の簡易性を裏付けた. 気切の患者では実施が成人・小児とも少なかった. 成人病棟では, 外泊を希望しないが12名であった. 外泊が少ないのは受け入れる家庭に問題があった（表1）.

表1　外泊実施状況

| | | 平均外泊日数 | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 春 | 夏 | 冬 | 平均 |
| 小児病棟 | 夜間酸素使用 | 5.6 | 12.3 | 12.3 | 10.1 |
| | NIPPV使用 | 6.8 | 10.6 | 13.4 | 10.2 |
| | 気管切開 | 0.0 | 1.0 | 3.3 | 1.4 |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 成人病棟 | 夜間酸素使用 | 1名実施　夏3日　冬3日 | |
| | NIPPV使用 | なし | 外泊希望しない |
| | 気管切開 | 1名実施　夏3日　冬3日 | 12名 |

そのことは介護者である小児病棟と成人病棟の父母の平均年齢を比較してみると分かった. 小児病棟の父母の平均年齢は48.1歳であった. 成人病棟は61歳であった. その差が約13歳であったことから外泊が出来ない状況が分かった. また, 家族構成をみると, 成人病棟では両親から兄弟に代わっている家族, 兄弟の嫁さんに迷惑かけたくないなどの理由で, 帰宅できない, しない状況があった（表2）. 外泊旅行に呼吸不全患者が参加した内容は, 小児病棟では7月の療育キャンプに総勢119名で, 患者27名中11

表2　主な介護者の状況

| | 介護者の状況 | 父母の平均年齢 |
|---|---|---|
| 小児病棟 | 両親　9<br>母のみ　4 | 48.1歳 |
| 成人病棟 | 両親　3<br>母のみ　3<br>兄弟　5<br>夫. 妻　3 | 61.1歳 |

名，８月の花火見物に総勢45名で，患者15名中６名が参加した．

この河童祭り観光旅行の概要は，企画は患者が行い，職員は留意する細かな点をチェックすること，患者代表は全員の活動が可能なのかを検討する目的で実地踏査をした．特にこの旅行は最初から気切患者と一緒に旅行したいと他の患者から申し出があった．主な参加者の概要は，患者では，夜間の酸素使用者１名，NIPPV１名，気切者３名，他の患者６名に家族・職員・ボランティアが18名参加した．所要時間は片道２時間30分で150キロメートルであったが，特に疲れを見せなかった．

気切者から「みんなと旅行できて良かった．また出かけたい」と喜びの感想があり，他の患者からはやがて「私達だっていつか気切者と同じ立場になるのだから，できることは皆なで一緒の方がいいよね，仲間だから当り前だよね」これが結果であった．

〔考察・まとめ〕

外泊については親の高齢化，患者自らの重症化傾向が見られる成人では，希望せず，益々家族関係が希薄になると思われた．

夜間の酸素使用とNIPPV使用者の外泊状況の比較では家族にとって労力は大差がなく，外泊には有効と思われる．外泊旅行からは医療面で患者を支える人達の技術の向上，病院・職員の深い理解がなければ不可能に思われた．外泊については今後も，成人化傾向にあり，呼吸不全患者が増える傾向にあることから家族や呼吸不全患者をケアする人々のためにというマニュアル作りが必要と感じた．

また，呼吸不全患者を理解し，援助してくれるボランティア並びに他の患者家族の育成が必要である．

# DMD呼吸不全末期患者の看護
## 医科診療装備車を活用した外泊への援助

国立療養所東埼玉病院
青柳昭雄　浜田妙子
折原みさ子　川村百合子
山本祥子　大畑みえ子

〔はじめに〕

長期入院患者にとって外泊は，家族との絆を深め，入院生活を送る上で大きな支えとなっている．

今回発表する事例は，CR離脱時間が短いため，車中も「CRを装着しながら家に帰りたい．」という強い希望を適えるために，種々の検討を行なった．最終的には医科診療装備車の活用によって，外泊ができたので報告する．

〔研究期間〕

平成2年7月から平成3年8月．

〔事例紹介〕

氏　名　M.S.，男性，23歳．
病　名　DMD，呼吸不全．
障害度　スインヤード8度，厚生省10度．
家族構成　両親・姉・弟・本人
C　R　　昭和63年5月18日開始．
酸素吸入　平成2年2月7日

動脈血ガス分析値は図1の如くである．

平成2年7月22日，自家用車で外泊のため出発したが間もなく呼吸困難が増強し途中で帰院した．その後の外泊や成人患者主催の旅行の計画もあったが，急変に対する不安感が強く中止した．しかし，M氏は外泊への願望を持ち続けた．

〔看護の実際〕

1　看護上の問題点．

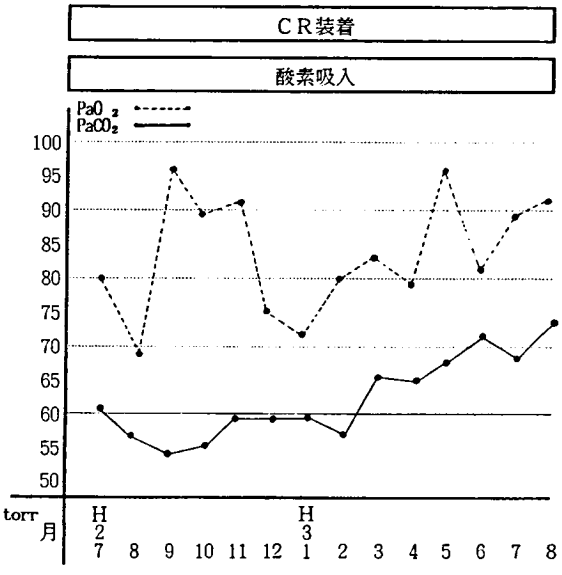



図1　動脈血ガス分析値

自分の気持ちを親に伝えられず心身症状として現れている．

2　家族へのスタッフの指導．

7月の外泊を機に家族面談を行ない，面会を増やして欲しいこと，本人の食べたいものを準備して欲しいことを指導し，さらに，M氏の「CR装着しながら家に帰りたい」という願望をかなえられないか検討した．

3　外泊に向けての準備

社会福祉協議会の紹介により，医科診療装備車を手配した．病棟からは，自宅で使用する酸素吸入用具・血圧計・アンビュー・延長コード

・三又用プラグを用意した．家族には，器具取り扱いの注意事項を，プリントして渡した．M氏や家族は車中の不安感が強く，看護婦が付き添うことになった（図2－4）．



図2



図3



図4

4　外泊．

1回目の外泊では，緊張や不安から息苦しさを訴え酸素吸入を行なったが，回を重ねる度にリラックスしていった．4回目の外泊では子供の頃の話，好きな野球の話など時には冗談をまじえながら車中を過ごした（表1）．

表1　外泊一覧表

| | | |
|---|---|---|
| 1回目 | 平成2年12月31日～平成3年1月4日<br>往路不安と緊張から息苦しさを訴え酸素吸入（0.2L）施行<br>復路異常なく経過する | 準備品<br>酸素吸入一式<br>アンビュー<br>血圧計 |
| 2回目 | 平成3年3月28日～4月4日<br>異常なく経過する | 延長コード<br>三又用プラグ |
| 3回目 | 平成3年7月21日～7月25日<br>CRと車体のターミナルが合わず交換する | 必要経費<br>往復8万円 |
| 4回目 | 平成3年8月13日～8月17日<br>異常なく経過する | 所要時間<br>片道1°30′ |

〔結果と考察〕

車中CR装着前の7月の外泊途中で，M氏は強度の呼吸困難を体験し，『死』に対する恐怖と家族への遠慮からか，自分の気持ちを家族へ伝えられずにいる場面も見受けられた．そこで，家族面談の際に先に述べたような指導を行うと，家族は看護婦の指導を直ぐ受け入れ，週2回の面会と，食べたい食品を準備するなどの協力が得られた．外泊に対しても家族は自家用車の改造を考えた．しかし，改造時間や経費の問題で躊躇していたところ，医科診療装備車の情報を得たことで，あきらめていた外泊が実現可能になった．加えて家族がスタッフの指導に対して理解を示したことは，M氏の心にゆとりが持て「生きる」ことに対して大きな励みとなったと思われる．外泊を重ねる度に，身体面では食欲も増し，夜間も熟睡できるようになった．更に

精神面ではM氏の要求を看護婦が理解するのに時間がかかっても，イライラしたり，怒鳴り出すことがなくなったことにも現れている．これは外泊だけでなくM氏の性格を理解し，意欲をもって入院生活を送れるよう家族やスタッフが関わった結果であると思われる．

〔ま と め〕

1　M氏の「車中もCRを装着しながら家に帰りたい」という気持を知った．

2　家族に患者の気持ちを話し援助を求めた．

3　医科診療装備車の活用と，看護婦が付き添うことで外泊ができた．

4　外泊を通してスタッフ・家族がM氏のことを掛替えのないものと考えていることを伝えられたため良い変化がみられた．

5　今後の外泊に対して，M氏・家族・スタッフともに自信がもてた．

今後もこの経験を生かし患者の援助にあたりたい．

# 体外式人工呼吸器の導入に向けて　－第2報－

国立療養所西奈良病院

岩垣克己　　安井　香

橋本ゆかり　　平田　昇

村橋麻由美　　西田美恵子

〔はじめに〕

当院筋ジストロフィー病棟では，従来，ターミナル期に至っても患者や家族の希望で，気管切開等の処置は行わず，酸素吸入，用手呼吸，体位交換，胸部マッサージ等で対処してきた．しかし，近年気管切開や体外式人工呼吸器（CR）の改良や普及に伴い，家族の関心も高まりつつある．

当病棟ではCRの導入に向けて，患者及びその家族の，人工呼吸器と筋ジストロフィーの疾患についての認識，心理を知り，各患者に適した対応が出来るように取り組んでいる．昨年度は家族に対し，延命措置についてのアンケート調査を行った．その結果，ターミナル期の家族の心理的葛藤と，負担の大きさを痛感し，患者の個別性を重視した選択が出来る様にする必要を感じた．今回は，CR導入に向けての前段階として学習会等を計画していく上で，家族に対して，ターミナル期における意識調査を行った．また，看護婦にも同様のアンケート及び聞き取り調査を行ったので報告する．

〔調査対象〕（表1）

●入院患者の家族　21家族（21名とする）

表1　対象患者内訳

| | | 平均年齢 | 平均入院期間 |
|---|---|---|---|
| Duchenne型 | 15名 | | |
| Becker型 | 1名 | 16.6歳 | 6.5年 |
| Congenital型 | 1名 | （9～24歳） | （0.5～12.5年） |
| W－H病 | 3名 | | |
| K－W病 | 1名 | | |

内訳　Duchenne型　15名
Becker型　1名
福山型　1名
Werdnig-Hoffmann病　3名
Kugelberg-Welander病　1名

平均年齢　16.6歳（9～24歳）

平均入院期間　6.5年（0.5～12.5年）

●病棟看護婦　18名

〔調査方法〕（表2）

表2　アンケート内容

Ⅰ
1）御父兄の方とお子さんとでこの病気（筋ジストロフィー)について話し合ったことがありますか.
(1) いつ頃，どこで，話合いされましたか.
(2) その時話を始めるきっかけを作ったのはどちらですか.
(3) どのような内容のことを話されましたか.
2）上記の1）で話し合ったことがないと回答された方はなぜ，どのような理由から話合いがなされなかったとお考えですか.

Ⅱ
1）体外式人工呼吸器，気管切開について話されたことはありますか.
(1) いつ頃，どこで，話合いされましたか.
(2) そのときのお子さんの反応はどのようでしたか.
2）上記の1）で話し合ったことがないと回答された方は，今後話していく必要が在ると考えているすか.

Ⅲ
1）この病気（筋ジストロフィー）の理解ということについて
(1) 子ども自身に“死の受容”というものが必要であると思いますか.
(2) ある年齢に達したら，お子さんに病識を持って欲しいと思いますか.
(3) 病棟においてお子さんを含めて病気についての説明を持って欲しいと考えますか.

●患者の家族及び看護婦を対象とするアンケート調査の実施

●看護婦に行ったアンケートの内容は『延命措置について』，『人工呼吸器導入に際しての問題点について』である.

〔結果及び考察〕

患者家族に対するアンケートの回収率は全体で57%，Duchenne型で60%であった．回収率が低いのは，アンケートが前回とは異なり大部分が記述式であったことが主な理由であると考えられる.

アンケート項目Ⅰの「御父兄の方とお子さんとで筋ジストロフィーについて話し合ったことはありますか」に対して，半数以上が何らかの形で話合いを持っており，その時期は小学校3年生～6年生が一番多かった．話し合ったことがないと答えた理由には，「病気を理解する能力が無いため」「まだ子供が小さいため」等があった（図1）.

項目Ⅱ-(1)の「体外式人工呼吸器，気管切開

結果　1.
御父兄の方とお子さんとでこの病気に（筋ジストロフィー)について話し合った事がありますか.

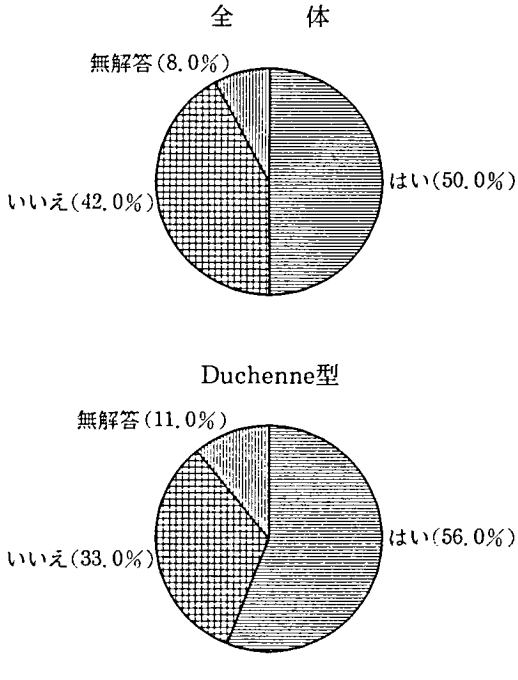



図1

について話された事はありますか」に対しては，『ある』という回答はほとんど無く，『必要な時は話すと思うが，状態が悪くなってみないと分からない』『子供の方から何か言ってきたら話すと思う』『子供の意志に任せたいので，親からあえて話をしたいとは思わない』等，消極的で，親自身も確固とした方針を有していないことを伺わせる回答が返ってきた．これは，いつかは考えなくてはならない問題と言う認識はあっても，『現実問題として捕らえられない．考えたくない．』という情報量の不足に裏打ちされる，現実逃避に酷似した気持ちが表現されたものと考えられる．

項目Ⅱ－(2)の「今後話し合っていく必要があると考えていますか」に対しては，70%弱の回答が『話したくない』『分からない』もしくは無回答となっていた．その他の意見の中には，『延命を親子共に望んでいて，家族の受入れ体制と医療体制が確立出来ていると判断したときは，親として最大限にベストを尽くせる様，話をしていきたい』という，現在の医療体制に期待を寄せる例もあった（図2）．

項目Ⅲ－(3)の「病棟において，お子さんを含めての病気についての説明会をもって欲しいと考えますか」に対しては，『もって欲しい』と言う回答はほとんどなく，大半は『年齢，進行，能力等，個人差があるため，全員一律で説明会をと言うには無理がある』『子供は（誰に教えられたというのでなく）良く（病気のことを）知っているので，これ以上は必要無い』『（病

結果　2．
体外式人工呼吸器，気管切開について話された事はありますか．

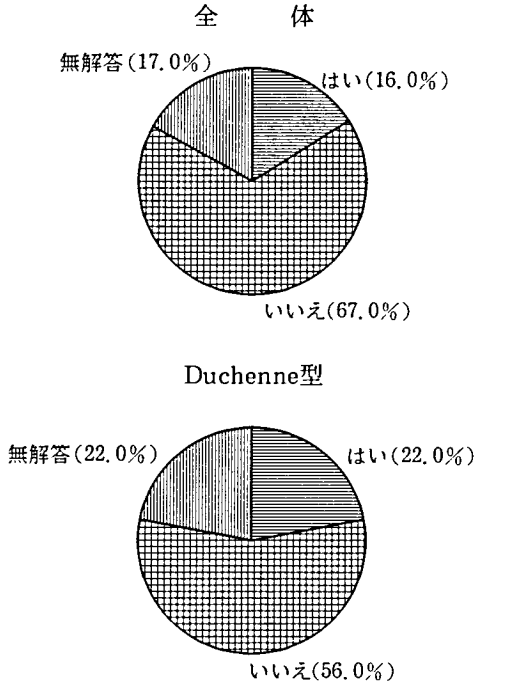



図2

結果　3．
病棟においてお子さんを含めての病気についての説明会をもって欲しいとかんがえますか．

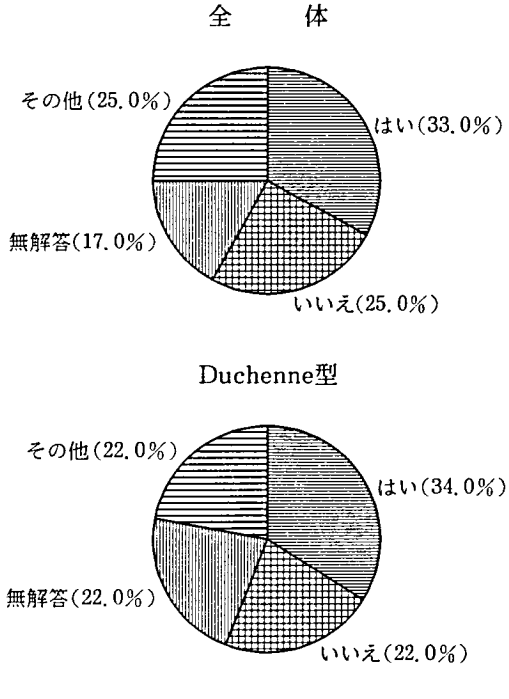



図3

気の説明よりも）生きる勇気を与えるような講演や娯楽を取り入れた方が良いのでは』という内容に傾いていた．この点からも説明会の対象，時期，内容等を細かく検討していく必要ある（図3）．

看護婦に行ったアンケートでは「人工呼吸器を使った延命措置は必要であると思いますか」に対して，各自の看護観の相違から回答にばらつきがあったが，『患者自身が延命措置を希望するなら，その希望を尊重し，人工呼吸器が導入されたときは，現在の病棟の設備の改善を含め，体制を整えていかなければならない』と言う点ではほぼ全員一致していた．「当病棟で人工呼吸器を導入する場合，困難な点は何だと思いますか」に対しては，看護要員不足や病棟設備（部屋の位置，広さ，周囲の騒音など）が，筆頭に挙げられており，それに付随して発生する精神的なストレスが話題になった．これらの問題点を徐々にでも解決して患者家族のニーズに答えられる様に，前準備として患者家族の希望を把握し対応していける様，医療体制を整えていくことが必要である．また，親との話合いの中でも昨年に比し，現在の医療体制に対する期待が確実に増加してきている．少数意見ではあるが，現在，進められている最新の延命措置に対する認識，知識が得られるように，学習会等を用意し，提供していく必要があると考えられる．そのために実際に人工呼吸器を使用している患者，家族の意見を聴取するなど，現実的で具体的な方法を企画していかなければならないと考えられた．

〔ま と め〕

今回のアンケート調査から，ターミナル期における患者，家族の心理的な要望事項をより深く知ることが出来た．同時に昨年に比し，人工呼吸器導入に対する拒否的な意見が減少した．これはアンケートが啓蒙の役割も果たしたためと考えられる．看護婦側としては，CR導入に向けて医療体制，病棟体制の改善，及び家族指導の充実を早急に必要とすることを再認識した．今後，更に患者の療養に関する選択権の拡大と，希望に添う形でのターミナル期が迎えられるよう取り組みを進めていかなくてはならないと考えられた．

# DMD呼吸不全末期患者における看護の視点

国立療養所西多賀病院
服部　彰　遠藤政子
伊藤愛子　大山ふみえ
高坂清子　吉家裕子

〔はじめに〕

当病棟では呼吸不全末期患者にCR装置が行われ，私達もその方針に添い当然のように援助を続けてきた．しかし，今回，頑なにCR装着を拒否する患者をとうし，患者のQOLをふまえた看護の視点について考えさせられたので報告する．

〔患者紹介〕

氏名：M君．

病名：DMD　呼吸不全末期（石原の分類による）．

家族背景：両親，本人　（4歳上の兄，16歳で同病で死亡）．

性格：口数少ないが自分の要求は通す．几帳面，我慢強い．

趣味：音楽鑑賞．

〔入院経過と病状〕

7歳で歩行不能となり，昭和54年10月養護学校通学のため入院した．14歳の頃，障害度7度で電動式車椅子となった．中学卒業後，背柱変形が増強し，体位保持困難となった．呼吸機能の低下が進み，頭痛，泡沫痰，早朝のチアノーゼなどが出現，主治医よりCR治療の必要性を説明される．が，「今は全然苦しくないのでしたくない」と申し出た．主治医と両親の面談に対しても「自分の問題だ．親には関係ない．」と憤慨するなど，拒否的態度や投げやりな会話が目立ち，しだいにその傾向が強まっていった．

〔看護の展開〕

看護目標：安楽な日常生活の中で，自分自身の今後を選択できる．

拒否的な態度や投げやりな会話をする患者に私達はどう援助したらよいか迷い悩んだ．そこで，拒否も一つの意志表示であることを強調し，患者の気持ちを引き出すようアプローチした．その結果，患者は＜今までの生活パターンを変えたくない＞という考えを徐々に話してくれた．急変も予想されるに至った病状であるが，私たちは患者の意思を尊重し，電動車乗車姿勢での毎日の洗顔・整髪・トータルな衣服着用や，「排便はトイレでしたい」と希望する患者の気持ちを人間の自然な心理と受けとめ，洋式トイレでの排便を援助し見守った．患者は次第に気持ちを和ませ，拒否しがちだった援助も受け入れるようになった．母親の面会に対しては「こなくていい．」と嬉しそうな表情もみせず，身の回りの世話にも「しなくていい．」と拒否的で，衣服の洗濯をしてもらうだけの面会であった．そこで，私たちは家族に面会を増やしてもらうよう協力を求め，面会のおりには患者の毎日の様子を細かに伝え，また患者に対しては母親として世話のできないつらい気持ちを一番心配してくれるのは肉親であることなどを話し，双方の理解を深めるよう働きかけた．その結果徐々に母親の世話を受け入れ，親子の会話も増え，毎週の面会を心待ちにするようになった．

〔考　　察〕

拒否的な態度から次第に心を開き自分の生き方を自分で決め，最終的には身繕いよりも苦痛が優先し，CR装着に至った患者である．が，現在は嫌がった臥床も素直に受け入れ，「自分の選択は良かった」と話すなど，穏やかな生活を送っている．

看護は日常生活行動の援助である．日常生活の考え方は，その人がどこで生まれどんな環境の中で育ってきたかによって変わってくる．この患者は兄を同病で失い，CR装着の療友をみて，CR装着は＜重症でやがては死を意味する＞と感じていた．「自分はCRを装着する段階でない．もう少し頑張れる．」というなど最後まで病気の進行を認めたくない心理が，CR治療拒否につながったと考えられる．私達はこの症例をとうし，患者の個別性をふまえ，その人に合った看護独自の目標に向かって援助することの大切さを再認識した．とかく私達はターミナル期になればなるほど，キュアに視点が奪われがちである．しかし，その人らしく生活できる雰囲気や環境を整えることも重要であり，それが信頼関係へとつながって患者に穏やかな生活をもたらしたものと考えられる．DMD患者は身体的精神的にも成長発達の著しい思春期を病院で過ごしている．成長にともない親子の関係は少しづつうすれ，遠慮がちな態度をしめす傾向になる．しかし患者にとって，家族は有意義な日常生活を送る上でかけがえのない存在であり，私達は常に親子関係の在り方を念頭においた援助を行っていく必要があると考える．

〔おわりに〕

ターミナル期における看護の視点は，患者がどう生きたいのかという気持ちをありのままに表出できるような雰囲気や環境を整え，患者の意思を尊重しながら看護の目標に向かって援助していくことであると考えられた．

# ＣＲ装着患者の看護 第Ⅲ報
## － CRマニュアル作成 －

国立療養所長良病院
国枝篤郎　長屋しげみ
桜井たつみ　中田喜佳子
長谷川守　山田重昭

〔はじめに〕

呼吸不全にCRの効果が大きく認められ，当院でも4年前に導入され，手順書を作成しながら実施してきた．現在は17名が装着している．第１報[1]ではCRに拒否的な患者の看護について，第２報[2]ではCRのスムーズな導入について，それぞれ報告した．今回それらのまとめとして，CRマニュアルを完成させ，どの職員も患者に確実なCRの看護が提供できるようにしたので報告する．

〔経　過〕

当院にCRが導入された当初は，医師が中心となってデモンストレーションを行なっていた．その後，職員の間でもCRを体験し合った．CR体験を通して，技術を提供し合い，それを文章化して，CRの手順として残してきた．職員の交替もあり，不備な点を訂正し再々見直してきた．３年目を過ぎてようやくマニュアルの完成となった．

〔結　果〕

マニュアルの内容（その主な項目）

CRとは・・・

１．特徴．
２．対象（CR導入の目安）．
３．仕様，名称．
　①ポンプ．
　②ポンチョ．
　③グリッド．
４．必要物品．
５．装着方法．
６．除去方法．
７．呼気圧迫．
８．故障時の対処．
９．呼吸数の調節．
10．管理及び諸交換の方法．
11．看護，観察事項．
12．起こり得る合併症．

以上の項目で小冊子を作成した．

〔考　察〕

看護婦の配置変えは，他職種に比べて頻回である．筋ジストロフィー病棟に配置されると，筋ジストロフィー疾患から，呼吸器の種類，CRの扱い方など多くの学習が必要であり，マニュアルなどの資料があると学習がし易くなる．特にCRは患者の呼吸と機械の呼吸が同期して，初めて効果が出るものであり，そのためには看護者の確実な操作が必要である．熟練した看護者はもちろん，新しい職員も同一の操作ができるようにならなければ，最大の効果はえられない．統一した看護が提供できたことは，マニュアルによる効果であると考える．そのことにより，患者の不安や動揺が軽減され導入の期間が短くなったと考えられる．

〔文　献〕
1）国枝篤郎ら：体外式人工呼吸器装着に拒否的な患者の看護．平成元年厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1990，p14
2）国枝篤郎ら：CR導入期の看護．平成2年厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1991，p88

# 体外式人工呼吸長期化の問題について

国立療養所徳島病院
松家　豊　　阿部智子
多田清美　　位頭廣子
山地俊子　　飯尾能里枝

〔はじめに〕

当院では，筋ジストロフィーDuchenne型（DMD）末期の呼吸不全に対し，体外式陰圧人工呼吸（CR）の治療をはじめて10年になる[1-4]．現在11名がCRを使用中である．CRが限界になったり，合併症などの場合は気管切開に移行し，人工呼吸がつづけられる．現在，9名がCRから気管切開に移行し継続中である．今回，この長期化するCR患者の実態からみて，その問題点を整理し今後の対応を検討した．

〔対象と方法〕

1981年からのDMDのCR症例は29例で，その経過について図1に示した．CRの開始年齢16歳4カ月～35歳10カ月，平均22歳4カ月で，その年齢幅は広い．しかし，20歳前後にピークがある．CRの使用期間は，死亡例では最長4年5カ月，気管切開に移行した例ではCRの期間は最長4年10カ月である．現在CRを使用中のものでは最長4年であり，長期化の傾向になってきた．

今回，2年以上にわたる長期間CR使用の10例についてその問題を調査検討した．

〔結果および考察〕

Ⅰ．患者側からみたCRの長期化の問題．

それぞれCR患者について質問あるいは訴えを聴取した．その結果は以下にまとめた．

①コルセットに対して，体型の変化がすすみ，コルセットが合わなくなり，違和感，圧迫感が生ずること．また，コルセット以外に殿部・下肢痛，背部瘙痒感の訴えもある．

②器械（ベンチレータ）に対して，障害がすすみ全日使用になると不安感が強くなる．とくに呼吸回数，吸引圧の数値，呼吸時の空気もれ，あるいは装置の故障などについて安全性の問題に敏感になる．

③身体的問題としては，痰が出しにくくなってくることがある．そのために，感染症に対する不安感をもっている．また，胃部不快，腹部膨満などの訴えが多くなってくる．なお，合併症として十二指腸潰瘍，気胸がそれぞれ1名にみ

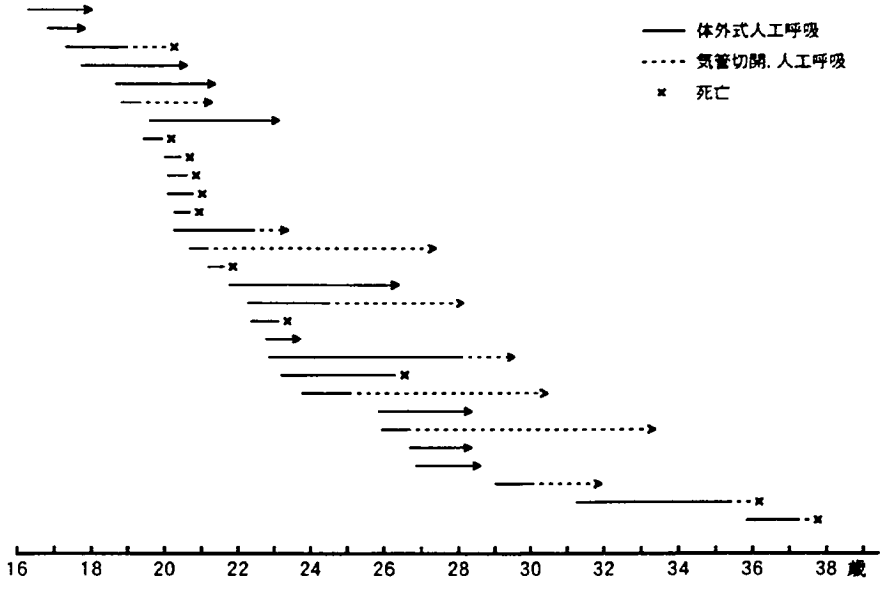



図1　人工呼吸の経過（DMD）
n＝29

られた．ベッドでの臥床のために手の位置ぎめがしにくくなり，寝返りベッド，テレビ，ナースコールなどのスイッチ類が操作しにくくなる．これら身体条件の悪化がCR装着当初に比べてみられるようになった．したがって十分な観察が必要である．

Ⅱ．看護者側からみたCRの長期化の問題．

①装着時間が全日になると，ポンチョ使用のため，手・足以外の清潔に対する援助がしにくくなる．また同時に全身状態の直接的な把握しにくくなった．

②末期になると，体位交換への要求が多くなった．また，身体的あるいは器械への不安が高まって来た．これらのことから看護量が増して来た．

③合併症として感染症，心不全，消化器症状，気胸などへの対応が長期化で一層重要になって来た．これら看護の多様化と仕事量の増加が問題となって来た．

Ⅲ．CRの長期化への対応．

患者側，看護側の問題点を含め，CR長期化への共通した対応としては以下の点が指摘される．

①合併症の予防および治療．

感染症に対しては，含嗽の励行，手指の清拭，また病室廊下など環境の清潔，介助者・外来者への清潔の指導など一般的な感染症予防と早期治療の徹底をはかる．痰の喀出については，吸引カテーテルの常備，吸入，水分補給，体位交換などの排痰方法が必要である．心不全を指摘されると，モニターでの観察・記録を行う．消化器症状については，イレウスなど重篤なものを除いては，食事あるいは栄養についての配慮が重要である．

②清潔の保持．

1日1回は更衣し清拭する．その時にはポンチョ，コルセットをはずし綿密に観察する．CRが全日装着となった者では，清拭のときにIPPBを一時的に使用しながら手ぎわよく行う．

③ADL介助．

ベッド上での快適な体位の安定は身体的，心

理的苦痛を和らげることになる．体位交換には寝返りベッドによる省力化，あるいはスポンジ，小枕などを用いて身体局所への圧迫を防止する．また，変形の増悪など体型に変化をみる場合にはコルセットの適合性を点検する．食事，排泄，更衣などのADLは全面介助となるので多くのひと手間が必要となる．しかし，気管切開に比べてコミュニケーションが容易である．

④器械に対する管理．

器械に精通し，常時点検を行うことによって安心感を与え，不安を少なくすることができる．吸引圧とリークは常に観察し，CRの効果を確かめる必要がある．

⑤生活支援．

生きがい，生活援助については，指導員はじめPT，OT，家族など医療スタッフとの協力のもと身体的・精神的支援につとめる．指導員によるコンピューター操作訓練，そのための手指運動，関節拘縮防止のPT，あるいはスイッチ操作器具の工夫など多面的な支援活動とスタッフ間の情報交換が必要である．

Ⅳ．CR長期症例．

症例１．図２に示したように21.8歳でCRを開始し，４年が経過している．昼間は$PaCO_2$が高値のためIPPBを併用しているが，毎日電動車椅子に２時間位乗車でき，夜間CRで内圧は17cm$H_2O$で維持され病勢は安定し，ほかの患者との交流がはかられている．

症例２．図３に示したように22.3歳でCR開始しているが，その後２回にわたって自然気胸を併発した．この場合CRは圧を低くして継続し，何れも脱気療法で良くなっている．しかし，CR開始２年で換気不良のため気管切開となり，陽圧式人工呼吸に移行している．CRでの安定期には車椅子で音楽サークル活動に参加し楽しんでいた．現在ではベッド上でワープロによる創作を生きがいとしている．一旦，気管切開による陽圧式レスピレーターに移行すると坐位の保持が可能な時期であっても，ベッド臥床することが多くなる．したがって電動車椅子の使用，

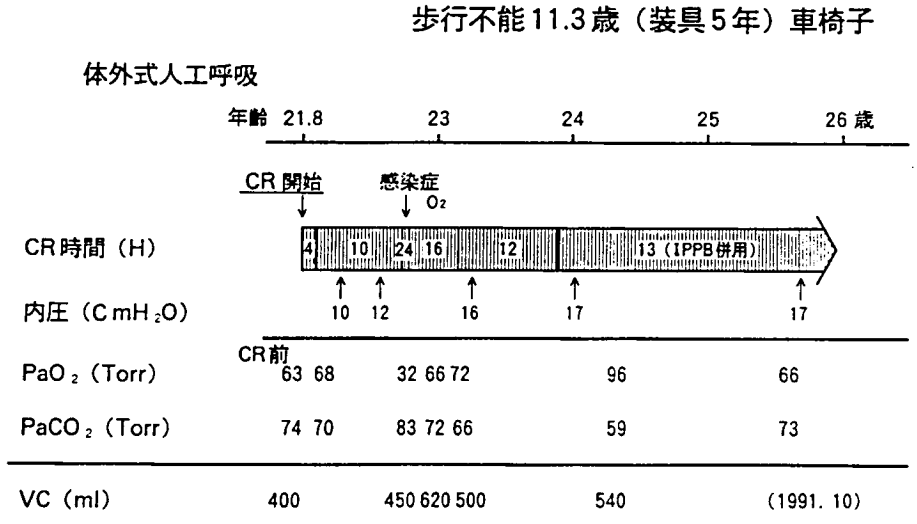



図２　症例 N.S DMD

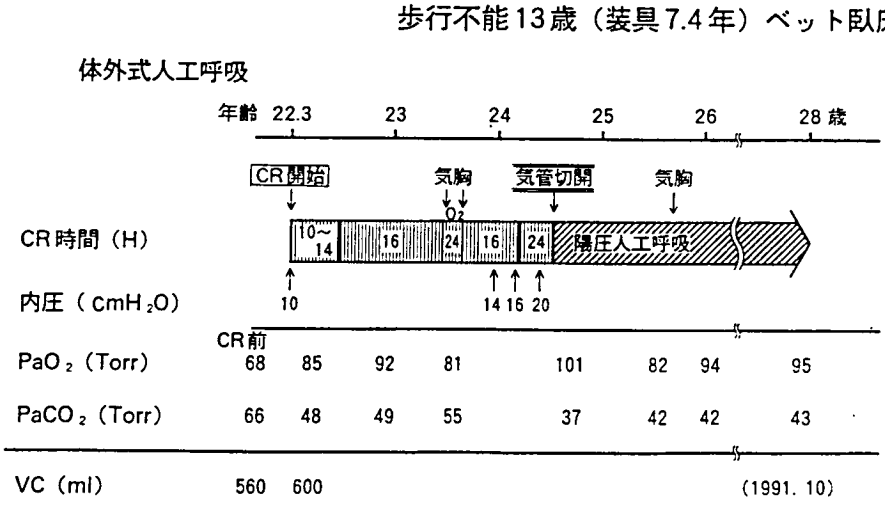



図3　症例　C.S　DMD

外泊などを考えた場合にはCRが有利である．しかし，気管切開となり長期化してもQOLを低下することなく医療ケアをすすめていくべきである．

〔ま と め〕

CRの長期化の問題として患者，看護者の意見を集約した．なお，その対策についても検討した．CRおよびCRから気管切開になった各々症例についてその経過をのべ，意義ある余生を送っていることを紹介した．

〔文　献〕

1）松家　豊：進行性筋ジストロフィーに対する体外式人工呼吸，医療，43：1250，1989

2）松家　豊ら：筋ジストロフィーに対する機械的人工呼吸，平成2年度筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究，研究成果報告書，1991，p369

3）国枝篤郎ら：体外式人工呼吸器装着者の看護－必要物品の改良を試みて－，平成2年度筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究，研究成果報告書，1991，p100

4）乗松克政ら：D型ターミナルケア　－体外式陰圧人工呼吸装着期間を区分し援助する試み　その1－平成2年度筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究，研究成果報告書，1991，p437

# ＣＲの故障と対処方法について

国立療養所長良病院

国枝篤郎　須田艶子

中田喜佳子　長谷川守

山田重昭

〔はじめに〕

当病棟は昭和62年度よりCR導入を開始し，現在19台を保有している．台数が増えてくると故障の数や種類も多様となり，その対処は簡単なものから業者によるものまでと多様になる．患者にとって命綱ともいえるだけに，夜間における以上や停止は患者の心理及び病状に悪影響を与える．こうした場合の迅速な対応が必要とされる．CR故障にどの職員も同じ対応ができ，患者の不安を最小限に留めるために，CRの故障とその原因を調べてみる必要を感じた．今回，CR台帳を基に今までのCRの故障と業者修理をまとめ，CRの故障状況に対処できるようにしたので報告する．

〔目　的〕

CRの故障にどの職員も対応でき，院内で，できるものと業者に依頼するものとの把握ができるようにすることを目的とした．

〔ＣＲの管理方法〕

1．CR台帳の作成

①CRの購入された順にNo.をつけ，No.1～19の一台一台の管理ができるように，No.毎にノートを作成する．

②各No.ごとの故障状況，対処方法，業者修理，定期点検をノートに明記する．

③CRのトラブルは他のNo.のページを参考にする．

2．整備方法

その1．業者の点検

3カ月に1回，21項目を定期点検する．（表1）

**表1　体外式呼吸器点検表**

| 点検項目 | 結果 | 備考 |
|---|---|---|
| 経時記録 | | |
| 外観検査 | | |
| 器械の固定ネジ等の状態チエック | | |
| 操作スイッチ・ツマミの形状 | | |
| ダイヤルの調節状態チエック | | |
| 器体（本体）の絶縁抵抗 | | mA以下 |
| 防音箱の絶縁抵抗 | | mA以下 |
| 電源コードの形態 | | |
| 電源スイッチ（駆動状態確認） | | |
| 吸引モーター圧測定 | | Min　$cmH_2O$ |
| | | Max　$cmH_2O$ |
| 圧力ゲージ動作状態確認 | | |
| 紙フィルター　汚れ等チエック | | |
| スポンジ　フィルター　汚れ等チエック | | |
| モーターブラシの形態チエンク | | |
| トップスクリング　ASS　形態チエック | | |
| ローアスプリング　ASS　形態チエック | | |
| トップガイドポストの形態チエック | | |
| サイクリング動作チエック | | |
| 呼気バルブ作動状態チエック | | |
| 呼気バルブ作動状態チエック | | |

ＯＫ→問題ありません　　ＮＯ→調整・交換

その2．病棟での点検

1週間に1回，清掃，紙フィルターの交換，スポンジフィルター交換，ブラシ点検の4項目を実施する．

〔結　果〕

CR故障の種類の主なものは，次の通りであった．

突然停止.
圧が途中で抜けるような感じ.
圧が陰圧になったまま止まる.
圧が0点まで下がらない.
突然呼吸数が増加したり減ったりする.
ＣＲ圧が除々に下がり止まってしまう.
圧が20以上上がらず調整ねじが動かない.
呼気時airが一度抜けてからairを吐く感じ.
（患者からみるとＣＲが止まるような感じがする）.
防音箱コンセント故障.
器械側コンセント故障.
ポンチョに付けると圧上がらず，ホースの口を押さえると圧上がる.
圧が5のまま動かない．ホースを手で押さえ作動.
（呼→呼に変わるときスプリングの動きがにぶい）.
圧が上がるが吸→呼へ変わるときがはっきりしない.
圧が触れていないのに上がったり弱くなったりする.
圧の上がり方がゆるやかで針がブレる.

以上の故障の種類を考慮し，業者と相談しながら，CRの基本的定期部品の点検表を作成した（表2）.

〔考　　察〕

CR導入当初は機械に強い職員がいないと修理できなかったり，すぐ業者に依頼していた．しかしその内容は単純で，病棟職員で修理できそうなものが多かった．業者の対処を見て学習したり，職員がCRに慣れてきたこともあって，簡単なトラブルはどの職員でも対応できるようになった．内容としてはコンセント部分，ホース接続部及びスプリング，ワッシャー等の消耗品の交換が多い．CR部品の一つ一つに消耗・不備があると，CRは作動しない．その場での簡単な修理はできるようになったが，職員の交替があってもトラブルの対応ができるように手順書をつくった（表3）.

表2　ＣＲ基本定期交換部品

| パーツ名 | 10日毎 | 3ヶ月 | 6ヶ月 | 9ヶ月 | 12ヶ月 | 備　考 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 紙フィルター | ◎ | | | | | 10日毎交換 |
| スポンジフィルター | ◎ | | | | | 10日毎交換 |
| モーター　ブラシ | | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | 3ケ月毎交換 |
| トップスクリングASS | | | ◎ | | ◎ | 6ケ月毎交換 |
| ローアスプリングASS | | | | | ◎ | 1ケ年月毎交換 |
| トップガイドボスト | | | | | ◎ | 1ケ年月毎交換 |
| モーターASS | | | | | | 10000時間毎交換 |
| 圧力ゲージ | | | | | | 10000時間毎交換 |
| コントロールPCボード | | | | | | 3ケ年月毎交換 |
| ダイヤフラム | | | | | | 3ケ年月毎交換 |
| 呼気バルブ | | | | | | 3ケ年月毎交換 |
| 呼気バルブ | | | | | | 3ケ年月毎交換 |

表3　ＣＲ故障時の点検手順

①ＣＲが防音箱の中で水平におかれているか.
②ＣＲのスイッチをいったん切り，再度ＯＮにする.
③ホースをポンチョからはずし手で押さえ作動するか確認する.
④ポンチョの機密性の確認.
⑤スポンジフィルター，紙フィルターの汚れ・ズレの確認
⑥ブラシの消耗度確認.

ＣＲが故障したときこの手順書で点検し，それでも作動しない場合はCRを予備のものと交換する．交換したCRは台帳に記録し，業者に点検を依頼する．以上の方法でCRを管理しているが，職員のほとんどがCRの故障に対処できるようになった.

次年度には，CR故障時のマニュアルを完成させたい.

# ＣＲ装着時における寒さ対策

## － 布団乾燥機を利用して －

国立療養所鈴鹿病院

高井輝雄　松田卓也

江平由美　小野妙子

〔はじめに〕

当院ではDMD末期の呼吸不全に対し，ポンチョ式CRが導入されている．CRは陰圧のためポンチョ式は絶えず頸部，大腿部から空気が流入することにより，装着中に「寒さ」を訴える．CR装着者に対し頸部，大腿部にそれぞれフェイスタオル・マジックバンドやひざかけ，全身には電気毛布を使用し，保温の援助に努めているが，寒さ対策はいっこうに改善されない．そこで空気の流入する部分に温風を送風することが出来れば「寒さ」を緩和出来るのではないかと考えた．

身近にあってすぐに対応できるものとしてビニールで全身を覆い，布団乾燥機を使用することにより寒さが改善されたので報告する．

〔方　法〕

1）ビニールはポリエチレン性の0.05㎜の厚さのものを袋状にして利用し，敷布団とポンチョを装着した全身を覆う．

2）布団周囲に沿って背側，腹側の開閉を容易にするためにマジックテープを使用する．

3）CR装着時間，ビニール内に足元から布団乾燥機にて送風する．

4）温度上昇がみられる場合は，ビニール中央部，足元等のマジックテープを開放し，調節する．また，温風を送風に切り替える．

5）布団乾燥機は570Wのものを使用する．

6）体温測定はアンリツ製表面温度計を用い，温度センサーを頸部，両大腿間に置き，平常時は6日間計26回，温風時は11日間計68回，それぞれ測定した．

〔結　果〕

従来の方法であるフェイスタオル，マジックバンド，膝掛，電気毛布を使用し，保温援助をした場合の布団内平均温度は図1に示す通りで

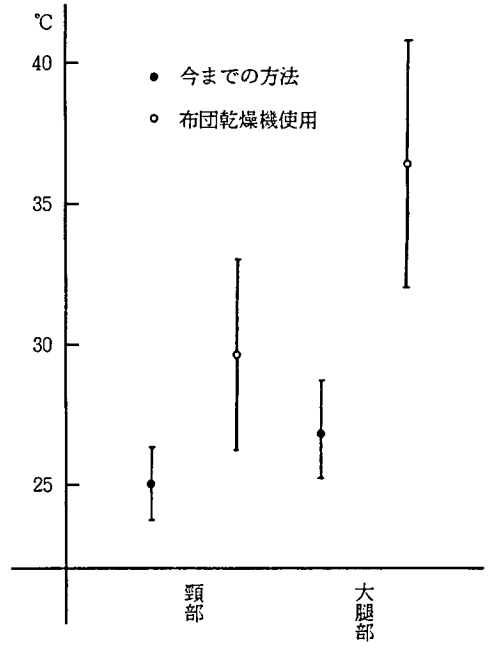



**図1　布団乾燥機使用前後の温度変化**

あった．頸部25.0℃，大腿部26.8℃で，標準偏差（SD）はそれぞれ3.42，1.59であった．それに対しビニールと布団乾燥機を使用した場合の平均温度は，頸部29.6℃，大腿部36.4℃，SDはそれぞれ3.42，4.42である．従来の方法と布

団乾燥機を使用した場合を比較すると，平均温度が頸部では4.6℃，大腿部は9.6℃とそれぞれ上昇し，寒さを訴えることはなくなった．

〔考　　察〕

CR装着時寒さから保温援助物品が多く装着に時間を要したが，温風が送風されることにより必要がなくなった．それは，空気の流入する部分の温度が平均6～7℃上昇したことによるものと考えられる．

衣類衛生学の永田らは，気持ちよく眠るためには，まず寝具の中が快適に暖かいことが快眠の1つの条件であり，睡眠時の布団内下肢側周囲温は31℃前後であると言う．しかし，絶えず空気が流入するCR内では，電気毛布等を使用しても27℃前後にしか保てず，患者は快よい睡眠が得られずにいたと考える．

温風を送ることにより，睡眠の条件が満たされ，熟睡でき体交要求も少なくなった．0.05㎜という薄いビニールを使用したことで，布団乾燥機の52℃の温風がビニール内に蓄積することなく，また，マジックテープを開閉することによりビニール内の温度調節を容易に出来た．温風が皮膚に直接当たらない様に吹き出し口をバスタオルで覆った．また，皮膚の乾燥を知るために尿量測定をおこなったが，尿量の変動はなかった．

布団乾燥機を使用したことは身近にあり，操作も簡単なことである．透明のビニールを使用することで患者の観察も容易になった．しかし，熱放散を考えビニールの薄いものを選択したため，耐久性に問題を生じた．

今後の課題として，ビニールの耐久性，温風の温度調節等を考えていきたい．

我々看護者は自由を束縛された患者の苦痛を少しでも取り除くような援助を考えていかなければならない．

〔ま と め〕

1，ポンチョ式CRは陰圧のため頸部，大腿部からの空気の流入があり，電気毛布を使用しても「寒さ」は改善されなかった．

2，ポンチョ式CR使用患者が「寒さ」を訴えないためには，布団内温度を36℃前後に保つ必要がある．

3，ビニールで全身を覆い，布団乾燥機で温風を送風することにより36℃まで上昇することが出来た．

4，保温援助物品の必要がなくCR装着時間の短縮にもつながった．

# ＣＲ装着時への完全側臥位を試みて

国立療養所鈴鹿病院

高　井　輝　雄　　高　山　小百合
水　谷　洋　子　　北　川　美　苗
小　野　妙　子

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー患者の呼吸不全に対し，CRが多く取り入れられ延命効果が得られている．しかし，CR装着によって患者には，皮膚温の低下，CR作動時の騒音，装着により同一体位がしいられる等，多くの苦痛を与えている．

今回報告する症例は，CR装着以前には側臥位をとることが多かったが，CR装着によって仰臥位及び軽度の側臥位しかとれず，患者の好む完全側臥位が不可能となった．そのため，腰殿部痛が出現し，円座，小枕等を使用したが，疼痛は変らなかった．そこで，患者の体幹にあわせたギプスシャーレを作成し，完全側臥位を試みたところ腰殿部痛が軽減し，夜間も熟睡できるようになったので報告する．

〔事　　例〕

A. O.，男，21歳．

Duchenne型進行性筋ジストロフィー．

障害度８．

胸腰椎左側弯コブ角23°．

平成３年５月より21時から７時までCR装着を行った．

〔方　　法〕（図１）（写真１）

１，キャストライトを素材として，縦21cmの体幹にあわせたギプスシャーレを作成した．

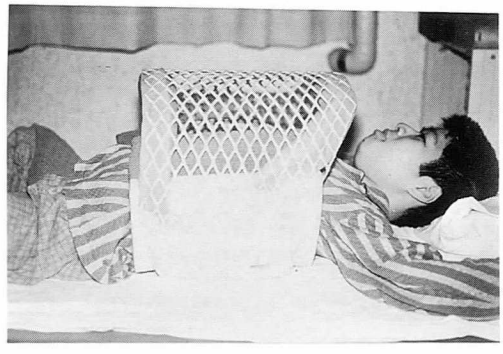


写真１

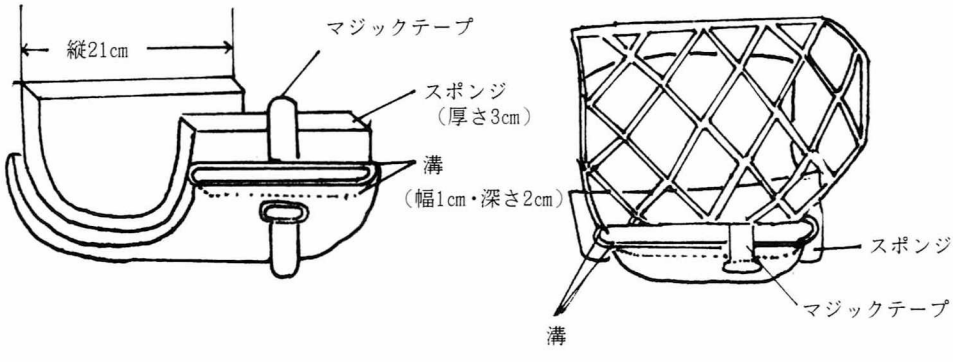



図１

キャストライトの利点としては，軽い，耐久性がある，通気性があるといった３点である．

２，シャーレの内側に厚さ3cmのスポンジを貼布した．

３，グリットが固定できるように幅1cm，深さ２cmの溝を作った．

４，グリットとシャーレをマジックテープで固定するためにシャーレに穴をあけた．

５，シャーレと両側胸部の隙間にバスタオルを使用した．

６，シャーレとの段差をなくすためシャーレの上部と下部に小座布団を使用した．

７，完全側臥位には，背部を砂嚢で固定した．

〔実　　施〕

1991年９月13日～現在に至る．

〔結果及び考察〕

完全側臥位は患者の好む体位であったが，CR装着によってその体位はとれなくなり，就寝時たえず苦痛に感じていた．

完全側臥位がとれなかった理由は，グリットの中央に体を保つことができなかったこと，体の下にグリットがあたり痛みがあったこと，また，均等した陰圧が得られず不快感があり，従来の方法では解決できなかった．そこで，脊損患者に使用するローリングベットにヒントを得，ギプスシャーレを作成したところ体を固定することができ，シャーレと両側胸部との間にバスタオルを入れたことで，グリットの中央に体を保つことができた．側臥位にしても体の位置が片寄ることがなく，CRの効果も変わらず得られたと考えられる．ギプスシャーレの素材として，キャストライトを使用したことは，患者の体重に耐えることができ，くずれにくく，また軽く体交も比較的容易にできることからである．

シャーレの硬さを感じさせないために，内側に厚さ３cmのスポンジを使用した．ギプスシャーレとグリットのずれを防止するために，取り外しやすいマジックテープを使用した．体交時にもグリットの位置をなおすことなく，患者の睡眠にも影響を与えずにすんだと考えられる．

患者の好む体位が取れるように，シャーレの長さを短くしたことで，臥床時に上背部と殿部の段差ができたが，座布団を上下に使用することで苦痛がなく受け入れられたと考える．

第45回総合医学会で喜納らは，体外式人工呼吸装具の工夫，改良し，背部の疼痛や不眠等に対してスポンジ，円座，タオル等の使用を発表しているが，患者の好む体位をとるまでには至らず，同一体位の問題は解決されなかった．しかし，我々は今回，シャーレを作成し体位交換を試みたところ，患者の好む完全側臥位がとれ，腰殿部痛が軽減し，夜間熟睡できるようになった．

延命をはかるために導入されている種々の機器も，時には患者にとっては負担に感じられることがある．しかし，患者はそれを受け入れなければならない．我々は，患者が安楽，快適に生活が送れるように考えていかなければならない．

〔ま と め〕

１，CR装着患者は，完全側臥位がとれず腰殿部痛が出現した．

２，ギプスシャーレを作成したことによって，完全側臥位をとることができた．

３，完全側臥位をとることで腰殿部痛は，軽減し熟睡できた．

# Duchenne型筋ジストロフィー患者でチェストレスピレーター装着中のクオリティーオブライフへの援助

国立療養所西多賀病院
服部　彰　芳賀カツエ
八鍬智久　渡邊和子
他スタッフ一同

〔はじめに〕

クオリティーオブライフ（QOL）とは，一般に生命の質，生活の質と解されている．医療の場においては，延命を目標とした治療のあり方から，患者の生命の質，そして，一人の人間として充実した生活を送り，全うできるような援助が求められている．

Duchenne型筋ジストロフィー（DMP）は，症状の進行に伴い呼吸不全が出現し，その治療としてチェストレスピレーター（CR）が開始される．しかし，CRを開始した患者は，長期臥床を余儀なくされる．残された限りある生命の時間を少しでも充実した生活をさせたいと考え，現在の生活での不安を把握し，生活していることの喜びを感じ，少しでも有意義な時間を持つことで，QOLの向上が出来たので報告する．

〔事例紹介〕

《氏名》K・M.，26歳．

《入院年月日》昭和48年4月6日．

《病型》D型筋ジストロフィー．

《合併症》呼吸不全末期，頻発作心室性期外収縮．

本研究でとりあげた症例は，CR装着後3年10ケ月を経過し，臨床的には終末期にある．患者の今年の目標は，「今年一年生きていること．」と言う．終日CRを装着しているため，TVの聴取だけの生活を送っていた．

〔看護展開〕

症状の進行と共にADLの低下，それに伴って生活の変化があり，終日のCR装着により行動が制限され，ベッド上生活となる．そこで，まず患者自身の持っている不安を解消するために，看護展開1を行った．

A．看護展開1

《看護問題》患者は，夜間にCRやナースコールが故障を起こし，呼吸停止に陥ってしまうのではないかと不安を持っている．

《看護目標》夜間のCR中の不安を軽減し，安心して眠れる．

《看護計画》

1(1)CR操作を熟知し，安心感を与える．

・CRの取り扱い方のパンフレット抄読会．

・指示圧，呼吸回数を一目で解るよう明記．

(2)定期点検の実施．

(3)予備のCRの準備．

(4)用手呼吸の実施．

2消灯前にナースコールの作動を確認する．

3睡眠中も観察を行っていることを話す．同室者のコール時も同時に観察を欠かさない様にする．

4新スタッフには，生活パターンの説明と共に充分なオリエンテーションをし，看護方針等の理解をしてもらう．

・ポンチョ着用の手順をベッドサイドに貼り，

わかりやすい様にする.

・声が小さく,CRの呼吸に合わせて発音するので耳を傾け集中して聞く様にする.

《結果と評価》生活の中からの不安に対して援助を行った. 定期点検によりCRの故障がないこと, 予備のCRが準備されていること, そして消灯前に自分からナースコールの確認をし, 精神的安定を得て就寝出来た. また, コール時にはすぐ対応が出来たこと, 巡視時に観察を密に行っていることを患者に解って貰ったことで夜間の不安が軽減し, 安心して良眠できた.

生活の中での不安を軽減出来たことから, 日常生活の中で, 「暇だなあ, 何もすることがない」という言葉がでるようになった. 車椅子乗車時に少しでも生活に変化を持たせ, 生きがいとなることを工夫するために, 次の展開をした.

**B. 看護展開2**

《看護問題》車椅子乗車時に, 用手呼吸をされながらでは, 何も出来ないと思っている.

《看護目標》車椅子乗車時に, 病棟外にも移動が出来, また, ワープロで名前をうつことが出来る.

《看護計画》

1. 車椅子乗車中, 用手呼吸をされながらでも病棟外へ移動出来ることを説明する.
   ・病棟内移動を30分は出来ること.
   ・始めはスタッフ2人が一緒に行くこと
   ・車椅子もゆっくり押して行くこと
   以上を説明し, 安心感を抱かせる.
2. 少しずつ散歩の拡大を図り, それとともに人とのかかわりを多く出来る様にすすめる.
3. 興味のある院内の催物に参加を促す.
4. ワープロの開始.
   本人の調子の良い時に, デイケアー棟（ワープロのある場所）へ移動し行う.

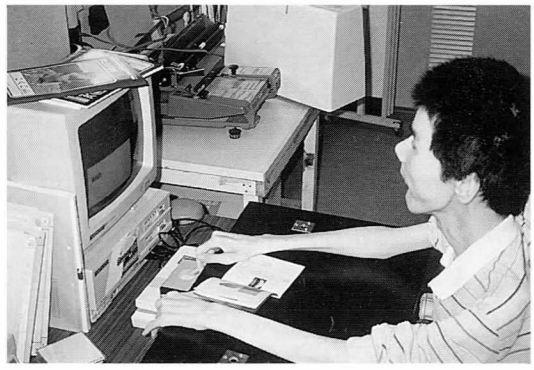


図1



図2

《結果と評価》病棟内移動から病棟外へと, 患者自身は不安ととまどいがあった. しかし, 毎年見ている桜を見せることをきっかけに, スタッフサイドで移動を進めたことは, 患者に自信を持たせた. 車椅子乗車時間は, 1日45分間で移動時間は30分となる. 以前は, 食堂で他患者のファミコンを見たり, 廊下で他患者の動きを見て過ごしていた. 今では, 以前に親しくしていた他病棟の患者とのコミュニケーションもとれ, 病棟内だけでなく院内移動が可能となり, 行動範囲が広くなった. ワープロも20分と長く出来る様になり, 自信を得た. 患者の表情も明るくなり, 笑顔が多くなり, スタッフとのコミュニケーションも良く生き生きとしてきた. しか

し，７月初旬には外気温の上昇とともに，倦怠感や食欲不振などが出現し，動脈血液ガス分析値も悪化し，冷房のきいた自室からは，ほとんど移動が出来なくなった．夏になり，外気温の変化に体力がついていけず，次ぎの展開を行った．

**C．看護展開３**

《看護問題》外気温が高くなることによって，体力の消耗が激しくなり，呼吸困難が強くなり病棟外に移動が出来ない．

《看護目標》車椅子乗車時に，自室でワープロが出来る．

《看護計画》

１無理せずに，自分の身体に会った涼しい所で過ごす．

２廊下と自室の温度差を調べる．

３自室で出来る様にワープロを自室に移動する．

《結果と評価》自室で過ごすことで，体力の消耗は緩和出来，同室者，スタッフにもワープロを教えるなど，和やかな雰囲気で過ごすことが出来た．また，友人へのお礼状を送ろうと住所を教えてもらうなどし，自分でやりたいことへとりかかろうとする意欲も見られるようになった．

終日ベッド上でのCR中は，患者にとって最も長い時間帯であり，「TVを見ることしか出来ない」と思っている．そこで次の展開をした．

**D．看護展開４**

《看護問題》CR中は臥床のためTVを見ること以外は，何も出来ないと諦めている．

《看護目標》CR中も素透しのテーブルを使用することで，新聞などを読むことが出来る．

《看護計画》書見台の作成．

《結果と評価》最初に家庭にあるガラステーブルを利用したのに比べ，作成した書見台は傾斜があり，軽く取り外しが自由で，圧迫感もなく，使用しやすい利点がある．高さの調節が出来れば最高の物である．CR中も希望により書見台を午前，午後とセッティングし時間を有効に使え新聞や雑誌を読むことができる様になった．多少なりとも無為に生活することなく，生きがいを少し見つけることが出来た．



図３

〔考　察〕

QOLは，患者だけではなく人間として私達自身の問題でもある．人間として生き，満足して生活して行くために，必要とされるものは一人一人異なっている．そのことを考えながらQOLを高める必要がある．

村上ら[1]は，①内面生活レベル（宗教，哲学情緒的世界），②日常生活レベル（食事，入浴などの日課，自然物理環境），③目的活動レベル（いろいろな生産活動，いわゆる生きがい）をあげ，生きている喜び，存在感，充実感といったことを計る概念として，QOLを捉えている．

当病棟には，CRを装着している患者が４例あり，この事例は，26歳の青年である．青年期は，通常は社会的責任を担い，家庭を築きあげる時期でもある．しかし，ターミナル期でADLは全面介助，そして呼吸することも他人にた

よらざるを得ない患者であり，生きることへの目標に，日常生活への充実したケアが求められる．

そこで，村上らの分類に沿って考えて見た．①内面的生活レベルの情緒的世界については，生活して行く中で不安があっては，QOLの向上は図れない．ターミナル期にある患者自身と生活パターンを把握し，それぞれのスタッフが個性を出して接し，よく話に耳を傾けることでコミュニケーションが図れ，患者の不安の軽減につながった．患者が自分の気持ちを訴えることが出来る関係を作るために，日常ケアの中で信頼出来る様な働きかけをして行くことが大切である．②日常生活レベルについては，毎日の日課を通し，食事，入浴，排泄などにスタッフ1～3名のケアで他患者と同じレベルを保っており，患者も満足していることから，最低のQOLが保持出来ている．③目的活動レベルについては不足しており，CR中に書見台を利用することで，新聞や雑誌を見て社会面にも興味を持てた．26歳の青年期の一部を味わう手だてとなり，充実感を得た．

車椅子乗車時の散歩の拡大と共にワープロをしたり，他患者とのコミュニケーションもとれ，人間関係も広くなり，性格も明るくなり，素直に自分を表出出来る様になった．書見台を利用して，自分の好きな時間を有効に使える様になった．CR装着患者の個々のニーズに沿った看護をし，QOLを向上させていくためにはマンパワーの問題が今後に残される．

〔文　献〕

1）村上慶郎ら：QOLについて考える．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書，1990，p59

# 人工呼吸器装着患者の生活行動範囲拡大　第Ⅲ報
## 携帯用人工呼吸器手順と家族指導のビデオ製作

国立療養所長良病院
国枝篤郎　上田時子
中田喜佳子　長谷川守
上田重昭

〔はじめに〕

当院では，気管切開をし，レスピレータ装着患者が7名いる．その患者が，携帯用人工呼吸器を持参して，昭和61年から過去9回外出外泊を行なってきた．〃平成3年8月，岐阜県筋ジストロフィー協会の働きにより，携帯用人工呼吸器が筋ジストロフィー病棟に設置されることになった．それに伴い，患者・家族から外出外泊の希望が多くなった．そこで，今までの外出外泊の家族指導を見直した．それをもとに家族が安全で確実な人工呼吸器操作ができ，家庭で再学習できるようにビデオを作成したので報告する．

〔方　法〕

1．過去9回の携帯用人工呼吸器を持参した外出外泊の状況を調査する．

表1　携帯用人工呼吸器の使用状況

| | 年・月 | 患者名 | 使用目的 | 期間 | 使用介助者 | 借用期間 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | S61. 8 | I | 家庭へ | 1泊2日 | 看護婦 | 10日間 |
| 2 | S63. 5 | I | 旅行(羽島) | 1泊2日 | 医者,看護婦 | 1ケ月 |
| 3 | S63. 5 | M | 家庭へ | 2泊3日 | 看護婦,家族 | 〃 |
| 4 | H元. 5 | M | 旅行(長崎) | 1泊2日 | 医者,看護婦 | 1ケ月 |
| 5 | H元. 9 | O | コンサートへ | | 医者,看護婦 | 10日間 |
| 6 | H元. 10 | M | 家庭へ | 3泊4日 | 家族 | 10日間 |
| 7 | H元. 5 | H | 旅行(福井) | 1泊2日 | 医者,看護婦 | 1ケ月 |
| 8 | H2．6 | M | 家庭へ | 2泊3日 | 家族 | 〃 |
| 9 | H3．5 | O | 旅行(浜名湖) | 1泊2日 | 医者,看護婦 | 1ケ月 |

*H3.8以降，県筋ジス協会の働きで当院に携帯用人工呼吸器設置

2．携帯用人工呼吸器にかかわる家族指導の内容を再チェックする．

3．携帯用人工呼吸器の使用基準を作成し，それを基にビデオを作成する．

〔結　果〕

過去9回の携帯用人工呼吸器の使用状況では，2回までは医師や看護婦が付き添った．3回目に少し家族がかかわるが，5回目までは家族は呼吸器操作にほとんど関与していなかった．6回目から，家庭への外泊では家族だけで操作できるようになっている（表1）．

ビデオの内容は，レスピレーターとはどういうものか，操作はどのようにするのか，吸引はどのようにするのか，等である．これらを家族向けにわかり易くするために，医学用語を少なくして説明した．ビデオのプログラムにはナレーションを入れた．

〔考　察〕

ビデオは，視聴覚による携帯用人工呼吸器操作の学習を再現できる．家庭への外泊中に不安な点があれば，ビデオで再確認することができ，より確実な操作ができると考えられる．

また，外出外泊をしたいが迷っている家族にビデオを見せることで，これならできそうだという自信をもってもらうことができると思われる．

今後も人工呼吸器装着患者が，社会参加や家族との触合いの機会が多くもてる環境づくりとして，このビデオが役立つように検討していきたい．

〔文　献〕

1）国枝篤郎ら：人工呼吸器装着患者の生活行動範囲拡大－第２報．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究報告書，1988，p14

# 気管切開患者のＱＯＬを考える

## － 気管切開患者の外出泊時における諸問題とその解決策 －

国立療養所兵庫中央病院小児科

中島敏博　三鼓秀夫
小西雅子　小西幸雄
上野英志　藤原節子
苅田典生

〔目　的〕

当院における成人気管切開患者の外出泊に対する方策研究を進めて２年が経過した[1]．その間全員が外出または外泊を体験することができた[2]．しかし予想もつかない問題で緊急帰院した例もあり，外出泊中に起こるさまざまな問題の実態を明らかにするとともに，解決策について考えたのでここに報告する．

〔対　象〕（表Ⅰ）

（当院入院中のPMD気管切開患者７名）

・年　齢・性　別：20歳～47歳，全員男性．
・気管切開後経過月数：４か月～３年１か月．
・呼吸器離脱可能時間：平均約６時間30分．

〔期　間〕

・1989年８月～1991年７月（２年間）．

〔方　法〕

・患者及び介助者の面接聞き取り調査．
・外出泊記録からの情報収集．

〔結果及び考察〕（表Ⅱ～Ⅲ）

表Ⅱは過去２年間の外出状況をまとめたもので，総数は14例である．主な外出先はスーパーマーケットや

表Ⅰ　症　　例

（1991年７月現在）

| 症例 | 年齢 | 病型 | 気切後経過期間 | 呼吸器離脱 | 外出 | 外泊 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| A | 22歳 | D型 | ３年１ケ月 | ５時間 | ３回 | ７回 |
| B | 39歳 | MD型 | １年11ケ月 | 10時間 | ２回 | |
| C | 22歳 | D型 | １年９ケ月 | ６時間 | １回 | １回 |
| D | 35歳 | LG型 | １年４ケ月 | ４時間 | ３回 | |
| E | 22歳 | D型 | １年１ケ月 | ６時間 | ４回 | １回 |
| F | 47歳 | LG型 | ６ケ月 | １．５時間 | １回 | |
| G | 20歳 | D型 | ４ケ月 | 11時間 | | １回 |

表Ⅱ　外　出　状　況

（89年8月～91年7月）

| 症例 | 場所 | 距離 | 所要時間 1 2 3 4 5 6 7 | 主訴 |
|---|---|---|---|---|
| A | ショッピング | 1.5km | | |
| | 映画鑑賞 | 2.5km | | 一時的呼吸困難 |
| | ショッピング | 1.5km | | |
| B | 公園散策 | 4.0km | | |
| | 墓参 | 28.0km | | 帰院後の不定愁訴 |
| C | ショッピング | 1.5km | | |
| D | ショッピング | 1.5km | | |
| | ショッピング | 1.5km | | |
| | 映画鑑賞 | 2.5km | | |
| E | ショッピング | 1.5km | | |
| | デパート見学 | 32.0km | | 一時的呼吸困難 |
| | ショッピング | 2.5km | | 心悸亢進 |
| | ショッピング | 1.5km | | |
| F | 福祉相談 | 38.0km | | 喀痰量の増加 |

▨ ：問題発生時期

表Ⅲ　外　泊　状　況

（89年8月～91年7月）

| 症例 | 場所 | 距離 | 宿泊日数 1 2 3 4 5 6 | 主訴 |
|---|---|---|---|---|
| A | 病院内宿泊棟 | (10 m) | | |
| | 療育キャンプ | 35 km | | |
| | 自　宅 | 38 km | | |
| | 自　宅 | 38 km | | |
| | 自　宅 | 38 km | | 蛇管の損傷 |
| | 自　宅 | 38 km | | |
| | 自　宅 | 38 km | | |
| C | 病院内宿泊棟 | (10 m) | | |
| E | 病院内宿泊棟 | (10 m) | | 排痰困難 |
| G | 病院内宿泊棟 | (10 m) | | |

▨ ：問題発生時期

デパートでの買物の他，公園・墓参・映画館・福祉相談のための外出で，その距離は近い場所で1.5km，最も遠い所で38kmである．グラフは外出所要時間を示し斜線の部分は何等かの訴えがあったことを表している．これら訴えは出発して3時間を経過するころより多くなる傾向にあり，その内容は一時的な呼吸困難が2例・帰院後の不定愁訴・心悸亢進・喀痰の増加の5例であった．

表Ⅲは過去2年間の外泊状況をまとめたもので，総数は10例．主な外泊場所は自宅や病院内の宿泊棟，療育キャンプも1例あり，その距離は近い場所で10m，最も遠い場所でも38kmである．グラフは宿泊日数を表しており斜線の部分は何等かの問題が起こったことを示している．問題の内容は，蛇管の損傷・排痰困難で，これら問題の発生は外出のように期間との関係はなかった．これはまず外出を体験してから外泊している点や，宿泊日数も段階的に増やしていることなどが効をそうしているものと考える．

表Ⅳは問題に対する解決策をまとめたものである．症例A・E氏の一時的な呼吸困難に対しては呼吸器を，F氏の喀痰の増加に対して吸引器を使用した．E氏の心悸亢進に対し静かな場所へ移動・車内の換気・コミュニケーションによる精神的な安定をはかり，排痰困難に対してはタッピングや体位ドレナージを実施することで症状の改善をはかった．

以上，いずれの問題も予想し得る内容であり，その場で対応可能であった．しかし，特殊な例としてB氏の帰院後の不定愁訴や，A氏の蛇管の損傷といった予期できない問題も起こっている．前者は外出中問題はなかったが，帰院後に腹痛・吐気・嘔吐などの身体症状を呈し，会話を重ねるうち『いつまでこんな生活が続くのか』『また外出できるのか』と言った無気力ともつかない発言が多くなった．これらの症状は，本来外出がもたらす効果とは逆のものであると考えられる．恐らく，B氏の最大の目標である墓参を終えたことによる強い虚脱感からくるものと思われた．解決策[3]として，スタッフ一同患者の自我の支えとなり，悩みを受け止める姿勢を強化し，新たな外出の計画を家族と共に立案することで症状の改善を見た．後者の蛇管の損傷に対し，部品を取換え外泊の継続を図ったが，本人や家族の不安は軽減せず，速やかな帰院で解決した．

〔まとめ〕

①問題のあった事例は，外出（14例中5例）35%，外泊（10例中2例）20%と高率であった．

②外出は所要時間が長くなれば訴えが多くなる傾向にあった（外出3時間以内で問題発生10%以下，4時間以上で75%以上）．

表Ⅳ　解　決　策

| | 症例 | 主　訴 | 対　策 |
|---|---|---|---|
| 外出 | A | 一時的な呼吸困難 | 携帯用呼吸器の使用 |
| | B | 帰院後の不定愁訴 | 家族の協力依頼<br>ナースサイドの積極的な働きかけ |
| | E | 一時的な呼吸困難 | 携帯用呼吸器の使用 |
| | E | 心悸亢進 | 精神的安定をはかる<br>体位や車内の換気について工夫する |
| | F | 喀痰量の増加 | 携帯用吸引器の使用 |
| | | | |
| 外泊 | A | 蛇管の損傷(不安感の増強) | 速やかな帰院指導 |
| | E | 排痰困難 | 体位ドレナージ，タッピング |

③外泊は外出体験後に実施している点や，宿泊日数についても段階的に増やしていることもあり問題発生率は低かった．

④問題の多くは予想される内容のもので，その場で対応可能であった．しかし一部に予想できない事例もあった．

〔おわりに〕

今回の研究に当たり，症例が少ないことや患者の個別的なリスク等細部については考慮していない．今後も症例を重ね，これらについて解析し，より安全で安定した外出泊へ向け調査研究を継続していきたい．

〔文　献〕

1）高橋桂一ら：成人筋ジストロフィー患者の生きがい対策．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1990，p80

2）松尾　保ら：気管切開患者のQOLを考える－外出泊に向けての取り組み－．平成2年厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1991，p127

3）升田慶三ら：進行性筋ジストロフィー患者における精神医学的諸問題．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1988，p241

# ターミナルケア

## － 重症化する気管切開患者の看護 －

国立療養所八雲病院

南　良二　　村上敦子
菊地祥子　　土肥麻有実
鳥井原洋子　　野口房子
佐々木和子

〔はじめに〕

当院では，Duchenne型進行性筋ジストロフィー（DMD）末期呼吸不全患者に対し，昭和59年より，気管切開（気切）が行われており，昭和63年頃より急激に増加している．これに伴い，半数以上の患者がベッド上臥床で呼吸器を装着している状況となり，業務の大半が気切者への看護援助に費やされているのではないかと思われた．そこで，増加する気切者と気切者以外の看護がどのように展開されているのか，また限られた人員と時間の中でどのように対応したら良いか考えるため，調査し，幾つかの問題点をあげ整理したので報告する．

〔対象と方法〕

①昭和59年からの気切者の推移を知る．

②看護記録より，平成元年1月と平成3年8月の気切者数と呼吸器装着時間とを比較し，呼吸管理の実態を知る．

〔結　果〕

気切者総数は32例であるが，昭和59年から平成3年までの8年間を見ると，年間約3～4例ずつ増加し，現在生存気切者は，20例である（図

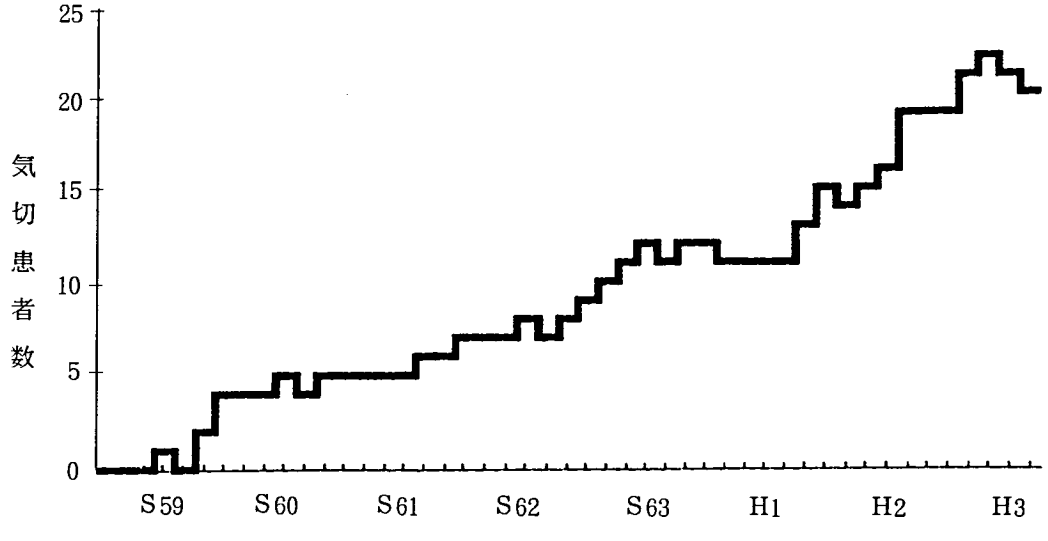



図1　当院における気管切開患者数の推移（CMD1名を含む）

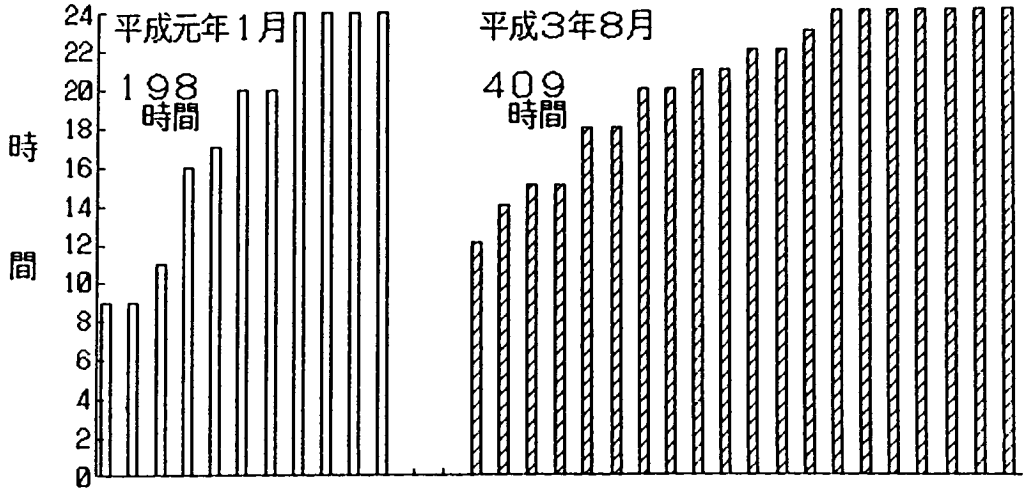



図2　平成元年1月と平成3年8月における気管切開患者と呼吸器装着時間

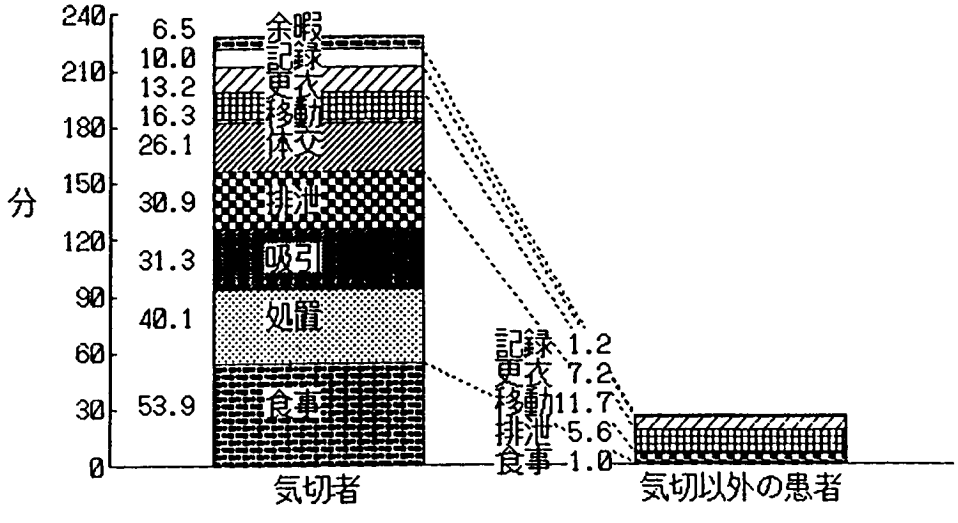



図3　気管切開患者と気管切開以外の患者の看護に携わる時間とその内容

1）.

気切者数は平成元年1月11例，平成3年8月20例と約2倍に，1日の呼吸器装着時間の合計は，2倍以上に延長している（図2）.

現在の業務を気切者と気切者以外の患者で比較すると，気切者への援助時間が約7倍と全ての援助において時間を要していた．気切者，気切者以外の患者の双方とも余暇に対する援助時間が少なかった．気切者は気切によって生ずる業務である処置，吸引だけでなく，食事，排泄，

体位交換にも多くの時間を要していた（図3）．

〔考　察〕

過去の死亡者についてみると，呼吸管理をすることにより3.35歳延命しており，また現在の気切者の平均年齢は24歳となり，当院におけるDMDの平均年齢は確実に上昇している（図4）．一方では，他の疾患の患者の平均年齢も高くなり，入院患者全体の高齢化が伺える．このことは，学童期を過ぎ，1日中病棟内で過ごしているDMD以外の患者のQOLも考える必要がある．しかし実際には，気切者への援助が看護業務のほとんどを占めている．気切者が増加する中で，私達は限られた人員と時間で患者のQOLの向上及び行き届いた看護サービスを行わなければならない．

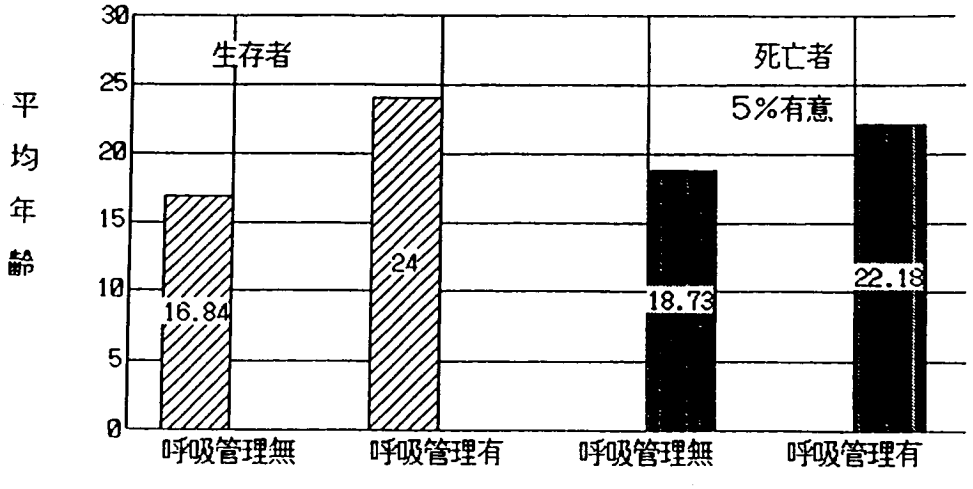
増加する気切者に対して，患者の要求が早急かつ能率的に解決することを目的に，一部屋に集めたが，室内が呼吸器，吸引機等，医療機器でいっぱいになり，非常に狭くなっている．また，気切者増加にもかかわらず，医療スタッフは2年半前とは変わりない．気切によりある程度の延命が可能となり[1]重症化していく患者の援助がより望まれるが，今後への不安は大きい．気切者，気切以外の患者を問わず，QOLを向上させるための努力は今後とも必要である[2]．

今回の調査の中で，整備，人員等，私達だけで解決できない壁に突き当たった．当院においてDMD患者が70例いるが，すでに3割近くが気切を受けており，将来はさらに増加することが予想される．呼吸管理によって延命している患者，いつかは気切しなければならない患者への不安を，いつも眼のあたりにし，もどかしさを感ずる私達ではあったが，この現実の中で，最大限の努力を続けていきたい．

〔文　献〕

1）姜　進：閉鎖式人工呼吸器．筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的心理学的研究班編．筋ジストロフィーの呼吸不全とその対策．川棚印刷所．長崎，1991，p65

2）安武敏明ら：気管切開患者の実態を知り，ターミナルケアの充実をはかる．昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1989，p490




図－4　DMD生存者の平均年齢と死亡者の死亡時年齢

# ウイニングができない気管切開患者の生活拡大を試みて

国立療養所刀根山病院

姜　　進　　田口恵美
宮崎とも子　　山田充子
吉崎久香　　小野久美子
段林可奈　　草野陽子

〔はじめに〕

当病棟では，現在気管切開患者は13名で，そのうち7割は外出泊が可能となり，自宅に帰れるようになっている．残りの患者も外出泊までは出来なくとも，ウイニングをし，行動範囲を拡げることは可能である．

しかし，今回の報告例はウイニングが出来ず，一年以上も病棟行事や散歩に行く時などに一人で参加することなく，レスピレーター装着のまま終日床上生活を送っている．慎重派でケアの受け入れが良くない患者であるが，何とかベッドから離れ，生活拡大が図れないものかと考えた．また，本人の意思も同様であった．

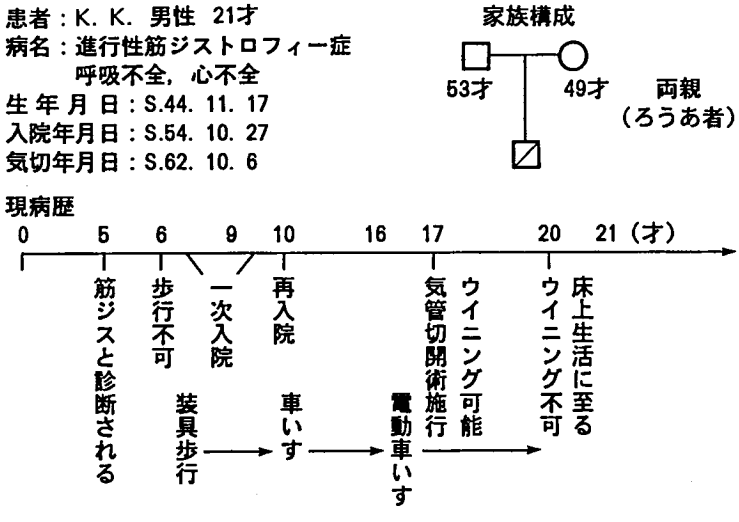
そこで，携帯用人工呼吸器コンパニオン2800（コンパニオン）の装着練習を行うとともに，精神的援助に努めた結果，散歩が実現し，ともに満足感を得ることが出来たのでその経過を報告する．

〔対象及び方法〕

1．事例紹介（表1）

昭和62年10月，気管切開術を施行した．ウイニング可能な時期は，電動車いすを操作し他患者との交流も図られていた．が，昭和63年1月頃より左主気管支狭窄により痰が貯留しやすくなり，気道閉塞感や倦怠感などの症状を訴えるようになって，次第にウイニング時間が減っていった．平成2年2月からは入浴時のみのウイニングとなり，8月以降は終日調節呼吸を必要とし床上生活となった．両親はろうあ者であり，親子間は読唇，医療者側とは

表1　患　者　紹　介



筆談にてコミュニケーションを図っている.

2. 研究期間

平成3年2月～平成3年9月.

3. 方法

平成3年2月よりコンパニオンの装着練習を開始した. 当初は予想以上に調子良く装着できていたが, 次第に頭痛・倦怠感の訴えがあり装着できないこともあった. 状態に応じて動脈血ガス分析をコンパニオン装着後に症状を訴えた時に行なった. コンパニオン装着は無理強いをせず, 患者のペースに合わせて根気よく実施した. その経過については装着状況及び患者の反応, 装着時間をカルテに記入した. 家人に対しては, 面会時に筆談にて経過報告を行い, 一緒に励ましてもらうよう協力を得た.

〔結　果〕

装着練習の結果, 4月には他患者と一緒に病院の外への散歩が実現でき, 患者の「また行きたい」という感想を聞くことができた（図1）.



図1

また, この間にアンビューバックを使用しての入浴もできるようになり, レスピレーターから離れての保清が可能となった（図2, 3）.

それ以降も装着練習は行った. が, 頑張ろうという気持ちと同時に, これ以上装着することでしんどくなるのではという不安感がみられ, 装着を促した時に頭痛や倦怠感を訴え拒否することが多くなった.

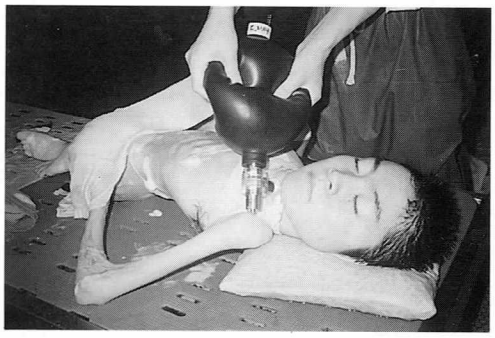


図2

コンパニオン装着後, 頭痛・倦怠感を訴えた時の動脈血ガス分析の値は, 5月30日, $PaO_2$ 116.5mmHg, $PaCO_2$ 55.3mmHg, 6月26日, $PaO_2$ 79.0mmHg, $PaCO_2$ 47.3mmHg, であった. このことより, 患者の訴えと検査結果とは必ずしも一定の関係はなく, 精神的な要素の関与も考えられた. そこで一時中止を提案したが, 患者は以外にも首を横に振り続行を希望した. これは, 少なからず患者自身がベッドから離れ, 変化のある生活を望んでおり, また関わりを持ち続けてほしいという気持ちの現れであると考えられる. 8月以降は, 本人の意思にまかせ, 移動したい時に装着するという方向で実施しており, 9月には, 他患者と一緒に念願の花火大会に参加することができた.

〔考察及びまとめ〕

約半年にかけてのスタッフの積極的なアプローチと家族の励ましにより, 患者自身も自分の存在を認められているという安心感が得られた. それが自信を持つことにつながり, 散歩や入浴が出来るようになったのではないかと思われる. コンパニオンの装着練習においては, 定



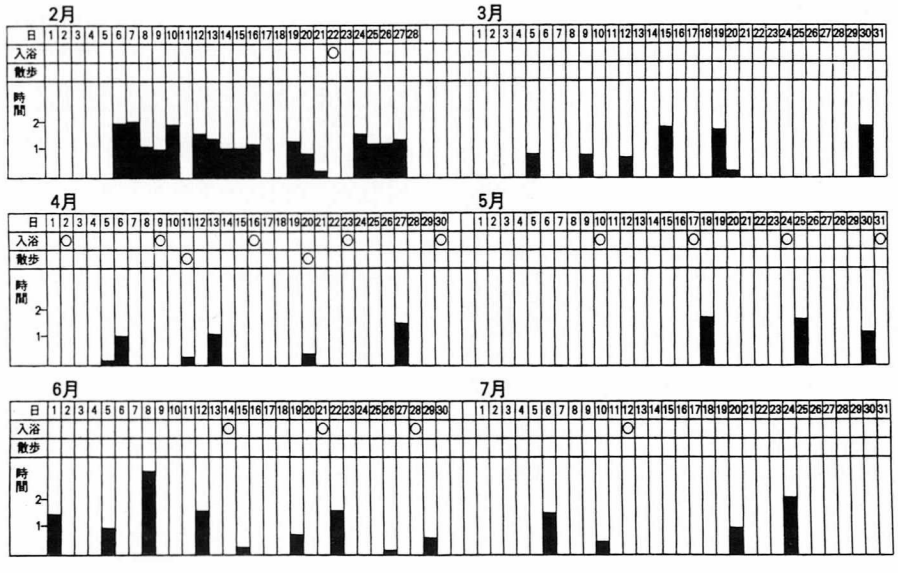
図3

期的，または一定時間の装着が出来なかった．しかし，装着時間の延長を図ることではなく，装着するという習慣づけにより，患者自身の意思表示があればいつでも離床できるという一つのきっかけ作りになったと考えられる（表2）．

今回の援助を通して，患者の家族と筆談にてゆっくりと話し合うことができたが，これまでは他の家族と比べ，コミュニケーションが少なかったと改めて感じた．今後も家族との交流を深め，共に患者を支えながら精神的援助に努めていくことが必要であると思われる．

看護婦として，患者理解に努めるとともに，側にいて関心を示し続けることを忘れてはならない．残された日々を患者自身が存在感を感じ，生きていく喜びを感じるということを，たとえ瞬間であっても味わうことができるよう援助していくことが大切であり，日々一層努力していきたい．

表2　コンパニオン装着時間



# 気管切開患者の院外生活支援

## － 現状の分析と今後の展望 －

国立療養所刀根山病院

姜　　進　　三宅由佳
真田輝美　　福井昭二
米田美穂　　森地千代子
宮迫和子　　草野陽子

### 〔はじめに〕

当病院では，昭和61年より気管切開患者の外出・泊を目的とした学習会や，介護指導を家族に行ってきた．その結果，ポータブル人工呼吸器を携帯しての８時間の外出が可能となり，昭和63年には車中ウィニングでの自宅への外泊も可能となった．その後，院外生活を希望する患者が著しく増加し，その中にはウィニングの不可能な患者や，遠方のため車中でも人工呼吸器の装着が必要な患者も含まれてきた．そこで，指導マニュアルや院外生活ガイドラインの作成，地域医療機関との連絡体制の見直しが必要となった．今回は，これらの事項に対処しながら実施した院外生活の援助実績を報告するとともに，今後の展望についても考察する．

### 〔対象と方法〕

１）研究期間

1991年４月１日より現在．

２）対象

院外生活を希望する気管切開患者22名（うちNIPPV７名）及びその家族（表１）

３）方法

週に１回，Aグループ：外出経験者，Bグループ：外出未経験者，Cグループ：NIPPV患者の３グループにわけ学習会を実施した．まず問題形式による評価を行い，理解の充分な者は外泊，不充分な者については，院外での介助方法の実習と理解不十分な点を認識する目的で，院外施設での会食を開催した（図１），外泊前には最低２回のナイトトレーニングの実施を義務づけ，終了時医師により質問し最終評価をした（表２），外出・泊の実際においては，医師が個々の病状に応じて設定したガイドラインに基づいて行った．ガイドラインには，外出・泊期間（４月～10月）個々の外出・泊の間隔（例：１カ月に１回），外泊時のスケジュールの提出，外泊時の記録の徹底などが記されている．また

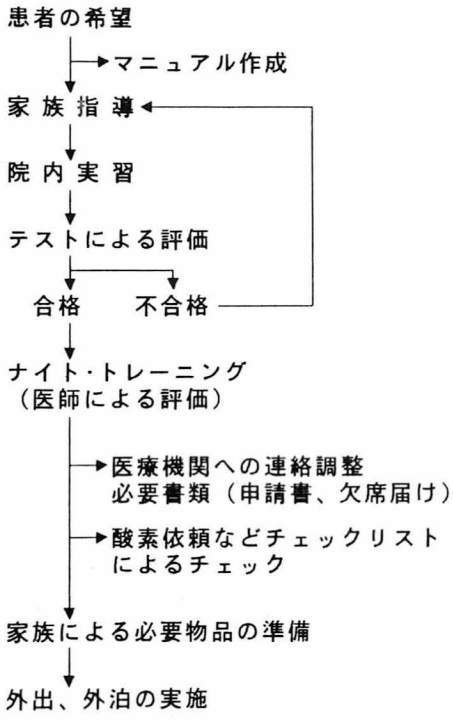
表１　対　　象

| | |
|---|---|
| 進行性筋ジストロフィー（デュシェンヌ型） | 20名 |
| 先天性筋ジストロフィー（ウルリッチ型の疑い） | １名 |
| クーゲンベルグランダー病 | １名 |



図１

表2




対象者の増加に伴い，外出・泊の準備に漏れがないよう確認するためにチェックリストを作成した（表3）．初回外泊時には，看護婦が同行し患者の搬送時の様子や，医療機器の配置および緊急時の家族の役割を再認識して安全性の確保に努めた．医師からは，患者居住地の医療機関へ病歴要約及び緊急時の依頼がなされ，帰院後各医療機関からの情報提供もあり，常に密接な連絡調整が行われている．

〔結果及び考察〕

学習会においては，外泊できるという喜びばかりが強く，呼吸器なしでは生活できない状態での外泊の危険性を軽視していると感じられた．そこで，質問形式で理解度の確認を行い，その結果，家族の学習意欲の向上へつながり全員外

表3　外出・泊予定表

| 氏　　名 | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 日　　時 | | | | | | |
| 申　請　書 | | | | | | |
| 許　可　願　い | | | | | | |
| 欠　席　届　け | | | | | | |
| 酸　素　依　頼 | | | | | | |
| 必　要　物　品 | | | | | | |
| 紹　介　状 | | | | | | |
| 令　　状 | | | | | | |

泊が実現できた．また学習内容を充分理解したと判断した家族でも，初回外泊時は患者の運搬や医療機器の配置に時間を要し，患者に不安感や疲労感を与えたのではないかと考えられる（図2，3）．このことから初回外泊時の看護婦の同行と，事前の家族によるデモンストレーションの重要性を再認識した．また，地域医療機関との連携を深めることにより，外泊における支援体制の大きな柱を築くことができた（表4）．外出・泊の実施は計95回，患者1人平均4.3回となっている．今回のように，22名という多数の患者がトラブルなく外出・泊を繰り返し実施できたことは，外泊したいと強く願う



図2



図3

表4

事例紹介及び外出・外泊状況

| | 年齢(歳) | 気切年月日 | 合併症 | 外出 | 外泊 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. | 20 | S61. 3 | 心不全 | | 3 |
| 2. | 22 | S61. 9 | 心不全 | 1 | 4 |
| 3. | 32 | S61.11 | 心不全 | 2 | |
| 4. | 25 | S62. 2 | 心不全 | 2 | |
| 5. | 26 | S62. 8 | 心不全 | 5 | 6 |
| 6. | 25 | S63. 1 | 心不全 | 3 | 2 |
| 7. | 17 | S63. 8 | 心不全 | | 4 |
| 8. | 21 | H1. 7 | | 7 | 2 |
| 9. | 57 | H1. 9 | 心不全 | 1 | 1 |
| 10. | 23 | H1. 9 | 心不全 | | 3 |
| 11. | 28 | H1.10 | 心不全 | 1 | 1 |
| 12. | 17 | H2. 1 | 心不全 | | 3 |
| 13. | 16 | H2. 1 | | | 5 |
| 14. | 21 | H2. 3 | 心不全 | 1 | 5 |
| 15. | 22 | H2. 4 | 心不全 | 1 | 5 |
| 16. | 19 | H2. 5 | | 2 | |
| 17. | 22 | H2. 5 | 心不全 | 4 | |
| 18. | 17 | H2. 7 | 心不全 | | 6 |
| 19. | 20 | H2. 9 | | | 3 |
| 20. | 19 | H3. 3 | 心不全 | 9 | |
| 21. | 17 | H3. 6 | 心不全 | 1 | |
| 22. | 20 | H3. 8 | 心不全 | 1 | |

合計　外出 42回　外泊 53回

患者の希望と，家族間及びスタッフの協力によるものと考えられる．

Ⅳ．今後の課題と展望（表5）

表－5

《今後の展望》

Ⅰ　生活範囲の拡大

①外泊日数の延長

②小グループでの旅行

Ⅱ　より安全な外泊支援

医療機関システムとの連携の充実

気管切開患者にとって，外出・泊が日常生活の一部となった現在，院外生活の現状を整理し今後の課題について考えてみる．対象者の増加に伴い，各家族と院外生活について話し合う時間が当初より減りつつあるところは，反省すべき点であると考えられる．今後は，各家族の家庭環境や問題点を考慮したうえで充実した外泊が行えるよう家族との話し合いを深めて行きたい．また院外生活の対象者は，緩徐でありながらも病状の進行を避けることはできないが，外泊することが楽しみであり生きがいとなっている．そこで今後，患者の安全性を保持しながらより充実した外泊を目指し，外泊日数の延長や小グループでの家族旅行を企画して行きたい．そのためには，より安全性を重視する目的で院内学習の継続とともに，地域医療機関との連携をさらに深め，地域においていつでもケアが受けられるという安心感をもたせ，患者にとってより充実した外泊になるよう支援していきたい．

# 対応の難しい患者の呼吸器交換を試みて

国立療養所箱根病院

村上慶郎　八木儀子
高橋栄子　片倉洋子
辻村昭子　松永桂子
川向昭　桜井延代
小田原まち子　山崎恵美子
草皆千恵子　他スタッフ一同

〔はじめに〕

入院が長期化，重症化するに伴いADLが低下し，また気管切開や呼吸器を使用する患者が増えて来ている．今回とりあげる症例は頻回のナースコールで要求が多く，些細な変化も受け入れられず，対応が難しく看護者側のストレスになっていた．また同室者から呼吸器MA－1の音に対して不満の声が聞かれた．そこで単に呼吸器ニューポートE100Aに交換するということだけでなく，看護者及び同室者との人間関係の改善ということを含め，呼吸器の機種交換を試みた．その結果，看護者側の関わりを変えることで人間関係が良くなり，呼吸器の交換をすることが出来たので報告する．

〔事例紹介〕

患者：HS，52歳，女性．

診断名：LG型，昭和54年発症．

性格：勝ち気．

職業：経理事務員．

家族構成：父（死亡），母，同胞7人（うち2人は死亡），本人は4番目．

昭和43年に勤務先の社長夫妻の養女となるが，昭和54年，入院中に養子縁組が解消された．

〔入院後の経過〕

昭和54年に当院入院．入院当初は歩行器を使用していた．約10か月後，電動車椅子の使用を勧めたが強く抵抗し，なかなか切り替えることが出来なかった．

昭和61年気管切開し，呼吸器を装着する．気管切開後食事が取れるようになったが，唾液の吸引を要求したり，新しい看護婦が処置や，呼吸器の回路交換に当たった時には，慣れた看護婦でなければダメだといわんばかりの大騒ぎをしていた．訪室をした時には，次から次へと要求があり，退室できない状態であった．

これらのことに対しての看護婦の助言や注意は聞き入れず，知らん顔をするなど，自分の意思を通そうとする傾向が強く，この様な状態が長期に渡って続いていた．そのため，看護婦の関わり方が難しくなった．

〔看護の展開〕

目標

1．患者と看護者の人間関係が改善できる．

2．呼吸器ニューポートE100Aに交換する．

問題点

1．看護者の助言に対して拒否的である．

2．呼吸器MA－1の音が大きく，同室者の

不眠の原因になっており，他の患者との人間関係も悪くなっている．

具体策

1－1）患者からの質問は必ずカルテに記入し，患者の思いや不安を把握する．

1－2）医師や看護婦が説明したことも同様に記入し，スタッフ間で統一した態度で接する．

1－3）受け持ち看護婦が精神的に無理な状態の時は，他の看護婦に対応して貰うなど，スタッフ間で協力し冷静な態度で関わる．

1－4）患者の要求は，出来るだけ受け入れるようにする．

2－1）ニューポートについて，看護婦側が勉強会を持ち，患者の不安をなくす．

2－2）ニューポートについて，医師や看護婦から説明する．

2－3）ニューポートを使用している患者の状態を見学させる．

2－4）呼吸器交換に当たっては，絶対に無理をせず，患者の意思を尊重する．

〔結　　果〕

記録については，具体策に基づいた方法で実施した結果，患者は一つのことを変えるまでに不安感が強く，時間がかかることなどが分かった．また，患者からの質問と同様に，医師や看護婦から説明した内容も細かくカルテに記入し，それが分かりやすいように枠で囲むようにした．その結果，統一した説明が出来，患者が混乱したりするようなことはなかった．

今までの患者との関わり方では，人間関係が改善されないと考え，受け持ち看護婦だけでなく，チーム全体で協力し合い，患者の訴えを全面的に受け入れるところから始めた．これらのことが患者に安心感を与えたのか，看護婦の話に耳を傾けるようになった．

ニューポートに交換することについて，患者に説明したときは質問することもなく，説明を聞いているだけであった．ニューポートを使用している患者を見学した時は，「ネプライザーのスイッチはあるのか」との質問だけで，後はじっと見ているだけであった．看護婦から「呼吸器を交換しよう」と言うことは，言わないようにした．ニューポートについて，看護婦側の勉強会を持ったことで統一した説明ができ，患者の不安をとることができた．

以上の計画を根気よく続けた結果，患者から「明日から交換してみる」との言葉が聞かれ，交換することができた．ニューポートの装着時間については患者の計画にそって，ネプライザーなど一つずつ体験し，時間を延長して行くことができた．

〔考　　察〕

対応が難しいと感じていた患者とのトラブルの原因は，看護婦が半分逃げ腰の状態でケアをしていたからではないかと考えられた．心理療法士を含めた看護サイドの話し合いの中で，「患者を変えることは出来ない，看護婦が変わらなければ，良い人間関係は築けない．」と言うことを再認識した．

これまでの命令的，指示的な態度を反省し看護婦から心を開き，冷静な態度で統一したケアを提供したことで，少しずつ患者との人間関係が改善し，呼吸器の機種交換ができたと考えられる．呼吸器交換が無事完了するまで，同室者への配慮，他の患者の対応など，今まで以上に密な援助が必要とされ，看護者ともに僅かではあるが成長でき，良い人間関係が保たれるようになったと思われる．

〔おわりに〕

患者の言葉や態度の裏にあるニードを受け止

めることができるように，私たち看護婦が，感性を育てて行かなければならないことを学んだ．

この研究を通して，患者の生活の場を広げ，人間らしい生活が少しでも多く持てるようなケアの提供が必要であることを痛感した．

これからも，QOLを高められるような援助をしていきたい．

# 筋緊張性ジストロフィーのターミナルケア

## その1　呼吸不全期の病態像の把握

国立療養所松江病院

武田　弘　　安達美和子
玉木タツ子　　伊藤幸子
高尾佳子　　竹下孝子
井後雅之

〔はじめに〕

当院成人筋ジストロフィー病棟の入院患者34名中9名が筋緊張性ジストロフィー（MyD）患者で，徐々に増える傾向にある．しかし，MyDの末期像については未知の部分が多い．今回私達は，MyDの末期像を少しでも明らかにすることを目的に，7名の経過を振り返り，MyD呼吸不全のステージ分類を行なった．その結果，呼吸不全を中心とした末期像が整理できたと思われるので報告する．

〔対象と方法〕

研究期間：H3年1月～H3年7月

対象：当院開設以来のMyD患者のうち末期に呼吸不全に陥ったと思われる7名（死亡5名を含む）．

方法：①カルテ，ADL表から，7名の経過の概略を調べ，そのうち2症例を発表する．

②7名の経過を振り返って呼吸不全のステージ分類を行なう．

〔結　果〕

事例1．患者紹介（図1）．

K.N：昭和5年9月1日生（男）．

病　名：筋緊張性ジストロフィー．

白内障．

現病歴：昭和36年　歩容の異常を指摘される．

昭和38年　MyDと診断される．

昭和56年　療護園に入園．（歩行時転倒多い）．

昭和59年7月27日　当院入院（起立歩行困難）．

昭和63年8月23日　死亡退院（57歳）．

入院時のADLは厚生省研究班の段階分類においてステージ6．昭和62年5月頃より移動時バランスをくずすようになった．

食事は咀しゃくが悪く，昭和61年4月より誤嚥をきたすようになる．昭和62年5月頃より再三，肺炎を繰り返し，また，胸水貯留，心拡大を示し，昭和63年3月から減塩食となる．その後も誤嚥が続き，昭和63年5月経管栄養が開始され6月1日，IVHとなる．この頃より，徐々

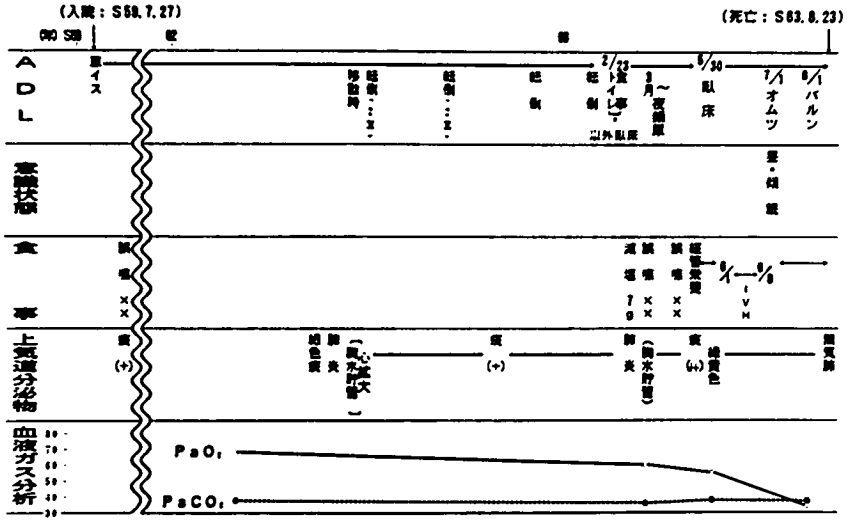



図1　K・Nの経過表

に日中は傾眠がちとなった．昭和62年に肺炎を起こしてからは，喀痰も持続し昭和63年8月には無気肺をきたし，23日死亡．

事例2．患者紹介（図2）．

M．Y：昭和11年3月19日生（女）．

病　名：筋緊張性ジストロフィー．

合併症：リウマチ様関節炎，甲状腺腫．

現病歴：昭和47年，手先に力が入りにくい．

昭和49年　MyDと診断．

昭和53年4月17日　当院入院，（歩行不能）．

昭和63年1月20日　死亡退院（51歳）．

入院時のADLはステージ6，リウマチのた

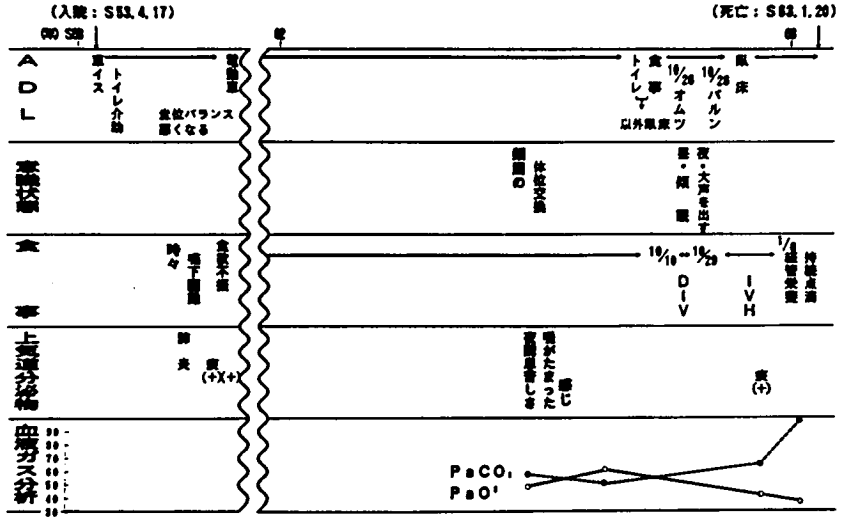



図2　M・Yの経過表

表1　筋緊張性ジストロフィー呼吸不全のステージ分類

| ステージ | 臨床症状 | $PaCO_2$ | %VC |
|---|---|---|---|
| Ⅰ期：<br>呼吸不全初期 | 傾眠傾向か（またはせん妄）<br>座位バランスの悪化，不眠，<br>頭痛，食慾低下，全身倦怠感<br>唾液分泌亢進，等 | 45－50TOrr | 約40% |
| Ⅱ期1：<br>呼吸不全進展期 | 意識障害（昏迷様状態）<br>経口摂食困難，寝たきり状態<br>浮腫，間歇的チアノーゼ，等 | 50< | － |
| Ⅲ期：<br>急性増悪期 | 重度意識障害<br>チアノーゼ，等<br>（感染，誤嚥等により誘発） | － | － |

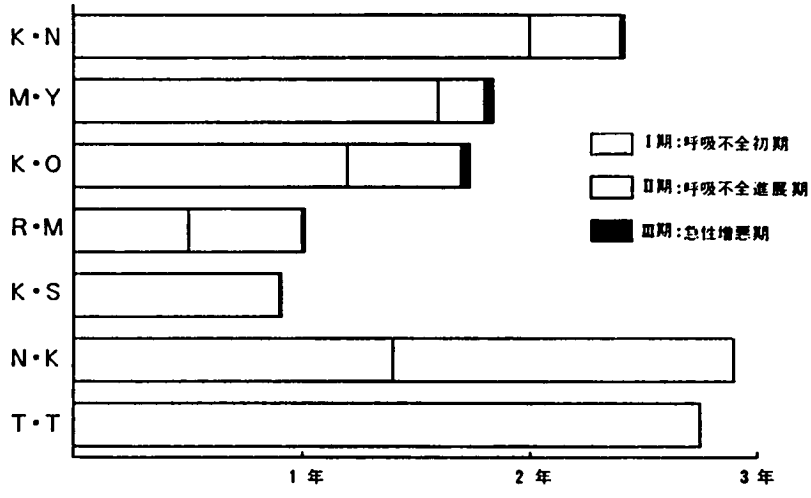



図3　7名の呼吸不全の分類

め全身の痛みを強く訴えていた．昭和58年6月頃より，時々嚥下困難がみられ，昭和60年3月，坐位バランス悪くなる．昭和62年7月，不眠で，夜間の体位変換頻回となる．10月頃より日中は傾眠がちとなり，夜は大声を出す．この頃より経口摂取困難となり，IVH開始．昭和63年1月，全身状態が悪化し，20日に死亡した．

以上2症例と同様，他の5症例も，徐々に活気がなくなり，移動時バランスをくずしやすくなった．同時期に食欲低下がみられ，唾液分泌亢進と似かよった経過である．また，肺炎等の感染を契機に，比較的急性に増加する場合がみられた．

主に臨床症状を基に，動脈血ガス分析などデータを参考所見とし，Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）呼吸不全の中島らの分類[1]を参考として，表のように3段階に分類した（表1）．

各期の通過期間をみてみると（図3）初期は6ケ月から3年近くと差が大きく，平均1年3ケ月．進展期は4名がほぼ似かよっていて平均約4ケ月，残りの1名は，1年6ケ月を経過中

である．急性増悪期は半日から2週間で，平均約7日であった．

また，初期から3名に，夜間興奮するせん妄がみられた．

〔考　　察〕

今回対象とした7名のMyDは，呼吸不全各期の通過期間に個人差はあるものの，かなり同様の経過を辿っている．

MyDは比較的早期から意識障害があらわれやすいといわれている．今回7名中3名にせん妄がみられたが，その時期の$PaCO_2$は40～50 Torrだった．が，50Torr以上でもせん妄を呈さない例もあり，個人差が大きい．3名中2名は以前より明らかに知能が低く，これがせん妄を起こしやすい要因のひとつと考えられた．

DMD呼吸不全のステージ分類にあたって，渋谷ら[2]は，$PaCO_2$が45Torr以上で，精神症状が出現する時期を，所請ターミナル期の始めとすることを提唱している．

しかし，MyDの場合，$PaCO_2$の値だけで呼吸不全のステージを区切ることは困難であり，特に重篤な感染を伴わないので呼吸不全に入った場合は，ターミナル期に移行したと考えても良いと思われた．

伊藤ら[3]は，『特に，死亡前の病像については，“誤飲，事故，不整脈死が多い”という漠然としたものでしかない』と述べているように，MyDの末期は不明の部分が多かった．が，今回MyD呼吸不全のステージ分類を試みに行なったことにより，末期像の一端を整理できたと思われる．

今後これを基に，呼吸不全の開始を早期に把握し，進行の程度を正確に理解するとともに，それに応じた適切な対応をしていかなければならない．

次回は各ステージに応じた，看護目標，観察，看護活動をまとめ，看護の展開に役立てたい．

〔文　　献〕

1）中島洋明ら：Duchenne muscular dystrophyにおける呼吸不全の管理について．昭和56年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの疫学，臨床および治療に関する研究研究成果報告書，1982，p145

2）厚生省神経疾患研究委託費　筋ジストロフィー研究第4班，「呼吸不全」プロジェクト研究，筋ジストロフィー症の療護と看護に関する臨床的心理学的研究，マニュアル作成チーム，1991，p87

3）伊藤久美子ら：筋緊張性ジストロフィー症のターミナルケア．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学研究研究成果報告書，1985，p522

# 乳児期より人工呼吸器を装着した患児のコミュニケーションを考える

国立療養所松江病院

武田　弘　　小山　恵
加納征子　　小笹初枝
高木恵美子　　笠木重人

〔はじめに〕

確実な伝達手段をもたないまま，生後9ケ月より人工呼吸器を装着したウエルドニッヒ・ホフマン病の女児が転院して来た．患児は，発語不可能であり，顔面表情筋の動きが乏しい．随意的に動かせる部位として腹部，眼球，鼻翼，前頭部，上肢の指先があるが，表情の変化を読みとりにくく，意志の疎通が図れているかを客観的に判断することが困難であった．しかし，日々接していく中で，私達を見つめる患児の視線が，何かを訴えているように感じられた．

そこで，限られた随意運動の中で，動きの一番はっきりしている腹部の上下運動に着眼し，これが意図的であるか否かを確認し，伝達手段として活用を考えた．また，このことを通じて，コミュニケーションに必要な理解力の客観的な把握を試みたので，その結果を報告する．

〔対　象〕

氏名：E・N，1985年8月19日生まれ．女児，5歳．

病名：ウエルドニッヒ・ホフマン病

入院年月日：1990年4月2日（4年7ケ月）．T大より転院．

障害度：ステージ8．

現病歴：3ケ月　T大病院入院（診断確定）．

9ケ月　気管内挿管．

1歳　　気管切開．

3歳　　喉頭摘出施行．

随意運動が認められる身体部位．

腹壁（複式呼吸，シーソー呼吸になる）．

眼球，鼻翼～上口唇，前額．

手指（右；第2指，左；第1～第2指）．

感情表現：涙を流す．

〔看護の実際〕

看護方針．

・確実なコミュニケーション手段を知り，ニードを把握し，患児にとって満足のいく日々が送れるよう援助する．

看護上の問題：ニードを表現する一貫した手段を持たない．

看護目標：腹部の上下運動がコミュニケーション手段として活用できる．

対策

1．おむつ交換を通して確認する．

(1)排尿の有無を腹部の上下運動で表現させる．

(2)おむつ交換の手順．

①9時30分～19時30分の間，1時間毎に行う．

②視線を合わせて「おしっこ出た.?出ていたらおなかピクピクさせて」と云う．

③「ハイ」と云ってから，3秒以内の反応を見ておむつ交換をする．

2．場面を通して確認する．

(1)患児の好む事柄を～したい？と質問し反応の有無，その時の状況を観察する．

質問項目：散歩，本読み，カセット，テレビ，おふろ

結果

対策１について.

排尿の有無を腹部の上下運動で表現する方法を約５ケ月間実施した．以下腹部の上下運動のことを反応という．反応があり排尿もあった時と，反応も排尿もなかった時の両方を正解とし，その正解率を月毎のグラフにまとめると図１のようになった．当初は，声がけに対する反射的な反応と思われる動きもあったが，声がけを続けるうちに，反応があり，排尿もあった時は，85%と上昇し，反応がなく，排尿もなかった時も徐々に上昇して来た．これらの平均をみると75%の正解率となった．以上のことから，患児は，意図的に腹部の上下運動をし，意志表示できていると確認できた（図１）．

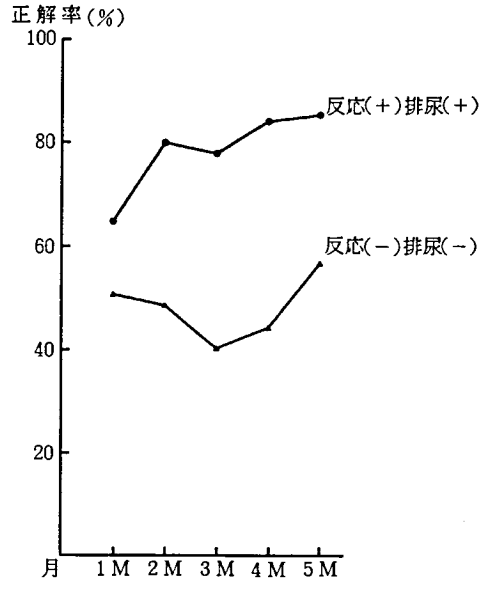



**図１　腹部の反応と排尿の関係**

対策２について.

対策1の結果をもとに，場面を通して確認し，活用できないか関わった．

患児の好んでいる事柄を「～したい」と質問し，反応とその時の状況を観察した．

散歩は，87.8%で，散歩に誘うと軽い喘鳴があっても強い反応を示した．また，散歩後リクライニング車からベッドに移動すると，顔を真っ赤にし涙を流すこともあった．

本，お話は85%で，顔色もよく，絵をじっと見ていることが多かった．

カセットは70%だった．

テレビは83．3%で，テレビを見つめている時は，画面をじっと見つめ，話しかけても反応しないこともあった．

お風呂は，90%で，入浴中は表情もよく，浴槽内で指示すると，わずかではあるが，自力で下肢を動かしたりした．

全体として，質問に対して反応があり，実施した時は，満足そうな表情をし，状態が落ち着くことが多かった．以上のことから，患児は，質問の内容を理解し，反応していると確認できた．

**〔考察とまとめ〕**

言葉による伝達手段を阻害された患児の，限られた動きの中で腹部の動きに着眼し，日々の関わりを通して意志表示できることを確認した．

目で見て客観的に評価できる方法として，おむつ交換を5ケ月間続けてみた．おむつ交換時の質問に対する反応の正解率の上昇，特に反応も排尿もない時の正解率の上昇は，「今，おしっこがでていない」という，はっきりとした意志表示であり，意図的に表現しているといえる．

また，限定した質問ではなく，患児の好む５項目を質問した．それに対し，82%反応があり，これは患児が「～してほしい」という欲求を表現しているといえる．

コミュニケーション手段の一つとして，腹部の上下運動は活用できると判断したが，患児は質問に対し，Yes, Noとしか答えられず，患児

のニードを全て把握することは難しい．岡堂ら[1]は，「子供の看護は観察に始まり，観察に終わるといわれています．小さければ，小さいほど，自分の要求を第3者に伝える力を持っていない．病児には，細心の注意で心身の状態を看とる必要性が強調されている．」と云っているように，看護者は，患児のわずかな表情，動き等を見逃さず，そのサインが何を意味しているかをくみとり，理解しようという姿勢が必要である．

転院当初は，患児に大きな目でじっと見つめられると，何をどうしてあげればよいか困惑した．しかし，今回の働きかけにより，限られたものではあるが，患児の意志を尊重して接することができるようになった．今後は患児の成長に合わせ，QOLを高めた生活が送れるよう援助して行きたい．

〔文　献〕

1）岡堂哲雄・浅川明子：病児の心理と看護，中央法規出版，1987，p30

# 在　宅　療　養

# 北九州市における在宅筋ジストロフィー患者の実態調査

国立療養所筑後病院
岩下　宏　　蔀田　浩
小池文彦

〔はじめに〕

当院の診療圏は福岡県全域に及び，福岡市と北九州市の二大百万都市を含むが，この二大都市で当院の入院利用率を比較すると，定床80床に対し福岡市14床（17.5%），北九州市3床（3.75%）と北九州市の利用率が極めて低い．また過去10年ほど北九州市の在宅筋ジストロフィー患者の実態が摑めていないため，北九州市における在宅筋ジストロフィー患者の実態調査を実施した．

〔対象と方法〕

日本筋ジストロフィー協会に登録され北九州市に居住する在宅筋ジストロフィー患者24名に平成3年6月郵送によるアンケート調査を行った．

表1　対象者の病型

| 病　名 | | 例 | % |
|---|---|---|---|
| デュシェンヌ型 | : | 10 | 52.6 |
| 福山型 | : | 3 | 15.8 |
| ベッカー型 | : | 1 | 5.3 |
| 肢帯型 | : | 1 | 5.3 |
| 脊髄性進行性筋萎縮症 | : | 2 | 10.5 |
| 不明 | : | 2 | 10.5 |

〔結　果〕

回収率は24名中19名（79.2%）であり，対象者の年齢構成は18歳未満12名，18歳以上7名であった（以下それぞれ患児，患者）．

対象者の病型は表1に示した通りである．

北九州市の人口約102万人から推測するとDuchenne型だけでも，今回実態把握ができていない患者，即ち筋ジストロフィー協会に登録されていない患者が10～20名居ることになる．

ニューヨーク大学式，東大上田改変による対象者の障害段階は表2の通りである．

1）受療状況：定期的に受診している者は患者

表2　対象者の障害段階

| | 名 |
|---|---|
| ステージⅠ : | 1 |
| Ⅱ : | 1 |
| Ⅲ : | |
| Ⅳ : | 2 |
| Ⅴ : | 4 |
| Ⅵ : | 5 |
| Ⅶ : | 4 |
| Ⅷ : | 2 |

3名，患児12名，受診していないは患者4名，患児0であった．19名中15名（78.9%）とかなり高率で定期的受診がなされている．一方，定期的受診がなされていない4名は，ベッカー型をはじめ進行が遅い病型であり，日常生活においても，部分介助を除いては自立できているケースであった．

ただ，いずれも患者は30歳以上であり，介護者自身も高齢であることが，定期的受診がなされていない一因のようである．

2）受診診療科目：患児は，小児科7名，整形

外科７名，内科１名であり，複数の科目を受診しているケースが３例あった．患者では小児科１名，内科１名，神経内科１名であった．北九州地区には神経内科専門医を有する病院が多いのにもかかわらず，神経内科の受診率が低いのは意外であった．

３）介護者の状況：介護者の身体的苦痛の有る者が17名，無い者が２名．苦痛内容は，睡眠不足，腰痛，肩凝り，疲労感などが多く，慢性的な身体苦痛を伴っている人が多かった．

介護をしていて負担に思うことが有るかについては，有るが12名，無いが６名，無回答が１名であった．その内容は，表３に示す通りである．

**表3　介護者の状況**

負担の内容
- ○外出時階段が多いトイレが少ない
- ○他の家族の世話が出来にくい
- ○発熱など病状が悪いとき
- ○介護者の体調がすぐれぬ時
- ○精神的に・・・

４）福祉サービス利用状況：身体障害者手帳を有する者19名（100%）であった．表４のとおり殆どのものが車椅子・補装具等の給付を受けていたが，保健婦訪問，ヘルパー派遣を受けているケースは，ヘルパー派遣で僅か１名であり，この場合も患者34歳，介護者の母70歳の二人家族のケースである．

**表4　福祉サービス利用状況**

| | 受けている | 受けていない | 必要ない |
|---|---|---|---|
| 車椅子等給付 | 18 | 1 | 0 |
| 保健婦訪問 | 0 | 16 | 3 |
| ヘルパー派遣 | 1 | 13 | 5 |

５）北九州市地区の筋ジストロフィー病棟：是非必要と考えている者は13名（68.4%），筋ジストロフィー病棟があれば，すぐ入所したいが１名，困った時入所したいが13名（68.4%）であった．

〔考　　察〕

神経内科の受診率が低い理由としては，以下のことなどが考えられた．

①小児期発生のことが多く，小児科を受診し15歳以上になっても引き続き小児科で診てもらうことが多いであろうということ．

②神経内科がどのような病気を診る科か一般に知れ渡っていないこと．

③小児科をはじめ，他科と神経内科との連絡が密に行われていないこと．

介護者の状況については，患者の病状の変化，介護者の体調がすぐれぬ時など，困った時にすぐ対応できる物的，人的手段，方法を調整する必要があると考えられる．

福祉サービス利用状況では，保健婦訪問，ヘルパー派遣を受けていないとの回答の場合受けたいが，どう利用していいか分からない等も含んでいると思われる．今後，どのような福祉サービスがあるか知らせていくことも，保健婦への働きかけとともに重要だと考えられる．

〔ま と め〕

１）北九州市における在宅筋ジストロフィー患者の実態調査を実施した．

２）定期的受診率は小児では高いが，成人では低率であった．

３）福祉サービスの利用が少なかった．

４）困った時入所できる医療施設があれば安心とするものが多かった．

５）在宅患者家庭と神経内科・小児科医，福祉，地域保健所等との連携作りが必要と考えられた．

# 宮崎県内在宅児（者）家庭訪問の実施について

## ＜性教育の現実を中心として＞

国立療養所宮崎東病院

井上謙次郎　長嶺道明
中武孝二　中瀬洋子
宮内恵子　吉原明子
仲地剛　諸冨康行

〔はじめに〕

筋ジストロフィー児（者）の家庭療養の実情を把握するため昭和62年９月より在宅訪問を開始して成果を挙げてきた.

平成２年より在宅訪問に医療スタッフの参加を得て，その内容を充実させ報告してきた.

本年も検診に来院できなかった患者に対して在宅訪問を引続き行った.

〔対象と方法〕

宮崎県下の在宅者の中の52名に対して面接調査を行い，性教育のあり方についても調査した.これまでの性教育は，「寝た子を起こすな」式の考え方から「起きた子をいかに正しく導くか」の考え方に変化して来ている．筋ジストロフィー患者においても生徒達にいかに性教育を考えていくかが重要なテーマになってきている昨今である.

今回，教育関係者，病棟職員，父母を対象にしてアンケート調査を行った．尚，未婚の成人患者に対しても同時に調査を行ったので加えて報告する.

〔結　果〕

①外来集団検診の受診者.

表１に示すように宮崎東病院の外来で検診を受けた者は，平成２年19人（男８人，女11人），平成３年24人（男10人，女14人）であった.

表1　外来集団検診の受診者

| 年令 | 平成2年度 男 | 女 | 平成3年度 男 | 女 | 計(人) 2年度 | 3年度 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 0～6（幼　児） | 3 | 1 | 1 | | 4 | 1 |
| 7～12（小学生） | 2 | 1 | 2 | 1 | 3 | 3 |
| 13～15（中学生） | 0 | 0 | 1 | | 0 | 1 |
| 16～18（高校生） | 0 | 0 | 1 | | 0 | 1 |
| 20才以上(成　人) | 3 | 9 | 5 | 13 | 12 | 18 |
| 計 | 8 | 11 | 10 | 14 | 19 | 24 |

②性教育に関してアンケート調査を行った対象者の性別と年齢.

表2に示すように筋ジストロフィー病棟職員24人（男4人，女20人），宮崎県立宮崎赤江養護学校職員　40人（男20人，女20人）で年代別に分けてみると20代　8人，30代　17人，40代　16人，50代　17人で，合計58人であった.

表2　性教育に関する調査対象者の性別と年齢

| | 筋ジストロフィー病棟職員 | 宮崎県立宮崎赤江養護学校職員 | 計（人） |
|---|---|---|---|
| 20代 | 6 | 2 | 8 |
| 30代 | 9 | 8 | 17 |
| 40代 | 5 | 11 | 16 |
| 50代 | 4 | 13 | 17 |
| 計 | 男 4 | 男 20 | 男 24 |
| | 24 | 34 | 58 |
| | 女 20 | 女 14 | 女 34 |

③学校における性教育の必要性について.

表3に示すように病院，学校とも必要であると答えた者がほぼ全員であった．尚，必要と思われる主な内容として，心身の発育発達を正しく理解をさせる必要があるということに多くの回答が集まった.

④学校の男女交際について

表4に示すように，話し友達，勉強友達ならよいと思うが　34人，次に親の知っている友達ならよいが，　18人となっている.

尚，男女交際で心配なことについては，心配であるが37人と多くみられた．心配と思われる内容として，服装や生活の乱れ　15人，性交渉　19人，学力低下　10人，妊娠　11人となっている.

**表3　学校における性教育の必要性について**

| | 筋ジストロフィー病棟職員(24) | 学校職員 (34) | 計 (58人) |
|---|---|---|---|
| 必要でない | 1 | 1 | 2 |
| わからない | | 2 | 2 |
| 必要である | 23 | 31 | 54 |
| ＜必要である理由＞<br>(1)心身の発達を正しく理解させる | 15 | 22 | 37 |
| (2)男女相互の特性や役割を理解させる | 9 | 15 | 24 |
| (3)放置するとマスコミ等から誤った知識を得る | 2 | 10 | 12 |

**表－4　男女交際について**

| | 筋ジストロフィー病棟職員 | 学校職員 | 計（人） |
|---|---|---|---|
| A)学校における男女交際の範囲について | | | |
| 話し友達，勉強友達ならよいと思う | 13 | 21 | 34 |
| 親の知っている友達ならよいと思う | 7 | 11 | 18 |
| B)男女交際で心配なことについて | | | |
| 心配しない | 7 | 8 | 15 |
| 心配である | 13 | 24 | 37 |
| ＜心配である理由＞(1)性交渉 | 10 | 9 | 19 |
| (2)服装や生活の乱れ | 4 | 11 | 15 |
| (3)妊娠 | 6 | 5 | 11 |
| (4)学力の低下 | 2 | 8 | 10 |

⑤性教育の指導開始時期について.

表5に示すように小学部の高学年が29人と多くみられた.

**表5　性教育の指導開始時期について**

| | 筋ジストロフィー病棟職員 | 学校職員 | 計（人） |
|---|---|---|---|
| 幼児期 | 4 | 5 | 9 |
| 小学校低学年 | 4 | 9 | 13 |
| 小学校高学年 | 13 | 16 | 29 |
| 中学校 | 3 | 2 | 5 |
| 高等学校 | | 1 | 1 |

⑥父母の性教育に関する調査について.

対象者が　15人で，幼児，小学生が大半であった.

（A）子供の性教育の必要性について，表6に示すように，必ず必要であると回答している.

（B）性教育の指導時期については，小学部の高学年から中学部がよいという回答が多かった.

（C）家庭で責任をもってやるべき性教育については，体の発育と発達　10人，女性の生理について　7人，身体の清潔　6人，男女交際　4人，精通など男性の性について　4人であった.

⑦未婚患者の調査について.

**表6　父母（対象15人）の性教育に対する考え方**

A）子どもの性教育の必要性について

- 必要である ―――― 13人
- わからない ―――― 2人

B）性教育指導開始時期について

- 小学校低学年 ―――― 2人
- 小学校高学年 ―――― 9人
- 中学校 ―――― 4人

C）家庭で責任をもってやるべき性教育について（複数回答）

- 身体の発育と発達 ―――― 10人
- 女性の生理について ―――― 7人
- 身体の清潔 ―――― 6人
- 男女交際 ―――― 4人
- 精通などの男性の性について ―― 4人

表7に示すように　10代　2人，20代　2人，30代　5人，40代　1人，50代　2人となっている.

○心理的な性の発達については，性に関心がある　9人，異性に関心　9人，異性の友達がいますか　6人となっている.

○あなたは次の経験がありますかについては表7に示す如くである.

**表7　未婚患者の調査**

○対象年齢

| | 男 | 女 | 計(人) |
|---|---|---|---|
| 10代 | 1 | 1 | 2 |
| 20代 | 1 | 1 | 2 |
| 30代 | | 5 | 5 |
| 40代 | 1 | | 1 |
| 50代 | 1 | 1 | 2 |
| 計 | 4 | 8 | 12 |

○心理的な性の発達

| | ある | なし | 回答なし(人) |
|---|---|---|---|
| 性の関心 | 9 | 2 | 1 |
| 異性の関心 | 9 | 1 | 2 |
| 異性の友達がいますか | 6 | 5 | 1 |

○あなたは次の経験がありますか

- 自慰 ―――― 4人
- 接吻 ―――― 5人
- 愛撫 ―――― 2人
- 性交 ―――― 6人

○自分の性器を自分で愛撫したことがありますか―― はい⇨6人　いいえ⇨4人

○自慰行為をしたことがありますか ―――― はい⇨5人　いいえ⇨5人

**表8　未婚患者の性，結婚への対応**

| | |
|---|---|
| ・あなたは好きな人ができたらどうしますか | 話しかける⇨6人 |
| ・あなたは異性に接触したいと思いますか | はい⇨5人　いいえ⇨5人 |
| ・結婚を考えたことがありますか（将来） | はい⇨5人　いいえ⇨5人 |
| ・あなたは避妊について教えてもらいましたか | はい⇨8人　いいえ⇨2人 |
| ・性の問題で困った場合は誰に相談しますか | 友人⇨9人　その他⇨2人 |
| ・あなたは不安や悩みがあるときは誰に相談しますか | 友人⇨7人　両　親⇨3人 |

⑧未婚患者の性，結婚への対応については表8の如くであった．

在宅患者の検診における医学的所見の検査結果についての詳細は，医師側でまとめ各個人に郵送にて報告している．

〔ま と め〕

前年度に引続き在宅者の検診をも行ったが，患者の身体状況などさまざまな状況が把握でき，在宅者が医療スタッフに対して安心と信頼が強くなって来ているのは一つの成果と思われる．

今回，初めて性ならびに性教育についての調査を行った．教育関係者，職員，父母においては性教育の必要性があるという結果であった．未婚者の調査については，調査対象者が少ないが，性への関心，異性への関心があることが示され，今後の課題として避けて通れないと思われる．今後も在宅訪問調査を継続し，在宅訪問の内容を充実させ，筋ジストロフィー患者の加療，及び，看護上に役立つようにしたいと思う．

# 下志津病院に於ける在宅筋ジストロフィー患児（者）の実態把握

国立療養所下志津病院
山田広樹　関谷智子
神経内科外来一同

〔はじめに〕

我々は，当院神経内科外来の筋ジストロフィー患児に対し，在宅指導の一貫として，生活面・機能訓練・学校関係・地域参加への指導を家庭訪問を通して行ってきた[1-7]．現在，これらの患児の高齢化・重症化に伴い，緊急入院するケースが出てきており，今後，在宅患児・者に医療管理を必要とするケースの増加が予測される．このような状況から，在宅患児・者の医療管理の充実をはかるために実態調査を行った．

〔対象及び方法〕

表－1

アンケート内容

1）医療機関との関わり方
- 診断を受けた病院と年令
- 病気についての説明の有無と理解状況
- 当院に於ける受診状況
  - 定期的診察・検査・リハビリ状況
  - 当院までの交通機関・所要時間
- 当院以外の病院との関わり方
  - ホームドクターの有無
  - 緊急時対応施設の有無
  - 入院経験の有無
  - 他院での定期的受診状況
- 今後の方針（在宅・入院希望について）
- 当院への要望

2）機能障害・合併症について
- 機能障害度
- ＡＤＬ状況
  （食事・更衣・排泄・入浴・整容等）
- 症状チェックリスト
  （呼吸不全・心不全・消化器系等）
- 生活面で困っていること

3）福祉サービスの利用状況

4）地域障害者の会への参加状況

昭和56年４月から平成３年４月までに当院を受診した筋ジストロフィー・神経疾患児・者155名に対し郵送によるアンケート調査を実施した．アンケート項目については，表１に示す．

〔結果・考察〕

１）在宅患児・者155名に郵送

回収率　113名　（73%）

有効回答率　96名　（84%）

２）対象者内訳　（表２）

表－２

＜対象者内訳＞

| 病型 / ステージ | デュシェンヌ型 | 先天性 | ベッカー型 | 筋緊張型 | その他 | 総数 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1～4 | 25名 | | 6名 | 5名 | 14名 | 50名 |
| 5～6 | 14名 | 2名 | 2名 | 2名 | 7名 | 27名 |
| 7～8 | 11名 | 7名 | | | 1名 | 19名 |
| 総数 | 50名 | 9名 | 8名 | 7名 | 22名 | 96名 |

病型別にみると，Duchenne型50名，先天性福山型９名，ベッカー型８名，筋緊張型７名，その他(肢帯型，顔面肩甲上腕型等）22名であった．機能障害度では，主にDuchenne型及び先天性福山型にステージ７，８と障害の進行した症例が見られた．

３）対象者在住地域分布

千葉県　68名，茨城県　20名，東京都　６名，神奈川県　１名，栃木県　１名と１都４県に分布されており，千葉県（71%）茨城県（21%）

の２県に全体の92%が集中している.

４）下志津病院までの所要時間

| | |
|---|---|
| 30分以内 | 21名 |
| 30分～１時間 | 34名 |
| １時間～２時間 | 29名 |
| ２時間以上 | 10名 |

交通機関

| | |
|---|---|
| 自家用車 | 76名 |
| 鉄道 | ９名 |
| タクシー | ７名 |
| バス | ２名 |

５）今後の方針（在宅，入院希望について）

| | |
|---|---|
| 在宅療養希望 | 69名（72%） |
| 入院希望 | １名（２%） |
| 未定 | 26名（26%） |

未定の理由は，基本的には在宅療養を希望しているが，病状変化に伴ない，入院を検討する，であった.

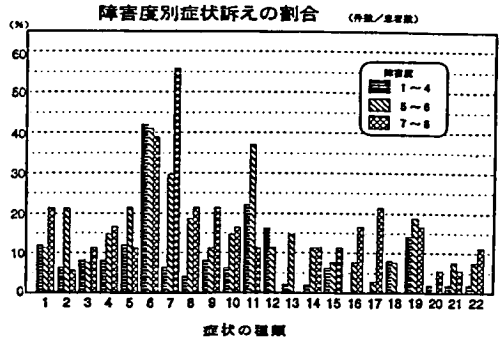
表－３

**症状チェックリスト**

1. 体重が減った
2. むかつきがあり、吐きやすい
3. 食欲が落ちた
4. 飲込みが悪い
5. お腹の調子が悪い（便秘，下痢，お腹がはる）
6. 疲れやすい
7. 夜間の寝返りの要求が多い
8. 痰がからみやすい
9. つば，よだれが多い
10. 息苦しい時がある
11. 朝の目覚めが悪い
12. 昼間うとうとしている
13. 朝方、頭痛がする
14. 朝の顔色が悪い
15. 唇や爪の色が紫色になることがある
16. 尿の出が悪い
17. 身体を揺すって呼吸（息）をする
18. 動悸がする（ドキドキする）
19. 汗をかきやすい
20. 顎や鼻を動かして呼吸をする
21. 熱が出る
22. 早朝のおもらしがある

６）病状チェックリスト[8]（表３）

呼吸不全，心不全の症状及び日常看護から見られる注意症状を含めた22項目について，現在の体調を知る参考としてチェックしてもらった.チェックされた項目数が，障害度１～４では平均1.24，５～６は2.42，７～８は3.63と障害の進行に伴ない増加する傾向が見られた．障害度別に各症状の出現率を見るとバラツキがあり，著明な傾向は見られないが“夜間の体交が多い”“体を揺すって呼吸する”が障害度７～８に於いて多く見られた（図１）.




図－１

７）下志津病院への受診状況（表４）

当院の受診頻度を見ると，不定期43名（44%），無回答８名（９%）と定期的に受診していない者が53%を占めていた.

定期的な受診の必要性が高い障害度７～８に於いても，定期的受診者は27%と少ない状況であった.

８）緊急時に於ける医療管理

緊急時対応施設の有無では，

ある　36名

表－4

下志津病院受診頻度

| 頻度 / ｽﾃｰｼﾞ | 1~2／月 | 2~4／年 | 1／年 | 不定期 | 無回答 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1～4 50名 | 8 16% | 16 32% | 4 8% | 20 40% | 2 4% |
| 5～6 27名 | 4 15% | 8 29% | | 14 52% | 1 4% |
| 7～8 19名 | 4 22% | 1 5% | | 9 44% | 5 29% |
| 総 数 96名 | 16 16% | 25 26% | 4 5% | 43 44% | 8 9% |

開業医・個人病院　23名
公立・大学病院　11名
下志津病院　2名

ない　37名

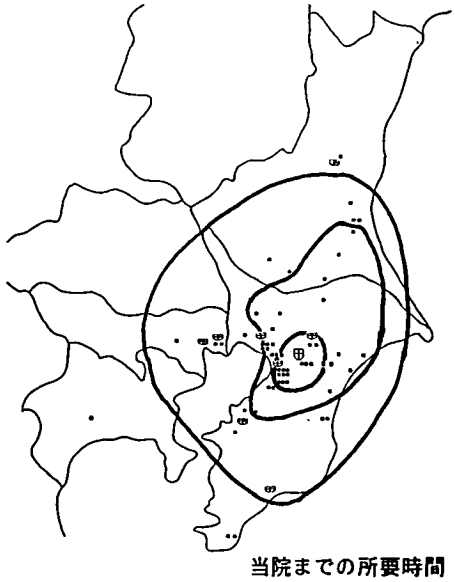
わからない　23名

と緊急時の施設を持たない者が60名と多く，あると答えた中でも 開業医・個人病院を指定している場合，設備等で対応しきれない状況が予測される．このような結果から，地域に緊急時の施設を持たない患者が多いことが把握された．緊急時の施設を持たない患者が下志津病院を指定した場合を考え，患者宅と病院間の所要時間を検討した（図２）．

図１より下志津病院まで30分以上要する患者は全体で73名であり，緊急時対応の施設としては問題がある．

９）患者から病院への要望

①病気，薬，研究等の説明と情報提供




図－２
⊕下志津病院
⊕公立・大学病院
円は内側から30分，１時間，２時間を示す．

②病院からの積極的医療の働きかけ
定期的受診回数及び検査の指定，在宅訪問指導等

③職員の対応改善

④患者及び親の親睦会の設定

⑤病気の進行に伴う留意点についての講演会等の開催

〔ま と め〕

今回，在宅患者へのアンケート調査を通して，医療に関する意識と実態を把握することができた．下志津病院を受診している患者は１都４県にわたり，所要時間30分以上要する者が73名と多く，当院が緊急時に対応することは困難である．そのため，在住地域での緊急時対応施設が必要とされるが，該当施設は非常に少ない状況

であった.

また，下志津病院を筋ジストロフィー専門病院として意識しているが，定期的受診をしている患者は少なく，『患者の要望』に見られるように病院からの積極的指導を期待している受け身的な患者・家族が多く見受けられた.

以上のことを踏まえて，筋ジストロフィー専門病院として以下のことを検討していく.

1）病院への定期的受診指導.
2）地域の医療施設との連携システムの検討.
3）患者家族の病識（機能・症状の変化と留意点等）を深めるための勉強会，講演会の企画.
4）下志津病院に於ける緊急時・検査入院体制の検討.

〔文　献〕

1）中野今治，関谷智子ら：在宅患児（者）の家庭療養の手引作成とその評価．昭和59年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1985，p233
2）中野今治，堀口由子ら：在宅患児（者）の家庭療養の手引作成とその評価．昭和60年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1986，p225
3）中野今治，関谷智子ら：在宅患児（者）の家庭療養の手引作成とその評価．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1987，p227
4）中野今治，関谷智子ら：入院ケア・在宅ケアの比較．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1988，p116
5）松村喜一郎，関谷智子ら：入院ケア・在宅ケアの比較－在宅患児の学校状況－．昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1989，p139
6）松村喜一郎，藤村則子ら：入院ケア・在宅ケアの比較－学校教諭対象研修会を試みて－．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1990，p115
7）松村喜一郎，関谷智子ら：在宅筋ジストロフィー児への援助（家庭訪問を通して）．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果抄録集，1991，p147
8）厚生省神経疾患研究委託費・筋ジストロフィー研究第4班「在宅ケア」プロジェクト研究・手引作成チーム：進行性筋ジストロフィー在宅療養の手引，1987

# 下志津病院に於ける在宅筋ジストロフィー患児(者)のADL状況の把握

国立療養所下志津病院
山田広樹　石澤真弓
藤村則子　土佐千秋
斉藤圭子　岡田知子
関谷智子

〔はじめに〕

近年，在宅療養患者が増加している．下志津病院外来の筋ジストロフィー患者の多くは遠方から通院しており，特に医学的治療の必要性がない初期の進行段階の患者では，来院頻度も少なく生活状態が把握しにくい．また，低年齢の患児では，両親の介助負担が少ないためか，移動能力以外のADLは見過ごされやすい傾向にある．

そこで，今回下志津病院筋ジストロフィー研究会・外来の合同で行った在宅患者実態調査の実施結果[1]からADLに関する項目をまとめ検討した．さらに，下志津病院入院患児との比較から初期からの進行に伴ったADL評価・指導の必要性を再認識したので報告する．なお，今回は入浴，排泄，更衣に関して報告する．

〔対　象〕

実態調査の対象者の内，ADL項目について回答のあったDuchenne型筋ジストロフィー児・者50例（ステージ1～8，年齢4～23歳）．

下志津病院入院患児・者9例（ステージ5～6，年齢9～25歳）．

〔方　法〕

在宅患児・者に対しては郵送によりアンケートを実施した．ステージについては移動能力に関する質問項目から把握した（表1）．

入院児・者に対しては面接にて同アンケートを行い，更衣についてはビデオ撮影し，その方法を観察した．

表－1　移動能力についてのアンケート内容

＊現在の機能状態についてお聞きします（あてはまるものに○印をつけて下さい）

歩ける
- 階段の昇り降りができる
- 階段は昇り降り出来ないが平地は歩けるできる
- 補助（装具，歩行器，杖等）があれば歩ける

歩けない
- 四っ這いで移動できる
- ずり這いで移動できる
- 移動は出来ないが支えなしで坐っていられる
- 補助（装具，台，坐椅子等）があれば坐っていられる
- 坐っていられず寝たきりである

車椅子の使用状況
- 手動車椅子（自分でこぐ，介助）
- 電動車椅子
- 使用していない

アンケートの内容は若干の環境・動作過程の影響を考慮して介助の状態を把握するように試みた（表2）．

〔結　果〕

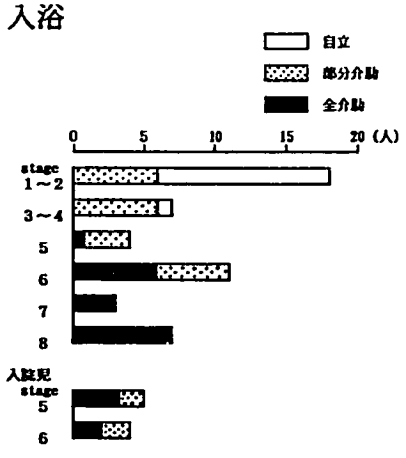
『入浴』（図1）はステージ1－2から介助を要する者が見られる．全介助となるのはステージ5からである．『体を洗う』ことに絞ると（図2）ステージ3－4から全介助となっている．だがステージ6であっても自立し部分介助の者もいる．

『排便』（図3）ではステージ1－2でも介

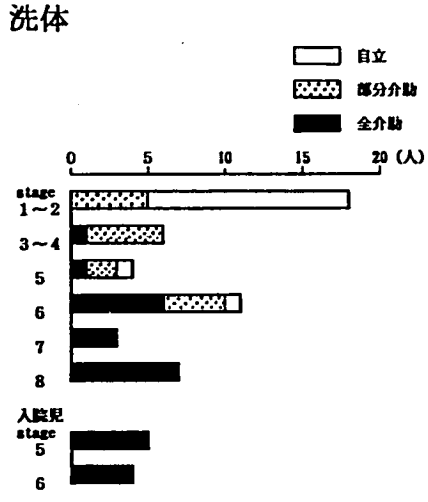
表－2　ＡＤＬに関するアンケート内容抜粋

ＡＤＬアンケート内容

3. 着替え
   (1)前開きの服
   一人で着ること（・できる　・できない）
   袖を通すこと（・できる　・できない）
   ボタンをかけること（・できる　・できない）
   一人で脱ぐこと（・できる　・できない）
   (2)かぶりの服
   一人で着ること（・できる　・できない）
   一人で脱ぐこと（・できる　・できない）
   (3)ズボン・パンツ
   一人で履くこと（・できる　・できない）
   一人で脱ぐこと（・できる　・できない）
   (4)靴下
   一人で履くこと（・できる　・できない）
   一人で脱ぐこと（・できる　・できない）
4. 排泄
   (1)小便
   一人で用を済ませること（・できる　・できない）
   （・立って行う　・洋式便器を使う　・尿器を使う）
   (2)大便――和式便器
   一人で座ること（・できる　・できない）
   一人で立つこと（・できる　・できない）
   洋式便器
   一人で座ること（・できる　・できない）
   一人で立つこと（・できる　・できない）
   お尻を拭くこと（・できる　・できない）
5. 入浴
   (1)浴槽への出入り（・一人でできる　・手伝って貰う　・できない）
   (2)洗体・洗髪（・一人でできる　・手伝って貰う　・できない）

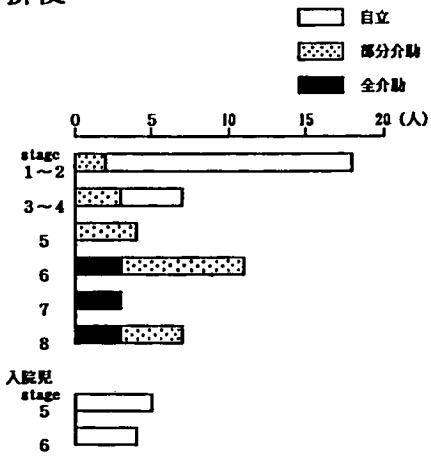



図－1　ステージ別ＡＤＬ自立状況




図－2　ステージ別ＡＤＬ自立状況

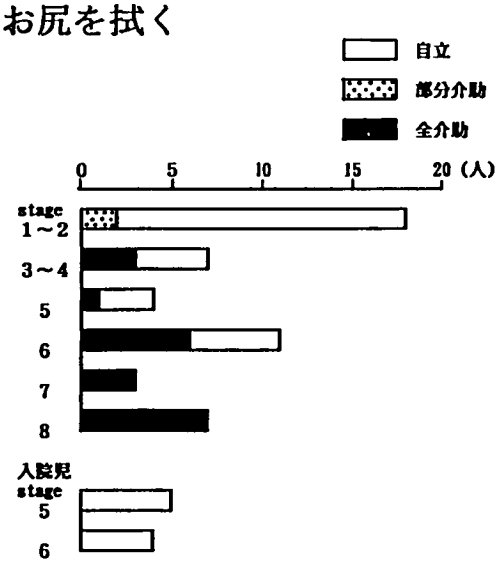
助が必要な者がいる．全介助が見られるのはステージ6からである．入院児・者ではステージ6でも自立している．




図－3　ステージ別ＡＤＬ自立状況

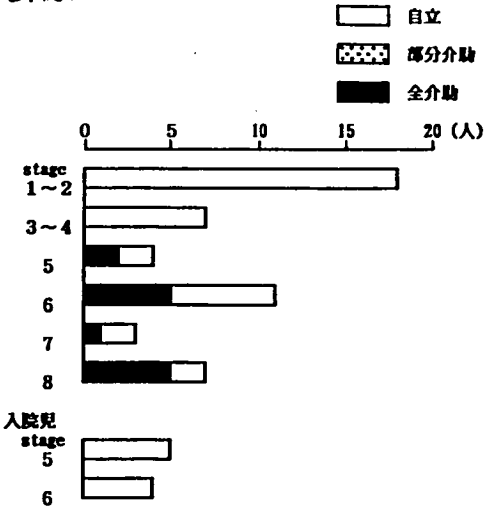
『お尻を拭く』動作では（図4），ステージ1－2で介助が必要な者がおり，ステージ3－4から全介助者が見られる．入院児・者は自立している．

『排尿』では（図5），ステージ3－4の1

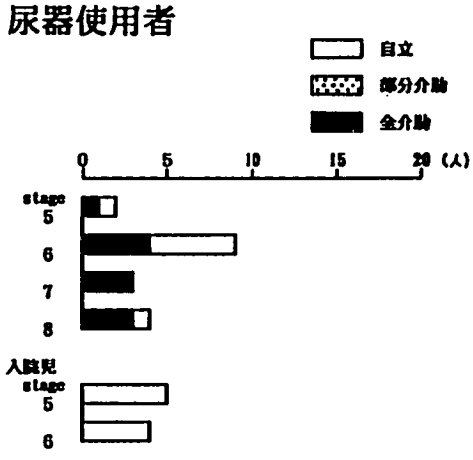



図－4　ステージ別ＡＤＬ自立状況

名（洋式便器使用）を除いて，ステージ１～４では全員立位で自立している．全介助者はステージ５から見られるが，ステージ８でも自立していると答えている者がおり，注目すべきところである．



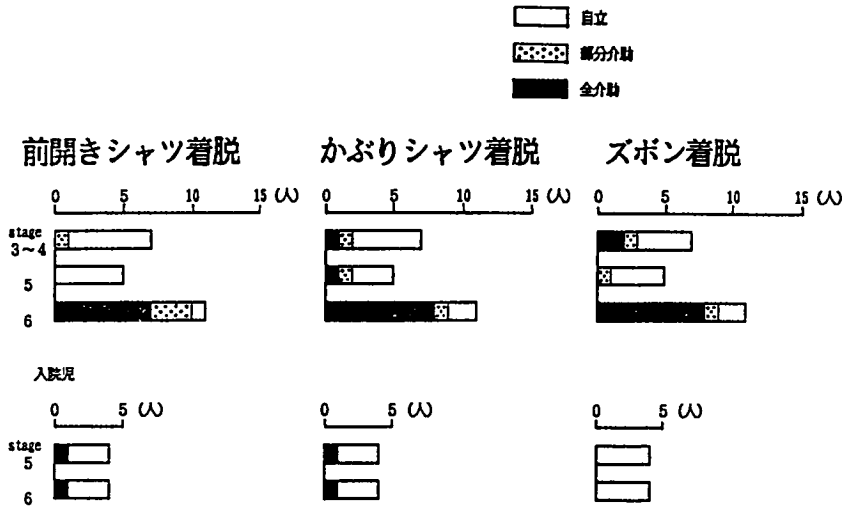

図－5　ステージ別ＡＤＬ自立状況




図－6　ステージ別ＡＤＬ自立状況

排尿の自立状況の尿器使用との関係を見ると（図６），入院児・者は全員が使用して自立している．在宅患児・者はステージ５から使用している者がおり，これにより自立しているものがいるが，使用の上で全介助となっている者もいる．

『更衣』はステージ１－２では全員自立，ステージ７・８で殆どが全介助であった．ステージ３－４～６の患児・者で服の種類別に見ると（図７），『前開きシャツ』では，ステージ５の患児は全員自立しているのにたいしてステージ３－４の患児で介助を要している者がいる．『かぶり式シャツ』ではステージ６でも自立している者がいるが，ステージ３－４の患児の中に全介助の者がいる．また，『ズボン』では，




図－7　ステージ別ＡＤＬ自立状況

ステージ５～６でも自立している者がいるのに対してステージ３－４で全介助の者がおり，障害度の進行に沿わず個人差が目立っている．

入院児・者では前開き・かぶりシャツが困難な者が１名いた外は自立している．それらの更衣動作を観察すると，重力を利用した方法，服の張力を利用した方法，服の摩擦による抵抗を減らす肢位や工夫がみられた．また，[2]山崎，片桐らによると，更衣可能な条件として立膝座位の姿勢がとれることを挙げているが，今回観察した患児・者の中で，立膝座位は困難だがテーブルを使って可能にしている者がいた．

〔考　　察〕

入浴・排泄・更衣を通して，ステージの低い者の中にも介助を必要としているものがいる．ステージ１－２の対象児の年齢は４～10歳で，発達段階にあって未だ学習されていないことも考えられるが，介助を要している患児は６歳以上であり，遠城寺や津守の乳幼児発達評価法によれば既に可能であって良い年齢である．患児の知的評価・母子関係・家庭環境を踏まえた上での検討が必要となるが，ステージ１－２で介助を要している『お尻拭き』・『体を洗う』については下肢機能よりも上肢機能によるところが大きい項目であり，過介助の傾向があるとも考えられる．

ステージ３－４では『排泄』・『更衣』での介助が必要となり，全介助の者も出てくる．これは，下肢機能の著名な低下により，立ち上がり動作・立位での更衣が困難になってくるためと考えられる．全介助となっているのは『かぶりシャツ』・『ズボン』であり，一般的な更衣方法では立位をとるもの，持続的上肢の挙上を要するものである．しかし，姿勢や方法を変えることで効率良く，自立できる可能性もあり，ステージの高い者の動作分析を基に患児の模倣力・理解力に応じた指導方法で，家庭環境を踏まえた動作方法を指導していくことが必要な段階と思われる．

ステージ５では，『排泄』での全介助が目立ち，尿器が使用されはじめ，『排便』は洋式，和式便器でも全介助である．入院児・者では，堀込み式便器・低い洗面台・おしぼりの設備等により自立しており，歩行・立位が困難になっ

た段階で，動作方法の工夫に加えて，環境の工夫が必要になってくる時期と思われる．[3] 中野，関谷らによる昭和62年度の下志津病院の訪問調査では，広いトイレ・堀込み式便器・洗面台・風呂の改造・工夫により，介助量の減少，自立度の向上に成功している家庭もあった．

ステージ6では，全介助の者と自立している者と二分している傾向が見られる．特に，『更衣』で著明であるが，これはステージ6初期の患者とステージ7に近い患者の上肢機能の差を反映していると思われる．しかし，それだけではなく，家庭環境，動作方法の工夫による差や患者本人・家族の考え方によって「時間をかけてもできるまでやる．」か，「時間がかかるなら介助する．」かで違いが生じてくると思われる．

ステージ6以下では家屋状況の把握・環境調整へのアドバイス・社会資源の紹介により，介助量減少へのアプローチが重要になってくると思われる．

〔ま と め〕

今回の調査により，初期からのADL指導及び発達評価の必要性を痛感した．

指導に関しては，ステージにより，動作手順・姿勢・パターンの指導から，環境調整へのアドバイスが必要となる．その際，患児のADL動作分析評価・模倣力の評価・家屋状況・家族状況の把握が必要である．

患児の動作パターンのバリエーションを知り補助具・改造に関する情報を収集し，進行に伴った予測的指導によって患児・家族のQOLの援助に役立つと思われる．

〔文　献〕

1）山田広樹，関谷智子ら：下志津病院における在宅筋ジストロフィー患児者の実態把握．厚生省精神・神経疾患研究　筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究平成3年度研究報告会抄録集，1991，p39

2）山崎元義，片桐文代ら：入院患者の更衣動作に関する検討．厚生省神経疾患研究筋ジストロフィーの療育と看護に関する総合的研究平成2年度研究報告会抄録集，1990，p7

3）中野今治，関谷智子ら：入院ケア，在宅ケアの比較．厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療育と看護に関する臨床的，心理学的研究昭和62年度研究成果報告書，1988，p116

# 在宅患者への長期にわたる援助

国立療養所南九州病院

福永秀敏　本吉キヌ子
矢富恵子　永田かよ子
廣田裕二　中村豊子
稲元昭子

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者の求めているニーズは多様化しており，障害の進行，介助者の老齢化等，在宅生活を継続する上で多くの問題を抱えている．今回異なった背景を持つ4例の追跡調査を通して，個人を尊重した在宅援助のあり方を検討したので報告する．

〔方　法〕

退院後の経過，身体状況，生活上の問題について，下記の方法で調査した．

1）在宅訪問を行なう．

2）外来カルテ，訪問記録．

3）病棟職員，学校職員，入院患者からの情報収集．

4）保健所，福祉との連携．

〔結果・考察〕

症例1：40歳，男性．

症例2：38歳，男性．

平成3年3月までは在宅，兄妹4人とも筋緊張性ジストロフィー（MyD）で，母親と娘婿が介護をしていた．食事，睡眠以外はテレビが中心の生活であり，介護力は限界状態であった．3年前より介護者の負担軽減を目的に，訓練指導，ヘルパー派遣，入浴サービス等を受けるよう働きかけてきた．昨年末福祉との連携の結果，身体障害者療護施設への入所を進められ，平成3年4月に二人そろって療護施設へ入所となる．在宅では経験できなかった社会性を身につけ，自分達の生活を築いている．この働きかけは本人や家族にとってもよかったと思われる．

症例3，60歳，男性．クーゲルベルグヴェランダー病，糖尿病．

昭和59年2月から60年11月まで糖尿病コントロール目的にて入院した．入院中より，保健所，福祉との連携をとり，障害の進行を受け入れながら在宅療養6年経過した．その間，年3～4回の在宅訪問による援助を行なってきた．退院当初，将来への不安から医療側に対する依存が強かったが，今回の訪問では「ぎりぎりまで家で頑張ります．」と言う言葉が聞かれ，意識の変化が見られた．当院から訪問に行ったり，外来での患者指導が継続できたことや，結婚して家族に囲まれて生活していることが励みになっていると思われる．また家族の長としての存在感と役割を持っており，それが生きる意欲につながっている．

このように在宅を継続させるには，定期的な検診とデータベース作りによる医療援助が必要である．

症例4，16歳，男性，DMD．

昭和62年4月から平成3年3月まで入院．本人の夢であった「大勢の仲間の中で多くのことを学び，自分を知り，相手を知りたい，さらに将来パソコンを使って家業である酪農経営に参

加したい．そのためには普通科である養護学校ではなく，商業高校に．」という強い希望で受験した．受験にあたり医療側では安定した状態であること，また養護学校側からは，学力には問題ないこと，家族は登下校から教室間の移動用便を含め母親の全面介助の必要性を示唆した．その上で本人，家族及び医療側と養護学校側の意向を再三にわたって当局と話し合い，入学することが出来た．現在，学校側の受け入れもよく，自然にみんなの中に溶け込み，クラスメートによい影響を与えている．このように患者の意志決定を尊重し援助していくには，患者をとりまく家族社会と病院スタッフの連携が必要である．

4症例とも病院スタッフの働きかけや情報により，医療面や生活面の問題解決につながったと考えられる．また，在宅訪問は継続して実施していきたいが，現状ではボランティア的に行なっており限界がある．

〔ま と め〕

1．病型，障害度，環境に応じ患者自身が生かされる方向に援助していく必要がある．

2．在宅患者に対しても長期に経過を観察していくシステムが必要である．

3．病棟，保健所，福祉，外施設との連携が不可欠である．

## 筋ジストロフィー在宅患者の生活指導と援助(その現状と問題点)その2

国立療養所松江病院
武田　弘　黒田憲二
全国国立療養所児童指導員協議会

〔はじめに〕

在宅患者の生活指導と援助のあり方については，近年，種々の角度から検討が進められている．そこで，この問題の基礎的資料を得るため，全国国立療養所児童指導員協議会の共同研究として，入院時における患者動向及び在宅患者動向の実態調査を実施したので報告する．

〔方　法〕

対象施設：全国国立療養所27施設．

調査内容：①昭和57年1月から平成元年12月までの9年間に亘る入院時患者動向（入院時での年齢，病型，障害度，入院動機）．②平成元年6月から平成3年5月までの2年間での15歳以上の入院児調査（年齢，病型，障害度，入院動機，知能テスト，性格テスト，学校教育）．③平成2年6月から平成3年5月までの1年間に，国立療養所として把握している在宅患者(年齢，病型，障害度，在宅環境）状況調査．

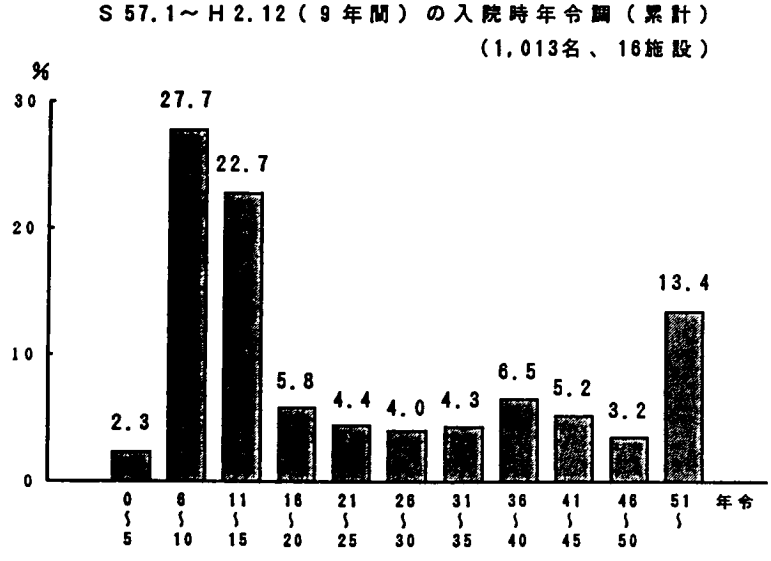
調査者：各施設の担当児童指導員．

〔結　果〕

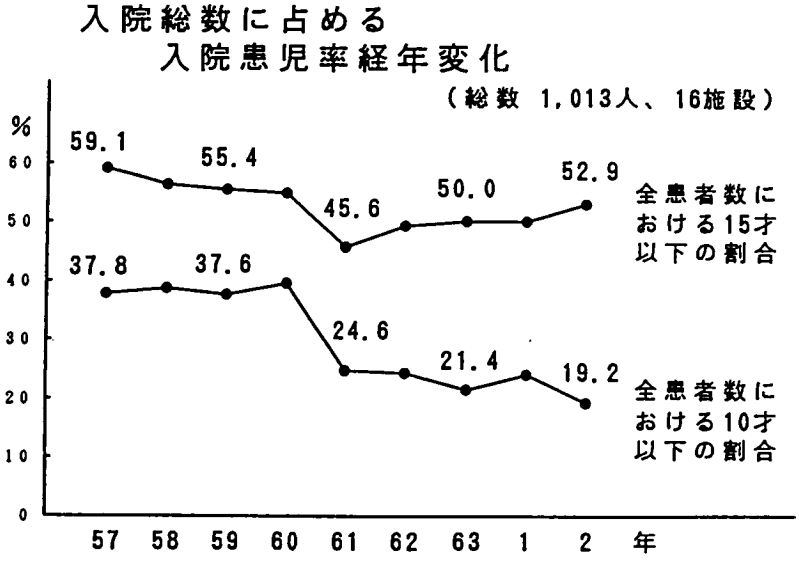
17施設（岩木，西多賀，新潟，医王，長良，鈴鹿，宇多野，刀根山，兵庫中央，原，松江，徳島，再春荘，西別府，宮崎東，南九州，沖縄の各病院）より，入院患者累計で1013名，在宅

患者で606名分の回答があった．

9年間の入院患者動向を概観すると，入院総数1013名は17施設の総ベット数1440の約70%に当る．入院時年齢（図1，図2）は15歳以下が累計平均で50%を越えているが，内訳を見ると10歳以下入院が昭和60年より減少傾向を示し，平成2年には昭和60年と比して半数となっている．一方51歳以上の患者が13.4%と高率を示している．この現象を施設別（表1）に分類すると，A，B，Cタイプに分けられる．




図－1




図－2

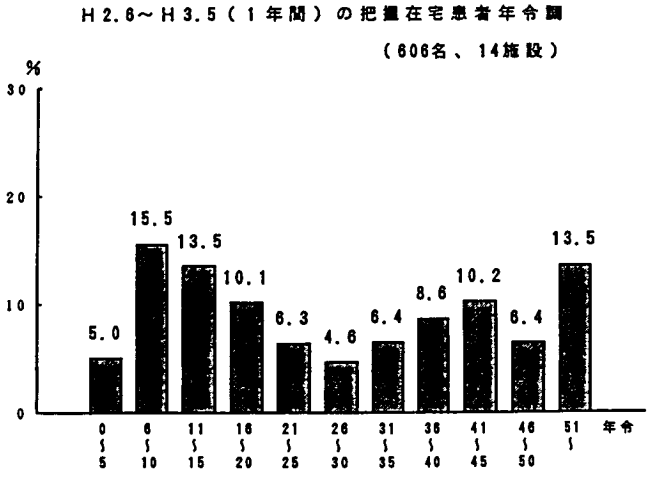
表－1　15歳以下を基準とした施設別収容タイプ

| タイプ | 施　　設 |
|---|---|
| Aタイプ（児・85％以上） | 長良・宇多野・鈴鹿・南九州・西別府 |
| Bタイプ（児・50％以下） | 宮崎東・沖縄・松江・西多賀・医王・徳島 |
| Aタイプ（児・50～85％） | 原・刀根山・岩木・兵庫中央・（再春荘） |

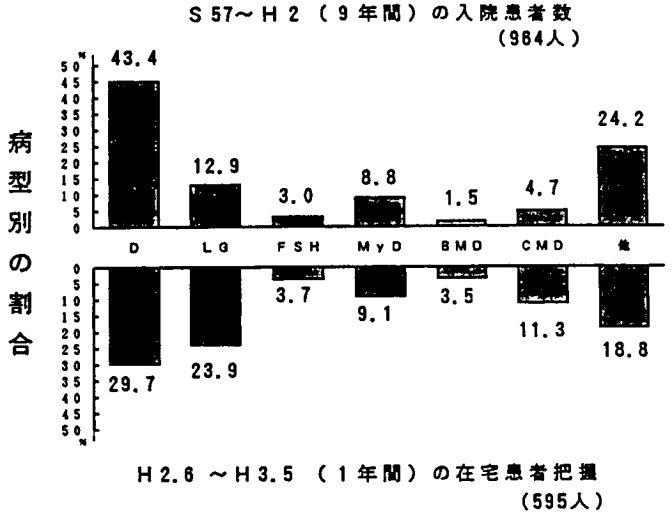
在宅患者における年齢構成（図3）からは，5歳以下の把握状況が少ないことが推測できる．

病型別（図4）では，累計上43.4％とD型中心の入院となっている．が，施設別収容タイプとの関連で見ると，D型の占める割合は減少傾向にあることが推測できる．（昭和51年12月時点におけるD型患者の占める割合は80％である．）[1]

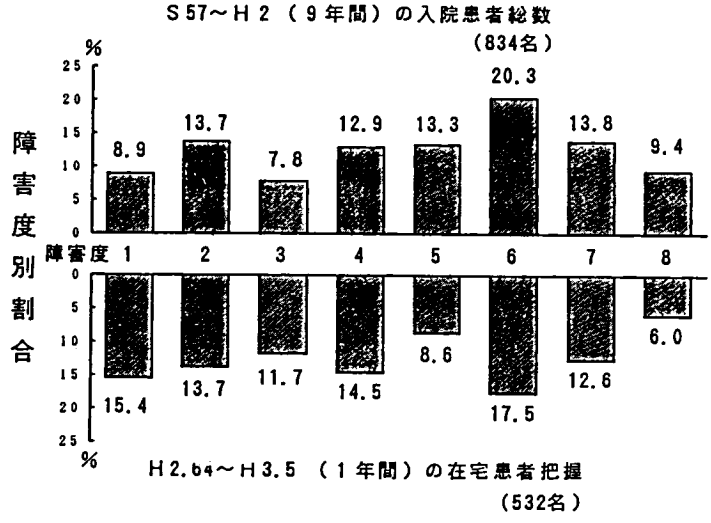
障害度（図5，図6，図7）で見ると，全般的には6度での入院が一番多くなっている．し



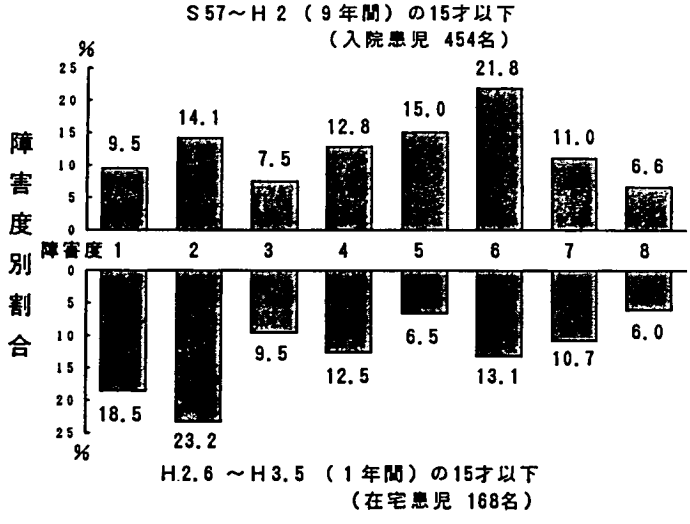

図－3




図－4




図－5




図－6

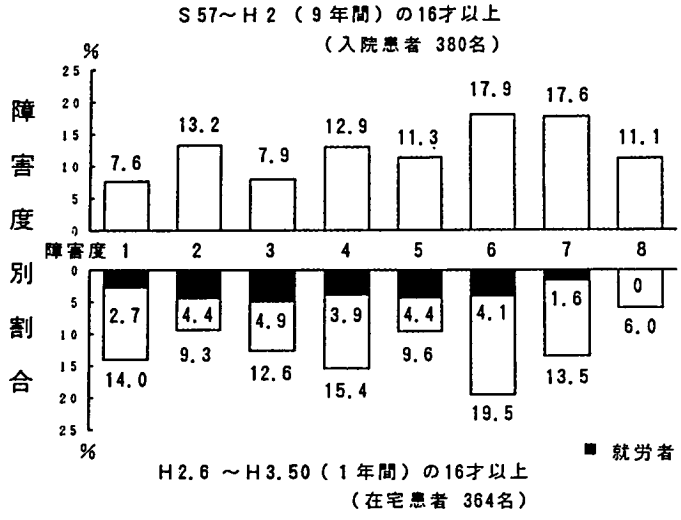
かし，15歳以下の在宅患児においては1～2度が多く，また在宅患者全体では6度が多くなっている．一方，在宅患者は，8度を除いて，平均30%近くの人が何んらかの仕事を持っている（専業主婦を除く）．

在宅患児の教育環境は，全員が適応する教育的措置を受けていた．

上記以外の調査項目については例数が少なかったり，正確さに欠けるため集計を中止した．

〔考察とまとめ〕

入院患児の場合，10歳以下の入院が減少していることは，この年代で在宅志向の傾向が強くなっていると推察できる．しかし，15歳以下としてまとめてみると，9年間平均で入院比率が




図－7

同じということになる．近年は，入院時年齢が高くなって来ているとの報告があり，患児の障害が軽い時は，可能な限り在宅生活を望んでいると考えられる．

次に入院患者の年齢構成は，20歳以下が58%となっている．これは昭和51年12月の調査80%（1499名[1]）と比較すると大きな減少である．また施設別収容タイプの関係で年齢構成の変化を考えると，この原因は施設側の運営方針なのか，または在宅患者側の入院ニーズの変化なのかを分析する必要がある．

障害度について考察すると，15歳以下の場合，入院児より在宅児の方が軽い（障害度4以下）傾向が見えるが，全体での差は余りない．一般的には重度化，重症化が入院動機の大きな要因と考えられるが，入院・在宅患者間での障害度に差がないことは，在宅患者の入院へのニーズが，医療・教育・福祉のいずれなのか見極めにくい．しかしながら15歳以下の入院傾向からは，保護者が子弟の教育保障の必要性を強く意識していることが伺えた．

障害度と社会参加という観点から，入院成人患者と在宅成人患者を比較すると，就労の有無とがあげられる．入院患者にも生きがい対策としての体制は確立されているが，仕事を持っているということに対してはゼロに等しい．障害度8を除いた在宅患者の3割近くが（非D型であるが）が仕事に就いている．主婦を入れると3割以上の患者が社会参加をしていることになる．この差をどう解釈するかは，今後の入院・在宅患者のケアの方向を大きく左右し，同時に本症の専門機関の今後のあり方にも大きな影響を与えるものと思われる．ノーマライゼーションが叫けばれる時代背景のもと，社会の変化や進歩を的確に把握しながら患者対策を構じなければならない時が来ていると考えられる．

〔文　献〕

1）松家　豊ら：進行性筋ジストロフィー看護基準，厚生省心身障害研究進行性筋ジストロフィー臨床的研究班，看護研究部会編，1977，p11

# 在宅筋ジストロフィー患者の日常生活の在り方
## －「在宅ケアを考える会・広島」より－

[1] 国立療養所原病院
[2] 広島大学整形外科
升田慶三[1]　畑野栄治[2]

「在宅ケアを考える会・広島」は，高齢者問題（身体障害者も含む）に関与する行政，企業，大学，福祉施設，リハビリ関連職種などの代表者からなるクローズドの会で，２年間に合計８回ほど開催し平成３年11月16日の後悔シンポジウムで終了した．在宅ケアを考える会での発表内容を報告し，筋ジストロフィーの在宅ケアにいささかでも役立てば幸いである．

日本では，介護とか扶養は長年にわたり，家族の当然の義務として，社会的に受け入れられてきた．しかし，子女数の減少や婦人の高い就職率など高齢者や心身障害者にとっては，大変きびしい状況になってきている．

１．なぜ，在宅ケアか？

障害者が望むものは，すばらしい調度品の備わった病室でもなく，美食でもない．それは，家族・生活の臭いである．家族のそれぞれが一定の役割を持ち，生活を共にしている実感が欲しいのである．障害者の多くは，可能な限りその家に住み続けることを望み，施設入所を望まないようである．病院はその正確上，治療する所であって生活の場ではない．しかし，核家族，婦人の社会進出，介護のためのマンパワー不足や介護者の高齢化など在宅ケアをとりまく環境は，近ごろ特にきびしくなってきている．

２．寝たきりを防ぐには？

①廃用症候群の予防がすべて．

寝たきりにならなくてもよい人が，廃用症候群（筋力低下，関節可動域減少，骨粗しょう症，意識低下など）のために寝たきりになっていることが多い．面倒みのよい介護人は寝たきりをつくると言っても過言ではない．自分でできることは時間がかかっても，できるだけ自分ですることが最良の廃用症候群の予防法である．

②住宅改造・日常生活用具の積極的利用

ＡＤＬ改善の見込みがないのに，リハビリと称して毎日のように通院して筋力増強訓練，関節可動域訓練などを行なっていることが非常に多い．ADL改善を目的とするなら住宅改造や日常生活用具の改良の方がはるかに容易である．住宅は一生に一度の最も大きな買物である．また，住宅改造には多額の費用がかかるので，これからの住宅新築には身体障害になることを考えた設計をすべきである．障害者はむしろ家庭内での事故の方が多い．原因の多くは，日本式住宅特有の段差（敷居など）であり，段差のない住宅（バリアーフリー住宅），滑りにくい床材の使用，また車椅子が通過できる間口（80cm以上），廊下には手すりが必要である．

リハビリとは機能訓練が全てではなく，むしろ，住宅改造，温水洗浄温風乾燥のトイレ（これは，リハビリの大革命）のような手段を用いて，能力障害の程度を改善させる方が効率的であることが多い．現在ある福祉機器を有効に利用すれば，介助量を減少させることが出来る．そのためには，各地区に専門職（できれば，作

業療法士）を配置した福祉機器センターを設置する必要がある．

③医療，保健，福祉の窓口一本化を．

私の患者さんの一人は退院後，地区にある病院にリハビリ目的で通院し（医療），機能訓練事業を利用して一ヶ月に数回位の割合で保健所に通い（保健），また福祉センターにも通って訓練をしている（福祉）．利用できるものは何でも上手に有効利用しているといえばかっこはよい．しかし，それぞれの機関での連携が全くない状態で，リハビリと称して統一性のない機能訓練が行なわれている．在宅の高齢者や障害者に対する対策は縦割り行政のためにこのような無駄が生じており，自立を抑制していることもある．在宅ケアに関与する各専門家はそれぞれの自分の殻に閉じ込もるのではなく，お互いに連携して境界領域にまたがる仕事を容易にすることが大切である．縦割り行政を改善することが無理であれば，せめて各専門分野での横のコミュニケーションを円滑にしたいものである．

理想的な在宅ケアーを考える際には，大きく分けてハードとソフトな面からの検討が必要である．現在，両面からのアプローチがそれぞれの分野で行われているが，ハードとソフトが総体として機能しなければ，ニーズを充分に満たすことはできない．

ハード面は，住宅構造や福祉機器などに関することである．健康人のことだけを考えてきた今までの住宅の作り方の反省や，立派な材料で完成した手すりでも，取り付ける位置がわずか1センチメートル異なるだけで，只の丸棒に過ぎなくなる．それぞれの家族構成・家族の身体条件・暮らしや好みに合わせた住宅の供給が必要である．「健康人」のことだけを考えた今までの住宅の作り方は変えなければならない．家族の誰もがいつまでも快適に安全に生活できる住宅の実現を目指して，設計や住宅部品の見直しが必要である．

一方，システム，給食，掃除サービス，相談相手などのソフトの面での理想的な在宅ケアのシステムは，行政だけで出来るものでもなく，民間・地域など多方面の協力を必要とする．障害者・お年寄りが在宅で安心して療養し，家族の介護が受けられるよう，在宅ケアを支援する行政および地域での体制づくりが必要である．

# Duchenne型筋ジストロフィー学童の長期休暇のすごし方について

大阪大学小児科
田中順子　谷池雅子
永井利三郎　岡田伸太郎

〔はじめに〕

近年，筋ジストロフィー診断が早期に行なわれるようになったが，根治的療法が確立されていない本疾患においては早期からのリハビリは重要である．当院においても乳幼児期から外来で生活指導やリハビリ指導を行なっているが，現実には歩行可能な時期でのホームリハビリは十分になされておらず，長期休暇中に体調の変化をきたした学童児を経験している．今回，長期休暇中の生活実態を把握し，休暇中の生活指導について検討するためにアンケート調査を行ったので報告する．

〔対象および方法〕

対象は当院小児神経外来通院中のDuchenne型筋ジストロフィー（DMD）のうち，歩行可能で普通学校に在籍している6～11歳の学童期の7例であり，調査時の機能障害度は，厚生省研究班の障害度分類によるstageⅡa 3例，Ⅱb 2例，Ⅱc 1例，Ⅲ1例であった．生活実態調査は郵送法による記述式アンケートで，[1]長期休暇を契機とした体調の変化の有無及び学期開始後の状況，[2]ホームリハビリ実施状況，[3]休暇中の歩行量，[4]食事状況，[5]学期中および休暇中の一日のすごし方，[6]遊び相手，[7]休暇のすごし方についての具体的プログラム作成の必要性を調査項目とした．

〔結　果〕

表－1に各症例での長期休暇を契機とした体調の変化の有無及び通学開始後の状態を示した．

表－1　休暇中の体調変化

| | Case | Age | Stage | 体調の変化内容 | 通学開始後の改善の有無 |
|---|---|---|---|---|---|
| 変化群 | NN | 6yr | Ⅱa | 運動機能の低下<br>体重増加 | +（2週後） |
| | FY | 8yr | Ⅱc | 運動機能の低下<br>体力低下 | +（1週後） |
| | OS | 10yr | Ⅲ | 運動機能の低下<br>体力低下 | +（10日後） |
| (N=4) | IN | 11yr | Ⅱb | 体重増加 | + |
| 不変群 | OT | 7yr | Ⅱa | | |
| | MT | 8yr | Ⅱb | | |
| (N=4) | FS | 9yr | Ⅱa | | |

体調の変化をきたした4例を変化群，体調の変化をきたさなかった3例を不変群とし検討したところ，年齢及びstageによる差は認められなかった．階段昇降や立ち上がり時の運動機能の低下（3例），歩行時の易疲労性などの体力低下（2例），体重増加（2例）は通学開始には改善がみられていたため，学期中と比較した長期休暇中のホームリハビリの実施状況，歩行量，食事内容，一日の過ごし方について検討した．

表－2　ホームリハビリ実施状況及び歩行量

| | 学期中のホームリハビリ 毎日 | ほぼ毎日 | 時々 | 学期中と比較した休暇中のリハビリ量 多 | 同 | 少 | 学期中と比較した休暇中の歩行量 多 | 同 | 少 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 変化群 (N=4) | 1 | 2 | 1 | 0 | 3 | 1 | 0 | 0 | 4 |
| 不変群 (N=3) | 2 | 0 | 1 | 0 | 3 | 0 | 1 | 0 | 2 |

1）ホームリハビリの実施状況（表－2）.

