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臨床的，社会学的研究

平成６年度研究成果報告書

平成７年３月

主任研究者　岩下　宏（国立療養所筑後病院）

目　次

筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究 …… 13
主任研究者　岩下　宏

「入院療養・看護」のまとめ …… 17
国立療養所南九州病院　福永秀敏

「在宅療養・看護」のまとめ …… 18
国立療養所刀根山病院　姜　進

「栄養・体力」のまとめ …… 20
弘前大学医学部　木村　恒

「ＱＯＬ」のまとめ …… 22
国立療養所宇多野病院　河合逸雄

「リハビリ」のまとめ …… 24
国立療養所西多賀病院　服部　彰

「病態・その他」のまとめ …… 26
国立療養所下志津病院　川井　充

入院療養・看護

ＮＩＰＰＶ導入時期の適応性に関する検討　－適応モデルを作成して－ …… 29
国立療養所南九州病院　福永秀敏・本山愛子・郡山則子
矢富恵子・秋葉京子
他スタッフ一同

ＮＩＰＰＶ指導基準の検討　－導入期～外泊期－ …… 30
国立療養所西奈良病院　藤本泰代・折田悦子・山川正子
田中美幸・大藪定子・安部桜子

ＮＩＰＰＶによる看護業務上の問題点と対策（第２報）　－準夜業務の見直しについて－ …… 31
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・三浦恵美子・花田愛子
鎌田康子・尾崎千恵子・奈良岡　充
村川周子・毛糠英治・岡田弘之
大竹　進

デュシェンヌ型及び肢帯型筋ジストロフィーにおけるＮＩＰＰＶの実際 …… 32
国立療養所原病院　福田清貴・河野政樹・石瓶紘一

効果的なＮＩＰＰＶ施行のために　－アダムサーキットに着眼して－ …… 33
国立療養所宇多野病院　河合逸雄・前田昌美・藤田裕子
小林淳子・藤原綾子・塩見明子
林　真奈美・神谷栄治・村上博美
山名田泰伸・渡辺和代・光吉　出

ＮＩＰＰＶ患者における口からのリーク予防を試みて …… 34
国立療養所刀根山病院　姜　進・今谷　綾・大沢美鶴
田守喜代子・内海彰子・本多正俊
押方眞理

ＮＩＰＰＶ患者の鼻根部のビラン対策　－マスクの改良を試みて－ …… 35
国立療養所刀根山病院　姜　進・松田勇児・桃木敏子
大西政子・田尻ちあき・岡田弘子
三浦知子・小川満智子・安田美穂

ＮＩＰＰＶ鼻マスクによる鼻根部潰瘍形成患者への援助 …… 36
－皮膚保護材の使用結果と今後の課題－
国立療養所西別府病院　後藤晴美・渕上謙二・篠崎規子
衛藤久美子・郷司房子・植田博子
黒川徹・後藤勝政・村本和子

ＣＲ装着時間の増加と看護の関わりを考える …… 37
国立療養所東埼玉病院　川城丈夫・池田敦子・杉浦亜希子
島村寛子・外崎栄枝子・黒島好美
中村秀子・吉田澄子・桜井延代
沖村悦子

排便困難に対する人工呼吸器の効果的な活用（第１報） …… 38
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・林幸弘・湯谷真由己
石原秀美・酒井憲子・小野妙子

気管切開を施行したＭｙＤ患者の予後　－他の神経，筋疾患気管切開患者との比較－ …… 39
国立療養所道川病院　斎藤浩太郎・渡邊光子・小林悦子
山田智弥子・佐々木裕子・佐々木義憲

海外旅行における人工呼吸器の使用経験 …… 40
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・工藤重幸・大竹進
毛糠英治・岡田弘之

ＢｉＰＡＰを装着した患者の外泊への援助 …… 41
国立療養所東埼玉病院　川城丈夫・谷山由美子・林敬子
倉持由美・高島淳子・佐々木栄子
小沢民子・井上奈穂美

パーソナルコンピュータによる慢性呼吸不全患者のパルスオキシメータ，
カプノメータのデータ管理 …… 42
国立療養所徳島病院　夛田羅勝義・中井健一・水谷滋
松家豊

パルスオキシメータによる筋ジストロフィー患者の食事中の呼吸状態の評価 …… 43
国立療養所徳島病院　夛田羅勝義・鳶ヶ巣千代子・香西一代
板東君江・位頭廣子・水谷滋
松家豊

筋ジストロフィーにおける補助呼吸　－呼吸器装着による胸郭運動と換気量の変化について－ …… 44
国立療養所下志津病院　川井充・新谷盟子・小宮正
宍倉順子

ＤＭＤにおけるＶＣの最高値と呼吸不全・脊柱側彎との関係について …… 45
国立療養所八雲病院　南良二・三浦利彦・藤島恵喜蔵

衛生的な入浴を考える …… 46
国立療養所医王病院　本家一也・林みゆき・真田澄子
中田里美・杉本由香里・大場和子
浅井謙治

筋ジス患者の病状受容にむけての看護介入　－αミュージックを導入して－ …… 47
国立療養所西別府病院　後藤晴美・釘宮仁美・矢野さよ子
中村京子・後藤勝政・高井由美
村本和子・森　景三・黒川　徹

夜間の定時的体位交換を試みて …… 48
国立療養所再春荘病院　直江弘昭・洞田貫加奈子・江藤博子
吉田鳩枝・園田尚美・東　誠子
坂本ゆくみ・広島静代

Stage８の患者の排便障害の克服　－緩下剤に頼らない排泄を試みて－ …… 49
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・岩田和子・上川洋子
村山伸江

筋ジストロフィー患者の足白癬症状の一掃をめざして …… 50
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・奥野利和・前田文代
横田由美子・西ヶ広勝子

ＰＭＤ病棟における看護過程の充実（第２報） …… 51
国立療養所長良病院　國枝篤郎・長屋しげみ・桜井たつみ
坂口えみ子・林　尚子

ＰＭＤ病棟に適した看護度分類の検討（第２報） …… 52
国立療養所長良病院　國枝篤郎・桜井たつみ・林　尚子

筋ジストロフィー病棟の看護者のストレス
－Burnout scaleのＭＢＩ，ＳＢＳ－ＨＰによる調査の分析から－ …… 53
国立療養所下志津病院　川井　充・大城忠之・今村つる
杉山千代子・金子和子・佐藤節子
町野次子・中舘由美子

成人筋ジス病棟における望ましい看護体制を考える …… 54
国立療養所川棚病院　渋谷統寿・田原由美子・大安富貴子
楠本玲子・田添好栄・鈴田久利
荒木博子・安永勝子・藤下　敏

他職種との連携を考える　－統一した看護を行うために－ …… 55
国立療養所再春荘病院　直江弘昭・田代由起子・大河ハルミ
荒木恭子・秋山百美子・北川りつ子
徳丸明美・中尾とよみ・松川孝子

筋ジス成人病棟の生活に関する意識調査 …… 56
国立療養所新潟病院　近藤　浩・大内克治・上村尚美
松浦禎子・小林和美・三井田真利子
近藤悦子

転棟に伴う環境の変化への援助 …… 57
国立療養所東埼玉病院　川城丈夫・江口敦子・竹本福子
関根美智江・田代康子・大畑みえ子

家庭療育の現状と公的福祉サービスについて …… 58
国立療養所下志津病院　川井　充・石田征子・在原千代子
門井孝子・貝塚房代・小原志保美
茅根　明・杉山浩志・奥石祐次

成人筋ジス患者と家族の関わりについての一考察　－面会・外泊の意識調査を通して－ …… 59
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗・太田敏子・棟方よしゑ
奈良岡真理子・佐藤郁子・平野敦子
他スタッフ一同

面会や外泊の少ない患者及び家族への働きかけ …… 60
国立療養所筑後病院　東数穂・堀内淳子・増崎桂子
笹熊清香・田尻栄子・山下由美

外泊時の用具の工夫　－母親の負担を軽減するために－ …… 61
国立療養所川棚病院　渋谷統寿・石井ヒデコ・飯島慶子
仁田美由喜・川崎智子・藤下敏

在宅療養・看護

秋田県内における成人患者の現状と今後の課題（第2報） …… 63
国立療養所道川病院　斎藤浩太郎・時岡栄三

在宅患者の実態調査　－訪問看護へむけて外来通院患者の調査－ …… 64
国立療養所箱根病院　但野悦子・内田光栄・山崎ゆみ子
桐ヶ谷好江・木幡美恵子・大木キワ子
小山久美子・新井八千代・高橋三枝子
出口あき子・鍋田芳子

在宅患者の実態調査　－浜松筋ジス会について－ …… 65
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・岡森正吾・岩井陽子
酒井素子

退院前後の生活環境変化に伴う介護について …… 66
国立療養所新潟病院　近藤浩・梅沢知代・高橋幹代
猪俣聖子・安田弘・近藤隆春
他12病棟スタッフ一同

四国における筋ジストロフィー患者の在宅医療推進に向けての検討 …… 67
－保健所に対するアンケート調査－
国立療養所徳島病院　寻田羅勝義・鈴木やよい・廣石智美
一村貴子・登顕子・水谷滋
松家豊

在宅就学筋ジス児の実態調査（第2報） …… 68
国立療養所筑後病院　東数穂・中嶋健爾・岩下宏

ＮＩＰＰＶ使用患者の外泊指導　－Sa02モニタリングシステムを用いて－ …… 69
国立療養所八雲病院　南良二・大野雪二・前田淑恵
橘政通・斉藤弘子・安陵泰子

筋ジストロフィー呼吸不全在宅治療の問題点 …… 70
国立療養所東埼玉病院　川城丈夫・石原傳幸・田谷真
川村潤

在宅患者への総合的ケア　－集団指導を試みて－ …… 71
国立療養所下志津病院　川井充・土佐千秋・関谷智子
藤村則子・中川祥子・東坂敦子
神原麻友巳・鈴木広美

在宅患者のＮＩＰＰＶ導入 …… 72
国立療養所八雲病院　南　良二・成田喜美子・戸嶋宜子
大木則子

成人筋ジス患者における日常生活及び就労状況に関する検討 …… 73
国立療養所西別府病院　後藤晴美・杉原里恵・後藤勝政
黒川　徹

パソコン通信を用いたSp02モニタリングシステム構築の試み（第１報） …… 74
国立療養所刀根山病院　姜　進・松村　剛・野崎園子
高橋正紀

国立療養所筋ジス施設における「在宅筋ジス患者支援」の実態調査 …… 75
1)国立療養所筑後病院　岩下　宏[1)]・姜　進[2)]
2)国立療養所刀根山病院

栄養・体力

新エネルギー所要量を実施して　－喫食量との比較－（第２報） …… 77
国立療養所西別府病院　後藤晴美・保　美智子・浅井和子
春田典子・最所正義・芳賀紀美子
後藤勝政・黒川　徹

ＤＭＰのエネルギー所要量 …… 78
弘前大学医学部　木村　恒

ＤＭＰ栄養所要量の変遷 …… 79
弘前大学医学部　木村　恒

ＤＭＰのたん白質所要量 …… 80
弘前大学医学部　木村　恒

入所および在宅筋ジストロフィー患者の血清トコフェロール分画 …… 81
1)弘前大学医学部　木村　恒[1)]・丸山英晴[2)]・綾部貴典[2)]
2)宮崎医科大学医学部　濱田　稔[2)]・仲地　剛[3)]・吉原明子[3)]
3)国立療養所宮崎東病院　長嶺道明[3)]・早田福子[3)]・井上謙次郎[3)]

筋ジストロフィー重症患者の摂取カロリーの実態 …… 82
国立療養所新潟病院　近藤　浩・藍澤博子・西巻美代子
木村キチ・植木多美子・田村由美子
村山純子・林　利恵子
他１３病棟スタッフ一同

呼吸不全患者の栄養所要量 …… 83
国立療養所東埼玉病院　川城丈夫・長谷川貴江
国立療養所筋ジス栄養研究会（２７施設）

ＮＩＰＰＶ装着患者の摂取蛋白について …… 84
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・服部成子・三谷美智子
宮崎とし子

筋ジストロフィー患者の肥満について　〈共同研究〉 …… 85
1)国立療養所再春荘病院　直江弘昭[1)]・姫野孝子[1)]・今村保子[1)]
2)国立療養所筑後病院　椿裕子[1)]・園田高子[1)]・寺本仁郎[1)]
3)国立療養所川棚病院　久野靖浩[2)]・塚原久美子[3)]
国立療養所筋ジス栄養研究会

筋ジス患者の栄養管理　－るい痩，肥満患者の改善を試みて－ …… 86
国立療養所西多賀病院　服部彰・山口信子・西野雄三
佐藤安子・寺崎洋子・中堤信子

筋ジストロフィー患者の貧血の実態（第2報）　－全国筋ジス療養所アンケート調査－ …… 87
国立療養所下志津病院　川井充・坪井康人・齋藤眞人子
長谷川輝美・戸井田牧子

便秘（便通の調整）について　〈共同研究〉 …… 88
1)国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗[1)]・鷲尾幸弘[1)]・上野順子[1)]
2)弘前大学医学部　西塚真智子[1)]・山田優美子[1)]・木村恒[2)]
国立療養所筋ジス栄養研究会

身体組成の評価法としての生体電気インピーダンス法の検討 …… 89
1)弘前大学医学部　木村恒[1)]・小林由子[2)]・松家豊[2)]
2)国立療養所徳島病院

筋ジストロフィーにおける中心静脈栄養 …… 90
国立療養所下志津病院　川井充・新谷盟子・市川弥生子
山本知孝・小宮正・宍倉順子

成人筋ジストロフィー患者の間食実態調査と残食について …… 91
国立療養所箱根病院　但野悦子・楠田純子・鈴木秀範
林礼子・鍋田芳子・岡崎隆
村上慶郎

嚥下困難な患者の喫食量検討と向上への試み（その2） …… 92
国立療養所刀根山病院　姜進・岡由美子・廿日岩美宏
湯浅一郎・楠田昭美・野崎園子

ＱＯＬ

対人関係からみたＱＯＬ　－入院生活空間からみた対人関係の実態－ …… 93
国立療養所長良病院　國枝篤郎・土田みどり・坂口えみ子
林尚子・長谷川守

対人関係拡大への援助について　－事例から－ …… 94
国立療養所西多賀病院　服部彰・小野寺久美子・後藤親彦

ＰＭＤの社会的側面より見たＱＯＬ（第2報）　－個別面接によるアンケートの活用と考察－ …… 95
国立療養所宇多野病院　河合逸雄・松本浩幸・富岡由之
高橋邦枝・佐野るり子・山崎カヅヨ

共同作業を試みた筋ジス患者からの意識調査
－筋ジス病棟・重症心身障害児・者病棟の交流によって－ …… 96
国立療養所松江病院　武田弘・永田美恵子・寺本昌子

成人筋ジストロフィーの心理状態と作業療法の役割 …… 97
国立療養所道北病院　橋本和季・吉田　前・藪下光恵
小山利夫・浜田　均・吉田正幸
酒井多恵子

ある成人患者の悩み …… 98
国立療養所原病院　福田清貴・馬場　中・桑原　隆

日系ブラジル人入院患者の生活適応 …… 99
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄・岩井陽子・堀田早有理
安田誠人・野尻久雄・岡森正吾

箱根病院「指導科」におけるＱＯＬの取り組み方について …… 100
国立療養所箱根病院　但野悦子・池田庸子・稲永光幸
大松重宏・久保健彦

ＱＯＬ評価表を用いての一考察 …… 101
国立療養所新潟病院　近藤　浩・戸次義文・阿部和俊

ＤＭＤ患者におけるＱＯＬ向上への取り組み　－意識調査結果をもとにした看護の見直し－ …… 102
国立療養所兵庫中央病院　陣内研二・古川智恵子・中村久美
大崎和子・芦田小夜子・松岡清子

自主性に欠ける高等部卒業患者への働きかけ　－生活設計を共に考えて－ …… 103
国立療養所松江病院　武田　弘・糸原郁子・豊島美智恵
坂本聖子・石橋ナミ子

筋ジス小児病棟の生きがい調査　－ＰＩＬテストを通して－ …… 104
国立療養所筑後病院　東　数穂・元村豊子・落合久子
坂根智子・真子久子・金子輝美
田村静香・堤　すみえ・木築秀子

記録の充実をめざして　－個人記録を使用して－ …… 105
国立療養所再春荘病院　直江弘昭・西島光江・中田眞槻
末竹寛子・松本明美

筋ジストロフィー患者の生活構造研究　－当院サークル活動の現状と課題－ …… 106
国立療養所刀根山病院　姜　進・岸本和男・西澤悦子
久保田千恵・野崎園子・松村　剛
高橋正紀

自立への第一歩　－洗濯から得た小さな自信－ …… 107
国立療養所道北病院　橋本和季・小藪テル子・若林宮子
古川美津江・佐川しのぶ・久志恵子
逢坂いつ子

筋ジス病棟における行事を考える（第２報）　－家族の参加協力へのアプローチを通して－ …… 108
国立療養所原病院　福田清貴・烏田吉男・花田栄子
藤坂貴美子・稲岡宏重・有本　泉
椛島梅香・村田　稔・安田重久
広中郁子・谷　明子

筋ジストロフィー患者に適した病室の広さの検討 …… 109
国立療養所松江病院　武田　弘・吉岡恭一・河原仁志
福井まよみ・松永萬里

小児，成人病棟におけるＱＯＬを考える（その３） …… 110
国立療養所宮崎東病院　井上謙次郎・加藤美代・榎木誠一
濱砂鈴子・高島シノブ・宮崎みや子
他スタッフ一同

エゴグラムを通してみた当院筋ジストロフィー患者の自我状態の特質 …… 111
国立療養所西奈良病院　藤本泰代・岡田文和

筋ジストロフィー患者のＱＯＬ向上への一考察　－自立支援事業の福祉制度を活用して－ …… 112
国立療養所宮崎東病院　井上謙次郎・限本健司・中武孝二
長嶺道明・杉尾直子・井上栄子
仲地剛・榎木誠一・吉原明子

青年期Ｄ型への総合的アプローチ　－①精神面への援助－ …… 113
国立療養所南九州病院　福永秀敏・今村葉子・田中美代子
篠原しのぶ

青年期Ｄ型への総合的アプローチ　－②社会的活動への援助－ …… 114
国立療養所南九州病院　福永秀敏・猪目美津子・今村葉子
狩川葉子

福山型先天性筋ジス患者の障害と療育の実態について …… 115
国立療養所西別府病院　後藤晴美・西鶴律子・後藤勝政
佐藤哲朗・黒川徹・守田和正

自閉傾向をともなうＤＭＤ児の知的能力の発達（第２報）
－遊びを通しての認知レベルの向上－ …… 116
国立療養所南九州病院　福永秀敏・田中美代子

筋ジストロフィー患者のパソコン通信　－入力装置の改良開発－ …… 117
国立精神・神経センター武蔵病院　花岡繁・大村育子・中川栄二
小沢浩

末期患者の生活意欲についての検討　－外泊の取組を通して－ …… 118
国立療養所新潟病院　近藤浩・力石真由美・海津恵子
山田日登美

寝たきり患者のための電動書見器の開発 …… 119
国立療養所徳島病院　寻田羅勝義・早田正則・川合恒雄
水谷滋・松家豊

ＣＲからＮＩＰＰＶへ移行した呼吸不全末期患者のＱＯＬ拡大を試みて …… 120
国立療養所西多賀病院　服部彰・阿部あつ子・長谷川ふみ子
島貫八重子・渡邊和子

ＩＰＰＶ導入時の心理不安定に対して箱庭療法を試みたＤＭＤ患者の一例 …… 121
国立療養所兵庫中央病院　陣内研二・中西孝・奥野信也

気管切開後のＰＭＤ患者の心理的危機　－脱出のための援助を模索して－ …… 122
国立療養所再春荘病院　直江弘昭・末竹寛子・中田眞槻
西島光江・松本明美

改良型ストレッチャー（呼吸器，バッテリー，変圧器搭載）使用患者の生活行動拡大援助（第２報）
－家族主体の外出を試みて－ …… 123
国立療養所沖縄病院　松﨑敏男・宜野座久美子・小橋川和江
伊波睦子・与那城政都・村吉正子

筋緊張性ジストロフィー患者のＱＯＬ向上への取り組み …… 124
国立療養所兵庫中央病院　陣内研二・清水絹子・田原誠
前中啓子・長谷川孝代・中西幼子
鎌田光代・小西妻恵・藤原節子

ＭｙＤ患者の生活を，より充実させるために　－音楽活動を楽しみながら－ …… 125
国立療養所道川病院　斎藤浩太郎・和田良子・岩村とし子
時岡栄三

ＭｙＤ患者にカラオケを導入して …… 126
国立療養所東埼玉病院　川城丈夫・大田道子・荻田国代
千葉幹子・林由季子・福島純子
竹内範江・中本典子・山崎チイ
中島実

ＭｙＤ患者の生活意欲向上をめざして　－グループでのピアニカ演奏を試みて－ …… 127
国立療養所筑後病院　東数穂・平尾幸一・井村良子
稲森久子・弓削秀美・福田美穂
葉玉恵美

作業療法としてのピンポン球野球　－その１０年間のアダプテーション－ …… 128
国立療養所長良病院　國枝篤郎・山内邦夫

筋ジストロフィー患者の地域社会への参加（第２報）
－視覚障害者の求めに応じた録音図書づくり－ …… 129
国立療養所筑後病院　東数穂・矢ヶ部和代

筋ジストロフィー患者のパソコン通によるＱＯＬの改善（その２） …… 130
(社)日本筋ジストロフィー協会　貝谷久宣・河端静子・矢澤健司
香西智行・佐藤隆雄・山田栄吉
鈴木敏明・城山由比・米村友孝
大平隆・山下ヤス子

筋ジストロフィー患者ＱＯＬの外国との比較　－筋ジストロフィー世界連合日本大会から－ …… 131
(社)日本筋ジストロフィー協会　貝谷久宣・河端静子・矢澤健司
香西智行・佐藤隆雄・山田栄吉
鈴木敏明・城山由比・米村友孝
大平隆・山下ヤス子・深川常雄

リハビリ

ステージ分類における数値設定の試み …… 133
国立療養所原病院　福田清貴・中路暁美・原田敏昭
宮本麻紀・浦上由美子

DMDにおける訓練時の呼吸代謝（その１） …… 134
1)国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗[1)]・宇野光人[1)]・高橋真[1)]
2)弘前大学医療技術短期大学部　塚本利昭[1)]・山田誠治[1)]・大竹進[1)]
理学療法学科　毛糠英治[1)]・岡田弘之[1)]・石川玲[2)]

DMDにおける訓練時の呼吸代謝（その２） …… 135
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)弘前大学医療技術短期大学部　宇野光人[1)]・高橋真[1)]・大竹進[1)]
理学療法学科　毛糠英治[1)]・岡田弘之[1)]・石川玲[2)]

舌咽呼吸の生理学的変化について …… 136
国立療養所長良病院　國枝篤郎・岩越康真・島袋武

手指屈筋群短縮の測定に関する一考察 …… 137
国立療養所刀根山病院　姜進・川邊利子・植田能茂
藤本康之・山本洋史・鍋島隆治

DMDの身長とアームスパンとの関係について（第2報） …… 138
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・宍戸勝枝

PMDの車椅子期における座位姿勢に関する研究（第1報）
－ベッド上および車椅子座位姿勢について－ …… 139
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・国井光雄

筋ジストロフィー患者の車椅子上での座圧分布 …… 140
1)国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗[1)]・石川玲[2)]・山田誠治[1)]
2)弘前大学医療技術短期大学部　塚本利昭[1)]・宇野光人[1)]・高橋真[1)]
理学療法学科　毛糠英治[1)]・大竹進[1)]

筋ジストロフィーの移乗に関する研究
－改良車椅子とトランスファーボードを使用しての移乗介助－ …… 141
国立療養所西多賀病院　服部彰・根立千秋・五十嵐俊光

DMD坐位保持不能患児の移動に適した車椅子 …… 142
国立療養所徳島病院　寻田羅勝義・齋藤孝子・武田純子
早田正則・岩瀬毅信・水谷滋
松家豊

PMD患者への坐位保持装置（PIN-DOT社シーティング・システム「コントールU」）の
効果と問題点（第2報） …… 143
国立療養所川棚病院　渋谷統寿・中川真吾・藤下敏

DMD患者への超軽量車椅子（スウェーデン製「パンテーラ」）の試用 …… 144
1)国立療養所川棚病院　渋谷統寿[1)]・中川真吾[1)]・藤下敏[1)]
2)株式会社無限工房　西尾友秀[2)]・山崎一雄[2)]

成人筋ジストロフィーにおける呼吸訓練の短期的有効性 …… 145
国立療養所道川病院　斎藤浩太郎・伊藤伸・佐々木義憲

当院における呼吸訓練の現状と課題（第2報） …… 146
国立療養所西別府病院　後藤晴美・後藤勝政・広田美江
見越一男・梶原秀明・亀井隆弘
鶴崎文子・黒川徹

筋ジストロフィーの手指変形 …… 147
国立療養所下志津病院　川井充・藤村則子
筋ジス研究会一同

DMD患者の椅子からの立ち上がり動作について …… 148
国立療養所刀根山病院　姜進・山本洋史・植田能茂
藤本康之・川邊利子・鍋島隆治

DMD患者の骨盤傾斜角度と脊柱変形の経時的変化について …… 149
国立療養所東埼玉病院　川城丈夫・高橋浩明・浅野賢
熊井初穂・新田富士子・高橋真由美
前田恵里・森英二・辻哲也
進藤順哉・石原傳幸

DMDの脊柱変形に対するコルセット型装具の適応 …… 150
国立療養所徳島病院　夛田羅勝義・武田純子・齋藤孝子
岩瀬毅信・水谷滋・松家豊

車イス移行期前後における長期外泊時の脊柱変形予防 …… 151
国立療養所宇多野病院　河合逸雄・畑裕子
他1－2病棟スタッフ一同
田中章子・光吉出

病態・その他

筋ジストロフィー患者とボランティア（第2報）〈共同研究〉 …… 153
1)国立療養所下志津病院　川井充[1]・長谷川守[2]・浅倉次男[3]
2)国立療養所長良病院　杉山浩志[1]・池田庸子[4]・野尻久雄[5]
3)国立療養所釜石病院　富岡由之[6]・松永萬里[7]・今村葉子[8]
4)国立療養所箱根病院
5)国立療養所鈴鹿病院
6)国立療養所宇多野病院
7)国立療養所松江病院
8)国立療養所南九州病院

院外学習におけるボランティア活動 …… 154
国立療養所兵庫中央病院　陣内研二・松本睦子・広野やす子
田淵美奈子

ボランティアの定着と拡大 …… 155
国立療養所沖縄病院　松﨑敏男・浜田作美・長浜勝治
宮城好子・西浜るみ子

心不全をともなったDMD患者への入浴の工夫　－入浴時の疲労度調査を実施して－ …… 156
国立療養所南九州病院　福永秀敏・増田みな子・片平康代
脇田律子・谷口清孝・野口修子
堂園悦子・臼井久子

DMDの慢性心不全に対するＡＣＥ阻害剤とβ－blocker併用療法 …… 157
国立療養所八雲病院　南良二・石川悠加・石川幸辰
住谷晋

排便時の不整脈に対するＮＩＰＰＶの効果 …… 158
国立療養所医王病院　本家一也・横川敦子・小坂美栄子
山本初枝・向井奈緒美・丸山治之
大聖貴子・真田和美・原田裕子

DMD心機能障害に対するCaptoprilの効果 …… 159
1)国立療養所川棚病院　渋谷統寿[1]・田村拓久[1]・飯田光男[2]
2)国立療養所鈴鹿病院　石原傳幸[3]・福永秀敏[4]・姜進[5]
3)国立療養所東埼玉病院
4)国立療養所南九州病院
5)国立療養所刀根山病院

国立療養所関連ＤＭＤ双生児の全国調査検討（第５報）　－組間比較を中心に－ …… 160
国立療養所鈴鹿病院　高井輝雄

Duchenne型筋ジストロフィーにおける味覚感受性に関する研究 …… 161
国立療養所西多賀病院　服部彰・佐々木俊明

ワークショップ

平成６年８月１０日　日本都市センター第２講堂

Ⅰ．基調講演「身体障害者のＱＯＬ」 …… 163
座長　国立療養所筑後病院　岩下宏

演者　帝京大学市原病院リハビリテーション部　上田敏

Ⅱ．筋ジストロフィー患者のＱＯＬ
座長　国立療養所釜石病院　浅倉次男

⑴鈴鹿病院での実際 …… 164
国立療養所鈴鹿病院　野尻久雄

⑵南九州病院での実際 …… 166
国立療養所南九州病院　今村葉子

座長　国立療養所宇多野病院　河合逸雄

⑶東埼玉病院での実際 …… 168
国立療養所東埼玉病院　石原傳幸

⑷日本筋ジストロフィー協会における取り組み …… 169
社団法人日本筋ジストロフィー協会　矢澤健司

班員名簿 …… 172

筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究

主任研究者　岩下　宏

筋ジストロフィー患者の療養と看護に関する研究を多職種により実施し，わが国における筋ジス患者の医療・福祉・ＱＯＬの向上を目指すことを本研究の目的としている．

３年間の予定で開始された本研究班（筋ジス研究第４班）の第２年目に当る平成６年度は，初（平成５）年度の分担研究者28名中５名が転勤，死亡，定年退官等の理由で交代，従来参加していなかった筋ジス施設の１名が新たに追加，計２９名となった．初年度分科会のうち，リハビリⅠ（理学・作業療法），リハビリⅡ（機器）分科会を本年度統合してリハビリ分科会とし，他の入院療養・看護，在宅療養・看護，栄養・体力，ＱＯＬ，および病態・その他の計６分科会とし，主任研究者が兼任していた病態・その他分科会リーダーを新たに任命した．また２名の顧問のうち，１名が交代した．本年度も初年度と同様に各分科会に共同研究テーマを設定し，そのテーマ名は初年度と同様である．このように２年度は初年度構成メンバー・研究体制の一部変更を行って研究を実施した（表１）．

初年度は筋ジス研究第４班各分野における過去約10年間のまとめ・問題点をワークショップで整理したが，本年度はワークショップ「筋ジストロフィー患者のＱＯＬ」を開催，ＱＯＬの考え方，その実際を検討研究した．班会議（研究成果発表会）では初年度とほぼ同じ129題という多数演題が出題され，ＱＯＬ分科会39題が最多であった．

本報告書は，これら平成６年度における本研究班の研究成果およびワークショップをまとめたものである．

各分科会における研究成果のまとめが各分科会リーダーにより詳細に述べられているので，ここではその概略を記すにとどめたい．

１．入院療養・看護（33題）

昨年度からＮＩＰＰＶ関連の研究が次第に多くなり，本年度は８題報告されている．ＮＩＰＰＶの導入期・利点・欠点（鼻根部褥創形成など）対策について繰り返し報告されている．人工呼吸器装着42歳男性ＭｙＤ患者が米国・カナダへ海外旅行した恐らく初めてのユニークな経験報告があった．

昨年度同様筋ジス病棟における看護業務見直しや看護婦自身のストレス等に関する研究も報告され，患者，職員双方にとってのより高い快適性を有する病棟のあり方が探求されている．

２．在宅療養・看護（13題）

在宅患者の実態調査は引き続き実施されているが，一部では在宅人工呼吸器使用患者増により国療筋ジス施設のみでの対応は困難になりつつあることが報告されている．このようなことは以前から指摘されていたことであり，在宅患者（特に人工呼吸器装着などの重

症患者）ケアのあり方は，地域（行政，医師会，訪問看護，ヘルパー，ボランティア，地域住民など）との連携が必須である．しかし，言うは易く行うは難いのが現実である．出来ることから一歩一歩進めていくしかないが，長続きするためには制度としての行政的処置が是非とも必要である．

3．栄養・体力（16題）

栄養所要量，呼吸不全・心不全の栄養および肥満・貧血・便秘の実態とその対策の三つが共同研究テーマであり，木村恒リーダーを中心として引き続き精力的に研究が進められている．

結論的に言えば，筋ジス患者の病型，年齢，障害度あるいは性別における栄養は，どのようなものが体力保持，病状進行予防にベストかはまだ不明のようである．摂取する栄養は体力保持に大きな影響があると考えられるので，本態的に進行性疾患とは言え，ベストの栄養法のあり方を今後とも探求して行かねばならない．

4．ＱＯＬ（39題）

筋ジス患者のＱＯＬをテーマに平成６年８月ワークショップ開催したことが関係あるのか，６分科会中最多の39題が報告された．本研究班では，筋ジス患者のＱＯＬ向上が一つの大きなテーマになっているためもある．

筋ジス患者におけるＱＯＬの評価法については，従来のものを使用して検討した報告のほか，全く新しい評価法も報告された．それによれば，筋ジス病棟に長期入院しながらも，何かに取り組み，または取り組もうとする姿勢を持ち続けることが生きる支えとなっていると報告された．

近年，患者の重症化・高齢化と共に電気製品（テレビ，パソコンなど）・福祉機器（車椅子など）・医療用機器（人工呼吸器など）の普及により筋ジス病棟入院患者ベッド周辺は相対的に狭小となりつつあるが，患者１人当り10㎡という病室の広さの試案が報告され，注目された．

その他ＱＯＬ向上のための種々の試み，現状が報告された．

5．リハビリ（19題）

昨年度の分科会リハビリⅠ（理学・作業療法）とⅡ（機器）を本年度統合した分科会であり，昨年度同様の共同研究テーマが取り上げられた．

運動機能評価法では，判定に差が出やすいステージ５～７についての検討，手指屈筋群短縮の測定，ベッド上・車椅子座位姿勢からみた脊柱変形・胸郭変形予防，座圧分布等が報告された．移動機器での工夫では，改良車椅子とトランスファーボードの使用，超軽量車椅子の試用などの研究報告があった．その他，筋ジス患者における手指変形の分類など興味深い研究報告がみられた．

6．病態・その他（９題）

筋ジス患者とボランティアは重要な研究テーマであり，昨年度から共同研究テーマとなっている．来年度のマニュアル完成を目指して，本年度はその準備状況が報告された．

昨年度分科会１に含まれていた共同研究テーマ：心不全の看護と治療は，本年度から当分科会で検討されることになった．看護について２題（心不全患者の排便と入浴），治療

について２題（captoprilの治療成績，β－blocker併用療法）の研究報告があった.その他，双生児，味覚についての研究報告があった.

尚，平成６年度「筋ジストロフィー」総合班会議（平成７年１月17日，日本都市センター）では,当研究班から下記の発表を行った.

1)平成６年度のまとめ
岩下　宏　（国療筑後病院）

2)筋ジストロフィー患者におけるＱＯＬ
河合逸雄　（国療宇多野病院）

3)筋ジストロフィー患者の移動機器の工夫
服部　彰　（国療西多賀病院）

4)筋ジストロフィー病棟の最近の問題点
福永秀敏　（国療南九州病院）

表１　平成６年度

筋ジス研究第4班　分科会・リーダー・共同研究テーマ

分科会	リーダー	共同研究テーマ
１．入院療養・看護 （３３題）	福永 秀敏　（南九州）	①呼吸不全対策と今後の課題 ②筋ジス病棟の将来展望 （看護業務，機器整備， 病棟改築，在宅ケアとの関係）
２．在宅療養・看護 （１３題）	姜　　進　（刀根山）	①在宅患者の実態調査 ②施設ケアと在宅ケアのシステム化 ③ショートステイ
３．栄養・体力 （１６題）	木村　　恒　（弘前大）	①栄養所要量 ②呼吸不全・心不全の栄養 ③肥満・貧血・便秘の実態とその対策
４．ＱＯＬ （３９題）	河合 逸雄　（宇多野）	①対人関係からみたＱＯＬ ②筋ジストロフィー患者に適したＱＯＬ
５．リハビリ （１９題）	服部　　彰　（西多賀）	①筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究 ②移動機器の工夫
６．病態・その他 （９題）	川井　　充　（下志津）	①筋ジストロフィー患者とボランティア ②心不全の看護と治療

「入院療養・看護」のまとめ

国立療養所南九州病院　福永秀敏

1．呼吸不全対策

末期の筋ジストロフィー患者の呼吸不全対策として今までＣＲや気管切開による陽圧式人工呼吸器が行われてきたが，換気効率や看護度など総合的な判断によりＮＩＰＰＶが主流となりつつある．

今年度の研究班会議でもＮＩＰＰＶの発表が多く，導入時期の適応の検討や外泊の問題，また業務の集中する準夜帯の時間の見直しやＮＩＰＰＶ装着時に最も時間を要するベルトの工夫が発表された．一方効果的なＮＩＰＰＶ施行のため，アダムサーキット(鼻プラグ)の使用や口マスク作成によるリーク予防も試みられた．最も問題となる鼻根部のビラン対策として，マスクの改良や皮膚保護剤の使用も検討された．また肢帯型への応用やＭｙＤ患者への気切後のＱＯＬの問題も論じられた．

更に呼吸器装着患者の海外旅行や外泊，パソコンによる呼吸管理，食事中の呼吸状態の評価，呼吸器装着による胸郭運動と換気量の変化などユニークな発表もあった．

2．看護業務と看護基準

看護業務の見直しとして，日勤帯で施行可能な業務については時間を繰り上げて実施したり，４人勤務の２交替制も検討された．ただ後者については看護手当や看護加算などの問題も検討されねばならない．

看護基準として排便，食事，入浴，体交についてそれぞれ研究がなされた．先ず排便では腹部を温めたりマッサージなどの基本的看護の有用性の再認識，食事の心肺機能への影響，ＭＲＳＡ患者を浴槽に入れたいとの考えから衛生的入浴のための諸検査の報告，定時的体交がいいかナースコールで対応する体交がいいかの問題では，患者へのアンケートでは定時的体交が望ましいとの結果であった．

その他，看護度分類の検討，看護婦のストレス調査の結果も報告され，筋ジス病棟では対患者関係から生じる心的ストレスが大きいと報告された．また他職種との連携の重要性や成人病棟の患者の意識調査，公的福祉サービスの現状も調査された．

「在宅療養・看護」のまとめ

国立療養所刀根山病院　姜　　進

本年度の班会議では13研究課題の成果が報告された.

1．在宅患者の実態調査（８課題）

道川病院は昨年，訪問した患者がアドバイスしていた居室改造を実施し，在宅療養が続行できていることを知り，訪問相談の意義を改めて確認した.

箱根病院では外来通院する41名（うち，就学者14名）の筋ジストロフィー患者から実態調査の回答を得て，食事以外の介助が多いこと，６割以上の患者が３～６ヵ月に一度，外来通院すること，また過半の患者が将来の入院を考えていることを報告した.

鈴鹿病院は，平成２年から静岡県浜松市における地域療育事業に専門医療機関として加わり，平均年４回実施する訪問検診を通して在宅患者のニーズを把握し，鈴鹿病院への有期限有目的の入院などで対応しているが，それは在宅人工呼吸管理件数の増加をもたらしており，一施設の管理指導体制には限界があり，訪問看護制度など行政措置が必要であると報告した.

新潟病院は養護学校高等部卒業後，退院した在宅ＤＭＤ患者６名ではＡＤＬが徐々に低下したが，患者の状況に応じて日課の調整，家屋改修，補助用具の使用が適切に行われていると報告した.

徳島病院は，四国４県の39保健所に筋ジスに関する意識調査を行い，30%以上の保健所が徳島病院の存在を認識していないこと，しかし存在を知らない保健所でも筋ジス医療に対する関心が高いことを挙げ，筋ジス施設が指導的役割を積極的に果たす必要性を述べた.

筑後病院は，筋ジス患児26名（高校生が全体の半数，ＤＭＤ18名，ＦＣＭＤ６名）の就学状況を養護学校を訪問して調査し，平成４年度調査時より重度化していたが，学校生活状況に著明な変化はなかったと報告した.

岩下班長（筑後病院）は，国立療養所に在宅筋ジス患者支援の実態を調査し，各施設が種々の型の支援を実施しており，約半数の施設は今後も積極的に行う意思があることを報告した.

西別府病院は，民間療養施設に入所している進行性筋萎縮症18名（筋ジス６名）のうち11名は就労していると報告した.

2．施設ケアと在宅ケアのシステム化，その他（５題）

八雲病院は，遠方の自宅に外泊するＮＩＰＰＶ患者に病状変化が出現した際，パソコン通信によるSp02モニタリングのデータを参考に判断，対応していることを報告した．また３週間でＮＩＰＰＶを導入しえた事例を報告した.

刀根山病院は，このSp02モニタリングシステムを入院患者に適用し，在宅の呼吸不全患

者の監視システムとして有用である可能性を報告した.

東埼玉病院は，在宅人工呼吸の実施状況を紹介し，人工呼吸器調達方法，関連消耗品購入などの問題点を報告した.

下志津病院は，種々のグループに分け集団訓練を実施し，医療，訓練に対する期待が大きい運動機能ステージの低いグループの出席率が高いと報告した.

今年度も半数以上が実態調査の報告であったが，施設ケアと在宅ケアのシステム化の中心的課題である在宅人工呼吸に関する研究が徐々に増しており，来年度以降，この分野の一層の発展が期待される.

