厚生省精神・神経疾患研究委託費

筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究

平成10年度研究成果報告書

平成11年3月

主任研究者　岩　下　　宏（国立療養所筑後病院）

目　　次

筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究……19
主任研究者　岩下　宏
「入院ケア」のまとめ……23
国立療養所南九州病院　福永秀敏
「在宅ケア」のまとめ……24
国立療養所刀根山病院　姜　進
「ボランティア・心理」のまとめ……25
国立療養所岩木病院　五十嵐勝朗
「リハビリ」のまとめ……26
国立療養所西多賀病院　斎藤　博
「筋強直性ジストロフィー」のまとめ……27
国立精神・神経センター武蔵病院　川井　充

入院ケア

Duchenne型筋ジストロフィーにおける喀痰能力と呼吸理学療法……29
国立療養所八雲病院　三浦利彦・石川悠加・藤島恵喜蔵
長門五城・田中栄一・*南　良二
病態型別にみた呼吸不全患者のQOLを考える……33
国立療養所八雲病院　小野里美・鈴木穂波・三國晴美
満保夏美・蒲　福子・*南　良二
カフマシーンを用いたエア・スタッキング法の導入を試みて……36
国立療養所東埼玉病院　新井由美・栗田順子・斎藤賀子
小松崎裕子・星　千代子・中村州子
*田村拓久
末梢循環不全のある筋ジストロフィー患者への看護
―4種類の靴下の保温効果について……38
国立療養所医王病院　石井真由美・池田真弓・中山恵子
坪野初枝・安田昌子・山潟道代
丸山千鶴・田中絹子・片山芳子
*本家一也
CRからNIPPVへの移行を困難とする要因について……41
国立療養所長良病院　林　美和・鈴木貴子・坂口えみ子
高橋妙子・長谷川　守・山田重昭
*二村敦朗
筋ジストロフィー患者に疾患と呼吸器についての理解を深めるための取組み……43
国立療養所鈴鹿病院　一尾紀代美・山口小百合・古川真紀子
山田八重子・若林裕子・宮田壽美
*松岡幸彦

呼吸不全を有するDMD患者における舟漕ぎ呼吸の意義 ……46
国立療養所鈴鹿病院　竹本公美・谷川節子・飯田富子
稲垣根子・野中武志・山尾由三子
北村美幸・奥野利和・的場美保子
安間文彦・加藤隆士・＊松岡幸彦
長期TIPPV患者の気管切開孔拡大に伴うエアリーク防止 ……49
国立療養所刀根山病院　田下えみ子・小山隆義・池田睦子
下地みさ・松井理恵・小西妻恵
＊姜　進
スムーズなNIPPV導入をめざして　－導入前の装着教育を実施して－ ……51
国立療養所南九州病院　橋崎千秋・林　トミ子・池田ツユ子
扇薗美代子・濱田啓子・柳迫寿美
牧　佐奈江・＊福永秀敏
気管切開患者のQOL向上への援助　－PASSY-MUIRスピーキングバルブを使用して－ ……54
国立療養所道川病院　泉谷みどり・戸賀瀬鈴子・伊藤とわこ
佐々木義憲・山田智弥子・＊斎藤浩太郎
佐々木育子
鼻マスクによる圧分布の測定　PART2 ……56
国立療養所西多賀病院　遠藤　広・佐久間博明・皆川美砂子
森山好子・富永正美・＊斎藤　博
CRから気管切開を行った患者のQOL向上の援助 ……58
国立療養所東埼玉病院　浜田美貴子・設楽由美子・長尾美歩
今井さつき・長島今日子・中村早知子
青木幾代・福島　健・＊田村拓久
24時間呼吸器装着患者のQOL向上への取り組み　－余暇活動を通して－ ……60
国立療養所東埼玉病院　外崎栄枝子・入月励子・柴田あけみ
川村智春・石崎晶子・鈴木清美
寺田美由記・桜井延代・＊田村拓久
気切患者の筋ジス世界大会参加の取り組み ……62
国立療養所長良病院　坪内睦子・坂口えみ子・高橋妙子
長谷川　守・山田重昭・＊二村敦朗
人工呼吸器装着筋ジストロフィー患者のQOLに関する研究
－長期臥床から離床を試みて－ ……64
国立療養所徳島病院　多田清美・井形幸子・山本悦子
後藤田真弓・＊多田羅勝義・水谷　滋
松家　豊

外出・外泊援助マニュアル，評価表の有効性の検討
－人工呼吸器装着患者の外出・外泊への取り組みを通して－……67
国立療養所再春荘病院　荒木清美・宮本節子・村上由美
清水愛・宮武祐子・佐野絹子
＊直江弘昭
人工呼吸器装着患者の行動範囲拡大とQOLの関係……72
国立療養所西別府病院　井上玲子・＊佐藤紀美子・大石恵子
若杉恭輔・堀裕子・神元武子
後藤勝政
個人の余暇活動の援助に関するアンケート調査の分析……75
国立療養所宮崎東病院　岡本裕二・谷口由美子・市来悦子
澤田みどり・＊隈本健司
長期人工呼吸器装着者および予備軍患者の死生観と療養生活の自己評価……77
国立療養所沖縄病院　＊末原雅人・神里朝子・友利富士子
我如古留美子・松本絹子・久高和子
眞喜屋実祐
成人筋ジストロフィー患者の療養生活に関する意識調査：QOL向上マニュアル作成資料として……78
国立療養所沖縄病院　神里朝子・友利富士子・我如古留美子
安富美都子・久高和子・＊末原雅人
人工呼吸器用加温加湿器のトラブルについて……80
1）国立療養所岩木病院　高橋真[1)]・宇野光人[1)]・工藤正美[1)]
山田誠治[1)]・岩谷道生[1)]・山田史朗[1)]
＊五十嵐勝朗[1)]
2）弘前大学医療技術短期大学部理学療法学科　石川玲[2)]
疾病受容に関連した看護計画のあり方……82
国立療養所西多賀病院　佐々木しづか・渡邊和子・大森眞由美
若生照子・伊藤昭子・＊斎藤博
筋ジストロフィー患者のQOLを高めるために（第二報）　－外泊が及ぼす影響－……85
国立療養所下志津病院　野村洋子・田中晴美・川村富美子
君塚千代子・鈴木由美子・田村ユミ子
＊本吉慶史
筋ジス病棟における患者資料のデータベース化の取り組み（第3報）……88
国立療養所長良病院　森田良一・長谷川守・坂口えみ子
高橋妙子・＊二村敦朗
職員の行動パターンの調査・分析（第Ⅲ報）　－新人教育を通しての学び－……90
国立療養所松江病院　佐藤恵子・佐藤宏美・岡本節子
松尾史子・樋野梢・河原仁志
＊下山良二

看護用具の検討　デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の臥床時に適した尿器の改良（第2報）
－脊柱前弯型患者について－ ……92
国立療養所原病院　西村典子・河村浩次・松岡陽子
斎藤良枝・這越久美子・烏田吉男
＊福田清貴

生活行動範囲からみた筋ジストロフィー患者のQOL……95
国立療養所徳島病院　和田津恵美・大東由紀枝・中井健一
藤川武子・瀬川美江子・＊多田羅勝義
水谷滋・松家豊

低IQ筋ジストロフィー患者余暇活動への援助……98
国立療養所筑後病院　菊竹眞智子・松尾加代子・古賀耀子
原眞紀・坂井美智子・田村定義
古賀美帆子・永末沙由里・高巣絹子
馬場眞子・＊河野和江

筋ジストロフィー患者の看護ケアに対する満足度調査 ……101
国立療養所南九州病院　鳥丸章子・後藤タミ子・福迫成子
秋葉京子・＊福永秀敏

筋ジストロフィー入院患者の補助栄養としての濃厚流動食 ……103
国立療養所下志津病院　平山千鶴子・田中徳子・石井民子
今橋啓次・大出誠司・清水潤
＊本吉慶史

一般選択食導入のその後 ……104
国立療養所刀根山病院　右野久司・廿日岩美宏・湯浅一郎
吉田龍平・野崎園子・＊姜進

NIPPV施行患者に対する食事摂取量増加への援助　第2報 ……107
国立療養所兵庫中央病院　高島佐和子・北瀬満子・森内まどか
松本和子・真面俊幸・川口桂子
田中二三子・＊陣内研二

デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける血中微量元素の検討 ……110
1）国立療養所西奈良病院　＊村上宜也[1]・市川昌平[1]・平田幸蔵[1]
安東範明[1]・斉田恭子[1]
2）奈良県立医科大学神経内科　菊井祥二[2]・錫村明生[2]・高柳哲也[2]

筋ジストロフィー患者の嚥下障害の援助について　－当院における嚥下の実態調査－ ……115
国立療養所西奈良病院　桑原満由美・結城美帆・室田弘美
西村佳江美・山下文子・山川正子
廣畑生久世・市川昌平・＊村上宜也

成人筋ジストロフィー患者のQOL定量的評価表の検討 ……117
国立療養所川棚病院　冨川正子・平石聡・道添真佐子
山脇千恵子・増崎志津子・北田久喜
松尾秀徳・*渋谷統寿
人工呼吸器装着し空腸栄養（経胃瘻）を行っている患者の看護 ……120
国立療養所再春荘病院　牛本恵理子・藤吉栄子・浦田紀美子
村田誠子・澤崎美津子・古澤桂子
上林育子・蒲池咲子・*直江弘昭
筋ジストロフィー患者のベッド上でのQOLを高める工夫 ……122
国立療養所下志津病院　在原千代子・星名澄子・齋藤友江
池田幸子・今村晴子・西本浩子
鈴木広美・関谷智子・平山千鶴子
*本吉慶史
筋ジストロフィー入院患者の余暇活動　ークラブ活動と人的資源の活用ー ……126
国立療養所下志津病院　高西美恵・上原優美子・古市知香
大多和弘子・松岡邦臣・在原千代子
輿石裕次・吉田誠・*本吉慶史
福山型先天性筋ジストロフィー患者の摂食機能の看護のあり方　ー評価基準を使用してー ……128
国立療養所原病院　近重かおり・向井ゆり子・林康子
松永清志・*福田清貴・西山初江
医・教連携による生きがい対策の成果 ……131
国立療養所西別府病院　嶋田美香・立花久二・大谷美和子
楠本明子・渕上謙二・森川信子
矢野さよ子・後藤勝政・*佐藤紀美子
黒川徹
誰の，何のための入院ケアを目指すべきか：長期療養者と医療人の意識調査 ……134
国立療養所沖縄病院　*末原雅人

在宅ケア

秋田県在住の筋ジス患者の実態調査 ……137
国立療養所道川病院　長谷部正子・戸賀瀬鈴子・横内みどり
工藤重幸・佐々木義憲・*斎藤浩太郎
筋ジス在宅医療に関わる諸問題の研究 ……139
国立療養所西多賀病院　小野寺久美子・鴻巣武・後藤親彦
昆貢子・杉原千春・八柳比呂美
渡部昭吉・中里敏浩・在原隆
*斎藤博

新潟県内における在宅患者の実態調査　－在宅患者及び市町村へのアンケートを通して－ ……142
国立療養所新潟病院　阿部和俊・鈴木　孝・高橋真喜彦
小黒順子・*近藤　浩

新潟県内における在宅患者の実態調査　－医療面からの分析－ ……145
国立療養所新潟病院　小黒順子・鈴木　孝・阿部和俊
高橋真喜彦・*近藤　浩

新潟県内における在宅患者の実態調査　－福祉面からの分析－ ……147
国立療養所新潟病院　鈴木　孝・阿部和俊・小黒順子
高橋真喜彦・*近藤　浩

大阪府内における筋ジストロフィー医療システム ……150
1) 国立療養所刀根山病院　*姜　進[1)]・斉藤利雄[1)]・野崎園子[1)]
宮井一郎[1)]・国富厚宏[1)]
2) 国立精神・神経センター　松村　剛[2)]
神経研究所疾病研究第一部

筋ジストロフィー患者の在宅ターミナルケアは可能か ……152
国立療養所徳島病院　里村茂子・*多田羅勝義・水谷　滋
松家　豊

筋ジストロフィー患者の在宅へ向けての支援システム ……155
国立療養所川棚病院　山口純子・中村富美子・三根淑子
西村美枝子・金井百合香・藤下　敏
*渋谷統寿

当施設における筋ジストロフィー集団検診の現状 ……158
国立療養所宮崎東病院　斉田和子・黒田令子・山田正三
*隈本健司

神経筋疾患の在宅人工呼吸を地域でサポートするために ……160
国立療養所八雲病院　石川悠加・三浦利彦・石井順子
三浦　勤・石川幸辰・*南　良二

在宅人工呼吸療法を中止した症例の検討 ……162
国立療養所宇多野病院　光吉　出・白坂幸義・廣瀬千枝
渡辺和代・*小西哲郎

在宅人工呼吸療法の支援

在宅人工呼吸療法の支援ネットワーク構築の重要性　－第2報－ ……165
国立療養所刀根山病院　脇川浩美・小川順子・中川良子
山敷寿美恵・真崎章子・高沢奈津子
浅野恵伊子・津田倫代・*姜　進

筋ジストロフィー在宅人工呼吸療法支援の試み ……167
国立療養所徳島病院　山崎佳子・澤口順子・木元幸子
井内明江・細川千恵美・佐藤由美
板東君江・*多田羅勝義・里村茂子
水谷　滋・松家　豊

筋ジストロフィー患者の航空機旅行中の低酸素血症 ……171
国立療養所徳島病院 ＊多田羅勝義・里村茂子・乾俊夫
足立克仁・水谷滋・松家豊
デュシェンヌ型筋ジストロフィー在宅患者の親指導 ……174
1) 国立療養所下志津病院 関谷智子[1]・清水潤[1]・＊本吉慶史[1]
2) 国立精神・神経センター武蔵病院 川井充[2]
筋ジスデイケア患児(者)の病棟との10年間の関わりについて ……176
国立療養所長良病院 水野真由美・坂口えみ子・高橋妙子
長谷川守・高橋てる子・岩越康真
山田重昭・＊二村敦朗
在宅患児を対象とした『体験入院』の取り組み（第3報）
ー筋ジス患児の系統的ケアへの考察ー ……178
国立療養所宇多野病院 松本浩幸・＊小西哲郎・光吉出
岡田文和・山崎カヅヨ・門間美晴
渡辺和代・廣瀬千枝
在宅患者通所施設の健康管理に関する実態調査 ……181
国立療養所宇多野病院 南令子・島田美紀・永田奈津子
小林朱美・河合常美・渡辺和代
光吉出・白坂幸義・小山洋子
＊小西哲郎
在宅介護者の疲労に関する実態調査 ……183
国立療養所宇多野病院 江口由子・堀内香住・近藤大作
木村安希・新谷千絵・玉井葉子
三谷美紀・廣瀬千枝・小山洋子
光吉出・＊小西哲郎
在宅患者の生活行動調査 ……186
国立療養所松江病院 吉岡恭一・直江みゆき・奥田恵子
鈴木一男・河原仁志・＊下山良二

ボランティア・心理

ボランティア導入によるQOLの向上　ー児童指導員共同研究ー ……189

1) 国立療養所長良病院　長谷川　守[1)]

2) 国立療養所岩木病院　菊池紀彦[2)]・＊五十嵐勝朗[2)]

3) 国立療養所下志津病院　輿石裕次[3)]

4) 国立療養所新潟病院　鈴木　孝[4)]

5) 国立療養所箱根病院　亀井俊治[5)]

6) 国立療養所鈴鹿病院　愛田弘美[6)]

7) 国立療養所宇多野病院　松本浩幸[7)]

8) 国立療養所青野原病院　富岡由之[8)]

9) 国立療養所松江病院　吉岡恭一[9)]

10) 国立療養所南九州病院　今村葉子[10)]

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の生きがいへの取り組み
ー喫茶サロンのボランティア活動を通してー ……191

国立療養所西多賀病院　杉原千春・青木勝彦・島貫直子
山崎宣之・＊斎藤博・本郷智恵子

ボランティアの患者情報の提供について　ー個人カードの検討ー ……193

国立療養所東埼玉病院　中村紀子・天田美由紀・吉岡千恵子
小川原智美・奥野木麻記子・清宮よし子
小川徳栄・宗廣みな子・村谷公子
＊田村拓久

ボランティア交流によるQOLの向上と危険防止について ……196

国立療養所新潟病院　赤沢冷子・平澤寿恵・小池ゆみ子
柳久子・西尾れい子・松岡愛子
＊近藤浩

職員ボランティア導入についての検討 ……198

国立療養所箱根病院　西田智江子・村上英子・大塚希代子
佐藤明江・大木キワ子・田中雪代
小原和子・＊青戸和子

中高生を対象にした施設体験を実施して ……201

国立療養所長良病院　小林不二也・長谷川守・高橋てる子
中村美代子・宮川百合恵・＊二村敦朗

筋ジストロフィー患者に対するボランティア活動の発展を目指して　ー3年間のまとめー ……203

国立療養所兵庫中央病院　田淵美奈子・小西史子・松本睦子
広野やす子・東影寛久・中西孝
奥野信也・＊陣内研二

筋ジストロフィーボランティア工房を開いて ……206
国立療養所徳島病院　河野　誠・川合恒雄・山本顕夫
松本恭子・岸田喜美江・＊多田羅勝義
水谷　滋・松家　豊
筋ジス患者の社会福祉協議会ボランティア参加によるQOLの向上 ……209
国立療養所筑後病院　田島恵子・田頭美恵子・高橋初子
前田綾子・真子久子・橋本真智子
荒川光子・＊河野和江
ボランティア養成の取り組み（第2報）　ー受け入れ状況と体制づくりー ……212
国立療養所再春荘病院　上釜光輝・岡村俊彦・西田明美
森北美津代・宮川友子・＊直江弘昭
ホームページ作成に関わって ……214
国立療養所新潟病院　内山正子・南雲壹巳・渋谷みや子
名達加代子・矢代ひさ子・＊近藤　浩
筋ジストロフィー者のためのパソコン入力装置の検討（その3） ……217
国立精神･神経センター武蔵病院　花岡　繁・森田浩之・宮本　健
三牧正和・須藤　彰・佐々木匡子
＊川井　充
箱根病院におけるパソコン通信使用環境の現状と今後の課題 ……219
国立療養所箱根病院　亀井俊治・稲永光幸・管野理恵
＊青戸和子・春原經彦
発達の遅れた筋ジス患者に対するパソコン活動　第2報 ……221
国立療養所長良病院　中村美代子・宮川百合恵・長谷川　守
＊二村敦朗
筋ジス患者のマルチメディアの活用状況 ……223
1）国立療養所宇多野病院　門間美晴[1]・＊小西哲郎[1]・光吉　出[1]
岡田文和[1]・山崎カヅヨ[1]・松本浩幸[1]
2）京都文教大学人間学部　名取琢自[2]
重症化していく患者の心理的変化に関する研究
ーサークル活動及び個人活動を通してー（第3報） ……226
国立療養所刀根山病院　久保田千恵・西澤悦子・岸本和男
＊姜　進
パソコン利用を通じてみたQOLの一考察 ……228
国立療養所西奈良病院　高橋　博・中川委久子・笠井眞一
廣畑生久世・＊村上宜也

国立療養所におけるパソコンの活用 ……229
1) ㈳日本筋ジストロフィー協会　矢澤健司[1]・河端静子[1]・*貝谷久宣[1]
米園弥生[1]・水口道雄[1]・佐藤隆雄[1]
山田栄吉[1]・鈴木敏明[1]・藤井康久[1]
梶山正三[1]・田野芳博[1]・山下ヤス子[1]
斎藤恵司[1]・加藤一美[1]
2) 国立療養所八雲病院　二川善昭[2]
国療入所者の個人用回線を使用したパソコンライフ ……233
1) 国立療養所東埼玉病院　高橋一也[1]
2) ㈳日本筋ジストロフィー協会　*貝谷久宣[2]・河端静子[2]・水口道雄[2]
佐藤隆雄[2]・山田栄吉[2]・鈴木敏明[2]
藤井康久[2]・梶山正三[2]・田野芳博[2]
山下ヤス子[2]・矢澤健司[2]・斎藤恵司[2]
加藤一美[2]
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者のQOL向上を目指して
ー疾病受容と将来についての意識調査ー ……236
国立療養所新潟病院　近藤悦子・渡辺茂美・氷見山佳代子
江縫美恵子・*近藤浩
ターミナル期へ向けての心理的援助 ……238
国立療養所南九州病院　今村葉子・甲斐久和・*福永秀敏
いじめ，不登校の患者への取り組み ……241
国立療養所南九州病院　岩爪美代子・狩川葉子・上田美香
今村葉子・甲斐久和・*福永秀敏
筋ジストロフィー患者の親の心理過程と受容に関係する要因について
ーソーシャルサポートを中心としてー ……243
1) ㈳日本筋ジストロフィー協会　*貝谷久宣[1]・河端静子[1]
2) 早稲田大学大学院人間科学研究科　三浦正江[2]・三輪雅子[2]・奥野英美[2]
3) 早稲田大学人間科学部　瀬戸正弘[3]・上里一郎[3]
ある入院患者（SMA）の自立への試み　ーQOL評価に関する一考察ー ……247
国立療養所岩木病院　菊池紀彦・下山庸子・山田静子
白戸紀子・小山内幸子・岩谷道生
山田史朗・*五十嵐勝朗
障害の進行に伴い不安症状を呈したケースの援助　ー盆栽を通してー ……249
国立療養所西多賀病院　星八重子・*斎藤博
自立に向けての一活動　ー外出マニュアル作成を通じてー ……252
国立療養所東埼玉病院　大川成美・茅根明・切梅るり子
前田良子・松本訓子・羽石由美子
福島健・村山悦子・黒須初枝
佐藤直美・*田村拓久

進行性筋ジストロフィー患者の心の健康ストレス状況について ……254
国立療養所兵庫中央病院　中西　孝・奥野信也・東影寛久
＊陣内研二
筋ジス少年バンド　続報　ー生きがいを求めてー ……257
国立療養所筑後病院　原　光明・米村久美子・金子輝美
鳴海義一・＊河野和江・＊岩下　宏
筋ジストロフィー患者の余暇活動の援助（第2報）
ー石粉粘土，パスタを使った手工芸の試みー ……260
国立療養所再春荘病院　西田明美・森北美津代・岡村俊彦
上釜光輝・宮川友子・＊直江弘昭
若年成人筋ジストロフィー患者の性意識・性行動に関する意識調査：QOLの一面としての性 ……262
国立療養所沖縄病院　中本英樹・山田悦子・玉城美智子
宮城愛子・大城常子・松本絹子
＊末原雅人
国立精神・神経センター武蔵病院の歴史と現在まで ……264
国立精神･神経センター武蔵病院　下田文幸・渋川　信・竹嶋光代
＊川井　充

リハビリ

筋疾患患者における橈骨の荷重負荷による骨代謝マーカーの変化 ……267
1）国立療養所医王病院　鉾田千夏[1)]・澤井知子[1)]・畝村早緒美[1)]
當田由美子[1)]・北川愛子[1)]・近藤ヤス子[1)]
辰巳弥子[1)]・松井春美[1)]・藤井信好[1)]
＊本家一也[1)]
2）富山県高志リハビリテーション病院　影近謙治[2)]
筋ジストロフィー患者の乳幼児期における理学療法に関する一考察 ……269
国立療養所南九州病院　中筋八千代・今村克彦・吉村まり子
寛山佳史・＊福永秀敏
筋疾患における電動車椅子の移行時期に関する研究（共同研究）ー第3報ー ……272
1）国立療養所西別府病院　亀井隆弘[1)]・広田美江[1)]・梶原秀明[1)]
吉田文子[1)]・＊佐藤紀美子[1)]
2）国立療養所刀根山病院　植田能茂[2)]
DMDに対するシーティングの検討 ……277
1）国立療養所八雲病院　長門五城[1)]・藤島恵喜蔵[1)]・三浦利彦[1)]
田中栄一[1)]・塚本　智[1)]・奈良崎忠範[1)]
佐藤州介[1)]・石川悠加[1)]・石川幸辰[1)]
＊南　良二[1)]
2）北海道心身障害者総合相談所　広瀬和也[2)]・西村重男[2)]
3）工作室はらっぱ　村上真人[3)]

筋ジストロフィー患者に対する車椅子電動補助装置の使用効果 ……280
国立療養所道川病院　伊藤　伸・工藤重幸・*斎藤浩太郎
筋ジス患者に適した作業療法　－ADLを中心に－ ……283
1) 国立療養所東埼玉病院　佐藤智恵子[1]・衛藤九幸[1]・*田村拓久[1]
2) 国立療養所東京病院附属リハビリテーション学院　風間忠道[2]
3) 国立療養所箱根病院　古内文夫[3]・大木啓子[3]・三室ゆみ子[3]
4) 国立療養所道北病院　吉田前[4]
5) 国立療養所医王病院　藤井信好[5]
6) 国立療養所八雲病院　田中栄一[6]
成人筋ジストロフィーに対する作業療法　－アクティビティの応用と作業療法の役割－ ……287
国立療養所道北病院　吉田前・藪下光恵・浜田均
吉田正幸・*橋本和季
Duchenne型筋ジストロフィー（後期）における作業療法
－インターフェイスの調整－ ……290
国立療養所八雲病院　田中栄一・石川悠加・三浦利彦
長門五城・藤島恵喜蔵・*南良二
筋ジストロフィーの手指変形の経時的評価の必要性 ……293
1) 国立療養所下志津病院　鈴木広美[1]・松野葉子[1]・中村伴子[1]
北山徹[1]・西本浩子[1]・船越修[1]
清水潤[1]・*本吉慶史[1]
2) 国立精神･神経センター武蔵病院　川井充[2]
上肢挙上用具の工夫 ……296
国立療養所医王病院　藤井信好・*本家一也
進行性筋萎縮症患者の摂食機能の分析 ……299
1) 国立療養所南九州病院　吉村まり子[1]・今村克彦[1]・*福永秀敏[1]
2) 鹿児島大学医学部保健学科　幸福圭子[2]
筋ジストロフィーに対するPT・OTの実態調査1（多施設共同研究テーマ）……302
国立療養所徳島病院　武田純子・*多田羅勝義
筋ジス研究第4班PT・OT共同研究連絡会
筋ジストロフィー患者に対するPT・OTの実態調査2（共同研究）……305
国立療養所刀根山病院　植田能茂・*姜進
筋ジス研究第4班PT・OT共同研究連絡会
デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける下肢手術の理学療法
－Glorion-Rideau変法の3例－ ……308
1) 国立療養所岩木病院　宇野光人[1]・工藤正美[1]・高橋真[1]
山田誠治[1]・岩谷道生[1]・山田史朗[1]
*五十嵐勝朗[1]
2) 弘前大学医療技術短期大学部理学療法学科　石川玲[2]

肢帯型筋ジストロフィーの手指筋群の短縮について ……311
国立療養所西多賀病院　秋山祐美・渡部昭吉・森下隆行
田村恵実子・山岸輝樹・門間勝弥
鈴木伸一・*斎藤博

Duchenne型筋ジストロフィーの端座位における座圧中心移動能力 ……313
1) 国立療養所西多賀病院　*斎藤博[1]・渡部昭吉[1]
2) 東北大学大学院医学系研究科　日高みさき[2]・小林武[2]・吉田一成[2]
障害科学専攻運動障害学講座　岩谷力[2]
肢体不自由学分野

筋ジス患者の嚥下障害に関する研究　ー長期観察例の報告ー ……316
国立療養所東埼玉病院　問川博之・花山耕三・安藤久恵
*田村拓久・石原傳幸・川城丈夫

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の運動機能と機能予後の検討 ……319
1) 国立療養所下志津病院　西本浩子[1]・北山徹[1]・井岡栄[1]
船越修[1]・松野葉子[1]・鈴木広美[1]
中村伴子[1]・清水潤[1]・*本吉慶史[1]
2) 国立精神・神経センター武蔵病院　川井充[2]

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの姿勢保持に関する研究
ーTotal Fitting方式による坐位保持装置の製作過程の紹介ー ……322
1) 国立精神・神経センター武蔵病院　金子断行[1]・杉本和彦[1]・熊井初穂[1]
*川井充[1]
2) でく工房　大友壮一[2]・石野田壌[2]

電動車椅子サッカーに適した電動車椅子の研究 ……324
1) 国立療養所長良病院　山内邦夫[1]・*二村敦朗[1]
2) 今仙技術研究所　長縄正裕[2]

筋ジストロフィー患者に於ける咬合 ……327
1) 国立療養所宇多野病院　中本久一[1]・御手洗智子[1]・島谷伊智子[1]
佐藤賢治[1]・松下明生[1]・光吉出[1]
*小西哲郎[1]
2) 京都大学医学部口腔外科学教室　大久保康則[2]

筋ジストロフィー患者における足関節拘縮の治療が歩行能力に及ぼす影響について ……330
国立療養所刀根山病院　藤本康之・植田能茂・山本洋史
鍋島隆治・*姜進

PMDのトランスファー　ー自動車への移乗ー ……333
国立療養所松江病院　安食克志・伊藤直子・*下山良二

デュシェンヌ型筋ジストロフィー児の立位・歩行可能時期における坐位姿勢の研究 ……336
国立療養所原病院　原田敏昭・中路暁美・広川由美
浦上由美子・*福田清貴

筋強直性ジストロフィー

筋強直性ジストロフィー患者の装具の適応 ……339
国立療養所道北病院　藪下光恵・浜田均・吉田正幸
吉田前・*橋本和季

MyD患者における下肢筋力と歩行の関連について ……341
1) 弘前大学医療技術短期大学部　石川玲[1)]
理学療法学科
2) 国立療養所岩木病院　宇野光人[2)]・工藤正美[2)]・高橋真[2)]
山田誠治[2)]・岩谷道生[2)]・山田史朗[2)]
*五十嵐勝朗[2)]

筋強直性ジストロフィーのADL　ー上肢・手指機能からの検討ー ……344
1) 国立療養所岩木病院　工藤正美[1)]・宇野光人[1)]・高橋真[1)]
山田誠治[1)]・岩谷道生[1)]・山田史朗[1)]
*五十嵐勝朗[1)]
2) 弘前大学医療技術短期大学部　石川玲[2)]
理学療法学科

筋強直性ジストロフィー患者の歩行分析 ……346
1) 国立療養所箱根病院附属　秋山稔[1)]・平岡浩一[1)]・石井明[1)]
リハビリテーション学院
2) 国立療養所箱根病院　*青戸和子[2)]・春原經彦[2)]

筋強直性ジストロフィー患者の嚥下状態の調査：第2報 ……349
国立療養所医王病院　山辺祐恵・広江京子・源美奈子
池田珠江・山本薫・辰巳弥子
松井春美・沖野惣一・*本家一也

筋強直性ジストロフィーの四肢障害Stage化への試み ……351
国立療養所鈴鹿病院　堂前裕二・小笠原徹・松井一章
久留聡・小長谷正明・*松岡幸彦

患者気質に基づいたMyD患者の呼吸器装着に向けての試み ……354
国立療養所鈴鹿病院　萩千恵子・高橋百恵・石河洋子
松田卓也・桜井ヨシ子・山田八重子
松井敏子・源口まさの・谷山美雪
久留聡・小林市代・*松岡幸彦

筋強直性ジストロフィーの蛋白質栄養について ……357
国立療養所箱根病院　海老原泰代・*青戸和子・矢ケ崎栄作
岡部司・春原經彦

経鼻胃管栄養を受け入れない重度の筋強直性ジストロフィー患者との関わり
ープロセスレコードからの考察ー ……361
国立療養所医王病院　山崎文香・俵口まり子・新本美智代
原田裕子・沖野惣一・*本家一也

筋強直性ジストロフィーの栄養と食事について ……363
国立療養所鈴鹿病院　三谷美智子・服部成子・宮崎とし子
久留　聡・*松岡幸彦
筋強直性ジストロフィー患者の看護を考える　PARTⅢ
ー摂食障害の標準看護計画を実施・評価してー ……366
国立療養所原病院　山田　都・千原由美子・松崎妙子
笈原みきえ・岸　初江・*福田清貴
多施設間における筋強直性ジストロフィー患者のQOL意識調査に関する検討 ……370
1) 国立療養所兵庫中央病院　*陣内研二[1)]
2) 国立精神・神経センター武蔵病院　川井　充[2)]
3) 国立療養所筑後病院　岩下　宏[3)]
MyD患者のQOLを考える　ー患者家族間の交流を通してー ……373
国立療養所道北病院　山木利恵子・山口ユミコ・細川優子
高橋　剛・新野さゆり・*橋本和季
外泊によって療養生活に意欲向上のみられたMyD患者
ー母親としての自覚にめざめることによりー ……375
国立療養所岩木病院　宇野弘恵・小山内幸子・鎌田康子
中山洋子・岩谷道生・山田史朗
*五十嵐勝朗
国立精神・神経センター武蔵病院における筋ジストロフィー病棟のあゆみとグループ活動について …377
国立精神・神経センター武蔵病院　政井笑子・幸地国芳・竹嶋光代
下田文幸・*川井　充
筋ジス患者の日常生活満足度とQOLに対する意識調査 ……379
国立精神・神経センター武蔵病院　松本賢哉・中村広子・石郷岡隆彦
竹島光代・*川井　充
筋強直性ジストロフィー患者の心理的特性について ……383
国立療養所箱根病院　稲永光幸・岸林　潤・*青戸和子
春原經彦・土屋一郎・西岡昌紀
筋強直性ジストロフィー患者の生活意欲の向上をめざした試み
幼少期の体験を生かした作品作りを通して ……386
国立療養所箱根病院　渡辺浩司・長谷川美津子・金指　香
新井八千代・加藤尚子・*青戸和子
余暇活動の援助を通して ……389
国立療養所医王病院　松田敬子・*本家一也・正木不二磨
藤井信好
構成課題にみられる筋強直性ジストロフィーの心理機能について ……392
国立療養所鈴鹿病院　小関　敦・荻山敦司・愛田弘美
村松順子・井上由美子・阿部宏之
酒井ふみ子・*松岡幸彦

筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み　ー家族への患者の近況報告ー ……396
国立療養所兵庫中央病院　河本富士子・箕畑秀樹・横田孝代
生澤紀美子・金田美恵・竹部麻依子
寺西孝子・神田敞子・*陣内研二
筋強直性ジストロフィー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（第2報）……398
国立療養所筑後病院　江口喜久子・梯佳寿之・鳴海義一
*岩下宏
筋ジストロフィー病棟に勤務する看護婦のメンタルヘルスケアについて
ー3例の突然死を経験してー……401
国立療養所岩木病院　藤田裕美・阿保富貴子・折戸谷初枝
奈良岡真理子・岩谷道生・山田史朗
高田博仁・*五十嵐勝朗
筋強直性ジストロフィー患者の歯科的問題点について……403
国立精神･神経センター武蔵病院　中村広一・*川井充

平成8年度研究成果報告

NIPPV装着患者の眼症状の検討……407
国立療養所鈴鹿病院　堀越あゆみ・福本ちの・川端婦美子
奥田艶子・白鳥政之・*松岡幸彦
人工換気療法によりDMD患者の寿命は確かに10年延長した……410
国立療養所鈴鹿病院　安間文彦・酒井素子・小長谷正明
高井輝雄・*松岡幸彦

シンポジウム

平成10年6月30日㈫　全共連ビル本館4階　大・中会議室

Ⅰ．第1部　病型とQOL

座　長　国立療養所南九州病院　福永秀敏

1. デュシェンヌ型筋ジストロフィーのQOL……413
国立療養所長良病院　長谷川守
2. ベッカー型筋ジストロフィーのQOL……415
国立療養所刀根山病院　松村剛
3. 福山型先天性筋ジストロフィーのQOL……416
国立療養所八雲病院　石川悠加
4. 筋強直性ジストロフィーのQOL……417
国立療養所兵庫中央病院　陣内研二

討　論

Ⅱ．第2部　病名告知，ターミナル期，栄養などとQOL
座　長　国立療養所岩木病院　五十嵐　勝　朗
5. 筋ジストロフィーのインフォームド・コンセントとQOL ……418
国立療養所徳島病院　多田羅　勝　義
6. 筋ジストロフィーのターミナル期における QOL ……419
国立療養所南九州病院　今　村　葉　子
7. 筋ジストロフィーの栄養とQOL ……420
国立療養所鈴鹿病院　三　谷　美智子
討　論

Ⅲ．第3部　在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL
座　長　国立療養所刀根山病院　姜　進
8. 在宅患者のQOL ……421
国立療養所刀根山病院　姜　進
9. 保護者からみたQOL ……422
㈳日本筋ジストロフィー協会　上　良　夫
10. 看護婦からみたQOL ……423
国立療養所東埼玉病院　中　村　州　子
11. 保母（保育士）からみたQOL ……424
国立療養所筑後病院　矢ケ部　和　代
12. 心理療法士からみたQOL ……425
国立療養所下志津病院　関　谷　智　子
13. 理学療法士からみたQOL　－QOLを考えた補装具の適応－ ……426
国立療養所徳島病院　武　田　純　子
14. 作業療法士からみたQOL ……427
国立療養所医王病院　藤　井　信　好
討　論

Ⅳ．第4部　特別プログラム
座　長　国立療養所筑後病院　岩　下　宏
欧米における筋ジストロフィーの療養 ……428
国立精神・神経センター武蔵病院　川　井　充

キーワード検索一覧表 ……429

班 員 名 簿 ……434

編 集 後 記 ……436

＊（研究成果報告の複数研究担当者中）班員

平成8,9,10年度研究総括

筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究

主任研究者　岩　下　　宏

1．3年間の研究班のまとめ

進行性筋ジストロフィー各病型の原因療法・根治療法の開発達成時期の目処がたっていない現在，本研究班は，筋ジス患者のQOLの向上に焦点を向け，ベッドサイドに直結した諸課題を多職種により，平成8，9，10年の3年間総合的に研究した．

本研究班で取り組むベッドサイド内容が多面であることから，「入院ケア」（入），「在宅ケア」（在），「ボランティア・心理」（ボ），「リハビリ」（リ）および「筋強直性ジストロフィー」（M）の5分科会に分け，各分科会に共同研究テーマを作成し，各分担研究者から班会議演題募集を行った．8，9，10年度の班会議では，それぞれ120，129，140題の研究発表があったが，分科会別では，（入）平成8，9，10年度ぞれぞれ46，46，41，同様に（在）12，16，20（ボ）28，32，31（リ）14，9，24（M）20，26，24となっている．この3年間で総計389題であった（表1）．

以下に3年間特に10年度における研究成果のいくつかを記す．

（入）この3年間，NIPPVへの導入，リーク防止策，さまざまな合併症対策，病型別の呼吸管理方法，呼吸器のトラブル対策などが報告された．今後，肺理学療法プログラムの開発が必要である．

現象面で報告された「舟漕ぎ呼吸」などが，血液ガスやスパイログラムなど呼吸機能検査などとの関連で分析された．

外出，外泊，海外旅行などに伴う航空機内での呼吸器操作，パソコンの活用，養護学校との連携，呼吸器搭載電動車椅子の改良などが発表された．

（在）在宅療養指向の昨今，当分科会の役割も増大している．引き続き，各地における在宅患者実態が調査された．特に在宅人工呼吸療法（HMV）実施例への支援システムが問題となっている．国療筋ジス施設がバックアップ体制を取りながらの患者ごとに綿密な専門医療・社会福祉連携を積み重ねる重要性が指摘される一方，在宅ターミナルケアが可能な例はごくまれで，現時点では大部分困難との報告もなされている．

今後，施設ケアと在宅ケアの比較や便益性を医療経済的にも検討することが必要であろう．

（ボ）患者が主体となり，ボランティアの能力の提供を受ける場合と，ボランティアが主体となり，患者に能力を提供する場合があり，患者とボランティアを結び付けるコーディネーターの存在と役割が論じられた．

パソコン利用とQOLでは，なぜパソコンか，パソコンを利用して何ができるか，また何をしたいのかが論じられた．ホームページ開設により，病棟（病院）と社会，患者と社会，患者と患者という窓は開かれた．このように通信により，人と人とのつながりを持つようになればなるほど，直接肌と肌との触れ合いが重要になってくるという新しい課題に直面した．

看護者が患者の微妙な病状の変化を，患者が理解できるように説明し，さらに援助するという最も基本的なことが論じられた．

医師・コメディカル・患者・家族が一堂に会しての討論は非常に意味がある．今後，より患者の目線に合わせた研究がなされることが期待される．

表1　平成8，9，10年度筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究分科会・リーダー・共同研究テーマ・報告数

分科会	リーダー	共同研究テーマ	H8 120題		H9 129題		H10 140題	
1. 入院ケア	福永　秀敏（南九州）	①心肺不全の医療と看護	8	46	7	46	9	41
		②長期呼吸器装着者のQOLの向上	15		16		11	
		③看護業務	8		7		9	
		④栄養とQOL	＼		7		7	
		その他	15		9		5	
2. 在宅ケア	姜　　進（刀根山）	①在宅患者の医療システムの検討	5	12	10	16	9	20
		②在宅人工呼吸器療法支援の指針	2		5		5	
		③短期入院・教育入院の指針	3		1		6	
		その他	2		0		0	
3. ボランティア・心理	五十嵐勝朗（岩　木）	①筋ジス患者とボランティア	6	28	14	32	10	31
		②筋ジス患者の精神・心理・生活＊	17		＼		＼	
		③パソコン利用とQOL	＼		11		9	
		④筋ジス患者におけるインフォームド・コンセント	＼		4		4	
		その他	5		3		8	
4. リハビリ	斎藤　　博（西多賀）	①上肢機能における運動療法の効果	1	14	1	9	2	24
		②電動車椅子への移行基準	4		2		3	
		③筋ジス患者に適した作業療法	2		1		6	
		その他	7		5		13	
5. 筋強直性ジストロフィー	川井　　充（武　蔵）	①運動機能障害とその対策	6	20	4	26	6	24
		②呼吸不全とその対策	3		4		1	
		③心合併症とその対策	2		2		0	
		④内分泌，栄養上の諸問題とその対策	5		8		4	
		⑤心理的問題とQOL	2		8		11	
		その他	2		0		2	

＊：平成8年度のみの共同研究テーマ

（リ）1．上肢機能における運動療法の効果：DMD29例中，7例に有意の筋力増強が認められ，筋力増強訓練の有用性と重要性が示唆された．

2．電動車椅子への移行基準：DMD40例を対象とし，手動車椅子での10m，100m走行時間を測定・分析し，前者に20秒以上要する症例では，手動車椅子での実用走行は期待し難いことが示唆された．

3．筋ジス患者に適した作業療法：作業療法士が配置されている筋ジス施設は平成8年度で11施設，15名ときわめて少ないため，まず，筋ジス施設における作業療法士の実態ならびに作業療法に関する調査が行われ，幾つかの重要な問題点が指摘された．その結果ならびにこれまでの本研究班における成果を踏まえ，小冊子「作業療法士が選ぶ自助具，装具，車椅子」の作成に向けて作業が進められている．

今後の課題として，入院患者の重症化に伴い，呼吸訓練や嚥下機能の問題が重要となり，在宅DMD児童などに関する早期リハビリ療法も重要な課題である．

（M）国療筋ジス施設における筋ジス各病型のうち，Mはデュシェンヌ（D）型に次いで患者数の多い常染色体優性の遺伝性筋疾患であるが，全身臓器障害特に中枢神経病変による知能障害，特異な性格により意欲・自主性低下がみられるため，この3年間重点的に研究に取り組んだ．その結果，多くの成果が得られたが，そのいくつかを記す．

1．呼吸不全には中枢神経の関与があり，D型と

は異なる呼吸管理法が必要である．

2．気管切開を行うと嚥下ができなくなる患者が多い．

3．開咬（不正咬合）など，特徴的な歯科的問題点がみられた．

4．低蛋白血症，貧血など多くみられた．

5．3年間の研究成果の一つとして，医療従事者を対象とした「筋強直性ジストロフィーの治療とケア」を10年度中に作成予定である．

2. 当該研究における問題点と展望

本研究班は，医師以外の多職種が参加・実施する研究班としての欠点が長年指摘されてきたため，研究班としての研究遂行と班会議運営に下記の工夫を行った．

1．共同研究テーマ設定
2．共同研究テーマ重視の班会議プログラム作成
3．多施設参加研究の奨励
4．1施設7題までの演題数制限
5．演題へのキーワード併記
6．班会議プログラム・抄録集の合冊化
7．班会議プログラム・抄録集の班会議前発送（施設での出席前学習可能化）
8．班会議プログラム・抄録集の見やすさ・合理化
   ⑴演題番号・抄録掲載頁併記
   ⑵キーワード検索作成
   ⑶職種の併記
   ⑷施設別演題分類・数
9．QOLテーマのシンポジウム開催
   平成10年6月30日㈫9：30～16：20，全共連ビル

平成10年度本研究班班会議には，全国の筋ジス施設から443名が参加したが，筋ジス患者ケア・QOL向上の実際に関する研究班会議参加そのものが，実際的に筋ジス患者のケア・QOL改善に役立っていると考えられる．参加者が，これら患者ケア・QOL改善に関するノウハウを学習して，班会議後施設に帰り，施設・在宅患者のケアに当たることが期待されるからである．この意味で，当研究班には，できるだけ多くの筋ジスケア関係者が参加することが望まれる．

わが国には，世界唯一のシステムとして26箇所の国立療養所と国立精神・神経センター武蔵病院に計2,500床の筋ジス病棟が整備されている．しかし，近年在宅療養・ケア指向が進んでおり，そのケアネットワークづくりがますます重要視されている．従って，筋ジス患者の施設・在宅療養の連携に関する臨床的，社会学的研究と取り組みが今後の課題といえる．

3. その他

平成10年度班会議（平成10年12月2，3日）では，一般演題140題のほかに，下記特別プログラム（シンポジウム型式）を開催した．

平成10年度班会議特別プログラム

平成10年12月2日㈬，17：00～18：20，全共連ビル

テーマ：筋ジストロフィー患者のQOL向上と療養のあり方

座長　班長　岩下　宏

1)「入院ケア」リーダー
　福永　秀敏（南九州）
2)「在宅ケア」リーダー
　姜　　進（刀根山）
3)「ボランティア・心理」リーダー
　五十嵐勝朗（岩　木）
4)「リハビリ」リーダー
　斎藤　　博（西多賀）
5)「筋強直性ジストロフィー」リーダー
　川井　　充（武　蔵）
6) 総合討論
　追加発言
　　分担研究者　橋本　和季（道　北）
　　〃　　青戸　和子（箱　根）
　　〃　　末原　雅人（沖　縄）

また，平成10年度「筋ジストロフィー」総合班会議（平成11年1月22日，学士会館）では，当研究班から下記の発表を行った．

1) 平成10年度のまとめ
岩下　宏（国立療養所筑後病院）
2) 筋ジストロフィーのターミナル期におけるQOL
福永　秀敏（国立療養所南九州病院）
3) 筋ジストロフィーにおけるインフォームド・コンセント
五十嵐勝朗（国立療養所岩木病院）

尚，本報告書とは別に，本研究班として平成10年度末までに下記3種類の冊子を作成することとなっている．
1)「ボランティア導入によるQOLの向上（実践編）」
2)「筋強直性ジストロフィーの治療とケア」
3)「筋ジス在宅人工呼吸療法支援マニュアル」

STUDIES ON IMPROVEMENT OF QUALITY OF LIFE (QOL) IN PATIENTS WITH PROGRESSIVE MUSCULAR DYSTROPHIES

Hiroshi Iwashita, M, D,
Principal Investigator

Chikugo National Hospital, Chikugo, Japan

The estimated establishment time in the near future of eradicative cure for each type of progressive muscular dystrophies (PMD) is not yet known. The purpose of this project, therefore, is to focus on the QOL in PMD patients by studying multi-faceted bedside problems together with various medical and comedical staffs. The project consists of five main research divisions : hospital care, home care, volunteers and psychology, rehabilitation and myotonic dystrophy.

There were 140 reports in the fiscal year of 1998. The followings are some of the representative reports.

1. The clinical and respiratory analyses performed in the Duchenne muscular dystrophy (DMD) patients with ship-rowing movement (SRM) of the upper trunk and those without it revealed that those with SRM showed higher age, longer time of respirator use and lower vital capacity.

2. A medicoeconomic research was considered necessary in the future to study the comparison and benefit of institution care and home care.

3. By use of personal computer (PC) and opening of home page, the windows were opened among hospital wards, public and patients. The new aspects of QOL in PC use were also reported.

4. Seven out of 29 cases of DMD showed a significant improvement of muscle power after upper arm muscle exercise, suggesting the benefit and importance of muscle strengthening exercise.

5. Special respiratory control device was necessary for respiratory failure in myotonic dystrophy (MyD) patients because it showed an participation of the central nervous system.

6. The following three booklets are going to be made as well as the 1998 annual report of this PMD research team.

(1) Volunteers and QOL improvement (Practical aspects)

(2) Treatment and care of myotonic dystrophy

(3) Manual of home mechanical ventilation of progressive muscular dystrophies.

「入院ケア」のまとめ

国立療養所南九州病院　福永秀敏

「入院ケア」分科会は，①心肺不全の医療と看護　②長期呼吸器装着者のQOLの向上　③看護業務　④栄養とQOLの四つの共同研究テーマを設定した．

この3年間，それぞれのテーマで，患者のQOLの向上に直結する実践的な取り組みが報告された．単発的で連続性に乏しいとの批判もあったが，今年度の研究発表では，問題意識を持ち，長期的な取り組みに基づく研究発表も増えている．

1．筋ジス患者の呼吸管理は，CRからNIPPV，そして気切による陽圧呼吸管理へと進みつつある．現在，全国筋ジス病棟入院患者のうち，約600名以上の患者が何らかの呼吸管理下にある．この3年間，NIPPVへの導入，リーク防止策，さまざまな合併症対策，病型別の呼吸管理方法，呼吸器のトラブル対策などが報告された．今後の問題として筋ジスの肺理学療法プログラムの開発が必要である．

2．従来，現象面で報告された「舟漕ぎ呼吸」などが，血液ガスやスパイログラムなど呼吸機能検査などとの関連で分析された．

3．人工呼吸管理により患者の生命予後は10年余り延長している．その間のQOL向上を目指して各施設でさまざまな取り組みがなされた．

特に外出，外泊，海外旅行などに伴う航空機内での呼吸器操作，パソコンの活用，養護学校との連携，呼吸器搭載電動車椅子の改良，患者，医療スタッフの療養生活意識調査などが発表された．

4．看護用具の改良として，尿器，腹圧補助具，靴下の工夫が発表された．また看護婦のストレス調査，看護サマリーの検討，行動パターン，新人看護婦への教育法，看護ケアに対する満足度調査も発表された．

今後，重症化に伴う看護量の増大に如何に対処していけばいいのか大きな問題である．

5．栄養面では喫食量の増加を図るための対策や栄養剤などの補食が発表された．

また進行に伴う摂食，嚥下障害も大きな問題となっている．医師，栄養士，看護婦，保母(保育士)，作業・理学療法士などの協力で，いい方法を見つけていかなければならない．

「在宅ケア」のまとめ

国立療養所刀根山病院　姜　　進

在宅患者の受療状況には専門医療施設の立地条件など地域差が反映している．筋ジス患者から専門医療施設までの平均地理的距離が短いほど，患者の受診率が高く，患者をめぐる医療環境が良好のようである．平均距離が60km以上で，かつ交通網が未整備な北海道，東北，中国・四国の各地区では，患者の専門施設へのアクセスが困難であるため，他地区以上に専門医療施設からの訪問診療や専門施設と地域主治医との密接な連携が患者から期待されている．ちなみに国療筋ジス施設の医療圏は，北海道146km，東北65km，関東信越49km，東海北陸45km，近畿29km，中国四国60km，九州55km，沖縄45km，全国平均58.3kmである（1994年2月，中央管理研究渋谷班）．

在宅人工呼吸療法（HMV）の支援マニュアルが各施設で作製され，活用されている．平成11年3月末に標準化された人工呼吸療法支援マニュアルが完成する予定である．同冊子には人工換気下にある筋ジス患者の航空機旅行に関する諸問題も取り扱うことになっている．

短期入院・教育入院は多数施設で行われている．多職種による教育プログラムが実践されており，筋ジス施設の役割を対外的に唱道することに役立っている．筋ジス患児療育の要である母親の心理状態にも関心がもたれ，親指導を積極的に加える施設もある．

在宅患者を支える看護者の疲労に関する問題にも研究の目が向けられた．HMVが長期にわたり維持されるために家族構成員以外による介護サービスの提供が必要であり，運動機能障害が急速に進展する時期や思春期にある筋ジス患者の介護に明け暮れる30～40歳代の介護者が最も高率に疲労を訴えるようであり，ライフスタイルを考慮した介護サービス導入の必要性を強調する研究報告もなされた．

施設ケアと在宅ケアの比較や便益性の検討が残された課題である．

「ボランティア・心理」のまとめ

国立療養所岩木病院　五十嵐　勝　朗

「ボランティア・心理」分科会の共同研究テーマは，①筋ジス患者とボランティア　②パソコン利用とQOL　③筋ジス患者におけるインフォームド・コンセント，その他であった．

1．筋ジス患者とボランティアのセクションでは，ボランティアの役割は何かという基本が改めて問われた．これを解説すると，患者が主体となり，ボランティアの能力の提供を受ける場合と，ボランティアが主体となり，患者に能力を提供する場合がある．どちらも大切な事である．今後はいかにしてボランティアを育成するかが大きな課題である．また運用面で患者とボランティアを結び付けるコーディネーターの存在と役割が論じられた．

2．パソコン利用とQOLのセクションでは，パソコンとは何か，なぜパソコンか，パソコンを利用して何ができるか，また何をしたいのかが論じられた．ホームページ開設により，病棟（病院）と社会，患者と社会，患者と患者という窓は開かれた．このように通信により，人と人とがつながりを持つようになればなるほど，直接肌と肌との触れ合いが重要になってくるという新しい課題に直面した．

3．筋ジス患者によるインフォームド・コンセントのセクションでは，看護者が患者の微妙な病状の変化を，患者が理解できるように説明し，さらに援助するという最も基本的なことが論じられた．また精神的安定には夫婦間からの協力や筋ジス協会からの情報提供が重要であるとの報告があった．

その他では患者の自立などが取り上げられた．

どの発表にも「愛」と「信頼」が根底にあった．しかしそれだけでは病気は克服できない．知識が必要である．

医師・コメディカル・患者・家族が一堂に会しての討論は非常に意味がある．

次年度からは，これまでの研究を更に発展させるとともに，より患者の目線に合わせた研究がなされることが期待される．

「リハビリ」のまとめ

国立療養所西多賀病院　斎藤　博

[研究目標とその成果]

今期は実際の診療に直結した問題を解決するために，下記の3主題について共同研究を進めた．他方，共同研究以外の報告は移動手段，咀嚼・嚥下機能の問題，外科的治療の再評価など多岐に渡っていた．以下に共同研究結果について概説する．

1．上肢機能における運動療法の効果

非利き手・肘屈曲力がMMT3以上のDuchenne型ジストロフィー（DMD）29例に対し，同側肘屈曲筋力増強訓練（最大収縮6秒間，6回／日，3回／週，3か月）の効果を反対側との比較で検討した．その結果，7例に有意の筋力増強が認められ，うち4例は，①「ＭＭＴ3以上」に加え②Stage IV-VI　③上肢Stage4以上　④歩行・車椅子移動1,000m／日以上　の4条件を満たし，他の3例も2項目以上を満たした．逆に，4条件を満たすにもかかわらず，筋力不変～低下は1例のみであった．これらの結果から筋力増強訓練の有用性と対象選定の重要性が示唆された．

2．電動車椅子への移行基準

DMD40例（年齢13±3.0歳）を対象とし，手動車椅子での10m，100ｍ走行時間を測定・分析し，前者に20秒以上要する症例では，手動車椅子での実用走行は期待し難いことが示唆された．さらに，この基準の妥当性を検証するとともに，本基準が，①上肢機能障害度5.5　②体幹・下肢障害度6.5　③握力4.0kg　④上肢MMT合計32点に対応しうることが示された．

3．筋ジス患者に適した作業療法

作業療法士が配置されている筋ジス施設は平成8年度で11施設，15名ときわめて少ないため，まず，筋ジス施設における作業療法士の実態ならびに作業療法に関する調査が行われ，幾つかの重要な問題点が指摘された．その結果ならびにこれまでの本研究班における成果を踏まえ，小冊子「作業療法士が選ぶ自助具，装具，車椅子」の作成に向けて作業が進められている．

[今後の課題]

入院患者の重症化に伴い，呼吸訓練や嚥下機能の問題が重要となる．他方，在宅志向が顕著となっているDMD児童等に関する早期リハビリ療法の研究も重要な課題である．なお，作業療法については人材の確保・育成，施設間連携ならびに他職種との施設内連携のあり方に関する研究も必要と思われる．

「筋強直性ジストロフィー」のまとめ

国立精神・神経センター武蔵病院　川井　充

筋強直性ジストロフィーは第一に最も患者の多い成人の遺伝性筋疾患であり，国立の筋ジス施設においてデュシェンヌ型についで2番目に患者が多く，その数は増加中である．常染色体優性遺伝であるため，家族内に多くの発症者がおり，患者が患者を介護することもまれではなく，療養上問題の多い疾患である．第二に他の筋ジストロフィーと異なり，筋以外に全身の臓器が障害され，それぞれの臓器の障害の程度は患者によって著しく異なるために，多軸の評価が必要となる．また多臓器の障害がADL を決定し，これまでのデュシェンヌ型を中心に蓄積されてきたノウハウが使えないので，独自のノウハウの蓄積が必要である．特に中枢神経病変に起因する特異な性格，知能障害などにより，意欲，自主性の低下があり，ADL の改善がなかなかすぐにはQOLの改善に結びつかないなどの問題点が本班会議でも指摘され続けている．

本研究班が平成8年度に組織され，筋強直性ジストロフィー分科会が開かれてから，活発に本症の研究が行われるようになった．研究は二つの方面で成果をあげた．

第一に本症患者の客観的QOLをあげるための様々なノウハウの蓄積である．運動障害の進展のステージ化の試みを行う中で，本症患者はずり這いをすることがないことがあきらかになった．また上下肢の運動機能の解析や装具の適応の研究も行われ成果を得た．本症の呼吸不全には横隔膜の病変に加えて中枢性の要素の関与があり，呼吸管理法も他の筋ジストロフィーとは異なっていた．呼吸苦を訴えないこと，特異な性格，病識のなさから人工呼吸管理の受け入れが悪く，インフォームド・コンセントを得るのに注意が必要であった．気管切開を行うと嚥下ができなくなる患者が多かった．また18施設の共同研究で心不全治療やペースメーカー植え込みなど心合併症の治療の実態が明らかになった．本症には口腔内不衛生，齲歯などの歯科的問題，誤嚥，食道逆流など摂食に関する問題，高率に合併する糖尿病とその管理上の問題，高頻度の低蛋白血症や貧血など栄養内分泌上の諸問題が存在することがわかった．

第二に本症患者は自発性，意欲に欠け，主観的QOLの向上が得られにくいが，外泊，家族との交流，余暇活動などを通じて意欲の向上，主観的QOLの向上が得られた事例が多数報告され，この方面のノウハウも蓄積されたのもこの3年間の大きな成果である．

最後にこれまでの筋ジス4班の研究成果をもとに，近く医療従事者を対象としたマニュアル「筋強直性ジストロフィーの治療とケア」を刊行の予定である．

入　院　ケ　ア

Duchenne型筋ジストロフィーにおける喀痰能力と呼吸理学療法

国立療養所八雲病院
三浦利彦　石川悠加
藤島恵喜蔵　長門五城
田中栄一　*南良二

〔キーワード〕
Duchenne型筋ジストロフィー，呼吸理学療法，排痰

〔要　約〕
Duchenne型筋ジストロフィー（以下DMD）における呼吸不全の急性増悪は，多くの場合上気道炎により引き起こされる．John R.Bach等によると咳嗽時の呼気流速が270l/min以下になると感染時には分泌物喀出が難しく，160l/min以下では日常的に喀痰喀出が困難になると報告されている[1]．そのため自己喀痰喀出能力の低下後はさまざまな咳嗽介助方法を用い，低下した咳嗽力をいかに補助し，分泌物喀出を行うかが呼吸管理の上で重要になる．

〔目　的〕
本研究の目的はDMD患者の咳嗽時の最大呼気流速（peak cough flow:PCF）を測定し，喀痰喀出能力を評価するとともに，これに影響を与えると思われる肺機能（VC，%VC，FEV 1 %），最大強制吸気量，脊柱変形，呼吸筋力との関係について考察することである．

〔対　象〕
対象は気管切開を施行していないDMD患者52名．うちNIPPV使用者23名．年齢は20.7±5.5歳（9～34歳）を対象とした．

〔方　法〕
1．PCF測定
ピークフローメーター（CHEST社製PEAKMAN8）にディスポーザブルの救急蘇生用フルフェイスマスクを取り付けて測定した．PCFは自力咳嗽と，これに最大強制吸気量までBaggingによる吸気介助を行った場合，咳嗽時に下部胸郭を徒手的に圧迫するAssisted Coughにて呼気介助を行った場合．またこの吸気呼気介助の両者を併用した場合の以下の4パターンを測定した．
1）PCF（VC）：肺活量位からの自力咳嗽．
2）PCF（MIC）：最大強制吸気位からの自力咳嗽．
3）Assist PCF（VC）：肺活量位からのAssisted Coughによる介助咳嗽．
4）Assist PCF（MIC）：最大強制吸気位からのAssisted Coughによる介助咳嗽．
2．最大強制吸気量（Maximum Insufflation Capacity：MIC）
MICの測定方法はフェイスマスクを通しBaggingにより陽圧換気を吸気のみ2～3回繰り返す．Air Stack（息溜め）により数秒肺に保持できた気量を呼出し測定する[2]．
3．呼吸筋力
CHEST社製VITALOPOWER KH-101にて最大吸気圧（PImax）と最大呼気圧（PEmax）を測定した．
4．脊柱変形
脊柱X線正面像からCobb法により側彎度を，側面像からKyphotic Indexを測定し，経時的変化よりDMDに特徴的な以下の3群に分類した[3]．
1）ストレートType：側面像がストレートに近く経時的変化がほとんどないことを特徴とする群．側彎度も少なく経過する．
2）前彎Type：側面像から全脊柱が前彎，過伸展となる群．比較的左右差は少ないが，胸椎の過伸展により胸郭は偏平化し前後径が短いことを特徴とする．

3）後彎Type：全脊柱が後彎のまま側彎変形が進行し，回旋を伴いCobb角も高度になることを特徴とする群.

〔結　果〕

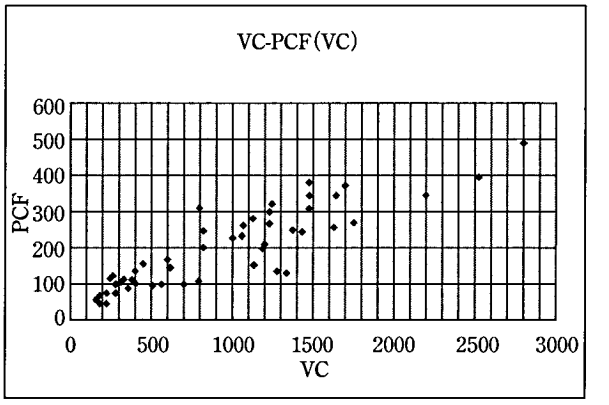
自力咳嗽であるPCF（VC）に比較し，吸気呼気介助を行うことでそれぞれ有意にPCFを増加させることができた（表1）．各因子とPCFとの関係（表2）は，自力咳嗽ではVC，%VCとの相関が高く%VC40%，VC1000ml以下になるとPCFは160l/min以下になり分泌物の自己喀出が困難になることが分かる（図1）．しかし介助咳嗽によりPCFを増加させることができ，Assist PCF（MIC）ではMICとの相関が最も高くなっていた（図2）．MICは1000ml以下になると介助咳嗽でもPCFが160l/min以下の者も存在した．MICは全ての患者でVCよりも有意に増加していた（図3）．呼吸筋力はPImaxではいずれのPCF間にも有意な正の相関を認めた．PEmaxでは自力咳嗽の場合は若干の相関を認めたが，Assisted Coughを行った場合は有意な相関を認めなかった．脊柱変形はストレートType 21名，前彎Type 16名，後彎Type 15名で，各グループ間の年齢には有意差を認めなかった．ストレートTypeと比較して前彎，後彎TypeではPCF値がいずれも有意に低下していた．前後彎Typeで比較すると，前彎Typeは後彎TypeよりもPCFが低い傾向を示し，MICの確保による咳嗽であるPCF（MIC），Assist PCF（MIC）において有意差を認めた．VC，%VC，MIC，PImax，PEmaxにおいても同様に前彎Typeで低値を示し，特にMICの較差が大きかったが有意差は認めなかった（表3）.

表1　各PCFの比較

PCF(VC)	PCF(MIC)	Assist PCF(VC)	Assist PCF(MIC)
193.3±111.0	261.2±98.6	261.4±114.3	331.5±102.8

*　NS　*　*　*　*

平均値±標準偏差，＊p<0.001.



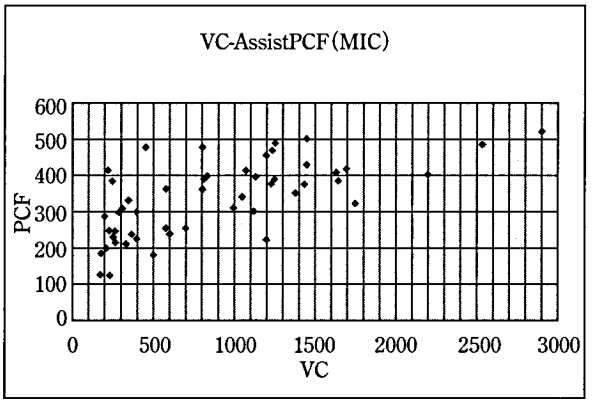


図1　上：PCF(VC)における散布図
　　下：Assist PCF(MIC)における散布図

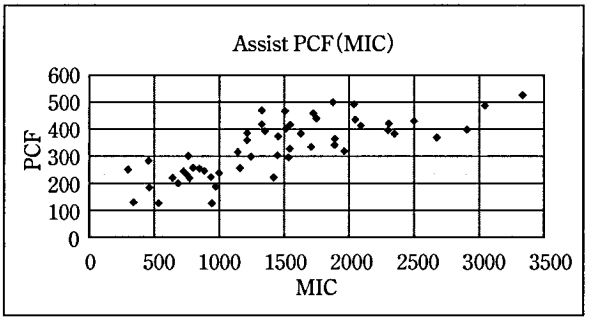


図2：Assist PCF(MIC)におけるPCF-MIC散布図

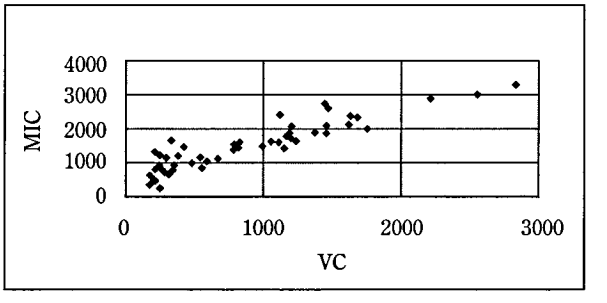


図3　VC-MIC散布図

表2　PCFと各指標との相関係数

	PCF(VC)	PCF(MIC)	Assist PCF(VC)	Assist PCF(MIC)
VC（886.7±641ml）	0.9198＊＊	0.8414＊＊	0.8248＊＊	0.6765＊＊
%vcVC（34.1±282%）	0.8617＊＊	0.7287＊＊	0.7290＊＊	0.5533＊＊
FEV1%（96.6±6.28%）	-0.1102＊＊	-0.1214＊＊	-0.1016＊＊	-0.003＊＊
MIC（1453.0±705.6ml）	0.8360＊＊	0.8779＊＊	0.7821＊＊	0.7735＊＊
Plmax（29.7±18.4cmH20）	0.8390＊＊	0.7562＊＊	0.7284＊＊	0.5673＊＊
PEmax（22.7±12.3cmH20）	0.5083＊＊	0.5008＊＊	0.3008 N S	0.2474 NS

（平均値±標準偏差）　　＊＊p＜0.01

表3　脊柱変形Type別比較

		ストレートType (n=21)	前彎Type (n=16)	後彎Type (n=15)
Age	(歳)	19.9±6.7	22.5±4.7	19.9±4.3
		NS	NS	
		NS		
FEV1%	(%)	58.5±26.9	14.6±10.4	20.8±15.4
		NS	NS	
		NS		
%VC	(%)	97.5±3.5	95.7±4.7	96.2±9.8
		*	NS	
		*		
MIC	(MI)	1959.5±579.7	925.0±407.0	1307.0±655.5
		*	NS	
		＊＊		
FCF(VC)	(L/min)	293.2±85.3	115.6±53.2	136.2±78.0
		*	NS	
		*		
FCF(MIC)	(L/min)	343.7±71.3	178.6±59.3	233.8±74.9
		*	＊＊＊	
		*		
Assist PCF(VC)	(L/min)	353.1±92.6	184.8±65.3	214.6±95.7
		*	NS	
		*		
Assist PCF(MIC)	(L/min)	405.7±71.4	250.7±74.8	313.9±95.8
		*	＊＊＊	
		＊＊		
Plmax	(cmH20)	42.6±16.9	17.3±12.4	25.0±14.7
		*	NS	
		＊＊		
PEmax	(cmH20)	27.9±13.8	18.3±10.9	20.1±8.8
		＊＊＊	NS	
		NS		

平均値±標準偏差　*p＜0.001，**p＜0.01，***p＜0.05，NS有意差なし

〔考　察〕

VCが低下した神経筋疾患患者では，体位排痰法やSqueezing Vibrationなどの手技により末梢から中枢気道へと移動された分泌物を最終的に口腔内に喀出するための咳嗽力が不十分なために排痰が困難になり，換気不全のため気管内挿管や気管切開を施行される場合が少なくない．

今回の結果によりPCFは吸気介助と呼気介助を行うことで自然咳嗽と比較し，それぞれ有意に増加させることができ，ほとんどの患者は有効なPCF値を得ることができた．今回測定した咳嗽介助方法はPCF(MIC)はNIPPV使用中には患者自身が介助者なしに行える咳嗽介助方法であり．救急蘇生用バッグがあれば家庭でも行える方法であ

る．またAssist PCF（VC）は吸気介助用の機械が無くても介助者がAssisted Coughの手技に習熟していればどこでも行える咳嗽介助方法であるから，患者の生活環境に合わせてPCF評価を行うことで有効な咳嗽介助方法の指導を行うことができると考えられる．

介助咳嗽では%VCや呼吸筋力との相関は低くなり，Assist PCF（MIC）ではMICとの相関が最も高く，咳嗽介助のPCF維持において重要な因子と考えられた．MICは全ての患者においてVCよりも高い値を示したが，その較差には個人差が認められた．VC以上の十分なMICを得るためには胸郭や肺実質の十分な可動性と伸張性を維持していなければならない[4]．VC500ml以下の重症患者でも約2000mlの高いMICを維持している者もおり病態進行による肺活量の低下からいかにMICを維持するかがPCF維持による喀痰喀出能力の確保につながると考えられた．

MICが低下する理由は脊柱変形の他に呼吸理学療法の経験やNIPPV使用の有無によるものと思われる．神経筋疾患患者は深呼吸の欠如や，低い一回換気量で日常を過ごすことで胸郭，肺の伸張性は廃用性に低下し，VCの低下と共に予備能力であるMICを低下させると思われた．また，MICを確保するためのもう一つの要因である喉咽頭機能は強制吸気を肺に溜め，胸腔内圧を上昇する際のAir stackに関与するが，今回の研究で喉咽頭機能を定量的に評価することは出来ず，今後の課題である．

上気道感染時にはPCFが270l/minでも喀痰が困難になるため，PCF（VC）が270l/min以下となる時期より適切な指導を行う必要がある[4, 5]．PCFを増加させる要因は十分なMICの確保とAssisted Coughであるから，両者の効果の維持を目的に呼吸理学療法を行うと共に，患者及び介助者に有効なPCFを得る咳嗽介助方法についての指導を行う必要がある．

DMDの呼吸管理の上で最も重要なことは，低下した咳嗽力をいかに補助し，有効なPCFを得た喀痰喀出方法を獲得することで急性増悪を予防，改善することである．定期的なPCFの測定により患者の喀痰喀出能力を正確に評価し，適切な呼吸理学療法の指導，実施が不可欠であると考える．

〔文　献〕

1）Bach JR・不十分なポンプ機能による換気不全の予防．レスピラトリ・ケア　ニュース　5：3，1998

2）石川悠加：神経筋疾患の呼吸管理，日本小児医事出版社，1996

3）小田剛紀ら：Duchenne型筋ジストロフィーの脊柱変形．臨整外　25：919，1990

4）Bach JR:Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy.Chest 112：1024，1997

5）石川悠加：小児筋疾患の管理．小児内科 30：1245，1998

病態型別にみた呼吸不全患者のQOLを考える

国立療養所八雲病院
小野里美　鈴木穂波
三國晴美　満保夏美
蒲　福子　＊南　良二

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，QOL，高齢者の気管切開，福山型先天性筋ジストロフィー，呼吸不全

〔目　的〕

私達は，デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD），福山型先天性筋ジストロフィー（以下FCMD），脊髄性筋萎縮症などの呼吸不全患者に対し病状の進行に伴いながらも日常生活レベルの維持ができるように関わりを持っている．しかし，今回気管切開後当院に転入となった筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者は同様のケアをしながらも，気管切開後の生活レベルの低下がDMD等と比べて著しいと思われた．そこで，型の異なる筋ジストロフィーの呼吸不全患者の看護を比較し患者の関わり方，QOLのあり方を考え現状の問題と今後の課題について報告する．

〔方　法〕

身体面と治療，社会性，精神活動を筋ジストロフィーの型別・病態別に比較，調査する．

対象

○DMD：27歳，日中マウスピースMIPPVと夜間鼻マスクNIPPVの24時間非侵襲的人工呼吸療法
○FCMD：16歳，夜間15時間NIPPV使用
○MyD：54歳，気管切開後当院に転入24時間呼吸器装着

〔結　果〕

DMDは，24時間呼吸器を装着し日中1時間はMIPPV使用にて車椅子乗車していた[1,5]．インフルエンザ罹患により，数日後に肺炎を併発した．SaO_2モニタリング・点滴，昼夜問わず30分毎の徒手及びカフマシーン（以下MI-E）を用いた呼吸理学療法を，PTとNSが行いそれぞれの排痰には約10分を要した[2,3]．

病状回復に伴いMI-Eの使用間隔が延び排痰時間が短縮し，3週間後には以前の日常生活を送ることができている．

FCMDは，以前にも肺炎による急性呼吸不全のため気管内挿管を要したことがあるが，普段1時間毎の吸引で喘鳴，肺雑音が消失された．外泊中に痰による気道閉塞を起こし肺炎を併発し，5〜15分毎の吸引を繰り返していたがSaO_2が低下し気管内挿管を施行した．

挿管直後は表情も乏しかったのが，回復につれ笑顔も見られ玩具を持ち遊ぶようになった．DMD同様の治療の効果とケアにより2週間で気管内挿管を抜管したが，稀にSaO_2の低下がある為モニタリングで観察を行い，低下時にはMI-Eを用いた排痰を行っている．養護学校に通学していた時は，数回喀痰吸引の為病棟に戻っていたが，現在は夜間NIPPVを導入し訪問授業を受け，以前の日常生活に近い状態で過ごしている（写真1）．



写真1

MyDは，肢体不自由（児）者施設入所中に肺炎になりICUで気管切開し無気肺の状態で転入してきた．イレウスが再発し，更に日常生活が制限されたが，DMD，FCMDと同様に病状が改善すると一時車椅子乗車までに回復した．しかし，肺炎とイレウスを繰り返すため，車椅子乗車の回数，時間が減少した（写真2）．喘鳴，肺雑音が常にあり，体位ドレナージ，気管切開孔を通してのジェットネプライザー吸入，MI-E，吸引を頻回に行うことで肺雑音は軽減されている（写真3）．

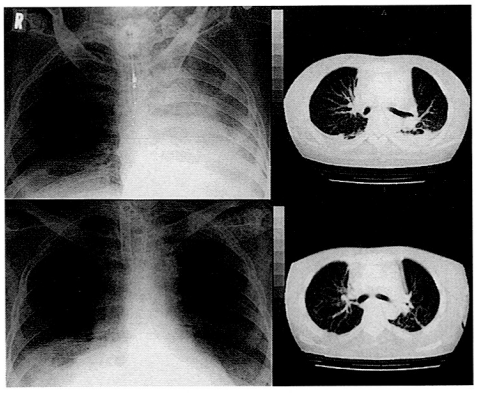


写真2

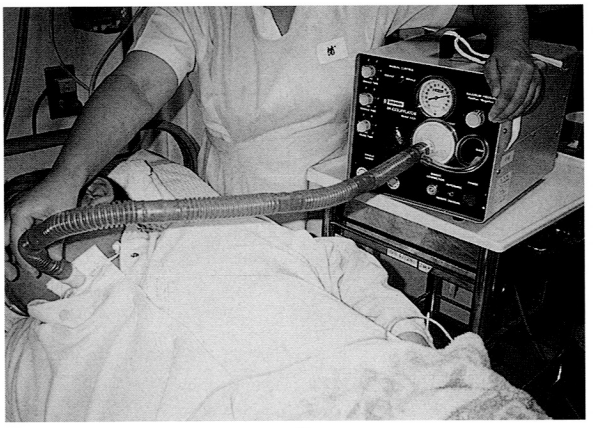


写真3

しかし，SaO_2の低下が続くときは，夜間でも排痰の為に患者に付ききりになったり，昼夜問わず唾液吸引や体位変換の希望などを大声で叫び繰り返し訴えることも頻回で，患者の側を離れられない事がある．好きなＴＶ番組にも興味を示さずベッド上で坐位となることも殆ど無く臥床で経過している．

家族は病気の姉がいるのみで面会は無く，以前入所していた200km離れた施設の職員が休日に面会に来てくれることがある．

〔考　察〕

DMDとNIPPVの導入が困難と思われていたFCMDにおいても，日常生活が維持されている．

しかし，MyDは気管切開をしていることもあり病状が回復に向かいながらも急性増悪を繰り返し，その都度日常生活レベルの維持が困難で，基本的欲求度の充足度が低くなっている．これは，疾患の特性といわれている無気力と加齢に伴う痴呆の進行などの影響もあると考えられる．また，転院前の情報に不明な点が多く生活の質を高めることが困難で，評価も看護者の視点によるものとなることもある．

本症例ではMyD 気管切開後のDMD，FCMDに比べ回復過程が遅く治療方針に添った看護と患者の個別性を踏まえたケアに一層の工夫と努力が必要であった． 現在は他施設との連携を強化し，適切な時期から呼吸ケアの指導を図り気管切開してからの転入というケースを減らすことが可能となるように検討中である．また，MyDの気管切開患者は他の筋ジストロフィー患者とは異なる部分を踏まえ，長期的な展望で見ていく必要があると思われる．

〔結　語〕

今回の研究により，以下の結論を得た．

1．MyDはDMD，FCMDに比べ回復過程が遅く治療方針に沿った看護と患者の個別性を踏まえたケアに一層の工夫と努力が必要である．

2．筋ジス病棟と一般病院，肢体不自由（児）者施設との連携を強化し適切な時期から呼吸ケアの指導が必要である．

今後も一層充実した看護が提供できるよう努めていきたい．

〔文　献〕

1）筋ジストロフィー看護マニュアル，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，社会学的研究班編，1996，p33，58

2）Bach Jrら：神経疾患の呼吸管理，小児期からのM／NIPPVマニュアル 日本小児医事出版社

1996, p95
3) 石川悠加：小児筋疾患の管理．小児内科 30：1245, 1998
4) 斎藤浩太郎ら：筋強直性ジストロフィー患者のイレウスの発症原因の探究とその予防策．平成７年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996, p86
5) 南　良二ら：マウスピースを併用しQOL拡大を試みて．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997, p365
6) 南　良二ら：筋ジストロフィーにおける急性呼吸不全憎悪期の呼吸理学療法ーカフマシーンにより在宅療養可能となった例ー．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998, p215

カフマシーンを用いたエア・スタッキング法の導入を試みて

国立療養所東埼玉病院
新井由美　栗田順子
斎藤賀子　小松崎裕子
星　千代子　中村州子
*田村拓久

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，呼吸不全，エア・スタッキング，カフマシーン（MI-E），QOL

〔目　的〕

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）は進行に伴い，呼吸筋の筋力低下が必発し，その結果肺活量の低下による痰の喀出困難や人工呼吸器治療が必要となる．この場合肺のコンプライアンスの低下をきたせばさらに排痰や人工呼吸器の効率が低下する．

当病棟では，このような患者に対して肺の伸縮性の維持を目的として，エア・スタッキング（肺容量維持）法の導入を試みた．

〔期　間〕

平成10年5月～11月　　実施回数60～70回

〔対　象〕

当病棟DMD患者のうち，肺活量1000ml未満の患者11名，平均年齢27.3歳

〔方　法〕

手順の作成

NIPPV使用の有無とカフマシーン経験者調査

最大強制吸気量の目安1000ml以上となった割合の個人別集計

患者意識調査

当病棟で行っているエア・スタッキング方法

エア・スタッキングに使用するものはアンビューバック，カフマシーン，スパイロメーター．

次に手順について記す．まず初めに対象患者に対し，医師から説明がなされ，デモンストレーションを行うことにより，患者の理解を得ることから始めた．次に患者11名を2グループにわけ，1度に3回を週3回行う．初めは，アンビューによる吸気の方法になれ，患者が最大に肺に吸い込める空気の量（最大強制吸気量：以下MIC）が一定になってから，カフマシーンによる吸気に変更する．カフマシーンの利点は圧が一定にかかりやすいことである．

患者の体位調整をし，呼吸を整えてもらった後，カフマシーンによる吸気を3秒送る．そして，その溜めた空気をスパイロメーターに吐き出しMICを測定する．

〔結　果〕

以上の結果からMIC量集計にNIPPV使用の有無を加えると3群に分類することができる．

まず1群はMIC1000ml以上の値10%以内の患者3名で，NIPPV装着中．

2群はMIC1000ml以上の値10～60%の患者5名で，NIPPV未使用又はMI-Eの使用経験者．

3群はMIC1000ml以上の値60%以上の患者3名で，NIPPV装着2年以内．

以上のことより各群ごとの問題点を明確にし介助方法を検討した．

1群は，側彎が強度に見られ，体感装具を使用している．変形に伴い胸郭運動に制限があるものと考え，実施時装具をはずし，補助具を使用して胸郭が広がる姿勢の工夫をした．

2群はPCO_2　50トール以上であり，呼吸器予備群又は肺の伸縮性が弱いと考え1回吸気圧を40cmH_2Oに上げ，時間も2秒と短縮した．

3群は，NIPPV使用中により，日頃から陽圧がかかり未使用患者より胸郭運動がされていると考

えられる.

このような介助の導入を行うことにより，MIC値は徐々に上昇してきている．患者意識調査からも「痰が出し易くなった」などの言葉がきかれるようになった.

〔考　察〕

今回3群に分類し患者個々に対応することで，図1のように一層効果が得られた．また介助の工夫の統一と継続，患者と看護婦との励ましや喜びの共有などにより患者の意欲を高めることができたと考えられる．今回の期間では，痰の喀出に効果が見られたがそれ以上の効果と結果については今後の課題として継続が必要であり，これらが患者のQOLの維持につがるよう努力していきたいと思う.

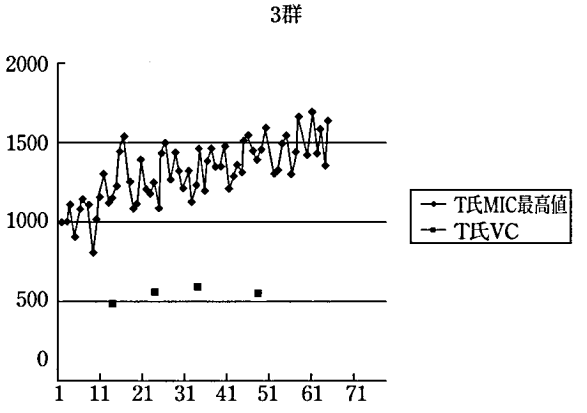


図1　MIC結果

末梢循環不全のある筋ジストロフィー患者への看護
－4種類の靴下の保温効果について－

国立療養所医王病院
石井真由美　池田真弓
中山恵子　坪野初枝
安田昌子　山潟道代
丸山千鶴　田中絹子
片山芳子　＊本家一也

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，末梢循環不全，靴下

〔要　約〕
Duchenne型筋ジストロフィー（以下DMD）患者は，冬期手足の冷覚・暗赤色化を呈し，末梢循環不全を認めることが多い．私達は日頃使用し，保温効果があると思われる靴下に目をむけ，靴下の種類による保温効果の差を検討した．

下肢循環不全を認める患者6症例で，4種類の靴下（綿・ボア・遠赤外線靴下・紳士ビジネスソックス）を着用してもらい，サーモグラフィーにて皮膚表面の温度分布をみて，裸足との温度差の平均値を比較した．また温度感覚についても調査した．

その結果，4種類の靴下のうち，ボアが最も保温効果を認め，主観的にも温覚が得られた．

〔目　的〕
DMD患者には，末梢循環不全を認める者が多く，外気温の影響も受けやすい．特に，冬期手足の冷覚・暗赤色化を認め，ひょう疽や凍傷をおこし，時には痛みを訴えることがある．以前，私達は日頃使用し，保温効果があると思われる靴下に目をむけ，一症例で靴下の保温効果を調べ，遠赤外線靴下で効果があるとの結果が得られた．そこで，今回は，症例数を増やし研究を行ったところ，前回とは違う結果が得られたのでここに報告する．

〔方　法〕
1．対象は，下肢循環不全を認める18～26歳のDMD男性6症例で，機能障害度は6～7度，6時～19時30分まで車椅子で過ごす．

2．綿（100%），ボア（アクリル・ポリエステル・ポリウレタン），遠赤外線靴下（アクリル・ナイロン・毛・ポリウレタン），紳士ビジネスソックス（綿・ナイロン・アクリル）の4種類の靴下を6時に右足のみ着用した．

3．サーモグラフィー（サーモトレーサーTH3107型　㈱NEC）を用い，皮膚表面の温度分布をみた．

4．足首，足背中央部，第2趾中央部の3点について，10時と15時に靴下側と裸足側の温度を一種類につき，3クールずつ測定し，温度差の平均値を測定した．

5．測定時，温度感覚（とても暖かい・少し暖かい・とても冷たい・少し冷たい・普通）について調査した．

6．測定期間は，平成10年6月9日～6月24日とした．

7．統計処理はWilcoxnの順位符号検定を用いた．

〔結　果〕
1．靴下側と裸足側の皮膚温の変化

足首では，紳士用靴下側は平均28.0℃，裸足側は平均27.4℃で，裸足より0.6℃高かった．ボアは平均29.2℃，裸足平均28.0℃で1.2℃，綿は平均28.6℃，裸足平均28.0℃で0.6℃，遠赤外線靴下は平均28.2℃，裸足平均27.3℃で0.9℃と，いずれの靴下も裸足に比べて高かった（$P<0.05$）（図1）．

足背中央部では，紳士用靴下側は平均27.8℃，裸足側は平均27.1℃で裸足より0.7℃高かった．ボ

アは平均29.5℃，裸足平均27.7℃で1.8℃高かった（P＜0.05）．綿の靴下と遠赤外線靴下では，それぞれ裸足との比較で有意差はなかった（図2）．

末梢では，ボア側は平均26.9℃，裸足側は平均25.6℃で，裸足より1.3℃高かった（P＜0.05）．紳士用靴下と綿と遠赤外線靴下では，それぞれ裸足との比較で有意差はなかった（図3）．

2．靴下と温度感覚の関係

ボアでは，裸足側と靴下側で，「とても冷たい」「少し暖かい」，「普通」「少し暖かい」，「少し冷たい」「少し暖かい」，「とても冷たい」「少し冷たい」，と温度感覚の差があった．しかし，他の靴下では，裸足との温度感覚が被験者によって，また測定日によって異なっていた．

〔考　察〕

今回の研究では，裸足側との温度差が大きかったボアの靴下が，4種類の靴下の中で最も保温効果があったと考えられた．特に末梢部においては，他の靴下に比べ裸足側より高値を示しており，末梢循環不全に対し有効であると考えられた．

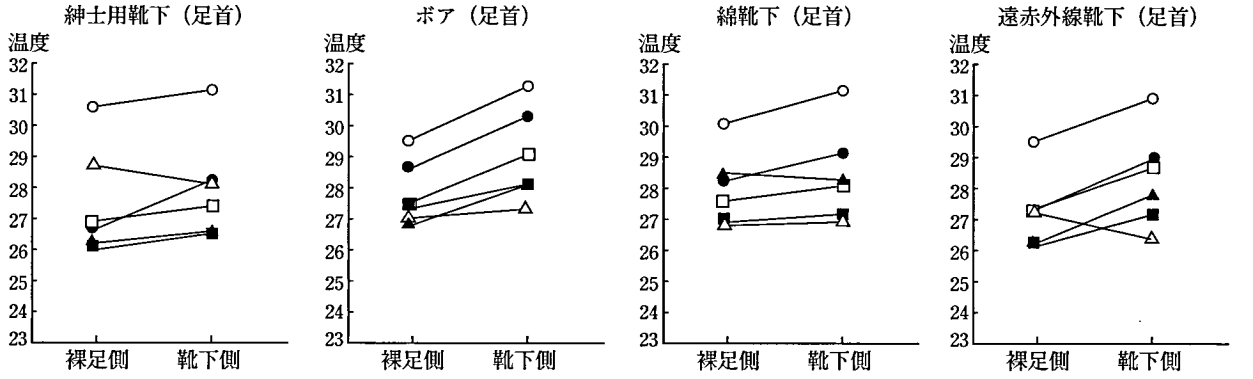


図1　足首の温度

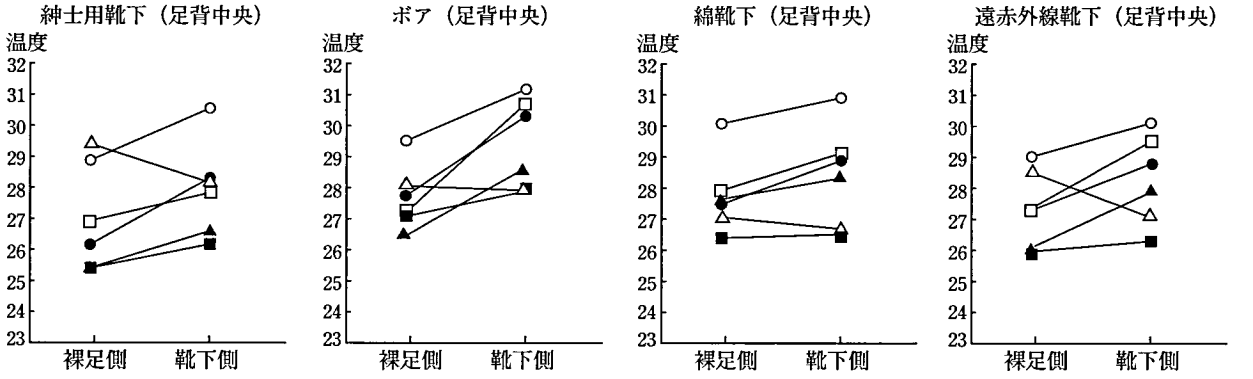


図2　足背中央部のの温度

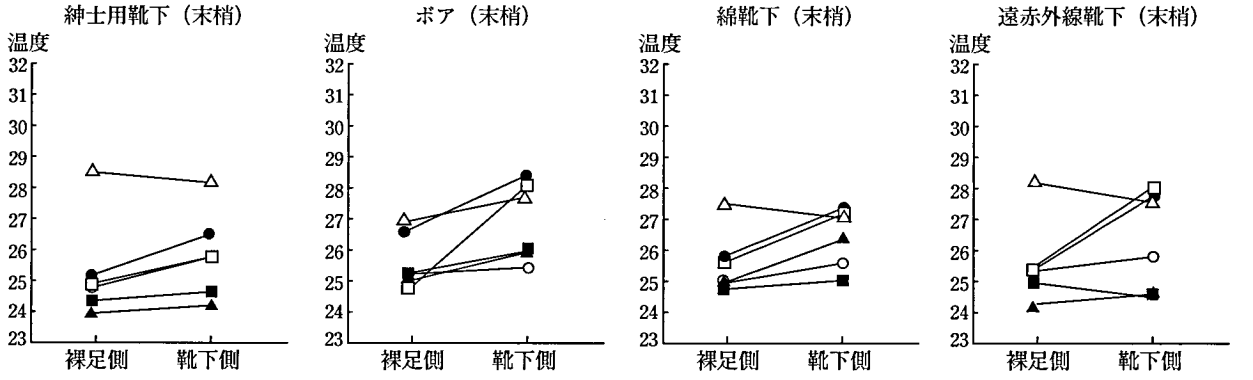


図3　末梢の温度

前回の研究では，ボアの温度差は小さく，保温力は弱いと考えられていた．しかし今回は素材の違うボアを使用しており，合成繊維の種類と割合が異なることから，結果に違いがでたものと考えられた．

前回，最も保温効果があったと考えられていた遠赤外線靴下は，今回は，保温効果が得られなかった被験者もいたことから，すべての人に対し，遠赤外線靴下が有効であるとはいえないと考えられた．

普段当病棟で使用している綿の靴下は，裸足側との温度差が小さく，保温効果は少ないと考えられた．また，紳士用靴下も裸足側との温度差が小さく，保温効果は少ないと考えられた．

温度感覚については，靴下を履くことで温覚が得られると考えていたが，靴下を履いても感覚に変化がなかったり，逆に冷覚を訴える者もおり，温度感覚には個人差があり，靴下と温覚との相関関係はなかった．しかし，ボアのみ裸足より温覚が全被験者から得られた．皮膚温度と感覚の一般的な関係について平均温度が34～33℃である時，中立的温度感覚，快適感であるとされており4種類の靴下の中では，平均28.5℃の高温を示したボアは，温覚をある程度期待できるのではないかと考えられた．

CRからNIPPVへの移行を困難とする要因について

国立療養所長良病院
林　美和　　鈴木貴子
坂口えみ子　　高橋妙子
長谷川守　　山田重昭
*二村敦朗

〔キーワード〕
呼吸機能，心機能，胸郭，CR装着期間

〔要　約〕
NIPPVはCRに比べ換気効率に優れているといわれ，当病棟でもCRの限界を予測しNIPPVへの移行を行ってきた[1]．しかし，NIPPVへの移行が困難である患者もいるため，今回移行時の呼吸・心機能の検査データの比較と面談式の情報収集を行った．その結果，CR装着期間が2500日以上になると移行が困難な事例が多かった．

〔目　的〕
移行時の呼吸・心機能の検査データの比較と面談式の情報収集を行い，移行を困難とする要因を探る．

〔対　象〕
当院入院中のDMD患者14名で，移行できたグループとできなかったグループに分けた．
A群：CRから完全に移行した患者11名．
B群：NIPPVへ移行できなかった患者3名．

〔方　法〕
1．移行時の呼吸・心機能の比較
　1）呼吸機能：PCO_2，PO_2，SaO_2最低値
　2）心機能：HANP，BANP
2．CR装着期間の比較
3．面談式の情報収集
　1）本人のニード
　2）装着時の感覚

〔結　果〕
1．A群の中でもPCO_2は39.7～78.7，PO_2は46.4～83.5，SaO_2の最低値は78～98，HANP10～170，BANP2.8～176とデータに大きく差があり，B群のデータはA群に含まれるので，両者の比較は成り立たなかった（図1－3）．

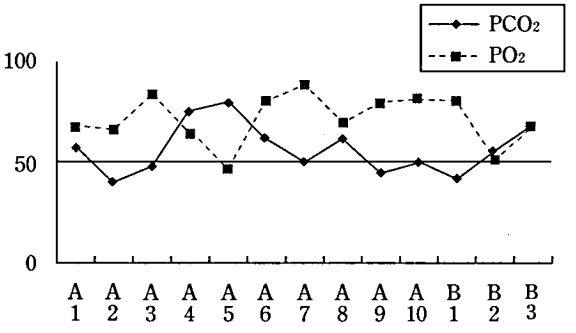


図1　血液ガス分析データ

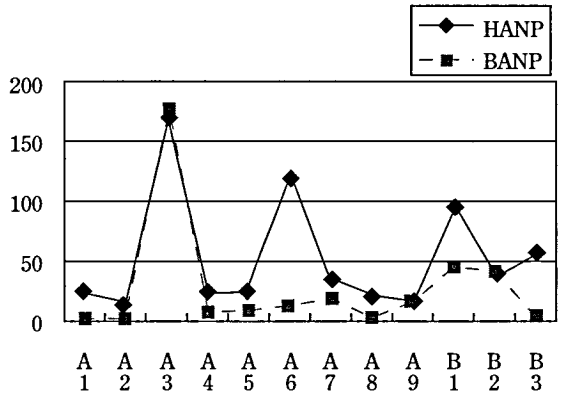


図2　HANP・BANP検査データ

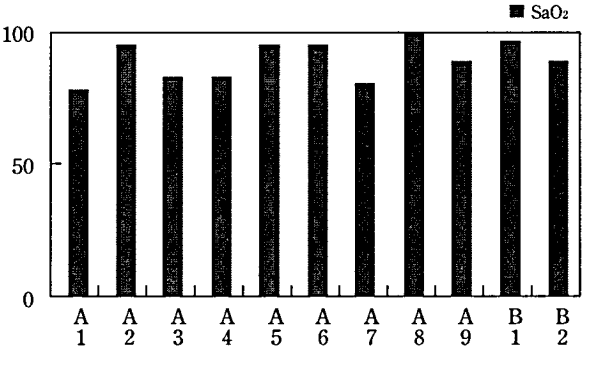


図3　SaO_2最低値

2. CR装着期間は，A群では2500日を越える患者は1名で,B群は3名とも2500日以上であった(図4).

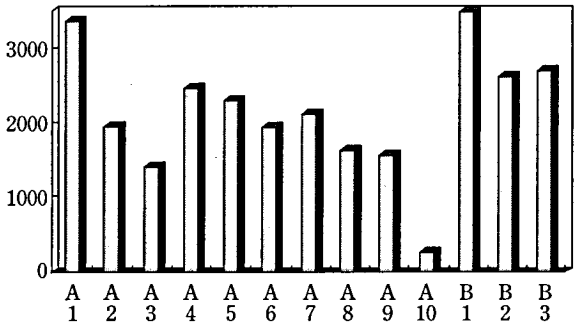


図4　CR装着期間

3. NIPPVへの移行を自分から希望したのは6名であり，その理由は行動範囲が広がる，排泄が容易，CRが苦痛ということだった．特に排泄が容易という点では，肺炎などの急性呼吸不全時や，24時間装着しなければならない患者は強く感じていた．また，NIPPVを装着してみて，この点を利点にあげた患者は多くいた．そのため，B群の患者も覚醒時に装着できることによってその問題は解決し，ADLも拡大した．

装着時の感覚では，CRとNIPPVとでは感覚が違うと答えた患者は12名だった．その違いはCRは意識しなくても呼吸できるが，NIPPVでは意識をしないとタイミングがずれるというものだった．B群は3名ともそう答えるのに対して，A群は5名だけで反対にNIPPVのほうが自分の呼吸とあっていると答えた患者もいた．特にCR装着期間の長い患者ほど感覚の違いを大きく感じていた．

B群のうち2名は睡眠時の呼吸苦・不眠があらわれ，疲労感が強くなり続行できなかった．現在昼間はNIPPV，夜間はCR装着とし呼吸苦なく生活している．もう1名は現在の状況を変えてまでNIPPVに変更しようという強い希望はなく夜間のCR装着のみで生活している．

〔考　察〕

CR装着患者の中にはすでに24時間呼吸器を必要とする患者もいた．そのため，練習を必要とするNIPPVに慣れるまでの間に強い呼吸苦を感じ，移行がスムーズにいかないのではと思った．しかし，移行時の呼吸・心機能のデータから機能低下が導入困難の要因とは考えにくいと思われる．

CR装着期間の長い患者ほど，呼吸器による感覚の違いを大きく感じるということは，意識して呼吸しなければならない苦痛，睡眠時のタイミングのズレ，そしてそういった苦痛による移行への不安が大きいと思われる．移行を困難とする直接的な原因は，睡眠中呼吸器に同調できないことによる呼吸苦と不眠による疲労感だった．しかし，その心理背景には呼吸器変更に対する不安を大きく感じていることがわかった．特に睡眠時のズレは何度も起こると睡眠に対しての不安に変わり，不眠が起きるのではないかと考えた．そのため，移行時にはいかにCR装着時の呼吸に近づけることができるかが大切であり，看護者側が考える以上に不安は大きくより心理面へのケアの必要性を感じた．

またB群に患者は完全にNIPPVに移行できなくても支障なく生活している．そのため，CRより換気効率のよい呼吸器に完全に変更させてあげたいという看護者側の思いとズレがあることがわかり，患者のニードを把握していなかった自分たちを反省するよい機会となった．

〔文　献〕

1) 国枝篤朗ら：CRの限界からNIPPVとの併用により体力を回復した事例．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p361

筋ジストロフィー患者に疾患と呼吸器についての理解を深めるための取組み

国立療養所鈴鹿病院
一尾 紀代美　若林 裕子
山口 小百合　宮田 壽美
古川 真紀子　*松岡 幸彦
山田 八重子

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，人工呼吸器，指導案，集団学習会

〔要　約〕
筋ジストロフィー患者に疾患と呼吸器に対する理解を深め，導入を円滑にする目的で，集団学習会を実施した．内容は，主治医による説明会，紙芝居，呼吸器使用患者による体験談の講演，マスクに触れる体験，体験装着とした．その結果，不安がとれ，体験装着まで出来るようになった．これが指導案作成にもつながった．

アンケート調査の結果，業者が作成した呼吸器のパンフレットは，専門用語が多く，活用されていないことが分かった．そこで患者・家族に呼吸器の円滑な取扱いが出来ることを目的に，分りやすい言葉を使ったり，各部の名称と説明を1ページで図に示した独自のパンフレットを作成した．使用した患者・家族からは，分りやすいとの反応が得られ，また，これを活用することにより，実際のトラブルに適切に対処出来た事例もあった．看護婦側も，これに沿って統一した指導が出来るようになった．

〔目　的〕
呼吸器，とくにNIPPVの開発や普及により筋ジストロフィー患者の延命が図られるようになってきた．

当病棟でも，呼吸器（NIPPV）対象の患者が増加している．しかし疾患の理解が乏しく呼吸器に対する関心も薄く呼吸器を受入れられない現状がある．また看護者が呼吸器装着患者に関わるのが導入時からであり，統一した指導方法もなく，系統立てた指導の必要性を感じていた．一方，呼吸器装着患者の外泊，在宅が可能となり，患者の行動範囲が広がるにつれ，家族や介護者から業者の呼吸器取扱い説明書では，呼吸器のトラブルに対応できないという問題が生じてきた．そこで疾患や呼吸器に対する理解を深めるため集団学習会を実施するとともに患者や家族を対象にしたパンフレットを作成した．結果，疾患や呼吸器に対し関心を持つことができ，集団学習会の効果は指導案作成につながった．さらにパンフレットは，トラブルにも適切に対処でき患者及び家族に安心感を与えたので報告する．

〔方　法〕
1．入院中で，呼吸器未使用のデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）患者13名に疾患や呼吸器に対する意識調査をする．

対象患者の内訳は，年齢12～20歳，IQ31～96，障害度6～8度である．

2．集団学習会を実施する．
1）主治医による疾患と呼吸器の必要性についての説明会
2）紙芝居
3）呼吸器使用患者による体験談の講演
4）マスクに触れる体験
5）体験装着

3．呼吸器使用中のDMD患者及び家族4組に取扱いについての疑問，不安の有無をアンケート調査する．

4．呼吸器の性能や取扱いを分りやすく説明し，

誰でも簡単に取扱いが出来ることを目的としたパンフレットを作成する．

5．作成したパンフレットの反応を患者及び家族7組（DMD5組，肢帯型1組，ベッカー1組）にアンケート調査する．

〔結　果〕

1．意識調査の結果，学習前では疾患について知らない患者が半数を占め，呼吸器装着による器械のトラブル，恐怖，病状の進行，時間の制約などの不安を抱えていた．学習後は，8割の患者が理解を示し，呼吸器＝重症ではない，一度体験してみたい，恐怖が取れた，生活の支障は少ないなど考え方が変化した．

2．主治医からの説明に関しては，真剣な表情で聞いていたが恐いと目を離したり欠席した患者もいた．紙芝居では全員が積極的に集まり，興味深く楽しんで見ていた．呼吸器装着者の体験談では，緊張しながらも聞き入っていた．また実際マスクに触れる体験においてはリラックスし，マスクの感触を楽しんで確かめ合っていた．呼吸器の体験装着は，13名中3名の患者が20～60分の継続装着が出来るようになった．この集団学習会の効果を基に，指導項目，方法，期間，担当者を明確にした指導案が作成出来た（表1）．

表1　指導案

指導項目	方　法	期　間	担当者
1 医師の説明	ビデオ鑑賞	3ヶ月毎 第1週の水曜日 15:00～15:10	Cチームリーダー
2 紙芝居の実施	紙芝居を見る	3ヶ月毎 第1週の水曜日 15:10～15:20	Cチームリーダー
3 装着者の体験談	ビデオ鑑賞	3ヶ月毎 第1週の水曜日 15:20～15:30	Cチームリーダー
4 呼吸器マスクに触れる	呼吸器マスクに触れる	3ヶ月毎 第1週の水曜日 15:30～15:40	Cチームリーダー
5 装着体験	グループ毎に1Wずつ実際に装着する	1ヶ月毎 第1週の月曜日 15:00～16:10	各チームリーダー

3．パンフレット作成前のアンケートでは，停電時や外出，外泊時などのトラブルに対して，業者のパンフレットでは専門用語が多く対処できないなどの不安を抱えていた．また，外泊中呼吸器の運搬時に設定ダイアルが動いてしまい，呼吸器の使用時に気付いたが，それに対処出来なかったというトラブルの報告があった．

4．専門用語を避け分りやすい言葉を使用し，字を大きくし，難しい漢字にはふりがなをつけ，呼吸器の各部の説明と名称を一つのページの中に図に示しパンフレットを作成した（図1，2）．

5．パンフレットの使用後は，文章も分りやすく，字も大きいので読みやすく呼吸器の各部の名称や操作，役目なども良く理解できたという反応が得られた．また，実際に患者家族がこのパンフレットを使用し，アラームの原因が気道内圧の低下にあり，それは回路の接続部が外れていたことによることを確認し，対処ができたという事例があった．指導する看護婦側も，このパンフレットに沿って統一した指導が出来るようになった．

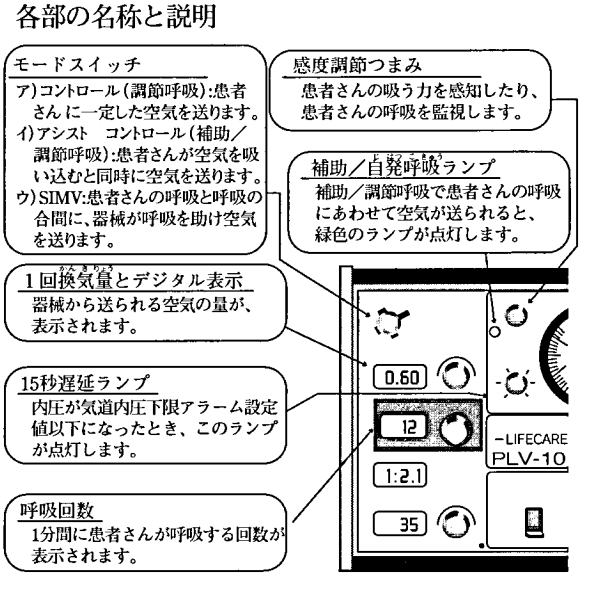


図1

安全のため特に注意していただきたいこと

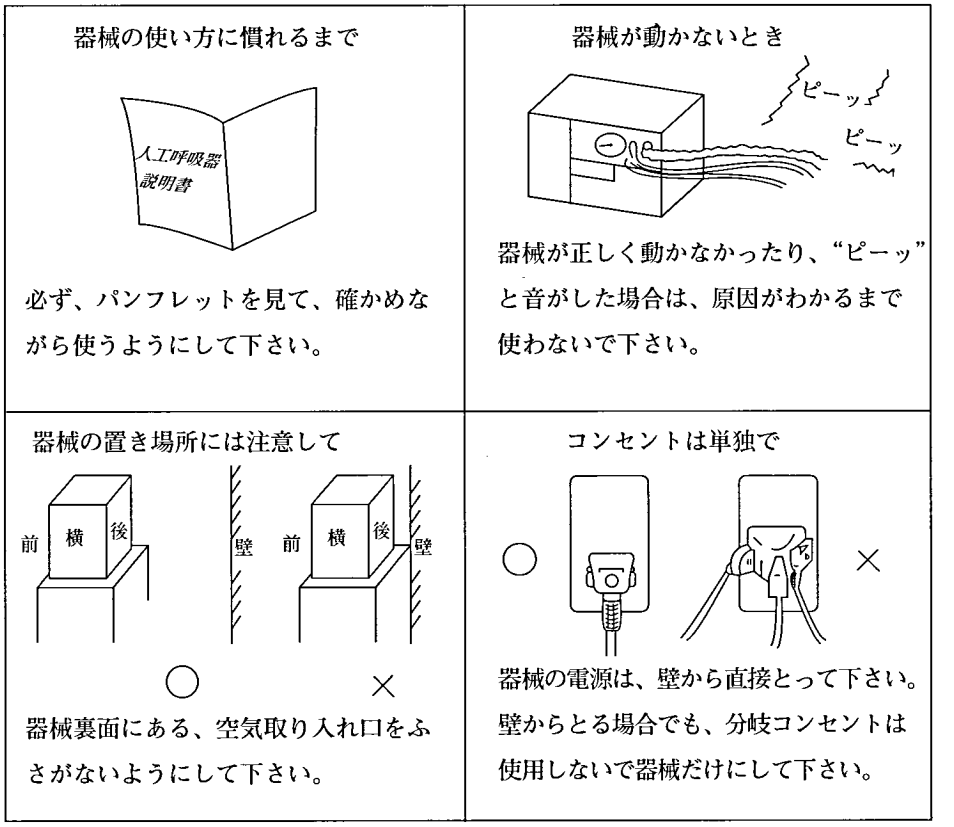


図2

〔考　察〕

集団学習会は，仲間意識が持て，楽しんで参加でき学習効果を高め，疾患や呼吸器の理解が深まった．また呼吸器に対し持っていた患者個々のイメージに変化が見られ，不安の解消に役立ち体験装着が可能になった．さらに集団学習会で得られた効果は，指導案作成の一助となった．

パンフレットで呼吸器の各部の名称と操作，役目を図にし一つのページにしたことは分りやすく見やすくなり，活用範囲が拡大した．

また，パンフレットを使用し，患者家族がトラブルに適切に対処できたことは，パンフレットの評価にも繋がるとともに，患者及び家族にも大きな安心感を与えたと考えられる．

今後，呼吸器を必要とする患者が増加していく中，パンフレットの活用と合わせ指導案の検討を重ねて行きたい．

〔文　献〕

1) Bach JRら：神経・筋疾患の呼吸管理，日本小児医事出版社，東京，1996
2) 川村佐和子ら：筋・神経難病の在宅看護，日本プランニングセンター，東京，1994
3) 黒田裕子：やさしく学ぶ看護理論，日総研出版，東京，1997
4) 後藤晴美ら：人の生と死に関する筋ジス患者の意識調査．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p311
5) 川城丈夫ら：DMD患者の呼吸不全進行過程における意識調査を行って．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p267

呼吸不全を有するDMD患者における舟漕ぎ呼吸の意義

国立療養所鈴鹿病院
竹本公美　谷川節子
飯田富子　稲垣根子
野中武志　山尾由三子
北村美幸　奥野利和
的場美保子　安間文彦
加藤隆士　＊松岡幸彦

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，呼吸不全，舟漕ぎ呼吸，スパイログラム，血液ガス

〔要　約〕
呼吸不全の進行したデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）患者ではしばしば，坐位で上半身を前後に揺らす舟漕ぎ呼吸が認められる．この運動の臨床的意義を明らかにする目的で，①DMD患者の舟漕ぎ呼吸時と静止坐位とで，フォースドバイタルカパシティー（以下FVC），呼吸数，脈拍数を比較した．②舟漕ぎ呼吸を認めるDMD患者と認めない患者とで，臨床像，スパイログラム所見，血液ガス分析結果を比較した．

その結果，①静止坐位では舟漕ぎ呼吸時と比較して，FVCは有意に減少し，呼吸数と脈拍数は有意に増加した．②舟漕ぎ呼吸を認める患者は，認めない患者と比較して，有意に高齢で，一日の呼吸器装着時間が長く，%VCは低い傾向にあった．しかし，PaO_2，$PaCO_2$値に有意の差はなかった．

以上の結果より，舟漕ぎ呼吸には呼吸補助効果があるものと考えられた．また，舟漕ぎ呼吸は呼吸不全がより進行した高齢患者に見られることが裏付けられ，血液ガスの値を正常に保つ働きをしている可能性が示唆された．

〔目　的〕
呼吸不全の進行したDMD患者において，坐位では，上半身を前後に揺らす現象がしばしば見られる（図1）．舟を漕ぐ運動に似ていることから，



図1

舟漕ぎ呼吸と呼ばれている[1, 2]．この異常呼吸運動は，呼吸不全末期の指標であるとされる動脈血二酸化炭素分圧が60Torr前後になると出現していることから，呼吸不全末期の臨床的指標になりうると川村らは述べている[1]．しかし，この舟漕ぎ呼吸の呼吸補助効果や背景についての詳細や臨床的意義については，まだ明らかにされていない部分が多い．そこで，今回われわれは，舟漕ぎ呼吸の効果を知り，臨床的意義を明らかにすることを目的とし，次の二つの研究を行った．第1には，舟漕ぎ呼吸を認めるDMD患者と健康成人とで，舟漕ぎ呼吸時，静止坐位時の呼吸状態を比較し，舟

漕ぎ呼吸の補助呼吸としての効果を確認することを試みた．第2には，人工呼吸療法施行中のDMD患者のうち，呼吸器非装着，坐位時に舟漕ぎ呼吸を認める患者と認めない患者の臨床像，臨床検査所見を比較した．

〔方　法〕

研究1

舟漕ぎ運動を認めるDMD患者6名（19～31歳）を対象とした（DMD群）．方法は，静止した坐位（静止坐位）と舟漕ぎ呼吸時において，それぞれFVC，呼吸数，脈拍数を測定した．FVCはスパイログラム，呼吸数は視診，脈拍数は橈骨動脈の触診にて測定した．健康成人6名（20～47歳）を対照とした（対照群）．

研究2

人工呼吸器非装着時に舟漕ぎ呼吸を認めないDMD患者8名（A群）と認める患者12名（B群)を対象とした．方法は，①年齢．②一日の呼吸装着時間．③スパイログラム：%VC,FEV1.0%．④血液ガス分析（安静覚醒で、室内気の自発呼吸時）：PaO_2,$PaCO_2$．①～④をA群とB群とで比較した（有用差検定にはt検定を用いた）．

〔結　果〕

研究1

1．FVCは，DMD群では，舟漕ぎ呼吸時と静止坐位での平均値は，それぞれ337ml，223mlで舟漕ぎ運動を中止すると有意に減少した（$P<0.05$）．対照群では，それぞれ2403ml，2602mlで有意な変化は認められなかった（図2）．

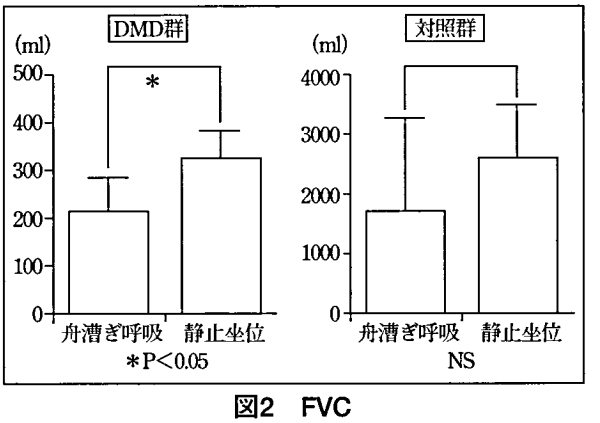


図2　FVC

2．呼吸数は，DMD群では，舟漕ぎ呼吸時と静止坐位での平均値は，それぞれ29回，32回で舟漕ぎ呼吸を中止すると有意に増加した．対照群では，いずれも18回で運動による変化は見られなかった．

3．脈拍数は，DMD群では，それぞれ106，121であり，舟漕ぎ呼吸を中止すると有意に増加した．対照群では，それぞれ81回，78回であった．

研究2

1．年齢は舟漕ぎ呼吸を認めない患者A群は平均19.8歳であった．舟漕ぎ呼吸を認める患者B群は平均25.9歳と，A群よりも5%以下の危険率で有意に高かった（図3）．

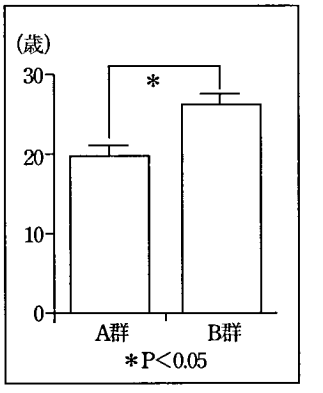


図3　年齢

2．一日の呼吸器装着時間は，A群が平均4.3時間であった．B群は平均13.9時間と，A群よりも5%以下の危険率で有意に長かった（図4）．

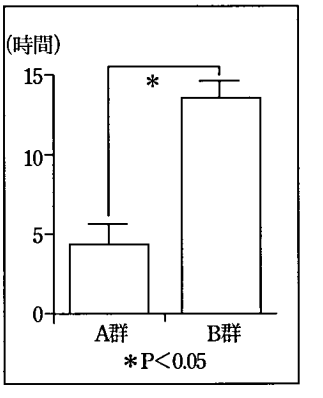


図4　呼吸器装着時間

3．%VCはA群が23.0%，B群は13.3%とB群はA群に比べ低い傾向にあった．しかし，FEV1.0%は

A群70.1%，B群は55.5%と有意な差はなかった(図5)．

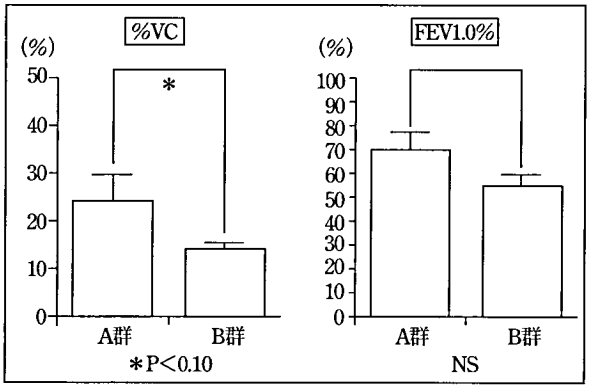


図5　%VC，FEV1.0%

4．PaO_2はA群が平均75.3Torr，B群が平均86.4Torrと有意な差はなかった．$PaCO_2$もA群が平均52.3Torr，B群が55.3Torrと有意な差はなかった(図6)．

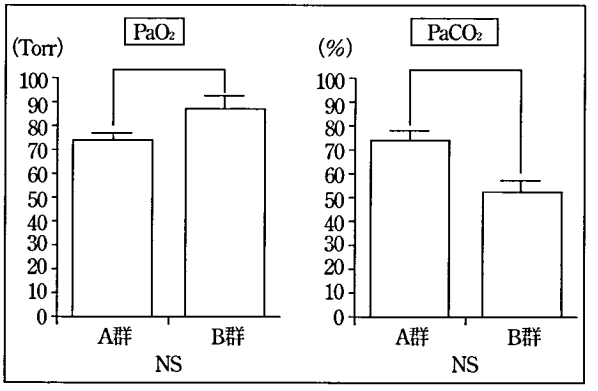


図6　PaO_2，$PaCO_2$

〔考　察〕

舟漕ぎ呼吸の呼吸補助の効果については，FVCの値が，舟漕ぎ呼吸を中止すると減少したことから，効果があるものと考えられた．DMD群では舟漕ぎ呼吸から静止坐位に変化することで呼吸数，脈拍数とも有意に増加し，このことから，舟漕ぎ呼吸には，坐位における心肺機能の負荷を軽減する効果があるものと示唆された．舟漕ぎ呼吸は，呼吸の時相と一致し，横隔膜の動きを補助しているものと考えられた．このことからDMD患者で坐位時，上半身を支持固定する際には，身体の安定性と共に可動性にも留意する必要があると思われた．

次に，舟漕ぎ呼吸の臨床的意義についての検証では、舟漕ぎ呼吸を認める患者は認めない患者よりも年齢が高く，呼吸器装着時間は長く，肺活量も低い傾向にあった．この結果は，呼吸障害の進行した高齢症例において，舟漕ぎ呼吸がよく見られることを裏付けるものと思われた．それにもかかわらず，PaO_2と$PaCO_2$の値は，A群とB群とで差を認めなかったことから，舟漕ぎ呼吸が血液ガス分析の値を正常に保つ役割を担っている可能性が示唆された．

以上から，舟漕ぎ呼吸は，呼吸不全を有するDMD患者が筋力の予備能力を使って坐位時における心肺機能の負荷を軽減させようとして見られる現象であり，また，そうすることで肺活量を増加させ，血液中のガス交換を助ける効果があると考えられた．その効果を発揮させるためには，坐位時，上半身を支持固定する際，身体の安定性と共に可動性にも留意する必要があると思われる．また，進行するDMD患者の呼吸不全の状態を把握するためには，舟漕ぎ呼吸が有用な観察ポイントになる可能性もあると思われた．

当院入院中のDMD患者はADL全面介助が必要であるにもかかわらず，一日数十分から数時間人工呼吸器を除去し，舟漕ぎ呼吸をしながら電動車椅子に乗車して日常生活を送っている．これらの患者は，そうして食事をとったり散歩をしたり，療育活動としてカラオケやサッカー，伊勢型紙制作などをして過ごすことによって，生活の質を保っているものと考えられる．安楽で効果的な舟漕ぎ呼吸を援助し，補助呼吸法の一つとして活用されることを望むものである．

謝辞：図1のイラストは，当院検査技師南谷昌弘氏によるものであり，謝意を表する．

〔文　献〕

1）川口　潤ら：Duchenne型筋ジストロフィー患者の呼吸不全末期に見られる呼吸運動．臨床神経学　29：797，1989

2）安間文彦：神経疾患の呼吸異常，初版，医療ジャーナル社，大阪，1998，p24

長期TIPPV患者の気管切開孔拡大に伴うエアリーク防止

国立療養所刀根山病院
田下えみ子　小山隆義
池田睦子　下地みさ
松井理恵　小西妻恵
＊姜進

〔キーワード〕
TIPPV，気管切開孔拡大，エアリーク防止

〔目　的〕

当病棟では気管切開後10年を超える長期の人工呼吸管理を受けている患者が多い．疾患の進行とともに栄養状態が悪化し，それにより気管切開孔（以下気切孔）の拡大が増強し，エアリークが生じ，効率的換気が困難になり，呼吸苦を訴える患者が現れた．これまでは気切孔に幾重にも折ったガーゼを当て，その上からベルトで圧迫して固定する方法で対処してきた．しかし，この方法には①調節にかなりの時間を要する，②無理な圧迫により気切孔が益々拡大する，という問題点があった．そこでわれわれは短時間で調整でき，圧迫が少ない，エアリーク防止法を検討した．

〔対象と方法〕

対象は当病棟に入院中の患者でエアリークのある患者10名である（表1）．

表1　対象患者

患者	病名	年齢	性別	気切後経過年
A氏	DMD	30歳	男性	9年
B氏	DMD	29歳	男性	8年
C氏	DMD	28歳	男性	4年
D氏	DMD	30歳	男性	7年
E氏	DMD	24歳	男性	3年
F氏	DMD	24歳	男性	8年
G氏	DMD	29歳	男性	12年
H氏	DMD	29歳	男性	11年
I氏	DMD	24歳	男性	8年
J氏	DMD	25歳	男性	10年

エアリークを防止する素材として，気密性があり，形が容易に変化するものが良いと考え，①小麦粉粘土，②ゴム，③スポンジの3種類を選び，そのエアリーク防止効果などを比較した（写真1）．

従来のガーゼを含めた4種類を一週間使用し，調整時間，調整回数，患者の訴え，気切孔の状態，気道内圧，SpO_2の各項目について調査した．

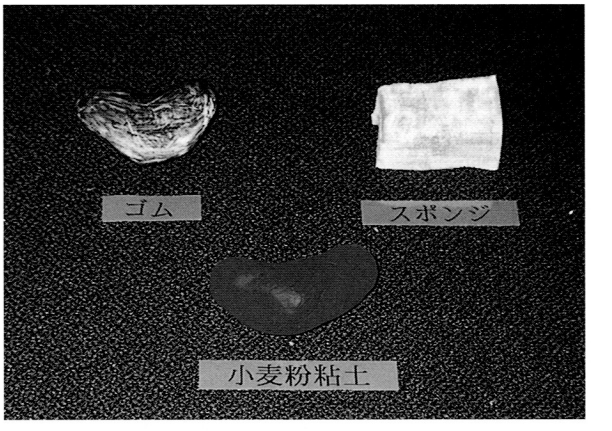


写真1

〔結　果〕

1．素材について

小麦粉粘土では，気切孔に応じた形に容易に変化し，すぐに固定できたが，乾燥を防止するためにビニールを使用したのでベルトがずれた．その為，体動後の再調整が頻回に必要だった．

ゴムでは，一人ずつ形を取り使用したので，容易に固定できたが，小麦粉粘土同様ベルトがずれた．その為，体動後の再調整が頻回に必要だった．また，かなり重みがあり，圧迫感があった．

スポンジでは形が容易に変化し，すぐに固定でき，ベルトがずれることはなかった．また，他と

比べて軽かった.

2. 観察項目について

気道内圧，SpO_2については，従来の方法に比べどれも大きな変化はなかった．気切孔の状態は調査期間中にはとくに変化はなかった.

調整時間では，従来の方法に比べ3種類とも大幅に時間短縮できた．表2に一患者の集計表を示す．この患者では，小麦粉粘土では71秒を要したが，従来の方法に比しゴムでは36秒，スポンジに関しては43.9秒も短縮できた.

気切孔の状態は調査期間中には変化はなかった.

患者からは，スポンジが他に比べて圧迫感がなく，しかもピッタリ適合して良いという意見が聞かれた．結果を提示した患者では小麦粉粘土では従来の方法に比べ，圧迫感はないものの，体位交換のたびに粘土がずれるため，結局きつく締めることになった．ゴムでは小麦粉粘土に比べ少し重く，体位交換するとずれた．スポンジに関してはぴったりくっついてずれにくいと好評であった.

調整回数では，小麦粉粘土とゴムでは体動によりずれやすいため，再調整が頻回に必要であった．スポンジでは一度固定するとほとんどずれることはなかった．提示の患者では従来の方法に比べ，どれでも調整回数は減っている．とくに小麦粉粘土とスポンジに関してはほとんどずれることはなかった.

〔考　察〕

今回，短時間で固定でき，最も圧迫が少なくエアリークが防止できる素材としてスポンジが最も有効であることが判明した．これは最初に考えていた通り，気切孔の形に添って形が容易に変化し，気密性のある素材が良いと言うことが検証できた．また，スポンジの利点としては，軽く，安価であり繰り返し洗って使用できるという清潔面からも優れていたと考える.

今回，スポンジの有効性が明らかになったので，現在エアリーク防止に活用している．しかし，全患者に対し有効であったわけではなく，気切孔の大きすぎる患者に対しては十分にエアリーク防止を考えていきたい.