関節拘縮予防のための徒手による伸張訓練や立位保持，腹筋・背筋・大殿筋などの筋力維持・増加を主としたホームリハビリの実施状況は，学期中では毎日3例，ほぼ毎日2例，時々2例で毎日行えているのは7例中3例にすぎず，休暇中のホームリハビリの実施も祖母の家に預けていた1例を除いて学期中との変化はみられなかった.

2）歩行量（表－2）.

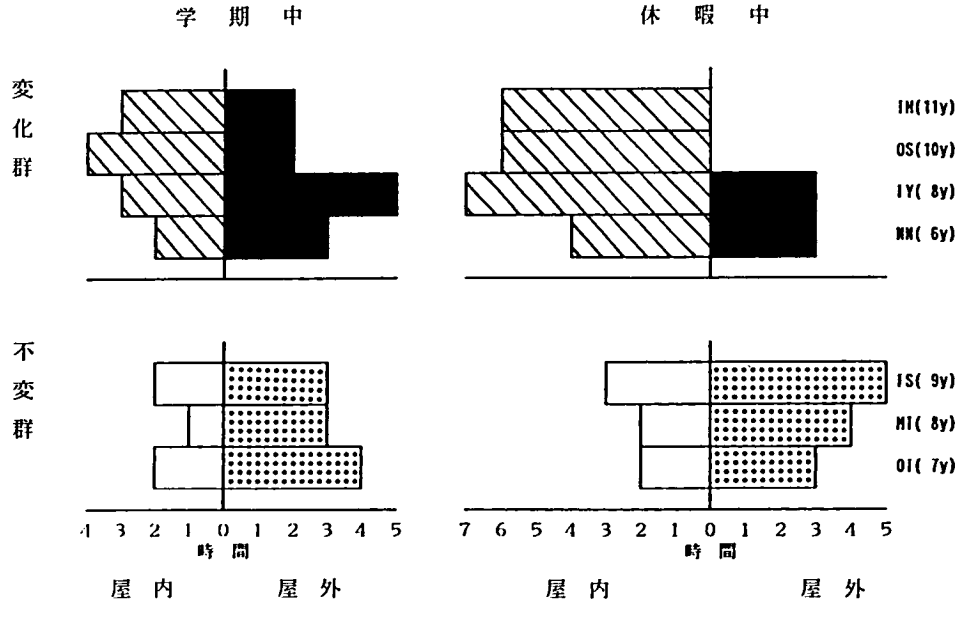
通学方法は車で送迎しているstageⅢの1例を除き5～10分の徒歩通学をしていた．休暇中の歩行量に関しては変化群の4例及び不変群の2例で少なく，学童保育に参加していた不変群の1例では多いと感じていた.

3）食事

休暇中の食事に関しては間食の増加・バランスの不良があったと思われる変化群の1例を除き，変化群・不変群ともに学期中とはほぼ変わりはない内容であった.

4）一日の過ごし方.

学期中および休暇中の一日の過ごし方を調査し，屋内および屋外での過ごす時間を変化群及び不変群で検討した（図－1）．学校での屋外活動時間を一日平均2時間とし食事・睡眠・入浴・学習時間を除いた時間の屋内及び屋外での活動時間を学期中で比較したところ，変化群4例の学期中の屋内時間は2～4時間（平均3時間），屋外時間2～5時間（平均3時間）に対し，休暇中は屋内時間4～7時間（平均6時間），屋外時間0～2時間（平均1時間）で，屋内時間に比し屋外時間はきわめて少なく，また年長児の2例は屋外ではほとんど遊んでいなかった．一方，不変群3例では，学期中は屋内時間1～2時間（平均1.3時間），屋外時間3～4時間（平均3.3時間）に対し，休暇中は屋




図－1

内時間2～3時間（平均2.3時間），屋外時間3～5時間（平均4時間）で，休暇中の屋外時間の占める割合が多かった．学期中の屋外活動時間は変化群・不変群であまり差はみられなかったが，休暇中は変化群は不変群に比し屋内時間が多く，屋外時間が少なかった．

5）遊び相手（表－3）．

表－3　自由時間の遊び相手

| | 一人遊び | 兄弟姉妹 | 友　達 |
|---|---|---|---|
| 変化群 (N=4) | 2 | 1 | 1 |
| 不変群 (N=3) | 1 | 1 | 1 |

自由時間の最も多い遊び相手を調査した結果，変化群・不変群とも一人遊びまたは兄弟姉妹のことが多く，友達とよく遊ぶのは2例にすぎなかった．

6）具体的プログラム作成の必要性について．

長期休暇を終えて今後休暇中のすごし方についての具体的プログラムを休み前から考えておく必要性については，必要ない1例，必要あると思うが具体的対策がわからない4例，必要あると考え具体的プログラムを組んでいると答えた例が2例あった．具体的プログラムを組んでいる2例のうち1例は変化群で，受診時に休暇中の運動量の減少を指摘された後に，1日1時間の散歩，プール遊びを行ない，間食を控えるようになっていた．他の1例は不変群で，休暇中学童保育に参加し，野球・ドッチボールなどの屋外活動を1日3時間以上行ない，サマーキャンプや社会見学などの行事がほぼ毎日あり，積極的に参加していた．

〔まとめと考察〕

DMD学童7例の長期休暇のすごし方についてのアンケート調査の結果，4例で長期休暇を契機とした運動能力の低下・体力の低下・体重増加がみられていた．学期中と比べた休暇中のホームリハビリ量・食事状況はほとんど変化なかったが，変化群は不変群に比し休暇中の屋内遊びの時間が多かった．DMD児にとっては歩いたり遊んだりすること自体がリハビリになっているため，休暇中の屋内遊びの増加が必然的に運動量の減少・体調の変化につながったものと考えられる．しかし，家族は休暇中の運動量の減少を指摘されてはじめて認識し，休暇中の生活をみなおす必要性を感じているが，子供も屋外活動への積極性に欠けており，家族はその具体的対策に苦慮していた．一方，休暇中学童保育に参加し屋外で遊ぶ機会も多く，サマーキャンプや社会見学などの行事に参加していた一例に於いては，友達と遊ぶ機会も多く以前よりも明るくなり積極的に活動するようになっていた．従って，長期休暇中の生活指導として運動機能の低下や体重増加を防止するために，屋外遊びを勧め食事指導をするとともに，社会性をはぐくむために交友や地域活動への積極的にすすめる必要があると思われた．しかし，一般に行われているサマーキャンプや社会見学は健常児を対象とするものがほとんどであり，休暇中に筋ジストロフィー児が健常児と交流できる場は少なく，また一方，家族の努力のみでは限界があるのが現状である．今後，筋ジストロフィー児も参加できる企画や環境づくりに対する教育・福祉行政の充実が望まれる．

# 退院指導の効果をみる
## ～在宅患者の訪問を試みて～

国立療養所刀根山病院
姜　進　田中郁江
大塚明代　渋谷豊克
郷　武彦　本多正俊
大塚美香　山内真知子

〔はじめに〕

当院，筋ジストロフィー病棟に再入院を繰り返す患者の殆どが気道感染症であることは以前に報告した[1]．少しでも長く家庭生活が送れるよう，退院時に指導を行っているが，その内容が適確であるか評価するために見直しを行った．

〔対象と方法〕

1．期間

1990年1月～1991年7月迄．

2．対象者

6家族（気道感染症5例および心筋障害1例）

上記期間中の入院件数は48件，この内16歳以上で気道感染症と心筋障害のある者を対象とした（表1）．

表－1　対　象　者

| 対象者（病型） | 病　名 | 入院期間 | 再入院までの期間（退院からの期間） |
|---|---|---|---|
| S:25歳♀（CMD） | 肺　炎 | 89.5.17～89.6.11 | ＞3ケ月（研究前） |
| | 肺　炎 | 89.9.27～89.10.29 | ＞3ケ月 |
| | 肺　炎 | 90.1.30～90.3.18 | （1年4ケ月以上） |
| Y:21歳♂（DMD） | 肺　炎 | 89.6.12～89.6.25 | ＞1年 |
| | 肺　炎 | 90.7.11～90.8.1 | （1年1ケ月以上） |
| N:20歳♂（DMD） | 肺　炎 | 89.10.24～89.11.1 | ＞5ケ月 |
| | 右自然気胸 | 90.3.28～90.4.14 | ＞1ケ月 |
| | 自然気胸 | 90.5.22～90.8.30 | （1年以上） |
| Y:64歳♀（LG） | 心筋梗塞 | 90.4.19～90.5.25 | ＞（1年2ケ月以上） |
| | 腰　痛 | 91.4.24～91.5.13 | |
| T:41歳♀（FSH9） | 肺　炎 | 90.6.21～90.7.24 | （1年以上） |
| N:24歳♂（BMD） | 気管支炎 | 91.2.25～91.3.31 | （4ケ月以上） |

3．方法

①本人及び家族が必要としている指導項目をチェックし，個別パンフレットを作成する．

②従来のパンフレットと，個別パンフレットを用いての退院指導．

③退院時，医療器具（アンビュー，聴診器，ポータブル吸引器等）

4．評価方法：退院後の訪問調査

①個別パンフレットと，従来のパンフレットの活用状況．

②医療器具の活用状況．

③在宅での不安等の情報収集．

5．面接内容：（アンケート調査）

①退院時主に聞いた内容．

②医療器具を購入したか？

（購入した場合，説明を受けたか?）

③現在困っている点，問題点の有無

（在宅での不安点）

④入院期間は長くなったか？

⑤医療器具は使用してきるか

⑥パンフレットについて

⑦在宅での気分転換

〔結　果〕

6家族の調査の結果，退院時家族と共にパンフレットを用いての指導を受け，疾患についての理解は以前に比べてできるようになった（図1）．

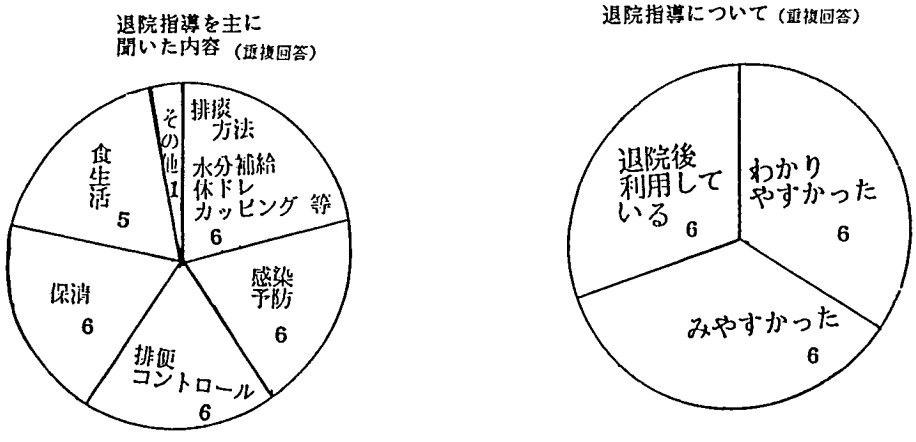
対象者6家族のうち，5家族がポータブル吸引器，聴診器を購入して退院している．

4人は風邪症状等はあったが，早期に対処していたため，医療器具は使用する必要がなかった．

残りの1家族に対しては，時々聴診器にて痰貯留の観察，吸引器を使用していたが，排痰方法の指導を理解し，吸引が充分に行われていた．

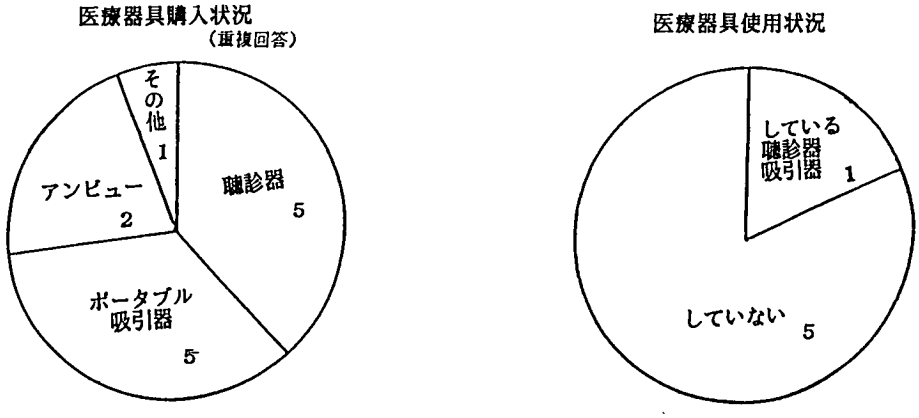
アンビューを購入した2家族も使用せずに経

面接結果（6家族）①




図－1

面接結果（6家族）②




図－2

過しているが，いつまで使用できるよう手近な場所に置くよう指導した（図２）．

心筋障害をもつＹに対しては，必要としている指導内容が他とは異なり，胸部症状出現時の対処方法が主であった．退院後１年２カ月以上経過しているが，特に症状の出現なく月２回の近医からの往診を受け，服薬治療を受けていた．身体に異常があればいつでも往診が受けられる状態であった．また，保健婦とのつながりもあり，週に１度は家庭訪問をうけ，健康状態のチェックを受けていた．不安としては，自分が１人の時に何かあれば困る，特に日曜日や祝日は保健所が休みのため心配という言葉が聞かれた．その場合，常にコードレステレホンを側に置き，短縮ダイヤルで親類にかけられるようになっていた．

対象者Ｔについては病状が落ち着いていた不安としては，現在介護している母親がいつまで看てくれるのかわからない点など，病状以外で難しい状態が訪問でわかった．現在，病状が落ち着いているが，風邪等必要であれば，近医の往診を受けられる状態はとられていた．

対象者Ｙ．Ｎは，月２回の外来往診を受け病状も落ち着いていた．

今後の不安として，呼吸不全の悪化時，排痰の援助方法ができるか，痰による窒息は起こらないか等であった（図３）．

〔考察・まとめ〕

退院指導を行うことにより，症状および排痰方法に対する理解は深まった．

医療器具を使用している家族が１家族しかいなかったが，今後緊急時に対応できるのか，医療者側として不安が残り，そのためにも使用方法を忘れないよう外来受診時に指導を繰り返す必要がある．

進行性疾患であるため，重篤な呼吸不全症状出現時の漠然とした不安はもっていた．自然気胸の再発，腰痛を除き，呼吸器系症状，心筋障害症状なく，全員が退院から１年以上経過していた．早期に異常症状を発見し，対応できていたためで，退院指導が理解できたと考えられる．

〔おわりに〕

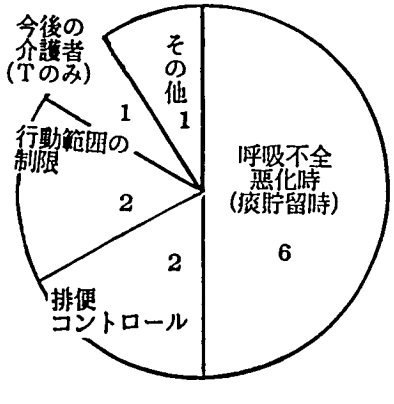
退院後，殆どの患者は家族と共に散歩，買い物，ワープロ講義への参加し，２家族では旅行にも行き，日常生活範囲が拡大したという言葉が聞かれた．今後も，積極的な退院指導を繰り返し行っていきたい．

〔文　献〕

1）螺良英郎ら：短期入院患者への退院指導～パンフレットを作成して～．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費　筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究　研究成果報告書，1990，p127

面接結果（６家族）③

今後の不安　（重複回答）




図－3

# 筋緊張性ジストロフィーの療養手引き作成の試み

[1] 国立療養所道川病院

[2] 風平診療所

齋藤浩太郎[1]　佐藤益子[1]
伊藤とわ子[1]　泉谷みどり[1]
矢野さとみ[1]　浜田ミチ子[1]
今野悦子[1]　伊藤伸[1]
和田良子[1]　岩村とし子[1]
時岡栄三[1]　佐々木義憲[1]
後藤睦子[1]　伊藤久美子[2]

〔はじめに〕

これまでに，私たちは当院の筋緊張性ジストロフィー患者(MyD)のケアーを基に療養の手引き書第1案，第2案を作成して来た．今年度は，内容の充実したより分り易い手引き書にするため，筋ジストロフィー病棟を持つ国立療養所を対象に，第2案についてのアンケート調査を実施した．その結果，MyDの病象を理解して，介護の参考にするための改善点を得ることが出来たので，その後の経過を含めて報告する．

〔方　法〕（表1）

1．手引き書第2案を，国立療養所26ケ所に配布し，文章が分かりやすいか，イラスト，写真についてはどうか，MyDの特徴をとらえているか，疑問点，不足している点についてアンケート調査を実施する．

2．アンケート結果をもとに改善点を探る．

「方　法」

① 手引書第2案を国立療養所26ヶ所に配布し、アンケート調査を行う。

② アンケート結果から改善点を探る。

〔結　果〕

アンケートの結果，18施設よりの回答があった．

医師の分野では，16施設より回答が得られた．文章については専門用語，略語を使用せず，分り易い言葉にした方が良い．イラスト及び写真については見にくい．特に遺伝子のシェーマを素人にも分り易いものにする必要があるとの意見が6施設よりあった．MyDの特徴については肥満，糖尿病，睡眠時無呼吸症候群の記載を多くすべきという指摘があった．また，手引き書の対象が誰なのかという疑問が投げかけられた（表2）．

表－2　医師部門（改善点）

① イラストが見にくい。
（遺伝子のシェーマを素人にも分り易いものにする）

② 専門用語、略語を少なくし分かり易い文章にする。

③ MyDの特徴である、肥満、糖尿病、睡眠時無呼吸症候群についての記録をふやす。

④ 手引書の対象が誰なのか、明確にする必要がある。

看護の分野では，18施設21通の回答が得られた．文章については専門用語を少なくし，もっと分り易い文章にした方が良い．イラストについては説明の不足や文字が小さいため，見にくい．事故防止，介助方法，介護者の注意については項目を加えた方が良いとの意見もあった．MyDの特徴については無気力，意欲低下を伴う患者への関り方や，接し方の記載の不足を指摘された．食事に関しては詳しく述べたことにより，かえって理解しにくくなったとの意見が多く，合併症との関係や燕下困難に対する記載の不足も指摘され，在宅生活にあった食事内容の工夫の必要性を考えさせられた（表3）．

**表－3　看護部門（改善点）**

1. 専門用語を少なくし、分かり易い文章にする。
2. イラストを多くし、説明を加える。
3. 事故防止、介助方法、及び介助者の注意の項目を加える。
4. 無気力、意欲低下を伴う患者への関わり方、接し方を加える。
5. 在宅生活にあった食事内容にする。

保母の分野では18施設23通の回答が得られた．文章については言葉使いを簡単にする．内容は作業の紹介が中心だが，一般的な趣味やレクリエーション，地域社会への参加方法の紹介なども取り入れた方が良い．また，MyDの特徴である自主性や主体性に欠ける点については，家族の理解に基づいた余暇活動の働きかけが大事であるという意見があった（表4）．

理学療法士の分野では15施設22通の回答が得られた．文章での表現がむずかしい．イラストをもっと分り易くした方が良い．特に腹式呼吸

**表－4　保母部門（改善点）**

1）文章及び言葉をわかり易くする。

2）作業のとらえ方を明記⇨細分化⇨重要点を延べる

3）MyDの性格的傾向をまとめる
（知的面に関しては、特に慎重にしたい）

＊　保母部門の項目名変更
日常生活（余暇について）⇨充実した生活を送るために

のイラストが見にくい．関節機能訓練の方向や回数，説明などを詳しくすると良いとの意見があった（表5）．

**表－5　理学療法士（改善点）**

①　腹式呼吸のイラストを詳しくする。

②　イラストの説明不足を補い分かり易い文章にする。

指導員の分野では，13施設より回答が得られた．文章については簡潔にした方が良い．知能面の障害については家族が理解出来るような文章を付け足した方が良い．また，金銭面，特に医療費に関連した部分の付け足しや，修正の意見や，第2案に記載しなかった年金，その他の補助等についても加えてはとの意見があった（表6）．

**表－6　福祉制度（改善点）**

1）年金・介護手当等の制度について加える。

2）日常生活における福祉的措置についての一覧表を加える。

これらのアンケート結果をもとに，現在各部門ごとに完成に向けて作成中である．その一部

表－7

**1. 食事について**

食事は，体力の低下を防ぎ健康的な生活をする上でも重要です。栄養のバランスに気をつけましょう．また，肥満傾向になり易いので，食べ過ぎに注意しましょう。

1）何をどれだけ食べれば良いのでしょう．

PMDの食事基準では，年齢に関係なく1日1700カロリー・タンパク質60gを目標にしています．それはどのくらいの量なのでしょうか？

何をとりあわせ食べたら良いのでしょうか．

私達の身の回りにある食品は栄養的に似た者同士で分けると4つのグループに分けられます．4つのグループにはそれぞれ第一群・第二群・第三群・第四群と名前がつけられています．この4つの食品群から，必要な分を組み合わせて食事を組み立てると自然に栄養のバランスの良い献立になります．1日の目安を示します．（1点＝80Kcalとして教える方法です）1700Kcal≒21点

| 第一群 | 第二群 | 第三群 | 第四群 |
|---|---|---|---|
| 栄養を完全にする<br>卵（1点）<br>乳・乳製品（2点）<br>牛乳コップ2杯<br>280ℓ | 血や肉を作る<br>魚介類(1点)<br>一切れ70g<br>肉類（1点）<br>赤身肉50g<br>豆・豆製品（1点）<br>トーフ1/3丁 | 体の調子を整える<br>野菜（1点）<br>緑黄色100g<br>炎色200g<br>芋100g(中)1個<br>果物200g(1点)<br>りんご(小)1ケ | 力や体温となる<br>穀物（9点）<br>ご飯3杯<br>110g 100g 110g<br>パン6切り1枚（2点）<br>嗜好品（3点）<br>菓子・ジュース |
| 3点 | 3点 | 3点 | 12点 |
| 毎日必ず取りたい　9点 | | | 燃やしたり減らしたりできる12点 |

**食事について**

筋緊張性ジストロフィーの患者さんに，特徴的なことは，

① 噛む力が弱くなったり，飲み込みにくくなって，食べ物がのどにつかえることがある（えん下障害といいます）．

② 肥満の傾向になりやすい．

**えん下障害を防ぐために**〔医療編　6－5参照〕

◎食事の時の注意

1. 大きいもの，かたいものは初めから小さく切って，食べやすくしましょう．（特に肉，こんにゃく，にんじん，大根など）
2. 柔らかめに調理しましょう．
3. よく咬んで食べましょう．
4. 時間をかけて，ゆっくりした気持ちで食べましょう．
   （かき込むようにして食べるのは止めましょう．）
5. モチやゆで卵などのどにつかえやすいものは特に注意しましょう．
6. ひとりだけで食べず，皆と食べるようにしましょう．

◎もし，のどにつかえたら

吐き出す力がないために，自分で吐き出すことはできません．そばにいる人が，指を突っ込んでかき出してください．

（その為にも，患者さんがひとりぼっちで食べることのないようにしましょう．）

を看護とリハビリの分野より報告する．

看護部門の食事については，MyDの特徴を出すために[1]燕下障害を前面にとりあげ，食事の食べ方や注意を述べミオトニーとの関係についても記述し，医師の分野との関連をもたせた(表7)．

リハビリ部門では腹式呼吸のイラストを詳しく書き換えた（表8）．

〔考　察〕

私達は，この手引き書の対象を患者とその家族や施設職員，介護者として作成してきた．しかし，MyDの患者を理解して，介護の参考にしてもらうためには，手引き書の対象を患者をとりまく人々，すなわち家族や施設職員，ボランティア等の介護者にした方が良いと考えた．それらの方々に理解してもらうために，専門用語や略語を少なくし，分り易い文章にする．イラストや写真を多くして視覚に訴える方が効果的であることがわかった．

〔ま と め〕

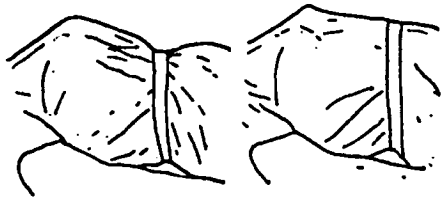
1．手引き書完成に向けて，手引き書第2案についてアンケート調査を行った．

2．「改善点」としては以下の指摘があった．

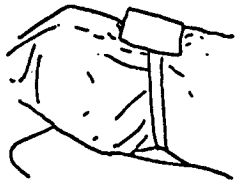
専門用語を少なくし，分り易い文章にする．

表－8

19. おなかで息をする.
(呼吸の訓練20回)　おなかを膨らませるようにする

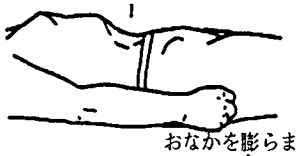


重りをおなかに乗せてみても良いでしょう.



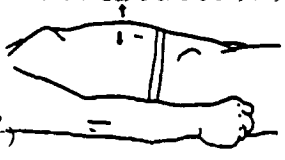
20. おなかで息をする.
(呼吸の訓練20回)

「みぞおち」に意識を集中させます.

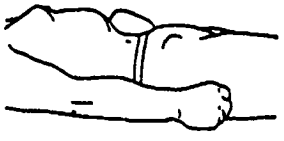


おなかを膨らませるようにする

ゆっくり,大きく
息を吸ったり,
はいたりします
(できれば鼻から
息を吸います)



重りをおなかに乗せてみても良いでしょう.



※最初は,おなかに自分の手を乗せて行うとやり易いと思います.

※運動の注意
注1　無理な抵抗運動は避けて下さい.
注2　回数はあくまで目安です.運動の量の目安は「次の日まで疲れが残らない程度」です.
注3　筋緊急性ジストロフィー症患者は飽きやすいので,日によって,訓練の内容を変えたり,遊びを取り入れてみて下さい.
注4　習慣づけるように,訓練は最小限にした方が良いでしょう.

イラストを多くし，説明をつけ加える.MyDにを合った，介護方法や接し方についての記載を加える．対象を明確にする.

3. 対象を家族および施設職員，介護者とした.それらの人達の参考になるような手引書にしていきたい.

〔文　献〕

1）青柳昭雄ら：進行性筋ジストロフィー在宅療養の手引き，昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの看護に関する臨床および心理学的研究成果報告書，1987，p39

# 在　宅　C　R　療　法

国立療養所長良病院
国枝篤郎　前田優美子
中田喜佳子　長谷川守
山田重昭

〔はじめに〕

在宅患者へのCR療法の導入は，以前から国療東埼玉病院などで実施されている．[1)]

当院では，平成2年11月，デイケアに通う在宅患児が呼吸不全になり，その親がCR装着を申し出てきた．今後，デイケア通院患児の年長化にともない，在宅でのCR装着希望が増加すると考えられる．今回，短期入院のなかで，CR装着の指導援助を行なった．退院後もfollowしながら在宅CR療法を継続している症例を通じて，在宅CR療法の家族指導をマニュアル化したので報告する．

〔症　例〕

H.I.（男），15歳　福山型，ステージ8．IQ測定不能，おうむ返しが多く，二語文で会話は可．

家族背景は両親・祖父母・姉・本人の6人家族であり，主に母親中心に介護している．家族は協力的である．

昭和57年4月から63年3月まで養護学校通学のため筋ジストロフィー病棟入院．退院後，デイケアで通院している．

〔短期入院の経過〕

H2年11月，デイケア定期検診の結果，$PaCO_2$80トールのため，CR療法目的で短期入院となった．

入院期間：平成2年11月14日から12月20日までの37日間である．

入院直後，顔色不良，爪床チアノーゼ著名．意識も傾眠状態であり，$PaCO_2$126．9トールであった．すぐに，喀痰吸引し，酸素吸入を開始し，CRを装着した．CR装着後の経過は，次のようであった．

入院直後・・・$PaCO_2$　126．9トール
2時間後・・・$PaCO_2$　100．5トール
6時間後・・・$PaCO_2$　86．3トール
7時間後・・・PaCO2　42．4トール

傾眠状態のため，呼吸はCRに依存しており，自然にCRと同期された．意識が明瞭になった後，「CRつけようか」と聞くと，「装具つける」と返答し，嫌がることなく装着できた．1日目は7時間装着後にCRを除去している．

2日目以降の数日間は，$PaCO_2$が不安定のため，CR装着時間が一定しなかった．10日目以降は，$PaCO_2$が40トール代に安定するようになり，夜間のみの装着へと移行した（表1）．

〔家族指導の内容（マニュアル）〕

1．CRについて実物をみながら各部分の概略の説明．

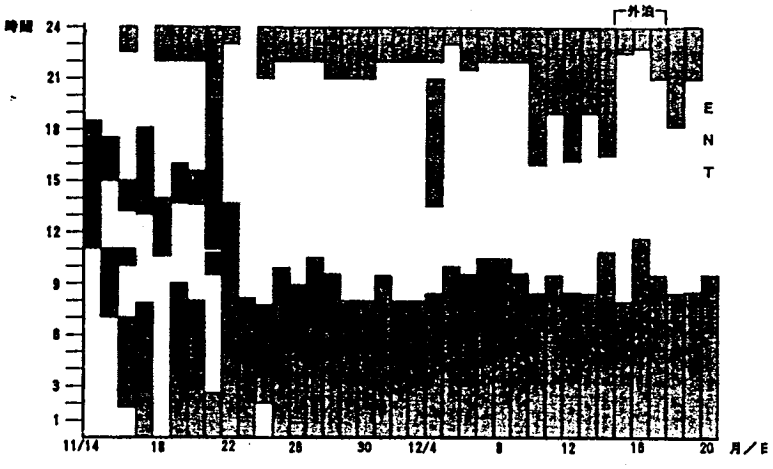
2．吸引方法（口腔内・鼻腔内）について．

携帯用吸引器の取り扱い及び吸引の実際を指導した．

3．呼気圧迫について．

最初，呼気圧迫に合わせて呼吸することが患者に理解できなかった．そこで，風車を利用し，風車が回るのを観察しながら呼気圧迫して患者が自然に呼気圧迫に合わせて呼吸できるように

## ＣＲ装着状況




表－１

練習した．

４．状態観察について．

顔色・口唇色・爪床色などの異常が発見できるように指導した．

５．CRの設定条件について．

呼吸数及び陰圧の合わせ方を指導した．

６．CR装着・除去について．

まず親の前で職員が実施し，次に親と共に行い，最後は親一人で装着・除去できるように指導した．

７．CR点検・整備について．

フィルターおよびヒューズの交換を指導した．

８．CRの故障時について．

当病棟で作成した手順に従って指導した．

９．退院後の在宅CR療法のチェック表について．

退院後も在宅でCR療法を継続できるようにするために，家族指導の内容を簡単なチェック表にし，その記載方法を指導した（表２）．

〔考　　察〕

短期入院直後，PaCO2　126．9トールで呼吸が限界をこえていた．患者はCRに依存して呼吸をせざるをえなかったと思われる．当初予測していた知的発達の遅れによるCR導入の困難さはなかった．

退院前に２泊３日の試験外泊を実施した．退院後はCRを貸し出して，毎日チェック表に沿ってCR療法が管理されている．１～２週毎に親がチェック表を病棟に提出し，異常があるか点検している．

家族の一泊旅行では，CR持参で患者も同行している．これは，家族の在宅CR療法の自信の表れだと考えられる．

〔文　　献〕

１）儀武三郎ら：在宅療養者の呼吸器装着訓練入院への援助方法についての検討．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1988，ｐ７

表－２　チェック表

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | 月日 | | | |
| ＣＲ除去後 | 除去時間 | | | |
| | 顔色 | | | |
| | 口唇色 | | | |
| | 覚醒状態 | | | |
| | CR除去後楽かえらいか | | | |
| | 夜間以外の装置の有無 | | | |
| ＣＲ装着前 | CRの設定圧 | | | |
| | CRの圧 | | | |
| | 設定Ｒ数 | | | |
| | CRの呼吸数 | | | |
| | 顔色 | | | |
| | 口唇色 | | | |
| | 爪床色 | | | |
| | 装着時間 | | | |
| | その他　入浴 排便 吸引 | | | |

# 在宅ＣＲ装着者の社会生活

国立療養所東埼玉病院

青柳昭雄　笹　裕一
中里智穂子　粕谷ヤス子
藤原冊子　山崎明美

〔はじめに〕

当院では，体外式人工呼吸器(CR)を装着し，在宅療養している進行性筋ジストロフィー患者（筋ジス）の継続看護を行っている．今回，その中の3例について生活状況を調査し，若干の成果が得られたので報告する．

〔目　的〕

患者家族の生活状況を把握し，在宅療養が継続できる要因を検討し，今後の看護に役立てる．

〔期　間〕

平成3年4月から同年11月．

〔方　法〕

1）日常生活や家族との関わり及び地域との関わりを面談や電話連絡，訪問により情報収集する．

2）情報を分析し検討する．

事例は表1，2，に示す3例である．

表－1　事例紹介

| 名前 | 年令 | 病型 | 障害度 スインヤード | CR後 在宅年数 | CR トータル時間 |
|---|---|---|---|---|---|
| S.K | 23 | DMD | 8 | 5 | 10.5h |
| T.Y | 25 | DMD | 8 | 2 | 12　h |
| M.M | 16 | CMD | 7 | 0.7 | 12.5h |

表－2　事例紹介

| 名前 | 居住地 | 性格 | 趣味 | 介護者 |
|---|---|---|---|---|
| S.K | 東京 | 積極的 き帳面 | 読書 音楽鑑賞 | 両親、訪問Ns ボランティア |
| T.Y | 山梨 | 頑固 き帳面 | 読書 音楽鑑賞 | 両親、弟 |
| M.M | 埼玉 | 頑固 き帳面 | 散歩 水彩画 | 両親、姉 |

〔結　果〕

（表3）

K君は，昨年春より生活実習所へ通っている．革細工，七宝焼，創作等の活動を行い，行事の時は企画や，司会等の中心的役割を果たしている．始めは週5日通っていたが疲労感を訴え，今年春より3日にした．現在K君は「自分にとってこれが仕事だ.」と言い，通っている（図1）．また訪問看護や，入浴サービスなどの福祉を利用している．家族は，K君が実習所へ行っている間や訪問看護の日などに，行動範囲に限界はあるものの，買い物や通院することが出来ている．以前は父親が毎日入浴介助をしていた

表－3　S．K君の一週間

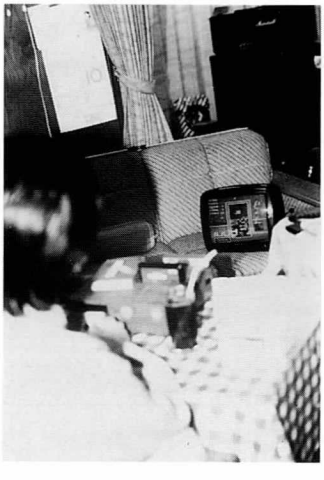
| | 午前 | 午後 | ※夜間CR使用 |
|---|---|---|---|
| 日 | 起床 | 趣味　休息月1回ボランティア　入浴 | 就寝 |
| 月 | ← | 生活実習所 → | |
| 火 | | CR1h装着　入浴　訓練 | |
| 水 | ← | 生活実習所 → | |
| 木 | | CR1h装着　訪問看護　入浴 | |
| 金 | ← | 生活実習所 → | |
| 土 | 起床 | 趣味　休息 | |



図－1　K君の生活

が，現在は日曜日に一緒に入浴している．CRは父親が装着し，母親がはずしている．両親は，K君が実習所へ行きはじめてから友人も増え，表情が明るくなったと喜んでいる．

Y君は遠方であるため，主に電話や手紙連絡によるサポートを行っている（図2）．音楽鑑賞や読書をして過ごしており，友人は少ないが，休日は父親や弟とサイドカーでドライブに行くなど，家族と過ごしている．母親が介護の中心であり，入浴は週2回，父親が介助している．CRは父親が23時頃装着，母親が11時頃はずしている．父親はエンジニアであり，CRの保守点検を意欲的に行っている．



図－2　Y君の生活

Y君は時々排痰に数時間要することもあるが，父親が救急法を学んでいるため電話での指導で，何回か危機を脱している．



図－3　M君の生活

M君は，今年4月に退院し在宅となった（図3）．CRを10時頃はずし，食事をとり午後より水彩画を描いており，夕刻に母親と散歩を兼ねて買い物に行っている．退院直後は週5回入浴していたが，疲労のため，週2回父親と入浴している．CRは父親が装着している．M君は友人がおらず，家族中心の生活となっているがボランティアグループに対し協力を依頼中である．M君が退院するために家の中は段差をなくし，各部屋への出入りを可能にした．そのため，家に来る人達との対応もしている．家族はM君が帰って来て「生活に張りが出て家の中が明るくなった．」と喜んでいる．

〔考　察〕

社会とのかかわりにおいて，患者家族は自分の容姿を隠すことなく近所へ外出し，地域との交流を深めている．CRを身体の一部として管理する事により，趣味の充実や施設への通所が可能となっている．地域で多くの友人を得ている人もいるが，長く地域を離れていた患者は，友人が出来にくいという問題がある．家族は，患者と生活できる様に工夫していることから，

住宅に対する姿勢が伺われる．今回の3症例は父親がCRをつけており，患者が在宅療養をしていく上で，家族特に父親の理解と協力が継続できる1つの要因であることを認識した．また患者自身の機能低下，病状の進行，介護者の高齢化などの問題も考え，地域とのかかわりを持ち，ホーム医師との連絡や訪問看護などへの依頼が大切である．また，社会資源を有効に活用し，患者家族が，自立心や，自信を養える様に指導して行くことも重要である．

〔ま と め〕

在宅CR装着者3名を取り巻く環境を調査した．福祉を有効に利用して，有用な生活を送っている患者もいるが，遠方で十分に把握しにくく，十分にサポートができないなどの問題を残している．今後も，患者家族がより良い社会生活が送れる様に援助して行きたい．

# 短期入院患者（ショートスティ）の看護－第2報－

国立療養所岩木病院

五十嵐 勝 朗　　工 藤 俊 子
上 林 百合子　　石 村 奈津子
奈良岡　　充　　出 町 和 子
後 藤 睦 子　　1病棟スタッフ

〔はじめに〕

昨年短期入院患者を対象に，入院中の看護について発表した[1]．今回は，入院中に受けた指導が，その後に生かされているかどうかを調査し，その後の入院指導に生かしたので報告する．

〔対象および方法〕

対象は今までに短期入院した6例で，病型の内訳はベッカー型(BMD) 2例，筋緊張性ジストロフィー(MyD) 3例，肢帯型(L-G) 1例であった（表－1）．合併症として不整脈，拡張型心筋症，低酸素血症，糖尿病があった．表2の調査容姿を作成，入院前，入院中，退院後の

表－1 対 象 者

| 症例 | 病型 | 性別 | 年齢 | 合 併 症 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | BMD | 男 | 28 | 不整脈 |
| 2 | BMD | 男 | 23 | 拡張型心筋症 |
| 3 | MyD | 男 | 55 | 低酸素血症 |
| 4 | MyD | 女 | 53 | 低酸素血症 |
| 5 | MyD | 男 | 37 | 糖尿病 |
| 6 | L-G | 男 | 51 | 糖尿病 |

表－2　方　　法

① 調査内容
Ⅰ．退院後のADL（入院前、入院中と比較して）
Ⅱ．疾患に対する理解（本人、家族）
Ⅲ．家庭の状況（経済面、介護者、他）
Ⅳ．社会、家庭での役割（職業、職場環境）
Ⅴ．外出時のトラブル（転倒、移動障害、他）
Ⅵ．痛院状況（回数、手段、他）
Ⅶ．診察、指導に対する感想
Ⅷ．入院の感想

② 呼吸不全、心不全のチェック

ADLの変化について調査下（表－2）．さらに，在宅での呼吸不全，心不全[2)3)]についてチェック用紙（表－3）を作成し調査した．

〔結　果〕

症例1，BMD,28歳，男性．合併症として不整脈があり，心電図で心室性期外収縮多発していた．レ線上で心拡大を認め57日間入院した．疾患の説明，肥満を含めた栄養指導及び退院指導を行ったが，自覚に欠けていた．自宅は父が大工でもあり，本人のADLに合わせ改善している．車の運転を好み，退院後運転中の心臓発作により交通事故を防止のために運転を中止するように勧めるが，なかなか受け入れてもらえず，運転を続けていた．退院後近くの病院を紹介し，通院投薬を続けていたが，30歳で自宅で心不全のため死亡した．継続看護が出来なかった例である．

症例3，MyD,55歳，男性．合併症として低酸素血症があり，在宅で夜間の酸素療法を続けている．酸素のトラブルもなく指導が生かされていたが，沖縄旅行した際に酸素の必要性を感じながらも荷物になるからと酸素を持参しなかった．ADL低下防止のため訓練指導したが，入院中できていた動作も退院後は介護者を頼り，自分から動こうとしなかった．妻が仕事をしているため，日中不在時は家政婦に来てもらっている．また，月に1度他の施設の訪問看護を受けているので安心だということであった．

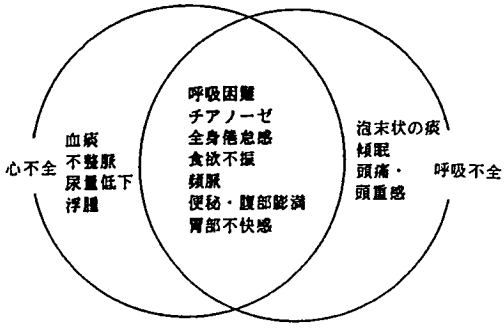
症例5，MyD,37歳，男性．合併症として糖尿病があった．入院中受けた指導が生されており，家族への影響も良かった．退院後血糖のコントロールも出来，訓練を含めた週1度の受診を継続している．家庭での作業にも意欲的で自分の可能性にチャレンジしようと情報を求めている．

症例6，L-G,51歳，男性．合併症として糖尿病があった．糖尿の自己管理，栄養指導を行ったが，本人は病気や治療について自覚が足りず，家族の生活に対する理解が不十分であった．外来受診は月1度行っているが血糖のコントロールがうまく出来ず継続指導している．

以上代表症例の経過を報告した．

表－3

〈心不全・呼吸不全のチェック項目〉



〔考　察〕

筋ジストロフィーの特徴として，病気の進行にともない，呼吸不全，心不全を呈する．しかし，患者自身は異常に気づかないことが多い．そのため心不全，呼吸不全[1)2)]を重視し，チェック用紙をつくり，継続することが大切と思われる．それにより，患者は安心して日常生活が送れるものと考えられる．定期的な連携の必要性を強く感じた．今回，退院後に外来受診時に病棟看護婦が患者と接したが，その際の調査用紙やチェック用紙は在宅での生活環境の正確な把握に有用であった．さらに，指導に対して患者や家族からも生活により密着していて実践しやすいという反応があった．継続看護をするに当ってチェック用紙を使用することは，以上のことだけでなく，お互いの信頼感を深めることにも有用であった．さらに，その変化を知ることにより適切な指導が可能であった．しかし，1人の患者の治療が病棟から外来へ移る場合に病棟看護婦が全行程にタッチすることはかなり困難であり，病棟から外来への継続看護のシステム化を明確にする必要を感じた．

〔ま と め〕

1．当院におけるショートステイの退院時指導と継続看護について報告した．

2．在宅での生活環境の把握に聴取，チェック用紙が有用であった．

3．在宅での心不全，呼吸不全のチェックが大切であった．

4．退院後の継続看護を充実させ，在宅での生活を快適にするために，今後さらに聴取，チェック用紙を検討し，院内のショートステイの看護基準を作成したい．

〔文　献〕

1）山田チカら：短期入院患者の看護．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1991，p167

2）厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー研究第4班「心不全」プロジェクト研究：マニュアル作成チーム．筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的心理学的研究，心不全マニュアル，1991，p27

3）厚生省神経疾患筋ジストロフィー研究第4班「呼吸不全」プロジェクト研究：マニュアル作成チーム．筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的心理学的研究，1991，p19

# 筋ジストロフィー・デイケアの現状－入院児との交流－

国立療養所長良病院

国枝篤郎　長谷川守
槙島晃　山本幹夫
岩越康真　島袋武
杉本春夫　山内邦夫
山田重昭

〔はじめに〕

当院では，昭和62年12月に筋ジストロフィー・デイケアを本格的に開始してからまる4年になろうとしている．その間に，ある者は病状が進行して呼吸不全のため短期入院し，CR療法体験後，在宅CR療法を継続している．また，ある者は高等部卒業後，職業訓練校の寮に住み込み，事務印刷の勉学に励んでいる．

このようにデイケア活動に参加する在宅児が減少する中で，今年4月から新たに4名がデイケア活動に参加した．元気な4名の在宅児が加わって，現在入院児との交流を中心にデイケア活動を実施している．

〔目　的〕

デイケア発足当初に参加した在宅児の変遷を紹介し，さらに入院児との交流を中心としたデイケア活動を紹介して，病棟とのつながりを検討する．

〔デイケアに参加した在宅児の変遷〕

T.Y.は昭和62年4月デイケア試行の時から参加していたが，平成2年8月に父親転勤のため脱会した．K.T.は平成元年1月に入院したが，3月に心不全のため死亡した．H.I.は平成2年11月に呼吸不全のため短期入院し，CR療法を体験した後，在宅CR療法を継続中である．H.H.は平成3年3月に高等部卒業後，職業訓練校の寮に住み込み，事務印刷の勉学に励んでいる．他の3名は現在継続中であるが，K.A.は呼吸不全のため平成3年11月短期入院し、CR療法を体験中である．平成3年4月，新たに4名の在宅児がデイケアに参加した（表1）．

〔現在のデイケア活動〕

対象児は，今までは福山型が多かったが，新たに参加した4名の在宅児はD型が中心である．

表－1　デイケア参加児の変遷

| 名前 | 経路 S62.12 | S63.4 | H1.4 | H2.4 | H3.4 |
|---|---|---|---|---|---|
| TY | ----------→ 8月父親転勤のため脱会 | | | | |
| MO | ○----------→現在継続中 | | | | |
| KT | ○----------→ 3月心不全のため死亡（1ヶ月入院） | | | | |
| HI | ○----------→11月短期入院，在宅CR | | | | |
| KA | ○----------→現在継続中 | | | | |
| MT | | ○----------→現在継続中 | | | |
| HH | | ○----------→ 3月高卒業，職訓校へ | | | |
| HI | | | | | ○-------→現在継続中 |
| YS | | | | | ○-------→現在継続中 |
| TT | | | | | ○-------→現在継続中 |
| YY | | | | | ○-------→現在継続中 |

表－2　対象児の紹介　　平成3年4月現在

| 名前 | 年齢 | 性別 | 病　型 | 運動機能 | 知的発達レベル |
|---|---|---|---|---|---|
| M・T | 9歳 | 女 | 福山型 | いざり移動可 | MA:6y6m |
| H・I | 9歳 | 男 | D型 | 歩行可 | MA:8y2m |
| Y・S | 9歳 | 男 | FSH型 | 歩行可 | MA:6y0m |
| Y・Y | 11歳 | 男 | D型 | 装具歩行可 | MA:10y6m |
| T・T | 11歳 | 男 | D型 | 歩行可 | MA:3y6m |
| O・M | 12歳 | 女 | 福山型 | 座位保持可 | MA:5y4m |
| H・I | 15歳 | 男 | 福山型 | ねたきり | MA:3y4m |
| K・A | 17歳 | 男 | 福山型 | ねたきり | 表出言語（－） |

4月には全員歩行可であったが，現在Y.S(FSH型）のみ歩行可能である．知的発達レベルは，H.I.とY.Y.の2名が正常である（表2）．

デイケア担当の職員は，指導員1名が中心になり，PT4名，OT1名が個別的に患児に対応している．

日程は，週に4日のデイケア活動である．対象児は全員隣接の養護学校に通っているので，授業終了後に筋ジストロフィー病棟やデイケア棟で活動している（表3）．

集団活動では，デイケア担当指導員が実施し，病棟職員（指導員）が入院学籍児を連れて在宅児と合流し，一緒に活動するようにしている．活動内容は，鉄道模型工作，影絵遊び，トリミック，風船バレーなどであり，月2回学生ボランティアに協力してもらっている（図1，図2）．

表－3　デイケア活動の日程

| | 9時 | 10時 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 月 | 学　校 | | | 昼食 | | 養訓 | 集団 | | |
| 火 | 学　校 | | | | | | 個別 | | |
| 木 | 学　校 | | | 昼食 | | 養訓 | 集団 | | |
| 金 | 学　校 | | | | | | 小集団 | | |
| 土 | 学　校 | | | | | ゲーム会など | | | |

個別活動は，PTによる機能訓練を中心にOTによる作業療法も実施している（図3）．

小集団活動は小学生のみが参加し地域にある児童館へ出かけて普通児と交流している（図4）．

ゲーム会などは，月に2回実施している病棟主催の学籍児の活動であり，デイケア児も積極的に参加している（図5）．

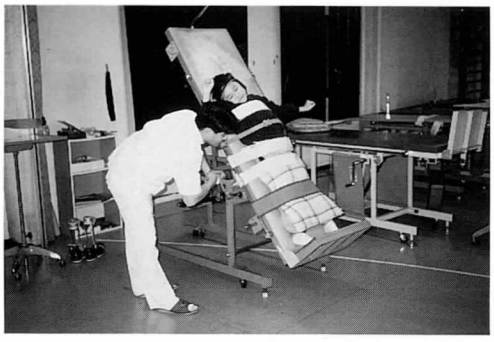


図－1　鉄道模型工作



図－2　学生ボランティアによる風船バレー

その他，毎月第3火曜日には病棟主治医による定期検診及び父母との懇談会がある（図6）．



図－3　ＰＴによる機能訓練



図－4　地域にある児童館での様子



図－5 病棟主催のホッケーに参加しているデイケア児



図－6　病棟主治医による定期検診

〔結果及び考察〕

昭和62年12月から筋ジストロフィー・デイケアを本格実施して以来，11名の在宅児がデイケアに参加し，その変遷を紹介した．その間に2名の在宅児が呼吸不全のため短期入院し，退院後，在宅CR療法を継続している．デイケア参加児の短期入院を契機として，病棟とデイケアの隔たりがなくなりつつあると思われる．

入院児との交流場面では，親が側にいなくても，在宅児が自発的に入院児とかかわろうとするようになった．

〔文　献〕

1）国枝篤郎ら：在宅筋ジストロフィー児（者）へのデイケア活動．昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1989，p146

# 体 験 入 院 を 通 し て
## －家族の意識変化を中心に－

国立療養所宇多野病院
河 合 逸 雄　　宮 崎 優 子
小 渕 博 美　　板 倉 琴 音
高 川 宣 子　　石 田 敬 子
浜 田 芳 枝　　松 本 浩 幸

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者においては，病状の進行に合わせて早期より適切かつ継続的な医療ケアが必要不可欠である．

当病棟では学童期の患者を対象に，1988年より年３回「体験入院」というかたちで在宅医療ケアを実施している．春休みと夏休みはそれぞれ二泊三日で，冬休みは一日のみのクリスマス会を行っている．体験入院の目的として，①機能訓練習得，②自主的生活習慣の習得，③患児・家族同志の交流があげられる．

家族の療育姿勢は，学童期における患児の療養生活に大きく影響すると考えられる．そこで，過去9回の体験入院を通して，家族の機能訓練意欲等の向上がみられたのではないかという予測をたて，今後の医療ケアをより充実させるために，アンケート調査を行った．

〔研究方法〕

１．対象・・・在宅患児の「体験入院」参加者の家族23例．

２．内容・・・①質問項目11問による洗濯及び記述式アンケート（無記名）．

②２泊３日の体験入院初日に，アンケート用紙を配布し，当日もしくは最終日に回収した．

③1989年に実施したアンケート結果との比較検討した．

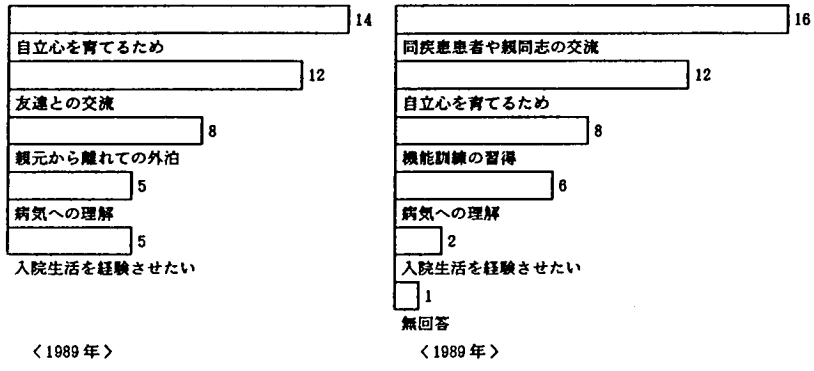
〔結果・考察〕

１．参加目的について（図１）

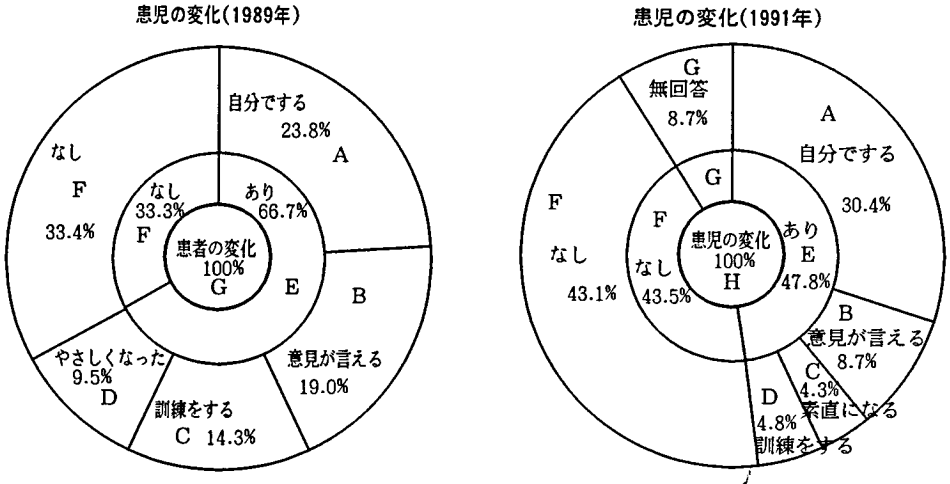
19899年（前回）では，患児の自立心を養うことが，１位にあがっているが，1991年（今回）には交流へと変化している．「自分だけじゃない，と思うと勇気が湧いてきます」という声がきかれる様に，交流の場としての重要性がうかがえる．

２．親からみた患児の変化について（図２）

「あり」の回答は，前回からみると減少している．その中の，「自分でできることは自分でするようになった」は，比率的には増加してい




図－１　体験入院参加目的及び動機（複数回答）




図－2

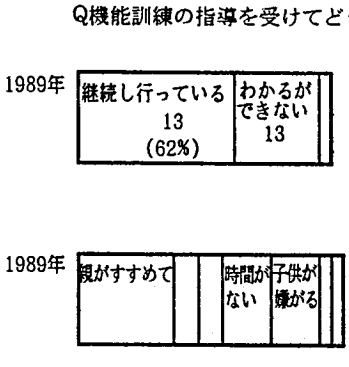
る．このことから，「体験入院を通じて患児に自立心が芽生えた」ということがいえる．また，「なし」が増加しているのは，以前から自立している患児に関して家族が「変化なし」ととらえたためか，もしくは，体験入院がマンネリ化してきているのではないかと思われる．

3．機能訓練について（図3）

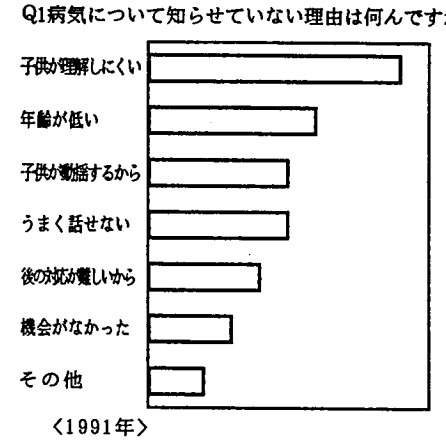
機能訓練指導を受けた後の継続状況の中で今回は，誰が主体になって行っているのか，また，できない理由についての選択肢を設けた．その結果，継続如何によらず，親が主体になっている場合が多い．機能訓練継続に関しては，患児の年齢やステージから他動的運動が含まれているためと考えられる．「子供の嫌がる気持ちを抑えてまで訓練するべきですか．」という質問にもみられるような，親の葛藤も含めて，医師，理学療法士と連携をとり，生活実態に合わせた個別的フォローを行っていく必要がある．

4．病気について

前回は病気について知らせたいかのみを質問したが，今回は知らせたきっかけや，知らせたくない理由まで選択肢を増やした．その結果は知らせている家族が39%であり，うち過半数が実際，親からきり出している．日常生活の中で，病気について親が話している内容は，「身体は不自由だけど，頑張ろう」が大多数を占め，子




図－3　機能訓練




図－4　病気について（複数回答）

供を励ます親の姿があらわれている．知らせていない家族は61％であり，内訳は図４の如くである．今後，個別的な対応方法を，家族と共に検討していく必要がある．

5．学習について（図５）

前回は機会があれば学習したいと思うが81．8％と，大半を占めていた．今回は学習の必要性について，体験入院経験前後での意識変化をみると，「いいえ」の回答は消失している．しかし，「はい」の数値的変化はあまりみられず，「どららともいえない」が激増していることより，親の葛藤がみられる．また，質問項目の言葉を，機能訓練の必要性や生活習慣の改善確立などを含めて「病気について」とした．「機能訓練が必要なことは話していますが，短命であることは知らせていません」という回答から，病気＝ターミナル，短命などととらえた家族があったと考えられ「病気について」という言葉を，１）病状　２）経過　３）予後　４）対策の４項目に分けると，家族の意識が明確化され，今後の具体策につながると考える．

〔ま と め〕

体験入院を重ねるにつれ，家族は患児と家族それぞれの交流を重要視し，学習を深め勇気を得ようとしているのが分かった．機能訓練については，親主導型になるのはやむを得ないとしても，なお医療スタッフと家族の連携の強化が要請される．病気のことや学習会については，質問の不備や患児の病型，年齢の考慮不足，対象者が前回とでは多少違うため，意識変化は明確化し得なかった．が，家族の抱える問題点は多少は鮮明になった．

今回の研究を通して，家族の療育姿勢の影響力の大きさや指導の難しさ，必要性についても深く考えさせられた．今後の課題としては以下のようなものが考えられる．

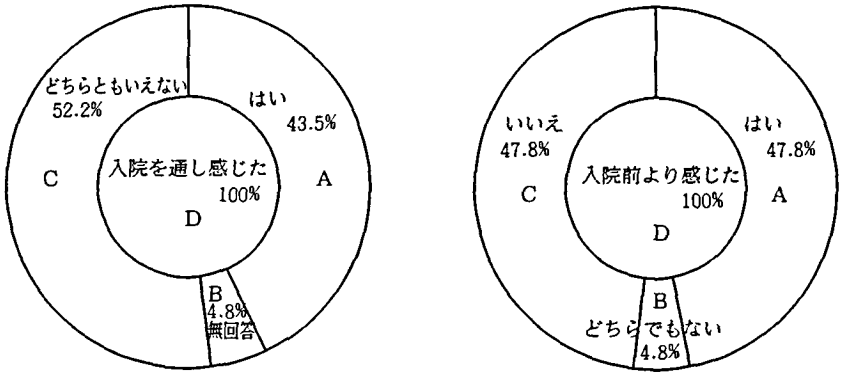
１）患児の病型・年齢等を考慮したアンケート項目を作成し，調査を実施することにより，在宅患児及び家族の実態を把握．

２）家族の生活状況に合わせた個別的・効果的訓練指導の実施．

３）筋ジストロフィー患児及び家庭に対する学習会の実施．

これらの３点を，体験入院で計画的に取り入れ，より充実した在宅医療ケアとなるよう努力していきたい．

本研究をまとめるにあたり，御協力をいただいた皆様に，厚く御礼申し上げます．




図－５　学習の必要性（1991年）

# 研究促進のための研究協力者の調査，筋ジストロフィー患者の生活実態調査

社団法人日本筋ジストロフィー協会

小川秀雄　香西智行
下山秀範　福澤利夫
瀬川克己　城山由比
岩本悟郎　太平　隆
山下ヤス子

〔目　的〕

(1) 研究促進のための研究協力者（剖検，生筋検等）の調査および協力者への謝金の支払い．

(2) 筋ジストロフィー患者の生活実態調査．

〔方　法〕

(1) 研究促進のための研究協力者の調査（剖検，生筋検等）協力者への謝金の支払いについては，平成3年度も前年同様全国を8ブロックに分けて，国立療養所筋ジストロフィー病棟，国公立病院，筋ジストロフィー関連病院，その他民間施設等の協力を得て，各県支部の療育相談員の調査活動により実施した．

(2) 筋ジストロフィー患者の生活実態調査については，医療，教育，福祉並びにコミュニケーションの環境を重点に，全国地域を対象に各県10名程度の患者を選定しアンケート調査を行った．

〔成　果〕

(1) 剖検協力者総数　51名
　内訳　入所者　36名
　　在宅者　15名
　生筋検協力者総数　50名
　内訳　入所者　19名
　　在宅者　31名
　非剖検死亡者数　79名
　内訳　入所者　44名
　　在宅者　35名

当期調査期間の死亡者総数は130名であり，前年度に比して14%の増であった（表－1）．

(2) 筋ジストロフィー患者の生活実態調査については発送総数615通，回収数395通となり，回収率64.2%であった．調査に関する設問内容および回答は別表のとおりである（表－2）．

(3) アンケートのまとめ．

筋ジストロフィー患者の実態は，医療等の整備に伴い延命が図られている反面成人患者の増大による重度化への対応をはじめとして各種の深刻な問題が山積しており，これらの改善解決が急務となっている．このため，今回のアンケート調査は医療，教育，福祉などの全般について実態を把握し，患者が少しでもよりよい生活環境を維持し生きがいを高めることを目的に行ったので，着実な対策の推進に有効に活用されるよう希望する．なお，特に今回は家族以外との接触や情報交換に制限が多い患者の実状を踏まえて，コミュニュケーションの手段を広げ社会参加の一助とするため，当協会が導入を検討している「パソコン通信」についての調査も行った．この結果，多くの患者がパソコン通信の利用を希望していることが判明した．

添付資料No.1

## 平成3年度剖検、生筋検、死亡者一覧表

| No. | 地方本部，支部名 | 遺体解剖 在宅 | 遺体解剖 入所 | 生筋検査 在宅 | 生筋検査 入所 | 死亡者 在宅 | 死亡者 入所 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 北海道 | | 7 | 7 | 2 | | |
| | | | | | | | |
| | 東北 | | | | | | |
| 2 | 青森 | | 1 | | | 1 | |
| 3 | 秋田 | | 4 | | | | |
| 4 | 山形 | | | | | | |
| 5 | 岩手 | | | | | | 4 |
| 6 | 宮城 | | | | | | |
| 7 | 福島 | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | 関東甲信越 | | | | | | |
| 8 | 茨城 | | 1 | | | 2 | |
| 9 | 栃木 | 3 | | | | | |
| 10 | 群馬 | | | | | 2 | |
| 11 | 埼玉 | | 6 | 6 | 1 | | |
| 12 | 千葉 | | 1 | | 2 | 3 | 3 |
| 13 | 東京 | | | | | | |
| 14 | 神奈川 | | | | | | |
| 15 | 山梨 | | | | | | |
| 16 | 長野 | | | | | | |
| 17 | 新潟 | | 5 | | | | |
| | | | | | | | |
| | 東海北陸 | | | | | | |
| 18 | 静岡 | 3 | | 3 | | 3 | |
| 19 | 愛知 | | | | | 4 | |
| 20 | 岐阜 | | | | | | |
| 21 | 三重 | | | | | | 2 |
| 22 | 富山 | | | | | | |
| 23 | 石川 | | | 1 | | | 3 |
| 24 | 福井 | | | | | | |
| | 小計 | 7 | 25 | 17 | 5 | 15 | 12 |
| | | | | | | | |

| No. | 地方本部，支部名 | 遺体解剖 在宅 | 遺体解剖 入所 | 生筋検査 在宅 | 生筋検査 入所 | 死亡者 在宅 | 死亡者 入所 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 近畿 | | | | | | |
| 25 | 滋賀 | | | | | 1 | |
| 26 | 京都 | | | | 1 | 3 | 4 |
| 27 | 大阪 | 5 | | | | 3 | 2 |
| 28 | 奈良 | | | | | | 3 |
| 29 | 和歌山 | | | | | | |
| 30 | 兵庫 | | | | | 3 | 1 |
| | | | | | | | |
| | 中国 | | | | | | |
| 31 | 鳥取 | | 2 | | | 4 | 1 |
| 32 | 島根 | | 2 | | | | 3 |
| 33 | 岡山 | | | | | 2 | |
| 34 | 広島 | | | | | 2 | 3 |
| 35 | 山口 | | | | | 1 | 3 |
| | | | | | | | |
| | 四国 | | | | | | |
| 36 | 高知 | | | | | | |
| 37 | 徳島 | | | | | | 1 |
| 38 | 香川 | | | | | | |
| 39 | 愛媛 | | | | | 1 | |
| | | | | | | | |
| | 九州 | | | | | | |
| 40 | 福岡 | | | | | | 1 |
| 41 | 佐賀 | | | | | | |
| 42 | 長崎 | | | | | | 1 |
| 43 | 熊本 | | | | 1 | | 4 |
| 44 | 大分 | | 5 | | | | 1 |
| 45 | 宮崎 | 1 | 1 | 4 | 2 | | |
| 46 | 鹿児島 | 2 | | 2 | 9 | | |
| 47 | 沖縄 | | | 4 | | | 4 |
| | 小計 | 8 | 11 | 14 | 14 | 20 | 32 |
| | 合計 | 15 | 36 | 31 | 19 | 35 | 44 |

## 1991年筋ジス患者実態調査アンケート集計結果

1）県支部別集計

北海道(14)青森（13）秋田（ 6）山形（ 5）岩手（13）宮城（ 1）福島（ ）茨城（ 9）栃木（11）群馬（ 7）
埼玉(18)千葉（ 8）東京（ ）神奈川（ ）山梨（ ）長野（ 7）新潟（32）静岡（17）愛知（26）岐阜（20）
三重( 4)富山( 4)石川（ ） 福井（ 4）滋賀（ 3）京都（15）大阪（33）奈良（10）和歌山（ ）兵庫（ ）
鳥取（ 6）島根（ ）岡山（ ）広島（13）山口（ 5）高知（ ）徳島（ 5）香川（ 2）愛媛（12）福岡（13）
佐賀( )長崎（ ）熊本（10）大分（ 7）宮崎（20）鹿児島（27）沖縄（ 6） 不明（ 7）

年齢別集計

| 2） | 性別 | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 3）年齢 | 未婚男性 | 未婚女性 | 既婚男性 | 既婚女性 | 不明 | 合計 |
| 10歳以下 | ( 7) | ( 3) | ( ) | ( ) | ( ) | ( 10) |
| 10歳 | (51) | ( 4) | ( 1) | ( ) | ( 3) | ( 61) |
| 20歳 | (81) | (27) | ( 2) | ( ) | ( 3) | (114) |
| 30歳 | (32) | (20) | ( 2) | ( ) | ( ) | ( 51) |
| 40歳 | (25) | (13) | (15) | (17) | ( 1) | ( 74) |
| 50歳 | (12) | (10) | (14) | (11) | ( ) | ( 49) |
| 60歳 | ( 6) | ( 7) | (13) | ( 6) | ( ) | ( 27) |
| 不　明 | ( ) | ( ) | ( 4) | ( 1) | ( 4) | ( 5) |
| 合　計 | (214) | (84) | (51) | (35) | (11) | (395) |

病名別集計

4）病名型

| | | | |
|---|---|---|---|
| デュシェンヌ型筋ジストロフィ | (90) | ベッカー型筋ジストロフィ | (12) |
| 先天性筋ジストロフィ | (15) | 小児期筋ジストロフィ | ( 1) |
| 肢帯型筋ジストロフィ | (56) | 遠位型筋ジストロフィ | ( 7) |
| 顔面型甲上腕型筋ジストロフィ | (14) | 眼筋ジストロフィ | ( 1) |
| 筋緊張性筋ジストロフィ | ( 6) | | |
| その他 | (68) | | |
| 不明 | (70) | | |

身体障害者手帳　1級（263）　2級（102）　その他（ 17）

5）人口呼吸器の使用について

① 閉鎖式を使用している　(19)

② 体外式を使用している　(16)

③ 使用していない　　(337)

6）このアンケートの記入者

① 医療　　(173)

② 教育　　( 46)

③ 福祉　　(180)

④ コミュニケーション ( 91)

具体的に書いて下さい（を書いて下さい）

表1参照

**＜医療＞**

医1）国立療養所の利用状況について、該当するものに○をつけ、必要事項を書いて下さい。

① 入院している（147）

5年未満（17）　5年～（38）　10年～（42）　15年～（33）　20年以上(15)

② 入院していない（144）

③ かつて入院したことがある（ 55）

5年未満（26）　5年～（15）　10年～（ 6）　15年～（ 6）　20年以上（ ）

④通院している（デイケアも含む）（84）

5年未満（29）　5年～（20）　10年～（15）　15年～（ 4）　20年以上（ 4）

⑤通院していない（ 71）

医1）で①と答えた人だけお答えください

医2）職員不足は患者の重度化とあいまって厳しくなっていますが、現状はどの様ですか。

① 排泄、体位交換、食事等基本的な介助はスムーズに得られている（75）

② 基本的な介助はスムーズに得られていない　　(57)

（具体的に書いて下さい）

表2参照

③ 趣味など余暇活動に対する介助は十分に得られている　　(42)

④ 余暇活動に対する介助は十分に得られていない　　(60)

（具体的に書いて下さい）

表3参照

医5）で①及び②と答えた人だけお答えください

医3）重度化した患者（人工呼吸器使用者等）の余暇活動は行われていますか

① 行われている（39）

（具体的に書いて下さい）

表4参照

② 行われていない (12)

（余暇活動としてやって貰いたい項目があれば書いて下さい）

表5参照

医1）で②と答えた人だけお答えください

医4）入院していない理由は何ですか。

表6参照

医5）今後、入院希望しますか。

① する（ 52） ② しない (108)

医1）で③と答えた方だけお答えください

医6）退院してよかったことを書いて下さい。

表7参照

医1）で④と答えた方はお答えください

医7）通院の目的は何ですか。該当するものに○をつけて下さい

①診察 (38) ②定期検診 (53) ③リハビリ (21)

④検査 (26) ⑤デイケア (21) ⑥その他 (11)

医8）通院回数はどれぐらいですか

週2回以上 (7) 週1回 (10) 月2回 (9) 月1回 (30) 年3回 (41) 年1回以下 (7)

医9）今後、国立療養所に望むことがありましたら書いて下さい

表8参照

**＜教育関係＞**

教1）あなたはどんな学校に通いましたか。最終卒業時に○をつけて下さい

| | | | |
|---|---|---|---|
| ① 普通学校 | (174) | ② 普通学校内の特殊学級 | ( 8) |
| ② 養護学校④在宅訪問授業 | ( 64) | ④ 在宅訪問授業 | ( 9) |
| ⑤ 病院内のベッド学習 | ( 1) | ⑥ 国立療養所内（または隣接の養護学校） | ( 93) |
| ⑦ 通信教育 | ( 19) | ⑧ 全日制の大学 | ( 19) |
| ⑨ その他 | ( 12) | | |

教2）普通学校を希望していて、受け入れられなかったことがありましたか

① ある (48) ② ない (220)

教3）養護学校側から受け入れを断られたことがありますか

① ある (12) ② ない (205)

教4）筋ジスを含めた障害児（者）が通う学校について、思うことを書いて下さい

表9参照

＜福祉関係＞

福１）現在必要としている福祉機器は何ですか。具体的に書いて下さい

表10参照

福２）公共交通機関（電車、バスなど）に車椅子のまま乗れる車両ができたら、利用しようと思いますか

① はい（338）　② いいえ（ 30）

福３）現在の生活で最低、いくらぐらいの生活費が必要ですか

月５万円未満　（39）

月５万円ぐらい　（46）

月10万円ぐらい　（65）

月15万円ぐらい　（51）

月20万円ぐらい　（46）

月30万円以上　（22）

＜日常の介護＞

福４）家族外の介護者に来てもらっていますか

① はい（ 93）　② いいえ（258）

福５）はいと答えた方にお尋ねします

どんな方が来ておられますか。該当するものに○をつけて下さい

① 公的ヘルパー（34）　② ボランティア　（36）

③ 知人や友人　（44）　④ 民間の有料ヘルパー（ 8）

⑤ 近所の人　（ 8）　⑥ 親戚　（17）

⑦ その他　（11）

福６）どんな介護を受けていますか。該当するものに○をつけて下さい

① トイレ（88）　②風呂（102）　③掃除（25）　④ 洗濯（77）　⑤洗髪（75）

⑥タオルで身体を拭く（55）　⑦車椅子の乗降（94）

⑧通院　（56）　⑨外出（114）

⑩その他、思いつくものを書いて下さい　（4）

表11参照

福７）週何回、一日何時間の介護が必要ですか

週７回　（50）　週５回　（8）　週３回　（22）　週１回（20）

一日24時間（30）　12時間（6）　6時間（17）　3時間（55）　一日1時間（17）

＜外出＞

外１）あなたは近くへの外出時の移動の際、何に依存されますか

①未だ歩行が可能（33）　②杖に依存する（15）　③手動車椅子に依存する　（146）

④電動車椅子に依存する（164）　⑤その他（54）

外２）手動車椅子と答えた方、建物や道路の段差に出くわした際どうしますか

①自力でのり越える（9）　②付近の人に手伝ってもらう（103）　③回避する（56）

外３）電動車椅子と答えた方、2）と同じ質問ですがいかがですか

①付近の人に手伝ってもらう（65）　②回避する（93）

外4）電動車椅子の給付限度額は通常最高でも343，300円ですが、この限度額についていかがですか

①低いので上げて欲しい（116）　②現状でよい（47）　③わからない（82）

外５）あなかが現状あるいは将来使用したい電動車椅子はどんなものですか

表12参照

＜旅行＞

旅１）あなたは年にどのくらい旅行をしますか

①年１回ぐらい（117）　年２回ぐらい（75）　年３回ぐらい（37）　年４回ぐらい（10）

年５回以上（14）　２年に１回程度（13）　5年に1回（　）

②まったくない（92）

（その理由を書いて下さい）

表13参照

旅２）その旅行先は主にどのような所ですか

①温泉・保養地（133）　②行楽地（184）　③その他（42）

旅３）旅行はどなたと行きますか

①家族（220）　②友人・知人（79）　③ボランティア（63）　④支部関係（83）

⑤単独（7）　⑥その他（28）

旅４）旅行はいずれの交通方法を使いますか

①自家用車（226）　②タクシー（34）　③バス（87）　④電車（49）

⑤航空機（60）　⑥船（21）　⑦その他（23）

旅５）旅行の際、不都合なことがありましたら書いて下さい

（例　一般道に障害者用トイレがない…）

表14参照

＜介助者＞

介１）あなたの外出時の主な介助者はどなたですか。（旅行含む）

①家族（303）　②友人・知人（91）　③ボランティア（78）　④その他（31）

介２）友人・知人あるいはボランティアと答えた方で、介助をして下さる方の職業は

①主婦（45）　②大学生（59）　③高校生（15）　④会社員（66）

⑤公務員（56）　その他（27）

介３）友人・知人またはボランティアと答えた方、それは常時確保できますか。

①はい（15）　②困難のときもある（118）　③その他（16）

介4）困難なときもあると答えた方、その際どうしますか

①自分から該当者に連絡する　(89)

②友人・知人またはボランティア間で探して貰う　(43)

③その他　(25)

介5）ボランティアまたは友人の介助を依頼したとき必要経費はどうしますか

①自分で全て支払う（127）　②身内が支払う（12）

③介助者と折半する（48）　④支部が支払う（10）　⑤その他（30）

介6）あなたがすべて支払うと答えた方、それはあなたの経済にどのように影響しますか

①大変な出費で痛手が大きい（18）　②痛手ではあるが仕方ない（76）

③そんなでもない（23）　④全く影響ない（7）　⑤その他（8）

介7）外出や旅行の際の介助者はどの様な人が必要ですか

①始終同じ人で同一行動を必要とする　(208)

②短時間の行程ならば同一行動を必要とせず、現地ボランティアでも可　( 55)

③長時間の行程でも同一行動を必要とせず、現地ボランティアでも可　( 23)

④介助者の必要ない　( 8)

⑤その他　( 16)

介8）あなたは介助者を確保するため普段どの様な努力をしていますか

①複数の介助者のリストを持っている（21）　②特定な人に依頼している（80）

③ボランティア協会（センター）等に依頼する（14）　④特に手段を持たない（117）

⑤その他（35）

＜コミュニケーション＞

コ1）あなたは、家族以外の方とコミュニケーションを確保する方法は下記のいずれですか

①当人に直接合う（190）　②手紙（181）　③電話・アマチュア無線（225）

④パソコン通信（14）　⑤その他（22）

コ2）手紙と答えられた方、それは下記のいずれかですか

①直筆できる　(151)

②ワープロで書く　( 57)

③タイプライター（電動含む）で書く　( 3)

④第3者に依頼する　( 10)

コ3）電話・アマチュア無線と答えられた方、それは下記のいずれですか

①自分で相手を呼び出すことが可能（168）　②介助機器を使用する（10）

③介助者に手伝って貰う（32）　④第3者に依頼する（3）

コ4）パソコン通信と答えられた方、それは下記のいずれかですか（　）

①自分でキーを打てる（15）　②介助機器を使用すれば自分で可能（1）
③第３者に依頼する（4）

コ５）現法の日常生活用具で、文字によるコミュニケーションを図るための手段として電動タイプライターとワープロがありますが、給付限度額に大きな差のあることを知っていますか
（ちなみに電動タイプの限度額は　197,800円、ワープロは41,200円）
①知っている（74）　②知らなかった（256）

コ６）現状、電動タイプの給付利用はあまりないと思われますが、ワープロとで限度額の転換が必要と思われますか
①はい（174）　②いいえ（5）　③分からない（121）

コ７）電動タイプとワープロとの限度額が転換になった場合、あなたはそれを利用（購入）しますか
①はい（139）　②いいえ（40）　③分からない（131）

コ８）最近、パソコン通信によるコミュニケーション方法を多く耳にしますが、あなたはワープロ（通信機能付）でもそれが可能であることを知っていますか
①はい（180）　②いいえ（133）

コ９）あなたは現在パソコンかワープロ（通信機能付）を所持していますか
①持っている(97)　②ワープロを持っているが通信機能付ではない（82）　③持っていない（170）

コ10）あなたは、現在または将来パソコン、ワープロ（通信機能付き）を購入してパソコン通信でコミュニケーションを図りたいと思いますか
①はい（177）　②いいえ（46）　③分からない（116）

**＜協会にパソコン通信のホスト局（協会専用のネット）を設置することについて＞**

協会は今後、本部事務局にんパソコン通信のホスト局を設置し、患者、保護者及び関係者へのよりよい情報の提供・交換をする計画を検討しています

コ11）パソコン通信は素晴らしい可能性を秘めていますが、あなたは協会本部にパソコン通信のホスト局が設置されたとき、次のどの項目に興味を持ちますか
①専門家の協力を得て行う医療・療育相談　(140)
②自分の手足となってくれる福祉器機情報　(192)
③障害を越えた人との交わり育てる趣味のコーナー　(148)
④自立のための就職情報　( 78)
⑤いつでもどこでもコンタクトが取れる全国的なボランティア情報　(143)
⑥障害者も安心して利用できる旅行と宿泊施設情報　(178)
⑦自分に磨きをかける障害教育　(114)

コ12）運営に必要な費用（ネット利用料及び維持費）は相互扶助を目的とするこの事業性格から会費制で運営される事が望ましいのですが、運営費についてどのようにしたら良いと思いますか
①会員・会費制で運営する（一定限度額に押え不足分は他の方法で補填する（161）

②協会本部・支部が負担する　（ 37）

③厚生省の予算を取って運営する　（140）

④会社等賛助会員を募り賛助会費により運営して行く　（ 38）

⑤その他　（ 10）

最後にパソコン通信事業に対するあなたのご意見をお書き下さい

表15参照

以上御協力ありがとうございました

尚、このアンケートの作成及び集計に際して、パソコン通信を使って、各地の日本筋ジストロフィー協会会員の協力を得て行いました。

表1　設問7）今一番望んでいること

＜医療＞・治療薬・治療法の一日も早い開発を。
・看護婦の増員をはかり、夜間看護の充実を。
・国療の職員不足からくる患者・職員のコミュニケーションの不足。
・医師、看護婦、患者間に心のふれあいのある医療を目指してほしい。
・リハビリを強力に進めてほしい。
・地域医療の充実（診療日、診療時間の柔軟対応を。訪問医療制度の整備
・人工呼吸器等の医療給付の現実を。
・保健婦による訪問看護と保健指導の実施。
・総合的リハビリテーションの構築を。
・地域に筋ジス専門医療機関がないので県ごとに設置してほしい。
＜教育＞・身体の状況、能力に応じた教育と進路を実施してほしい。
・養護の高等部設置をお願いしたい。
・高等部卒業後の進路を考えてほしい。
・普通校に通っている生徒のためにも、車椅子使用可能な学校施設を整備してほしい。
＜福祉＞・現行の在宅福祉では在宅生活をするのにあまりにもレベルが低いので、このことが入所生活を選択せざるを得なくしている。人的ケアの保障ができれば自分の生き方を選べると思う。
・ホームヘルパーの充実。24時間介護の保障、介護費用の援助を。
・生活外出のための介護の保障を。
・在宅者のための介護支援システムの早期稼働。
・重症者のために電動ベッド等の介護機器を無料ないし低料金で借りられるようにしてほしい。電動リフトやリフト電動車椅子購入費助成。

・駅のスロープ、エーベーターの設置、車椅子でも乗りやすい車両、リフトバスの運行等、障害者の住みやすい街作りを進めてほしい。

・住宅用の福祉機器、補助具等の情報提供を。

<コミュニケーション>

・長期入院者の社会参加のためにも筋ジス患者間、あるいは健常者と障害者のコミュニケーションの場、あるいは相談できるような場がほしい。

表2　設問2②基本的な介助がスムーズに得られていない

・職員、看護婦不足と重症化でスムーズな看護が得られない。
・親が来たときだけベッドから下ろす。
・夜間の体位交換等の看護人数が足りない。
・急ぐことも、なかなかやってもらえない。
・職員不足から看護婦等とのコミュニケーションが少ない。
・深夜勤の食事とトイレ介護の時間が重なるので、ばたばたしている。
・スタッフが面倒がる。
・民間病院のため、看護体制に限界があり、人員的にナースコールしても介助が得られないことがある。

表3　設問医2④余暇活動に対する介助は十分に得られていない

・年齢の大きい方に手がかかるため、おとなしい子供たちには手が回らないことが多い
・職員の手が足りない。
・民間病院のため、そのような取組はない。
・スタッフが忙しく頼めない。（カンファレンスが多すぎるのもその原因かもしれない・重症者に手がかかり、余暇までは手がまわらない。
・ベッドでの生活が主で、外出（散歩）にあまり出してもらえない。
・手芸サークルに入っているが、針を持たせたり、糸を通したり細かい動作に介助がいるので親が来て手伝っている。
・ワープロ等の後片付けが頼みにくくて日曜日の面会時にやってもらう。

表4　設問医3①）重度化した患者（人工呼吸器使用者等）の余暇活動

・七宝焼きが行われている。
・行事等いろんなイベントがたくさんある。
・ビデオ鑑賞、手芸、ワープロ文章作成、絵画。

表5　設問医3②（余暇活動としてやって貰いたい項目があれば書いて下さい）

| |
|---|
| ・新聞や雑誌を手に持って見せてほしい。 |

表6　設問医4）入院していない理由は何ですか。

| |
|---|
| ・妻の介護があるから |
| ・家族の介護があるから |
| ・必要がないから |
| ・現在は元気だから |
| ・本人の希望だから |
| ・できるだけ家族と一緒に暮らしたいから |
| ・今の生活を変えたくないから |
| ・専門病棟が遠すぎるから |
| ・在宅の方が自己実現の可能性が多いから |
| ・治療法も薬もないから |
| ・療養生活の実態が分からないから |
| ・在宅の方が精神上いいから |
| ・社会から隔離された生活で、人並みの生活が送れないから |
| ・病気の状態が軽いから |
| ・養護学校に通っているから |
| ・家族があるから |
| ・授産 |
| ・療護入所してるから |

表7　設問医6）退院してよかったことを書いて下さい。

| |
|---|
| ・社会とのふれあいが増える |
| ・自由がある |
| ・時間に囚われず自分で生活設計できる |
| ・生活に張りができて、プライバシーがある |
| ・家族と住める |
| ・結婚して子供を産むことができた |
| ・外出許可なく出掛けられる |
| ・気軽に友達を呼べる |

・精神的に解放感がある
・行事に束縛されない

表8　医9）今後、国立療養所に望むことがありましたら書いて下さい。

・重症化の進む中、建物や部屋を住みやすいように直してほしい。
・車椅子や人工呼吸器などが増えて狭いので部屋を広くしてほしい。
・成人患者病棟をつくってほしい。
・面会室を作ってほしい。
・施設の維持管理の充実。（庭の清掃等どこの国療も不十分）
・看護婦、職員をもっと増やし、看護の充実をはかってほしい。
・できるだけ、温かい食事をお願いしたい。
・音楽を流すなど、院内を明るい雰囲気にしてほしい。
・医療だけでなく、心のケアを大切にしてほしい。
・個人のプライバシーを守ってほしい。
・看護の質の向上。（患者の痛みの分かる心のやさしい看護を）
・患者にとっては生活の場であることを中心に考えてほしい。
・筋ジス患者の緊急入院にいつもできるようにしておいてほしい。
・短期間でも預かってもらえるシステムがあるといい。
・在宅患者が日頃かかえている悩み、質問に答えてくれ、情報やアドバイスをあたえてくれるようなシステムを備えてほしい。
・デイケアをより一層充実してほしい。

表9　教4）筋ジスを含めた障害児（者）が通う学校について、思うことを書いて下さい。

・もっと障害児を普通校に受け入れてほしい。
・障害児の受け入れ可能な学校の施設の整備を。
・教師はもっと筋ジスをよく知っておいてほしい。
・本人の体力、病状、能力にあった学習を指導してほしい。
・本人の希望と将来のことを具体的に考え、夢が少しでも叶えられる協力体制を。
・体育の授業がだめという理由で入学を認められないのは納得できない。親がついているかぎり普通校の通学を認めるべきだ。
・体育の単位についても健常者と同一単位にしないでほしい。
・統合教育の推進と養護、普通校の抜本的改革が必要。
・普通校と養護校の隣接設置による交流、相互一時留学をしてはどうか。

・学校週休2日制を利用して相互理解の場をアレンジしてほしい。
・中学卒業後の進路を準備してほしい。

表10　福１）現在必要としている福祉機器は何ですか。具体的に書いて下さい。

風呂用リフト、室内用小型リフト、介助用パートナー、リフト付き電動車椅子、電動用車椅子、車椅子、寝返りベッド、電動ベッド、ネプライザー、浴槽、便器、リフトバス、車椅子移乗機、体起し機、自動体位交換機、立上がり機、杖、フリーハンド電話機

表11　福６）どんな介護を受けていますか。思いつくものを書いて下さい。

車の送迎、食事、着替え、寝起こし、寝返り、買い物、小旅行

表12　外５）あなたが現状あるいは将来使用したい電動車椅子はどんなものですか。

リフト付き電動車椅子、高速仕様車、リクライニング式電動車、階段の乗れる電動車
ドライバッテリー車（メンテナント不要）、軽量電動車、雨天でも乗れる電動車、長時間バッテリー、充電の簡単な車椅子、小型電動車、回転半径の小さい電動車（室内用非常用連絡器具のついた電動車、軽いスティック操作あるいは言語で操作できる車椅子

表13　旅１）あなたは年にどのくらい旅行をしますか。

介助者がいない、家族に負担がかかる。経済的理由。障害者向け宿泊施設・レストラン等がない。体力がない。寝たきりだから。行きたいと思わない。諦めている。
家族が多忙。階段が多い。時間がない。トイレが心配だから。

表14　旅５）旅行の際、不都合なことがありましたら書いて下さい。

障害者用トイレが少ない、階段・段差が多い、障害者の泊まれる宿、泊施設が少ない
風呂が心配、駅などにスロープ・エレベーターを設置してほしい、バスの入口、通路が狭い、障害者用トイレに簡単なベッドを設置してほしい、車椅子でも乗れるタクシー・バスの運行、商店・スーパー・旅館等の通路が車椅子には狭すぎる、旅行情報や障害者用マップがほしい。高速道路の車椅子トイレが少ない。新幹線の切符予約をどこのＪＲ駅でも受け付けてほしい。リフトタクシーの料金が割高である。

表15　最後にパソコン通信事業に対するあなたのご意見をお書き下さい。

**＜通信事業について＞**

・パソコン通信のホスト局を設置することは非常によいことだと思う。

・情報ネットワークとして早急に具体化してほしい。

・設置のための現状分析と学習会・準備会を協会内で鋭意進めていただきたい。

・協会本部支部にできれば、ぜひ利用したい。

・パソコン通信を行う上で機種間の互換性を十分検討し、また自立した運営と情報の整備を早急に進めてほしい。

・パソコン通信はこれからは障害者にはなくてはならぬものとなるのではと思います。

・この事業について知っている人と知らない人のギャップが大きいと思われる。知らない人でも知識を得れば大きな夢、生き甲斐にもつながると思う。

・パソコン通信事業には多くの個人、企業が参加・運営しており、ともすれば健常者から障害者へという一方通行の福祉でなく、両者が両方向に対等に交流できる場となってほしい。

・パソコン通信計画を否定はしないが、ヘルパー、介護費用等の緊急課題の解決への努力が先で、私たちにすればパソコンすら買うお金がないという現状である。

**＜操作について＞**

・機器の操作について、難しいのではないかと不安がある。

・腕や指の筋肉が低下しても利用できるならいいのですが。

・パソコン通信についてよく聞くが、分かりやすく教えていただき、勉強できる本や講習などあるのだろうか。

・パソコンなど使えるようになるための練習機関や教育機関の常設を。

**＜通信の意義について＞**

・いろいろな方法で孤立しないように、コミュニケーションをはかるべきである。

・同じ苦しみを背負っている人が意見交換し、励まし合い、工夫しあって生きる希望を持てるようになると思いますので必要と思います。

・本当に有益な情報を得られるかどうか疑問。どのような人々を対象として扱うかで大きく違ってくる。

・まだよく知らないがいつかやってみたいと思う。しかし今は体調の現状維持でいっぱいです。

**＜費用について＞**

・施設にパソコン通信機器の設置をしてもらいたい。

・パソコン本体が高価なので、会員がどれくらい購入できるか在宅患者まで考えてほしい

・パソコン通信を知らない人でも費用を負担してもらって気軽に利用できればいい。

・コストを下げてほしい。

・会員各自のパソコン費用を援助してもらえれば。

・モデム取付費や通信ソフトの入手においてなんらかの援助をしてほしい。

# 栄　養　・　体　力

# PMD患者のエネルギー所要量

弘前大学医学部
木村　恒　北　武

〔はじめに〕

昭和62年度に栄養・体力プロジェクトで作成した進行性筋ジストロフィー栄養所要量・体位，体力評価－1）の小刷子がPMD施設で広く利用されている[1]．これに記載したPMD患者のエネルギー所要量は日本人の栄養所要量に準じ，その上に年齢別に患者の基礎代謝，標準体重を考慮して策定した．しかし入院中の本症患者は，病型と障害度や肥痩度が異なっており，これらの患者各人に適切なカロリーを含んだ献立を作るには，上記のエネルギー所要量ではまだ不十分である．それ故に病型別，障害度別，肥痩度別にエネルギー所要量の算定が必要である．今回はD型患者の各状態別エネルギー所要量を計算し，さらに各々エネルギー所要量の簡易早見表を作成したので報告する．

〔対象と方法〕

D型患者の基礎代謝は，新山の予知式Y=－0.687X+150.67を用いて算出した（X=体重低下度）[2]．

健常者の体重と基礎代謝は，日本人の栄養所要量（第4次改訂：平成元年）から体重推計基準値および基礎代謝基準値を採用し[3]，D型患者の体重に関しては，平成2年度PMD施設の栄養士による全施設全患者の調査資料(D型患者950名）を基に年齢別平均体重とやせ，肥満の平均体重を算出した．

D型患者のエネルギー所要量は，生命維持に必要な基礎代謝，生活活動に必要な活動代謝，ならびに食物摂取に伴う特異動的作用の和にさらに実測による安全率を加味[4]し，計20%の安全率とし，次式より求めた．

$A = B + BX + A/5$

$A = 5/4 \cdot B\ (1+X)$

〔結　果〕

D型患者の年齢別平均体重は健常者の基準値に比べて90%から50%も低下し，とくに15歳以上の年齢で体重低下度が著しかった（表1）．

表1　D型PMD患者の体重低下度

| 年齢 歳 | 体重基準値 kg | 患者の体重 kg | 体重低下度 % | 年齢 歳 | 体重基準値 kg | 患者の体重 kg | 体重低下度 % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 8 | 26.7 | 20.8 | 77.6 | 18 | 62.2 | 34.8 | 55.9 |
| 9 | 29.8 | 22.6 | 76.0 | 19 | 62.4 | 36.0 | 57.7 |
| 10 | 33.2 | 30.7 | 92.6 | 20 | 64.0 | 34.6 | 54.1 |
| 11 | 37.3 | 30.5 | 81.8 | 21 | 64.0 | 34.9 | 54.5 |
| 12 | 42.3 | 35.5 | 84.0 | 22 | 64.0 | 36.8 | 56.7 |
| 13 | 48.3 | 35.6 | 73.6 | 23 | 64.0 | 32.1 | 50.2 |
| 14 | 53.9 | 36.7 | 68.1 | 24 | 64.0 | 36.6 | 57.2 |
| 15 | 58.0 | 34.2 | 59.0 | 25 | 64.0 | 32.6 | 50.9 |
| 16 | 60.2 | 35.9 | 59.6 | 以上 | 64.0 | 35.2 | 55.0 |
| 17 | 61.6 | 36.2 | 58.8 | | | | |

そこで患者の年齢別肥痩度分類を，患者の平均体重から体重の標準偏差値を差し引いた体重値をやせ，平均体重に標準偏差を加えた体重値を肥満とした（表2）．この数値を基に健常者の

表2　D型PMD患者の年齢別体重

| 年齢 歳 | やせ kg | 平均体重 kg | 肥満 kg | 年齢 歳 | やせ kg | 平均体重 kg | 肥満 kg |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 8 | 18.6 | 20.8 | 23.0 | 18 | 23.6 | 34.8 | 46.0 |
| 9 | 19.3 | 22.6 | 25.9 | 19 | 23.9 | 36.0 | 48.1 |
| 10 | 21.1 | 30.7 | 40.4 | 20 | 22.0 | 34.6 | 47.2 |
| 11 | 23.1 | 30.5 | 38.1 | 21 | 24.6 | 34.9 | 45.1 |
| 12 | 23.5 | 35.5 | 47.5 | 22 | 25.2 | 36.3 | 47.4 |
| 13 | 26.4 | 35.6 | 44.9 | 23 | 21.2 | 32.1 | 43.0 |
| 14 | 25.0 | 36.7 | 48.4 | 24 | 25.0 | 36.6 | 48.3 |
| 15 | 23.8 | 34.2 | 44.7 | 25 | 22.6 | 32.2 | 42.6 |
| 16 | 24.7 | 35.9 | 47.2 | 以上 | 25.8 | 35.2 | 44.6 |
| 17 | 24.4 | 36.2 | 47.9 | | | | |

体重基準値に対する患者の年齢別体重低下度を調べたところ，やせでは体重低下度70%から35%，肥満者は120%から70%の低下が認められ，いずれも加齢とともに体重低下度の傾向が大きかった（表3）．

表3　D型患者の肥満とやせの体重低下度

| 年齢 歳 | 体重基準値 kg | 肥満患者 % | やせ患者 % | 年齢 歳 | 体重基準値 kg | 肥満患者 % | やせ患者 % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 8 | 26.7 | 86.0 | 69.7 | 18 | 62.2 | 74.1 | 32.0 |
| 9 | 29.8 | 87.0 | 64.7 | 19 | 62.4 | 77.1 | 38.3 |
| 10 | 33.2 | 121.6 | 63.6 | 20 | 64.0 | 73.7 | 34.3 |
| 11 | 37.3 | 101.6 | 61.8 | 21 | 64.0 | 70.5 | 38.4 |
| 12 | 42.3 | 112.4 | 55.6 | 22 | 64.0 | 74.0 | 39.4 |
| 13 | 48.3 | 93.0 | 54.5 | 23 | 64.0 | 67.1 | 33.2 |
| 14 | 53.9 | 89.8 | 46.4 | 24 | 64.0 | 75.4 | 39.0 |
| 15 | 58.0 | 77.0 | 40.9 | 25 | 64.0 | 66.6 | 35.3 |
| 16 | 60.2 | 78.3 | 40.0 | 以上 | 64.0 | 69.7 | 35.3 |
| 17 | 61.6 | 77.8 | 39.7 | | | | |

表4　PMD患者のエネルギー所要量の算定

$A = B + B_x + A/5$

$A = 5/4 \cdot B\ (1 + _x)$

$Y = -0.687X + 150.67$

A：エネルギー所要量
B：基礎代謝量
$_x$：生活活動指数

Y：基礎代謝亢進度
X：体重低下度

表5　D型PMD患者の生活活動指数

| 障害度 | 生活活動指数 |
|---|---|
| I | 0.35 |
| II | 0.30 |
| III | 0.25 |
| IV | 0.20 |
| V | 0.15 |
| VI | 0.10 |
| VII | 0.08 |
| VIII | 0.05 |

次にD型患者のエネルギー所要量の算定を表4に従っておこなった．すなわち患者の基礎代謝は新山の予知式を用い，生活活動指数は表5に示した患者の障害度別生活時間調査と労作強度RMRの実測値から算出した値を採用した[5),6)]．そして患者のエネルギー必要量に対する安全率は20%とした．というのは，健常者では特異動的作用を考慮して10%が見込まれているが，重症患者の消費エネルギー実測値と摂取エネルギーから算出した安全率が30%であったので，患者の平均安全率をとりあえず20%とし[4)]，エネルギー所要量を算出した．なお患者の年齢別，肥痩度別の体重については上記の値を用いた．

上記の方法で算定した平均体重のD型患者のエネルギー所要量は，1300kcal～1600kcal（8歳～30歳）であったが，やせと肥満の患者の差は200kcal～600kcalもあった（図1～2）．

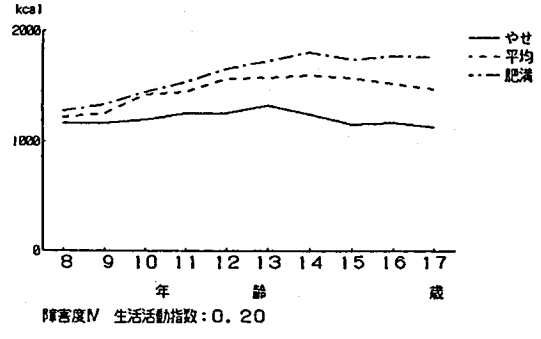



図1　D型PMD患者のエネルギー所要量

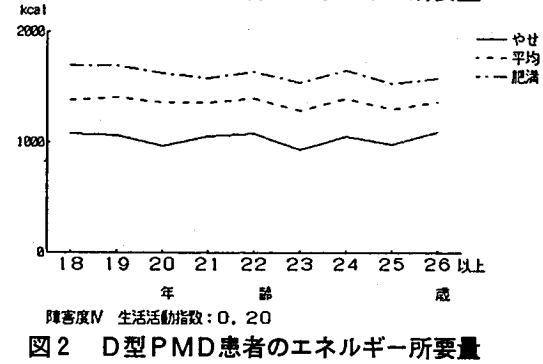



図2　D型PMD患者のエネルギー所要量

障害別に算定した所要量は，障害度Ⅰと障害度Ⅷの間には年齢に関係なく約400kcalの差が生じた（図3～4）．

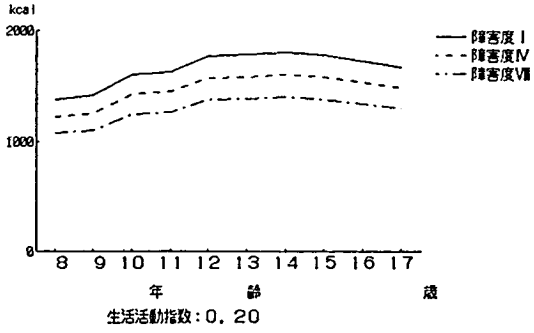



図3　D型PMD患者のエネルギー所要量

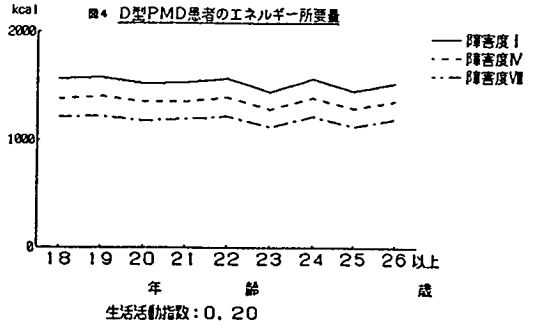



図4　D型PMD患者のエネルギー所要量

〔考察とまとめ〕

D型患者のエネルギー所要量が，昭和62年度作成した進行性筋ジストロフィーの栄養所要量では，1400から1700kcal（8歳～20歳）であった．この所要量は患者の肥痩度や障害度が考慮されず，すべて平均的算定結果である．そこで患者の個人差を加味し，きめ細かい食事を作る指標にする目的で肥痩度別，障害度別エネルギー所要量を算定した．その結果，同年齢でやせと肥満患者の間に最大600kcal，障害度Ⅰ～障害度Ⅷの間に平均400kcalもの差が生じた．この差は患者の約1食分に相当するカロリーである．しかし患者個人個人のエネルギー所要量を現場で算出するのは煩雑で大変と考えられる．われわれは図1～4を基に表6，表7の簡易早見表を作成した．これは年齢別に平均体重（障害度Ⅳ）と障害度Ⅳ（平均体重）の患者の所要量から肥満，やせ，障害度Ⅰ，障害度Ⅷの患者に対して各々100～300kcalを加減する簡単で利用しやすい表となっている．このエネルギー所要量を用いて患者の献立を作れば，残食等の無駄が少なく，しかも適切な食事が患者に与えられるように改善されると確信する．

表6　D型PMD患者のエネルギー所要量
簡易早見表

| 年令 歳 | 所要量 やせ kcal | 所要量 平均 kcal | 所要量 肥満 kcal |
|---|---|---|---|
| 8～ 9 | −100 | 1300 | +100 |
| 10～11 | −200 | 1500 | +100 |
| 12～16 | −200 | 1600 | +200 |
| 17～19 | −300 | 1500 | +200 |
| 20～ | −300 | 1400 | +200 |

障害度Ⅳ　生活活動指数：0．20

表7　D型PMD患者のエネルギー所要量
簡易早見表

| 年令 歳 | 所要量 障害度Ⅰ kcal | 所要量 障害度Ⅳ kcal | 所要量 障害度Ⅷ kcal |
|---|---|---|---|
| 8～ 9 | +200 | 1300 | −200 |
| 10～11 | +200 | 1500 | −200 |
| 12～16 | +200 | 1600 | −200 |
| 17～19 | +200 | 1500 | −200 |
| 20～ | +200 | 1400 | −200 |

平均体重、生活活動指数：0.35　0.20　0.05

〔文　献〕
1）木村　恒，新山喜昭：進行性筋ジストロフィー－栄養所要量，体位・体力評価－昭和62年度厚生省神経疾患研究筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究班　栄養・体力研究プロジェクト編，1988，p1
2）新山喜昭：筋ジストロフィー患者の食事基準，昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究成果報告書，1987，p253
3）厚生省保健医療局健康増進栄養課監修：第4次改訂　日本人の栄養所要量，1989
4）木村　恒，木田和幸ら：筋ジストロフィー重症患者のエネルギー消費量　昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1989，p196
5）木村　恒，木田和幸ら：筋ジストロフィー患者のエネルギー消費量　平成元年度厚生省神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1990，p176
6）木村　恒，木田和幸ら：筋ジストロフィー患者のエネルギー消費量の算定　平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書，1991，p188

# PMD患者の蛋白質利用の評価とrapid turnover protein

徳島大学医学部
大中政治　坂本貞一
真鍋祐之　岡田和子
新山喜昭

〔目　的〕

PMD患者の多くは発育遅延，体重減少等から明らかなように，一般に蛋白質・エネルギー欠乏(protein-energy malnutrition：PEM)状態におかれていると考えられる．そこで我々は昨年に引き続き患者の栄養状態を把握するとともにPEMの鋭敏な指標と考えられている血清rapid tarnover protein濃度を測定し両者の関係を検討した．

〔方　法〕

国立療養所徳島病院に入院のD型（13－17歳），LG型（35－63歳）及び筋緊張型（21－55歳）PMD患者夫々13，8，6名について連続3日間採尿を行い，セミミクロケルダール法により総窒素（N)排泄量を測定した．この値を過去の栄養調査成績とN排泄量の関係から導いた．次に示す予知式にあてはめて，各々患者の摂取蛋白質，エネルギー量を算出した．

○実測尿中から摂取Nの推定予知式

（D型）　$Y=1.053x+32.4$

（LG，筋緊張型）　$Y=1.078x+23.8$

X：尿中N（mg/kg），Y:摂取N（mg/kg）

○摂取エネルギー量＝摂取N×6.25/（尿蛋白エネルギー比）

D型患者の蛋白エネルギー比＝0.146

LG，筋緊張型患者の蛋白エネルギー比＝0.140

また，血中プレアルブミン，トランスフェリン及びレチノール結合蛋白質，いくつかの免疫グロブリン（IgA，IgG，IgM)を一元放射状免疫拡散法により測定し，健康な対照7名（20－25歳）の値と比較した．

〔結果及び考察〕

尿中N量より算定した摂取蛋白及びエネルギー量を表1に示した．なお充足度はPMD患者について実測した基礎代謝量及びN平衡維持量を基に算定したエネルギー及び蛋白質所要量に対する割合で示した．

D型患者のエネルギー及び蛋白質の摂取量は1085±293cal，39.6±10.7gで，その充足度は各々81.2，62.5%であった．これらの値はLG度及び筋緊張型患者に比べて低く，特に蛋白質の充足度は両病型群より優位に低値であった（LG型89.3%，筋緊張型86.3%）．

次に血中rapid turnover protein及び免疫グロブリン濃度を表2に示した．D型患者のレチノール結合蛋白は3.0±0.6mg／100mlで，他の病型群や対照群より有意に低値であった．更にD型及びLG型患者のプレアルブミン濃度は対

表1　エネルギー，蛋白質の摂取量および充足度

| | D型 | LG型 | 筋緊張型 |
|---|---|---|---|
| （人数） | (13) | (8) | (6) |
| 摂取量 | | | |
| エネルギー(kcal/d) | 1085±293 | 1479±293[a] | 1563±542[b] |
| 蛋白質（g/d） | 39.6±10.7 | 51.7±10.2[b] | 54.7±19.0[b] |
| 充足度 | | | |
| エネルギー（%） | 81.2±22.7 | 90.7±14.2 | 85.9±25.7 |
| 蛋白質（%） | 62.5±14.6 | 89.3±13.3[a] | 86.3±26.6[b] |

D型患者に対する有意差　a：$p<0.01$，b：$p<0.05$

表2　血清中 rapid turnover protein，免疫グロブリン濃度

| | D型 | LG型 | 筋緊張型 | 健常者 |
|---|---|---|---|---|
| （人数） | (13) | (8) | (6) | (7) |
| ﾌﾟﾚｱﾙﾌﾞﾐﾝ | 27.9±4.6[a] | 28.5±5.7[b] | 32.4±8.6 | 36.7±4.5 |
| ﾄﾗﾝｽﾌｪﾘﾝ | 312±32 | 274±62 | 277±72 | 275±29 |
| ﾚﾁﾉｰﾙ結合蛋白 | 3.0±0.6[a] | 4.0±1.1 | 4.2±1.7 | 4.7±0.9 |
| IgM | 212±52 | 190±66 | 219±96 | 231±48 |
| IgA | 285±120 | 276±72 | 285±72 | 292±130 |
| IgG | 1507±625 | 1439±535 | 1495±698 | 1270±129 |

健常者に対する有意差　a：$p<0.001$，b：$p<0.01$

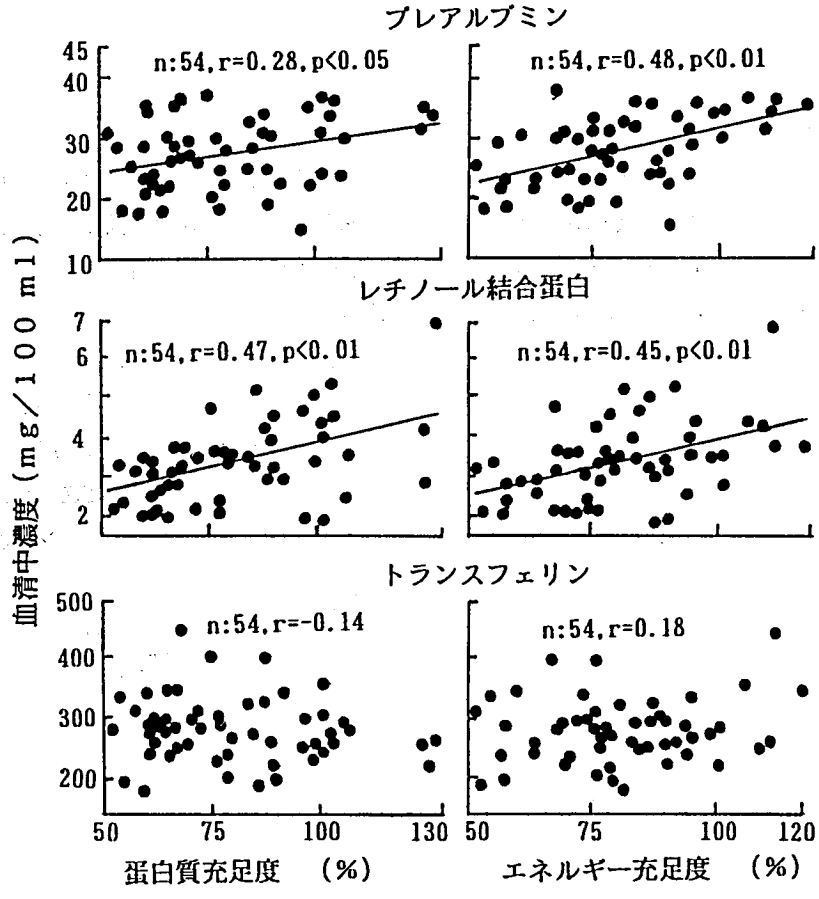



図1　エネルギー及び蛋白質充足度と rapid turnover protein の相関関係

照群よりも有意に低かった．そこで前年度及び今年度測定した全患者についてエネルギー及び蛋白充足度とrapid turnover proteinの関係を見たのが図1である．レチノール結合蛋白はエネルギー（r=0.45,p<0.01），蛋白(r=0.47，p<0.01）と，またプレアルブミンもエネルギー（r=0.48, p<0.01），蛋白（r=0.28, p<0.05）充足度とそれぞれ有意な正の相関関係を示した．しかし比較的半減期の長いトランスフェリンと両充足度間には有意な関係は見られなかった．このことはIngen bleek がPEM患者について測定した結果，すなわち栄養評価指標として半減期の短いレチノール結合蛋白が最も高い鋭敏性を示し，次いでプレアルブミンであることを示していることとよく一致する．更にレチノール結合蛋白やプレアルブミンに対するエネルギーおよび蛋白充足度の関与の強さを重回帰分析法により計算すると次のようになった．

レチノール結合蛋白＝0.0134*E+0.018*P+0.930

（重相関係数＝0.512，寄与率＝26.2%）

プレアルブミン＝0.162*E−0.009＊14.205

（重相関係数＝0.483，寄与率＝23.4%

E：エネルギー充足度, P:蛋白質充足度

レチノール結合蛋白はエネルギー及び蛋白充足度の双方がほぼ同程度に有意に関与しているが，プレアルブミンはエネルギー充足度の関与

のみが有意であった.

免疫グロブリン濃度（表2）は健常者に比較してIgAが全ての病型のPMD患者で低い傾向にあった. この所見はPMD患者では数種の免疫能が低下していることを示唆している.

〔ま と め〕

前年度に引き続きD型, LG型, および筋緊張型PMD患者について尿中N量からエネルギー, 蛋白質の充足度を推定すると共に栄養評価の鋭敏な指標と考えられる血中rapid turn-over protein濃度を測定し, 両者の関係を検討し次のような結果を得た.

1）D型患者の栄養摂取量は他の病型PMD患者に比較して少なく, 充足度も有意に低値であった.

2）D型患者はプレアルブミン, レチノール結合蛋白濃度が健常者より有意に低く, PEM状態におかれていることが分かった.

3）半減期の短いレチノール結合蛋白とプレアルブミンが栄養評価の良い指標となり得ることが示された.

4）重回帰分析によりレチノール結合蛋白濃度はエネルギー及び蛋白充足度の双方が, またプレアルブミン濃度はエネルギー充足度が強く関与していることが分かった.

# 筋ジストロフィーにおける血中ビタミンA・Eレベルとその栄養生化学的評価


[1] 宮崎医科大学医学部衛生学

[2] 国立療養所宮崎東病院

[3] 宮崎医科大学附属病院・栄養管理室

濱田 稔[1] 竹中 均[1]

丸山英晴[1] 仲地 剛[2]

井上謙次郎[2] 山下紘子[3]

早田福子[2]


〔はじめに〕

筋ジストロフィー患児および患者のビタミンの栄養状態や所要量が病態に及ぼす影響等について検討された報告は少ない. 今回はビタミンAおよびEに関して, 血漿（血清）中のレベルを測定する測定方法の確立と入院中の症例について実測を試みたので, それらの結果を報告し, 考察する.

〔対象・方法〕

国立療養所宮崎東病院入院中の症例19例を測定対象とした. 症例の内訳は, Duchenne型（DMD）男子12例（11歳～24歳）, 筋緊張型（MMD）男子2例(32歳, 57歳), 福山型（FMD）女子2例（23歳, 27歳), 肢帯型（L－G）の男子2例(41歳, 55歳), 顔面肩甲上腕型（FSH）の女子1例（43歳）であった.

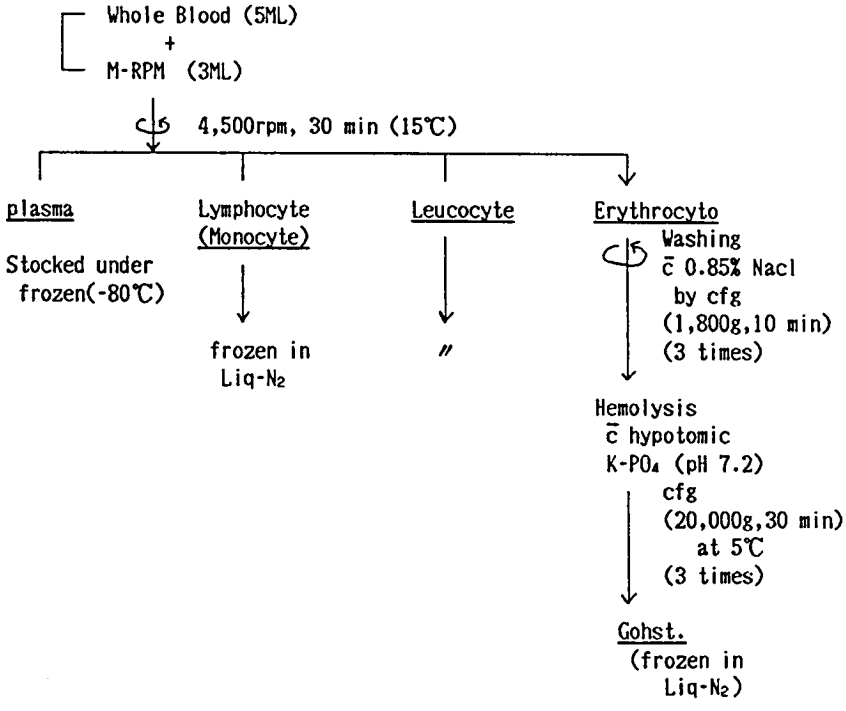



図1 Separation of Plasma, Leucocyte, Lymphocyte (Monocyte) and Erythrocyte from Whole Blood

血液はEDTA (Ethylene diamine tetra-acetate) 共存下に5 mlの採決を行い，リンフォプレプ液 (M−RPM, Flow Lab. Scotland) 3 mlに上層して4,500rpm, 15℃で30分間遠心分離を行い血漿を得た．同時に得られる単球を含むリンパ球画分，多核白血球画分，赤血球画分からは赤血球膜成分を調整して液体窒素中に凍結保存を行った（図1）．

1）ビタミンA分画：

ビタミンA分画の分析は基本的には勝井[1]，森脇ら[2]の方法に従って行った（図2）．血漿1.0mgに対して，2 mlのエタノールで除タンパクを行い，ブチルヒドロキシトルエン共存下(0.02%) に抽出し，N−ヘキサン層に移行後，ヘキサン画分を窒素ガス流下に乾固を行い，エタノールの適量に溶解した．その100μlを逆相ヌクレオシル5 $C_{15}$を担体とするHPLC (high

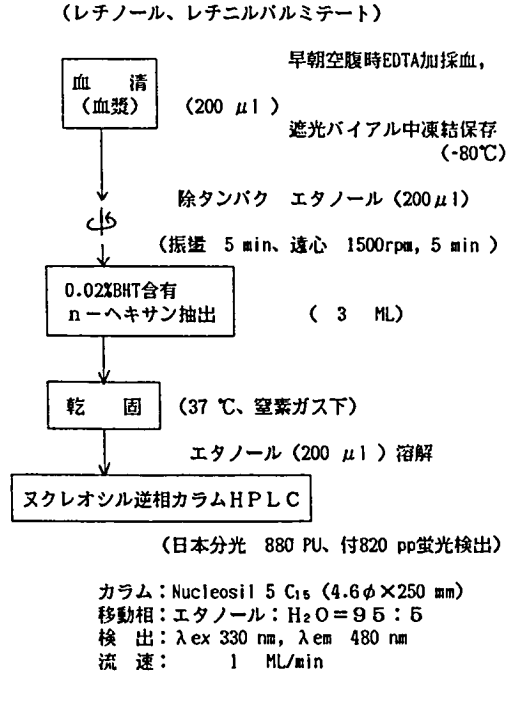



図2 ビタミンA分画の定量法

partition liquid chromaatography）カラム（4.6×250mm）にチャージした後，移動相：エタノール/$H_2O$=95：5，40℃にて分離溶出(日本分光880pu HPLC）を行い，蛍光検出（λex=330nm，λem=480nm）（日本分光820pp）にて実測を行った（図2）．

血漿ビタミンEの分画定量は石橋ら[3]，阿部ら[4]の方法に従って施行した．図3にその測定

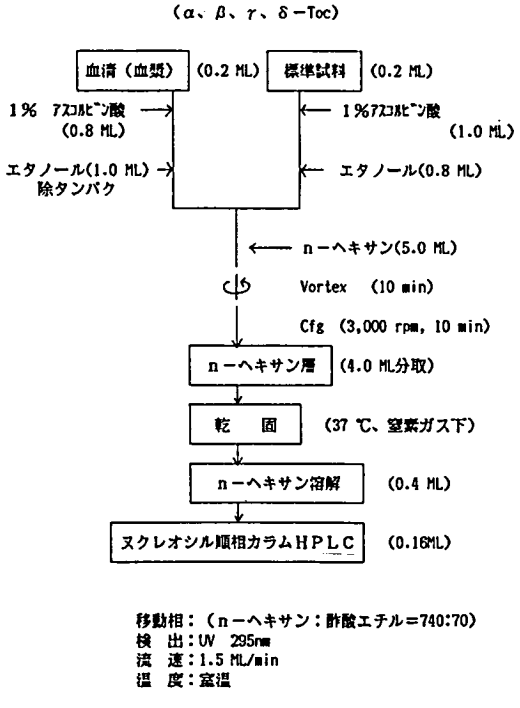



**図3　ビタミンE分画の定量法**

捜査をまとめた．つまり，血漿200μℓに対し1%アスコルビン酸0.8mℓおよびエタノール1.0mℓを混和し，他方，標準溶液200μℓ（α-，β-，γ-，δ-トコフェロール含有）に対して1%アスコルビン酸1.0mℓとエタノール0.8mℓを混和して，n-ヘキサン5mℓを加えてvoltexミキサーで充分に振盪（10分間）して，3,000rpmで10分間の遠心分離を行い，n-ヘキサン400μℓに溶解後，その160μℓをヌクレオシル順相カラム〔YMC-PAC A600（$NH_2$）〕を担体とするHPLC（4.6×500mm）にチャージして，移動相（n-ヘキサン/酢酸エチル=740：70，1.5mℓ/min，室温）によって分離溶出を行った．検出は紫外線検出計を用いUV295nmにて検出を行った．

血小板，赤血球，ヘモグロビン（Hb），HDL（high density lipoprotein），総コレステロール，総ビリルビン値も同時に測定した．

〔結果と考察〕

ビタミンA分画は図2の方法では，血漿レチノールとレチニールパルミテートが，肝組織ビタミンAレベルをどれだけ反映するかによってその貯蔵量の推定を行う評価法は未だ充分とは言えない．レチノール単独でなく，総合的栄養評価を目的にするには，レチールに加えて，レチノイン酸が生命維持作用を有する必須ビタミンとして，筋ジストロフィーの病態や予後と無関係ではないことが推測される．これらは次年度の課題と考えている．

今回の僅かな，しかも入院食の症例で実測し得たに過ぎないが，レチニールパルミテートレベルは全例2.0μg/dℓ以下で，その増減についての判断は困難であった．また，レチノールはL-Gを除く各病型で正常平均値の50～60%に低下していることが判明した(図4)．レチノールの主作用として精子形成作用があるが，今回はこの関連は不明である．しかし，レチノールから視物質の発色団であるレチナールが，さらにレチノイン酸が生成されることから，レチノールの低下はこれら両者のレベルの低下を意味するであろう．摂取量の推定が困難であることや，調理による損失の推定も十分に出来ないので，少なくとも血中レチノイン酸レベルが正常値のそれに近づくように工夫することが，合併症を少なくすることや，病勢の進展を遅くで

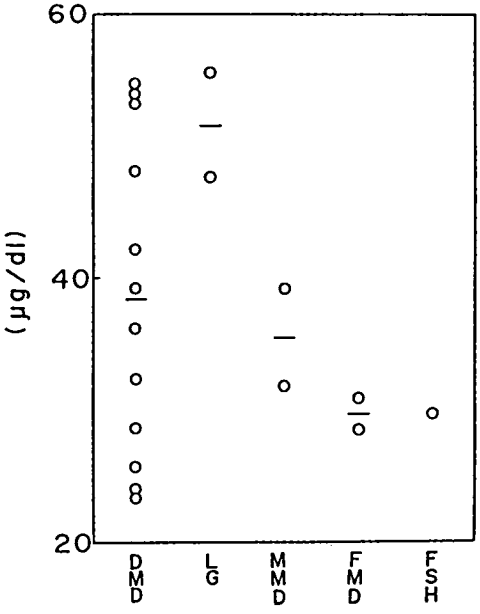



図4　Retinol

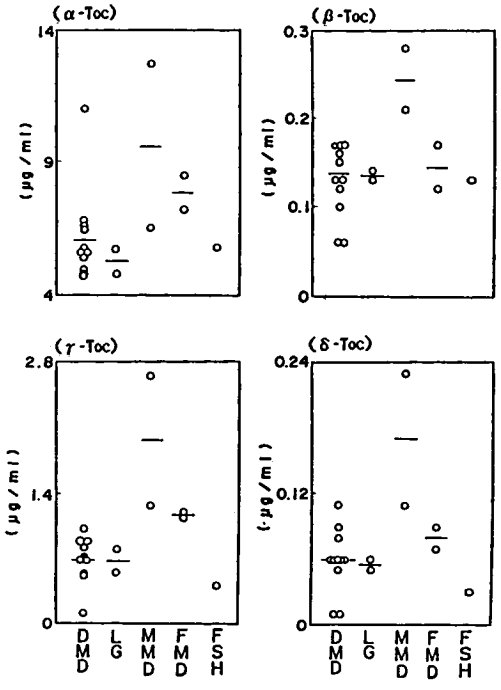



図5　Tocopherol

きることに寄与できるとすれば，その所要量の設定が必要となろう．

ビタミンE分画の結果（図5）からは，α－トコフェロール(α－Toc)，β－トコフェロール（β－Toc），γ－トコフェロール（γ－Toc），δ－トコフェロール（δ－Toc）の4つの化学種が，図3の方法によって分画された．さらに病型別に関連すると考えられる血液生化学的データを図6(A)，図6(B)にまとめた．レチノールおよびレチニールパルミテートの低下に直結するような血液生化学的指標（Hbの低下，血症板数の増加，リポタンパクの低下など）の変化は観察されなかった．

図5から，4種のTocのうちβ－Tocおよびδ－Tocに正常値との増減が認められないことに対して，α－TocはMMD, FMDを除けば，DMD，L-G，FSHの症例で正常値の30%減であることが明らかとなった．各Tocの化学型[5]のそれぞれの生理的意義は十分には明らかでないが，生体内の$O_2$の利用と一電子還元や二電子還元で生じる活性酸素種のスカベンジャーとしてのTocの意義を考慮に入れる必要があろう．活性酸素種の増加に伴うSH－タンパク質（酵素）やグルタチオンの低下がこれまでに数多く報告されているので，血漿中のα－Tocやγ－Tocの低下症例の臨床経過や血中脂質過酸化物の量，グルタチオンペルオキシダーゼなどセレン依存生タンパク質の活性を追跡することによりTocレベルの臨床症状への影響を考慮した所要量の設定が必要となろう．

実際に測定し得た値を見てみると，α－Toc，γ－Tocレベルの低下が観察されたDMD，L－G，FSHの症例に関して見てみると，それらの赤血球数やHbの低下や血小板数の増加，リポタンパク質の低下，ビリルビン値の上昇として反映する程には到っていない〔図6(A)，

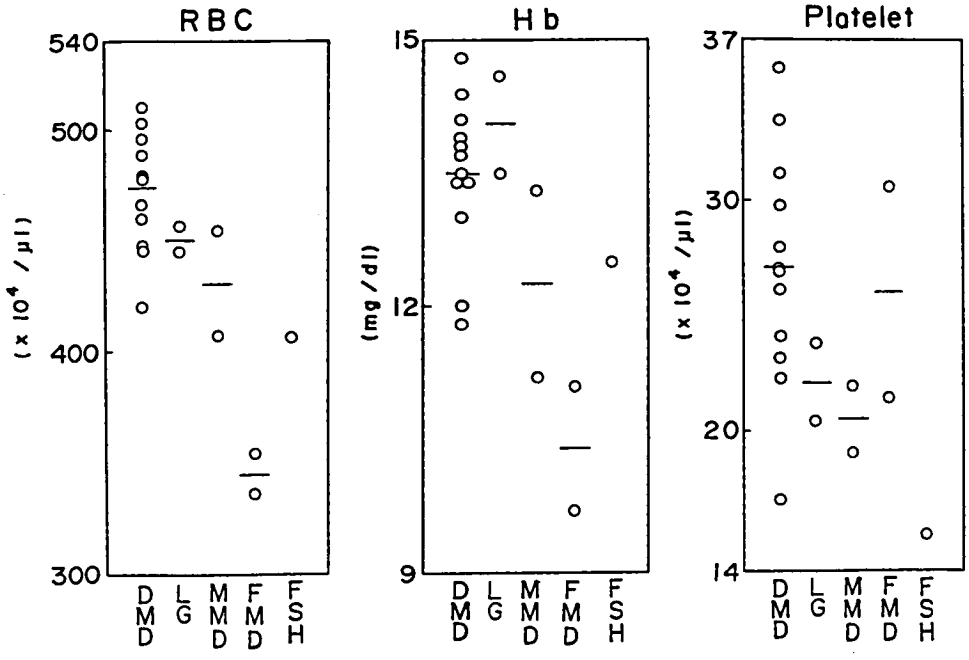



図6（A）

（B）〕．従って，赤血球抵抗，赤血球のlife span, 赤血球膜や血小板のTocの測定が病態生理的状態をより反映できる指標としての意味があるものと考えられる．

しかし，現状ではTocのレベルや生体内代謝を考慮する場合に，同時に摂取する脂肪の不飽和度，摂取油脂の種類，多価不飽和脂肪酸との摂取比，摂取タンパク質の種類，他の抗酸化ビタミンの共存，α−Tocとγ−Toc間の相互作用も考慮に入れねばならない．Tocの摂取量の推定も日本食品標準成分表からの算出も正しい結果が出にくいことも問題であろう．筋ジストロフィーにおける筋細胞の恒常的な細胞障害ひいては細胞死の病態において，ビタミンE, グルタチオン，ユビキノンなどの酸化還元系への関与，つまり，活性酸素種の生成や消去，脂肪酸ヒドロペルオキシドの消

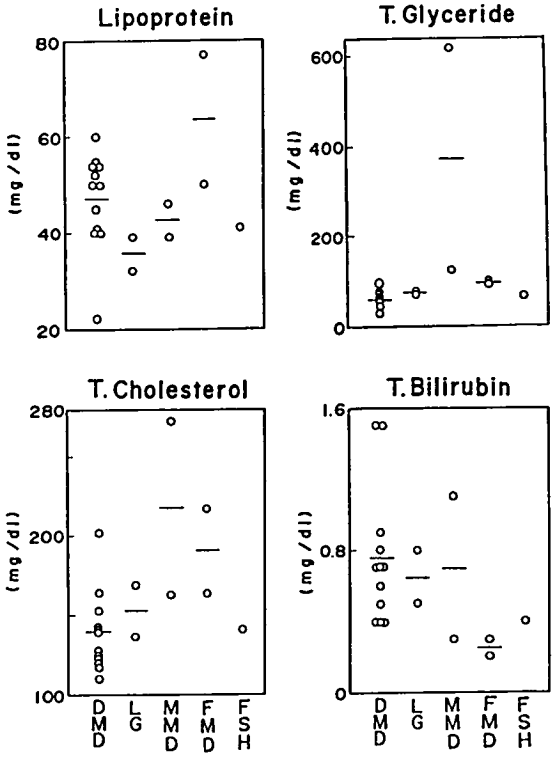



図6（B）

去に係わるグルタチオンペルオキシダーゼの生体内動態やその他の酸化保護システムの活性化を促す系などが本症の病態にどのような効用をもたらすのかが今後の課題であろう.

次年度はレチノイン酸を含むビタミンAのより詳細な分画測定のための分離測定方法の開発ならびに,ビタミンEの中でも最も病態生理的に意味のある化学種の生体試料での測定方法の検討が必要となろう.

さらに,臨床上問題となる呼吸不全や心不全などの主症候や重症度,予後や合併症の有無とこれら抗酸化ビタミンとの関連をより明確に出来れば,これらの問題点の療護に対してもよりよい手だてが得られるものと確信している.

〔ま と め〕

筋ジストロフィーの入院症例について血漿中ビタミンA,Eについて測定を試みたが,レチノール,$\alpha$-Toc,$\gamma$-Tocの低下は認められたものの,欠乏症状を示唆する血液性状の変化は見られなかった.それぞれの所要量の設定にはどの様な指標についてどの試料を対象とするのがよい関連が得られるのか現時点では十分な結果としては出し得なかった.

〔文　献〕

1）勝井五一郎：ビタミンA定量法　2．血液及び組織中のビタミンAの定量法．ビタミン 56：97，1982

2）森脇久隆ら：ビタミンA（レチノイド分画を含む）．日本臨床検査47（増）：583，1989

3）石橋恭子ら：高速液体クロマトグラフィーによる赤血球中のトコフェロール同族体の定量．ビタミン51：415，1977

4）阿部皓一：ビタミンA，E及びユビキノンの高速液体クロマトグラフィーにおけるMicroparticleカラム充填剤の利用．ビタミン，53：385：1979

5）五十嵐脩：ビタミンEの栄養状態に及ぼす食事性因子の影響．日本栄養・食料学会誌，44：335，1991

# PMD患者のビタミンD代謝

[1]弘前大学
[2]国立療養所岩木病院
木村　恒[1]　北　武[1]
五十嵐勝朗[2]　大竹　進[2]
後藤睦子[2]

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者のビタミンD所要量の基礎的資料を得る目的で，皮膚におけるビタミンD代謝，ビタミンDとCa代謝，免疫能とビタミンD等の各々の関係を考慮し，患者のビタミンDの過不足について検討を加える．

今回はビタミンD供給量を反映し，血中のビタミンD主要型である25−OH−$D_3$の測定法を検討したうえで，LG型患者と健常者の血中ビタミンD, Ca, グロブリン濃度，Group specific component（Gc）及び肝機能を比較検討した結果を報告する．

〔対象と方法〕

対象：岩木病院に長期入院しているLG型患者男性11例，女性2例．

対照：健常者男性13例，女性12例．

測定項目：血中25−OH−$D_3$，Ca，IgA, IgM，総蛋白，血色素，カウプ指数，GOT, GPT, $\alpha$−GTP, LDH.

測定方法：9月に採血して，25−OH−$D_3$を高速液体クロマトグラフィー（HPLC）を用い，第一段階に，Nova Pak $C_{18}$ 60Aで分取し

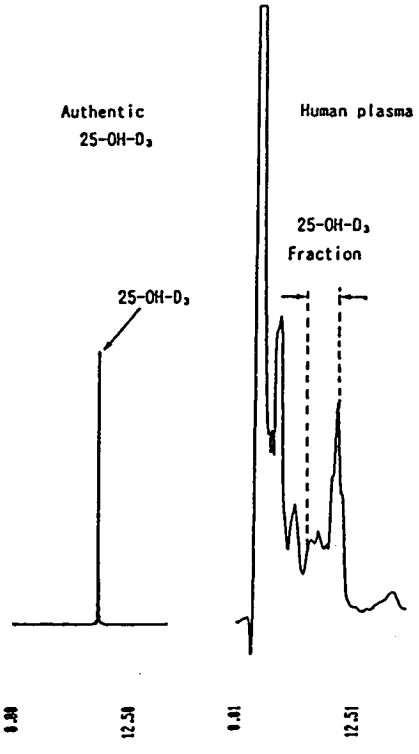



図1　First preparation HPLC

表1　HPLCによる25（OH）$D_3$測定条件

血清　0.5〜1.0ml
↓
＋
分取
↓
$CH_3OH$ 3ml
＋
↓　留去
$CH_2Cl_2$ 1.5ml
5.5%イソプロパノール
30μl
↓
2分振とう
20分静置
↓
20μlを取る
↓
↓2回繰り返す
減圧留去
＋
第二HPLC
(Nova Pak Silica 60A)

$CH_2Cl_2$ 3ml
↓
2.5mlを取る
↓留去
$CH_3OH$ 200μl
↓
150μl
↓
第一HPLC
(Nova Pak $C_{18}$ 60A)

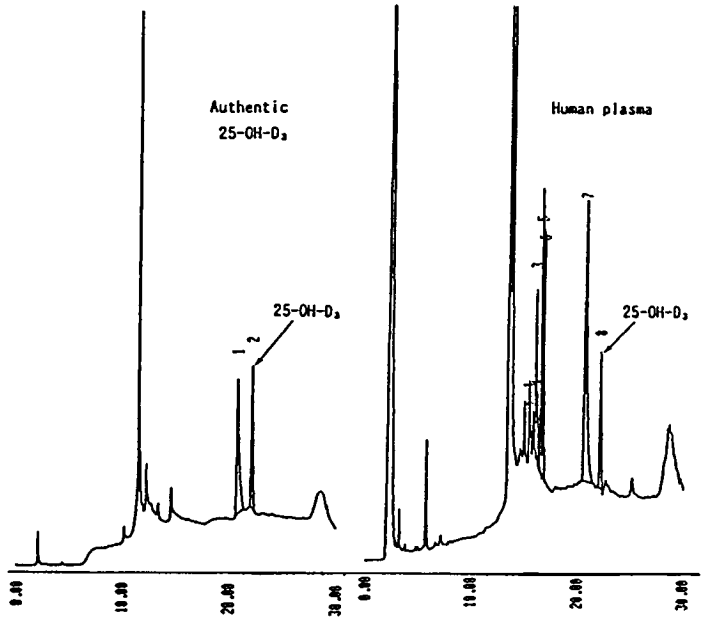



図2　Secand analytical HPLC

（図1），第二段階はNova Pak Silicaで60Aにて分析した（図2，表1）．

Gc量の測定は，まずヒト血清（Gc 2－1型）を抗原として市販抗Gc（Behring−werk）との間に免疫電気泳動（IEP）を行い，生じたGc部の沈降線を免疫原として用いる方法で特異的抗Gc血清を作成した．この特異抗Gcを用いてSingle radial immunodiffusion method（SRID）で測定した[1]．Ca, Ig, 総蛋白，血色素，肝機能等は岩木病院検査室の測定値を採用した．

〔結　果〕

LG型患者の各測定値を表2に，健常者の各測定値を表3に示した．

多くの研究で，血中25−OH−$D_3$濃度には夏期高く，冬期低いという季節変動のあることが

表2　PMD患者の各検査値

| 被験者 | $VD_3$ ng/ml | Ca mg/dl | IgG mg/dl | IgA mg/dl | IgM mg/dl | Gc mg/dl | Hb mg/dl | TP g/dl | カウプ指数 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 ♂ | 37.44 | 8.7 | 1084 | 177 | 79 | 30 | 14.2 | 5.9 | 19 |
| 2 ♂ | 42.78 | 9.1 | 1417 | 278 | 205 | 33 | 16.0 | 7.6 | 19 |
| 3 ♂ | 28.44 | 8.9 | 1543 | 145 | 94 | 29 | 15.0 | 7.0 | 21 |
| 4 ♂ | 32.89 | 9.1 | 1730 | 221 | 73 | 30 | 15.9 | 7.9 | 20 |
| 5 ♂ | 29.33 | 8.9 | 1574 | 224 | 37 | 30 | 13.9 | 6.4 | 16 |
| 6 ♂ | 19.56 | 9.7 | 791 | 132 | 131 | 26 | 16.7 | 7.1 | 15 |
| 7 ♂ | 28.44 | 9.1 | 1439 | 346 | 79 | 29 | 17.9 | 6.5 | 18 |
| 8 ♂ | 23.56 | 9.4 | 1286 | 132 | 60 | 32 | 15.7 | 7.0 | 21 |
| 9 ♂ | 21.78 | 9.2 | 1382 | 210 | 64 | 28 | 16.4 | 7.0 | 21 |
| 10 ♂ | 21.33 | 8.7 | 1297 | 302 | 99 | 28 | 16.7 | 7.1 | 21 |
| 11 ♂ | 26.67 | 8.8 | 765 | 158 | 103 | 29 | 14.1 | 6.4 | 18 |
| 12 ♂ | 21.33 | 9.1 | 1497 | 339 | 60 | 28 | 14.6 | 7.1 | 18 |
| 13 ♂ | 24.11 | 9.0 | 1300 | 124 | 98 | 28 | 10.6 | 6.3 | 22 |
| 平均値 | 27.512 | 9.05 | 1315.8 | 214.5 | 90.9 | 29.2 | 15.21 | 6.87 | 19.2 |

表3　健常者の各検査値

| 被験者 | $VD_3$ ng/ml | Ca mg/dl | Gc mg/dl | 被験者 | $VD_3$ ng/ml | Ca mg/dl | Gc mg/dl |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1♂ | 40.07 | 9.28 | 32 | 14♀ | 18.78 | 10.49 | 29 |
| 2♂ | 54.26 | 10.01 | 30 | 15♀ | 18.78 | 9.10 | 29 |
| 3♂ | 50.09 | 9.10 | 29 | 16♀ | 24.00 | 9.35 | 29 |
| 4♂ | 45.08 | 11.13 | 26 | 17♀ | 41.24 | 11.24 | 29 |
| 5♂ | 50.09 | 9.87 | 33 | 18♀ | 28.80 | 9.17 | 30 |
| 6♂ | 31.30 | 10.53 | 32 | 19♀ | 47.20 | 6.49 | 32 |
| 7♂ | 39.65 | 13.16 | 33 | 20♀ | 39.03 | 9.67 | 29 |
| 8♂ | 39.65 | 10.85 | 30 | 21♀ | 35.48 | 9.53 | 29 |
| 9♂ | 44.37 | 11.65 | 29 | 22♀ | 18.46 | 11.67 | 22 |
| 10♂ | 49.25 | 9.01 | 29 | 23♀ | 41.11 | 10.53 | 29 |
| 11♂ | 34.78 | 11.88 | 30 | 24♀ | 26.09 | 9.69 | 32 |
| 12♂ | 40.90 | 12.34 | 29 | 25♀ | 15.86 | 13.02 | 26 |
| 13♂ | 42.23 | 10.26 | 26 | | | | |
| 平均値 | 43.252 | 10.698 | 29.8 | 平均値 | 29.572 | 9.996 | 28.8 |

示されている[2),3),4),5)]．そこで患者らは血中ビタミンDが高値となるであろう9月に，LG型患者と健常者の値中25−OH−$D_3$を上記の方法，所謂HPLCを用いて測定したところ，健常者に比べて患者の$D_3$濃度が明らかに低値を示した（図3，表4）．

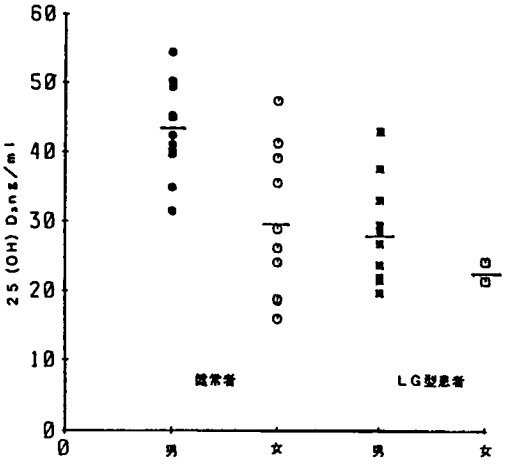



図3　LG型患者の血中25（OH）D3濃度

表4　PMD患者と健常者の血中25(OH)D濃度

| 被験者 | 25 (OH) $D_3$ng/ml | CM | CF | M | F |
|---|---|---|---|---|---|
| 健常者（男）CM | 43. 25± 6. 54 | | *** | *** | *** |
| 健常者（女）CF | 29. 57±10. 83 | *** | | | |
| LG型（男）M | 28. 38± 7. 13 | *** | | | |
| LG型（女）F | 22. 72± 1. 97 | *** | | | |

$\chi^2$検定，$p<0.001$：***

骨組織の形成とその維持のために必要なCaもPMD患者が健常者の血中濃度に比べ明らかに低値であった（健常者男性：10. 70±1. 29，LG型男性：9. 06±0. 31，$p<0.001$）．しかしビタミンDとCaの間には有意な関係は認められなかった．

LG型患者において，ビタミンD代謝物を溶液中に保持する働きのあるGc[6)]と25−OH−$D_3$の間に有意な正の相関関係が認められた（図4）．しかし血中ビタミンDに対してその他の測定値であるCa, IgG, IgA, IgM，血色素，総蛋白，GOT, GPT，$\alpha$−GTP, LGH，カウプ指数の間にはいずれも相関関係は認められなかった．

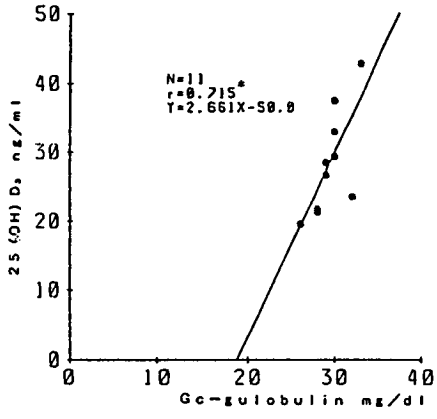



図4　LG型患者の25（OH）$D_3$とGc−gの相関関係

〔考　察〕

血中ビタミンDが高値を示すと考えられる9月に，LG型患者の血中主要型25−OH−$D_3$を測定した結果，健常者に比べて明らかに低値を示したことから本症患者のビタミンD摂取不足と日光浴が少ない2点がまず推定される．皮膚で合成されたビタミン$D_3$は，肝臓で25−OH−$D_3$に合成されるので，患者の肝機能を検査したところ正常値内(GOT：24. 5±8. 35, GPT：27. 8±13. 73, $\alpha$−GTP：33. 2±19. 07, LDH：347. 3±75. 67）でありビタミンDとの相関関係も認められなかった．

本症患者の血中Caがビタミン同様健常者に比べて明らかに低い状態にあることに関しては，骨代謝に悪影響を及ぼす危険をはらんでい

ると言えよう.

ビタミンDの血中輸送蛋白と言われているGcと25−OH−$D_3$の間に有意な相関関係のある事実については，患者の蛋白代謝の特異性との関連において今後検討すべき興味ある課題と考えられる.

〔ま と め〕

LG型患者の血中25−OH−$D_3$と血中Ca，免疫能，肝機能，栄養状態との関係を検討した大要は下記の様な結果を得た.

1，健常者の25−OH−$D_3$血中濃度には男性が高値である有意な性差が認められた.

2，LG型患者の25−OH−$D_3$血中濃度は健常者に比べて明らかに低値を示した（$p<0.001$）.

3，本症患者の血中Ca濃度は健常者に比べて明らかに低値であった（$p<0.001$）.

4，本症患者の血中25−OH−$D_3$濃度とGcの間に有意な相関関係が認められた（$r=0.715$, $p<0.05$）.

5，以上の結果から本症患者は日光浴不足，ビタミンD摂取不足が推定される．またビタミンDとCa代謝及びGcとの関係は今後検討すべき重要な課題と考える.