「栄養・体力」のまとめ

弘前大学医学部　木村　恒

本年度の栄養に関する研究は，ＤＭＰ患者の病型別，障害度別栄養所要量策定（第三次改訂）を目標とし，①栄養所要量（６題），②呼吸不全・心不全の栄養（２題），肥満・貧血・便秘の実態とその対策他（８題）の報告があったのでその概要を抄録の順に要約する．

１．栄養所要量に関する研究

昨年算定したＤ型患者の年齢階層別，障害度別エネルギー所要量に基づいて献立をたて喫食率の検討を行い，障害度Ⅵまでの患者で平均喫食率が80％で概ね適切であった．重症患者についてのエネルギー給与は，栄養補助食品や濃厚流動食の助けを必要とする（西別府病院，新潟病院）．ＤＭＰ患者の病型別，年齢階層別エネルギー所要量（ＢＭＩ当たり）と健常者のエネルギー所要量（ＢＭＩ当たり）と同一の値を見いだし，常用されている日本人の栄養所要量から年齢別ＤＭＰのエネルギー所要量を算定する簡易法を考案した（弘前大）．過去の研究成果を役立てる目的で21年間の栄養に関する研究を整理したところ337課題あり，そのうち170課題（約50％）が基礎代謝，Ｎ出納，ビタミン代謝など基礎的な研究であった．昨年これを活用して病型，年齢，性，障害度を考慮した本格的なエネルギー所要量を策定し，本年たん白質所要量を算定した（弘前大）．さらに，来年度ビタミンと無機質の所要量を算定する予定である．これが完成するとＤＭＰの患者に役立つばかりでなく，他の障害者の栄養所要量のモデルになると確信する（弘前大）．

本症患者のビタミンＥ所要量の設定に資する目的で入所および在宅のＤＭＰ患者の血清トコフェロール分画と過酸化脂質の測定を行い，入所患者の血清α－トコフェロールが有意に低値を示すことを明らかにした．今後ビタミンＥの補強による効果を検討する必要があろう（宮崎医大，宮崎東病院，弘前大）．

２．呼吸不全・心不全の栄養

呼吸器治療（体外式，気管切開，鼻腔）患者の一人一日エネルギー所要量を1200kcal，同たん白質所要量を50ｇと設定し，栄養摂取量と血液性状による栄養状態を検討して概ね適性であることを確認した（東埼玉病院，共同研究）．重症患者についてＮＩＰＰＶ装着患者のエネルギー所要量に対する喫食率は平均85％であったがたん白質の充足度は低く，血液たん白質保持状態も正常値の下限を示した．したがって，摂取栄養量を増すような一層の調理の工夫が必要であろう（鈴鹿病院）．

３．肥満，貧血，便秘の実態と対策その他

病型別の肥満判定をＢＭＩで行い，各々肥満発生頻度は従来と大差はなかった．そして２年間で肥満患者の40％が正常体重となって

いる．これは身長発育，障害度の進行に起因する食欲不振などによるものと考えられる（再春荘，共同研究）．高度るい痩患者と高度肥満患者の栄養改善を計る目的で食形態，嗜好を配慮した献立をつくり，栄養教育に力を入れた栄養指導を実践してある程度の効果を挙げている（西多賀病院）．

全施設の患者を対象にＷＨＯの血清ヘモグロビンによる判定基準を用いて貧血発生頻度を調べたところ，30％の高頻度の施設と０％の施設が散在していた．患者の鉄分，たん白質摂取状況との関連を再調査して栄養改善を急がねばならない(下志津病院，共同研究)．

全国的規模で患者の病型別便秘発生頻度とその対策を調査した結果を報告している（岩木病院，共同研究）．

最近普及している肥痩を簡単に判定出来る生体電気インピーダンス法（ＢＩＡ）による仰臥位法と座位両手法の測定誤差の検討およびＤ型患者の体脂肪率を測定した結果，ＢＭＩとの有意な高い正の相関関係を認めたのでＢＩＡを本疾患の肥痩判定に利用出来る可能性があると考える（弘前大，徳島病院）．

嘔吐を繰り返し体重減少を来したＤＭＰ患者に30日から45日間の中心静脈栄養を行い，５例中４例に嘔吐回数が少なくなり体重増加効果が認められた（下志津病院）．

成人患者の間食の実態を調査し，喫食率に影響が少ないので今後ＱＯＬの一部として検討を加えようとしている（箱根病院）．

呼吸管理下の嚥下障害をともなう喫食率の低下した患者に対して調理形態･食品の選択･調理の工夫をして喫食率向上と栄養改善の効果を挙げた（刀根山病院）．以上16件の研究報告があり，本疾患の本格的な栄養所要量策定も今一歩のところまで来た．そして栄養士による共同研究も軌道に乗りつつある．また報告とは別に施設栄養士の執筆による新任の栄養士のための基礎知識および現在の研究状況を表した手作り小冊子（Ｂ５版 19章 200頁）を平成７年４月作成し関係機関に配布の予定である．

反省点として，呼吸管理下の栄養に関する研究などに臨床医の研究参加を促し，ベッドサイドに直結した研究の充実を計る必要があろう．また，本疾患の栄養に関する研究は，他の研究班で殆ど行われていないので，より信頼度の高いＤＭＰ患者の栄養所要量作成にとって必要な基礎的研究に今一度力を注がなくてはならないと考える．

「ＱＯＬ」のまとめ

国立療養所宇多野病院　河合逸雄

１．ＱＯＬ（社会的側面）の準客観化

対人関係に関連した９項目の内，筋ジストロフィーの患者は友人関係，自己評価に関して低得点であったことをみた宇多野病院では，本年このテストの妥当性の一部を検討し，患者に平均得点，各々の得点を見せ，患者のＱＯＬ志向を高めた．今後は質問項目の減少が課題である．

鈴鹿病院によるＱＯＬ全体にわたる調査項目が，他施設でも利用されており，新潟病院はその質問項目を増やして検討したし，兵庫中央病院はこの調査の実施からstageⅦの患者に問題の多いことを見い出し，本年はこの段階の患者の神経症的傾向の解消に努力した．生きがいを点数評価しようと使用したPurpose in Life testによれば，サークル活動に熱心な患者は高得点を示す傾向にあったという（筑後病院）．作業療法にＭＡＳ，ＣＭＩを行ったり（道北），エゴグラムを使用した（西奈良）報告もある．

２．さまざまな交流

病棟生活であること，同一疾患の集団であることといった半閉鎖的状況を打破しようとする努力が近年は目立つ．重症心身障害者との共同作業で相補性を持つように働きかけたり（松江），家族との接触を深めようとしたり（原），ボランティアの交流を長期もしくは組織的に試みたり（宮崎東，南九州），機器の開発，改善によって行動範囲の拡大や，重症者の外泊に努めた（新潟，西多賀）報告などがあった．逆に入院した時に，重症者をみてショックを受けて反省した症例もある（宮崎東）．昨年の報告，筋ジス患者の朗読した録音テープが視覚障害者に喜ばれたことは，さらに発展，深められつつある（筑後）．援助に関して受動から能動への転換は当症に珍しいことで大いに評価される．

３．個別性

医学は客観，普遍を要求し，医療は時に個別性を要請する．歴史を担った一回限りの人生に呼びかけることは，苦労であると共に職員にとっても喜びである．西多賀，原，鈴鹿，兵庫中央，南九州，再春荘病院の症例報告は，各個人の不安，引っ込み思案，情緒不安定の解消に向けて何らかの心理療法のなされた発表であり，箱根，再春荘，刀根山病院は個々人の特性を捉え，それぞれのニーズを満たそうと努力している．

けだし「ことば」を発すること（南九州，長良），遊び，箱庭に表現すること（南九州，兵庫中央）は自己の鮮明化，成熟であり，個別の中に自然科学とは異なった普遍性が見いだされることが期待される．

生活の場で，あるいはその場を語る外国人と接した場合のショックは大きい（鈴鹿，筋ジストロフィー協会）．強烈な個人主義，自

己主張に圧倒されつつ，今後私たちは日本の医療の長所，欠点を明確にして行くのであろう．

4．機器の発達

ＱＯＬに合理的思考は重要である（他のセッション参照）．いわゆるメカの生活に及ぼす影響は計り知れない．パソコンの入力に患者が疲労しないよう，指の接触のみで入力を可能にしようとした改良装置（武蔵），寝たきり患者のための電動書見器の開発（徳島）などは，今のところコストが高いようであるが，是非とも努力を続けて普及化して欲しいと切望される．改良型ストレッチャーによる行動拡大（沖縄）も今後期待されるものである．パソコン通信の全国ネット化（協会）も期待される．

5．その他

福山型（西別府），筋緊張型（兵庫中央，道川，東埼玉，筑後）についての療養形態，ＱＯＬの考察がなされ，このような少数グループへの注目も重要である．後者の引き込もり傾向には規則正しい日課，音楽による呼掛けがなされた．

今までハード面の環境に関する考察が少なかったが，松江病院より病室の広さに関する発表があった．一人当り10㎡という試案であったが，尚詳細な検討を望みたい．

松江病院を初めとして，行事，日課などによる自主性を伸ばそうとする発表がいくつかあったが，洗濯に患者を誘った道北病院の試みは興味深い．一人の芸術家，学者を育てるより，多数の生活者を育てるのが重要であり，「自分の身の辺りのことは自分でする」ことに協会理事長よりも賛同を得たが，誤解を招かぬよう慎重に進めねばなるまい．

「リハビリ」のまとめ

国立療養所西多賀病院　服部　彰

1．筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究（共同研究テーマ）

8題の発表があった．(1)中路ら（原）の「ステージ分類における数値設定の試み」ではスタッフ間で判定に差の出やすいステージ5，6，7について関東ブロック試案(和式)に従った数値設定の検討を行い良い結果を発表した．(2)宇野ら（岩木）の「DMDにおける訓練時の呼吸代謝（その1）」では仰臥位，車椅子坐位，tilt tableでVO_2，VCO_2カロリーを算出し呼吸代謝のパラメーターとしての検討結果を報告した．(3)塚本ら（岩木）は「（その2）」でAT測定の可能性を検討した．発熱した論議をよび，今後への課題を残した．(4)岩越ら（長良）の「舌咽呼吸の生理学的変化について」は肺活量アップが見られた．努力性の呼吸ではなく，生活面での利点に役立つとした．(5)川邊ら（刀根山）の「手指屈筋群短縮の測定に関する一考察」は手指屈筋群は多関節筋であるため近傍多関節の肢位により可動域は変化する，その実態を報告した．(6)渡部ら（西多賀）の「DMDの身長とアームスパンとの関係について（第2報）」は身長の測定にアームスパンを代用してきたが四肢拘縮の例の分析と問題点を指摘した．(7)五十嵐ら（西多賀）の「PMDの車椅子期における座位姿勢に関する研究（第1報）　－ベッド上および車椅子座位姿勢について－」は姿勢の評価を基に脊柱変形，胸郭変形予防対策を検討した．(8)石川ら（弘前医短大，岩木）の「筋ジストロフィー患者の車椅子上での座圧分布」は背もたれの至適傾斜角度を見つけることが重要であるとした．

2．移動機器の工夫（共同研究テーマ）

4題の発表があった．(1)根立ら(西多賀)の「筋ジストロフィーの移乗に関する研究－改良車椅子とトランスファーボードを使用しての移乗介助－」で5年間の研究を総括した．(2)斎藤ら（徳島）の「DMD坐位保持不能患児の移動に適した車椅子」は患児さんが安楽で移動しやすいストレッチャー型車椅子を紹介した．(3)中川ら（川棚）の「PMD患者への坐位保持装置（PIN-DOT社シーティング・システム「コントールU」）の効果と問題点（第2報）」は今後の問題点を提起した．(4)中川ら（川棚）の「DMD患者への超軽量車椅子（スウェーデン製「パンテーラ」）の試用」は電動車椅子への移行時期の遅延の可能性を述べた．

以下一般研究課題7題の発表があった．(1)伊藤ら（道川）の「成人筋ジストロフィーにおける呼吸訓練の短期的有効性」は点滴空瓶2本とチューブを接続した簡単な呼吸訓練装置を利用して好結果を得た．(2)後藤ら（西別府）の「当院における呼吸訓練の現状と課

題（第２報）」は舌咽呼吸を中心とした独自の成果を発表した．（３)藤村ら（下志津）の「筋ジストロフィーの手指変形」は変形を５つに分類し検討した．（４)山本ら（刀根山）の「ＤＭＤ患者の椅子からの立ち上がり動作について」は立ち上がり方法の変化と筋力，関節可動域との関係を検討した．（５)高橋ら（東埼玉）の「ＤＭＤ患者の骨盤傾斜角度と脊柱変形の経時的変化について」は前弯群が骨盤前傾斜角度大きかったと述べた．（６)武田ら（徳島）の「ＤＭＤの脊柱変形に対するコルセット型装具の適応」は座椅子型に比べて矯正力で劣るが装着は容易で構造の工夫で効果が挙がると発表した．

「病態・その他」のまとめ

国立療養所下志津病院　川井　充

本年度は分科会と共同研究テーマの組み替えがあり，「病態・その他」は(1)筋ジストロフィー患者とボランティア，(2)心不全の看護と治療を2本の柱とし，その他の研究も受け付けることとなった．本年度は筋ジストロフィー患者とボランティアで3題，心不全の治療と看護で4題，その他の病態に関するテーマで2題の計9題の発表があった．以下にその概要を示す．

1．筋ジストロフィー患者とボランティア

昨年度の共同研究をうけて，本年度は全国指導員協議会の筋ジス部会の中に研究委員会を設置し，「筋ジストロフィー患者とボランティア」と題する小冊子を作成することになった．現在作業が進行中であり，来年度中に完成の予定であることが報告された．また2つの施設から外出援助（兵庫中央），話し相手，食事介助，身の回りの世話（沖縄）にボランティアを導入し成果をあげているという報告があった．ボランティアの内容や導入にあたっての問題点は患者の重症度や地域性など様々な要因によって規定されるものと思われるが，入所患者の重症化，限られた数の病棟スタッフ，多様化する患者のニーズなどを念頭におくと，ボランティアの効果的な導入は筋ジス患者のＱＯＬの向上に不可欠であり，そのノウハウの蓄積と問題点の明確化は本分科会の今後の課題であろう．

2．心不全の看護と治療

1）心不全の看護：排便時に陽圧式人工呼吸器を装着したところ，頻脈が改善し，2段脈3段脈および不整脈の連発が減り，頭痛，呼吸困難，疲労などの訴えも減少した（医王）．また心不全のある患者の入浴時の疲労を客観化する試みがなされ，入浴後に酸素飽和度の低下，持続する頻脈が観察された(南九州)．

2）心不全の治療:川棚病院からcaptoprilによるDuchenne型筋ジストロフィーの心筋障害の治療成績が示された．左室駆出率が40%以下のDuchenne型筋ジストロフィー患者65名に対して1㎎／kgのcaptoprilを36週間投与した．全身倦怠感，浮腫，呼吸困難，血痰などの自覚症状の改善，体重の減少，左室駆出率の増加がみられ，過度の降圧や脈拍の変化はなく，延命効果が期待された．また八雲病院からはDuchenne型筋ジストロフィーの心不全に対してＡＣＥ阻害剤とβ－blockerの併用療法の報告があった．ＡＣＥ阻害剤によりある程度心不全が改善した後，ノルエピネフリン異常高値が続く患者3名にβ－blockerを2年間併用投与したところ，ノルエピネフリンの低下，左房径の減少，左室駆出率の増加がみられ，治療効果が確認されたとともに長期予後の改善が期待された．

3．その他

鈴鹿病院よりDuchenne型筋ジストロフィー

双生児の組間比較に関する研究が報告され，双生児兄弟は１年以内の似た経過をたどっていたが，組間では臨床経過，ＣＫの推移に差がみられた．また西多賀病院からはDuchenne型筋ジストロフィーにおける味覚の感受性に関する研究が報告され，舌肥大のある患者で味覚感受性が劣ることが示された．

入院療養・看護

ＮＩＰＰＶ導入時期の適応性に関する検討
－適応モデルを作成して－

国立療養所南九州病院
福永秀敏　本山愛子
郡山則子　矢富恵子
秋葉京子
他スタッフ一同

［はじめに］　近年、ＤＭＤ患者の呼吸不全に対するＮｉＰＰＶ（以下ＮｉＰと略す）の有効性が注目され、当病棟でも平成三年度から現在まで五名が装着している。（内一名は気管切開に移行）しかし患者によってはうまく適応できない例もある。そこで五名の症例からＮｉＰ導入時期に関連した個々のリスクを①病態整理、②生活上の変化、③心身の発達状況、④治療（ＮｉＰ受容）⑤環境を看護の視点から分析を試み、ＮｉＰ導入時期における適応性について検討したので報告する。

［方法］　(1)ＮｉＰ導入への適応モデル作成
(2)適応モデルと各症例の比較

［結果・考察］　適応モデルは、患者のＮｉＰ導入に関連した①～⑤のセルフケア（自己管理能力）行動を中心に看護問題が明確になるよう作成し、各症例を通して適応モデルに従いＮｉＰ導入から現在までを初期、中期、後期の三段階に分け評価した。

初期における適応のための不可欠な身体面の要素として、

① 空気の通過する気道に障害がない
② 肺胞のガス交換能力がある
③ 循環不全の徴候がない

が最も重要である。

精神面の要素として

①生への強い願望
②自己実現への達成、意欲がある
③ＮｉＰを理解し受け入れて、適応していこうとする意欲、及び自己決定ができるなどである。

中期、後期においては、以上の不可欠な要素に加えて①～⑤のバランスが取れていることである。このことがより効果的なＮｉＰへの適応、安定化につながっていくものと思われる。又、適応レベルが低くても栄養面の強化、排泄の調整、活動と休息のバランス、環境をめぐる外的要因へのサポートを行うことにより確実に適応していけることがわかった。今後も適応モデルを効果的に活用し、患者が快適と思える呼吸法を検討していきたい。

ＮＩＰＰＶ指導基準の検討
－導入期～外泊期－

国立療養所西奈良病院
藤本泰代　折田悦子
山川正子　田中美幸
大藪定子　安部桜子

「目的」

当院では、２年前よりＮＩＰＰＶを導入し良い結果が得られている。しかし外泊までには至らなかった。そこでＱＯＬの向上を目的とし、人工呼吸器を持参して外泊を可能にするために、指導基準を作成した。その結果、患者家族がスムーズに受け入れることができたので報告する。

［対象］

21歳　男性　ＤＭＤ　スデージ８

家族とのコミュニケーションは良く保たれている。趣味は、戸外での写真撮影でそのため頻回に外泊していた。今回病状の進行に伴い外泊中も夜間の呼吸管理が必要となり、本人は、外泊できなくなるのではと不安を抱いていた。

［方法］

１．指導基準を３期（導入・定着・外泊）に分けて作成する。

２．指導基準を用いて、患者、家族へのアプローチをする。

１）導入期では、主治医からの説明を含めパンフレットを使用し、ＮＩＰＰＶの機能、利点、欠点を中心に指導する。

２）定着期では、患者の反応を確認しながら適切なダイヤル設定の模索、決定を行い、長時間の夜間装着を目標に援助する。

３）外泊期では、家族、とくに母親を主とし、外泊訓練を重点的に指導する。

３．患者家族の反応、理解度を基に見直し、修正する。

［結果および考察］

以上の結果、ＮＩＰＰＶに適応し、外泊への不安は解消され、約一ヵ月半という短期間で導入から外泊までに至ることができた。

これは、人工呼吸器の導入時期が良かったことおよび、患者家族の外泊への願いが強かったことによると考えられる。しかし、外泊中、装着時間が短縮するなどの問題が生じた。これは外泊期の指導基準に個別性が不足していたためと思われる。今後、指導基準の見直し、修正を行い、適応患者のＱＯＬの向上に一層努めたい。

ＮＩＰＰＶによる看護業務上の問題点と対策（第２報）

－準夜業務の見直しについて－

国立療養所岩木病院

五十嵐　勝　朗　　三　浦　恵美子
花　田　愛　子　　鎌　田　康　子
尾　崎　千恵子　　奈良岡　　充
村　川　周　子　　毛　糠　英　治
岡　田　弘　之　　大　竹　　進

【目的】　近年、ＮＩＰＰＶ（以下ＮＩＰと略）呼吸管理により呼吸障害はコントロールされ、患者の延命が図られるようになった。しかし、病勢の進行に伴いＡＤＬは著しく低下してくる。患者のニーズに応じて看護量も倍増され、対応しきれない状況となり、患者および看護者の精神的、肉体的な疲労度も増してきた。日毎に多様化する患者のニーズに対し、昨年は深夜業務を見直したが、今年は準夜業務を見直し検討したので報告する。

【対象】　病型別分類で、ＤＭＤ２０名、ＭｙＤ５名、ＣＭＤ３名、その他５名の計３３名を対象とした。障害別分類では８が最も多く、ＤＭＤの年齢は１２才～２７才、平均年齢２１．１才であった。呼吸管理を受けている患者は、気管切開患者２名、ＮＩＰ施行患者１４名であった。食事に関しては全面介助２０名、一部介助１０名であった。

【方法】　準夜時間帯のタイムスタディをとり、看護業務を見直し改善した。

【結果】　当病棟では日課表に基づき業務を実施してきたが、患者のニーズを満たすために費やす時間が延長し続け、全ての患者の就床介助を終えるのが２２時以降という事が度々あった。そのため、看護者の動線と看護業務についてタイムスタディを取った。タイムスタディの結果、排泄介助１２０分、体位変換２００分、その中で最も時間の多い業務は、ＮＩＰ装着を含む就床介助の５４０分であった。業務のトータルが１４２０分で、残り１１０分では休憩・休息時間がなかなか取れない状況であった。業務の見直しとして日勤帯で施行可能な業務を検討し、陰部清拭、下着交換等の就床介助を時間を繰上げ実施した。その結果、申し送り直後に集中する業務が軽減され、就床介助に要する時間も２９０分と短縮し、トータル時間数は１０４０分となった。起床から２１時まで車椅子で過ごす患者の疲労度を重視し、患者自治会の了解を得て２１時頃に臥床とし、現在は２１時３０分までに就床できるようになった。

【考察と結論】　業務の見直しにより、病勢の進行に伴う多様なニーズに対応し患者の疲労度を軽減することができた。トランスファー、体位変換、排泄介助は患者の安全、安楽性を考慮し複数の看護者で施行されるべきである。今後も必要と思われる業務の見直しに対し、患者のＱＯＬを理解しつつ常に問題意識と取り組む姿勢を持ち改善して行きたい。

デュシェンヌ型及び肢帯型筋ジストロフィーにおけるＮＩＰＰＶの実際

国立療養所原病院
福田清貴　　河野政樹
石瓶紘一

[目的]

筋ジストロフィーの呼吸不全が進行してくると夜間の低酸素血症及び高炭酸ガス血症のため種々の症状を呈してくる。この睡眠時呼吸障害に対してNIPPV(nasal intermittent positive pressure ventilation)が行われている。

そこで私達もデュシェンヌ型と肢帯型の筋ジストロフィー患者にNIPPVを実施したので報告する。

[方法]

対象は18歳と22歳のデュシェンヌ型男性2名と41歳肢帯型男性2名の合計4名です。鼻マスクはRESPIRONICS社製のシリコンマスクを使用し、呼吸器はニューポート及びコンパニオンを使用した。観察期間は2年5ヶ月から1年3ヶ月である。

[結果]

低酸素血症及び高炭酸ガス血症の改善に伴い、体位変換の減少、熟睡の獲得、日中の下顎呼吸の減少、日中の傾眠傾向の改善、胸痛の改善、肺活量の増大、下肢浮腫の改善、痔の改善、発声しやすくなるなどの好結果がえられた。欠点としては鼻根部のびらん及び胃部膨満感がみられたが軽度であった。

[考察]

NIPPVは換気効率が比較的良く、種々の症状の改善が見られ、しかも、非侵襲的で昼間は自由に活動ができるという利点があることがわかった。気管切開の時期を遅らせることのできる有効な方法と思われた。

[結論]

NIPPVは筋ジストロフィーの呼吸不全に対する1つの有効な手段と考えられる。

効果的なＮＩＰＰＶ施行のために
－アダムサーキットに着眼して－

国立療養所宇多野病院
河合逸雄　前田昌美
藤田裕子　小林淳子
藤原綾子　塩見明子
林真奈美　神谷栄治
村上博美　山名田泰伸
渡辺和代　光吉出

［目的］当病棟では、現在５名の患者がＮＩＰＰＶによる夜間の呼吸管理を受けており、今後もその導入の増加が予想される。そのような現状の中で、当施設において今後ＮＩＰＰＶを使用すると思われる患者から、ピローは鼻が広がるからいやと言う声がきかれた。しかし、２年前のＮＩＰＰＶ導入時、マスクを使用し鼻根部の圧痛がみられた為ピローにきりかえ、以来２年間ピローのみを使用してきた。そのためピローの有効性に確信がもてず、導入時にピロー使用の指導がしにくいという問題が生じた。そこで、ピローとマスクの装着状態及び経皮ガスモニターの比較を行い、ピローの有効性を実証しスムーズな導入につなげていこうと考えた。

［方法］①ピローによるＮＩＰＰＶ装着患者にマスクを使用し、ピローと比較。②ＮＩＰＰＶ導入期の患者２名にマスクとピローを使用し比較。③今後ＮＩＰＰＶを使用すると思われる患者にアンケートをとる。④マニュアルを作成する。

［結果］①ピローに慣れている為か、マスクでは頼りない、フィット感が悪い、エアリークがあるなど、ピローの方が良いという意見であった。また、鼻口の広がりは認められなかった。②マスクでは鼻根部に発赤が著明にみられた。ピローでも鼻口部に発赤がみられたが、数日後には自然に改善した。経皮ガスモニターの結果はどちらにも夜間換気状態の改善を得られた。③やはり圧倒的にマスクの支持が多かったが、理由は“ピローは鼻が広がるから”のみであった。

［考察］今後ＮＩＰＰＶを使用すると思われる患者がマスクを支持するのは、外見に対する先入観のみで、根拠のあるものではなかった。それに対し、実際に使用している患者からは、マスクの欠点が多く指摘され、ピローについては殆ど指摘されなかった。このことからマスクに比べピローの方が侵襲が少ないと考える。

［まとめと今後の課題］今回ピローとマスクを比較し、改めてピローの有効性を確認できたことにより、今後導入に際しては、スタッフが確信をもってピローを勧めることが出来る。現在は夜間のみＮＩＰＰＶを導入しているが、今後は長時間装着することを考えて鼻の変形などの問題に対しての対策を考えていく必要がある。

ＮＩＰＰＶ患者における口からのリーク予防を試みて

国立療養所刀根山病院
姜　　進　　今谷　綾
大沢美鶴　　田守喜代子
内海彰子　　本多正俊
押方眞理

【目的】

当病棟では、人工呼吸器患者のうち半数がNIPPV患者である。夜間NIPPVを使用している患者の中には、入眠すると開口することにより口からのリークが生じ、気道内圧が低下するため、有効なガス交換が行なわれていない場合が多い。対策として、顎バンド等を試みたが、歯の噛み合せはあっていても口唇が開くなどの問題が生じた。そこで口を覆う事によりリーク予防はできないかと考え、今回口マスクの作製を試みた。

【研究目標】

口からのリークが減少し、有効なガス交換が出来る。

・気道内圧が低下しない。
・動脈血液ガス検査値＜以下血液ガス値と略す＞が改善する

【方法】

①医療廃品を再利用して患者の顔に適合した口マスクを作製する。
②口マスク装着有無の気道内圧の変化を観察する。
③起床前に口マスクの有無の血液ガスを検査し、比較する。

【結果・考察】

今回口マスク作製を試みたが、口マスク装着の有無の差は装着時気道内圧３～５㎝H_2O上昇したが、血液ガス値は殆ど変化のない結果になった。このことは、口マスク装着有無の血液ガス値の比較が早朝覚醒後になされたため患者自身が口を閉じるなど、口からのリークを防ぐ努力をしていたことによるものと考え口マスクの有用性を明らかにするためには夜間睡眠中の検査が必要であり、現在準備中である。

ＮＩＰＰＶ患者の鼻根部のビラン対策

－マスクの改良を試みて－

国立療養所刀根山病院
姜　　進　　松田勇児
桃木敏子　　大西政子
田尻ちあき　　岡田弘子
三浦知子　　小川満智子
安田美穂

【目的】筋ジストロフィー患者の呼吸不全に対しては、気管切開下の人工呼吸器装着や、鼻マスクによる間欠的陽圧呼吸（以下、ＮＩＰＰＶと略す）が、主として導入されている。当病棟では、３８名中人工呼吸器使用患者は、気管切開患者１４名・ＮＩＰＰＶ患者１０名の２４名であり、全患者の約４人に１人はＮＩＰＰＶ患者である。ＮＩＰＰＶ患者の平均装着時間は、１２時間以上に及んでおり、ほぼ２４時間装着患者も数名いる。今後、病状の進行に伴いさらに延長が予想される。

現在、ＮＩＰＰＶの問題点の一つとして、鼻マスクの圧迫による鼻根部や、鼻周囲の皮膚障害があげられており、マスク装着時の患者のネックとなっている。そこで、今回は、ほぼ２４時間装着患者を対象として、鼻根部・鼻周囲の皮膚障害を少しでも改善するために、鼻マスクの改良を試みたので、その使用経過について報告する。

【研究期間】平成６年８月１日～９月３０日

【対象】ほぼ２４時間装着患者のうち、鼻根部に皮膚障害をもつ患者３名

【方法】研究期間内に、対象患者３名に対して、改良したマスクを個々に装着し、不備な点をその都度改良していきながら、経過を観察した。

【結果及び考察】３名の内１名は、改良マスク使用に対する受け入れが悪く、試みるのに時間がかかり改善するまでに至らなかった。他の２名は、受け入れはよかったが、１名は体動することにより改良マスクからエア漏れが生じ、使用の継続はできなかった。残る１名は、装着開始時より異和感の訴えなく経過し、鼻根部の状態は現状維持にとどまったが、悪化はくい止められ、鼻周囲の皮膚状態は改善された。

今後、呼吸不全の進行と伴に、栄養状態は不良となり、皮膚状態の改善はいっそう難しくなる。又、全体的にＮＩＰＰＶ装着時間の延長も予想されるため、早期に個々にあったマスクを改良、作成していく必要があると思われる。

ＮＩＰＰＶ鼻マスクによる鼻根部潰瘍形成患者への援助

－皮膚保護材の使用結果と今後の課題－

国立療養所西別府病院
後藤晴美　浜上謙二
篠崎規子　衛藤久美子
郷司房子　植田博子
黒川徹　後藤勝政
村本和子

［はじめに］

ＮＩＰＰＶ使用時、鼻マスクの圧迫に起因する鼻根部の褥創に対して当病棟では、①皮膚消毒はイソジン消毒後、生理的食塩水で洗浄。②皮膚保護として、ハイドロコロイドのドレッシング材と顆粒を併用している。

平成６年１月より24時間ＮＩＰＰＶ連続使用している患者にも同じ方法で経過を見た。

その結果、褥創部の感染もなく著しい悪化も見られなかった。しかし、完全に治癒することもなく経過した。そこで、鼻マスクの圧迫に対してマスクの改良を加えたことで治癒傾向がみられたので報告する。

［対象］

氏名，年令：小○洋，20歳，男

病名及び機能障害度：ＤＭＤ，機能障害度８

呼吸不全ステージⅢ

［方法］

1.褥創部に対して皮膚保護材の使用効果。

①ドレッシング材単独の使用。

②ドレッシング材と顆粒の併用。

2.鼻マスクの改良及び固定ベルトの工夫。

［結果及び考察］

ドレッシング材単独の処置では、鼻根部の褥創は、１ケ月で深さはステージⅢ度、大きさは3㎜×3㎜であったのが、６ケ月後には25㎜×30㎜と大きくなった。そこでドレッシング材貼布前に、顆粒を創部に入れ併用したところ処置開始後１ケ月で10㎜×10㎜と小さくなった。治癒するまでには至っていないが、ドレッシング材と顆粒の併用はクッション効果によるものと考えられる。

さらに、鼻根部の圧迫を少なく工夫した改良鼻マスクは、患者からも「傷口の痛みもなくなっていい」と良い評価を得ている。また改良マスクに替えた事で褥創ステージもⅢ度からⅡ度となり軽快傾向が見られた。

［おわりに］

ＮＩＰＰＶは、気管切開をせず患者は会話や食事摂取、体位調整が自由に出来る点で優れた人工呼吸法である。しかし、、鼻マスクによる鼻根部の圧迫は避けられない。

私達は、鼻根部の圧迫を少なくする為①ハイドロコロイドのドレッシング材と顆粒の併用によるクッション効果。②鼻マスクの改良による減圧効果。を試み褥創悪化を防いだ。

今後ともＮＩＰＰＶ使用患者のＱＯＬの向上に向け鼻根部の圧迫を避ける工夫、援助を重ねてゆきたい。

CR装着時間の増加と看護の関わりを考える

国立療養所東埼玉病院
川城丈夫　池田敦子
杉浦亜希子　島村寛子
外崎栄枝子　黒島好美
中村秀子　吉田澄子
桜井延代　沖村悦子

［はじめに］

CR装着が延命につながることは、すでに周知の通りである。今回、当病棟のCR装着患者10名（死亡例2例を含む）のCR施行トータル時間を表にしてみた。その結果、ほぼ2通りの経過をたどることがわかり、今後の看護のかかわり方を検討した。

［結果］

CRを装着してから約6ヶ月を境に、

①装着時間は、ほとんど増加せず安定している群（A群）

②急激に増加する群（B群）

とに分かれた。

A群は変形が少なく、仰臥位で臥床でき、食事摂取量は多く、体重が維持できていた。

B群は変形が強く、側臥位のみの臥床で、食事摂取量は少なく、体重減少も目立った。

［考察］

結果をふまえ、CR予備群に対し、CRをつける段階になったら、なるべく仰臥位をとれるような工夫・援助をしていく。食事摂取量の少ない時は、患者の食べられるものを補い、摂取カロリーを維持する。栄養科とも相談しながら、調理の工夫を積極的に考えて行くことが重要と思われる。

又、日中のCR装着時間が増すにつれ、患者の精神的不安も増大する。看護者は、常に観察を密にし、充分なコミュニケーションを計りながら家族の支えが不可欠であることを理解してもらうためにも、患者の状況を常に家族に伝えてゆくことの重要性を再認識した。

［おわりに］

過去2例の死亡例からの学びも含め、今後の看護に更に生かして行きたい。

排便困難に対する人工呼吸器の効果的な活用（第1報）

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　林幸弘
湯谷真由己　石原秀美
酒井憲子　小野妙子

［はじめに］

進行性筋ジストロフィー患者の排便は、疾患の進行に伴い、困難をきたすことが多い。

今回、１回の排便量が少なく、何度も便意を訴え、排便に時間を要す者が、ＮＩＰＰＶを行っている患者に多く見られた。そこで、排便中に人工呼吸器を使用することにより、１回換気量が増し努責が掛け易くなり、便が出やすくなるのではないかと考え、排便時間回数、呼吸パターンの調査を行った。その結果、安静時と排便時の、呼吸パターン、ＩＥ比の違いが明らかになり、人工呼吸器を効果的に活用し、排便時間の短縮が図れるのではないかと言う手掛かりを得たので、第一報として報告する。

［調査期間］

平成６年８月～平成６年９月

［対象］

人工呼吸器を使用し、排便困難がある患者７名

［調査方法］

１．人工呼吸器使用時、未使用時の排便時間と、１日の回数を測定し比較した。

２．呼吸モニターを使用し、安静時と排便時の呼吸パターンを測定した。

［結果］

１．人工呼吸器使用時に、排便時間の延長、排便回数の増加が見られた。

２．呼吸モニター測定の結果、安静時は、規則的でＩＥ比は、１：２であった。
排便時は、不規則で努責時のみＩＥ比が１：３であった。

［考察］

人工呼吸器使用時に、排便時間が延長し、排便回数が増加したのは、呼吸器を使用し、呼吸が規則的に調節されＩＥ比が１：２であるのに対し、排便時は、不規則で努責時ＩＥ比が１：３であるため、努責時に、ファイティングをおこし、排便に集中出来ないためではないかと考えられる。

今後、人工呼吸器を排便時に使用していくためには、排便時の呼吸リズムに対し、呼吸回数、１回換気量、ＩＥ比等をどのように設定していくかが問題であり、検討していきたい。

気管切開を施行したＭｙＤ患者の予後
－他の神経，筋疾患気管切開患者との比較－

国立療養所道川病院
斎藤浩太郎　渡邊光子
小林悦子　山田智弥子
佐々木裕子　佐々木義憲

＜はじめに＞

当院では、筋緊張性ジストロフィー（以下ＭｙＤと略）で呼吸不全が悪化し、呼吸管理の為に気管切開（以下気切と略）を施行した患者が３名いる。全例術後特に経口摂取が不可能になり総合的なＡＤＬが著しく低下した印象を受けていた。今回、同じ状態で気切を行ない、呼吸管理中の非ＭｙＤ患者と嚥下状態、行動、ＡＤＬ点数、摂食方法について比較した結果、両郡間に差異を認めた。又、今回経験した気切後のＭｙＤ患者の看護で積極的な患者との関わりが行動の回復を促したので報告する。

＜対象＞

現在入院中のＭｙＤ２例、ＳｐＭＡ２例、ＤＭＤ１例の５例である。

＜方法＞

①嚥下造影検査、行動、ＡＤＬ点数、摂取方法について、気切前から気切後６ケ月まで調査しＭｙＤ患者と非ＭｙＤ患者を比較した。

②ＭｙＤ患者に対し、気切前の生活を基に日課表を作成し実行させた。

＜結果、考察＞

嚥下造影検査でＭｙＤは、２例とも誤嚥を認め、非ＭｙＤは全例誤嚥がなかった。

行動の外出・外泊はＭｙＤは実行できなかったが非ＭｙＤは積極的に実行した。作業はＭｙＤ１例が看護者の積極的な働きかけで可能になった。ＡＤＬ点数はＭｙＤが低下率が著しかった。摂食方法はＭｙＤが誤嚥の為、２例とも経口摂取になった。

気切後、食べたいというＭｙＤ患者に経口摂取を試みたが、誤嚥の為２～３口でむせ込み、その苦痛の為、経口摂取への意欲が薄れてきた。部屋から出ることに泣いて抵抗したが、それは羞恥心と不安からのものと考えられ、それに対し、繰り返し説明した事により理解を得た。又、日課表を提示し視覚に訴え、段階的に誘導した事は自信に結びついたと考える。ＭｙＤ患者は病室外に出るまで期間を要したが根気強く、積極的な促がしと励ましを継続した事により、気切前のレベルに近づきつつある。

＜まとめ＞

①気切後のＭｙＤ患者は、気管内へ多量の造影剤の流入があり、経口摂取は不可能だった。

②ＭｙＤ患者を気切前のレベルに戻すには、看護者の根気強く積極的な働きかけが大切である。

海外旅行における人工呼吸器の使用経験

国立療養所岩木病院
五十嵐　勝　朗　　工　藤　重　幸
大　竹　　進　　毛　糠　英　治
岡　田　弘　之

［目的］　人工呼吸器装着患者の海外旅行は難しいと言われているが、当院入院中の人工呼吸器使用患者が米国・カナダへの海外旅行「青森県・メーン州友好の翼ツアー」に参加した。　その患者をボランテイアとして援助し、共に体験したので報告する。［患者紹介］　患者はＭｙＤの男性、４２才、１９９４年３月１日検査の結果、呼吸不全の診断を受け長期入院となる。現在、呼吸不全のため人工呼吸器を夜間のみ使用している。他に合併症として糖尿病がある。身体障害者福祉法１級で車椅子使用。

［方法］　患者の海外旅行をしたいという強い希望をかなえるために次のような方法をとった。　１．患者及び家族の意思を幾度かに渡って確認して、旅行先や方法等を医師や旅行社と相談した。　２．患者一人を二人で援助することにした。　３．人工呼吸器はLIFE CARE ポータブルベンチレータPLV-100を使用した。　使用した理由は海外でも在宅ケア、航空機の搬送等で使用されているという利点があった。　４．ボランテイアは呼吸不全についての医療知識はなくその対応として医師や業者から指導を受けた。　５．PLV-100の使用が可能かどうかを宿泊先、利用交通などについて事前調査した。　６．糖尿病への対応は外泊時家族が行っている自己注射を医師から指導員が実技指導してもらった。　７．旅行中は患者の容態を医師に連絡し、指導を得ることにした。

［結果］　航空会社は米国のワールドエアウエイズ航空のチャーター便を利用した。　当初、旅行社から人工呼吸器の航空機内への持込みは可能だとされていたが出発直前の空港で航空法で危険物だから持ち込めないと通告された。この対応についてはワールドエアウエイズ航空社の代理責任者と搭乗便の機長と直接交渉し、許可を得た。　移動バスや宿泊先では特に問題はなかったがホテルの部屋でメインスイッチを消すとコンセントのスイッチも消えてしまい、内臓バッテリーも使い果たし、故障かと慌てた。［考察・結論］　航空機内での人工呼吸器の使用については、航空会社により異なるので直接利用する航空会社と交渉した方がよいと思われる。

ホテル内で電源で戸惑ったように予めチェックしておく必要がある。　車椅子のパンク道具は持参したが空気注入口のリングが盗難に遭い、最後までパンク状態だった。ほかは特に問題はなかった。

ＢｉＰＡＰを装着した患者の外泊への援助

国立療養所東埼玉病院
川城丈夫　谷山由美子
林　敬子　倉持由美
高島淳子　佐々木栄子
小沢民子　井上奈穂美

［はじめに］

当病棟においてＢｉＰＡＰの使用は初めての試みであった。装着当初は種々の問題もあったが、夜間連続装着により呼吸不全症状が改善され、身体的・精神的に安定してきた。しかし、ＢｉＰＡＰを持参しての外泊に対しては不安を持っていた為、それを軽減させる事で外泊への自信をつけ、無事に終わる事を目標とし援助を行い、良い結果を得ることが出来たので報告する。

［方法］

Ⅰ．全身状態を観察し、精神の安定を計りながらＢｉＰＡＰ治療の理解を深めさせる。

Ⅱ．ＢｉＰＡＰ装着による身体的苦痛を把握し、装着の訓練及び指導を行なう。

Ⅲ．外泊に対する不安を出来るだけ軽減させ外泊を無事に終了させる事の援助を行なう。

［結果］

Ⅰ．病状の進行に不安を感じ精神的動揺が強く伺われた。その為、患者の訴えを充分に聞き、ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝをとりながら、ＢｉＰＡＰ治療の不安を軽減させる事ができた。

Ⅱ．日中、短時間の装着により徐々にＢｉＰＡＰとの呼吸のﾀｲﾐﾝｸﾞを計れる様になり、無理なく夜間装着へと移行出来た。その結果、呼吸不全症状が改善された為、夜間の睡眠も充分とれるようになり、生活のﾘｽﾞﾑが落ち着いた。

Ⅲ．方法Ⅰ，Ⅱの結果、身体的・精神的安定が計られた。それにより、外泊への希望が持てたがＢｉＰＡＰ持参による不安が残った。そこで、不安に思うことを整理しﾊﾟﾝﾌﾚｯﾄにまとめ、ﾎﾞﾗﾝﾃｨｱを交えて指導することで解決した。

［まとめ］

患者との関わりを密にし、患者の訴えを整理する事で、看護者全員が同一姿勢で看護に取り組む事が、患者の精神的安定につながった。それにより、患者は色々な希望をもち、それが達成出来た事が、意欲へとつながると考えられ、看護者の関わりが重要であることを再認識することになった。

パーソナルコンピュータによる慢性呼吸不全患者のパルスオキシメータ，カプノメータのデータ管理

国立療養所徳島病院
夛田羅 勝義　　中井 健一
水谷 滋　　松家 豊

［目的］呼吸不全患者のモニタリングに近年著しく普及したパルスオキシメータとカプノメータがある．従来その使用方法の多くはリアルタイムの観察と専用記録用紙での保存であった．しかし筋ジストロフィー症など慢性呼吸不全患者の病態把握には，トレンドデータを後で比較検討することが重要で，検討しやすい形でのデータ保存が望まれる．そこで時系列データ処理の実用的なシステムとして，パーソナルコンピュータを用いたデータ管理を考案した．

［方法］検査機器はBiox，OxiCap(Ohmeda社)を使用した．いずれの機種でも内蔵RAMに保存されたトレンドデータをRC-232Cインターフェースを介しPC-9801に送信させた．PC側は通信ソフトのオートパイロットにより，検査機器のデータを一般的なMS-DOSのファイルとして一括受信した．送られたデータのままでは解析用の数値データとして扱いにくいため，汎用的な数値テキストデータに変換した．さらに増加するファイル数に対応させるため圧縮して保存した．データの検索表示は表計算ソフトの患者リストから選択できるようにし，8時間ないし24時間のグラフとしてディスプレイ上に随時描画できるよう，一連の自動化を図った．

［結果］作業用ファイルとプログラムはハードディスクに置いたが，データはフロッピーディスクに保存した．2HDフロッピー1枚に圧縮前では最高で10名分までであったが，圧縮の効果で約120名分のデータを保存できた．実用面では，ユーザーインタフェイス考慮した自動化により，開発者以外の者も簡単に使用することができるシステムとなった．

［考察］検査データの効率的保存とデータベース化という課題に応えるには，コンピュータの導入は不可欠である．1992年ころよりわれわれが独自に個人的レベルで実施していたコンピュータによるデータ保存とグラフ化を，今回は病棟レベルで一括管理できるよう実用的システムとして再構築できた．

［結論］筋ジストロフィー症患者など慢性呼吸不全の病態把握とその検討を補助するため，パーソナルコンピュータを使用し，SpO_2や$ETCO_2$などのデータ管理を病棟でルーチンに行えるよう実用化した．これらは，検査データの保存方法とデータの有効利用の面で今後発展するシステムとして期待できる．

パルスオキシメータによる筋ジストロフィー患者の食事中の呼吸状態の評価

国立療養所徳島病院
寻田羅 勝義　　鳶ヶ巣 千代子
香西 一代　　板東 君江
位頭 廣子　　水谷 滋
松家 豊

[目的]

筋ジストロフィー患者では障害度の悪化と共に食事摂取が困難となってくる．これは上肢の筋力低下により食物を口へ運ぶことが困難になってくることが大きな要因と考えられる．一方，心肺機能の低下した患者では食事が心肺負荷になることが知られている．したがって，呼吸機能低下のみられる筋ジストロフィー患者では食事により呼吸状態がさらに悪化する危険性もあると予測される．そこで，今回Duchenne型筋ジストロフィー患者において，食事の心肺機能に与える影響を検討した．

[方法]

対象は任意に選択したDuchenne型筋ジストロフィー患者11例とした．年齢は15～30歳（平均19.4）で，障害度分類は全例ステージ7～8であった．このうち人工呼吸器使用者が7名（夜間のみ5例，終日2例）であった．酸素飽和度の測定にはパルスオキシメータBiox3740（Ohmeda社）を使用した．評価は記録された酸素飽和度，心拍数を食事中，食事前で比較しておこなった．測定は延べ15回実施した．

[結果]

11例中6例を異常と判定した．食事中の酸素飽和度低下は5例，心拍数増加は6例で認められた．人工換気下（いずれも体外式人工呼吸器）での食事中の評価をおこなった2例ではいずれも酸素飽和度低下，心拍数増加が認められた．同一患者で検査結果が異なった症例が1例あった．同症例では昼食（車いすを使用し食堂で摂取）では心拍数増加のみで酸素飽和度低下がみられず，夕食時（ベッド上で摂取）には酸素飽和度低下，心拍数増加共に認められた．

異常の認められなかった6例中5例は人工呼吸器を使用していない症例であった．

[考察]

呼吸機能低下の認められる筋ジストロフィー患者では食事が大きな負荷となることが判明した．このような心肺機能低下の原因は様々と思われるが，食事中の姿勢の工夫等で比較的簡単に解決できる場合もあり，まずはその病態を正確に把握することが重要である．また，食事中の心拍数の増加は酸素飽和度低下に先だって出現する異常として注意すべき所見と思われた．

筋ジストロフィーにおける補助呼吸

－呼吸器装着による胸郭運動と換気量の変化について－

国立療養所下志津病院
川井　充　新谷盟子
小宮　正　宍倉順子

（目的）体外式陰圧呼吸(CR)や経鼻間歇的陽圧陽呼吸(NIPPV)は、気管切開下間歇的陽圧呼吸(TIPPV)と異なり、使用中の換気量を直接測定することが困難である。我々は、CRからNIPPVへ移行できなかった2例を含め、呼吸監視装置を用いてこれら補助呼吸器の換気の変化を予測し評価した。

（対象）当院入院中のDMD患者10名。TIPPV 2名、CR コルセット 3名、ポンチョ 1名、NIPPV 3名。およびCRとNIPPVを併用している1例。(当院で使用しているNIPPVはレスピロニクス社製のBiPAP Sであり無呼吸時のバックアップ換気の機能はない。)

（方法）呼吸監視装置はNIMS社Respisomnographを用いた。胸腹部に2本のバンドを装着し胸郭と腹部の動きを監視する。呼吸回数と吸気時間が実測され、胸腹部の動きより1回換気量の平均VTが予測される。更に1回換気量に占める胸郭の動きの割合も示される。対象の呼吸器装着前後で安静覚醒時の呼吸パターンを記録した。

（結果）*図1*　TIPPVのDMD患者で、1回換気量VTの%表示の変化をプロットした。安静時のVTを100%としている。1例であるが正の相関をとることが示された。

図2　ポンチョからNIPPVへ移行不能だった例では、ポンチョを止めると自発的な呼吸が得られなかった。無呼吸のバックアップのないBiPAP SでのNIPPV移行は困難と考えられた。

図3　CRコルセットで褥瘡を生じた例では、NIPPV装着下では1回換気量が0.5倍に減少し、40回/分の頻呼吸となり、分時換気量が増大したにもかかわらず疲労のため1時間と装着できないでいる。

以上2例とも強制換気であるCRを24時間使用しており、自発呼吸を助けるNIPPVへ移行困難と考えられた。

CR3例では、呼吸回数、吸気時間は設定値に収まり、VTは増加(1.2倍、2.2倍、5.1倍）、分時換気量(VT×呼吸回数)は増加した。(1.5倍、1.7倍、3.0倍)

NIPPV3例では、3例とも吸気時間は延長、2例では呼吸回数は減少した。(27.4→16.4、25.2→20.2) VTは不変または減少(1.06倍、0.98倍、0.51倍)、分時換気量も2例で減少した。（0.56倍、0.40倍）換気量が増加した所見は明らかではなかったが、呼吸困難感や夜間のO2 saturationの改善は認められている。

TIPPVを使用している2例では、呼吸回数と吸気時間は設定値に収まりVTはいずれも増加した。(1.8倍)

（考察）1)強制換気から任意換気であるNIPPVへ移行困難であった2例を経験した。2)BiPAP SによるNIPPVは任意換気であり、むしろ呼吸回数の減少、1回換気量は不変から減少と換気の増大を示す所見は明らかではなく、呼吸筋の疲労を減少させる効果があると考えられた。3)CR3例は呼吸不全末期でありその後2例が死亡した。一方、NIPPV3例とも本年に入ってから導入されており機種の違いに加え呼吸不全のステージの違いも考慮に入れなくてはならず今後の経過を追う必要があると考えた。4)胸郭運動の割合の変化は個人差が大きく、胸腹部合わせた動きが重要と考えた。

図1　VT%

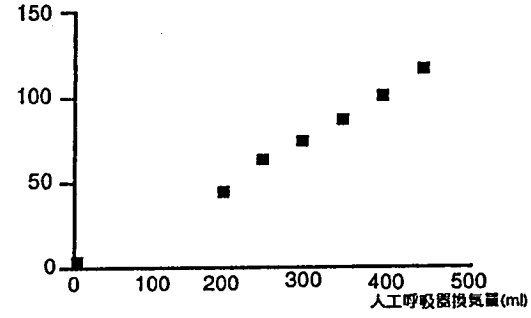
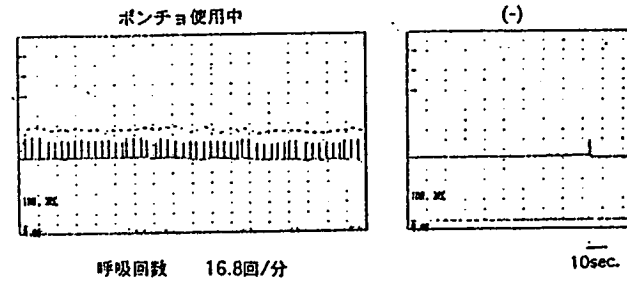
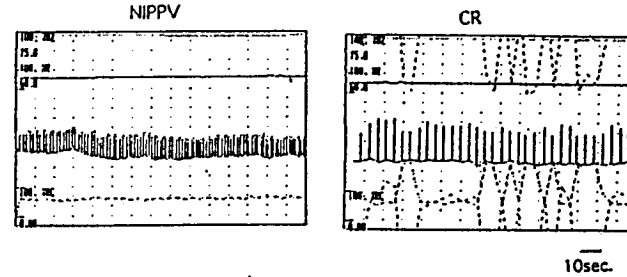


図2　ポンチョからNIPPVへ移行不能だった例
K.S. (17歳)　高度の側弯
24時間ポンチョを2年間



呼吸回数　16.8回/分
吸気時間　1.37秒

図3　CR and NIPPVの例
Y.Y. (26歳)　コルセット装着に伴う褥瘡
24時間CRを3年間



	CR	NIPPV
呼吸回数(/min.)	13.8	40.8
吸気時間(sec.)	1.57	0.612
予測1回換気量(VT)の比	1 :	0.50
呼吸回数×VTの比	1 :	1.49
%RC	100	59.6

%RC：1回換気量に占める胸郭の動きの割合(%)

DMDにおけるVCの最高値と呼吸不全・脊柱側彎との関係について

国立療養所八雲病院
南　良二　　三浦利彦
藤島恵喜蔵

【はじめに】

Duchenne 型筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ（DMD）においてその進行状況には臨床上大別すると２つのﾀｲﾌﾟが観察される。それは強度の脊柱側彎とともに呼吸機能の低下を来すものと、脊柱変形は軽度ながら心機能に問題を来すものである。後者は呼吸機能が比較的良好に保たれるのに対し、前者は早期から積極的な呼吸訓練、呼吸法の習得が必要になる。今回我々は両者のﾀｲﾌﾟを早期に判断し的確な訓練を行うための指標として肺活量（VC）の最高値（VC-plateau）に注目し、同時に脊柱側彎との関係についても検討した。