表2　各素材の調査集計表

氏名：○○○○氏　　あてベルトなしの気道内圧　13　cmH_2O～cmH_2O
SpO_2　98　%

	気道内圧 cmH_2O	SpO_2 %	調節時間 秒	気切孔の状態 (発赤・出血・肉芽の有無)	Ptの訴え (痛み・圧迫の有無・精神的訴え)	調整回数と調整時の気道内圧 (airもれ時の気道内圧を記入) cmH_2O
従来の方法	14 cmH_2O	97 %	53 秒	両側に発赤が軽度ある。	痛み（＋）「カニューレが右に行かないようにガーゼを挟んで。綿球をもっと入れ込んで下さい。」	調整回数 1.28回/日 最高気道内圧 13.3
小麦粘土	14.2 cmH_2O	97.8 %	71 秒	同上	「ガーゼより圧迫感が無い。体交のたびに粘土がずれるので、きつく絞めて下さい。」	0.14 15
ゴム	16 cmH_2O	98 %	17 秒	同上	「少し重い。体交するとずれる。」	0.28 14
スポンジ	14.6 cmH_2O	98.8 %	9.1 秒	同上	「ぴったりくっついてもれにくい。」	0.14 16

※　表内の数字は1週間の平均値です。

スムーズなNIPPV導入をめざして
―導入前の装着教育を実施して―

国立療養所南九州病院
橋崎千秋　林トミ子
池田ツユ子　扇薗美代子
濱田啓子　柳迫寿美
牧佐奈江　＊福永秀敏

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，NIPPV，聞き取り調査，看護

〔要　約〕
当病棟では，現在12名のNIPPV（以下鼻マスクと略す）の装着患者がいるが，中でも平成10年1月～8月までの6名の導入の際，パニックに陥るケースが多く見られたため，症例を振り返り，同時に聞き取り調査を実施し，その結果，鼻マスクを納得した上で装着するにはそれに伴う知識と環境作りが必要であることがわかった．そこで，近い将来鼻マスク装着が予測される患者を対象に集団学習会を実施し，患者の鼻マスクに対する意識が向上したので報告する．

〔目　的〕
患者の意見を取り入れた学習会を実施することで疾患と鼻マスクの必要性を理解し，自ら決断し納得した上でスムーズに鼻マスクの導入ができる．

〔方　法〕
1．理解力の低いAグループと理解力の高いBグループの鼻マスク装着開始から適応までの経過を比較する（今年1月～8月までの鼻マスク装着患者6名）．

2．1グループ；現在の鼻マスク装着患者12名，2グループ；近い将来鼻マスク装着が予測される患者7名の鼻マスクに対する意識を聞き取り調査した．

3．集団学習会；医師による講話，デモンストレーションを実施し，学習会後聞き取り調査をした．

〔結　果〕
1．AグループとBグループの比較
6名の鼻マスク導入時の経過を比較すると，Aグループは，「鼻マスクが襲ってきます」と恐怖感が強く，Bグループは，「緊張する」と不安感の訴えが多かった．導入の際，両グループとも看護婦の声かけにも応じられない状況であったが，Aグループは，同じことの説明を何度も何度も繰り返し行うことで納得でき，Bグループは，付き添って声かけすることで気持ちが落ちついてきている．両グループとも鼻マスク装着開始から適応まで約1か月であった．理解力の有無がパニックの要因と考えていたが両グループともパニックは起こっている．

2．聞き取り調査
1）鼻マスクのイメージでは，両グループとも病気の悪化や危篤の人が使うものという鼻マスク＝死へのイメージが強く感じられる．

2）鼻マスクが必要と言われたときの気持ち，または，言われたらでは，1グループでは，「まだつけたくない」（6名）50%，「そろそろ時期かな」ととらえている人が（2名）16.6%，2グループでは，「つけたくない」（3名）42.8%，「急に言われたらパニックになる」（2名）28.6%である．

3）導入時にしてもらいたかったことまたは，してもらいたいことでは，1グループは，医師や看護婦への要望（9名）が殆どである．2グループは，医師や看護婦への要望（7名）の他に，保母，指導員（2名）など医療スタッフ全員で関わって

ほしいと思っている．

4）鼻マスクをつける前に身体の変調を誰かに相談しましたか，又は，しますかでは，両グループともに自分からは相談しないが殆どであり，自分のなかで処理したい気持ちがうかがえる．学習会への参加は，殆ど全員が鼻マスクについて知りたいと答えた．1グループから今からつける人に対して，「いろんな人に話して十分納得できたら早めにつけたほうがいい」と望んでいる．

3．学習会

『鼻マスク導入の時期』と『器械』についての学習会を開いた．1グループ5名，2グループ5名の計10名が参加した．学習会後1グループでは，自分のことをもっと知りたいと医師に相談を求める人もでてきた．2グループでは，自分の検査データに合わせた質問や鼻マスクを1回つけてみたいという声があがった．また，現在鼻マスク装着中の患者に，質問したり，話をしている姿を良くみかけるようになった．デモンストレーションでは，「もっと難しいものと思ったが僕にもやれそうだ」と答えた．

〔考　察〕

パニックの原因として，自分の体の変調に気付いても誰にも相談せず，患者同志の情報交換もなく，気持ちの整理が十分つかないままでの装着が現状であった．また，看護の問題として，日々の看護援助のなかで，鼻マスクに対する話題が薄く，装着前の教育が不十分であったことがあげられる．そこで病状の階段に応じた説明や情報の提供が必要であることがわかった（表1）[1]．今まで行ってきた導入前の鼻マスクの指導計画を見直し，正しい知識をあたえ，プライバシーを配慮しながら医療スタッフ全員が共感的姿勢でかかわりを持つことや（表2），鼻マスク練習の際，患者の支えになれるよう家族への協力を働きかけることも必要である．学習会を通して，自分自身の体の状態を知り，先を予測しながら生活できる様な援助が必要である．

1．理解力の有無に関わらずパニックは起こる．患者の適応力を知り家族とともに見守る姿勢が大切である．

2．適切な時期に病状の説明と正しい情報の提供が必要である．

3．学習会を開くことで鼻マスクに対する理解が深まり意識向上につながる．

〔文　献〕

1）筋ジストロフィー看護マニュアル，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，社会学的研究班編，1996，p34

表1　鼻マスク指導計画

%VC	パルスオキシメーター	看護	
		見直し前	見直し後
30%ＶＣ	SaO_2 90%以上 ステージⅠ	定期的に年2回夜間連続チェック（SaO_2） 体重測定，ＡＤＬチェック，夜間体位変換回数チェック，医療相談ケースカンファレンス等で検査データ，病状に合わせて患者，家族に説明（Dr. Ns. 指導員，保母，ＯＴ，ＰＴの情報交換）	
20%ＶＣ	SaO_2 85%～90% ステージⅡ	呼吸・心不全チェック	学習会（鼻マスクの必要性，器種デモンストレーション） 夜間連続SaO_2チェック，呼吸，心不全チェック，多職種との情報交換，用手補助呼吸，腹式呼吸の練習，吸引の方法，体位変換の練習，両親への説明，ヘッドギアの準備
15%ＶＣ以下	SaO_2 85%以下 ステージⅢ	鼻マスク導入前に，患者家族に説明後すぐ鼻マスク開始	患者家族へ鼻マスク導入について説明 両親への参加依頼 鼻マスク装着計画にそって実施

表2　鼻マスク装着計画

目的：スムーズに鼻マスク導入ができる
行う時間帯：安静時間の15時～16時　　(ベッド上にて)

	実　　際	看　　護	時間
初日	・鼻マスクを自分の鼻にのせてみる	・鼻マスクを実際に目で見，手に触れ確認させる ・マスクのサイズを決める	3分
2日目	・当て布を敷きマスクを自分の鼻にのせ固定する ・同時に腹式呼吸の練習を開始する	・口を閉じ鼻だけで呼吸できるよう指導する ・呼吸練習を補助呼吸で援助しながら行う場合もある ・受け持ち部屋の看護婦が傍らで付き添い声かけをする	10分
3日目	・２日目と同じように行う		
4日目	・医師の立ち会いのもと鼻マスクを装着し呼吸器に接続し開始する	・器械に合わせ声かけしながら呼吸練習の援助を行う ・受け持ち部屋の看護婦が傍らで付添い呼吸の観察をする	30分
5日目	・鼻マスクを装着する		
6日目	・鼻マスクを装着する	・体位変換の練習を開始する ・受け持ち部屋の看護婦が傍らで付き添う	60分
7日目	・鼻マスクを装着する		

８日目以降からは，慣れるまで繰り返し，適応度によって夜間の鼻マスク導入へ進めていく．

気管切開患者のQOL向上への援助
―PASSY-MUIRスピーキングバルブを使用して―

国立療養所道川病院
泉谷 みどり　戸賀瀬 鈴子
伊藤 とわ子　佐々木 義憲
山田 智弥子　＊斎藤 浩太郎
佐々木 育子

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，気管切開，スピーキングバルブ，コミュニケーション，QOL

〔要　約〕
気切患者は，発声ができないため他者とのコミュニケーションがうまくとれず，病棟内で孤立しがちである．気切患者の声によるコミュニケーション手段としてALS患者や高位頸髄損傷患者にパッシー・ミューア　スピーキングバルブ（以下P-Mバルブ）の有効性が報告されている[1,2]．そこで4名の筋ジストロフィー気切患者にP-Mバルブを試みた．

〔目　的〕
4名の筋ジストロフィー気切患者にP-Mバルブを試みて発声状況や装着時の問題について検討する．

〔方　法〕
P-M バルブには人工呼吸器装着用ベントバルブと非装着用トラキバルブがある．人工呼吸器装着用はカニューレとフレックスチューブの間に接続し，非装着用は直接カニューレ口にかぶせて使用する．使用時は気管カニューレのカフの空気を抜く．また，P-Mバルブは空気の一方通行弁で吸気時に弁が開き呼気時に閉じて呼気を声門から口腔へと導き声を発するものである（図1）．

症例A，B，Cはベントバルブ，Dはトラキバルブを使用した（表1）．

〔結　果〕
1．症例Aは声量，声の明瞭度とも問題はなかった．口腔内への空気の流入による乾燥のため，痰の喀出困難がみられたが，人工鼻で解消した．毎日使用しコンピュータを習ったり，面会時にも会話を楽しんでいる．使用のまま食事も摂取したが，嚥下状態も良好だった．しかし，一回換気量560～600mlで自然な発声が可能で，SPO_2も97%と安定しているにもかかわらず呼吸苦を訴え700～800mlを希望している．

2．症例Bは気切後13年間と長期間発声していなかったため、たまに声や無声音が出る程度である．しかし，口形・文字盤によるコミュニケーションも不十分であったため，無声音による会話に期待している．

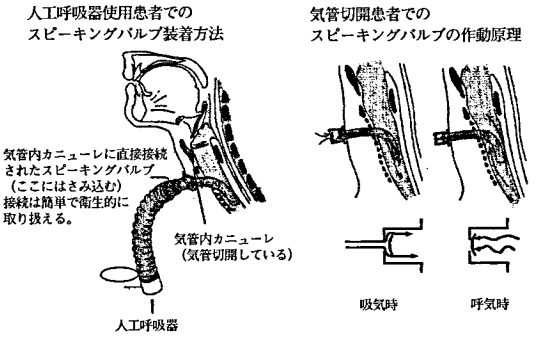


図1　スピーキングバルブの装着方法と作動原理
Nursig Today Vol.13.No.7　矢崎　俊二より引用

表1　対　象

症例	病型	年齢	性別	P-Mバルブの種類
A	SPMA	50歳	M	ベントバルブ
B	SPMA	51歳	F	ベントバルブ
C	CMT	40歳	F	ベントバルブ
D	BMD?	31歳	F	トラキバルブ

3．症例Cは1回換気量を300ml に調整したところ空気の飲み込みによる腹満はなくなった．しかし空気の流入による咽頭痛や鼻汁が続いている．pitch のコントロールが不十分だが，声は明瞭である．母や兄と電話で話し自分の声が相手に通じたことに感激し，次は外泊時に持っていきたいと期待している．

4．症例Dは使用当初から声量・声の明瞭度とも問題なく母親の面会時と外泊時に短時間使用していたが，15分くらいで息苦しい感じがすると訴えた．SPO_2は安定しており，平均1回換気量は376ml でウィニング可能範囲であった（表2）．

5．カニューレの脱出予防としてA，C，Dはカニューレの固定テープの工夫をした．またAは人工呼吸器搭載のため蛇管とP-Mバルブの重さを支える工夫も必要であった．

表2　P-M バルブ使用結果

	症例A	症例B	症例C	症例D
気切経年	7年	13年	2年	1年
一回換気量	500→700	350	460→300	
発語明瞭度（口形と無声音）	時々わからないことがある	文字盤併用し時間をかければわかる	長文は時にわからないことがある	よくわかる
動機（目的）	コンピュータを習う	自分の声が聞きたい	母に電話したい	家族と話したい
バルブの種類	ベントバルブ	ベントバルブ	ベントバルブ	トラキバルブ
使用期間	8　月	3　月	3　月	8　月
発語明瞭度（装着時）	明瞭	たまに発声または無声音	明瞭だがpitchのコントロール不十分	明瞭
装着時の問題	鼻汁・咳・乾燥による痰喀出困難		鼻汁・咳・咽頭痛 空気の飲み込みによる腹満	呼吸への不安

〔考　察〕

一回換気量は「日常使用の10%位の増量」といわれていたが症例B，Cでは日常使用量またはそれ以下の量で発声可能で空気の流入による刺激も軽減した．患者の状況に応じた設定が必要と考える．また症例Aが呼吸苦を訴え一回換気量700～800ml を希望したのは気管カニューレのカフの空気を抜くことへの不安感が影響していたと考えられる．症例Dにおいても同様に考える．

また，三浦は「人工呼吸器装着患者や長期にわたって発声を試みていない患者の場合，STの系統的音声学的な指導訓練が必要」と言っているが症例Bにおいても同様に考える．

今回は4例の報告であるが，ALS患者や高位頸髄損傷患者と同様に，筋ジス患者にとってもP-Mバルブは声によるコミュニケーション手段として有効であった．これからの課題としてP-Mバルブを使用時の言語訓練プログラムの作成がある．

〔文　献〕

1）矢崎俊二：ALS患者の声が戻った！スピーキングバルブを使った試み．Nursing Today　13（7）：74，1998

2）三浦康子ら：高位頸髄損傷患者における音声コミュニケーション PASSY-MUIR SPEAKING VALVEの検討．音声言語医学　36：1，85，1995

鼻マスクによる圧分布の測定　PART2

国立療養所西多賀病院
遠藤　広　　佐久間博明
皆川美砂子　　森山好子
富永正美　　＊斎藤　博

〔キーワード〕
NIPPV，人工呼吸器，呼吸器装着患者

〔要　約〕
筋ジストロフィー患者17名の鼻マスク（シリコン，ゴールド）による顔面への圧の分布について感圧センサーを貼付し，マックラブシステムによりデータを集計した．

その結果，鼻根部での圧には両マスク間で有意差はなかったが，圧の分散はゴールドマスクが優れていることが判明した．

〔目　的〕

平成9年度は，NIPPV 施行患者で問題となる鼻根部の皮膚症状の問題に関して，鼻根部にかかるマスク圧を要因のひとつと考え，顔面に対するマスクの圧を4点で測定した結果を発表した[1]．

今回は，昨年検討したシリコンマスクより柔らかさが増したゴールドマスクの検討も加え報告する（レスピロニクス社製 2種のマスクを，便宜上私達は，シリコンマスク，ゴールドマスクと分けて呼んだ．）．

〔方　法〕

対象は NIPPV施行中の 筋ジス患者，デュシェンヌ型16名（16～38歳） ベッカー型 1名 （49歳）計17名において昨年同様，静電容量変化検出方式の圧センサーを，左右の頬部，鼻根部，人中の 4箇所に貼付し，マックラブシステムを用いてシリコンマスク，ゴールドマスクの 2者における各々の 4点の圧を10分間ずつ測定し，その平均値を用いて検討した．

〔結　果〕

皮膚症状の多く発生する鼻根部は，17名の平均値と標準偏差がシリコンマスクで5.97±4.51g/㎠，ゴールドマスクで3.81±4.02g/㎠とゴールドマスクの方がシリコンマスクの大体 2/3の値を示したが，統計的有意差はみられなかった．

また，各4箇所の圧の総和に対する割合を％表示（図1）すると人中部では両者間にあまり差はなく，両頬部ではシリコンマスクに比べてゴールドマスクでの圧が微増し，逆に鼻根部では実際の測定値同様圧が減少していた．

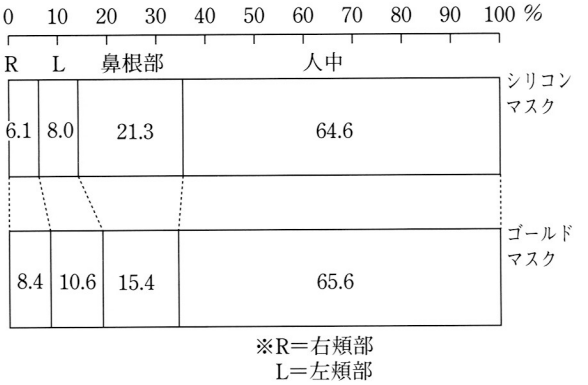


図1　各4箇所の圧の総和に対する割合

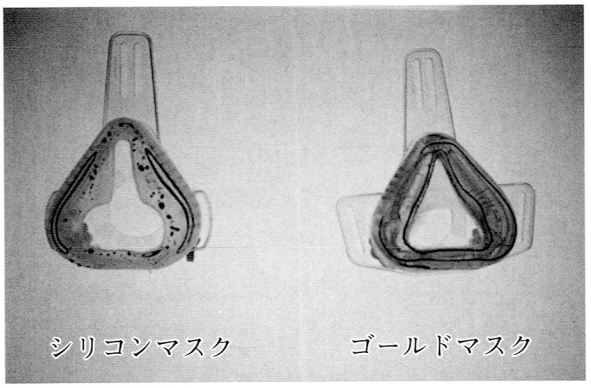


写真1

2種のマスクの顔面に接する部分を写真1に示す．実線で囲まれている部分や点状の部分が顔面に接している箇所である．

これによると鼻根部ではゴールドマスクにくらべてシリコンマスクでは，点状ないし線状で患者の顔面に接していることが判明した．

〔考　察〕

私達の測定結果では，鼻根部での両マスクの圧の値には有意差がなかったが単位はg/㎠である．圧が点状ないし線状に鼻根部にかかると思われるシリコンマスクでは，皮膚に接する狭い部分で高い数値を実際には示している可能性がある．図1で明らかなようにゴールドマスクの方が顔面にかかる圧の分散には適した医療機材だと考えられた．

また，人中にかかる圧は鼻根部よりも高いが実際には殆ど皮膚症状は観察されない．このことは，鼻根部では皮下組織の下がすぐ鼻骨であるのに対し人中ではさらに粘膜下層，粘膜，歯肉などがある点と，人中は随意的に動かしやすく血液循環が保たれやすいためと考えた．

結論として，顔面にかかる圧の分散にはゴールドマスクの方が優れていることが判明した．そして鼻根部にかかる圧は測定上の有意差はないが，実際にはゴールドマスクの方が少ない可能性を指摘し，人中に関しては，圧は両者とも意外に高いが看護上はあまり問題とはなりにくい点を指摘した．

〔文　献〕

1)遠藤　広ら：鼻マスクによる圧分布の測定に関する研究．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班）1998，p 244

CRから気管切開を行った患者のQOL向上の援助

国立療養所東埼玉病院
浜田 美貴子　設楽 由美子
長尾 美歩　今井 さつき
長島 今日子　中村 早知子
青木 幾代　福島 健
＊田村 拓久

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，QOL，気管切開，ミニトラック

〔要　約〕
当病棟の筋ジストロフィー患者は，呼吸状態の急激な悪化により医学的判断で医師から勧められ，TIPPV導入することが多く，そのためか外出・外泊から遠のくのがほとんどである．しかし今回の事例の患者は，パソコン通信での情報で気管切開した人の活動を知り，自ら気管切開を希望した．そして，本人の呼吸状態から医師と相談しミニトラックからの適応であると思われ導入に使用した．そして患者の望む外出，外泊に向けて，計画的な援助を行うことで，QOLが向上した事例について報告する．

〔目　的〕
1. 介護者と患者がトラブルなく呼吸管理できる．
2. ミニトラックからの導入により患者のQOLが向上する．

〔方　法〕
1. 事例紹介
対象者：DMDで呼吸不全を合併している25歳男性．
患者の意思を尊重し，協力的な家族．
2. 入院後の経過
H7.10 ……呼吸状態の憎悪で入院，その後CR24h装着
H10.3.28 …気管切開しミニトラック挿入，オニキス装着
H10.7.1……シャーリー4.5㎜カニューレに変更
H10.7.6……スタンダードカフなし5.0㎜カニューレに変更
H10.9 ……外出可能（カラオケ）
H10.10 ……外泊可能（コンサート後自宅へ）
3. 研究期間：H10年3月～9月

〔結　果〕
TIPPV導入に際し，患者自身がパソコン通信で情報を得，「気管切開をして，自分のしたいことをしたい」と受け持ち看護婦に話があった．医師と相談した結果，ボーカレードカニューレよりも創部の侵襲が少なく，簡単に挿入でき，患者の呼吸状態からもCRしたままの状態で挿入可能なミニトラックが適応であると判断され挿入した（写真1）．

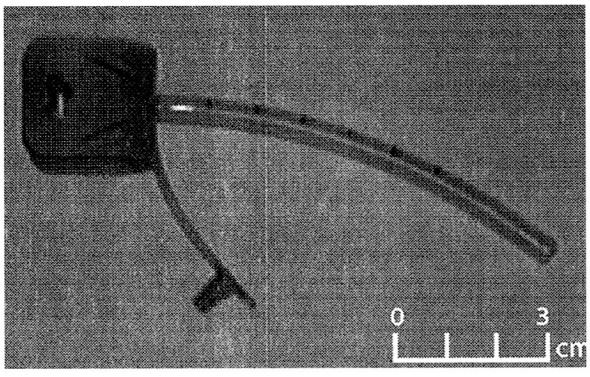


写真1　ミニトラック

ミニトッラクから導入したことにより，カニューレ挿入時から発声や嚥下もスムーズに行えた．しかしミニトラックが細く，長いために痰による

閉塞やカニューレの曲がりなどのトラブルが行ったが，吸引することで解決できない場合には，カニューレを交換することで，患者に苦痛を与えることなく対処できた．

今後の外出，外泊のことを考えミニトラックよりもカニューレの方が対処しやすいことから最終的に，5.0㎜のスタンダードカニューレに移行した．

そして希望する外出・外泊に向けて援助していくなかで，必要物品を選択し，購入してもらった．

また呼吸器管理に必要な技術，知識のパンフレットを作成し，模型での吸引を指導した．そして初めての外出には看護婦が付き添うことで，患者と家族は安心と自信がつき一時外泊も可能となった．

しかし既存のストレッチャーでは苦痛が強く，安全面に問題があった．そして患者からの希望も強かったため，専用のストレッチャーを作成した(写真2)．

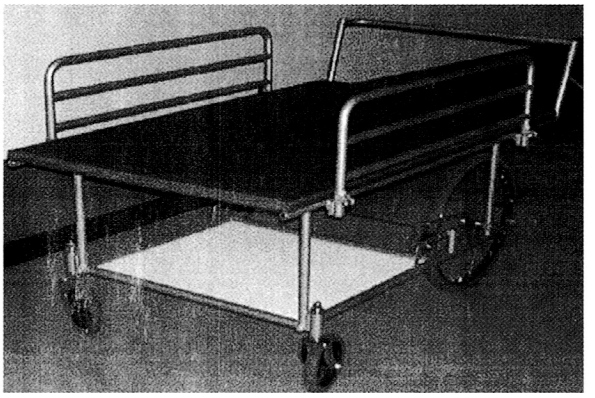


写真2　作成したストレッチャー

〔考　察〕

気管切開施行時，ミニトラックを使用したことで，本人から「ミニトラックのほうが話しやすい」「CRよりも今の方がカラオケが歌いやすい」や「ミニトラックのほうが飲み込みやすかった」という発言があった．ミニトラックからの導入で呼吸管理がスムーズにいき，本人の望む外出・外泊の実現が早かったのではないかと考える．

また外出へ向けて家族の気管切開に対しての恐怖心を察し，気管切開部の模型で吸引指導，その後実技し自信がもてるようしたことが不安の軽減につながったと思われる．

そして初めての外出に看護婦が付き添うことにより，家族と患者は安心して外出を楽しむことができたのではないか．また外泊時問題が起きたが，パンフレットを見ることで対処行動でき，より効果的に活用できたと思われる．

当病棟では看護婦が働きかけても，TIPPV装着し積極的に外に出たいと希望する患者は少なかった．病棟内だけでなく，社会生活を楽しむためにも，本人のQOLを考え，医療材料の検討をし，看護者が積極的に関ることで，さらに向上できるようしていく必要がある．今回の事例はTIPPVを導入することで，QOLの向上が図られたが，今後外出していく上で患者の安全を確保し，ボランティアと社会資源を有効に活用していけるよう情報提供していく必要がある．

〔参考文献〕

1）森吉　猛ら：筋ジストロフィー症患者の生きがい対策．昭和57年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する総合的研究研究成果報告書，1983，p95

2）森吉　猛ら：筋ジストロフィー症患者の呼吸不全の看護．昭和57年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する総合的研究.研究成果報告書，1983，p240

3）中野今治ら：呼吸不全の看護．昭和61年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究.研究成果報告書，1987，p475

4）豊岡秀訓ら：決定版人工呼吸器の使い方．第三版.照林社，1996，p243

24時間呼吸器装着患者のQOL向上への取り組み
―余暇活動を通して―

国立療養所東埼玉病院
外崎栄枝子　入月励子
柴田あけみ　川村智春
石崎晶子　鈴木清美
寺田美由記　桜井延代
*田村拓久

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，24時間呼吸器装着，QOL，余暇活動

〔目　的〕

当病院32名中17名が呼吸器装着し，その内7名が24時間装着である（図1）．年々重症化し臥床が長くなると呼吸器装着しての離床に不安を感じ，種々の活動への参加や他患者との交流が少なくなる．そこで，余暇活動を通して患者と関わることによりQOLの向上を目指した．

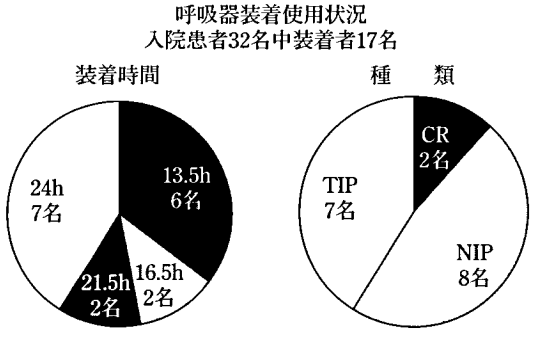


図1

〔方　法〕

1. 余暇活動についてアンケート調査
   対象…DMD患者7名（24時間呼吸器装着）
2. 業務改善（個別のふれあい時間の確保）
3. 患者の希望に添った個別の活動実施

〔結　果〕

患者のアンケートから「売店へ行きたい」「食堂へ行ってみんなと一緒に食べたい」という希望が多く，看護婦からは「患者の生活は満たされているとは思っていない．しかし現在の人員と多い看護業務量の中では，ゆとりを持った関わりは出来ない」という声が多かった．

そこで，患者が満足するような援助をする必要があると感じ業務改善を行った（表1）．患者の日常生活に支障の無い時間を検討し，受け持ち看護婦が行っていた吸引用具の交換や洗浄を遅出勤務の看護婦が行うことにした．車椅子乗車やおやつ介助を早出・遅出勤務の看護婦と指導部が行うことで，受け持ち看護婦が患者に関われる時間を確保できた．実施にあたり，患者移動マニュアルを作成し（図2）誰でも確実に安全に行うことができた（写真1―4）．実施当初の患者は不安や緊張からか会話もぎこちなく，何度もカフエアーの確認を希望したり移動による疲労や苦痛も聞かれた．しかし，自分で買い物をし他患者とも交流できたりと，希望が達せられたことで不安や苦痛が減少し会話も徐々に増えていった．活動を重ねる毎に「楽しかった」「気分転換ができた」という声が多く聞かれ「次はいつ？」「今度は外出したい」と自分の活動する日を心待ちするようになり，表情や会話にも明るさが増してきた．

表1

看護業務の変更内容
1. 受持看護婦→遅出勤務の看護婦 吸引用具の洗浄と交換
2. 受持看護婦→早、遅出勤務の看護婦．保母・指導員 臥床者以外の患者の椅子乗車とおやつ介助
3. 受持看護婦は臥床者に関わる 受持看護婦の中の１名は余暇活動に参加する

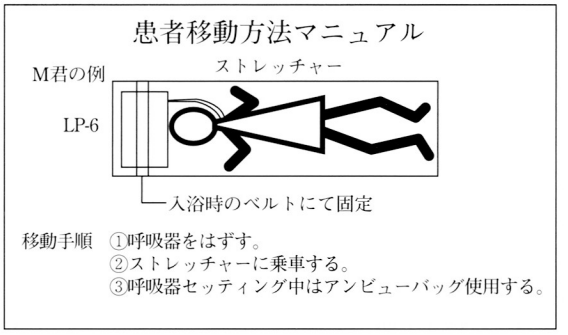


図2

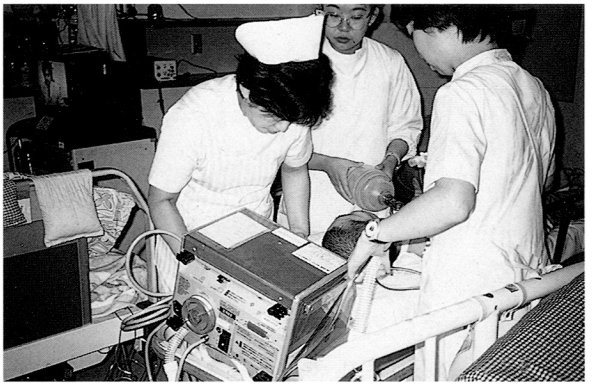


写真1



写真2



写真3



写真4

〔考　察〕

これまでの日常での関わりでは，患者の思いを十分に受け止めることが難しかった．しかし1時間という集中した関わりから思いをより知ることができ，患者との関係が深められた．また，余暇活動を重ねる毎に，離床への自信につながり買い物や散歩ができたことが気分転換となってQOLの向上への第一歩になったと考える．

今後も24時間呼吸器装着患者が増える中で「仲間と関わりたい」「ベッドから少しでも離れたい」という気持ちを十分に受け止め，患者が自分らしく過ごすことができるように援助していきたい．そのためには更に業務改善を行い患者に関わる時間をより多く確保し，他職種との連携を密にした協力体制で取り組む必要があると考える．

〔まとめ〕

1．業務改善を行い時間の確保ができた．
2．ベッドからの離床に対して個別のマニュアルを作成し安全に実施できた．
3．1時間集中した関わりで普段の会話では聞かれない生の声を知ることができ，患者の希望に添った活動が出来たことからQOLの向上に結びついた．

〔参考文献〕

1）市崎　庸子ら：日常生活援助の中でQOLのありかたを考える．看護実践の科学　21：44，1996

気切患者の筋ジス世界大会参加の取り組み

国立療養所長良病院
坪内睦子　坂口えみ子
高橋妙子　長谷川守
山田重昭　＊二村敦朗

〔キーワード〕
筋ジス世界大会，気切患者，ボランティア，坐位不能

〔要　約〕
携帯用呼吸器が普及し，呼吸器の必要な人も外出泊が可能になってきた．本患者も呼吸器を利用し，幾度かの外出泊を経験し，2年前には北海道へボランティアと共に行ってきた[1]．そして本（平成10）年，オーストラリアで開催された「筋ジス世界大会」参加のため渡豪した．初めての海外ということと，坐位不能で呼吸器の必要な気切患者が渡豪するためには，解決しなければならなかった問題がたくさんあった．その様々な問題を整理し，それらの対処方法をまとめることと，大会に参加し，自らも発表してきた患者の思いを理解することで，今後，呼吸器使用者のQOL向上に役立つことを願い，本事例を報告する．

〔目　的〕
坐位不能で終日呼吸器使用中の気切患者が渡豪する上で起こる，様々な問題の対処方法を検討する．

筋ジス世界大会にボランティアと共に参加し，自らも発表してきた患者の思いを理解する．

〔方　法〕
1．患者が渡豪する上で解決しなければならなかった問題を整理し，対処方法を調査する．
2．出発前の心境，気持ちの変化など患者の思いをまとめる．

〔患者紹介〕
T・I，38歳，男性，デュシェンヌ型，23歳で気切し終日呼吸器使用，坐位不能，本年，筋ジス世界大会参加のため他医院の看護婦・士3名を含む，ボランティア6名と共に渡豪する．

〔結　果〕
1．主な問題とその対策
1）飛行機内への呼吸器の持ち込み：
使用する呼吸器LP-6プラスが航空会社（カンタス航空）の既使用機器リストに載っていなかったため，現地の呼吸器会社の協力を得て，機内搭載飛行テストを受け許可された．
2）機内での座席の確保：
坐位不能のためストレッチャー席を利用した．観光目的では許可されないため，今回は世界大会参加のためということで，特別に許可された．
3）機内での電源の確保：
名古屋～シドニー間の国際便は，機内電源を使用したが，加湿器の電源は確保できず，人工鼻を使用した．現地のシドニー～アデレード間の国内便は，バッテリーを使用した（写真1）．

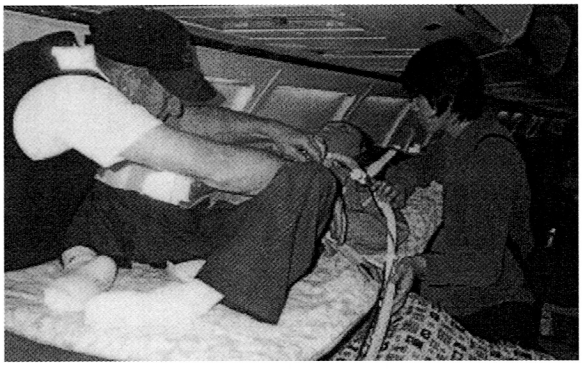


写真1　飛行機内での様子

4) 機内での気圧変動による呼吸器条件の変化：
普段の気道内圧の値を計測しておき，機内でも同様に調節するようにしたが，結果的にあまり変動がなく，条件を変えずにすんだ．

5) 現地での移動：
旅行代理店に依頼し，シドニーでは救急車，アデレードではリフトタクシーが用意され，それらを利用した（写真2）．



写真2　アデレード市内でのリフトタクシーによる移動

6) 現地での呼吸器・その他のバック･アップ：
電源は変圧器を利用した．呼吸器異常時の対処方法のマニュ アルを作成し，現地の呼吸器会社への連絡方法などを調査しておいた．緊急時，アデレード滞在中は，東埼玉病院の石原先生に依頼できるようにしておき，その他では，現地の病院を調査しておき，主治医の紹介状を持参した．

7) 通訳者の確保：
同行するボランティアの紹介で現地の通訳者二人を確保した．現地での移動手段の手配は，通訳者と国際ファックスのやりとりをして実施した．

8) 費用：
すべて患者の自己負担であり，患者 1人分が175万円，ボランティア 6名の飛行機代や現地での車のレンタル料金などを含めると，総額300万円を要した．

2．患者の思い

患者は4年前に京都で開かれた世界大会に参加し，その時から今回の渡豪を決意していたが，体力的に不安を感じ，一時は断念していた．しかし，2年前に訪ねた札幌の呼吸器を使用している知人が，「世界自立生活会議」に招かれ，渡米したのを知り，再び渡豪を固く決意し，現地での素晴らしい出会いを楽しみに出発していった．大会では，呼吸器を使用して自立生活をしているデンマークの筋ジスの青年が，「私は病気ではない．呼吸は呼吸器があればいいし，体の障害は介護者がいれば何ら問題はない」といった言葉に感銘を受け，その青年との出会いから，一生病室で過ごさなければならないと思っていた自分も，外へ出ようと気持ちが変化したこと，呼吸器を良きパートナーとし，今後も前向きに生きていきたいと発表した．

〔考　察〕

坐位不能の呼吸器使用者が海外へ行くためには，解決しなければならない問題が多く，事前の準備には約半年かかった．今回の計画については，現地での通訳の方が同伴するボランティアの知人であったため，言葉や環境の違う中での無理難題も，なんとか解決できた．このような好条件がなかったら，この患者の夢はもっと難しいものだったかもしれない．しかし，世界大会にどうしても参加したいという患者の熱意があったからこそ，これらの協力を得られ実現できたのだと思われる．この経験はこの患者にとって大きな自信になったとともに，同じ様に呼吸器を使用している他の人達への励みになったのは確かである．

〔文　献〕

1) 国枝篤郎ら：人工呼吸器装着患者の精神的自立―ボランティアとの旅行の取り組み―．平成8年厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告書（2年度班・初年度班），1997，p305

人工呼吸器装着筋ジストロフィー患者のQOLに関する研究
— 長期臥床から離床を試みて —

国立療養所徳島病院
多田清美　井形幸子
山本悦子　後藤田真弓
＊多田羅勝義　水谷滋
松家豊

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，人工呼吸器，QOL

〔要　旨〕
長期臥床状態にあった2例のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者に対し離床の試みを行った．臥床期間は共に8年であった．当初は2例とも臥床という現状からの脱却にはまったく興味を示さなかった．しかし排泄時・清拭時に使用していたIPPB機器の故障と，年長患者の移行成功を目の当たりにしたことから離床についての興味が芽生えた．これに対し看護サイドからも積極的支援が行われた．さらに一方の患者は家族の離床に対する前向きな意向に支えられ，実際に離床が可能となった．この結果は患者自身にも非常に肯定的にとらえられた．他方の患者の場合は家族が離床に対する不安を強く訴え，結局本人に一度芽生えかけた離床への意欲も無くなった．主観的QOLの評価は困難であり，一概に両者の比較はできないが，筋ジストロフィー患者のあらたなる生きがい発見に向けての看護支援の努力は常に必要と思われた．

〔目　的〕
われわれは筋ジストロフィー長期臥床者についての検討から，その原因は人工呼吸器の問題と体位の問題であると報告した．一方，同調査では人工呼吸器の問題が解決しても離床を希望しないという患者がいることも判明した．これは，長期間離床経験がなくベッド生活以外の世界を忘れたためで，離床の目的や生きがいが見出せないからではないかと推測された．

神谷[1]は「すべての人間は，生命を前進させるもの，つまり，喜び，勇気，希望などのようなもので自分の生体験がみたされているという感じを求めていると考えられる．」と，生存充実感を生きがいの一つの要素と述べている．離床に抵抗を示し，「ベッドで寝ているのが一番生活が充実している．」と答える患者に，客観的QOL向上と共に主観的QOLをも高める目的で離床へのアプローチを続け，この離床への過程から，神谷のいう生きがい感を中心に，新しい生きがい発見の過程を報告する．

〔症　例〕
症例Aは，30歳男性，病型はデュシェンヌ型，ステージ8，入院歴は12年で臥床期間は8年であった．ポータブル型人工呼吸器使用前に，排泄・清拭時にIPPBを10年，体外式人工呼吸器 を8年使用していた．症例Bは，33歳男性でデュシェンヌ型，ステージ8であり，入院歴は24年で臥床期間8年であった．同じく排泄・清拭時にIPPBを10年，体外式人工呼吸器 を11年使用していた（表1）．両者は入院歴に12年の差がみられるが，他の条件はほぼ類似していた．また，QOLに関する考え方は，Aは「ベッドで寝ているのが一番充実した生活だ．」，Bは「天井をみて寝ているほうがよい．」と考え，それぞれのベッド上での個人活動は，ＴＶ，パソコン，ビデオなどであり社会参加や集団活動は行っていなかった（表2）．

両者のポータブル型人工呼吸器への移行のきっかけは，使用していたIPPBの故障と，年上の患者のポータブル型人工呼吸器使用への移行成功を目

表1　症　　例

症例	性別 年齢	病型 ステージ	入院歴 臥床期間	呼吸器装着年数と種類
A	男性 30歳	D型 8	12年 8年	IPPB　10年(排泄時,清拭時) CR　8年　コンパニオン2801 5か月
B	男性 33歳	D型 8	24年 8年	IPPB　10年(排泄時,清拭時) CR　11年　PB335　5か月

病型D=デュシェンヌ型　CR=体外式人工呼吸器

表2　症　　例

症例	QOLについて	個人活動	社会参加
A	ベッドで寝ているのが一番充実した生活だ	TV 音楽 パソコン	なし
B	天井をみて寝ているほうがよい，考えたことがない	TV ビデオ	なし

の当たりにしたことではないかと推測された．

このポータブル型人工呼吸器への移行により，簡単に動かせるという利点から離床を勧めてみた．しかし両者とも，「充実しているのは動かない生活だ．」，「興味がない．今のままでよい．」，「行きたい所も思い浮かばない．」と答えた．

いずれも寝たきりにもかかわらず主観的QOLはそれほど悪くないと考えられたが，看護側のアプローチとして，離床能力の査定・生体験の説明・動機づけを続けた．その結果，Aは「行事だったら参加してもいい．」，「みんながどんなことをしているのか知りたい．」と，気持ちの変化が認められるようになった．またBにおいても「一度ベッドから離れてみてもよい．」と答えるようになった．

一方，Aの家族の反応は，「本当に出れるのでしょうか．」，「宜しくおねがいします．」と，離床に対する積極的姿勢がみられた．しかしBの家族は「ベッドが安全だから…．」，「命をかけてまでもは…．」といった消極的反応に終始した．その結果，Bは「やっぱりベッドでじっとしている方がよい．」と当初の希望を覆し，離床には至らなかった．以上の経過を図1にまとめた．

症例Aは自らの意志で病棟行事に参加し，特にトラブル（人工呼吸器，身体の疼痛，不安言動など）もなく，離床の一歩を踏み出した．そして図2のように主観的QOLの変化を得ることができた．まず，感情的なものが中心となる生きがい感の形成であり，「楽しかった．」，「気持ちいい．」，「よかった．」，「夢のよう．」といった発言は正直な生き生きとした喜び表現といえる．次に行事参加を通し離床した事実が，A自身，家族，看護者の喜びとなり，この生体験からAは生存充実感を得たといえる．そして，Aはこの行事に参加した後，「秋には外へ出てみたい．文化祭にでも…．」，「何となく，世界が広がるというか，心が広がるというか…．」と喜びを表した．この離床をきっかけにAは，生体験による世界の広がりを実感し，次への新しい生きがい発見が出来たと考えられる．「ベッドで寝ているのが一番生活が充実している．」と答えていたAはこのように生活の充実感について考えを変化させていった．

〔考　察〕

本来，生きがい活動は自主性をもち，他人から与えられるものではない．しかし，今回の行事参加という生きがい対象は，他からの働きかけはあったものの「行事だったら参加してもいい．」という，自主性を持ったA自らの意志表示であったと評価できる．一方，病態が進行性である筋ジストロフィーでは，一旦このように生きがい感の形成と生存充実感が出現しても，生きがいをうばい去る要因，つまり疾患から逃れることの出来ない限界状況が常にあることを忘れてはならない．したがって，常に新しい生きがいを発見していこうとする努力に，周りからの支援が必要なことは言うまでもない．このような努力により長期の療養生活をより充実したものにすることも可能であろう．

今回対象のA，Bへの離床の試みはまったく反対の結果となった．その原因の一つに家族の意向が本人の最終決定に大きく左右したと考えられる．長期慢性疾患の患者の家族には様々な重圧がかかるであろうことは容易に推測できる．それだけに看護婦をはじめとする医療関係者は患者への支援と共に，家族への支援も忘れてはならない．今回の離床への試みを通じあらためてこの問題の大きさを痛感した．

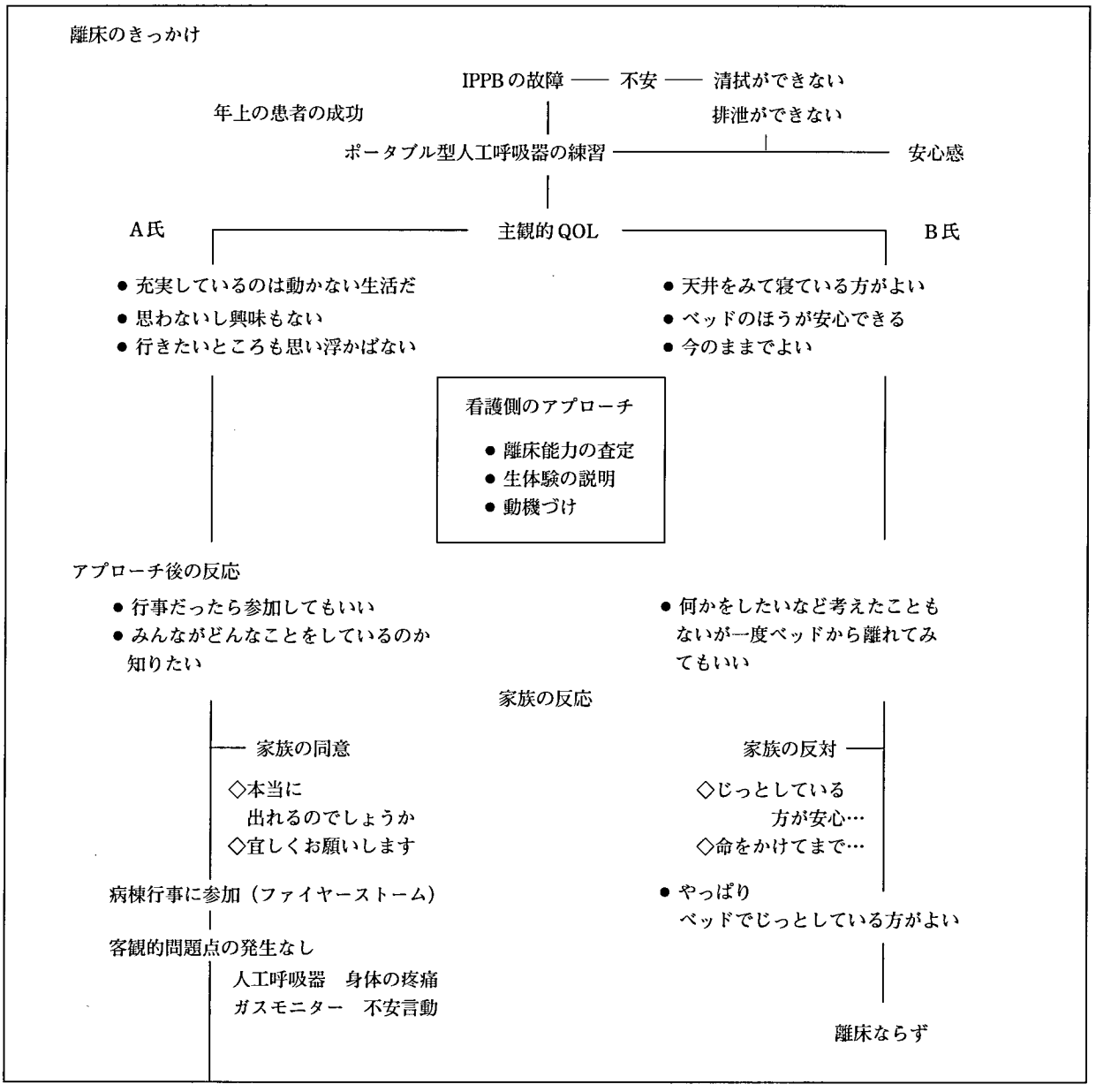


図1　離　床　過　程

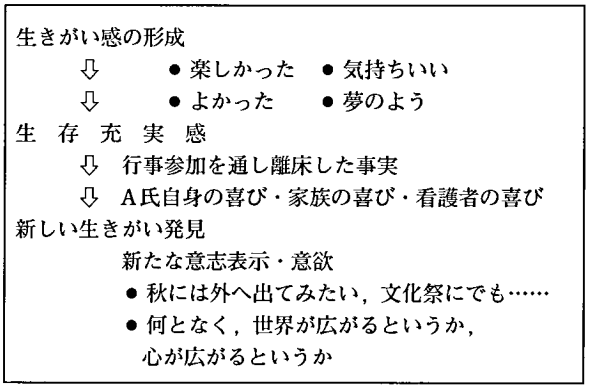


図2　主観的QOLの変化

主観的QOLの評価は難しい．一概に，離床をしたAがQOLを高め，拒んだBが高まらなかったとは言えない．しかし，Aにおける離床という生体験が患者の生存充実感を高めたことは間違いない．

〔文　献〕

1）神谷美恵子：生きがいについて．みすず書房，東京，1998，p54

外出・外泊援助マニュアル，評価表の有効性の検討
—人工呼吸器装着患者の外出・外泊への取り組みを通して—

国立療養所再春荘病院
荒木清美　宮本節子
村上由美　清水愛
宮武祐子　佐野絹子
*直江弘昭

〔キーワード〕
人工呼吸器，外出・外泊，看護，評価表

〔要　約〕
人工呼吸器装着患者の外出・外泊に関しては，当病棟でも取り組みを始めた段階であり，看護スタッフ全体で対応できるように看護の統一が必要と考えた．そこで，援助マニュアルと評価表を作成し，外出・外泊に使用した．今回，評価表の得点の推移などからそれらが有効であるとの結果が得られたので報告する．

〔目　的〕
人工呼吸器使用患者の，外出・外泊援助マニュアル，評価表を作成する．それらについて①看護スタッフ全員が同じ視点で，外出・外泊時の状況を観察，記述できたか，②看護スタッフ全員が同じケアを提供できたか，の2点に沿って分析し，外出・外泊の援助として有効であったかを検討する．

〔方　法〕
平成10年3月～9月に入院中の，男性4名女性1名（平均年齢32歳，筋ジストロフィーおよび類似疾患）人工呼吸器装着患者5名全員を対象とする．

1．外出・外泊援助マニュアルの作成，使用．
　1）外出・外泊のチェック事項（表1，2），必要物品リスト．
　2）バッテリーの充電方法，接続方法，トラブル対処法
2．マニュアルに基づいた評価表の作成，使用（表3～6）．
　患者・家族・看護婦それぞれが前日と当日に評価する．患者・家族は1～5点の5段階評価で依頼した．看護婦は0～3点の4段階評価とし，備考欄に評価理由を記載した．ただし，家族の評価は得られない事例が多く今回は結果から除いている．
3．外出後の病棟カンファレンスで，外出の経過や問題点について意見交換を行った．

〔結　果〕
病院周囲及び車での外出26回，外泊3回に使用した．

患者別に患者・看護婦それぞれの前日・当日の評価得点の平均点を出しグラフにした（図1）．

F氏は途中問題があり下がっている．K氏も同様であるが，患者，看護婦の推移は一致している．病棟カンファレンスで，外出の状況を報告し，受持ち看護婦が中心となり問題に対応した．その為，同じ項目が再度問題として上がることはなく，行き先が遠くなった，天候が悪いなどといった状況の変化が新たな問題となることが多かった．

I氏，H氏は患者，看護婦とも回を重ねるごとに上昇している．

T氏は4つの推移にばらつきがある．この患者は知的レベルがやや低く，看護婦と目的に対する認識のずれがあったことが影響している．

〔考　察〕
1例を除く4例については患者と看護婦のグラフが同じような推移を見せている．これは，患者が問題と感じているときは，看護婦もそれを認識しており，評価した看護婦が異なるにもかかわらず同じ視点での観察，記述ができたためといえる．

マニュアルと評価表が看護の基準となり，実際の流れをイメージして取り組むことができた．また，問題点はその都度解決され，その改善策をマニュアルに追加して誰もが対応できるようになった．このことから，看護スタッフ全員で同じケアが行えたといえる．

〔まとめ〕

1．マニュアルと評価表により看護のポイントを統一したことで，同じ視点での観察，記述が行えた．

2．看護スタッフ全員で同じケアを提供でき，問題点が改善できた．

3．患者自身が評価することで意欲につながった．よって，患者，看護婦が安心して取り組むことができ，有効と考える．

今回の取り組みで外出・外泊の導入が図れた．今後は患者個々の状況にあった援助マニュアルへと充実を図り，一つ一つを評価しながら，それぞれの目標に応じた外出・外泊への援助を行っていきたい．

縦軸：評価，横軸：実施回数

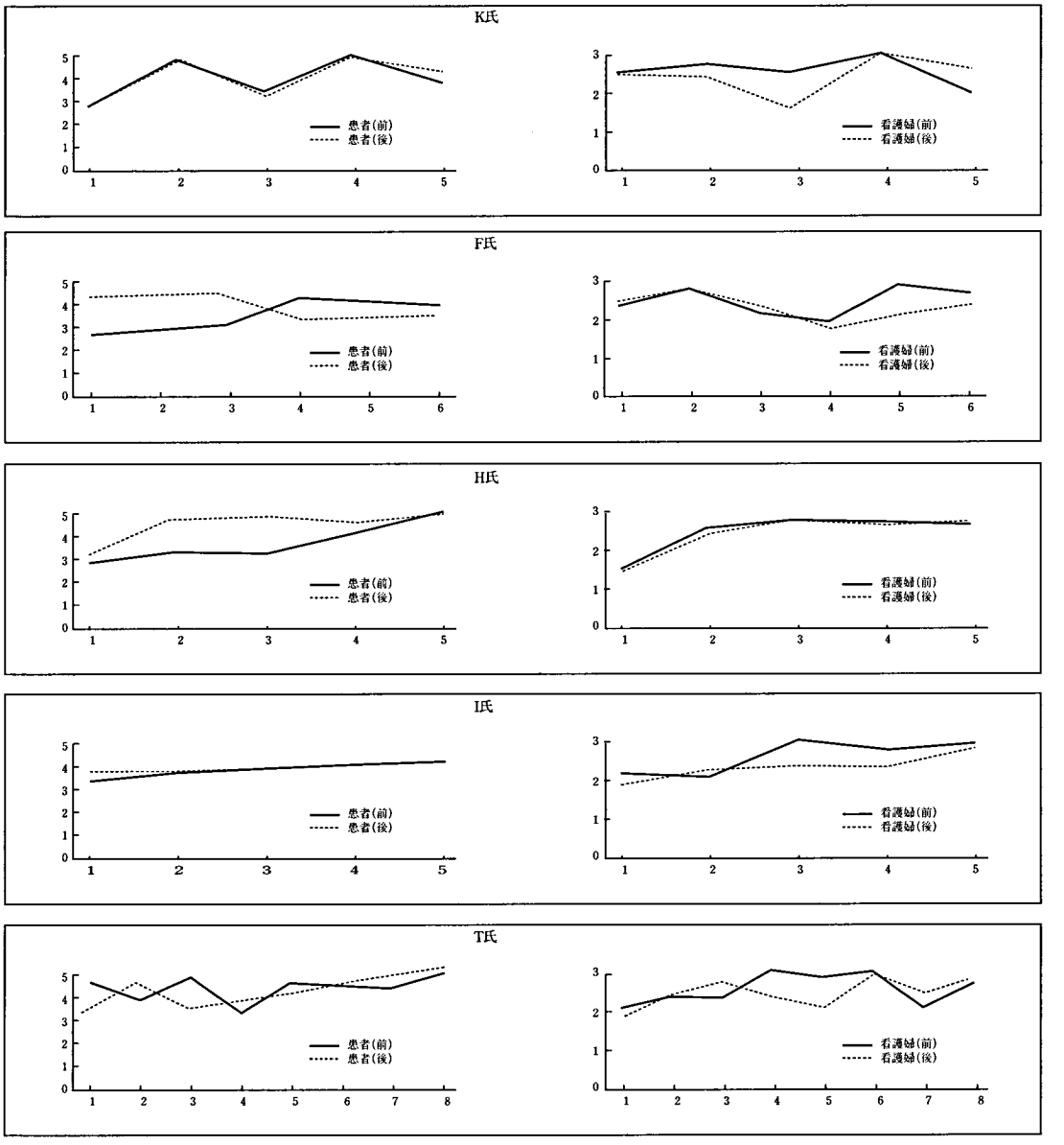


図1　評価点グラフ

表1　マニュアル①

気管切開患者の外出・外泊におけるチェック事項

[事前準備]

《1》日程・行き先・出発時間・帰院時間を決める

①これまでの外出・外泊の経験を考慮する．必要に応じて（初めての取り組みの場合などは）プライマリーナースが看護計画を立てる．

②当日準備するスタッフの業務を考え無理のない日程・時間を検討する（特に土曜・日曜のスタッフの人数が少ない日）．

③カンファレンスで検討する．

④指導室との連絡調整

行事の場合は指導室が中心となり連絡調整，目的地の状況把握などを行う．

個人の場合は，プライマリーナースが中心となるが，指導室に協力してもらう．

《2》保護者との連絡調整

①保護者の付き添いの有無・来院時間の確認，その他打ち合わせ．

②訪問看護婦（ヴィーヴル）の付き添いであれば，必要に応じ事前の打ち合わせを行う（ただし連絡は家族が行う）．

《3》主治医の許可を得る・外出泊許可書提出

余裕を持って提出する（早めに相談しておく）．

《4》交通手段の確保

①福祉タクシー　℡

②車内の広さ・リフトの広さを確認する．

《5》目的地の状況把握

①店の定休日になっていないかどうか　②目的地までの距離，所要時間

③乗降場所，待機場所　④集合場所

⑤障害者トイレ　⑥売り場，食事，休憩場所

⑦通路の幅，エレベーターの広さ　⑧段差，スロープの有無

⑨公衆電話　⑩インフォメーション(一斉放送)

《6》必要物品の準備(別紙参照)　準備漏れがないように看護指示表にも記載しておく．

《7》緊急時の対応の検討

①携帯電話の確保　③車の待機場所，

②連絡方法（一斉放送・携帯電話）　インフォメーションの確認

連絡係⇒病院（主治医，病棟）　④周辺の医療施設

および救急車

表2　マニュアル②

[前日準備]

①患者の状態チェック

②必要物品の準備，緊急時の対応などの最終確認

[当日準備]

①患者の状態，必要物品のチェック

②雨天時は乗降場所の確認

③目的地にて

・集合場所，集合時間の確認

・緊急時の対応確認

・緊急時に使用できる（待機場所に近い）コンセントの位置

※院内の散歩について

①指導室担当⇒月曜日のカンファレンス時に明日の予定を発表する．

②毎週火曜日午前10時から11時まで

③気管切開患者については月1回とする（順番は別紙参照）看護指示表にも記載しておく．

④準備その他については外出外泊時に準ずる．

⑤看護婦3名を散歩係につける．

表3　評価表①

［　　］さんの外出について　　（看護婦用）

・患者さんとの話し合いにて目的地及び日程が決定し，主治医の許可が出た段階．

記載Ns名［　　］

外出日　平成　　年　　月　　日　　目的地［　　］

（　　時　　分出発・　　時　　分帰棟予定）

3→十分できている，全く問題がない　　2→大体できている，あまり問題がない

1→あまりできていない，やや問題がある　　0→全くできていない，非常に問題がある

※2〜0を選んだときは備考欄にその理由を書いてください．ほかに気づいた点がありましたら余白に記入してください．

《前日まで》　　（前日に記載する）

	3	2	1	0	備考
①外出時の目的ははっきりさせることができたか．（意欲，楽しみとなるものであるか）					
②患者が不安に思っていることを聞き出すことができたか．					
患者が不安に思っていることに対応できたか．					
③患者さんの状態・バイタルサインに問題はないか．（体温，脈拍，SaO_2，呼吸状態，消化器症状等総合して）					
④家族の了解は得られているか．					
⑤家族は協力的であるか．					
⑥家族が不安に思っていることを聞き出すことができたか．					
家族が不安に思っていることに対応できたか．					
⑦移動手段，移動経路は決まっているか．					
⑧必要物品の準備はできているか．					
⑨緊急時の対応は決まっているか．					

※⑦⑧⑨についてはマニュアルを参考にしてください．

《当日》　　（当日帰棟後に記載する）

☆出発前☆

	3	2	1	0	備考
①時間前に準備ができ，予定時間に出発することができたか．（　　時　　分に車椅子に移り，　　時　　分に出発した）					
②整髪，衣服など見繕いはできているか．					
③車椅子への移動は安全に行えたか．					

表4　評価表②

	3	2	1	0	備考
④患者さんの状態に問題はないか．					
a. バイタルサインは問題ないか．（体温，脈拍，SaO_2，呼吸状態・消化器状態等総合して）					
b. 表情はよいか．					
c. 呼吸器は正常に作動しているか．					
⑤（車椅子上での）安楽な体位を調整できたか．					

☆移動☆

⑥車の乗り降りが安全安楽に行えたか．					
⑦車内では患者さん及び車椅子が安全に固定されていたか．					
⑧走行中患者さんの状態は問題ないか．					
a. バイタルサインに問題はないか．（脈拍，呼吸状態，乗り物酔いなど）					
b. 表情はよいか．					
c. 気切部などへの振動の影響はないか．					

☆目的地☆

⑨道路，入り口，通路などスムーズに移動できたか．					
⑩車椅子上で安楽な体位を保持できたか．					
⑪患者さんの状態は問題ないか．					
a. バイタルサインに問題はないか（呼吸状態，脈拍など）．					
b. 表情はよいか．					
c. 吸引回数は増えていないか．					
⑫患者さんは周囲への配慮ができていたか（吸引など）．					
⑬緊急時の対応は問題なかったか（緊急がなければ回答不要）．					

☆帰棟後☆

⑭患者さんの状態は問題ないか．					
a. バイタルサインに問題はないか．（体温，脈拍，SaO_2，呼吸状態，消化器症状等総合して）					
b. 表情はよいか．					
c. 車椅子による臀部痛等の疼痛はなかったか．					
⑮時間の設定に無理はなかったか．					

記載Ns名

表5　評価表③

［　　］さんの外出について　　（患者用→看護婦が聴取する）
記載Ns名［　　］
外出日　平成　　年　　月　　日　　目的地［　　］

5→全く不安はない　　4→ほとんど不安はない　　3→どちらともいえない
2→やや不安がある　　1→とても不安がある

《前日まで》　　前日に聴取する

①今回の外出の目的はどんなことですか．（意欲，楽しみとなるものであるか）					
②今回の外出に関して不安に思っていることはありますか．	5	4	3	2	1
a．呼吸器のトラブル					
b．車での移動．					
c．道路や店内の車椅子での移動．					
d．身体の調子．					
e．急変時の対応．					
（その他は具体的に記載してください）					
f．					
③その他，感じていること，期待することなど．					

《当日》　　当日の帰棟後に聴取する

	5	4	3	2	1
①出発前，身体の調子に不安はありませんでしたか．					
②外出中，不安を感じたことはありませんでしたか．					
a．呼吸器について					
b．車での移動中に					
c．道路や店内の車椅子での移動中に					
d．身体の調子について					
f．					

	十分できた	だいたいできた	どちらともいえない	あまりできなかった	全くできなかった
③目的は達成できましたか					
④その他，今回外出しての感想など					

表6　評価表④

［　　］さんの外出について（家族用→直接記載してもらう）
外出日　平成　　年　　月　　日　　目的地［　　］

・今回の外出及び今後の参考としますので，以下の質問にお答えください．

5→全く不安はない　　4→ほとんど不安はない　　3→どちらともいえない
2→やや不安がある　　1→とても不安がある

《前日まで》　　前日に聴取する

	5	4	3	2	1
①今回の外出に関して不安に思っていることはありますか．					
a．呼吸器のトラブル					
b．車での移動					
c．道路や店内の車椅子での移動					
d．身体の調子					
e．急変時の対応					
（その他は具体的に書いてください）					
f．					
②その他，今回の外出に関して感じていること，期待することなどありましたらご自由にお書きください．					

《当日》　　当日帰棟後に記載する

	5	4	3	2	1
①出発前，（患者さんの）身体の調子に不安はありませんでしたか．					
②外出中，不安を感じたことはありませんでしたか．					
a．呼吸器について					
b．車での移動中に					
c．道路や店内の車椅子での移動中に					
d．身体の調子について					
f．					
③その他，今回外出しての感想や，今後希望することなどがありましたらご自由にお書きください．					

人工呼吸器装着患者の行動範囲拡大とQOLの関係

国立療養所西別府病院
井上玲子　＊佐藤紀美子
大石恵子　若杉恭輔
堀　裕子　神元武子
後藤勝政

〔キーワード〕
QOL，評価表，人工呼吸器装着患者

〔はじめに〕

当病棟では，平成8年から人工呼吸器装着患者の外出，外泊，旅行の支援を行ってきた．私達は患者が外出，外泊をどう受けとめているのかアンケート調査をし，行動範囲の拡大がはかれたことを確認できた．そしてこの行動範囲拡大が患者のQOLにどのように関係するのかを知るためにQOL評価表を作成，調査をしたので報告する．

〔対　象〕

当病棟入院中で人工呼吸器装着中の筋ジストロフィー患者5名（類縁疾患含む）（表1）

表1　対象患者と状況

	性別・障害度 年齢	病名	呼吸器方法	使用開始	使用状況	H8年からの 外出(散歩) 外泊状況
A	男性・8 24歳	DMD	KVI NIPPV	H3年	終日	外出 3回 外泊 3回
B	男性・8 21歳	DMD	バードシーガル NIPPV	H7年	ほぼ終日	外出 3回 外泊 2回
C	女性・8 19歳	糖原病	バードマーク8 NIPPV	H7年	終日	外出 5回 外泊 なし
D	女性・8 20歳	先天性ミオパチ	バードイーグル 気切	H4年	16時～9時	外出 7回 外泊 13回
E	女性・5 26歳	先天性ミオパチ	バードマーク7 気切	H6年	夜間のみ	外出 21回 外泊 9回

〔方　法〕

1．平成8年からの外出，外泊に関するアンケート調査

2．QOL評価表の作成と調査（H8年度筋ジストロフィー看護マニュアル[1]，国立療養所新潟病院作成の評価表[2]，その他[3]，の文献参考）

質問内容：生活充実度，医療・看護の満足度，心理的安定度，家族・対人関係熟度，病気の受容と生きる意欲，5指標，50項目（資料1）

回答：5段階選択

得点：1項目10点，1指標100点

〔結　果〕

方法1について，外出，外泊に関するアンケート調査の結果，全員がほぼ行動範囲の拡大を実感しており，満足できるものとしているが、生活の「はりあい」には至っていない．また患者C以外，自信や今後の意欲につながったと答えている（表2）．

方法2についての結果は，図1に示す通りである．

生活充実度では，患者AとBが80点前後と高く，他の患者は60点代だった．医療・看護の満足度では，Aが90点と高く，他の患者は50～70点で患者のニーズは十分満たされていないことが分かった．

表2　外出・外泊に関するアンケート結果

アンケート内容　対象➡	A	B	C	D	E
①外出，外泊ができるようになった事で行動範囲は広がったと思いますか	3	4	4	4	4
②外出，外泊は満足のいくものでしたか	5	4	3	4	4
③外出，外泊した事により生活のはりはできましたか	3	2	2	5	3
④呼吸器をつけての外出，外泊に自信はつきましたか	4	5	1	5	4
⑤これからも外出，外泊をしたいですか	5	5	1	5	5

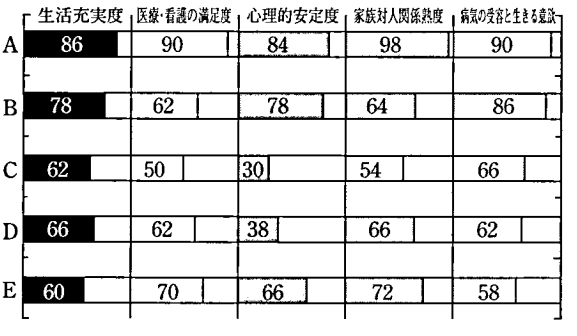


図1　QOL評価表の結果

心理的安定度では，性格・気質的な面が反映し，日頃から身体症状に振り回されたり，ささいなことにこだわるCとDの得点が30点代と特に低かった．家族・対人関係熟度では，家族の面会が多いAの得点が98点と高かった．しかし，家族の協力が得られ，外出，外泊の多いDとEの得点はあまり高くなかった．これは，回答の中では明らかになっているが，両者とも気管切開をしており，人との関わりにおいて満たされない面があることが分かった．病気の受容と生きる意欲では，身体機能の低下している患者の方が高い得点だったが，これは障害の程度ではなく，現状を受けとめ生きようとする姿勢が反映された．

〔考　察〕

外出，外泊の回数は個人により差があったが，全員がほぼ行動範囲の拡大を実感できた．しかし行動範囲の拡大がQOLに及ぼす影響は，数字的には判断できなかった．その要因の一つとしては評価表の妥当性も考えられるため，今後さらに検討が必要だと言える．また5名の得点には差があり，指標別にも個人別にも共通点は見いだせなかった．これは，呼吸器を装着していることや行動範囲の拡大を実感しているという条件は同じでも，個人をとりまく生活・家族背景，性格，病状などの違いから生じたと思われる．

私達はこのことからQOLは個人をとりまく状況によって変化するものだと再確認した．

〔結　論〕

1．個々の患者のQOLを把握する上で，評価表は意義があった．

2．QOL向上に対する援助は，その時の個人に応じた多角面のものが必要である．

〔文　献〕

1）筋ジストロフィー看護マニュアル，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，社会学的研究班編，1996

2）近藤　浩ら：QOL評価表を用いての一考察．平成6年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1995，p101

3）星野明子ら：神経難病患者の quolity of life 評価尺度の開発．日本公衆衛生学雑誌　42：1069，1995

資料1　QOL評価表

5	4	3	2	1
ある	まあまあ	どちらとも	あまり	ない
(はい)		いえない		(いいえ)

(生活充実度)

1．日々の生活に「はりあい」がありますか
2．趣味や楽しみをもって生活していますか
3．やりたいことは積極的にやっていますか
4．自分の希望している生活が送られていますか
5．何もしないで過ごしていることが多いですか
6．外出や外泊など行きたい所へ行っている方ですか
7．病院の食事には満足していますか
8．身体や衣服の清潔面では満足していますか
9．プライバシーは守られていますか
10．ベッドの周囲は快適に整えられていますか

(医療・看護の満足度)

1．自分の状態は医師や看護婦に分かってもらえていますか
2．現在受けている医療に不満がありますか
3．容体が悪くなった時に対応できる体制はあると思いますか
4．病状に変化や異常が生じた際，納得のいく説明と治療を受けていると思いますか
5．看護婦に何でも相談できますか
6．職員の介助に対して不満がありますか
7．必要な事が介助者に伝わらなくて困る事がありますか
8．職員の態度や言動に不満がありますか
9．ナースコールの手段に不安がありますか
10．職員の言葉を素直にきけますか

(心理的安定度)

1．良く眠る事ができますか
2．心配事があるとすぐにオロオロする方ですか
3．イライラしたり腹を立てたりする方ですか

4. 不安を感じる事がありますか
5. ささいな事が気になりますか
6. なげやりな態度をとる事がありますか
7. 気分が落ちこむ事がよくありますか
8. そばに誰かいないと不安な事がありますか
9. 自分の気持ちを押さえきれずカッとする事がありますか
10. 自分の気持ちを表に出しますか

(家族対人関係熟度)

1. 家族が面会に来る事を楽しみにしていますか
2. 家族はあなたの事を理解してくれていると思いますか
3. 家族はあなたに協力的ですか
4. あなたと家族とは気持ちが通じ合っていると思いますか
5. 家族といると心が安まりますか
6. 入院してから対人関係が狭まったと思いますか
7. 精神的な支えとなっている人がいますか
8. 自分のことを分かってくれていると思う人がいますか
9. 寂しいと思う事がありますか
10. 自分の事を相談できる人がいますか

(病気の受容と生きる意欲)

1. 自分の病気の事は理解しており自分なりに受けとめていると思いますか
2. 病気があっても自分なりの生き方があると思いますか
3. 何か目標をもっていますか
4. 人のために出来る事はないかと考えたりしますか
5. 頑張っている自分の姿を見て欲しいと思いますか
6. 他人の目が気になりますか
7. 自分の存在を人に認めてもらいたいと思いますか
8. 何かしたいと思っている事がありますか
9. 最近何かに感動しましたか
10. 今の自分に満足していますか

個人の余暇活動の援助に関するアンケート調査の分析

国立療養所宮崎東病院
岡本裕二　谷口由美子
市来悦子　澤田みどり
*隈本健司

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，個人の余暇活動，勤務体制と経費，人工呼吸器，アンケート調査

〔要　約〕
患者個人の外出，外泊の余暇活動に看護婦，保母・児童指導員などの看護者がボランティア扱いとして多く関わっていた．付き添う場合の必要経費の多くを患者・家族が負担していた．施設により，余暇活動の支援状況に差が認められた．

〔目　的〕
入院中の筋ジストロフィー（以下筋ジスと略す）患者個人の余暇活動に対する看護婦，保母・児童指導員などの看護者の支援状況を把握する．

〔方　法〕
自施設を含む全国の国立療養所27施設の筋ジス病棟62病棟を対象として，質問紙による調査を行った．

〔結　果〕
24施設49病棟より回答があり，回収率は79.0%であった．平成10年8月1日現在，回答があった施設の入院患者総数は1,794名で，うち人工呼吸器装着患者総数は590名であった．

1. 余暇活動のための外出，外泊に付き添う場合の勤務の取り扱いについて（図1）
   1）看護婦の場合，「勤務時間内，時間外にかかわらず全てボランティア扱い」が55.9%で半数を超え，「8時間の勤務時間外はボランティア扱い」，「超勤扱い」がいずれも14.7%であった．
   2）保母・児童指導員の場合も，「全てボランティア扱い」が45.7%で最も多く，次いで

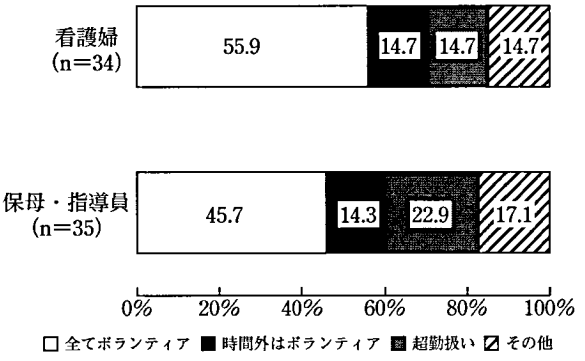


図1　付き添う場合の勤務はどのような取り扱いですか

「超勤扱い」が22.9%，「勤務時間外はボランティア扱い」が14.3%であった．
   3）その他については，「勤務時間内に計画して行っている」，「年間計画で曜日，時間を決めて行っている」，「平日は勤務内，土日休日はボランティアで行っている」などの回答があった．
2. 余暇活動に付き添う場合にかかる必要経費の負担について
   1）必要経費の67.9%を患者・家族が負担していた（図2）．
   2）必要経費を項目別にみると，交通費・宿泊費・入場券などでは患者・家族の負担が多く，食費については患者・家族と看護婦・保母・児童指導員などの看護者の負担が半々であった（図3）．
3. 人工呼吸器装着患者の外出，外泊の余暇活動について
   1）殆どの施設で行われており，看護婦，保母・児童指導員などの看護者が付き添っているのは51.1%であった．その場合，「必ず付

き添っている」が15.1%，「患者の状況により必要時付き添っている」が36.0%であった(図4)．

(1)必ず付き添う場合は，「看護婦または保母・児童指導員のどちらかが付き添う」が多く，必要時付き添う場合は，「主として看護婦が付き添う」が大半を占めていた（図5)．

2) 付き添っていない場合については，「家族の協力が得られている」，「ボランティアの協力が得られている」を合わせると約9割を占めていた（図6)．

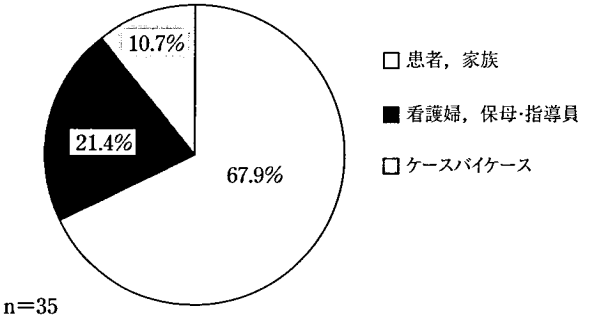


図2　付き添う場合に必要な経費は誰が負担しますか

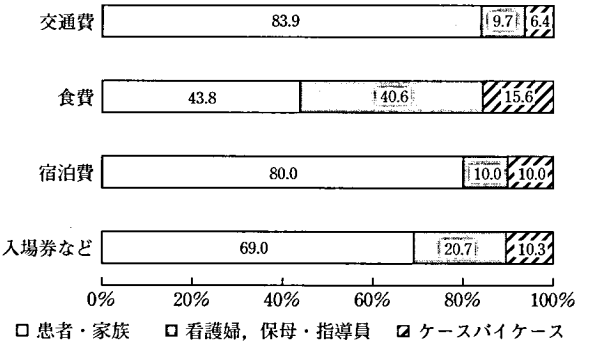


図3　必要経費の項目ごとの内訳

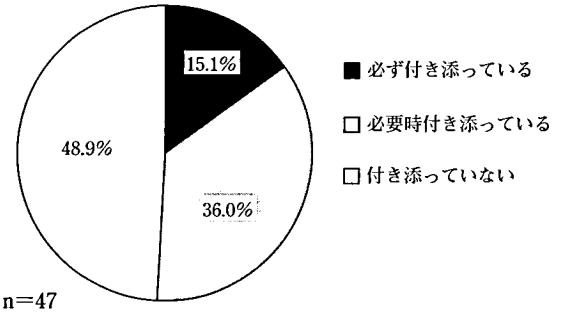


図4　人工呼吸器装着患者の余暇活動に付き添っていますか

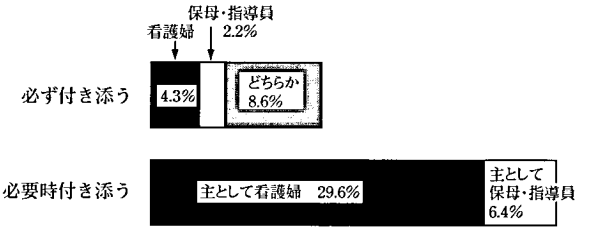


図5　人工呼吸器装着患者の余暇活動に付き添っていますか

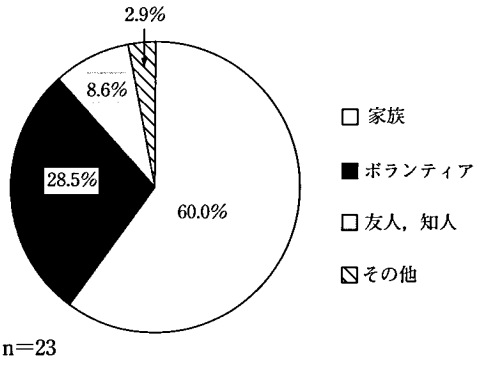


図6　人工呼吸器装着患者の外出，外泊に付き添っていない場合

〔考　察〕

これらの結果より，看護婦，保母・児童指導員などの看護者が余暇活動に関わっている現状がうかがえた．付き添う場合の勤務体制・経費については，対応が様々であり，余暇活動の支援は各施設が共通して抱えている問題であることが示唆される．患者のQOL向上のために，余暇活動の支援体制の基盤を確立させていく必要があると考えられる．

謝辞　回答していただいた施設の皆様にご協力を感謝致します．

長期人工呼吸器装着者および予備軍患者の死生観と療養生活の自己評価

国立療養所沖縄病院
*末原雅人　神里朝子
友利冨士子　我如古留美子
松本絹子　久高和子
眞喜屋実祐

〔キーワード〕
人工呼吸器，死生観，QOL，アンケート調査

〔要　約〕
長期の人工呼吸器管理下でも多くの患者は自己肯定的であり，又それらの患者を見て過ごす呼吸器未使用者も，それを身近な事として自然に受け入れていく過程があった．医療者は，病型・個人ごとの経過，各種呼吸管理法の特徴を適切な時期に患者に知らせ，患者の自己決定を支える必要があると考えられた．

〔目　的〕
長期の人工呼吸器使用者の療養生活に対する自己評価と，それを通して死生観を明らかにする事を目的にする．またQOLの面から，NIPPVと気管切開に関する患者の考えを把握する．

〔方　法〕
80名の筋ジストロフィー病棟入院患者中，質問内容の理解，意思疎通が可能な18歳以上の患者57名にアンケート調査を行った．57名中の人工呼吸器使用患者は29名（4名がCR／NIPPV）である．

〔結　果〕
呼吸器使用の決定に関して18名は「自分の意志，希望で装着した」と答えた．4名は「家族の希望に従った」と回答し，6名は「自分では分からないうちにそうなっていた」と答えた．「呼吸器の装着や気管切開のために自分の行動が大きく制限された」と答えたものと，「特にそれらによって行動の制限は受けていない」という回答は同数であった．8名が「人工呼吸器を装着して非常に良かった」と回答し，18名が「生きていくために仕方がなかった」という評価を加えていた．2名が「呼吸器はつけなければ良かった」と答えていた．大多数が気管切開下の呼吸器使用であるが，発声などの意思伝達に苦労しているとの回答は7名のみであり，「特に問題は感じていない」，「聞き取れるだけの声は出せている」という回答が大半であった．外出，外泊，旅行などの移動能力に関しても，大半の患者は，「特に困らない」，「多少は不自由になったが，なんとか希望はかなっている」と回答した．人工呼吸器未使用者では「将来，呼吸不全がくると考えている」という回答は3名，「自分の病型では大丈夫と考えている」は5名，「分からない」との回答が20名であり，病型別の実際の医学的見込みとのくい違い，正確な自己の病型の評価ができていない患者が多い事が明らかになった．呼吸不全出現時には呼吸器の使用を「自分の意志として希望する」との回答は約1／3で，「分からない」，「家族の意見，医師の意見に任せる」，などの回答と3分されていた．高齢患者の3名のみが，呼吸器の使用は拒否すると答えた．

先ずは非侵襲的なNIPPVから開始しその後，病状により気管切開に切り替えるというわが国の一般的な治療方針に関しては15名は賛同したが，16名は「初めから気管切開でよい」，残りの26名は「分からない」と答えた．

〔結　論〕
当院の患者においては，人工呼吸器の使用後の生活に関し，概ね肯定的自己評価が多く，「命どぅ宝（命こそ宝である：何ものにも代え難いの意）」という沖縄県民のテーゼともいえる価値観が支配的であり，又根元的な楽観性も呼吸器装着下のQOL評価を高くしていると考えられた．

成人筋ジストロフィー患者の療養生活に関する意識調査：QOL向上マニュアル作成資料として

国立療養所沖縄病院
神里朝子　友利冨士子
我如古留美子　安富美都子
久高和子　＊末原雅人

〔キーワード〕
成人筋ジストロフィー，QOL，アンケート調査

〔要　約〕
QOL向上を目指す病棟の取り組みにおいて，医療者の観点のみからの施策には限界があり，個々の患者の指向を的確に把握し，援助していくことが重要である．

〔目　的〕
QOL向上のためには患者個人の療養生活の自己評価，希望を正確に把握することが重要である．一律の患者対応ではなく，個々人の希望に沿った対応の基礎資料とするべく以下の調査を行った．

〔方　法〕
80名の筋ジストロフィー病棟入院患者中，質問内容の理解，意思疎通が可能な18歳以上の入院患者57名にアンケート調査を行った．筆記不能な患者では聞き取り調査とした．質問内容の概要は以下のとおりで，基本的に用意した選択肢より選ぶものとした．

①もっとも頼りにする相談相手
②面会者，面会状況
③院内活動での愉しみ
④院外活動での愉しみ
⑤自分の疾患に対する理解
⑥疾患自体での悩み
⑦疾患以外での悩み
⑧家族との関係，家族への希望
⑨院内クラブ活動の実態，評価
⑩院内作業療法の実態，評価
⑪病棟職員に対する評価
⑫病棟運営への希望
⑬病棟生活全般の評価

〔結果と考察〕
相談相手としての病棟職員を挙げるものは少なく（全ての職種を合わせ24%），家族・病棟の友人が多くを占めていた．

患者の半数は院内での行事・クラブ活動・作業療法を愉しみにしてはいるが，それを就職，生活手段にまで発展させようという認識・意欲は乏しかった．また，一般に集団での活動よりも個人的な趣味活動をあげるものも多かった．

院外での愉しみとしては，外出，外泊をあげる答えが圧倒的で，その重要性が確認できた．

疾患の理解は，基本的病型，予後などに関しても予想外に乏しく，長期の入院生活の中で，初診時や入院時の医師の説明が定着していないと思われた．

疾患自体での悩みとしては，進行性の経過，予後，遺伝性など根本的な観点からの悩みは予想外に少なく，付随的な日々の体調変化を挙げる例が多かった．

疾患以外での悩みを持つ患者は多く，内容は多岐に及ぶ．

多くの患者で，週1回以上の家族の面会機会があったが，一方で家族に対しては特に何も期待しないとの答えが多い．

病棟職員に対する評価は概ね良好（良ないし可）であったが，アンケートの匿名性に問題があり真意が反映されなかった可能性もある．看護者の心理（ストレスの原因など）に対する洞察は乏しく，身体的重労働をあげる意見が大半で，実際の職員の意見とは異なっていた．

病棟生活に対する全般的評価は，成人患者を中心に「不満点は多いが，他に暮らすところがないから」，という消極的評価が多く，将来についても「自分は一生病棟で過ごしたい／過ごすしかない」という自己評価が多く，全国的には筋ジストロフィー患者の在宅指向の高まりが指摘される中で，当院においては尚，在宅療養への不安，躊躇，諦念が大きいことが明らかになった．

〔考察と結論〕

当院入院患者からは，「家族の面会機会は多いが，家族に多くは期待しない」，「入院生活に不満は大きいが，在宅療養には躊躇する」，などの二律背反的意識が窺われた．職員の考える患者のQOL向上との乖離：即ち，過去数年間われわれが人工呼吸器使用者，気管切開患者のQOL向上の一つの指標として外出・外泊支援を進めてきたなかで，患者によっては静かにただ病室で暮らしたいという指向の者も少なくないことなども判明した．趣味・特技を発展させ自立まで目指す患者は概して少数であった．QOL向上，自己実現を言う場合，本人の意思・希望が第一であり，医療者にできることは，専門職の観点から患者の残る身体的能力を最大に生かし，不足する面は適切に支援していくことに尽きると思われる．医療者の発想からのみのQOL向上運動の限界も知り，長期の入院で受動的，依存的，諦念的になりがちな成人患者に対しては十分な患者との話し合い，個別的アプローチが必要である．

人工呼吸器用加温加湿器のトラブルについて

[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
高橋　真[1]　宇野光人[1]
工藤正美[1]　山田誠治[1]
岩谷道生[1]　山田史朗[1]
＊五十嵐勝朗[1]　石川玲[2]

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，人工呼吸器，加温加湿器

〔要　約〕
当院で過去1年間に発生した人工呼吸中のトラブルを整理した．その結果，1年間で58件のトラブルが発生していた．
そのうち，人工呼吸器用加温加湿器（以下加湿器と略す）に起因したトラブルは18件（31%）であった．
加湿器のトラブルの中で，ハード面でのトラブルが9件，ソフト面でのトラブルが9件であった．
ハード面でのトラブルで最も多かったのは部品の断線で，ソフト面で最も多かったのは呼吸回路組み立て時の設置不良であった．

〔目　的〕
近年，筋ジストロフィー患者の呼吸管理の進歩にともない人工呼吸器を使用するケースが増えている．昨（1997）年我々は，当院で過去に発生した人工呼吸器のトラブルの中から，高圧警報・低圧警報と突然の作動停止について，その原因と対策を報告した．
今回は，加湿器のトラブルについて検討したので報告する．

〔方　法〕
当院では現在，人工呼吸器を筋ジストロフィー病棟で37台，その他の病棟で4台の合計41台を気管切開やNIPPVで使用している．そのうち加湿器を使用している人工呼吸器は14台である．
これらの加湿器について，過去1年間に発生したトラブルをハード面と，ソフト面に分け，その原因と対策について検討した．
加湿器はフィシャー＆パイケル社製MR600が10台とMR730が4台の合計14台である．
全器がヒータワイヤつき呼吸回路を使用している．

〔結　果〕
1997年10月～1998年9月までの最近1年間で，人工呼吸器使用中に発生したトラブル件数は58件であった．
そのうち加湿器に起因したトラブルは18件で，全体のトラブルでの31%を占めていた．
加湿器のトラブルの中で，ハード面でのトラブルの原因となったものは，温度プローブの断線が3件，ヒータワイヤの断線が2件，ホースヒータ用電源コードの断線が1件，温度プローブの異常が2件，ヒューズ切れが1件であった．
部品の断線や異常については予備の部品と交換することで解決できた．
ヒューズ切れは，ホースヒータ用電源プラグのピンが，ねじれて接触したためにショートしたものが1件だった．ヒューズ切れの対応として，原因が分かるものについては速やかに交換し，原因が分からない場合には，メーカへ本体の点検を依頼するように心がけている．
次に，ソフト面でのトラブルは，温度プローブとヒータワイヤの間隔が離れすぎていたものが2件，ネブライザーで温度プローブが冷やされていたものが2件，水滴による本体の汚染が2件，温度プローブとヒータワイヤが近づきすぎていたものが1件，温度プローブの取り付け位置が間違って

いたものが1件，直射日光によるチャンバー内の温度の上昇が1件であり，温度プローブに関係するものが9件中6件で最も多かった．

温度プローブとヒータワイヤの離れすぎや近づきすぎがみられた場合は，その間隔を3～10cm以内に正しく設置している．

水滴による本体の汚染は，チャンバーに滅菌水を注入する際に，その水が漏れ，本体の電気部品に故障を起こしたもので，メーカに修理を依頼していた．

その他，取り付け位置の間違いについては正しく設置することで解決している．

また，直射日光が直接チャンバーに当り，チャンバー内の温度が上昇して，高温警報が鳴るというトラブルもあった．

〔考　察〕

人工呼吸器使用中のトラブルの中で加湿器によるトラブルが最も多いと言われている．

ハード面でのトラブルの原因である部品の断線や異常は，部品の経年的変化の他，滅菌時の温度や圧の影響などが考えられた．

ハード面でのトラブルは緊急的に起きることが多いが，定期的に機器や部品の精度を測定し，経時的変化を捉えることで，その予測は可能である．

また，メーカーから，部品の耐久力や耐用年数（消耗部品交換リスト）などの情報収集を行い，それを活用することも必要である．

さらに，予備の機器や各部品を準備しておくことは，トラブルが生じた場合に緊急に対応できる．

ソフト面でのトラブルは，呼吸回路組み立て時の設置不良によることが多く，トラブル発生原因の半数以上を占めていた．

呼吸回路の組み立てにあたっては，ガスの流れに沿って組み立てることと，ジョイントやセンサーは，ただはめるだけでなく必ずひねることが大切である．組み立て後は，設定値やチャンバー内の水の量を確認するとともに，実際に回路やチャンバーに手で触り，温度や回路の水滴の状態などを確認することが大切である．

また，組み立て時に異常が認められなくても，使用中に温度プローブや，パッキンが回路の内圧や湿気のために緩み，リークの原因となることもあるので注意が必要である．

トラブルが生じた場合その原因と対策や今後の注意事項を記録し，その情報を直ちに公開することが今後のトラブルを防止するうえで重要なことと思われる．

さらに，各種の加湿器に対する定期的な学習会は不可欠である．

疾病受容に関連した看護計画のあり方

国立療養所西多賀病院
佐々木　しづか　　渡　邊　和　子
大　森　眞由美　　若　生　照　子
伊　藤　昭　子　　＊斎　藤　　博

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，疾病受容，看護計画

〔要　約〕
筋ジストロフィー患者の疾病受容などについて調査を行った結果，看護婦と患者の認識のズレが明確になった．このズレをなくすことで患者に合った看護計画が実践することができる．

〔目　的〕
看護婦は看護過程における教育計画の中で，患者に対し看護援助に関するインフォームド・コンセントが必要である．それを実施する為には，患者が原疾患及び合併症に関してどのように受容しているのかを把握する必要がある．

今回，患者の疾病受容と看護に関し患者と看護婦に各々がどのように受け止めているのか調査を実施した．このことから，患者と看護婦の認識のズレが明確になり，今後の看護計画の方向性を見いだしたので報告する．

〔対象と方法〕
1．患者が原疾患及び合併症に関しどのように受容しているのか知るために，筋ジス（デュシェンヌ型）の24時間人工呼吸器を装着している患者9名を対象とした面接調査を行った．調査項目は，①疾病について　②治療について　③看護計画について　④看護婦の対応について　⑤生きがいについての5項目である．

2．疾病受容過程における看護婦の患者への関わりと，患者が原疾患及び合併症に関してどのような思いを持っているのかを看護婦がどのように考えているのかを知るために，当病棟看護婦18名を対象としたアンケート調査を行った．調査項目は患者と同様に5項目である．

3．患者の疾病受容過程に沿った看護計画を実践できているのかを知るために経過記録内容と看護計画の監査結果を分析した．

4．受容過程に沿った看護計画にするためにはどうしたらよいのかを知るために調査結果に対して看護婦に先の5項目に関する調査と看護記録と

表1　疾病受容過程と疾患に対する思いについて

患者調査結果	看護婦調査結果
・患者は原疾患を12歳までに知った ・疾患に関する詳しい知識を持っており自分に関することは全て知りたいと希望していた ・疾患に対し前向きに闘っていこうという気持ちを持ちながらも，自分の体がどうにもならず憂鬱と感じていた ・疾患に対する不安は，筋ジスが怖いのではなく苦しみながら死んで行くのだろうか，「死」が怖い ・今後，自分はどのようになっていくのかいつまで生きられるのかが不安	・看護婦の半数は，患者の疾病受容に関して知らないと答えている ・疾患に関する患者の思いは確認したことがないので分からない ・疾患に対して前向きに闘っていこうと考えている反面，特に何も考えていないと捉えている ・患者が自分の体がどうにもならず憂鬱状態であると思っている看護婦は4人 ・疾患に関する患者の不安や予後についての不安を聞いたことのある看護婦は6人
◎認識のズレ ・看護婦は患者の疾病受容過程を把握していない ・看護婦は患者が症状の増悪時，不安を抱いていることを把握していない	

監査についての6項目を内容とする2回目のアンケート調査を行った.

〔結　果〕

1. 疾病受容過程と疾患に対する思いについて
   患者調査結果と看護婦調査結果を表1に示す.
2. 治療について
   患者調査結果と看護婦調査結果を表2に示す.
3. 看護計画について
   患者調査結果と看護婦調査結果を表3に示す.
4. 看護婦の対応について
   患者調査結果と看護婦調査結果を表4に示す.
5. 生きがいについて
   患者調査結果と看護婦調査結果を表5に示す.
6. 看護記録と監査について
   経過記録の内容と監査結果の分析を表6に示す.

〔考　察〕

疾病受容過程に於いて患者が原疾患について受容していても，心不全や呼吸不全の増悪時，不安を抱いていることを看護婦は把握していなかった．その原因として，看護婦は治療や看護についての説明ができていれば，患者は納得できていると捉えてしまっていたこと，「死」に関する話題はきっかけがなければ話しをしない，患者との信頼関係や人間性が問われているようで話しづらいなど，回避的になっていたことがあげられる．この認識のズレをなくすためには，患者と向き合い，患者の思いを引き出す機会を自分たちから作っていく，患者の思いを確認しながら一緒に闘っていく姿勢を示すことが重要だと考える.

立石らのインフォームド・コンセントに関する

表2　治療について

患者調査結果	看護婦調査結果
・疾患に関することは医師から直接聞きたい ・説明の内容は，専門的な内容を希望していた ・説明の内容が理解できていてもそれが治療に対する納得ではない，納得できなければ不安になる	・患者は説明を理解し，納得できていると受け止めている ・治療に対し患者は不安はない，聞いたことがない
◎認識のズレ ・看護婦は患者が説明を理解していれば納得できていると思っている	

表3　看護計画について

患者調査結果	看護婦調査結果
・看護婦は看護計画に基づいて看護していることを知っており，看護計画に自分の希望を取り入れてくれている ・看護計画の説明は理解できるが，内容が不十分である．理解しても納得できたとは言えない自分の意としていないことに関しては全く期待していない	・患者の希望を取り入れ看護計画を立案している．提供する看護を患者に説明できている ・看護内容は患者から理解が得られていると受け止めていたが，看護に対する期待度は分からない
◎認識のズレ ・看護婦は患者から看護計画について理解が得られていると受け止めている	

表4　看護婦の対応について

患者調査結果	看護婦調査結果
・看護婦が自分の不安，疑問に対し共感し，きちんと対応してくれているとは感じられない ・心配ないからと説得された ・話しだけ聞いて行ってしまう ・看護婦自身が答えに迷っている	・原疾患や合併症に対して知識を持って患者に説明できている ・患者の主観的情報に目を向け，患者の情報を集めている
◎認識のズレ ・患者は看護婦がきちんと対応してくれていないと感じている．そのことを看護婦は把握していない	

表5　生きがいについて

患者調査結果	看護婦調査結果
・今の生活に対する思いに関しては，生きがいを持ち前向きに生きている ・家族，医師，看護婦に支えられていると感じている ・看護婦には医師とのパイプ役になって欲しい ・気管切開などの治療方法の意思決定時の相談役になって欲しい	・今の生活に関しては，前向きに生きていると思うが生きがいは持っていない ・患者は家族に支えられていると感じているが，医師や看護婦に支えられているとは思っていない看護婦が5人いた
◎認識のズレ ・看護婦は生きがいを持っている患者は少ないと受け止めている	

表6　看護記録と監査について

看護婦調査結果
・看護経過記録の内容は，看護計画に沿って書かれていた ・客観的情報に比べ主観的情報の記録が少ない ・看護判断内容に科学的根拠が記入されていない ・看護実践内容の記入はされているが，実践した看護の日々の評価がされていない ・看護計画の監査結果は，看護問題を解決するための知識と技術指導の内容とは言えない，このことから「不足が多い」と評価

基礎的研究[1]の結果を見ると，「患者の治療法決定への参加意識を高めるためには，状況に合わせた看護者の教育的援助が必要である」と述べている．今回の調査で，患者は治療に対し不安を持ちながらも医師に質問出来ないでいることが分かった．今後，看護婦は医師の説明に対して，患者は納得できたのか，不安に思っていることはないのかを確認しながら，患者と医師のパイプ役となり，また，治療法に関しどのような選択肢があるのか，示唆できる教育的役割を担っていく必要があると考える．

看護計画に於いて看護婦は，患者の希望を取り入れその内容も理解が得られていると捉えていたが，患者の意に沿わない看護計画もあり，患者の評価は低かった．この結果に対し看護婦は，説明と指導が不十分だったと受け止め，患者と話し合い，看護問題を共有し，目標をしっかり示しそれを実践，評価していくことが必要であると考える．

看護記録と監査に関しては，看護計画の内容と看護判断内容，監査結果を分析すると，その内容は患者に知識と技術を指導するものではなかった．これらは，看護婦が実践した看護を日々評価していなかったこと，患者を納得させるだけの知識が不足していたことが原因と考えられた．今後，個々の看護婦が専門的知識と看護過程の展開能力を高めるなどの自己啓発にかかっていると考える．

これからも看護婦は，看護を展開していくために，患者の思いや不安を引き出し，患者が治療や看護援助に対しどこまで理解し同意を得られたか確認していくこと，そして，その内容を看護記録に残し継続した看護をしていく必要があると考える．患者と看護婦が共に看護計画を実践していく為には，看護婦は患者の疾病受容を把握していることが必要である点と，患者の全体像の一部である疾病受容を看護婦が把握していることで，患者に合った看護計画を実践することができる点とが，今回の検討の結論である．

〔文　献〕

1）立石香百合ら：インフォームド・コンセントに関する基礎的研究－患者の治療法決定への参加意識に焦点を当てて－．第28回日本看護学会集収録 －看護総合－，1997，p30

筋ジストロフィー患者のQOLを高めるために(第二報)
―外泊が及ぼす影響―

国立療養所下志津病院
野　村　洋　子　　田　中　晴　美
川　村　富美子　　君　塚　千代子
鈴　木　由美子　　田　村　ユミ子
＊本　吉　慶　史

〔キーワード〕
アンケート調査，QOL，外泊，環境

〔要　約〕
面会と外泊に関する家族と患者の意識調査を平成9，10年度に行った．面会時には外出や散歩よりもベッドサイドでの関わりが多く，外出や散歩はボランティアに依頼していることが多かった．外泊については家族も患者も年2～3回を希望していたが，理由としては家族は介護者がいないことや体力的な問題，家が狭いことなどを挙げ，患者は日程の調整や介護者の確保が困難で，移動手段や宿泊施設が不備であることを挙げていた．無理のない外泊の機会を設け，患者QOLを高めるためには，宿泊施設の整備や容易な移動手段の確保，人的資源の活用が必要と考えられる．

〔目　的〕
長期入院の筋ジス患者では面会の数が少なくなりがちで，面会時間もベッドサイドでの関わりが中心となることが多い．また当院では定期家庭療育として年3回の外泊を行っているが，患者からは外泊前になると不定愁訴が多くなったり，介護者への遠慮の言葉が聞かれる．そこで昨年度の面会と外泊に関する家族への意識調査に続いて，今年度は外泊に関する患者の意識調査を行い，家族や患者が無理なく楽しい外泊を可能とする方法について検討した．

〔対象と方法〕
昨年度の長期療養中の筋ジス患者の家族77名を対象とした，面会と外泊についてのアンケート調査に続き，今年度は長期療養中の筋ジス患者80名を対象に外泊の行き先，介護者，満足度，過ごし方についてアンケート調査を行った．患者の内訳はデュシェンヌ型32名（12～32歳，平均20.8歳），筋強直性8名（40～70歳，平均53.0歳），その他40名（14～68歳，平均44.2歳）である．

〔結　果〕
昨年度の家族の調査では，家族の約2／3が週1～3回の面会を希望していたが，実際の回数は月2～3回が最も多かった（図1）．また面会時には「身の回りの世話」や「話をする」が多かった(表1)．外泊については年3回の定期家庭療育と答えた家族が最も多かった．外泊ができない理由としては「見る人がいない」26名，「見る側が体力的に無理」23名，「家が狭く構造上無理」12名などであった（表2)．しかし，外泊後の感想では「満足した」「精神的にも身体的にも大変だったが良かった」がそれぞれ27名で，「精神的にも身体的にも大変で困った」家族は比較的少なかった(表3)．同時に行ったボランティアへの依頼内容の調査では「身の回りの世話」とともに「散歩」

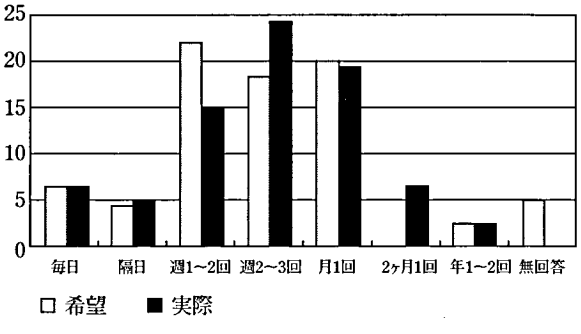


図1　面会の希望回数と実際

表1　面会時の関わり

	計
散歩	20
外出	29
身の回りの世話	52
顔を見る	32
話をする	48
お小遣いをあげる	18
その他	6

表2　外泊ができない理由

	計
呼吸器をつけている	3
見る人がいない	26
お金がかかる	4
家が狭く構造上無理	12
周りが気になる	0
見る側が体力的に無理	23
その他	7

「外出」が多かった．

今年度の患者の調査では，80名中76名の有効回答を得た．外泊の行き先は自宅が59名だが（表4），家が狭く手洗いでの介助が困難，交通機関が利用しにくいとの意見があった．外泊期間を家族旅行に当てるなどホテル利用が6名あった．主たる介護者は母親が46名と最も多いが，親，兄弟，祖父母以外の親戚や友人，ボランティアを選んだものが半数弱いた（表5）．外泊の日程は，患者より周囲の人達によって決定されていることが多かった（表6）．年間の外泊希望回数は年2～3回が最も多かったが（図2），26名が外泊を負担と感じると答えており，家族や親戚に面倒をかけ，日程の調整が難しいことを理由に挙げていた（表7）．親元でないと居づらいため，付き添いのボランティアが居れば自由に外泊できるし，家族の負担も減らせるという意見も多くあった．また病状の進行や家族の高齢化により外泊できなくなることへの不安も挙げられていた．外泊中は，62名が時間が自由にでき，好きなものが食べられ，家族に会えることを楽しみにしていた（表8）．

表3　外泊しての感想

	計
話題がなく困った	2
満足した	27
精神的にも身体的にも大変で困った	5
精神的にも身体的にも大変だったが良かった	27
その他	7

表4　外泊の行き先

	計
自宅	59
同朋	5
親戚	3
ホテル	6
友人	1
無回答	2

表5　外泊時の主たる介護者

	計
母	46
父	23
兄弟	17
祖父母	1
その他(姉妹,伯父叔母,友人,ボランティア)	31

表6　外泊の日程は自分で決めるか

	計
はい	28
いいえ	36
無回答	12

表7　外泊を負担に感じるか

	計
はい ・家族や親戚に面倒をみてもらうこと(13) ・日程の調整(13) ・病気に対する不安(10) ・介護者の確保(9)	26
いいえ	45
無回答	5

※（　）内は複数回答

表8　外泊を楽しみにしているか

	計
はい ・時間が自由(39) ・好きなものが食べられる(31) ・家族に会える(27) ・自由に出掛けられる(19)	62
いいえ	14

※（　）内は複数回答

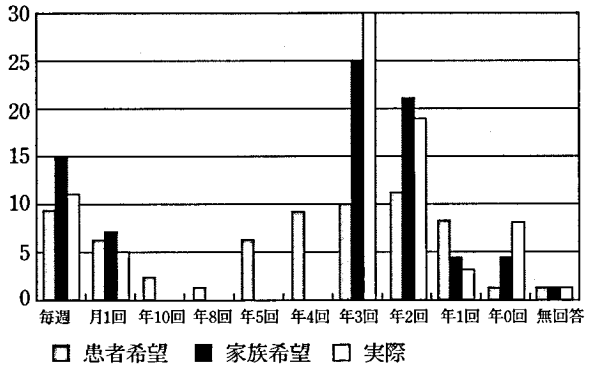


図2　外泊の希望回数と実際

〔考　察〕

面会においては，家族は「身の回りの世話」「話をする」「顔を見る」などのベッドサイドでの関わりが中心で，外出や散歩を行う余裕がなく，ボランティアに散歩や外出の付き添いを依頼することが多いことが判った．外泊においては，見る人がいなかったり，体力的に無理だったり，家が狭く構造上無理な部分があるなどの理由で，年2～3回と答えた家族が多かった．患者の希望回数も家族と同様に年2回が多かったが，患者の多くが外泊を楽しみにしていることから考えると，家族や親戚への遠慮，交通・移動手段や宿泊設備の不備などの理由で妥協した結果ではないかと思われる．

患者や家族に無理のない外泊の機会を設け，患者QOLを高めるためには，院内外泊施設など介護しやすい中間施設を整備し，リフトカーなど容易な移動手段を確保するとともに，訪問看護ステーションやホームヘルパー，ボランティアなど人的資源を活用することが必要である．

筋ジス病棟における患者資料のデータベース化の取り組み（第3報）

国立療養所長良病院
森田良一　長谷川守
坂口えみ子　高橋妙子
*二村敦朗

〔キーワード〕
データベース，患者情報

〔要　約〕
データベースソフトAccessを使用して患者情報のデータベースを構築する．それを基に毎年更新する患者サマリー作成のための事務作業の省力化を図ることができた．

〔目　的〕
第2報[1]では病棟に適したコンピュータによる患者情報を，Excelを使用しそのデータベース化を試みた．それは，①検索機能向上　②作業の自動化　③デザインの保護・編集ロックなどを備えたシステムの構築と，参照しやすいフォームのデザイン設計であった．パソコンの性能それ自体にも問題はあったが，ワークシートに各種の機能を持たせ関数を入力することで，将来データ量が増大するとワークシートの立ち上がりが遅くなる懸念が出てきた．また，コードを参照するためのフォームのデザインやデータの更新に際して我々が意図したシステムの設計が出来なかった．

そこで今回，Accessをベースに3種類のソフトをリンクすることで，それら課題を幾つか改善できたので報告する．

〔方　法〕
1．Access上のフォームにタブコントロールをデザインし患者情報を項目別に仕分けすることができた．その結果，必要とするデータのタブをクリックすれば，一度にレコードを参照することができる．さらに詳しいデータ，参考資料が必要な場合にはタブコントロール上に貼り付けたコマンドボタンをクッリクすることでそれを参照することもできる．コマンドボタンはそれぞれ対応するソフトとリンクが張ってありボタンをクリックするとソフトが起動する仕組みになっている．

2．編集ロックなどの機能を使用し，必要でないコントロールへのフォーカス移動をなくして入力を簡易化した．また，カーソールの移動順序をあらかじめ決めておく，所謂フォーカス移動順序の設定や，決められた値だけしか入力できない既定値を設定した．

3．生年月日を入力するだけで年・月単位で年齢を表示し，しかも自動更新が可能な年齢計算用モジュールの作成によりオペレータの入力作業の省力化を図った．

4．MDEファイルを作成しフォーム上のコントロールデザインを保護した．これによって操作ミスなどによるデザイン変更の心配がなくなった．

5．検索用コンボボックスは，dropdownした窓の中にデータの一覧を表示し，その中から目的とするデータを選択できるため検索時間の短縮につながった．

6．ExcelシートにはIF関数・AND関数を組み込むことで検査データの閾値が矢印により自動的に判定でき，またローレル指数関数も組み込んでいることから，身長・体重を入力すれば指数が求められるようになった．

7．第2報まではワークシートに数値データだけでなく入院録の一部まで表現させていて性格の異なるデータが混在していた．そのためデータのグラフ化が出来なかったが，今回は数値データだけを入力したことでデータのグラフ化も可能になり資料分析に利用できるようになった．

8. Wordは，看護サマリー記録用紙としての利用目的を持つが，これとExcelのデータを活用すればより詳細なレポート作成ができた．

9．Photo Deluxe2.0 J は画像編集ソフトである．患者の就寝・食事・排泄などの体位や様子を画像データとして捉えることができ，看護上あるいは患者の紹介に役立った．

〔結　果〕

以上，様々な改善や改良を施して，参照し易い画面とデータ入力の簡易化を図り，看護記録業務の省力化ができた．

〔考　察〕

Accessは，一つの事柄に関するデータを1箇所にまとめて管理しているため，必要なデータを容易に検索することができる．また，Accessではデータやラベルを1箇所変更するだけで，そのデータが表示されているすべての個所が更新されるため，データを更新することもフォームのデザイン設計も簡単にできる．さらにフォーム上で一度にレコードを表示することでデータが参照しやすく患者像が捉えやすくなった．このようなAccessの機能とExcel・Word・Photo Deluxeをリンクすることで患者情報の更新，参照に手間がかからず患者情報の管理の省力化が期待できる．

今回の研究では，作業する上でその用途に合った働きをするソフト3種類にAccessをベースにリンクしたことで患者情報のデータベース化の実用化に目途が立った．

残された課題としては，病棟におけるオペレーターの確保であるが「パソコンアレルギー」もあって難しい状況もある．

〔文　献〕

1) 国枝篤朗ら：筋ジス病棟における患者資料のデータベース化の取り組み（第2報）．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p381

職員の行動パターンの調査・分析（第Ⅲ報）
―新人教育を通しての学び―

国立療養所松江病院
佐藤恵子　佐藤宏美
岡本節子　松尾史子
樋野梢　河原仁志
＊下山良二

〔キーワード〕
配置替え，新人教育，体位調整時間，看護技術

〔要　約〕
効率的に業務を行う為には，早期に視覚からのイメージと文字での理解による新人教育を行い，技術習得を図る必要がある．そして，その為には，教育の他に患者と多く関わることによる技能習得が必要である．

〔はじめに〕
筋ジストロフィー患者の看護を展開する上では，体位調整という特有な看護技術が必要であり，これに要する時間は患者の日常生活において大きな制約となることもある．

私達は平成9年度の研究結果を基に，特に業務が集中する起床の時間帯での安全かつ効率的な行動について検討をしてきた．その結果，特に配置換えによる新人看護婦が，体位調整が困難な患者に対して，随分多くの時間を要していることに着眼し，看護技術習得の為の新人教育を見直し，それが有効であったので報告する．

〔方　法〕
1．体幹の変形が強い患者M君の解説入り体位調整ビデオと要点を記入した手順表を製作した．

2．新人看護婦5名による上記患者の体位調整時間を測定する（患者と関わりの少ないチームの3名をA，関わりの多いチームの2名をBとする）．

3．新人看護婦は，各自でビデオ視聴後，手順表を基に行動し，経験1か月後それぞれの体位調整時間を測定する．

4．筋ジストロフィー病棟勤務経験3年以上でM君と関わりの多いチームの看護婦Cと，教育を受けていないが関わりの多いチームに所属し，3か月経過した看護婦Dの体位調整時間を測定する．

〔結　果〕
1．新人看護婦の5名の体位調整に要する時間は，教育後1か月で平均30％短縮することが出来た（図1）．しかし，5名それぞれの短縮の割合は3％～50％の差があり，個人差が見られた（図2）．

2．患者と関わりの少ない看護婦3名Aと関わりの多い看護婦2名Bの体位調整時間の平均を比較すると教育前後共に，関わりの多い看護婦Bは関わりの少ない看護婦Aの約60％の時間で終えることが出来た（図3）．

3．教育後の新人看護婦A及びBと経験年数3年以上で関わりの多い看護婦Cの体位調整時間を比較すると，CはAの50％，Bの75％の時間で終えている．

4．新人で関わりの多い看護婦Bは特別な教育を受けていない看護婦Dの60％の時間で終えること

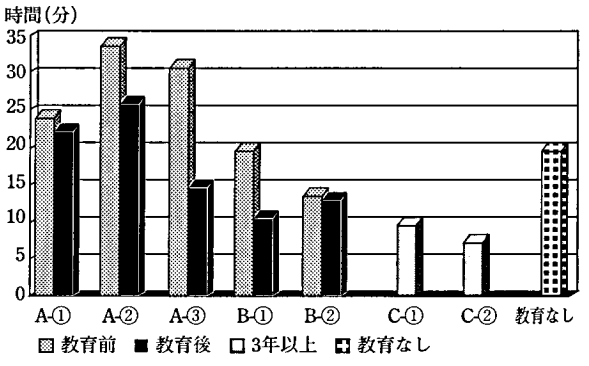


図1　体位調整に要した時間の比較

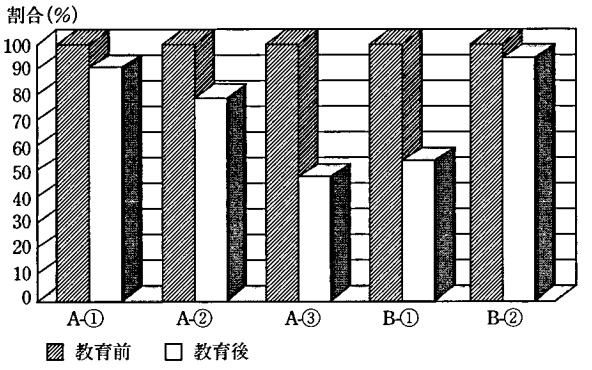


図2　体位調整に要した時間の割合

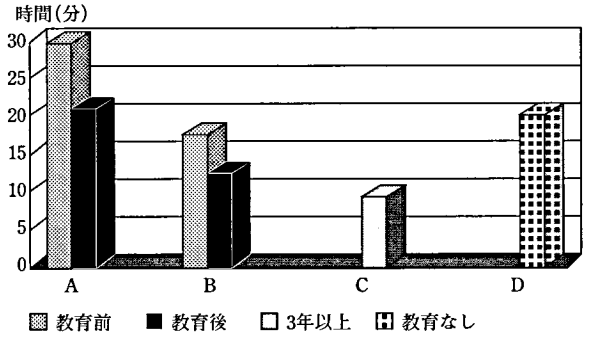


図3　体位調整時間の平均の比較

が出来ている．しかし，関わりの少ない看護婦Aの教育後とDは同じであった．

〔考　察〕

今回の検討に於いて判明したことは，体位調整技術の教育には，解説入りのビデオによる視覚からのイメージと手順表による文字での理解が効果的であること，更に関わりの多い看護婦の方が早く技術を習得出来ることである．また，体位調整は技術的な面だけでなく，M君との関わりや体位調整の経験を積み重ねることで，手順が円滑に進む．これは，信頼関係が築かれているという心理的な作用によるもので，互いに安定した状態で体位調整が出来ることも重要と考える．

川島みどり氏は「看護という仕事の中には，見よう見まねで覚えることも多く，経験を積み重ねることにより，いつの間にか自分の物になっているということもある．しかしそれは，技能であって技術とは言わない」と言っている[1]．筋ジストロフィー患者の看護は，客観的な法則性を持った手技の提供と言える技術のみでなく，患者との関わりの中で各個人が習得した技能も必要である．

患者の重症化に伴い，急激に看護業務が増加している今，新人が早期に特有な看護技術を習得することは安全・安楽な看護につながる．その為にも，より早期に教育を行うことと，技能的な習熟を図る必要がある．

〔文　献〕

1) 川島みどり：ともに考える看護論．医学書院，1973，p34

看護用具の検討　デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の臥床時に適した尿器の改良（第2報）

―脊柱前弯型患者について―

国立療養所原病院
西村典子　河村浩次
松岡陽子　斎藤良枝
這越久美子　烏田吉男
＊福田清貴

〔キーワード〕
尿器，DMD，脊柱変形，臥床患者，安楽

〔要　約〕
当病棟のDMD末期の患者の中には，股関節を主とする拘縮及び脊柱変形が著明である．平成9年度，排尿時の尿の逆流に着目し尿の逆流が多くみられたのはギプソンの脊柱変形分類による後側弯型・前弯型と分かった（表1）．仰臥位で排尿をする後側弯型については，問題点を知り尿器の改良を行い良い結果が得られた．今（平成10）年度は前弯型患者で，上半身仰臥位・下半身側臥位と複雑な体位をとること股関節の伸展制限がある患者７名を対象に尿器改良を行い，患者が安楽に逆流することなく排尿できるようになった．

表1　脊柱変形と排尿体位との関係

（入院患者29名）

		脊柱真っすぐ型	前　弯　型	後側弯型
座位		3	4	1
側位	側	0	12 （対象者7名）	1
	仰	0	1	7

〔目　的〕
現状の問題点として，排尿時に上半身仰臥位・下半身側臥位と複雑な体位をとること，股関節の伸展制限があり尿器の挿入が難しく受尿口より尿の逆流がみられる．上記の問題点を改善し尿器の改良をすることで，逆流することなく患者が安楽に排尿できるようになる．

〔方　法〕
市販の尿器（昭和印尿器プラスティック製）を利用し，第1回試作品を作製した（図1）．対象患者7名の尿器タンクを置く位置から陰茎までの長さを計測すると平均15㎝であった．市販の尿器の筒の長さは10.5㎝で平均よりも4.5㎝短かった．そこで，尿器挿入を容易にする為に尿器の筒を長くし円柱状のプラスティック製の筒を接続し尿器の筒を15㎝とした．受尿口は，360度回転可能なプラスティック製45度アーチを接続した．職員24名に第1回試作品を使用後アンケート調査をした．その結果に基づき改良し，第2回試作品として，対象患者7名職員24名に使用後アンケート調査をした．

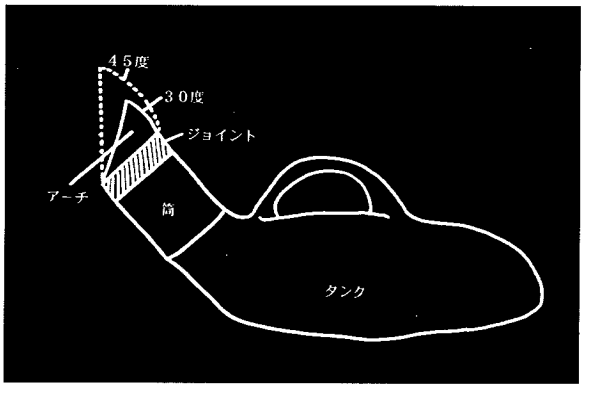


図1

〔結　果〕

第1回使用結果，職員用アンケートは各問いに対し83.3%以上の肯定的な回答を示すものが多かった(図2)．しかし，45度アーチでは陰茎が挿入しにくい，尿の逆流がある，アーチ部分が回転しにくいという意見があり改良を加えた．第２回試作品として，受尿口は360度回転する30度アーチにかえた．また，ジョイントには潤滑油を塗った(写真1)．第2回使用結果，患者用アンケートより各問いに対し71.4%以上の肯定的な回答が多かった(図3)．職員用アンケートより87.5%以上で肯定的な回答が多かった(図4)．

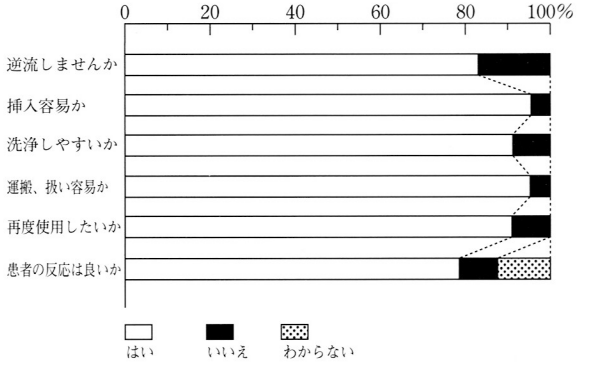


図2　職員用第1回アンケート（アーチ型尿器45度）



写真1

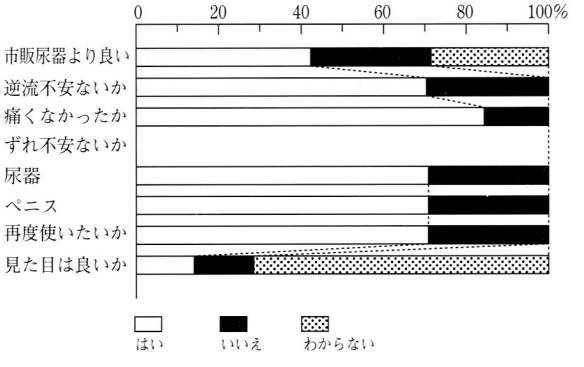


図3　患者用アンケート

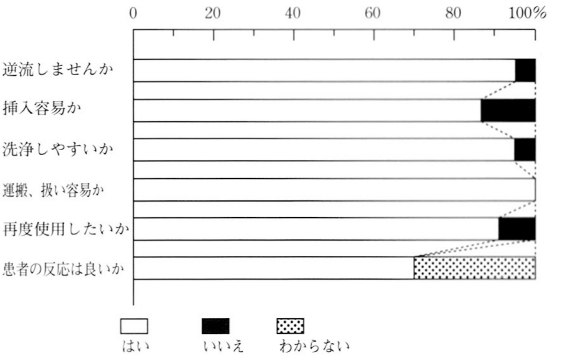


図4　職員用第2回アンケート（アーチ型尿器30度）

〔考　察〕

職員用第1回・第2回アンケートで「尿器を挿入する際，容易にできましたか」の問いに対し「はい」の回答が95.8%から87.5%と若干パーセンテージが下がっていた．しかし，アンケートの回答を全体的にみても肯定的な回答が多く以下のことが明確になりアーチ30度尿器は有効な尿器だと考えられる．受尿口を360度回転するプラスティック製30度アーチにしたことで，上半身仰臥位・下半身側臥位と複雑な体位をとる患者，股関節の伸展制限がある患者の体位にあわせて尿器挿入ができるようになった．また，陰茎が上下左右に動いても受尿口の内側にゆとりの空間があることで逆流しにくくなった．尿器の筒の長さを15㎝にしたことで大腿に尿器がフィットしやすく，尿器を横に倒して挿入する際も，尿器タンクの先端が浮くことなくタンク内にスムーズに尿が流れるようになった．職員用第1回・第2回アンケートで「患者の反応はどうでしたか」の問いに対し「良かった」の回答が79.2%から70.9%・「悪かった」の回答が8.3%から0%・「分からない」の回答が12.5%から29.1%であった．このことに対しては，患者用アンケートより全体的にみて肯定的な回答が多かったこと，「今後も使いたい」と患者の意見がきかれたことより患者が安楽に排尿できる尿器ができたと考えられる．延近氏は[1]「ベッド上での排泄が，患者にとって，心身ともに苦痛の伴うものであるという前提で，いつもその人のもつ苦痛の程度や原因を知ろうと努め，その苦痛を取り除くための時間的なゆとり，ことばがけ，熟練した

テクニックをもって，より自然でより安楽な援助ができるナースでありたい」と述べている．私達も患者個々の症状，障害度にあわせて看護用具を改良し使うことにより看護者のテクニックを助け，患者が好む体位で安楽に排尿出来るようになることが必要だと再認識した．3年間を通しデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者に適した看護用具の改良を行い，患者に受け入れられ良い成果をおさめた．一度改良を加えた看護用具が必ずしも適応していくわけではないため，日常生活の中で不都合だと思うことや気付いたことは今後も工夫し改良を重ねていきたい．

〔文　献〕

1）延近久子：生活行為としての“排泄行動”を考える：より“自然な排泄”への援助を行なうために，生活技術としてのナーシング・スキルを考える，中村尚，学習研究社，1987，p 222

生活行動範囲からみた筋ジストロフィー患者のQOL

国立療養所徳島病院
和田津 恵美　大東 由紀枝
中井 健一　藤川 武子
瀬川 美江子　＊多田羅 勝義
水谷 滋　松家 豊

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，QOL，生活行動範囲，アンケート調査

〔要　約〕
筋ジストロフィー（以下筋ジス）患者のQOLを生活行動範囲の観点から検討した．徳島病院入院中の患者67名（年齢12～82歳）を車椅子生活者群とベッド生活者群に分け，身体的側面と心理・社会的側面の二つの面から検討した．その結果，両面とも「移動」の満足度が関与することが判明した．以上の結果より筋ジス患者のQOL向上を考える際には，その患者の生活行動範囲に留意し判定することが重要と思われた．またできるだけ生活行動範囲を狭めないようにする努力が望まれる．

〔目　的〕
筋ジスは病型により，その発症年齢や進行の違いはあるが，身体機能の喪失が著しく最終的には終日臥床を余儀なくされる疾患である．入院生活が長期に及び，社会とのつながりも希薄になる患者に対し，私達は患者がその人らしく生きぬくことができるようにするにはどのような援助が必要なのかを常に念頭において看護に取り組んでいる．一般的に患者のQOLを左右する要因として生活行動範囲が大きく関与すると考えられるが，筋ジス患者において生活行動範囲が狭い人は本当にQOLも低いのであろうか．そこで今回，筋ジス入院患者のQOLの実態と，生活行動範囲との関連を明らかにする目的で研究に取り組んだ．

〔方　法〕
1．調査期間は1996年8月1日～9月10日までとした．

2．対象は当院入院中の筋ジス患者67名とした．年齢は12～82歳であった．病型はデュシェンヌ型25名，ベッカー型7名，肢体型15名，顔面肩甲上腕型3名，筋強直性ジストロフィー4名，その他13名であった．

3．方法

1）調査方法は，個別面接法による質問紙法とした．質問紙の内容は，QOLを左右する身体的要因として，ヘンダーソン[1]の基本的ニード9項目（呼吸，食事，排泄，姿勢と体位，移動，睡眠と休息，衣服の着脱，体温の保持，清潔）を用いた．また心理・社会的要因については陣内ら[2]の「筋ジストロフィー患者のQOL調査表」を用いた8指標（病気への関心，病気への態度，医療・看護への満足度，過去・現在・未来についての考え，心理的安定，家族関係，社会・交友関係，生活の張り・活力・目的志向）37項目とした．これら計46項目について検討した．

2）評価方法は，質問紙の各項目を患者自身の生活に対する満足度を，大変不満である（1点），不満である（2点），まあまあ満足している（3点），ほぼ満足している（4点），大変満足している（5点）の5段階で点数化した．

3）データの分析方法は，対象を車椅子生活者群49名とベッド生活者群18名に分け，身体的要因9項目については1項目ずつ，心理・社会的要因は各指標ごとに得点の平均値の百分率を算出し，比較・検討した．

また，行動範囲とQOL得点の関連性を見るため

に，行動範囲を独立変数，QOL得点を従属変数としてカイ2乗検定を行った．有意水準は5%未満とした．

〔結　果〕

1．身体的要因のQOL

1）ベッド患者のQOLは全体的に低いが，「呼吸」，「睡眠」は比較的高く，「移動」が極めて低かった．

2）車椅子患者のQOLは全ての項目でベッド患者に比べて高かった．

3）行動範囲とQOL得点に関連のあったものは，「呼吸」，「食事」，「排泄」，「姿勢と体位」，「移動」であった（図1）．

2．心理·社会的要因のQOL

1）「病気への関心」が両者とも高く，「過去・現在・未来についての考え」，「心理的安定」は低かった．

2）「社会・交友関係」，「生活の張り・活力・目的志向」は車椅子患者では高く，ベッド患者は低かった．

3）行動範囲とQOL得点に関連のあったものは，「社会・交友関係」，「生活の張り・活力・目的志向」であった（図2）．

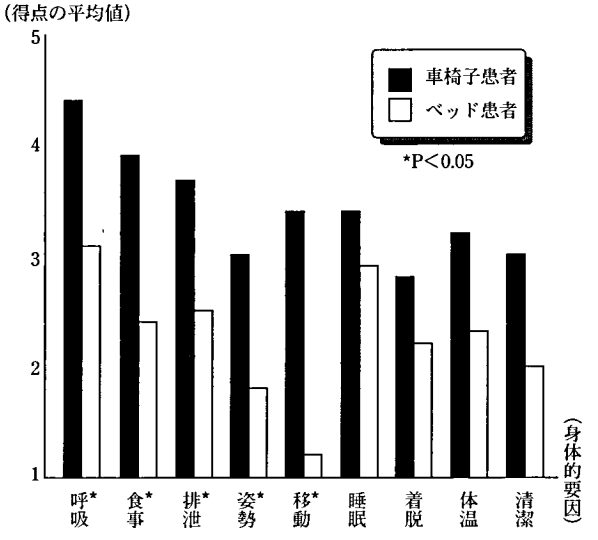


図1　生活行動範囲別身体的要因

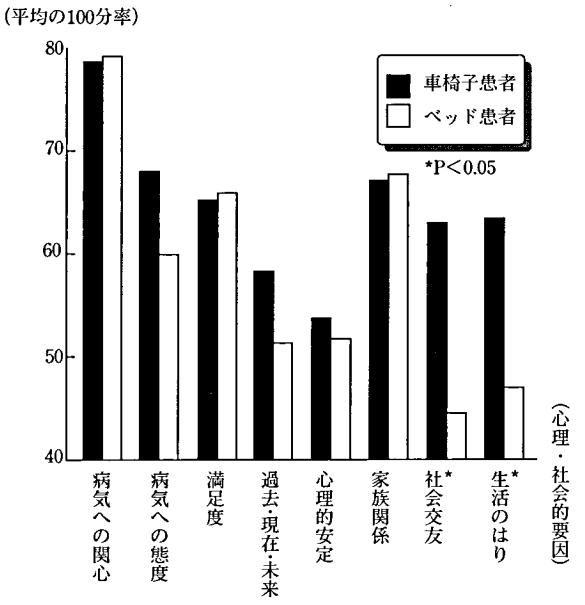


図2　生活行動範囲別心理・社会的要因

〔考　察〕

身体的要因において満足度にみられた両群間の差は，車椅子患者がベッド患者に比べて自立度が高いためと考えられる．これに対し，「着脱」，「体温の保持」，「清潔」はともに看護者に依存していることが多く，行動範囲とは関連が見られなかったと考えられた．

心理・社会的要因においては「社会・交友関係」，「生活の張り・活力・目的志向」に行動範囲による差が認められた．これは両者の「移動」に対する満足度の差との関連が強いと考えられた．ベッドから離れることにより自分以外の現実を知り，今まで知らなかった自分を見つけだすこともできる．また他者との関わりが生じることにより，自己の役割や存在価値を見いだすことことができたためではないかと考えられた．

「過去・現在・未来についての考え」，「心理的安定」は，行動範囲に関係なく車椅子患者，ベッド患者とも低かった．筋ジスという病気をもちながら生活せざるを得ない患者は，その間に幾度となく危機に直面し，また療友の急変や死に接することで不安や恐怖・葛藤など心理的ストレスを日常的に体験している．そのため自己の人生に対して否定的にとらえていることがうかがえる．これは逆に「病気への関心」が高いことを反映してい

るとも考えられた．筋ジスは進行性疾患であるため，機能訓練によるADLの回復は望めず，残存機能の維持さえ難しい．殿岡ら[3]は「進行して行く症状に対応する鍵は，その時々の残存機能をいかに活用して生活できるか，それを探り出すことにある．」と述べている．身体的支援では患者一人一人の現在のADL能力を確認し，できる限り自立の期間の延長を図るとともに，その時々のADL能力に応じたきめ細かい日常生活援助が必要であろう．

また筋ジス患者は常に慢性的な心理的ストレス状態にある．看護者は共感的，支持的な態度で患者の訴えを傾聴し，信頼関係を保つことが重要である．成長期特に自己確立の時期である思春期の患者，病気に起因する危機に直面している患者には小さな反応も見落とさず感情を表出させ，早期に安定性を取り戻すことができるような心理的サポートが求められる．そして安定期においては患者を生活者としてとらえ，趣味，行事，外出外泊などを通じて積極的な社会交友，家族関係を保たせることがストレス状態から解放するうえでも重要である．

Dalkyは「その人が自分の生活に安寧感をもっているかどうか，満足しているかどうかを促らえることが重要である．」と述べている[4]．患者のQOLの維持，向上を考えていく上で常に安寧感を考慮し，車椅子患者に対しては車椅子乗車期間の延長を図り，行動範囲を狭めないことが重要であろう．そしてベッド患者に対しては個々のADLを再確認し，患者を寝かせきりにせず，生活空間の拡大を図れるような看護援助を行う必要があると考えられた．

今回，筋ジス患者のQOLについて行動範囲との関連性の視点でとらえ検討を行ったが，もちろんQOLは単に行動範囲だけに左右されるものではない．今後さらに年齢や病型，ステージなども取り込んだ分析を行っていく必要があろう．

〔文　献〕

1）ヴァージニア・ヘンダーソン：看護の基本となるもの，日本看護協会出版会，東京都，1995，p32

2）陣内研二ら：QOLに関する意識調査結果ー筋ジストロフィーの病型別特徴．平成5年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1994，p270

3）殿岡登代ら：人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者のQOLについての一考察．成人看護Ⅱ　22：71，1991

4）黒田裕子：クオリティ・オブ・ライフ～看護からの視点．看護　44：31，1992

低IQ筋ジストロフィー患者余暇活動への援助

国立療養所筑後病院
菊竹眞智子　松尾加代子
古賀耀子　原眞紀
坂井美智子　田村定義
古賀美帆子　永末沙由里
高巣絹子　馬場眞子
*河野和江

〔キーワード〕
余暇活動，楽器演奏，低IQ，福山型筋ジストロフィー

〔要　約〕
当小児筋ジス病棟では，高校卒業後大半の患者が指導課を中心にサークル活動を自発的に行っている．しかし，数名の低IQ患者はサークルには所属しているものの自発的な活動は見られず一人で過ごしてる時間が他の患者と比べて多く見受けられる．このような患者達が一緒に楽しい時間を過ごせないかと考え楽器演奏を取り入れた．その結果，仲間意識が芽生えひとりで過ごすよりも皆で過ごすことに楽しみを覚えた．これらのことにより，余暇時間の過ごし方に変化を与えQOLを高めることができた．

〔目　的〕
低IQ筋ジストロフィー患者に楽器演奏を取り入れることで余暇時間の過ごし方に変化が見られたので，報告する．

〔方　法〕
楽器演奏　（平成10年7月～10月）
筋ジス病棟主催の秋祭り「オータムフェスタ」での発表に目標を設定した．
演奏曲は「チューリップ」「おもちゃのチャチャチャ」の2曲．
対象者は，小児筋ジス病棟の患者5名（男性4名，女性1名）
病型はDMD　24歳（T氏）
DMD　27歳（Z氏）
CMD　24歳（N氏）
MyD　31歳（S氏）
福山型　19歳（Y氏）
平均年齢25歳である．全員，IQ50以下であるため，今回の低IQとはIQ50以下とする．
練習は週2回病棟内プレイルームで30分間行った．
思い思いに過ごし全く交流のなかった5名の患者が一堂に集まることができるかどうか，生活パターンをさらに詳しく把握することにした．

〔結　果〕
DMD24歳のT氏は，聴覚・言語障害があり日常生活では看護者の表情や動作を見て意思表示をしている．車椅子に座っている時は，周りをながめ，時には笑顔になったり時にはなぜか怒った表情をしたり看護者にはどのような気持ちで一日を過ごしているのか理解できない点が多い．音を聴くことができない患者が初めて楽器を持つのであるからリズムをとるという難しいことは無理だと思う．しかし，皆で一緒に何かをするということを身体で感じることができればと考え参加させた．
MyD31歳のS氏の場合は，普段は電卓の数字を押し数が増えていくのを時間の許す限り続けていた．それなりに楽しいと本人は話していたが音楽を始めるとトライアングルをたたくのがおもしろくなったようである（写真1）．
福山型19歳のY氏は，車に興味を持ちいつも車

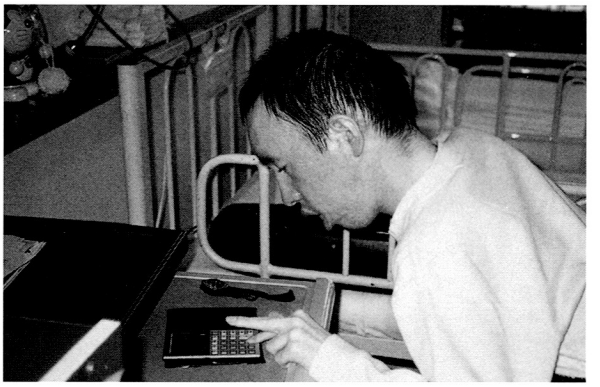


写真1

の本を見ていた．機嫌の良い日にはカセットテープから流れる幼児向けの曲に合せて歌をうたったりしている．しかし，情緒は不安定で一日のうちでも変化が激しくしばしば奇声を発している．

DMD27歳のZ氏は，車椅子上での坐位保持はできるがテーブルまでようやく手を上げタンバリンを叩くのがやっとの状態であった．しかし，彼は参加することに積極的であった．

CMD24歳のN氏は，他患との会話もなく淡々とワープロに向かいキーを叩いては文字版に表れた文字を目で追って，余暇時間を過ごしていた．

このように生活パターンの異なる患者を一堂に集め，まず，グループ作りをした．次に病棟にある楽器の鈴・トライアングル・タンバリン・キーボードをテーブル中央に並べて触れさせてみた．ワープロのキーを単純に叩いて余暇時間を過ごしていたN氏がキーボードを選んだ．N氏のADLとマッチした楽器の選択であった．このように彼らの好みとADLを十分考慮し，各個人の楽器を選んだ．福山型Y氏は，指の動きは悪く楽器を使用することができなかったが歌が好きなのでボーカルに決めた．

各患者のADLに合せ，テーブルの高さ調整などは頻繁に行った．また，トライアングル，楽譜のスタンドは看護者が，工夫し作製した．練習曲は，12曲ほどの中から，特に親しんでいる「チューリップ」「おもちゃのチャチャチャ」の2曲を選んだ．練習は，週2回水・木の午後に30分間ずつ行った．テープを聞きながら合せて楽器演奏する方法をとった．練習は各人の気持ちのむらがありすぐにあきてしまい看護者が一緒に演奏しないとすぐに中断し，困難を要した．時間をおき気分が変わるのを見計って働きかけたり，くり返し声かけしたりと患者のペースを守り練習した．ボーカル担当の患者は，周囲に関心のないような曲を流せば大声で歌い演奏とはほど遠いものであった．合同練習の他に，個人練習を毎日少しずつ行った．1対1になれば上手にできるが合同練習になると難しかった．グループで何かを行うことの困難さになかなか成果はあがらなかった．

そこで，10月に筋ジス病棟主催の秋祭り「オータムフェスタ」を発表の場に設定することにした．観客の前で楽器演奏をするという目標を持つことで何らかの成果が期待できるのではないかと思い練習を継続した．

最初は，「練習始めます」と声かけをしても全く興味を示さない日もあったが誉めたり励ましたりし，回数を重ねるごとに「練習はいつするの」と積極的な態度を示すようになっていった．練習中の笑顔も少しずつ見られるようになってきた．また，練習以外の時にもメンバーの部屋に集まりお互いお喋りを楽しんだり，同じビデオをみんなでみたりする光景が多くみられるようになった．同じ日に同じ曲を全員で演奏するんだという仲間意識が芽生え始めた様子が見られた．

オータムフェスタ当日，待ち時間は全員笑顔が見られていたがT氏はいざ舞台に上がると緊張の表情に変わり鈴を振ることを一瞬忘れた状態が見られた．一方，Y氏については観客の拍手やアンコールに終始笑顔で楽しく答えていた．他3名のメンバーも観客の前で演奏するということを楽しむ様子が見られた．舞台から下りてきた表情は各々に何かをやりとげた後の満足した様子が見られた．後日，演奏中のビデオをみんなでみているとリズムをとったり歌を口ずさんだりする患者もいれば興味深げに真剣に自分の姿を見ている患者もいた（写真2，3）．



写真2



写真3

〔考　察〕

筋ジス病棟における余暇時間の過ごし方については，いたるところで研究されている．しかし，低IQ者に対しては，身体の障害も加わり，個々に対する援助が難しく様々な課題がある．特にT氏については聴覚・言語障害も加わり音楽の三大要素である聞くということができないため上手にリズムをとったり歌をうたったりすることはできないが，他のメンバーの表情をみることでその楽しい時間を共有できたのではないかと考える．

最初，彼らは何をしているのか理解するのに時間がかかったが，一人で過ごすのではなく仲間が集まって過ごすことを楽しみと感じた時，同じ部屋に集まり，おしゃべりや，ビデオを見たりと行動をはじめた．

秋祭りで演奏するという一つの目標に向かって取り組んだことが，少しずつ練習意欲を高めたといえる．

このように，成果を発表する場が与えられ，また，そのタイミングも良かったことが，短期間でのグループづくりや練習意欲の点で効果的であったと考える．

彼らから「次はクリスマス会で演奏する」という言葉が発せられ，自分達できちんと目標を持ちはじめている．

自発性のない低IQ患者に楽器演奏を通し，根気強く関わったことで

1. 仲間意識が芽生えた
2. 目標を持たせることで意欲が高まった
3. 楽しい時間を過ごすことで次の目標を持ちはじめた

楽しい時間を共有できる仲間ができ，余暇時間の過ごし方が楽しいことに変化したことで彼らのQOLが高まったといえる．看護者が低IQ患者の余暇時間の過ごし方を援助しようとした時，リズム感がIQと比例ではない点に目を向け楽器演奏を取り入れたことが結果的に良かったと考える．今回，楽器演奏という方法を試みたが，他の方法での働きかけによるQOL向上の可能性も十分考えられる．また，次の発表の場を楽しみにしている彼らの言葉が示すように自発性も感じられる．

今後も心身両面のQOL向上を目的に，この関わりを続けていきたい．

筋ジストロフィー患者の看護ケアに対する満足度調査

国立療養所南九州病院
鳥丸章子　後藤タミ子
福迫成子　秋葉京子
*福永秀敏

〔キーワード〕
筋ジストロフィー病棟，アンケート調査，看護ケア，QOL，人間関係

〔要　約〕
筋ジストロフィー病棟は患者にとって医療の場，生活の場であると同時に一つの家族，社会集団である．その中で長期入院や重症化していく患者の看護は，ややもすれば看護者の一方的な解釈により相互の意志疎通がうまくいかないこともある．そこで今回，日々の看護姿勢をふり返り看護サービスの向上を目指す目的で，看護ケアに対する満足度調査を行った．

〔目　的〕
看護ケアの満足度・接し方・コミュニケーション・環境について，患者の反応を知り看護サービスの向上を目指す．

〔方　法〕
対象は当病棟入院患者34人，年齢17～66歳，平均年齢37歳．

1. 患者のニーズ把握のための第1回アンケート調査（記述法，一部面接法）
2. 第1回アンケート結果をもとに学習会や看護業務を改善し，その評価のために6か月後，第2回アンケート調査（記述法，一部面接法）

〔結　果〕
1. 第1回アンケート結果（図1）

看護ケアの満足について68%が満足していると答えているが，32%は，援助を依頼した時にすぐ対応してもらえず待たされる．看護者の一方的な解釈で，意志確認を十分せずおしつけ的なケアがある．また，なかには何を基準に満足するか，その患者の考え方や価値観の相違によって異なるといった回答もあった．

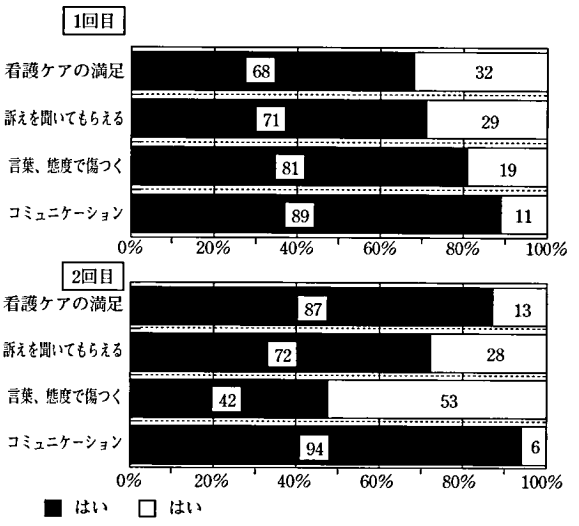


図1　患者の反応

接し方では，訴えを十分聞いてもらえる71%に対し，言葉や態度に気分を害した81%．内容は平等に声かけし接して欲しい．無神経な対応があるので，プライバシーなど考慮してや，決めつけた言い方をしないで，話は十分聞いて欲しい，などであった．受け持ち看護婦とのコミュニケーションは，89%が満足．11%は，受け持ち看護婦としての役割が不十分である，声かけが少ない，じっくり会話することがない，などであった．

環境面では，安静時間の掃除はやめて欲しい．消灯後の靴音や看護ケア時の声の大きさなど，眠れない時は非常に気になる．食器の後片付けは，ほぼ全員が食べ終わってからにして欲しい，などであった．

以上の結果を職員一人一人が謙虚に受けとめ患者理解を深め，よりよい人間関係を築くため，接

し方について指導員をまじえた学習会や事例検討，環境面での業務改善や，患者スタッフとの合同会議によって相互の理解を図った．

2．第2回アンケート結果（図1）

看護ケア満足度は87%に，接し方は72%，受け持ち看護婦とのコミュニケーションは94%と改善した．

環境面の要望はなくなった．また，問題が起こった時はよい方向に解決していく姿勢が職員にあるといういい評価も得られた．

〔考　察〕

アンケート調査を実施したことで，患者は日頃の思いを伝えるいい機会となり，看護者は患者の気持ちの一端を知ることができた．患者一人一人の考え方や，生活習慣により満足度の解釈には相違があり，ニーズを100%達成することは限界がある．しかし，患者の思いをくみとり状況に応じた対応の工夫や，業務改善への努力が看護ケアの充実につながり，患者の信頼を得ることになると考える[1]．

また，看護者の言葉や態度に傷ついた患者も多いことから接し方の学習会や事例検討により問題解決したり，当院作成の「看護サービス向上のためのチェックアップ集」[2]に基づいての自己のふりかえりやストレス解消など精神面の安定を図る努力がなされ，看護者自身の意識の変化が相互のいい人間関係を確立し，延いては看護ケアの満足度につながったと思われる．このことは患者のQOLを高め，病棟の雰囲気を明るく温かなものとし，ボランティアや研修生からもいい評価を得ている．

今後とも定期的に看護ケアに対する満足度調査を行い，患者の人格を尊重しニーズにできるだけ添えるよう努力し看護サービスの向上に努めたい．

〔文　献〕

1）川井　充ら：筋ジス病棟で働く看護婦の意識調査．平成4年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1993，p49

2）国立療養所南九州病院看護部マナーアップ委員会：看護サービス向上のためのチェックアップ集，1997，p11

筋ジストロフィー入院患者の補助栄養としての濃厚流動食

国立療養所下志津病院
平山千鶴子　田中徳子
石井民子　今橋啓次
大出誠司　清水潤
＊本吉慶史

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，濃厚流動食，補助栄養

〔要　約〕
体重減少の進行する筋ジス患者の補助栄養として濃厚流動食を摂取させ，補助栄養群と，筋ジス食のみの群について，一日平均摂取量と，8か月間での体重減少を比較した．補助栄養群では，筋ジス食のみの群に比べて，熱量，蛋白質ともに多く摂取し，体重減少傾向もみられなくなった．濃厚流動食は，体重減少の進行する筋ジス患者の補助栄養として有用である．

〔目　的〕
当院では，体重の減少が進行する筋ジストロフィー患者に対して，濃厚流動を補助栄養として用いているが，筋ジス患者の適切な補助栄養の方法を検討するために実態調査を行った．

〔方　法〕
筋ジス食1600Kcal，蛋白質60gを主食とし，97年7月と98年3月の体重が確認できる筋ジス長期入院23名を対象として，食事摂取量を3日間記録した．筋ジス食のみの患者は12名（A群15～42歳，平均22歳．うちDMD7名），体重減少を契機として濃厚流動食を摂取している患者は11名で濃厚流動を朝食とする5名（B群21～26歳，平均23歳．全例DMD），三食の他に濃厚流動を摂取する6名（C群15～32歳，平均22歳．うちDMD4名）に分け，これら三群について，一日平均の摂取熱量・蛋白質，および体重の変化を比較した．

〔結　果〕
1．1日平均の総摂取熱量はA群970kcal，B群1160kcal，C群1270kcal，蛋白質は，A群40g，B群47g，C群51gで，濃厚流動を用いているB，C群の摂取量が多い傾向であった．

2．97年7月～98年3月の体重の変化は三群で差を認めなかった．ただし，摂取量が平均以上であるにもかかわらず，体重の減少した心不全の強いベッカー型1例と呼吸不全が進行し夜間のNIPPVを開始した1例がある一方，低ステージで成長期にある1例と気切＋CRからTIPPVに移行した1例では，摂取量が多くないにもかかわらず体重増加がみられた（表1）．

表1

	一日平均摂取熱量kcal	蛋白質g	体重増減Kg △Kg
A	970±229	40±10	−1.0
B	1164±157	49±5	+1.9
	うち濃厚流動 279±111	11±4	
C	1270±166	51±6	0.0
	うち濃厚流動 337±160	12±6	

〔考　察〕
補助栄養群11名では，濃厚流動食のほぼ全量が摂取され，平均総摂取量はA群より多かった．濃厚流動の開始時期はまちまちであるが，98年3月までの8か月間では，明らかな体重減少は認められなかった．体重減少を契機として，補助栄養が開始されたことを考慮すると濃厚流動が有効であったといえる．しかし，個々の症例の検討にみられるように，筋ジスの体重減少には，食欲の低下による摂取量減少ばかりなく，心，呼吸不全や消化管障害，吸収障害など内臓機能の低下も関与すると考えられ，補助栄養を併用する際には，熱量とともに消化吸収のされ易さなども考慮する必要がある．濃厚流動食は飲み易く，消化吸収が比較的良好な，有力な補助栄養の一つと考えられる．

一般選択食導入のその後

国立療養所刀根山病院
右野久司　廿日岩美宏
湯浅一郎　吉田龍平
野崎園子　*姜　進

〔キーワード〕
嚥下障害，一般選択食，筋ジス食

〔要　約〕
嗜好に近いメニューを選択することにより喫食量の向上につながると考え，筋ジス患者にも一般選択食（以下選択食）を導入した．選択食導入に向けての試行期間として，筋ジス食喫食患者の内，医師が選択食喫食可能と認めた患者を，一般選択B食と同一献立となる一般軟菜食（以下軟菜食）へ変更した．その後軟菜食が実際に喫食可能であり，且つ選択食を希望する患者を順次選択食へ移行した．導入から2年が経過したが，再度筋ジス食へ戻る患者がみられた為，その理由を調査し，今後の筋ジス患者に提供する選択食の方向性を検討した（表1）．

選択食は，使用食材に制約がないことと，主菜を選べる反面，主食は「パン又は米飯」のみであることが「より食べやすい食事」を望む患者にとって，選択食を継続できない理由となっていた．筋ジス患者における理想的な選択食は，メニューの幅を広げるとともに，嚥下機能を考慮した食材や形態調理の工夫が，今以上に必要となる．併せて，咀嚼・嚥下機能に応じた主食を提供できるシステムを構築することも重要となる．1人でも多くの患者が選択食を喫食し，摂取量の増加と栄養状態の改善につながるよう，今回の結果を踏まえ，筋ジス患者に提供する選択食を改善したいと考えている．

〔目　的〕
選択食導入から2年が経過したが，その間に再度筋ジス食へ戻る患者がみられた．そこで，今後の筋ジス患者に提供する選択食の方向性を検討することを目的とし，一般食（選択食・軟菜食）を継続して食べている患者（以下一般食継続患者）と，筋ジス食へ再変更した患者（以下筋ジス食再変更患者）について調査を行った．

〔方　法〕
選択食導入時に一般食へ変更した患者で，現在も入院中である下記の34名について聞き取り調査を行った．

1. 選択食継続患者　20名
2. 軟菜食継続患者　3名
3. 選択食から筋ジス食へ再変更した患者　5名
4. 軟菜食から筋ジス食へ再変更した患者　6名

聞き取り調査では，選択食継続患者には最も満足している点，軟菜食継続患者には筋ジス食との相違点，筋ジス食再変更患者には，再変更した最も大きな理由をたずねた．また，それぞれの患者に主観的な摂取量の変化及び切り方・硬さ・食材についてもたずねた．併せて検査値・体重の推移と客観的摂取量の変化を調査した．

〔結　果〕
1. 選択食継続患者の7割が「好きなメニューを選べるから良い」と回答した．筋ジス食への再変更理由では，「一般食では飲み込みにくい」と「朝食のパンが食べにくい」という理由を合わせ6割を越え，「食べにくさ」が再変更の大きな要因となっていることがわかった（図1）．

2. 軟菜食継続患者は，3名とも筋ジス食の内容と比べて「変わりなし」と回答した．

3. 摂取量についての患者の主観的な回答で特徴的なのは，一般食継続患者においては「増えた」

との回答が4割で「減った」との回答はなかった．逆に，筋ジス食再変更患者では「増えた」との回答はなく「減った」との回答が4割弱あった（図2）．

4．客観的に摂取量を調査すると，主観的な回答と異なり一般食継続患者の4割に減少がみられた（図3）．

5．切り方・硬さについては，一般食継続患者の方が筋ジス食再変更患者に比べ「良い」との回答が高率となったが，食材については，一般食には使用食材に制約がない為，筋ジス食に比べ「良い」との回答が低率となった（図4）．

6．検査値（TP・Alb・Hb）及び体重の選択食導入前と現在との比較では，一般食継続患者，筋ジス食再変更患者ともに，特に大きな変化はみられなかった（表2）．

表1　筋ジス患者における一般食・筋ジス食の主食・副食

	一般選択食	一般軟菜食	筋ジス食
主　食	パン又は米飯	パン又は米飯 又は全粥	パン又は米飯 又は全粥
主　菜	A食／B食選択制 咀嚼力を考慮した 形態	選択食のB食と同一 咀嚼力を考慮した 形態	咀嚼力を考慮した 食材と形態
副　菜	A食／B食／軟菜食共通 咀嚼力を考慮した形態		咀嚼力を考慮した 食材と形態

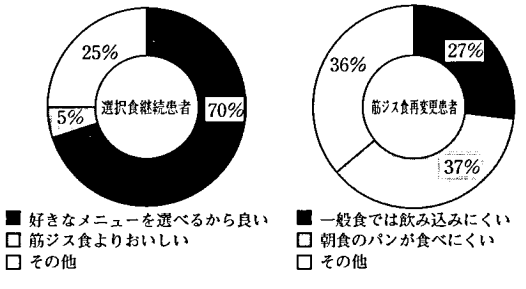


図1　最も満足している点（選択食継続患者）及び再変更理由（筋ジス食再変更患者）

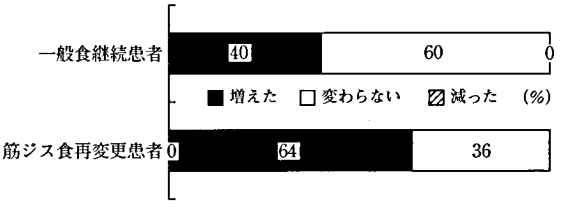


図2　聞き取り調査による主観的摂取量変化

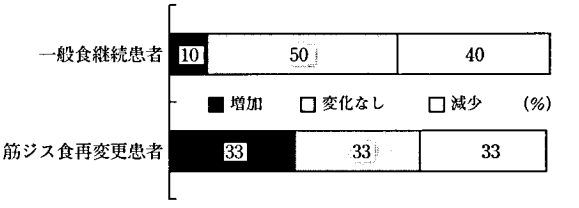


図3　客観的摂取量調査結果

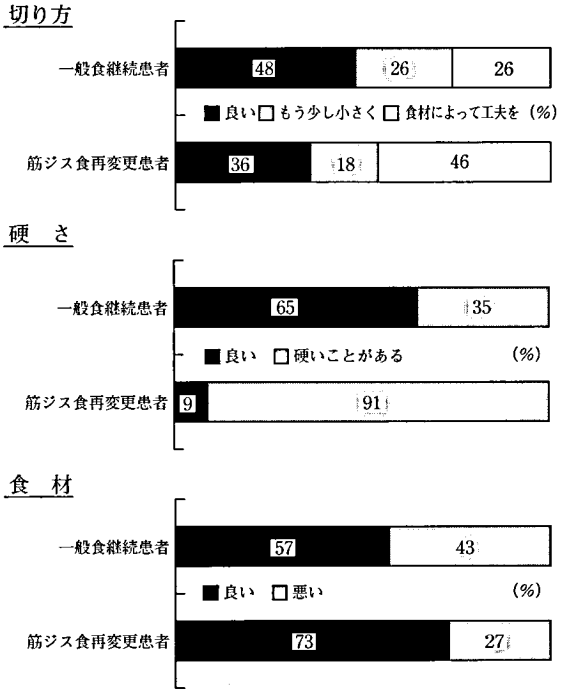


図4　切り方・硬さ・食材について

表2　検査データ等の推移

		導入前	現　在
TP(g/dl)	一般食継続患者(n=21)	7.1±0.4	7.0±0.3
	筋ジス食再変更患者(n=9)	6.7±0.5	7.0±0.2
Alb(g/dl)	一般食継続患者(n=21)	4.0±0.3	4.2±0.5
	筋ジス食再変更患者(n=9)	4.0±0.3	4.2±0.2
Hb(g/dl)	一般食継続患者(n=20)	12.9±1.4	12.9±1.5
	筋ジス食再変更患者(n=9)	12.7±1.4	12.4±0.8
体重変化(Kg)	一般食継続患者(n=17)	−0.5±2.7	
	筋ジス食再変更患者(n=9)	+0.3±2.7	