〔文　献〕


1）北　武ら:Group Specific Componet型と量について，法医学の実際と研究，34：55，1991

2）Stamp TCB, Round JM：Seasonal Changes in human plasmaJM levels of 25−hydoxyvitamin D. Nature (London)' 247：563. 1974

3）Poskitt EME, Cole TJ et al：Diet, sunlight and 25−hydroxyvitamin D in healty children and adults. Br Med J, 1：221, 1979

4）Stryd RP, Gilbertson TJ et al：A seasonal variation study of 25−hydroxy vitamin D serum level in normal human. J Clin Endocrinol Metab, 48：771, 1979

5）小林　正：骨代謝，14(suppl)：28，1981

6）Daiger SP, Schanfield MS et al：Group−specifis component(GC)proteins bind vitamin D and 25 − hydroxy − vitamin D. Proc Natl Acad Sci U S A, 72：2076, 1975

# 筋ジストロフィー患者の標準体重について

## 共同研究

[1] 国立療養所西別府病院

[2] 大分医科大学　公衆衛生医学教室

[3] 弘前大学医学部　公衆衛生学教室

三宮邦裕[1]　浅井和子[1]

国立療養所筋ジス栄養研究会

三宮邦裕[1]　三吉野産治[1]

青野裕士[2]　木村恒[3]

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者においては，るい痩改善が大きな課題となっている．患者ひとりひとりの理想体重を維持していくため，またるい痩の早期発見と早期治療のための基礎となる肥痩判定の資料の必要性を感じ，国立療養所27施設が共同で標準体重の作成を行った．

〔対象と方法〕

全国の国立療養所27施設を対象とし，アンケート調査を実施した．その内容は入院中の筋ジス患者の病型，年齢，身長，体重についてである．病型は表1の如く，7つに分類し，各病型ごとに年齢との平均身長，平均体重，平均ローレル指数，平均カウプ指数を算出し，さらに厚生省による日本人の年齢別平均身長と体重推計基準値（1989）による健常者の数値[1]および昭和58年木村らの筋ジスについての報告[2]と比較検討した．また，身長と体重および年齢を説明変数として重回帰分析を行った．

表1　対象患者（国立療養所27施設）

| | 病型 | 症例数(人) | 比率(%) |
|---|---|---|---|
| 1 | Duchenne型 | 944 | 61 |
| 2 | 肢帯型 | 176 | 11 |
| 3 | 筋緊張性 | 157 | 10 |
| 4 | 先天性 | 140 | 9 |
| 5 | Becker型 | 56 | 4 |
| 6 | 岩綿肩甲上腕型 | 44 | 3 |
| 7 | その他 | 32 | 2 |
| | 合計 | 1,549人 | 100% |

〔結　果〕

図1はDuchenne型（以下DMD）944例の年齢別分布図である．4歳から8歳まではわずかに10例で，15歳の91例をピークに30歳代が42例，最高年齢は38歳で，平均年齢は18.1±5.7歳であった．

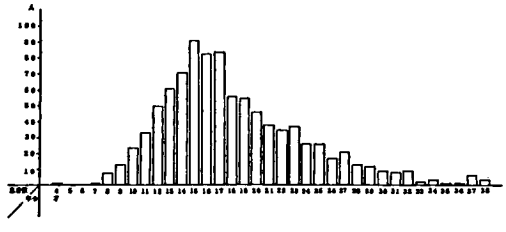


図1　DMD型　944人の年齢分布図

図2はDMDの身長発育を昭和58年の報告と比較したものである．太い点線が今回の結果を表している．8歳から12歳の終わりまでと，15歳から16歳の終わりまでに，約1cmから2cmの伸びがあったが，13歳から15歳，17歳から20歳までは約1cmから2cm下っているところが見られた．

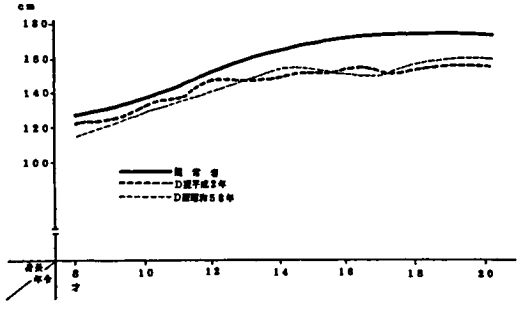


図２　健常者とＤ型患者の身長発育
実線は健常者，太い破線は平成２年，
細い破線は昭和58年．

図３は体重の推移である．今回と昭和58年と比較すると，10歳，16歳，21歳で4kgの増加があり，11歳，12歳，18歳で１kgの増加が認められたが，４歳から38歳までの間に７つの年代で1kgから2kg減少しているところも見られた．平均すると約0.9kgの増加として示されたものの，年齢２，３歳毎に体重はおよそ３kgの間を上下し，ばらつきは大きかった．

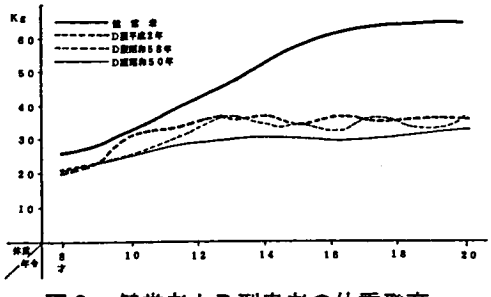


図３　健常者とＤ型患者の体重発育

図４はカウプ指数の推移である．昭和58年と比較してみると，図３の体重だけでの比較よりも，ほとんどの年齢で増加していた．

図５はDMD以外の５つの病型の身長発育である．先天性では130cmから140cmという低値で推移していたが，その他の病型では150cmから160cmの間にほとんどが入っていた．また全部の病型で20歳代から60歳代までは，男子の方が身長は高かった．

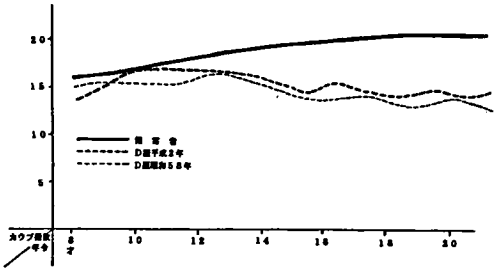


図４　健常者とＤ型患者のカウプ指数

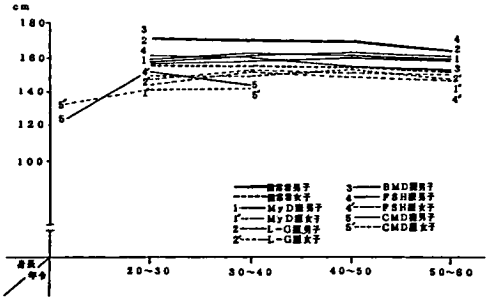


図５　健常者とその他の病型の身長発育

図６は同じく５つの病型の体重の推移である．体重は25kgから55kgの間に分布し，Becker型および顔面肩甲上腕型は年代を増すごとに上昇し，肢帯型および筋緊張型は長期にわたって横ばいであった．また先天性はゆるやかな上昇ではあるが，女子は25kgから35kgの間に，男子は22kgから32kgの間に位置し，最後まで男子が低値であった．

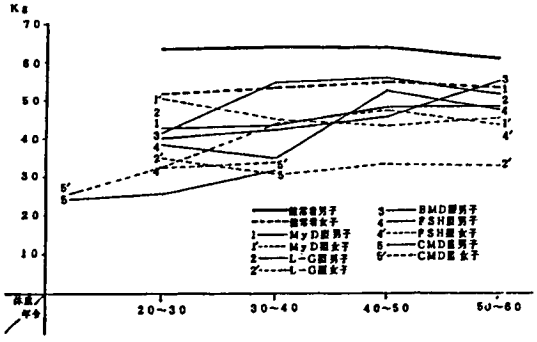


図６　健常者とその他の病型の体重発育

図7は同じく5つの病型のカウプ指数である．Becker型は20～30歳代では筋緊張型と肢帯型についで3番目に位置していたが，50～60歳代になると健常者の位置まで上昇した．同じく体重が年齢を増すごとに上昇した顔面肩甲上腕型も，カウプ指数はゆるやかに上昇した．また，体重だけで見ると，年齢が進んでも体重は横ばいであった肢帯型および筋緊張型も50～60歳代になると，カウプ指数は増加傾向がみられた．しかし，先天性のみ年齢が増すごとにカウプ指数の下降が認められた．

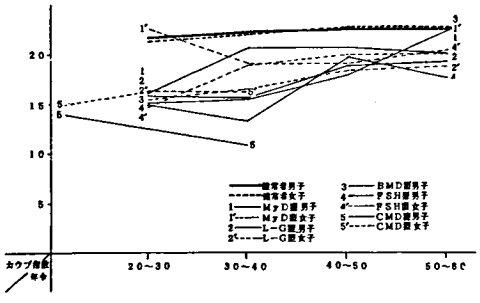



**図7　健常者とその他の病型のカウプ指数**

身長と体重および年齢を説明変数として行った重回帰分析では，身長と年齢から0.432024×身長－0.193272×年齢－27.16548なる重回帰式がえられたが，この寄与率は17.9%と低いものであった．そこで先の4歳から38歳までのうち，8歳から21歳までの713名に限定して同様に解析を行ったが，その寄与率はわずか2.1%上がっただけであった．以上の計算を全部の病型に19通り行ったが，高いもので38%，平均すると20%前後と低いものであった．

**〔考察とまとめ〕**

今回の結果から各病型別，年齢別の身長と体重の平均値では，DMD 944例の数値と昭和58年との比較では，身長は変わらなかったにもかかわらず，体重は各年齢で16歳の4kgをピークに平均0.9kgの増加がみられた．肥満度の指標であるローレル指数とカウプ指数でも，平均して，ローレル指数5.8，カウプ指数0.9の増加が認められた．このことから栄養状態は年々良くなってきていると思われた．

その他の5つの病型についての身長と体重の平均値では，各々の病型別にほぼ横ばいの推移を示していた．ローレル指数およびカウプ指数は20～30歳代では横ばいであるものの，40～60歳代になると漸増傾向が認められた．しかし，先天性においては，他の病型に比べ，平均身長で約20cm，平均体重で約20kg低い値をとっており，さらにローレル及びカウプ指数でも加齢に伴いその値は下降していた．以上のことから，Becker型，肢帯型などの病型では，延命した患者の栄養状態は概ね良好であると考えられたが，先天性については今後さらに栄養管理の検討を要するものと思われた．

また各病型別の重回帰分析により求められた標準体重の計算式の信頼度は20%前後と低いものであり，今回のような年齢，身長，体重の数値のみでは，信頼度の高い標準体重算出は困難であると考えられた．

今後信頼度の高い標準体重を求めるには，年齢，身長，体重のほかに，皮下脂肪厚，肺活量，心泊数，収縮期血圧などの計測出来る生体情報を考慮する必要がある．筋ジス栄養研究会では患者ひとりひとりの理想体重を知り，それに近づける努力の指標として今後も信頼度の高い標準体重作成へ努力していきたい．

**〔文　　献〕**

1）厚生省保健医療局健康増進栄養課：成長期および生活活動強度Ⅱ（中等度）における栄養所要量－身長推計基準値．体重推計基準値．日本人の栄養所要量．第一出版．東京，1989，

2）木村　恒：Duchenne型患者の体位の標準値．厚生省神経疾患研究筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究班栄養体力研究プロジェクト編．進行性筋ジストロフィー症－栄養所要量・体位・体力評価．1987，p89

# 筋ジストロフィー患者のるい痩及び食欲不振に対する栄養改善について　<第2報>

## 共同研究

[1] 国立療養所西多賀病院
[2] 国立療養所岩木病院
[3] 国立療養所東埼玉病院
[4] 国立療養所箱根病院
[5] 国立療養所西別府病院
[6] 国立療養所下志津病院
[7] 国立療養所鈴鹿病院

服部　彰[1]　高橋清次[1]
田中安子[2]　北田ヒデ子[3]
山内嘉子[4]　城戸美津子[5]
長谷川輝美[6]　三谷美智子[7]
国立療養所筋ジス栄養研究会

### 〔はじめに〕

27病院で組織されている国立療養所筋ジス栄養研究会が，平成2年に「筋ジス食で最も問題になっているのは何か」のアンケート調査をしたところ，るい痩及び，食欲不振患者に対する栄養改善についてであるとの回答が多かった．平成2年度の研究で実態調査をおこない，平成3年度は実態調査の中からさらに具体的な改善方法を追求してきた．研究は，るい痩，食欲不振患者の栄養改善に留まらず，筋ジスの臨床全般に及んでいる．

### 〔対象と方法〕

国立療養所27病院に入院している筋ジス全患者を対象に，栄養士が中心となって調査をした．

対象患者

| | |
|---|---|
| 1，筋ジストロフィー | 1,561例 |
| ①Duchnne型 | 948例 |
| ②Becker型 | 56例 |
| ③肢帯型 | 179例 |
| ④先天性筋ジストロフィー | 61例 |
| ⑤福山型 | 85例 |
| ⑥顔面肩甲上腕型 | 44例 |

⑦筋緊張性筋ジストロフィー　162例
⑧その他　26例
2，筋ジストロフィー以外の筋疾患　46例
3，神経原性疾患とその他　266例
合　計　1,873例

調査項目

1，栄養改善方法
1）るい痩患者に対する濃厚流動食品の使用状況
2）病型別濃厚流動食品給与患者数
3）濃厚流動食品給与量別患者数
4）濃厚流動食品を使用した調理及び食品
5）栄養強化食品及びそれを使用した調理
6）その他の改善点
7）食品以外の改善点
2，食品開発の希望
3，筋ジス患者と一般患者の喫食率比較
4，筋ジス食を出しているかどうか
5，筋ジス病棟と栄養室との打合せ会の状況

〔結果と考察〕

1，栄養改善方法
1）濃厚流動食品使用による栄養改善状況（表1）

1.873例の入院患者中，282例が使用しており，効果有りが130例（46.1%），効果無しが40例（14.2%），不明が112例（39.7%）となっている．

2)病態別濃厚流動食品使用の患者数(表2)

全国平均で，福山型25.9%，Duchenne型が21.6%，脊髄性進行性筋萎縮症25.9%と使用が多く，全体では，1,873例中，15.1%であった．これは，濃厚流動食品のみでなく筋ジス食に少量プラスして給与しているのも含めた人数である．

3）濃厚流動食品を使用した患者の一日あたりの給与量（表3）

**表1　るい痩患者に対する濃厚流動食品の使用**

使用食品名と患者数及び効果の有無

| 食品名 | 効果有り | 効果無し | 効果不明 | 合計人数 |
|---|---|---|---|---|
| A | 31 | 6 | 34 | 71 |
| B | 27 | 1 | 9 | 37 |
| C | 8 | 9 | 12 | 29 |
| D | 10 | 3 | 14 | 27 |
| E | 10 | 12 | 3 | 25 |
| F | 4 | 4 | 9 | 17 |
| G | 15 | | | 15 |
| H | 3 | 3 | 7 | 13 |
| I | 10 | | 1 | 11 |
| J | 6 | | 5 | 11 |
| K | 2 | | 5 | 7 |
| L | 2 | 1 | 3 | 6 |
| M | | | 4 | 4 |
| N | 1 | 1 | 1 | 3 |
| O | | | 2 | 2 |
| P | | | 2 | 2 |
| Q | | | 1 | 1 |
| R | 1 | | | 1 |
| 合計 | 130 | 40 | 112 | 282 |

**表2　病型別濃厚流動食品使用患者数**

27病院中22病院が使用

| 病　型 | *患者数 | 割合% |
|---|---|---|
| Duchnne型筋ジストロフィー | 205/948 | 21.6 |
| Becker型筋ジストロフィー | 5/56 | 8.9 |
| 肢帯型筋ジストロフィー | 10/179 | 5.6 |
| 先天性筋ジストロフィー | 5/61 | 8.2 |
| 福山型先天性筋ジストロフィー | 22/85 | 25.9 |
| 遠位型ミオパチー | 1/8 | 12.5 |
| 筋緊張性ジストロフィー | 3/162 | 1.9 |
| その他の筋ジストロフィー | 1/5 | 20.0 |
| 先天性非進行性ミオパチー | 1/13 | 7.7 |
| 代謝性筋疾患 | 1/1 | 100.0 |
| その他の筋疾患 | 1/21 | 4.8 |
| W－H病 | 1/34 | 2.9 |
| K－W病 | 1/35 | 2.9 |
| 脊髄性進行性筋萎縮症SPMA | 15/58 | 25.9 |
| 筋萎縮性側索硬化症ALS | 1/6 | 16.7 |
| その他の神経原性 | 9/94 | 9.6 |
| 濃厚流動食品を使用しない病型 | 0/107 | |
| 合　計 | 282/1,873 | 15.1 |

*病型別患者に対して濃厚流動食品使用患者の割合

表３　濃厚流動食品給与量別患者数

| 給与量cc | 患者数 | 給与量cc | 患者数 |
|---|---|---|---|
| 90以下 | 8 | 400 | 34 |
| 100 | 34 | 450 | 2 |
| 150 | 11 | 500 | 6 |
| 178 | 1 | 600 | 26 |
| 180 | 1 | 750 | 3 |
| 200 | 59 | 800 | 7 |
| 220 | 1 | 900 | 4 |
| 225 | 20 | 1,000 | 5 |
| 250 | 1 | 1,200 | 17 |
| 300 | 40 | | |
| 360 | 1 | | |
| 375 | 3 | 計 | 284人 |

濃厚流動食品のみでなく，筋ジス食や，その他の食種に付加して給与しており，50cc～1.200ccとバラつきがあった．

４）濃厚流動食品を使用した調理及び食品名（表４）

表４　濃厚流動食品を使用した調理及び食品

回答病院　　６病院

| 料理名及び食品名 | 人数 | 料理名及び食品名 | 人数 |
|---|---|---|---|
| プリン | 14 | ポタージュ．クリームシチュー | 7 |
| シャーベット | 9 | カルピス，オレンジカルピス | 4 |
| シュークリーム | 7 | ミルクコーヒー．アップルジュース | 4 |
| カレーライス | 7 | ポタージュ，プリン | 4 |
| ジュース | 7 | カルピスシャーベット，団子 | 4 |
| マドレーヌ | 7 | くず餅，杏仁豆腐 | 4 |
| ゼリー(プリン状) | 3 | 人参,野菜コーヒー，ゼリー | 3 |
| MA－７プリン | 1 | 濃厚流動ドリンク | 1 |
| 合　　計 | | | 86 |

27病院中，6病院が使用しており，プリン，シャーベット，ポタージュ等に濃厚流動食品を使用して加工している．甘いものは飽きやすく，料理に入れる方法では，摂取量が少なくなり，薬品の臭いがすると報告されている．

５）栄養強化食品及び，それを使用した調理名（表５）

表５　栄養強化食品及びそれを使用した調理

回答病院　　８病院

| 強化食品名 | 人数 |
|---|---|
| A　食　品 | 9 |
| B　食　品 | 6 |
| C　食　品 | 3 |
| D　食　品 | 2 |
| E　食　品 | 4 |
| F　食　品 | 1 |
| 合　　計 | 35 |

フルーツヨーグルトあえ，プリン，ババロア，ジュース，コーヒー，シャーベット，肉団子，牛乳かん，ポタージュ等の食品に入れ調理加工して給与する

８病院が使用しており，カロリーメイトが多く，これは甘くないので，飽きない食品であるのが特徴だろうと考えられる．

６）その他の食品による改善方法（表６）

表６　その他の改善

| 改善方法と主な内容 | 病院数 | 改善率 | 患者数 |
|---|---|---|---|
| １，食事内容を変えた<br>パン，おじや，<br>麺類，個人対応 | 11／27 | 40.7％ | 64人 |
| ２，嗜好品をプラス<br>ヨーグルト，チーズ<br>プリン，茹卵<br>アイスクリーム<br>ソーセージ | 13／27 | 48.1％ | 586人 |
| ３，食事形態の変更<br>きざみ食，<br>おじや，ミンチ食<br>カッター食<br>ペースト食 | 16／27 | 59.3％ | 135人 |

食事内容を変えたが11病院40.７％，嗜好品をプラスしたのが13病院，48.１％，食事形態が16病院59.３％　の病院が実施している．

７）食品以外の改善（表７）

14病院で各職種の方の協力で実施しており，各病院の努力がみられた．特に，自助具の開発等は，具体的に取上げ各病院で活用すべきである．

**表7　食品以外の改善**

回答病院　14病院

| 改善方法 |
|---|
| 1，自助具，食卓の工夫<br>テーブルの高低，スプーンの長さ重さ等 |
| 2，喫食時間の調整<br>喫食時間を延長又は早めに配膳<br>牛乳，果物等は時間をずらして喫食 |
| 3，調理食（野外食，調理実習）<br>雰囲気を変える，患者と職員の結び付き |
| 4，食器の改善<br>ランチ皿，メラミン食器 |
| 5，献立の変化<br>ランチメニューの導入，おやつの回数増 |
| 6，調理の工夫<br>野菜果物のゼリー，おにぎり，寿司 |
| 7，親の差し入れ |
| 8，食事介助の工夫<br>飲み込みのタイミングを患者にあわせる |
| 9，体外式呼吸器の使用 |
| 10，吸引器の使用 |

2，食品開発の希望（表8）

少量で栄養価の高い食品，飲みやすく，飽きない食品を希望しており，料理の中へ入れても風味の変わらない（栄養価の高い）食品の希望が多くみられた．

**表8　食品開発の希望**

* 少量で栄養価の高い食品
  シャーベット，アイスクリーム，ババロア，ジュース
* 飲み込みやすい食品
  ゼリー状のもの，卵豆腐，豆腐，プリン，野菜ゼリー
* 飽きないものでおいしい食品
  スナック菓子類，ふりかけ，甘くないゼリー
* 料理に入れて風味の変わらない食品
  ポタージュ，カレーライス，シチュー，パン，茶わん蒸し
* 好きな時間に好きな食事のとれるような自然食に近い調理済み一個包装の冷凍食品，レトルト食品

：　筋ジスは障害度が進んでおり，調理に技術を要し介助が困難であるので特別加算食を希望する．

3，筋ジス患者と一般患者の喫食率調査（表9）

**表9　筋ジス患者と一般患者の喫食調査**

（全国統一献立）

| 喫食率 | カレーライス | | 酢のもの | |
|---|---|---|---|---|
| | 一般患者% | 筋ジス患者% | 一般患者% | 筋ジス患者% |
| 良い病院 | 100 | 100 | 99.0 | 99.0 |
| 悪い病院 | 70.0 | 68.0 | 12.0 | 13.0 |
| 平均 | 87.8 | 87.5 | 69.1 | 56.4 |

通常献立の喫食率

一般患者と比べ筋ジス患者の喫食率
一般食との比較（病院数）

| | | | |
|---|---|---|---|
| ① 良い | 3 | ② 同じくらい | 2 |
| ③ 2／3 | 19 | ④ 1／2 | 2 |
| ⑤ 1／ | 0 | 回答無し | 1 |

* 27病院中　2／3の喫食が19病院で70.4%

全国統一献立で昨年調査の中から一番好まれる献立カレーライスと，嫌われる献立の酢物の調査をした．

カレーライスは，一般患者は平均87.8%，筋ジス患者87.5%と殆ど同じだったが，酢のものは，一般患者69.1%，筋ジス患者56.4%と差があった．

通常献立の喫食率が一般患者と比べると3分の2位との回答が27病院中19病院からあった．

4，筋ジス食の状況（表10）

筋ジス食として出しているが，12病院で44.4%　で，出していないが15病院あったが，出していない病院も嗜好を取り入れ，主食の量を加減するなど工夫していた．

5，筋ジス病棟と栄養室の打合せの状況（表11）

定期的にしているが8病院，不定期が8病院で，27病院中59.2%の病院が打合せを行っていた．調理師の参加が少ないのが残念であった．

**表10　筋ジス食としてだしているか**

| | |
|---|---|
| 筋ジス食をだしている | 12病院 |
| 筋ジス食をだしていない | 15病院 |

筋ジス食を出している内容は

1，食事基準の違い
2，筋ジス専門調理師の設置
3，嗜好を一部取り入れる
4，摂取しやすい食形態の工夫
5，病体悪化による筋ジス治療食の作成

＊筋ジス食としてだしていない病院でも，各々一般食を基本に改善をされている

**表11　筋ジス病棟と栄養室の打合せの状況**

| | |
|---|---|
| 定期的にしている | 8病院 |
| 不定期にしている | 8病院 |
| していない | 11病院 |
| 打合せ会の年回数 | 2～20回 |

打合せ会のメンバー

メンバーとして多かった職種（多い順）

栄養士，看護婦，病棟婦長，保母，担当医，指導員，調理師，事務員，看護助手，理学診療科，副院長，院長，患者自治会役員，看護部長，副看護部長，学校長，学校先生，訓練師，事務部長，各課長，病棟職員代表者

〔まとめ〕

1．るい痩，食欲不振患者に対しての栄養改善は，22の病院で濃厚流動食品を使用しているが，食事形態，献立の改善，嗜好品をプラスする，食事介助等の改善例が多くみられた．

2．筋ジス患者は，好きなものは一般患者と同じ喫食率であるが，嫌いなものは著しく悪く，特に朝食の喫食が悪い．

3．障害が進むにつれて，個人対応食が多くなっている．

4．食べやすく，飽きなく，しかも，おいしい，栄養価の高い食品の開発が必要である．

5．るい痩，食欲不振患者に対して，栄養価の高いシャーベット，プリン等を病棟の冷蔵庫にストックして食べたい時に給与する．

6．食品だけでなく食事の雰囲気作り，気分転換をはかる方法，食器，食卓等の工夫も必要と思われる．

研究会としては，2年間の実態調査に基づき，検討を重ね，筋ジス食のマニュアルを作成したいと考えている．

# 食事面からのやせ対策

国立療養所岩木病院
五十嵐勝朗　田中安子
西塚真知子　上野順子
大竹　進

〔目　的〕

筋ジストロフィーは，呼吸不全の進行が食事摂取量の低下と体重減少へと結びつくことが多い．当院では1979年より夜7時に間食を出し，痩せ対策に取り組んできた．しかし，間食だけでは体重減少を防止できない症例がみられるようになってきた．そこで今回の研究は，1症例を通して食事摂取量低下となっている問題点を明らかにし，食事面から痩せ対策に取り組むことを目的とした．

〔対　象〕

1983年11歳で当院に入院し現在21歳になるDuchnne型筋ジストロフィーである．16歳で電動車椅子を使用．19歳から呼吸不全で体外式陰圧人工呼吸器を開始し，20歳からNIPPVを開始し，障害度は8である．性格検査ではAE型で，食事に関してもやや消極的な面がみられ，ほぼ毎週訪れる両親にも持ってきて欲しい食べ物の希望はされてなかった．また，嗜好調査では好きな献立としてラーメン，焼肉，すしであり，味付けはやや濃いめのものを好んでいた．

〔方　法〕

1．経時的な体重のチェックと栄養指数はカウプ指数を用いて評価を行った．

2．1987年に出されている筋ジストロフィー栄養所要量[1]より必要エネルギーを算出し，摂取エネルギー量との比較を行った．

3．食事摂取時間，食事形態と機能障害の関連について調査を行った．

〔結　果〕

1988年1月から12月までの体重推移は－1.8kgの減少．カウプ指数は，身長の延びもあり2減少した．この間積極的な働きかけはしていない（図1）．

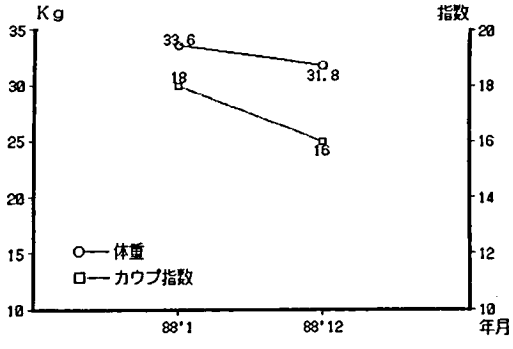



図1　体重・カウプ指数の推移

1989年1月から12月までの体重とカウプ指数の推移はともに減少した（図2）．本人からは「疲労感があり，特に朝食は食べられない．」

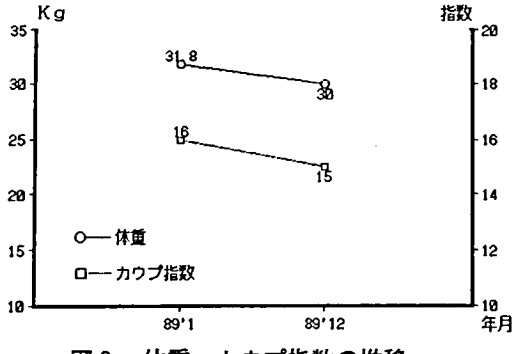



図2　体重・カウプ指数の推移

との訴えがあった．これに対し，栄養食品を勧めてみたが受け入れてもらえなかった．一方，機能障害に合わせて浅目の食器や小さなフォークを使用したり，さらにターンテーブルも使用したが，摂取量が増えないため一部介助とした．

1990年1月から12月までの体重とカウプ指数の推移はともに減少した（図3）．食事摂取量

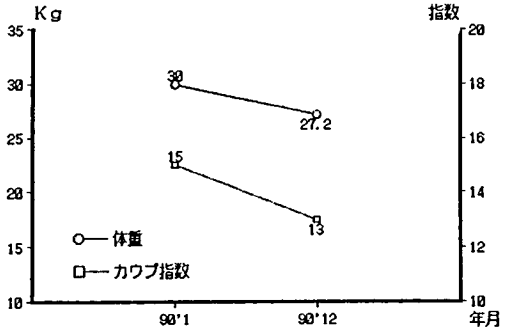



図3　体重・カウプ指数の推移

が増えないため，全面介助に切り替えた．高校卒業後は，時間的にも余裕が出てきたのを機会に午前10時の間食を勧め，嗜好調査を聞き取り方式で行ないより本人の嗜好にあったプリン，ゼリー，アイスクリーム，ヨーグルト，ケーキなど100kcal程度のものを与えた．これらは栄養士自ら届け，患者とのコミュニケーションを深め，栄養指導も併せて行った．間食のメニューとして栄養食品をゼリーとして出してみたが，飽きて長続きしなかった．現在は1日200kcal程度の栄養食品を補助栄養として飲んでおり，1日の摂取エネルギー量は900から1000kcalとなっている．

本例の必要エネルギー量は1200kcalであった．しかし，28日間行った食事摂取量調査より摂取エネルギー量を算出したが，摂取量は少なかった．900から1000kcal，平均950kcal程度で，特に朝食の摂取量が少なかった．また，入院中と外泊中に分けても調査したが，いずれも700から1100kcal，平均860kcal程度と不十分であった．食事摂取時間は，これまでは朝食では15分から20分間，昼食，夕食では，25分から30分間であった．

1990年8月頃，食事中でも船漕ぎ呼吸をし，本人から「痰をだしているとおそくなってしまう．」という訴えがあり，生活時間の見直しを行い，看護部門の協力もえて食事開始時刻と食事摂取時間の改善を行った（表1）．特に朝食の食事開始時刻については，従来7時10分頃であったが8時以降にした．また，時間が遅くなっても冷めないように保温食器や電子レンジを利用し，有効であった．

表1　食事時間に対する対策

| | 前 | 後 |
|---|---|---|
| 朝食摂取時間 | 15～20分間 | 25～30分間 |
| 昼食夕食摂取時間 | 25～30分間 | 40～50分間 |
| 朝食開始時刻 | 7時10分 | 8時以降 |

献立の見直しも行い朝食にパンやおにぎりを組み入れ，食事時間に拘束されることなく，好きな時に食べれるように工夫し摂取量の増加につながった．

〔考察およびまとめ〕

食事形態としては，必要に応じて病棟配膳室で食べやすい大きさに刻むことだけを試みたが，今後は，嚥下しやすいように，種々の濃度のミキサー食や，呑込み易い食品の使用，調理方法の検討も必要であると思われた．

今回は，症例のみの取り組みであったが，今後食事摂取量低下のために痩せ患者の数も増えてくると思われるので，以下の点の検討が必要と考えられる．

1．経時的な体重のチェックを行い，早めに体重減少防止対策を検討する．
2．生活時間を見直し，食事回数，食事時間を検討する．
3．保温食器，電子レンジなどを利用し，温食給食を検討する．
4．嗜好や体調から来る食事摂取量の低下が考えられるので，食事形態の工夫や栄養食品の種類とその使用方法について検討する．
5．病気に対する不安から食事意欲が低下しがちになるので，心理面も考慮した栄養指導を実施する．

栄養部門のみならず，関係部門スタッフ全員が情報交換を行い，痩せ対策に取り組んでいくことが大切であると思われた．

〔文　献〕

1）新山嘉昭ら：D型患者エネルギー所要量．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究班栄養・体力研究プロジェクト編，1987，p5

# 筋ジスるい痩患者の当院における栄養対策の試み

国立療養所長良病院
国枝篤郎　萩野純子
篠田圭子　田中公子

〔はじめに〕

当院の筋ジストロフィー患者は現在50例であるが，るい痩度20％以下の患者とその予備群が35％以上おり，るい痩への対策が急務となっている．今までにもMA－7，カロリーメイト，その他のいろいろな食品を附加食として出してきたが，単品では飽きてしまったり，食事に影響するなどして効果はほとんどみられない状態であった．そこで，我々はどうすれば献立の内容や味付けを損なわずに，無理なく添加できるかを検討し，対策を実施してみることにした．

〔対象と方法〕

味に大きな癖がなく，割合どんなものにも馴染みやすく，低脂肪であることなどからサンケンラクト[1)]を使用した．

味付けは外観がまったく普通食とかわりなく工夫し，名札を入れて区別し，判別できるようにして毎日その食事を食べてもらうようにした．

対象者は喫食量が計算しやすいように熱量，蛋白質などが一定である3号食（熱量1800キロカロリー，蛋白質65g）の患者の中から選んだ，7例である．

実施期間は平成3年6月6日から8月6日とした．

サンケンラクト10g（熱量36.4キロカロリー，蛋白質7.2g）を一つの単位として加え，20g（熱量73キロカロリー，蛋白質14.4g）の摂取を目標とした．

使用方法

1）衣などの中に混ぜ合わせるもの．例えば，

天プラ，竜田あげ，など．

2）調味料の中に入れ味付けを少しきつくして気にならないように工夫したもの．例えば，味噌炒め，青椒肉糸，クリームシチュー，カレーライス，スープ，スパゲティのミートソース，ジンシャー焼き，オムレツタルタルソース，天津飯，卵のサラダ，ポークチャップ，天どんのかけ具などに入れる．

3）自家製の菓子（おやつ）．例えば，プリン，マドーレーヌ，シュークリーム，ショートケーキ，ジュース，サンケンラクト（リキッドタイプ）など．

喫食率（%）は次の通りである．

食事

クリームシチュー・・・・90
エビタルタルソース・・・69
カレーライス・・・・・・69
青椒肉糸・・・・・・・・65
ポタージュスープ・・・・67
天ぷら・・・・・・・・・63
スパゲティソテー・・・・63
オムレツ・・・・・・・・63
ミートソース・・・・・・60
天津飯・・・・・・・・・57
鶏からあげ・・・・・・・49
いかジンジャー焼き・・・49
味噌炒め・・・・・・・・45
卵サラダ・・・・・・・・43
天どん・・・・・・・・・31
ポークチャップ・・・・・20

おやつ類

プリン・・・・・・・・・86
マドレーヌ・・・・・・・75
シュークリーム・・・・・86
ショートケーキ・・・・・71
ジュース・・・・・・・・80
サンケンラクト・・・・・42

以上を1日2種類組合せて使用し，極力食べてもらうようにした．

〔結　果〕

平均栄養摂取量は，3号食の食事摂取によるものとサンケンラクト附加によるものとに分けて，それぞれの熱量と蛋白量で表した（表1）．

表1　平均栄養摂取量

| 氏　名 | 食事摂取による | | サンケンラクト付加による | |
|---|---|---|---|---|
| | 熱　量 | 蛋　白 | 熱　量 | 蛋　白 |
| K・O | 1356 | 50.0 | 35 | 6.2 |
| K・K | 1295 | 53.5 | 61 | 10.4 |
| F・W | 1225 | 48.1 | 34 | 6.6 |
| Y・O | 1236 | 45.1 | 29 | 5.6 |
| T・Y | 1202 | 43.3 | 35 | 5.4 |
| T・K | 1190 | 48.9 | 60 | 10.7 |
| E・I | 924 | 34.8 | 16 | 3.1 |

給与栄養量は、熱量1800Kcal，蛋白質65g

体重の変化は，増加が4例，減少が3例であった．増加傾向にあるのは，喫食率の高い患者（例えばK.K）といえる（表2）．

血液検査の結果では，赤血球の上昇は2例，下降は5例．血色素の上昇は2例，下降は5例．ヘマトクリット値は，上昇2例，下降5例．血清総蛋白は，上昇4例，下降3例であった（表3）．

〔考　察〕

時期的に食欲低下のみられることもあり，また製薬会社のサンケンラクト献立集の参考例

表2　体重の変化

| 氏　名 | 5月体重 | 6月体重 | 7月体重 | | 体重増減 |
|---|---|---|---|---|---|
| K・O | 29.0 | 29.8 | 30.2 | | +0.4 |
| K・K | 24.8 | 25.2 | 26.2 | | +1.4 |
| F・W | 24.0 | 24.2 | 24.6 | | +0.6 |
| Y・O | 29.2 | 29.2 | 29.8 | | +0.6 |
| T・Y | 24.5 | 24.5 | 24.4 | | −0.1 |
| T・K | 29.4 | 29.4 | 29.2 | | −0.2 |
| E・I | 25.4 | 25.1 | 25.1 | | −0.3 |

では，一品3ｇの添加食品として提示されているにもかかわらず10ｇ添加を試みて，かえって重い食事になり，食欲低下を招いてしまい，結果として良い成果をあげることができなかった．しかし，摂取量の差が体重の増減に関与していることから，今後は適当量を継続させたい．また，適当量を見いだすためにも，いま一度，見直しからはじめたい．

〔文　献〕

1）平泉幸子ら：サンケンラクト献立例集，三和化学研究所．名古屋，1988，p2

表3　血液検査結果

| 氏　名 | 赤血球 | | 血色素 | | ヘマトクリット値 | | 血清総蛋白 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| K・O | 484 | 461 | 15.0 | 14.3 | 43.9 | 40.9 | 7.2 | 6.8 |
| K・K | 460 | 473 | 13.3 | 13.9 | 40.1 | 40.3 | 6.7 | 7.3 |
| F・W | 480 | 470 | 14.7 | 14.3 | 44.9 | 42.6 | 7.7 | 7.8 |
| Y・O | 535 | 457 | 17.4 | 15.1 | 51.1 | 42.7 | 8.2 | 7.0 |
| T・Y | 514 | 488 | 15.9 | 15.3 | 44.9 | 41.9 | 6.6 | 6.9 |
| T・K | 484 | 479 | 14.7 | 14.9 | 41.3 | 41.7 | 7.9 | 7.8 |
| E・I | 482 | 429 | 15.6 | 14.0 | 45.9 | 40.5 | 8.0 | 7.1 |

# 急性胃拡張を繰り返す患者の症例

## － 食べたい欲求を満たすには －

国立療養所東埼玉病院

青柳昭雄　長谷川貴江
北田ヒデ子　花畑長明
榎本佳世子　加土井桂子
北川清　栄養管理室一同

### 〔はじめに〕

急性胃拡張を繰り返す患者の食事を進めるに当り，医師より指示は，1）経口摂取できるもの，2）栄養量を満たすもの，3）患者の嗜好を満足させるもの，4）急性胃拡張を起こさせない食事の量であった．

これらの条件を満たすために，個人対応食とし，改善をみたので，この経過について報告する．

### 〔対象と方法〕

○対象：当院入院中のDMD，男子1例，24歳．

○方法：食事の進め方は，喫食時や食後の患者の状況を観察し，食品数，量を病棟と相談しながら進め，胃拡張食事基準表を作成した．

食事は段階的に進めていき，1回量が多くとれないので間食で栄養量の補給をした（表1）．

各食事段階ごとに食品構成表を作成した（表2～5）．その際，以下の点に留意した．

1）流動食の果汁は，りんご果汁とした．

2）3分粥食の油脂類はバターとし，タンパク源は豆腐と脂肪分5％以下の白身魚を使用し

表1　K氏の急性胃拡張食事基準表

| 食種 | 数量 g | エネルギー kcal | たんぱく質 g | 脂質 g | 糖質 g |
|---|---|---|---|---|---|
| 流動食 | 540 | 246 | 4.3 | 2.5 | 49.4 |
| 3分粥食 | 807 | 609 | 29.4 | 19.7 | 73.0 |
| 5分粥食 | 807 | 813 | 30.1 | 20.1 | 87.0 |
| 7分粥食 | 920 | 960 | 39.7 | 30.2 | 163.5 |
| 全粥食 | 920 | 1000 | 40.5 | 30.4 | 172.3 |
| 粉アメ入りシャーベット | 150 (1ケ) | 254 | 6.1 | 1.9 | 54.5 |
| 粉アメ入りゼリー | 120 (1ケ) | 112 | 2.4 | 0.1 | 26.5 |

表2　流動食食品構成表

| 食品群別 | 数量 g | エネルギー kcal | たんぱく質 g | 脂質 g | 糖質 g |
|---|---|---|---|---|---|
| 重湯 | 180 | 50 | 0.9 | 0.2 | 10.6 |
| くず湯 | 60 | 71 | 0 | 0 | 18.0 |
| みそスープ | 60 | 10 | 0.6 | 0.3 | 1.0 |
| 牛乳 | 60 | 35 | 1.7 | 1.9 | 2.7 |
| 乳酸飲料 | 60 | 41 | 0.7 | 0.1 | 9.8 |
| 果汁 | 60 | 26 | － | － | 4.2 |
| 野菜ジュース | 60 | 13 | 0.4 | － | 3.1 |
| 合計 | 540 | 246 | 4.3 | 2.5 | 49.4 |

表3　3分粥食食品構成表

| 食品群別 | 数量 g | エネルギー kcal | たんぱく質 g | 脂質 g | 糖質 g | 食品名 | 数量 g |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 穀類3分粥 | 300 | 124 | 2.4 | 0.5 | 26.1 | 3分粥 | 300 |
| いも類 | 60 | 41 | 1.4 | 0.1 | 8.8 | じゃがいも | 60 |
| 砂糖類 | 20 | 77 | － | － | 19.8 | 砂糖 | 20 |
| 油脂類 | 7 | 52 | － | 5.7 | － | バター | 7 |
| 豆類 | 60 | 73 | 5.7 | 3.3 | 4.5 | 豆腐 | 60 |
| 魚介類 | 60 | 55 | 8.6 | 1.3 | 1.1 | 白身魚 | 60 |
| 卵類 | 60 | 97 | 7.4 | 6.7 | 0.5 | 卵 | 60 |
| 乳類 | 60 | 35 | 1.7 | 1.9 | 2.7 | 牛乳 | 60 |
| 緑黄色野菜 | 60 | 16 | 1.6 | 0.1 | 2.7 | ほうれん草<br>にんじん<br>ブロッコリー | 30<br>10<br>20 |
| その他の野菜 | 60 | 13 | 0.6 | 0.1 | 2.6 | キャベツ<br>だいこん<br>はくさい | 20<br>20<br>20 |
| 果物 | 60 | 26 | － | － | 4.2 | 果汁 100g | 60 |
| 合計 | | 609 | 29.4 | 19.7 | 73.0 | | 807 |

表4　5分粥食食品構成表

| 食品群別 | 数量 g | エネルギー kcal | たんぱく質 g | 脂質 g | 糖質 g | 食品名 | 数量 g |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 穀類5分粥 | 300 | 300 | 2.9 | 0.7 | 31.7 | 5分粥 | 300 |
| いも類 | 60 | 41 | 1.4 | 0.1 | 8.8 | じゃがいも | 60 |
| 砂糖類 | 20 | 77 | − | − | 19.8 | 砂糖 | 20 |
| 油脂類 | 7 | 52 | − | 5.7 | − | バター | 7 |
| 豆類 | 60 | 73 | 5.7 | 3.3 | 4.5 | 豆腐 | 60 |
| 魚介類 | 60 | 60 | 8.7 | 1.4 | 1.2 | 白身魚<br>はんぺん | 50<br>10 |
| 卵類 | 60 | 97 | 7.4 | 6.7 | 0.5 | 卵 | 60 |
| 乳類 | 60 | 35 | 1.7 | 1.9 | 2.7 | 牛乳 | 60 |
| 緑黄色野菜 | 60 | 23 | 1.4 | 0.1 | 4.5 | ほうれん草<br>にんじん<br>かぼちゃ | 30<br>10<br>20 |
| その他の野菜 | 60 | 13 | 0.6 | 0.1 | 2.6 | キャベツ<br>だいこん<br>はくさい | 20<br>20<br>20 |
| 果物 | 60 | 42 | 0.3 | 0.1 | 10.7 | りんご<br>バナナ<br>桃缶 | 60 |
| 合計 | | 813 | 30.1 | 20.1 | 87.0 | | 807 |

表5　7分・全粥食食品構成表

| 食種 | | 数量 g | エネルギー kcal | たんぱく質 g | 脂質 g | 糖質 g | 食品名 | 数量 g |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 穀類 | 7分粥 | 300 | 176 | 3.4 | 0.7 | 36.8 | 7分粥 | 300 |
| | 全粥 | 300 | 216 | 4.2 | 0.9 | 45.6 | 全粥 | 300 |
| いも類 | | 60 | 48 | 1.5 | 0.1 | 8.8 | さといも<br>じゃがいも | 60 |
| 砂糖類 | | 50 | 190 | − | − | 48.5 | 粉アメ | 50 |
| 油脂類 | | 10 | 83 | − | 9.1 | − | 植物油<br>バター<br>マヨネーズ | 10 |
| 豆類 | | 60 | 69 | 5.4 | 3.3 | 3.9 | うずら煮豆<br>豆腐 | 5<br>55 |
| 肉類 | | 40 | 48 | 9.2 | 1.0 | 0.2 | 鶏肉 | 40 |
| 魚介類 | | 60 | 101 | 7.3 | 6.9 | 0.6 | 白身魚<br>鮭缶・生鮭 | 50<br>10 |
| 卵類 | | 60 | 97 | 7.4 | 6.7 | 0.5 | 卵 | 60 |
| 乳類 | | 100 | 65 | 3.1 | 2.2 | 8.2 | ヨーグクト<br>牛乳 | 100 |
| 緑黄色野菜 | | 60 | 23 | 1.4 | 0.1 | 4.5 | ほうれん草<br>にんじん<br>かぼちゃ | 30<br>10<br>20 |
| その他の野菜 | | 60 | 13 | 0.6 | 0.1 | 2.6 | だいこん<br>キャベツ<br>はくさい | 20<br>20<br>20 |
| 果物 | | 60 | 47 | 0.4 | − | 12.1 | りんご<br>バナナ<br>オレンジ | 60 |
| 合計 | 7分粥 | | 960 | 39.7 | 30.2 | 163.5 | | 920 |
| | 全粥 | | 1000 | 40.5 | 30.4 | 172.3 | | 920 |

た．野菜は葉先などの軟らかい部分を使用した．

3）5分粥食では魚類に，はんぺんを加え嗜好に変化をつけた．

4）7分粥食では砂糖の代わりに粉あめを使用し，エネルギーを上げた．油脂類は10gに増やし，マヨネーズを使用して嗜好を満たし変化を持たせた．

――食事段階の進め方――

主食と副食を一度に進めず，先に主食を進め，副食を一段階あとから進めるようにした．

――副食の形態――

3分粥まではペースト，5分粥以後はキザミ食とした．5分粥になると，形のあるものを希望したので，きざまなくても摂取可能な豆腐を形のまま料理して出すようにした．全粥食になると，食品の形をくずさずに見て食べたいという希望があり，魚・芋類はベッドサイドでスプーンでつぶすように介助してもらい，喫食率の向上に努めた．

間食はプリン，ビスケット，ヨーグルトなどを使用し，質・量など次の食事に影響しないよう配慮した．また，栄養量を確保するため，粉あめ，MA－7・ハイP等の高カロリー，高タンパク食品を使用してシャーベット・ゼリーを作った（表6）．

シャーベット・ゼリーは病棟の管理下に置き，患者の要求にすぐ対応できるよう配慮した．

〔結　果〕

患者の希望をとり入れた食事形態に改善し喫食率を高め，また補食用のシャーベット・ゼ

表6

≪補食用シャーベット≫

材料：MA－7　50ｃｃ
はちみつ　10ｇ
メロン　50ｃｃ
粉アメ　30ｇ
ハイＰ（高たんぱく剤）10ｇ

シャーベット１ケ当り成分値

| 材料名 | 数量 g | エネルギー kcal | たんぱく質 g | 脂質 g | 糖質 g | VA IU | $VB_1$ mg | $VB_2$ mg | VC mg | Na mg | K mg | Ca mg |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| MA－7 | 50 | 50 | 1.6 | 1.6 | 7.3 | 75 | 0.04 | 0.04 | 2 | 31 | 65 | 45 |
| はちみつ | 10 | 29 | φ | 0 | 8.0 | 0 | φ | φ | φ | 1 | 1 | φ |
| メロン | 50 | 22 | 0.5 | 0.1 | 5.3 | 20 | 0.10 | 0.01 | 11 | 6 | 170 | 2 |
| 粉アメ | 30 | 113 | 0 | 0 | 29.1 | 0 | 0 | 0 | 0 | φ | φ | φ |
| ハイP | 10 | 40 | 4.0 | 0.2 | 4.8 | 100 | 0.30 | 0.08 | 3 | 43 | 11 | 79 |
| 合計 | | 254 | 6.1 | 1.9 | 54.5 | 195 | 0.44 | 0.13 | 16 | 81 | 247 | 126 |

≪補食用ゼリー≫

材料：粉アメ　19ｇ
ゼラチン　2.5ｇ
果汁　75ｇ
水　25ｇ

ゼリー１ケ当り成分値

| 材料名 | 数量 g | エネルギー kcal | たんぱく質 g | 脂質 g | 糖質 g | VA IU | $VB_1$ mg | $VB_2$ mg | VC mg | Na mg | K mg | Ca mg |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 粉アメ | 19 | 71 | 0 | 0 | 18.4 | 0 | 0 | 0 | 0 | φ | φ | φ |
| ゼラチン | 2.5 | 8 | 2.1 | φ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | φ | 0 |
| 果汁 | 75 | 33 | 0.3 | 0.1 | 8.1 | － | － | － | 23 | － | － | 4 |
| 水 | 25 | | | | | | | | | | | |
| 合計 | | 112 | 2.4 | 0.1 | 26.5 | 0 | 0 | 0 | 23 | 6 | φ | 4 |

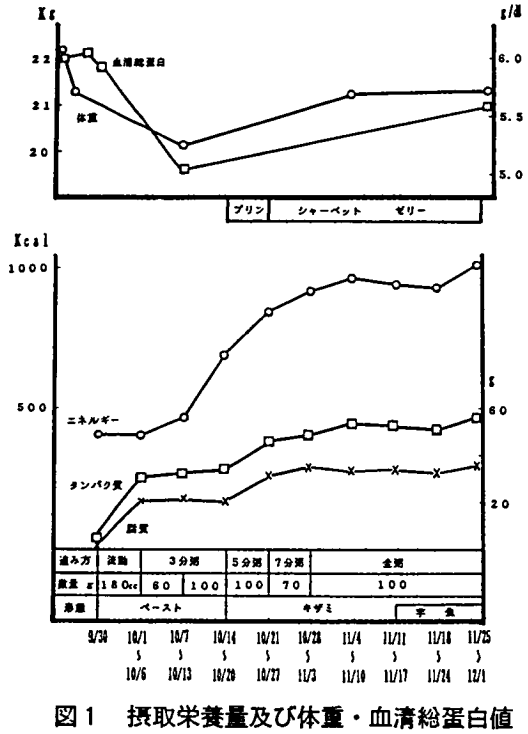



図１　摂取栄養量及び体重・血清総蛋白値

リーの使用により摂取栄養量の増加が見られた．これに伴い体重の増加・血清総蛋白量の上昇を見ることができた（図１）．

〔考察とまとめ〕

１）補食用シャーベット・ゼリーの使用により栄養量を高めることができ，体重・血清総蛋白の低下の防止が見られた．

２）本症例では，食欲はあるが食べられないという患者の不満が大きかったが，見て楽しむ盛り付け，目前で形態を変えて食べやすくするなどの工夫により，患者に満足してもらえることができた．同時に摂取量の増加にもつながった．

３）以上の点から，本症例を今後の胃拡張患者の栄養量確保の参考としたい．

# 筋ジス患者の嗜好についての検討（第2報）

## － 味覚テストの疫学的調査 －

国立療養所西多賀病院

服部　彰　　佐藤安子
高橋清次　　寺崎洋子
中堤信子　　山口信子
佐々木俊明

〔はじめに〕

国立療養所筋ジス共同研究会のアンケート調査によると，筋ジストロフィー患者は一般患者と比較して，味の濃いものを好み，甘いものは好まない傾向にあった．筋ジストロフィー患者と一般患者では，味覚に差があるかどうかを調べるために，昨年度は甘味，塩味，辛味について味覚テストを行うとともに，嗜好及び喫食量，入院前後の嗜好の変化を調査し，報告した[1]．今年度は4つの基本味覚，すなわち甘味，から味，酸味，苦味についてそれぞれの判断閾と味覚閾を調査検討したので報告する．

〔対象と方法〕

1）対象

対象はDuchenne型筋ジストロフィー患者（DMD群），男性58例であり，年齢分布は9～31歳，平均17.9±4.8歳であった．また対照は健常者および側彎症，腎疾患などの慢性疾患患者（対照群）とした．その内訳は男性23例，女性38例，計61例であり，年齢分布は9～30歳，平均16.4±5.1歳であった．

2）検査試薬

味覚検査に用いた試薬は，甘味はシュークロース，から味は塩化ナトリウム，苦味は塩酸キニーネである．各試薬の濃度系を表1に示す．各試薬の濃度は2倍希釈にて9段階に調整した．

表1　各味覚の濃度（WN%）系　1－9

| 濃度系 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 甘味 シュークロース | $1.6^{-2}$ | $3.1^{-2}$ | $6.25^{-2}$ | $1.25^{-2}$ | $2.5^{-1}$ | $5^{-1}$ | 1 | 2 | 4 |
| から味 塩化ナトリウム | $8^{-3}$ | $1.6^{-2}$ | $3.1^{-2}$ | $6.25^{-2}$ | $1.25^{-2}$ | $2.5^{-1}$ | $5^{-1}$ | 1 | 2 |
| 酸味 クエン酸 | $1.6^{-4}$ | $3.1^{-3}$ | $6.25^{-3}$ | $1.25^{-2}$ | $2.5^{-2}$ | $5^{-2}$ | $1^{-1}$ | $2^{-1}$ | $4^{-1}$ |
| 苦味 塩酸キニーネ | $7.8^{-7}$ | $1.6^{-6}$ | $3.1^{-6}$ | $6.25^{-6}$ | $1.25^{-6}$ | $2.5^{-5}$ | $5^{-5}$ | $1^{-4}$ | $2^{-4}$ |

$A^{-a}$: $A\times10^{-a}$

3）検査方法

検査方法は図1に示すように，ピペットにて1回につき100μℓの試薬を滴下（点滴法）し，判断閾と味覚閾を調べた．4基本味覚の検査部位[2]は図2に示すように甘味は下尖部，から味，酸味は下側縁部，苦味は舌根部とした．

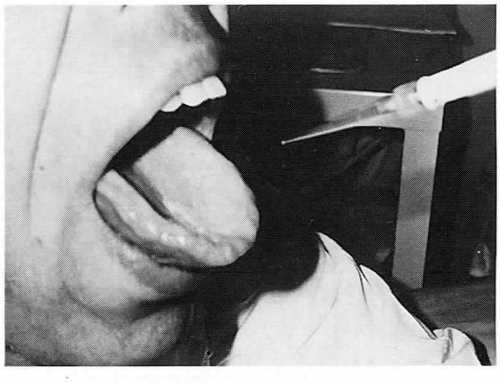


図1　ピペットで試薬を滴下し検査しているところ

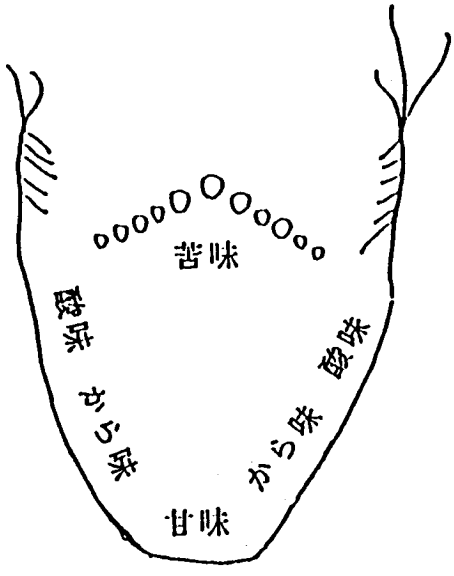



図２　４基本味覚の検査部位

４）判断閾と味覚閾

判断閾は水に何かが溶解していると判る最低濃度であり，味覚閾は味がはっきり判る最低濃度と定義して用いた．

〔結　　果〕

甘味についての判断閾と味覚閾を図３に示した．判断閾でのDMD群の平均は5.8±1.5であり，対照群は平均4.8±1.8で，両者間には危険率１％で有意差が認められた．また味覚閾ではDMD群と対照群の平均は，それぞれ6.7±1.4，6.0±1.7であり，推計学的な有意差は認められなかった．

から味の判断閾と味覚閾は図４に示した．判断閾でのDMD群と対照群の平均は，それぞれ4.5±1.3，4.0±1.5であり，有意差は認められなかった．味覚閾ではDMD群と対照群の平均は，それぞれ5.7±1.4，5.5±1.3であり，有意差は認められなかった．

酸味の判断閾と味覚閾は図５に示した．判断閾でのDMD群と対照群の平均はそれぞれ5.0

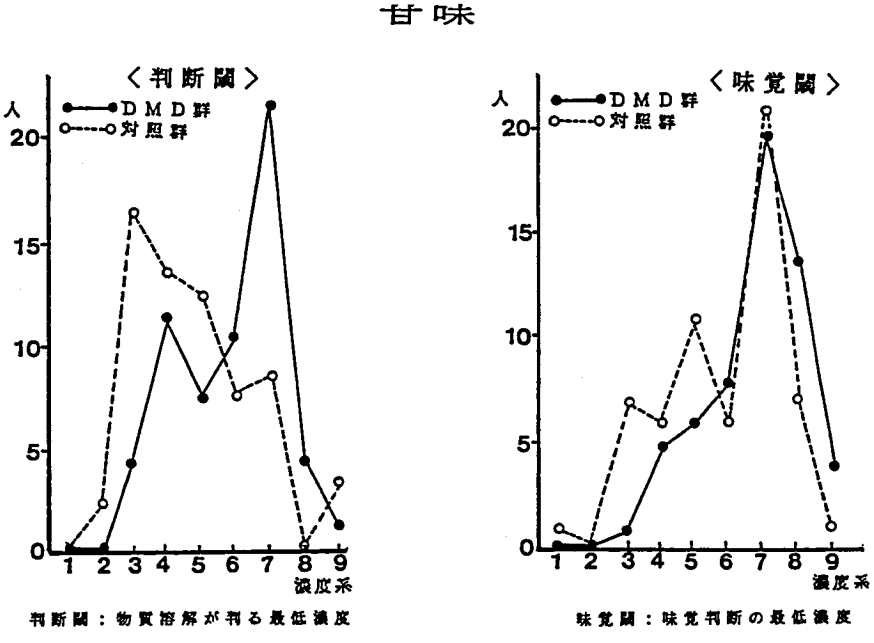



図３　甘味の判断閾と味覚閾

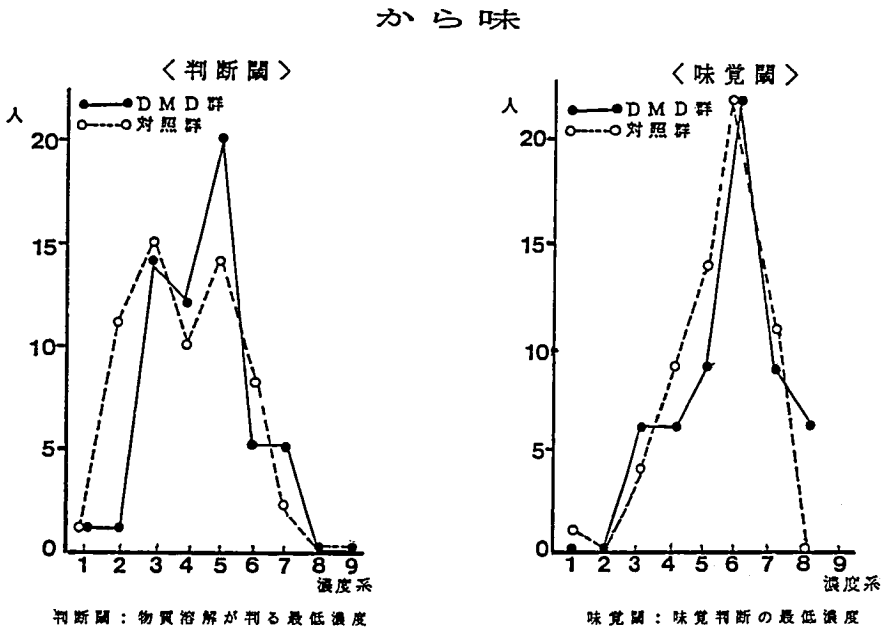



図4　から味の判断閾と味覚閾

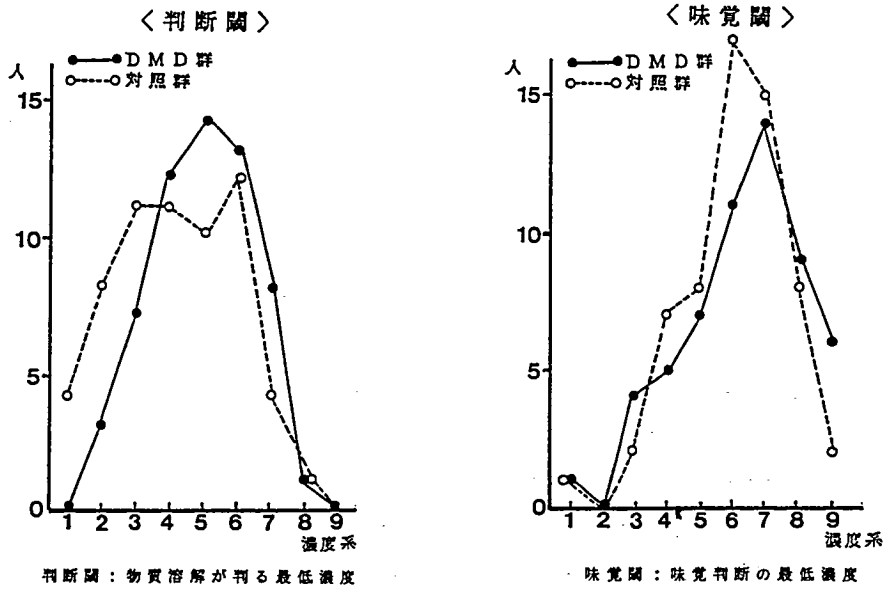



図5　酸味の判断閾と味覚閾

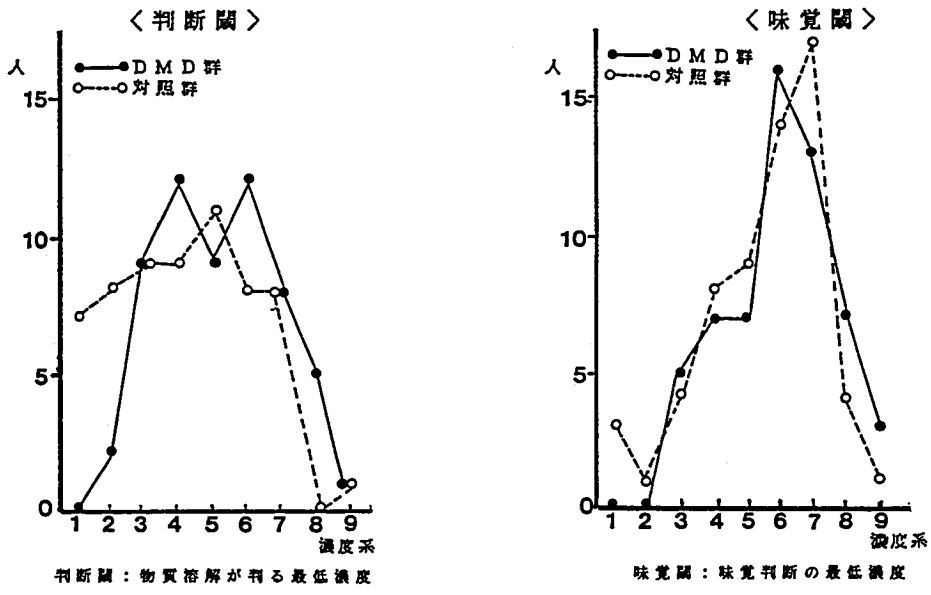



図6　苦味の判断閾と味覚閾

±1.5，4.2±1.8であり，有意差は認められなかった．また味覚閾でもDMD群と対照群の平均は，それぞれ6.5±1.8，6.2±1.5であり，有意差は認められなかった．

苦味の判断閾と味覚閾は図6に示した．判断閾でのDMD群の平均は5.2±1.7で，対照群では平均4.2±2.0であり，両者間には危険率1％で有意差が認められた．また味覚閾ではDMD群と対照群の平均はそれぞれ，6.0±1.6，5.6±1.8であり，推計学的な有意差は認められなかった．

〔考察とまとめ〕

昨年度行った味覚テストの結果では，筋ジストロフィー患者は，一般患者に比べ塩味味覚閾値が高かった．そこで味覚に対する筋ジストロフィー患者と一般患者との違いを詳細に検討するため，今回は判断閾，味覚閾を定義し，濃度を細分化し，4基本味覚について一定量に対する（点滴法）閾値の調査を行った．その結果，味覚閾では4基本味覚すべてにおいて，DMD群と対照群との間に差は認められなかった．これは昨年度の塩味での結果と異なるものであり，全口腔法と点滴法の違いに起因するものと思われた．また4基本味覚の判断閾では，甘味，苦味においてDMD群は対照群よりも閾値が高いことが示された．これはDuchenne型筋ジストロフィー患者の多くで舌肥大が側方に拡大する傾向が認められることと，味覚受容特性が舌尖部にある甘味と舌根部にある苦味では，味雷の単位面積あたりの数が少なくなり，そのため低濃度領域では，味覚神経の興奮伝導の頻度が少なくなるためと考えられる．

今後，筋ジストロフィー患者における舌肥大の有無と味覚閾値との関係について検討を行い，さらにこれらの一連の調査を通して筋ジストロフィー患者の嗜好を考慮し，喫食率の向上をめざしていきたい．

〔文　献〕
1）服部　彰，寺崎洋子：筋ジス患者の嗜好についての検討＜第一報＞，平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究成果報告書，1991，p223
2）阿部洋二郎：口腔生理学，永末書店，京都，1986，p122

# DMDの食事摂取量と呼吸機能との関連性

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　三谷美智子
服部成子　宮崎とし子

## 〔はじめに〕

Duchenne型進行性筋ジストロフィー（DMD）では，末期になると身体機能の低下とともに食欲不振や摂食不良が多くみられ，食事摂取量が少なくなることが知られている．これ迄，我々はターミナル期DMDの食欲不振や摂食不良について様々な角度から検討してきた．昨年度は，体外式人工呼吸器の装着により呼吸および全身状態が改善された結果，食事摂取量が増加し，呼吸機能の低下が摂食不良につながる可能性があることを報告した[1]．そこで，今回はDMDの食事摂取量と，呼吸機能の指標となる種々の検査結果との関連性について検討してみた．

## 〔対象と方法〕

対象は，当院入院中のDMD45例で，全例男性であった．年齢は9歳から30歳で障害度は4から8迄であった（表1）．

対象者の食事摂取量と，動脈血ガス分析・スパイログラムとの相関関係を検討した．食事摂取量は，動脈血ガス分析検査日前後2週間ずつ計4週間の平均をとった．呼吸機能の指標としては，動脈血酸素分圧および炭酸ガス分圧・動脈血重炭酸イオン濃度・動脈血酸素飽和度・努力性肺活量・%肺活量を検査した．

表1　対象者の障害度と年齢

| 障害度 / 年齢（歳） | 8 | 7 | 6 | 5 | 4 | 計（例） |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 30 ～ 26 | 3 | | | | | 3 |
| 25 ～ 21 | 5 | 3 | 2 | | | 10 |
| 20 ～ 16 | 6 | 4 | 5 | | | 15 |
| 15 ～ 11 | 2 | 2 | 8 | 1 | | 13 |
| 10 ～ 9 | | | 1 | | 3 | 4 |
| 計（例） | 16 | 9 | 16 | 1 | 3 | 45 |

（全例男性）

## 〔結　果〕

年齢と食事摂取量の関係を調べてみた．13歳から17歳の食事摂取量が，成長期と重なって高

い摂取量をしめし，それ以降は年齢が高くなるにつれ食事摂取量が低くなる傾向が見られた．なお30歳の症例が高い摂取量を示したのは，呼吸不全により食欲低下していたのが，体外式人工呼吸器の導入とともに，個人ケアーとして嗜好食を提供して効果が上がったものと考えられた（図1）．

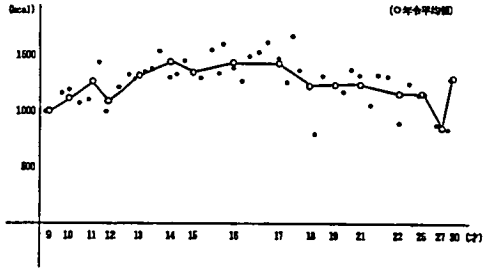


図1　年齢別食事摂取量

障害度と食事摂取量の関係を調べてみた．障害度別にみると，障害度6度で最も高い食事摂取量を示し，これ以降では障害度の進展に伴い，食事摂取量は減少する傾向が認められた．障害度6度で食事摂取量がピークを示すのは，16例中の半数の症例が11歳から15歳の成長段階にあったためと推察した（図2）．

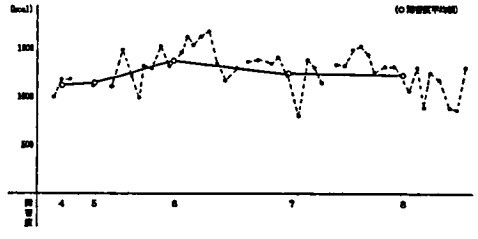


図2　障害度別食事摂取量

食事摂取量と，種々の検査結果との相関関係を調べてみた．努力性肺活量と食事摂取量との間に1％の危険率で有意な正の相関がみられた．2例の肺活量測定不能のため，症例数は43症例で行った（図3）．

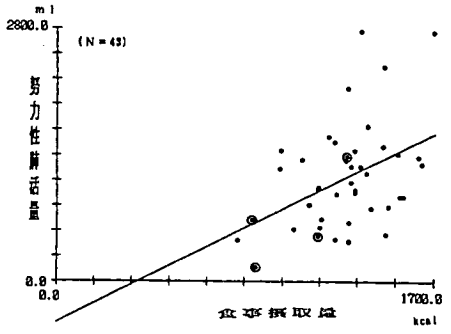



図3　努力性肺活量と食事摂取量

食事摂取量と動脈血酸素分圧および炭酸ガス分圧・動脈血重炭酸イオン濃度・動脈血酸素飽和度・％肺活量については，有意な相関がみられなかった．以上より，DMDでは努力性肺活量が大きい者ほど，食事摂取量が多い傾向を認めた．

〔考　　察〕

これまで，ターミナル期で摂食不良を示す患者に対して，食事摂取量を維持するために，嗜好食やブレンダー食を提供して検討してきた．また栄養指導として個々の症例とのコミニケーションを積極的に保ち，食事摂取量の増加を認めることもあった．患者に適した食事形態の検討も行い，固形食，一口大切り，刻み食，ブレンダー食等を提供してきた．しかし，そのような試みによっても，摂取量の増加がない症例もみられた．昨年度，そのような症例でも呼吸状態の改善が摂食増加につながることを報告したが，そのメカニズムの詳細については充分検討することができなかった．

今回の検討結果から，肺活量の保持は食事の摂取に重要であることが分った．また人工呼吸器装着による一回換気量の改善をはかることも重要と考えられた．

〔ま と め〕

1．年齢別・障害度別の食事摂取量は，13歳から17歳で，ステージ6で最高値を示した．

2．DMDでは努力性肺活量が，多い症例ほど，食事摂取量が多い傾向にあった．

3．肺活量が保持され，食事摂取時の嚥下・咀しゃくが呼吸と共にスムーズに行われること，人工呼吸器装着による一回換気量の維持をはかることが，患者の食事摂取量の保持にかかわっているのではないかと考えられた．

〔文　献〕

1）宮崎とし子ら：体外式人工呼吸器装着前後の食事摂取量の検討．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1991，p216

# 筋緊張性ジストロフィーの肥満と食事に関する研究（第2報）

国立療養所箱根病院

村上慶郎　山内嘉子
竹村あかね　岡崎隆
鈴木光一　西岡昌紀
草皆千恵子　鍋田芳子

〔はじめに〕

前年度は筋緊張性ジストロフィー（以下MyDと略す）の肥満度，合併症，体重の変化，喫食量等を調べ，この病型についての栄養管理の目標を模索した．今回も引き続き，MyDについて調査を重ね検討を加えたので報告する．

〔対　象〕

当院入院中のMyD，男10例（平均年齢49.9歳）女9例（平均年齢52.1歳），及び対照群として当院入院中の一般病棟患者（主として合併症の無い脊損患者）男10例（平均年齢52.6歳）女6例（平均年齢54.2歳）を対象とした．

〔方　法〕

1．過去5年間の体重の変化と障害度の変化を対比し関連をさぐった．

2．血液正化学検査値（総コレステロール，中性脂肪，Na，K，Cl）を一般病棟患者と比較した．

3．嗜好及び塩分摂取傾向についてアンケート調査を実施し，一般病棟患者と比較した．

〔結　果〕

MyDの1987年～1991年迄5年間の体重の変化と障害度の変化を図に示した．障害度は厚生省研究班の機能障害度を使用し，左に体重，右に障害度をとり，黒印は体重の変化，白印は障害度の変化とした．アルファベットは患者とする．

図1は，体重が下降し，障害度が上昇し交差しているグループである．

図2は，障害度が上昇した同じ時期に体重も増加し，運動量の減少が体重増加に結びついていると思われるグループである．

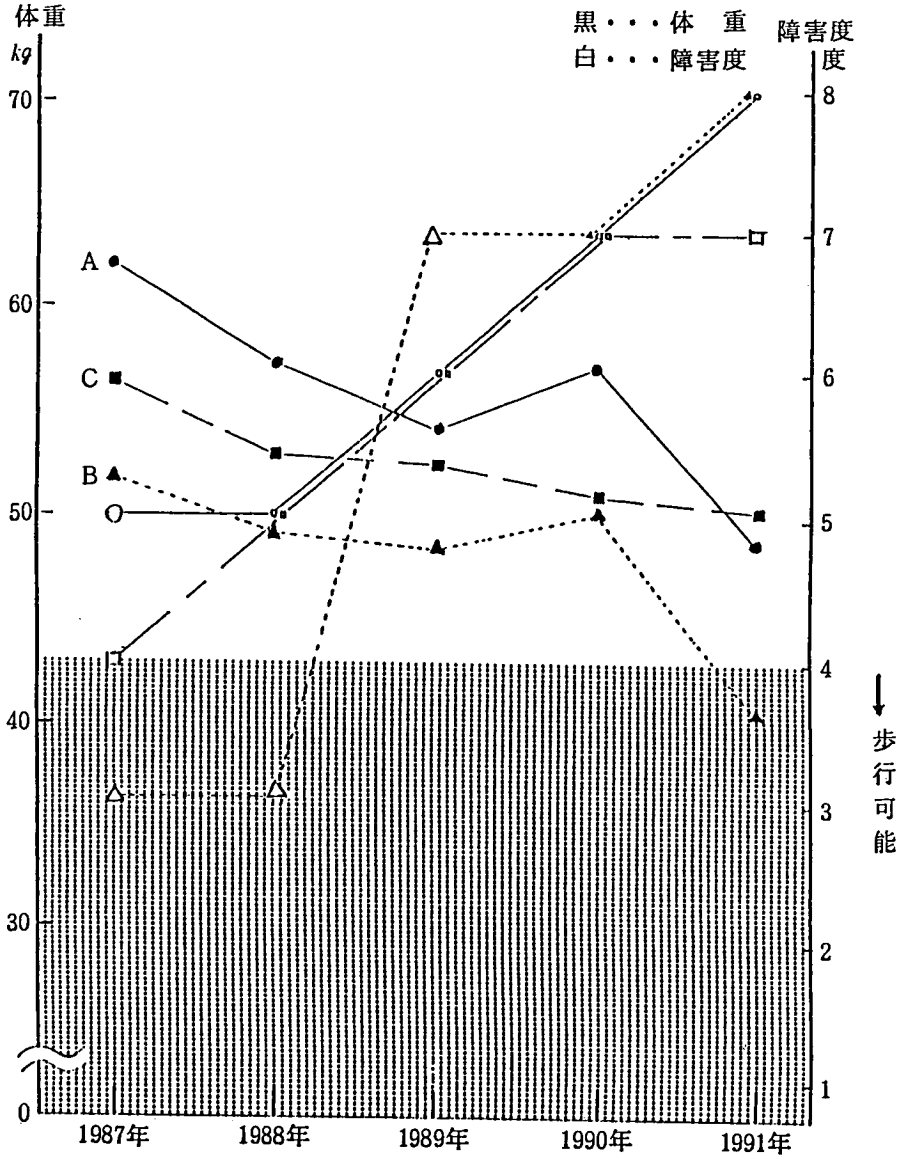



**図1　体重と障害度の年次推移（1）**

図3は，体重にあまり大きな変化が無く，障害度も徐々に上昇はしているが大きな変化の無い患者のグループである．入院期間が5年に満たない患者も，グラフには表記していないが，全員ここに区分された．表1は，MyD全員をグループ別に罹病年数，障害度，体重，糖尿病の有無等と一覧表にし比較したものである．グループ1は，障害度が高く，罹病年数も比較的

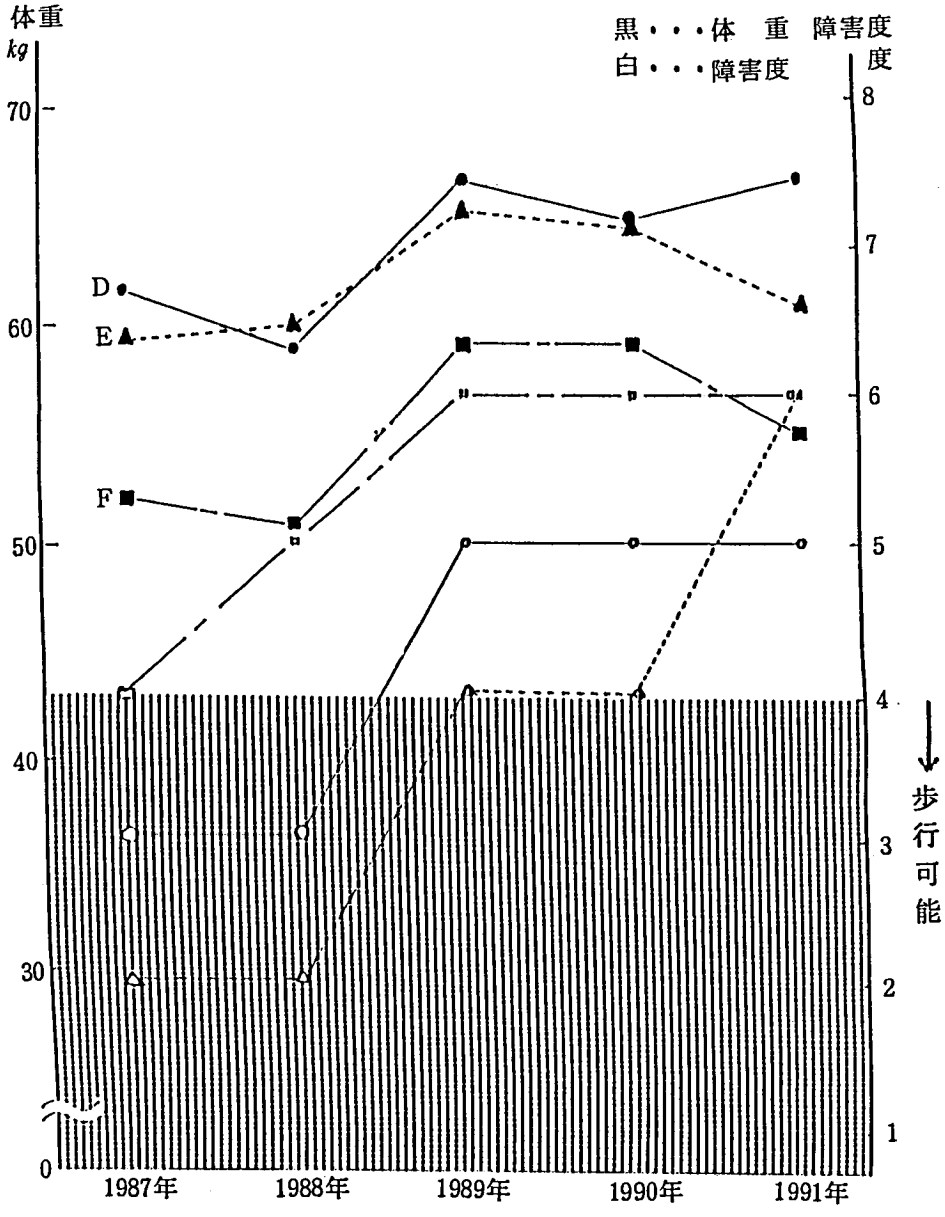



**図2　体重と障害度の年次推移（2）**

長い．グループ2は，障害度は歩行から車椅子に代わった5～6度で全員に糖尿病があった．グループ3では，体重の多い2例に糖尿病があった．

図4は，血清コレステロール値と血清中性脂肪値を，MyDとほぼ同じ食事を食べている同年代の一般病棟患者と比較した結果である．コレステロールはMyDで男191mg/$d\ell$±28.4，

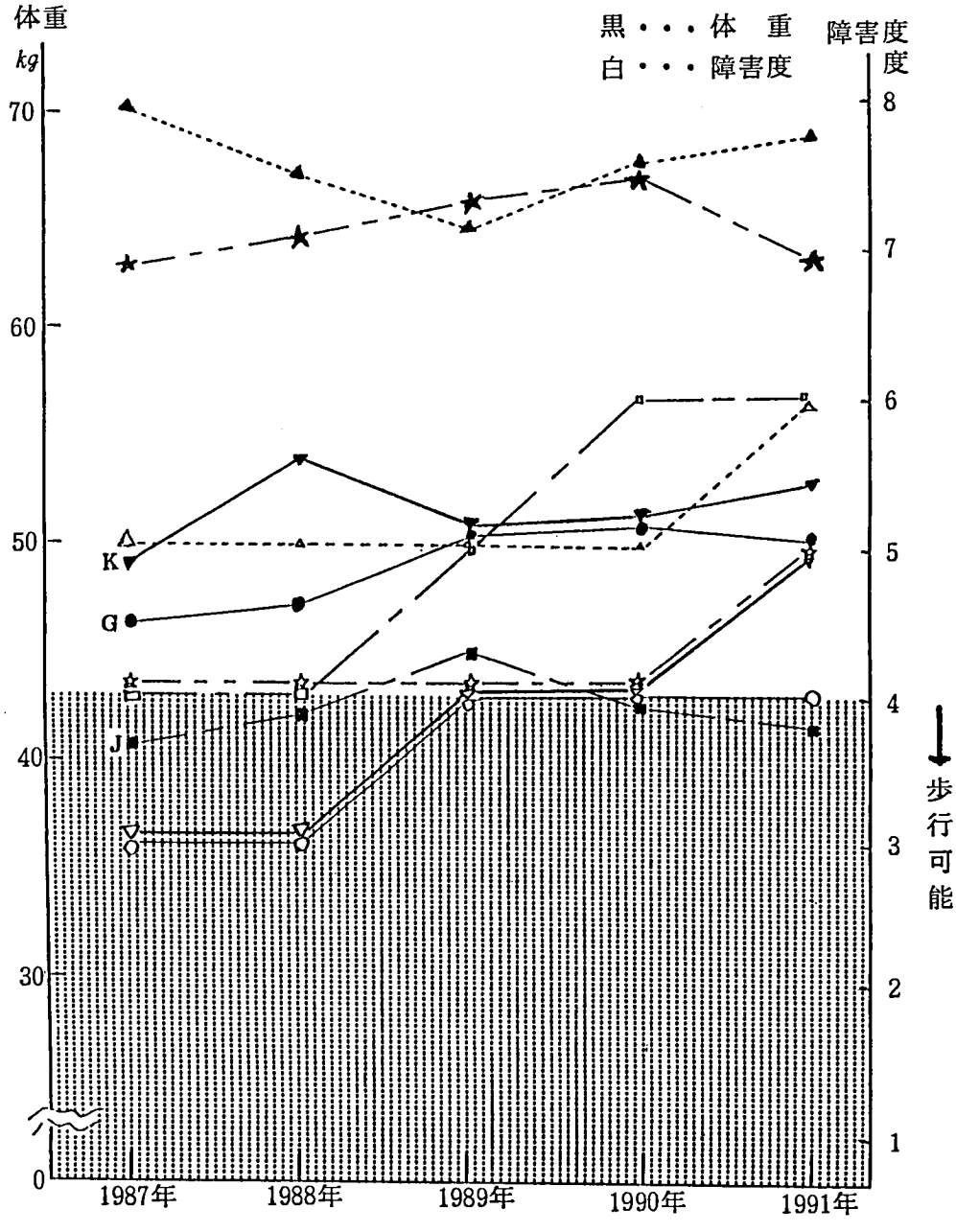



**図3　体重と障害度の年次推移（3）**

女235mg/dℓ±23.4，全体212mg/dℓ±33.9，一般病棟では男159mg/dℓ±22.1，女188mg/dℓ±54.6，全体170mg/dℓ±38.7であった．両者の差は男で危険率は0.05より小さく，全体では0.01より小さく有意であった．中性脂肪では，MyDで男132mg/dℓ±69.1，女180mg/dℓ±85.3，全体155mg/dℓ±78.9，一般病棟では男101mg/dℓ±29.3，女85mg/dℓ±27.5，全体95

表1

| | 患者名 | 年齢(才) | 罹病年数(年) | 障害度(度) | 体重(kg) | 糖尿病の有無 DM | 糖尿病の有無 境界型 | 胆石の有無 | 血液検査(mg/dl) T G | T-CHO | HDL-C |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | A 男 | 46 | 16 | 8 | 49.0 | | ○ | − | 108 | 170 | 36 |
| | B 男 | 62 | 19 | 8 | 40.0 | | ○ | − | 64 | 153 | 68 |
| | C 女 | 61 | 38 | 7 | 50.0 | | ○ | − | 256 | 262 | 58 |
| 2 | D 男 | 45 | 9 | 6 | 61.0 | ○ | | − | 222 | 211 | 22 |
| | E 女 | 45 | 14 | 5 | 67.2 | ○ | | + | 344 | 266 | 46 |
| | F 女 | 44 | 14 | 6 | 54.5 | ○ | | − | 217 | 224 | 42 |
| 3 | G 男 | 55 | 41 | 4 | 50.0 | なし | | − | 66 | 191 | 66 |
| | H 男 | 47 | 10 | 6 | 69.2 | ○ | | − | 227 | 203 | 52 |
| | I 男 | 56 | 9 | 5 | 63.5 | ○ | | − | 193 | 202 | 56 |
| | J 女 | 44 | 27 | 6 | 41.5 | | ○ | − | 224 | 214 | 38 |
| | K 女 | 47 | 17 | 5 | 53.5 | | ○ | − | 124 | 239 | 84 |
| | 入院5年未満 a 男 | 50 | 9 | 4 | 62.8 | | ○ | + | 48 | 197 | 62 |
| | 入院5年未満 b 男 | 33 | 7 | 6 | 53.0 | | ○ | − | 103 | 194 | 54 |
| | 入院5年未満 c 男 | 62 | 27 | 6 | 46.5 | | ○ | + | 96 | 148 | 48 |
| | 入院5年未満 d 男 | 43 | 19 | 6 | 63.0 | | ○ | | 190 | 244 | 40 |
| | 入院5年未満 e 女 | 55 | 19 | 4 | 48.6 | なし | | − | 97 | 242 | 62 |
| | 入院5年未満 f 女 | 56 | 13 | 6 | 38.0 | | ○ | + | 92 | 239 | 64 |
| | 入院5年未満 g 女 | 58 | 13 | 4 | 50.0 | | ○ | + | 121 | 241 | 72 |
| | 入院5年未満 h 女 | 59 | 38 | 7 | 47.6 | | ○ | − | 148 | 190 | 60 |

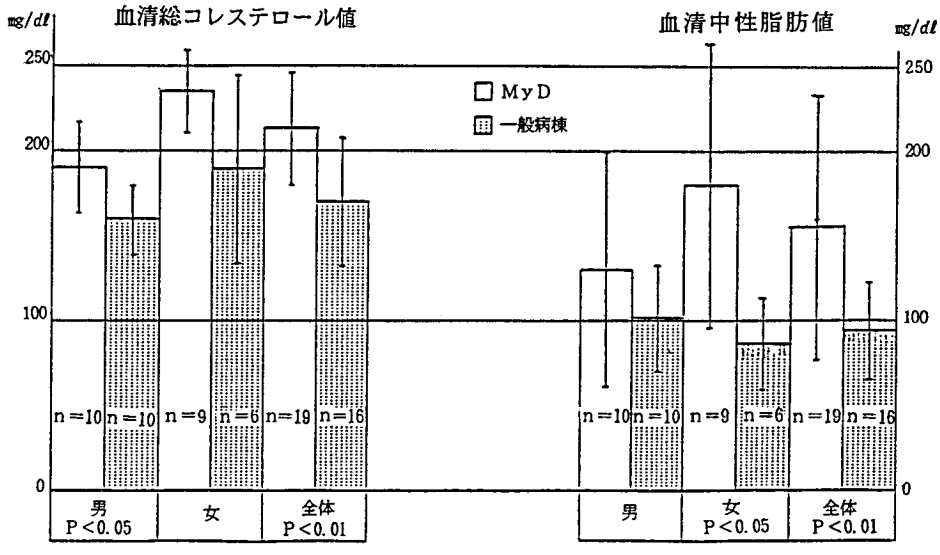



図4 MyDと一般病棟の比較

mg/dl±28.9であった．両者の差は，女で危険率は0.05より小さく，全体で0.01より小さく有意であった．

図5は血清Na，Cl，K値について一般病棟の同じ対象と比較した結果である．

Na値ではMyD平均148mEq/ℓ±2.26，一般病棟143mEq/ℓ±1.49で，その差の危険率は0.01より小さく有意であった．Cl値はMyD

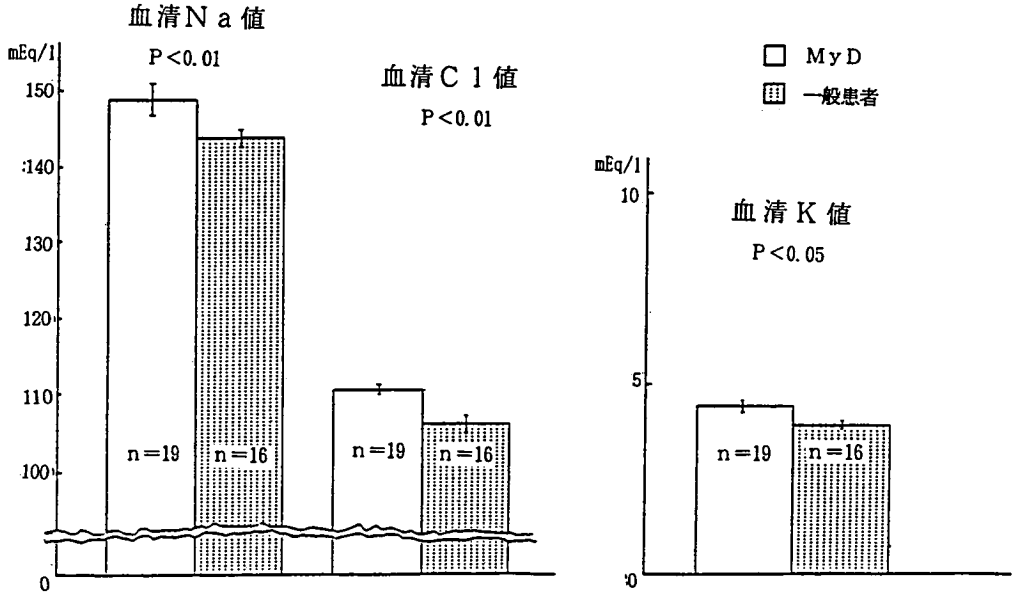



図5　ＭｙＤと一般病棟の比較

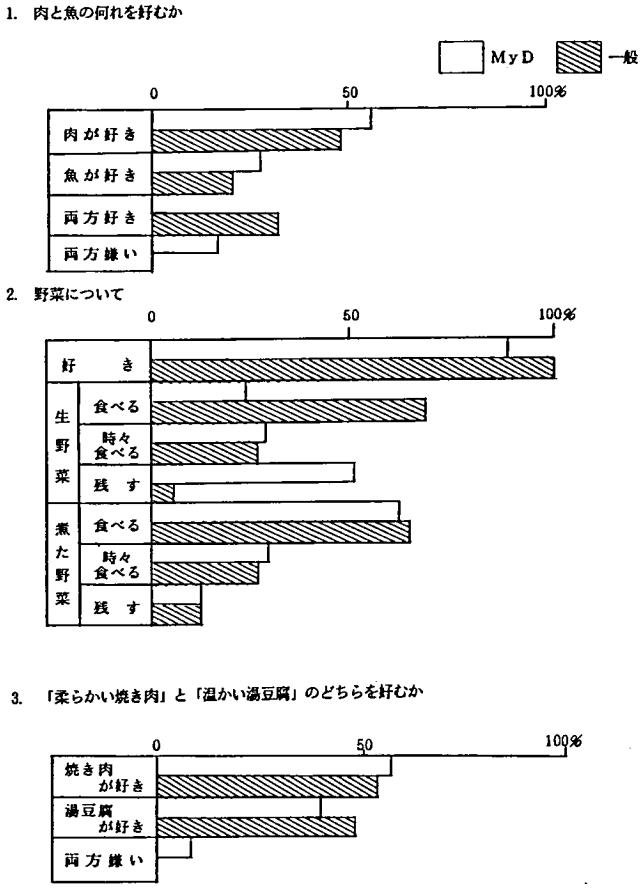



図6　嗜好の比較

平均110mEq/ℓ ±0.59，一般病棟107mEq/ℓ ±1.3で，その差の危険率は0.01より小さく有意であった．Ｋ値はMyD平均4.4mEq/ℓ ±0.36，一般病棟4.1mEq/ℓ ±0.21で，その差の危険率は0.05より小さく有意であった．

これ等の血液生化学検査値の一般病棟患者との差が嗜好や，かけ醤油などによる塩分摂取に関連していないかと，アンケート調査を行った．

図6は嗜好についてアンケートの結果を一般病棟と比較したものである．全体的にはMyDに若干の偏食傾向があったが，

大きな嗜好の差は無かった．しかし，生野菜についてはMyDで「食べる」22%，「残す」50%に対し一般病棟では「食べる」70%，「残す」5%であった．煮た野菜は双方とも「食べる」が60%を超えている．次に固い，食べにくいのイメージを除き，「柔らかい焼き肉」と「温かい湯豆腐」のどちらを好むかを質問した．一般病棟に「温かい湯豆腐」を好むものがやや多かったが大きな差は無かった．

図7は喫食状況の比較である．これは日頃給食している料理名を列記し「全部食べている」「半分食べている」「殆ど残す」に分けて記入してもらい，主原材料別に集計したものである．一般病棟の方が大体良く食べているが，卵料理，御飯料理，漬物についてはMyDの方が食べている結果となっている．

図8は塩分摂取傾向の比較である．1．麺類の汁を全部飲むか　2．醤油・ソースを沢山かけるかの質問にたいし，一般病棟の方が何れも「飲まない」，「かけない」の答えがやや多かったが，醤油をかけなくても食べられると思われる食品に醤油をかけているかの質問では，圧倒的に一般病棟の方が多くかけていた．

〔考　察〕

MyDの体重の増減が運動量に関係していないかと，過去5年間の体重と障害度の推移をグラフで表してみた．1）体重が減少し障害度が上昇した病気の進行を考えさせる数名のグループと，2）歩行から車椅子に変わり運動量が減少したと思われる時期に体重が増加した3名のグループと，3）体重，運動量共に変化があまりはっきりしていないグループに分けられた．これ等の患者をグループ別の一覧表で見ると，糖尿病を有するものは急激に体重の上昇した3例と体重が多いまま経過している2例で，罹病年数は9～14年と比較的短かった．

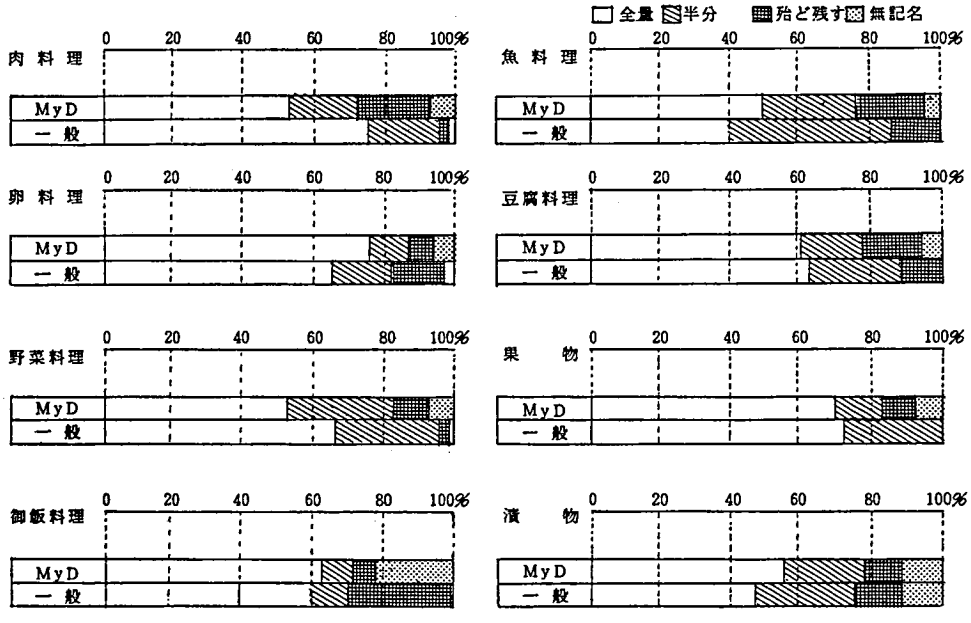



図7　喫食状況の比較

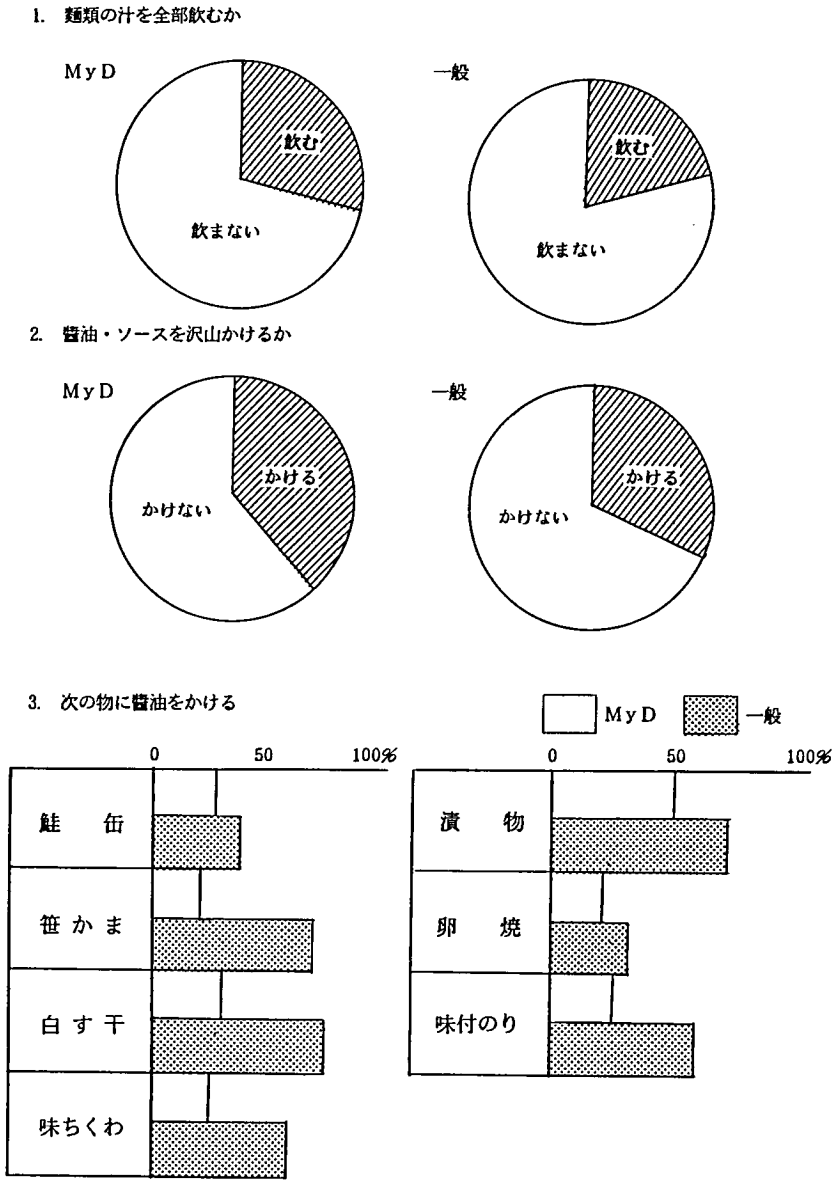



**図8　塩分摂取傾向の比較**

尚，胆石の有無と血清総コレステロール値には関連するものは無かった．

次にMyDは一般病棟患者と比較して，血清総コレステロール値と血清中性脂肪値が有意に高値であった．両者には概ね同じ病院食が給食され，アンケートによる嗜好にも検査データに影響するような差は無かった．原因として，MyDが行動が緩やかであるのに対し一般病棟患者にはリハビリに励む患者が多く，運動量の差が考えられる．また，MyDは血清Na，Cl，K

値についても一般病棟患者と比較して有意に高値であった．アンケートによりMyDが特別に塩分摂取量が高いとは考えられなかった．血清Na値が高くなる理由は，1）抗利尿ホルモンの分泌異常，2）渇中枢の障害，3）脱水等が考えられるが，今後の解明が必要と思われる．

嗜好及び塩分摂取状況調査では全体的にMyDは柔らかい物を好み，「湯豆腐」の様に自分で味を調節する料理より「味付御飯」の様にそのまま食べられる料理を好むことがわかった．かけ醤油の使用が一般病棟の方が多い理由は，筋ジス病棟が手の不自由な患者が多く，管理されている面がある事も一因として考えられる．

〔ま と め〕

1．MyDにおいても，肥満が糖尿病を誘発していると考えられた．

2．MyDは一般病棟患者に比較して血清コレステロール値，血清中性脂肪値が高かった．

3．MyDは一般病棟患者に比較して血清Na値，血清Cl値，血清K値が高かった．

4．MyDと一般病棟患者に嗜好等の差は無いが，MyDは柔らかく食べやすいものを好む傾向がみられた．

# 生　き　が　い

# 筋ジス患者における福祉制度の活用と現状

国立療養所道川病院
斎藤浩太郎　　時岡栄三

〔はじめに〕

現在，障害者はさまざまな福祉制度によって生活の保障・保護がなされている．しかし，当院筋ジス病棟入院患者及び外来受診患者と接しているうちに，福祉制度が十分に活用されていないのではないかという疑問が生じてきた．そこで昨年度は，当院筋ジス病棟に入院している筋緊張性ジストロフィー成人患者の家庭及び同症患者のいる療護施設を訪問し，福祉制度の活用状況について調査報告した．また，東北管内国立療養所の児童指導員の協力により，年金についての事例集をまとめた．今年度は，在宅患者を訪問し，実態を調査したので報告する．

〔対　象〕

秋田県内に在住する成人筋ジス患者（肢体型；LG型）4例，並びにその家族．

〔内　容〕

今回，家庭訪問した患者の相談内容は，次の通りである．

H.N.，女性，昭和21年生まれ．

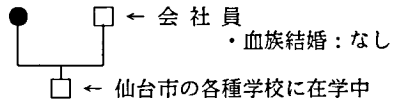
今年4月より，夫と二人きりの生活であるが，夫自身は頻繁に実家に帰り，H．Nは毎日の食事等にも困っていた．兄弟からの情報によると，住居は以前穀物を置いていた倉庫で，日当りも悪く，窓ガラスも欠けていた．3月までは，同居していた息子が介護を行っていたので，冬場も安心して生活できたが，今年の冬からは，全く自信がない．いずれは，施設や病院に入りたいが，今現在は家庭の事情によりそれも不可能であるとのことであった．即日，我々は担当の福祉事務所に連絡し，ホームヘルパーの派遣を依頼した．半月後より，週一回，ホームヘルパー，月一回保健婦の訪問が行われていると報告があった．また，住宅の改造についても，福祉事務所に相談するように指導した（図1）．

患　者　　A

患　者：H．N　氏　　女　性　S21年生　45歳

病　型：L　G　型　　・いざり移動

家　族　構　成




生活状況∴夫の収入と本人の年金にて生計を営む

夫は本人への疾病に対する理解包容力に欠けている．

本人は，過去10年近く自宅から出た事がない．

訴え：冬期間，身体状況が不安 → ホームヘルパー / 入院する場 / 自宅改造

図1

患者K.K.，男性，昭和2年生まれ．

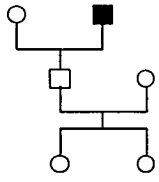
本人は現在，妻・息子夫婦・孫と同居している．自宅を十数年前に改築したが，移動がいざり中心となり，トイレへの移動が，困難になってきているので改造したいとのことであった．これにも，福祉事務所で助成年制度について尋ねるように説明する．また，電動車椅子を申請したいとのことだったので，機能等を説明し，病院での診断書等の必要性等々を説明し，福祉事務所に申請するよう指導した（図2）．

患　者　B

患　者：K. K 氏　　男　性　S 2年生　64歳

病　型：L　G　型　　・いざり移動

家　族　構　成



・血族結婚：なし

・息子夫婦と同居中

生活状況∴住居は，純農村地帯にある

・本人の普段の生活は妻が中心になって世話をしている．

・医療機関には，息子の介助にて通院

訴え：日中妻と２人だけの生活の為トイレ介助が，大変になってきているので，改造できないか．

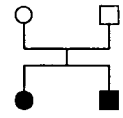
図２

患　者　C

患　者：S. O 氏　　男　性　S15年生　51歳

病　型：L　G　型　　・いざり移動

家　族　構　成



・母親と，同疾病の妹と同居中

生活状況∴住居は，純農村地帯にある

・本人の世話は，母親が中心となって世話をしている．

訴え：身障手帳の書き換えと，年金の等級について(上位等級へ)．

・風呂場の改造について．

図３

患者S. O.，男性，昭和15年生まれ．

同疾病の妹と健常者の母親の３人で生活を営んでいる．移動はいざり移動であり，ほとんど畳に座っている．２年前に我々が家庭訪問した時は，まだ部屋中をつかまり立ちで移動可能であったが，今回は不可能になっていた．日常生活の範囲等も狭められており．トイレと風呂場に移動しやすいように，手すりや傾斜板(スロープ）等の工夫をしたいのだが，具体案が浮かばないとのことであった．早速，風呂場を見せてもらい，本人の希望をまとめた，簡単な改良図を本人へ示した．その後，家族とも話し合い福祉事務所と相談するように指導をした（図３）．

今回のケースは，経済面での福祉的措置が，多くだされていたが，H. Nのように生活そのものが，維持できないといった大きな問題もあった（表１）

〔結果及び考察〕

在宅患者にとっては身近な問題について，福祉制度の活用を望んでいるが，「何を・どこで・どのように」という方法が理解されていないようである．ほとんどの患者は，身体障害者手帳を受持しているが，それは年金をもらうためのもの，車椅子などの補装具をもらうためのものといった面での理解にとどまっているということが，今回の訪問で分った．身体障害者手帳を受持したことによる様々な福祉制度を活用できるといった話題を持ち出すと一様に驚きの反

表１

| 相　談　内　容 | 対　応　策 |
|---|---|
| １．在宅の一部改造（トイレ等）……２ | ・地元福祉事務所に相談するよう指導 |
| ２．身障手帳の障害度変更……２ | ・同行した医師と連絡（外来受診）できるような体制 |
| ３．年金の等級変更について……１ | ・地元福祉事務所と連絡，協議，ホームヘルパー等の依頼 |
| ４．冬期間の生活不安……１ | |

応を示した．これは，申請時に，我々福祉的側面を担当する者が，患者に対し，積極的に対応していないことにも起因するのではないかと考えられた．定期的な在宅患者の訪問もしくは，外来受診時に，このような相談を受けるようなシステム作りが必要であると考えられる．

〔ま と め〕

1．在宅患者は，身近な問題で福祉制度の活用を望んでいる．

2．福祉制度の活用についての，広報が不十分である．

3．福祉的相談の受皿の体制づくりの必要性が強く感じられた．

# 先天性筋ジストロフィー児の生きがい作り

国立療養所長良病院

国 枝 篤 郎　　宮 川 百合恵

青 木 滋 子　　栗 山 洋 子

長谷川　　守

〔はじめに〕

卒業後の先天性筋ジストロフィーの患者の生活を見てみると，何をやったらいいのか，何をしたいのか分からず，自分で自分の生活作りが出来ず，目的意識がなく無気力な生活を送っていることが多い．一日の大半をテレビを観たり，ぼんやりと過ごしてしまう患者に対し，好きなことや出来ることを見つけてメリハリのある日課を作り，病棟生活を楽しく過ごすことが患者の生きがいにつながるのではないかと考えられる．今回は，本年度卒業した先天性筋ジス児の1例を通して，日課作りに取り組んできたことを報告する．

〔対　　象〕

H.S.，19歳，女子．

障害度　8，電動車椅子使用．

何にでも興味を示しやりだすと真剣になる．淋しがりやで一人でいるのは好まない．感情の起伏が激しく，人や物にあたったり電動車椅子で暴走することがある．

〔方　　法〕

1．集団遊びを通して．

病棟では，自分の力が発揮されずにいることから，毎週水曜日午後1時半から2時半まで重障児が行っている集団遊びに参加し，リーダシップ的な立場を経験する（図1）．リーダ的な役割として，始めのあいさつ，出席者の名前呼びや，皆で歌ううたの伴奏をしている（図2）．その他エアートランポリンに乗り，音楽に合わせて体を動かしたりしている．

2．作業活動を通して．

わずかな手の残存能力を生かし，創作の喜びを味わうため木曜日の午前10時から11時まで作業グループに入り，スキルスクリーン作りを行っている（図3）．



図１　重障児の集団遊びでの名前呼び



図２　重障児の集団遊びでの伴奏

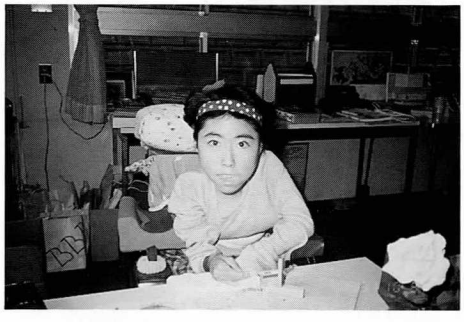


図３　作業活動でのスキルスクリーン製作

３．設定保育を通して．

以前から行っている先天性筋ジス女子を対象に，自分の思いや考えが表現できる場として，木曜日の午後５時から６時まで設定保育[1)]に参加している（図４）．



図４　設定保育での台本読み

４．ワープロ操作を通して．

閉鎖的な病棟生活の中で，外部とのつながりが持てるように，水曜日の午前10時から11時まで練習を行っている．

〔結　　果〕

集団遊びでは，他児が自分の伴奏に合わせて歌ってくれることが患者自身にとって，快い刺激となり，誰かのためになっているという存在感，満足感を味わうことが出来たと思われる．

設定保育では，認めてもらえることが少ない患者にとって，自分の力が出せる場を作り，劇遊びを通して積極的に自分達の取り組みとして，やりきることの充実感，満足感を味わうことが出来たと思われる．

ワープロ操作では家族や友人に手紙を書いたり，詩を書くことにより外部とのつながりが広がった．

〔考　　察〕

１年半の実践により，患児の行動様式が次の様に変容した．

１）次のことが予測して動けるようになり，彼女らしい生活作りが出来るようになった．

２）余暇時間は，自分で考えて過ごすが出来る．

３）感情のコントロールが出来，情緒の安定した生活が送れるようになってきた．

〔ま と め〕

本児については，1）時間の保障，2）自分の力が出せる場を作る，3）リーダ的な経験，この3つが良い結果につながったと考えられる．好きなことや出来ることを見つけ，軌道に乗せてやることの必要性を更に強く感じた．今後，機能面の低下にどう対応していくのか，又どんどん増えていく先天性筋ジス児の指導，援助をどうやって行くのか，この実践を通して生きがい作りについて追及して行きたい．

〔文　献〕

1）国枝篤郎ら：設定学習．昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究成果報告書．1989．p83

# 生きがい作りに向けての集団アプローチ　第1報

## － 病識理解への働きかけ －

国立療養所南九州病院

福永秀敏　　坂本道代

長谷川国子　　狩川葉子

〔はじめに〕

学童期の入院は，家庭での環境から病棟生活，集団生活へとガラリと環境を変え患児に非常なストレスと不安を与える．「どうして僕は病気になったの」，「歩けるようになって退院した人はいるの」という切実な訴えを聞くにつけ，葛藤を長引かせないためにも，病識理解の必要性を感じた．そこで病識を持ったうえで毎日の生活と今後の自分の在り方について考えられるような援助を試みたので報告する．

〔対　象〕

対象は筋ジストロフィー患者30例（10歳から20歳）で，小学生2例，中学生5例，高校生19例，卒業生4例である．

〔方　法〕

1）人工呼吸器を4年半装着し，その後気管切開に移行した成人患者から，後輩へあてたメッセージ「高校生へ」の朗読会（学習会）を行う．

以下，「高校生へ」の内容を簡単に説明する．

①今よりも体の動く時期に将来の目標など真剣に考えておくべきだった．

②人生経験や知識を豊富にしておけば，現在の趣味もより上達したのではと後悔している．

③病気について深く知ろうとしなかったことは今考えると怖いことだ．

④現実を見つめ自分の生き方に責任を持ち夢や希望を追い続けて欲しい．

このような文章を読み印象に残った文にアンダーラインを引いてもらう．

2）学習会後，アンケート調査を行う．

〔結　果〕（表1）

1）「高校生へ」を読んで，「高等部はあるけど皆何となく行っているようだ．人それぞれ

表1　結　　果

1，学習会を実施して
「高校生へ」の読み合わせをし共感できた。

2，学習会のアンケートより
Q自分の病気を知っているか

| 知っている | だいたい知っている | 知らない |
|---|---|---|
| 45% | 25% | 30% |

Q病気について誰かに聞いたことがあるか

| ある | ない | 無回答 |
|---|---|---|
| 57% | 33% | 10% |

Q現在、病気や体のことで不安な事

| 病気の進行 | 合併症 | 薬 | 髪形 | なし |
|---|---|---|---|---|
| 39% | 18% | 7% | 7% | 28% |

Q将来についての考え方は変わったか

| 変わった | 変わらない | 無回答 |
|---|---|---|
| 50% | 40% | 10% |

進行の度合いや症状が違う」という文にアンダーラインを引き先輩の思いに共感している患者が多かった.

2）学習会を行った後期間をおいてアンケート調査を施行した. 自分の病気を知っているか？という質問に，「知らない」と答えた患者が30%で，「知っている」と答えた患者は全体の半数であった. 病気についてだれかに聞いたことがあるか？という質問に，「ある」と答えたのは57%であった. 聞いた時期は小学生低学年が多く，ほとんどの患者がどのように教えられたか覚えていないと答えていた. 現在病気や体のことで不安なことがあるか？という質問では，「病気の進行」が1番多く39%を占めていた. 中でも「人工呼吸器は着けたくない. 薬ができたとしても元のようにあるけるのか. いつになったら病気が良くなるのか」など病気の理解に個人差が見られた. 次に，「高校生へ」を読んで将来についての考え方は変わったか？という質問では「変わった」と答えた患者が50%もいた. その他の40%でも学習会以前から同じようなことを考えていたという答が見られた. どのように変わったかでは「今できることは沢山やりたい. そして考えたい」「もう少し自分の病気のことを知りたくなった」「もっと自分の将来のことや趣味，病気のことなど考えるべきである」という意見が聞かれた.

〔考　　察〕

我々は，思春期への療育活動として，グループ単位に心理療法や余暇活動等を実施している. 今回，集団へのアプローチとして思春期にある患者全員を対象に学習会を行ったが，寡黙になりがちな時期に同じテーマに基づき自分の考えを表現したり，討論したりすることは自己を形成していくうえでも大切である. さらに病気や将来のこと等を話せる場を設定する必要性と，不安定な時期に信頼関係を作り疑問や不安を早期にとらえ正しい病識を持つことの重要性を感じた. 第一段階としてこの学習会は，適度な緊張感と協調性により患者に考えるきっかけを与えた. しかし学校職員や看護職員に話をするまでには至っておらず慎重な対応が求められる.

今回の試みは職員からではなく身近にいる同じ病気を抱える先輩からのメッセージであるため，より浸透したのではないかと考えられる. 次の段階ではこのような機会を増やし縦の関係作りにも関与していきたい.

今後，思春期の発達課題へ向けてますます各職種の連携が必要となる. 長期化したターミナルを有意義に過ごすため正しい病気の理解と発達段階にある仲間作りを働きかけたい.

# 筋ジストロフィー成人患者の生きがいについて
## － アンケート調査を試みて －

国立療養所西別府病院
三宮邦裕　工藤節子
原田皓子　三吉野産治

〔はじめに〕

筋ジストロフィー病棟もここ数年来，成人化の傾向にあり，当院でも成人患者の入院が多くなってきている．

患者自身がより充実した入院生活を送るには，個々の問題を明らかにして解決していかなければならない．

今回は，Duchenne型筋ジストロフィー患者（DMD）と類縁疾患患者を比較検討し，よりよい入院生活が送れるよう援助していくことを目的とし，成人患者の生きがいについてのアンケート調査を実施した．

〔対象と方法〕

対象（表1）は当院入院中の筋ジス成人患者18例（DMD10例，類縁疾患患者8例）．年齢は19歳から54歳，平均年齢は29.8歳である．障害度は6～8である．

表1　対　　象

| | |
|---|---|
| ・当院入院中の筋ジス成人患者 | 18名 |
| | （男12名，女6名） |
| ・診断名 | DMD　10名，WH　2名 |
| | MyD　2名，ミオパチー　2名 |
| | その他　2名 |
| ・年　齢 | 19歳～54歳 |
| | （平均年齢　29.8歳） |
| ・入院期間 | 1年未満～22年 |
| | （平均入院期間　8.9年） |

入院期間は1年未満から22年，平均入院期間は8.9年である．

方法は，アンケート内容が理解できる対象者に記述調査を実施した．

〔結　　果〕

質問1の「どういうことを生きがいと思いますか」については，「目標をもち好きなことをする」と答えた人は，DMD70%であった．類縁疾患患者は13%と低い値であった（図1）．

DMDは生きがいに対してのイメージがある程度明確であり，類縁疾患患者は言葉で言い表せないや夢がある等さまざまであった．

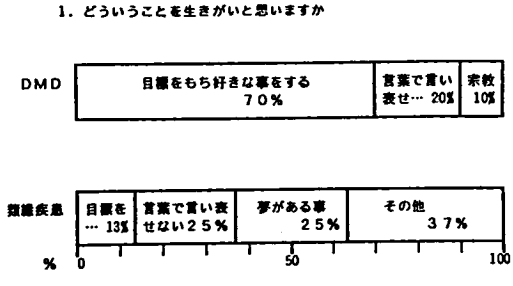



図1　質問項目　I

質問2の「現在の生活に生きがいを感じていますか」については，生きがいを感じているがDMD50%に対し，類縁疾患患者88%であり，ほとんどの人が生きがいを感じていた（図2）．

生きがいを感じている内容の内訳はDMDでは趣味30%，宗教の信仰10%，人間関係10%であり，類縁疾患患者では精一杯生きる25%，夢

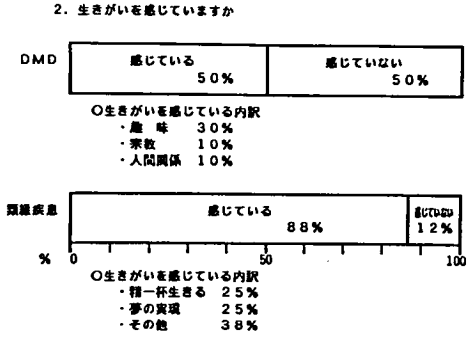



図2 質問項目 Ⅱ

を実現する25%，その他38%であった．

質問3の「現在の生活に満足していますか」については（図3），DMDの30%が満足しているのに対して，類縁疾患患者は63%であった．満足していない理由としては，DMDでは

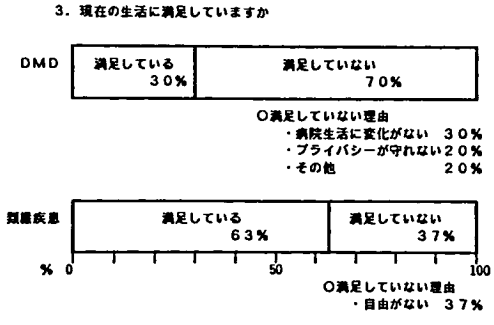



図3 質問項目 Ⅲ

病院生活に変化がない30%，プライバシーが守れない20%，その他20%であった．類縁疾患患者では自由がない37%であった．

質問4の「趣味をもっていますか」については（図4），DMD80%，類縁疾患患者100%と両者共に高い値であった．趣味の内容としては，DMDはは音楽鑑賞30%，ワープロ20%，その他30%であり，類縁疾患患者は編物40%，読書25%，パズル25%，その他10%であった．

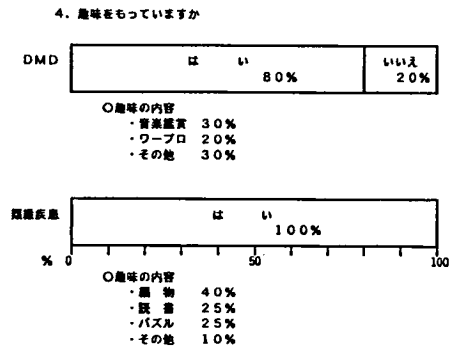



図4 質問項目 Ⅳ

質問5の「現在の病棟での手芸活動に満足していますか」については（図5），満足しているがDMD40%に対し，類縁疾患患者は75%とDMDの約2倍であった．

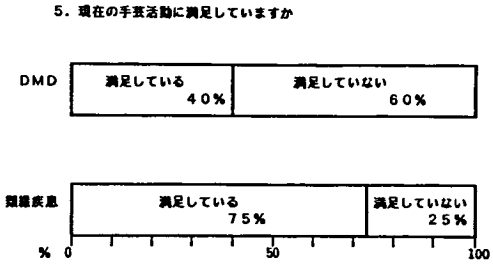



図5 質問項目 Ⅴ

〔考察とまとめ〕

DMDは生きがいのほとんどが趣味と結びついているが，類縁疾患患者では必ずしも結びついていなかった．また，類縁疾患患者は長期間の在宅生活を経て入院生活を送っているが，アンケート結果から医療の充実や介護に対して安心感を持ち，現在の生活に満足していると思われた．これに対し，DMDは入院歴が長く病状の進行に伴い，生活空間が狭くなり変化の乏しい生活に満足していないように思われる．

病棟の手芸活動にしても，類縁疾患患者は生きがいを感じ，精一杯生きることや夢の実現をあげていたように，自分たちにできることは一

所懸命するという前向きの姿勢が感じられる．これに対し，DMDは「自分たちはこれしかできない」というあきらめの気持ちがあり，身体的に限界を感じていることが満足していない要因だと思われる．

このように，DMDと類縁疾患患者の生きがいに対する感じ方の相違がわかり，今後は共通の話し合いの場を多く持ち，生きがいについて共に考えていきたい．また，成人患者の限られた場で医療・療育面を考えながら，療養生活が楽しく有意義に送れるよう援助していきたい．

今年度は，当院のみのアンケート調査に終わったが，来年度は他施設との比較検討を行いたいと考えている．



写真１　成人患者の話し合い場面

# 筋ジス患児の高等課程卒業後の進路指導の取組について

国立療養所宮崎東病院

井上謙次郎　中武孝二
長嶺道明　杉尾直子
金丸美紀　吉原明子
仲地剛　中瀬洋子
諸冨康行

## 〔はじめに〕

筋ジストロフィー児の高校卒業後の進路には厳しい状況がある．当院でもこれまで15名の卒業生中，何等かの形で就職できているのは５名と少ない（表１）．

今回，平成３年３月に卒業した１症例を通して，医療側と学校側の連携のもとに，社会参加への示唆にとむ知見を得たので報告する．

表１　高等部卒業生の進路状況

| 進路 | 病型 | 人数 | 計(人) |
|---|---|---|---|
| 継続入院療養 | ・Duchenne<br>・福山型 | 5<br>2 | 7 |
| 自宅療養 | ・Duchenne<br>・L-G型 | 2<br>1 | 3 |
| 就職 | ・Duchenne<br>・L-G型<br>・ベッカー型 | 3<br>1<br>1 | 5 |
| 進学 | | 0 | 0 |
| | | | 15 |

（症例）

S. K.，女性，18歳．DMD．

障害度　ステージ7

性格　Y－G性格検査　A型

学力　昭和63年偏差値　55～56

（就職活動経過と結果）

昭和63年4月，高校進学のため入院する．入院当初は独歩可能，2年生になり足根骨の骨折により車椅子使用となる．7月に職業適性検査を受けた結果，知的レベルは高く適職は多いが，雇用は困難であろうということであった．それ以降，資格取得に励んだ．3年生になり，進学か就職かとずいぶん迷ったが，この地方に車椅子使用の障害者を受け入れる施設を持った大学や短大がほとんど無いため，進学を断念した．その後は就職に向けて，一般常識などの学習，ワープロの練習にはげみ，求人関係の載った雑誌などをみて常に努力していた．

9月に県職員採用試験，10月に市町村採用試験の一般事務職を続けて受験したが，一次試験で不採用であった．その後，一般企業への就職の道を数件求めた．が，障害者を雇用している企業といっても，外見では分からない程度の障害であった．また某新聞社の求人欄で，障害者手帳1級から4級を持っている人が条件と載っていたが，2階建てだから車椅子使用者は無理，介助を必要とする人は一緒に2人雇わなければならないからと断られた．本人自身はまだ一般企業で勤務する自信は持っていたようであったが，求人は全くなく，失意落胆の日々が続いた．そのような状況の中，身体障害者通所授産施設「やじろべえ」へ学校就職担当者と共に赴き相談した．事業内容は，ワープロ製版，印刷物である．話し合いの結果，母親も一職員として採用し，本人は通所生として働く方向でまとまった．最初の面接では本人は迷っていたようであったが，2回目の面接で施設長より「働くからには意欲と自信と向上心を持つこと」「あなたを目指していこうとする子供達の目標になれ」と励まされた．また一定の収入があること，母親は職員として採用され一緒に通勤できるという利点もあり，通所生として働くことが決定した．現在もたくさんの仲間と共に元気に働いている．このように当院より初めて通所生を出したことが入院中の患児達に与えた影響は大きい．

**表2　将来についてのアンケート**

〈対象児〉

| 性 | 小学部 | 中学部 | 高等部 | 計(人) |
|---|---|---|---|---|
| 男 | 2 | 2 | 5 | 9 |
| 女 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 計 | 2 | 2 | 6 | 10 |

①将来社会に出て働きたいと思いますか？

はい …… 8

いいえ …… 2

②はいの人はどんな仕事をしたいですか？

ワープロ …… 6

建築家 …… 1

家業の後継ぎ … 1

また，患児の将来についてアンケート調査を行った．アンケート調査の対象児の学年と性別は表2に示すように，筋ジス児10例（男9例，女1例）で，学年別には，小学部2例，中学部2例，高等部6例であった．

①　将来社会にでて働きたいと思いますかという問については，はい8例，いいえ2例であった．

②　職業についてはワープロ6例，建築家1例，家業の後継ぎ1例であった．

〔まとめ及び考案〕

筋ジス患児が社会参加を強く希望しているのにも拘わらず，社会の受け入れ状況は厳しい．反面，受入れ側の企業としても，介助者を必要とする障害者は，必然的に２名雇用ということになり，経営上難しい点もある．このような現実の中に，共同作業所が完成し，通所生として働くことができるようになったのは本人の意志と能力，家族の協力と，受入側の配慮とがうまくいったためと思われる．

今後，細かい点では当施設への交通手段や，患児達の国語力の低さの指導など，医教連携で取組んでいく課題や，家族の充分な受入体制などの諸問題が残されている．しかし，今回卒業後は自宅療養か継続入院療養しかないと諦めていた患児達に励ましを与え，社会参加への1つの方向性が見いだせたという点で評価していいと思う．今後は介助者の2人雇用の必要のない独立した環境があればよりよいと思われる．

## 無気力で過ごす卒後患者への働きかけ

国立療養所再春荘病院

直江弘昭　　森山ひろ子

矢津田三夫　　松本明美

〔はじめに〕

患者が一日を楽しく目標を持って過ごすことは，大変意義があることである．一般的に，患者が学校卒業した後は，生活空間が病棟中心となり，精神的にも身体的にも色々な問題が生じやすくなる．当病棟でもその例外ではなく，ここ数年間の中卒患者の日常生活の様子を見た時，目標もなくただ漫然と一日を過ごしている状況を強く感じるようになってきた．そこで，「無気力＝目標なく，一日を漫然と過ごしている」ことを視点に問題点として据え，その軽減を図った．

1．対象者

16～19歳までの患者である．これらの患者の問題点としては以下のような点があった．

①　自由時間の過ごし方として，テレビゲーム・ファミコンに終始している．

自由時間の過ごし方の一方法として，テレビゲーム・ファミコンもあげられるが，それだけに時間を費やすことは問題である．

②　趣味活動・行事等への参加に消極的である．

工作・七宝焼など，過去行ってきたグループ活動や行事等への参加も消極的であり，生活態度も依存的である．

③　高等学校通信教育の中断．

義務教育の延長として，高等学校通信教育を勧め入学するが，現在中断している．継続できなかった理由として，本人のやる気，能力と教育内容のギャップ，本人がやりたくないのであれば無理してまでもしなくて良いという親の考え方や態度などが考えられる．

2．方法及び経過

この問題点の対策として，今年度は次の様な取り組みを行なった．

① 患者のニーズの把握と指導体制の検討．

指導側では，これまでの指導体制の見直しとして趣味活動のあり方，患者との接し方等の検討を行った．できるだけ患者の希望に添ったグループ・趣味活動とするため，患者全員にアンケート調査を行った．

その結果，対象患者においては，何かやらなければならないが，それが何なのかわからないという解答があり，個々に話し合いを持ち講座決定を行った．今年度は，表1の如く指導計画

表1 平成3年度指導計画

| | 午前(10:00～11:00) | | 午後(14:00～15:30) | |
|---|---|---|---|---|
| | 種目 | 指導者 | 種目 | 指導者 |
| 月 | ワープロ<br>個人指導 | 指<br>保 | 工作<br>映写会<br>学童指導 | 指保 |
| 火 | 手作り | お | やつ | 保 |
| 水 | 手芸<br>スポーツ | 保<br>指 | 七宝焼<br>カラオケ | 全員 |
| 木 | ワープロ<br>個人指導 | 指<br>保 | 七宝焼 | 全員 |
| 金 | 散歩 | 全員 | ほほえみ会(学童) | 全員 |
| 土 | | | ※オープニングスクール(不定期) | 講師 |

※オープニングスクールは，成人患者を対象にした教養，趣味講座（美術．ペン習字．手芸．パソコン．バラエティーなど）．

を作成し，新たにスポーツ・映写会等を取り入れた．指導にあたっては，個別に指導することに重点をおいてきた．現在では特に，スポーツ・ワープロ活動に自主性が見えはじめ，活動も活発になりつつある．

② 他施設へのアンケート調査

アンケートの目的として，16～19歳という対象患者の「無気力」の問題が他施設にも共通する傾向なのか実態を調査・把握し，又それぞれの施設の指導体制を知り，今後の指導計画に役立てることを掲げ，全国の国療にアンケート調査を行なった．

結果：回収率，62％ 16施設の解答

年齢分類は，当病棟では，20歳以上の成人患者に自主的活動が見られる反面，中卒後の十歳代患者に，無気力の問題が大きいことから，大まかに次のような分類とした．

問1，若年層患者16～19歳に，目標なく無気力に過ごす問題がありますか．

ある9施設，ない8施設，その他1施設．

問2，具体的な問題としては，個人目標がない，具体的な欲求・希望がない，テレビ・ビデオ・ファミコン等に終始している，目標を持っても持続性がない等があげられた．

問3，このような問題を持つ患者は，年齢層に偏りがありますか．

10歳代患者のうち16～19歳に，この問題が多い2施設，20歳代にこの問題が多い1施設，いずれの年代にも偏りなく存在する7施設．

問4，年齢とは別に，他の要因でこの問題に偏りがありますか．

ある8施設，ない0，何ともいえない4施設，無解答4施設．

問5，無気力に過ごす問題の要因としては，特に本人の意欲の問題，病棟の指導体制，在学中の指導体制などがあげられていた．

問6，1で「ない」と答えた施設は，「どのような指導をされていますか」という問いでは，養護学校高等部在学中である，学校と一本化した指導，低IQ患者への個別指導，サークル・クラブ活動の充実，患者相互の働きかけなどの解答があった．

問7，無気力で過ごすことのADLへの影響は，あると思う8施設，ない0，何ともいえな

い4施設，無解答4施設であった．

〔ま と め〕

アンケートの不備はあったが，若年層を中心にした無気力で過ごす状況は，ある程度は当病棟独自の問題であり，必ずしも全施設に共通する傾向ではないことがわかった．

問題の「ない」施設には，一つには養護学校高等部の設置が特徴的であり，中卒後三年間の就学は患者にとって色々な意味で大きな意義があり，このことは当病棟の今後の課題として考えていかなければならない点である．また，指導体制については，過去の指導計画をそのまま組んできたことや趣味活動の偏り，個別的なかかわりの少なさ等の反省を考慮し，新たな指導体制を手懸け改善の兆しが見られてきている．

今後，アンケートで得られた他施設の資料も参考に，更に新たな取り組みを行い問題解決を図って行きたい．

最後に，今回アンケートに御協力頂いた施設に対し，厚くお礼申し上げます．

〔アンケート協力施設〕

国立療養所八雲病院，道川病院，西多賀病院，東埼玉病院，下志津病院，箱根病院，医王病院，鈴鹿病院，宇多野病院，兵庫中央病院，利根山病院，原病院，徳島病院，川棚病院，南九州病院，沖縄病院．

## 入院患者の職業に対する意識の変化について＝第2報＝

国立療養所新潟病院

保住　功　　戸次義文

大矢里美　　樫出直木

力石真由美　　海津恵子

小野沢　直

〔はじめに〕

近年筋ジス医療の進歩にともなって延命化が図られ，成人患者の生きがいに対する考え方，価値観が多様化していると思われる．

当院では8年前より，筋ジス患者の生きがいとして，職業につながる作業活動を確立したいと考え[1-3]，就学児からの一貫した指導を通して，職業に対する意識の変化を目指した．

昨年度は，当院の筋ジス成人患者及び就学児の職業観について調査報告した．今年度は，全国国立療養所入院患者を対象に，職業観に関する意識とともに，筋ジス学校教育の現状を併せて調査を実施したので報告する．

〔対象と方法〕

1）国立療養所指導側職員45名に，筋ジス成人患者に対する職業意識調査を行った．

2）当院入院中の成人患者20名に職業観の意識調査を行った．

3）国立療養所入院就学児216名，及び当院就学児33名に職業観の意識調査を行った．

4）全国養護学校15校に，進路・職業指導の実態調査を行った．

以上の調査をアンケート方式により実施した.

〔結　果〕

全国国立療養所指導側職員は，入院患者が仕事をすることについて87%が，QOL拡大を期待し，患者の主体性の尊重や病院での活動時間や場所の確保ができること等の条件付きで賛成をしている．一方入院患者であるという理由からの反対意見もあった．「実際に仕事が来たら」の設問では，「条件付きで実施可能」を含むと「実施可能」は19%であった.

全国筋ジス成人患者は，仕事をすることについて75%が「仕事をしたい」と回答している．しかし，実際には「できない」と回答している患者も多く，その理由として，「介助力の不足」と「院内の組織，体制の不備」の問題をあげている(図１)．

当院筋ジス成人患者は，仕事を「社会参加」，「趣味」，「仕方なく」などと多面的にとらえているのに対し，一般企業人が100%（生活のため）と回答した点で，違いが明らかになった（図２）.

全国国立療養所入院中の就学児童は，「働くこと」について，「わからない」63%，「自分の役割」22%，「金銭を得る」13%，「社会のため」2%と回答している．一方，当院就学児は，「金銭を得る」49%，「自分の役割」30%，「わからない」18%，「社会のため」３%と回答した．以上から，働くことを「金銭を得るため」と回答した点が，当院就学児の特徴と考えられる（図３）.

学校教育の最終目標は，進路指導にあるといわれているが，筋ジス就学児の職業意識を検討

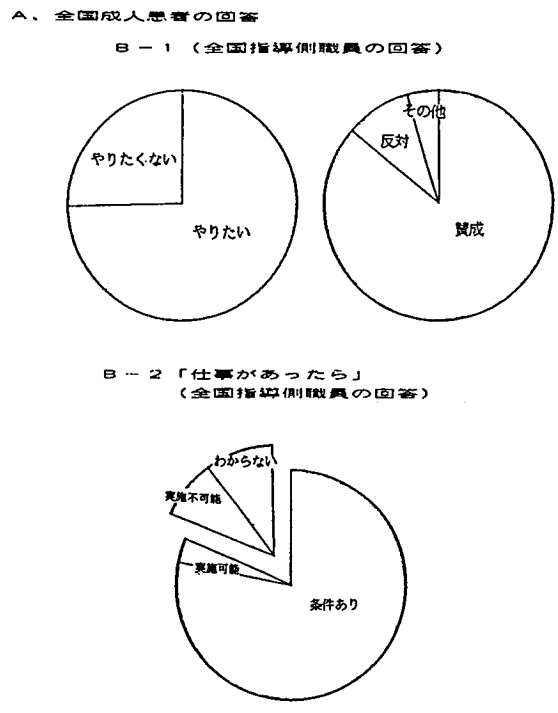



図１　仕事をする事についてのアンケート結果

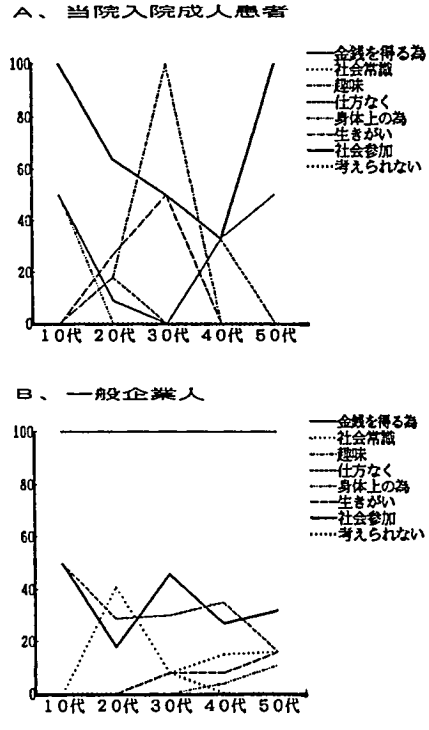



図２　仕事をする目的のアンケート結果

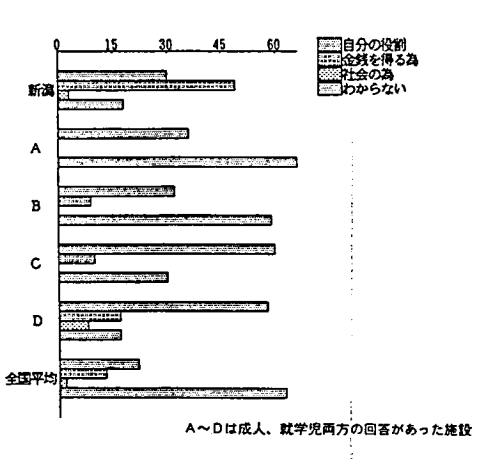



図3　働　く　目　的

する上では，教育の影響が重要となってくる．養護学校の職業指導の現状は，生きがいや，生活指導に重点が置かれている．「作業技術習得」を含む「職業，就労への指導」は19%と低い．また，「どのようにしたら良いか」と悩んでいる回答もあり，就学児の全国調査の結果を裏づけていると思われる（図4）．

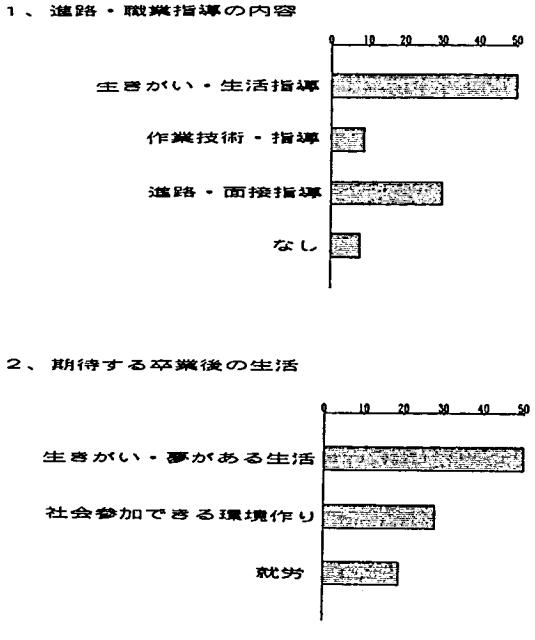



図4　全国養護学校15校におけるアンケート結果

〔考察，まとめ〕

入院患者が仕事をすることに，国立療養所指導側職員の8割がQOL拡大のため賛成し，患者の7割も賛成している．しかし，現実には様々な困難が予想され，職員，患者とも動きがとれない状況が推察される．この点については，次年度にさらに詳しく実地調査して報告したい．

当院入院成人患者には，企業人と比較して，職業を多面的に捉える傾向が認められた．入院生活上の制約や，環境的影響が考えられる．

当院就学児は，働くことについて全国の就学児と比較して，「金銭を得る」との回答が多い．このことは日々当院成人患者の，作業活動を目にしていることなど，環境的背景が推察される．

以上，本研究に御協力頂いた各病院，養護学校に感謝申し上げる（表1）．

表1　アンケート協力病院・養護学校

| （国立療養所病院） | （養護学校） |
|---|---|
| ・八雲 | ・北海道立八雲 |
| ・道北 | ・埼玉県立蓮田 |
| ・西多賀 | ・千葉県立四街道 |
| ・東埼玉 | ・新潟県立柏崎 |
| ・下志津 | ・岐阜県立長良 |
| ・箱根 | ・三重県立杉の子 |
| ・医王 | ・京都市立鳴滝 |
| ・鈴鹿 | ・兵庫県立上野ケ原 |
| ・長良 | ・島根県立松江緑ケ丘 |
| ・宇多野 | ・徳島県立鴨島 |
| ・刀根山 | ・大分県立石垣原 |
| ・兵庫中央 | ・宮崎県立赤江 |
| ・原 | ・熊本県立黒石原 |
| ・松江 | ・長崎県立桜ケ丘 |
| ・徳島 | |
| ・筑後 | |
| ・川棚 | |
| ・再春荘 | |
| ・宮崎東 | |
| ・沖縄 | |
| 以上21病院 | 以上15学級 |

ご協力ありがとうございました．

〔文　献〕
1）　小野沢直ら：筋ジス成人患者における労働の意義．昭和60年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書．1985，p181
2）　小野沢直ら：筋ジス成人患者の働くことの意義について．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書．1986，p126
3）　小野沢直ら：筋ジス成人患者の働くことの意義について．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護と看護の関する臨床的，心理的研究研究成果報告書．1987，p315

# 社会復帰にむけた運転免許取得援助の事例

国立療養所西多賀病院
服部　彰　　菊池正彦

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者はその身体的制約から各種の資格を取得することは難しいと考えられている．そのなかでもアマチュア無線の免許などは比較的容易に取得できるが，自動車運転免許取得は運転技術の獲得や安全性の確保などの点で特に困難と思われる．

自動車運転は，患者の社会活動において自分の足となるものであり，また，青年期を迎えた患者は自動車を乗り回したいなどの希望をもっている．そこで，我々は　運転免許取得へ向けて患者の援助を試み，免許を取得させることができた．今回，免許取得課程での問題点，および公安委員会からの指摘などをあわせて紹介する．

〔事例紹介〕

（事例１）

S. K.，22歳，男．クーゲルベルグベランダー病．機能障害（身体障害者福祉法分類で）四肢体幹運動障害；１種２級．

（事例２）

K. M.，22歳．男．脊髄性進行性筋萎縮症．機能障害（厚生省の機能障害分類）；５．

（事例３）

O. M.，20歳，男．ベッカー型ジストロフィー．機能障害（厚生省の機能障害分類）；５．

３人に共通している希望は，「仕事をもつ上で，自分の足となる車に乗りたい．」であった．

〔経過及び考察〕

（事例１）

運転免許取得に要した期間は，昭和60年１月から同年６月までの６ヶ月間であった．運転免許取得にあたっての問題点は，第１に患者の運動障害では公安委員会の運転免許適性診断が得られるか，第２に進行性の疾患では取得後に免許維持がどの程度可能であるのか，第３に自動車学校へ通学する交通手段などであっ

た.

しかしS. K. からの相談を受けるうちに“心配ばかりしていては前進しない，まずやってみよう.”と激励し，援助に着手した．さらに患者の父親，主治医，病棟士長，ケースワーカーとの協議を重ね，症状の程度と予後の把握，通学する交通手段の確保など，計画の妥当性を吟味した.

まず公安委員会の判定は「手動式改造車（総重量1.5ｔ以下でアクセル，ブレーキは手動式のノークラッチ車に限る）」であった．しかし患者はフット式を希望しており，健常者と同様のフット式A/T車運転の方が退院後の社会生活に与える心理的意義が大きい．そこでこれを目標に当院の医師，理学療法士，自動車学校教官の協力を得てアクセル，ブレーキペダル踏み込み足台と下肢装具を作製した（図１，２，３）．公安委員会へ再審査を申請した結果，

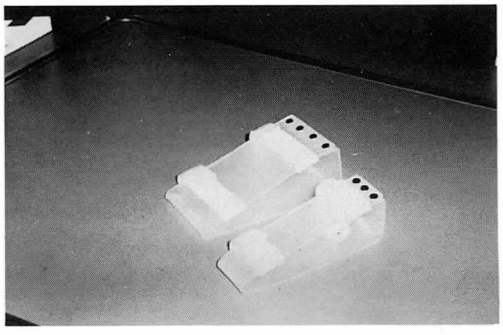


**図１　アクセル，ブレーキの踏み込み足台**

「フット式のA/T車(総重量1．５ｔ以下のノークラッチ式車両に限る)」の許可を得た(図４)．自動車学校で教習を開始し免許取得にいたった（図５）．その後，患者はセールスの仕事（父親がはじめた土壌改良剤の宣伝とセールスの仕事）に就いている.

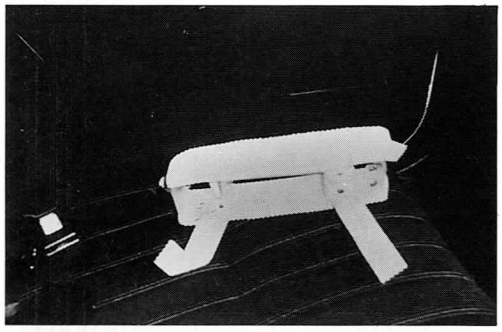
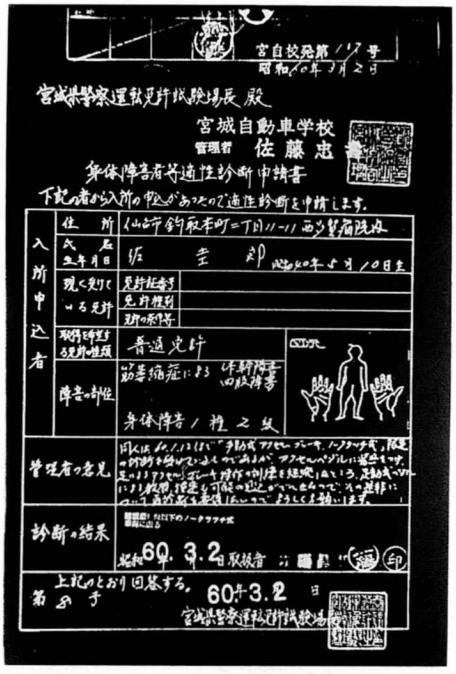


**図２　アクセル，フレーキの踏み込み足台**



**図３　下　肢　装　具**

事例１の経験を活かし事例２は他県の公安委員会での申請許可が円滑にでき大きな障害もなく免許取得することができた．事例３では，運転免許適性診断が比較的速くなされて運転免許を取得できた．現在はそれぞれ元気で社会生活を営んでいる.



宮自校発第117号
昭和60年3月2日

宮城県警察運転免許試験場長 殿

宮城自動車学校
管理者 佐藤忠

身体障害者等適性診断申請書

下記の者が入所の申込があったので適性診断を申請します。

| | | |
|---|---|---|
| 入所申込者 | 住所 | 仙台市鈎取本町二丁目11-11 西多賀宿舎内 |
| | 氏名 生年月日 | 佐 生 郎 昭和40年4月10日生 |
| | 現に受けている免許 | 免許証番号<br>免許種別<br>初回の取得 |
| | 取得を希望する免許種類 | 普通免許 |
| | 障害の部位 | 脳性麻痺による体幹障害<br>心臓障害<br>身体障害ノ程度及 |
| 管理者の意見 | | 同人は、ノンクラッチ車による教習を継続することが可能と認められるので、その旨付記されたく、よろしくお願いします。 |
| 診断の結果 | | 昭和60年3月2日取扱者 印 |
| 上記のとおり回答する。<br>第 号 | | 60年3月2日<br>宮城県警察運転免許試験場 |

図4　身体障害者等適性診断証



図5　自動車学校教習風景

〔ま と め〕

この事例のごとく，運転免許取得という目標へ向けて頑張ったことが彼等のこれからの生きていく自信となった．

障害にもかかわらず多くの社会資源を利用し，積極的に社会へ進出していけるように援助していくことが重要であると考えられる．

# MyD患者の生活経験を豊かにする援助
## ～ 行事を通して ～

国立療養所道川病院
斎藤 浩太郎　岩村 とし子
和田 良子　時岡 栄三

〔はじめに〕

これまでの研究で筋緊張性ジストロフィー（以下MyD）の特徴として，受動的な傾向，主体性の欠如などを把握している．無気力，臥床して過ごしがちであるなど，大きな問題としてあげられる．

**表1　これまでの研究成果**

| 作業 | 研究成果 |
|---|---|
| 園芸作業<br>S62年度～ | ○過去の経験の自信が新しい経験への意欲につながった<br>○他患，職員，家族との交流が増進された |
| 陶芸作業<br>H2年度～ | ○受動的傾向のMyD患者には積極的に様々な経験をさせていく<br>○作業形態は過程が明確で継続的な内容が適切である |

その他
- 少しの困難に意欲を失すが決められたことは熱心で持続性がある
- 素直な面があり適切な声掛けで意欲をみせる
- 知的な作業より，軽作業を好む

私達はMyD患者の意欲を高めるためにはどのような援助が必要であるかを，幾つかの作業を試みながらその成果をつかんできた（表1）．更にこれらが継続するように様々な経験をさせ，意欲を高め，充実した生活が送れるようにと援助に当たっている．

今年度は行事を中心に活動をより拡充したものへと展開させようと計画した．行事の例を挙げ，その様子を報告する．

〔行事と内容〕

当病棟の特色として，MyD患者は12名であり，全体の3分の1とその割合は高い．全体の年齢は18から69歳，平均51.2歳であり（MyDは34から59歳，平均46歳）これらを配慮し，行事の改善点を患者と話し合った．

◎行事例　1「なべっこ会」（表2）

**表2　行事例「なべっこ会」**

| | 例年 | 今年度（改善点） |
|---|---|---|
| メニュー | 1．豚汁 | 1　豚汁<br>2　バーベキュー<br>3　ヤキソバ・お好み焼 |
| 役割 | 1．材料を切る<br>2．反省会 | 1．購入材料の検討<br>2．材料の購入<br>（近所のスーパーへ）<br>3．材料を切る<br>4．調理する<br>5．各班及び全体の反省会 |

希望も取り入れ全員を3グループに分けた．グループ別の取り組みが，後によい点となる結果であった．

◎行事例　2「社会見学」（表3）

**表3　行事例2「社会見学」**

| | 例年 | 今年度 |
|---|---|---|
| 春<br>6月<br>7月 | デパート<br>9班×3名 | デパート<br>9班×3名 |
| 秋<br>9月<br>10月 | デパート<br>9班×3名 | 希望のコース（アンケートより）<br>・町内のコース　（2班）×2～3名<br>・娯楽コース（パチンコ）（2班）<br>・喫茶コース　（1班）<br>・買い物（デパート）コース（3班）<br>・芸術コース　（2班） |

※交通方法……リフトバス

患者数の増加，患者の機能低下等により，全員で外出することが困難になってきたため小グループ行動の形にした．患者に「行きたい場所」のアンケートをとった．

〔結　果〕

今回，展開の過程が明確で，患者が最も楽しみにしている行事を中心に様々な活動の拡充を図ることができた．意欲をみせ，自らリーダーを希望したり，進んで何かをしようとする積極的な姿勢がみられた．

発病の遅いMyD患者にとっては，社会で仕事に就いていたことや家事手伝いの経験もある．そうした以前の経験を行事の中で見い出し甦ることで大きな喜びにつながった．

毎日の作業にもその影響が表れた．再三の誘導が必要であった以前に比べ今では自主的に参加している．また多種類の作業へ挑戦する姿勢がみられた．

行事や作業を通して，それらが相互に働き合う中で，他患者とのふれ合い，家族とのつながりも一層深まり，精神面でも安定がみられた（表4）．

表4

患者総数　31名（うちＭｙＤ患者12名）
年　齢　18歳～69歳（平均　51.2歳）

行　事

4月－ゲーム大会
5月－バスハイク
6月　院内バザー　┐社会見学
7月　　　　　　　┘
8月－年金センター散策
9月－なべっこ会　┐社会見学
10月－カラオケ大会┘
11月－町文化祭へ作品展
12月－クリスマス会　院内バザー
1月－成人式
2月－新年会　豆まき会
3月－映写会　（有志ひなまつり会）

作　業

| 曜日 | 作業内容 |
|---|---|
| 月 | カラオケ<br>S58年より開始 |
| 火<br>～<br>金 | 刺しゅう<br>スキルスクリーン<br>（玉のれん）<br>文化刺しゅう<br>ビートルマット<br>（玄関マット）<br>編　物<br>紙　細　工<br>七　宝　焼 |

※園芸，陶芸，調理，茶話会など

〔考察とまとめ〕

1．「楽しいこと」を経験させることにより期待感，満足感が得られ，自主性や積極性を引き出すことができた．

2．責任を果たしたという喜びは，新たな意欲を生み，次へのステップにつながった．

3．新たな経験に挑戦しようとする向上心がうかがわれ，生活にも潤いが出た．

今後も行事や作業の拡充を図り，生活にも心の豊かさをと考える個々のMyD患者をも充分に理解，尊重し充実した日々が送れるように援助していきたい．

# 患者の気分転換を図る

## 〈病棟の娯楽活動を通して〉

国立療養所刀根山病院

姜　　進　　川田勝恵
吉木こずい　　河野兼子
西田安芸　　竹ノ内真知子
小松星子　　桜井美保
山内真知子

〔はじめに〕

ある患者が「今までの思い出といえば，この病棟での行事のことが多いな」と言った．

当病棟の長期入院患者は，身体不動，単調な環境，社会的孤立などの要因により，気分転換の不足があると考えられた[1]．患者からも同様の情報が得られた．そこで，患者の気分転換を図る事を目的に，病棟の娯楽活動行事を計画した．

〔方　法〕

対象者は，当病棟入院患者35例である．35例中，学童が10例，成人が25例である．成人患者25例のうちに，気管切開患者13例，IPPV患者4例が含まれる．

方法は①から④の順に実施した．

①患者の希望調査
②以前までの病棟行事を見直す
③企画と実施
④行事に関する一連の準備から後片付けまでの援助方法の検討

評価方法は，患者に面接調査とスタッフにアンケート調査の二通りとした．期間は1990年3月から1991年10月までとした．

〔結果と考察〕

方法①②より，患者の気分転換不足の原因と病棟行事の希望調査をした．

患者35例中，34例が「暇や退屈な時間がある」と答えている．ただ1人「暇な時間を作りたくないから，作らない様に努力している」という患者がいた．

気分転換不足の原因（重複回答）[2]

- 気分転換の方法をみつけられない　11人
- 時間を上手に活用できない　8人
- 介助者がいない　8人
- 何かをする意欲がない　5人
- 心肺機能不全のため活動制限があり，あきらめている　3人
- 経済的制約　2人

病棟行事の希望については「昨年度は5回行事を行ったが，今年度も同様にして欲しい」という返答が全員からあった．

以上の結果より，1989年度2回（夏祭り，クリスマス会）から，1990年度5回（プール，夏祭り，花火，焼肉大会，クリスマス会）とし，1991年度8回（プール，夏祭り，花火，ベランダグリル，クリスマス会，新年会，成人祝い，カラオケ大会）を行う計画を立てた．

方法③より，1991年度の企画は，親，患者自治会，職員，養護教諭の4者で行った．

研究期間中は，プール，夏祭り，花火を実施した．

・プールは学童10例全員，成人11例中７例，気切患者13例中11例合計28例が参加した．（写真１）



**写真１**

プールノートを作成し，プール中の行動や前後の一般状態の観察をした．

・夏祭りは，35例中33例参加した（２名外泊中）人工呼吸器を必要な患者は，ポータブルの呼吸器を持参し，順番制に参加した（写真２）．



**写真２**

・花火は，病状上活動制限のない患者21例，気切患者でウィニング可能者７例，ポータブルの呼吸器を装着した気切患者２例の合計30例がグランドへ移動し，大々的に花火を鑑賞した．ウィニング出来ない気切患者４例は，病棟のベランダで行う花火を鑑賞した．



**写真３**

患者の満足度を面接調査した．満足度は，満足，ほぼ満足，普通，やや不満，不満の５段階とした（図１）．

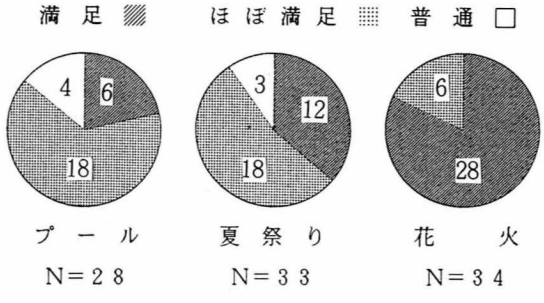



**図１　面接調査－患者の満足度**

プール行事の満足度を「普通」と答えた４例は，悪天候を理由にした．

夏祭り行事の満足度「普通」の理由は，やや活気に欠ける面があったのではないかと考えられる．今年度より初めて，日曜から平日に変更したことから，父親や友人の参加が少なかったことが原因と思われる．参加家族数は昨年日曜開催日と変化なかった．

花火はほとんど全員が「最高に楽しかった．また来年もして欲しい」と目を輝かせていた．スタッフも共に楽しむことができた．

方法④より，反省会を持ち，援助方法の検討をした．特に問題点はでなかった．次回は今回よりも充実を図る様に努力したい．

患者からは，「援助が必要な患者1人ずつにスタッフがつき，不安が軽減された」と言われた．

職員のアンケート調査からは，業務面，身体面からスタッフの人数不足を感じたという意見や，行事を通して，患者とスタッフとのコミュニケーションの場が増えたという感想が聞かれた．

〔ま と め〕

気分転換を図る方法が見つけられない，意欲がないと言っていた消極的な患者も，行事という目標にむかって過ごすことが出来た．

活動制限のためあきらめていた患者や，介助者のいない患者は，スタッフが介助することで安心して参加できた．

どの患者も行事を楽しみにしており，行事が終ってからも「また，したい」と言う声や，「良い気分転換になった」と言う声が聞かれた．

〔おわりに〕

気分転換活動が不足しているかどうかの判断は，その人なりの意味や目的，価値感があるので，個別的に行われなければならない[3)]

今回，行事をすることで患者の喜ぶ顔や，気分転換になったと言う言葉を聞くことができた．今後も患者と共に企画，実施していきたいと思う．

また，行事以外でも各患者が何をしたいのかを把握し，援助していきたい．

〔文　献〕

1）中木高夫：看護診断ハンドブック．医学書院．1991，p104

2）中木高夫ら：看護診断一診断分類の理論的背景と診断名．医学書院．1991，p141

3）同上，p139

# 筋ジス患者のQOLと創造活動について

国立療養所箱根病院
村上慶郎　池田庸子
稲永光幸　岡崎隆

〔はじめに〕

昭和56年より，当院では生きがい活動の一環として，絵画サークル活動を行ってきた．これまでに様々な展覧会に作品を出品して社会参加を行ってきたが，今回，10年間の活動の成果として作品集[1]を出す機会が得られた．これを一区切りとして，従来の活動を振り返り，絵画活動を含めた創造活動の指導の在り方についてQOLとの関連で検討を行ったので報告する．

〔対象及び方法〕

当院筋ジス病棟（第6及び第7病棟）入院患者による絵画活動サークル「風祭会」の10年間の活動を振り返り，長期に亙って活発な活動を継続してこられた理由を整理する．その上で今後の課題として，創造活動の指導に際しての問題点について述べる．

〔活動報告及び考察〕

まず最初に，当院絵画サークル「風祭会」の活動の変遷を集団化の過程としてとらえてみた．表1に示すように，この10年間を4期に分けて考えることが出来る[1]．退院患者や死亡患者あるいは活動不能となった者達がいるが，平均すると10名程のグループであった．このような過程を通して集団としての成熟が達成されてきた理由は幾つかある．まず，構成員の問題が上げられよう．出入りは多かったが，サークル草創期のメンバー6名が現在まで「中核メンバー」としてずっと集団としての活動を支えてきたのである．

**表1　風祭会10年間の過程**

第一期：昭和56年春～　58年　「風祭会」草創期
外部専門家（画家）及び院内スタッフとの一対一の人間関係．集団としての意識はほとんどない状態．

第二期：　～　61年　葛藤とその克服
様々な葛藤が顕在化一指導方法に対すメンバーの抵抗等々，2回の作品展開催を契機とした一体感の芽生え．

第三期：　～　平成元年　一体化と個別化
集団としての一体感が生まれ，メンバー間のコミュニケーションも活発になる．一方，個人レベルの活動も積極的になる．

第四期：　～　現　在　集団としての成熟と闘いの日々集団としての成熟す一方，個人には運動機能定価との闘い．

「風祭会」は，長期入院患者の絵画サークル活動として，十分成功したと私達はとらえているが，成功した要因としては，次のことが考えられる．

1．専門家の講師（ボランティアの画家）による継続的な指導が得られた．

2．社会参加（美術展への参加・作品展の開催）を初期の段階から行うことが出来た．

3．初期のメンバー中核メンバー（5名）として長期の活動を継続してきている．

スタッフは「手伝い」や「裏方」の役割に重点を置いた．

社会参加の機会はその殆どが講師の指導の下に行われたものであり，1と2は切り離せない

ことがらである．今までに数多く，作品発表の機会を持つことが出来たが，このことによりメンバーの制作意欲が大いに刺激されてきた．患者個々に見た場合，この社会参加がもたらした影響は何にもまして大きかったと思われる．結果としての社会参加だけではなく，結果を生み出すための社会参加という側面である．「楽しいから」「好きだから」のレベルから，QOLの向上に結び付いていったのである．

ところで，視点を少し変えて，一つの創造活動としての「絵画」ととらえた時はどうであろうか．たくさんある活動の中で「絵画」を選んだからには，最終的にはそれ自体の質も問われなければならないはずである．

様々な機会に多くの人達から「すばらしい」「感動した」等の称賛や激励の声を聞いてきたが，一方，「うまくて，きれいだがおもしろくない」あるいは「迫力，説得力にかける」という厳しい評も受けた．この評は，病気，障害を一切考慮にいれず，一個の作品としてみた時にはまだまだ不十分ということである．

この点について，講師である画家の指摘は，技術的な部分は着実に進歩して来ている，もう一歩である．そうすればもっと「きれいな」絵になるだろう．説得力の点については，全体として見れば弱い点はある．しかし，作者の思いがストレートに表現されていない点では，絵画を追及して行く過程で，余りに自己流であり，絵画として不十分な点が多いことに気付き，一旦影を潜めて行ったことにも関係しているのではないか，とのことである．

この視点からすると，このような技術の習得に長時間を要する活動を実践していくには，相当長期の展望に立った検討を加えた上での指導・援助を考えておかなければならないことになる．この点で，私達は果たしてどうだったのかと考えると，甚だ心もとない限りである．

この問題は，何も「風祭会」のような「絵画活動」だけではなく，各所で行われている障害者の創造活動・創作活動が抱えている問題でもあるように思われてならない．勿論，「カルチャー・センター」的な活動を否定するつもりはないし，趣味としてそれを楽しむことは大いに勧められるものであろう．が，「創造活動」は本来は自己表現の手段である筈だし，その手段自体についての絶え間無い追及が，それぞれのレベルにおいて行われていかなければならないものである．少なくとも指導側の基本的な姿勢としてそのような構えがなければならないのではないだろうか．

絵画活動に対するメンバーの姿勢を見ると表2のようになる．時間つぶし的な気楽な参加から，自己実現への方向まで，実に様々である．余暇活動としてとらえた時には従来のやり方で十分だと思うが，絵画活動の中で自己実現をはかって行きたいという患者が一人でもいる限り，そのための準備も整えておかなければならないであろう．QOLの観点から言えば，「絵画」なら「絵画」を通して自己実現をはかりたいと考える人にとっては，その人独自の価値ある作

**表2　「絵画」活動に対する患者達の姿勢**

| | |
|---|---|
| 絵が好きだから画きたい | |
| 生きがいである | → 障害者の絵として見て欲しくない |
| | → 生きた証として残したい |
| | （称讃を浴びたい） |
| | （自己PRの有効な手段） |
| 大切な趣味の一である | |
| 絵でも画いてみようか | |
| 何でもやってみたい | |
| 時間はあるし誘われたからやってみようか | |

品が造り上げられなければ満足出来ないからである.

Maslowの自己実現への要求5段階説に「風祭会」メンバーを当てはめて見ると，現在，中核メンバー達は4段階目位に位置しているのではと思われる．が，最終段階を目指している者もいる．筋ジスでは時間がないのである．「絵画で自己実現を」と明確に意識した時には，すでに絵筆を持てなかった，ということでは遅すぎるのである.

〔ま と め〕

以上，私達の実践活動をざっと振り返り，今後の問題点について述べたが，ここで私達が強調したい点は，余暇活動として創造活動を行って行く場合の指導する側の基本的な姿勢についてであった．ある「創造活動」を選択した場合それはたとえ始まりが偶然であれ何であれ，他のものには代え難い手段であるという側面をきちんと押さえた上での指導でなければならない.

〔文　献〕

1）国立療養所箱根病院風祭会：風祭421番地－国立療養所箱根病院「風祭会」作品集－. NOVA出版. 東京, 1992

# 6年継続中の小集団指導
## (デコパージュ作業をふりかえる)

国立療養所松江病院
武田　弘　　木村洋子
永田　美恵子

〔はじめに〕

当病棟では，学校卒業後の患者はパソコン・ワープロ・英語・簿記等の興味，作業，学習などにとりくんでいる．が，それぞれが作業，学習に取り組むため，個別になり，患者の性格によっては患者同士のコミュニケーションも乏しく，また，職員との交流も少なくなりがちである．そこで作業や学習の中で小集団として可能な「デコパージュ」作業に着目し，実施した．病気の重症化が進む中で，6年間継続して来たので報告する.

「デコパージュ」もともと絵の描けない人のための工芸で，木・金属・ガラス・陶器・プラスチック・皮・布などのあらゆるものに，絵などの印刷物（アートプリント）や写真などをアレンジして貼り，その上に上塗液を塗り重ねてデコレートするアートです（表1）.