【対象と方法】

当院入院中のDMD34名（年齢20～42歳、平均25.8歳）において過去の呼吸機能検査結果より、VCが最高を示した年齢とその値、脊柱側彎は患者の20歳前後と現在のCobb角を測定し、おのおのの関係について統計処理を行った。対象患者34名のうち気管切開による人工呼吸器使用14名、NIPPV使用10名であった。

【結果】

1）VC-plateau時の年齢は8歳～22歳、平均13.9歳であった。

2）VC-plateauと20歳時のCobb角に有意水準1%で-0.640の負の相関が得られた。

3）VC-plateauと現在のCobb角に有意水準1%で-0.527の負の相関が得られた。

4）VC-plateau時の年齢と20歳時Cobb角に有意水準5%で負の相関が得られた。

5）VC-plateauが1500ml以下の者は12例で全体の35%、そのうち8例が20歳までに60度以上の高度な脊柱側彎を呈し、8例が気管切開による人工呼吸器、1例がNIPPVを使用していた。

【考察】

今回の結果ではVC-plateauが低いものほど将来急速に側彎が進行することが示唆された。過去の研究でもいわれるように脊柱側彎は呼吸機能低下を助長することに間違いはないが、VC-plateauが低いものは測定が開始された学童初期より低値を示し、低いﾚﾍﾞﾙで推移している。このことから呼吸筋を含めた体幹筋力低下の程度は学童期のVC-plateauにすでに表われており、その後のVCの低下と脊柱側彎の進行度を予測するために役立つと考えられた。このVC-plateau値を使って、それぞれの患者により適した側彎予防や呼吸療法を行うことができると考えられた。

衛生的な入浴を考える

国立療養所医王病院
本家一也　林みゆき
真田澄子　中田里美
杉本由香里　大場和子
浅井謙治

［目的］

当病棟では、２回／週、エレベートバスを使用し、１回に15人前後の患者が入浴している。ＭＲＳＡ患者は感染予防のため、シャワー浴のみとしているが、入浴したという満足感がなく、浴槽に入りたいという希望が強い。そこで、ＭＲＳＡ患者を浴槽に入れたいと考えた。しかし、現在の浴槽の湯は、常に給湯していても肉眼的に汚染がひどく、果たして衛生的なのか疑問に思った。今回、浴槽の湯が衛生的なのかを知るために細菌数を調べてみた。

［研究期間］

平成６年８月１日～９月30日

［方法］

１．今までの病棟の入浴方法における浴槽の湯と、一般家庭における浴槽の湯の、入浴後の一般細菌数（ドルガルスキー改良培地）と大腸菌群数（デゾキシコレート培地）を４回ずつ調べ、比較した。

２．毎回の入浴患者を５名とし、次の４種類を入れた浴槽の湯を、同一方法で、２回ずつ調べた。①お湯のみ、②塩素を入れる、③浴用石けんを入れる、④入浴剤を入れる。

［結果］

１．病棟と一般家庭における浴槽の湯の一般細菌数は、病棟、3×10^{3}／ml、4×10^{2}／ml、2×10^{3}／ml 、7×10^{3}／ml、一般家庭Ａ、2×10^{4}／ml、 1.2×10^{4}／ml、一般家庭Ｂ、２回とも5×10^{1}／mlであった。大腸菌群数は、病棟、３／ml、０／ml、 1.5×10^{1}／ml、2×10^{1}／ml、一般家庭Ａ、０／ml、５／ml、一般家庭Ｂ、２回とも０／mlであった。

２．４種類を入れた浴槽の湯の一般細菌数は、①お湯のみ場合、2×10^{4}／ml、1×10^{4}／ml、②塩素の場合、2×10^{2}／ml、2×10^{3}／ml、③浴用石けんの場合、 1.2×10^{3}／ml、5×10^{3}／ml、④入浴剤の場合、1×10^{4}／ml、5×10^{3}／mlであった。大腸菌群数は、①お湯のみの場合、５／ml、０／ml、②塩素の場合、２回とも０／ml、③浴用石けんの場合、4×10^{1}／ml、8×10^{1}／ml、④入浴剤の場合、3×10^{1}／ml、2.5×10^{1}／mlであった。

［結論］

浴槽の湯が衛生的なのかを知るために、入浴後の浴槽の湯の細菌数を調べた結果、次のことがわかった。

１．病棟と一般家庭において、細菌数の増加は共に多かった。

２．浴槽に、お湯のみ、塩素、浴用石けん、入浴剤のそれぞれを加えた中で、塩素を加えた場合の細菌数の増加が最も少なかった。

筋ジス患者の病状受容にむけての看護介入
－αミュージックを導入して－

国立療養所西別府病院
後藤晴美　釘宮仁美
矢野さよ子　中村京子
後藤勝政　高井由美
村本和子　森景三
黒川徹

［目的］

音楽は医療の場に於いて、リラクゼーション導入法として広くもちいられている。

今回、患者が精神的にリラックスし自己の病状について考えることができるよう、夜間αミュージック（以下α－Mとする）の導入を行ない検討した。

［対象及び方法］

対象：入院患者28名（期間中１名死亡）

期間：平成６年６月～９月

方法：夜間（消灯後21時～24時迄）α－M導入を行ない、個別面接法によりα－M導入前後のアンケート調査を実施し検討した。

［結果及び考察］

主なアンケート調査から、「自己の病状について考えることがありますか」の質問では導入前は19名が「ある」と答えており、ステージ７、８の患者が大部分であった。導入後は25名に増加した。このことは、調査期間中の同僚の死もあり、比較的障害度の低い患者に対しても病気について考える機会が作れたと思われる。「考え事をする時間はいつですか」に対しては、「消灯後」との答えが多く導入前後とも大きな変化はなかった。「考える内容」としては、「病気のこと」「今後の自分」についての答えが導入後は増加しており、α－Mを聴くことで気持ちの安らぎが生じ、自己の病状について素直に考えられたと推測する。以上のことより、α－Mの効果があったと考える。

α－Mは、「精神的な動揺を鎮め内面的な調和を取り戻す」と言われている。患者にとって、消灯から入眠までの不安や緊張の錯綜した時間に、α－Mを聴くことで、リラックスした状態を作り出すことは、病状を受容するために重要であると考える。

［まとめ］

今回のアンケート調査からは、全てを網羅できないが、入眠前にα－Mを導入することで、患者がリラックスできる状態を作り自己の病状について考えることができた。

またα－Mの導入を行なうことは、病状受容に向けて大切であり、効果的な援助につながるのではないかと考える。

夜間の定時的体位交換を試みて

国立療養所再春荘病院
直江弘昭　洞田貫加奈子
江藤博子　吉田鳩枝
園田尚美　東誠子
坂本ゆくみ　広島静代

（目的）

夜間の体位交換（以下、体交と略す）は、従来ナースコールで対応していたが、同室者の睡眠の妨げになったり、色々問題があり、その解決を目的に夜間の定期体交を試みる。

（対象）

自力で体交できない患者（２５名）
（気切者・エマーソン使用者含む）

（方法）

定期体交施行前に、現在施行中の体交時間を調査し、一番コールの多い時間帯を抽出し部屋別に設定時間を設けた。

結果

・２２時・２４時・２時・４時のパターン（二部屋）
・２２時・２４時・２時・３時半・５時のパターン（一部屋）
・２２時・１時・２時半・４時のパターン（一部屋）
・２３時・１時・２時・４時のパターン（一部屋）

となった。さらに定期体交のみでは、対応困難と考えられる患者には、体交数を増やすなど、患者の承諾を得て施行した。又、定期体交施行開始後、臨時コールが多い患者に対しては、スタッフとカンファレンスで検討し、同パターンの部屋への移動や、体交数を追加した。施行中及び、後に患者・看護婦へアンケート調査を行い、反応を把握していった。

（結果・考察）

アンケートの結果、身体のしびれが緩和でき、ぐっすり安心して眠れるという患者が３倍に増えた。又、看護婦が２名で行うことで、今まで時間を要した患者から、体位が短時間できまりやすく、すぐに入眠できるという声が聞かれ、看護婦側も、身体的・精神的負担の軽減につながった。しかし、なお臨時コールが多い日が見られ、今後、個々の患者の病状の進行度に応じ、設定時間を変更し、よりよい環境の中で、患者が熟眠を得られるように取り組んでいきたい。

Ｓｔａｇｅ８の患者の排便障害の克服
－緩下剤に頼らない排泄を試みて－

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　岩田和子
上川洋子　村山伸江

［目的］

ＤＭＤでは障害の進行とともに腹筋や横隔膜の筋萎縮により、便秘になりやすい。氏家らは、「便秘者には腹部温罨法、腹部マッサージ、冷水飲用などの基本的看護が有効である。」と述べている。しかし、当病棟では、便秘３～４日目になると医師の指示である緩下剤を使用するというケアを当然のように行っていた。これは、患者にとって苦痛を伴うものである。そこで、私達は緩下剤を使用せずに自然排便を促す事を目的に看護に取り組んだ。

［方法］

対象：当病棟で最も排便困難をきたしているＳtage８のＤＭＤ３名。

第Ⅰ段階：冷水飲用、腹部温罨法、腹部マッサージ、一定時間のトイレ誘導。

しかし、ケースによっては効果がなかった為、第Ⅱ段階として、寒天摂取を併用した。

［結果］

ケースⅠは、第Ⅰ段階実施前は緩下剤の使用頻度が月に３～６回あったが、実施後は月に１～２回に減少した。しかし、６月下旬より再び便秘傾向となった為、寒天摂取を試みた。摂取後は、自然排便がみられるようになった。ケースⅡは、第Ⅰ段階実施後自然排便があり残便感の訴えがなくなった。ケースⅢは、第Ⅰ段階実施後も自然排便がなく、粘土状の便で緩下剤と摘便を併用しても排便困難があった。第Ⅱ段階で便の性状をかえる目的で寒天摂取を実施した結果、有形便となり緩下剤使用で便が出るようになった。

［考察］

当病棟では、業務の繁雑さから便秘の基本的看護がなされていなかった。そこで、私達はこの看護を業務に計画的に取り入れ実施した。結果、ケースによっては毎日規則正しくあるいは２日に１回排便があった。

しかし、基本的援助だけでは便秘が解消できないケースもあり、有形便となりスッキリ便が出ることを目的で寒天摂取を試みた。結果、便の性状が変化した。この事から、私達は基本に戻って援助する事の重要性を再確認できた。

［まとめ］

①排便障害のあるＳtage８の患者であっても、便秘の基本的看護がケースによっては効果がある。

②日々の看護の中で、基本的看護が有効である事を確認した。

筋ジストロフィー患者の足白癬症状の一掃をめざして

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　奥野利和
前田文代　横田由美子
西ヶ広勝子

［目的］

当病棟に入院中の患者38名のうち、足白癬と言われ足部に発赤、かゆみ、表皮剥離などの症状を訴えている者が23名いる。これまで、足白癬の患者に足の清拭や軟膏の処置を行ってきているが、今年11名新たに足白癬症状を伴った患者が発生した。そこで、足白癬症状の著しい５名の患者を対象に、これまでの処置方法を見直し、新たに足浴、ドライヤー乾燥、履物洗いを行った結果、足白癬症状の消失や軽減がみられたので報告する。

［方法］

１，感染環境の改善（清潔・乾燥）

週２回の入浴日以外に毎日１回、介助者がディスポーザブルのゴム手袋をはめ、石鹸にて患部を洗い、個人持ちの洗い桶を使用し、微温湯で足浴を行う。その後、ドライヤーにて乾燥させる。

２，効果的な薬剤の使用

医師の指示薬をゴム手袋を使用し、すり込まないようにして薄く塗布する。

３，患者指導

処置を続ける中で、患者自身に清潔と乾燥の大切さを意識づけ、自ら積極的に処置に取り組むように説明する。

［結果］

方法１・２より、発赤では５例中３例消失した。かゆみでは５例中全て消失した。表皮剥離では１例のみ変化がなかった。方法３より、患者自ら足浴場所に集まってくる自主的な行動が現れた。

［考察］

今回、当病棟において増加傾向にある足白癬について、従来行っていた処置法を見直すため、症状の著しい患者５名に対して足浴、乾燥、履物洗いを行った。結果、症状の消失や軽減がみられたことは、足浴が足白癬症状の緩和に有効であったと考えられた。また、患者自らが足浴場所に集まってくるようになり、足の清潔意識の向上につながったなどと考えられた。しかし、足白癬は根治しにくく再発しやすいため、根気よい治療と処置、定期的な受診が必要である。

［結論］

１，処置法を変更したことで、ほとんどの症状が消失した。

２，根治は極めて困難であるが、症状の消失は可能である。

３，足浴時の対話が患者の清潔意識の向上につながった。

PMD病棟における看護過程の充実（第2報）

国立療養所長良病院
國枝篤郎　長屋しげみ
桜井たつみ　坂口えみ子
林尚子

［はじめに］

昨年度の班会議において、ＳＯＡＰを用いて実施内容をわかりやすくすることに取組み記録することの意識づけはできるようになった。しかし、患者の重症化に伴い、呼吸器装着患者も多くなり病棟全体が煩雑となってきている。新たな問題として記録が多く、患者のベッドサイドに行く時間も記録にとられていた。そのため今回は記録の簡素化に取り組んだので報告する。

［方法］

1)平成６年２月～３月までＮＩＰＰＶ、ＣＲ気切の看護基準の作成。

2)カーデックスに検温表の一覧表、看護計画、看護記録を一面に表す。

①試行期間：平成６年３月１日～３月31日

②個別性の看護計画を立案する。

③平成６年４月１日より全患者を対象に新しい形式での記録をする。

［結果］

昨年より全患者に対して徐々にＳＯＡＰで記録はできるようになった。しかし、”Ａ”の部分は、いまだ不十分である。また、記録量が多く経時的であったため、患者把握ができなかった。さらに、患者を全体像として把握しにくいという問題があった。そこで看護基準を作成し、検温表を一覧表で示し、一日のサマリーとして記録した。

［考察］

看護基準を作成したことによって、個別の看護計画が定着した。また、検温表を一覧表チェック方式にしたことで、記録の時間短縮となり、患者のベッドサイドへ行く時間も増え、ケアが充実してきたと考えられる。

［まとめ］

記録は簡素化につながったが、アセスメントや評価が書けないという課題が残っている。今後、学習会の実施、監査員を設ける必要性があると考えられる。

PMD病棟に適した看護度分類の検討（第2報）

国立療養所長良病院
國枝篤郎　　桜井たつみ
林　尚子

［はじめに］

昨年の研究では人間としての基本的欲求であるヘンダーソンの14項目を基に、筋ジス独自の看護度ステージ分類を試みた。その結果、重症度はイメージできたが、個々の看護度把握にはなりづらかった。ヘンダーソンの14項目は看護の基本となるものだが、今回専門的な看護援助の機能を必要とする生理的ニード８項目を取り上げ、看護度分類を試みたので報告する。

［方法］

１　ヘンダーソンの14項目中、８項目を要素毎に昨年までの研究結果より、業務量の多さで１～８に尺度別に分ける。

２　当病棟の患者47名の看護度を分類する。

３　尺度別で最も多く属したステージを看護度ステージとする。

［結果・考察］

看護度ステージ１は10名、２は０、３は５名、４は１名、５は０、６は17名、７は２名、８は12名となった。

気管切開患者６名と終日ＣＲ・ＮＩＰＰＶ装着患者５名は全て機能障害ステージ８であり、看護度分類でもステージ８で呼吸器装着患者に関しては、機能障害ステージが高いほど看護度も高く、主観的でなく客観的に重症度が把握できた。

又、ＣＲ・ＮＩＰＰVを昼間・夜間の定時のみ装着患者は、機能障害ステージ７又は８に属していても看護度ステージは６に多く属し、これは呼吸器装着・除去に時間を要するのみで、他の日常生活援助のほとんどは自力で行えることが多く、看護度ステージが低いと考える。

昨年の研究ではヘンダーソンの14項目で分類を試みたが、呼吸器を装着しているか否かで看護度分類に違いがみられたが、今回の８項目での分類では呼吸器の装着方法による違い、又、機能障害ステージが高くても呼吸器未装着患者では看護度が低い結果となった。

ＱＯＬが叫ばれている中、筋ジス病棟は重症化しつつあり、生理的ニードの充足の重要性を筋ジスの看護の中で再認識し、看護の役割を考える意味においても看護度分類の必要性があると考える。

筋ジストロフィー病棟の看護者のストレス

－Burnout scaleのＭＢＩ，ＳＢＳ－ＨＰによる調査の分析から－

国立療養所下志津病院

川井　充　　大城忠之

今村つる　　杉山千代子

金子和子　　佐藤節子

町野次子　　中舘由美子

当院がこれまでに報告してきた「筋ジス患者の看護のやりがい」は、よく言われる「ストレスがたまりやすい」という意見と関係があると思われる。そこで今回、心的なストレスの程度の指標ともいえるBurnout scaleを用いて以下の研究を行ったので報告する。

目的：筋ジス病棟の看護者の仕事に対する意識及びストレスを、他の病棟の看護者との比較によって知る。
期間：平成6年7月～10月
対象：当院の筋ジス３ヶ病棟、小児２ヶ病棟、外科・内科（以下「一般病棟」）の計７ヶ病棟に勤務する看護者126名
方法：Maslach Burnout Inventory (以下MBI)と
The Staff Burnout Scale for Health Professionals (以下SBS-HP)を用いる。

当院の看護者の平均年齢は43.4±9.7才、また、有効回答率はMBI　55.6％、SBS-HP 57.1％であった。
以下に各スケールの結果を示す。

MBIでは３つの傾向が測定できる。情緒的疲弊と離人化サブスケールは高得点ほどバーンアウト状態が強いことを示す。
筋ジス病棟では、「心的エネルギーの枯渇」傾向を示す情緒的疲弊スコアは他の病棟より低いが、有意差はなかった。
「対象者に対する非人間化した対応」傾向を示す離人化スコアは8.7±6.2で、他の病棟より高く、小児と危険率0.005で有意差がみられた。文献によると医療従事者の離人化スコアは平均6～9であり、この8.7というスコアは極端に高くはないが、他の病棟と比較すると筋ジス病棟の看護者はやや離人化傾向があるといえる。「肯定的な自己評価」傾向を示す自己成就サブスケールは低得点ほどバーンアウト状態が強いことを示すが、他の病棟との有意差はなかった（図１）。
このMBIで筋ジス病棟看護者が最も高得点を示した質問項目は、情緒的疲弊の13「仕事に欲求不満を感じている」、離人化の５「あたかもクライエントを人でないような扱い方をしている自分に気づく」、10「この仕事についてから人々に対しいっそう冷淡になってきている」、11「この仕事は自分の気持ちを無感覚にしてしまうような気がする」、15「クライエントに何が起ころうとまったく気にしない」であった。このうち、離人化の項目5では小児と危険率0.005、一般と危険率0.1で、さらに項目15では小児と危険率0.1で有意差がみられた。

つぎに、高得点ほどバーンアウト状態が強いことを示すSBS-HPの結果である（図２）。筋ジス病棟は71.6±15.7と最も高く、小児と危険率0.005、一般と0.05で有意差がみられた。文献によると病院医療従事者の平均スコアは59.0±28.3であり、筋ジス病棟の看護者のストレスは強いといえる。
また勤務期間別にスコアの推移をみると（図３）、筋ジス病棟の看護者は勤務期間が長いほどスコアが上昇している。このことから筋ジス病棟はストレスが貯まりやすいといえる。
筋ジス病棟看護者が最も高得点を示し、かつ、他病棟と有意差がみられた質問項目は、「自分の受持患者に関心を失い、ほとんど表面的、機械的なかかわりになる傾向にある」「頻回に腹をたて患者にいらだちを覚える」「非協力的な患者のために、最近思うように仕事がかたずかない」「職場での規則や規定により、納得のいく仕事ができない」「想像力もわかない刺激のない職場である」「仕事中患者との相互作用を回避している」であった。

まとめ
今回の研究結果からは以下のことがわかった。
1．筋ジス病棟の看護者は他の病棟より強いバーンアウト状態すなわち心的ストレス状態にあり、患者への非人間化した対応の傾向がややみられる。
2．その原因は、各スケールの高得点項目から、患者との関わりの特殊性、ひいては疾患の特殊性にあると考えられる。
3．したがって、筋ジス病棟の看護者は患者との関わりから生じるストレス状態に留意すると同時に、そのストレスを疾患の特殊性から再考し、「ストレスがたまりやすい」という意識に対し発想転換することも必要である。

図１：MBI各サブスケールの比較

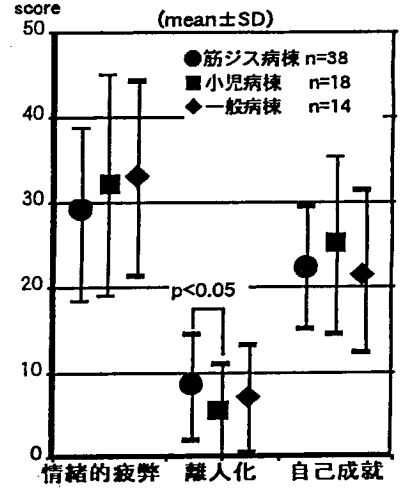


図２：各病棟Ns.のSBS-HPスコア

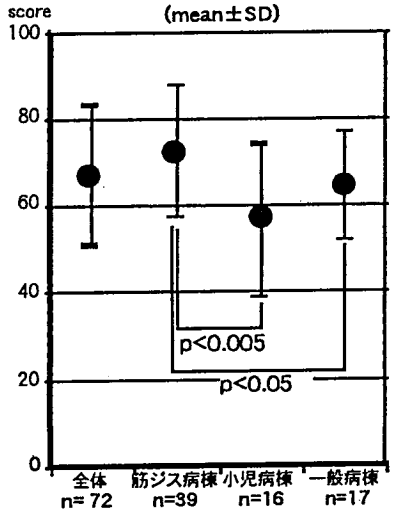
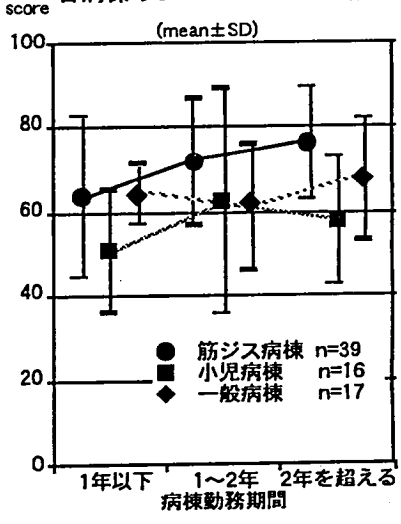


図３：　勤務期間別にみた各病棟のSBS-HPスコアの推移



成人筋ジス病棟における望ましい看護体制を考える

国立療養所川棚病院
渋谷統寿　田原由美子
大安富貴子　楠木玲子
田添好栄　鈴田久利
荒木博子　安永勝子
藤下敏

【目的】

当病棟は、現在三交替制で三人夜勤をとっているが、夜勤回数が多く、身体的にも社会生活においても負担が大きい。また、直接看護の集中する時間帯には差があり、朝夕のケア時には、人手不足を痛感している。

そこで、現状を把握するためにタイムスタディーと意識調査を行い、限られた条件の中で、患者サービスの向上と、勤務者の身体的負担を軽減し、生活の質の向上を目指す、効率的な業務を行うための看護体制を検討したので報告する。

【研究方法】

入浴日と非入浴日のタイムスタディーによる看護稼働率の分析を行い、変則勤務と二交替制の看護稼働率のシュミレーショングラフを作成し、意識調査を行った。

【結果・考察】

タイムスタディーの結果、直接看護の稼働率をみると、起床から朝食後まで、昼食前後、夕食後から就寝まで、また、入浴日では一日をとおして、高値を示している。一方、夜勤の22時～4時頃までは、比較的低値を示し、看護力も少なくてよい。このため、直接看護の集中する時間帯に看護力を強化する体制として、現在の三交替制に早出遅出を組み入れた変則勤務と四人勤務の二交替制を考え、シュミレーショングラフを作成してみた。変則勤務・二交替制共に、朝・夕の時間帯の稼働率は、20％程度軽減され、余裕を持ってケアにあたることが出来ると思われる。

つぎに、2種の勤務体制について意識調査を行った結果より考えてみると、変則勤務については5種の勤務体制となり、生活習慣の変化による看護者の負担が考えられる。一方、二交替制については、勤務時間が長くなり、身体的・精神的負担があるが、休日を有効に使えるので、家庭との両立がとれ、体調を整えやすいように思われる。

【おわりに】

看護体制改善において、患者サービスを第一に考える一方で、勤務者自身の健康管理や社会生活の対応を考慮することは不可欠である。当病棟は、生活の介護が主な業務であるため、助手業務の見直し、助手夜勤業務の検討、介護者の導入など、積極的に検討していくことが必要であると思われる。

他職種との連携を考える
－統一した看護を行うために－

国立療養所再春荘病院
直江弘昭　田代由起子
大河ハルミ　荒木恭子
秋山百美子　北川りつ子
徳丸明美　中尾とよみ
松川孝子

【はじめに】

当病棟の医療スタッフは、多職種にわたる。しかし、情報交換の場が少なく、それぞれの職種からみた患者の情報を看護に生かせていないのが現状である。そこで、多職種との連携を図り、同じ方向性を持った看護を行う為にこの研究に取り組んだ。

【方法】

１）全職種参加で毎週３０分間ケーススタディを行う。

①月初めに、ケーススタディを行う患者名をホワイトボードの予定欄に記入しておく。

②受け持ち看護婦が、患者の問題点やテーマを、ケーススタディ用紙に記入しておき、それにそって意見交換を行う。

２）機能訓練士との連携を深める。

①リハビリノートを作成し、患者の参加状況を把握する。

②一覧表を作成し、個々の患者のリハビリ内容を把握する。

③月１回リハビリ評価日を設定し、問題点を出し合う。

３）指導員、保母との連携を深める。

①患者の個別活動ノートを作成し、活動内容を把握する。

②指導部の個人チエックリストを活用する。

【結果】

他職種との連携をはかることで、患者理解が深まり、１人の患者に対して同じ方向性を持つことができるようになった。

今後も更に検討を重ね、統一した看護を行えるように連携を深め患者のＱＯＬの向上に努めて行きたい。

筋ジス成人病棟の生活に関する意識調査

国立療養所新潟病院
近藤　浩　　大内克治
上村尚美　　松浦禎子
小林和美　　三井田真利子
近藤悦子

[目的]

当筋ジス成人病棟入院中の患者及び退院後施設または在宅へ移った患者の生活に関する意識調査を行い、よりよい生活を送るためには、どう援助したらよいか検討した。また、看護婦は患者の生活をどのように考えているかの意識調査も併せて行った。

[方法]

当筋ジス成人病棟入院患者22名（男17名、女５名、年齢28～61歳）、病棟退院後施設に移行した患者７名（男３人、女４人、年齢36～59歳）、在宅に移行した患者10名（男８人、女２人、年齢21～61歳）、及び当病棟看護婦17名を対象とし、病棟生活あるいは現在の生活に関してアンケート調査を実施し検討した。

[結果及び考察]

施設入所患者の生活は個室であり、時間的自由もあり、外出も気楽にできていた。しかし、施設入所には、ある程度のＡＤＬ自立が求められており、進行性の筋ジス成人患者では限界が生じるものと思われた。

また、在宅で生活している患者は、介護者の限界もあり、外出回数は極めて少なかった。しかし、家族の一員であるという精神的に安定した生活を送っていた。

一方、入院患者が望むよりよい生活は、各個人のＡＤＬの差で考えに相違はあったが、施設入所患者の生活そのものであった。その他、ボランティアとの交流を持ち、外に出てみたいという希望が多かった。

また、看護婦の考えるよりよい入院生活は、患者とほぼ同様であり、意識のずれはなかった。

しかし、現在の病棟では、個室生活は構造上困難であり、また、患者の個々の病状による制限、日課に沿った病棟生活であるための時間的自由の制限などがある。さらに、外出等は家族などの介助者の協力がなかなか得られないのが問題となっている。今後は、このような制約の中で、家族の協力やボランティアの協力などを得ながら、患者の希望に答えられるような病棟生活を検討していかなければならない。

[結論]

患者が望むよりよい生活とは、時間的に自由があり、外出も気楽にでき、精神的安定の得られる個室での生活であった。今後は、これらの希望にできるだけ近づけられるような援助を検討していきたい。

転棟に伴う環境の変化への援助

国立療養所東埼玉病院
川城丈夫　江口敦子
竹本福子　関根美智江
田代康子　大畑みえ子

［目的］

当病棟には、DMD患者が８割、FCMD患者が２割、平均年齢が24,3歳である。CR装着者が全体の３分の１をしめ、呼吸不全末期の患者が多く入院している。今回病棟改装に伴う転棟において、精神的な動揺や不安感をいだいている患者が多くみられた。そこで患者の不安が少しでも軽減し、事故なく転棟できるよう援助を行なったので、ここに報告する。

［方法］

患者の不安の原因を知るため、アンケート調査をし、それを元に具体策を考え、各病棟及び、患者に働きかけを行なった。またその効果の確認を、２週間後に再びアンケート調査にて行なった。

［アンケート結果］

アンケートは転棟前後共に、環境、日課、人間関係、その他について細かく29項目に分けて５段階で答えてもらった。転棟前のアンケートでは、どの病棟に行くのか、CR装着者の時間、陰部清拭について、食事、排泄、移動等の介助について、ADLの低下に対する不安が多くみられた。

［具体策］

婦長とも話し合い転棟病棟の決定は患者の希望を聞き、参考としてもらった。転棟病棟には患者の要望を伝え、情報をもらい、なるべく早く正確な情報を患者に伝えるようにした。又よりよく患者を知ってもらう為に転棟２週間前に看護要約を各病棟に配布した。患者に対しては、転棟病棟決定後、病棟見学を行なった。

［結果。考察］

転棟後行なった調査結果から、不安はおおむね軽減されていたが、人間関係に対する不安が依然として残っていた。約８週間の転棟を終えてみると、体調をくずした人が多くみられ環境の変化がいかに患者の生命力に左右するかということが、よく理解できた。

良かった点として同じ病棟の患者同士、励まし合ったり、心配しあったりする様子が見られ、病棟の中で精神的に支えあっていることがわかった。また他の病棟の看護者や患者との関わりの中で、社会性を身につける事が出来た。

今回の研究を通して学んだ事を筋ジスの特殊性を考慮しながら、これからの看護に生かして行きたいと思う。

家庭療育の現状と公的福祉サービスについて

国立療養所下志津病院
川井　充　　石田征子
在原千代子　　門井孝子
貝塚房代　　小原志保美
茅根　明　　杉山浩志
奥石祐次

[はじめに]

長期入院者にとって、家庭療育は心身共に安らぎストレスを解消する為の大切な機会と考える。しかしながら諸般の事情で期間を十分にとれない者、家庭での生活に不満を持つ者なども見受けられる。今回当院では家庭療育の実態調査を行ない、現状を把握すると共に、地域における公的福祉サービスについて調査したので報告する。

[対象及び方法]

① 平成6年6月1日現在、当院筋ジス病棟入院者の内入院期間が1年以上で、過去1年間に家庭療育を行なった59名に対し、家庭療育時の生活状況などについて面談調査を実施。

② 同対象者住所地の福祉担当課50カ所に対し、家庭療育期間中に受けられる公的福祉サービスについてアンケート調査を実施。（有効回答40カ所・回収率80%）

[結果]

方法①について

「家庭療育の感想」では、満足と回答した者が75%，不満足20%、ほか5%である。満足の理由は、自由に過ごせる、家族と過ごせる、好きな物が食べられるなどである。不満足の理由は、家が車椅子用でない、浴槽に入れないなど主に設備の不備があげられている。「帰省中の介護者について」（複数回答）では、母親が76%と多数で、ついで兄弟51%，父親46%、親族20%で、ヘルパーなど外部の人との関わりは僅か5%である。「日常生活について」では、全介助を必要とする者が、食事以外は、排泄、更衣、入浴、体位交換とそれぞれ多数を占めている。これは病棟生活との比較でもほとんど差は見られない。

	全介助	一部介助	自力	ほか
食事	29%	19%	52%	0%
排泄	68	25	7	0
更衣	73	5	22	0
入浴	82	15	3	0
体位交換	66	5	27	2

「日課について」では、病棟の起床6時、就寝21時に対し、起床では7時台以降が80%，就寝では22時台以降が74%と共に遅い者が多く、家で羽を伸ばしている様子がうかがえる。「福祉サービスの利用について」では、経験あるが17%に対し、ないが81%と多く、その理由としては、福祉サービスの知識が無い為が多くあげられている。一方、利用の希望については、あるが66%と多く、従来利用していなかった者も希望していることがわかる。希望する内容は、入浴、日常介護サービス、話相手、設備の改善などがあげられている。

方法②について

福祉担当課よりの回答は下記のとおりである。

1）帰省時の送迎サービスについて
- 車を準備し送迎してくれる … 5%
- 〃 貸し出してくれる …43%
- 車はあるが貸し出さない … 5%
- 該当する車がない …45%
- ほか … 2%

2）入浴サービスについて
- 利用できる…33%・できない…45%
- ほか …22%

3）日常介護助サービスについて
- 利用できる…43%・できない…40%
- ほか …17%

4）設備改善の補助について
- 利用できる…38%・できない…57%
- ほか … 5%

なお、項目2）、3），4）での利用できない主な理由は、対象者が在宅者、高齢者の為としている。また、ほかでは、手続きなどで利用困難、条件によるなどがあげられており、今後検討の余地があるのではと考える。

以上のことから、

① 多くの者が家庭療育に満足と回答しているが、現状では家族の負担が大きい。

② 不満足との回答については、設備などの改善が必要。

③ 福祉サービスの利用経験者が少ないが、希望する者は多く、知識の啓蒙が必要である。

④ 公的福祉サービスを受けられる対象は、在宅者及び高齢者に限られる場合が多いが、入院者にも予想外にその機会があることがわかった。

[まとめ]

家庭療育の実施にあたっては、家族の負担をできるだけ軽減し、実施しやすい条件を整えることが大切である。そのために、

1） 家族に対しては、地域の福祉サービスに関する情報を提供する。

2） 区及び市町村に対しては、地域での福祉サービスの協力が不可欠であることを理解してもらう。

が重要な課題となる。

[おわりに]

従来、入院者のことは病院の中で解決していく傾向にあったが、今後は積極的に関係福祉機関との情報交換をはかり、入院者の現状を知ってもらうと共に、より充実したサービスが受けられるように働きかけていきたい。

成人筋ジス患者と家族の関わりについての一考察

－面会・外泊の意識調査を通して－

国立療養所岩木病院
五十嵐　勝　朗　　太　田　敏　子
棟　方　よしゑ　　奈良岡　真理子
佐　藤　郁　子　　平　野　敦　子
他スタッフ一同

【目的】

成人病棟における高齢化に伴う家族の関わりにおいては、すでに多種多様な問題についての研究がなされてきた。当病棟は、平均入院年数11.7年、平均年齢46.4歳と長期入院・高年齢の病棟である。酸素療法、人工呼吸器の使用等重症化も進行しているが、あらためて問題を明確にし、少しでも関わりを深めていくことができないものか検討した。

【方法】

当病棟入院中の患者33名とその家族にアンケートで外泊・行事参加について、それぞれの意識調査を行った。それらについて酸素療法、人工呼吸器を受けている例と、受けていない例にわけて検討した。さらに家族の高齢化と外泊についても調査した。

【結果】

外泊について、約半数が自宅へ年１～２回外泊していた。外泊しない理由として、家族の高齢化、仕事の都合上介助者がいないとの意見もあったが、人工呼吸器をもって外泊し、高齢の母が介護する例もあり、必ずしも重症化が外泊できない理由にはなっていなかった。病態の進行に関係なく本人が望まないとの答えも18%あり、また、15%は看護婦に患者本人の意志を家族に伝えて欲しいと答えており注目された。外泊の出来ないケースに面会・外出・行事参加の回数が多くみられた。

【考察】

重症化患者の外出・外泊については、家族指導を継続する。問題となる交通手段ではボランティアを多く必要とする。

本人が望まない理由を深く分析する必要がある。反対の場合は、従来のアプローチを続ける。またアプローチの仕方を工夫する。

【結論】

患者・家族の関わりを深めるため、問題点を明らかにし、対策を考えていく必要がある。

面会や外泊の少ない患者及び家族への働きかけ

国立療養所筑後病院
東　　数穂　　堀内淳子
増崎桂子　　笹熊清香
田尻栄子　　山下由美

[はじめに]

家族は、患者にとって精神的支えとして重要である。また入院後の面会・外泊及びその家族の介護力は、患者家族の結びつきを保つ上で大きな影響を持つものである。入院後、母親は宗教活動を理由に、養父も仕事上の都合がつかないなど、面会・外泊がほとんどなく、患者は高校卒業後の退院を強く希望しているにも関わらず家族は患者の希望を受け入れる姿勢が見られず、職員に対しても心を閉ざしていた両親とDMD児を経験した。そこで私たちは家族の介護力の評価をもとに、問題点を把握し働きかけを工夫した結果、両親は患者に心を向けてくれる様な変化が見られたので報告する。

[対象]

M・R　男　１８才（養護学校高等部３年）
病名　DMD
家族　養父　４３才
　　母親　４０才
　　妹　　３名

[方法]

(1)家族介護力評価表（日大板橋病院ホームケア相談室：木下由美子）を活用し問題点を把握する
(2)相互理解を深めるために家庭訪問、用具の工夫、介助方法の助言、交換日記を実施する。
(3)働きかけ後の介護力評価により変化を見る。

[結果]

働きかけにより、母親は外泊時の介護負担に対する相談や宗教の話など、私たちに少しづつ心を開いてきた。患者は、受け持ちナースとの交換日記をすることによって、両親に対しても自分の気持ちを述べるようになった。現在では母親より手紙が来たり。父親も一人ででも、面会に来るという言葉が聞かれ。また行事への参加も多くなってきた。週末の外泊も可能となった。

[考察]

今回、評価表を活用してみて、家族を客観的に見ることができ、問題点の整理、具体策が立てやすかった。良い理解者になりたいという気持ちを持って時間をかけて、焦ることなくゆっくりと関わったことで患者家族に変化が出てきたと考える。患者と家族が安心して生活できるためには、いつでも相談相手となり、慰め、励まし、助言できる人間関係を築く事が、家族の介護力の向上につながるのではないかと考える。

外泊時の用具の工夫
－母親の負担を軽減するために－

国立療養所川棚病院
渋谷統寿　石井ヒデコ
飯島慶子　仁田美由喜
川崎智子　藤下敏

（目的）
筋ジストロフィー患者を持つ家族は、不安と介護の負担が大きく退院にはなかなか踏み切れない。そのため外泊して家族と触れ合う時間は貴重である。母親の負担が大きく外泊が困難となている２例の個別の問題点を明確にし、排泄とシャワー浴のための用具を工夫をした。
（方法）
家族の現状を把握し、患者家族の希望を聞き問題点を明確にした後、用具の製作を業者に依頼した。その後工夫した用具を使用し再検討した。
（結果）
症例１　排泄の工夫
ＢＭＤ　２５才　ステージ　４－ｂ－２
外泊時には昼間は顕性保因者の母親が一人で介護している。しかし母親は筋力低下に伴い移動動作の介助が無理である。自宅のトイレは狭く段差があり、県営住宅で改装できない。様式トイレの周囲に安全てすりを置いたが安定性がなく、手摺付きのポータブルトイレはバケツを母親が抱えられないなどの諸問題があり、残存機能低下に伴い自宅で排便ができなくなり外泊が不可能となっていた。そこで現在病棟で使用している車椅子を、排便にも利用できるように改造した。車椅子の座面を外して、本人の臀部に合わせてＵ字型にカットした便座をのぜ、汚物受けにはタッパーを利用した。汚物受けの前方にプラスチックのカバーをつけ、汚物受けは便座に密着させている。患者はこの便座に自力で移動でき、汚物受けも母親が後始末できるようになった。また折り畳めるので場所をとらず、旅行にも利用できるなどの利点もあった。
症例２　シャワー浴の工夫
ＤＭＤ　２１才　ステージ　７
外泊時、腰痛のある母親しか介護者がいなく、また患者の体重も４７Ｋｇあり、居間から浴室までの移動が困難であった。そこで移送のために、耐水性のある台車式の洗い台を作成した。寝具と同じ高さにして移動を容易にし、安全ベルト、ストッパーをつけた。また脱衣室と浴室の間に段差があるため、浴室に簀の子を置き高さをそろえた。その結果母親の入浴時の介護の負担は軽減し、また洗い台としても安定していた。
（考案）
排泄とシャワー浴の用具を工夫したことにより、母親の身体的負担が軽減し、今まで通り外泊が出来ている。今回の取り組みにより、個々の障害や家庭の状況に応じた援助の大切さを痛感した。そのため、患者の日常生活をよく理解している看護者は、家庭や社会との連携をとる重要な役割があると考えられる。
今後は外泊の少ない他の患者・家族にも働きかけて、より快適に外泊できるように援助していきたい。

在宅療養・看護

秋田県内における成人患者の現状と今後の課題（第2報）

国立療養所道川病院
斎藤浩太郎　　時岡栄三

［目的］
秋田県内には、現在、６０名以上の筋ジス患者が、在宅において、療養生活を送っている。

今研究では、これまで、当院が行って来た在宅患者の訪問検診を中心に、在宅患者の現状を報告し、問題点の一端を明らかにしたい。

［対象］
当院で訪問及び面接した秋田県内在宅患者と家族。

［方法］
今年は、筋ジス協会秋田県支部と協力し、訪問相談（秋田市）及び、集団検診（県内患者の希望者を一ケ所に集め）を行い、福祉相談等を実施した。

［結果］
秋田市（訪問）

A：昨年、住宅改造について、相談を受けた患者は、今年居室の改造を行っていた。具体的設計等の相談は、本人が通院している大学病院の理学療法士が担当した。

B：母親と二人暮らしの男性（LG型）
ＡＤＬ機能低下に伴い、福祉相談を受ける。ボランティアの紹介、手帳の書き換え、福祉事務所への年金相談等の照会を行う。

県南地区（訪問）
リュウマチ患者の妻との二人暮らし（ＳＰＭＡ）
浴室、トイレの移動困難との事で相談を受ける。担当福祉に連絡するように指導を行う。

集団検診
三年ぶりに実施、今回は、小児・成人混合で行われた。
今回は、福祉相談及び、家庭でできるリハビリを当院ＰＴより、個別指導を行ってもらった。
成人の多くは、就労している、事業主の理解の元、業務の軽減を受けている患者が３名いた。

［考察］
昨年に引き続き、訪問した患者の一人が我々のアドバイスによって住宅の改造を行い在宅生活をより継続できる大きなキッカケとなった事は、喜ばし事である。この事によって、我々の行っている訪問相談の意義が、大きいという事を改めて知る事ができた。

在宅患者の実態調査

－訪問看護へむけて外来通院患者の調査－

国立療養所箱根病院
但野悦子　内田光栄
山崎ゆみ子　桐ヶ谷好江
木幡美恵子　大木キワ子
小山久美子　新井八千代
高橋三枝子　出口あき子
鍋田芳子

［はじめに］

今日、社会医療制度の変革に伴ない、在宅ケアシステムの充実が急務となり、訪問看護への要請が高まってきている。

当病院に入院する患者のほとんども、ＡＤＬが低下するまで家庭療養をしたいと希望する人が多い。

そこで、当院外来に通院中の筋ジストロフィー在宅患者の実態を知り、充分な在宅療養が納得するまで送れるよう支援すると共に、その後の入院生活が豊かになるようにと考え、訪問看護への手掛かりを得るため、実態調査を行ったので報告する。

［対象および方法］

対象者は、当院外来に通院する筋ジストロフィー在宅患者52名。郵送で調査表を配布。調査内容は、①現在どのような療養をしているか、②今後どのような療養を続けていきたいか、③入院するとしたらどの点が不安か、とした。

［結果］

７才～75才までの男性36名・女性５名より回答があり、回収率78．８％。就学者14名、就業者10名と１／４を占めた。父母との同居者が半数あり、主な介助者は母で、介助の中心となる年齢は40才代である。

ＡＤＬに関しては、食事の自立が90．３％と良い他は、介助率が高くなっている。

外来受診については、３～６ケ月での受診が63．４％と多く、61％はこの間隔で良いと回答している。

今後の療養について一番心配なことは自分自身が動けなくなってきていることで34．１％次に介助者の問題24．３％である。56，１％にいずれ入院を考えているとの意見があり、年齢の片寄りはなく、61％は当院を希望している。

［まとめ］

今回の調査から、外来患者の背景が初めて分かった。現時点では在宅療養の継続が充分可能であり、今すぐ看護力を必要とする患者は少ないが、徐々に機能低下が進むことを念頭に、患者の定期的な受診の機会に

１、外来通院患者全員の名簿を準備し、病棟とコンタクトがとれることをアピールする。

２、受診時、患者と実際に会い、チェック表などから情報を得

在宅という枠にとらわれず、時期が来たらスムーズに入院生活に導入できるようなシステム作りへの手掛かりとしたい。

在宅患者の実態調査
－浜松筋ジス会について－

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　岡森正吾
岩井陽子　酒井素子

［はじめに］

当院の場合、在宅検診地域である静岡県浜松に、在宅患者が中心となり組織された浜松筋ジス会があり、この筋ジス会とも連携しながら地域療育事業としての在宅検診、在宅指導活など効率的な活動を展開している。

今回、日本筋ジストロフィー協会には属さず、在宅活動を進めている浜松筋ジス会の紹介と、在宅患者組織の問題点と課題について報告する。

［組織紹介］

昭和60年に浜松筋ジストロフィー会と称して発足している。

会の目的は、浜松市及び周辺市町村に居住する進行性筋ジストロフィー患者とそれに関連ある進行性筋萎縮症児（者）の福祉の増進と、その家族の援護を図ることを事業の柱としている。

会の特色は、筋ジス会員が患者家族だけでなく地域の医師、教師、施設職員等で構成されている点と、大学生サークル、地域ボランティア・グループにより、会をサポートする組織が結成されているのが興味深い。

事業目的を達成するための組織構成は、①在宅訪問、②在宅訪問検診、③通院検診、④研修会、⑤親睦会、⑥機関誌の発行、⑦あすなろ事業、⑧集い、⑨拠点設置に関する事業⑩関係団体との提携・協力の10事業で運営されている。

［筋ジス会と当院の連携］

当院と浜松筋ジス会の連携は、平成２年から始まり、会の事業でいう在宅訪問検診、研修会を援助している。現在、年間平均４回の訪問検診、１回の医療研修会、医療相談会を行なっている。

訪問検診を通し、当院における有期限有目的入院の患者も増加傾向にある。中でも、呼吸器管理患者の増加が著しく、次いで、栄養管理、装具適応、教育保障利用などがある。

［今後の課題］

当院が持つ専門的医療、資源の提供は、筋ジス会とは有効的に連動し、地域療育事業は一定の成果は見られたと考えられる。

一方、在宅訪問検診は専門医療の情報提供と同時に在宅患者の利用ニーズが高まる。その結果、在宅呼吸器管理の患者数は増加し、現在、当院が行なっている在宅呼吸器管理指導体制では限界が見られなど多くの問題もあり、訪問看護制度が位置づけられなどの行政措置が今後の課題と考えられた。