〔考　察〕

1．選択食は，筋ジス食よりも使用食材やメニューが豊富であり，その中から，より嗜好に近いメニューを選択できることが患者の「食事に対する意欲の向上」につながっていると考えられる．

2．平均年齢を比較すると，選択食継続患者平均23.3歳に対し，筋ジス食再変更患者平均は29.2歳と高くなっており，病状の進行に伴う咀嚼・嚥下機能の低下のため，「より食べやすい食事」を望んでいると考えられる．

3．現在軟菜食喫食患者のほとんどは，主食に粥を喫食しており，選択食における「主食はパン又は米飯」という制約がなければ，選択食でも喫食可能と考えられる．

4．筋ジス食への再変更理由として，嚥下機能の低下に由来すると思われる回答が多くみられたことから，主食も含め，「より嚥下しやすい食事」を望んでいると考えられる．

NIPPV施行患者に対する食事摂取量増加への援助
第2報

国立療養所兵庫中央病院
高島 佐和子　北瀬 満子
森内 まどか　松本 和子
真面 俊幸　川口 桂子
田中 二三子　*陣内 研二

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，食事，NIPPV

〔要　約〕
平成8～10年度にかけて，デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）患者の食事量の増加を目的に小集団での食事介助，食前NIPPV導入などを試み，食事摂取量の増加，摂食による疲労感の軽減が得られた．

〔目　的〕
平成8年度より，NIPPVを施行しているDMD患者のQOL向上への取り組みの一つとして，食事時間を快適に過ごし，摂取量を増やすということに着目し，取り組んできた．

平成8年度では小集団で食事を行い，患者同士の触発や明るい雰囲気が食事量の増加につながるよう食事の場を工夫した．

しかし，病状の進行と共に，呼吸機能が低下し，安楽な食事が妨げられ，食事量が低下してきたため，平成9，10年度には食事摂取量増加を目的として，食前NIPPVを施行した．

平成9年度の研究において，NIPPVを実施しているDMD患者に対し食前NIPPVを実施し，ステージⅦよりステージⅧの患者に有効であるという結果を得た．

しかし平成9年度の研究においてステージⅧは一症例のみで，立証性に乏しいため，平成10年度では，6症例のステージⅧ患者で実施し，食前NIPPVの有効性を再検討した．

〔方　法〕
1．対象：平成9年度は夜間及び日中（1～2時間）にNIPPVを行っているDMD患者で，ステージⅦ3名ステージⅧ1名の計4名．平成10年度は，ステージⅧの6名であり，表1の如くB，Cは%FVCが極めて低く，B，C，Fは舟こぎ呼吸をしていた（表1）．

表1　平成10年度食前NIPPV施行患者ステージⅧ6名

	年齢	舟こぎ呼吸	NIPPV開始時期と現在の装着時間	食事内容（摂取方法）	%FVC
A	21	なし	H9年3月 夜間9時間	さつき食 （食事介助）	11.8
B	19	あり	H8年2月 日中2～3時間 夜間9時間	さつき食 （食事介助）	6.5
C	24	あり	H8年4月 夜間9時間	3分菜 （食事介助）	7.2
D	22	なし	H8年2月 夜間9時間	常　食 （自力摂取）	10.0
E	20	なし	H10年1月 夜間9時間	常　食 （自力摂取）	12.0
F	28	あり	H9年5月 日中2～3時間 夜間9時間	さつき食 （自力摂取）	10.0

＊さつき食　常食を食べやすい大きさに切ったもの

2．方法：
1）食前に1時間NIPPVを臥床して施行，NIPPV中止15～30分後に食事摂取する．
2）NIPPV未使用時とNIPPV使用時の食事前後にSaO_2測定する．
3）好き嫌いによる影響を最小限にするために同じ献立の日に，食事摂取量を測定する．
4）食前NIPPV使用による食欲，疲労感，味覚，摂取時間の変化などについて聞き取り調査を行う．

〔結　果〕

平成8年度では小集団で食事を行い，食事量の増加につながった．平成9年度の研究で，食前NIPPV実施前後のSaO_2の変化は，ステージⅦでは実施前後とも平均95～96%とあまり変化がみられなかったが，ステージⅧでは平均92%がNIPPV後は94%に増加した（図1）．

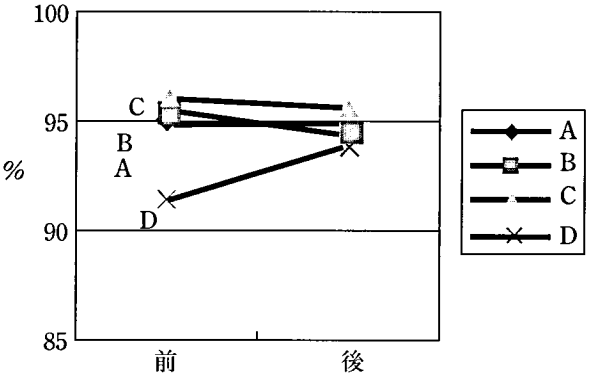


図1　平成9年度NIPPV実施前後のSaO_2の変化

食事摂取量の増加は，ステージⅦの患者A，B2名とステージⅧの患者D1名で，平均3.1%の増加がみられた．ステージⅦのCでは少し低下していた（図2）．

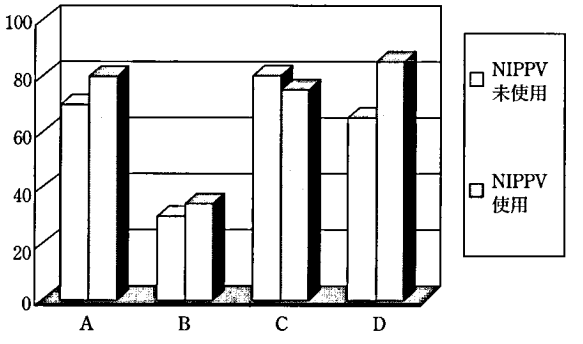


図2　平成9年度NIPPV未使用時と使用時の食事摂取量の変化

特にステージⅧの患者DではNIPPV実施後13.9%増加し，ステージⅦの患者に比べ著しい変化を示した．

聞き取り調査では，食前NIPPV実施後，食欲が増加したと答えたのはステージⅦの患者2名とステージⅧの患者1名であった．食前NIPPV実施後疲労感が軽減したと答えたのは，ステージⅦの患者1名とステージⅧの患者1名の2名であり，ステージⅧの患者は全ての項目に効果があったと答えた．

平成10年度ステージⅧの6症例の研究においては，食事摂取量が増加したのは4症例で，8.6～16.2%の増加であった（図3）．

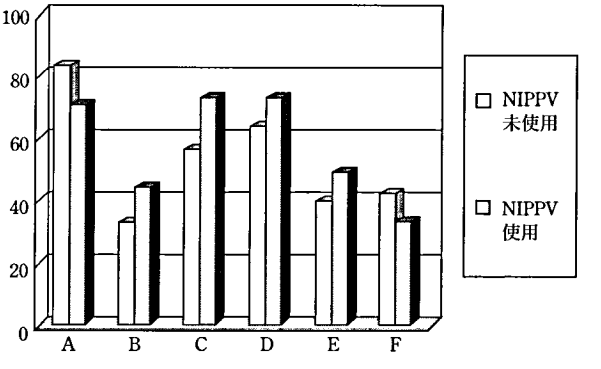


図3　平成10年度NIPPV未使用時と使用時の食事摂取量の変化

食前NIPPV実施後のSaO_2は全員上昇した（図4）．

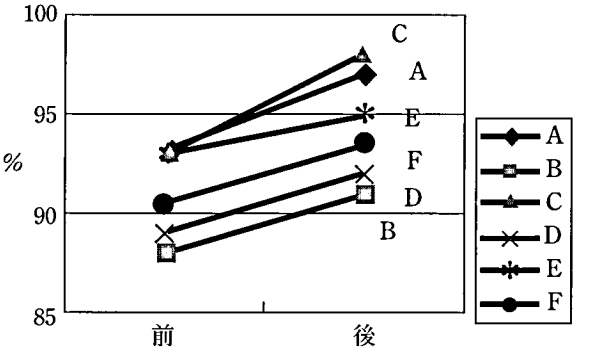


図4　平成10年度NIPPV実施前後のSaO_2の変化

食事摂取量の増加した症例のうちB，C，Dの3症例は%FVCが6.5～10%と呼吸不全が進行した患者であった．

聞き取り調査では，その3症例とも食事時，及び食後の疲労感が軽減している．食事量が減少した2症例のうち1症例は，食前NIPPVを使用することにより腹満感が現れ，食事摂取しにくかったという回答を得た．呼吸不全が進行して%FVC6.5～7.2%のB，C2例では，疲労感の軽減の程度も大きく呼吸に気を使わず食事に集中できるという回答を得られた．

〔考　察〕

小集団での食事は，患者同士を触発し，明るい雰囲気で食事ができ，食に対する意欲の向上につながったと考える．また，食前NIPPVはステージⅦよりステージⅧに効果がみられ，特に呼吸不全が進行している患者には有効であった．舟こぎ呼吸が激しい例では，食前NIPPVを装着することで呼吸状態が楽になり，その結果食欲も増加したと考える．しかし，食前NIPPVを行うことで空気を飲み込み腹満感が現れ，食事量が減少した例では，日中のNIPPVを導入した期間が他の症例より短く，換気量の調節段階にあり，NIPPVに十分適応できていなかったためと考える．呼吸不全が進行するまでに空気を飲み込むことなく，NIPPVをスムーズに受け入れられるように援助していくことが課題である．

〔文　献〕

1）陣内研二ら：呼吸器装着筋ジス患者のQOL向上への取り組みーNIPPV患者の食事介助方法の工夫ー．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p367

2）陣内研二ら：NIPPV施行患者に対する食事摂取量増加への援助．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班）．1998，p266

デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける血中微量元素の検討

[1]国立療養所西奈良病院
[2]奈良県立医科大学神経内科
＊村上宜也[1]　市川昌平[1]
平田幸蔵[1]　安東範明[1]
斉田恭子[1]　菊井祥二[2]
錫村明生[2]　高柳哲也[2]

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，微量元素，栄養

〔要　約〕
入院中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）患者13例について，喫食率調査，血中微量金属（亜鉛，銅，セレン）およびリンパ球サブセットを測定し，相互の関係を検討した．血中の亜鉛，銅およびセレンとも基準値に比し低下し，とくに亜鉛およびセレンは副食の喫食率と有意の正の相関を認めた．リンパ球サブセットは全T細胞，helper/inducer T細胞，suppressor/細胞障害性T細胞の低下傾向を認め，DMD患者においては，T細胞障害を中心とした免疫不全状態の存在することが示唆された．helper/inducer T細胞と血中亜鉛との間に有意な正の相関を認めたことより，血中亜鉛濃度の低下が免疫能低下の一因となっている可能性が示唆され，DMD患者の栄養管理上，血中微量金属にも留意することが必要と考えられた．

〔目　的〕
DMD患者においては，病勢の進行に伴い，咀嚼機能障害や嚥下機能障害が増悪し，種々の栄養障害を来しやすく，当班研究でも種々の検討がなされてきた．とくに近年NIPPVなどによりDMD患者の延命がはかられるようになり，臨床現場ではこのような栄養障害の問題がよりいっそう重要な課題となっている．またDMD患者には食事の嗜好に偏りのあるものも多く，このことによっても栄養バランスの障害を来しやすいことが予測される．一方このような栄養障害により種々の二次障害が引き起こされるが，その一つとして免疫能の低下があり，これによる呼吸器感染症などが患者の生命予後を大きく左右する．今回我々は，DMD患者の栄養障害の一つとして血中微量元素に着目し，喫食率との関係を調査するとともに，リンパ球サブセット測定を通して免疫能との関連を検討した．

〔対象と方法〕
対象は当院入院中のDMD患者13例（14～29歳，22.2±4.7歳）である．11例が四肢機能障害度8度，2例が7度である，13例中5例でNIPPVが施行されている．いずれも経口摂取を行っており，経管栄養や経静脈栄養を施行されている症例は除外した．

喫食率は採血前1か月間の毎日の主食および副食のそれぞれの摂取量の平均値とし，さらにこの両者の平均値をもって総喫食率とした．

血中微量元素は銅，亜鉛およびセレンについて検討した．測定法は，銅・亜鉛については原子吸光分析法，セレンについては原子吸光法（フレームレス方式）によった．

リンパ球サブセットは，全T細胞($CD3^+$)，全B細胞($CD19^+$)，helper/inducer T細胞($CD3^+CD4^+$)，suppressor/細胞障害性T細胞($CD3^+CD8^+$)，全NK細胞($CD3^-CD16^+CD56^+$)の各サブセット比率をフローサイトメーターによる直接蛍光免疫法で測定した．

採血はいずれも動脈採血で，測定値の日内変動を考慮して，午後1時から3時の間に行うようにした．

〔結　果〕

1．喫食率の結果（図1）

それぞれ全量を摂取した時を10として，各喫食率を平均値±1標準偏差で示すと，総喫食率：5.9±1.2，主食喫食率：5.7±1.1，副食喫食率：5.8±1.6であった．主食喫食率と副食喫食率との相関係数rは0.50（p=0.085）であった．

2．血中微量元素の結果（図2）

各血中微量元素の測定値を平均値±1標準偏差で示す．銅：78.5±14.8 μg/dl（基準値；78～131），亜鉛：66.6±7.3 μg/dl（基準値；65～110），セレ

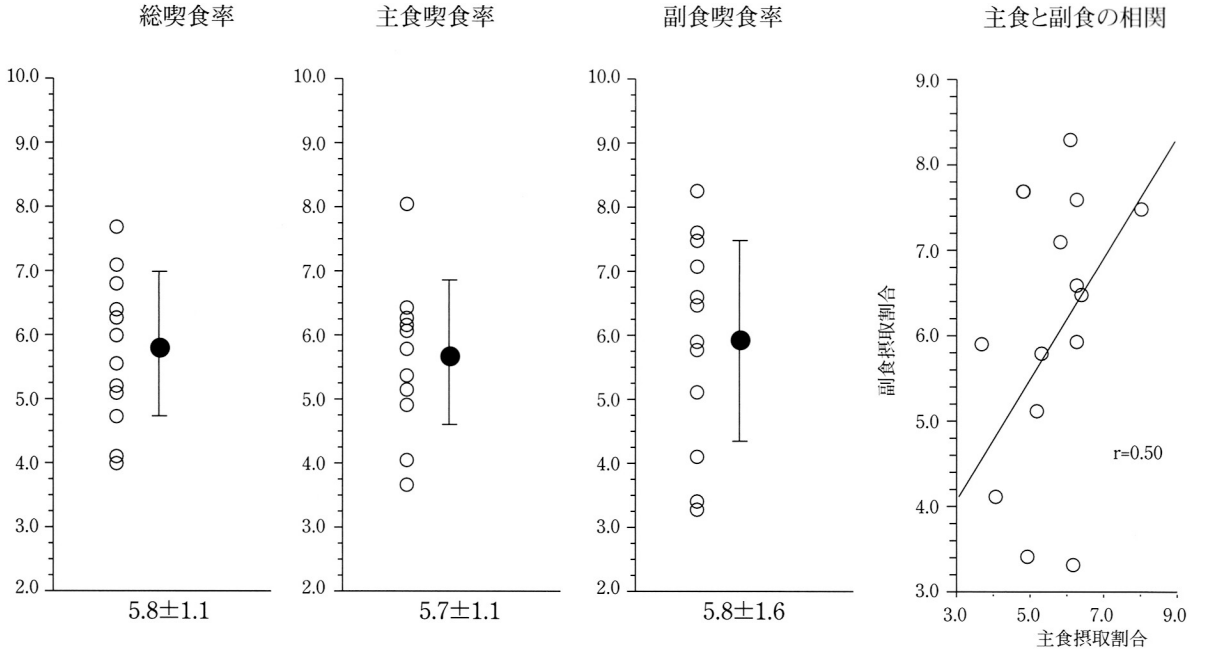


図1　喫食率の結果

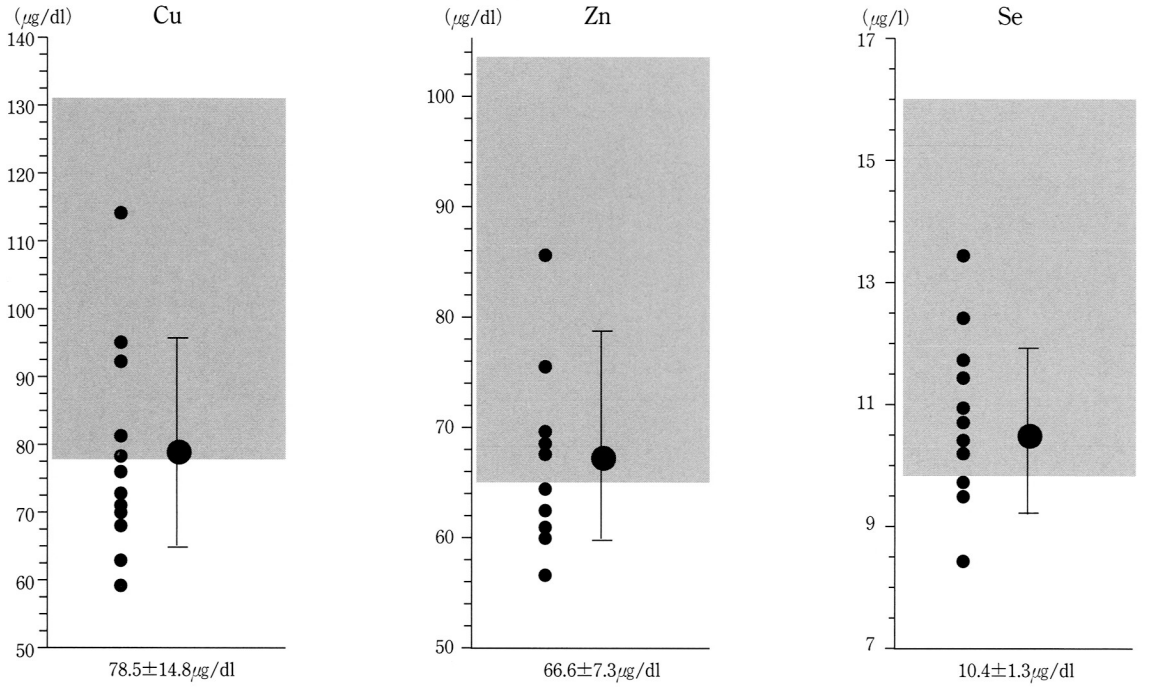


図2　微量元素の測定結果

ン：10.4±1.3 μg/l（基準値：9.7～16.0）と，いずれも基準値より明らかに低い傾向を示した．

3．副食喫食率と血中微量元素との関係（図3）

副食喫食率と各微量元素との相関を求めた．結果は銅：r=0.52（p=0.067），亜鉛：r=0.72（p=0.004），セレン：r=0.76（p=0.002）であり，とくに亜鉛とセレンは副食喫食率との間に有意な相関が認められた．

4．リンパ球サブセットの検討（図４）

各リンパ球サブセットの比率を平均値±1標準偏差で示す．（ ）内の値は95%信頼区間から得られた基準値である．結果はそれぞれ，全T細胞：48.8±8.2%（55.1～88.5%），helper/inducer T細胞：23.9±4.8%（27.1～59.6%），suppressor/細胞障害性T細胞：18.4±5.3%（16.0～42.3%），全B細胞：13.2±7.1%（4.3～22.8%），全NK細胞：16.8±7.0%（5.4～38.9%）であり，全T細胞，helper/inducer T細胞，suppressor/細胞障害性T細

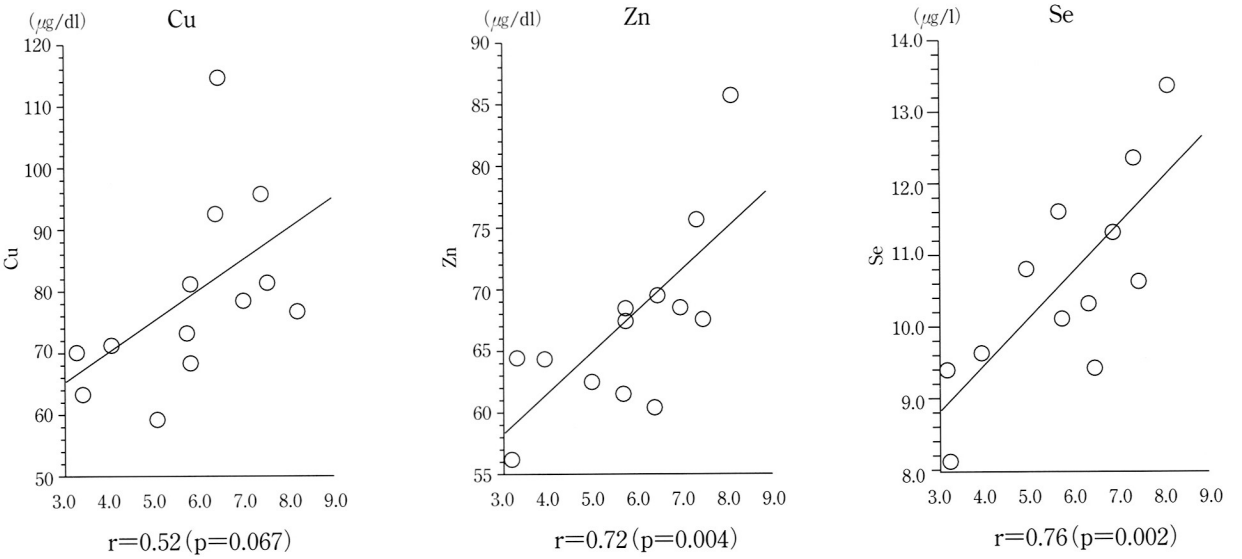


図3　副食の喫食率と微量元素の関係

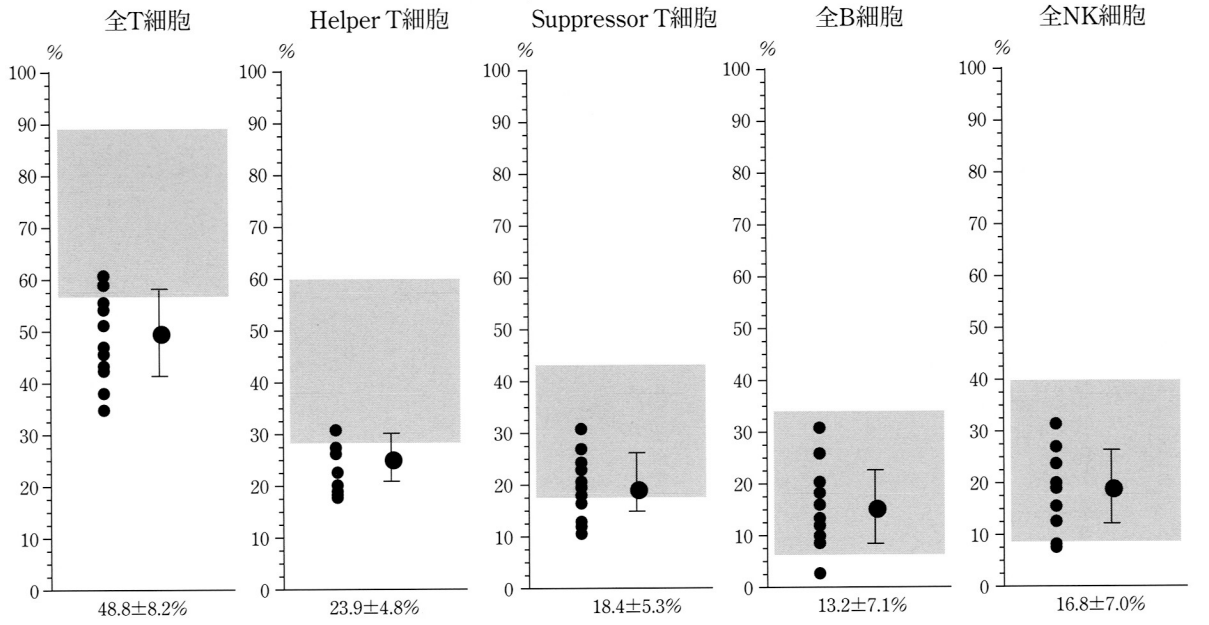


図4　リンパ球サブセットの検討

胞はいずれも基準値に比し低下ないし低下傾向を示したが，全B細胞，全NK細胞はほぼ基準値内の比率を示した．

5. 各微量元素とリンパ球サブセットとの関係

亜鉛との関係（図5）では，全T細胞：r=0.52 (p=0.070)，helper/inducer T細胞：r=0.62 (p=0.022)，suppressor/細胞障害性T細胞：r=0.29 (p=0.355) と，全T細胞およびhelper/inducer T細胞との間にやや高い正の相関が認められ，とくにhelper/inducer T細胞との相関はp値が0.05以下で有意と考えられた．

銅との関係では，全T細胞：r=0.51 (p=0.077)，helper/inducer T細胞：r=0.49 (p=0.089)，suppressor/細胞障害性T細胞：r=0.42 (p=0.154) と，ある程度の相関は認めるものの，p値はいずれも0.05以上で有意ではなかった．

セレンとリンパ球サブセットとの間には明らかな相関は認めなかった．

6. BMIとリンパ球サブセットの関係

全T細胞：r=0.54 (p=0.057)，helper/inducer T細胞：r=0.73 (p=0.003)，suppressor/細胞障害性T細胞：r=0.57 (p=0.039) と，BMIと全T細胞およびhelper/inducer T細胞の間に，有意の正の相関を認めた．

〔考　察〕

喫食率は平均で6割弱であり，4割を下回る症例も認められた．DMDにおける栄養摂取が低下していることがあらためて示されたといえる．

筋ジス患者の微量元素については，これまで，カルシウム，マンガン，銅および亜鉛が大部分の患者で負の出納を示すという報告[1]や，セレン濃度が健常者と比較して低値を示すという報告[2]がある．今回の我々の検討でも銅，亜鉛およびセレンのいずれもが，低下ないし低下傾向を認め，とくに亜鉛とセレンについては副食喫食率との間で有意な正の相関が認めらた．これは，これらの血中微量元素の低下の原因の一つが喫食率の低下によるものであることを示している．

DMD患者の免疫能については，これまで，障害度の進んだ患者でのT細胞の減少や，培養リンパ球での免疫グロブリン産生能が低下などが報告されている[3]．今回の我々の検討でも，全Tリンパ球，helper/inducer T細胞およびsuppressor/細胞障害性T細胞の低下が認められ，DMD患者においては，T細胞障害を中心とした免疫不全の状態の存在することが示唆される．

免疫能と栄養との関係についてはすでに，PMD患者の肥痩度，血中Hb濃度および血清総蛋

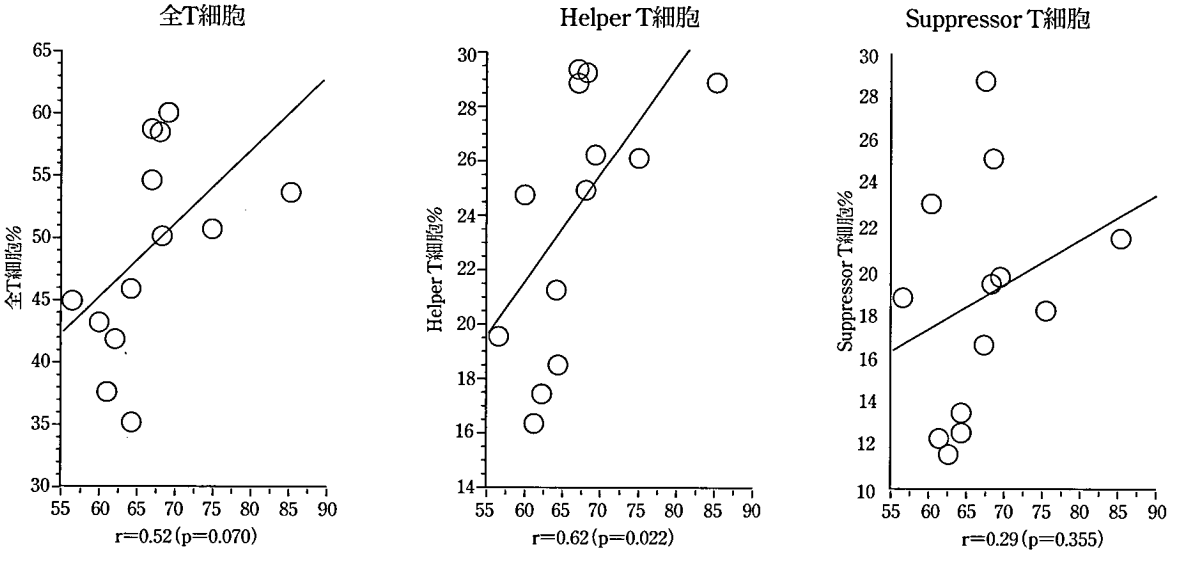


図5　亜鉛とTリンパ球の関係

白と培養リンパ球での抗体産生能の間に負の相関の認められることが報告されているが[4]，我々の検討でもBMIと全T細胞およびhelper/inducer T細胞の間に，有意の正の相関を認めた．これらの結果は，一般的な栄養状態の良好なものほど高い免疫能を有することを示すものと考えられる．さらに今回の検討では，血中亜鉛とhelper/inducer T細胞との間に有意の正の相関が認められたが，これは亜鉛欠乏における免疫系への影響として，従来より報告されている知見とも合致するものである[5]．今後，DMD患者における免疫能低下の一因として血中亜鉛の低下にも留意する必要があると考える．最近，種々の無機質の目標摂取量が示され，亜鉛の目標摂取量は8～14mgとされている[6]．今後これらの数値も考慮した栄養管理が必要であるが，DMD患者では咀嚼機能障害や強い偏食傾向が認められる場合もあり，症例によっては，薬剤等による微量元素そのものの補給も検討する必要があると考えられる．

〔文　献〕

1) 新山喜昭ら: PMD患者の無機質代謝に関する研究．昭和54年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する臨床社会学的研究研究成果報告書，1980，p290

2) 濱田　稔ら: 筋ジストロフィー症における必須微量元素(Se)の病態生理学的役割．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1990，p160

3) 木村　恒ら: 筋ジストロフィー症患者の免疫と栄養．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床社会学的的研究研究成果報告書，1988，p178

4) 木村　恒ら: 筋ジストロフィー症患者の免疫と栄養．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床社会学的的研究研究成果報告書，1990，p170

5) Keen C et al: Zinc deficiency and immune function. Ann Rev Nutr: 10: 415，1990

6) 木村　恒: PMDの無機質・ビタミン目標摂取量．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p150

筋ジストロフィー患者の嚥下障害の援助について
ー当院における嚥下の実態調査ー

国立療養所西奈良病院
桑原 満由美　結城 美帆
室田 弘美　西村 佳江美
山下 文子　山川 正子
廣畑 生久世　市川 昌平
*村上 宜也

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，嚥下障害

〔要　約〕
筋ジストロフィー患者の嚥下状態と看護婦の認識を理解するために嚥下状態質問表を作成し，アンケートを行った．その結果，①患者の嚥下障害と看護婦の観察との差，及び患者の食事に対する考え方が明らかになった　②口腔相については患者と看護婦の認識はほとんど一致している　③咽頭相については患者の状態を把握できていない　④筋ジス病棟での経験年数が長い看護婦は根拠を持った判断ができている　⑤客観的な判断基準の作成が必要である　⑥指標があることで定期的な患者の状態の見直しが行えるということが分かった．

〔目　的〕
「食べる」ということは生理的欲求の一つであり，筋ジストロフィー患者にとっては日常生活における楽しみの一つである．近年NIPPVの導入に伴い延命効果が図られた反面，各機能の低下により嚥下障害が問題となってきている．しかし，患者は「食べたい」という思いが強く，看護婦は食事時間を考え，普通食を食べやすく刻むなどの食事形態の選択，食事前の排痰援助など患者一人一人のニーズを満たすための食事援助などを行っている．患者個々の訴えや相談で援助を行っているが，一人の患者に同じ認識と技術を提供していくまでには至っていない．私たちは患者に合った援助を提供するための第一歩として嚥下状態に関する実態調査を行い摂取困難に関する自覚的訴えと看護婦の認識を明らかにすることができたので報告する．

〔方　法〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー入院患者15名　年齢14～29歳，機能障害別ステージ分類Ⅶ2例，Ⅷ13例受け持ち看護婦のべ15名，経験年数1～13

表1　嚥下状態質問表

	質問	患者の訴え	Nsの観察
口腔相	①開口・閉口障害	ある・ない (開口・閉口のどちらか) (どの程度)	ある・ない (開口・閉口のどちらか) (どの程度)
	②咀嚼力	弱い・問題なし (どんなもの)	弱い・問題なし (どんなもの)
	③巨舌		ある・ない
	④食塊形成	できない・問題なし (どんなもの)	弱い・問題なし (どんなもの)
	⑤咽頭への送り込み	時間がかかる・問題なし	時間がかかる・問題なし
咽頭相	①嚥下について	のみこみにくい・問題なし	のみこみにくい・問題なし
	②ムセたり咳き込んでしまう	ある・ない (ゴクンの前・ゴクンの時 ゴクンの後)	ある・ない
	③嚥下の後，声が嗄れたり痰が出る	ある・ない	ある・ない
	④食事の途中よりムセが生じる	ある・ない (　分頃より)	ある・ない
	⑤呼吸苦があり嚥下に影響する(舌咽呼吸・呼吸とのタイミングなど)	ある・ない	ある・ない
	⑥嚥下するのに重力を利用している	ある・ない(上体を傾ける・首を傾ける・舟こぎ様呼吸を利用する)	ある・ない
食道相	①嚥下の後，胸につかえる感じがする	ある・ない	
	②空嚥下をしないと①は解消されない	ある・ない	(空嚥下を) している・していない
	③嚥下したものが，喉に逆流してくる	ある・ない	
その他	①食事をすると疲れる	ある・ない (どこが)(どのように)	
	②食物形態	どんなものが食べにくいか 主食(　　) 副食(　　)	どんなものが食べにくいか 主食(　　) 副食(　　)

患者氏名(　　)　食事区分(　　)　Ns氏名(　　)

年，筋ジス病棟経験年数1か月～6年

1. 患者に対して

1) 嚥下障害質問表（表1）を用い，受け持ち看護婦から聞き取り調査を行う

2. 看護婦に対して

1) 食事介助の場面で項目に沿った観察を行い，調査を行う

2) さらに判断の根拠は何だったのか具体的に聞き取り調査を行う

〔結　果〕

患者，看護婦共に，咀嚼力の弱さ，食塊形成の不十分さ，飲み込みにくさに問題を感じていた．その中でも患者が問題ありと感じているにもかかわらず，看護婦が問題無しと判断している項目に注目した．差がないものは，咀嚼力，喉頭への送り込みで，これは比較的観察が容易であり判断もつきやすく，適切な援助が行えているものと考えられる．差があるものは食塊形成（患者27%，看護婦20%），飲み込み前後のムセ，咳き込み（患者40%，看護婦13%）であった（図1，2）．しかし，患者の訴えと差がなく観察できている看護婦もおり，筋ジス病棟での経験年数の少ない看護婦に患者との相違が多く，年数の多い看護婦は観察した根拠をもっていた．相違のあった看護婦が問題無しと判断した根拠は「自分が介助しているときにムセたことがない」「判断が難しかった」「空嚥下ってどんなものか解らなかった」「見た目にはスムーズに食べている」「今考えると飲み込むのに時間がかかっていると感じる」「水分ではムセるだろうなあ」というものであった．ここで筋ジス病棟での経験年数が影響していることがわかった．

〔考　察〕

筋ジス病棟での経験年数の少ない看護婦の観察のポイントの不足の面が明らかになった．嚥下のメカニズム，解剖生理の知識不足が考えられ，その結果，患者の訴えを頼りにした援助を行う現状を招いている．逆に筋ジス病棟での経験年数の長い看護婦は嚥下のメカニズムをもとにした観察ができている．これは患者の疾患の進行の過程を具体的に知り，患者個々の障害を把握できている結果と，病棟全体の患者が嚥下障害の問題をかかえており，それについて学習してきた経験が生かされている結果と考える．重田ら[1]は，「最善の看護を提供するためには，看護婦間の評価の統一が欠かせない」と述べている．患者の訴えに頼ることなく，看護婦の観察力のレベルアップと統一した評価を行うための基準作成が必要であると考える．

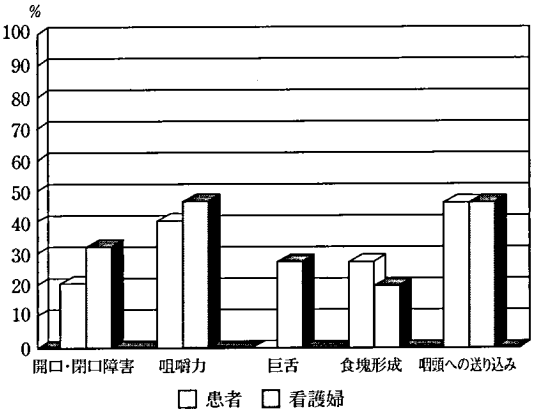


図1　口腔相

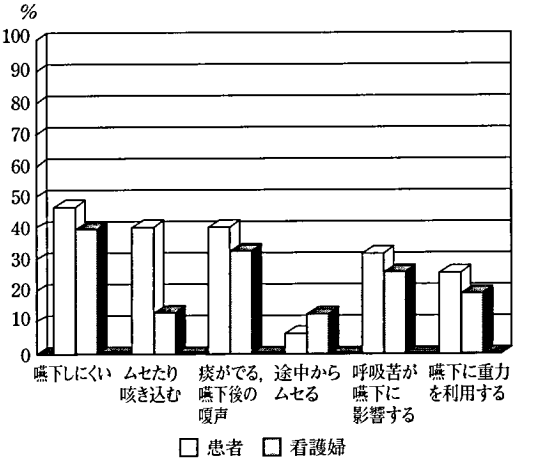


図2　咽頭相

〔文　献〕

1) 重田洋子ら：看護計画に沿った摂食，嚥下評価表の工夫，第2回日本摂食・嚥下リハビリテーション研究会抄録集，名古屋，1996，p 49

成人筋ジストロフィー患者のQOL定量的評価表の検討

国立療養所川棚病院
冨川正子　平石聡
道添真佐子　山脇千重子
増崎志津子　北田久喜
松尾秀徳　*渋谷統寿

〔キーワード〕
成人筋ジストロフィー，QOL，評価表

〔要　約〕
患者の日常生活に則し5段階で評価するQOL評価表を作成した．この評価表は，患者のQOLを定量的に，結果のレーダーチャート化はQOLを視覚的に，個々の患者のQOLの変化を経時的に評価することが出来るので，援助のあり方に役立つと考えられる．

〔目　的〕
成人DMD患者は，入院が長期化し療養所がそのまま生活の場となりつつある．平成4年度研究報告で，野尻らにより心理社会的側面を理解するための調査表が作成されているが[1]，回答法が「ハイ」「イイエ」であるため，患者の満足·不満足の程度を評価することはできなかった．患者のQOLを向上させるには，QOLを評価するだけでなく具体的な援助の方向を見出す必要がある．私たちは，QOLを患者の日常生活に則し5段階で評価する調査表の作成をしたので報告する．

〔方　法〕
1．飲食，排泄，趣味・娯楽，構造，心の安定の5項目について，1項目6質問5段階評価でQOL評価表（以下川棚式とする）を作成した．

1）飲食の項目の質問内容は下記の通りである．
(1)病院食はおいしいですか（味付け・メニュー）
(2)食事時間はあなたの生活にあっていますか
(3)病院食以外の食事（出前・外食・通信販売）を食べたいですか
(4)間食やお茶・コーヒー・ジュースを時々とっていますか
(5)食欲はありますか
(6)時間を気にせずに食事が取れていますか

日常生活において飲食は大きな楽しみである．食事をおいしく食べることは，患者のQOLの向上に欠かせないものである．ステージの進行に伴い介助が必要な患者が多くなり，患者も看護婦も食事時間にゆとりがなくなってきた．更に，現在はO-157の問題で刺し身などがメニューから外された．以上の点を考慮して，質問を作成した．

2）排泄の項目では下記の質問を作成した．
(1)トイレの時間は生活にあっていますか
(2)トイレの音は気になりますか
(3)排泄時の介助は満足していますか
(4)トイレでのプライバシーは守られていますか
(5)トイレの便座や周囲はきれいですか
(6)便通のコントロールは出来ていますか

DMD患者にとって排便のコントロールは重要である．35名の患者が排泄に介助を必要としているが，トイレの仕切りはカーテンのため，患者のプライバシーや排泄時のケアを考えた，質問内容とした．

3）趣味・娯楽の項目では下記の質問を作成した．
(1)趣味や楽しみにしていることがありますか
(2)趣味を手助けしてくれる人がいますか
(3)病棟の行事（小旅行・カラオケ・茶話会）を楽しみにしていますか

(4)新聞・雑誌を読んでいますか
(5)趣味を通じてあなたの世界が広がったと思いますか
(6)パソコンやビデオ・ゲームなどで楽しみが増えると思いますか

趣味・娯楽の有無がQOLに影響することは，平成8年度の研究[2]で明らかになっている．趣味を手助けしてくれる人の有無・病棟の行事への関心・パソコン·ゲームの普及は患者にどのように影響しているかなどを質問内容とした．

4) 施設の構造についての項目は下記の内容とした．
(1)ベッド周囲のスペースは満足していますか
(2)洗面台は使いやすいですか
(3)トイレの構造に満足していますか
(4)風呂場の構造に満足していますか
(5)病室の温度は適当ですか
(6)ナースコールは使いやすいですか

開設以来数回の増改築が行われたが，患者のステージに適した環境になっているかを質問内容とした．しかし，24時間ベッド上生活の患者には，「洗面台は使いやすいですか」の質問は，不適切であった．

5) 心の安定の項目では下記の質問を作成した．
(1)よく眠れますか
(2)スタッフの言葉やスキンシップは心を穏やかにしますか
(3)気分転換は上手に出来ていますか
(4)自分のことを理解してくれる人がいますか
(5)毎日の生活はあなたなりに楽しく過ごせていますか
(6)意志の疎通は出来ていますか

QOLを考える上で，心の安定は密接な関係がある．良き理解者がいて，気分転換ができて毎日が楽しく過ごせれば，ストレスが少なく心が安定すると考え，質問を作成した．

2．成人筋ジストロフィー患者38名を対象に「野尻らのQOL調査表（以下野尻式とする）」と「川棚式」で，アンケート調査し比較した．川棚式QOL評価と野尻式の調査表の例を表1に示した．各質問に対し川棚式では1～5の5段階評価であるが，野尻式ではハイ·イイエの二者択一の回答である．

3．川棚式の結果の，レーダーチャート化を行った．

表1　川棚式と野尻らの調査表例

[川棚式ＱＯＬ評価表]	非常にまずい　まずい　普通　おいしい　とてもおいしい
(例)	
病院食はおいしいですか	1　2　3　4　5
[野尻らの調査表]	
(例)	
今の暮らしに満足していますか	(はい・いいえ)

〔結　果〕

川棚式および野尻式の総得点での相関を図1に示した．縦軸の川棚式QOLは，30～150点に数値化され，平均は96.5点であった．横軸の野尻らのQOLは，0～30点で表わされ平均は17.3点であった．川棚式の総得点と野尻式の総得点の間には明らかな相関は認められなかった．

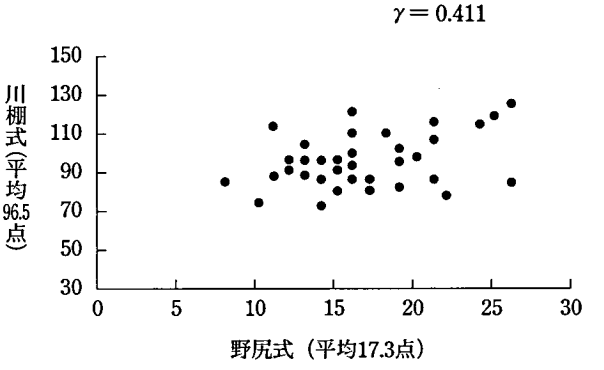


図1　川棚式及び野尻式点数分布図

図2は，川棚式の結果のレーダーチャート化の例である．

左側は全患者の各項目の平均である．患者全体で見れば各項目とも30点中20点前後であるが，今後，趣味・娯楽でのQOLの充実を図る必要があると考えられる．右側は個々の患者での評価例である．ステージ6のこの女性では，構造と排泄の項目で満足が得られていないことが視覚的に表現さ

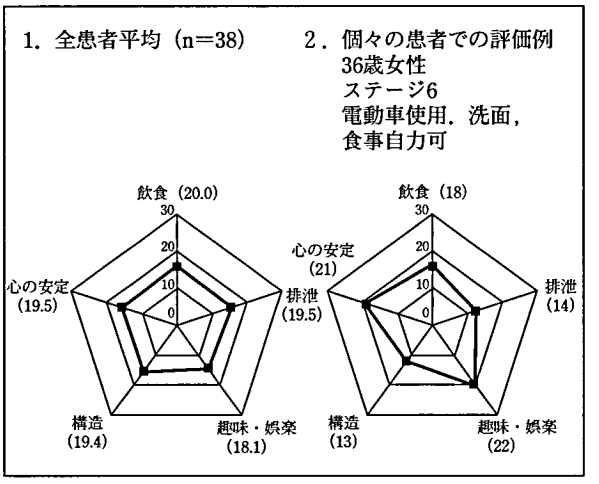


図2　レーダーチャートによる評価

れている．

〔考　察〕

1．川棚式のQOL評価表は，日常生活に則した質問内容であるため，患者のQOLがより正確に反映され，具体的な援助の方向を見出すことができ有用と考えられる．しかし，野尻らの評価法で得られた結果との間には相関がなく，2つの評価法が質的に異なることが推測された．

2．レーダーチャートは，QOLを視覚的に表現でき，個々の患者のQOLの変化を経時的に評価する上で有用である．

〔文　献〕

1）高井輝雄ら：筋ジストロフィー患者のQOL調査表．平成4年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1993，p321

2）麻生恵美子ら：成人筋ジス患者が求めるQOL～患者・看護婦のアンケート調査を通して～．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p397

人工呼吸器装着し空腸栄養(経胃瘻)を行っている患者の看護

国立療養所再春荘病院
牛本 恵理子　藤吉 栄子
浦田 紀美子　村田 誠子
澤崎 美津子　古澤 桂子
上林 育子　蒲池 咲子
*直江 弘昭

〔キーワード〕
栄養，人工呼吸器，家族，余暇

〔要　約〕
半年以上イレウス様症状を併発していた人工呼吸器装着患者に胃瘻造設し空腸カテーテル栄養を施行した．造設後，経口摂取も少量可能となり，パソコン・七宝焼きなどの余暇，集団ショッピングにも参加出来るようになった．

〔目　的〕
人工呼吸器を装着している筋ジストロフィー患者では，腹部膨満や鼓腸，便秘が多くイレウス様症状を併発することも少なくない．
今回，半年以上イレウス様症状を併発していた患者に，胃瘻造設し空腸カテーテル栄養を施行したところ，経口摂取も少量可能となり，パソコンなどの余暇を楽しむことができるようになった．胃瘻造設が有効であったので報告する．

〔対　象〕
N氏 男性　33歳
K氏 男性　29歳
ともに筋ジストロフィーベッカー型　ステージⅧ

〔方　法〕
1．胃瘻造設患者2名の造設前後の身体的・精神的・社会的活動上の問題比較を行う
2．半構成的面接法を用いた患者心理調査を行う
3．上記1，2を基本にした看護展開を行う

看護展開
1．腹部マッサージを行うことで腸の蠕動を活発にし，スキンシップによる精神的安定を図った
2．ガムやキャンディーを噛むことで顎関節運動，脳への刺激，唾液・消化管液の分泌を促した
3．口輪筋のマッサージを行うことで口の諸筋を柔らかくし表情表出の援助を行った
4．経口摂取はお粥から始め，軟菜の副食へと進め，本人の嗜好品も取り入れた
5．腹部膨満の予防として，胃瘻チューブからの減圧，カテーテルの閉塞予防として定期的な白湯注入を行った
6．散歩や行事参加にも取り組み，気分転換をはかった

〔結　果〕
造設前は①食事摂取不可のためIVHによる栄養管理　②IVHからの感染による苦痛　③病状悪化による自信喪失からのうつ状態　④患者・家族の不安や不信感，造設後は①経口摂取可能　②栄養状態改善による抵抗力の増大　③病状安定による精神的・社会的活性化　④患者・家族の不安・不信感の消失，があげられる．

〔考　察〕
今回，胃瘻造設による空腸カテーテル栄養でQOLの向上が計られたが，デメリットとしては空腸カテーテルの閉塞や感染予防のため3～6か月ごとのカテーテル交換の必要性があげられる．
IVH1,200Calに比較すると空腸栄養は600Calとエネルギーは半分だが，空腸栄養と併用した経口摂取を可能にすることで身体的・精神的・社会的活動にもよい影響をあたえる．

ヨーグルトなどのおやつを催促したり，話の輪に自分から加わり談笑するようになった．

患者が受動的生活から能動的生活に変化したことは，マズローの欲求からみて生理的欲求が満たされたものと考える．

人工呼吸器に加え，空腸栄養を行いながらでも患者は日々の生活の目標を持つことができた．呼吸器装着患者の年１回の集団ショッピングにも今年初めて参加できた．

以上のことから，今後の人工呼吸器装着患者の合併症を考慮した将来展望として，大きな意義があると考える．

筋ジストロフィー患者のベッド上でのQOLを高める工夫

国立療養所下志津病院
在原 千代子　星名 澄子
齋藤 友江　池田 幸子
今村 晴子　西本 浩子
鈴木 広美　関谷 智子
平山 千鶴子　*本吉 慶史

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，QOL，ベッド上生活，姿勢保持，安全確保

〔要　約〕
筋ジストロフィー長期入院患者のベッド上での生活に関して，その活動時間や活動内容，ベッド上での坐位姿勢，及び姿勢保持や安全確保の工夫についての実態調査を行った．障害度が進行するにつれて坐位が困難となり，姿勢保持や安全確保のために種々の工夫を要するとともに，活動内容も制限されることが明らかとなった．このような患者のQOLを保つためには，ベッド上で無理なく坐位を保持し，安全を確保するとともに，机上活動が快適に行えるような「ベッド上環境」の整備が必要である．

〔目　的〕
車椅子での活動が困難となった筋ジストロフィー患者の主たる生活の場である，ベッド上でのQOL向上を目的に実態調査を行い工夫を試みた．

〔対象と方法〕
対象は車椅子を使用している筋ジストロフィー長期入院患者で，その内訳はデュシェンヌ型(DMD)22名，ベッカー型(BMD)6名，肢帯型(LG)7名，顔面肩甲上腕型(FSH)4名，筋強直性(MD)9名，福山型(FMD)1名，その他7名の計56名．機能障害度はⅡ～Ⅴ5名，Ⅵ20名，Ⅶ18名，Ⅷ13名である（表1）．起床から就寝までの活動時間のうちベッド上で過ごす時間における活動内容や坐位姿勢，また姿勢保持や安全確保のための工夫について実態調査を行った．さらに病気の進行に伴って坐位保持や趣味活動が困難となった患者2名について，坐位保持方法やオーバーテーブルの改良を試みた．

表1　対象者

病型＼障害度	Ⅱ～Ⅴ	Ⅵ	Ⅶ	Ⅷ	計
DMD	1	6	8	7	22
BMD		4	1	1	6
LG		4	3		7
FSH		2	2		4
MD	4	4		1	9
FMD				1	1
KWその他			4	3	7
計	5	20	18	13	56

〔結　果〕
1．ベッド上活動時間（図1）は，多くの患者が定時の車椅子乗車から降車までを除いた6～7時間であった．活動内容を，食事や洗面などの「日常生活動作」，勉強，物作り，読み書き，パソコンなどの積極的な「机上活動」，テレビやビデオ，CDを聴くなどの「鑑賞」に大別すると，機能障害度別では一定の傾向は見られなかったが，病型別ではMDの「机上活動」がどの障害度においても短かった．また「机上活動」の内容は，障害度Ⅶでは読書や物書き，手芸，パソコン，勉強など多彩であったが，Ⅷでは読書と物書きに限られていた．

2．ベッド上での坐位姿勢（表2）は，障害度Ⅱ～Ⅴの5名では開脚，伸展，あぐら，立膝など

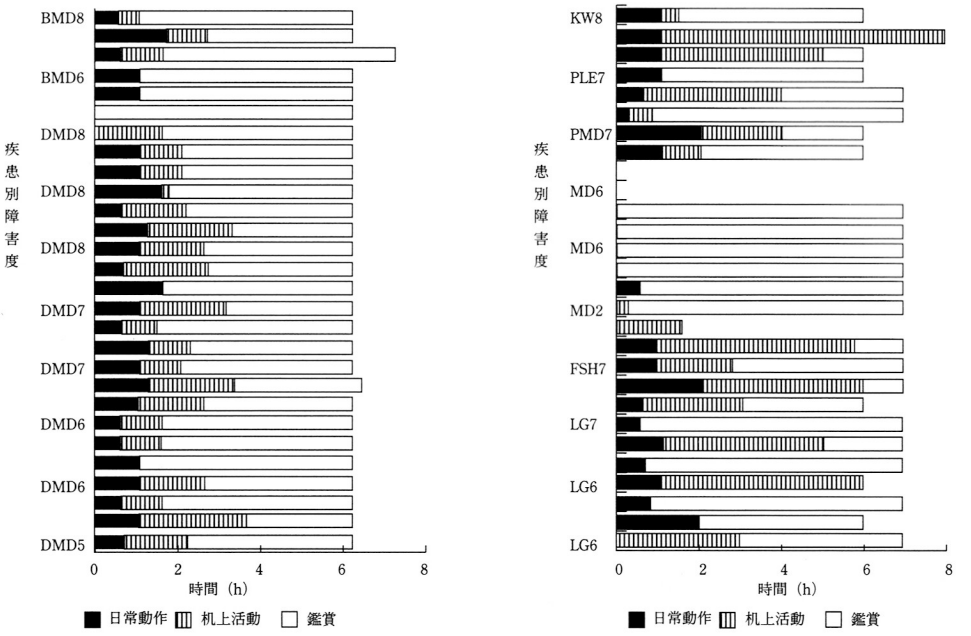


図1　ベッド上活動時間内訳

表2　障害度別坐位姿勢

障害度 / 坐位姿勢	Ⅱ～Ⅴ	Ⅵ	Ⅶ	Ⅷ	計
複数坐位	5				5
開脚		9	6	3	18
伸展		3	6	1	10
立膝		3	2	2	7
あぐら		4	3	2	9
寄掛け		1		2	3
横坐り				3	3
端坐位			1		1
計	5	20	18	13	56

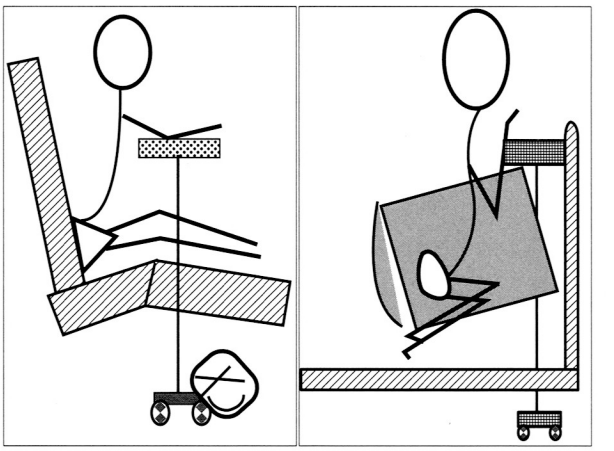


図2　主な工夫

複数の坐位が可能であった．しかしⅥ以上になると一つの坐位しかとれなくなり，40名がギャッジアップやオーバーテーブルに身体の一部をつけるなど坐位を安定させ安全を確保する工夫，オーバーテーブルを固定する工夫を要し（表3），うち34名は複数の工夫を組み合わせていた．主な工夫としては，上体をギャッジアップして，砂嚢で固定されたテーブルに手をのせ，腕もギャッジアップして臀部が前方にずれないようにする（図2左），テーブルをベッド柵で固定し，横座りでクッションを後方や側方に置く（図2右）などがあった．

3．坐位保持や趣味活動が困難となった患者2名について，坐位保持や安全確保の工夫と，ベッド上環境の整備を試みた．

1）DMD21歳男性，障害度Ⅶ．食欲不振と体重減少が出現し，長時間の坐位で臀部や大腿部の痛み・痺れが増強するようになり，机上活動が困難となった．ギャッジアップして上体を前に傾け，砂嚢で固定したオーバーテーブルに手をのせ，臀部・大腿部の圧迫の軽減のためにエアマットを用いたが（写真1左），坐位の不安定感が増した．上体をベッドにもたれさせ，右脇にクッションを入れても，不安定感は改善されなかった．そこで，エアマットを特殊空気構造円座（ロホクッション）

表3　ベッド上安定のための工夫

工夫 / 坐位姿勢	工夫なし	ギャッジアップ	テーブルに膝などをつける	ベッド柵でテーブル固定	クッションを入れる	計
複数坐位	5					5
開脚	6	8	7	1	4	26
伸展	3	3	2	3	2	13
立膝	1	1	3	2	1	8
あぐら	1	1	3	2	1	8
寄掛け		3				3
横坐り			1		5	6
端坐位				1		1

にしたところ，安定感が保てるようになり坐位時間も当初の約2倍となった（写真1右）．

2）FSH58歳男性，障害度Ⅵ．98年4月から呼吸不全症状が明らかとなり，不安や意欲低下が目立ち始めた．7月にNIPPVを導入して8月には精神状態も落着いたが，作業室での作業が困難となったため，趣味の水墨画の道具が身の回りのものと一緒にベッドやオーバーテーブル上に乱雑に置かれ，誰かに片付けて貰わないと趣味活動が困難な状態となった（写真2左）．患者の上肢機能と活動範囲を考慮して，オーバーテーブルの下に整理棚を設けたところ，すぐに道具を取出して水墨画に取り掛かれるようになり，体調の不安のために薄れていた創作意欲もみられるようになった（写真2右）．

〔考　察〕

今回の実態調査では，病型や障害度別のベッド上での活動内容とが明らかとなり，またベッド上での坐位姿勢についても障害度Ⅵ以上では一種類の坐位しかとれなくなり，坐位保持や安全確保のための種々の工夫を要することが分かった．活動内容では，障害度に関わらずMDの「机上活動」の少なさが目立っており，余暇活動への参加を促すなど意欲の向上を図る働きかけが必要である．また障害度Ⅶでは多彩であった「机上活動」が，Ⅷにおいては読書や物書きに限られているが，これは種々の工夫を組み合わせても長時間の坐位保持が困難となり，活動内容が制限されているためと思われる．

病気の進行とともに車椅子生活が困難となり，さらに坐位姿勢の保持も困難となった筋ジストロフィー患者のQOLを保つためには，ベッド上で無理なく坐位を保持し安全を確保するとともに，机上活動が快適に行えるようなベッド上の環境整備が必要である．

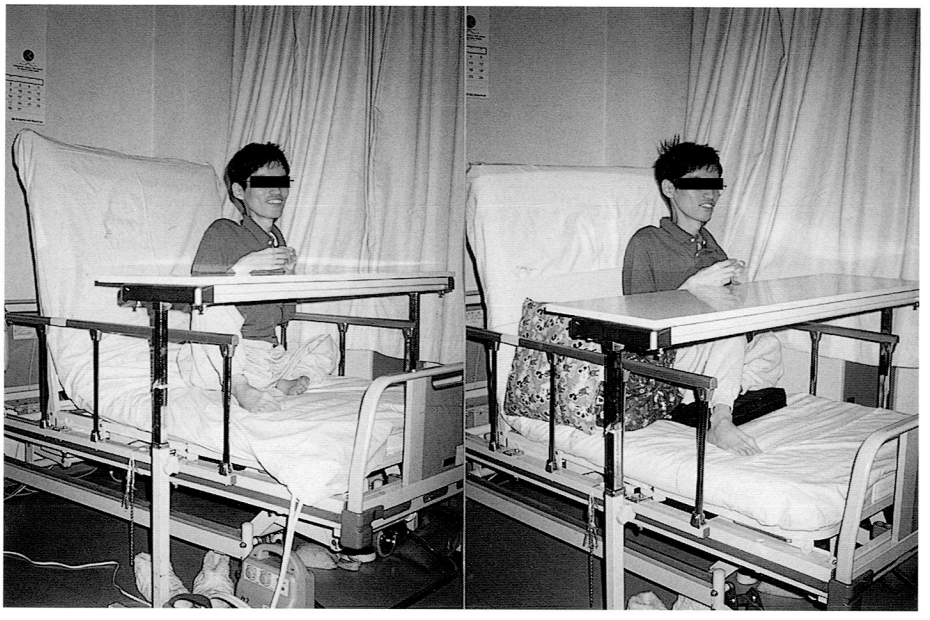


写真1

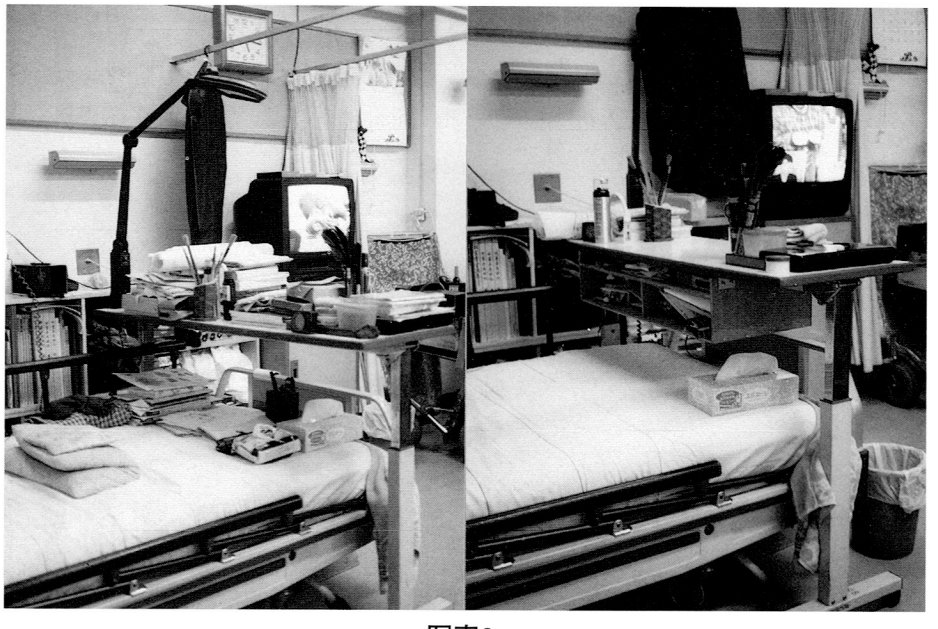


写真2

筋ジストロフィー入院患者の余暇活動
ークラブ活動と人的資源の活用ー

国立療養所下志津病院
高西美恵　上原優美子
古市知香　大多和弘子
松岡邦臣　在原千代子
輿石裕次　吉田誠
*本吉慶史

〔キーワード〕
QOL，学籍外患者，余暇，クラブ活動，人的資源

〔要　約〕
当院では，学籍外筋ジストロフィー入院患者のQOL向上のため，指導室が行う指導保育（以下クラブ活動と称する）の時間を設けている．患者構成の変化に伴い，クラブ数を増やしたが，まだ患者から出されている希望に応えきれていない状態である．そこで，ニーズの多様化に対応し，余暇活動の更なる充実を図るには
1. クラブの活動内容・展開方法の工夫
2. 介助者としての外部人的資源の導入
3. 専門性の高いクラブへの外部講師の導入
以上のことが必要である．

〔目　的〕
年々多様化する患者のニーズに応えるため，クラブ活動の経過をまとめ今後の課題を導き出す．

〔方　法〕
下志津病院に平成元（1989）～10（1998）年度に措置入院していた患者のクラブ活動の経過を指導記録をもとにまとめ，今後の課題を検討する．

〔結　果〕
1. 患者構成の変化
「措置入院患者の構成の変化」（図1）をみると，平成元年度は学生37名学籍外61名であったのが平成10年度には学生14名学籍外71名となり，学籍外患者の増加傾向がみられる．また，高ステージの患者や，低ステージでも精神発達遅滞を合併した患者の割合も増加している．

2. クラブ活動の経過
「クラブ」とは指導室が行う指導保育，「サークル」とは患者の自主的なグループ活動をさす．
1)「クラブ・サークル参加患者数の変化」（図2）
平成元年度はクラブ参加者15名サークル参加者31名だったが，サークル活動を運営していた患者自治会の活動が休止された平成5年度を境に逆転し，平成10年度はクラブ59名サークル0名になっている．
2)「クラブ・サークル数の変化」（図3）
平成元年度はクラブ数が3，サークル数は5だったが，平成10年度はクラブ13，サークル0になっている．平成5年度以降のクラブ数の増加

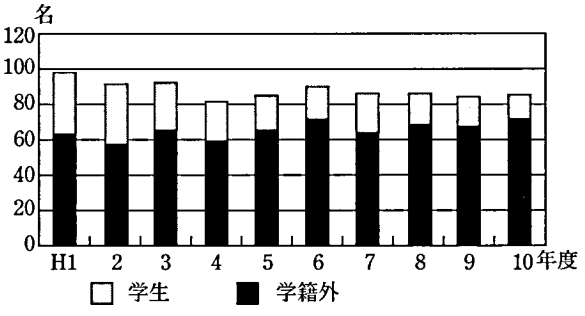


図1　措置入院患者の構成の変化

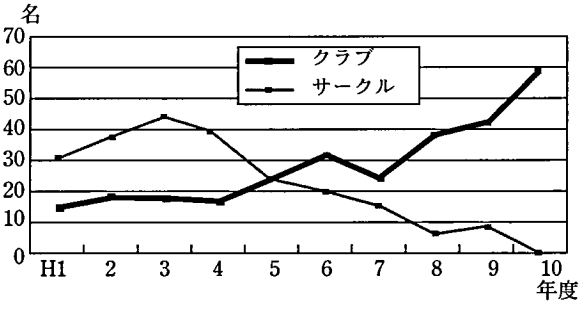


図2　クラブ・サークル参加患者数の変化

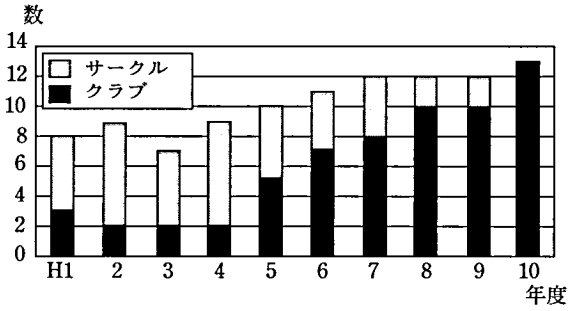


図3　クラブ・サークル数の変化

とサークル数の減少は図2「クラブ・サークル参加患者数の変化」と同じ傾向を示している．また，クラブ・サークルの数は年々増加しており，指導室へのニーズの高まりを示している．図1，2からわかるように，指導室では参加希望者の増加にクラブ数を増やして対応してきた．

3. クラブの現状

平成10年度のクラブに対して患者からの希望は39種類出たが，現在実施しているのは約4分の1のわずか10種類である（表1）．理由として以下の4点があげられる．

表1　平成10年度クラブ希望と実施

〈実施されたクラブ…10種類〉
写真　散歩　新聞　サラブレット研究会　卓球
ミニ四駆　グルメ　カラオケ　なんでも　製作
〈実施されなかったクラブ…29種類〉
風船バレー　テニス　野球　ラジコン
茶道　生け花　園芸　短歌　俳句　書道
ビデオ鑑賞　歴史　パソコン　作曲
お菓子研究会　甘いもの研究会
リボンフラワー　ホビー　編み物　手芸
ジグソーパズル　オセロ　将棋　囲碁
コーラス　旅行　買い物　楽しいこと

1）患者と職員双方の都合により，クラブを設定できる時間が限られてしまう

2）マンパワー不足により，一度に活動できる患者数が限られてしまう

3）患者が希望している内容が個別活動的なことだったり，希望者が少なかったりするとクラブ活動として成り立たない

4）専門性の高いクラブを指導できる専門家がいない

このように，患者のニーズにはまだ十分に応えきれていない状態である．

4.「問題点と取り組み・評価」

1)「なんでもクラブ」は気管切開をした臥床生活患者を対象に行うため，患者と同数の介助者が必要だった．しかし，一昨年当院より発表したTV中継や，TVゲームの活用により少数の介助で活動が可能になった．

2)「散歩クラブ」では院外へ出ることが多いため患者と同数の介助者が必要である．そこで社会福祉協議会にボランティア派遣を依頼した．これにより患者と同数の介助者が確保できたため，一人あたりの参加回数が増加した．

3)「写真クラブ」では写真撮影のために患者と同数の介助者が必要である．また，撮影の際に専門的なアドバイスを望む声も聞かれた．そこで，散歩クラブと同じように市の社会福祉協議会に連絡を取り，写真に興味のあるボランティア派遣を依頼した．まだ試行段階だが，活動範囲を広げることができた．

4)「パソコンクラブ」では平成7年度に日本筋ジストロフィー協会より講師派遣を受け，専門家の協力により，基礎知識と技術・各自に合った入力装置が得られた．

〔考　察〕

平成元～10年度のクラブ活動の変化は，高ステージの患者や，低ステージでも精神発達遅滞を合併した患者の割合の増加による，人材の不足や意欲・身体機能の低下などが大きな要因だと思われる．また，現代社会でもいわれている「自分さえよければよい」という，考え方の変化も影響しているものと考えられる．

このような患者の変化に伴うニーズの多様化にはまだ十分に応えきれていない状態だが，

1. クラブ数が増えたことによる，活動内容・展開方法の工夫

2. 患者と介助者の1対1での対応が必要とされる場面への外部人的資源の導入

3. 活動が進むにつれ，より専門性が求められるクラブへの外部講師の導入

以上により改善がみられている．

今後，活動内容・展開方法を工夫すると共に外部人的資源を活用することにより，余暇活動の更なる充実が得られるものと考えられる．

福山型先天性筋ジストロフィー患者の摂食機能の看護のあり方
―評価基準を使用して―

国立療養所原病院
近　重　かおり　　向　井　ゆり子
林　　康　子　　松　永　清　志
＊福　田　清　貴　　西　山　初　江

〔キーワード〕
FCMD，標準看護計画，摂食機能評価，食事，嚥下障害

〔要　約〕
福山型先天性筋ジストロフィー（以下FCMD）患者の摂食機能を筋群の機能低下，発達過程，摂食という視点から評価表を作成した．その評価表をもとに，摂食機能の障害度を3段階に分類した．これにより，分類に応じた看護の見直しができた．

〔目　的〕
現在当病棟の患者は，病状の進行に伴って喀痰の増加や嚥下困難がみられ，誤嚥する危険性が高くなってきている．我々は患者が，どうしたら誤嚥せずに食物を食べることができるか，という課題をもっている．しかしFCMDの摂食機能について評価できるものがないため，作成し摂食機能段階に応じた看護にむすびつける．

〔方　法〕
対象：経口摂取しているFCMD患者7名
（年齢：15～30歳　性別：男性1名，女性6名）
研究の手順：①摂食機能評価表の作成　②摂食機能段階の分類　③各段階期に対する標準看護計画　④標準看護計画の実施

〔結　果〕
1．摂食機能評価表の作成について
FCMD患者の摂食機能を評価するため，金子らの重症心身障害児に対する口腔摂食機能評価基準と筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者の摂食機能チェック表を使用した．しかし，FCMD患者には，乳児期より筋力の低下が起こり，摂食機能が障害されるため適さなかった．そのため，咀嚼・嚥下の二つの機能に着目した摂食機能評価表を作成した（表1）．また，一つずつの項目を点数で表示できるようにした（表2）．

表1　摂食機能評価表

チェック日
名前　　体重

1　咀嚼に関する機能
1）舌肥大の有無，程度



強程度　中程度　肥大無し

2）舌の運動
①前後運動がある　○　十分ある
②上下運動がある　×　わずかにある
③側方運動がある　△　ほとんどない

3）下顎の状態
①開閉障害がある
②咬合不全がある

4）下顎の運動
①上下運動がある
②側方運動がある
③回旋運動がある

2　嚥下に関する機能
1）咽頭期
①何回かにわけて飲みこむ　○　よくある
②舌を使用し咽頭に送りこむ　△　たまにある
③口腔内に食物残渣がある　×　ない

2）食道期
①食事中，誤嚥がある
②食事後，咳嗽がある
③食事後，変声がある
④咽頭への逆流がある
⑤嚥下に時間を要す（1～2秒以上）
⑥唾液の貯溜がある

表2　摂食機能評価点数表

チェック日
名前　　体重

1　咀嚼に関する機能
1）舌肥大の有無，程度

強程度 0点　中程度 1点　無し 2点

2）舌の運動

①前後運動がある	○2点	△1点	×0点
②上下運動がある	○2点	△1点	×0点
③側方運動がある	○2点	△1点	×0点

3）下顎の状態

①開閉障害がある	○0点	△1点	×2点
②咬合不全がある	○0点	△1点	×2点

4）下顎の運動

①上下運動がある	○2点	△1点	×0点
②側方運動がある	○2点	△1点	×0点
③回旋運動がある	○2点	△1点	×0点

2　嚥下に関する機能
1）咽頭期

①何回かにわけて飲みこむ	○0点	△1点	×2点
②舌を使用し咽頭に送りこむ	○2点	△1点	×0点
③口腔内に食物残渣がある	○2点	△1点	×0点

2）食道期

①食事中，誤嚥がある	○0点	△1点	×2点
②食事後，咳嗽がある	○0点	△1点	×2点
③食事後，変声がある	○0点	△1点	×2点
④咽頭への逆流がある	○0点	△1点	×2点
⑤嚥下に時間を要す(1～2秒以上)	○0点	△1点	×2点
⑥唾液の貯溜がある	○0点	△1点	×2点

2．摂食機能段階の分類について

摂食機能評価表を用いて，対象の患者の摂食機能を評価した．

そして，表2をもとに点数を付け，評価結果を得た（表3）．その評価結果とFCMDの病態の特徴から考えて3期に分類した（表4）．

表3　当病棟における摂食機能評価結果

段階期	患者	性別	年齢	上田分類	評価結果	
					咀嚼機能	嚥下機能
前期	A	女	22	L1	14点	11点
	B	女	17	L1	11点	13点
中期	C	女	16	L0	7点	13点
	D	女	24	L1	7点	11点
後期	E	男	14	L0	5点	8点
	F	女	30	L1	9点	5点
	G	女	25	L0	6点	7点

3．各段階期に対する標準看護計画の作成（表5）

4．標準看護計画の実施について

前期・下顎の開閉障害により，大スプーンは適さない．
・薬さじに変更して一口量が少なくなり，嚥下がスムーズになった．

中期・軟飯を全粥に変更し，咳が減った．
・一口量を少なくして，咳が減った．口腔内に食物残渣が残らなくなった．
・ミンチ食からミキサー食へ移行中．

後期・嚥下困難が著しく，誤嚥が頻発．体重減少の出現，経管栄養で栄養状態の改善．

表4　各障害期の特徴と摂食機能評価表における点数配分

段階分類	特徴	評価結果	
		咀嚼機能	嚥下機能
咀嚼障害期 （以下前期と称す）	a．口唇の開閉機能が不十分 b．舌肥大がみられ，舌運動の制限がある c．咬合不全がある d．下顎の運動制限，あるいは顎関節脱臼亜脱臼がある	10点 以上	10点 以上
咀嚼・嚥下障害軽度期 （以下中期と称す）	a．前期に準ずる b．嚥下に時間を要し，口腔内に食物残渣を認める	9点 以下	10点 以上
咀嚼・嚥下障害強度期 （以下後期と称す）	a．嚥下困難が著明となり，経口摂取が著しく困難 b．誤嚥が頻発し，肺炎を併発する c．食道逆流現象がみられることがある	9点 以下	9点 以下

・流涎，喀痰の増加，口腔内に喀痰の貯溜のため常時，吸引を必要とする．
・食道逆流現象は体位の工夫．

表5　標準看護計画

看護目標：誤嚥せず，安全安楽に摂取できる	
前期	OP～1．口唇開閉機能（口唇閉じる，スプーンが入る）
	2．下顎の動き（上下，左右，回旋）
	3．口腔内の状態　①舌運動（上下，左右，前後）
	②舌肥大（スプーンが入る）の程度
	③歯牙・歯肉のトラブルの有無
	④咬合不全の有無
	TP～1．食事用具の検討（スプーン等）
	2．一口量の検討（一回に飲み込める量）
	3．口腔内トラブルへの対応・治療
	4．食物形態の検討（刻み食，ミンチ食）
	5．体位
中期	OP～1．前期に準ずる
	2．嚥下困難の有無（何回も分けて飲み込む）
	3．口腔内の食物残渣の有無
	TP～1．食物形態の検討（ミンチ食からミキサー食への移行）
	2．高カロリー食の検討
	3．経管栄養の検討
	4．体位
後期	OP～1．経口摂取時の咳，誤嚥の有無
	2．食物の咽頭通過時，舌骨運動の有無
	3．流涎・喀痰の性状．量．常時，貯溜しているか．
	TP～1．経管栄養の検討
	2．誤嚥の予防
	3．食道逆流の予防
	4．体位

〔考　察〕

1．摂食機能評価について

FCMD患者の摂食機能を評価するために，金子らの重症心身障害児に対する口腔摂食機能評価基準などで試みた．しかし，摂食の発達に観点をおいた評価基準のため，機能低下進行するFCMDの評価には，適さないことが分かった．そして当院におけるMyD患者の摂食機能チェック表も試みたが，いったん獲得された機能の障害や，嚥下の協調運動に観点をおいているため，乳幼児期より発症し早期より咀嚼・嚥下障害がすすむFCMDの評価に適さないことが分かった．そこで，咀嚼・嚥下に関する評価項目を設定し，その評価結果を点数で表した．点数で表すことによって，咀嚼・嚥下機能の低下に伴った評価結果を得ることが可能となった．

2．摂食機能段階の分類について

FCMD患者の病態の進行，特徴から考えると，咬合不全や顔面筋の萎縮が原因となり口腔の形態の変化や筋力低下により咀嚼機能が障害され次第に，嚥下機能障害が出現してくる．そして摂食障害が著明となってくる．咀嚼・嚥下機能の障害の進行で摂食機能の障害も進行していくと考えた．よって，摂食機能を咀嚼・嚥下の障害にあわせて①咀嚼障害期（前期）　②咀嚼嚥下障害軽度期（中期）　③咀嚼嚥下障害強度期（後期）と3つの段階に分類した．評価表を使用し，障害度を分類することで摂食機能を段階に分けて適確に観察できるようになった．

3．標準看護計画について

前期では最初に侵される機能が咀嚼機能であるということから，咀嚼障害に焦点を当てた．咀嚼機能障害を補うため，食事用具や食物形態の工夫などを行うことで，良好な食事摂取状態を維持することにつながっている．

嚥下障害が現れてくる中期は，栄養状態の低下が問題になってくる．栄養状態の改善のため，高カロリー食の併用，あるいは一時的な経管栄養や食事形態を流動食に近づけるなどの工夫により，良好な結果につながっている．

後期では，流涎や喀痰の貯溜が増加し誤嚥の危険性も顕著となり，経口摂取が困難になってくる．そこで栄養改善に努め，また食道逆流現象もあるため，体位の工夫も同時に考慮されるべきである．

医・教連携による生きがい対策の成果

国立療養所西別府病院
嶋田美香　森川信子
立花久二　矢野さよ子
大谷美和子　後藤勝政
楠本明子　*佐藤紀美子
渕上謙二　黒川徹

〔キーワード〕
生きがい，QOL，医・教連携，アンケート調査

〔要　約〕
当病棟では生きがい対策に取り組んで4年目を迎える．教師・看護婦によるカンファレンスや家族・教師・看護婦による三者面談を実施し家族との連携を深めることで，患者のQOLを向上させるための取り組みを行った．平成10年度はこれまで行ってきた生きがい対策の成果を知るため，患者とその家族に意識調査を行った．

〔目　的〕
生きがいに対する患者・家族の意識変化をアンケート調査により知る．

〔研究方法〕
1．期間：平成10年4月～9月
2．対象：入院中の養護学校卒業生，学童児計20名とその家族
A群　取り組みを行っていない患者6名とその家族
B群　取り組みを行っている患者6名と学童児8名とその家族
3．方法：アンケート調査（聞き取り調査及び質問紙法）
1）生きがいについてのアンケート調査
(1)　5月に患者に実施
(2)　6月に家族に実施
2）夏期外泊時の家族へのアンケート調査
(1)　外泊前に具体的な計画
(2)　外泊後に実施状況
*いずれも同一看護婦により実施．

〔結果と考察〕
1．1）現在生きがいをもって何かに取り組んでいますかの設問（図1）では，A群の患者4名（66%）が取り組んでいると答えている．家族では2名（34%）である．取り組んでいる4名は積極的に活動できている．取り組んでいない患者2名は，「何から取り組んでよいかわからない」と答

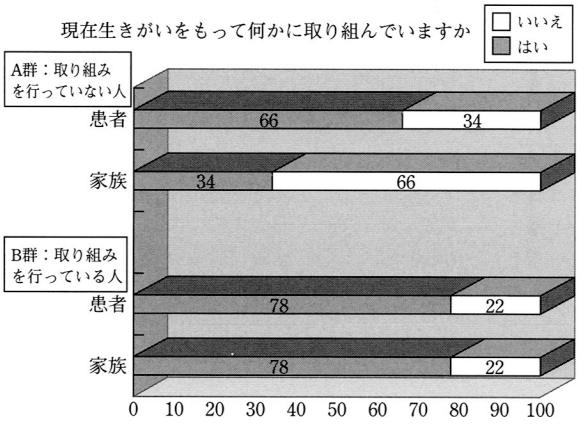


図1　生きがいについてのアンケート調査

えている．このことは，患者を取り巻く環境の違いが影響しており，具体的な行動に移れなかったと考える．患者・家族で答えに相違の見られる2名の家族については，病状や家庭の事情により外泊の機会が少ないため「本人が何に興味を持っているか分からない」また患者との会話の中からも「外泊時は家で一人で遊ぶことが多い」などが聞かれる．このことは，共通理解が出来ていないことや生きがいについての働きかけがなかったため意識づけができていないなどの理由が考えられる．B群の患者・家族では共に9名（78%）が取り組んでいると答えている．このことは，生きがい

対策の取り組みとしてバンド活動・パソコン通信などを企画し，健常者との交流を持つ機会を得たことも影響していると考える．家族では，生きがい対策により親子が意識的に話し合う機会が増え，共通の理解が出来ていると考える．さらに，B群で三者面談を行った家族では患者の生活を充実させるために職員に相談する，外泊時に興味のあることに対し計画を立案するなど積極的な姿勢がうかがえる．いいえと答えた5名は，能力上，理解力に乏しいため生きがいそのものを理解できていないのではないかと推測する．

2）在学中より生きがいの取り組みを行ったほうが良かったでしょうかの設問では，A群およびB群の家族全員と患者11名（78%）が取り組んだ方が良いと答えている（図2）．

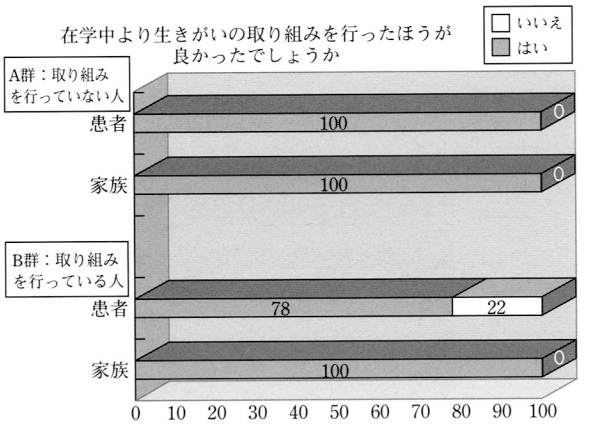


図2　生きがいについてのアンケート調査

3）今後も生きがいの取り組みを継続したほうが良いでしょうかの設問でも，A群及びB群の家族全員と患者11名（78%）が取り組んだ方がよいと答えている（図3）．B群の患者3名は自分で積極的に活動出来ているので取り組みの必要はないと答えている．しかし，この3名を除く他の全員は生きがいについて取り組みの必要性を感じている．このことは取り組みを継続していくことで患者及び家族が生きがいについて前向きに考えるようになっており，生きがい対策の成果であると考える．

2．1）夏期外泊中に何か具体的な計画がありますかの設問でA群4名と（60%）とB群10名（70%）が計画があると答えている（図4）．計画がないと

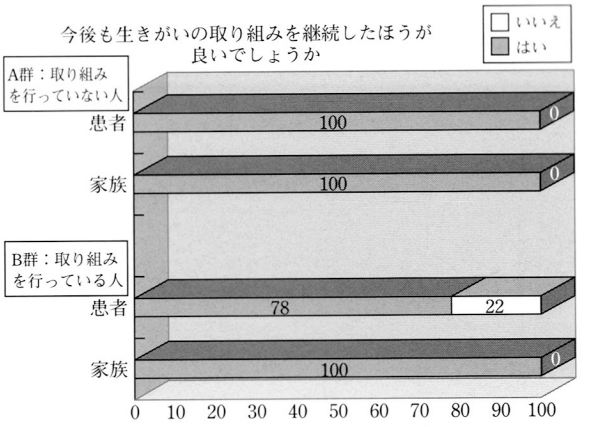


図3　生きがいについてのアンケート調査

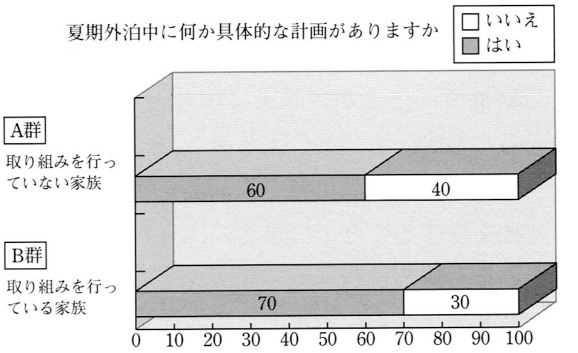


図4　夏期外泊時のアンケート調査

答えた6名の家族については病状の進行や家庭の事情で外泊が出来ないなどの理由であった．

2）夏期外泊中の計画に対し行動しましたかの設問では，A群4名（60%）とB群7名（50%）が行動でき3名が行動できなかったと答えている（図5）．行動内容はA群はキャンプ2名・旅行1名・友達との交流を持つ1名であった．B群はキャンプ2名・旅行3名・地域行事に参加する1名・ホテルに宿泊する1名であり，外部との交流をもてる機会を計画するなど，家族にも意識づけが浸透してきていると考える．また，B群の行動できなかった3名については，感冒2名・家族の不幸1名などの理由であった．

今回のアンケート調査内容からは，A群・B群共に大きな差は見られなかった．しかし，生きがい対策の取り組みを行ったB群の家族では，意図的に子供に働きかけを行い，QOLを向上させようとする姿勢があり，意識の変化が見られるようになったことは成果と考える．

今後は生きがいを見いだせない患者・家族に対し積極的な取り組みが必要であると考える.

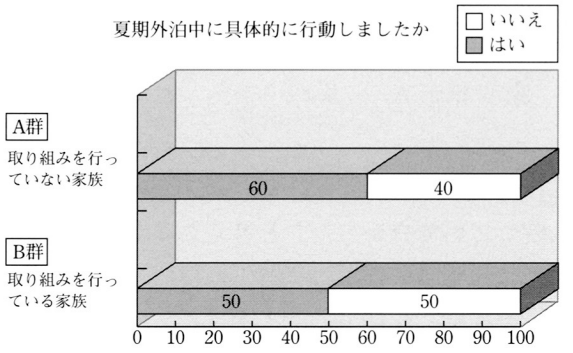


図5　夏期外泊時のアンケート調査

〔まとめ〕

1. 家族・教師・看護婦が連携を取り，自分自身で生きがいを見いだせるように社会的な環境を広げ，多くの体験をさせていくことが大切である.
2. 在学中の早い時期からの取り組みは生きがい対策に成果をあげる.
3. 生きがい対策の取り組みを継続することは患者のQOLを向上させるために大切である.

誰の，何のための入院ケアを目指すべきか：長期療養者と医療人の意識調査

国立療養所沖縄病院
＊末　原　雅　人

〔キーワード〕
入院ケア，成人筋ジストロフィー，アンケート調査，長期入院患者

〔要　約〕
当院入院患者の療養生活に関する自己評価，病棟運営に関する考えから今後の筋ジストロフィー病棟の入院ケアの方向性を考察した．患者の病棟生活に対する評価は，「自分は在宅生活不可能」という自己評価から，「入院生活は，不満はあってもやむを得ない選択」とするものが大半であり，医療者の評価と乖離があった．病棟運営においては，医学的な問題よりも，介護者の充実をあげる意見が主であった．本県の社会資本，在宅療養環境の未熟さが，その背景にあると考えられた．

〔目　的〕
当院では，数年にわたり筋ジストロフィー病棟が満床状態にある．地理的条件からは他府県の施設への入所も困難であり，限られた病床をどう運営するかは大きな問題であり，今後の入院ケアの理念，目的を探るため，入院患者と医療人の筋ジストロフィー病棟運営に関する意識調査を行った．

〔方　法〕
80名の入院患者中，18歳以上で質問内容を理解し，意思疎通が可能な入院患者57名（成人32名，若年25名）と看護職員39名にアンケートを行った．

〔結　果〕
もし，在宅で過ごしていた場合と比べて，入院生活をどう評価するか，という質問では「在宅の方が良かったのではないかと思う」と回答した患者は皆無であった．職員は，「患者によっては，在宅の方が良かったのではないかと思う」，との答えが約半数であった．患者の大多数が「この間入院していて良かった」と答えた理由として，若年群では養護学校での経験，病棟での各種行事やクラブ活動，病棟での友人関係をあげ，成人では加えて家族に介護負担をかけずに済んだことなどをあげた回答も多かった．在宅療養を考えたことがあるかという質問には，成人の半数以上は「全くない」と答えており，よく考えるという回答は１名であった．若年では，「よく考える」，「たまに考える」という回答が約８割であった．若年では，「各種の条件が整えば，在宅療養をしたい」，との答えが約半数はあったが，成人では「在宅では生命の危険がある」，「自分の意志で在宅は望まない」，という回答が2／3を占めた．筋ジストロフィー病棟には，どんな患者が入院すべきかという質問には，成人では「例えば人工呼吸器などが必要なような病状の重い患者」，「病状に関係なく介護する家族のいない患者」，「昔から入院している患者」という回答がほぼ同数に分散した．若年では「・・・病状の重い患者」，と「養護学校に通う必要のあるもの」に回答が2分された．一方，職員では圧倒的に医学的に重症の患者と答えるものが多かった．今後の病棟の目指すべき方向性としては医師数増や，重症者の治療向上をあげる者は少なく，身の周りの世話，趣味の手伝いなどをする職種や，現在，現実にそれを担っている看護婦の増員をあげるものが多かった．自分の今後については，成人の実に9割は一生筋ジス病棟で過ごすことを希望，ないしは他に選択が無いと答えた．若年では，それらの入院療養指向の回答は，いずれは在宅，他の施設にうつるかもしれないという回答とほぼ同数であった．

〔考　察〕
当院入院患者では，特に成人患者において，た

とえ各種条件が整えられても，入院生活を望むものが多く，在宅指向は少ない．その点，職員の認識と大きな隔たりがあった．在宅療養を支える社会資本が未成熟であるという問題も関与すると考えられた．今後の病棟運営，さらに在宅療養支援の資料として利用したい．

在　宅　ケ　ア

秋田県在住の筋ジス患者の実態調査

国立療養所道川病院
長谷部　正　子　　戸賀瀬　鈴　子
横　内　みどり　　工　藤　重　幸
佐々木　義　憲　　＊斎　藤　浩太郎

〔キーワード〕
在宅患者数把握，実態・意識調査，アンケート

〔要　約〕
秋田県の筋ジス患者数の実態把握は1995年8月に1度調査されているが県南が中心であり，病型や患者の意識などについては明らかにされていなかった．そこで今回秋田県内全域について調査し，実態を把握した．結果当院の筋ジス医療の将来展望を見極める好材料を得た．

〔目　的〕
当院では在宅筋ジス2名と他施設入所1名に平成9年より在宅人工呼吸療法を行っている．また，在宅訪問検診は年3回実施している．今後，バリアフリー・在宅ケアの重視から患者を対象に訪問診療の必要性が予測される．訪問診療の実施は，秋田県在住の患者実態と訪問診療に対する患者のニーズを把握する必要があると考え，調査を行った結果を報告する．

〔対象と方法〕
対象は秋田県内の身体障害者更生相談所，全市町村の保健課，福祉課，総合病院など．患者個別の調査は質問紙に同意した者だけとした．方法は関係機関へ郵送によるアンケート調査依頼し，患者には個別に記入して貰うか，関係機関と家族あるいは当院が電話で聞き取りを行った．

〔結　果〕
調査は，関係機関89施設に依頼，回収率は52%であった．

集計結果，秋田県在住の患者数は，当院入院及び外来患者，県筋ジス協会で把握している患者を照合し，重複患者は除き県外からの当院入院患者8名を含め147名を把握することができた．そのうち県外を除くと秋田県の筋ジス患者は139名で，内訳は，男性82名，女性57名，性別の頻度では男女ともMyDが最も多かった．DMD・LGでは男性に顕著に現れていた．年齢構成では，41～60歳代が全体の63%であった．病型別では，DMDが16%，8～35歳で在宅患者の最高齢は24歳であった．LGは12%で25～70歳であった．MyDが34%で病型別で最も多く，3～70歳まで年齢層のバラツキがあった（図1）．

地域別では，どの地域にも筋ジス患者がいることが分かった．秋田市に34%集中し，人口密度の低い湯沢地方に顕著にみられたのが特長であった（図2）．秋田市を境にして県北と県南で分けると県南が46%であった．ここでもMyDがどの地域にもいることが分かった（図3）．

患者のニーズ調査では，かかりつけの病院を94%の患者が持っていた．施設入所希望は，現在，すぐ入所を希望する患者が24%，将来希望が63%で，主な理由は，機能低下と家族の高齢化による介護困難，住宅が障害者に合わなくなってきてい

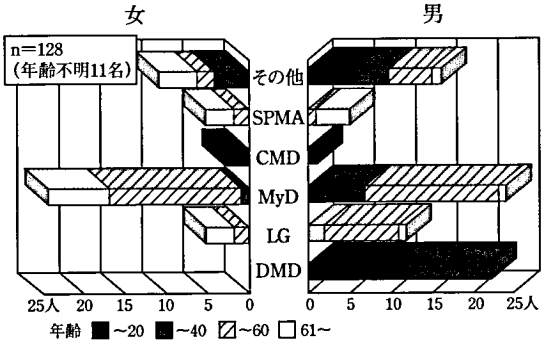


図1　病名と年齢別

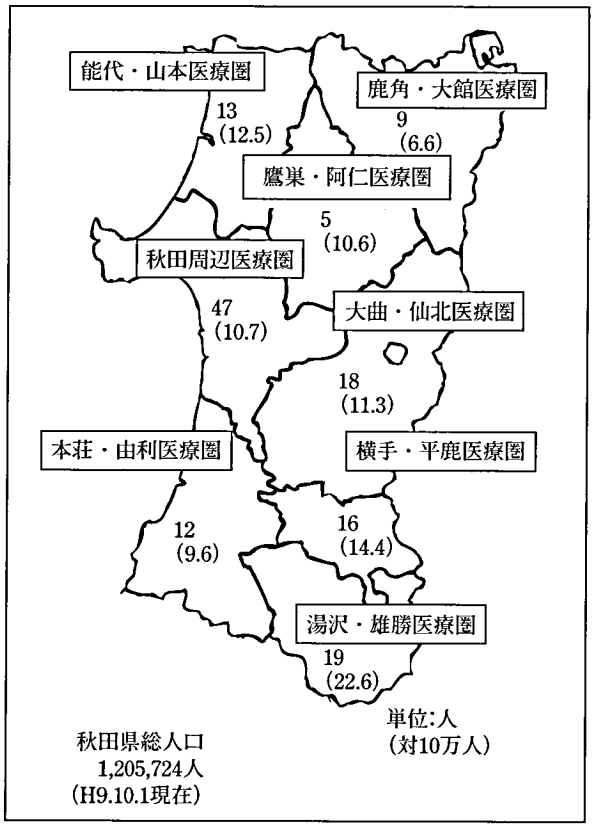


図2　分布状況

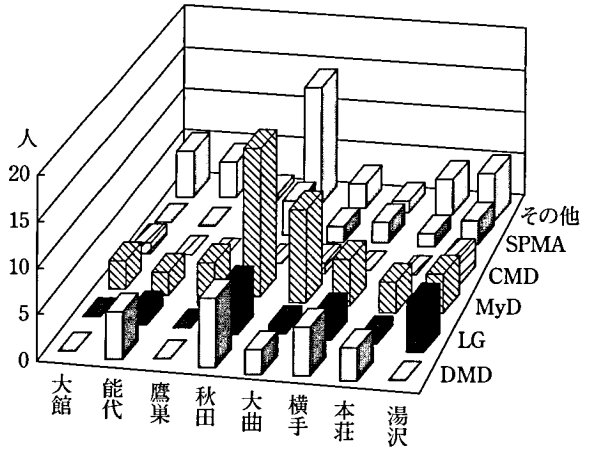


図3　地域別

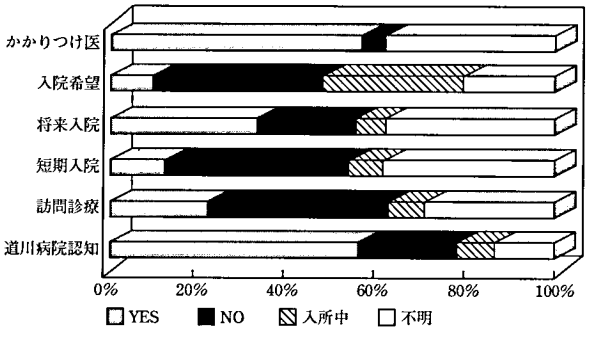


図4　アンケート

ることをあげていた．短期入院については75%が希望しなかった．訪問診療に対しては37%の希望があった（図4）．

〔考　察〕

調査票回収率の低さは対象機関同士が連絡しあい，重複を避けたと推察された．筋ジス全体の発症数では，男が女より多い．MyDは性別による頻度の差は著明に認められない．しかし，発症数及び同胞の発症例も多くみられた．中にはMyDで障害を持つ親が同じ疾患を持つ子どもを看ている現状も窺われた．

患者の地域分布では数の差はあるがどの地域にもいることが分かり，県南に患者が多く認められるのは筋ジス協会秋田県支部が湯沢市に所在していることと当院もやや県南に位置していることから啓蒙の一端が推察された．

患者の生活実態では，大半の患者はかかりつけの病院を持っている．現在は在宅療養で，すぐ入院したい患者と将来は入院したい患者を合わせると6割がいた．入院希望の理由からADLの機能低下，介護者の高齢化をあげた．これらを考えると，当院の使命は，今後，職員教育，施設整備を充実させ訪問も含めた診療支援チャートを作成する必要がある．疾病管理上短期入院もピーアルする必要があった．当院の位置づけを知らなかった自治体・患者にはこのアンケートが有効であったと思われた．

筋ジス在宅医療に関わる諸問題の研究

国立療養所西多賀病院
小野寺　久美子　　鴻　巣　　武
後　藤　親　彦　　昆　　貢　子
杉　原　千　春　　八　柳　比呂美
渡　部　昭　吉　　中　里　敏　浩
在　原　　隆　　＊斎　藤　　博

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，アンケート調査，在宅患者

〔要　約〕
筋ジストロフィー在宅患者160名を対象に，介護の要否，日常生活動作，保健福祉サービスの利用状況など30項目からなるアンケート調査を行い，有効回答81通(51%)について解析した．結果，平成7年に実施した同種調査[1,2]結果に比較し，保健・福祉サービスの利用が進んでおり，「地域の支援スタッフが，在宅生活の継続に重要な役割を増してきていること」及び「複数のサービスを取り込んで在宅生活を組み立てるという生活形態のあること」が推察された．一方，サービスの内容は市町村によって異なっていることから，今後は詳しい利用状況や満足度など，個々の実態把握が課題である．

〔目　的〕
当院では，平成7年春に筋ジス在宅患者・家族に対し，療養生活の実態に関するアンケート調査を実施した．その結果，同種調査の必要性とともに，在宅医療の普及と地域格差の解決に向けて，地域の医療，福祉機関との連携，患者・介護者への援助や緊急時の対処ルートの強化が重要であることが考察された．個々の在宅患者に関して，及び宮城県神経難病ネットワークの場などで行政機関との連携を進める中，本（平成10）年6月，仙台市が実施する市内特定疾患等患者療養生活実態調査の一環として筋ジス患者の療養状況調査を引き受けた．それと併せ，宮城県内の筋ジス在宅患者についても調査を実施し，前回調査時の療養状況との比較を行った．

〔方　法〕
過去18年間に当院を受診した宮城県内の筋ジス在宅患者160名に，郵送によるアンケート調査を行った．設問は，「仙台市特定疾患患者等療養生活実態調査」票を一部改変し，選択式で30項目からなる．内容は，家族・住宅の形態，基礎疾患・合併症の症状，介護の要否，介護者の状況，身障手帳の取得状況，治療・療養状況，日常生活動作の状況，受けている保健福祉サービスの内容などである．

〔結　果〕
回収率は54.4%．死亡通知などを除いた81通について検討した．性別は，男53名(65%)，女22名(27%)である．

1．病型・年齢構成（図1）
年齢は7～72歳の範囲であり，年代では筋強直性や顔面肩甲上腕型が多くを占める40代が最も多

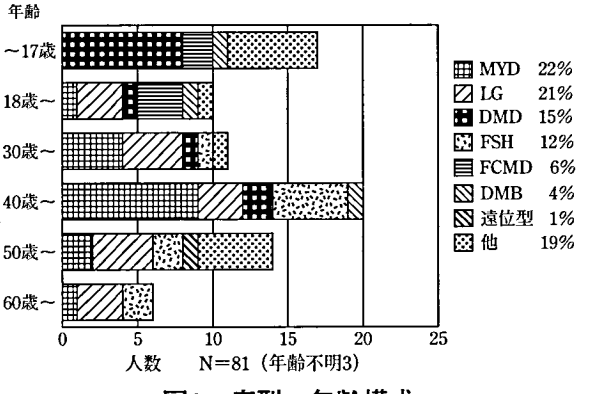


図1　病型・年齢構成

く，30歳以上が65%を占めた．病型内訳は，筋強直性17名，肢帯型17名，Duchenne型12名，顔面肩甲上腕型10名，福山型5名，ベッカー型3名，遠位型1名，他(脊髄性筋萎縮症，シャルコー・マリー・トゥース病など）13名であり，発症年齢の遅い病型が多くを占めていた．

2. 日常生活動作の介助度（図2）

日常生活動作の状況は，移動動作について，平成7年の当院の調査に比較して全介助を要する者が増し，半数以上が独歩困難であった．他の動作については大きな変化は無いが，より機能低下の進んだ状況での在宅生活であった．

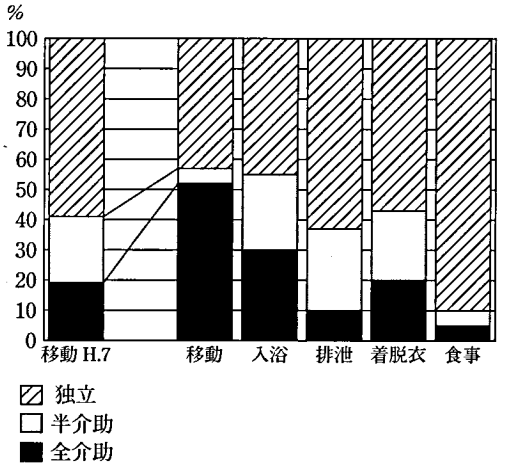


図2　日常生活の介助度

3. 介護の状況（図3）

回答者の内，介護を要するとしたのは，20代までは63%，30代36%，40代40%，60歳以上は全員であった．

これらの患者の介護に当たっているのは，40代までは父母が，以降は配偶者が主であり，病型や年齢による違いが明らかであった．

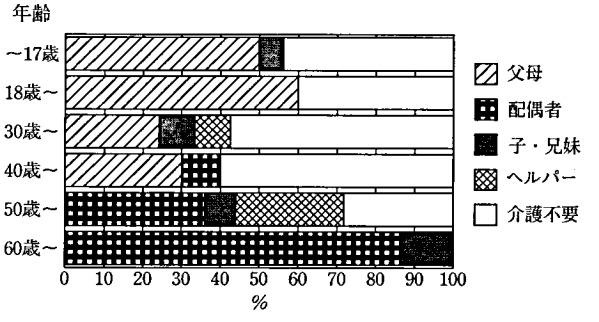


図3　介護の状況

平成7年には見られなかったが，ホームヘルパーを「主たる介護者」として挙げた患者が4名いた．その家族構成は，30代の1名は独り暮らし，50代の4名については，内2名が独り暮らし，1名は配偶者とともにヘルパーを挙げ，1名は姉弟と同居であるが，ヘルパーと隣人を介護者として挙げていた．

4. 保健福祉サービス平均利用項目数（図4）

介護を要する者の67%が，家庭でマンパワーの支援を受けるサービス(ここでは，ボランティア，ホームヘルパー，往診・訪問医療，訪問看護，訪問指導，訪問入浴，訪問歯科，デイサービスの8つを挙げた)のいずれかを利用していた．保健婦とヘルパーの利用については，平成7年に比べ倍増していた．

利用状況を年代別に一人あたりの利用項目数で比較すると，17歳までは，主に「家族で対応できる」という理由で，殆ど利用がない．以降徐々に増し，40代では一人あたり3.6項目となり，50代は，数は減るが，全員がいずれかを利用していた．家族構成と照らしてみると，50代以降は配偶者との同居とその介護が多いが，40代までは，親が介護に当たっていた．在宅患者の身体機能の低下と共に，介護者の加齢に比例してサービス利用が増加していた．

一方，60代は，介護に当たっているのは主に配偶者であり，サービスの利用が少なかった．利用しない理由として「サービス内容を知らない」「どこで相談できるかわからない」が挙げられていたが，PR不足など情報発信側の要因の他に，こ

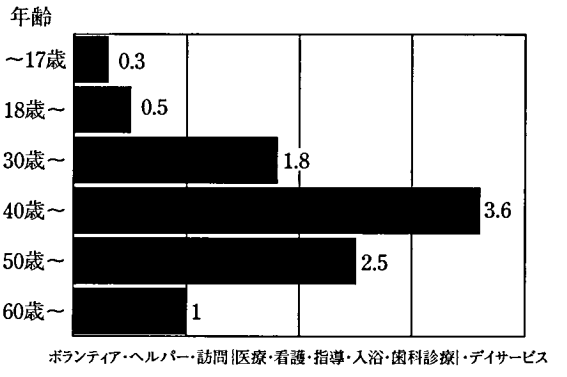


図4　保健福祉サービス　平均利用項目数

の年代に多い，福祉サービス利用への抵抗の強さも一因と考えられた．

〔考　察〕

以上の結果から，筋ジス在宅患者の介護において，公的サービスが「主たる介護者」の役割を担う例があることやサービス利用の増加など，在宅生活の支障を軽減するマンパワーの支援が進んでいることが明らかになった．また，その中で「地域の支援スタッフが，在宅生活の継続に重要な役割を増してきていること」，中高年世代には「身体機能や介護力の低下を複数のサービスが補っている」，言い換えれば「複数のサービスを取り込んで在宅生活を組み立てるという生活形態のあること」が推察される．

一方，サービスの内容や体制は市町村によって異なっており，今後は，活用の頻度や中身など個々の詳しい利用状況と，サービスの満足度やそれらを活用する中での生活の変化の有無など，患者・家族個々の実態把握が課題である．

〔文　献〕

1）服部　彰ら：筋ジス在宅医療に関わる諸問題の研究―Ⅰ．在宅患者・家族の抱える問題点と訪問医療に対するニーズの把握―．平成７年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p107

2）鴻巣　武ら：筋ジストロフィー在宅患者が抱える諸問題とニーズの把握．医療　52：316，1998

新潟県内における在宅患者の実態調査
—在宅患者及び市町村へのアンケートを通して—

国立療養所新潟病院
阿部和俊　鈴木　孝
高橋真喜彦　小黒順子
*近藤　浩

〔キーワード〕
アンケート調査，在宅患者，在宅ケア，市町村

〔要　約〕
新潟県内の筋ジス在宅患者（以下在宅患者と略す）及び市町村に対してアンケート調査を実施し，医療や福祉などの問題点について分析・検討した．

在宅患者では，47%の回収率とその中から127名の有効回答数を得た．一方，市町村へのアンケートは70%（78市町村）の回収率となった．

両者のアンケートから，南北に長い新潟県独特の地理的条件などにおいて，当院から距離的に遠い下越，交通の便が悪い上越の山間部などで当院の患者把握が進んでいない可能性が大きい．それらの地域には，当院から積極的に出向き，患者把握をしていく必要があり，患者把握のされていない市町村へは，「研修会」などを通した啓蒙活動の必要がある．

また在宅支援事業を実施するための中心となる「訪問看護ステーション」は，「予算や人員の少ない」小さな町村では特に，町村の枠を越えた広範囲な事業の展開が必要であり，それが在宅患者支援の一助になると考える．

〔目　的〕
当院では，在宅患者の支援の一つとして筋疾患専門外来（以下筋ジス外来と略す）を開始し約20年を経過した．医師による診察をはじめ，多角的な外来運営を行ってきたが，抱える患者数も多くなり，また南北に長い新潟県独特の地理的条件などが，患者そのものの把握や抱える問題点の把握に影響を及ぼしてきている．

そこで，平成9，10年度の2年間にわたり在宅患者と市町村に対しアンケート調査を実施し，在宅患者の現状と医療・福祉の問題点を分析・検討した．

〔方　法〕
在宅患者に対しては，これまで当院が外来あるいは検診などで関わったことのある在宅患者520名を対象に，郵送によるアンケート調査を実施した．アンケート内容は「受診医療機関」，「現在の病状」，「家庭状況」，「福祉制度」の利用状況など合計36項目について選択・記述してもらった．

一方，市町村へは，県内112市町村を対象に，在宅患者の支援について，「筋ジス患者の把握状況」，「在宅支援事業の実施状況」，「在宅支援事業の内容」，「訪問看護ステーションの有無」など合計22項目にわたり選択・記述してもらい，各項目を分析・検討した．

〔結　果〕
在宅患者へのアンケートの回収率は47%と低率であった．これは住居移転，死亡，施設入所などの他，当院との関わりの少ない患者からの回答が少なかったためと考えられる．質問が多岐に渡り，記述項目が多かったためか，有効回答数は127名と少なかった．

市町村へのアンケートの回収率は全体で70%（78市町村）であり，市では85%（17市），町村では66%（61町村）の結果となった．

在宅患者からの回答で患者の内訳は，男性92名（72%）女性35名（28%），年齢は4～73歳，平均年齢は38歳であった．回答数を疾患別に分けると，Duchenne型（DMD）31名（24%），筋強直性ジ

ストロフィー（MyD）20名（16%），肢帯型（LG）17名（13%），Becker型（BMD）12名（9%），Werdnig-Hoffmann（WH）11名（9%），Charcot-Marie-Tooth病（CMT）10名（8%），顔面肩甲上腕型（FSH）9名（7%）などの順であった．

これを男女別に分けると，男性はDMD31名（34%），MyD14名（15%），BMD12名（13%），WH8名（9%），CMT7名（8%）の順で，女性はLG12名（34%），MyD6名（17%），CMT，FSH，SPMA，WH各3名（9%）の順となった．

病型により年齢分布が異なり，20歳未満の未成年群は，FCMD100%，DMD68%，LG11%の順となった．逆にLGでは成年群のしかも50歳以上の者が65%を占め，WH，CMTにおいても60%を占めた．

アンケートの回答者を検討すると，成年群では65%が「本人」の回答であるのに対し，未成年群では「親」の回答が72%を占めており，本人の回答は13%と少なかった．

疾患別にみる「本人回答」の割合は，DMDは20%と低く，MyD（40%），CMT（43%）も半数以下であった．その他，FSH（66%），WH（72%）SPMA（75%）となり，BMDやLGでは本人の回答が80%を越えた．これは年齢的問題，機能や知的問題と関係するものと推察される．

回答者数を地域別にみると，当院の位置する中越が51%（65名）と多く，次いで下越33%（42名），上越16%（20名）の順であった．県内の人口分布割合を考えると新潟市・三条市など大きな都市部を抱える下越の占める割合が少ない．

次に，市町村へのアンケートによって得られた結果を分析する．

質問項目「貴市町村で把握している障害者の中で，筋ジスと診断されている方を把握されていますか」という問いに「把握している」との回答は市町村全体で53%（40市町村）であったが，市で18%（3市），町村で61%（37町村）と偏りがみられた．

把握状況の中で特徴的なことは，市ではみられないが，20%の12町村で筋ジス外来で把握し切れていない在宅患者を把握していたことが上げられる．地域別でみると上越33%（5町村），下越26%（6町村），中越4%（1町村）の順となっていた（図1）．

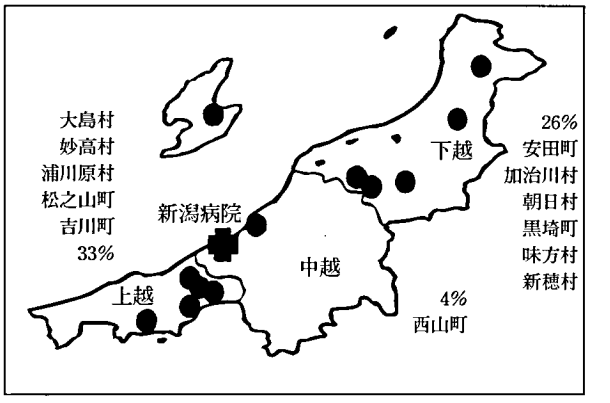


図1　当院の未把握患者がいる町村

在宅患者への支援事業は，「老人のみ」に限定している所が，13%（10市町村）と若干あるものの，85%の66市町村で実施していた．

事業内容は，「補装具・日常生活用具給付事業」100%，「訪問介護」99%，「短期入所」92%，「緊急通報システム」87%，「紙おむつ」76%，「訪問歯科」51%，「訪問看護」35%，「訪問入浴」32%の順であった．

各事業内容とも市と町村では大差がなかったが，唯一「訪問入浴」が市で59%（10市），町村で25%（15町村）と差があり，全体でも32%と低かった．

在宅患者とのパイプ役となる「訪問看護」は，35%と半数以下となった．

「訪問看護」の中心を担う「訪問看護ステーション」の実施は，市では76%（13市）が「実施している」と答えたのに対し，町村では21%（13町村）と少なかった．

訪問看護ステーションを「実施していない」理由として，「需要が少ない」との回答が14町村と一番多いものの，「予算がない」（13町村），「人員不足」（10町村）との回答も多かった．

〔考　察〕

両者のアンケート結果から次のようなことが推察される．

在宅患者の回答を地域別にみると，新潟市や三条市など人口の多い都市部を抱える下越の占める割合が少ない．また市町村に対するアンケートでは，当院が把握できていない在宅患者の数も下越に多くみられる．県内では当院が唯一の筋ジス専門施設であるが，離島を含み，南北に長い県内にあっては，地理的な問題などにより患者が把握し切れていない可能性が考えられる．

従って，当院が把握し切れていない点に対しては，当院から市町村への積極的な関わりを持っていくことが在宅患者の問題点を掌握・解決していくための急務な活動といえる．

反対に，在宅患者を把握していない市町村に対しては，児童相談所や福祉事務所などの協力を得ながら，また当院で毎年行っている「筋ジス研修会」などを通して，当該市町村が抱える在宅患者を明らかにしていくことが必要と思われる．

在宅患者への支援事業は，多くの市町村で実施しており，その内容も多岐に渡っていた．しかし，在宅患者とのパイプ役となる「訪問看護」は35%と半数以下であった．そして「訪問看護」の中心を担う「訪問看護ステーション」は，76%の市が実施しているのに対し，町村では21%と少なかった．訪問看護ステーションを「実施していない」理由として，「需要が少ない」との回答が一番多いものの，「予算がない」「人員不足」との回答も多く，一町村にこだわらない，枠を越えた広範囲な事業の展開が望まれる．

〔文　献〕

1）服部　彰ら：筋ジス在宅医療に関わる諸問題の研究－Ⅰ．在宅患者・家族の抱える問題点と訪問医療に対するニーズの把握－．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p107

新潟県内における在宅患者の実態調査
―医療面からの分析―

国立療養所新潟病院
小黒順子　鈴木　孝
阿部和俊　高橋真喜彦
＊近藤　浩

〔キーワード〕
アンケート調査，在宅患者，医療的問題，在宅ケア，訪問看護

〔要　約〕
新潟県内の筋ジス在宅患者の現状と医療的問題を明らかにするため，新潟県内筋ジス在宅患者127名，新潟県内112市町村，および訪問看護ステーション35か所を対象としてアンケート調査を実施し検討した．その結果，患者の病気の理解度はよかったが，合併症の治療や緊急時に受診できる医療機関が不十分であることが明らかとなった．また，市町村の医療機関との連携はよく取られているが，市町村の訪問看護システムの整備状況は地域間で格差があり，町村部での整備が遅れ，整備見通しも立っていないことがわかった．さらに，訪問看護システムがありながらも筋ジス患者の利用数がわずかであり，地域が筋ジスという病気をもっとよく理解し，魅力あるサービス，気軽に利用できるシステム作りが今後の課題である．

〔目　的〕
新潟県内筋ジス在宅患者の現状と医療的問題点を明らかにするため，筋ジス在宅患者および市町村，訪問看護ステーションを対象としてアンケート調査を実施し検討した．

〔方　法〕
アンケート調査で回答が得られた新潟県内筋ジス在宅患者127人（年齢4～73歳，平均38歳）を調査対象として，病気の理解，合併症，医療機関の受診状況などについて検討した．

また，新潟県内112市町村，及び新潟県内の訪問看護ステーション35か所にアンケート調査を行い，回答の得られた78市町村，22訪問看護ステーションを対象に，福祉と医療機関との連携，訪問看護の現状について分析した．

〔結　果〕
回答の得られた筋ジス在宅患者127名の内訳は，Duchenne型（DMD）31名，筋強直性（MyD）20名，肢帯型（LG）17名，Becker型（BMD）12名，Werdnig-Hoffmann病（WH）11名，Charcot-Marie-Tooth病（CMT）10名，顔面肩甲上腕型（FSH）9名，その他のミオパチー9名，脊髄性進行性筋萎縮症（SPMA）4名，福山型（FCMD）3名，その他1名であった．

病気の理解については，良くまたはある程度理解していると答えた人は86%，理解していないと答えた人7%、無回答7%であった．良くまたはある程度理解している人の疾患別の割合は，BMD，FSHが100%で，次いでDMD 90%，LG 88%，WH 82%の順であった．

合併症については，32%があると答え，疾患別では，LG，WHが多く，複数ある人が35%あった．合併症の種類としては，糖尿病，高血圧，心臓病などが多い傾向にあった．年代別では，40歳代，50歳代では糖尿病，高血圧が上位を占め，心臓病，脳梗塞と続いている．60歳代では高血圧が多く，次いで糖尿病，胃潰瘍，肝機能障害が同程度であった．

定期的に医療機関に受診している人は73%，ない人は27%であった．受診医療機関の種別では，当院57%，公立病院17%，総合病院15%，民間病

院 6%，その他 5%であった．受診回数については，6か月毎が最も多く36%，次いで1か月毎が30%，2〜3か月毎が11%などであった．

体調が崩れたときにかかれる医療機関が身近にある人は76%で，DMDでその割合が高かった．かかりつけ医療機関の種別は，民間病院57%，公立病院17%，総合病院16%，当院8%，その他2%であった．かかりつけ医療機関が必要と答えた人は69%あり，緊急時の医療機関について早急に必要であると答えた人は59%であった．

次に，在宅支援での市町村と医療機関との関わりを検討すると，市町村と医療機関の連携が取れているものは，市で82%，町村で67%であり，全体で70%であった．医療機関の種別は，県立病院などの近隣の病院・医院であった．

訪問看護システムについて検討すると，訪問看護システムがあると答えた割合は，市では76%と高率であるのに対して，町村では22%にとどまり，全体では33%であった．訪問看護ステーションの運営については，全体では病院設置が62%，市町村運営が8%，訪問看護独自運営が19%であり，その他医師会，広域組合，社会福祉法人などの運営であった．市町村の訪問看護ステーションの設立見通しについては，設立予定ありが15%，なしが47%であり，特に町村で設立見通しがない割合が多かった．設立予定市町村の設立理由は，患者情報の把握のためが50%，需要が高い42%，その他病院数が少ない，予算確保，介護保険制度に対応などであった．設立予定がない市町村の理由は，予算がない38%，需要がない38%，その他人員不足，患者情報の把握が不十分などであった．

〔考　察〕

病気に対しての理解については，大部分が理解しており，本人が自分の病気をよく理解しているのは，疾患別では主にBMD，FSHであったが，これは知的障害が少なく，社会適応している患者が多いためと考えられる．合併症の検討では，いわゆる成人病が上位を占めていることから，日常の健康管理が重要と思われるが，現状では十分な医療を受けていない例も多い．また，患者は新潟県内に広く分布しており，交通機関の整備も不十分な地域性もあり，当院への定期的通院は容易ではない．このため，合併症の治療や緊急時などに受診できる地域の医療機関が重要であるが，必要と思いながらも定期的に通院をする地域の医療機関がないとする患者はまだかなりいる．病気の特殊性から，気軽に診てもらえる医療機関がなく，風邪などの日常医療についても遠方から当院に受診している例も多い．加齢とともに合併症の罹患率も増すものと考えられ，地域医療機関と連携を深める医療システム作りが急務と考えられる．今後当院を核として筋ジス在宅患者の医療システムを構築するために，地域医療機関の連携を深めなければならない．

次に，市町村の在宅支援に於いて，システムとしては地域医療機関との連携はよく取られており，訪問看護活動は主治医の指示箋に基づき症状に対して適切な対応が取られていた．しかし，訪問看護システムの整備状況は市町村間の格差が大きく，特に町村に於いて整備が遅れ，設立見通しも立っていないことがわかった．また，訪問看護システムがありながらも，筋ジス在宅患者の利用実数がわずかであることもわかった．在宅患者にとって福祉や医療機関との連携は不可避である．今後は福祉に対しての積極的な関わりや訪問看護ステーションの利用などを考慮する必要がある．在宅支援や医療機関は整いつつあるが，在宅患者の利用が低いのは，地域の筋ジスという病気の理解が低く，患者の移動援助など容易に利用しやすい地域環境が育まれていないためではないかと思われる．在宅支援を維持していく上で，福祉と地域医療の連携を深め，魅力あるサービス内容，もっと気軽に利用できるシステム作りが今後の課題であると思われる．

新潟県内における在宅患者の実態調査
―福祉面からの分析―

国立療養所新潟病院
鈴木　孝　　阿部和俊
小黒順子　　高橋真喜彦
*近藤　浩

〔キーワード〕
アンケート調査，在宅患者，実態分析，市町村

〔要　約〕
新潟県内の筋ジス在宅患者及び各市町村に対してアンケート調査を実施し，医療や福祉などの問題点について分析検討した．分析した結果から在宅患者は介護状況，在宅訪問，将来的な不安など，実生活上における様々な福祉的側面に関わる問題点が明らかとなった．しかし，在宅患者は様々な問題点を抱えているにも関わらず，福祉機関へ出向き問題を解決するなどの積極的な行動はとれていない．特に福祉の制度を知りたいなどの希求があるのにも関わらず，気持ちと行動は裏腹な側面を見せ，生活に密接に結びついている福祉制度などを活用することが難しいことを示していた．これらの状況から在宅患者の健康管理を主とする医療機関及び在宅生活を側面から援助する福祉行政機関の互いの連携による在宅患者への適時適応したサービスができる在宅福祉サービスシステムが不可欠であるとの結論を提示した．さらに在宅福祉サービスシステムの構築のため，県内各市町村に対し実質的に生活を側面から援助する在宅支援の内容について調査を行い，実態分析を行った．市町村によって支援事業は若干異なりを見せているが様々な事業が提供されている．これらの事業の利用状況としては約半数程度と全ての在宅患者に利用されていないことが明らかとなった．在宅患者に必要と考えられる各種の様々な事業について，支援される側及びする側がより利用し易い，かつ，され易い在宅福祉のサービスシステムが構築されなければならない．また，福祉行政機関も待つ福祉から出向いていく福祉へと積極的なアプローチが必要となろう．

〔目　的〕
国立療養所新潟病院筋疾患専門外来にこれまで通院した在宅患者に対し，現状の生活及び療養などの状況についてアンケート調査を実施し，福祉面の問題点を実態分析するする．さらに，在宅生活に密接に結びついている市町村に対しアンケート調査を行い，在宅支援状況などの福祉行政の実状についても分析検討する．

〔方　法〕
1. 在宅患者に対するアンケート調査で回答の得られた新潟県内在宅筋ジス患者127名を対象とし，在宅訪問援助，生活の問題などの福祉面について分析検討した．
2. 市町村に対する在宅支援状況のアンケートに対して回答の得られた県内78市町村の実状についても分析検討した．

〔結　果〕
1. 在宅患者に対してのアンケート調査における分析の結果は以下の通りである．
   1) 在宅では家族と同居している患者が82%と大多数を占め，一人暮らしをしている患者は７%と僅かであった．家族と同居している患者の主な介護者は，母親が32%，妻が18%，父親が17%であり，その他，夫・子供の順で，一人暮らしでは母親，兄弟，その他が介護者となっていた．
   2) 図1のとおり，同居している患者の年齢別では年齢が進むにつれて，介護者の状況が変化していることがうかがわれた．50歳代においても母親や父親に介護されている患者は11%程度見られるが，家庭状況的にはかなり

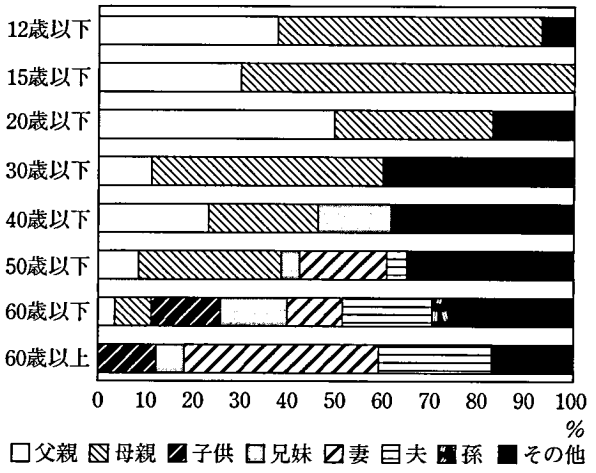


図1　年齢別介護者状況

危険な状況といわざるを得ない．加えて，60歳代では妻，子供や兄弟に介護されているケースが殆どであった．患者の年齢に相応した介護者の高齢化などによる介護力の不足などがうかがわれる．また，介護者及び在宅患者の高齢化に伴う介護の卒業の問題や在宅での精神的な家族の支え合い，これらのバランスの低下に伴う介護力に対しての精神的な負担増加など，今後，これらの問題が顕在化することが予測される．

3）保健婦やヘルパーなどの在宅訪問を受けている患者は全体で20%であった．家族と同居の患者で20%，一人暮らしの患者では30%と以外と低い利用率を示している．在宅訪問の職種は家族と同居している患者の場合は保健婦及びヘルパーともに差が見られず，一人暮らしの患者はヘルパーのみの在宅訪問が行われていることが明らかとなった．

4）在宅訪問を受けている患者の年齢別では50～60歳が最も多く，次いで60歳以上であった．図2で示しているように，各年代ともに僅かな差しか認められず，在宅訪問の受け入れが芳しいとは言えない．図1で見られるように在宅で生活を継続していくには家族にばかり高負担を強いることはできない状況といえる．このため，福祉機関や地域のボランティアなどの活用が望まれる．

5）生活上の問題で困っていることや不安があると回答している患者は70%おり，なかでも，将来の生活や療養，急変時の対応があげられ，その他として病気の進行，経済的問題，介護者の不具合，季節による環境の変化など様々な問題が明らかとなった．これらの問題は家族と同居している患者及び一人暮らしの患者ともに同様の結果である．

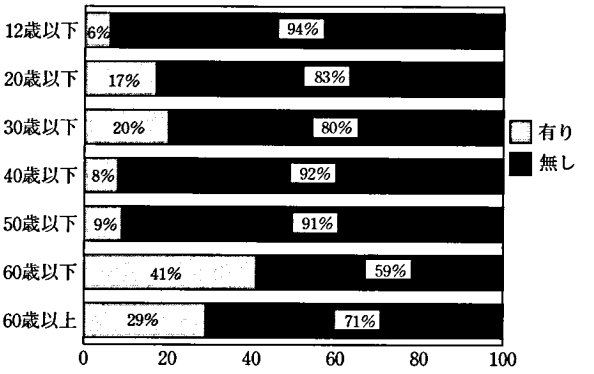


図2　年齢別在宅訪問の有無

6）家庭で問題があると回答している患者は34%で，問題の内容としては介護者の健康問題が最も多く，介護の人手不足，家族の職業や生活，家庭内の人間関係の問題などである．

7）図3のとおり，介護の問題や家庭生活上の問題に対して，相談相手がいると回答した患者は59%と半数以上を占めていた．家族と同居している患者の相談相手として親戚が最も多く38%，医師・看護婦の15%，患者団体・保健婦などと続いていた．福祉事務所に相談に行くとしている在宅患者は5%で，15歳以下と60歳以上に集中していた．

2．市町村に対するアンケート調査の分析は以下のとおりであった．

1）在宅支援は全ての市町村で行われており，対象としては老人のみが13%，障害者・老人を区別せず実施が47%，区別して実施が39%である．在宅支援の対象数は調査対象市町村に占める在宅障害者数との対比で47%と約半数を占めているが，市町村全人口に対しては1.3%とごく僅かな人数であった．

2）在宅支援事業内容は補装具などの給付事業については全ての市町村で行われている．そ

の他として市町村によって様々な事業が展開されている．雪国特有な事業として，布団乾燥・除雪援助などの事業がある．

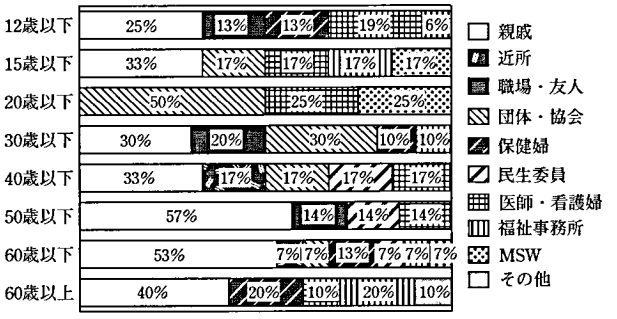


図3　在宅生活での相談相手

3) 図4で示すとおり，在宅支援の職種ではホームヘルパーが64%，保健婦が22%ついで看護婦，OT・PTなどであり，職種については市及び町村でも同様な傾向を示していた．加えて，町村の場合，在宅支援者の人員が少なく，活動範囲が広いためか運転手などの職種も見られた．

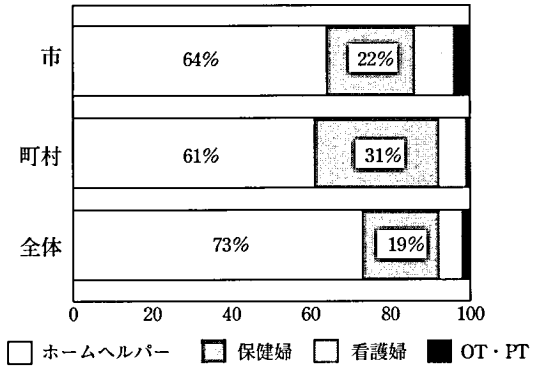


図4　在宅支援職種状況

4) 訪問体制では32%の市町村がチームを組んで対応していることが明らかとなった．チームで援助体制を整えているのは市で53%と半数を占めているが，町村では26%と市との格差が見られる．このことと相反するかのように町村では単独で活動をしているのが67%と高い数値を示していた．

5) 訪問時間については日中8時間が最も多く，86%と大部分を占めている．また，町村の方が90%と，市よりも多いことが明らかとなった．その他に市では12時間対応が18%とかなり支援体制の充実化がなされている．また，24時間対応の市町村も２%程度あることが認められた．

6) 活動範囲としては単独で地域を分けて訪問が28%，次いでチームで全域をカバーが26%であった．市では，チームで地域を分けて対応が35%と最も多い結果であったが，町村での活動範囲としては殆ど差が見られなかった．

〔考　察〕

殆どの在宅患者は家族と生活を共にしているが，介護者が偏りがちになり，将来の生活に危惧感をもつ患者が多い．家庭生活での相談相手として親戚や医師・看護婦など家族以外の身近にいる人々へ求めているが，相談援助業務を専らとする福祉行政機関の利用は乏しい状況であった．保健婦・ホームヘルパーなどの在宅訪問事業の利用も20%と少なく，老人・障害者を含めた在宅支援事業の利用状況においても50%以下となっていることから，在宅福祉サービスの内容については知りたがっているものの，反面，出向いて申請を出すなどの積極的な行動をとらず，生活保障の手だてを逸しているかのように見受けられる．このように，在宅訪問サービス事業などの利用状況が進んでいないことが明らかとなった．在宅生活を支援する側としての市町村では在宅生活に対しての様々な福祉サービス事業を整えているが，このような理由から有効に機能しているとは言い難い．これらのことから在宅福祉サービスを誰もが分かり易く，容易に活用できる体制を確立するなど，福祉機関・医療機関及び在宅患者との間の在宅福祉サービスシステムのあり方が検討される必要がある．

〔文　献〕

1) 服部　彰ら：筋ジス在宅医療に関わる諸問題の研究－Ⅰ．在宅患者・家族の抱える問題点と訪問医療に対するニーズの把握－．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p107

大阪府内における筋ジストロフィー医療システム

[1]国立療養所刀根山病院
[2]国立精神・神経センター神経研究所疾病研究第一部
＊姜　　進[1]　斉藤利雄[1]
野崎園子[1]　宮井一郎[1]
国富厚宏[1]　松村　剛[2]

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，医療システム

〔要　約〕
1．われわれは，1992年4月からの6年6か月間に，HMV患者33名中26名，計70件の病状悪化による入院を経験した．入院原因の多くはその対応に時間的余裕を有するものであり，大半の患者は早期受診と相まって良好な転帰をとった．しかし，窒息で2名，心不全で1名，心筋梗塞で1名，計4名が死亡した（死亡率12.1%）．
2．窒息を併発すると，緊急時対応の病院をあらかじめ確保していても救命し得ないことが多い．NIPPV患者にとって窒息対策が重要であり，家庭での処置の指導を徹底させること，自宅近傍の救急病院とさらに密な連携を築くことが肝要である．

〔目　的〕
急変した時の医療体制が確実に稼動しているかを在宅人工呼吸療法（Home mechanical ventilation，以下HMV）を受けている患者の入院状況を通して検討した．

〔対象と方法〕
対象は1992年4月以降，当院でHMVを受けた筋ジストロフィーおよび類縁疾患の33名である．病型の内訳はDMDが21名で最も多く，次いでBMD3名，MyD2名，CMD2名（福山型，Ullrich型各1名），LGMD，FSHMD，Nemaline myopathy，Kugelberg-Welander disease，Charcot-Marie-Tooth disease（CMT）各1名である．呼吸管理方法別の内訳をみると，tracheal intermittent positive pressure ventilation（TIPPV）5名，nasal mask intermittent positive pressure ventilation（NIPPV）28名である．今回の入院調査では病状悪化による入院のみを取り上げ，人工呼吸器のoverhaulやshort stayのための入院を除外した．

〔結　果〕
緊急入院を経験した患者は33名中26名（78.8%）であった（表1）．複数患者が存する病型のみについてみると，DMD患者の入院率が21名中19名（90.5%）で最も高かった．入院回数では1〜2回が17名で多く，全体の半数を占めた．3回以上の入院歴を有する患者はDMD（21名中8名，38.1%）に多かった．CMDで入院歴を有する患者は福山型の患者であった．入院延件数は70件であり，平均入院件数は2.7回であった．

入院原因を表2に示す．喀痰排出困難が70件中11件（15.7%）で最も多く，ついで上気道炎10件，発熱（38℃以上）9件，呼吸困難増強7件，腹部膨満6件，気胸4件，心不全4件，肺炎3件，窒息3件，胸痛3件，低栄養2件の順であった．

病状悪化により他院に緊急入院した患者はDMD4名，福山型CMD1名，CMT1名，計6名であった（表3）．2名（DMD，福山型CMD）は他院に緊急入院し，さらに当院に転入院し病状の改善がみられたのち退院した．

死亡例は表4に示すように4名（死亡率12.1%）であった．当院と同じ豊能基医療圏内に居住していたDMD1名（T.T）は，夕食時に摂取した鶏肉片

を誤嚥して窒息を来たし，緊急出動したドクターカー内で気管内挿管を受けたが，自宅近傍の救急病院で約1週間後に死亡した．兵庫県に在住の

表1　入院回数（病型別）

入院回数	0	1	2	3	4	5	6	10	計
DMD	2	5	6	2	2	3	0	1	21
BMD	1	1	0	0	0	0	1	0	3
MyD	1	1	0	0	0	0	0	0	2
CMD	1	1	0	0	0	0	0	0	2
LGMD	0	1	0	0	0	0	0	0	1
FSHMD	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Nemaline myopathy	1	0	0	0	0	0	0	0	1
KW	0	0	1	0	0	0	0	0	1
CMT	0	1	0	0	0	0	0	0	1
合計	7	10	7	2	2	3	1	1	33

表2　入院原因別件数

喀痰排出困難	11件	上気道炎	10件	発熱(38℃以上)9件	
呼吸困難増強	7	腹部膨満	6	気胸	4
心不全	4	肺炎	3	窒息	3
胸痛	3	低栄養	2	胸内苦悶	1
血痰	1	痙攣発作	1	めまい	1
皮膚化膿症	1	後頭部痛	1	嘔気	1
褥瘡	1				

表3　他院に緊急入院した患者

病型	入院原因	経過・転帰など
DMD	上気道炎	94/11/9 A病院入院， 11/10当院転院，11/30退院
	胸内苦悶	95/6/30 A病院入院， 7/12当院転院，8/1退院
DMD	発熱 上気道炎	96/7/9 H市民病院入院，7/16退院 97/4/15 H市民病院入院，4/22退院
DMD	窒息(鶏肉片)	97/3/27 ドクターカー内で挿管， 4/1他院で死亡
DMD	窒息(喀痰)	98/9/21 B病院に緊急入院するも まもなく死亡
FCMD	呼吸困難増強	98/5/22 T病院に入院するも 直ちに当院に転送，9/12退院
CMT	心筋梗塞	96/4/25 N県立病院で死亡 (到着時瀕死状態)

表4　死亡患者一覧

症例	病型	死亡年齢	死因	死亡場所	当院入院回数	HMV期間
T.Y	DMD	22.8歳	窒息	救急病院	3	2120日
T.T	DMD	25.5	窒息	救急病院	0	334
O.Y	DMD	28.3	心不全	当院	2	1364
H.K	CMT	61.4	心筋梗塞	県立病院	0	225

DMD1名（T.Y）は，心不全悪化，胸痛，上気道炎で3回，当院に入院した経験を有していたが，喀痰による窒息のため自宅近傍の救急病院に緊急受診後，死亡した．DMDの他1名（O.Y）は，心不全の増悪のため当院で死亡した．死亡したDMD患者はいずれもNIPPV例であった．CMT患者（H.K）はTIPPV例であるが，心筋梗塞により自宅近傍の県立病院で瀕死状態で緊急受診し，まもなく死亡した．

〔考　察〕

われわれは平成8年度の班会議において，HMVを実施した筋ジストロフィー患者の死亡率が27.7%であることを既に報告した[1]．当院における最近のHMV患者の死亡率（12.1%）は，他施設よりもかなり低いといえる．死亡した2名の死因は食餌や喀痰による気道閉塞であった．非侵襲的換気療法として推奨されているNIPPVの短所の一つは，有効な喀痰吸引の困難さにある．NIPPVが禁忌である症例として，自力による喀痰排出が困難である症例や嘔吐·誤嚥を反復する症例が挙げられる．今回の窒息死例は，死亡直前まで注意を喚起するような状態にはなく，気管切開への移行は予定されていなかった．医療システムの完熟化を推進することが重要であるのは言うまでもないが，そのシステムが有効に稼働するためには予期しない窒息などに対する家庭内処置の徹底が欠かせないと考える．

〔文　献〕

1）姜　進ら：筋ジストロフィー患者の在宅人工呼吸療法に関する全国調査．平成8年度厚生省精神·神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p331

筋ジストロフィー患者の在宅ターミナルケアは可能か

国立療養所徳島病院
里村茂子　＊多田羅勝義
水谷滋　松家豊

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，ターミナルケア，在宅ケア

〔要　約〕
近年在宅筋ジストロフィー患者は増加しつつあるが，病状の悪化を契機に入院し，死亡に至る例も多い．ターミナルを，治癒の見込みがなく緩和的治療に頼らざるを得ない時期と定義した場合，①ターミナルの診断は可能か　②在宅でのターミナルケアは可能かの2点について，過去6年間の当院小児科での入院死亡例を対象に検討を行った．その結果，筋ジストロフィー患者では若年でも誤嚥，気管出血などの突然死による死亡が多く，慢性に経過している例でも何か契機となる出来事がない限りターミナルの診断は困難であった．また在宅でのターミナルケア実現は患者とその家族があらゆる事態に対応でき，経済的，精神的負担を解決出来ることが条件となると考えられる．したがって現在の医療体制では筋ジストロフィーの在宅ターミナルケアの実現は困難であると思われた．