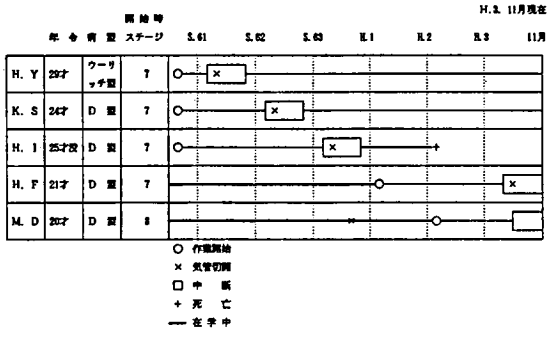
表1　作業工程

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 素材をみがく → | 色を塗る → | プリントを切る → | プリントを貼る → | ニスを塗る → | 仕上げる |

〔対　象〕

（表2）

表2　メンバーの経過表




〔取り組み・方法〕

作業療法として取り入れられていた「デコパージュ」を，昭和60年秋頃に患者とともに見学し，軽作業であり，装飾的で，身近にある物を素材に使えるという利点に着目し取り組むことにした．開始時は，呼びかけに応じた3人を対象に保母2人が指導と介助にあたり，場所は雰囲気作りと作業のしやすさから作業棟を利用することにした．時間は1週間に2回，午前中の1時間をとった．しかし，地域的ハンディキャップもあり，材料が手に入らず，指導者もいない状態だったので，本を参考にしながら取り組んだ．

〔経　　過〕

初期の段階では，試行錯誤ながらも作品がある程度出来るようになると，院内・外での展示・即売会にも出品し，それなりの評価，報酬を得ることが出来た．そのことは患者の自信や意欲の喚起・増進につながった．

3年位経過すると，市販のビンや小箱・ペンケースに，市販の包装紙・カレンダー等を切って貼るだけという限られた材料での作業のために，マンネリ化に陥った．それを打破する為に，私たち保母が悪戦苦闘しながら糸のこを使い，デザインを考えながら，ティッシュボックス・鍋敷等のオリジナル作品を作ることもしてみた．いろいろな取り組みの中で，木工作業をしている成人病棟患者との関わりが持てるようになり，その連携により新趣向の作品を手掛けることも出来るようになった．この連携は現在に至り，作業する仲間同士として良き刺激となっている．

このような中でも，病気の進行は避けられず，作業開始1年後より気管切開をする患者が出てきた．メンバーの気管切開は次々と続いたが，切開後病状が落ち着くと，早い人では3ヶ月で作業に復帰できた．病状の進行に対しては，自助具や介助方法の創意工夫で対応した．あるメンバーでは，点滴スタンドを利用して前腕を吊り上げることにより可動域が拡大され，作業が可能となった．また，作業姿勢が車イスから臥床，手だけから口・舌を使っての作業に移行した別のメンバーでは，介助者が1対1でかかわることにより継続できた．

〔考察及びまとめ〕

病気の進行，気管切開という重症化にも関わらず，おなじメンバーで6年間継続できた理由としては次のようなことが考えられる．1）院内・外での社会的評価を得たことにより自信が持て，気管切開後も続けたいというメンバー自身の意欲につながったこと．マンネリ化に陥った時には，職員の工夫，成人患者との協力体制などによりオリジナル作品を手掛けることで打破し意欲が持続したこと．2）重症化しても作業工程が幅広く，自助具の工夫や介助の方法により継続が可能な作業であったこと．3）小集団のグループを作ったことにより，グループ内の交流，また成人患者との交流もできることでよい刺激をもち得ながら作業ができたことなどである．

気管切開後は臥床生活となりがちだが，作業

することによって作業はもちろんのこと，気分転換，コミュニケーションの場ともなり，時には売り上げでお茶会・食事会を開くこともあった．

今後，人工呼吸器離脱が困難となった場合の対応の仕方が課題となると予測される．

# 筋ジス成人患者の生きがい対策

## － 写真部活動を通じて －

国立療養所原病院

升田慶三　桑原隆
峰石裕之　馬場中
中島由博　森谷晃壮
松永萬里

**〔はじめに〕**

当院に於いてもD型患者の延命と多病型の増加傾向にある．さらに成人化が進み入院患者の過半数が成人に達し始めている．その中で社会の中へ入っていこうと様々な努力を重ねながらも挫折し，病棟の中で何もすることがなく過ごす患者が多くなってきている．そういう状況の中で，私達は趣味の拡大と社会への参加を考え，写真部を作り1年間活動してきたので報告する．

「マンネリ化した病棟生活に変化をつけるとともに，写真を通して社会との交流を図り，同時に，技術の向上と芸術としての作品作りを目指す．」と後にあって付けた目的ではあるが，一人の成人患者がカメラを持って病棟内で写真を撮り始めたことが写真部のスタートになっている．

**〔対象と方法〕**

筋ジス入院患者で成人及び併設されている原養護学校高等部卒業生及び成人入院患者を対象として呼び掛け，現在7名で活動している．

援助には指導室より2名が中心になり当たっている．

最初は，作業棟での「写真教室」からスタートしたが，会を重ねるごとに「自分でも写真を写してみたい」と言うことになり，カメラを購入している．オートフォーカスカメラが進歩し市場を賑わせていることが幸いし，色々なタイプのカメラの中から『身体機能的に利用できる物』を購入し利用している．しかし，条件的には厳しく色々なオプション（レリーズ等）を利用する必要がある場合，各カメラメーカーの上位機種を購入する必要性が生じ，どうしても個人負担が大きくなってしまうという問題点を抱えている．

次にどう車椅子にセットする点については，最初は市販されている三脚を利用していたが，車椅子納入業者の厚意もあり，身体状況に併せ

た一脚を作製して使用している．その一脚も，電動車椅子に固定するための改造等も必要となり，一人一人の身体状況に合わせ製作するために高価な物となる側面がある．

写真部の部員が増えて来るに連れて業者への要望も伝え，自分にあった物や，「より使いやすい物を」の製作をお願いしている．

写真教室でも，写真撮影の技術的なこととして絞りとシャッタースピードの関係・ISO（フィルム感度）・露出補正等の講義や人物(静物）写真のライティングの学習なども，写真店店長や養護学校教師の協力を仰ぎながら行ってきている．もう一方で，「実際に写してみよう」と声を掛けながら１週間に2時間と時間設定を行ない，全員揃っての撮影会を定期的に行なっている．撮影会では，四季折々の院内での植物・風景や昆虫を写しているが，保育所の園児や職員にモデルをお願いし撮影を行なうこともある．さらに，プロカメラマンが参加するフィルムメーカー主催の撮影会にもボランティアと積極的に参加し，プロ写真家の作品に触れる機会を持つようにも心掛けている．また，出来上がった写真を部員全員で映写会を随時行ない，撮影者の意図等の説明を受けながらの学習も繰り返し行なってきている．

〔結　　果〕

この1年間の活動を通じて，芸術としての写真撮影を目的としてクラブ活動も動き始めている．さらに彼等自身で写真部の活動計画を立て活動を始めている．また，設定時間外に一人で撮影に出掛けたり，通信学習で勉強を始めている部員もいる．１週間に２時間の撮影時間でも，参加者一人一人が自分の撮りたいものを自分の目で探しながら活発に活動を始めている．

〔考察とまとめ〕

写真を写せば，写真が出来上がってくることは当然のことで，発表の場を作ることも必要になってきている．現在までに，院内での作品展（成人患者作品展）・写真店での発表会を行なってきた．さらに病院外来待合室の壁面を利用した作品展示（常時３点）等を行なっている．また，１年間の総決算として地域での展示会を作品20点で行なうことができた．この展示会については，マスコミにも取り上げられ，部員の意識向上に大きな影響を与えたように思われる．今後に向けても新たな展示会場の確保を始めとした展示の機会を多く持つことが彼等の社会参加・生きがい対策につながっていくものと考えている．同時に，多くのコンテスト等への挑戦も彼等の目標として援助したいと考えている．

平行して機械器具の改良・工夫等も参加者の身体状況に合わせ検討することも，今後の大きな課題に成ってくると思われる．

更に，色々な写真を写しながら，彼等が生きがいを持って何かに打ち込める手段として写真部活動に取り組んで行こうと考えている．その中で，技術向上・芸術としての写真の結果として，県美展・二科展等への入選とつながってくれれば良い．

# 高齢患者の生きがい対策（第2報）
## － 園芸活動を通して －

国立療養所沖縄病院
大城盛夫　仲宗根信子
与座直子　久高真利子
松本美智子　勝連盛伸

〔はじめに〕

長期療養生活の中で漫然と過ごす傾向にある高齢者に対し，昨年は生活意欲を高めるため院内外における余暇活動の充実・拡大を目的に援助を行なってきた．今年度は昨年までの活動の定着化を図るとともにさらに個人調査を行ない，園芸に興味を示す患者に注目し新たな取り組みとして病棟の中庭での園芸活動も行なったのでそれらの経過を報告する．

〔対　　象〕

当病棟入院中の50歳以上の患者９名（表１）．

表1

【対象患者】50歳以上の患者９名
（男：３名　女：６名）

| 病　　名 | 人数 | 機能障害度 |
|---|---|---|
| MYD | 5 | Stage |
| HMSH | 1 | Ⅶ |
| SCD | 1 | |
| ミオクローヌスてん癇 | 1 | Ⅴ |
| ALS | 1 | Ⅷ |

〔方法・結果・考察〕

今回は“具体的になにをやりたいか”を個人的に調査した（図１）．その結果，院外への外出希望が多かったが，園芸に興味をしめす患者もおり，病棟の中庭を利用した園芸活動もとりいれ，活動の月間計画をたてた．

１）これまでの活動の定着化

①　院外活動の月間計画

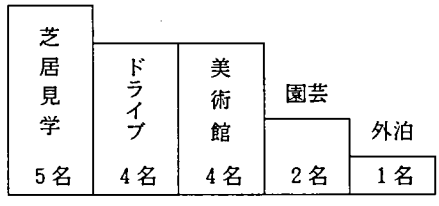



**図１　個人調査の結果**

３月――美術館での絵画鑑賞
６月――ドライブ
８月――ドライブ

②　ビデオ鑑賞の月1回の定例化

２）園芸活動への取り組み

活動内容――花，野菜作り，種類選定，種蒔きから収穫までの経過観察．

美術館への絵画鑑賞は美術クラブ活動の一貫としての企画であったが，研究対象者の中でも見学希望が多かったため，美術クラブの計画に参加させてもらうという形で実現した．不定期な活動だが，今後もこのような催し等にはなるべく参加させる方向で検討してゆきたい．

ドライブの時には，２－３日前から天気や着ていく服の話が出るなど，楽しみにしている様子がうかがえ，病棟内でみられなかった明るく饒舌な一面も外ではみることが出来た（図２）．また，寝たきり患者のドライブは２回実施され，一昨年の取り組みも定着してきている．今年はリフトバス内に大容量のバッテリーを設置し，変圧器を使用して交流100Vとして人工



図2

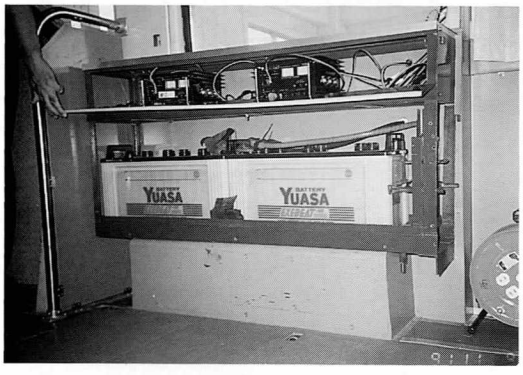



図3

呼吸器を使用できるようにした（図3）．外出の機会の少ない病棟生活のなか，このような取り組みを通して日常生活に潤いと活気をもたらすことが出来たのではないかと考える．

ビデオ鑑賞も昨年からの引き続きで，郷土芝居を中心に月に一度実施している．最近は昔の映画も観たいとリクエストもあり，テレビとは違った楽しみとして定着し意義ある取り組みになっていると思われる．

園芸に関しては，2月から準備を行ない3月に花や野菜の種蒔きを始めた．患者の手が届くようにプランターを設置し，自力で行えない人には介助した．苗の植え付けや主な手入れはスタッフで行ない，草引きや簡単な作業は手の動かせる患者とともに行なった．日頃漫然と過していた患者が，毎日庭へ出て私たちにアドバイスをしたり，また，難聴でコミュニケーションの少なかった人でも作業に熱心に参加し，庭の様子や次の作業日について自ら話しかけて来るようになるなど，明るく生き生きとしてきた．しかし「手が自由に動かないから看護婦さんに迷惑をかける．」と消極的な患者もいたが，出来るだけ庭に出すように努め，花や野菜を一緒になって観察するよう援助した．収穫期には庭でとれたものをそれぞれ料理し，何度かパーティーを開き皆で育てた野菜を収穫し味わう喜びをわかちあうことが出来た（図4）．対象患者だけではなく他の患者も庭に出てくるようになり，野菜の成長等を楽しんでいる様子がみられ，中庭の充実が病棟に活気を与えていることを実感した．



図4

〔ま と め〕

QOLの充実を図る目的で院内外の活動を展開してきた．ドライブや美術館見学等，常に外出に強い希望があるため，今後も他部門と連携をとり，年間行事に組み入れるなどして継続させて行きたい．園芸活動も，反応がよく，何かを育てるという喜びは生活を活性化させるために継続して行きたい．

# 余　暇　外　出　の　企　画

国立療養所岩木病院
五十嵐　勝　朗　　白　戸　紀　子
福　島　千鶴子　　下　山　庸　子
工　藤　重　幸　　大　竹　　進

〔はじめに〕

小児病棟も成人化が進み，卒業生の大半が内部的な活動よりも，外部を通じての充実を強く望んでいることが1989年の調査でわかった[1]．そこで1990年から1991年にかけて17時以降の余暇外出を企画し，実施してきたので報告する．

〔対　　象〕

高等部卒業生のうち，外出希望者を対象にした．1990年度は10例，1991年度は15例であった．

〔方　　法〕

時期については，年間行事計画と照らし合わせ検討した．場所については，実地調査の結果で決定した．手順と外出計画については，リフトバスに乗らず，患者自身の車椅子を利用して行く方法をとったことから，これらを実現出来るような内容と，ボランティアを検討した．また業務としては，企画までを行ない実施はボランティアと家族の協力で行なった．

〔結　　果〕

患者の希望のほとんどが，喫茶店，食堂，レコード店などであり，それらの内容に合わせ実地調査を行なった．その結果，町内の店までの距離が遠く，また店内の入口には段差があり，スペースも狭く活動しにくい所がほとんどであった．そのため，図1の様に移動板を作成したり，前もって店のスペースを空けてもらうなどの配慮をした．回数としては1990年度は9回の計画で6回の実施（図2），3回は雨天の為

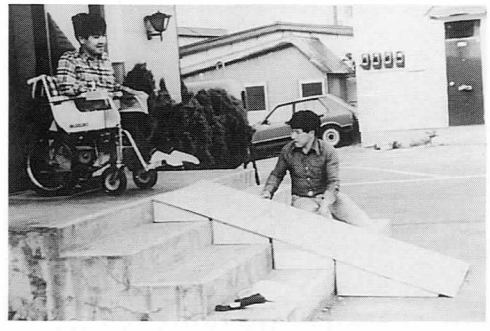


図1




図2

外出できなかった．1991年は7回の計画で3回の実施（図3），4回は雨天と患者の病状の悪化で実施できなかった．ただ雨天時は中止ではなく自由活動とした．その結果，ほとんどが憩の家を利用し，食事やゲーム，カラオケなどで楽しむことが出来た．時期については，年間行事計画と照らし合わせ検討し，外出行事とかち合わない様に考慮した．外出人数については，患者2名に2名のボランティアで進めた．時期としては，暖かくなる5月から9月までとした．



図3

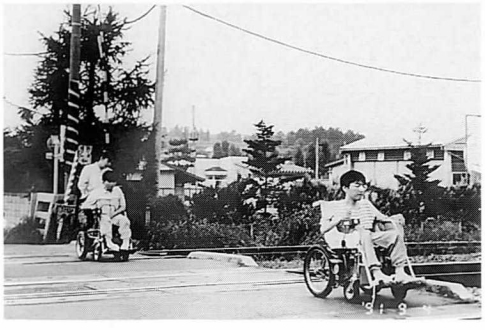


図4

表1　外出チエック表

| | | | |
|---|---|---|---|
| 患者氏名 | | | |
| ボランテア名 | | | |
| 行き先（tel） | | | |
| 活動内容 | 晴天時 | | |
| | 雨天時 | | |
| 保険加入 | 1. 加入した | 2. していない | 3. 不要 |
| 持物の点検 | 1. 加入した | 2. していない | 3. 不要 |
| 父兄の連絡 | 1. 加入した | 2. していない | 3. 不要 |
| 病棟の連絡 | 1. 加入した | 2. していない | 3. 不要 |
| 打ち合わせ | 1. 加入した | 2. していない | 3. 不要 |
| ホランティアの内容 | 1. 加入した | 2. していない | 3. 不要 |
| その他：備考 | | | |
| （実施後の反省） | | | |

時間帯としては，17時から19時30分までだが，交通量の激しい時間帯であり，車椅子の操縦に神経を使い，移動に多くの時間を要した（図4）．そのほか，この外出がスムーズに進むために外出手順用紙を作成し（表1），項目を一つ一つチェックすることにより，安全に外出することが出来た．ボランティアについては，1989年ボランティアセンター「ラヴィング」が発足し，会員の中に職員も多く，筋ジス病棟に勤務経験のあるラヴィング会員に依頼した．感想としては，患者側から「短い時間だったけど楽しい時であった．また夜の町の雰囲気は格別で帰りたくないほどだった．もっと自分達の住んでいる町を知りたい．今後は土曜，日曜を利用し町を探索したい．」などの感想が出された．ボランティア側から，時間帯の問題，接触の少ない患者さんとは，コンタクトをとるまでに時間がかかることなどが出された．しかし表情はどの患者さんもイキイキしていて，「また連れてきたいと思ってしまう」などの感想が多く聞かれた．一方受入れ店側は，「改めて障害者の方と身近に接して，礼儀正しく明るいことにびっくりした．そして病院を非常に身近に感じた」などの声が聞かれた．家族の方はあまり協力が得られなかったが，2年間で3家族の協力があった．しかし2年目の今年は詳しい情報の問い合わせが家族から寄せられ，今後の協力が期待出来そうである．

〔考案とまとめ〕

今後の方向性として，時期としては，5月から9月頃まで，時間帯としては，交通量の少ない16時から，食事にゆとりがもてる20時頃までがよい．しかし，16時からの時間帯を利用することは外出行事としての取り組みと，公務外出の方法を取ることが必要に思われる．回数とし

ては，月3回から4回ぐらいが良いと思われるが，あくまでも患者とボランティアがお互いに，負担にならないような計画が望まれる．同行者に関しては，筋ジス病棟に勤務経験のある職員，患者とコンタクトのとれているボランティア，家族の協力が必要と思われる．また町内の道路事情，店内の構造上での不便が多いため，患者1名に2名以上のボランティアが必要に思われる．重症化した患者については，他患者との接触が徐々に遠のいてくと同時に，親でないと出来ないことが増えてくるため，余裕のもてる日中の時間帯で外出を進め，親子関係を深めながら次第に夜の外出を持っていく方法が良いと思われる．以上2年間の経験を通し，患者自らの力で外出を実現したいとの声が出されてきたことが，非常に重要であり，今後はこれらの経過を足がかりとして，積極的な社会参加を，患者自らの力で実現出来る様に，スタッフの理解と協力を得ながらバックアップして行きたい．

## ま　と　め

1．患者とボランティアがお互いに負担にならないような計画が必要である．
2．普段から患者とボランティアの交流が望まれる．
3．重症化と共に親でないとできないことが増えるため，家族の理解と協力が必要である．
4．社会参加への意欲を的確に捉え，実現に向けてのバックアップを行なう．

## 〔文　献〕

1）白戸紀子ら：小児病棟における夕食後の余暇活動について，平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理的研究成果報告書，1990，p94

# 入院筋ジス患者の外泊旅行とそのQOL

国立療養所箱根病院
村上慶郎　　梅崎利通

〔はじめに〕

平成元年度に入院筋ジス患者に対する学生のボランティア活動について報告した．学生による外泊旅行の介助の件数は年間で5件（一泊二日3件，三泊四日1件，七泊八日1件）に達していたが，三泊以上の旅行となると，東北・北陸・北海道など遠隔地への本格的な旅行になることが多かった．しかも，それらは夏場つまりボランティアである学生が長期休暇をとる期間に集中していた．

外泊旅行は，一日数時間の外出に比べて介助等に様々な困難や問題点を伴うことが多く，もともと簡単に実現できるものではなかった．しかし，勇気ある少数の患者の試みの積み重ねにより，当院では毎年何人かの患者達が実際に外泊旅行に出かけるようになった．遠距離への外泊旅行は，現在では決して稀な出来事ではなくなってきている．

これまで，患者の外出や家庭への外泊に関してはいろいろな視点からの報告はあるものの，本格的な外泊旅行についての方法・意義・問題点を具体的に報告した研究はあまりみられていない．そこで，今回，入院筋ジス患者の外泊旅行を可能にする具体的方法と，それに付随する問題点，及びQOLの視点からの外泊旅行の意義を症例を通して，調査・研究したので報告する．

〔対　　象〕

今年(1991年)の夏，実際に北海道へ旅行（四泊五日）に行った患者2名．

男性：28歳，Duchenne型，入院期間10年．

女性：39歳，顔面・肩甲・上腕型，入院期間8年．

〔方　　法〕

この2人の患者とボランティアの介助者4名に，以下の内容について面接調査した．

1．旅行実現の具体的手順．
2．介助依頼の条件．
3．旅行の内容．
4．介助の実際．
5．旅行中の問題．
6．旅行の感想．

〔スケジュールと利用交通機関〕

7/29（月）病院→羽田：ハンディーキャブ
　　羽田→函館：飛行機
　　空港→宿　：レンタカー
30（火）市内観光　：レンタカー
31（水）青函トンネル観光：電車
　　函館山観光：タクシー
8/1（木）大沼公園観光：レンタカー
2（金）宿　→空港：レンタカー
　　函館→羽田：飛行機
　　羽田→病院：ハンディーキャブ

〔結　　果〕

A．旅行の手順について

1．出発半年前頃から旅行計画の立案を開始し，本などを参考にして煮詰めていった．

2．出発2ヶ月前までに

①　最終的な旅行の計画を決定した．

②　それに伴い附属リハビリ学院の学生組織へ介助者を依頼した（期間・男女別人数を

明示）.

③ そののち速やかに旅行会社に以下のものを依頼した.

航空券・レンタカー・宿泊

電車の切符・旅行保険

B. ボランティアの条件

1. 患者1名に対し同性の介助者2名必要.

2. ボランティアのうち最低1名は車の運転が出来ること.

3. 患者の障害や介助法についてのある程度の予備知識があること.

C. 外泊旅行の問題点

1. ホテルについて

① ホテルの入口に2段ほどの段差があった.

② 部屋のドアを開けると自然に締まるため，出入りの時支えておかねばならない. またドアの幅が狭い.

③ 部屋にはユニット・バスしかなく，車椅子の者にとって洗面入浴・トイレが困難である.

2. 旅行地の函館について

町自体が坂や階段が多く，移動の際に車椅子の介助が大変だった.

3. 介助について

① 女性患者は特に必要なかったが，男性患者は夜間1〜2時間おきに体位変換しなければならず，介助者は熟睡できなかった.

② 入浴は部屋のユニット・バスが使用できないため，大浴場へ行き，すべてを介助で行なった（患者1人に同性の2人の介助者）.

③ トイレ動作の時，服の上げ下ろしに介助が必要. また，男性患者は大便の後しまつも介助（女性患者は簡易便器を持参し大小便の動作は自立）.

④ ユニット・バスのため，洗面できず介助が必要.

4. その他

① 普段病棟では二人とも電動車椅子に乗っているが，旅行の時は普通の車椅子を使用するため，坐位の快適度が悪く，かつ当部の安定性がなくなり，疲労しやすくなった.

② レンタカーを使用する時は車椅子から座席のシートに腰かけて坐位をとるので，車が揺れたりカーブを曲がる際に坐位保持が困難となりやすく，頭部も不安定になった.

③ 航空券は出発1ヶ月前から売り出すが，その購入には男女別人数・年齢が決まっていなければならない. しかし，学生は7月以前の段階では，夏休み中の授業・補講・再試の日程が未定なので，誰がボランティアに行けるか確定しにくく，仮に決めたとしても変更を余儀なくされる可能性が高い.

④ ボランティアの分も患者が費用を負担するため，いくら障害者割引があるといっても宿泊代・交通費に莫大なお金がかかる. これは患者にとっては大変な負担である.

〔考　　察〕

入院筋ジス患者が外泊旅行をするためには，多くの障壁がつきまとっているのは否めない. しかし，それにもかかわらず，旅行は健常者と同様に楽しい経験であり，長期入院生活中の患者にとっては，人生を豊かにする貴重なひと時である.

自分で本を見て計画を練り，色々な所と連絡をとって具体化していく作業は，そのまま生きることへの動機づけを高めていることにもなる. 旅行の主体はあくまで患者自身であり，患者の“〜したい”という内なる意思がすべての源泉である. それ故，患者にその気がなければ，

病棟という空間の中にたたずみ，外の世界を知らないままで時間が過ぎ去ってしまう．

こうした患者の外へ向けての動機づけを現実化するために支えているのが，学生のボランティアである．外部の人に頼るのとは違い，附属の学院という利点もあり，日常的に接することも多く，学生の休日や季節休暇中に外出や外泊を依頼しやすくしている．おそらく，附属リハビリ学院の存在がなかったら，患者自身の“外へ行きたい”という潜在的願望はあったとしても，今の様な活発な動きは起こらず，あきらめていたであろうと思われる．その意味でも，組織化して活動を続けている学生の存在は大きい．

もちろん，外出や外泊には色々な危険やリスクが伴う（例えば事故・怪我・病気など）のは当然である．だからといって，しりごみして出かけない・出かけさせないというのではなく，様々な危険やリスクに対して十分な準備と心構えを持って，敢えて生きる証としての外出や外泊を実行することが大切なのではないか．病棟でただテレビを見てすごすだけの人生は，さみしくかつ味気無い．“体は年々衰えていくが，思い出はいつまでも心に輝く”ということを忘れてはなるまい．

最後に，外泊旅行を可能にする要点を以下にいくつかあげることにする．

1．早目に計画し，早目に介助者を確保すること．
2．混雑する時期を避ける．
3．旅行期間は一週間以内とする．
4．一ケ所に潜在型の旅行にする．
5．洋式ホテルの利用．

# 気管切開患者の積極的な生き方を求めて

国立療養所兵庫中央病院

中島敏博　田淵美奈子
小西史子　龍見代志美
八若博司

〔はじめに〕

気管切開手術後の患者は車椅子に乗車できる時間がしだいに少なくなり，ベッド上で一日を過ごすことが多く，受身の生活を送りがちになる．ベッド上で過ごす24時間について患者自らが自分の判断で，自分の責任のもとに[1]自分の時間を過ごせる様に働きかけ導くことを目的とし，Duchenne型筋ジストロフィー患者（D型）への詩集制作の援助を行った．さらに，気管切開患者と他患者との関係を知るためのアンケート調査を行った．それらの経過及び，結果を報告する．

〔対象・方法〕

1．詩集制作への援助

気管切開患者5名に詩を勧め，A・B・Cの3名より「やってみる」との返事があった．

A・20歳，男，D型　（卒業生）．

B・19歳，男，D型　（卒業生）．

C・18歳，男，D型　（高等部3年生）．

2．アンケート調査（表1）

高等部及び卒業生21名にアンケートを行う．

D型・17名（内気管切開5名）

顔面肩甲上腕型・1名（女）

脊髄性筋萎縮症・2名（うち女1名）

強直性脊髄症候群1名（女）

〔結　果〕

1．詩集制作

A・B・Cの3名に1日の過ごし方について問い，その結果より，午後に週1回1時間の代筆と本読みの時間を保障し援助を行うことにした．家族の支えも大きく，はっきりと自分の意見を言えるAは今までも外出・外泊等積極的に行っており，今回の取り組みの経過の中でも本人よりパソコンを操作したいとの申し出があった．体調がよければ，朝自分から声をかけると決めた．Bも大きな変化はみられなかったものの，以前より本を読む回数も増えた．詩集制作を目標とし，現在は月1回開かれる詩歌講座に提出できる様に作成している．高等部在籍中のCも短い文章がまとまれば，自分から声をかけてくれるようになった．

表1　アンケート調査内容

1．好きな友達は誰ですか
2．嫌いな友達は誰ですか
3．よくケンカをする友達は誰ですか
4．学校から帰っていつも遊ぶ友達は誰ですか
5．今は遊んでいないが遊びたいなあと思っている友達は誰ですか
6．病棟では誰と同じ部屋になりたいですか
7．嬉しい事があった時どうしますか
8．悲しい事があった時どうしますか
9．悔しい事があった時どうしますか
10．今一番したい事は何ですか
11．卒業後についてどのように考えていますか

2．アンケート調査．

アンケート1～6の友人関係についての質問にて，21名を4グループに分けた（表2）．7～11の嬉しい，悲しい，悔しい時に打ち明ける相手・希望等についての質問をグループ別に比

表2　質問1～6によるグループ分け

1G　〈N・T・Y君〉を中心とした行動的朗らかなメンバーによる集団　（8名　気切患者属していない）

2G　AとB　（2名　気切患者ばかり4名で1室）

3G　〈W君〉を中心とした無口で消極的なメンバーによる集団　（4名　気切患者1名・気管切開をしていない同じ趣味の者と同室）

4G　単独者　（7名　気切患者2名・1名はAとBと同室のC，もう1名は個室）

表3　質問7～11によるグループ別の比較

| | 嬉しい時人に話す | 悲しい時人に話す | 悔しい時人に話す | 一番したい事 | 卒業後 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1G 8名) | 75% 友達・親 | 25% 友達 | 63% 友達・親 | 無い　1<br>デート<br>旅行<br>恋愛<br>野球<br>食事<br>ラジコン<br>英語の勉強 | 考えていない 3<br>進　学　2<br>通信教育　1<br>就　職　1<br>パソコン　1 |
| 2G 2名) | 50% 友達 | 0% | 50% 友達 | 無い　1<br>スポーツ観戦 | |
| 3G 2名) | 0% | 50% 親・職員 | 25% 親 | 無い　3<br>パソコンの勉強 | 考えていない 2 |
| 4G 7名) | 42% 友達 | 0% | 14% 職員 | 無い　3<br>退院<br>野球<br>ワープロ<br>勉強 | 考えていない 5<br>退　院　1<br>小説を書く　1 |

較した（表3）．

1グループでは，嬉しい時，悔しい時に殆どの者が友達，親に話すと答え，具体的な名前を挙げることができた．1番したいことでは，「ない」と答えた者は1名で，あとはそれぞれにデート，旅行，野球，ラジコン，食事，外国へ行って英語の勉強と答えた．卒業後については「わからない」3名，進学2名，通信教育1名，就職1名，パソコンの勉強1名となっている．2グループとしたA・Bについては，嬉しい時，悔しい時に友達に話すとし，お互いの名前を挙げ，1番したいことはAが「スポーツ観戦」，Bは「ない」であった．3グループでは，嬉しい時，人に話さないと全員答え，悲しい時悔しい時には話す相手を職員，親と答えた．一番したいことでは1名のみパソコンで，あと3名は「ない」とし，卒業後についても高等部2名とも「わからない」と答えた．単独とした4グループについては，嬉しい時には3名の者が友達に話すと答えたが，具体的な名前を挙げることができなかった．悔しい時に職員に話すと答えた者が1名いた．一番したいことについては，「ない」が3名，あと退院，野球，ワープロ，勉強1名づつとなっており，卒業後については「わからない」が5名，退院，小説を書く1名づつとなっている．

アンケート調査の結果，グループ別の比較では積極的な患者が楽しい希望を抱いているのに対し，消極的な患者は「もっと上手になりたい」という切実な思いを感じた．また，気管切開患者では，同じ趣味を持つ気管切開をしていない友人と同室の1名のみが質問1～6において友達の名前を挙げ，消極的なメンバーではあるが気管切開をしていない者とのグループに属していた．あとの4名は気管切開をした者同志かあるいは単独のグループに属していた．1番したいことでもA以外の者は「ない」と答えた．このことより気管切開患者は友達関係は孤立的傾向にあり，希望についても否定的であると感じられた．

〔考　察〕

アンケート調査の結果みられた気管切開患者の孤立的傾向は，ベット上で過ごす時間が増えることにより他患者との交流の時間が減少することにあると思われる．しかし，AとBが友達

としてお互いの名前を挙げているのは，同室であるとともに，詩集制作という同じ目標を持つ者の仲間意識があらわれてきているのではないかと考えられる．また，高等部16名中９名が卒業後について考えていないと答えるが，Cが「小説を書きたい」と自分の希望を述べられたことも，詩集制作という目標を持ち活動しはじめたからではないかと考えられる．以上のことより，気管切開をして改めて自分に何ができるのだろうかと考えるのではなく，日々希望を話し合えるような仲間作り，雰囲気作りが大切であると考えられる．そのためには，同じ目標，趣味を持つ者が同室にて過ごす事が身近な解決策である．また，家族の定期的な面会による心の安定は１週間の過ごし方を考える上で大きな役割を果たしている．我々のかかわりも，高等部に在籍中からの早期の進路指導，趣味活動への呼びかけが大切であると考えられる．今回のアンケートを１つの材料とし，今後の仲間作りに役立て患者自らが自分のやりたいことを見つけていけるように導いていきたい．

〔文　献〕

1）升田慶三：「生きがい」．平成２年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1991，p27

# 人工呼吸器装着患者への生きがい対策

## － パソコン機器導入法の検討 －

国立療養所長良病院

国枝篤郎　　長谷川　守

山内邦夫　　山田重昭

〔はじめに〕

当院筋ジス病棟では，閉鎖式人工呼吸器装着患者７名，CR装着患者15名の計22名が呼吸管理を受けている．

今回は，二十四時間呼吸管理を受けている閉鎖式人工呼吸器装着患者７名及びCR装着患者１名に対して，パソコン機器を導入し，生きがい対策として実施したので報告する．

〔対象及び方法〕

対象は，二十四時間呼吸管理が必要な患者８名（閉鎖式７名，CR１名）である．病型は全員D型であるが，年齢30歳以上の者が５名もいる．気切期間は最長が８年10ヵ月であり，ほとんどの者が５年以上である．尚CR患者の１年７ヵ月は，24時間使用になってからの期間である（表１）．

表１　対象（二十四時間呼吸管理が必要な患者）

H３.11.１

| 名前 | 年齢 | 性別 | 病型 | 呼吸管理法 | 気切期間 |
|---|---|---|---|---|---|
| Y.O | 32歳 | 男 | D型 | 閉鎖式 | ５ｙ７ｍ |
| K.N | 31歳 | 男 | D型 | 閉鎖式 | ６ｙ４ｍ |
| H.Y | 31歳 | 男 | D型 | 閉鎖式 | ８ｙ10ｍ |
| T.I | 31歳 | 男 | D型 | 閉鎖式 | ７ｙ10ｍ |
| T.M | 30歳 | 男 | D型 | 閉鎖式 | ６ｙ７ｍ |
| K.H | 24歳 | 男 | D型 | 閉鎖式 | ７ｙ９ｍ |
| T.K | 24歳 | 男 | D型 | 閉鎖式 | ４ｙ７ｍ |
| Y.Y | 24歳 | 男 | D型 | CR | １ｙ７ｍ |

パソコンへの入力方法は，大きく二通りに分けて考えた．

1．棒操作が可能な患者の場合

既成KBマウスを使用した．KBマウスの入力方法は，通常タブレット上の文字をステックでpointingしながらステックの先を吹くか，あるいは青ボタン（かなり堅い）を押すのであるが，どちらも気切患者では不可能であった．そこで，青ボタンからリード線を伸ばして，微弱な力で入力できるマイクロスイッチを取り付けた（図1）．

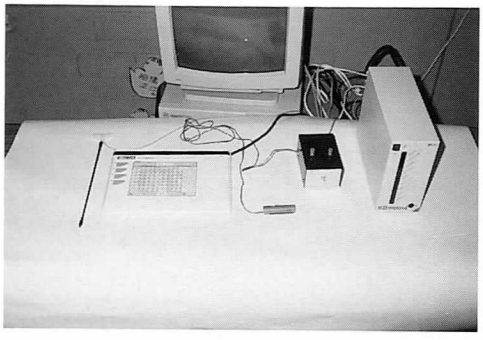


図1

2．棒操作が不可能な患者の場合．

マウス機能で操作できる「ビジュアル・キーボード」というソフト（VKB. DRV）を使用し，マウスの代わりにトラックボールから入力した．VKB. DRVは，MS−DOSのconfig. sysファイナルのディバイスドライバーから組み込んでいる．

CR患者では両手でトラックボールを操作することが不可能なため，Aボタン入力を延長したマイクロスイッチで代用した（図2）．

〔結　　果〕

KBマウスのステックで操作できる患者は2名であり，パソコン通信や英語学習ソフトなどが実施できた（図3，図4）．

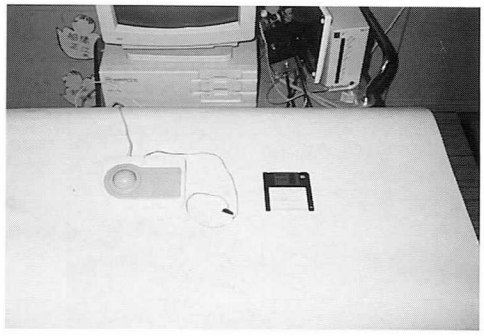


図2



図3　ＫＢマウスを使用し，ステックを口にくわえてタブレット上の文字をpointingしている．入力はマイクロスイッチを押す．



図4　ＫＢマウス使用．ステックは片手で操作し，他の片手でマイクロスイッチから入力する．

VKBとトラックボールで入力できた患者は2名おり，一太郎ワープロやパソコン通信が実

施できた（図5，図6）．



図5　ＶＫＢとトラックボールを使用しているＣＲ装着患者．片手でボールを転がし，他の片手でマイクロスイッチから入力．



図6　ＶＫＢとトラックボール使用．両手でトラックボールを操作し入力している．

残りの２名は，今まで継続してきた活動である本づくりや玉のれんをそれぞれ実施している．なお，事例Y．O．とK．H．の２名については作業療法の方で発表してある（表２）．

〔考　　察〕

当院では，これまでも「呼吸器装着者の熱中できる活動」として様々な活動を実施してきた．今回パソコンを取り上げた背景には①今年4月に筋ジス協会からベット患者用にパソコン１台借用できたこと，②ベット患者専用の電話回線が病棟に設置できたこと，などがある．これらにより，ベット患者にもパソコン通信が可能になり，ベット患者は全員パソコン通信をやりたいと希望している．パソコン通信は，色々なネットにアクセスすることにより多くの情報が手に入り，地域の人々とメール交換ができる．ベット患者の生きがい対策として今後も検討していきたい．

〔文　　献〕

１）国枝篤郎ら：呼吸器装着者の熱中できる活動の検討．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1990，p240

表２　結　　果

| 名前 | パソコンの入力法 | 主な活動内容 | 担当職員 |
|---|---|---|---|
| Y．O | テンキホード | グラフイックでの絵画 | ＯＴ |
| さ．K | ＫＢマウス | パソコン通信，玉のれん | ＯＴ，指導員 |
| Y．Y | | 玉のれん | 指導員 |
| K．N | | 自叙伝の本づくり | 保母 |
| H．Y | ＫＢマウス | 英語学習ソフト | 指導員 |
| T．I | プロポ | ラジコンヘリのシュミレート | ＯＴ |
| T．M | トラックボール | パソコン通信，無線 | 指導員，保母 |
| K．H | トラックボール | －太郎－ワープロ，無線 | 指導員 |

# 家庭訪問を通してQOLを高めるための援助

国立療養所南九州病院

福永秀敏　田中テルミ
林　キリ　平田　繁
濱田久子　原田広子
臼井久子

〔目　的〕

当病棟では，昭和63年より訓練指導目的で家庭訪問を実施した結果，家族の心配が病気面と物理面であることに気がついた．そこで1）外泊に対する患児及び家族の意識調査，2）家庭訪問による家屋，介護の状況把握，3）家庭での介護方法と家屋改造等への指導について報告する．

〔対象・方法〕

対象は，入院患者37例中23例とその家族で筋ジストロフィーD型19例，その他の疾患4例である．方法は家庭訪問により種々の調査指導を行った．

〔結　果〕

1）患児の外泊に対する考え方．

小学部は，好きな者が好きな時に食べられる．外出できる．遊べる．友達に会える．

中学部は，夜ふかしができる．いつまででも寝ていられる等規則にしばられず自由にできる．

高等部は，親に対する介助への遠慮．去痰困難．呼吸困難等病気への不安．以上の結果から，家に帰りたいという思いは皆同じであるが，年齢によって意識の差があることが判った．

2）家庭環境について．

環境的には田舎で高台が多く，車椅子での移動が困難で部屋のスペースが狭く，患児は寝たきり・すわりっぱなしでテレビやゲームで終日すごしている状況が判った．

外泊が快適に出来るか出来ないかは，介助する方もされる方も無理のない介護方法と環境作りが大事になってくる．そこで私達は，患児のQOLを高めるひとつの方法として，外泊時，快適に過ごせるような，環境作りとし機能低下を最小限にするために困っていることを調査した．家庭訪問や面会，行事等を通して患児に合わせた介護がどのようになされているか，また自宅の介護でどういう点が困っているのか質問した結果，移動，トイレ，入浴，そして急変の対応の仕方に関することが主であった．自宅改造においては，できるだけ介護しやすい情報の提供やカタログの紹介，家庭訪問を通して実際を見てアドバイスを行なってきた．その結果，家屋の工夫されている家は50%で，その中で移動面は30%，浴室20%，トイレ20%，訓練面20%，冷暖房10%の割合であった．移動に関しては，クレーンを使用し車椅子のまま移動が可能である．玄関の間口をふたつもうけ，一方はスロープにしている．浴室は，介助できる台をもうけた．トイレは床下収納庫を利用し，ポータブルトイレを収納した．

〔考　察〕

今回の調査で，どの家族も介護しやすい環境作りは，前向きで積極的であること，しかし経済的問題も大きな障害となっていることが判明した．親の老齢化も考え，家族の負担が軽減で

きるような介護の指導が必要である．そして何よりも外泊の意義は，外泊することで患児が，両親，兄弟，友人との交流ができ，精神的安定がみられることである．病棟に帰ってきた時の表情が生き生きとしていることからも推測できる．これは，患児の闘病意欲にも大きくかかわってくる．ただ患児のQOLだけを優先するあまり，家族に対して拘束感を強くしている傾向があり今後家族のQOLも考えておかなければいけない．

〔ま と め〕

快適な環境作りは，患児のQOLを向上させる援助のひとつとして大切である．

今後，患児の個別性を尊重し，家族状況に応じた介護面でのアドバイスや援助方法を考えていきたい．

## 日常生活で患者が感謝される場面の分析

国立療養所西多賀病院

服部　彰　　菅井武夫

〔目　的〕

身体が不自由で，他人の介護を受けての生活を強いられている進行性筋ジストロフィー患者にとっては，その日常生活での他者とのつきあいは，介助者への一方的な感謝を述べるだけの生活とみられがちである．常に感謝だけしている生活というものでは，感情のバランスを崩し，人生の生き甲斐の一つである「自分が他者への役に立っている」という喜びは得がたいことになると考えられる．

しかし，現実に毎日の病棟の日常生活の中では，患者同志や，家族，友人・知人との会話の中にも感謝の言葉がでてくる．また，職員から患者へ「ありがとう」とう一声かけて感謝する場面も多くみられる．

本研究は，この患者が感謝される場面について分析し，より良い患者と職員の関係を築く上で活かしていくことを目的とした．

〔方　法〕

筋ジストロフィー成人患者病棟を中心に患者が感謝される場面を，患者一人ひとりとのつきあいのなかから収集し分類した．

〔結　果〕

患者が感謝される場面の状況から，クロスするものはあるが，以下のように五つの項目に分類してみた．

1）電動車椅子利用．例：電動車椅子で物を運んでもらう（図1），手動車を手伝う（図2）．



図1



図2

2）不自由な身体での工夫〔努力〕の場面．例：介助を受ける際，自ら腰を上げてズボン着脱をスムーズにする．

3）他者のメッセンジャーになる場面．例：より障害の重い人の意思を伝える．

4）専門情報〔技術〕を提供する場面．例：乗用車に関する知識を教える．

5）‘我慢’へのお礼の場面．例：職員の「ちょっと待ってて」に従ってもらったあとに患者が受けるお礼．

〔考　　察〕

以上のように分類してみると，1）2）3）の場面は患者の障害が重くなるにつれて減って行く傾向にある．

1）については，かなり障害が重くなっても，電動車をつかえる間は生じる．

2）については，一人ひとりの個性と障害度により種々のパターンがあるが，他にも車椅子へのベットからの移動工夫，歯磨台の工夫とか，介護者の力をいくらかでも少なくする努力の場面は多々ある．

3）については，1）とクロスすることも多いが，ベッド上や，車イスで体位を崩してしまったりして危ない状態にいる人について，大声で知らせてくれる，また，ナースコールを押してくれるといった，より必要とする人のためのメッセンジャーとなってくれる場面もよくある．

4）については，各人の個性，生活歴で種々様々である．各人努力して獲得した専門の情報，たとえばオーデオに関するもの，スポーツ，カメラ，文芸，音楽，園芸，工作，料理，やくざに関することなどと，このことならあの人に聞くと良い，ということはそれぞれにある．

5）は本来は無いことが望ましい場面ともいえるが，現在の病棟の形態の中では「ちょっと待ってて」は日常茶飯事になっている．「ちょっと待って」もらった場合，患者は待たされて当然ではなく，待つ努力をしたのであるから，一声「ありがとう」と声がけする配慮が職員側に必要であると思う．また，このような場面は，「待ってもらってありがとう．待ってもらってる間に誰さんの所でこんな用事をしていたんだよ．」と会話のきっかけにもなろう．さらに，どんなに重い障害になった患者に対しても生じ得る場面でもある．

〔ま と め〕

職員から患者への感謝は，お互いの人間関係を対等のものとする上で重要であり，患者の感情を和らげることにもなろう．患者に職員を含めた他者への感謝を要求することでは筋違いであろう．感謝は感謝される喜びを知っている者の口から，素直に「ありがとう」とでてくるはずである．

患者も職員もお互いに「ありがとう」と言い合える病棟の普段の雰囲気が，患者の「やる気」の原動力になりうるものと考えられる．

# ボランティア活動の定着にむけて

国立療養所下志津病院
山田広樹　横井行雄
門井孝子　古市知香

〔はじめに〕

当院指導室ではボランティア活動は患者活動を広げるための大きな助力であり，また，ボランティア，患者双方の関係に関わることで，その発展に努めるべきと考えている[1-3]．

ボランティア活動の重要な部分として外出への介助があるが，ボランティアのみが付き添い，病院関係者が同行しない外出については，安全等確認のためと，外出にかかわる事柄の指導の機会との観点から，一昨年より確認書（表1）の提出を求めている[4]．

今回，ボランティアに対しては懇談会を持ち，患者に対してはアンケート調査を行ない，外出に関する双方からの問題部分を明らかにすることをこころみた．

〔対象と方法〕

ボランティアに対しては，主に外出と確認書についてのテーマで懇談会を行った．

患者に対してはこの一年間におけるボランティアとの外出経験者33名にアンケート調査を行った．

アンケート回収数は30，回収率は90.9％であった．

〔結　果〕

ボランティアとの外出は一患者につき年間平均3.9回であった．

外出につき添っている学生ボランティアとの懇談会では，確認書の使用は概ね好評であった

表1

患者さんとの外出に付き添われる方へ
※家族以外の方給てをさします．

◎外出に際して患者さんに対し，以下のことを心がける様に話しています．
1．金銭的な面では，原則として患者側が全額負担する．
2．無理な外出計画は立てないこと．
患者一人に対し，原則として二人の付添者をつける．
患者が複数の場合，患者の人数プラス一人の介助者とする．
（緊急時の対応のため）
3．患者と付添者で事前の打ち合わせを十分に行なう．
外出内容についての確認が取れていることが必要です．
4．交通手段は電車やタクシーを利用し，付添者の運転は極力避ける．
5．緊急時の対応について考えておく．
6．不安な状況がある場合，外出を強行しない．
天候，身体の調子，付添者の人数など

病院に入院している患者さんと外出するということは，一般社会の中で，友人同志が気軽に外出するのとは違います．
車椅子操作ひとつ間違えても，大きな事故に結びつく恐れがあります．
付き添いを引き受ける際は，十分責任ある行動をとるという自覚を持った上でお願いします．
この「外出確認用紙」は，お互いに外出内容を確認し，安心して楽しく外出できるようにするためのものです．

《指導室》

★　外出確認用紙　★

1．患者氏名＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿　（＿＿）病棟
2．日　時　＿＿年＿＿月＿＿日
3．付き添い者氏名　所　属　連絡先　今年度登録の有無
＿＿＿＿　＿＿＿＿　＿＿＿＿＿＿　有・無
＿＿＿＿　＿＿＿＿　＿＿＿＿＿＿　有・無
＿＿＿＿　＿＿＿＿　＿＿＿＿＿＿　有・無
4．交通手段（使うもの総て）
A．電車　B．バス　C．タクシー　D．その他＿＿＿＿＿＿
5．保護者への連絡　＿＿月＿＿日
6．費用の負担についてはどうするか．
〔　　〕
7．一緒に外出する患者さんの名前と病棟
＿＿＿＿＿＿　＿＿病棟
＿＿＿＿＿＿　＿＿病棟
＿＿＿＿＿＿　＿＿病棟

| | 付　添 | 付　添 | 付　添 | 指導室 |
|---|---|---|---|---|
| 日付<br>サイン | | | | |

が，ボランティア側から以下の問題点があげられた．

1）男女の依頼分けができていない．

2）確認書サインの代筆が行われている．

3）外出先，外出時間の急な変更があった場合の対応ができていない．

一方，患者のアンケートの結果は，以下の通りであった．

1）確認書の内容を予めボランティアに連絡する……80%

その方法は電話と来棟時が半々である．

2）変更があった場合にそのことをボランティアに連絡する……66%

3）病院までの往復の交通費をボランティアに払っているか？

何時も全額払っている……30%

払わなかったときがある……30%

何時も払っていない……27%

払わない理由では，「気がつかなかった」が23%あった．

4）食事代の支払い

必ず知らせる……50%

知らせない……37%

5）事前の確認書のサインの提出

必ず事前にもらう…… 6%

当日になってしまう……73%

事前にはしてもらったことがない…13%

その理由は，「ボラさんに来てもらうのは悪いと思った．」「連絡したが，都合がつかず，来てもらうのは無理だった」などそれぞれ20%，また，「当日でも良いと思った」が30%あった．その理由は「日頃余り来ない人は無理」等であった．

6）確認書の説明文をボランティアに読んでもらっているか？

いつも読んでもらう……40%

読んでもらわない……20%

その理由は，「時間がない」「忘れていた」「ボラさんが読まない．」等であった．

7）確認書の説明文を，ボランティアに切り取って渡しているか？

渡したことがない……50%

理由は，「知らなかった」「一回だけは渡すが，その後は渡さない」等であった．

9）確認書について改良したほうがよいところ

○必要性が有るのか，ないほうが良い

○患者を信頼していないと同じです

○確認用紙は書きたくない

○知ってほしくないときがある

等であった．

10）外出をして困ったことや『こうだったら良かったのに』と思ったこと等も答えてもらったが，それによると，

○町中の段差，トイレ，駅の階段の不備．

○トイレの時，異性ボラだと頼めない．

○ボランティアに連絡をとる方法が難しい．

○食事代，交通費等，受け取ってもらえないことが有る．

などであった．

〔考　察〕

確認書の使用について，ボランティア側からは，肯定的な意見が多く出ており，その必要性が認識されている．一方，患者側には，確認書の改良についての意見を求めたところ，確認書それ自体についての否定的な意見が出る等，双方の意識にかなり開きがあることが分かった．

ボランティアの意見から考えても，また確認

書を使用し始めてから，外出に関するトラブルが目に見えて減って来たことからも，確認書の必要性自体は否定しえないことではある．が，プライバシーに関わることでもあり，患者により受け入れやすいものにするためには，名称，内容，取り扱いについての今後の検討が必要であると考えられた．

また，患者側，ボランティア側とで，似たような問題（異性の問題，確認の有り方の問題）もあげられているが，ボランティアはあくまでも外出の協力者であり，外出の計画実行者は患者自身であることを再認識する必要がある．

一方，患者一人一人が自覚を持って取り組んで行けば，自然と解決してしまう問題も多い．

確認書を使用することで今までよりは，男女依頼分け等，ボランティアに対し配慮された外出を計画する様になり，トラブルは減ってきた．しかし，まだ，外出が自分のことであるという自覚が足りず，未計画な部分をボランティアに補ってもらっていることも多い．

ボランティアに「また，来たい」という気持ちを持ってもらうには，患者自身の意識を変えて行く必要がある．

〔ま と め〕

外出計画の把握に，確認書は不可欠でありプライバシーを尊重した上で，個人活動の大きな楽しみである外出を，スムーズに，また，充実したものとなるよう援助していきたい．

〔文　献〕

1）中野今治ら：ボランティア定着への取り組み．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1988，p69

2）松村喜一郎ら：ボランティアの意識調査をもとにボランティアの定着をはかる．昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1989，p108

3）松村喜一郎ら：ボランティア定着へ向けての実践とまとめ．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1990，p277

4）松村喜一郎ら：ボランティア定着へ向けての継続研究．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症き療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1991，

# 心理・精神科学的研究

# 筋ジストロフィー患者の心理学的研究
## － 生きがいの対象と個人差 －

国立療養所原病院
升田慶三　　峰石裕之
筋ジス病棟スタッフ一同

〔目　的〕

筋ジス患者の生きがい問題が，本格的に第4班のプロジェクト課題として取り上げられて5年になる．平成3年8月，名古屋での4班のワークショップでは生き甲斐を含むQOLとして取り上げられ討論された．医療の領域でのQOLは内科系，外科系の臨床はもとより，近年は特にターミナルの臨床面でしきりに論ぜられている．

入院中の筋ジス患者の場合，長期の入院療養生活と言う環境の中で，重い障害とその進行悪化という状況下のQOLは日常のさし迫った課題である．

このQOLは単に筋ジス患者の病棟内での生活の質として取り上げられて来ただけではない．根本的治療法の完成を待望しつつ過ごす日常生活の中で，個人のもつ能力を実現，発揮させ，それにより生きがい感，生きる張り合いをもって毎日を過ごせるようにして来た．即ち生命の質の向上を目指してQOLは取り上げられ，現在まで長年にわたり，多くの努力がなされて来た．さて，筋ジス病棟全体を見渡すと，生きがい感をもち，活気ある日常を過ごす人もあるが，必ずしもすべての人が満足感を持ってはいない．

生きがい感はあくまでその個人の心の問題であり，その人が生きがい感を得る事が出来る条件には，熱中し得る，精神的な充実感にまで達する程没入出来る「生きがいの対象」に遭遇していることが必須の条件でもある．既にそれがある人は問題ないが，そうでない場合，各個人に適合した「生きがいの対象」を得るように援助することも我々の重要な役割と考える．これには身体的状況と共に，個人の性格，人となりが大きく関わっており，患者の心理構造や力動の解明が重要である．

〔対　象〕（表1）

1．ソンデイテスト．

表1　対　象

| 1）ソンディテスト | | 2）精神電流反射（成人のみ） | | 3）生きがいの対象の調査（成人のみ） | |
|---|---|---|---|---|---|
| 筋ジス患者（全員） | | | | | |
| D型 | 44 | D型 | 4 | D型 | 15 |
| LG | 12 | LG | 2 | LG | 7 |
| MyD | 7 | MyD | 1 | MyD | 7 |
| 先天性 | 4 | | | 先天性 | 4 |
| 神経性筋萎縮 | | | | | |
| KW | 6 | KW | 1 | KW | 5 |
| ALS | 3 | | | ALS | 4 |
| 対照（職員） | 16 | 対照（職員） | 3 | | |

〔方法〕HansHuber版を用いた．検査に際しては時間制限をせず，個別的に行い，同一被検者に対し1ないし3日の間隔で10回行う10回法で検査し，得られたプロフィールを全体的に，次の項目に従い分析した(表2)．全体的なデーターから，筋ジスのソンデイテスト結果を通覧した．検定はカイ自乗検定にて行い，度数の少ないものには更にフィッシャー検定を行った．

表2　ソンディテスト検討項目

1. 因子反応の出現率
2. ベクター反応の出現率
3. 鏡像反応
4. 核心のヴァリエーション
5. 存在形式
6. 衝動過圧
7. 緊張傾向商
8. 症状反応百分率
9. 性度指数
10. 社会性指数
11. 衝動構造式
12. 衝動範疇

〔結　　果〕

今回は最も強い衝動欲求及び自我存在を現す前景像を中心に検討したが，ベクター反応の出現率についての結果のみを示す（表3）．表中のXは「有意差なし」を意味する．ベクター反応の出現率から目立つ所見は，正常対照に比し，DMDでは性的に未熟で幼児的，サドマゾヒズムの傾向がみられるものが多い．成熟した人間関係を持つものが少なく，愛の対象や興味のある物にはしがみつくが，新しい対象を探す意欲は少ない．空想的で甘えっ子，快楽を追及する傾向にある．憎悪や快楽を我慢し，感情を抑

表3　ベクター出現率の検定

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| +0 | 0+ | −0 | 0− | ++ | −− | ±0 | 0± | +− | −+ | −± | ±− | +± | ±+ | ±± | 00 |

Ⅰ．性衝動領域：S ベクター

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DMD | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | 0.01 | 0.01 | X | X |
| その他病型 | X | X | X | X | 0.05 | X | X | X | X | X | X | X | 0.01 | X | X | X |
| 抵抗型 | 0.05 | X | X | X | 0.01 | 0.05 | X | 0.05 | X | X | X | X | 0.01 | X | X | X |
| 緊張型 | 0.01 | X | X | 0.05 | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| 先天性 | X | 0.01 | X | X | 0.05 | X | X | X | 0.05 | X | X | X | 0.01 | X | X | X |
| 神経性 | X | X | X | 0.01 | 0.01 | X | X | X | X | X | X | 0.05 | X | ##### | X | X |

Ⅱ．感情衝動領域：Pベクター

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DMD | X | X | 0.01 | 0.05 | X | 0.01 | 0.01 | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| その他病型 | X | 0.05 | X | 0.01 | 0.05 | 0.01 | 0.05 | X | X | 0.05 | X | X | X | X | X | X |
| 抵抗型 | X | 0.01 | X | 0.01 | 0.01 | 0.01 | 0.05 | X | X | X | X | 0.01 | X | 0.01 | X | X |
| 緊張型 | X | X | X | 0.01 | ##### | X | 0.01 | X | X | X | X | 0.05 | X | X | X | 0.05 |
| 先天性 | X | 0.01 | X | 0.05 | 0.05 | 0.01 | 0.01 | 0.01 | 0.01 | 0.01 | 0.01 | X | X | X | X | X |
| 神経性 | X | X | X | 0.05 | 0.05 | X | X | X | 0.05 | X | X | X | X | X | X | X |

Ⅲ．自我衝動領域：Sch ベクター

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DMD | 0.01 | X | X | X | X | X | X | X | X | 0.05 | X | X | X | X | X | X |
| その他病型 | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | 0.01 | X | X |
| 抵抗型 | 0.01 | X | X | 0.01 | 0.05 | X | X | X | X | X | X | 0.05 | X | X | X | X |
| 緊張型 | X | 0.01 | X | X | X | 0.01 | X | X | X | 0.05 | X | X | X | 0.01 | X | X |
| 先天性 | X | X | X | X | X | X | X | X | 0.05 | 0.05 | X | X | X | X | X | X |
| 神経性 | 0.05 | X | X | X | 0.05 | 0.05 | 0.05 | X | X | X | X | X | X | X | X | X |

Ⅳ．接触衝動領域：C ベクター

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DMD | 0.01 | 0.01 | 0.05 | 0.01 | X | 0.01 | X | 0.05 | 0.05 | X | X | X | X | X | X | 0.01 |
| その他病型 | X | 0.01 | 0.05 | X | X | 0.05 | 0.05 | 0.05 | 0.01 | X | X | 0.05 | 0.01 | X | X | 0.05 |
| 抵抗型 | X | 0.01 | 0.05 | X | X | X | X | X | 0.01 | X | X | 0.01 | 0.01 | X | X | 0.05 |
| 緊張型 | X | 0.01 | X | 0.05 | X | 0.01 | 0.05 | X | 0.01 | 0.05 | X | X | 0.01 | X | ##### | 0.01 |
| 先天性 | X | 0.01 | X | X | 0.01 | 0.05 | X | X | X | X | X | ##### | X | X | ##### | ##### |
| 神経性 | 0.05 | 0.01 | 0.01 | X | X | ##### | 0.05 | X | X | 0.01 | 0.01 | X | X | X | ##### | 0.01 |

える傾向は少ない．性的な感情には羞恥心が強い．殻の中に閉じこもる者が多い．

〔考　　察〕

ソンデイ[1-4]（Szondy）テストは，1947年にハンガリーの精神医学者Szondyが創案した投影テストである．患者自身の苦痛が少なく，したがって筋力低下のある筋ジス患者も気楽に受けられる．しかし検査は極く簡単でも，その判定は至難であり，専門的能力を要する．

このテストは心理的な反応に及ぼす潜在性遺伝因子の役割についてのソンデイの理論を実験的に証明することにあり，診断のための理論的根拠として，究極的には遺伝学と深層心理学の結合が説かれ，4つの基本的な衝動Trieb（表4）が仮定されて，衝動理論を体系づけている．

表4　衝動体系一覧

| 衝動（ベクター） | 衝動欲求（ファクター） |
|---|---|
| 性衝動 | h：エロス的欲求 |
| | s：破壊的欲求 |
| 感情衝動 | e：倫理的欲求 |
| | hy：道徳的欲求 |
| 自我衝動 | k：自我収縮，自閉的 |
| | p：自我拡大 |
| 接触衝動 | d：:探求欲求 |
| | m：依存開放欲求 |

検査の詳細な解析の結果，表面に表現された人格構造と潜んでいる衝動構造，更に，今後の運命的予後についての深奥の人格構造が示されるという．

筋ジス患者（年齢，病型，発症年齢，進行の経過，性，生活体験などを考慮して）の検査時点における人格構造の深層が洞察出来るので，その患者の人間性を客観的に摑むことが出来る．今後これらの結果にこれまで施行された各種心理検査や精神科的診察で得られた知見をまとめ，患者の環境，処遇（生きがい，末期の心理の理解や対応）や生きがいの対象の選択に利用したい．

現在，ソンデイテストの解析には1）質的・弁証法的解釈法，2）数量的解釈法，3）比率法がある．今回は，これまでのデータを総括的に検討し，筋ジス患者の性格の一般的な傾向の理解，正常人との比較，更に筋ジス各病型間の比較を行い検討した．

**2．精神電流反射（皮膚電気反射）[5),6)]**

〔方　　法〕

夫々半防音，半暗室にて坐位にて一側手掌を探査部位として日本光電社製GSR検出器GSR−2100を用いて脳波計にて記録，計測した．今回の検査では，刺激言語による刺激を用いた．

〔結果及び考察〕

前回の予備検査から推察された如く，個人差が大きく，反射の慣れが顕著で検査結果について結論を出すのが困難であった．更に症例を増やし検索を続ける．

**3．生きがいの対象**

〔結果及び考案〕

結果は（表5）に示した．

生きがいの対象[7)]としては以下の如くであった．日常生活の中のささやかな楽しみや余技の中に充実感を得て満足しているもの（38名中16名）．特殊な才能や技能で自己実現ともいえる状態に到達している又はいたもの（10名で，KWでは5名中4名がこれに入る）．その他に全く無為に過ごすもの（6名で，これは意欲もなく体力，視力の低下したMyDが大半を占める）．

表5　生きがいの対象と病型別人数

| | D | LG | MyD | C | KW | ALS | 他 | 計 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | 10 | 4 | | 3 | | 2 | | 19 |
| 2. | 1 | 1 | | | | | | 2 |
| 3. | | 1 | | | | | | 1 |
| 4. | | | 1 | 1 | | | 1 | 2 |
| 5. | | | | | | | | |
| 6. | 4 | 1 | 1 | | 4 | | | 10 |
| 7. | | | | | 1 | 1 | | 2 |
| 8. | | | 5 | | | 1 | 1 | 7 |
| 計 | 15 | 7 | 7 | 4 | 5 | 4 | 2 | |

1．生存充実感
　日常生活のささやかな喜び
2．変化への欲求
3．未来性への欲求（探求）
4．反響への欲求　　自己顕示
5．自由への欲求
6．自己実現の欲求（投企）
7．意味と価値への欲求（6と密接につながる）
8．何もせず無気力に過ごす

その他，現在の環境を変えたいもの，自己の存在意識を主張したいものがわずかながらみられた．

〔ま と め〕

筋ジス患者を対象に1）ソンデイテストを10回法で実施し，衝動病理学的側面から検討中であるが，今回は，そのうちベクター反応について，全般的な傾向を調べた．2）精神電流反射（皮膚電気反射）は引続き検討中である．3）病型別の生きがいの対象を検討した．

〔文　献〕

1）L．ソンデイ（佐竹隆三訳）：実験的衝動診断学，日本出版貿易KK，東京，1964．p2
2）大塚義孝：衝動病理学，誠信書房，東京，1982．p3
3）奥平高雄：衝動診断学の実際，有明書房，1964．p1
4）古谷誠ら：エデイプス複合のソンデイテストによる裏付けに関する研究．小沼教授開講15周年業績集，広島大学，1964，p305
5）新見良純ら：皮膚電気活動．星和書店，東京，1986．p12
6）上野義雄：精神電気現象に関する実験的研究，労働科学，9：285，1932．
7）神谷美枝子：生きがいについて，みすず書房，東京，1980．p78

# 筋ジストロフィー入院患者のQOL評価の検討

国立療養所鈴鹿病院

高井輝雄　野尻久雄
小長谷正明　小笠原昭彦
岡森正吾　黒岩長造

〔はじめに〕

筋ジストロフィー入院患者のQuality of Life・生活の質（QOL）の追求は，当班の重要課題として位置付けられ[1]，活発な実践報告がなされている[2-5]．しかし，患者の生活の意識や働きかけによる質的変化などを測定したうえで，その成否や効果を判定・評価することは行われていない．それはQOLの概念に，「充実」や「満足」といった直接測定できない意味を含んでいることに主な原因があると考えられた．

QOLの実践や研究には，客観的評価をもとにした状況把握が必須であり，なんらかのかたちで評価表を作成することが必要であるとの考えで，今回，予備的研究を行ったので報告する．

〔対象と方法〕

対象は，当院入院中のDuchenne型筋ジストロフィー（DMD）患者41例であり，年齢は13歳から30歳で，障害度は6から8である．

これらの対象者に，独自に作成した質問紙法による調査を実施した．

質問項目の作成にあたっては，任意の2例を選び，彼らが起床から就寝までに看護職員から受けた介助内容をすべて抽出し，それらの55項目を質問項目とした．なお，対象者は，すべて同一の日課を過ごし同様のサービスを受けている．

この質問項目に対して，「全く障害を意識しない」，「いくらか障害を意識する」，「かなり障害を意識する」，「大いに障害を意識する」の4件法で回答を求めた．

教示は，「どういった介助を受けるときにどの程度障害を意識しますか，意識する段階を数字で表してあるので，その程度を表すところへ丸をつけてください．」とした．

計算にあたっては，「全く障害を意識しない」に1点を，「大いに障害を意識する」には4点を与え，中間は段階的に点数を与えて演算を行った．

計算処理は，柳井晴夫・高木広文の多変量解析ハンドブック（High Quality Analysis Libraries for Business and Academic User, 現代数学社，東京，1986）の計算プログラムによりNECコンピューターPC9801で行った．

〔結　果〕

55問の質問項目が，介助場面における障害意識を反映しているか否かを検討するために主成分分析を行った．

寄与率は，成分1で40．437%，成分2は11．413%，成分3は7．708%であった．

質問項目と成分の関連性を表す主成分負荷量を見ると，成分1で全55問中39問で±0．4をこえる強い相関を示していた．これらのことから，介助場面のみを質問項目としたことで質問内容の単一性が確保されたと思われた．

次に，各質問項目ごとに全回答値の平均値を

求めた.

回答に付与した得点の1から4の中央値2.5を平均値が越える項目を，彼ら全体が障害を意識している項目として仮定すると，55問中26項目と約半数にあった（表1）.

表1　質問項目と平均値

| 質問項目 | 平均値±SD |
|---|---|
| 01. 車椅子に乗せてもらう | 2.72±0.97 |
| 02. 車椅子を押してもらう | 2.51±0.80 |
| 03. 洗面用具を取ってもらう | 2.09±0.93 |
| 04. 顔を拭いてもらう | 2.29±0.75 |
| 05. 机の用意をしてもらう | 2.50±0.73 |
| 06. ご飯を持ってきてもらう | 2.17±0.83 |
| 07. ご飯の配置をずらしてもらう | 2.07±0.83 |
| 08. ソース、醤油を取ってもらう | 2.09±0.80 |
| 09. お茶をいれてもらう | 2.05±0.88 |
| 10. 薬を飲ませてもらう | 2.21±0.89 |
| 11. 着替えさせてもらう | 2.98±0.82 |
| 12. 便座に座らせてもらう | 3.03±0.95 |
| 13. 大便の後始末をしてもらう | 2.80±1.01 |
| 14. 牛乳、お茶を飲ませてもらう | 2.07±0.78 |
| 15. 授業の用意をしてもらう | 2.54±0.74 |
| 16. 風呂で体を洗ってもらう | 3.00±0.81 |
| 17. カセット、CD、ビデオの出入をしてもらう | 2.44±0.89 |
| 18. 机の高さを調節してもらう | 2.08±0.81 |
| 19. 落としたものを拾ってもらう | 2.62±1.02 |
| 20. 自分が必要なものを取ってもらう | 2.80±1.03 |
| 21. 電気をつけてもらう、消してもらう | 2.27±1.05 |
| 22. クーラーをつけてもらう、消してもらう | 2.27±0.98 |
| 23. 窓、カーテンの開閉をしてもらう | 2.28±1.04 |
| 24. ステレオのON，OFFをしてもらう | 2.18±0.80 |
| 25. ものを拾ってもらう | 2.14±0.80 |
| 26. 耳そうじをしてもらう | 2.51±0.99 |
| 27. 爪を切ってもらう | 2.63±0.90 |
| 28. 髪の毛をといてもらう | 1.91±0.53 |
| 29. 新聞を取ってもらう | 2.23±0.84 |
| 30. 車椅子のブレーキをかけてもらう | 2.31±0.93 |
| 31. 眼鏡を掛けてもらう | 2.14±1.03 |
| 32. 電話をかけてもらう | 2.59±0.80 |
| 33. 寝かせてもらう | 3.00±0.91 |
| 34. 布団を敷いてもらう | 2.36±0.96 |
| 35. 布団をかけてもらう | 2.56±0.92 |
| 36. 体の向きをかえてもらう | 3.22±0.85 |
| 37. おしっこをとってもらう | 2.97±0.84 |
| 38. 痒いところをかいてもらう | 2.76±0.76 |
| 39. 字を書いてもらう | 2.12±1.17 |
| 40. ハエ、蚊を追いはらってもらう | 2.44±1.05 |
| 41. 涙をふいてもらう | 1.93±0.83 |
| 42. ペン、修正液のふたをとってもらう | 2.27±0.98 |
| 43. ジュースのふたをとってもらう | 2.59±1.01 |
| 44. 自動販売機にお金を入れてもらう | 2.65±1.04 |
| 45. ツバ、痰をとってもらう | 2.33±1.04 |
| 46. 鼻をかませてもらう | 2.29±0.94 |
| 47. 鼻をそってもらう | 2.29±0.91 |
| 48. ドアを開けてもらう | 2.63±0.94 |
| 49. 階段をあげてもらう | 3.31±1.02 |
| 50. 傘をさしてもらう | 2.69±1.11 |
| 51. 坂を押し上げてもらう | 2.92±1.01 |
| 52. カラオケでマイクを持ってもらう | 2.55±0.95 |
| 53. お尻が痛い時ずらしてもらう | 2.92±0.87 |
| 54. 食事の介助をしてもらう | 2.22±0.94 |
| 55. 外出に付き添ってもらう | 2.76±1.01 |

障害が強く意識されていた場面は，看護職員が介助に労力を要する場面，時間を要する場面，身体に直接介助が及ぶ場面，排泄行為への介助場面であった．また，当院では病棟外の行動となる介助場面でも平均値が高かった.

そのうちで「かなり障害を意識する」に相当する3.0をこえるものが5項目あった（表2）.

表2　介助場面の障害意識

＊障害をかなり意識する介助場面

3.31±1.02　階段をあげてもらう

3.22±0.85　体の向きをかえてもらう

3.03±0.95　便座に座らせてもらう

3.00±0.81　風呂で体を洗ってもらう

3.00±0.91　寝かせてもらう

＊障害をあまり意識しない介助場面

1.91±0.53　髪の毛をといてもらう

1.93±0.83　涙をふいてもらう

〔考　察〕

QOLの言葉は広く用いられているが，明確な定義は今のところない．しかし，DMD患者にとっては重要な課題であることは，臨床に携わる者の共通した認識である.

問題は，彼らの心理社会的因子の評価がまちまちであって，客観性を欠き，当事者のみの報告に成否の判定が委ねられていることである.

今回は，介助場面での障害意識を測定し，QOL評価の最初のモデルとした，それは，看護者との直接的な対人関係が，入院患者の日常的な精神生活に大きな位置を占めており，QOLに深くかかわると考えられるからである．また，障害意識は，そうした対人関係での緊張や

軋轢を反映すると仮定して測定対象とした.

彼らは,労力が必要で時間のかかる「面倒な」介助,排泄と身体に触れての介助,外出時の介助に障害意識を強めていた.こうした場面は,看護職員も肉体的精神的にエネルギーを要するが,同時に彼らも障害を自覚する場面であることを認識しておく必要がある.QOL評価には,疾患や生活に関わる多くの心理社会的な指標が測定対象になると考えられるが,主観的および客観的な指標がともに重要である.

今回の結果からは主観的指標である「意識」や「態度」などもこうした質問紙法で測定し,妥当性の検討を経て資料とすることが可能であると考えられた.

今後は,筋ジストロフィー入院患者のQOL評価表を製作するために,彼らの心理社会的生活から指標として考えられる疾患,家族,社会,生活,環境への意識や充足度・充足感について検討を行ってゆきたい.

〔結　論〕

筋ジストロフィー入院患者のQOL研究には客観的な判定法の確立が必要であり,評価表の開発が望まれる.

QOLでは,主観的な意識を指標として確定しなければならず,われわれは予備的に介助場面の障害意識について調査した.

41例のDMDに,独自に作成した質問紙では,労力と時間の要る介助,排泄や身体に触る介助,外出時の介助で障害意識が高まっていた.これには,多変量解析により妥当性の検討を行った.

このようにQOL評価表の作成に向けて重要と思われる主観的な意識・態度については調査が可能であり,指標となり得ると結論した.

〔文　献〕

1）飯田光男：序.平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書.

2）升田慶三ら：末期DMDのQOLの維持と用手呼吸－気管切開を拒否し,用手呼吸を要求し続けた一症例を通して－.平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書,1991,p85

3）松尾　保ら：気管切開患者のQOLを考える－外出泊に向けての取り組み－.平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書,1991,p127

4）武田　弘ら：気管切開後の筋ジストロフィー患者のQOLの検討－面会についての実態調査を行って－.平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書,1991,p131

5）国枝篤郎ら：在宅筋ジストロフィー児（者）のQOLの向上に関する研究.平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書,1991,p162

# 筋ジストロフィー患者の生活構造研究(2)

## － 当院学齢患児の知能と自我構造の分析 －

国立療養所兵庫中央病院

中島敏博　岸本和男

中西　孝　八若博司

〔はじめに〕

前年度は成人患者対象に，社会学級活動がどのような役割を果たしているか報告した[1]．今年度は学齢児を対象として，長期療養する患児達の日常生活が，集団生活の中でどのような能力と自我構造を持って生活しているか，10歳～16歳の（DMD）型患児17例を対象に調査・分析したので報告する．

〔対象と方法〕

対象は当院学齢患児17例で，内訳は小4（1例）．中1（4例）．中2（3例）．中3（4例）．高1（4例）．高2（1例）である．

心理分析の手段として，WISK-R知能検査（D. Wechslerの日本版）[2]とAN-EGOGRAM（赤坂　徹．根津　進）[3]を実施し，知能と自我構造の分析を行った．

〔結　果〕

知能検査の結果，最高値IQは118，最低値IQは52であった．17例の平均は，言語性IQ81，動作性IQ80，全検査IQは77であった．なお対象児の平均年齢は14.5歳，平均入院年数は4.6年である（平成3年10月1日現在）．

ちなみに，筋ジス患児の知能については，正常人のIQに比べ明らかに低い傾向があることは，これまでに多くの研究で報告されている．しかし，なぜ低い傾向になるかについては，遺伝的要因である「一次的」か，環境的要因等による「二次的」かについては，現在もなお結論が得られていない．

今回の私達の検討でも同様に低い傾向が見られている．その原因について解析するため入院年数と知能を比較したところ（図2），入院年数の短い患児程IQは高くなっており，入院年数3年以降は10年を目処として，だいたいIQ70前後の横這い状態になっていることがわかり，入院年数が知能低下の一つのファクターの可能性が示唆された．

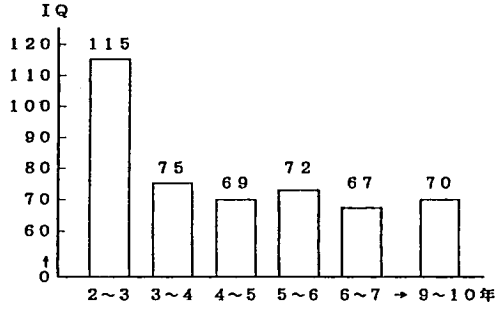



図2　知能と入院数の比較

次に，EGOGRAMの検査は，その基本パターンとして[4]，1）社会的機能を果たそうとする自我，2）養育的な自我，3）理性的に思考する自我，4）自分を自由に表現する自我，5）物事に順応する自我等を心的エネルギーとして表し，その結果より，平均，多傾向，小傾向，過多，過少に分類した（図1）．凡そ半数近くの患児が平均域にあり，特に問題にすることもなく集団生活に適応しているものと思われ

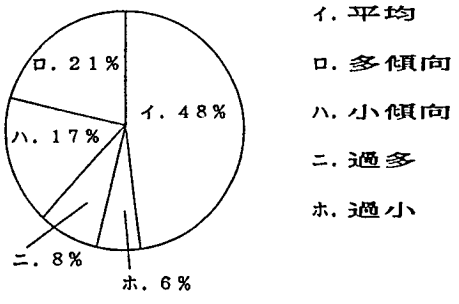



図1　心的エネルギー表

る．残りの半数については，自我の強弱によって問題を起こす可能性が推察できた．

次に患児達が成長のプロセスの中で身に付けてきた自分と他人に対する見方を，人間関係の4つの基本的構えとして，1）自他とも否定型，2）自己肯定，他者否定型，3）自己否定，他者肯定型，4）自他とも肯定型とに表した（図3）．この結果，自他とも否定型が4割を占め，対人関係に暖かい交流は持ちにくく，自分に対しても肯定的立場を取ることが難かしいケースの多いことが分った．また，自分には肯定的で他人には厳しい自己肯定他者否定型は3割を占めていた．自分に自信がなく積極的に行動できないが，他人には好意的で良い関係を保つことができる自己否定他者肯定型は2.5割であった．自他とも肯定型は自分にも他人にも肯定的で理想的な人間のタイプであり，良い人間関係を得ているケースであるが0.5割で極めて少数であった．このように患児達が集団生活の中で，自分と他人との人間関係の基本的構えを，寧ろ否定的にとらえていることが明らかになった．

〔考　察〕

このように入院年数の経過により，知能低下が見られる可能性と人間関係に対する基本的構えの形成には，1）障害の進行によるもの，それによって生じる行動範囲の縮小，それにともなう消極性等の患児自身より生じてくる問題，2）一般社会との接触の乏しさ，3）刺激の少ない制限された世界等の，環境より生じてくる問題等が，メカニズムとして考えられた．

知能と自我の心的エネルギー，そして交流の基本となる人間関係の基本的構えの問題を通して，17名のDMD型患児の全体像をとらえて見た．以上の結果から，1）自立心の遅延，2）社会性の未熟，3）人生に対する虚無感等のあることが推察できるた．

〔ま と め〕

家族を離れ，病院という集団生活の中で，いかに自己を生かし，有意義な療養生活を送っていくことが出来るのか，有意義な療養生活を送っていくことが出来るのか，これは以前からも問われ続け，今後も問われ続けられていく内容でもある．一つの制約された社会生活の現実は，集団生活を余儀なくされ，一人一人の個性を十分育む構造とはなっていない．安全保障の中で生活できるという肯定的な面もあるが，それが患児の成長にとって必ずしも良い環境とは言い難い面もある．

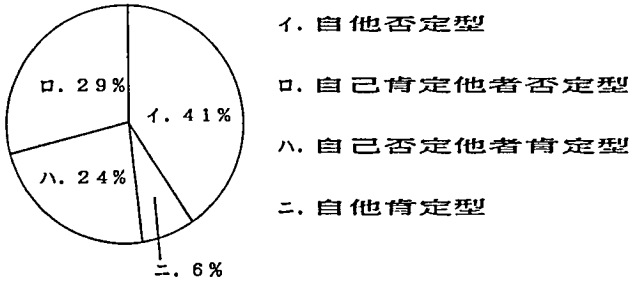



図3　基本的構え

療養治療を本来の目的とする一方，成長の段階にある学齢期を入院生活で過ごさなければならない現実は，併設されている養護学校に通学しているにしても，マイナスの側面を拭い去ることは出来ない．

現実の病棟生活の中で，自己成長への援助は大変難かしく，患児一人一人の深層にまで関知しなければ解決しない問題も多く，環境的構造を考慮しながら，更なる研鑽の必要性を感じている．

〔文　献〕

1）松尾　保ら：筋ジストロフィー患者の生活構造研究 (1)．平成２年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書．1991，p234

2）児玉　省．品川　不二郎．茂木　茂八訳編著：日本版WISC−R知能検査法．日本文化科学社．東京，1987，p71

3）赤坂　徹．根津　進：小児AN−EGOGRAM．日本総合教育研究会．東京，1987，p3

4）末松　弘行．和田　迪子．野村　忍．俵里英子：エゴグラムパターン．金子書房．東京，1989，p18

# 感情の抑制のできないBMD児への援助

## − 園芸作業を通して −

国立療養所鈴鹿病院

高井輝雄　　多田由美

伊達黎子　　笠木由加里

松田久美　　山田愛子

〔はじめに〕

進行性筋ジストロフィーの中で，ベッカー型（BMD）の患児は障害の進行が緩やかであり，日常生活動作が自立している児が多い．そのために看護援助の機会を通しての関わりが乏しくなりがちであり，児を理解することが少なくなり，目の前におこっている現象のみにとらわれがちになってしまう．

今回報告する患児は表出言語がほとんどみられず，感情の抑制ができずにいた．そのため看護側も一方的な見方で患児をとらえてしまう傾向にあった．そこで，興味を示していた園芸作業をコミュニケーション拡大の場面として設定とした．その結果，パニックの回数が減少し，対話ができるようになったので，行動と心の変容を報告する．

〔対　象〕

患　児：M.S.，男，16歳．

診断名：BMD

障害度：４度

教　育：併設養護学校高等部1年生．

家族構成：両親，妹．

知能検査：IQ84．（田中ビネー式）

入院時の状況：表出言語が少なく，ちょっと

した他児とのトラブルで床に寝転び暴れ，泣き叫ぶことが多かった．

〔方　　法〕

研究期間：平成１年９月～３年９月．

①　病棟の前庭で，園芸作業を患児と職員で行なった．

②　ムシャクシャしてしかたない時の適応行動型調査を行い，児の行動傾向を分析した．

③　園芸内容について1日1回対話を持った．

〔結　　果〕

適応行動類型調査を行なった結果，日記・作文・スポーツ等で気分をまぎらわすことはなく，他人に話を聞いてもらうこともないと回答した．また大声でわめきちらし，物にあたったり，一人になることが多いとも回答している．

園芸をし始めた平成１年９月頃より，床に寝転び暴れる回数に減少傾向がみられた．その時期を境に，相手の顔を見て理由を言いながら大声を出す行動が出現して来た．

平成２年４月，本格的に野菜や花などを育て始めた．この頃から徐々に声かけに対して言葉が返ってくるようになり始めた．その後花や野菜が育っていく過程を話題にするなかで，少しずつ自分の思っていることを話すようになった．また，積極的にお手伝いの募集などを農園新聞を通し，廊下に貼り表示するようになった．

平成２年10～11月，他者に対して「イライラする」と訴えることが多くなり，この時期を境に無断で夜間，学校に行ったり，散歩するようになった．

そこでパニック状況での接し方を統一した．

①　その場から離して，患者の訴えを受容した．

②　患者の考えを復唱し，要求が理解できたことを伝えた．

その結果，平成3年に入ってからは，たとえパニックを起しても短時間で消失するようになり，回数も減った．時間の経過と共にきちんと理由を行ってから離棟するように変化していった．（表１，図１）

表１



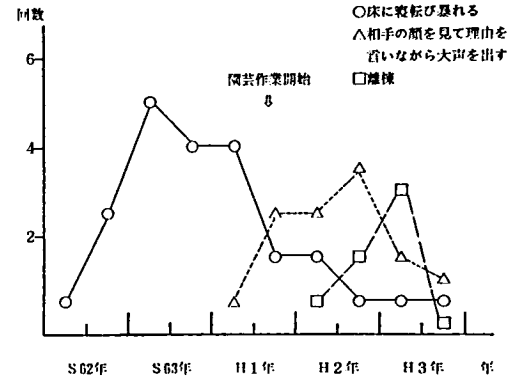




図１　問題行動の変化

〔考　　察〕

本例は，適応行動類型調査の結果から気分転換の方法がないことがわかった．その後，園芸を行っていくにつれ，怒り暴れる回数が減少しており，趣味活動の作業が自己を表現できる場になり，気分をまぎらわす状況を作ることができた．そして，花や野菜が育っていく中に自己を投影することで「僕も成長しなければ」といった思いが働き，感情を抑制することができはじめたと考えられた．

また，意思表示ができるようになったことで新聞を作ったり，自分の思い等を書き表す表現ができるようになったと思われる．

問題行動の変化を見てみると，入院当初は顔を伏せ床に寝転び暴れるといった閉鎖的な状態であった．その後，相手の顔をみながら自分の思いを表現したり，冷静になるために学校へ行ったり散歩に行ったり，離棟という手段を使うようになった．これはパニックの中にも意思表示が出現してきており，感情の抑制ができつつあるためと考えられた．

岡堂[1]は「感情表現は思考・言動などの知的機能の発達と相互に影響し合う」と述べている．児の場合も言葉を通して意思の伝達ができたことで感情を抑制することができはじめ，感情表出の発達へとつなげることになったと思われた．

〔ま と め〕

1）園芸作業を通し，花や野菜の生育を体験したことは，患児にとって感情表出の発達を促す上で有効であった．

2）作業体験を職員と患児で共有したことは，コミニュケーションの機会を多くし，言葉の広がりにつながった．

〔文　　献〕

1）岡堂哲雄：小児ケアのための発達臨床心理，へるす出版，1990，p26

# 入院患者在宅患者の心的特徴の比較
## バウムテストを試みて

国立療養所宇多野病院
河合逸雄　上村悦子
川辺明子　島田敬子
平畑二実子　佐々木真奈美
川崎紀子　林香織

〔はじめに〕

入院は患者に身体的な安全を確保し，医療的なサービスを提供する．しかし同時に患者は，場面の束縛や様々な制限から，人間関係を限定され，社会参加の場を狭められがちである．医療サービス提供者として筋ジストロフィー患者を理解する時，「入院生活」を続ける患者がどのような心的状況にいるかを知ることは大切であると考えられる．今回試みた「在宅患者」との比較検討の結果から，我々の提供できるサービスに何からの指針の得られることを期待する．

〔対象と方法〕

バウムテストは，かなり知られている心理検査である．今回我々はバウムテストの検査結果を，入院患者群と在宅患者群で年齢的に対応せしめ比較検討をしてみることにした．

対象は表1に示すとおりである．

表1　対　　象

| | | 年齢 | Type | 人数 | 入院年数 |
|---|---|---|---|---|---|
| 入院 | 低年齢 | 13－17 | D | 6 | 平均5（2－8） |
| | 高年齢 | 18－27 | D | 5 | 平均10（2－17） |
| 在宅 | 低年齢 | 12－15 | D | 5 | * |
| | 高年齢 | 21－25 | D | 8 | * |

・被験者は総て座して描くことができ，特に腕の可動域の小さいものはいない

〔結　果〕

結果は表2に示す．また図1（入院低年齢群），図2（入院高年齢群），図3（在宅低年齢群），図4（在宅高年齢群）に，バウムテストの例を示しておく．

表2　結　　果

| | 入院 低年齢 | 入院 高年齢 | 在宅 低年齢 | 在宅 高年齢 |
|---|---|---|---|---|
| 幹・枝・葉の不均衡 | 5/6 | NC | 4/5 | 2/8 |
| 画面使用の不均衡 | 4/5 | 5/5 | 良 | 普 |
| 切株が有 | 2/6 | 0/5 | 5/5 | 2/8 |
| その他 | | | 不属物多5/5 | 目だつ実6/8 |
| 葉部空白 | 2/6 | 4/5 | 0/5 | 5/8 |
| "葉"(有形) | 4/6 | 0/5 | 5/5 | 8/8 |
| 幹部空白 | 4/6 | 4/5 | 2/5 | 5/8 |
| 実がある | 5/6 | 0/5 | 5/5 | 8/8 |
| 消ゴム使用 | 4/6 | 0/6 | 4/5 | 1/8 |
| 大地がある | 3/6 | 1/5 | 5/5 | 1/8 |
| 描画圧縮 | 0/5 | 4/5 | 0/5 | 0/5 |
| 幹の材質 | 3/6 | 1/5 | 3/5 | 3/8 |

低年齢群では“木・枝・葉”のバランスの悪さが見られることから，生来の素質と出来上がったものとの間に不連続性が存在し，何等かの不満足状態にあると思われる[1]．一方画面全体としての安定性やバランスをみると，入院患

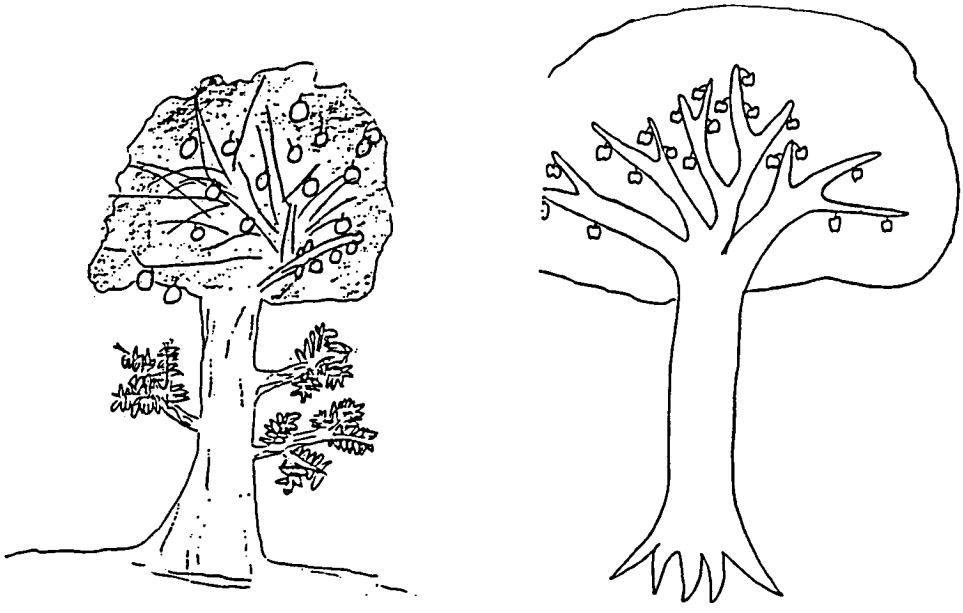


図1　入院低年齢群



図2　入院高年齢群

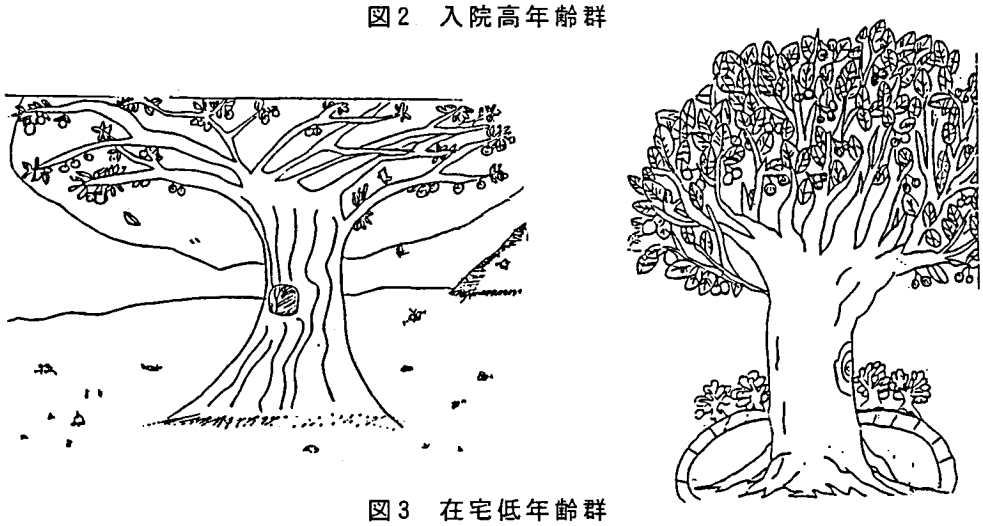


図3　在宅低年齢群

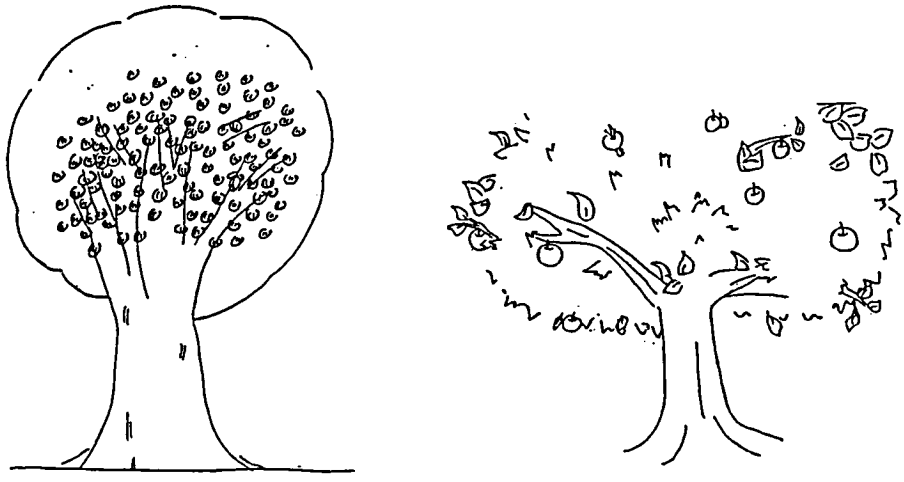


図4　在宅高年齢群

者群の不安定に比べ，在宅患者群は安定している．これらから，在宅低年齢群においては，不調和や不満を，自分を含めた環境の中で安定の方向に向けられていることが伺える．

在宅低年齢群全画に“切り株”がみられることや“付属物”の多いことから，彼らが自らのハンディを感じており，他者依存的一面を有することも示唆している．それに比べ入院低年齢群ではバウム主体に描けており，描画のエネルギーもかなり感じられる．在宅低年齢群と比較して，より自分というものを見詰める目を持っているとも言える．

高年齢群では“葉”の描けていないものが多く，認められるためや賛美されるための，いわゆる繁殖成長発芽の第一のサインがみられない．また“幹”も含めて空白なものが目立つ．加えて，入院高年齢群では目指すものでありすぐに手に入る楽しいものを表すといわれている“実”が出現せず，在宅高年齢群では目立ち過ぎるくらいに出現する．これらから，入院高年齢群では将来における指針やエネルギーの欠如がみられ，空虚で不安定な状態であると見込まれる．これは同時に，自分を守るガードをなくした「抵抗への恐れ」の状態や「退行」の状態と考えられる[1]．一方在宅高年齢群では，現状の中で現在の楽しみを追求していくことで安定を求めていくような姿勢が感じられる．

低年齢群では消しゴム使用がかなりあるのに対して，高年齢群では殆ど使われていないことから，自己表現へのこだわりとエネルギーは低年齢群に高く，高年齢群になると低くなると思われる．大地の描画も高年齢群は少なく，彼らが浮動状態にあったり，ある種の従順さを示しているように思われる．

〔考察とまとめ〕

今回の対象群ではその数も不十分であり，入院高年齢群がより身体的に重症であるが故に入院が持続した症例が選ばれた可能性もある．加えて報告者の主観的な解釈の入ることは否定しえないが，一つの問題提起としてまとめてみたい．

全体的印象としては，入院高年齢群以外は環境における自らの位置づけも悪くないように思われ，問題がないとは言えないが，比較的健全なバウムであったことを最初に述べておきたい．

入院低年齢群では，自らの要求と実現性の間

のずれや自己像と理想像の間のずれが表れていた．そして，それは自分の問題として比較的しっかりととらえられていることが感じられた．在宅低年齢群では自らのハンディを感じているようであり，現実逃避の意味からファンタズムの世界を築いている傾向があるのではないかと思われた．それは周囲と親和的であると同時に他者依存的な一面も示すと言える．このように低年齢群ではそれぞれの形で環境における自分の在り方を認知している様子が見られた．

入院高年齢群においては，自己喪失的な不安定性があり自他の境界も曖昧になっていた．周囲に守られ受動的になっていることから，エネルギーの低下をきたしているのかもしれない．また言葉を変えれば，他者に殆どを把握され管理されていることから，「自分が自分として自分らしく機能していく」ことに欠けている状態にあると言えるかも知れない．ただし，その根底に彼らの身体的なエネルギーの低下，そして必要欠くべからざる依存状況のあることは否めない．在宅高年齢群においては自己表現がかなり見られた．このことは肯定的には今を支え更に将来的なものへのつながりを持ちえているからだといえる．このように高年齢群になると，自己の認知の仕方，内面の豊かさや外部との接触に於ける違いが大きくなる．空間圧縮や描画圧縮に見られるように，両群とも外的圧力を感じているのであるが，やや極端に言えば，入院高年齢群では萎縮の方向にあり，在宅高年齢群では打ち破る方向にあるのが印象的である．

今回の考察にあたって，患者が自らを表現し将来的な希望や目標を抱けるような，保護と依存に終わらない環境の提供を目指すことが今後のケアーに必要かと思え，以下のことを考えた．

「入院患者と在宅患者の交流・外泊・サークルでの外出の機会の増加充実．

病院自体をオープンにし，より解放的な生活環境を提供する．

入院という制限された中で，個人としても社会とのチャンネルをもち得るような手助けしていく．」

これらを今後の課題として改善拡大していくことを改めて考えさせられた．

〔文　献〕

1）Cコッホ（林勝造，国吉政一訳）：“バウムテスト　樹木画による人格診断法”　日本文化科学社出版．1980，p 1

# 人工呼吸器装着者に関する意識調査

国立療養所長良病院
国枝篤郎　藤田家次
山田重昭　中田喜佳子

〔はじめに〕

呼吸器療法が始まり，約十数年が経過してきた．ここ5～6年はCRが定着化し，導入当初から考えると受け入れ態度や心的変化も違ってきていると考えられる．こうした変化を調査検討し，今後の療育計画の参考にしようとするものである．

〔対　象〕

閉鎖式5例，CR12例（3ヵ月以上の者），年齢（17歳～32歳），いずれも男子D型，障害度7～8度．

〔方　法〕

直接個人面接法で調査を実施した．内容は以下の通りである．

1．呼吸器装着（閉鎖式・体外式）を告げられた時，どんな感じや思いで受け取りましたか．

2．装着前と後では呼吸器(閉鎖式・体外式)に対するイメージは違いますか．

3．装着前と後では，生活態度に違いがありますか．

4．筋ジス医療の現状からみて呼吸器の利用（使用）をどのように思いますか．

5．装着のメリット・デメリットについてどのように考えていますか．

6．装着により，呼吸管理・生命維持が出来るようになりましたが，生きる姿勢に変化がありましたか．

7．装着してなお不安や心配なこととして，どんなことがありますか．

8．呼吸器装着は自分にとってどのような意味を持っていますか．

9．装着への賛・否が問題になることがありますが，あなたの場合はどうですか．

10．今後の，呼吸器装着についての希望や意見についてどのようなものか教えてください．

〔結　果〕

回答は重複のものもあった．

1）5例中4例が装着の宣告（告知）を受容と否認のアンビバレンツなものとして示している．また，装着の時期も予測していた．一方，CR者でも身体的自覚症状を持ち「やっぱり，とうとう，」としながら「まだ，思ってもみなかった，機械に頼りたくない，」との答が12例中7例であった．受容への心構えがあるものの，ショックや不安も強い．

2）使用前・後のイメージの違いでは，閉鎖式で，「仕方ない」と5例全員であきらめを示している．「恐れ・不安」も同様であった．しかし，安定してくると「良いイメージ」に変化している．CR装着では，「自分に関係ないもの」とするイメージから「楽になった，よかった．」と肯定的なとらえ方に変わっている．

3）生活態度の変化では，閉鎖式「自分をみつめることが出来る．以前より意欲的になった」という回答が5例中4例であった．1例は「行動範囲がせまくなった．」と答えた．CR装着者では，「装着することで生活状態は良くなった．」が半数，「特に変わりない，行動の制限，」

3例づつであった.

4）呼吸器の利用については，閉鎖式で「良いとするもの，」4例，「仕方ない，」1例である.CR装着者もほぼ同様で「良いと思う.」12例中8例，「仕方ない，」は4名であった.

5）装着のメリットでは，閉鎖式で「寿命が伸びる」が5名，重複するものとして「自分が変わった.やりたいことがやれる.」とする回答があった.CR装着者では，「体が楽だ」を全員.デメリットは，閉鎖式は「機械に依存する」が3例.「より遠慮が強くなった.」，「移動出来ない.」が1例づつであった.CR装着者は「体の制限」との回答が10例でもっとも多い.次いで，「手間がかかる.」が5例，「外出泊に不便，」が2例，「寒い，騒音」が1名づつであった.

6)生きる姿勢では,閉鎖式で「変化した.」とするもの4例.「変化ない.」は1例であった.CR装着者は「生きる姿勢や生活に望み」とあきらめない姿勢を7例が示し，「変わり無い」との回答は5例であった.

7）心配・不安では，閉鎖式では「機械のアクシデント」が全員にあり，その他では「自分の体調，吸引，援助を受ける機会の減少，人手が少ない」が数例づついた.CR装着者は，「今後どうなっていくのか」と7例があげている.ついで,「機械の故障」が6例.その他では「先のことは考えない.」「外泊した時.」「CRに依存するのでは・・・.重症化した時の対応.」「援助の減少」などをあげている.

8)使用の意味では,閉鎖式では「生命維持」と全員が答え，これに伴い「やりたいことが出来る」を3例があげている.CR装着者では「呼吸の補助手段」とする者が6例.「活動が継続できる」が5例.「生命維持」が4例であった.

9）装着の賛否は，閉鎖式は全員が「賛成」であった.しかし，この内には反対だったが次第に賛成に変わったとする者が3例いる.CR装着者は，「賛成」が9例であるが，「機械に頼りたくない.導入には抵抗がある」とするものが3例あった.

10）希望・意見その他では，閉鎖式は「小型・携帯式」を全員が希望していた.また，「援助環境の整備」もあった.CR装着者は「重症者の増加に伴う援助の減少の問題」を10例が危惧し，「装着の簡便性，機械の軽量小型化，」を全員が指摘している.

**〔考察とまとめ〕**

まず装着の宣告であるが，人が病気やその進行を受け止める時に示す，ショックや不安というものが，閉鎖式で特に強く，身体的危機の緊迫感を示すものとして表れている.

一方，CR装着者では宣告を否認しながらも,当初の症状を隠すことや認めたがらないとする気持ちから，しだいに身体的自覚症状を訴えたりするものに変わっている.また，装着の時期を予測して，心的構えを見せる者もいた.

次に，使用（利用）に対する考えでは，閉鎖式は「そうせざるを得ない，仕方ない，といったあきらめとともに,装着を受け入れ,「良い」「賛成」と受容している.しかし，打ち拉がれて不適応を示している者ばかりではない.その後の生活態度の変化を問う項目からも分るように，適切な援助関係が保障されれば，自己同一性を保ち再び，生きる希望を見出し，以前にもまして積極的な方向を示すものであることが伺える.CR装着者では，全体的に差し迫った感じを持つものより，やや距離を置いた見方をしている.使用してみたら「楽になった，」と，これまでの否定的な感じから肯定的なものに変

わっている．

心配事や不安については，閉鎖式で機械との依存関係が強く「故障」が即座に生命の危機に直結していることを挙げ，次に本人自身の体の調子を挙げている．反面，CR装着者ではこうした関係が多少薄く，むしろ「今後，CRを装着して，どれくらいの命の保証が出来るのか，」といった心配が強かった．第二には，機械に関心が向くというものであった．これは，本院でのCR装着が夜間中心の者のみで済んでいることと関係があろう．

全体的にまとめると，呼吸器装着そのものの問題とその後の療育環境をめぐる問題の二点がある．これからどのような人工呼吸器の方向性が生まれても，宣告や受け容れ，その後の不安など基本的な問題は残るであろう．今後は治療や療育のきめこまやかな対応に一層の努力を必要とすると思われる．

〔文　献〕

1．吉田富久ら：PMD患者における人工呼吸器使用長期化傾向の実態と看護上の諸問題．昭和57年度　厚生省神経疾患研究委託費．筋ジストロフィーの療護に関する総合的研究成果報告書．1982，p243

2．中野今治ら：－自覚症状・体外式人工呼吸器・気管切開に関する意識調査を試みて－．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費．筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究成果報告書．1986，p475

3．国枝篤郎ら：人工呼吸器装着に関する家族への意識調査．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費，筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究成果報告書．1986，p490

4．南　良二ら：ターミナルケア（気管切開に対する看護）．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費．筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究成果報告書．1987，p493

# カウンセリングを通してみたターミナル期の心理的援助

国立療養所南九州病院
福永秀敏　今村葉子

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（D型）は，人工呼吸器を装着するようになり約3～4年の延命が可能になった．しかし，死と向かい合わせで寝たきりになって行くなかでの延命であるため，有意義に生活する患者もいるが，問題行動が顕著になり，苦痛と不安の中で生活している患者もいる．これまでに当院でも呼吸器装着に異常に時間を要する，テレビのリモコンを持ちチャンネルを変え続ける等の問題行動がみられた．今回，人工呼吸器装着前後の患者にカウンセリングを実施した．そのなかで心理的問題を明確にし，問題行動の軽減を目標に「死」の受容過程について検討したので報告する．

〔方　法〕

週1回，1時間，個別にカウンセリングを実施し，必要に応じて家族面談を行った．期間は6ヵ月～3年6ヵ月である．

〔対　象〕

体外式人工呼吸器装着前のD型患者3例，
体外式人工呼吸器装着中のD型患者3例，
気管切開後のD型患者2例．

〔結　果〕

1）問題行動が見られた患者は体外式人工呼吸器装着中の患者2例であり，自己実現に到達しつつある患者は気管切開後の患者2例であった．2例は問題行動は現れていないが，人生に虚無的になったり，治療者に対して性の問題や恋愛感情を出してきたりして，自我が混乱していると思われた．装着前の患者2例は会話をすることが難しく，絵を描いたり一緒に本の読み合わせをしながらラポール形成を行った．

2）8症例のカウンセリングの過程を分析した結果，おおよそ次の段階をたどることが分かった．

第1段階：ラポールの形成の時期．

第2段階：感情が表出してくる時期で生活に対する不満，病気に対する不安，人に対する不信，親との関係のまずさなどが「怒り」の感情を中心に表現された．「怒り」の感情を中心に見て行くことで，個人の心理的な問題の背景を知る手掛かりとした．

第3段階：それまでの人生で抱かえて来た問題が明確になって来る段階である．ここで解決への努力に向かう人もいれば，方向性を見失ってしまい，さらに病気の進行に伴う死の恐怖などで問題が複雑化し，生活場面での問題行動が顕著になってくる人もいる．

この時期から問題行動の著しい患者には，家族面談を実施し，心理的背景を理解してもらい不安を軽減出来るように働きかけた．

第4段階：問題解決の時期であり，カウンセリング場面では，現実感が増し過去を生き生きと話し時間が充実して来る．問題を一つ一つ解決して行く中で問題行動も少しずつ減って来る．

第5段階：個人により差があるが，「死」についての話が自由にできるようになる．

〔考　察〕

1．問題行動が出現する患者は，母子分離不安や存在不安などの心理的な問題が背景にある

ことが明らかになった．とくに入院時の母子分離不安は「病棟はガランとしていた．」という言葉で表現され，お母さんが僕を独りぼっちにしてしまうから，僕は寂しくて回りの人とうまくやることが出来なくなったと訴えている．さらに病気の進行に伴って兄弟間での存在も薄れていき，児童期に長く不安や不安定感の中にあったことが，成人になっても存在不安が持続していると考えられる．このことは表面上，あまりに患者中心にしてしまった家庭でもみられ，「死んでから僕の帰る場所がないんだ．」と訴えて来る．これらの不安や恐怖は病気の進行を受け入れることが出来ない，人とのコミュニケーションがとれない，性的な欲求を解決出来ないなどの問題へと波及し，青年期の発達的課題を解決できず複雑化して来ると考えられる．家族への働きかけにより「愛って命の源だね．見守ってくれる．心配してくれるものだね．」という言葉が聞かれ，問題行動も軽減した．このことからも問題行動を考えるうえで，個人の心理的背景を理解して行くことは重要である．

2．心理的な問題が明確になれば1）カウンセリングによる自己の気づき，2）患者が「自分は家族の一員である」と認識できるようになるまで家族への働きかけをして行くこと，3）チームが同じ理解と方向性をもち患者への援助にあたることで，問題行動が軽減して来ると考えられる．

3．問題行動が出現しない患者も，それまで家族に対して「帰省してもどうってことないよ．僕って親不孝だな．」と言っていたが「親は僕を大切に育ててくれた．故郷はつくづくいいところだと思った．」と変化していき，自分自身や家族に対する見方に変容が見られ自己実現へと向かった．

〔ま と め〕

これまでD型は，死への病として患者自身病気を知ること，死の話をすることは，タブー視されてきた経過がある．しかし今回の症例を通し，一人一人の抱える心理的な問題に焦点を当てて行けば問題行動を軽減し，ひいては病気を受け入れられるようになる．そして死についても「誰に遺書を書くか決めたよ，」「僕の骨が白磁の壺に入れられる．」などの言葉にあるように，死をみつめていくことも可能であると思われる．今後は人工呼吸器で延命された時間の不安を少しでも軽減し，有意義に送るために，人工呼吸器装着以前の時期に心理的背景を知り，問題解決と発達課題への援助を行なっていきたい．

# 遺伝子異常と知能の関係

国立療養所東埼玉病院
青柳昭雄　　山川和正
指導室一同

〔はじめに〕

従来，筋ジス患者の知能は，平均で正常人より低下していると言われてきた．加えて，性染色体劣勢遺伝ジストロフィーの原因は，筋ジストロフィー遺伝子の異常で起こることが知られてきた．しかし，遺伝子異常部位と知能低下の関係についての解析は見られていなかった．そこで，当院入院中の筋ジス患者102例の遺伝子解析の結果から，遺伝子に欠失または重複のある患者と知能の関係について調査したので報告する．

〔方　法〕

1）102例の筋ジス患者を対象に行なわれたサザンブロット法による遺伝子解析結果から，欠失，重複などの遺伝子に異常を持つ者を選出する．

2）遺伝子に異常を持つ者24例に知能テスト（田中ビネー・鈴木ビネー・WISC.WISC-R・WAIS）を実施する．

3）知能テストによって得られた知能指数を50未満群・50～69群・70～89群・90以上群に分け，遺伝子異常部位について検討する．

〔結　果〕

サザンブロット法とは，特殊な処理をした上で，DNA断片の相互の位置関係を変えることなく別のフィルターに写しとる方法であり，解

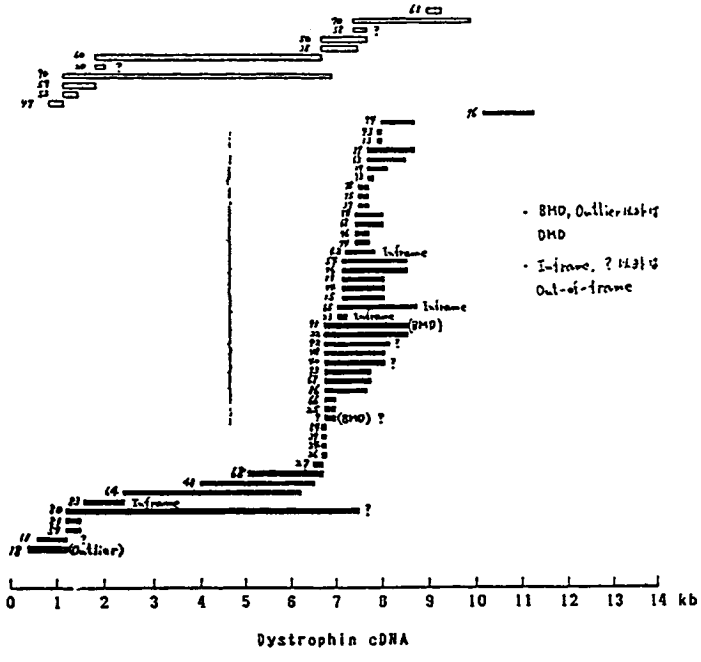



図1

析結果の一覧を図1に示す．ここで，黒線は遺伝子の欠失・白抜き線は遺伝子の重複を表している．

この解析により得られた結果は，102例中，63例に遺伝子の異常を認め，さらにその中の51例(81%) には遺伝子の欠失を，12例(19%) には遺伝子の重複を認めた．

次に4つの知能指数群に分けた検討では，遺伝子異常部位と知能の関係は図2の通りになる．多くの症例が遺伝子異常部位6～8 KbのHot Spot（遺伝子異常が集中している箇所）おさまり，遺伝子異常部位と知能の関連は認められなかった．

次に，当院筋ジス患者全体の平均知能指数と遺伝子異常部位発見のあった患者の平均知能指数を示すと表1のようになる．

全体の平均は76.4であり，遺伝子異常部位発見グループ全体の平均は69.8であった．遺伝子異常部位発見グループをさらに細かく見ると，遺伝子欠失グループの平均は71.0，遺伝子重複グループの平均は65.4となった．遺伝子異常部位発見グループの平均は，全体の平均よりも低く出ているが症例数が少ないため統計的な処理はできなかった．なお，今回の調査では，便宜上，知能テストによって得られた知能指数を知能の良否とみなした．

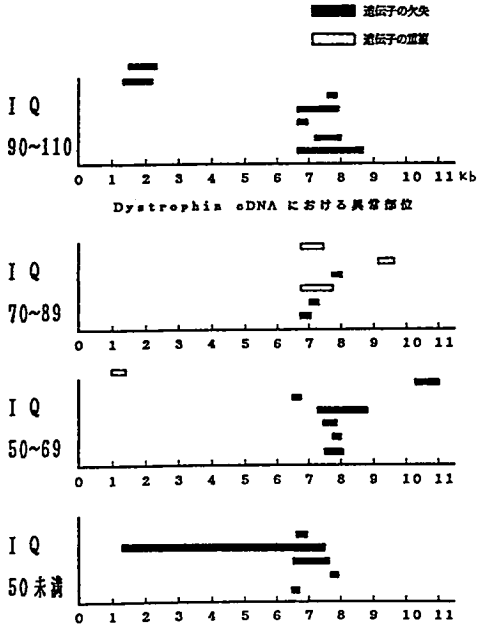



図2

表1

| | |
|---|---|
| 筋ジス患者全体の平均知能指数 …… | 76．4 |
| 遺伝子異常発見全体の平均知能指数 …… | 69．8 |
| 遺伝子欠失者の平均知能指数 …… | 71．0 |
| 遺伝子重複者の平均知能指数 …… | 65．4 |

〔考察とまとめ〕

昨今，筋ジストロフィーの原因を探る鍵としてジストロフィンが注目され，最近ではジストロフィンが筋肉細胞以外に，神経細胞にも存在することが認められた．ジストロフィンと知能の関連を述べる時に，ジストロフィンの異常を知能の低下と直接結びつけて考えることはできない．遺伝子に異常を持ったジストロフィンが知的活動を司る神経細胞にあって，神経細胞に何らかの異常をきたすために知能の低下をもたらすのではと考え，遺伝子異常部位と知能の関係を明らかにするため今回の調査を行ったが，明確な関係は認められなかった．

今後は知能テストを統一させ，症例数を増やすことでより厳密な再調査を実施したい．

〔結　論〕

1）102例の筋ジストロフィー患者にサザンブロット法を用いて筋ジストロフィー遺伝子を解析した.

2）102例中63例（62%）に遺伝子の異常を認めた.

3）遺伝子異常中81%で遺伝子欠失を，19%で遺伝子重複を認めた.

4）遺伝子の異常部位と知能低下に，明らかな関係は認められなかった.

# 筋緊張性ジストロフィーの知的能力
## － WAIS－Rの結果と職員の印象の差 －

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　　黒岩長造

〔はじめに〕

筋緊張性ジストロフィー（MyD）が知能障害を伴うことは広く知られている．しかし，実際の病棟生活の中では，知的レベルが低いと思われている患者が予想外の言動をすることがある．または逆に，理解力が高いと判断して，説明していても通じていないことがある．更に職員間の患者に対する評価にもしばしば差がみられる.

これらの矛盾点を明確にすることで，MyDの知的能力を分析し，職員の患者に対する見方をある程度統一出来るのではないかと思い，知能検査と職員の患者に対する印象を調査した.

今回は，その中で知能検査の結果と職員の印象との間に差が生じた患者の知的能力を分析し，若干の方向性を見出したので報告する.

〔方　法〕

1）当院に入院中のMyD13例に知能検査（WAIS-R）を実施した．2）全IQの高い順からランクをつけた．3）半年以上病棟に勤務している23人の職員に，アンケート調査をした．4）その結果を整理して，職員の印象の高い順からランクをつけた．5）知能検査結果のランクとアンケート結果のランクを比較した．6）両者のランクに差が出た患者の下位検査について分析した.

アンケート用紙の質問内容は（図1）「次の質問について，あなたの印象通りに答えて下さい．以下の患者さんについて，頭が良い，と思う順に番号をつけて下さい．」というものである．最も頭が良いと思う人が1番で，悪いと思う人が13番になるようにランクをつけてもらった.

＊次の質問について、あなたの印象通りに答えて下さい。

以下の患者さんについて、〔頭が良い〕と思う順に番号をつけて下さい。
（最も頭が良い→１　最も頭が悪い→１３）

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 氏名 | | | | | | | |
| 番号 | | | | | | | |
| 氏名 | | | | | | | |
| 番号 | | | | | | | |

図1　筋緊張性ジストロフィー患者の印象

〔結　果〕

1）WAIS−Rの結果（図2）.

全IQの平均は64.0（SD16.2），言語性IQの

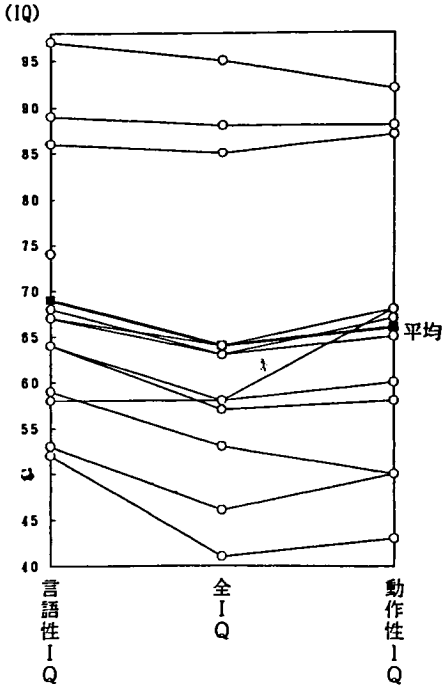



図2　WAIS−Rの結果

平均は68.4（SD13.4）動作性IQの平均は66.9（SD16.5）であった．言語性IQと動作性IQの間には有意差は無かった．言語性検査の下位項目間の得点差は「単語」問題が「類似」，「算数」，「知識」問題に比べて，有意に高かった．動作性検査の下位項目間の得点差は，「組み合わせ」問題が「符号」，「積木」問題に比べて有意に高かった．

2）ランクの比較（図3）.

WAIS−Rの結果のランクと職員の印象のランクが若干でも異なる患者は8例であった．WAIS−Rの結果では，6番目と7番目は得点が同じため，同率となる．職員の結果は，各個人でつけたランクを単純集計し，平均をとったものと，ついてランクの多い順に並べたものは同じ結果であった．ここでも6番目は同率となる．K.M.は職員のランクづけがあまりにバラバラなため，検討から除外した．実際には，WAIS−Rの結果と職員の結果のランクには，幅広いズレはなかった．Y.M.のみ，WAIS−Rの結果は6番目だが，職員の評価は11番目であった．職員の評価の方が高い患者は3名低い患者は5名であった．

3）下位検査の傾向.

WAIS−Rの結果と職員の評価が異なる患者の下位検査の特徴は，動作性検査（図4）ではあまり明確にならなかった．全体の平均と比較して，職員からの評価の高いグループ，低いグループともに同じ様なプロフィールが描けている．

言語性検査（図5）では，評価の高いグループが他の2グループに比べて異なるプロフィー

| 氏名 | SS | EA | MS | KK | HH | MM | YM | TH | TE | SI | TM | KM | YK |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 知能検査 | | 2 | | | | | | | 7 | 8 | | 10 | 11 |
| 職員 | | 2 | | | | | | | 7 | 8 | | 9 | 12 |

図3　ランクの比較

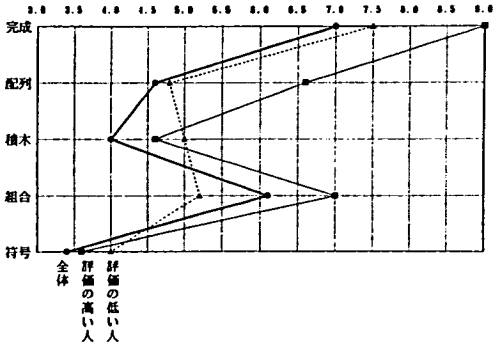



図4　動作性評価点の比較

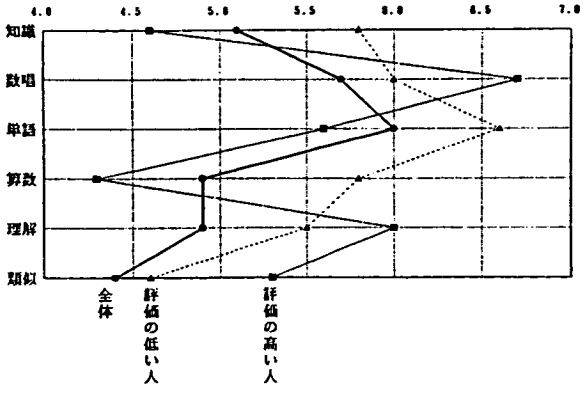



**図5　言語性評価点の比較**

ルを描いている．評価の高いグループの特徴は，一つには項目間の差が大きいこと，もう一つはその中でも，「数唱」，「理解」問題の得点が高いことである．

〔考　　察〕

WAIS−Rの結果と職員の評価の差は予想よりも少なかった．これは評価方法（職員へのアンケートの質問内容）にも影響されていると思われる．

その中でも，職員からの評価の高いグループは若干異なる傾向を示している．下位検査項目を遂行する能力にバラツキがあり，その中に一つ二つ高い能力を示すものがあれば，評価は高くなることが予想される．今回は「数唱」と「理解」の項目の得点が高かった．「数唱」は直接的な聴覚的再生，注意集中の尺度であり，「理解」は社会化，応用する能力の尺度である．この2項目の遂行能力が他の項目よりも高いと，職員の印象は良くなることが推測される．この点は，指導する際に留意しておく必要があると思われる．今後は職員の評価方法の再検討，WAIS−R以外の検査の導入，在宅患者との比較などでMyDの知的能力に迫ってみたい．

# 筋ジストロフィー患児の聴覚（音の識別能力）について
## －そ　の　2－

国立療養所西別府病院
三宮邦裕　　西鶴律子
守田和正　　三吉野産治

〔はじめに〕

病状の進行に伴い臥床生活が予測される筋ジストロフィー（PMD）患児は，騒音や楽音をはじめ聴覚にさまざまな音の刺激を受け療養生活を送っている．

前年度はPMD患児8例の聴覚はどの程度完成されているかを知るために，モンテッソーリ感覚教具[1]の雑音筒と音感ベルを用いて，「音の強弱」と「音の高低」について識別能力検査を実施しその分析結果を報告した．

今年度は小児慢性疾患児（慢性児）15例に検査を実施し，PMDと比較検討を行なったので報告する．

〔対象と方法〕

対象は当院入院中の小児慢性疾患児15例（喘息児男子7例，女子4例．他疾患児男子4例）．年齢は9歳から12歳，平均年齢は10.1歳である．

田中ビネー知能検査によるIQは62から127である．聴力はオージオメーター検査で正常値にあった．

方法（表1）は感覚教具の中から雑音筒（図1）と音感ベル（図2）を用いて，前年度PMDにおいて実施したと同様に，音を正確に識別できるかどうかについて，次の3項目の検査を実施した．

表1　方法（モンテッソーリ感覚教具）

| 教具 | 個数 | 教示 | |
|---|---|---|---|
| 雑音筒 | 12 | 対 | 同じ強さの音をみつけなさい |
| | 6 | 段階づけ | 音の強さの順に並べなさい |
| | 6 | 記憶による段階づけ | この音は，どこの間にあった音ですか |
| 音感ベル | 16 | 対 | 同じ高さの音をみつけなさい |
| | 8 | 段階づけ | ドレミ～ド（音階）の順に並べなさい |
| | 8 | 記憶による段階づけ | この音は，どこの間にあった音ですか |



図1　雑音筒を振っている写真（男児）



図2　音感ベルを叩いている写真（女児）

(1)　音の異なる12個の雑音筒と16個の音感ベルを振ったり，叩いたりして，同じ音を組み合わせて「対」にする．

(2) 6個の雑音筒と8個の音感ベルを音の強さや高さの順に並べて段階づけをする.

(3) 記憶による段階づけで，あらかじめ段階づけしている雑音筒や音感ベルを鳴らし，確認させた後，目を閉じさせ，その中から検査者が1個を抜き取り，それがどこの位置にあったかを指摘させる.

〔結　果〕

慢性児15例による雑音筒と音感ベルの項目別の平均通過率(図3)をみると雑音筒では「対」「段階づけ」「記憶による段階づけ」の平均通過率は82%でありPMDの81%と共に高値を示した.

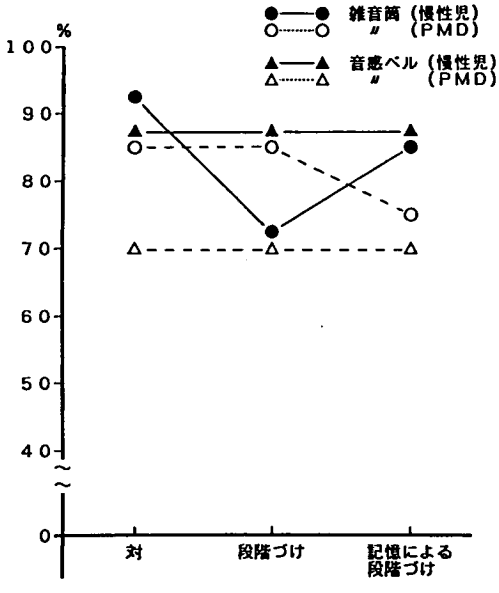



図3　項目別の平均通過率

音感ベルの平均通過率は85%でありPMDは70%であった.

雑音筒の識別正解率（図4）をみると，慢性児の識別困難な音は「段階づけ」で強い音から2番目と3番目の音であったのに対してPMDは中間音全域の音であった.

音感ベルの識別正解率（図5）をみると，と

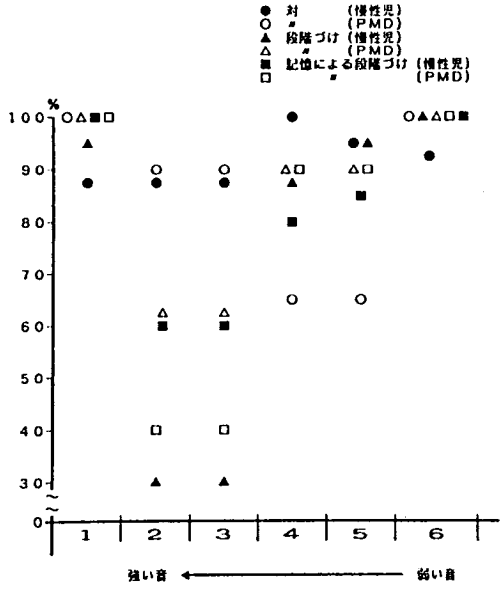



図4　雑音筒の識別正解率

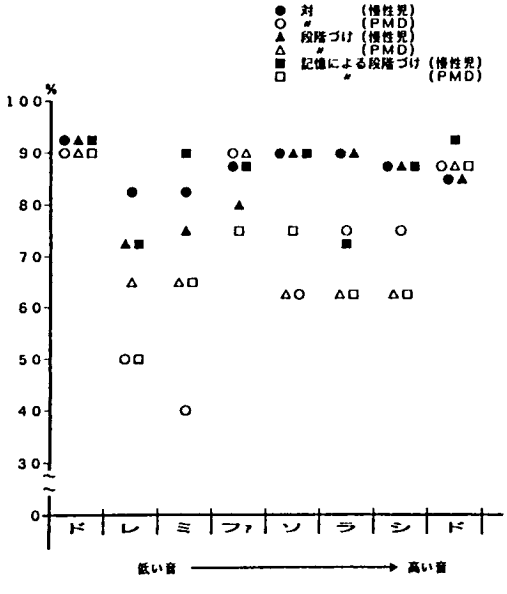



図5　音感ベルの識別正解率

もに識別困難な音は「レの音」と「ミの音」であった.

次に，音の識別能力と知的能力との関係（表2）をみると，知能検査の段階づけ「中」以上

の慢性児とPMDの平均通過率は92%と90%であり，知的能力との関連性は強いものと思われた．

表2　IQの段階づけによる平均通過率

（雑音筒・音感ベル）

| IQ | 段　階 | 慢性児(人数) | PMD児(人数) |
|---|---|---|---|
| 140以上 | 最　優 | − | − |
| 124〜139 | 優 | 92%（1） | 95%（1） |
| 108〜123 | 中の上 | 91%（4） | 90%（1） |
| 92〜107 | 中 | 93%（8） | 84%（3） |
| 76〜 91 | 中の下 | − | 63%（2） |
| 60〜 75 | 劣 | 30%（2） | 34%（1） |
| 59以下 | 最　劣 | − | − |

（田中ビネー知能検査の知能指数段階づけ表による）

また，識別能力検査と合わせて検査場面での反応態度をみるために，4項目の観察票を用いて検査に対しての評価を行なった．（図6）

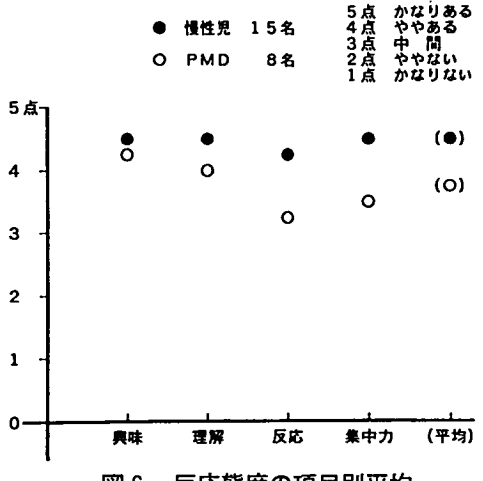



図6　反応態度の項目別平均

判定は5点評価とし，反応態度の平均を表した結果，興味，理解度，集中力は共に4.5点，反応速度は4.4点，平均は4.5点でありPMDの平均3.8点より反応態度は良好であった．

〔考　察〕

雑音筒の平均通過率は慢性児とPMDはほぼ同値であるのに対し，音感ベルは慢性児の方が好成績であったことは，環境，生活体験の違いなど考えられるが，音の刺激との関係は今後の課題である．また，雑音筒の識別困難な音が慢性児では「段階づけ」の2番目，3番目の音であったことは，音の強弱が一番判別しにくい音と推測されるが，「対」では両者共に80%以上の正解率を得ており再検討の必要性を感じた．音感ベルの識別困難な音が「レ」と「ミ」の音であったことは，曲の途中で用いられることが多く，聞き流しやすい音の部類に入るためと考えられた．

以上のことから，雑音筒と音感ベルの平均通過率は慢性児，PMDいずれも71%から85%であり，ある程度の識別能力は備わっており，知的能力が「中」以上であれば91%の通過率でほぼ完成されていることが確認できた．しかし結論づけるには症例数が少なく，充分な分析とはいえず，今後症例を増やしてさらに検討を加えたいと考えている．

また，療育の中でも聴覚的感受性を高めるために，色々な音を聴く音遊びや音楽鑑賞などを取り入れ，環境づくりを工夫し音に対する意識づけを試みていきたい．

〔ま と め〕

1．モンテッソーリ感覚教具の雑音筒，音感ベルを使用し，音に対する識別能力検査を実施し，慢性児とPMDとの比較検討を行なった．

2．平均通過率は雑音筒と音感ベルでは，慢性児はどちらも80%以上であったが，PMDは音感ベルが70%でやや低かった．

3．雑音筒の識別困難な音は慢性児は2番目，3番目の音であり，PMDは中間音全域の音であった．

音感ベルの識別困難な音は慢性児，PMD共

に「レ」と「ミ」であった.

4．知的能力との関係は知能段階が「中」以上であれば慢性児，PMD共91％の通過率で識別能力は，ほぼ完成していた.

5．検査場面での反応態度は慢性児の方が良好であった.

〔文　献〕

1）岩田陽子：モンテッソーリ教育（理論と実践），第3巻　感覚教育，学習研究社. 1985, p111

# Duchenne型筋ジストロフィー者の触空間の分析

## － 学齢期別のデータを加えての検討 －

[1] 国立療養所鈴鹿病院

[2] 名古屋大学

高井輝雄[1]　中藤淳[1]

辻敬一郎[2]

〔はじめに〕

進行性の筋萎縮・筋力低下のため，心身発達の最も大切な時期に身体運動が制約されるDuchenne型筋ジストロフィー者（DMD）には，その行動空間の縮小に伴って種々の心理的変化が生じていると推測される．筆者らは，特に彼らの視空間知覚に生じる変化に着目し，過去，いくつかの側面からその特性を探って来た.

前回は，「一般的に触2点閾は，よく動かす身体の部分ほど値が小さいと言われている．従って，DMDの場合は，健常者で得られた触2点閾より値が大きく，しかも，特に身体運動の制約が著しい下肢にそれが顕著なことが予想される，」との仮説を基に，彼らの触空間（触2点閾）を検討してみた.

そして，以下の点など，始めの予想と異なる結果を得た．

1）「身体の部位によって2点閾の値は著しく異なるが，一般的に四肢の末端部ほど2点閾は小さい」という過去の結果と一致する.

2）筆者ら自らが測定した健常者のデータが手元にないことと，DMDのダータが僅か3名からのものであるために即断はできないが，得られた結果は，過去の健常者のデータと比べて，その値は小さいように思われる.

3）よく動かす身体の部位ほど閾が小さいとされている点に関しても，DMD3例は，少なくともこの10年間以上は歩行するという経験がないにもかかわらず，依然として下肢における2点閾が鋭敏である.

そこで，今回はDMDの例数を増やし，前回確かめられた結果を再確認するとともに，学齢期別の比較も行った.

〔方　法〕

〈被験者〉当院入院中のDMD9例（小学生：平均年齢10歳9ヶ月，中学生：14歳7ヶ月，高校生：16歳9ヶ月，各々3例．障害度Ⅳ～Ⅷ）.

〈検査用具〉スピアマン式触覚計を用いる．但し，測定範囲が最大９㎝のため，それ以上の範囲についてはコンパスを用いる．

〈検査部位〉額，口唇の下方部，首筋，右手前膊（肘より），右手人指し指，胸背中，右足脛，右足甲，右足親指の10箇所とし，身体あるいは四肢に沿って縦方向を刺激する．

〈手続き〉DMDは車椅子に座り，次のような教示が与えられる．「今からこの触覚計で（２本の先端を示しながら）この間隔を少しずつ変化させながら，あなたの皮膚の表面を刺激します．あなたは目を閉じて，与えられた刺激が２点と感じられるか，分からないか，１点と感じられるかを言ってください．」その後，触覚計の間隔を０，１，４，７および10ミリと変化させて手のひらを刺激する練習試行を行った．

〈測定〉測定は完全上下法．刺激変化は１ミリずつのステップとする．毎回の刺激は1.5～２秒，試行の間隔は少なくとも３～５秒は空けるようにする．１部位に対して上昇系列，下降系列をそれぞれ５系列，全体で10系列を２日間（従って，厳密な意味では１部位としての刺激点は２となり，異なることになる．）に分けて与える．

〔結　　果〕

前回報告した成人DMD３例から得られた値も合わせて検討する（図１）．

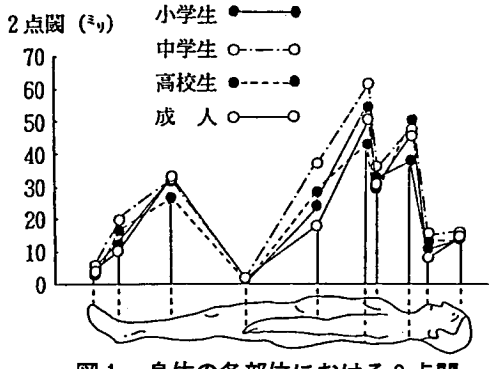


**図１　身体の各部位における２点閾**

Ⅰ．成人３例の内２例は，部位によっては触覚計の間隔が０の場合でも「２点と感じる」という反応が多いため，触２点閾の算出が困難であった．それが特に顕著なのは首筋，右手前膊，右足脛であり，それ以外にもそうした傾向は各部位に認められた．しかし，今回の実験結果から，このことは高校生（３例のうち２例）には認められたものの，小学生と中学生には殆ど認められなかった．

Ⅱ．DMDには，刺激に対して「２点」「不明」「１点」の三件法で判断するように教示し，高校生と成人はそうした判断を行ったが，小学生と中学生は「２点」と「１点」のみで判断した．

Ⅲ．前回と今回の実験で得られたDMD12例の２点閾の平均値（２点の判断と不明の判断との境－不明の判断と１点の判断との境．単位はミリ）は，小さい順から次の通りである．右手人指し指1.3－1.3，右足親指4.7－4.4，口唇の下方部7.6－7.2，額13.6－12.8，右足甲15.9－15.6，右手前膊26.0－25.3，胸30.5－30.2，右足脛31.1－30.7，首筋44.3－44.1，背中50.6－49.9．小さいほうからの右手人指し指，右足親指，口唇の下方部の順と最後の首筋，背中の順は各学齢期で一致していた．

Ⅳ．各測定部位内で学齢期別DMDから得られた値の間には有意な差はなかった．

〔考　　察〕

今回のDMD９例から得られた値は，前回確かめられたDMDの２点閾の値も健常者で得られたのと同じ傾向を示すという結果を再確認するものである．しかし，それはまた，前回の成人DMD３例から得られた値と比較しても差がないことを示しているため，触空間（触２点閾）

に及ぼす加齢の効果や身体運動が制約されるための影響殆ど無いことを示唆しているようにも思われる．但し，２点閾の判断の内容には小学生・中学生と高校生・成人との間では違いがあり，その点にはそれらの影響が反映したものと推測される．その他，健常者のデータと比較してDMDの値が小さいのかという点は実際に健常者から値を得て検討してみたい．

# Duchenne型筋ジストロフィーの情緒不安定時の行動型

[1] 国立療養所鈴鹿病院
[2] 名古屋工業大学
高井輝雄[1]　小笠原昭彦[1]
岡森正吾[1]　野尻久雄[1]
甲村和三[2]

## 〔はじめに〕

われわれは，これまでDuchenne型筋ジストスフィー（DMD）患者の療育指針を得る目的で彼らの心理特性の分析を進めて来た[1]．その一環として，平成2年度はDMD患者がどのような自己意識をもっているかについてについて質問紙で検討した[2)・3)]．それによると，DMD群は健常男子高校生に比べ，感情統制がやや困難で，対人関係の面ではいくらか消極的であり，自己信頼感にやや欠けるなどの結果が得られたが，自己意識の発達の上で特に大きな問題点は認められなかった．

今回は，患者自身が認識しているこれらの傾向と実際の行動面における特徴との関連を検討する目的で，情緒不安定な場面での行動傾向について質問紙を用いて調査した．

## 〔対象と方法〕

対象は表１に示した通りである．DMDは国立療養所鈴鹿病院および長良病院に入院中の患者である．健常高校生男子は比較対照群として用いた．

表１　調査対象者

| 対象者 | 性別 | 例数 | 平均年令(才) |
|---|---|---|---|
| DMD | 男子 | ４１ | 15.7±2.43 |
| 健常高校生 | 男子 | ２１８ | 15.8±0.67 |

DMD：Duchenne型進行性筋ジストロフィー

これら対象者に『適応行動類型調査』と名付けた，25項目からなる質問紙う独自に作成して実施した．

調査は，「ムシャクシャして腹が立って仕方がないとき」の前提で，情緒不安定な時の行動傾向を自己評定形式によって求めた．回答は，「そういうことが多い」「時にそういうこともある」「どちらでもない」「あまりそういうことはない」「ほとんどそういうことはない」の５段階によった．

## 〔結果と考察〕

結果の処理にあたっては，評定の５段階に「そ

ういうことが多い」に5点～「ほとんどそういうことはない」に1点を与えて計算処理を行った．計算処理は「多変量解析ハンドブックソフト」[4]を利用してPC9801にて行った．

質問項目の分類を目的として，健常大学生男女701例，平均年齢19．4歳に実施した結果を基に因子分析を行った．因子分析は主因子方により行い，3因子を抽出した．各因子は，因子負荷量±0．3以上の項目を参考に，それぞれ「発散型」「内罰型」「外罰型」と名付けた．因子負荷量が低いためどの因子にも分類困難な項目は「その他」として扱った．以下，因子ごとに各項目の平均評定値による特徴を見ていく．

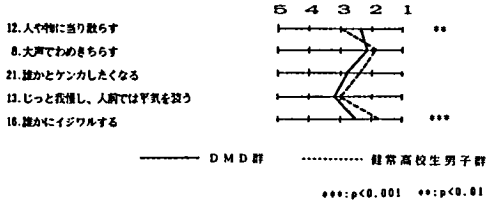



図1　適応行動プロフィール（その他）

図1に「その他」の因子の平均プロフィールを示した．ここに含まれる3項目は，両群とも平均3～4点と他の因子に比べ高い評定値となっていた．DMDにおいても，開き直り，自然消滅，言葉による発散などが情緒不安定な時の感情統制の基本的方法であるという回答が得られた．

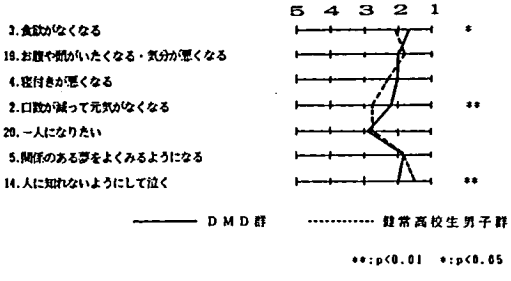



図2　適応行動プロフィール（発散型因子）

「発散型」因子の結果は図2の通りである．この因子は情緒不安定な時の感情的エネルギーを他の行為を通じて低める行動型である．DMD群の平均値の方が有意に高い項目が多く，健常群よりDMDの方が発散していると評定結果であった．DMDで特徴的であったのは，「23．友達に話す」「15．最悪よりましと思う」としている点であった．「18．スポーツやゲームで気分を紛らす」は両群に共通した傾向のようであった．

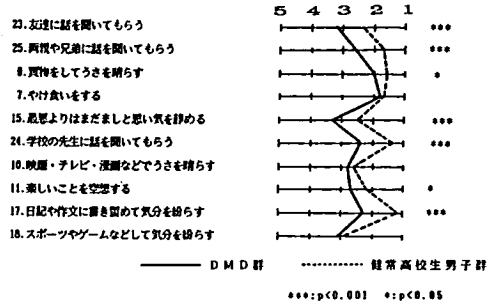



図3　適応行動プロフィール（内罰型因子）

図3に「内罰型」因子のプロフィールを示した．この因子は情緒不安定時のエネルギーを内に蓄えるような行動型である．自分の中で強い感情抑制を行い，他者に迷惑をかけない形で処理をするものである．両群とも3点を越える項目はないが，「20．一人になりたい」とする傾向が窺えるのが共通する点であった．この他，健常群では「2．口数が減って元気がなくなる」傾向も窺えた．

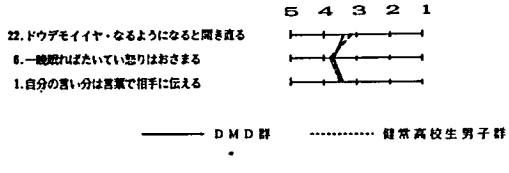



図4　適応行動プロフィール（外罰型因子）

図4は「外罰型」因子の平均値である．情緒不安定時のエネルギーが他者に向かう行動型である．DMDでは，「13．じっと我慢し，人前では平気を装う」ようであり，また，「16．誰かにイジワルする」傾向も窺えた．健常群は「12．人や物に当たり散らす」ところが特徴的であった．

〔討　論〕

今回の調査によると，DMD群においても，基本的には開き直り，自然消滅，言葉による発散などいわば「大人の」感情処理の方法を取っているという評定であった．

また，健常高校生男子群に比べ，DMD群は比較的発散しており，元気がなくなることもなく，当たり散らすこともないという望ましい評定結果となっていた．しかしこれまでの研究とも考え合わせると[5),6)]，DMDの場合，むしろ「誰かとケンカしたくなる」というように内部に情緒不安定さを持ちながら，「最悪よりましと思い気を静める」「なるようになると開き直る」とすることが基本的な対処方法であるように思われる．今回の結果は，自己評定によるものであるので，実際のDMD患者の行動傾向については，療育に携わる職員など他者からの評定結果との比較などさらに検討の余地があろう．

〔文　献〕

1）甲村和三ら：Duchenne型筋ジストロフィー患者の「時間」および「将来」に関するイメージの分析，心身医学，28：317，1988

2）小笠原昭彦ら：自己評定による筋ジストロフィーおよび気管支喘息患児の自己意識の分析．特殊教育学研究，27（3）:45，1989

3）飯田光男ら：DMD児の自己意識．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書．1991，p284

4）柳井晴夫ら：多変量解析ハンドブック．現代数学社．東京，1986

5）河野慶三：筋ジストロフィー者の心理特性とそのcare．国立療養所鈴鹿病院，鈴鹿，1976

6）河野慶三：Duchenne筋ジストロフィーの心理状態と行動特性の分析．心身医学，24：117，1984

# 入院筋ジストロフィー成人患者の自己概念
## － 自己報告による検討(2) －

国立療養所西多賀病院
服部　彰　　小野寺　久美子
後藤　親彦

〔はじめに〕

同じ状況下でも，その捉え方・感じ方が受けとめる人によって異なることは，日頃経験することである．その人それぞれの体験を枠づけ，意味づける働きをし，行動と密接な関連を持つものに自己概念が挙げられる．

我々がその対象として捉えている入所者像やその状況は入所者本人の現実とずれていないだろうか．入所者自身の体験に即した援助活動を再検討する目的で，対象者の自己概念の把握を試みた．

昨年度我々は，当院入所者10例に調査を試行し，そこで報告される自己意識と表現が，自己概念接近への手がかりとなる感触を得た[1]．そこで今回は，成人入所者全体にこれを行った．

〔対象と方法〕

調査を実施した対象は，終日臥床者（７例）．教示の理解困難とみなした者（８例）．協力を断った者（７例）を除いた57例で，18歳以上の入所者の71％に当たる．その概要は，年齢は18～57歳，平均31.1歳，性別は男66例，女11例．病型は８病型，内Ｄ型：53％，障害度は２～８，内６・７・８：86％，措置時齢は７～54歳である．

調査方法は，昨年度同様20答法を用いた．20答法の使用と結果の整理については，試行の結果を踏まえ，今回は以下のような考えで行った．

自己意識の把握を試みるに当たっては，20答法の持つ「回答者の自由裁量度の大きさ」という特性を活かし，対象者個々の自己意識の様相を記述内容及び20答法の問いに対する表現の有様から接近する．よって，出来る限り自由な状況設定の中における個人それぞれの表明や表明の仕方を汲み取ることとし，内容や表現はもとより，記述数については，必ずしも20の記述を対象者に求めることはせず，終了は対象者の意志によって決定した．また，読み取りは対象者の生活の状況や経過をおさえつつ，個人像を浮かび上がらせるよう配慮した．

調査は相談室において個別に実施し，自力での書字困難者には代筆で対応した．その割合は46％である．

〔結　果〕

平均所要時間は21分．記述数は（0：7例，1～11：26例，18：５例，20：19例）と多様であった．総記述数は590で，平均記述数は10.4であった．

記述数は自筆よりも代筆が，年齢の低い者より高い方が，そして知的に低い者が，概して少ない．このことは，読み取りに際しての状況設定との関連と，20答法の適用を考えるうえで示唆を与えるが，記述数と共に内容の幅や表現形式も異なり，この点を含めての検討を行った．また，時制や調子の違い，比喩での表現もみられ，多彩な記述が得られた．記述内容の例を表１に示す．

表1

・病気が治るなら治したい
・筋ジスである
・頭が良くないと思う
・通信教育を早く卒業したい
・この頃両親に感謝している
・人がしていることが気になる
・楽天家
・いつも流されて生きている
・柔軟な考えで生きていきたい
・生命体である
・他の人ではないのでしょうか
・タイヤのない自転車

全記述の6割が，自己の性格・傾向・態度について書かれていた．また，昨年指摘したDMPの記述の「人間や自己の存在についての問や規定の比率の高さ」は，対象者全体の記述を総じては見られなかった．

記述0の理由は「難しい」「思い付かない」「わからない」であり，記述者に際だった特徴はない．

次に，記述された内容を分類すると共に，各人の記述の行間からの読みとりを行い，年齢を軸に5グループに分け表2概観した．

表2

＊D型・児童措置を主とする
①青年期（18～22歳）
②成人期（20歳代）
③成人期（3，40歳代）
＊D型を除く，成人措置のみ
④MyD（4，50歳代）
⑤年長女性（4，50歳代）

以下，グループ毎に記述の特徴を記すと，

「青年期」（表3）：対象者は小中学生を主

表3 青　年　期

21名　D型・児童措置が主
障害度：5～8
平均措置年数：8.4年
＜特徴＞　多彩（外向的－内向的）
（肯定的－否定的）
（共感的－孤立的）
（不全感－自信）
自己の動揺・摸索

とする病棟に居る者と大人の病棟に移って一年程の者とであり，成人の中では，年齢の若い集団での生活であることが特徴的である．現在通信教育をうけているのは6例，サークル活動参加者は13例である．また，日頃の自分の自由な時間について，「何をするでもなく過ごすことが最も多い」と感じている者が6例いる．

記述は，内容や自己への感情や評価など，他のグループ以上に個々に多彩であった．また，強い調子での記述に，表明の内容に伴う感情の揺れ動きが感じられ，19歳20歳においては，他のグループにはない「自己の存在への疑問・問いかけ」の記述が見られた．自己の存在についての抽象的記述は，21歳以上では，何らかの「規定」がなされている．

「成人期(20歳）」（表4）：自己のもつ様々な側面が記述されており，自己に対しては，肯定的・受容的で，他者との共感が感じられたものが多かった．

上記「青年期」・「成人期（20歳代）」は，総じて，記述に対して積極性が見られた．以下30歳代以上は，20答法での表明に積極的な者と，とまどいが大きかったり積極的な表明の意志の

表4　成人期（20歳代）

１０名　D型・児童措置が主
障害度：６～８
平均措置年数：１２年
＜特徴＞　特性群としての自己
自己受容的
他者との共感
自己の安定

ない者とに別れている．

「成人期（３，40歳代）」（表５）：措置年数が20年を越えている者達の，自己への否定的評価の調子・自己の特性を連ねることよりも，絶対的なものとの係わりにおいて，自らの存在を位置づける記述が特徴的であった．

表5　成人期（３，40歳代）

１４名　５病型・措置区分半数ずつ
障害度：２～８
平均措置年数：16.8年
＊措置年数２０年以上：６名
＜特徴＞　表明（積極的－戸惑い・意思なし）
長期入院者：否定的評価
存在の実存的手応え
自己の摸索

「MyD（４，50歳代）」（表６）：障害度は概して軽いが，身体状況として，白内障，糖尿病，高血圧，心機能低下などを併せ持つグループである．記述数は他に比して少なく，これは，知的機能の特性に依るように思われる．その少ない記述で述べられる内容は，内面的諸特性よりも自己の身体的側面の記述が多い．中でも，実際の生活における身体機能や健康についての「願望」がのべられたことが特徴的である．

「年長女性（４，50歳代）」（表７）：この

表6　ＭｙＤ（４，50歳代）

８名　成人措置のみ
障害度：２～８
平均措置年数：3.3年
＊筋力低下の他に諸症状もつ
＜特徴＞　身体的側面
実際の生活における身体機能・健康に関する願望

表7　年長女性（４，50歳代）

１４名　５病型・措置区分半数ずつ
障害度：２～８
平均措置年数：16.8年
＊措置年数２０年以上：６名
＜特徴＞　表明（積極的，戸惑い・意思なし）
長期入院者：否定的評価
存在の実存的手応え
自己の摸索

グループは，結婚・就労の経験を持つ者を含み，平均措置時齢が最も高い部屋に生活している．記述は，同室者など身近な他者との係わりにおける自己の性格・態度が多い点で特徴的であった．他者から見ての自分と，自分の持つ自己像とのギャップに悩んでいることについては，終了後の会話でも切実に語られた．

〔考察とまとめ〕

以上，グループ毎に見られる記述の特徴から，自己報告の内容が個々に多彩ながらも，年齢や状況特性によって，背景となる自己概念の様相に，以下のような違いがあることが示唆された．

「青年期」は，自己の模索に揺れ動く不安定な状態である．「20歳代）は，沢山の異なった自己の側面が表現されつつ，特性群としての自

己像のまとまりと安定．「3，40歳代」は，自己の独自性よりも，実存的存在として，存在そのものの位置づけや手ごたえを探る．青年期とは趣を異にする揺れ動きが感じられ，3，40歳代から上の年齢に目立った．記述に積極的でない者については，「自分とは？」と自らに問いかけることや，それについて誰かに語ることに対して，今更語ろうとも思わない」でいるように感じとれた．「MyD」と「年長女性」は，それぞれ，身体的機能としての自己，身近な人間関係における自己が優位を占めていると推測した．

今回検討を残したものとして，別な条件を指標としての整理（今回は年齢を軸としたが，例えば身体状況），今回実施できなかった者についての把握，20答法においては表現しにくい者についての検討（記述0の中にも，自由対話においては，自分の生活や性格について熱心に語る人がいた．）などが挙げられる．

自己概念接近には，個人の報告の一層の読み取りと，状況や問の適切さを更に吟味しつつ，他の行動観察などとあわせ検討することが必要と考える．

また，年長者の記述にあった「援助のされ方によって，自分は何者だろうと考えることがある」との内容からは，「日々かかわる我々との関係が，自らに向ける眼差しと自己概念の形成に大きく関わることがある」と，スタッフとの関係への視点の重要性が示唆された．

〔文　献〕

1）服部　彰ら：「入院筋ジストロフィー成人患者の自己概念－自己報告による検討(1)－」．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1991，p288

# 理学療法・作業療法

# DMD患者における自動運動後の皮膚温の変化

[1] 国立療養所岩木病院

[2] 弘前大学医療技術短期大学部

五十嵐 勝 朗[1]　塚 本 利 昭[1]
山 田 誠 治[1]　高 橋 　 真[1]
大 竹 　 進[1]　工 藤 正 育[1]
石 川 　 玲[2]

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）患者は障害が進行すると末梢血流量低下に伴う下腿の冷感を訴えることが多い．今回，我々は血流の改善を目的とした足関節底屈自動運動に着目し，底屈運動後の下腿皮膚温の変化を測定・検討した．

〔対象と方法〕

DMD，12歳男性，ステージ７．測定器具はサーモグラフィー FUJITSU INFRA-EYE 1100を用い，皮膚温の上昇とその範囲を視覚的に確認した．プリントアウトはMITSUBISHI COLOR VIDEO COPY PROCESSOR SCT-CP120を使用した．また皮膚温度計でサーモグラフィーにて足関節底屈運動開始前，最も低温を示した足背部の測定も試みた．測定方法は９月・昼食1時間後・室温24℃±１℃で，測定前の影響を最小限にするため，患者は車椅子坐位で両下腿を露出し40分間安静とした後測定した．底屈運動は１分間に30回のテンポとし５分間行なわせ，測定は安静後と底屈運動終了後150分まで行なった．比較検討のため右側のみで行なわせた．

〔結　　果〕

サーモグラフィーでは，左右共に安静後アキレス腱部より末梢に低温域を認めたが，底屈運動直後に右アキレス腱部は下腿中央部とほぼ同温となり，右足部は低温のままであった（図１）．10分過ぎより下腿外側部が温まりだし，55分後には下腿全体が温まるとともに足関節部に高温域を認め，その高温域は次第に下腿内側部から膝内側部へと広がっていった．この高温域は測定終了150分後まで維持された（図２）．前足部だけは55分後より温まりだした．患者の主観的な暖かさも10分過ぎより感じられ，30分後には更に暖かく感じられた．これに対し左は足関節部が僅かに上昇したのみであり，暖かさも



図１

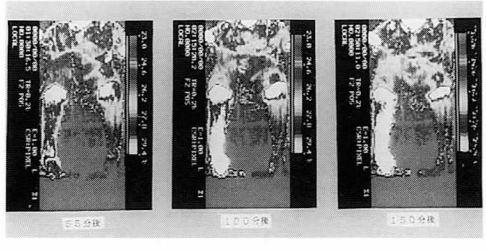
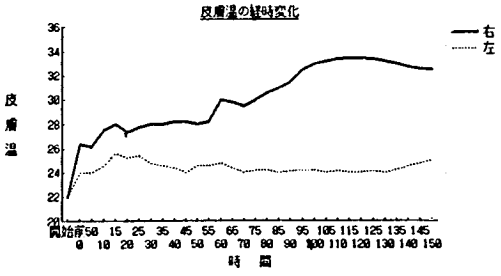


図２

感じられなかった．

皮膚温度計では安静後左右ともに22℃となり，右は底屈直後26.4℃，左は24℃となった．その後右は上昇を続け，120分後は33.5℃とピークを示し，150分後は32.5℃となった．左は15分後に25.6℃とピークを示したが，30分後より24℃台で一定となった．（表1）．

表1




〔考　　察〕

DMD患者において下肢，特に足部は正常人に比べ著明に皮膚温が低いとされ，末梢血管の血流量が著しく少なくなっているものと推定される．また，この皮膚温の低下は障害度と負の相関関係があると報告されている[1]．これには，自律神経の関与が大きいが，それ以外に，筋萎縮によるエネルギー産生の低下に伴う下肢の冷え，運動能力低下による二次的な末梢循環低下，心機能低下による心拍出量の減少に伴う末梢循環低下等の要因が重なりあって出現すると報告されている[2]．

今回，足関節底屈前22℃から底屈後最大33.5℃と11.5℃の皮膚温の上昇がみられたが，この皮膚温の上昇は末梢血流量の増加とある程度相関関係があるとされている．このことから，皮膚温の上昇は末梢血流量の改善を示し，患者の主観的な暖かさをもたらしたと考えられる．この末梢血流量の改善は，心機能に対する負担の軽減にも役立つものと考えられる．また皮膚温が28℃を越える頃より患者の主観的な暖かさが感じられたことにより，患者の主観的な暖かさを末梢血流量増加の指標として用いることが可能と思われた．

サーモグラフィーによる温度上昇は，アキレス腱部より始まり，前脛骨筋部，下腿三頭筋部へと広がりをみせたが，この理由に関しては今回，明らかにすることは出来なかった．

以上のことから，足関節の底屈運動が他の温熱療法より危険が少なく，簡単で下腿の冷感に対する対策の一つとして有効であるとともに，皮膚温の測定が理学療法効果の判定および検討等に有用と考えられた．

〔ま と め〕

1．サーモグラフィーにより皮膚温の上昇部位，広がりを確認した．

2．5分間の足関節底屈運動により120分後まで皮膚温が上昇し，150分後まで高温が維持された．

3．皮膚温が28℃を越える頃より患者の主観的な暖かさが感じられた．

4．足関節の底屈運動が下腿の冷感に対する対策の一つとして有効であると考えられた．

5．皮膚温が理学療法効果の判定および検討等に有用と考えられた．

今後さらに症例を増やし検討していきたい．

〔文　　献〕

1）木村　恒ら：PMD患者の皮膚温の変動．昭和57年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する総合的研究研究成果報告書，1983，p437

2）中島洋明ら：Duchenne muscular dystrophyの自律神経機能について．昭和56年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の疫学，臨床および治療に関する研究研究報告書，1982，p205

# 外泊前後の体力についての検討（第2報）

国立療養所鈴鹿病院

高井輝雄　堂前裕二
宮城秀一　広森和代
後藤基　小長谷正明

〔はじめに〕

入院中のDMD患者では，帰省直後に歩行能力又は体力の低下などがしばしばある．昨年度は[1]その実態を把握するために，帰省前後の体力，身体機能の変化について調査を行い錘移動にて，夏期休暇直後に有意な耐久力の低下が認められたことを報告した．

今年度は，夏期帰省前後数週間に亘って，上記の低下のありうる運動機能の調査をし，低下した機能が回復しうるか否かを検討した．

〔対象・方法〕

対象はDMD10例で，厚生省研究班(新分類)におけるStage 4 −aが2例，Stage 6が8例である．夏期帰省3週間前から帰省後5週間後の間に，以下の機能の変化を検討した．帰省期間は9日間である．

1）錘移動能力試験：車椅子から垂直位に降ろした上肢に，250ｇの錘を手渡し，机上に乗せる運動の達成回数と所要時間を測定し，耐久面の検討を行った．

2）移動時間の測定：車椅子走行（10m），歩行（10m），ずり這い（3ｍ）等の移動時間を測定した．

3）関節可動域試験：日本整形外科学会身体障害委員会及び日本リハビリテーション医学会評価基準委員会による関節可動域試験を行った．

4）徒手筋力試験：ダニエルによる徒手筋力試験を行った．

〔結　果〕

錘移動の達成回数は，全ての症例が帰省直前に比べ帰省直後は低下し，危険率7％で低下の傾向を示した．帰省直後から5週間後にかけて，徐々に回復し，5％以下の危険率で有意に増加していた（図1）．

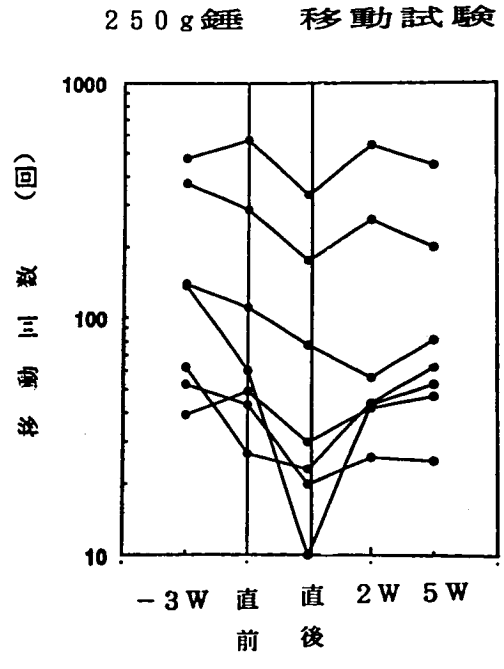



図1　夏期休暇前後の錘移動試験（達成回数）の変化

錘移動1回に要した平均時間は，症例により多少の変動がみられたが，全体としては，明らかな変化は見られなかった（図2）．

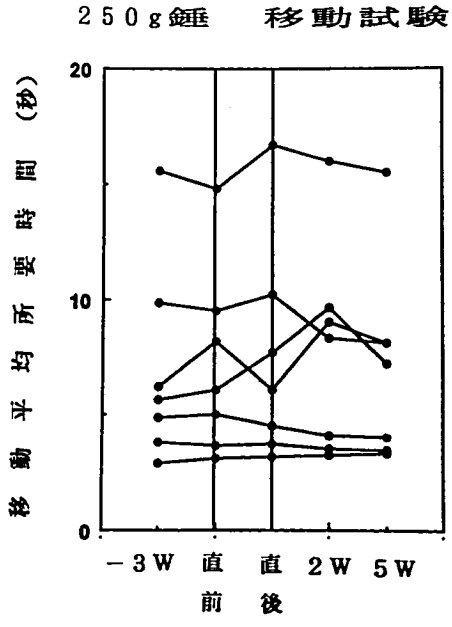



図2　夏期休暇前後の錘移動試験（移動平均所要時間）の変化

車椅子走行の移動所要時間は，帰省直後に移動時間の低下が数例でみられ，帰省後2から5週間後にかけて回復する傾向を示した．

歩行可能例では，1例が帰省直後に10m歩行所要時間が23.2秒から43秒に低下し，他の1例が不能に陥った．帰省後2週間後には移動能力は回復し，歩行不能例も可能となった．（図3）

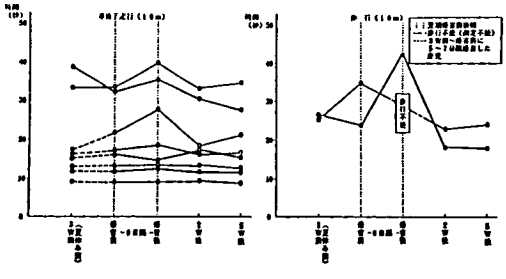


図3　夏期休暇前後の移動所要時間の変化．

ずり這い所要時間では，1例を除き著明な変化は見られなかった．変化を示した1例は帰省直後，急激に低下を示したが，帰省後2週間後には，帰省直前とほぼ同じ所要時間まで回復した（図4）．

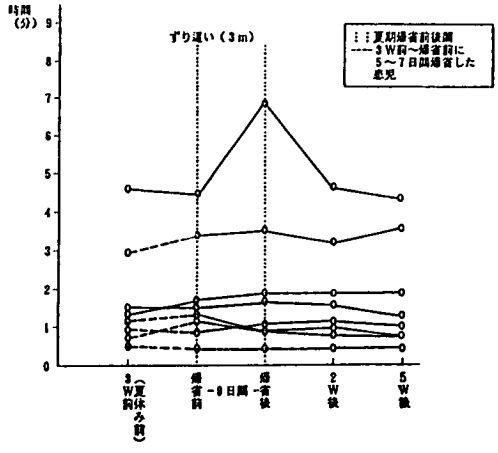



図4　夏期休暇前後のずり這い所要時間の変化

帰省3週間前とのROMの比較はほとんど5～10°程度の変化で著しい変化は見られなかった．（表1）．

帰省3週間前とのMMTの比較は，Stage 4－a，6共に帰省直後に低下する例が多かったが，帰省後5週間後には回復する筋も見られた（表2）．

〔考　　察〕

錘移動能力，車椅子走行，歩行，ずり這い等の運動機能は，帰省直後に低下を示し，帰省5週間後には有意に回復する症例が数例みられた．また，錘移動能力は全症例に達成回数と耐久力の回復が認められた．車椅子走行，歩行，ずり這いの移動能力においては，移動時間の回復を示す例も数例認められた．