退院前後の生活環境変化に伴う介護について

国立療養所新潟病院
近藤　浩　　梅沢知代
高橋幹代　　猪俣聖子
安田　弘　　近藤隆春
他１２病棟スタッフ一同

［目的］

近年、養護学校卒業後退院し、在宅生活に移行するデュシャンヌ型筋ジュストロフィー（以下ＤＭＤ）患者が増加してきている。

退院後、病気の進行に伴い、日常生活動作（以下ＡＤＬ）が低下し、介護力が必要とされてくる中で、家族の力だけでどのように工夫し、援助しているかを知り、今後のＤＭＤ患者の退院指導に役立てていきたい。

［方法］

対象は、養護学校卒業後、当院を退院し、在宅生活をしているＤＭＤ患者６名（年齢18～26歳、ステージ６～８）及びその家族。

これらの患者の退院前と現在のＡＤＬをＡＤＬ障害程度表によって比較し、さらに日常生活に於ける介護の様子をアンケートにより調査し、検討した。

［結果］

退院前と現在のＡＤＬを比較すると、それぞれ少しずつ低下している。そのため介護量は増えてきている。しかし、限られた家族の中で、以下に示すようなさまざまな工夫が行われ、在宅生活が維持されていた。

①時間的状況：家族の生活パターンが、患者の動作時間に合うようにされていた。

②物的状況：家の改修や用具の工夫がなされていた。

③精神的状況：患者・家族の相互理解が高められていた。

［考察］

患者が在宅生活を希望するのは、自分の時間を自由に使え、家族と共に生活できるということが大きな理由と考えられる。また、在宅生活は、家族と患者の決意や努力、工夫があり、お互いに一緒に生活したいという気持ちを尊重しあって可能なものとなっている。そして、退院後円滑な在宅生活を送るためには、入院中から患者・家族に対し、予測される種々の問題に対する対処方法を十分に指導していく必要がある。

［結論］

退院後、病状の進行、機能の低下に伴い、介護量は増えているが、患者と家族の努力と工夫により、充実した在宅生活が送られていた。今回の研究をもとに、今後ＤＭＤの退院指導マニュアルを作成していきたい。

四国における筋ジストロフィー患者の在宅医療推進に向けての検討
－保健所に対するアンケート調査－

国立療養所徳島病院
寻田羅勝義　鈴木やよい
廣石智美　一村貴子
登頴子　水谷滋
松家豊

［目的］

当院は四国唯一の筋ジストロフィー患者専門の病棟を持つ施設であるため，当院の入院，外来患者は広く四国四県にまたがっている．したがって筋ジストロフィー患者の在宅医療を促進させるにあたってはこの広範囲を充分カバーできるようなシステムを準備しておく必要がある．このためには当院単独ではなく広く外部組織の協力が不可欠と思われる．そこで今回，地域に密接した組織の1つとして保健所を取り上げ，保健婦を対象とした筋ジストロフィーに関する意識調査を実施した．

［方法］

調査方法は四国四県の39保健所に対するアンケート調査とした．

アンケート内容は下記のとおりである．1. 当院に筋ジストロフィー専門病棟があることを知っているか．2. 今までに筋ジストロフィー患者にかかわったことがあるか．3. 患者の情報（病型，年齢など）．4. 当院に対する希望，質問など．

［結果］

39中27保健所から解答を得，回収率は69.2％であった．そのうち当院の存在を知っていたのは66.7％（徳島：100％，香川：83％，愛媛：25％，高知：67％）であった．今までに筋ジストロフィー患者にかかわったことのあるのは77.8％（徳島：86％，香川：83％，愛媛：13％，高知：33％）であった．そのうち現在もかかわりを持っている保健所は12で57.1％（徳島：71％，香川：83％，愛媛：0％，高知：33％）であった．

当院に対する希望，質問については，指導的役割を担って欲しい，また同時に気軽に相談できる窓口が欲しいといった積極的意見が非常に多かった．さらに在宅指導における具体的問題について細かな質問が目立った．

［考察］

30％以上の保健所に当院の存在が知られていないという事実は意外であったが，今後われわれの努力が必要と思われた．筋ジストロフィー患者と保健所のかかわりについては県別で差が目立った．今後各県の事情を細かく分析し各々にそくした対応が必要と思われた．現在直接筋ジストロフィー患者にかかわっていない保健所からも関心の高い意見が多く，今後当院がさらに積極的に指導的役割をはたしていかなくてはならないと思われた．

在宅就学筋ジス児の実態調査（第2報）

国立療養所筑後病院
東　　数穂　　中嶋健爾
岩下　　宏

［目的］　在宅筋ジストロフィー患児の就学状況について在籍養護学校への訪問調査を行い実態を把握する。

［方法］　福岡県内の養護学校６校（肢体不自由５校，病弱１校）に在籍している筋ジストロフィー患児を対象に，平成４年度は，担任教師を通じてアンケート調査を行い，就学状況を把握したが，本年度は学校訪問による追跡調査を行った。なお調査時期は，平成６年５月～６月とし，主な調査内容は，筋ジス児の性別，年齢，学年，病型，障害度，通学方法，学校生活状況（食事，清潔，排泄，移動方法），授業での配慮・工夫・問題点等とした。

［結果］　６校26名（前回は29名）の筋ジス児を対象に就学状況を調査した。性別は，男22名，女４名で，年齢は６～17歳であり，学年では高校生が全体のほぼ半数（前回は中学生が全体のほぼ半数）を占めていた。病型別では，D型18名（69%），福山型６名(23%)の順で，前回（D型62%，福山型35%）とほぼ同率であった。障害度では，ステージ７～８が全体の約３分の２（前回はステージ６～７が全体の約３分の２）を占めていた。通学方法では，スクールバス17名（65%），自家用車５名（19%）の順で，前回（スクールバス55%，自家用車31%）とその計は，ほぼ同率であった。学校生活状況では，食事は，半介助11名（42%），自力10名（39%）の順で，前回（自力45%，半介助35%）より要介助が増加した。清潔は，半介助11名（42%），全介助10名（39%）の順で，前回（半介助38%，全介助48%）と要介助は，ほぼ同率であった。排泄は，全介助20名（77%），半介助６名（23%）の順で，前回（全介助86%，半介助14%）と要介助は，ほぼ同率であった。移動方法は，車椅子11名（42%），電動車椅子６名（23%）の順で，前回（車椅子48%，電動車椅子21%）とほぼ同率であった。

［考察・結論］　今回と平成４年度の調査の比較から，１）障害の重度化傾向が見られる２）学校生活状況ではそれほど変化は見られない，ことがわかった。また今回の学校訪問から，１）筋ジス児一人ひとりの障害に合った指導内容の検討，２）ターミナル児への精神的援助の難しさ，３）施設に対する機能訓練等の研修の要望，など担任教師より聴取できた。今後も学校との密接な連携をとることで，医療相談体制の充実を図りたい。

NIPPV使用患者の外泊指導
－Sa02モニタリングシステムを用いて－

国立療養所八雲病院
南　良二　　大野雪二
前田淑恵　　橘　政通
斉藤弘子　　安陵泰子

［目的］ 当院ではDuchenne型筋ジストロフィー(DMD)入院患者にNIPPVを使用しての自宅外泊を行っている。その外泊用チェックリストについては、平成4年度に報告したが、その後2年間の外泊の経験と患者の状態の変化に伴い、患者個々に、よりきめ細やかな外泊指導マニュアルの必要性を感じた。また、現在試作中のSaO2モニタリングシステムも併用し、より安全で不安の少ない外泊ができるよう試みた。

［対象］ 年2回約2週間の外泊を同時に希望したNIPPV使用中のDMD患者5名(18～28才)。

［方法］ 前回外泊時の反省点、その後の患者の病状変化に伴う問題点を把握し、各患者に外泊指導マニュアルを作成し、患者と家族に指導をおこなった。希望する患者に、SaO2モニタリングシステムを併用した。

［結果］ 外泊中、患者家族との電話連絡の中で、尿量の減少や、微熱が確認されたことがあった。自宅から当院まで車で10時間以上かかる例では、当院からの訪問は困難で、帰院する必要があるかの判断は重要である。そこで、毎日パソコン通信で伝送されてくる夜間SaO2値の悪化が無いことを医師と確認しながら、水分補給や近医での加療により、注意深く外泊を継続した。また、NIPPVに合併する腹部膨満が排気で軽減せず、導気を習得していない家族にGEを施行してもらい、軽快した。帰宅直後から夜間SaO2値の低下が目立った1例では、「NIPPV中開口し、吸気時の気道内圧がいつもよりやや低めになることがあるようだ」と患者の母が気付いた。口からの空気もれを防ぐようにして、夜間SaO2低下が軽快した。この患者は、病院で、ナースが近寄ると閉口することが確認されていたことから、病院では開口による夜間SaO2低下が目立たなかったらしい。

［考察］ DMD患者のNIPPV使用にての外泊を、様々な問題点をかかえながら行なっている。今後、患者の病状の進行に伴い変化する問題点を早い段階で予測し、ケアできるよう看護を進め、外泊指導の充実をはかりたい。そして、DMD患者の在宅人工呼吸を行うために必要なシステム作りに役立てたい。

筋ジストロフィー呼吸不全在宅治療の問題点

国立療養所東埼玉病院
川城丈夫　石原傳幸
田谷真　川村潤

【はじめに】

最近いろいろな場所で在宅医療の必要性がに叫ばれており、我々も筋ジストロフィー呼吸不全患者の在宅医療が可能になるような家族かなシステム作りを心がけてきた。これまでの実績をもとに在宅医療に関する問題点を明らかにする目的で研究を行なった。

【対象】

現在当院では１２名のCR装着患者と10名のBiPAPによるNIPPVでの治療患者及びPLV-100による気管切開患者が在宅生活を送っている。

最長のCR患者はすでに7年以上生存している。NIPPVは昨年12月から導入した。気管切開患者はCR治療中呼吸困難が増強したためにPLV-100にて在宅治療となった。

【結果と考察】

本年4月から健康保険の点数が改正されて在宅では陽圧式で貸出の場合5700点、さらに指導料が2000点プラスされるようになった。従来からの問題点として挙げられていたように陽圧式人工呼吸器貸出料が低額で実際には病院からの貸出は不可能であった。複数の業者が前述の額でリース可能と名乗りを挙げたために挙に在宅医療が進むことが期待されたが実際はまだスタートできない療養所が大部分であろう。この原因としては事業計画に呼吸器貸出予算が盛り込まれていなかったためである。もう一つの原因としては業者が家族から保守料と称して月2万円を徴収することも挙げられよう。また現在では加湿器の費用やその他に必要な物品を誰が負担するのかは明確ではなく今後この点について検討して行行くことが必要である。

【結論】

不十分ながら筋ジストロフィーの在宅呼吸器治療をとりまく環境が整いつつあるので今後一つずつ阻害点を取り除く努力をして行きたい。

在宅患者への総合的ケア
－集団指導を試みて－

国立療養所下志津病院
川井　充　　土佐千秋
関谷智子　　藤村則子
中川祥子　　東坂敦子
神原麻友巳　　鈴木広美

〔目的〕

当院理学診療科では、従来　在宅筋ジス患児に対しＰＴ　ＯＴ　心理療法士による外来個別訓練を行ってきた。しかし、個別訓練では患者間の交流、情報交換の機会が少ない、単一職種の関わりでは指導の範囲が限定されやすい、家庭での訓練が定着しにくい等の問題も見られていた。そこで、定期的受診　家庭での訓練の定着、より広範囲での関わり、患者間の交流を図ることを目的に　外来患者に対する集団指導を試みた。

〔方法〕

対象は、ＤＭＤ　２２名、福山型ＣＭＤ４名、Ｂｅｃｋｅｒ型　１名の計２７名。

患児の運動機能、居住地域等によるグループ分けを行い、平成５年５月より各グループ月１回、ＰＴ　ＯＴ　心理療法士による定期的指導を設定した。

なお、グループは以下の４つとした。

Ａ：低ステージグループ
（ステージⅠ～Ⅳ　６名）

Ｂ：肥満傾向グループ
（ステージⅤ～Ⅶ　７名）

Ｃ：高ステージグループ
（ステージⅧ　４名）

Ｄ：茨城県グループ
（ステージⅡ～Ⅶ　１０名）

内容は、関節可動域訓練　呼吸訓練等家庭での訓練指導、家族とのディスカッション、ＡＤＬ指導、及び　各グループに合わせ、機能評価、体重測定、遊びを取り入れた訓練等とした。

〔結果および考察〕

・平成６年９月までに、各グループ１７回の指導を実施した。

・参加率は、Ａグループ９５％　Ｂグループ５７％　Ｃグループ６３％　Ｄグループ６３％で、歩行が可能な低ステージグループにおいて積極的参加が見られた。これは、診断を受けてから間もないこともあり、疾患に対する両親の動揺、医療　訓練に対する期待が他のグループに比べ大きいためと思われる。また、普通中学校に在籍している患児では欠席が多く、訓練よりむしろ学校優先の傾向が見られた。

・神経内科受診回数は、グループによるばらつきが見られるが、最も低いＤグループに於いても 5.9回と３ヵ月に１度は受診しており定期的受診が定着してきているものと思われる。

・家族に対するアンケート調査は２３家族中２２名より回答を得た。

グループ指導の中で参考になったことは、関節のストレッチ訓練、グループ活動・遊び、日常生活に関する相談・指導が多く挙げられており、患者間の交流という点から見てもグループ指導は有効であったと思われる。

また、家庭での訓練は７７％で施行されており訓練定着にも有効であったと思われる。

在宅患者のＮＩＰＰＶ導入

国立療養所八雲病院
南　　良二　　成田　喜美子
戸嶋　宜子　　大木　則子

［目的］

最近、在宅患者の慢性呼吸不全に対するＮＩＰＰＶ導入、在宅管理が行われるようになってきた。今回、近医にて気管切開（以下気切とする）によるＩＰＰＶ適応と診断されたが、患者家族の同意が得られず、ＮＩＰＰＶ導入を希望し当院に入院した在宅ＤＭＤ患者を経験した。今後このような症例が増えていくことが予測されるため在宅人工呼吸患者への一考とする。

［対象］

22才ＤＭＤ　　$PaCO_2$ ＝74・7mmHg
ＶＣ＝400ml　　（％ＶＣ＝8・8 ％）
近医にて在宅酸素療法を受けていた。
弟もＤＭＤで近医にて気切後19才で死亡。

［経過］

入院当日、ＮＩＰＰＶの理解が得られ、スムーズに導入された。開口によるＰＩＰ低下には、下顎バンドを使用し対処した。患者と母がＮＩＰＰＶを一晩使用後、頭重感の軽減、食欲増進などの効果に気付き、その後のＮＩＰＰＶケアの習得も積極的に進められた。しかし、酸素付加を要求しやすい傾向にあった。原因として①在宅時長期酸素使用による依存、②便秘による横隔膜挙上が考えられた。これらの問題を解決し基本的生活援助指導を進めるうち、酸素付加の要求がなくなった。初め一日中であったＮＩＰＰＶ装着は夜間のみとなり、日中はベット上坐位となったり、車イス乗車し散歩ができるようになった。３週間の入院後、在宅療養に戻る。在宅ＮＩＰＰＶは、SaO_2 モニタリングシステムを併用し、近医と連携し継続中である。

［考察］

ＮＩＰＰＶ導入目的の入院ということで、初めは日常生活援助よりも導入指導に重点を置いた関わりが多かった。そのため患者の呼吸不全以外の問題や、毎日ケアをしている母親の抱えている問題を知る機会が遅れ、基本的生活援助指導を早期から展開することができなかった。ＮＩＰＰＶ導入のための短期入院において、患者、家族の基本的全身管理を含めた包括的ケアの見直し・指導が必要であった。

成人筋ジス患者における日常生活及び就労状況に関する検討

国立療養所西別府病院
後藤晴美　杉原里恵
後藤勝政　黒川徹

目的：大分県にある民間の身障者の就労及び療養施設に長期入所している進行性筋萎縮症患者に対して、疾患の状態、日常生活、就労の状況を知るため、アンケート調査を実施した。

対象：民間療養施設に入所中で、当院にて6カ月に1度の健康診断を施行している成人の進行性筋萎縮症患者18名。男性14名、女性4名。年令23～51歳。平均年令は39.8±5.6歳であった。

方法：アンケートは無記名にて施行。質問内容は就学状況、就労状況、生活環境、疾患についてと、現在不安に思うこと、療養所に対する要望等について聴取した。

結果：解答は18名中14名、解答率は78%であった。疾患について確定診断を受けたことのある人は10名、筋生検を受けたことのある人は7名であった。疾患の内訳としては進行性筋ジストロフィー 6名（うちベッカー型 1名、病型不明 5名）、クーゲルベルグ＝ベランダー病 2名、脊髄性進行性筋萎縮症（SPMA）1名、筋萎縮症 1名、無記入4名であった。就学状況は中学までは普通学級に通っていたものが多かったが、高校進学をしたものは全体の57%（8名）であり、大学、専門学校へ進学したものは 3名であった。

生活環境では、住居は自宅が 2名、身障者用雇用促進住宅が 7名、寮が 5名であり、同居者は、配偶者、子供などであった。入浴は週に5回以上が 8名で、全例自力で入浴、週に2-3回が 6名であり、すべて介助を要する症例であった。歩行状態は自力歩行が 4名、車椅子使用が 9名、電動車椅子使用が 1名であった。就労状況は、1日8時間、週5-6日が 11名、内容としては、椅子の組立、竹細工、ハンダ付けなどを行なっており、このうち仕事がきついと感じている症例は 4名、ちょうどよいが 6名であった。今後病気が進行した際にどこで療養したいかに関しては自宅が 6名、寮護施設が2名、病院（療養所）が 5名であった。現在不安に思うこととして、とくにないと解答した人が2名、いつまで仕事を続けられるか、歩けなくなったらどうするか、病気の進行、ただねたきりになり、なにもできなくなることへの不安などの解答が得られた。また、療養所に対する要望として、個人のプライバシーの保護が全く考えられていない（例えば衣服の着脱や排尿、排便など）、成人の筋ジス病棟を設置して欲しいなどの意見があった。

考察：自分の病気についてはほとんどの人がよく理解しており、病気の進行について、不安をもつ人が多かった。また、病気が進行したときにも、趣味を生かしながら人間らしい生きがいのある生活をしたいという理由から自宅での生活を希望する人が多く、成人患者の療養所での生活の在り方に問題を投げ掛けた結果となった。

パソコン通信を用いたＳｐＯ２モニタリングシステム構築の試み（第１報）

国立療養所刀根山病院
姜　　進　　松村　　剛
野崎園子　　高橋正紀

[目的]　近年生活の質向上を求める呼吸不全患者の声は強く、当院でも6人が在宅呼吸管理を行い、入院患者の外出泊も日常的となっている。これらの院外の患者に経済的で質の高い医療を提供することが強く望まれている。現在の医療機器の多くはパソコンに接続可能で、パソコン通信を用いて院外の患者の状態を継続的にチェックし、緊急事態に対応するシステムを構築することも可能となった。昨年八雲病院より外泊患者でパソコン通信を用いたSpO2モニタリングシステムの研究が発表された。今回我々はこのシステムの在宅患者への導入をめざし、院内で複数の患者を継続的にモニターする実験を行ったので報告する。
[対象]　本年8月から10月までの期間に当院わかば１病棟に入院していた呼吸管理を受けている患者全員で、総数は20名である。
[方法]　院内実験のため電話回線は使用せず、詰め所と病室(3室)の間に回線を設置し病院側のパソコンと患者側のパソコン(ノート型、2台)を接続。パルスオキシメータ(2台)をRS232Cケーブルで患者側パソコンと接続し、同時に2名の患者をモニターした。

ソフトの概要は次の通り。患者側パソコンはパルスオキシメータから測定値を随時受信し60秒毎に保存、定時に1日分のデータを病院側に送信。病院側はデータをトレンドグラフとしてプリントアウトする。プローブが外れた時、第一警報基準を満たした時はパソコンのビープ音で、更に第二警報基準を満たした時は自動的に病院側に警報を発生させる。
[結果]　実験から幾つかの問題点が明らかとなった。最大の問題は脈拍レベルの低下から測定値のばらつく患者が存在し、データの信頼性低下、警報の多発を招くことである。原因としてプローブによる圧迫・疼痛のために手指を動かす、末梢循環障害の二つが推測された。このため、通常のプローブ以外にディスポーザブルプローブやＹプローブも使用した。

定時の伝送時間をずらしたこと、警報の同時発生がなかったこと等のため複数のモニタリングによるトラブルはなかった。
[考察]　パソコン通信を用いたモニタリングシステムは、比較的簡単に導入でき患者側・医療者側双方にメリットが大きい。今後データの信頼性向上の工夫を行うと共に、より多数のモニタリングを行いソフトの改良を図って実用的なシステムの完成を目指したい。

国立療養所筋ジス施設における「在宅筋ジス患者支援」の実態調査

[1] 国立療養所筑後病院
[2] 国立療養所刀根山病院
岩下　宏[1]　姜　進[2]

[目的]

厚生省筋ジス研究第４班では，昭和59(1984)年度から在宅筋ジス患者に関するプロジェクト研究が開始され，現在まで多くの研究報告がなされてきた。しかし，最近の国立療養所筋ジス施設における「在宅筋ジス患者支援」の実態については不明な点も多い。私共は，これを調査したので報告する。

[方法]

筋ジス病棟を有する26カ所の国立療養所と国立精神・神経センターにおける筋ジス研究第４班分担研究者計27名宛に「在宅筋ジス患者支援の実態について」のアンケート用紙を送付した。アンケート内容は，平成６年６月１日現在における状況について，過去１年間（平成５年６月１日～平成６年５月31日）の支援の有無・内容，在宅訪問の目的・スタッフ，緊急入院の受け入れ予定・実績，支援要請の内容および今後の方針などである。

[結果]

全２７施設からアンケート用紙が回収された。

支援の内容は外来患者の型24施設(89%)，デイケア11（41%），在宅訪問10（37%），その他２であった。在宅訪問の目的は研究目的，医療行為相半ば６施設，医療行為が主3。訪問スタッフは医師，ナース共に10施設，指導員８，ＰＴ５。人工呼吸器使用中在宅患者訪問なし７施設，あり５。緊急入院あり24施設（89%），なし３（11%）。支援要請で多いものは定期的診察15施設，リハビリのやり方，補装具および遺伝相談それぞれ12，身障手帳手続き10，年金診断書９，その他15。今後の方針は必要性はあるが，積極的に行う余裕はない14施設，積極的に行う予定である13，などであった。

[考察・結論]

厚生省筋ジス研究第４班では，比較的早期に在宅筋ジス患者の実態調査，在宅療養の手引き作成などを行ってきた。今回の調査でも，ほとんどの施設が何らかの型で在宅患者の支援を行っていた。しかし，今後の方針として積極的に行うとその余裕がないが相半ばしていた。これは，在宅患者支援を本格的に行うにはマンパワー，交通手段，他医療機関・自治体との協力体制など問題点が多いからと考えられる。

アンケートにご協力いただいた各位に感謝します。

栄養・体力

新エネルギー所要量を実施して
―喫食量との比較―（第２報）

国立療養所西別府病院
後藤晴美　保美智子
浅井和子　春田典子
最所正義　芳賀紀美子
後藤勝政　黒川徹

［目的］

昨年の第１報では平成４年の木村らによる新栄養所要量の指針に基づき、患者別にエネルギー所要量を算出した。今回は、新たに平成５年に算出された、木村らの新エネルギー所要量に従い個別のエネルギー所要量を決定した。従来の食品構成の見直しを行い、新エネルギー所要量と、喫食量との比較を行ったので報告する。

［対象］

当院入院中のＤＭＤ患者26名である。

［方法］

ＤＭＤの新エネルギー所要量に従い性別年齢別、障害度別に患者個々のエネルギー所要量を決定し、エネルギーごとの喫食率を算出した。

［結果］

新エネルギー所要量別に見ると1200kcalは１名で障害度Ⅷ度、喫食率10％、年齢28歳。1300kcalは10名で、障害度Ⅷ度が７名Ⅶ度が３名、平均喫食率42％、平均年齢19.6歳1400kcalは５名で、障害度Ⅷ度が２名Ⅵ度が３名、平均喫食率70％、平均年齢17.6歳。1500kcalは９名で、障害度Ⅶ度が２名、Ⅵ度が６名、Ⅱ度が１名、平均喫食率82％、平均年齢13.4歳。1600kcalは１名で障害度はⅤ度、喫食率78％、年齢12歳であった。26名の平均エネルギー所要量は1396kcalであった。

［考察］

これまでは患者の喫食量のバラツキを考慮して必要量より多少多めの給与であったが、昨年今年と喫食率の調査をして見ると、一日単位の喫食率は、献立による差は見られずほとんど一定であった。さらに年齢12～16歳障害度Ⅴ～Ⅵ度の平均喫食率は80％であり、これまでのような必要量より多少多めの給与では肥満となる傾向が見られた。したがって今回のエネルギー所要量を給与とすることで充分であると考えられる。

４段階の食品構成による食事量、特に主食の量には聞き取り調査で26名中25名が、“ちょうど良い”という回答であった。

また1200～1300kcalの11名中７名が、喫食率40％以下で、嗜好食品や栄養補助食品及び濃厚流動食を補給しているが、今回のエネルギー所要量により一人一人の不足量が詳細に把握できた。

［結論］

新エネルギー所要量により、喫食量をより適確に知ることが出来、個々の問題点が再確認できた。今後はさらにきめ細かい栄養管理を行っていきたい。

DMPのエネルギー所要量

弘前大学医学部
木　村　　恒

「目的」

昨年病型別、性別、年齢階層別、障害度別エネルギー所要量を算定し報告した。本年度は各病型のエネルギー所要量と健常者のエネルギー所要量を比較検討して各患者の簡易エエルギー所要量算定法を考案したので報告する。

「方法」

エネルギー算定は、Duchenne,CMDについては基礎代謝亢進度（Y=-0.687X+150.67)を用い年齢階層別標準体重にて基礎代謝を算定、安全率１０％として障害度別活動指数をエネルギー所要量算出式に代入した。

limb-girdle,FSH,Becker,MyDの所要量は、健常者の基礎代謝基準値を用い、病型別、年齢階層別標準体重に換算して基礎代謝量を算出、安全率は５％としてDuchenneと同様エネルギー所要量を算定した。

健常者のエネルギー所要量とＢＭＩは、日本人の栄養所要量第４改訂を用い、年齢別に生活活動指数の軽い所要量と比較した。

「結果とまとめ」

ＤＭＰ患者のエネルギー所要量は、健常者に比べて著しい低値を示した。ところが単位ＢＭＩ当たりに換算すると両群の差がなくなることが明らかになった。そこで患者の年齢別、障害度別エネルギー所要量と健常者の所要量をＢＭＩ当たりで比較したところ下記の結果が得られた。

健常者の生活活動指数が軽い人のエネルギー所要量とほぼ同一な値を示すのは、Ｄ型患者で男女とも障害度ⅡのＢＭＩ当たりの所要量であった。ＣＭＤの患者では、男子障害度Ⅴ、女子障害度Ⅳが健常者のそれとほぼ同値を示した。

limb-girdle男子で障害度Ⅳ、女子で障害度Ⅲ、ＦＳＨ男子で障害度Ⅳ、同女子Ⅴ、Becker男子およびＭｙＤ男女で障害度Ⅱの所要量と健常者の値が同値であった。

ＤＭＰ患者の簡易エネルギー算定法は、上記健常者とＤＭＰのＢＭＩ当たり同一の障害度について、健常者のＢＭＩ当たりのKcalにＤＭＰ患者のＢＭＩ値を乗ずるとその障害度エネルギー所要量の近似値が得られる。そして障害度別の所要量は、各病型、男女共平均して障害度Ⅱから障害度Ⅵまでは障害度Ⅰ段階の差が±６０Kcalであった。障害度Ⅶから障害度Ⅷの間は±４０Kcalなので、この数値で補正すると健常者のエネルギー所要量から簡単にＤＭＰの所要量が算定できる。

DMP栄養所要量の変遷

弘前大学医学部
木　村　　恒

「目的」

現在国立療養所においてDMP患者食の指標とされているのが１９８７年本研究班栄養・体力プロジェクトで作成した「進行性筋ジストロフィー症　栄養所要量　体位・体力評価」の小冊子である。この栄養所要量を理解し、さらに、より適切なDMP患者の栄養所要量を策定するには、過去の栄養所要量に関する研究成果を整理した上で今後の研究方針を立案する必要があると考える。

そこで今回１９７３年から２０年間の栄養所要量に関する研究成果報告のうちエネルギーとたん白質所要量を中心に算定法の変遷を調べた結果と、今後のDMP栄養所要量策定ついて言及したい。

「参考文献」

１、厚生省神経疾患研究第４班研究成果報告書（１９７３年から１９９３年）
２、「進行性筋ジストロフィー症食餌基準」（１９７９年）
３、「筋ジストロフィー症の人たちの養護のしおり－健康と栄養－（１９８０年）
４、「進行性筋ジストロフィー症　栄養所要量　体位・体力評価（１９８７年）
５、「筋ジストロフィーの栄養と体力」（１９９２年）

「結果とまとめ」

１９６４年から国立療養所がDMP患者を受け入れ、当初の患者に対する１日の食事は２０００～２４００Ｋｃａｌであった。これでは残食が多く、栄養バランスを崩すおそれが懸念されるので１７施設１２３名の摂取栄養調査を基にDuchenne患者の年齢別食餌基準を初めて策定した（１９７９年）。

この食餌基準でもなお、残食が多いとの報告が出されたので、日本人の栄養所要量に準じて患者の基礎代謝、生活活動指数、N出納からDuchenneとlimb-girdleのエネルギーとたん白質の所要量を算定した（１９８７年）

その後この栄養所要量でも病型、重症患者に対して不都合が生じたので、病型別、性別年齢階層別、障害度別エネルギー所要量を算定した（１９９３年）。

今後はこの栄養所要量の妥当性を検討しながら、一方で患者の栄養生理学的、生化学的基礎的研究を積み重ねて、より適切な患者の栄養所要量を改訂していく所存である。

DMPのたん白質所要量

弘前大学医学部
木　村　　恒

「目的」

ＤＭＰ患者のたん白質所要量は、Duchenne limb-girdleについてのみ策定されていた（進行性筋ジストロフィー症　栄養所要量　体位・体力評価　１９８７年）。そこで今回昨年度ＤＭＰ病型別標準体位算定を機にＤ型男女、ＣＭＤ男女、limb-girdle男女、ＦＳＨ男女、Becker男子、ＭｙＤ男女の年齢階層別たん白質所要量を算定したのでその方法と結果を報告する。

「方法」

Ｎ平衡維持量（Ｄ型、ＣＭＤ）＝Ｙ：

Ｙ＝０．３７Ｘ－７４．８　ｎ＝２６７

Ｘ＝Ｎ摂取量　　Ｙ＝Ｎ出納

Ｙ＝２０２ｍｇ（1.26gたん白質/kg/day）

たん白質所要量：１．２６×１．１×１．３＝１．８０ｇ／ｋｇ／ｄａｙ

Ｎ平衡維持量（limb-girdle,FSH,Becker,MyD)＝Ｙ：

Ｙ＝０．３７Ｘ－４９．６　ｎ＝２２

Ｘ＝Ｎ摂取量　　Ｙ＝Ｎ出納

Ｙ＝１３４ｍｇ（0.84gたん白質/kg/day）

たん白質所要量：０．８４×１．１×１．３＝１．２０ｇ／ｋｇ／ｄａｙ

以上に病型別年齢階層の標準体重を乗じて、ＤＭＰ患者のたん白質所要量を算定した。

「結果とまとめ」

ＤＭＰ患者のＮ平衡維持量とストレス、個個人差（×１．１×１．３）を考慮して算出した単位体重当たりのたん白質所要量は、Ｄ型、ＣＭＤで健常者の６８％増であった。

limb-girdle,FSH,Becker,MyD患者のたん白質所要量は、健常者のそれに比べて１２％増であった。

ＤＭＰ患者一人一日当たりのたん白質所要量を健常者のそれと比較すると、体重差程の大きな相違は認められなかった。Ｄ型男子患者で健常者の体重の最低で５３．２％まで減少するのにたん白質所要量は、７６．５％であった。同型女子では所要量は、健常者とほぼ同様であった。ＣＭＤ患者は、健常者に比べて１４～１６歳で体重が３３．３％にまで減少するのにＰ所要量は、７１．４％であるlimb-girdle男女のＰ所要量は、健常者の７１．５％から９１．２％の間にあった。同様に、ＦＳＨ男女は、８３．３％から９０．４％の間であった。Becker男子は、７１．４％から９１．４％、ＭｙＤ男女では、７７．０％から１０６．１％であった。

入所および在宅筋ジストロフィー患者の血清トコフェロール分画

[1] 弘前大学医学部
[2] 宮崎医科大学医学部
[3] 国立療養所宮崎東病院
木村　恒[1]　丸山英晴[2]
綾部貴典[2]　濱田稔[2]
仲地剛[3]　吉原明子[3]
長嶺道明[3]　早田福子[3]
井上謙次郎[3]

[目的]

筋ジストロフィー患児および患者のビタミン所要量の設定に資するために、先ず、今年度は血清中のトコフェロールの分画定量を試み、併せて血液中の過酸化脂質の測定を行った（表1）。

[結果と考察]

入院患者において、特徴的なことはα-Toc, β-Toc, γ-Tocの何れも正常コントロールよりも低値の傾向が見られ、中でもDMD，BMD，L-Gに著しかった。トコフェロールの主要成分としてのα-Tocの減少は生体の酸化ストレスに対する防衛上のことでも意味があるが、あわせて測定した血清過酸化脂質量には差異が見られなかった。本測定を行った月の食事供与分の内容は総エネルギー1,661kcal（エネルギー比はタンパク質/脂質/糖質=17.1/23.2/59.6）で、ビタミンA：2,534IU,ビタミンB1：2.44mg,ビタミンB2：1.43mg,ビタミンC(V.C.)：112mgであった。しかし、ビタミンE(V.E.)の目安量は不明であった。このことは、血清中の過酸化脂質を抑制するには水溶性のV.C.が略々100mg/dayで十分と思われるが、α-Tocの低下はむしろ、生体膜における過酸化に対するスカベンジャー効果が確認されているので、病態の改善や病勢進展の遅延にとってむしろ十分補うことが重要であろう。

在宅患者では入院中のDMD群程にα-Tocの低下は見られなかったが、このことは若年者で長期に亙って進行性に生体膜変性が進展するDMDに特徴的なことであるとすると、V.E.の補強による効果を検討する必要があろう。また、DMDにおけるV.E.の吸収、貯蔵、輸送の何れかに障害が生じている可能性も考慮する必要があろう。

(表1)

筋ジス入院患者	Tocopherol-α	Tocopherol-β	Tocopherol-γ	Lipid Peroxide
DMD-1	9.21	0.15	0.73	1.0
DMD-2	3.99		0.26	1.1
DMD-3	7.01	0.15	0.78	1.2
DMD-4	8.84	0.18	0.88	0.9
DMD-5	6.34	0.17	0.70	1.2
DMD-6	7.64	0.15	1.47	1.1
DMD-7	6.18	0.13	1.06	1.1
DMD-8	5.50	0.13	0.55	1.2
DMD-9	5.34	0.13	0.66	1.3
DMD-10	5.34	0.15	0.77	1.3
DMD-11	5.74	0.15	0.8	1.2
平均値(n=11)	6.47	0.15	0.79	1.15
偏差	1.58	0.02	0.30	0.12
c.v.	24%	11%	38%	11%
L-G-1	7.45	0.19	0.88	0.6
L-G-2	7.28	0.16	1.24	1.0
L-G-3	9.86	0.22	0.88	1.0
L-G-4	9.65	0.27	1.11	0.7
L-G-5	6.81	0.11	0.77	1.0
L-G-6	6.90	0.16	1.05	1.0
L-G-7	6.65	0.16	0.68	1.1
L-G-8	8.01	0.21	1.07	1.3
L-G-9	7.19	0.22	2.10	1.9
平均値(n=9)	7.76	0.19	1.09	1.07
偏差	1.20	0.05	0.42	0.37
c.v.	16%	25%	39%	35%
MMD-1	8.28	0.2	1.11	1.1
MMD-2	8.34	0.22	1.2	1.2
平均値(n=2)	8.31	0.21	1.16	1.15
偏差	0.04	0.01	0.06	0.07
c.v.	1%	7%	6%	6%
BMD-1	5.03	0.12	0.47	1.3
FSH-1	8.18	0.19	0.73	0.9

筋ジストロフィー重症患者の摂取カロリーの実態

国立療養所新潟病院
近藤　浩　藍澤博子
西巻美代子　木村キチ
植木多美子　田村由美子
村山純子　林　利恵子
他１３病棟スタッフ一同

【目的】
昨年までの班会議で報告された筋ジストロフィーデュシャンヌ型（以下D型）のエネルギー所要量簡易早見表によれば、やせ型で障害度Ⅷの患者の場合、１日の必要所要量は１１００～１２００カロリーと予測されている。
当病棟のD型気切患者の場合、摂取量が非常に少なく、エネルギー所要量に比べ摂取カロリーはかなり低い値であろうと思われるが、不調を訴えることも少なく普通に日常生活を送っている。今までD型気切患者の必要カロリーの検討は十分でない。　今回私達は、摂取カロリーと個々の消費エネルギーを比較し、その所要カリーについて検討した。
【対象】
当病棟入院の体外式人工呼吸器を使用しているD型１名（A）と、人工呼吸器を使用しているD型５名（B～F）の６名が対象である。
【方法】
各患者について、①摂取カロリーを春と秋に一週間づつ測定した。②過去３年間の検査値と体重の推移をみた。③当班会議の「木村」らの報告に基づき消費エネルギーを算出、摂取カロリーと合わせ検討しD型患者のエネルギー所要量を算出した。
【結果と考察】
①摂取カロリーについて…春と秋の平均を比較した場合、摂取状況はほとんど同じであった。偏食の多いA～Cは平均６８０～７７０Ｋｃａｌと大変低く、濃厚流動の２５０Ｋｃａｌを引いた場合、病院食の摂取は４３０～５２０Ｋｃａｌとなる。偏食の少ないD～Fは平均９５０～１２００Ｋｃａｌで、濃厚流動は飲用していない。
②体重の推移について…B～Dは、変形が著しくベッド生活が主であり、エネルギーの消費も少ない為か、体重は横這いか増加傾向にある。E～Fは、M/C 乗車が可能であり、Eは一日１３時間・Fは５時間乗車している為か、摂取量が多くても消費も多く、体重は横這いか低下傾向にある。体外式呼吸器（CR）装着のAは摂取量も少なくM/C にも乗車している為か、消費も多く体重は低下傾向にある。
検査結果については、Ｈｂ値は低めだが安定していた。ＴＰ値も、ほとんどが正常範囲にあった。このほかにも、肝機能・腎機能・脂質について調べたが、いずれも大きな異常は認められなかった。
③基礎代謝・所要エネルギーについて…生活内容では、B～Dはベッド上でテレビを見る・読書をするなどが主で消費は少ない。したがってカロリーが低くても、今のところ体重の低下は見られない。Dはエネルギー所要量と比べても１００Ｋｃａｌも多く摂取している為、体重の増加が多い。E～Fでは、消費エネルギーより摂取カロリーが、かなり多くなると予想していたが、M/C 乗車の場合、消費量が高く体重の低下も認められた。これは、病気そのものの進行による体重減少も考えられる。Aの場合、ＣＲを使用して５年８ヶ月経過しているが、呼吸機能も低下し、咀嚼力も弱く嚥下も時間を要している。食事を、様々に工夫しているが摂取量は増えない。表で見る限り消費エネルギーは少ないが、気切患者と異なり、呼吸するためのエネルギー消費もプラスされなければならず、今のままの摂取カロリーでは少ないため検討が必要である。
【まとめ】
①ステージⅧで、体重が２０kg代の人工呼吸器装着患者では、摂取カロリーが一日８００Ｋｃａｌ前後でも体重の低下はなかった。
②同じステージⅧの人工呼吸器装着患者でもM/C 乗車時間が長ければ、消費量も多く摂取カロリーが一日１２００Ｋｃａｌ前後でも、体重の低下を認めた。
③偏食の多い３名は、今のところ不調を訴えていないが、体調を維持していけるように食事内容の検討が必要である。
④平成３年度、班会議報告の中で「木村」らが述べているように、個々の基礎代謝・活動指数・体調・体重など考慮した上、所要エネルギーを算出し、それを用いて適切な食事が提供されなければならない。

呼吸不全患者の栄養所要量

国立療養所東埼玉病院
川城丈夫　　長谷川貴江
国立療養所筋ジス栄養研究会（２７施設）

［目的］

ＤＭＤ患者の障害度の進行と、合併症による摂食機能の低下は栄養摂取量の低下をもたらす。呼吸不全（呼吸器治療）の患者に独自の食事基準を持つ施設はなく、筋ジス食が供与され、その摂取量は約50％であった。

この結果を踏まえ平成５年度は呼吸不全患者の食事基準を設定したが、平成６年度は食事基準により食事を供与し、摂取量の実測調査および生化学検査を行い食事基準の評価を行ったので報告する。

［方法］

平成５年度調査対象のうち、氏名およびその他のデーターが記入されている５施設の体外式１６名、気管切開２０名、鼻腔９名、合計４５名について呼吸不全食事基準による食事を約２か月間供与し、食事摂食量、摂取栄養量の実測を供与直後および供与終了後の各の連続する２日間行い、同時に生化学検査データーにより食事基準の適正について評価することとした。

［結果］

今回調査対象患者は平成５年度調査時の34％にあたる４５名であった。

体重は平成５年７月29.3±7.3 kg、平成６年７月29.5±7.1 kg、平成６年９月29.2±7.3 kg、エネルギー摂取量はそれぞれ体重１kgあたり38Kcal、35Kcal、38Kcalであった。また、たんぱく質摂取量は43.5±12.6，41.0±11.9，42.9±10.3ｇであった。

総たんぱく、血清アルブミン、ヘモグロビン、総コレステロール、中性脂肪の検査結果は平成６年７，９月を比較すると中性脂肪を除いて僅かではあるが上昇していた。

［考察・結論］

呼吸不全（呼吸器治療）患者に平成５年度調査結果より設定した食事基準・エネルギー1200Kcal、たんぱく質50ｇの食事を供与した結果、摂取量はエネルギー、たんぱく質共に食事基準値に達していないものの、調査終了時の摂取量および検査結果が、調査開始時より上昇していたことは、食事基準がおおむね適正であると評価することが出来る。

しかし、食事基準は全患者にあてはまるものではなく、一部例外のあることは他の食事基準と同様であり、個々への対応も必要です。

今後食機能に応じた形態と食環境への配慮により摂取量の増加が得られれば、体重の増加、検査値の正常化と同時に障害度の進行を遅らせることが可能となることを期待したい。

ＮＩＰＰＶ装着患者の摂取蛋白について

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　服部成子
三谷美智子　宮崎とし子

［目的］

ＤＭＤ末期の患者は、レスピレーターを使用することにより、延命が図られるようになってきた。昨年は、これらの呼吸管理の必要な患者の実測による個人別栄養摂取量調査を行ない、栄養摂取量や栄養管理について報告してきた。

今回、前年度に問題となった、ＮＩＰＰＶ装着患者における、蛋白質、繊維について検討したので報告する。

［対象と方法］

対象は、当院入院中のＤＭＤ患者で、ＮＩＰＰＶ装着患者は、16才から30才の13名で、食事中に摂食しているのは７名で、装着せずに摂食しているのは、６名であった。対照は、ＮＩＰＰＶ非装着患者で、18才から27才の８名であった。

方法は、①個人別に実測による栄養摂取量調査を行ない、ＮＩＰＰＶ装着患者と非装着患者のエネルギーと蛋白質の充足度を前回と比較した。②ＮＩＰＰＶ装着患者のうち、食事中の非装着患者と装着患者の蛋白質源、繊維質源について比較検討し、患者個人の蛋白質の充足度と、血中総蛋白、アルブミンについて検討した。

［結果及び考察］

エネルギー所要量は、ＮＩＰＰＶ装着患者では85％、非装着患者では50％の患者が充足していたが、蛋白質は、非装着患者一例のみが充足した。食事中の非装着患と装着患者では、蛋白質源、繊維源と比較した結果、前回と同様、咀嚼しても、口腔内に残留し、嚥下のしにくい食品が食べにくかった。蛋白質の充足度と血中総蛋白、アルブミンと比較した結果、充足度70％以下の２名が、総蛋白、アルブミンとも、正常値であったが、下限を示した。

以上の結果、患者の栄養状態を把握し、摂取量調査の回数を重ね、より具体的な調理方法について考えて行くことが必要と考えた。

筋ジストロフィー患者の肥満について

〈共同研究〉

[1] 国立療養所再春荘病院
[2] 国立療養所筑後病院
[3] 国立療養所川棚病院

直江弘昭[1]　姫野孝子[1]
今村保子[1]　椿　裕子[1]
園田高子[1]　寺本仁郎[1]
久野靖浩[2]　塚原久美子[3]

国立療養所筋ジス栄養研究会

[目的]

PMD患者にとって肥満やるい痩は障害度、心肺機能等へ影響を及ぼすため過度な肥満やるい痩を予防する事が治療上重要な課題の一つと言われている。しかし、肥満に対しあまり積極的に食事療法が行われていない。理由の一つとして肥満の判定方法の一本化が難しいこと等が考えられる。そこで同一の判定基準を用いて判定を試み肥満及び食事療法の現状を把握し望ましいPMDの肥満に対する今後の食事療法の在り方を考えてみたい。

[方法]

H4の調査データーから病型1～12の筋ジストロフィー患者のBMIを算出し、平成5年度の研究班の資料をもとにBMIによる肥満傾向、高度肥満者を抽出した。肥満と判定した患者についてH6．6現在で追跡調査を行った。年齢、体位の変化と肥満について比較すると同時に食事療法の実施状況、心肺機能の低下の有無、肥満に対する考え方等について調査し検討した。

[結果]

肥満の発生頻度の平均はH4の共同研究における各施設独自の判定方法の時と全体としては大差はみられなかった。H4で肥満だった患者の4割が2年間で肥満の対象外となった。肥満者のうち3割が高度肥満者であった。

肥満食事療法の実施者は少なかった。肥満軽減した患者の多くは食事療法なしで、年齢が進むにつれ痩せたともいえるが、一方では身長の測定結果に疑問が残った。食事療法実施上では制限食が子供の嗜好にあっていないことや制限に対するストレス他さまざまな問題があり、今後の食事療法を考える上で重要な事柄であった。

[結果およびまとめ]

肥痩の判定の際、身長の正確な測定が望まれるが、症状の進展に伴ない拘縮、変形をきたすPMDでは測定に困難を伴うし測定誤差が生じるが、肥満のスクリーニングとして使用すれば有効だと考えられる。患者にとり食事は楽しみの一つであり、多少肥満傾向の方が身体機能が保持されやすく予後が良好であることなどから軽度の肥満では厳しい制限は行わず経過を観察し、高度肥満者に対しては心臓や障害度への影響等を考慮し食事療法が必要となる。その際患者に受入れられる為には画一的な制限でなく精神面を考慮した柔軟な対応が求められている。

筋ジス患者の栄養管理
－るい痩，肥満患者の改善を試みて－

国立療養所西多賀病院
服部　彰　　山口信子
西野雄三　　佐藤安子
寺崎洋子　　中堤信子

【目的】
当院における筋ジストロフィー患者も、加齢とともに障害度が進み、るい痩、肥満に対する栄養改善が、問題となってきている。そこで、予防と改善のために栄養管理を強化して、全体の見直しをはかり、筋ジス食の導入を目指したい。