〔目　的〕
在宅療養を希望する筋ジストロフィー患者・家族が増加している．そのようななかで徳島病院においても在宅ターミナルケアの問題は待ったなしの局面を迎えている．

筋ジストロフィー患者のターミナルステージをどの様に定義するかは議論のあるところであるが，我々は一般的に癌患者などに使用されているものと同じものと定義した．すなわちターミナルとは原疾患が治癒の見込みがなく，緩和的な治療に頼らざるを得ないと判断した時期で，通常死の2〜4週間前の時期のこととした．

今回我々は①筋ジストロフィー患者のターミナルステージの診断は可能か　②在宅ターミナルケアは可能かの2点について，入院患者の死亡例を対象として検討を行った．

〔方　法〕
徳島病院小児科に入院していた筋ジストロフィー患者のうち1993〜1998年までの6年間に病棟で死亡した12例を対象とした．男子が10例でそのうち9例がDuchenne型（以下DMD），残りの1例が福山型であった．女子は2例で2例とも福山型であった．

方法としては，まず入院死亡例の経過と死因を調べ，ターミナルの診断が可能であった症例では診断名，診断時期とその後の経過について検討した．そして入院例の経過を参考にし，在宅例についての考察を行った．

〔結　果〕
1．死亡例の経過と死因（表1）

1）突然死の経過をとった者が6例，慢性の経過の後に死亡した者が6例であった．慢性に経過した者のうちターミナルと診断出来たのは2例のみであった．

2）対象12例のうち人工呼吸実施例は8例（突然死；4例，慢性；4例）であった．そのうち7例（突然死；4例，慢性；3例）は気管切開例であった．また経口摂取不能で中心静脈栄養実施中の者が4例あった．

3）死因に関しては，突然死例では気管出血が最も多く3例であった．なお気管切開実施期間の長さとの関連は認めなかった．その他は誤嚥，DIC，呼吸不全急性増悪であった．エピソードの発生から死亡までの期間は非常に短く，ほぼ全例

が1日以内であった．慢性経過例では病状の進行に伴い心不全による死亡が最も多かったが，気管出血を1名認めた．

4）死亡時年齢は15.4～21.7歳とかなりのばらつきを認めたが，突然死の症例には年齢の低い者が多かった．またDMDと福山型の間に経過の差は認めなかった．

表1　死亡例の経過と死因

経過	症例	年齢（歳）	死因	呼吸器	気管切開
突然死	A	21.7	気管出血	有	有
	B	16.6	気管出血	有	有
	C	18.3	DIC	有	有
	D	20.8	気管出血	有	有
	E	17.7	呼吸不全	無	無
	F	15.4	誤嚥	無	無
慢性経過	G(症例1)	18.6	心不全	有	無
	H(症例2)	18.9	気管出血	有	有
	I	21.4	心不全	有	有
	J	17.6	心不全	有	有
	K	20.0	心不全	無	無
	L	19.5	心不全	無	無

2．ターミナル例の死因と経過（表2）

1）ターミナルと診断し得た2例はともにDMDであった．

2）症例1はターミナルと診断する8か月前から鼻マスクによる非侵襲的人工呼吸を開始していたが突然意識消失を起こした．非侵襲的人工呼吸による呼吸管理が十分でなかったことが原因と思われた．挿管後呼吸管理を行ったが，意識レベルも回復の兆しが見られなかった．この時点でターミナルと診断した．診断から37日後に心不全のため死亡した．

3）症例2は胃穿孔を起こし膵臓炎，腹膜炎，腸閉塞を併発した．一度は手術を行ったが胃穿孔を再発し，この時点でターミナルと診断した．再手術はリスクが高いため行われず，内科的治療のみを行っていたが，21日後に突然気管出血を起こし死亡した．

表2　ターミナルの死因と経過

症例	年齢（歳）	ターミナルの診断	治療	死因	生存期間（日）
1	18.6	呼吸不全	対症療法	心不全	37
2	18.9	胃穿孔	対症療法	気管出血	21

〔考　察〕

かつて大多数の筋ジストロフィー患者の死因であった単純な呼吸不全死は人工呼吸の導入によりその様相が大きく変化してきた．またその人工呼吸療法を在宅で実施する在宅人工呼吸例の増加はさらに問題を複雑なものにしている．在宅人工呼吸療法を突き詰めれば当然在宅ターミナルケアの問題に行き着く．大都市圏とは遅れているとはいえ，ここ数年四国でも在宅人工呼吸療法例も着実に増加している．したがってこの問題は明日にも現実問題となり得る可能性がある．しかも在宅人工呼吸療法には地域性ということも考慮しておく必要がある．当院は四国で唯一の筋ジストロフィー専門部門を持つ病院でありその患者分布は広範囲にわたる．加えて四国内は驚くほど交通事情が悪い．当然そのような条件下での在宅ターミナルケアを考えねばならない．

今回の検討対象とした筋ジストロフィー死亡例では，半数が突然死のかたちをとっていた．しかもこの中には年齢の低い者も多く含まれていた．実は当院では同期間中在宅例でも3例の死亡例（人工呼吸例ではない）があったが，いずれも突然死例で年齢は16歳が2例と18歳であった．この3例のうち2例の突然死の原因は誤嚥・窒息であった．入院例でも誤嚥例があり，対応が不十分となるであろう在宅例ではもっとも重要な課題となる．このように筋ジストロフィーでは，いわゆるターミナルケアとはもっとも対極にある死の形と言える突然死の可能性が高いことは十分考慮しておかなければならない．

経過が徐々に進行していった例では，人工呼吸と同時に中心静脈栄養を実施しているものあった．このように経口摂取不能の場合も病状は一進一退を繰り返すので経過が長くなり，ターミナルステージの診断が困難となる．結局ターミナルステージの診断が可能であったのは2症例のみであった．症例1はターミナル時の診断に合致する経過を示し，最終的に心不全で死亡した．しかし症例2は胃穿孔を再発，保存的治療方針となった時点でターミナルと診断したが直接死因は気管出血

で，やはり突然死の形で死亡に至った．この症例はターミナルと診断できたが必ずしも診断に合致した経過を取るわけではなく，突然死の可能性を秘めているということを示唆している．

在宅療養にあたってはこのような突然死につながる緊急事態に備えて普段から地域の医療機関と当院，患者家族との密接な連携が非常に重要となることは当然であるが，入院例でも突然死のかたちをとることが多いということは，手の打ちようが無いということも十分考えておく必要がある．患者家族にもこの点を確認しておかねばならない．この様な状況を考慮すると筋ジストロフィー在宅ターミナルケアの実現は困難であると結論せざるを得ない．

筋ジストロフィー患者の在宅へ向けての支援システム

国立療養所川棚病院
山口純子　中村富美子
三根淑子　西村美枝子
金井百合香　藤下敏
*渋谷統寿

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，在宅ケア

〔要　約〕
退院前カンファレンスへの参加の可否は，地域によって異なり参加が不可能な地域もある．ホームヘルパーへの情報提供はイラストを用いた「筋ジストロフィー在宅介護の手引き－移動介護編－」（以下「移動介護編」と略）を用いることで理解が容易であった．在宅療養を支援するためには，分かりやすい手引書の作成が必要である．

〔目　的〕
筋ジス患者が在宅療養を行う際には福祉の利用が重要である．平成9年度の長崎・佐賀両県の調査では，若年身体障害者が利用できる福祉施設は市町村で様々で，訪問看護や，入浴サービスが受けられる地域の割合は約60%であった．一方ホームヘルパー派遣は市で100%，町村では約80%と多くの地域で利用可能であった．

私達は入院患者が在宅療養を開始する前に，地域の保健婦や福祉施設などの医療者とのカンファレンスを行っている．直接在宅患者に対応する地域のホームヘルパーへは，当院の看護サマリーや「在宅患者さんや，介護する人々のための筋ジストロフィー在宅療養の手引き」（筋ジス研究第4班平成8年3月作成[1]）（以下「手引き」と略）が用いられて情報提供が行われていた．しかしホームヘルパーからは，どのように介護すべきかわからず，戸惑いや不安がみられた．また「手引き」には移動などの介護に関することが，詳しく書かれておらず，ホームヘルパーには理解できにくい部分があった．

そこで，ホームヘルパーの知識・技術普及のための「在宅介護の手引き」を作成し，介護の支援を行うこととした．

〔方　法〕
1．現在入院中患者の家族の住居地（県内16か所の地域）を対象にしてホームヘルパーが当院で行う退院前カンファレンス参加の有無を調べた．

2．ホームヘルパーに理解できるようにまず写真入りで「在宅介護の手引き」を作成した．そして問題点を抽出するために，筋ジストロフィー未経験の新人看護婦を対象に，筋ジストロフィー患者（ステージ6，8）の協力を得て，手引きに従い実践し，評価し改善した．

3．改善した「移動介護編」の有用性を確認するために，入院患者の住居のある地域16か所のホームヘルパー103名へのアンケート調査と，地域のホームヘルパー4名で評価を行った．

アンケート内容は筋ジストロフィー患者について，①介護の経験の有無　②介護の方法や重要ポイントについての理解度　③今後介護を行っていく上での活用度について，はい・いいえの二者択一とした．

〔結　果〕
1．ホームヘルパー指導のために，カンファレンス参加の必要性から，地域の調査を行った．その結果，図1に示す様に，退院前から参加が可能な地域と，参加できない地域など様々であった．参加できない7か所の地域は，離島などの遠隔地や，経費などに問題があった．参加できる地域の中にも，ホームヘルパー派遣依頼の申請手続きが必要であった．

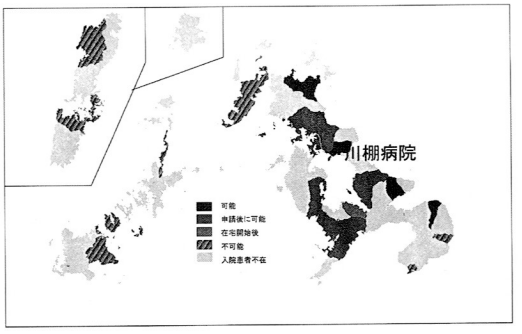


図1　退院前カンファレンス参加の可否

2．写真入りで移動・排泄・更衣・入浴・食事の項目に分けて，日常生活全般に渡り「在宅介護の手引き」を作成した．それに基づき，筋ジストロフィー未経験の新人看護婦で評価したところ，体の抱え方や支え方，手や首への配慮など移動に関する項目の理解が困難であった．筋ジストロフィー患者の介護に於いては，筋の萎縮や脱力，体幹の変形などから，移動の介護方法が一般と異なっていたので，移動に重点を置く必要があることが分かった．また，文章と写真が別々であったことと，写真では抱えるときの介護者の手の位置が分かりにいと言う意見があった．

そこで，移動の介護を中心に，全体像がつかめるようなイラストや写真を用いた「移動介護編」を8頁に渡り作成した．その内容は，疾患について（筋ジスとは，主な症状，進行状態，介護するときの心得など），変形の強い人や座位保持可能な人を抱える場合（図2，3），体を支えると座位がとれる場合について（図4），電動車の取り扱いや乗車時の注意点について（図5），イラストの中に重要ポイントや介護方法について分かりやすく解説を加えた．

3．患者の県内16地域のホームヘルパー103名に「移動介護編」に関するアンケート調査の回収率は84.5%（87名）であった．そして疾患については83.9%，介護方法・介護ポイントについては82.2%が理解できたと回答した．

今後介護していく上で活用できるかについては79.3%が活用できると回答した．筋ジス介護の経験がある人は，100%理解でき，94.7%が活用できると回答した．

理解できない，活用できないと回答した理由と



図2　変形の強い人や，座ることのできない人を抱える場合



図3　自分で座っていることができる人や，体が大きい人を抱える場合

して，「大まかなことは分かるが，実際に行っていないので十分理解できたと言えない」，「移動介護編を見ただけでは不安である」，「重症度によって介護方法も変わるのでこれだけでは十分と言えない」など，介護の未経験から来る不安があった．

また当地域のホームヘルパー4名に「移動介護編」に基づいて，実際の筋ジストロフィー患者で実施したところ，移動介護は実施できたが，「四肢が細く，又変形もあるため力の入れ具合が分かり難い」と言う意見もあった．

〔考　案〕

1．在宅療養を充実させるためには，患者や疾患についての理解を深める必要がある．また介護

者の医学知識にも差があり，一様には対応が困難である．退院前のカンファレンスに参加してもらえば細かい介護方法などの伝授が可能だが，参加が不可能な地域もあり，「手引き」の活用，テレビ電話など地域の状況に応じた介護支援が必要と考えられた．

2．地域の状況が把握できたことにより，在宅へ向けての関わりがより具体的となり，地域別のシステム作りが可能と考えられる．

3．イラスト入りの媒体は分かりやすく，要点を抽出しているため，「移動介護編」は，ホームヘルパーが移動介護を行う上で活用できるものであった．

4．今回は移動介護に的を絞ったが，ホームヘルパーなどの介護者がよりスムーズに介護できるよう，日常生活の介護全般に渡り「手引き」を作成する必要がある．

5．患者個別の介護方法については，看護サマリーに加え，実演やビデオなどの検討が必要である．



図4　肩を支えてあげると，座ることができる場合

〔文　献〕

1）東　数穂ら：筋ジストロフィー患者の家庭看護．在宅患者さんや介護する人々のための筋ジストロフィー在宅療養の手引き改訂版，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，社会学的研究班在宅療養・看護分科会編，ヒガシ印刷，筑後，1996，p127

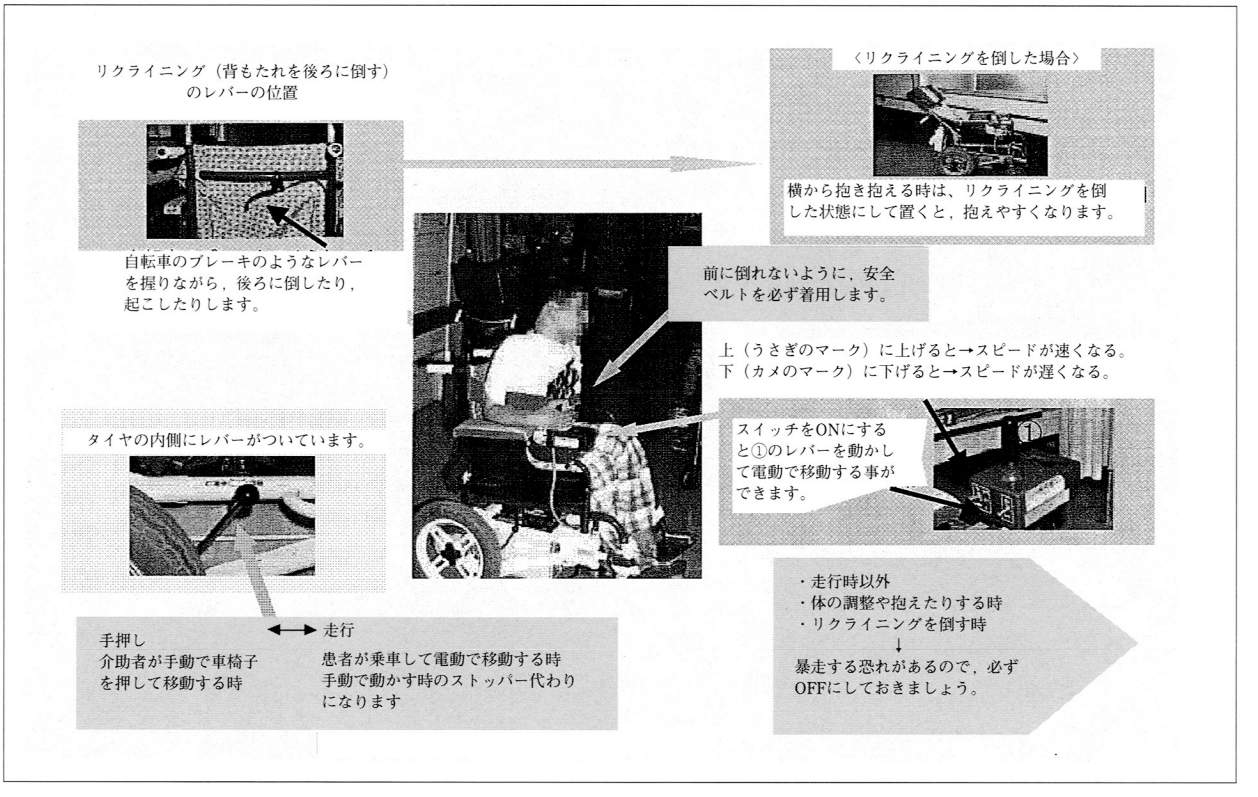


図5　電動車の取り扱い方，注意点

当施設における筋ジストロフィー集団検診の現状

国立療養所宮崎東病院
斉田和子　黒田令子
山田正三　*隈本健司

〔キーワード〕
進行性筋ジストロフィー，集団検診，在宅患者

〔要　約〕
平成元年度より年1回，当院で実施している宮崎県内の進行性筋ジストロフィー（以下筋ジス）在宅患者の集団検診（以下検診）が本（平成10）年度で10年経過した．

平成10年9月3日現在，当院で把握している県内の筋ジス患者総数190名の内訳は，在宅144名，当施設入院中34名，他施設入院中12名である．10回の検診の延べ受診者数は229名，1回でも検診を受診した患者は56名であった．

56名の病型は，肢帯型18名，デュシェンヌ型（以下DMD）6名，ベッカー型（以下BMD），福山型，顔面肩甲上腕型（以下FSH）がそれぞれ5名であった．56名の平成10年9月3日現在の状況は，在宅46名，当施設入院中5名，他施設入院中3名，死亡2名である．

また，検診の受診者数は平成8年度より増加しており，それにともなって定期的な外来患者数も増加している．しかし，当施設で把握している在宅患者数の38.9%しか検診を受診していない．従って，今後検診の受診者数の増加を図るために，さらにPR活動をすすめる必要がある．

〔目　的〕
当施設では，筋ジスの在宅患者および家族からの要望に応えて，平成元年より集団検診を行っている．検診開始から10年が経過した時点での現状と課題について報告する．

〔方　法〕
1．年1回，宮崎県内の筋ジス在宅患者を対象として，当施設で日帰り検診を行う．

2．検診に関する在宅患者への連絡は，日本筋ジス協会（以下筋ジス協会）会員は同協会宮崎県支部を通じて，また非会員は把握している範囲で当施設より連絡する．

3．検診を受診するための当施設までの交通手段は在宅患者に任せる．

4．検診結果の報告と，それに基づく指示事項は，在宅患者宛に後日郵送する．

〔結　果〕
1．宮崎県内の筋ジス患者の状況（図1）
平成10年9月3日現在，当施設が把握している宮崎県内の筋ジス患者総数190名中，144名は在宅，34名は当施設入院中，12名は他施設入院中である．

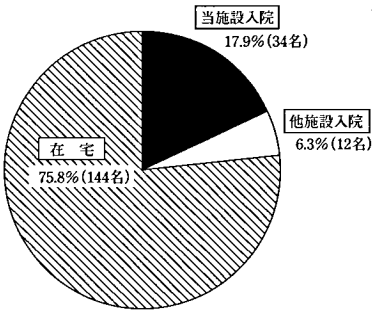


図1　宮崎県内の筋ジス患者の状況（平成10年9月3日現在）

2．検診受診者数の推移（図2）
10回の検診を受診した筋ジス在宅患者の延べ人

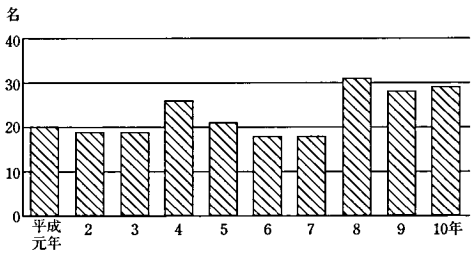


図2　受診者数の推移

数は229名である．平成4年度を除けば，平成元年度から7年度までの受診者は平均20名前後であったが，平成8年度から平均は29名と増加した．

3．各年度の検診受診者数に占める新規受診者の割合（図3）

平成2～4年度までは，新規受診者が6名前後であったが，平成5，6年度はほとんどなく，平成7年度より再び2～8名となった．

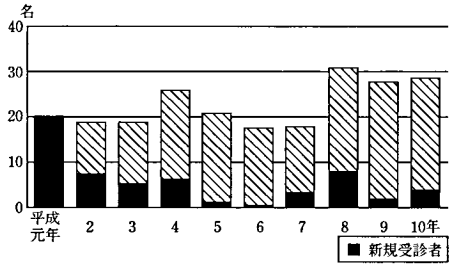


図3　受診者数に占める新規受診者の割合

4．10回の検診のうちで1回でも受診した筋ジス在宅患者の総数56名（以下56名の筋ジス在宅患者）について

1）56名の筋ジス在宅患者の病型（図4）

肢帯型が18名と最も多く，以下DMD6名，BMD，福山型，FSHがそれぞれ5名であった．その他は，KW病，脊髄性筋萎縮症などであった．

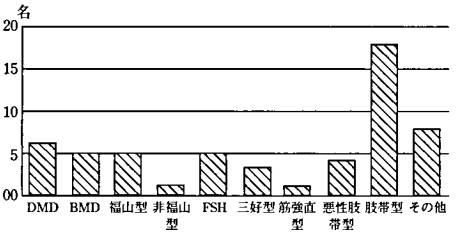


図4　56名の病型

2）56名の筋ジス在宅患者の状況（図5）

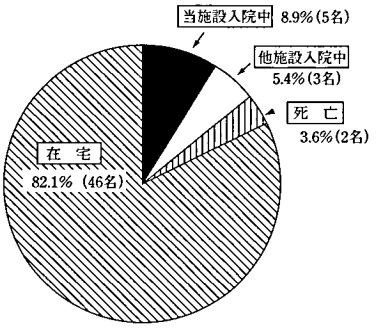


図5　56名の状況（平成10年9月3日現在）

平成10年9月3日現在，在宅46名，当施設入院中5名，他施設入院中3名，死亡者2名である．

3）56名の筋ジス在宅患者の外来受診状況（図6）

検診のみしか受診しなかった患者を除いて，検診後の外来受診状況をみると，平成7年までは定期的外来受診者は少なかったが，平成8年以降は明らかに増加している．すなわち在宅患者の外来受診が定期化してきつつある．

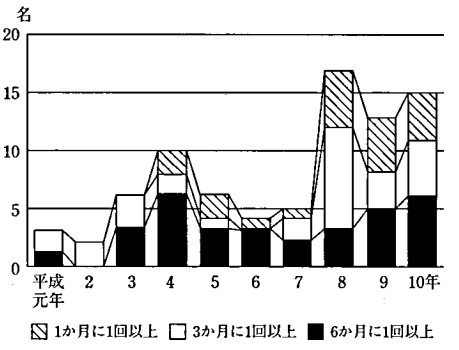


図6　56名の外来受診状況

〔考　察〕

筋ジス在宅患者集団検診開始後10年の経過について報告した．平成7年度よりわずかながら新規受診者の増加，および当院への外来受診の定期化が認められる．その一因として平成7年半ばに採用された神経内科医による検診内容および外来診療の充実などが考えられる．しかしながら，平成10年9月3日現在，当施設が把握している宮崎県内の筋ジス在宅患者総数144名のうち，10回の検診のうち1回でも受診した在宅患者は56名に過ぎない．

今後の課題は，いかに受診者数の増加を図るかという点にある．このために筋ジス協会との連携を密にし，教育行政への働きかけやマスコミの活用などを通して積極的にPR活動をすすめる必要がある．また，在宅患者の当施設までの交通手段を工夫することや，検診受診者を外来受診に結び付けるためのフォローアップ体制を整えることが重要となる．

神経筋疾患の在宅人工呼吸を地域でサポートするために

国立療養所八雲病院
石川悠加　三浦利彦
石井順子　三浦　勤
石川幸辰　＊南　良二

〔キーワード〕
Duchenne型筋ジストロフィー，NIPPV，在宅人工呼吸療法，カフマシーン

〔要　約〕
当院からは遠隔（200～400km）の筋ジストロフィー患者が，非侵襲的陽圧人工呼吸（noninvasive positive pressure ventilation：NIPPV）による在宅人工呼吸を希望した．当院に短期入院してNIPPV導入し，呼吸療法認定士でもあるPTによる呼吸リハビリテーションを行った．患者・家族に排痰理学療法（適応例にはカフマシーン）などを指導し，地域病院や診療所と連携・依頼し，在宅NIPPVを行った．在宅患者は，一年に一度以上は当院に短期入院し，NIPPV中の夜間呼吸モニターや呼吸リハビリテーションを再評価・変更した．当院の医師，PT，ナースのチームが，年に5回自宅への巡廻訪問を行い，病棟に必要時いつでも再入院できる体制にしている．現在10例が在宅人工呼吸を行い，長期例は4年半になる．進行性神経筋疾患患者が専門呼吸ケアなどにより，体調を最大限維持しながら地域で生活するため，当院がバックアップ体制をとりながら，個人ごとに医療・福祉連携を深めていく必要がある．

〔はじめに〕
当院の筋萎縮症病棟は120床で，養護学校が高等部まで併設され，北海道全域から特に若い患者さんが受診している．最近の統計[1]でも，最も多くて典型的なデュシェンヌ型筋ジストロフィーは，北海道に150例程度生存しており，そのうち135例が当院で診察を受け，85例が当院に入院している．現在入院患者で人工呼吸療法を受けているのは55例以上になる．1994（平成6）年より，当院からは遠隔（200～400km）の筋ジストロフィー患者が，NIPPV[2-4]による在宅人工呼吸を希望するようになり，個人個人のサポート体制を検討する．

〔方法と結果〕
1．在宅NIPPVを希望する神経筋疾患患者は，当院に短期入院してNIPPV導入し，呼吸療法認定士でもあるPTによる呼吸リハビリテーション[2-4]を行った．患者・家族にエアスタッキングによる深吸気（MIC），排痰理学療法（適応例にはカフマシーン[2-4]）などを指導し，地域病院や診療所と連携・依頼し，在宅NIPPVを行った．

2．在宅患者は，一年に一度以上は当院に短期入院し，NIPPV中の夜間呼吸モニターや呼吸リハビリテーションを再評価・変更した．当院の医師，PT，ナースのチームが，年に5回自宅への巡廻訪問を行い，病棟に必要時いつでも再入院できる体制にしている．地域の総合病院で入院が長期化した場合も，事情に応じて当院に転入し，再度自宅へ戻ることもあった．

3．現在10例が在宅人工呼吸を行い，長期例は4年半になる．拡張型心筋症を合併し，ACE阻害剤を服用していたDMD1例が，前日から風邪をひいていて，近医を受診し著変なしと判断され服薬自宅療養していたが，朝食後，しばらくしてから母の前で急変した．救急車で近くの総合病院に運ばれ蘇生試みるが，死亡し，拡張型心筋症に伴う不整脈の可能性が高いと近医とも話し合われた．実

際は，まだ地域での呼吸ケアシステムが整っている訳ではなく，主に家族とごく一部の介護者が，自宅療養を希望する患者さんの呼吸ケアと生活を支えている．

4．1997（平成9）年から北海道在宅人工呼吸研究会を発足し，神経筋疾患の呼吸ケアのノウハウの蓄積と伝達，緊急対応からリハビリテーションまでのバックアップ体制を含めた専門病院と地域病院・診療所とのネットワーク作りなどを進めている．

5．また，北海道保健福祉部保健予防課で，今（平成10）年度から，全道26の保健所毎に7委員を構成メンバーとする委員会を設置し，在宅要支援難病患者に対し適切なサービスを個人メニューで提供すると通知があった．筋ジストロフィーではどれだけ利用できるのか確認しながら，当院でもこれら事業ともできるだけ連携していきたいと考えている（図1）．

〔考　察〕

医療過疎の北海道で，適切な呼吸ケアにより体調を最大限維持しながら，周囲の安心と調和を得て地域で生活するため，個人ごとに綿密にコーディネートされた専門医療・社会福祉連携を積み重ね，当院がバックアップ体制をとりながら根気強くシステムの充実をはかりたい．

〔文　献〕

1）石川幸辰ら：北海道におけるDuchenne型筋ジストロフィーの現況－平成8年度疫学調査から－．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの遺伝相談及び全身的病態の把握と対策に関する研究研究成果報告書，1996，p248

2）Bach JR et al：Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy. Chest：112：1024，1997

3）石川悠加：小児筋疾患の管理，小児内科 30：1245，1998

4）Bach JR：Guide to the evaluation and management of neuromuscular disease. Hanley & Belfus, Inc. Philadelphia，1999，p67

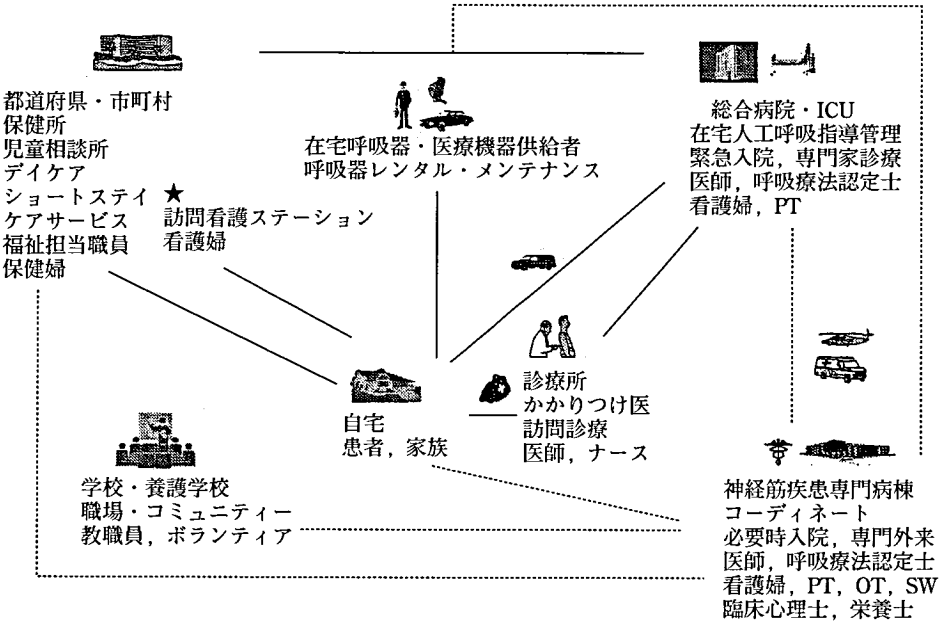


図1　専門病棟から遠隔の神経筋疾患患者への在宅人工呼吸療法

在宅人工呼吸療法を中止した症例の検討

国立療養所宇多野病院
光吉　出　　白坂幸義
廣瀬千枝　　渡辺和代
*小西哲郎

〔キーワード〕
在宅人工呼吸療法，呼吸器装着患者，在宅ケア，心不全

〔要　約〕
我々の施設で在宅人工呼吸療法（Home mechanical ventilation，以下HMVと略）を開始した筋ジストロフィーおよびその関連疾患の患者はこれまでに15名いたが，そのうち7名がすでにHMVを中止していた．HMV中止者は多くが通院に片道60分以上を要し，気管切開者に頻度が高く，介助者の確保困難が中止の原因となっていた．HMVを継続する為には介助者の確保が極めて重要な要因であり，自宅と病院があまり離れていないことが望ましいと思われた．

〔目　的〕
筋ジストロフィー患者のHMVが近年広く行われるようになってきた．実施に当たっては患者自身の病状が安定していることが必須であるが，その継続には急変時の救急態勢の確保，心身両面の介護者負担の軽減化，病院への定期的通院などいくつかの条件が必要と思われる．当院では平成6～10年の間に筋ジストロフィーおよびその関連疾患者計15名に対してHMVを開始したが，平成10年10月の時点でHMVを継続しているのは8名であり，残りの7例は何らかの原因でHMVを中止していた．そこで今回私たちはHMVの継続に必要な要因を明らかにするために，一旦開始した後にHMVを中止した症例の検討を行った．

〔方　法〕
HMVを一旦開始した後に中止した当院の筋ジ

表1　HMV施行患者（平成6年12月～平成10年10月）

患者	基礎疾患	開始年齢（歳）	性別	継続期間（月）	居住地	通院時間（分）	気管切開 or NIPPV	緊急事態	両親の就業	中止原因
HMV中止者										
1	DMD	21	男	13	福井県	120	NIPPV	無	父FT、母無職	心不全
2	DMD	20	男	1	京都府	45	NIPPV	急性心不全	父FT、母無職	心不全
3	DMD	27	男	11	京都府	90	NIPPV	強度の不安感	父FT、母無職	呼吸不全
4	DMD	23	男	1	福井県	120	NIPPV	無	両親FT	介護力不足
5	DMD	21	男	4	福井県	120	気管切開	無	父FT、母PT	介護力不足
6	先天性ミオパチー	14	女	24	京都府	75	気管切開	無	父FT、母無職	養護学校通学
7	ミトコンドリア病	57	女	29	京都市	25	気管切開	突然死	両親不在	自宅で死亡
HMV継続者										
1	DMD	23	男	46	滋賀県	110	NIPPV	気胸、肺炎	父FT、母無職	
2	先天性ミオパチー	18	女	43	京都市	25	気管切開	無	父FT、母無職	
3	DMD	30	男	36	京都市	25	NIPPV	無	父FT、母無職	
4	BMD	34	男	26	滋賀県	120	NIPPV	肺炎	父FT、母無職	
5	DMD	24	男	20	京都府	60	NIPPV	強度の不安感	父FT、母無職	
6	DMD	20	男	19	京都市	45	NIPPV	無	父FT、母無職	
7	DMD	29	男	16	京都市	45	NIPPV	無	父FT、母無職	
8	DMD	22	男	9	京都府	45	NIPPV	気道閉塞	両親無職	

DMD:デュシェンヌ型筋ジストロフィー，BMD:ベッカー型筋ジストロフィー．　FT:フルタイム，PT:パートタイム．

ストロフィーおよびその関連疾患の患者7例と現在HMVを継続中の患者8例について疾患内訳，気管切開の有無，居住地，通院時間などの諸条件を比較した（表1）．またHMV中止例については，その原因を検討した．

〔結　果〕

1. 疾患内訳

HMV中止者7名の疾患内訳はデュシェンヌ型筋ジストロフィー5名，先天性ミオパチー1名，ミトコンドリア病1名だった．HMV継続者8名の疾患内訳はデュシェンヌ型筋ジストロフィー6名，ベッカー型筋ジストロフィー1名，先天性ミオパチー1名だった．

2. 継続期間

HMV中止者のHMV継続期間は1か月～2年5か月の範囲で，平均11.9か月であった．一方HMV 継続者のHMV継続期間は9か月～3年10か月の範囲で，平均26.9か月であった．

3. 居住地および通院時間

HMV中止者の居住地は福井県が3名，京都市を除く京都府が3名，京都市内が1名であり，片道の通院に要する時間は25～120分の範囲で平均85分であり，5名は60分を越えていた．HMV継続者の居住地は京都市内が4名，京都市を除く京都府が2名，滋賀県が2例で，通院時間は25～120分の範囲で平均59分で，そのうち2名が60分を越えていた．

4 .気管切開の有無

HMV中止者の中で気管切開者は3名おり他の4名はNIPPVを行っていた．HMV継続者の中で気管切開者は1名のみであり残りは全員NIPPVを施行中であった．

5. 医療上の緊急事態の有無

HMV施行中に医療的に緊急の処置を要する事態は7名の患者に8件生じた．HMV中止者7名のうち3名で強度の不安感に伴う呼吸不全，急性心不全，突然死を原因とする緊急事態があり，その結果として3例ともHMVは中止された．一方HMV継続者8名においては4名に5件の緊急事態が起こっており，その内訳は肺炎2件，強度の不安感に伴う呼吸不全が1件，気胸が1件，気道閉塞が1件だった．

6. 両親の就業状況

HMV中止者の中で両親が共働きである場合が2例あり，1例は両親ともフルタイムで働いており，もう1例では父のみフルタイムで母はパートタイムの就業であった．HMV継続者のなかに両親が共働きの例はなかった．

7. HMV中止の原因

HMV中止の直接原因は心不全の悪化が2例，介護者の確保困難が2例，呼吸不全のコントロール不良が1例，養護学校通学目的が1例，自宅における死亡が1例であった．

〔考　察〕

HMV施行者の疾患はデュシェンヌ型筋ジストロフィーが15名中11名と多くを占め，そのうち5名でHMVを中止していた．HMV中止者7名中4名は1年以内に中止され，他の2例は2年以内に中止されていたことよりHMV中止者はほとんどが2年以内に中止に至ったことになる．すなわちHMV者の多くが，2年以内に継続困難となる要因が顕性化すると考えられた．

片道の通院時間が60分以内であったのはHMV中止者では7例中5例と多くを含めたが，HMV継続者では8例中2例と少なかった．自宅と病院が離れていることは単に物理的な通院困難以外にも急変時に対する不安感などをもたらすと考えられるので，自宅と病院があまり離れていないことはHMV継続の必要条件であると思われた．

気管切開者4名のうち3名でHMVが中止されており，現在継続中の気管切開者は1名のみであった．NIPPVに比べると気管切開者は吸引などの医療行為を必要とすることが多く，一般的にNIPPV者よりは重症である為にHMVの継続がより困難であるものと推測された．一方医療上の緊急事態は気管切開者4名の中で1件のみの発生であったが，NIPPV者では11名のなかで7件発生しており，昨年我々がすでに報告したように[1] 気管切開者よりもNIPPV者の方が緊急事態の発生頻度が高かった．これらの事実はNIPPV者は気管切開者よりも病状的には不安定だが，入院を要する事態が起こ

っても，多くはその後回復して再びHMVを行っていることを示している．

介護者の確保困難がHMV中止の直接原因であったのは2例だったが，養護学校通学目的例と自宅における死亡例はいずれも介護力不足が間接的原因であったと考えられた．また中止者には両親共働きが2例もあったことと考え合わせると，HMVを継続する為には介助者の確保が極めて重要な要因であると考えられた．

〔文　献〕

1）小西哲郎ら：在宅人工呼吸療法患者の緊急事態の検討．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p218

在宅人工呼吸療法の支援
在宅人工呼吸療法の支援ネットワーク構築の重要性
－第2報－

国立療養所刀根山病院
脇川浩美　小川順子
中川良子　山敷寿美恵
真崎章子　高沢奈津子
浅野恵伊子　津田倫代
＊姜進

〔キーワード〕
保健・福祉サービス，支援ネットワーク，QOL，在宅人工呼吸療法

〔目　的〕

当病棟は，3年前から在宅人工呼吸療法患者（以下HMV患者と略す）及び家族のQOLの向上を図る目的で支援ネットワーク構築に取り組んできた．平成8年はHMV患者の現状と問題を抽出し，平成9年は支援ネットワークの一貫としてHMV患者に対して保健・福祉サービス（以下サービスと略す）の情報提供や保健婦・訪問看護婦との連携を図りQOLの向上を試みた．今回はどのような支援ネットワークを行えば，HMV患者が安心して在宅療養できるかを検討し2事例に活用した．その結果と3年間のサービスの利用の経過を報告する．

〔方　法〕

1．HMVを行っている患者に面接法による聞き取り調査

2．HMVに移行した患者2事例に支援ネットワークを展開

〔結　果〕

1．サービスの利用状況は，サービスを利用したことがあるは平成8年では15%，平成9年は53%，平成10年は52%であった（図1）．サービスを利用しない理由として，サービスの内容を知らないは，平成8年は8%が平成10年では0%である．他人に世話を受けるのは心苦しいは，平成8，9年共に4%が平成10年では20%である．今は必要ない，

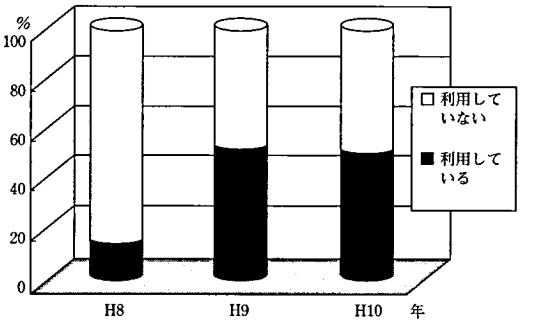


図1　保健・福祉サービスの利用状況

内容に不満がある，依頼したが断られたは3年間あまり変化はみられなかった（図2）．サービスに対しての不満は，平成8年は，安全面・知識面での不安が多かったのに対し，平成10年では値段が高い，吸引をしてくれないという福祉面，看護技術面に対しての不満が多数をしめている．サービスを断られた理由は，筋ジスはみていない，呼吸器をつけている人はみれない，吸引が必要な人はみれない，医療行為はみれないという理由だった（図3）．

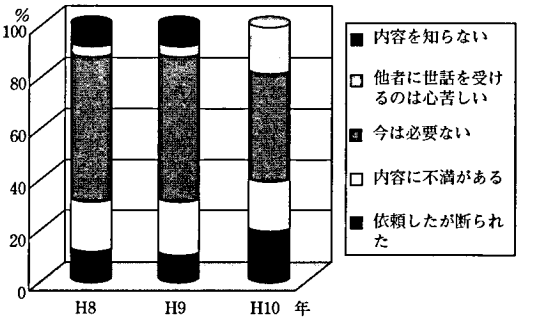


図2　保健・福祉サービスを利用しない理由

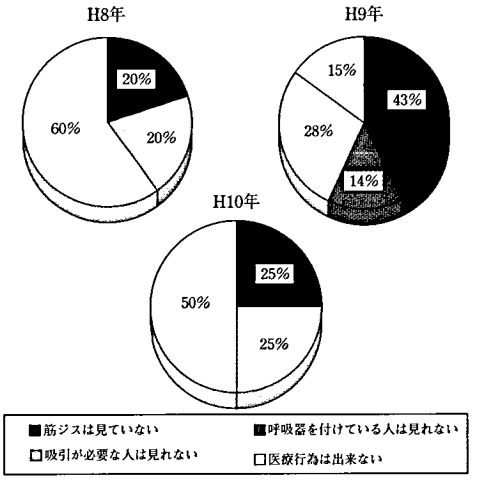


図3　保健・福祉サービスに断られた理由

2. 支援システムでサポートした2事例を紹介する.

1) 9年間TIPPVで入院をしていた患者がHMVに移行した事例を昨年報告している. 受け持ち看護婦がキーパーソンとなり訪問看護婦, 訪問ヘルパー, 福祉サービスの活用を指導しサポートした. 現在も地域活動を行いながら, HMVを行っている.

2) ボランティアと3年間HMVをしていた事例である. 今回, 心不全の急性憎悪にて緊急入院をして来た. NYHA分類Ⅳ度の心不全で入院が必要であったが, 患者本人の強い希望でIVH挿入, バルンカテーテル留置の状態でHMVに移行することになった. HMVに移行するため, 昨年の支援システムに加え, ホームドクター, 家族, ボランティアの連携を加えサポートした例である. この支援システムを活用することで, 入院前, 家族と疎遠傾向であった患者が家族の援助を受け入れ, 双方が満足して1か月ではあるがHMV生活を送ることができた.

〔考　察〕

3年間のアンケートの調査より, 患者・家族のサービスの利用は, 平成8年の15%から平成10年は52%に増加した. 平成9年に利用率が増加したのは, 私達が情報を患者・家族に積極的に提供し, 患者間同士も情報交換を行っていたためと考える. しかし, 平成9年から平成10年が増大しないのは私達が積極的にサービスに対して患者・家族がもっている不満などの問題解決を行っていなかったためと考える. 私達情報提供者は, ただ, 情報を患者・家族に提供するだけではなく, 患者が必要とする情報を提供するのが大切である. その為には私達自身がサービスに対する知識をさらに深めると共にHMV患者・家族が今何を必要としているかを察知し, 必要とするサービスなどの情報を速やかに提供することが重要であると考える. サービスを利用しない理由として, 他人に世話を受けるのは心苦しいが平成10年に20%と増加している. これは,「健康な身体に産んであげれなかった. 自分ができる間は自分でしてあげたい」という母親の気持ちが大きいのではないかと考える. また, サービスを依頼したが断られたということに対しては, 福祉サービスや行政機関の問題が大きいと思う. これは, 市町村や保健所・都道府県レベルでの福祉サービスの一元化が図れていないのが原因であると考える.

患者は, 地域・ボランティアと関わることで視野が広がり, 気分転換活動を行えるようになった. 家族も福祉を利用することで負担が軽減している. また, 病院だけでなく, ホームドクター・訪問看護婦とすぐ対応ができるということで, 安心してHMV生活をおくることができ, QOLの向上につながったと考える. 私達は3年間HMV患者のQOL向上をめざし, 支援ネットワークの構築に向けて取り組んできたが, 多くの課題が残っている. 今後も支援ネットワークの充実に向けて積極的に取り組んでいきたい.

〔まとめ〕

今後支援ネットワークの構築に重要なことは私達情報提供者は患者・家族にあわせた制度利用の手続き, 福祉機器の入手方法などの指導や経済的配慮が必要である. また, 市町村や保健所・都道府県レベルでの福祉サービスの一元化の推進が望まれる.

〔文　献〕

1) 成木弘子：在宅看護～病院から在宅へ～. 臨床看護　24：75, 1998

筋ジストロフィー在宅人工呼吸療法支援の試み

国立療養所徳島病院
山崎佳子　澤口順子
木元幸子　井内明江
細川千恵美　佐藤由美
板東君江　＊多田羅勝義
里村茂子　水谷滋
松家豊

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，在宅人工呼吸療法，家族，在宅ケア

〔要　旨〕
筋ジストロフィーにおける在宅人工呼吸療法(Home Mechanical Ventilation以下HMV）支援方法を検討した．1996年6月以降，徳島病院でHMVを導入した8名を対象とした．当院のHMVでは遠距離の患者が大部分で，地域性に合わせた対応が必要であった．主治医の訪問診療によって行われた業務には臨床工学技師，呼吸療法士の領域のものと思われるものも多く，今後これらの職種の積極的活用が必要と思われた．またパソコン通信などのニューメディアの活用もHMVのような遠隔高度医療には不可欠である．看護部門では筋ジストロフィー病棟看護婦が引き続き在宅でも担当した．専門知識の豊富な病棟看護婦の関与は重要であった．また担当看護婦を決めての対応も好評であった．筋ジストロフィーHMVに向けての専門機関の積極的取り組みと共にその制度的裏付けの充実が望まれる．

〔目　的〕
従来筋ジストロフィーは政策医療と位置付けられてきた．四国で唯一の専門施設である徳島病院の患者の居住区は広く四国一円にまたがる．一方，筋ジストロフィー医療はかつての入院療養中心から在宅療養へと療養形態は変化しつつある．当院でも過去，このような状況下での専門施設としてのあり方について検討・報告[14]してきた．今回は特にHMV実施中の患者への支援策の面から検討した．

〔対象と方法〕
1．対象：1996（平成8）年から1998（平成10）年にかけて徳島病院でHMV実施した8名を対象とした．8名の県別内訳は香川県4名，愛媛県2名，徳島県2名であった．この内当院で直接管理中のものは5名（香川県3名，徳島県2名）であった．対象を表1に示した．いずれの症例も現在のところ睡眠時のみ，鼻マスクを用いたNoninvasive Positive Pressure Ventilationを実施している．このうち5名が学生で，地元の小，中学校通学者が各々1名，養護学校通学者が3名であった．

表1　徳島病院での在宅人工呼吸療法導入例

ID	開始時年齢（歳）	開始年月日	居住県	片道通院時間（時間）	管理
1	9.5	1996/3	香川県	2.5	当院
2	13.9	1996/6	香川県	3.0	当院
3	15.4	1997/10	愛媛県	4.0	地元大学
4	21.6	1997/11	香川県	2.0	当院
5	10.0	1998/1	愛媛県	3.5	地元大学
6	20.6	1998/1	香川県	3.0	地元病院
7	25.1	1998/6	徳島県	1.0	当院
8	13.2	1998/7	徳島県	0.5	当院

2．支援策
1）主治医：主治医によるHMV支援策として，次のようなことを実施するものとした．開始時および6か月毎の訪問診療．電話などによる相談，パソコン通信による検査デー

タ（パルスオキシメータ）の転送．地元の病院，保健所さらに学校などへの対応依頼も主治医の役目とした．

2）看護部：看護部による支援策は次の通りである．担当看護婦による外来受診時の面接あるいは電話訪問による支援．対象患者はHMV開始前に約1か月間人工呼吸導入のために入院してもらうようになっているが，担当看護婦はその入院病棟の看護婦から選出した．また外来でも原則として同じ者が受け持った．入院から外来への看護婦による支援の流れを図1に示した．また面接は独自のチャートを用い実施するものとした．HMV実施中のトラブル対応も担当病棟へまず電話連絡するものとした．また地理的条件によっては訪問看護を計画した．

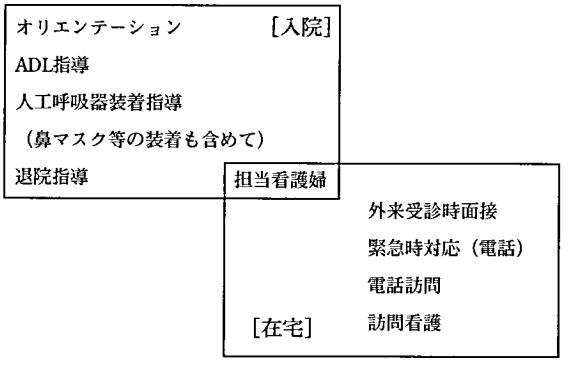


図1　担当看護婦による在宅人工呼吸療法支援

〔結　果〕

1．主治医：HMV開始時の訪問診療は，当院管理の5例中1例を除き全例実施した．この4例については以後，半年毎に訪問診療を実施した．残り1例では家庭内の事情で現在のところ訪問診療について同意が得られておらず，実施していない．他院管理の3例では原則として担当病院の主治医に対応を任せた．

いずれの症例も主治医と24時間連絡が取れる体制にしたが，現在までのところ電話が使用されたことはほとんどなかった．パソコン通信での連絡を行っているのは1例のみであるが，頻回に利用されている．また同症例ではパルスオキシメータのデータ転送もパソコン通信で行っている．

学生の場合は他院管理の2名を除きそれぞれ学校訪問を行った．いずれの症例も現在のところ睡眠時のみの人工呼吸であるから日常の学校生活では特に問題となる点はなかったが，修学旅行参加については事前に十分な検討が必要であった．

2．看護部：外来受診時の面接はほぼ毎回実施した．可能な限り担当者が面接するようにしたが，勤務の関係で担当者でない場合もあった．また地元病院管理の例についても当院外来受診時に行った．毎月受診している5名については常に同じチャートに従っての面接がマンネリ化する傾向もみられ，また一部項目（呼吸器関係など）では主治医との話と重複する内容がみられた．しかし回を重ねるに従い，患者・家族との信頼関係が増したためか，家族側からの積極的相談もみられるようになった．その中には患者の姉妹の問題など深刻な相談を持ちかけられたこともあった．

訪問看護実施者は2名のみであった．1例は主治医の訪問診療に付き添ったもので，継続的に行ったわけではなかった．継続的訪問看護実施者は1名のみで，当院までの通院時間が約30分と，めぐまれた地理的条件にある患者であった．

トラブル対応ついては数件電話があったが，いずれも看護婦の段階で解決できるものであった．

〔考　察〕

政策医療とは「その対応について国が中心的役割を果たすべきことが，歴史的社会的に要請されている疾病に対する医療」と解することができ，国立療養所における筋ジストロフィー医療などがそれに相当する．筋ジストロフィー医療には疾患の特殊性から独特な専門性が要求されるということから，国立療養所に専門部門が設置された．

徳島病院でのHMVでは，当院がこの政策医療にのっとった四国で唯一の筋ジストロフィー専門施設ということを抜きに考えることはできない．まず当院管理の筋ジストロフィー患者の居住地域分布は四国全域におよび，今回対象としたHMV患者も8例のうち徳島県内の症例は2例に過ぎなかった．その通院時間をみても，当院管理の例で片

道2時間以上が3例あった．同じ国立療養所における筋ジストロフィーのHMVでも地域によりその形態が大きく違ってくることを十分認識しておかねばならない．またそのような条件下でのHMVをいかに実施していくかは今後の当院での筋ジストロフィー医療を考える上で重要な問題となるであろう．

そもそも在宅医療制度は，たまたまその病院の近くに在宅療養が必要な患者がいたという想定のもとに組み立てられた感が強い．往診，訪問診療にしても原則として保険点数を請求できるのは患者宅が病院から16km以内にあるという条件が付く．すなわち訪問診療が重要なHMVでもこのような遠方の患者はまったく制度上想定されていないのである．一方，筋ジストロフィーという疾患の特殊性から一般病院での対応は十分とはいえない．例えば筋ジストロフィーの人工呼吸法として第一選択と考えられているNoninvasive Positive Pressure Ventilationも，一般病院ではほとんど知られていない．またその経験のある施設となるとさらに少ない．看護領域においても同じことが言える．訪問看護の場合は往診などのような保険点数請求上のしばりはないが，実際片道2時間以上の時間をかけての訪問は現状では困難である．かといって，地域の訪問看護ステーションに依頼してすぐ解決がつくような問題でもない．したがって，少なくとも現状では筋ジストロフィー在宅療養，特にHMVにおいて当院のような専門施設が実施せざるを得ない．以上のような制度上の制限のなかで，どのようなHMV支援策が有効かが今回の検討の中心であった．

HMVの場合，訪問診療はぜひとも必要と考え実施してきたが，半日から一日を要した例が多く，今後HMV患者の数が増加した際どこまで対応できるか，疑問の残るところである．訪問診療で実施した医師の業務のなかには，臨床工学技師あるいは呼吸療法士の領域のものと考えられるものも多かった．国立療養所にはこれらの資格を持つ者も少なくなく，今後これらの人材の積極的活用がHMVには不可欠ではなかろうか．

1例だけではあったがパソコン通信を用いての交信，データ転送は非常に有効と思われた．他の報告[5,6]も見られるが，遠隔高度医療にはこのようなニューメディアの活用も重要である．

地元病院，保健所，学校などへの連絡・連携はいずれも比較的問題なく行われた．これらの窓口としては今のところ主治医が行うことが一番無難であろう．

HMV実施にあたり，看護部の協力は欠かせない．HMVは当然在宅患者であるから文字通り解釈すれば外来看護部が担当ということになろうが，これは現実的でない．HMVの場合はいきなりHMVとなるわけではなく，必ず準備のための入院が必要である．その入院中に担当看護婦を決め，同じ看護婦が在宅でも引き続き担当するというシステムは非常に有効と評価できた．訪問看護が可能であれば理想的であったが，現状では不可能であった．そこで外来受診時の面接を行うこととしたが，好評であり数々の相談があった．患者・家族の立場からはやはり主治医には言いにくいこともあり，そのような相談相手として担当看護婦が適任だったと考えられる．しかし，勤務の関係で必ずしも担当看護婦が面接できないこともあったこと，チャート内容の工夫など再考すべき点もあった．訪問看護は現状では不可能であったが，将来的にはぜひ取り組みたい課題と考えている．前述の通り，筋ジストロフィーの看護は非常に特殊な部分があり，専門性が大きく問われる．HMV患者がさらに重症化した時この問題はさらに大きくなる．現在当院での訪問看護は運転手付きの公用車利用で行われているが，このような硬直化した発想からの転換がぜひ必要である．

HMVを開始前には最も心配された緊急時対応は今までのところほとんど問題になることはなかった．これは当院でのHMV患者が現在のところ全員睡眠時のみの人工呼吸で十分なことが原因かもしれない．筋ジストロフィーという疾患の特性から今後人工呼吸時間が延長することを考えておかなければならないが，そうなった場合この問題は再びクローズアップされるであろう．

〔まとめ〕

筋ジストロフィー専門施設としてのHMVへの支援方法を検討した．そこには地域特性を十分加味した支援策が必要と思われた．また筋ジストロフィーという疾患の特殊性も考慮する必要があろう．その意味で専門知識を持つ筋ジストロフィー病棟看護婦のHMVへの参加は重要である．筋ジストロフィー在宅療養支援に向けての専門機関の積極的取り組みと共にその制度的裏付けの充実が望まれる．

〔文　献〕

1）多田羅勝義ら：在宅人工呼吸実施に向けての当院での現状．平成7年度厚生省精神·神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p119

2）多田羅勝義ら：在宅筋ジストロフィー患児支援のための相談窓口開設 開設後1年間のまとめ．小児保健研究　56：97，1997

3）多田羅勝義ら：筋ジストロフィー入院例からみた在宅療法の問題点．平成8年度厚生省精神·神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p335

4）多田羅勝義ら：筋ジス在宅人工呼吸実施患者のための支援ネットワーク構築の重要性．平成8年度厚生省精神·神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p337

5）南　良二 ら：外泊患者へ夜間アラーム付きSaO_2モニタリングシステムを導入して．平成5年度厚生省精神·神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1994，p152

6）姜　進ら：パソコン通信を用いたSpO_2モニタリングシステム構築の試み．平成6年度厚生省精神·神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1995，p74

筋ジストロフィー患者の航空機旅行中の低酸素血症

国立療養所徳島病院
＊多田羅勝義　里村茂子
乾俊夫　足立克仁
水谷滋　松家豊

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，航空機旅行，低酸素血症

〔要　約〕
Duchenne型筋ジストロフィーでは航空機利用中機内圧低下，それに伴う酸素分圧の低下により重篤な呼吸不全に陥る危険性がある．今回6例の患者で計13回の国内線飛行中のパルスオキシメトリーを検討した．このうち3例は睡眠時のみ人工呼吸中の患者であった．この3例の覚醒時の動脈血ガス分析では，それぞれ酸素分圧83.4，83.1，91.4㎜Hg，炭酸ガス分圧51.4，56.9，52.0㎜Hgであった．睡眠時人工呼吸中の3例を含む4例で飛行中の酸素飽和度の低下がパルスオキシメトリーで確認された．しかしいずれの症例でも臨床症状は認められなかった．このような筋ジストロフィー患者，特に睡眠時人工呼吸中の患者，炭酸ガス分圧が50㎜Hg以上の患者の航空機旅行に関しては酸素飽和度のモニタリング，また場合によっては人工呼吸などの呼吸補助を考慮することが必要である．

〔目　的〕
近年在宅人工呼吸療法の普及などに伴い，呼吸不全患者の生活圏が大きく様変わりしつつある．しかしそこには既成概念からは想像することが困難な様々な危険が存在する．そんな中で航空機内の環境は地上とは大きく異なっており，人体に様々な影響を与えることが知られている．今回われわれは筋ジストロフィー患者における航空機搭乗中の低酸素血症を経験したので報告する．

〔対象と方法〕
対象は6例のDuchenne型筋ジストロフィーで，うち3例は睡眠時のみ人工呼吸中の患者であった．これらの対象に航空機旅行前に動脈血ガス分析，スパイログラフィーを実施し，航空機旅行中にパルスオキシメートリーを行った．パルスオキシメートリーは6例の症例の13回の飛行で実施した．パルスオキシメータはPulsox-5およびPulsox-3i（ミノルタ社製）を用いた．飛行はいずれも国内線でその巡行高度は30,000ft であった．人工呼吸実施中の3例の覚醒時の動脈血ガス分析では，それぞれ酸素分圧83.4，83.1，91.4mmHg，炭酸ガス分圧51.4，56.9，52.0㎜Hgであった．他の2例（残り1名は未実施）では酸素分圧は多少低めであったが，炭酸ガス分圧は正常範囲であった．スパイロメトリーでは人工呼吸中の3例では%VCが9.2，10.1，18.7%で，他の2例（残り1名は実施不能）では33.6，38.0%であった．いずれの症例も覚醒時地上でのパルスオキシメータでの酸素飽和度は96%以上であった．

〔結　果〕
睡眠時人工呼吸中の3例を含む4例で飛行中の酸素飽和度の低下が確認された．酸素飽和度低下は高度上昇と共に出現し，下降と共に正常化した．酸素飽和度最低値は人工呼吸例ではいずれも80台（87，89，87%）であった．心拍数は酸素飽和度低下と共に増加した例もあったが，変動のみられない例もあった．典型的な記録を図1，2に示した．非人工呼吸例で酸素飽和度低下の認められた症例では数日前から上気道炎症状があり，飛行当日は非常に喀痰が多い状態であった．また症状の改善

した二日後の飛行では酸素飽和度低下は認められなかった．いずれの症例でも臨床症状は認められなかった．

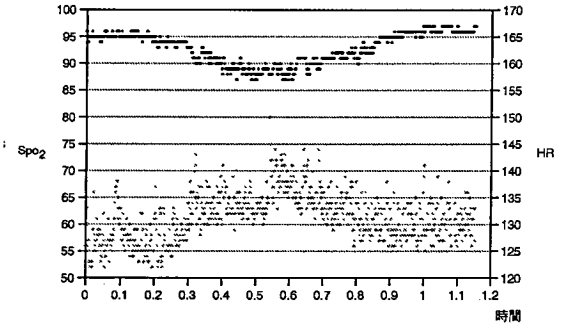


図1 航空機搭乗中の酸素飽和度，心拍数（睡眠時人工呼吸例1）
濃点：酸素飽和度，淡点：心拍数

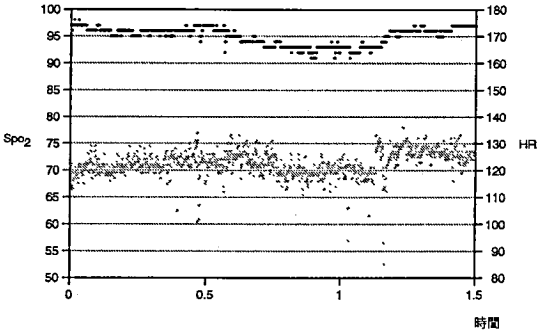


図2 航空機搭乗中の酸素飽和度，心拍数（睡眠時人工呼吸例2）
濃点：酸素飽和度，淡点：心拍数

〔考　察〕

航空機内環境の特殊性についてはすでに様々な総説[1-4]により解説されている．そのなかでも筋ジストロフィーも含めた呼吸不全患者にとって最も直接的影響を与えるのは機内気圧であろう．現在の航空機は高度約10,000m前後を巡航する．当然航空機内は与圧装置により加圧されるが，それは地上と同じではなく，航空機の構造上0.75～0.85気圧に保たれるにすぎない．今回のわれわれの症例の経験した国内線の場合，その巡航高度は29,000～30,000ftで，機内高度は約5,000ftに保たれている．これは約1,500mの高地に登った時と同じ気圧条件である．一方国際線では通常さらに高空の30,000～43,000ftの飛行高度で運行されている．45,000ftの飛行高度では機内高度が8,000ft (2,440m) にまで及ぶという[4]．したがって機内では当然吸入気酸素分圧が低下している．地上で159㎜Hgの吸入気酸素分圧は機内高度6,200ft，9,000ftでそれぞれ127㎜Hg，113㎜Hgに低下することが報告[5]されている．このような酸素分圧の低下に対し健常人は無意識のうちに呼吸回数を増加させ代償しているため自覚症状がでることはない．しかし呼吸，循環，中枢神経系などに異常のある場合にはそれぞれの病態を悪化させる危険性がある．慢性閉塞性肺疾患[6,7]，チアノーゼ性先天性心疾患例[8]における飛行中の低酸素血症の悪化が報告されている．われわれも筋ジストロフィー患者における飛行中の低酸素血症を報告[9]した．また実際慢性呼吸不全患者が機内で急に具合が悪化し緊急着陸を余儀なくされた例もあるという[4]．

このような患者が安全に航空機旅行を行うためには事前に病態の評価，また十分な対策を考えておく必要がある．Gongら[10]は地上での動脈血酸素分圧と高度から，またDillardら[7]は動脈血酸素分圧と1秒量から飛行中の動脈血酸素分圧予測式を報告しているが，適応疾患が限られており，筋ジストロフィーにそのまま応用できるわけではない．

航空機利用中の動脈血酸素分圧は少なくとも50㎜Hg以上に維持されることが望ましいととされている．おおまかにいうと地上での動脈血酸素分圧が70㎜Hgを切ると機内での酸素分圧が50㎜Hg以下になると予測される．酸素飽和度でいえば約93%が要注意ラインといえる．筋ジストロフィー，特に睡眠時のみ人工呼吸を実施中の場合には覚醒時酸素飽和度93%というのは決して珍しくない．今回のわれわれの経験で，飛行中の酸素飽和度低下が見られた4例中人工呼吸実施中の3例は地上での動脈血酸素分圧はいずれも83，83，91㎜Hgと，前述の70㎜Hgを上回っていたためか酸素飽和度最低値は90%をわずかに切る程度であった．その酸素分圧は60㎜Hg程度までの低下に留まったものと想像される．

しかし筋ジストロフィーの低酸素血症はほとんどが換気不全すなわち高炭酸ガス血症を伴うものである．酸素分圧のみで評価するのではなく当然

炭酸ガス分圧にも留意すべきである．炭酸ガス分圧が45㎜Hg以上の場合は長時間にわたる飛行は避けるべきとする報告[3]，50㎜Hg以上の場合は相対的禁忌との報告[4]もある．今回のわれわれの経験でも炭酸ガス分圧が50㎜Hg以上の3例はいずれもはっきりと飛行中酸素飽和度低下が認められた．筋ジストロフィーでは炭酸ガス分圧が50㎜Hg台で特に問題なく生活している例はめずらしくない．またこの程度では人工呼吸を実施しない場合も多い．したがってまったくフリーパスで航空機を利用することが考えられる．今回の検討では臨床的に問題になった症例はなかったが，国際線のように巡航高度が高く長時間の飛行となる場合には不測の事態が発生する危険性があることを主治医は十分認識すべきであろう．

航空機内では吸入酸素分圧低下以外にも様々な環境変化が病態に影響することが知られている[3,4]．機内圧低下のため腸管ガスは膨張し，横隔膜の動きに影響を与える可能性がある．また機内湿度の低下は喀痰の粘調度を増し排痰困難を招くことは容易に想像できる．筋ジストロフィーの場合心不全，不整脈の問題もあるため呼吸器系ほど直接の影響はないかもしれないが循環器系への影響も無視できないであろう．

当科では今回の検討の後少なくとも睡眠時人工呼吸を実施している患者あるいは炭酸ガス分圧が50㎜Hg以上の患者には航空機旅行の際何らかの対策を講じるよう指導している．対策としてはまずアンビューバッグによる呼吸補助を考えている．マウスピースを利用してのアンビューバッグ使用であれば介助者もそれ程無理をしなくても実施できる．国際線の場合は人工呼吸器の使用を考慮する．機内での人工呼吸器使用は事前の航空会社への連絡により可能であるが，呼吸器内臓のバッテリーはあくまで緊急用とすべきであろう．したがって外部バッテリーでの人工呼吸器使用を考慮しなくてはならない．その際には利用者が乾式バッテリーを準備する必要がある．用意するバッテリー数は当然飛行時間によるが，日本航空での例では成田ーロサンゼルス便で3個用意した例が最高とのことである．

かつては人工呼吸実施中の患者が病室を離れるといったことは想像もできなかった．ところがノーマライゼーションの概念の浸透，さらに近年の医療技術の進歩はかつての夢をまさに現実のものにした．しかしそこには思いもよらなかった落とし穴が数多く存在することも事実である．われわれはそのような落とし穴をでき得る限り事前に察知し対策を講じる努力を怠ってはならない．そのような努力があって初めて無謀ではない真のQOLの向上が望めるであろう．

なお，航空機内でのパルスオキシメータなどの医療器具の使用にあたっては事前に各航空会社への確認が必要である．またその使用許可の最終権限は機長にある．

〔文　献〕

1) 加藤啓一ら：呼吸不全患者の航空輸送の問題．呼と循　42：349，1994

2) 加藤啓一：呼吸不全患者の航空機搬送の要点．救急医学　20：225，1996

3) 内浦玉堂ら：航空環境と注意すべき病態．宇宙航空環境医学　33：21，1996

4) 安藤秀樹：慢性呼吸不全と航空機旅行．呼吸　16：726，1997

5) Cottrell JJ：Altitude exposures during aircraft flight Fling higher．Chest：93：81，1988

6) Schwartz JS et al：Airtravel hypoxemia with chronic obstructive pulmonary disease．Ann Intern Med：100：473，1984

7) Dillard TA et al：Hypoxemia during air travel in patients with chronic obstructive pulmonary disease．Ann Intern Med：111：362，1989

8) Harinck E et al：Air travel and adults with cyanotic congenital heart sisease．Circulation：93：272，1996

9) 多田羅勝義ら:呼吸不全を伴う筋ジストロフィー患者の航空機旅行中低酸素血症．医療　52：679，1998

10) Gong HJ et al：Hypoxia-altitude simulation test．Am Rev Respir Dis：130：980，1984

デュシェンヌ型筋ジストロフィー在宅患者の親指導

[1]国立療養所下志津病院
[2]国立精神・神経センター武蔵病院
関谷智子[1]　清水　潤[1]
*本吉慶史[1]　川井　充[2]

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，在宅，心理学的評価，親指導

〔要　約〕
在宅デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD)の32名の母親に効果的な親指導を目的にCMI-健康調査表と母親面接と子供のかかわりを心理学的に評価した．CMIでは情緒的障害の状況と内面の把握ができ，心理学的評価では治療に支障となりやすい3つのタイプが把握できた．母親の心理的状態や子供とのかかわりの理解，把握が，医療協力者としての親指導を行う上で役立った．DMD在宅患者の治療には，疾患の管理・指導の遂行・通院の継続・環境調整が必要である．これらを円滑に遂行するための親指導には母親の心理面での健康状態や，養育態度を理解した親への対応が重要である．

〔目　的〕
在宅DMDの効果的な親指導を目的として，母親の心理学的評価を行った．

〔方　法〕
在宅DMD患者の母親32名を対象に
1．CMI-健康調査表による情緒障害の判定を行った．

CMI-健康調査表は，「身体的自覚症」「精神的自覚症」からなる「自覚症プロフィール」と，憂うつや自殺傾向など「特殊な精神項目」から，心身両面にわたる自覚症と心理面での健康状態を把握するものである[1]．個々の自覚症状においては，訴え率が50%以上のものを異常と判定した．これらを総合して，Ⅰ．心理的正常，Ⅱ．準心理的正常，Ⅲ．準神経症，Ⅳ神経症の4領域に分類した．Ⅰ．Ⅱを心理的正常，Ⅲ．Ⅳを神経症と判断した．また，7例については複数回CMIを実施した．

2．母親面接と治療場面における子供とのかかわり方，問題処理の仕方を心理学的に評価した．

〔結　果〕
1．CMI-健康調査表
1）心理的正常19名，準正常7名の計26名（81%）が心理的正常域で，準神経症3名，神経症3名の計6名（19%）が神経症域であった（表1）．

表1　CMI-健康調査結果

	領　域	人　数	合　計
Ⅰ	心理的正常	19	26
Ⅱ	準心理的正常	7	
Ⅲ	準神経症	3	6
Ⅳ	神経症	3	

2）自覚症では心理的正常域にある26名では，訴え率が10%前後と少ない．神経症域の母親6名では，「身体的自覚症」では，筋肉骨格系（4名）・疲労度（5名）・疾病頻度（3名），「精神的自覚症」では，過敏（5名）・怒り（4名）が50% 以上で，身体的異常を訴える者が多くみられた．
3）「特定の精神項目」では，正常域・神経症域で易怒性が，おのおの5名計10名（31%）にみられた．神経症域では，自殺傾向が6名中4名にみられた（表2）．
4）複数回 CMIを実施した7名では，異なる運動

ステージで複回数CMIを実施したが高ステージとなっても領域の変動はみられなかった(表3).

表2　特殊な精神項目

特殊な精神項目	心理正常 又は準正常 (Ⅰ又はⅡ)	神経症 又は準神経症 (Ⅲ又はⅣ)
憂うつ	0	2
希望がない	1	1
自殺傾向	1	4
神経症の既往	1	2
精神病院入院既往	0	0
家族精神病既往	0	0
易怒性	5	5
強迫観念	0	1
理由のないおびえ	0	0

表3　CMI-健康調査　継続ケースの経過

	運動機能ステージ							
	Ⅰ	Ⅱ	Ⅲ	Ⅳ	Ⅴ	Ⅵ	Ⅶ	Ⅷ
ケース1	Ⅱ—Ⅱ							
ケース2	Ⅰ—Ⅰ—Ⅰ							
ケース3	Ⅰ—Ⅰ—Ⅰ							
ケース4		Ⅰ—Ⅰ						
ケース5			Ⅲ————		Ⅱ—Ⅲ			
ケース6	Ⅲ————		Ⅲ					
ケース7					Ⅰ—Ⅰ			

2．面接・治療場面での心理的評価では，母親を3つのタイプに分類することができ，どの母親にもいずれかの傾向を認めた．

1)「交通整理」の必要な母親

初診時からの疾患への不安が強く継続され，普通に生活できるのか，いつ歩けなくなるのかなど，漠然とした事柄を自分で想像し，不安や心配で混乱している．症状を正確に把握することや，機能障害に伴う自助具等治療的受け入れや，子供への介助対応の変更，学校や家庭で生じる問題処理が困難である．このタイプの母親には，混乱している部分がどこなのかを，よく把握し，母親のニーズに合わせた実施しやすい具体的な課題の提供と指示的な対応による「交通整理」を行った．

2) 子供との関係に距離が必要な母親

過保護な養育態度や身体的介助が多いため子供との関係に距離感がなくなり，親が服従的で，子供は身体的訴えが多く，治療に抵抗を示しやすい．このような親子関係では，親を介した治療・指導が導入しにくい．このタイプの母親には，親の役割と権限の在り方をよく理解してもらい，子供との距離の持ち方，対応の仕方，制限の与え方の指導を行った．

3) 子供の発達が理解出来ない母親

疾患への関心は高いが，子供の発達的変化への関心が乏しく，年齢に応じた対応や発達課題の提供が少ない．子供は社会生活の経験に乏しく，自主性や社会性が育ちにくく，自分に自信が持てない．このように自己表現，自己選択する経験が乏しい子供は治療上，自分の疾患を理解・管理することが難しい．このタイプの母親には年齢に伴う発達的関心を促し，具体的な発達課題を提供した．

以上これらの3つのタイプは，この傾向が強くなるに従って治療・親子関係に支障となりやすく，1)，3) のタイプの母親は，治療の枠組や発達課題を明確にし，指導内容を具体的に提示することで方向づけができ，治療への理解・協力が深まったが，2) のタイプの母親は治療介入・指導が困難で，CMI-健康調査表における神経症領域の母親が多くみられ，慎重な対応が必要であった．

〔考　察〕

CMI-健康調査表では32名のうち6名が神経症領域に分類され，4名には自殺傾向も認められた．これは，介護における身体的疲労のみならず，DMDが死を意識させる疾患であり，また機能障害が進行を伴うため，介助・養育の中心的存在である母親に大きなストレスがかかるためと思われる．心理的評価では，治療・養育の支障となる3つのタイプに分類することが出来た．疾患の存在により，適切な親の役割やかかわりを果たすことが困難な状況にあることが把握できた．効果的な親指導のためには，親の立場にたち，親の心理的状態をよく理解しながら疾患や発達の指導を行うことが重要である．

〔文　献〕

1) 深町　建ら：コーネル・メディカル・インデックス　三京書房，京都，1972

筋ジスデイケア患児(者)の病棟との10年間の関わりについて

国立療養所長良病院
水野 真由美　坂口 えみ子
高橋 妙子　長谷川 守
高橋 てる子　岩越 康真
山田 重昭　＊二村 敦朗

〔キーワード〕
デイケア，短期入院，緊急入院，在宅ケア，在宅人工呼吸器療法

〔要　約〕
筋ジス病棟に短期入院した在宅患児（者）の年度別入院件数と入院目的などを10年間に渡り調査した．その結果，短期入院総件数は29件，短期入院者総数は14名であった．そのうちデイケアを利用した在宅患児（者）は10名おり，7割強であった．これは，病棟の設備を積極的に利用することによって，デイケア利用者の短期入院を容易にしたと考えられる．

〔目　的〕
当院では，筋ジスデイケア開始以来，デイケア患児（者）を中心に短期入院が実施され，近年それが増加傾向にある．デイケアは昭和63年4月に独立した形態で本格的に実施してきた．デイケアでは，施設機能と家庭機能の両者の利点を組合せるためにデイケア棟だけでなく，病棟の設備（作業棟，トイレ，食堂など）を積極的に利用してきた．

デイケア患児と病棟との関わりについて，10年間の推移を振り返って，今後の課題を検討する．

〔方　法〕
1．病棟に短期入院した在宅患者の年度別件数を調査し，そのうちのデイケア患児（者）の割合を検討する．
2．短期入院の目的を調べる．
3．その目的を年度別に調べる．

〔結　果〕
1．年度別短期入院件数について
短期入院総件数は29件，短期入院者総数は14名であった．14名のうち，デイケアを利用した在宅患児（者）は10名おり，7割強がデイケア利用者であった．年度別にみると，昭和62・63年は0件，平成元年から年平均2件程度で始まり，平成6年は7件と急増した．その後一時的に減少したものの，増加傾向にあり，平成10年は5件であった（図1）．

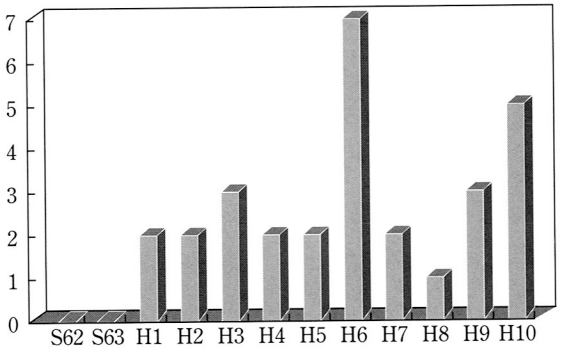


図1　年度別短期入院件数

2．入院目的について（図2）
1）呼吸器系によるもの—13件　総件数の約45%をしめる．
2）介護者の支援によるもの—6件．
3）循環器系によるもの—5件．
4）消化器系によるもの—4件．
5）その他—1件．

3．年度別入院目的について（図3）
1）呼吸器系によるものでは，全体として13件あり，肺炎・排痰困難による緊急入院などを中心として，毎年1～2件であった．

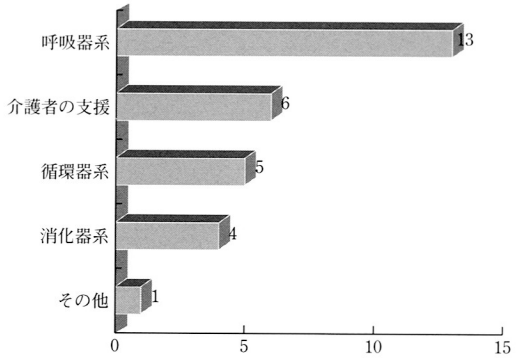


図2　入院目的について

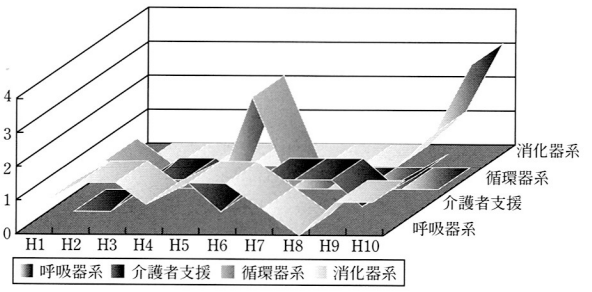


図3　年度別入院目的

又，在宅人工呼吸療法を実施したのは5名で，すべてCRを導入した．

2）介護者の支援によるものでは，介護者の体調不振，家庭の事情という理由で入院期間は約3か月，ほぼ毎年1件であった．

3）循環器系によるものでは，1名の患者が検査入院や体調不振により入退院を繰り返し平成元年に1件，平成6年に4件であった．

4）消化器系によるものでは，1名の患者が胃拡張のため，入退院を繰り返し，平成9年は1件，平成10年は3件であった．

〔考　察〕

当院のデイケアは，主に児童指導員・PT・OT・保母が関わってきた．直接病棟職員が関わることはなかったが，活動場所がデイケア棟だけでなく，病棟及び作業療法棟（病棟とつながっている），トイレ，食堂などであるため，時々デイケア患児を見かけることが出来る．そのため病状進行度や機能レベルを病棟職員が把握しやすい．

デイケア患児が入院患者と共に病棟行事・病院行事・筋ジス協会主催の行事などへ参加したり，両者が隣接している養護学校学籍児同士であることから，デイケア患児と入院患者が日常的に顔を合わせることが出来[1]，お互いに顔見知りになりやすい環境にある．そのことがデイケア患児やその親に安心感を与え，短期入院を容易にしたと考える．

入院患者と同様，デイケア患児も機能低下が徐々に進んでいる．短期入院件数によると，平成6，10年は共に1名の患者が入退院を繰り返したため件数が多くなったが，共にその年に死亡している．機能低下がみられればみられるほど，緊急入院や短期入院の増加が予想される．又，介護者の高齢化や患児の症状の複雑化も考えられ，介護者支援に対しての増加もありえると思われる．以上のことが，短期入院者総数の7割強がデイケア患児である理由であり，今後もデイケアと病棟との連携がさらに重要になると考えられる．

デイケア開始以来，今までに5名の長期入院患児（者）が措置解除して退院した．これは，デイケアという在宅療養を支援する取り組みの影響によるものと考えられる．

〔文　献〕

1）国枝篤朗ら：筋ジストロフィー·デイケアの現状－入院児との交流－．平成3年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1992，p 203

在宅患児を対象とした『体験入院』の取り組み（第３報）
－筋ジス患児の系統的ケアへの考察－

国立療養所宇多野病院
松本浩幸　＊小西哲郎
光吉　出　岡田文和
山崎カヅヨ　門間美晴
渡辺和代　廣瀬千枝

〔キーワード〕
在宅患児，系統的ケア，体験入院，退院，療養形態の多様化

〔要　約〕
当院では昭和63年7月から在宅で生活する幼児，小学生，中学生，高校生（以下患児とす）を対象として，春休み，夏休み各1回2泊3日にて『体験入院』，冬休みには日帰りにて『訓練実習とクリスマス会』を実施し現在も継続中であり，これらの取り組みの内容や経過，参加者の参加目的や動機などの分析については第1報，第2報に報告した通りである．

〔目　的〕
今年度は，『在宅患児を対象とした「体験入院」の取り組み』第3報とし，在宅患児の療養形態の動向について調査し，在宅療養，入院療養の系統的なケアについて考察する．

〔方　法〕
昭和63年7月から平成10年7月までの期間，在宅患児として登録された149名を対象として，
1.『体験入院』，『訓練実習とクリスマス会』への参加状況についての調査．
2. 在宅患児への取り組み以外で，当院に入院した期間，時期についての調査．

〔結　果〕
1. 在宅患児への取り組み参加状況（表1）は，『体験入院』への参加者は，414名（うち入院患児355名），『訓練実習とクリスマス会』への参加者は194名，患児実数としては90名が在宅患児への取り組みに参加した．90名の病型，病名別内訳は，DMD46名51.1%，CMDが24名26.7%，BMD２名2.2%などとなっていた（図1）．

表1　在宅患児への取り組み　参加状況

『体験入院』

開催日	参加者数	入院患者数	参加対象者
昭和63年　夏	15	15	幼児 小学生 中学生 高校生 (入院のみ)
平成元年　春	20	20	
元年　夏	26	26	
2年　春	22	22	
2年　夏	26	26	
3年　春	28	28	
3年　夏	29	29	
4年　春	24	16	幼児 小学生 (部分参加も可能)
4年　夏	25	14	
5年　春	20	15	
5年　夏	23	14	
6年　春	17	9	
6年　夏	20	16	幼児 小学生 中学生 (部分参加も可能)
7年　春	18	14	
7年　夏	14	14	
8年　春	12	9	
8年　夏	14	12	
9年　春	15	13	
9年　夏	18	16	
10年　春	12	12	
10年　夏	16	15	
合　計	414	355	

『訓練実習クリスマス会』

開催日	参加者数
昭和63年	20
平成元年　冬	27
2年　冬	20
3年　冬	29
4年　冬	22
5年　冬	22
6年　冬	16
7年　冬	15
8年　冬	16
9年　冬	7
合　計	194

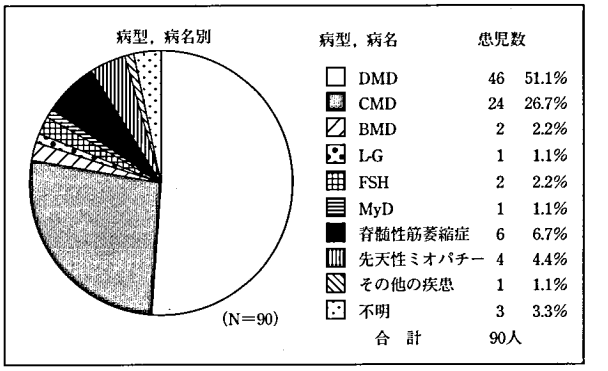


図1　在宅患児への取り組み，参加者病型，病名別内訳

『体験入院』及び『訓練実習とクリスマス会』への初参加時の年齢別人数については（図2），7歳10名，8歳12名，9歳13名であり7,8,9歳の合計は35名で全体の38.8%を占めていた．また，初参加時年齢の平均は8.46歳となっていた．この時期は病状的に日常生活での介助が必要となり始める時期でもあり，また，年齢的に集団の中での生活が可能となる時期であるためかとも推測される．

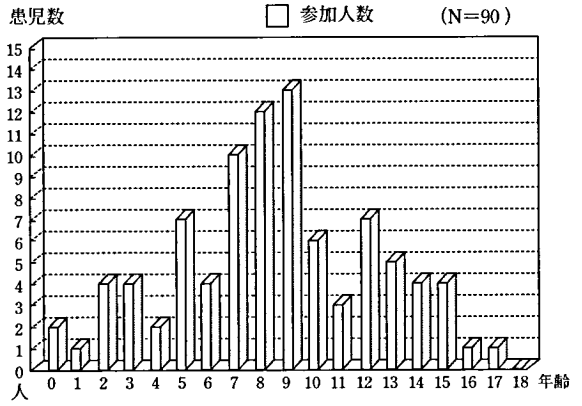


図2　在宅患児への取り組み，初参加時年齢

次に，『体験入院』に参加した患児78名の在宅患児への取り組み初参加時年齢と初入院時年齢の比較（図3）では，0～5歳迄は，入院が少なく2～3歳の2名及び3～4歳の4名のうち1名の患児については，母子にての入院である．初参加時年齢と初入院時年齢の平均年齢の比較では初参加時年齢8.62歳，初入院時年齢9.5歳となっており，初入院時年齢の傾向としては，初参加が初入院のケースもあるが，『体験入院』の機能訓練プログラムへの部分的な参加や，入院を伴わない『訓練実習とクリスマス会』からの参加をきっかけとして『体験入院』の全日程に参加していく傾向にあった．特に年少児にはその傾向が強かった．また，参加回数については，初参加年齢が低い者ほど参加回数も多くなる傾向にあったが，在宅患児への取り組みの参加対象年齢との関係や当院へ長期入院する患児の場合にはどの時期に長期入院に移行するかにより回数に違いがあった．

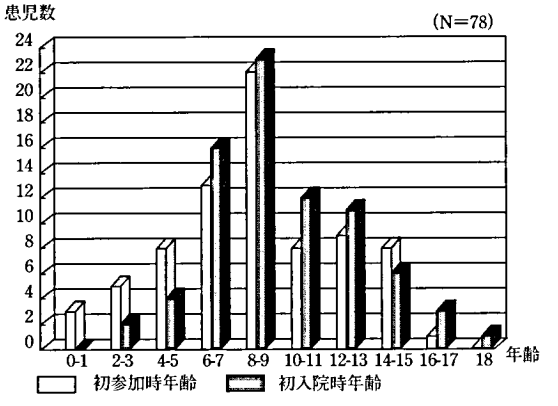


図3　「体験入院」入院患児，初参加時年齢，初入院時年齢比較

2．在宅患児への取り組み以外での当院への入院については，取り組みに参加した90名のうち36名が長期入院へ移行した．平成10年9月時点で，当院へ長期入院している患児は21名，長期入院後退院した者は12名（うち1名は再入院）となっている．また，3か月程度の短期入院6名，1～2週間の入院4名，1週間までの入院7名となっていた．取り組みには不参加ではあったが，長期入院6名，呼吸管理のための入院をした者2名や在宅療養を続けながら高校卒業後の検査入院や病状の進行により呼吸管理が必要となり入院，その後退院するケースなど，在宅，入院療養の多様化，混在化の傾向があった（図4）．

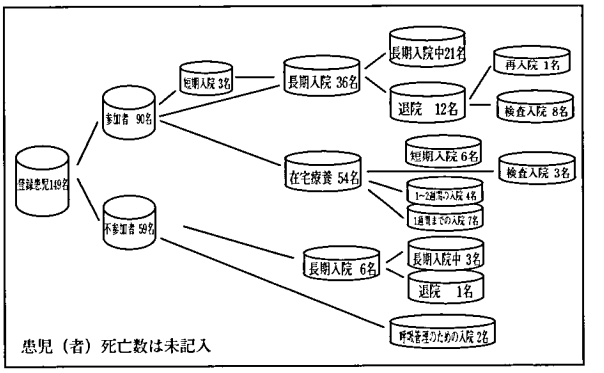


図4　在宅患児の療養状況

〔考　察〕

在宅患児への取り組み経過の中，当院での療養形態の変化や現在の入院患者の構成を図式化すると図5の通りである．

以前は，在宅療養もしくはAの長期入院という療養のパターンであったが，次第に養護学校高等部卒業後は退院を視野に入れたBの長期入院に，現在では，『体験入院』，『訓練実習とクリスマス会』への参加や短期間の入院により在宅生活の中

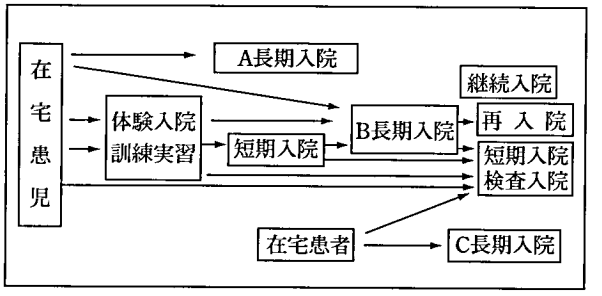


図5　筋ジス患児（者）の療養形態

で入院を経験しながらBの長期入院へ移行し養護学校高等部卒業後は退院し在宅療養，検査入院などで病院を利用する患者も増加してきている．

現在，養護学校に通う24名中21名が在宅患児への取り組み参加者であり，高等部卒業後は当院を退院し再び在宅での生活を希望している状況である．また，当院への長期入院を必要とせず，在宅療養を続けている患児もおり，個々の患児の療養スタイルに合わせた様々なケアが求められている状況である．

呼吸管理を必要とする患者の増加や中高年の患者の増加などにより筋ジストロフィー病棟の機能も複雑化してきているが，筋ジス患児（者）の個々の療養ニーズを網羅した系統的ケアへの取り組みが今後も必要であろう．

在宅患者通所施設の健康管理に関する実態調査

国立療養所宇多野病院
南　令子　島田美紀
永田奈津子　小林朱美
河合常美　渡辺和代
光吉　出　白坂幸雄
小山洋子　*小西哲郎

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，作業所，アンケート調査，在宅ケア

〔要　約〕
退院後，就労していく患者が健やかな社会生活を送るために，健康管理に関するアンケート調査を行ったところ，作業所側も通所者の情報を求めていることが明らかとなり，そのためには医療者側からのアプローチが重要であることがわかった．

〔目　的〕
近年，ノーマライゼーション思考がたかまりつつある中，昨年，筋ジストロフィー研究第4班の調査研究の中でも「社会に出たい」「自宅で仕事をみつけたい」という調査結果が報告されている．当病棟でも患者は養護学校を卒業後，多くは退院し社会への第一歩として作業所への就労を選択するケースが多い．これまでも昭和61年以降，43人が退院し，29人が作業施設で活躍している．これまで患者・家族に対しては退院指導を行っているが，作業所との連携は全くとれていない．また作業所側からの情報提供の依頼もない現状である．今後，ますますノーマライゼーションが広がっていくと思われ，地域や作業施設と連携をとる必要がある．患者が自立する懸け橋となれるよう今回，作業所への健康管理に関する実態調査を行ったので報告する．

〔方　法〕
研究期間 平成10年5月26日～10月31日
京都府下の全作業所80施設，及び他府県を含めた当院在宅患者通所施設20施設，計100施設を対象に質問紙での郵送によるアンケート調査を行った．

〔結　果〕
回収率は京都府下の全作業所49%，当院在宅患者通所施設17%の計66%であった．入所時，診断書提出をしている作業所は51.5%，医師検診を行っている作業所は7.6%であった．入所後，定期的診断書を提出している作業所は4.5%，定期的医師検診を行っている作業所は54.6%であった．検診の頻度としては1か月毎7.6%，6か月毎21.2%，12か月毎25.8%であった．医療従事者のいない作業所は69.7%と非常に多かったが，いる作業所の中では医師が多かった．また急変時，最寄りの病院を定めている作業所は56.1%であったが，家族との取り決めがある作業所は24.2%しかなかった．筋ジストロフィーを知っている作業所は92.4%と多かったが受け入れられると答えたのは34.8%と低く，その理由としては職員の人数不足，施設の設備上の問題だった．現在は66施設中，12施設が1人，7施設が2人，2施設が3人の計21施設に筋ジストロフィー患者が通所している．それらの施設からも「症状の進行や機能低下について」「いつまで現状を維持できるか常に不安に思っている」など，症状の進行，施設の設備上の問題に対する不安があげられた．今後，筋ジストロフィーの通所者を受け入れるにあたって知りたい情報は介護面が最も多く43施設であった．次いで起こり得る危

険と注意点37施設，障害の程度35施設であった．

〔考　察〕

回収率から7割近くの作業所より情報が得られ現状を知ることができた．またこの調査を行ったことで今まで全く連携が取れていなかった作業所との情報交換の第一歩となったことは意義深いことであった．アンケート結果より入所時，半数の作業所において診断書の提出がされているものの，実際，医師による検診はほとんど行われておらず，入所時の情報としては少ないのではないかと思われる．また入所後は半数以上が医師による検診は行っているものの診断書の提出は少なく入所時との比較がしにくい状態である．これは，入所時の健康状態をとらえにくく，潜在する問題を把握しにくいのではないかと考える．情報が少ないと通所者の理解に時間を要し，介護する側・される側両者に不安を与える要因となっているのではないかと思われる．検診の頻度は多いとは言えないが，嘱託医が常駐していたり，最寄りの病院を定めているということは，急変時の態勢がとれており，早期対応につながるのではないかと考える．その反面，家族との取り決めは少なく家族と作業所側との対応について統一が十分にとれていないように思われる．危険を予測し状態の変化を早期発見・判断するためには，通所者の状態を最も把握している家族からの情報提供は，最も重要であると考える．どの程度把握できているか不明確であるが筋ジストロフィーを知っている作業所はかなり多かった．しかし筋ジストロフィーの通所者を受け入れている作業所でも多くて3人までしか受け入れていないことからも，実際，介護が必要なため作業所の職員不足や施設の設備上，受け入れが困難なことがわかった．また，作業所からの不安については病気の進行状態や機能低下についてが一番多く病院から作業所への情報提供が必要ではないかと考える．より明確な情報を提供するためには，通所者の定期的受診を通所者自身に働きかけていく必要があるのではないかと考える．そうすれば作業所側にも安心感を与えることができ，通所者個々にあった在宅療養が送れるのではないだろうか．以上のことより，退院していく患者が社会に出てスムーズに適応できるよう家族及び患者をとりまく全ての人に対して情報提供が必要であることがわかった．早期から将来に向けてどんな生き方をしたいか，例えば，住む場所・環境，誰と住むか，生活費をどうするか，何をしたいか，介助をどこから得るか，健康管理をどうするか，の情報を得た上で指導内容を考えて行く必要がある．そうした上で作業所とのコミュニケーション手段の一つとして退院時サマリーを提供することなどは有効ではないかと考える．また社会人として患者自身が健康管理に関心をもち必要な機関へ働きかけようとする意識は自立心をさらに高めていくと考える．今後ノーマライゼーションの発展と共に患者の社会参加への意欲を尊重するために人的・物的環境の向上を望む．

在宅介護者の疲労に関する実態調査

国立療養所宇多野病院
江口由子　堀内香住
近藤大作　木村安希
新谷千絵　玉井葉子
三谷美紀　廣瀬千枝
小山洋子　光吉出
*小西哲郎

〔キーワード〕
在宅ケア，家族，筋ジストロフィー，アンケート調査

〔目　的〕

私達は在宅患者に対して，急変時の不安や介護負担の軽減を図るため，福祉サービスの活用を働きかけてきた．しかし，必要性を感じて利用を進めても，「他人に家に入られるので気を使う．」「まだ家族でやっていける．」などの理由で，導入に至らない事例もあった．これは，福祉サービスを必要としているのに，疲労の限界まで無理をしているのではないかと思われた．そこで，在宅家族の介護疲労と福祉サービスの利用との関連を調査したので報告する．

〔対　象〕

平成7～9年に当病棟に短期入院した在宅患者(stage6,7）の介護者27名

〔方　法〕

1．蓄積的疲労徴候インデックス（以下CFSIという）を用いてアンケートを作成し，無記名による郵送調査を実施した．

2．アンケートの結果を，CFSIの身体的疲労の3特性，精神的疲労の5特性別に平均訴え率（以下訴え率と略す）を算出した．

3．属性をサービスの利用，呼吸器使用，介護者の年齢に分類し，疲労度を比較検討した．回収率81%（22名）．

〔結果と考察〕

1．サービスの利用の有無で疲労の訴え率を比較すると，利用者の身体的疲労は39%で7%高く，精神的疲労は27%で4%低い値がみられた．これを特性別でみると，利用者の慢性疲労が高く，不安感に低い値がみられた．これは，サービスを利用していても疲労が蓄積しており，更にサービス内容の充実を図る必要があると考える．又，サービス利用者の不安感が低かったのは，介護に対する悩みや技術的な相談ができ，専門的な助言を得ているのではないかと考える（図1）．

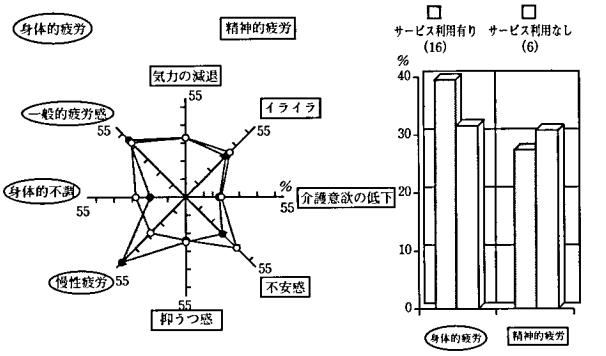


図1　サービス利用の有無と疲労の訴え率

2．サービス利用者のうち，作業所を含むサービスを利用しているものが，身体的疲労・精神的疲労ともに訴え率が低く，特にイライラ7%，抑鬱感11%と，他と比べ17～34%の差がみられた．これは作業所に行っている間，患者の介護から解放され，精神的にゆとりをもつことができると考える．更に，他のサービスとを組み合わせることで，身体的疲労も軽減されたと考える．

精神的疲労の訴え率が高かった作業所のみのグループは，特に気力の減退と介護意欲の低下に高い値がみられた．これは，患者の個別性や，介護者の介護に対する思い，作業所の利用時間の違いによるものと考えられる．

一方，作業所以外のグループは身体的疲労に高い値がみられた．サービスの内容をみると，訪問リハビリ1名，ヘルパー1名，往診1名と，これらに訪問看護・入浴サービスを組み合わせて利用している者1名だった．これらのグループに対して，実際に介護に関わる時間を軽減するためのサービスの組み合わせを検討する必要がある（図2）．

3．呼吸器使用者の身体的疲労は41%で，全員がサービスを利用しているが，昼夜を問わず気の抜けない介護のためと考える．

精神的疲労については，呼吸器使用者の方が低く，これは作業所だけでなく，訪問看護，入浴サービス，ヘルパーなど，サービスを組み合わせて利用している人が多く，専門分野との関わりを通して精神的疲労が軽減したと考える（図3）．

4．介護者の年齢とサービスの利用の有無で比較すると，30～49歳では，サービスを利用しないグループの身体的疲労は50%，精神的疲労は49%で，8特性別でみても全て利用しないグループの

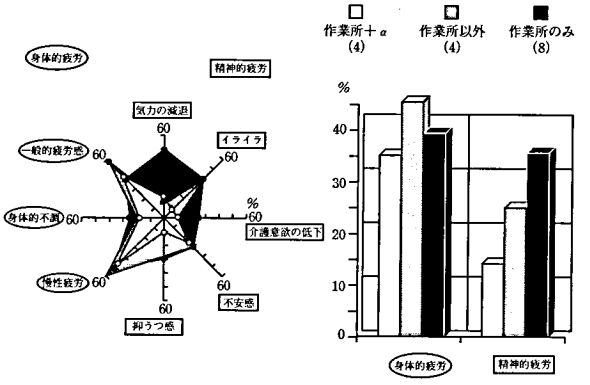


図2　サービス利用範囲と疲労の訴え率

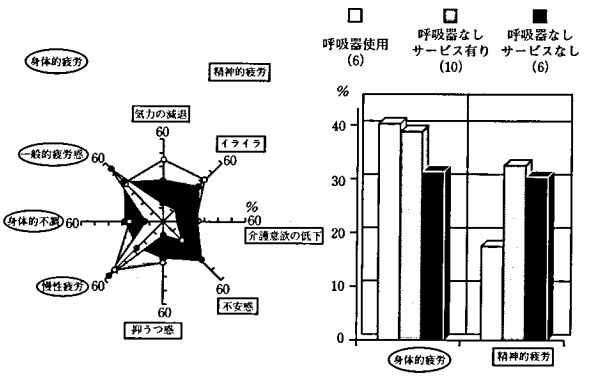


図3　人工呼吸器利用の有無と疲労の訴え率

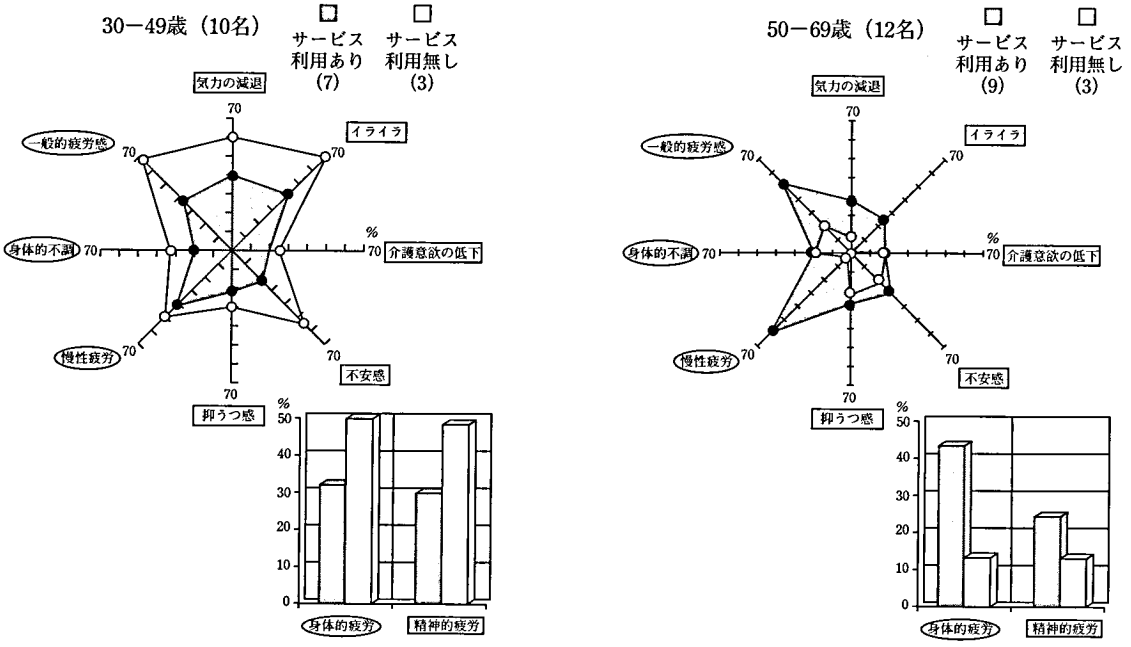


図4　サービス利用の有無と疲労の訴え率：介助者の年齢による変化

方が高い値がみられた．この年代は学童期の患者をもつ介護者で，病状の進行とともに活動量も減少し，体重が増加傾向にある患者の介護負担が大きくなるためと考える．

50～69歳では，サービスを利用していないグループの方が8特性全て低く，この3名は，脊髄性筋萎縮症2名と遠位性ミオパチー1名であり，疾患の進行が緩徐で，残存機能も維持されており，患者に仕事や趣味など生活が充実しているためではないかと考える（図4）．

〔結　論〕

1．呼吸器使用者の疲労度は非使用者と比較して身体的疲労に大差なく，精神的疲労は専門分野との関わりを通して軽減している．

2．30～49歳の疲労の訴え率が高かったことから，サービスを導入する際は年齢にとらわれず，介護者のライフサイクルも考慮し，状況に適したサービスを組み合わせる必要がある．

3．短期入院の場合などに介護疲労度の調査を行い，適切なサービスの導入を働きかける必要がある．

〔文　献〕

1)　越河六郎ら：労働負担の主観的評価法に関する研究(1)．労働科学　68：489，1992

2)　越河六郎ら：労働負担の主観的評価法に関する研究(3)．労働科学　69：79，1993

在宅患者の生活行動調査

国立療養所松江病院
吉岡恭一　直江みゆき
奥田恵子　鈴木一男
河原仁志　＊下山良二

〔キーワード〕
在宅患者，生活行動，アンケート調査，QOL

〔要　約〕
本研究では，在宅患者の生活実態を明らかにするため，アンケート調査を試みた．在宅患者の生活行動は，自由行動の時間が多いが余暇生活の満足感を必ずしも満たしておらず，余暇時間は家庭内で過ごすことが多い傾向がみられた．行動範囲については，運転免許と自家用車の所有が大きく影響を与え，また職業の有無によって外出の質と量に違いがみられた．

在宅患者にとってのボランティアはまだ一般的ではなく，今後積極的な導入が必要である．また，外出を障害する要因の詳細な分析を踏まえた設備の改良や，既存の施設を利用するための「ソフト」の充実が急務であると考えられた．

〔目　的〕
在宅患者の生活支援には，患者の生活行動全般について把握する必要がある．しかし，生活の実態を調査した基礎的な資料は必ずしも豊富ではない．そこで我々は，在宅支援の基礎資料とするため，在宅患者の生活についてアンケート調査を実施したので報告する．

〔方　法〕
調査は，島根県内及び当院に精査入院の経歴を持つ在宅患者を対象に，アンケート方式で行った．アンケートの期間は平成10年8月1日～8月21日までの任意の連続1週間．内容は，生活行動時間，余暇の過ごし方と満足度，外出の方法及び介助者・行動範囲など，17項目について回答を求めた．

〔結　果〕
アンケートは，男性16名，女性10名の，計26名から回答を得た．患者の平均年齢は38.3±18.6歳，移動手段別の構成は歩行7名，手動車椅子14名(自力10名，介助4名)，電動車椅子5名であり，およそ半数が何らかの職業に従事していた．

1. 生活行動時間

睡眠，入浴，食事などの必需行動が約10.5時間，仕事・家事などの拘束行動が約4.1時間，趣味，娯楽，休養などの自由行動が約9.7時間であった（週全体：1日平均）．

2. 余暇時間

1) 余暇の過ごし方

ほぼ全員が「テレビ・ラジオなど」と答え続いて「のんびり」,「家族とのだんらん」「ショッピング」などであった．

2) 余暇時間の満足度

「自分のレジャー・余暇時間に満足していますか？」という問に対しては，「満足している」と「満足していない」がそれぞれ1/3の同数であり，残り1/3は「どちらともいえない」「わからない」であった．

3. 外出について

1) 外出方法

約半数が自家用車であり，その他タクシー，車椅子などであった．

2) 主な介助者

半数近くが「家族」，続いて「介助者なし」,「ボランティア」は10%程度であった(図1)．

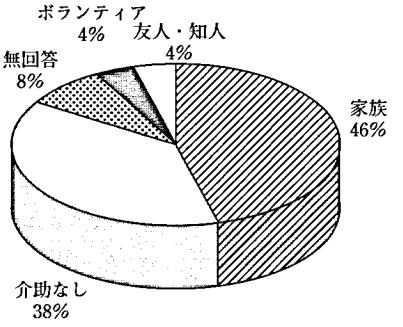


図1　外出時の主な介助者（平日）

3) 外出にあたっての工夫している点など

外出にあたっての工夫している点，困っている点を自由記述で尋ねたところ，「水分を控えめにしている」「雨雪時の乗車が困難」「ボランティアの確保に困っている」「身障駐車場が整備されている所が少ない」「介助者の高齢が不安」などの記述がみられた．

〔考　察〕

在宅患者の必需行動の時間は，一般の統計[1]と比較してもほぼ変わりなかったが，拘束行動は少なく，自由行動が多い傾向がみられた（図2）．また，自由行動の時間の長さと満足感は必ずしも一致せず，一般の人より「長い自由時間」に対する満足度は低いものであった[2]．しかし，ある程度生活が自立していると思われる「歩行可能」な在宅患者をみると57%が余暇生活に満足し，不満に感じている人の29%を大きく上回っていた(図3)．不満の直接的な原因については調査できなかったが，一般的な「自由行動」の内容や概念が，「拘束されない自由な行動」であるのに対し，日常生活動作のほとんどを介助に依存している在宅患者にとっては，「待たされている」「退屈な行動」になる場合もあることが，不満の一つの要因ではないかと推測される．余暇時間の使い方については，「テレビ・ラジオなど」が一般78%に対し在宅患者96%で，家庭内での活動が中心であったが，身体的社会的なものに起因する外出困難によるものか，活動性や指向によるものかは特定することはできなかった．行動範囲について運転免許の有無で移動距離を比較すると，運転免許がある人は無い人の約4倍程度の距離を移動し圧倒的に行動範囲が広い傾向がみられた(図4)．外出時間については，平日が6.1時間(移動距離13.5Km)で，休日3.3時間(同9.8Km)を上回った．休日と平日の外出時間について職業の有無で比較すると，職業をもたない人がほとんど変わらないのに比べ，職業をもっている人は，休日が平日の約6分の1に減っていた(図5)．つまり，職業をもっている人の外出時間

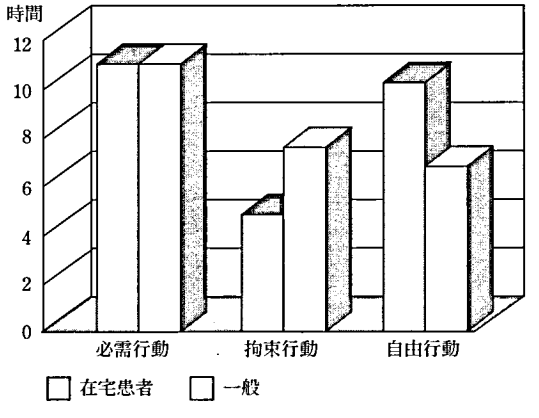


図2　生活行動時間（一般との比較）

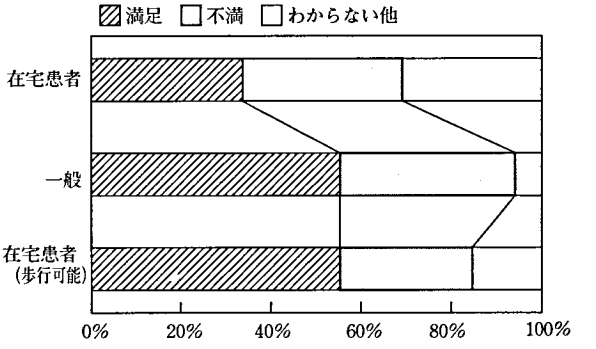


図3　Q「余暇生活に満足していますか？」(一般との比較)

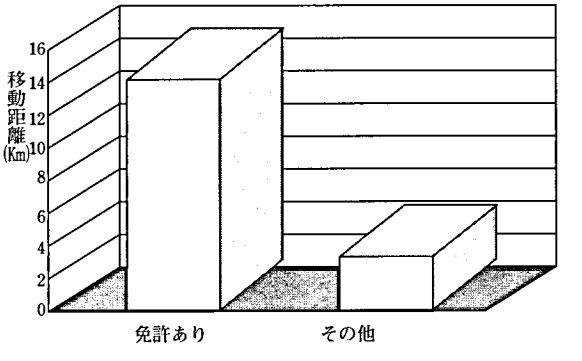


図4　運転免許の有無による移動距離の比較（週全体.1日平均）

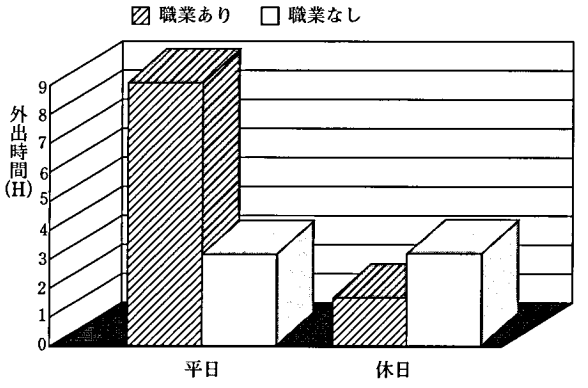


図5　職業の有無による外出時間の比較（平日：休日）

は多くが仕事のためで，休日はほとんどの時間を家で過ごしている様子がうかがえた．原因については，介護力などの環境的要因なのか体力などの身体的要因，または活動性などによるものなのかは特定できなかった．また，外出にあたり患者が「水分を控えめにしている」という記述があったことについては，血液濃縮などによる医学的問題を生じることが考えられ，より詳しい調査が必要と考えられる．外出の介助者については家族が中心であり，「家族の高齢」を危惧する在宅患者にとって，ボランティアなどの導入は今後積極的に検討すべき課題の一つであると思われる．

〔文　献〕

1）総務庁統計局編：日本の統計1998．大蔵省印刷局・日本統計協会，1998，p318

2）食品流通情報センター編：余暇・レジャー総合統計年報'97→'98．1997，p309

ボランティア・心理

ボランティア導入によるQOLの向上
―児童指導員共同研究―

[1] 国立療養所長良病院　[2] 国立療養所岩木病院
[3] 国立療養所下志津病院　[4] 国立療養所新潟病院
[5] 国立療養所箱根病院　[6] 国立療養所鈴鹿病院
[7] 国立療養所宇多野病院　[8] 国立療養所青野原病院
[9] 国立療養所松江病院　[10] 国立療養所南九州病院

長谷川　守[1]　菊池紀彦[2]
輿石裕次[3]　鈴木　孝[4]
亀井俊治[5]　愛田弘美[6]
松本浩幸[7]　富岡由之[8]
吉岡恭一[9]　今村葉子[10]
＊五十嵐勝朗[2]

〔キーワード〕
ボランティア，QOL

〔要　約〕
全国の筋ジストロフィー病棟の中から，ボランティア導入の実践を紹介してもらい，患者のQOLがどのように向上したかを検討した．

〔目　的〕
平成10年度までに小冊子「ボランティア導入によるQOLの向上（実践編）」を作成する．

〔方　法〕
小冊子の全体的構成は，次のようにする．

1. 筋ジストロフィーにおけるQOLとは，
   1) 上田氏の理論の応用
   2) 実践的な面からの分析
2. ボランティア受け入れによるQOLの向上
   1) 生活空間の拡大
   2) 専門的な技術援助によるQOLの向上
   3) 患者の身の回りの世話
   4) 院内行事の充実
3. 患者自身のボランティア活動によるQOLの向上
4. 人工呼吸器装着患者へのボランティア活動
5. 患者の対人関係の拡大や改善
6. 在宅患者へのボランティア活動
7. ボランティア導入における課題（注意点）
   1) 親や職員との関わり
   2) 職員によるボランティア的活動
   3) 措置入院との関わり

〔結　果〕
今回は，昨年発表[1]していない部分を中心に報告した．

1. 筋ジストロフィーにおけるQOLとは，（上田氏の理論を応用して）
   1) 客観的QOL
   (1)生物レベル（生命の質）：健康度，人工呼吸器による延命，身体的苦痛の除去
   人工呼吸器による延命は，一般的にはQOLと矛盾すると考えられているが，筋ジストロフィー特にD型では二十歳までの命と言われQOLを論じる以前に死の恐怖にさらされていたと言える．人工呼吸器による延命によって，生活の質や人生の質を吟味できる基盤ができたと考えられる．
   (2)生活レベル(生活の質）：衣（私服），食（外食など），住（プライバシー）
   (3)社会レベル(人生の質）：就業，趣味，結婚（恋愛），自己選択
   2) 主観的QOL
   障害の受容には，精神的成熟が必要であり，時間がかかり，精神的支えになる人や障害に対する考え方が重要になる．
2. 措置(委託)入院との関係について
   措置に基づく入院サービスの内容は，児童福祉

施設最低基準により「健康で文化的な最低限度の生活」を保障するという「公的責任」を果たす目的から定められ，「措置費」は，その最低基準を維持するに足りる費用として措置権者から施設に対して支弁されることになっている．

したがって，最低基準を超えて，生活の質(QOL)を向上させるために，ボランティアを受け入れていくことは一つの有効な手段と言える．

最低基準(第２条)は，「明るくて衛生的な施設環境下において...」と抽象的な表現であり，それぞれの時代における社会的・経済的状況に応じた国民生活を基に「健康で文化的な最低限度の生活」を保障する水準と考えられる．

3. 筋ジス病棟での措置入院とボランティア活動

筋ジス入院患者では，病院外での活動を含む多様な活動や専門性の高い活動の希望がある．これらの活動は，措置入院で保障されるべき「最低基準」を超える活動と考えられる．

したがって，これらの活動を援助する方策として，ボランティアを受け入れていくことは患者のQOLを高めていく上で重要であるばかりでなく，措置入院と矛盾するものではないと考えられる．

具体的には，個別性の高い活動・院外活動・専門性の高い活動などはボランティア活動に適しているが，日常生活の基本的な活動は「最低基準」の中に含まれ，ボランティア活動には馴染まないと言える．

4. 職員によるボランティア的活動

〈基本的考え方〉

ボランティアの本質は，自発性であり，他から強制されてやるものではないし，やってはいけないと禁止されることでもない．

同じ職員でも，やれる時もあればやれない時もある．

これらのことを患者だけでなく，職員の間でも十分理解することが必要である．

現状では，人工呼吸器装着患者（M病院，S病院，K病院）やボランティアに慣れていない患者（N病院）の外出を援助している．

将来的には，親・家族，医療有資格者のボランティアへ橋渡ししていくことが，患者の対人関係の拡大につながる．

5. 人工呼吸器装着患者へのボランティア活動

1）職員のボランティア的活動（特に看護婦）による外出援助

D型で介護が難しい患者の外出を援助（K病院）

2）親・家族とボランティアの協力による外出・外泊や旅行

医療行為は，親・家族（職員の指導を受けた）が行い，その他の援助は，ボランティアが協力する（M病院）．

3）職員ではない医療有資格者(主に看護婦)による外泊援助

(1)職員のOB（退職者）の協力を得て，キャンプ実施（I病院）

(2)実習に来た学生と文通を続け，免許取得後にボランティアに来てもらう（N病院）

(3)老健施設の宿泊ケアシステムを利用する（S病院）．

6. 対人関係の拡大や改善によるQOLの向上

ボランティアとの関係は，お互いに拘束力の少ない関係であり相手に気を使い，心理的にも疲れてしまう傾向がある．

患者の中には，そのようなボランティアとの関係を敬遠する人もみられる．

一般的に，人に気を使うことは，自分が惨めになると考える人が多く，障害を持った人ではその傾向が強いように思われる．

しかし，人に気を使うことは，相手の立場や気持ちに思いを巡らせることであり，恋愛関係に類似していると考えられる．

したがって，ボランティアとうまくつきあえるようになることは恋愛関係が可能になると思われる．

〔文　献〕

1）五十嵐勝朗ら：ボランティア導入によるQOLの向上ー児童指導員共同研究ー．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集(2年度班・初年度班)，1998，p173

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の生きがいへの取り組み
―喫茶サロンのボランティア活動を通して―

国立療養所西多賀病院
杉原千春　青木勝彦
島貫直子　山崎宣之
＊齋藤博　本郷智恵子

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，生きがい，ボランティア，地域交流

〔要　約〕
専門外来棟の新築を機会に，ボランティアの運営による喫茶サロンをオープンした．
ボランティアは入院患者1名（以下患者ボランティアと記す）と外来患者2名，及び地域の主婦等20余名である．
患者ボランティアは喫茶サロンで毎日生き生きとして活動しており，充実した生活を過ごしている．

〔目　的〕
当院では，併設の養護学校高等部の卒業生が平成9年3月から出始め，これまで9名が卒業した．また，他の養護学校高等部を卒業してから入院してくるケースも平成4年から始まり，以後増加の傾向にある．それらの患者はそれぞれに卒業後の生活に戸惑い，自分なりの生きがいを見つけ生活のリズムを確立させることに悩み，苦労している様子がうかがわれる．
今回，パソコンを得意としている卒業生が，院内の喫茶サロンの運営に参加することにより，張りのある生活を送っているのでその経過と状況を報告する．

〔方　法〕
「筋・神経医療センター」の開設に伴う専門外来棟の新築を機会に，患者サービスの一環として，調理室とホールを活用し，ボランティアの運営による喫茶サロンをオープンした（写真1）．また，患者にボランティアへの参加を働きかけ，得意のパソコンを活かし毎日の売り上げの管理や記録，ポスターの作成などを勧めた．



写真1

〔結　果〕
障害者とボランティアが院内で主体的に運営する喫茶サロンの計画は，平成7年から定期的に養護学校卒業生等の重度身体障害者を支援するグループが中心になって進めた．また，当院も専門外来棟の設計段階から積極的に助言・指導し，備品・調度品などは可能な限り準備した．
専門外来棟の完成と同時にオープンできるようにボランティアコーディネーターが中心となってボランティアの確保に努めた．その結果，入院患者1名と重度の身体障害がある外来患者2名，及び地域の主婦等20余名の参加を得た．
専門業者の協力の下に研修を重ね，平成10年5月6日にオープンした．月曜日から金曜日の午前10時から午後3時の開店である．当初は宣伝不足もあって客足が鈍かったが，6月頃から増え始め，9月現在で一日平均50人以上の利用数が維持され

ており，筋ジス患者だけでなく一般患者や面会者の憩いの場，情報交換の場として定着してきている．

また，ボランティアは2〜3人のチーム編成によるローテーションで行っている．

メニューはコーヒー，紅茶，ジュース，ケーキ，アイスクリームなどであり，飲み物は120円で販売されている．毎日若干の収益があり，その使途はボランティアの合議によって交通費や諸経費として還元されている．

患者ボランティア（表1）は，オープン当初から運営に参加し，パソコンを用いてサロンのポスターや装飾作り，メニュー表の作成などを担当した．また，開店の準備とメッセンジャーとしての役割，日々の売り上げなどのデータ整理を行っている．更に喫茶サロンでは，毎週水曜日に絵手紙や料理の教室，パソコン講座などのカルチャー教室形態の催しを行っているが，患者はそこでもパソコンの講師として活躍している．

そうした活動で自信をつけ，10月に催された院内の文化祭では他の卒業生も仲間に引き入れ，喫茶サロンのメニューの選定や仕入れの手配，装飾などの企画，運営を主体的に執り行うなど積極的に活動するまでになっている．

〔考　察〕

患者ボランティアは，卒業後の進路をパソコンを活かして就労する方向で模索し，家業の建築設計事務所の手伝いやパソコンによる障害者の就労支援組織への参加などを検討していたが，いずれも環境面などの条件が整わず中途になっていた．

目標が定まらないまま他患者のパソコンの先生になったりサークルや家業のホームページを開いたりするなど単発的に活動していたが必ずしも満足はしていなかった．それが喫茶サロンで継続的にしかも責任を持って活動することにより，また地域の人たちとの交流の中から様々な刺激を得ることによって社会性が身につき，これまでは消極的で主体性に欠ける面もみられたが，最近では日常生活でも積極的な行動が目立つようになってきた．

本人は現在の状況を，「卒業後は何をすれば良いのか，時間が余るのではないかと心配だったが，パソコンをすることによって趣味の時間を活かせ，毎日することがあって時間が足りないくらいだ．」と満足感を込めて語っている．

ボランティアとしての活動であるが，働く実感を得ることで充実した生活を過ごしており，今後も特技を活かして意欲的に取り組み続けることを期待している．

表1

患者プロフィール

[氏　名]	K. S. （19歳　Male）	
[診断名]	DMD	
[障害度]	7	
[入院時年齢]	12歳	
[ADL]		
食事摂取…自力		排泄（小）…自力
排泄（大）…介助		更衣…介助
移動…電動車椅子		移乗…介助
洗面・歯磨き…自力		入浴…介助

ボランティアの患者情報の提供について
ー個人カードの検討ー

国立療養所東埼玉病院
中村紀子　天田美由紀
吉岡千恵子　小川原智美
奥野木麻記子　清宮よし子
小川徳栄　宗廣みな子
村谷公子　＊田村拓久

〔キーワード〕
個人カード，ボランティア，QOLの向上

〔要　約〕
患者にとって自分のことをよく知らないボランティアとの外出は大きな不安である．またボランティアにとっても初対面の患者の介助は不安が多い．

患者の日常生活上の介助方法，注意点についてボランティアへ情報を提供するために，個人カードを作成した．更にオリエンテーションを実施し介助の実際を体験してもらった．個人カードの活用によりボランティアが積極的に患者の介助に関わりコミュニケーションもスムーズに持て，ボランティアと患者間によい関係を作ることができた．患者理解を深める個人カードは，患者の安心感，満足感を高め安全かつ積極的なボランティア活動に有効である．

〔目　的〕
当病棟は成人筋ジス病棟である．患者の家族は高齢であったり，それぞれ家庭をもっていることから外出や行事への参加は少なく，ほとんどボランティアが付き添っている．ボランティアと患者が安全で楽しく過ごすためには，ボランティアが患者の日常生活介助の方法，注意点について把握したうえで活動する必要がある．

今まではボランティアに対し口頭で介助方法，注意点を説明してきたが，看護婦により説明がまちまちで統一した指導がはかれない問題点があった．そこでボランティアへの患者の情報提供の一手段として個人カードを作成した．今回患者自治会旅行の際に個人カードを使用し，その後のボランティアと患者へのアンケートを基に，ボランティアが患者理解を深めるための個人カード活用について検討した．

〔方　法〕
1．日常生活上で必要な介助方法，介助の注意点を中心にプライマリーナースが個人カード作成

1）個人カードの項目と内容

(1)患者の氏名，年齢

(2)移動　移動方法，移動時のポイント，室内・室外での移動手段と注意点，歩行時の観察点，車椅子の使用方法，歩行時・起立時の介助方法

(3)トイレ　便座に移る方法，排泄姿勢，便座から車椅子に戻る方法，排泄行為に必要な介助，排泄行為後の後始末の仕方，尿器の扱い方，排尿誘導時間

(4)食事　食事時注意する点，食事の工夫，食事中に注意する点（咀嚼・嚥下に対する注意，食物形態の注意），トラブル発生時の対応の方法

(5)コミュニケーション　性格の傾向，患者の話し方の特徴，介助者の話し方聞き方，特に筋強直性の患者が多いため会話がスムーズにできるように説明した．

(6)更衣　衣服の着脱の仕方，ポイント，関節の可動域，伸展屈曲の状態，患者ができること

(7)洗面　介助方法，義歯の扱い方

(8)お風呂　入浴介助方法，入浴中の注意点

(9)治療　内服時間（詳しい薬品名は記さない），軟膏塗布，点眼について

(10)備考　体位交換時間，方法

2．事前の旅行オリエンテーションを実施．個人カードに基づき担当患者の紹介，顔合わせ，患者の介助方法を実際に体験．各介助に共通する事柄として患者個々の筋力の状態の説明をした．また車椅子移動，トイレ介助については，看護婦・患者・ボランティアとで練習した．食事介助が必要な患者に対しては実際に介助を体験した．その際看護婦は患者とボランティアのコミュニケーションがスムーズにいくように配慮した．

3．患者自治会旅行の際，ビニールケースに入れた個人カードを持参し活用

4．個人カードの活用状況をボランティアにアンケート調査

5．旅行中のボランティアとの関係，介助に対する満足度，トラブルの有無などを知る為に患者からアンケート調査

〔結　果〕

旅行後，病院での活動が初体験であるボランティアのアンケート結果，

1．日常一般のことが細かく書かれてあったので，ポイントがつかめた．

2．患者が何ができ何ができないのかまで知ることができた．

3．どうしようかと思った時に見て気付く点もあり，大変役にたった．

4．カードは見やすく適度な大きさであった．

と答えた．また，内服薬や疾患に対しての情報が欲しいという意見もあった．患者からの感想は，

1．旅行中ボランティアとの関わりで特に困ったことはなかった．

2．以前の旅行よりボランティアが率先して声をかけてくれた．

3．同じボランティアとまた行きたい．

しかし，もっと前から知り合っていればよかった，介助に関しては移動・トイレ・お風呂で少し不安があった，スタッフに一緒に行ってもらった，との意見があった（図1）．

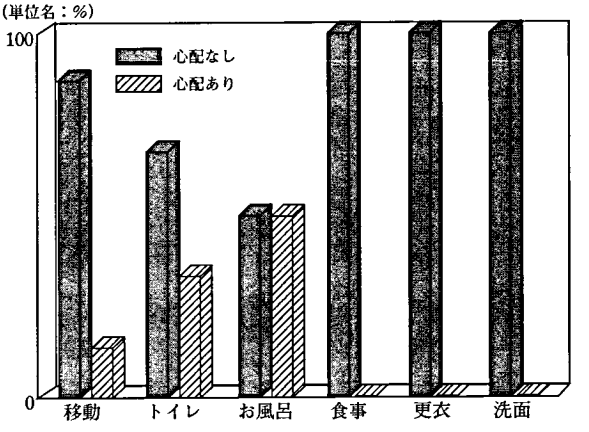


図1　介助に関するアンケート結果

プライマリーナースが個人カードを作成したことにより，ボランティアに関わって欲しい患者介助方法を適切に情報として伝えることができた．また，オリエンテーションを行ったことでボランティアが患者の介助方法を実際に体験し，不安の除去につながった．更に患者とコミュニケーションもとることができた．オリエンテーション後は，「安心した」「気が楽になった」と話すボランティアもいた．ボランティアによってはその後も自主的に何度か患者を訪問し関係を深めている様子も見られた．

〔考　察〕

事前の旅行オリエンテーションで，実際に患者と関わることによって，個人カードによる情報と照らし合わせて患者の状態を理解し旅行に行くことが出来た．そのため患者への声かけが増え，自信をもち介助に関わることができたと思われる．また，患者が同じボランティアと来年も行きたいと感じたこと，ボランティアと患者の関係が続いていることは，両者の関係が良好に保たれたからである．以上の結果から，個人カードは患者の情報提供の一手段として有効であった．

ボランティアは患者の状態を十分理解していなくても介助に関わらなくてはならない．そのようなボランティアに対し，的確な情報を提供していくことは看護婦の重要な役割である．患者がボラ

ンティアと安心して行動できることは，外出などが楽しくなる要因でありこれらが満たされることはQOLの向上につながると考えられる．

しかし，患者のトイレ・風呂・移動の介助に対する不安はボランティアが介助に対し慣れていないことへの不安であり，今後オリエンテーションに加え，病棟の週間行事に参加してもらうなど事前に関わる機会を増やし患者理解を深める方法を検討していかなければならない．

今後プライマリーナースは，ボランティアに対する理解，情報を詳しく得ると共に情報交換を密にしていく必要がある．個人カードを看護計画の一部として，患者の状態・要望・目的に応じ活用，評価し，より患者が満足して外出・外泊出来るよう援助していきたい．

ボランティア交流によるQOLの向上と危険防止について

国立療養所新潟病院
赤沢冷子　平澤寿恵
小池ゆみ子　柳久子
西尾れい子　松岡愛子
＊近藤浩

〔キーワード〕
成人筋ジストロフィー，ボランティア，QOL，危険防止

〔要　約〕
「ボランティア交流を持ち，外に出たい」という望みを持つ成人筋ジストロフィー病棟に，ボランティアを導入，交流会を設定した．当初は主に職員が運営にあたったが，患者主体の運営に移行することにより，ボランティアの拡大，活動の充実がはかれた．重症の患者も交流会に参加できる方向へと進み，交流会のみならず，友人として個人的な関係を築くケースも現れた．

しかし，ボランティアと患者が個人的に外出した際に転倒事故が発生し，安全面での問題を提起した．危険防止対策の徹底，ボランティアの経験に応じたコーディネーターの判断，事故発生時における責任所在の明確化など，バックアップ体制を整えていくことが必要である．

〔方　法〕
1．ボランティア交流会を自治会運営とし，患者・ボランティア・職員の三者間で意見交換，内容の充実を図る．
2．呼吸器使用患者や，コミュニケーションに障害のある患者とも，ボランティア交流の輪を広げる．
3．過去のボランティア交流会から，安全面の問題を抽出し，危険防止対策を検討する．

〔結　果〕
1．ボランティアとの連絡，交流会の企画・運営に患者自治会のメンバーがあたり，地元ラジオ局の番組に出演，ボランティアへの参加を呼びかけるなど，積極的な活動を行った．その結果，ボランティア参加者が増大し，活動にも幅がもてるようになった．中高年層のボランティア参加もあり，同世代の患者と，友人として個人的な関係を築くケースも現れた．
2．当初のボランティア交流会では，車椅子で移動可能な患者が主体であったが，呼吸器使用患者や言語的コミュニケーションに障害のある患者とも，ボランティア交流の輪を広げようとの動きが始まった．患者・ボランティア・職員間での情報交換を基に，ボランティアの患者担当を可能な限り固定化し，幾度かの経験を積むことによって，コミュニケーションがスムーズに行えるよう援助した．それらの調整は患者サイドに一任するだけでなく，コーディネーターの役割が重要であり，勤務交替に影響されにくい立場での専任コーディネーター育成が，急務であると考える．
3．数年に渡るボランティアとの交流により，患者・ボランティア・職員に「慣れ」の傾向がみられ，危険防止に対して認識が甘くなっていた．本年ボランティアと患者の個人的外出の際に転倒事故が発生し，安全面で問題を提起した．今後もボランティアとの交流を続けていくには，危険防止対策の確立が必要と判断，患者の行動許可範囲の見直しや，外出計画書の作成，ボランティアとの事前打ち合わせを奨励し，患者自身にも安全対策（保護帽着用・車椅子のベルト着用など）を遂行するよう指導した．また患者家族にも，ボランティアとの交流を理解・協力してもらい，万一の

際，滞り無く連絡が取れるよう，同意書や連絡表に記入をお願いした．

〔考　察〕

成人筋ジストロフィー患者は，その疾病上生活が施設の中に限定されやすく，外部との交流に乏しい．平成6年度，入院患者にアンケートを行ったところ，「ボランティアと交流を持ち，外に出たい」と望んでいることがわかった．平成7年度からボランティアを導入し，月一回の交流会を設定，主に職員サイドで運営してきた．

平成8年度からは，定着してきたボランティア交流会を，患者主体の運営にすることでボランティアの拡大をはかった．受け身的であった患者を運営に参加させることにより，ボランティア交流を活性化させることが出来た．しかし魅力ある運営，楽しい活動に重点を置けば，外出などに伴う危険性が高まるのが必然であり，個人的な外出とはいえ，転倒事故が発生したことは，今後のボランティア交流の中でも，同様の事故が発生する可能性を示したといえる．

危険防止対策の徹底により，無計画な外出は不許可となり，ボランティアに要求される技術や責任が増大したことにより，個人的な外出は減少傾向となってしまったが，付き合いの長いボランティアとは変わらぬ交流が続いている．同じボランティアでも，初心者と経験者に分けて，協力をお願いしていく体制が必要であり，その辺をふまえた判断がコーディネーターに求められている．

筋ジストロフィー患者のQOL向上において，もはやボランティアの協力は，無くては成らないものになってきた．事故は「決して起きない」とは断言できない．必ず「起こりうるもの」である．今後もボランティアと患者が末永く交流を続けていくには，危険防止対策はもちろん，事故発生時のマニュアル，責任の所在を明確にするなど，バックアップ体制を整えていくことが必要である．

職員ボランティア導入についての検討

国立療養所箱根病院
西田智江子　村上英子
大塚希代子　佐藤明江
大木キワ子　田中雪代
小原和子　*青戸和子

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，ボランティア

〔要　約〕
筋ジストロフィー（以下筋ジス）病棟において重症化，多様化した患者のQOL向上のため，院内職員ボランティア（以下職員ボ）の導入について検討を行った．筋ジス病棟入院患者と職員に質問紙調査を行った．職員ボの導入に対し患者の81%，職員の21%が賛成した．患者の賛成する理由は，知っている人だから，安心できるからなどであった．職員の反対する理由は，勤務の延長になる，院外ボランティアをしたいなどであった．以上の結果から現在のところ，病院全体としての職員ボの導入は困難と考えられ，患者のニーズに答える為には院外からのボランティア導入をさらに進める必要がある．

〔目　的〕
筋ジス病棟に於いて重症化した入院患者のQOLを高める為に，職員ボの導入について検討を行う．なお職員ボとは，職員の職制，技術を生かしたボランティアを院内の患者に対して勤務時間外に行うものである．

〔対　象〕
当院筋ジス病棟入院中の70名で男44名，女26名，平均年齢53.8歳である．以下詳細は図1に示すとおりである．

〔方　法〕
職員に無記名での質問紙調査を，患者に聞き取り調査を行い，ボランティア導入の賛否とその理由などについて質問した．また職員に対しては職制，年齢，性別，ボランティア経験の有無，活動可能なボランティア内容や時間についても尋ねた．患者に対しては既存のボランティアの利用状況，希望するボランティアの内容，希望する職制についても尋ねた．

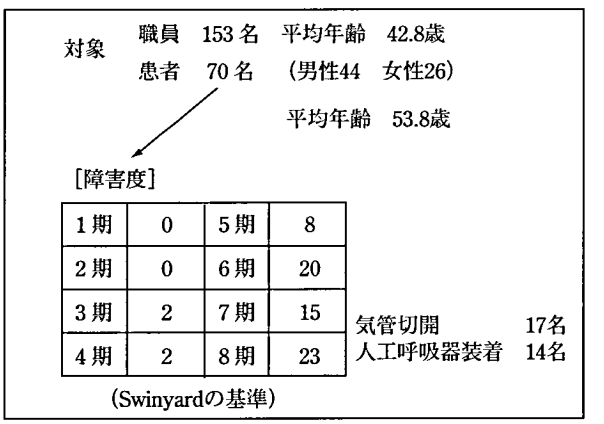


図1　対象

〔結　果〕
質問紙の回収率は職員96%，患者64%であった．職員でボランティア経験がある者は42%であった．職員ボランティア導入に賛成かどうかの回答は職員の職制，性別，年齢の各要因で，統計学的に有意な影響を与える要因はなかった．又看護職と非看護職とで賛成の比率に有意な差は認めなかった．

職員ボランティア導入に賛成したのは患者では81.4%，職員では23.4%で職員と患者の回答に有意差を認めた（図2）．

患者が職員ボランティア導入に賛成した理由は，自分のことを知ってくれているから，安心できるなどであった（図3）．

職員が職員ボランティアに反対した理由は，業務の延長になる，時間的，体力的に無理，院外で活動したいであった．患者の反対理由は，患者のプライバシーが侵される可能性がある，余計な気を使うなどであった（図4）．

職員が可能と答えたボランティアの活動内容と，患者がしてもらいたいと回答した内容は図5に示すとおりで，項目分布に差を認めた．

職員が可能と答えたボランティアの内容は話し相手が多かった．なかでも人工呼吸器装着患者へのボランティアが可能と答えた職員は40名で，その42.5%が職員ボランティア導入に賛成していた．患者が望むボランティアの内容は外出が一番多かった．

患者が職員ボランテイアとして希望する職制は看護婦が73%と最多であった（図6）．

患者の既存ボランティアの利用状況は利用有りが73%で，その内訳は付属リハビリ学院の学生が一番多かった（図7）．

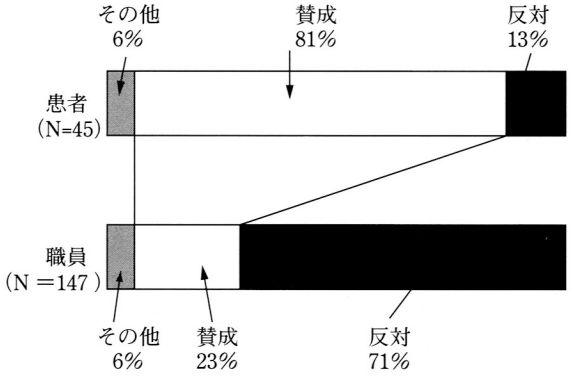


図2　職員ボランティア導入の賛否

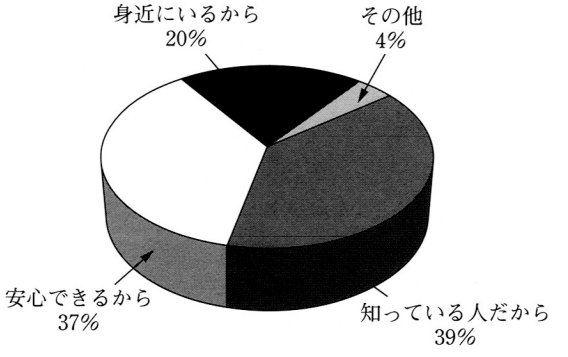


図3　患者の賛成理由

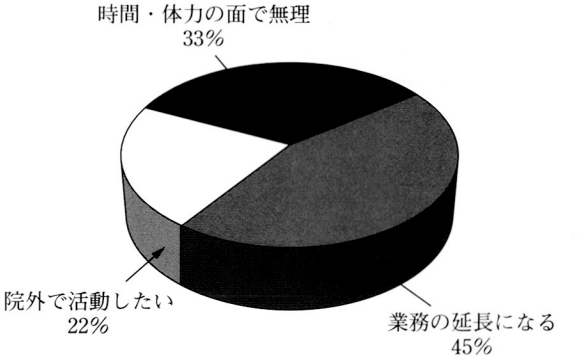


図4　職員ボランティア反対の理由
ー職員の回答ー

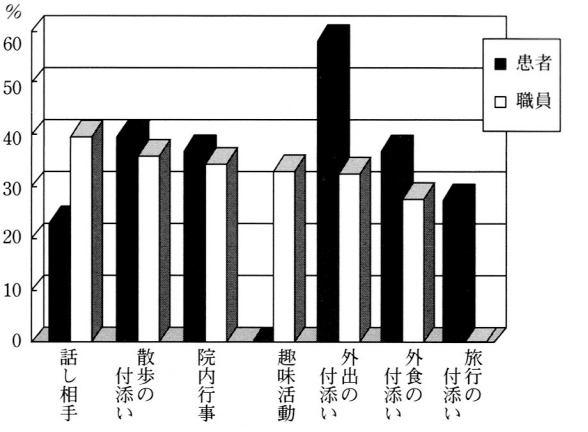


図5　希望するボランティア内容

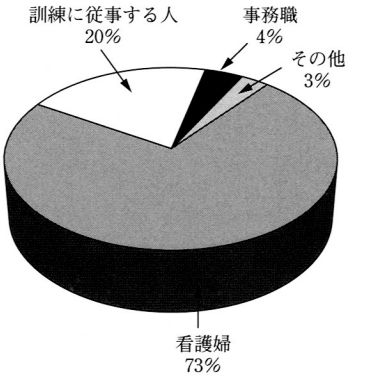


図6　患者が希望する職制

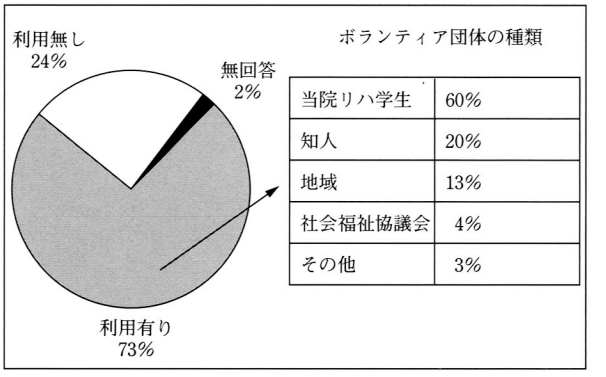


図7　既存ボランティアの利用状況

〔考　察〕

当院では付属リハビリ学院の学生ボランティアが浸透しているが，学生ボランテイアを使いこなしているのは，比較的障害が軽く知的機能にも問題のない患者である．重症化，高齢化した患者の中には医療資格がないと介護に当たれない患者や，痴呆やコミュニケーション障害の為，特別な配慮が必要な患者も多い．職員ボランティアなら専門的な知識技術を持っているので重症患者にも対応できるし，患者との人間関係も既に確立されており，患者の求める安心感を与えることができる．職員の回収率の高さから関心の高さはうかがえるが，その多くが職員ボランティア導入に反対であった．反対理由も解決が困難な問題であり，ボランテイアといいながら勤務の延長線で負担となり，職員が心身共にリフレッシュを図ることが難しい．職員ボについては複雑な問題を含んでいるので，患者および職員の間で十分話し合い，合意した上で実施するのが望ましい[1,2]．職員内でのコンセンサスを得られていない当院の現状では職員ボ導入は困難である．従って今後患者のニーズに応えQOL を向上させる為には，以下の点が必要と考えられる．

1. 患者の症状やADL，ニーズにあわせて外部からのボランテイア導入をさらに進め，職員はコーディネーターとしての使命を担う．

2. 筋ジスの介護技術を持つボランティアの育成，教育を組織的に進める．

3. 医療資格を持つボランティアを確保する．

〔結　論〕

職員ボランテイア導入について検討し，職員の反対多数のため現在のところ導入は困難と考えられた．外部からのボランティア導入を進める必要がある．

〔文　献〕

1) 長谷川守ら：病院職員によるボランティア．筋ジストロフィー患者とボランティア，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，社会学的研究班」編，1996，p 28

2) 川井　充：神経筋疾患療養施設におけるボランティア活動特集／政策医療としての神経・筋疾患の治療・療養．神経治療　14：137，1997

中高生を対象にした施設体験を実施して

国立療養所長良病院
小林 不二也　長谷川 守
高橋 てる子　中村 美代子
宮川 百合恵　＊二村 敦朗

〔キーワード〕
中高生，社会資源，施設体験，ボランティア

〔要　約〕
筋ジス病棟入院患者の社会体験とボランティア希望を持つ中高生社会教育の相互目的をもって中高生施設体験を実施した．限られた時間での取り組みで，職員の負担は大きいがそれぞれの目的は達成された．特に中高生の社会教育の場として筋ジス病棟の社会資源的価値は大きいと思われる．

〔目　的〕
筋ジス病棟はその疾患の特殊性から介護に多くの手を要し，国立療養所筋ジス病棟の介護力では入院患者の社会的活動も制限せざるを得ない場合が多々ある．さらに筋ジス医療の進歩は患者の重症化と入院の長期化によって，病棟の成人化を進める結果となっている．当院の患者の平均年齢は27歳である(図1)．

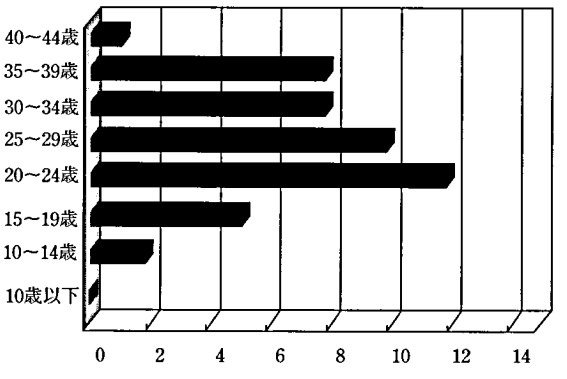


図1　長良病院筋ジス病棟入院患者年齢構成

そこでボランティアを通じて社会体験や交流の場を設けるという患者の社会性を確保する目的と彼らとの関わりの中から，難病に負けず日々を大切に生きる姿勢を学ぶというボランティア・患者双方の目的意図から中高生を対象にした施設体験を実施したので報告する．

〔方　法〕
岐阜市社会福祉協議会との連携により，中高生の夏休みを利用して，院内の重症心身障害児病棟・慢性疾患小児病棟も合同で院内全体の取り組みとして「中高生施設体験」を実施した．夏休み期間中に1回1日，計2回の施設体験を実施した．体験希望者の受付・集約は市の社会福祉協議会で行った．

体験の内容は1日（午前10時から16時まで）の企画で，オリエンテーションとして病院長挨拶で始まり，各病棟の疾病に関する簡単な説明・ボランティア活動における注意事項・体験として車椅子・患者さんとのふれあい体験その後，当院で今後活動していくためのボランティア登録説明・ボランティア保険加入手続きを行い，最後に反省会を実施した．病院の受け入れ体制は全病棟のボランティア委員が行ったが，オリエンテーションは指導室職員が中心に実施した．なお社会福祉協議会からボランティアコーディネーターも同行し，終了後に社会福祉協議会から参加証も発行された．

〔結　果〕
1．参加者の構成
社会福祉協議会で募集受付を行い，希望者は約100名と中高生の活動希望は多いが，会場や受け入れの都合で人数制限を行った．2回の施設体験で1回目は中学生を中心に30名，2回目は高校生を

中心に31名であった．一部大学生も含んでいたが合計61名が参加した．

1）参加者の男女比で80％は女子であった（図2）．終了後に集約したアンケートから次のようなことがわかった．

2）ボランティア経験は中学生25名（83％）が未経験．高校生は7名（23％）が未経験で高校生は経験者が多く中学生のほとんどが未経験者であった（図3）．

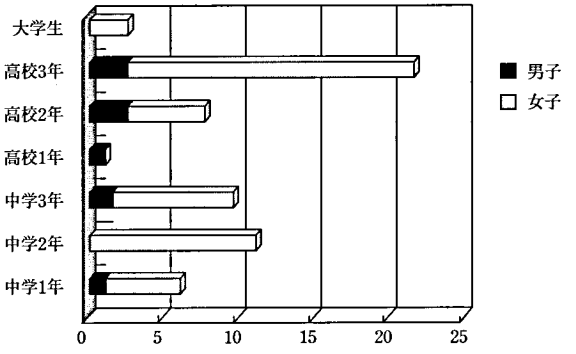


図2　施設体験の参加者の構成

（参加希望者100名中、参加者61名）

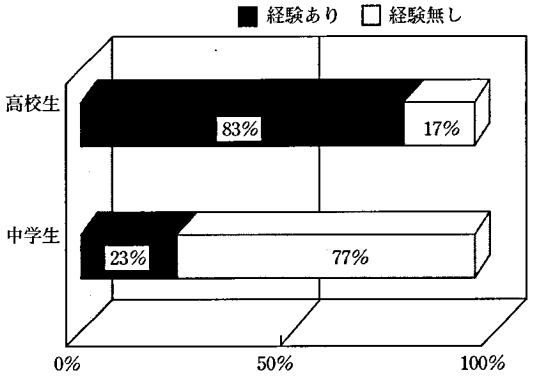


図3　参加者のボランティア活動経験

〔考　察〕

事後評価の基準になると考えられる当院でのボランティア登録と今後の活動希望では61名中56名が登録し，全体の92％が今後の活動を希望した．このうち中学生は全員が登録し活動希望者が多数をしめた（図4）．

患者の側では短時間のふれあいで具体的な評価はできていないが，病棟内に多くの学生が入り活動することにより，単調な生活とは異なる変化が得られた．

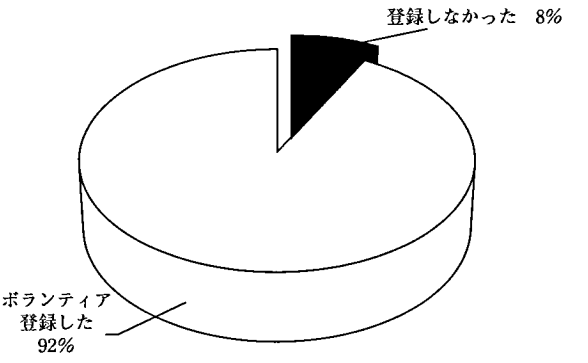


図4　活動終了時の登録状況

受け入れ側は企画，準備など手の掛かることが多いが，成人化した病棟に中高生の姿があるという非日常の雰囲気ができ，中高生が障害児（者）への理解を深め，ボランティアへの動機付けになるのであれば，十分意義ある取り組みといえる．さらに参加者の92％が当院のボランティア登録並びにボランティア保険に加入し，事後行われた「長良祭」という行事に8割のボランティアが参加して盛り上げてくれている．

ボランティア・患者の相互の交流意義をねらった企画であるが，1日だけの体験企画では，中高生側の学習成果が大きい．筋ジス病棟は狭く特殊な空間ではあるが，中高生教育の社会資源の一つとしてその存在は有効に活用でき，中高生に正しい障害知識を身に付け，ボランティアを育成することは，地道ではあるが筋ジス患者の福祉への貢献につながると言える．

筋ジストロフィー患者に対するボランティア活動の発展を目指して
－3年間のまとめ－

国立療養所兵庫中央病院
田淵 美奈子　小西 史子
松本 睦子　広野 やす子
東影 寛久　中西 孝
奥野 信也　*陣内 研二

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，ボランティア，行事，QOL

〔要　約〕
ボランティアを導入するにあたり，院外行事参加状況の調査を行うと，筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者の家族の参加が少ないことが分かった．

そのために，食事のない半日外出コース・講習会・ボランティアからの要望などを取り入れることによってボランティアが安心して参加することができた．

承諾書の提出により患者と家族との交流も増えた．また，半日外出コースの設定に家族の参加も増えつつある．

礼状の奨励や院内行事への招待などにより，患者からボランティアへの謝意を表すことを指導した．院内行事での患者・ボランティア・家族との交歓会は理解を深める交流の場となった．

〔目　的〕
MyD患者の場合，院外行事に対する家族の介助は一般的に乏しく，その参加に支障がある．このためボランティア要請拡大に取り組むと共にボランティアを利用することにより家族との関係が疎遠にならないように考慮した3年間の結果を報告する．

〔方　法〕
1. 平成8年度の取り組み
   1) ボランティア要請状況及びボランティアへのアンケートなどの調査を行う．
   2) ボランティアを要請することに対し家族より承諾書をもらう．
   3) ボランティアと患者との外出前の綿密な打ち合わせを行う．
   4) 食事を含まない負担の少ない半日外出コースを設定する．
2. 平成9年度の取り組み
   1) 講習会を医師・看護部・指導室主催でボランティアに対して行う．
   2) ボランティアからの要望事項を聞き改善する．
      （衣類の工夫，車椅子の背もたれなど）
   3) ボランティアと患者の交流を深める．
      （礼状を出す，茶会への招待）
3. 平成10年度の取り組み
   1) 院外行事参加の実態調査を行う．
   2) MyD患者及び家族へのアンケート調査を行う．
   3) 院内行事にボランティアを招待する．

〔結　果〕
1. 平成8年度
   1) アンケートからボランティア要請の多かったのは病型別ではMyD患者が多く，他の病型では高齢の患者が主であった．
   2) 家族から承諾書を提出することで患者と家族との交流が増えた．家族はボランティアに患者の介助をしてもらっていることを自覚した．
   3) 外出前の個別の打ち合わせをすることで患者・ボランティア双方が納得のうえで参加することができた．

4）半日外出コースを設け，食事のない行事としたことでボランティアが安心して参加することができた[1]．

2. 平成9年度

1）延22名のボランティアの参加があり，各部門の講習を受けて患者の病気・介助方法を学ぶことにより患者理解が深まった．

2）ボランティアからの具体的な要望例があり，これを改善することで介助がしやすくなった．

3）礼状の奨励などを指導し患者がボランティアに対して謝意を表すことで相互交流が図れた[2]．

3. 平成10年度

1）半日外出コースを設けた平成8年度からの3年間の院外行事の参加状況を比べると，介助するボランティア及び家族の負担軽減のために取り入れた半日外出コースは年度ごとに参加者が増え好評であった（表1）．

表1

〔院外行事参加状況〕

	一日コース参加者数	半日コース参加者数	院外行事参加者数		
			患者	家族	ボランティア
平成8年度	24名	10名（内家族2）	34名	26名	8名
平成9年度	19名	19名（内家族9）	37名	28名	9名
平成10年度	23名	23名（内家族9）	46名	32名	14名

これは体力の低下したデュシェンヌ型（DMD）の患者や高齢または遠方より来院する家族にとっても参加しやすかったようだ．

今年度のみの院外行事の参加状況をみるとDMD患者は全て家族の参加があったが，MyD患者は患者の参加が多いにもかかわらず家族の参加は少なく，10名中6名がボランティアを利用していた（図1）．

2）行事参加可能な病状のMyD16名とその家族にアンケートを行った．16家族の内14家族より返答があり，この内9家族（64%）

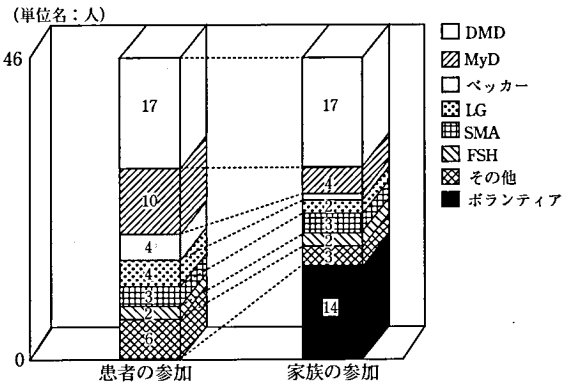


図1　病型別家族の参加状況

が今まで院外行事・院内行事ともに参加したことが無いと答えた．一方5家族（36%）が参加したことがあると答えた．今後の参加については，参加する7家族（50%）・参加しない（できない）7家族（50%）であった．その理由については，遠方・病気・高齢であった（表2）．

表2

（アンケート結果）

MyD患者の家族に対するアンケート

（16家族の内14家族より返答あり）

院外行事に今まで参加したことが	ある　5名（36%）	ない　9名（64%）
院内行事に今まで参加したことが	ある　5名（36%）	ない　9名（64%）
今後の院外行事に参加	する　7名（50%）	できない　7名（50%）
参加できない理由	高齢、病気、遠方	

MyD患者へのアンケート（16名）

今後誰と院外行事に参加しますか	行かない	2名（12.5%）
	家　族	4名（25%）
	ボランティア	10名（62.5%）

患者は，「院外行事に誰と参加したいですか」という問いに16名中2名（12.5%）が参加しない，4名（25%）が家族を希望し，10名（62.5%）がボランティアと参加したいと答えた．

3）文化祭への招待状を外出介助ボランティアグループへ，また案内状をMyD患者の

家族へ送付した.