休暇前後の運動機能の比較をしている報告は少ないが，1991年亀井ら[2]は，DMDで長期休

表1　帰省3週間前とのROMの比較

ROMの変化

| ステージ | 関節部位 | 症例 | 直前 | | 直後 | | 5W後 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Ⅳ | 股　屈曲(左右) | K.K. | −5 | | −5 | | −5 |
| | 伸展(右) | K.K. | −5 | | −5 | Up | N |
| N=2 | 膝　屈曲(右) | R.U. | 0 | Down | −5 | | −5 |
| | 伸展(左右) | K.K. | −5 | | −5 | | −5 |
| | 足　背屈(右) | R.U. | 0 | Down | −5 | | −5 |
| | 股　屈曲(右) | M.O. | −5 | Up | 0 | | −5 |
| | (左) | S.K. | −5 | | −5 | | −5 |
| Ⅵ | 伸展(右) | N.T. | −5 | | −5 | Down | −10 |
| | | K.I. | −5 | Down | −10 | Up | −5 |
| N=8 | | Y.M. | −5 | Down | −10 | Down | −15 |
| | | T.E. | −5 | Down | −10 | Up | 0 |
| | | S.K. | −5 | | −5 | | −5 |
| | | Y.K. | −5 | | −5 | Up | 0 |
| | (左) | Y.S. | −5 | | −5 | Up | 0 |
| | | Y.M. | 0 | Down | −5 | Up | 0 |
| | | K.I. | −10 | | −10 | Up | 0 |

表2　帰省3週間前とのMMTの比較

MMTの変化

| ステージ | 関節部位 | 症例 | 直前 | | 直後 | | 5W後 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Ⅳ | 肩　屈曲(右) | K.K. | 2− | | 1 | | 1 |
| | | R.U. | 2+ | Down | 2+ | Down | 2− |
| | 伸展(左右) | K.K. | 1 | | 1 | | 1 |
| N=2 | (右) | R.U. | 2− | | 1 | Up | 2− |
| | (左) | K.K. | 2 | Down | 2 | Down | 2− |
| | 外転(右) | R.U. | 1 | | 1 | | 1 |
| | | | 2− | | 2− | | 2− |
| | 股　屈曲(右) | R.U. | 2+ | Down | 2 | | 2 |
| | 伸展(右) | R.U. | 2− | Down | 1 | | 1 |
| | (左) | K.K. | 2− | | 2− | | 1 |
| | | R.U. | 2− | Down | 1 | Up | 2− |
| | 外転(右) | K.K. | 2− | Down | 1 | Up | 2− |
| | 膝　屈曲(右) | R.U. | 2 | | 2 | | 2 |
| | 伸展(左右) | R.U. | 2 | Down | 2− | Up | 2 |
| | | K.K. | 2− | | 2− | | 2− |
| | 足　背展(右) | R.U. | 3+ | Down | 3 | Up | 3+ |
| | 肩　屈曲(右) | Y.M. | 2− | Down | 2+ | | 2+ |
| | | K.I. | 2+ | Down | 2− | | 2− |
| Ⅵ | | M.T. | 1 | | 1 | | 1 |
| | (左) | Y.K. | 2+ | | 2+ | Down | 2− |
| N=8 | | S.K. | 2− | Down | 1 | | 1 |
| | | K.I. | 2+ | Down | 2− | | 2− |
| | | Y.M. | 3− | | 3− | Down | 2+ |
| | 伸展(右) | M.O. | 2− | Up | 2 | | 2 |
| | 外転(左右) | K.I. | 2+ | Down | 2− | | 2− |
| | | Y.M. | 3− | | 3− | Down | 2+ |
| | (右) | Y.K. | 2− | Down | 1 | | 1 |
| | | M.T. | 1 | | 1 | Up | 2− |
| | 股　屈曲(左右) | K.I. | 2− | | 2− | | 2− |
| | | M.T. | 1 | | 1 | Up | 2− |
| | (右) | S.K. | 2− | Down | 1 | Up | 2− |
| | | T.T. | 1 | | 1 | Up | 2− |
| | (左) | Y.M. | 2 | Down | 2− | | 2 |
| | 伸展(左右) | N.T. | 1 | | 1 | Up | 2− |
| | (右) | Y.M. | 2 | | 2 | Down | 2− |
| | (左) | Y.M. | 2− | | 2− | Down | 1 |
| | | Y.S. | 1 | | 1 | Up | 2− |

暇中と入院中の運動機能の比較を四つ這い（10例），ずり這い（11例），握力（31例）を測定し，1ヶ月当たりの変化率を報告している．長期休暇中には運動機能が低下し，入院中は比較的運動機能が維持されているとし，今回の我々の検討とほぼ同様の結果を得ている．更に我々は再入院後，機能訓練をすることによりある程度は回復しうることを認めた．

帰省直後の運動機能低下がもたらす原因としては，家庭環境による運動量及び移動距離の減少からくる廃用性によるものが考えられ，以下の問題点が挙げられる．1）家族のリハビリテーション必要性に対する認識不足．2）移動する目的が極力減少．3）家族の多忙．4）家屋構造．5）歩行時の転倒．6）家族の必要以上の介助．7）家族の多忙やＴＶゲーム等による長時間の同一姿勢．8）集団生活の緊拍感及び刺激の欠乏．まず家族のリハビリテーション必要性に対する認識を高めることが必要と思われる．

帰省5週間後に運動機能が有意に回復した理由としては，以下の点が挙げられる．1）日々の適度な機能訓練及びリハビリ指導．2）移動時間及び距離の増加．3）障害レベルにあった対応．4）移動する目的の増加．5）集団生活による緊迫感及び刺激．6）職員の励まし．

これらのことから，患児の能力を充分に引き出す機会の多い入院療養の必要性は，残存機能維持又はQOLを高める上でも重要と思われる．

また，今後家族へのリハビリテーション必要性を認識させるためには患児の現

在のレベルを知らせ，必要最小限の動作は必ず本人に行わせるように指導すべきである．同時に我々も患児の家庭環境を把握し，入院中の動作と休暇中の動作の比較を行い，運動機能低下につながる因子を１つでも排除し，運動機能低下及びADL低下防止に努めていきたい．

〔ま と め〕

１．DMD10例の夏期休暇帰省前後の運動能力，筋力の変化を調査し，機能低下が回復しうるか否かを検討した．

２．帰省休暇直後には，運動機能と能力の低下がみられたが，５週間後には有意な回復が認められた．

３．DMD患者の運動機能維持には，入院による日々の適度な訓練が有用と思われた．

〔文　献〕

１）高井輝雄，堂前裕二ら：外泊前後の体力についての検討．平成２年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1991，p331

２）亀井隆弘ら：DMD患児の長期外泊が運動機能に及ぼす影響について．（会）医療，45（増刊）第46回国立病院療養所総合医学会分科会講演抄録集，1991，p347

# 体幹ベルトの使用について

国立療養所松江病院

武田　弘　　安食克志
細井利美　　吉永正広
傍島　貫　　高橋万美子
加藤直子　　三島　昌

〔はじめに〕

車椅子生活を送るDuchenne型筋ジストロフィー患者（DMD）は，病態の進行と共に車椅子操作方法にも変化がみられるようになる．両手漕ぎから片手優位の漕ぎ，そして体幹のスウイングを利用した方法へ移っていく様子がうかがえる．

この経過の中，筋力低下や脊柱変化等により車椅子坐位が不安定となり，転倒の危険性が出現してくるためシートベルト（当院では体幹ベルトと呼んでいる．）を使用することになる．これを使用することで安全性は向上するが，操作上の阻害となるのではないかと，感じられた．今回の調査はDMD患者の車椅子乗車時における体幹ベルトの影響と，体幹ベルトを使用する際の留意点について考えることを目的とした．

〔調査対象〕

当院筋ジストロフィー病棟入院中で，車椅子操作可能なDMD患者10名を対象とした．内訳は，体幹ベルト使用者が２名，非使用者が８名で，年齢は10歳～28歳，平均17歳である．

〔調査方法〕

まず体幹の運動性をみるために器具を製作した（図１）．計測は前方は乳頭部，後方は肩甲

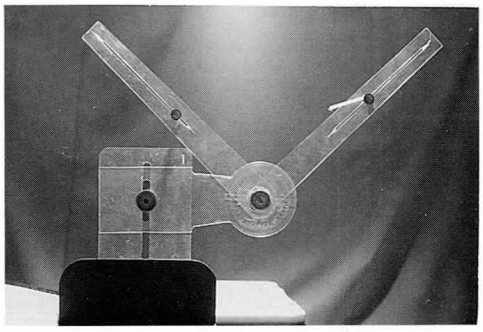


図1

骨下角部にバーをあてて目安とし，前後の自動運動を計測した．3回の計測を行い，測定結果の1番よいものを採用した．車椅子の10m操作スピードは体幹ベルトを装着した時と装着しなかった時，各々3回づつを計測し，これも結果の1番良かったものを採用した．

〔結　果〕

体幹の運動性は若年者の方が高い傾向が見られた．体幹ベルトを装着して生活を送っている2名は自力坐位をとることが不可能であった（表1）．

表1　体幹前後の運動性

| 対象 | 前方向角度 | 後方向角度 | 総運動角度 |
|---|---|---|---|
| 1 | 10 | 5 | 15 |
| 2 | 10 | 10 | 20 |
| 3 | 20 | 15 | 35 |
| 4 | 20 | 15 | 35 |
| 5 | 30 | 30 | 60 |
| 6 | 35 | 25 | 60 |
| 7 | 25 | 20 | 45 |
| 8 | 10 | 15 | 25 |
| 9 | 測定不可 | 測定不可 | |
| 10 | | | |

単位は（度）

10m車椅子操作スピードは，体幹ベルト非装着者が体幹ベルトを装着した時，操作スピードが落ちる傾向がみられた．特に体幹の運動性の低い患者が車椅子操作に時間がかかった．体幹ベルトを装着している2名は1分以上の時間を必要とした（表2）．

表2　10m車椅子操作スピード

| 対　象 | ベルトなし | ベルトつけ |
|---|---|---|
| 1 | 25，7 | 40，6 |
| 2 | 49，5 | 83，0 |
| 3 | 20，5 | 23，1 |
| 4 | 31，7 | 32，7 |
| 5 | 13，9 | 16，9 |
| 6 | 11，2 | 11，4 |
| 7 | 11，6 | 12，2 |
| 8 | 22，6 | 33，1 |
| 9 | | 67，8 |
| 10 | | 90，0 |

単位は（秒）

〔考察・まとめ〕

体幹ベルトは車椅子生活を送る上で安全装置としての役割をもっている．しかし，車椅子操作上，上肢の代償として使っている体幹の動きを抑えられてしまい操作がしにくくなっているようである．里宇[1]によれば，「坐位保持のためにしっかりした固定を行なうと，動きが制限され，かえってADLが阻害される問題も認められた．」と報告している．今回の調査中では，体幹ベルトを装着して車椅子操作を行なうと腕がベルトにあたり，車椅子操作スピードが落ちてしまう例，また，軀幹の運動を抑制されることから不快感や窮屈感を訴えるDMD患者もいた．車椅子操作を通してADLへの影響がうかがえた．転倒の危険性があるからといって早期から体幹ベルトを装着することは，ベルトに体をゆだねるようになり軀幹筋力の低下を促すことになるのかもしれない．しかし，坐位保持困難な例でも，体幹ベルト装着により車椅子操作が可能だというメリットは無視できない．体幹ベルトは患者の運動性を妨げずに軀幹の安定性を確保するものが理想的と思われるが，患者に対しどちらを優先させるかを考えなければならない．車椅子での生活期間を延長させるため，

DMD患者の運動性や車椅子操作形態，能力などを考慮してベルトの形を変化させることも必要と思われる．体幹ベルト装着の時期を迎えているDMD患者には，体幹ベルトを装着させるのではなく，車椅子のアームレスト部分に体を受ける保護ベルトを付け，体幹の運動を妨げないようにした方が良いと思われる．今後の課題として，体幹ベルトの改良に取り組んでみたいと思う．

〔文　献〕

1）里宇明元：筋ジストロフィー症児に対する座位保持装具，1　基本的な考え方，－筋ジストロフィー症・座位保持－．総合リハ，117：(7)，545，1989

# DMD脊柱変形に対する新しい試み

[1] 国立療養所岩木病院

[2] 弘前大学医療技術短期大学部

五十嵐　勝　朗[1]　　山　田　誠　治[1]
塚　本　利　昭[1]　　高　橋　　真[1]
大　竹　　進[1]　　工　藤　正　育[1]
石　川　　玲[2]

〔はじめに〕

当院では，1969年よりDuchenne型筋ジストロフィー（DMD）に対して，脊柱変形の予防と日常生活動作を円滑にする目的で皮製の体幹装具，座椅子型体幹装具を使用している．さらに1988年から夜間のScoliosis Orthotic System（SOS）を用いてきた．しかしいずれも側彎の矯正効果は少なかった．そこで今回は，脊柱変形に対しての新しい試みとしてPrice[1]らの発表によるCharleston Bending Brace（CBB）による夜間装具法を試みたので報告する．

〔対　象〕

当院入院中のDMD患児2例を対象とした．年齢は12歳と19歳，機能障害度は6と7，移動方法としていずれも電動車椅子を使用している．2例とも脊柱変形は後彎タイプで，左凸側彎である．

〔方　法〕

装具の採型は，大転子付近から腋窩までの長さと，両側腹部を包み込む位の幅のギプスシートを作り，その上に仰臥位に寝かせ両股関節・膝関節は筋の短縮がみられるため軽度屈曲させた（図1）．

次に一度矯正位を確認した上で，手早くギプスシートで両側腹部・骨盤部を包み込み骨盤部を固定した．次にカーブの頂椎に圧迫を加え続け，同時に反対側は曲がらないようにカーブ上方の腋窩から圧迫を加えた．更に凸側への最大側屈位の姿勢を保持し，ギプスがやや硬化したのち両側腹部から腹部中央へとギプス包帯を巻いて採型した（図2）．

装具の材質は，4㎜の半透明軟性ポリエチレン樹脂板を使用し，前開きとして2本のベルクロストラップで矯正位を保持した．装具の使用時間は，就寝時から起床時までの約9時間とした（図3）．

〔結　　果〕

症例1は8歳頃に，歩行不能となり，12歳3ヶ月で座椅子型体幹装具を使用している．12歳4ヶ月時の入院で，坐位での装具なしレ線写真の計測から56度の側彎がみられた．しかし今回CBB装着で，仰臥位では10度となっている（図4）．

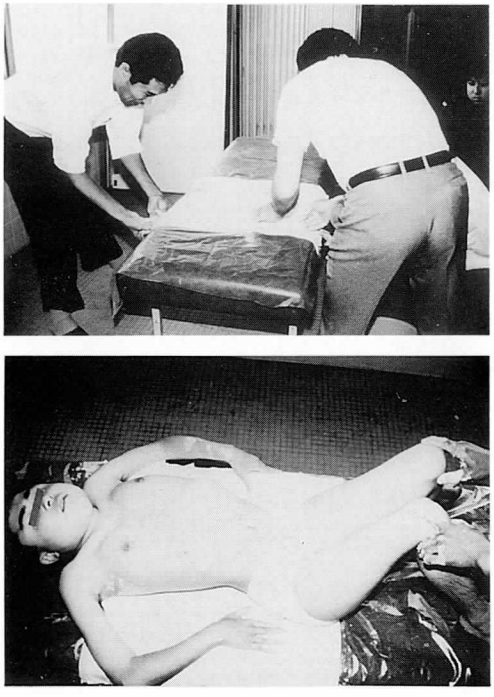


図1

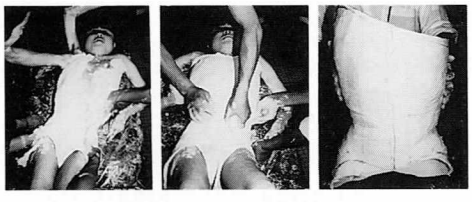


図2

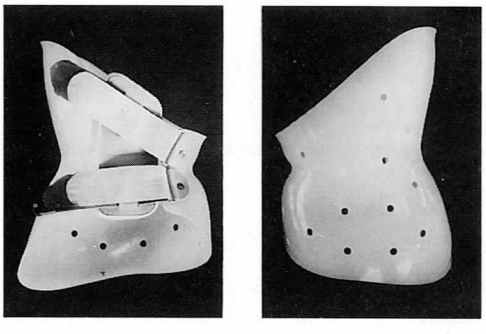


図3

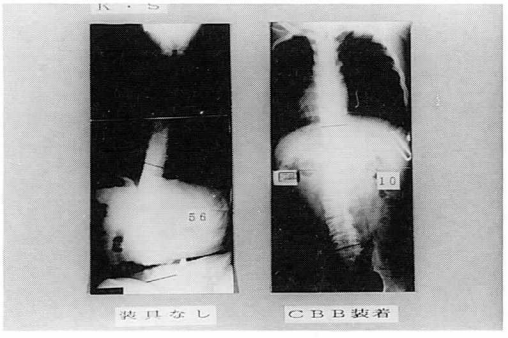



図4

症例2は13歳頃歩行不能となり，15歳8ヶ月時の入院で，坐位での装具なしレ線写真の計測から55度の側彎がみられた．そこで16歳4ヶ月時に夜間用SOSを作製装着し，20度と改善した

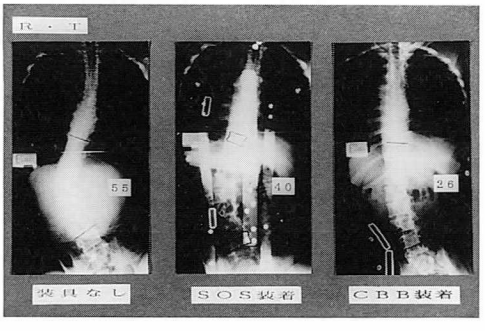



図5

が，２年後では40度とSOS装具内で進行した．しかし今回のCBB装着では，仰臥位で26度とSOS装着時より改善が認められた（図５）．

装着時の問題として，介護者からは以前夜間での装着経験があり，特別な問題はなかった．しかし今回の装具では前開きとしたため，装着はしやすいが，体重の重い患児では仰臥位に寝かせてから装具の上下調節を行う際に，手がすべって一人では思うように装着しにくいとのことであった．

患児からは，仰臥位ばかりで寝ていると疲れてくるので，時々側臥位にしてもらうが最初はやや苦痛を訴えた．しかし背中や両膝窩部に長い枕，両膝の間にバスタオルなどを使用し慣れたら側臥位も気にならなくなった．また以前に夜間用としてSOSを装着した経験がある患児では，すぐに慣れたことなどがあり，装着方法，装着しやすい装具の工夫が必要と思われる（図６）．

〔考　　察〕

今までの体幹装具の矯正効果は，期待したほどではなかった．またSOS装着では，ある程度の矯正効果はみられたが，装具内で側彎が進行した．

CBB装着については，特発性側彎症で夜間用として用いられており，それなりの効果をあげている．仰臥位での装着のため，側彎が改善するのは当然ではあるが，今まで試みた装具の中では矯正率が最もよかった．

脊柱変形に対する効果については，1991年６月より始めて半年間であり，まだ不明であるが，さらに症例を増やし観察して行きたい．また12歳とまだ脊柱の柔らかい症例については，強度な側彎の例でも矯正効果がみられた．19歳の症例でも矯正効果はみられたが，矯正率では前者よりもやや少なかった．このことからCBBの適応としては，若年で柔らかいカーブで進行が予測される症例と思われる．また強度の側彎には適応が少ないと思われる．

そのような患児に対しては，電動車椅子上で8.5kgの錘りを用いてグリソン牽引を試みている（図７）．今まで使用している体幹装具なし



図６

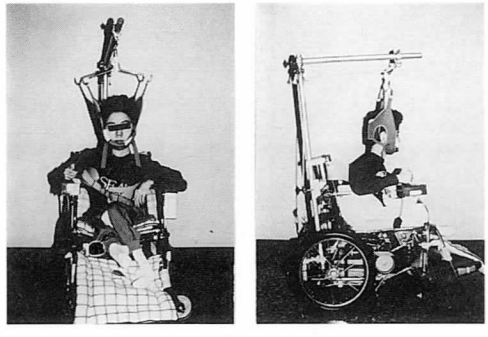


図７

で坐位可能であり，大転子および胸部と腸骨の苦痛も軽快している．1回1時間で，午前と午後の2回乗車している．

また，レ線写真上においても側彎が161度から136度に改善しており（図8），これらについても長期観察して行きたい．

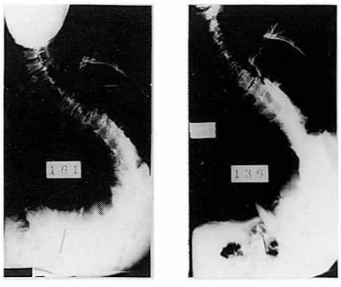



図8

〔ま と め〕

1．CBB採型について手順を紹介した．

2．CBB装着効果は，仰臥位での装着ではあるが今までの装具より矯正率が最も良かった．

3．CBBの適応としては，若年で柔らかいカーブで進行が予測される症例と思われる．

4．今後長期的な経過について観察する必要がある．

〔文　献〕

1）Price, Scottet al:Nighttime bracing for adolescent idiopathic scoliosis with the Charleston bending brace. Spine 15：1294，1990

# 呼吸訓練としての牛乳ビン吹きの分析

国立療養所南九州病院

福永秀敏　　吉永隆一郎

森高紀義　　大窪隆一

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（D型）では，早期より呼吸機能の低下がみられ，特に末期における呼吸不全は生命予後に大きな影響を及ぼすとされる．そこで今回，当院で昭和57年頃より呼吸訓練として実施してきた牛乳ビン吹きについて検討を加え，今後の呼吸訓練のあり方について考察したので報告する．

〔対　象〕

当院筋ジストロフィー病棟に入院中のD型患者20例，stage 6：8例，stage 7：2例，stage 8：10例で年齢は16歳から26歳（平均19.3歳）であった．

〔方　法〕

1）牛乳ビン吹きを週1回実施し，タイム（最大の呼気を持続した経過時間）を計測した．また，牛乳ビンは条件を揃えるため，中に水を100cc入れ40cmの長さに揃えたストローで出来るだけ長く呼気が持続するように努力させ，その経過時間を測定した．計測肢位はstage 6は坐位，または椅坐位，他は背臥位で計測を行った．

2）過去3年間のデータ（月平均）より

①ステージ別比較

②%FVCとの比較

を行った．

牛乳ビン吹きは，月3回以上行ったものの平均値をステージ別にグラフ化し，%FVCに関しても同様にグラフ化（グラフ内の人数は2名にした）し，牛乳ビン吹きとの比較を行った．

〔結　果〕

1．Stage 6では，牛乳ビン吹きのタイムが保たれているが%FVCは低下している（図1）．

2．Stage 7では，牛乳ビン吹きのタイムが

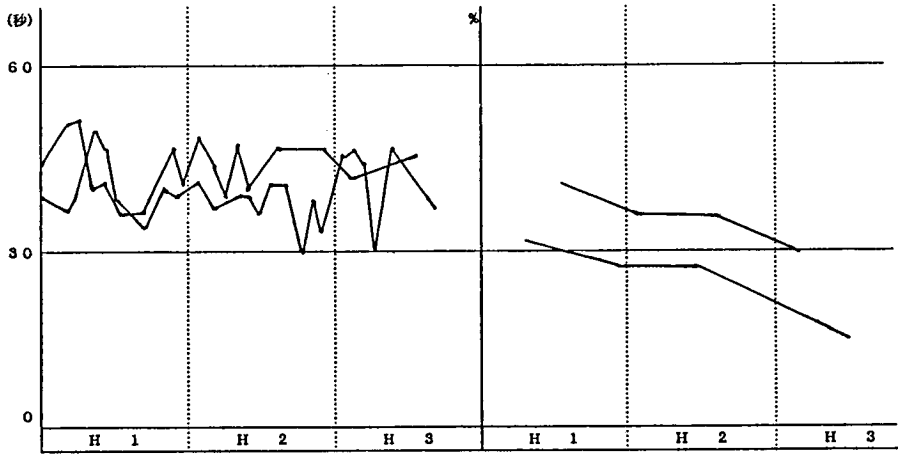



図1　ステージVI

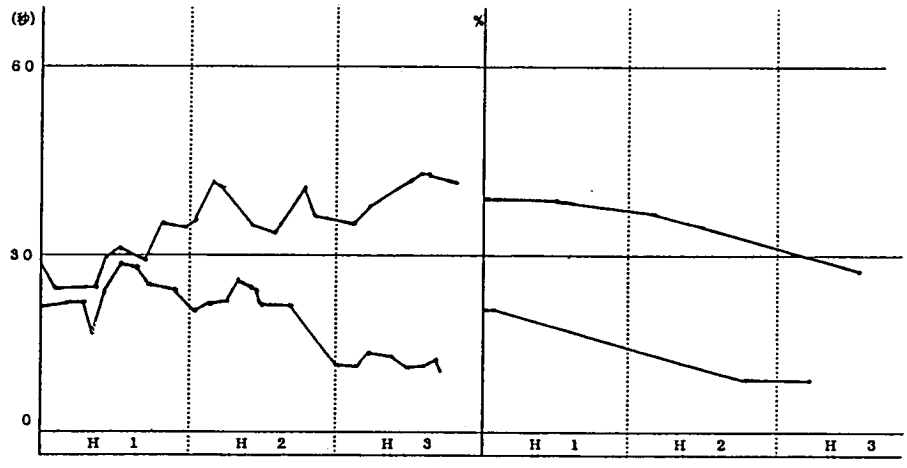



図2　ステージ Ⅶ

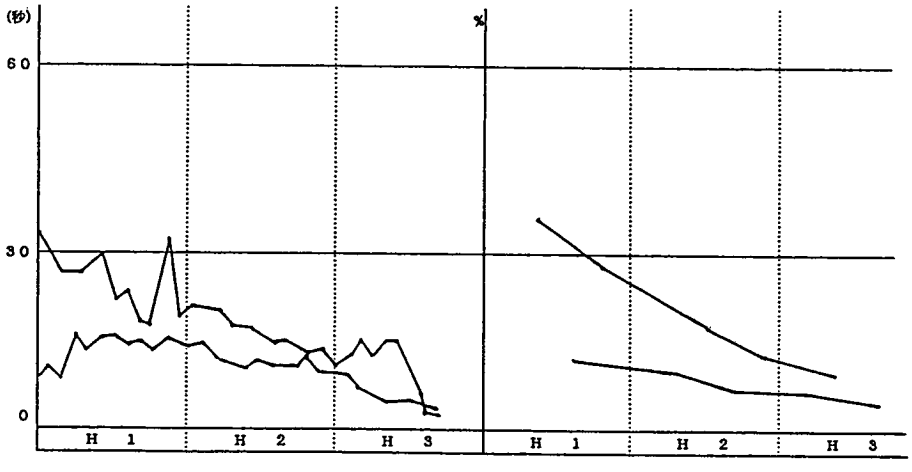



図3　ステージ Ⅷ

保たれているものと低下しているものとがあり，%FVCは低下している（図2）．

3．Stage 8 では，牛乳ビン吹きのタイムも%FVCも低下が急激である（図3，グラフ上の相関が見られた）．

表1　グラフの変化から以下の表のようになる．

| | 秒 | %FVC |
|---|---|---|
| Stage Ⅵ | → | ↓ |
| Ⅶ | ⇉ | ↓ |
| Ⅷ | ↓ | ↓↓ |

4．牛乳ビン吹きのタイムの変化とstage分類とは相関が見られた（表1）．

5．%FVCの改善に効果的か否かは今後検討する必要がある．

〔考察とまとめ〕

1．Stage 6 では%FVCは低下しているのに対し，牛乳ビン吹きのタイムが保たれている．%FVCがある一定以上の値を有すると牛乳ビン吹きのタイムも比較的保たれているものと推測される．

2．測定肢位がタイムに影響を及ぼしている

のかについては，今回のデータでは明らかな結果は得られなかった．

3．訓練の最中，腹部が張ると訴える患者が多くみられた．これは全身の筋萎縮に伴い呼吸筋である腹直筋も短縮を来し，最大呼気をすることにより胸郭にこれが引き上げられ腹部が張るのではないかと考えられる．さらに股関節の屈曲拘縮との関係も考えられ呼吸訓練を行う上で今後検討する必要がある．

4．現在IDSEPやIPPBなど，多種多様の機械を利用した呼吸訓練機器が開発されている．しかし牛乳ビン吹きは低コストでしかも手軽に行える呼吸訓練の1つではないかと考える．また視覚的フィードバック訓練にもなり進行の目安にもなると思われる．呼吸（呼気）機能を維持するということは生命予後の延長を図るだけでなく，発声を通してコミュニケーション維持にもつながる．

# Duchenne型筋ジストロフィーにおける発声時間と肺活量について

国立療養所新潟病院
保住　功　　但田尚彦
近藤隆春

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）の死因の約80%は呼吸不全であるといわれている．これは，呼吸筋である横隔膜内，外肋間筋が四肢骨格筋と同様に進行性の筋萎縮・筋力低下を示し，二次的に脊柱・胸郭変形・拘縮を合併することに起因している[1]．そのため継続的な呼吸機能の評価を行なうことは，患児の病態の把握や予後あるいは呼吸訓練の効果を推定する上で非常に重要であると考えられる[2-5]．

臨床上，簡便な呼吸機能評価法として，最大吸気・呼気時での胸囲測定法[4,5]と，発声持続時間の測定法[4,6]がある．DMDにおいて前者では，機能低下が進行すると，呼吸筋の筋力低下により最大吸気位での一時停止が困難となることから，正確な客観的データが得にくい[5]．

以上のことから，発声持続時間のDMD呼吸機能評価における有用性を調べるために，肺機能検査・動脈血ガス値の各パラメーターと比較検討し，若干の知見を得たので報告する．

〔対象と方法〕

対象：当院入院中のDMD男児34例，年齢構成は11から25歳，平均年齢17.5±3.9歳であり，Cobb角は，平均23.1±21.6度であった．

各stageの内訳は表1のごとくである．

〔測定方法〕

1）発声持続時間の測定については[6]，検査肢位を車椅子座位とし，最大吸気後，「アー」と言う発声を可能な限り長く行なわせた．なお，測定は3回続けて施行し，その最大値を採用した．一回ごとに発声後に30秒間の休止時間をいれた．声の高さ・強さを一定にするために発声を強く，大きな声で行なう様にオリエンテーションした後に測定を行なった．

2）%VC・%FEVの測定については[7),8)]，オートスパイロメーターAS300（ミナト医科器械）を用いて測定した（検査肢位は，発声持続時間の測定時と同様，車椅子座位）．その際，鼻・口唇がそのまま覆えるマスクを使用し，呼気時のリークをできる限り少なくした．

3）$PaCO_2$に関しては，これらの測定日に最も近い日付けのデータをカルテより抽出した．

〔結　果〕

DMDの換気障害度を知る上で，%VCと%FEVについて検討した結果，34例中24例（70%）が拘束性障害を示し，残り10例（約30%）が混合性障害を示した（図1）．

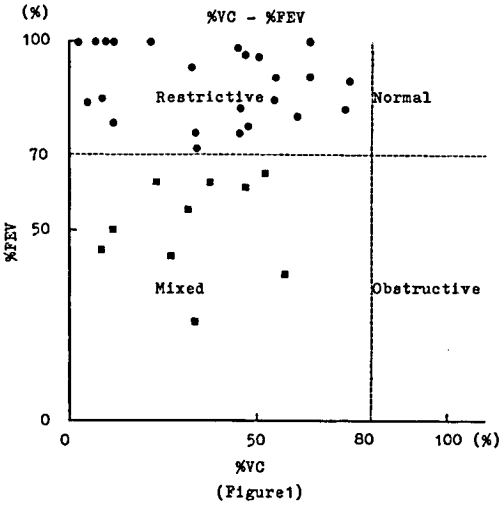



図1

発声持続時間と年齢との関係は，加齢と共に発声持続時間が短縮していく傾向が認められた．しかし年齢ごとに見た場合，発声持続時間に大きなバラツキが見られた（図2）．

発声持続時間と%VCとの関係は，強い正の相関が認められ（r=0.855・P<0.001），発声持続時間の延長に伴い%VCが有意に増加していく傾向が示された（図3）．%VCが，正常

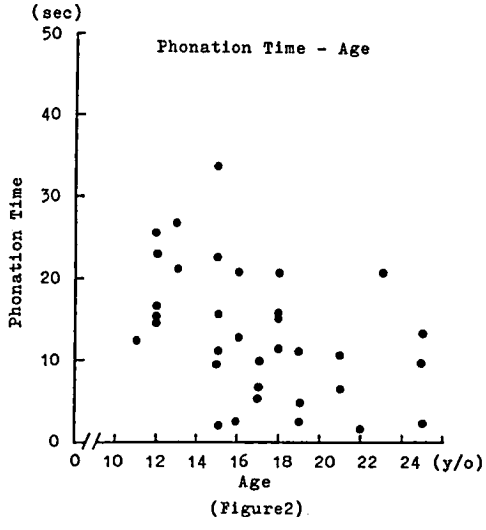



図2

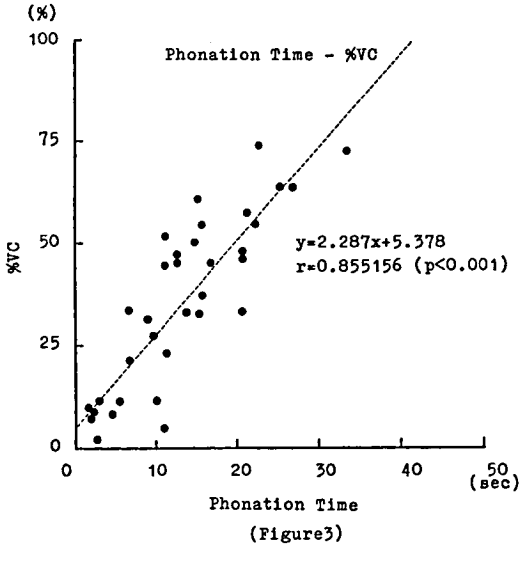



図3

値の下限である80%を示す時，発声持続時間は約33秒であった[2-4)]．

発声持続時間と動脈血$PaCO_2$との関係は発声持続時間の短縮に伴い，$PaCO_2$は有意に増加していく傾向が見られた（r=0.480・P<0.001）（図4）．

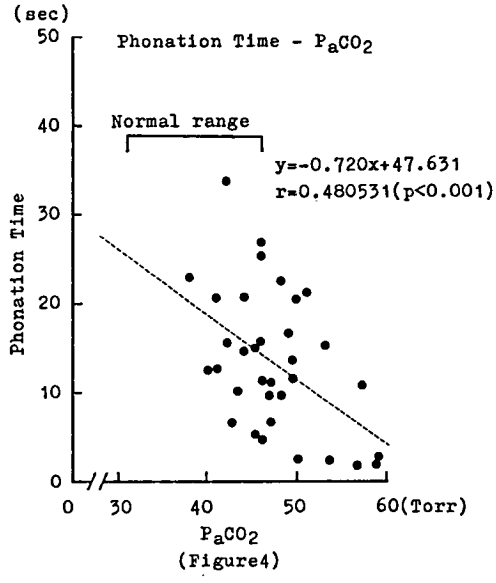



図4

〔考　察〕

発声持続時間の測定は，呼吸筋の筋力を，簡便に，ある程度は定量的に知る方法として広く用いられている検査である．しかし，この測定法は，被検者の努力を要求する一種の負荷試験であり，被検者がどのくらい忠実にがんばるか，また，呼気調節の上手・下手，喉頭調節の仕方など，測定結果に影響する要因は複雑で，かつ規定し難い面がある．そこで発声条件をできるだけ一定にするために，被検者に最大吸気を行なわせた後，一定の高さ・強さで，できるだけ長く持続発声を行わせ，その持続時間を測定してデータに用いた．

DMD換気障害度について検討してみると，全体の約70%が拘束性換気障害を示した．これは，呼吸筋の筋力低下及び脊柱・胸郭変形（23.8±24.3度）により，胸郭の弾性が失われていることが示唆された．

発声持続時間について，重森・吉岡・渡辺らは，健常人の場合，発声持続時間の男子平均値は，6から7歳では14.2秒，8から9歳は16.2秒，10から11歳は19.2秒，12から13歳は23.7秒，20歳以上については31.7秒であり，学童児より加齢と共に発声持続時間は延長していくと報告している[9-12]．

そこでDMDにおいて，発声持続時間と年齢との関係について検討してみると，今回の研究ではDMDの年齢構成が11から25歳の範囲内での評価であるが，加齢と共に発声持続時間は健常人とは逆に有意な低下を示した．12から13歳に属する健常児とDMD児との発声持続時間を比較してみると，各々，23.7秒と20.5秒であり，20歳以上では，31.7秒と9.4秒であった．このことより，DMDにおいて12歳以前に呼吸機能が低下してくることが予測された．さらに，0から10歳までのDMD児の発声持続時間のデータが得られれば，DMD児の呼吸機能の推移がより明確になるであろうと考えられた．

DMDの四肢機能低下の推移を見ると，5歳時をピークとして機能低下が進行し，10歳前後において歩行不能に陥る[2-4]．このことを考えれば，おそらく，呼吸機能においても，5から12歳間のある時点にピークが存在し，その推移は，四肢骨格筋よりも呼吸筋の日常負荷量が少ないことから，緩徐なカーブで低下していくものと予測される．しかし，同年齢間での発声持続時間値を見ると，非常に大きなバラツキが認められ，単に年齢より発声持続時間を推測することは危険が大きいと思われる．これは，各DMD例における呼吸筋の筋力低下及び脊柱・胸郭変形[1]の程度によって大きく左右されていると思われた．

次に発声持続時間と%VCに着目し検討したところ，発声持続時間の延長に伴い，%VCは

有意に増加していく傾向が見られた．健常人においても，一般的に発声持続時間で使用する呼気総量は肺活量に近い値となっており[6]，DMDも同様に発声持続時間より%VCを十分に予測できることが示唆された．

また，発声持続時間と動脈血$PaCO_2$との関係については，発声持続時間の短縮に伴い，$PaCO_2$は有意に増加していく傾向が認められた（図4）．このことから%VC同様に$PaCO_2$の予測も発声持続時間から算出することが可能であると思われる．

現在，呼吸不全を示す指標として「石原らの分類」が多く用いられており，潜在性呼吸障害期では，%VCが40.3%・$PaCO_2$が45Torr未満，呼吸不全初期ではおのおの32.2%・45以上50Torr未満，呼吸不全中期では15.7%・50以上60Torr未満，呼吸不全末期では11.8%・60Torr以上を示すことが報告されている[2-4]．この分類に従い，%VC・$PaCO_2$の値を兼ね併せて発声持続時間を分類すると，潜在期では15秒以上，初期では10秒以上15秒未満，中期では5秒以上10秒未満，末期では5秒未満となる（表2）．発声持続時間が15秒以下を示すと，臨床上，呼吸不全の兆候を示すことが予測され，少なくともこれ以前に，呼吸訓練を導入する必要性があると考えられる．また，石原らの呼吸障害度の各段階にこの様な簡便に測定出来る発声持続時間のパラメーターを付加することで，臨床上，容易に患児の呼吸状態を予測できると考えられる．

以上より，発声持続時間が呼吸機能の一つの指標と成り得ることが示唆され，今後，患児の病態に合わせた運動量・作業量の決定及び呼吸訓練を施行する上での適切な時期・訓練効果についての参考になると考えられた．

**表1　対　　象**

| Stage | Number | Age(y/0) | Scoliosis(Cobb) |
|---|---|---|---|
| Stage Ⅱ | 2 | 12.5±0.3 | 5.5±3.5 |
| Stage Ⅴ | 1 | 13.8 | 2.0 |
| Stage Ⅵ | 8 | 19.0±4.1 | 10.6±9.6 |
| Stage Ⅶ | 15 | 17.2±4.0 | 17.9±11.7 |
| Stage Ⅷ | 8 | 18.2±2.6 | 52.5±20.4 |
| | 34 | 17.5±3.9 | 23.1±21.6 |

**表2　呼吸障害度各期における各パラメーターの推移**

| | $PaCO_2$ | %VC | 発生持続時間 |
|---|---|---|---|
| 千歳性呼吸障害期 | 45Torr未満 | 40.3% | 15秒以上 |
| 呼吸不全初期 | 45以上50Torr未満 | 32.2% | 10秒以上15秒未満 |
| 呼吸不全中期 | 50以上60Torr未満 | 15.7% | 5秒以上10秒未満 |
| 呼吸不全末期 | 60Torr未満 | 11.8% | 5秒未満 |

（石原ら）

〔結　　論〕

1）DMD34例（年齢範囲：11－25歳）において，発声持続時間と年齢について検討した．加齢と共に発声持続時間が短縮していく傾向が見られたが，年齢間ではバラツキが多く，年齢より発声持続時間を推定するにはある程度危険を伴う．

2）発声持続時間と%VCとの関係について検討した．強い正の相関が認められ（$r=0.855$・$P<0.001$），発声持続時間の延長に伴い，%VCが有意に増加していく傾向が示された．このことから，発声持続時間より%VCの予測が可能である．

3）発声持続時間と動脈血$PaCO_2$との関係について検討した．負の相関が認められ（$r=0.480$，$p<0.001$），発声持続時間の短縮に伴って$PaCO_2$は有意に増加していく傾向が示された．このことから，発声持続時間より$PaCO_2$の予測が可能である．

4）石原らの呼吸障害度の分類に基ずき発声持続時間を4期に分類した.

5）発声持続時間は，呼吸機能の一つの指標として有用であり，発声持続時間が15秒以下を示すと呼吸不全の兆候が出現する.

最後に，本研究に御理解・御助言をいただいた燕労災病院，言語療法士の坂井みちこ先生に深謝致する.

〔文　献〕

1）大谷　清ら：リハビリテーション整形外科学医学書院，1984，p157

2）宇尾野公義ら：リハビリ医学講座　神経筋疾患，医歯薬出版，1984，p2

3）祖父江逸郎ら：筋ジストロフィー症の臨床，医歯薬出版，1986，p165

4）青柳昭雄ら：筋ジストロフィー症のリハビリテーション，厚生省神経疾患研究，徳島出版，1987，p155

5）三吉野産治ら：臨床看護の場面よりみたDMD患者の呼吸差による胸郭運動の実態，厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究 1985，p25

6）沢島政行ら：声の検査法，日本音声言語医学会編，医歯薬出版，1982，p211

7）中村隆一ら：運動学実習，医歯薬出版，1985，p76

8）Hillel AD，Yorkston K et al：Vital capcity in amyotrophic lateral sclerosis. Arch Phys Med Rehabil 70：618，1989

9）重森優子：発声時の呼気使用に関連した検査－臨床的研究，耳鼻，23：138，1977

10）重森優子ら：学童における発声時呼気使用について，音声言語医学，16：1，1975

11）渡辺とし子ら：小・中学生におけるphonation quotientおよび呼気乱費係数について，音声言語医学，16：63，1975

12）吉岡博英ら：スパイロメーターによる発声時呼気流率の測定，音声言語医学，18：87，1977

# 人工呼吸器装着患者に対する作業療法の試み

国立療養所長良病院
国枝篤郎　山内邦夫

## 〔はじめに〕

閉鎖式人工呼吸器装着患者は，生命を永らえることを中心に受け身的な存在として生活を送っている．そこで私は，「何かをなす人間にまで達しなければ医療の目的を達したことにならない」というリハビリテーションの認識に立って，患者の否定的な自己イメージを，自助具や機器を工夫して作業療法を行って肯定的なものに回復するよう援助したので報告する．

## 〔対象及び方法〕

患者A．32歳，5年前に気管切開術を行った．気切前の電動車椅子乗車時から，手指は強度の屈曲拘縮をきたし，母指のみがなんとか可動できた．作詞作曲ができ「サンライズ」という音楽グループの代表を勤めるなど，成人患者の中でもリーダー格であったが，人工呼吸器装着をしてからは，職員に遠慮して読書もままならない状態となった．しかし，星野富弘の絵を見て影響を受け「字」や「絵」を描いて見たいと要望するようになる．最初はペンを口にくわえて顔面上の紙に書字や描画を試みたが，ペンを紙から離すことができず，字や絵にならないため看護婦から作業療法士（OT）に要請があった．そこで，パソコンと描画ソフトを用いて描くことを試みる（表1）．

患者B．24歳，7年前に気管切開するにあたり，医師に手術時間や出血量までことこまかに質問状を渡すほど慎重で神経質である．当初は呼吸器から離れるとの理由で入浴を嫌がり，ベッドから離れられない日々を送っていた．高等部を卒業するにあたり看護婦よりOTに依頼がある（表2）．

表1

＜症例1　紹介＞
患者A　1959年2月3日生　32歳　男性
診断名　進行性筋ジストロフィー　Duchenne型
＜現病歴　及び　経過＞
'71. 1　11歳　歩行困難　座位生活
'71. 2　12歳　歩行不可能　椅子からの起立も不可
'73. 6　14歳　四つ這い不能　股jt. 膝jt. 左足jt. 拘縮著明　脊柱　腰部　左に側弯増強
'76. 5　17歳　車椅子自力移動かろうじて可
'76. 7　17歳　電動車椅子に移行
'77. 4　18歳　座位保持不能
'81. 10　22歳　第1回　音楽グループ　サンライズ　コンサートの司会と代表を努める
'85. 10　26歳　市民会館で行った　サンライズ　コンサートの司会が4回目で最後となる
'86. 3　27歳　心不全　呼吸不全により気管切開術　呼吸器装着
'87. 6　28歳　仰臥位で電動車椅子乗車　週に一度　病棟内は操作可
'88. 5　29歳　口をつかって「字」「絵」を書いてみたいと要望する
'88. 10　29歳　OT開始　パソコンによる絵画を試みる

OTは，当初から文化刺しゅう，パソコンゲームをベッドサイドで行うことにより，環境との交流による肯定的フィードバックを強化した．看護婦側からは，ストレッチャーによる院内散歩を繰り返した．強力な勧めで仰臥位で電動車椅子に乗車，未来博の見学ができたことをきっかけに，ほぼ毎日，患者の電動車椅子に仰臥位で乗るようになった．自らの操作で院内散歩をするという，活動の広がりを見せた．次に患者はプラモデルの作製，ラジコンカーの作製操縦，ラジコンヘリコプターを飛ばしたい，と語るようになり，積極的な作業活動の選択をするようになった．

表2

＜症例2　紹介＞
患者B　1966年12月12日生　24歳　男性
診断名　進行性筋ジストロフィー　Duchenne型
＜現病歴　及び　経過＞

| | | |
|---|---|---|
| | 5歳 | 歩行が遅く　ヨチヨチした感じでおかしかった |
| | 6歳 | 体操時に皆と行動ができないということで診察を勧められた　岐阜大学病院にてＰＨＤと診断される |
| | 8歳 | 登はん性起立となり歩行困難となり始める |
| '76. 3 | 9歳 | 歩行不能　長良病院に入院する |
| 〃 | | プラモデルの組み立て　ラジコンカーの操縦をよく行う |
| '79. 2 | 12歳 | 三輪車から車椅子生活に移行する |
| '80. 11 | 13歳 | 電動車椅子に移行する |
| '83. 2 | 16歳 | ベット生活多くなる |
| '84. 1 | 17歳 | 気管挿管する　サーボ装着 |
| '84. 11 | 17歳 | 気管切開施行　閉鎖式人工呼吸器開始 |
| '85. 4 | 18歳 | ＯＴ開始　呼吸器から離脱１時間以上可能 |
| '87. 2 | 20歳 | 気管切開してからはじめてストレッチャーにて院内散歩Ｂｅｄから離れる |
| '88. 6 | 21歳 | 患者の電動車椅子により仰臥位で操作して院内散歩可 |
| '88. 9 | 21歳 | 未来博に出掛ける　離脱(Veaming) ３時間50分 |
| '90. 5 | 23歳 | 成人患者の一泊旅行に呼吸器持参で行く |
| '91. 10 | 24歳 | 呼吸器を電動車椅子に乗せ名古屋のＦＩフェアーを見に行く |



写真1

〔結　　果〕

患者Ａはパソコンシャープ X1ターボを使用して，テンキーを口にくわえた棒で押すことにより線描きが，色選択と着色のできる描画ソフト「ダビンチ」により描画が可能となった．作業時間を増やしたいとの要望で，テンキーボードを作り，２時間半描画にとりくめた（写真１）．ソフトも８色の「ダビンチ」から4096色の「Z's staff」に切り替え，ボカシのテクニックもマスターした．（写真２）

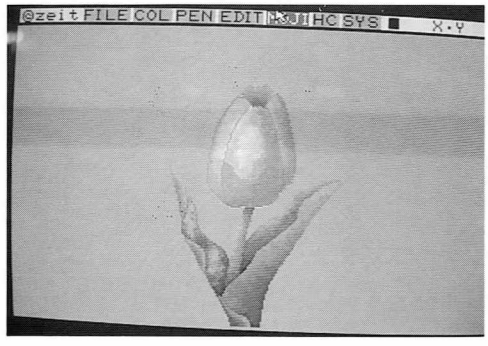



写真2

患者Ｂは車のプラモデルを部品の段階でペイントマーカーを使って着色し，OTが患者の指示で組み立てている．また，エンジン付ラジコンヘリコプターを購入し，OTとともに組立てを行い，飛行クラブの指導者に調整をしても



写真3

らった．患者が電動車椅子上の仰臥位でプロポを操作できるようOTが，プロポ置き台を作製した（写真３）．患者が両手で右のレバー，エンジンコントロールとエルロンを，OTは左のレバー，エレベーターとラダーを担当して，共同操縦でホバーリングまで可能となった（写真４）．



写真４

〔考　　察〕

人間作業モデルの理論[1]を基礎として考えると，患者Ａは，気切により生活の役割や日常習慣からの退却を余儀なくされた．それは問題に対処する能力への自信，強力な個人的価値といったものが極めて傷つきやすくなる環境である．にもかかわらず，患者は，非有能性や無力の段階へ進まず，強力な探索と習得を求める衝動により，肯定的な個人的原因帰属に基づく選択が可能であった．OTは患者が選択した作業活動を，パソコンや描画ソフトを使いやすくするといった環境を整えることにより現実化した．それより自己の有効性に関して抱く

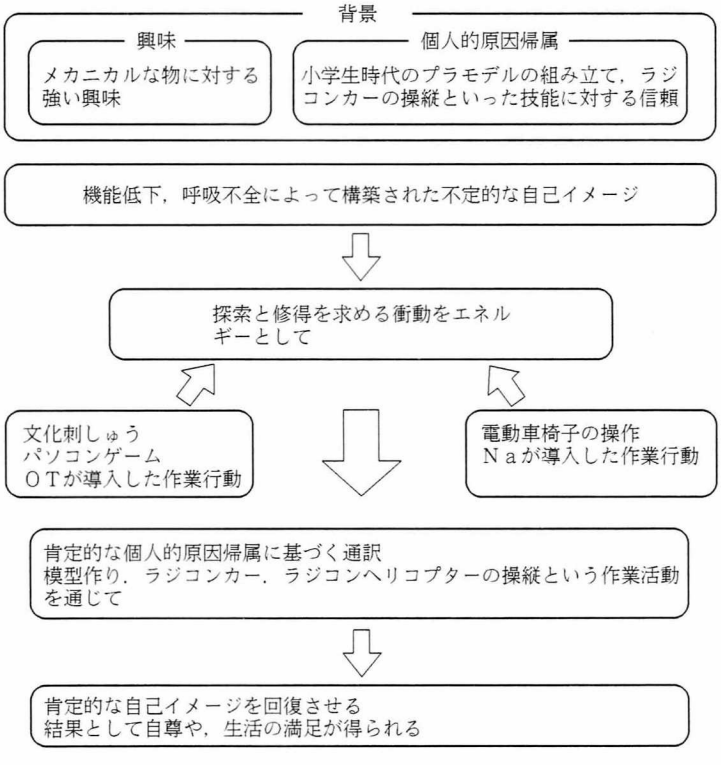



図１

信頼が傷つくことなく増やしたと思われる．

患者Bは，小学生時代のプラモデルの組み立てやラジコンカーの操縦といった技能に対する信頼が，個人的原因帰属として背景にある．それが，呼吸不全により，否定的な自己イメージが構築されてしまった．しかし患者には，探索と習得を求める衝動があり，文化刺しゅう，パソコンゲーム，電動車椅子の操作といった作業行動がその衝動に働きかけることによる，肯定的なフィードバックを与えることになった．結果として，患者は，遂行能力は低くても自分でもできるものはあると考えるようになった．模型作り，ラジコンヘリコプターの操縦といった，肯定的な個人的原因帰属に基づく作業活動を選択し，実施することにより，自己イメージを回復させた．結果として，自尊や生活の満足が得られたのではないかと思われる（図1）．

〔ま と め〕

人工呼吸器を装着した患者に，作業療法を行った．患者Aは探索と習得を求める衝動が強く，絵を描く環境を整えることにより，パソコンと描画ソフトにより描画が可能となった．患者Bは気切により身体の異常にばかり注意が向く否定的な自己イメージを構築していたが，作業活動により肯定的な個人的原因帰属に基づく選択が可能となり，肯定的な自己イメージを回復させることにつながった．

〔文　献〕

1）Kielhofner G編：山田　孝監訳　人間作業モデル　理論と応用．協同医書出版．東京，1990，p186

# 携帯型パソコン通信装置による生活圏拡大の試み

国立精神・神経センター武蔵病院
黒川　徹　花岡　繁

〔要　旨〕

厚生省研究班分類でⅧ，上肢機能が上田法で8のDuchenne型筋ジストロフィー患児が，病棟を離れてパソコン通信が行える環境を作ろうと試みた．機器は小型で携帯性の高いものを選んだ．入力装置にモールス式キーボード，電話回線との接続には音響カップラーを用い，これらにより通信が可能となった．使用した装置の動作の信頼性や，通信を継続するための支持体制などの点で，今後，一層の検討が必要と思われた．

〔はじめに〕

従来は特定の機関でしか持ち得なかった電算機器が，技術の発達により，小型軽量かつ安価な機器として急速に一般家庭に普及しつつある．このような進歩は，身体的なハンディキャップを持ち，複雑な動作が困難な人々にとっては，自らが行える動作をより拡大した複雑な動作に変換する能力を持つ，有力な道具の普及を意味する．その活用により，これまで制限を余儀なくされていた生活圏が大幅に拡大されることが期待される．そのひとつの試みとして，我々は，携帯性の高い機器の組み合わせにより，筋ジストロフィー患者が病棟を離れてパソコン通信を行うことのできる環境を作ろうと試みた．

〔対象ならびに方法〕

対象は16歳のDuchenne型筋ジストロフィー患者で，運動機能は厚生省研究班分類でⅧ，上肢機能は上田法で8，水平法で6，9段階法で9で，車椅子で首を立位に保つことは可能であるが，テーブル上に置いた上腕の位置を変えるのにも第三者の助けが必要であり，四肢体幹の筋群で比較的自由に抗重力運動が行えるのは両側手指のみで，それも複雑な動きは困難である．知的には問題がない．この児に対して，以下の組み合わせによる機器を用いて公衆電話からのパソコン通信を試みた

コンピューター　PC－9801ns－20（NEC）
CPU 80386SX（12MHz）2.95kg
モデム　MD24FS（OMRON）
168×280×50㎜　1.1kg
音響カップラー JS－HC001(JUSTSYSTEM)
250g
入力装置　モールス・キーボード
（非市販品）

装置の総重量は，モールスキーボードをのぞき4.3kgである．ここで，モールスキーボードとは，右手の親指と人差し指で，それぞれトンまたはツーの信号に対応したキーを押すことによりモールス信号をつくり，それを変換装置により通常のコンピューターボードの入力信号に変える装置である．この装置により，片手の僅か2本の指の屈曲だけの単純な動きを複雑な信号に変換し，送ることができる．こうしてコンピューターに送られた信号はモデムを介して電話回線信号に変換され，音響カップラーにより音声信号となり，公衆電話の受話器を通して通信ネットワークに信号が送られる．今回音響カップラーを用いた理由は，どの公衆電話からも自由に通信を行うことができることから，他

の小型軽量機器と組み合わせることにより移動性が大幅に増し，患児の生活圏のより一層の拡大が期待できると考えたからである．

使用した通信ネットはFTNET，トーコロBBSなどである．これらは障害を持つ人たちのネットワークで，これを通じて障害者専用のコンピューター機器などの情報も得ることができる．

〔結　果〕

公衆電話を用いてパソコン通信を行うことができ，これにより，当科へ転院後患児と音信が途絶えていた多施設の人々とのコミュニケーションが再開された．

〔考　察〕

1）使用機器の性能上の問題点

音響カップラー：通信ケーブルを直接端子につなぐ場合に比べ，動作の信頼性が低く，誤動作が目立った．

モールスキーボード：複雑かつ長い文字列を信号として使用するため，入力時間がかかる，異なる2つの信号の切れ目を，キーを押すタイミングによっては1つに，逆に1つの信号を2つの異なる信号の組み合わせとして読んでしまうなど（例えばトンツー，ツーツーの連続する2信号をトンツーツーツーと言う1信号として読む．），誤動作が目立った．使用頻度の高い信号を簡略化する，操作するキーの数を1つ増やして3つのキーで信号を構成する（最大3連続信号で1文字を構成する場合，トンとツーの2つのキーのみの場合は14文字に対し，3つのキーの場合は39文字，最大4連続信号の場合は，2つのキーでは30文字に対し，3つでは120文字を表現できる．）などの工夫が必要と思われた．

機器の各々が十分高性能でかつ小型軽量化しているとはいえ，組み合わせとして使用する場合には，持ち運びや占有面積などの点で十分満足の行くものではなかった．しかし，今回用いた装置に無線電話を組み合わせるなどのアイデア次第では更に移動性が増すこと，機器そのものも今後の必要度に応じて改良開発されるであろうこと，単に通信の一手段のみではなく日常生活の諸々の場面で応用できる可能性があることなど，今後の発展に期待が持てると思われた．

2）支持体制

今回のような試みを行うためには，使用環境をいかに整えるかが大きな問題としてあった．例えば，音響カップラーを用いた動機の1つに，病棟内にはモデムを接続する端子がないという現実があった．また，この様な試みを定期的かつ継続的に行うためにはそれに参加する一定の人員の協力が必要で，この点に関しては，今後も努力を積み重ねていく必要があると思われた．

3）パソコン通信の意義

最後に，通信の手段としてパソコン通信を用いる意義について述べる．第一には，既に述べたように，筋ジストロフィー患児のコミュニケーションの手段の可能性を広げること，将来もろもろの制御に応用するための布石になるであろうことなどが挙げられる．更に，今回通信に参加して感じたのは，文字による通信は音声のような簡便さはないが，情報を伝える手段としての確実さ，情報量の多さ，繰り返し読む楽しみなど，音声にはない良さがあり，パソコン通信はそれを瞬時にして送る強力な通信手段であるということである．また，養護学校の先生方が中心になって作られたネットワークが既にいくつか存在し，障害を持った人たちのサロン的役割を果たしており，それだけでも，そこに参加する積極的意義があると思われた．

# PMDの等運動性筋収縮の検討　－第2報－

国立療養所西多賀病院
服部　彰　渡部昭吉
五十嵐俊光　三浦幸一
鴻巣　武

〔はじめに〕

我々は，進行性筋ジストロフィー（PMD）の筋力で等運動性筋収縮の求心性筋収縮（CON）と遠心性筋収縮（ECC）にどのような特徴があるかを知る目的でこの研究を始めた．昨年度は，Becker型PMDの肘関節の屈曲筋及び伸展筋の筋力について報告した[1]．今年度は筋緊張性ジストロフィー（MyD）を対象にして，同じく肘関節の屈曲筋及び伸展筋の筋力について検討したので報告する．

〔対　象〕

当院入院または外来通院中のMyD患者で，肘関節筋群がMMTでF以上を有する7例である（表1）．年齢は37歳から49歳，平均44歳であった．性別では症例Bが女性，他6例は男性であった．上肢機能障害段階分類（9段階法）では症例FがStageⅢで，他はStageⅠであった．肘関節ROMは症例Bが30°症例Eが10°の屈曲拘縮があり，他の5例にはROM制限はなかった．コントロール群として健常者10例44歳から59歳，平均52歳も同様に測定した．

表1　対　象

MyD
7例：　年齢　37歳　～　49歳平均　44歳

| 症例 | 性別 | 年齢 | 上肢機能 | ROM制限 |
|---|---|---|---|---|
| A | 男 | 48歳 | Ⅰ | 無　し |
| B | 女 | 47歳 | Ⅰ | 屈曲拘縮　30° |
| C | 男 | 45歳 | Ⅰ | 無　し |
| D | 男 | 38歳 | Ⅰ | 無　し |
| E | 男 | 44歳 | Ⅰ | 屈曲拘縮　10° |
| F | 男 | 37歳 | Ⅲ | 無　し |
| G | 男 | 49歳 | Ⅰ | 無　し |

健常者
10例：　男性
年齢　44歳　～　59歳平均　52歳

〔測定方法〕

測定方法は昨年と同様とし，測定機器はKIN COMⅡを使用した．測定筋は上腕二頭筋及び上腕三頭筋，測定肢位は椅子坐位にて体幹及び上腕を固定した．測定角度は，肘関節10°から110°の可動範囲とした．尚屈曲拘縮がある症例は拘縮より20°少ない可動範囲にて測定した．角速度は10°，30°，60°，120°/secに設定し，CONとECCを各々3回づつ測定しその平均をとった．測定にあたって，疲労を残さないよう，測定毎に約1分間の休息を入れ，測定の度に最大の筋力を出すようにして実施した．測定値は重力補正を行い，CONとECCの角速度毎に最大トルク値と可動範囲内の平均トルク値を抽出した．

〔結　果〕

肘関節伸展筋の最大トルク値の平均では（図1）；MyDのトルク値は健常者と比べCON，ECCとも低下していたが，ECCはCONより低下する度合いが大きい傾向にあった．CONとECCの関係では，MyDは健常者と同様ECCがCONよりどの角速度でも高いトルク値であった．次に各角速度でのトルク値の変化をみると，CONではMyD，健常者とも角速度が高くなるほどトルク値は僅かではあるが減少傾向にあっ

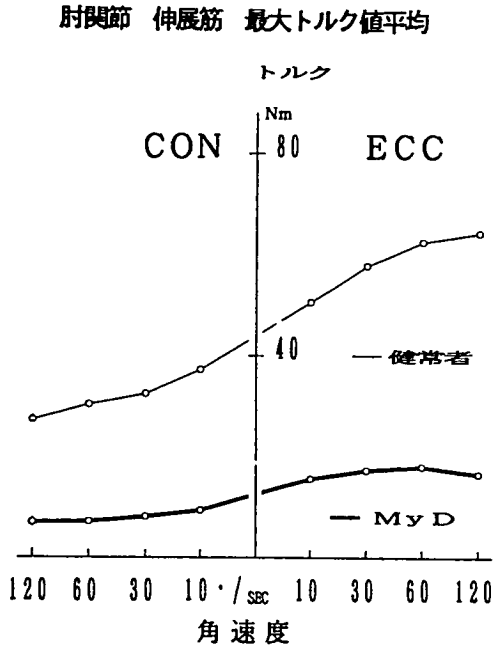



図1　健常者及びMyDの肘関節伸展筋の最大トルク値平均

た．一方，ECCでは，測定した角速度の範囲内では60°/SECでピークの値を示していた．

肘関節伸展筋の最大トルク値を個々のMyDで見ると（図2），比較的高いトルク値を示す症例AはECCとCONのトルク値の差が比較的大きく，高いトルク値を示す症例Bも同様に推移していた．他の症例では，低いトルク値で推移している症例ほどトルク値の変化は少なくなっていた．伸展筋の平均トルク値も同様の傾向であった．

肘関節屈曲筋の最大トルク値の平均では（図3），MyDのトルク値は健常者に比べ低値を示し，伸展筋と同様にECCがCONより低下の度合が大きかった．ECCとCONの関係では，伸展筋と同様MyD・健常者ともECCがCONよりどの角速度でも高いトルク値であった．各角速度のトルク値の変化をみると，CONでは角

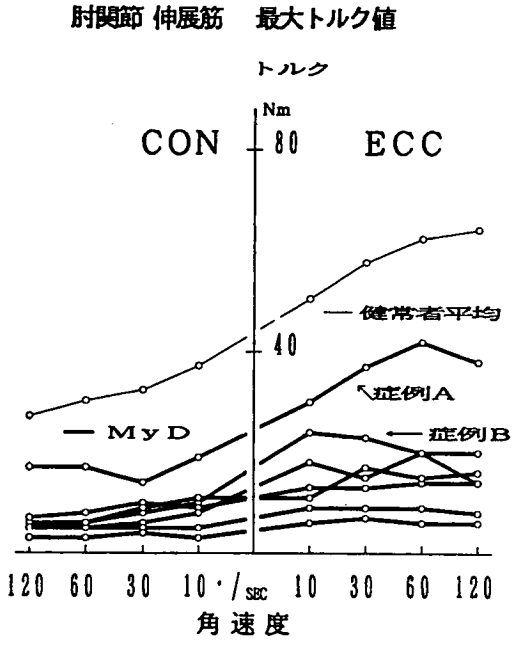



図2　個々のMyDの肘関節伸展筋の最大トルク値

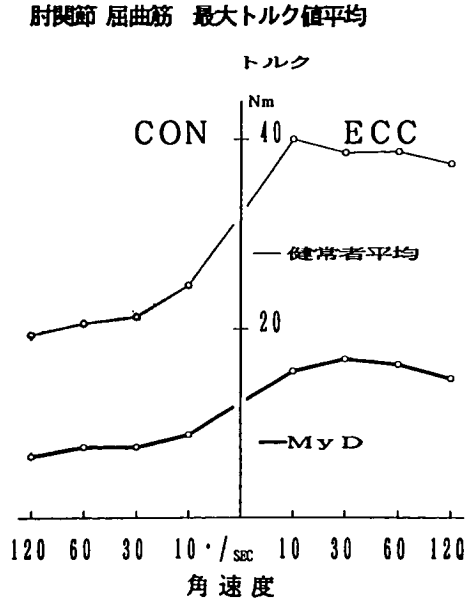



図3　健常者及びMyDの肘関節屈曲筋の最大トルク値平均

速度が高くなるほどトルク値は僅かに減少傾向にあった. ECCでは30°/SECでピーク値であった. 個々の症例で見るとトルク値の高い症例AはCONとECCのトルク値の差が最も大きかった.

〔考　　察〕

MyDの等運動性筋収縮は, 健常者に比べ, CON, ECCのいずれも低下しており, とりわけECCがCONよりトルク値低下の割合が大きかった. 最大トルク値平均で健常者とMyDとの差でみると（図4）, MyDでは屈曲筋及び伸展筋ともECCがCONよりトルク値の差が大きかった. このことからECCの低下がCONより大きいことがうかがえる. また比較的トルク値が高く推移している症例では, ECC, CONとも低下しているものの, ＥＣＣとCONのトルク値の差が比較的大きく健常者と同様の傾向であった. トルク値が低下している症例では, トルク値が低値を示す者ほどECCとCONの差は減少していた. ゆえにMyDではCONとECCはともに低下するが, 障害の進行とともにECCのトルク値の低下がCONより大きいのではないかと推測される.

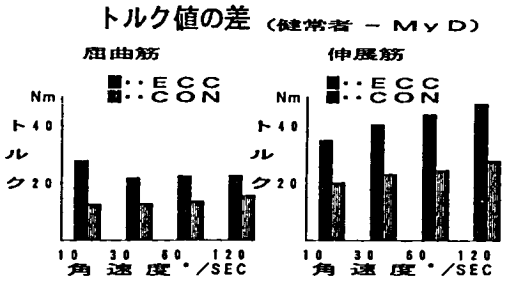



図4　最大トルク値平均で健常者からＭｙＤの値を引いたトルク値の差

以上のことからMyDの運動療法では等運動性筋収縮のうち, とりわけECCのことも考慮にいれて実施する必要があると考えられる.

〔ま と め〕

MyD７例の肘関節屈曲筋及び伸展筋の等運動性筋収縮をKIN/COMⅡを用いて測定した. その結果, 以上の成績が得られた.

1）MyDは健常者に比べECC・CONとも低下していた.

2）CONでは角速度が高くなるほど減少傾向にあった.

3）ECCでは測定した角速度の範囲内にピーク値があった.

4）MyDは障害の進行とともにCONよりECCの低下の度合いが大きかった.

〔文　　献〕

1）服部　彰ら：PMDの等運動性筋収縮に関する検討, 平成２年度厚生省神経筋疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書, 1990, p301

# 筋緊張性ジストロフィーの握力に関する研究
## － 持久力について －

国立療養所道川病院
齋藤浩太郎　伊藤伸

〔はじめに〕

昨年度我々は筋緊張性ジストロフィー（MyD）の握力について検討を行い，power gripにおいてMyDは，健常者と逆に，intrinsic muscleの作用がextrinsic muscleの作用より相対的に優位であり，後者の筋力低下が著しいのではないかと報告した[1]．

今年度は，MyDにおける握力の持久力について検討したので報告する．

〔対　象〕

対象はMyD群5例（男性4例・女性1例，stageⅤ 2例・Ⅵ 3例，平均年齢42.4±7.2歳）で，対照群として健常成人5例（男性3例・女性2例，平均年齢28.2±3.8歳）である．なお，対照の選定に当たっては，手指に著明な拘縮・変形を有する者は除外し，知的能力が測定時の指示に従えることを考慮に入れた．

〔方　法〕

方法（図1）は，①直径45㎜の円筒形状センサーを用いて，各対象者の最大握力（3回測定し，その平均値）を測定し，②それより目標負荷値（目標値）として，各々80・50・30%の値を算出した（80・50・30%目標値）．③次にそれぞれの目標値で持続握力を測定し，目標値の約40%に低下した時点で終了した．ただし，最長5分で終了とした．④以上によって得られた握力の時間推移を握力計よりレコーダーに記録した．⑤この記録より，目標値の80%を越えた時点から目標値の80及び50%に連続5秒以上低下した時点までの時間（それぞれTime 1，Time 2とする）を測定し検討した（図2）．なお，測定に際してはレコーダー記録紙にあらかじめ目標値となるラインを引き，被検者にこのラインをトレースするように指示した．

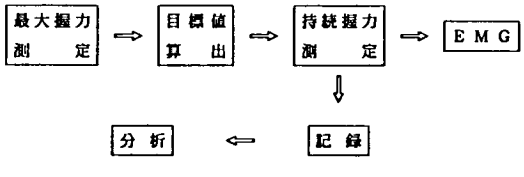
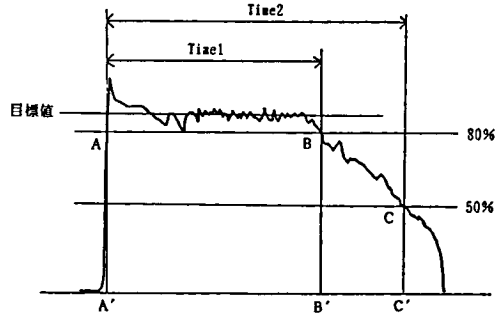



図1　方　法




Time1＝A′→B′＝目標値の80%超→目標値の80%以下(連続5秒以上)
Time2＝A′→C′＝目標値の80%超→目標値の50%以下(連続5秒以上)

図2　Time1　Time2の測定方法

また，表面電極を用いて測定開始時と終了時にintrinsic muscleとextrinsic muscleの筋活動を記録した．

測定肢位は，端坐位は，肩関節中間位，肘関節屈曲90°前腕回内外中間位，手関節はやや伸展位とした．

センサーの方向はintrinsic muscleの活動を

主に測定するため[1]，スリットを第1中手骨骨頭に合わせた．

使用した機器は，㈱酒井医療製手指筋力測定器SPR−6500シリーズ，Panasonicデスクトップレコーダー VP−6524A，Medelec社製筋電計MS 6である．

〔結　果〕

《1》Time 1・Time 2の計測不可能であった人数を比較（Fisher法）すると，表1のごとくである．50%目標値のTime 2においてMyD群5例，対照群0例（$p<0.01$）であり，また30%目標値のTime 1及びTime 2においてMyD群5例，対照群1例（$p<0.05$）でそれぞれMyD群が有意に多いと認められた．

《2》各目標値におけるTime 1・Time 2を比較（t検定−Welch法）すると，80%目標値においては，有意差は認められなかった．50%目標値では，表1に示すMyD群のTime 1における測定不可能であった1例を300秒と仮定してコントロール群と比較した．この場合，MyD群237.6秒コントロール群90.0秒となり，MyD群の方が有意（$p<0.01$）に握力の持続時間が長いと認められた（表2）．

表1　Time 1，Time 2測定不可人数

| 目標値 | 80% | | 50% | | 30% | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Time1 | Time2 | Time1 | Time2 | Time1 | Time2 |
| MyD | 0 | 0 | 1 | 5 | 5 | 5 |
| コントロール | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |

*:p<0.05　**:p<0.01

表2　握力継続時間（sec.）

| 目標値 | | 80% | | 50% | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Time1 | Time2 | Time1 | |
| MyD | X | 43.4 | 96.0 | 237.6 | |
| | (SD) | (31.9) | (68.3) | (68.8) | ** |
| コントロール | X | 45.8 | 79.6 | 90.0 | |
| | (SD) | (10.9) | (20.1) | (31.1) | |

**:p<0.01

《3》筋電図では，コントロール群においてintrinsic muscleとextrinsic muscleの筋活動が同程度もしくはextrinsic muscleの活動が若干高い傾向がみられ，MyD群においては，コントロール群とは異なりintrinsic muscleがextrinsic muscleより筋活動が高い傾向がみられた（図3）．また筋疲労については，一部で疲労によるものと思われる波形がみられたものの，十分に測定及び確認することはできなかった．

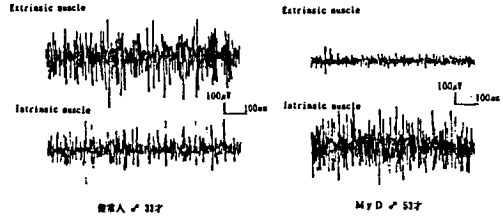



図3　EMGの比較（80%目標値・測定開始時）

〔考　察〕

木下[2]はMyDの筋組織を病理学的に検討し，Type Ⅰ線維が優先的に侵される性質を有していると述べている．したがってType Ⅱ線維がMyDの握力の主体になっていると仮定すると，筋疲労は正常人より早期に起こる可能性が高いものと考えられる．

しかし，今回の研究においては，80%目標値において，MyD群とコントロール群の間に有意差は認められなかった．一方，50%及び30%目標値においては，MyD群の方が握力の持続時間が明らかに長い傾向が認められた．すなわち，高負荷状態においては健常人とMyDとでは筋持久力に差はなく，低負荷状態ではMyDの方が筋持久力を有していると考えられる．したがって，今回の研究からは，上述の仮説を裏付ける結果は得られなかった．しかしながら，真の握力とは別に測定の際ミオトニアが影響し

ていた可能性や，「センサーを押し付ける」等，本来の握力とは異なった力が加わった可能性も考えられる．しかも，今回のMyD群における50%及び30%目標値はそれぞれ3.0±0.6kg，1.8±0.35kgと非常に微力であった．このような微小筋力を測定する際には，測定値に含まれるソフト面での誤差について十分に考慮する必要があると思われる（図4）．今回の場合，どの程度誤差が含まれているか不明であるが，特に低負荷状態におけるMyDの筋持久力については，今後さらに検討が必要であろう．

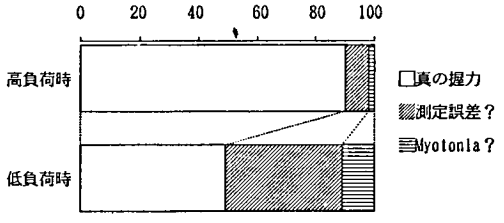



図4

筋電図においては，extrinsic muscleの筋活動がMyD群で低下している傾向がみられた．これは昨年度我々が行った研究結果[1]を裏付けるものであると考えられる．また，筋疲労についても検討を試みたが，一部で筋疲労と思われる波形がみられたものの，今回の研究方法が筋電図による筋疲労の測定に向いていなかったことや測定条件の悪さなどから十分に検討し得なかった．

MyDのみならず神経筋疾患において，適切な負荷量で筋力維持・強化訓練や日常生活動作を行うことは，筋破壊を防止する上で非常に重要である．筋への運動負荷量について，浅野ら[3]は，Duchenne型筋ジストロフィーの握力を用いた疲労の検討を行い，筋力強化には80%値，持久力については40～60%値程度が適当ではないかと述べている．今回の我々の研究においては，低負荷状態での筋持久力の測定や筋電図による疲労の測定に課題を残しており，症例数増加も含め，今後さらに検討が必要であると考えられる．

〔ま と め〕

今回我々は，MyDの握力における持久力について検討した．その結果，高負荷状態ではMyDは健常人と筋持久力に差はないものと思われた．一方，低負荷状態ではMyDの方が筋持久力を有している傾向が認められたものの，目標値が非常に微力であるため，この点を十分に考慮し，更に検討が必要である．また，MyDではintrisic muscleが握力の主体を担っていることが確認された．

〔文　献〕

1）山田　満ら：筋緊張性ジストロフィーの握力に関する研究　－測定方法による変化について．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護と看護に関する総合的研究　研究成果報告書，1991，p357

2）木下　真男：シンポジウムⅠ：筋緊張性ジストロフィー　4．筋緊張性ジストロフィーの筋病理．臨床神経，23：1078，1983

3）浅野　賢ら：神経・筋疾患の運動療法における疲労－Duchenne型進行性筋ジストロフィーについて．理学療法，6：55，1989

# 東埼玉式ターンバックル付き起立用LLB装着時の立位姿勢の検討

国立療養所東埼玉病院

青柳昭雄　熊井初穂
浅野賢　新田富士子
高橋真由美　高橋浩明
前田恵里　里宇明元
道免和久　大塚友吉
石原傳幸

## 〔はじめに〕

東埼玉式ターンバックル付き起立用LLBは，膝後方のターンバックル，ロッド入りのクレンザック足継手，高さと左右方向のアライメントをネジにより変化させることが可能な足底板からなる調節機構がある．これにより下肢の屈曲拘縮が強い患児にも装具起立訓練が可能という特徴をもっている[1]．昭和50年に開発以来，軽量化，疼痛の軽減，安全性・使い易さの向上等の改良や各症例ごとの工夫を加えつつ，30例余りに適応し，平均2年6ヵ月の起立期間が得られている[2]（図1）．

今回我々は，本装具装着時の起立姿勢を，膝継手角度を変化させた時の頚部体幹筋群の筋活動に与える影響及び骨盤傾斜角度の変化の面から検討を加えたので報告する．

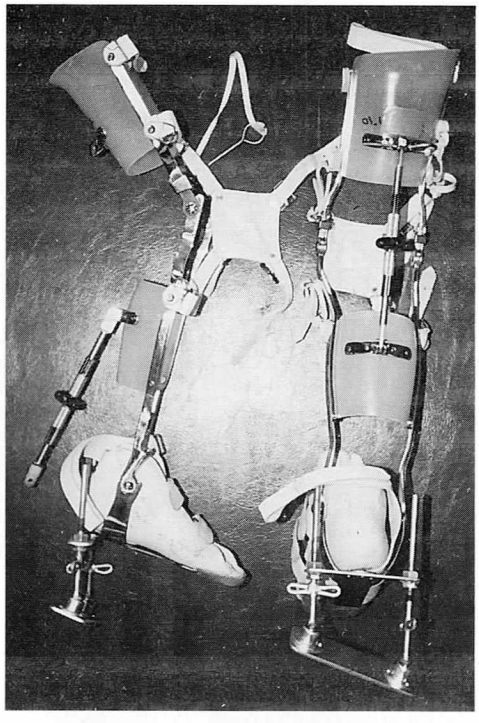


図1

## 〔対象と方法〕

本装具使用にて起立位保持の可能なPMD患児2例を対象とした．年齢は18歳5ヵ月と15歳11ヵ月．ステージはともに6である．ROM，握力についての詳細は表1の如くである（表1）．

方法は，①端座位，②適性なアライメントでの起立位，及び③膝継手を立位保持可能な範囲で最大限に伸展した状態での起立位の3つの姿勢において，胸鎖乳突筋・増帽筋上部線維・腹直筋・脊柱起立筋のEMGからみた頚部体幹筋群の活動と，仙骨の前傾角度からみた骨盤傾斜角度・大腿骨と重垂線のなす角度及び膝継手の屈曲角度を測定し，各姿勢間の変化を比較検討

表1　対　　象

| | | 症例　1 | 症例　2 |
|---|---|---|---|
| 年　齢 | | 18歳　5カ月 | 15歳11カ月 |
| ステージ（厚生省） | | VI | VI |
| 装具歩行開始時年齢 | | 11歳　7カ月 | 12歳　1カ月 |
| 装具起立開始時年齢 | | 16歳　4カ月 | 15歳　8カ月 |
| ROM | 頚屈曲 | 20 | 30 |
| | 頚伸展 | 100 | 90 |
| | 股伸展 | −30 | −40 |
| | 膝伸展 | −25 | −30 |
| | 足背屈 | −35 | −5 |
| MMT | 頚屈曲 | 2＋ | 2 |
| | 頚伸展 | 3＋ | 3＋ |
| | 体幹屈曲 | 1＋ | 2 |
| | 体幹伸展 | 1＋ | 2 |
| | 股屈曲 | 2− | 2 |
| | 股伸展 | 1＋ | 2 |
| | 膝屈曲 | 2− | 3＋ |
| | 膝伸展 | 1＋ | 2− |

した．

EMGは表面電極を用い，日本電気三栄製ポリグラフにより記録した．また骨盤傾斜角度については，新潟精機製レベルメイトを用いて側

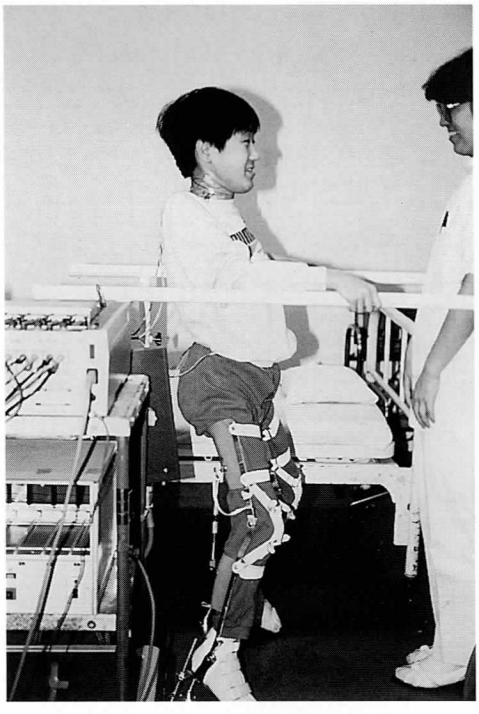


図2

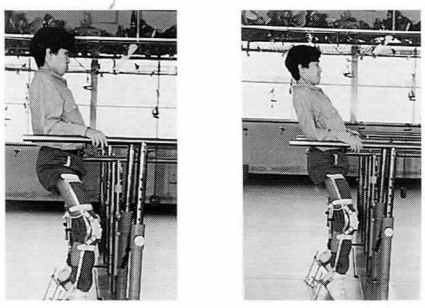
定した重垂線に対する仙骨前傾角度をその値とした（図2）．

また，装具起立中の患児を矢状面において写真撮影し，膝継手の角度による体幹姿勢の変化をみた．

〔結　　果〕

図3に示すように，膝継手を伸展した装具起立については腰椎の前弯が増大し，上体の後方への反り返りが大きくなることが観察された．

膝継手の角度による起立姿勢の変化



適正アライメントでの方位　膝継手伸展位での方位

図3

症例1の頚部体幹筋群の筋活動の変化を見ると図4の如くである．脊柱起立筋を除く3筋において①端座位→②適性なアライメントでの立位→③膝継手最大伸展時での立位の順に高くなる傾向がみられ，特に頚部筋群においてその変化が著明であった．また，同様の傾向が症例2においても観察された．

一方，骨盤傾斜角度は①→②→③の順に大きくなり，②の適正なアライメントでの立位の方が③より水平に近い角度であった．

また，安定した姿勢から限界状態へと姿勢を変化させた時の股関節・膝継手の屈曲角度は表2の如く最大でも10度の変化であった（表2）．

〔考察とまとめ〕

装具歩行が困難となったステージ6レベルのPMD患児の多くは股関節屈曲拘縮のため[3]に

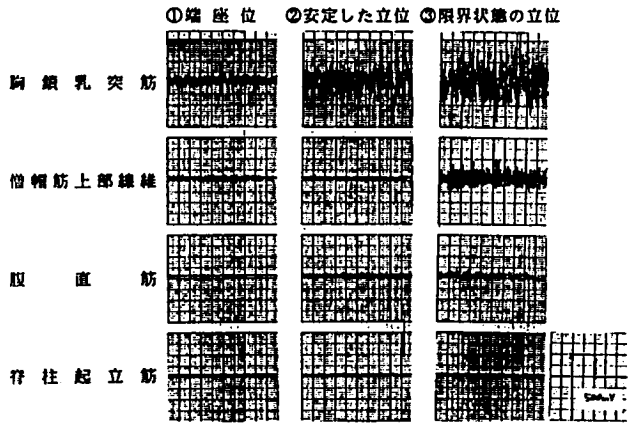



図4

表2　姿勢による骨盤前傾角度及び下肢屈曲角度の変化

| | 症例 1 | | | 症例 2 | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 姿勢 | ①端座位 | ②安定状態 | ③限界状態 | ①端座位 | ②安定状態 | ③限界状態 |
| 骨盤前傾 | 5° | 35° | 44° | 5° | 34° | 44° |
| 股屈曲 | 90° | 27° | 22° | 90° | 21° | 17° |
| 膝継手屈曲 | 90° | 40° | 30° | 90° | 30° | 20° |

姿勢を端座位からより股関節を伸展した立位へと変化させ，そこからLLBの膝継手を伸展させた困難な立位姿勢をとらせることにより，骨盤の前傾が順次増加し，体幹のアライメントが前方に崩れていくと考えられる．

この時，立位保持には，前述の装具起立を側面からみた写真にも明らかなように，骨盤前傾から生じた脊柱の前弯に対して，上体をより後方に反らすことで体幹のアライメントを保つ必要がある．今回EMGにおいて見られた，姿勢の変化による頚部体幹筋群の筋活動の変化は，この姿勢に対する立ち直りのために頚部屈筋群を含めた体幹筋群の活動が活発になるためと考えられた．

また，適正なアライメントでの装具立位姿勢と，膝継手を伸展した限界状態での立位姿勢との間の膝継手の角度及び骨盤前傾角度の差はわずか10度程度あったことから，ステージ6レベルのPMD患児の起立姿勢保持可能な範囲は極めて狭く，最適な屈曲角度を得るためには微妙な調節が必要であることが分かった．

以上の結果より，本装具はその調節機構の働きにより，股・膝関節の屈曲拘縮に対応した，適度に屈曲した肢位と骨盤のより水平に近い状態を得ることができるため，頚部体幹の筋群に大きな負荷をかけることなく，安定した立位をとることが可能と考えられる．また，下肢の屈曲拘縮度が徐々に増悪していくPMDに対して，常にその最適な立位姿勢を得ることができる有効な装具であるといえよう．

今回はEMGのチャンネル数の制限のために右側のみのEMGを採ったが，側弯に対する影響などを考慮して両側同時の検索も必要と考えられ，装具立位中の下肢筋群の筋活動の検索と併せて今後の課題としたい．

## ま　と　め

1．適性なアライメントでの立位から膝継手を伸展することにより生じる頚部・体幹筋群の活動性の増強は，骨盤の前傾による体幹のアライ

メントの崩れに対する立ち直りのためと考えられた.

2．安定した立位と限界状態の立位との間の膝継手角度・骨盤前傾角度の差は10度足らずで，PMD患児の起立姿勢保持可能な範囲は極めて狭いことが分かった.

3．以上の結果より，本装具は立位保持能力の低い，下肢屈曲拘縮の進んだ症例にも対応可能な有効な装具であると考えられた.

〔文　献〕

1）里宇明元：筋ジストロフィー症に対する東埼玉式歩行用および起立用装具の紹介．日本義肢装具学会誌，4：241，1988

2）儀式三郎ら：PMD起立用Turnbucle付LLBの改良及び現在までの使用成績について．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1987，p388

3）鈴木貞夫ら：Duchenne型進行性筋ジストロフィー症の機能障害について．理学療法と作業療法，8：555，1975

# DMD患者の起き上がり動作について　第3報

国立療養所刀根山病院

姜　　進　　植田能茂

藤本康之　　川邊利子

鍋島隆治

〔はじめに〕

過去数年にわたり，DMD患者における動作能力と筋力との関連を知るために，基本的動作の中からいくつかを取り上げて検討してきた[1-3]．そして昨年度，一昨年度は起き上がり動作を取り上げた[4-6]．

以前に起き上がり方法を3方法4群に分類した（表1）．つまり，＜四つ這い群＞は，腹臥位から臀部を持ち上げ四つ這い位となり，上体を起こした後，臀部を起こして坐位になる者である．＜腹臥位群＞は，一度腹臥位になってから腹臥位に戻り起き上がる者で，骨盤が90度以上回旋し，上側膝が下側下肢を越えて床につく者も含めた．＜腹臥位群＞は，上体のみを回旋して体側に上肢をついて起き上がる者とした．さらに＜側臥位群＞を両側から起き上がれる者＜側臥位両側群＞に細分した．今回はこれらの3方法4群に分類した起き上がり方法が，時間の経過と共にどの様に変化して行くのかを探り，さらに遂行時間，年齢と関連も検討してみた.

**表1　起き上がり方法の分類**

| | | |
|---|---|---|
| 1．四這い群 | 背臥位→腹臥位→四這い→座位 | |
| 2．腹臥位群 | 背臥位→腹臥位→側臥位→座位 | |
| 3．側臥位群 | 背臥位→座位 | |
| | | 両側群 |
| | | 一側群 |

〔対　象〕（表2）

当院入院及び外来通院中のDMD患者のうち，

表2　対　　象

| | |
|---|---|
| DMD患者 | 25例（66件） |
| | 全例男性 |
| 初会検査時年齢 | |
| | 5．8～15．5歳 |
| | 平均　10．1±2．6歳 |

検査に協力可能で初回検査時に起き上がりができ，複数回の検査が可能であった者25名に計66件の検査行った．初回検査時の年齢は，5.8～15.5歳，平均10.1±2.6歳であった．検査間隔は0.3～2年で，平均0.8±0.4年，追跡の期間は0.3～3.2であった．

〔方　　法〕

患者に自分の起き上がりやすい方法で起き上がってもらい，その遂行時間を測定し，起き上がり方法を4群に分類した．遂行時間は最短の値を用い，起き上がり方法は，遂行時間が短い値の方法を採用した．

〔結果と考察〕

表3は，起き上がり方法の変化を表しており縦に初回検査時の起き上がり方法を，横に変化した起き上がり方法を示した．起き上がり方法の変化数は2度変化した者が2例4通り，及び変化無しも含めて計27通りであった．

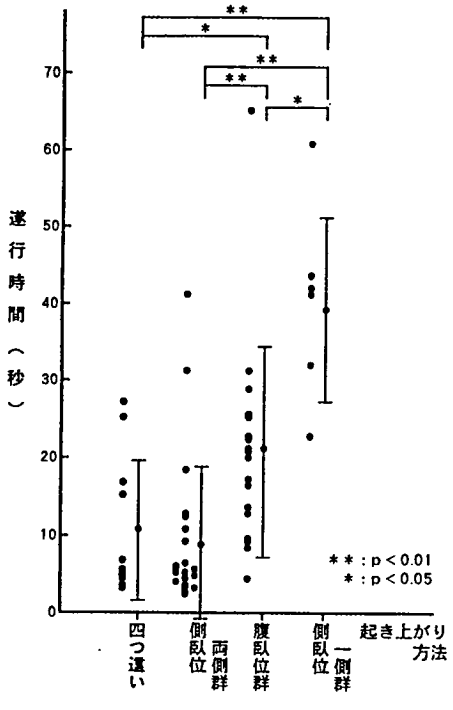
各症例の起き上がり方法の変化を見てみると，四つ這い群に属していた6例は，変化無し2例，側臥位両側群へ2例，腹臥位群及び不能群へ各1例であった．側臥位両側群11例は，変化無しが7例，腹臥位群へ移行が3例，不能群へ移行が1例であった．側臥位一側群4例では，変化無しが2例，不能群へ移行が2例，腹臥位群6例では，変化無しが2例，不能群へ移行が4例であった．また起き上がり方法が2度変わった2例は，四つ這いから側臥位両側，そして不能，及び側臥位両側から腹臥位，そして不能へと変化していた．各起き上がり群の不能群への変化の割合は，四つ這い群16.7%，側臥位群66.7%であった．ここでは側臥位群及び腹臥位群から四つ這いへ，そして腹臥位群から側臥位群への変化を示した者はいなかった．

これらのことから，他の起き上がり方法への変化を示さず，不能群へ変化する割合の高い側臥位一側群と腹臥位群は，起き上がりの最終方

表3　起き上がり方法の変化

最終起き上がり方法

| 初回起き上がり方法 | 四這い | 側臥両側 | 側臥一側 | 腹臥位 | × | 計(人) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 四這い | 2 | 2 | | 1 | 1 | 6 |
| 側臥両側 | | 7 | | 3 | 1 | 11 |
| 側臥一側 | | | 2 | | 2 | 4 |
| 腹臥位 | | | | 2 | 4 | 6 |
| 計(人) | 2 | 9 | 2 | 6 | 8 | 27 |



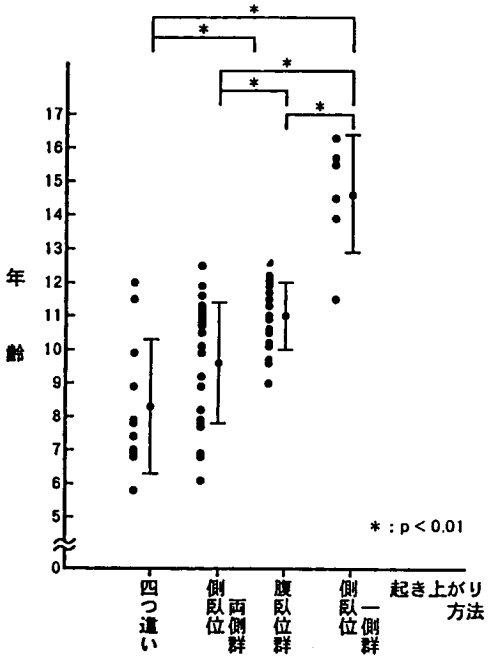

起き上がり方法と遂行時間

図1

法であると考えられる．

そこでどの方法が速く起き上がれるのか，また各方法はどの年齢層で最も多いのかを調べるために，各起き上がり方法と遂行時間及び年齢との比較をｔ検定を用いて行った．

各起き上がり方法の遂行時間の比較を図１に示す．各群の遂行時間は，四つ這い群3.2～27.1秒で平均10.8±8.8秒，側臥位両側群2.6～40.6秒で平均９±9.4秒，腹臥位群4.2～65秒で平均20.8±13.4秒，側臥位一側群23～59秒で平均39.1±11.9秒であった．四つ這い群は側臥位両側群と有意差は示さなかったが，側臥位一側群とは１％以下の危険率で，腹臥位群とは５％以下の危険率で有意差を示した．側臥位両側群は側臥位一側群及び腹臥位群と１％以下の危険率で有意差を示し，腹臥位群は側臥位一側と５％以下の危険率で有意に差があった．

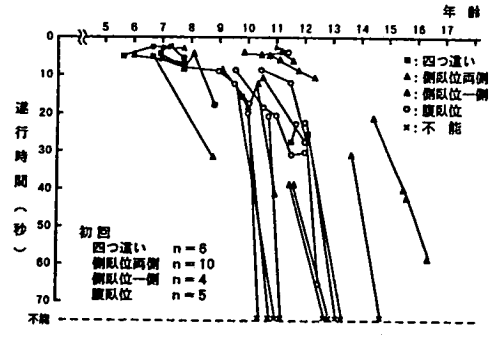



起き上がり方法と年齢

図２

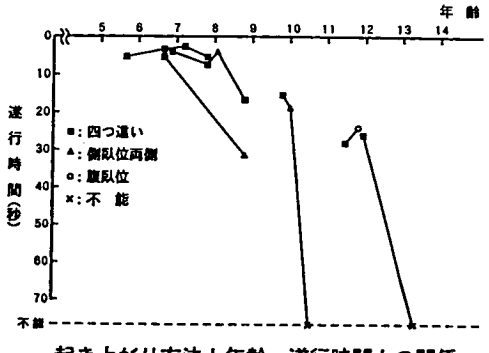
各起き上がり方法の年齢の比較を図２に示す．各群の年齢は，四つ這い群5.8～12歳で平均8.3±２歳，側臥位両側群6.1～12.5歳で平均9.6±1.8歳，腹臥位群９～12.5歳で平均11±１歳，側臥位一側群11.5～16.3歳で平均14.6±1.7歳であった．四つ這い群と側臥位両側群間の有意差はなかったが，その両者と腹臥位群及び側臥位一側群間には１％以下の危険率で有意に差があった．そして腹臥位群も側臥位一側群と１％以下の危険率で有意差を示した．

起き上がり方法の変化と遂行時間・年齢との関係を図３から図７に示す．遂行時間は四つ這い群と側臥位両側群が共に短く，次に腹臥位群，最も長いものが側臥位一側群であった．年齢との関係は，四つ這い群及び側臥位両側群がほぼ



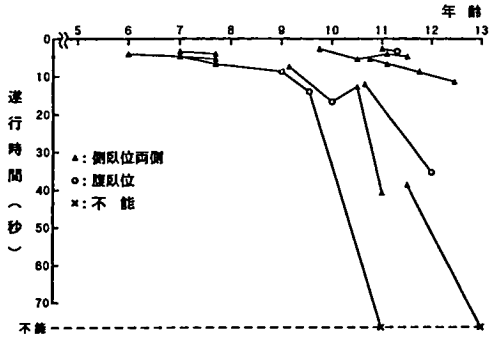

起き上がり方法と年齢・遂行時間との関係

図３



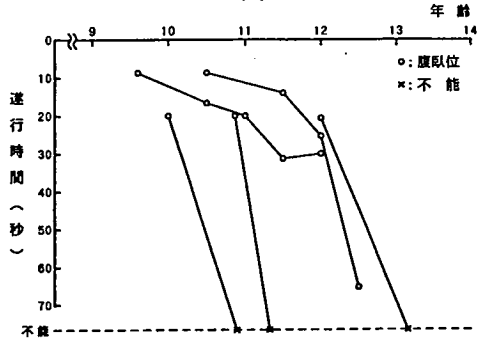

起き上がり方法と年齢・遂行時間との関係

図４



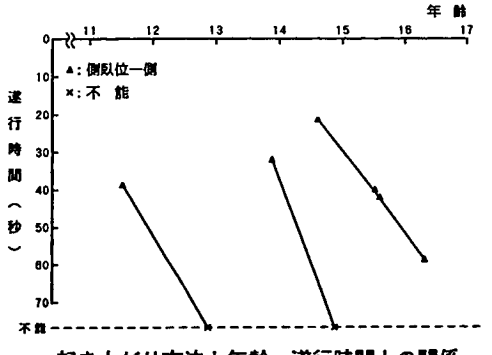

起き上がり方法と年齢・遂行時間との関係
初回側腹臥位両側
n＝10

図5




起き上がり方法と年齢・遂行時間との関係
初回腹臥位
n＝5

図6




起き上がり方法と年齢・遂行時間との関係
初回側臥位一側
n＝4

図7

同年齢に属して若く，次に腹臥位群，側臥位一側群が最も年齢は上であった．

表4

## ま　と　め

1．不能群への変化は，腹臥位群または側臥位一側群が多かった．

2．起き上がり遂行時間は，四つ這い群及び側臥位両側群，腹臥位群，側臥位一側群の順に短かった．

3．起き上がり方法は，年齢と共に四つ這い群及び側臥位両側群から，腹臥位群または側臥位一側群へと変化した．

## 〔文　献〕

1）植田能茂ら：DMD患者の筋力と基本的動作との関連性について．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1987，p337

2）植田能茂ら：DMD患者の筋力と寝返り動作について，昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書．1987，p340

3）松尾善美ら：DMD患者の歩行速度と筋力等の関連性について，昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1988，p338

4）植田能茂ら：DMD患者の起き上がり動作について．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1989，p319

5）植田能茂ら：DMD患者の起き上がり動作について－第2報．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1990，p319

6）植田能茂：Duchenne型筋ジストロフィー患者の起き上がり動作と筋力との関係．理学療法，7：405，1990

# PMDのPTアプローチに関する研究　2

## (DMDの四肢ROM訓練について)

国立療養所西多賀病院

服部　彰　　五十嵐俊光

渡部昭吉　　三浦幸一

宍戸勝枝　　鴻巣　武

〔目　的〕

我々は,DMDの歩行不能期におけるPTアプローチについて再検討し，より効果的なアプローチを見いだす目的で昨年度より研究を進めている．今年度は下肢関節のROM訓練について検討したので報告する．

〔対象および方法〕

入院中のDMD男子20例（機能障害度５～７，年齢９歳～21歳，平均13.55歳）を対象に，現在我々が行っている四肢ROM訓練について，平成２年４月から平成３年10月までの18ヶ月間の推移からアプローチ別に訓練効果について検討した．なお対象者のアプローチ別内訳は，徒手による伸張訓練６例，起立台による訓練３例，矯正肢位保持持続訓練および徒手による伸張訓練の併用３例，下肢装具使用による訓練８例であった．

〔結　果〕

１．股関節伸展訓練でのROMの推移．

徒手による伸張訓練の症例では，研究開始時の股関節伸展のROM制限は－35°から－70°，平均－47°であった．１年半後の推移では，20°以上の悪化が1例，15°以内の悪化が４例，10°以内の改善が1例でROM制限角度は－40°から－65°，平均－55°であった．

矯正肢位での持続保持訓練と徒手訓練の併用では，研究開始時のROM制限は－25°から－40°，平均－30°であったのが1年半後の推移では，30°悪化が1例，10°悪化1例５°改善1例でROM制限角度は－55°から－35°，平均－42°であった．起立台訓練では，研究開始時のROM制限は－20から10°平均－10°であったのが１年半後の推移では，5°悪化が２例不変１例でROM制限角度は－25°から５°，平均－13°であった．

下肢装具訓練の症例では，研究開始時のROM制限は－30°から10°，平均－13°であったのが１年半後の推移では，５°悪化が５例不変１例でROM制限角度は－35°から0°，平均－17°であった（図１）．

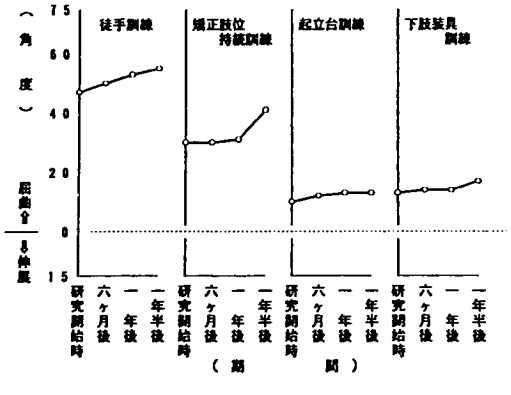



図１　股関節伸展ＲＯＭの推移（右）

２．膝関節伸展制限でのROMの推移．

徒手による伸張訓練の症例では研究開始時の膝関節伸展のROM制限は,－25°から－80°，平均－53°であったが1年半後の推移では，30°以下の悪化が３例，30°以内の改善３例で，

ROM制限角度は－40°から－60°，平均－52°と改善または維持の傾向が認められた．

矯正肢位での持続保持訓練と徒手訓練の併用では，研究開始時のROM制限は－35°から－60°，平均－47°であったのが1年半後の推移では，10°悪化，不変，5°改善がそれぞれ1例で，ROM制限角度は－40°から－60°，平均－48°でおおむねROMは維持されていた．

起立台訓練では，研究開始時のROM制限は－20°から－5°，平均－12°であったのが，1年半後の推移では，5°悪化2例不変1例でROM制限角度は－10°から25°，平均－15°で大きな悪化は認めなかった．下肢装具訓練の症例では，研究開始時のROM制限は0°から－30°，平均－8°であったのが1年半後の推移では，20°以内の悪化5例，不変3例で，ROM制限角度は，0°から－30°，平均－15°と僅かな悪化は認められた（図2）．

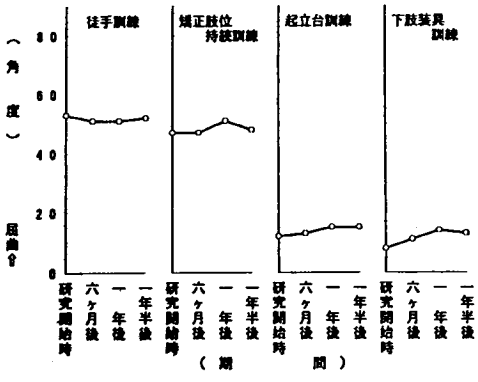



図2　膝関節伸展のROMの推移（右）

3．足関節背屈制限でのROMの推移

徒手による伸張訓練の症例では研究開始時の足関節背屈のROM制限は，－20から－45°，平均－31°であったが1年半後の推移では，10°以下の悪化が3例，不変1例，内反変形2例で，ROM制限角度は－30°から－50°平均－32°とおおむね維持されていた．

矯正肢位での持続保持訓練と徒手訓練の併用では，研究開始時のROM制限は－5°から－30°平均－15°であったのが1年半後の推移では，5°，10°，15°悪化がそれぞれ1例で，ROM制限角度は－15°から－30°平均－25°と，10°の悪化を認めた．

起立台訓練では，研究開始時のROM制限は－5°から－40°平均－22°であったのが1年半後の推移では，5°悪化，不変，5°改善それぞれ1例で，ROM制限角度は10°から－45°，平均－22°で大きな悪化は認めなかった．

下肢装具訓練の症例では，研究開始時のROM制限は0°から－15°，平均－5°であったのが1年半後の推移では10°以内の悪化3例不変1例，10°以内の改善3例をかぞえROM制限角度は10°から－15°，平均－6°とおおむね改善または維持されていた（図3）．

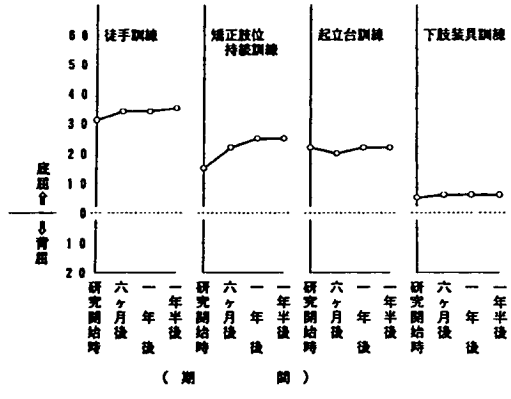



図3　足関節背屈ROM制限の推移

〔考　察〕

以上の結果から，歩行不能期におけるDMDのROMに対するPTアプローチでは，徒手による伸張法では一時的に10°前後の改善をはかれるものの持続性がなく，高度なROM制限を有する症例には適切なアプローチとはいえない様に思われる．その意味では，矯正位保持訓練との併用が僅かではあるが効果が期待できる

ものと考えられる．起立台訓練では，正常な立位姿勢（特に足部）に配慮すれば，ROM改善・維持の効果は大である．長下肢装具利用による訓練では，ROMの維持的効果としては大であり，最も有効な手段であると考えられる．DMDの歩行不能期からのROM制限は，改善を図るのが困難であり，発生を未然に予防することが肝要であると考えられる．

# 進行性筋ジストロフィー児の歩行分析
## － 経時的変化について －

国立療養所徳島病院

松家　豊　　武田純子
白井陽一郎　　齋藤孝子
米津　浩　　水谷　滋

〔目　的〕

DMD（Duchenne型筋ジストロフィー）患者の起立歩行能力の維持は患者のADLにとって非常に重要である．8～10歳で歩行不能となってくるが，我々はこの時期にKAFOを適応し，起立歩行能力の維持を図っている[1]．

この時期における独歩可能なDMD児4例，独歩より装具歩行へ移行したDMD児7例の歩行分析を行いその特徴について検討した[2),3)]（表1）．

表1　症　　例

| グループ | No. | Name | 生年月日 | Stage | 歩行様式 |
|---|---|---|---|---|---|
| A群 | 1 | 横○貴○（Y.T） | '80.5.2 | I→II | 独歩 |
| | 2 | 多○拓○（T.T） | '78.2.19 | II | 〃 |
| | 3 | 光○勉○（M.T） | '82.4.28 | II | 〃 |
| | 4 | 藤○圭○（F.K） | '80.1.21 | I→II | 〃 |
| | | | | | |
| B群 | 5 | 山○圭○（Y.K） | '83.6.6 | V | 装具歩行 |
| | 6 | 上○知○（K.T） | '81.11.18 | V | 〃 |
| | 7 | 田○浩○（T.H） | '82.2.4 | V | 〃 |
| | 8 | 新○隆○（N.T） | '80.6.25 | V | 〃 |
| | 9 | 藤○成○（F.S） | '80.1.21 | VI | 〃 |
| | 10 | 苛○靖○（I.Y） | '81.11.5 | V | 〃 |
| | 11 | 鴻○満○（K.M） | '80.10.3 | VI | 〃 |

〔方　法〕

独歩可能なstageIIのDMD児4例（A群），独歩より装具歩行に移行したstageV～VIのDMD児7例（B群）につきアニマ社製大型床反力歩行分析装置を用い歩行分析を行った．平成元年10月より平成3年9月の2年間に経時的に分析を行い経過観察した．垂直分力f（z）における両脚支持期（T1，T3），単脚支持期（左T2，右T4）および前後分力の制動期f（x）駆動期F'（x）のそれぞれについて歩行一周期（ストライド）で正規化した時間率で表した．さらに垂直分力f(z)，側方分力f（y）の駆動期におけるピーク値を対体重比で表した．

〔結　果〕

独歩DMD児のY.T例，M.T例，F.K例ではいずれの時期も垂直分力f（z）における両脚支持期（T1+T3）は28.0%，34.5%，38.0%であり，単脚支持期（T2+T4）のおよそ½である．T.T例は89年および90年では両脚支

表２　独歩ＤＭＤ児の歩行分析の経時的変化

| No. | Name | 歩行分析施行日 | 両脚支持期 $T_1$(%) | 単脚支持期 $T_2$(%) | 両脚支持期 $T_3$(%) | 単脚支持期 $T_4$(%) | 制動期 f(x)(%) | 駆動期 f'(x)(%) | 垂直床反力 f(z)(%) | 側方床反力 f(y)(%) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Y.T | '89.11 | 12 | 38 | 13 | 37 | 26 | 39 | 103.2 | 8.9 |
| | | '90. 8 | 12 | 35 | 19 | 34 | 28 | 38 | 108.0 | 11.5 |
| | | '91. 8 | 12 | 36 | 16 | 36 | 29 | 36 | 105.6 | 9.1 |
| 2 | T.T | '89.10 | 19 | 31 | 22 | 28 | 38 | 34 | 103.4 | 6.4 |
| | | '90.10 | 22 | 27 | 23 | 28 | 34 | 36 | 105.4 | 7.3 |
| | | '91. 8 | 31 | 21 | 25 | 23 | 41 | 36 | 100.4 | 6.3 |
| 3 | M.T | '89.11 | 15 | 33 | 17 | 35 | 36 | 30 | 103.8 | 8.1 |
| | | '90. 8 | 11 | 38 | 21 | 30 | 31 | 39 | 100.6 | 8.2 |
| | | '91. 8 | 15 | 31 | 25 | 29 | 35 | 36 | 100.8 | 9.0 |
| 4 | F.K | '89. 9 | 16 | 26 | 30 | 28 | 29 | 43 | 100.9 | 9.2 |
| | | '90. 5 | 14 | 31 | 23 | 32 | 30 | 38 | 104.6 | 9.7 |
| | | '91. 9 | 14 | 34 | 18 | 34 | 29 | 39 | 107.8 | 10.0 |

持期は45.0%, 44.0%と単脚支持期より僅かに短いが，91年８月時には56.0%と長くなってきている．装具の適応の時期ではないかと考えられる．またこのＡ群4例の前後分力では制動期は平均32.4%, 駆動期は平均37.0%であり，大きな差を認めない（表２，図Ｉ）．

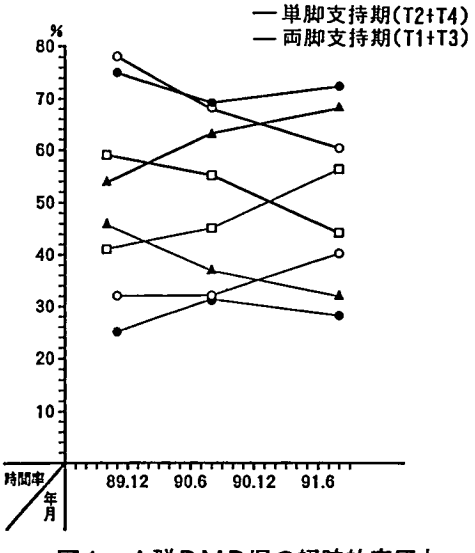



図１　Ａ群ＤＭＤ児の経時的床反力
（両脚支持期と単脚支持期の比較）

装具歩行DMD児（B群）７例について検討した．７例の装具装着前の両脚支持期（Ｔ１＋Ｔ３）の平均は35．1%であり，単脚支持期（Ｔ２＋Ｔ４）の平均は64.9%であった．これはＡ群の両脚支持期，単脚支持期の平均と大差はない．装具装着後の両脚支持期の平均は63.9%で単脚支持期の平均は36.1%であり，装具装着の前後でその時間率は逆転している（図２）．

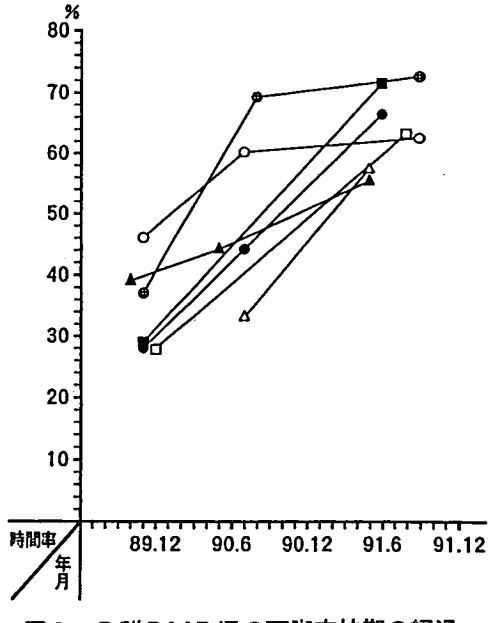



図２　Ｂ群ＤＭＤ児の両脚支持期の経過

前後分力における制動期f（ｘ）および駆動期f'（ｘ）の時間率は装具装着前では制動期の

表３　Ｂ群ＤＭＤ児の装具歩行時の歩行分析

| No. | Name | 両脚支持期 $T_1$(%) | 単脚支持期 $T_2$(%) | 両脚支持期 $T_3$(%) | 単脚支持期 $T_4$(%) | 制動期 f(x)(%) | 駆動期 f'(x)(%) | 垂直床反力 f(z)(%) | 側方床反力 f(y)(%) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 5 | Y.K | 33 | 16 | 33 | 18 | 34 | 48 | 112.0 | 11.4 |
| 6 | K.T | 23 | 7 | 48 | 22 | 78 | 0 | 109.0 | 16.5 |
| 7 | T.H | 26 | 19 | 31 | 24 | 34 | 42 | 103.8 | 14.2 |
| 8 | N.H | 28 | 15 | 35 | 22 | 38 | 40 | 124.6 | 13.0 |
| 9 | F.S | 28 | 16 | 34 | 22 | 35 | 43 | 111.0 | 11.0 |
| 10 | I.Y | 30 | 8 | 42 | 20 | 31 | 43 | 115.0 | 10.2 |
| 11 | K.M | 28 | 22 | 28 | 22 | 33 | 45 | 112.3 | 12.7 |

平均は31.4%，駆動期平均36.0%であった．また，装具装着後では制動期，駆動期の判別のつかないK.T例を除くと制動期f（x）は平均34.1%，駆動期f'（x）は平均43.5%であり制動期に比して駆動期が大きくなっていた．装具歩行ではK.T例に見られるように制動期から駆動期への移行が明確でなくなってくる．

Ｂ群の装具装着前後の側方分力f（y）の平均は12.5%，12.8%で全く同じであったが，Ａ群独歩DMD児のf（y）の平均8.5%に比してかなり大きい．これは独歩DMD児においてもＢ群の様に装具装着の必要となる時期では，歩行能力の低下に伴い側方動揺が大きく，歩行の不安定が強くなってきたことを示している（表３）．

症例　藤○成○（80.1.12生）stageⅥ

在宅児で通院経過観察中であり，訓練を家族に指導し家庭で行っている．

89年の歩行分析では両脚支持期Ｔ１+Ｔ３は46.0%，単脚支持期Ｔ２+Ｔ４は54.0%で両脚支持期がやや短い．また側方分力f（y）は左11.0%，右13.4%とかなり大きく，左右差が認められる．装具の適応が考えられたが，strechを十分行い股関節，膝関節の拘縮を取ってやると歩容がよくなり，側方分力f（y）の左11.7%，右10.7%で差も少なくなっている．しかし両脚支持期（Ｔ１+Ｔ３）は60%で単脚支持期の1.5倍になっている91年３月KAFOを適応した．91年９月の歩行分析では，垂直分力F（z）は一峰性あるいは三峰性を呈している．前後分力F（x）は制動期と駆動期の判別が付きにくくなってきている．

〔考　　察〕

進行性筋ジストロフィー患者の歩行の分析については畑野らによって報告されて以来[4]，本邦においてもいくつかの報告がみられるが，ＤＭＤ児の歩行分析については非常に少ない[5]．さらにこれらの分析を経時的に行った報告については，調べえたところでは本邦においてはみられない．

DMD児の独歩，装具歩行時における歩行分析については昨年度の本研究報告において発表しているが[6]，歩行分析を経時的に行うことはリハビリテーション効果判定，装具装着の適応にとっても非常に重要であると考えられた．

DMD児の歩行において独歩が困難になるにしたがい両脚支持期は長くなり，側方分力は大きくなり波形も三峰性あるいは多峰性を呈し，体重心の動揺を示している．装具装着により歩容は安定してくるが，やはり両脚支持期が長く，前後分力における制動期，駆動期の判別は困難

になってくる．これら歩行分析と関節拘縮，筋変性の程度，筋力などとの関係について検討を加えることにより更に異常歩行の体系化，訓練効果の評価にも示唆を与えることができると考えられた[7),8)]．

〔ま と め〕

1．独歩DMD児4例および独歩より装具歩行へと移行したDMD児7例について経時的に歩行分析を行った．

2．A群独歩DMD児の両脚支持期（T1+T3）は，どの時期においても単脚支持期（T2+T4）のおよそ½であった．

3．B群DMD児の装具歩行時における両脚支持期（T1+T3）の平均は63.9%，単脚支持期（T2+T4）の平均は36．1%であった．

4．A群独歩DMD児の側方分力f（y）の平均は8.5%であったが，装具歩行のB群では装具装着前も後も平均12.5%であった．

DMD児の歩行分析は装具装着の適応，リハビリテーション効果判定の一助となると考えられた．

〔文　献〕

1）松家　豊ら：筋ジストロフィー児の歩行と体幹運動について．昭和59年度筋ジストロフィー第3班研究報告書，1984，p161

2）広瀬信寿ら：時間距離因子の分析，土屋和夫監修．臨床歩行分析入門．医歯薬出版．東京，1989，p11

3）江原義広：力学的因子の分析，土屋和夫監修．臨床歩行分析入門．医歯薬出版．東京，1989，p85

4）畑野栄治ら：総合運動計測システムを使用した筋ジストロフィー症患者の歩行分析．昭和60年度筋ジストロフィー第3班研究報告書，1985，p189

5）亀尾　等ら：PMD症について歩行分析及び下肢筋群のCT所見．昭和61年度筋ジストロフィー第3班研究報告書，1986，p189

6）松家　豊ら：進行性筋ジストロフィー児の歩行分析－独歩及び装具歩行分析の比較，平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究，1991，p307

7）奥野信二：正常歩行の床反力解析．日整会誌，57：1983，p309

8）岩井　昴：Force-Plateの臨床的応用について－異常歩行の床反力－　総合リハ，2：49，1974

# 三次元動作分析装置（セルスポットⅡ）によるDMDの歩行分析

## － 動揺性歩行時の肩の側方動揺について －

国立療養所八雲病院

南　良二　　藤島恵喜蔵

岡部　稔　　野呂浩史

永岡正人

〔目　的〕

DMDにおける歩行異常の評価は従来より床反力計やフットスイッチなどを用いて定量化の試みがなされてきた[1-3]　今回我々は，評価されることの少ない動揺性歩行時の肩の側方移動に着目し，三次元動作分析装置(セルスポット)により，その定量化を試みたので報告する．

〔対　象〕

DMD児群14例と，コントロール群として同年代の正常男子11例を選んだ（表１）．DMD児群を機能障害度別にみると，１－A，１例，２－A，１例，２－B，２例，２－C，10例，３，３例，４－A，３例である．しかし３歳のDMD児については，協力が得られず，測定回数が少なく分析段階で除外したため，最終的にDMD児群は13例となった（表２）．なお，この中の６例のDMD児については初回測定後，一定期間をおいて再測定を行った．これら６例の障害度を初回測定時と，再測定時とで比較すると，２－Bから２－Cへ変化した者1例，２－Cから３へ変化した者２例，２－Cから４－Aへ変化した者３例である（表３）．

表１　対　象　者

| | DMD群 | 正常児群 |
|---|---|---|
| 人　数（名） | 14 | 11 |
| 年齢幅（歳） | 3～15 | 5～15 |
| 平均年齢（歳） | 10 | 10 |

表２　機能障害度

| 障害度 | 人数（名） | 平均年齢（歳） |
|---|---|---|
| １－A | 1 | 3.2 |
| ２－A | 1 | 5.8 |
| ２－B | 2 | 9.5 |
| ２－C | 10 | 11.1 |
| ３ | 3 | 10.6 |
| ４－A | 3 | 12.4 |

同一被検者で再測定を行った者も含む

表３　再測定被験者

| 患者名 | 初回時の障害度 | 再測定時の障害度 |
|---|---|---|
| M. H | ２－B (12.1) | ２－C (14.2) |
| S. M | ２－C (13.7) | ４－A (15.7) |
| O. M | ２－C (13.5) | ４－A (14.1) |
| G. T | ２－C ( 9.4) | ３　　( 9.9) |
| H. U | ２－C ( 7.4) | ４－A ( 8.9) |
| H. M | ２－C (10.1) | ３　　(11.1) |

（　）内は年齢を表す

〔方　法〕

被検者の右肩峰，右大転子，右膝関節裂隙中央，右腓骨外果，および右第５中足骨頭部に赤外線発光ダイオード（LED）を張り付け，大転子部のLEDが右上肢に邪魔されないように右手を腹部のベルトに入れさせ測定室にあらかじめ設定した８mの直線上を10回自然歩行させた．右側面からみたLEDの動きを左右の半導体カメラにより，位置座標データとして，セルスポットに２秒間取り込んだ．次に１被検者につき得られた平均20回分の肩の側方動揺を，Y・

Z平面上の位置座標に変換した（図1）．これを基に各被検者の右肩の平均側方移動距離，平均移動時間，および平均移動速度を求め，それぞれの変動係数を算出し個人の代表値とした．

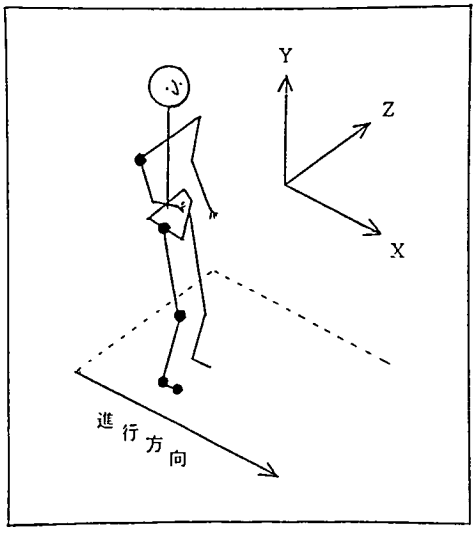



図1　三次元座標空間と進行方向

〔結　　果〕

側方移動距離を見ると，正常児では6歳で最大5.4cmであるのに対し，DMD児では，6歳と7歳を除いて，全てこの値を上回っており，加齢と共に増加する傾向が伺えた．特に11歳と14歳では20cmを越えていた（図2）．次に肩の移動時間を見ると，正常児では6歳の0.46secがピークであるのに対し，DMD児では5歳から7歳を除き，全てこの値を上回っており，しかも加齢にともない増加する傾向が認められた（図3）．肩の移動速度は，正常児で9歳の13cm/secがピークであるのに対し，DMD児では6歳と7歳を除いてこの値を上回っていたが加齢に伴う増加は認められなかった（図4）．それぞれのパラメータの変動係数は，DMD児では加齢に伴い減少する傾向が認められた．ケン

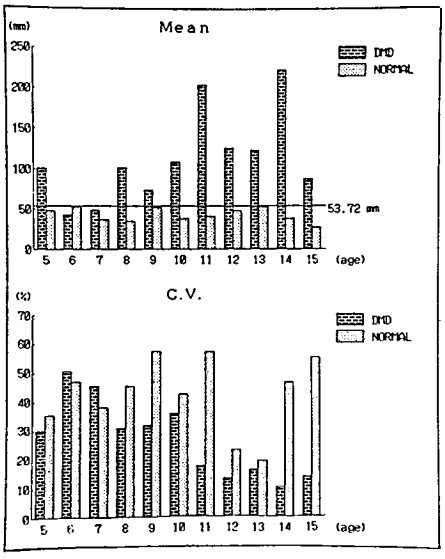



図2　年齢と移動距離の推移

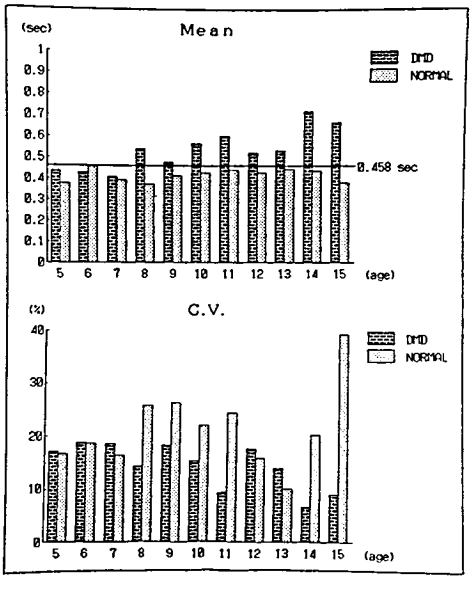



図3　年齢と移動時間の推移

ドールの順位相関によりこれらの年齢による推移を，時系列として検討をおこなうと，DMD児における年齢と各パラメータとの関係は，移

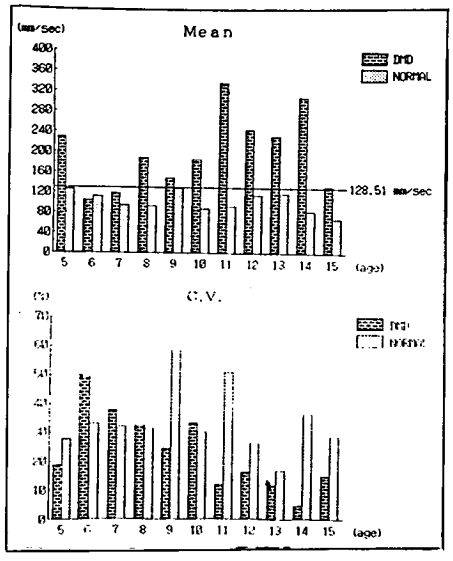



図4　年齢と移動速度の推移

動速度を除いて移動距離，移動時間について有意な所見が得られた（表4）．次に，一定期間をおいて再測定を行った6例のDMD児について検討した．測定間隔に6ヵ月から2年間の開きはあるが，1名の移動速度の減少を除き，移動距離（図5），移動時間（図6）及び移動速度（図7）は，加齢に伴って増加傾向が認められた．また，おのおのの測定値の変動係数は減

表4　年齢と各パラメータとの順位相関

(Mean)　　Kendall method

| Parameter | DMD | | | Normal | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | rk | S | level | rk | S | level |
| Position | 0.49 | 27 | * | −0.16 | − 9 | ns |
| Time | 0.6 | 33 | * | 0.2 | 11 | ns |
| Velocity | 0.31 | 17 | ns | −0.2 | −11 | ns |

*P ＜0.05　ns:not significant

(C.V.)　　Kendall method

| Parameter | DMD | | | Normal | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | rk | S | level | rk | S | level |
| Position | −0.6 | −33 | * | 0.05 | 3 | ns |
| Time | −0.6 | −33 | * | 0.09 | 5 | ns |
| Velocity | −0.5 | −31 | * | −0.16 | −9 | ns |

*P ＜0.05　ns:not significant

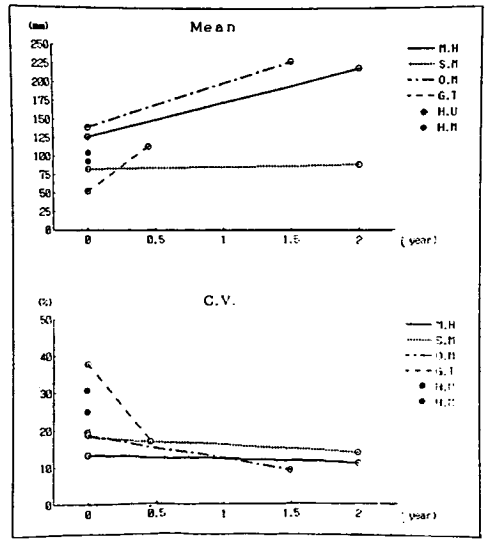



図5　移動距離の初回測定値と再測定値の関係

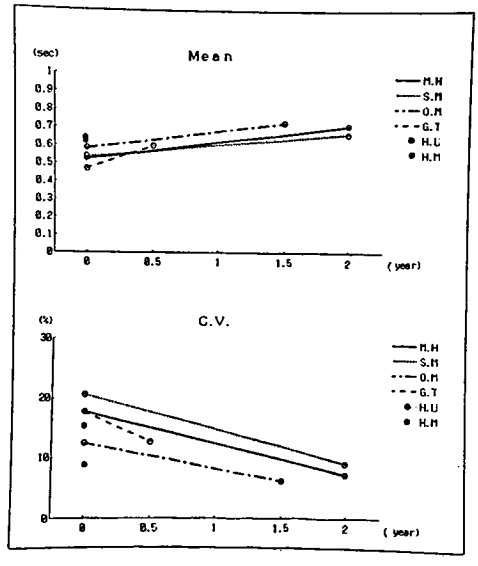



図6　移動時間の初回測定値と再測定値の関係

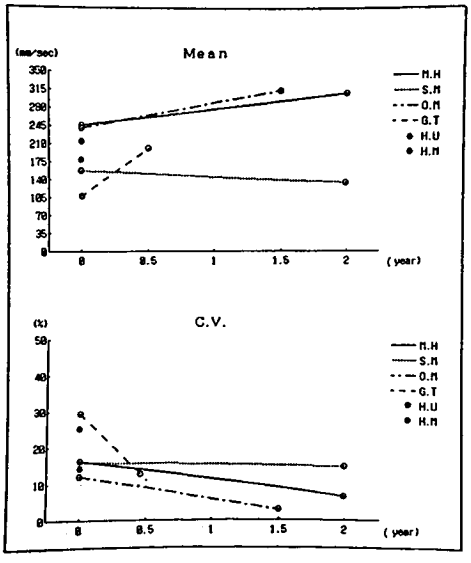



**図7　移動速度の初回測定値と再測定値の関係**

少傾向が認められた．なお，6例中2例の患児は，再測定時，歩行可能であったが，股関節の極度の内旋により膝関節と足関節の，LEDを2台の半導体カメラで同時にスキャンすることができず，側方からの測定は不可能であった．

〔考　　察〕

今回の研究により，DMD児では，正常児と比較して肩の側方移動距離，移動時間及び移動速度が大きく，しかも加齢に伴って増加する傾向が伺われた．また患児では，これらのパラメータの変動係数が加齢と共に減少した．対象症例数が少ないため，これらの結果の解釈は非常に困難であるが，肩の側方移動距離に着目した場合，DMD児では歩行の崩壊が進むにつれて，一定の高い値に集束することが考えられる．また，DMD児では病勢の進行に伴い股関節の内旋が著明になるため，膝関節と足関節のLEDを2台のカメラで同時に追跡することは不可能になる．したがって，患児が歩行器，手摺，手引きなどの介助無しでは歩行不可能な段階に至っては，側面から測定した膝関節，足関節の関節角度のピーク点を指標とする評価法は限界と考えられる[4]．そうした段階においても今回我々が用いた手法は，動揺性歩行を定量化する上で有用であると考えられた．またDMD児の歩行は左右差が大きな問題となるが，正常歩行で肩の側方移動の軌跡が正弦曲線を描くと仮定した場合は[5)・6)]，左右差が軌跡の歪みとして現れると考えられる．今後，フットスイッチを併用し分析したい．

〔文　　献〕

1）豊島英徳ら：Duchenne型筋ジストロフィー症患者の歩行分析．総合リハ，9：146，1981

2）首藤　貴ら：進行性筋ジストロフィー症例の歩行足底圧分析・昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書．1988，p412

3）首藤　貴ら：進行性筋ジストロフィー症例の歩行足底圧分析・昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書．1989，p411

4）南　良二ら：DMD児における歩行異常の運動学的検討　－セルスポットによる分析－平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書．1990，p310

5）横山茂樹ら：歩行時における肩甲帯・骨盤帯の動き・理学療法ジャーナル．25：76，1991

6）中村隆一：正常歩行－重心点の軌跡・臨床運動学・第2版．医歯薬出版．1990，p226

# 筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究
## 1．MMT　　共同研究

[1] 国立療養所西多賀病院
[2] 国立療養所岩木病院
[3] 弘前大学医療技術短期大学部

五十嵐 俊 光[1]　塚 本 利 昭[2]
石 川　玲[3]

〔目　的〕

進行性筋ジストロフィー（PMD）におけるMMTの使用状況とテストの妥当性，信頼性，正確性，客観性，再現性および実際性などについて調査・分析し，臨床上の問題点を明らかにする目的でアンケート調査を行った．

〔対　象〕

PMD患者を収容，またはフォローしている全国27の国立療養所，２つの大学病院および国立精神神経センターに勤務するPT・OTを対象にアンケート調査を行った．

〔方　法〕

回答者の属性，現在用いている筋力評価法MMTに関する質問等27項目について，質問紙法による郵送アンケート調査を行い，回収データの分析・検討を行った（表１）．

〔結　果〕

１）アンケートについて協力が得られた施設は，30施設中23施設で回収率は76.7%であった．

また，回答者の属性はPT40名，OT６名，看護婦１名計47名であった．臨床経験年数においてPTは平均で9.9±6.8年，OTで平均4.9±2.7年であり，PMD担当経験年数ではPTで平均8.0±5.9年，OTで平均3.1±2.1年であった．

２）PMDに用いている筋力評価法についての問いではMMTが回答者全員，次いで握力機能障害度・上肢機能・動作，作業様式および時間などの順で16種におよんでいた（図１）．

３）「現在使用しているMMTは」の問いではDaniels法が最も多く47名中33名（70.2%）

表１　アンケート項目の要旨

| No. | 質　問　項　目　の　要　旨 |
|---|---|
| 1 | ①施設名　②職種　③臨床経験年数　④DMD担当経験年数 |
| 2 | DMD患者に用いている筋力評価法（MMTなど17項目より選択） |
| 3 | DMD患者に用いているMMTの種類（など５項目より選択） |
| 4 | MMTで使用しているグレードの表示法，細分化の有無と表示法 |
| 5 | 立位保持・歩行可能なDMD患者にMMTを実施する際，一般にどの筋力を検査しているか．（歩行不能者ではどうか） |
| 6 | MMTを実施する際，一人で行っているか．補助者を付けるか．補助者と行っている場合何人か． |
| 7 | MMTの定期的実施の有無．（回数および時間） |
| 8 | 選り分けテスト・制止テストを行っているか． |
| 9 | MMT実施の際の道具の使用状況． |
| 10 | MMTの判定結果の喰い違いの経験の有無，その理由． |
| 11 | MMTの判定結果に自信が持てなかった経験の有無． |
| 12 | MMTで規定の体位がとれない場合の対応．（代償運動の対応） |
| 13 | MMTの検査結果はどの様に役立っているか． |
| 14 | MMTは誰が行っているか． |
| 15 | MMTの手技の統一を図っているか． |
| 16 | DMD患者に対してMMTを用いている理由は． |
| 17 | DMD患者に対してMMTを実施する際，困っていることは． |

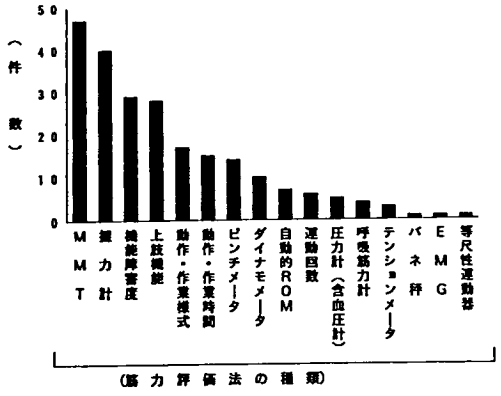



図1　PMDに用いている筋力評価法

次いで四班の作成によるものと，両者の併用であった．また，グレード表示は数字による表示が最も多く，次いでアルファベット表示であった．グレードの細分化表示の有無については，細分化している施設が圧倒的に多く，97.6%におよんでいた．グレードの細分化表示方法については＋・－によるのが多かった（図2）．

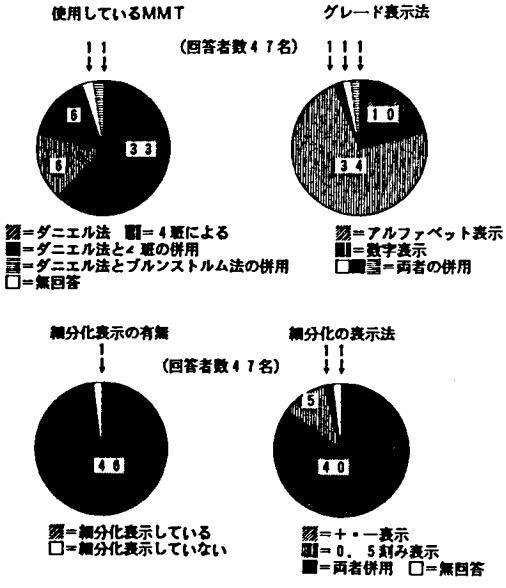



図2　MMTの種類と表示法および細分化表示の有無と表示法

細分化の基準の決め方についての記載は多岐に及んでいたが，筋力評価のグレードでNormal（N=5）からFair$^{-}$（F$^{+}$=3$^{+}$），レベルでは抵抗の強さの程度，自動可動域の範囲による区分などが多かった．また，Fair$^{-}$（F$^{-}$=3$^{-}$）以下のレベルでは自動可動域の範囲による区分が多かった．

4）「DMDのMMTを検査する際，一般にどの筋力を検査しているか」を，起立・歩行可能者と歩行不能者にわけて回答を求めたところ，47名中45名から回答を得た．回答者の内訳は全て無回答2名，「歩行不能となればMMTを行わない」2名，「OTでステージ5以上のみにMMTを行っている」1名となっていた．また，検査部位別実施状況については，頸・軀幹・四肢6大関節の屈曲と伸展筋群については，回答者の80%以上が実施している．起立歩行可能者と歩行不能者の間には，歩行不能者に実施停止が僅かにみられたが，回答者の数に大きな差はみられなかった．一方，肩甲帯・内，外転・内・外旋筋群・手指・足指の筋群に対する検査を

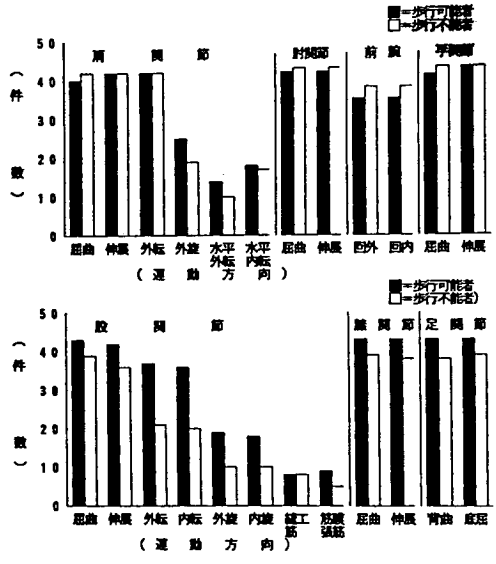



図3　MMTの検査部位別実施状況　①

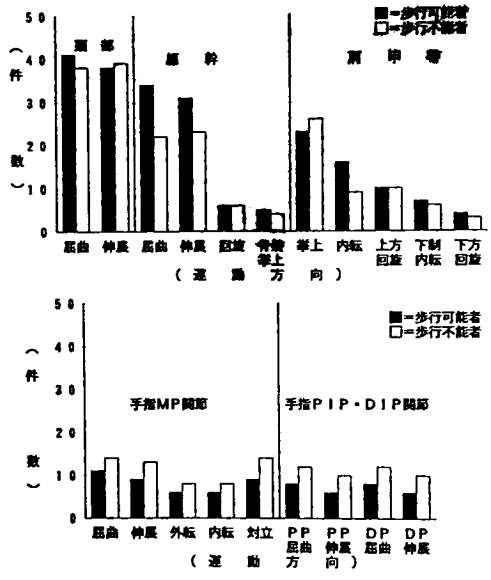



図4　MMTの検査部位別実施状況　②

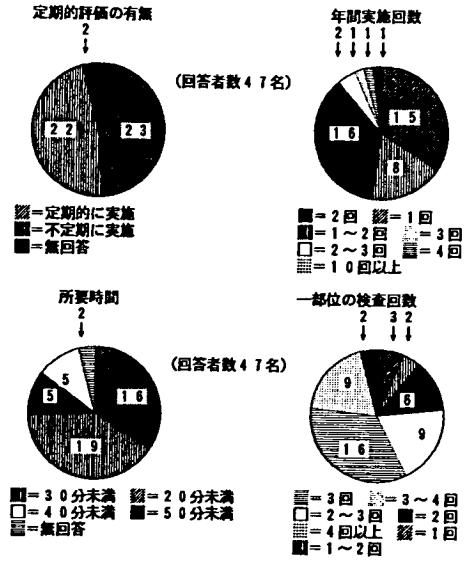



図5　MMT実施の有無，実施回数，所要時間および一部位の検査回数

実施しているのは少なかった．ただし，手指などの遠位筋群の検査は，歩行不能者に対する実施は僅かに多い傾向がみられた（図3，4）．

5）DMDのMMT実施を「検者一人で行っているか」あるいは「複数で実施しているか」の問いでは，回答者47名中36名〔76.6%〕が検者一人で行っており，複数で実施の場合の人数は二人が10名，三人以上が1名であった．

6）MMTの定期性については，定期的な実施が23名，不定期に実施が22名，その他2名であった．実施回数では，年2回あるいは年1回が最も多かった．また，MMTの一回の検査所要時間は，30分未満が多く，一部位における検査回数は，4回以下が最も多かった（図5）．

7）Screening Test（選り分けテスト）実施は25.5%（12名）が行っており，他は実施していなかった．また，Break Test（制止テスト）は約半数の23名が実施していた．

8）MMT実施に際しての道具類の使用状況についての問いでは，28名（50.9%）が何も使用していなかった．使用している道具類としてはテーブル・スライディングボードなどが多く用いられていた（図6）．

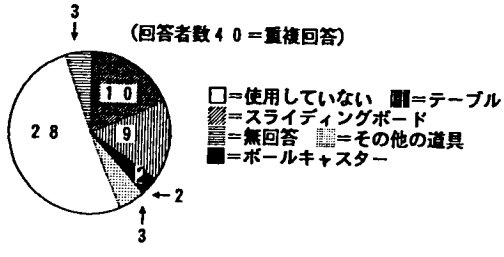



図6　MMT実施に際しての道具の使用状況

9）MMTの判定結果の喰い違いの経験がある者は34名（72.3%）で，その理由としては抵抗の加え方・強さの違い，代償運動，患者の理解度など，さまざまであった（図7）．

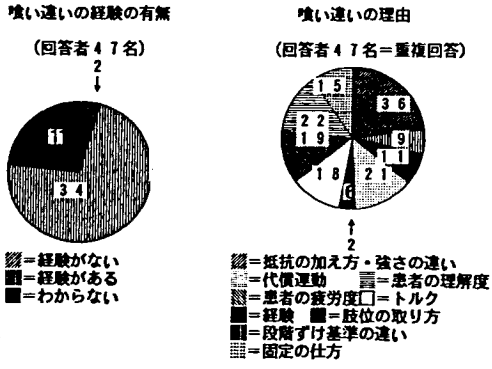



図7　MMTの判定結果の喰い違い経験の有無とその理由

10) MMTの判定結果に自信が持てなかった経験がある者は，47名中45名に及んでおり，その理由としては基準についての問題，筋収縮の確認，ROM制限，代償運動などさまざまであった（図8）．

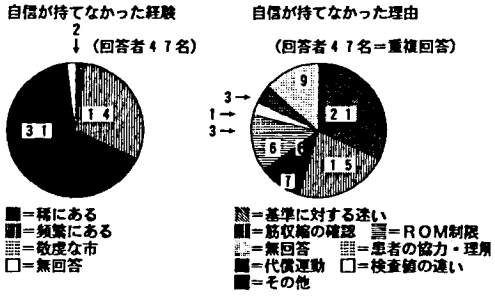



図8　MMTの判定結果に自身が持てなかった経験の有無とその理由

11) MMT実施に際して規定されている体位がとれない場合の対応については，「規定外の方法で行う」が回答者の82.4%，42名であった．また規定の構えがとれない場合の対応については「その構えのままで検査している」が回答者の89.4%と最も多かった（図9）．

MMT実施中に代償運動が出現したときの対応については，「代償運動が出現しないよう指示」あるいは「固定して再度検査する」が26名

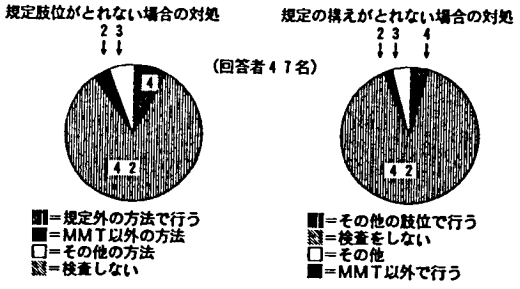



図9　MMTで規定肢位または構えがとれない場合の対応

と回答者の半数以上を占め，「僅かな代償運動ならばそれを許容して判定する」が17名とそれに次いだ（図10）．

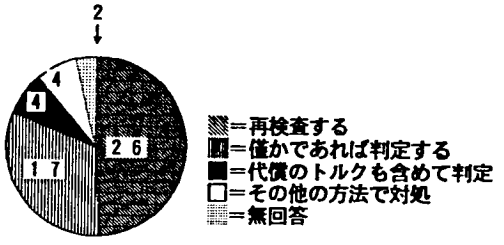



図10　MMTでの代償運動出現時の対応

12)「MMTの検査結果を実際にどう役立てているか」の問いに対しては，「筋力低下の推移の把握」が最も多く，動作能力及びADL低下の原因究明，補装具の処方時期の判定，他職種への情報の交換，訓練プログラムや作業種目の立案と変更などの順であった（図11）．

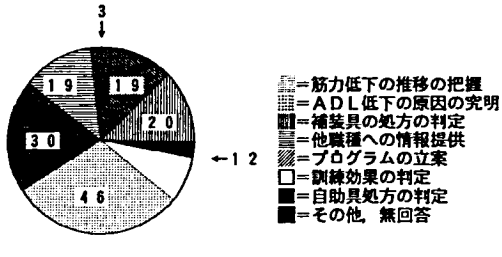



図11　MMTの結果をどう役立てているか

13）「MMTは誰がやっているか」の問いへの回答が得られたのは23施設で，その内訳はPTが全施設，OT10施設，医師６施設，助手等７施設であった（図12）．

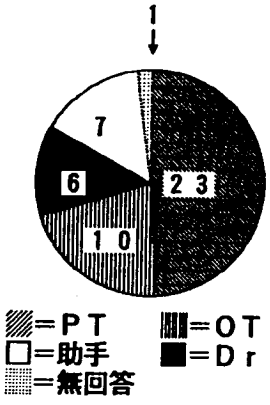



図12　MMTを誰が行っているか

14）MMTの手技の統一について回答が得られたのは23施設で，その中13施設では何らかの形で統一が図られていた．また，MMTの手技統一の必要性については回答者47名中42名（89.4％）が「必要である」としていた（図13）．

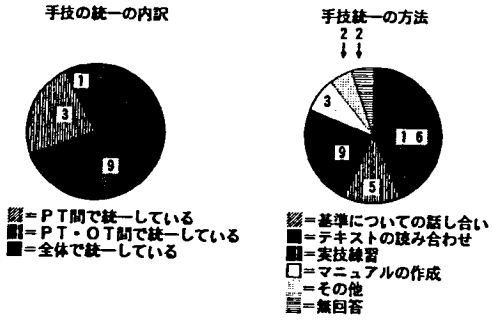



図13　MMTの手技統一の内訳と方法

15）DMDに対してMMTを用いている理由については，14の選択項目から複数回答として選んでもらった．その結果「筋力低下指標となるから」が最も多く，「簡便だから」「動作能力低下の指標になるから」「他に方法がないから」「情報交換」等となっていた（図14）．

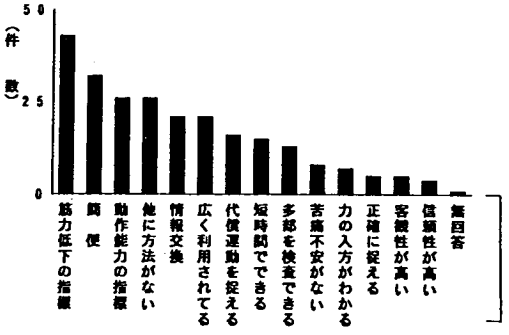



図14　MMTを用いている理由

16）「DMDに対してMMTを実施する際に困っていることはどんなことですか」の問いには，「変形・拘縮に対する対応に苦慮している」が最も多かった．次いでグレードに関する問題，代償運動に関する問題などさまざまであった（表２）．

表２　MMT実施に際して困っていること

| 順位 | 困っていること | 件数 |
|---|---|---|
| 1 | 変形・拘縮に対すに対応 | 25 |
| 2 | グレードに関する問題 | 13 |
| 3 | 代償運動に関する問題 | 8 |
| 4 | 患者の苦痛・疲労 | 3 |
| 5 | 年齢の問題 | 3 |
| 6 | 筋作用に関する問題 | 3 |
| 7 | 時間的問題 | 2 |
| 8 | 重度者に対するMMTの疑問 | 2 |
| 9 | ＩＱの問題 | 2 |
| 10 | 固定に関する問題 | 2 |

〔考　　察〕

我々は，DMDに対するMMTの有効利用を図るために，アンート調査により現状と問題点の抽出を試みた．その結果，いくつかの解決すべき問題点を見出すことができた．それらの問題点について述べ若干の考察を加えたい．

1．DMDに対して用いられている筋力に関する評価法は，MMT，握力計などによる計器によるもの，運動機能など動作，作業を通して，ROMなど，多岐に及んでいたが，中でもMMTは回答のあった全施設で行われていたことは，本研究を進めるうえで大きな意味をもつと考える．

2．現在使用しているMMTの種類グレードの細分化などについては，Daniels法で数字による表示法，細分化表示は＋・－を用いている施設が多かったが，他のMMTにより実施されている施設もあることから，今後何らかの形で統一を図り実施されることが望まれる．

3．DMDに対するMMTの実施部位については，部位別では頸部，四肢6大関節，軀幹が多く実施され，肩甲帯，手指，足指では少なかった．また，運動別では，屈曲，伸展についての検査が多く行われていた．歩行不能者に対しては，下肢の検査が少なくなる傾向にあった．DMDに対するMMTは，この調査でも明らかなように，検査結果の価値，時間的問題などの面からも，検査部位，運動の方向の選択を行い，MMTをより有効に活かすことが必要ではないかと考えられる．

4．MMTの定期的検査，手技の問題，判定の問題などについては，様々な意見が出されたが，それらの問題を整理し意見の統一を図り，共通性のもとに育て上げたいと考えている．

5．MMT実施に際して困っていることについては，変形・拘縮に対する対応・グレードに関する問題・代償運動に関する問題が多かったが，DMD患者に対するMMTはROMや代償運動との関わりを充分に考慮に入れたものをお互いに協議して，共通のものを作り上げてこそ活かされていくと考えられた．

〔おわりに〕

今回はMMTに関するアンケート調査からその概要について述べたが，今後は，これらの調査結果を基に，更に検討を重ねより実用性のあるDMD用MMTを作成し，実施に移していきたい．

**アンケート協力施設名**

国立療養所西札幌病院
〃　〃　道北病院
〃　〃　八雲病院
〃　〃　岩木病院
〃　〃　道川病院
〃　〃　西多賀病院
〃　〃　下志津病院
〃　〃　東埼玉病院
〃　〃　新潟病院
〃　〃　長良病院
〃　〃　鈴鹿病院
〃　〃　宇多野病院
〃　〃　兵庫中央病院
〃　〃　松江病院
〃　〃　徳島病院
〃　〃　川棚病院
〃　〃　宮崎病院
〃　〃　再春荘病院
〃　〃　西別府病院
〃　〃　南九州病院
〃　〃　沖縄病院
愛媛大学医学部付属病院
名古屋市立大学医学部付属病院

# 筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究
## 2．ROM　　共同研究

[1] 国立療養所刀根山病院
[2] 国立療養所徳島病院
植田能茂[1]　武田純子[2]

〔はじめに〕

関西・中四国ブロックでは，DMD患者における関節可動域検査(以下ROMテストと略す)の検討を行った．日本リハビリテーション医学会のROMテスト[1)・2)]と日本PT・OT協会の案[3-8)]を元に試案を作り，それの問題点についてのアンケート調査をし，その結果を検討した．

〔ROMテストの目的と原則〕

各職場でDMD患者にROMテストを行っている目的としては次のようなものが挙がって来た．

1．自然経過・進行過程の把握
2．ADLとの関連の探索
3．治療・訓練法の選択の資料
4．治療・訓練効果の把握
5．姿勢保持や介助時の注意点の確認・指導
6．補装具等の適応の検討
7．施設間での方法の統一による検査結果の相互利用

DMD患者に応用する場合のROMテストの原則としては次のようなことが挙げられるであろう．

1．他動ROMの測定
2．2関節筋の影響を除く
3．単運動のみの測定
4．リハ医学会の方法に準じた方法
5．ステージ変化に対して一貫性が得られる方法

DMD患者のROM測定実施場面においては，次の項目に注意して測定することが望ましいと思われる．

1．過剰可動域も測定
2．痛みのない範囲
3．軸・軸心を骨隆起部のような一定した部位にとる
4．2人以上で測定

それらに加えて今回の共同研究の目的として，施設間での方法の統一による検査結果の相互利用，が挙げられる．

〔ROMテストの問題点とその対策〕

上記の前提に基づき，ROMテストについて出てきた問題点は以下の如くである．

1．計測肢位をとれない
2．基本軸・移動軸が正確にとれない
3．運動方向を明確にする目安が必要
4．2関節筋の短縮の影響を除くための配慮
5．固定が難しく代償運動が入りやすい
6．ランドマークが明確でない
7．運動中の基本軸，移動軸，軸心の移動
8．単運動に多関節の運動が混在
9．一人での測定方法
10．筋・腱短縮の測定には多関節・複数の運動方向が含まれる

これらの中には，DMD患者に多く現れる問題とリハ医学会のROMテスト自体がかかえている問題とがあり[9)]，それら両方について検討してみた．

DMD患者に多い問題点は1から5，ROMテスト自体の問題点は6から8，その他の問題点は9と10である．以下例を挙げながら，その解決策を検討してみた．

1．病変の進行による拘縮や筋力低下のため，計測肢位をとれない場合

①頸・体幹の全てのROMテストで，坐位は進行した症例では不安定になる．2人以上の計測では問題無いと思われるが，頸についてはすべて背臥位で測定する方法も取り入れた．体幹については今後の検討を要する．

②股伸展・膝屈曲の腹臥位は，股・膝屈曲拘縮，側彎などのため腹臥位をとることが困難になり，腹臥位自体が患者に苦痛を与える．それに加えて膝屈曲は，二関節筋の影響を受ける．そのため股伸展は側臥位，膝屈曲は背臥位での測定がよい．

2－1．拘縮・変形のために基本軸・移動軸が正確にとれない場合

①体幹屈曲・伸展測定の際に，側弯が存在すると体幹を基本軸にとりにくい．これは同一水平面に両上前腸骨棘が含まれるようにすれば，角度自体は一定するが，今後の検討を要する．また脊柱前後側弯が存在する場合の外転は，図1のように背臥位で基本軸を胸骨前面中央線にとればよいが，肩屈曲・伸展は基本軸が多少曖昧となるため今後の検討を要する．図2は坐位での肩屈曲，図3は背臥位での肩屈曲であるが，坐位での測定は固定が難しく，計測肢位は臥位が望ましい．

②肘屈曲・伸展測定の前腕回外位は，前腕回内拘縮により移動軸の橈骨の位置がずれ，見かけ上屈曲拘縮が含まれる．図4は，肘屈曲の移動軸を橈骨にとったもの，図5は，移動軸を前腕中央線にとったもの，図6は移動軸を尺骨に

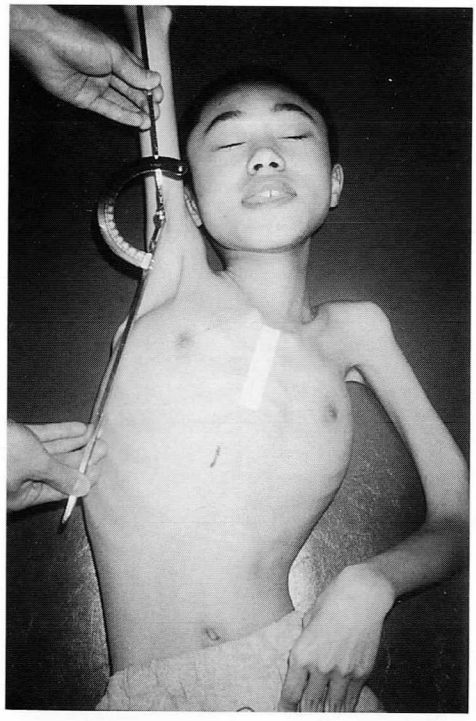


図1

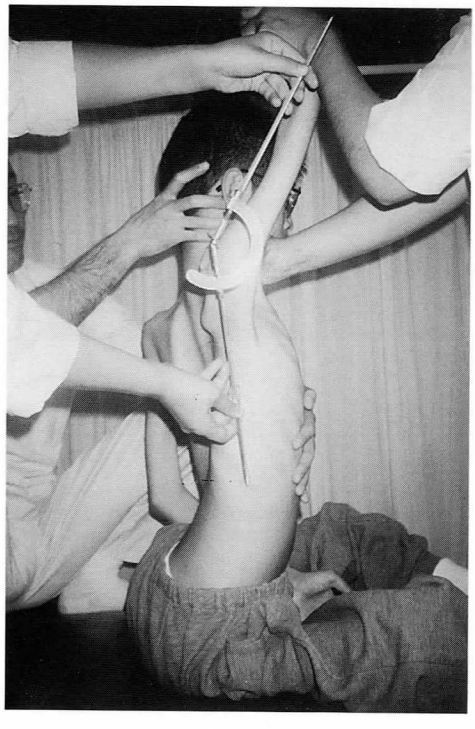


図2

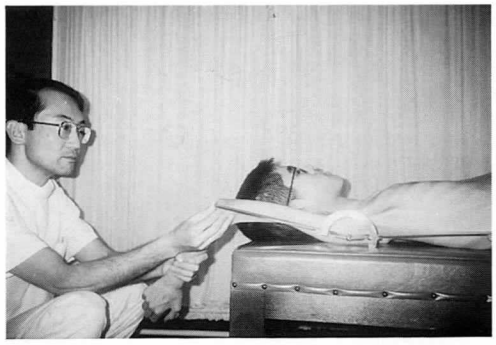


図3

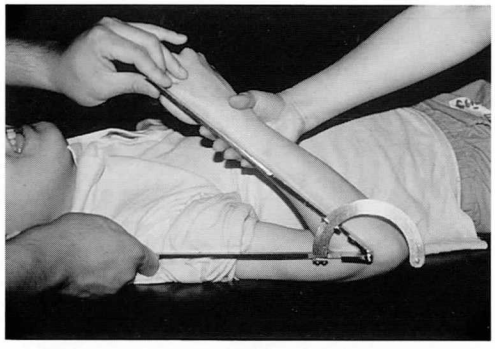


図4

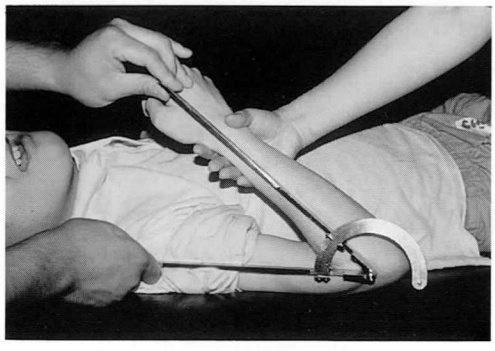


図5

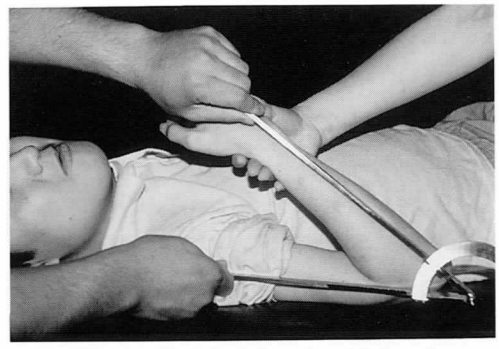


図6

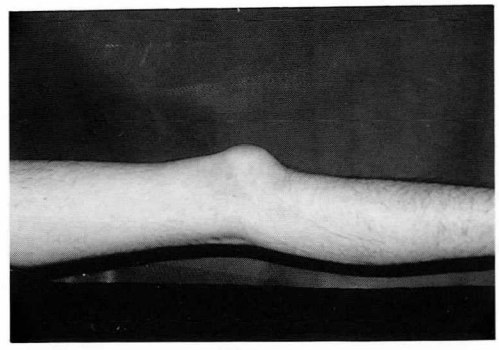


図7

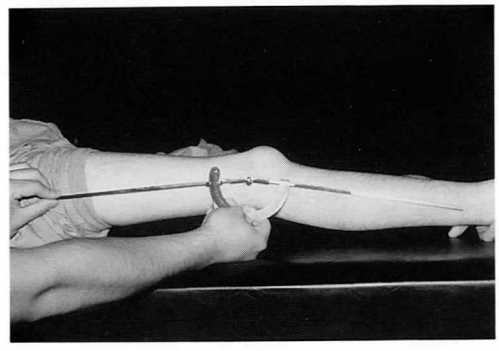


図8

とったものである．アンケートでは前腕中央線と尺骨に意見が分かれていた．

2－2．肢節のアライメントのずれにより基本軸・移動軸が正確にとれない場合

膝伸展測定の際の下腿の大腿に対する落ち込み（図7），外果の後方へのズレなどが挙げられる．外果の後方へのズレは足関節底背屈測定にも言えることである．図8は初めに軸心の膝関節を決めてから計測したもので，図9は，大腿・下腿中央線を軸と決めて，その交点を軸心としたものである．落ち込みがある場合は骨運動という視点からみると後者の方法が望ましい．図10は，移動軸を腓骨小頭と外果にとって計測したもので，図11は下腿中央線にとったものである．後者の方が望ましいと思われる．

3．拘縮・変形のために運動方向を明確にす

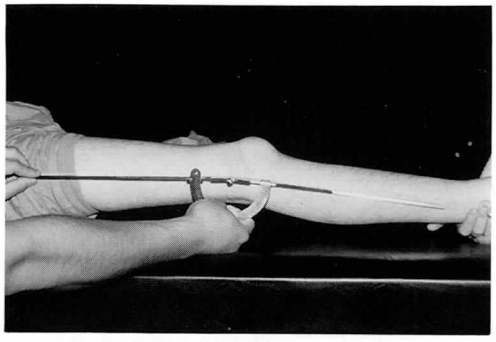


図9

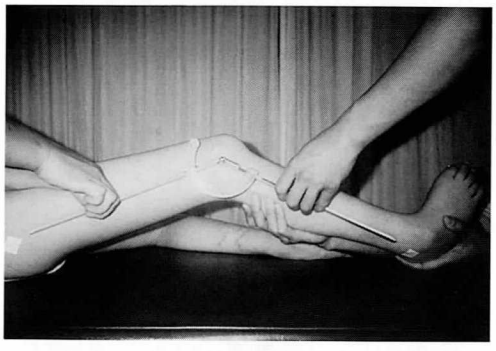


図10

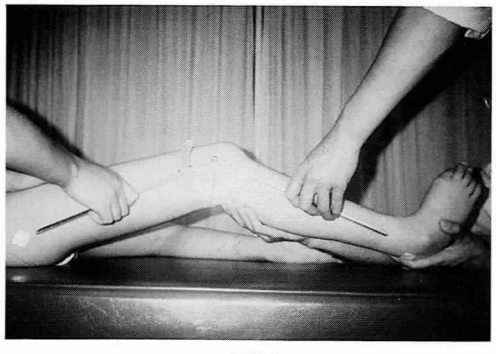


図11

るための目安がわかりにくい場合.

側弯変形の進行した患者の側臥位での股伸展測定では，骨盤が水平面に垂直に固定できなくなる．そのため前額面を示す骨の指標が必要となり，両上前腸骨棘を含む面に垂直に運動させるようにする.

4．二関節筋の短縮が影響する場合.

二関節筋の短縮の影響を除くための配慮として，肩伸展測定の肘屈曲，足背屈測定の膝屈曲，股屈曲測定の膝屈曲などがある.

5．固定が難しく代償運動が入りやすい場合.

股伸展測定の側臥位での体幹の動きが挙げられるが，これは介助者の人数の問題である.

6．ランドマークが明確でない場合.

肩屈曲・外転測定で軸心が定まりにくいことが挙げられるが，基本軸と移動軸の交点を軸心にとる方が良い.

7．運動中に基本軸，移動軸，軸心が移動する場合.

股内外転測定の際の軸心の移動が挙げられるが，これは基本軸・移動軸を平行移動することによって解決する.

8．多関節の運動が混在し，単運動として測定しにくい場合.