【方法】
① ＤＭＤ患者（男子）の中から
Ａ群（高度るい痩患者）3名
ＢＭＩ（ 8～10）障害度8、年令16～17歳
Ｂ群（るい痩傾向にある患者）5名
ＢＭＩ(12～13) 障害度6、年令15～33歳
Ｃ群（高度肥満患者）2名
ＢＭＩ(22～27) 障害度6、年令16～17歳
の計10名を選び、H5.8月よりH6.7月まで、
☆身体計測として（身長、体重、ＢＭＩ)を、
☆生化学検査として（血清総たんぱく、ヘモグロビン、ヘマトクリット、A/G比、全血比重、24時間蓄尿によるＮ量）等について、定期的に調べ、その経過を見た。
☆食事調査としては、延べ81日間にわたり、食事摂取量を実測し、患者への栄養指導を行い、嗜好、食形態を配慮した個人対応食を続けて、改善に努力した。
② この結果を参考にしながら、H6.8月より、食形態や献立に考慮した、患者に喜ばれる筋ジス食の導入を試みた。その１ヶ月後に全患者120名に対し、個人面談によるアンケート調査を実施した。

【結果】
① ＤＭＤ患者10名について
☆ＢＭＩや体重の変化を見ると、Ａ群Ｂ群の半数が、ほぼ従来の数値を維持することが出来た。肥満であるＣ群は、身長の伸びとともにＢＭＩは、低下した。
☆血清総たんぱくは、Ａ、Ｂ、Ｃ群とも、6.3～7.1g/dlと正常値内にあり、ヘモグロビン、ヘマトクリットは、Ｂ群で低下が見られた。Ａ／Ｇ比は、H6.7月で、Ａ群2.26、Ｂ群2.05 Ｃ群1.90。 全血比重は、Ａ群1.058、Ｂ群、1.056、Ｃ群1.057。24H蓄尿のＮ量はＡ群3.6ｇ、Ｂ群6.5g、Ｃ群8.3g/dayであった。
☆個人対応を続けた結果、摂取エネルギーは、Ａ群1173kcal、Ｂ群1298kcal、Ｃ群1591kcal 摂取たんぱく質はそれぞれ、39.9g、50.3g 67.8g。 脂質は、34.5g、45.4g、38.8gで、あった。
② アンケート調査について
献立配慮について59%、好みと思われる食品をつけたことには、70%の患者が良かったと答え120人中44人(36.7%)が、献立工夫以前より食べられるようになったと答えている。

【考察・結論】
ＤＭＤ患者10名を中心に改善を試み、経過を見てきたが、高度るい痩になると、食欲不振と嗜好の偏りから、改善が困難になるため早期予防が大切であり、筋ジストロフィー患者全体に対して、栄養教育の強化を行い、食形態、献立等に配慮する一方、個人対応食としてのきめ細かな筋ジス食を目指したい。

筋ジストロフィー患者の貧血の実態（第2報）
－全国筋ジス療養所アンケート調査－

国立療養所下志津病院
川井　充　　坪井康人
齋藤眞人子　　長谷川輝美
戸井田牧子

国立療養所の筋ジス施設において貧血患者の食事の対応に苦慮しているとの意見が多くよせられていたことから、その食事の充実を図るため昨年度は当院の入院患者を対象に血色素量ほか２３項目にわたる詳細な貧血の実態調査を行った。
今年度は、その結果を踏まえ２７の国立療養所筋ジス施設を対象に、食事摂取量の実態調査を含むアンケート調査を行い２２施設から回答が得られたので報告する。

今回は貧血の条件を、その指標として血色素量男14g／dl以下、女12g／dl以下とした。

入院患者1,455 人中、過去１年間に貧血の見られた患者219人。２年以上常態貧血が続いている患者78人。貧血治療が行われている患者36人。このうち、常態貧血の患者48人及び、貧血治療が行われている患者31人については２日間の食事摂取量調査も併せて行った。

食事摂取量調査を実施した患者で、常態貧血の患者と貧血治療を行っている患者の平均年令はそれぞれ39.3歳と33.8歳、体重はそれぞれ38.3Kgと33.5Kgであった。

食事形態を見ると、常態貧血患者と貧血治療を行っている患者で特に違いはなかった。

基準栄養量のエネルギーを見ると常態貧血患者は平均1,578Kcal、最小900Kcal、最大2,000Kcal貧血治療を行っている患者では、平均1,609Kcal最小750Kcal、最大1,900Kcalと最小と最大の値に大きな差があった、蛋白質についても同様であった。　また、エネルギー・蛋白質量について基準が示されていない施設がいくつかあり、鉄については基準を持っている施設の方が少数となっていた。　摂取栄養量を見ると、常態貧血患者と貧血治療を行っている患者のエネルギーはそれぞれ1,242Kcal と1,235Kcal、蛋白質 50.9gと 51.0g 鉄 7.6mgと 7.2mgであった。　糖質・脂質・Ca・ビタミン類については低い数値を示していた。

基準栄養量に対する摂取栄養量の充足率は、常態貧血の患者と貧血治療の行われている患者のエネルギーはそれぞれ78.7%と76.7%、蛋白質 78.0%と 76.1%、鉄 72.4%と 64.3%で、低い充足率に留まっているが、これらは食事の栄養成分的な問題ではなく食事摂取量の少ない事がその要因として推察できる。

各施設間の貧血の現状は図１に示すとおりである。

２年以上の常態貧血の患者78人を施設毎に見た内訳は、図２に示すとおり 43人(55%)を３施設で占めており、また、常態貧血の患者のいなかった施設が 22施設中 11施設と、施設較差が非常に大きいことが伺われた。

筋ジス患者の貧血は必ずしも解明されているとは言えない。しかし、食事面から対応を考える時貧血だけに目を向けるのではなく、トータルでの栄養管理が何にも増して必要と考える。
そのためには、まずエネルギー・蛋白質・微量栄養素をも満たすような、バランスのとれたメニューブランをすること。

次に、食事摂取を妨げる条件の排除、つまり食事形態の調整、個人対応、更には食事摂取の援助により、必要栄養量を充足すること。
以上２点が貧血の改善に貢献するものと考察する

各施設間に見る貧血の現状　　図１

1　過去１年間で貧血患者がいなかった施設数 …… 5
（貧血患者数　0　／　入院患者数　234人）

2　過去１年間で入院患者の３０%以上に貧血がみられた施設数 …… 5
（貧血患者数　143人　／　入院患者数　312人）

3　２年以上常態貧血患者がいない施設数 …… 11
（貧血患者数　0　／入院患者数　560人）

4　過去１年間で貧血がみられた、もしくは２年以上常態貧血があり貧血治療を行っている施設数 …… 11
（対象１３施設）

施設毎の貧血患者数比較　　図２

施設名	入院患者数	2年以上常態貧血の患者	
A	67人	15人（31.3%）	貧血患者全体の55%を占める
B	46人	14人（30.4%）	
C	60人	14人（23.3%）	
小計	173人	43人（24.8%）	
D～K	722人 8施設	35人（4.8%）	貧血患者全体の45%を占める
L～V	560人 11施設	0（0%）	
合計 A～V	1455人 22施設	78人（5.6%）	100%

便秘（便通の調整）について

〈共同研究〉

[1]国立療養所岩木病院
[2]弘前大学医学部
五十嵐　勝　朗[1]　　鷲　尾　幸　弘[1]
上　野　順　子[1]　　西　塚　真智子[1]
山　田　優美子[1]　　木　村　　恒[2]
国立療養所筋ジス栄養研究会

【目　的】

筋ジストロフィー患者（以下ＰＭＤと略）における便秘の発生頻度は極めて高い。今回はＰＭＤ患者を対象に、便秘の発生頻度と自然排便の工夫について報告する。

【方　法】

筋ジス病棟を持つ国立療養所２６施設を対象に、便秘についてのアンケート調査を行った。ＰＭＤ患者の機能障害度および自然排便のための工夫についても同時に調査し、機能障害度と便秘の発生頻度と自然排便のための工夫について検討した。

【結　果】

回収率は、調査対象２６施設中、回答施設は２２施設であり、回答率８５％であった。ＰＭＤ患者１３９０名で便秘を認めた者８３３名（６０％）、自然排便５５７名（４０％）であった。ＰＭＤ患者を機能障害度別にみると、ステージ７・８は、８７６名で便秘は５９９名（６８％）自然排便２７７名（３２％）であった。ステージ１から６の患者は５１４名で、便秘は、２３４名（４６％）自然排便２８０名（５４％）であった。自然排便における病棟での工夫は、トイレタイムの習慣づけ、腹部マッサージ、温いタオルでの腹部加温、水分摂取量の注意、冷たい牛乳の摂取、肛門周囲の刺激などがあげられる。給食では、繊維質の多い材料の使用、乳酸菌飲料の摂取、果物を多く摂取するなどの工夫が行われている。

【考察】

以上の結果から、各施設ごとの便秘の実態が明らかになった。また、多くの工夫もされていた。しかし、いまだに多くの便秘で悩むＰＭＤ患者がおり、今後ＰＭＤ患者の便秘の原因、身体的、機能的、環境的面、食事摂取量、機械的刺激を与える食品、化学的刺激を与える食品、寒冷刺激を与える食品が便秘改善にどのような効果が表れるかなど細かい部分での検討、対策が必要と思われた。

身体組成の評価法としての生体電気インピーダンス法の検討

[1] 弘前大学医学部
[2] 国立療養所徳島病院
木村　恒[1]　小林由子[2]
松家　豊[2]

「目的」

最近わが国で生体電気インピーダンス法（bioelectrical impedance method以下ＢＩＡと略す）という身体組成を簡単に評価する方法が実用化され、肥痩判定に利用されるようになってきた。

ＢＩＡ法には、仰臥位法、座位両手法、立位法の三つの方法があるので、前二者の測定法の精度の検討およびDuchenne患者の測定結果について報告する。

「方法」

対象者（健常者）：医学部学生男子７６名平均年齢２４歳（２２歳～４１歳）。看護学生、医学部学生女子５４名、平均年齢２１歳（２０歳～２４歳）。

対象者（Duchenne患者男子）：徳島病院に入院している３０名、平均年齢１６歳（１１歳～２４歳）。

測定項目：ＢＩＡは、利き手の手甲部と足甲部に電極を装着する仰臥位法（ＳＩＦ－８９１を使用）と座位両手法（ＳＳ－１１０を使用）。体重、Body Mass Index（ＢＭＩ）

「結果とまとめ」

健常者男女の仰臥位法と座位両手法測定による体脂肪率と各ＢＭＩとは各々有意な相関関係が認められが、二つの測定法の平均体脂肪率を比較したところ著しい相違が認められた。男子７６名の平均体脂肪率が、仰臥位法で１６．１%、座位両手法で１９．９%と後者の方法で測定した値が１２４%高値を示した。個々の値も後者の方法による体脂肪率が高かった。そこで肥満者の判定をＢＭＩ２６以上、体脂肪率２５%以上で比較検討したところ座位両手法による体脂肪値の方が正しいことが明らかになった。

そこでDuchenne男子患者の体脂肪率を座位両手法で測定した結果、３０名中１４名しか測定できなかった。これは上肢の変形によるものと推察される。Duchenne患者の体脂肪率は、平均２５%と高値を示し、最高４９%最低８%と著しい個人差が認められた。尚、体脂肪率とＢＭＩの間には相関係数０．９２で有意な高い相関関係があった。また、体重とＢＭＩとの間にも有意な相関関係が認められた。今後工夫をすればＤＭＰ患者の体脂肪率測定のスクリーニングにＢＩＡ法が利用出来余地は残されていよう。

筋ジストロフィーにおける中心静脈栄養

国立療養所下志津病院
川井　充　　新谷盟子
市川弥生子　　山本知孝
小宮　正　　宍倉順子

Duchenne型筋ジストロフィーの急性胃拡張は筋ジス病棟においてしばしば経験される合併症のひとつである。多くの場合、胃管挿入と輸液のみで回復するが、時に長期間嘔吐を繰り返し栄養不良となり全身状態の悪化をまねくことがある。我々は5名の急性胃拡張を反復したDMD患者に中心静脈栄養(IVH)を行う機会を得た。本研究はその結果をまとめ考察を加えることを目的とする。

症例1（17歳）：1ヵ月間急性胃拡張による嘔吐を繰り返したため、32日間中心静脈栄養を行ない体重を17.6kgから20.2kgまで増加させたところ、以後経口摂取で体重は徐々に22kgまで増加し、現在まで約2年の間、嘔吐は全くみられなくなった（図1）。症例2（19歳）：頻回の嘔吐で入退院をくりかえすため45日間中心静脈栄養を行ない体重を20.6kgから25.0kgまで増加させたところ以後経口摂取で26kgまで増加、自宅療養で半年間経過観察中である。症例3（29歳）：徐々に体重が減少し23kg以下になったとき嘔吐を繰り返したため48日間中心静脈栄養を行った。30kg前後まで増加後約2年間嘔吐はみられない（図2）。症例4（16歳）：急性胃拡張による頻回の嘔吐に対して38日間中心静脈栄養を行い体重を24.8kgから27.2kgまで増加させた。繰り返す嘔吐は消失したが、IVH中止後は再び体重が減少し、体重が26kg以下となる頃から再び嘔吐がはじまった。2回目は胃管から流動食を注入することで体重の増加をはかり、嘔吐は消失した。しかし胃管抜去後再び体重は減少に転じ、26kg以下となると再び嘔吐が始まった。換気不全が進行しNIPPVを開始したところ、再び体重は増加に転じ、以後良好な経過をとっている（図3）。症例5（15歳）：約1年の経過で体重が34kgから23kgまで減少した。26kg以下となったあたりから嘔吐をくりかえすため49日中心静脈栄養を行った。体重は29kgまで回復したが、その後も減少傾向は変わらず、嘔吐をくりかえしている。いずれの症例も可能な場合は経口摂取も併用して行った。

筋ジストロフィーの急性胃拡張は、脊柱前弯の強いやせた患者に多く見られることが知られている。ここに示した全ての患者もこの条件をみたしていた。とくに全ての症例で体重の減少に引き続いて嘔吐が出現し体重の増加で改善していることから、「やせ」の要素は重要であることがわかる。症例4では体重が26kg以下となると嘔吐を繰り返しているのは大変興味深い。これまで筋ジストロフィーの急性胃拡張は上腸間膜動脈と脊柱の間に十二指腸がはさまれておこるいわゆる上腸間膜動脈症候群であるという指摘があった。しかし腸管のガス像は胃十二指腸のみに限らず、腸管全体にみられることが多く、腹部のCT撮影を行うとやせの強い患者ではいずれの高さにおいても腹腔は前後に著しく扁平で、腸管は十二指腸に限らず圧排されていることがわかる。従って痩せに伴う腹腔の扁平化が急性胃拡張の発現に重要な役割をはたしていると考えられる。

筋ジストロフィーの体重減少は呼吸不全、心不全など様々な要因を背景とする摂食が原因であるが、その結果急性胃拡張が出現するとさらに摂食の低下につながって悪循環が形成され、これから抜け出すことがさらに困難となって、栄養障害、全身状態の悪化につながっていくと考えられる。ここに形成された悪循環を絶ち切ることによって、一時的な処置で長期にわたって患者の状態を改善させることができることがあることは注目に値する。

図1

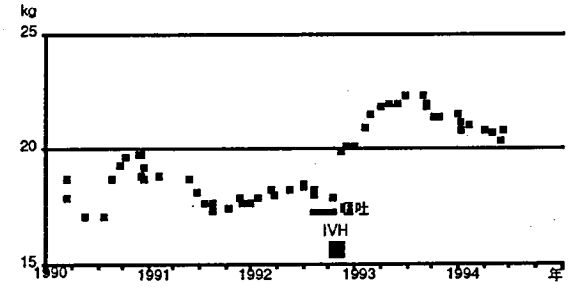


図2

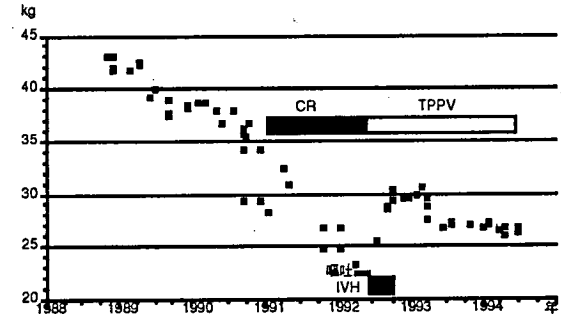
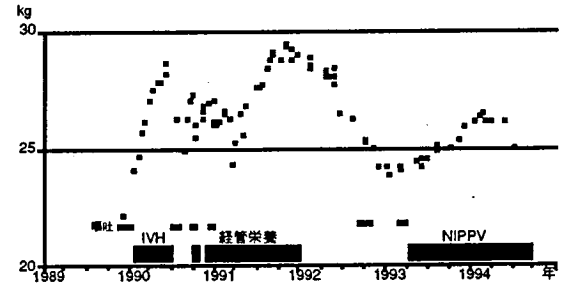


図3



成人筋ジストロフィー患者の間食実態調査と残食について

国立療養所箱根病院
但野悦子　楠田純子
鈴木秀範　林礼子
鍋田芳子　岡崎隆
村上慶郎

［はじめに］

当院は、成人の筋ジストロフィー患者を対象としている。入院患者は、電動車椅子により、院内を自由に動いている。外来患者および併設のリハビリ学院学生と職員のための売店が院内にある。飲食物を購入し自由に喫食する機会が多い。このような間食が喫食率に影響しているのではないかと考え、聞き取り調査、残食調査をおこなった。

［方法］

１．間食に関する調査を、聞き取りでおこなった。

２．調査から間食が習慣になっている、または毎日きまったものを摂取していると思われる患者について、残食調査を秤量法で、また間食内容調査を聞き取りでおこなった。

［結果］

１．聞き取り調査

筋ジストフィー患者全員を対象としたが、聞き取り不可能および食事を摂取していない患者を除いた。対象患者　７２名中５１名の回答を得た。調査の内容および回答は、次のとおりである。

①病院食以外の間食をするか、
よく食べる３１．４％、時々食べる５４．９％、食べない１３．７％、であった。

②どのような物を食べるか。
せんべい類をはじめ、さまざまなものを食べていた。

③間食をする理由は、多かったものとして
習慣になっている　１９人
もらったものだから　１２人

④何時頃に間食をするか、
昼食後から夕食までの間に多く、１５時を中心に集中していた。

２．残食調査、間食内容調査

１１名を対象とし、１日量を調査した。喫食率に影響していると思われる患者は、２名であった。

［まとめ］

当初は、間食と喫食率の関係を知る目的であった。調査を進めていくうちに、療養中の楽しみの一つとして、お金を使い飲食物を購入する。そして、同室者および他病棟の患者との関係において、「あげる」「貰う」という行為と間食を、会話や交流のきっかけとしいるようである。今後、栄養管理とは目的が違うが「ＱＯＬの一部としての間食」について考えてみようと思っている。

嚥下困難な患者の喫食量検討と向上への試み（その2）

国立療養所刀根山病院
姜　　進　　岡　　由美子
廿日岩　美　宏　　湯　浅　一　郎
楠　田　昭　美　　野　崎　園　子

［目的］

前回、呼吸管理下の患者において、主に嚥下障害が喫食量に影響することを報告した。今回は、献立の調理法を工夫し、嚥下しやすい食事を目指すことを目的とした。

［方法］

筋ジストロフィー患者全員を対象とし『サラダ』『酢の物』の内容についての嗜好調査を実施した。

前記２種類の献立につき調理法の工夫における方向づけを行い、喫食量と摂取栄養量の変化により、調理工夫の効果判定を行った。

また、気管切開患者１０名の嚥下難易度に対する聞き取り調査を実施した。

［結果］

嗜好調査より、サラダについては、玉葱の「匂い」や「繊維」が問題点に挙げられた。

また、マヨネーズやドレッシングで和えることによって、嚥下が容易になることが判明した。調理工夫の内容として、玉葱を従来のスライスからみじん切りとし、同時に嚥下を円滑にするためマヨネーズの増量を試みた。

これらの調理工夫をマカロニサラダとシーチキンサラダに行ったところ、両者の喫食量は上昇したが、マカロニサラダの上昇率が上回っていた。

酢の物については、現在使用している酢の酸味が強いため喫食が困難となる、という問題点が挙げられた。

まず、気管切開患者１０名に対し、４種類の”酢”の試食を行い嚥下の観点から”米酢”が適していることが判明した。

米酢を使用し酢の物の給食を行ったが、喫食量における変化はみられなかった。

しかし、聞き取り調査において”酢”の酸味が原因で喫食不可能であった患者の中から喫食可能となる患者がでた。

［考察］

今回、調理形態・食品の選択・味付けこれらの３要素を伴う調理工夫を行ったマカロニサラダの効果は著しく目立った。

このことより、効果的な調理工夫を行うにはこの３要素を伴うことが重要であると考えられる。

今後とも、調理方法の工夫を行い喫食量の向上と栄養改善に努めていきたい。

Q O L

対人関係からみたＱＯＬ

－入院生活空間からみた対人関係の実態－

国立療養所長良病院
國枝篤郎　土田みどり
坂口えみ子　林尚子
長谷川守

［はじめに］

ＱＯＬを考える際、人間関係を除いて考えることはできない。ペプロウは「感じていることを表現できる時、パーソナリティの中の肯定的な力を強め、病気を受け入れることができる。」としている。今回、その感情表現のなかで、解り易い指標として、話せるということに着目し、患者と多く接する、家族・友人・職員・ボランティアとの会話状況をアンケート調査し、今後の対人関係の在り方の糸口とする。

［方法］

対象：17才から37才の患者36名。10代 7名、20代19名、30代10名。

調査法：質問内容　①病気②遊び・趣味③感情④心の安らぎ　など。

［結果および考察］

1)病気に関しては、加令に伴い、職員や家族に話す割合は減り、友人（患者同士）は増している。このことは、患者の入院期間が、10年以上17名、20年以上 9名と長期であり、同病の友人との会話が深まると思われる。職員に対する割合が低いのは、筋ジス協会から知識が得られること、介護量の増加によりゆとりがもてず会話ができにくいと考える。2)遊び・趣味に関しては、10代では家族に対して低い値である。これは、思春期から青年期にかけての、家族から分離しようとする時期と考えられ、また、長期入院の為生いた患者家族間の遠慮の表われともみられる。また、ボランティアに対しては、加令と伴に割合が増えている。当病棟は、ボランティア導入から20年と長く、その関係が深まっている。3)感情に関しては、10代が話せない割合が全体的に高い。ペプロウの言う同一化の段階に達していないと考える。私たちは、患者があるがままの自分を受け入れられ、他人と結びつくことができる体験を持てるよう援助が必要である。4)　心の安らぎに関しては、全体的に家族の割合が高い。友人に対しては、加令と伴に割合が高くなっている。

［まとめ］

①30代では、友人関係が重要な位置を示す。
②10代では、感情表現できる様な援助が必要。
③家族の役割は安寧感。
④ボランティアとの関係は、介護・趣味を通して深まりつつある。

対人関係拡大への援助について
－事例から－

国立療養所西多賀病院
服部　彰　　小野寺　久美子
後藤　親彦

［目的］

対人関係拡大を目指した事例から，その援助のあり方を検討する．

［対象］

中度精神遅滞のＤＭＤ男子．開始当初18才，在宅での養護学校高等部卒業後の入所から七ヶ月を経過していたが，食事・排泄・就眠などの必要不可欠な活動以外は病棟におらず，発話も，問われてようやく小声で必要な応答がなされるのみであり，か黙．サークル活動などへの誘いには拒否し，他者との交流に乏しくそのきっかけすら掴み難い状態であった．本人の「独リデ居ルノガ好キ」という意志表示は明確であったが，中学校時代から，家庭では喋るものの学校では殆ど声を発しない状態が続いているとのことであり，対人関係のつまずきが示唆されたため係わりを開始した．

［方針と経過］

本事例は，生育の過程の中，知的な条件や集団生活から受ける圧力などによって，対人関係に，つまずき・滞りが続いていたものと考えた．在宅から入所生活への移行時，「他者との係わりを最小限にとどめる」ことによって適応がはかられたものと思われるが，苛々して車椅子ごと壁にぶつかるといった行動の発現も見られ，充実・安定感ある生活が得られていないことが窺われた．

働きかけは，心理療法士が個別に，「係わっていてもよい時間や距離を本人に問いながら」接近し，本人の行動に寄り添うことから始め，徐々に周囲との交流を図った．また，本人の行動の変容・拡大に伴って，我々の役割は多様となった．

現在は二年を経過し，未だ多くの人々との活発な交流には至っていないが，数名のスタッフへの積極的な接近・活発な発話，友人一名との親しい交流，居室でくつろいで過ごすこと，さらには，病棟行事への積極的な参加もなされるようになってきている．また，壁にぶつかるなどの行動は見られなくなった．

［考察］

本事例における対人関係は，ゆるやかに，かつ自発的にも拡大．我々との交流の進展が支えとなり，我々もまた，この進展の度合を目安とした無理の少ない働きかけを行った．拡大のいとぐちとなったこの交流の成立には，これまで受身または避けていた他者との「間」を，本人自らも「微調整」することが重要であったと考える．

PMDの社会的側面より見たQOL（第2報）

－個別面接によるアンケートの活用と考察－

国立療養所宇多野病院
河合逸雄　松本浩幸
富岡由之　高橋邦枝
佐野るり子　山崎カヅヨ

【はじめに】

昨年度の研究においては，PMDの社会的側面，特に対人関係から見たQOLに関する指標①友人，②学校，③家族，④集団，⑤職員，⑥生活習慣，⑦作業（仕事），⑧自己評価，⑨社会的成熟度，⑩将来，とした53項目の調査表を作成し，当院入院中のDMD35例（障害度4～8度・年齢12才～32才）コントロール群として一般中学生男子59例（年齢12才～15才）に対し回答を求め，成人患者，在校生，一般中学生男子との各グループの特性及び入院年数，障害度との相関関係等についての報告を行った。

【目的】

今回は，昨年の研究で得た調査対象者の全体的結果の特性を理解しつつ，患者個々の対人関係に関するQOLを考察するとともに，調査表をより正確なものにするために個別の面接を実施したので報告する。

【方法】

1．昨年得た個別の回答を，QOL指標と特殊診断指標別に患者自身が理解しやすいようその傾向をレーダーチャート式に図式化した。

2．面接上の留意点として

①調査表についての用語，理解度，回答方法等，回答する側としての問題点を把握する。

②調査結果に対して，患者自身が今回の調査の妥当性をどの様に判断するのか。

③成人，在校生，一般中学生男子との比較及び入院年数，障害度との相関関係等の全体的結果について説明する。

【結果及び考察】

1．今回使用した53項目の質問内容については，ほぼ妥当な内容とする意見が聞かれたが，細部に渡る検討が必要である。

2．調査結果の妥当性については，全面的な否定はなくほぼ妥当とする者が多かった。

3．各グループや年齢，障害度等の相関関係について理解し，疾病の特徴上，特に注意すべき点が明確となった。

4．患者自身に調査結果を分かりやすく説明したことにより，今まで一方的であった各種の調査・アンケートに対する不満の解消と今回の調査の目的が理解された。

5．QOLについての具体的問題を提示したことにより，あまり対人関係や自分の性格を分析することの少なかった患者達がQOLを主体的に考えようとする態度が得られた。

共同作業を試みた筋ジス患者からの意識調査

―筋ジス病棟・重症心身障害児・者病棟の交流によって―

国立療養所松江病院
武田　弘　　永田　美恵子
寺本　昌子

〔はじめに〕

前回、筋ジストロフィー病棟（以下、筋ジス病棟）で6年間継続しているデコパージュ作業を報告した。今回、重症心身障害児・者病棟（以下、重障児・者病棟の患者との共同作業という形に発展させ、その作業の継続を試みた。筋ジス患者と重障児・者病棟の患者との共同作業について、患者の意識を中心に検討する。

〔対象・方法〕

デュシャンヌ型……2名（21歳、27歳）
ウーリッチ型　……1名（32歳）
脳性マヒ　　……2名（31歳、57歳）

疾病の異なった重障児・者病棟患者との共同作業について、どのような意識の基で取り組んでいるかを筋ジス患者3人にアンケート調査を実施し、スタッフの評価も含めて分析した。

〔経　過〕

保母の配置替えをきっかけに技術的連携を図ると共に、重障児・者病棟の患者も参加でき、又相互の機能を利用しあえる作業工程のあるデコパージュに交流と幅広いグループ形成を目的として2年半前より週に2回午前中1時間ずつ計画し共同作業を開始した。

〔結果及び考察〕

筋ジス患者の意識調査を行った結果①相互に楽しみながら、又刺激し合いながら作業ができた。②筋力の弱い筋ジス患者にとって困難である木磨き等を、重障児・者病棟の患者が受け持つことにより作業がスムーズに進み役立っている。③重障児・者病棟の患者に声がけする事により、明るく賑やかな雰囲気となっている等が共同作業を継続できた要因として考えられた。スタッフの評価として、①2年半前の筋ジス病棟だけの作業中は殆ど会話はなく保母を介しての会話となり患者側は聞くだけという受け身であった。②重障児・者病棟患者が参加するようになりスタッフが常に声がけするので以前と全く異なった賑やかな作業時間がもてるようになった事等が考えられる。

〔まとめ〕

共同作業試みの利点として①場の設定、②相互の能力を生かしあえる、③明るく、活発な雰囲気、④スタッフの連携プレー等が考えられる。今後、少しでも長く楽しみながら作業ができるよう援助し、技術の向上を図りながら楽しい雰囲気の中で更に交流を深めていきたい。

成人筋ジストロフィーの心理状態と作業療法の役割

国立療養所道北病院
橋本和季　吉田前
藪下光恵　小山利夫
浜田均　吉田正幸
酒井多恵子

＜目的＞

成人筋ジストロフィー症（以下筋ジス）に作業療法を実施する場合には十分な評価が必要である。身体面の評価と同時に、進行性の疾患であり、それに伴い精神心理的な機能低下も予測されるため、心理状況も十分把握する必要がある。当院ではさまざまな理由で長期療養を余儀なくされている筋ジス患者が多く、病院内という狭い社会でのＱＯＬを高めるために看護やリハビリテーションの面から援助する必要がある。今回我々は、当院の筋ジス患者の顕在性不安と情緒安定性の面から心理状態を評価したので報告する。また、心理支持的アプローチを中心とした作業療法の役割についても考察する。

＜方法＞

対象は国立療養所道北病院第７病棟に入院の筋ジス患者である。筋強直性ジストロフィー症（以下筋強直）13名（男 7名、女 6名）肢帯型筋ジストロフィー症（以下肢帯型） 5名（男 2名、女 3名）の合計18人にＭＡＳとＣＭＩを行なった。

＜結果＞

ＭＡＳの平均得点は筋強直22.2点、肢帯型21.0点、平均点を年齢別にみると20代が22.0点、40代26.4点、50代18.8点、60才以上16.7点であった。ＣＭＩの自覚症プロフィルの回答が高かったのが、筋肉骨格型、泌尿生殖器型、疲労度、疾病頻度、不適応であった。ＣＭＩ領域はⅢが13名、Ⅱが3名、Ⅳが2名、Ⅰは回答者なしであった。ＣＭＩ領域でⅡと答えた人のＭＡＳ得点平均は16.3点、Ⅲが22.1点、Ⅳが29.0点で神経症の領域に近い人ほど不安の得点が高かった。回答の多かったＣＭＩ質問項目は、 149番「少しでも急ぐと誤りをしやすい」、 121番「自分の健康が気になる」、 123番「体が弱くて情けない」などであった。

＜考察＞

今回のＭＡＳの平均得点は20点以上と高い得点であり、当院の筋ジス患者は何らかの不安を感じているということになる。ＣＭＩの自覚症プロフィルで筋肉骨格系の回答が約30％以上と高く、日常から身体の不自由さを感じているということがうかがえる。また、泌尿生殖器系で尿の頻回も日常から気にしていることが推察できる。ＣＭＩ領域では精神的自覚症の得点が高いため、「準神経症」の領域判定者が全体の72.2％になった。

＜結論＞

今回の２種類のテストにより、当院の患者は、何らかの不安をかかえて、身体面で不自由さを感じ少々の身体の変化でも敏感に反応する「準神経症」に近い集団であるという結果がでた。作業療法としてはその不安や緊張を緩和させ心理的に支持することに重点を置いて実施することが必要である。今回の結果を踏まえ、リハビリテーションでは心理支持的アプローチを行なうことで彼等のＱＯＬの支援が可能であると考える。

ある成人患者の悩み

国立療養所原病院
福田清貴　馬場　中
桑原　隆

＜はじめに＞

指導員は、ある患者の依頼に応じて１０回のカウンセリングを実施した。カウンセリング終了後、患者は趣味に対して真剣さをもって取り組み始めるという変化を示した。

また、一人の患者の精神的な苦しみに直接触れられたこの体験が、患者理解という点においても、指導員として非常に意味深いものに感じられたためここに報告する。

＜症例＞

Ｔ・Ｈ、３９才、男、筋緊張型

＜経過＞

１０回のカウンセリングにおいて患者は、直面している問題に始まり、次第に両親に対する思い、自分自身の人間としての生き方について、宗教教義を熱心に取り入れながら確立しようと努めている。そうして、このような経過を辿りながら初期の問題は解消され終了することになる。

＜まとめと考察＞

ここにおいて、患者の抱えた問題の若干の考察を試みる。また一方、患者と接するスタッフの一員として、患者の精神的な問題に対処できる技術を習得することも指導員として意味あるものではないかと感じている。

日系ブラジル人入院患者の生活適応

国立療養所鈴鹿病院
高井輝雄　岩井陽子
堀田早有理　安田誠人
野尻久雄　岡森正吾

［はじめに］

当院では、日本の新薬開発と先進医療を知り、ブラジルから来日後、措置入院となったブラジル患児が療養生活をしている。

今回、患児が文化、生活習慣が異なる中で生活適応が比較的良好になった経過について報告する。

［患者紹介］

患児は男性で日系２世である。国籍はブラジルでサンパウロ出身である。現在15歳である。

病名は悪性肢体型で障害度６度、車椅子を主な行動手段としている。教育は併設養護学校の高等部１年生に在籍している。

家族は両親と兄弟夫婦を含め６名が海外就労者として愛知県豊田市に居住している。

［入院迄の経過］

８歳の時、歩行状態に異常が認められ、ブラジルサンパウロ病院に受診、ＰＭＤと診断された。

父親が薬剤師であったため、日本の先進医療情報を頼りに海外就労者の資格で平成３年８月に入国した。

入国３日目に自宅の敷居につまずき転倒、左足脛骨骨折、居住地域の病院に入院となる。

担当医師等の紹介により、当院への措置入院となった。

［入院後の諸問題と対応］

入院当初、日本語の日常用語が片言理解できる程度で、日常の欲求はポルトガル語の使用が多く用いられ、意志の疎通によるトラブルが多発した。また、食習慣が異なるための偏食も問題となった。そんな生活環境が患児を孤立化させた。

一方で、家庭への電話頻度が異常に多くなり電話代金も膨大するといった問題が生じる結果となった。

初期の経緯では、職員サイドの対応にも問題があった。その一つが、日本人が持つ語学コンプレックスと不安が職員意識にあった。職員の不安意識は日常のコミュニケーション活動に於いて、表情、表現、動作が欠落していたことにあり、このことが患児の適応過程の障害と理解された。

［まとめ］

海外からの入院患児の場合、病棟内対応にあっては文化、風習の違いを理解する職員の国際感覚が要求された。

箱根病院「指導科」におけるＱＯＬの取り組み方について

国立療養所箱根病院
但野悦子　池田庸子
稲永光幸　大松重宏
久保健彦

【はじめに】

現在、当院の指導科は指導員室・心理療法室・言語療法室の３部門４職種で構成されている。専門領域がそれぞれに違うスタッフではあるが、筋ジス病棟入院患者のＱＯＬに関しては、共通の課題として協力しながら様々なグループ活動に取り組んできた。

従来の活動内容を整理するとともに、今後の課題を検討する。

【現状】

現在行っている活動内容は

- 各種行事
- 絵画グループ
- 古典を読む会
- テープライブラリー
- ビデオの会
- 俳句（誌上句会）グループ
- パソコン通信

以上７種目である。

従来は、皆で一緒に集まって行うグループ活動が中心であったが、患者の重度化、入院の長期化に伴い、一緒に集まって何かをするということが困難となってきている。

上述の７種目も、後ろになるほど個別性が高くなってきている。

【今後の課題】

①新しいグループ活動のあり方を考え、メニューを増やしていく。

②ＭｙＤ患者へのアプローチ

ＱＯＬ評価表を用いての一考察

国立療養所新潟病院
近藤　浩　　戸次義文
阿部和俊

［目的］

平成６年度ワークショップにおいて、筋ジストロフィー患者のＱＯＬ評価表の考案が野尻より報告された。その評価表を基礎に、当院における入院患者の生活実態を検討しながら独自のＱＯＬ評価表を試案した。この評価表の妥当性と患者のＱＯＬ向上について考察する。

［対象及び方法］

当院入院患者５８名中３８名を対象に「生活調査表」を配布し、質問項目に対して「はい・いいえ」の選択で回答を得た。質問内容は野尻の３０項目を基礎にしたが、更に指標表現を変更し質問を６０項目とした。指標は「病気との共有度」「医療・看護への満足度」「人生観確立度」「心理的安定度」「家族・交友関係熟度」「生活充実度」の６指標とした。有効回答に１点を与えてレーダーグラフにて評価した。

［結果及び考察］

障害度別ではステージ７以上で呼吸器装着患者が「病気との共有度」「医療・看護への満足度」が高く、呼吸器の進歩がＱＯＬ向上と深く関係した。車椅子別については呼吸器装着で電動車椅子に乗車している患者の「生活充実度」が得点７以上であり車椅子とＱＯＬとが密接な関係を示した。在所年数別では５年以下が心理的安定度が低い結果であった。年令別では１８歳以下の「家族交友関係熟度」が高く面会度・外泊回数等との関係が伺われた。呼吸器別では陽圧式呼吸器患者の「心理的安定度」が特に低かった。全体的には心理的安定度が低いものの、他の指標は高い得点を出した。

［結論］

この評価表の利点は質問を６０項目としたことで心理面での幅広い実態把握がなされ、評価する要素を獲得しやすいこと、また、複雑な計算がなく、レーダーグラフで指標別に評価しやすいことにあった。患者個々の評価から男女別や障害度別など比較検討しやすいとも言える。

しかし、知的障害を有する患者への不適応や「はい・いいえ」だけの選択による患者の困惑は欠点であった。今後は更に客観性をもった誰にでも適応しやすいＱＯＬ評価表を確立していきたい。

DMD患者におけるＱＯＬ向上への取り組み

－意識調査結果をもとにした看護の見直し－

国立療養所兵庫中央病院
陣内研二　古川智恵子
中村久美　大崎和子
芦田小夜子　松岡清子

【目的】

平成５年度実施の、デュシャンヌ型筋ジストロフィー患者を対象としたＱＯＬに関する意識調査結果より、ステージⅧ度患者の医療・看護への満足度が低かった。その結果をふまえ、ステージⅧ度患者のＱＯＬ向上にむけ、医療・看護への満足度を高める取り組みを行ったので報告する。

【方法】

1)ステージⅧ度のデュシャンヌ型筋ジストロフィー患者12名を対象に、Ｖ.ヘンダーソンの基本的欲求に基づいた10項目42問を設定し、アンケート調査を行い、又、具体的欲求を正確に把握するために個人面談を行った。

2)このうち、特に不満度が高い項目について、全看護職員の意識調査を行い、患者に行った結果と対比した。

3)上記の項目に関する改善策として、夜間業務内容を改変し、定期の訪室回数を増やして、観察・コミュニケーションを充実した。

【結果】

1)アンケート結果より、42設問中12設問の回答が、50%未満の満足度であった。特に、自分の病状や気持ちを理解してもらっていないとするコミュニケーション不足を訴える患者は、12名中11名にも及んだ。

2)看護職員への意識調査の結果は、患者の結果とほぼ合致し、気持ちは理解出来ているが、実行が不十分であると分かった。

3)日常対話や面談等で、不満が解消されていることがうかがわれた。

【考察・結論】

ステージⅦ度は、呼吸不全や運動機能障害が急激に進行する時期であり、病状に対して強い不安を持っている。しかし、今までの看護体制は、ステージⅧ度患者に重点を置いた看護を行っていた。

今回ステージⅦ度患者の個人面談等により、潜在している心身の不安、不満などの分析を行った。これをもとに看護婦へのアンケートによる意識づけや、焦点をしぼった看護体制にすることで、ステージⅦ度患者の医療・看護への満足度の向上がみられた。

自主性に欠ける高等部卒業患者への働きかけ

－生活設計を共に考えて－

国立療養所松江病院
武田　弘　　糸原郁子
豊島美智恵　　坂本聖子
石橋ナミ子

［目的］

当小児筋ジス病棟では、年々高等部卒業生が増加し、入院患者の７割が成人に達している。高等部卒業後、自分のやりたい事を見つけ、残された機能の範囲で積極的に生活している者もいれば、何をしていいか解らずただ漠然と毎日を過ごしている者もいる。今回、後者に視点をあて、患者がやりたい事を見つけ、余暇時間を有効利用出来る様、助言・援助すれば張りのある生活が出来、ＱＯＬの向上につながるのではないかと考え取組んだ。

［方法］

1)アンケート調査No.１、No.２

2)カラオケ大会

［結果］

アンケート調査より、何をしていいか解らず、自分の生活作りが出来てない患者３名で実行委員を作り、土・日曜日を利用し、皆が参加し、楽しめるカラオケ大会を企画した。個々に役割分担し、患者と職員が共に協力し、皆で盛り上げた大会となった。その結果、実行委員としての役割を果たし、自分達がやりとげたのだという満足感を得、更に自信へとつながった。

［考察］

高等部を卒業してすぐに病棟の中で自分の出来る事を見い出す事の出来ない患者も多い。その患者に関わる時、何をする事が可能なのか、何をしたいのかを共に考え、取組む事で一筋の光を見つける事が出来れば、個々の患者の生活設計を立てる為のヒントを与える事が出来る。今回カラオケを通して、それぞれの残存機能を生かし、出来る範囲でお互いを助け合う事により、コミュニケーションが図れ、相手を思いやる心を育てる事にもなった。又、声を出す事により、ストレス解消にもつながり、呼吸不全対策としての呼吸訓練にもつながった。何よりも患者は、職員と一緒に交流を深めたいという事もわかった。この事がきっかけとなり、他にも様々な計画を立て実施し、病棟の活性化も図れた。

［結論］

①患者が望んでいる事を明確にし、患者と共に考え、対応した事が成功につながった。

②楽しい事を経験させる事により、満足感が得られ、自信もつき、生活に張りが出、生き生きしてきた。

③目標達成し、責任を果たしたという喜びが新たな意欲を生み、自主性や積極性を引き出すきっかけになった。

筋ジス小児病棟の生きがい調査
－ＰＩＬテストを通して－

国立療養所筑後病院
東　数穂　元村豊子
落合久子　坂根智子
真子久子　金子輝美
田村静香　堤すみえ
木築秀子

[目的]

当病棟の患者は、変化が少なく単調と思われる療養生活を音楽活動や新聞作りなどを積極的に行い、生き生きと過ごしているように感じられる。彼らの生きがい度がどの程度のものかを知りたいと思い、点数評価するPurpose in Life test ＝PILテストを施行した。結果、生きがい度だけでなく、心理面まで知ることが出来たので報告する。

[方法]

1、入院患者38名中、低IQ者を除く22名にPILテストを施行した。
2、テストの判定はPIL研究会に依頼。
3、同年代の健常者と比較し、当病棟患者の生きがい度の位置を知る。
　比較健常者はPIL研究会の資料を参考とする
4、患者を活動別に比較する。

PILテストとはA・B・Cの３部構成で、Aは選択式、Bは文章完成法、Cは自由記述式、いずれも人生の意味、目的を問うもので得点の高い方が生きがい度が高い。

[結果・考察]

テストAの結果、健常者との比較で得点順は、成人群、大学生群、筑後病院、高校生群となっている。BCの結果では、成人群、筑後病院、大学生群、高校生群の順であった。病棟での活動を音楽活動、新聞作り、その他のグループに分け、比較してみた。音楽活動の得点が平均していたのはメンバーの年齢やステージがあまり変わらないことと、「CDを出したい」等、共通の目標があり、活動を通して同じように未来への希望を持っているからと思われる。新聞作り、その他では得点に差があり、得点の低い患者は、ステージ８で全介助、しかも心不全、呼吸不全が進行している患者であった。そんな彼らでも「何かしないと死ねない」と限られた人生を前向きに生きようとする姿勢が伺える。得点の高い患者は、病気・苦しみについて、積極的に受けとめ、「障害者でも人の役立つことがある」と自分の人生にしっかりとしたイメージをもって生活している。

活動が彼らに生きがいを与え、自分たちにもできることがあるという自信と意欲をも与えていると思われる。活動をすることで病状の進行も考えられるが、何かをしたいという思いが遂げられるように、私たちは彼らの声を見逃すことなく今まで以上に援助していきたいと思う。

記録の充実をめざして
－個人記録を使用して－

国立療養所再春荘病院
直江弘昭　西島光江
中田眞槻　末竹寛子
松本明美

〔目的〕

当病院では３年前より一定の療育に関する記録様式を作成し，活用してきた。今回は，検討をかさね，修正を加えながら，より完成度の高い記録をめざす。

〔方法および経過〕

平成４年，個人記録（入院時記録，年度指導計画及び評価，問題点と対策指導記録，行動記録）を作成した。

平成５年，個人チェックリスト用紙を作成した。今回そのチェックリストを活用しながら修正を行なった。

また，行動記録に関しては，記録の為の時間を設定したが，業務の都合で，思うようにいかなかった。そこで，９月より，指導室の一定の場所に用紙をおき，いつでも記録できるように試みた。

〔結果〕

個人チェックリスト用紙に関しては，記録日，受け持ちナース名を設けることにした。備考，留意点の項目は，スペースが広いにもかかわらず，殆ど利用していなかった。そこで，備考の項目は，身体的事柄（手術，骨折など）を，留意点の項目には，精神面で，留意すべき事項（対人関係，家族，宗教）を記入することにした。

記録の時期として，比較的，時間に余裕のある１月に行なうことにした。また，記録の頻度は，病状の進行状態など，個人差はあると思われるが，Ｄ型は，毎年。ＬＧ型は，２～３年毎に記録していくことにした。

進行中の行動記録に関しては，さらに検討を行ない，これまでの活用状況及び評価を，加えて，報告するつもりである。

筋ジストロフィー患者の生活構造研究
－当院サークル活動の現状と課題－

国立療養所刀根山病院
姜　進　　岸本和男
西澤悦子　　久保田千恵
野崎園子　　松村剛
高橋正紀

［はじめに］

長期療養する筋ジストロフィー成人患者の日常生活は、制限された病棟生活の中で自分の生き方を求めながら、さまざまな活動をしている。その中でサークル活動は重要な位置をしめているが、患者を取り巻く環境は殊の外厳しいものがある。ＱＯＬが叫ばれてから久しいが、現実問題として、当院で取り組んでいるサークル活動の現状とその課題について、構造面から報告する。