文化祭当日，茶道サークルのMyD患者が接待係を務め，患者・ボランティア・家族との交歓会を催した．講習会とは違った形での患者・ボランティア間の理解を深める交流の場となった．家族にとっても患者の病棟生活を垣間みるよい機会となった.

〔考　察〕

以上の取り組みにより病院主催の院外行事については，ボランティアの参加はスムーズに行え，家族の参加も増えた.

半日外出コースの院外行事は負担が少なく，食事介助もないために患者・ボランティア・家族とも参加しやすく，今後更に奨励されるものであった.

院外行事における介助ではボランティアと患者の相互理解が深いことが必要であり，このためにも院内で患者・ボランティア相互の交歓会は有意義である.

入院中の筋ジストロフィー患者の大きな楽しみは，院内・外の行事参加，外出などである．より多くの入院患者が等しくこれを楽しめるようにするためには，家族やボランティアの介助が必要である.

介助者が参加しやすい行事設定・環境作りに努力し，介助をより安全かつ容易なものにすることは我々の大きな課題であり，ひいては筋ジストロフィー患者のQOL向上につながるものと期待される.

〔文　献〕

1) 陣内　研二ら：筋ジス患者に対するボランティア活動の発展 を目指して．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p306

2) 陣内　研二ら：筋ジス患者に対するボランティア活動の発展を目指して－ボランティアへの講習会の実施－．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p175

筋ジストロフィーボランティア工房を開いて

国立療養所徳島病院
河野　誠　川合恒雄
山本顕夫　松本恭子
岸田喜美江　＊夛田羅勝義
水谷　滋　松家　豊

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，ボランティア，家族

〔要　約〕
筋ジストロフィー（以下筋ジス）患者の日常生活をささえる様々な用具を供給する目的でボランティア工房を開設した．筋ジスではその疾患の特異性から一人一人に応じた用具が必要であるが，市販の福祉用具では対応しきれない場合が多い．また市販機器，用具は一般に驚くほど高価である．そこでこれら2点を解決する方法として技術ボランティアによる自作を試みた．ボランティア工房は1998年3月に発会し以後既に様々な実績を挙げてきた．個々に対応した機器，用具，安価にという当初の目的はほぼ達成できていると考えられる．しかし一つの依頼に多大の時間を要することなどから，今後の発展のためにはさらにボランティア会員および資金的援助を目的とした賛助会員の増加を図る必要があると思われる．

〔目　的〕
近年，福祉機器の使用環境は日々良くなっているが，筋ジス患者一人一人のケースに応じた用具となると入手が困難である．またその価格は驚くほど高価なことが多い．そこで，この現状を少しでも打破し，患者・家族の援助ができればとボランティアに呼びかけたところ，何人かの賛同者を得ることができた．これらの賛同者の集まりとして徳島病院に筋ジスボランティア工房を発足させた．同工房は筋ジス患者の要請に応じて，種々の生活用具の製作および改良をすることで，患者の生活領域の拡大に向けて援助することを目的とした．今回その活動状況の一端を報告する．

〔徳島病院筋ジスボランティア工房規約〕
同工房は下記のような規約のもとに発足した．

1．入院，在宅を問わず，筋ジス患者・家族からの依頼を受ける．

2．活動の内容は，生活援助用具の情報提供，および製作を中心にして，何でも相談に応じる．

3．製作実費は依頼者から徴収する．

4．賛助会員を募りその会費を運営資金とする．

5．ボランティア工房での製作作業は，当院の木工室を使用する．工房員は徳島病院で集めて，組織化することから始める．

6．運営するにあたり，事務局を当院の指導室におき，事務担当は指導員があたった．

〔同工房発足の経過およびその活動〕
以前当院で筋ジス患者に関わってくれたボランティアへの呼びかけなどで会員を募集した．その結果，機械工作，金属工作，電気配線，パソコン，木工，建築などの技術面，および労力の提供者が19名集まり，その内訳は当病院職員4名，親の会3名，隣接の養護学校教員2名，地元役場の職員等10名であった．1998年3月に発会式をし，全員がボランティア活動保険に加入してから工房活動を開始した．毎月第3月曜日に定例会をもち，筋ジスの理解を目的とした研修および情報交換などを行った．

依頼された用具の製作，完成に至るまでの過程を表1に示した．筋ジス患者・関係者から依頼を受けると，筋ジス工房事務局で内容・連絡方法の確認を取り，定例会で依頼内容の検討，製作者を

決定した．製作担当者が決まると依頼者と面談してもらい，使用する患者を十分把握するように心がけた．その後計測，図面作成などを行い，予算概要を依頼者に示し，同意を得たうえで材料を調達，製作にかかった．不適合な箇所はその都度改良を加えることとした．完成すると，今後の参考資料として図面を保存し，写真などで記録した．その後製作にかかった費用を請求，納品となる．

表1　製作のフローチャート

1	筋ジス患者・関係者	
	依頼	筋ジス患者が使う物 筋ジス患者のために使う物
2	筋ジス工房事務局	
		受付　月～金曜日　8：30～17：00 依頼内容の概要についての把握 依頼者への連絡方法の確認
3	筋ジス工房定例会	
	毎月第3月曜日	依頼内容の検討 制作者決定
4	依頼内容の詳細確認 （制作者による聞き取り）	図面（見取り図）の有無 使用者の確認，できれば面談 依頼者との面談
5	計測，試用による資料収集	
6	製作プラン，予算概要等 提示・相談	依頼者の同意
7	材料調達	
8	製　作	製作過程での試用と計測
9	適　合	不適合の場合の改造
10	仕上げ作業	
11	資料作成	図面，写真などの保存 試用品の製作
12	納品，製作費請求	

〔現在までの成果〕

工房発足後，製作した物には，パソコン入力機器の改良，電動ベッドのコントロールボックスの改良，ナースコールの改良，アマチュア無線コントロールボックスの製作・改良，電動車椅子サッカー用のフットプレートカバー，人工呼吸器の電動車椅子への搭載のための改良（写真1），これには人工呼吸器回路用アームの製作，外部電源コードを改良などを含む．なお現在までの改造電動車椅子は8台となっており，非常に好評を得ている．他に起立台（写真2），オーバーテーブル，車椅子用テーブルを製作した．



写真1　電動車椅子への人工呼吸器搭載

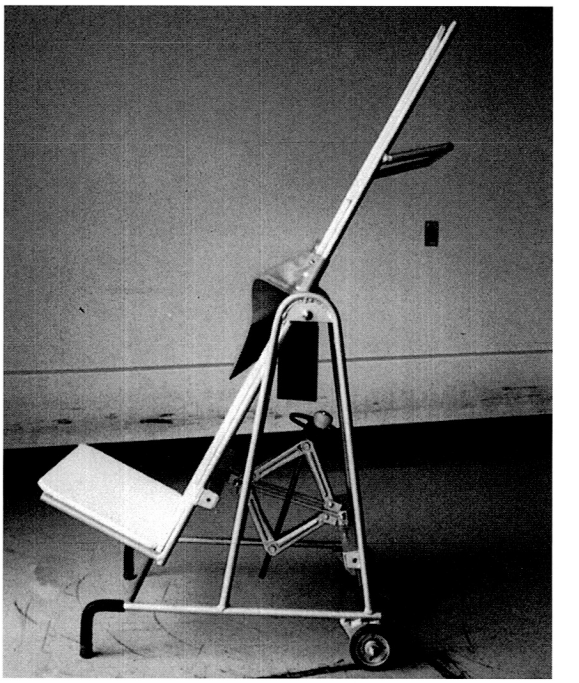


写真2　起立台

これらに伴う費用は，製作に必要な実費を患者・家族に負担してもらったが，同程度の市販品，外注した場合に比べて2～3割程度に納まった．例えば起立台は，外注で約10万円のところを1万6千円で仕上がっている．

〔考　察〕

依頼の多くは最初「こんなもの」，「こんなことができるもの」と具体性に欠けるが，依頼者と制作者が相談を重ねるにつれ依頼者のイメージに近い物が完成する．しかしそれには多大の時間を要する．元よりボランティアには本業があるため活動時間に制限があり，納品までに時間を要するのが今のところの難点である．19名登録されている

ボランティア会員のうち実際活動できているのはその一部である．今後さらに協力してもらえる会員の数を増やすべく努力が必要であろう．

依頼される用具はまず職員が常に対応できる入院患者で試作することが多い．そこで安全性など十分チェックした後，在宅患者にも提供する．そのため患者・家族には安心して使用できる完全な物が提供できる．例えば人工呼吸器搭載電動車椅子の場合，電動車椅子，呼吸器に改造を加えるために十分な安全性が求められる．いきなり在宅患者へ供給することは困難である．

工房の活動を充実させるには新しい情報，技能にたけた人員，運用のための資金が欠かせない．運営費には1人年間3,000円の賛助会会費をあてているが，予算不足で活動が制限される現状である．

今後様々な分野の人々に働きかけ，工房員，賛助会員として援助してくれる人を募っていき，ボランティア工房をさらに発展させて，積極的に援助していきたいと思っている．

筋ジス患者の社会福祉協議会ボランティア参加によるQOLの向上

国立療養所筑後病院
田島恵子　田頭美恵子
高橋初子　前田綾子
真子久子　橋本真智子
荒川光子　*河野和江

〔キーワード〕
社会福祉協議会，成人筋ジストロフィー，ボランティア，パソコン，QOL

〔要　約〕
当院の成人筋ジス病棟の患者は，入院が長期化しており脱社会脱家庭の状態にある．そこで社会に目を向ける目的で社会福祉協議会（以下社協と略す）への参加を促し，3名の患者がパソコンを使ってボランティア活動を始めた．約2年の活動を行う中で一人は退院，一人は自立への希望，一人は楽しみとよい結果を得た．社会での活動を成功させた要因として，①彼らの技術が高かったこと　②彼らの心の中に現在の生活を変えたいという強い希望があったこと　③グループが和やかな雰囲気を持っていたことなどが考えられる．

この活動を通して彼らは社会参加を果たした．また，単調な日常生活から目的のある生活に変化し，一人ではできなくても仲間がいればできるという自信を持つことができた．その自信がQOLの向上につながったと考える．

〔目　的〕
当院の成人筋ジス病棟は発足して20年になり，開棟時から入院している患者が多い．家庭の介護者も高齢化の一途をたどり，面会がほとんどなく外泊や外出による社会や家庭との関わりも薄れて，脱社会，脱家庭の状態になっている．

そこで，社会に目を向ける目的で，ボランティア設備のある社協への参加を促し，車の手配などの手続きをして3名の患者がボランティア活動を始めた．約2年のボランティア活動を続ける中で，一人は退院，一人は自立への希望，一人は楽しみとよい結果をもたらしQOLの向上がはかれたので報告する．

〔対象者〕
対象者は男性3名で，障害度は皆Ⅵ度である．A氏は44歳で病型は肢帯型在院年数5年，B氏は30歳で病型はミオパチー在院年数20年，C氏は56歳で病型はベッカー型在院年数20年である（表1）．

表1　対象者

	性別	年齢	病型	障害度	在院年数
A氏	男性	44歳	肢体型	Ⅵ度	5年
B氏	男性	30歳	ミオパチー	Ⅵ度	20年
C氏	男性	56歳	ベッカー型	Ⅵ度	10年

〔方　法〕
1．社協でパソコンボランティアができるように交渉する．
　1）社協のパソコン導入の働きかけ（パソコン機器購入資金援助要請を手配）
　2）送迎車（病院車）の交渉
　病院車で社協に週2回送り迎えをしてもらうように交渉した（写真1）
2．パソコンボランティアの実施
　1）時間帯は，週2回（火・金）の午後1時～5時

2）在宅障害者と共にグループ結成しパソコンを使って作業をしている（写真2）



写真1

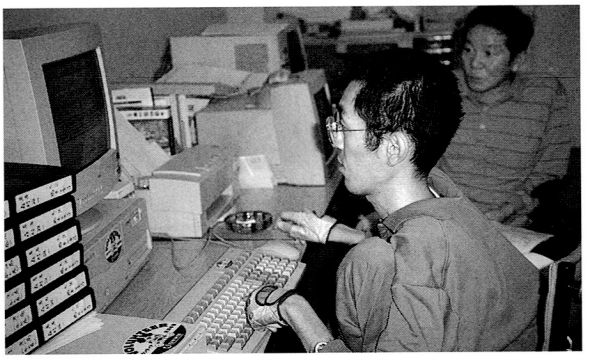


写真2

3．実施後の意識調査（聞き取り）

1）現在の活動内容

2）社協での交友関係

3）意欲の変化

〔結　果〕

意識調査の結果，現在の活動内容は3人共通である．内容は日本たばこ九州支部や脊損患者協会の情報誌や組合新聞の原稿入力であるが，臨時に入る仕事も時としてある（表2）．

社協で活動するようになって，職員や他のボランティアとのつながりができ，交友関係が広がった．また，C氏はホームページを開いている（表3）．

表2　現在の活動

A　氏 B　氏 C　氏	1．情報誌 ①日本タバコ九州支部 ②脊損患者協会福岡支部 2．一般企業の組合新聞 3．臨時の仕事
3人共通	

表3　交友関係

A　氏	点字ボランティアのメンバー 社協職員
B　氏	点字ボランティアのメンバー 他のボランティアのメンバー
C　氏	点字ボランティアのメンバー インターネットのホームページを開いている

意欲の変化では，わずかではあるが収入があり意欲がわいた，働く喜びがあり生活に張りができた，などであった．

パソコンボランティアを始めるまでは，病棟内での生活がほとんどであった．しかし，院外での活動を続けていく中で，意欲が向上し，A氏は退院して地域社会の中で暮らしていくことを選んだ．その後も公共の交通機関を利用してパソコンボランティアを続けている．B氏は他の在宅の障害者との交流の中で，様々な情報を得て自立したいと思うようになっている．最近彼は，ボランティアグループの仲間と共に障害者福祉の進んでいる大阪に見学に行き，自分もやっていけそうだという自信をもち始めているようである．C氏は，A氏やB氏のような大きな変化はないが，外での楽しみとしてこの活動を受け止めており以前に比べて，表情も明るくなり自治会長として活発に行動している（表4）．

表4　意欲の変化

A　氏	退院 専門知識の向上
B　氏	自立への希望 収入があり意欲がわく
C　氏	働く喜び、生活のはり 収入があり意欲がわく

〔考　察〕

日常的にパソコンを使っている患者に着眼し，働きかけたことで社会参加ができた．社会での活動を成功させた要因として，①彼らの技術が高かったこと　②彼らの心の中に現在の生活を変えたいという強い気持ちがあったことなどが考えられ

る．また，ボランティアグループが和やかな雰囲気をもっていて楽しく活動できたことも，2年間続けられた大きな原動力となっているだろう．

A氏は退院後も積極的に活動を続けており，近々フィリピンで数か月過ごす計画を立てている．私たちは，A氏の退院後も連絡を取り合い励まし続けてきた．そのことも彼が行動範囲を広げていくための後押しの一つになったと思う．

この活動を通して，彼らは単調な日常生活から目的のある生活に変化し，一人ではできなくても仲間がいればできるという自信を持つことができた．

その自信が，それぞれのQOLの向上につながったと考える．

〔結　論〕

今回，社協への参加を働きかけに，成功した．

患者の能力や思いを把握し，それに応じた働きかけをしていくことが，QOLの向上につながる．

ボランティア養成の取り組み（第２報）
－受け入れ状況と体制づくり－

国立療養所再春荘病院
上釜光輝　岡村俊彦
西田明美　森北美津代
宮川友子　＊直江弘昭

〔キーワード〕
ボランティア，QOL，講習会，地域連携

〔要　約〕
ボランティアに関する継続研究の第2報として，受け入れ状況の整理と体制づくりについて取り組んだ．受け入れ状況を整理してみて，飛躍的にボランティア数が伸びている現状から，病棟からはスムーズな受け入れ体制づくりが望まれていることがわかった．ボランティア世話人会を組織して病院全体で受け入れを行う体制を作った．

入院患者にとっては，各種のボランティア導入が日常生活の充実と地域社会とのつながりを強くし，多くの患者はボランティアとの交流を積極的に望んでいる．新たな受け入れ体制が出来たことで，職員への周知がスムーズになり，ボランティアに対する意識も向上してきた．また，社会福祉協議会との連携を強化したことで，地域へのアピールとニーズに応じた迅速なボランティア確保ができた．

〔目　的〕
当院ではボランティアに関する継続的な研究を行ってきた．昨年は買い物代行や散歩に，今年はパソコン援助にボランティアを導入した．病院にとってボランティアは欠かすことの出来ない存在であり，地域社会に積極的に働きかけていくことは大切なことである．また，快適な入院生活を支援していくことも重要であることから，

1. 筋ジス患者の生活支援
2. 継続的なボランティアの養成
3. 地域社会に理解と協力を得る

以上3つの視点から，受け入れ状況の整理と体制づくりを再検討したので報告する．

〔方　法〕
1. 当院での受け入れ状況を整理する．
2. 新たにボランティア受け入れ要綱を作成し，ボランティア世話人会を組織して，病院全体で受け入れを行う．
3. どのようなボランティアが必要か検討し，地元社会福祉協議会と連携を図る．
4. ボランティア講習会を計画する．

〔結　果〕
1. 受け入れ状況（図1）

現在，16のボランティア団体が活動している．行事については，延べ人数約400名，その他では同約200名の受け入れ実績があり，合計600名と前年（440名）比36%の伸びであった．

①ボランティア団体		16団体	②延べ人数		600人
内訳	社会福祉協議会	2	内訳	行事	400人
	看護学校	2		散歩	110人
	福祉系専門学校	2		買物代行	90人
	短大・高校	2		パソコン	10人
	レオクラブ	3			
	ライオンズクラブ	1			
	その他専門	4			

図1　受け入れ状況

2. 受け入れ体制（図2）

新たにボランティア受け入れ要綱を作成し，ボランティア世話人会を組織した．庶務課を窓口にして，指導室はコーディネーター役を担い，受け入れ体制の確立と地元社会福祉協議会との連携を図った．起案を行い，ボランティアカードが発行されると，専用エプロンを着用してもらい実際の

援助活動を行ってもらう．課題に挙げた講習会の開催は今回出来なかった．

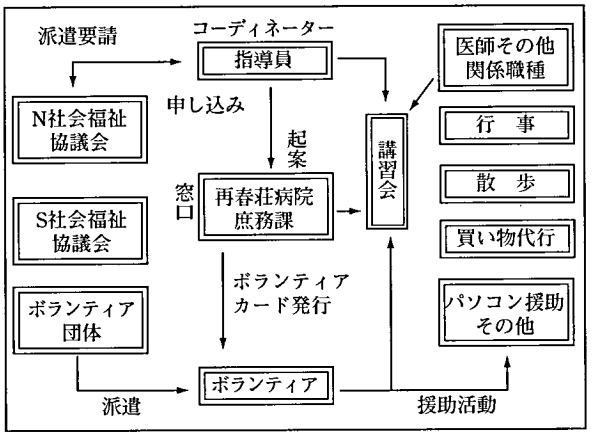


図2　受け入れ体制

〔考　察〕

受け入れ状況について，買い物代行や散歩はほぼ希望に添ったボランティアを確保できているが，パソコン援助ボランティアは十分ではない．生活介助ボランティアを希望する患者もおり，今後もニーズに応じたボランティア供給が必要である．

受け入れ体制を見直したことで，指導室がコーディネーターを担い，ニーズに応じた迅速なボランティア要請が出来ている．行事ボランティアについてはボランティア団体が固定化しているので，文書で依頼を行っている．また，地元社会福祉協議会には行事の年間計画を渡しておき，病院からのボランティア要請を把握しやすいようにした．ボランティアカードの発行とエプロンを準備したことで，当院におけるボランティア活動が職員にも理解されやすくなり，地域住民の活動者数は着実に増えている．

女性患者グループが，散歩などの交流をきっかけに旅行を計画するなど，ボランティアを介して地域社会への自主的な関わりをもつ患者が育ってきた．

今後の課題として，ボランティア保険について，社協派遣ボランティアなどの団体はほとんどが加入しているものの，学生団体などは未加入のケースも多く，事故が起きたときの対策が出来ていない．共同研究の小冊子[1]においても，保険料を病院が負担すべきではないかとの指摘もあるが，経費がかかることなので議論が分かれているところである．重症患者の外出など職員ボランティアへの期待も高いので，ボランティア及び患者の安全性を考慮する方向で，さらに検討していく必要がある．

病棟及びボランティア双方から必要性が指摘されていた講習会の開催を早期に実施することで，病院や患者への理解を深めさせ，より熟達したボランティアの育成と継続的な活動を支援していけると考える．病院を取り巻く環境が厳しくなる中で，療養生活を送る患者にとって，ボランティアは欠かすことのできない存在となりつつある．今後もよりよい体制づくりを目指して，病院全体で取り組んでいきたい．

〔文　献〕

1）長谷川守ら：ボランティアの運営．筋ジストロフィー患者とボランティア，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，社会学的研究班編，1996，p18

ホームページ作成に関わって

国立療養所新潟病院
内山正子　南雲壹巳
渋谷みや子　名達加代子
矢代ひさ子　＊近藤浩

〔キーワード〕
ホームページ，QOL，ボランティア

〔要　約〕
生活行動範囲が制限されてしまう環境の中で，いかに筋ジストロフィー患者が社会との交流を図れるかと考え，患者と共にホームページ作成に取り組んだ．

ホームページ作成に当たり，個々の自己紹介のアンケートを記入したり，他のホームページを見たり，ホームページをレイアウトすることなどを行った結果，自己表現の場が広がった．また，委員会で発言したり，一緒にホームページを見たり，作成に関わることで，床上患者と共に参加認識を持つことができ，積極性が引き出され，病棟全体に連帯感が生まれた．職員のサポート体制，技術ボランティア（以下技ボラと略す）の要請，専門学校の短期講習を受講したことでパソコンの技術が習得できた．

今後も，床上生活中心の患者の声を社会にアピールし交流を深められるようより一層充実させていきたい．

〔目　的〕
パソコンの急激な普及と共にインターネットの利用者も増加している昨今である．当病棟患者も同様の影響を受けている．そこで，生活行動範囲が制限されてしまう環境の中で，いかに筋ジストロフィー患者が社会との交流を図れるかと考え，パソコンを活用しホームページ作成の話を患者にしたところ，「床上生活中心の患者の声を社会に訴えたい．」という患者の思いと一致し，ホームページ作成に約2年間取り組んできたので報告する．

〔方　法〕
ホームページ作成に関心を寄せた患者を中心にホームページ作成委員会（以下委員会と略す）を設置し，ホームページ作成を進めた．更に，その過程の中で明らかとなった問題点を検討し，改善を図った．

〔結　果〕
委員会が開かれ，ホームページの内容が，患者の自己紹介とメッセージ，病棟行事の紹介と決定した（写真1）．

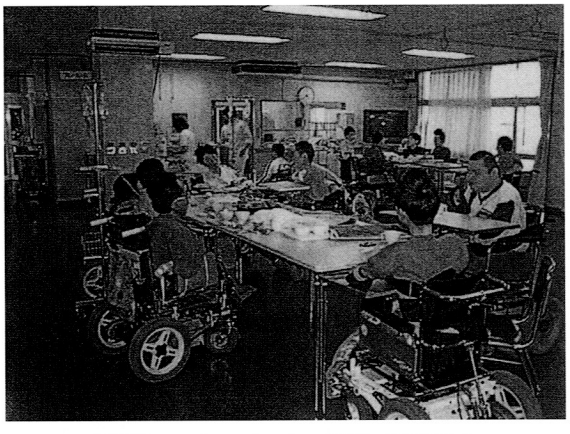


写真1　ホームページ作成委員会

しかし，委員がパソコンに対し技術が未熟であり，委員会以外の患者の協力体制が薄いことから，ホームページ作成に対し不安を訴えた．職員がサポートしたことで，ホームページの土台が出来上がった（写真2）．

結果，インターネットに要する経費的問題，病棟患者全体にいかに拡大させるか，技術的指導・サポート体制のあり方，指導者の確保・育成といった問題が生じた．

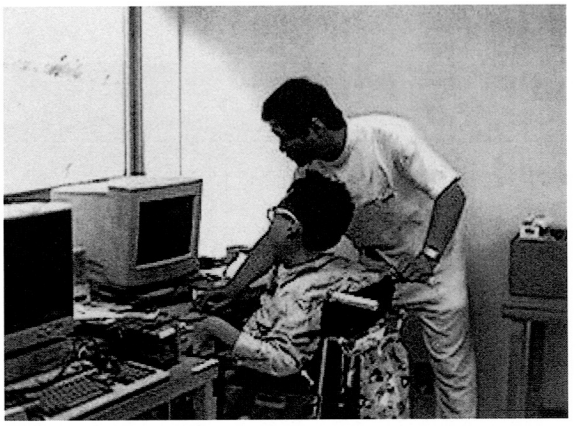


写真2　職員がメインに関わり、サポート体制強化を図る

新たな委員を加え委員会を開いたが，ホームページに進展がなく，再構成したいがパソコン技術に自信がないという言葉が聞かれた．

そこで，技ボラの導入を勧めたが，某メーカーではボランティアとしての派遣は難しいとのことであった．そこで，某大学の学生に技ボラの依頼をすると受け入れてもらえ，委員の要請がなされた時来棟している（写真3）．

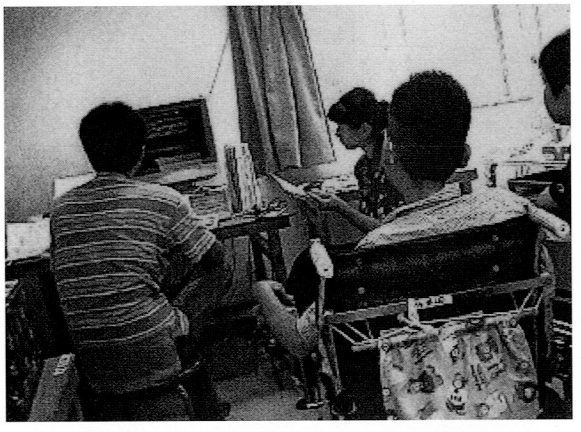


写真3　技術ボランティアの導入

更に委員は，専門学校の短期講習を受講し，パソコン技術が習得でき，ホームページの再構成に取り組んだ．

まず，ノートパソコンをベッドサイドに持っていき昨年のホームページを基に床上患者の意見を吸い上げた．何回か見ていく中で「表紙を変えた方が良い.」「写真をもっと取り入れた方が良い.」などの言葉が聞かれ，非常に高い関心を寄せ，委員と同様再構成の意見もあった（写真4）．

委員は再度，ホームページのタイトル名，自己紹介，ホームページを継続する上での経費対策といった内容のアンケートを作成した．その結果，タイトル名は，「13病棟のゆかいな仲間達」に決まり，自己紹介では，患者の個性がうかがえ，経費対策では，協力的意見が得られた．アンケートを基に，技ボラがホームページの基盤を作成，委員がそれをレイアウトし，デジタルカメラなどを活用して構成を充実させていった．

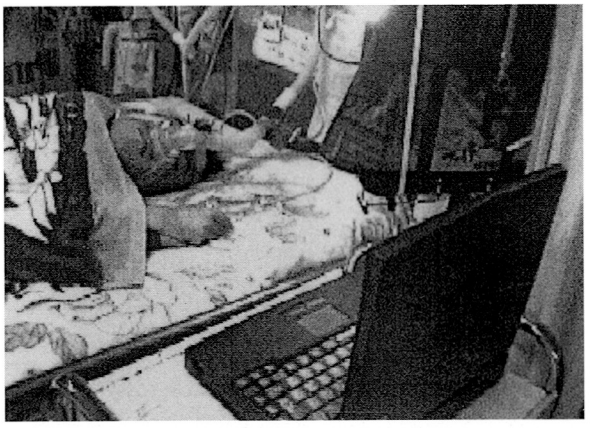


写真4　ホームページを見ているところ

技ボラは，パソコン指導にとどまらず，病院行事にも参加し，更に，病棟患者との交流を深めていった．

〔考　察〕

一般的に，病院療養患者の接する社会は限られる．彼らが外界の刺激を直接得たいと希望を持つのは当然であろう．筋ジス患者で活動範囲が制限されていれば，なおさらである．ホームページ作成に関して委員は，パソコンの操作上，技術的に未熟であり，具体性が見えず上手く取り掛かれなかった．しかし，職員や技ボラというサポート体制が確立されていることで，ホームページ作成に意欲的に取り組むことができ，ホームページが完成したといえる．更に，患者個々にホームページを見せたことで社会との交流が図られていると実感できたのか積極的な自己表現がなされ，参加認識が生まれたのではないかと考える．

以上のことから，ホームページは，社会との交流を図る上で有効な媒体であり，作成したことで自己表現の場が広がり，共通の参加認識を持つことで積極性が引き出された．なおかつ，病棟全体

に連帯感が生まれたのではないかと考える．

また，ホームページ作成する上で，パソコン技術は必須である．しかし，職員のサポートには業務上限界があり，職員のパソコンに対する知識不足の現状から，技ボラの存在は重要である．技ボラを導入するまでに至ったものの，今回の技ボラは大学4年生であり，継続的な導入は今後難しいと考える．そこで，ホームページを拠点とした技ボラのネットワーク作りに期待し，更に，技ボラをパソコン指導という枠に局限せず多方面で支援を求めていき，技ボラを通じての社会参加も期待したい．

ホームページを更に，進展・継続させていくには，その内容を日々更新し充実させていく必要があるが，現在はまだ発展途上の段階である．今後の方針としては，現在のホームページが個人登録なので，病棟のホームページとして起動させ，ホームページ作成当初の目的である「床上患者の声を社会に出す．」ことを念頭に置きながら，ホームページを通して更なる自己表現の活性化と社会との交流を深めていけることを望む．

筋ジストロフィー者のためのパソコン入力装置の検討（その3）

国立精神・神経センター武蔵病院
花岡　繁　　森田浩之
宮本　健　　三牧正和
須藤　彰　　佐々木匡子
*川井　充

〔キーワード〕
パソコン通信，入力装置，音声，手指機能障害

〔要　約〕
上肢機能障害が強い筋ジストロフィー者のための入力装置として，市販の音声入力用ワープロソフトを使用し，その機能を評価した．音声認識率は十分とは言えないこと，文字入力の前後でキー操作を要することなど，筋ジストロフィー者のための装置としては，実用性は十分とは言えなかった．しかし，通常会話の早さで入力できる，入力の途中は複雑なキー操作を必要としないなどの利点があり，価格も十分一般購入可能な額であることから，今後期待がもてる方式と思われた．

〔目　的〕
上肢機能障害が強く，コンピュータへの入力が，通常使われるキーボードによっては困難な筋ジストロフィー者のためのパソコン入力装置を工夫し，その効果を検討する．

〔対象と方法〕
Duchenne型筋ジストロフィーの27歳男性を対象とし，市販の音声入力のためのワープロソフトを使用し，入力の容易さ，入力速度，入力結果の確実性をチェックし，実用の可能性の有無を検討した．

〔結　果〕
1．入力速度に関しては，通常の会話の速度で，長文の入力が可能であることから，これまで使用したどの方法よりも早く入力できた．

2．入力に至るまでの操作手続きに関しては，一旦ワープロ入力画面に移してしまえば後は全て音声での入力が可能であるが，ワープロ画面に至る前後の操作，すなわち初期起動やファイル名を付けて終了するなどの操作は従来通りキーボードとマウスが必要であった．

3．出力，すなわちワープロ画面に打ち出される構文の正確さに関しては，これまで検討した入力装置と比較して，誤認が多く，現時点では，実用性という点で大きな欠点を持つと判断された(表1)．

表1　音声入力構文→出力結果

1) わたしはおとこです．→
をいたずら男です．私が違うし．私は男です．

2) くるまがすきです．→
車が好きです．

3) すきなひとがいます．→
汚したりいます．　好きな人や．
ツキが出演します．　突き当たります分．
月が7円安．　付けなさいます．

注）単語を音節のかたまりとして認識するため、曖昧な構音に対しては、全く異なった単語や文節を当てはめて出力する傾向が認められる．

〔結論と考察〕
操作上の不具合，特に，ファイル名を付けて保存するときにキーボードの使用を余儀なくされることは欠点の一つであると思われた．更に，その操作のためのコマンド（出力命令）も，なじみのない分かりにくい言葉で設定されており，音節数も7音節以上と長いため，構語障害を持つ人にとってはかなり大きな欠点であると思われた．入力

音声の認識率が低いことに関しては，ソフトに学習機能があることから，使い込めば改善する可能性が十分あると思われる．しかし，そのための練習用構文が難しく，しかも内容が単調であるため，一定量の練習をこなすのは，全く身体的に問題ない者にとっても，精神的に負担の大きい練習を強いられることから，今後の改良が望まれた．また，日本語特有の1子音1母音対応の音節構造の特徴を生かした学習構造になっていないことなどが，音声認識を高めて行く上で不利であると思われた．逆に，日本語の音韻構造を生かした認識構造になっていれば，この方式は，音声的に単純な日本語を話す障害者に取って，欧米語など音韻構造の複雑な他国語を母国語とする障害者に比べ有力な入力手段になりうる可能性があることから，残念に思えた．しかし，これらの事柄はソフトの普及と共に改善されて行くことが予想される．以上，現時点では長所短所を併せ持つ方式ではあるが，コンピュータのみならず，ソフトも十分購入可能な価格で実用に耐えるものが出てきたことは，入力方法の選択肢が増えた点で喜ばしい．また，入力速度の早さや入力方式の簡便さを考えたとき，将来予想される周辺機器の性能向上や，ソフトそのものの開発発展の可能性を考えた時，注目すべき有力な方式と思われる．

箱根病院におけるパソコン通信使用環境の現状と今後の課題

国立療養所箱根病院
亀井俊治　稲永光幸
菅野理恵　*青戸和子
春原経彦

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，パソコン通信，QOL

〔要　約〕
箱根病院におけるパソコン通信（以下通信）の使用環境における現状を患者に聞き取り調査し，使用環境向上に向けて検討を行った．サポート体制確立に向けてはボランティアの導入が必要と考えられた．より重度な患者にとってベッド上から通信できる環境設定に向けて，患者のQOLを高める視点から検討を深める必要がある．

〔目　的〕
当院では入院患者のパソコン使用に対してパソコン技術ボランティアの協力を得ながら患者のパソコン活用を高める援助を行ってきた[1]．その結果，高度の障害を持つ患者でもパソコン操作が可能となり，患者の通信の利用希望者は増加傾向にある．しかし，活動範囲がベッド上と限られている重度の患者が通信をする上での障害は多い．当院における通信使用環境の現状と問題点を検討し，通信使用環境の改善と向上を図り入院患者のQOL向上を図る．

〔対　象〕
当院筋ジス病棟入院患者でパソコン使用者は14名．このうち通信使用者の9名を対象とした．

〔方　法〕
対象者に面接し聞き取り調査により通信使用環境の現状と問題点の分析を行った．

〔結果と考察〕
パソコン使用者14名のうち9名が通信を行っている．9名全員がニフティーサーブに加入している．5名は直接回線接続できるデイケア棟で各自アクセスし通信を行っており，4名は体力的にデイケア棟での通信が困難なため職員がファイルコピーしベッド上で使用している（表1）．通信利用内訳はメール交換と各種フォーラム参加が9名全員，ホームページ開設が1名，インターネット利用が3名，その他サービス利用であり，全員がほぼ毎日アクセスしている．以下に問題点を検討しまとめた．

表1　障害度別パソコン利用者と通信利用者の利用場所

		パソコン利用者（人数）	通信利用者	
			デイケア棟	ベッド上
障害度（厚生省）	6	2	2	0
	7	0	0	0
	8	5	3	0
	9	1	0	1
	10	6	0	3

1．ベッドでは回線に直接接続できない
病棟内への回線引き込みは今のところ施設から許可を得られていないためベッド上からの直接アクセスはできない．デジタル公衆電話からのモジュラー配線での可能性はあるが，デジタル公衆電話が設置されていないのとサポート体制の問題もあり実現していない．また，携帯電話などの使用によるアクセスは電波障害発生の恐れから使用が病院内では禁止されており現状ではできない．現在，病棟内に患者負担で回線を引く方向で検討を重ねているが見通しはたっていない．

2．サポートできる人が少ない

現在，主に指導員と言語療法士（以下ST）が日常的にサポートし，ファイルコピーやパソコンのメンテナンスなどを行っているが，指導員やSTによるサポートは現状以上には困難である．また，看護者は多忙のため日常業務としてのサポートは望めない．従って日常的なパソコン使用におけるサポートを行うボランティアの導入が必要であり検討を重ねている．

3．土日・祭日の使用ができない

主にサポートしている職員がいずれも日勤体制にあり，土日・祭日は対応ができない．

4．ベッドサイドのスペースがない

ベッドサイドのスペースは狭く病室内にデスクトップ型でブラウン管方式のディスプレイは歓迎されない（写真1）．デスクトップ型でも液晶ディスプレイを使用するとかなりスッキリする（写真2）．ノート型はオーバーテーブルに置くことができ省スペースで済む（写真3）．使い勝手や価格において一長一短はあるが今後改善は期待できる．

5．デイケア棟の専用室も手狭に

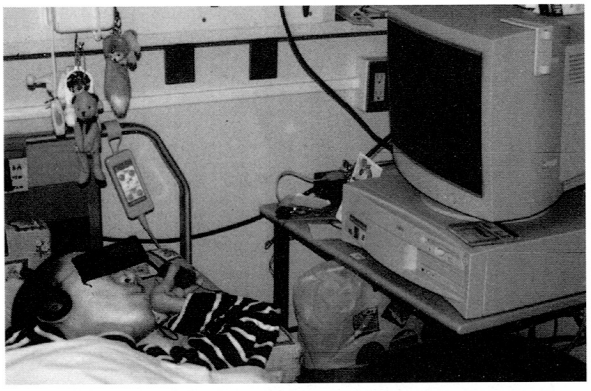


写真1

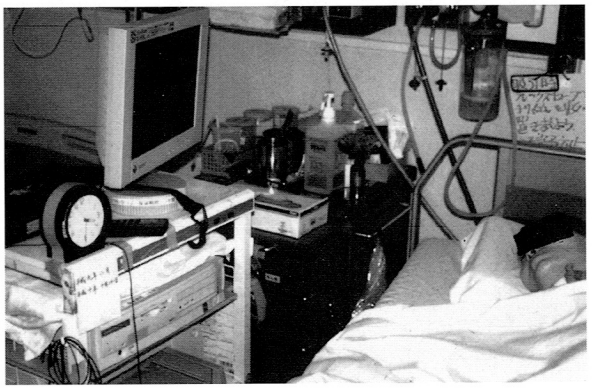


写真2



写真3

デイケア棟のパソコン室は使用者が年々増加し手狭になりつつある．車椅子の車種を考慮し安全に動けるよう配慮したパソコンの配置は必須であり，ある程度の広さが必要である．また，これ以上に通信利用者が増加すると回線の使用待機状態に陥る恐れがあり，ルーターなどの機器の設置とともに回線の増設が必要になる．

6．病室の電圧が不安定になる恐れがある

病室内では人工呼吸器をはじめとする様々な医療機器が使用されており今後とも増加すると考えられる．機器の使用開始時に一時的電圧が不安定になる恐れがある．安全性の面からも電気配線を別に考える必要性がある．

〔結　論〕

技術的な問題は今後改良が加えられ，より使用しやすい環境になると考えられる．サポート体制として今後ボランティア育成などを図っていく必要がある．より重度な患者のパソコン通信に対しQOL向上の視点から検討を深める必要がある．また，サポート体制が一部病棟業務の中に組み込まれていけるよう技術的な改良と併せ検討を重ね，患者のQOL向上を図っていきたい．

〔文　献〕

1）青戸和子ら：箱根病院におけるパソコン使用環境．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p190

発達の遅れた筋ジス患者に対するパソコン活動　第2報

国立療養所長良病院
中　村　美代子　　宮　川　百合恵
長谷川　　守　　＊二　村　敦　朗

〔キーワード〕
発達の遅れ，パソコン，CMD

〔要　約〕
トラックボールやマイクロスイッチを使用し，高さの調節できる机で手の下にクッションを置きトラックボールから手が落ちなくし，幼児向けソフトを利用することでパソコンが身近に感じられる様になってきたことは前回報告した[1]．今回は，幼児向けソフトばかりでなく小学校低学年のソフトや家計簿用ソフトを利用して学習を行った．院内売店での日常的な買い物体験を生かして，学習を進めたら，興味を示した．

〔目　的〕
小学校低学年用学習ソフトや家計簿用ソフトを使って，たし算・ひき算などの基本的学習や買い物学習で物の分別，お金の計算を学習させる．

〔方　法〕
対象は19～26歳の4名，全員女性．病型は，CMDが2名，MyDが1名，脳白質変性症1名．知的能力は，CMD患者が4～5歳前後，MyD患者が9歳前後．脳白質変性症患者が6歳前後である．

1．対象者は，

患者	年齢	病型	障害度	上肢機能	知的機能
M．F	26歳	CMD	Ⅷ	Ⅷ	5～6歳
T．W	23歳	CMD	Ⅷ	Ⅸ	4～5歳
M．N	23歳	MyD	Ⅱ	Ⅰ	9歳
S．S	19歳	脳白変性症		不随運動有	6歳

2．パソコンはMacintoshを使用．
3．指導時間は，週1回10：00～11：00の1時間．
4．ソフトは，
1）小学校低学年用学習ソフト「ランドセル」，教育＆マルチメディアがくげい．
2）家計簿用ソフト「Cooking＆家計簿」，インテリジェンスコミュニケーション㈱を使用した．

〔結　果〕
2年間のパソコン活動でMyD患者を中心に，パソコンのスイッチを入れる→CDを入れ，画面に自分のやりたいものを出す→学習やゲームをする→CDを取り出し，スイッチを消すなどの一連の動作は覚えることができた．今までのパソコン活動は，遊びながらパソコンに慣れることを中心に行ってきた（写真1）．



写真1　パソコン操作の練習

今回は，院内に売店が出来，おこづかいを持って自分達で買い物に行く機会が多くなり，その体験を生かすことにした．100までの数を数えることが出来ても，たしたり，ひいたりすることが出来ない．100円までの計算が出来ずレジまかせにしていた（写真2）．

そこで，おこづかいの使い方を指導する必要があると考え，家計簿用ソフトを利用し，レシートで何をいくら買ったかを理解させるために，パソコン画面に出ている絵のどの分野かを聴きながら，金額をソフト上での電卓に打ち込む動作を行

ってきた．電卓に数字を打ち込むことが難しく何度も行っていくうちに少しは理解を示したようだった（写真3）．



写真2　院内売店での買い物

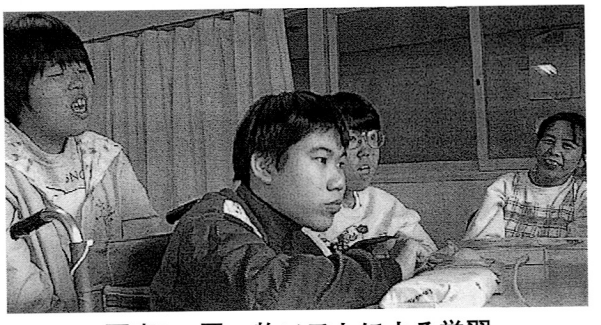


写真3　買い物ソフトによる学習

金銭的な学習をすることが少なかったので，売店で買い物をし，パソコンで学習をすることは，彼女達にとって，今までとは違ったパソコン活動に興味を示したのではないかと思われる．小学校低学年用のソフトでは，音符を並べてメロディーをならす，人の顔を描く，漢字を覚えたりする活動を行った．

〔考察とまとめ〕

1．買い物ソフトでは，院内の売店での日常的な買い物体験を生かして，品物の種類分けやお金の計算の学習を進めたら，MyDやCMD患者らが興味を示した．

2．小学校低学年用ソフトでは，指先の小さな力で音符を並べたり人の顔を描いたりすることが出来るようになった．

3．CMD患者がMyD患者を「すごいなあ！」と感心したり，自分も頑張ろうと，お互いに励まし合い，認め合うことが出来た．

〔文　献〕

1）二村敦朗ら：発達の遅れた筋ジス患者に対するパソコン活動．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p191

筋ジス患者のマルチメディアの活用状況

[1] 国立療養所宇多野病院
[2] 京都文教大学人間学部
門間美晴[1]　＊小西哲郎[1]
光吉出[1]　岡田文和[1]
山崎カヅヨ[1]　松本浩幸[1]
名取琢自[2]

〔キーワード〕
マルチメディア，パソコン，コミュニケーション

〔要　約〕
筋ジス患者のマルチメディア利用による社会参加を考える．

〔目　的〕
マルチメディアによって，筋ジス患者は病院の中から社会とつながることが可能となった．社会との接点としてメディアをとらえ，筋ジス患者がそれらをどのように使用しているのかを調査する．また所有者が増加傾向にあるパソコンについては別途の調査項目をあげ，その特性について検討する．

〔方　法〕
養護学校卒業生21名に対して，メディア使用に関するアンケート調査を行った．
1. テレビ，パソコンの所有状況
2. 現在のパソコン使用目的
3. パソコンを利用していないものに対する今後のパソコン利用の希望
4. 今後のパソコン使用目的の希望
5. 現在使っているメディアの現状調査（表1）
6. 現在使っているメディアの満足度

〔結　果〕
1. テレビ，パソコンの所有状況
有効回答数は19名であった．テレビ所有者またはパソコンにテレビ機能のあるものは18名，非所有者は1名であった．パソコン所有者は12名，非所有者は7名であった．

表1　メディア内訳および満足度

メディア内訳

項　目	内　訳
テレビ	テレビ ビデオ ラジオ CD,MD,カセットテープ 衛星放送受信装置 新聞 雑誌
会　話	職員との会話 家族との会話 入院患者との会話 上記以外との会話
パソコン	パソコン ワープロ
その他	電話 手紙，はがき その他

満足度

1	2	3	4	5
満足している	まあまあ満足している	どちらでもない	あまり満足していない	満足していない

2. 現在のパソコン使用目的
パソコン所有者について，その利用目的は絵や音楽，作詩などの創作活動が多く，住所録や所有物のリストなどの情報処理は少なかった．インターネットは7名がサークル活動の一環として，自主的に運営を行い利用している．その目的として「関心のあるテーマについて情報を得るため」「電子メールをやりとりするため」という問いには全員が当てはまった．しかし電子メールの相手は在宅患者など特定の人に限られていた（表2）．

3. パソコンを利用していないものに対する今後のパソコン利用の希望
パソコン非所有者7名中6名が「ぜひ使いたい」「機会があれば使いたい」と答え，今後のパソコン購入については前向きであったが，金銭的問題や操作に対する不安が障害となっていた．「何のために使いたいのか」という問いに対しては，具体的なイメージに乏しかった．

表2　利用目的

パソコンをどのような目的で使っていますか。
当てはまるものをいくつでもあげてください.

1	ワープロとして使う	12名
2	表計算ソフトで計算したり，グラフを作る	2名
3	住所録や所有物のリストなどのデータベースを作る	4名
4	パソコン通信，インターネットをする	7名
5	図形や絵などコンピュータグラフィックスをつくる	8名
6	プログラムソフトをつくる	0名
7	ゲームをする	9名
8	音楽（作曲，演奏）につかう	6名
9	映像を楽しむ（テレビをみる）	9名
10	辞書，辞典などのデータベースから情報を得る	4名
11	学習ソフトをつかう	3名
12	その他	1名

インターネットをどのような目的で使っていますか。
この中からあてはまるものをいくつでもあげてください.

1	フリーソフトウェアやシェアウェアを手に入れるため	3名
2	各種データーベースを利用するため	2名
3	新聞などのニュース，記事サービスをうけるため	3名
4	オンラインショッピングをするため	1名
5	関心のあるテーマについて情報を得るため	7名
6	意見を交換したり，議論したりするため	1名
7	交際の範囲を広げるため	4名
8	電子メールをやり取りするため	7名
9	文書やソフトのファイル転送をするため	1名
10	特に目的はないが利用そのものを楽しむため	2名
11	その他	0名

4. 今後のパソコン使用目的の希望

興味関心のあるものに対しては広がりを求めていたが，それ以外のものに対してはあまり広がりを求めていなかった.

5. 現在使っているメディアの現状調査

方法としては，当院で使用可能なメディアを16項目あげ，平日，休日，入浴日の3日間をサンプルとして，6時から21時までを30分毎に区切り「いつ，何をやったのか」を具体的に調査した.16項目は「テレビ」「パソコン」「会話」「その他」の4つに分類し，集計した.結果としては，パソコン所有者はパソコンによって自力操作が可能となり，さまざまなメディアを選択していた.

6. 現在使っているメディアの満足度

メディアの使用時間と満足度の関係についての調査を行った.使用時間は30分を1ポイントとし，3日間の平均値を出し，満足度は4分類ごとの平均値を出した.対象はパソコン所有者と非所有者にわけ，さらに自力移動可能な者と，移動不能の者と，4つのグループに分け，比較した（表3).

1）パソコン非所有者について，移動可能な者は，会話については他のグループよりも時間が長かったが，満足度は低かった.またテレビの満足度も低かった.

2）移動不能の者は，テレビ視聴時間が長く満足度も高かった.会話に関しては，時間が短く満足度も低かった.

3）パソコン所有者については，移動方法の違いによる差はあまりなく，両者ともパソコン使用時間の約半分はテレビ機能として使っていた.そのため，自力でインターネットへの接続が可能な者6名を「熟練者」それ以外の6名を「初心者」に分類し比較した結果，パソコンのテレビ機能も含む使用時間は熟練者は，初心者より長かったが，どの項目も初心者より満足度が低かった（表4).

表3　グループ別比較

〈パソコン非所有者〉

	移動可能		移動不能	
	時間	満足度	時間	満足度
TV	39.5	2.07	97.00	1.89
パソコン	0	—	0	—
会話	27.75	2.60	3.00	3.40
その他	1.50	2.00	0	—

〈パソコン所有者〉

	移動可能		移動不能	
	時間	満足度	時間	満足度
TV	41.10	2.18	42.00	2.00
パソコン	28.85	2.29	34.33	2.20
会話	7.14	3.00	13.25	2.00
その他	0	—	0	—

表4　熟練度別比較

	初心者		熟練者	
	時間	満足度	時間	満足度
TV	41.50	1.65	41.83	2.35
パソコン	17.50	1.60	33.33	2.71
会話	12.00	1.80	9.17	3.14
その他	0	—	0	0

〔考　察〕

アンケート調査の結果，パソコン非所有者と所有者とでは異なった課題があると考えられる.パソコン非所有者は，操作の不安に対しては実際に

パソコンを操作する時間を持ち，また金銭的問題は年金を計画的に活用することで解決していきたい．

パソコン所有者は，機械としてのパソコン操作に熟練した後は，コミュニケーションの媒体としてのパソコン利用をすすめ，社会との関わりをさらに広げていきたい．

マルチメディアとは他者とのコミュニケーションの媒体であり，会話はその基礎となるものである．しかし「介助の依頼以外で話しをする機会がない」という声が聞かれるなど，身近な職員との会話さえ乏しい状況であった．また病院という限られた空間の中で，さまざまな人々との関わりに乏しく，それに伴い会話によるコミュニケーションの経験が不足し，自らコミュニケーションをとることが難しいのではないかと考える．現在行われている創作活動も「それを見せる誰か」が存在すれば，今より活発なものになるのではないだろうか．またインターネットを通して自らを表現する方法もさぐっていきたい．

今後は，パソコン使用の援助を続けると共に，日々の何気ない会話にも重点をおいた，コミュニケーション能力の拡大につながる指導，援助を行っていきたい．

重症化していく患者の心理的変化に関する研究
ーサークル活動及び個人活動を通してー（第３報）

国立療養所刀根山病院
久保田　千　恵　　西　澤　悦　子
岸　本　和　男　　＊姜　　進

〔キーワード〕
重症化，心理的変化

〔はじめに〕

これまで，重症化していく患者が，いかによりよい療養生活，豊かな生き方ができるかを模索し，第1報では呼吸管理を受けサークル活動をしている患者16名を対象に，第２報では主体的に個人活動に取り組んでいる患者18名を対象に，その心理的変化を調査した．

今回の第3報ではそれぞれの活動の中から一人ずつを選定し，進行していく疾患をいかに受け止め，療養生活の中でいかに自分の生き方を目指しているかを調査したので報告する．

〔方　法〕

聞き取り調査を主とし，対象は学童期から長期入所している患者1名（NIPPV）と18歳以上になってから入所した患者1名（気管切開）とした．

〔患者紹介〕

T．M．男性　38歳　DMD型　在院歴27年8か月　NIPPV　ペースメーカー植え込み

併設の養護学校を卒業，在学中よりバンド活動を続けてきたが，メンバーの死や演奏活動を見直すことにより，シンセサイザーでの作曲，演奏活動へと移行し，現在今までの演奏をまとめるためCDを制作中である．

自治会では，在学中から現在に至るまで中心的存在で活動している．

呼吸管理については，症状面はもちろんであるが，生活自体が変わってしまうこと，外出泊がしにくくなることなど，不安が大きかったが，呼吸状態が安定し，呼吸器の勉強も家族がマスターしたことで安心感が得られた．ペースメーカーについては，入浴中の発作でこのまま駄目なのかという思いにかられたが，ペースメーカーで補正すれば安定するとの説明で，葛藤はあったが受け入れようという考えになった．

ベッドに寝ている間，言葉では毎日を悔いのないように生きるというのは分かっていたが，いざそうなってみると心の準備ができていないと感じた．呼吸管理を受け始めた頃は目標がなくなり，方向性を見失っていたが，電動車にも乗り，日常時間も安定してくることで，新たな目標を持つことができたということであった．

N．M．男性　26歳　DMD型　在院歴6年8か月　気管切開

地元の養護学校を卒業後，障害福祉センターに通所しながら自宅療養を続けるが，呼吸困難により入院，気管切開後入所となる．病棟での作品展をきっかけに絵を描きたいと思い，絵画サークルに入会，その後地元の歯科医院からの作品展示依頼や，地元の信用金庫での作品展などで発表の場が得られ，絵を描くことで満足していたのが，いろいろな人に見てもらうことが満足とともに，生き甲斐へと変わっていった．

気管切開に関しては，体が弱ってくることは分かっていたので，冷静に受け止められた．しかし，家にも帰れない，外泊もできないと思っていたので，行動範囲が限られる分，何かを考えてしなければいけないと思った．

なかなか自分の思い通りには生きてはいけないし，団体生活では協調性も必要であるが，あまり

何かにそうこだわることなく自然な気持ちを大切にしてやっていきたいそうである．

〔結　果〕

以上のように，一人は疾患の進行に伴う症状の悪化や機能低下，生活の変化，それに一緒に頑張ってきた仲間の死を経験しながらも自分を見失うことなく，様々な工夫を凝らし，自分の生き方を貫いている．そしてもう一人は疾患の進行をあるがままに受け入れながら，その限られた中から生き甲斐を見出し，より頑張っていこうとしている結果が出た．

〔考　察〕

これまでの3年間の報告から見ても，重症化に向かう過程において受け止め方は様々であり，患者さん自身がどう生きていきたいかの模索の連続である．サークル活動，個人活動を含めて，患者さん自身が自分自身の人生に問題意識を持ち，自分の人生をどう演出しようとするかにかかっている．その演出の仕方は，まさに自己実現に向かう自分らしい生き方を探す過程に他ならないと思われる．

〔まとめ〕

「毎日を悔いのないように生きる」とは言葉では簡単であるが，実際には容易なことではなく，歩けなくなる，電動車に乗る，呼吸器を着ける，気管切開をする，ベッドから降りれなくなるなど，疾患が進行し重症化していく過程において，どの患者さんも心理的に意欲の低下が起きてくる．しかしその障害をどう自分自身が受け止めるかによって，新たな心的エネルギーが生まれてくるものと思われる．考察でも述べたように，一番大切なのは，自己実現に向かって自分の人生をどう演出していくかにかかっているのだと思われる．

これからも様々な葛藤を乗り越え，自分らしい生き方，そして自分らしく生きていく力を求めて頑張っていこうとしている患者さんたちが，よりよい療養生活がおくれるように，それぞれの患者さんの個性を活かした援助をし続けていきたいと考える．

パソコン利用を通じてみたQOLの一考察

国立療養所西奈良病院
高橋　博　　中川　委久子
笠井眞一　　廣畑　生久世
*村上宜也

〔キーワード〕
パソコン，QOL，インターネット

〔要　約〕
病棟に，インターネットを導入したことにより，患者の日々の活動に，どのような変化が現れたのか，導入によって患者のQOLがどのように向上したのかを考察した．

〔目　的〕
インターネットを導入することによって見られた，患者のQOLの向上についての考察．

〔方　法〕
平成10年6月4日～平成10年9月30日までの利用状況の集計および，口頭での質問によって検討．

〔結　果〕
現在病棟には，8台のパソコンがあり，インターネット回線をルーターと呼ばれる機械により，4つに分配して4台が同時にインターネットを利用できる．一日の平均利用人数は4名で，平均利用時間は約40分間．ホームページへの主なアクセス内容は，スポーツ・芸能分野が中心で，スポーツ分野では，野球・サッカー・モータースポーツなどの試合結果やこれからの展望，芸能分野では，音楽関係の新曲・新譜情報の収集を行っている．また，福祉機器や介助犬についても，インターネットを利用して，集めた情報をもとに，日々の活動に役立てている．さらに，書籍の購入や活動で利用するパズルをインターネットで購入するなどといった利用もしている．

開設当初は，知りたい情報を検索するのに時間がかかっていたが，ポータルサイトと呼ばれる，ユーザーの求める情報を検索するのを手伝ってくれるシステムを利用することにより，検索スピードも上がり，インターネットを利用する患者も多くなった．また，パソコン委員会を開設し，パソコンの管理や，電話代の徴収などの業務を委員が中心となって行っている．

〔考　察〕
パソコンを利用しての活動は，機械対個人の活動になりがちだが，インターネットが媒体となって，患者同士のコミュニケーションにも広がりを見せている．ノート型パソコンにモニターを接続することによって，ホームページをみんなで楽しめるようにしたり，上手く利用できない患者には，よく利用している患者が手伝ったりと，患者間の人間関係にも影響を与えている．情報化社会の新しい情報収集システムとして，これから導入が増加すると思われるが，収集した情報を，生活や活動でどのように活かすのかを整理し利用することによって，QOLの向上につながっていくと思われる．デジタル環境に頼りすぎずに，上手に利用して，これからの日々の活動に役立てていきたい．

国立療養所におけるパソコンの活用

[1] 社団法人日本筋ジストロフィー協会
[2] 国立療養所八雲病院

矢澤健司[1]　河端静子[1]
*貝谷久宣[1]　米園弥生[1]
水口道雄[1]　佐藤隆雄[1]
山田栄吉[1]　鈴木敏明[1]
藤井康久[1]　梶山正三[1]
田野芳博[1]　山下ヤス子[1]
斎藤恵司[1]　加藤一美[1]
二川善昭[2]

〔キーワード〕
アンケート調査，パソコン，QOL，国立療養所，通信回線

〔要　約〕
27の国立療養所筋ジス病棟におけるパソコンの活用についてアンケート調査を行った．2,079名の入院患者の内25%がゲームからデータベースまで幅広く活用してる．ベッドサイドや共用スペースでのパソコン設置は80%以上であったが，電話回線の設置については個人30%，共用48%で，まだ認められていない所が22%あった．LANの活用も少しずつ増えており，病棟内外のコミュニケーションの輪も広がり，個人でホームページを作るなど積極的な活動が見られる．今後の課題として指導体制，環境整備，入力方法の改善などの強化が望まれるが公私の多角的な協力が必要である．

〔目　的〕
筋ジストロフィー患者にとってパソコンは療養生活を充実させる道具として最適なものと考える．近年，インターネットの急速な普及に伴いパソコンを活用する患者も急増している中，国立療養所筋ジス病棟におけるパソコンの活用についてアンケート調査を行い，その現状と課題を検討した．

〔方　法〕
全国27か所の筋ジス病棟をもつ国立療養所を対象に平成10年10月の状況をアンケート調査した．ご協力いただいた内容は，入院患者のパソコンの使用状況，技術の習得程度，入力方法，病室への設置，回線，LANなどの病院の対応，指導体制，インターネットの活用及びホームページの開設状況などである．アンケートの記入は指導員，医師，事務の方々であった．

〔結　果〕
全国27か所における国立療養所の筋ジス病棟には現在，2,079人の患者が長期入院している．療養生活において充実した生活をおくることは精神的にも良好な体調を維持していく上にも重要なことである．急速に機能の向上したパソコンは筋ジス患者にとって適応しやすく応用範囲の広い道具として注目されている．全国27か所における国立療養所の筋ジス病棟にご協力いただいた結果を以下に示す．

1．入院患者のパソコンの使用状況（図1）

筋ジス病棟におけるパソコンの活用は非常に増えている傾向が見られ平成10年10月現在，入院患者数2,079名のうちパソコン利用者は521名であった．自分のパソコンを持っている患者は313名で，その機種はNEC系42%，IBM系28%，Macintosh 17%であった．

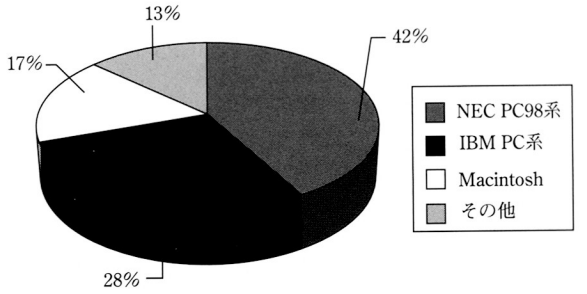


図1　入院患者のパソコン使用状況

2．パソコン技術の習得の程度（図2）

521名の患者利用者のパソコン修得度を複数回答で答えてもらった．

ワープロ機能を使えるものが427名，ゲームを楽しんでいるものが314名，インターネットを活用している者が238名，イラストレーションをパソコンで楽しんでいる者が156名，E－メールを利用している者が135名，音楽のアプリケーションを使って楽しんでいる者が111名，表計算ソフトを使いこなせる者が106名，パソコン通信を利用しているものが62名という結果がでた．

また，データベースを操作できたり自分のホームページを開いたりといった高度な技術を持ったものもそれぞれ52名，47名と予想を上回る数であった．

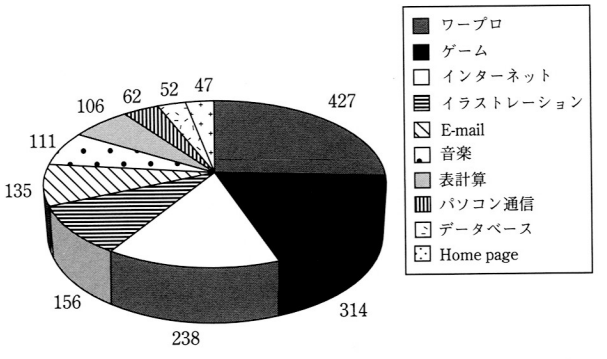


図2　パソコン技術の習得の程度

3．入力器具の工夫（表1）

手の機能の低下を余儀なくされる筋ジス患者にとって，その低下の度合いにあった入力器具をとりいれることが有効である．現在利用している入力のための補助器具をあげてもらった．

表1に示すように，キネックス，トラックボール，タブレット，マウス，ペンタッチなど既製のものも多用されているが，一人一人の残存機能にあわせた器具を作ったり改良したりと創意工夫をこらしている例も多数報告された．

表1　入力器具の工夫

既製の器具

キネックス	5
トラックボール	5
タブレット	3
マウス	3
ペンタッチ	3
スイッチ	3
軽棒	2
タッチセンサー	2
ゲームパッド	2
入力支援ソフト「ウィヴィック」	2
リモコンエイド	2
こねこの手	2
ヘッドコントローラー	1
スライドポイント	1
ナースコール	1
マイケルソフトシリアルマウス	1
マウスマン	1
MKIVマウス	1
イージープロローグ	1
mous controller	1
HAマウス	1
チューチューマウス	1

個々にあわせた器具

位置調整	3
改良マウス(スイッチ部)	3
改良トラックボール	3
プッシュスイッチ	3
くわえ棒	2
手を載せる台	2
キー押棒	2
リーチャー	1
ダイナミックスプリント	1
ドライブ回路	1
ジョイスティック	1

4．パソコンの設置（図3）

パソコンの設置状況は，ベッドサイドにおくことを認めている国療は89%，共用スペースにおくことを認めているのは81%であった．パソコン専用ルームのある国療は81%であり，パソコンルームなどに設置されている共用のパソコンは全体で81台，それらのパソコンの利用人数は222名であった．

5．電話回線の設置（図4）

インターネットを利用してホームページの閲覧やE－メールで手紙のやりとりをするためには電話回線の設置・接続が必要である．

電話回線の設置を各自に認めている国療は30%，共同利用する場合のみ認めているところは48%，残念ながらまだ認めていないというところも22%あった．

携帯電話とパソコンを接続して利用することを認めている国療は3か所，PHSとの接続を認めているところは1か所であった．

※左上のグラフから患者達が共同利用しているパソコンでならばインターネットが利用できる国療が多いことがわかるが，その共同利用しているパソコンの取得法を問うたところ，寄付によるものが最も多く，次に病院のパソコンを借りている場合，患者個人のものを他の患者達が借りている

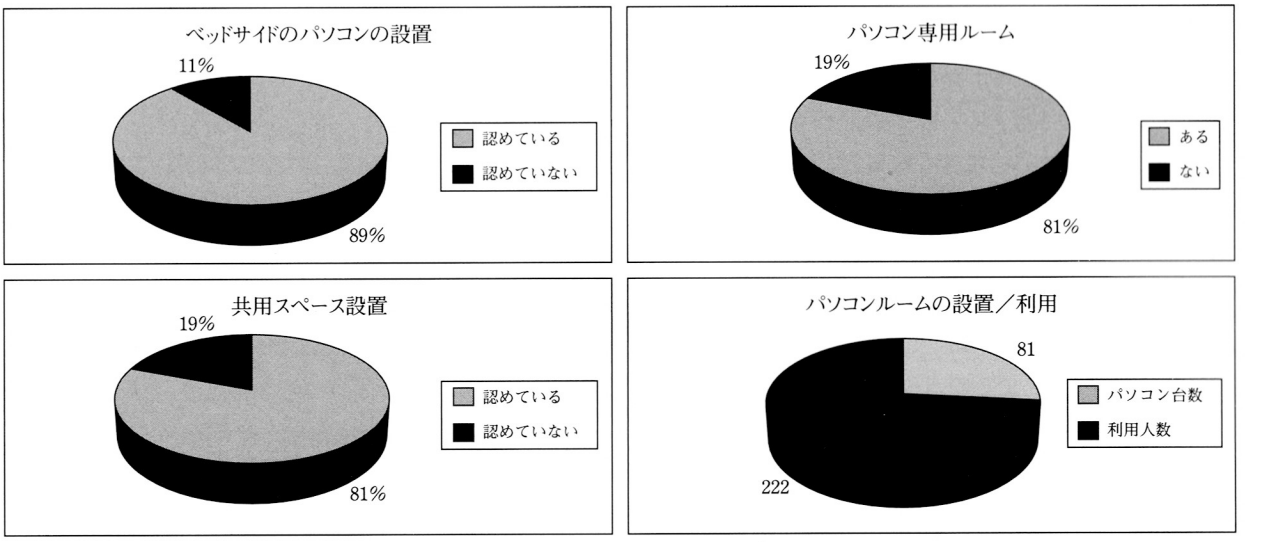


図3　パソコンの設置

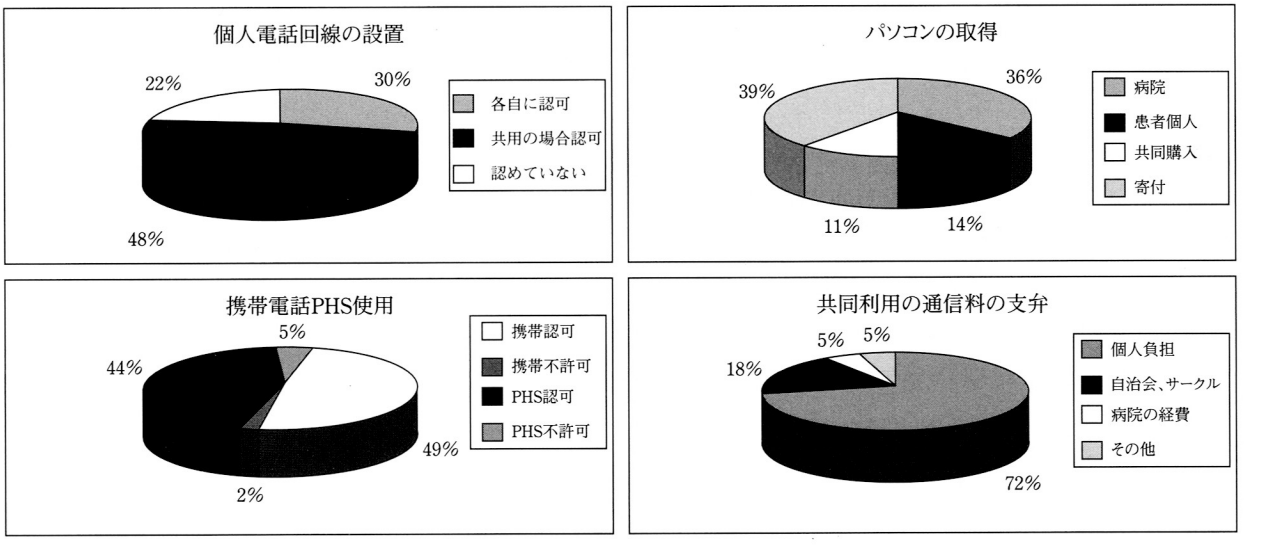


図4　電話回線の設置

場合，共同購入といった順であった．

また共同利用の場合の通信料は使用した患者の個人負担としているところが72%と多数をしめた．

6．LANの利用

LAN（ローカルエリア・ネットワーク）は病院内の病棟及び病室を結ぶデジタルネットワークで今後多目的に活用されるメディアである．実際に活用している病棟が5ケース，今後活用を考えているものが2ケースと思っていたより多くの病棟で利用している．

7．指導体制

指導体制については，児童指導員や保母などの病院職員だけで対応しているところも39%あるが，半数以上の病院では外部の方に指導してもらっている．その他は患者同士で教え合っているというものであった．

8．ホームページ

ホームページの開設については20か所もの国療で，患者が個人のホームページを開いていた．病院及び病棟で開いているホームページに比べ格段に多く，病室からの情報発信を実現し大きなコミュニケーションの手段を確保している．

〔考　察〕

現在入院している患者の25%がパソコンを利用しており，その修得度はワープロ機能の活用にとどまらず多方面にわたっているとともに，表計算など高度な技術を使いこなせる患者も多数いることがわかった．

手の機能低下が進行する筋ジス患者にとっては個人個人に合った入力装置の工夫が不可欠であり，これからの重要な検討課題である．

電話回線の使用は，既に80%の国療で認められており，インターネットを利用している患者は238名にものぼった．

LANの利用はこれから最もおすすめしたいアイテム（ここでいうLANは病棟内独自に張るものを想定）で，病棟内のコミュニケーションの増加，通信費の軽減といったメリットがある．

パソコンの技術指導者を，しかもボランテイアでどう確保していくかという問題も今後の課題である．病棟でのパソコンの活用は療養生活を充実させQOLを向上させるためにも有効であることが分かったが，個々の指導体勢の確立，回線など環境の整備についてはまだ問題がある．

〔結　論〕

日本筋ジストロフィー協会では7年前から全国福祉ネット「夢の扉」を開設し，全国の患者にパソコンによる情報交換の場を作ってきたが，今後このアンケート調査を元にしてより詳しい情報を入手し，患者の生き甲斐やQOLの向上のためにインターネットなどの整備，パソコン講習会などを進め，より多くの人に活用してもらうことを願っている．

国療入所者の個人用回線を使用したパソコンライフ

[1] 国立療養所東埼玉病院
[2] 社団法人日本筋ジストロフィー協会

高橋一也[1] *貝谷久宣[2]
河端静子[2] 水口道雄[2]
佐藤隆雄[2] 山田栄吉[2]
鈴木敏明[2] 藤井康久[2]
梶山正三[2] 田野芳博[2]
山下ヤス子[2] 矢澤健司[2]
斎藤恵司[2] 加藤一美[2]

〔キーワード〕
パソコン，インターネット，電話回線，生きがい

〔要　約〕
私は国立療養所東埼玉病院に入所している．入所生活で意欲を失ってしまっている患者，または意欲をぶつけられる物を見つけられずにいる患者も多いが私自身は腐ることなく前向きに色々なことへ意欲を持って積極的に取り組んでいる．その中でも私の生活において欠かせない最も意欲を持って行っている物がパソコン及びパソコン通信とインターネットであり，QOLの向上に効果を発揮している．

〔目　的〕
筋ジス患者は，入所または在宅いずれにおいても，社会に触れる機会の少ない環境下におかれている場合が多い．特に人工呼吸器を使用している臥床者にとっては切実な問題である．しかし，パソコン通信とインターネットを活用することで社会に触れることは可能であるし，障害の有無や年代の壁を越えてコミュニケート出来るメディアである．

〔方　法〕
私自身，パソコンを購入し勉強をしていた頃にパソコン通信に出会い，顔を突き合わせずにコミュニケート出来る不思議な世界に興味を持って始めた．当初は，趣味に関する情報集めに利用するだけで「何をしたいのか？」「何の為にやるのか？」という目的意識は明確ではなく上手く活用出来ているとは思えなかったが，様々な障害を持つ人や同年代の方と話す機会が増える度に徐々に，はまり込んでいった．

病室に電話回線を引くことは，東埼玉病院では前例がないという事情もあり実際に個人用回線の使用開始までに9か月もの時間を要した．

病室でアクセス出来るようになってから一層のめり込んでいった．「何の為に？」ということも明確になり社会との接点またはコミュニケーションの手段として心の交流という面を強く意識して取り組むようになった．

現在，パソコン通信では「夢の扉」と国内最大のパソコン通信ネットワークであるNIFTY-Serveにアクセスし，インターネットでは自己表現または交流の場として自分のホームページを作成して公開している．幾つかのメーリング・リストにも交流を目的として参加している．

パソコンは何も手を加えていないDOS/V 機（IBM Aptiva 515）で入力方法はトラック・パッド（株式会社ハギワラシスコム製・POINT PAD ）を棒で押し，文字入力時にはソフトウェア・キーボード（Windows95用マウスでキー入力 Mikey Ver0.20 というフリーソフトウェア）を使用している（写真1，2）．

〔結　果〕
長期に渡って入所あるいは在宅での生活を続け

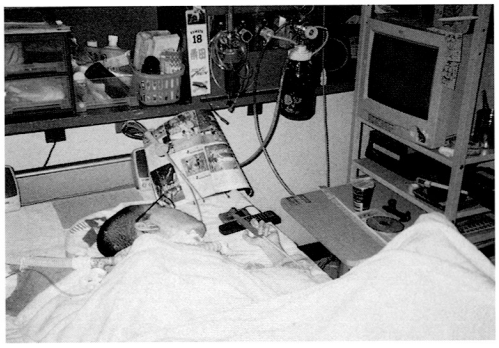


写真1



写真2

ていると内に籠ることやストレスを抱えることも多いし，臥床者であれば孤立しがちだと思われる．しかし，パソコン通信とインターネットによって社会に目を向けるようになってからは視野が広がり，様々な人々との交流を図ることも出来た．その中で同様の環境におかれた者同士で悩みを相談し合うことや色々なホームページをネットサーフィンして楽しむことによりストレスの発散や勉強にもなり，結果としてQOLの維持または向上に欠かせなくなった．それと同時に外へ行きたいという欲求を生む結果にもなった．

〔考　察〕

当病院でも興味を持っている患者は多数いるが活用している患者は僅か2人でありまだまだパソコン通信やインターネットが浸透していないこと，国療の通信環境は良くないことがわかる．

今現在でもアクセス可能な療養所は幾つもあるが，方法は，どうであっても，どこの療養所であってもアクセス出来る通信環境を築く必要性があると考える．

「やりたい」という意志あるいは通信環境を整えようと考えていても，何をどうしたら出来るか分かないために途中で挫折してしまうことも多い．そう考えると指導する側の人が必要となってくるし，指導員のパソコン知識も問われるべきである．しかし，本気で「やりたい」のであれば人から教わるばかりではなく，自ら勉強をしてパソコン操作の習得や自分に合った入力方法または入力デバイスを模索するくらい積極的に強い意欲と気持ちで取り組んで欲しいものである．

さらに通信環境の向上または維持を図る上での経費は，患者の自己負担となるのが当然のことであると患者側は理解しておく必要がある．実際に私自身も病室に電話回線を引いたときには全額自己負担であったが，ロスを抑えるにはどうしたら良いかを考えてオートパイロットのマクロなどを組むのも楽しい時間である．

アクセス方法例

1．個人用回線

最も理想的で実現の難しいと思われる方法．当病院では自分を含めた2人が病室に個人専用回線を引き活用している．需要が増加した場合に問題は残るが安定性があり料金の徴収も容易という利点がある．

2．共用回線

需要が多い場合あるいは需要が増加した場合にはプレイルームなどの病室以外の場所に回線を引き分岐するなどして共用使用とする方法もある．

回線の設置場所，設備の費用，回線の管理，料金の徴収などの問題はあるが共用回線にするのであれば最初から共用とした方が合理的である．病室に個人専用回線を引けない場合の妥協策としても有効であると考える．

1）車椅子で移動出来る場合

設置場所にて設置してあるパソコンやノートパソコンなどの端末を用いてアクセスする．

2）臥床者の場合

設置場所から回線を引き込んでアクセスする．回線を引き込めない場合は病室で通信ログを見たり書き込む文章を作成し指導員など介助者に，そのフロッピーを持ってオートパイロットまたは代理書き込み，読み込みしてもらうという方法もあるがインターネットはE-MAILで

しか活用出来ないという大きな問題が残る．

3. LAN（ローカルエリア・ネットワーク）

病棟を新築または病棟に5人以上の需要があれば院内に回線を張り巡らすLANが最適と思われる．現有する病棟でも可能性があるが需要が少ないのであれば必要性はない．

4. 公衆電話

回線を引けない場合，2−1)，2）のような手段を用いて手軽にアクセスを可能とする方法．しかし，公衆電話だけにあくまで既成事実としての暫定処置に留めるべきである．

1）デジタル

モジュラー・ケーブルでノートパソコンなどの端末と接続してアクセスする．デジタルということで，もちろんインターネットも可能ではあるが長時間の使用には不向きである．

2）アナログ

今となっては最も古典的な方法ではあるがカプラを受話器に押し当ててアクセスする．通信速度は最高でも300bpsで不安定な為にインターネットは不可能であるし，パソコン通信であっても，かなり遅いと言わざる得ない．今や55Kbpsが主流の時代となっており出来れば使いたくない物である．

5. モバイル

“回線を引けないのであればでモバイル”などと安易に考える方もいるかもしれないが，医療機関の屋内での使用となると，お薦め出来る方法ではない．

1）携帯電話

電波障害および電磁波障害の影響で医用電気機器が誤動作する可能性が高いために病院の屋内では使用禁止としている病院がほとんどである．

2）PHS（パーソナル・ハンディホン・システム）携帯電話に比べれば医用電気機器への影響は少ないとされ医療機関の許可があれば病院の屋内での使用も可能である．

しかし，多少であっても影響の出る可能性はあるし，筋ジス病棟においては人工呼吸器の使用者が増加し続けているので使用すべきではない．

3）アマチュア無線機，パーソナル無線機及びトランシーバパケット通信という方法もあるが携帯電話よりも電波障害および電磁波障害の影響を医用電気機器へ与える可能性が高いために使用すべきではない．

〔結　論〕

パソコン及びパソコン通信とインターネットは生活の一部となっている．しかし，パソコンがなければ生きる意欲がなくなってしまうような生きがいとすることは望まない．誰かの手を借りずには生きられない現在の状況だからこそ，人との触れ合いを大切にしている．積極的に外へ飛び出して行きたいとソフト・ハード両面から考え行動しバックアップしていただいている．ネットワーク社会だけに依存するのではなく人と人との付き合いの中でネットワーク社会を上手く活用していくことによって，社会との距離を縮めバランスを保って行けたら良いと考えている．

〔文　献〕

NIFTY-Serve 内，障害者フォーラム・イベント（FHANDE）の電子会議室（旧MES5【技術ボランティア　技術の出前致します】）の発言．

発言者	発言番号
菊澤　丈	00004，00005，00011，00012，00013，00014，00016，00019，00021，00025，00026，00027，00029，00187，00696，
久保　健彦	00006，00032，00686，
石沢　雄二	00007，00015，00023，00033，00068，00190，00695，
池田　庸子	00024，
清水　謹一	00009，
田中　光	00035，00738，
故・轟木　敏秀	00064，
青木与志夫	00008，00694，
島　治伸	00017，00036，00702，

郵政省のホームページで公開の「医用電気機器への電波の影響を防止するための携帯電話端末などの使用に関する指針」．

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者のQOL向上を目指して
―疾病受容と将来についての意識調査―

国立療養所新潟病院
近藤悦子　渡辺茂美
氷見山佳代子　江縫美恵子
＊近藤浩

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，アンケート調査，QOL，家族，インフォームド・コンセント

〔要　約〕
平成9年度の研究では，疾病受容していると思われる当院入院患者16名を対象に聞き取り調査をし比較した結果，キューブラー・ロスの精神段階とは経過が異なり否定→怒り→葛藤→受容を繰り返していた．また，大半は人生を直視できる高校生時代にインフォームド・コンセントを希望していた．

そこで，平成10年度では就学患者とその親が実際に疾病をどのように捉えているか，将来をどのように考えているか調査を実施した．その結果，患者は積極的にインフォームド・コンセントを希望することは少ないとの結果を得た．そこで看護者は，患者が自身の現状を理解できるように意図的に看護介入し，援助することが必要と考える．また親は全員，病気についてもっと詳しく知りたいと考えていた．

患者は将来に自分なりの夢を持っている．親はその夢を知っており，援助したいと思っている．しかし，「夢の話など空々しくてできない」と考えている親もいた．そのような親に対し看護者は，傾聴の姿勢を持ち，努力に対して共感し，将来に希望を見いだすことのできるよう援助する必要がある．さらに，患者の夢の実現に向けて家族と共に関わることがQOL向上につながる．

〔目　的〕
昨年の研究では，疾病受容していると思われる成人患者を対象に疾病受容過程を調査した．その結果，「筋ジス患者のインフォームド・コンセントは人生を直視できる高校生時代に家族を含め再度実施することが重要である.」との結果が得られた．そこで今回は，中学・高校就学患者とその親が疾病をどのように捉え入院生活を送っているか，また将来についてどのように考えているか知り，個別性のある看護援助を行うことにより，卒業後も目的を持って生活できるよう意識調査を実施したので報告する．

〔方　法〕
当院入院中の，養護学校就学中のDMD患者15名（年齢13～18歳）を対象とした個別聞き取り調査及びその親13名を対象としたアンケート調査を実施した．

〔結　果〕
「病名を知っていますか」との質問に対し，知っていると答えた患者93%，親100%であった．

「(患者に対し）誰に聞きましたか」との質問に対し，医師より聞いた21%，親から聞いた21%，同疾患の兄弟より聞いた14%，同級生から聞いた・誰から聞いたか覚えていないなどその他が51%であった．

「病気について知りたい」と答えた患者92%中，詳しく知りたいと答えた患者は8%であった．

「いつ，どのようにして知りたいか」との質問に対し，自分が知りたいと思った時38%，医療者が必要と判断した時でよい46%であった．

「相談相手がいますか」との質問に対し，いると答えた患者71%，内訳として親93%，看護者7%であった．

「将来の夢を持っていますか」との質問に対し，

持っていると答えた患者86%，漠然としていてまだわからないと答えた患者14%であった．また，子供の夢を知っており援助したいと考えている親92%，夢の話など空々しくてできないと考えている親8%であった．

〔考　察〕

アンケートの結果より患者は自分の病名を知っており，「今の気持ち」としては，「だいたい分かったので医療者が必要と判断した時」，「自分が知りたいと思った時」に聞かせてほしいと思っていることから，自分の病気についてある程度は理解していると思われる．また，変形に伴う不安定な姿勢や同一姿勢による苦痛が，除圧や持ち上げにより軽減し，日課や学校生活が比較的順調に送れていることから自身の病状についても深刻さはなく，積極的にインフォームド・コンセントを希望することは少ない．そこで一番身近にいる看護者は食事摂取時間の延長・体位変換回数の増加などADL低下に伴う微妙な変化を見逃さず，自身の病状を理解できるよう意図的に看護介入し，援助することが必要と考える．

将来の夢については，自我意識や自己感が発達し将来設計を考える青年期の心理的発達と比較して差はなく，自分なりの夢を持っている．看護者は日々の関わりを通して，学校・指導室・リハビリと協力し合い，夢の実現に向けて関わる必要がある．

多数の親が患者の持つ将来の夢を知っているが，「夢の話など空々しくてできない」と感じている親もいる．これは親自身が悲しみ・怒り・不安などのやり場のない感情がまだ強く，患者の将来に希望を見いだせない故の回答であると思われる．この反応は，重い精神遅滞児（者）の指導に長年携わってきた中村健二氏の，親の気持ちの変化を6段階に分類[1]したうちの第4段階であると思われる．

これは，将来への見通しもなく，考えることが嫌になり空しくなる時期である．そこで，看護者は傾聴の姿勢を持ち，親の努力に対して共感し，将来に希望を見いだすことのできるように援助する必要がある．また，同じ疾患の子供を持つ親同士が不安や悩みを共有したり，学習したりしながら患者と共に歩むことのできるよう援助することが重要である．

〔文　献〕

1）成嶋澄子ら編：子どもの看護．こんなときどうするの，第1版，医学書院，東京，1996，p 213

ターミナル期へ向けての心理的援助

国立療養所南九州病院
今村葉子　甲斐久和
*福永秀敏

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，カウンセリング，グループ療法，死生学

〔要　約〕
ターミナル期の心理的援助の効果的な時期について検討した．その結果ターミナル期へ向けて人工呼吸器装着前からカウンセリングを始めることが適当であると考える．

〔目　的〕
ターミナル期には精神的に不安が強く医療を拒否したり，無制限に介護を求めてきたり集団生活から逸脱する行動にでる患者が多くなりうる．D型の心理的援助に取り組んで10年が経過した．これまでIQや障害の受容度，入院した時期，家庭環境などで末期の過ごし方に相違があるかについて検討をした．しかし原因を特定することはできなかった．特に末期になり不安が強く医療を拒否したり混乱させたり問題が多かった患者について検討した．しかしIQが高い患者も低い患者もいたし入院年齢が4歳からの患者にも17歳の患者にも同じようにパニックがあった．

また筋ジスは癌の末期と異なりどこからがターミナル期であるかも定まらないため取り組み方やその時期について明確な判断ができなかった．

今回どの時期に集中して心理的にアプローチすれば効果的な援助ができるかについてその内容や経過をたどりながら検討したので報告する．

〔方　法〕
カウンセリングは大きく3つの時期に実施した．方法は個人カウンセリングで週1回，1時間を原則とした．カウンセリングの経過について患者がどのような気持ちであり，どのような感情を表現してきているかに焦点を当てた．これはカウンセリング場面で感情表現が出来るようになった患者は日常生活でも自己表現が出来るようになり自分らしい末期を送ることにつながっていったからである．

結果は3群に分けて報告するが対象者は20名，年齢は17歳から33歳で進行の程度により各群に散らばっている．D型についての理解は個人の能力により様々ではあるが一応の説明はなされている．とくに20代については医師から病気についての説明，呼吸器をつけた先輩から日常生活の送り方や生き方についての研修会も実施した．

〔結　果〕
1群　期間　高校卒業から3年間
　　人数　5名
　　内容　趣味活動の援助
　　（抄読，絵本，英会話など）
　　カウンセリング

青年期特有の問題や情報などを交え思考することや楽しむことを重点的に取り組んだ．性格テストで自分の性格を評価したり絵画療法などでは将来への漠然とした不安やよりどころのなさが表現された．しかし会話のみの場合，場を保つことが難しく個人的な活動には限界を感じた．そこで集団の方が効果的であると判断し現在は喫茶店風のグループ活動へと移行している．

2群　期間　呼吸器装着前から安定期（平均4年）
　　人数　8名（うち2名死亡）
　　内容　キーボード演奏，英会話，短歌，詩，
　　交換日記，七宝焼準備，描画など

作業をしながら自分の気持ちを話すことができる.

2群は3つの時期に分けて検討した.

1. 呼吸器使用直前（不安，怒り，逃避）

車椅子上でのバランスがくずれやすくなることから「自分の体の世話で精一杯」と日常生活に変化を余儀なくされるようになったことが話された.また「いっそのこと早く寝たきりになりたい」と自暴自棄な発言もあった.「今ここで進行が止まってくれればいいのに」という祈りに似た感情が話されたり「体が苦しくなっているのに正直に看護者に伝えられないんだ」と寝たきりになる不安から事実を直視できず逃避的になっている気持ちが話された.また呼吸器の時期を数字で判断しがちな医療者に「僕たちを数字で見るな」,「僕たちはモルモットじゃない」と怒りを表現する患者もいた.

2. 呼吸器開始時（困惑，拒否，いらだち）

「何故つけなければいけないのか」,「何故今日で，僕なのか」，といった戸惑いや「呼吸器をみたくない」などの否認・拒否など否定的な感情が怒りをともなって話された.「頭では理解していても呼吸器にうまく合わせられない」との焦りや,「他の治療法はないのか」といった受け入れがたさも話された.「僕の要求がどこかでゆがめられて伝わっている」,「医師の治療方針に従う体力が残っていない」などとどのように医療者に伝えていけばいいのか焦り，困惑している状況がある.自分の身体を冷静に客観的にみれるようになりそれが医療者に伝わっていると意識されれば精神的には大分楽になるようだ.

3. 呼吸器使用後（後悔，恨み，抗議）

「風邪を引いたのがいけなかった」,「強引につけられた」など後悔や恨みが残る.医療者側から丁寧な説明と呼吸器装着の準備がなされていてもである.表面的にはうまく呼吸器に移行したと報告されていてもカウンセリング場面では未だに思い切れない気持ちが出てくる.また「呼吸器が故障する夢をみる」など，機械に体を預けなければ生きられない不安や「誰かがコンセントを抜いたら」といった被害妄想とも受け取れる不安も話された.

死亡した患者のなかには死ぬ時期を悟り「遠慮しないで死ぬことについて僕と話そうよ」との会話があった.呼吸器前からカウンセリングを行っていた群では死生学についての話ができた.

3群　期間　最終末期まで（平均3年）
　　人数　7名（6名死亡）
　　内容　日常会話と身体の苦痛の緩和
　　文集，詩集，個人アルバムの作成，
　　音楽ビデオ鑑賞など

身体的に安定している時期は病棟の問題や自分について，やり残していることなどが穏やかに話される.中には自主的にあるいはこちらの働きかけに応じて遺書を残したり詩集や文集，交換日記などをするなど文章化していく作業も行われた.

身体的に重篤になると身の置き所のなさ，底知れぬ不安，孤独感が話された.「体がくずれていくようでブザーを押し続けている」,「夢の中で猫が僕の胸に載っていた.重かった」,「何度もおぼれる夢を見る」,「首が離れた」,「肛門がふたつある.どうしよう」など，身体に関しての恐怖感が表現された.「医療を拒否して家に帰りたい，でも家族のことを思うと弱音は吐けない」などあきらめることも治療に耐えることもできない苦悩も話された.

〔考　察〕

心理的援助が最も必要な時期は呼吸器装着の前後の時期である.自分の体をよく知り看護者に伝えられるようになることは非常に難しい.看護者側も介護の量が増え更に要求が曖昧になってくると精神的にもストレスが高まる.ここで人間関係のトラブルも多くなり患者側の自己尊重感が低下していくと考えられる.

呼吸器に慣れ，安定した日課が送れるようになると自己の尊厳を保ちながらやり残していた課題を解決し遺書や遺言などを残していくことにつながっていく.

カウンセリングでの彼らの考えの中から直接医療行為へと結びついていく情報も数多くある.し

かし心理的な援助としてはタイムリーに気持ちや感情がだせるように，そしてそれらを受けとめることができるスタッフのいる環境作りに今後も取り組みたい．

〔文　献〕

1) 今村葉子ら：患者の「死にたい」「生きたい」にどうつき合うか．看護管理　8：316，1998
2) 福永秀敏ら：Duchenne型筋ジストロフィー患者のターミナルについて．ターミナルケア　2：655，1998

いじめ，不登校の患者への取り組み

国立療養所南九州病院
岩爪美代子　狩川葉子
上田美香　今村葉子
甲斐久和　＊福永秀敏

〔キーワード〕
いじめ，不登校，思春期，準夜帯

〔目　的〕

筋ジス病棟においても普通学校と同様にいじめ問題，不登校が起きている．いじめはエスカレートして他児への暴力，他児の持ち物の破壊にまで至り，不登校については症状的には特に問題はないが，休む回数が増えてきた．そこで，いじめ問題，不登校について病棟と学校の連携のもと問題解決に向けて取り組んだので，今回はいじめを中心に報告する．

〔方　法〕

対象（表1）は，Aで小学校，中学校は普通学校に通学し，養護学校高等部入学のため入院となった．IQは正常だが学力は低い．家族構成は両親及び本人．

いじめの経過に沿って，Ⅰ期　いじめの発見，Ⅱ期　いじめの顕在化，Ⅲ期　いじめに対する対応，Ⅳ期　いじめの沈静化の4期に分類し考察する．

表1　対象

対象	病　型	性別	学年	IQ	問題行動
A	BMD	男	高2	100	いじめ、不登校
B	W・H	男	小6	100	不登校
C	DMD	男	小4	100	不登校，便もらし

〔結　果〕

Ⅰ期　いじめの発見の時期（表2）

いじめの発見は困難であり，単発的な事件としてカルテに記録されているのみであった．

表2　結果

	患　者	病　棟
Ⅰ期発見	同級生に対する暴力	単発的な事件としてとらえていた
Ⅱ期顕在化	いじめは下級生3名に集中 目の届かない準夜帯に起きる 貸した物を返さない 投げる，壊す，暴力を振るう	指導員による面談 暴力を振るったことを認める このまま続けるのであれば部屋替えを行うと話す

Ⅱ期　いじめの顕在化の時期

いじめは反抗出来ない下級生に集中し，スタッフの目の届かない準夜帯に起きていた．入浴時に気付いた打撲のアザからいじめによる暴力が明らかになったが，いじめられている学生からは，抵抗が強く事実を話してくれなかった．面接の中で，下級生に暴力を振るっていたことを認め，イライラしてどうしようもないことが打ち明けられた．これ以上暴力が続くようであれば学生部屋から成人部屋への部屋替えをすると忠告した．それにもかかわらず暴力があったので部屋替えを強行した．

Ⅲ期，いじめに対する対応の時期（表3）

病棟では，部屋替えと同時に全スタッフに対し，いじめについての事実が報告された．学校には経過説明を行い，勉強のみでなく悩みの相談にものってもらうよう依頼し，協力しあっていじめの解決に取り組むことになった．学校側には全面的に協力してもらい，欠席，早退時における病室訪問，

表3　結果

	患　者	病　棟	学　校
Ⅲ期対応	無断欠席、早退 部屋替え後も、いじめていた学生の部屋に通う 成人患者からの叱責、助言	全スタッフ（学校も含む）に対し いじめの事実報告 特定の人による面談対応の統一	病棟訪問 夕方の病院周辺の見回り 音楽サークル、科学・パソコンの学習などの個別活動の実施
Ⅳ期沈静化	大暴れすることがなくなる 落ち着きが見られるようになる 自分の行動に対し反省の声が聞かれる		

いじめの起きていた準夜帯のパトロール，興味のある科学やパソコンの個別活動などが実施された．

部屋替え直後，表情は暗く気落ちした様子がみられ，同室者の成人患者からの叱責や助言に対し従順な態度をとるようになった．しかし，一方ではいじめていた学生の部屋に頻繁に通っていた．いじめの現場に遭遇することもあったが，彼が切れてしまったら何をするかわからないため，十分な注意ができなかった．そこで，彼を客観的に理解するために心理テストや医師，婦長，指導員による面談を行い，いじめに対する対応，方法について検討した．彼自身に彼の怒りに気付かせ，怒りを発散する方法について話し合った．また養護的な母親としての優しさ，思いやりをもち，共感する姿勢で対応すると共に，体調に応じ介護の量を増やすようにした．

しかし，彼の行動にはムラがあり，よい方向に進んでいるように見えても，「覚えておけよ．○○みたいになるぞ．」という捨てぜりふを残して部屋を出ていったり，暴れたりするなど，以前と変わらない行動も時々みられ，スタッフを失望させ，対応の難しさを痛感させられた．

Ⅳ期，いじめの沈静化の時期

面談を重ね，彼の理解に努めながら対応する中でも，いじめは情報として入ってきたが，スタッフの忠告にも激怒せず，落ち着きがみられるようになった．また，感情を抑えきれず，いじめとして他人に向けられていた言動について，反省の声も聞かれるようになった．

〔考　察〕(表4)

いじめは，日常生活を共にする環境であるため夜間にまで及び，いじめられる側は逃げ場がなく追い込まれていった．少しずつ事実が確認されていく中で，いじめがエスカレートしないようにするための手段を考えるのが非常に困難だった．同室の患者たちは，自分たちへいじめが広がることを恐れて黙秘し，また，当事者たちは，いじめられていることを否定し続けた．そのため，双方のプライバシーを尊重しながらの取り組みになった．

表4　考察

いじめ
- 日常生活を共に過ごすため，いじめが夜間にまで及んだ
- いじめられる側の秘密を守ることにより，いじめがさらにエスカレートすることを防いだ
- 特定のスタッフ（医師，婦長，指導員）以外は事実を知らないこととして，学生の行動を観察し対応したことが良い結果につながった

不登校
- 学校を休む基準を作ることで解決できた

情報公開後は，あらゆる方向からの働きかけにより，いじめ対応の協力体制ができた．病棟において事実を知っているのは，医師，婦長，指導員だけとし，その他のスタッフは平静を装いながら，学生たちの動向に十分目を向け，対応したことが功を奏したようだ．強行手段として行った部屋替えについては，次のような意味があったと考えられる．これ以上のいじめは，許されないことであり，社会的な制裁を受けなければならないことを病棟全体で了解すること，次に環境を変え，成人患者との生活の中で，彼が成長してくれることを期待するということである．

いじめについては，直接的な指導をしても効果がない場合が多い．当院でも病棟と学校の連携を密に取りながら，具体的に取り組むことにより，いじめの解決につながったと考えられる．

今後も，一般社会の状況を見極めながら思春期の対応が適切に行われるように努力していきたい．

筋ジストロフィー患者の親の心理過程と受容に関係する要因について
―ソーシャルサポートを中心として―

[1] 社団法人日本筋ジストロフィー協会
[2] 早稲田大学大学院人間科学研究科
[3] 早稲田大学人間科学部
＊貝谷久宣[1]　河端静子[1]
三浦正江[2]　三輪雅子[2]
奥野英美[2]　瀬戸正弘[3]
上里一郎[3]

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，両親，心理過程，ソーシャルサポート，面接法

〔要　約〕
本研究では，筋ジストロフィー（以下筋ジス）患者の両親が子どもの病気や死を受容する心理過程について，主にソーシャルサポート（以下SS）の観点からの検討を行った．

その結果，筋ジス患者の両親の受容や精神的安定には，(1)夫婦間の支えや協力　(2)同じ病気の仲間による支えや情報交換　(3)筋ジス協会からの情報提供などが重要なSSとなることが明らかにされた．又，同じ病気の仲間との交流は，精神的な支えとしての情緒的サポートとしてだけではなく，体験談を通しての情報提供としての機能を果たすことが明らかにされた．このような体験談を聞くことによって，両親に今後の見通しや心構えができ，実際に問題に直面した際に冷静に対処することが可能となっている．したがって，筋ジス患者の両親がこのようなサポートを十分に受けることができるような何らかの働きかけ，援助を行うことが必要である．

〔目　的〕
筋ジス患者の親が子供の病気や死を受容する過程において，SSが重要であることが指摘されている[1]．そこで本研究では，筋ジス患者の両親の受容過程におけるSSの果たす役割について明らかにすることを目的とした．具体的には，筋ジス患者の親がさまざまな時期に受けるSSの内容，サポート源，サポートへの満足度について検討を行う．

〔方　法〕
1．面接対象者
筋ジス患者の両親合計13組を対象とした．面接は対象者の自宅，あるいは関連施設の個室で各対象者ごとに行われた．所要時間は，それぞれ1時間半～2時間程度であった．

2．面接内容
面接者によって予め用意された面接項目に基づく半構造化面接が行われた．面接内容は以下の2種類の項目から構成されている．

1）筋ジス患者にとって重要だと考えられる9つの時期[2]（表1）に両親が受けたSSに関する項目（サポート源，サポートの内容，満足の程度）．なお，サポート源として夫婦，家族・親戚，医療関係者，筋ジスの子供を持つ親（以下仲間），その他の5つを設定した．

表1　具体的な面接項目（筋ジス患者にとって重要な9つの時期）

1	診断に至るまでの混沌とした時期
2	病気を宣告された時
3	教育施設（小・中・養護学校など）入学・通学時期
4	歩行不可能になったときと車椅子使用のすすめの時期
5	治療の説明と子どもから予後について詰問されることに不安を感じる時期
6	教育および入院療養の選択期
7	呼吸器の選択期
8	成人（20歳）の時
9	死別と喪の作業期

2) 日本筋ジストロフィー協会に参加することに関する項目.

3. 面接時期

1998年9月上旬～10月中旬.

〔結　果〕

1．さまざまな時期に両親が受けるSSについて

筋ジス患者の両親がどのような時期に，誰から，どのようなSSを受けているか検討した（図1,2）.

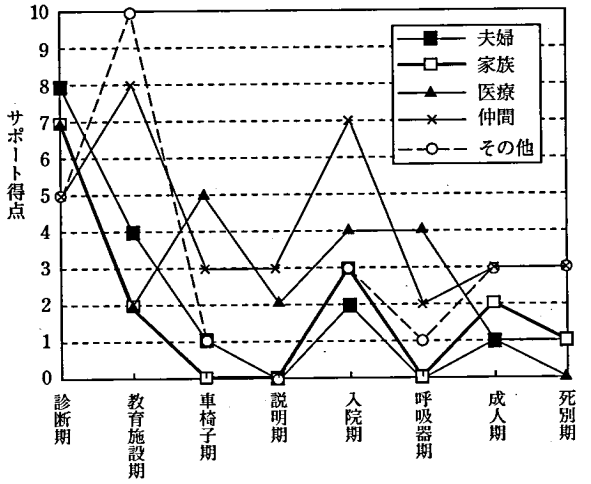


図1　時期によるSSの違い

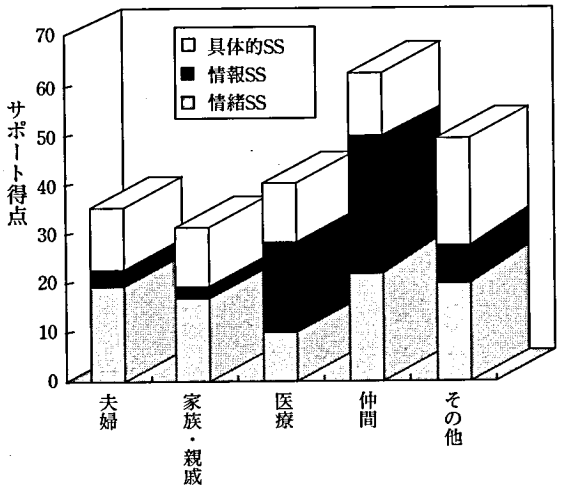


図2　サポート源によるSSの違い

1) 診断時

夫婦，医療関係者，患者の祖父母，友人，筋ジス協会などからSSを受けている．特に重要なのは夫婦間のサポートであり，患者の病気や今後について話し合う，情報を収集する，互いに励まし合ったり精神的な支えとなるなどサポートの内容も多様であった.

また，夫婦と同様に様々なSS機能を果たしているのが患者の祖父母などの親戚である．精神的な支えとなるだけでなく，筋ジスの子供がいる場合には情報提供者となっている事例も見られた．一方，医師からは主に医学的情報や関連施設・筋ジス協会などの情報を受けている．しかし，中には「心のケアもする」という言葉が心の支えとなったなど情緒的なサポートとして機能している場合もある.

2) 教育施設通学時

この時期に特徴的なSSは，担任教師や校長の理解・協力体制である．普通学級に通わせたいという両親の気持ちを理解するといった情緒的サポート，階段昇降機をつけたり教室を1階にするなどの環境的配慮，クラスメイトへの指導や具体的介助など，SSの種類は多岐にわたる．また，このような教師の働きかけによって他の子供達の患者に対する理解や具体的援助が促進されており，教師からのSSは両親や患者への直接的なサポートとしてだけではなく，間接的なサポートとしても機能していると考えられる.

また，情報提供者として重要な役割を果たしているのが仲間や筋ジス協会である．筋ジス協会が行っている研修会やその他の交流の場で，仲間から学校や地域に関する体験談を聞いたりアドバイスを受けることによって，学校関係者との連携方法や問題となりやすい点を事前に把握している．そのため，問題が起こらないような予防策を行ったり，実際に問題に直面した際に冷静に対処することが可能となっている．さらに，筋ジス協会は仲間から情報を得る機会を設けるだけでなく，養護学校の設立などの情報提供や教育委員会への働きかけといった具体的援助も行っている.

この他に両親にとって重要なSSとしては，

夫婦間のSSがあげられる．この時期には，母親にとっては学校行事に父親が参加することが，父親にとっては母親が学校での介助などを懸命にやっていることが，互いの精神的安定に結びつくことが示された．

3）車椅子使用開始時期

この時期に受ける主なSSとしては，仲間や医療関係者からの車椅子使用に関する情報的サポートがあげられる．仲間からの情報は体験談を通しての具体的アドバイスであり，医療関係者からは車椅子の入手や補助金などの手続き方法に関する情報が提供されている．また，情報的なSS以外には，看護婦が落ち込んでいる患者を励ます，リハビリテーションの指導員が母親の話を聞いたり励ますなどの情緒的サポートも見られた．

4）入院療養期

夫婦，家族・親戚，医療関係者，筋ジス協会，仲間などが主要なサポート源としてあげられている．夫婦，家族・親戚のSSとしては，患者の世話のために病院通いで忙しい母親に対して，父親や親戚が患者の兄弟の面倒を見たり家事を手伝うといった援助を行ったり，父親や親戚が患者に面会に来ることなどが母親の精神的安定に結びついている．また，医療関係者では，主に看護婦の励ましや声掛けが情緒的なSSとしての役割を果たしている．

同様に，仲間によるSSにも情緒的なものが多く見られる．具体的には，自分の辛い気持ちを話す，病気とは無関係の雑談をすることで気分転換する，互いの行動が励みになる，入院で寂しがる患者を励ましてくれるなどである．また，病気の進行や留意点についての情報の提供も見られた．このように仲間は両親を直接的にサポートするのに対して，病院の指導員は患者の精神的支えとなることで，間接的に両親の精神的安定をもたらすという役割を果たしている点が特徴的である．また，筋ジス協会は，病院の環境改善について働きかけるなどの具体的援助の他に，「何かあったら援助してくれる」「個人だと難しいことでも団体だとできる」など，協会の存在自体が両親の精神的な安定を支えていることが明らかにされた．

5）呼吸器の使用開始期

車椅子使用開始期と同様に，主に仲間や医師からの情緒的サポートを受けている．情報の内容もほぼ同様であり，仲間からの体験談を聞くことによって事前に心構えや対処方法を知ることができて大きな支えとなっている．また医師からは，呼吸器使用の必要性やおよその使用開始時期について予め説明を受けたり，呼吸器の開発に関する情報を受けることで，病気の進行に対する構えが出来上がっている．

6）死別期

死別期には，夫婦，親戚，筋ジス協会，仲間，友人など様々なサポート源からSSを受けている．お葬式の手伝いといった具体的援助，お葬式に来てくれる，会いに来てくれる，電話をくれるなどの情緒的サポートが多くあげられた．また，筋ジス協会の活動に参加するよう勧誘されることによって，気持ちを整理することができ前向きになることができたという事例もある．

2．自助クループ（筋ジス協会）に参加することについて

筋ジス協会は，筋ジス患者の両親にとって重要なSS源であると思われる．そこで，筋ジス協会に参加することの意義について検討した．その結果，診断を受けた病院で協会を紹介され，自分の子供と同じ病気の団体があることに安心感を抱いたり，仲間意識を持つケースが多く見られた．はじめは，進行している他の患者の姿を見ることが辛いため研修会への参加など情報収集を行うことにとどまることが多い．しかし，徐々に関連施設での活動やキャンプなどへの積極的な参加へと展開

する傾向にある．

筋ジス協会に参加したことの利点は，制度や治療方法などの情報収集，同じ境遇の仲間との交流を持つことができる，旅行やキャンプなど個人では難しい活動が可能になるなどあげるものが多い．

〔考　察〕

本研究の結果から，筋ジス患者の親が受けるSSには，時期にかかわらず常に受けるものと特定の時期に特異的に受けるものがあることが指摘できる．常に受ける主なSSには，夫婦間の無言の支えや家事などの協力，仲間からの情報提供や共感，筋ジス協会からの情報，具体的援助，精神的支えがあげられる．これからのSSは，両親の受容や精神的安定の基盤となるものと考えられる．特に，本研究で特徴的であったのは，仲間のSSが心の支えなどの情緒的なものだけでなく，体験談を聞くことによる事前の情報収集的役割を担っている点である．このことによって，病気の進行や就学時の問題などに対する見通しを持つことが可能になり，実際に問題に直面した際に冷静に対処することができる．以上のことから，夫婦間のSSを高めるカウンセリングの他に，仲間との交流の場の提供や筋ジス協会の積極的な紹介などといった働きかけが重要であるといえよう．

また，時期に特異的なSSとしては，学校での教師からの具体的援助や配慮，医療関係者による車椅子や呼吸器の使用に伴う情報提供，入院時における具体的援助や精神的支えがあげられる．これらのSSは病気の受容には直接関連しないが，SSを得られるかどうかによって両親の精神的安定が大きく異なると思われる．今後は，このようなSSを有効に活用するための援助システムに関する検討も必要であると思われる．病気の進行に応じて，どのようなSSを提供すれば良いかを体系的なプログラムとすることが望ましい．

〔文　献〕

1）三浦正江：筋ジストロフィー患者の親の心理過程と受容に関係する要因について．カウンセリング研究　印刷中

2）鈴木健一：進行性筋ジストロフィー患者の家族の心理的側面に関する一研究．広島大学教育学部紀要第一部　45：163，1996

ある入院患者（SMA）の自立への試み
—QOL評価に関する一考察—

国立療養所岩木病院
菊池紀彦　下山庸子
山田静子　白戸紀子
小山内幸子　岩谷道生
山田史朗　＊五十嵐勝朗

〔キーワード〕
QOL，自立ホーム，SMA

〔要　約〕
自立ホームへの体験入居を行ったSMA患者を対象とし，QOL向上の要因について①身体環境，②意識環境，③人生環境一般より分析・検討を行った．分析の結果，それぞれの環境において変化が認められた．このような変化は積極的に生を見つめようとする姿勢のあらわれであると見受けられた．

〔問題と目的〕
筋ジストロフィー患者のQOL向上に関する事例研究は一定の蓄積をみてきた．その中で患者とボランティアとの関わり，自立への援助指導は数多く行われてきた．これらの指導を概観すると，QOL一般論の二つの側面（主観的QOLおよび客観的QOL）それぞれの視点から論じるものが大半である．これらは患者の生活の枠組みの中で結果を評価するか，環境を評価するかの違いがある．しかし清水（1997)[1]は，QOL評価を二側面から論ずるのではなく，「生活者の評価をデータとしつつも，その生活者の主観的評価で終わらず，そのような結果をもたらした様々な要素のうちから要因となっている環境を割り出し，環境のよしあしを評価するというプロセスが必須である.」と述べている．つまりQOL論における二つの立場からそれぞれ論ずるのではなく，生活者の満足度から割り出した環境因子について評価することが必要であることを示唆している．

本稿では清水の提起したQOL論の視座に立ち，自立ホームへの体験入居を行ったSMA患者の援助指導を通して，その患者のQOLがどのように向上したかを分析・検討することを目的とする．

〔方　法〕
1．対象者
N.S（女）．1968年12月5日生．29歳．1971年5月に国立療養所N病院にて脊髄性進行性筋萎縮症と診断された．1974年5月1日より当院に入院，現在に至る．現在は夜間のみレスピレーターを装着している．

2．これまでのN.Sの行動状況
N.Sは幼少時より当院で療養生活を送りながら，職員ボランティアを要請し旅行・コンサートなどに出かけていた．また，詩集を自費出版し内的世界を表現していた．そこでは体が不自由なことに対する苦悩や，「閉じこめられている」ことへの苦悩，「生」の意味への問い，「死」の恐怖・不安などに対するN.Sの複雑な心が表現されている．そして詩作活動を通して，自らに負わされた人生の意味を見いだそうとしている．また，詩作活動を行う一方で将来的に当院を離れた生活を送りたいとの希望を持ち続けていた．今年7月中旬，インターネットでS市にある重度障害者・難病ホスピスAの存在を知った．8月中旬に在宅患者，ボランティアとともにホスピスAを訪問した．そこで同法人が経営する自立ホームBを紹介され，自立生活に向けた第一段階として体験入居を希望した．

3．体験入居に至るまでの準備
体験入居の期間は1998年9月28日～10月2日まで

の4泊5日であった．同行者は本人の希望により，職員がボランティアとして行くのではなく病院外のボランティアを要請した．また交通手段などの手配・準備を行った．

4．手続き

自立ホームへの体験入居後，面接を行った．面接は構造化をせず，本人の自由な感想を述べてもらい，1回につき1時間程度で合計5回行った．その後データを記述した．

5．分析の視点

清水(1997)の提起するQOL評価の対象となる「環境」を指標とし，面接に基づいたデータより①身体環境，②意識環境，③人生環境一般，を取り上げた．①身体環境は体がどの程度動かすことが出来るかという外に向かう活動性，身体的な快・不快の感じ，および心の機能の自由度ととらえる．②意識環境はそれぞれの状況に置かれた人間が，その状況を意識しつつ一喜一憂といった反応をし，又状況を把握しつつ，それへの対応を考えている場面ととらえる．③人生環境一般は，社会における個人の位置を基本的に人間同士の関係ととらえる．

〔結果と考察〕

自立ホームへの体験入居により，N.Sの変化が面接を通して明らかになった．

1．身体環境

夜間のレスピレーター装着時，ボランティアに対し自らがレスピレーターの設定方法を説明することで，体調を崩すことなく生活をすることが出来た．このことは今後旅行などをする上でのN.Sの大きな自信となった．

2．意識環境

これまでN.Sの自己の生活する時間のイメージは，生活から遊離して勝手に過ぎるものといった受動的な態度傾向であった．しかし自立ホームへの体験入居を通し，自分にとって残された時間は限りのあるものであり，大切にすべきであるといった考えへと変化した．これは自立ホーム体験入居を通して自己の病状を適切に認識し，今後の生き方の選択をより自律的に進めようと試みるN.Sの意志の現れと見ることが出来よう．

3．人生環境一般

今後の自立生活を前提とした体験入居を家族に話した．家族は不安を示しつつも理解を示した．家族に理解を示されたことにより，「自立」という目標が明確化された．ボランティアとの関わりでは，基礎的活動（立ち居振る舞い）の自由度を高める為に自らが行動の中心となることの重要性を認識した．

〔まとめ〕

これまでの長期入院生活でN.Sの対人関係や社会との接触はきわめて制限されていた．しかし1週間という短い期間でありながら自立ホームへの体験入居を通して上記のようなN.Sの変化が明らかとなった．このような変化はこれまでのN.Sの苦悩を昇華し，人生の意味を了承していくといった内面の変化のあらわれであり，積極的に生を見つめようとするN.Sの姿勢であると見受けられた．

〔文　献〕

1)清水哲郎：医療現場に臨む哲学．勁草書房，1997，p25

障害の進行に伴い不安症状を呈したケースの援助
―盆栽を通して―

国立療養所西多賀病院
星　八重子　＊斎藤　博

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，QOL，盆栽サークル，生きがい，園芸療法

〔要　約〕
障害の進行に伴い日々の活動の目標を失い，合併症の不整脈出現時に不安状態を示すようになった症例に，盆栽〔(小品盆栽)〕を働きかけ，植物のもつ精神的効用「癒し」を得て，不安症状を乗り切り生きる張りを持ち生活できるようになった．

〔目　的〕
病状の不安状態から脱却できること．
新たな活動を見いだし，生きる張りを持ち生活できること．

〔症例と方法〕
1. 患者プロフィール
生年月日　S26年5月2日（47歳）
入院月日　S52年2月1日（21年）
病　　型　DMD
合 併 症　呼吸不全・不整脈
活動状況　ステンシルー盆栽・カラオケ
特　　記　H9年4月から精神安定剤(デパス®)服用開始

本症例は47歳のDMD患者で，呼吸不全と不整脈を合併している．長年ステンシル活動のサークルリーダーとして中心的に活動していた．しかし身体的に継続が困難になった．新たな活動を見いだせずにいた頃，不整脈に対して過度の不安を抱くようになり，母親の付き添いを頻回に要するようになった．そのためH9年4月から精神安定剤(デパス®)の服用も開始された．保母としてはできる限り本人の訴えに耳を傾け，理解受容することに努めながら，新たな活動が必要であることを確認した．それと同時に日常生活の中で，ホールの草花に親しんだり，散歩中に樹木に興味や関心を示し，造詣が深いことを知った．盆栽を行っていた患者の入院をきっかけに，他患者らと一緒に盆栽サークルに参加してもらった．

その際盆栽の中でも小品盆栽が適当と考えた．選択理由を表1に示す．

表1　小品盆栽の利点，効用

Ⅰ	身近な物
Ⅱ	種類・変化に富む
Ⅲ	生長がはやい
Ⅳ	小さなサイズ
Ⅴ	精神的効用

表1のⅢについては従来の盆栽のように古木になるまで長期間手を掛けられないことで，短期間で育てる物を導入することや，生長期に著しい変化を見せる，剪定後の変化などの意味であり，Ⅳについては場所をとらない，障害があっても自分たちで管理できるなどの利点がある．Ⅴについては後述する．

盆栽サークルの活動内容とサークルメンバーを表2，3に示す．

メンバーの中に一人の経験者はいたものの，専門書を参考にしながらスタートした．木々の採取場所としては，幸い当院には友情ラインと呼ばれる戸外訓練を兼ねた遊歩道がある．桜，サツキ，椿，の花々から楓，銀杏，松などの木々や，山野草にも恵まれ，患者の憩いの場所としても親しまれている．そこで楢，楓やサツキなどを分けてもらい実生・挿し木・移植などの方法でプランターで育て始めた．生長記録ノートも付け始めた．又，

表2　盆栽サークルの活動内容

担　　当	保母
活 動 日	火曜，金曜日
活動時間	午後に1時間位
活動内容	採取・植え付け・移植・剪定・記録（写真・生長記録）

表3　盆栽サークルのメンバー

O. H.（47歳）	盆栽経験なし
T. O.（59歳）	〃　あり
K. I.（49歳）	〃　なし
S. I.（54歳）	作物栽培経験あり
H. O.（40歳）	盆栽経験なし

購入した小品盆栽も加え，見よう見まねで学び，文化祭にも出品した．２年目の今年は挿し木で育てたサツキを希望者へ分けて喜ばれた．インターネットの盆栽愛好家のホームページで作品を鑑賞したり，購入できることも知った．デジタルカメラで撮影を試みた．

〔結　果〕

1．盆栽サークル活動前精神状態

何もできなくなり「俺は終わりだ」などの言葉が目立ち，4～6月は不整脈に対して過敏反応を示し，その都度母を呼んでいた．医師の説明でも過度の不安は払拭できなかった．

2．盆栽サークル開始当初の状態

開始当初は，生に対して否定的であり，同室患者の死亡の際，「自分は生き過ぎた人間」とか「生きても迷惑掛けるだけ」などの言葉が聞かれていた．

3．精神的変化の出現

挿し木のサツキはわずか数センチの丈で花を咲かせてくれたり，楓を種から植えたものの発芽の際に楓とは分からず4枚葉で初めて知り，驚きとともに感動もした．次第に散歩に採取の楽しみも加わり，夏の暑さにも拘わらず採取に出かけるなど，活気をみせるようになった．職員にも「アダルトチーム（盆栽サークルの別名）は生き生きしてるね」と言われ始めた頃でもある．「やっと生きてます」とか「芽を出してきた．毎日違う．これをやって良かった」と語るようになった．この段階では不調はあっても不整脈に対する不安はほとんど消失し，母も面会には盆栽用に木々を持参し，植物の世話も行ってくれるようになった．

鉢に移植するときには「しかし，偉いな．こんなに小さくてもしっかり根を張って」とか，冬越しの準備には「春が楽しみだ，春まで生きないとな」と述べ，生きる意欲を見せ始めた．

盆栽を始めて半年後の12月には精神安定剤を服用しない日も見られるようになり，今年3月からは精神安定剤も不要となった．

〔考　察〕

今回の症例が盆栽を始める前の状態は，図1に示した様に，病状が進行することによりサークルリーダーとしての地位や生きがいを失うことから，自分自身の存在も不確かなものになった不安と言えるのではないだろうか．しかし，盆栽を始めることによって，植物が厳しい夏の暑さ，冬の寒さに耐え，小さな鉢にしっかと根を張り生きてる姿から正に言葉に頼らない励まし・慰め・癒しを得たことで，自分をもう一度活かそうとすることができるようになった．それは取りも直さず，園芸療法で言われていることでもある．

病院という限られた環境に長期間療養生活を送る筋ジス患者にとって，生活のなかに自然の要素を取り入れることや，自然を感じさせる音楽・絵画・写真・香りなど五官への刺激も園芸療法として癒しに有効と言われている．土いじりの出来ない筋ジス患者にとってでも，自然の草木に触れ，樹木を育て，自然への畏敬，不思議さに感動する

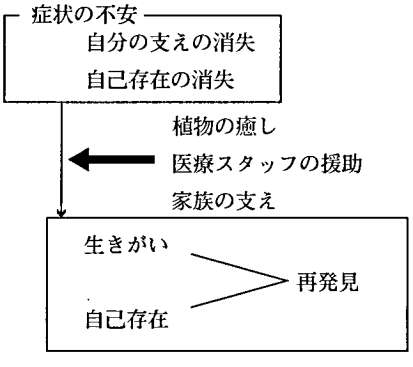


図1　考察

機会に恵まれれば，病状の不安などへの精神的慰め，心身の癒しに寄与することが分かった．今後，筋ジス病棟のマンパワーの需要が増えることはあっても減ることはなく，植物・音楽・絵画・香りなど精神の安定に寄与する物の導入など環境を整えることにも配慮していくことが必要不可欠であると思う．患者の生活の質の拡大・向上のためにも今後ともこの分野について学び援助に生かせるよう努めたい．

自立に向けての一活動
―外出マニュアル作成を通じて―

国立療養所東埼玉病院
大川成美　茅根明
切梅るり子　前田良子
松本訓子　羽石由美子
福島健　村山悦子
黒須初枝　佐藤直美
＊田村拓久

〔キーワード〕
外出，自立，デュシェンヌ型筋ジストロフィー

〔要　約〕
外出に興味・関心を示しながら，どうすれば可能となるのか分からないでいるDMD患者3人に対し，そのためのマニュアル作成の援助をステップを追って行った．その結果，①意思の具体化，表現　②疑問を調べる（情報の収集）　③情報の自己選択　④自己決定という経緯が自立への重要な要因となった．

〔はじめに〕
当院では，筋ジストロフィー患者に対して「充実した入院生活を送る」を援助の視点にしている．しかし，入院生活の中で興味・関心は持っているがそれをどのように具体的活動にしていくか，分からないでいる患者がいる．今回，外出することに関心を持ちながら実践の方法が分からない患者に対し，単に情報を提供するのではなく，自らが外出するための方法をマニュアル化することへの援助を通して自立への成果があったので報告する．

〔対　象〕
S·K　男　20歳　スインヤード　7　DMD
入院年数6年
M·K　男　20歳　スインヤード　6　DMD
入院年数9年
Y·S　男　20歳　スインヤード　7　DMD
入院年数5年

取り組むまでの外出状況は，就学時代の学校行事，外泊時の家族との外出，病棟行事としての外出経験などであった．場所は近県の範囲であり，援助者は，学校教員，家族，病棟スタッフであった．行きたい場所は自分で決めていたが，計画の段階では，対外的に調整することの経験は少なく，3人の外出経験に大きな差はなかった．

〔援助の経過〕
平成8年4月～平成9年3月
個人面談の結果，『ボランティアと外出したい』『外出をきっかけにボランティアと話がしたい』『社会の様子を知りたい』『人と人との関わりを持ちたい』『行動範囲を広げたい』『休みの日に外出したい』という思いを持っていることが分かり，外出は，3人の関心事であった．しかし実践の方法が分からない，自信がないということも明らかになった．そこで分からないことを調べて知っていくことで，自立的な外出活動ができるように3人のグループでマニュアル作成に取り組むことにした．
平成9年4月～
取り組み開始，月2回，各1時間．援助スタッフ：指導員1名，保母1名．具体的活動と患者の様子，変化，援助の視点は次の通りである．
ステップ1
（活動テーマ）外出したいという気持ちを文章にする．

（援助の視点）自らの目標を認識する．援助者側も認識する．
（患者の様子）何から始めていいのか，何が分からないのか漠然とした中で希望はある．

ステップ2
（活動テーマ）外出への不安や分からないことを明らかにする．
（援助の視点）疑問を引き出す．
（患者の様子）単発的に分からないことを話し始めるが，表現が弱い．問いかけにより気付いた疑問を話す．

ステップ3
（活動テーマ）疑問点を整理する．
（援助の視点）項目や順番を作る援助．
（患者の様子）分からない部分が明確になり，調べようという気持ちになる．

ステップ4
（活動テーマ）疑問点を一つずつ調べる．
（援助の視点）経験者からの話の聞く場の設定，知る喜びを味わい，自信につなげる．
（患者の様子）調べていくことにより，解決することが楽しくなってきた．意欲もみられる．経験者の話は刺激になり，質問も出た．

ステップ5
（活動テーマ）まとめと編集
（援助の視点）調べた内容から自らに合ったものを選ぶ．
（患者の様子）今までの記録や参考にする本を使い，自分のイメージに合うものを決めて編集．編集後は充実感もみられた．

ステップ6
（活動テーマ）完成後の気持ちを文章にし，新たな目標を持つ．
（援助の視点）充実感を味わう，実践意欲を持つ．
（患者の様子）『様々なことを知ることができた』『自分たちにもできるという自信がついた』『マニュアルを使って次の行動がしたい』『ボランティアと上手く付き合いたい』『経験を積みたい』『情報をたくさん取り入れたので勉強になった』という気持ちがマニュアルの終わりに文章となって表現された．

以上のような経過を辿り，平成10年3月完成，4月から実践を開始した．

マニュアル項目は次の通りである．

マニュアル項目
1　はじめに―外出に対する思い―
2　場所について
3　日程について
4　目的について
5　付き添いについて
6　交通手段について
7　資料（公共機関連絡先，手続き用紙の記入例など）
8　終わりに―感想とこれからの目標―

マニュアルは25ページにわたる小冊子となった．

〔結　果〕

方法が分からない，自信がないという状態からこのような段階を踏んで，知ることの喜びや意欲もみられてきた．興味・関心の強いものであったので，自ら積極的に取り組めた．1年間，継続してやり遂げたことや3人で活動する中で互いに刺激し合い，マニュアルという形になったことは個々の自信になり，新たな目標に向かっていくための力が付いた．

〔考　察〕

マニュアル作成の経過の中で，意思の具体化，表現（意思表示），疑問を調べる，情報の中から自らに合ったものを選択する（自己選択）．マニュアルに載せるものを決定する（自己決定）という経緯が自立への要因として重要だったと考える．

また外出活動は，社会の仕組みを知っていく，人と接点を持つ，行動範囲の拡大と自立に向かう大切な一場面と考えられ，マニュアル作成は自立への有効な手段であった．

進行性筋ジストロフィー患者の心の健康ストレス状況について

国立療養所兵庫中央病院
中西　孝　　奥野信也
東影寛久　　*陣内研二

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，心，健康，ストレス

〔要　約〕
進行性筋ジストロフィー患者の心の健康，心のケアについて研究を進めていくことは，今後，取り組まなければならない重要なテーマであると考えている．今回は，患者のストレス状況を知るために情動語の選択による診断テストを行った．その結果は，筋ジストロフィー患者65名中，重圧感では5名，生き生き感では8名に何らかの援助が必要である値であり，その他の人は境界値以下であった．しかし，個人差を考えると個々への細かい援助が必要であり，その情動は常に揺れ動いているのではないかと考える．

〔目　的〕
最近，心の健康，心のケアということが，社会のいろいろな所で取り上げられ，その重要性と必要性が強調されている．医療現場においても，重要なテーマとして研究発表されてきている．進行性の難病である筋ジストロフィー患者の心の健康，心のケアについて研究を進め，良き援助が出来る方向を探りたいと考え，今回は，情動面からのストレス診断テストを実施し，ストレス状況について考察したので報告する．

〔方　法〕
1．ストレス状況を知る方法として，質問紙法で情動面より客観的に判断できる市販のJ-SACLテストを実施した．これは患者が種々の情動に関する言葉を自分の現状に合っているか，否かで選択し，その内容によって患者の重圧感や生き生き感を判定するテストである[1]．

2．対象は当院入院中の筋ジストロフィー患者，65名

〔結　果〕
1．重圧感と生き生き感について
1）重圧感に関しては，65名中，5名が何らかの援助を必要とする値であった．援助を必要とする値はプラス10以上とされている．その他60名では境界値以下でプラスの者44名，マイナスの者16名であった（図1）．
2）生き生き感は，65名中，8名が何らかの援助を必要とする値であった．援助を必要とする値はマイナス7以下とされている．その他57名では境界値以下でプラスの者39名，マイナスの者18名であった（図2）．
3）病型別重圧感は，デュシェンヌ型においてマイナス得点の者が多かった（図3）．
4）病型別生き生き感は，各病型ともプラス，マイナス双方に分れていた（図4）．
2．質問項目に対する反応について
情動面での30問の項目に対して，どの様な反応があったか検討を行った．〈自分の現状に当ては

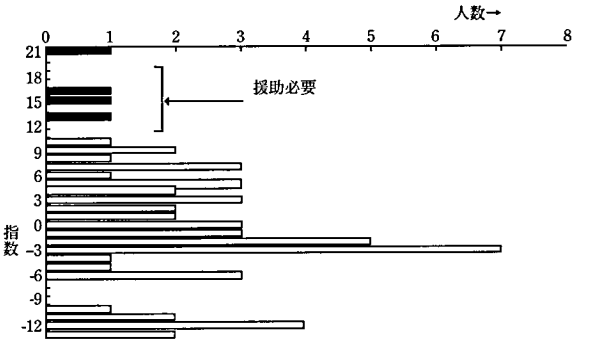


図1　重圧感

まる〉という気持ちでは，「元気な」，「つまらない」，「だるい」，「情けない」，「腹立たしい」，「幸福な」，などの項目を選んだ人が多かった（図5）．〈自分の現状に当てはまらない〉という気持ちでは，「暗い」，「心細い」，「深刻な」，「沈んだ」，「いらだたしい」，「重苦しい」，などの項目を選んだ人が多かった（図6）．

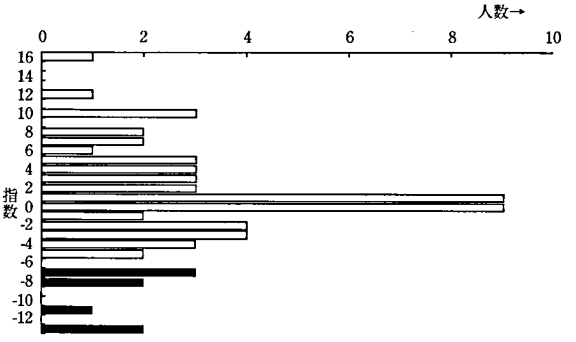


図2　生き生き感

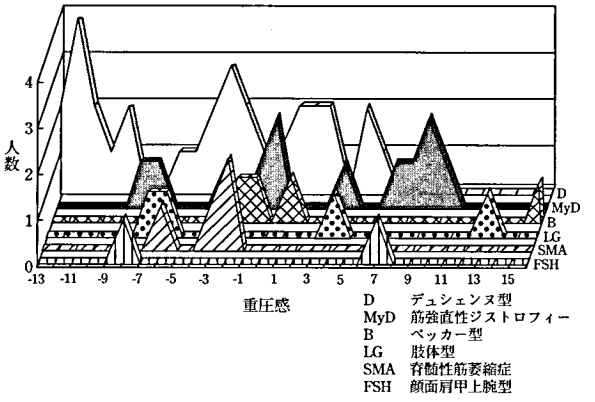


図3　病型別重圧感

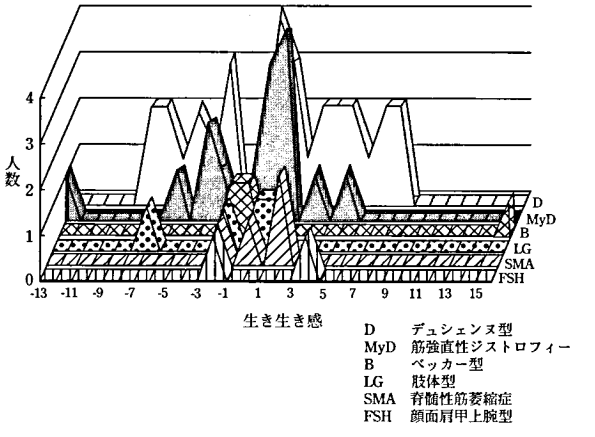


図4　病型別生き生き感

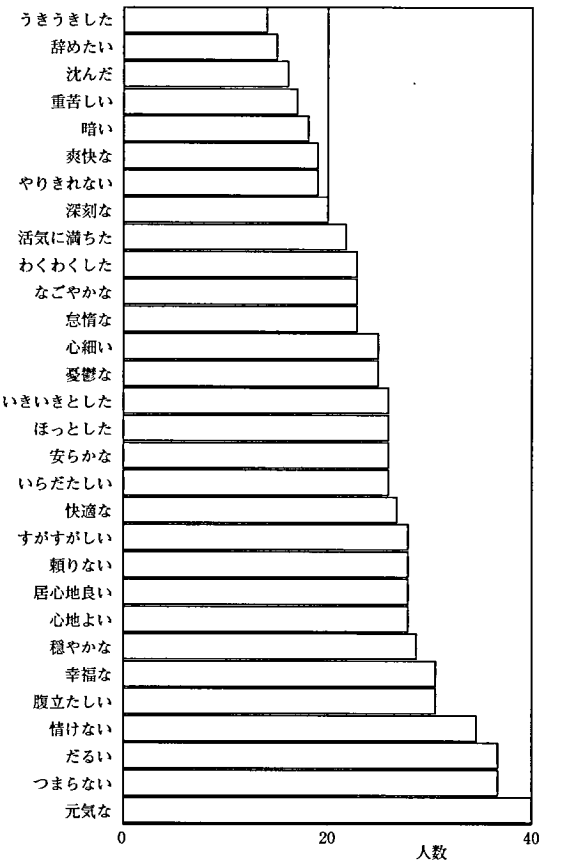


図5　当てはまる

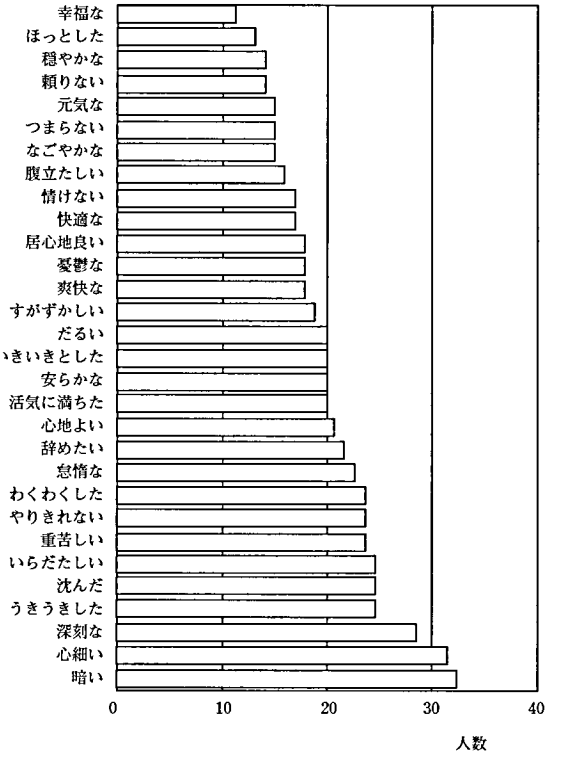


図6　当てはまらない

〔考　察〕

今回実施したJ-SACLテストの結果から，重圧感で5名，生き生き感で8名が何らかの援助を必要とされる値であったが，その他の人は，境界値以下の値に位置しており，援助が必要な値ではなかったが，個人差を考えると個々への細かい援助は必要と思われる．又，項目ごとの反応については，選択された情動面での項目より類推すると，現状に対する不満から肯定的な内容のものまで幅広く，各個人においても，その情動は常に揺れ動いているのではないかと考える．今後の研究においては，心のケアの実際的方法を検討していきたい．

〔文　献〕

1）八田武志：J-SACL一情動語によるストレス診断テストマニュアル．日本医学株式会社，1995，p1

筋ジス少年バンド　続報
―生きがいを求めて―

国立療養所筑後病院
原　光明　米村久美子
金子輝美　鳴海義一
＊河野和江　＊岩下宏

〔キーワード〕
生きがい活動，音楽，機能訓練，社会とのつながり，QOL

〔要　約〕
筋ジス少年バンドの平成7～10年度までの活動状況を調査した結果，コンサート活動の取り組みへの自立性，社会との交流などが増大し，彼らのQOLがさらに高まっていることを報告した．

〔目　的〕
音楽好きな筋ジス少年患者がバンドを結成し，CD作成，発表まで至った経過は，平成7年度の当班会議で報告した[1]．今回は，バンド活動を通して，コンサート企画に参加したり，取材やCDアルバム作成などに関するマネージメントを，メンバー（患者）自らが行い，社会とのつながりを広げ，自立とQOLを高めている経過を報告する．

〔方　法〕
筋ジス少年バンドの前回報告[1]後の演奏活動状況，それへの取り組み，生きがいなどを調査した．

〔結果と考察〕
平成8，9，10年度の演奏活動状況は表1の通りである．

バンド結成以来，平成９年までにコンサートや演奏した回数は，50回を超えた．それまではイベントへの参加が多かったが，10年度は教育の現場からのコンサート依頼が多くなり，活動の場が小・中・高の学校へと移ってきた．

写真1は隣町の中学校の文化祭で演奏した時の様子であるが，学校からのほか，PTAや生徒会から直接依頼されることも多くなった．これは彼らが直接，外部とコンタクトすることで，依頼が簡潔になったためではないだろうか．

また，学校関係からの依頼が多くなった要因の一つに，平成10年度の福岡県立公立中学校の道徳教材の副読本である「かがやき」に彼らの活動が紹介されたためと考えられる（写真2）．

次にイベント参加の主なものでは，「夢みる子供基金キャンペーン」でミュージシャンのアグネスチャンと街頭コンサートを行い，募金活動を行った（写真3）．

写真4は地元の障害者で設立した自立生活センター筑後の設立記念式典で協力コンサートを行った様子である．この様に院外の在宅患者とも親交を深めている．

その他では，韓国の筋ジストロフィー協会が，

表1　演奏活動状況

（回）

	平成8年度	平成9年度	平成10年度
イベント参加	9	9	6
学校での演奏（小・中・高）	3	3	5



写真1

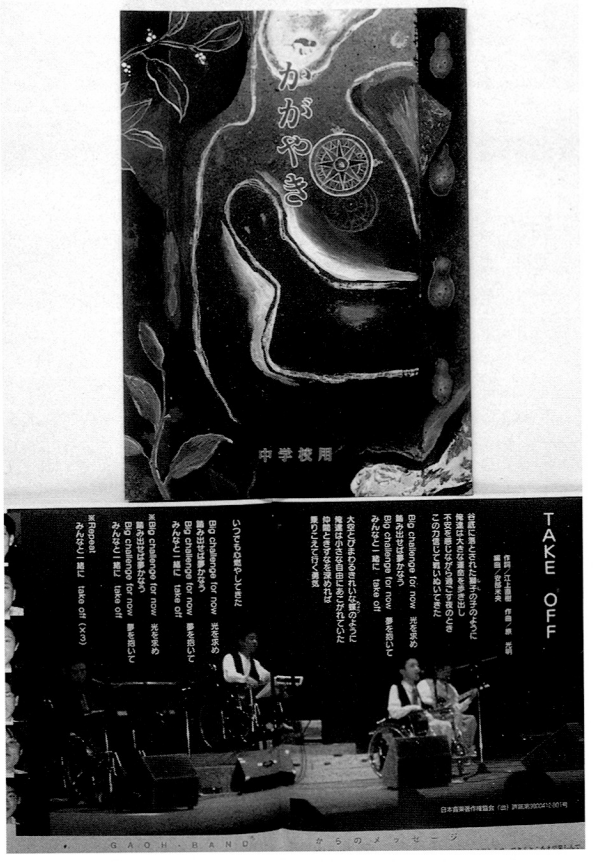


写真2



写真3



写真4

当バンドの活動を知り，日本筋ジストロフィー協会，福岡支部を通してコンサート依頼があり，平成10年8月にソウル市で実現した（写真5）．



写真5

この様な多忙なコンサート活動の合間を縫って，メンバーはアルバムCDの制作に取りかかった．院内にレコーディング室を特設し，音響機材を，かねてより当バンドに理解を示してくれる業者に持ち込んでもらい3か月をかけて待望のCDアルバムを発表した．

このように彼らの活動は，結成時に比べると飛躍的に活発で，広範囲になったが，これは平成9年に全員が隣接する養護学校の高等部を卒業し，バンド活動に専念できる時間が増したことが大きな原因と考える．

その他，今まで職員やボランティアが行っていた，マネージメントをメンバーに求め，コンサートの打ち合わせや，取材などの日程の調整を任せたところ，自分達で話し合いを行い，様々な対応ができるようになった．彼らはコンサートを重ねるたびに，社会に影響を与えながら，自分たちも

また社会から学ぶ点が多かったと思われる.