前足部内外反測定が挙げられる．図12は前足



図12

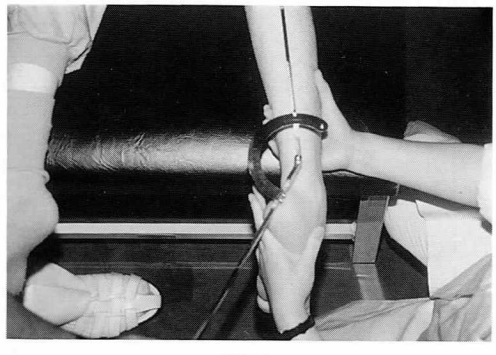


図13

表1　関節可動域測定試案（上肢）　変更または注意を要する項目のみ記載：他の項目は従来通り

| 関節名 | 運動方向 | 計測肢位 | 固定 | 基本軸 | 移動軸 | 軸心 | 注意 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 肩 | 屈曲 | 背臥位<br>腰椎の彎曲をなくすために下肢の肢位に注意（腰椎前彎なら膝関節屈曲位） | 胸郭<br>脊柱の伸展を防ぐため | 上部胸椎の棘突起を結ぶ線の平行線、または体幹に平行<br>（胸郭の腋窩中央線） | 上腕骨 | 肩峰 | 両肩峰を含む面に垂直に運動させる<br>胸椎・腰椎変形のある場合<br>胸椎・腰椎変形のない場合 |
| 肩 | 外転 | 原則として背臥位肘伸展位 | 胸郭 | 胸骨前面中央線に平行 | 上腕骨 | 肩峰 | 両肩峰を結ぶ面内での運動（前額面）<br>上腕三頭筋長頭の緊張で運動が制限されないように肘関節は伸展位 |
| 肩 | 伸展 | ①原則として腹臥位<br>②腹臥位で肘軽度屈曲位 | 胸郭<br>脊柱の屈曲を防ぐため | 上部胸椎の棘突起を結ぶ線の平行線、または体幹に平行<br>（胸郭の腋窩中央線） | 上腕骨 | 肩峰 | 上腕二頭筋長頭の緊張で運動が制限されないように肘関節は軽度屈曲位<br>背臥位でベッド端から上肢を垂らすと肩甲帯の動きを阻害する<br>側臥位では両肩峰を含む面に垂直に運動させる |
| 肩 | 内旋 | 背臥位<br>前腕中間位<br>肩外転90° | 胸郭<br>脊柱の屈曲を防ぐため | 床に対して平行か垂直 | 尺骨（肘頭と尺骨茎状突起を目安） | 肘頭 | |
| 肩 | 外旋 | 背臥位<br>前腕中間位<br>肩外転90° | 胸郭<br>脊柱の屈曲を防ぐため | 床に対して平行か垂直 | 尺骨（肘頭と尺骨茎状突起を目安） | 肘頭 | |
| 肘 | 屈曲 | 背臥位 | 上腕骨の遠位端 | 上腕骨 | ①茎状突起を目安に橈骨外側中央線<br>②前腕中央線<br>③尺骨 | 肘関節 | 角度計は外側に当てる<br>回外位のみ橈骨（尺骨が見えないため） |
| 前腕 | 回内<br>回外 | 原則として背臥位または座位<br>上腕を体側に付け肘90°屈曲位で前腕中間位 | 上腕骨 | 上腕骨の前額面での中心軸 | 橈骨と尺骨の茎状突起を結ぶ線に平行で前腕遠位端背側（回内）または掌側面（回外）どちらでもよいと思われる | 基本軸と移動軸の交点 | 1.肩の内外転を防止する<br>2.肩の回旋が入らぬよう必ず肘を90°に屈曲する<br>3.移動軸が手に隠れて見えにくいので、介助者が指で位置を示す |
| 手 | 掌背屈 | 背臥位<br>肘90°屈曲位 | 前腕骨 | 橈骨 | 第二中手骨 | 手関節 | 前腕は中間位、角度計は橈側に当てる<br>（回内位だと掌屈の時手背屈筋群が緊張する、橈骨の位置関係がずれる）<br>（回外位だと背屈の時手掌屈筋群が緊張する）<br>掌屈時の尺屈は許す（掌屈する時は尺屈を伴う） |

表2　関節可動域測定試案（下肢）　変更または注意を要する項目のみ記載：他の項目は従来通り

| 関節名 | 運動方向 | 計測肢位 | 固定 | 基本軸 | 移動軸 | 軸心 | 注意 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 股 | 屈曲 | 背臥位<br>①膝屈曲位<br>②膝伸展位（ＳＬＲ） | 骨盤<br>回旋・後傾を防ぐ | 体幹と平行 | 大腿骨（大転子と大腿骨外顆の中心） | 股関節（大転子） | （ハムストリングス） |
| 股 | 伸展 | 側臥位<br>膝伸展位 | 骨盤 | 上前腸骨棘と下後腸骨棘を結んだ線への垂線 | 大腿骨 | 股関節（大転子） | ３人必要：両上前腸骨棘を含む面に垂直に運動<br>計測する者、骨盤を固定しランドマークを示す者、股伸展する者 |
| 股 | 外転<br>内転 | 背臥位<br>膝伸展位 | 骨盤<br>回旋・側方傾斜・前傾後傾を防ぐ<br>外転では股外旋、内転では股内旋を防ぐ<br>内転計測の時は反対肢を屈曲挙上して、その下を通す | 左右の上前腸骨棘を結ぶ線への垂線 | 大腿中央線（膝蓋骨の中心線を目安） | 基本軸と移動軸の交点 | ３人必要：骨盤を固定する者、股内外転する者、計測する者<br>外転は骨盤が動く最大まで、もしくは骨盤を固定して股関節の最大域を測る<br>内転は骨盤が浮くまで（腰椎前彎が増強されないように）<br>股屈曲拘縮のある場合は角度記載<br>股屈曲拘縮強度の場合、測定不可能でよいのでは？<br>（固定に前傾後傾を含むのは屈曲拘縮があるため） |
| 股 | 外旋<br>内旋 | 背臥位<br>肘90°屈曲位 | 骨盤<br>回旋と後傾を防ぐ両上前腸骨棘が水平面内にあるように | 左右の上前腸骨棘を結ぶ線への垂線 | 下腿長軸 | 膝蓋骨 | |
| 膝 | 屈曲 | 背臥位（二関節筋の影響を除く） | 大腿骨<br>股関節の回旋・屈曲・伸展を防ぐ | 大腿骨（大転子と大腿骨外顆の中心） | 下腿骨（腓骨小頭より腓骨果） | 膝関節 | 股関節90°屈曲位 |
| 膝 | 伸展 | 背臥位 | 大腿骨<br>股関節の回旋・屈曲・伸展を防ぐ | 大腿骨（大転子と大腿骨外顆の中心） | 下腿骨（腓骨小頭より腓骨果） | 膝関節 | 下腿の外旋をできるだけ防いで行う<br>下腿の落込みのある場合は、下腿骨中央線と大腿骨中央線の交点を軸心とする<br>股関節可及的伸展位（0°） |
| 足 | 背屈 | 背臥位<br>①股．膝90°屈曲位<br>②膝伸展位 | 下腿骨 | 下腿骨軸への垂線（足底部）<br>腓骨小頭より腓骨果 | 第五中足骨に平行 | 足底 | 外果が後方へずれている場合は、下腿中央線とする<br>前足部の回外などの変形がある場合は、<br>第五中足骨に平行に当てる |
| 足 | 内外反<br>後足部<br>前足部 | 腹臥位または側臥位<br><br>背臥位<br>膝90°屈曲位 | 下腿骨 | 下腿長軸<br><br>下腿長軸への垂線 | 踵骨後面の中央線<br><br>第一中足骨頭の側面と第五中足骨頭の側面を結ぶ線 | 基本軸と移動軸の交点 | |

表３　関節可動域測定試案（頸･体幹･その他）　変更または注意を要する項目のみ記載：他の項目は従来の通り

| 関節名 | 運動方向 | 計測肢位 | 固定 | 基本軸 | 移動軸 | 軸心 | 注意 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 頸 | 側屈 | 背臥位 | 体幹 | 胸骨前面中央線 | 顔面中央線（頭頂～鼻・口中央） | 基本軸と移動軸の交点 | |
| 頸 | 前屈<br>後屈 | 側臥位<br>背臥位<br>坐位 | 体幹<br>〃<br>〃 | Ｃ７とＬ５を結んだ線<br>前額面中央線<br>〃 | 耳孔と頭頂を結んだ線<br>〃<br>〃 | 基本軸と移動軸の交点<br>〃<br>〃 | 側屈しないように<br>ベッド端より頭を出して行う<br>２人必要：体幹を固定するもの、計測する者 |
| 頸 | 回旋 | 背臥位<br>坐位 | 体幹<br>〃 | 背面<br>〃 | 鼻梁と後頭結節との結合栓<br>〃 | 頭頂<br>〃 | ２人必要 |
| 体幹 | 屈曲<br>伸展 | 坐位 | 骨盤<br>前傾後傾しないように | 第５腰椎棘突起を通る垂線 | 第７頸椎と第５腰椎棘突起の結合線 | 第５腰椎棘突起 | ２人必要<br>骨盤固定し体幹を屈曲させる者、計測する者 |
| | 腸脛靭帯 | ①腹臥位<br>②背臥位<br>①と同じ<br>③背臥位<br>トーマス肢位 | 股関節伸展位<br><br><br><br>体側肢股関節を屈曲位にし、骨盤を固定<br>骨盤の中間位は腰椎前彎の程度、骨盤前・後及び側方への傾きで確認<br>骨盤の固定の際上前腸骨棘と下後腸骨棘の位置を確認 | 左右の上後腸骨棘<br><br>左右の上前腸骨棘 | 大腿中央線 | 坐骨結節<br><br>基本軸と移動軸の交点 | 開始肢位……非検側の股関節は伸展・外転位、膝関節90°屈曲位<br>内転の不足角度を計測<br><br><br>伸展の不足角度を計測……最大内転位にて<br>内転　〃　……最大伸展位にて |

部の足内反の測定で，図13は後足部の足内反の測定である．前足部・後足部のどちらを選択するかは今後の検討を要する．

以上の問題点に対していくつか例を挙げて，具体的に述べてみた．今後それらをまとめた表1，2，3の方法を実際にDMD患者に適用し，さらなる検討を加えていく必要がある．

〔ま と め〕

今年度は，DMD患者のどの様な可動域制限に対しても，統一して行え，信頼性・妥当性・再現性のある検査方法を探り，検討を行った．方法選択の理由付けが不明確な点や，アンケートにおいて意見が分かれたところなど，今後方法の統一までには検討項目は多い．それらの検討項目や，ステージ毎の重要な運動方向の選択，筋短縮の測定法，一人での測定法，そしてROMテストではないが，身長の測定法は来年度以降の課題とする．

1．DMD患者のROMテストの目的，原則，問題点をまとめた．

2．DMD患者に応用できるROMテストの試案を作り検討した．

3．筋・腱の短縮，一人での測定方法，身長測定は今後の課題とする．

〔文　献〕


1）日本整形外科学会身体障害委員会，日本リハビリテーション医学会評価基準委員会：関節可動域表示ならびに測定法，リハビリテーション医学，11：127，1974

2）和才嘉昭ら：リハビリテーション医学全書5/測定と評価．医歯薬出版．東京，1975，p129

3）厚生省筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究班リハビリテーション分科会編：筋ジストロフィー症のリハビリテーション－理学療法・作業療法－ 1987，p33

4）Norkin CC et al，園田啓示ら(訳)：関節可動域測定法，共同医書出版社東京，1987，p1

5）溝呂木忠ら：上肢ROMテスト試案作成に関して，臨床理学療法　55，1981

6）板場英行：下肢ROMテスト問題点の検討－股関節について－，臨床理学療法　7：62，1981

7）中山彰一：膝関節のROMのテストの問題．臨床理学療法　7：67，1981

8）藤林英樹：下肢ROMテストの問題点の検討－足関節と足部について．臨床理学療法　7：71，1981

9）島田　孝：関節可動域テストの問題点．臨床理学療法　5：59，1979

# 筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究
## 3．動作分析　　共同研究

[1] 国立療養所再春荘病院
[2] 国立療養所南九州病院
弥山芳之[1]　幸福圭子[2]

〔はじめに〕

DMD患者が行う日常生活動作をみると，様々な動作パターンをとっている．これらは個々の患者によっても異なり，また進行によっても変化して行く．しかしながら，これらの動作パターンを詳細に評価する統一された評価法は現在のところまだ確立されていない．

そこで今回，PT・OT共同研究九州ブロックではいくつかの動作を分析し，そのパターンの明確化，さらに評価法の試案を作成したので報告する．

〔対　　象〕

対象は，九州ブロック6施設のDMD患者で，ビデオ撮影が可能であった53例に対し行った．

〔方　　法〕

以下の研究方法にて実施した．

1）九州ブロック6施設の患者状況調査．
2）動作分析項目の抽出．
3）「ずり這い，寝返り」動作のVTRによる分析．
4）動作分析評価表の試案作成．

〔結果と考察〕

まず，九州ブロック6施設のDMD患者の状況については，stage 6が最も多く以下7・8の順で，歩行可能群は149例中8例であり，全体の約5％と障害の重度化を認めた（表1）．

次に，動作分析項目について，DMDの自然進展過程を詳細に検討して行くとの観点より，

表1　九州ブロック各施設の患者状況

| 施設名 | 筑後 | 川棚 | 西別府 | 再春荘 | 宮崎東 | 南九州 | 計 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| stage Ⅰ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ⅱ | 1 | 3 | 1 | 0 | 0 | 1 | 6 |
| Ⅲ | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| Ⅳ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Ⅴ | 5 | 1 | 4 | 1 | 2 | 0 | 13 |
| Ⅵ | 7 | 6 | 9 | 6 | 1 | 19 | 48 |
| Ⅶ | 14 | 9 | 9 | 5 | 2 | 2 | 41 |
| Ⅷ | 1 | 8 | 3 | 7 | 5 | 15 | 39 |
| 計 | 28 | 28 | 27 | 19 | 10 | 37 | 149 |

「歩行」「床からの立ち上がり」「四つ這い」「起き上がり」「ずり這い」「寝返り」「車椅子駆動動作」の7項目を抽出した．今年度は対象とした九州ブロックの患者の状況より，「ずり這い」「寝返り」動作について検討した．

この2動作のVTRによる分析については，「ずり這い」が43動作，「寝返り」が43動作，総数53例の患者の分析が可能であった．

以上の検討結果，「ずり這い」においては，移動方向で前進・後進に，開始姿勢ではあぐら坐位・片膝立て位・両膝立て位に，移動方法では主に頭部・体幹動作による移動・上肢の支持を必要とした移動・骨盤帯の交互動作による移動・下肢の支持のみによる移動，等に分類することが出来た．

「寝返り」では，両上肢挙上位のまま行なう者・頭部による代償動作を必要とする者・上肢により床を押して行なう者・下肢動作時に手での介助が必要な者等に分類された．また，下肢

の屈曲拘縮度が寝返り範囲に大きく影響しているようであった．以上の分析結果を元に当ブロック内にて検討を加え，「ずり這い」「寝返り」の動作分析評価表の試案を作成した．

「ずり這い」評価表については，1枚で1回の評価を行なうこととした．また評価は開始肢位と動作の2つに分かれており，該当するチェック項目に○を記入する方式とした（表2）．

次に，「寝返り」評価表については評価表1枚で4回の評価が可能であった．「ずり這い」評価表と同様に，評価は開始姿勢と動作の2つに分かれ，該当するチェック項目に○を記入する方式とした．動作順序を知りたいときは○の中に動作順に番号を記入することとした（表3）．

この評価表を当ブロック内にて検討し以下の問題点が指摘された．

「ずり這い」評価表に関する問題点．

①動作時間を測定すると，患者が最大限の努力をし，普段行なっている動作パターンとは違ったものになるのではないか．

②動作方向は前後だけではなく側方も必要ではないか．

③「ずり這い」可能と判定する場合，何を基準にするか．

④評価表1枚で数回の評価が出来るようにした方がよいのではないか．

「寝返り」評価表に関する問題点．

①評価項目で特に上肢の項目が細かすぎるのではないか．

②動作順を細かく評価する必要はないのでは

表2

動作分析（ずりばい）評価表

氏名　　（歳）　　検査日　　検者

| 開始肢位 | 上肢 | | | | | | | | 体幹 | | | 下肢 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 床に手をつける | | | | | | 下腿又は足首を持つ | 膝に置く | 前弯 | 側弯 | 後弯 | 膝を立てる | 開排位 | 前方へ伸展位 | 横坐り |
| | 手の位置 | | | 手のつきかた | | | | | | | | | | | |
| | 前方 | 側方 | 後方 | 手掌 | 手背 | 手指 | | | | | | | | | |
| （右） | | | | | | | | | | | | | | | |
| （左） | | | | | | | | | | | | | | | |

＊当該欄に○を記入
＊体幹変形は服の上から判断できる場合記入
＊横坐りは膝の向きで左右記入

| 動作 | 方法 | | 移動順序 | | 骨盤の移動方法 | | | | | 3m ずり這い時間 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 前 | 後 | 骨盤→下肢 | 下肢→骨盤 | 体幹側屈 | | | 体幹前屈 | 骨盤の交互回旋 | 分 秒 |
| | | | | | 右屈のみ | 左屈のみ | 交互に | | | |
| | | | | | | | | | | |

| 骨盤移動時の体重支持方法 | | | | | 下肢の移動方法 | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 手で床を押す | 手で下肢を押す | 肘で下肢を押す | 下肢に体幹をあずける | 足首又は下腿を握む | 衣服を握む | 下肢筋力を利用し自力にて | 足指又は足関節の尺とり運動 | 上肢で下肢を持ち上げる | 骨盤の前方移動の勢いを利用 |
| 右のみ | | | | | | | | | | |
| 左のみ | | | | | | | | | | |
| 両方同時 | | | | | | | | | | |
| 交互 | | | | | | | | | | |

表3　動作分析（寝返り）評価表

氏名　　年齢　　歳　ステージ

| | | | | 月／日 | ／ | | ／ | | ／ | | ／ | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ＊寝返る方向〔1．右へ　2．左へ〕 | | | | | 開始姿勢 | 動作 | 開始姿勢 | 動作 | 開始姿勢 | 動作 | 開始姿勢 | 動作 |
| 範囲 | 背臥位　→　背臥位 | | | | | | | | | | | |
| | 背臥位　→　半復臥位 | | | | | | | | | | | |
| | 背臥位　→　側臥位 | | | | | | | | | | | |
| 頭部 | 正中位（中間位） | | | | | | | | | | | |
| | 前屈（屈曲） | | | | | | | | | | | |
| | 後屈（伸展） | | | | | | | | | | | |
| | 回旋 | | | | | | | | | | | |
| | 著しい動きなし | | | | | | | | | | | |
| | 手指を口にくわえる | | | | | | | | | | | |
| 上肢 | 手の位置 | 体側（肘伸展位） | | | | | | | | | | |
| | | 腹部 | | | | | | | | | | |
| | | 胸部 | | | | | | | | | | |
| | 挙上（屈曲約　150°以上） | | | | | | | | | | | |
| | 外転（約90°）・水平内転 | | | | | | | | | | | |
| | 肘関節屈曲 | | | | | | | | | | | |
| | 肘・手で床を押す | | | | | | | | | | | |
| | 手指を組む | | | | | | | | | | | |
| | 手指の使用（しゃくとり運動） | | | | | | | | | | | |
| | 下肢の屈曲の介助に上肢を使用〔イ．右　ロ．左　ハ．両手〕 | | | | | 〔　〕 | | 〔　〕 | | 〔　〕 | | 〔　〕 |
| 体幹 | 骨盤 | 正中位（中間位） | | | | | | | | | | |
| | | 回旋〔左．右を記入〕 | | | | | | | | | | |
| | 肩甲帯　→　骨盤帯 | | | | | | | | | | | |
| | 骨盤帯　→　肩甲帯 | | | | | | | | | | | |
| | 肩甲帯と骨盤帯と同時 | | | | | | | | | | | |
| 下肢 | 両下肢伸展位 | | | | | | | | | | | |
| | 屈曲位で | 右 | 外転・外旋 | | | | | | | | | |
| | | | 中間位 | | | | | | | | | |
| | | | 内転・内旋 | | | | | | | | | |
| | | 左 | 外転・外旋 | | | | | | | | | |
| | | | 中間位 | | | | | | | | | |
| | | | 内転・内旋 | | | | | | | | | |
| | 股関節屈曲 | | | | | | | | | | | |
| | 股関節伸展 | | | | | | | | | | | |
| | 膝関節屈曲 | | | | | | | | | | | |
| | 足関節・足趾の使用 | | | | | | | | | | | |

＊動作順に①．②．③……と該当項目欄に記入していく。（同時に別の動作を行った場合は同じ数字を記入する。）

＊長ズボン着用時に評価する。

ないか．

③開始姿勢は自然な状態と統一し，経過をみた方が良いのではないか．

評価表全般に関する問題点．

①分析対象stageについてはどのようにするのか．

②評価表の形式を統一すべきではないか．

③評価目的によりチェック項目や評価方法が異なって来るのではないか．

〔おわりに〕

今回の報告では，分析項目として挙げた7項目の内の2項目につき検討し，前述の様な問題点が指摘された．今後，実際に使用し検討を加え，なるべく早い時期に全国レベルでの検討が行なえるものにしたい．

また，残りの5項目の動作についても，全国の施設の協力を得て来年度以降により充実した評価表の完成に努力したい．

# 筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究
## 4．ステージ分類　共同研究

[1] 国立療養所東埼玉病院
[2] 国立療養所新潟病院
浅野　賢[1]　近藤隆春[2]

〔はじめに〕

ステージは日常動作の客観的評価が主な判定基準に用いられている．このため分かりやすく判定が容易であるという利点を持っている．現在までに多くの障害度が考案され，紹介されてきている．また，最近では，薬効の治療効果の判定にも役立つことが石原ら[1]の研究で明らかになるなど今後，益々ステージ判定の重要性が高くなる傾向にある．

今回の共同研究では，今までにある障害度分類についてPT．OT．の立場から見直し，曖昧な部分と矛盾点を明確にした後，統一した判定基準の作成に取りかかることが第一回事務局会議で決まった．本年度はPT．OT．に対して行なったアンケート調査結果を報告するとともに，同時に行なった関東ブロックの試案についてのアンケート結果及び関東ブロックの意見も併わせて報告する．

1）体幹・下肢ステージについてのアンケート調査結果．

現在使用している体幹・下肢ステージの種類はとの問いに対し，厚生省研究班（旧）5施設，同新分類16施設，Swinyard 3施設，東大式1施設，使用していない2施設である．その内，問題有りと答えた者はほぼ半数に見られた．その具体的に寄せられた問題点をまとめると次の3点に集約される（表1）．

①動作能力の評価について．

一例として，訓練では歩行可能であるが転倒等の問題から車椅子を使用している，この場合，歩行能力の評価を，できるADL，しているADLの何れのレベルで判定するか分からない．

Comment：最大能力を見るのであるから検査時にできればよいとする．しかしADLとス

**表1　現在使用中のステージの問題点について**

① 動作能力の評価
　できるADL、しているADLの何れのレベルで判定するか？
② 評価方法
　A　能力判定（不能・可能の判定）
　　動作能力の判定方法 ？（四つ這い、いざり、座位保持等の状態
　　特に時間、距離等の条件は無いか）
　B　測定条件（環境的因子）
　　椅子、階段の高さ、トランスファーの高さの基準に不明な点が多い。
③ 通過期間
　A（逆転）　下位のグレードが不能で上位のグレードが可能な場合
　　Swinyardでは、階段上昇と椅子からの立ち上がり。
　　和式ステージでは、歩行可能だが四つ這い不能。
　B　ステージを跳ぶ
　　階段昇降と椅子から立ち上がる動作が同時に不能に陥る。
　　歩行不能と同時に車椅子生活介助となるステージ5を跳ぶ。
　C　（ステージの幅）
　　ステージ7、8は幅がありすぎる。
　　手すりを用いれば2－Cの段階が長くなる。

テージの間で矛盾が生じてはならない．このためにもADLの判定時にも最大能力の判定が行なわれなければならない．

②評価方法について

能力判定や測定条件等が不明なことから生じる問題がある．

Comment：ステージで示されている言葉では表現に不備な点が多く，能力評価の基準は殆どみあたらない．そこで全国共通のステージとして信頼性を高めるためには，判定基準の細分化や曖昧となっている基準の明確な条件設定が不可欠と言えよう．細かくは階段の高さ等の基準も設定されるべきであり，またトランスファーには車椅子から床あるいはベッドの二通りあることなども考慮されなければならない．

③通過期間について．

Comment：経過期間については，ステージの細分化と期間の適正な配分について長年に渡って検討が加えられてきている．これは，自然経過の解明や治療効果の判定のため欠かすことが出来ない条件であった．しかし，石原らの研究[1]から，現行のステージでは階段と椅子からの立ち上がりにおいて矛盾することが認められるなど，今後更に検討する必要が生じてきている（表２）．

１）ステージ２，３，４の通過期間に付いては，出来れば今回行なわれた新薬治験の結果から今後検討したい．

２）逆転に付いては手すりを使用しないで行なわせるなどが考えられる，但し壁は使用可とする．

Ⅱ）関東ブロック試案（表３）とこれについての意見（表４）．

適当である12施設（57.1%），適当でない７

**表２　（ＥＳＴ結果報告会より）**

Scalogram　分析による動作の難易度順

| | | |
|---|---|---|
| 容易 | ・歩く | ：物につかまれば一人で歩ける |
| | ・椅子に座る | ：支えきれずにドスンと座る |
| | ・椅子から立ち上がる | ：座面を使って立ち上がる |
| | ・階段を降りる | ：片手を手すりにかければ降りられる |
| | ・〃　を昇る | ：片手を手すりにかければ昇れる |
| | ・〃　を昇る | ：普通に昇れる（２足１段） |
| | ・〃　を昇る | ：普通に昇れる（１足１段） |
| | ・椅子から立ち上がる | ：普通に出来る |
| | ・床から立ち上がる | ：床に手をつかずに、手で膝を押して |
| 困難 | ・床から立ち上がる | ：手を使わないで |

**表３　（体幹・下肢ステージ）関東ブロック試案**

Ⅰ：歩行可能：介助なく階段昇降可能（手すりも要しない）
Ⅱ：　　：階段昇降に介助（手すり等）を必要とする
Ⅲ：　　：階段昇降不能、平地歩行可能，
　　通常の高さの椅子からの立ち上がり可能
Ⅳ：　　：平地歩行可能（５M以上、装具等使用しない）

| Ⅴ：歩行不能：（洋式） | （和式） |
|---|---|
| 車椅子からのトランスファー可能<br>車椅子駆動10Mを20秒以内 | 自力で四つ這い姿勢となり且つ３M以上四つ這い可 |
| Ⅵ：車椅子からのトランスファーに介助を要する<br>車椅子駆動10Mを20秒以上30秒以内 | いざりで３Mを２分以内又は介助で四つ這い姿勢をとれる |
| Ⅶ：車椅子駆動10Mを30秒以上要す<br>座位保持可能 | いざり移動３Mを２分以上又はいざれない<br>指示無しで座位保持可能（介助にて姿勢をとらせることも含む） |
| Ⅷ：支持無しでは座位保持不能 | 指示無しで座位保持不能 |

**表4　関東ブロック試案に対する意見のまとめ**

① 細分化した結果についての意見
　A　距離、時間の設定に意味があるのか。
　B　細分化は不用、出来る出来ないでいい。
　C　パラメーターが多くなり判定が難しくなる。
② 和洋ステージの必要性やステージが相違した場合どうするか。
③ 実用性はＡＤＬで見てステージではみない方がよい。
④ 他に、要望として出された点について
　A　階段の高さ、いざる場所等の条件記載して欲しい。
　B　和式の５・６の判定が厳しい。
　C　トランスファーする時の肢位は問わないのか？
　D　四つ這い時の手指の向きをいれ細分化したら？
　E　ステージ６で自助具を用いたらどうか？
　F　電動車椅子での駆動はステージ８なのか？
　G　いざりと指示無し座位を別々にしては？
　H　座位姿勢に付いて明確にして欲しい。

施設（33.3%），無回答2施設（9.5%）．

①細分化した試案についての意見

Comment：この試案は，曖昧となっているステージ４－８の細分類を検討した．その結果，パラメーターである車椅子駆動能力，歩行能力，座位保持能力について各ステージの境界を明確にする必要があった．また，ADLとの関係を保つためにも必要な細分化でもある．しかし今後このために生じる混乱も免れない．

②和洋ステージの関連性（グレードの一致）について．

Comment：今後のリハビリの発展性や在宅での要望が高まりつつある現状からして和式ステージの併用は必要である．矛盾点については今後検討する．

③実用性を加味することについて．

Comment：ステージの信頼性を高めるためや，ADLとの関係を維持する上でも実用性の検討は必要である．

④他の要望として出された意見について

Comment：階段に付いては統一した高さの設定を行ないたい（16㎝）．いざる場所についてはマット上が適当であるが，マットにも種類があり指定が必要．トランスファーの肢位に付いては問わない．四つ這いを細分化することは考えていない．ステージ６でトランスボードの使用は構わない．電動車椅子はステージ8とすべきであり，またbed patientとも区別する必要がある．ステージ７を更に細分化する必要はない．座位姿勢は洋式においてはバックレストの無い端座位で，また和式では胡座，立膝で判定する．

Ⅲ）上肢ステージに対するアンケート結果と提起された問題点について．

上肢ステージを実施している：17施設，実施していない；14施設，問題あると回答；10施設，問題無い；６施設で，利用度の低さが認められた．

現在，使用中の基準の問題点については，次の４点が挙げられた．

①動作能力との関連が不明．

②代償動作の類型が未整理．

③測定条件が不明確（測定範囲，条件の指定が無い）．

④判定基準が不明確．

**〔おわりに〕**

アンケート結果とステージの問題点およびステージ試案を示し，関東ブロックの意見をつけ報告した．動作能力の実用性，経過期間の逆転や跳ぶという現象に対しては明確な理由や条件づけで解決されていくものと考えられるが，それには，今後の全体会議や共同研究の成果に委ねられることが多いと言える．

なおアンケートにお答えして頂きました各施設の御協力に対して厚くお礼申し上げます．

〔文　献〕
1）石原傳幸ら：ADL scoreの検討による筋ジストロフィー障害度の再評価．厚生省新薬開発研究費　低分子酵素阻害物質による難病治療薬の開発研究（江橋班）昭和62年度研究報告書，1988，111－117

# 筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究
## 5．ＡＤＬテスト　　共同研究

[1] 国立療養所下志津病院
[2] 国立療養所新潟病院
土佐千秋[1]　近藤隆春[2]

〔はじめに〕

従来，筋ジストロフィーの日常生活動作（ADL）評価基準として，厚生省研究班の25項目評価表及び，昭和61年に作製された新評価表が一般的に知られている[1]．これらの評価表は入念に検討して作製されたものだが，実際に使用

表1　ＡＤＬ評価試案　№1

1）立っている
4：左右の踵を互いにつけて30秒以上立っていられる
＊仮性肥大の影響が明らかである場合は、左右の踵が完全についていなくても可とする。
3：スタンスを広げれば30秒以上立っていられる。
＊明らかに気をつけの姿勢がとれない。
2：スタンスを広げれば5秒以上30秒未満なら立っていられる。
1：スタンスを広げれば5秒未満なら立っていられる。
又、物につかまれば5秒以上立っていられる。
＊上体は起こし直立位の状態がとれる。
0：物につかまって5秒未満なら立っていられる。又は立っていられない。
2）椅子に座る（下腿の高さの椅子、スタンスを広げても良い）
3：手を使わずにゆっくり座る。（膝関節屈曲約45°位で1秒以上停止ができる。）
2：手を膝についてゆっくり座る。（　〃　）
1：　支えきれずドスンと座る。（　〃　できない。）
0：介助なしでは座れない。
3）椅子から立ち上がる（背もたれのない椅子，スタンスを広げても良い）
4：普通にできる。
3：膝に手をついて立ち上がる。
2：座面又は床をつかって立ち上がる。
1：立ち上がろうとして腰を浮かせるが立ち上がれない。
＊両臀部が台から離れる。
0：腰を浮かせることもできない。

していると，評価基準に曖昧な点が見られ，また患者のADL能力を充分反映していない等の問題も出て来た[2]．そこで，これらの問題を踏まえ，PT，OTが統一して使用できる評価表を作製することを目的にADL評価表の検討を行なっていくことにした．

今回は，厚生省研究班の25項目評価表を参考に，ADLの中でも基本動作を中心とした評価試案（表1～4）を作製し，有用性について検討を行った．

〔対象と方法〕

筋ジスを対象としている国立療養所，神経センター27施設のPT，OTに対して郵送によるアンケート調査を実施した．アンケート内容は，①現在使用している評価表の種類，②評価試案に対する意見，③今後検討が必要な項目である．

表2　ADL評価試案　No.2

4）しゃがむ
- 4：最後までゆっくりとしゃがめる。
- 3：手で膝を支えれば、最後までゆっくりしゃがめる。
- 2：崩れるようにしゃがむが、その姿勢（スクワット位，床に手をついても可）が保てる。
  ＊一瞬臀部が床についても可能とみなす。
- 1：崩れるようにしゃがむが、そのまま座ってしまう。
- 0：介助なしにはしゃがめない。

5）這う（マット上，両膝を基点とする）
- 5：3M這行　5秒未満
- 4：〃　5秒以上15秒未満
- 3：〃　15秒以上30秒未満
- 2：〃　30秒以上60秒未満
- 1：〃　60秒以上。又は四つ這い位の自力保持可能
- 0：四つ這い位の自力保持不能

6）床（正座位）から立ち上がる　＊（正座位ができない場合は可能な限り正座位に近い肢位より開始させる。）
- 4：手を使わずに立ち上がれる。
- 3：床に手をつかずに、手で膝を押して立ち上がる。
- 2：床に手をつき、手で膝を押して立ち上がる。
- 1：物につかまれば立ち上がれる。　＊（最終的には直立位をとらなければならない）
- 0：全くできない。

7）階段を昇る（5段全段）
- 6：普通に昇れる（1足1段）。
- 5：〃　（2足1段）。
- 4：手で膝を押さえて昇る。
- 3：片手を手すりにかければ昇れる。
- 2：両手を手すりにかければ昇れる。（前向き）
- 1：両手で手すりにすがって昇る。（横向き）
- 0：介助なしには昇れない。　＊最終段で壁等につかまらない。

表3　ADL評価試案　No.3

8）階段を降りる（5段全段）
　5：普通に降りられる（1足1段）。
　4：　〃　（2足1段）。
　3：片手を手すりにかければ降りられる。
　2：両手を　〃　。（前向き）
　1：両手で手すりにすがって降りる。（横向き）
　0：介助なしには降りられない。
　　＊最終段で壁等につかまらない。
9）歩く（5M以上）
　4：普通に歩ける。又は軽度の動揺性歩行。
　3：著名な動揺性歩行。
　2：物につかまれば（手すり，壁等）独りで歩ける。
　1：何等かの補助（平行棒，車椅子，手介助等）があれば歩ける。
　　但し、Braceは用いない。
　0：全く歩けない。
10）起き上がり（臥位→座位）
　4：手を使わずに起き上がる（反動を利用しても可能）。
　3：手を使って起き上がる（5秒未満）。
　2：　〃　（5秒以上）。
　　＊3，2については途中、側臥位又は腹臥位となっても可能。
　1：途中までしか起き上がれない。
　0：体幹を起こすこともできない。

〔結果と考察〕

1）回答は22施設32名からあり，回収率は81％であった．

2）現在使用されている評価表は，厚生省研究班の25項目及び新評価表が比較的多かったが，施設独自のもの等もあり，全体的には統一されていない（表5）．

3）試案の各項目に対する意見として，以下の点が挙げられた．

①「立っている」
・つま先の位置についての規定がない．
・仮性肥大を考慮に入れる必要はない．

②「椅子に坐る」
・膝屈曲45度という規定に対する再検討が必要である．
・停止時間に対する再検討が必要である．
・停止後，ドスンと坐った場合の判定をどうするか等．

この項目で取り入れた“膝屈曲45度位で1秒以上停止ができる”という条件は，従来の評価表の“ゆっくり”“ドスン”という主観的基準による評価のバラツキをなくすため設定したものである．しかし，この条件に対して特に多くの意見が寄せられており，今後，臨床の場で妥当性の再検討が必要と思われる．

③「椅子から立ち上がる」
・“普通にできる”より“手で支えずに行える”とした方が明確である．
・“物につかまれば立てる”という段階も必要である．

④「しゃがむ」
・“ゆっくり”の判定基準が不明確である．

表4　ADL評価試案　No.4

11）寝転ぶ（座位→臥位）

4：手を使わずにゆっくりと仰向けに寝転べる。

3：肘をついて

＊最後までゆっくり，肘の支持性があることを確認する。

2：手で支えきれずに、倒れるように側臥位となり寝転ぶ。

1：手で支えきれずに、前方に倒れるように寝転ぶ。

0：介助なしには寝転べない。

12）寝返り

3：普通の速さで連続して寝返りができる。

2：時間をかければ寝返りができる（手と足を使って）。

1：仰向けより側臥位又は半腹臥位までなれる。

0：側臥位になることもできない。

13）ずり這い

4：3Mずり這い　30秒未満

3：　〃　　30秒以上60秒未満

2：　〃　　60秒以上120秒未満

1：　〃　　120秒以上又は方向転換のみ

0：座位保持のみ、移動不能

14）座位バランス

3：胡座位で体幹を後方30°以上傾けた状態より起きることが可能。

2：　〃　　30°未満　　〃　　。

1：胡座位不能。しかし、手，足を患者の要求通りセットすれば座位保持可能。

0：座位保持不能。

表5　現在使用しているADL評価表

（複数回答）

| | | |
|---|---|---|
| 厚生25項目 | …… | 14名 |
| 厚生省（新） | …… | 13名 |
| リハ(PT，OT)で作製 | …… | 5名 |
| 施設の中で作製 | …… | 3名 |
| その他（治験用等） | …… | 6名 |

⑤「這う」

・時間の分割について再検討が必要である．

・這うパターンについても基準に入れた方が良い．

・従来の評価表の方が，患者の状態を反映していて使いやすい．

⑥「床から立ち上がる」

・つかまる物に対する規定が必要である．

・開始肢位を正座とした意味がわからない．

正座から立ち上がる場合，膝立ちや四つ這い等多くのパターンをとることが可能である．例えば，“手を使わずに立ちあがる”際，膝立ちから片膝立ちを経て立つパターンが一般的であること等からも，膝立ちになりやすい正座は開始肢位として適当であると考える．

⑦「階段を昇る」

・階段の規格を統一することが必要である．

・“手で膝を押さえて昇る”は基準に入れなくてもよい．

⑧「階段を降りる」

・段階分けを「昇り」と統一した方が良い．

・階段の設置場所について考慮が必要である．

⑨「歩く」

・動揺性歩行の基準が曖昧である.

・“物”と“補助”の規定が不明確である.

・装具歩行も基準に入れた方が良い.

⑩「起き上がる」

・開始肢位の規定が必要である.

・最終坐位の規定が必要である.

・設定時間について再検討の必要がある.

⑪「寝転ぶ」

・“手をつかわずに”の基準が曖昧である.

・倒れる方向について再検討が必要である.

⑫「寝返り」

・開始肢位の規定が必要である.

・“普通の速さ”を時間で規定した方が良い.

⑬「ずり這い」

・ずり這いのパターンも基準に入れた方が良い.

・距離について再検討が必要である.

・経験不足による影響があるのではないか.

⑭「坐位バランス」

・後方30度は困難である.

・後方以外のバランスも必要である.

・胡坐位は不適切である.

坐位バランスに関しては，ブロック内でもバランスの方向や状況設定の解釈の仕方が最も異なっていた項目である．アンケートでも同様の意見が多く出されていることから，再度基準の見直しが必要と思われる．なお，検査肢位としては，関節の拘縮等を考慮し，端坐位の方が適切であると思われる．

4）試験に対する全体的な意見としては，判定方法・基準について再検討の必要があるとの回答が5名で最も多かった．その他，各項目の段階分けを統一してほしい，効率的に評価できるよう配慮してほしい等が挙げられた．

5）試案を利用できるか否かの質問に対しては，利用できる：20名，部分的に利用できる：3名，利用できない：0名，無回答：9名，と利用できるとの回答が多かった．このことから，今回挙げられた問題点を検討していくことにより試案を活用できるものと考える．

6）今後ADLについて検討していく必要のある項目としては，食事や整容動作等，身の回り動作が多く挙げられていた（表6）．その他の意見としては以下の如くである．

（複数回答）．

・食事動作 …… 9名
・整容動作 …… 5名
・トイレ動作 …… 5名
・更衣動作 …… 4名
・車椅子動作 …… 3名

・看護婦等も使用できる内容であることが望ましい.

・食事，入浴等病棟内での動作をPT，OTが評価することは時間的に困難である．等があげられた.

〔ま と め〕

アンケート調査を通じて，現在使用されているADL評価表は，施設により異なることから，統一した評価基準の必要性が伺えた．また，評価試案に対して多くの意見が寄せられており，試案の見直しの必要性を認識するとともに，基準に対する解釈の仕方の多様性を痛感した.

今回の試案では，ADLの一部である基本動作を取り上げたが，今後要望の多い身の回りの動作等を含め，さらに検討を進めていきたい.

〔文　献〕

1）野々垣嘉男：運動機能評価－ADL．筋ジストロフィーのリハビリテーション．厚生省神経疾患研究筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究班リハビリテーション分科会編，1987，p113

2）中野今治：筋ジストロフィー患者の理学的評価表の再検討．昭和63年度厚生省新薬開発研究費低分子酵素阻害物質による難病治療薬の開発研究報告書，1989，p79

# 機器開発・環境改善

# 体外式人工呼吸の現状
## －ＶＴＲの作製－

国立療養所徳島病院
松家　豊　　白井陽一郎
武田純子　　齋藤孝子

〔はじめに〕

体外式人工呼吸（CR）を始めて10年になる．以来，患者の延命期間は確実に更新されつつある．CRを用いての外泊，旅行あるいは在宅医療なども軌道にのってきた．このような最近の普及にあたって，より適正かつ円滑なCRを中心とした機械的人工呼吸の治療が望まれる．

現にCR装置として，ベンチレーターは完成品が市販されている．また，換気部門としてはエマーソンのポンチョー式，あるいは種々のコルセットなどが使用されている．なお，それぞれの施設でCRに取り組んだ時期はまちまちである．昨今はnasal IPPVの試行もみられ，気管切開による陽圧人工呼吸も含めてPMD末期の呼吸管理のアプローチは多様化してきた．そして，PMDの宿命的末期医療の難しさを反映しているともいえる．今回，CRの現状をふまえたガイドとして役立つことを目的にVTRを作製した．

〔方法と結果〕

体外式人工呼吸のVTRの作製にあたっては，普及と学習をねらいとした．CR治療の実際を全般的にとらえ，15分間にまとめた．以下にシナリオに沿って内容を紹介する．

1. PMDに対するCRの原理と装置の概要，CR導入にあたっての呼吸機能の評価，PMDの肺機能推移と呼吸不全発生過程などについて解説した．

2. 陰圧用ベンチレーターについては，われわれの開発したアコマTH-1の性能と操作部門を説明した．また，エマーソンCRE-33についてもその性能，作動部門，附属のポンチョー式について紹介した．これらベンチレーターのそれぞれの特徴と基本的操作を理解するためである．

3. CR開発当初から換気部門にはコルセットを用いてきた．CRでの換気効率を決定づけるのはコルセットの善し悪しである．われわれのコルセットの機構について述べた．その処方，ギブス採型，製作手順，体型への適合性などについても述べた．さらに確実な気密性を得るために試作したビニール製ポンチョを併用する．これら換気部門に関するコルセットを中心に詳しく提示した．

4. われわれのコルセット，ポンチョを用いた患者へのCRの実際を順をおって演出した（図1）．

5. CRの適確な適応条件としての至適内圧，呼吸調整など条件設定について，また，導入初期にみられるファイティング現象とその調整など，CRの適応は血液ガスを指標とし$PaO_2$，$PaCO_2$の値が逆転（60Torr）する時期を目安とすること．また，CRの非適応となる項目も示した．とくに体幹変形による気管の圧排の確認（X線，CT，気管支鏡所見）はぜひ必要である．




図1　ベンチレーター（アコマTH－1）とコルセットおよびポンチョを用いたCR

6.　CRの医学的管理として症状，検査に関する事項，合併症などについてものべた．とくに気胸の合併，心不全などには注意する必要がある．

7.　CRの臨床成績についてみると自験例では長期化となってきた．CRにも限界があり呼吸不全増悪，心不全，感染症などのときには気管切開の条件となりうる（図2）．

8.　CR患者の肺理学療法の併用について，IPPB，胸郭mobilizationとしての体幹トレッチなど，また，PTとして残存機能である手指の

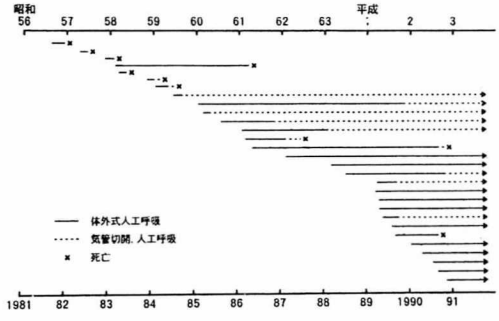



図2　DMD人工呼吸の経過（1981～1991）

ストレッチの必要性，作業療法，コンピュータ操作など生活面への支援の大切なことの実例を示した．そして人工呼吸による生命の時間的延長では患者をとりまく多くのスタッフのチームワークが必要なことを強調した．

〔ま と め〕

CR治療に関しての全般的な諸項目について，適切かつ円滑な方法を映像で理解する目的でVTRを作製した．CRのマニュアルとして全国施設に配布した．なお，本年度のワークショップ（8月30日，名古屋）において公開した．

〔文　　献〕

1）松家　豊：進行性筋ジストロフィーに対する体外式人工呼吸，医療，43：1250，1989
2）松家　豊：進行性筋ジストロフィーの末期呼吸管理，医学のあゆみ，148：806，1989
3）松家　豊ら：体外式人工呼吸装置，平成元年度厚生省筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的心理学研究，成果報告書，383，1991

# 進行性筋ジストロフィーの生活機器、自助具に関する情報収集について(2)

## -共 同 研 究-

国立療養所西多賀病院

服部 彰　浅倉次男
下山庸子　小野沢直
岡森正吾　鞠山紀子
早田正則　守田和正

〔序および目的〕

進行性筋ジストロフィーの患者が各自の日常生活を円滑に充実したものにするには，種々様ざまな用具や機器を必要とする．児童指導員たちはこれまで20年間，患者たちのQOLの拡大のために，個人に合わせた自助具や生活機器等の開発を試みてきた．しかしながら，施設間の情報交換や資料収集が充分でなく，重複した発表も少なくなかった．

そこで，進行性筋ジストロフィーの進展過程における心理的，精神的援助の体系化を図る研究の一環として，自助具，生活機器に関する情報収集を3年計画で取り組んでいる．今年はその2年目にあたる．

〔方　法〕

・1年目

全国国立療養所筋ジストロフィー病棟で現在使用している生活用具，機器を写真収集する．

・2年目

機器に工夫改良した所，効果や反省点（問題点）などコメントをつけたものを広く収集する．

・3年目

収集したものを編集し，「生活機器集」として製本化する．

今年は，2年目であり，機器の中味を掘り下げ，それぞれを実際作成し，使用してみてのコメントを戴いた．

情報収集項目

機器名

〔　　〕

1. どういう患者に利用（使用）しているか
   DMD，FSH，L-G，CMD
   MyD，W・H，その他（　　）
2. ステージ
   （　）度ー（　）度
3. 手作り品か市販品か
   A．手作り品の場合
   作った人および施設名（　）（　）
   材料（　　）
   費用（　　円くらい）
   B．市販品の場合
   製造元（メーカー）
   （　　）
   価格（　　円）
   改良点（具体的に）

（　　）

図1

4. 維持，修理，点検等について

例．誰がどのように管理しているか

〔　　〕

5. この機器に対するあなたの評価

〔　　〕

6. その他

〔　　〕

写真2枚

1枚：利用（使用しているところ）

2枚：工夫しているところがわかる機器のアップ像

図2

図1と図2は今年度実施した情報収集項目である．

収集は，東日本と西日本に分けて実施し，東日本は岩木病院の下山庸子，西日本は宇多野病院の鞠山紀子が担当した．

〔結果および考察〕

12月31日現在，東日本68例，西日本143例，合計211例が集まっている．

その内容は，生活補助具的なものが最も多い．つまり，気管切開患者もしくはベッド上で寝たきりの患者の日常生活の変化や活動（趣味，学習）の拡大を図るようなもの，例えば書見台や描画台とか，ワープロやゲームの保持台とか，ベッド上でもワープロ使用可能な取り付け方法の工夫，操作用具（スティック，マウス，タッチセンサーなど）を工夫したものなどがある．また，電動車椅子での作業学習のための多種多様な用具，例えば前腕補助台，作業机と台や道具（七宝焼き用，ビータッチ用）の開発工夫したものもみられる．さらに，プライバシーが守れる電話機の工夫や，指先や顎などの僅かな力を使い軽いタッチで押せるよう改良したアマチュア無線機器，ナースコールなどがあった．

また，作者，工夫者は，自らが活動しやすいように考案したり探しだした患者自身のもの，患者と職員の合作のもの，職員（教員），保護者が考案したものの3つに分類される．他に，業者（メーカー）が工夫したものも数点あった．

それに，園芸，彫刻，木工，音楽演奏など患者の趣味活動，遊びなど広い分野，多種にわたり，入院生活に刺激，変化，張合いをもたらすようなものが多かったことが注目される．

今年度も研究小委員会を2回開催し，情報収集の方法について討議を重ねてきた．特にコメントをもらう項目について絞りこむのに，委員の共通理解を得るまで若干時間を要した．このことは今後の編集スタイルにも関係することであるが，障害度別に整理するか，用途別にするか，また，ADLを重視するか等について活発に意見が交わされた結果でもあった．

いずれにしても，今年は情報を集めることを優先し，それから集まった資料に基づいてどう編集するかを決定することにしている．それには，国立療養所だけでなく，養護学校や在宅患者さんの家族にも協力をお願いしてより多くの情報を得たいと考えている．

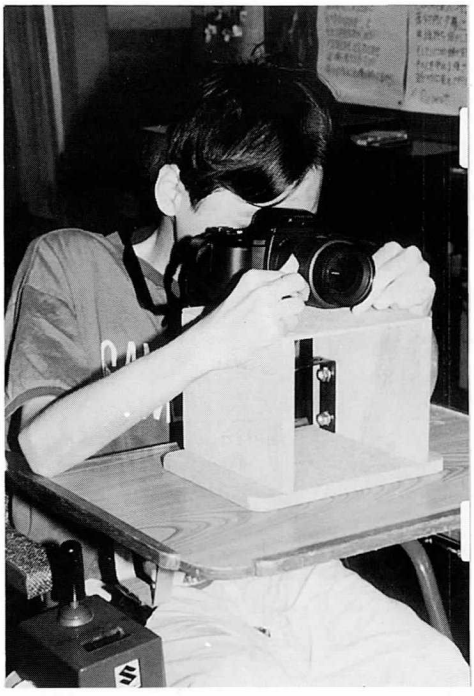


写真１　カメラ設置台（使用しているところ）
西別府病院

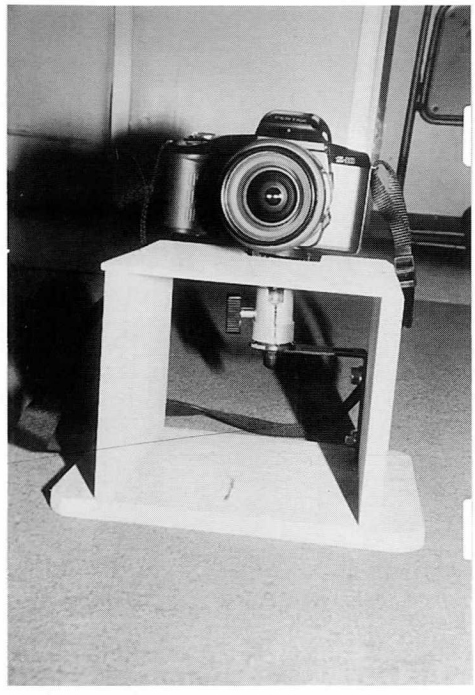


写真３　多目的テーブル（アップ像）
宇多野病院



写真２　カメラ設置台（アップ像）
西別府病院



写真４　電話機の工夫（使用しているところ）
宮崎東病院

# 介助機器の開発研究
## －昇降式移動装置について－

愛媛県立医療技術短期大学
[1] 愛媛大学医学部附属病院理学療法部
[2] 藍野医療技術専門学校
[3] 愛媛大学医学部整形外科
[4] 愛媛義肢製作所

野島元雄　赤松満[1]
大塚彰[2]　沖貞明[3]
渡部幸喜[1]　黒川武志[4]

〔目　的〕

我々は昨年度，在宅筋萎縮症患者の介護労作を軽減する目的で起立介助機器や水平回転移動装置を試作し報告した．試作した起立介助機器は，患者自身は床から自力で立ち上がれないが，立位姿勢にまで殿部を持ち上げるとバランスを保つことができ，家屋内移動が歩行で可能な症例に対して適応があるものとみなされた．

しかし，床から立位や床上移動が不可能となった症例に対しては，一般に介護者が抱え上げて移動介助しているのが現状である．筋ジストロフィーでは，歩行不能の時期に対応して急速に肥満体型となる場合が多く，介助者が家庭内での介助により腰痛に悩まされることもしばしばである．そこで，本年度は床からの抱え上げ介護労作を軽減する目的で，昇降式移動介助機器を試作したので報告する．

〔試作機器〕

本機器の概要は工業用マニュアルロック付き巻き上げ装置を背もたれ付きシートに連結し，巻き上げ器を操作することによりシートを昇降させるものである．そしてベースパイプに前輪5インチ，後輪14インチの車輪を取り付け，ブレーキは後輪にタグル式ブレーキを付けて家庭内移動を可能とした．

シートの座巾は47cm，奥行き50cm，背もたれの高さは50cmで，シートが昇降する上下巾はバックパイプを高くなることで自在に変化可能である．試作した機器は床から高さ72cmまで可能であり，日常生活での介助は充分と思われた（図1，2）．

シートを昇降させる巻き上げ装置は，ベースパイプより垂直に逆U字型のバックパイプを取り付けた．逆U字型のバックパイプの後方部分

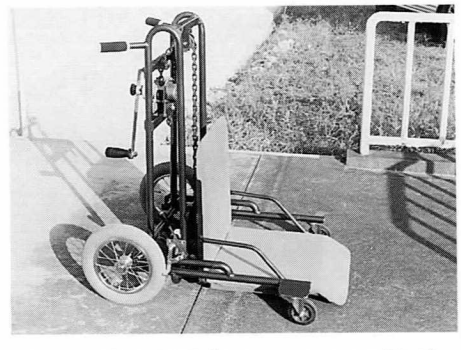


**図1　昇降式移動装置シートを下げた時**

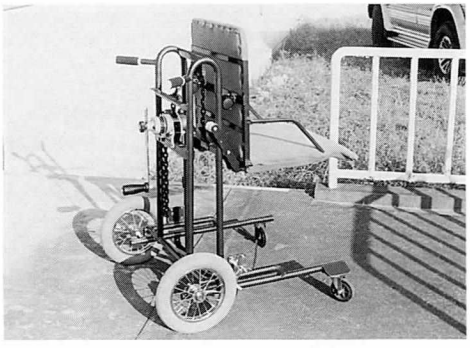


**図2　昇降式移動装置シートを上げた時**

の巻き上げ装置から伸びるチェーンをシートに連結した．そして，シートが昇降する際に前後，左右への傾きをなくし，スムースに昇降する安全策として，前方バックパイプの上を補助車が挟み込んで滑るように工夫した（図3）．

へ通学しているが，家族の介護労作負担は大きく，家人は腰痛症に悩まされている．特に家庭内での入浴介護や浴室，寝室への移動の際に介護負担が大きい．そこで洋式家屋でもあることから本機器の導入を図り，居間から浴室，寝室への移動に試用するようにした．

居間に坐っている際は，患児は座椅子に坐っていることが多いため，シートを床の高さに下げて後方からシートへずらして移動させる．次いでシートの高さを上げ，浴室前まで移動させて患児を背負て浴室へ入るため，シートの高さをさらに高くすることで介護者の負担軽減を計った（図4）．

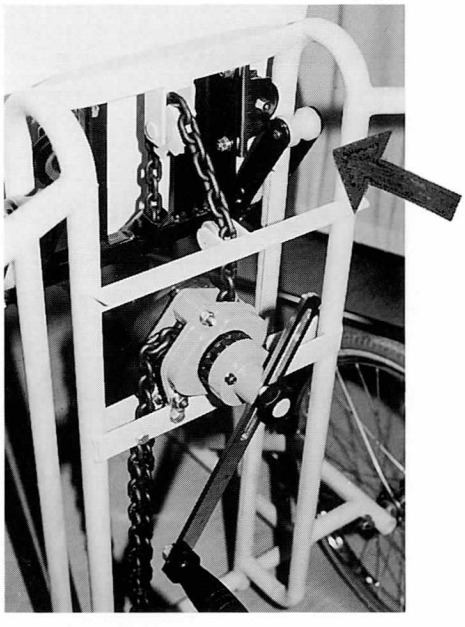


**図3　後方部分**
**昇降装置本体と**
**矢印は　シートが左右，前後方向への傾斜を防ぐ補助車**



**図4　在宅使用例**

## 〔試用結果〕

症例はDuchenne型, stage Ⅵで歩行不能を境に急速に肥満体型となった．現在，養護学校

在宅使用例での問題点として，一般家庭では和式が多いため，畳の上での移動がやや困難となる場合がある．そして車巾が74cmと広いため，狭い家屋では使用が限定される場合が多い．

次に施設での使用例を示す.

座位保持姿勢も「あぐら坐り」や「立て膝坐り」など症例によって異なってくる. また側彎の発生により体幹のゆがみが生じるため安全ベルトなども必要となる. このために本機器の座巾や奥行きをもっと広くすることも考慮しなければならない（図5）.

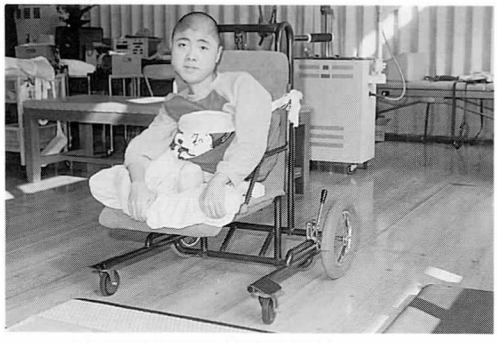


**図5　あぐら坐り**
**側彎変形が強い症例は安全ベルトが必要**

Stage Ⅵの後半になると, 床上でのずり這いは前進が不可能となり, 後方へのずり這いが中心となる. このような症例では後方からは自力で乗れるが, マットに降りる際には介助が必要となる（図6）.



**図6　後方進入でシートに坐る**

〔ま と め〕

1. 昇降式移動装置を試作した.
2. かかえ上げ介護労作の軽減を目的とした.
3. 家庭内使用では家屋環境に左右される.
4. 肥満児とstageⅥ, Ⅶの患児に有用である.

# PMD患児（者）に対する移乗介助に関する研究　2
## （電動車椅子の改造）

国立療養所西多賀病院
服部　彰　　根立千秋
五十嵐俊光

〔はじめに〕

日常のPMD患者の移乗介助において，重要な要因である車椅子についてはよく論議される．しかしその多くは患者の身体的要因，機能的要因のみが重視され，介護介助する側からの報告は少ない[1-3]．

昨年度行った厚生省管轄PMD国立療養所の職員によるアンケート調査結果を踏まえ[4]，今回，PMD者の移乗介助における労作軽減を目的に電動車椅子の改良を行った．

〔対象と方法〕

電動車椅子スズキMC14-S型を改良し，ベッド，床，洋式便器へ移乗介助を行い検討した．被験者はDuchenne型PMD，男子14歳の2例，ともに厚生省障害度7，体重54kgと72kgである．

電動車椅子の改良点は以下の通りである．

1）電動車椅子スズキMC14-S型のアームレストのパイプを改良し，それが座板と同じ高さで，外側に倒れるように改良した．アームレスト部のパイプの高さは座板から22cmに設定し，側板部にはボードを入れて強化した．

2）外側に倒れるアームレスト部のパイプは水平位でストップするようにストッパーを取り付けた．

3）座板の高さは床より47cmとし，ベッドと同じ高さにした．

4）アームレスト部のパイプと側板のロック機構はノブを押し引きすることによるワンタッチ式にした．

5）倒した後のパイプはアームレストのクッション部が移乗に便利なように，取り外しができるようにした（図1）．

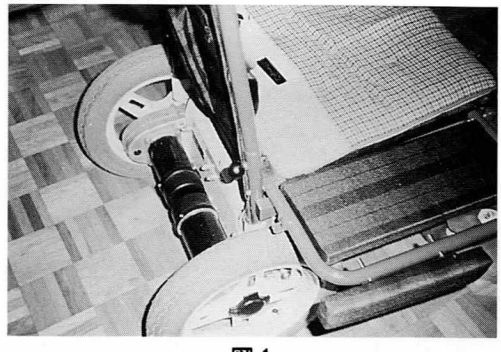


図1

〔結　果〕

1）側板の脱着操作，すなわちロック機構はノブを押し引きするだけなので，従来の脱着式より簡便である（図2）．

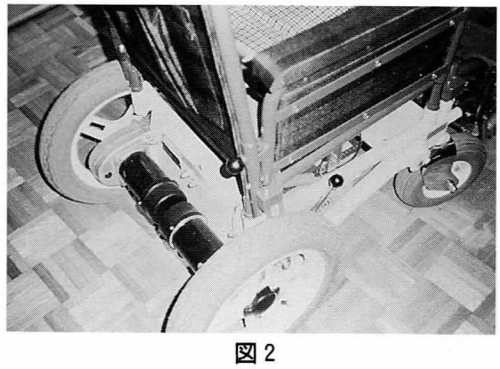


図2

2）側板を倒すことにより，座板の横の面積が

広がるので色々な面で介助し易くなる.

3）同じ高さのベッドでは側板による架橋ができるので移乗介助がし易い（図3）.



図3

4）ベッドが少し高くても架橋により移乗介助がし易い（図4）.



図4

5）洋式便器の場合便座の高さが同じ場合は良い．低すぎる場合には，倒した側板と便座の間に空隙ができる（図5）.

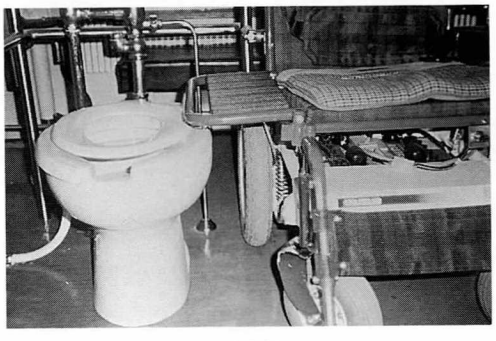


図5

〔考　　察〕

昨年度のアンケート調査で[4]，患者の移乗介助は30kg以上になると苦痛であり，ベッドや便器への水平移動が困難であることが分た．電動車椅子は障害度が重症になると処方され，またこの対象者には肥満傾向の者も多い．彼らの移乗介助に困難があることは日常感じるところである.

これらの肥満傾向の患者の車椅子には，アームレスト部のパイプと側板部が外側に倒れるようにすることは介助し易くなり，実際的である.

車椅子の座板までの高さはバッテリーとモーター内蔵のため最低32cmは必要であるが，後は目的のベッドの高さに自由に設定することができる．パラマウントベッドのように簡便にベッドの高さが調節できる場合には便器の高さ，車椅子の座板の高さ，ベッドの高さを同じにすることにより移乗介助はより簡便になる．洋式便器の高さは色々なので，日常使用するものにあわせて車椅子の設定を行うとよい。また最近では，在宅筋ジストロフィー患者の介助機器において上下可能な便座の開発[5]も進んでおり，これらの施設内導入も一考の必要がある.

通常電動車椅子の駆動輪は，小径のため座板より低く位置している．このためアームレスト部のパイプと側板を外側に倒すように改良しても何ら機構の上の妨げにならない．従来よりパイプに差し込む方式の着脱アームレストがあったが，労作や時間の上では面倒であった．さらに，座板と目的のベッド間は駆動輪が介在するため15cmの空間ができる．この間を22cmの側板により架橋することは実際的で介助し易い．架橋により座板の横面積が増えるので，患者を一気に持ち上げることなく，少しずつ滑らせながらスライディングボードの役目をさせ移乗させ

ることができる．床への上げ下ろしや背負う時なども便利である．また備付けのベッドや洋式便器の高さが多少座板より高くても架橋により移乗介助はやりやすい．しかし，側板の高さよりベッドや便座の位置が低い場合には側板との間に空隙ができ，支えとなる介在物が必要となる．これはパイプの強度補強のためにも必要なことである．

側板の部位は今後，より滑りやすいような材質にする方が，患者移乗介助には便利と考えている．なお，電動車椅子改良の費用は，身体障害者福祉法での支給の枠内で付帯設備の申請で可能である．

〔ま と め〕

1. PMD患者の移乗介助の軽減を目的に電動車椅子の改良を行った．

2. 改良の場所はアームレストのパイプと側板の部で，座板の高さで外側に倒れるように改良した．

3. 結果は比較的簡単に改良が行え，また移乗介助労作の軽減がはかれることが分かった．

〔文　献〕

1）松尾宗祐ら：肥満に対する看護（省力化に伴う電動車椅子の一部改良）．昭和57年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護に関する総合的研究・研究成果報告書，1982，p272

2）藤野道友ら：ベッド車椅子間の患者移動架台の作成．昭和59年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護に関する総合的研究・研究成果報告書，1983，p343

3）伊藤文雄ら：移動介助機器の開発，2）と同じ，p174

4）服部　彰ら：PMD児（者）の移乗介助に関する研究．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護に関する総合的研究，1990，p388

5）野島元雄ら：在宅筋萎縮症患者に対する介助機器の開発．4）と同じ，1990，p366

# PMD患者における電動車椅子の適合性について（第2報）

国立療養所再春荘病院

直江弘明　弥山芳之
上野和敏　高月洋一
寺本仁郎

〔はじめに〕

昨年度の本班会議において，当院におけるPMD患者の電動車椅子(M/C)の適合性について検討した．福祉機器としては既製品で交付されるM/Cが，特にD型・先天型において適合性に問題があるとの報告を行った．

そこで，今年度は，その第2報として全国の国立療養所における，DMD患者に対するM/Cの適合に関する対応等についてアンケート調査を行ったので報告する．

〔対象と方法〕

全国26のDMD患者収容の国立療養所に対しアンケート調査を実施した．

〔結果と考察〕

アンケート配布26施設中，解答を寄せたのは22施設で，回収率は85％であった．

DMD患者の中でのM/C使用者数については，stageⅦ・Ⅷで最も多く，全体の約90％であった．

また，使用しているM/Cのメーカーは，スズキ社製が最も多く，全体の約69％であった（表1）．

表1

M/C使用患者数

| stage | 患者数 |
|---|---|
| Ⅴ | 4 |
| Ⅵ | 36 |
| Ⅶ | 174 |
| Ⅷ | 172 |
| 計 | 386 |

使用メーカー台数

| メーカー名 | 台数 |
|---|---|
| スズキ | 282 |
| イマセン | 116 |
| マツモト | 8 |
| マツナガ | 4 |
| ユニカム | 1 |
| 計 | 411 |

次に，M/Cの処方時に採寸を行っているかとの問に対して，行っていると解答したのは14施設で全体の約6割であった．

また，採寸を行っていると解答した施設の中で，M/Cのための採型規準を設けていると答えたのは9施設あった．

また，採型規準を設けていると解答した施設で，その部位については，アームレストの高さ，コントロールボックスの位置が最も多かった（図1）．

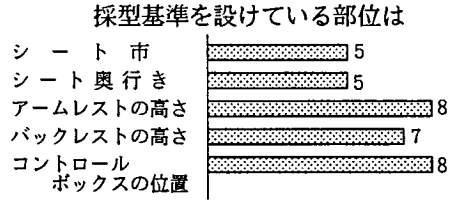



図1

次に，以上により採型し改造したときの費用については，価格内に収まるとの解答が最も多く，全体の約7割であった．

また，その製作については，販売会社が行うとの解答が最も多く，全体の約4割であった．

作製に要する期間では，1～2ヶ月との解答が最も多く，全体の約6割であった（図2）．

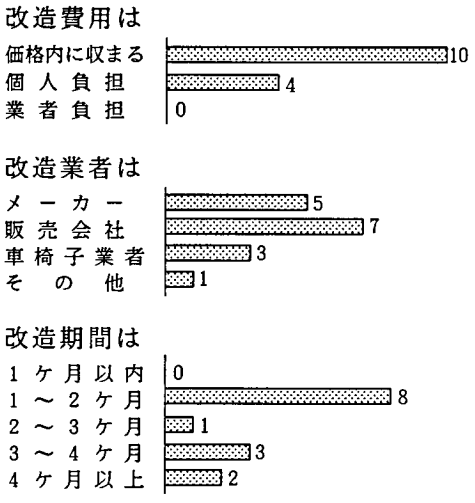



図2

一方，採型規準を設けていない理由は，患者個々で体型が異なるため採型規準が作れないことが最も多かった．

次に，M/C処方時に採寸を行わず，ほぼ既製品のままで使用すると解答した理由としては，業者の協力が得られないとの解答が最も多かった．また，M/Cの処方にはかかわっていないとの解答を寄せた施設も数カ所あった（図3）．

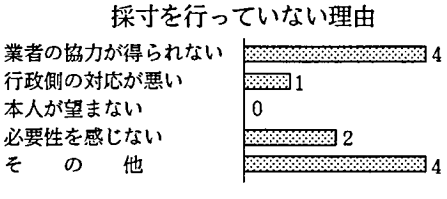



図3

PMD患者のM/C全般に関する意見としては，バッテリー等の駆動部分の小型軽量化，コントロールボックス部分の改良といったメーカーへの改良努力の要望，採型による処方の制度化といった行政側への要望が最も多かった．

以上の結果より，M/Cにおいても普通型車椅子と同様に，オーダーメイドでの製作を，個々の施設の対応のみで行うのではなく，制度として確立する必要性を考えられた．

〔ま と め〕

1. DMD患者におけるM/Cの適合に関するアンケート調査を行った．
2. M/C処方時採寸を行っていたのは，全体の約6割の施設であった．
3. M/Cのための採型規準を設けていたのは，採寸を行っていた施設の約6割であった．
4. 採寸を行っていない施設の理由では，業者の協力が得られないとの解答が最も多かった．

最後に，今回のアンケート調査にご協力頂いた施設に対し厚く御礼申し上げます．

アンケート協力施設名

国立療養所八雲病院・道北病院・岩木病院・道川病院・西多賀病院・東埼玉病院・下志津病院・新潟病院・箱根病院・長良病院・鈴鹿病院・宇多野病院・松江病院・原病院・徳島病院・筑後病院・川棚病院・西別府病院・宮崎東病院・南九州病院・沖縄病院

国立精神・神経センター

# 東埼玉式ばね付LLBの軽量化後の成績（過去5年間）

国立療養所東埼玉病院

青柳昭雄　浅野賢
熊井初穂　新田富士子
高橋真由美　高橋浩明
前田恵里　里宇明元
道免和久　大塚友吉
石原傳幸

〔はじめに〕

我々は，昭和50年より東埼玉式ばね付き長下肢装具を開発し，実際に臨床面での応用を図ってきた．この装具の構成は，足継ぎ手はクレンザック棒入りで，大腿カフと下腿カフの間には，膝の制動を行うためのシャフトとロッドとスプリングが存在する．本装具は観血的矯正を加えないで使用しており，また下腿三頭筋の働きを利用していることや，椅子等に腰掛けることが容易である等が他の装具と相違する点である．

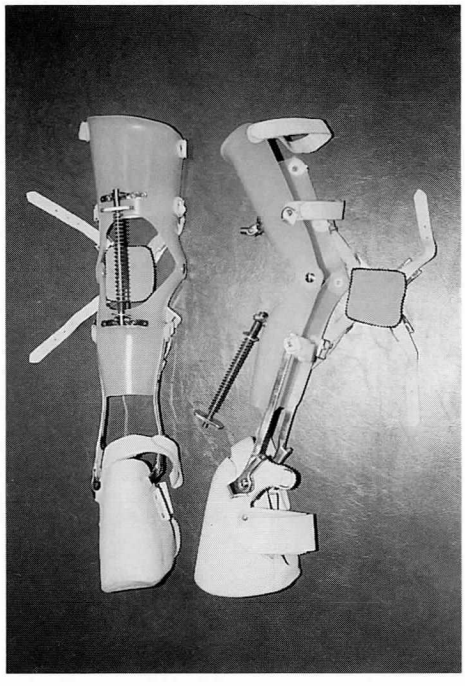


図1

本装具の治療成績については既に報告したが，その後，装具自体の基本構造は変えずに，主として材質面での軽量化を図る方向で，現在まで改良を重ねてきた（図1）．

昭和59年度の本班班会議には，装具の軽量化の効果を検討し，軽量化により患児の歩行中の負担が軽減され，歩行能率の向上につながるとの結論を発表したが，経時的な検討は不十分であった[1]．そこで，今回，本装具の軽量化が疾患の進展に与えた影響を明らかにするために，軽量化前の成績と軽量化が行われた昭和60年以降の5年間の成績を比較検討したので，その結果を報告する．

〔対　象〕

昭和60年から平成2年にかけて装具を作成した当院入院中のDMD児10例，入院時年齢は平均9歳11ヶ月±2年8ヶ月，入院時のSwinyardステージでは，4度6例，5度4例であった．

〔方　法〕

昭和54年から昭和59年にかけて作成した装具の成績と昭和60年から平成2年の軽量化後の装

具の成績を独歩可能期間，装具開始時年齢，装具終了時年齢，装具歩行期間等の点から比較検討した．なお軽量化後の本装具の重さは，平均して1.2kg前後であり，従来と比較して約300gから400ｇ程度軽くなっている．

〔結　　果〕

独立歩行停止時年齢は軽量化前は平均10歳８ヶ月±１年５ヶ月，軽量化後は11歳±１年７ヶ月であったが，統計的有意差は認められなかった（図２）．

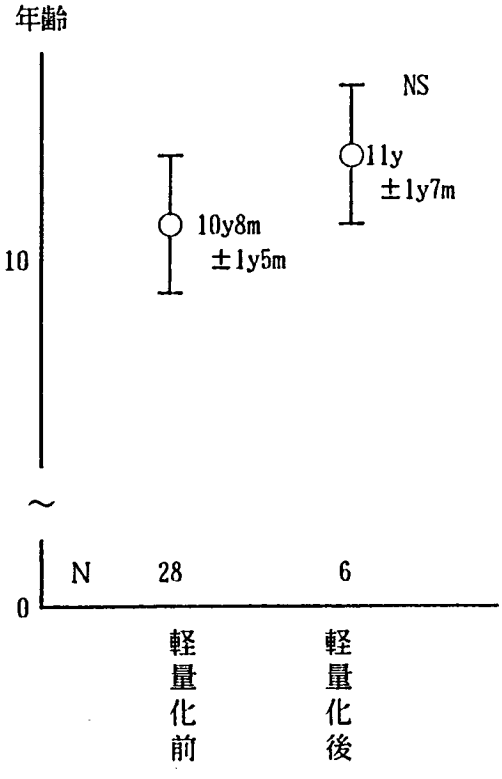



図２　独立歩行停止時年齢

装具作成時年齢は，軽量化前は平均10歳７ヶ月±１年３ヶ月，軽量化後は10歳８ヶ月±２年であり，統計的有意差は認められなかった（図３）．

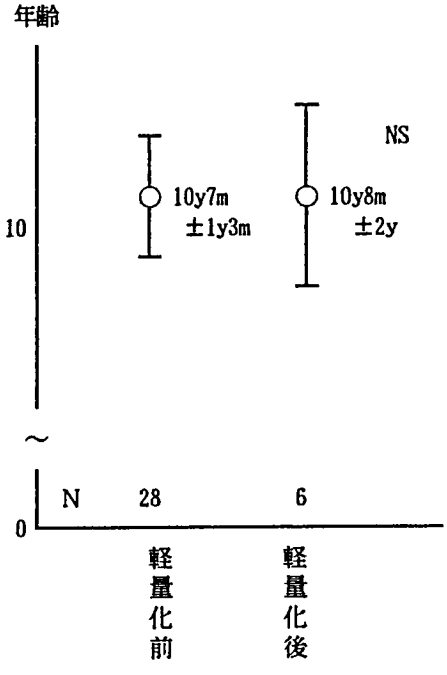



図３　装具作成時年齢

装具歩行期間は，軽量化前は平均１年３ヶ月±９ヶ月，軽量化後は２年３ヶ月±１年２ヶ月であり，危険率0.05以下で有意差が認められた（図４）．

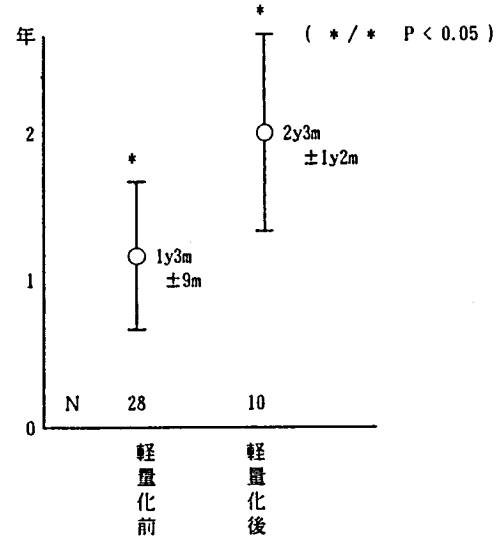



図４　装具歩行期間

装具歩行停止時年齢は，軽量化前は平均12歳5ヶ月±1年3ヶ月，軽量化後は13歳7ヶ月±2年7ヶ月であったが，統計的有意差は認められなかった（図5）．

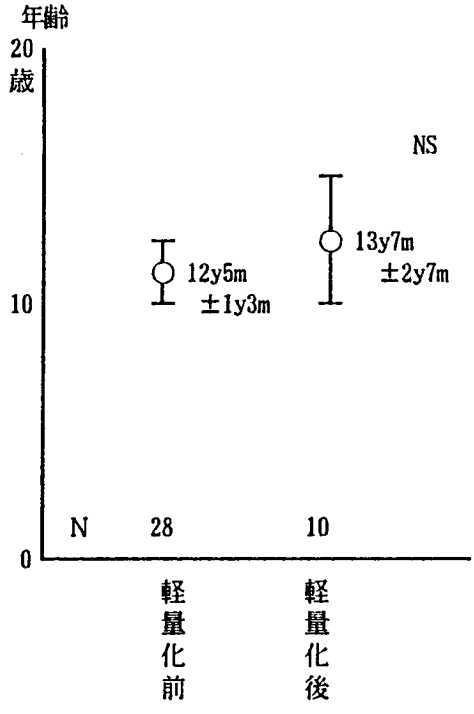



図5　装具歩行停止時年齢

〔考　　察〕

独立歩行停止時年齢が軽量化後に4ヶ月延長していることから，独立歩行停止年齢に装具の軽量化が影響していることが考えられた．また，今回独歩停止時年齢が11歳であったことは，従来の報告と比較して高年齢であり，これは独歩停止前に装具歩行を行わせることの有効性及び軽量化の効果が示唆されたと言えよう．

装具作成時年齢は軽量化前後で比較して，その差が1ヶ月と殆ど変わらなかった．しかし，装具歩行停止時年齢は，軽量化後の方が1年2ヶ月延長していること，さらに装具歩行期間も1年の延長が認められたことを考え併せると，装具の軽量化により装具歩行期間の延長が図られたことが推察された（表1）．

表1　軽量化前後の比較

| | 装具作成時年齢 | 装具歩行期間 | 装具歩行停止年齢 |
|---|---|---|---|
| 軽量化前 | 10歳7ヶ月 | 1年3ヶ月 | 12歳5ヶ月 |
| 軽量化後 | 10歳8ヶ月 | 2年3ヶ月 | 13歳7ヶ月 |

〔ま と め〕

今回装具軽量化の効果を検討するために軽量化前後の成績を比較した．その結果，軽量化により独立歩行，装具歩行期間がいずれも長くなり，また装具歩行停止年齢が高くなっていた．このことから，装具の軽量化は車椅子期への移行を更に遅らせ，非常に重要であるとの結論を得た．なお，今後も更に症例数を増やして検討していく積もりである．

〔文　　献〕

1）儀武三郎ら：東埼玉式バネ付LLBの軽量化．厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究研究成果報告書．1985，p392

# PMDベッド患者用散歩用具の工夫

国立療養所徳島病院

松家　豊　　早田正則
足立克仁　　位頭廣子
川合恒雄　　島川ハナ子

〔はじめに〕

寝たきりのPMD患者は種々の医療設備を必要とすることから，同一場所で数年にわたって生活することが多く，そのためフラストレーションが蓄積されている．一方，彼らの周りにも運動機能障害を持つ者が多く，自分が動けないということが，自ずから人間関係を狭あいなものにしている．また，周辺の変化についていけず，日常会話にずれが生じ，種々の創作活動を行っている者たちには題材が底をついてくる．そこで，定期的に病棟周辺の散歩に連れ出すことを計画し，そのために必要な移動用具を工夫した．

〔対象・方法〕

DMDベッド患者6例を対象とした．いずれも人工呼吸器を装着しており，ベッド上での座位姿勢がとれず，寝たきりの生活を続けている．5例はmental retardationのケースで，生きがい活動につながるものを持っておらず，テレビを見る生活を送っている．また，その内2例はさしたる用事もないのに頻繁にインターホンを押すなど，気分的に苛立っており，看護職員から気分転換の必要性が指摘されていた．彼らを病棟周辺の散歩に連れ出すことを計画したが，既存のストレッチャーの使用が困難であった．そこで彼らに適合した散歩用ベッドと電動車椅子を考案し，試用した．

〔結　果〕

〔散歩用ベッド〕

小児用ギャッチベッドに自転車用車輪を取りつけ，手押しを軽くするとともに，走行中の振動を少なくした（図1）．また，キャスターを大きくして運転をし易くした．前輪2個にそれぞれ独立にブレーキを付け，手元でブレーキを操作できるようにした．ブレーキレバーはロックが利くので坂道での駐車にも利用できた．下り坂ではこのブレーキレバーを操作しながら運転した．ギャッチベッドなので登り坂で頭が下になることはない．仰臥位の患者用に布製の日除けを取り付けた．日除けは後方に回転して収納でき，チョウボルト2個をゆるめると取りはずすことも可能であった．患者の視界をできるだけ確保するために，両サイド，前方のすだれを独立させ，不要の部分を巻上げるようにした．

散歩は週1回1時間半ほど設定され，指導員，看護婦それぞれ1名が介助にあたる．その日の天候と患者の希望とによってディケア棟，作業棟，病棟周辺の屋外など行き先を決めた．図1のように体格の小さい患者の場合2名が乗車できた．自然の植物を採集したり，作業棟で創作中の友人と会話をさせたり気分転換に努めた．図1左側の患者は，陽圧人工呼吸器を装着して，1日2時間程度，電動車椅子の使用が認められていた．屋外へはこのように単独では外出させにくい患者を伴ってでかけた．



図1

〔電動車椅子〕

対象患者の内1名は車椅子上で座位が保てるものの，呼吸器の取りはずしができない患者である．そこで電動車椅子にポータブル呼吸器(IMI. LP 6）を搭載し，人工呼吸を続けながら散歩をするようにした．図2のように電動車椅子のバックレスト部分に呼吸器を取りつけ，体の周りにスポンジをつめ座位を安定させた．バックレストに2個の角パイプを溶接し，下側のパイプに呼吸器を乗せ，上側のパイプにチョウボルト2個で固定しており，簡単に着脱できる．LP 6は電源に内部バッテリーを持っているが，運転時間を延ばすため35型のバッテリー1個を追加した．走行用バッテリーと接続させており，電動車椅子の充電時間を延長するだけで充電ができた．また，このバッテリーは車椅子の安定にも役立っており，バックレストを倒しても転倒することはない．呼吸器と電動車椅子の走行との同時使用で4時間以上の連続使用が可能である．

この患者の場合，上肢を持ち上げると自分で電動車椅子のコントロールができる．アームレストを高くすると乗降の際の介助に不便なため，図3のようなアームレストを製作し着脱式とした．乗車後体の両サイドに差し込んで，ゴムバンドで固定した．屋外走行中，車椅子の振動で度々コントロールボックスから腕が落ちるため，図4のようなアクリルプレートを張付けた．また，ジョイスティックの前に小さな爪をもうけてあるが，これに指をからませるとジョイスティックを傾けることができた．病棟から500m位の範囲を散歩するが，時々吸引と上体を整える介助が必要であった．

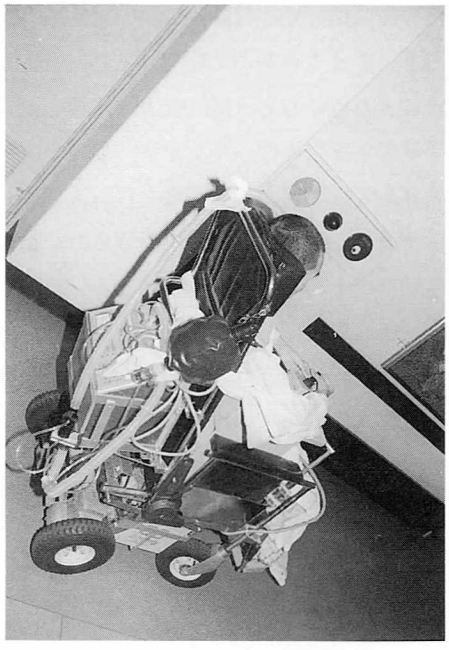


図2

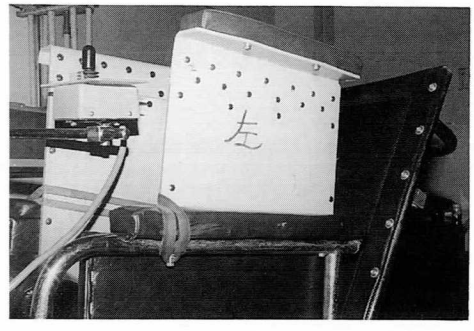



図3

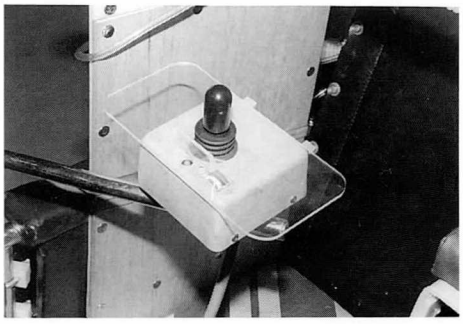


図4

ベッドと電動車椅子のいずれの場合にも散歩には図5のポータブル吸引器(MINIC, DAC-700)を携行した．小型のバッテリーを内蔵しているが，数人で度々使用する場合は不安が残った．そこで，外部電源を得るため電源コードを改良した．左側はシガレットライターケース用で，院外行事などにも利用できるように，当院のバスに合わせてコードの長さを8mとした．側は電動車椅子のバッテリーを電源にするためのコードで，ベッドで散歩した時は同行の電動車椅子のバッテリーを利用した．

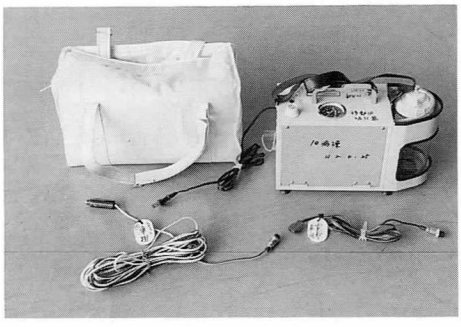


図5

〔考察およびまとめ〕

移動用ベッドの場合，2人乗りは魅力であるものの，片開きドアの出入口が通れないなど，大きさに検討の余地が認められた．リフトバスが利用できるなど，できるだけコンパクトな形状のものが良い．平地走行では女性でも軽々と手押しできるものの，病棟周辺は坂道が多く，電動走行ができれば行動範囲で拡大できた．また，散歩用ベッドに呼吸器が搭載できれば，対象者についても拡げることができた．電動車椅子の場合は，ベッドに移行してから呼吸器を装着する場合が多いため一般的ではないが，ケース対応として残していく必要があると思われた．

今回の試用で卒業式，ファイヤーストームなどの集団行事に参加できるようになった．また，患者の職員への対応が改善され，次の予定日を心待ちにしているなどの効果が認められた．今後は上記機能を加えた散歩用ベッドを試作するとともに，散歩計画の中にバードウオッチなど，患者の生きがいに通じるものを見つけていきたい．

# 筋ジストロフィー患者の上肢機能に関する研究（第2報）
## －ナースコールの把持・把握について－

国立療養所南九州病院
福永秀敏　今村克彦
幸福圭子

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者は全身の筋症状が進行するが，手指機能は比較的末期まで維持される．しかし，手指機能の変化や活動性をできるだけ保持するために必要な機能の肢位などについての疑問点が多い．そこで今回，ナースコールの把握状態を調査し手指機能の検討を行ったので報告する．

〔対象・方法〕

対象はDuchenne型筋ジストロフィー患者36例である．年齢は11歳～28歳で平均は19.5歳である．方法は7つの項目ついて調査検討を行った（表1）．まずナースコールの把握状態をVTRで撮影し分析を行い，更に2～7までの項目との関連をみた．また，ROM，MMTについては今回は把握に大きく関与すると思われる手関節についてのみ行った．

表1

《調査項目》

1）ナースコールの把握状態（VTRで撮影）
2）厚生省運動機能ステージ
3）上肢機能レベル（上田法）
4）手指の状態
5）握力（3回の平均）
6）ピンチ力（3回の平均）
7）手関節のROM，MMT

〔結　果〕

VTRの分析結果から大きく3つの把握状態に分類できた．①手掌全体を使って把握する手掌握り．②MP・IP関節を屈曲した手指で把握する手指握りで，これらはいずれも母指でブザーを押していた．また①②以外の把握状態を③その他の握りとし，これらはナースコールを持ちベッドに押しつける者，ナースコールは呼吸器に固定し母指でわずかに触れる者，指で押せず顎を使う者など様々であった．

次に各項目で検討した結果，手掌握りでは厚生省運動機能ステージ6が9割を，手指握りではステージ8が半数を，その他の握りではステージ8が約9割を占めた（図1）．上肢機能レベルに於いて，手掌握りではレベル3から8までとばらつきがみられ，手指握り，その他の握りではレベルが高くなる傾向にあった（図2）．

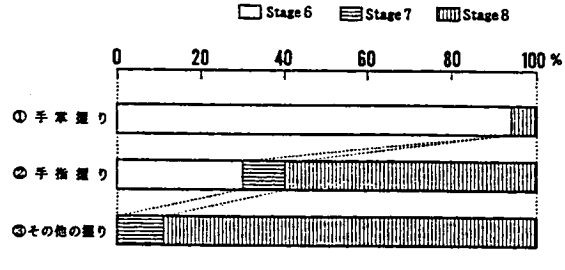



図1　厚生省運動機能ステージ分布

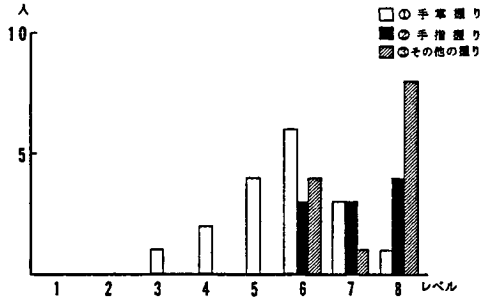



図2　上肢機能レベル分布

手指の状態は，手掌握りでは変形なしか過伸展，スワンネック変形が，手指握りでは屈曲位にあり自動運動可能な者，その他の握りでは屈曲位にあり自動運動が低下している者が占めた（図3）．

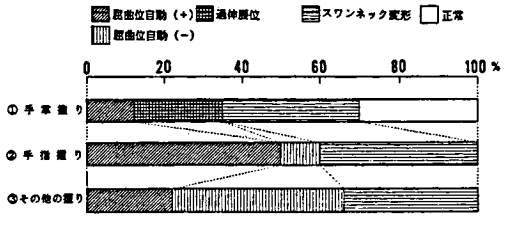



図3　手指の状態

各握り毎の握力，ピンチ力の状態は，次第に低下していく傾向にあり，その他の握りには低下が著しく測定不能の者が3例いた（図4）．

手関節のROMに関しては，手掌握りでは掌背屈とも45°以上の可動性を持ち，手指握りでは背屈が45°以下の者が半数を占めた．その他の握りでは掌屈または背屈に著しい制限のある者がいる一方，掌背屈共に45°以上の可動性を持つ者もいた（図5）．

手関節の筋力に関しては，手掌握りでは掌背屈とも3.5レベルの者が7割を占めていた．手指

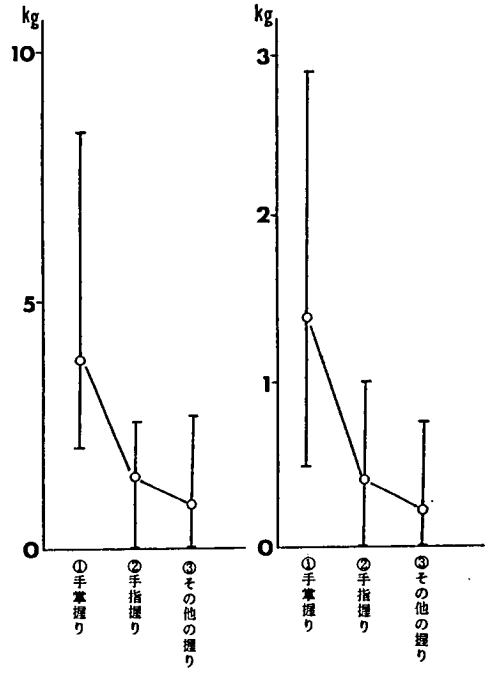



図4　握力　ピンチ力

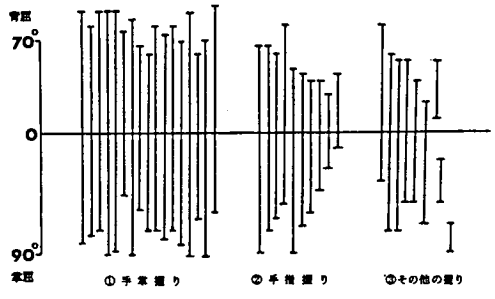



図5　Passive－ROMでの比較

握りでは掌屈にばらつきがあるが，背屈は2.5～3レベルの者が9割を占めた．その他の握りでは2～3レベルの者と1レベルの著しい低下の者に分けられた（図6）．

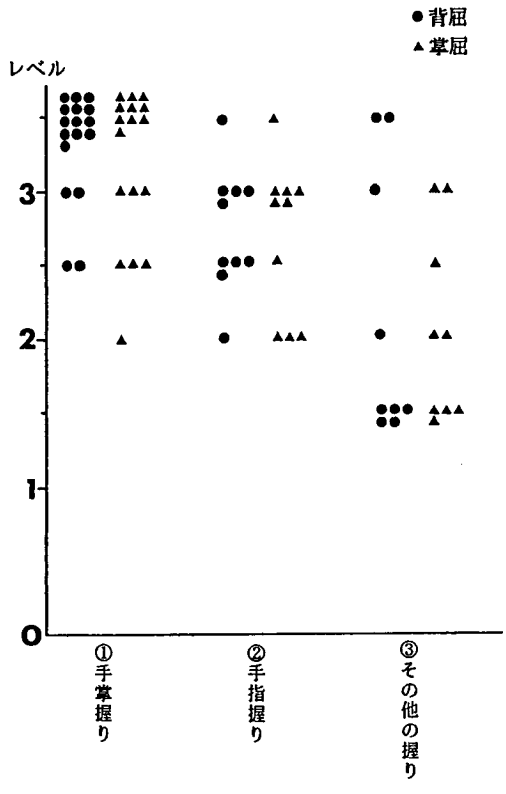



図6　MMTでの比較

〔考察とまとめ〕

手掌握りと手指握りでは，把握状態に手掌全体での把握，屈曲した手指での把握という違いがあった．安定した把握という点では手掌全体で把握する方が適していると思われる．それには握力やその他の機能が与える影響は大きく，手掌握りの者は他の握りの者より個々の機能が高い状態にあったことが大きな要因と思われる．手掌握りと手指握りを比較すると，手指握りはMP関節の強い屈曲がみられず，また握力，ピンチ力の低下もみられた．これは手指握りではIntrinsic muscleの低下の影響が考えられる．その他の握りは様々な把持状態の者と手で把持できない・指で押せない状態の者とに分けられた．様々な把持状態の者が機能的に手指握りの者と同レベルにありながらも様々な方法を用いているのは，長期の入院生活での工夫の結果や，他の機能の低下によることが考えられる．一方手で把持できない・指で押せない者は全項目の低下が著しく，その中でも手指の状態は各々屈曲位にあり運動性も低下していた．しかし各関節の屈曲の程度は異なり，それによって把握状態も様々であり，更に手指の詳細な分析が必要である．

今回，ナースコールの把持状態を調査し，3つの状態に分類できた．しかし個人差など今回の調査項目以外の諸因子の影響などを今後検討すると共に，安定した把握機能を維持できるようなアプローチが必要ではないかと考える．

# PMDベッド患者用書見器の開発

国立療養所徳島病院
松家　豊　早田正則
川合恒雄

〔はじめに〕

病状が進んだPMDベッド患者はベッド上で座位姿勢を保つこともできなくなり，寝たきりとなる．また最近，機械的人工呼吸の導入によりベッド患者が増々増加している．このような患者が読書するためには，本を伏せた形にセットする必要があるが，市販の書見器ではこの形での使用が不便である．そこで，仰臥位，側臥位の患者を対象とした書見器を新たに製作した．

〔対象と方法〕

DMD13例と肢帯型1例を対象とした．4例が部分的に電動車椅子を使用しているが，他は全て寝たきりの患者である．また，5例が陰圧人工呼吸，9例が気管切開をし陽圧人工呼吸を受けている．側臥位は2例で12例が仰臥位である．全員寝た姿勢では首を振ることができない．

胸部上方に透明のアクリル板を固定し，その上に本を伏せてセットした．患者は下方からアクリル板を通して読書をする．アクリル板は患者の希望に基づいてB4サイズとA3サイズを用意した．側臥位の患者1例以外は全て回転して上方に収納する．ページめくりは手動で行い，収納と取りだしは3例について電動化した．

〔結　果〕

症例(1)

仰臥位の患者である（図1）．取り付けは棚板に差し込んでネジ止めするだけであり，簡単にできる，数人で兼用することも可能である．関節を3箇所設てあるため，上下，左右，回転のほかアクリル板のみの傾きについて調整が可能である．これらを組み合わせれば患者の胸部から顔の前方にかけてあらゆる形でのセットができる．アクリル板の上に本を伏せているだけであり，本の厚さに合わせて押さえ金具を調整しておけば，その後のページめくりの介助が簡単である．収納はアクリル板を上方に持ち上げ，棚板のフックに固定する．低コストで製作できるため，現在10台が使用されている．

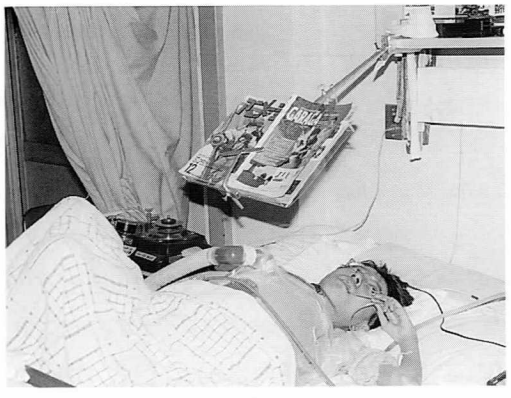


図1

症例(2)

やや側臥位の患者である（図2）．アクリル板のセットが横に傾くため，側面にもガイドを取り付けた．本押さえに軽自動車のワイパーアームを利用して，バネで押しつけて本を固定している．棚の前のロープを引き下げるとアクリル板が持ち上げられて収納できる．

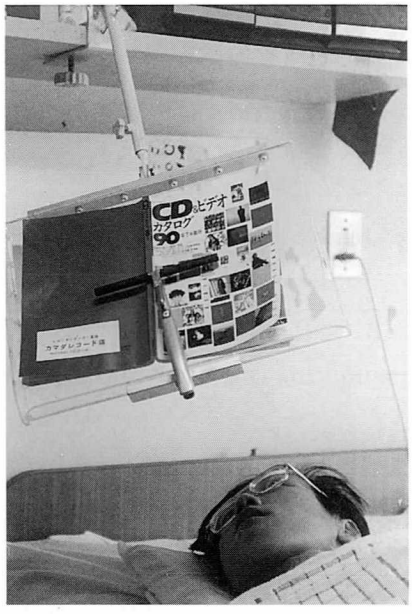



図2

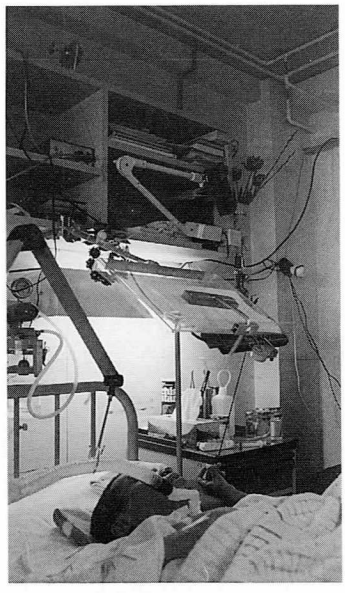


図3　左上は上下動のための巻き上げ器．その下が電源ボックス．

症例(3)

仰臥位の患者でアクリル板の持ち上げを電動化したケースである（図3）．1986年度報告[1]のコミュニケーション機器を使用しており，天井にディスプレイテレビが取り付けてある．首を振ることができないため，どうしてもディスプレイと書見器が直線的に重なる．また，プリントアウトしたものを見ながら校正をするためには，同時に両方を使う必要がある．そこで，書見器の上下動を電動化した．患者は校正の度に書見器をわずかに上下動させる．読み終えるとページめくりを求めなければならないが，気管切開のため声が小さく，そのため意志伝達用のパイロットランプを取り付けた．これらの操作スイッチにインターホンのスイッチを加え，キーボードの下に取り付けた．患者はキーボードの操作と同じように手に持ったスティックで操作する．就寝時には特製のインターホンスイッチに握り替える．

症例(4)

仰臥位であるが，わずかに上体を起こした姿勢をとる患者のケースである（図4）．この患者の場合は腹部上方の方が見易いし，日常生活のじゃまにならず，また，スイッチ類の操作がし易い場所であるため，図4の場所にセットした．棚板からアクリル板への距離が遠くなるため，取り付け方法が症例(1)(3)のケースとは異なっている．棚板からのパイプを長くし，2個のクランプで棚板に取り付けた．アクリル板の位置，角度調整方法も異なるが，機能的には同じである．ページめくりはブザーで知らせ，上下動は手に持ったリモコンスイッチ（図5）で行う．また，アクリル板の下にコミュニケーション機器のキーボード，ビデオのリモコン，英単語辞書カード，ブザースイッチ，インターホンスイッチを取り付けており，これらを特製のスティック（図5）で操作する．インターホンス

イッチは上下動のコントロールボックスにも納めるとともに，夜間専用のもの（図５）を用意した．症例(3)(4)とも上下動には特製の巻上げ器を使い，ステンレス製ワイヤーでアクリル板と連結している．ワイヤーは300kgの荷重に耐えるもので，もし切れてもそれぞれ患者の上に落ちないように配慮してある．

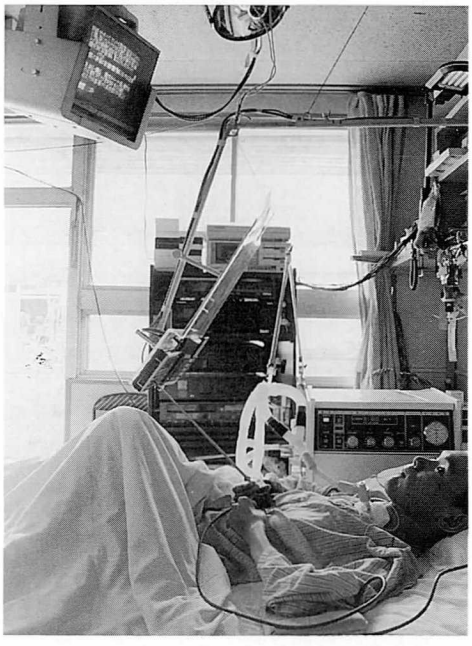


**図４**　左上はコミュニケーション機器のディスプレイテレビ．

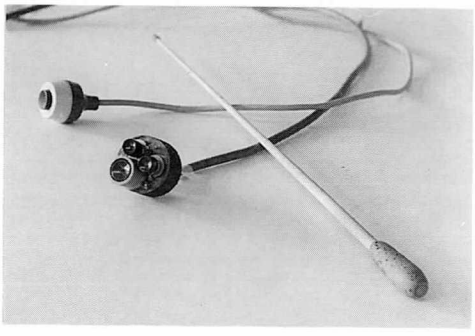


**図５**　左からインターホン，書見器用コントロールボックス，スティック．

症例(5)

側臥位の患者のための書見器で床頭台に取り付けた（図６）．首が振れないため，患者の視界が狭く，Ｂ４サイズの場合は本をずらしてやる必要があった．そこで，アクリル板が左右に電動でスライドするものとした．患者の耳に近くになるためにモーターには音の小さい８トラックのカーステレオ用モーターを利用した．アクリル板はＡ３サイズで，前後の角度が調整できるようになっている．高さは床頭台に取り付ける時に配慮し，左右の調整は床頭台を動かして行う．右側にコミュニケーション

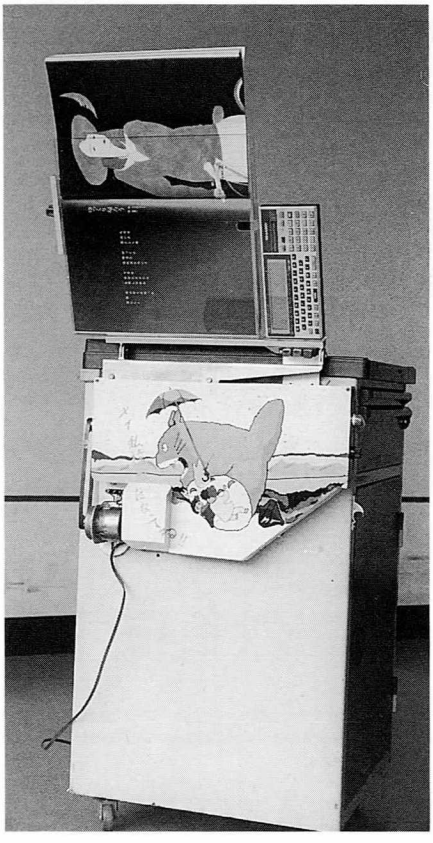


**図５**　この状態から本が右横にスライドする．

機器のキーボード，ページめくりを知らせるパイロットランプを取り付け，中央にスイッチを配した．患者は口にくわえたと特製のスティックを使って，このスイッチとキーボードを操作する（図7）．この患者がスティックを使って操作できるのはほぼハガキ大の範囲であり，今まで患者がベッド上で位置を変える度にキーボードの位置を調整していた．今回の改良でキーボードも書見器とともにスライドするようになり，微妙な調整を患者本人が行えるようになった．



**図7**　右にスライドしたところ，左から左方向スイッチ，インターホン，右方向（操作中）スイッチ．

## 〔考察およびまとめ〕

症例(3)(4)(5)の書見器には100Ｖ電源を使用しているが，安全対策として動作および操作部分には全て12Ｖを用いた．ページめくりを求めるために，パイロットランプと２種類のブザーを試みたが，ブザーの方が気がつきやすく好評であった．これらの書見器は主には新聞やテレビガイドなどを読むのに使われているが，図書を定期的に読む者もいるようになってきた．症例(3)(4)はこのシステムを使って詩を創作し，毎秋行われる県民文芸祭で入選した．また，症例(5)は出版社から求められ詩集「時間旅行」（木村二郎著，日本詩人文庫88集，近代文芸社，1991）を発刊した．

ベッド患者の文筆活動の多くが介助にゆだねられていたが，少しずつ患者サイドで行えるようになってきた．今後はページめくりを自分で行えるようにしたいと思っている．彼らの病室には日常的に職員がいて，ページめくりも比較的スムーズに行ってもらっているが，自分のペースで読書をするためには自分でページをめくれることが重要と考えられる．

## 〔文　献〕

1）松家　豊ら：ベッドサイド用コミュニケーション機器の開発．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1987，p431

# 排尿援助に関する一考察

## －尿器の改良を試みて－

国立療養所再春荘病院

直江弘昭　江藤義治
高峯宮子　本田恭子
石本敏代　橋本美子
馬場園愛子　軸丸喜美子
その他スタッフ一同

〔目　的〕

昨年度は，ADLの低下に伴って，排尿時に自力で陰茎の出し入れが困難となった患者に対するブリーフの改良を試み，成果をあげた．しかしながら，その後もADLの低下は進み尿器の保持も十分にできにくくなり，尿漏れパンツ等の汚染がみられるようなってきた．今年度は，尿器の口の長さ，角度の調節，材質等の選択及び固定方法の工夫を行い，尿漏れによるパンツ等の汚染を防止を試みた．

〔方　法〕

車椅子ないしベット上で，排尿時に尿漏れが目立つ患者は，排尿時の体位が定まりにくい傾向がみられる．市販の尿器使用においては，図1，2の様に，斜めに傾けたり，クッションや



図1



図2

砂のうで固定したりしているが，なかなか安定せず，尿漏れにつながってしまう．筋ジストロフィー病棟を有する全国27各施設に協力頂いたアンケートの結果でも，同じ様な問題点が多く見られた．各施設で色々と工夫されているが，なかなかうまくいかないのが現状の様に思われ

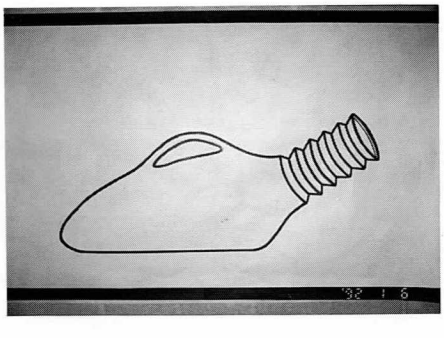


図3

た．今回私達は色々な問題点を考慮し，患者の声も聞き，図3の様な尿器を考案した．尿器の口の部分に曲がるストローの様なジャバラを取り付け，口の角度と長さを調整出来る様にした．尿器本体はフラットに固定できて，口の部分の角度と長さの調節だけで陰茎にきちんと合わせられるのではないかと考えた．その結果図4A・B・Cの様な3種類の尿器を作製した．

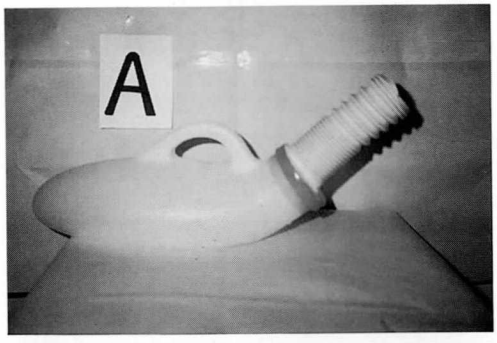



図4－A

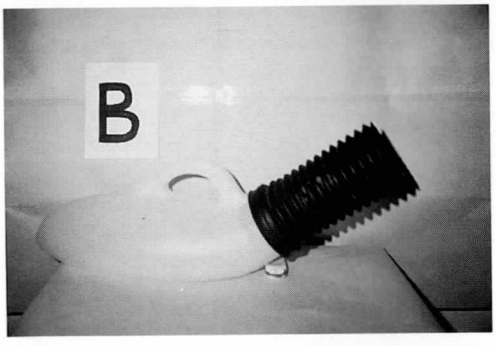



図4－B

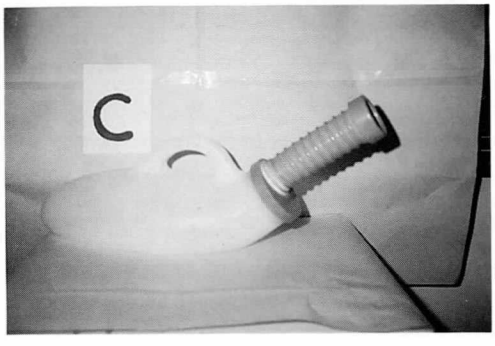



図4－C

Aはエマーソンの蛇管を利用した物，Bはドライビングブーツと言うゴムの物，Cは水道のパイプを利用した物である．以上の3種類と現在使用している尿器を使い，患者の協力を得て全スタッフで実施にあたった．対象は尿器の固定がうまくいかず，再三尿漏れが見られる患者である．

症例　a・b　車椅子上で排尿介助を要するが，体位も不安定でほとんど自力では尿器の保持が出来ない．

症例　c　ベット上排尿，ほとんど左側臥位にて排尿しているが，自力では尿器の保持は出来ない．

症例　d　ベット上排尿，両側臥位にはなれず緊張が強いため，股間に尿器を挿入することも困難である．

症例　e　寝たきり患者でベット上排尿通常問題ないが，排便時ゴム便器と同時に使用するため，その時の尿器固定がうまくいかない．

症例　f　尿意の訴えがはっきりせず，日中は時間的に排尿誘導することでコントロールしている．夜間は熟眠のため，排尿の訴えがなく時間的に誘導してもうまくいかないため，長時間の尿器固定が必要．

以上のa～fの対象患者に一種類の尿器を一週間づつ使用してもらい，介助者からの意見及び，患者からの意見，反応などをチェック表に記入してもらった．

〔結　果〕

尿器Aについては，図5，6，7の様に長さと角度が自由に調整出来るため，尿漏れもなく安心して使用できるとの声が多かった．しかしジャバラのため洗浄後の水切れが悪かった．尿器Bでは，今までの尿器では排尿までに時間を要する患者や，陰茎のサイズによっては陰茎を

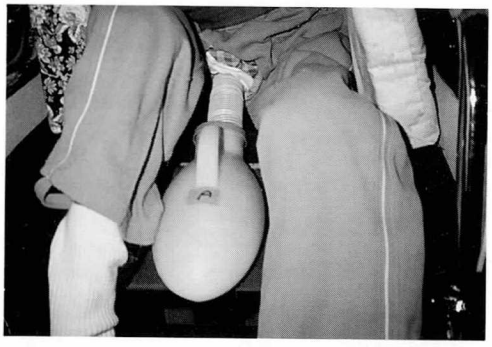


図5



図6



図7



図8

傷つけることがあったが，材質を柔らかくすることでその心配もなく固定することができた（図8）．反面，先端部のゴムが重く不安定であった．尿器Cについては，材質が硬くて，A・Bに比べると先端部が細く出来ているため，奥の方まで挿入できるが，対象者が限定された．

〔考　　察〕

以上のような結果，尿器Aに対しては，患者及び患者の家族から是非使用したいという希望が多いが，現在ストックがないため対応できない．また水切れの問題も個数を増やすことにより解決できると思われる．尿器Bに対しては，症例fに成果が上がっているため，材質を軽い物にする必要がある．尿器Cに対しては，症例bに好評ではあるが，先端部を少し短くするなどの工夫をしている．したがって，尿器Aは対象者のほぼ全員に使用可能であるが，尿器B・Cに対しては，個別性が強いことがわかった．

排泄は，基本的欲求の一つでもあり，患者側も介助者側も抵抗なくスムーズにいく様いつも願っていることだと思う．今回の研究を通じて，全ての患者を標準の尿器に合わせるのではなく，個人にあったオリジナルの尿器があってもいいのではないかと思われた．今後も，今回の研究を基に検討，改良を重ねて行きたい．

今回アンケートに御協力頂いた各施設の皆様に対して，深く感謝する．またこの研究をまとめるにあたり御指導，御協力頂いた方々に感謝する．

# 生活を便利にする小さな工夫

国立療養所下志津病院
山田広樹　杉山浩志
石田征子　中島和子
貝塚房代

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者は病気の特性から，色々な道具がないと日常生活に不便であり，数多くの道具が報告されている．当院でもいくつかの道具製作例があり，一つ一つは小さな工夫であっても，患者の生活に重要な意味を持つものが多い．しかし，時間の推移とともに忘れられてしまうことも多い．そのような工夫の散逸を防ぎ，巾広く利用できる情報交換の一助とするためこの研究に着手した．

〔対象および方法〕

当院で使われている道具の中から小さな工夫によって使い易くなっているものを選び，写真などで記録し，参照できるようにした．

〔結　果〕

集められた小さな工夫の中から主なものを紹介する．

1）仰臥位での書見台（図1）

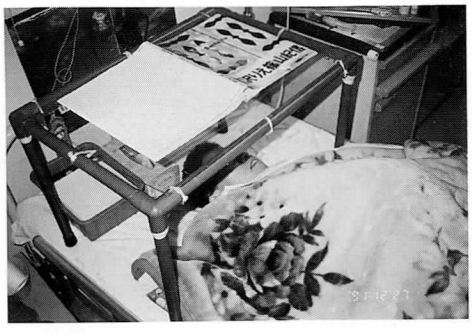


**図1　仰臥位での書見台**

これは，ステージが進んで，ベッド上での生活になった患者や特に体外式呼吸器などを付けて，姿勢の変化ができなくなった患者に適応する．塩ビパイプと透明なアクリル板を組み合わせテーブルのようにして患者の頭の上に置き，本や新聞などをその上に置いて，寝たままの姿勢で読めるようにした．個人個人にあわせて高さや面積などは自由に設定できる．

2）洗濯ばさみ利用のスイッチまわし（図2）



**図2　洗濯ばさみ利用のスイッチまわし**

市販の電気製品はデジタル化が進みスイッチ類も軽くなっているので，筋ジストロフィー患者にも使えるものが多くなった．しかし，ツマミ類に固いものがみられる．これに対処するのがこの方法である．単に洗濯ばさみをツマミに挟んだだけであるが，これにより自分で操作できるようになった．

3）ゴムホース利用の洗面台（図3）

体位が様々な患者が使えるよう，水道の蛇口

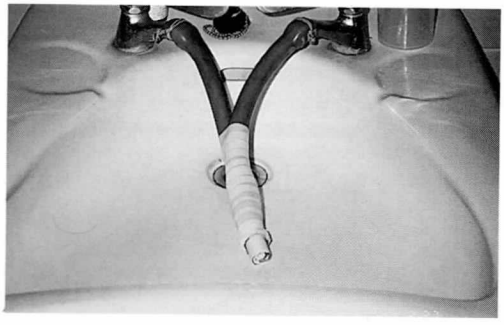


**図3　ゴムホース利用の洗面台**

にゴムホースを取り付けた．市販の水道器具にも，長さや形など色々なものがあるが，ある患者には使えても他の患者には使えないなどの難点がある．この方法では患者の機能や体位，姿勢に対して自由度が高い．

4）クリップ利用のゲームの操作ボタン

コンピュータゲームの操作ボタンにゼムクリップを貼り付け操作しやすくする．他にアイスクリームの棒を貼り付けた例もある．

5）編み棒利用のワープロ操作用の棒（図4右端）

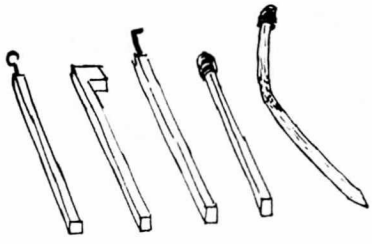


**図4　工夫角棒**
**編み棒利用のワープロ操作用の棒**

これは，材料に竹製の編み棒を利用したため，熱を加えて自由に角度をつけることができた．ワープロ等のキーボードを操作するのに使用するが，先端に滑り止めを付けることによって，本のページめくりなどにも利用できる．

6）くさり利用のオーバーテーブル固定具(図5）

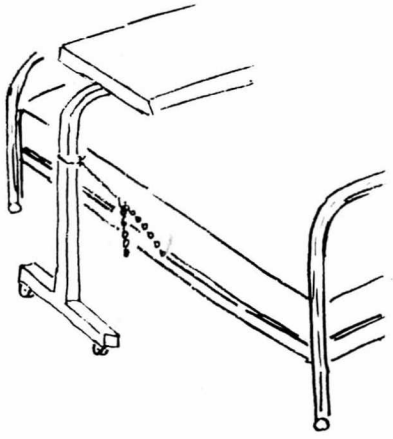


**図5　鎖利用のオーバーテーブル固定具**

ベッド上で座位を取るときオーバーテーブルを支えにする物がいる．しかし，座る位置や姿勢の関係でテーブルの位置を微妙に調整しなければならず，テーブルのキャスターブレーキではなかなか難しい．テーブルとベッドに鎖と鍵付きの紐を固定し，鎖の目に鍵を通すことによって細かい位置の調整ができるようにした．

7）工夫角棒（図4）

これは，先端に鍵金具や木片などを付けた，10㎜程の角棒である．これ一本で，ワープロの操作，本のページめくり，頭をかく，テーブルの遠いところのものを取る，など多くの用途に使われる．

8）平ゴム利用の手首介助具（図6）

食事などの際，手首を少し補助すれば自分で

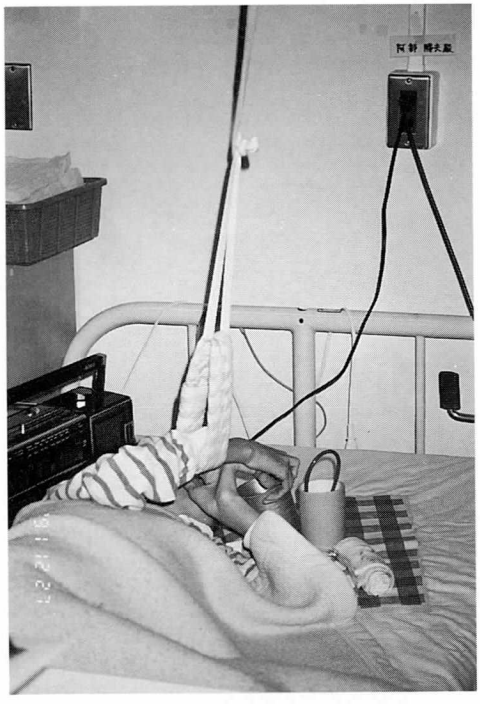


図6　平ゴム利用の手首介助具



図7　TVリモコンを体外式呼吸器
コルセットにマジックテープで固定

できる人がいる．病棟の天井から首るした平ゴムに手首を通し，その弾力で手首を補助するようにした．

9）TVリモコンを体外式呼吸器コルセットにマジックテープで固定（図7）．

体外式呼吸器を使っている患者は姿勢を変えることができず，また，手の機能も落ちていることが多いので，TVのリモコンなどを正確に操作することが難しい．呼吸器のコルセットにマジックテープを張り付けておき，リモコンなどを固定して使えるようにした．

10）各種食事用の台（図8）

食事や書字をする際，普通のテーブルではやりにくい場合がある．そのため，オーバーテーブルや，車椅子のテーブルの上にさらに小さな台を置いて使っている．

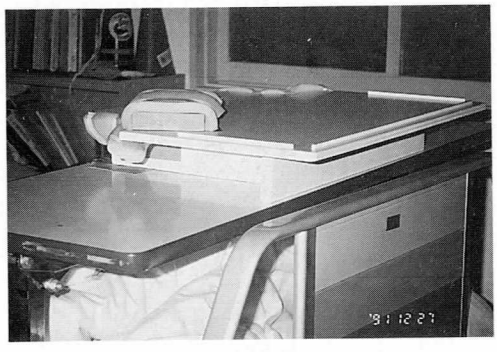


図8　各種食事用の台

11)カセットケース利用のトランプ立て(図9)

トランプなどのカードゲームをする場合，カードを自分で持っていることが出来ないので，介助者の力を必要とする．カセットテープのプラスチックケースをそのまま利用してトランプ立てとした．カード立てを製作したこともあるが，手近かなものでも代用出来る例である．

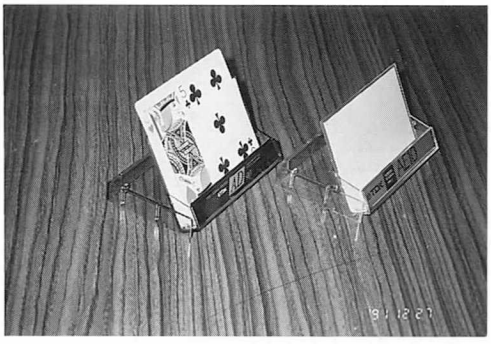


図9　カセットケース利用のトランプ立て

12）車椅子野球の網固定ゴム（図10）

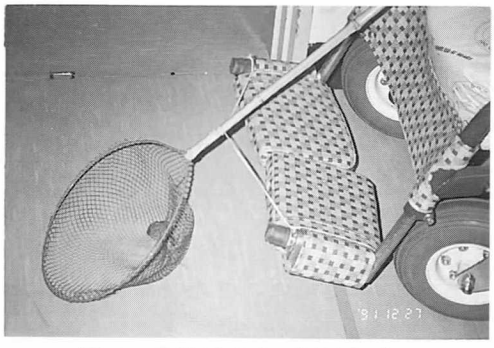


図10　車椅子野球の網固定ゴム

車椅子野球では魚取りの網を捕球用に使うが，患者の機能によっては守備時間中，手で支えていられない者もいる．この簡単なゴムを張るだけの仕掛けで，手指の力の少ない者も守備に参加できる．

13）車椅子上での持ち上げ介助用台（図11）

車椅子に座っていてある程度の時間が過ぎると，足のしびれや痛みなどを訴え，身体を持ち挙げる介助を要求する患者がいる．介助者の力や体格から十分にできないことが多いので，現在はこのような台を使って介助している．しかしこの台を常に持ち運ぶことはできないので，車椅子に取り付けの介助台を考案中である．

14）ストレッチャー・ベッド間の移動に市販の風呂マットを使用（図12）

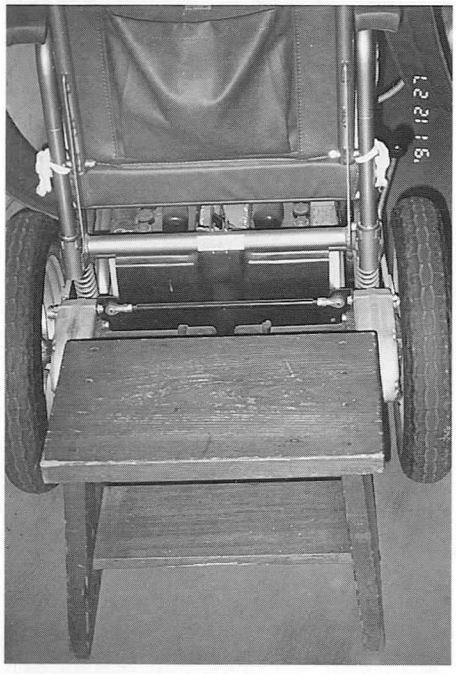


図11　車椅子上での持ち上げ介助用台



図12　ストレッチャー・ベッド間の
移動に市販の風呂マットを使用

入浴時など，ストレッチャーから着替え用のベッドに移動する際，転がり移動の出来る患者に風呂マットを利用した橋渡しをして，安全に行っている．

15）自分で使える吸引器の改良（図13，14）

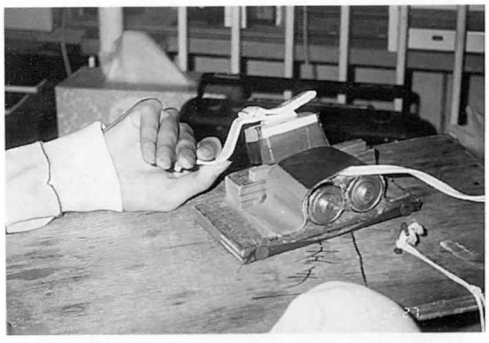


**図13　自分で使える吸引器の改良**



**図14　自分で使える吸引器の改良**

自力で痰の喀出の困難な患者は吸引器による補助を頻繁に必要とする．この装置は，①吸引器の電源スイッチを工夫して手元に置き②カテーテルをストローとマイクスタンドを利用した台に固定し口元に置くことにより自力での吸引を可能にしたものである．これにより，家族や職員の介助の負担を大幅に軽減するとともに，患者自身も我慢せずに快適な生活を送ることができる．なお，この工夫は患者自身の考案によるものである．

〔ま と め〕

第1に，今回の報告を通して，このような小さな工夫が，予想以上にあることを再確認した．それは，職員が考案したもののほか，患者自身が行っているものも多く，また，重度の患者の場合は身近に付き添っている家族が考えたものも多い．専門知識よりも，患者の機能やニーズをよく知ることが大切である．

第2に，このような工夫は，些細なものではあるが患者の生活の拡大に大きく影響を与えている．それだけでなく，工夫をすることにより，今まで出来ないと思い込んでいたことが出来るようになり，生活を向上させる意欲へつながる．

第3に，介助の軽減につながり，職員や家族の負担を少なくする．このことは患者自身にとっても，自立心の元となっている．

第4に，介助具等は既製品でもよいものが随分あるが，筋ジストロフィーの場合，そのまま利用出来るものが少ない．今回の報告のような工夫は個人に合わせて色々変化させることが出来，自由度が高い．

最後に，あまりに簡単な思いつきや小さな工夫のため，大変有用であるにもかかわらず個人的であり，1施設内に留まっていることが多い．また，患者が使わなくなってしばらくすると時とともに忘れられ，同じうな適応の患者が出てきても直ぐに役立たないこともあるように思われる．

〔おわりに〕

このような小さな工夫を今後も大切にし，情報交換を行い，患者の生活を豊かにしていけるよう援助を続けたい．

# 坐圧分布撮影検査台に関する研究　－第２報－

国立療養所西別府病院
三宮邦裕　広田美江
見越一男　梶原秀明
亀井隆弘　三吉野産治

〔目　　的〕

歩行不能となったDMD児が，日常生活における長時間の坐位，および体幹筋の減弱等により，脊柱の構築性が破壊されていくのは周知の事実である．そのため，如何にして良肢位での坐位をとらせていくかということが課題となってくる．昨年度，我々は，DMD児の坐面の状態を把握するため，坐圧分布撮影検査台の作成を試みた．今年度は機器に若干の改良をし，撮影した写真についても検討を加えたので報告する．

〔対象と方法〕

(1)　機器の改良（図１）

対象－DMD児男子15歳，stage 6 側弯Cobb法にて左凸64°．

方法－昨年は，白黒写真にてビラミッドマットのつぶれのみを撮影した（図２）が，今年度は，カラー写真にて坐面の形状を写し出すため，検査台のカメラ側面部を全て取り外し，全体を覆っていた黒布を除き，暗室にて撮影，ガラス

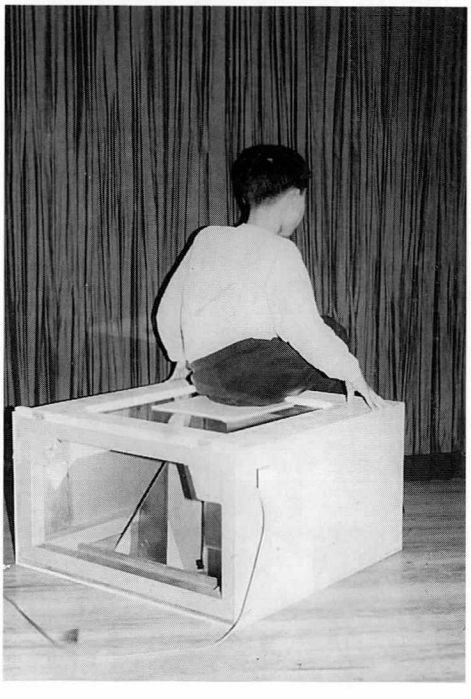


図１　対象児および機器全体の写真

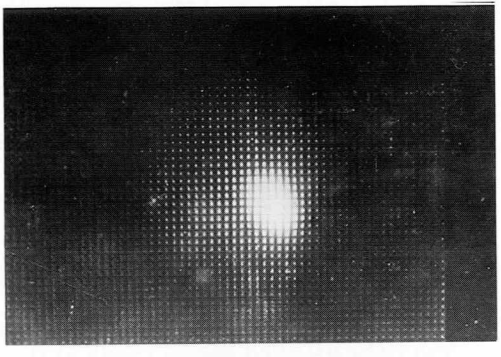


図２　昨年度撮影した写真

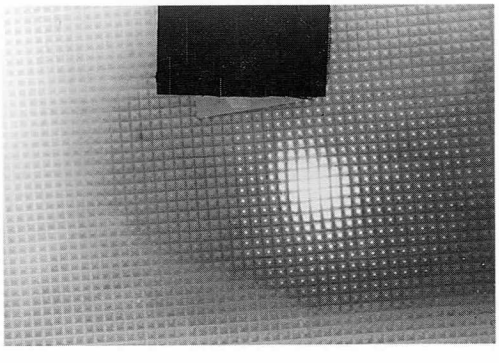


図３　今年度撮影した写真

面の黒い部分を最適な量に調整した．検査台に患児を坐らせ，股関節を100°に屈曲し，一番リラックスした状態をとらせ，写真を撮影，昨年と比較した（図３）．

(2)　写真の検討

表１　対　　対　　児

| | Type | 性別 | 年齢 | stage |
|---|---|---|---|---|
| 対象Ａ | Ｄ型 | 男 | ８歳 | Ⅳ |
| 対象Ｂ | 〃 | 〃 | ９歳 | Ⅳ |
| 対象Ｃ | 〃 | 〃 | 10歳 | Ⅴ |
| 対象Ｄ | 〃 | 〃 | 10歳 | Ⅴ |
| 対象Ｅ | 〃 | 〃 | 13歳 | Ⅴ |

対象－側弯の起こっていないDMD児男子５例．年齢８～13歳，stage４～５（表１）．

方法－撮影した写真を，20cm×25cmの大きさに引き伸し，それをもとにピラミッドマットが，つぶれて白くなった部分の１つずつにおける対角線の長さの長い方を，電子デジタルノギスにて計測，色別に分類した．その中よりもっともつぶれ面の大きかった症例Ｅを例にとって，方法説明する（図４）．色別分布図の作成方法は，対角線１㎜未満のつぶれは除外し，１㎜以上のみを対象とする．１㎜以上２㎜未満を緑，２㎜以上３㎜未満を青，３㎜以上４㎜未満を黄，４㎜以上５㎜未満を赤とし，写真より対角線の長さを判別，写真をコピーしたものに，色付けをほどこす．対角線の最長は，4.52㎜であった．

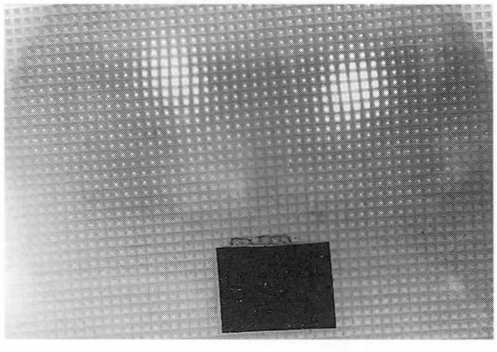


図４　症　　例　　Ｅ

このような方法でえられた色別分布図より，左右の坐骨にかかる荷重を，対角線の長さに応じて４水準に群分けし，色別の数を拾いだしてみる（図５）．さきほどの表より，数に対しての均衡を施すため，１㎜から２㎜には2.5，２㎜から３㎜には6.5，３㎜から４㎜には12.5，４㎜から５㎜には20.5のおもみづけをし，荷重部における比率をグラフに示した（表２，図６）．

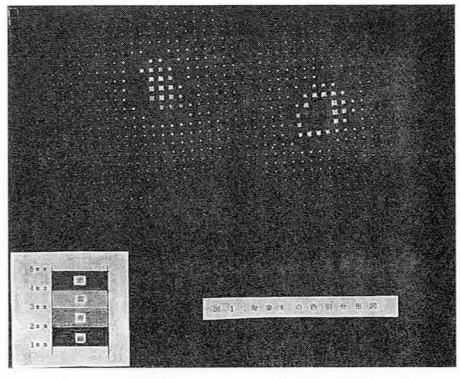


図５　症例Ｅの色別分布図（実際はカラー）

表２　荷重部における色別個数

| | 左 | | | | 右 | | | | 尾骨 | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 赤 | 黄 | 青 | 緑 | 赤 | 黄 | 青 | 緑 | 赤 | 黄 | 青 | 緑 |
| A | 0 | 2 | 13 | 13 | 0 | 0 | 6 | 14 | 0 | 0 | 2 | 2 |
| B | 0 | 11 | 13 | 22 | 0 | 8 | 13 | 17 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| C | 0 | 0 | 0 | 34 | 0 | 0 | 27 | 22 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| D | 0 | 0 | 11 | 17 | 0 | 9 | 11 | 16 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| E | 0 | 0 | 12 | 22 | 0 | 11 | 15 | 16 | 0 | 0 | 0 | 0 |

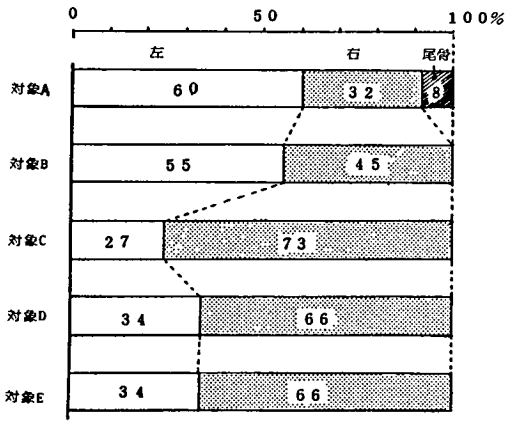



図6　症例別左右比率

〔結　　果〕

以上のことより，対象児5例の中から，左に荷重がかかっているのが2例，右により荷重がかかっているのが3例であった．その中でも特異なものとして，症例A1例のみ，座骨だけでなく尾骨にも荷重がかかっていることが判明した．

〔まとめと考察〕

①昨年発表した坐圧分布撮影検査台に，若干の改良を加えたため，判別しやすい写真を撮ることが可能となった．②撮影した写真を基に，色別分布図の作成および左右荷重部の比率がだせるようになり，簡易な評価方法として活用ができるようになった．③側弯が起こっていない対象児全員が，左右坐骨のどちらかに体重がかかっており，その中の1例においては，尾骨にもかかるという特異例が発見できた．このことより，今年度得られたものを基礎データとし，患児がこれからどのような方向に側弯が起こっていくのかその関連性について，側弯の早期発見などにも着目，研究していきたいと考えている．また，評価法としてのみならず，ビデオ，テレビに連結，自分で坐面の状態をみながら，良肢位をとる訓練機器としても，幅広く利用活用していきたい．

# 心　　不　　全

# 心不全マニュアルの作成 2

## － 心呼吸不全チェックリストの作成 －

国立療養所兵庫中央病院

中島敏博　森鼻宏栄
坊　照美　菊池質美
小倉美和　生澤裕之
吉田さつき　黒崎志津代
中嶋小枝　八若博司

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）児では10%程度の心不全死亡が報告されている．当病棟では，呼吸不全看護マニュアルに続き，昨年度より3年計画で心不全看護マニュアルの作成に取り組んでいる[1]．DMD児の心不全看護では，症状の早期発見，早期対応により病状の進行を遅らせることが重要と考え，今年度はベッドサイドで容易に把握できる自覚症状，他覚所見のチェックリストを作成したので報告する．

〔目　的〕

チェックリスト作成により，観察視点をより具体的にし，統一することによって症状の早期発見を行う．

〔方　法〕

1）チェック項目の選択．

チェックすべき項目を選定するため，当病棟における心不全症例を対象に，全ての自覚症状を抽出した．またこれら臨床症状と対比するため，検査所見も同時に抽出した．

対象症例は，1983年～1991年の間に，当病棟で心不全を呈した4名のDMD児である．年齢は15～19歳で，ステージ7～8であった．そのうち3名は心不全のために，既に死亡している．

期間は自覚症状が現れてから，現在または死に至るまでの6ヶ月～2年間である．

2）チェックリストの試用

作成したチェックリストの有用性を確認する目的で，心不全で死亡した症例でチェックリストを実施した．

症例は，年齢16歳でステージ7のDMD児である．期間は1983年1月～1984年1月の間で，自覚症状が現れてから死に至るまでの1年間である．

〔結　果〕

1）チェックリストの作成

表1に完成したチェックリストを示す．項目は，当初は呼吸器系，循環器系と症状別に分類を試みた．しかし，抽出した自覚症状の中には，呼吸不全症状との鑑別が困難なものが多くあり，また，心不全の管理中に呼吸不全を合併した症例もあるため，呼吸器系，循環器系と分類してしまうことは困難であった．

そこで項目は，抽出した順に，心呼吸不全症状と思われる自覚症状を「筋ジストロフィー「心不全」マニュアル」[2]を参考にしながら，

# 表1　心呼吸不全チエックリスト

名前　　年齢　歳　　ステージ

| 年・月・日 / 項目 | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| R　BP.P　T | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| 150　40 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| 50　130　39 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| 40　110　38 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| 30　90　37 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| 20　70　36 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| 10　50　35 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| 身長 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 体重 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 経口水分量 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 尿量 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 食事摂取量 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 体位変換 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 血痰 | | | | | | | | | | | | | | | |
| チアノーゼ | | | | | | | | | | | | | | | |
| 胸痛・胸部圧迫感 | | | | | | | | | | | | | | | |
| えん下困難 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 浮腫（下肢+，全身+++） | | | | | | | | | | | | | | | |
| 動悸 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 喘鳴・肺野ラ音 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 咳嗽 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 下顎呼吸 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 鼻翼呼吸 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 起座呼吸 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 嘔気・嘔吐 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 咽頭不快 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 胸部不快 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 腹痛・腹満 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 腹部不快・残便感 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 便秘・排便困難 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 夜間発汗 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 四肢冷感 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 頭痛・頭重 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 泡沫痰 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 顔色不良 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 口内唾液貯留 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 疲労・倦怠感 | | | | | | | | | | | | | | | |
| その他（不整脈） | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| 左室駆出率（%） | | | | | | | | | | | | | | | |
| 心胸郭比（%） | | | | | | | | | | | | | | | |
| 肺機能（%VC） | | | | | | | | | | | | | | | |
| 血液ガス（$PO_2$） | | | | | | | | | | | | | | | |
| （$PCO_2$） | | | | | | | | | | | | | | | |

チェック方法
1日3回：起床時（6:00）、検温時（13：00）、睡眠時（23：00）

2段階チェック（－・＋）、
但し浮腫は3段階チェック（－、下肢のみ＋、全身＋＋＋）

表2　チエックリスト実施例

症例；16歳、男子、ステージ7　　死亡

| 年・月 / 項目 | 83' 1月 | 6月 | 7月 | 8月 | 11月 | 12月 | ～ | 84' 1月 | ～ | | | 1/29 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 血痰 | | | | | | | | | | | | |
| チアノーゼ | | | | | | | | | | | | |
| 胸痛・胸部圧迫感 | | | | | | | | | | | + | + |
| 嚥下困難 | | | | | | | | | + | + | | |
| 浮腫（下肢+，全身++） | | | | | | | | | | | | |
| 動悸 | | | | | | | | | | | + | + |
| 喘鳴・肺野ラ音 | | | | | | | | | | + | + | + |
| 咳嗽 | | | | | | | + | | | | | + |
| 下顎呼吸 | | | | | | | | | | | | |
| 鼻翼呼吸 | | | | | | | | | | | | |
| 起座呼吸 | | | | | | | | | | | | |
| 嘔気・嘔吐 | | | + | | | | | + | | + | + | + |
| 咽頭不快 | | + | | | | + | + | | | + | | + |
| 胸部不快 | | | | | | + | | | | | | |
| 腹痛・腹満 | | | | | | | | + | + | + | + | + |
| 腹部不快・残便感 | | | | | | | | | + | + | + | |
| 便秘・排便困難 | | | | | | | | | | | | |
| 夜間発汗 | | | | | | | | | | | | |
| 四肢冷感 | | | | | | | | | | | | |
| 頭痛・頭重 | | | + | | | + | | + | + | | | |
| 泡沫痰 | | | | | | | + | + | | + | + | + |
| 顔色不良 | | | | | + | + | + | + | + | + | + | + |
| 口内唾液貯留 | | | | | | | | | | | | |
| 疲労・倦怠感 | + | | | + | | + | + | + | + | + | + | + |
| その他（不整脈） | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | |
| 左室駆出率（%） | | | | | | | | | | | | |
| 心胸郭比（%） | | 61. | | | 63. | | 65. | | | | | |
| 肺機能（%VC） | | | | | 70. | | | | | | | |
| 血液ガス（$PO_2$） | | | 97. | | | | | | 72. | | | |
| （$PCO_2$） | | | 40. | | | | | | 38. | | | |

初期症状から末期症状へと重症度順になるよう配列した．

また，バイタルサイン，水分出納，食事摂取量，夜間体位変換数のチェック項目，胸部X－P，血液ガス分析，肺機能，心エコー等の検査値を記入する項目を併設し，チェックした自覚症状に対する評価の材料とした．

チェック時点は1日3回，起床時（6：00），検温時（13：00），睡眠時（23：00）とし，観察の客観性を高め，統一をはかるために，2段階(－・+)チェックとした．ただし，浮腫に関しては，部位別に3段階チェックとした．

2）チェックリストの有用性．

表2に心不全で死亡した症例での使用例を示す．症状が進行するに従って，チェックリストの軽症である下段の部分から，徐々に重症の上段の方へチェックが広がって行き，一目で症状の進行を把握することが可能であり，有能性が確かめられた．

今回のチェックリストの作成により，次の結論が得られた．

1）心呼吸不全チェックリストとして，心不全と呼吸不全を同時にチェックすることにより，患者の全体像を把握することができるようになった．

2）チェック項目を重症度順に配列することにより，病状の進行状態が一目で把握できるようになった．

3）検査値との比較により，チェック項目に対しての心不全，及び呼吸不全の判断を行い，経過を把握することができるようになった．

〔考　察〕

DMD児はステージの低下に伴い，呼吸不全か心不全，または両方に陥る可能性がある．心不全の早期発見を目的としたチェックリストは既に作成されている[3]．今回私達が検討したところ，両者の症状は類似しており症状も多岐にわたるため，心不全と呼吸不全の両方より対応できるチェックリストを作成する必要がある

と考えられた．また，DMD児の心不全は，ステージの進行に伴い運動が制限されるため，症状の出現が心機能障害より遅延し，急性増悪の形をとりやすいことが報告されている．ゆえに，自覚症状から心不全の初期症状を発見することは困難である．しかし，定期的な検査により，心不全が認められた後の自覚症状のチェックは，急性増悪期を見逃さないためにきわめて重要であると考えられる．

〔おわりに〕

今後，チェックリストを定期的に実施しながら検査所見と自覚症状の関係について研究を深め，チェック項目を初期から末期へと段階別に分類し，心呼吸不全看護マニュアルとして作成を進めていきたい．

〔文　献〕

1）松尾　保，黒崎志津代ら：看護マニュアルの作成－心不全の評価－ 平成2年度筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究成果報告書，1991，p405

2）「心不全」プロジェクト研究マニュアル作成チーム：心不全診断マニュアル，筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的・心理学的研究編．筋ジストロフィー「心不全」マニュアル，1991，p 1

3）「心不全」プロジェクト研究マニュアル作成チーム：心不全看護マニュアル(3)看護手順，筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的・心理学的研究班編．筋ジストロフィー「心不全」マニュアル，1991，p52

# 心不全チェックリストの有用性の検討

国立療養所川棚病院

渋谷統寿　内崎良子
太田マサノ　小川美代子
小串京子　長尾智子
浜野佐枝子　金沢一
冨田逸郎　田村拓久

〔はじめに〕

DMDの心不全症状は，呼吸不全症状と類似しているために，心筋障害の特徴的な症状を捕らえることが困難である．我々はDMD心不全の早期発見を目的として，1987年のDMD心不全アンケートの結果に基づいて[1]，特有の臨床所見を抽出した心不全チェックリストを使用している（表1）．本研究では，症状の出現頻度と検査所見を比較し，チェックリストの有用性を検討した．

〔対象・方法〕

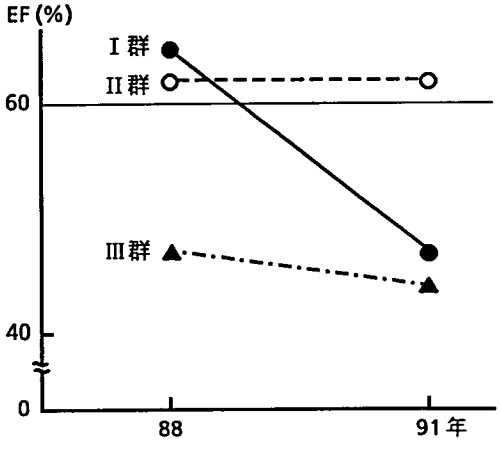
過去3年間連続してSPECTで心機能を評価し得たDMD患者17例を対象に，1988年より毎年1回行った心プールシンチより算出した左室駆出率（EF）の変化によりDMD患者を3群に分類した（表2）．測定開始の平均年齢は13.5

表1　チェックリスト

| | チェック項目 | 深　夜 | 日　勤 | 準　夜 |
|---|---|---|---|---|
| 心不全 | 全身倦怠感 | | | |
| | 腹部膨満感 | | | |
| | チアノーゼ | | | |
| | 浮　腫 | | | |
| | 呼吸困難 | | | |
| | 起座呼吸 | | | |
| | 不整脈 | | | |
| | 心雑音 | | | |
| | 肺野ラ音 | | | |
| | 血　痰 | | | |
| 呼吸不全 | 頭　痛 | | | |
| | 眩　暈 | | | |
| | 動　悸 | | | |
| | 胸　痛 | | | |
| | 喀　痰 | | | |
| | 四肢冷感 | | | |
| | 冷　汗 | | | |
| | 傾　眠 | | | |
| | 精神症状 | | | |
| | 備　考 | | | |

表2　対　象

| 群 | 分類方法 | 症例数 | 測定開始平均年齢 |
|---|---|---|---|
| Ⅰ群 | EF正常→異常 | 7名 | 12歳 |
| Ⅱ群 | EF正常→正常 | 4名 | 13歳 |
| Ⅲ群 | EF異常→異常 | 6名 | 15歳 |




歳である．EF60%以上を正常範囲とすると，EFが正常から異常へ変化した群：Ⅰ群7例，EFが正常範囲内で推移した群：Ⅱ群4例，EFが測定開始から低下していた群：Ⅲ群6例であった．%VCと$PaCO_2$はEFと同時期に測定し，チェックリストは1日3回(2時，12時，18時)にチェックした．検査前後2ヶ月間のチェックリストを集計し，各症状の出現率（症状が観察された患者数/患者数）と出現頻度（症状が観察された日数/観察日数）を算出した．各症状の出現頻度とEF，%VC，$PaCO_2$の値との相関を検討した．

〔結　果〕

各群における検査所見の経年的変化では，Ⅰ群は年齢と共にEF，%VC，$PaCO^2$が進行し，心機能，呼吸機能が年齢と共に低下していた（図1）．Ⅱ群はEFに関係なく，%VC，$PaCO_2$が年齢と共に進行し，呼吸機能が低下していた（図1）．Ⅲ群はEFが年齢に関係なく低下し，%VC，$PaCO_2$の進行はみられず，心機能は観察期間中，低下したままであった（図1）．チェックリストの各症状の出現率では，チアノーゼ・四肢冷感・頻脈が全患者に出現していた．94%の患者に不整脈・頻回の体位交換がみられ，58%の患者に全身倦怠感が最低1回は出現していた（表3）．

多くの患者に出現したこの6症状について出現頻度と検査所見との関連を検討した．Ⅰ群はEF，%VC，$PaCO_2$の各項目がチアノーゼの出現頻度と相関があり，EFの低下，%VCの低下，$PaCO_2$の上昇に伴ってチアノーゼの出現頻度が高くなっていた(図2)．Ⅱ群ではチアノーゼの出現頻度は%VCの低下，$PaCO_2$の上昇に伴って高くなっており，EFには関係なかった（図2）．Ⅲ群は$PaCO_2$とチアノーゼの出現頻

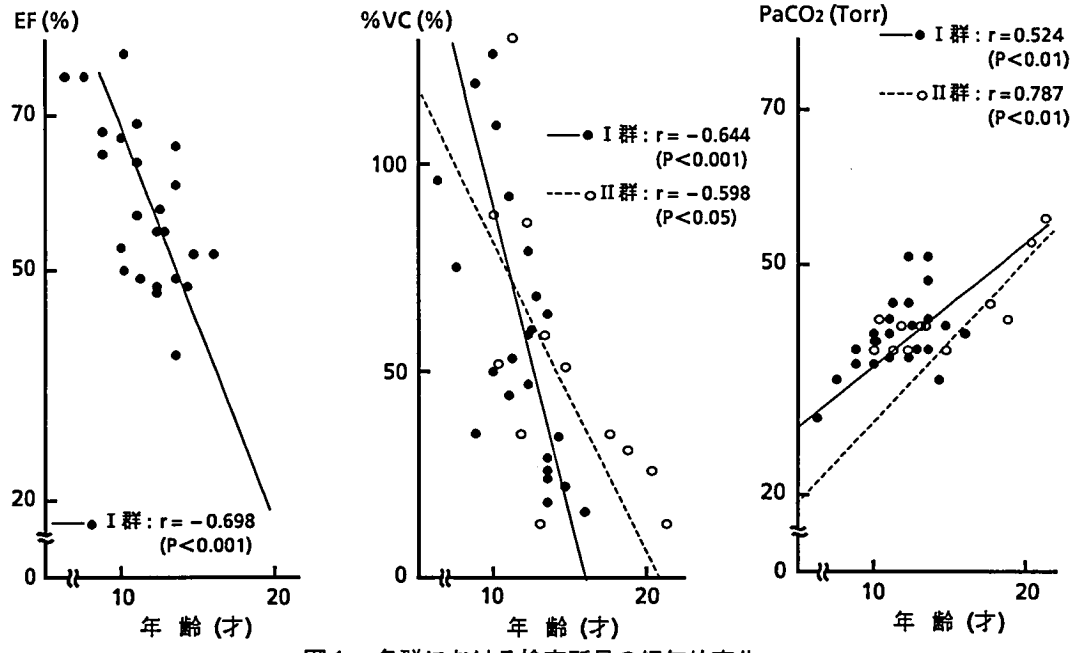



図1　各群における検査所見の経年的変化

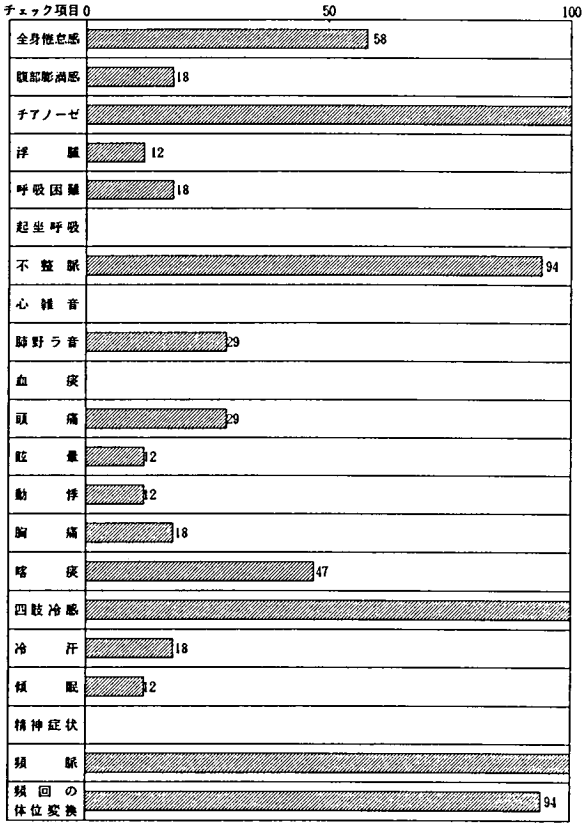



表3　症状の出現率

度に相関があり，$PaCO_2$の上昇に伴ってチアノーゼの出現頻度が高くなっていた（図2）．I・II・III群共，$PaCO_2$，45torr未満でもチアノーゼが観察されていた．次にI群をEF60%以上のIa群と，EF60%未満のIb群に分けて%VCが60%以上の各群におけるチアノーゼの出現頻度を検討した．Ia群9.8±8.2%，Ib群26.5±14.7%，II群9.3±2.3%，III群52.2±18.6%であり，Ia群とIII群，Ib群とIII群，II群とIII群に有意差がみられた．%VC60%以上を保っていても，EFが低下するとチアノーゼの出現頻度が高くなっていた（図3）．四肢冷感の出現頻度はI群のみEFと$PaCO_2$とに相関があり，EFの低下と$PaCO_2$の上昇に伴って四肢冷感の出現頻度が高くなっていた（図4）．頻脈の出現頻度はII群で%VCとの相関があり，

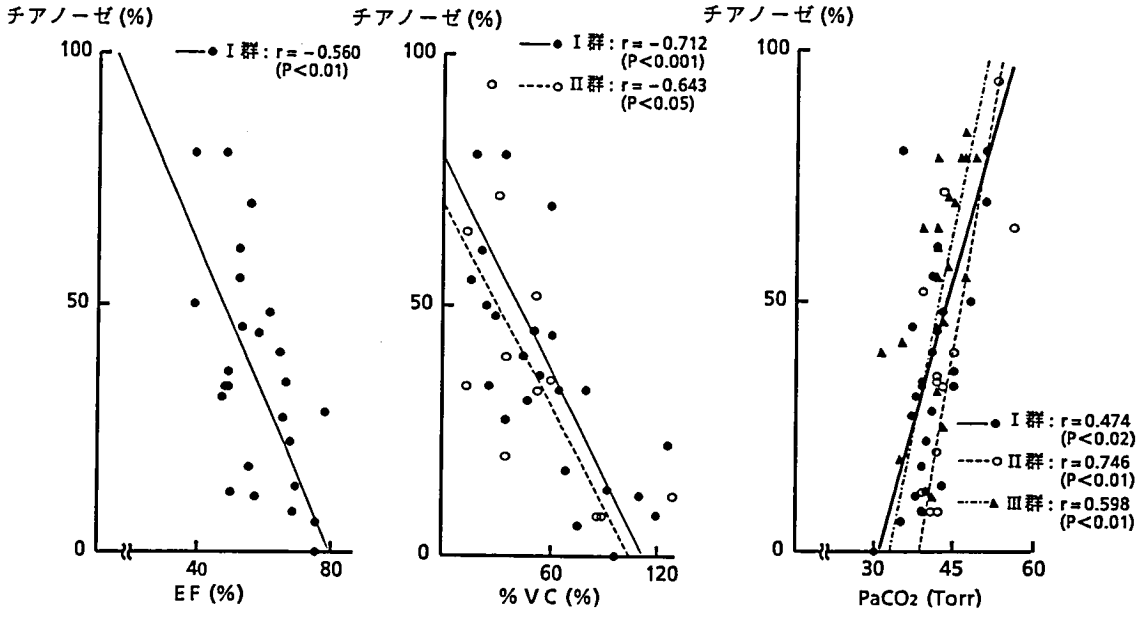



図2　検査所見とチアノーゼの出現頻度の関係

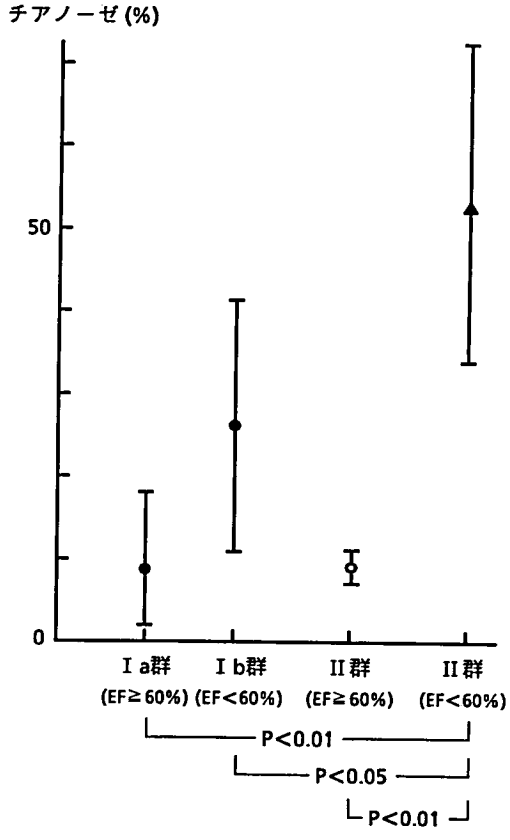



図3　%VC60%以上の各群における
チアノーゼの出現頻度の関係

%VCの低下に伴って，頻脈の出現頻度が高くなっていた（図5）．Ⅲ群ではEFと相関がありEFの低下により頻脈の出現頻度が高くなっていた（図5）．不整脈・全身倦怠感・頻回の体位交換については検査所見との相関はみられなかった．

以上の結果により①Ⅰ群はEF，%VC，$PaCO_2$が年齢と共に進行し，チアノーゼ・四肢冷感の出現頻度が高くなっていた．②Ⅱ群は%VC，$PaCO_2$が年齢と共に進行し，チアノーゼ，頻脈の出現頻度が高くなっていた．③Ⅲ群はEFが年齢に関係なく低下し，チアノーゼ，頻脈の出現頻度が高くなっていた．

〔考　察〕

DMDの進行は一様ではなく，そのターミナルの病態により若年心不全，心肺不全，呼吸不全に分類される[2]．チェックリストの結果と検査所見から心機能低下か呼吸機能低下が推定出来，また，EFの評価がなくても%VC，$PaCO_2$の結果と症状の出現頻度で心機能低下を予測出

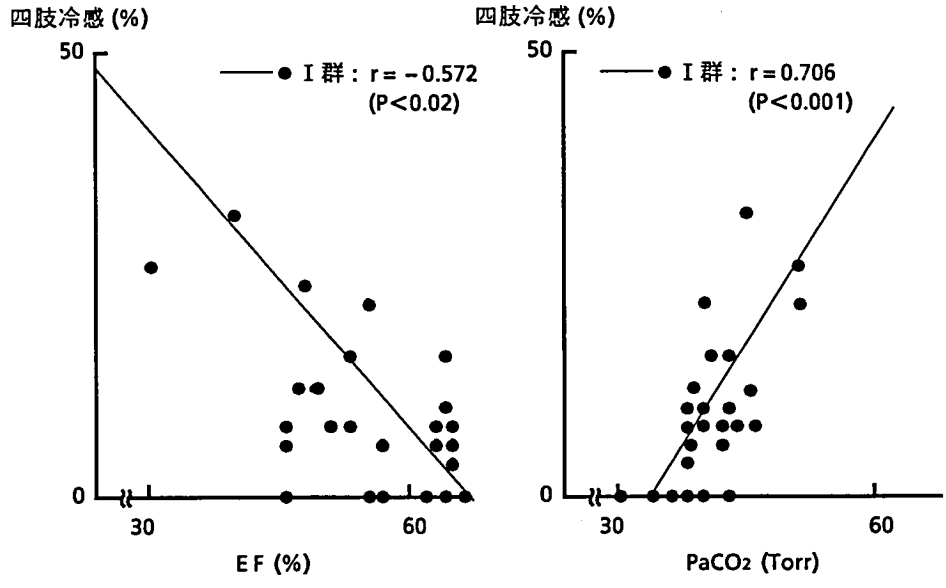



図4　EF，$PaCO_2$ と四肢冷感出現頻度の関係

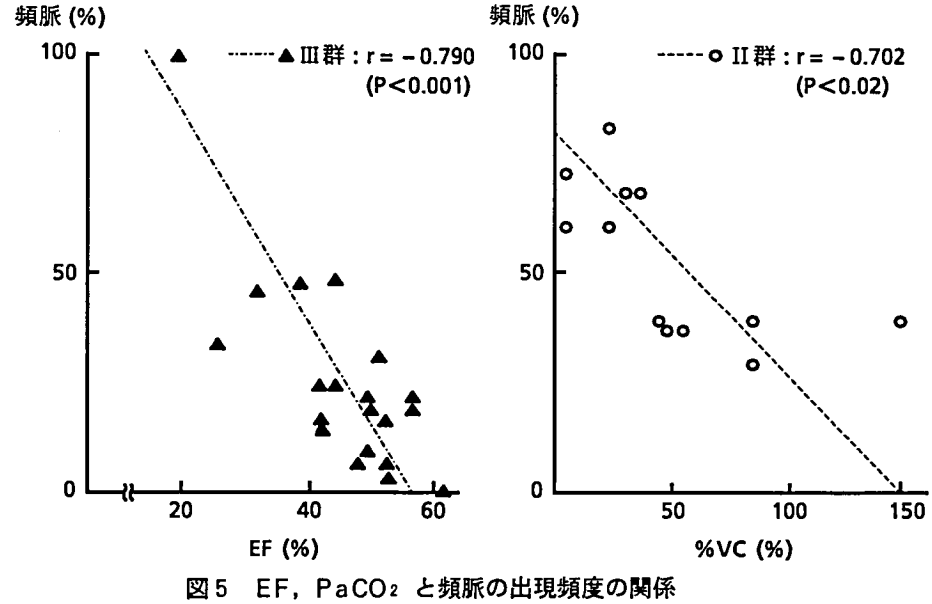



図5　EF，$PaCO_2$ と頻脈の出現頻度の関係

来る．

現在，使用しているチェックリストはかなり病状が進行しないと出現しない症状が含まれており，病状の進行を判断するためには良いが，早期発見のためには必要のない症状が含まれている．また，検査所見と昼間・夜間のチアノーゼの出現頻度との相関関係には差がなく，早朝のチアノーゼは早期発見には良いが心肺不全を推定する上では昼間だけのチェックで充分である．今後，チェックリストの項目，チェック方

法をより簡単にする検討が必要である.