［方法］

当院入院成人患者53名を対象に、サークル活動・運動機能障害度・呼吸管理対象患者について・生活環境状況・一部患者の対話などを交えて調査した。

［結果］

調査患者53名の内、ＤＭＤ48名（90%）、先天型３名、その他２名となっている。運動機能障害度は７度11名、８度42名で最重度のテーブルにある。また呼吸管理患者の内訳は気管切開患者25名（47%）、ＩＰＰＶは14名（26.5%）、呼吸管理を必要としない患者は14名（26.5%）となり、呼吸管理を必要とする患者は39名（73.5%）で、４分の３近くを占める。サークル活動に参加する患者は、詩歌８名、絵画９名、手芸３名、七宝焼き９名、学習４名、カラオケは全員を対象。個人的にはパソコン10名、音楽活動５名、詩集発行２名、将棋初段１名となっている。その他の趣味活動として、読書．テレビ．ビデオ等もあげられる。筋ジストロフィー患者の生活活動は、さまざまな制約の中で取り組んでいるのが現状である。当院におけるその生活構造は、人的．物的を含めた生活環境のメカニズムが、患者の日常生活に大きく影響しているのではないかと考えられた。

［考察とまとめ］

筋ジストロフィー患者の療養生活は、退院を目的とすることはあまり考えられず、日常生活の場所は、病棟内という限られた世界にのみ依存する。その中で人間としての成長及び発達の条件はどのようなものなのか考察した。一つは集団生活の優位性、二つ目はサークル活動を通した人間関係の開発、三つ目は個人個人の適切なニーズが消化できること、四つ目は自分の人生観をはっきり持つことができるようになること。これらをサークル活動の中に位置づけるとともに、生活環境とはいかなるものなのか、時間．空間も含めて問題提起ともしたい。

自立への第一歩
－洗濯から得た小さな自信－

国立療養所道北病院
橋本和季　小藪テル子
若林宮子　古川美津江
佐川しのぶ　久志恵子
逢坂いつ子

＜目的＞

当病院は神経筋疾患患者32名中筋ジストロフィー症患者22名が入院中であり、男女各11名、平均年令51.7才、平均在院期間12年となっている。このように長期入院患者の療養環境は加齢と共に介助部分が多くなってきており、単調で無気力な生活になりがちである。そこで、生活の援助として自立・自主性をもたせる目的で全自動洗濯機の導入を機に洗濯を促してみた。

＜方法＞

やりたくない、促されるからしぶしぶ等の不満を訴える患者に根気よく声がけを続けると共に、洗濯機の設置場所、物干しポール等の工夫・改善を試みた。

＜結果＞

根気よい声がけや工夫により徐々に洗濯する患者が増え、スタート時の 3名から14名となり洗いたてが着られ気持ち良い、洗濯が面倒でなくなった、と意欲的な感想が聞かれるまでになり、看護婦と一緒に行なうことで患者と看護婦間のよい人間関係ができた。

＜考察＞

今回取り組んだ14名中10名が筋強直性ジストロフィー症で自分の興味あること以外は関心を示さず、新しいことには消極的である。このような患者に新しいことを開始するには機能的部分だけではなく心理的な面も考慮することが重要と思われる。患者の意欲の程度を把握し、それを引きだし、患者と看護婦間の良い関係をつくりながら、こちらのペースで援助を方向づけてしまわないように、個々のペースを尊重し、実施していくことが大切である。目標を低いレベルに設定し、達成感が得られることにより、ＱＯＬの向上につながると考えた。

＜結論＞

身近なテーマに取り組むことで、やれば出来るという自信が日常の中にわずかながらもみられるようになり、社会性や自立への第一歩をふみだすことが出来た。

筋ジス病棟における行事を考える（第2報）
－家族の参加協力へのアプローチを通して－

国立療養所原病院
福田清貴　烏田吉男
花田栄子　藤坂貴美子
稲岡宏重　有本泉
椛島梅香　村田稔
安田重久　広中郁子
谷明子

はじめに

昨年度、当院の筋ジス病棟では、行事について患者、家族、看護婦（士）の実態調査をした。その結果、三者とも行事の必要性を強く感じている。しかし参加、協力については目的意識に違いが見られた。この違いを改善することを目的に今年度は、家族への働きかけの方法や内容を工夫して行事を実践した。

まだ働きかけを継続している段階であるがその経過を報告し今後の足がかりとしたい。

［目的］

家族の行事に対する参加意識を高める。

［方法］

１）年間行事計画書を作成し配布
２）連絡の方法と内容の工夫
３）行事内容の工夫

［結果、考察］

１）家族の参加数に大きな変化はない。これはアプローチ期間が短く、途中経過での結果であり効果が見えにくいためと考えられる。

２）昨年度まで参加したことのない家族の参加が３家族あった。これは行事数を増やすことにより参加しやすい日を選べたためと考えられる。また行事案内と一緒に患者の近況を知らせることで行事への関心だけでなく患者への関心をより強く持ったのではないかと考える。

３）誕生会や焼肉会など食べる行事への参加が多い。食べることは三者共通の楽しみであり、家族も行事の準備や患者の食事介助などはっきりした役割を持ちやすい。役割があれば行事に参加しやすく、行事の達成感も持つことができる。

４）M．アーガイル／M．ヘンダーソンは「出会いが頻繁であればあるほど、お互いによく知りあい、そして好きになる。出会いの頻度は両者の近接性に依存している。」と述べている。このことから家族と患者の関係をよりよく維持するためには、家族と患者が環境の許す範囲でできるだけ出会える機会を持てるように援助することであると考える。家族の行事参加への働きかけはそのための一手段であり、患者のことをもっと知ってほしい、患者を家族の一員としてより認識を強めてほしいという我々の願いでもある。

筋ジストロフィー患者に適した病室の広さの検討

国立療養所松江病院
武田　弘　　吉岡恭一
河原仁志　　福井まよみ
松永萬里

［目的］

パソコンなどの電気製品や、福祉機器、医療用機器の普及は、患者のライフスタイルの変化やＱＯＬの向上に寄与している一方、収納や配置に苦慮しているケースをよく見かける。そこで、持ち物及びニーズの調査を実施し、ＱＯＬ向上と合理的なケアができるスペースの検討をすることとした。

［方法及び対象］

病棟の備品、持ち物はメジャーを用いて計測し、車イス等についてはカタログのスペック表を参照した。アンケートについては、当院入院中の患者60名（平均年齢34.0歳，SD18.4）を対象に行った。アンケート内容は、「現在自分専用で持っている物」、「今後自分専用でほしい物」、「病室の広さに満足しているか」等７項目にわたって回答を求めた。

［結果］

「自分専用の持ち物」については、ラジカセは約半数が所持し、テレビもビデオと一体型のものを合わせれば45％が所有している。また、「現在の病室の広さに満足していますか」という問いに対しては、「やや狭い」「とても狭い」（59％）が「まあまあ満足」「満足している」（41％）を上回った。

［考察］

自力での車いすの転回操作に必要な回転半径は、およそその長さ分を必要とする。持ち物の場合、一般の小学校５年生で半数近くが持っているラジカセ、高校２年生で約半数が持っているテレビなどは必要な物として、それを置く50cm角程度のワゴンが必要となる。また、机もほとんどの患者にとって必需品であり、医療用機器は、ほぼ３割の患者のベッドサイドに置かれている。これらを元に一人当たりが必要とする病室の面積を試算すると、

＊車いす使用（介助あり）で、約８．１㎡
＊ストレッチャー使用（ベット生活）、人工呼吸器ありで、約１０．３㎡

などで、当院（１病棟当たり34名入院）については、ほぼ必要な広さは確保されていることになる。しかし実際の病室は余白スペースやその他の持ち物もあり、その広さに満足するまでには至らないのが現実である。

［結論］

今後重症化、高年齢化により医療用機器はますます増える傾向にあり、持ち物もパソコンなどを中心に増えると予想され、一人当たりのスペースの確保が課題になってくると思われる。

小児，成人病棟におけるＱＯＬを考える（その3）

国立療養所宮崎東病院
井　上　謙次郎　　加　藤　美　代
榎　木　誠　一　　濱　砂　鈴　子
高　島　シノブ　　宮　崎　みや子
他スタッフ一同

〈はじめに〉

国立療養所宮崎東病院筋ジス病棟は、小児１０名、成人２６名の混合病棟である。我々は、昨年院外へむけてのＱＯＬ拡大に力を入れ援助をおこなってきた経過を報告した。

今回は、筋ジスも型によっては、高齢化を向かえ重症化しても医学の進歩によって延命がこころみられる様になった。スタッフも、行事参加、院外へ向けてのＱＯＬだけでなくベット上での生き甲斐、個々に合ったＱＯＬをここ一年間考え取組んできた。その結果をここに報告する。

〈結果及び考察〉

患者紹介

①症例Ⅰ　Ｙ・Ｋ　２７才　パソコンによる作詞作曲

②症例Ⅱ　Ｓ・Ｍ　６９才　はり絵の展示会出品及び販売

③症例Ⅲ　Ｓ・Ｉ　２９才　精神的援助

症例Ⅰの患者は、昨年２４時間ＫＶ－Ｉ装着を余儀なくされ、ベット上での生活となった。本人と家族、スタッフで今何がしたいか話し合った。患者自身ベット上で作詞作曲をしたいと希望。パソコンを使用し、最後まで貫きとうせた。

症例Ⅱの病棟最高齢者の女性は、一人黙々と和紙ハリ絵に取リ組み市内で開かれた「夢と生きがい展」に個人として出品をした。

症例Ⅲの患者は、２４才で発病、車椅子生活となり、３年間自宅より一歩も外へ出ようとしなかった。その若者が入院して目にしたものは、自分より重い障害を持った患者の自立した姿だった。又家族、スタッフの援助によってしだいに外出、行事へと行動するようになつた。

これらの症例を通して、ＱＯＬの向上には同じ立場の患者がお互いに今迄の経験を生かしながら、協力し自主的に活動できることが大切であると考えられる。スタッフとしてすべきことは、患者個々の病状を把握し異常の早期発見に努めできるだけ進行を遅らせる事。又、患者の意志を尊重し情報を把握しながら計画的に家族、指導員、学校等と連絡を持ち、患者がのびのびと活動でき、充実感が得られる環境作りをする事と考える。微力ではあるが今後も、患者が充実した日々を送れるよう努めていきたい。

エゴグラムを通してみた当院筋ジストロフィー患者の自我状態の特質

国立療養所西奈良病院
藤本泰代　岡田文和

エゴグラムは，すべての観察可能な行動を批判的な親（ＣＰ），保護的な親（ＮＰ），大人（Ａ），自由な子供（ＦＣ），順応した子供（ＡＣ）の５つの自我状態に分類し，それらの発生頻度をグラフに示したもので，誰の心にも潜む自我状態の強弱，バランスを客観的に分析するアセスメント・ツールとして開発された。わが国では，質問紙法によるエゴグラムが開発され，使用されている。

今回当院筋ジス病棟に入院中の筋ジス患者を対象に，エゴグラムを実施したところ，彼らの自我状態の特質を明らかにすることができたので，その結果を報告する。

質問紙法によるエゴグラムのうち，桂戴作氏らによって開発された自己成長エゴグラムを当院筋ジス病棟に入院中の筋ジス患者１２名を対象に，平成６年４月に実施した。その内訳は，疾患名は，デュシャンヌ型９名，ベッカー型１名，ウエルドニヒ・ホフマン病２名であり，年齢の幅は１８～２６歳で平均年齢は２０歳１０カ月，在所年数は５～１５年で平均在所年数は１０年８カ月，入所時年齢の幅は６～１２歳で平均入所時年齢は１０歳２カ月，障害度は５度が２名，６度が３名，７度が１名，８度が６名であり，性別はすべて男性である。

当院筋ジス患者の自我状態の得点を，福島寛氏の例にならって，２０～１４をランクＡ（高い自我状態），１３～８をランクＢ，７～０をランクＣ（低い自我状態）の３ランクに分け，各自我状態のランク別の分布状況を求めた。当院筋ジス患者が高い自我状態を示すのはＦＣであり，低い自我状態を示すのはＮＰとＣＰであることが明らかになった。エゴグラムを実施して次のような結果を得た。当院筋ジス患者は，自由奔放で，新しいことを好み，のびのびと行動し，屈託がない人が多い。また，信念に従って行動する傾向は少なく，人に対して寛大で，内閉的で，他人に関心をもたない傾向が強い。

筋ジス患者は，施設という場の中で，最も頼りにしてきた親と離れて生活していかなくてはならない。この場の中で，親に対してもつ愛着以上のものを，職員が彼らに与えることは難しい。当院筋ジス患者の在所年数や入所時年齢などを考えると，精神発達や人格形成の途上にある最も大切な時期に，長期にわたって，施設での生活を余儀なくされたために，親が彼らに対して示した行動や態度などを，取り入れる機会が少なくなったためと考えられる。

指導する側は時間とエネルギーに制約があるので，これらの特性をふまえた上でグループに働きかけることにより，有効で適切な指導ができ，グループのメンバーの力を有効に生かし，長所を伸ばすことが可能になると考えられる。

筋ジストロフィー患者のQOL向上への一考察
－自立支援事業の福祉制度を活用して－

国立療養所宮崎東病院
井上謙次郎　限本健司
中武孝二　長嶺道明
杉尾直子　井上栄子
仲地剛　榎木誠一
吉原明子

〈はじめに〉

無気力で集団的活動を好まない患者や、社会復帰に強い意欲を示す患者などに対しての指導援助には、難しい課題が多い。今回、福祉機関や筋ジス協会の協力を得て、自立への援助を行った3症例を通して、QOL考察の一助としたい。

〈対象と問題点〉

①Y・N、24才、男、MyD、Stage1
目的意識がなく、無気力な入院生活

②I・S、42才、男、LG、Stage6
対人関係が嫌手で、不平・不満が多い

③M・S、19才、男、DMD、Stage7
他施設を希望するが、厳しい状況

〈方法〉

身体障害者自立支援事業という福祉制度の活用とボランティアの協力体制

〈結果〉

①と②は自立支援事業の対象者となり社会復帰した。③は、同世代のボランティアとの共同生活を行い、驚きと解放感と幸わせを感じた。

〈考察〉

①は、あまりに急激な変化を向かえ、自分が何をしたらよいのかという認識・判断ができない状態の中、早い時期での自活への援助と環境を整えたのが良かったと考えられる。

②は、プライベートな時間・空間が持てないことのいらだち、集団生活の規律に対する不自由さ、一定の介助法に対する不満など、入院後少なからず起こりうる問題点だが、それより対人関係がうまく図れないパーソニリティの要素が入院適応を難しいものにさせたと思われる。

③は、進行していく病状への焦りがあるのも充分察せられたが、同世代のボランティアとの生活や希望が叶えられたことで大きな感動と自信がついた。その体験が、受け入れる場もなく、親の消極的な姿勢と病気の特質から、患者自身諦めていたものから、チャレンジ精神を芽生えさせた。しかしながら、ボランティアに対する負担が大きいことや、患者の病状に対してどこまでニーズに応えられるかなど、課題も多い。

〈まとめ〉

自立支援事業という福祉制度が他の患者にも大きな励みと期待感を与えている。又、障害度の高い患者にも体験入所の道が開かれた点で評価できる。

青年期D型への総合的アプローチ

－①精神面への援助－

国立療養所南九州病院
福永秀敏　　今村葉子
田中美代子　　篠原しのぶ

［はじめに］青年期（高卒～２２歳）の患者日常生活の中でも最も基本となるのは会話能力である。D型患者の場合、思春期から会話能力は著しく低下し生活に支障を来す場合すらある。日常生活を快適に過ごすために会話能力の向上にむけて取り組んだので報告する。

［方法］①対象　青年期D型患者１９名（内人工呼吸器使用者５名）

②患者の会話能力の把握。

到達度別に３段階に分類する。

第１段階：用件だけは伝える。話しかけられると応答語のみでこたえる。８名

第２段階：状況がととのえば会話が出来るが、相手主体であり持続しない。６名

第３段階：状況に応じて誰とでも会話がで持続する。　５名

③会話教室を開く。会話教室は週１回１時間であり指導員か指導員、保母が参加した。

［結果］会話教室はＩＱの低いＡグループと高いＢグループの２つに分けた。

両グループともに第１段階と第２段階にある患者が主であるがＢグループには、第３段階であっても本人の希望で２名の参加があった。開始時は緊張が高く、言葉遊びや簡単なゲーム、などを実施した。やがて雰囲気がなごみグループとしての親密さを増し会話らしい表現ができるようになってきた。

Ａグループ（６名）は明確に自己紹介ができるようになり一文節であるが会話ができるようになった。

Ｂグループ（延参加者１０名）は回を追うごとに、次々と要望が出されるようになった。性格テスト、料理実習などを実施していくなかで自然発生的なテーマでの会話ができるようになってきた。夢分析、病棟生活への不満、D型、呼吸器について、死に方等、今、話しをしたい内容へと広がっていった。

全体的にみて次の段階まで進んだ患者は２名のみであった。しかし、会話はなくても場を共有することでの満足感がみられた。

［考察］会話能力が低い背景には、話しをしても誰もきいてくれなかった、話しをしても楽しいことは一つもなかったということがあったと考えられる。患者の一人は喉元までいいたいことがあるのに発声できないという。また、病状の進行で聞き取りにくくなる場合もある。このように会話することは心理的、身体的要素が大きく関与している。これらのことを理解しながら、会話する喜びを得られる援助を続けていきたい。

青年期D型への総合的アプローチ
－②社会的活動への援助－

国立療養所南九州病院
福永秀敏　猪目美津子
今村葉子　狩川葉子

［目的］D型の青年期（高卒から呼吸器装着までの期間）は、①目的を持たない②なんとなく時間を潰している③病状の進行していくのを待っている時期であった。

第１報においては病棟生活での活動について取り組んだ。その中で、自治活動の基礎づくりをし、自由な外出や趣味活動をするための生活空間の獲得で日常生活においては、かなり充実してきた。

今回は、青年期のもう一つの課題である社会参加・社会適応に取り組んだので報告する。

［方法］青年期自治会と学生ボランティアとの共同活動について援助する。

［結果］①自主的に年８回の交流を計画した。

(1) レクレーションと介護学習会
(2) スポーツ大会
(3) 自治会の社会見学参加
(4) キャンプ
(5) ピクニック
(6) 大学祭参加
(7) クリスマス会
(8) 反省会とカラオケ大会

②・各交流の担当を分担し企画、実践を行ったことで、問題点が明らかになった。(a)知的能力の差(b)寝たきりから自由に動ける患者までの障害度の違い(c)さまざまな性格の患者集団をまとめていくには、リーダーとしての責任が重すぎた。

・障害者、ボランティアの立場を越えて、友人関係として育ちつつある患者もいる。

③これからの援助としては、患者に対してはリーダーシップを育成することと寝たきり患者や寝たきりへ移行する患者へのきめ細やかな援助体制が必要である。学生には、スムーズに交流できるよう介助や病気についての学習会を定期的に実施すること。職員へはボランティアの理解と受け入れ体制を整えることが必要である。

［考察］D型青年期患者が、同世代のボランティアとの交流に、これまでにない意欲を見せたのは、介護される・介護する関係を感じさせない同等な立場での交流だったからと考えられる。また、活動しやすい環境があれば、彼らは失敗を繰り返しながらも、自立心や連帯感を身につけていくことがわかった。今後も、ターミナル期に後悔のない生活を送るために、今を楽しく充実した生活を送れるような環境づくりを目指していきたい。

福山型先天性筋ジス患者の障害と療育の実態について

国立療養所西別府病院
後藤晴美　西鶴律子
後藤勝政　佐藤哲朗
黒川徹　守田和正

［目的］

福山型先天性筋ジス患者（ＦＣＭＤ）に対して全国レベルでの障害の状況や療育の実態を示す報告は少ない。

そこで今年度はＦＣＭＤ患者の生活指導に役立てるための資料を収集することを目的としてアンケート調査をしたので報告する。

［対象及び方法］

全国国立療養所に入院中のＦＣＭＤ患者。

調査日は平成６年８月で各施設の指導員に調査表を配布し実施した。

調査項目は、性別、年令、障害度、移動の形態、呼吸管理、食事、排泄、言語、リハビリ、学校教育、療育等である。

［結果］

２１施設より総数６０名の回答が得られた。男女の割合は男性３８％女性６２％で、現在の平均年令は２０才５カ月、入院時の平均年令は９才２カ月であった。

障害度はステージ８が６５％、移動は介助による手動式車椅子使用者が５２％、言語は単語や二語文が話せる患者が４６％で簡単な日常会話が理解できる患者は６０％であった。

呼吸管理下の患者は１１名、食事はきざみ食を摂取している患者が４３％、排泄は終日パンツ使用者が５０％であった。

リハビリを常時行なっている患者は５３％学校教育は５１％が高等部まで卒業していた

病棟での療育はグループのみに参加している患者が４０％、個別のみが１０％、両方に参加しいてるが３４％であった。

［考察］

ＦＣＭＤ患者についても他の筋ジス患者同様、成人化・重症化の傾向にあった。

今後も患者の呼吸管理が進み延命が予測されるが、このような実態を踏まえ、卒後指導や障害の進行を配慮した療育の検討が必要と思われた。

自閉傾向をともなうDMD児の知的能力の発達（第2報）

―遊びを通しての認知レベルの向上―

国立療養所南九州病院
福永秀敏　　田中美代子

［はじめに］　子供は、発達段階に応じた認知を行いながら知的レベルを高めていく。自閉の子供は、この認知に障害があることが多く、知的能力の発達を遅らせる原因となっている。昨年度、本児の言語理解の発達状況を報告した。言語理解は、生活習慣の中での認知に重点をおき理解を広めさせた。今回は、遊びの中での認知に重点をおき知的能力の発達を促すことを試みた。

［対象］　Y．K。9歳男児。動揺歩行。二言語文程度を理解するが、発語はない。食事は自力摂取。排泄は訓練中であるが、放尿、便こねが見られる。家族は、両親と精神遅滞をともなうDMDの弟がいる。多動、破壊行動があるため目が届かないときは、やむおえず柵つきベッドを使用している。

［指導方法］　指示を加えたプレイセラピィー的方法

［指導目標］　遊びを通して認知を促し、遊具の使い方、遊び方を知り、色や型に気づかせる。

［結果］　指導当初は、すべての遊具は単なる物として扱われ、いつも整然と並べられていた。たまたま興味を示した写真と広告チラシを一緒に見るようにした。特に、興味を示した食べ物のチラシを利用して「これは00だよ、おいしそうだね。」などの話しかけを何回も行っているうちに指示された物を見、語りかけに耳を傾けるようになってきた。写真やチラシを見ることを契機に食べ物を食べ物として、人を人としてとらえる認知が始まった。このころから、他の遊びでも、セラピストの手元をよく見ており、粘土では、丸や四角、積木ではトンネル状などが作れるようになり、構成の芽生えが見えはじめた。その後は、徐々に、再現遊び、模倣、工夫遊びへと発展していった。作品は人形、車、動物などが多く「じょうずだね」とほめるとにっこりとすることもあるようになった。

［考察］　自閉の持つ物へのこだわりには、患児が興味を示す物を見逃さず利用することが重要である。ここでは、写真、チラシを利用したが、これは認知を促すことに役立ちこだわりを軽減させた。認知の向上をめざすとき、ことばの理解は不可欠なもので、両者が関連し合いながら発達する遊びを考えていく必要がある。

［まとめ］　本児の指導に当たっては、目標以上の効果をあげることができた。今後も、本児の知的能力の発達をめざしていきたい。

筋ジストロフィー患者のパソコン通信
—入力装置の改良開発—

国立精神・神経センター　武蔵病院
花岡　繁　　大村育子
中川栄二　　小沢　浩

【目的】

より操作性の高いコンピュータ入力装置の改良開発。

【対象】

Duchenne型筋ジストロフィーの１７才男児。

終日臥床。呼吸障害があり，日中も人工呼吸器の装着を必要とする。

上肢筋力は近位部で抗重力方向，水平方向の移動が共に不可。拇指と，第２，３指の対立運動は，筋力低下が著しいものの可能。

知能障害はなく，既にモールスキーボード用いてパソコン通信を行うなど，コンピュータの操作に習熟している。

【方法】

モールス・キーによる機械的な入力装置に代え，電極に接触するだけでスイッチの入・切が可能なリレー回路を用いて作成した電気的な入力装置を用いて，コンピュータへの入力を試みてもらい，操作性，動作速度，動作信頼度などに付いて評価した。

【結果】

電極に接触するだけで入力可能なため，モールス・キーよりも弱い力での入力が可能であった。また，入力する際の指の位置や角度が従来の入力装置に比べ自由に選べるなどの利点があった。しかし，リレー回路の介在により入力を行うため，動作応答速度に限界があり，素早い入・切の切り替えと言う点では機械的入力装置の方が優れていた。

【考察】

新しい入力装置を自作し，動作を評価した。今回使用したリレーの動作では，機械的動作によるモールス・キーに比べ入力速度に問題が見られたが，動作速度の早いものを用いれば解決可能な問題であり，前述の様な長所もあることから，使い方次第では，運動障害の強い人が用いる入力装置として将来有望と考えられた。

末期患者の生活意欲についての検討
－外泊の取組を通して－

国立療養所新潟病院
近藤　浩　　力石　真由美
海津　恵子　　山田　日登美

［目的］

末期患者への援助として、患者が最も期待する事の一つである外泊に取組み、家族及びスタッフ、そして各関係機関より協力を得て８泊９日の長期外泊を実施し、成果を得たので報告する。

［対象及び方法］

当院入院中のＤＭＤ患者、３１才、男性。ステージ８。平成３年２月に気管切開して、人工呼吸器を２４時間使用中である。又、心機能が著しく低下していて末期患者の中でもとても悪い状態である。

家族、スッタフともに、外泊不可能の状態と受け止めていたが、本人の強い希望を重視し、家族面談及び外泊指導を実施するとともに、スタッフ会議や地域医療等、各関係機関との連絡・調整を図りながら長期外泊に取組んだ。

［結果］

患者及び患者をとりまく関係者と連携を図り、一致した考えの中で取組めたことで、患者と家族が不安を軽減でき、外泊できた。又患者自身、外泊を実行できた事で大きな自信となり、生活全般においても積極的姿勢がみられるようになった。

［考察］

末期患者のＱＯＬを考え、何が重要な事かを考える時、本ケースの場合、外泊は一つの大きな目標であり、着実に次への力となり得たと思われる。そこに我々の取組みの意義があり、患者の生きること、生き抜く力につながるものと考える。又、今回成功した背景には、スタッフ、各関係機関がチームワークとしてのバックアップ体制があったからと思われる。そして、この成果は　家族を含む周囲の者にとっても励みとなった。

［まとめ］

末期患者であっても、各関係機関と連携を図る事で、長期外泊の実施は十分可能であり本人も希望が叶うことにより　生活全般に対しても意欲的に取組む姿勢につながった。

寝たきり患者のための電動書見器の開発

国立療養所徳島病院
寻田羅 勝義　　早田 正則
川合 恒雄　　水谷 滋
松家 豊

［目的］

PMD寝たきり患者が任意にページめくりのできる電動書見器を開発した．電動書見器の実用性を高めるためには，本の大きさ，紙質，また個人差の大きい読書方法にそれぞれ充分対応できることが重要と考えられる．そこで今回この点を中心に試作器を製作した．

［方法］

使用対象はPMD寝たきり患者とした．この対象には人工呼吸器使用者も含めた．

当院ですでに実用化されているベッド患者用電動書見器および市販されている座位使用の電動書見器を参考にして試作した．

［結果］

図1に試作器の概略を示した．患者は臥位で下方からガラスごしに読書する事になる．

（1）試作器の仕様

寸法：985×440×153㎜，重量12.6kg，
ページめくりスピード：約30秒／ページ，
電源：AC100V

（2）使用可能な図書

B6～A4版で，厚さ25㎜以下のもの．

（3）ページめくり手順

図2（左めくり），図3（右めくり）にページめくり手順を示した．いずれの場合にも右方向に本が往復する．

［考察］

評価はおおむね良好であったが，紙質によっては2ページいっしょにめくることがあり，今後の課題となった．さらに患者へのアタッチメント方法についてもさらに改良予定である．

図 1

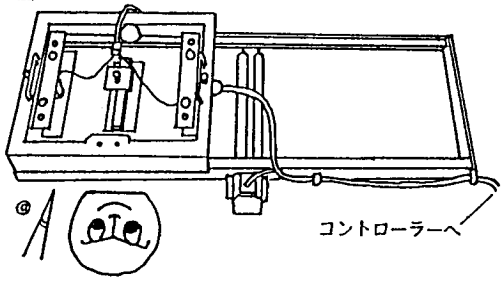


図 2

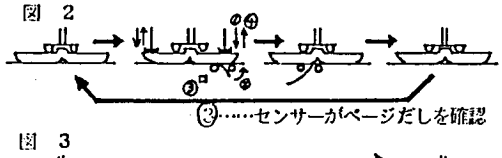
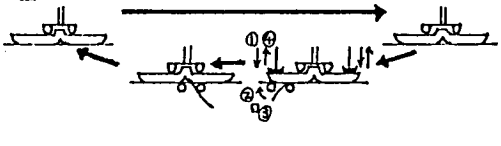


図 3



ＣＲからＮＩＰＰＶへ移行した呼吸不全末期患者のＱＯＬ拡大を試みて

国立療養所西多賀病院
服部　彰　　阿部　あつ子
長谷川　ふみ子　　島貫　八重子
渡邊　和子

《はじめに》

ＤＭＤの呼吸不全に対し、ＮＩＰＰＶが主流になって来ている。ＮＩＰＰＶは、行動拡大ができるという利点があり、当病棟でも呼吸不全末期患者に対し、ＣＲからＮＩＰＰＶへ移行し、それによりＱＯＬの向上に役立てることができたので報告する。

《症例紹介》　Ｋ．Ｍ．、29才、男性、ＤＭＤ　ＣＲ装着７年目から平成５年９月、ＮＩＰＰＶへ移行、障害度８

《看護展開》

（第１段階）ＣＲからＮＩＰＰＶへの移行、一日30分から練習を開始し、段階的にＮＩＰＰＶの時間の延長を図る。

（第２段階）

ＮＩＰＰＶ実施のままでの食事の練習。

（第３段階）

日課の中にギャジアップ練習を入れ、10度から角度を徐々に増やし、80度までアップ。

（第４段階）

座位でのパソパルの練習、座位ができることにより、残存機能が右第５指に極わずかにあることが確認できたため、これを利用し練習を開始、パソパルで暑中見舞のハガキを作成する。更に、日記への入力が可能になった。

（第５段階）

車椅子での移動を目的に、車椅子へレスピレーターが取り付けられる様にＫＶ-1からＬ－Ｐ６に切り換える練習を開始する。それと同時にベッドサイドで車椅子乗車の練習を始めた。

《結果．考察》

以上の段階を経て計画的に実施した。終日ＣＲを行っていた患者が、ＮＩＰＰＶに移行することにより、ベッド上での座位が可能になり、電子化図書やパソパル操作の趣味を持ち、日常生活に活気が見られる様になった。更に、念願だった車椅子での他室訪問もできる迄に行動が拡大し、「どうせ何もできない」と消極的な態度から、自ら「パソパルをしよう」と声をかけてくるまでの積極的な態度に変化し、ＱＯＬが拡大されたものと考える。

当病棟で今までこのような事例がなく、患者自身どこに目標を設定して良いかわからず不安も大きかった。

このことからも、ＮＩＰＰＶへの移行、更に行動の拡大に当たっては、失敗することのないように、事前の綿密な計画とその評価を行いながら進めて行くことが重要と考える。

ＩＰＰＶ導入時の心理不安定に対して箱庭療法を試みたＤＭＤ患者の一例

国立療養所兵庫中央病院
陣内研二　　中西　孝
奥野信也

【目的】DMD患者は病状の進行に伴い、歩行不能、電動車椅子移行、IPPV導入等の転機に達したとき、心理面での不安定が大きくなる。このような時の援助として、今回、IPPV導入時において、箱庭療法を実施し効果を得たので、その経過を報告する。

【方法】IPPV導入時期において心理不安定になったDMD患者に1994年6月より週1回の予定で箱庭療法を実施、現在も継続中。

【患者紹介】デュシャンヌ型、男性、18歳、障害度7、病状進行に伴う検査結果より医師から、IPPV導入について本人、両親に説明、その後実施となる。性格はおとなしく、内向的で友達も少ない。言葉による表現ができにくく、問いかけに黙ってしまうことが多い。不満が生じると車椅子を器物や人に当てる。

【実施前経過】IPPV導入に拒否する態度が見られ、理由を問いかけても答えが返ってこない。日常生活において、電動車椅子で器物に衝突する。人に暴言を言うなどの心理不安定な行動が見られる。今後の生活において、言語表現の拡大と自主性が必要と考えて、本児に箱庭療法による心理的援助を行った。

【経過】第14回までの経過についてまとめると、1. 本児の箱庭は一つの作品を作るというものでなく、物語を箱庭で表現し遊具を置きながら箱庭場面が変化して行く。2. テーマの特徴は一般的な町の風景を作った後に、動物、ギャングが襲う、破壊するといったものが多く、常に破壊行為がテーマとなる。3. 各回の箱庭終了後には、おもしろかった、今日はよくできた、気持ちよかったなどの満足感を表し活気が見られた。4. 箱庭に対する意欲は強く、回を重ねるごとに自分の思いを発言することが多くなって来て、病棟生活の事、IPPVの事などについての対話が増えてきた。

【結果・考察】箱庭において常に破壊行為は続いたが、IPPV導入及び継続中の日常生活では問題行動が減少し、自分の考えによる言語表現が増えて活気が見られるようになってきた。箱庭療法は病状の変化による心理不安定に対する援助として有用であると思われた。

気管切開後のPMD患者の心理的危機
－脱出のための援助を模索して－

国立療養所再春荘病院
直江弘昭　末竹寛子
中田眞槻　西島光江
松本明美

［はじめに］

気管切開をした筋ジストロフィー者の中に不眠、恐怖、不安を訴え、夜間のナースコールが急激に増える患者がいる。この状況を筆者は「彼らが死の恐怖に直面し、苦悩している状況である」と考えた。

［目的］

気管切開後、不安感を訴える患者に対してその原因を究明し、患者が危機状況を脱出するための援助を模索する。

［方法］

不安の原因に関して、患者は「わからないとにかく怖い」と答えた。筆者は抑圧が働いていると考え、直接看護にあたっている看護婦（士）に「気管切開後の患者の心理的危機をどのように感じているのか」アンケート調査を行なった。

一方、気管切開をし、心理的危機に陥りながらもやがて脱出し、平穏に、意欲的に生活をしている一群がある。彼らの共通項は「宗教を信じている」ということであった。彼らに「宗教に関するアンケート」への協力を依頼した。

また、以前心理的危機に陥りながら脱出しかも「特に宗教は信じていない」という青年にもインタビューを試みた。

［結果］

看護婦（士）のアンケートの結果、不安の原因を「死の不安」と考えている人が多い。気管切開後の患者への対応は「訴えに耳を傾け、ゆっくり対応する」としながらも「業務に追われて、時間や気持ちのゆとりが無い」とジレンマに陥っている看護婦（士）自身の悩みを浮き彫りにしている。また「家族の愛協力が必要」と家族への期待も大きい。

宗教に関するアンケートの結果「入信前は病気が進行性ということで、焦り、落胆、不安の毎日であった。入信して、復活という希望ある教えを知り、精神面で非常に楽になった……」などの回答を得た。

危機脱出できた青年は、その理由を「詩や童話などを書き、外の世界に発表するという目標があったから」と答えている。

［考察］

気管切開後、程度の差はあるものの患者は「死の不安」に直面すると思われる。この状況を少しでも早く脱出できるためには、早い時期から生きがい（目標）または、精神的支えになる考え（宗教、哲学など）を持つことが重要である。

改良型ストレッチャー（呼吸器，バッテリー，変圧器搭載）使用患者の生活行動拡大援助（第2報）

－家族主体の外出を試みて－

国立療養所沖縄病院
松崎敏男　宜野座久美子
小橋川和江　伊波睦子
与那城政都　村吉正子

【目的】

昨年度報告した改良型ストレッチャーは，ベッド上での生活を余儀なくされていた患者に，移動の簡便さが生かされ，外出が可能になった。しかし家族のみでの外出は，浸透していない。そこで今年度は第2報として家族を中心とした外出に取り組んだので報告する。

【対象と方法】

対象は，改良型ストレッチャーを使用している呼吸器の離脱不可能なDuchenne型筋ジストロフィー3名である。方法は①家族のみで外出することの問題点を把握する為の患者・家族の研究前後の意識調査②パンフレット，チェックリスト及びビデオを用いた集団及び個別指導③携帯電話を使用しての院外外出実施である。

【結果及び考察】

意識調査では，3家族とも医療者の同伴があれば外出させたいと答えている。家族のみでの外出の困難な理由として呼吸器使用の為，介護の不安をあげた。患者側は家族が介護可能なら，家族だけでも外出したいと答えている。パンフレットに基づいて繰り返し指導と実施を行うことで，面会時のナースコールも減り，患者は家族を介護者と受け入れるようになった。症例1は福祉協議会の車を借り携帯電話を持参し父親の運転する車で3時間のドライブを行った。症例2は患者自ら，民間サービスの車を手配し，両親が下見をし家族で映画鑑賞を行った。症例3は，介護者が母親一人で移動が困難な為，家族との外出は院内の外出だけになった。

家族との外出を取り入れる事で，患者の自主的な外出が可能になり療養生活に変化が見られた。また，研究後の意識調査より，家族だけでの外出は不安は伴うが，子供と体験した満足感が，家族だけでも外出したいという意識の向上が見られたと考える。

【まとめ】

改良型ストレッチャーの利用と家族の介護力の向上により，家族だけで外出できるようになった患者・家族は次の計画を立てている。

これらの行為は，日々の生活の中で，家族との関わりを通し，生活行動拡大が図れ，今後の在宅へ向けての指導援助の一環になりうると考えられた。

筋緊張性ジストロフィー患者のＱＯＬ向上への取り組み

国立療養所兵庫中央病院
陣内研二　清水絹子
田原誠　前中啓子
長谷川孝代　中西幼子
鎌田光代　小西妻恵
藤原節子

【目的】

昨年度の研究結果より、当院入院中のMyD患者のＱＯＬを高める援助の糸口として、患者がどのような生活を送り、何を望んでいるのかを調査した。すると、日課さえこなせず１人でぼんやり毎日を送っている。また、大半の患者が訓練室以外に病棟内でも、機能訓練を希望している事がわかった。

そこで、生活を整え、機能訓練を充実する事で、より張りのある生活が送れるようになったので報告する。

【対象】

当院筋ジス病棟入院中のMyD 患者８名。

【方法】

1.日課をこなせるよう担当者を決め指導した。

2.自主訓練の指導を行った。

3.患者の生活行動の変化を調査した。

【結果】

1.日課を、積極的にこなせるようになった。

2.自主訓練を継続できるようになった。

3.臥床時間やぼんやりと使っていた時間が減り、他患者との会話や自主的な訓練時間など活動している時間が増えた。

【考察】

毎日の系統的な指導により、患者の意識の中に規則正しい生活が習慣づけられ、自主的に行う姿がうかがわれた。また、関心の高い自主訓練を行った事が積極性や継続性につながったと思われる。

生活を整え、訓練を充実した事により、規則正しい生活の中に楽しみができ、活動時間が増えた。また、他患者と共有する時間が増えた事から、小さいながらも社会性がふくらんできたと思われる。

以上の事から、より張りのある生活へと結びつき、生活の質的向上につながったと考える。

【結論】

MyD 患者に対する日課、訓練励行の動機づけが、より活動的な生活につながった。

ＭｙＤ患者の生活を，より充実させるために
－音楽活動を楽しみながら－

国立療養所道川病院
斎藤　浩太郎　　和田　良子
岩村　とし子　　時岡　栄三

【はじめに】

昨年度はＭｙＤ患者の個々の力を結集し、スキルスクリーンの大作を共同で製作し、完成時の喜びと感動を共に共有することができた。

今年度は、共に共有する枠をさらに広げるために音楽活動を通し、ボランティアとの交流をはかってみたので報告する。

【対象】

ＭｙＤ患者１０名と他病型希望者

【方法】

地域の民謡同好会と交歓会を催し
合奏の発表の場とする。

【結果】

１回目の交歓会では好評を得、２回目からはもっと中味の濃いものとなるよう計画を立てた。その結果過分の評価を得、相手に喜んでもらったという満足感と感動に浸ることができた。また他病型の人も加わってくれたり音楽を通しての話題が出るなど、横のつながりもみられた。

【考察】

今回は、音楽を通しての感動をねらいとしたが、今までと異なり作品が、目に見えないものだけに懸念があった。
しかし予想に反し、楽しみながらできたことに驚嘆する。
今後人と人との心を結びつける音楽活動を継続させ交流の輪をさらに広げたいものと思う。

MyD患者にカラオケを導入して

国立療養所東埼玉病院
川城丈夫　大田道子
荻田国代　千葉幹子
林由季子　福島純子
竹内範江　中本典子
山崎チイ　中島実

［はじめに］

ＭＹＤ型の患者は一般的に社会性に欠ける所があり、共同生活は出来にくいと言われている。当病棟には29名入院している患者の中に13名がＭＹＤである。患者の多くは嚥下困難や構語障害等があり、言葉がはっきりせず、患者と看護者の意志の疎通が計りにくい。どの様にしたら意志の疎通がうまくいくかを考え、この度ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝの出来にくいＭＹＤ患者に、ﾘｽﾞﾑ感覚を利用しカラオケの導入を試み、その反応を調査しよい結果が出たので、報告する。

［対象］

当病棟に入院中のＭＹＤ患者13名。

性別は、男子10名、女子3名。

年齢40歳代～60歳代、平均年齢51歳。

［方法］

ｱﾝｹｰﾄ調査。面接記入10名。自己記入3名。

［結果］回収率100%

・カラオケは少し楽しい:77%

・他の人の歌も楽しく聞ける:84%

・懐かしい思い出がよみがえる:70%

多くの人は、カラオケを好んでいる事を示している。調査結果から、高い値で興味を示している事がわかった。病気の性質上、進行が緩慢であり、一つの興味を長く持ち続けるには、性格的に難しい。しかし、社会経験が多い人たちであることから、カラオケでは、自分なりに充実した楽しい時間を送っている様子がうかがえ、イライラが少ない等、ＱＯＬの向上につながって病棟生活に対する満足度が高いと考える。

カラオケの導入で注目したいのは、ＭＹＤ型の人は、発音をゆっくり時間をかけて会話すれば、意志の疎通が計れる事を発見出来た事は、大きな利点である。

ＭｙＤ患者の生活意欲向上をめざして
－グループでのピアニカ演奏を試みて－

国立療養所筑後病院
東　　数穂　　平尾幸一
井村良子　　稲森久子
弓削秀美　　福田美穂
葉玉恵美

［目的］

筋緊張性ジストロフィー患者（以下ＭｙＤと略す）は痰の喀出困難がみられる為、呼吸訓練の一つとして残存機能を活かし、楽しみながら手軽に始められるピアニカ演奏を取り入れたので報告する。

［方法］

①呼吸訓練（発声練習、ピアニカ）

練習日　週３回　１回３０分間
場所　病棟内プレイルーム
指導者　当日のリハビリ担当ナース２名
　　指導員、保母各１名

②肺活量を月１回測定し、その経過を観察した。

③対象患者へアンケート調査（聞き取り）

［対象］

ＭｙＤ患者１１名（男性３名、女性８名）
年令　４２～５５歳（平均４９歳）
ＩＱ　５１～９３
ＡＤＬ　２０／１００点～７２／１００点

［結果］

ピアニカ演奏開始後１０日程で音階が弾けるようになった。簡単な曲目から始め唱歌を季節毎にマスターできるようになった。練習を始めた頃はスタッフが呼びかけないと参加しなかったが、徐々に積極的になり病棟日課として定着していった。

アンケートの結果は全員がピアニカ演奏を行って良かったと答え、毎日の生活に変化があったかという質問には、９名が「はい」と答え、生活に張りが出て来たと述べている。肺活量は現状維持に留まった。

［考察］

今回、１１名のＭｙＤ患者にピアニカ演奏を試みたが、呼吸訓練としての肺活量増加はみられなかった。

しかし、これまで、感情表現に乏しく言葉も不明瞭な為、他患との交流も少なかった患者が、目標に向かって皆で協力し、やり遂げて行くうちに、グループの中に自分の存在を見いだし、他患との交流も深まり、意欲の向上につながった。

［結論］

１．ピアニカ演奏を院内外で行ったことはＭｙＤ患者の感情表現を豊かにし、コミュニケーションの機会を増やし、ＱＯＬの向上につながったと考えられた。

２．ピアニカ演奏で肺活量増加はみられなかった。

作業療法としてのピンポン球野球
－その１０年間のアダプテーション－

国立療養所長良病院
國枝篤郎　　山内邦夫

［目的］

１９８４年に作製したピッチングマシンによりピッチャー不在で中断されていた成人野球が復活し、機能ステージ７の患者でもピッチャーができるようになった事は’８５年に本研究班で報告した。それから毎年１２試合を越える試合を１０年間続け、通算１５７試合行うまでになった。しかし高機能障害度の患者の加入や参加していた患者の機能低下によるヒット数の減少、介助量の増大それに伴う頻回な試合中断で盛り上がりの欠ける内容となった。そこでルール新設を伴う野球へのアダプテーションを行ったので報告する。

［方法］

現在の構成メンバーは、Duchenne型１６名他、神経原性の疾患を含め計２１名、１９才以上の平均年令２４.３ 才である。２０名は電動車椅子でプレーする。１８名がラケットで打つ。アダプテーションとしては、

１．ルールやチーム編成を工夫し、スリリングな試合内容とする。
２．ピッチングマシンの球装填を電動にする
３．ラケット保持具を作製する。
４．捕球網保持具を作製する。
５．ピッチングマシンの発射筒の向きをリモコン操作の電動にする。

［結果］

最初の５年間は、打率３割９分から２割９分まで低下、ラケットに当てるだけの打球で機能レベルの高いショートがピッチャー前からセカンド方向まで捕球してしまうので’９０年からショートの守りをピッチャー前の線から越えられないようルールを新設した。すと平均打率が２割９分から３割４分まで上昇した。しかし得点増まで至らなかったので、’９１年に走塁に６㎞の電動車椅子を導入しワンヒットでセカンドから帰れるようになった。これで両チーム合計の１試合平均得点が２.６ から３.８ に上昇した。’９２年にはホームラン線を最大３ｍ狭めた。これにより、ホームランが年間２本から７本に増え、スリリングな試合展開を作りだせた。また、球装填をモーターによる電動に変えたことにより投球間隔が縮まった。また、ラケット保持具や網保持具を作製したことにより手の位置を決める準備の時間が減少して、患者も道具の保持にエネルギーを費やす事なく、操作に専念できた。また、発射台の向きをリモコンによる電動にしたことにより視覚障害を合併する患者もピッチャーが可能となった。

筋ジストロフィー患者の地域社会への参加（第2報）

－視覚障害者の求めに応じた録音図書づくり－

国立療養所筑後病院
東　　数穂　　矢ヶ部　和代

[はじめに]

昨年、視覚障害者への朗読活動をとおして、長期入院成人筋ジス患者たちは社会に役立っているという実感をもち、社会参加にも意欲をみせ、社会的に意味ある仕事としてとらえボランティア活動も定着してきた。また、声を出す朗読はリハビリの効果もありQOLの向上につながったことを報告した。

今回は視覚障害者の求めに応じて本をテープにして発送し、この朗読活動をとおし患者の入院生活の在り方を考える一助とすることを目的にした。

[方法]

1. 視覚障害者にアンケートを実施する。
   (1)読んでみたい本、興味のある本、希望する本を把握し、朗読しテープに収める。
   (2)声便り「さえずり」のB面に録音し、毎月発送する。
   (3)視覚障害者の読書環境について把握する。
2. 患者の自己学習が入院生活にどの様に影響しているかを日課からみる。

[結果・考察]