このように，コンサートは回数だけではなく活動の場も教育に関連したもの，ボランティアに関連したものと広がり，社会とのつながりが深くなっていった.

その結果，面会に来る友人，知人も数を増し，コンサートを通して知り合った人達と外出したり，飲食会を行ったりし，社会とのつながりを広げている.

また平成10年度，初めて海外で演奏する機会にも恵まれたが，言葉のちがいを乗り越え，自分達の音楽を受け入れてもらったことがますます自信につながり，コンサート活動に以前より増して生きがいを感じるとの言葉が聞かれた.

これは，活動のマネージメントを自分達ですることで，演奏だけでなく，演奏するまでの過程やその後の反応を知り，自分達の活動の意味や意義を持ち始めているほかに，社会とのつながりを広げ精神的に自立してきているからだと思う.

以上のことから，当初は機能訓練も兼ねて始めたバンド活動であったが，活動を続けているうちに生活の一部になり，彼らのQOLを高めたと考える.

今後もこの社会とのつながりを広げるばかりではなく深めていき，自立に向けて頑張っている彼らを援助し続けたい.

最後に彼らの活動に刺激された，病棟の後輩や在宅の中学生から，音楽をやりたいと申し出があり，平成10年9月から「ノックス」として練習を始めた.

このことで，彼らは先輩として指導し，より一層，責任とやりがいを感じている.

〔文　献〕

1) 東　数穂ほか：筋ジス少年バンドー生きがいを求めてー．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1995，p211

筋ジストロフィー患者の余暇活動の援助（第2報）
―石粉粘土，パスタを使った手工芸の試み―

国立療養所再春荘病院
西田明美　森北美津代
岡村俊彦　上釜光輝
宮川友子　*直江弘昭

〔キーワード〕
余暇，成人筋ジストロフィー，QOL，手工芸

〔要　約〕
当院の成人筋ジストロフィー患者のQOLは，パソコンをはじめとし，各種各分野のアプローチから，確実に向上していると思われる．しかし中高年患者の中には意欲欠乏，身体的衰えなど，様々な要因により，とり残されがちな患者が徐々に増加しており，その対応が問題となっている．私たちは，入院中の成人筋ジストロフィー患者で，視力障害を伴う患者グループに対し，平成7年度から趣味活動として手工芸のパスタリース製作に取り組んできたが，今年度新たに石粉粘土（せっこねんど）を使用した手工芸に取り組んだので，その内容を報告する．

〔目　的〕
1. 意欲欠乏・コミュニケーション困難・身体的衰えなどによる取り残されがちな患者に対する余暇活動の充実を図る．
2. 石粉粘土を材料とした製作を通して作品完成の喜びを得る．

〔方　法〕
対象は，筋ジストロフィー病棟入院中の成人患者5名とした．簡単な言葉の理解のみの人や，体の緊張が強く五十音表で意志を表現するなど，コミュニケーションをとるにも時間を要するグループである（表1）．
1. 時　　間：隔週金曜日午前中1時間30分
2. 指 導 者：保母3名
3. 材　　料：石粉粘土，ポスターカラー，ラッカー，ピアス用ピン，ビーズ，パスタ材料
4. 作業内容：ピアスの製作とパスタを材料としたクリスマスリース，フォトフレーム，ペン立てなど

石粉粘土は，見た目，色ともに紙粘土によく似ているが，紙粘土よりも手ざわりが良く，
1) 手を汚さず使え，伸びがある．
2) 乾燥後の強度が優れている．
3) 粒子が細かく伸びるので，アクセサリー，インテリア小物などの製作に最適．
4) 着色は，水彩絵の具，アクリル絵の具が使用できる．

などの特徴があり，材料として選択した．

表1　患者紹介

	年齢	入院年数	病　名	IQ	視　力	機能障害度
Y.U	44歳	26年	変型性筋ジストニア	50	右 0.08　左 0.05	つかまり立ち
R.I	31歳	19年	フリードライヒ病	60	右 0.00　左 不能	7
Y.M	34歳	9年	家族性痙性対麻痺	30	右 0.08　左 0.04	8
Y.M	35歳	25年	脊髄小脳変性症	96	右 0.04　左 0.02	7
M.T	66歳	2年	筋緊張性ジストロフィー	90	右 0.4　左 0.3	4-b-3

〔結　果〕
ピアスは女性のアクセサリーのなかでも興味あるもののひとつでもあり，手の使い方が緩慢な患者にとっても，無理なくできるのではないかと考え，ピアスの製作に取り組んだ．

工程としては，小さくちぎりそれを丸めていき，丸めた粘土を色々な形に指で押したり，手のひらで押さえたりした．4～5時間経った半乾きの状態で穴を開け，ポスターカラーやラッカーで色付けし，ピンを通して完成させた．途中，手の温もり

で乾燥し始め，ひび割れかけることもあったが，声かけや繰り返しの指導で，丸めるスピードも次第に早くなっていった．

完成品は自治会の文化祭に展示，即売を行い，比較的若い女性に人気があった．このグループはコミュニケーションがとれにくいメンバーではあるが，指導者の雰囲気作りの努力で，和やかな状況のなか，笑い声が出るようになり，楽しい余暇活動の時間として定着してきた．

〔考　察〕

このような製作活動は，作るプロセスとともに完成した作品が第三者に喜ばれ，身に付けられるということで，目的達成の喜びも味わうことができ，QOLの向上という点では大いに意義あることと考える．

残存機能をフルに生かしてパソコンなどに意欲的に取り組む筋ジストロフィー患者が増加するなか，パソコンを理解できない患者の方が，かなり多いことにも目を向けることが重要であると考える．

この5名は病棟での活動レベルおよびIQも低めの患者であるがそれぞれのレベルアップを支援することが，病棟筋ジストロフィー患者の活力につながるのではないだろうか．

日常のなかから，このような患者に適した教材を見つけることは容易なことではないが，「自分にもできることがある」という自信を身につけさせ，漫然とした日々を送らせないためにも，今後色々な分野より材料を取り入れて，QOL向上の援助を行っていきたいと考えている．

若年成人筋ジストロフィー患者の性意識・性行動に関する意識調査：QOLの一面としての性

国立療養所沖縄病院
中本英樹　山田悦子
玉城美智子　宮城愛子
大城常子　松本絹子
*末原雅人

〔キーワード〕
性，成人筋ジストロフィー，QOL，アンケート調査

〔要　約〕
入院中の若年成人患者の性に関する問題をQOLの一面としてとらえる第一歩として，患者，職員の意識調査を行った．その結果，病棟内に「性」に関して患者，職員がいたずらに隠さず，話題にしてよいのだという認識が生まれた．性的欲求で看護上の問題となっていた一部の患者において，その行動にも歓迎すべき変化がみとめられるようになった．

〔目　的〕
当院の小児病棟は，入院時年齢の上昇傾向，人工呼吸器療法による生存期間の延長から，患者年齢は10～31歳，平均20.2歳の若年成人が中心をなす構成となり，その中で患者の性に関する旺盛な興味，悩みによる様々な事例が日常の看護の場でも問題になってきた．対応に苦慮することも多く，このような問題をタブー視するのではなく，性的問題もQOLの一面として捉えていくために，患者および職員の意識調査を行った．

〔方　法〕
当院の小児－若年成人病棟（西1病棟）の入院患者のうち19～31歳の質問内容を理解し，意思疎通が可能な男性患者20名と看護職員23名（平均32.8歳，女性87%，大半は既婚者）に無記名記述式アンケートを行った．筆記不能な患者には，より軽症患者の補助で聞き取り調査を行った．

〔結　果〕
対象患者の約半数は性に関わる悩みを持つと答え，うち25%では性的欲求が解消できずいらだちを感じると答えた（身体機能が低下した患者に多かった）．性の悩みの相談相手としては友人，看護者，学校の先生の順であり，家族と答えた例はなかった．60%の患者は欲求の解消法があると答え，その内容は表1の如く多岐に及ぶ．性の知識はメディアからの情報が大半で，いわゆる性教育を通じてのものは少ない．性に対するイメージとしては，生きていくため絶対必要なもの，などの肯定的なものが9割以上であった．性に関する教育，話し合いの機会を求めるものは40%で，患者自身にも，まだ性の問題を公にすることのタブー意識があるものと考えられた．

表1　患者の「性のイライラ」の解消法

・趣味や好きなことに没頭する
・ＣＤを聞く、ビデオを観る（アダルトものではない）
・友人とエッチな話をする
・雑誌（エッチな本も含めて）をみる、読む
・病院外に出て若い女性を眺める（ギャルウォッチング）
・アダルトビデオをみる
・マスターベーション（トイレの中で）をする
・空想にひたる

職員の52%が患者の性に関する看護上の事例（表2）に遭遇しており，驚き，戸惑いを感じて，怒る，話題を変える，取り合わずにその場を去る，などの否定的ないしは消極的対応を行っていた．患者の性教育については65%が必要と答え，その方法としては，職員のみでは対処困難な問題もあるという観点からか，家族を含めた相談・指導をあげたものが多数を占めた．

表2　看護上の性に関する事例の一部

- ぎらぎらとした目線で自分（看護婦）の体を見る
- 胸を触らせて欲しいと頼まれた
- 乳首や性器に触れて（痒いので）掻いて欲しいからに始まって、次第に性器のマッサージを依頼された
- 自慰が終わった後の片付けをしなければならなかった
- 「自分は以前いた病院では，看護婦に出してもらっていた・・・だからここでもお願い」と依頼された
- エッチな本を見せて欲しい（枕もとでページをめくるように）といわれた
- アダルトビデオを観たいから借りてきて欲しいと依頼された

〔考　察〕

障害者一般において，わが国では「性」の問題はタブー視されてきたと思われるが，社会全体の変化は，障害者の意識にも及び，生命予後が延長し，性衝動の活発な青年期の患者が中心となった筋ジストロフィー病棟でも，避けて通れない問題となっている．QOLの一面として，真摯に考えていく必要性があると思われた．今回のアンケート調査に対し，多くの患者は積極的であり，対象外にした，より若年患者からも自分たちも答えたいとの意見が聞かれた．今回の調査を通じ，「性」に関して患者，職員がいたずらに隠さず，話題にしてよいのだという認識ができたという意義はあったと思われた．今後，病棟での系統的な性教育や職員の学習会などを行う予定である．

国立精神・神経センター武蔵病院の歴史と現在まで

国立精神・神経センター武蔵病院
下田文彦　渋川信
竹嶋光代　*川井充

〔キーワード〕
国立精神・神経センター，歴史，筋ジス成人病棟

〔要　約〕
当院の歴史と，筋ジス成人病棟の現状と課題．国立精神・神経センター武蔵病院成人筋ジス病棟の歴史と現状を分析した．昭和54年開棟以来，主として一般神経内科病棟として機能してきたが，平成6年頃より筋ジス措置入院患者が増加し，現在57.6%が筋ジス患者で残りが神経難病患者となっている．筋ジス患者のうち筋強直性ジストロフィーが半数近くをしめ，平均年齢約52歳，全員が就労経験を持ち，19名中11名が高卒以上，2名が大卒であることが特徴であると思われた．

〔目　的〕
当院は昭和15年傷痍軍人武蔵療養所として開設して，長く単科の精神療養所として地域に貢献してきた．昭和50年には重症児2病棟，昭和53年には筋ジス小児病棟，翌年筋ジス成人病棟が開棟した．同年に神経研究所の前身である国立武蔵療養所神経センターが開設し，神経疾患の研究施設として稼働をしている．

筋ジス成人病棟開設当初は，神経・筋疾患患者入院が多く，筋ジス患者は精査目的などの短期入院が大半で平成6年までは全入院患者数の15%程度で，長期療養型の病棟としての機能はほとんどなかった．その後徐々に筋ジス成人患者の増加が見られ平成7年には10数名の長期療養患者を収容するに至った（図1）．

現在入院患者総数は33名で，その内筋ジス療養給付事業の措置17名，措置申請中1名，次回入院から措置希望1名で，入院患者数の57.6%が筋ジス患者で，残る14名は神経難病患者である．そこで，筋ジス患者の生活歴を調べ，今後の療養のあり方を検討する．

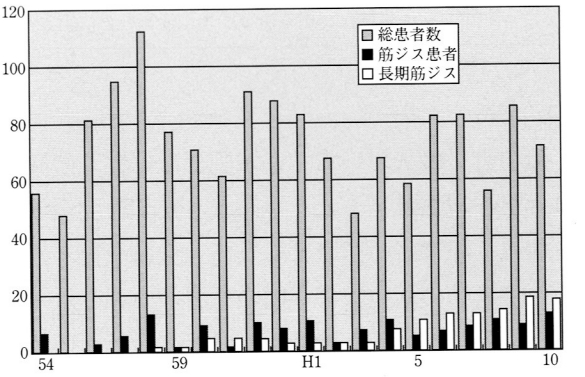


図1　総入院患者数と筋ジス患者数

〔方　法〕
筋ジス患者19名に対して，医師・看護記録から生活歴を調べ，不足部分は患者から具体的に聞き取り調査を行った．

〔結　果〕
疾患については筋強直性ジストロフィー（以下MyDと略す）が47%，肢帯型21%，ベッカー型16%，ミオパチー11%とその他5%で，筋ジス患者の約半数がMyDである（図2）．

年齢構成は40歳未満が1名と少なく，50歳代が11名57.9%ともっとも多い．また，最高齢者が68歳で，成人病棟の課題がうかがえる（図3）．

入院期間では，2年未満の患者が過半数で当院の筋ジス成人病棟が療養病棟としてあまり機能していなかったことがわかる（図4）．

患者の生活歴では，全ての患者が就労経験をもち，入院直前まで就労していた患者4名，身障施

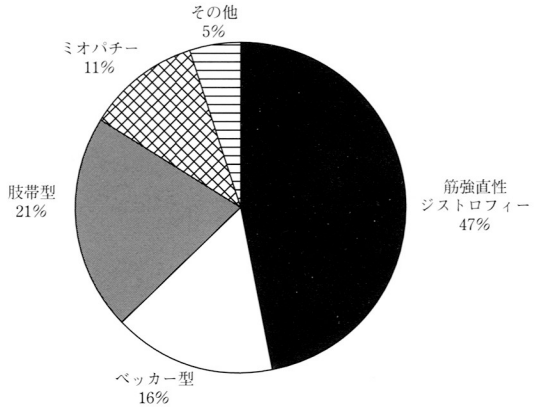


図2　疾　患　名

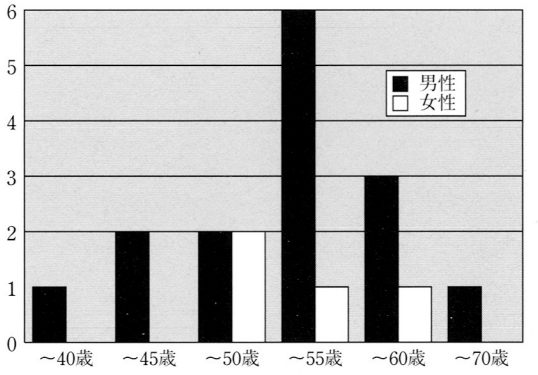


図3　年齢構成

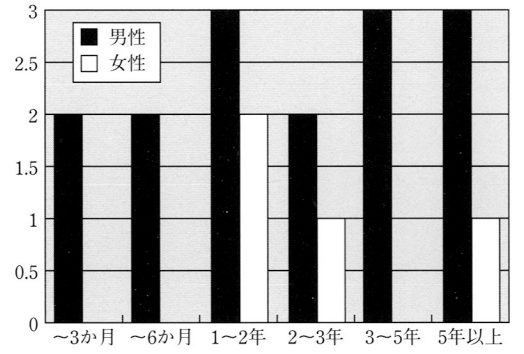


図4　入院期間

設から3名で，残る12名は就労後在宅で療養していた．就労内容を大別すると事務系4名，自営業3名で，他12名は製造業・運転手・整備士・工員・スーパーの店員など多様の職歴で，就労後に転職経験のない患者は1名で，他の患者は何らかの理由で数種類以上の転職をしている．また，6名が婚姻歴があり，離婚が3名，配偶者死亡1名で，配偶者が健在なのは2名である．生活基盤の生活費は，障害年金を受給出来ない患者が6名で，保護者や両親の遺産からのお小遣いが4名，生活保護2名で生活費に大きな問題を抱えている患者が31.6%である．その患者の就労内容は零細企業が多かった（表1）．

表1　生活費の状況

		男　性	女　性
無　収　入		2	1
生活保護		2	0
遺　　産		0	1
年　金	障害基礎年金	4	2
	厚生障害年金	7	0
合　　計		15	4

最終学歴では，高等教育や専門学校など就労に有利な教育を受けた患者は89.5%と多い（図5）．

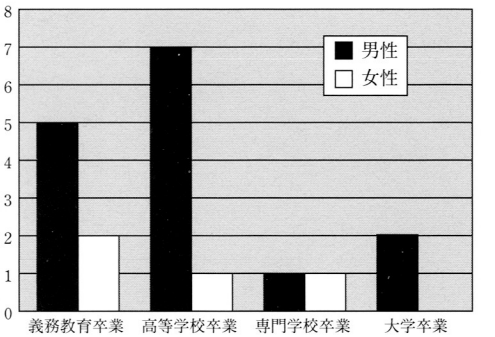


図5　最終学歴

〔結　果〕

筋ジス成人患者は学歴や，就労経験も多種多様であり，それぞれが今までの生活歴を基盤において，単調になりがちな療養生活を外出や，趣味の手芸や工作活動に一日を費やすなど，自分なりの生活を見つけている患者が多い．

〔考　察〕

患者自身は，病院の療養生活の中で出来るだけ生活経験を生かして，より快適な生活を営もうとしていることがわかる．職員も長期療養患者が増加したことで，QOLの観点から院内行事や金星会といったグループミーティングを平成７年から開始した．

しかし，外出では患者自身が有償移送サービ

ス・ボランティア導入で賄える患者も多いが，病状の問題で職員の対応が必要な患者も多く，患者のニーズに応えることが出来ない現状もあり，今後の課題は多い．

また，都内に当院という筋ジスの専門病棟を持つ医療機関があるにも関わらず外来受診患者は少なく，当院に筋ジス病棟があることすら認知されていない．今後は在宅患者が利用しやすい短期入院や，筋ジスの検査入院，更に合併症の治療などを推進することが当院の使命で，首都圏の筋ジス患者の基幹病院となるように努めたい．

リ ハ ビ リ

筋疾患患者における橈骨の荷重負荷による骨代謝マーカーの変化

[1] 国立療養所医王病院
[2] 富山県高志リハビリテーション病院
鉾田千夏[1]　澤井知子[1]
畝村早緒美[1]　當田由美子[1]
北川愛子[1]　近藤ヤス子[1]
辰巳弥子[1]　松井春美[1]
藤井信好[1]　＊本家一也[1]
影近謙治[2]

〔キーワード〕
筋疾患患者，荷重負荷，骨吸収マーカー，骨形成マーカー

〔要　約〕
私達は3年間を通して，骨折・骨粗鬆症予防のために，筋疾患患者の骨の現状について検討してきた．その結果，骨形成は正常だったが，骨密度が低下しており，骨吸収が進んでいると考えられた．また前腕に8週間負荷をかけたところ，骨代謝マーカーが変化し，骨密度維持あるいは低下を抑制する傾向がみられた．

〔目　的〕
骨密度の低下が著しい前腕の橈骨に負荷をかけ，骨代謝への影響を，骨代謝マーカー及び骨密度の変化から検討した．

〔方　法〕
対象は，当院入院中の肢帯型筋ジストロフィー患者3例，脊髄性筋萎縮症患者2例，遠位型ミオパチー患者１例の計6例で，男性5例，女性1例．平均年齢は51.0歳．いずれもステージはⅤ～Ⅶ．荷重負荷の方法は，整形外科医・作業療法士と相談の上，予備実験を行い，右前腕に１kgの負荷をかける装具を作成し，1日30分間，8週間装着した．骨密度はDXA法で，負荷前後に腰椎と左右の橈骨を測定した．骨代謝マーカーは，骨形成マーカーとして血中オステオカルシンを，骨吸収マーカーとして尿中ピリジノリン，デオキシピリジノリンを，それぞれ負荷前，負荷開始2・4・6・8週間後，負荷終了4週間後，合計6回測定した．

〔結　果〕
骨形成マーカーである血中オステオカルシンは，負荷開始後2週目から6週目にかけて一旦低下し，8週目に全例が急上昇した．しかし，負荷を中止すると，全例低下する傾向を示した．尿中ピリジノリン，デオキシピリジノリンは，負荷によりわずかに低下した後増加し，6週間後にピークに達し，その後は低下あるいは維持傾向を示した．また骨密度は，腰椎，左右の橈骨ともにいずれも負荷前後は有意差は認められなかった．

〔考　察〕
筋疾患患者では，廃用に加え筋力低下のため，骨密度維持に対して十分な運動を行うことができない．研究期間中，対象者の負荷に対する受け入れも悪くはなく，負荷終了後には，結果や効果の有無を気にする声や，効果があるのなら，今後も続けていってはどうかという積極的な言葉も聞かれた．これは今回の方法が，あまり体位を選ばず，装着も簡単で，余暇時間を利用して行うことができ，患者にとっての，負担が少なかったためと思われる．骨代謝マーカーは，全身の骨代謝を反映する指標であり，骨密度と異なり短期間でも薬や運動の影響による変化を示すため，その効果判定に有用であると言われている．今回の結果から，負担の少ない前腕の橈骨への負荷でも，8週以上

継続することにより，骨代謝に影響を与え，骨密度維持，低下を抑制できる可能性があると考えられた．今後は，骨折・骨粗鬆症予防のために，患者にあったより効果的な方法を検討し，日常生活の中に取り入れていきたい．

筋ジストロフィー患者の乳幼児期における理学療法に関する一考察

国立療養所南九州病院
中筋八千代　今村克彦
吉村まり子　寛山佳史
*福永秀敏

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，乳幼児期，理学療法，促通

〔要　約〕
筋ジストロフィー患者（以下筋ジス患者）の乳幼児期は，発達の上昇期であるこの時期に可能な限り正常発達を促すと同時に，疾患の将来症候をふまえながら理学療法を実施することが重要である．

〔目　的〕
当院には発達障害児の早期発見・早期治療の病棟があり母子で入院し治療療育及び家族指導を行っている．脳性障害児が大半を占めている反面，筋ジス患者は始歩の遅れや転びやすいなどの主訴で受診し発見されることが多く，理学療法を開始するときはすでに機能の低下や二次障害が出現してしていることが多い．現在私どもは2歳の筋ジス患者に理学療法[1]を実施しているが，乳幼児期における理学療法の考察を行ったので報告する．

〔症　例〕
1996年2月11日生まれのの女児．兄姉は正常発達を示している．頸座6か月，寝返り6か月．だんだん寝返りをしなくなった，座らない，立たないことが気になり1歳児に発達相談を近医に受診．当初，脳性麻痺の疑いで母子入院を勧められたが，血液生化学データで筋ジスの疑いとなり当院で訓練及び精密検査を施行し先天性筋ジストロフィー（福山型）と確定診断される．鹿児島県徳之島に在住している．

〔方　法〕
理学療法開始時1997年4月（1歳2か月）～1998年10月（2歳8か月）までの理学療法評価及び訓練内容[2]を検討し乳幼児期における理学療法の考察を行った．

〔結　果〕
（表1）97年4月空間における頭の立ち直りが不十分でぐらぐらしており腹臥位では頭を一瞬持ち上げるだけであり，寝返りを試みるも途中で止まったり，回数も少なかった．股関節と膝関節に軽度の屈曲拘縮があった．そこで理学療法を開始する際に2つの方針を立てた．①発達の上昇期にできるだけ正常発達を促す．②疾患の将来症候をふまえて理学療法を展開する．本児の場合，発達運動学的に分析すると腹側筋群の収縮力の低下と肩甲帯の支持性の低下が目立った．屈曲拘縮は疾患からくる筋トーヌスの低下や，腹筋群の弱化により背臥位における下肢の屈曲開排位の肢位が多く，下肢の伸筋群の弱化から由来すると分析した．

表1　運動機能の変化及び理学療法経過

	運動機能	理学療法
97年4月 (1Y2M)	頸座，寝返り未確立 股・膝関節屈曲拘縮10～20度	マッサージ ボイタ法
7月 (1Y5M)	頸座，寝返りの確立 寝返り移動 股・膝の屈曲拘縮の軽減	ボイタ法 ハンドリング
12月 (1Y10M)	同　上	ボイタ法 ハンドリング （器具を利用）
98年5月 (2Y3M)	同　上	ボイタ法 座位保持装置・ 起立保持具の作製
6月 (2Y4M)	頸座寝返りの機能低下 代償運動の出現 →機能再獲得と代償性の改善	マッサージ ボイタ法
10月 (2Y8M)	起き上がり動作の獲得 食事の自力摂取（半介助） 積み木の2個以上の積み重ね	ボイタ法 ハンドリング （器具を利用）

これらの問題点に対し股関節と膝関節の周囲筋を触診し短縮筋を確認してからフリクションマッサージとファンクションマッサージにて筋の柔軟性を引き出した後，ボイタ法の反射性腹這い運動と反射性寝返り運動にて全身の協調性複合運動を引き出した．また，筋ジストロフィーの確定診断を受け知的障害もあることを医師から説明された母親に対し他のスタッフと連携をとり心理的援助を行った．7月の退院時には寝返りで活発に移動できるようになり，理学療法も起き上がり運動や四つ這い位のハンドリングを取り入れた．その後離島のため，3か月毎の短期入院で継続している．12月には器具を利用したダイナミックなハンドリングを取り入れ運動感覚の経験を拡大した．98年5月には，ハンドリングの延長の起立保持具を作製し下肢の支持性の向上や骨刺激をねらい（写真1，2），ADLで最大の能力が発揮できるように座位保持装置を作成した．6月，母親より頭の不安定と寝返りをしなくなり抱きにくくなったというパニック的な電話があり，緊急に短期入院となった．評価，分析すると頭の後屈と体幹の過伸展が強く脊柱起立筋群の短縮が出現し腹筋群の収縮の低下がみられた．そこで，脊柱起立筋群に対しフリクションマッサージをしながら，腹側筋群の収縮力を高め体幹の協調した支持性を得るためにボイタ法を実施した．約2週間の入院で機能の再獲得と代償性の改善を得ることができ，母親も安心して退院した．10月には，起き上がり動作の獲得や半介助ながらスプーンを持ち前腕の回外運動をしながら口元に運ぶ動作ができるなどの成長がみられた．また同時に言語理解が発達してきていたので理学療法において身体部位と動作を一つ一つ言葉掛けしながらハンドリングを行った（写真3）．母親も地域の保健所が開催している療育の場に参加するなど明るく積極的になっていた．

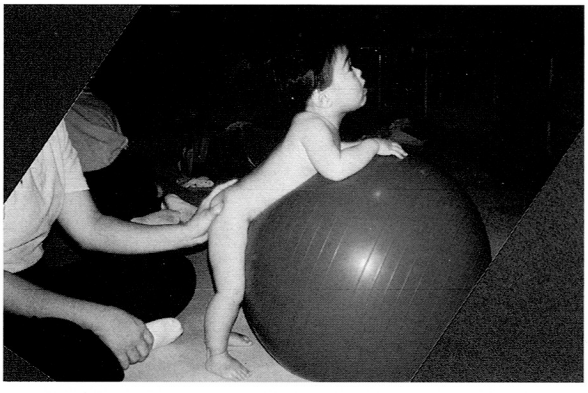


写真1

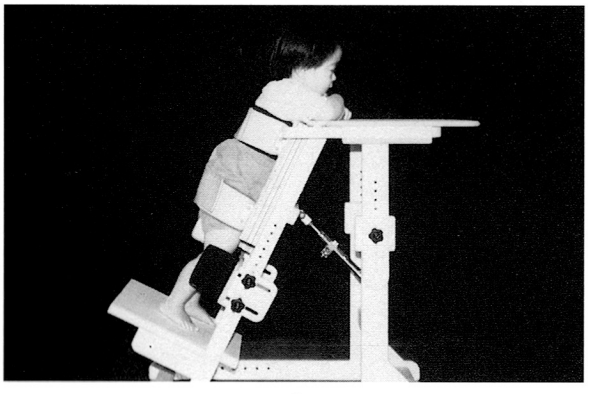


写真2

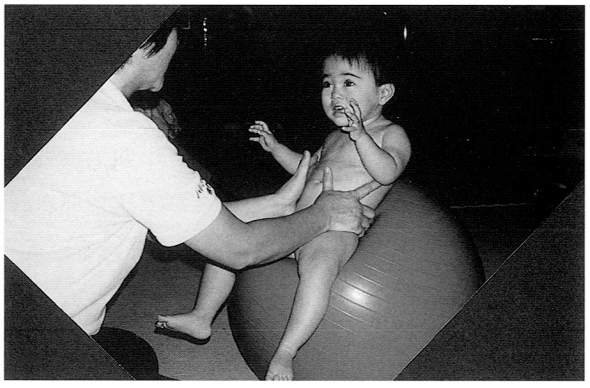


写真3

〔考　察〕

筋ジス患者の乳幼児期の理学療法を実施するときは二つの視点が必要であると考える．一つ目は，発達の上昇期にできるだけ正常発達を促す．そのために発達運動学的に分析し何が必要かを考え，また可能な限り個々の筋の状態を把握し対応することが重要である．その手段の一つとして私共はボイタ法を活用している．ボイタ法[3]は脳性麻痺の治療として知られているが，現在では運動療法の一つとして捉えられる．例えば，スポーツ選手に適応しその効果を選手から評価されている．ボイタ法で引き出される協調性複合運動は正常発達のマイルストーンをほとんど包括している（図1）．筋ジス患者は機能のほとんどを代償運動にて行っているが，代償運動を継続すると変形拘縮につな



図1

がるので効率の良い正常の運動を少しでも獲得する必要があると考える．また協調性複合運動は，マイルストーンだけでなく筋ジス患者の多くが獲得しにくい姿勢保持能力を引き出すことができる．例えば，頸椎の椎前筋群や脊柱の自所的背筋群，腹斜筋や腹横筋など[4]の姿勢保持を司る筋群の収縮を誘発するのである．姿勢保持能力が弱いとさらに変形拘縮につながりやすいと考える．同様にハンドリングは代償的な決まった動きしか経験できない筋ジス患者に姿勢変換動作の三次元的な運動感覚の経験をさせ，身体認知やボディイメージの促進のためにも有効であると考える．これらは自分自身の身体が変形拘縮にならないようにするにはどうしたらよいのか自分自身で把握することにつながり，臥床期に介助者の手によって姿勢を変換するときに介助者に正確に伝えるために必要であると考える．そしてこのことは臥床期のQOLの向上に重要なことと考える．二つ目は疾患の将来像をふまえて理学療法を展開する．特にADLに影響する関節は将来を予測しながら対処していく必要がある．例えば頭の過度な後屈は筋力低下の代償として座位姿勢を安定させるが，反面，嚥下機能や咬合に影響する．前腕の回内位は電動車椅子の操作に必要であるが，回内位で拘縮すると食事動作時に体幹の代償運動につながる．手関節の変形はADL全般に関わり，股・膝関節の屈曲はベッド上でのポジショニングに関わり，足部の変形は車椅子のフットレフトで接地し座位姿勢の安定に影響するものと考える．だからこれらの変形拘縮がなぜ発生してくるのかを分析しつつ対応していくことが重要ではないかと考える．

〔文　献〕

1）厚生省神経疾患研究リハビリテーション分科会編：筋ジストロフィー症のリハビリテーション－理学療法・作業療法－厚生省神経疾患研究．徳島出版，1988，p3

2）幸福圭子ら：福山型筋ジストロフィー症児の訓練について．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1986，p384

3）渡辺　隆：ボイタ・アプローチーボイタによる発達運動学的治療理学療法ハンドブック改訂第2版，協同医書出版社，東京，1997．p409

4）越智淳三訳：分冊解剖学アトラスⅠ第4版．文光堂，東京，1996，p72

筋疾患における電動車椅子の移行時期に関する研究（共同研究）
— 第3報 —

[1] 国立療養所西別府病院
[2] 国立療養所刀根山病院
亀井隆弘[1]　広田美江[1]
梶原秀明[1]　吉田文子[1]
*佐藤紀美子[1]　植田能茂[2]

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，電動車椅子，移行時期，アンケート法

〔要　約〕
共同研究のまとめとして，「電動車椅子製作チェックリスト」と「電動車椅子移行評価表」を作成し，アンケート調査によりその必要性と妥当性を確認した．デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）患者の電動車椅子（以下EWC）への移行は，種々の要素が絡み合い簡単には決定できないが，「EWC移行評価表」（以下移行評価表）が移行を検討する際に，また「EWC製作チェックリスト」（以下EWCチェックリスト）が製作時に，有効な情報を提供するものと考えられた．

〔目　的〕
DMD患者のEWC移行への判定基準は，各施設間で大きな開きがある．また，移行基準に関する研究も，西沢らの車椅子駆動速度0.3～0.9m/sという報告[1]があるものの他に見あたらない．そこで，我々PT・OT共同研究連絡会は，EWC移行に関する運動機能面からの評価基準を作るために調査研究を行い，第1報で各施設でのEWC使用状況などを報告し[2]，第2報でEWCへの移行の目安となる測定項目について報告した[3]．

今回は，共同研究のまとめとして，これまでのデータを分析し，DMD患者のための，「EWCチェックリスト」と「移行評価表」を作成し，その必要性・妥当性などをアンケート調査をもとに明らかにした．

〔対象と方法〕
次の手順で行った．

1．第1報でアンケート調査を行った18施設のEWC改造例547例を，パーツ別に改造方法を分類整理した（図1）．これらのデータから，全国共通に施行可能と思われるEWC改造方法を拾い上げ，「EWCチェックリスト」を試作した．

2．移行評価表を試作した．方法はまずはじめに，第2報で報告したEWC移行の目安が10m車椅子走行時間20秒であるということに着目し，そのとき他の測定項目がどのような値になるか求めた．上肢機能障害度を例にとると，昨年40例の車椅子走行テストデータのうち完走した35例を，走行時間が20秒未満の群（Ⅰ群）21例と，20秒以上の群（Ⅱ群）14例に分け，おのおのの群で平均値と標準偏差を求めた．次に，Ⅰ群の（平均値＋標準偏差）の値5.5と，Ⅱ群の（平均値－標準偏差）の値5.3から，Ⅰ群とⅡ群の境界線の値を，5と6の間にある値ということで5.5とした．他の項目の値も同様の方法で求めた．このようにして，10m車椅子走行時間が20秒を超えるときの境界線の値は，上肢機能障害度が5.5，体幹下肢機能障害度が6.5，握力が4.0Kg，上肢MMTの合計点が32点となった．これらの値をもとに，「移行評価表」を試作した．

3．二つの帳票について，DMD患者が入院している全国の国立療養所26施設に対し，アンケート調査を行った．調査内容は，①使用しやすいか　②必要性を感じるか　③変更が必要なところがあ

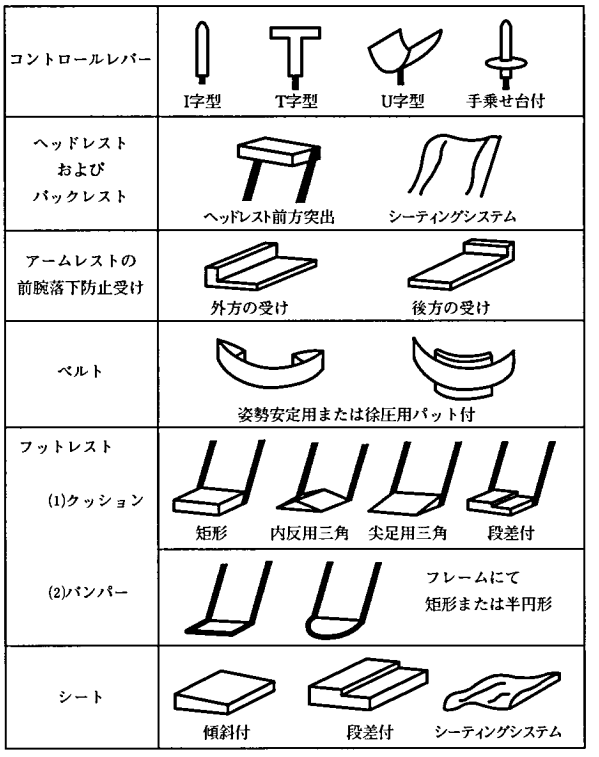


図1　電動車椅子改造例

るかなど各項目別の意見の記入，の三つである．

これに付け加えて，「移行評価表」の境界線の値が妥当かどうか確認するために，第2報で，車椅子走行テストを行った40症例について，現在も車椅子を使用しているかどうかを調査した．そして，現在も車椅子を使用している者をWC群，すでにEWCに移行した者をEWC群とした．

〔結 果〕

26施設中15施設，58%より回答を得た．使い易さ・必要性両方ともほぼ良好な結果が得られたが，過半数をやや超えた程度であった（図2）．各項目別の意見の記入については多くの意見がよせられ，これらの意見を参照しながら，「EWCチェックリスト」と「移行評価表」を修正し完成させた．「EWCチェックリスト」については，各四角の中に，EWC製作時に考慮すべき基本的な改造個所と改造方法をパーツ別に一覧で示し，丸をつけてチェックしていく方法を採った．また，改造の漏れを防ぐことに重点を置き，なるべく多くの改造方法を盛り込みチェックできるようにした（図3）．「移行評価表」については，破線のところがEWC移行の境界線の値を示し，右側に測定値

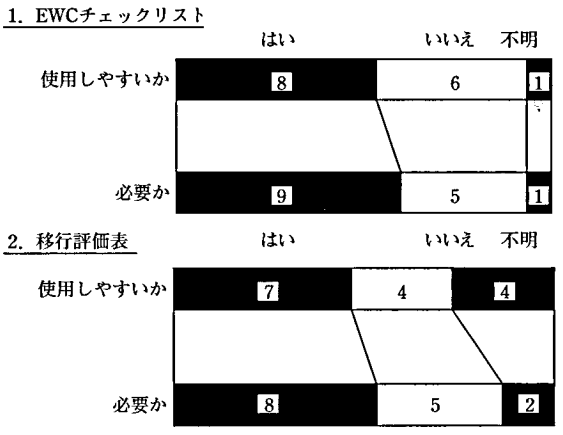


図2　アンケート調査結果

が入ると移行を検討する目安になる．各測定値は線分上にプロットされ，折れ線を結ぶことで視覚的に評価しやすいようにした（図4）．

次に「移行評価表」の妥当性については，WC群とEWC群を，t検定で比較することにより確認した．昨年から現在までにEWCに移行したかどうかの調査では，40名中36名が確認され，WC群は24名でEWC群は12名であった．平均年齢は，WC群14.5歳，EWC群15.5歳で，有意差はなかった．しかし，10m走行時間・上肢機能障害度・体幹下肢機能障害度・握力・上肢MMTの合計点，すべての項目で0.1～5%の危険率を持って有意差が認められた（表1）．また，これらの結果を「移行評価表」にプロットすると，両群の各項目の平均値は，すべて我々が設定した境界線の値を挟んでいた．よって，実際にEWCに移行すると，測定値が境界線の右側に入ることが確かめられ，移行評価表の妥当性も認められた（図5）．

表1　WC群とEWC群の運動機能比較

	WC群(n=24)	EWC群(n=12)	有意差
年齢(歳)	14.5±3.0	15.5±3.3	NS
車椅子10m走行時間(秒)	18.1±11.4	27.9±8.1	P<0.05
上肢機能障害度	4.8±1.5	5.8±0.6	P<0.05
体幹･下肢機能障害度	6.1±0.7	7.0±0.0	P<0.001
握力(Kg)	6.0±2.4	3.4±2.0	P<0.01
上肢MMT	34.1±4.5	28.8±3.2	P<0.001

電動車椅子製作チェックリスト

患者氏名　　様　年齢　　歳　日付 H. ・ ・　担当者

【機種等】

(1)電動車椅子タイプ ｜・普通型 ・リクライニング型（電動 .手動） ・昇降式 ・その他（ ）｜

(2)メーカー ｜・スズキ ・イマセン ・ユニカム ・ヤマハ ・その他（ ）｜……型番 ｜ ｜

(3)スピード ｜・4.5Km/h ・6Km/h ・その他（ ）Km/h｜ (4)パワステ ｜・無し ・有り｜

【コントローラー】

(1)操作方法｜・手 ・手首 ・顎｜
(2)形状｜・I字 ・T字 ・U字 ・手乗せ台付 ・ボタン式｜
(3)大きさ｜・変更無し ・太くする ・短くする ・長くする｜
(4)位置｜・右側 ・左側 ・中央 ・顎｜
(5)バネ｜・変更無し ・弱く｜
(6)その他（ ）

【ベルト】

(1)タイプ｜・ナイロンベルト ・姿勢安定用パッド付き
・除圧用パッド付｜
(2)位置｜・左右同位置 ・右側高い ・左側高い｜
(3)本数（ 本）
(4)その他（ ）

【テーブル】

(1)材質｜・合板 ・アクリル板
・クッション貼り合板｜
(2)取付｜・横スライド式
・上から差込み式｜
(3)その他（ ）

【バックレスト】

(1)タイプ｜・ナイロンシート ・モールド型装具｜
(2)ヘッドサポート｜・無し ・有り｜
①ヘッドレスト｜・無し ・普通型 ・前方突出｜
②背折れ｜・無し ・有り｜
③取り外し｜・無し ・有り｜
(3)レスピレーター台｜・無し ・有り｜
(4)酸素ボンベ掛け｜・無し ・有り｜
(5)その他（ ）

【アームレスト】

(1)タイプ｜・スタンダード（両側．右側．左側）
・デスク（両側．右側．左側）｜
(2)脱着｜・固定式（両側．右側．左側）
・取り外し式（両側．右側．左側）
・スウィングアウト（両側．右側．左側）｜｜
(3)クッション 形状
｜・変更無し ・幅広 ・前方延長 ・後方延長｜
(4)前腕落下防止受け｜・無し ・外方 ・後方｜
(5)高さ｜・変更無し ・高く（両側．右側．左側）｜
(6)その他（ ）

【シート】

(1)タイプ｜・クッション付き ・ナイロンシート ・モールド型装具｜
①材質｜・円座 ・フロテーションパッド ・ロホ ・ソロ
・その他（ ）｜
②骨盤の傾きに対応｜・無し ・傾斜付 ・段差付｜
③尿器差込口切抜き｜・無し ・有り｜
(2)側方パッド｜・無し ・両側 ・右側 ・左側｜
(3)後方パッド｜・無し ・有り｜
(4)その他（ ）

【フットレスト】

(1)タイプ
｜・はね上げ ・取り外し ・スウィングアウト ・エレベーション｜
(2)形状｜・プラスチック ・ナイロンシート
・クッション付（矩形．内反用三角．尖足用三角．段差付）
(3)位置｜・変更無し ・高位｜
(4)バンパー｜・無し ・有り｜
(5)その他（ ）

厚生省筋ジス研究第4班PT・OT共同研究連絡会

図3　電動車椅子製作チェックリスト

電動車椅子移行評価表

患者氏名　　様　年齢　　歳　日付　H.　・　・　担当者

車椅子10m走行時間			秒	0 10 20 30 40 50 60
上肢機能障害度				1 2 3 4 5 6 7 8 9
体幹・下肢機能障害度				I II III IV V VI VII VIII
握力 ※1	右		・ Kg	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0
	左		・ Kg	
	平均		・ Kg	
上肢MMT（点）※2	右	肩	屈曲	46 44 42 40 38 36 34 32 30 28 26 24 22 20 18
			伸展	
		肘	屈曲	
			伸展	
		手	掌屈	
			背屈	
	左	肩	屈曲	
			伸展	
		肘	屈曲	
			伸展	
		手	掌屈	
			背屈	
	合計			

※1…握力は左右の平均値を記入する．

※2…両側の肩屈曲・伸展，肘屈曲・伸展，手掌屈・背屈のMMTを行い，その結果を点数化し，合計を記入する．
（＋・－の補助記号を使用した場合は0.5点加点または減点する．）

備考

厚生省筋ジス研究第4班PT･OT共同研究連絡会

図4　電動車椅子移行評価表

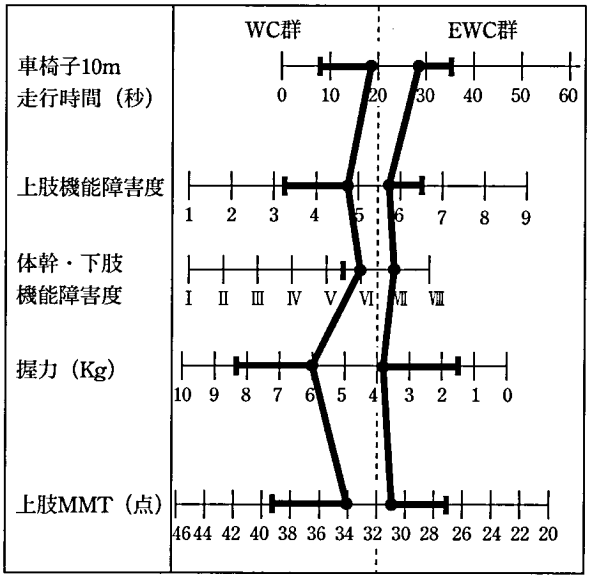


図5　移行評価表上におけるWC群とEWC群の比較

〔考　察〕

今回我々は，3年間の共同研究のまとめとして，DMD患者のための「EWCチェックリスト」と「移行評価表」を作成し，その必要性・妥当性などを確認した．しかしアンケート回答の中には，患者個々に対応するので，画一的な帳票は必要ない，これだけでは内容が不十分だ，などの指摘もあった．賛成・反対様々な意見があった中，我々は次のような目的でこれらの帳票の利用を考えた．まず「EWCチェックリスト」は，全国で行われている基本的な改造パターンが1枚の用紙に凝縮されているので，EWC処方時，改造の漏れがないようにできることが期待される．各施設毎に，病院スタッフの経験年数の差や，EWC業者のレベルの差などが存在することは否定できないので，全国レベルでの標準を知り，患者により質の高いEWCを提供するために，このリストが有効に働くと考える．

次に「移行評価表」であるが，これだけで移行を判断することはできないが，種々の要素が絡み合う中で，運動機能からの客観的データを提供するものとして有効であろう．ところで，「移行評価表」に関して，いくつの項目が境界線を超えれば移行と判断すれば良いかという質問もあったが，第2報ですでに10m車椅子走行時間が20秒を超えることが，移行の目安になるという結果を出しているので，その他の項目は，20秒を超えた原因をある程度知るために追加した．さらに，視覚的に本人・病棟・家族に訴えやすいという利点もあると考えた．ところが，今回の研究で他の項目と同様，10m車椅子走行時間にもWC群・EWC群ともに，ある程度ばらつきが存在することがわかり，EWC移行の評価は，5項目で総合的に判断すべきことが判明した．

今回，共同研究のまとめとして，「EWCチェックリスト」と「移行評価表」を作成した．今後，これらの帳票を各施設に配布する予定であるが，実際に使ってみて変更すべき点が見つかれば，さらに改良を加えていきたい．

〔文　献〕

1）西沢正豊ら：DMD患児の普通型車椅子から電動車椅子への移行時期について（第1報）．昭和60年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究研究成果報告書，1986，p413

2）後藤晴美ら：筋疾患における電動車椅子の移行時期に関する研究（共同研究）－第1報－．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p344

3）佐藤紀美子ら：筋疾患における電動車椅子の移行時期に関する研究（共同研究）－第2報－．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p222

DMDに対するシーティングの検討

[1] 国立療養所八雲病院
[2] 北海道心身障害者総合相談所
[3] 工作室はらっぱ

長門五城[1]　藤島恵喜蔵[1]
三浦利彦[1]　田中栄一[1]
塚本智[1]　奈良崎忠範[1]
佐藤州介[1]　石川悠加[1]
石川幸辰[1]　＊南良二[1]
広瀬和也[2]　西村重男[2]
村上真人[3]

〔キーワード〕

車椅子，デュシェンヌ型筋ジストロフィー，シーティング

〔要　約〕

平成8年度よりデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）患者のシーティングクリニックを開始した．開始当初，脊柱変形が強い患者を主対象としたため，クッションモールド型シート（写真1）を処方することで対応したが，体幹の自由度の減少，ADL能力の低下，下肢のしびれ，呼吸困難感などを訴える患者が少なくなかった．これらの問題を解決するためには，多くの時間，労力，コミュニケーションを必要とし，なおかつ姿勢矯正の効果をある程度犠牲にしなければならなかった．そこで，脊柱変形が軽度の患者に対しては張り調整型シート（アクティブ型シート）（写真2）を導入したところ，安楽姿勢の確保と使用時間の延長が得られ，患者の受け入れも良かった．しかし，大きな姿勢矯正の効果は得られず，脊柱変形に対するアプローチに問題を残した．

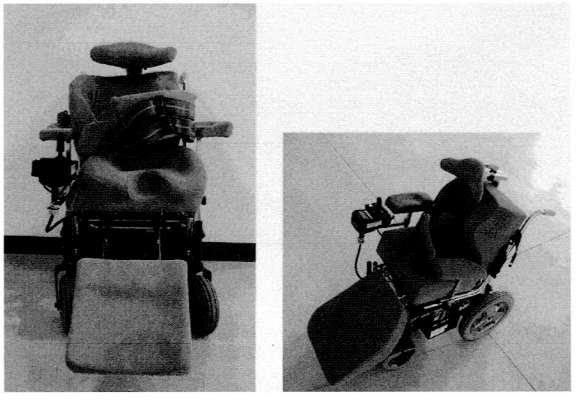


写真1　モールド型

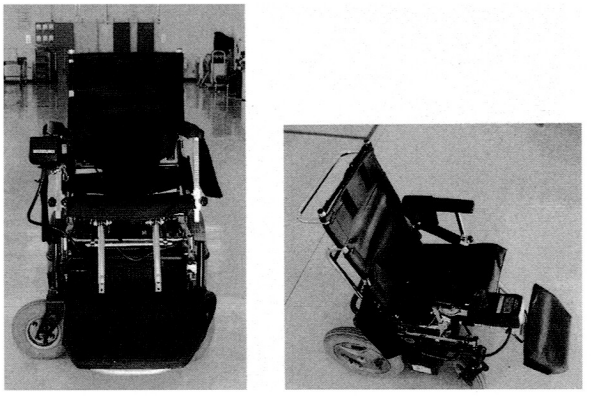


写真2　アクティブシート型

〔目　的〕

今回の目的は，平成8年度より開始したDMD患者が対象のシーティングクリニック（活動範囲の拡大，脊柱変形の進行遅延，座位姿勢の安定性向上，重度患者の移動手段の解決などを目的とする）について，シート各機種の機能的問題点と，患者及びスタッフが抱える問題点を整理・検討し，今後のシーティングクリニックに必要な事項と方向性を確認することである．

〔対　象〕

DMD患者31名（男30名，女1名）で，平均年齢は20.4±5.16歳（10～29歳）を対象とした．

〔方　法〕

月1回(2日間)のシーティングクリニックを行い，北海道心身障害者総合相談所スタッフ（整形Dr，エンジニア）と当院スタッフにて患者評価，申請内容を検討する．申請交付後，Pin-dot社 Seating System（Kissシミュレーター）によりシミュレーションを行い（写真3），使用姿勢の検討，シートの適応判定をする．シート採型後仮合わせを行い，仮使用期間に入る（写真4）．仮使用中は当院スタッフが姿勢，疼痛やしびれ，ADL動作，操作性や介護面の評価を行い，数回のシーティングクリニックを受診しながら修正，改良を繰り返す．病棟生活や長時間の乗車による評価により，患者本人の納得が得られた時点で最終仕上げを行い完成する．

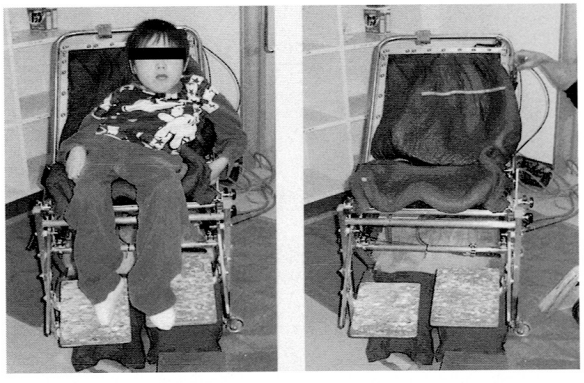


写真3　採型

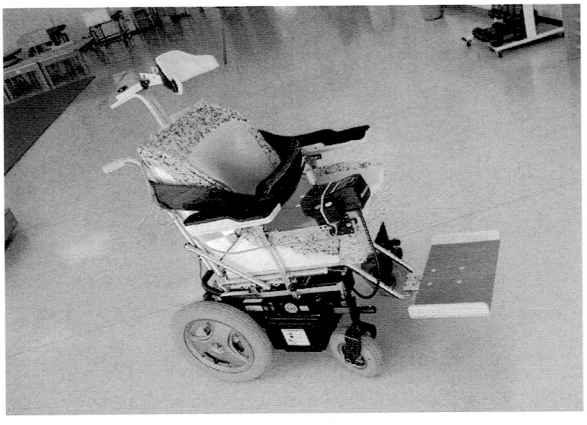


写真4　仮使用状態

〔経　過〕

クリニック開始当初，シーティングは脊柱変形の進行予防と座位姿勢の改善を主な目的とし，脊柱変形の強い患者を対象にクッションモールド型シートの処方が行われた．これにより良い効果が認められた患者もいたが，一方，クッションモールドによるタイトな支持を必要としたため，体幹の自由度の減少，座位環境の変化による上肢機能を中心としたADL能力の低下，荷重面の変化による圧痛や下肢のしびれを訴える患者が少なくなかった．また，介助面でも質・量ともに高いものが要求された．そこで，脊柱変形が軽度の患者に対しては，シートにルーズ性のある張り調整型シート（アクティブ型シート）が導入された．このシートでは患者の安楽姿勢の確保と使用時間の延長がみられ，ADL上の問題も少なく，患者の受け入れは良好であった．また，介助量も少なく容易だったので介助者の受け入れも良好であった．その反面，大きな姿勢矯正の効果は得られず，当初の目的であった脊柱変形に対するアプローチに問題を残した（表1）．

表1　効果判定

	モールド	アクティブ	ノーマル
姿勢保持	○	△	×
体幹の自由度	×	△	○
乗り心地	○	○	△
受容度	△	○	△
適応脊柱変形	重度	軽度	―
介助量	多い	少ない	少ない
介助難度	難	容易	容易
製作作業	繁雑	簡易	なし

シーティングクリニックの傾向として，良姿位保持を主目的としたケースにおいて，患者，スタッフ間に問題が多く発生した．患者の座位環境が大きく変わったことで，機能的な問題点が数多く表面化し，その一つ一つをスタッフが十分に拾えず，スタッフ間に方針理解の不徹底が生じ，患者のモチベーションを低下させる結果となった．また，最初から患者のモチベーションが低い場合も

このケースに多く，このような場合には最初からスタッフとのコミュニケーションがうまくいかなかった（表2）．

表2　シーティングの傾向

	問題が多かったケース	問題が少なかったケース
目的	良姿位保持	シビレ，疼痛，乗車時間などの改善
仮使用中	患者の訴えを十分に拾えない スタッフ間の方針理解不十分 モチベーションの低さ	スタッフとの意見交換や要求を積極的に行う
変形タイプ	前傾姿勢，重度側彎	軽度側彎
前環境でのADL動作	上肢機能を体幹の動きで代償	全介助または体幹の代償が少ない

〔考　察〕

極度の脊柱後彎や胸椎部の前彎による体幹の前傾を示す患者に対して，良肢位確保のシーティングは前方からの体幹の固定を必要とするため，体幹の自由度の減少，呼吸困難感などを訴える患者も見られた．また，日常生活の様々な代償動作により確立されたADL動作を，座位環境の変化後も継続させるのは困難であり十分な評価が必要であった．結果として，このような患者に対しては，バックレストの有効利用ができないことから，シーティングの効果が十分に得られないことがわかった．これらの点を踏まえ，電動車椅子導入時期を含めて，脊柱変形初期の段階から将来を想定し，積極的に患者に合った環境整備を行い，良い環境でのADL動作の確立を行う必要があると考えられる．

また，シーティング処方段階における適切な患者選定と，患者に最適なシート選定の判断基準も今後の重要課題である．脊柱変形に対するアプローチは，シーティングクリニックの主目的であったにもかかわらず，患者の快適性（ADL維持，疼痛除去，乗車時間延長など）を優先したために不十分なものとなってしまった．本来シーティングは，目的を絞って行うべきものかもしれないが，処方段階での適切な選定を行うことで，脊柱変形に対するアプローチとシートそのものの快適性の両立を図る必要がある．

筋ジストロフィー患者に対する車椅子電動補助装置の使用効果

国立療養所道川病院
伊藤　伸　　工藤重幸
＊斎藤浩太郎

〔キーワード〕
成人筋ジストロフィー，車椅子電動補助装置，使用効果

〔要　約〕
最近，筋ジストロフィー患者の移動手段として車椅子電動補助装置を選択肢の一つとして考慮することが多くなってきた．そこで，車椅子電動補助装置のヤマハ社製JW-Ⅱを屋外で使用した場合及びハンドリムを変更した場合の効果について検討した．その結果，屋内よりも屋外の方が，また車椅子操作に対するストレスが大きい場面ほどJW-Ⅱの使用効果が大きかった．ハンドリムの交換によって使用効果が向上する患者が存在した．使用効果の差が少ない場合は，短縮効果のみならず使用感も含めた適切な選択をすることで患者のパフォーマンスをより引き出せる．

〔目　的〕
筋ジストロフィー患者の移動方法は，病状の進行と共に歩行→手動車椅子→電動車椅子となるのが一般的である．このうち手動車椅子から電動車椅子への移行について，近藤らは0.3 ～0.9m/s 間にあると推測している[1]．しかしながら実際は，各種の要因によりその時期の設定は様々である．さらに最近，手動車椅子用電動補助装置（電動補助自転車の車椅子版）が発売され，新たな選択肢として加わった．

我々は平成9年度の班会議において，成人筋ジストロフィー（以下筋ジス）患者に対して車椅子電動補助装置を使用した場合の効果・問題点について報告した．その中で，行動範囲の拡大に効果があり，屋外走行の方が効果が期待できると考えられた．また，ハンドリム・弱ブレーキ状態・取付方法の問題点を挙げた[2]．今年度は，屋外走行の検証とハンドリムの問題点について検討したので報告する．

〔方　法〕
1．対象（表1）
対象は，当院入院中の筋ジス患者のうち，院内において通常ハンドリム駆動にて手動車椅子を使用し，この研究に対し協力を表明し，かつ後述する測定用車椅子を駆動可能であった10名であった．内訳は筋強直性ジストロフィー8名，肢帯型と遠位型各1名で，平均年齢46歳であった．

表1　対象患者

症例	性別	疾患	年齢	Stage	ADL
1	男	MyD	50	Ⅴ	55
2	女	MyD	42	Ⅶ	40
3	女	MyD	58	Ⅴ	55
4	男	MyD	41	Ⅶ	44
5	男	LG	40	Ⅵ	52
6	女	MyD	50	Ⅵ	52
7	女	MyD	44	Ⅵ	52
8	男	MyD	49	Ⅴ	39
9	女	Distal	43	Ⅵ	29
10	女	MyD	43	Ⅲ	85

ADL=Barthel Index

2．車椅子
1）患者が日常使用している車椅子（以下，PW/C）．
2）ヤマハ社製車椅子用電動補助ユニット「JW-Ⅱ」Bタイプ24”（以下，JW-Ⅱ）を取り付けた車椅子を測定用車椅子とし，
(1)標準のビニールコーティングハンドリムを取り付けた車椅子（以下，VW/C）

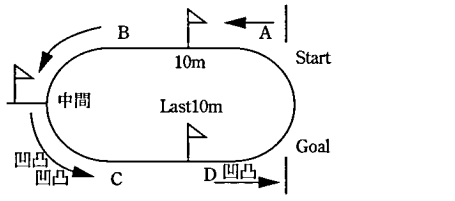
(2)Aタイプ用のステンレスハンドリムを取り付けた車椅子（以下，SW/C）

を用いて比較した．

3．測定方法

測定方法は，当院敷地内の平地約50mのアスファルト舗装されたコースを最大努力で前方駆動し，その移動時間を測定した．途中，start～10m・10m～中間・中間～last10m及びlast10m～goalまでの4区間に分け，それぞれA・B・C・Dとし，ラップを求めた．各区間の特徴は，C区間が最も凹凸が多く，A区間が屋内平地に近い状態になっていた（図1）．

測定はPW/C, VW/C，SW/Cの順に行い，各測定間には十分な休息を与えた．測定中の車椅子操作の様子を観察し，測定後に感想を聴いた．



ラップ	区　間	特　徴
A	Start→10m	直線　凹凸少なく屋内平地に近い
B	10m→中間	直線後左カーブ　凹凸少なく屋内平地に近い
C	中間→last10m	左カーブ後直線　凹凸もっとも多い
D	last10m→Goal	直線　凹凸あり

図1　コース略図

4．統計処理

使用感と短縮率の関係では一元配置分散分析を用い，それ以外はt-検定を用いて処理し，有意水準は5％とした．

〔結　果〕

1．移動時間（図2）

goalまでの移動時間は，全ての対象患者においてJW-Ⅱを取り付けた方が短縮した．

2．ラップ（表2）

各ラップをPW/C＝100として相対的時間短縮率（以下，短縮率）をみてみると，各ラップはPW/Cに対し有意に短縮（$p < 0.005$）していた．また，VW/CにおいてはA－C，SW/CにおいてはA－B，A－C，A－Dの各ラップ間にも有意差が認められた．

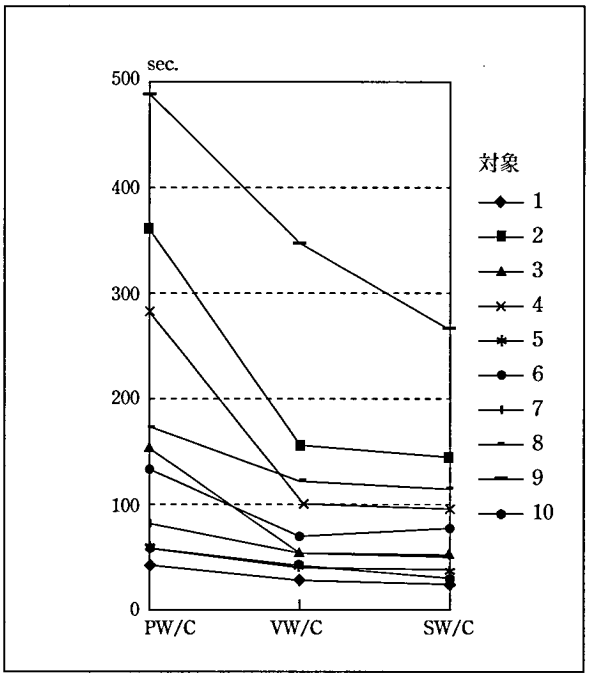


図2　移動時間

表2　ラップ

ラップ	VW/C	SW/C
	＊1（n=40）	
A	74.7±20.3	73.6±17.1
B	66.3±22.7 ＊1	60.8±18.5 ＊2
C	56.7±15.7	52.2±16.7 ＊2
D	63.0±21.6	57.1±16.0 ＊3
Goal	62.4±16.9	58.0±15.2

＊1：$p<0.05$ (PW/C＝100％　mean±SD n＝10)
＊2：$p<0.01$
＊3：$p<0.005$

VW/CとSW/C間では，各ラップ毎には有意差がなかったが，4つのラップを一グループ，つまりn＝40とすると有意差が認められた．

3．使用感（表3）

各対象患者の使用感は，VW/Cの方が良好であ

表3　使用感

対象	1 ＊2	2 ＊3	3	4	5	6	7	8	9 ＊3	10
A	16.5	3.2	-2.2	1.3	-8.5	-7.9	-15.1	8.2	18.7	-2.6
B	14.5	4.9	4.3	0.2	5.5	-6.5	5.0	-2.6	26.2	3.0
C	7.4	2.2	-3.5	2.0	0.0	14.2	-2.4	1.8	16.1	6.9
D	13.0	7.7	-2.8	2.1	15.4	-24.8	3.3	6.9	11.3	27.6
Goal	12.2	4.3	-0.9	1.4	3.2	-3.3	-1.7	2.4	17.7	8.0
使用感＊1	S	S	S	V	△	△	V	V	S	△

＝VW/C（短縮率）－SW/C（短縮率）
＊1：V＝VW/Cの方が良好　S＝SW/Cの方が良好　△＝変わらない
＊2：$p<0.01$　　＊3：$p<0.05$

ったのが3名，SW/Cが4名，変わらないのが3名であった．全体として，使用感と短縮率に明確な関係はみられなかった．一方，対象1，2及び9ではVW/CとSW/C間に有意差が認められ，SW/Cの方が良好であった．

〔考　察〕

屋外走行では平地であっても凹凸・傾斜に対する進行方向の維持・修正が必要であることが多いと考えられる．今回，維持・修正が必要な場面ほど時間短縮効果が大きい結果であった．したがって，凹凸・スロープなど車椅子操作に対するストレスが多い場面ほどJW-Ⅱの使用効果があると示唆される．そこで昨年度の結果[2]と比較すると，平地としては昨年度75.9±11.1（今年度と同じ算出方法VW/C maen ±SD　n=9）であり全体的には屋外平地の方が効果が大きかった．また，スロープ登坂は31.8±7.5 （今年度と同じ算出方法VW/C maen ±SD n=8 ）であり最も短縮率が大きかった場面〔C〕と比較しても今回の方がストレスの連続性が少ないため，それより効果が少ない結果になったと考えられる．

VW/CとSW/C間では，各ラップ毎には有意差がなかったが，4つのラップを一グループとすると有意差が認められ，ステンレスハンドリムの方が短縮効果があると思われた．一方，各対象患者の使用感と短縮率に明確な関係はみられなかったものの，一部の患者ではVW/CとSW/C間に有意差が認められ，SW/Cの方が良好であった．ハンドリムを選択する場合，このような患者の場合，ステンレスハンドリムを選択するのがベターと思われる．しかし，短縮率の差が少ない場合は，使用感も含めて総合的に判断することで患者のパフォーマンスをより引き出せると思われる．

〔文　献〕

1）近藤隆春ら：DMD 児の普通型車椅子から電動車椅子への移行時期について（第1報）．昭和60年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療護に関する臨床および心理学的研究研究成果報告書，1986，p413

2）伊藤　伸ら：筋ジストロフィー患者に対する車椅子電動補助装置の適応．平成9年度厚生省精神・神経疾患委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p225

筋ジス患者に適した作業療法
—ADLを中心に—

[1] 国立療養所東埼玉病院
[2] 国立療養所東京病院付属リハビリテーション学院
[3] 国立療養所箱根病院
[4] 国立療養所道北病院
[5] 国立療養所医王病院
[6] 国立療養所八雲病院

佐藤智恵子[1]　衛藤九幸[1]
*田村拓久[1]　風間忠道[2]
古内文夫[3]　大木啓子[3]
三室ゆみ子[3]　吉田前[4]
藤井信好[5]　田中栄一[6]

〔キーワード〕

筋ジストロフィー，ADL，自助具，装具，車椅子

〔要　約〕

共同研究のまとめの年ということで，「筋ジス患者に適した作業療法」の一部分ではあるが，自助具，装具，車椅子に焦点をあて，全国の筋ジスに関わる作業療法士が，臨床の場で実際に試みている物を集約して小冊子を作成する．

〔目　的〕

今（平成10）年度は「筋ジスに適した作業療法」というテーマでの共同研究の3年目である．前年度までの実態アンケート調査の結果では，筋ジス病棟はあっても全く関わっていない施設から，作業療法を行っている施設においても，内容にはばらつきがあり，一つにまとめるということでは，過去のものを超えることができない，という判断に至った．まとめの年としての今年度は，貴重な経験を提供し合い，知識や技術を共通のものにしていくことによって，自信を持って患者さんに関わっていけるようになることを目標に，できる限りどの施設の作業療法士にも参加してもらえるテーマとして，ADLを選択することになった．しかし，ADLといっても範囲は広く，漠然としているため，中でも自助具・装具・車椅子の部分において，作業療法ではどこまで関わっているのか，どこまで関わることができるのか，という観点からさらに調査を加えまとめていきたいと考えた．

〔方　法〕

全国のPMDに関わる作業療法士に，ADLにおける環境整備を含め，実際に手がけている自助具・装具・車椅子の一つ一つについて，市販品・作業療法士考案を問わず，一定の書式に従って，紹介のための原稿を依頼した．そして，集まった原稿を印刷して一冊の小冊子にまとめていくことにした．

図1は作業療法士考案のもの，図2は市販品を紹介するための原稿を募集する際に使用した書式である．手作りの物は，特に紙面を作り方の部分に多く割き，写真・図を多用して，分かりやすく示していくことによって，これを読めば必ず誰でも同じ物を作ることができるという，再現性を重視した構成にした．また，筋ジスの特徴である病気の進行具合と，運動機能を含めた身体状況，さらに，その自助具などが適応となる期間も合わせて記述していくことによって，どのような状態の人に対応できるのかなどを捉えやすく，読む側が担当している患者さんに照らし合わせて，どうすればいいのか考える手がかりを得ることができる内容にしていけると考えた．

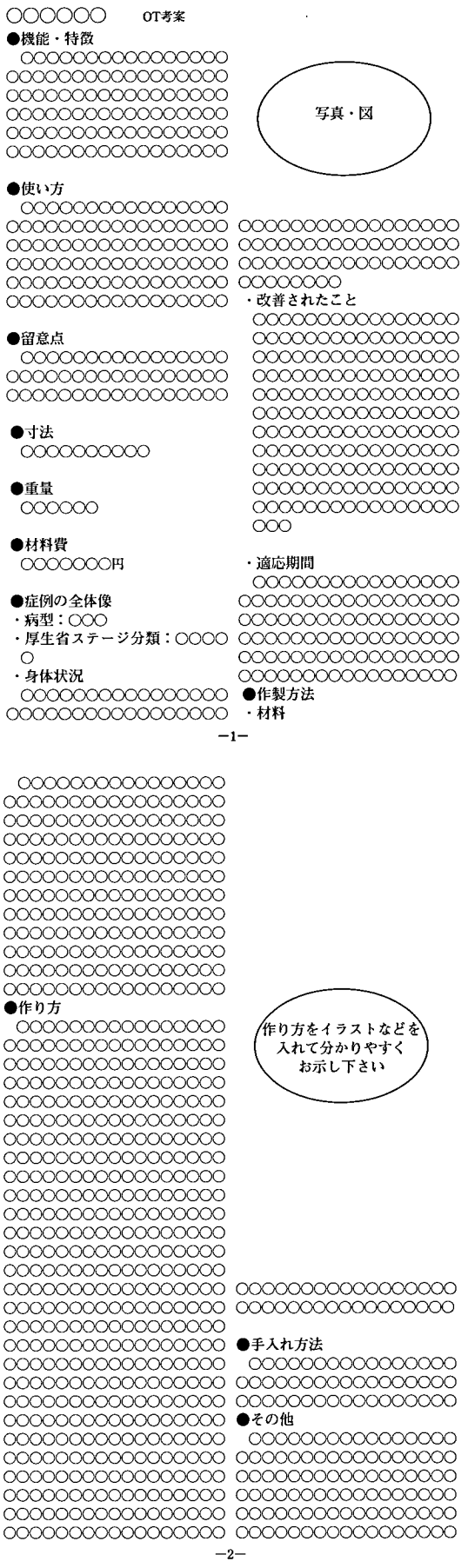


図1　OT考案品の原稿募集用書式

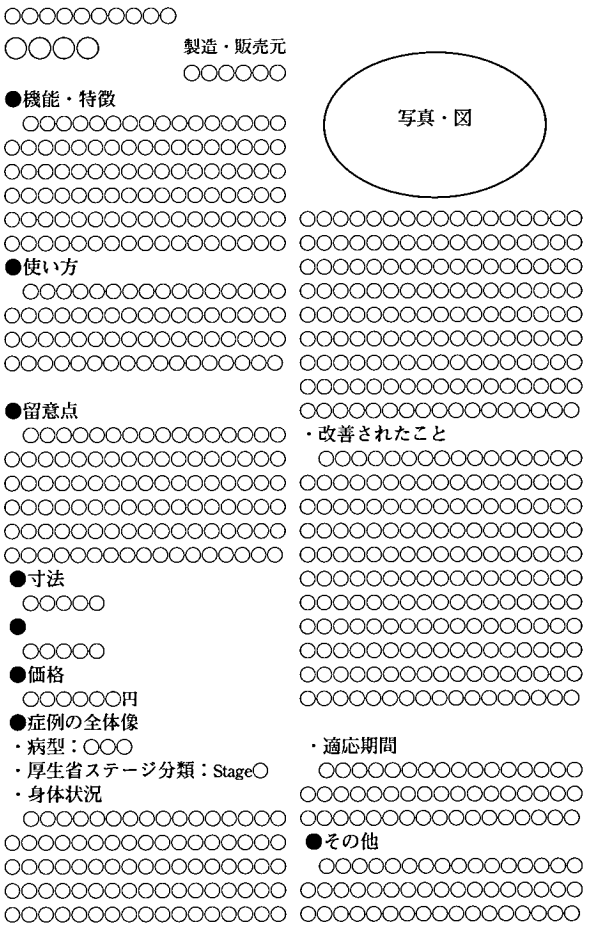


図2　市販品の原稿募集用書式

くるくるお皿　OT考案



●機能・特徴
手指のわずかな力で皿が回転するので，食器の移動の必要がなく，かつ食べたい食物への到達が容易となる．

●使い方
くるくるお皿と同形の仕切りのあるプラスチック皿に食事を盛り付け，くるくるお皿の上に乗せて使用する．

●留意点
食事に使用するものであるため，衛生面に気をつける．

●寸法
直径230×厚さ40㎜

●重量
400g

●材料費
660円

●症例の全体像
・病型：DMD
・厚生省ステージ分類：StageⅧa
・身体状況
電動車椅子のアームレストからテーブルに上肢を介助で乗せてもらい，スプーンで食事をしているが，遠くにおいてあるお皿の中の物を食べるために，代償動作を使用して上肢を移動させることができず（到達障害のため），一調食いになってしまう．また，到達障害を補うための疲労感が強く，食事を途中で断念することが多かった．
・改善されたこと
くるくるお皿を使用することによって，手指のわずかな動きでお皿を回転させることができるため，一調食いが改善され，さらに食事時間も短縮し，全量を食べる ことが出来るようになった．
・適応期間
皿と口の間で食物を運ぶ事が出来れば，寝た状態でも使用可能であるが，上肢を動かすことが出来なくなってきたり，食事による疲労感が極端に大きくなってきたら，使用は控えた方がよい．

●作製方法
・材料
角回転台……1個
ボルト 長さ6㎜……3本
ボルト 合板の厚さ＋2㎜…4本
ナット……4個
化粧合板……直径230㎜
水性ニス……少々
プラスチック皿（仕切り付き）…1枚

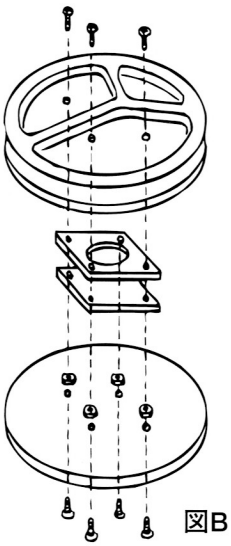
・作り方
①化粧合板を直径230mmの円形に切断する．
②切断した円形合板の裏面に水性ニスを塗る（水性ニスにする理由は，食事に使用する物であるため，匂いの強いものは避けるためである）．
③角回転台，プラスチック皿，円形合板の中心を求め，角回転台のボルト穴に当たる位置に印をつける．プラスチック皿は形式上3点固定となることもある．
④プラスチック皿と円形合板に，ボルトと同径の穴をボール盤であける．斜めにあいてしまうと，角回転台，プラスチック皿，円形合板の位置が合わなくなってしまうので注意する．円形合板はテーブル上での摩擦を小さくし，くるくるお皿が移動しやすいために化粧面をテーブルに接する面に使用するが，さらにボルトの頭が沈むように配慮する（図A）．
⑤角回転台のネジを切っていない穴側に，円形合板を乗せ，ボルトとナットで固定する（図B）．
⑥角回転台のネジを切ってある穴側にプラスチック皿を乗せ，ボルトで固定する（図B）．

●手入れ方法
回転がスムーズでなくなったら，油をさす．

●その他
角回転台は東急ハンズには常備されてるが，現在は日曜大工のお店であればどこでも購入することができるようになった．



図A

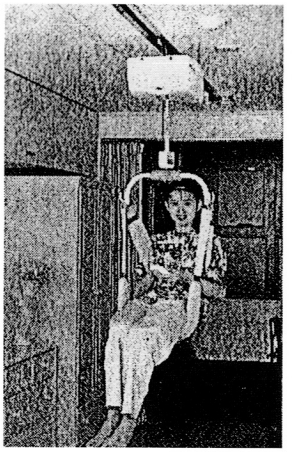


図B

図3　OT考案の自助具の紹介例

天井走行式電動リフター

パートナー　　製造・販売元
明電興産



●機能・特徴
重度障害者の在宅内の移動・移乗などの動作の自立または介助に使う天井走行式リフターである．
吊具上下移動距離は2ｍである．上下移動が電動で，水平移動は手動のものとや，家屋の改造無しで設 置できる組立型架台方式のものもある（写真は移動・リフトとも電動式）．

●使い方
身体を支えるシートを身体の下に敷きこみハンガーに固定金具を引っかける．上下移動と水平移動を電動スイッチを操作して行う．

●留意点
取り付けに際しては，天井が平らで補強されている事が必要である．また，レールの設置位置や，レールが通る部屋の間仕切りに工夫が必要である．導入に当たっては専門家に相談した方がよい．

●寸法
縦3100×横4470×高さ3170㎜

●耐火重量
100kg

●価格
950,000円（本体価格）

●症例の全体像
・病型：DMD
・厚生省ステージ分類：StageⅧa
・身体状況
ADL全面介助で車椅子とベッド，トイレ，浴槽などの移乗など全て介助によって行っている．2人兄弟で共にDMD，StageⅧaで，2人とも在宅にて介護されている．
在宅で介護しているが，家族以外の支援体制も十分に揃えることができない上に，両親の年齢が高くなり，兄弟の介助のほとんど母親一人で行っているために在宅生活が危機的状況であった．
・改善されたこと
障害者用の家を新築するにあたって天井走行式リフトを設置した．子供の居寝室とトイレ，浴室を一直線上に配置し，ベッドと便器，浴槽がリフトの導線の真下に来るような位置に設置してあるため移動と移乗が楽になった．
・適応期間
StageⅥ～Ⅷで使用可能である．

●その他
スリングシートは，座位が安定するように体全体を包み込むタイプで，装着が容易なものを選ぶとよい．このシートは臀部が開いていれば，乗ったまま便器に降ろせば排便が可能であったり，排便時に座位を安定させるための台も必要ないので便利である．また，入浴時の洗髪でもシートに乗っていれば座位が保たれ，洗いやすい．

図4　市販品の紹介例

〔結　果〕

作ろうとしている小冊子の内容の一部を紹介する．図3は手作りの食事用自助具「くるくるお皿」を，図4は市販品の天井走行式電動リフターを紹介したものである．このような形態で書かれた原稿を一冊にまとめていくことになっている．

数は少ないが，現在までに集まっている原稿の傾向を述べる．対象の疾患名としては，デュシェンヌ型筋ジストロフィーや，筋強直性ジストロフィー，肢帯型筋ジストロフィー，また，PMDではないが，SPMAなどで，対象となる障害度は多くがstageⅦ～Ⅷであった．内容的には，食事動作に関わる物が最も多く，個人用テーブルや摂食用具，上肢を挙上するための装具など，ADLの一部分を自立させることを目的とした自助具や装具などであった．また，身の回りに置いてある機械など，物を操作するために必要な，到達機能を補うことを目的とした物，電動車椅子をコントロールするための入力装置に関するもの，四つ這い・尻這い移動用補助用具，ナースコールや，パソコン，ゲームのための入力スイッチ，余暇活動および作業療法場面での作業に適した肢位保持のための装置など，多岐に渡っていた．

〔考　察〕

今回作製中の小冊子は，筋ジス患者に対する作業療法のほんの一部をまとめたものである．しかし，自助具・装具・車椅子は，患者さんとの一対一のやりとりで完成させていくものであるため，勤務する施設のさまざまな状況に大きく影響されることがないという点で，共通しやすいのではないかという見解から共同研究のテーマとして選択した．だが，小冊子にするにはまだまだ原稿の数が少ない状況である．細かいちょっとした工夫で，最小限度であっても，可能になることは多いはずである．そういった工夫は，発想力が勝負となる部分であり，思いつかなければ解決できないまま，病気の進行に流されていってしまう恐れもある．その意味で，作業療法士の腕の見せ所とも言える．また，たとえば手指のストレッチングを目的としたスプリントなど，上肢機能訓練用具も装具の中に含めていけば，上肢機能に対するアプローチとして，どのような方法で実施しているのかを知ることができると考えている．「筋ジス患者に適した作業療法」は，ADL・QOLを問わず，患者さんのために何をしようとしているのか，その考えをいかに形にして提供していくかが重要なことである．その意味でも，今回の小冊子は役に立つものになるはずである．

国立療養所に勤務する作業療法士も，辞令によって当然のように職場を移動するようになった．実際に長くPMDに関わって来た作業療法士が，昨年に引き続き今年も次々に変わった．さらに，PMDに対して，作業療法士として何をすべきかがよく分からないために，数年で辞職する者も多く，このままでは作業療法をまとめていくこと以前に，その経験の蓄積もままならないと言わざるを得ない状況である．その時々の作業療法士が，それぞれに考える方向での作業療法をしていくという実状では，さらに発展させて，治療効果を評価するなどできようはずがない．指導員・保母など隣接職種が多い中，歴史的にも後発の作業療法士が，「何をどうすればいいのか」「何が最も効果が高いのか」などの統一的な見解も，客観的に示す方法もない中でその仕事を維持し続けていくことは，大変困難なことである．その意味でも，現在筋ジス患者に関わっている，作業療法士の協力によって，仕事の内容をまとめておくことは重要なことだと考えている．

近年，他施設・他機関でも筋ジス患者を見るようになってきた．そういった所から，具体的に何をしたらいいのかという問い合わせも多く，将来的にはインターネットのホームページを開設し，常に新しい情報を交換し合い提供していくことができればと考えている．

成人筋ジストロフィーに対する作業療法
―アクティビティの応用と作業療法の役割―

国立療養所道北病院
吉田　前　　藪下光恵
浜田　均　　吉田正幸
＊橋本和季

〔キーワード〕
成人筋ジストロフィー，作業療法，アクティビティ，心理・精神機能，QOL

〔要　約〕
当院で作業療法を実施している筋ジス患者の精神状態と，患者に用いているアクティビティ（以下作業）の要素分析を行い，その関連を調査した．結果は，当院の筋ジス患者の精神状態は，神経症傾向の者が多く，作業選択は不安の要素の無いもの，材料が軽いもの，柔らかいイメージのものなどを選ぶ傾向にあった．また，自分の好きな物ができる作業療法は，神経症傾向の患者の精神状態を安定させていると考えられる．

〔目　的〕
道北病院の作業療法では，筋ジスの趣味活動などのQOL拡大と上肢機能の維持を目的に作業を活用している．また他の目的として，筋ジスの精神状態の特徴である「神経症傾向で不安を抱えている状態」を緩和させる目的でも実施している．作業の選択の際には患者の興味関心・上肢機能・知能の評価および作業要素の分析を行い提供している．今回，筋ジスの精神状態と作業要素の関連について検討したので報告する．

〔方　法〕
対象は，道北病院第7病棟の筋ジス患者21名（平均年齢51.9歳．男性9名，女性12名．筋強直性ジストロフィー15名，肢帯型筋ジストロフィー6名）である．方法は，抑うつ制尺度SDSによる患者の精神状態の評価と昨年度の筋ジス患者の作業選択状況を調査し，それぞれの関連を検討した．

〔結　果〕
SDSの結果によると，筋ジス患者21名中14名が神経症傾向で，全体の66.7%であった．そのうち筋強直が9名，肢帯型が5名であった．

昨年の全作業件数は9種類78件であった．そのうち神経症傾向の患者が選択した作業をみると種類に偏りがあることが分かる．一方，正常値の患者が選択した作業は，偏りは見られなかった（表1）．件数の多いものは神経症傾向に受け入れやすい作業，件数の少ない作業は受け入れにくい作業と判断できる．

表1　筋ジスの選択した作業種目

作業種目	神経症傾向	正　常	
ビーズ手芸	14	5	受け入れやすい
毛糸手芸	13	5	
和紙手芸	11	3	
刺　繍	7	2	
皮細工（複雑）	6	1	
皮細工（簡単）	1	3	受け入れにくい
寄木細工	1	2	
タイル細工	0	2	
木　工	0	2	
合　計	53	25	78

それらの作業要素をみると，受け入れやすい作業は，①工夫や創作の必要がなく知的レベルの低い人でもできる　②写真などの見本があるので出来上がりが分かりやすい　③柔らかいイメージ　④材料や道具が軽い，ことである．受け入れづらい作業は　①制作途中で形が歪んだり崩れやすい

ので熟練と創作力が必要　②ほとんど創作なので出来上がりが分かりづらい　③硬いイメージ　④道具が重いので筋力増強として使用される　⑤攻撃性の発散ができる[1]，ことである．以上のことから，作業には神経症傾向の筋ジスに受け入れやすい要素と受け入れにくい要素があることが分かる．

〔考　察〕

当院の筋ジスは過去4年間のSDSなどの調査でみると，神経症傾向である者が多い．今回の作業分析により，受け入れにくい作業の特徴をみると，身体的要素では，ほとんどが力の入る作業であり疲れやすく，精神的要素では形が壊れる，崩れる，大きな音が出るなど不安を増強させる要素がその作業に含まれ，完成するまで形が分からないという苛立ちなども，神経症傾向の筋ジスには受け入れにくくしているとも考えられる．また，受け入れやすい作業の中で，刺繍やビーズ手芸などの軽作業を男性の筋ジスも抵抗なくやっていることからも，材質が軽く，攻撃性のないものが受け入れやすいことが分かる．また，風間[2]は，成人の筋ジス患者に屋外での農作業などで達成感や生活の向上心，自立心を養うことを試みている．それらには生産的で創造的な要素も含まれている．今回の我々の調査では，創造的すなわち自分で考えて作るような作業は好まれないという結果が出たが，屋外で活動したい患者の精神的傾向や，一年中屋外で活動できる地域とそうでない地域との筋ジスの趣味・興味も検討していかなければならないと思われる．

当院の作業療法室における疾患別の制作過程の特徴を比較してみると，筋強直は自分の都合で作業療法士や指導者を呼び付け手伝わせるなど，状況判断が欠如しているような行動が見られたり，時間を教えないといつまでもやっているなど時間の配分や感覚も鈍いように思われる．これらの，反応の悪さや感覚の鈍さは，高次脳機能面の障害があるのではないかという調査結果がある[3]．当院の筋強直患者では，反応の悪さなどに加え手順の悪さも目立ち，これは筋力低下や知能低下だけでは説明のつかない行動を呈したりする．これは今後の作業療法を行う上での検討課題である．またアプローチ方法としては，神原[4]は活動自体への配慮と個々の行動特性に合わせた対応が必要であるとし，作業自体と作業療法士自身を媒介したアプローチが必要であるということを説いている．肢帯型は制作途中の道具の配置や最後の作品の仕上げが気になり，満足するまで手伝わせる傾向が見られる．これらの行動は，自分では思いどおりに手が動かせないので，人に頼んでまで満足いくように物事を実現させたい欲求の表現であり，不安な精神状態に対する防衛規制と考えられる．これは同時に患者の意欲にもつながることなので，患者の欲求を満たすよう介助をしたり，時にはアドバイスを与えていかなければならないと考える．

一般に神経症は，決まった時間に，決まった場所で，自分の好きなことをする，あるいは決められたことをするということで精神症状が安定するといわれている[5]．当院の作業療法室は，それらを機能させるためになるべく決まった時間や場所で作業させるなどの配慮をしている．患者も体調が優れない日以外は休むことなく参加してきている．これらのことより，作業療法に参加している間の筋ジス患者は精神状態が安定しているものと考えられる．

今回の検討の結果から筋ジスに手芸などを提供する場合　①不安の要素の含まれる作業種目はなるべく与えないように考慮する　②材料などは軽いもの　③あまり音の大きくないもの　④柔らかいイメージのもの，などを提供するほうがよいということがいえる．また，時間の許す限り作業途中はそばにいて関与の回数を多くし出来栄えを良くしてあげるよう手伝ったりすることで，作業時間がより楽しめるものになり，筋ジス患者のQOLが高まるのではないかと考える．

〔文　献〕

1）日本作業療法士協会：作業－その治療的応用－，協同医書出版，東京，1985，p252
2）風間忠道ら：施設入所中の進行性筋ジストロ

フィー患者に対する作業療法，理作療法　20：833，1986
3) 関谷智子：筋強直性ジストロフィーの精神構造の一考察．平成8年度厚生省精神･神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班）．1997，p421
4) 神原麻友巳：筋強直性ジストロフィーの作業療法．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班）．1997，p407
5) 原　武郎ら：リハビリテーション医学全書10，作業療法各論．医歯薬出版，東京，1978，p406

Duchenne型筋ジストロフィー（後期）における作業療法
ーインターフェイスの調整ー

国立療養所八雲病院
田中栄一　石川悠加
三浦利彦　長門五城
藤島恵喜蔵　＊南　良二

〔キーワード〕
Duchenne型筋ジストロフィー，作業療法，マンマシンインターフェイス

〔要　約〕
作業療法では，患者の生活を障害によって中断されることなく継続して行えるよう援助を行っている．今回，Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）患者において，インターフェイスの調整を行うことで，継続した行為を行うことが確認できた．

〔目　的〕
DMD患者は，日常生活やそれに関連する行為を継続するのに，個人の身体機能の及ぶ範囲でさまざまな流用と代用を繰り返している．それは代償動作といわれるものである．最近では，さまざまな道具（機器など）を流用することで，その行為を継続できることが知られている．今回，後期のDMD患者を対象に行為を継続させる援助として，マンマシンインターフェイスに着目した関わりを行っているので報告する．

〔対　象〕
人工呼吸器などの延命治療後，特に上肢の残存機能が乏しい重度な患者を対象とし，インターフェイスの調整を行った．

〔方　法〕
1．マンマシンインターフェイス
通常パソコンを利用するとき，マウスやキーボードといった入力機器が必要になる．パソコンに限らず，道具を利用するための入力機器をマンマシンインターフェイス（インターフェイス）と呼ぶ．
最近では，障害があっても音声認識，視線入力などを利用したパソコンの使用が紹介されている．このように，人や道具が変容しても，インターフェイスを調整することにより継続した行為が可能となる．

2．インターフェイスの評価
インターフェイスを選ぶ注意点は，以下の2点に大別される．
1）患者にとって有効か？
操作時に努力を必要としないか？
(1)獲得する行為の特徴
時間・場所
(2)表出信号部の評価（残存機能評価）
トルク力・ストローク幅・方向など
(3)有効な信号の決定と，適用する各種センサの選択
姿勢の変動による信号の変化の確認
非接触・接触式センサの選択
(4)有効な信号の変換の有無
制御装置の導入
2）介護者にとって使いやすいか？
(1)セッティングが簡単
(2)場所を取らない，道具を意識させない

〔結　果〕
1．症例1（写真1）
26歳男性　DMD（後期）夜間NIPPV装着．
手指では，母指対立筋（トルク力：20グラム・ストローク幅：1〜2cm）が優位に残存．
1）事例1（ナースコールの調整）
(1)有効なセンサの選択
接触式で，わずかな力でも操作可能なオムロン製マイクロスイッチを流用．体位

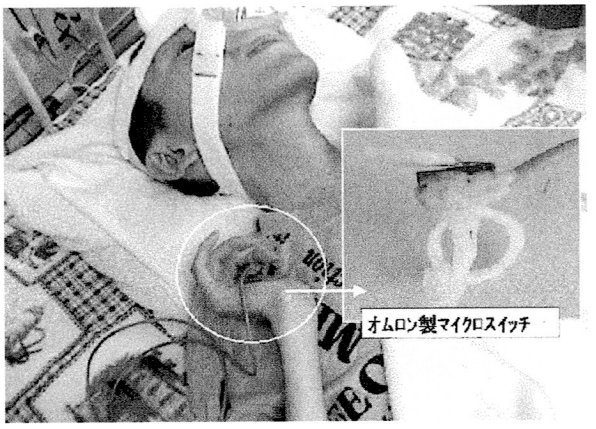


写真1

交換時などで，スイッチが動いてしまい押せなくならないように，スプリント材で指に固定．

(2)問題点

選択したセンサが体表面に近接しているため以下の問題が出た．

①無意識にスイッチを押してしまい，その度にナースコールが鳴ってしまう．

②介護者がケアをするときに不用意にスイッチに触れてしまい，ナースコールが鳴ってしまう．

(3)解決方法

①一定時間スイッチを押し続けることでスイッチON

②一定時間内に一定回数押すことでスイッチON

今回①の方法は，夜間無意識に，スイッチを押したままの状態があることから②の方法を選択．

(4)入力方法（図1）

1回目のスイッチの入力で，タイマが作動する．

スイッチが4回押されるとスイッチONを選択．

①入力例1：スイッチを押したままの状態．→×

②入力例2：スイッチは4回押されているが，タイマが作動している間に押されていない．→×

③入力例3：タイマが作動している間に4回押された．→○

上記の条件を満たす制御装置を導入．

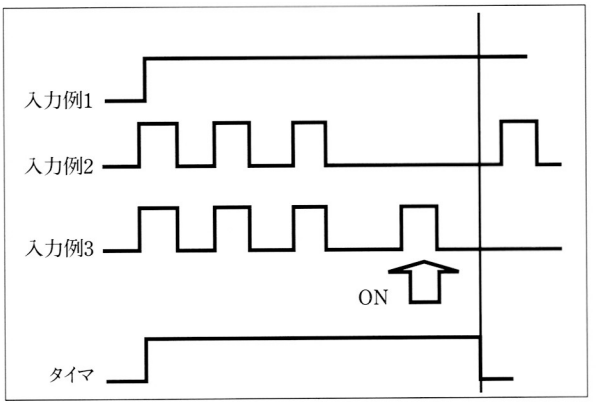


図1　入力方法（4回でONの場合）

(5)インターフェイスを調整した結果

マイクロスイッチと制御装置で構成されたインターフェイスを用いることで以下のことが改善された．

①誤操作なくナースコールが使えるようになった．

②介護者が不用意にスイッチに触れてもナースコールが鳴ることはなくなった．

③ナースコールに対する不安が軽減された．

2) 事例2（家庭用ゲームコントローラの調整）（写真2）

最近の家庭用ゲームは，益々複雑になり，インターフェイスのコントローラも形状が大きくなったり，ボタンの数が多くなっている．

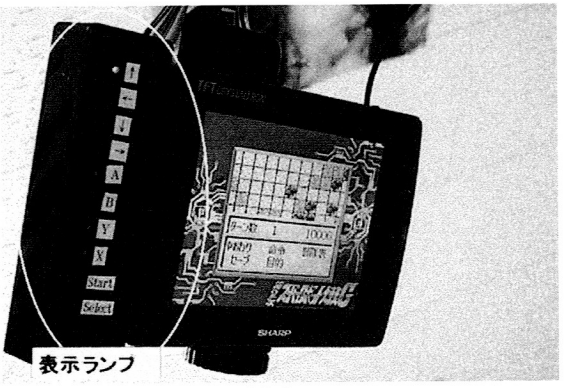


写真2

⑴問題点

1個のスイッチしか利用できない.

⑵解決方法

①スイッチを押した回数で，コントローラの各ボタンの入力が行われる.

②スキャン方式で，コントローラの各ボタンを選択.

③モールス入力方式で，任意の信号とコントローラのボタンを対応.

今回は，比較的導入の容易な①の方法を選択.

2. 症例2（写真3）

29歳男性　DMD（後期），夜間・車椅子乗車時NIPPV装着.

手指では，手内在筋，母指対立筋などがわずかに残存.



写真3

1）事例（電動車椅子操作）

⑴問題点

既存のジョイスティック操作が困難

⑵解決方法

①前後左右に対応したスイッチを押し，車椅子を操作.

②わずかな動きで操作可能な前後左右の入力が変えられるジョイスティックを導入（マイクロジョイスティック）し，上肢のリンク機構と，てこの応用により操作.

今回は，①の方法では，アナログ的な操作が困難なことから，②の方法を導入.

〔考　察〕

DMD後期の作業療法を考えていく場合，その行為をどのように継続していくかが，一つの役割になっている．機器などの道具を導入して，行為を継続しようとする場合，「患者・機器・介護者」との三つの関係の調和を考慮する必要がある．作業療法士は，これらの背景に留意し体系的な評価を行い，必要ならば，マンマシンインターフェイスの調整を行う必要があると考える.

今後，センサの分類や定量的な特徴抽出，また，制御装置を含めたインターフェイスの調整を行っていく必要があると思われる.

筋ジストロフィーの手指変形の経時的評価の必要性

[1] 国立療養所下志津病院
[2] 国立精神・神経センター武蔵病院
鈴木広美[1] 松野葉子[1]
中村伴子[1] 北山徹[1]
西本浩子[1] 船越修[1]
清水潤[1] *本吉慶史[1]
川井充[2]

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，手指変形，上肢機能，評価表

〔要　約〕
当院入院中のDMD患者について手指変形・手指機能・関節可動域（以下ROM）を評価し，9段階法による上肢機能障害度分類（以下上肢ステージ）毎に比較した．手指変形については，拇指内転が早期から見られ，上肢ステージの末期において重度・重複化傾向にあった．手指機能については，指尖つまみが早期に障害され，側腹つまみが末期まで残存していた．ROMについては，拇指外転が早期から障害され，DIP・PIP関節は過可動域で伸展傾向にあった．

末期筋ジス患者のQOLを高めるためには手指機能の維持が不可欠であるが，従来の障害度分類では上肢ステージⅨをこえた段階で著明に進行する手指変形や機能低下を評価することは困難である．適切な運動療法を行うためにも，経時的な機能評価による手指機能障害度分類の作成が必要である．

〔目　的〕
筋ジストロフィーにおいて末期まで残存する手指機能は，障害度の高い患者のQOLを保つためにも重要である．我々は平成6年度に筋ジストロフィーの手指変形が変形なし・軽度変形・スワンネック変形・屈曲変形・手関節掌屈尺側偏位に伴う手指変形・低緊張型の6つに分類されること，また平成7年度には6つの手指の基本動作に着目し，手指機能と病型，手指機能と手指変形の関係を検討し，手指変形が軽度，スワンネック，屈曲の順に機能が保たれていることを明らかにした[1,2]．今（平成10）年度は，手指変形と機能低下の進行を予測した早期リハビリテーションを行うために経時的評価が必要と考え，評価法を検討した．

〔方　法〕
対象は，DMD入院患者34名で，年齢は12～32歳．下肢ステージはⅤ-1，Ⅵ-7，Ⅶ-8，Ⅶa-10，Ⅷb-8名，上肢ステージはV-5，Ⅵ-3，Ⅶ-3，Ⅶ-4，Ⅸ-8，X-11名であった．尚上肢ステージⅨより機能低下した者をXと定義した．

基本的手指機能として粗大握り・尺側握り・円柱握り・側腹つまみ・指腹つまみ・指尖つまみ・3点つまみの7項目，手指変形はそのパターンと各関節のROMを評価し，上肢ステージ別に比較した．また平成6年に手指変形の評価を行った18名については，4年間での変形の推移を検討した．

〔結　果〕
1．平成6年に評価を行った18名では，4年間で15名に手指変形の進行がみられた（図1）．

2．各上肢ステージでの手指変形は（図2），拇指内転はどのステージにもみられるが，特に上肢ステージXでは重度化し，更にスワンネック変形・槌指変形・ボタン穴変形・屈曲拘縮が，重度かつ重複した症例が多かった．

3．各上肢ステージで可能な手指機能では（図3），

指尖つまみが早期に障害され，側腹つまみは上肢ステージⅩでも11名中8名に残存していた．上肢ステージⅩになると急激に握り・つまみが不可能となる割合が増加した．

4．手指ROMはステージの進行に伴い低下が認められるが，伸展傾向から屈曲拘縮に移るものがあるなど，伸展・屈曲それぞれ単独のROMでは変形の進行を表現することが困難であった．そこで伸展・屈曲ROMの和をその関節のROM範囲とした．またROM範囲の中間が正常ROM範囲の中間と比べて屈曲・伸展のどちらに偏位するかによって各関節毎に変形・拘縮の特徴をとらえた．

1）各関節の変形・拘縮の特徴を上記の方法でみると，肘関節は屈曲方向へ偏位し，前腕は回内方向で，制限が強くなると一部回外方向へ偏位した．手関節は背屈方向へ軽度偏位し特徴的な尺側偏位はみられなかった．拇指は内転方向，MP関節は屈曲方向へ偏位した．PIP・DIP関節は，全体的に過可動域傾向で伸展方向に軽度偏位し，制限が強くなるとばらつく特徴が見られた．

2）ROM範囲では（表1），MP関節は，上肢ステージⅤで平均ROM範囲が約90%と比較的保たれ，ステージが進むにつれ低下する傾向にあった．拇指掌側外転は，上肢ステージⅤからすでに約50%と低く，全体的に制限が強かった．PIP・DIP関節は，上肢ステージⅤで100%以上の過可動域傾向であり，上肢ステージⅩにおいても一部に過可動域がみられた．

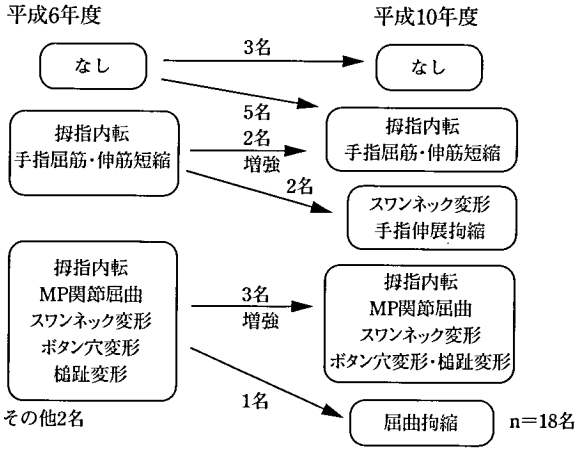


図1　平成6年度と10年度の手指変形の比較

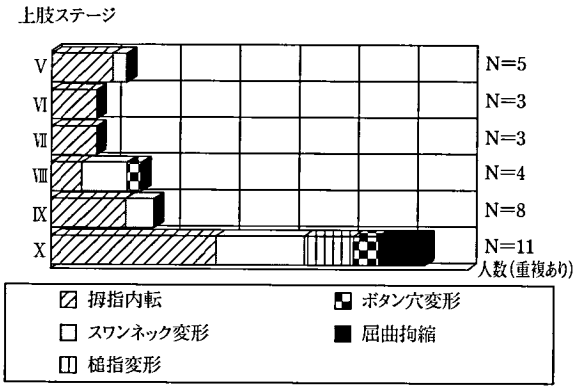


図2　各上肢ステージにおける手指変形

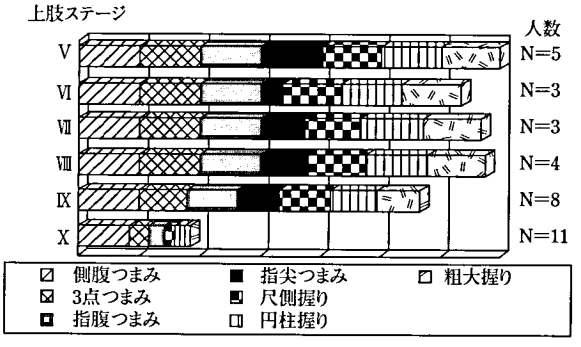


図3　各上肢ステージにおける手指機能

表1　各上肢ステージにおける手指ROM範囲（%）

上肢ステージ	Ⅴ	Ⅵ	Ⅶ	Ⅷ	Ⅸ	Ⅹ
MP関節屈伸	87±20	86±14	78±19	85±15	77±25	37±30
拇指橈側外内転	69±22	75±25	80±18	60±14	64±18	39±14
拇指掌側外内転	52±23	41±8	53±18	40±14	43±11	26±13
PIP関節屈伸	131±13	108±3	123±28	103±16	109±15	68±38
DIP関節屈伸	126±21	130±15	122±45	111±21	101±33	84±28

3）手指のグレードを判定する基準となる関節は，早期から制限のないこと，上肢ステージⅩでばらつきが少ないこと，が望ましい．拇指外転は早期から制限され，PIP・DIP関節は過可動域傾向にある点で指標として適さないため，MP関節を基準としたところ（図4）上述の拇指，PIP・DIP関節の傾向が明瞭となった．

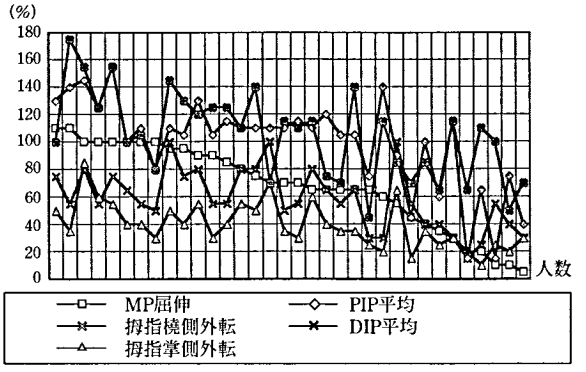


図4　MP関節を基準とした手指ROMの変化

〔考　察〕

今回の34名の上肢ステージ別の検討より，手指変形は，拇指内転拘縮・手指屈筋伸筋が短縮し，指が自然な状態で伸びきらない状態から，拇指内転拘縮に加えMP関節の屈曲拘縮・手指伸展傾向へと進み，ついでスワンネック・ボタン穴・槌指変形が著明な状態となり，一部，手指屈曲拘縮した状態へと移行すると考えられる（図5）．また，手指機能も手指変形・拘縮に伴い早期から拇指外転を伴う指尖つまみが障害され，ついで指を屈曲して行う握りが不可能となり，最終的に側腹つまみが残存すると考えられる．

今回の検討で，手指変形は上肢ステージXにおいて急速に重度化することが明らかとなり，上肢ステージとは異なる，手指機能に関する新たな障害度分類が必要と考えられる．今回の伸展屈曲両方のROMの和をROM範囲とする方法では，各関節の傾向が明瞭となった．MP関節のROM範囲は上肢ステージの進行とともに減少する傾向がみられ，手指機能評価の適切な基準の一つといえる．

末期まで残存機能する手指機能をいかに活用できるかが，筋ジストロフィー患者のQOLを保つポイントの一つであり，そのためには手指評価法の確立と，その評価法に基づいて将来の進行をみこした早期リハビリテーションを行うことが必要である．

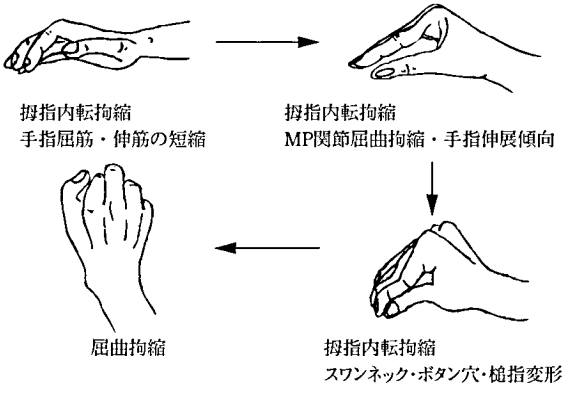


図5　手指変形の傾向

〔文　献〕

1）藤村則子ら：筋ジストロフィーの手指変形．平成6年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1995，p147

2）門井孝子ら：筋ジストロフィーの手指変形（第2報）．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p295

上肢挙上用具の工夫

国立療養所医王病院
藤井信好　＊本家一也

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，食事，成人筋ジストロフィー，QOL

〔はじめに〕

筋ジストロフィーの上肢機能については，一般に中枢より低下をきたしやがて末梢へと及ぶ．そのため上肢挙上が困難となり，ADL能力が低下する．そこで筋力低下した上肢についていくつかの仮説を立て，それに基づいて装具及びユニットの製作を試み検討を行った．

〔対　象〕

脊髄性筋萎縮症2例，遠位型ミオパチー1例，肢体型1例である．

〔方法と結果〕

上肢挙上について4種類の仮説を立て，それに基づく装具及びユニットの制作を行った．

仮説1.　これはゴム張力を利用するものであり，主要な筋はBicepsである．ゴムの張力をT，前腕の質量をmkg，上方への力をf（Biceps）とする．但しf（Biceps）＜3である．この場合，T＝mkgwが成り立つ時，T＋f（Biceps）＞mkgwという関係が成り立つためには，f（Biceps）≧2必要であり，f（Biceps）＝1では成り立たない（図1）．写真1は手関節部にゴムを引っかけて使用するものである．これは肩に8字型ハーネスを製作し，手関節をつなぐ食事用装具である．使用に際してはBicepsが2より多少弱くても，頸，体幹，手関節などの代償により十分使用は可能であった．

仮説2.　これはExternal Rotation，Internal Rotation の動きを用いるものである．ｑｒを前腕と考え，qを肘側，rを手指側と考える．支点Pに加わる力をA，External Rotationの筋力をf（Ext）とする．同様に支点Pに加わる力をA´，Internal Rotationの筋力をf（Int）とする．そして作用される力をB，B´とする．但しf（Ext）＜3，f（Int）＜3とする．この場合A＝A´＝B＝B´が成り立つ時，A＋f（Ext）＞B及びA´＋f（Int）＞B´の関係が成り立つためにはf（Ext）≧2，同じくf（Int）≧2であり，f（Ext）＝1，f（Int）＝1では成り立たない（図2）．写真2はこの仮説を基に外

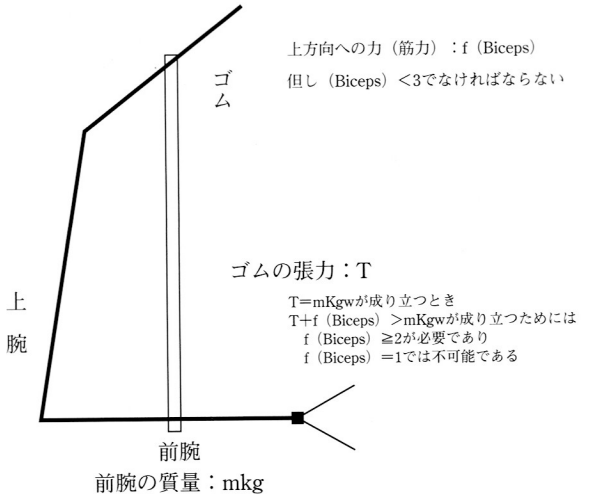


図1　仮説1　Elbow Flexion の場合

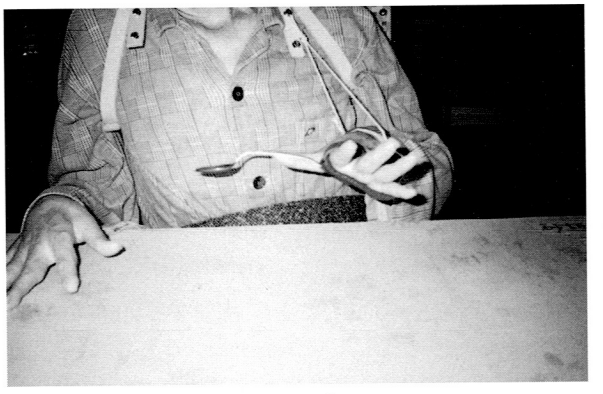


写真1

出用の食事テーブルとして製作したものである．青いカフに前腕を乗せ肘を上下させるものである．筋力については実際には2より多少弱くとも体幹などの代償により使用可能であった．ただ倒達距離が短く，頸や体幹の前屈動作が必要であった．

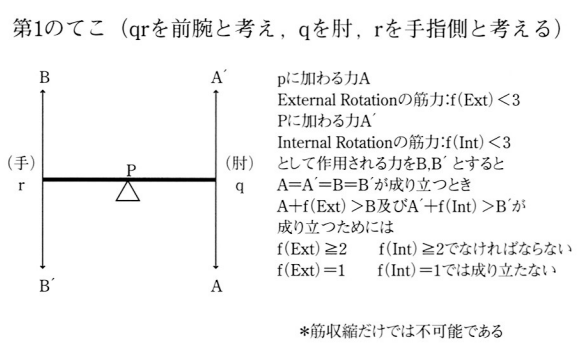


図2　仮説2　Internal RotationおよびExternal Rotationの場合



写真2

仮説3.　これは仮説2における支点Pをq（肘側）へより近づけた場合である．この場合（A=A´）＜（B=B´）であるため重量wを加える．これによってA+w=BまたはA´+w´=B´が成り立つ時，A+w+f（Ext）（Biceps）≧B及びA´+w´+f（Int）≧Bが成り立つ．もちろん3>f（Ext）（Biceps）≧2同様に3>f（Int）≧2である（図3）．写真3では青い部分が重量wである．写真4は袋のお菓子をとろうとし，摘んで持ち上げ口へ持っていった所である．同様に他の代償運動によりそれぞれの筋力は2より多少弱くても使用可能であった．

仮説4.　手指筋力が十分残存しているならば電動モーターにより上肢を上下させることが可能である．モーターは3極の100Vか24Vが良い．スイッチは反対側の手で操作可能．アームレスト上にプレートを置く．電動車椅子の使用者の方がこのユニットは使用しやすい（図4）．写真5のような形の物を電動車椅子の後部に引っかけプレートに上肢を乗せる．

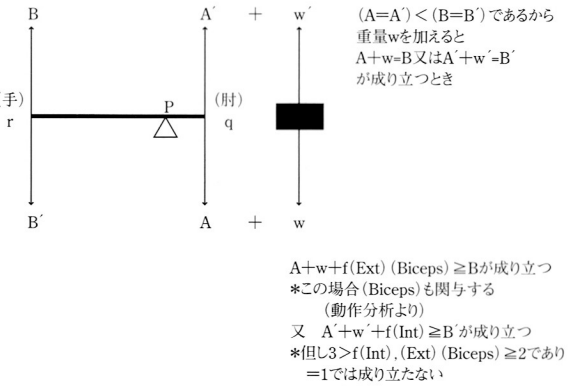


図3　仮説3　仮説2における支点Pをq（肘）へ近づけたとき

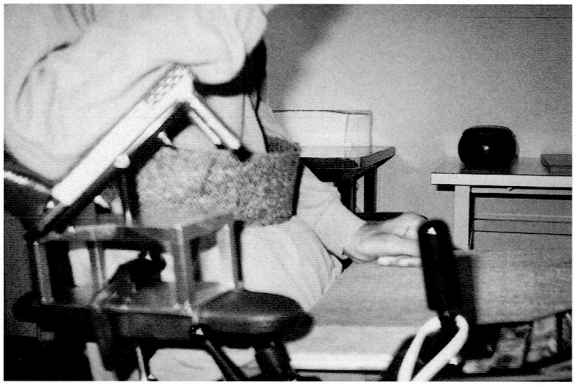


写真3



写真4

次に電動上肢挙上ユニットの製作の試みについて，使用材料はスズキ電動車椅子リクライニング用モーター一式である．製作手順についてはモーター軸にアームを乗せるプレートを作る．プレー

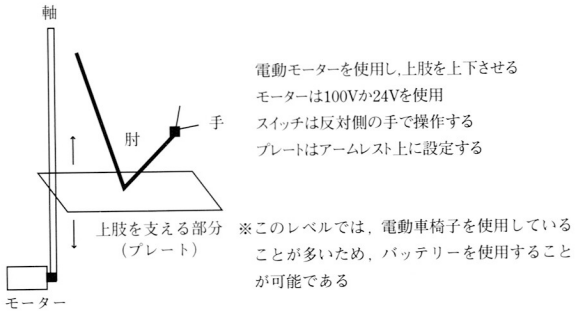


図4　仮説4　上肢の残存筋力が2より低下しているが，手・指筋力が十分残存しているとき



写真5

トはアームレスト上を起点とする．モーター及びプレートの上下用固定板を作る．モーター軸に安全スイッチを作る．バッテリーとの連結部を改造し24Vの直列つなぎとする．反対側上肢で操作するスイッチを作る．上下速度は6.5㎜／secである．以上のように試作を行った．

〔考察とまとめ〕

これまで上肢挙上方法について仮説を立てながら実験を行い，いくつかの装具及びユニットの製作を試みた．しかし症例一人一人の上肢には長さ，太さ，筋力などそれぞれに特徴があり，又ADL動作及び目的も異なっている．そのため症例の特徴に合わせ製作することが大切と考える．製作には時間がかかるため数は多くないものの，装具及びユニットについていくつかの結論を得ることが出来たと考え，以下のようにまとめてみた．

1．残存筋力の応用タイプについて

1）ゴム張力利用タイプではBiceps筋力2が必要であるが，手関節背屈などの代償により，2よりやや弱くても使用可能である．

2）①前腕を乗せるタイプでは，Int Rot，Ext Rot 筋力 2 が必要であるが，体幹などの代償により 2 よりやや弱くても使用可能である．

②手の到達範囲には制限があり，又持ち運びにも不便である．

3）①到達範囲を長くしたものでは，肘部に取り付ける重さを工夫し考えなければならない．

②アームレストに簡単に固定でき，持ち運びにも便利で，有効な手段と考えられる．

2．電動挙上ユニットについて

1）手指筋力を使用する有効な手段と考える．

2）体幹の安定性が必要で，肘で座位バランスを支えるタイプでは使用困難である．

3）大きさ，形状などについて，もう少し工夫が必要と考えられる．

以上を踏まえて，より簡単なものを考え，制作していくことが今後も必要と考える．

進行性筋萎縮症患者の摂食機能の分析

[1]国立療養所南九州病院
[2]鹿児島大学医学部保健学科
吉村まり子[1]　今村克彦[1]
*福永秀敏[1]　幸福圭子[2]

〔キーワード〕
進行性筋萎縮症，摂食，口腔機能

〔要　約〕
進行性筋萎縮症患者26名の摂食時の口腔機能について運動分析を行った．食物摂取と水分摂取では食物摂取の方が問題が多い傾向にあり，また，歯や舌による代償運動によって摂食していたり，口唇や舌の動きはあるが弱いということがわかった．これは進行性筋萎縮症患者の主訴となる筋力低下が大きく影響しているのではないかと考えられた．

〔目　的〕
摂食行動は，単に栄養摂取の手段ではなく，食べる楽しみを得る大切な機会となる．

摂食に必要な機能として，身体機能・口腔機能・認知機能など様々な因子が挙げられる．進行性筋萎縮症患者の身体機能は周知の通りであるが，口腔機能については多くの記載がない．そこで今回我々は，口腔機能に焦点を当て運動分析を行った．

〔方　法〕
当院入院中の進行性筋萎縮症患者70名の摂食時の口腔機能についてM.strattonの評価表[1]を用いて評価した．機能的レベルに満たなかった26名について，食物摂取と水分摂取の運動分析を行った．表1に対象者の病型・年齢・性別・ステージ・食事姿勢を示す．

〔結　果〕
1．食物摂取と水分摂取における問題の有無(図1)
問題が認められたものは，食物の取り込みでは92.3%，咀嚼では96.2%，嚥下では88.5%であった．また，水分摂取では61.5%に問題を認めた．食物

表1　機能的レベルに満たなかった26名のうちわけ

症例	病型	年齢	性別	stage	食事姿勢
1		21	男	8	E-W/C
2		23	男	7	E-W/C
3		25	男	8	E-W/C
4		20	男	8	臥位
5	D型	23	男	8	臥位
6		21	男	8	E-W/C
7		32	男	8	臥位
8		30	男	8	臥位
9		30	男	8	臥位
10		28	男	8	臥位
11		33	男	8	E-W/C
12	LG	28	女	7	E-W/C
13		46	男	7	E-W/C
14	FSH	30	女	8	臥位
15		16	女	2	椅子
16	MyD	61	女	4	椅子
17		49	女	4	W/C
18		7	女	6	W/C
19	福山型	11	男	8	E-W/C
20		15	女	8	E-W/C
21		12	男	8	E-W/C
22	WH	18	男	8	臥位
23	ALS	52	男	7	E-W/C
24		24	男	8	E-W/C
25	KW	23	女	8	E-W/C
26		52	男	7	E-W/C

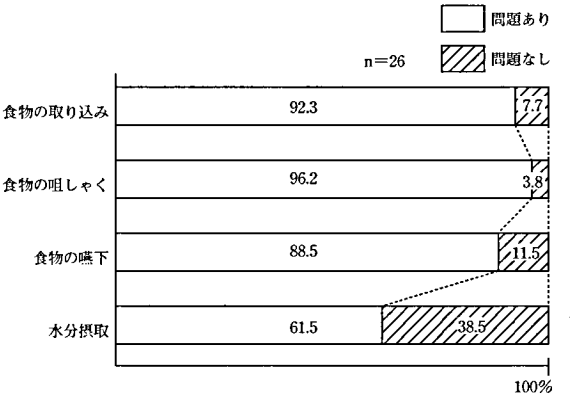


図1　食物摂取と水分摂取での問題の有無

摂取と水分摂取では食物摂取の方に問題が多い傾向にあった．

2．食物摂取と水分摂取での問題の内容と病型別比較

1）食物の取りこみについては，上唇の動きはあるが弱い・上唇の動きがない・下顎の動きがわずかで開口度が低下しているに分けられた．歯で挟んで取り込む5名のうちD型4名は，長期臥床傾向にあり，舌で取り込む5名は，FSHと福山型であった（表2）．

表2　食物の取り込みにおける問題と病型別比較

		D型	LG	FSH	MyD	福山型	WH	ALS	KW	計
上唇の動き(±)		6	1		3			1		11
上唇の動き(−)	歯ではさむ	4	1							12
	前歯にひっかける						2			
	舌でとりこむ			2		3				
顎の開口↓								1		1

2）食物の咀嚼については，顎の回旋運動があるが弱い・回旋運動がないに分けられた．回旋運動が弱い17名の病型別比較には，ばらつきがみられた．又，顎の運動はなく，舌で押しつぶしている者はLG・福山型にみられ，顎や舌の動きが殆どない者はWH1名であった（表3）．

表3　食物の咀しゃくにおける問題と病型別比較

		D型	LG	FSH	MyD	福山型	WH	ALS	KW	計
顎の回旋運動(±)		8	1	2	2			1	3	17
顎の回旋運動(−)	顎の上下運動＋舌でおしつぶす	1			1		1			8
	舌でおしつぶす		1			3				
	顎・舌の動き(−)						1			

3）食物の嚥下については，口唇の閉じがあるが弱い・口唇を開閉する・口唇を部分的に閉じる・口唇の閉じがないに分けられた．舌を前方突出し，上唇につけて嚥下しているものはFSH・MyD・福山型にみられ，前歯と下唇を閉じて嚥下しているものは，WHとKWにみられた．口唇の閉じや代償的な動きもみられず，臥位にて食物を流し込んでいる者はWH1名であった（表4）．

表4　食物の嚥下における問題と病型別比較

		D型	LG	FSH	MyD	福山型	WH	ALS	KW	計
口唇の閉じ(±)		7	1	1	2			1		12
口唇の開閉		2	1							3
部分的閉じ	上唇と舌			1	1	3				7
	前歯と下唇						1		1	
口唇の閉じ(−)							1			1

4）水分摂取については，コップを上下唇で挟まない・コップでの摂取が不可能に分けられた．舌を前方突出し，上唇との間に挟む7名は，LG・FSH・MyD・福山型であり，下唇と前歯で挟んでいる1名はWHであった．コップでの摂取ができない8名は，全て食事姿勢が臥位であった（表5）．

表5　水分摂取における問題と病型別比較

		D型	LG	FSH	MyD	福山型	WH	ALS	KW	計
上下唇ではさむ(−)	上唇と舌		1	1	2	3				8
	下唇と前歯						1			
不　可		6		1			1			8

〔考　察〕

食物摂取と水分摂取では，食物摂取の方が問題が多い傾向にあった．食物摂取は，上唇で自らアプローチして食物を取り込み，咀嚼では噛みこなすだけの舌，顎の運動を必要とする．一方，水分摂取はコップの縁を下唇でうけ食器を傾けて水分を取り込み，その際下顎を固定させる必要がある．このことから筋力低下が主訴である進行性筋萎縮症患者にとって，口唇，舌，顎のダイナミックな運動を必要とする食物摂取に問題が大きいのではないかと考える（表6）．

食物摂取と水分摂取において，いくつかの特徴がみられた（表7）．両者，共通の特徴として舌による代償運動がみられ，特に福山型・FSHに多い傾向にあった．これは疾患の特徴である顔面筋の筋力低下[3]が影響していると考えられる．写真1に福山型の舌の代償による摂食の状態を示す．

表6　食物摂取と水分摂取のちがい

	取り込み	咀しゃく	嚥　下
食物摂取	顎を開→閉 上唇で食物をとりこむ	顎の上下･回旋運動 舌の上下･左右運動	舌上で食塊をつくり 口唇を閉じ舌で送り込む[2]
水分摂取	顎　軽度開く→静止	×	舌上で水塊をつくり 口唇を閉じ舌で送り込む[2]

表7

1）食物摂取の特徴

食物の取りこみ	上唇の動きはあるが弱い 上唇の動きがなく，歯や舌で代償して取りこむ 顎の開口が不十分である
咀しゃく	顎の回旋運動の不十分さ 顎の回旋運動（－）で，上下運動や舌で代償 顎，舌の動き（－）
嚥　下	口唇の閉じはあるが弱い 口唇を開閉しながら，嚥下 口唇と，舌や歯で部分的に閉じる 口唇の閉じや，代償的な動き（－）

2）水分摂取の特徴

コップを唇と舌や歯ではさむ
コップでの摂取は不可能

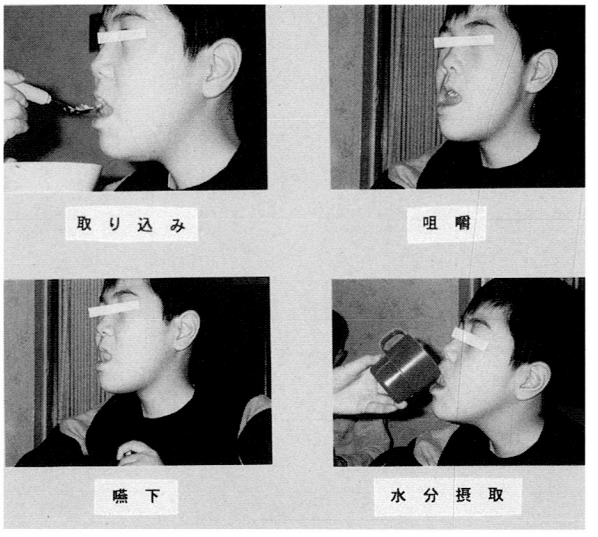


写真1

また，口唇や顎の動きはあるが弱いという結果が病型に限らず約半数を占めていた．これは，進行性筋萎縮症患者に共通した問題の一つではないかと考える．

一方，口唇・舌・顎の運動が殆どなく代償もない状態で摂食している者もいた．咀嚼では丸飲みであったり，嚥下では臥位の状態で重力に従い食物を咽頭へ落とし込んでいると考えられる．このことについては，今後，対応を検討していく必要があると考える．