〔文　献〕

1）渋谷統寿ら:DMD患者の心不全心機能の評価について，筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的・心理学的研究昭和62年度研究成果報告書，1988，p557

2）渋谷統寿ら:DMD患者の心不全の評価と心不全診断マニュアルの作成．筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的・心理学的研究平成元年度研究成果報告書，1990，p440

# 症例を通して心不全の早期発見を考える

## － 点数制を導入して －

国立療養所沖縄病院

大城盛夫　屋良弘子

大兼久みより　久米節子

仲間徳子

〔はじめに〕

昨年，当病棟では心不看護の早期対策に重点をおき，心不全を合併した患児の経過の分析と心不全チェックリスト作成に取り組み実施してきた．今年度は，それに引き続き患児の状態を客観的に把握し，その状態を評価し，それに応じた適切な対応ができることと，看護の実践の統一をはかる目的で，心不全チェックリストに点数制の導入を試みた．その結果，各患児の観察の視点と看護の方向性が定まり，更に，入浴および安静に関する看護基準を設定することができたので報告する．

〔対　象〕

当病棟入院中の心不全を合併したDuchenne型患児4例である．年齢は14歳から22歳で，現在の障害度は5度から8度である（表1）．

〔方　法〕

昨年報告したチェックリストの4項目では，症状に応じた点数の変動がわかりずらいことと，心不全を合併した患児の状態に変化がみられたことで，これまでの経過を振り返り，チェックリストの再検討を行った．その結果，新たにチエック項目に6項目を追加し，10項目とした（表2）．

次に，患児の状態の変化と点数の変動との関連をみる目的で，看護記録を基に10項目を各1点として，月ごとの点数を算出した．特に心不

**表1　対象，当院入院中の心不全合併デユシェンヌ型患児4名**

| | 症例1 | 症例2 | 症例3 | 症例4 |
|---|---|---|---|---|
| 年　齢 | 14歳 | 17歳 | 22歳 | 14歳 |
| 心不全合併確定時年齢 | 12歳 2ヵ月 | 15歳 4ヵ月 | 21歳 2ヵ月 | 11歳 6ヵ月 |
| 上田式障害度分類 | 7 | 5 | 8 | 6 |
| その他 | － | － | 呼吸不全合併 | 気道感染に伴い心不全で死亡 |

表2　心不全チエックリストの項目

| | 自覚症状 | 他覚症状 |
|---|---|---|
| 昨年の検討項目 | 1．頭痛の有無 | 6．不整脈<br>7．目覚めの悪さ<br>8．顔色不良 |
| 今年の追加項目 | 2．咳，鼻汁など風邪症状<br>3．倦怠感<br>4．胸部症状<br>5．腹部症状 | 9．四肢冷感<br>10．唾液分泌の増加 |

全と確定されるまでの経過に注目した．不整脈出現を1つのポイントと考え，入院時から不整脈出現まで1期とした．2期は不整脈出現から心不全の診断が確定するまでで，3期は心不全が確定してから現在までと区分した．おのおのの時期での各個人の平均点を算出した．

〔結果と考察〕

結果は図1のとおりである．ほぼ心不全の顕性化および重症度に応じての点数の上昇がみられた．当初は個人差はあっても，点数がやゝ高値をとると予想されたが，実際は心不全が確定される以前は最高でも3点であった．このため，点数の変化が少なく，状態の変化を把握するには多少問題があると考えられた．この原因として，同じ視点で継続された観察がなされてなかったことと，出現頻度を採点しなかったことが考えられた．他の原因としては，他覚症状の見逃しの可能性，患児が自覚症状を訴えきれない，筋ジストロフィーの心不全の診断の困難さにも通ずる心不全の症状自体が出現しにくいことなどがあげられた．

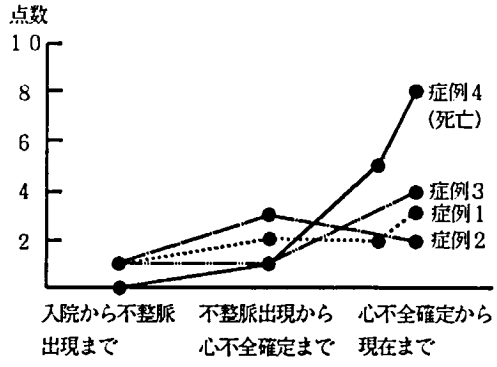



図1　入院から現在までの点数の推移

現在，体温表に導入している心不全チェックリストを改良し，新たに点数制を導入したチェックリストを実施している（図2）．点数制をふまえて症状の頻度にも視点を向け，それらに変動がみられた場合にはカンファレンスを行っている．その結果，同一視点での継続観察を行うことにより，症状の変化にも敏感になり看護の意義も高まり，患児個人の状態を早く客観的に把握することができた．また，看護計画を立案する手助けにもなり，点数をふまえた入浴介助方法や安静時間の設定の基準作成もおこなうことができた（表3）．

〔おわりに〕

点数制を導入し，4症例の状態を評価したことにより，他患児とも比較検討することで患児

図2　心不全チェックリストを導入した体温表

| ルーム | 氏名 | 尿量 | 体温 | 脈拍 | 血圧 | 回数 尿 | 回数 便 | 取食事摂量 朝 | 取食事摂量 昼 | 取食事摂量 夕 | 体位変換回数 | 水分要求回数 | 点数 | 目覚めが悪い | 唾液分泌増加 | 風邪症状 | 頭痛 | 倦怠感 | 胸部症状 | 腹部症状 | 顔色不良 | 四肢冷感 | 不整脈 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

表3　点数に応じた入浴介助および安静時間の設定

| 点数 | 入浴介助 | 安静 |
|---|---|---|
| 1点 | 患児の残存機能にあわせた介助.<br>座位でも良い. | 本人の希望，残存機能にあわせた介助. |
| 2点 | 臥位で行う.<br>2人一組で行う. | 下校し，トイレ誘導後から夕食前まで安静.<br>排泄・更衣・トランスファー介助. |
| 3点 | 臥位で行う.<br>2人一組で行う.<br>シャンプーや体洗いを1回のみとする.<br>状態に応じ医師の指示を仰ぐ. | 下校後、夕食まで安静.<br>状態に応じ医師の指示を仰ぐ. |
| 4点以上 | 3点の場合に準ずる. | 昼食後から明朝まで安静. |

が現在どの状態にあり，今後観察すべき視点や看護の留意点が明らかにされた．このことは心不全看護の早期対策にもつながり，看護の指標にもなるのではないかと考えられる．心不全が確定される以前では，点数の変化が少なく，点数だけで状態の変化を把握するには問題があった．今後は出現頻度も評価できるようにするなどわずかな変化も敏感に反映される採点方法の工夫や，重視すべき項目と補助的項目を考慮した採点方法の工夫が検討課題だと思われた．

# DMD心不全患者の治療

国立療養所川棚病院
渋谷統寿　田村拓久
金沢　一

〔目　的〕

DMDの心不全治療に関する報告[1-3]はいくつか散見されるが，治療による予後の検討はなされていない．そこで，我々はDMD心不全に対しangiotensin converting enzyme阻害剤の1つであるcaptoprilを長期間使用し，その効果を検討することを目的とした．

〔対象・方法〕

対象は当院入院中の男性DMDで年齢18歳，骨格筋機能障害度はⅧ度である．

方法はcaptoprilを初回1日量9.375mgより開始し，2週ごとに倍量し，37.5mgを維持量とし，合計28週間使用した．

Captopril投与前後に脈拍数および尿量を測定し，さらに動脈血ガス分析，胸部X線および心エコー図を経時的に施行した．

〔結　果〕

①脈拍数

Captopril投与前の脈拍数は月平均97bpmであったが，投与後12週目より有意に低下し28週目には76bpmと正常化した（図1）．

②尿量

投与前の尿量は月平均565mℓ/日であったが，投与後8週目より増加し28週目には1117mℓ/日

となった（図２）．

③動脈血ガス分析

酸素吸入をしない状態のcaptopril投与前酸素分圧は63.7torr,二酸化炭素分圧は34.0torrであった．投与後の酸素分圧は徐々に増加したが，二酸化炭素分圧も若干の増加を示した（図３）．

④胸部X線

平成３年２月１日の投与前の心陰影では明らかに心拡大を示し，肺うっ血も軽度認められたが，８月19日の投与後28週目のX線では心胸郭比の正常化と肺うっ血の消失を認めた（図４）．

⑤心胸郭比

投与前は57.9％と明らかな心拡大を認め，投与後８週までは著明な変化はなかったが，以後は徐々に減少し18週目以降より50％以下を維持した（図５）．

⑥心エコー図

（a）左室径・左房径

左室径では，拡張終期径，収縮終期径ともに減少傾向にあったが，収縮終期径により強く認められた（図６）．

左房径では投与後12週目より著明に縮小し，以後も減少傾向を認めた．

（b）左室駆出率

Captopril投与前は18％であったが，以後徐々に増加し24週目には31％までに改善を認めた（図７）．

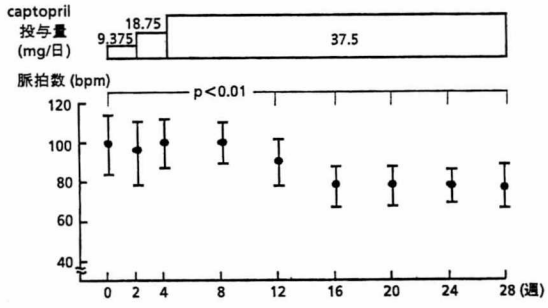



図１　脈拍数の変化

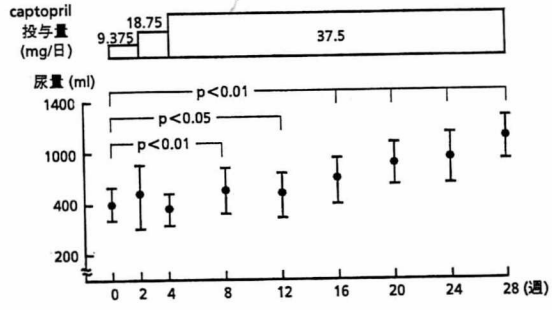



図２　尿量の変化

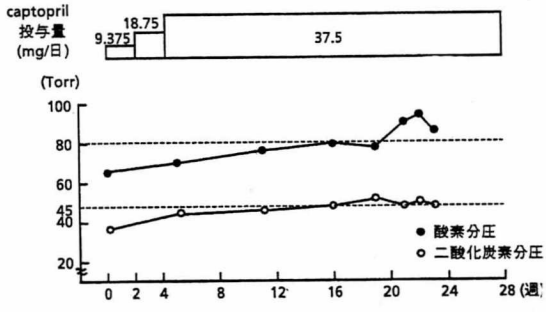



図３　動脈血ガス所見の変化

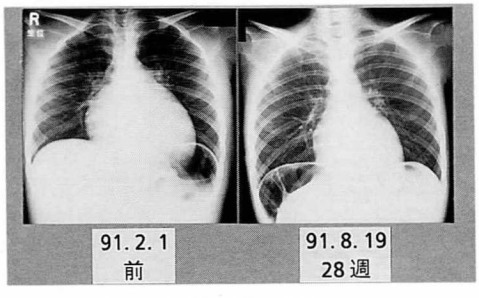



図４　胸部X線の変化

(c) 左室壁運動

Captopril投与前後で心室中隔の動きには著明な変化は認められなかったが，左室後壁は投与前の無収縮の状態から，投与後は明らかに改善した（図8）．

〔考　　察〕

欧米では種々の心不全にcaptoprilが使用され，有効であることが証明されている[4),5)]．

しかし，DMDの慢性心不全に対する有効な治療法や治療による予後の検討はなされていない．そこで今回我々はDMD心不全に対しcaptoprilによる治療を長期間行いその効果を検討した．

Captoprilにより左室壁運動および駆出率等の心機能は改善し，心胸郭比，脈拍数および尿量も正常化した．以上よりDMD心不全の治療にcaptoprilは極めて有用であることが判明した．

心不全に対するcaptoprilの薬理作用は明らかではないが，動静脈の拡張に伴う前後負荷の軽減，軽度の利尿作用および心筋保護作用[6)]により心機能が改善したと考えられ，DMDの延命が期待できる．

〔ま と め〕

1）DMD心不全に対しcaptoprilの長期投与を行い，左室壁運動および駆出率等の改善を認めた．

2）CaptoprilによりDMD心不全の治療が可能となり，DMDの延命が期待される．

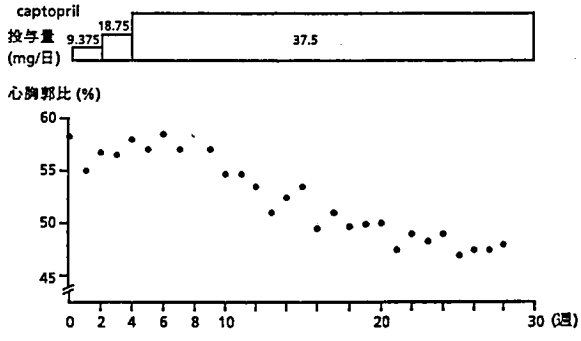
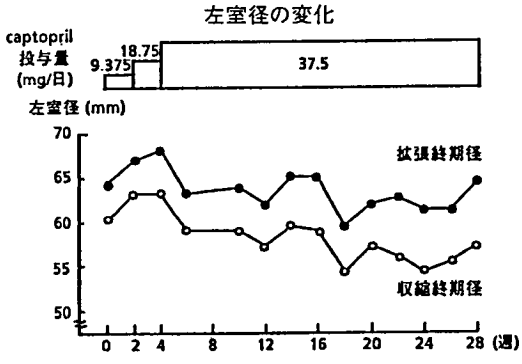



図5　心胸郭比の変化



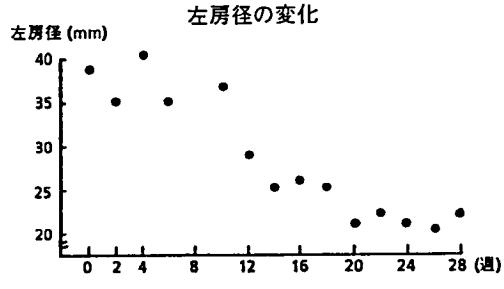




図6

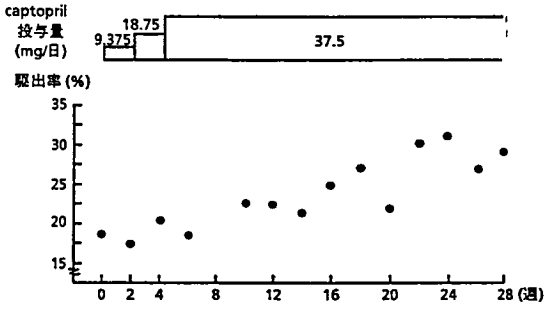



図7　左室駆出率の変化

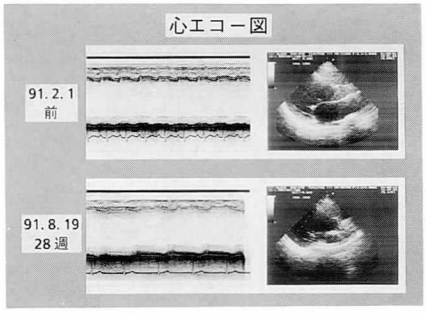



図8

〔文　献〕

1）山本秀平：筋ジストロフィー患者における新強心薬denopamineの薬効評価. 医療, 40：830, 1986

2）Pernice W et al：A double-blind placebo controlled trial of diltiazem in Duchenne dystrophy. Klin Wochenschr, 66：565, 1988

3）Bertorini TE et al：Effect of chronic treatment with the calcium antagonist diltiazem in Duchenne muscular dystrophy. Neurology, 38：609, 1988

4）Wenting GJ et al：Effects of captopril in acute and chronic heart failure. Correlations with plasma levels of noradrenaline, renin, and aldosterone. Br Heart J,49：65, 1983

5）Shaw TRD et al：Plasma free captopril concentrations during short and long term treatment with oral captopril for heart failure. Br Heart J, 54：160, 1985

6）Chopra M et al：Oxidative damage in chronic heart failure：Protection by captopril through free radical scavenging? Adv Exp Med Biol, 264：251, 1990

# ＤＭＤの心不全について
## －ＣＴＲの経時的変化－

国立療養所岩木病院

五十嵐勝朗　大竹進
工藤正育　黒沼忠由樹
小出信雄　秋元義巳
高瀬洋

〔目　的〕

Duchenne型筋ジストロフィー(DMD)の心不全[1)・2)]，特に若年心不全[3)]は，症例数は少ないが，若く元気なときの死という経過から，家族・医療スタッフに与えるインパクトは大きい．日常臨床においては，心不全の早期発見が問題になっているが[4)]，今回は若年心不全例の心胸郭比(CTR)の経時的変化について検討し，これをもとにした当院の心不全の治療の試みについて報告する．

〔対象および方法〕

18歳で死亡した2例と，現在16歳で治療中の

DMD 3 例を対象にした. CTRは，坐位，吸気時に撮影した胸部XPから求めた.

経時的に検討し, CTRが50%および55%をこえた年齢，倦怠・疲労感，食欲不振，頻脈，四肢冷感，尿量減少等の心不全症状の出現した年齢およびCTR，死亡時年齢について検討した. さらに，日齢で詳細に検討し，胸部XPの撮影基準の作成を試みた.

〔結　　果〕

**症例 1**：10歳で歩行不能となり，13歳でCTRが50%を越えた. 15歳まで55%以内で，16歳で57%となったが，心不全症状はなかった. 17歳で心不全症状が発現しCTRは61%であった. その後気管切開・人工呼吸器，ジギタリス，利尿剤を使用したが18歳で死亡した（図 1 ）.

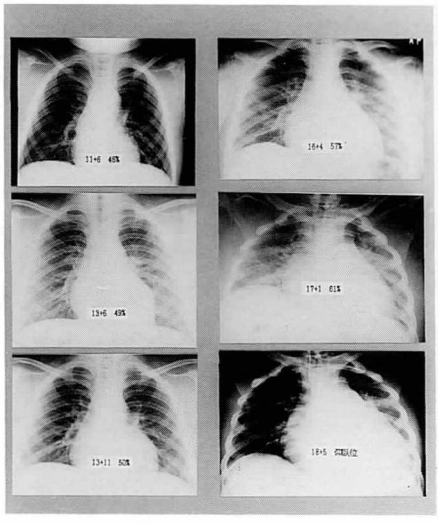


**図 1　症　　例　　1**

**症例 2**：9 歳で歩行不能となり，13歳でCTRが50%を越えた. 16歳で55%となり，17歳でCTRは67%であったが，心不全症状はなかった. この 2 週間後に心不全症状が発現し，ジギタリス，利尿剤，ドパミンを使用し軽快した. 17歳 8 ヵ月で尿量減少し気管切開，ノルアドレナリン，レギチンを 2 週間使用して軽快し，ドパミンに変更した. 6 ヵ月間は車椅子での生活を送れたが，18歳 2 ヵ月で死亡した（図 2 ）.

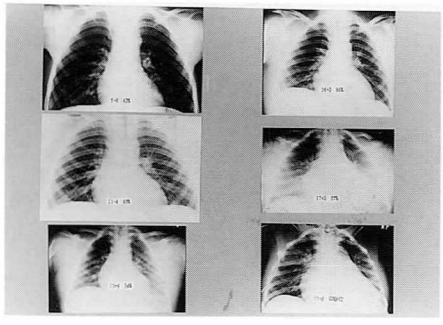


**図 2　症　　例　　2**

**症例 3**：9 歳で歩行不能となり，13歳でCTRが50%を越えた. 15歳 1 ヵ月で55%となり，5 ヵ月で心不全症状発現し，CTR59%でジギタリス，利尿剤，ドパミンを使用し軽快した. 15歳 9 ヵ月で尿量減少し，完全皮下埋め込み型カテーテル：インフーザーポート（SIP）によるドパミンの継続投与で，CTR55%と軽快した. 1 年後の現在CTR59%となっているが，入浴・外出・外泊は今まで通り続けている（図 3 ）.

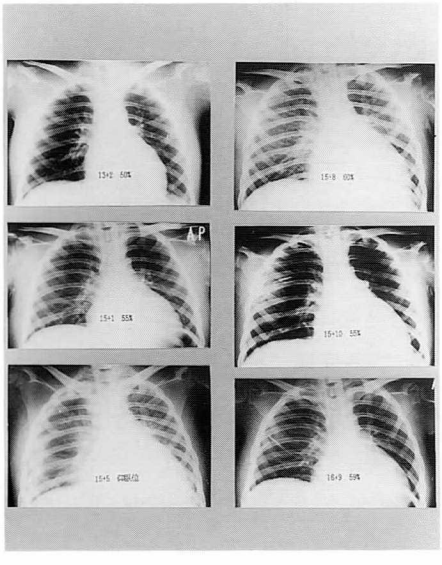


**図 3　症　　例　　3**

CTRが50%を越えた年齢は，いずれも13歳であった．同様に55%を越えた年齢は，15歳，16歳，16歳であった．尿量減少等の心不全症状の出現したのは，15歳，17歳，17歳で，その時のCTRは59～67%であった．死亡例は，いずれも18歳，6645～6724日であった．CTRが50～55%に増加するのに684～1056日，CTR55%から心不全症状発現までは127～293日であった．さらに心不全症状発現から死亡までは417～460日であった（図4）．

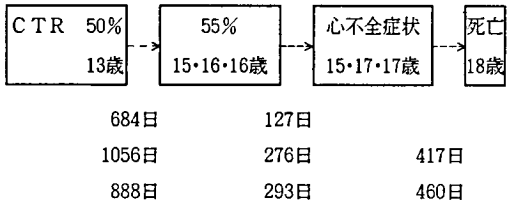



図4　CTRの経過

〔考察およびまとめ〕

以上より，CTRが55%を越えた時は，急速にCTRが拡大し，心不全症状が発現する可能性があり，3ヵ月以内に胸部XPを撮影し，観察項目も増やして，心不全の早期発見に努める必要があると思われた．

治療に関して色々と報告されているが[5),6)]，当院では，50%を越えた時点で，ジギタリスの投与を開始し，月1度の血中濃度を測定し，55%を越えてると利尿剤の使用も考慮する．

心不全症状の発現した時は，早期にカテコラミンを使用する．近年の輸液ポンプ，シリンジポンプの発達により，水分を制限しながら，カテコラミンを正確に輸液出来るようになった．最初，dopamineあるいはdobutamineを1－5 μg/kg/minで用いる．これに反応しないときは，adrenalinを0.1－1 μg/kg/minあるいはnoradrenalinを0.5－3 μg/kg/minで使用するが，同時にregitinを1－10μg/kg/minあるいはherbesserを2－10μg/kg/minで併用する．さらに尿量の増加のみられないときは，大量の利尿剤，あるいは，mannitolを1－3 g/kgで用いる．

さらに輸液ルートとして，SIPの使用が可能になり，QOLを向上させることが出来るようになった．カテコラミンの中止できない症例は，これらのルートによる継続投与がよいと考えている．

〔文　献〕

1）飯田光男ら：DMDにおける心不全分類の試み，平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの遺伝，疫学，臨床および治療開発に関する研究成果報告書，1990，p71

2）酒井素子ら：Duchenne型筋ジストロフィーにおける心不全の検討．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの遺伝，疫学，臨床および治療開発に関する研究成果報告書，1991，p173

3）升田慶三ら：DMD若年性心不全の発症機転の再考．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護と看護に関する臨床的，心理的研究成果報告書，1990，p393

4）渋谷統寿ら：DMD心不全患者の評価．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護と看護に関する臨床的，心理的研究成果報告書，1990，p400

5）升田慶三ら：心不全治療マニュアル．厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護と看護に関する臨床的，心理的研究心不全マニュアル，1991，p62

6）Nigro G, Comi LI et al : Treatement of cardiac involvement in late stage of Duchenne muscular dystrophy. Acta Cardiomyologica, 2 ; 13, 1990.

# 筋ジストロフィー患者の分時最少心拍数の日内変動

国立療養所岩木病院

五十嵐　勝　朗　　黒　沼　忠由樹
小　出　信　雄　　大　竹　　進
工　藤　正　育　　高　瀬　　洋
秋　元　義　巳

〔はじめに〕

心拍数は『心の鑑』であるといわれてきた．これは主に分時最大心拍数の変化をさしていた．これからもわかるように，最大心拍数の変化についてはこれまでにたくさん研究がなされてきており，色々なことが解明されてきた．しかし，分時最少心拍数の変化についての研究はあまり進んでいない．分時最少心拍数の日内変動については，1日を日中，準夜帯，深夜帯に分けると，健康者では深夜帯が最も少ないということは知られている[1)・2)]．そこで，筋ジストロフィー（筋ジス）患者では健康者と同じかどうか，また異なった場合はその理由はどうかについて検討した．

〔対　　象〕

対象は国立療養所岩木病院に入院中の17から22歳の男子患者11例である．入院期間は最長が1975年からで，最短が1984年からである．日常生活は全員が車椅子生活である．

〔方　　法〕

方法は1985年から1991年までの間に，被検者の誕生日前後に24時間心電図を記録し，分時最少心拍数の日内変動を経年的に考察した．そのうち，とくに85，88，91年についての変化の推移を検討した．その際，観察条件を一定にする意味で，被検者が有熱時や体の不調を訴えたときのデータは除外し，後日再検したデータを用いた．同一患者の分時最少心拍数の最少値のうち，簡便的に日中，すなわち覚醒時をA，21から24時の準夜帯をB，3から5時の深夜帯をCとした．

〔結　　果〕

1）85年のA，B，Cの比較（図1）．

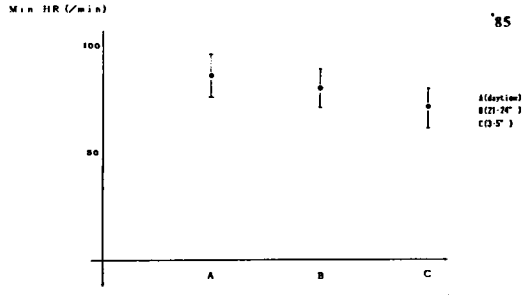



図1

Aは86±10，Bは80±9，Cは71±9で，日中比較すると，深夜帯では分時最少心拍数が減少の傾向にあった．

2）88年のA，B，Cの比較（図2）．

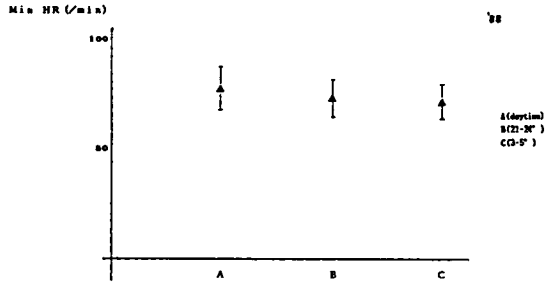



図2

Aは78±10，Bは74±9，Cは72±8で，日中，準夜帯，深夜帯の分時最少心拍数がほぼ一線であった．

3）91年のA，B，Cの比較（図3）．

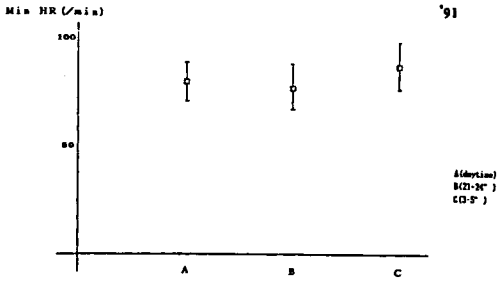



図3

Aは80±9，Bは78±11，Cは87±13で深夜帯の最少心拍数が，日中や準夜帯の方よりも多い傾向にあった．

4）日中の85年，88年，91年の分時最少心拍数（図4）．

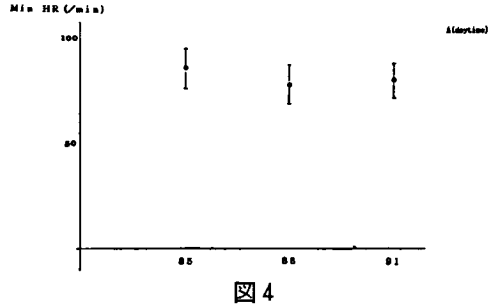



図4

85年は86±10，88年は78±10，91年は80±9で，各年毎に有意な変化はなかった．

5）準夜帯の85年，88年，91年の分時最少心拍数（図5）．

85年は80±9，88年は74±9，91年は78±11で，日中と同様に各年毎に大きな変化はなかった．

6）深夜帯の85年，88年，91年の分時最少心拍数（図6）．

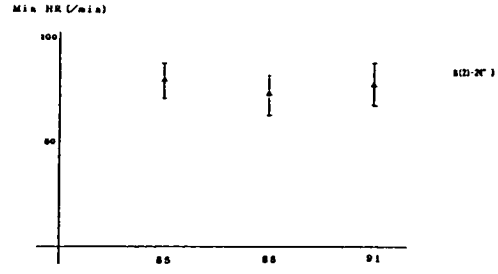



図5

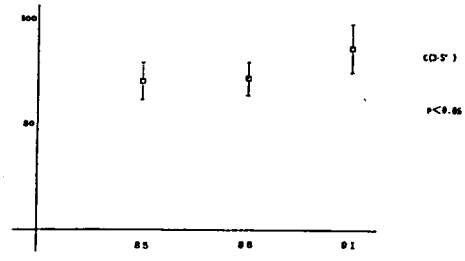



図6

85年は71±9，88年は72±8，91年は87±13で，85年と91年との間には有意に差があった．すなわち91年では分時最少心拍数の増加がみられた．

〔考　　察〕

日常の臨床で心拍数といえば，これまでは分時最大心拍数が主であった．分時最大心拍数の変化には精神的あるいは肉体的な影響が大きい．一方，分時最少心拍数で最も問題となるのは，完全房室ブロックや洞不全症候群などの病的な場合である．しかし24時間心電図記録が可能になってから，分時最少心拍数への注目がなされてきた．分時最少心拍数に影響を与えるのは何か，病態との関係など今後解明されなければならない点がたくさんある．一部には病態との関係が明らかにされつつある．

私たちは筋ジストロフィー患者の循環機能を解明するための一手段として，分時最少心拍数

の変化に注目した．分時最少心拍数の日内変化を検討のために，１日をA，B，Cと時間帯を分けて考えた．その分け方は，いわゆる肉体的に活動している時間（日中），肉体的にも精神的にも安静にしている時間（準夜帯），それに筋ジストロフィー患者では動脈血中の酸素濃度が最も低くなる（深夜帯）時間とした．このように分けることにより，どのような要素が分時最少心拍数に関与するかがわかることを期待した．

まず，１日のうちで日中，準夜帯，深夜帯で経年的にどう変化したかを検討するために85，88，91年の分時最少心拍数の推移をまとめてみた（図７）．85年と88年では日中に比較し，準夜帯から深夜帯へと進むにつれて分時最少心拍数が減少する傾向にあり，そのパターンは同じである．しかし，前２回と91年では，変化のパターンに大きな違いがあることがわかった．すなわち91年では深夜帯が増加していた．

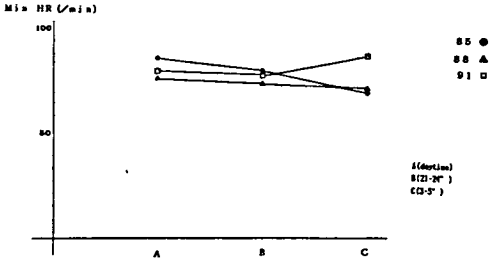



図７

次に見方を変えて日中，準夜帯，深夜帯の面から85，88，91年の推移について検討した（図８），85，88年では分時最少心拍数の多い順から日中，準夜帯，深夜帯である．これは健康者の場合と同じパターンである．それが91年では分時最少心拍数は深夜帯の方が日中，準夜帯よりも多く，前２回の時間帯と深夜帯が異なったパターンを呈した．

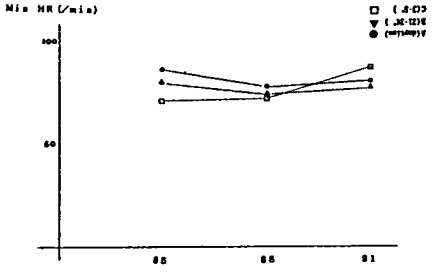



図８

筋ジストロフィー患者で経年的に低下するのはADL（日常活動動作）と呼吸機能である．大竹らはパルスオキシメータを用い，深夜帯の動脈血中の酸素飽和度の低下が呼吸機能の低下に大いに関係あることを報告した[3]．Nasal Intermittent Positive Pressure Ventilation（NIPPV）を91年から必要とした患者が被検者の中に多いことからも，動脈血中の酸素飽和度の低下が分時最少心拍数の増加に関係あることが推察される．それではどうして動脈血中の酸素飽和度が分時最少心拍数に影響するのであろうか．この要因を解明するためには色々な面から検討しなければならない．例えばNIPPVを施行後の分時最少心拍数の変化を検討することも，この課題を解明するための一つの方法である．今後さらに検討を加えていく．

〔結　　論〕

１）筋ジストロフィー患者11例の24時間心電図にて心拍数の変化を観察した．

２）同一患者の分時最少心拍数の最小値を日中（覚醒時），21－24時の準夜帯，３－５時の深夜帯に分けて検討した．

３）経年的に分時最少心拍数は，日中よりも深夜帯の方が多くなっていた．

４）深夜帯の分時最少心拍数の増加には，低酸素血症が関与することが示唆された．

５）今後は，NIPPVを施行後，分時最少心拍数がどのように変化するかを検討したい．

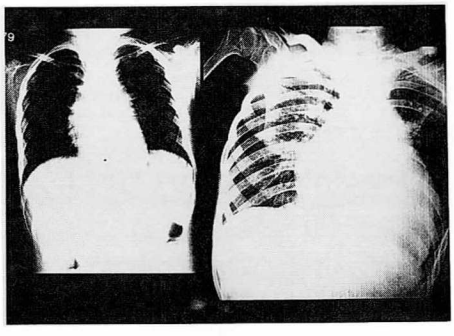
〔文　献〕
1）山地啓司：心臓とスポーツ，共立出版，1984，p207
2）五十嵐勝朗ら：心疾患患児の入院療養中の心拍数の変化，小児科診療，54：1963，1991
3）大竹　進ら：筋ジストロフィーに対するNIPPVについて，投稿中

# 非定型的心病変を呈したDMD症例

[1] 国立療養所東埼玉病院
[2] 川崎市立川崎病院
青柳昭雄[1]　佐々木　明[1]
川村　潤[1]　石原傳幸[1]
福田純成[2]

〔はじめに〕

DMDでは骨格筋のみならず心筋病変も存在することはよく知られている．心病変は2次性心筋症[1]を呈し左不全にて死亡すること[2),3),4)]も注目され心，不全の診断や治療が重要な項目となっている．現在，当班で心不全マニュアル[5)]が作成され活用されているが，今回我々は，DMDの心筋病変および心不全の経過においてマニュアルに示された経過とは異なる3例を経験したので報告する．



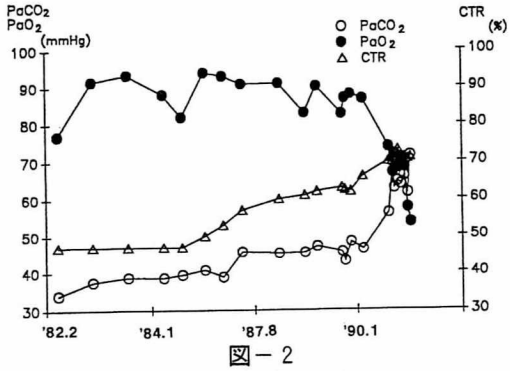
図－1
症例1　胸部レントゲン
右：11歳　　左：17歳

症例1（図－1）

症例は17歳10ヵ月の男子で，胸部レントゲンでは左の11歳時のCTRは47%，右は平成3年10月でCTRは72%と明らかな心拡大を認めている．

入院後の呼吸機能とCTRの推移を示す．

（図－2）14歳頃より心拡大の進行を認め90年末には慢性心不全状態となり，本年7月頃より浮腫，チアノーゼ，頻拍および胸水を認めている．呼吸機能は本年1月より$PaCO_2$が50torrを越えて呼吸不全と考えられ，本年5月よりCR装着開始した．現在，心不全と呼吸不全の両者の治療を継続中である．



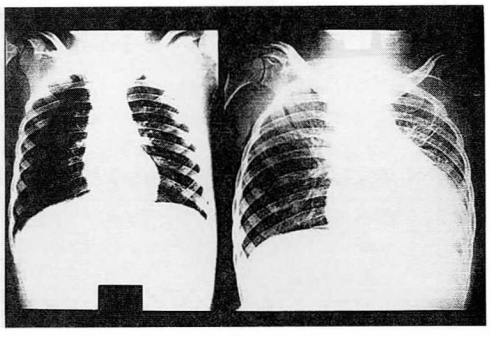

図－2
症例1－入院後経過

**症例 2**

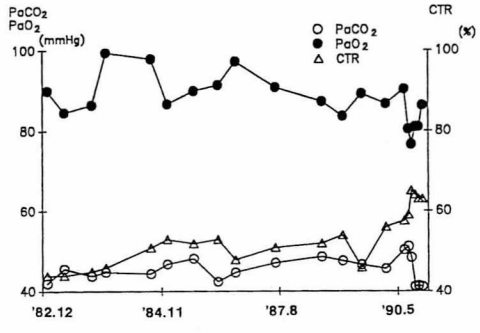
20歳 6 ヵ月で左心不全で死亡した男子．図－3の胸部レントゲンで11歳時のCTRは42％と正常であるが，右の死亡時では64％と明らかな心拡大を認めている．

入院後経過を図－4に示す．19歳より明らかな心拡大の進行を認め，20歳 4 ヵ月でチアノーゼ，呼吸困難，動悸などの明らかな心不全症状が出現した．一旦改善するも，2 ヵ月後再度心不全症状を認め死亡した．20歳以上の年長者であるが，表からも明らかなように呼吸障害は認めていない．

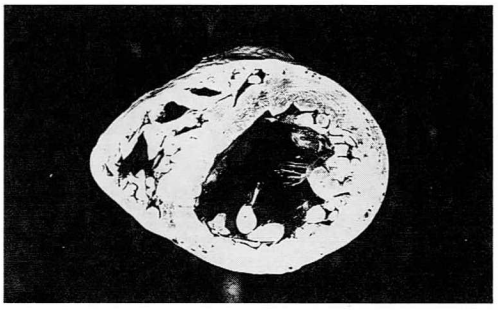
本症例の剖検心臓を図－5に示す．心重量は400g，心内腔の拡大を認めると共に後壁から側壁および前壁まで及ぶ広範な繊維化を認めている．



図－3
症例 2　胸部レントゲン
右・11歳　　左：死亡時




図－4
症例 2　入 院 後 経 過

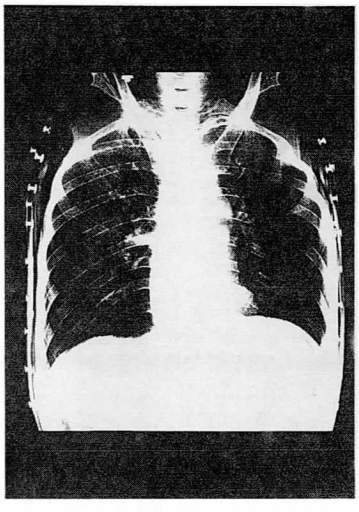


図－5
症例 2　剖 検 心 臓

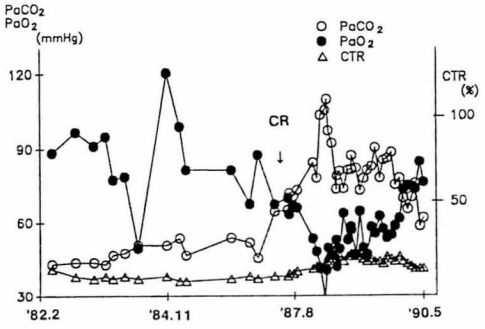
**症例 3**

30歳 2 ヵ月呼吸不全で死亡した男子，死亡直前の胸部レントゲン（図－6）では明らかな心拡大は認めていない．

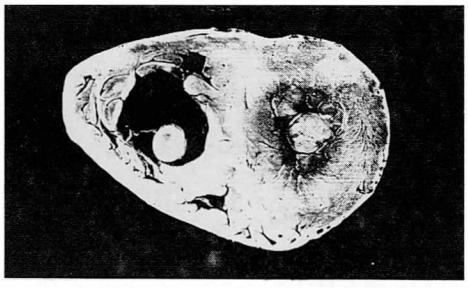
症例 3 の経過を図－7に示す．24歳頃より呼吸障害が出現し，26歳よりCRを開始した．全経過を通じ心不全症状は認めなかった．本症例の剖検心臓を図－8に示す．心重量は180g．右室内腔の拡大と左室の全周性の心筋肥厚を示しており所謂肥大型心筋症の状態を呈している．



図－6
症例 3　死亡時胸部レントゲン（30歳）




図－7
症例3　入院後経過



図－8
症例3　剖検心臓

DMD心不全の診断法

○若年心不全
10歳時のＣＴＲが50％以上かつ％肺活量が80％未満の例
10歳時のＣＴＲが50％未満かつ骨格筋機能障害度がⅤ度以上の例
15歳時にチアノーゼ，浮腫，呼吸困難，心拡大および肺水腫を認める例
○心肺不全
10歳時のＣＴＲが50％以上かつ％肺活量が80％以上の例
20歳台に心不全症状が出現する例
○呼吸不全
上記以外の症例

表－1
DMDの心不全診断法
＊筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的心理学的研究『心不全マニュアル』より抜粋

〔考案とまとめ〕

表－1に心不全マニュアルより抜粋したDMDの心不全診断法を示した．ここでは，若年性心不全と年長者の心肺不全に分類しているが，DMDの心不全は，各症例により差異がある．今回の症例のように，若年でも心不全と呼吸不全の両者があるものや，20歳をすぎてから明らかに左心不全単独で発症する例もあり，マニュアルに示された分類とは異なる症例も認められた．この結果から呼吸障害と心不全は各々異なる病態として捉える必要性が示唆され，今後さらに検討が必要であると考えられた．

また，DMDの心筋症は拡張型心筋症を呈する場合が多い[3),4)]とされてきたが，今回の症例のように肥大型心筋症の症例も認められた．このことより，肥大型心筋症の病態把握や治療について，今後，検討が必要であると考えられた．

〔ま と め〕

1　若年者において左心不全のみならず呼吸不全を合併した心肺不全の症例が認められた．
2　年長者において呼吸不全をともなわず左心不全単独の症例が認められた．
3　肥大型心筋症を呈した症例が認められた．
4　当班のDMDの心不全診断法に合致しない症例を経験したことより，心不全の診断法の基準については今後更に詳細な検討が必要であると考えられた．

〔文　献〕

1）Fowler NO：Classification and diagnosis of myocardial disease. ed by Fowler NO, Grune & Stratton, New York, 1973, p25

2）発知紀之：進行性筋ジストロフィーの心の病理学的研究Duchenne型DMP60剖検例の検討，四国医誌，31，295，1975
3）杉浦　浩：筋ジストロフィーの心筋所見，病理と臨床，580，1975
4）Perloff JK et al：The cardiomyopathy of progressive musclar dystrophy，Circulation，33：625，1966
5）筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的心理学的研究（青柳班）『心不全マニュアル』，1991，p10

# 心　不　全　の　看　護

## － 完全皮下埋め込み式カテーテルを使用した症例の看護 －

国立療養所岩木病院
五十嵐　勝　朗　　佐　藤　郁　子
村　川　周　子　　木　村　久美子
倉　橋　真紀子　　2病棟スタッフ一同

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）の心不全期[1]となり，カテコラミンの継続使用を余儀なくされた症例が，完全皮下埋め込み式カテーテル：インフーザポート（SIP）を使用し，日常生活の拡大が図れたので，この症例の看護について報告する．

〔症　例〕

DMD，男，1975年1月8日生まれ．家族構成は両親・姉2人と本人の5人家族，性格は明るくはきはきしている．現病歴は5歳でDMDと診断され，9歳で歩行不可能．13歳電動車椅子使用，15歳で当院に入院した．現在は機能障害度7度である．

研究期間：1990年6月から1991年10月．

看護過程の展開（表1）

Ⅰ－Ⅲ期に分けてそれぞれの場面において精神面に重点をおいてアプローチした．

**表1　看護過程の展開**

Ⅰ期：心不全症状発現し治療を開始した時期（1カ月間）
症状：疲労感，食慾減退，下腿浮腫，頻脈
目標：心不全が悪化しない
　　十分な栄養がとれる
実践：ジゴキシンの確実な投与
　　栄養食品を追加して飲む
　　家族に予後不良で1年半と説明

Ⅱ期：利尿剤，カテコラミンの短期使用の時期（3カ月間）
症状：冷汗，体重増加，尿量の減少
目標：肉体的・精神的苦痛が最小限になる
　　家族と関わる時間が多く持てる
実践：カテコラミンの使用
　　異常の早期発見
　　家族の面会を促す

Ⅲ期：完全皮下埋め込み式カテーテルの使用（1年間）
症状：尿量減少（カテコラミンが中止できない）
目標：ＳＩＰの管理（感染・閉鎖をおこさない）
　　生活範囲を拡大できる
実践：カテコランミンの継続使用
　　外出・外泊を計画し，指導する．

Ⅰ期：心不全症状発現と治療を開始した時期.

1990年6月頃から，疲労感，食欲減退，下腿の浮腫などの症状が出現し，心不全と診断された．家族には予後不良で1年半と説明された．本人には「少し疲れているから，点滴しようね」とだけ話し，詳しい説明はしなかった．水分と塩分については制限しないこととし，栄養食品の摂取も勧めたが，受け入れられなかった．そこで家族には，面会時に患者の好きなものを持って来てくれるように働きかけた．

Ⅱ期：利尿剤，カテコラミンの短期使用期.

冷汗，食欲減退，体重増加，尿量減少があり，カテコラミンが開始された．夏の帰省を間近にしての点滴開始で，結局外泊はできなかった．患者は常に素直で，我々看護者には苦悩を表面に表さなかったが，母親に対しては命令的口調で話したり，いらだちを隠しきれない様子であった．そこで他児が外泊している間に，病院に隣接している憩いの家に家族に泊まってもらい，親子の関わりの時間を多くもてるように働きかけ，看護者，家族共に受容的態度で接するように心がけた．その結果，看護者では支えきれない心の葛藤を母親にぶつけることによって，励まされ，支えられていった．

Ⅲ期：SIPの使用を開始した時期.

再び，尿量が減少し，カテコラミンが中止できない状態となった．この間，点滴もれも頻回になったため，右鎖骨下静脈よりSIPの使用が開始された．ヒューバー針刺入時，抜去時の手順を作成し，自動輸液ポンプの管理を徹底した．10日目でヒューバー針を抜き，入浴した．また徐々に電動車椅子への移行も行い，2ヵ月後には登校可能となり，生活範囲も拡大していった．さらに外泊時の手順を作成，看護学生である姉に輸液交換を指導し，外泊した．

患者は，それに伴い，表情も明るくなり，交友関係も広くなっていった（表2）．母親に対する乱暴な言葉使いもなくなり，精神的にも安定し，積極的に好きなコンサートにも出かけ，高校時代の思い出作りの一つ，修学旅行にも参加，同級生，先生らと一緒に大浴場での入浴も楽しんでいた（図1）．

表2　SIP使用前後の比較

| | 使用前 | 使用後 |
|---|---|---|
| 栄養面 | 食欲減退<br>摂取量：1／2以下 | 栄養食品を飲用<br>摂取量：2／3以上 |
| 精神面 | 口数が少ない<br>母親に対し，命令的<br>無気力 | 積極的<br>表情が明るい<br>意欲的 |
| 日常生活 | ベット安静<br>交友関係が狭い<br><br>毎日清拭を行う<br>家族の面会 | 電動車椅子で移動可能<br>夕食後の余暇時間を満喫<br>登校可能<br>入浴可能<br>外泊可能<br>コンサート・修学旅行 |

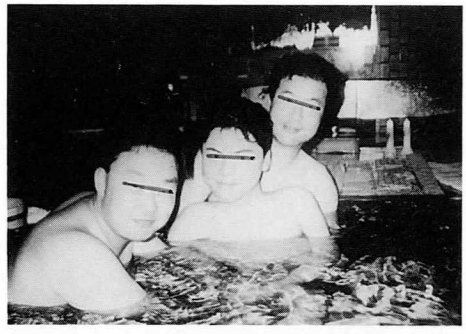




図1　修学旅行にて

〔考　察〕

在宅での中心静脈栄養法が保険適用になり，

広く用いられるようになってきた．さらに，SIPは，在宅中心静脈栄養法を可能にすると同時に点滴をしない時間は，ヒューバー針を抜き，完全に点滴ラインから解放される[2]．さらに，その後何回でもヒューバー針を刺入することで中心静脈への点滴が繰り返し可能であり，刺入時の疼痛も回を重ねるに従い少なくなる．本症例の場合は，週1回の入浴時と，外出時にヒューバー針を抜去している．中心静脈へのカテーテルの留置により，血管炎がなくなり，点滴もれも解消され，衣服の着脱も容易となり，確実な血管確保が可能となった．さらにSIP使用により，数時間ではあるが，輸液ラインを外すことができ，QOLの向上につながった．

心不全の患者は病状の進展にともない，不安が募っているにもかかわらず，苦悩を表面に現さないことが多い．心不全潜伏期の頃から，努めて家族との関わる時間を多く持つように援助することは，看護者では支えきれない，心の葛藤を受容してもらえるという面から大変重要であると考えられる．さらに，今までの心不全の看護基準に加えて，カテコラミンの継続使用患者の看護基準も必要と思われた．

〔ま と め〕

1　心不全に完全皮下埋め込み式カテーテルを使用した．

2　点滴もれによる，精神的・肉体的苦痛が軽減された．

3　入浴可能となった．

4　生活範囲の拡大が図れた．

〔文　　献〕

1）飯田光男ら：心不全研究のまとめ．筋ジストロフィーの療護に関する総合的研究，心不全マニュアル，1991，p81

2）井上善文：完全皮下埋め込み式カテーテルを用いた在宅静脈栄養法．医学の歩み，149：408，1989

# 筋緊張性ジストロフィーの心臓機能について

国立療養所原病院
升田慶三　三好和雄

〔はじめに〕

筋緊張性ジストロフィーは，筋萎縮，筋力低下およびミオトニアを主症状とする遺伝性疾患である[1),2)]．骨格筋の病変以外にも，白内障，早期頭髪脱毛，知能低下，心理・精神学的異常などの多彩な症状を示す[1)-3)]．心臓の病変もよく知られ，房室ブロック，洞徐脈，QRS延長などの心電図異常が高頻度に認められる[1),2),4)]．死亡年齢は40－60歳にピークがあり，心不全による突然死および肺炎・気管支炎が主な死因である[1)]．突然死は完全房室ブロックによると考えられており，これには恒久的ペースメーカーの埋め込みが有効である[5)]．

以上のように筋緊張性ジストロフィーの心臓の病変については刺激伝導系が重視されている．病理所見では，房室結節，His束，Purkinje線維に脂肪組織浸潤や線維化が認められるほかに，固有心筋にも心筋線維の萎縮と肥大，線維化巣が認められる[6)]．固有心筋の病変は期外収縮の原因となりうると推定され[4)]，心室性頻脈などの報告[4),5)]もあることから，今回，我々は従来あまり着目されていなかった固有心筋について臨床的に検討を加えた．

〔対象と方法〕

対象は，国立療養所原病院に入院したことのある41－65歳の筋緊張性ジストロフィー11例で，男性10例，女性1例であった．検討すべき検査項目を表1に示したが，今回は固有心筋に関連した検査を行った．心電図と胸部レントゲン写真を11例全例に，心エコーを5例に，ホルター心電図を3例に，$^{201}$T1心筋SPECTを4例に施工した．

表1　筋緊張性ジストロフィーの心筋病変の検査

| | |
|---|---|
| 刺激伝導系 | 心電図、ホルター心電図 |
| | His束心電図 |
| 固有心筋 | 心電図、ホルター心電図 |
| | 心筋シンチ |
| | 心エコー(心機能) |
| | 胸部レントゲン(心拡大) |

〔結　果〕

心電図所見を表2に示した．固有心筋の病変を示唆する所見としてはT波の逆転が2例に認められた．$^{201}$T1心筋SPECTで調べるとT波の逆転している症例では図に示したように，左心室の中隔から後側壁にかけて低灌流域が認められた．このことより心電図にみられるT波の逆転は心筋障害を示している．

表2　心電図所見（11例）

| | | |
|---|---|---|
| 刺激伝導系 | 第一度AVブロック | 4例 |
| | 右脚ブロック | 1例 |
| 固有心筋 | T波の逆転($V_4$－$V_6$) | 2例 |

次に，心筋の障害と心機能との関係を調べるため，T波の逆転を示す2症例を含めて心エコーを行った．心エコーの結果を表3に示した．

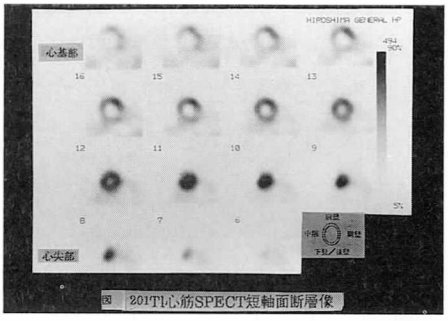



図　201Ｔ１心筋SPECT短軸面断層像

表３　心エコー所見

| | 左室駆出率(%) | 左室後壁 最大収縮速度(mm/s) | 左室後壁 最大拡張速度(mm/s) |
|---|---|---|---|
| 対照(5例) | 70.6±13.7 | 60.5±21.2 | 111.9±33.1 |
| MyD(5例) | 66.2± 8.4 | 63.5±20.7 | 80.8±20.4 |

数値＝平均±標準誤差

左室駆出率および左室後壁の動きの低下を示す症例はなかった．また，胸部レントゲン写真で心胸郭比が55%以上の症例もなかった．これらのことは，心筋の障害は左心機能を低下させるほど重篤ではないことを示している．

更に，心電図の異常と期外収縮の関係を調べ表４に示した．心電図に異常を認めない症例

表４　心電図所見と期外収縮

| | 年齢(歳) | 心電図所見 | 上室性期外収縮 | 心室性期外収縮 |
|---|---|---|---|---|
| 症例 1 | 52 | 第一度A Vブロック<br>T波逆転(V4－V6) | 3398回/日 | 205回/日 |
| 症例 2 | 65 | 異常なし | 散発 | 0 |
| 症例 3 | 52 | 異常なし | 0 | 0 |

２と３は，ホルター心電図でも余り期外収縮を認めなかったが，心電図で第1度房室ブロックとＴ波の逆転を認めた症例1では，上室性および心室性期外収縮を認めた．この結果は，症例数が極めて少なく問題は残るが，刺激伝導系および固有心筋に障害がある場合，上室性および心室性期外収縮がでやすいことを示している．

〔考　　察〕

筋緊張性ジストロフィーの心臓病変については，臨床的には刺激伝導系の異常が重視されている．病理所見では，刺激伝導系のみならず固有心筋にも病変が認められる[6),7)]．また，頻度は少ないが，うっ血性心不全の報告[8),9)]もある．

今回，我々は筋緊張性ジストロフィーの心臓病変を臨床的によりよく理解する一つの手段として，刺激伝導系と固有心筋に分けて考えた．刺激伝導系の異常は従来の報告[2),4)]と同じく第１度房室ブロックが多かった．固有心筋の異常としてはＴ波の逆転が認められ，これは201Ｔ1心筋SPECTで低灌流域として裏づけられた．この固有心筋の病変は，骨格筋と同様にジストロフィックな一次的な病変と考えられるが，軽度の冠動脈硬化を認める剖検例も報告されている[9)]ので，二次的な変化も考える必要がある．

興味あることは，心筋障害を示す症例に心室性期外収縮が頻発していたことである．心室性期外収縮は筋緊張性ジストロフィーの心電図で時に認められる所見である[4),5),9)]．心室性期外収縮が心筋の障害を反映しているという観点からみることも大事であろう．

また，この症例では上室性期外収縮も頻発していたが，刺激伝導系の病変により第1度房室ブロックとともに被刺激性が亢進している部分が存在するのか，心房筋の病変に起因しているのか，更には低酸素血症に原因があるとする報告[2)]もあり，この成因を現時点で明らかにすることは困難であった．

〔ま と め〕

筋緊張性ジストロフィーの心臓病変のうち固有心筋について検討した．固有心筋の病変は心電図ではT波の逆転として認められ，$^{201}$T1心筋SPECTでは低灌流域として裏づけられた．しかし，固有心筋の病変は左心機能を低下させるほど高度ではなかった．また，固有心筋の病変と心室性期外収縮との関連が示唆されたことは興味深い点であった．

〔文　献〕


1）斎田恭子ら：筋緊張性ジストロフィー症の遺伝，疫学．昭和60年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの疫学，病態および治療開発に関する研究研究成果報告書，1985，p91

2）坂井英一ら：筋緊張性ジストロフィー症にみられる不整脈およびこれに影響を及ぼす低酸素血症の検討．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの疫学，病態および治療開発に関する研究研究成果報告書，1986，p131

3）畑野栄治ら：筋緊張性ジストロフィー症のリハビリテーション．理学療法ジャーナル，23：592，1989

4）Perloff JK et al：Cardiac involvement in myotonic muscular dystrophy (Steinert's disease)：A prospective study of 25 patients. Am J Cardiol, 54：1074, 1984

5）Clements SD et al：Myotonic dystrophica, ventricular arrhythmia, intraventricular conduction abnormalities, atrioventricular block and Stokes-Adams attacks successfully treated with permanent transvenous pacemaker. Am J Cardiol, 37：933, 1976

6）檜澤一夫：シンポジウムⅠ：筋緊張性ジストロフィー症，5．筋緊張性ジストロフィーの心筋病理を中心に．臨床神経，23：1082，1983

7）升田慶三ら：筋緊張性ジストロフィー症における心筋の病理学的研究．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの疫学，病態および治療開発に関する研究研究成果報告書，1986，p352

8）Orndahl G et al：The heart in myotonic disease. Acta med. scand. 176：479, 1964

9）Cannon PJ：The heart and lungs in myotonic muscular dystrophy. Am J Med, 32：765, 1962

# 筋緊張性ジストロフィー患者でみられたTorsade de pointes.

国立療養所西多賀病院
服部　彰　佐久間博明
鴻巣　武

〔はじめに〕

筋緊張性ジストロフィー患者(MyD)の心電図異常に関しては，主として刺激伝導系の異常の報告が多く，QT間隔について論じられたものは少ない[1)・2)]．今回我々は，その発生にQT間隔の延長が関与していると考えられている頻脈性不整脈Torsade de pointes(Tdp)がみられたMyDを1例経験した．そこでその経過について報告するとともに，MyD症例におけるQT間隔について検討を行った．

〔症例報告〕

症　例：入院時年齢52歳，女性．

家族歴：兄が同症（28歳時に肺炎で死亡）．

現病歴：中学生時に握力の低下と走行が遅いことを自覚した．20歳，白内障を指摘され，21歳と23歳時にその手術を受けた．四肢筋力低下は緩徐に進行し，35歳頃より始まった起立・歩行困難が，49歳には著しくなったために，1988年7月20日に国立療養所西多賀病院に入院した．

入院時現症：血圧148/80mmHg，脈拍72/分，不整脈(EKGで心室性期外収縮を確認）あり．ミオパチー顔貌，遠位筋に強い四肢筋萎縮と筋力低下を認め，ミオトニー徴候陽性であり，筋ジストロフィー障害度Ⅳ度であった．

経過（図1）：1989年2月中旬より，心室性頻拍のshort runによる一過性のめまい感が出現したために，メキシレチン200mg/日の内服を開始し，3月1日からは250mg/日へと増量した．しかし3月7日に再びめまい感がみられ，ジソピラミド200mg/日を追加投与したところ，めまい感は翌8日には消失したため，

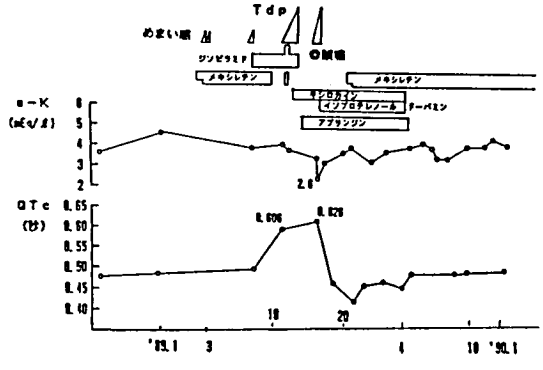



図1　経　　過

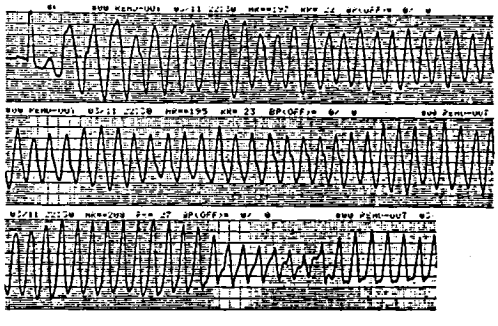


図2　Torsade de pointes.　3月11日記録.

メキシレチンは中止し，ジソピラミド内服を継続した．3月11日夜，持続時間が数秒から2分間位のTdpが頻発し（図2），一過性の意識喪失，血圧低下，呼吸抑制ないし呼吸停止などの症状を呈した．経静脈性にジソピラミド50mgやメキシレチン100mgの投与を反復したが効果はなく，Tdpの発生が続いたために，翌12日に国立仙台病院ICUに転院し，循環器内科の管理に委ねた．

ICUではキシロカイン0.5～2.0mg/kg/分の点滴を主体に，ジソピラミド内服を始めたが，Tdpは13日まで続き，QT延長の是正が必要と考えてジソピラミド内服を中止したところ，翌14日にはTdpは消失した．15日からはアプリンジン40mg内服を追加したが，16日の朝食中に誤嚥により一時的な心肺停止があり，以後レスピレータで呼吸管理を行った．しかし同日午後より再びTdpが頻発し，血清K値は2.6mEq/mlと低下し，QTc（R・R間隔で補正したQT値，後述）も0.626と著明に延長していた．カリウムの補正を行い，血圧維持のためドーパミンの点滴，QT短縮を目的としてイソプロテレノールの点滴静注を加え，DCショックも用いてTdpは16日のみで消失し，QTも短縮した．3月20日からはメキシレチン内服を追加して4日後に維持量300mg/日とした．ドーパミンとイソプロテレノールの点滴静注は4月上旬には中止可能となり，アプリンジン内服は肝機能障害のために，同時期に中止した．レスピレータからのウィーニングが終了した4月19日に当院に再入院した．

患者は再入院後の89年11月頃より肺炎を反復し，翌90年4月に死亡した．その間常にQT間隔は延長していたが，血清K値への注意とメキシレチン内服の継続によりTdpの再発はみられなかった．

〔MyD症例でのQT間隔の検討〕

対象および方法：対象は当院の入院13例，外来10例のMyD23例（男性16例，女性7例，平均年齢43.8歳）で総計229個の心電図（入院214個，外来15個），正常対照は54例（男性24例，女性30例，平均年齢36.8歳）で1人1個の心電図で表1に示す通りにPQ間隔，QRS幅，QT間隔

表1

| 対象 | | | 心電図数 | 測定項目 |
|---|---|---|---|---|
| MyD：23名 | 男性16名<br>女性 7名 | 平均年齢<br>43.8歳 | 229 | QT<br>$PQ_1$ QRS |
| 正常対照：54名 | 男性24名<br>女性30名 | 平均年齢<br>36.8歳 | 54 | QT |

$$QTc = \frac{QT}{\sqrt{R \cdot R}}$$

をコンパスで実測した．なおQT間隔は成書に基づきR・R間隔で補正したQTcの値を求め，他のパラメータとともに統計学的に検討した．

結果（表2）：QTcは平均値±1標準偏差が，

表2　結　　果

1. QTc

MyD　0.441±0.03 ┐
　　　　　　　　　p<0.01
正常対照　0.389±0.01 ┘

2. MyDでのQTcとPQ，QRSとの相関

A．x軸　PQ，　y軸　QTc
　回帰式　　y=0.077x+0.425
　相関係数　r=0.0419（p>0.1）

B．x軸　QRS，y軸　QTc
　回帰式　　y=0.639x+0.425
　相関係数　r=0.361（p<0.01）

MyDでは0.441±0.03，正常対照では0.389±0.01と，MyDで有意な延長がみられた（p<0.01）．MyDのPQ間隔とQTcとの間には相関

は認めなかったが，QRS幅とQTcの間には危険率0.1%以下で正の相関が認められた．また，MyDの心電図中でQRS幅が0.11秒以上であった数は85個で，全体の37.1%であった．

〔考　察〕

今回調査したMyD症例ではQT間隔の延長がみられ，またQRS幅も多くの症例で延長していた．心電図のQRS幅は心室の脱分極に要する時間を，QT間隔は心室の再分極に要する時間を表している．今回，QRS幅とQT間隔との間に正の相関が認められたので，MyDでは心室の脱分極時間の延長が，心室の再分極時間の延長に影響を及ぼしていると考えられる．したがって心室の脱分極時間を決定する心室内の刺激伝導系，すなわちヒス束に続く左脚，右脚およびプルキンエ線維の障害がMyDでは示唆された．一方，PQ間隔とQT間隔との間には相関関係は認められなかった．これは同じ刺激伝導系の中でも，PQ間隔は房室結節からヒス束の心室端までの伝導時間を表しているために，心室の再分極過程とは直接の関係がないことと，刺激伝導系の中での障害のされ方が房室結節から心室に入るまでと心室内部とでは一様ではないことに由来した結果であろう．

表3

Tdpの原因

A．補充調律がしばしば巨大T波を伴う高度またはⅢ度房室ブロック
B．低K血症または低Mg血症
C．薬剤によるQT延長
　抗不整脈剤　主にclass Iaの薬剤
　向精神薬
　冠拡張薬
D．先天性QT延長症候群
E．稀にはQT延長やT，U波異常
　異型狭心症
　虚血性心疾患
　クモ膜下出血
　粘液水腫
　など

成書によるTdpの原因を表3に示した．提示した症例のTdpの発生には，元々のQT延長に加えて，ジソピラミドの投与と低K血症との関与が考えられた．調査しえた範囲ではMyDにTdpを合併した症例の報告はなかったので，本例は稀な例と思われる．MyDではQT間隔延長例が多いという結果と合わせて考えた場合，次に述べる事項が診療上重要である．すなわち，抗不整脈剤の選択や投与量の決定に際してはQT間隔の延長をきたし易いクラスIaに属する薬剤には特に慎重に対処すること，および低K血症をきたしうる病態や薬剤の投与の際は特にQT間隔に注意をはらうことである．

MyD患者で時にみられる急死の原因は，従来高度の房室ブロックと考えられてきていたが，近年，心室性頻拍の報告が散見されるようになった[3)-6)]．したがってTdpの原因ともなるQT間隔の延長は，MyDにおいてもっと注目されるべき所見と考えられる．

〔ま と め〕

Tdpを呈したMyD女性例について報告し，MyDでのQT間隔は正常者にくらべて延長しており，心室内刺激伝導系の障害がその原因のひとつであること，およびMyDの診療に際して注意すべき事項について述べた．

〔文　献〕

1）Viitasalo MT et al：Ambulatory electrocardiographic recording in mild or moderate myotonic dystrophy and myotonia congenita (Thomsen's diseade). J Neurol Sci, 62：181, 1983
2）Olofsson B−O et al：Electrocardio-

graphic findings in myotonic dystrophy. Br Heart J, 59 : 47, 1988

3) Cannon DS et al : Clinical and induced ventricular tachycardia in a patient with myotonic dystrophy.J Am Coll Cardiol, 4 : 625, 1984

4) Grigg LE et al : Ventricular tachycardia and sudden death in myotonic dystrophy : clinical, electrophysiologic and pathologic features.J Am Coll Cardiol, 6 : 254, 1985

5) Hiromasa S et al : A family with myotonic dystrophy associated with diffuse cardiac conduction disturbances as demonstrated by His bundle electrocardiography.Am Heart J, 111 : 85, 1986

6) Nguyen HH et al : Pathology of the cardiac conduction system in myotonic dystrophy : a study of 12 cases. J Am Col l Cardiol, 11 : 662, 1988

# 呼　吸　不　全

# 呼吸筋力からみたDMD患者の呼吸機能の年次推移

[1] 国立療養所岩木病院
[2] 弘前大学病院

五十嵐勝朗[1]　石川玲[2]
大竹進[1]　工藤正育[1]
塚本利昭[1]　高橋真[1]
山田誠治[1]

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）における呼吸機能障害は，呼吸筋の萎縮と筋力低下によるとされている．しかしながら本邦において呼吸筋力低下の進展過程に関する報告は極めて少ない．そこで今回，DMD患者の呼吸機能の推移を呼吸筋力の面から検討した．

〔対　象〕

国立療養所岩木病院に入院または外来通院しているDMD患者のうち，1988年4月から1991年10月までの間に呼吸筋力を継時的に測定しえた男子患者23例（入院18例，外来5例）を対象とした．呼吸筋力測定開始時の年齢は14.5±4.1歳（M±SD）で，年齢構成は10歳未満4例，20歳未満17例，20歳以上2例であった．対象者の1991年10月現在の年齢は17.4±4.7歳，年齢構成は10歳未満1例，20歳未満16例，20歳以上6例であった．研究期間中に10歳代の入院患者3例で，呼吸不全により体外式陰圧人工呼吸器またはNasal-IPPVなどの呼吸管理が，それぞれ12，16，17歳時から開始された．

〔方　法〕

呼吸機能の指標として%VCをミナト社製AUTOSPIRO AS-500を用いて毎年1回測定した．また呼吸筋力の指標としてチェスト社製簡易呼吸筋力計VITALOPOWER KH-101を用い，残気量位からの努力性吸気時の口腔内圧ピーク値（Maximal Inspiratory Pressure; MIP）と全肺気量位からの努力性吸気時の口腔内圧ピーク値(Maximal Expiratory Pressure ; MEP）を3ヵ月ごとに測定した．測定は全て椅座位でフェイスマスクを用いて行った．測定回数はおのおの3回づつとし，3回のうちの最大値を記録した．また簡易呼吸筋力計に装着する通気調節管は，長さ10㎜，通気孔の直径が1㎜のものを使用した．

そして対象者ごとに各年齢でのMIPとMEPの最大値を求め，MIP・MEPの推移と%VCの推移を比較した．さらに，呼吸不全患者の%VCとMIP・MEPの推移をより明確に把握するために，呼吸不全が発現した3例と呼吸不全がみられずに20歳以上に至った6例の間で，%VCとMIP・MEPの推移を比較した．

なお，MIPは本来負の値であるが，以下の本論文では絶対値で表示した．

〔結　果〕

呼吸不全患者を除く20例の%VCの推移について調べた結果（図1），年齢が18歳以下の14例の推移から，%VCは10歳頃から16歳までの間に顕著に低下していることがわかった．また1991年10月現在20歳以上の6例の%VCは，15歳から18歳までの間に測定しえた9例と比較し，

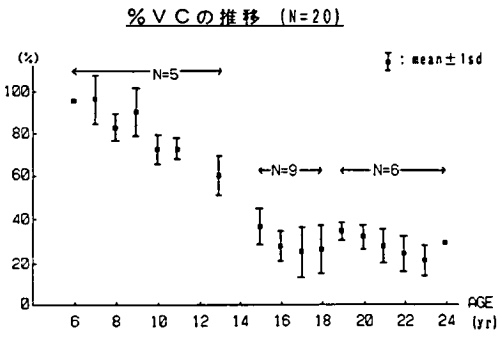



図1

より大きな値で推移していた．

同じ20例のMIPとMEPの推移（図2）についてみると，MIPとMEPは%VCと同様に16歳までに著しく低下する傾向がみられた．また20歳以上の6例では，20歳前後でのMIPの値が15歳から18歳までの間に測定しえた9例よりも大きな値で推移していた．さらにMIPとMEPの大小関係についてみると，10歳未満においてはMEPがMIPよりも大きい傾向があり，10歳頃からは逆にMIPがMEPよりも大きい値で推移していた．

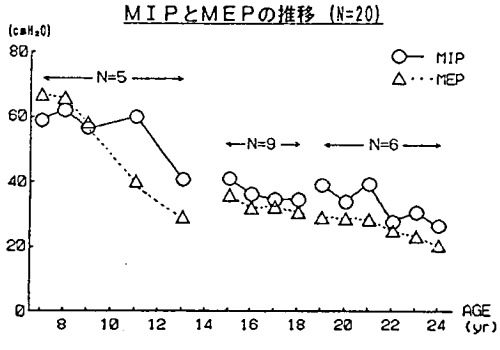



図2

次に，呼吸不全患者3例と20歳以上の6例における入院から1991年10月までの%VCの推移を比較した（図3）．RF3では早期から%VCが低値であり，RF1とRF2では，20歳以上の6例の同年齢時における値との差が14歳以後で拡大していた．また呼吸不全患者3例に対する呼吸管理は，共通して%VCが20%付近に1～2年の間留まっている頃に開始されていた．

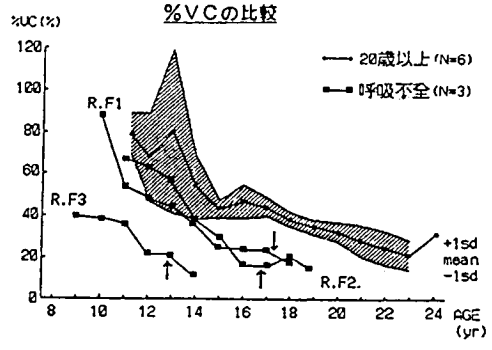



図3　R．F：呼吸不全患者　矢印：呼吸管理開始時期

呼吸不全患者のMIP（図4）は，20歳以上の6例と比較して，年齢が若いうちからより低値で推移していた．またMEP（図5）は呼吸不全患者及び20歳以上の6例ともほぼ同じ値で推移していたが，呼吸不全患者ではより年齢が若い段階からMEPが低下していた．呼吸管理は，MIPが20cm$H_2O$程度まで低下した時点，及びMEPが20cm$H_2O$以下の段階で共に開始されていた．

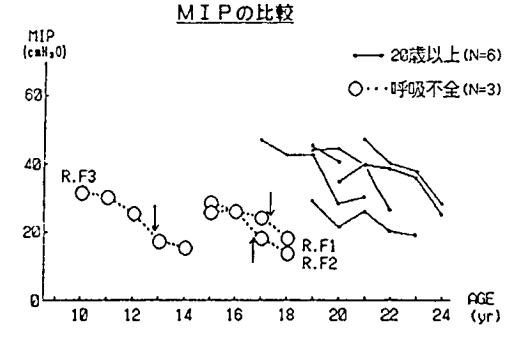



図4　R．F：呼吸不全患者　矢印：呼吸管理開始時期

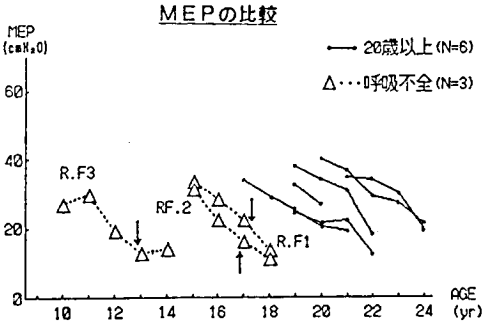



**図5　R.F：呼吸不全患者　矢印：呼吸管理開始時期**

〔考　　察〕

今回の結果から，MIP・MEPと%VCが相伴って低下していることと，また早期に呼吸不全が発現した者ではMIP・MEPも早期から低下していることが明らかとなった．呼気補助筋である胸鎖乳突筋や斜角筋，そして主たる呼気筋である腹筋群は病勢初期から著明に障害される筋であり，これらの筋の萎縮と筋力低下の進行の度合いが%VCの減少の程度に深く関わっているものと考えられる．

このようにDMDでは呼吸筋力低下が%VCの減少に影響を及ぼしているが，DMD児の病勢初期における呼吸筋力低下のプロセスを明らかにすることは，病勢初期においては身体的な成長と疾患の進行（脊柱・胸郭変形を含む）が混在するが故に困難な面がある．しかしながら，今回の我々の結果から，10歳未満ではMEPがMIPよりも大きく，10歳以後では逆にMIPがMEPよりも大きい値で推移していることが分かった．諸家の報告[1-3]では，10歳以上ではMEPがMIPよりも大きいことが明らかにされており，このことよりDMDでは10歳前後において吸気筋力と呼気筋力のバランスが崩れることが明らかである．更に昨年度我々が報告したように，呼吸障害度中期以降の患者ではMIP・MEPが12～14cm$H_2O$程度に収束するという結果[4]を加味すると，DMDにおける呼吸筋力低下は，病勢初期において吸気筋力よりも呼気筋力の低下が顕著であり，これに脊柱変形などの要因が加わり，最終的には吸気・呼気筋力が，12～14cm$H_2O$程度に収束するパターンで推移するものと考えられる．

また今回，呼吸不全患者に対する呼吸管理の開始時期について調べたところ，呼吸管理は共に%VCが約20%，呼吸筋力が20cm$H_2O$前後の段階で開始されていたことがわかった（表1）．岩木病院では$PaCO_2$が60torr以上，もしくは夜間の$SaO_2$低下がstage 4に達した段階で呼吸管理を開始しており，今回呼吸不全患者に共通して%VCやMIP・MEPがほぼ同程度の段階で呼吸管理が開始されていたことは注目に値する．中でも，%VCは呼吸管理開始以前の1～2年間で顕著な変化を示さなかったが，呼吸筋力は呼吸管理が開始される以前より低下し続けており，このことから，呼吸筋力の経時的評価により呼吸不全の発現を早期に予測することが可能であると考えられた．更に呼吸不全患者と20歳以上の6例の比較では，20歳以上の6例のMIPが呼吸不全患者よりも大きい傾向がみられ，呼吸筋力の中でも特にMIPについ

**表1　呼吸管理開始時の値**

| | %VC (%) | MIP ($cmH_2O$) | MEP ($cmH_2O$) |
|---|---|---|---|
| R. F 1 | 23.5 | 23.0 | 22.5 |
| R. F 2 | 15.5 | 19.2 | 17.7 |
| R. F 3 | 20.2 | 17.5 | 13.0 |

て評価することが重要であると思われる.

〔ま と め〕

1.DMD患者の%VCとMIP・MEPは相伴って低下する.

2.DMDでは,10歳前後に吸気筋力と呼気筋力のバランスが崩れ,吸気・呼気筋力は最終的に12～14cm$H_2O$程度に収束するパターンで推移する.

3.呼吸筋力の評価により呼吸不全の発現を早期に予測することが可能と考えられる.

〔文　献〕

1) Wagener JS et al:Maximal respiratory pressure in children. Am Rev Respir Dis, 129:873, 1984

2) Smyth RJ et al:Maximal inspiratory and expiratory pressure in adolesents. Chest, 86:568, 1984

3) Leech JA et al:Respiratory pressures and function in young adults. Am Rev Respir Dis, 128:17, 1983

4) 石川　玲ら:DMD患者の呼吸筋力と肺機能. 平成2年度厚生省神経疾患委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究成果報告書, 1991, p415

# 体外式人工呼吸器,気管切開に関する意識調査

国立療養所西多賀病院

服部　彰　　佐藤文枝

後藤真紀子　　佐々木貞子

津野勝子　　鈴木徳子

〔はじめに〕

近年,進行性筋ジストロフィーの慢性呼吸不全患者の治療として,体外式人工呼吸器,気管切開,N-IPPV等の方法により延命効果の向上が認められてきている.体外式人工呼吸器,(CR),気管切開に関する患者の理解と関心,及び潜在的な心理面に与える影響を把握することは,患者を看護する上で大切なことである.また,患者自身が延命を考えるようになれば,それがひいては自分の生きがい探究への意欲にもつながると考え,その手がかりをつかむ一歩として意識調査を実施したので報告する.

〔対象と方法〕

**対象**:国立療養所西多賀病院筋ジス病棟の中学生以上のDuchenne型(D型).

D型以外で呼吸不全になる可能性がある類似疾患の患者(知的レベルの低い患者,病状により不安が強い患者は除外した).

**方法**:各病棟婦長及び研究スタッフによる個人面接方式で行った.

アンケート項目は以下に示す.

I.筋ジスの患者さんの中には,呼吸を自分の力だけでは十分にすることが出来ない人がいます.このことをあなたは知っていますか.

Ⅱ．チェストについて，お伺いします．

Ⅲ．気管切開について，お伺いします．

Ⅳ．チェスト，気管切開をすすめられるとしたら，あなたはいつ頃話をされた方が良いと思いますか．

Ⅴ．急に具合いが悪くなった時に意識を失うことがあり，チェストや気管切開を使用する場合もありますが，その治療についてあなたはどう考えますか．

Ⅵ．非常に具合いが悪くなった時，あなたはどう望みますか．

〔結　　果〕

D型患者44例，D型患者以外32例の計76例から回答を得た．以下に各質問に対する結果を示す．

Ⅰ．呼吸不全を知っていますか．

はい，75例．いいえ，1例．

Ⅱ．CRに関すること．

(1)CRを知っていますか．

はい，60例(78%)．いいえ，16例（22%）

(2)情報源（図1）．

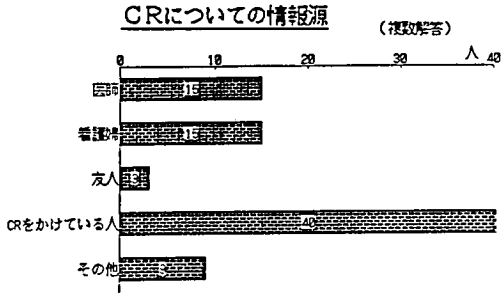



図1

CRをかけている人から，40例（53%）．

医師から，15例（20%）．

看護婦から，15例（20%）．

その他からは12例で，友人，勉強会等をあげている．

(3)イメージ（図2）．

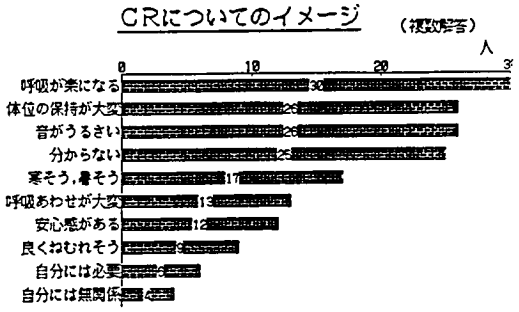



図2

呼吸が楽になる，体位の保持が大変，音がうるさい等の回答があった．

Ⅲ．気管切開に関すること．

(1)気管切開を知っていますか．

はい，49例(64%)．いいえ，27例（36%）

(2)情報源（図3）．

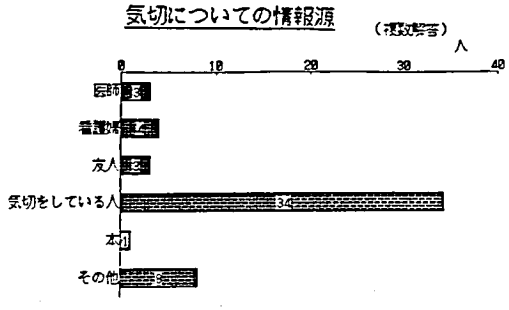



図3

気管切開を行っている人から，34例（45%）．

医師から，3例（4%）．

看護婦から，4例（5%）．

その他は12例で，友人，本，なんとなくと答えている．

(3)イメージ（図4）

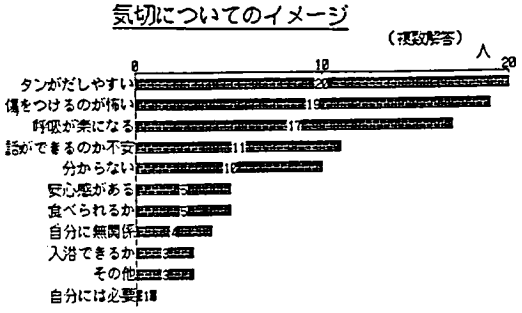



図4

痰が出しやすい，傷をつけるのが怖い，呼吸が楽になる等の回答があった．

Ⅳ．CR，気管切開をすすめられるとしたらあなたはいつ頃話をされた方が良いと思いますか（図5）．

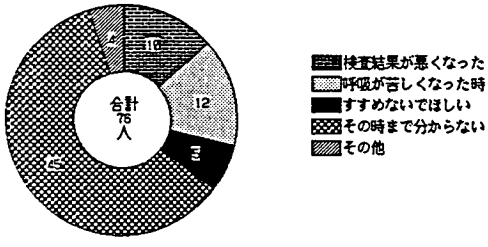



図5

・呼吸が苦しくなくても検査結果が悪かったとき，10例（13%）．

・呼吸が苦しくなった時，12例，（16%）．

・どんな時もすすめないでほしい，5例（7%）．

・その時にならないと解らない，45例（59%）．

・その他は4例で，早い方が良い，いつ説明されても同じだ等の回答があった．

Ⅴ．急に具合が悪くなった時に意識を失うことがあり，CRや気管切開を使用する場合もありますが，その治療についてあなたはどう考えますか（図6）．

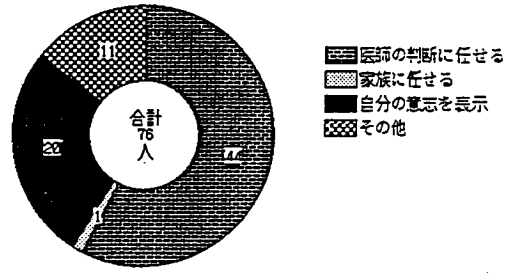



図6

・医師の判断に任せる，44例（58%）．

・家族に任せる，1例，（1%）．

・自分の意志を明示しておきたい，20例（26%）．

・その他，11例で，解らないの回答が多かった．

障害度別で見ると（図7）5度以上の患者が，意志の判断に任せる，自分の意志を明示しておきたいが多かった．

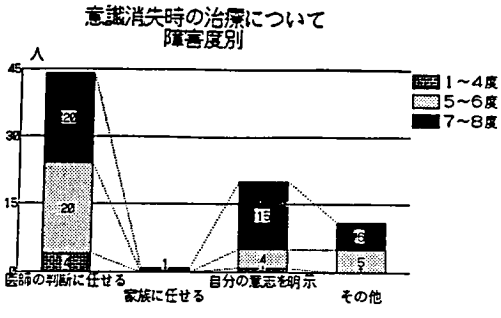



図7

Ⅵ．非常に具合が悪くなった時，あなたはどう望みますか（図8）．

## Ⅵ　あなたはどう望みますか

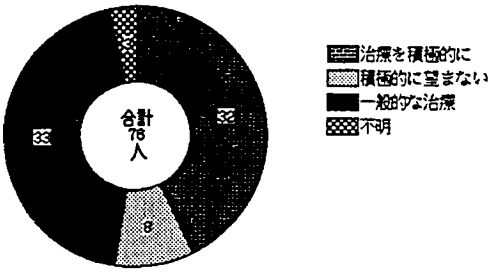



図8

・CR，気管切開を含む治療を積極的にやってほしい，32例（42%）．

・積極的な治療を望まない，8例，（11%）．

・その他点滴，酸素吸入，苦痛の除去等一般的な治療を望む33例（43%）．

・不明が3例であった．

〔考　　察〕

今回の調査からCR，気管切開の効果などを知っている患者は多かったが，その情報源は，医療スタッフよりも，患者同志の情報交換による例が多かった．このことは，医療スタッフからの働きかけの弱さを示していると思われる．意識を失った場合，大半が医師に判断を委ねるということは病気に対する理解の不足が大きいと考えられる．患者の多くは自分の今後の治療方針について関心があり，障害度が高くなるにつれて真剣に考えている．これからは，勉強会などの機会を設け，正しい知識の普及に努め今後の治療，生き方を家族と共に考え，患者自身がどう生きていくのかの選択が出来る様に援助していきたい．

〔おわりに〕

この調査を行うにあたり，年齢層に巾がり，難しい質問もあったので精神的動揺が心配されましたが，真剣に考え協力してくれた患者さんに感謝いたします．

# DMDにおけるカプノグラフオキシメーターの有用性

国立療養所八雲病院

南　　良二　　石川悠加
石川幸辰　　野呂浩史
岡部　　稔　　永岡正人

## 〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）の呼吸障害度分類[1]には$PaCO_2$が重要な指標となるが，非観血的に測定できれば頻回の測定や長時間のモニターも可能となり，特に夜間呼吸不全の診断に役立つ[2]．

今回私達は，カプノグラフ機能として呼気$CO_2$，呼吸数を測定した．さらに，最近注目されているDMDのsleep apnea syndrome[3-7]での診断と治療における飽和度（Sat. $O_2$）と心拍数を測定できるBiochem社のカプノグラフオキシメーター9090Aの有用性を検討した．

## 〔対象と方法〕

当院入所中のDMD23例を対象にした．このうち，気管切開をして閉鎖式人工呼吸器を使用しているのは7例で，夜間のみ体外式人工呼吸器またはNIPPVを使用しているのは3例であった．



**図1　鼻カニューラを用いた呼気$C_2O$測定**

呼気$CO_2$は，気管切開をしていない例では鼻カニューラを通して（図1），気管切開者では呼吸回路アダプターを通してカプノグラフオキシメーターで測定した（図2）．同時に動脈血がす分析を行い，$PaCO_2$との相関を確認した．その後，10人にカプノグラフオキシメーターによる睡眠時モニターを行い，覚醒時との差を調べた．また，Emerson社製の体外式人工呼吸器を夜間使用している2例について，呼吸器使用前後の睡眠時モニターの値を比較した．

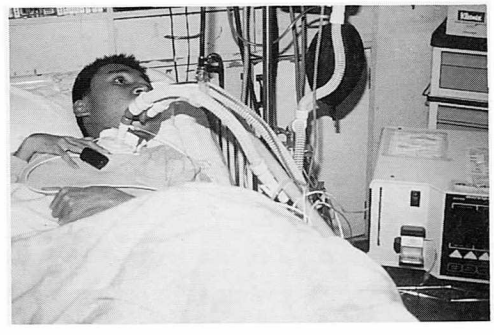


**図2　呼吸回路アダプターを用いた呼気$C_2O$測定**

## 〔結　　果〕

カプノグラフオキシメーターで測定された呼気$CO_2$と，同時に採血して得られた$PaCO_2$の相関係数rは0.97であった．回帰直線は，呼気$CO_2$をx，動脈血$CO_2$をyとすると，$y=1.07x-1.29$で，これらは統計学的に確率水準0.001以下で有意であった（図3）．

日中の血液ガスが正常な5例を含むあらゆる

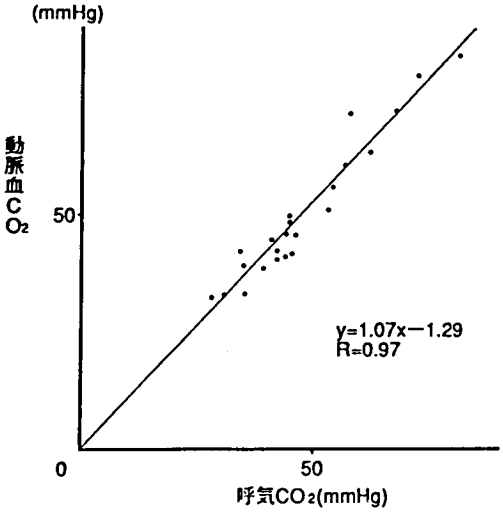



図3　呼気$CO_2$と動脈血$PaCO_2$の相関

呼吸障害度のDMD10例に睡眠時モニターを行ったところ，全員に睡眠時呼気$CO_2$の上昇を認めた（図4）．睡眠時呼気$CO_2$は最頻値で平均6.0mmHg上昇し，最高値では平均12.5mmHg上昇した．この中には日中の$PaCO_2$が40.2mmHgで，夜間チアノーゼはないが体位交換要求が頻回なためモニターしたところ，夜間$CO_2$の最頻値が57mmHgに，最高値が65mmHgに達した例もあった．またSat.$O_2$が70分から120分の周期で90%以下に低下したのは5例である．これらではSmithら[5]がDMDにおいてREM睡眠すなわち90分周期に血中酸素欠乏が起こると報告したのに比べ，やや周期が不規則であった（図5）．

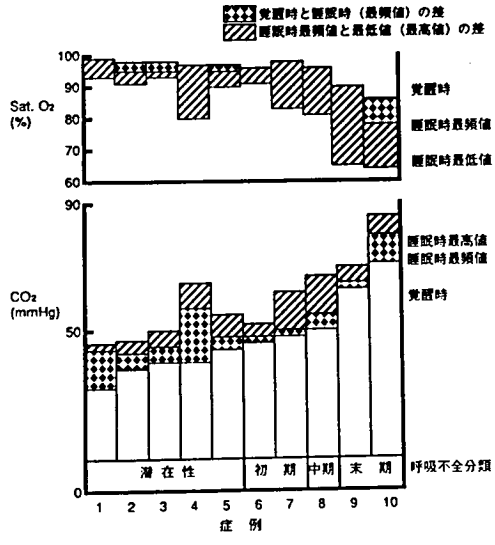



図4　Sat．$O_2$と$CO_2$の睡眠時と覚醒時の差

これらの夜間呼吸不全例に対して体外式人工呼吸器（ECR）を使用したところ，症例1では装着前の自然睡眠時に比べて装着後にはdesaturationが軽度となり，$CO_2$は低下した（図6）．症例2では睡眠時Sat.$O_2$の最頻値が78%から96%に上昇し，desaturationはみられなくなった（図7）．さらに睡眠時$CO_2$の最頻値は80mmHgから58mmHgに低下し，日中みられていたチアノーゼは消失し，活動性も改善した．

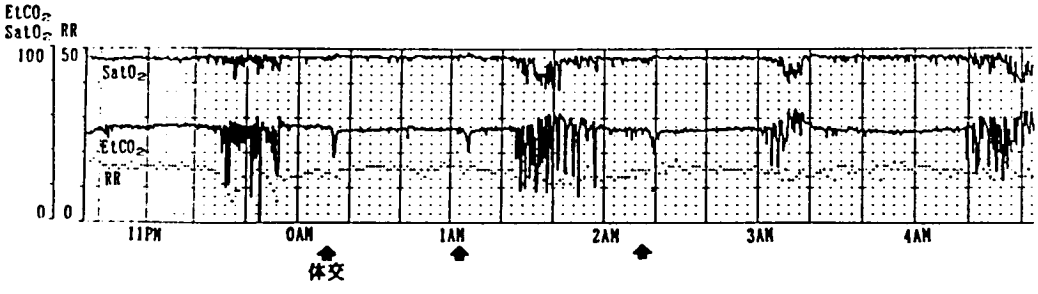



図5　睡眠時カプノグラフオキシメーター値の経時的変化

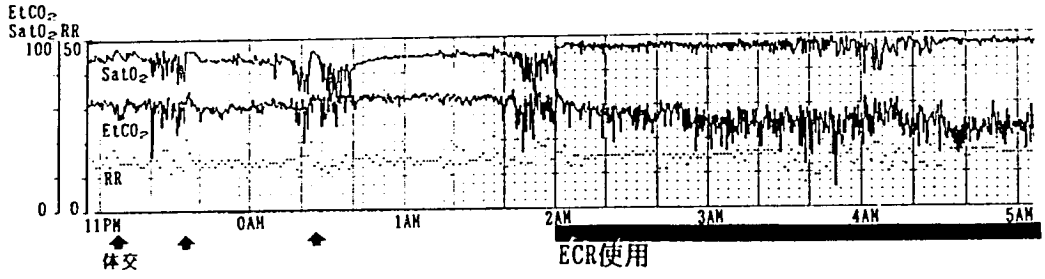



図6　夜間ＥＣＲ使用によるカプノグラフオキシメーター値の経時的変化

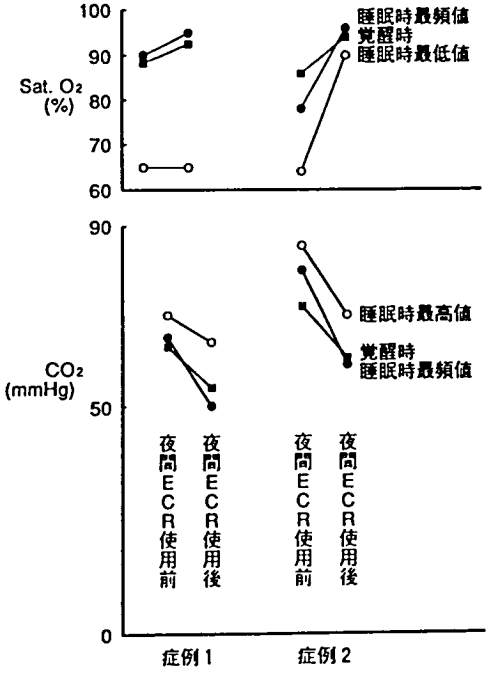



図7　夜間ECR使用前後のSat．$O_2$と$CO_2$の変化

〔考　　察〕

呼吸不全の重要な指標である動脈血$CO_2$を長時間モニターする方法としては，動脈ルート留置は侵襲が大きい．一方，経皮$CO_2$測定は新生児で動脈血$CO_2$と相関が良いが，年長児や成人では種々の条件による値の変動が大きかった[8]．それらに比べてカプノグラフオキシメーターによる呼気$CO_2$測定は非侵襲的でしり，年長児や成人において動脈血$CO_2$と非常に良い相関がある．ただ，％VCの低下した例では，時に呼気$CO_2$が$PaCO_2$2 よりかなり低値（10～20㎜Hg）を示すことがある．これは著しい肺胞低換気によると考えられ，カプノグラフオキシメーターの使用にあたっては，各症例で呼気$CO_2$と$PaCO_2$の相関を確かめる必要があると思われた．

最近，DMDの呼吸不全においてsleep apnea syndromeが重要な位置を占めていることがわかってきたが，現在はバルスオキシメーターを用いて夜間低酸素血症として検出している[7]．しかし，日中の$CO_2$が正常でも睡眠時の$CO_2$がかなり上昇する例があり，睡眠時カプノグラフオキシメーターを使って，意識障害や肺高血圧，右心不全の原因となる高$CO_2$血症の有無を確認する必要があると思われた．今回の夜間モニターで検出されたsleep apnea syndromeは，70分から120分の周期でSat. $O_2$低下がみられ，同時に呼吸数もやや低下し，呼気$CO_2$は不規則な低下を伴って上昇した．これは，浅い呼吸と深い呼吸が交互に出現するような呼気の乱れを伴った不規則なapnea またはhypopneaが，急速に出現するためと考えられた．

今後，睡眠時モニターを続けながら，DMDにおけるsleep apnea syndromeの病態が明らかになり，より適切な治療法の選択に結びつく

ことを期待したい.

〔ま と め〕

あらゆる呼吸障害度のDMD患者で，カプノグラフオキシメーターによる呼気$CO_2$と動脈血ガスの$PaCO_2$は非常に良い相関性があり，カプノグラフオキシメーターは非観血的$CO_2$測定の信頼度を高めた．DMDの呼吸管理において，カプノグラフオキシメーターを用いて，sleep apnea syndromeをSat. $O_2$及び$CO_2$の両観点から早期発見し，夜間体外式人工呼吸器やNIPPVなどの治療を適切に行うことにより，長期療養患者の日中の血液ガスだけでなくQOLの維持と改善をはかることができると考えられた．

〔文　献〕


1）石原傳幸ら：Duchenne型筋ジストロフィー末期動脈血ガス分析所見の自然歴について．昭和59年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の疫学，病態および治療開発に関する研究研究成果報告書，1985，p87

2）福永秀敏ら：経皮血液ガスモニタおよびイアオキシメターによるDMP患者の夜間モニタについて．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の疫学，病態および治療開発に関する研究研究成果報告書，1987，p113

3）Guilleminault C et al：The sleep apnea syndromes. Ann Rev Med, 27：465, 1976

4）Smith PEM et al：Hypoxemia during sleep in Duchenne muscular dystrophy. Am Rev Respir Dis, 137：884, 1988

5）Smith PEM et al：Ventilation and breathing patten during sleep in Duchenne muscular dystrophy. Chest, 96：1346, 1989

6）Smith PEM et al：Oxygen treatment of sleep hypoxaemia in Duchenne muscular dystrophy. Thorax, 44：997, 1989

7）網谷浩代子ら：Duchenne型筋ジストロフィーにおける体外式陰圧人工呼吸器酸素飽和度低下に対する効果についての検討，臨床神経，29：871，1989

8）南　良二ら：筋ジストロフィー症における経皮ガスモニターの有用性について．昭和60年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の疫学，病態および治療開発に関する研究研究成果報告書，1986，p136

# 呼吸不全患者に対する機器導入のマニュアル作成を試みて

国立療養所再春荘病院

直江弘明　高津純子
伊藤友子　宇美豊子
坂本和佳子　千馬喜久代
首藤真奈美

〔はじめに〕

当病院では39例中8例の患者が呼吸不全状態にあり，IPPBや体外式人工呼吸器（以後CRと呼ぶ）'など使用している．

前年度は，呼吸不全状態の患者と家族の心理状態を報告した．その結果，器械導入時の充分な説明と指導，スタッフと患者や家族とのコミュニケーションが必要であることがわかった．今回は，患者及びその家族に，器械導入が円滑に行えるように，マニュアル作成を試みたので，報告する．

〔研究期間〕

平成3年5月～11月まで．

〔対　象〕

呼吸不全Ⅰ～Ⅱ期入院患者3例とその家族．

Ⅲ期入院患者8例とその家族．

〔方　法〕

IPPB及びCRなどの器械導入に際してのパンフレットの作成，及び視覚による説明のためのビデオ作製を行った．

患者及び家族が器械導入の際に少しでも関心を高め，安心して導入出来るように，必要性や効果等の具体的な説明方法を検討し，患者用と家族用と別々に作成した．

〔結　果〕

試作用のパンフレットを，未導入のⅠ期とⅡ期患者や家族に見てもらって説明したが，却って不安をいだかせた．あまり自分達には関係無いという反応もあり，関心は低かったようだ．

しかし，現在導入しているⅢ期患者とその家族は，興味深く読んでもらえ，必要性や効果など理解を得ることが出来た．が，「解らない専門用語もあります．」と言う声もあった．

(1) 患者用パンフレットは，見易く解り易いように，カラーイラストを取り入れ，興味あるものに工夫した（表1，図1～3）．

(2) 家族用は，ビデオを併用して説明することにして，イラストは入れず，専門用語も解り易い言葉に書き直した．

表1

ＩＰＰＢ

目的

呼吸筋を強めるためにＩＰＰＢ法による呼吸訓練をしましょう．

方法

1日に1～2回　朝（　）　夕（　）

1回に5～10分間

体位は坐位でします

- まず深呼吸を2回くらいします
- マウスピースはしっかりくわえてください．
- 器械から空気が入って来るので上手に吸って一気にはきだします．
- 鼻で呼吸をしないようにしょう．
- 気分が悪くなったらすぐに看護婦に知らせましょう．

必要物品

1．ポルダーバード
2．マウスピース
3．タイマー

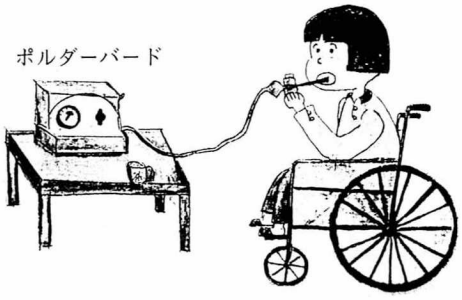



図1

3）必要なもの

1．器械本体
2．グリット（ドーム）
3．ポンチョ（専用の服）
4．バックプレート（使用しない場合もある）
5．マジック付き帯
6．タオル他小物
7．防音ボックス

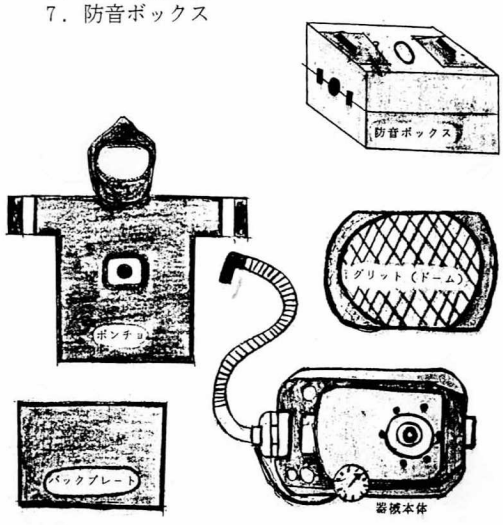



図3

EMERSON
CHEST RESPIRATOR

体外式呼吸器

## チエスト レスピレーター

1）C－Rとは呼吸を助け楽にする器械です．

2）目的

現在の症状（頭痛，目覚めの悪さ，等）を改善するために使います．

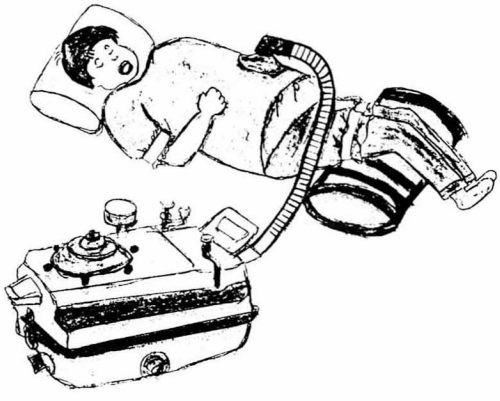


図2

(3) ビデオ作成では，楽に見れるように，スタッフをモデルにして，必要物品，器具の装着の仕方，使い方，注意事項など説明を加えて作成した（図4～7）．

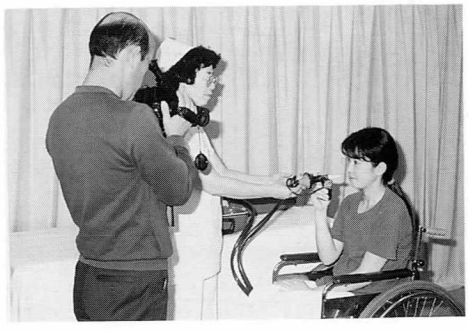


図4



図5

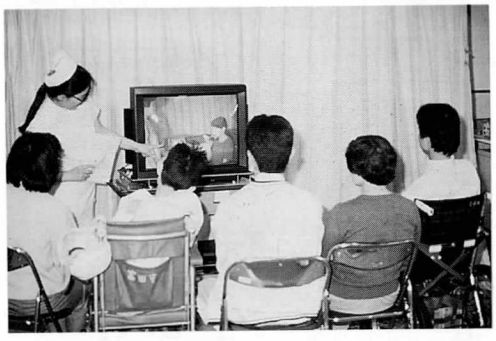


図6



図7

〔考察とまとめ〕

今回のパンフレット作成では，対象患者の年齢，理解度が一人一人で異なるので，子供用は絵を入れたり，解り易い言葉を使用するなどの工夫をした．

説明内容については，不安を増大させないためにも，家族の意見を取り入れて，具体的なものを心がけた．

機器導入によって，行動を抑制されるなどのデメリットも示しながらも，外出外泊等も可能なことを強調し，患者に希望がもてる内容にした．

ビデオは機器の取り扱いも含めて，実際にCRをもって旅行に参加している様子等をいれて，外泊時の指導に利用出来るものにした．

それでも，患者及び家族の機器導入に対しての不安感は，なかなか拭いきれないものだということを強く感じた．が，作成中のかかわり合いの中で，以前に比べて，受け入れがより円滑になったことも実感した．

今後，作成したマニュアルやビデオを活用し，出来る限り不安を緩和し，スムーズに機器導入が出来るように努力して行きたい．

# 体外式人工呼吸器装着時の酸素投与について

国立療養所西多賀病院
服部　彰　大村　清

〔はじめに〕

近年，DMD患者の呼吸不全の治療として体外式人工呼吸器（CR）が用いられ効果をあげている．しかし，呼吸不全の進行とともにCRだけでは十分な換気ができず，高炭酸ガス血症とともに低酸素血症をきたし，酸素投与が必要となることが多い．一般に高炭酸ガス血症の著しい場合の酸素投与は，呼吸抑制をきたしうるので慎重に行わなければいけない．CR装着下ではどうなのであろうか．CRは完全な調節呼吸ではないので，CR装着下で酸素投与が行われた場合には，それが原因で呼吸抑制をきたし高炭酸ガス血症をさらに増悪させる可能性があるのだろうか．本研究はこの点を明らかにすることを目的とした．

〔対象および方法〕

終日のCR装着にもかかわらず，低酸素血症が改善せず，高炭酸ガス血症を認める2例を対象とした．表1に2例の夜間CRの開始時期，その時の血液ガスの値，酸素投与の開始時期，終日CRへの移行時期を示す．

表1

| | 症例Ⅰ TT（18Y） | 症例Ⅱ MC（20Y） |
|---|---|---|
| 合併症 | 胸郭変形 | 胸郭変形，右心不全 |
| 血液ガス(mmHg) | $PaCO_2$ 82，$PaO_2$ 50 | $PaCO_2$ 93，$PaO_2$ 39 |
| 夜間CR開始 | H2年4月 | H2年4月 |
| 夜間CR＋$O_2$ | H3年4月 | H3年4月 |
| 終日CRへ移行 | H3年4月 | H3年9月 |

症例1は夜間CRを1年間続けていたが，夜間および早朝の低酸素血症がCRだけでは改善できなくなり，夜間の酸素投与を開始し，ほどなく終日のCRへ移行している．

症例2は，患者がCRを装着を拒否していたため，呼吸不全がかなり進行した時点でCRを開始し，すぐ夜間の酸素投与を併用，さらに終日CRへと移行している．

この2症に，CR装着下，鼻孔カニューレにより酸素投与を行い，経皮ガスモニター（KONTRON MICROGAS 7640）を用い$PaO_2$および$PaCO_2$を測定した．測定値は自動記録装置を用いて経時的に記録した．電極は電極温度42℃とし，四肢のできるだけ近位部の皮膚上に貼った．電極部位は衣服で覆い，皮膚温を低下させないようにした．2例とも脊柱側弯がかなり高度なため，それぞれの体型に合うグリッドを作製したうえポンチョ式のCRを装着した．

〔結　果〕

図1に，症例1が外泊より帰院後，$CO_2$ナルコージスに陥った時の酸素投与と血液ガスの経皮モニター記録を示す．著しい高炭酸ガス血症と低酸素血症をが認められ，昏睡状態であった．CRを装着し，$PaCO_2$ 50～60mmHgを目標として0.9l/minより酸素投与を開始した．酸素投与に

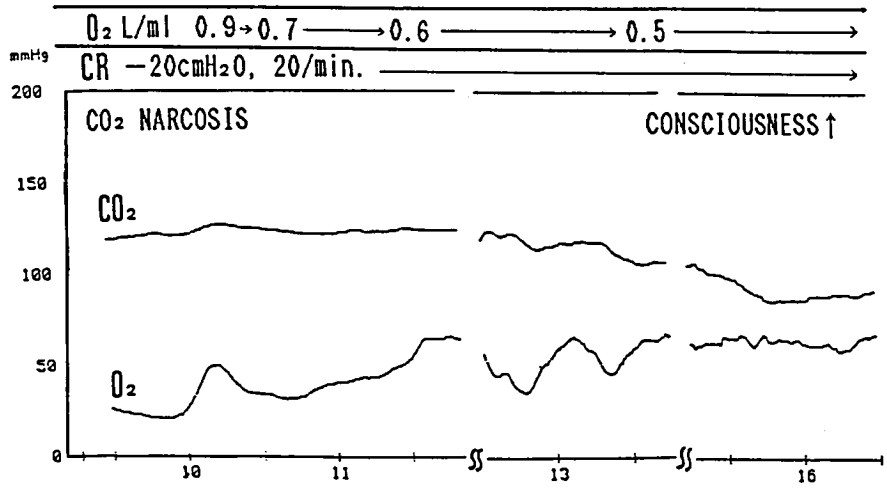
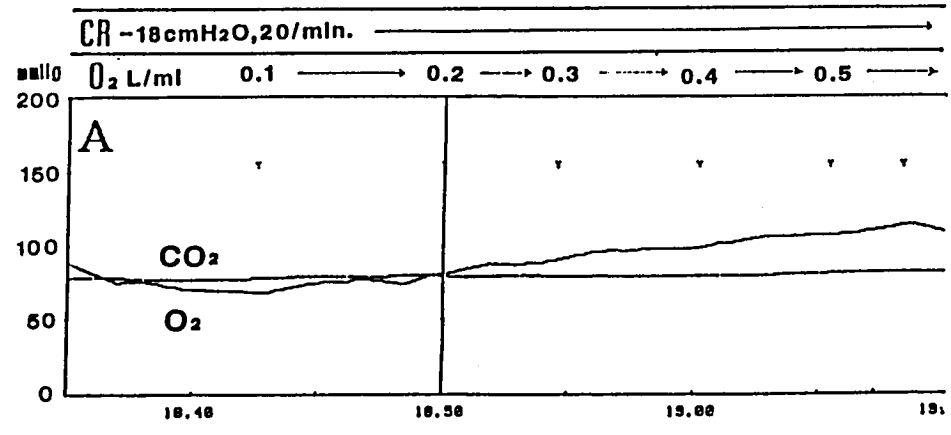



図1　$CO_2$ナルコーシス（症例1）



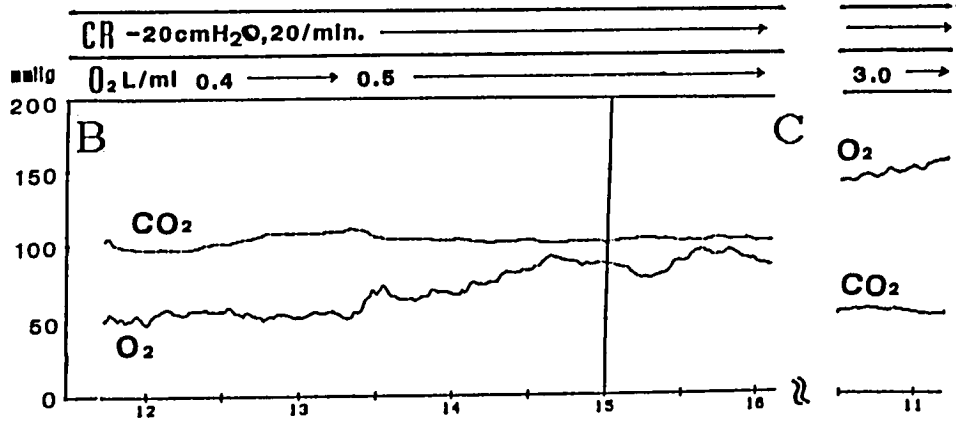




図2　体外式人工呼吸器装着時の$O_2$投与（症例1）

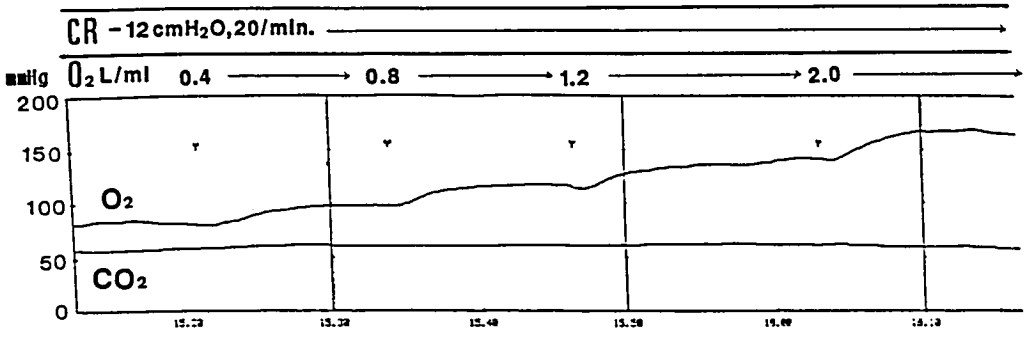



図3　体外式人工呼吸器装着時の$O_2$投与（症例2）

よる高炭酸ガス血症の増悪はなく，3時間後には$PaCO_2$の低下が認められ，6時間後には意識が回復した．

図2，A，B，Cはいずれも，症例1が$CO_2$ナルコーシスから回復後，安定した時期でのCR装着下，酸素投与時の血液ガス経皮モニター記録である．A，B，Cにおける酸素投与開始時の$PaCO_2$は，それぞれ，80，100，56mmHgであり，酸素投与により，$PaO_2$を112，96，154mmHgまで上昇させている．しかし，酸素投与による高炭酸ガス血症の増悪は認められていない．

図3は症例2の装着下で，酸素投与時の記録である．$PaO_2$を166mmHgまで上昇しているが，$PaCO_2$はほぼ60mmHgで上昇は認められなかった．

〔考　　察〕

著しい高炭酸ガス血症のために低酸素血症だけが唯一の呼吸刺激となっている状態においては，酸素投与により低酸素血症が改善されると呼吸抑制が起こり，血液ガスのいっそうの悪化を来す．CR装着下での酸素投与と呼吸抑制に関しては，これまであまり報告がなされていない．完全な調節呼吸が可能な閉鎖式人工呼吸とは異なり，CRはあくまでも補助呼吸と考えられ，CR装着下の酸素投与も，呼吸抑制を心配して，控え目になされることが多かった．しかし，本研究の結果では，著しい高炭酸ガス血症下でも，CR装着下での酸素投与により呼吸抑制をきたし血液ガスをさらに悪化させることはなかった．このことは，気道確保がなされていれば，CRにより調節呼吸に近い呼吸が可能なことを意味している．したがって，$CO_2$ナルコーシスとなった場合も，十分な酸素投与により$PaCO_2$を維持し，CRを最大限に稼働させることが重要と考えられた．

CR装着下では，血液ガス分析のための動脈血採血を頻回に繰返すことが困難であることが多い．非観血的血液ガスモニター法として，血中酸素に関してはパルスオキシメーターが近年普及し効果をあげている．一方，血中炭酸ガスについては呼気終末ガスモニターを用いる方法が報告されているが，一回換気量が極めて低いDMD呼吸不全患者にでは，必ずしも有用ではないと考えられる．本研究で用いた経皮ガスモニターは，一つの電極で$PaO_2$と$PaCO_2$を同時に測定し，経時的に記録できることから，DMD呼吸不全患者の治療，とくに$CO_2$ナルコーシス時の治療に極めて有用であった．

今後もっと症例を増し，CR装着下の酸素投与について検討して行きたい．

〔ま と め〕

1）CR装着下であれば，酸素投与により呼吸抑制をきたし，$PaCO_2$が著しく上昇するということはなかった．

2）$PaCO_2$ 100㎜Hgを越え完全に$CO_2$ナルコーシスとなった場合でも，十分な酸素投与により$PaO_2$を維持し，CRを最大限に稼働させることにより回復可能であった．

3）CR装着下，特にCRナルコーシス時の酸素療法には経皮モニターが極めて有用であると考えられた．

# 体外式陰圧人工呼吸器から陽圧式人工呼吸器へ

## ～ 症例を通して考える気切の時期とその看護 ～

国立療養所南九州病院

福永秀敏　上須田笑子
濱崎りつ　永重ひとみ
森　利美子　乙須待子
米澤浩子　稲元昭子

〔はじめに〕

当院ではD型患者の呼吸不全対策として6年前より体外式陰圧人工呼吸器（CR）を使用してきた．呼吸不全の改善と延命効果は見られた反面，装着時間が延長していくことにより，死への不安，行動が制限されるなどの苦痛が増大している．そのような中で，この2年半の間に呼吸不全の状態は異なるが，CRから気管切開（気切）へ移行した3例の看護を経験した．そのことから延命に対する患者，スタッフの意識にも変化がみられてきている．更にCRの限界をどう捉えていくのかを含め，気切の時期とその看護について振り返る機会を得たのである．

〔対　象〕

D型気切患者3例．

〔方　法〕

CR装着から現在までの記録より，看護をふり返り検討した．

〔症例1〕31歳（表1）．

表1

症例1　E．I　（31歳）男性（年齢）

| （年齢） | CR開始時(27) | 安定期(28) | CR限界期(29) | | 現在(31) |
|---|---|---|---|---|---|
| PH | 7.37 | 7.37 | 7.4 | 気管切開 | 7.52 |
| $PO^2$ | 67 | 65 | 66 | | 89.8 |
| $PCO^2$ | 63 | 65 | 54 | | 28.8 |
| CR装着時間 | 11H | 16H | 24H | | ラングV24H |
| ADL | 12 | 9 | 4 | | 3 |
| 日常生活及び余暇活動 | ほとんど寝たきり<br>労作時の呼吸苦（肺炎後） | 座位訓練<br>散歩・日光浴<br>ワープロ<br>囲碁<br>短歌<br>小説 | ほとんど寝たきり<br>経管栄養へ | | ワープロ<br>囲碁<br>短歌<br>ゲーム<br>外出<br>外泊 |

在宅患者であったが，肺炎を併発後呼吸状態が悪化し入院となる．$O_2$吸入，CRが開始されほとんど寝たきりの状態で，はずすと労作時の呼吸苦があった．症状が落ち着いた頃より座位訓練，日光浴，散歩を積極的に行い臥床状態で，囲碁，ワープロ，短歌などに取り組んだ．しかし，CRを24時間使用し，圧を最高位に上げても呼吸苦は改善されなかった．

そこで呼吸不全対策としてのCRの限界であること，このままか，気切をするしかないこと，気切をしても状態が一層悪化する危険もありをることを説明した．本人より，「まだ僕は手が効くし，今のままでは何もできない，気切をやった方がいいかな．」と意志表示があり，平成元年6月に気切した．

現在では，臥床のままではあるが，パソコン囲碁や短歌等行い，家族の協力のもとに外出外泊も行えるようになっている．

〔症例2〕29歳（表2）．

24歳でCR開始，以前から生きているうちに精一杯やりたいと強い意志があり，余暇活動にも意欲的に取り組んでいた．呼吸不全が進み，CRを夜間11時間使用し，昼間も頻回に用手呼吸を行い，傾眠傾向がみられた．また徐々にパソコンができなくなり，短時間の座位保持も困難で，食事摂取も思うようにできなくなった．昼間にもCRが必要な状態だったがCRの長時間使用はパソコンができなくなると本人が拒否した．呼吸苦の改善を含めて気切を強く希望したため，平成2年8月に気切を行った．現在は右側臥位でパソコン通信や読書を毎日行い，スタッフ，ボランティアの協力で外出外泊散歩等充実した日々を送っている．

〔症例3〕23歳（表3）．

19歳でCR開始．車椅子上での水彩画，エンピツ画，囲碁など色々な余暇活動に取り組んでいた．23歳でコルセットからポンチョへ移行した．

CR装着時間の延長呼吸苦による座位保持困難のため生きがいである絵を書く作業もほとんどできない状態となり，食事摂取も少なく全介

表2

症例2　T.T　（29歳）男性（年齢）

| （年齢） | CR開始時(24) | 安定期(26) | CR限界期(28) | | 現在(29) |
|---|---|---|---|---|---|
| PH | 7.38 | 7.34 | 7.34 | 気管切開 | 7.14 |
| $PO^2$ | 86 | 72 | 48.8 | | 83.4 |
| $PCO^2$ | 54 | 55 | 84 | | 54.6 |
| CR装着時間 | 1H | 6H | 11H | | ベネット24H |
| ADL | 14 | 3.5 | 1 | | 0.5 |
| 日常生活及び余暇活動 | アマチュア無線<br>パソコン<br>成人大学<br>サークル活動<br>短歌<br>詩 | アマチュア無線<br>囲碁<br>パソコン，<br>サークル活動 | 傾眠傾向であり，頻回に補助呼吸を要求し作業にならない | | パソコン<br>読書<br>散歩<br>外出<br>外泊 |

表3

症例3　K.H　（23歳）男性

| （年齢） | CR開始時(19) | 安定期(20) | CR限界期(23) | | 現在(23) |
|---|---|---|---|---|---|
| PH | 7.35 | 7.39 | 7.337 | 気管切開 | 7.513 |
| $PO^2$ | 81 | 70 | 68.5 | | 103.9 |
| $PCO^2$ | 61 | 50 | 1.5 | | 348 |
| CR装着時間 | 2H | 9H | 夜間9H<br>昼間1H | | ベネット24H |
| ADL | 9 | 4.5 | 3 | | 2.5 |
| 日常生活及び余暇活動 | 水彩画　囲碁<br>刺繍　短歌<br>成人大学<br>ワープロ<br>サークル活動<br>ペン習字<br>アマチュア無線 | ワープロ<br>水彩画<br>短歌<br>鉛筆画<br>サークル活動<br>アマチュア無線 | 座位保持困難のため作業不能 | | 水彩画<br>短歌<br>キーボード操作の勉強中<br>読書 |

助になってきた.

症例1，2の気切後の生活状況を日頃よく見ており，車椅子に乗れるうちに絵を書きたいという意志を強く表した．日常会話の中でも気切を希望していたので，平成3年9月気切に踏み切った.

現在では，車椅子に乗り，絵，読書，座位訓練，ウイニングを意欲的に行い，リクライニングの車椅子を使って短時間の散歩もできるようになっている.

〔考　　察〕

CRの限界期における対応は呼吸不全症状の程度だけで判断するのではなく，その患者にとって生き方を患者自身が考え，意思決定が行えるよう働きかける必要がある.

その上で患者の意思を尊重し，問題解決の手段を患者家族スタッフが率直に話し合い決めていくことが大切である.

物事を全体的に系統的にとらえることができず自分のCRの限界を判断することができない患者に，どのように援助していくのか今後の問題である.

症例を重ねるごとに患者のQOLの確保気切のメリット，業務見直しによる表現力の保持など十分な検討を行ったことで，スムーズに対応ができた．また患者，スタッフそれぞれがターミナルについての考えを深めることができた.

〔ま と め〕

1．呼吸不全の状態が異なる気切患者の看護を経験した.

2．気切により生活内容が豊かになった.

3．気切の時期は，呼吸不全の状態だけでは決められず次の様な要因が重要となる.

①患者がどう生きたいのか.

②患者及び家族の意思.

③身体的条件.

④その他人間(マンパワー確保等)，物的（呼吸器等の確保）条件.

4．ターミナルケアーに対して患者とスタッフの意識に変化がみられた.

# CR装着患者の胸空ドレナージによる苦痛の緩和

## － ドレーン固定工夫の一症例 －

国立療養所東埼玉病院

青柳昭雄　福島純子
坂井照代　中本典子
井之上律子　中島実
山崎チイ

〔はじめに〕

気胸の脱気・排液誘導の一方法として，トロッカーカテーテルにチェストバルブを接続することは，効果的であると各施設で立証されている．今回，24時間体外式陰圧人工呼吸器（CR）装着中に気胸を併発し，コルセットとドレーン及び皮膚の摩擦・圧迫等で発赤を生じた患者の症例を通して，ドレーン固定の工夫を試み，苦痛の緩和が図られたので報告する．

〔目　的〕

ドレーンを安全確実に固定し，苦痛の緩和を図る．

〔患者紹介〕

氏名：　○巻○利
病名：　筋ジストロフィー症(Duchenne型)
　　呼吸不全
障害度：スインヤード　8度
家族背景：母，姉（既婚）
発病：　5歳
入院：　昭和46年4月15日
CR開始：昭和61年12月27日
24時間装着：昭和63年9月

〔胸腔ドレナージの経過〕

平成2年10月1日　気胸発見
　　トロッカーカテーテル挿入
　　チエストバルブ接続
同年11月5日　カテーテル抜去
平成3年2月28日　気胸再発
3月1日　トロッカーカテーテル再挿入
　　チエストバルブ接続
3月26日　胸腔穿刺
3月27日　胸腔穿刺
4月2日　トロッカータテーテル2本目挿入
　　シリコンチューブ接続
4月5日　カテーテル1本目抜去
6月5日　カテーテル2本目抜去

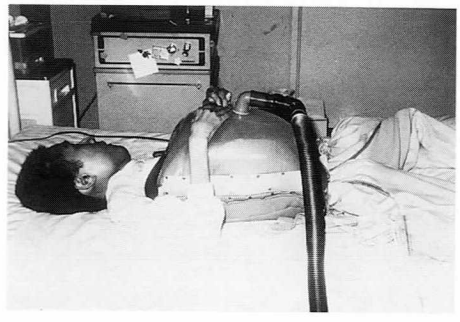


図1

〔方　法〕

1）ドレーン固定を胸部中央から，腹部・鼠径部にする．

2）排液の流出をスムーズにさせるため，シ

リコンチューブを使用し，ドレーン固定を右側胸部から右腸骨後方とした．

〔結　　果〕

1）の方法（図2）では，チェストバブルの摩擦により胸部に発赤を生じた．発赤部にスポンジを使用したが，絆創膏で固定したため，掻痒感を訴えることが多かった．コルセットにより腹部の圧迫痛があり，ドレーンの位置移動を行った．排液流出は不良であった．

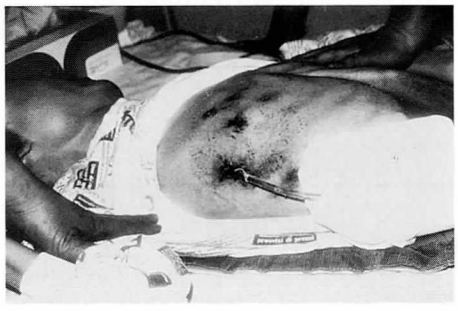


図2

2）の方法（図3）

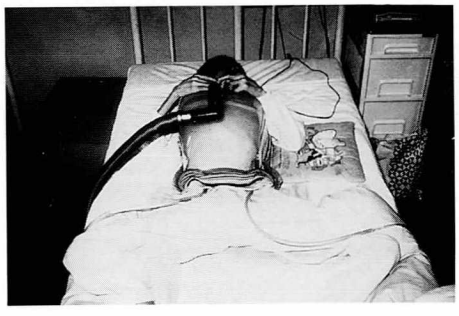


図3

①トロッカーより接続した延長チューブをスポンジ煮固定しておく（図4）．

②創部は切り込みガーゼ2枚を使用し，チューブを囲み，切り込み部を絆創膏で固定する（図5）．

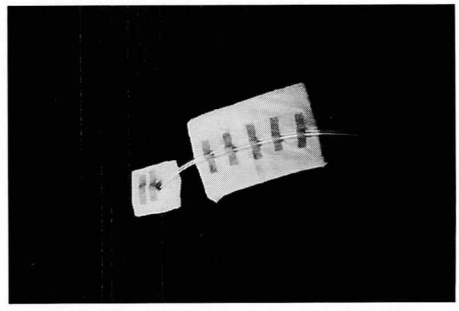


図4

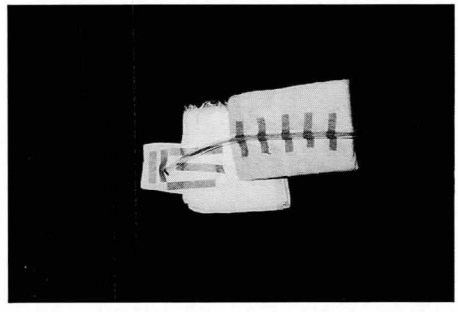


図5

③チューブの下にガーゼを当て段差を整え，切り込みガーゼとガーゼを絆創膏で固定する（図6）．

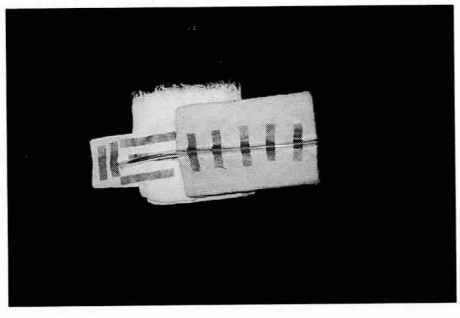


図6

④ガーゼの上に，①のスポンジを右側胸部に当て，位置を確認する．

⑤上衣，ズボンを整える（図7）．



図7

⑥スポンジがずれないように介助者が両側から同じタイミングで引き合ってコルセットを装着する.

2）の方法では皮膚との摩擦も少なく，発赤が減少し，患者からも違和感や圧迫痛が少なくなったという反応があった．チューブが刺入部より下降したため，排液流出が良好となり，絆創膏の利用を中止したので，皮膚の保護や，掻痒感も予防できた．患者からも「調子はまあまあです．」の声が聞かれ，ドレーンの位置を変更後は，患者からの苦痛によるドレーンの位置の移動を訴えることはなくなった.

〔考　　察〕

1）の方法は，CRの24時間作動により，ドレーンに胸郭の上下運動がたえず加わることによって，皮膚への刺激・摩擦に影響を与えたと思われる．患者からもドレーンの移動や圧迫部のマッサージ等要求も多く，看護者のコルセットの着脱に要する時間は多大を要した．挿入部位によりドレーンが中央で多少高くなり，排液状態も良好とはいえない状況だったので，方法2）を考えた.

2）の工夫は前胸部より側胸部の方が胸郭の上下運動の影響が少ないこと，刺入部よりドレーンが下降することから，苦痛の緩和や，排液状態も良好になると考えられる．しかし，側胸部には，すでにコルセットの圧迫によって発赤を生じ，刺激を避けるために絆創膏の利用を中止したのは皮膚の保護にもつながった．この方法を行ってから，夜間の睡眠も良好となり，その後，日々を穏やかに過ごせるようになった.「この方法がいいよ．もう方法はないと思うよ．」という患者からの自発的な反応も聞かれ，効果があったと思われる．24時間CR装着し，仰臥位を余儀なくされている患者にとって，気胸を併発し，胸腔ドレーンの挿入という状況での精神的苦痛は大きなものと考えられる．患者の訴えをよく聞き，工夫の対策に，解決が多少遅れたことは，患者への配慮がかけていたのではないかと反省させられた.

〔おわりに〕

今後，障害度が高くなるにつれて，種々の合併症を併発する患者も多くなる可能性が高いと予想される中で，今回の研究を通し個別的な状態を理解し，苦痛の緩和を図るために細かい部分までの気付きとその対応に努力していく姿勢が大切であると考えている.

# 筋ジストロフィー呼吸不全に対するNIPPVの効果

国立療養所刀根山病院
姜　　進　　宮井一郎
野崎園子　　松村　剛
わかば病棟看護職員一同

〔はじめに〕

近年，筋ジストロフィー患者の呼吸不全に対して積極的に治療する施設が増加してきた．当院でも1984年８月から気管切開，閉鎖式人工呼吸器による管理を実施し，この呼吸管理法が著明な延命効果を有していることを本研究班において報告してきた．

しかし，この呼吸管理法には患者のQOLを低下させる短所がある．

一方，筋ジストロフィー患者では夜間睡眠中に呼吸状態が悪化することが指摘されている[1]．

そこで，私達は呼吸状態が悪化する夜間にIPPV（night-time IPPV，以下NIPPVと略）の効果を観察し，気管切開の時期を遅らせることが可能か否かを検討した．

〔対象と方法〕

対象は1991年10月31日までにNIPPVを実施した呼吸不全末期（$PaCO_2$が60Torr以上）のDMD患者９例である（表１）．年齢は17歳２ヵ月～24歳６ヵ月（平均20歳０ヵ月）．呼吸不全末期進行からNIPPV開始までの日数は１～105日（平均36.7日）であった．日中における数回のIPPVに加え，午９時から翌朝7時までマウスやノーズのマスクを用いて陽圧人工呼吸器でIPPVを施行した（写真１）．換気回数は



写真１　NIPPVの実際（ノーズマスクを使用）

表１　NIPPV施行のDMD患者

（1991. 10. 31 現在）

| 患者イニシャル | 年齢 | 呼吸不全末期からNIPPV開始まで | NIPPV開始から現在まで | 呼吸不全末期から現在まで | 気管内挿管からNIPPV開始まで |
|---|---|---|---|---|---|
| 1）NM | 17歳 2カ月 | 105 日 | 464 | 569 日 | (－) |
| 2）HY | 20　10 | 1 | 402 | 403 | (－) |
| 3）TK | 17　10 | 26 | 287 | 313 | (－) |
| 4）BT | 21　4 | 12 | 234 | 246 | (－) |
| 5）IU | 17　4 | 29 | 148 | 177 | 29 |
| 6）KT | 22　9 | 2 | 126 | 128 | (－) |
| 7）TT | 20　1 | 41 | 67 | 108 | 40 |
| 8）US | 18　9 | 78 | 9 | 87 | (－) |
| 9）TT | 24　6 | 36 | 16 | 52 | 32 |
| 平均 | | 36.7±32.7 | 194.8±154.6 | 231.4±160.6 | |

1分間20回前後，1回換気量は300ml程度，送気ガスの$FiO_2$は0.21～0.40である．症例5，7，9の3例は在宅療養中に病状が悪化して当院に緊急入院し，気管内挿管，人工呼吸器による管理を受け，良好な状態になった後，抜管してNIPPVを開始した．

〔結　果〕

NIPPV開始から現在までの日数は9～464日（平均194.8日）であり，呼吸不全末期から現在までの日数は52～569日（平均231.4日）であった（表1）．NIPPV前後における動脈血ガス分析の成績を図1に示す．$PaO_2$は全例

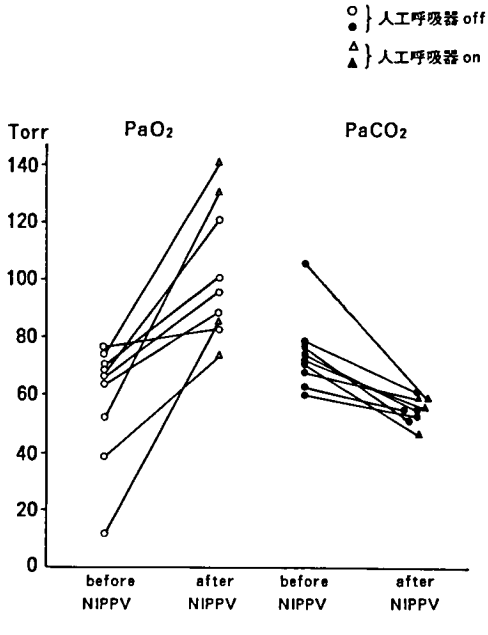



図1　NIPPV施行前後の動脈血ガス成績

が70Torrを上回り，$PaCO_2$も60Torr程度に下降した．症例1ではNIPPV施行中の動脈血ガス分析を行ったので，その成績を図2に示す．平成2年7月25日では$PaO_2$は$PaCO_2$より下回っていたが，4回のIPPVに加え同日午後9時から翌朝7時までIPPVを実施したところ，動脈血ガス上の逆転は解消し呼吸状態も明ら

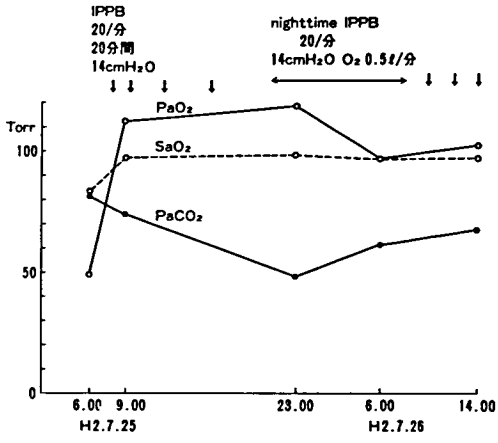



図2　NIPPV施行中の動脈血ガス成績
（N. M. 17歳2カ月）

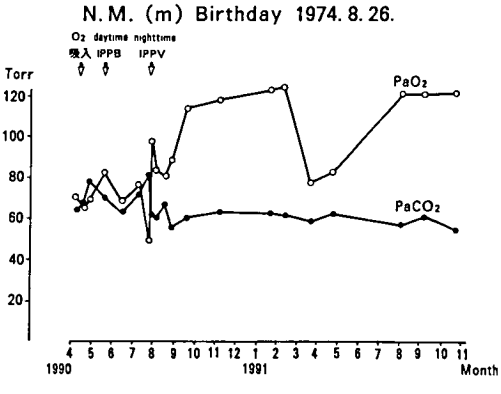



図3　NIPPV施行患者の長期動脈血ガス成績
（N. M. 17歳2カ月）

かに改善した．同症例の1年6ヵ月にわたる$PaO_2$，$PaCO_2$の変動をみたのが図3である．$PaCO_2$は50～60Torrと安定しており，良好な経過を辿っていることをしめしている．

図4に各種の呼吸不全治療法別に生存気管を比較した成績を示した．無治療群は酸素吸入のみで，人工呼吸器を使用せず経過を観察した患者9例で構成されているが，呼吸不全から死亡までの平均期間は174.1日であった．今回のNIPPV 9例の呼吸不全末期から現在までの平均生存期間231.4日は既に無治療群の平均生存期間を上回っており，NIPPVが有効な呼吸不

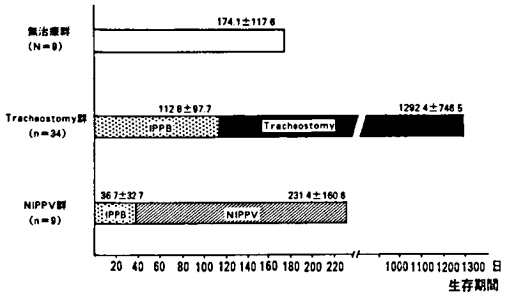



**図4　呼吸不全治療法と生存期間**

全治療法であることを示している．さらに気管切開治療群34例における呼吸不全末期から気管切開までの平均気管112.8日に比し，有意に長く（$p<0.05$），気管切開を遅らせることができる有力な方法であることも示している．

〔考察とまとめ〕

今回，呼吸状態が悪化すると指摘されている夜間にIPPVを施行し，この方法が有効な呼吸管理法であり，気管切開を遅らせることができる方法になりうることが明らかとなった．NIPPVは気管切開に比し，管理が容易で，患者の行動制限も少なく，呼吸不全に陥った筋ジストロフィー患者のQOLを高めることのできる良い方法と思われる．

NIPPVがどの程度の延命効果をもたらすのかという問いに回答するためには，多数例による長期的検討が必要である．

〔文　献〕

1）Smith PEN et al：Hypoxemia during sleep in Duchenne muscular dystrophy. Am Rev Respir Dis, 137：884, 1988

# N I P P V について

国立療養所岩木病院

五十嵐 勝 朗　　大 竹　　進
工 藤 正 育　　黒 沼 忠由樹
小 出 信 雄　　秋 元 義 巳
高 瀬　　洋

〔はじめに〕

1981年Sullivan[1]が閉塞性睡眠時無呼吸症候群[2]に鼻マスクでのcontinuous positive airway pressur（NCPAP）を報告し，1987年には，Kerby[3]が，5例の神経筋疾患に鼻マスクと従量式人工呼吸器を用いた人工呼吸（NIPPV）を行い有効であったと報告した．岩木病院でも[4]1988年にDuchenne型筋ジストロフィー（DMD）の夜間の低酸素血症に対しNCPAPは無効であったが，NIPPVが有効であることを報告した．その後，マスクの改良，夜間睡眠時の工夫を行ってきたが，今回は，装置と方法を紹介し，短期成績および適応・開始時期についても検討した．

〔対　象〕

1990年9月より現在まで9例にNIPPVを行った．DMD6例，筋緊張性ジストロフィー2例，肢体型ジストロフィー1例である．DMDの開始時年齢は，14歳から19歳，平均17.8歳であった．9例のNIPPVを開始してからの経過期間は16日から450日であった．

〔方　法〕

マスクはレスピロニックス社製鼻マスクシステムを用いた（図1）．マスクの大きさは，5種類あるが，当院では全例Sサイズを用いている．Mask cushionは，換気時マスク内が陽圧になると顔に密着することに心がけ，強い圧力は不要である．さらに蛇管の位置によっても密着度が変わるため気流のもれる位置に蛇管をもってくるとよい．

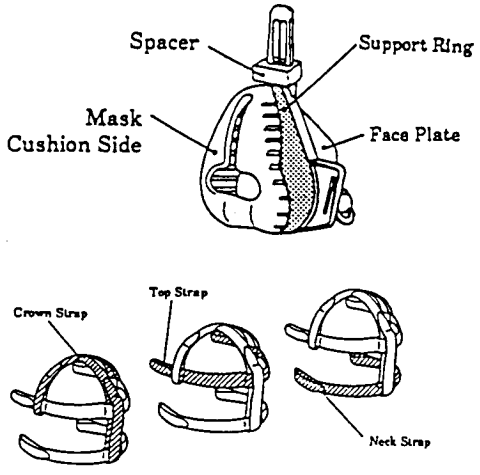



図1　レスピロニックス社製鼻マスクシステム

Slip on spacerは，1991年から使用できるようになったもので，鼻根部の圧迫を減らす目的で使用され，サイズが4種類用意され，症例に合わせて使用している．

人工呼吸器は木村医科器械社製KV1，東機貿社製Newport，IMI社製LP－6を用いたが，どんな器種でも使用できる．1回換気量600ml，呼吸回数10回，分時換気量6ℓとし，NewportとLP－6は吸気時間を1.5－2.0秒とした．いずれも，加温，加湿器を用いず，症例により

至適酸素濃度を選択した.

睡眠時は全例，口から気流がもれるが，口腔内にガーゼをつめるかマウスピース（図2）を使用した．初めの1週間は，血圧，ハートモニター，1回換気量，呼気終末炭酸ガス分圧（E$TCO_2$と略），動脈血酸素飽和度（以下$SaO_2$と略）をモニターしながら行い，慣れた後は月1回の$SaO_2$のモニターだけ行っている.

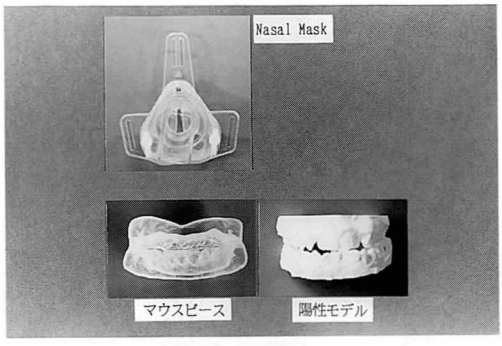



**図2　症例に合わせて製作したマウスピース**

NIPPVの開始時期については，夜間の低酸素血症による呼吸障害の評価[5]で決めた．日本光電社製oxypalでモニターし，$SaO_2$の最低値が，90%以上のものをステージ1，85－90%のものをステージ2，80－85%のものをステージ3，80%未満のものをステージ4と分類し（図3），ステージ3で酸素療法を開始し，改善されない時は，NIPPVを開始した（表1）.

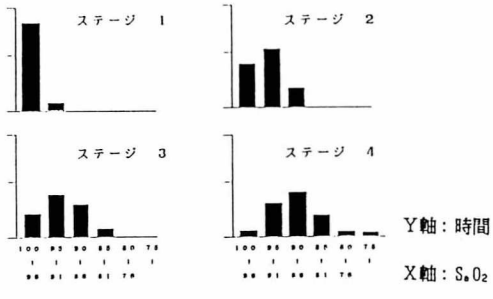



**図3　夜間の低酸素血症の分類．最低値によって分類する**

**表1　呼吸障害分類・検査頻度およびその治療**

| 呼吸障害分類 | $S_aO_2$ | 治　　療 |
|---|---|---|
| ステージ1 | 1回／年 | 深呼吸・経口的IPPV |
| ステージ2 | 2回／年 | |
| ステージ3 | 1回／月 | $O_2$投与・それでも改善されない時はNIPPV |
| ステージ4 気切前 | 1回／月 | |
| 気切前 | 3回／年 | 気切カニューレで人工呼吸 |

〔結　　果〕

高炭酸ガス血症，低酸素血症を呈している症例もNIPPV開始後数分で$ETCO_2$，$SaO_2$は正常化し，夜間の低酸素血症は，ステージ3あるいは4がステージ1あるいは2と改善した．さらにNIPPVを行っていない昼間の動脈血ガス分析でも改善がみられ，NIPPV開始後期間切開を行った例は1例もなかった．NIPPV開始時は夜間だけから開始したが，1例では，さらに呼吸筋力が低下し，昼間のNIPPVも併用している.

現在までのNIPPVを行った9例のうち，体外式陰圧人工呼吸器（以下CRと略）からNIPPVに移行したのが2例，酸素療法からCRを経ずにNIPPVに移行したのが7例であり，最近の例ではCRを使用せずに最初からNIPPVを行っていた．さらに肺炎と肺梗塞と思われる急性呼吸不全で気管内挿管後翌日抜管しNIPPVに移行したのが2例あった.

夜間の低酸素血症が重症で$F_1O_2$をあげる必要があったのが3例あったが，$CO_2$ナルコーシスをおこさずに低酸素血症を改善することが出来た.

合併症としては，鼻根部の皮膚の障害が，7例に認められたが，重篤なものはない．最近では，全例色素沈着を残しているが，潰瘍は治癒している．また，腹部の膨満感を訴えたものが

1例あったが，急性胃拡張などの所見はなく，NIPPVとの因果関係は不明である．

代表例を示す．19歳，DMD，排痰が困難になり，$F_1O_2$ 0.3でNIPPVを開始した．胸水の貯留も認めたが，10日後にはほぼ正常化した．このように急性呼吸器感染症でもNIPPVで気管切開あるいは気管内挿管による人工呼吸と同じに管理することができた（図4）．

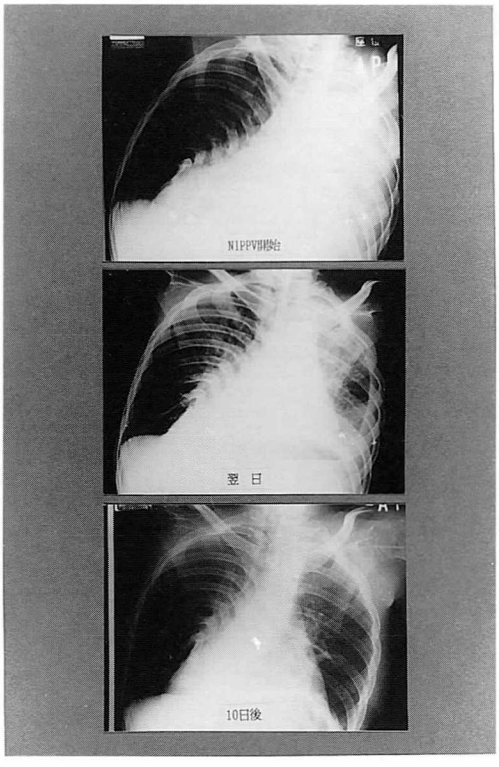



図4　19歳ＤＭＤ例

〔考　　察〕

NIPPVは坐位でも仰臥位でも側臥位でも可能で自由に換気量，呼吸回数を設定することができる．さらに，マウスピースによるIPPVに比較して，夜間睡眠時も十分な換気が得られるため，神経筋疾患による呼吸不全末期の症例に有用である．さらに肺炎などの急性憎悪期うにも応用可能である．酸素療法，CRでも夜間の低酸素血症が改善されない症例，術後など気管内チューブ抜管後にも適応があると思われた．今後については，未知数であるがNIPPVにより気管切開の時期を遅らすことが出来ると思われる（表2）．

表2　ＮＩＰＰＶの適応

1．慢性呼吸不全（肺胞低換気）
2．急性呼吸不全（肺炎）
3．夜間の低酸素血症（睡眠時無呼吸症候群）
4．気管内チューブ抜管後の管理

NIPPVの特徴として，気管切開が不要なため日常生活の規制が少なく装着中でも食事・発生も可能で，自力での排痰も可能である．人工呼吸器の種類を選択すれば，外泊も可能である．CRに比較し，装着が簡単で，体位変換も容易で完全側臥位も可能である．排尿が容易，騒音

表3　ＮＩＰＰＶの特徴

ＮＩＰＰＶの利点
1．気管切開が不要
2．日常生活の規制が少ない（食事・発声が可能）．
3．外出・外泊も可能．
4．装着が簡単・体位変換・排尿が容易．
5．騒音がない・寒くない．
6．換気量・酸素濃度などの条件を自由に選択できる．
7．気管内チューブの抜管を可能にする．
8．夜間睡眠中でも可能．
9．急性増悪期にも適応できる．

ＮＩＰＰＶの欠点
1．レスピレーターが必要（約50万円）．
2．鼻根部の圧迫がおこりやすい．
3．マウスピースがガーゼが必要．

が少ない，寒くない，換気量・酸素濃度などの条件を自由に選択できる，などの利点がある（表3）．そのほか，Delaubierら[8]によると，DMDの肺活量の低下がNIPPVにより防げたと報告しており，呼吸不全の進行を遅らせる効果についても期待できるかもしれない．

〔ま と め〕

1．NIPPVの装置と方法について紹介した．

2．NIPPVは神経筋疾患の呼吸不全に有用と思われる．

3．開始時期は，夜間の低酸素血症による呼吸障害の評価から決定するのがよいと思われる．

〔文　献〕

1）Sullivan CE, Issa FG et al：Reversal of obstructive sleep by continuous positive air way pressure applied through the nares. Lancet, 1：862, 1981

2）福地義之助ら：Sleep apnea syndrome（睡眠時無呼吸症候群）. 呼吸, 2：752, 1983

3）Kerby ER et al：Nocturnal positive pressure ventilation via nasal mask. Am Rev Respir Dis, 135：738, 1987

4）大竹　進ら：DMD呼吸不全患者に対するNIPPVおよびNCPAPの試み．昭和63年度厚生省精神神経疾患委託費筋ジストロフィー症の疫学，病態および治療開発に関する研究研究成果報告書，1989，p309

5）大竹　進ら：Duchenne型筋ジストロフィー症における夜間の低酸素血症について，平成元年度厚生省神経疾患委託費筋ジストロフィー症の療後に関する総合的研究研究成果報告書，1990，p391

6）Delaubier A et al：Assistance ventilatoire precocepar voie nasale dans la dystrophie musculaire de Duchenne. Agressologie, 28：737, 1987

# N I P P V'の看護

国立療養所岩木病院
五十嵐 勝 朗　　木 村 久美子
村 川 周 子　　倉 橋 真紀子
佐 藤 郁 子　　2病棟スタッフ一同

〔はじめに〕

進行性筋ジストロフィーにおいては，呼吸不全の進展にともない，夜間の低酸素血症が問題になっている[1]．しかし，最近になってNIPPVの有効性が報告され，当院でも1年ほど前より試みている．導入当時は，患者と看護婦はともに不安感が強かったが，CRよりも利点が多く，患者の苦痛も少ないことがわかり，現在は9名の患者が行っている．そこで，短期間であるがNIPPVの看護について述べる．

仰臥位時の位置

1）枕にストラップを並べ，その上に患者の頭が来るように寝かせる．

2）鼻周囲の油を取り除くためタオルで顔をふく．

3）マスクを軽く鼻に当て，ネックストラップを入れてから，トップストラップを患者に聞きながら締めていく．このとき強くしめる必要はなく，左右均等に密着すればよい．

4）マスクがきちんと鼻におさまったら，レスピレーターのスイッチを入れ，送気口を押え，回路内の気流のもれがないことを確認し，マスクと蛇管を接続する．

5）気道内圧が20cm水柱に上がっていること，低圧アラームが入っているのを確認し，マウスピースを口腔内に挿入する．

装着時間を短くするために，左右どちらかのストラップははずさないでおく．また，マスクの穴に入れやすいようにストラップの角は三角に切っておくと時間がかからない．

清潔について

1）マスクは1週間に2回受持看護婦が流水で汚れをとり，オスバン液にて消毒する．

2）マウスピースは毎日ポリデントなどの入れ歯洗浄剤に30分つけておき，水気を切ってガーゼにくるみ，ガーグルベースの中に入れて，本人のところに置く．マウスピースを取り違えることがあるので注意する．汚れがひどく洗浄剤で落ちないときは，歯ブラシで汚れを落としたり，超音波洗浄器で洗浄する．

3）蛇管は2週間に1度交換し，中材に出す．

NIPPVとCR[2]の比較（表1）

CR使用時は，足温器・電気毛布を使用してもなかなか温まらず，手足が冷たかったが，タオルケット1枚でも消灯時NIPPVを開始してからすぐに体が温まり，30分もしないで末梢までポカポカしてくる．それと共に夜間の排尿回数も減少し，介助も容易となった．これは，寒さがなくなったこと，夜間の低酸素血症が改善されたためと思われる．

装着に関しては，CRは看護婦2人で10分かかっていたが，NIPPVは看護婦1人で，2－3分でできる，業務の流れもスムーズである．ま

表1　ＮＩＰＰＶとＣＲの比較

| | ＮＩＰＰＶ | Ｃ　Ｒ |
|---|---|---|
| 体温変化 | 末梢までポカポカ<br>タオルケット１枚 | 下肢冷感<br>足温器・電気毛布使用 |
| 体位変換 | 完全側臥位が可能 | 完全な側臥位は不能 |
| 人数 | １人でできる. | ２人必要 |
| 排尿介助 | ＮＩＰＰＶを継続したまま排尿が出来る. | ポンチョやコルセットを外さないときできなかった. |
| 排尿回数 | ０－１回 | ２回 |
| 装着人数 | 看護婦１人 | 看護婦２人 |
| 装着時間 | ２－３分 | 10分 |

た，夜間の体位変換はCRに比べてスムーズで，その都度マスクを取り外すこともなく，完全な側臥位も簡単にとれる．その際には，蛇管の重みを避けるために蛇管つりを工夫している．

食事について

食事については誤飲することもなく，NIPPV中でも可能である．現在までNIPPV中に食事をとった症例は２例であった．介助するナースが，気持ちをゆっくり持ち，一口ずつ患者のペースに合わせて箸を進めることで誤飲することなく食べることが出来た．また，夜間の水分補給時には，臥床したままマウスピースをはずし，ストローで上手に飲んでいる．しかし，噛み合わせの悪い患者や，咀しゃく力の低下している患者では，一口大に細かく刻んだり，ご飯もやわらかめにして，呑込みやすいものがよいと思われる．

外泊について

外泊時に関しては，指導用パンフレット（表２）を作成し，家族に器械の説明，取り扱い方法を説明する．KV－１使用時は，コンプレッサーか圧縮空気のボンベを持参し，ACアダプターを持たないときは乾電池を用意する．今年の療育キャンプには，NIPPV施行中の患者４例中３例が参加し，何のトラブルもなく楽しいキャンプを終えることが出来た（図１）．

表2　外泊時のチエックリスト

Ⅰ．ＮＩＰＰＶに必要なもの
①鼻マスク（Respironics社製）
②ストラップ（マスクを押さえる）
③レスピレーター（ＬＰ－６）
　蛇管・３穴テープルラップ
　バッテリー・充電器
④マウスピース・三角巾
⑤パルスオキスメーター

Ⅱ．操作方法
①経口的ＩＰＰＣ用のマウスピースをくわえる．
②ＬＰ－６のスイッチを入れる．
③鼻マスクを装着する．
④鼻マスクと蛇管を接続する．

Ⅲ．注意事項

空気のもれている場合 → もれている場所の確認
①マスクの周囲からもれる → ストラップの調節・締めすぎない
蛇管の位置・引っ張り具合いの調整

②口からもれる → 三角巾で顎から頭に結ぶ
③接続部でせれる → しっかり接続する




図１　外泊行事・療育キャンプ

NIPPVの問題点

NIPPVの唯一の問題点は，マスクの圧迫による鼻根部のびらんが生じやすいことである．急性期には，1日2回の処置と抗生剤の投与，またマスク装着時には，鼻根部に細ガーゼを当て保護し，軽快している．

〔考　　察〕

NIPPVは気管切開が不要なため，日常生活の規制が少なく，外出や外泊も可能である．また，装着が簡単，体位変換が容易，騒音もなく，寒さもないという利点があり，CRや，気管切開と比較して，患者の精神的肉体的苦痛は少ないと思われる．しかし，レスピレーター使用は，確実に自分の病気が進行したことを認めることになり，看護婦は，その患者の気持ちを受容する態度で接しなければならない[3]．ある患者は，装着開始前は，「呼吸器をつけなければいけないのは分るが，どうしても抵抗がある．」と話していたが，今では，病棟の療育キャンプにも参加し，「NIPPVをしてよかったと思う．」と明るい表情で答えてくれた．

今後呼吸不全が進むにつれて，いずれは，ウィーニングが出来なくなり，ベット上での生活が多くなると考えられるが，車椅子にレスピレーターをつけ，NIPPVをしながら，生活範囲の拡大を図れるものと考えられる（図2）．



**図2　電動車いすにつけた人工呼吸器**

〔文　　献〕


1）大竹　進ら：DMD呼吸不全患者に対するNIPPVおよびNCPAPの試み．厚生省精神神経．患委託費筋ジストロフィー症の疫学，病態および治療開発に関する研究昭和63年度研究報告書，1989，p309

2）松家　豊：進行性筋ジストロフィー症に対する体外式人工呼吸．医療　43；1250，1989

3）上野　轟：患者・家族の不安に対する精神的援助．小児看護，13：981，1990

# NIPPVとインフォームドコンセント

国立療養所岩木病院
五十嵐勝朗　工藤重幸
下山庸子　大竹進
工藤正育

〔はじめに〕

$CO_2$ナルコーシスや低酸素血症の症状を呈した神経筋疾患患者に対して人工呼吸器の装着や気管切開を行っている.

人工呼吸が必要となる患者とその家族に対し自分の健康・身体・生命について知りうる限りの正しい情報を与えなければならない. 気管切開については「気管切開について」のパンフレットを作成し, 日常的に情報を伝えてきた. これらをもとに最近始めた鼻マスクによる人工呼吸（以下NIPPVと略す）とインスォームドコンセントについて検討したので報告する.

現在, 当院に入院中の神経筋疾患患者で呼吸不全を呈し, 治療を受けている者は26例であり, その内訳は夜間酸素使用が9例, NIPPV使用が7例, 気管切開が10例である（表1）. 今回,

表1　呼吸不全と治療方法

| 治療方法 | 対象例数 |
|---|---|
| 夜間酸素 | 9 |
| NIPPV | 7 |
| 気管切開 | 10 |

NIPPV使用の7例を通してインフォームドコンセントを検討した.

この7症例の病型はDMDが5例, MyDが1例, LGが1例であり, DMDの平均年齢は17.8歳である. 知能検査は鈴木ビネーを用いて測定し, 最低値57から最高値が103で, DMD5例の平均値は83.4であった（表2）.

表2　対象症例

| 症例 | 年齢 | 病型 | 知能指数 |
|---|---|---|---|
| 1 | 14 | DMD | 58 |
| 2 | 17 | DMD | 57 |
| 3 | 19 | DMD | 102 |
| 4 | 19 | DMD | 100 |
| 5 | 20 | DMD | 100 |
| 6 | 41 | MyD | 103 |
| 7 | 52 | L−G | 84 |

DMD平均年齢：17.8歳
DMD平均IQ：83.4

〔結　果〕

7例のうち, NIPPV使用直前に患者と家族は詳しく説明したにもかかわらず, 正しく理解していなかった症例が1例あった.

また, NIPPV使用後の7症例と面接したが, 装着に関しては特に不安はないと答えた. この中にCR装着からNIPPV使用に代わった3例は全例ともCRより, 楽になったと答えていた.

さて, 患者は年齢やIQにかかわらず, 誰もが自分の健康, 自分の体, 自分の命について情報を得ることが出来ると言われている. そのよい情報とは, 「適当な時期に真実を患者・家族のレベルに合わせて繰り返して伝えること. 質問の機会と場所を与え, 場合によっては同じ状況の患者・家族と接触させてあげることが大切である[1]. 」といわれている.

患者に最初の病状説明を行う職種は，欧米では医師と心理ソーシャールワーカーが同席して行うようだが，当院では，医師，指導員，看護婦が同席して行った．時に，医師と指導員だけのこともあった．

呼吸不全の患者にNIPPVの導入を行うとき，患者とその家族には治療方法についてと，その効果や合併症の説明を行って，長期成績などが明らかになっている場合は，それをもとに説明されるが，新しい治療方法，長期成績の出ていない治療法については，現状について正確に伝えてきた．

〔考　　察〕

NIPPV使用直前では，患者・家族に対し，病状と治療方法について詳しく説明していたにもかかわらず，正しく理解できていなかった．NIPPV直前では多少にかかわらず，心理的不安・動揺があったものと推察される．このことから状態が悪くなってから生命に関わる情報を伝えることを避けるために，それ以前より伝えておくべきであり，緊急の時ではコミュニケーションとしては最悪であると思われた．この対策としては「NIPPVについて」のパンフレットを作成して，情報を提供しておく必要を感じた．

患者・家族はそれぞれ知的，社会，文化環境，宗教，生活歴などが異なったレベルにあることを認識し，患者・家族の理解できる立場に合わせて情報を伝える必要を感じた．

さらに，一度だけの情報ではその時に理解できなかったり，患者・家族のおかれている状況が異なるので，何度も繰り返して話す必要があると思われた．情報提供は，全体的な情報は月に1，2度ある病棟行事の合間や家族会の会合で話している．個別的情報は，患者・家族と時間や場所を予め打合せしておいている．その時はよく理解してもらうために面接時間にゆとりを持たせ，質問に答え，プライバシーが守られるような場所う選ぶ必要があると思われる．場合によって，よく理解されているか確かめるために1週間後に同じことを話し合うこともある．また，同じ状況の患者・家族と接触させる場合は，すでに経験している家族に会ってくれるかどうかを確認してから，どのようなことで悩んでいるか要点を伝え，経験を伝えて貰うようお願いしている．

NIPPV使用患者の症例数が7例と少なかった．当院の鎌田が1984年の班会議で気管切開患者の心理動向や不安などについて報告した結果と比較して，NIPPVは明らかに患者に不安を与えていないことが分った．呼吸不全の治療方法と現状，すでにNIPPV使用患者からは常に不安や情報を聞いて「NIPPVについて」という対応についてパンフレットを作成する必要があった．この際の原則は真実を伝えることである．日本ではどこまで伝えるかが各界で議論されているが，当院では患者・家族から聞かれたことには真実だけは伝えるようにしている．しかし，現実には心の痛む問題であり，その結果は終末を迎えた患者・家族が答えを出してくれると思われる．

〔文　　献〕

1）Melsom PA：Psycho-social aspects of spinal surgery and assisted ventlation for patients with a neuromuscular disease. EAMDA. Baarn, Aug. 1990. p16

# ＮＩＰＰＶの導入に向けて

[1] 国立療養所岩木病院
[2] 弘前大学病院
五十嵐勝朗[1] 高橋真[1]
山田誠治[1] 塚本利昭[1]
大竹進[1] 工藤正育[1]
石川玲[2]

〔はじめに〕

当院では1990年から筋ジストロフィー患者の呼吸不全に対して鼻マスクによる管歇的陽圧換気（NIPPV）を実施し，その習得訓練はリハスタッフが行っている．今回は，これまでの訓練経過をもとに，当院におけるNIPPV訓練の手順を整理し，さらに換気条件についても検討したので報告する．

1．訓練方法

人工呼吸器は従圧式人工呼吸器バード社製マーク8を使用し，患者の吸気トリガーのみで始動するように設定した．人工呼吸器の吸気圧は10cm水柱から開始し患者が慣れるに従い20cm水柱まで圧を上昇させた．

訓練手順として

1）最初は車椅子上で実施する．吸気圧は10cm水柱から開始し，マスクはセラピストが手に持ち，患者の訴えがあった場合はいつでも鼻からマスクを離せる状態にする．

2）患者に鼻マスクを当て鼻からの圧感覚を感じさせる．苦しいと訴えがあった場合は口での呼吸も併用する．

3）圧感覚に慣れるに従い，恐怖感を与えないように徐々に吸気圧を20cm水柱まで上昇させる．

4）20cm水柱の吸気圧に慣れた時点で，患者にストラップでマスクを固定する．

5）人工呼吸器の送気のタイミングと胸郭の動きが一致しているかを確認しながら訓練時間を延長して行く．

6）車椅子上で1時間以上可能となった時点で習得訓練を終了する．

7）その後は，従量式の人工呼吸器に変更し，自室のベッド上仰臥位で実施する．

8）ベッド上で2時間以上可能となり，睡眠中も充分換気できるようになった時点で実際に夜間で実施する．

当院では1988年から機能訓練対象患者の全患者に対して経口的なIPPV訓練をリハスタッフが実施している．

以上の訓練手順と換気方法により，3回から5回の訓練で全員NIPPVを習得することができている．

Ⅱ．換気条件の検討

NIPPV習得訓練は従圧式人工呼吸器を使用しているが，自室のベッド上ではLP－6やKV－1などの従量式人工呼吸器を使用している．そこで，次にNIPPVの換気条件について検討した．

DMD，14歳男子，%肺活量18.0%．この患者に対してLP－6を用いて，仰臥位，意識下に快適な換気条件を検討した．

患者の実際の体重32kgとは別に，身長，年齢，性別から標準体重を59kgと算定し，1回換気量を590mlに設定した（表1）．

表1　従量式人工呼吸器の換気設定

＊標準体重＝（身長－100）×0.9kgを採用．
＊身長はアームスパンを代用．

1）1回換気量＝標準体重1kgあたり10mlを目安とする．
2）分時換気量＝1回換気量×1分間の呼吸回数
3）気道内圧が20cm $H_2O$以下となるように吸気時間を調節する．

1分間の呼吸回数は10～12回で息苦しくさや胸内苦悶などの訴えも見られず，適切な換気条件であった．

また，患者の実際の体重から算定した1回換気量320mlでは，時間の経過と共に息苦しさや胸内苦悶などの訴えが出現し，口からの補助呼吸を必要とした．

〔考　　察〕

以上のことから従量式人工呼吸器での換気量の設定は，患者の実際の体重で決めるのではなく，患者の性別，年齢，身長から標準体重を算定して決める必要がある．

更に分時換気量，呼吸回数が決まった時（1回換気量が決まった時）は，コンプライアンスと吸気時間によって，気道内圧が決まるので気道内圧が，20cm水柱以下になるように吸気時間を設定する必要がある（表2）．

表2　気道内圧（20cm $H_2O$以下）

分時換気量＝1回換気量×1分間の呼吸回数
コンプライアンスと吸気時間

NIPPVの習得をスムーズに行うためには，経口的なIPPVを習得していることがひとつの重要な要因であると思われた．

〔ま と め〕

1．当院では経口的なIPPV訓練をリハスタッフが実施している．

2．以上の訓練手順と換気方法により，全員NIPPVを習得できた．

3．NIPPVをスムーズに行うためには経口的なIPPVを習得する必要がある．

# MyDに閉塞型無呼吸症候群を合併した患者にN.CPAPを試みて

国立療養所鈴鹿病院

高井輝雄　湯川すみれ

小河光子　西ケ広勝子

〔はじめに〕

筋緊張性ジストロフィー（MyD）は睡眠時の無呼吸が近年多く報告されている．今回，当病棟でもMyD13例全員にパルスオキシメーター（ミノルタ製PULSOX 7）を装着した結果，睡眠中の動脈酸素飽和度（$SaO_2$）が90％以下になる頻度が高いことが解った．夜間の低酸素や仮眠症状の重い1例に睡眠ポリグラフィーが施行され，閉塞型無呼吸症候群（OSA)が認められた．

1981年にSullivanらが，1988年にHeらが，重症OSAの治療としての有効性を示している[1]経鼻的持続用圧呼吸(N. CPAP)をスムーズに導入できる様に援助し，過眠状態の改善をはかることを試みたので報告する．

Ⅰ．目的及び方法

1）MyD13例における夜間の呼吸障害を把握するため，$SaO_2$の変動をパネルオキシメーターを用いて測定した．

(1) 動脈酸素飽和度の測定結果．13例全員に日中の過眠状態や夜間の低酸素血症状が観察された．中でも重度な1例にN. CPAP装着を試みた（表1）．

2）N.CPAP (Respironics製sleep easy Ⅲ）の治療効果及び，装着に伴う看護上の問題について検討した．

研究期間．平成1年12月12日～平成3年8月31日まで．

Ⅱ．症例．

症例：K. K. 52歳，女性．

主訴：四肢筋力低下，過眠．

家族歴：両親，健康，兄弟姉妹8名中1名に

表1　筋緊張性ジストロフィー症の夜間動脈血酸素飽和ど（$SaO_2$）の測定結果（パルスオキシメーターによる）

| 症例番号 | 年齢 | 性 | 測定時間（分） | 低酸素血症（$SaO_2$(90%)） 延べ時間（割合%） | 頻度（回／夜） | $SaO_2$(%) 最低値 | 過眠の程度 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 41 | 男 | 556 | 16(2.9) | 61 | 77 | 軽 |
| 2 | 41 | 男 | 559 | 43(7.6) | 160 | 72 | 中 |
| 3 | 42 | 男 | 522 | 15(2.8) | 163 | 81 | 重 |
| 4 | 43 | 男 | 533 | 15(2.8) | 77 | 72 | 中 |
| 5 | 46 | 男 | 475 | 54(11.4) | 206 | 68 | 中 |
| 6 | 47 | 男 | 574 | 15(2.6) | 75 | 70 | 中 |
| 7 | 48 | 男 | 437 | 10(2.3) | 47 | 75 | 中 |
| 8 | 49 | 女 | 533 | 9(1.7) | 68 | 66 | 軽 |
| 9 | 49 | 女 | 568 | 17(3.0) | 40 | 78 | なし |
| 10 | 51 | 男 | 477 | 8(1.7) | 132 | 77 | 中 |
| 11 | 51 | 女 | 526 | 37(7.1) | 133 | <50 | 重 |
| 12 | 56 | 男 | 553 | 172(31.1) | 520 | 61 | 重 |
| 13 | 59 | 男 | 525 | 4(0.8) | 45 | 82 | 中 |

同病発病.