1. 筑後市の視覚障害者28名からのアンケートの結果、読んでみたい本、興味のある本は、エッセイ集、歴史書、文芸、旅行などであり、希望する本として、小説、料理の本、生活メモなどであった。これらは日常私たちがごく普通に書店で買い求めているものと変わりなかった。いろんなものに興味をもっている、とにかく読みたいというのが視覚障害者の希望ですという回答に痛感させられた。そのため、視覚障害者の要望を基に朗読し、声便り「さえずり」を60分テープにし発送をはじめた。

朗読環境については、市の図書館の貸し出しもまったく無いという現状であった。また、どういう所で借りられるか手段がわからないという回答もあり、まだまだ貧弱なものであることがわかった。

2. 朗読活動という大きな目的をもつことで患者はさらに自己学習を重ね益々自信を強め意欲的に取り組んでいる。

入院生活を単なる惰性的な流れのままに過ごすのではなく、日課を主体的にとらえなおしつつあるように思われる。

筋ジストロフィー患者のパソコン通によるＱＯＬの改善（その2）

社団法人日本筋ジストロフィー協会
貝谷久宣　河端静子
矢澤健司　香西智行
佐藤隆雄　山田栄吉
鈴木敏明　城山由比
米村友孝　大平隆
山下ヤス子

「目的」

筋ジストロフィー患者の決定的な治療法がまだ見つかっていない現在、機能訓練による機能の維持と失った機能を高度医療技術によって補おうとする努力が為されているが、患者にとって今一番必要とされているものは目標を持って生きようとする力である。重症化した患者は一日中ベットの中で暮らしているが、人とのコミュニケーションが極端に少なくなり、それを渇望している。パソコン通信は患者のコミュニケーションを最小限の介助でベットサイドから利用する事ができ、患者の手足及び耳や口になる可能性をしめしている。本研究は進行性筋ジストロフィー症患者のコミュニケーションの手段を広げ、社会参加と生活環境の向上をめざし、パソコン・ワープロ通信がこれらの機能を果たす為に必要な手段・方法を実践的に研究することを目的にしている。

「方法」

自分達独自のホスト局を持ち運営して行きたいと平成3年の春期総会で提案し了承された。その年の9月には秋の大会が仙台で開催されパソコン通信による初めての電子会議を行なうことが決まり「筋ジス仙台大会」という会議室が作られて大会の一ヶ月前から大会の終了した後まで約3カ月間にわたり議論が展開された。平成4年の東京大会、平成5年の愛知大会と、この電子会議は秋期大会の恒例の催しになって会員の中に定着してきた。パソコン通信のホスト局も平成5年4月に開局することができた。平成6年7月に京都で行われた筋ジストロフィー協会世界連合日本大会では国際電子会議を設け世界各国からの情報交換を行った。当協会ではパソコン通信の研究委員会及び運営委員会を設け、”楽しい”、”使いやすい”、さらに”役に立つ”パソコン通信を作り上げるため、患者の生活の質の向上（ＱＯＬ）のために研究を続けている。

「結果」

正式募集を行った平成5年6月以来、平成6年9月現在で新規登録者が２００名、研究スタッフ及びコミネット仙台の「ひらけごま」からの移籍会員を含めると２８０名を越している。このうち約半数が患者による会員で占めており、いかにパソコン通信に興味を持ち、期待しているかが伺える。平成6年3月から「夢の扉」への書き込み本数を集計しているが、9月までの合計は１６７３本、書き込み会員数は平均で２３名で1割弱である。そのほか読み出しだけの会員、いわゆるROM会員がその倍いるとしても2割程度で、その他の会員は登録をしたがまだアクセスはできていないのが現状である。

これにはいくつかの理由が考えられる。

1）通信ができる環境が出来ていない
2）使い方が分からない
3）興味のもてる項目がない
4）初めてのメッセージが書きにくい
5）会費や通信料の費用が高い

これらの問題は「夢の扉」の運営委員会や研究班で検討し問題を一つ一つ解決して行かなければならない。今後、講習会やシンポジュームを開き会員の要望に答えていく必要がある。

「結論」

全国福祉ネット「夢の扉」は開局したばかりで、これから障害者の自立や社会参加の１つの道具として活用して行かなければならない。パソコン通信の可能性は無限にあると行っても過言ではなく、多くの会員の夢を実現させて行きたい。平成6年7月に京都で行われた「筋ジストロフィー協会世界大会」で得られた交流を基に「夢の扉」は国内外まで広げたコミュニケーションをめざしている。そのためには多くの人の参加を得て幅広い活動が望まれる。

筋ジストロフィー患者ＱＯＬの外国との比較
－筋ジストロフィー世界連合日本大会から－

社団法人日本筋ジストロフィー協会
貝谷久宣　河端静子
矢澤健司　香西智行
佐藤隆雄　山田栄吉
鈴木敏明　城山由比
米村友孝　大平　隆
山下ヤス子　深川常雄

［目的・方法］
ＱＯＬ（生活の質）という言葉が、日常化して久しい。特に近年、日本の経済的繁栄をバックに、形より中身の充実を国民が求めるようになり、医療・福祉の分野のみならず、ＱＯＬに対する関心が高まってきている。このＱＯＬについては、私どもの協会でも全国成人患者札幌大会（平成２年開催）より論議を重ねてきたが、本年７月１５日～１７日、京都市で、ＱＯＬの先進国ともいえる欧米等から多数の筋ジス患者を招いて開かれた筋ジストロフィー協会世界連合日本大会の意義は、大きいものがある。大会には世界１３の国・地域から患者・家族・介護者、それに医学や福祉の関係者が多数参加されたが、「自立生活を支えるハイテク」の縁者として来日された７名の筋ジス患者たちの生きる姿勢に、私ども国内参加者は一様に強い衝撃を受けた。そこで本大会を通して観察された筋ジストロフィー患者のＱＯＬ感覚の外国との差を比較考察した。

［結果］
特に外国患者（欧、米、豪、台湾等）に感じられたのは、自らの意志決定における（アテンタントシステムや介護ロボットや移動保証施策の恩恵にも拠る）人生における風通しのよさである。その根っこには、デンマークのバック氏の言うところの、「我々は、患者ではなく、障害者である」という視点がある。国内参加者の意識を大きく揺さぶったのはまさにこの視点の差であろう。戦後のヨーロッパに始まった解放運動、脱施設、ノーマライゼーションの潮流は、今日に至って、自立や生き甲斐対策に苦慮する日本の福祉と、大きな隔たりをなしている。もちろん日本のこれまでの収容型福祉は、筋ジス患者にその研究や延命化、看護のノウハウ等の点で大きな恩恵をもたらしたことも忘れてはならないし、今も重要な役割を担っており、患者たちもそこに安心を抱いているのが事実である。しかし、同時に”障害者”としての私たちは、世界大会を通して、世界の潮流を是としている自分に気づいている。誰もが、命の輝き（ＱＯＬの意訳）を求め得る時代がきているといえる。

［考察］
そこで第一に思うことは、世界大会を契機に私たち筋ジス患者とその協会に、ＱＯＬを学び、ＱＯＬに着手すべき時が、いま熟していることである。福祉行政的にも、市民的にもそういった流れがあるとすれば、協会としてもこれに正面から積極的に取り組む必要がある。また国立療養所においても、また研究班においても、ＱＯＬという切り口から患者と医療との関わりにつき、なお一層研究を進めていただけたらと考える。普通の社会生活の拡大、暮らしを支えるシステムの構築、その先にこそ日本の患者たちの生き生きとした姿が見いだせるものと考える。

［結論］
最後に今回の世界大会でともどもに学んだことを生かすために、以下の提案（将来的希望）を示し、終わりとする。

１）ヨーロッパの協会活動からの学び
　ａ）ＱＯＬ向上に応えるべく患者援助、患者家族の援助の形の学習と検討
　ｂ）研究資金集めのシステム検討
２）外国の協会との交流の推進
　ａ）オランダやデンマークの協会との交流を継続し、患者や協会ブレインの交換研修を計画し、リーダー人材の育成をする。

リハビリ

ステージ分類における数値設定の試み

国立療養所原病院
福田清貴　中路暁美
原田敏昭　宮本麻紀
浦上由美子

〔はじめに〕

ステージは障害の全体像を簡潔に表現することができ、機能障害度の評価の基準として、一般的に使用されている。当院においても厚生省研究班（新分類）によるステージ分類を用いた評価を実施している。

しかしながら、スッタフ間の判定、特に、変更期に差が生じるなどの問題が起きた。

今回、特に問題となった、ステージ5・6・7において、数値設定の検討を行った。

〔対象・方法〕

当院入院中のDMD患者37名に対し、数値設定のある関東ブロック試案（和式）に従って、ステージ分類を行った。また、座位保持時間、いざり距離1Mの時間測定も行い比較検討した。

〔結果〕

3Mいざり可能児は14名　内、3M2分以内で可能な児は、四つ這い可能児3名を含む4名のみであった。疲労感を訴えるなど、途中でいざりを中止した児が4名いた。

1Mいざり可能児16名中、1分以内7名、1分台2名、2分台3名、3分台2名、8分台1名、10分以上1名であった。

座位保持時間は、10分以上4名、7分台1名、4分台2名、3分台1名、1分台2名であった。

〔考察・まとめ〕

今回、当院でのステージ分類における数値基準を次のように設けた。

ステージ5は、起立歩行は不可能であるが四つ這い1M以上は可能

ステージ6は、四つ這いも不可能であるがいざり這行1M10分以内は可能

ステージ7は、いざり這行も不可能であるが座位保持は2分以上可能

数値基準を設けることでスタッフ間におけるステージ判定の差は無くなった。ステージの変更期については、月に1度、各動作の時間測定を実施し、機能チェックを行うことで経過を追うことにした。

今回はスタッフ間の判定統一を目的に数値設定の検討を行ったが、今後、経過を追いながらも、他ステージ判定基準、ADL評価とも比較・検討していきたい。

DMDにおける訓練時の呼吸代謝（その1）

[1]国立療養所岩木病院
[2]弘前大学医療技術短期大学部理学療法学科
五十嵐　勝　朗[1]　宇　野　光　人[1]
高　橋　　真[1]　塚　本　利　昭[1]
山　田　誠　治[1]　大　竹　　進[1]
毛　糠　英　治[1]　岡　田　弘　之[1]
石　川　　玲[2]

【目的】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMDと略す）における至適運動量を求めるために、昨年、DMD末期でも可能な運動の検討と呼吸循環のパラメーターについて報告した。今回は、体位の違いが、運動負荷になっているかどうかについて循環系の指標と呼気ガスの測定を行い検討した。

【方法】

DMD・13歳・Stage Ⅶ・上肢機能障害段階分類：8・肺活量：1．49L・%肺活量：54．1%の男子を対象にした。呼吸代謝測定は、Sensor Medics 社製呼吸代謝測定装置 2900を用い、呼気ガスの採取法として、フローダイリューションマスクを用い、ミキシングチャンバー法で行った。体位として、理学療法訓練中、最も多くとりうる仰臥位・車椅子坐位・tilt tableによる起立位を選択し、酸素摂取量（以下VO_2と略す）、炭酸ガス産生量（以下VCO_2と略す）、を求め、ここから算出されるカロリー、及び心拍数（以下HRと略す）、収縮期血圧（以下BPSと略す）もあわせて測定した。

【結果】

各体位における、5分間の平均VO_2は、仰臥位250ml/min、車椅子坐位231ml/min、起立位254ml/minであった。同様に、VCO_2は、各々 213ml/min・194ml/min・198ml/min、エネルギー消費量は、各々1756Kcal/day・1620Kcal/day・1757Kcal/dayで、どの体位でもあまり変化しなかった。また、HRは、各々92bpm・96bpm・97bpm、同様にBPSは各々111mmHg・100mmHg・118mmHgであった。HRとBPSとの積であるダブルプロダクトは、各々10212・9600・11446と立位で坐位に比較し約15%増加した。

【考察】

今回測定されたVO_2は，循環指標（HR・BPS・RPP）とほぼ同様の変化を示した。また、非侵襲的であることから呼気ガスの測定は、DMDの運動療法を行う上で極めて有用であると考える。今回の StageⅦの症例では、各体位でのパラメータの変化は少なく、最も大きなパラメータの変化を示すと思われた起立位においても、tilt tableでの受動的な起立位であったため、他の体位とほぼ同じ変化を示したと考えられる。

今後、歩行可能例から呼吸不全末期の症例の検討も必要と思われた。

DMDにおける訓練時の呼吸代謝（その2）

[1] 国立療養所岩木病院
[2] 弘前大学医療技術短期大学部理学療法学科
五十嵐 勝 朗[1]　塚 本 利 昭[1]
山 田 誠 治[1]　宇 野 光 人[1]
高 橋 真[1]　大 竹 進[1]
毛 糠 英 治[1]　岡 田 弘 之[1]
石 川 玲[2]

【目的】　近年、呼吸代謝測定装置の進歩により、呼気ガスから個々の患者に即した至適運動量を決定し、運動処方を行うようになってきた。その一つとして、ﾄﾚｯﾄﾞﾐﾙ 等を用いて漸増負荷試験を行い、VO_2やVCO_2を測定し、有酸素運動から無酸素運動へ変わる点 Anaerobic Threshold（ＡＴ）を求める方法が Wassermanらにより報告されている。我々はﾃﾞｭｼｴﾝﾇ型 筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ（以下ＤＭＤと略）患者における呼吸代謝およびＡＴ測定の可能性を検討した。

【方法】　ＤＭＤ・13歳・Stage Ⅶの男性を対象とし、上肢をｱｰﾑｽﾘﾝｸﾞで支持した肩関節水平内外転運動を連続的に行わせた。その際 Sennsor Medics社製呼吸代謝測定装置2900を用いVO_2・VCO_2を求めここから算出される加ﾘｰも併せて測定した。

【結果】　肩関節水平内外転運動は、楽に20分以上可能であった。呼吸代謝の測定はﾌﾛｰﾀﾞｲﾘｭｰｼｮﾝﾏｽｸ によるﾐｷｼﾝｸﾞﾁｬﾝﾊﾞｰ 法により可能であった。運動開始後３分頃よりVO_2・VCO_2は増加し始め、10～14分にﾋﾟｰｸとなり、その後定常状態となった。安静時のVO_2・VCO_2および加ﾘｰ消費の平均は231ml/min・194ml/minおよび1620kcal/dayで、同様にﾋﾟｰｸ時の平均は269ml/min・240ml/min・1909 kcal/day であった。

【考察】　今回の運動は一定負荷運動であり、通常、運動開始後３分時点でのVO_2・VCO_2と、６分時点でのVO_2・VCO_2が同じであれば、VO_2・VCO_2は定常状態になったとみなし、ＡＴ以下の運動であると判断することができる。今回のＤＭＤ患者の場合も定常状態となったためＡＴ以下の運動であると思われたが、定常状態が10分頃よりと、健常人に比べ遅れて出現するため、一定負荷運動による呼吸代謝測定は、少なくとも10分～15分以上行い、ＡＴを越えているのか否かの判断を行う必要があると考えられた。

今後の課題として、１）安全性と妥当性のある呼吸代謝測定の方法を確立する。２）漸増負荷の方法およびＡＴ測定の可能性。３）心不全患者における呼吸代謝のﾒｶﾆｽﾞﾑを解明する。４）ＡＴの何%が筋ジス患者にとっての至適運動量なのか。５）ＡＴ時点での心拍数から日常の運動強度の評価や運動処方が行えないか。６）歩行可能なﾍﾞｯｶｰ型を対象とした検討。７）呼吸不全・心不全・ｽﾃｰｼﾞごとの検討。８）呼吸代謝装置は高価で測定に時間を要するため、呼吸代謝と相関のあるより簡便な方法はないか。などが考えられ、今後検討する必要があると思われた。

舌咽呼吸の生理学的変化について

国立療養所長良病院
國枝篤郎　岩越康真
島袋武

[目的]

現在、医学の発展により筋ジストロフィー患者（以下筋ジス患者とする）の延命技術が進歩し、障害度の重い患者の割合が増加傾向となってきている。そこで当院のリハビリ部門でも、四肢に関する機能訓練（移動動作、手指動作等）と体幹に関する機能訓練（呼吸訓練）を行う患者も増えてきた。当院では約４年程前より筋ジス患者に有効とされている舌咽呼吸法を導入し、若干の知見を得たので報告したいと思う。

[対象]

当院入院中のドゥシャンヌ型筋ジス患者で、舌咽呼吸訓練を行っている８名とする。

[方法]

日常的に使用されている呼吸法と舌咽呼吸を繰り返し１分ごとに行ってもらい、血圧及び脈拍、酸素飽和度、肺活量をそれぞれ計測していった。

[結果]

今回の症例ではＣＲ、ＮＩＰＰＶを装着している者であったが、日常的なデータと舌咽呼吸時のデータとは血圧及び脈拍、酸素飽和度は大きな変化がみられなかった。肺活量に関しては、増加がみられた。

[考察]

一般的に舌咽呼吸の利点として肺活量の増大をはかり、血液ガスを正常化にするとされている。今回我々のデータで有意差がみられなかったのは、もともと日常的の呼吸時でのデータがほぼ正常に近かったためではないかと考えられる。脈拍のデータからは、努力性の呼吸ではないということがわかり、生活面での利点に大いに役立つと考えられる。

[まとめ]

1. 今回のデータでは肺活量アップ以外は大きな変化はみられなかった。
2. 努力性の呼吸ではなく、生活面での利点に役立つ。

手指屈筋群短縮の測定に関する一考察

国立療養所刀根山病院
姜　　進　　川邊利子
植田能茂　　藤本康之
山本洋史　　鍋島隆治

［はじめに］

筋ジストロフィー患者にとって、浅指屈筋と深指屈筋（以下手指屈筋群と略）の短縮の測定は、手指変形の経過や手指機能の残存能力の評価の一項目として研究上また臨床上重要な意味を持つと考えられる。しかしこの手指屈筋群短縮の測定はそれらが多関節筋であるための多くの問題点を有している。特に病勢の進行に伴って起こる関節包・靭帯等による関節拘縮は測定肢位の変更を余儀なくし筋短縮の継続的変化を捉えにくくする要因となる。今回我々は手指屈筋群の短縮による各関節への影響を捉えるため、測定肢位を変化させてそれらを可動域で表示した。

［対象及び方法］

当院入院中のＤＭＤ患者で肘伸展制限90°以下かつ回外制限0°までの者12名の左右の上肢20肢。

手指屈筋群が最も緊張する肢位は肘関節伸展、前腕回外、手関節、MP関節、PIP関節、DIP関節伸展と考えられる（以下基準肢位と呼ぶ）。この基準肢位と筋の緊張がゆるむ肢位、つまり肘関節伸展位で前腕を中間、回内位に変化させた時、及び肘関節90°屈曲位で前腕を回外、中間、回内位と変化させた時の手関節、MP関節、PIP関節、DIP関節の伸展角度を測定した。そして基準肢位と各測定肢位の同関節間で数値の比較検討を行った。

［結果及び考察］

各肢位での手関節伸展可動域の平均値は、肘90°屈曲前腕回内位から肘伸展前腕回外位へと筋の緊張が高くなるにしたがって小さくなった。ｔ検定でも基準肢位の手関節伸展角度は他のすべての肢位との間で１％以下の危険率で有意に小さかった。MP 関節においては基準肢位の伸展角度が肘伸展前腕中間位、肘90°屈曲位での前腕中間及び回内位より有意に大きかった。PIP関節においては基準肢位の伸展角度が肘伸展位での前腕中間及び回内位、肘90°屈曲位での前腕中間及び回内位より有意に大きかった。DIP関節においてはどの肢位とも有意差を示さなかった。

これらのことより手関節伸展角度は手指屈筋群の短縮による影響を受けることを示している。MP・PIP関節の伸展角度からは手指屈筋群の短縮による影響を受けるという結果は得られなかった。何により影響を受けるかは今回明確にできなかった。

DMDの身長とアームスパンとの関係について（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
宍戸勝枝

【目的】

我々は昨年度Duchenne型筋ジストロフィー（以下ＤＭＤと略）の身体成長の一指標となる身長を観るため、アームスパン（以下指極と略）を代用して四肢の拘縮が生じても測定できる測定方法の一試案を検討して報告した。

今回は我々が設定した指極の測定方法を用いた時、複数の検者による測定値及び同一検者での測定毎による測定値がどの程度の範囲内に分布するかを検討したので報告する。

【対象と方法】

当院入院中のＤＭＤ患児で上肢にＲＯＭ制限がない３名を被検者とした。検者は測定方法を習得した理学療法従事者４名とした。測定肢位は昨年度行った同じ肢位で、背臥位の肩関節90°外転位、前腕回外位で肘関節伸展位とした。測定は先ず通常の指極として両中指先端間を床面の長さで数回測定した。次に昨年度設定した方法でメジャーを使用し両中指先端間を一定の皮膚面とを接触させて実施した。メジャーと皮膚面との接触点は手関節屈筋支帯中央、肘関節内・外側上顆中央、肩関節上腕骨近位端中央から反対側の同部を経て中指先端までとし、０．５cm刻みで計測した。各検者は、被検者１名に対し３回の測定で１セットとし、時間を変えて１０セット行い、合計３０回の測定を行った。

【結果】

両中指先端間の通常の指極の測定結果では被検者Ａが１２４cm、被検者Ｂが１３１cm、被検者Ｃが１５１cmであった。

我々が設定した方法で測定した結果では平均で被検者Ａが１２５．７～１２６，４cm、被検者Ｂが１３３．３～１３４．４cm、被検者Ｃが１５３．８～１５５．１cmの測定値であった。同一検者での測定値の差は同一被検者で１．０～２．５cmの範囲の差であった。

測定値の差はメジャーと皮膚面とを接触させる時のずれや被検者のわずかな肢位の変化により生じたものと思われた。

PMDの車椅子期における座位姿勢に関する研究（第1報）

－ベッド上および車椅子座位姿勢について－

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　　国井光雄

〔目的〕

Duchenne型筋ジストロフィー（以下DMDと略）では，病勢の進展により車椅子期に移行すると比較的急速に，四肢の拘縮や変形，脊柱側彎や胸郭変形を招く症例が多く見受けられることは，これまでの諸氏の報告にも明らかである。中でも脊柱側彎や胸郭変形の発生は，日常生活動作や心肺機能の障害を加速させる阻害因子となっている。

我々は，DMDの車椅子期における座位姿勢について，頭部および軀幹の自力での制御能力の程度，および，自力での制御困難な症例に対する脊柱側彎や胸郭変形の予防対策を見出す目的で本研究を計画した。

〔方法〕

今年度は，当院入院中の車椅子生活に移行しているDMD男子児童18症例（年令8 ～14才，機能障害度5 ～7 ）を対象に，ベッド上座位および車椅子座位における頭部および軀幹の前後左右への傾きからの立ち直り，静止位での座位姿勢を，側方および後方よりビデオおよび35ミリカメラにより撮影し，座位姿勢についての分析検討を行った。

〔結果〕

①座位姿勢のコントロール能力について

ベッドおよび車椅子上座位で上体を前後左右へ患者自身でコントロール可能な範囲内まで傾けさせ，そこからの立ち直りを観察した結果，前傾姿勢からの立ち直りがもっとも良く，側方からの立ち直りがこれにつぎ，後方への傾きからの立ち直り傾斜角は最大可能な症例で15° 以内であった。これをベッド上座位と車椅子座位で比較すると，車椅子座位での傾斜角が大きく，安定性が伺われた。

②静止位での座位姿勢について

静止位での座位姿勢を観察すると，頸椎で前彎位をとり胸腰椎で後彎位をとる症例が18例中13例を数えた。そのうち脊柱側彎が認められた症例は7 例であった。また，後方からの観察では，左右いずれかへの骨盤傾斜を認めた症例が14例を数えた。これらの所見は，車椅子座位よりもベッド上座位姿勢でより著明であった。

〔考察〕

車椅子期に移行した症例は，軀幹筋力の低下から自己による支持性および耐久性の低下を招く。したがって，ベット上座位姿勢は極力避け，車椅子上での正しい姿勢を保持するよう心掛けることが最も重要であると考える。車椅子期におけるDMDでは，学習や遊び，食事動作などの机上動作は，肩関節周囲筋などの低下から，学習に必要な道具や遊び道具，食器などは極力軀幹の前面に近づけての動作になり，専ら軀幹の前傾姿勢が要求されることから，脊柱後彎姿勢はやむを得ない現象であると考える。しかしながら，強度な脊柱後彎は脊柱側彎や胸郭変形を招く要因ともなるので，テーブルの高さや，軀幹の側方への支持性など，その対策が重要になってくる。

〔結語〕

我々はこれまでも、脊柱側彎や胸郭変形を予防するため，体幹装具やバケットシートなどさまざまな対策を試みてきたが，幾つかの問題点がみられたことから，今回の姿勢評価の結果を基に，今後はその予防対策について検討していきたい。

筋ジストロフィー患者の車椅子上での座圧分布

[1] 国立療養所岩木病院
[2] 弘前大学医療技術短期大学部理学療法学科
五十嵐 勝 朗[1]　石 川 玲[2]
山 田 誠 治[1]　塚 本 利 昭[1]
宇 野 光 人[1]　高 橋 真[1]
毛 糠 英 治[1]　大 竹 進[1]

［目的］

車椅子座面上の体重支持領域に痛みを訴える筋ｼﾞｽ患者3名を対象に，車椅子上の座圧を測定し，痛みの発生原因について検討した。

［対象と方法］

DMD患者2名（stageⅥとⅧ）とFCMD患者1名（level8）を対象とした。車椅子上での座圧分布測定には，Tekscsn社製ﾀｸﾀｲﾙｾﾝｻNewscanｼｽﾃﾑBig Matを用いた。使用車椅子は電動（DMD）とﾘｸﾗｲﾆﾝｸﾞ式手動車椅子（FCMD）である。

［結果］

1) DMD（15歳，stageⅥ，脊柱後弯＋側弯）

夕方に仙骨部に痛みを訴える。座圧は殿部～両大腿部に広く分布し，座圧ﾋﾟｰｸ値は仙骨部での108g/cm²であった。体幹を左右に傾斜しても仙骨部に圧が集中したままであった。

2) DMD（25歳，stageⅧ，脊柱前弯＋側弯）

坐骨部に痛みを訴え，車椅子には１時間半しか座っていられない。座圧は両坐骨結節と左大転子のみに分布し，座圧ﾋﾟｰｸ値は左坐骨結節部での618g/cm²であった。

3) FCMD（20歳，level8，脊柱前弯＋側弯）

仙骨部に痛みを訴える。脊柱側弯が著しく，通常の背もたれ角度（110°，ｼｰﾄと背もたれのなす角度）では仙骨部左側周囲に座圧が分布し，座圧ﾋﾟｰｸ値は322g/cm²であった。背もたれを後方に倒すと，傾斜角度125°で座圧は仙骨部左側，右坐骨結節，右大転子部に分散し，座圧ﾋﾟｰｸ値は右坐骨結節での117g/cm²であった。傾斜角度150°では仙骨部と坐骨結節の圧力が消失して右大転子部のみに圧集中が生じ，座圧ﾋﾟｰｸ値は282g/cm²であった。

［考察とまとめ］

脊柱変形に伴う骨盤の傾斜や回旋により，全例で座圧分布は不均一であり，仙骨や坐骨，大転子等の骨隆起部に圧が集中していた。

皮膚上に136g/cm²以上の圧が長時間加わると不快感が痛みに発展すると言われている。stageⅧのDMD患者とFCMD患者のﾋﾟｰｸ値はその値を大きく越えており，骨隆起部の薄く弾力性を失った皮膚への大きな圧負荷が痛みの原因であった。stageⅥのDMD患者の場合，ﾋﾟｰｸ値は108g/cm²であったが，仙骨部の圧を自力で分散できず，長時間に及ぶ仙骨部の除去されない圧迫が痛みの原因と考えられた。

今回，背もたれの傾斜角度を変えることが痛みの軽減に有効であることを確認できた。しかし，背もたれを倒すと圧集中部が他の部位に移るため，座圧を効果的に分散できる角度を患者毎に見つけることが大切である。

筋ジストロフィーの移乗に関する研究

－改良車椅子とトランスファーボードを使用しての移乗介助－

国立療養所西多賀病院
服部　彰　　根立千秋
五十嵐俊光

〔目的〕

われわれはＰＭＤ患者の移乗介助における労作軽減と腰痛予防を目的として車椅子の改良と移乗の方法を検討してきた。また筋ジス患児が余力がある期間、自力で移乗のし易い車椅子を考えてきた。

これらの５年間の総括として試作してきた改良車椅子と昨年度のトランスファーボードをさらに薄くしたものを使用し、ベッドと車椅子間の移乗介助を実際におこなった。あわせてこの車椅子を使用し患児の自力でのベッドへの移乗方法を観察した。

〔方法〕

改良してきた車椅子とトランスファーボウドを使用し、移乗介助を一般的におこなわれる車椅子をベッドに横着けにする方法でおこなった。介助も一般的な前後二人による方法でおこなった。またベッドの高さは車椅子の坐板と同じ高さと、坐板より15cm高いベッドを使用し、対象として筋ジストロフィー児42kgと58kgの2 名、介助者は成人男子2 名でおこなった。

次に改良車椅子にて自力でベッドへの移乗を３人の患児で実際におこないその動作を観察した。ただしベッドと車椅子は同じ高さでおこなった。

〔結果〕

1）フットレストを取り外しバックレストのパイプを折り畳むことにより、介助者の２人は十分に患児に自分の体を近づける事が出来移乗介助が楽になった。特に後方より介助する者はハンドグリップがないため、患児に密着できるようになり、テコの原理から介助の負担はより軽くなった。

2)また15cmの段差のあるベッドにおいては、トランスファーボードを使用しての介助は困難であった。しかしベッドより車椅子への移乗は、板に乗せさえすれば滑り落ちるため、体を支えるだけでよかった。

3)改良車椅子にてフットレストを外開きにすると坐板は直接ベッドに直角に着けることができ、車椅子とベッドの間隙がなくなるため、自力で移乗する患児にはより容易になることがわかった。

〔考察〕

これまでの結果として普通型車椅子はバックレストが折り畳み、フットレストは脱着か外開き、アームレストは脱着式の３点セットが自力での移乗と移乗介助において、現時点では有利である。

自力で移乗が可能な期間はフットレストの外開きが便利である。

介助については介助者と患児の重心の位置が近づく程、テコの原理により介助は楽になる。また原則的に移乗介助をおこなう場合はベッドと車椅子の高さを同じに設定する事も重要であり、ベッドの方が高い場合にはトランスファーボード使用は困難である。

いずれにしても上述の３点セットを、より扱い易く改良し、実際に面倒がらずに現場で利用することが必要である。

DMD坐位保持不能患児の移動に適した車椅子

国立療養所徳島病院
夛田羅勝義　齋藤孝子
武田純子　早田正則
岩瀬毅信　水谷滋
松家豊

［目的］

ＤＭＤは障害の進行と共に坐位保持が困難となり、車椅子坐位は脊柱の後側彎が強いほどむずかしく、さらに呼吸不全を併発すると苦痛を伴う。当然介助者も無理な体勢で介護し、腰痛をおこしたりする。そこで私たちは患児が快適で、介助もしやすいストレッチャー型車椅子を作製した。

［対象］

当院入院中のstage8のＤＭＤ患児４例。

［方法および結果］

症例Ｉは、16歳5ヵ月で胸腰椎部に高度の側彎があり、坐位をとると腹部膨満感が増強した。そこで、スズキの電動車椅子（MC12S)ストレッチャー型を仰臥位で操作できるように改良した。胸部中央にコントローラーを位置し、顔の真上に自動車用サイドミラーを取りつけ前後の確認ができるようにした。ジョイスティックは前後進を逆転し抵抗が一番弱くなるように調整した。

症例Ⅱは、20歳8ヵ月でＣＲとIPPBを併用するベッドペイシャントである。指導員が古い車椅子の部品を利用して作製した。木製のシート部分は担架として取外しでき、シートの下には人工呼吸器LP-6を置くスペースを確保している。

症例Ⅲは、16歳5ヵ月で高度の後彎変形があるため、身障の補装具交付申請し作製した。処方の留意点は、

①病室の出入りが行いやすい。
②シートは介助しやすい高さにする。
③振動が少なく乗り心地が良い。
④リクライニングする。
⑤シートの下に荷物を置くスペースをとる。

これにより毎日の乗車が可能となり、授業中はこの車椅子上で坐位をとったりしている。

症例Ⅳは、18歳7ヵ月で高度の側彎があり、症例Ⅲの車椅子にさらに改良を加えた。リクライニングは上体のみが起きるようにし、シートは脱着式足台をつけ狭い所への出入りを可能にした。（図）

［考察］

これらの車椅子の作製により、患児は快適で、乗車時間も長く、行動範囲は拡大し、心理的にも良い効果が得られている。さらに介助者の腰痛等も軽減した。

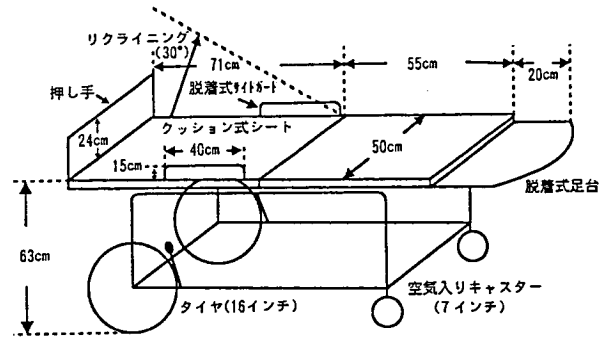


図　ストレッチャー型車椅子

PMD患者への坐位保持装置（PIN-DOT社シーティング・システム「コントールU」）の効果と問題点（第2報）

国立療養所川棚病院
渋谷統寿　　中川真吾
藤下　敏

［はじめに］

PMD患者の脊柱変形への対策として、坐位保持装置（以下コントールUと略す）を、車椅子または電動車椅子に取り付けて使用し、直後の結果を前年度報告した。今回は、新たに2症例増やし前回と同様坐位における安定性、快適性、ADL、運動機能性、脊柱変形の矯正効果、呼吸機能などの初期評価を行い、そして前回報告した症例の1年後を評価し検討したので報告する。

［対象］

追加2症例

症例1　DMD　15才、stageⅦ、電動車椅子と併用。

症例2　DMD　14才、stageⅦ、電動車椅子と併用。

前回の3症例

症例3　DMD　16才、stageⅦ、電動車椅子と併用。

症例4　Becker型PMD　29才、stageⅦ、電動車椅子と併用（症例3、4はバックレスト部のみ使用）。

症例5　女性DMD　13才、stageⅦ、車椅子と併用。

［方法］

コントールUの有・無で、安定性・快適性など5項目において患者の主観的自己評価、ADL、脊柱変形の矯正効果をX線、呼吸機能を%VC、車椅子とコントールUを併用している患者には駆動能力として10m駆動時間を開始時も1年後も評価した。また1年後には重心動揺計を使用し評価も行った。

［結果］

脊柱変形矯正に効果があった症例は自己評価結果は悪く特に快適性に関しては問題があった。1年後評価では自己評価の坐位安定感のみが少し良くなっていたが、他の項目はほとんど変化はなかった。側彎度、ADLテスト、%VC、車椅子駆動能力は少し増悪していた。重心点、重心動揺においてはコントールU使用時・未使用時はほとんど変化はなかった。

［考察］

著明な後側彎には思ったほどの増悪防止効果はなかったようだが、坐位安定感の向上や心理面においては有効と思われる。しかし、解決できた問題点、解決困難な問題点があった。

DMD患者への超軽量車椅子（スウェーデン製「パンテーラ」）の試用

[1] 国立療養所川棚病院
[2] 株式会社無限工房
渋谷統寿[1]　中川真吾[1]
藤下敏[1]　西尾友秀[2]
山崎一雄[2]

［はじめに］

ＤＭＤは疾患の進行とともに、歩行不能に陥り車椅子を使用し、やがて車椅子も駆動困難になり電動車椅子へと移行していく。今回、「パンテーラ」というスウェーデン製の超軽量車椅子を短期間ではあったが、使用する機会を得た。この車椅子の特徴の一つは、重量が従来の１／２～２／３と軽いこと。第二に、駆動輪である後輪を前方へ移動調節整が可能で、軸心を重心に近づけることにより駆動トルク力を小さくできるなどの大きな利点がある。これらの利点をＤＭＤ患者の車椅子処方への応用が可能なのではないかと考え、以下のテストを実施したので報告する。

［対象］

当院に入院して車椅子を使用しているＤＭＤ患者、男性９名。年齢１０才～２１才。stageⅥ：４名、stageⅦ：５名

［方法］

現在使用している各患者所有の車椅子とパンテーラ（後輪軸はバックレスト面より3.5cm前方、ハンドリムは大・中・小の３種類を使用）との50m駆動タイムと、軽さ、操作性など10項目において自分の車椅子と比較しての主観的自己評価を行い比較検討した。

［結果］

50m駆動タイムはハンドリムの大きさにより違いがあったが、全症例パンテーラの方が現在の車椅子より良かった。駆動時の軽さにおいても全症例軽いとしたが他の評価項目においてはばらつきがあった。

［考察］

パンテーラには、ブレーキ操作性でＤＭＤ患者には実用性がなく改造が必要、アームレストがないために駆動時に前腕部がタイヤにあたりブレーキの作用をする症例が多いなどの欠点があった。しかし、駆動力を小さくできた分ハンドリムを小径化することによりスピードの向上可能な症例が多かった。今回のテストだけでは全面的にパンテーラが優れているとは言えないがブレーキの改造、アームレストの設置、後輪軸位置の調整などにより駆動効率を向上させ、これにより行動範囲も拡大し、電動車椅子への移行時期の遅延が可能な症例もあると考える。

成人筋ジストロフィーにおける呼吸訓練の短期的有効性

国立療養所道川病院
斎藤浩太郎　伊藤伸
佐々木義憲

【目的】

筋ジストロフィーにおいては、病状の進行と共に呼吸機能が低下してくる。また、肺炎・外傷などによる長期臥床によって一時的な呼吸機能の低下をきたすことも十分に考えられる。

本研究の目的は、こうした呼吸機能の低下に対し、積極的な呼吸筋トレーニングとしてビンを利用した呼吸訓練を行い、その短期的な効果と安全性について検討することにある。

【対象】

対象は当院に入院中の成人筋ジス患者のうち今回の呼吸訓練法が使用可能であった６名である。内訳はL-G３名、MyD２名、遠位型１名である。

【方法】

呼吸訓練器具は、点滴の空きビン２本を吸引カテーテルのチューブで接続した簡単なものである(図)。ビンの内部には300ml1の水を入れ、訓練時の抵抗及び視覚フィードバックとした。訓練方法は、ビン内部の水を吸引及び呼出により移動させるもので、可能な限り早く移動させるように患者に指導した。健常人では約20～30秒で移動可能である。吸引及び呼出をそれぞれ３回行い１セットとした。吸引及び呼出は交互に行い、脈拍・SpO_2が安定した時点で次の移動を行った。１日１セットを行い、週３～４セット行った。

訓練効果の指標として、％ＶＣ、血ガスを測定した。

訓練中は、脈拍、SpO_2、血圧、水の移動時間を測定した。

【結果】

約１カ月の訓練で14～15セット行った。移動時間は患者によりばらつきがあった。訓練中のSpO_2は90％前後まで低下する場合があった。脈拍は水の移動中増加した。しかし、いずれの場合も20~60秒程度で訓練前の状態近くまで回復した。

％ＶＣは、訓練前の状態と比較して、100～118％と増加傾向にあった。PaO_2は３例で上昇し、３例で低下した。$PaCO_2$は５例で低下し、１例で上昇した。

【考察】

今回の結果から、ビンと水を利用した呼吸訓練は成人筋ジス患者に有効であると考えられた。しかし、口唇からの空気漏れが著しくこの訓練を実施できない患者が多く、訓練器具に改善の必要がある。また、訓練中SpO_2が低下する場合や、PaO_2が低下する患者もみられたので十分な注意が必要である。

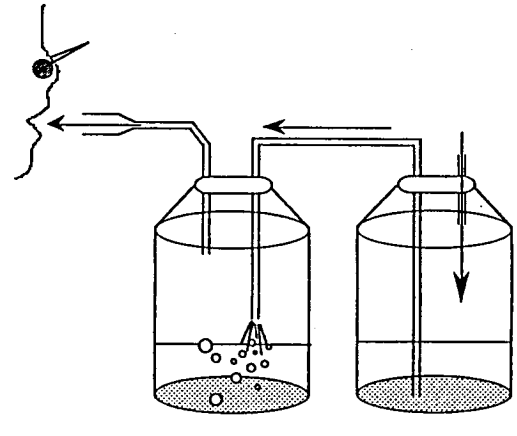


図　ビン呼吸訓練 (吸気)

当院における呼吸訓練の現状と課題（第2報）

国立療養所西別府病院
後藤晴美　後藤勝政
広田美江　見越一男
梶原秀明　亀井隆弘
鶴崎文子　黒川徹

［目的］

当院における筋ジス病棟は近年重症化・多疾患化が進み、とりわけ呼吸機能低下は重要な問題となってきている。昨年度、舌咽呼吸により肺活量の著明な増加が見られた症例があったことから、呼吸訓練に舌咽呼吸訓練を加えることにした。しかし、指導方法がまだ確立されていないことから、本年度はその指導方法の確立を課題とし、取りくんだので報告する。

［対象］

現在何らかの呼吸訓練が行われている41名のうち、著しい疲労徴候を示す者・コミュニケーションがはかれない者を除く29名を対象にした。内訳は筋ジストロフィーが、20名(D型17名、肢帯型１名、緊張型２名）その他の疾患が９名であった。また、年齢は12歳から53歳で、男性20名、女性９名であった。

［方法］

舌咽呼吸を当院独自に４段階に分け、評価表を作成し、各段階ごとにチェックしていく方法をとった。また、各患者毎に担当者をつけ、週２回、１回につき２分間個別に指導しＨ６年４月より現在までの経過を追った。さらに、２ヶ月ごとに対象者全員の通常の肺活量と舌咽呼吸時の肺活量を測定した。

［結果及び考察］

対象者29名中、初めから舌咽呼吸を習得していた者は５名、指導により最終段階まで習得できた者は17名、途中段階の者は７名であった。しかし途中段階の７名の内、理解力が不十分であった者が５名おり、これを除くと習得率は89.4％と、良い結果が得られた。好成績が得られた理由として、担当者を決め個別に対応したこと、定期的に肺活量を測定しmotivationの向上に努めたこと、聴診器を使い習得者の音と本人の音を比較させたり、習得者の舌咽呼吸時に頚部を触診させるなどして、対象者の理解を補ったことなどが挙げられる。しかし、最終段階を習得しても肺活量を測定すると増加が見られない者もあり、指導方法はまだ十分なものとは言えないため、今後の課題として検討していきたい。

筋ジストロフィーの手指変形

国立療養所下志津病院
川井　充　　藤村則子
筋ジス研究会一同

[目的]

筋ジストロフィー患者の手指の変形はＱＯＬに大きく関与することは知られている。日常、患者のケアに携わるスタッフが共通して手指の変形を捉えられる様、当院入院中の筋ジストロフィー患者の実態調査及び分析を試みた。

[対象と方法]

対象：当院入院中の筋ジストロフィー患者
８５名
ステージ：2～8
年齢　：8才～６４才
内訳
DMD　４６名　BMD　５名
ＬＧ　１４名　ＦＳＨ　４名
ＭｙＤ　９名　CMD　４名
その他　３名

方法：対象患者全員について手の写真撮影および手指の変形等に関する特徴を記載したチェックリストを作成し、病棟スタッフが観察、記録した。これらの写真とチェックリストを基に変形及び形態的特徴を分析した。

[結果]

典型的な手指の変形，形態的特徴がみられない患者は８５名中２９名、全体の３４％であった。疾患別内訳では、DMD　１１名、Ｌ－Ｇ　７名、ＭｙＤ　６名、BMD　４名、ＦＳＨ　１名である。障害度別ではステージⅡ～Ⅳ　２名、Ⅴ～Ⅵ　２１名、Ⅶ～Ⅷ　６名である。

手指の変形，形態的特徴がみられた患者は５６名、全体の６６％であり以下の５つに分類することができた。

１）軽度の手指変形
手指の部分的変形（母指のＺ変形）またはＭＰ関節の軽度屈曲拘縮等
疾患ではDMD，ＦＳＨ，ＭｙＤ
ステージⅣ～Ⅷ　１２名

２）手指屈曲拘縮
手指の強い屈曲拘縮を示し、今回の調査では全員、肘の屈曲・回内拘縮もみられた。
疾患ではDMD，ＦＳＨのステージⅥ～Ⅷ　４名

３）スワンネック様変形
手指の変形とともに手関節の背屈拘縮をきたしていた。
疾患ではDMD，BMD，Ｌ－ＧのステージⅥ～Ⅷ　１１名

４）手関節掌屈・尺側扁位にともなう手指の変形
①手指ＭＰ関節～ＤＩＰ関節にかけて伸展位を維持
比較的手指の部分的操作がたもたれている。
②手指ＭＰ関節～ＤＩＰ関節が屈曲拘縮をきたしている。
これらはDMDのステージⅧの中でも呼吸管理の患者１４名であった。

５）低緊張タイプ
ベースとして低緊張様を示し、過度の関節可動域（＋），今回の系統的分類に適合できなかった患者
ステージⅤ～Ⅷ　１５名

今後、ＡＤＬ等との経過分析を検討していく。

DMD患者の椅子からの立ち上がり動作について

国立療養所刀根山病院
姜　　進　　山本洋史
植田能茂　　藤本康之
川邊利子　　鍋島隆治

［はじめに］

理学療法士として患者を評価するとき、能力低下の原因となっている機能障害を明確にすることは重要である。従来よりDMD 患者に対する上記のような研究はなされている。今回、我々は椅子からの立ち上がりに注目し、立ち上がり方法の変化と筋力、関節可動域との関係を検討したので報告する。

［対象・方法］

当院外来通院中のDMD 患者のうち検査に協力可能で、初回検査時に椅子から立ち上がることができた者16名を対象に、初回のデータ16件と、３カ月毎に検査を実施して動作方法に変化があった時点のデータ10件の計26件を分析した。椅子の高さは股関節と膝関節が90度になるように設定した。立ち上がり方法により、座面や膝への上肢の支持なしで可能な＜独立群＞、膝のみを支持する＜膝群＞、上肢の支持が座面から膝に移動する＜座面群＞、座面や膝を支持しても不可能な＜不可能群＞の４群に分類した。筋力検査はDaniels らの方法を用い、椅子からの立ち上がりに重要と思われる体幹後屈筋、股関節伸展筋、膝関節屈曲・伸展筋の４筋群を選んだ。関節可動域測定は日本リハビリテーション医学会の方法を用い、股関節伸展、膝関節伸展、足関節背屈の３運動方向を測定した。

［結果・考察］

立ち上がり方法の内訳は独立群６件、膝群６件、座面群８件、不可能群６件であった。筋力は、股関節伸展筋において独立群が座面群と不可能群より、膝群が座面群と不可能群より有意に強かった。関節可動域は、足関節背屈において独立群が膝群・座面群と不可能群より有意に大きく、股関節伸展において独立群・膝群と座面群が不可能群より有意に大きかった。従って、独立群と膝群では足関節背屈の可動域、膝群と座面群では股関節伸展筋の筋力、座面群と不可能群では股関節伸展の可動域が動作に与える影響が大きいと考えられる。

DMD患者の骨盤傾斜角度と脊柱変形の経時的変化について

国立療養所東埼玉病院
川城丈夫　高橋浩明
浅野賢　熊井初穂
新田富士子　高橋真由美
前田恵里　森英二
辻哲也　進藤順哉
石原傳幸

［はじめに］

ＤＭＤ患者の骨盤傾斜と脊柱変形の関係については、まだ不明な点が多く、理学療法に於ける評価の検討も不十分である。今回我々は、端座位における骨盤傾斜と脊柱変形を経時的に検討し、若干の知見を得たので報告する。