水分摂取では，可能か不可能かに分かれ，摂食時の姿勢の影響が大きく作用していると考えられる．

摂食時の口腔機能について検討を行った．今後も，より分析を重ね，口腔機能と他の諸因子との関連も調査していく必要があると考える．

〔文　献〕

1）M.Stratton：Behaviorial assessment scale of oral functions in feeding．AJOT：35：719，1981
2）金子芳洋ら：摂食，嚥下リハビリテーション，1版，医歯薬出版，東京都，1998，p28
3）岩下　宏ら：筋ジストロフィーとは．在宅患者さんや介護する人々のための筋ジストロフィー在宅療養の手引き改訂版厚生省精神・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，社会学的研究在宅療養・看護分科会編，ヒガシ印刷，筑後，1996，p15

筋ジストロフィーに対するPT・OTの実態調査1
(多施設共同研究テーマ)

国立療養所徳島病院
武田純子　＊多田羅勝義
筋ジス研究第4班PT・OT共同研究連絡会

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，理学療法，作業療法，アンケート調査

〔要　約〕
国立療養所における，進行性筋ジストロフィー(以下筋ジス）患者に対する理学療法（以下PT)，作業療法（以下OT）の現状と実施上の問題点を明らかにするためにアンケート調査を行った．筋ジスを担当する理学療法士は，回答のあった全施設に，作業療法士は約1/2の施設に所属していたが，その人数は，充実した治療を行うには不十分だった．PTアプローチは，障害の進行に従って積極的なものから維持的なものに変化していた．OTでは，アクティビティーが一貫して行われていた．外来のPT対象者数は入院の約40%，OT対象者数は約20%で，入院に比べ若年者，軽症者の傾向があった．外来患者に対して学校教師の関わりが多く見られた．短期入院，在宅訪問，デイケアなどの在宅患者に対する対応は施設によって異なっていたが，今後，各施設での在宅患者への取り組みが充実すれば，理学療法士，作業療法士の役割がさらに大きくなっていくものと考えられた．

〔目的と方法〕
国立療養所管理研究の一環として，筋ジス患者に対するPT，OTの現状と実施上の問題点を明らかにするためにアンケート調査を行った．調査はPT・OT共同研究連絡会に所属する24施設と国立精神・神経センター武蔵病院を対象に平成9年12月と平成10年10月の2回実施した．

平成9年度は，筋ジスを担当する理学療法士，作業療法士と対象となる筋ジス患者の実態，およびPT・OT実施内容について主に調査し，平成10年度は，在宅患者への対応を中心に調査した．アンケートの回答は，平成9年度，10年度とも24施設から得られた．回収率は96%であった．

〔結　果〕
1．筋ジスを担当する理学療法士，作業療法士の実態

理学療法士は回答のあった全施設で平均2.6人が筋ジス治療を担当していた．作業療法士が筋ジスを担当しているのは13施設で，平均1.6人が担当していた．理学療法士，作業療法士合わせて一人の施設が3施設あった．筋ジス治療の経験年数は，理学療法士では平均10.6年，作業療法士では7.4年で，回答者の57%は筋ジスのリハビリテーション（以下リハ）を行うには他の疾患に比べて長い経験が必要であると答えていた．

2．PT・OT対象者数

1）入院

全入院患者のうちPT対象患者は69.8%，OT対象患者は22.0%であった．筋ジス治療を担当している作業療法士がいる12施設ではOT対象者は39.1%だった．

2）外来

PT対象者は入院の約40%の人数だったが，施設間で対象者数のばらつきが大きく，対象者なしの施設が2施設，10人未満の施設が10施設であった一方，30人以上の施設が7施設あった．OT対象者は入院の22%で，実施施設は7施設だった．

3．入院患者のプロフィール（表1)

1）年齢構成

10歳以下の患者は2.8%で非常に少なく，一

表1　入院患者のプロフィール

年齢（歳）	0～10	11～20	21～40	41～60	61～	
入院患者1481人	42	322	536	471	110	人
20施設　'97	2.8	21.7	36.2	31.8	7.5	%

病型*	DMD	MyD	LG	CMD	FSH	BMD	その他	
PT．OT対象者	721	168	123	61	36	21	92	人
1222人23施設　'95	59.0	13.7	10.1	5.0	2.9	1.7	7.5	%

障害度	歩行可能	歩行不能 移乗可能	移乗不能 坐位可能	自力坐位 保持不能	BED patient	
PT対象者1166人	99	161	341	370	195	人
23施設　'97	8.5	13.9	29.4	31.9	16.8	%
OT対象者 348人	28	55	85	107	73	人
12施設　'97	8.0	15.8	24.4	30.7	21.0	%

※ PT・OT共同研究連絡会による平成7年の調査結果（未発表）による

方，41歳以上が39.3%で，高齢化の傾向があった．

2）障害度

約50%が自力坐位保持不能以上の重症者で，OT対象者の方がやや重症度が高かった．

4．外来患者のプロフィール（表2）

外来PT・OT対象者のある施設の平成10年3月～8月までの受診者について，8月末から溯って10例までの，年齢・病型・障害度・居住地・実施内容・地域での医学的リハ訓練担当者を調べた．その結果を，PTでは10例以上の対象者があった12施設120例と，対象者10例未満の10施設55例を分けて集計した．OTでは対象者10例以上の施設は1施設だった．

表2　外来患者のプロフィール（各グループ毎の構成比%）

年齢（歳）	0～10	11～20	21～40	41～60	61～	歳
PT（10例以上）	37.0	39.5	8.4	14.3	0.8	
（10例未満）	17.9	32.1	21.4	25.0	3.6	
OT	26.5	55.9	11.7	5.9	0	

病型	DMD	MyD	LG	CMD	FSH	BMD	その他
PT（10例以上）	61.7	7.5	6.7	6.7	4.2	9.2	10.8
（10例未満）	40.0	7.1	5.8	5.5	3.3	4.2	17.9
OT	54.3	5.7	2.9	11.4	0	11.4	14.3

障害度	歩行可能	歩行不能 移乗可能	移乗不能 坐位可能	自力坐位 保持不能	要人工呼吸
PT（10例以上）	44.2	11.7	29.2	11.7	3.3
（10例未満）	25.5	16.4	49.1	7.3	1.8
OT	28.6	22.9	28.6	17.1	2.9

居住地	同一郡・市内	隣接郡・市内	県内	県外
PT（10例以上）	17.5	19.2	48.3	15.0
（10例未満）	43.6	25.5	25.5	5.5
OT	17.1	22.9	22.9	37.1

1998年3月～8月受診者を8月末から溯って最大10例まで調査
PT（10例以上）12施設120例　　OT　6施設35例
（10例未満）10施設 55例

1）年齢

入院患者に比べて，低年齢の傾向があり，特に外来PT対象者の多い施設では，10歳以下が37%を占めていた．

2）病型

デュシェンヌ型（以下DMD）が多かったが，その比率は対象者の多い施設のPT対象者で特に高かった．

3）障害度

入院患者に比べて，軽症者が多い傾向があり，特に外来PT対象者の多い施設では，歩行可能な例が44.2%を占めていた．

4）居住地

対象者の少ない施設でのPT対象者は，近隣の例が多く，対象者の多い施設では，遠方の例が多かった．OT対象者でも同様の傾向が見られた．

5）地域での治療訓練担当者

対象者の少ない施設のPT対象者は，その施設のみで訓練をする例が多いのに対し，対象者10例以上の施設と，OT対象者では，本人，家族以外に学校教師が担当する場合が多く見られた．

5．PT・OT実施内容

1）PTアプローチ（図1）

関節可動域訓練，ストレッチが全障害段階で実施されていた．また，障害が軽度な時期には，起立歩行訓練など，積極的内容が中心であるが，障害が進むと呼吸訓練，車椅子の処方などケア的内容のアプローチが中心となっていた．装具歩行訓練は対象となる患者のいる施設の66.7%，呼吸訓練は87.5%の施設で行われていた．外来患者に対しては，環境調整も良く行われていた．

2）OTアプローチ（図2）

手工芸などのアクティビティーの使用を中心に，環境調整，自助具拘縮予防のアプローチが行われていた．外来患者への対応では関節可動域維持・起居移動動作訓練・環境調整が中心だった．

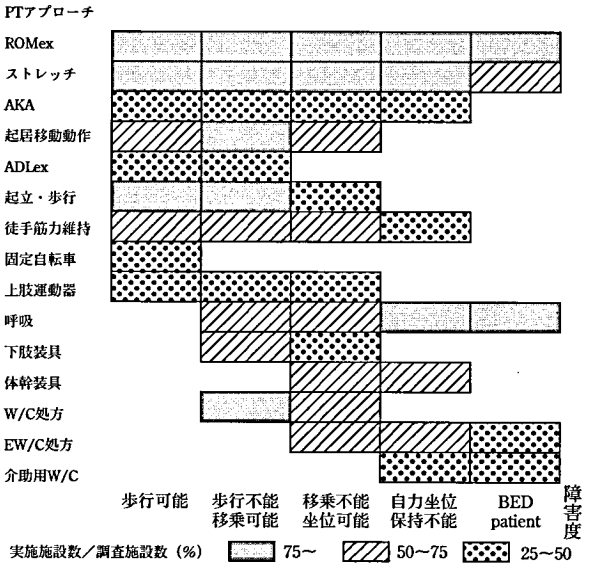


図1　PTアプローチ

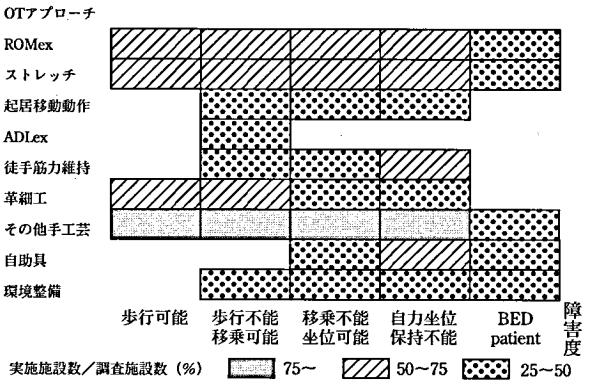


図2　OTアプローチ

3）PT・OT評価

代表的な評価項目であるMMT，ROM，ADL，ステージ評価は，年1～2回程度の実施頻度だった．その他では，移動スピード・動作スピードの測定が多くの施設で実施されていた．

平成6年に共同研究で作成した，「筋ジストロフィーのリハビリテーション－理学療法・作業療法－運動機能評価」の活用状況を調べたところ，MMT，ROM，ステージ評価は，90%近い理学療法士，作業療法士がこの方法を取り入れていた．ADLと動作パターン観察では，その施設独自の方法を使っている施設も多かった．

6．在宅患者への対応

1）短期入院

平成10年3月～8月までの6か月間に，リハ対象となった短期入院患者は，12施設114例だった．短期入院の目的は，検診・リハ訓練・内科的治療・整形外科的治療・介護上の問題など様々だったが，各施設で特徴があり，それによって患者層やPT，OT実施内容が異なる傾向があった．

2）関係機関との連絡

在宅患者への対応の一環として，学校や保健所，地域医療機関との連絡が多くの施設で行われていた．特に学校教師との連絡が最も多く（PT24施設中16施設，OT12施設中4施設），その主な内容は，リハ訓練に関すること（16施設），介助方法に関すること（14施設），学校の環境調整について（11施設）だった．

3）その他

理学療法士，作業療法士の在宅訪問は，回答者の96%が必要を感じていながら，制度上の問題や人員不足のため，6施設でしか行われていなかった．また，実施している場合でも年休や休日利用の例があった．

デイケアは約1/3の施設で実施されリハ訓練が行われていたが，その形態は，施設によって様々だった．

その他，在宅検診，研修会，療育キャンプなどにも理学療法士，作業療法士が参加していた．

〔考　察〕

国立療養所における筋ジス担当の理学療法士の人数は，徐々に増加して，多様なアプローチが行われるようになってきたが，今回の調査でも今だに1人職場の施設があり，充実したリハを行うには十分とはいえない．作業療法士はさらに人数が少なく，対象患者数やアプローチに限界があることが分かった．

入院患者と在宅患者では，患者層や生活環境が異なるので，それぞれに適した対応が必要である．

在宅患者に対する対応は施設によって異なるが，今後，各施設での在宅患者への取り組みが充実すれば，外来リハ対象者，短期入院リハ対象者の増加，様々な在宅サービスの展開が予想され，理学療法士，作業療法士の役割も大きくなっていくものと考えられる．

筋ジストロフィー患者に対するPT・OTの実態調査2（共同研究）

国立療養所刀根山病院
植田能茂　＊姜　進
PT・OT共同研究連絡会

〔キーワード〕
アンケート調査，PT，OT

〔要　約〕
全国の筋ジス病棟を持つ国立療養所のPT・OTに対し，アンケート調査を実施した．対象疾患はDMDとMyDの2疾患とした．アンケートの内容は，以下の通りである．

1．PT・OTの治療・訓練11項目各々についての目的・内容・効果判定と注意

2．PT・OTを実施する上でどのような情報不足に困っているか

3．医療スタッフのかかわりについて

結果は，郵送27施設中18施設から回答があり，DMDはPT17施設19人，OT5施設，MyDはPT11，OT2施設であった．MyDの内1施設のみがDMDの回答がなかった．このうちDMDとMyDの回答が同じものがPT5，OT1施設あった．

1．治療・訓練技術として，DMDに対してPT部門で半数の9施設以上で実施されていたのが関節可動域運動，伸張運動，徒手筋力維持運動，起居移動動作訓練，起立訓練，装具歩行訓練，歩行訓練，呼吸訓練であった．OT部門で半数の3施設以上で実施されていたのが関節可動域運動，伸張運動，徒手筋力維持運動，歩行訓練であった．その内容に関しては施設により多様性に富んでおり，用語の使用の違いも目立った．

2．PT・OTを実施する上での情報不足については，治療手技，装具・補装具，治療プログラム立案，訓練効果，在宅援助などに数施設の記載があった．

3．医療スタッフのかかわりについても施設により差がみられた．

〔目　的〕
昨年実施した共同研究テーマ案に対するアンケートの結果が分かれた．そこで各施設のPT・OTが，PMD患者に対して何を考えどんな治療・訓練を行っているのかを明らかにすることで今後の方向性を探ることを目的としてアンケート調査を実施した．

〔方　法〕
全国の筋ジス病棟を持つ国立療養所のPT・OTに対し，郵送によるアンケート調査を実施した．対象疾患はDMDとMyDの2疾患とし，PT・OT各部門で記入をお願いした．調査表は平成9年12月に実施された厚生省のアンケートの結果に基づき作成した．

アンケートの内容は，以下の通りである．

1．11項目の治療・訓練技術，すなわち伸張運動を除く関節可動域運動，伸張運動，AKA・mobilizationなど，徒手筋力維持運動，寝返り・起き上がり・四つ這い・ずり這いなどの起居移動動作訓練，ADL訓練，起立矯正台・起立台を用いた起立訓練，装具歩行訓練，階段昇降を含む歩行訓練，バランス訓練，呼吸訓練各々についての目的・内容・効果判定と注意

2．PT・OTを実施する上でどのような情報不足に困っているか

3．医療スタッフのかかわりについて

〔結　果〕
郵送27施設中18施設から回答があり，DMDはPT17施設19人，OT5施設，MyDはPT11，OT2施設であった．MyDの内1施設のみがDMDの回答が

なかった．このうちDMDとMyDの回答が同じものがPT5，OT1施設あった．またDMDとMyDの記載内容に大きな差は見られなかった．そこでDMDに関して治療・訓練内容を具体的に見ていく．（）内は施設数を示す．

1．関節可動域運動は，回答数がPT17施設，OT3施設

1）目的はROMの維持（14）関節拘縮の予防（8）変形の予防／ROMの改善（2）
2）方法は1関節（11）多関節（3）両方（6）
3）回数は10回（5）5～10回（3）2～3回／3～5回（2）
4）効果判定をしている（6）していない（14）
5）判定方法はROM測定(4)
6）注意は痛み（10）運動方向／骨折（4)脱臼（2）

2．伸張運動は，回答数がPT16施設，OT3施設

1）目的はROMの維持・改善（9）筋短縮の予防（7）動作能力の維持（6）変形の予防（3）
2）時期による部位の変更をしている（14）していない（3）
3）回数は2～3回（4）3～5回／1回（3）
4）持続時間は10秒（4）20秒（3）15秒／30秒（2）
5）効果判定をしている（10）していない（9）
6）判定方法はROM測定（6）動作（3）
7）注意は痛み（9）過伸張（5）筋断裂／骨折／固定（3）脱臼（2）

3．AKA・mobilizationなどは，回答数がPT5施設

1）目的はROM運動や伸張運動の補助（2）ROM運動・伸張運動を実施する際に関節機能異常による症状が出ているときそれを改善したり有効な治療・訓練を行うため／痛みの軽減と可動域の拡大（問題となる関節に対して伸張運動前に実施）
2）時期による部位の変更をしている（1）していない（3）
3）回数は必要に応じて
4）効果判定をしている（2）していない（1）
5）判定方法は実施後の可動域の拡大・痛みの軽減／触診・問診・ROM測定・ADLテスト
6）注意は1関節2～3回以上は行わない／痛み／運動方向

4．徒手筋力維持運動は，回答数がPT9施設，OT3施設

1）目的は筋力維持（6）動作能力維持（2）
2）時期による部位の変更をしている（5）していない（2）
3）回数は10回（4）患者により異なるなど
4）効果判定をしている（3）していない（7）
5）判定方法はMMT（3）
6）注意は疲労（7）代償運動（2）痛み

5．起居移動動作訓練は，回答数がPT14施設，OT2施設

1）目的は起居移動動作維持（7）
2）時期による内容の変更をしている（12）していない（3）
3）効果判定をしている（7）していない（9）
4）判定方法は移動距離・所要時間（3）
5）注意は疲労・過労／転倒（4）負荷量（2）

6．ADL訓練は，回答数がPT1施設，OT2施設

1）目的はできることを実施させ，残存機能・筋力の維持を図る／日常少しでも自分でできるようにしたい
2）時期による内容の変更をしている（3）
3）効果判定をしている（1）していない（2）
4）判定方法は楽になったかどうか／本人の感想とOTとしての目で見た評価
5）注意はできないことを強要しない／自助具が本人に適合するように／本人の疲労をできるだけ少なくするためにはどうしたらいいかという観点から考えている

7．起立訓練は，回答数がPT15施設，OT2施設

1）目的は拘縮・変形予防（12）持続伸張（8）抗重力筋の賦活／立位感覚維持（3）下肢への荷重／全身調整（2）
2）時期による内容の変更をしている（11）

していない（1）

3）起立時間は15分（4）10～15分／20分（3）

4）効果判定をしている（4）していない（11）

5）注意は痛み（7）姿勢（3）

8．装具歩行訓練は，回答数がPT10施設，OT2施設

1）目的は歩行能力維持（5）筋力維持（4）LLB歩行獲得／全身調整／変形防止

2）時期による内容の変更をしている（4）していない（5）

3）効果判定をしている（2）していない（10）

4）判定方法は歩行速度，装具の適合性

5）注意は転倒（6）疲労／装具の適合（3）

9．歩行訓練は，回答数がPT11施設，OT3施設

1）目的は歩行能力維持（11）筋力維持（5）全身調整／運動量維持

2）効果判定をしている（7）していない（5）

3）判定方法は10m歩行時間（4）

4）注意は転倒（9）疲労（3）歩容

10．バランス訓練は，回答数がPT3施設

1）目的は機能維持／バランス能力の維持／筋力維持／歩行やADL・起立訓練もすべてバランスの要素が含まれる／坐位バランスを維持することで，ずり這いを行う

2）注意は転倒（2）恐怖心をとってやること

11．呼吸訓練は，回答数がPT12施設，OT1施設

1）目的は呼吸機能維持（11）胸郭の可動性維持・拡大（6）呼吸器への導入円滑化（2）

2）時期による内容の変更をしている（5）していない（4）

3）効果判定をしている（5）していない（4）

4）判定方法はVC測定（2）発声時間測定／呼吸機能検査／SpO_2／呼吸筋力検査

5）注意は疼痛・極度の不快感／十分な評価のもとに実施

そしてPT・OTを行う上で情報が不足して困っていることとして，治療手技に関しては，筋力維持・強化の負荷量について，および治療技術のPT間の質の均一化と他施設で行われている方法について，装具・補装具に関しては，全般に渡る基礎情報が不足，種類および対象，特に新しく開発されたものが不明，治療プログラム立案に関しては，時期による内容・方法（他施設の情報），集団と個別化，Bed-patientの終了時期，訓練効果に関しては，どの時期にどの程度の機能を有していれば効果があると判定できるのかの目安，在宅援助に関しては，どこまでかかわるか，時間活用方法，体制，内容と頻度などが挙がっていた．

医療スタッフのかかわりでは，リハビリテーション専門医がいるのは4施設で，カンファレンスを定期的に実施しているのが5施設，必要に応じて行っているのが4施設，ごくまれに行っているのが1施設，まったく行っていないのが7施設であった．カンファレンスへの参加職種は，担当医師が9施設，PT・指導員と保母・看護婦が10施設，OT・学校教師が3施設，栄養士・父兄・心理士が1施設であった．また担当医師，PT，OT，指導員・保母と看護婦の5職種が参加しているのが2施設で，OTを除く4職種が7施設であった．

〔考　察〕

以上のように，施設により，また個人により同じ治療・訓練項目でも目的や実施内容に，またカンファレンスの在り方にも違いがあることが分かった．PMD患者の評価については平成6年度に作成した運動機能評価マニュアルで，ある程度の合意は得られたと考えるが，治療・訓練については施設間でもまた同じ施設内のスタッフ間でもまだまだ統一されているとは考えにくい状況である．今後はどの施設を受診しても，また施設を移っても一定水準の治療・訓練を受けられるような体制づくりが必要だと思われる．

デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける下肢手術の理学療法
－Glorion-Rideau変法の3例－

[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
宇野光人[1]　工藤正美[1]
高橋真[1]　山田誠治[1]
岩谷道生[1]　山田史朗[1]
＊五十嵐勝朗[1]　石川玲[2]

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，股関節屈曲拘縮，dangling sign，腸脛靭帯，歩行能力延長

〔要　約〕
Rideauの推奨する下肢手術を受けたデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMDと略す）患児3例に，術前から集中的な理学療法を行った．
渉猟された範囲では本邦で最初の経験であり，手術直後からの起立・歩行訓練を主眼とした独自の理学療法プログラムを組み立てた．経過観察期間は短期であるが，良好な結果を得た．

〔目　的〕
DMDは，筋萎縮，筋力低下に加えて，二次的に発生する関節の拘縮や立位バランスの障害などにより，10歳前後で歩行困難となると報告されている[1-6]．今回，我々は，歩行能力維持と拘縮の改善を目的に，Rideauによって報告されている腸脛靭帯切除を中心とした下肢手術を受けたDMD児に対して，術前から集中的な理学療法を行う機会を得た．術後の経過観察期間はまだ短期であるが，良好な治療結果を得ることができたので報告する．

〔方　法〕
当院に外来通院しているDMD男児3例を対象にした．手術時の年齢は各々6歳，7歳，9歳，術後経過観察期間は10～12か月で，術前の機能障害度は，stageⅡが2例，stageⅣが1例であった（写真1）．

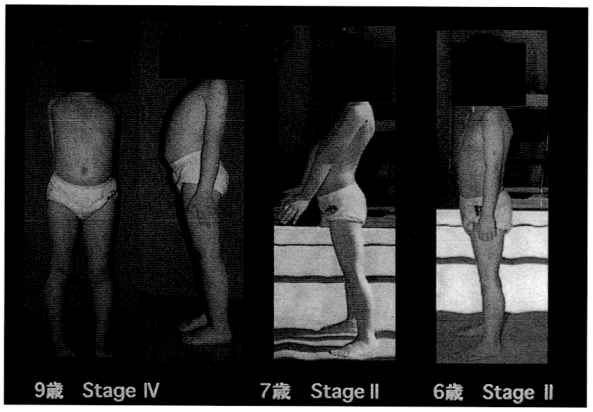


写真1　対象

Rideauは，1．腸脛靭帯と筋間中隔の切除　2．大腿筋膜張筋，縫工筋，殿筋筋膜の起始部の切離　3．ハムストリングスの切離　4．アキレス腱の切離を報告している[1-2]．しかし，今回の当院での手術は，術直後からの起立・歩行訓練を想定して，ハムストリングスとアキレス腱の切離を含んでいない[3-6]（図1）．

そのために，術前の訓練プログラムとして，まず伸張訓練に重点を置き，さらに，股関節周囲筋，特に外転筋力の維持を意識した筋力維持訓練と歩

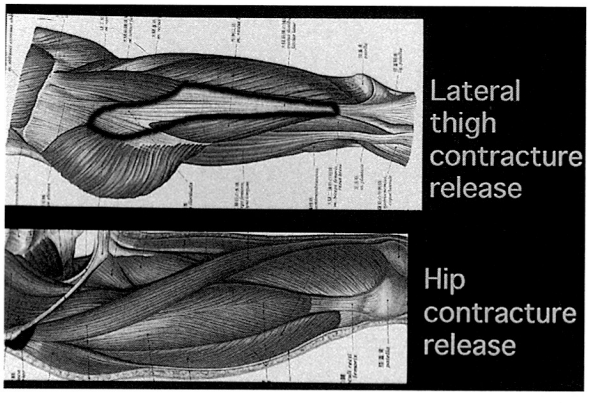


図1　手術方法

行訓練を行った．その際，運動負荷が過度にならないように留意した．

また，術後のプログラムとして，手術翌日から全荷重での立位訓練を開始し，2日目からは病室での手引き歩行を，3日目からは訓練室で平行棒内の歩行訓練を実施した．歩行訓練の他は，可能な基本的動作を中心とした訓練を1日に複数回行った．

理学療法評価法として，患児が背臥位で診察台の端から，下腿を自由にぶらさげた状態で大腿を正中位にもってくるようにして，大腿が矢状面からとる角度で拘縮の量を定めるdangling sign[1-2]と大腿外側部の腸脛靭帯による圧迫と思われる陥凹に着目し（写真2），さらにMMT，床からの『登はん性起立』に要する時間（Gowers' manenver time 以下GMTと略す）[1-2, 7]及び最大歩行速度（Walking time 以下WTと略す）を使用した．なお，歩行時間は5mの距離をm/sで測定した[1-2]．

〔結　果〕

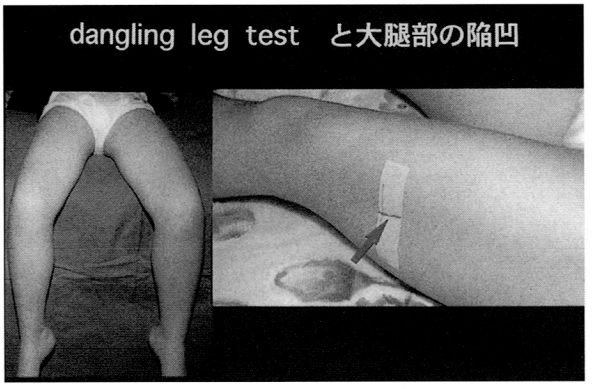


写真2　dangling signと大腿部の陥凹

3例とも，術後，特別なコンディショニング・エクササイズを必要としなかった．平行棒内での歩行は，術後2日目で可能になった．stageⅡの2例では，術後7日で階段昇降が可能になり，さらに10日目に床からの立ち上がりが可能になった．

写真3は，stageⅣ症例の術前・術後の立位である．dangling sign，大腿外側部の陥凹，腰椎の前彎と骨盤の前傾に改善がみられ，さらに足関節の尖足も軽度だが改善した．経過観察期間中3例ともstageの進行は認められなかった．

WTは術前と比較して，術後3週で一時低下したが，術後10か月では術前とほぼ同じ値に回復していた．GMTは，2症例で術前の4.8秒と5.7秒から，術後10か月では4.5秒と5.6秒にわずかながら改善が認められた．stageⅣの症例3では，WTに変化はみられなかったが，動揺性歩行は軽減していた（表1）．また，3症例とも，術後10～12か月に肘屈筋の筋力は，MMTでおおよそ1グレード低下したが，下肢筋力に変化がなかった．

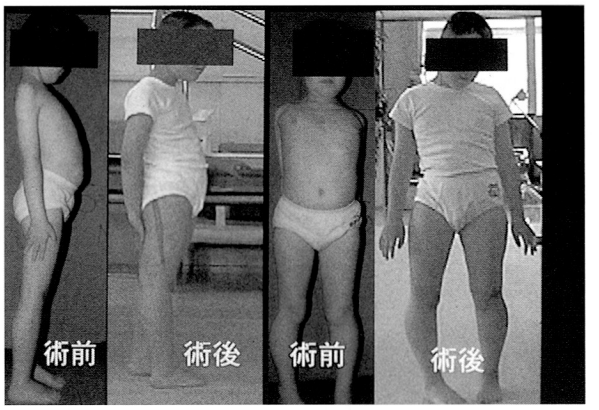


写真3　stageⅣ症例の術前・術後

表1　WTとGMT

	WT			GMT	
	術前	10か月後		術前	10か月後
症例1	1.5	1.6	症例1	4.8	4.5
症例2	1.3	1.4	症例2	5.7	5.6
症例3	1.4	1.4	症例3	—	—
	(m/s)			(sec)	

〔考　察〕

今回の術中所見から，大殿筋の変性が顕著であること，さらに，腸脛靭帯の強い緊張によって外側広筋にcompartment syndrome様の病態が生じていることが推察され，これらが対象の歩行に影響を及ぼしていると考えられた．今後，この知見をDMDの歩行訓練・筋力維持訓練に生かしていきたいと考える．

また，stageⅣからⅤへの移行期間は，平均10か月前後であると報告されている[8-9]．しかし，今回のstageⅣの症例では，手術が施行される10か月前に既にstageⅣと判定され，術後12か月を経過してもなお安定した歩行をしている（写真4）．そのた

め，今回の方法が，DMDの歩行能力延長に有効であることが示唆された．

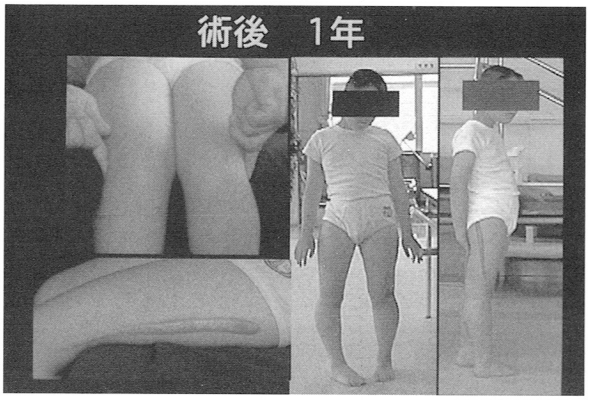


写真4　stageⅣ症例の術後1年

さらに，今までの見解からは，手術が全身麻酔下であること，切開部分が大きいことなど，術後の長期臥床が予測された．しかし，今回は，術直後から起立・歩行，及び，筋力維持訓練を行うことができ，これによって，デ・コンディショニングが防止でき，早期の歩行再獲得と股関節周囲筋力の維持が達成されたと考える．

〔文　献〕

1) Rideau Y. et al：Early Treatment to Preserve Quality of Locomotion for Children with Duchenne Muscular Dystrophy. Seminars in Neurology：15 NO.1，1995，9

2) Rideau Y.：Treatment of orthopedic deformity during the ambulatory stage of Duchenne muscular dystrophy. In Serratrice G，Cros D，Desnuelle C，eds. Neuromuscular diseases. New York: Raven Press，1984：557

3) Duport G.：Early contracture release. Surgery and rehabilitation. Preventive treatment of Duchenne muscular dystrophy. Satellite symposium to the Ⅶth International Congress on Neuromuscular diseases. Ulm，1990

4) Riccio. et al：Early lower limb surgery in Duchenne muscular dystrophy. J Pediatr Orthop 1993；1-2B：131

5) Forst R.：Early lower limb surgery in Duchenne muscular dystrophy. 2years follow-up. Acta Cardiomiologica 1991；3：133

6) Bach JR. et al：Orthopedic surgery and rehabilitation for the prolongation of brace-free ambulation of patients with Duchenne muscular dystrophy. Am J Phys Med Rehabil 1991；70：323

7) Gowers WR.：Clinical Lecture on pseudo-hypertrophic muscular paralysis. Lancet 1879；2：73

8) 松家　豊ら：筋ジストロフィー症のリハビリテーション－理学療法・作業療法－，厚生省神経疾患研究筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究班，リハビリテーション分科会編，徳島出版，1987，p17

9) 鈴木貞夫ら：Duchenne型進行性筋ジストロフィー症の機能障害について．理学療法と作業療法　9：545，1975

肢帯型筋ジストロフィーの手指筋群の短縮について

国立療養所西多賀病院
秋山祐美　渡部昭吉
森下隆行　田村恵実子
山岸輝樹　門間勝弥
鈴木伸一　＊斎藤博

〔キーワード〕
肢帯型筋ジストロフィー，手指筋群短縮

〔要　約〕
肢帯型筋ジストロフィー（以下LG）の歩行不可能後の移動手段の違いによる手指筋群の短縮程度の差を明らかにすることを目的とし，歩行不可能後の移動手段で，ずり這い群と，車椅子群の2群に分け，手指屈筋群と伸筋群の短縮程度を測定した．屈筋群短縮は，車椅子群の左右に，伸筋群短縮は，ずり這い群の左右に強くみられた．

手指筋群の短縮遅延には，徒手的伸張だけでなく日常生活の中で頻繁な手指筋群の伸張を励行させることが重要であると考察した．

〔目　的〕
LGは上肢機能障害が高度であっても，筋の短縮，関節拘縮が少ないといわれている中で，症例によっては手指筋群の短縮程度に差がみられた．この要因の一つとして，歩行不可能後の日常生活の中での移動手段の違いに関係があるのではないかと考え，調査検討したので以下に報告する．

〔対象と方法〕
当院入院中のLGと外来LGの計13名（男性9名，女性4名．年齢は35～68歳：平均年齢53歳）．機能障害度は，厚生省筋萎縮症研究班制定機能障害度新分類を，上肢は，松家の上肢機能障害9段階法を用いた（表1）．

カルテから歩行能力喪失後の日常生活の移動手段を調査し，ずり這い群と車椅子群の2群に分けた．

今回の分類でのずり這い群は，主な移動手段が四つ這い，または，ずり這いを長期にわたり用いていた群で4名であった．

表1　調査対象

《LG患者13名》
機能障害度（厚生省筋萎縮症研究班制定機能障害度新分類）及び
上肢機能障害度9段階法（松家の分類）

	1	5	6	7	8	9	計
機能障害度	1	0	2	3	7		13
上肢機能障害度	1	1	1	0	1	9	13

ずり這い群と称するずり這い方法は，手指伸展位で体幹を支持する移動動作が殆どであった．車椅子群は，主な移動手段が車椅子を使用しており，四つ這い，ずり這いを実施した期間が短かった群で8名であった．

他1名は，現在も歩行可能でどちらにも属さなかった．

手指筋群の短縮程度を知るために，手関節のROM測定を実施した．屈筋群短縮程度は，手関節背屈角度から，手指最大伸展位での手関節背屈角度の差で表した．伸筋群短縮程度は，手関節掌屈角度から，手指最大屈曲位での手関節掌屈角度の差で表した．2群間の平均値を求め，統計的有意差検定には，t-検定を用いた．

〔結　果〕（表2）
現在も歩行可能な者は1名で手関節のROM制限，手指筋群の短縮はみられなかった．

屈筋群短縮程度は，ずり這い群に対して，車椅子群の左右に屈筋群の短縮程度が強くみられた（$p<0.01$）．

表2　測定結果

屈筋群短縮度	ずり這い群	5.00° ±8.6	**	1.25° ±0.0	**
	車椅子群	26.50° ±17.6		31.90° ±22.0	
伸筋群短縮度	ずり這い群	26.3° ±5.0	*	30.00° ±13.2	*
	車椅子群	15.00° ±9.6		16.30° ±10.2	
背屈角度	ずり這い群	81.30° ±5.0	*	82.50° ±2.9	*
	車椅子群	69.40° ±13.2		68.10° ±19.8	

＊＊：$p<0.01$　＊：$p<0.05$

伸筋群短縮程度は，車椅子群に対して，ずり這い群の左右に伸筋群の短縮程度が強くみられた($p<0.05$).

手関節背屈のROMについては，車椅子群に対して，ずり這い群の左右の背屈角度にROM制限が強くみられた（$p<0.05$).

〔考　察〕

ずり這い群と車椅子群では，車椅子群に屈筋群の短縮の程度が多くみられた．これは，ずり這い群が四つ這いや，ずり這いを床上で手指を伸展位に保持した状態で体重を支持する移動手段を日常生活の中で頻回に行っていたことで，屈筋群が伸張されていたと考えられる．これに対して車椅子群は，歩行能力喪失後に，日常生活の中で屈筋群を伸張する機会が少なかったのではないかと思われる．機能訓練による徒手的な屈筋群の伸張を行っていても，日常生活の中で頻繁に上肢支持での移動手段を行っていたずり這い群より，屈筋群の短縮程度が強くみられるのではないかと思われる(図1).

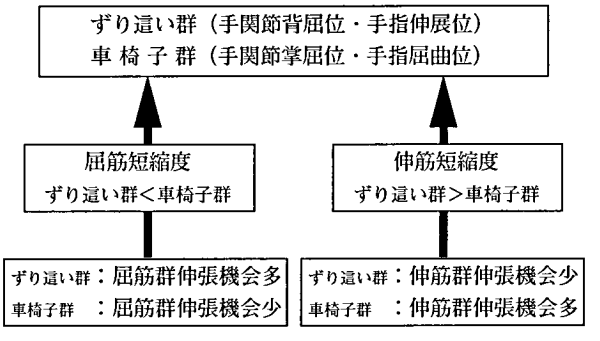


図1　生活習慣による手指筋群短縮度

筋ジストロフィーの上肢は，歩行不可能になる頃より，日常生活習慣，肢位により手関節の掌背屈拘縮，手指の屈曲拘縮が多くの例でみられ，症状の進行に伴い手指動作に限定された日常生活を送るようになる．手指屈筋群の短縮程度が大きくなれば，つまみなどの巧緻動作が制限されてしまうことから，徒手的な伸張だけでなく，患者自身でも日常生活の中で屈筋群の伸張を意識させることも必要であると考えた．今回の対象者で屈筋群の短縮がある症例にずり這い動作を指導した結果，屈筋群の短縮が改善され，対象者自身でも屈筋群の伸張ができることを動機づけしていくことも重要であると思われた．

また，今回の対象者では，伸筋群の短縮が強く把握機能が障害されている者もみられた．伸筋群の短縮が高度になれば，手指機能としての把持，把握動作が阻害され，症状進行に伴い手指動作に限定された日常生活となる中で，巧緻動作は屈筋群の短縮よりも，さらに制限されてしまうことが予測される．今まで，屈筋群の伸張ばかりを重要視してきたが，今後は伸筋群の伸張についても検討していかなければならない．

歩行可能な1名の対象者では，手指筋群に短縮はなかったことから，LGでは歩行可能な時期より，手指筋群をバランスよく伸張させていくことが必要であると考える．症状進行後の患者の置かれる環境や，日常生活の主となる移動手段を考慮した上での適切な手指筋群の伸張を行い，指導していくことがLGの手指筋群の短縮遅延につながるのではないかと思われる．

Duchenne型筋ジストロフィーの端座位における座圧中心移動能力

[1]国立療養所西多賀病院
[2]東北大学大学院医学系研究科障害科学専攻
運動障害学講座肢体不自由学分野
日高みさき[2] ＊斎藤博[1]
渡部昭吉[1] 小林武[2]
吉田一成[2] 岩谷力[2]

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，重心計，座圧中心移動比率

〔要　約〕
Duchenne型筋ジストロフィー(以下DMD)患者と同年齢層健常者の随意的座圧中心移動比率とを比較するとともに，DMD患者の随意的座圧中心移動比率の繰り返し測定の一致度を検討した．今回対象のDMD患者の随意的座圧中心移動比率は，前方および後方で同年齢層健常者の随意的座圧中心移動比率の20～30%，左方および右方で40～50%であった．またDMD患者の随意的座圧中心移動比率の再現性は高かった．

〔目　的〕
DMD患者は10歳前後で歩行能力を喪失し，以後生活の中心姿勢は座位となる．DMD患者の立位バランスの研究は多岐にわたり，またその研究意義も確立されている[1-3]が，座位バランスの研究は，我々が知り得る限りでは散見できる程度である[4,5]．過去に我々は，DMD患者のずり這い能力と端座位時の座圧中心座標から算出した随意的座圧中心移動比率との関係を検討し，厚生省新分類Ⅵ のDMD患者では，随意的座圧中心移動比率が大きい程，ずり這い能力が高いという結果を得た[6]．また，随意的座圧中心移動比率と筋力，関節可動域，脊柱変形との関係の検討から，厚生省新分類Ⅵ～ⅦのDMD患者の随意的座圧中心移動比率は，体幹筋力および脊柱変形と関係があるという結果を得た[6]．この結果より随意的座圧中心移動比率測定は，DMD患者の移動能力の評価，経過を知る上で，また移動能力を喪失したDMD患者の残された運動能力指標の一つとして測定意義があると考える．本研究では，DMD患者と同年齢層健常者の随意的座圧中心移動比率との比較より，DMD患者の随意的座圧中心移動比率の低下の程度を，またDMD患者の随意的座圧中心移動比率の再現性を検討した．

〔方　法〕
1．対象
国立療養所西多賀病院に入院中のDMD患者11例（以下DMD群）を対象とした．平均年齢は16.5±3.3歳（12～23歳），厚生省新分類はⅥ～Ⅶ（Ⅵ：8例，Ⅶ：3例）であった．対照は男子学生51例（以下対照群），平均年齢18.1±2.8歳（13～23歳）であった．2群の年齢間にはMann-WhitneyのU検定で有意な差は認められなかった．

2．座圧中心座標測定
機器はアニマ社製マイコン重心計SG-1を使用した．高さ605mmの台上にフォースプレートを設置し，殿部の疼痛軽減のために，厚さ30mmの三和化工株式会社製発泡ポリエチレンシートを，さらにその上に，基底長算出のために厚さ40 μの透明ポリプロピレンフィルム（以下透明フィルム）を置いた．被験者の測定姿勢は，両手背を大腿上に置いた端座位とした．測定中は眼前1.5mの固視点を注視するように指示した．また，対照群には測

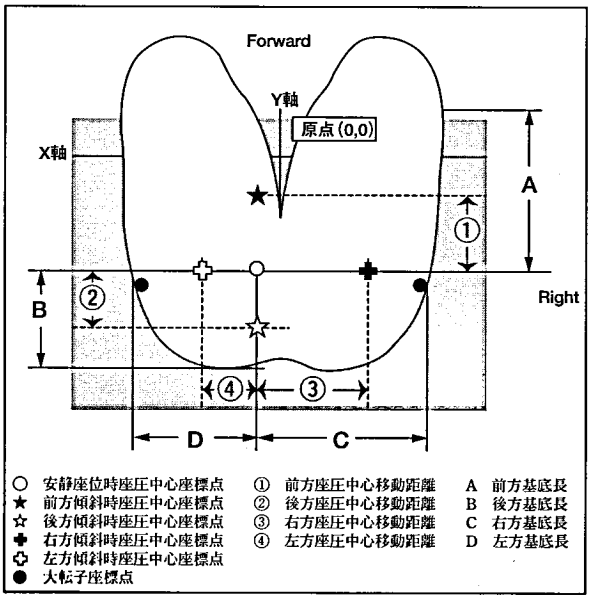
定中，殿部を浮かさないように指示した．安静座位，ならびに随意的に最大に体幹を前傾，後傾，左傾，右傾させた姿勢を10秒間保持させ，各平均座圧中心座標を求めた．サンプリング周波数は20Hzとした．測定は各姿勢とも2回ずつとし，測定順序は安静座位のみ初回で，他はランダムとした．

3．基底長の算出（図1）

座圧中心座標測定時に，透明フィルム上に接地している殿部の外側縁部分をトレースし，両大転子部位をマーキングした．安静時座圧中心座標を基準として，フォースプレート前縁，殿部後外側縁，左右大転子までの距離（mm）をそれぞれ，前方，後方，左方，右方基底長とした．

4．随意的座圧中心移動比率の算出（図1）

各座圧中心座標より，安静時座圧中心を基準として，前方，後方，左方，右方への随意的座圧中心移動距離（mm）を求めた．2回測定した随意的座圧中心移動距離の平均値を各基底長で除し100を乗じて各随意的座圧中心移動比率（%）とした．



前方への随意的座圧中心移動比率＝(①/A)×100
後方への随意的座圧中心移動比率＝(②/B)×100
右方への随意的座圧中心移動比率＝(③/C)×100
左方への随意的座圧中心移動比率＝(④/D)×100

図1　随意的座圧中心移動比率の計算

5．統計処理

各群の2回の座圧中心移動比率の一致度を級内相関係数1.1（以下ICC）を用いて検討した．

〔結　果〕

1．随意的座圧中心移動比率（図2）

DMD群では前方：11.4±6.2%，後方：18.2±10.1%，左方：23.0±10.4%，右方：22.1±13.4%，対照群は前方：57.3±7.4%，後方：63.4±12.7%，左方：47.8±7.8%，右方：50.8±7.7%であった．

2．随意的座圧中心移動比率の繰り返し測定の一致度

DMD群の座圧中心移動比率のICCは，前方：0.753，後方：0.960，左方：0.919，右方：0.952，対照群は前方：0.743，後方：0.854，左方：0.659，右方：0.607であった．

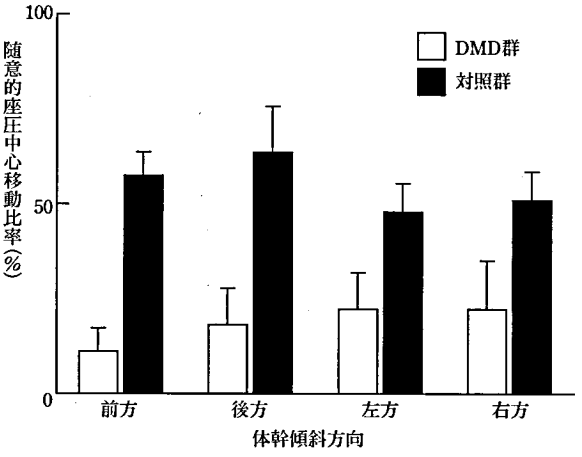


図2　随意的座圧中心移動比率の結果

〔考　察〕

DMD群の随意的座圧中心移動比率の平均値は，前方および後方で対照群の平均値の20～30%，左方および右方で40～50%であり，左右方向と比較して前後方向での低下が大きかった．またDMD群では左方と右方の随意的座圧中心移動比率に大きな差は認められなかったが，前後方向では前方への随意的座圧中心移動比率が後方へのそれと比較して小さかった．これは，体幹筋力の低下度合いが関係していると考えられる．体幹を前方へ傾

斜する際には，骨盤保持に大殿筋，そして体幹保持に脊柱伸展筋が，後方へ傾斜する際には同様に腸腰筋，腹筋群が主要な筋として働く．徒手によりこれらの筋力を測定した過去の報告では，DMD患者の体幹筋は脊柱伸展筋と比較して腹筋群が，また股関節筋では腸腰筋より大殿筋の筋力低下が早期より著明であると言われている[7-9]．しかし，CTスキャンを用いて筋障害を定量的に評価したLiuら[10]は，大殿筋および腸腰筋については，過去の報告と同様の結果を述べているが，脊柱伸展筋はSwinyardステージ5のあたりから著明に侵襲される筋として，腹筋群は末期ステージまで侵襲が少ない筋であると報告している．

DMD群の2回の随意的座圧中心移動比率の一致度（ICC）は，後方，左方および右方でgreat，前方でfairであり，また全方向で対照群より高い一致度を示した．このことは厚生省新分類Ⅵ～ⅧのDMD患者では，随意的座圧中心移動比率の初回値を測定の代表値として用いることが可能であることを示している．対照群の測定値の一致度が低かった理由としては，座圧中心移動距離の小さいDMD群と比較して座圧中心移動距離の大きい対照群では，2回の測定値間に差が生じやすかったことが考えられる．また今回のDMD患者はほとんど殿部を浮かすことなく体幹を傾斜させていたために，DMD群と測定条件を同じにする目的で，対照群には殿部を浮かさないように指示した．殿部を浮かさないという条件下で体幹傾斜を行った対照群では，殿部が浮く直前の微妙な調整が座圧中心移動距離に影響し，測定値に高い一致度が示されなかったと考える．今後，今回の対照群のように座圧中心移動距離範囲の広い障害の軽度のDMD患者についても研究を行うことで，随意的座圧中心移動比率の測定意義がより明確になると考える．

〔文　献〕

1) Barrett R et al：Changes in center of gravity in boys with Duchenne muscular dystrophy. Muscle Nerve：11：1157，1988

2) Kelly CR et al：Standing balance in healthy boys and in children with Duchenne muscular dystrophy. Arch Phys Med Rehabil：62：324，1981

3) 眞野行生ら：Duchenne型筋ジストロフィー症の立位・歩行障害．神経進歩　35：300，1991

4) 和田　昇：進行性筋ジストロフィー症に於ける脊柱変形の研究．四国医誌　32：185，1976

5) 石川　玲ら：Duchenne型筋ジストロフィー患者の椅座位姿勢の安定性に関する検討．弘大医短紀要　17：83，1993

6) 日高みさきら：Duchenne型筋ジストロフィー患者のずり這い能力に関連する生体力学的要因の検討．運動療物理療（投稿中）

7) 野島元雄ら：関節機能障害，脊柱運動障害，恥骨機能障害，拘縮について．筋ジストロフィー症の臨床，第1版，医歯薬出版，東京，1985，p92

8) 鈴木貞夫ら：Duchenne型進行性筋ジストロフィー症の機能障害について．理療と作療　9：545，1975

9) McDonald CM et al：Profiles of neuromuscular diseases-Duchenne muscular dystrophy. Am J Phys Med Rehabil：74(suppl.)：70，1995

10) Liu M et al：Muscle damage progression in Duchenne muscular dystrophy evaluated by a new quantitative computed tomography method. Arch Phys Med Rehabil：74：507，1993

筋ジス患者の嚥下障害に関する研究
―長期観察例の報告―

国立療養所東埼玉病院
問川博之　花山耕三
安藤久恵　*田村拓久
石原傳幸　川城丈夫

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，嚥下障害，嚥下造影

〔要　約〕
1．筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者を対象に，ビデオ嚥下造影検査（以下s-VFG）を用いて嚥下機能の経時観察を行ったところ，2年間でも嚥下障害が進行する症例が認められた．
2．観察した症例数は少ないが，検査上の嚥下障害の進行と，自覚症状，運動機能障害，呼吸機能障害の変化との間には密接な関係を認めなかった．また，検査上の誤嚥と肺炎の既往との間にも一致した関係はなかった．
3．我々が作成した嚥下造影分類は，MyD患者の嚥下機能の変化を捉えるのに有用であった．また，MyD患者に対して，最低でも1年に1回はs-VFGを実施することは有意義であると考えられた．

〔目　的〕
MyD患者の嚥下障害については食道相の障害が注目されがちであるが，実際に誤嚥と結びつく機会の多い咽頭相に関する研究は未だ不十分であり[1-3]，その経時変化についても不明な点が多い．我々は平成8年度の筋ジス研究班にて，s-VFGを用いたMyDの嚥下障害の研究を行い，対象者全員に咽頭相の何らかの異常を認め，その重症度は呼吸障害の程度と関連があるが年齢，罹病期間，四肢の機能障害とは密接な関係はないことを報告した．本研究では，MyD患者の嚥下機能，とくに咽頭相の障害に関する経時変化を観察して，他の機能障害の進行状態と比較検討することを目的とした．

〔方　法〕
当院入院中のMyD患者12名を対象とした．対象者の年齢は平均54.3歳，罹病期間は平均18.4年，移動手段は歩行3名，手動車椅子5名，電動車椅子3名，不能または制限1名であり，これらの患者のうち2名は夜間のみCRを装着していた．摂食方法は，全例座位で自力で摂取しており，食事の種類は2名だけが全粥きざみであり，それ以外は米飯常菜であった．

経過観察期間は，平成8年9月～平成10年10月とし，年に1回の割合でs-VFGを実施した．あわせて運動機能障害ならびに呼吸機能障害の評価，肺炎の既往および嚥下に関連した自覚症状に関する調査も行い，嚥下機能の推移とこれらの項目の経時変化との関係を検討した．なお，運動機能は上肢機能障害段階分類（9段階法）およびSwinyard stageを用いて，呼吸機能は血液ガス分析および最大呼気流速（Peak Cough Expiratory Flow，以下PCEFと略）を用いて測定した．自覚症状は質問紙を用いて調査した．肺炎の既往については，対象者自身への質問および診療録の記録から判断した．

s-VFGとその評価：s-VFGは，座位にてイオメロンを混和したゼリーをスプーン1杯または液体5mlを嚥下させ，側面透視像をビデオに記録した．s-VFGの所見の評価には，平成8年度の研究結果をもとに独自に作成した嚥下造影分類（s-VFGの所

見に基づいた嚥下機能の分類）を用いた．この分類では，嚥下を繰り返したあとに造影剤の梨上陥凹での残留を認めないものをⅠ度，梨上陥凹での残留を認めるものをII度，造影剤の喉頭侵入を認めるが再び梨上陥凹に戻り食道に通過するものをⅢ度，造影剤の気管内流入を認めるものをⅣ度として，嚥下障害の程度を4段階に分けた．なお，本稿では誤嚥を，食塊の喉頭および気管への流入と定義し，喉頭侵入（penetration）も誤嚥に含めるものとした．

〔結　果〕

1．2年間の嚥下機能の推移

嚥下造影分類を用いて対象者の嚥下機能の経年変化を調べた結果を図1に示す．4例にs-VFGからみた嚥下機能の増悪を認め，平成9年までⅢ度（喉頭侵入）であった2例は，今年，Ⅳ度（気管内流入）に，また，Ⅱ度（梨上陥凹残留あり）からⅢ度（喉頭侵入）に変化したものが1例，Ⅰ度（梨上陥凹残留なし）からⅡ度（残留あり）に変化したものが1例認められた．

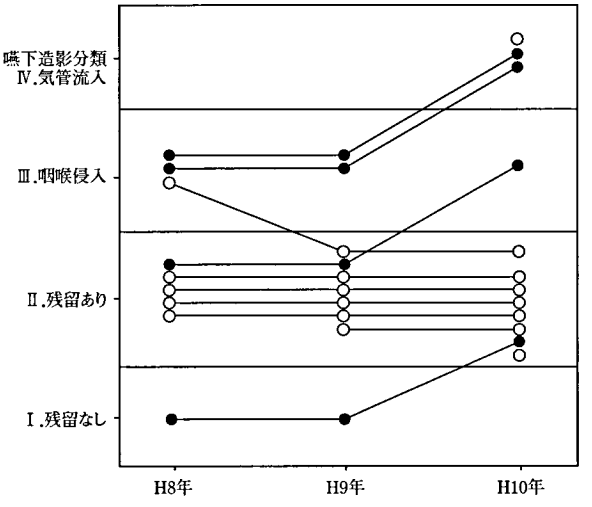


図1　2年間の嚥下機能の変化

2．嚥下障害の進行を認めた4例の運動機能および呼吸機能の変化（表1）

s-VFG上，嚥下機能の増悪を認めた4症例のSwinyard stageの変化は，ステージ進行例が2例，不変が2例であり，嚥下機能の増悪と運動機能障害の進行との間に密接な関係は認められなかった．また，呼吸機能の変化をpCO_2で調べると，増悪傾向のあるものが2例と，明らかな変化のないものが2例であり，嚥下機能の増悪と呼吸機能障害の進行との間にも一定の関係が認められなかった．

表1　嚥下障害の進行を認めた症例のプロフィール

症例	食事	嚥下造影分類　誤嚥	Swinyard	pCO_2	PCEF (1/min)	肺炎既往
1．61歳女性	米飯常菜	Ⅰ→Ⅱ	Ⅳ→Ⅴ	43.9→44.3	75→240	なし
2．59歳男性	米飯常菜	Ⅱ→Ⅲ（液体）	Ⅲ不変	53.5→57.3	270→398	なし
3．54歳男性	米飯常菜	Ⅲ→Ⅳ（ゼリー）	Ⅲ→Ⅶ	48.5→53.1	110→148	なし
4．53歳男性	米飯常菜	Ⅲ→Ⅳ（液体）	Ⅳ不変	51.7→47.7	220→273	なし

（各項目ともH8年および10年の結果を比較）

3．誤嚥と肺炎の既往との関係

嚥下造影分類Ⅳ度（気管内流入）となった症例においても，経過観察期間において明らかな肺炎の既往はなく，検査上の誤嚥の有無と肺炎の既往との間には必ずしも一致した関係を認めなかった．

4．誤嚥を認めるようになった症例の自覚症状の変化

検査上の誤嚥を認めるようになった症例，すなわち嚥下造影分類Ⅲ度またはⅣ度に進行した者は3例であり，これらの症例の自覚症状の変化を表2にまとめた．症例2および3では，喀痰の増加を自覚しているようであったが，食事中のむせは3例とも以前から自覚しているようであり，その他の自覚症状においても嚥下障害の進行に一致して増悪している項目は見い出せなかった．したがって，検査上の誤嚥と自覚症状との間に密接な関係は認めなかった．

表2　誤嚥を認めるようになった症例の自覚症状の変化

		症例2		症例3		症例4	
		H8年	10年	H8年	10年	H8年	10年
嚥下造影分類		Ⅱ	Ⅲ	Ⅲ	Ⅳ	Ⅲ	Ⅳ
自覚症状	喀痰	−	＋	−	＋＋	＋	＋
	食中後の嘔吐	−	−	＋	＋	＋	−
	むせ	＋	−	＋	＋	＋	＋
	喉につまる	＋	−	＋	−	−	＋
	喉に残る	−	−	−	−	＋	−
	夜間の咳	−	−	−	＋−	＋	−

〔考　察〕

s-VFGを用いて，MyD患者の長期的な嚥下機能の推移について検討したところ，2年間でも嚥下

障害が進行する症例があることと，我々が作成した嚥下造影分類は，その変化を捉えるのに有用であることが明らかとなった．しかし一方では，検査上の嚥下障害の進行と，運動機能障害，呼吸機能障害，自覚症状の変化との間には密接な関係を認めず，臨床的に捉えやすい機能障害や自覚症状の推移から嚥下機能の増悪を推定することは困難であると言える．したがって，MyD患者の嚥下機能や誤嚥の有無を把握するためには，定期的にs-VFGを実施することが有意義であると考えられた．また，今回の研究では，検査上の誤嚥と肺炎の既往との間には一致した関係はなかったため，MyD患者における誤嚥性肺炎の発症の予測には，検査上の誤嚥の有無だけではなく，異物の排出に関わる要因，口腔衛生状態などその他の因子についても考慮すべきであると考えられた．今後，これらの患者を追跡調査するとともに，嚥下障害と誤嚥性肺炎との関係についても詳細に検討していきたい．

〔文　献〕

1) Hughes DTD et al：Abnormalities in swallowing associated with dystrophia myotonica. Brain 88：1067，1965

2) Pruzanski W：Respiratory tract infections and silent aspiration in myotonic dystrophy. Dis Chest 42：608，1962

3) Eckardt VF et al：Esophageal motor function in patients with muscular dystrophy. Gastroenterology 90：628，1986

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の運動機能と機能予後の検討

[1] 国立療養所下志津病院
[2] 国立精神・神経センター武蔵病院
西本浩子[1]　北山徹[1]
井岡栄[1]　船越修[1]
松野葉子[1]　鈴木広美[1]
中村伴子[1]　清水潤[1]
＊本吉慶史[1]　川井充[2]

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，運動機能，機能予後

〔要　約〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）の呼吸機能における運動機能の関与を検討するため，DMD入院29名，外来33名を川井[1]の方法により予後良好・不良，及び中間群に分け，歩行・四つ這い・ずり這いの終了年齢と動作維持期間，ずり這い動作の対称性について検討した．対象患者を入院・外来で比較すると，外来患者は四つ這い期間が短く，早期にずり這いに移行することが示唆された．予後良好群と不良群の比較では，良好群は各運動能力終了年齢が高く，維持期間も長かったが，入院・外来別にみると入院患者の「歩行」終了年齢，外来患者の「四つ這い」期間には有意差を認めなかった．また呼吸機能予後とずり這い動作の対称性の検討では，外来患者において有意差を認めた．ずり這いが歩行不能時期の主たる移動方法となりやすい外来患者では，脊柱変形を作らないための動作パターン指導が重要と考えられる．

〔目　的〕
DMDの呼吸機能低下因子として，脊柱変形が挙げられ，その予防のために起立や四つ這い能力の維持が重視されているが，これら運動機能の経過が呼吸機能に与える影響は明らかでない．そこで呼吸機能と各運動機能との相関を検討した．

〔対象と方法〕（表1）
過去5年間に複数回%VCを評価し，「歩行」「四つ這い」「ずり這い」の各運動機能の経過が確認できるDMD患者，入院29名，外来33名計62名を対象とし，川井[1]による呼吸機能 -予後判定グラフ（図1）を用いて，呼吸予後良好群，中間群及び不良群に分類した．理学療法評価より各運動機能不能年齢と維持期間，ずり這い動作の対称性を抽出し，入院・外来患者間で，動作終了年齢や呼吸機能予後に差があるか，呼吸機能予後良好群と不良群の間に，各動作終了年齢，床上動作維持期間，「ずり這い」動作対称性の差があるかについて検討した．

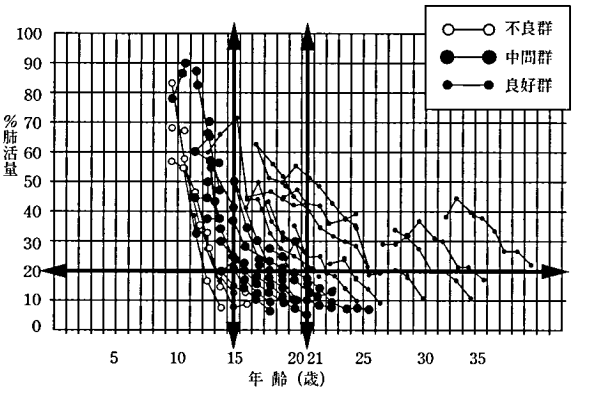


図1

〔結　果〕
1．入院患者と外来患者の比較
1）呼吸機能予後良好群は，入院15，外来10名，中間群は入院5，外来12，不良群は入

表1　対象患者と呼吸機能分類

	全体	入院	外来
人数（人）	62	29	33
対象年齢（歳）	9～30	13～30	9～27
平均年齢（歳）	17.7	20.1	15.6
良好群（人）	25	15	10
中間群（人）	17	5	12
不良群（人）	20	9	11

院9，外来11名であり，χ^2検定では入院・外来患者間で呼吸機能予後の差は認められなかった．

2）動作終了年齢では「四つ這い」が入院患者で有意に遅かったが，「ずり這い」終了年齢に差は認めなかった（表2）．

表2　入院・外来患者の各動作終了年齢について

＊P＜0.05

	歩　行 終了年齢 (n=61)	四つ這い 終了年齢 (n=50)	ずり這い 終了年齢 (n=34)
入院	10.0±1.6	12.3±2.2 ＊	14.0±2.7
外来	9.6±1.6	11.0±2.4	13.5±4.1

（単位；歳）

2．呼吸機能予後良好群と不良群の比較

1）各動作終了年齢では，歩行・四つ這い・ずり這いのいずれも良好群が有意に遅かった．入院・外来別でもほぼ同様であったが，入院の歩行終了年齢のみ有意差を認めなかった（表3）．

2）床上動作維持期間については，歩行終了から四つ這い終了までの「四つ這い期間」，歩行終了からずり這い終了までの期間とも，良好群が有意に長かった．入院・外来別では外来の「四つ這い期間」のみ有意差が得られなかった（表4）．

3）ずり這い動作の対称性は，χ^2検定にて全体及び外来では危険率0.01で有意差が認められたが，入院では有意差が得られなかった．

表3　各呼吸機能群間における各動作終了年齢

1．全体　　＊＊P＜0.01　＊P＜0.05

終了年齢(歳)	歩　行	四つ這い	ずり這い
良好群	10.5±1.6 ＊＊	13.1±2.3 ＊＊	16.5±2.9 ＊＊
不良群	8.7±1.1	9.5±1.5	10.9±1.3
	n=44	n=37	n=26

2．入院

良好群	10.5±1.6	13.8±1.5 ＊＊	16.0±1.9 ＊＊
不良群	9.1±14	10.0±1.5	11.4±1.1
	n=23	n=20	n=15

3．外来

良好群	10.5±1.7 ＊＊	12.2±2.9 ＊	17.2±4.1 ＊＊
不良群	8.5±0.8	9.0±1.3	10.2±1.3
	n=21	n=17	n=11

表4　各呼吸機能群間における床上動作継続期間の差異

1．全体　　＊＊p＜0.01　＊p＜0.05

維持期間 (歳)	歩行終了～ 四つ這い終了	歩行終了～ ずり這い終了
良好群	2.8±2.2 ＊＊	6.4±2.5 ＊＊
不良群	0.5±0.7	2.3±1.6
	n=35	n=26

2．入院

良好群	3.7±1.9 ＊＊	5.6±2.8 ＊＊
不良群	0.3±0.5	2.6±1.1
	n=18	n=15

3．外来

良好群	1.7±2.1	6.5±2.3 ＊＊
不良群	0.6±0.8	1.8±0.8
	n=17	n=11

〔考　察〕

DMD患者の%VCは脊柱変形の出現した後に低下傾向を示すが，早期に下降に転ずるものほど低下傾向が強く，15歳以下で20%以下になる不良群，21歳以降に20%になる良好群，及び中間群に分けられる．この3群は各々重ならないため，20%に至らない早期から呼吸機能予後が判定できるとされている[1]．

入院と外来患者の比較では，外来患者の四つ這い終了が入院患者より低年齢で，早期にずり這いに移行していたが，両群に呼吸機能予後，ずり這い終了年齢の差がないことから考えると，外来患者が早期に「四つ這い」が不能となるのではなく，

「四つ這い」の可能な時期に「ずり這い」に移行するものが多いためと思われる．

予後良好群と不良群の比較では，予後良好群は「歩行」「四つ這い」「ずり這い」各動作終了年齢が有意に遅く，終了年齢の差である動作維持期間も長かった．両群の「ずり這い」終了年齢である16.5歳，10.9歳は，呼吸機能予後判定グラフ（図1）上では%VCが低下傾向となる年齢とほぼ一致しており，床上動作が不能になる頃から%VCが低下することが示唆される．

一般に疾病進行が遅い症例ほど脊柱変形が少なく，呼吸機能も移動能力も保たれると予想されるため，動作終了年齢と維持期間の結果のみでは，運動機能訓練効果と呼吸機能の関連を論ずることはできない．しかし，床上移動可能期間である「四つ這い」と「ずり這い」期間のうち，入院患者よりも相対的に「ずり這い」の長い外来患者において「ずり這い」の対称性に有意差を認めたことは，この対称性の維持が呼吸機能に関与する可能性を示唆しており，脊柱変形を作らないための動作パターン指導が重要と考えられる．

今後も呼吸機能と運動機能，脊柱変形の経時的評価により，ステージに応じた注意点と訓練内容について検討し，呼吸機能維持に努める必要がある．

〔文　献〕

1）川井　充：Duchenne/Becker型筋ジストロフィー呼吸不全ー病期分類と人工呼吸療法の適応ー．診断と治療　85-8：1255，1997

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの姿勢保持に関する研究
―Total Fitting方式による坐位保持装置の製作過程の紹介―

[1] 国立精神・神経センター武蔵病院
[2] でく工房
金子断行[1]　杉本和彦[1]
熊井初穂[1]　*川井充[1]
大友壮一[2]　石野田壌[2]

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，姿勢保持，坐位保持装置

〔要　約〕
坐位保持が不安定や不能となったデュシェンヌ型筋ジストロフィーの快適な生活を援助するため姿勢保持装置を製作した．当院のTotal Fitting 方式による坐位保持装置の製作過程を紹介し，製作上の留意点と問題点について言及する．

〔目　的〕
坐位が不能となる原因は筋力低下と脊柱変形・関節拘縮であり，身体外からの支持により，失った筋力をどれだけ補完できるかが姿勢保持のポイントとなる．そのためTotal Fitting を中心とした採寸型取りを基本として椅子を製作した．坐位保持装置の目的は，脊柱変形の進行防止，起坐することによる呼吸管理や上肢や視覚機能の発達などである．

〔方　法〕
製作過程を紹介する．処方する側が患児の目的にあった姿勢を選択し，ピンドット採型機上に実際にコントロールして坐位をとった．その姿勢の変形拘縮にあわせて骨盤から順に体幹，頚の位置を正確に型どった．結果的に患児の良姿勢に採型機を合わせる形となった．この採型が製作過程では最も重要であるため採型には約1時間を要した．採型後ギブスにて陽性モデルをおこし，1本1本のピンで作られた型取り器で型を取った（写真1）．このピンを部分ごとに水平面ではずしながら一つ

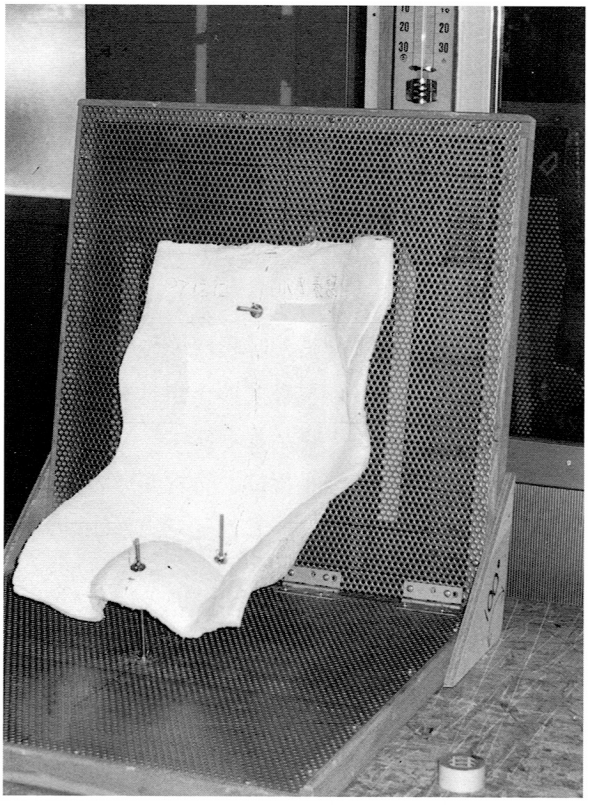


写真1

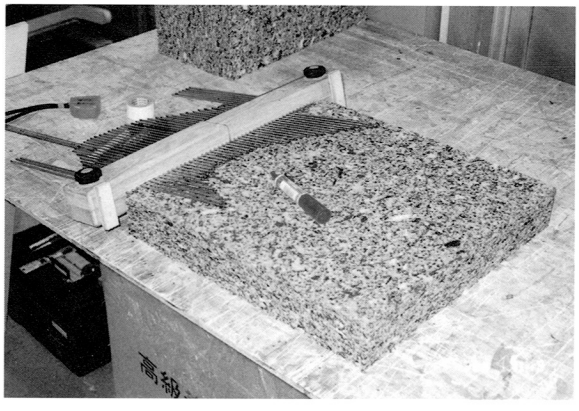


写真2

一つのパーツを削りだした（写真2）．こうすることにより細部まで細かく製作できるので極めて強い変形拘縮の患児でも適合が良くなった．また，パーツを作ることによって，例えば痩せて坐骨に体重が負荷すると痛みを生じる患児には坐骨部分のみ低反発クッション素材を用いることなどができた．

写真3がパーツで削り出したものである．ウレタンチップとよばれるこの素材にも弾力性に違いがあるため患児の一人一人に応じたパーツを選択して作っていくことが可能であった．パーツを組み合わせ椅子の形を作り（写真4），患児に仮合わせを行った．仮合わせで本人の訴えや脊柱の変形，関節拘縮に適合できているかを調節した．この仮合わせを3〜4回繰り返した後，完成となった（写真5）．

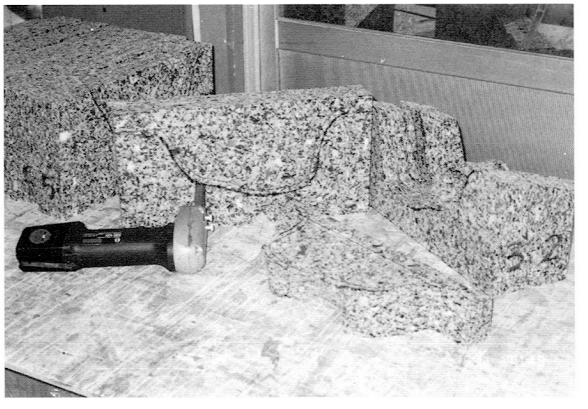


写真3



写真4

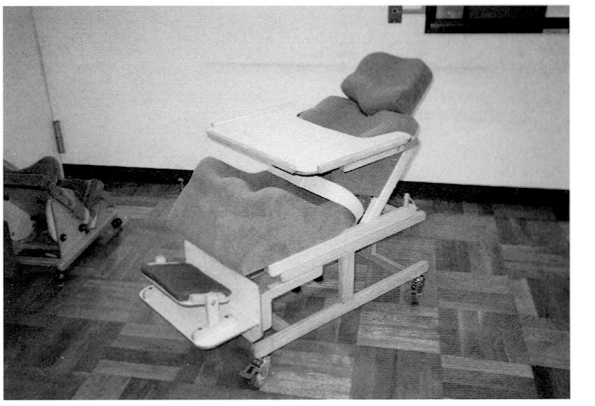


写真5

〔結果と考察〕

Total Fitting 方式による坐位保持装置は強い変形・拘縮を生じていても身体に密着しているため抗重力位を安楽に保持できた．そして坐ることによる身体の各部位の圧迫部位が減少した．これは低下した筋力を補うことで身体外からの支えにより抗重力位で脊柱の側弯が助長されなかったためと考える．またカーシート，便座，車椅子搭載型も作ることができ，様々な生活動作に応用が利いた．

問題点は，①身体を密着させたタイプであるため疾患の進行に従い，徐々に適合が悪くなること，②処方する側及び，製作する側の両方の技術が難しいこと，③製作時間が長い（平均約 4 か月）ことなどがあげられる．

〔まとめ〕

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患児に対し Total Fitting 方式による坐位保持装置を製作した．その製作過程と問題点について言及した．

電動車椅子サッカーに適した電動車椅子の研究

[1] 国立療養所長良病院
[2] 今仙技術研究所
山内邦夫[1]　＊二村敦朗[1]
長縄正裕[2]

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，電動車椅子，QOL，障害者スポーツ

〔要　約〕
電動車椅子サッカーに適するように，電動車椅子自体の改良，バンパーの改良，オフセットタンデム走法の開発を通して，中部地区大会や全国大会で好成績を残した．

〔目　的〕
電動車椅子サッカーは，現在全国で33チームを数え，日本電動車椅子サッカー連盟の競技規則に基づいて行われている．当院では昨（平成9）年6月からサッカーチームWingsを結成，作業療法の一環として，8名のメンバーからスタートした．結成11年の名古屋のチームに競技場面での詳細な規則の適応，練習方法などの指導を受けたが電動車椅子やフットレストに取り付けるバンパーといった競技者の用具に大きく左右されることがわかった．そこでそれらの用具に改良を重ね，また独特の走法もあみだし，第1回，第2回中部地区大会や第4回全国大会に好成績を残したのでここに報告する．

〔電動車椅子サッカーとは〕
電動車椅子サッカーは，我が国では1983年大阪ローリングタートルという，主に脳性麻痺による障害者を中心としたチームによって開始されたものである[1]．コートは，バスケットと同じ大きさのものを使用，ゴールは，ゴールラインに6mの幅でついたてを立て，その中にボールを入れれば得点となる．4名以下の2チームで行われ，ゴールキーパーは置かない．ゴール前のゴールエリア内には，各チーム2名ずつしか入れない特有のルールがある．ボールは，革製でJIS規格9号（直径約48cm）を使用，電動車椅子の速度は，1チーム6km車が2台まで他は4.5km車と規制される．衝突時の危険防止と電動車椅子保護のためにバンパーの着用が義務づけられている．バンパーは，軽四自動車のタイヤを半分に切った物を前面に固定する．バンパー同士のぶつかり合い，押し合いは，反則にならないが，バンパー以外の相手電動車椅子の側面，後面にぶつけるとファールとなる．競技時間は，前半，後半それぞれ20分である．競技前には，バンパーの高さチェック（タイヤの中心が床から20～24cmまで）とスピードチェックは必ず行われる．

〔方　法〕
その電動車椅子サッカーの動作分析及び問題点

1．旋回能力に関して

一般のサッカーのスローインに相当するキックインやフリーキックなどのセットプレーで，静止させた状態で電動車椅子を旋回させてキックするときボールをできるだけ遠くに転がした方が有利である（写真1）．またペナルティーキック時，キックされたボールスピードが速い方が，コースの偏向が少なくゴールしやすい利点がある．またボールが，相手EWCのブロックで詰まってしまったときの切り返し，守りでボールを抜かれてしまったときの反転能力など，素早い旋回能力が求められる．

2．バンパーに関して

バンパーをマジックベルト又は紐でフットレストに固定しても強力な衝突でフットレストが後方に回って入り込んでしまい，前輪の動きを妨げるので，試合中何度もフットレストを直さなければならない．またマジックベルトでは，引っかけられるとバンパーが脱落することがある．



写真1　電動車椅子を旋回させてキックインする場面

3．ドリブルに関して

後輪の回転力と摩擦を用いてボールを転がしながら進むドリブルでは，後輪径は，ボール径の半分以上必要である．

〔結　果〕

1．電動車椅子の改良

当院チームのイマセンEMC-210型の標準モードの指示速度を今仙技研の協力を得て，図1のように改良した．コントロールボックスのノブを前45°の方向に倒した時の速度を4.5→6km/hに，90°（真横）を3→4.5km/hに，後45°を3→3.8km/hにプログラムを変更することでアップさせた．

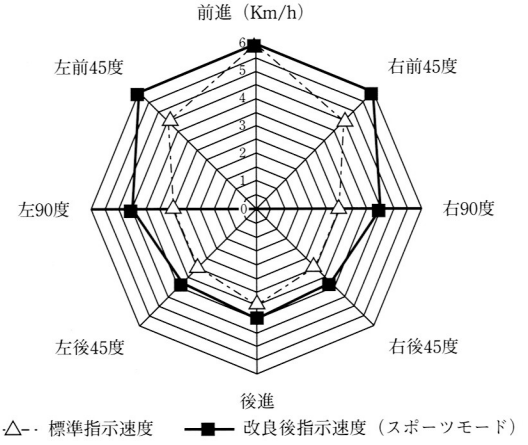


図1　指示速度の改良

2．バンパーの改良

フットレストが押され回転してしまうのを止める為にフットレストをL型フレームで前後からはさみボルトで止め，前のフレームにタイヤをボルトで固定するバンパーを開発した．タイヤを止めるボルトは，6㎜径では，曲がることが分かり，8㎜径にした．タイヤは，肉厚のあるスノータイヤが，よくボールを跳ね返すが，ノーマルタイヤより700gも重くバンパー総重量が，4.9kgになり，回旋性能に影響することが分かった．それで前のL型フレームや足カバーのフレームを鉄製からアルミに変えたり，強度の必要のないボルトの径を落としたりして4.2kgに軽減させた（写真2）．

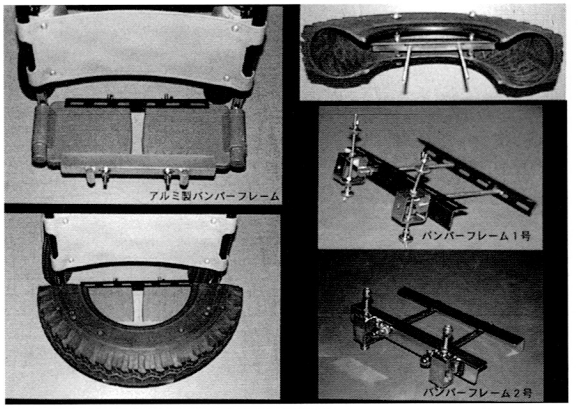


写真2　バンパーの改良

3．ドリブルの走法

ボールを前のバンパーで押してドリブルすると，相手がボールに当たって来れば，その時点でボールがバンパーから離れ，ドリブルは終わってしまう．しかし，後輪の回転力でドリブルすれば，相手がボールに当たってくれば，その力が摩擦力をアップさせ，相手の力を利用してボールを前方に運べることがわかった．また，そのボールのすぐ後ろにもう一台連なって走ればボールが後輪から離れてもすぐ前に押し出せるので，この2台が連結して動けば，一気に相手陣営にボールを持ち込むことができる．名付けてオフセットタンデム走法を開発した（写真3）．この走法を用いるのは，後輪は13インチ以上を必要とする．

このようなEWC自体の改良，バンパーの改良，オフセットタンデム走法のドリブルで第１回，第



写真3　右と中央で連結するオフセットタンデム走法の場面

2回中部地区大会で優勝．第4回全国大会で3位に入る健闘を見せることができた（写真４）．



写真4　第1回中部地区大会優勝

〔考　察〕

今回電動車椅子の回旋性能を上げるためにSide方向のスピードをプログラム上でUPさせる方法を取ったが，前輪のキャスター性能，前後輪の重量配分をチョイスできれば，さらに回旋時の立ち上がりを早くすることができる．バンパーでは，フットレストごと持ち上がって外れてしまうことがあり，現在，ネジ止めや，紐で縛って対応している．フットレストと，フレームの固定性に改良の余地がある．また，アメリカ製の電動車椅子，クイッキィーP200に全国大会で，同点にされてPKで負けた訳であるが，倍はあるかと思われるモータートルクに対抗しての，トルクアップ，滑らない幅広の後輪白タイヤの開発が必要である．

〔文　献〕

1）川城丈夫ら：進行性筋ジストロフィー患者への電動車椅子サッカーの導入．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p216

筋ジストロフィー患者に於ける咬合

[1] 国立療養所宇多野病院
[2] 京都大学医学部口腔外科学教室
中本久一[1]　御手洗智子[1]
島谷伊智子[1]　佐藤賢治[1]
松下明生[1]　光吉出[1]
＊小西哲郎[1]　大久保康則[2]

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，咬合，食事，QOL

〔はじめに〕

筋ジストロフィー患者に於ける筋力低下は加齢に従い著名なものとなり，口腔周囲筋の障害は病理学的病態[1]により報告されている．

しかしながら咬合力に関しては，比較的維持されている傾向が高く，最大咬合力は，その人の死亡の比較的直前まで維持されているようで，健常者のように，年余にわたる老化のプロセスを経て，減衰していくのとは異なっている[2]．

今日，QOLに対し，その向上を目的とした各種取組が多岐にわたって実施されていることは言うまでもないが，そうした中，食事という事柄は生きていく上での源であり，栄養学的見地から同等であったとしても，そのメニューの形状，食感の存在は食する本人にとって大きな価値のものである．

そこで今回，我々は，その食事に関連した咬合状態に関し，調査，検討したので報告する．

〔対象と方法〕

当院入院中のDuchenne型筋ジストロフィー患者（以下DMD）39名〔1.小学生4名　2.中学生5名　3.高校生9名　4.成人に於ける電動車椅子駆動者（以下成人A）10名　5.成人臥床者（以下成人B）11名に分類〕を対象として，開口度（最大開口時の上下歯尖間距離），咬合状態について計測，観察し比較，検討した．

〔結　果〕

小学生，中学生，高校生と成長するに従い開口度の拡大が認められるのに対し，成人患者に至ると今度は逆に減少が認められ，臥床患者に至っては，さらにその減少は著名なものとなる．

咬合障害に於いては，その存在頻度に関して開口度の変化に伴った結果には至らなかった．それに対し成人A，成人Bと至るに従い，開口度の減少と同じくして咬合障害の存在，及び程度が高くなる結果が得られた（図1，2）．

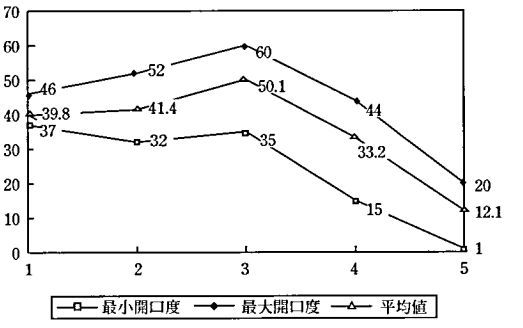


図1

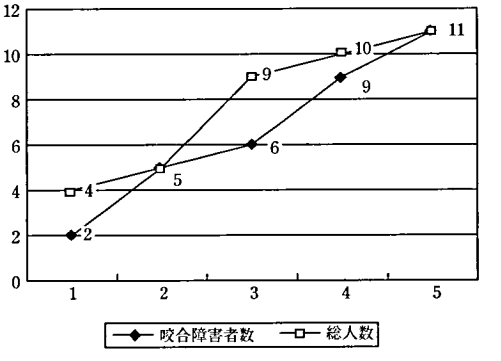


図2

〔考　察〕

1．開口度，咬合障害に関し養護学校通学者と成人患者に於いて有意な変化が認められた．これは骨格的成長に従い顎関節可動範囲も拡大することが予想される．又，成人Aは，臥床時間の増加にともなう抗重力位での日常生活活動量の減少，呼吸機能障害，口腔内運動の阻害因子の増加といった原因により，開口度の減少，咬合障害程度の上昇が考えられる．更に成人Bに至るとそれらは顕著となり，開口の機会は一層の減少をきたす．

2．次にそれらの凡例を解説する．

1）高校生　ステージⅦ　手動車椅子（写真1）

比較的良好な咬合状態を呈した患者である．



写真1

2）高校生　ステージⅦ　電動車椅子（写真2）

開口度は高く，両側奥歯の咬合は認めるが下顎前突開咬，及び中等度の舌肥大を認める．

3）成人B　ステージⅧ（写真3）

開口度の著明な縮小を認める．開咬は認めないが下顎前突を示し，下歯列の前方変位が認められる．これらにより摂食に多大な制限が存在する．

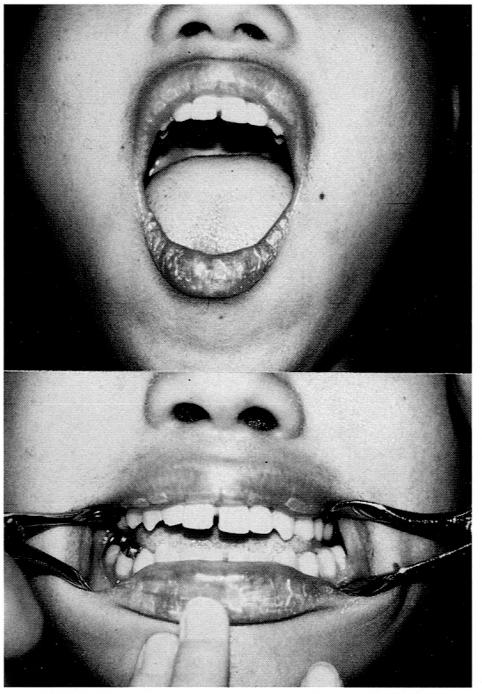


写真2

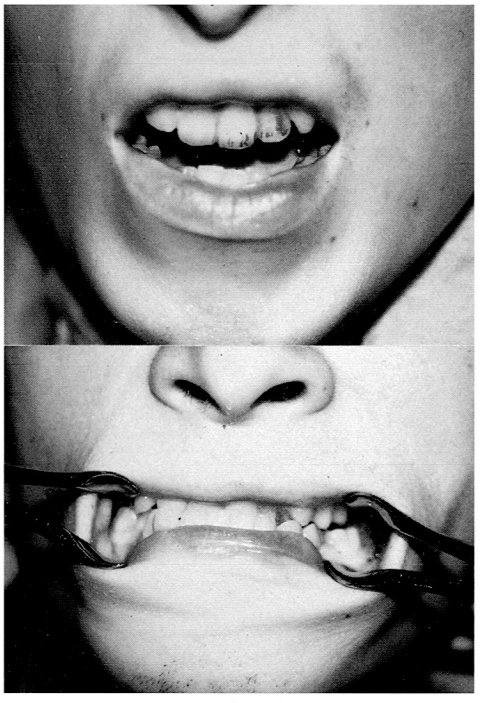


写真3

4）成人B　ステージⅧ（写真4）

右側にて約3㎜の棒を銜え，舌，及び顎関節の運動によりパソコン操作を実施．左側において咬合を認めるが徐々に開咬が増強し右側不咬合を認める．

5）高校生　ステージⅦ　手動車椅子（写真5）

右側不咬合を認める．特に咬合障害を生

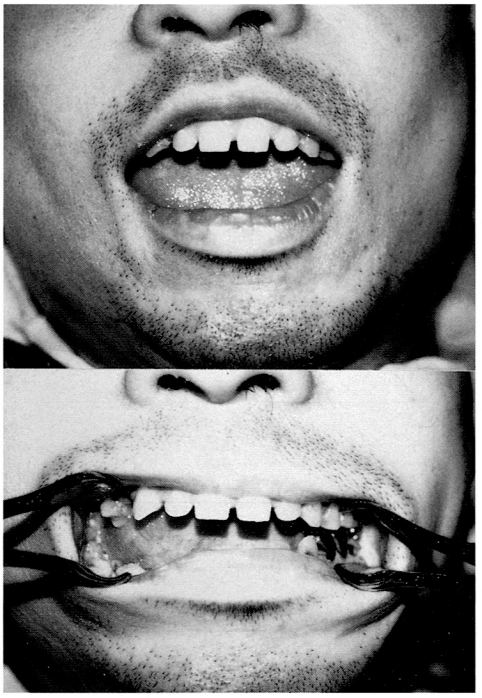


写真4

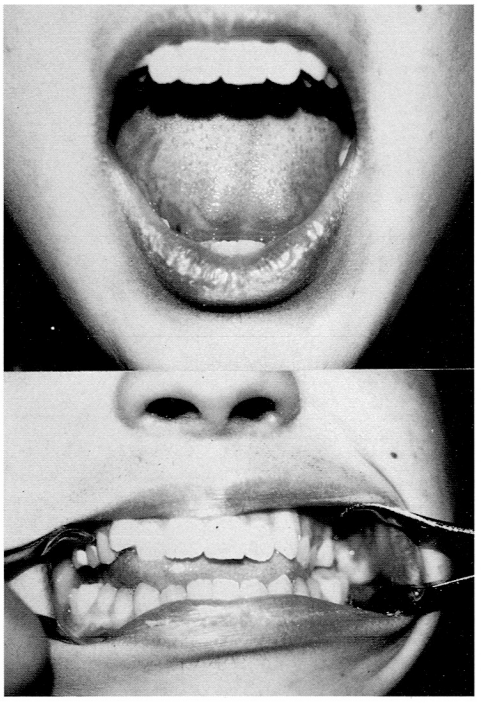


写真5

じる背景は特に認めないが，日常生活に於ける習慣的要素が強く反映している．

3．養護学校通学者に於いて開口度が高い数値を示す者には日常から開口状態にて生活している者が多いように感じられる．開咬は舌肥大による歯列への内圧上昇[3]が関与しており，これらのことは口腔周囲筋の障害，舌の可動能力とも密接な関係があるのではないかと考えられる．

それぞれの患者の咀嚼動作実施の状況の回答から片側咬合の存在を認めるケースに於いては，咬合側での咀嚼の実施が確認された．このことだけでは反対側での実施が不可能ゆえとも考えられるが，他患者に於いても，又，一般人に於いても片側中心に咀嚼の実施がなされており，筋ジストロフィー患者ではそれが強く影響するのではないかと考えられる．

先に現したパソコン操作の凡例から，異物にて片側咬合を阻害することで左右の咬合非対称を発生させていることが考えられる．

〔まとめ〕

全身的筋力低下に伴い活動量が減少してしまうため，ADL動作に高い努力性が要求されること．又，口腔周囲筋障害の存在などから，腔内動作に於いても偏った動作の実施といった咬合，開口度の異変に対する影響が予測される．

しかしながら，この分野に関しての検討はこれまであまり注目していなかったという現状であった．

今回の調査によって本人．及びスタッフ間にて，口腔動作の実施状況を意識していくことで進行の防止，改善が見込めるのではないかと予想されるため，今後のQOL向上の一側面として対応していくことの必要性が感じられた．

〔文　献〕

1）三吉野産治ら：Duchenne Muscular Dystrophyにおける咬合障害（開口）とその病理学的病態像．厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の臨床病態および疫学的研究，1981，p20

2）升田慶三ら：PMD患者の咀嚼機能．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1990，p345

3）金子芳洋ら：食べる機能の障害ーその考え方とリハビリテーションー．医歯薬出版，東京1995，p80

筋ジストロフィー患者における足関節拘縮の治療が歩行能力に及ぼす影響について

国立療養所刀根山病院
藤本康之　植田能茂
山本洋史　鍋島隆治
＊姜　進

〔キーワード〕
拘縮治療，起立台，長時間伸張法，歩行能力，距骨下関節

〔要　約〕
DMD14例，CMD1例（非福山型）に対して，起立台を用いた下腿三頭筋の長時間伸張法を行い，歩行能力の変化を検討した．伸張前後で歩行時間，歩数の変化は認めなかった．歩行に必要な足関節外反可動域の改善を認めなかったことがこの結果に結びついたと考えられた．

〔目　的〕
平成9年度筋ジス研究第4班班会議において，足関節の内反尖足拘縮に対し，距骨下関節の関節包・靭帯にアプローチ（写真1）[1]することによる関節包内運動の改善は，足関節背屈（膝関節90度屈曲位）・内反・外反の可動域を増大させ（図1），歩行時の足底圧分布の外側から内側への移動と，圧分布の範囲の拡大を認めた（写真2）．そしてそのことが歩行時間の短縮に結び付いたことを報告した（図2）．そこで今回，従来より行われてきた起立台での下腿三頭筋の長時間伸張法[2,3]が，歩行時間・歩数・足関節の可動域さらに足底圧分布にどのような影響を及ぼすかを検討することを目的とした．また距骨下関節の関節包・靭帯に対するアプローチの結果と比較した．



写真1　距骨下関節の治療

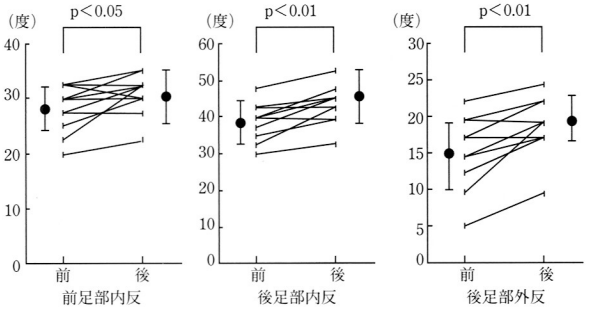


図1　治療前後の可動域の変化

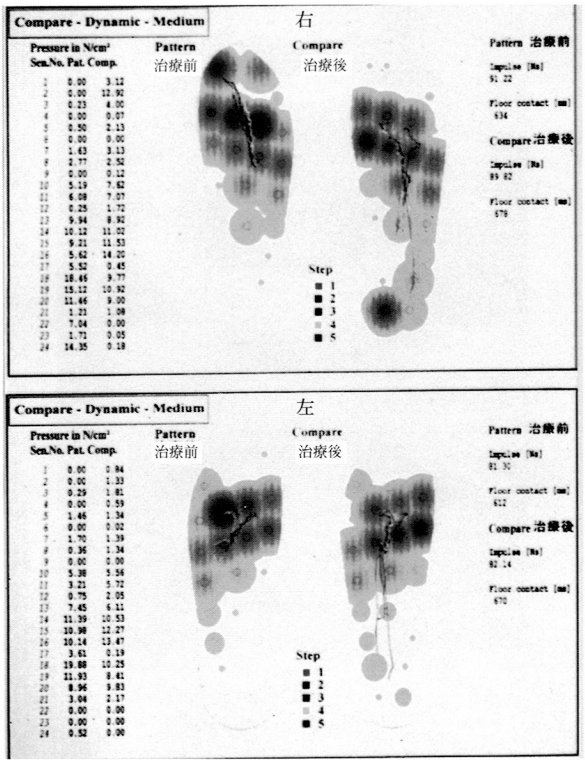


写真2　治療前後における歩行時の足底圧変化

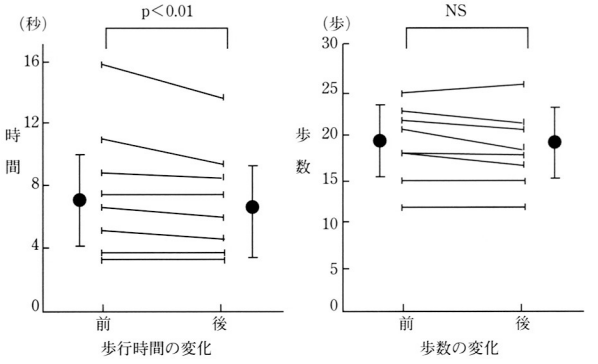


図2　治療前後の歩行時間と歩数の変化

〔方　法〕

当院に外来通院中で，10ｍを物的および人的介助なしで歩行可能な，DMD14例，CMD1例（非福山型）を対象とした．

起立台には，痛みの無い範囲で可能な限り背屈・外反位を取るようにアライメントを整え，下腿三頭筋を20分間伸張した．また伸張中にアライメントが崩れないように砂嚢と布製の弾性ベルトで固定した（写真3）．

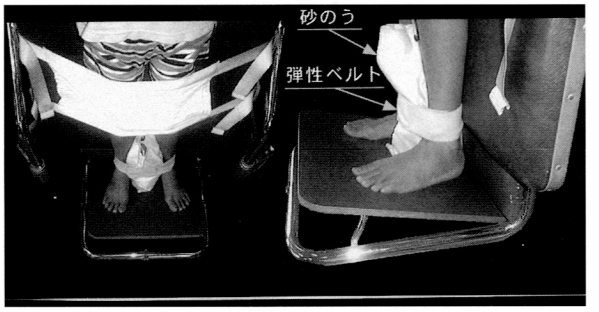


写真3　起立台による長時間伸張法

伸張前後で10ｍ歩行時間とその歩数，足関節背屈（膝関節90度屈曲位，膝関節完全伸展位）・前足部および後足部の内反・外反の関節可動域（厚生省筋ジス研究第4班リハビリテーション分科会による）を測定した．また数例において，伸張前後における歩行中の足底圧分布をポータブル足圧測定装置（写真4）で測定した．

〔結　果〕

伸張後に，足関節背屈（膝関節完全伸展位）・前足部および後足部内反で可動域の増大を認めた（図3）．しかし足関節背屈（膝関節90度屈曲位）・前足部外反・後足部外反可動域（図4），および歩行時間・歩数に有意な変化は認めなかった



写真4

（図5）．

足底圧分布は，伸張後に伸張前よりも減少した者を認めた（写真5）．また，歩行周期においても踵部の接地時間の減少や足先部の接地時間の増加を認める者があった．そして，伸張時および伸張後にほとんどの者が下腿や足部に痛みやしびれを訴えた．

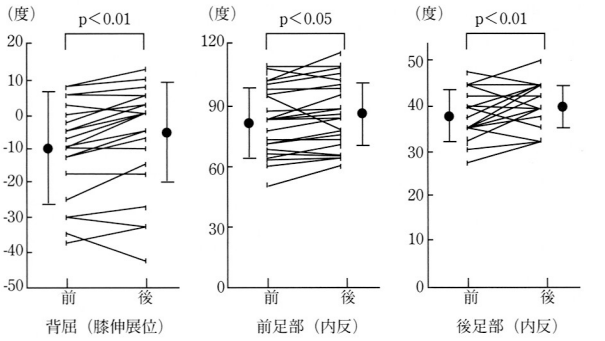


図3　起立台前後の可動域の変化

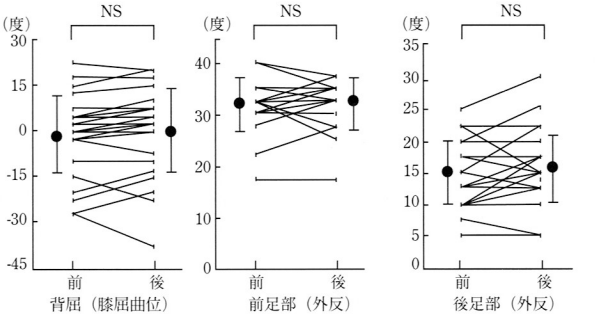


図4　起立台前後の可動域の変化

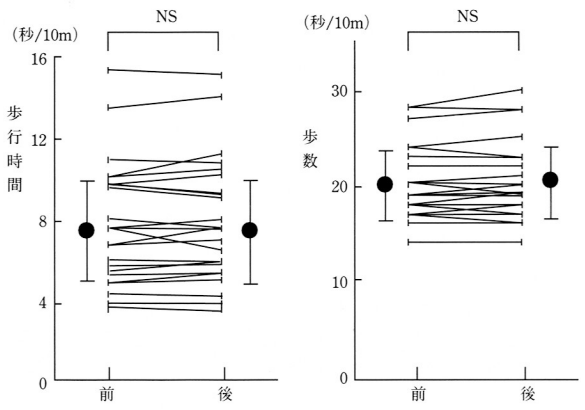


図5　起立台前後の歩行時間と歩数の変化

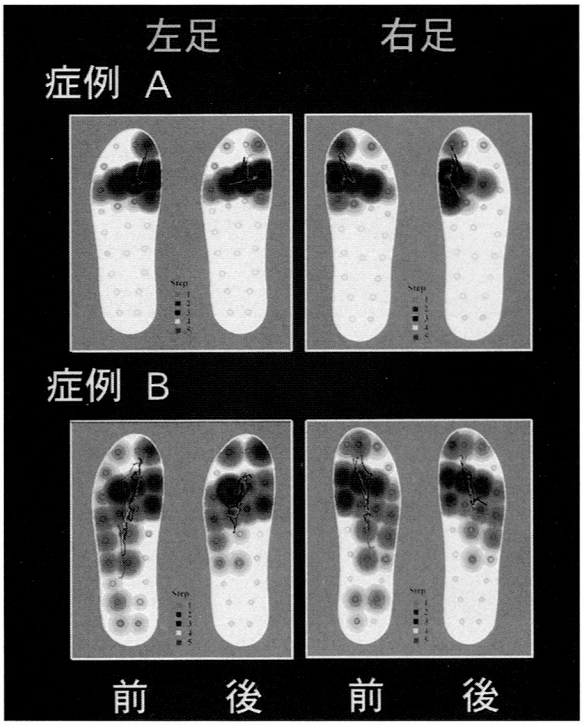


写真5　歩行時の足底圧分布変化

〔考　察〕

下腿三頭筋の起立台による長時間伸張法により，足関節背屈可動域の改善を認めた．しかし，距骨下関節のアプローチの時のような後足部外反可動域の改善を認めなかったことが，足圧分布の変化に関係し，歩行時間・歩数の即時的な改善に結び付かなかったものと考える．これは，機械的な長時間の下腿三頭筋の伸張が，足部の各関節に負担をかけた結果とも考えられるため，筋の伸張を関節に負担をかけることなしに行う必要があると考える．よって今後，起立台を用いた長時間伸張法をもう一度検討する必要があると考える．同時に，筋に対する伸張運動と靭帯・関節包などの関節に対するアプローチの組み合わせ・順序を考慮して，足関節内反尖足拘縮の治療を検討していく必要があると考える．

〔文　献〕

1）博田節夫ら：平成6年度厚生科学研究費AKA研究報告書，1994，p10

2）藤井司郎ら：DMD患者の歩行におよぼす伸張運動の効果．平成元年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1990，p341

3）藤井司郎ら：DMD患者の歩行におよぼす伸張運動の効果（第2報）．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1991，p304

PMDのトランスファー
－自動車への移乗－

国立療養所松江病院
安　食　克　志　　伊　藤　直　子
＊下　山　良　二

〔キーワード〕
PMD，自家用車，トランスファー

〔要　約〕
PMD患者の自家用車へのトランスファーと車椅子の積み降ろしについて，外来通院者で自家用車を運転している者（4例）を対象に調査した．トランスファーは歩行または中腰姿勢をとり行っていた．

中腰例では膝の伸展制限によると考えられる動作の段階化が確認された．車椅子の積み降ろしについては各対象者間に方法の差が認められた．また不可能者もおり運動機能，自家用車の環境，車椅子重量などにより乗降の方法，難易度が変化すると考えられた．

〔目　的〕
交通機関の整備が進み障害者も社会参加ができるようになってきている．しかし設備的にはいまだ不十分であり移動手段としてPMDの中にも自動車免許を取得し通勤，買い物，趣味活動などに自家用車を利用する者がいる．患者にとって運転技術だけでなく，運転席へのトランスファー[1,2]も課題と考えられる．

今回，自家用車への乗降方法と車椅子の積み降ろしについて調査したので報告する．

〔方　法〕
当院外来通院中のPMD患者で日常生活中，自家用車を運転している者4例を対象とし，運転席への乗降，車椅子の積み降ろし方法について調査した．また，併せて下肢ROM及びMMTの測定と，歩行不能者については手を膝につけた立位（以下中腰とする）の10秒間保持測定，車椅子重量測定も行った．

〔結　果〕
1．移乗方法は起立歩行，中腰のどちらかの方法で行っていた．

各対象者の方法を記す．

1）症例1　BMD 24歳（StageⅣ）

使用車種はミニバン．起立して後部座席に車椅子を収納，杖使用，つたい歩きにて運転席に着席．降車は起立移動して車椅子を降ろす（写真1）．

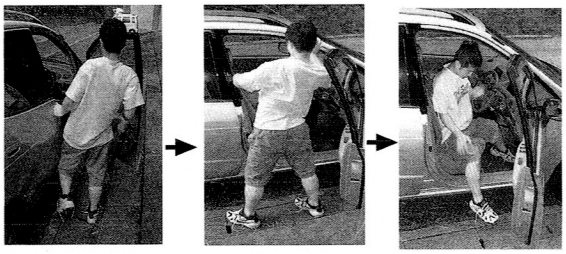


写真1　症例1

2）症例2　BMD　22歳（StageⅤ）

使用車種はコンパクトカー，2ドア．中腰をとり移乗．車椅子を引き上げ，助手席側へ収納する．降車は車椅子を降ろして，中腰をとり移乗する（写真2）．

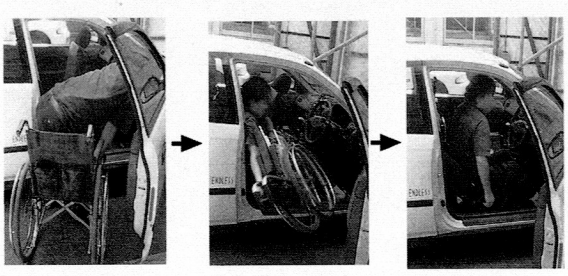


写真2　症例2

3） 症例3　LG 22歳（StagⅤ）

使用車種はコンパクトカー4ドア．中腰をとりサイドステップに一時腰掛けた後運転席に座る．降車は車シートから直接車椅子に移乗する．車椅子の積み降ろしは不可能であった．車椅子の処理は介助者を必要とする状況である（写真3）．

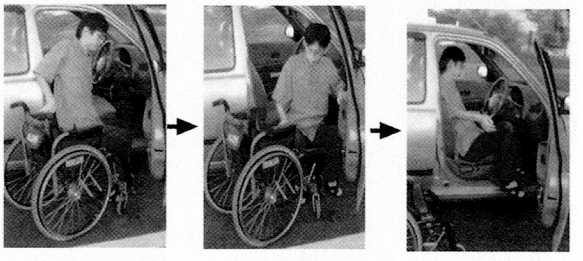


写真3　症例3

4） 症例4　LG 37歳（StageⅤ）

使用車種は軽自動車，4ドア．中腰をとり後部座席に移乗，車椅子を積載後，一旦降車．蹲踞姿勢で運転席まで移動し乗車する．降車はこの逆の手順をとる（写真4）．

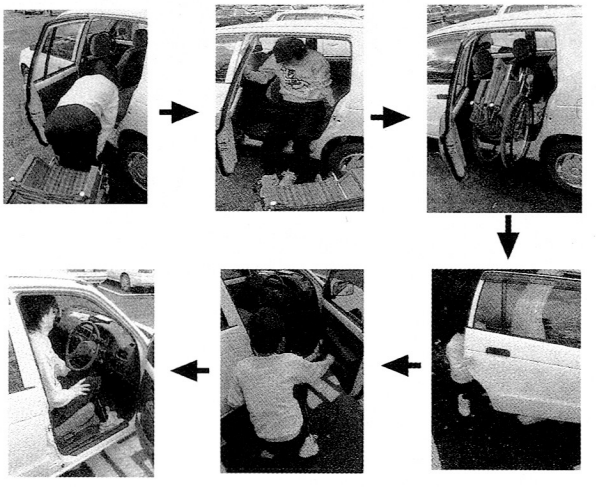


写真4　症例4

2．各症例の病型・厚生省ステージ・上肢機能（9段階法）は表1に記す．

3．下肢ROMは股関節伸展で歩行可能者が0度以下の制限，歩行不能者が0度以上の制限があった．膝関節伸展では症例3を除き制限はなかった．足関節背屈は−5度〜−20度の範囲で制限があった（表2）．

表1　病型・ステージ・上肢機能

	病型	STAGE	上肢機能
症例1	BMD	Ⅳ	2
症例2	BMD	Ⅴ	3
症例3	LG	Ⅴ	4
症例4	LG	Ⅴ	1

表2　下肢ROM

		股　伸展	膝　伸展	足　背屈
症例1	R	5	0	−15
	L	10	0	−5
症例2	R	0	0	−15
	L	0	0	−15
症例3	R	0	−20	−20
	L	0	−20	−15
症例4	R	−5	0	−15
	L	−5	0	−15

表3　下肢MMT

		股　伸展	膝　伸展	足　底屈
症例1	R	2	3−	3
	L	2	3−	3
症例2	R	2	3−	3
	L	2	3−	3
症例3	R	2	3−	3
	L	2	3−	3
症例4	R	2	3−	3
	L	2	3−	3

4. 下肢MMTでは各症例間の差はなかった（表3）.

1) 中腰10秒保持測定では症例3が保持不可能であった（表4）.

2) 車椅子重量は9.5 ～11kgのものを使用していた.

表4　中腰10秒間保持

症例1	測定せず
症例2	可能
症例3	不可能
症例4	可能

〔考　察〕

今回，対象者全員がトランスファー可能であった．中腰をとる症例では，臀部が運転席シートより高い位置までの挙上能力と保持が必要となる．起立能力と下肢関節について，臀部挙上は股関節ROM制限が影響する報告[3]がなされている．対象群中3例は起立不能で伸展0度以上の制限が認められ，起立困難と推測された．臀部の挙上位保持は，結果より膝関節のROM制限により影響を受けることが示唆された．よって症例3は，サイドステップを利用して移乗する段階的方法をとる必要が生じたと考える．症例1～3の方法は順を追って障害進行過程をあらわしているようにうかがえた．今後，各関節へのアプローチとともに経過を観察していきたい．

車椅子の積み降ろしは症例3が不可能であった．理由として上肢機能段階が他者より低いこと．車椅子の持ち上げは可能だが移動できないことから重量も因子と考えられた．対策としては自動車への補助装置の取り付け，車椅子の更新が検討されたが，当面は移動先での介助者の確保で対処することとなった．

症例4の場合，運転席への着席に多くの手順を必要としているが，使用車種が軽自動車4ドアでシートスライドが短く，車椅子を乗せるための移動空間が確保できないと推測する．移動空間の確保ができれば方法の変更も可能と考える．

全体を通して乗降車時の状況は使用している自動車の環境（シート高さ，形状が異なること）も難易度に影響すると考えられた．

車椅子の積み降ろしに関しては患者の能力に応じ車椅子の軽量小型化の必要もあると考える．

自動車はアクセス手段として便利なものであり患者の足となっている．状況に合わせた対応ができるよう観察しながら移乗方法，車椅子処理の検討を行っていきたい．

〔文　献〕

1) 土屋弘吉ら：日常生活活動（動作）ー評価と訓練の実際ー第3版．医歯薬出版，1994，p217

2) 伊藤利之ら：ADLとその周辺-評価・指導・介護の実際．医学書院，1994，p95

3) 姜　進ら：DMD患者の椅子からの立ち上がり動作について．平成6年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの養護と看護に関する臨床的，社会的研究研究成果報告書，1995，p148

デュシェンヌ型筋ジストロフィー児の立位・歩行可能時期における坐位姿勢の研究

国立療養所原病院
原田敏昭　中路暁美
広川由美　浦上由美子
＊福田清貴

〔キーワード〕
デュシェンヌ型筋ジストロフィー，立位・歩行，坐位姿勢

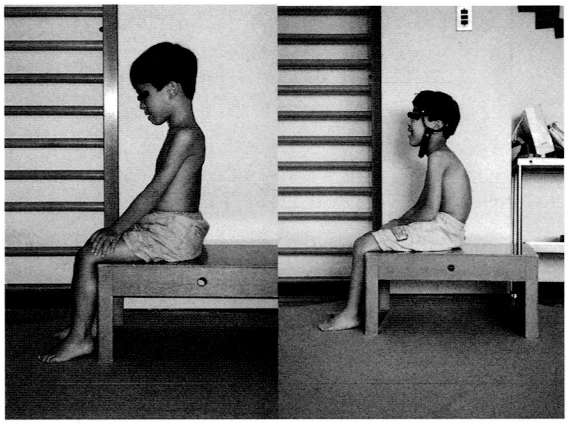
〔要　約〕
より早期からの脊柱変形の予防の対策を探ることを目的に立位・歩行可能時期からの端坐位での坐位姿勢について検討した．その結果，立位・歩行可能時期より端坐位での坐位姿勢は腰椎部の前彎位もしくは直立位に近い状態（以下前彎パターンと略す）と後彎位（以下後彎パターンと略す）の大きく二つに分かれた．また，それぞれのパターンで立位・歩行の状態においても違いが認められた．これらのことは，それぞれのパターン別による理学療法の実施，車椅子の製作，さらには家族や病棟スタッフへの姿勢管理の指導場面において，より早期からの脊柱変形の予防の対策に役立てることができると考える．

〔目　的〕
より早期からの脊柱変形の予防に対する方法を探ることを目的に立位・歩行可能時期からの状態の端坐位姿勢について検討する．

〔方　法〕
対象は，当院に入院もしくは外来にて理学療法を実施している児で，立位・歩行可能中に端坐位での坐位姿勢を確認できた13名である．現在の状態は，立位・歩行可能な児が8名，車椅子へ移行した児が5名である．年齢は6～12歳である．

方法は，立位・歩行可能時期にその立位・歩行状態と端坐位での坐位姿勢の脊柱の状態や上肢の支持などの項目を簡易評価表にて確認した．

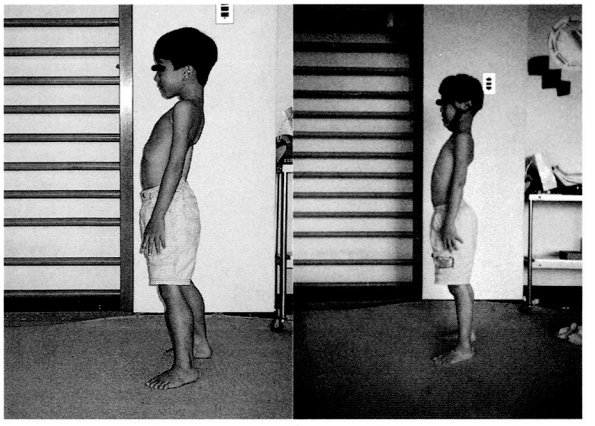
〔結　果〕
立位・歩行可能時期の端坐位での坐位姿勢を確認した結果，坐位姿勢は大きく二つに分かれた．一つは，腰椎部を前彎もしくは直立位に近い状態にする児（写真1左．前彎パターン児）が8名ともう一つは，腰椎部を後彎する児（写真1右．後彎パターン児）が5名であった．



前彎パターン児　　後彎パターン児

写真1

また，後彎パターン児も上肢の支持により直立位に近い状態を取れるが前彎パターン児に比べその姿勢保持のために努力を要していた．さらにそれぞれの立位・歩行の状態を観察した結果，前彎パターンと後彎パターンのいずれの児も立位時に腰椎の前彎位を取っている（写真2）ものの，端坐位での前彎パターン児は立位時には足部の尖足傾向が強く，一方端坐位での後彎パターン児は尖足傾向が軽度であった．また，歩行時には前彎パターンに比べ後彎パターン児の方が内旋傾向が強かった．



前彎パターン児　　後彎パターン児

写真2

〔考　察〕

歩行不能により車椅子に移行した児の5名は，立位・歩行可能時期の端坐位で認められた坐位姿勢でその後も乗車しており，立位・歩行可能時期よりある程度の車椅子移行後の坐位姿勢が予測可能であると考える．

また，端坐位での後彎パターン児でも口頭指示や上肢の支持などにより腰椎部の後彎位の矯正が可能であるが，歩行不能後には徐々に矯正すると頭部が後屈し端坐位が困難になってくるケースもあった．さらに，後彎パターン児の場合，脊柱の側彎や捻れが加わりその対応が困難になってくる．そのため立位・歩行可能時期より頭部と体幹部のアライメントを考慮した対応が困難になってくると考える．

今回，立位・歩行可能時期により端坐位での坐位姿勢において腰椎部の前彎位もしくは直立位に近い状態と後彎位とで違いを確認できた．また，それぞれのパターンで立位・歩行にも違いを確認できた．これらのことはそれぞれパターンでの理学療法の実施，車椅子の製作，さらには家族や病棟スタッフへの姿勢管理指導場面においてより早期からの脊柱変形の予防の対策に役立てることができると考える．

筋強直性ジストロフィー

筋強直性ジストロフィー患者の装具の適応

国立療養所道北病院
藪下光恵　浜田　均
吉田正幸　吉田　前
＊橋本和季

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，体幹垂直位，体幹前屈位，SLB，シューホン

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者の歩行の特徴は体幹を垂直位や前屈位に保ち，歩行パターンは下垂足歩行が多く認められた．

今回，歩行の安定性を計るため，体幹肢位と歩行パターンの違いにより，装具の適応が異なるかどうかを検討した．その結果，垂直位の下垂足歩行にはシューホンが，前屈位の膝ロック，内反足歩行にはSLBが適していた．

装具の種類が異なったのは，異常歩行が歩行周期のどの時期に起きたかによって分かれたと考える．

〔目　的〕
MyD患者の歩行の特徴は体幹を垂直位や前屈位に保ち，歩行パターンは下垂足歩行が多く認められた．このように不安定な姿勢で歩行するため，転倒の危険が多い．転倒は外傷を伴うことがあり，歩行を妨げる原因となる．

今回，歩行の安定性を計るため，体幹肢位と歩行パターンの違いにより装具の適応が異なるかどうかを検討した．

〔対象と方法〕
対象は当院入院中で歩行不安定な男性MyD患者4名，平均年齢は39.2歳である．

方法は歩行分析，体幹・下肢の屈筋・伸筋の徒手筋力テスト（以下MMT）および体幹肢位の検査を行った．

MMTは5段階評価にプラス，マイナス評価を加え15段階として得点化した．

体幹肢位の判定基準は骨盤と肩の位置関係を側方からみて，垂直位，伸展位，前屈位とした（写真1）．



写真1

〔結　果〕
症例①，②の体幹肢位は垂直位で，歩行パターンは下垂足歩行であった．症例①のMMTは股関節筋，膝関節筋は3～3プラス，足関節筋は1～2であった．症例②のMMTは股関節筋，膝関節筋は3～4プラス，足関節筋は1～2であった．装具は2例とも，支持性を必要としないためシューホンを処方した[1]．

症例③，④の体幹肢位は前屈位で，歩行パターンは膝ロックに伴う内反足であった．症例③のMMTは股関節筋，膝関節筋は3～5，足関節筋は2～3プラスであった．症例④のMMTは股関節筋，膝関節筋は3マイナス～5，足関節筋は2であった．装具は支持性を必要とするため支柱付短下肢装具（以下SLB）を処方した．この2例は一側への装着で歩行は安定した．

〔考　察〕

平成9年度研究報告集「MyD患者の歩行の特徴ー第3報ー」において[2]，歩行可能なMyD患者の股関節筋，膝関節筋は体幹肢位に関係なく，3～5認められた．姿勢を保持するには重力に抗する筋力が必要であり，今回も4症例の下肢筋は3～5の筋力が認められ、歩行の自立と下肢筋力とは相関すると考える．

垂直位の歩行パターンは下垂足歩行で，遊脚期に認められ，つまずいて転倒することがあった．遊脚期は荷重の支持期ではないので，支持性や矯正力の強い装具は必要なく，足部を背屈位に保持できるシューホンで下垂足歩行は改善できた[3]．処方したシューホンは踵をくり抜き，足底部は中足骨までとした．

前屈位の歩行パターンは膝ロックに伴う内反足歩行で立脚期に認められ，膝を屈曲位にすると内反足は改善した．立脚期は荷重の支持期であり，膝を屈曲位に保持し，かつ，身体のアライメントをくずさない装具が必要であった．2例とも股関節筋は4～5あり，SLBの重量負荷は問題とならなかった．そのため，支持性，矯正力のあるSLBを装着し歩行パターンは改善できた[3]．　SLBは立脚期に膝を屈曲位にするため足関節を軽度背屈位に固定した．また，内反足を矯正するYストラップをつけた．

このように装具の種類が異なったのは，下肢筋力や体幹肢位の違いではなく，異常歩行が歩行周期のどの時期に起きたかによって、シューホンとSLBの適応に分かれたと考える[4]．

装具は足関節の異常運動を改善し，歩行を安定させることができる．しかし，足関節を矯正することを第一に考えると，歩行時の股関節や膝関節の動きに影響を与えていることを見落とすこともある．全身の動きを観察し，装具がアライメントを崩さないことを確認できたときだけ処方が必要と考える．

また，MyD患者は筋力低下をアライメントで代償し，姿勢を保持している．そのため，装具の必要性を考えていない場合がある．処方をする前に患者にその目的，効果を十分に説明することが大切である．装具の目的を理解し，自力で着脱できなければ実用性は得られず，歩行の安定性は計れない結果となる．今回，4症例には十分に装具の効用を説明し，模擬体験を行った上で処方された．現在，ADLの中で装具は欠かせないものとなっている．

当院の過去3回の報告でMyD患者の歩行の特徴が明らかになり，体幹肢位が垂直位や前屈位になること，下垂足歩行が多いことであった．更に，今回の研究で歩行の自立を維持するため，装具が有効であることが確認できた．MyD患者にとって装具は独歩を可能にし，QOLの観点からも歩行の自立は身体的，精神的に大きな影響があると思われる．

今後，適時，的確な装具を患者に提供することが求められると考える．

〔文　献〕

1) 瀬本喜啓：オルトップ，大阪医大型短下肢装具．総合リハ　26：795，1998

2) 橋本和季ら：MyD患者の歩行の特徴ー第3報ー．平成9年度厚生省精神･神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p 276

3) 中村隆一ら：臨床運動学，第1版，医歯薬出版，1979，p160

4) 上田英雄ら：起立・歩行・姿勢の異常，臨床症状シリーズ15，南江堂，1981，p32

MyD患者における下肢筋力と歩行の関連について

[1]弘前大学医療技術短期大学部理学療法学科
[2]国立療養所岩木病院
石川　玲[1]　宇野光人[2]
工藤正美[2]　高橋真[2]
山田誠治[2]　岩谷道生[2]
山田史朗[2]　＊五十嵐勝朗[2]

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，歩行，下肢筋力

〔要　約〕
異なる歩容を呈する筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者2名（症例R.SとT.U）の頚部・体幹・下肢筋力を測定し，筋力と歩容の関連について検討した．症例R.Sでは立脚相で反張膝が，遊脚相で下垂足がみられた．反張膝の原因は左右の大腿四頭筋の筋力値が健常者の25～36%程度に低下していたためであり，下垂足の原因は足関節背屈筋の筋力値が健常者の約40%程度だったことによる．症例T.Uでは歩行中常に体幹が前傾し，腕の振りが全くみられなかった．立脚相では股・膝関節の伸展が不十分で，遊脚相では下垂足がみられた．筋力値は頚部，股・膝・足関節で全般的に低値であり，特に頚部屈筋の筋力値は健常者の58%，足関節背屈筋は40%程度だった．

下垂足の原因は足関節背屈筋の筋力値が健常者の約40%程度だったことによる．体幹前傾の原因は，筋力低下よりもむしろ腰椎が後弯した状態で可動性を失っていたためと考えられた．MyD患者の歩容は多様であり，歩容の改善や歩行期間の延長を図る方策を確立するには，今後多くの症例について，歩容と筋力・関節可動域・姿勢アライメントの関連を横断的，縦断的に分析する必要がある．

〔目　的〕
MyDにおける歩行異常のメカニズムを明らかにする一環として，今回，異なる歩容を呈する2症例を対象に，主として下肢筋力と歩容との関連について検討することを目的とした．

〔対　象〕
独立歩行可能な男性MyD患者2名（症例R.S；36歳，身長174cm，体重47kg，Barthel Index 95点／症例T.U；40歳，身長159cm，体重75kg，Barthel Index 100点）を対象とした．さらに，この2症例で測定された筋力が健常者の筋力のどれくらいに相当するかを明らかにするために，同年代の健常者5名（36～42歳，平均身長172cm，平均体重68kg）を比較対象とした．なお，健常者5名は医療短大教員であり，日常特別なスポーツ活動や筋力トレーニングを行っていない．

〔方　法〕
まず，症例の自然な歩行をビデオカメラで撮影し，歩容の特徴を肉眼的に分析した．

次に，症例と健常者5名における頚部・体幹および左右の股・膝・足関節の屈筋と伸筋の等尺性筋力を，HOGGAN社製ハンドヘルドダイナモメーターMicrofet-2を用いて測定した．測定肢位は症例と健常者で統一し，測定はMicrofet-2のマニュアルに準じて行った．ただし，症例がマニュアルに記載された肢位をとれない場合は変法を用いた．また，健常者の測定ではMicrofet-2を金属製のポールに固定して測定を行った．測定は部位ごとに3回行って最大値をデータとした．測定した筋力データは，体格による影響を排除するために全て各人の体重で除して体重1kg当たりの筋力値（単位N/kg，以下筋力値と略）に換算した．そし

て，症例の筋力値が健常者の何%程度に相当するかを表すために，測定部位ごとに健常者5名の筋力値の中から最も小さな値を選び出し，これらに対する症例の筋力値の割合を求めた（膝伸筋の例：症例の筋力値／健常者での最小の筋力値×100）．

〔結　果〕

1．症例R.Sの立位姿勢と歩容

症例R.Sの立位姿勢は，上体が直立し，膝がやや過伸展していた．歩行速度は40m毎分でやや遅かった．歩行中には体幹が僅かに前傾し，左右の立脚相で約10°の反張膝がみられた．また，遊脚相では左右に下垂足がみられた（写真1）．



写真1　症例R.Sの歩容

2．症例T.Uの立位姿勢と歩容

症例T.Uの立位姿勢は，体幹が前傾し，両手を腰にあてがい，股・膝関節が軽度屈曲していた．歩行速度と歩行率は症例R.Sと同じ値だった．歩行中は体幹が常に前傾し，立脚相では股・膝関節の伸展が不十分であり，遊脚相では左右に下垂足がみられた．歩行中腕の振りはみられず，上肢は常に体側に位置していた（写真2）．

3．症例の筋力値の割合（図1）

症例の筋力値が健常者の筋力値よりも小さかった部位，即ち筋力低下がみられた部位とそれぞれの部位での筋力値の割合を図1に示した．症例R.Sでは，左右の膝伸筋と足関節背屈筋で特に筋力値が小さく，膝伸筋の筋力値は右で健常者の36%，左で25%，足関節背屈筋は左右とも約40%であった．

症例T.Uでは，筋力値が頚部，股・膝・足関節で全般的に小さかった．特に頚部屈筋の筋力値は健常者の58%，足関節背屈筋では40%と低値だった．



写真2　症例T.Uの歩容

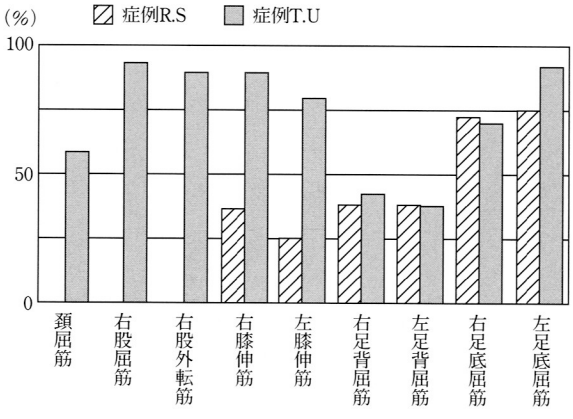


図1　筋力低下がみられた部位と筋力値の割合

〔考　察〕

両症例にみられた下垂足は，足関節背屈筋の筋力値が健常者の40%程度にまで低下していたためである．昨（平成9）年の道北病院の報告[1]ではMyD43名中26名（約60%）に下垂足がみられており，MyDでは足関節背屈筋の筋力低下が早期に出現しやすいと考えられる．

症例R.Sにみられた反張膝は，膝伸筋の筋力値が健常者の25～35%に低下していたためである．歩行中に体幹が僅かに前傾するのは，反張膝によって立脚相での下腿の前方回転が妨げられ，下腿が後傾した状態で身体が前進するためと考えられ

る．本症例のように特に膝伸筋での筋力低下が早期から進行する場合は，将来痛みを伴う反張膝を招く可能性が高いと考えられ，実際に岩木病院では過去に有痛性の反張膝によって歩行能力が低下した患者を1例経験している．

症例T.Uでは常に体幹が前傾し，両上肢が体側に位置したままだった．体幹前傾の原因として一般に尖足，膝の反張やロッキング，股関節の屈曲拘縮，腹背筋力の低下などが挙げられるが，本症例でこれらの異常はみられなかった．そこで，腰椎の可動域を確認したところ，腰椎は後弯位のまま可動性を失っており，頚部・下肢の筋力低下よりはむしろ腰椎の後弯拘縮が体幹前傾の主たる原因と考えられた．歩行中上肢を常に体側に位置させるのは，上肢が前方に振り出されることによって体幹の前傾モーメントが高まるのを無意識に防いでいるためと思われる．

以上のように，今回対象とした2症例での歩容の違いは，膝伸筋における筋力低下の進行の程度と腰椎の後弯拘縮によるものであった．今後MyD患者の歩容の改善や歩行期間の延長を図る装具療法などの方策を確立するためには，異なる歩容を呈する多くの症例について歩容と筋力・関節可動域・姿勢アライメントの関連を横断的，縦断的に分析し，これらの情報を密に交換し合う必要がある．

〔文　献〕

1) 藪下光恵ら：MyD患者の歩行の特徴ー第3報ー．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p276

筋強直性ジストロフィーのADL
－上肢・手指機能からの検討－

[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
工藤正美[1]　宇野光人[1]
高橋真[1]　山田誠治[1]
岩谷道生[1]　山田史朗[1]
＊五十嵐勝朗[1]　石川玲[2]

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，手指・上肢機能，ADL，移動能力

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者の手指機能を握る・掴む・つまむ・引っかける・複合運動で観察した結果，掴む機能が他の機能よりも残存していた．また，移動能力が高いほど手指機能が保たれている傾向が示唆された．

〔目　的〕
MyD患者は，内在筋優位の手や肩周囲筋の筋力低下によってADLに支障をきたすようになる．平成9年度筋ジス研究第4班班会議において我々は，MyD患者のADLを上肢機能に注目して報告した．その中でMyDでは手内在筋優位の特徴的な手でADLを遂行していることに加え，ADLを評価するには早期から上肢・手指機能に注目する必要性を述べた．そこで今回は，MyDにおける手指機能，特に握る・掴む・つまむ・引っかける運動などについて詳しく知ることを目的とした．

〔方　法〕
対象は当院入院中のMyD21名であった．性別は，男性14名，女性7名，年齢は37～69歳の範囲で平均年齢50歳であった．移動能力別は歩行可能3名，車椅子移動16名，常時臥床2名であった．

1．代表的な手の機能を握る，つまむ，掴む，引っかける，複合運動の5項目に分類した（図1）[1]．

2．更に各項目毎に合計19種類の課題を設定した（写真1，2，3）．

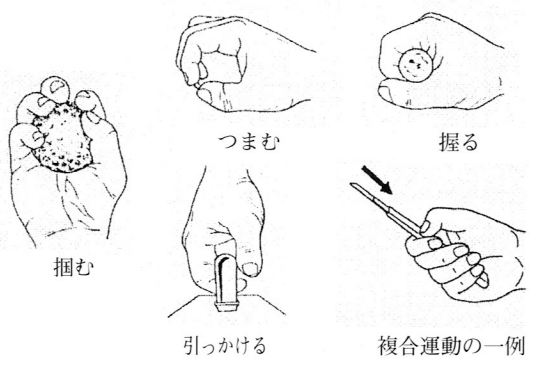


図1　Schlesingerの把握の基本型（Rashら）より一部抜粋

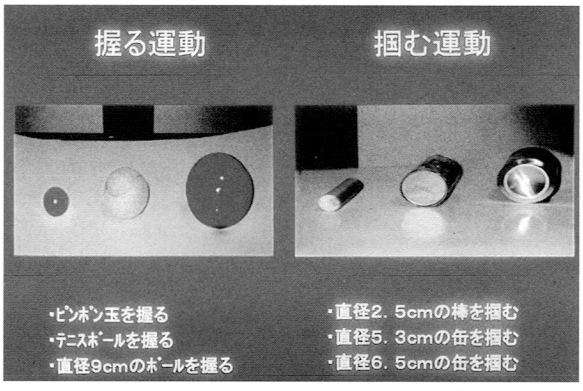


写真1　握る・掴む運動の課題

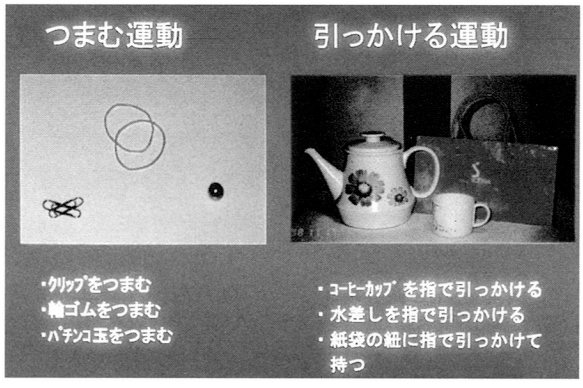


写真2　つまむ・引っかける運動の課題

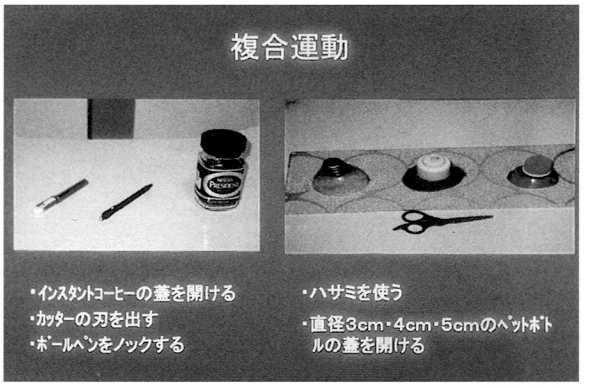


写真3　複合運動の課題

3．各課題の可否判定として，正常な手の形で課題を遂行できた場合を1点，できない場合を0点として合計点数（満点は19点）を求めた．そして5項目のそれぞれで課題遂行が可能だった者の割合を調べた．また，これらとBarthel index，移動能力との関連についても調べた．

〔結　果〕

1．各項目において19種類全ての課題遂行が可能だった者の割合は，掴む－49%，握る－30%，引っかける－22%，複合運動－21%，つまむ－20%の順であった．これらの結果とBarthel index及び移動能力の間には一定の傾向がみられなかった．

2．移動能力別にBarthel indexの平均点と19種類の課題の平均点を比較した結果，歩行可能，車椅子移動，常時臥床と移動能力が高いほど19種類の課題の平均点が高く，手指機能が保たれていた（表1）．

表1　移動能力の比較

移動能力	Barthel index合計点数の平均点	19項目の合計点数の平均点
歩行可能	95点	8点
車椅子移動	64点	6点
常時臥床	0点	0点

〔考　察〕

今回MyDの手の機能を5項目19種類の課題で観察した結果，掴む機能が他の4項目の機能に比べて残存していることがわかった．掴む機能は虫様筋及び骨間筋の関与が他の4項目の機能に比べて大きく，運動が粗大であるためと考えられる．また，握る・つまむ・引っかける・複合運動の項目では，物品が小さく手指の巧緻性や筋力が必要な課題の遂行がより困難であった．このことよりMyDでは浅指屈筋・深指屈筋の筋力低下・機能低下により手指の微細な運動が障害されやすいといえる．また，移動能力別にBarthel indexの平均点と19種類の課題の平均点を比較した結果，平均点に差があることより移動能力が高いほど手指機能が保たれている傾向が示唆された．しかし，歩行や車椅子移動が可能であっても，つまむ運動・引っかける運動・複合運動の遂行が難しかった．これらのことよりMyDのADLを評価するには早期からこの3項目に注目していく必要があると思われる．

〔文　献〕

1）鎌倉紀子：手のかたち 手のうごき，医歯薬出版，東京，1989，p51

筋強直性ジストロフィー患者の歩行分析

[1]国立療養所箱根病院附属リハビリテーション学院
[2]国立療養所箱根病院
秋山　稔[1]　平岡浩一[1]
石井　明[1]　*青戸和子[2]
春原經彦[2]

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，歩行，床反力計

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者と健常成人の床反力を測定し，側方・前後・垂直の各分力について比較，検討した．

〔目　的〕
MyD患者の床反力計を用いた歩行分析の報告は，デュシェンヌ型進行性筋ジストロフィーに関する報告が数件[1,2]のみで，MyD患者に関する報告はほとんどない．今回我々は，MyD患者に対し床反力計を用いて客観的な歩行分析を試み，健常成人との比較を行ったので報告する．

〔方　法〕
対象は健常男性5例と歩行可能なMyD男性患者5例であり，平均年齢は健常男性26.8±3.7歳，MyD男性患者51.2±5.7歳であった．また，平成9年度筋ジス研究第4班研究報告書MyD患者の歩行の特徴ー第3報ー[3]による体幹姿位での分類は，垂直型3例，伸展型1例，前傾型1例であった．

方法は，40×60cmのキスラー社製床反力計を2枚中央に置き，被験者に右足から左右の足でそれぞれ1枚のプレートを踏むように歩行させた．歩行路は床反力計と高さが同じになるように板をひいた．そして1歩行周期の側方分力（X軸），前後分力（Y軸），垂直分力（Z軸）の床反力を測定した．また徒手筋力検査（以下MMT）により，大殿筋・中殿筋・大腿四頭筋・ハムストリングス・腓腹筋・前脛骨筋の筋力検査を実施した．

分析は，3方向への分力，左右の立脚時間，MMTによる筋力を比較検討した．

〔結　果〕
健常成人の床反力パターンを概説する[4]（図1）．

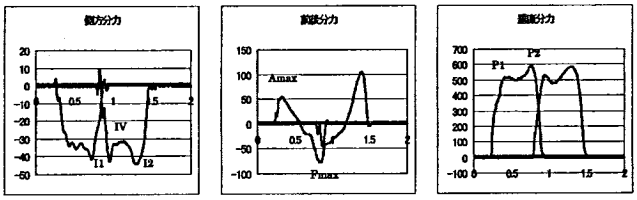


図1　健常人の床反力

左の図が側方分力，真ん中の図が前後分力，右の図が垂直分力を示している．側方分力は二つの極大値（I1,I2）と一つの極小値（Iv）をもつ2峰性の波形となる．前後分力は最大制動力を示すAmaxと最大推進力を示すFmaxの極性が逆転する二つの主峰をもつ波形となる．垂直分力は立脚初期のP1と立脚後期のP2の二つの主峰をもつ2峰性の波形となる．以下に各分力の結果を，代表例を示しながら提示する．

1．側方分力の結果を示す（図2）．左の図が健常人，右の図がMyD群であり，MyD群全症例で

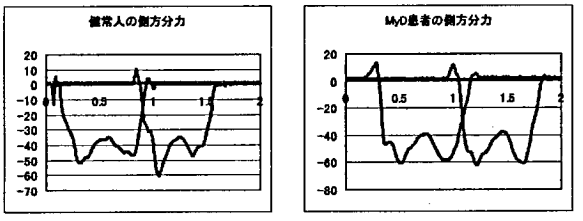


図2　側方分力の結果

健常人と同様の2峰性のパターンを示していた．その平均値は，健常群で右I1=56.3N,I2=59.3N，左I1=56.5N,I2=56.0Nであり，MyD群で右I1=48.6N,I2=50.0N，左I1=62.3N,I2=52.9Nであった．

2．前後分力の結果を示す（図3）．左の図のようにAmaxよりFmaxのほうが高い傾向が認められたが，右の図のように左側でAmaxよりもFmaxが低い症例もあり一様ではなかった．その平均値は健常群で右Amax=79.6N，Fmax=82.9N，左Amax=61.4N，Fmax=101.2Nであり，MyD群で右Amax= 43.5N，Fmax=61.2N，左Amax= 51.1N，Fmax=81.4Nであった．

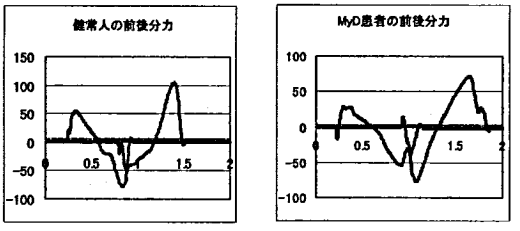


図3　前後分力の結果

3．垂直分力の結果を示す（図4）．健常人で左の図のように二つの主峰のP2主峰が高く，MyD群では右の図のようにP2の主峰が低い傾向が認められた．また，MyD群で2峰性の波形が認められなかった症例が1例あった．その平均値は，健常群では単脚立脚相の二つの主峰である(P1,P2)が右P1=672.9N,P2=706.1N，左P1=677.4N,P2=723.4Nで，MyD群では2峰性が認められなかった1例を除くと右P1=582.7N,P2=582.8，N左P1=612.0N,P2=588.2Nであった．

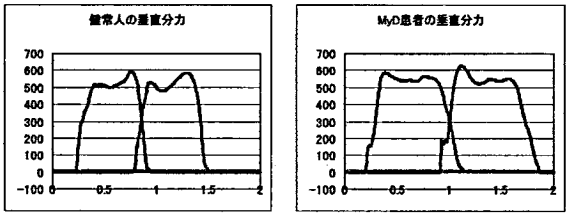


図4　垂直分力の結果

4．立脚時間は，健常群は右0.87秒，左0.78秒，MyD群は右1.00秒，左0.92秒であった．

5．MyD患者のMMTの結果（表1）は，足関節底屈筋が全例で2～3で他の筋に比べて最も弱かった．足関節背屈筋は3～4であった．床反力の垂直分力で2峰性が認められなかった1例を除くと他の筋は4～5であった．