既往歴：18歳，虫垂炎手術.

現病歴：某大学病院でMyDと診断された.以降四肢筋力低下のために近医へ通院と入院治療を繰り返す.

昭和60年．国立療養所鈴鹿病院へ入院．入院時歩行可.

昭和63年頃より昼間の過眠状態が出現.

Ⅲ．N．CPAP装着による効果の検討

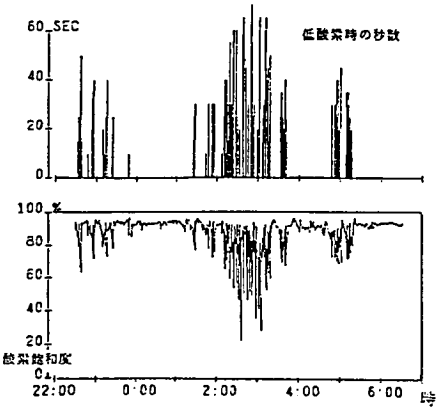
1）パルスオキシメーターの結果

装着前では，$SaO_2$が20%まで下降し，その間が60秒以上に達している（表2）.

表2

パルスオキシメーターによる動脈血酸素飽和度の結果

N．CPAP装着前2月12日




装着後は，$SaO_2$が80%以下になることはなかった（表3）.

2）血液ガス分析の結果

装着前：$PO_2$55.9 Torr, $PCO_2$55.2 Torr,

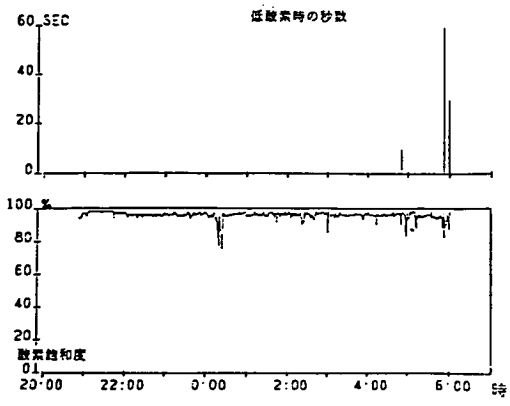
装着2時間後：$PO_2$84.4 Torr, $PCO_2$53.0 Torr.

Ⅳ．N．CPAP装着における看護上の問題点と対策

1）問題点

表3

パルスオキシメーターによる動脈血酸素飽和度の結果




N．CPAP装着1週間後2月18日

(1) マスクに伴う不快感がある.

(2) N．CPAP作動時の加圧気流による不快感（鼻閉感，鼻くうの乾燥）.

(3) N．CPAP作動時の騒音による同室者への影響.

2）対策

(1) 日中徐々に装着時間を延長していく.

(2) ベットサイド足元に加湿器を設置する.

(3) ダンボール箱にスポンジを入れた吸音カバーを使用し，防音をはかる.

3）結果

(1) N．CPAP装着人時間を徐々に，延ばすことで2ヶ月後には夕食前まで装着可能になった（図1）.

夜間に移行したところ，装着が長時間に及ぶと，顔面にマスクの圧迫の跡がみられるようになった.

動脈酸素飽和度を定期的に測定し，CPAP圧をその都度調節した．（現在の加圧は，7



図1

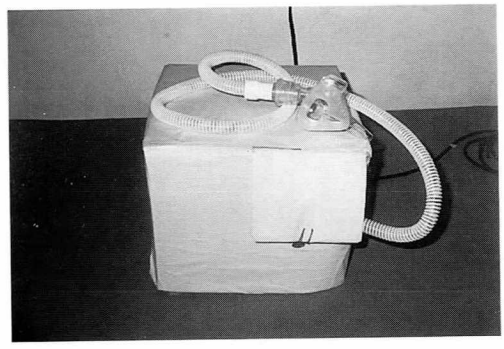


図2

(2) 湿度は，70%程度に保つことで訴えはなくなった．

(3) 騒音はこのカバーで，訴えはなくなった（図2）．

4） N. CPAP装着前と後の，過眠時間の変化を調査した結果は次の様であった．

(1) 装着している時は，過眠時間平均1.9±1.0時間（M±SD）であった（図3）．

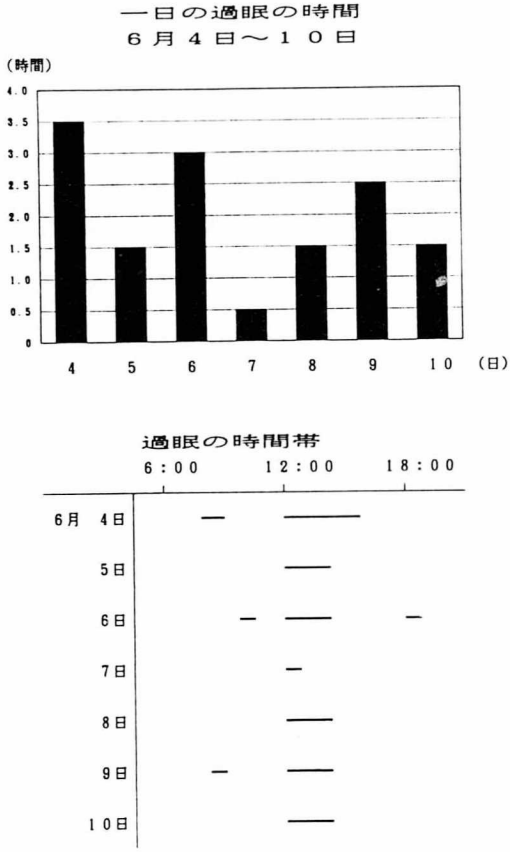



図3

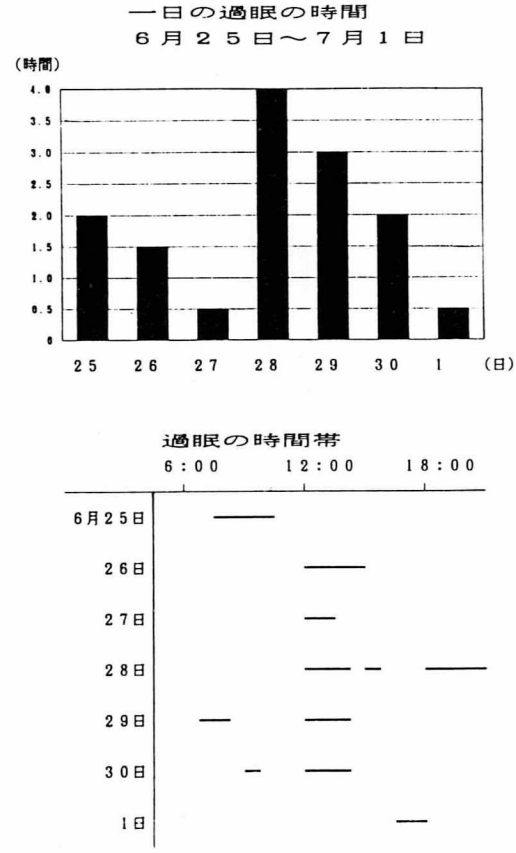



図4

(2) 装着していない時は，過眠時間平均2.0±1.0時間であり，双方に有意な差は認められなかった（図4）．

〔考　　察〕

今回私達はN. CPAP装置の使用にあたって，導入期間の設定，加湿，防音対策を考慮することにより，N. CPAPの効果をさらに有効にできたと考える．N. CPAP装着の効果を高める上では，患者の理解と協力が必要であり，本研究では，導入期間にこれらが得られる様になったと考えられる．

今後は，長期間にわたるCPAPのマスクによる圧迫に対して，ヘッドストラップの調節，定期的なマスクの交換などを行い，圧迫による愁訴を少なくするようにしていきたい．

N. CPAP装着後は過眠状態も改善傾向が認められており，これからの療養生活を充実にする1歩となると考えられる．

〔ま と め〕

1）MyD13例前例に夜間の過眠状態や夜間低酸素血症状が観察された．

2）重度の過眠状態と夜間低酸素血症を認めた1例にN. CPAP装置を使用し，本治療法が睡眠時の呼吸障害の改善に有用であることがわかった．又日中の重度の過眠状態の改善傾向も認められた．

3）N. CPAP装置の使用にあたって，導入（訓練）期間の設定，加湿，防音対策が必要と考えられた．

〔文　　献〕

1）大井元晴ら：Nasal CPAP. 呼吸，10：768，1991

# Duchenne型筋ジストロフィーの長期人工呼吸管理中に経験した特発性自然気胸について

国立療養所南九州病院

福永秀敏　大窪隆一
森豊隆志　山中弘子
廣津泰寛

## 〔はじめに〕

近年, Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）の末期における人工呼吸器の導入により, その生命予後は徐々に延長が見られている. 特発性自然気胸は, 気胸発生の原因となったと思われる明らかな肺疾患が認められない患者に発生する良性疾患である. しかし, DMDにおいては, 背景に心肺機能障害を持つため, 生命予後を左右する上で重要な意味をもつ.

1986年に体外式陰圧式人工呼吸器を導入して以来, 当院において経験した特発性自然気胸は, いずれも人工呼吸器を24時間使用中のDMD患者であった. 気胸の成因と人工呼吸器の使用との関連については未だ不明な点が多いが, 重篤な合併症の一つであり, 若干の考察を加え報告する.

## 〔各症例の概要および経過〕

表1は, 3症例の人工呼吸器の使用歴と自然気胸の発症状況である.

症例1. 21歳, 1986年12月2日より体外式人工呼吸器を使用し始めてから3年9ヶ月目, 20歳で右気胸をおこした（図1A）. 自覚症状は, 嗄声, 食欲不振でチアノーゼは認められなかったが, 頻脈, 血液ガスデータの悪化は認められ

表1

☆各症例と人工呼吸使用歴

| | | | |
|---|---|---|---|
| #症例1. H. K. | 体外式陰圧式人工呼吸器 | | 1986. 12. 2～ |
| | 同上 | (24hr) | 1987. 9. 14～ |
| #症例2. T. I. | 体外式陰圧式人工呼吸器 | | 1986. 3. 1～ |
| | 同上 | (24hr) | 1987. 4. 5～ |
| #症例3. I. E. | 体外式陰圧式人工呼吸器 | (24hr) | 1987. 10. 31～ |
| | 陽圧式人工呼吸器 | | 1988. 8. 1～ |

☆各症例の自然気胸の発症状況

| 症例（年齢） | 病型 | 自然気胸 | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 発症年月日 | 年齢 | 部位 | 障害段階 | 自覚症状 | 治療 |
| 1. H. K.（21） | DMD | 1990. 9. 14 | 20 | 右 | 8 | 嗄声 | 持続吸引（138日） |
| | | 1991. 6. 14 | 20 | 左 | 8 | 左胸部痛 | 持続吸引（58日） |
| | | 1991. 8. 3 | 20 | 左 | 8 | 左胸部痛 | 持続吸引（31日） |
| 2. I. T.（27） | DMD | 1989. 10. 11 | 25 | 左 | 8<br>8 | 左胸部痛 | 穿刺脱気 |
| 3. I. E.（31） | DMD | 1989. 10. 21 | 29 | 左 | 8 | なし | 安静 |
| | | 1991. 3. 14 | 30 | 右 | | 右胸部痛 | 持続吸引（8日） |

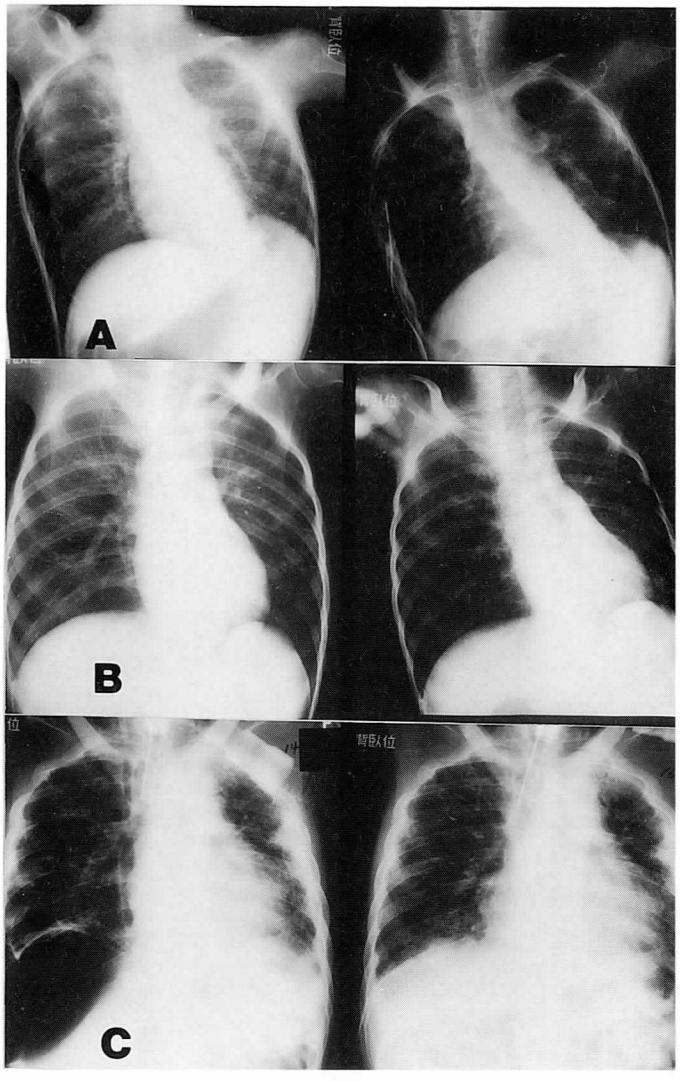



**図1　気胸のX線像（A：症例1，B：症例2，C：症例3）**
**左が発症時，右が回復後である．**

た．

再発はその5ヶ月後，左胸部痛とともに左気胸をおこした．このときも頻脈，血液ガスデータの悪化は見られたが，チアノーゼは認められなかった．

その1週間後，再び左胸部痛と共に3度目の左気胸をおこした．発症時の症状は2回目とほとんど同じであった．

症例2．27歳，1986年3月1日より体外式人工呼吸器を使用し始めてから3年6ヶ月目，25歳で左気胸をおこした（図1B）．自覚症状は左胸部痛のみで，他覚的には胸部レントゲン上の気胸の所見以外，チアノーゼ等異常を認めなかった．

症例3．31歳．1987年10月31日より体外式人工呼吸器を使用しはじめ，9ヵ月後の1988年8月1日には気管切開を受け，陽圧人工呼吸器に切り替えている．最初に人工呼吸器を使用し始めてから1年8ヶ月目の29歳の時，定期胸部レントゲン検査にて左気胸を初めて指摘された．この時特に自覚症状なく，他覚的にも呼吸不全，チアノーゼ等認めていない．

その1年9ヶ月後の30歳の時，再び右胸部痛とともに右気胸を起こした（図1C）．この時も感染の合併は認めたが，呼吸不全，チアノーゼ，頻脈は認められなかった．

〔症例についての検討〕

今回の症例はすべてDMD（障害度8）であり，初発時の年齢は20〜29歳であった．

初発症状に関しては，背景に心肺機能の低下があるにもかかわらず，チアノーゼは無く，再発を含めた6例中4例は胸部痛であった．嗄声が1例．定期レントゲン検査にて発見された例も1例あった．

自覚症状は比較的軽度であったため，定期胸

部レントゲン検査は重要であり，人工呼吸器使用中の突然の胸部痛に対しては，気胸を念頭にいれておく必要があると思われる．

治療に関しては積極的に穿刺脱気，接続吸引を行い，再発を含め6回とも特に胸膜癒着剤を使わずに治癒した．症例1のように長期間に渡って持続吸引を行った例もあり，3例中2例は感染を合併し，食欲低下もみられたため，感染のコントロール及び栄養管理は予後を左右する上でも重要であると思われる．

〔考　察〕

一般人口における特発性自然気胸の発生は，1985年の堀越ら[1]の疫学調査によると18～24歳にピークがみられ，次が25～29歳であった（表2）．身長が高いほど，体重が軽いほどリスクが高くなり，発生率は，人口10万人に対し16人ほどで，男女比は約9：1であった．1980年の深津らの報告[2]によると，進行性筋ジストロフィー90人の施設において，4年間で6人の気胸患者（DMD：4，L－G：CMD：1）を経験したとのことである．1987年の松家[3]の報告によると，体外式陰圧式人工呼吸器を実施して以来，進行性筋ジストロフィーの17例中3例（DMD：3）に気胸の発生を見たとのことである．また1978年のHarrisら[4]による「鉄の肺」の使用者の35％に気胸の発生を見たとの報告もある．

今回我々の症例と比較した場合も，当施設での常時40人程度のDMD患者の入院患者に対して，6年間で3例の発症率は，DMD全てが男性であるという条件を考慮しても，高率であるといえる．またすべてが，人工呼吸器を使用中であったことも興味深い事実である．

年齢については今回の3症例は気胸の好発年齢にあたり，今までに報告されている筋ジストロフィー患者における発症も19～31歳であり，ほぼ同じ結果になっている．

今回の我々の症例において，気胸を合併していない他の入院中のDMD患者と比べて特に身長が高く，体重が軽い傾向は無かったがDMDは本来身長に比べて体重は軽く，健常人に比べ自然気胸の危険度の高いことは考えられた．

〔おわりに〕

筋ジストロフィーにおいて，人工呼吸器が普及され初めて徐々にその生命予後の延長が見ら

表2

☆一般人工と過去の進行性筋ジストロフィー（PMD）における気胸の発声に関する報告

| 報告者 | 発声率（数） | 年齢 | 性別 | 使用人工呼吸器 | その他 |
|---|---|---|---|---|---|
| 堀越（1985） | 16／人口10万人対 | ①18～24 ②25～29 | 男：女 | 健常人を対象 | 身長／体重：高いほど好発 |
| 深津（1980） | 6例／4年間 入院総数：90人 | 13～31 | すべて男性 | 使用せず | DMD　4人 L－G　1人 CMD　1人 |
| 松家（1987） | 3例 使用期間　不明 | 21～23 | すべて男性 | 体外式陰圧式 17例 | 重症呼吸不全患者を対象 |
| Harris（1978） | （35％） | | | 体外式陰圧式 | 重症呼吸不全患者を対象 |
| 自検例 | 3例 6年間(1986～) | 20～30 | すべて男性 | 陰圧式：2例 陽圧式：1例 | DMD　3人 |

れ，近年気胸の好発年齢まで生存する例が増えてきている．他施設との比較においても，筋ジストロフィー（特にDMD）においては気胸を合併しやすい傾向にあると思われる．

人工呼吸器の使用との関連については，使用を開始する年齢が20歳前後であり，好発年齢と重なるため，呼吸器の影響の有無については結論を出しにくく，今後の検討を要すると思われる．

〔文　献〕

1）堀越裕一：職員集団における特発性自然気胸に関する疫学的研究．新潟医学会雑誌，66：274，1985

2）深津　要ら：進行性筋ジストロフィー症患者における自然気胸の発生について．昭和55年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の臨床病態および疫学的研究研究報告書　1981，p220

3）松家　豊：筋ジストロフィー症に対する人工呼吸の合併症，気胸，無気肺について．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究報告書，1988，p489

4）Harris　K　S：Continuous negative chestwall pressure therapy in the management of severe respiratory insufficiency. Heart Lung，7：1000，1978

# 病　態　生　理

# 筋ジストロフィー患者の呼吸・循環機能

国立療養所西多賀病院
服部　彰　小野勝彦
鴻巣　武

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者では，骨格筋ばかりでなく呼吸機能と循環機能が低下する．われわれは，筋ジストロフィー患者において，呼吸機能と循環機能を同時に測定し，その関連性について検討した．

〔対象および方法〕

対象は電動車椅子で移動可能なDuchenne型筋ジストロフィー患者（Stage 7～8），男性16例，女性1例の計17例である．年齢は19±3（Mean±SD）歳，身長156±11cm，体重41±13kgである．安静臥床位にて，呼吸機能測定装置（HI-298，チェスト社）および心エコー装置（EUB-565，東芝社）を用いて，%肺活量，1秒率，最大呼気速度，心拍出量，駆出率を測定し，さらに動脈血を採血して，$PaO_2$，$PaCO_2$，BEを測定した．

〔結　果〕

表1に各測定値を示す．1秒率は正常であったが，%肺活量は高度の低下を示した．また，

表1　各測定値

| | | |
|---|---|---|
| 心拍出量 | 2.32±0.96(Mean±SD) | ℓ/min |
| 心係数 | 1.69±0.60 | ℓ/min/m² |
| 駆出率 | 33.9±16.3 | % |
| %肺活量 | 27.7±12.1 | % |
| 一秒率 | 82.8±12.5 | % |
| $PaO_2$ | 87.1± 5.6 | mmHg |
| $PaCO_2$ | 45.6± 4.2 | mmHg |
| BE | 3.8± 1.9 | mEq/ℓ |

心拍出量と駆出率も同様に高度の低下を示した．動脈血液ガスでは，$PaO_2$の軽度低下と$PaCO_2$およびBEの軽度上昇が認められた．

図1に心拍出量及び%肺活量と体重との相関図を示す．両者とも有意な正の相関が認められ

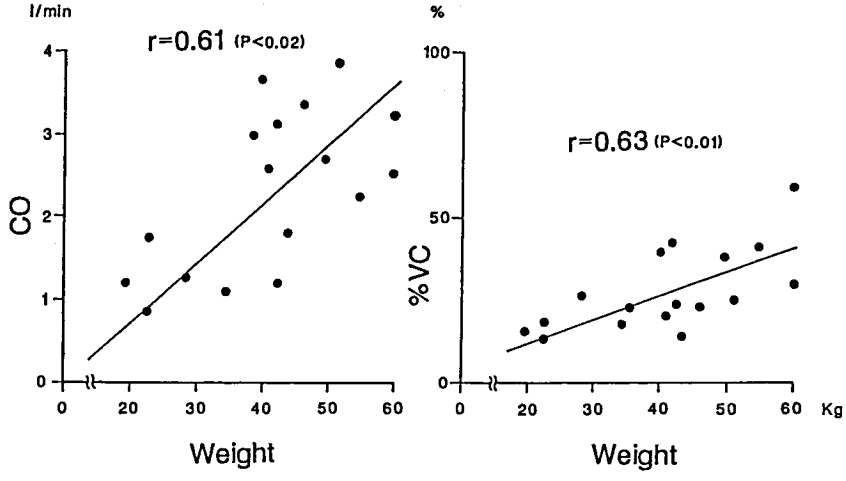



図1　心拍出量および%肺活量と体重との相関図

た．%肺活量，1秒率，最大呼気流速度と心拍出量，駆出率には有意な相関は認められず，肺機能と心機能の低下の程度に明らかな関連は認められなかった．

換気不全が発生しやすいと言われている%肺活量20%未満の患者6例と，20%以上の患者11例において，心機能と血液ガスの値を比較した．身長は2群間に差はなかったが，体重は20%以上群が有意に大きい値を示した（図2）．図3に両群の$PaO_2$，$PaCO_2$，心拍出両，心係数を示す．$PaO_2$は20%未満群で低下する傾向を認めた．心拍出両は20%未満群で有意に小さく，

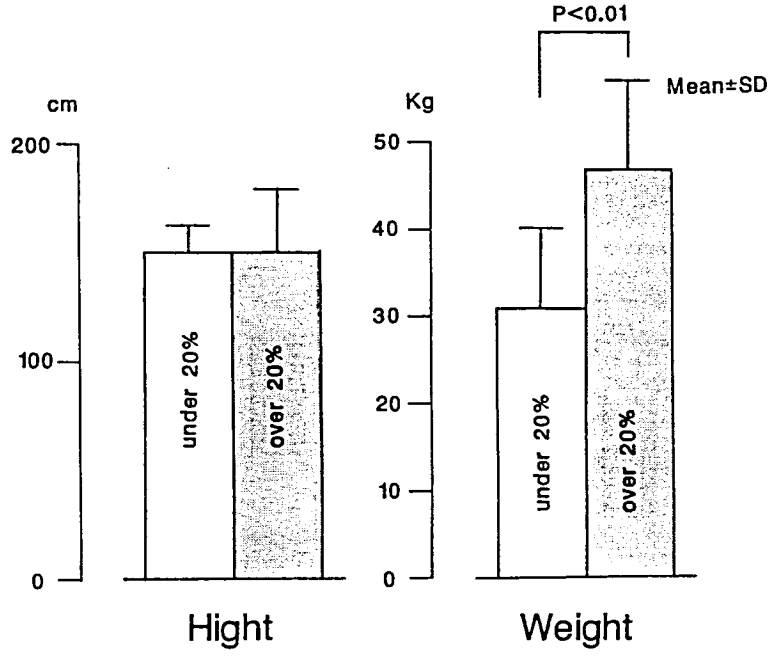



図2　%肺活量が20%未満と20%以上の患者の身長と体重

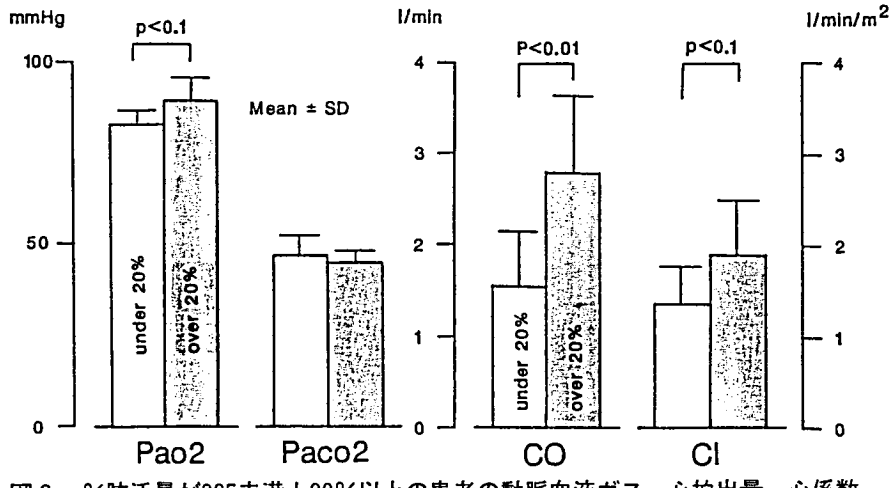



図3　%肺活量が205未満と20%以上の患者の動脈血液ガス，心拍出量，心係数

身長と体重の影響を除くため心拍出量を体表面積で割った心係数でも小さい傾向が認められた．以上より，20%未満群では，20%以上群に比して有意に体重が小さく，また心機能が低下していることが示された．

〔考　　察〕

筋ジストロフィー患者においては，呼吸不全の進行は呼吸苦の訴えやチアノーゼ，$CO_2$ナルコーシスの発生などにつながり十分に注意されている．心機能についてはその症状が明確でなく，呼吸不全の症状に画されている可能性もある．本研究では，%肺活量と心拍出量，駆出率とは有意な相関は認められず，肺機能と心機能の低下の程度は一致しなかった．しかし，呼吸機能の低下がある一定以上になると心機能の低下が進む可能性が示唆され，呼吸不全の患者では心エコーなどを使用して心不全の発生に十分注意する必要がある．

本多らはDuchenne型筋ジストロフィー患者における心不全は，死亡直前まで明らかでなかったと報告している[1]．本研究では%肺活量と心拍出量は身長には相関しなかったが体重とは相関を示し，体重の低下が呼吸循環不全を示す可能性がある．呼吸循環不全による栄養摂取低下により体重減少が生ずるのか，体重の減少に伴う筋肉量の低下が呼吸循環不全につながるのかは不明であるが，体重減少が進む場合には呼吸循環機能を慎重に評価する必要がある．

〔ま と め〕

1）筋ジストロフィー患者の呼吸機能と心機能の間には有意な相関を認めなかった．

2）体重と%肺活量，心拍出量に有意な負の相関を認めたが，身長とは相関が無かった．

3）%肺活量が20%未満の患者では，20%以上の患者に比して，体重と心拍出量が有意に低下し，$PaO_2$は低値を示す傾向が認められた．

〔文　　献〕

1）本多端枝：Duchenne型筋ジストロフィー症の心機能の経年的観察，死亡例と生存例の比較．千葉医学，61：187，1985

# DMD患児の日常生活における血中乳酸値の変化について

国立療養所医王病院

本家一也　園井雅子
山下聡美　井表則征
北井真知子　中田里美
堀田外志子　前野清美
西村節子

〔はじめに〕

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）では，最近，筋細胞壊死に対する運動負荷の影響について再び注目されるようになってきている．しかし，DMD患者における筋肉疲労のひとつの目安とされる血中乳酸値[1]の検討はほとんど行われていない．血中乳酸値を簡単に測定できるようになったことから，本研究ではまず，DMD患者の日常生活における血中乳酸値を測定し，重症度による相違について比較検討した．

〔対象と方法〕（表1）

1．対象：DMD患者17例を，身体機能ステージ及び体外式人工呼吸器（CR）非装着，夜間装着により，AからDの4グループに分類し比較検討した．

2．方法：血中乳酸値は，耳朶採血した検体を，バクスター社製アナロックスで測定した．測定は訓練，入浴及び睡眠の三場面において，その前後で血中乳酸値を測定した．

現在DMD患者における血中乳酸値の文献や研究は無く，今回の正常値が患者に適したものであるかは不明である．そこで，今回は血中乳酸値の変化で比較検討を行った．

**表1　対象と検査方法および測定場面**

〔対象〕機能別に4つにgroup分けをした
- A group　stage 2～4の4例
- B group　stage 5～6の4例
- C group　stage 7のCR非装着患者4例
- D group　stage 7のCR装着患者5例

〔検査方法〕
血中乳酸値は，耳朶採血した検体を，バクスター社製アナロックスで測定した．

〔測定場面〕
(1)訓練　Agroup　歩行前後
　　Bgroup　四つ這い，いざり前後
　　C・Dgroup　ストレッチ前後
(2)入浴前後
(3)睡眠前後（21：00と6：00）

〔結果と考察〕

訓練場面については，その前後でA, B, Cグループの血中乳酸値に有意な変化は認められなかった．Dグループでは，0.36±0.15mmol/ℓから0.04±0.09へと有意（$p<0.05$）に上昇した（図1）．

A, B, Cグループでは，以上の結果から血中乳酸値を筋肉疲労の目安とすることは困難であった．一方，Dグループでは有意差が認められた．これは，酸素の取り込みが不充分なために，血中乳酸値が上昇したのではないかと思われた．

入浴場面の比較については，各グループとも有意な変化は認められなかった（図2）．

これは，入浴による負荷に対する個人差が大きいためであると思われた．

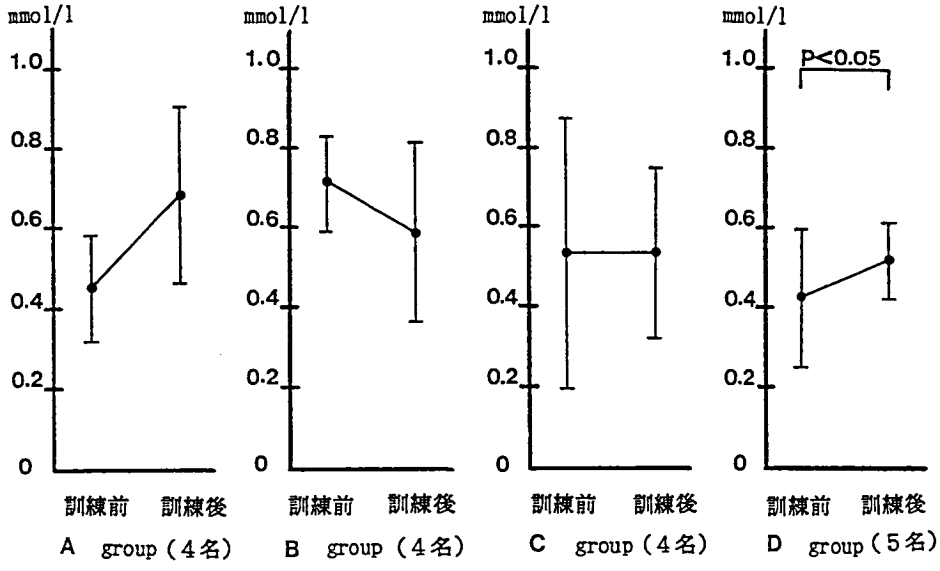



図1　訓練前後の乳酸値の変化　（データーは平均±SDで記載）

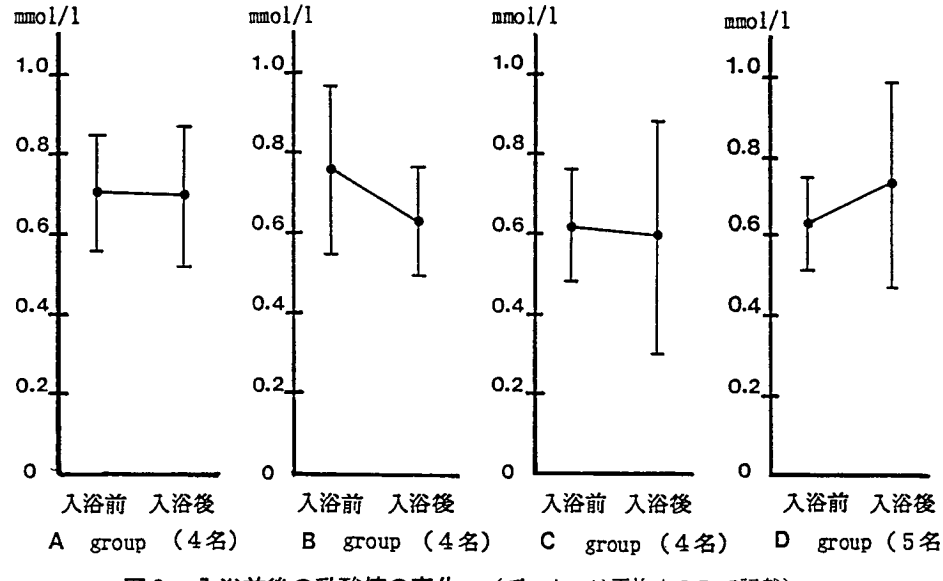



図2　入浴前後の乳酸値の変化　（データーは平均±SDで記載）

睡眠場面については，その前後でA，Bグループの患者の血中乳酸値は，0.45±0.14mmol/ℓから0.29±0.11へと有意（P<0.05）に低下した．Cグループでは，有意な変化は認められなかったが，Dグループでは，0.50±0.20から0.33±0.09へと有意（P<0.05）に低下した（図3）．

A，Bグループの呼吸状態は極軽度に低下しているが，夜間における酸素の取り込みは正常に近い状態で行われており，呼吸筋でのエネル

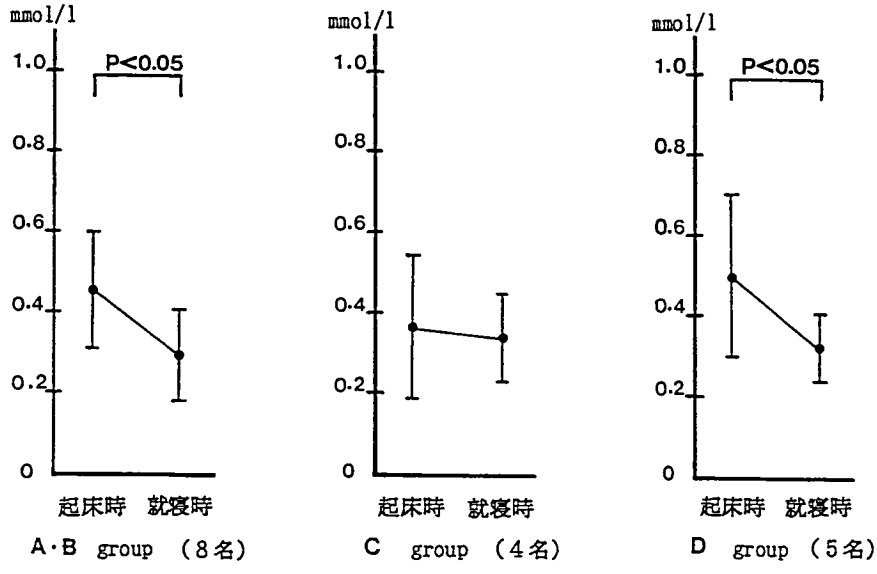



**図3 睡眠前後の乳酸値の変化** (データーは平均±SDで記載)

ギー代謝にはあまり異常はないと考えられた.

一方, Cグループは特に夜間呼吸障害を合併してくる時期であり, 夜間酸素の取り込みが悪く, 呼吸筋のエネルギー代謝の際に嫌気性解糖が生じるのではないかと思われる. 呼吸筋への酸素の供給が低下すると, 呼吸筋のエネルギー消費は増大するとさ[2]れ, 低換気, 酸素不足, 呼吸筋疲労の悪循環が生じ, しいては呼吸筋細胞の破壊が増大してくると考えられた.

Dグループでは, CR装着によって夜間酸素の取り込みが正常に近い状態となり, 呼吸筋でのエネルギー代謝が改善され, 血中乳酸値の低下が認められたのではないかと考えられる.

## 〔ま と め〕

DMD患者の血中乳酸値を測定し, 下記の結果を得た.

1. ストレッチ訓練において, 呼吸機能低下を持つ患者では乳酸値の上昇を認めた.
2. 入浴では, 血中乳酸値の上昇は認められなかった.
3. 睡眠において, ステージ2から6までの患者では, 就寝時に比べ起床時に血中乳酸値の低下を認めた. ステージ7のCR非装着患者では, 有意な変化は認められなかったが, CR装着患者では, 就寝時に比べ起床時に血中乳酸値の低下が認められた.

## 〔文 献〕

1) 栗山節郎ら：スポーツマンの運動療法. 南江堂出版, 1990, p217
2) 諏訪邦夫：呼吸不全の臨床と生理〔改訂新版〕, 中外医学社出版, 1990, p217

# 筋緊張性ジストロフィーにおける性腺ホルモン系と脂質代謝系の検討

国立療養所医王病院

本家一也　向井奈緒美
中村宏　中村淳子
本間淑子　小牧英美
松柳斉　大場和子
梶原荘平

〔はじめに〕

私達は昨年，筋緊張性ジストロフィー（MyD）患者の性腺ホルモン系と脂質代謝系1）について検討した．その結果，MyD男性患者では，男性ホルモンの低下が皮下脂肪厚の増加に関連していることが示唆された．それをもとに私達は，血中の男性ホルモンが増加すると，皮下脂肪厚の減少から体重減少し，単純な動作をとる時間が短縮するのではないかと考えた．そこで，今回はMyD男性患者に男性ホルモンを投与し，これらの変化と脂質代謝の変化を検討したので報告する．

〔対象と方法〕

当院入院中のMyD患者，男性6例（38～58歳）を対象とした．

各々の患者についてテストステロンを平成3年6月から9月の12週間にわたり，毎週一回，体重1kgあたり3mgの割合[2)]で筋肉内投与した．投与前と投与解しより9週目，投与終了より2週目にハーペンデンの皮脂厚計で皮下脂肪厚を測定，血中のテストステロン，エストラジオール，トリグリセライド，24時間尿中のエストラジオール，クレアチニンを測定した．また，車イス移動，仰臥位から起き上がる動作，および

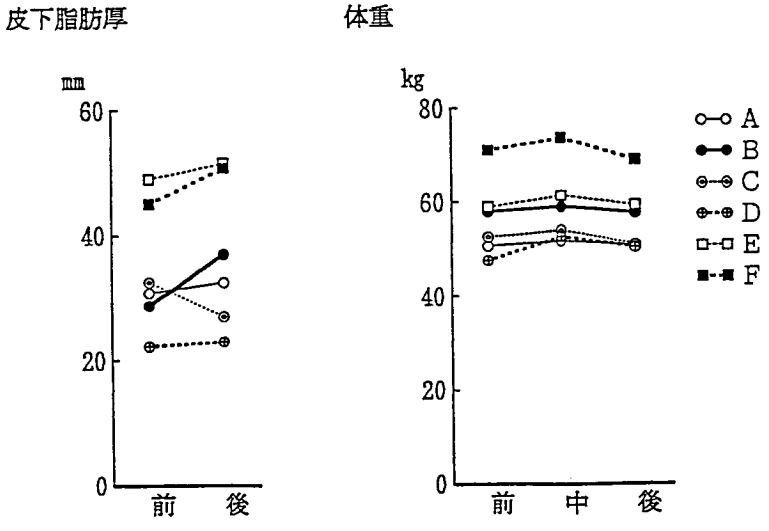



図1　皮下脂肪厚・体重の変化

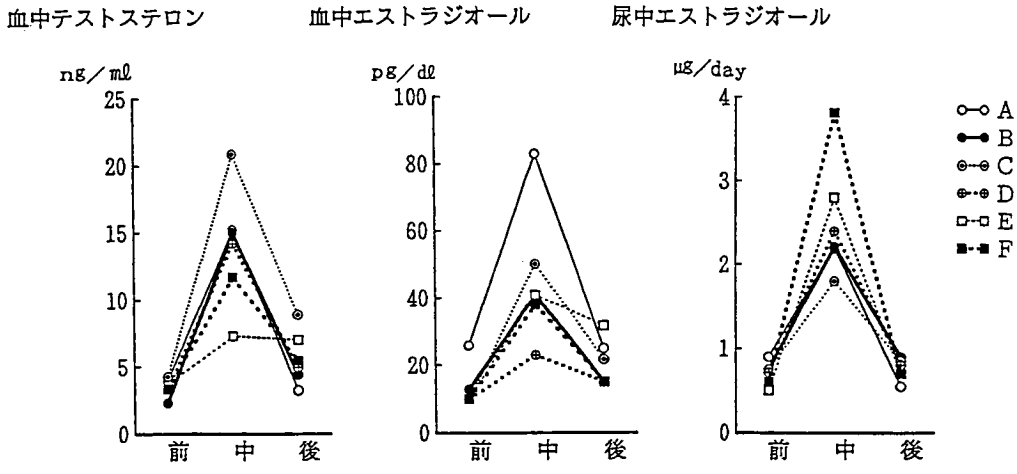



図2　血中テストステロン・血中エストラジオール・尿中エストラジオールの変化

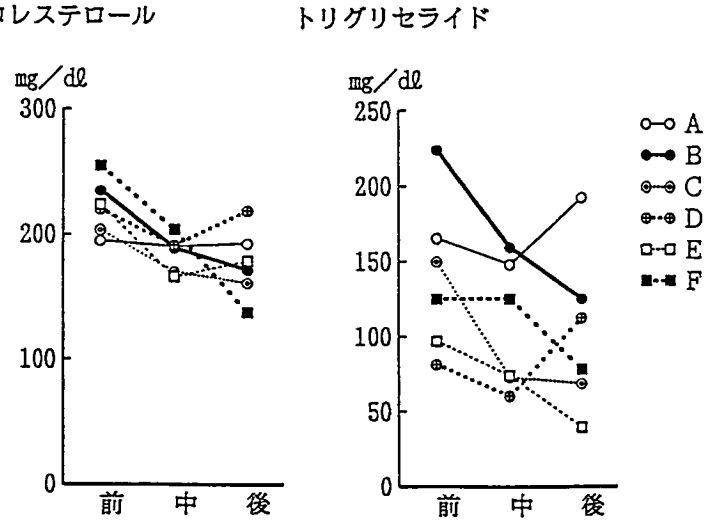



図3　総コレステロール・トリグリセライドの変化

四肢の屈伸運動の所要時間を測定し，これらとテストステロンの関連性を検討した．

〔結果および考察〕

テストステロン投与により，皮下脂肪厚は減少せず，体重減少もみられなかった（図1）．

血中テストステロン，血中エストラジオール，尿中エストラジオールは，テストステロン投与中に上昇したが，投与を終了すると低下した(図2)*．これは，テストステロンから変換されたエストラジオールが，尿中に排泄されたためと考えられる．

総コレステロール，トリグリセライドは，テストステロン投与中から投与後にかけて低下した（図3）．

HDLコレステロールは，テストステロン投与中に低下し，投与後再び上昇した（図4）．

尿中クレアチニンのテストステロン投与による変化はみられなかった（図4）．これは

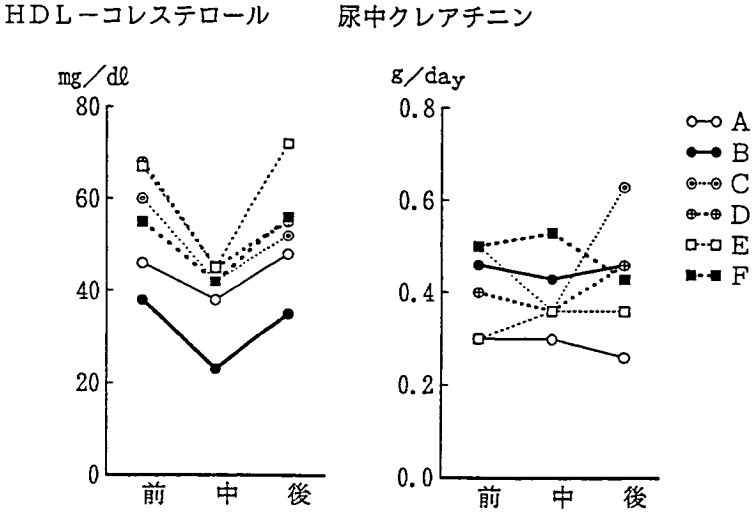



図4　HDLコレステロール・尿中クレアチニンの変化

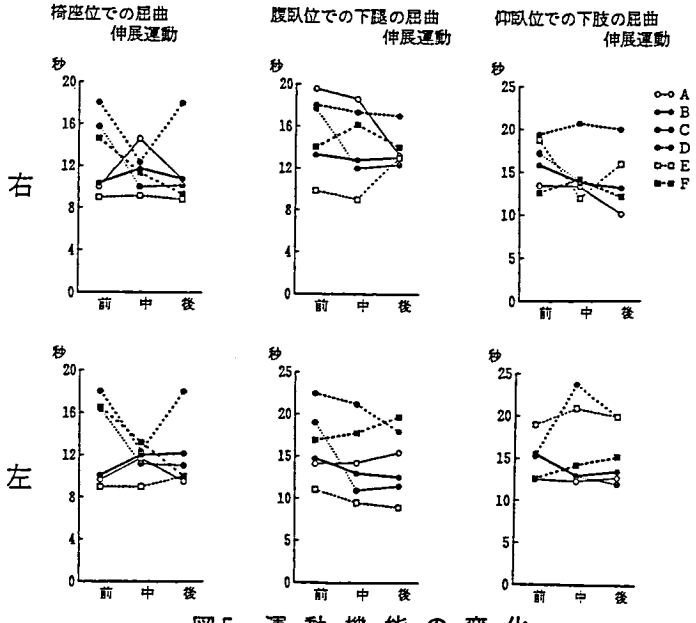



図5　運動機能の変化

筋肉量の変化をみるために測定したが，増加はないと判断された．

四肢それぞれの屈伸運動を反復10回行い，所要時間を測定したが，テストステロン投与による変化はみられなかった（図5）．車イスによる10m移動の所要時間は，3例が時間延長した．仰臥位から起き上がり坐位になる動作の速さは，テストステロン投与中に3例が時間短縮し，2例は変化がみられなかった（図6）．これらの結果が得られたのは，テストステロンの投与期間が12週間と短期であり，仮定していた皮下脂肪厚の減少，体重減少及び筋力増強が認められ

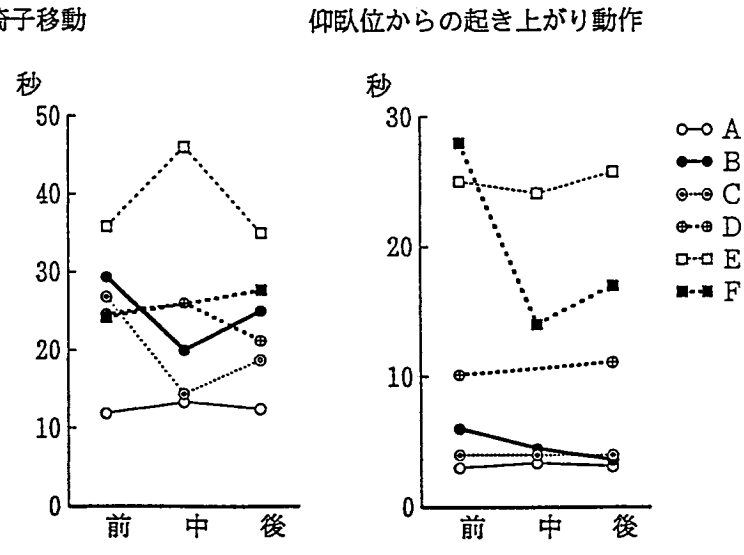



図6　車椅子移動・起き上がり動作の変化

なかったことが関連していると考えられる.

今後は，男性ホルモンおよび蛋白同化ホルモンの長期投与も含めて，筋力，ADL，脂質系の改善を検討していきたい.

〔ま と め〕

12回のテストステロン投与では，皮下脂肪厚の減少にはつながらず，運動機能の変化もみられなかった．しかし，総コレステロール，トリグリセライドおよびHDLコレステロールの減少に，何らかの作用をもたらしている可能性が示唆された.

〔文　献〕

1）本家一也ら：筋緊張性ジストロフィーにおける性腺ホルモン系と脂質代謝系の検討．平成二年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究成果報告書，1991，p469

2）Griggs, RG：Effect of testosterone on muscle protein synthesis in myotonic dystrophy. Ann Neurol, 20：590, 1986

# 国立療養所関連ＤＭＤ双生児の全国調査検討　－第２報－

国立療養所鈴鹿病院
高　井　輝　雄

〔はじめに〕

DMD症は，本来稀な且つ遺伝する難病である．原因治療法の確立されていない現時点においては，これら医療にたずさわる者として，遺伝以外のケアーの有意義な諸条件を求明することは責務である．そこで遺伝的に同一なDMD双生児の経過を詳細に比較検討することにより，遺伝以外の修飾因子，例えば医療による変化などの可能性やリスクファクターなどの解明を目的として昭和63年以来検討して報告してきた[1]．即ち，双生児兄弟の臨床経過は，ほぼ1年以内の差で平行すること，脊椎の矯正は肺活量維持，合併症の予防上大切であること，延命上CRは３年余月の効果のあることなどが明らかになった[2),3)]．今回は，最近開発されてきたDNAフィンガープリント法による双生児の卵性診断を行ったので報告する[4]．

〔方　　法〕

前回報告[5]の如く，筋ジス病棟のある全国国立療養所27施設の症例の比較研究を継続することにした[5]．全国のDMD双生児例の入院症例は西多賀，新潟，鈴鹿，西別府病院の四施設に入院中である．これら双生児４組８例，並びに家族，職員の了解と協力を得て採血，秘密厳守のもと，Jefferysの２種類のマルチローカスプローブ33－６と33－15によりDNAフィンガープリント法にて検索した[4]．帝人バイオ・ラボラトリーブの協力によった．

〔結　　果〕

双生児には，言うまでもなく一卵性と二卵性が当然考えられる所である．そこで遺伝的に全く一致することを証明する卵性診断を行っておくことは，今後の議論の正確性を期するために是非必要である．最近DNAレベルで個体識別を行うことがDNA多型性を使って可能となり最も確率の高い証明法であることが判明してきた．そこでDNAフィンガープリントを行い，図１の如き結果を得た．上方より大○兄弟の33－６と33－15マルチローカスプローブの上段兄，下段弟，順次，残○兄弟，城○兄弟，笹○兄弟のDNAフィンガープリント各バンドを示している．各組の兄弟は，全バンド完全に一致しており，DNAフィンガープリント診断上は一卵性双生児と確認された．

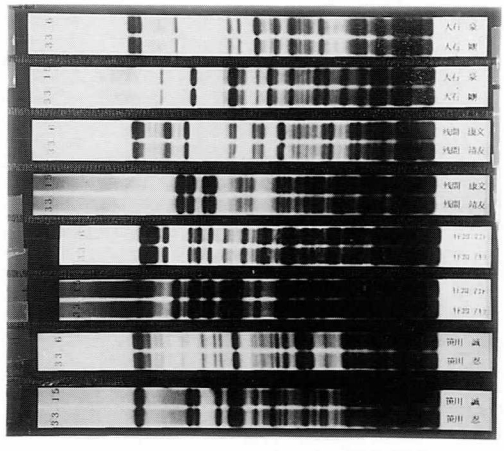


図１

尚，赤血球抗原は，ABO型，Rh型，Rh－Hr型，MN型は全組一致していた．しかし，大○組は，MN型において数年前の検査は不一致であったが，今回の再検にてM型と一致した

ものであった．この点に関しては，今後経過を観察検討していく必要があると考えられる．以上より，四組のDMD双生児兄弟は，身長，体格，顔貌は殆ど見分け難いほど同じであり，赤血球抗原も同一であり，DNAフィンガープリント上も完全に一致しているのでこれら双生児は一卵性双生児であると確認した．

〔ま と め〕

①入院中の4組8例の双生児について血液を検体としてDNAフィンガープリント診断を行った．

②Jeffreysの2種類のマルチローカスプローブにて各双生児間の各バンドは完全に一致した．

③DMD双生児は，血液型ともあわせて一卵性双生児であると確認した．

〔文　献〕

1）沖中重雄ら：一卵性双生児に見られた進行性筋ジストロフィー症．脳と神経，2；193，1947

2）飯田光男ら：DMD双子兄弟の合併症の検討．昭和63年厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的心理的研究研究成果報告書，1989，p 1

3）山崎元義ら：双生児を服務DMD三人兄弟例の進行パターンについて；昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的心理的研究研究成果報告書，1989，p387

4）残香昭雄ら：双生児の卵性診断とDNAフィンガープリント．医学のあゆみ，144；707，1988

5）高井輝夫：国立療養所関連DMD双生児の全国的調査検討．平成3年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究，1991，p455

# ワークショップ

# 夜間の低酸素血症とその対策

岩木病院整形外科

大竹　進

**呼吸不全と呼吸筋**

呼吸不全は肺障害とポンプ障害に分けられ，従来は，ガス交換障害に関心が払われてきましたが，最近は呼吸筋疲労が呼吸不全の主要な病因の1つであることがも明らかになってきました．そして，呼吸筋として多くの筋肉が関与しています．吸気筋についてみますと，横隔膜，外0間筋をはじめ多くの呼吸補助筋があります．呼気筋については，安静時は，肺の弾性で受動的に行われますが，強制呼気筋としては，腹筋をはじめ多くの筋肉があります．

呼吸筋の強さは，上肢，下肢の筋力と同じようには測定できません．しかし呼吸筋力を反映する指標としては最大吸気時の口腔内圧ピーク値MIPと，最大呼気時のピーク値MEPがあり，呼吸筋の減弱の程度を知る上で参考になります．MEPと月齢を見ると負の相関があり，年々低下しています．MIPと月齢も同様に低下しています．MIPとMEPにも正の相関がありました[1]．

**呼吸の異常**

呼吸の異常についてまとめますと，呼吸数，深さ，呼吸数と深さの異常に分けて考えられます．呼吸の深さの減少したhypopnea,呼吸が全くないapneaがあります．特に夜間睡眠時の呼吸の異常は，睡眠時無呼吸症候群として，注目されてきました．末期のDMDに特徴的な呼吸としては，舌咽呼吸，船をこぐように頭と体幹を前後に動かす船漕ぎ呼吸row a boat respiration[5]などがあります．

**低酸素血症**

当院では，1987年から筋ジストロフィーの夜間の動脈酸素飽和度（$S_aO_2$）の変化をパルスオキシメーターで観察しています．一般に$S_aO_2$で70－80％．$P_aO_2$で50torr前後で臨床的にチアノーゼを認めるようになります．また，$S_aO_2$が50％以下になると細胞障害が出現し，ほとんど死亡してしまうといわれます．

記録時の問題点として，センサーの当てかたで数値が変化します．完全にセンサーが外れてしまうとアラームがなり，脈拍も$S_aO_2$も記録されません．しかし一部分だけ外れた状態をあえて作ると，脈拍数が1／2になり，$S_aO_2$が記

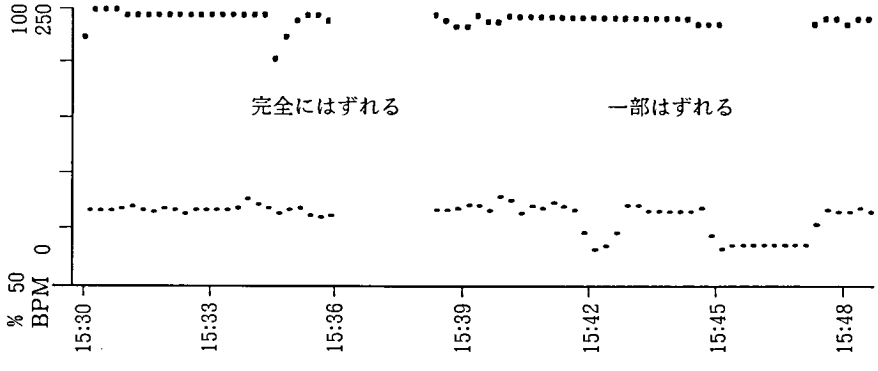



**図1　センサーの状態による記録の変化**

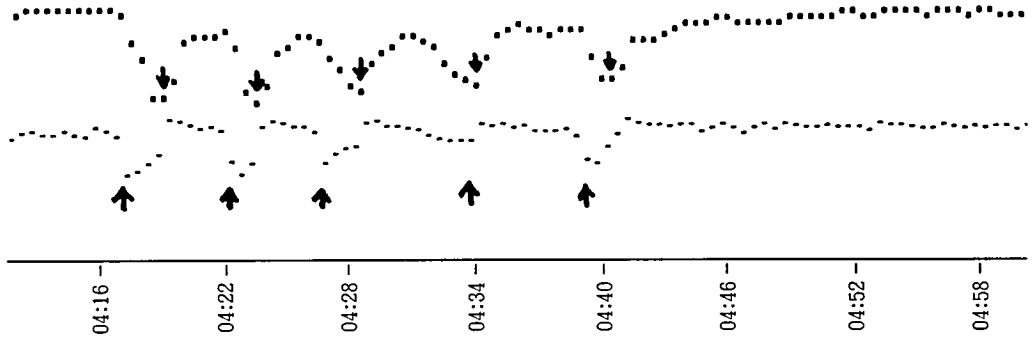



**図2　気道閉塞時の記録**
突然の徐脈と1－2分後の低酸素血症がみられた

録される場合と，されない場合があり，データーの解釈に注意が必要だと思います（図1）．そのほか末梢循環の悪い人にセンサーがずれるからといって，テープで強く巻き付けてしまうと脈波が出なくなることがあったり，指に潰瘍をつくることもあります．パルスオキシメーターの使用時の注意としては，以上のような点がありますが，多くの症例では再現性があり，理解できないデーターの時は，後日再検するとよいと思います．

気道閉塞時の記録では気道閉塞と同時に脈拍数が半減し，その後1－2分後に低酸素血症が観察されています（図2）．

潜在性呼吸障害期に分類される症例では，%VCは平均30％と低下は認められましたが，昼間の動脈血ガス分析ではほぼ正常範囲に保たれていました．しかし，夜間は$S_aO_2$の低下が見られ，90％以下にも低下し，特に深夜から，早朝にかけて低下していました[6]．

これら夜間の低酸素血症の原因としては，中枢性無呼吸によるもの，気道閉塞，さらに無気肺が考えられています．無気肺の機序については，昔から2つの考え方があります．1つは，気道分泌物の量および粘性の増加が一次性の原因で，分泌物により気道閉塞が起こり，その結果として抹消側の肺の虚脱が起こるという考え方です．一方，第2の仮説は肺容量の減少と肺の局所性低換気がはじめに起こり，その結果，気道分泌物の排出障害が起こって，分泌物が気道を閉塞するというものです．筋ジストロフィーにおいては，第2の仮説が当てはまるように思われました．

**夜間の低酸素血症からみた呼吸不全分類**

一般的な呼吸不全の診断基準としては，$P_aO_2$と$P_aCO_2$からいろいろな基準が出されています．さらに筋ジストロフィーに関する呼吸障害については，中島先生の呼吸不全分類が始めて作られ，臨床的に利用されてきましたが，実際の症例を当てはめてみるとなかなか分類できない症例があります．そこで最近は，石原先生の分類を利用して実際のケアーに当たっています[7]．さらに当院の症例の分析から，夜間の低酸素血症による呼吸障害の評価を試みています．夜間記録中の$S_aO_2$最低値が，91％以上のものをステージ1，86－90％のものをステージ2，81－85％のものをステージ3，80％以下のもの

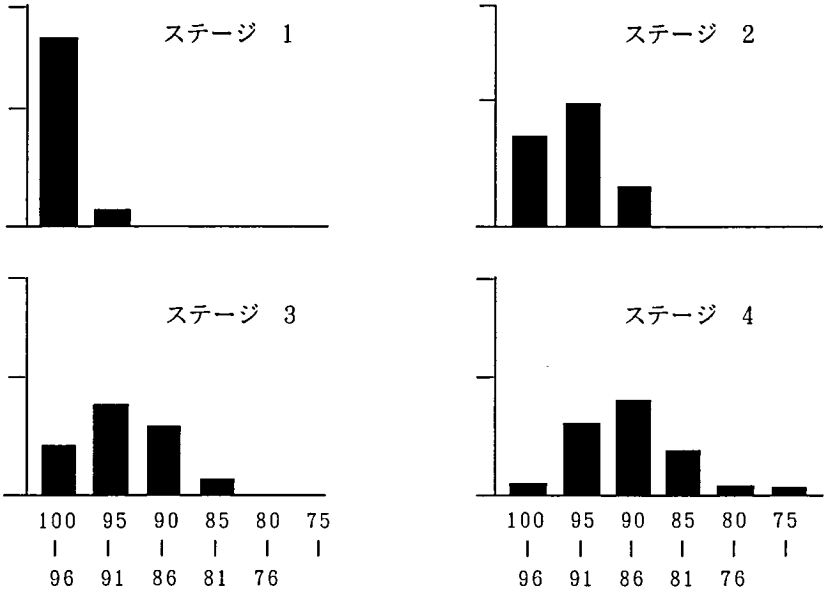



**図3　夜間の低酸素血症からみた呼吸不全分類**

をステージ4と分類し分析しています（図3）.

これらのステージと石原先生の呼吸障害度分類とはほぼ相関し，呼吸不全末期に分類された7例は，全例ステージ4でした．ただ潜在性呼吸障害期に分類された症例でも，夜間の低酸素血症が観察されました.

経時的に観察した症例についてみると，各ステージでの経過期間は，ステージ2から3が7ヵ月，ステージ3から4が10ヵ月で移行していました.

**各ステージ別の定期検査と治療方針について**

呼吸不全関連項目としては，夜間の$S_aO_2$のチェックのほか，動脈血ガス分析，呼吸機能を各ステージに合わせて検査しています．ステージ2では年2回，ステージ3では，年3回の夜間のSOのチェックを行い，ステージ4の評価が早い段階で出来るようにしています.

石原先生によると，DMDの肺高血圧は，$P_aO_2$が48torr以下になると起こるといわれます[8]．当院のDMDの$P_aO_2$と$S_aO_2$の相関を検討した回帰式からは，$P_aO_2$が48torrのときの$S_aO_2$は79％と推定されます[9]．従って，右心不全を予防するためにも$S_aO_2$を80％以上に維持することが大切と思われます.

従って，ステージ4になったときは，酸素の投与を開始します．それでも，低酸素血症が改善されないときは，Nasal Intermittent Positive Pressure Ventilation(NIPPV)を開始しています．一時体外式陰圧人工呼吸器(CR)を経て，NIPPVに移行しましたが，最近は，CRを経過せずにNIPPVに移行しています（表1）.

**表1　夜間の低酸素血症から見た定期検査と治療**

| | $S_aO_2$ | 呼吸機能 | BGA | 治　　療 |
|---|---|---|---|---|
| ステージ1 | 1／年 | 1／年 | 1／年 | 深呼吸・腹式呼吸・IPPV |
| ステージ2 | 2／年 | 1／年 | 1／年 | 深呼吸・腹式呼吸・IPPV |
| ステージ3 | 3／年 | 2／年 | 1／年 | 深呼吸・腹式呼吸・IPPV |
| ステージ4 | | | | $O_2$投与 |
| 気切前 | 12／年 | 1／年 | 12／年 | 改善されないときはNIPPV |
| 気切後 | 3／年 | 1／年 | 1／年 | |

## ＮＩＰＰＶについて

NIPPV は，Ellis[10]，Kerby[11]，Branthwaite[12] が報告し，当院でも1988年から試みてきました[13]．

NIPPVに必要なものとしては（表２），鼻

表2　ＮＩＰＰＶに必要なもの

1. マスク(Respironics社製)
2. ストラップ
3. レスピレーター
4. マウスピース（ガーゼなどで代用）
5. モニター

表3　ＮＩＰＰＶの特徴

NIPPVの利点
1. 気管切開が不要・日常生活の規制が少ない
2. 換気量・酸素濃度などの条件を自由に選択できる
3. 夜間睡眠中でも可能
4. 喀痰が出せない急性期にも適応できる
5. 外出・外泊も可能
6. 装着が簡単・体位変換が容易
7. 騒音が少ない・寒くない

NIPPVの欠点
1. レスピレーターが必要（約50万円）
2. 鼻根部の圧迫がおこりやすい
3. マウスピースかガーゼが必要・・

マスクがあり，Respironics社製のCPAP用のマスクを使っています．マスクを押さえるためのストラップはベルクロで止められるものを１－２本用意します．レスピレーターは何でも使えますが，一番安く，外泊にも使えるKV－１（木村医科器械社製）を主に使用しています．睡眠時の口からの気流のもれを防ぐためにマウスピースを作成していますが，出来あがるまでは，ガーゼなどで代用しています．モニター用の器械としては，最初の何日かだけパルスオキシメーター，呼気ガスモニター，スパイロメーター，を用いています．その後は，月１回のパルスオキシメーターによるチェックだけ行っています．

NIPPVの特徴として以下のような点が挙げられます（表３）．利点としては，気管切開が不要なため日常生活の規制が少ない，換気量．酸素濃度などの条件を自由に選択することができる，夜間睡眠中でも可能，呼吸器感染症で喀痰が出せない急性期の症例にも適応できる，外出．外泊も可能，装着が簡単で体位変換も容易にできる，騒音が少なくCRに比較して寒くない，などがあります．

次に欠点としては，レスピレーターが必要(約50万円)，鼻根部の圧迫がおこりやすい，マウスピースかガーゼが必要，などがあります．NIPPV導入の手順としては，マウスピースでのIPPVを練習し，昼間いろいろな体位でNIPPVを練習します．つぎに，夜間モニターをしながらNIPPVを行い，モニターなしでのNIPPVに移行するようにしていますが，急性増悪期の症例ではマウスピースでのIPPVを出来ている症例は，最初から，24時間のNIPPVも可能です．現在まで６例にNIPPVを行っていますが，全例問題なく経過しています．

以上夜間の低酸素血症を中心に述べさせていただきましたが、患者さんならびに筋ジストロフィー病棟、および訓練室のスタッフの皆さんのご協力に感謝致します。

1）石川玲ら：DMD患者のMIPとMEP.第44回国立病院療養所総合医学会，1989．10．27.，仙台.

2）福地義之助ら:Sleep apnea syndrome（睡眠時無呼吸症候群）.呼吸，２：752，1983

3）滝島任ら：睡眠時無呼吸症候群の診断．治療のための新しい試み．日本医事新報，3292：

27, 1987
4) 田代哲男ら：精神科領域の睡眠呼吸障害. －特に睡眠時無呼吸症候群にいて. 呼吸と循環 37：21, 1989
5) 石原傳幸：筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床心理的研究. 筋ジストロフィー研究第4班「呼吸不全」プロジェクト研究マニュアル作成チーム, 1991, p45
6) 大竹進ら:Duchenne型筋ジストロフィー患者における夜間動脈血酸素飽和度の低下とその治療について. 呼吸と循環, 38：463, 1990
7) 石原傳幸：Duchenne型筋ジストロフィーの呼吸障害. 総合リハ, 14：591, 1986.
8) 石原傳幸：Duchenne型筋ジストロフィートロフィーの健康管理. 日本筋ジストロフィートロフィー協会, 東京, 1988.
9) 大竹進ら：呼吸不全患者に対するパルスオキシメーターの使用経験. 厚生省神経疾患委託費筋ジストロフィーの療護に関する総合的研究昭和62年ど研究報告書, 1988, 455
10) Ellis ER et al:Treatment of respiratory failure during sleep in patients with neuromuscular disease. Am Rev Resir Dis, 135：738, 1987.
11) Kerby ER et al:Nocturnal positive pressure ventilation via nasal mask. i.b.i.d., 135：738, 1987.
12) Branthwaite NWA:Control of nocternal hypoventilation by nasal intermittent positive pressure ventilation. Thorax, 43：349, 1988.
13) 大竹進ら:DMD呼吸不全患者に対するNIPPVおよびNCPAPの試み. 厚生省精神神経疾患委託費筋ジストロフィーの疫学, 病態および治療開発に関する研究昭和63年度研究報告, p309, 1989.

# 1）進行性筋ジストロフィーの呼吸不全に対する体外式人工呼吸
## －装置の概要と実際－
# 2）体外式人工呼吸から気管切開への移行について

国立療養所徳島病院

松　家　　豊

筋ジストロフィー患者の末期呼吸不全に対し，体外式人工呼吸(cuirass or chest respirator,CR を始めて10年になる．CRによる延命期間は確実に更新されつつあり，CRを用いての外泊，旅行など在宅医療への充実もはかられている．これらCRのハード面についてベンチレーター，コルセットなど装置は様々であり，それぞれの施設でCRに取り組んだ時期もまちまちである．PMD末期呼吸管理の適正な指針と運用がのぞまれる．したがって現状をふまえたCRのガイドとしてビデオを作製したので供覧する．また，CRの限界あるいは合併症などの場合，気管切開に移行し機械的人工呼吸をつづけている．これら機械的人工呼吸に関しての経験について発表する．

### 1．体外式人工呼吸のＶＴＲ作製

CR治療に関しての知識と手技を映像から理解できるよう基本的問題について紹介する．徳島病院で作成したものであり，過去の研究成果も集積し，PMD末期呼吸不全の治療に役立つよう収録したものである．CR治療の実際についてターミナルケアのマニュアルとなるように編集にあたった．

VTRは15分間にまとめた．その内容はまず，CRの原理，CR装置の概要，患者側として呼吸不全の病態としてPMDの呼吸機能について解説した．

CRの本体となる陰圧用ベンチレーターについては，私達の開発したアコマTH－１，また，エマーソンCRE－33についてそれぞれの性能，操作面について説明した．さらにCRで換気の最重要部門となるコルセットについて，私達の作製したコルセットの機構，その特徴について示し，コルセット処方にあたっての問題点，ギプス採型などの実際，さらに気密性のためのビニール性ポンチョの説明を行った．




体外式人工呼吸器（アコマＴＨ－1）およびコルセット

DMDのCR使用中の患者について，コルセット，ポンチョの装着，ベンチレーター作動など一連のCR使用手順について演出した．

CRによる呼吸管理にあたって，内圧，呼吸調節，ファイティング現象の実際，CR適応の指標となる血液ガス（$PaO_2$,PaCO 60Torr逆転），CRの非適応，合併症などの実状について，また，CRの自験例による臨床成績を提示した．さらにリハビリテーションの立場からみた肺理学療法，作業療法あるいは生活面の支援，看護面からのターミナルケアでどについてCR

治療にまつわる諸項目をVTRでとりあげた.

このVTRを通してPMD末期のCRを中心とした現状と学習をはかった.

**2. 体外式人工呼吸から気管切開への移行について**

DMD末期での機械的人工呼吸ではCRを第一選択としているが, CRにも限界がある.

また, 合併症のために気管切に移行することもある. 1982年からのDMDに対するCRの症例は29例であり, その開始年齢は16歳4ヵ月～35歳10ヵ月, 平均22歳4ヵ月である. CRの適応年齢の幅は広い, 進行の多様性を示唆するものである. しかし, 20歳前後がCR適応のピークになっている. CR使用期間は4年以上にわたるものが増え, 長期化の傾向となっている. CR適応中の10例のうち最高は4年3ヵ月続いている. しかし, CRのみではその限界は20歳代である. CRも初期は間欠的あるいは夜間時間帯のみの使用であるが, 次第に終日使用となっている. CRから気管切開に移行する場合は, 呼吸不全の増悪即ち病勢の進行によって胸郭運動が低下し換気不良となり$PaO_2$の低下がみられるとき, あるいは胸郭脊柱の変形のための気管圧排による換気不全の憎悪, 呼吸器感染症, 気胸, 胃腸症状の悪化など合併症の改善のために気管切開が施行される.

CRから気管切開に移行した例では, 陽圧人工呼吸となり換気および全身状態の改善がみられ, 安定した呼吸管理で人工呼吸が維持される. CRから気管切開に移行したものは11例で, 現在9例が継続中である. 最長は26歳の患者でCRから通算7年2ヵ月つづいている. なお, 気管切開のみでの人工呼吸管理で35歳, 8年7ヵ月つづいている症例もある. したがって最終的には気管切開による閉鎖式陽圧人工呼吸が延命手段となる. 私達の方針はまずCRの適応を決めてCRを可及的長期使用し気管切開に移行することにしている. この気管切開との併用によって20歳代後半あるいは30歳代まで延命が可能である. しかし, DMDの病態からみて30歳代が延命の限界と考えられる. 当然この長期化人工呼吸への対応が問題となっている. PMD末期患者が10年近くにおよぶ人工呼吸の管理下にあって, そのターミナルケアのあり方を考えるとき, ハード面のみならず患者とともに生きがいづくりを支援することが大切である.

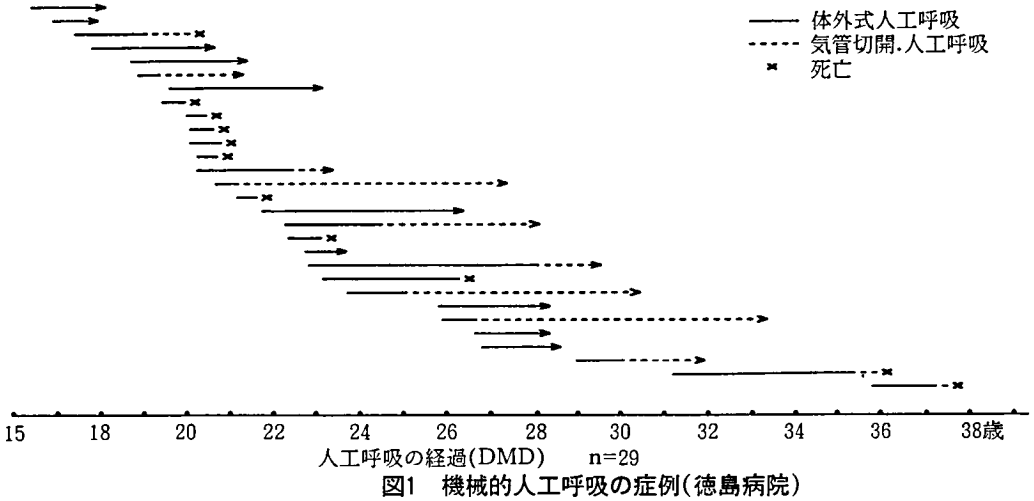



**図1 機械的人工呼吸の症例(徳島病院)**

# 筋ジストロフィーにおける呼吸管理の現状と問題点

国立療養所長良病院小児科

山田重昭

## はじめに

Duchenne型筋ジストロフィー(DMD)における人工呼吸器治療は，その病気の性質上，担当医にとっては積極的に取り組めるものではなかった．しかし人工呼吸器．血液ガス検査機器の普及は筋ジストロフィー病棟にも及び，本院では1980年より気管切開．閉鎖式人工呼吸器治療を試みるにいたった．最初は，どの程度効果があり持続できるものかは疑問であったが，次第に例数も増加し，現在は7例になり，最長のものは8年7ヵ月におよぶ．

また体外式陰圧人工呼吸器であるEmerson社製Chest Respirator(CR)が1984年石原ら[1]により試みられ普及してきた．われわれも1987年より導入し，現在15例（内1例は在宅）に使用している．

DMDに対する人工呼吸器の適用はCRの導入により，急速に一般化して，その延命効果は5年とも10年とも期待されるまでになっている．一方，人工呼吸器治療の急速な増加は医療の現場に物的にも人的にも多くの問題を提起している．われわれの筋ジストロフィー病棟の現状と問題点について述べる．

表1
気管切開，閉鎖式人工呼吸器使用状況(1991.8.1)

| 症例 | 開始年・月 | 開始年齢 | 使用期間 | 備考 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 80. 5 | 16 | 40日 | 気管出血死 |
| 2 | 81. 12 | 19 | 1年3ヵ月 | 気管出血死 |
| 3 | 82. 12 | 22 | 8年7ヵ月 | |
| 4 | 83. 3 | 18 | 61日 | 呼吸不全死 |
| 5 | 83. 12 | 23 | 7年7ヵ月 | |
| 6 | 84. 1 | 17 | 7年6ヵ月 | |
| 7 | 85. 3 | 23 | 6年3ヵ月 | |
| 8 | 85. 6 | 25 | 6年1ヵ月 | |
| 9 | 85. 12 | 20 | 11ヵ月 | 気管出血死 |
| 10 | 86. 3 | 27 | 5年3ヵ月 | |
| 11 | 87. 4 | 20 | 4年3ヵ月 | |

## 閉鎖式人工呼吸器の使用状況

［表1］は1980年以降に気管切開をおこない長期呼吸管理を覚悟した症例で，11例に試み，4例を失っている．姜[2]も指摘しているごとく気道出血が一番危険な合併症といえる．開始年齢は16歳～27歳（平均20.9歳），最後の例はCRの導入時期にあたっていてCRでは非常に不安が強く，気道切開したもので，それ以後はCRで対応している．

最も長期に使用している症例3を詳しく紹介する．

症例 Y.H.(S35. 9. 5生)

S57. 12. 10（22歳）呼吸不全憎悪．10日朝 PH 7.237 $PaCO_2$ 75. 2 Torr,11日朝pH 6.916, $PaCO_2$ 162.2 Torr,意識消失．変形のため経口挿管できず気管切開．この間一時心停止．

現在，人工呼吸器管理は8年7ヵ月目．短時間の離脱も不可能．変形が強いこと，気道抵抗の増加によりリークが生じやすく気管カニューレの位置こていに困っている．

呼吸器条件：$FiO_2$ 0.25, 1回換気量470 ml．固形物嚥下困難．ときどき心不全の徴候あり．

この症例のごとく最初の頃は，最後のぎりぎりのところの決断であり，人工呼吸器の機種は種々であったが，現在はCV2000, CV3000を使

用している.

## 体外式人工呼吸器（ＣＲ）使用状況

［表２］は1987年にCRを導入後経験した19例をまとめたものである．最初は看護側の労働過重の問題もあり，コルセットを使用していたが，効率の悪さと不慣れのためか，１例を閉鎖式に変更，３例を失っている．３年前からは脱着に手間がかかるものの，次第にポンチョとし，その後は死亡もなく十分な効果をあげている．

表2　体外式人工呼吸器(ＣＲ)使用状況(1991. 8. 1)

| 症例 | 開始年・月 | 開始年齢 | 使用期間 | 備　　考 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 1987. 3 | 20歳 | 1ヵ月 | 気管切開 |
| 2 | 1987. 4 | 24歳 | 4年2ヵ月 | |
| 3 | 1987. 5 | 23歳 | 5ヵ月 | 死 |
| 4 | 1987. 6 | 24歳 | 3ヵ月 | 死 |
| 5 | 1988. 1 | 15歳 | 3ヵ月 | 死 |
| 6 | 1988. 2 | 19歳 | 3年5ヵ月 | |
| 7 | 1988. 2 | 21歳 | 3年4ヵ月 | |
| 8 | 1988. 8 | 24歳 | 2年11ヵ月 | |
| 9 | 1988. 8 | 26歳 | 2年11ヵ月 | |
| 10 | 1988. 10 | 30歳 | 2年9ヵ月 | |
| 11 | 1989. 6 | 23歳 | 2年1ヵ月 | |
| 12 | 1989. 7 | 16歳 | 2年0ヵ月 | |
| 13 | 1989. 7 | 21歳 | 2年0ヵ月 | |
| 14 | 1989. 10 | 15歳 | 1年10ヵ月 | |
| 15 | 1989. 11 | 20歳 | 1年9ヵ月 | |
| 16 | 1990. 3 | 18歳 | 1年3ヵ月 | |
| 17 | 1990. 11 | 14歳 | 9ヵ月 | 在宅 |
| 18 | 1991. 1 | 25歳 | 6ヵ月 | |
| 19 | 1991. 3 | 25歳 | 3ヵ月 | |

CR使用にあたり問題となるのは，まず本人がCR適用の時期になったことを認めたがらないことである．これには自覚症状を聴取．確認し，血液ガスのデータを説明し時間をかけて説得している．そして先ずは昼間に呼吸をモニターしながらCRに慣れてもらう．CRは気管切開をした場合に比し装置を要しない時間は患者にとって以前と代わらない生活ができるが，その脱着は朝夕に集中し症例数の増加とともに看護側の負担増に苦慮している．

以下，特異な２例（症例７，10）を紹介する．

症例 Y.K.(S42. 2. 11生)

1988. 2. 19日よりCR開始．心エコーにて左室短縮率(ＳＦ)[3] 0. 03と非常に心臓の動きが悪く，心不全にも対応しながら経過をみる．CRの使用時間は一日12時間程度必要とした．

1990年３月末比較的急速に心肺不全の憎悪をきたす．また右胸水貯留を認めた．CR終日使用，ジゴシン．利尿剤の強力な投与で何とかしのいでいたが，数年間のCR離脱が辛うじてという状態が続く．６月よりレニベースを併用．その後非常に除々にではあるが病状は安定に向い，現在CRよりの離脱は最大1時間半まで可能となる．

症例 I.E.(S32. 12. 5生)

歩行不能16歳とDMDにしては病状の進行はやや遅く，Becker型かとも考えられる．

1988年10月よりCR（コルセット）を開始．患者は拒否的．1989年正月の外泊時説得したのにCR携帯せず．１月12日$PaCO_2$ 104. 2Torr．春の外泊時にはCR携帯をみとどける．ところが家でCR使用せず．３月31日夕呼吸不全となり近医にて経口挿管．人工呼吸を受ける．その際，ほぼ心停止の状態であったという．４月１日午前挿管のまま搬送．意識は清．古い形式の人工呼吸器を拒否．挿管のままポンチョによりCRを開始．３時間後に$PaCO_2$ 60Torr以下におさまっていることを確かめて抜管．

現在33歳昼間もCR必要とすることがあるが，他に特にトラブルはない．

## 人工呼吸器装着者の意識

［表３］の項目で病棟医には回答者が解らないようにするという条件のもと指導員に口頭で調査してもらった．その回答の概略は以下の如くである．

1. ショックであった，認めたくなかったと

表3　人工呼吸器装着者に対する意識調査(問)

1．呼吸器装着の必要性を告げられた時の感じ？
2．呼吸器装着後の感じ？生活態度の変化は？
3．装着のメリット・デメリットについては？
4．装着してなお不安や心配がありますか？
5．今後について希望や意見がありますか？

いうのは初期の者に多く，周囲に安定して装着している者が見られる様になってからは抵抗を感じる者は減っている．友達からの情報が重要のようだ．

2. 閉鎖式人工呼吸の場合，病状が落ちこんだ状態での装着となることが多いため，病状に対する不安と発声の問題とで混乱し，立直りに時間がかかるが，いったん安定すれば生命の危険は遠退いたと感じるためか，いい意味でのひらきなおりがみられ，今迄と違ったものに意義を見つけようとする人が多い．

CRの場合は夜間の装着であるので慣れてしまえば特に問題はなく，生活態度の変更を意識しなくていいようだ．

3. 閉鎖式の場合は延命を確実にしたとの認識があり，その喜びと期待でメリット面が強調され，デメリットの言葉は聞かれなかった．

CRでは瀕死の状態になるということがないので，効果を充分感じている者はメリットの声が強く，昼間の活力も増した等意識している．一面わずらわしい等の不満を述べる人も多い．

4. 人工呼吸器の故障，特に点検整備後の支障に非常に神経質であることがわかった．更に予備の人工呼吸器のないことも心配の種のようだ．生命に対する不安はあるようだが，考えないようにしている感じである．

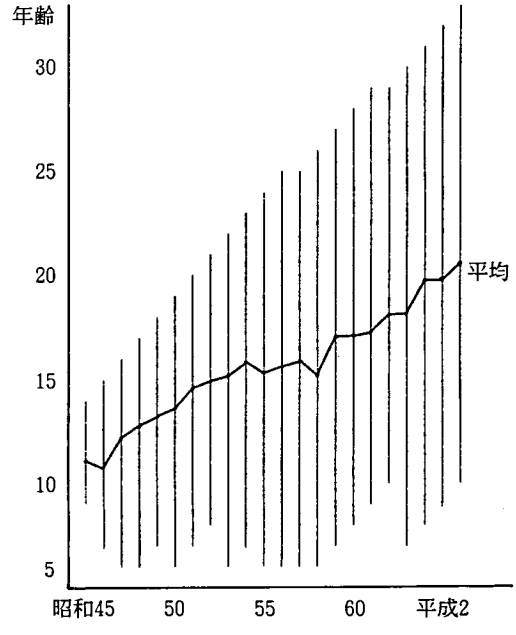
5. 閉鎖式では，移動が容易にできることポータブル型の普及を希望し，それを支えるマンパワーの問題を心配している．

CR（ポンチョ）では，装着時に上肢の使用が制限されること，着脱のわずらわしさ，音．寒さの問題の改善を希望．やはりマンパワーの不安を心配している．

## DMD入院患者の推移

［図1］は年度別入院患者年齢構成を示したものである．前年は少しづつ平均年齢は上昇するが，病気の自然暦により15歳あたりで一時横這いとなる．その後再び上昇カーブを描くが，

図1　筋ジス（D）入院患者年齢構成（1991. 1. 1）




その原因としては次のようなことが考えられる．

1) DMDの生命予後には数年の差があるといわれている．そのため予後の良いものが残ってゆく．

2) 人工呼吸器の使用．看護技術の向上による年長者の増加．

3) 入院希望年齢の上昇．これは地域の学校の障害児に対する受け入れ体制の整備．家庭にゆとりの出来たことにより年少者の入院希望は最近ほとんどない．入院希望者は家庭看護に限界

を感じた場合．高等部入学希望等で年長者．重症者に限られてきている．

上記2），3）の傾向は最近とみに顕著であり，確実に高齢化．重症化が進んできている．

## 人工呼吸器療法の問題点

表4　人工呼吸器療法の問題点

1．患者さんの意識・意欲．
2．家族の意識・意欲・両親の高齢化．
3．病棟の設備・器材の調達．
4．看護力・いわゆるマンパワーの問題．
5．第三者（一般社会）の理解．

［表4］に主な問題点をあげてみました．

1）患者さんには，運動能力の極度の低下に耐えながら，日々の生活を意義あるものにしてもらいたい．それには本人の理解と覚悟が最も重要となる．しかし20歳前後の人に，この要求は酷な面もある．幸い現在は，近くに人工呼吸器をつけている先輩があり，仲間どうしの情報交換が理解を容易にしていると思われる．また高等部の先生との連携で教育面での配慮も必要と考えられる．

2）外出．外泊には家族の協力が欠かせない．患者の高齢化．重症化は家族の負担増につながる．一方，親も高齢化する．親は，わが子の延命を喜びながらも，一面とまどいを感じている様が見受けられる．

3）無理をしながらではあるが，破綻をきたさない程度にはやれている．

4）CRの患者の重症化にともない，昼間の装着も必要となり，食事の全介助を要する例も増加している．このままの看護力では，食事．排泄．入浴．体位変換等の基本的なことすらままならず，まして患者のQuality of Life(QOL)に考えおよぶことは非常に困難にならざるをえない．現在，看護力の限界が人工呼吸器療法の限界ともいえる．

5）3，4で述べてきた金や人の問題は，一部の人の善意や使命感だけでは解決できないところにきている．

## おわりに

DMDにおける人工呼吸器の使用には異論があったとはいえ，10年余をへて次第に増加している．特にCRが導入されてからは，その使用に抵抗が少なくなった．機器の進歩と看護技術の向上により，著しく成績も改善し，本院でもこの3年間に呼吸不全でなくした人は一人もいなかった．今後は患者およびその家族が拒否しない限り人工呼吸器の使用は必然となってきている．そのため筋ジストロフィー病棟の様相は，この数年刻々と変化している．それは年長化であり，重症化である．顔面に残された僅かの動き以外，自分では微動だに出来ないDMD特有の状態をみるにつけ，病棟職員の悩みはつきない．このような患者でQOFとは，限りあるなかでの看護体制をどうするかが差し迫った問題である．

## 参考文献

1）石原傳幸：体外式陰圧人工呼吸器．筋ジストロフィー研究協議会編．筋ジストロフィーはここまでわかった．医学書院．東京．1990, p210

2）姜　進ら：閉鎖式人工呼吸器．筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究班編．筋ジストロフィーの呼吸不全とその対策．1991, p65

3）山田重昭ら：心エコー図による心不全の評価方法の検討．筋ジストロフィーの遺伝，疫学，臨床および治療開発に関する研究平成元年度研究報告書．1990，p82

# 体外式人工呼吸器より気管切開を経て陽圧式人工呼吸器へ移行する看護

国立療養所下志津病院

田 澤 直 子

## はじめに

Duchenne型筋ジストロフィー(DMD)患児の末期呼吸不全に対して何らかの呼吸補助を行って延命を計ることは一般化して来ている．その方法としては機械呼吸の方式に陰圧体外式人工呼吸(CR)と陽圧式人工呼吸（レスピレーター）とがある．また気管切開は主としてレスピレーター使用時の気道の確保のために用いられる．当院ではCR使用の場合でも，夜間の閉塞性無呼吸や喀痰排出困難などへの対策として，また死腔換気量の減少を図るため，早期より気管切開を行って来た．従って，呼吸補助の経過も以下のように様々である．

1) CRより気管切開を経てCRを継続．

2) CRより気管切開を経てレスピレーターに移行．

3) 気管切開が先行してCR開始．

4)最初からレスピレーターを使用(挿管から気管切開)．

5) CRより気管切開を経てレスピレーターに移行するが，症状の安定と共にCRに移行．

今回我々は，この中で特に気管切開を行う時期の看護について取り上げDMDの呼吸不全の看護を考えてみた．

## ＣＲと気管切開を併用した患者の看護

当院ではDMDのCR装着患者に対して比較的早い時期から気管切開を行ってきている．このような患者では気管切開が精神的．肉体的にどのように影響しているかについて，また看護上の問題点については既に発表した．今回はCRから気管切開を経てCR更にレスピレーターへと移行した症例を加えて検討した．

表１にCRと気管切開を併用している患者の概要を示す．CR開始年齢は平均23．４歳．使用期間は平均１年６ヵ月．期間切開の時期はCR開始後行っているもの７例，CR開始前が４例である．期間切開を行った理由は，CRのみでは換気が不充分となった症例が５例，喀痰排出困難が５例，１例は誤嚥による窒息のため緊急

表１　ＣＲより気管切開を経てレスピレーターへ移行する看護

| | ＣＲ開始年齢 | ＣＲ使用期間 | 気管切開の時期 | 気管切開の状況 | 転帰 |
|---|---|---|---|---|---|
| A | 27 | １年 | CR後5年 | 痰の喀出困難 | 死亡 |
| B | 22 | 2年8ヵ月 | CR後3ヵ月 | 換気不良 | 死亡 |
| C | 23 | 3年4ヵ月 | CR後2年10ヵ月 | 痰の喀出困難 | 死亡 |
| D | 19 | 2年9ヵ月 | CR後9ヵ月 | 窒息 | レスピレーター着用 |
| E | 20 | ３ヵ月 | CR後3ヵ月 | 痰の喀出困難 | CR着用 |
| F | 20 | 3年1ヵ月 | CR後2年8ヵ月 | 換気不良 | 死亡 |
| G | 30 | 2年8ヵ月 | CR後1年10ヵ月 | 痰の喀出困難 | CR着用 |
| H | 30 | 2年5ヵ月 | CR後3ヵ月 | 換気不良 | 死亡 |
| I | 18 | 2年5ヵ月 | CR後1年10ヵ月 | 換気不良 | CR着用 |
| J | 26 | １ヵ月 | CR前5ヵ月 | 痰の喀出困難 | CR着用 |
| K | 22 | ５ヵ月 | CR前6ヵ月 | 痰の喀出困難 | レスピレーター着用 |

挿管しそのまま期間切開に移行したものである．これらの症例の看護を通じて経験した，CRと気管切開の併用の利点と問題点を病棟スタッフで話し合った．まとめると以下の通りである．

＜利点＞

・喀痰吸引が容易．
・窒息死の不安が軽減できる．
・急変時の対応が容易．
・死腔換気の減少によりCRの効果が高まる，
・必要時に挿管なしでレスピレーターに移行できる．

＜問題点＞

・CRにより気切部の安静が保てない．
・感染の不安がある．
・嚥下が困難になる．
・吸引器や酸素投与に依存し，ADLが低下する．
・治療の限界を患児が自覚し，死の不安が強くなる．

また看護度の面から見ると，気管切開，CRに必要な看護の手順が加えられるので，単純に倍加する以上の看護度の増加があり，濃厚な関わりが必要になる．

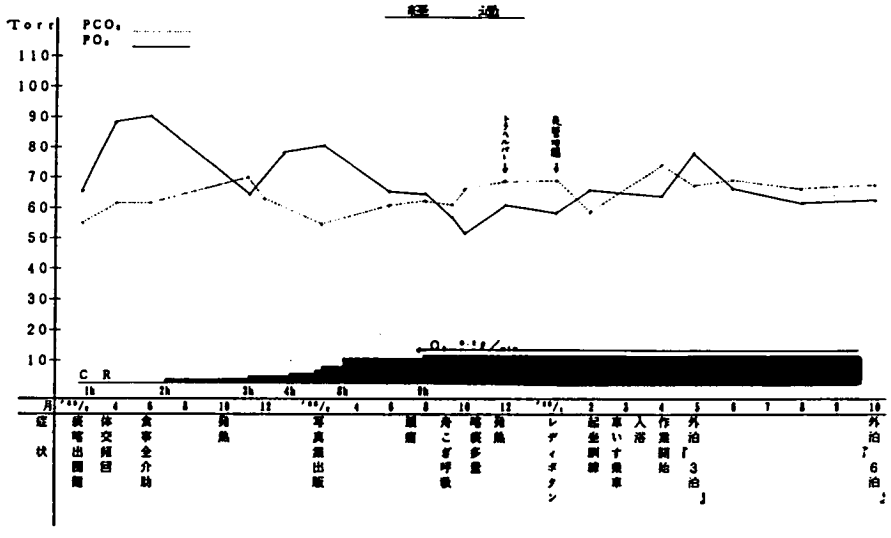
**症例提示**

最初に，気管切開とCRを併用し比較的良い経過をとっている症例を紹介する．

症例1．DMD，男性，31歳．

病状経過は表2に示す．患者は日頃「呼吸が苦しくなっても体外式や気管切開などしない」と言っていたが，1988年2月より呼吸不全症状（舟こぎ呼吸，早朝の頭痛，顔色不良，泡沫痰）が著明でCRを開始した．一年間は試行期間だと納得させ，装着時間を21時より1時間から次いで2時間と徐々に増加させていった．患者もCRの効果を認めるようになり，1990年1月頃より夜間を通して実施できるようになった．しかし，呼吸不全は徐々に増悪し1990年12月11日トラヘルパーによる気管穿刺を行った．この後，患者も気管切開の意義を納得したため，12月11日気管切開を行った．その後状態は徐々に安定し，積極的に訓練．作業．行事に参加できるようになった．この患者の看護上の問題点として

表2



は，以下のものがあげられる．

1　死に対する不安が強い．

2　唾液の分泌が多く飲み込めない．

3　体位変換が細かく頻回で決まりにくい．

4 ADLが制限されている．

5　レスピレーター装着う拒否している

これらの問題点に対してそれぞれ以下のような対策を立て，取り組んでいる．

1　スピーチカニューレを使用してコミュニケーションをとり，要求をできるだけ受容する．

2　吸引方法の工夫．

3　安静な体位の工夫．

4　他動的な床上訓練を行う．

5　レスピレーターの意義，効果を示し，理解を得る．

次にCRから気管切開を行い，次いでレスピレーターを導入し，外泊可能になった例を紹介する．

症例2．DMD,男性，22歳．

経過を表3に示す．1990年12月7日喀痰排出困難，呼吸不全のため入院．12月14日呼吸不全憎悪し，CR開始，1991年1月10日気管切開を施行した．断続的にレスピレーターを装着し，ほとんどはCRで対処するが改善せず6月17日より小型多機能陽圧式人工呼吸器（携帯可能）を装着した．この後，全身状態は改善し，8月にはレスピレーター装着のまま外泊が可能になった．この患者に取り組んだ経験から病棟スタッフで話し合い，CRからレスピレーターに移行する時期の看護上の問題点として以下の点があげられた．

1　長期使用になるため，気管切開が前提となる．

2　コミュニケーションがとりにくい．

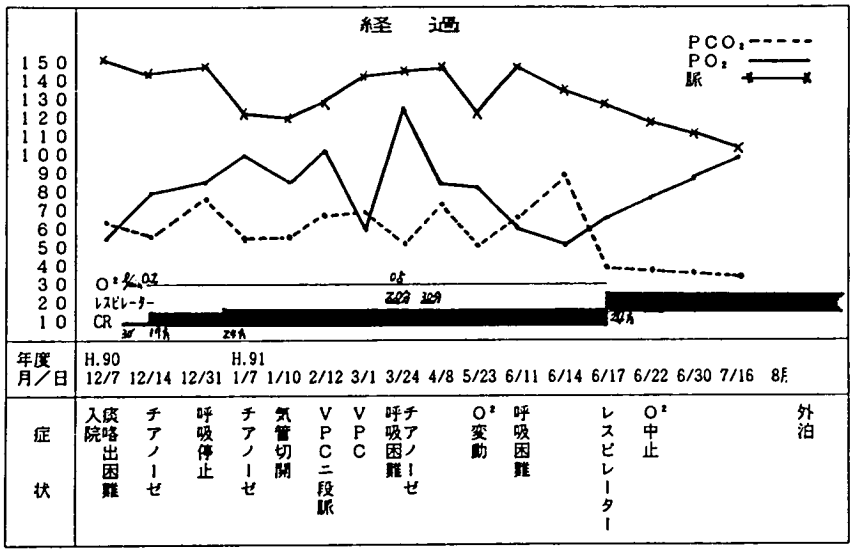
3　レスピレーター希望者全員に装着できなくなる可能性がある．

これらの問題点に対し，以下の対策を立てた．

1　早期より，気管切開．レスピレーターに関する情報を提供し理解を得ておく．

2　約束サイン，要求カード等を利用して，コミュニケーションをはかり，コールにはすぐ対応する．

表3



3　希望者全員にレスピレーターを購入することが望ましいが，個人購入の場合の保険適応や，親の会や他の社会的資源の活用ができるように方向づけを行う．

その他，この患者ではこれまで病棟で使用していなかった携帯可能なレスピレーターを使用した．このため，多くの機種を使用した場合の操作上の問題点，また他の据置き型のレスピレーターではQOLが低下するという問題点も指摘された．このうち，前者については，それぞれの機種の操作手順やチェック項目表を作成することで対処している．

## まとめ

CR，気管切開，レスピレーターの使用には，患者の延命を図る事ができるという大きな利点と裏腹に，看護度の増加，ADLの制限，QOLの低下という問題点がある．また，このように延命治療を行うことによって逆に患者は治療の限界を感じ，死に対する不安が強くなり，そのことがさらに濃厚な看護的かかわりを要求するといった問題も出て来る．

私達は，患者が日頃から「苦しくなっても，CRや気管穿刺，ましてや気管切開などの処置は受けたくない．」と話していても，いざ窒息や呼吸不全の急激な悪化などを認めれば，救急的に処置を行わざるを得ないし，また，行うべきだと思う．気管切開，レスピレーターの装着は必ずしも患者の希望通りになるとは限らないが，ケースごとに考えて意義ある延命をはかり，それぞれの状況に応じて患者のQOLを最高度にたかめ，苦痛のない生活を送れるように援助していきたい．

## 参考文献

1 松村喜一郎ら：体外式と気管切開を併用した患者の看護．筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合研究平成2年度研究成果報告書，1991，p 93

# 人工呼吸器装着患者のQOLの向上

国立療養所兵庫中央病院看護婦
小　倉　美　和

## はじめに

進行性筋ジストロフィー末期においては，呼吸筋萎縮に伴い呼吸不全をきたし，死の転帰への大きな要因となる．医学の進歩とともに呼吸不全患者にたいして現在は本人，家族の同意のもとで気管切開にふみきる傾向がある．そのことで延命が，はかられているがQuality of life (QOL)の問題をかけはなして考えることはできない．

当病棟では1988年より気管切開が行われ，現在６名が人工呼吸器を装着している．ADLの低下により行動範囲が限られて来ている６名に対して，聞き取り調査を実施した．その結果外出，外泊したいという希望を持っていることがわかり，外出，外泊に着眼しQOLを考え日常生活をより一層拡大した援助ができたので報告する．

**表1 さつき２病棟人工呼吸器装着患者**

| 名前 | 年齢 | 性別 | 気管切開 |
|---|---|---|---|
| 1M・O | 16 | 男 | １年３ヵ月 |
| 2M・T | 17 | 男 | １年 |
| 3A・N | 18 | 男 | ２年９ヵ月 |
| 4Y・U | 18 | 男 | ２ヵ月 |
| 5M・A | 18 | 男 | １年７ヵ月 |
| 6Y・M | 20 | 男 | １年２ヵ月 |

（1991年7月現在）

## 対　　象（表１）

当病棟の人工呼吸器装着患者６名，全例ともDuchenne型の男子である．高校生：２名，卒業生：４名，平均年齢　18歳．人工呼吸器装着気管が最も長い者で，２年９ヵ月．短い期間の者で２ヵ月．平均１年４ヵ月である．

表１の症例１の高校生患児と，症例５の卒業生の日課を含めて取り上げてみた．この２つの症例は，高校に在学者と卒業生であることから比較してみた．

症例１は，人工呼吸器装着時間が夜間だけであり，日中は電動車椅子に乗車し登校しており，他患児と接する時間も多い．それに比べて症例５の人工呼吸器離脱時間は午前10時から午後５時の間で，食事．入浴．社会学級でのミィーティング，講座などに参加して過ごしている．症例５を含めた４名は，平均して２時間ぐらいがベットから離床している時間で，社会学級に参加しているが，床上生活が長いのが現状である．

これらの患児に，どういう援助を必要としているかを考えてみた．

1，生活の変化が少ないのではないか？
2，行動範囲が限られているのではないか？
3，趣味活動が制約されているのではないか？
4，他患児との交流が少ないのではないか？
5，孤立感があるのではないか？
6，外出．外泊の希望はないか？

以上６つの問題を確かめるために聞き取り調査を実施することにした．

## 方　　法

聞き取り調査内容と結果は表2で述べる通りで

**表2　聞き取り調査内容**

1気管切開をしてよかったか？
　「よかった」　6名
2毎日充実しているか？
　「まあまあ」　6名
3一日をどのように過ごしているか？
　テレビを観る　6名
　読書　3名
　音楽観賞　2名
　散歩　1名
4これからどの様に過ごしたいと思っているか？
　ワープロを使って文章が書きたい　2名
　パソコンがしたい　2名
　絵を描きたい　1名
　もっと多くの本が読みたい　2名
5社会学級でどの講座を選択しているか？
　美術　2名
　詩歌　2名
　茶道　1名
　料理　1名
6外出，外泊う希望しているか？
　希望している　6名
　行きたい場所自宅　6名
　ショッピング　2名
　旅行　1名
　野球場　1名

ある．

1の気管切開して良かったか？の問いに6名の全員が「よかった」と思っており，その理由についても開口一番に「命が助かったと思った」「楽になった」「学校へもいけるから」と答え，生きる原点で喜んでいる．

2の毎日が充実しているか？については，少し考え「まあまあである」という表現で答えている．

3の一日をどのように過ごしているか？については読書，音楽観賞，テレビをみる，散歩という過ごし方が全員主になっている．趣味については，日常生活でしていることを趣味としてとらえている．

毎日が充実しているか？の質問に対して「まあまあ」と答えたのは，このような一日の過ごし方をしているために，このような表現になったものと考えられる．

4のどのように一日を過ごしたいか？という質問に対しては「別に考えていない」「余り考えていない」という答えが返ってきたため，『今，何をしてみたい？』と質問の仕方を変えると具体的な返答があった．手を動かすことができないからと病状モ受け止めている上で，ワープロやパソコンがやりたいと思っている者もいる．鉛筆は持てるが，もっと筆圧をかけて描きたいとも思っている．　本を読みたいが自分で本のページをめくることができないから思うように読めない．そういった現在のADLを考えると難しいが可能な限り実現させるために，常に安楽な体位で行えるよう工夫している．

ここで社会学級に付いて簡単に説明すると，兵庫県教育委員会から委託を受けて事務局を当病院に設置し，社会学級（たけのこ学級）として運営されている（表3）．講座には一般教養講座が6講座と，技能講座が7講座で全部で13講座ある．月に1回，一日2時間の割合で組まれ一人が受ける講座になっている．

5の社会学級でどの講座を選択しているかについては，美術が2名，詩歌が2名，茶道が1名，料理が1名で，そのうちの1名は3講座を，

**表3　社会学級（たけのこ学級）受講状況**

| 一般教養講座 | | 技能講座 | |
|---|---|---|---|
| 詩歌 | 6名 | 七宝焼 | 5名 |
| 美術 | 8名 | アートフラワー | 3名 |
| 茶道 | 8名 | レザークラフト | 7名 |
| 料理 | 17名 | 陶芸 | 3名 |
| ペン習字 | 5名 | 手芸 | 3名 |
| 将棋 | 3名 | パソコン | 10名 |
| | | 園芸 | 2名 |

他の3名は1講座を選択している.

看護婦は,社会学級の講座を受講させるためにバイタルサインのチェック,排泄,吸引等の処置を行い,更衣など個々のよい状態で参加させる.受講場所は病棟より50mほど離れた作業棟である.看護婦はいつでも状態を把握できるよう観察している.

6の外出.外泊の希望はないか?の質問では6名の全員が希望しており「家に帰りたい」と答えている.次に「ショッピング」「旅行」「野球場に行きたい」と希望している.気管切開をしたことによって呼吸が楽になり,身体的苦痛が軽減したことによって入浴,登校,病棟内散歩と行動が拡大し外出が可能となり,こうして外出を重ねていくうちに患児が自信を持つようになってきた.しかし,この6名は入院生活が長いうえ,同じ疾患を持つ同志のなかで,養護学校に通い刺激を受けることの少ない環境で今回全員に外泊希望があった.これをきっかけに,社会的にも視野を広げ外泊することによって対人関係を学ぶ一つのよい機会だと思い,また,家族の愛情を家庭にもどって受けて欲しいとの願いから,看護側は統一した家族への指導を積み重ねて有意義な自宅外泊への援助を行った.外泊の援助については次に述べるとおりである.

Ⅰ外泊の目的

1 日常生活に変化をつけ充実した生活を送る.

2 家族とのコミュニケーションを深める.

3 気分転換を図る.

4 家庭の雰囲気を充分に味あわせ環境の変化を楽しむ.

Ⅱ外泊の基準

1 外泊が適当として考えられる患者の条件.

(1) 感染症がないこと.

(2) 患児の状態に応じた期間であること.

(3) 本人の希望と家族の受け入れが一致すること.

2 介護側の援助技術の条件.

(1) 家族の協力が得られる.

(2) 気管内吸引などの処置ができる.

(3) 携帯用呼吸器(LP-6)の操作ができる.

という条件が満たされた場合にのみ外泊が可能となり,次の段階へ移る.

Ⅲ 指導の実際

1 外泊に向けての指導段階

(1) 面会時における見学,及び指導手順を参照しながら実技指導を行う.

(2) 家族の習得状況に合わせて家族が病棟に宿泊する.次に患者と家族が病院内にある社会訓練棟に宿泊し,自宅へと向け外泊訓練を行う.さらに,自宅外泊に向けて追加説明を行う.

2 指導内容

(1) 主な介護者の確認.

(2) 指導手順をもとに指導していく.

1患者の状態観察.

2排痰の管理.

**表4 症例1**

患　者:M・A男20歳

家族構成:両親姉兄

現病歴:呼吸不全のため1989年12月7日気管切開施行・合併症として,発作性頻脈があるため頻脈発作時に抗不整脈剤を服用している.

| | |
|---|---|
| 1回目外泊 | 1990年4月1日～4月8日 |
| 2回目外泊 | 8月5日～8月12日 |
| 3回目外泊 | 1991年1月3日～1月7日 |
| 4回目外泊 | 5月2日～5月6日 |

表5　症例2

患　　者：M・O男17歳

家族構成：両親祖母兄

現 病 歴：肺炎に罹患し排痰困難のため，1990年4月6日気管切開施行5月からは日中ほとんど呼吸器離脱が，可能な状態で隣接の養護学校へも電動車椅子で登校しスピーキングバルブによって，発語可能.

療育キャンプ　1990年7月22日～7月24日

訓練棟外泊　8月5日～8月10日

自宅外泊　8月11日～8月19日

3 換気不全症状についての説明.

(3) 携帯用呼吸器(LP-6）の操作.

(4) 必要物品のチェック.

1 物品の管理方法.

2 Yガーゼ交換.

Ⅳ　症例紹介

6名のうち自宅外泊まで至った2名について，症例1（表4）と症例2（表5）として紹介する.

症例1では家族への実技指導は，訓練棟へ行く前日に行い，期間は1990年3月29日～3月31日まで2泊3日の外泊をしたが，看護婦側から時間毎の観察を実施した，そのことにより夜間に於いては，不安も少なく自信へとつながった.

1回目については病棟においても始めての試みでもあり，当日看護婦が別車で付き添った.途中，家庭訪問も実施した.指導したことが再確認でき状態を観察したが，異常はなかった.

2回目については，4日目にカニューレ先端部の違和感を訴え帰院している.カニューレ交換を行うが閉塞もなく，痰の性状や呼吸器による異常もなかった.3回目，4回目と異常なく外泊した.

4回の外泊を通して母親が中心となり介護しているが，回を重ねるごとに不安感はなくなっている.家庭訪問でのA君の表情は病棟では見せたことがないくらい生き生きとした様子であった.

O君（表5，症例2）の場合，療育キャンプの参加目的で面会日を利用し，実技指導を行い試験外泊の段階とした.

O君は，痰の量が多いため排痰の管理を重視して指導をしたが，吸引操作には母親自信も不安があった.吸引の回数を重ねることによって，O君も安心して吸引がしてもらえるようになり，両者ともに自信が付いてきた.

夏休みの長期外泊となったが，5日後母親より痰の量が多いとの連絡があり，一時帰院し，気管内洗浄により対処した.吸引の再指導も行い，外泊が続行でき，その後は異常はなかった.

外泊における指導の成果と今後の課題.

1　指導手順を作成したことによるメリット

(1) 看護婦側の指導方法の統一ができた.

(2) 家族のできない部分が，明確に把握でき再指導できた.

(3)必要物品の準備が確実になった.

2　外泊ができたことにより，本人はもちろん家族にとっても大きな自信となり，以後は積極的に外泊するようになった.

3　より安全に有意義な外泊生活を送るために

(1) 家族の不安因子を取り除き自信を持たせ積極的に受け入れてもらうことが大切である.

(2) 外泊中は患者の状態を知るために家族と病院との連絡，また，家庭訪問等による家庭指導も深めていかなければならない.

(3) 緊急時に備えて外泊者の近医との連絡を

密にしていくことも今後の課題と思われる．

## ま と め

気管切開患者に意識調査を行った結果，６名の全員が「よかった」と答え，その理由として「命が助かった」「呼吸が楽になった」と生命に対しての感動をあげている．

趣味活動において一部制約があるが，入浴，登校，病棟内散歩というところでQOLは図られている．この意識調査では全員が外出，外泊を希望している．

外泊を実現させるために指導手順を作成し，それに基づいて統一した家族指導，援助を行った結果，現在では２名が可能となり，他の３名は外泊訓練の途上にある．

今後，QOL向上のためには統一した看護体制が必要であり，指導員，保母，家族，学校等の他部門との連携，協力は不可決である．

# コミュニケーション機器とQOL

国立療養所新潟病院

小野沢　　直

## はじめに

進行性筋ジストロフィー(DMD)患者に対するコミュニケーション機器とQuality of Life (QOL)を考える時，近年の当班班会議においてパーソナルコンピューターを中心とするコミュニケーション手段と気管切開患者にたいするQOL関係の発表が増えている点を無視出来ない．

この両者が同じころより注目され始めた背景には，OA機器の発達と医療の進歩があることは言うまでもない．その二つの絡み合いについては，色々な見方があるが，気管切開により言語の発声が不可能となり，その代替伝達機器としてのOA機器が注目され始めたと考えられる．その後会話のできる気管切開チューブの開発と共に代替伝達機器としての役割から，生活の充実を目的とした機器へと拡大していったと思われる．

このような変遷の中で，コミュニケーション機器は，ともすると職員側にとって便利なものとして捉えられ，患者不在のものになっていた面もあったのではないかと思われる．

今回，QOLにおけるコミュニケーション機器を考える中で，どのようにしたら患者本位のコミュニケーション機器となるかを，DMDにおけるQOLとはいかなるものかについて問い直して見たい．

1，生活の場を中心としたQOL．

まず最初にDMD患者におけるQOLについて私なりの考えを述べたい．

QOLの日本語約については，「生活の質」と訳す場合が一般的だが，この他に「生命の質」，「人生の質」[1]などの訳にも使われている．ここではあえて「生活の質」と訳させて頂く．私自身が日々の実践の中で具体的な「筋ジストロフィー患者の生活」と直接的にかかわりあっている実感からである．まず特に「DMD患者にとっての生活とは何か」に焦点をあてて述べたい．

DMD患者を含めた障害者に対する生活の概念は，従来社会生活上もっとも問題となるハンディキャップについてはほとんど考慮されて来てない．障害者は障害の種別．程度で細分化され，一般の人々とは異質な生活をするのが当然だと位置づけられてきた．しかし，国際障害者年を境にこの考え方は変化をしてきた．1985年の厚生白書の中で「心身障害者に対する施策には，在宅サービス，施設サービスとがあるが，その目的とするところは，心身障害者のハンディキャップをできるかぎり軽減し，一般の人々と同様の生活を享受できるようにすることにある．」と述べられているように，ノーマリゼィションの実現が基本となってきた．そして，国際障害者年でのアメリカのindependent living（自立生活），即ちIL運動関係者たちとの交流の中で，生活援助サービスなどにおける障害者の自己決定や選択権を重視し，障害者自身が「自立する」主体だという考え方がにわかに高まってきた．

このように，従来は国民生活の平均を基準と

して「障害者の生活実態」を問題とし，その深刻さなどをとらえるだけであったが，積極的に障害者の「生活」を考えていく時代となって来た．つまり，障害者の人間らしい生活，人間として生きるうえで必要な生活の条件ということについて，実践的にも理論的にも本格的に追及するようになってきていると思う．

近年、地域福祉への関心が高まっているが，なお施設対策が圧倒的な比重を占めており，その内容のかなりの部分がいわゆる収容施設だという現実である．この伝統的な「収容施設」では，一日二十四時間ずっと同じ施設内で生活をするようになっており，余りに生活が貧しすぎると言わざるをえない．例え，建物や設備がどんなに立派でも，また多くの職員を配置したとしても，それは収容施設での生活でしかない．人間的な生活というのは，やはりもっと拡がりを持ったものでなければならない．この拡がりを持つためには次の「三つの場」[2]が考えられる．

まず第一に住む場所である．この場所は家庭にかわる下宿でもなければ，単なる生活訓練のための合宿所でもなく，そこはみんなと楽しく暮らす中で，生活技術や生活態度を身につけていく場である．

第二に，平日の日中の時間を学習や仕事などに取り組んで過ごす場所である．この場所を居住施設と分離して，独自に設定することの必要性の認識は最近ようやく芽生えてきた．今までは収容が主流とされてきたため，居住とそれ以外の場が同じ場所にあり，指導等が合理的にされてきたと利点があった反面，生活の場とそれ以外の場が分離できずに混在してきた．そのために生活の区切りができなかったり，長期患者では意欲をなくすなどの問題があり，各種のトラブルが起きてきたことも少なくない．このようなことから，今後は生活の場とそれ以外の場の分離は不可決のものとなるであろう．

第三に，自主的活動の場である．これは日曜日などの自由な時間に，地域で自主的な活動を展開する場である．第一，第二の場所は施設内での場のことであるが，これは施設を離れた場のことである．

DMD患者では第一の住む場所は，当然のことながら，病棟となる．その中では楽しく暮らすと同時に生活技術や生活態度を身につけている面もあると思う．その一方で一日二十四時間を同じ場所で暮らし，そのうえ多くの患者では長期間の生活であることを考えると前に，述べたように，生活としては余りにも貧しすぎはしないだろうか．たとえ医療を必要とするとか，介護的援助を必要とするからとの理由だとしても，みんなと楽しく暮らす場とはなり切れないのではなかろうか．医療や介護を否定するものではなく，それらはより一層充実せねばならないものである．が，全ての患者が収容施設的な病棟に入院して生活をすることから脱皮し，地域の中での住む場所を実現していくことこそがノーマリゼィションにおける生活技術や生活態度を身につける場となるのではなかろうか．

次に第二の居住施設と分離して学習や仕事に取り組む場所であるが，第一で述べたとうり現実には確保されておらず，多くは居住施設でそれらのことも含めて過ごしている．そのために，それぞれの場での患者の評価ができず，同じ場面での評価となりがちである．患者も生活の区切りがなくなりがちである．たとえ同一敷地内であっても，作業をする場には病棟を出て違う建物の玄関から入って行くといった区切りが必要と思われる．当院では不十分ながらも，病棟

は居住の場とし，作業や集団的な活動はできるかぎり病棟外の場所で実施するようにしている．その結果，一日の生活の目標ができ，時間も有効に使うようになってきている．それぞれの場での患者の評価は違ってきており，一面的な見方で評価することがなくなってきている．

第三の自主的活動の場については，特に生活の幅を持つという場合には重要である．また，現実的には難しい場であると思う．日曜日の生活は職員は少なくなり，通常使われている病棟外の建物は閉まり，より一層閑散としたものになっている．その中での生活はさらに消極的なものになり，貧しいものとなっている．

以上，QOLを生活の場に焦点をあてて考えてみた．QOLを一層充実するには，病棟を収容施設とする今までの考え方では限界が来るものと思われる．また，このことは単に入院患者だけにあてはめるものではなく，在宅患者にも同様のことが言える．今日の在宅福祉に対する行政サービスの現状では限界があり，社会資源も考えた広い意味での改善がなくては貧しい生活からは脱却できないと考えられる．

2，QOLとコミュニケーション機器

上に述べてきたた生活の場を中心にしたQOLの考え方をもとに，QOL向上のためのコミュニケーション機器について述べたい．ここで言うコミュニケーション機器は，単に気管切開者に対する代替伝達機器ではなく，QOLとの望ましい関連に重点を置いたものとさせて頂きたい．

川口氏の著書[3]の中に「コミュニケーションの大切さ重要さをつくづく思い知らされる．意志を伝達する手段を一切奪われるほど，恐ろしく，苦しいものはないのではないか．」と書かれている．

この面の障害に対する対策は大変重要だが，その方法としてはすべてを機器を使用に頼らなくとも何とか対応できると思われる．例えば，まじかにいる人との簡単な応答は発声がなければまばたき等で対応できるし，会話は透明文字盤や指文字で対応できる．離れた場所の人を呼ぶ場合には看護婦コールでできる．また，生活の拡大した中での伝達方法も，改造した電話機や，パソコン通信，ワープロなどにより対応ができる．「意志を伝達する手段を一切奪われるほど，恐ろしく，苦しいものはないのではないか．」と訴えの深層には，単に伝達機器の導入だけで解決できない，精神的面の占める部分が大変大きいと考えられる．発声のない患者でのまじかにいる人との簡単な応答では，両者間における積み重ねの意志疎通があり，信頼があるから始めてコミュニケーションが成り立つ．

この点について南九州病院の瀬戸口ら[4]は次のように言っている．「手に取って活動できなくても，一緒に取り組むことで意欲を見せ，余暇活動を心待ちにし，コミュニケーションも図られるようになった．（中略）病状が進行し，状態が悪化した患者は，家族や職員が傍らにいて，時間を共有することが心安らぎ，身体的苦痛も緩和し満足することを再認識した．」と．また，あるALSの男性の方の言葉は私には何度聞いてもまったく分からないが，その横にいる奥さんには即座に理解され，同時通訳のようでいつも感心させられる．もちろん単純には比較できないが，少なくともそうしたいが現実にはたくさんの問題がある．その問題，障害を解決していくことこそがQOLではないだろうか．

3，コミュニケーション機器導入における問題点．

次にコミュニケーション機器は人と人との伝達方法の一つというものだけではないと思われ

る．前述したように，DMD患者は病院，在宅に限らず，まだ対社会とは隔離された面が多くある．このことは単に行政や社会が悪いといったものではないが，このような現実に置かれているということは否定できない．その中で患者自身が人間的な生活の拡がりを持つための手段としてのコミュニケーション機器の果たす役割は大きい．沖縄病院の松山ら[5]による「パソコン利用によるコミュニケーション能力の拡大」の中で，「筋萎縮性疾患患者においても，これらを積極的に還元し，個人にあった入力方法を考慮して利用することによって，日常の意志伝達能力の向上から，個人の能力開発，生活空間の拡大を可能にし，更には，患者の目指す積極的社会参加の大きな補助手段となりうると考えた．」と述べている．このように，ここ数年でいくつかの病院で始められたパソコン通信は居ながらにして全国の同病者はもちろん多くの人との交流ができるようになった．

コミュニケーション機器により生活の拡がりを実現することこそがQOLの向上につながるものである．そこに重点を置いたコミュニケーション機器の導入を考えていかないと，生活の拡がりどころか，逆に職員サイドの都合に終始し，しゃべらないからしゃべらせる，仕事が進まないからすぐに伝えられるといった便利志向の機器になってしまい，QOLははじかれてしまう．このことを患者はもとより私たちも認識しなければならない．

## おわりに

以上1，2，3，に亘ってコミュニケーション機器とQOLについて述べてきた．これらのことに対して再度考えさせられるものとして国際障害者年日本推進協議会副代表で俳人の花田[6]が「コミュニケーションに触れて」の中で次のように語っているのを紹介したいと思う．

「・・・コミュニケーション機器を使うことで，コミュニケーションを図り，生活を豊に使用し，積極的に使おうとする人は増えています．が，それに疑問を持ち反対の意見を言う人もいます．要するに機械で代行することによって，人間性が失われていく危険性があるのではないかとの反問がなされているわけです．機械化が進むことによって人間性が失われ，人と人との触れ合いが損なわれるのではないか，という心配です．スキンシップの欠如にも通じる恐れです．障害者側からすれば，機械として扱われるのではなく，人間らしい対応を求めているのだ，という気持ちとも絡み合って，一層関心を高めています．」　以上の言葉を念頭に，患者本位のコミュニケーション機器とは，それがQOLにどう結びつくかを考えてきた．コミュニケーション機器の発達とともに，そこにおける人間，患者の立場に立った質の高い生活は，やはり人間あってのものと思われる．私自身を含め今後の実践の中に生かしていきたいと思う．

## 参考文献

1)上田敏:ADLからQOLへ，リハビリテーションにおける目標の転換．総合リハ12：261，1984
2）大泉溥ら：生活と人格発達．全国障害者問題研究会出版部．東京，1988，p43
3）川口武久：しんぼう．静山荘，1983，p177
4）瀬戸口ら：体外式陰圧人工呼吸器装着患者の余暇について考える．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療後と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書，1990，p237
5）松山ら：パソコン利用によるコミュニケーション能力の拡大－弟二報－．昭和63年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療後

と看護に関する臨床的，心理的研究研究成果報告書，1989, p421

6）花田春兆：コミュニケーションる触れて総合リハ，16：948，1988

# QOLを考慮した筋ジストロフィー病棟の更新

国立療養所下志津病院

西牟田　敏　之

## 目　的

当院の筋ジストロフィー(筋ジス)医療は，昭和39年より開始され，現在3病棟，医療法140床を運営している．これら3病棟は旧結核病棟からの転用で，患者の生活に合わせて改修してきたものである．この度，これらの内，2病棟につき更新が認められたが，それは単に老朽化ということではなく，数年前に千葉県を襲った銚子沖地震に際して，この2病棟が多大な被害を受け，この際の調査によって建物構造上に問題を生じ，再度大地震が襲来した場合の危険性を生じたからであり，これを受けて予算措置がなされたものである．

さて，この更新の機会にあたって，今迄の筋ジストロフィー療育の経験を基に，将来に通ずる病棟の構想が必要である．即ち，この構想にあたっては，患者の居住性や建物の機能性はもとより，今後の筋ジストロフィー医療の動向を見据えたものでなくてはならず，更に，それに関わる医療スタッフの配置や連携を意識したものでなくてはならない．本稿では，これらの視点に立って，我々が実際にどのように作業を進め，どのように具体化してきたかを紹介する．

## 方法並び結果

Ⅰ．病棟更新に関わる建築委員会の設置

病院において建物改修や更新計画の生じた場合は，その規模によって建築委員会が構成される．今回の如き大規模な計画に際しては，現場スタッフの充分な協力が得られ易い構成が望まれる．また，これら計画においては，予算経費の問題なくしては進行しえないため，会計責任者，担当者をメンバーに組み入れる必要がある．

1.委員会の構成

副院長，医長，婦長3名，各病棟代表看護婦（士）3名，指導員1名，会計課長，班長，施設管理係長とし，随時看護助手の代表を加えた．

2.委員会の役割

この委員会は，新病棟の構想，レイアウトを検討するとともに，竣工後の病棟運営をも検討する役割を有している．

1）病棟建築に関わる検討

①病棟更新に際する調査とその検討

②更新病棟の基本構想の検討

③更新病棟のレイアウトの検討

2）竣工後の病棟運営に関わる検討

①具体的な部屋割りと移転の検討

②実際運営を想定した模擬演習の検討

③病棟間職員の連携の検討

本稿においては，今回は2)の検討は省略し，1）の検討の範囲に止めることとする．

Ⅱ．病棟更新に際しての調査

調査項目とその方法を以下に示した．

1.病棟職員の動線調査

対象：看護婦（士），助手，指導員，保母

①各室への訪問頻度

②業務内容とその所要時間

2.患者の日常生活と動線調査

対象：移動可能程度により3名の代表に協力を得た．

①日常生活で過ごす場所

②個々の日常生活動作に要する時間

③それらに要する介護の度合い

3.患者所持品の容積調査

対象：年齢や重症度別に代表者の協力を得た．

①個人の所持品がどれ位の容積を占めるか

②病室にどのように収納できるか

4.患者の要望調査

5.患者家族の要望調査

特に，長期間の付き添いを経験した家族の意見

Ⅲ．調査結果

1.病棟職員の動線調査

この調査は，主として職員の訪室回数と業務内容，所要時間について行った．紙面の都合上，ここでは訪室回数に限り結果を表－1に示した．この調査結果は，3ヵ病棟分の平均であり，病棟毎には若干のばらつきはある．表の数値は，

表1　職員一人当りの平均訪室回数

| 訪室場所 | 看護婦（士） | | | 看護助手 | 指導員 保母 |
|---|---|---|---|---|---|
| | 日勤 | 準夜勤 | 深夜勤 | | |
| 勤務室 | 8.9 | 8.7 | 13.0 | 1.2 | 2.5 |
| 個室 | 2.1 | 3.5 | 4.7 | 1.3 | 1.1 |
| 大部屋 | 3.3 | 5.9 | 9.3 | 6.3 | 3.0 |
| 食堂・P.R. | 2.1 | 0.6 | 1.5 | 5.0 | 3.8 |
| 配膳室 | 2.3 | 1.3 | 4.3 | 7.5 | 2.0 |
| リネン室 | 0.7 | 0.3 | 0.3 | 1.9 | 1.8 |
| トイレ汚物室 | 2.0 | 4.4 | 2.8 | 4.5 | 2.3 |
| 器材室 | 0.1 | 0 | 0 | 0.3 | 0.8 |
| 洗濯室 | 0.4 | 0.1 | 0.2 | 3.8 | 0 |

各職種とも一人当りの回数で示しており，看護婦（士）について云えば．当日の日勤者は婦長を入れて計24名で，全体回数は平均回数にこの人数を乗した数になる．

職種によって頻度は部屋機能によって異なり，また，勤務時間帯によっても差異があることが判る．この日の調査では，器材室，リネン室の使用が少なかったが，入浴日や患者急変に際しては，これらの部屋の使用頻度は変わって来るであろう．しかし，器材室を病棟の中央に位置させる必要性は乏しく，また，2ヵ病棟の共有でも機能することが考えられた．

2.患者希望調査

長期に亘り病院において日常生活を過ごす患者が，どのようであったら，より快適で有意義な療養生活を送ることが出来るかという問題に対しては，患者自身の意見が重要である．患者の障害の度合いや趣味等によって，その意見は異なるが，以下にその要約を示す．

1）部屋に関する希望

①プレイルームとは別に，会議や趣味活動に使用できる部屋

②家族や友人との面会室（出来れば宿泊可能

な機能）

③ボランティアの控室

2）病室に関する希望

①車椅子が室内に置けること

②私物の収納スペース

③車椅子でベランダに出られる構造

④畳部屋の床面を車椅子の高さにして，乗降しやすい工夫

⑤ベッド周囲に個人用カーテンの設置

⑥換気扇の工夫

3）その他設備に関する希望

①インターホーンと別の放送設備

②無線アンテナと各室への配線

③公衆電話コーナーの設置

④病棟周囲の樹木の整備

3.付添い家族の希望

患者の容体により，家族の付添いを要することがある．ここでは，長期に付添った家族に，実際病棟で生活を伴にした経験を基に，その希望を聴取し，その要約を示した．

①広い収納設備の工夫

②小型冷蔵庫の設置

③付添い者の炊事が出来る設備

④付添い者の入浴設備

⑤医療用と別の電源コンセント

⑥自由に使用出来る電話の設置

⑦個室の24時間空調

⑧家庭的な雰囲気

Ⅳ．基本構想の検討

以上の調査を施行する傍ら，当院としての筋ジストロフィー病棟基本構想の検討が進められた．

1.基本構想の検討事項と留意点

1）建物位置に関して

①病院全体構想からの検討

②学童．生徒の登校距離の配慮

③病棟周囲の環境の配慮

④日照確保の配慮

⑤既設諸施設との連携の配慮

2）建物機能に関して

⑴医療看護．ケアーからみた検討事項

①看護婦ステーションの考え方

②重症患者室の考え方

③個室の考え方

④大部屋の考え方

⑤畳部屋の考え方

⑥食堂，プレイルーム，浴室の考え方

⑦トイレ，汚物室，リネン室等の考え方

⑧車椅子に対する考え方

⑨患者プライバシーの配慮

⑩介護のしやすいスペースの確保

⑪緊急避難時の対策

⑫非常用電源の確保

⑬OVA配管の考え方

⑭その他必要設備に対する考え方

看護婦コール，照明，換気扇，空調等

⑵患者．家族への配慮からみた検討事項

①居住性の配慮（面積，採光，換気，空調）

②病室機能の配慮（収納，車椅子，出入口）

③トイレ，洗面の使い勝手

④食堂，プレイルームの面積と考え方

⑤趣味や会議に必要なスペース

⑥患者移動を考慮したレイアウト

⑦プライバシー確保の工夫

病室カーテン，排泄，入浴，趣味，電話，面接，病状説明，個人指導等

⑧設備に関すること

放送，無線，電話，TVの設備と配線

⑨付添い家族の居住性と機能の工夫

⑩家族やボランティアの更衣，控室

V．基本構想の決定

建物面積や経費の制約の中で，上記検討をふまえ，以下のごとく更新病棟の基本構想が決定した．

1.建物位置

当院全体構想，既存施設との連携，養護学校位置等から勘案して，現在建物付近に決定した．

2.建物の構造と機能

1）平屋2棟とし，食堂．プレイルーム，浴室は2ヵ病棟の共有とする．

①共有により広いスペースが確保できる．

②患者の移動が水平的で外部や緊急時の移動が容易になる．

③共有部分での結合は，患者，職員の交流，往来を容易にする．

④階段，リフトが省かれ，スペースに余裕を生ずる．

2）光庭とトップライトによる採光の確保．

3）ダブル廊下とし，看護婦ステーションを中央に配置

4）2床部屋4室，個室4室，ターミナル個室2室を設置

5）畳4床室を2室設置

6）病室面積の拡大

①電動車椅子の室内収納と充電

②私物収納スペースの確保

③介護に要するスペースの確保（電動リフトの操作性，職員の腰痛対策）

7）患者趣味，会議，指導室の設置

8）器材室，洗濯室は共用とし各1室とする

VI．更新建物の全体像

図－1に基本構想に基づく更新建物の全体像を示した．病棟は南北の2棟からなり，病床数はともに医療法で定められた50床で構成されている．両病棟は，食堂兼プレイルームと浴室の廊下部分で結合されており，両棟の往来を容易にしている．両棟からの廊下は既設の中央廊下に繋がり，外部への移動と既存設備時関連を

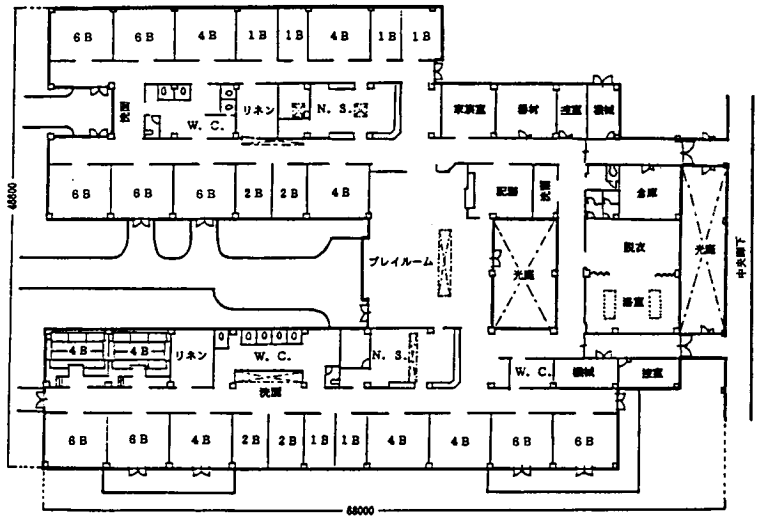



図1　更新病棟平面図

保っている.

## Ⅶ. 各室のレイアウトと機能

全体像で明かに出来ない細部について，各室単位にそのレイアウトを紹介するが，報告書の図表の制限により，病室の一部と看護婦ステーション，トイレ，汚物室に限定した.

### 1.病室共通の設備関係

病室共通の設備を表－2に示した．看護婦コールの親機は看護婦ステーションに設置され，コールの表示はボードになされる他，病室の外壁に表示される．患者側のスピーカーは，コールジャック一体式を採用し，患者枕頭に配備することによって，夜間等に他の患者の睡眠を妨げない工夫をした.

また，当院では早くより患者のアマチュア無線活動が盛んで，外部との交信による患者の世界の拡大に役立っており，障害の度合いを増した患者の楽しみの一つともなっている．この活動を支援するために，共同アンテナを設置し，そこから各病室に回線を布設することとした．さらに将来的にパソコン通信が利用されるであろうことを予想し，各室への電話回線の配線工事を行うことにしたが，運用については今後の

表2　病室共通の設備関係

| | |
|---|---|
| 冷暖房 | ①天井吹き出し②各部屋毎の調節 |
| 換気設備 | ①天井ダクト②各部屋毎on,off |
| 放送設備 | |
| 1.患者用 | ①天井埋め込み②個室，重症室は各室on,off<br>③プレイルームにステーション |
| 2.院内放送 | ①廊下時計にスピーカー |
| 看護婦コール | ②コールのスイッチは病状で工夫<br>③呼び出しは各ベッドと部屋の外に表示 |
| TV受信端子 | ①各ベッド②学校放送の受信を含む |
| 無線回線 | ①各室に一ヵ所②アンテナは共同 |
| 電話回線 | ①各室に一ヵ所②運用は後日考慮<br>③将来パソコン通信への利用も考慮 |
| 照明 | ①各室調光用蛍光管（常夜灯組込み）<br>②各ベッド読書灯 |

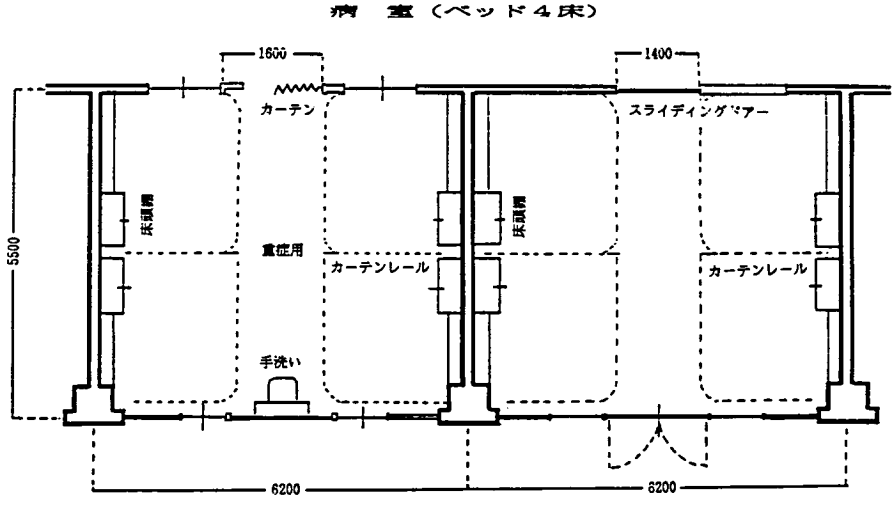



図2　4床室のレイアウト

検討課題である.

2. 4床室の仕様と設備

図－2に4床室のレイアウトを示した. 車椅子は吊り戸棚の下側に入れこむことができ, そこに充電用のコンセントを配置してある. それによる棚の容積減に対し, 枕頭に棚を配し私物を置けるスペースを確保した. OVAや保安回路電源等の設備は, 4床室の性格により若干異なるが, 医療上必要な数は設置した. 重症4床室には, ベランダに通ずる出入り口は無いが, その変わり手洗いを設け, 介護にも役立つようにした.

重症4床室の廊下側の壁はガラス窓とし, 看護婦ステーションからの観察を可能としたが, 一般4床室や畳4床室では, プライバシーを優先して窓無しとした.

3.看護婦ステーション

図－3に北側病棟看護婦ステーションのレイアウトを示した. この病棟はダブル廊下となっており, 看護婦ステーションを病棟の中央に位置させることにより, 両側の重症室が観察出来るようになっている. オープンカウンターの採用により, 患者の観察と看護機能を高めるとともに患者との接触を円滑にする狙いである. また, 位置的に外部からの人の出入りのチェックが容易である. オープンであるため, ステーションの夜間照明が病室に影響しないように, 夜間の照明はスポット式を採用することで配慮した. 流しは清潔品, 不潔品の処理が別々に出来るよう左右に振り分けた. 内部に隔壁された面接室. カンファレンス室を設け, 患者のプライバシーを保護する機能を持たせた.

図－4に南側病棟のトイレ. 汚物室のレイアウトを示した. 患者用トイレは, ①車椅子の通行に充分なスペース, ②小用も内部で可能な広いブース, ③男女別が可能な配置, ④ブース内

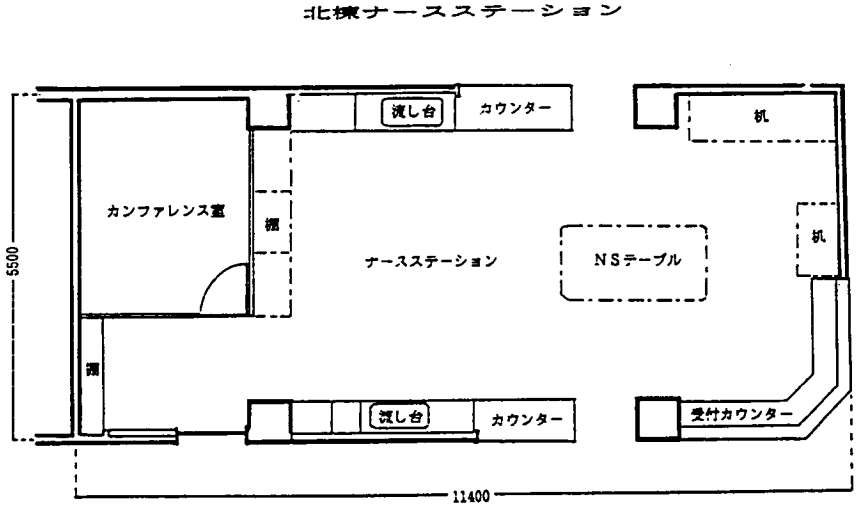



図3　ナースステーションのレイアウト

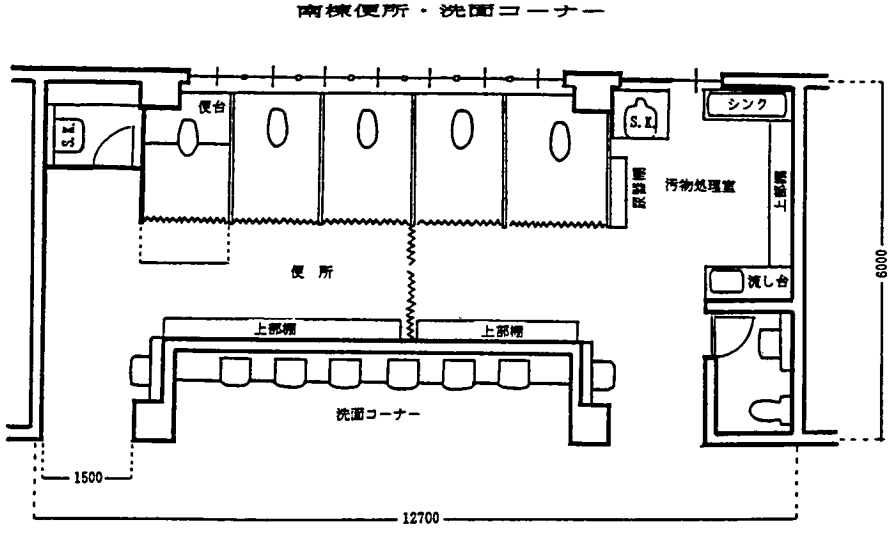



図4　トイレ・汚物室のレイアウト

の看護婦コールの工夫等なされている．汚物処理は内部に機能させ，尿器消毒槽の工夫など作業行程の改良により，職員の腰痛予防対策にも配慮した．

患者用トイレは，各病棟1ヵ所と，プレイルーム付近に小用1ヵ所あり，その他家族用1ヵ所，職員用2ヵ所設定した．

5.その他の機能

紙面の都合で他所のレイアウトを図示することが出来ないので，特徴ある部分だけ挙げてみた．

1）浴槽はエレベートバス2台

2）浴室にシャワーブース2個

3）家族の付添い機能を有した個室2室

4）食堂．プレイルームの一部にサンルーム

5）患者指導室として，趣味．会議機能1室

## ま と め

当院の筋ジストロフィー病棟更新に際し，委員会を組織して構想，レイアウトを作成してきた経緯を紹介した．この構想にあたっては，常に患者のQOLと機能的な医療．介護を念頭において作業する必要がある．更に，設計を担当する医務局営繕専門官，技官に，疾病の特殊性とそれ故生ずる問題点をいかに理解してもらうかが重要である．実際，今回の立案は，何回にもおよぶ専門官，技官の熱心なヒアリングと，それに基づく適切な指導があったればこそ，可能であったといって過言ではない．ここに関係諸氏に感謝の意を表します．

# 突然意識不明になった息子について

社団法人日本筋ジストロフィー協会東京支部理事
大山　正

私の家では子供が4人おりました．長男長女次男三男です．そのうち長女だけは健常者で，残る男の子3人は全部筋ジストロフィー患者です．長男は5年前39歳で亡くなりました．上2人の男の子は普通の中学校をでました．三男だけが中学1年半ばより養護学校に通いました．2人とも天気の良い日は電動車椅子で戸外に散歩に出かけるような在宅生活をしておりました．次男は長男から教わった家業のハンドバック作りを時々手伝ってくれていました．本日お話させていただくのは，現在，国立東埼玉病院に入院中の次男，良雄37歳のことです．

良雄は約2年前に東埼玉病院に1週間入院して体外式人工呼吸器を使う訓練を受けました．それ以後，時々この器械を使っていました．そして今年の1月に入って風邪のような症状がみられました．痰がよくでて，自宅にある吸入器を使っても素人ではなかなかうまく排出できませんでした．また，時々呼吸が難しくなりました．そのようなわけで，都内のある病院で1週間入院治療を受けました．4月に入ってまた同じような状態になり，今度は近くの内科診療所に入院しました．この入院中にも呼吸が苦しくなり，酸素吸入をときどき受けておりました．そして，時に意識が薄れ，”誰かがそこに来ている”とか”迎えに来いよ”とうわごとを言う状態がありました．約10日間の入院生活を終え，自宅に酸素吸入器を借りて退院しました．

それはその診療所を退院した翌日，4月30日のことでした．いつものように夕食後みんなでおしゃべりをして私は床につきました．ところが，午後10時半頃，良雄の容体がおかしいと言って家内が私をたたき起こしました．起きてみると，良雄はいくら呼んでも，ホッペをたたいても返事をしないばかりか，呼吸も止まっているように見えました．私も家内も良雄は駄目になってしまったと思いました．そして急いで近所のかかりつけの医者に電話を入れると同時に，救急車を呼んで大きな病院に行く手配をしてもらいました．すぐにお医者さんがきてくれまして脈をとりました．家内はもう駄目だと思って泣いていました．そのお医者さんはまだ脈があるから大丈夫だといわれ，私も救急車に乗り一緒に救急病院に行きました．その病院では2時間ぐらい応急手当をしてくれました．その時の先生の話だと，血圧の上が52ぐらいしかないので今のところではなんとも言えないとのことでした．私も，一回駄目になったかに見えたところまで行ってしまったのだから，先生の言われることも無理のないことと思って一旦帰宅して家で待つことにしました．翌朝9時を過ぎましたので急いで病院に行ってみました．もちろん患者は意識不明ですので何もわかりませんでした．その病院の医師から筋ジストロフィーの患者は初めてで治療法がよくわからないと言われました．それで主治医の国立東埼玉病院の先生に連絡をとっていただきました．気管切開を受け，主治医の先生の指示の治療を受けるようになってから数日して良雄は少しずつ意識が戻ってきました．息子の病気は肺梗塞のようだと聞

いております．

ありがたいことに，今回，良雄はなんとか助かりました．私と家内は一度駄目になった人間が再び蘇るなんてことは万が一にもあるとは思っていませんでした．しかし，三男の昭生の場合，我々とは全然見方が違っておりました．先生が脈がまだあると言ったとき，これは助かるかも知れないと思ったそうです．良雄自身もあのような状態になる直前に，”チクショウ！チクショウ!”と2回繰り返し，家内の手を痛いほど握ったということです．その話を後で家内から聞いた時，私は，それだけの根性があったからこそ再び蘇って現在に至っているのではないかと思っております．

筋ジストロフィー患者が時々起こす良雄のような危篤状態について，最近新しいことがわかり治療法も改善されてきたと聞いております．根治療法につながる筋ジストロフィーの病因究明のための研究は，もちろん，一番大切な基本的な問題ですが，実際に病気が進行してしまっている患者の延命のための新しい治療や，さらには患者の生活の質を高めよりよい生きがいのある生活ができるようにする医療の進歩が望まれます．そのような意味でこの第4班の研究は非常に重要で大切だと思います．患者の生活をより充実したものにできるように，第4班の先生方の益々の研究の進歩を心から願ってやみません．最後になりましたが，筋ジストロフィーで亡くなられた多くの方々のご冥福をお祈りしながら私の話を終わりたいと思います．長い間御静聴ありがとうございました．

# QOLの向上をめざす学校教育

三重県立杉の子養護学校

井沢　正

## はじめに

杉の子養護学校は国立療養所に併設されている病弱養護学校である．在籍児童．生徒数は88名，学部別にみると小学部11名，中学部15名，高等部22名，ひまわり部40名である．病種を大別すると進行性筋ジストロフィーと重症心身障害に二分することができる．

本レポートでは，本校における筋ジストロフィー児のQOLの向上をめざす取り組みの一端を述べる．

私たち教師は，本校の児童生徒からさほど不満や苦情を耳にすることがない．一見すると何事もなく良い方向に解釈されがちであるが，ここには大きな問題が含まれている．教師の中からも，子どもたちの生活が本当に今のままで良いのかという疑問が出された．つまり表面上は素直でおとなしく非行のない，いわゆる“良い生徒”ばかりであるが，内面は自分の意志を表にださず，受動的だということである．また，依頼心が強く，依頼する人を極端に選別するなどの傾向もある．

「生活を見つめ直す」というテーマの授業の一環として，昨年度の文化祭に於て中学部生徒が劇を演じたところ，事後のアンケートでは，生徒お殆どが劇の内容に含まれた本質的な問題を指摘することができなかった．ここからも生活力の貧困さが推し量られる．

Ⅱ．筋ジストロフィー児の生活における問題を，私たちの教育の場に於いてはどのように捉えるべきか次のように考察している．

まず，物理面．身体的活動が制限され，長期入院に伴い病弱養護学校に通うことになる．そのため，小さく固定化された集団で生活することを余儀なくされる．また，限られた空間の中で様々な生活における細やかな規則によって束縛される．これらのことから，経験が不足し，プライバシーが保護されず，欲求を抑制することに慣れてしまっている．

次に心理面．コンプレックスや死への不安，見通しの立たない将来ということから派生する自己防衛，抑制，あきらめの姿勢．それらが絡み合って自己認識が甘く，社会性が身につかない．そして，常に欲求不満の状態にもおかれている．

物理面．心理面における諸問題から，子どもたちには受動的．依存的傾向．意欲の低下．創造力．表現力．先を見通す力の不足した行動などが表出する．

彼らの生活を何とかしなければいけないという認識，すなわちQOLの向上という視点で，彼らへの対応を以下のように構成した．

1.受動的傾向→自己表現
2.依存的傾向→社会性
3.意欲の低下→興味ある活動
4.創造力の不足→発想．思考を重視
5.表現力の不足→問いかけ投げかけ
6.先を見通す力の不足→課題解決と到達

具体的事例を以下の項にいくつかあげてみる．

## 実践事例

a.環境の変化によるアプローチ

1）麻雀．不謹慎であると批判もあろうが，私たちは世間一般とは違ったイメージで麻雀を捉えている．もちろん手指機能維持の訓練的な意味あいもあるが，それよりもまして4人でやるという仲間同士の関わりに，比重をおいている．牌のやり取りには，協力が必要であり，言葉のやり取り，表情の読み取りなどが不可欠なゲームなのである．テレビゲームやCDラジカセは，孤独と無言のひとり遊びの世界であり，社会性は育たない．遊びにおいても，人と人との言葉や心のやり取りが必要ではないかと考える．

2）情報教育．現在，学校には11台のパソコンがある．高等部では情報処理の授業を設定しワープロ，グラフィック，表計算指導を行っている．筋力の低下という問題を抱えた彼らが，将来も利用可能で，なおかつ自己を表現することのできるものとして，パソコンは大切だと考えている．また，高等部以外の子どもたちも，先輩や教師が操作しているのを見て興味．関心を持ち，休み時間などにキーボードをたたく姿が見られるようになっている．

3）バンドの結成．以前の先輩たちはバンドを作り，活動を行っていたが，その後，それは途絶えてしまった．しかし最近になって，楽器に興味をもつ生徒が増え，自発的なかたちで有志による杉の子バンドが結成された．今年の3月には，大きな会場での演奏も行い，その後も練習を積み重ねている．今後は彼らの活動の集大成の場としてのコンサートを開ければと願っている．そこへ到達するまでの様々な準備を自分たちの力でやっていくその過程と，自分たちの能力に対する客観的評価が得られる場という点で，重要な意味をもつと考えている．

4）必修クラブ．学校の授業はいわゆる教科的な意味あいが強く，子どもたちにはおもしろく参加できないのが現実である．やりたいことや興味のあるもの，興味あるもの，趣味などを考慮して必修クラブの時間から手をつけることにした．積極的に自己を表現するということを目標に据えたのである．まずアンケートを取ってその中で実現可能なものを取り入れた．異色なものには，アウトドア，料理研究会，カラオケなどがある．

アウトドアクラブでは，竹筒でご飯を炊いたりしていて，これからもキャンプや，魚釣りに行くことを計画している．料理研究クラブでは，自分たちの究極のメニューを追及している．カラオケクラブに至っては学校中に響くような大きな声で歌いまくっている．子どもたちは，これらのクラブの時間を待ち望んでおり，普段の授業とは違ったイキイキした表情をしている．このことは，学校において子どもたちの興味ある活動をさせることによって，意欲の低下を防ぎ，積極的な自己表現を可能としている．

b.問題の本質的解決をめざして

さて重要なことは，前述した環境の変化によるアプローチだけでは，問題の本質的解決にはならないということである．それらの環境は，あくまでも教師が良かれと思って意図的に用意したものにすぎない．子どもと教師の視点にはズレがあり，子どもの主体的要求が存在していないということに留意する必要がある．環境の変化とあわせて推し進めなければならないことは，内面への働きかけであると考えている．つまり，子どもの意識改革をしなければならないということである．子ども自身から問題を指摘し，彼らによって環境を変えることが必要なのである．これは，言葉では簡単であるが，一朝一夕にできるものではない．しかしながら，命

短き人生の時間的経過の早さを考えると，今まさに一刻も早く，彼らの心の中にある厚い壁を撃ち破り，核心に揺さぶりをかけ，主体的な生き方ができるように目覚めさせていかなければならない．

ここに，学校の全職員が共通認識をもって，取り組む問題がある．

①研修テーマとその取り組み

今年度，本校の研修テーマを「子どもたちが病気に負けないで，強く明るく生きていくための教育実践」として掲げている．小．中学部においては，そのテーマをうけ，人権学習に学部テーマを設定している．高等部では，「生徒自身が自らの生活実態を把握し，生きがいをもって生きていく力を高める教育実践」として全員が一丸となって取り組んでいる．

内面への働きかけの例として，生徒会活動の活性化がある．この会は以前から存在していたが，名ばかりで殆ど活動をしていなかった．そこで生徒会に活力をつけることを通して，生徒ひとりひとりに力をつけることを考えた．ひとりひとりが要求をあげ，生徒会という組織の力でそれを実現していくことの積み重ねから，自分たちもやればできるんだ，これができたら次はこれをやろう，という積極的な生き方が，生まれてくることを期待している．

今年度の具体的な生徒会活動としては，自分たちの生活の客観的な見直し，声の箱の設置，子どもの権利条約の検討，学校行事への主体的参加などを計画している．

②交流学習

病棟と養護学校その往復という生活であり，それ以外の社会との関わりは非常に弱いものである．転校してきたばかりの子どもの自由な発想や行動力を目の当たりにすると，その子の支えあい，せめぎあいの関係を生き抜いてきた様子が強烈に伝わってくる．ところが時とともに，新鮮さや輝きも消え，やがて周りの子どもたちと同化してしまう．その子にとっての外の社会が，切られてしまったからだと言わざるを得ない．

では，この限られた生活の中で，外の社会あるいは地域との結びつきを築き強めるには，どのようにすれば良いのか．これまでの地域の学校との交流の中味は，行事的交流が主である．交流校児童．生徒との買物学習や授業交流の場では，常に本校の子どもたちは“してもらう”という意識があり，相手校の子どもたちも“してあげる”という意識がある．この“してもらう”“してあげる”の関係の中からは，人間同士の心の通いあいは生まれない．この視点から，今後の交流のあり方について検討する必要がある．学校という場以外でも，地域の祭りである加佐登祭りへ積極的に参加するなどは，同世代の人々と交流をすることによって，自己表現の機会や社会性の獲得をねらいとしている．

③大人の意識改革

これらの内面への働きかけ，つまり子どもの意識改革の具体的推進の中で，必ず壁となるものが大人の意識である．子どもの意識の移り変わりの中で，その移り変わるのを待つ心のゆとりを大人の側が持つこと．大人の尺度と合わない部分が出てきた場合でも，大人の側が勇気をもって規則．習慣の見直しや廃止をしていけるかどうか．この二点が必要不可欠であるといえる．

子供を権利の主権者として捉えた上で，彼らをとりまく学校，病院，家庭そして地域の人々，その意識の改革がQOLの向上の取り組みにつながっていくと考える．

# 議　事　録　(抄)　他

①分担研究者連絡会議

平成３年11月28日　　全共連ビル　(東京)

・研究成果報告書の作成について

・委託費等の事務処理について

②幹事会

第一回　　平成３年11月27日　　全共連ビル　(東京)

・平成３年度研究成果および反省について

・総合班会議について

・プロジェクトリーダーの変更について

第二回　　平成４年３月19日　　ホテルキャッスルプラザ　(名古屋)

・平成４年度の研究方針について

・研究費の配分について

・ワークショップの実施について

③班会議，その他

平成３年度ワークショップ

平成３年８月20日　　愛知県産業貿易館　(名古屋)

「Duchenne型患者の人工呼吸器導入の適応性」

「BedsideのQOL」

平成３年度研究報告会

平成３年11月27日，28日　　全共連ビル　(東京)

平成３年度総合班会議

平成４年１月23日　　日本都市センター　(東京)

平成３年度評価部会

平成４年２月７日　　はあといん乃木坂　(東京)

平成３年度共同研究会議

・平成３年５月25日　　徳島厚生年金会館　(徳島)

「筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究」

・平成３年９月27日　　エーザイ株式会社名古屋支店　(名古屋)

「筋ジストロフィー在宅患者の生活指導と援助」

「筋ジストロフィーの生活機器・自助具に関する情報収集」

・平成３年10月３日　　森永乳業(株)研究情報センター　(座間)

「筋ジストロフィー患者の栄養改善」

「筋ジストロフィー患者の標準体重」

# 「筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究」班組織

| | | | |
|---|---|---|---|
| 班長 | 飯田光男 | 国立療養所鈴鹿病院 | 院長 |
| 幹事 | 渋谷統寿 | 国立療養所川棚病院 | 院長 |
| 〃 | 松家豊 | 国立療養所徳島病院 | 院長 |
| 〃 | 岩下宏 | 国立療養所筑後病院 | 院長 |
| 〃 | 升田慶三 | 国立療養所原病院 | 医長 |
| 〃 | 三宮邦裕 | 国立療養所西別府病院 | 医長 |
| 〃 | 木村恒 | 弘前大学医学部公衆衛生学 | 講師 |
| 〃 | 直江弘昭 | 国立療養所再春荘病院 | 院長 |
| 〃 | 河合逸雄 | 国立療養所宇多野病院 | 副院長 |
| 〃 | 服部彰 | 国立療養所西多賀病院 | 院長 |
| 〃 | 福永秀敏 | 国立療養所南九州病院 | 副院長 |
| 運営幹事 | 小長谷正明 | 国立療養所鈴鹿病院 | 医長 |
| 監事 | 青柳昭雄 | 国立療養所東埼玉病院 | 院長 |
| 〃 | 野島元雄 | 愛媛県立医療技術短期大学 | 学長 |
| 班員 | 南良二 | 国立療養所八雲病院 | 院長 |
| 〃 | 山田広樹 | 国立療養所下志津病院 | 医長 |
| 〃 | 中島敏博 | 国立療養所兵庫中央病院 | 医長 |
| 〃 | 姜進 | 国立療養所刀根山病院 | 医長 |
| 〃 | 高井輝雄 | 国立療養所鈴鹿病院 | 副院長 |
| 〃 | 村上慶郎 | 国立療養所箱根病院 | 院長 |
| 〃 | 武田弘 | 国立療養所松江病院 | 院長 |
| 〃 | 黒川徹 | 国立精神・神経センター武蔵病院 | 部長 |
| 〃 | 大城盛夫 | 国立療養所沖縄病院 | 院長 |
| 〃 | 五十嵐勝朗 | 国立療養所岩木病院 | 副院長 |
| 〃 | 斎藤浩太郎 | 国立療養所道川病院 | 院長 |
| 〃 | 國枝篤郎 | 国立療養所長良病院 | 院長 |
| 〃 | 保住功 | 国立療養所新潟病院 | 医長 |
| 〃 | 本家一也 | 国立療養所医王病院 | 医長 |
| 〃 | 岩垣克己 | 国立療養所西奈良病院 | 院長 |
| 〃 | 井上謙次郎 | 国立療養所宮崎東病院 | 院長 |
| 〃 | 濱田稔 | 宮崎医科大学医学部衛生学 | 教授 |
| 〃 | 大中政治 | 徳島大学医学部特殊栄養学 | 助教授 |
| 〃 | 田中順子 | 大阪大学医学部小児科学 | 助手 |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 協力班員 | 小川秀雄 | 日本筋ジストロフィー協会 | 副理事長 |
| 事務担当者 | 中田立身 | 国立療養所鈴鹿病院 | 事務長補佐 |

# 分担研究施設一覧

| 施設名 | 〒 | 住所 | 電話番号 |
|---|---|---|---|
| 国立療養所八雲病院 | 049-31 | 北海道山越郡八雲町宮園町128 | 01376-3-2126 |
| 国立療養所岩木病院 | 038-13 | 青森県南津軽郡浪岡町大字女鹿沢字平野155 | 0172-62-4055 |
| 国立療養所道川病院 | 018-13 | 秋田県由利郡岩城町内道川字井戸ノ沢84-40 | 0184-73-2001 |
| 国立療養所西多賀病院 | 982 | 宮城県太白区鈎取本町２－11－11 | 022-245-2111 |
| 国立療養所東埼玉病院 | 349-01 | 埼玉県蓮田市大字黒浜4147 | 048-768-1161 |
| 国立療養所下志津病院 | 284 | 千葉県四街道市鹿渡934番地５ | 0434-22-2511 |
| 国立療養所新潟病院 | 945 | 新潟県柏崎市赤坂町３番52号 | 0257-22-2126 |
| 国立精神神経ｾﾝﾀｰ武蔵病院 | 187 | 東京都小平市小川東町４丁目１番１号 | 0423-41-2711 |
| 国立療養所箱根病院 | 250 | 神奈川県小田原市風祭412 | 0465-22-3196 |
| 国立療養所医王病院 | 920-01 | 石川県金沢市岩出町２－73 | 0762-58-1180 |
| 国立療養所長良病院 | 502 | 岐阜県岐阜市長良1291 | 0582-32-7574 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 513 | 三重県鈴鹿市加佐登町658 | 0593-78-1321 |
| 国立療養所宇多野病院 | 616 | 京都市右京区鳴滝音戸山町８ | 075-461-5121 |
| 国立療養所刀根山病院 | 560 | 大阪府豊中市刀根山５丁目１－１ | 06-853-2001 |
| 国立療養所兵庫中央病院 | 669-13 | 兵庫県三田市大原1314 | 0795-63-2121 |
| 国立療養所西奈良病院 | 630 | 奈良県奈良市七条二丁目789 | 0742-45-4591 |
| 国立療養所松江病院 | 690 | 島根県松江市上乃木５丁目８番31号 | 0852-21-6131 |
| 国立療養所原病院 | 738 | 広島県廿日市市原926－１ | 0829-38-0111 |
| 国立療養所徳島病院 | 776 | 徳島県麻植郡鴨島町敷地1354 | 0883-24-2161 |
| 国立療養所筑後病院 | 833 | 福岡県筑後市大字蔵数515 | 0942-52-2195 |
| 国立療養所川棚病院 | 859-36 | 長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005－１ | 0956-82-3121 |
| 国立療養所再春荘病院 | 861-11 | 熊本県菊地郡西合志町大字須屋2659 | 096-242-1000 |
| 国立療養所西別府病院 | 874 | 大分県別府市大字鶴見4548 | 0977-24-1221 |

| 施　設　名 | 〒 | 住　　所 | 電話番号 |
|---|---|---|---|
| 国立療養所宮崎東病院 | 880 | 宮崎県宮崎市大字田吉4374－1 | 0985-56-2311 |
| 国立療養所南九州病院 | 899-52 | 鹿児島県姶良郡加治木町木田1882 | 0995-62-2121 |
| 国立療養所沖縄病院 | 901-22 | 沖縄県宜野湾市字我如古867 | 09889-8-2121 |
| 弘前大学医学部公衆衛生学 | 036 | 青森県弘前市在府町5 | 0172-33-5111 |
| 大阪大学医学部小児科学 | 553 | 大阪府大阪市福島区福島1－1－50 | 06-451-0051 |
| 愛媛県立医療技術短期大学 | 791-21 | 愛媛県伊予郡砥部町高尾田543 | 0899-58-2111 |
| 徳島大学医学部特殊栄養学 | 770 | 徳島県徳島市蔵本町3丁目18－15 | 0886-31-3111 |
| 宮崎医科大学医学部衛生学 | 889-16 | 宮崎県宮崎郡清武町大字木原5200 | 0985-85-0873 |
| 社団法人日本筋ジストロフィー協会 | 162 | 東京都新宿区西早稲田2－2－8<br>全国療育相談センター内 | 03-5273-2930 |

三重県久居市本町1421
有限会社　飯田印刷
電話　(0592)55－2152(代)
FAX　(0592)56－4802