［対象と方法］

当院入院中の端座位保持可能なＤＭＤ患者14名。調査開始時の平均年齢は16歳５カ月±３歳１カ月。障害度Ｖ６名、Ⅵ８名。調査期間、平成５年４月から平成６年９月の１年６カ月。調査開始時、平成５年11月、調査終了時の３回にわたり、端座位時の骨盤前傾角度および左右傾斜角度と構築性前弯、後弯、側弯の脊柱変形の有無について観察し、骨盤傾斜角度と脊柱変形との関係と、その経時的変化について検討を加えた。

骨盤傾斜角度の測定には、新潟精工製レベルメーターとキャリパーを用いた。また、構築性の判定は、第４班リハビリテーション分科会編による筋ジストロフィーのリハビリテーションにおいて述べた方法に従った。

［結　果］

調査期間の全期において、

１．構築性前弯（＋）群は、（－）群より骨盤前傾角度が有意（Ｐ＜0.001）に大きかった。

２．構築性側弯（＋）群は、（－）群より左右傾斜角度が有意（Ｐ＜0.05）に大きかった。

経時的な骨盤傾斜角度の変化では、

期間中、骨盤前傾角度の変化が５°以上みられた症例は14名中10名であった。

そのうち、骨盤前傾角度が５°以上増加した症例は６名、５°以上減少した症例は４名であった。

期間中、左右傾斜角度が５°以上に達した症例は14名中５名に見られたが、角度変化が５°以上あったのは４名のみであった。

DMDの脊柱変形に対するコルセット型装具の適応

国立療養所徳島病院
尋田羅勝義　武田純子
齋藤孝子　岩瀬毅信
水谷滋　松家豊

［目的］

Duchenne型筋ジストロフィーの脊柱変形用体幹装具のうち、殿部受けのない硬性のコルセット型装具は装着が容易だが、ずれやすく骨盤の矯正位保持が困難である。座椅子型装具は矯正力がすぐれているが装着時の介助者の負担が大きくて利用が制限される場合があり、また長時間の装着ではプラスチック部との接触により苦痛を生じる場合が多かった。

今回我々は軟性コルセットの装着を試みて良い結果が得られたので報告する。また高度の側弯変形に対して骨盤との適合を工夫した半硬性コルセットで十分な矯正力が得られたのであわせて報告する。

［方法および結果］

後側弯２例、前弯１例の脊柱変形が軟性コルセットの装着で⇨のように改善し姿勢が安定した。（側弯は１次カーブのみを示す。）

CASE１	側弯(cobb)	後弯
18y9m STAGE8	63°⇨60°	52°⇨49°
CASE２	側弯	後弯
13y STAGE7	61°⇨55°	65°⇨55°
CASE３	側弯	前弯
14y10m STAGE6	35°⇨27°	82°⇨51°

CASE１，３の装着時間は１日約10時間で、苦痛はない。外来患者のCASE２には１日５～６時間の装着を指導した。

高度側弯例CASE４に処方した半硬性コルセットは骨盤との適合を良くするために、この部をゴムベルトとの二重構造にした。姿勢が改善したので変形進行予防の目的で１日1.5～２時間装着させている。

CASE４	側弯	後弯
17y8m STAGE7	117°⇨102°	60°⇨30°

装着前後の肺活量を測定可能な３例で測定した。装着後若干減少したが減少量は150mlまでだった。肺活量の少ないCASE４ではパルスオキシメーターで動脈血酸素飽和度をモニターしたが変化はほとんどなかった。

［考察］

軟性コルセットを装着させた３例は構築性の変形があるが強度ではなく車椅子上で比較的安定した座位が取れる。このような症例では軟性コルセットが矯正力と装着感からみて有効と考える。高度の側弯変形に対しても骨盤部をゴムベルトとの二重構造にすれば半硬性コルセットが適応できる。

装具装着による呼吸機能への大きな影響はなかった。

車イス移行期前後における長期外泊時の脊柱変形予防

国立療養所宇多野病院
河合逸雄　畑　裕子
他1－2病棟スタッフ一同
田中章子　光吉　出

目的；長期入院を余儀なくされている患児と家族の関わりを深める為、当病棟では積極的に外泊を勧めている。現在、車イスに移行したばかりの患児3名を含む、10名の車イス患児がいる。年齢的にも成長期であり、脊柱の変形もおこりやすい時期でもある。脊柱の変形は、過去の報告にもみられる様に症状の進行に伴い、日常生活動作や心肺機能などに大きな影響を及ぼす。そこで病棟では5年前より日常生活動作を含め、良姿勢保持や側彎矯正に努めており脊柱変形を遅延してきた。しかし、これまでも長期外泊後の機能低下が認められている例もあった。今回私達は、外泊時にも良姿勢保持や側彎矯正を継続してもらえる様に、個々の生活様式、環境の違いを考慮した、より具体的な家族指導を実施した。

方法；患児・家族と個別に面接を行い、外泊時の訓練、生活状況等の聞き取り調査を行った。

聞き取り調査の結果を基に良姿勢ポイント・チェックリストを作成し、外泊前に患児・家族に個別指導を行った。

結果；患児・家族に行った聞き取り調査によって個々の生活様式・訓練状況・脊柱変形に関する考え等も把握でき、外泊前の指導も個々に応じて行うことができた。又、良姿勢チェックリストを作成し家族に患児の姿勢をチェックしてもらうことで、『子供の姿勢に関心を持つ様になった。』という家族からの声も聞かれた。今回行ってきた調査・指導によって患児・家族が脊柱変形予防の理解を深める結果となったと考える。今後も家族とコミュニケーションを多く持ち、情報交換しあいながら看護婦・家族と一体となって取り組んでいきたい。

病態・その他

筋ジストロフィー患者とボランティア（第2報）

〈共同研究〉

[1]国立療養所下志津病院　[2]国立療養所長良病院
[3]国立療養所釜石病院　[4]国立療養所箱根病院
[5]国立療養所鈴鹿病院　[6]国立療養所宇多野病院
[7]国立療養所松江病院　[8]国立療養所南九州病院

川井　充[1]　長谷川　守[2]
浅倉次男[3]　杉山浩志[1]
池田庸子[4]　野尻久雄[5]
富岡由之[6]　松永萬里[7]
今村葉子[8]

[目的]

昨年度は全国児童指導員協議会の筋ジス部会の協力の元に、２５施設におけるボランティア活動の実態調査を実施した。その中で、多くの施設がボランティアを受け入れている実態が明らかになったが、その反面問題点や課題が残されていることも判明した。そこで、筋ジス部会の中で研究委員会を設け、「筋ジストロフィー患者とボランティア」と題する小冊子を作成することになったので報告する。

[方法]

各研究委員の中で次の項目を分担執筆することになる。

１）ボランティアの受け入れにあたって
・・・・富岡
２）ボランティアの構成・・・・・・・松永
３）ボランティアの指導育成・・・・・浅倉
４）ボランティア導入の問題点・・・・杉山
５）ボランティアの気持ち・・・・・・今村
６）成人患者とボランティア・・・・・池田
７）アンケート結果の解析・・・・・長谷川
８）あとがき・・・・・・・・・・・・野尻

[結果]

今年度中に、第一次案の原稿を作成し、各研究委員に配布する。

補足が必要と思われる場合は、さらに加筆していく。来年度に小冊子を完成する。

院外学習におけるボランティア活動

国立療養所兵庫中央病院
陣内研二　　松本睦子
広野やす子　　田淵美奈子

【目的】院外学習にボランティアを受け入れる中で、効果と問題点を明らかにし、今後のボランティア受け入れの方向を探る。

【方法】1.院外学習にボランティアを入れ、介助のない患者の外出援助を実施する。2.患者、家族、職員にアンケートを実施する。

【結果】社会福祉協議会に依頼し、2回の院外学習に10名の派遣を受けた結果、1.介助のない患者が多数参加できた。2.病院のボランティア受け入れに伴う取扱規定の制定。3.患者自身が朗読や音楽活動によるボランティア活動をしようとする動き。4.患者個人がボランティアを要請する場合の申請書の作成。5.点訳ボランティアなど患者のニードに合ったボランティアの受け入れ。6.親の会主催の外出行事にボランティア要請などが行われるようになった。

問題点として、参加したボランティアは定年退職者や子育て終了後の主婦といった中高年者が多く、平均年齢55歳で、実際に車椅子からバスに移動させる介助等については職員の労力に頼らざるを得ない状況であった。

アンケートの結果、1.今後、院外学習にボランティアを要請して行くことについて、患者98%、家族94%、職員73%が要請して欲しいと回答。2.ボランティアに希望することとして、院外学習以外にも来て欲しいが、患者56%、家族63%、職員67%で、ともに話相手を多く希望していた。

【考察】院外学習にボランティアを要請したことにより、介助のない患者の外出援助をすることができた。今回のボランティアの導入は、ボランティアについて考えるよい機会となり、患者の中に朗読ボランティアや音楽サークルなどで自分たちのできる範囲でのボランティア活動をやりたいという声が出始めたり、親の会などの院外行事にもボランティアを要請して取り組むなど、多方面に影響を及ぼし広く病院外に目をむけて行くきっかけとなった。

患者の高齢化で介助がますます困難になって行く中、院外学習を続けて行くには院内の検討もさることながら、介助力となる若いボランティアの力が必要とされる。今後は、社会福祉協議会だけでなく、看護学校や近くの大学にも呼びかけ、若いボランティアの育成や定着のための努力をし、院外学習だけでなく、患者の要求に沿ったボランティアの導入を図っていきたい。

ボランティアの定着と拡大

国立療養所沖縄病院
松崎敏男　浜田作美
長浜勝治　宮城好子
西浜るみ子

［目的］

当病棟では，昨年寝たきり患者を対象としたボランティア導入を試みたところ，そのほかの多くの患者からもボランティアによる日常生活の細かな援助を希望する声があがった。

そこで，今回は全患者を対象とし，ボランティアグループの数及び活動回数を増やすことにより，患者のニーズをよりよく満たし，ＱＯＬの向上を図ることを目的として取り組み検討した。

［対象と方法］

対象は成人病棟４０名中男性２４名，女性１６名で平均年齢４４才，このうち気管切開あるいは寝たきり患者１９名。

方法は毎週土曜日に中学生，高校生のボランティアを導入する。

［結果及び考察］

ボランティア導入前後でアンケート調査を行った結果（回収率９５％）導入前のアンケートで導入を希望する者３８名中２９名，希望しない者７名であったが，導入６カ月後のアンケートでは３８名中３６名がボランティア活動の話し相手，食事介助，身の回りの世話に満足していると答えている。満足度を比較すると約７６％から約９５％と上昇しているのは全体的に良い結果と言える。

ＡＤＬ低下あるいは呼吸不全に伴う気管切開等による寝たきり患者が年々増加しており，これに伴って患者のニーズも複雑化多様化しつつある。そのため患者の望むゆとりある細かな心遣いの看護は不十分であった。

今回ボランティアの定着拡大を目的として取り組み，患者の満足度も上がり，又，殆どの患者から次回の活動を楽しみにしているとの声があがっている。

今後もボランティアの継続を行い，患者のニーズをよりよく満たしていきたい。

心不全をともなったDMD患者への入浴の工夫
－入浴時の疲労度調査を実施して－

国立療養所南九州病院
福永秀敏　増田みな子
片平康代　脇田律子
谷口清孝　野口修子
堂園悦子　臼井久子

［目的］　心不全をともなったDMD患者の看護で、運動制限や安静は重要であるが、ＱＯＬの尊重が叫ばれる今日、当病棟においても日常生活の制限に対して、その判断に悩むことがしばしばである。又、呼吸不全の合併の程度で症状が異なり、疲労の訴え一つにしても症状の判断に苦慮することも多い。そのため今回、患者の自覚する疲労の訴えをできるだけ客観的に判断できるように試みた。又心負担が大きいと思われる入浴に関して、各個人の負荷量を分析し、ＱＯＬを維持するうえで個々の状態に合わせた入浴法を中心に検討した。

［対象］　当院に入院中の心不全患者６名と心不全のない患者四名を①心肺不全合併群３名、②心不全合併群３名③心肺不全のない群４名に分けた。

［方法］　１．本人の自覚する疲労度を１０段階に分け、疲労度チェック表を作成し、２４時間の自覚的疲労度を聴取する方法で、調査する。２．オキシメーターによる入浴時の酸素飽和度、脈拍の測定、入浴前後の血圧測定を行い、入浴中の負荷を客観的に検討し、疲労の度合いについても本人の主観的な評価を調査した。３．以上の結果から負荷を軽減し、ＱＯＬを維持するうえで本人に適した生活指導と入浴法を検討した。

［結果］　自覚的疲労度の調査結果において、①群では、入浴、排便、食事の順で疲労度が高い。②群では、入浴よりも入浴後の更衣、移動に疲労の訴えが多かった。入浴の負荷量の検討で①群の酸素飽和度は、入浴直後に６０％～７０％に低下する。洗髪等の労作時に８０％に上昇、入湯直後に７０％以下に低下し、負荷量に著しい変化を示した。特に排便等が、入浴と持続的に負荷がかかる状態では頻脈が安静後２時間以上持続し、疲労の訴えも３日続いた。②群の入浴中の変化は頻脈、不整脈のみで、酸素飽和度に変化は認めなかった。

［結論］　全体的に入浴に疲労を感じる患者が多かった。疲労を訴える内容については、①、②、③群によって異なる傾向を認めた。入浴による疲労の影響は後日まで持続するため入浴法だけでなく、前後の生活指導も重要である。今後は自覚的疲労の訴えも看護上判断の指標になりうると考えた。

DMDの慢性心不全に対するACE阻害剤とβ－blocker併用療法

国立療養所八雲病院
南　良二　　石川悠加
石川幸辰　　住谷　晋

[目的] 最近、拡張型心筋症において、digoxin＋利尿剤＋ アンジオテンシン変換酵素(ACE)阻害剤によりある程度心不全が代償されてから、内因性交感神経刺激作用の無いβ 1 選択性βブロッカー (metoprolol、bisoprolol 等) を投与し、さらに 5 年生存率を改善したと報告された。近年、拡張型心筋症の一部で、dystrophin 蛋白や遺伝子異常が次々と報告され、従来拡張型心筋症として上記のような内科的治療を受け軽快したBMD 患者がその中に含まれていることがわかった。同じ dystrophinopathy の二次性心筋症(拡張型心筋症類似)として、DMD の心不全に対しても上記の治療が有効である可能性が考えられるが、それについて検討する。

[方法] ACE 阻害剤等によりうっ血性心不全(駆出率 25%以下)がある程度軽快した後、ノルエピネフリン異常高値が続く DMD3 例にβブロッカーを 2 年間併用投与した。

[結果] ACE 阻害剤投与後増加し正常上限(450pg/ml)を超えていたノルエピネフリン値(487～1328pg/ml)が、βブロッカー併用により低下し、2 年後も正常下限(80～209pg/ml)を維持していた。

左房径(LA)は不変で、左室拡張末期径(LVDd)は併用前 68～80mm から、2 年後 61～73mm になり、2 例で 7mm 縮小し、1 例では 6mm 拡張が進行した。左室駆出率(EF)は、併用前 24～32%から 2 年後 33～35%となり、1 例で不変で、2 例で 8～11%改善した。

ANP は、ACE 阻害剤投与前 110～290pg/ml であったが、βブロッカー併用前 13～83pg/ml に低下していた。併用後、2 例では、2 年後 10 pg/ml 以下を維持しているが、LVDd が拡大した 1 例では、20 か月後より再上昇し、2 年後 330pg/ml と ACE 阻害剤投与前程度になった。

[考察] 最近、うっ血性心不全に対する 5 年間の ACE 阻害剤投与治験で、ノルエピネフリン＞900pg/ml 上昇群は、ノルエピネフリン≦900pg/ml 群より予後が悪いと報告された。また、うっ血性心不全でみられる Na,K-ATPase の α_3-subunit の低下は、ノルエピネフリンの 8 週間の持続注入によっても引き起こされるが、βブロッカーにより防ぐことができると報告された。

今回、ACE 阻害剤投与中の心不全においても独立した予後因子で、しかも心不全悪化因子となるノルエピネフリン高値が、βブロッカー併用により正常化した。このことが、DMD 心不全の長期予後や QOL 改善につながるのかは、今後慎重に検討しなければならない。

排便時の不整脈に対するＮＩＰＰＶの効果

国立療養所医王病院
本家一也　横川敦子
小坂美栄子　山本初枝
向井奈緒美　丸山治之
大聖貴子　真田和美
原田裕子

[はじめに]

ＤＭＤ患者は疾患の進行にともない、肺機能・心機能低下が現われるため排便においては負担が大きい。排便中に呼吸困難を訴える患者に陽圧式人工呼吸器（以下ＮＩＰＰＶとする）を装着したところ、ホルター心電図で不整脈出現の減少がみられた。そこで、排便時にＮＩＰＰＶを導入し、その効果をみたので報告する。

[対象]

排便時に重篤な不整脈を認める患者２名

[方法]

研究期間は平成６年４月～１０月

排便時にＮＩＰＰＶを装着しなかった場合（以下非装着時とする）と装着した場合（以下装着時とする）について、心室性期外収縮（以下ＰＶＣとする）の平均回数、２段脈・３段脈・連発の平均回数の合計、脈拍数の平均値、酸素飽和度（以下$SatO_2$とする）の平均値を比較した。

患者の訴えや看護援助内容の変化を観察した。

[結果および考察]

ＰＶＣの平均回数では、特に変化はみられなかった。重篤な不整脈である２段脈・３段脈・連発の平均回数の合計では、Ａ氏は非装着時0.78回／分、装着時0.48回／分、Ｂ氏は非装着時0.88回／分、装着時０回／分と減少している。また脈拍数の平均値でも、Ａ氏は100≦125が非装着時58.35％、装着時36.25％、125≦150が非装着時6.9％、装着時0.02％ 、Ｂ氏は100≦125が非装着時38.49％、装着 時7.2％、125≦150が非装着時0.1％、装着時０％と頻脈の改善がみられる。呼吸を安定させることで身体への負担も軽減でき、その結果頻脈も改善し不整脈出現の減少がみられたのではないかと考える。$SatO_2$の平均値 では、特に変化はみられなかった。

患者の訴えでは、非装着時は頭痛・呼吸困難・疲労を訴えたが、装着時には消失しており、安心して排便できるようになったと考える。また、非装着時は腹部圧迫と用手呼吸の援助が必要であったが、装着時には腹部圧迫の援助のみとなり看護の省力化につながった。

[まとめ]

ＮＩＰＰＶ装着により頻脈が改善し、２段脈・３段脈・連発が減少した。

ＮＩＰＰＶ装着により患者の訴えが減少し、看護の省力化ができた。

DMD心機能障害に対するCaptoprilの効果

[1]国立療養所川棚病院
[2]国立療養所鈴鹿病院
[3]国立療養所東埼玉病院
[4]国立療養所南九州病院
[5]国立療養所刀根山病院
渋谷統寿[1]　田村拓久[1]
飯田光男[2]　石原傳幸[3]
福永秀敏[4]　姜　進[5]

【目的】

Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）の心機能障害に対するcaptoprilの治療効果を検討する。

【対象】

左室駆出率が40％以下のＤＭＤ患者。

【方法】

Informed consentを得た上で１日量0.25～１mg／kgの captoprilを36週間投与し、投与前後の自他覚症状、検査所見（胸部Ｘ線、心エコー図等）を比較検討した。

【結果】

①75症例が登録。うち68症例を解析対象とした。

②年齢・骨格筋機能障害度：12.1－35.9才（21.3±5.3才）。Ⅲ－Ⅷ度（7.0±0.9度）。

③自他覚症状の改善率：全身倦怠感（35.1％）、呼吸困難（28.6％）、血痰（50.0％）、浮腫（50.0％）、ラ音（0％）。

④体重：投与前39.5kg、4週後39.3kg、8週後38.8kg、12週後38.8kg、16週後38.4kg、20週後38.6kg、24週後38.0kg、28週後38.6kg、32週後38.3kg、36週後38.0kgで、投与後全ての週で有意に減少した。

⑤血圧：投与前平均108/70、4週後106/67、8週後104/64、12週後102/64、16週後105/65、20週後104/64、24週後108/67、28週後105/64、32週後106/64、36週後104/63。収縮期血圧は12週、20週、36週で有意に低下した。また、拡張期血圧では 4週と24週を除く週で有意に低下した。

⑥脈拍数：投与前毎分90、4週後88、8週後90、12週後89、16週後90、20週後89、24週後90、28週後92、32週後93、36週後92。32週のみ有意に増加した。

⑦心胸郭比：投与前平均50.5％、12週後50.2％、36週後51.2％。投与前後で有意差無し。

⑧左室駆出率：投与前平均28.3％、4週後31.2％、8週後31.2％、12週後31.9％、16週後32.2％、20週後31.3％、24週後32.8％、28週後30.3％、32週後34.0％、36週後31.8％で、投与後28週を除く全ての週で有意に増加した。

⑨脱落症例：死亡２例（心不全１例、脳梗塞１例）。中止２例（肝機能障害１例、低血圧１例）。

【考察】

ＤＭＤ心機能障害の多数例に captoprilを使用し、治療効果を検討した。

captopril の長期使用では過度の降圧や脈拍数の変化はなく自他覚症状と左心機能が改善した。また、体重は減少した。

以上 captoprilによりＤＭＤ心機能障害患者の延命が期待できる。

国立療養所関連ＤＭＤ双生児の全国調査検討（第５報）

－組間比較を中心に－

国立療養所鈴鹿病院
高　井　輝　雄

ＤＭＤ双生児について、全国調査を行い、当研究班において数年来比較検討して報告して来た。ＤＭＤ双生児は、全国に８組16症例うち６組は、入院治療していた。この入院後の臨床経過の組間比較を中心に今回報告する

双生児兄弟の障害度の差は、１年以内に止まっているが、組間では、数年に渡る差があった。

合併症については、組間でも種類は同一範囲内にあった。

脈拍については、100/分の頻脈が成長ピーク期に出現するグループと、それ以前の入院早期より出現するグループに別れた。

肺活量は、若年の１組以外は成長につれて1400ml近くに増加し、減少して1000mlを切る年齢では、成長ピーク期以後の14才から20才の間にバラツキがあった。

ＣＫ値は、兄弟似ているが、組間では、障害度が同じでも差が大きかった。

体重経過については、双生児兄弟は似ているが、組間では最高40kg前後に達するグループと、全経過中20kg台のグループと２つに分かれた。しかし、末期には20kg前後の強度るい痩を認めた。

便通は、組間では便秘症がやや多く、体交は成長ピーク期の14才前後に始まる組が多く、一部21才と９才の組があった。

ＣＴＲは、全組50％以上に増加しており、心肥大がうかがわれた。

側弯については、成長ピーク期の14才前後に著明になる組が多く、組間における進行の差があるように思われた。

心電図上、入院当初より兄弟とも異常所見のあるグループと、ないグループに２分され、成長ピーク期14才前後で増加していた。

以上より、双生児兄弟は、概ね１年以内の似た経過を辿っていたが、組間では臨床経過ＣＫの推移に差があった。

また、100/分の頻脈が入院早期よりあるグループと成長ピークに起こる２グループに分かれた。心電図異常についても、入院当初よりあるグループと成長ピーク期に出現する２グループに分かれた。これらのことから、ＤＭＤの病態発現には、遺伝的素因に差のある可能性が疑われた。体重についても２グループに分かれ、同様であった。

Duchenne型筋ジストロフィーにおける味覚感受性に関する研究

国立療養所西多賀病院
服部　彰　　佐々木　俊明

［目的］　我々は平成３年度筋ジス４班において、部位別ピペット滴下法による味覚テストを行い報告した。その結果、検知閾値において舌前方で測定した甘味と舌後方の苦味において、DMD群は対照群に対し有意に閾値が高いことが示された。そこで今回はDuchenne型筋ジストロフィー患者における味覚の感受性に対する舌肥大の影響を明らかにする目的で、ろ紙ディスク法による味覚テストを行ったので報告する。

［対象および方法］　測定は舌の一定面積を刺激するろ紙ディスク法で行った。呈味物質は甘味として蔗糖を80%から倍数希釈により0.04%までの12段階、また苦味は塩酸キニーネを4%より倍数希釈し、5×10^{-4}%までの14段階に調整した。測定部位は甘味は舌前方であり、苦味は舌後方の有郭乳頭附近とした。測定項目は、味質溶解がわかる最低濃度を検知閾値、また味覚が判断できる最低濃度を認知閾値とした。また舌肥大の有無を判断する指標として、歯列弓幅径を用い、ノギスにて計測した。舌肥大の判定は山浦(1970)による歯列弓幅径計測結果の平均Mと標準偏差SDを用い、歯列弓幅径がM+1SD以上のものを舌肥大(+)群とした。対象はDMD群としてDuchenne型筋ジストロフィー患者32名、これを上述の基準により舌肥大(+)群と舌肥大(-)群に分けた。またnon-DMD群として顎口腔内に異常を認めない看護学生の27名とした。

［結果］　蔗糖において、検知閾値および認知閾値ともに、累積度数分布の中央値(50%)で比較した場合、舌肥大(-)のnon-DMD群で最も閾値が低く、味に敏感であり、DMD群で舌肥大(-)群、DMD群で舌肥大(+)群の順に閾値が高くなった。これは塩酸キニーネにおいても同じ結果であり、舌肥大が味覚感受性に影響を及ぼしていることが示唆された。

［考察］　舌の大きさは、舌が形を変えるため計測不可能である。歯列弓は顔面からの外圧と舌による内圧の影響を受け、舌肥大症では歯列弓幅径が大きくなることが知られている。そこで舌の大きさを間接的に評価する方法として歯列弓幅径を用い、舌肥大の判定を行った。前回の結果、4基本味質のすべてにおいて認知閾値ではDMD群と対照群には差は認められないことから、味覚神経には異常はないと考えられた。従って今回の結果より、舌肥大(+)群は舌肥大(-)群に比べ、一定面積当たりの味覚受容器である味蕾の数が少なくなるために、味覚感受性が劣ると考えられた。

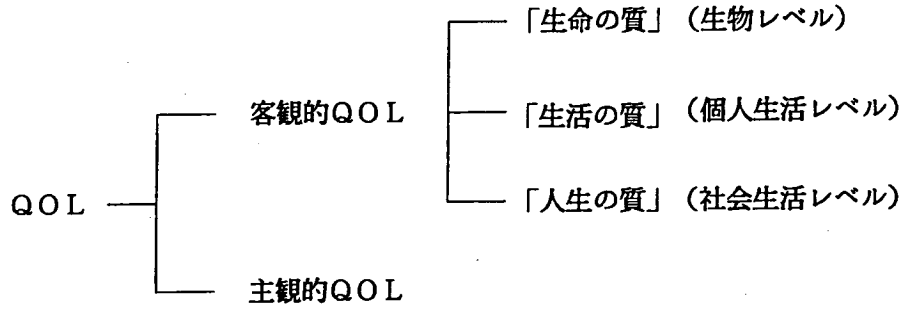
ワークショップ

平成６年８月１０日　　日本都市センター　第２講堂

Ⅰ．基調講演「身体障害者のＱＯＬ」

帝京大学市原病院リハビリテーション部　上　田　　敏

医学一般，特にリハビリテーション医学において，医療の目標を単に生命や心身機能の回復ではなく，むしろＱＯＬにおくべきとの考えが強くなりつつある．しかし，ＱＯＬの訳語にも混乱があることが示すように，実はＱＯＬの問題は複雑であり，その構造を明確にしていく必要があると考える．現在我々はＱＯＬをまず大きくは主観的ＱＯＬと客観的ＱＯＬとに分け，更に客観的ＱＯＬは生物・個人・社会の３つのレベルに分類している．



ここでは，いくつかの疾患におけるＱＯＬの考え方とその実際について述べた．

Ⅱ. 筋ジストロフィー患者のＱＯＬ

（１）鈴鹿病院での実際

国立療養所鈴鹿病院　野　尻　久　雄

〈はじめに〉

筋ジストロフィー入院患者の「ＱＯＬ」は，各職種がそれぞれの知恵と工夫で，向上にむけての努力を重ねてきた．

国立療養所の筋ジス病棟は，多くの職種が同種の問題に集中的に取り組むことで解決をはかってきた歴史がある．また，日常でも，多職種が同時期に患者の課題解決に取り掛かることがあり，「総掛かり」ともいえるケアが行われることがある．

「ＱＯＬ」は，こうした際に各職種間で，キーワードとなる用語である．しかし，ターミナルケアや人工呼吸器など，かつて課題とした取り組みに比して，議論や認識の「噛み合わせ」がうまくいっていないとの印象を受ける．

多職種が「ＱＯＬ」についてそれぞれに異なる次元と課題を持つことについては，当然であり，止むを得ないと考えている．ただ，われわれは，医療現場での共通語として出来得るかぎり科学的なあるいは学問的な方法でケアを評価することが必要との「伝統」を持っている．多職種が，「ＱＯＬ」に関してはそれぞれに客観的な評価表を持って検討・評価をすることで，今よりも「噛み合わせ」がうまく行くのではないかと考えている．

〈ＱＯＬ評価表の試案〉

われわれは，当班においていくつかの心理学的研究を実施してきた．その時から彼らが障害や身体について，どういった「構え」や「態度」を持つのかが関心事であった．

そこで，生活についてはどういったものであるのかを知るために，６指標30項目の質問を独自に考案した．

信頼性，妥当性の検討は充分とはいえないまでも，概ね過去の研究成果からは理解される結果が点数表示された．

とりわけ，障害度８で呼吸不全の治療にベンチレーターを使用しているものに医療・看護の満足感が高く，その他の患者では平生は医療や看護を意識せずにいることが示された．彼らは，日課も療養生活に大事と思い，いろいろなことを計画し実行や参加していても，生活に「張り」がないとしていた．

その他の指標でもいくつかの生活意識が示されたが，「生活の張り・活力・目標指向」は，ＱＯＬ評価に直截すぎる質問ではないかと考えていたために，いきおい，仕事の点検につながった．

〈ＱＯＬ評価表の結果から〉

有効な四肢の運動が困難な筋ジス患者でも往時に比べると，多くが保障され実現されてきた．職員も一生懸命であった．そのことはＱＯＬの向上のために当然と思われた．

当院も例にもれず彼らの望みをわれわれの「仕事」として実現をはかってきた．ただしこれは，患者自らが機能的知的に「能力」を有しているときには有効であった．障害程度が進行し四肢も殆ど機能を失っている事例については行き止まる方法論であると考えられた．

現在，患者が対外的にも評価を受ける活動に音楽や文芸，工芸などの芸術活動がある．その彼らを支える活動を，他の患者に依属することやいわゆる世話役活動等をかなり重度の患者が

行なって成果をあげている．また，患者の個々の活動や役割が頼みごとでつながってゆく事例があり，かなり生き生きしたやり取りを目にする．

これらは，職員の関与が殆ど無いところが特徴であり，むしろ職員が社会常識の「壁」となって，逆にかれらの動機づけが強化される場合がある．

今後，これらのやりとりを解析して重度患者への新たな指導の方法として提案してゆきたい．

Ⅱ. 筋ジストロフィー患者のQOL

（2）南九州病院での実際

国立療養所南九州病院　今　村　葉　子

［1］D型患者の心理的援助

私達は昭和63年からターミナル期を中心としたD型患者にカウンセリングを実施している．D型は学童期からの長期入院であるうえに加齢とともに病状が進行していくために彼らの抱えている心理的な問題は大きい．さらに人工呼吸器使用によりターミナル期は長期化している．

それぞれの時期に心理的な援助を実施しているので報告する．

①学童期の心理療法

入院生活にとけこめず，視線が怖い，口の中になにかはいっていないと落ち着かないなどのストレス症状がでてきた患者に心理療法を実施した．

箱庭には不安や脅え，どこから敵がくるのかわからないといった恐怖を表現し続けた．また身体的にも，目が痛い，肩が凝るなどターミナル期にある患者と同じような表現をしている．筆者との関係を通して心配事や悩みを言語で明確に表現するようになってきた．ストレス症状も消失し，次々と起こる問題を積極的に解決している．

②青年期のグループ療法

ターミナル期のカウンセリングを通して青年期（高校卒業から呼吸器装着までの期間）に身につけておかなければならない，いくつかの要点が明らかにされた．それは自己主張することと，同世代の健康な人とのコミュニケーションである．

この世代の患者にはグループ療法を試みている．会話する楽しみをテーマに交流分析的な手法を用いている．内容としては連想ゲーム，五感を働かせるゲーム，病識について，金を稼ぐ方法などバラエティに富んでいる．

一言も話すことができない患者もいるがグループの一員としての存在は精神的な安心感につながっている．私と2人きりになったときに病気についての不安や人間関係の悩みなどをもらしたりするようになった．

これまでのD型患者の人間関係は病院や学校職員に限られていた．これらの試みを通して同世代の一般学生との交流の欲求が明確化され社会性の獲得へと向かっている．

③ターミナル期のカウンセリング

D型患者の呼吸器装着に関する総合的な研究の中で，呼吸器装着1年前からカウンセリングを実施する必要性が明らかにされた．

呼吸器装着1年ほど前になると患者は私に身体的な病状の進行にともなう不安や焦りを一つずつ話す．

装着したばかりの患者は呼吸器への怒りや他患と比較しての劣等感などさまざまな思いを伝えた．

ターミナル期にある患者は呼吸器をうけいれ自分なりの生活を作り上げている．病気とつきあいながら趣味を生かし安定した生活を送る時間が延びている．終末期にある患者には身体的な触れ合いを主に傍にいるベッドサイドアプローチをしている．手を重ねていることで安心感があるという．

D型患者にとって，カウンセリングやグループ療法などの心理的援助の果たす役割は大きい．

それは発達への援助や心理的な問題の解決につながっていくであろう.

［2］患者・職員会

患者の自治会を中心に「自分達の問題は自分達で解決していこう」という声が上がった. 職員側からも業務改善への協力の要請などをしていく機会になるということで平成2年から開始し現在に至っている. その内容は大きく3つに分けられる.

①患者の生活の快適さや拡大に関するもの

生活時間をもっと確保したい. 近郊ショッピングの範囲を拡大して欲しい. 重症者の外出は門限を緩めて欲しいなど.

②物品関係

患者側からは, 面会室がほしい車椅子の点検掃除をしてほしい. 職員側からは車椅子はひとり1台にしてほしい. 節電に協力を. 部屋の不用品は片付けるように.

③業務の改善

介助補助器具を導入するので協力して欲しいし率直な感想を聞かせて欲しい.

以上, 討議される内容は日常のささいなことが多いが, お互いの立場上, 発言しないと理解できないことも多い. 公の問題として取り組むことで患者側からの個人的な不満は減少してきた. 自分達の快適な生活は自分達で作っていくという実践活動は慢性的な療養生活のＱＯＬの向上に役立つと考える.

Ⅱ. 筋ジストロフィー患者のＱＯＬ

（３）東埼玉病院での実際

国立療養所東埼玉病院　石　原　傳　幸

筋ジストロフィー患者のＱＯＬとは何かを定義しないと議論が進まないので，患者も我々と同じ人間として生まれた以上ＱＯＬには差はないと仮定して議論を進めてみる．

さて我々健常人においての良いＱＯＬとは何であろうか．私の生まれた昭和20年代には日本ではまだ生活の余裕がなく，子供には人よりよい生活をさせたいと親は考えていたように思う．このためにはよい学校に進学させることが重要であり，教育ママという言葉が流行していた．私が筋ジストロフィーに携わった19年の間に，よい学校に進学したといえば，東京大学の入学試験に合格した DMDのO君は最高であり（自宅からの通学ができず地元の国立大学に入学した），他にも筑波大学，茨城大学，埼玉大学などでの大学生活を送っている DMD患者などの例が挙げられる． DMDの平均知能指数80台であるとされているが，このように健康人の中に入っても優秀と判定される患者もいる．彼らは勉強をたゆみなく続けており，明確な目標に向かって努力してきたという意味では彼らのＱＯＬはよいと言えるであろう．

戦後の世の中も終わった結果，好きでもない勉強であくせくすることはないというのが最近の風潮であるように思う．勉強の他に世間でめだつことといえば創作活動となる．現在呼吸器をつけているが30歳を越えたM君は，入院しながら絵画を描き個展を開いて好評であった．本人は将来アメリカで個展を開きたいと願っている．またもう亡くなった群馬県のA君は画家であると同時に，本当の意味で詩人であった．詩を創作する患者は数多く知っているが，A君の詩は常人では模倣できない独特のひらめきがあった．ここに挙げた２人はほんとうの意味での創作者であり，他人をも感動させるだけの実力もあり，創作という目標に向かって努力できたことはよいＱＯＬと思う．

しかし，これまで述べたように世間でもほめられるような活動をすることが，すなわちよいＱＯＬであるといえるかどうかについては問題がある．というのは，これまで挙げた例のように才能に恵まれた患者は少ないからである．これらの患者でのよいＱＯＬとはなにかをつきつめると，われわれが自分自身のＱＯＬを考えることと別物ではないことに気付くのは私だけであるのだろうか．たくさんの人間が生活している以上それぞれ自分の目標があるわけだから，私の考えるよいＱＯＬと，他人の考えるよいＱＯＬは違っていて当然であると思う．私は自分の目標をもって努力することがいちばんよい人生であると信じているので，患者にも何か目標をもって生きてほしいと話すことが多い．これは人生の生きがいということにつながると思う．生きがいを見つけだすことは，我々健常者にとっても困難なことではある．しかし，我々筋ジストロフィーに携わる医療人は患者各個人がそれぞれの生きがいを見つけられるように援助してゆくことが勤めであると思う．

Ⅱ．筋ジストロフィー患者のＱＯＬ

（４）日本筋ジストロフィー協会における取り組み

社団法人 日本筋ジストロフィー協会　理事　矢　澤　健　司

１）パソコン通信研究と全国福祉ネット［夢の扉］の設立経緯

パソコン通信は十数年の間に飛躍的な発展を遂げてきた．大型のホストコンピュータを遠隔地から利用しようとして始まった通信機能もパーソナルコンピュータの飛躍的な発展と通信網の世界的な整備のおかげで業務用の通信網とプライベートなネットワークが混在して発展してきた．業務用として身近な例は銀行のオンラインシステムや飛行機や鉄道の予約システムであるが，プライベートのネットワークもこれに劣らない利用者がいる．日本国内だけでも数千のホスト局に数百万の利用者がいる．

当協会では平成３年に初めてパソコン通信による電子会議を仙台で行われた全国大会で開催した．平成４年の東京大会，平成５年の愛知大会と，この電子会議は秋期大会の恒例の催しになって会員の中に定着してきた．筋ジス協会のホスト局も日本船舶振興会の助成を得て平成５年４月に開局することができた．平成４年９月からは三菱財団の研究補助事業を受け「重度筋ジストロフィー患者のパソコン通信を利用した社会参加の促進と長期療養支援システムの開発・実戦に関する研究」を開始し２年間にわたりパソコン通信を患者の生活の質の向上（ＱＯＬ）のために研究を続けてきた．

平成５年４月からは厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー研究第４班の一端に加わり「筋ジストロフィー患者のパソコン通信によるＱＯＬの改善」に３年間の研究を国立療養所の指導員の先生方の協力を得て開始した．

２）運用及び技術上の問題点

全国福祉ネット「夢の扉」はワークステーション（sun SPARCstation2，memory：32M，clock：40MHz，HD：800M）を使った本格的なもので，ソフトは米国のパソコン通信（特に大学の講義の中に取り入れられている）ソフトで多くの実績をもち拡張性を持ったものである．「夢の扉」は平成６年４月会費制に踏み切った．ほとんどの事業が補助金で行われている協会の体勢から一歩踏み出すのは決断が必要であったが，障害をもつ者が真の意味で社会参加し，自立してゆくには必要な一歩であったと思う．パソコン通信を始め２年目の愛知プレ国際大会では”パソコン通信を使って自分たちもボランティア活動が出来るのではないか”と言う意見が出てきて決議文にもそのことが盛り込まれたのは大きな前進であった．しかし，現在240人あまりの登録者がいる中で実際にアクセスできている人数は約１割程度である．このことは参加登録した多くの人たちのパソコンやモデムの整備といったハード面及び指導者の育成や講習会の実施といったソフト面の環境が整っていないためと考えられる．国の政策としての障害者に対するハイテクの積極的な活用及び指導者の育成のための制度が望まれている．

３）国際電子会議の開催

平成６年７月15日から３日間行われた筋ジストロフィー協会世界連合日本大会では，この大会を挟んで世界中の通信網を活用して国際電子会議が「夢の扉」で開催された．日常の生活に不自由を感じている人たちが世界の国境を越えて，真の交流が出来ることは大きな意義を持っている．障害を持つものこそ，最新のハイテクの恩恵を受ける立場にあるのではないだろうか．

4）今後の課題と展望

世界的に情報社会に突入している現在，テレビや新聞に代表されているマス・コミュニケーションにより一方的に与えられた情報の中で溺れそうな社会で，一人一人の個性が重んじられるパソコン通信によるコミュニケーション（数十人から数百人のグループで構成されているフォーラム）はハンディキャップを乗りこえ真の意味の社会参加を実現できる数少ない手段である．多くのパイプを世界中に張り巡らしているパソコン通信は在宅医療，在宅就学，在宅就労を可能にして自分たちの為だけでなく，この限りない可能性を他の人に駆使できる理想的な媒体である．そこには多くの課題があるが，その課題を確実に解決し発展させていける展望が我々にははっきり見えている．多くの人の理解と協力がこの展望をより身近にしてゆくための必要で十分の条件であると思う．

班員名簿

平成６年度　筋ジストロフィーの療養と看護に関する

No.	区　分	氏　名	所　属	職　名
1	班　長	岩下　宏	国立療養所筑後病院	院　長
2	分担（幹事）	木村　恒	弘前大学医学部公衆衛生学	講　師
3	〃（〃）	服部　彰	国立療養所西多賀病院	院　長
4	〃（〃）	川井　充	国立療養所下志津病院	医　長
5	〃（〃）	河合逸雄	国立療養所宇多野病院	院　長
6	〃（〃）	姜　進	国立療養所刀根山病院	医　長
7	〃（運営幹事）	福永秀敏	国立療養所南九州病院	副院長
8	〃（事務局）	東　数穂	国立療養所筑後病院	看護士長
9	分　担	橋本和季	国立療養所道北病院	医　長
10	〃	南　良二	国立療養所八雲病院	院　長
11	〃	五十嵐勝朗	国立療養所岩木病院	院　長
12	〃	斎藤浩太郎	国立療養所道川病院	院　長
13	〃	川城丈夫	国立療養所東埼玉病院	院　長
14	〃	花岡　繁	国立精神・神経センター武蔵病院	医　師
15	〃	近藤　浩	国立療養所新潟病院	医　長
16	〃	但野悦子	国立療養所箱根病院	副総看護婦長
17	〃	本家一也	国立療養所医王病院	医　長
18	〃	國枝篤郎	国立療養所長良病院	院　長
19	〃	高井輝雄	国立療養所鈴鹿病院	副院長
20	〃	陣内研二	国立療養所兵庫中央病院	副院長
21	〃	藤本泰代	国立療養所西奈良病院	医　師
22	〃	武田　弘	国立療養所松江病院	院　長
23	〃	福田清貴	国立療養所原病院	科　長
24	〃	夛田羅勝義	国立療養所徳島病院	医　長
25	〃	渋谷統寿	国立療養所川棚病院	院　長
26	〃	直江弘昭	国立療養所再春荘病院	院　長
27	〃	後藤晴美	国立療養所西別府病院	医　師
28	〃	井上謙次郎	国立療養所宮崎東病院	院　長
29	〃	松﨑敏男	国立療養所沖縄病院	医　長
30	〃	貝谷久宣	社団法人 日本筋ジストロフィー協会	理　事
	顧　問	飯田光男	国立療養所鈴鹿病院	院　長
	〃	松家　豊	国立療養所徳島病院	名誉院長
	監　事	黒川　徹	国立療養所西別府病院	院　長
	事務担当者	東家洋一	国立療養所筑後病院	事務長補佐

臨床的，社会学的研究（筋ジス研究第4班）班員名簿

郵便番号	住　　所	電話番号	内線	FAX
833	福岡県筑後市大字蔵数515	0942-52-2195	201	0942-52-7227
036	青森県弘前市在府町5	0172-33-5111	2614	0172-36-0602
982	宮城県仙台市太白区鈎取本町2丁目11番11号	022-245-2111	200	022-243-2530
284	千葉県四街道市鹿渡934番地5	043-422-2511	294	043-421-3007
616	京都府京都市右京区鳴滝音戸山町8	075-461-5121		075-464-0027
560	大阪府豊中市刀根山5丁目1-1	06-853-2001	188	06-853-3127
899-52	鹿児島県姶良郡加治木町木田1882	0995-62-2121	201	0995-63-1807
833	福岡県筑後市大字蔵数515	0942-52-2195	216	0942-53-7053
070	北海道旭川市花咲町7丁目	0166-51-3161	362	0166-53-9184
049-31	北海道山越郡八雲町宮園町128	01376-3-2126	201	01376-4-2715
038-13	青森県南津軽郡浪岡町大字女鹿沢字平野155	0172-62-4055	200	0172-62-7289
018-13	秋田県由利郡岩城町内道川字井戸ノ沢84-40	0184-73-2002	10	0184-73-2370
349-01	埼玉県蓮田市大字黒浜4147	048-768-1161	211	048-769-5347
187	東京都小平市小川東町4-1-1	0423-41-2711	3261	0423-44-6745
945	新潟県柏崎市赤坂町3番52号	0257-22-2126		0257-24-9812
250	神奈川県小田原市風祭412	0465-22-3196	204	0465-23-1167
920-01	石川県金沢市岩出町2-73	0762-58-1180	137	0762-57-3548
502	岐阜県岐阜市長良1291	0582-32-7574		0582-94-3718
513	三重県鈴鹿市加佐登3丁目2番1号	0593-78-1321	212	0593-78-7083
669-13	兵庫県三田市大原1314	0795-63-2121		0795-64-4626
630	奈良県奈良市七条2丁目789	0742-45-4591	224	0742-48-3512
690	島根県松江市上乃木5丁目8-31	0852-21-6131	201	0852-27-1019
738	広島県廿日市市原926-1	0829-38-0111	203	0829-39-6372
776	徳島県麻植郡鴨島町敷地1354	0883-24-2161	210	0883-24-8661
859-36	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1	0956-82-3121	1000	0956-83-3710
861-11	熊本県菊池郡西合志町大字須屋2659	096-242-1000	201	096-242-2619
874	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221	242	0977-26-1163
880	宮崎県宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311	200	0985-56-2257
901-22	沖縄県宜野湾市我如古3丁目20番14号	098-898-2121		098-897-9838
162	東京都新宿区西早稲田2-2-8全国療育相談センター内	03-5273-2930		03-5273-2930
513	三重県鈴鹿市加佐登3丁目2番1号	0593-78-1321	211	0593-78-7083
776	徳島県麻植郡鴨島町敷地1354	0883-24-2161		0883-24-8661
874	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221	200	0977-26-1163
833	福岡県筑後市大字蔵数515	0942-52-2195	205	0942-53-7053

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臨床的，社会学的研究」
平成６年度研究成果報告書

発行日　平成７年３月３１日

発　行　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臨床的，
社会学的研究」（筋ジス研究第４班）
主任研究者　岩　下　　宏
福岡県筑後市大字蔵数５１５　（〒８３３）
国立療養所筑後病院

印刷所　福岡県筑後市山の井３１５－１　（〒８３３）
株式会社　ヒガシ印刷
＜電話＞0942-53-6114　＜FAX＞0942-53-6115