〔考　察〕

1．床反力の側方分力は，側方の安定性に関与する股関節外転筋の筋力が比較的保たれていたために，健常人の床反力パターンに近い結果が出たのだと考えられる．

2．前後分力は，足底接地直後に最大制動力として後ろ向きに表われ，踵離地期に最大推進力として前向きに表われ，足関節の筋が重要な働きをしている．特にMyD群では，足関節の筋力にばらつきがあったために症例間で異なる結果になったものと考えられる．

3．垂直分力は，足底接地直後に重心点が上向きに加速され，踵離地期に重心点が下向きに減速

表1　MyD患者のMMTの結果

	股関節屈曲	股関節伸展	股関節外転	膝関節屈曲	膝関節伸展	足関節底屈	足関節背屈
A 右	5	4	5	4	5	3	4
左	5	4	5	4	5	3	4
B 右	4	4	5	4	5	2	4
左	4	4	5	4	5	2	4
C 右	4	4	5	4	5	2	3+
左	4	4	5	4	5	2	3+
D 右	5	4	5	4	5	2	3
左	4	4	5	4	5	2	3
E 右	3+	3	3	3	4	2	3
左	3+	3	3	3	4	2	3

されることにより2峰性の波形になる．MyD群でP2の主峰が低かったのは，足関節外屈筋が特に弱かったためと考えられる．2峰性が認められなかった症例は大腿四頭筋をのぞいて全体的筋力が弱く，そのため重心の移動がうまく行えなかったものと考えられる．

4．症例数が少ないこともあるが，今回の研究では個人の筋力が波形に大きな影響を及ぼす傾向が見られ，体幹姿勢の三つの分類による違いは認められなかった．

5．今後，同一症例での経時的な変化の検討や，装具の使用による変化の検討などが必要と考えられる．

〔文　献〕

1）村川和義ら：筋ジストロフィーの運動機能に関する研究ー床反力からみた筋ジストロフィーの歩行ー．平成4年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの臨床病態と遺伝相談及び疫学に関する研究研究報告書，1993，p131

2）安東範明ら：Duchenne型筋ジストロフィーの歩行開始時足圧分析ー歩行開始直後の転倒とその対策ー．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの臨床病態と遺伝相談及び疫学に関する研究研究報告書，1996，p234

3）藪下光恵ら：MyD患者の歩行の特徴ー第3報ー．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p276

4）窪田俊夫ら：臨床歩行分析研究会編，歩行障害の診断・評価入門．第1版，医歯薬出版，東京，1997，p81

筋強直性ジストロフィー患者の嚥下状態の調査：第2報

国立療養所医王病院
山辺祐恵　広江京子
源美奈子　池田珠江
山本薫　辰巳弥子
松井春美　沖野惣一
*本家一也

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，胃・食道逆流現象，pHモニター

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）では病初期から食道の蠕動運動，胃・食道逆流現象がみられ，胃内容物の逆流による誤嚥性肺炎や窒息などのリスクが高い．前回，私達はX線透視検査を行い，嚥下機能について調査し，安全に摂取できる食事形態と介助方法について，①日常の食事で一見スムーズに食べているようでも実際には見えないところで貯留物が存在し，誤嚥の危険が大きい ②数回の空嚥下により咽頭貯留物が著しく減少する ③嚥下機能を把握するには外見上の観察だけでなく透視を行うことは有用であるとの結論を得た．

そこで，今回は24時間食道・胃pHモニターを施行し，胃・食道逆流現象について調査した．その結果，①MyDでは，全身状態とは一致しない胃・食道逆流現象がみられた ②MyDでは，個々の逆流に基づいた生活援助が必要であるとの結論を得た．

〔目　的〕
私達は前回，MyDのX線透視検査を行い嚥下状態の調査をした．個人差はあるものの嚥下機能や食事の介助方法について，役立つ結論を得た．今回は更に本疾患の特徴といわれる食道の蠕動運動および括約筋の障害を評価するため，胃・食道逆流現象について検討したので報告する．

〔方　法〕
1．MyD患者4名を対象とした（表1）．

表1　対　象

症例	年齢	ステージ	栄養	日常生活活動での姿勢
A	56	3	経口摂取	日中は車椅子，訓練や排泄時に四つ這い姿勢をとる。睡眠時は右向きのファーラー位である。
B	58	6	経口摂取	日中は車椅子，夜間は断眠傾向で座位のことが多い。
C	57	7	経鼻胃管	日中は車椅子かベッドで座位、夜間はセミファーラー位。
D	50	8	経鼻胃管	終日，頭部をギャッジアップしたセミファーラー位。

2．Digitarapper MKⅢ（SYNECTICS MEDICAL製）を使用して24時間食道・胃pHモニターを施行した．データは，食道のpH4以下を逆流とし，同社のソフトウエアを用いMS-DOSコンピュータで解析した．

〔結　果〕
A氏：逆流34回，うち5分以上の逆流4回で，最長逆流時間27分，pH4以下の時間率6.7%であった．特に，食後に頻回の逆流が認められた（図1）．

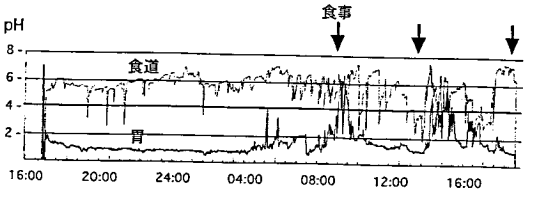


図1　24時間胃・食道pHモニターのデータ（A氏）

B氏：逆流2回，うち5分以上の逆流はなく，pH4以下の時間はなかった．胃内のpHは変動が激

しいが少なくとも食道pHは安定しており，平均で6.7であった（図2）．

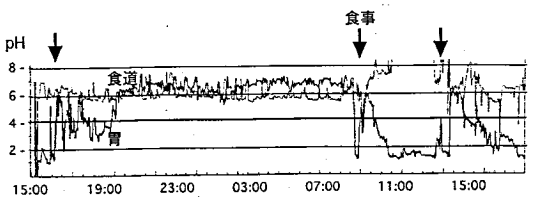


図2　24時間胃・食道pHモニターのデータ（B氏）

C氏：逆流10回，うち5分以上の逆流なく，最長逆流時間2分，pH4以下の時間率0.5%であった．平均食道pHは6.3で変動も少なかった（図3）．

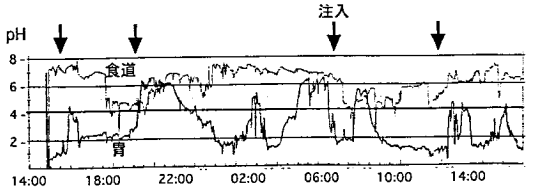


図3　24時間胃・食道pHモニターのデータ（C氏）

D氏：逆流97回，うち5分以上の逆流3回で，最長逆流時間11分，pH4以下の時間率0.5%であった．平均のpHが食道で5.1，胃で4.1とその差自体が異常に少なくなっていた（図4）．

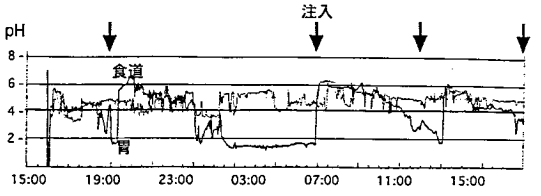


図4　24時間胃・食道pHモニターのデータ（D氏）

〔考　察〕

A氏については，生活行動が，ほぼ自立しており食事，排泄については殆ど介助がいらない．すっきりと，残尿感なく排尿したいという希望があり，毎食後の四つ這い姿勢での排尿，排便を習慣としている．排泄場面で，体幹を前屈することによって腹部を圧迫し，少量の嘔吐がみられていた．また，実際にpHモニターを施行すると，食後に頻回な逆流がみられることがわかった．A氏の場合食後の座位姿勢保持ができていなかったことが，頻回な逆流の一因と考えられた．

B氏については，ステージ6ではあるがADLは半介助であり積極的な動きは少ない患者であるため，結果的に胃・食道逆流現象を防ぐ生活が送れていたと考える．このように身体機能が高く生活行動が自立していて自由に体位が変えられるレベルの患者については食後の座位姿勢保持の必要性の指導や環境設定などで食後の座位姿勢を40分程度保持できるよう援助するべきである．

C氏，D氏については，本疾患の特徴である食道の蠕動運動および括約筋が著しく障害されていると推測される．疾患が末期に入り寝たきりとなり生活の全てを看護者にゆだねる段階に入っている患者については，看護者の関わる援助行為において胃・食道逆流現象を念頭においたケアが必要になると考える．

今回の研究を通し，私達はMyDについては身体機能の障害度に関わらず個々の生活行動に応じた観察や援助が大切だと感じた．

筋強直性ジストロフィーの四肢障害Stage化への試み

国立療養所鈴鹿病院
堂前裕二　小笠原徹
松井一章　久留聡
小長谷正明　*松岡幸彦

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，移動，起居，上肢

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）の運動機能障害度は従来からデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）の評価尺度を運動機能障害度判定に用いてきたが，筋障害のパターンが異なり，DMD判定基準では不合理な点もある．そこで筆者らはMyD独自の運動機能障害度判定基準を考案し，MyD20例の10年間における移動Stage，起居Stage[1]，巧緻性を主とした上肢Stageの変化を検討した．

移動能力Stageは8段階，起居・上肢能力Stageは4段階に分類した．10年間の追跡期間中，移動能力Stageは4段階以上低下したのが7例，3段階低下が2例，1～2段階低下が10例，不変が1例であった．起居能力Stageでは追跡期間中3段階低下したのが3例，2段階低下が5例，1段階低下が7例，不変が5例であった．また，移動・起居StageともにStage移行パターンは症例間で異なっていた．骨折，一般状態悪化などが低下の契機となる要因と考えられたのは移動Stage9例（45%），起居Stage8例（40%）であった．

上肢Stageでは16例中2段階低下したのが3例，1段階低下が2例，不変が11例であった．また，不変の11例はStage1が9例で，10年間の追跡では不変の症例が多くみられた．16例中5例で7回移行し全て要因がみられなかった．

〔緒　言〕
従来からDMDの評価尺度をMyDの運動機能障害度判定に用いてきたが，障害筋のパターンが異なり，ミオトニア（筋強直）がないなど，不合理な点もある．MyDはDMDとは異なり，遠位筋優位の筋力低下とミオトニアが筋障害の特徴である．また，経過も症例ごとに様々で，生下直後から筋症状を有し，呼吸困難・哺乳力低下で死亡することもある重篤なcongenital typeから，60歳代になってもわずかな筋力低下のみで健常者と区別がつけがたい不全型症例もある[2]．下肢遠位筋の筋力低下により歩行はsteppage gait になる．またDMDにみられるGowers' 徴候（登はん性起立）などの下肢近位筋障害が顕著になるのは病期がかなり進行してからである．

上肢障害には筋力低下とともにミオトニアの関与がある．ミオトニアは筋のこわばりをきたし，上肢では巧緻性障害をもたらす．また，ミオトニアは躯幹筋や下肢筋にもみられ，起立時にスムーズに立ち上がれなかったり，歩行時のすくみをもたらしたりする．さらに冬期にはミオトニアが強くなり，動作障害が悪化する．

MyDの多くの症例では発症後15～20年で歩行困難になると報告されている[3]．しかし，発病年齢は20～50歳と幅広く，運動機能障害度の推移パターンも各症例間で異なり，年齢でもって運動機能障害度を推定することはできない．そこで，MyD独自の運動機能障害度判定基準が必要であり，四肢機能障害のStage化を試みたので報告する．

〔対　象〕
対象は当院入院中のMyD20例で男14例，女6例である．平均年齢は（M±SD）51.5±11.4歳，平均罹病期間25.4±9.1年である．また，追跡期間は

1988～1998年の11年間である．なお巧緻性を主とした上肢Stageは追跡調査可能であった16例（男11，女5）を11年間検討した．

〔方　法〕

方法は移動・起居能力と上肢能力の判定基準を設け，その判定基準に従って経年的推移を調査した．

移動能力の判定基準は，Stage1：手摺りなしで安定して階段昇降可能，Stage2：要介助で階段昇降可能，Stage3：平地歩行，独歩で10m以上可能，Stage4：介助歩行で10m以上可能，Stage5：介助歩行で10m未満可能，Stage6以下では歩行不能となる（表1）．また，起居能力の判定基準は対象動作を床からの立ち上がりとし，A：自立，B：最小限の介助で可能，C：部分介助で可能，D：全面介助の4段階に分類した（表2）．更に巧緻性を主とした上肢能力の判定基準はStage1：前開きの上着の着脱が行え，ボタンが最後まではめられる，Stage2：前開きの上着の着脱が行えないが，ボタンが最後まではめられる，Stage3：食事がスプーンにて自力で摂食可能，Stage4：食事が自力で摂食不可能の4段階とした（表3）．

表1　移動Stageの判定基準

Stage1－安定して階段昇降可能（手摺りなし）
Stage2－階段昇降可能（要介助/補装具）
Stage3－平地歩行可能（独歩で10メートル以上）
Stage4－介助歩行可能（10メートル以上）
Stage5－介助歩行可能（10メートル未満）
Stage6－ずり這い移動可能
Stage7－座位保持可能
Stage8－常時臥床

表2　起居Stageの判定基準

A－自立
B－最小限の介助で可能
C－部分介助で可能
D－全面介助　　対象動作：床からの立ち上がり

〔結　果〕

1．移動Stageの経年的推移

追跡期間中4段階以上低下したのが7例，3段階低下が2例，1～2段階低下が10例，不変が1例であった．また，不変の1例はStage6であった（図1）．Stage移行回数は19例のべ46回で，要因としては下肢骨折7例14回（30%），一般状態悪化3例5回（11%），特に要因なしが19例27回（59%）であった．

表3　巧緻性を主とした上肢Stageの判定基準

Stage1－前開きの上着の着脱が行え，ボタンが最後まではめられる
Stage2－前開きの上着の着脱は行えないが，ボタンは最後まではめられる
Stage3－食事がスプーンにて自力で摂食可能
Stage4－食事が自力で摂食不可能

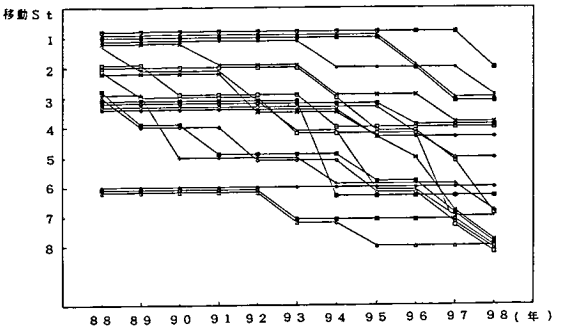


図1　移動Stageの経年的推移

2．起居Stageの経年的推移

追跡期間中3段階低下したのが3例，2段階低下が5例，1段階低下が7例，不変が5例であった．また，不変の5例はAが2例，Dが3例であった（図2）．Stage移行回数は15例のべ22回で，要因としては下肢骨折6例8回（36%），一般状態悪化2例2回（9%），特に要因なしが12例12回（55%）であった．

3．巧緻性を主とした上肢Stageの経年的推移

追跡期間中2段階低下したのが3例，1段階低下が2例，不変が11例であった．また，不変の11例はStage1が9例，Stage3が2例であった（図3）．Stage移行は16例中5例が計7回移行し，全て要因がなかった．

4．上肢・下肢Stageの移行パターン

上肢のみ低下したパターンは0例，下肢のみ低下が11例，上肢・下肢共に低下が4例，不変が1例であった．また，不変の1例は移動Stage6，上肢Stage3であった．

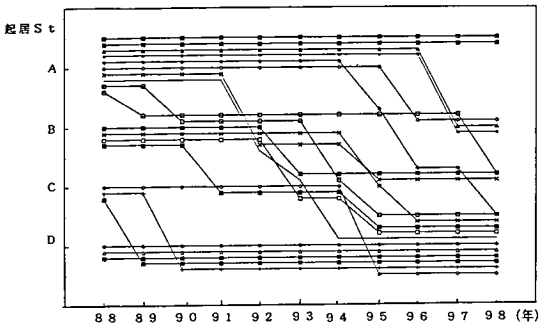


図2　起居Stageの経年的推移

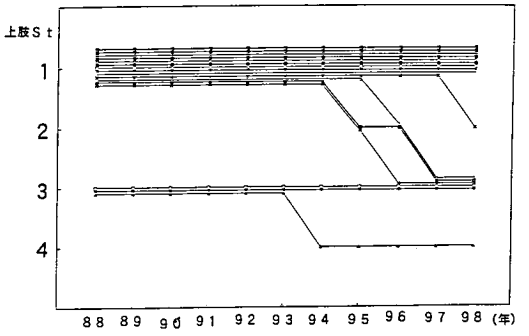


図3　巧緻性を主とした上肢Stageの経年的推移

5. 機能Stage間の相関性

移動Stageと上肢Stageの相関は初年度が危険率1%以下，最終年度2%以下の危険率で有意な相関が認められた．移動Stageと起居Stageでは最終年度に0.1%以下の危険率で有意な相関が認められた．起居Stageと上肢Stageでは初年度が危険率0.1%以下，最終年度5%以下の危険率で有意な相関が認められた（表4）．

表4　機能Stage間の相関性

	相関係数	危険率
1988年		
移動機能vs上肢機能	0.6458	$p<0.01$
移動機能vs起居機能	0.4301	N. S.
起居機能vs上肢機能	0.7855	$p<0.001$
1998年		
移動機能vs上肢機能	0.6033	$p<0.02$
移動機能vs起居機能	0.8449	$p<0.001$
起居機能vs上肢機能	0.5187	$p<0.05$

〔考　察〕

移動Stage・起居Stage共に，急激に低下していく例もあれば緩徐に進行していく例，変化を示さない例もみられ，Stage移行パターンは各症例で異なっていた．このような機能低下の要因としては骨折や一般状態悪化などの二次的合併症により移動・起居Stageが移行する症例も多くみられた．もちろんMyD本来の自然経過による筋障害の進行によることは確かであるがCTGリピート数など遺伝子異常の強さの関与もあるように思われる．一方，巧緻性を主とした上肢Stageでは低下を示した5例でも，契機となる明らかな要因がみられなかった．また，Stage1のまま変化を示さない例が9例みられ，下肢機能に比べ上肢機能の低下は緩徐であるように思われた．

移動Stageと起居Stageとの間には高い相関性が認められ，MyDのADLでは歩行能力と立ち上がり動作とがほぼ並行して進行することがうかがわれる．一方，これらと上肢の巧緻性機能との間には一見相関性がみられても検討初年度と比較して最終年度は弱くなっており，障害進行速度の差をうかがわせる．

MyDの長期療養においては，上肢機能を生かしてQOL向上などを考えるのが，より理にかなっていると思われた．

〔結　論〕

1. MyD20例の移動能力を8段階，起居能力と上肢能力をそれぞれ4段階にStage化し，変化を検討した．

2. 移動能力と起居能力は経過とともに低下する例が多数みられ下肢骨折や一般状態悪化が要因となる例も45%みられた．

3. 巧緻性を主とした上肢機能Stageは10年間の追跡では不変の症例が多くみられた．

〔文　献〕

1）堂前裕二ら：筋強直性ジストロフィーの起居・移動能力の推移についての検討（Stage化への試み）．（会）医療，第53回国立病院療養所総合医学会分科会講演抄録集，1998，p317

2）斎藤浩太郎ら：筋強直性ジストロフィー療養のために．平成5年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1994，p7

3）椿　忠雄ら：病型分類．祖父江逸郎，西谷裕編，筋ジストロフィー症の臨床，医歯薬出版，東京，1985，p13

患者気質に基づいたMyD患者の呼吸器装着に向けての試み

国立療養所鈴鹿病院
萩　千恵子　高橋百恵
石河洋子　松田卓也
桜井ヨシ子　山田八重子
松井敏子　源口まさの
谷山美雪　久留聡
小林市代　＊松岡幸彦

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，知能低下，人工呼吸器，紙芝居，導入プログラム

〔要　約〕
睡眠時無呼吸があるが知能低下のため呼吸器導入困難な筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者に対し，斉藤らが報告した[1]患者の気質に視点をあてた導入方法を検討した．第1段階としては紙芝居を用いた集団学習会を実施し，その後装着訓練を行った．紙芝居は患者の興味を引き，体験装着につながったが，これだけでは患者の不安を完全に払拭できず，実際的な導入にまでは至らなかった．そこで第2段階として導入プログラムを作成し，1日10分間，それぞれ1週間ずつかけて，次第に呼吸器に慣れさせるようにした．その結果，夜間の呼吸器装着が可能となり，睡眠中の低酸素血症が改善された．

〔目　的〕
MyDは，身体の様々な合併症と特有な患者気質（表1）を示す．中でも，病状の進行と共に呼吸に関与する筋の筋力低下や呼吸中枢の低酸素や高炭酸ガスに対する反応性が低下して発症する睡眠時無呼吸は突然死を来すことがある．低酸素血症を改善する目的で人工呼吸器の装着が必要となる．しかし，症状は緩徐に進行するので患者の殆どは，病識に乏しく日常生活を送っている．更に島による[2] MyD患者の多くが知能低下を伴い，呼吸器治療の必要性を説明しても理解が得られず，呼吸器治療開始の時期を先延ばしにせざるを得ない現状があった．睡眠時無呼吸を来したMyD患者に，呼吸器治療の必要性の理解と，呼吸器装着の受け入れに，従来行われているDMD患者の呼吸器導入方法では対応できなかった．

表1　MyD患者の気質

〔長所〕
・適切な声かけで意欲を見せる
・単純作業を好む
・経験したことは，自信をもって取り組む
〔短所〕
・無気力な傾向が強い
・自己主張がうまくできない
・自主性に欠け，受動的傾向にある
・知能低下がみられる

今回私たちは，MyD気質をふまえMyD患者の呼吸器治療の受け入れ方法を検討，実施した．その結果，疾患の理解と呼吸器治療の必要性が理解でき，夜間の呼吸器装着が可能となり睡眠時の低酸素血症が改善されたので報告する．

〔方　法〕
第1段階
1．対象：IQ55～74，年齢45～58歳の睡眠時無呼吸を合併するMyD患者男性4名（表2）
2．紙芝居
1）睡眠時無呼吸と呼吸器治療の必要性を内容とした紙芝居を作成する．
2）週3回，日常の療育を終えた16時から担当ナースが紙芝居を10分間実施する．
3．呼吸器治療が必要な患者に個別的に装着訓練する．

1) 昼間60分装着を目標に10，20，30分と1週間ずつ装着する．
2) 訓練終了後患者に感想を聞き評価する．
3) 問題があれば対処する．
4) 睡眠時に呼吸器を装着する．

第2段階

1. 対象：IQ56～59，年齢49～59歳の男性患者2名（表2）
2. 導入プログラムを作成し実施する（表3）．
1) 2名同時に開始する．時間15時～
2) 呼吸器の作動音に慣れる．
3) 呼吸器の必要物品に触れる．
4) 呼吸器に使用するマスクを装着する．
5) マスクを装着し呼吸器を作動する．
6) 昼間，20，40，60分と各1週間ずつ呼吸器装着する．
7) 夜間に装着する．
3. 評価
1) 出席状況と紙芝居中，紙芝居後の患者の反応をみる（チェックし評価する）．
2) 呼吸器装着前，中，後の患者の反応をみる（チェックし評価する）．
3) 夜間呼吸器を装着し，SPO_2が90%以下の総時間(%)，及び回数を測定する．

表3　導入プログラム

①2名同時に開始する
②マスク，呼吸器に触れる
③呼吸器の作動音に慣れる
④マスクを体験装着する
⑤マスクを装着し呼吸器を作動する
①～⑤は毎日10分間，各1週間体験する
⑥呼吸器を昼間，20，40，60分と1週間ずつ装着する
⑦夜間に呼吸器を装着する

〔結　果〕

第1段階

1. 紙芝居
1) 声かけだけで自発的に紙芝居をみるために集まってきた．
2) 紙芝居を興味深く熱心にみて，スタッフの簡単な質問に答えられた．
3) 今までは呼吸器は，音も大きく怖いと思っていたが紙芝居後は怖くなくなったと言う返事が返ってきた．
4) 呼吸器装着に意欲的となり「次には呼吸器を着ける」と話すようになった．
5) 呼吸器の体験装着が可能となった．
2. 呼吸器治療の必要な患者に個別的に装着訓練する．
1) ①呼吸器の音が怖い．②苦しい．③鼻の

表2　対　象

〔第1段階〕

患　者	年齢	性別	動脈血ガス分析		夜間SaO_2<90%の総時間(%)	低酸素血症の回数	最小のSaO_2	IQ
			PO_2	PCO_2				
T.H	48	男	75.7	51.8	22	11	65	59
M.M	48	男	78.2	48.2	11	8	60	74
H.H	58	男	76.0	53.1	16	9	60	56
S.I	53	男	62.4	61.0	85	頻回	60	55

〔第2段階〕

患　者	年　齢／性	IQ
T.H	49／男	59
H.H	59／男	56

周囲が痛い．と訴えがあり30分以上の時間延長につながらなかった．

2）患者の趣味（トランプ）を取り入れ装着訓練を実施すると，60分から120分の延長が可能と好結果が得られた．

3）夜間装着に移行するが「苦しい取ってくれ」と頭を振って拒否が続き装着には至らなかった．

4）病状悪化により無意識に「マスク，マスクつけて」と呼吸器装着を求めた．その後，気管切開術を受け「手術を受けて良かった」と話す．

第2段階

1．呼吸器装着プログラムの導入

1）練習時間になると指定場所に自主的に集合し，物品に触れている姿が見られた．

2）呼吸器装着するための準備を手伝ったり訓練意欲がみられるようになった．

3）訓練中の異常音に対し「何故だ」と質問がくるようになった．

4）夜間の呼吸器装着が可能となった．

5）睡眠中の低酸素血症が改善された（図1）．

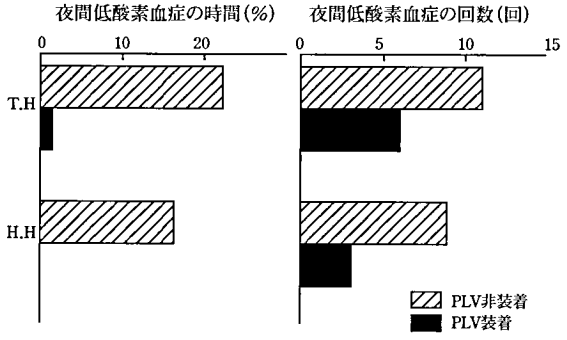


図1　夜間低酸素血症を呈する時間の割合及び回数の人工呼吸器装着前後での比較

〔考　察〕

今回MyD患者の気質をとらえて2段階にわけて呼吸器装着訓練を行った．

第1段階の紙芝居は，患者の反応を見ながら理解しやすい言葉や絵を作成できるという利点があり声の強弱，読む速さで無気力な患者の興味を引くことができた．また，同一の静止画面で繰り返し説明を受けることが，知能低下を伴った患者には内容を理解する学習効果につながったと考える．そして，グループでの指導は，患者個々は不安が強く自主性に欠けるが，グループの誰かの誘いで参加し，楽しみながら連帯感が生じ効果があったと考える．そのことから紙芝居を通して呼吸器の不安がなくなり興味を示すことができ体験装着が可能となった．しかし，第1段階の学習では実際的な導入につながらず，患者の不安や，恐怖は払拭できなかった．このことは，自己主張が下手で受動的傾向と知能低下がみられるMyD患者気質を十分に理解できず，呼吸器受け入れイコール装着可能と考えた私たちが，患者の本質的な拒否理由の理解ができなかったためと考えられる．

第2段階では，患者の恐怖，不安を払拭し，装着時間の延長を目的に導入プログラムを作成した．紙芝居を基にした体験装着の経験からマスクを装着して呼吸器を作動するまで患者の受け入れは良かった．これは患者の気質を考慮して，1日10分ずつ1週間繰り返しマスクや呼吸器に触れ，呼吸器の作動音に慣れるなどゆとりのあるプログラムが知能低下のある患者の理解につながったと考える．今回，普段見落としがちなMyD患者の気質を長所，短所に整理し，紙芝居で学習し，導入プログラムで装着体験の訓練を繰り返すことは，知能低下を来したMyD患者に対する呼吸器導入方法として有効であることがわかった．今後，患者の理解力と病状の進行に合わせた呼吸器導入指導時期の検討が必要と考える．

〔文　献〕

1）斉藤浩太郎ら：MyD患者の生活をより充実させるために（第3報）．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p 186

2）島　功二ら：筋緊張性ジストロフィーの性格傾向（第1報）．平成6・7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの臨床・疫学及び遺伝相談に関する研究報告書，1996，p326

筋強直性ジストロフィーの蛋白質栄養について

国立療養所箱根病院
海老原 泰代　＊青戸 和子
矢ヶ崎 栄作　岡部 司
春原 經彦

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，栄養

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）の患者について基礎的データの調査と分析を行った．

肢帯型PMDの蛋白所要量（1.2g/体重kg/日）に準じて計算したMyD患者の蛋白所要量は平均67.1g±6.7（SD）/日であった．総蛋白は低値，アルブミンは正常下限を示したことから長期的にみて低蛋白状態と考えられる．しかし，微量元素については平均値は正常範囲内，アミノ酸分画は必須アミノ酸について大きく平均からはずれるものはなくフィッシャー比も正常範囲であった．rapid turnover protein についてもすべて正常範囲内でありMyDの低蛋白状態が，単純に食事による低栄養状態のみではないと推察された．

〔目　的〕
MyD患者の蛋白質栄養については，詳細な研究が進んでいないが，低蛋白血症の患者が少なくない．そこで，MyD患者の蛋白質栄養について基礎的データの調査と分析を行う．

〔方　法〕
1．対象は，箱根病院に長期入院中のMyD患者23名（男14，女9名．年齢47～65歳，平均55歳）．

2．患者の身長・体重・Body Mass Index・蛋白質所要量・喫食状況・血液データ（総蛋白・アルブミン・蛋白分画・ヘモグロビン・血糖・HbA1c・プレアルブミン・レチノール結合蛋白・トランスフェリン・IgG・血漿遊離アミノ酸分画・Mg・Fe・Cu・Zn）を調査分析した。

3．蛋白所要量の算出
1）当研究班で発表された，肢帯型筋ジストロフィーの蛋白所要量[1]（＝1.20×標準体重kg/日）をAとし，算出した．
2）当研究班で発表されたMyDの蛋白所要量[2]をBとし，患者の性別，年齢ごとに当てはめた．

〔結　果〕
1．患者の摂取蛋白量と蛋白所要量について表1に示す．
1）摂取蛋白量は，喫食状況を患者本人，看護職員からの聞き取り調査及び栄養士によ

表1　MyD患者の基礎的データ

症例	性別	年齢	身長	体重	糖尿病	摂取蛋白	A	B
1	男	48	158	56	有	75	65.9	65
2	男	56	158	55	有	70	65.9	65
3	男	54	163	60	無	75	70.1	65
4	男	51	168	59	有	70	74.5 △	65
5	男	53	172	75	無	70	78.1 △	65
6	男	49	161	49	有	70	68.4	65
7	男	57	157	30	有	70	65.1	65
8	男	47	160	46	有	70	67.6	65
9	男	50	170	44	無	70	76.3 △	65
10	男	49	165	66	有	75	71.9	65
11	男	62	170	59	無	70	76.3 △	60
12	男	62	165	64	無	70	71.9 △	60
13	男	62	167	42	無	60	73.6 △	60
14	男	56	165	62	有	75	71.9	65
15	女	49	147	37	無	70	57.0	60 ＊
16	女	65	148	42	無	70	57.8	60 ＊
17	女	56	154	70	無	70	62.6	55
18	女	52	150	46	無	70	59.4	55
19	女	61	148	43	無	70	57.8	60 ＊
20	女	51	149	45	有	70	58.6	55
21	女	60	153	38	無	70	61.8	60
22	女	51	164	70	有	70	71.0 △	55
23	女	64	152	41	無	70	61.0	60

る観察により調査した結果，当院の指示蛋白量をほぼ100%摂取したと判断された．

2）蛋白所要量はAが＊の3例を除くほとんどの症例でBを上回った．

3）摂取蛋白量は，すべての症例でBを上回っていた．

4）△の7例を除く16例で摂取量の方が蛋白所要量を上回っていた．

2．総蛋白・アルブミンと蛋白充足度（図1）

1）Aで示した肢帯型PMDの所要量を分母とし，摂取量を分子にした割合を蛋白充足度とした．充足度は81.5%～118.8%で，平均は105.6%であった．

2）総蛋白の平均値は6.3±0.5g/dlと低値で半数以上で正常値を下回った．蛋白充足度との関係はみられなかった．

3）アルブミンは平均値3.8±0.3g/dlと正常下限であった．有意ではないが，蛋白充足度との間にゆるい相関が見られた．

以上のことから長期的にみて蛋白質が不足していると考えられる．

3．rapid turnover proteinは代謝回転のはやい蛋白質であり，短期の栄養状態に鋭敏に反応し，急性の低栄養状態の判定に使われる．平均値はプレアルブミン23.6±5.4mg/dl，レチノール結合蛋白3.4±1.0mg/dl，トランスフェリン297.8±48.3mg/dlでいずれも正常範囲であった（図2）．

4．微量元素について調べた．

1）Mg平均値は2.4±0.2mg/dlで正常範囲内であった．正常値を下回るものはなかった．

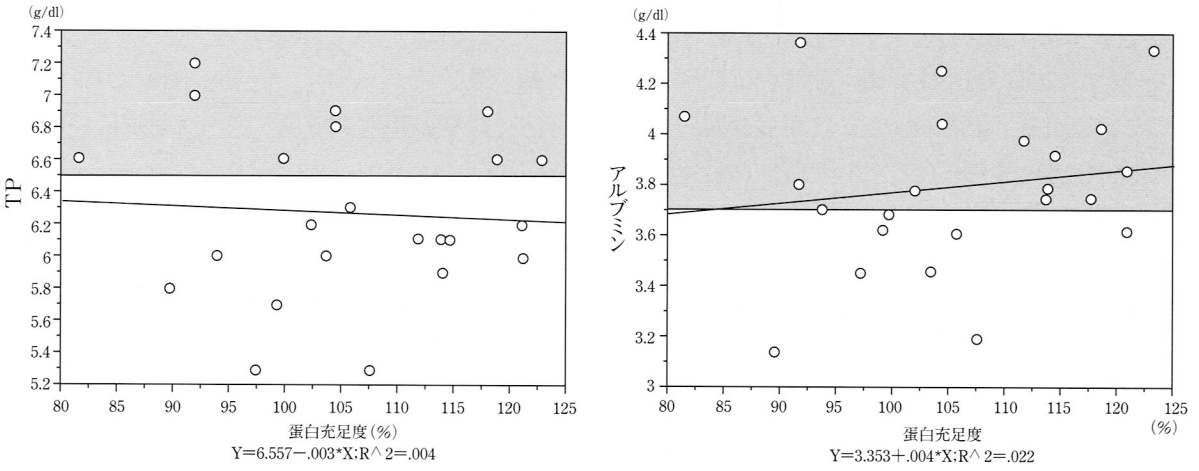


図1　蛋白充足度と総蛋白，アルブミン

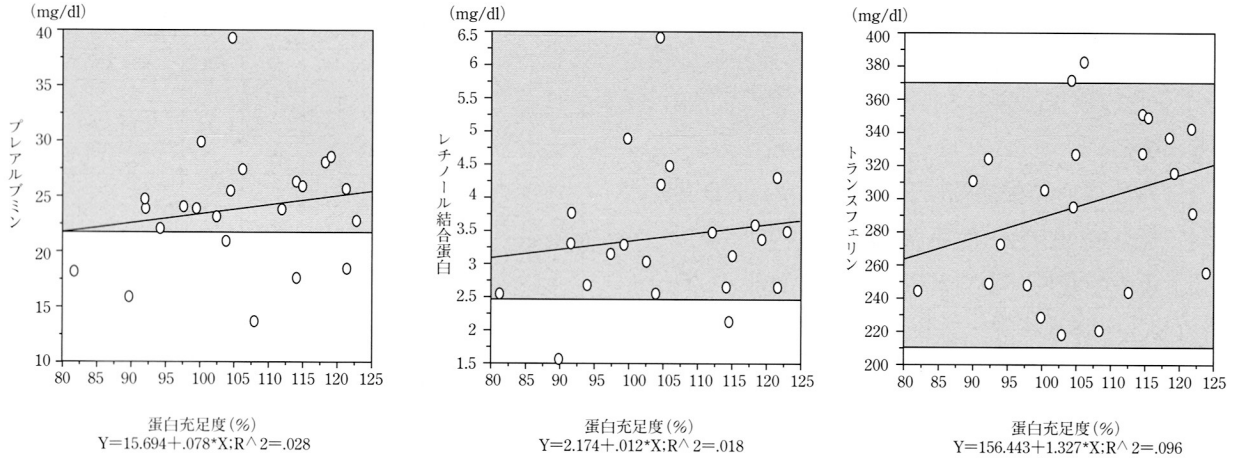


図2　rapid turnover proteinと蛋白充足度

2）Fe平均値67は±26mg/dlと正常範囲であったが，最小値21 μg/dl～最大値99 μg/dlと比較的低値であった．

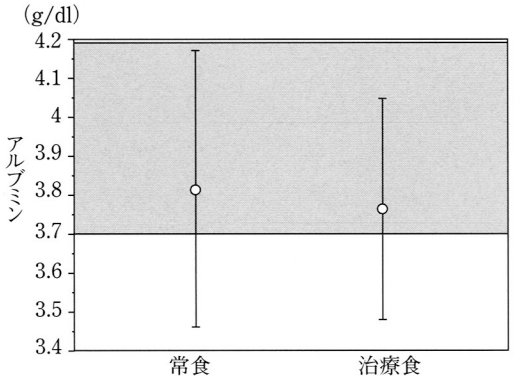
3）Cu平均値は123±17 μg/dlで正常範囲であった．

4）Zn平均値は73±11 μg/dlと正常下限を示した．

5．ヘモグロビンは，今回の調査においても平均値男性13.1g/dl，女性12.1g/dlで半数が正常値より低値であった．総蛋白やアルブミンが低いほど

糖尿病･耐糖能障害の有無と指示エネルギー

	常食（1800Kcal）	エネルギー制限食	合計（人）
糖尿病･耐糖能障害	1	7	8
耐糖能正常	10	5	15
合計（人）	11	12	23



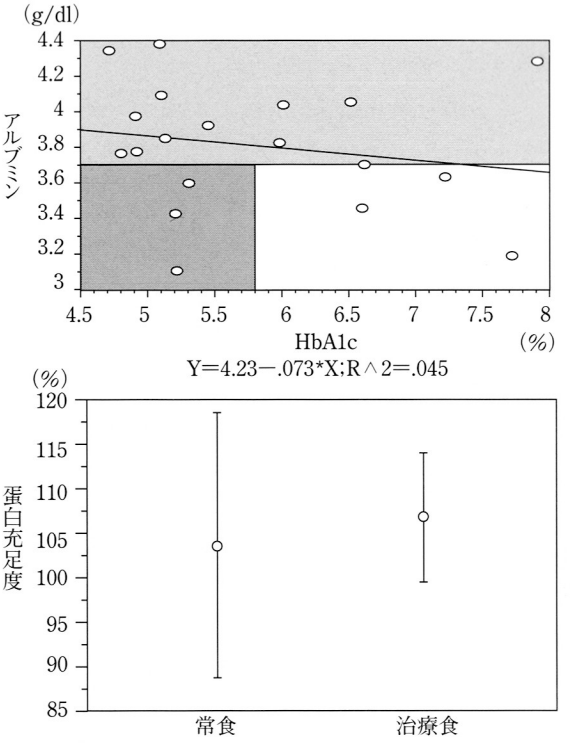


図3　耐糖能と蛋白質

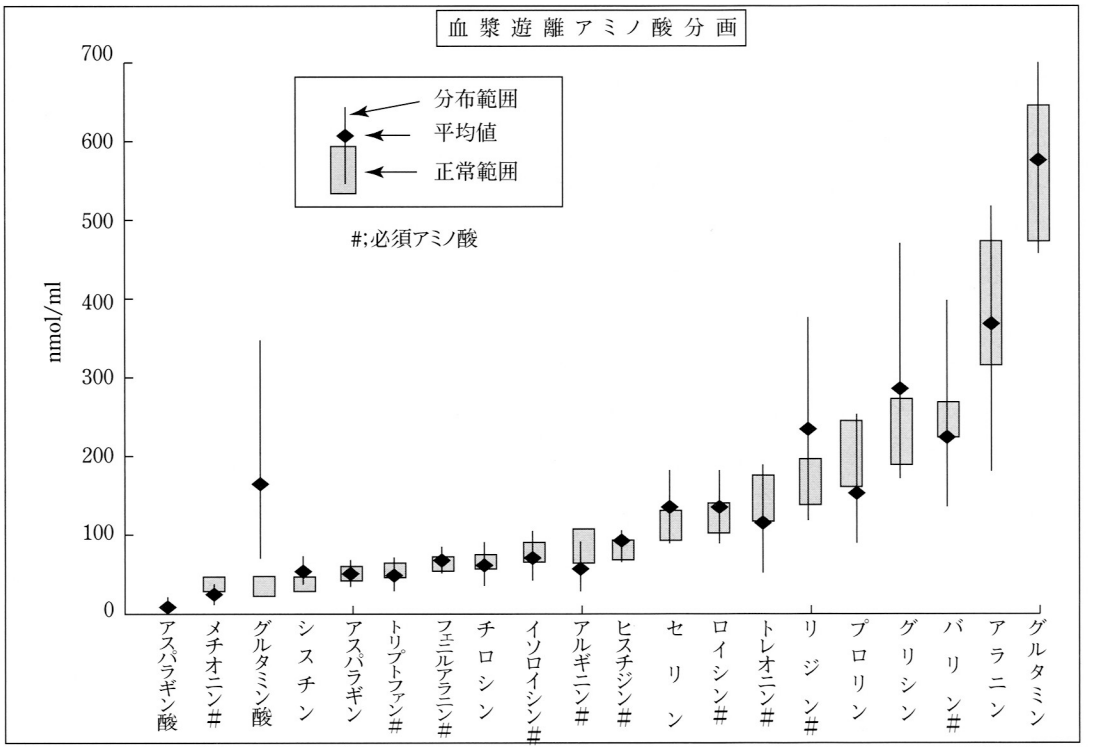


図4　血漿遊離アミノ酸分画

ヘモグロビンは低い傾向にあったが，蛋白充足度とは有意な関係が見られなかった．

6．エネルギー制限食による蛋白摂取量への影響は見られなかった（図3）．

7．アルブミンとHbA1cの間には緩やかな負の相関が見られ，アルブミンが正常範囲以下のものでHbA1cが高い傾向であった（図3）．

8．アミノ酸分画(nmol/ml)はアルギニン56.8±15.2，メチオニン23.1±4.3，プロリン150.1±41.1，バリン223.0±47.3，トレオニン116±29.5，シスチン54.9±11.7，グリシン282.5±72.2，アスパラギン酸7.8±2.1，フィッシャー比3.35．必須アミノ酸については正常値から大きくはずれているものはなかった（図4）．

〔考　察〕

MyDの患者には低蛋白血症が多いことがわかった．摂取蛋白量は充足しており，rapid turnover protein も正常範囲内であることから蛋白エネルギーの単純な不足だけではないと考えられる．

アミノ酸分画はフィッシャー比も含め正常値であり，他の筋ジストロフィーとは異なる結果になった[3]．MyDは全身の臓器障害を来す疾患であり．今後，吸収・消化・代謝の多面的な検討が必要と思われる．

〔文　献〕

1）飯田光男ら：筋ジストロフィーの栄養と体力．平成4年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1993，p18

2）木村　恒：DMPのビタミン所要量．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会的研究研究成果報告書，1996，p144

3）国立療養所筋ジス栄養研究会：筋ジストロフィーの食事ー栄養士のためのー．1995，p55

経鼻胃管栄養を受け入れない重度の筋強直性ジストロフィー患者との関わり
ープロセスレコードからの考察ー

国立療養所医王病院
山崎文香　俵口まり子
新本美智代　原田裕子
沖野惣一　*本家一也

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，経鼻胃管栄養，嚥下障害，看護，プロセスレコード

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー(以下MyD)患者では，理解力や病識に乏しくインフォームド・コンセントを得ることが困難なことが少なくない．私たちは，経鼻胃管栄養を開始したMyD患者において，頻回に自己抜去するという問題に直面したが，患者の気持ちを受容し希望時に看護サイドで抜去する計画を立てたところ，自己抜去回数が減少した．この間の経過をプロセスレコードにとり，MyD患者に対する看護婦の関わりについて検討した．その結果，MyD患者に対して看護婦は，より患者の視点に立ったアプローチが必要であり，そのためにはコミュニケーションがとりにくくても，患者の思いを十分に聞き了解を得る努力が必要であることが分かった．

〔目　的〕
誤嚥傾向が強いにもかかわらず，経鼻胃管栄養を受け入れないMyD患者に対する援助のありかたを考える．

〔方　法〕
研究期間：平成10年3月～4月中旬
対象：H氏56歳の男性．30代からMyDを発症し，NYU障害度Ⅶで，ADLはほぼ全介助である．H氏は高度の嚥下障害のため，過去1年間に窒息を2回起こし，誤嚥性肺炎も繰り返していた．しかし，主治医の勧める経鼻胃管栄養に対して拒否的で，一旦は挿入を受け入れても自己抜去を繰り返す状態であった．性格はMyD特有の寡黙で頑固という特徴があり，会話によるコミュニケーションは可能だったが，言葉が不明瞭で聞き取りにくく，うなずきや頭を左右に振って返答することが多い．
経鼻胃管栄養に関する，H氏とA看護婦との関わりの3場面をプロセスレコードにとり，宮本による「再構成法による自己評価の要点」を参考に分析した．

〔結　果〕
プロセスレコード1：H氏が胃管を既に抜去したのを発見した場面では，自己抜去したH氏に対して看護婦は「また抜いたの」と注意し，胃管の再挿入を優先的に行い，H氏がなぜ抜いたのかを考えようとしなかった．またH氏を見下ろすような位置関係で接していた（表1）．
その後のH氏は，毎日のように胃管の自己抜去を繰り返し，持続的な胃管の留置に対して「胸が苦しい，抜いて欲しい」と訴えた．そこでカンファレンスを行い，H氏の思いを尊重し希望時胃管を抜去するという計画を立てた．
プロセスレコード2：カンファレンスで決まった計画をH氏に伝えるために訪室した場面では，看護婦はH氏と対応する時，意識的に目線を同じ位置に保つようにした．そしてH氏の思いを確認しながら，希望時に胃管を抜去する計画を伝えた．この時看護婦は，H氏がうなずいたため了解を得たものと思い込み，H氏が本当に納得し了解しているのかを確認せずに話を打ち切ってしまった(表2)．
この計画をH氏に伝えた後，胃管の自己抜去回

数は減り，胃管を抜いて欲しいという訴えも少なくなった．

プロセスレコード3：経鼻胃管栄養中にH氏が胃管を自己抜去しないように観察している場面では，看護婦はH氏の「もう抜かない．」という言葉の裏にあるH氏の思いを聞いていなかった（表3）．

〔考　察〕

以上の3つのプロセスレコードから次のように考察した．

プロセスレコード1では，H氏はMyD患者だから理解力が乏しく，経鼻胃管栄養の必要性も十分に判らないだろうという看護婦の先入観，思い込みがあった．H氏の場合，同意能力や自発性というインフォームド・コンセントに必要な要素を備えていないと看護婦は判断し，一方的な関わりをしたと考えられる．

プロセスレコード2では，H氏の思いを確認し，より患者の立場に立とうとする姿勢が見られる．H氏が計画に同意しうなずくという反応は，期待通りであり看護婦はこれに満足し，この計画に対するH氏の思いを引き出す関わりができていなかった．

プロセスレコード3では，H氏が「もう抜かない」と言ったその言葉の裏にある本音，気持ちなど確認できる場面であるにも関わらず対応できていなかった．

日頃，看護婦は患者との大事な場面を見過ごしていたことがわかった．

〔結　論〕

プロセスレコードを検討して以下のことがわかった．

1．理解力や病識の乏しいMyD患者に対して，看護婦は 同意の能力や自発性に乏しいとみなし，患者の思いを聞 かずに一方的な考えで関わる傾向がある．

2．MyD患者の看護においても，患者の言動だけに着眼するのではなく，その時の患者の思いや感情にも注目し アプローチすることが必要である．

表1　プロセスレコード1

患者の言動，様子	看護婦が気付いた事	看護婦の言動
自室でTV鑑賞中． H氏の頬に抜去された胃管がぶらさがっている．	胃管を自己抜去したか	H氏の前に立ち，「またこの管抜いたの？」と聞き，H氏の顔をのぞき込んだ．
何も答えず，TVをじっと見ている．	胃管を入れておく必要がまだ判っていないようだ．	「この管を抜いたらだめやよ．これは足りない栄養を入れるため大事なんやよ．」
無表情で返事なし．	何度言っても判ってもらえない．あきらめようか．	「まあ，いいわ後で夕食前に入れるね．」と言い，退室する．

表2　プロセスレコード2

患者の言動，様子	看護婦が気付いた事	看護婦の言動
自室でTV鑑賞中．	計画を伝えよう．	目線を合わせて話し掛ける．「前にHさん，鼻の管1回1回抜いて欲しいって言ってたよね？」
目線はTVを見ながら，わずかにうなずく．	あ，うなずいてくれた．やっぱりそうか	「この管入とったら胸が苦しいんやろ？」とH氏の胸に手を当てた．
返答は無いが，目線を看護婦に向けた．	良い関係になってきている．うれしい．	「だから，抜いて欲しい時は抜くから，いつでも言ってね．」
目線をそらさず，キョトンとした表情をした後でうなずいた．	思いが受け入れられたのが意外だったのか？返事がないが了解してくれたんだ．	「じゃあね．」と退室する．

表3　プロセスレコード3

患者の言動，様子	看護婦が気付いた事	看護婦の言動
自室ベッドに仰臥位で経鼻胃管より注入中． かすれた声で，「なんでおるが？」と聞く．	注入中の自己抜去は危険だから様子を見ていよう． 私がここにいるのが気になるのか・	H氏のベッドの周囲を整頓しながら観察した． 「Hさん．今，注入しとるやろ．もし管を抜いて液が気管に入ったら大変だから，少し見とろうと思って．」
「もう抜かない」 「うん．」	今まで聞いた事の無い言葉に驚く．	「もう抜かんと言ってくれるが？」と問い返す． 「ありがとう．自分で抜かんかったら助かるわ．」と話した．

筋強直性ジストロフィーの栄養と食事について

国立療養所鈴鹿病院
三谷美智子　服部成子
宮崎とし子　久留聡
*松岡幸彦

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，栄養，BMI，肥満，痩せ，

〔要　約〕
当院入院中の筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者13名の食事内容を調べた．また，3年間の経過をBMI（体格指数法・Body Mass Index）や障害度などについての観察及び，総蛋白，アルブミン，ヘモグロビンの測定を行って検討した．さらに他の成人型筋ジストロフィー（FSH，L-G，ベッカー）を対照として血液生化学値の比較検討を行った．MyDは一般に太りぎみといわれているが，中には痩せの患者もいた．3年間で痩せの増した者が2名と肥満の増した者が2名そして，痩せの解消した者が1名いた．障害度は，4→7や8へと著しく進行したものや，1→3や，5→7や，6→8へと2度以上進行した者がいた．BMIと障害度との間には特に関連は認められなかった．MyDで特に問題になるのは，痩せを呈する者であった．痩せが解消されると血液検査値が改善された．痩せのMyDは，血液生化学検査値の総蛋白，アルブミン，ヘモグロビンがより低下した．MyDは，他の成人型筋ジストロフィーに比較して，低蛋白と貧血が多い傾向にあり，貧血を呈するのは，偏食によるものが多かった．

〔目　的〕
MyDの患者は，他の筋ジストロフィーとは大変趣を異にしている．それは，外見上や内分泌異常など，全身におよぶ．MyDの患者の3年間の経過を観察して，MyDの疾患の食事が消化吸収されて，栄養分となり身体を構成していく上での，栄養学的な特徴を探ることを目的として，他の病型と比較検討した．

〔方　法〕
対象は当院入院中のMyD13名でその内訳は，男性8名と女性5名である．障害度は，筋ジス研究班機能障害度分類で男性は3～8で，女性は4～8である．年齢は，男性が43～62歳で，女性が29～59歳である．

方法は，食事伝票，入院カルテ記録，栄養所要量[1]，6日間の実測平均摂取栄養量を調査し，食事内容と食形態，この9年間のBMIの変化と，障害度の変化や，栄養所要量と摂取栄養量との比較，貧血と摂取鉄分の関係を検討した．また，肥満やるい痩がより顕著となった例と障害度が進んだ例の血液検査値を調べた．痩せと肥満の基準についてはMyDの肥痩判定基準[2]により行った．

また他の成人型筋ジストロフィー（FSH4名，L-G9名，ベッカー11名）と血液生化学値の比較検討を行った．その低値域は，正常値下限とした．

〔結　果〕
1．食事の内容と食形態
1）食事の内容
筋ジス食3名，軟菜食2名（内1名刻み食），糖尿病食5名（内3名刻み食），肥満食2名，経管栄養食1名と，多様であった．
2）食形態
機能障害度の高い者ほど，経管栄養や刻み食を必要としている傾向がみられた．噛み合わせの悪い例，嚥下障害のある例，む

せのくる調理など，偏食でなく摂食の問題で，拒食をしている患者もみられた．

2. BMI

1) MyDのBMI

1996年の肥満者は2名（27歳女性の障害度4のAと，57歳女性障害度8のB）にみられた．また，痩せ2名（55歳女性の障害度4のCと，41歳男性の障害度4のD）にみられた．肥満や痩せは男性より女性に多くみられたが，BMIと機能障害度や性別や年齢などとの関係は明らかではなかった．

2) BMIの変化

1998年のMyDの患者13名におけるBMIの3年間の変化をみてみると，肥満の増した者が2名と，痩せの増した者が2名，痩せの解消した者が1名（前述のD，障害度7に進行）であった．

3. 障害度

1) MyDの障害度

機能障害度の分布は，1996年で障害度1が1名，障害度2が1名，障害度3が1名，障害度4が5名，障害度5が1名，障害度6が3名，障害度8が1名であった．

2) 障害度の変化

MyDの3年間の障害度の変化をみると，4→7や8へと著しく進行した者が3名や，6→8，5→7，1→3へと2度進行した者が3名みられた．

4. 栄養所要量と実測平均摂取栄養量

1) MyDの栄養所要量と実測平均摂取栄養量

MyD13名の性別，障害度別標準BMIによる平均栄養所要量は，1,569kcalであり，実測平均摂取栄養量は，1,295kcalであった．充足率は，83%であった．

2) 肥満と痩せの栄養所要量と実測平均摂取栄養量（1996年）

(1)肥満2名について

前述の肥満女性Aの食事内容は，肥満食1,200kcalを供与している．栄養所要量は，1,700kcalであり，実測摂取栄養量は，1,161kcalであった．充足率は，68%でこの数字からは，肥満になることが考えられなかった．本症例は，知能低下があり補食が多いことが問題と考えられ，6日間の摂取量調査期間中も食事の他に補食が加えられたと考えられた．しかし，著しい体重減少は認められないものの，緩慢な減少は認められている．一方，肥満女性Bの食事内容は糖尿病食1,200kcalを給与している．Bの栄養所要量は，1,100kcalであり，実測摂取栄養量は，1,245kcalであった．充足率は，113%であった．Bはインシュリン依存型糖尿病患者で血糖コントロールは比較的良好であった．

(2)痩せ2名について

痩せ2名の平均栄養所要量は，1,550kcalであり，実測平均摂取栄養量は，1,377kcalであった．充足率は，89%であった．

痩せ2名の栄養所要量と摂取kcalとの差はわずかであったが，偏食が多くみられた．

5. 血液生化学検査

1) 貧血と摂取鉄の関係

貧血について1996年における血液生化学検査の中でヘモグロビン濃度が正常域（男性13～17g/dl，女性12～16g/dl）以下を示した男性が5名（50%）で女性が3名（60%）であった．貧血患者の摂取鉄分については男性では経管栄養患者も含めて，6.6～14.4mgであり5名中3名（60%）が低値で，女性は，6.1～7.4mgと全例低値であった．低値を示した患者は，いずれも，偏食の強い患者で摂取栄養量や摂取蛋白質の低い患者であった．

2) 血液生化学検査の変化について

(1)障害別3年間の増減者数（表1）

血液生化学検査を，MyDの障害が2度以上進行した6名と進行がないか，1度のみ進行した7名にわけて総蛋白とアルブミン，ヘモグロビンについて1997年度から

表1　障害別3年間の増減者数

		TP	Alb	Hb
進行群 6	増	1	1	2
	減	0	2	3
非進行群 7	増	2	1	2
	減	1	2	3

n＝13

1998年度の変化をみた．総蛋白と，アルブミンは0.3g/ml以上，ヘモグロビンは0.3g/dl以上の増減のみられたものをみてみた．その結果，両群で大きな差は，認められなかった．

(2)BMI別3年間の増減者数（表2）

BMIの変化群と非変化群について血液生化学値との関連をみた．痩せが進行した例では，検査値のいずれもが，減であった．障害度が進行して痩せの解消した1例Dは，一昨年は，総蛋白とアルブミンが低値であったが昨年も今年も，総蛋白のみが低値であった．1996年からの経過をみると，検査値のいずれもが，増となった．これは1995年12月に当院に入院してから食事内容を適応させたため食欲が増し痩せの解消がみられたためと考えられた．BMIの非変化群では，あまり変化はみられなかった．

表2　BMI別3年間の増減者数

			TP	Alb	Hb
変化群	やせ 2	増	0	0	0
		減	1	2	1
	肥満 2	増	0	1	0
		減	0	1	1
	やせ解消 1	増	1	1	1
		減	0	0	0
非変化群 8		増	1	0	1
		減	0	1	1

n＝13

3）MyDと他の病型の低値者の比較（表3）

MyDと他の病型の血液検査の低値者の比較を行った．総蛋白，アルブミン，ヘモグロビン濃度の値は，正常域下限を用いて，

表3　MyDと非MyDの低値者比較表

	TP	Alb	Hb
13 MyD	12 (92%)	10 (77%)	9 (69%)
24 非MyD	6 (25%)	11 (45%)	7 (29%)

n＝37

低値者をみてみると，あきらかにMyDの患者に多いことがわかった．血液検査のいずれもが，MyDの方が非MyDより有意に低かった（総蛋白：$p<0.0001$，アルブミン：$p=0.0003$，ヘモグロビン：$p=0.0062$）．

〔考　察〕

当院のMyD13名を3年間観察して次に示す結果が得られた．

1. MyDは，一般に太りぎみといわれているが，中には痩せの患者もいた．

2. MyDでとくに問題になるのは痩せを呈する者であった．痩せの解消とともに血液検査値も改善した．痩せの進行したMyDは，検査値がより低下することが解った．痩せの改善に努める必要がある．

3. MyDは，他の成人型筋ジストロフィーに比較して，低蛋白と貧血が多い傾向がわかった．これは疾患の特有なものか食事によるものかということは，不明ではあるが食事としては，蛋白質と鉄分を，現在よりも多く摂取させる必要があると考えられた．

4. 咬合不全・嚥下障害・偏食などのある者に対して，今後の対応を考えていくことが必要であると思われた．彼らには，食事内容の見直しや摂取栄養量のチェック，栄養指導を行って適切な栄養状態を保たせる必要がある．

〔文　献〕

1）木村　恒ら：MyDの標準体位とエネルギー所要量．平成5年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1994，p224

2）国立療養所筋ジス栄養研究会：筋ジストロフィーの食事ー栄養士のためのー，1995，p26

筋強直性ジストロフィー患者の看護を考える　PARTⅢ
―摂食障害の標準看護計画を実施・評価して―

国立療養所原病院
山田　都　　千原　由美子
松崎　妙子　　笘原　みきえ
岸　初江　　＊福田　清貴

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，食事，嚥下障害，看護，アンケート調査

〔要　約〕
昨年度，筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者の摂食障害を明確にし，それを基に食事援助の標準看護計画を作成したが，実施・評価には至らなかった．

そこで，今（平成10）年度は摂食機能チェック表（以下チェック表）と標準看護計画を実際に使用し，今まで行っていた看護の見直しと看護婦が使用し易いか否か，受け持ち看護婦にアンケート調査を行い評価・修正した．

〔目　的〕
アンケート調査を基に，昨年度作成したチェック表と標準看護計画を看護婦が使用し易いように作成する．

〔方　法〕
1．昨年作成したチェック表と標準看護計画のアンケート調査
第1回目（5月末）
昨年作成したチェック表をMyD患者9名に対し，受け持ち看護婦がチェック評価した結果より，標準看護計画を使用し立案する．その後，アンケート調査を実施．
2．問題点の修正（6月末）
第1回目のアンケート調査結果と意見に基づき，チェック表は言葉，表現の修正と評価欄を設けた．標準看護計画は，問題点の見直しと根拠を入れ，プランは解りにくい表現を修正した．修正したチェック表と標準看護計画を受け持ち看護婦がチェックを行い意見を記入してもらった．
3．修正したチェック表と標準看護計画のアンケート調査
第2回目（7月末）
修正したチェック表，標準看護計画の意見を基に，チェック表（表1）は観察項目の言葉を具体的に解り易くし，評価欄をより評価し易くした．標準看護計画（表2）は根拠を解剖学的に，又，プランの言葉を統一した．そして受け持ち看護婦が，チェック表のチェックを行い評価した結果で標準看護計画を使用し立案する．その後，アンケート調査を実施した．

〔結　果〕
質問紙による調査方法を用いて，第1・2回アンケート調査を実施した（表3）．
1．第1回目のアンケート結果について
1）チェック表は，「見易いですか」「これからも使用していきたいですか」は，「はい」が6名とほとんどの看護婦が 答えている．「評価し易いですか」は，「はい」が1名，「いいえ」が3名，「どちらともいえない」が4名であった．「言葉，表現は解り易いですか」は，「はい」「どちらともいえない」が半々であった．又，自由欄より⑴評価の目安が人によって違ってくるのではないか．⑵評価する時の段階を分けてはどうか．⑶言葉，表現の解りにくい箇所があった．

表1　MyD患者の摂食機能チェック表

項目			摂食に関連する観察項目	評価欄			
先行期	捕食機能	認知力	自分のお膳のものが見えている	見えている(○)	どちらともいえない(△)	見えない(×)	
			食物の硬さ・温度がわかる	わかる(○)	どちらともいえない(△)	わからない(×)	
			食物は1回に咀嚼できる適量を口に運んでいる	運んでいる(○)	時々運べる(△)	運べない(×)	
			一口を完全に飲み込んで次の動作に移る(食べる早さ)	できる(○)	時々できる(△)	できない(×)	
		姿勢	坐位姿勢が安定している	坐っている(○)	どちらともいえない(△)	坐っていない(×)	
		上肢機能	スプーンや箸で口まで食物が運べる	運べる(○)	時々運べる(△)	運べない(×)	
		開口機能	食物が口に入るだけ開口できる	できる(○)	時々できる(△)	できない(×)	
準備期	咀嚼機能	顎の動き	食物をかみしめる顎･咬筋の動きが観察できる	できる(○)	時々できる(△)	できない(×)	
		口唇閉鎖	咀嚼時，口から水分がこぼれない	できる(○)	時々できる(△)	できない(×)	
			咀嚼中の口から水分がこぼれない	こぼれない(○)	時々こぼれる(△)	こぼれる(×)	
		舌の動き	食事中に舌をかむことはない	ない(○)	時々ある(△)	ある(×)	
		咀嚼回数	咀嚼回数が多い	多い(○)	どちらともいえない(△)	少ない(×)	
口腔期	随意嚥下	舌の動き	上下の動きがある	ある(○)	どちらともいえない(△)	ない(×)	
			左右の動きがある	ある(○)	どちらともいえない(△)	ない(×)	
		鼻咽腔閉鎖	水分を飲むとき鼻腔に流出しない	しない(○)	時々流出する(△)	よくする(×)	
咽頭期	嚥下反射	前頸筋のリラックス	首がしっかりと坐り，正面に向いて食べられる	できる(○)	時々できる(△)	できない(×)	
		嚥下	ゴックンした事が頚部・喉頭の上下の動きで観察できる	できる(○)	時々できる(△)	できない(×)	
			食事中，咳き込んだり，むせたりしない	しない(○)	時々する(△)	よくする(×)	

表2　摂食障害のあるMyD患者の標準看護計画

問題：#1．上肢体の筋力低下に関連した食事動作のセルフケア不足
根拠：筋緊張症状（ミトニー）があり，いったん筋肉に力を入れると，こわばってしまいすぐにはパッと力を抜くことができないため動作が不器用になる傾向にある．また，眼瞼下垂があるため顎挙上し，首の筋力低下により後屈することで食事動作が難しくなる．
目標：残存機能を生かし安全に食事ができる．
プラン：OP：①食事動作 ②食事摂取量・時間 ③食事の種類は適当 ④本人の食事に対する反応
CP：①本人の機能に合った食事姿勢にする ②本人の機能に合った用具の工夫 ③患者と共にケアの方法を検討・工夫する④配食時，メニュー・食器の位置など本人と確認しながら準備する ⑤やけど予防のため，飲み物・食物・汁物など適温で配食する ⑥本人の摂食の状況を見て介助する
EP：①食事中ゆっくりよくかんで食べる事を常に指導する ②適用可能な補助用具の使用法を指導する ③活動範囲内でセルフケアを最大限に行なう事の重要性を説明する

問題：#2．咬筋の筋力低下に関連した咀嚼力の障害
根拠：症状の進行により咬合障害をきたし，咀嚼能力が低下してくる．口輪筋の萎縮により，口唇を随意的に開閉することは可能だが，口唇を常に閉じることができず十分に捕食できない．又咬合障害をきたすことにより咀嚼し，食塊形成が不十分である．
目標：安全に嚥下しやすい大きさに咀嚼できる
プラン：OP：①咀嚼状態 ②食事摂取量・時間・摂取内容の片寄りはないか ③食事の種類は適当か
CP：①食事内容によっては，適当な大きさに切ったり，ほぐしたりする ②必要に応じて食事変更する
EP：①食事中ゆっくりよくかんで食べる事を常に指導する ②疾患により咀嚼が十分にできず嚥下しやすい事を説明する ③誤嚥を防ぐため，食事の形態がいろいろあること，必要に応じて食事変更することを時期を見て説明する

問題：#3．咽頭筋群の筋力低下に関連した嚥下困難
根拠：咽頭収縮筋の筋力が低下することにより下咽頭に残留する食塊が誤嚥のもとになる
目標：誤嚥せずに食事摂取できる
プラン：OP：①嚥下状態 ②食事形態は適当か ③本人の訴え
CP：①本人に合った食事形態にする ②首が安定する体位を工夫する ③食事がスムーズにできるよう食前の排痰・吸引・水分摂取を促す ④食事中・食後も嚥下をスムーズにする為に水分摂取を促す ⑤気が散らないよう食環境に配慮する ⑥必要時誤嚥予防のため食後吸引する
EP：①食事中ゆっくりよくかんで食べる事を常に指導する

問題：#4．病識不足及び，受容できない状態に関連した健康管理の不足
根拠：症状の進行のため理解力が悪く，また中枢神経の障害により知的精神機能低下や白内障による視覚障害が摂食障害に影響する
目標：誤嚥のしやすい事が解り安全に食事ができる
プラン：OP：①食事形態は適当か ②誤嚥はしてないか ③本人の理解度・訴え・表情
CP：①訴えを傾聴する ②本人の意志を尊重し，食事について一緒に考える
EP：①誤嚥により肺炎や呼吸困難・窒息など危険性を具体的に話す ②食事形態を変えることで防げる事を説明する ③咳き込み・誤嚥した時々を捉えて解るように説明する

表3　アンケート結果・チェック表

内　容	はい		いいえ		どちらともいえない	
	1回目	2回目	1回目	2回目	1回目	2回目
言葉・表現は解りやすいですか	4人	5人	0人	0人	4人	2人
見やすいですか	6人	7人	1人	0人	1人	0人
評価し易いですか	1人	6人	3人	1人	4人	0人
記入し易いですか	3人	5人	0人	0人	5人	2人
これからも使用していきたいですか	6人	6人	1人	0人	1人	1人

表4　アンケート結果・標準看護計画

内　容	はい		いいえ		どちらともいえない		無回答	
	1回目	2回目	1回目	2回目	1回目	2回目	1回目	2回目
見やすいですか	4人	6人	0人	0人	3人	1人	1人	0人
使用し易いですか	1人	4人	0人	0人	4人	3人	3人	0人
患者さんに対して実施できましたか	1人	5人	2人	0人	4人	3人	1人	0人
実施して患者さんはかわりましたか	0人	1人	1人	0人	4人	6人	1人	0人
効果はありましたか	0人	1人	1人	0人	5人	6人	1人	0人
安全性はどうでしたか	0人	5人	0人	0人	6人	2人		

という結果から言葉，表現が解りにくく評価，記入共にしにくいと言える．

2）標準看護計画は，「見易いですか」は，半数の人が「はい」と答えているが，全体的に「はい」が少なく「どちらともいえない」が多く，又無回答があり否定的な回答が多かった．この結果より使用しにくいことが解った．

2．問題点を修正した点について

1）チェック表は，項目のⅠ～Ⅳを先行期（何をどのように食べるか判断する時期），準備期（食物を咀嚼し，食塊を形成する時期），口腔期（食塊を口腔から咽頭に送り込む時期），咽頭期（食塊を咽頭から食道に送り込む時期）に変更した．摂食に関連する観察項目は，言葉の解りにくい表現を解り易く直した．そして，評価欄を評価し易いように，○・△・×で段階をつけた．

2）標準看護計画は，問題点に根拠を入れ，解りにくい表現を見直した．又，プランについては言葉を統一した．

3．第2回目のアンケート結果について

1）チェック表は，全体的に1回目より「はい」が上回り肯定的な回答が多かった．特に「評価し易いですか」は6名に，「記入し易いですか」は5名になった．

2）標準看護計画は，「使い易いですか」「患者さんに対して実施できましたか」「安全性はどうでしたか」については，1回目より「はい」が上回っているが，「患者の変化」「効果」は変化が見られなかった．しかし，自由欄より(1)次の段階への観察ポイントがはっきりしているので対応し易い．(2)看護婦の観察点で，チェック表によってどこが出来ないのか明らかになるので計画もあげ易い．という意見があった．

〔考　察〕

標準看護計画とは，「看護診断」に基づき，「問題リスト」が確定した段階で，それに対応してどのような看護をすれば良いのか標準となるものを定めたものである．

今回私たちは，アンケート調査を基にチェック表と標準看護計画の評価，修正を行った．その結果，チェック表は，「評価し易いですか」の質問に対して「はい」が1名から6名に，「記入し易いですか」の質問に対して「はい」が3名から5名に増えた．

又，標準看護計画は，「使い易いですか」の質問に対して「はい」が1名から5名にと明らかに「はい」が増え，評価し易く使い易くなったと言える．更に「安全性はどうでしたか」の質問は「はい」が0名から5名になった．そして，患者全員の誤嚥がなく患者が食事に対して不満を訴えることもなかった．これは，チェック表をチェックすることで，観察点が明確になり障害されている状況をできるだけ詳しく把握できた為と思われる．森氏は，「評価基準を活用することにより嚥下障害を正し

く評価できる[1]」と言っているように，これは患者にとって安全に食事が楽しめたと考える．

前坂氏は，「標準看護計画を参考にすれば計画の策定がしやすくなる．見落としが少なくなる[2]」と述べているように，標準看護計画を立案，実施することで残存機能を生かし適切な食事援助ができた．そして，全体的に1回目より2回目が「はい」が上回り「いいえ」も0名になった．以上のことからMyD患者の食事援助の標準看護計画は有効だと言える．

しかし，「患者は変わりましたか」「効果はありましたか」の質問に対し変化がみられなかったのは，すぐには効果があらわれることではないので今後も活用し，評価していく必要がある．

〔文　献〕

1）森　千鶴：看護技術．摂食・嚥下困難のある患者の看護，メヂカルフレンド社，1998，p33

2）前坂外喜子ら：POSにもとづく看護診断．標準看護計画，香川医科大学付属病院看護部編，日総研出版，1992，p7

多施設間における筋強直性ジストロフィー患者のQOL意識調査に関する検討

[1] 国立療養所兵庫中央病院
[2] 国立精神・神経センター武蔵病院
[3] 国立療養所筑後病院
＊陣内研二[1]　川井充[2]
岩下宏[3]

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，QOL，アンケート調査

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）入院患者のQOLを向上させる目的でQOL意識調査を行ったところ，他病型の筋ジストロフィー患者に比べてそのQOLは不良であり，特に家族との関係に改善の必要性があった．MyDのQOL不良が疾患特異的なものか否かをみるために全国の多施設に於いて行事，講座開催状況及びMyD患者の参加状況などを調べた．又，今回は主観的QOLのアンケート調査のあり方について各施設より意見を求めた．その結果，現行の調査表の大幅な改訂と客観的QOLの評価の重要性が指摘され，客観的QOLを改善する努力を行った上で，主観的QOLの向上を期待すべきであろうと思われた．QOL改善策を実行する上でも，MyDの主観的QOLの適切な評価法の確立は必要である．

〔目　的〕
MyD患者のQOL向上を目的とし，MyDのQOL意識調査を行い，その改善策を実施してきた．平成4年度に鈴鹿病院で作成された筋ジス患者のQOL意識調査表を当院にて改訂し，H5年度に筋ジス入院患者の大多数にアンケート調査を行ったところ，MyD患者では他の病型の患者に比してQOL係数は全ての項目で低く，特に家族関係は最低値を示した[1]．MyD患者とその家族の交流を促進する施策を行うとともに[2]，上記のようなQOL意識調査結果が疾患特異的なものであるか，地域差のあることなのかなどを知り，更にQOL改善を充実するために全国多施設におけるQOL調査を必要とした．まずH9年度は班員施設27病院に客観的QOLの一部として各施設におけるMyD患者の入院数，講座や行事の開催状況，参加状況，食事・消灯時刻，入浴回数などの調査を行った[3]．更に本(H10)年度は主観的QOL調査を全国で行うことに関する意見やQOL意識調査のあり方を各施設にアンケートにて問うた．

〔方　法〕
H4年度鈴鹿病院作成，H5年度当院にて改訂し，実施した筋ジストロフィー患者のQOLアンケート表（表1）について更に改訂すべき項目やこのようなアンケートを多施設で行うことに対する意見などを求めた．当院を含め27施設に送り，26施設より回答を得た．

〔結　果〕
1．改訂すべき項目に関しては，「生まれてきて良かったか？」「これから先何か良いことがあると思うか？」などの質問を含む「病気への態度」「過去，現在，未来についての考え」などの項目は不適当という意見が多く，又「家族関係」「社会交友関係」などもMyD患者にとっては答えるに辛い内容であると思われた．その他の意見では，
・「はい，いいえ」の2件法でなく5件法にする
・知能障害などに合わせて平易な内容にする
・患者にアンケートの目的を明示する
・聞き取り調査にする，ただしプライバシーの保

表1　QOLアンケート内容

第5項目のみ　はい　0点，いいえ　1点
その他は　　はい　1点，いいえ　0点

1. 病気への関心
   あなたは自分の病名を知っていますか？
   あなたは自分の病気の経過を知っていますか？
   あなたは自分の病気に関心を持っていますか？
   今受けている検査，治療を理解していますか？

2. 病気への態度
   病気であっても自分なりの生き方が出来ると思いますか？
   生まれてきて良かったと思いますか？
   病気が悪くならないように努力していますか？
   体の衰えにうまく対応できると思いますか？

3. 医療，看護への満足度
   病棟での生活は，あなたにとって快適ですか？
   あなたのベッドの周りは自分が使いやすいようになっていますか？
   日課は療養生活にとって快適ですか？
   容体が悪くなった時に対応出来る体制があると思いますか？
   自分の状態は医師や看護婦によくわかってもらっていると思いますか？

4. 過去，現在，未来についての考え
   今まで悔いのない生活を送って来ましたか？
   今の暮らしに満足していますか？
   将来の困難を乗り越えることが出来ると思いますか？
   これから先，何か良い事があると思いますか？

5. 心理的安定
   よく眠ることができず，恐い夢で目を覚ます事がありますか？
   はらはらしたり，ちょっとしたことで腹を立てたりしますか？
   神経過敏ですぐ気分を害しますか？
   気分が落ち込む事が良くありますか？
   ささいな事が気になり，くよくよしますか？

6. 家族関係
   家族は，あなたの事を受け入れていると思っていますか？
   家族に悩みごとを相談していますか？
   家族から相談を受けることがありますか？
   自宅は楽しいですか？

7. 社会，交友関係
   家族のなかで両親以外にあなたの世話をしてくれる人がいますか？
   「友人」と呼べる人がいますか？
   家族以外に自分の事を相談する人がいますか？
   外出は楽しみですか？
   人から好かれていますか？

8. 生活の張り，活力，目的志向
   日々の生活に「張り合い」がありますか？
   自由時間にすることがありますか？
   今，興味を持っていること，熱中できることがありますか？
   目標を持っている（したいと思っている）事がありますか？
   プライバシーは守られていますか？

持に努め，回答の誘導にならないように留意すること
・項目別にせずに質問は ランダムに並べること
などの意見を得た．

2. 更に，全国調査の実施に関しては
・人生観や主観的な内容を問うものより客観的QOLを評価したものの方が良い
・患者の意向調査とそれに対する施設の対応などを調べよ
という意見は重視すべきものであった．協力は可能であるが，簡便なものにすること，又，現在の内容であれば患者にとって悪影響が出るので協力不可との批判もあった．

〔考　察〕

・まず内容は不適切な部分を削除し，具体的，客観的な設問を加えるように改変すべきである．
・回答は「はい・いいえ」の2件より「どちらでもない」を加えた3件ぐらいにすべきである
・すでにH9年度の調査のように職員，施設などの努力でQOLの改善が可能な項目に関しての設問も行う
・協力が得やすいように簡便なものにしなければならない

主観的QOLはアンケートによる回答からその全貌をつかもうとするのは困難である．MyD患者ではその性格上率直に答えるのに消極的であり，又知的機能障害のある場合は更に評価が不可能である．このため自己の記入は限界があり，又聞き取り調査にすると返答があいまいな所は，ともすれば誘導された回答になってしまう恐れがある．まずはMyD患者の客観的QOL即ち，病状，合併症，環境（療養，家庭，社会）に関する調査を行い，これを改善する努力の結果としてMyD患者の主観的QOLの向上につながってくれることを期待す

る．又前述の難問を解消したより適切な主観的QOL評価法を作ることは，MyD患者のQOL向上策を遂行する上で重要である．

〔文　献〕

1）陣内研二ら：筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み．ー実施後の評価と今後の問題点ー．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書．1996，p190

2）河本富士子ら：筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み．ー家族への患者の近況報告ー．平成10年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究研究成果報告書．1999，p396

3）陣内研二ら：筋強直性ジストロフィー患者のQOLに関する多施設調査・平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p294

MyD患者のQOLを考える
ー患者家族間の交流を通してー

国立療養所道北病院
山　木　利恵子　　山　口　ユミコ
細　川　優　子　　高　橋　　剛
新　野　さゆり　　＊橋　本　和　季

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，QOL，家族交流，外泊

〔要　約〕
当科のMyD患者は，コミュニケーション手段が制限されており，家族との交流が十分に図れていない現状にある．少ない交流の中で最も目立った交流は外泊であるが，それすら地理的条件や家族が高齢であることなどから，患者が満足するには至っていない．そこで私達は，外泊以外の手段（近況報告・代筆の手紙・写真の送付）を用いて患者家族間の交流を深めQOLの向上を試みた．その結果，患者家族共に交流を深めるきっかけにつなげることができ，有効な手段と考えられた．

〔目　的〕
当病棟のMyD患者は長期入院の対象が多く，言語障害，字が書けない，受話器を持てないなど疾患の進行により交流手段が制限されることや，無気力・無関心などの特徴も加わり家族との交流が希薄になっていく傾向にある．これまでの家族との交流は，看護婦の促しによるお正月，ゴールデンウィーク，お盆の年3回程度の外泊が主で，その他の交流は多く見られなかった．アンケート調査では67%の患者が外泊をしたいと望んでおり，67%の患者が現在満足できるだけの外泊ができていないという結果だった．外泊を困難にしている原因として，外泊先が遠方であり，自動車での移動に平均1時間50分を要すること，家族が高齢であること（支援者の平均年齢は，子では36歳，親では74.3歳，配偶者・兄弟では57.4歳である）などの諸事情が挙げられる．そこで私達は，家族の励ましや愛情が患者の入院生活の変化につながると考え，外泊以外の手段で両者の交流を深め，QOLの向上を目指しこの研究に取り組んだ．

〔方　法〕
1．家族との交流の提案：家族への手紙・写真を送るように働きかけ，希望者を募り写真撮影・手紙の代筆を行った．

2．近況報告の作成：手紙・写真の他に近況報告も添えて，家族からも患者へ交流を深めるよう協力を求めた．

〔結　果〕
1．病棟での生活や訓練の様子などの写真撮影をしていく中で，当初拒否していた患者も「俺も撮って」「もう一枚撮って」と撮影を希望してきた．また，代筆の手紙では，文面に家族への思いやいたわりの言葉が込められていた．

2．家族の反応：患者への手紙や電話，又面会に来るなど予想以上の反応があった．しかし，普段より交流の少ない家族からの反応はほとんど見られなかった．

3．患者の反応：家族からの反応に対しては喜んだが，自発的な行動には至らなかった．

〔考　察〕
今回，患者家族間の交流を通して，QOLの向上を図ろうと手紙を送った結果，家族からの反応は様々だった．これは患者と家族の続柄や，今までの家族関係が影響していると考えられる．又患者が自ら目標を見つけ，自発的な行動に至らなかった理由として，疾患からくる性格的特徴や長期入

院による単調な生活環境が挙げられる．更に，交流が少なかったために，患者は家族に支えられている自分を忘れかけていたのではないかと考える．陣内ら[1]は，患者家族間の交流の手段として，患者の近況を毎月家族に送付，面会記録の作製などを行うことで，患者家族間の意志の疎通が密になると報告している．北海道は広大な土地に収容施設が2か所しか無い為，広範囲に家族が分布し，冬期には雪が降るなど北国特有の地理的条件をもち，面会を困難にさせているという現状にある．しかし，本研究で明らかになったように，外泊以外の手段で患者家族間の交流を図ることは可能であることから，更に交流を深めていくことで家族と自分を意識していくことにつながると考える．また，患者も喜びを感じることができたことから，看護婦は両者の交流を深めるための介入を続け，目標を引き出せるような関わりを継続していくことが大切である．

〔文　献〕

1）陣内研二ら：筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組みー患者家族間の交流促進を目指してー．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p296

外泊によって療養生活に意欲向上のみられたMyD患者
ー母親としての自覚にめざめることによりー

国立療養所岩木病院
宇野弘恵　小山内幸子
鎌田康子　中山洋子
岩谷道生　山田史朗
＊五十嵐勝朗

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，家族，NIPPV，外泊母親

〔要　約〕
肺炎併発後，意欲低下と精神的不安状態のみられた女性，51歳の筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者を対象として外泊を実施した．外泊時の指導として，①装着しやすいフェイスマスクの工夫　②NIPPVの家族への指導　③患者個人の日課表に沿った生活ができるような援助を行った．その結果，精神の安定と療養生活に意欲向上がみられた．このことから，外泊し子どもの世話をすることで母親としての自覚を再認識し，不安定な時期を乗り越える大きな要因になったと思われた．

〔目　的〕
昨年度，活気ある生活をめざし意欲のみられていたMyD患者が1月末に肺炎になった．このことからNIPPVを開始したが，頻回にマスクを外し，一日中眠りがちで，目を覚ますと排尿についてこだわり，夜は紙オムツをつけるまで叫んだり，精神的に不安定傾向になった．今回，呼吸改善はもちろん家族のつながりが，患者の生活リズムを回復することの非常に大きな誘因となっていることを確認できたので報告する．

〔対　象〕
女性MyD51歳を対象にした．抑鬱傾向があり，平成6年入院時より，月1回精神科医との面接を受け，現在セレネースを服用中．知能検査はWAIS-RでIQ62．家族は，夫と娘2人，そのうち次女は脳性麻痺で父親が介護している．日常生活は車椅子でベッド移動は一部介助だが，他は自力可能．自宅はバリアフリー住宅で車椅子で過ごしている．

〔方　法〕
外泊に向けて，下記について行った．
1．装着しやすいフェイスマスクの工夫
2．NIPPVの家族への指導
3．患者個人の日課表に沿った生活ができるような援助

〔結　果〕
1．マスクは幅広のゴムに変えることで，取り扱いが簡単になり，就床時にも自分で装着できるようになった．
2．NIPPVの使用方法を実母と実弟に説明し，外泊中トラブルはなかった．家では何もしないよと言いながらも，長女の仕事の話や，次女に本を読んであげたり歌を唄ってあげたとか，家庭での母親の役割を果たし，療養生活では感じとれなかったものを得ることができた．
3．昨年度，化粧療法[1]で意欲向上につながり，以前にも増して化粧や身だしなみに気をつけるようになった．同室者や看護者との会話も多くなり，ほめられることで作業や訓練にも積極的に参加するようになった．

〔考　察〕
長期療養になると家族とのつながりが少ないことが多いが，外泊し家族の一員として，又，母親として自分の子どもの世話をすることで，自分で

もできるという自信と満足感を得る結果になったと思われた．医療上のケアのみならず，家族の一員として自分が認められたことによって得た自信と満足感が，情緒の不安定な時期を乗り越える大きな要因になったと思われた．

〔文　献〕

1）林サダオら：病棟で行われているさまざまなセラピー．エキスパートナース，1998，p48

国立精神・神経センター武蔵病院における筋ジストロフィー病棟のあゆみとグループ活動について

国立精神・神経センター武蔵病院
政井笑子　幸地国芳
竹嶋光代　下田文幸
*川井　充

〔キーワード〕
成人筋ジストロフィー，グループ活動

〔要　約〕
平成7年から療養型患者が増加し，グループ活動(金星会)が始まった．金星会は毎年，イベント数を増やしている．自主的な金星会の活動が見られ始め，メンバー間のコミュニケーションや相互作用が高められている．

〔はじめに〕

当病棟には，筋ジストロフィー(以下筋ジス)の長期療養型入院患者(以下療養型)16名で構成される金星会というグループがある．グループ療法について山口らは「人間は，人と人との関係を通し学習し成長する．これは，患者の日常生活や社会生活の自立に欠かせないことであり，ここにグループ療法の治療的効果が期待される」と述べている[1]．金星会は，当初，グループ療法の治療的効果を期待するものではなく，療養型患者同士の交流を目的として結成された．しかし現在は，相互交流のみでなくグループ療法の治療的効果を期待するような活動が見られ始めたので，病棟のあゆみと共に金星会の活動について報告する．

〔病棟と金星会のあゆみ〕

当病棟は，昭和54年に成人筋ジス患者を中心とした神経難病病棟として開棟した．当初は，他の筋・神経疾患患者の占める割合が多く，筋ジス患者は精査目的の短期入院患者が数名だった（図1)．昭和54～平成6年までは，筋ジス患者は，年間入院患者の15%と少なく，平均入院期間は30～266日だった．療養型患者は，昭和58年に1名，その後1～2名ずつ増え，平成6年までに8名となった．平成7年から病院の方針もあり，療養型患者が増加し始め平成10年10月現在，入院患者31名中18名と，約50～60%を占めており，平均在院日数も740日となった．その為平成7年10月，患者同士の交流，社会資源の利用や，情報交換の場とし，病棟側の発案で「金星会」が発足された．発足当初は，会の中で発言する人もなく消極的だったが，月1回集まり一言でも話すことから始め，旅行の体験談を話したり，イベントの司会者の選出や，内容を考え，次第に集団で決めていく場面が増えてきた．カラオケ大会がその1例で，企画，運営のほとんどを「金星会」で行うことが出来た．今年6月には，メンバー7名で自主企画の，3泊4日の北海道旅行へも行くことが出来た．イベント数においても，病院主催の行事は，年に3回あり（図2)病棟行事は，平成7年3件，平成10年9件と増えてきた．秋の作品展も今年で3回目を迎え，作品展は病棟ホールを利用して1週間程度展示したが，患者1人当たりの出品数が多く，作品展示会場である病棟ホールに飾りきれないほどとなった．平成9年度の作品展のアンケート結果（図3）による

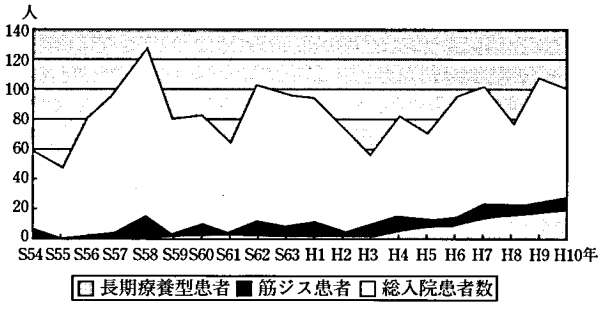


図1　総入院患者と筋ジス及び長期療養型の関係

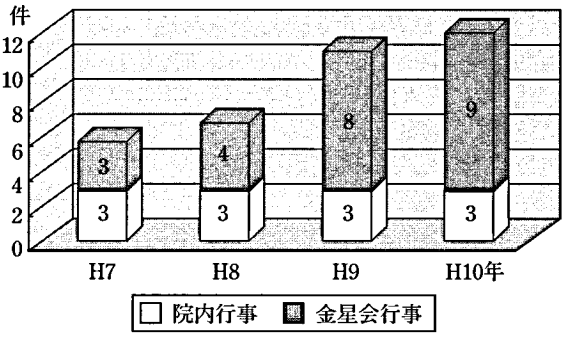


図2　イベント数の推移

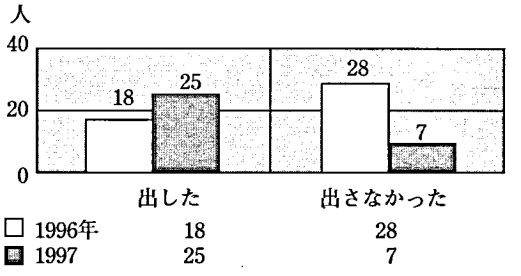


図3　作品を出しましたか

と，毎年出品数も増えており，内容は絵画や手工芸品が主な作品である．作品を出すに当たり，大変だが負担に感じる人はおらず，プラスの意見が圧倒的に多く聞かれた（図4）．作品展に出品した

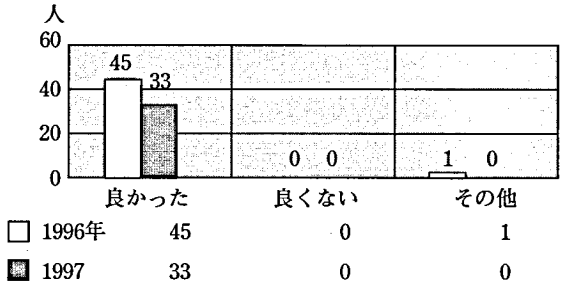


図4　作品展を行ってどう思いましたか

患者さんの意見，感想を紹介すると，「趣味は，宝石に勝ると言われています．参加することが大事なのです．当病棟以外の人にも鑑賞して頂きたいものです」「病棟ホールは，食事の合間にも見ることが出来て良いと思います．作品展は，とても良い企画だと思います」「皆さんの隠れた才能が見られて楽しかった」「患者にとって，何か目標になるし，入院生活の刺激になるので良いと思う．自分の作品を皆さんに見て頂けるので自信が付くと思う」これらの感想から，患者の意識の向上と積極的な前向きの姿勢がうかがえた．

〔終わりに〕

金星会の結成は，当初，患者同士の交流と情報交換を目的とし，精神科領域での集団療法的治療効果を期待するものではなかった．しかし，明らかにグループ活動の目標であるメンバー間のコミュニケーションや，相互作用は高められている．現時点では，スタッフの介入頻度も多いが，徐々に積極性もあらわれている．今後，自主的な金星会の運営と，グループ内における社会性の育成，さらにそれが個々のQOLの向上につながることを期待する．

〔文　献〕

1）樋口康子ら：精神看護．文光堂，東京，1996，p 168
2）鈴木純一：大集団精神療法．精神科MOOK，No.15，1996
3）山口　隆ら：小集団精神療法．精神科MOOK，No.15，1996
4）岡本哲雄：集団力学入門．医学書院，1974

筋ジス患者の日常生活満足度とQOLに対する意識調査

国立精神・神経センター武蔵病院
松本賢哉　中村広子
石郷岡隆彦　竹島光代
*川井充

〔キーワード〕
成人筋ジストロフィー，SDL，QOL

〔要　約〕
QOLと生活満足度が高い成人筋ジストロフィー患者に，エゴグラムの行動パターン早見表を用いると，プラス面が多く現れた．プラスの行動パターンは，他者との調和であり，社会生活をおくる上で文字通りプラスに働くことから「社会性」となる．

今回の研究において，社会性を高めることはQOLを向上させるための一つの要素であることが，明らかとなった．長期療養型入院中患者は，病院という狭い環境が生活の場となり他者との関りの場面，又，関れる人々に必然的に制限が出てくる．その中で社会性を高めるには，積極的な社会参加をすることが大切である．

〔目　的〕

入院患者は，デイケア患者と比較しADL能力のみならずQOLの低下が認められ，特にレクリエーションや経済面の不安に加え，家族や友人との関わりの狭小化や存在感の低下により孤独感・不満感を抱いていることが示唆された[1]．よって長期療養型入院により病棟が生活の場となっている筋ジス患者にとって，QOLを語るとき日常生活の満足は重要なポイントとなる．

QOLは，健康指標としての広義のQOLすなわち死亡率，基本的なADLなどから主観的幸福感までを含む概念から構成されていることもあれば，主観的幸福感well-beingのみを意味することもある[2]．当班会議でも，QOL調査表についての研究[3~7]は，数多くなされているものの必ずしも研究者間で一定の了解がえられているわけではない．現代医療におけるQOLの評価は，主観的QOLと客観的QOLの統合評価で行われるが，評価尺度は主観的QOLに重点がシフトしつつある[8]．そこに一定の了解が得られない理由の一端があると思われる．我々は，主観的QOL評価表[9]（平成4年，国立療養所鈴鹿病院作成）と療養生活で重要なウエイトを占めている日常の満足を表す評価表である日常生活満足度評価表[10]（Satisfaction with daily life以下SDL評価表）を用いることにより患者の主観を二重に確かめることにした．

また，主観的な評価は，患者のパーソナリティーが強く影響していると考えられる．そこで東大式エゴグラム（以下TEG）を用い患者の自我状態の特徴をつかみ，その行動パターン[11]から，QOL及びSDLとの関連性を探ったのでここに報告する．

〔方　法〕

当病棟のMyD8名，ベッカー型3名，肢帯型2名，その他2名に対し，アンケート調査実施．

1．QOL評価表

平成4年に国立療養所鈴鹿病院が作成した6指標30項目のQOL評価表を用いた．

6指標は，①病気への態度　②医療･看護への満足度　③過去・現在･将来の評価　④心理的安定　⑤家族・社会・交友　⑥生活の張り・活力・目標志向　であり，それぞれに5項目の質問を行う構成になっている．

質問に「はい」「いいえ」のどちらかを答え，「はい」に1点を　「いいえ」に0点を与え30点満点で演算を行った．

2. SDL評価表（表1）

田中正一らによって作成され，平成元年からリハビリテーション医学界にてQOLの評価法の1つとして試用開始されているものを用いた．

7項目の質問に対し「不満足」「やや不満足」「どちらでもない」「やや満足」「満足」のどれかで答え，「不満足」から順に0点，1点，2点，3点，4点を与え28点満点で演算を行った．

3. TEG

心の領域が5つに分類されており1分類につき，10項目の質問がある．その質問に対し，「いつもそうである」3点，「しばしば」2点，「ときどき」1点，「めったにない」0点とし，演算を行う．その5分類中，最も高い点数（ピーク），最も低い点数（ボトム）の分類のところに，心の領域が強い反応を示すとされることから行動パターン早見表（表2）により相関性をみた．

〔結　果〕

QOL評価表・SDL評価表を散布図（図1）で表

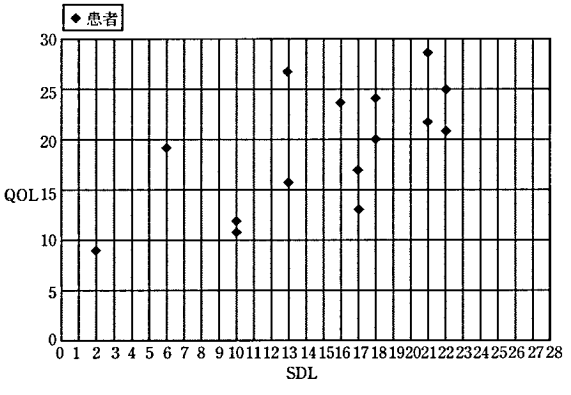


図1　SDL・QOL散布図

してみると，各個人におけるQOL評価表30点満点中15点以上の患者が11名．SDL評価表28点満点中14点以上の患者が9名．両評価表ともに，それらを満たす患者が8名いた．その8名における病型の相関は，認められなかった．対象患者15名における両評価表ともにそれらを満たさなかった患者，または一方の評価表の点数を満たさなかった患者7名と，両評価表ともに点数を満たした患者8名を，TEG5尺度の現れ方（行動パターン）早見表を用い行動パターンのプラス面が多いという結果が出た．また，行動パターンの評価には，3名の観察者が行いその3名の評価は一元配置分散分析により，$P<0.05$で評価は一致した．

〔考　察〕

プラスの行動パターンは，他者との調和であり社会生活をおくる上で文字通りプラスに働くことから，「社会性」となる．

今回の研究において，社会性を高めることは，QOLを向上させるための一つの要素であることが明らかとなった．山口は，障害者は社会生活の関心の寄せ方が狭められた結果，QOLが低下し，充足度の面からみるとより明確に社会参加の機会の不平等が指摘された[12]と報告している．長期療養型入院中患者は，病院という狭い環境が生活の場となり，他者との関りの場面，又，関れる人々に必然的に制限が出てくる．その中で社会性を高めるには，積極的な社会参加をすることが大切である．

〔おわりに〕

社会性を高めることは，QOLを向上させるための一つの要素であることがわかった．一方で「社会性」そのものは，集団をつくって生活しようとする人間の根本性質であり，我々医療者は積極的な社会参加を支援することが重要だと思われた．インターネットによる社会参加や旅行などでQOLが向上した報告は，当班会議でも数多くされている．それは社会性を高めるための一つの方法であり，今回の研究でそれらを裏付けることができた．

〔文　献〕

1）阿野美子ら：高齢入院患者のQOL．作業療法 17：273，1998

2）佐藤秀紀ら：理学療法の効果判断に関連するQOL研究と今後の課題．PTジャーナル　30：533，1996

3）河合逸雄ら：長期入院患者への地域社会への参加．平成5年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1994，p313

4）陣内研二ら：QOLに関する意識調査結果．平成5年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジス

トロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1994，p274
5）近藤　浩ら：QOL評価表を用いての一考察．平成6年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1995，p101
6）梯佳寿之ら：QOL向上に関する学習の影響－在校生・卒業生筋ジス患者の意識調査を通して－．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1996，p326
7）麻生恵美子ら：成人筋ジス患者が求めるQOL－患者・看護婦のアンケート調査を通して－，平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1996，p397
8）中江公裕ら：QOLをどう考えるか．総合リハビリテーション　21：917，1993
9）高井輝雄ら：筋ジストロフィー患者のQOL調査票．平成4年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書，1993，p321
10）田中正一ら：難病患者におけるADLとSDL．総合リハビリテーション　21：928，1993
11）末松弘行：エゴグラム・パターン－TEG東大式エゴグラムによる人格分析．東京，1997，p25
12）山口　明ら：在宅障害者の地域におけるQOL．総合リハビリテーション　15：1090，1987

表1　SDL（日常生活満足度）

日常生活７項目に関する自分の気持ちを「不満足、やや不満足、どちらでもない、やや満足、満足」の５段階に分類し、該当する答えを一つ選んで【　】に印を記入して下さい。なお、「完全に満足」を100%として、下記の図を目安にしながら満足の程度を分類して下さい。

不満足	やや不満足	どちらでもない	やや満足	満足
0%	20%	40%	60%	80% 100%

1．「現在、からだの状態や障害に対して納得または満足していますか？」
【　】不満足【　】やや不満足【　】どちらでもない【　】やや満足【　】満足
・からだの状態に満足しているか、または障害が残っていても「それなりにやってます」、「これ以上の改善は無理と思う」、「仕方ないですね」と現状を理解し、納得していれば「満足」とします。
・からだの障害が軽度でも体の状態に納得できない場合は「不満足」とします。

2．「現在、配偶者、子供、親、などの家族生活に満足していますか？」
【　】不満足【　】やや不満足【　】どちらでもない【　】やや満足【　】満足
・家庭生活に満足しているか、または「やすらぎ」、「安心感」などがあったり、家庭内で「自分の存在感や役割がある」、「笑うことが多い」、などと感じていれば「満足」とします。

3．「現在、友達、町内会、障害者の会、ボランティア活動などで、社会的交流や、社会生活に満足していますか？」
【　】不満足【　】やや不満足【　】どちらでもない【　】やや満足【　】満足
・「語り合える友達がいる」、「友達と茶飲み話をする」、「障害者の会に参加している」または「奉仕活動をしている」などの状況に満足していれば、「満足」とします。

4．「現在、自分の勤労生活に満足していますか？」
【　】不満足【　】やや不満足【　】どちらでもない【　】やや満足【　】満足
・賃金をもらえるものを勤労とします。パート・タイム、アルバイトも勤労に含めます。定年退職した人、障害のため職を求めない人、主婦でもっぱら家事を行っている人は、「どちらでもない」に分類します。
・定年退職した人や主婦でも職を探しているがみつからない場合は「不満足」に分類します。

5．「学習、読書、芸術、お茶、お花、その他自分を高めることに満足していますか?」
【　】不満足【　】やや不満足【　】どちらでもない【　】やや満足【　】満足
・テレビの教養番組を見ることはこの項目に含めますが、娯楽番組を見るのは「レクレーション」の項目に含めます。この区別は曖昧ですが、学ぶ要素が多いものが「自分を高める」ことにし、気晴らしの要素が多いものは「レクレーション」にします。
・特に自分を高めることはやっていないが、格別その必要性や希望がない場合には、「どちらでもない」に分類します。

6．「スポーツ、旅行、テレビ、趣味などレクレーションに関して満足していますか？」
【　】不満足【　】やや不満足【　】どちらでもない【　】やや満足【　】満足
・レクレーションの内容はなんでもかまいません。

7．「収入、蓄え、補償、年金、福祉、衣食住などに満足していますか？」
【　】不満足【　】やや不満足【　】どちらでもない【　】やや満足【　】満足
・他人と収入の程度を比較するのではなく、自分の生活から見て満足か否かを判断して下さい。
・「まあ、こんなもんでしょう」と状況を納得していれば「満足」とします。
・「充分な補償や年金を受けていない」、「蓄えが少なくて老後が不安」と感じれば「不満足」とします。

表2　TEG5尺度の現れ方（行動パターン）早見表

		CP	NP	A	FC	AC
得点が高い場合	マイナス面	・タテマエにこだわる ・中途半端を許さない ・批判的である ・自分の価値観を絶対と思う	・過度に保護干渉する ・相手の自主性を損なう ・相手を甘やかす	・機械的である ・打算的である ・冷徹である	・自己中心的である ・動物的である ・感情的である ・言いたい放題である	・遠慮がちである ・依存心が強い ・我慢してしまう ・おどおどしている ・うらみがましい
	プラス面	・理想を追求する ・良心に従う ・ルールを守る ・スジを通す ・義務感、責任感が強い努力家	・相手に共感同情する ・世話好き ・相手を受け入れる ・奉仕精神が豊か ・弱い者をかばう	・理性的である ・合理性を尊ぶ ・沈着冷静である ・事実に従う ・客観的に判断する	・天真らんまんである ・好奇心が強い ・直感力がある ・活発である ・創造性に富む	・協調性に富む ・妥協性が強い ・イイ子である ・従順である ・慎重である
平均						
得点が低い場合	プラス面	・おっとりしている ・融通性がある ・柔軟さがある ・のんびりしている	・さっぱりしている ・淡白である ・周囲に干渉しない	・人間味がある ・お人好し ・純朴である	・おとなしい ・感情に溺れない	・自分のペースを守る ・自主性に富む ・積極的である
	マイナス面	・いいかげんである ・けじめにかける ・批判力に欠ける ・規律を守らない	・相手に共感同情しない ・人のことに気をくばらない ・温かみがない	・現実無視 ・計画性がない ・考えがまとまらない ・論理性に欠ける ・判断力に欠ける	・おもしろ味がない ・暗い印象を与える ・無表情 ・喜怒哀楽を素直に出さない	・相手のいうことをきかない ・一方的である ・近寄り難い印象を与える

筋強直性ジストロフィー患者の心理的特性について

国立療養所箱根病院
稲永光幸　岸林潤
*青戸和子　春原經彦
土屋一郎　西岡昌紀

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，呼吸機能障害，IQ，注意力

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）の心理的特性で問題点として上げられる知能低下，モティベーションの低さと呼吸機能障害との間に関連があるかどうかを検討した．動脈血ガス分析のうちPaO_2の値とIQとの間には相関が見られた．注意力を検討するために実施した数字の抹消検査においては，明確な傾向は見い出せなかった．

〔目　的〕
MyDのQOLを考えていく際，その心理的特性に関して，1. 知能低下　2. 自発性の欠如といった言葉で代表されるモティベーションの低さが問題点として上げられる．この2つは中枢神経病変や全身症状との観点から論じられてきているが[1-13]，呼吸機能障害についてみると，課題解決能力やそれを支える注意力に影響をもたらすかどうかについては未検討である．そこでわれわれは課題解決場面として，知能検査及び作業検査を実施して検討を行った．

〔方　法〕
対象は当院入院中のMyD患者計18名で内訳は男性12名：平均年齢，53.7歳（47～61歳），女性6名：平均年齢，58.8歳（51～64歳）．総合的な課題解決能力を見るために知能検査（WAIS-R，田中Binet）を行い，次いで注意力に焦点を絞るために単純な数字の抹消検査を作業検査として実施した．抹消検査はA4の用紙に1列22字13行の数字からなっており，視力低下や上肢の運動機能障害が多少あっても可能な検査である．抹消対象となる数字の出現率は3種類あり，20，30，50個とした．何回かの練習後ランダムな順番で本検査を行った．呼吸機能の測定は動脈血ガス分析（PaO_2，$PaCO_2$）及びパルスオキシオメーターによる経皮的酸素飽和度（SaO_2）によって行った．

〔結　果〕
1. 知能検査結果
1）18名の平均IQは75.9（SD±4.02）であった．
2）18名中WAIS-R実施可能であった16名の結果は平均でFIQ：76.0（SD±4.09），VIQ：80.4（SD±3.95），PIQ：76.3（SD±4.00）であった．
3）下位検査項目で見ると言語性検査では単語（評価点SS平均6.2）が低く，動作性では積木（SS5.0）・組合（SS5.4）・符号（SS5.5）が低くなっている．
2. 血液ガスの結果
1）18名の平均値はPaO_2：65.5mmHg（SD±2.71），$PaCO_2$：53.8mmHg（SD±1.32），SaO_2：92.7%（SD±0.70）であった．いずれも正常値よりかなり悪い値となっており，低酸素血症，高二酸化炭素血症の傾向が見られた．
2）血液ガスとIQとの関連を見ると，PaO_2とIQの間に有意な正の相関（$r=0.68 p<.001$）が見られた（図1）．$PaCO_2$との間には有意な相関は見られなかった．
3. 数字の抹消検査では，1検査に要した時間と見逃した数（エラー）を指標として全体の傾向を分析したが，

1）血液ガスとの関連では有意な差を見い出すことができなかった．しかし，幾つかの興味ある結果が観察された．一つは，検査中に行を飛ばしてしまう者が半数に及んだこと．出現率20個と30個との比較で見た場合，出現率の少ない条件でエラーが多い傾向が見られたことである（表1）．

2）パルスオキシオメーターによる作業検査中のモニター結果では，SaO_2の値が5以上のはっきりとした変動を示した者は1名のみであった．この症例の30個出現率条件での検査中の変化を見ると（図2）SO_2の低下に伴ってエラーが増加し，その直後抹消しなければならない数字を間違えてしまった．この患者は低酸素血症に対して，間欠的に酸素療法を行っており，SaO_2低下時には，「調子が悪いから」と検査を度々拒否した．また，しばしば行を飛ばして後戻りをする傾向があった．

表1　作業検査（抹消検査）結果

	数字の出現率（個）		
	20	30	50
平均時間（秒）	150.4	157	191.9
平均エラー数	2.5	2.1	4

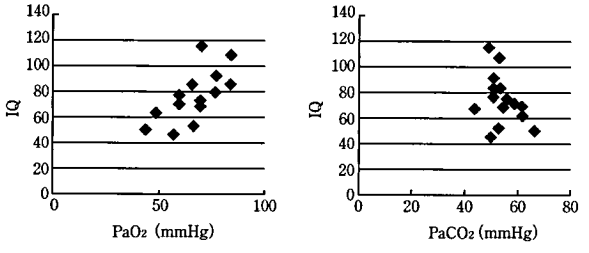


図1　呼吸機能障害と知能検査結果

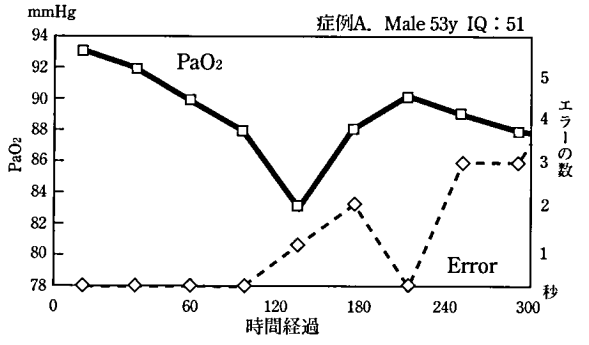


図2　SaO_2の変化とPerformance

〔考　察〕

1．IQと低酸素血症との間に有意な相関が認められたが，どのような関係なのかは明確ではない．本研究の対象群は，継時的なデータはないが，経歴やWAIS-Rの下位検査項目において知識及び絵画配列の高得点から推測していずれも知能低下が明らか，あるいは窺われる患者である．様々な要因の中で，長期に渡ると考えられる低酸素血症の影響がどの程度のものなのか今後検討していかなければならない．

2．抹消検査において行を飛ばして後戻りするというパターンが半数以上の者に見られた．このようなパターンは，精神発達遅滞者にしばしば見られるが，MyDでは知能の比較的高い者にも認められた．正常の者たちにこのような行動が見られるのは，極めて高い緊張状態か疲労時であり，注意力の一時的低下と言われる現象である．今回の検査場面では自覚的な状態としての緊張はそれ程高くなかったと考えられる．疲労による注意力の低下に関しては，十分な休憩時間を挟みながら何日かに分けて検査を行ったが，それでも容易に疲労が生じている可能性は否定できない．症例Aにおいて疲労が生じていたと捉えることも出来るであろう．この症例ではSaO_2が90前後で安定している状況での検査場面ではこのような大きなミスが生じなかったことから，この場合は低酸素状態が大きな要因であると考えられる．疲労を厳密に捉えることは簡単ではないが，疲労が生じ易いのかどうか他の要因をも含めて検討しなければならないであろう．

3．抹消検査において出現率の少ない20個出現率条件においてエラーが30個条件よりも多い傾向にあったが，これはPosnerら[4]の選択的注意の3つのネットワークの考え方からすると，第1のネットワークである注意の方向づけ（視覚的方向定位のネットワーク）においてその機能が十分働いていないことになる．また症例A以外にも1例で「抹消する」数字を途中で間違えてしまうことが生じた．短期の記憶保持に関係してくると考えられるが，第3の警告（覚醒）ネットワークにおいて何らか

の機能低下が生じているものと考えられることが出来よう．

本研究において，呼吸機能障害と心理的特性について必ずしも明確なデータを示すことは出来なかったが，MyDの心理的特性を語るとき，単に知能が低いとかモティベーションが低いといった論議ではなく，より詳細な心理学的な検討が必要であることは示されたと言える．SaO_2と注意力に関しては検査条件が必ずしも一定でなかった点もあり，更なるデータの収集・検討が必要である．

〔文　献〕

1) 松岡幸彦ら：筋緊張性ジストロフィーにおける中枢神経障害の臨床的検討．平成2年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの臨床病態と遺伝及び疫学に関する研究報告書，1991，p123

2) 島　功二ら：筋緊張性ジストロフィーの性格傾向（第1報）．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの臨床・疫学及び遺伝相談に関する研究報告書，1996，p326

3) 松岡幸彦ら：Myotonic dystrophy患者における中枢神経障害の臨床的検討．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの臨床・疫学及び遺伝相談に関する研究報告書，1996，p322

4) M・I・ポスナーら，養老孟司ら訳：脳を見る．認知科学が明かす心の謎，日経サイエンス社，1997，p214

筋強直性ジストロフィー患者の生活意欲の向上をめざした試み

幼少期の体験を生かした作品作りを通して

国立療養所箱根病院
渡辺浩司　長谷川美津子
金指香　新井八千代
加藤尚子　＊青戸和子

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，QOL

〔要　約〕
MyD患者は，睡眠過多などによる特徴的な生活パターンがあり，意欲や主体性に乏しいことが知られている．このようなMyD患者が活動的な生活を送るにはどうしたらよいかが，当病棟でも大きな課題である．我々は，二段階に分けMyD患者の基礎情報の収集と，その結果から，女性患者を対象に，幼少期に体験した遊びを集団で取り組み，効果的であったのでここに報告する．

〔目　的〕
MyD患者の生活パターンや興味を明らかにし，MyD患者の生活意欲の向上を図るためにどのような援助が必要か検討する．

〔方　法〕
第一段階として，当病棟入院中のMyD患者13名（男性6名，女性7名，平均年齢55.4歳，スウィンヤードらによる障害度は3期2名，5期2名，6期7名，8期2名）を対象に患者の基礎情報として，日課や生活時間などの生活パターン，知能やコミュニケーション上の障害の有無，職業歴や既婚歴，家族背景などを含む生活歴，趣味や興味のあること，OTでの訓練内容を調査分析する．

第二段階，第一段階で得られた結果から，今回は，女性患者に対するアプローチを行うこととし，まず患者を交えて話し合いをする．話し合いの結果から集団あるいは個別に，カレンダー作りや七夕飾りの作成を援助する．作成後，患者に聞き取り調査を行って評価を行う．

〔結　果〕
第一段階の全患者の基礎的情報では，午睡を含めた睡眠時間が平均12.2時間と比較的長い生活パターンを示した（図1）．MyD患者は既婚率が高く，

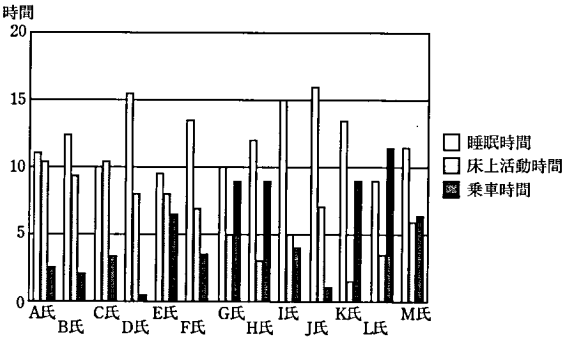


図1　MyD患者の活動・休息時間

病前に職業を持ち，家庭や職場といった社会生活を送っていた．コミュニケーション上の問題については，男性患者に構音障害と難聴が目立った．特に女性患者は，全員がサービス業を経験しており，また編み物や洋裁など手芸的な趣味が一致し，男性患者と比較すると，よりコミュニケーションがとりやすいと考えられた（表1）．

第一段階の結果から，第二段階として，女性患者7名を対象に，患者を交え話し合いをし，話し合いの中では，幼少期の遊びのことを生き生きと話す姿が見られた．そこで形として残るものを完成させることで，患者が充実感を得られるように配慮し，幼少期の遊びの体験を生かしてカレンダー作りや七夕飾りの作成を計画し援助した．

作品作り（写真1）の過程では，幼少期の遊びの中の楽しかった思い出が話題にのぼり，他の患

表1　対象患者一覧表

	性別	年齢	発症年齢	障害度	趣味	既婚歴	IQ	コミュニケーション上の問題	職歴	OTの内容
A氏	女	51	32	8	手芸	無	80	なし	電話交換手	なし
B氏	女	50	24	6	トランプ	無	60	視力低下	店員･家業の手伝い	スキルスクリーン
C氏	女	59	38	6	読書	あり	85	構音障害･難聴･視力低下	店員･販売	パズル･編み物
D氏	女	60	45	6	おしゃれ	あり	61	視力低下	水商売	スキルスクリーン
E氏	女	55	40	5	手芸	あり	70	視力低下	店員･事務員	スキルスクリーン
F氏	女	50	34	8	カラオケ	あり	50	構音障害･視力低下	洋品店勤務	なし
G氏	女	60	43	6	手芸	あり	53	視力低下	旅館の仲居	スキルスクリーン
H氏	男	55	25	3	テレビ音楽鑑賞	あり	90	難聴	製紙会社勤務	手指の運動
I氏	男	61	14	5	音楽鑑賞	無	88	構音障害	バーテン	文化刺繍
J氏	男	61	20	6	囲碁	あり	76	構音障害	工事関係の仕事	なし
K氏	男	48	35	6	ジグソーパズル	あり	73	難聴･構音障害	農業	スキルスクリーン
L氏	男	49	30	6	英会話・読書	あり	108	構音障害･難聴	設計会社勤務	ジグソーパズル
M氏	男	61	40	3	囲碁	あり	69	構音障害･難聴	塗装会社勤務	上肢の運動



写真1　カレンダー



写真2　七夕飾り

者と作品完成という一つの目標に向かう共同意識がみられた．はじめは「出来ません，看護婦さんやって下さい」などの消極的な言葉が多かったが，看護者が上手に出来ていることを伝え励ますことにより，積極性が見られるようになった．また折り紙が上手な患者は，他患や看護者に教える先生役となるなど，自分で得意なことには自信を持って取り組む姿が見られた．七夕飾り完成後，七夕祭りを行い，MyD患者全員が参加し楽しんだ（写真2）．

作品制作後の聞き取り調査は5名に行った．4名が「これからも続けたい，行事に参加したい」と答えた．作品の作りやすさについては，「昔のように出来ない，指が痛くなった」との理由で作りにくかったと答えた人もいた（図2）．

〔考　察〕

幼少期に体験した遊びを再現することで見せた

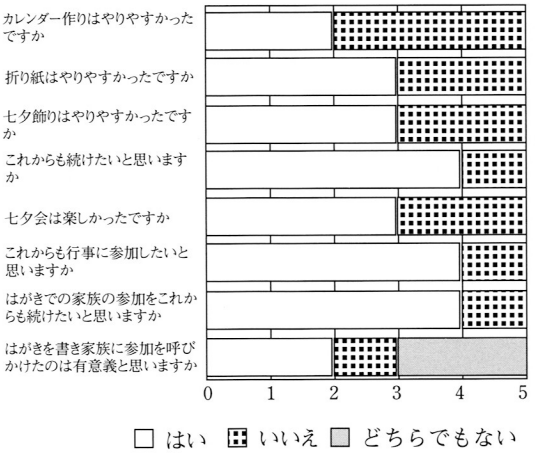


図2　聞き取り調査結果

生き生きした表情や，自分の得意なものに対する積極的な態度から，MyD患者の生活意欲を高めるためには次の2点が大切であると考えられる．

一つは，生活歴の中の幼少期などの楽しい思い

出に焦点を当て，その当時に体験したことを再現する．

二つ目は，得意分野を見極めそこに働きかける．

この二つのポイントを踏まえて，患者の出来ることや興味を引きだし，患者の意欲や活動性を維持向上させるよう，今後さらに継続的な計画・援助が必要と考えられる．

今回は，女性患者を対象に進めてきた．対象が同年代であったこと，幼少期の遊びが一致したことも，今回の作品作りに良い影響を与えたと思われる．

今後さらに患者の社会参加を促す視点から考えると，今回の研究から，MyD患者が折り紙や塗り絵などの幼少期の体験を生かし，地域の子供たちや老人会との交流を持つことで，さらに患者の社会性や生活意欲の向上に結びついていくと考えられる．また，男性患者に対しても，女性患者とは異なったアプローチ方法で生活意欲の向上を図る必要があり，患者の社会参加と共に今後の検討課題である．

〔結　論〕

MyD患者の基本的情報を分析し，女性患者に幼少期の遊びを再現する作品作りを行い，生活意欲の向上の兆しが見られた．

〔文　献〕

1）桑原武夫ら：筋強直性ジストロフィー症の看護上の問題点ーアンケート調査の結果からー．昭和62年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的，心理学的研究研究成果報告書，1988，p 247

余暇活動の援助を通して

国立療養所医王病院
松田敬子　＊本家一也
正木不二麿　藤井信好

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，QOL，余暇

〔要　約〕
対象は生活意欲もなく，自分の殻に閉じこもりがちな33歳の先天性MyD患者である．
彼女の興味や能力を考慮した洗濯作業の設定をし，指導・援助それに伴う自助具の工夫をした．それにより，精神面・生活面での励みとなり，情緒の安定が図られ，以前みられた自傷・他傷行為もなくなった．
又，本人の”可愛い服を着たい”という思いが触発されて，作業意欲を高め自分自身でも残存機能を生かそうとする工夫がみられ有機的に高まることで，洗濯の自立へとつながったケースについて報告する．

〔目　的〕
充実した療養生活を送るための一助として，洗濯作業がMyD患者にどのような影響を及ぼしたかを検討した．

〔対　象〕
♀，33歳，先天性筋強直性ジストロフィー，
田中ビネー検査…精神年齢4歳6か月

〔方　法〕
期間…平成9年10月～10年11月現在
方法…週2回の入浴後，上着・ズボン・靴下などを全自動洗濯機を使用し自分で洗う．過程は以下の通りである．
1．汚れ物を袋から取り出し，アクリル・毛製品はネットに入れる．他の洗濯物は膝の上に置く．
2．車椅子を洗濯機の前につける．
3．ふたを開ける．
4．洗濯物を入れる．
5．洗剤を入れる．
6．ふたを閉める．
7．スイッチを押す．
8．ふたを開ける．
9．洗濯物を取り出す．
10．洗濯物を干す．

〔経過と結果〕
第1段階（観察）
1．ファスナーの開け閉めは出来るが，ファスナーに紐を付けるとよりスムーズにいく．袋から取り出してネットに入れるのは時間がかかるが出来る．
2．洗濯機の前は少し傾斜になっており，スペースも十分ではないが，利き手の左手が使えるように何回も車椅子を切り返すことで可能となる．
3．洗濯機のふたは，指で持ち上げて押し開けるタイプ．ふたには手は届くが持ち上げることが出来ない．持ち上げる介助をすると，押すことは出来る．
4．洗濯物を指でつまみ，持ち上げようとするが筋力がなく腕が上がらず洗濯槽に入らない．
5．洗剤は，洗濯機の左横に吊してあり，車椅子の向きを変え洗剤に向かい，左手で固定して右手でスプーンを持ってすくい，そのまま手首を使って洗剤を入れる．そのとき前屈姿勢になり，手元が見えないので洗剤の入った量が分からない．
6．ふたを閉めるのは，時間がかかるが出来る．
7．スイッチには，電源とスタートがある．左

手の親指で押すが，スイッチは真ん中が少し膨らんでいて，その部分を押さないと作動しない．力を要するので前屈姿勢になり，手元が見えないため時間がかかる．

8．過程3を繰り返す．

9．洗濯物を取り出す時は，洗濯物に手が届かず中も見えないため自分では出来ない．又，持たせても濡れて重く難しい．

10．洗濯物を干すのは，低めの物干しスタンド（回転式）を使う．第1指と2指でつまんで干す．十分に広げて干すことが出来ないが可能である．

第2段階（自助具の工夫及び指導）

1．洗濯機のふたにドリルで穴を開け，ふたを引き上げやすいようにビニール製のリングを付ける．力がなく持ち上がらない為，棒の方にも引っかけるためのフックを付け，てこの原理で押し上げる方法を指導する（写真1）．

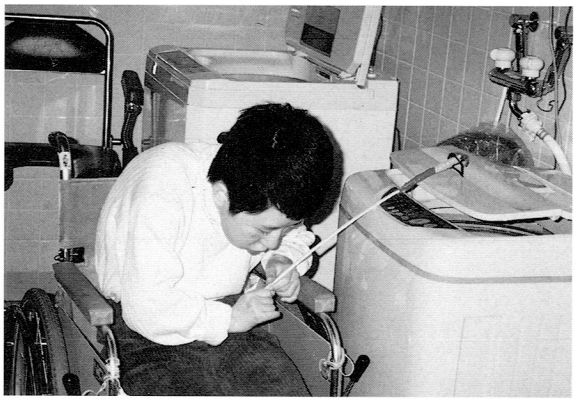


写真1

リングに引っかかっても押すと棒が動いてしまうので，フックの根元部分にビニールテープを太く巻いたところ，安定感があり確実性が高くなる．しかし，落とすと自分では拾えない欠点があった．

2．力がないのを補充するために，足台を上げてお尻を前に出し，足を床につけて踏ん張るよう指導する．（過程3～8まで実施）

3．軽い洗濯物（靴下、下着類）はつまんで入れれるが，重い物は肘掛けに肘を置き，手の甲と顔で挟んで洗濯機の上に衣類を掛けてから，手の甲で押し込むように指導する．

4.洗剤を入れる．スイッチを押す時，前屈姿勢になると見えないので，目で確認することを促す．

5．スイッチの真ん中に赤い印を付け，視線がいきやすいようにする（写真2）．



写真2

6．洗濯物を干す時，濡れていて重いため広げることは無理だったが，平成10年5月から竿棒を使ったところ，バスタオルでも干すことが出来るようになった（写真3）．

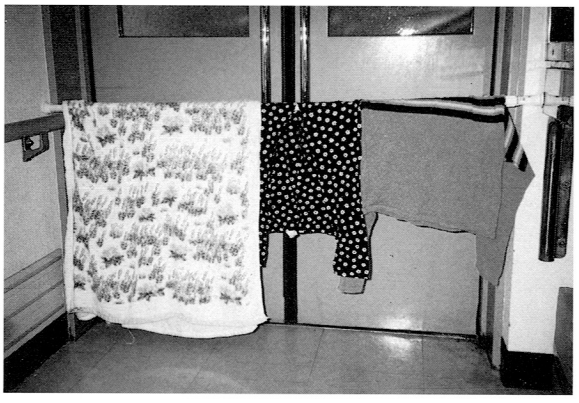


写真3

第3段階（結果）

1．洗濯物をネットに入れる時．指先だけでなく手の甲を使うことにより，30分かかっていたのが10分位に短縮した．平成10年6月下旬から，一人で洗濯することが可能になり，現在に至っている．洗濯に要する時間も始めは1時間半程度かかっていたが，現在は30分程度で出来るようになった．

2．車椅子を洗濯機につけるのは本人の努力の結果，大変早くなった．

3．平成10年4月頃から棒を使わず，左手でふたのリングを持ち，開け閉め出来るようになった．

始めた頃は足台を上げ足で踏ん張って，何回も繰り返していたが，最近は足台を上げずに1〜2回でふたが開くようになった（写真4）．



写真4

4．小さい洗濯物は指でつまみ，大きい物は自分の体の反動を使って投げ入れるなどの工夫もみられ，手早く出来るようになった．

5．洗剤を入れる時は，足台を上げて踏ん張った方がやりやすいようである．洗剤の量は3杯位が適量と判断し実施している．

6．ふたにリングを取り付けてからは，時間がかからずふたを閉めることが出来るようになった．

7．スイッチの赤い印を目で確認することにより，押し間違いがなく，時間がかからず出来るようになった．

8．3を繰り返す．

9．色々な洗濯物の取り出しかたにチャレンジしてみたが，どれも無理があり，この過程のみ介助している．

10．竿棒を使用して干すようになってから，十分に広げることが出来るようになった．

〔考　察〕

1．衣類にこだわる彼女に始めたことであったが，自信や意欲の相乗効果を認め，また安全で正確な方向を目指し，適応するための自助具の工夫や，残存機能の利用を含めQOLや社会性の向上に有用性を示唆したと考える．

2．MyD患者自身の特性（知的能力・価値観・自発性の欠如）を踏まえた余暇活動として，洗濯作業を課題として設定したことは，充実した療養生活の一助として効果的であったと考える．

構成課題にみられる筋強直性ジストロフィーの心理機能について

国立療養所鈴鹿病院
小関　敦　荻山敦司
愛田弘美　村松順子
井上由美子　阿部宏之
酒井ふみ子　*松岡幸彦

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，ペグ構成，IQ

〔要　約〕
本報告ではペグ構成を用い，筋強直性ジストロフィー患者を対象に構成課題の成績の低さの要因について検討した．その結果，ペグ構成のパフォーマンスの低さは，IQが比較的保持されている者(IQ 80～90）では構成行為よりも随意的注意の障害が要因として考えられること，またIQが低い者(IQ 50～70）では随意的注意の問題もあるが，線分の定位・抽出能力の低さも無視できない要因であることが示唆された．

〔目　的〕
筋強直性ジストロフィー患者はWAIS-Rなどの知能検査の積木構成に代表されるような構成課題のパフォーマンスが低いことがこれまで指摘されている[1-3]．しかしながらこれらの研究は知能検査の下位項目間の内部相関から，結果として構成課題の成績が低いことを示しているに過ぎず，その原因について言及したものではない．構成課題，つまり構成行為の遂行には，第一に構成しようとする対象の空間的な構造を把握していなければならない．そのためには対象の細かな観察により，事物の全体的で明瞭なイメージが作り上げられる必要がある．第二にひとつの対象を作り上げるために，特定の目的に向けられた意識的で非自動的な操作を必要とする[4]．つまり構成課題を行うには「課題の空間的位置関係を定位し，視覚的イメージ化すること」及び「視覚的イメージをプランニングし，外的動作として操作すること」が必要といえよう．本報告では，構成行為を遂行する際のこの2つの視点から，筋強直性ジストロフィー患者の構成課題の成績の低さの要因について検討する．

〔方　法〕
1．対象者
対象者は当院に入院中の筋強直性ジストロフィー患者8名(男6名，女2名)である．生活年齢は43～59歳（平均生活年齢51.6±5.7歳），IQは92～44(平均IQ 63.9±14.9)までの者である．また色覚異常を伴う視力障害者は含まれていない．

2．課題
1）見本図形と器具
水平成分1成分と斜成分1成分が交差する単色（緑色）の図形を見本とし，見本を見ながら構成する課題を行った（図1)．用いた器具は玉さしである．

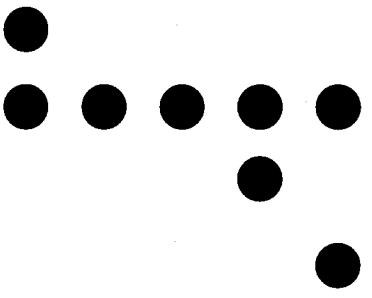


図1　見本図形（基本形）

2）独力試行課題
被験者に対し，「これと同じ図形を作ってください」と教示するだけで，他の手がかりは与えない．

3) 援助試行課題

独力試行で失敗があった場合，引き続き，援助試行を行った．

①注意援助試行

「見本をよく見てください」，「これでいいですか」などと言語的指示により見本図形や構成行為自体に注意を促す．

②線分援助試行

見本図形において斜線分を色の違うペグ（赤色）にし，構成要素を見分けやすくした（図2）．

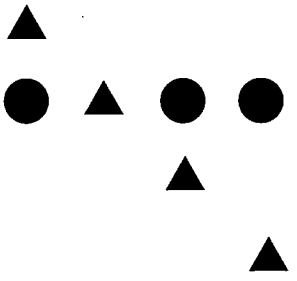


図2　線分援助課題

③企画援助試行

見本図形において水平成分と斜成分の端点に色の違うペグ（赤色）を1つずつ置き，構成の際の始点を明示した（図3）．

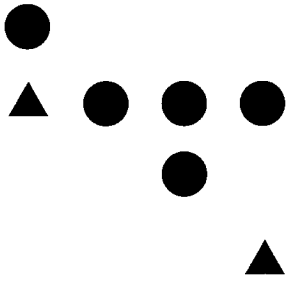


図3　企画援助課題（見本用）

また被験者が構成するペグボードには，見本図形で色の違うペグ（赤色）を設置した位置と対応する箇所に予め赤色のペグを置いた．さらに見本図形がきちんと収まる範囲でラインマークを施し，構成範囲を限定した（図4）．

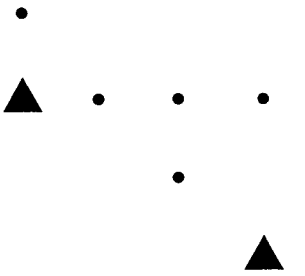


図4　企画援助課題（構成用）

3. 手続き

全課題において，被験者と筆者が一対一で対座し，見本図形を提示しながら「これと同じものを作ってください」と教示した．また「全てこの色で作ってください」と指示し，構成には全て単色（緑色）のペグを用いた．まず，独力試行を全ての対象者に実施し，失敗があった者は一週間後，援助試行を注意援助試行，線分援助試行，企画援助試行の順で実施した．

4. 分析

独力試行及び援助試行の両試行において，対象者の構成場面を8㎜VTRで記録し，後に各対象者の構成図形と構成過程を記述した．

1) 独力試行

独力試行では構成図形の正誤とその特徴を各対象者ごとに分析した．

2) 援助試行

援助試行では独力試行で失敗した者が，3つの援助試行の内，どの援助が最も効果的であったかを検討した．これはその援助が最も弱いところを示すものと考えられるからである．まずは独力試行と同様に構成図形の正誤について各対象者ごとに分析した．次に各3試行において構成過程における操作の正確さについて各対象者ごとに分析した．構成中，円滑に正しい操作が可能であった場合3点，操作に1度の誤りまたは停滞があった場合2点，操作に2度以上の誤りまたは停滞があった場合1点，構成が不可能であった場合0点という4段階で評価した．

〔結　果〕

1. 独力試行

独力で正確な構成が出来た被験者は一人もいなかった．構成の誤りにはズレ構成，鏡映構成，崩壊の3つのパタンが認められた．ズレ構成とは見本の2成分を作ることは出来ているが成分の位置にズレがあるパタンであり，3名がこれに該当した．鏡映構成とは斜成分の向きが逆になっているパタンであり，3名がこれに該当した．崩壊とは成分を全く認めないパタンであり，2名がこれに該当した．またIQとの関連でみると，ズレ構成はIQが主に80～90までの者，鏡映構成はIQが主に70～50までの者，崩壊はIQが50以下の者に出現した．IQの低下に伴い，ズレ構成から鏡映構成，鏡映構成から崩壊へと誤りのパタンが変化していく傾向にあった．

2. 援助試行

1) 構成結果にみられた有効な援助条件

独力試行での誤りのパタンと効果的であった援助試行との間には一部対応関係が見られた．注意援助試行により改善（課題達成）した者は独力試行においてズレ構成を示した者のみであり，3名中3名であった．線分援助試行により改善（課題達成）した者はズレ構成を示した者3名中3名，鏡映構成を示した者3名中2名であった．企画援助試行により改善（課題達成）した者はズレ構成を示した者3名中3名，鏡映構成を示した者3名中2名であった．

＊ズレ構成を示した者は全ての援助試行において改善（課題達成）がみられた．鏡映構成を示した者3名（仮にA, B, Cとする）については，線分援助試行ではA, Bが改善し，企画援助試行ではA, Cが改善（課題達成）した．

崩壊を示した者に対してはどの援助も効果的でなかった．注意援助試行はズレ構成を示した者のみに有効であった．線分援助試行及び企画援助試行ではズレ構成，及び鏡映構成を示した者に対し有効であったが，援助試行の構成結果からは効果の差異を認めることはできなかった．

2) 構成過程にみられた有効な援助条件

ズレ構成（3名），鏡映構成（3名）を示した者に対する援助として有効であったのは線分援助試行と企画援助試行であった．しかし，援助の構成結果のみからは両者の効果の差異ははっきりしなかった．そこで両援助試行の効果の差異を構成過程からさらに検討した．その結果，企画援助試行より線分援助試行において評価点が高かったのは，6名中4名であり3分の2を占めた（内訳：ズレ構成3名中2名，鏡映構成 3名中2名）．反対に企画援助試行での評価点が高かったのは，6名中1名であった（内訳：鏡映構成3名中1名）．2試行間の評価点に差異がなかったのは，6名中1名であった（内訳：ズレ構成3名中1名）．またこの者の評価点はどちらも最高点の3であった．全体的に，ズレ構成を示した者，鏡映構成を示した者のいずれにおいても，企画援助試行より線分援助試行で円滑な操作がみられ，援助効果が大きかった．

〔考　察〕

独力試行において全ての者が構成に失敗した．構成の誤りにはズレ構成，鏡映構成，崩壊が認められた．この誤りのパタンはIQの低下に伴い，ズレ構成（IQ 80～90），鏡映構成（IQ 50～70），崩壊（IQ 50以下）へと変化した．援助試行において，注意援助試行ではズレ構成を示した者にのみ改善がみられた．このことより，ズレ構成を示した者（IQ 80～90）は構成行為自体よりも課題に向かう注意（随意的注意）に問題があると考えられた．線分援助試行及び企画援助試行ではズレ構成，鏡映構成の者に改善がみられたが，援助試行の結果からは両援助の差異は明確にならなかった．しかし構成過程からみるとズレ構成，鏡映構成を示した者には線分援助の効果が大きいことが示唆された．この内，ズレ構成を示した者（IQが主に80～90）3名中3名は，構成結果からみれば，

3つの援助試行のいずれにおいても改善（課題達成）があり，各試行間に天井効果があると考えられた．鏡映構成を示した者（IQが主に50～70）においては，3名中2名が線分援助課題において最も正確な構成を示した．援助試行は線分援助試行の次に企画援助試行を実施した．練習効果を考えれば後から行った企画援助の効果がみられてもいいはずだが援助試行の構成過程の評価点が高かったのは線分援助試行の方であった．このことから，鏡映構成を示した者（IQ 50～70）は線分を強調し，構成要素を見分けやすくすることがより効果的な援助手段であることが考えられた．つまり，これらの者は線分定位・抽出能力がより低い傾向にあることが考えられた．

〔文　献〕

1）関谷智子ら：筋強直性ジストロフィーの精神構造の一考察．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p421

2）橋本和季ら：筋強直性ジストロフィーの精神機能．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p301

3）稲永光幸ら：筋強直性ジストロフィー患者の心理的特性について．平成10年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究研究成果報告書，1999，p383

4）大庭重治：空間構成行為の発達と形成．発達障害学の探求，松野　豊（編著），p230，1993

筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み
―家族への患者の近況報告―

国立療養所兵庫中央病院
河本富士子　箕畑秀樹
横田孝代　生澤紀美子
金田美恵　竹部麻依子
寺西孝子　神田敞子
＊陣内研二

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，QOL，家族，交流

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者・家族間の交流促進を行うために家族にとって負担の少ない方法を検討した．主治医・受け持ち看護婦からの患者の近況報告を定期的に家族に送付し，主治医との誕生日面談も行った．その働きかけを継続し，面会回数と家族の患者に対する関心度の上昇を調査した．その結果，面会回数の増加と家族の患者に対する関心度が上昇した．

〔目　的〕
平成5～7年度の研究からMyD患者において「家族関係」に関するQOLが低下していた[1]．平成8年度は，その原因把握の為にMyD患者・家族に意識調査を行った．そのなかで主な介護者は兄弟であり，たとえ両親であっても高齢で他に介護を助けてくれる人がいなかった．家族は面会・外出・外泊についての積極性が低く，又，患者に接する時の心情及び態度に関しても疎遠であることがわかった[2]．平成9年度は，MyD患者・家族間の交流促進を図り家族に負担の少ない面会回数の増加を目指した．そのために主治医・受け持ち看護婦からの患者の近況報告を定期的に家族に送付し，主治医との誕生日面談も行った[3]．平成10年度は，平成9年度の働きかけを継続し，面会回数の増加と，家族の患者に対する関心度の上昇を調査する目的で下記の研究を行った．

〔方　法〕
1．当院入院中のMyD患者の家族に対して，担当医師・受け持ち看護婦が患者の病状・家族への要請事項・誕生日面談の案内などを近況報告として家族へ毎月送付した．

2．誕生日面談として，一年に一回は担当医師と話し合う機会を設定した．

3．近況報告・誕生日面談を一年間行った感想を患者と家族へアンケート調査を実施した．

4．平成8年度の面会回数及び面会に関する家族の意識調査結果との比較をした．

〔結　果〕
患者・家族のアンケートより，次の結果が得られた．

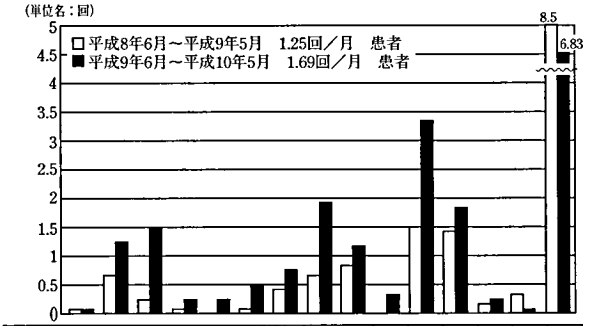
1．近況報告について，家族は今後も続けて欲しい100%，その理由として患者の状態がわかってよい87%，面会に行くときに持って行くものがわかってよい40%，患者とのコミュニケーションがうまくいくようになった20%，などだった．又，近況報告が送られてくればさらに面会に行こうと思ったという答えと，一方患者の状態がわかって，面会にいかなくてよいと思ったという答えもあった．患者は近況報告を送られているのはよい83%，その理由として，全員が自分のことを知ってもらえてよいと言う答えだった．

2．誕生日面談について，家族は続けて欲しい60%，その理由として患者の状態がわかってよい86%，担当医師と話ができてよかった53%，患者の将来についてわかってよい13%だった．誕生日

面談はいらないと答えたのは33%，その理由として家族が高齢のため行けない，遠方のため行けない，常に面会に行っているのでいらないと言う答えもあった．患者は面会が増えてよい8%，医師とゆっくり話ができてよかった50%だった．

3．面会回数は，近況報告実施前一年間の月平均面会回数は1.25回，近況報告実施後一年間の月平均面会回数は1.69回と増加した（図1）．

4．面会を負担に思うかという質問に対しては平成8年度と変化はみられなかった．



	A氏	B氏	C氏	D氏	E氏	F氏	G氏	H氏	I氏	J氏	K氏	L氏	M氏	N氏	O氏
□平成8年	0.08	0.67	0.25	0.08	0	0.08	0.42	0.67	0.83	0	1.5	1.42	0.17	0.33	8.5
■平成9年	0.08	1.25	1.5	0.25	0.25	0.5	0.75	1.92	1.17	0.33	3.33	1.83	0.25	0.08	6.83

図1　一患者当たりの月平均面会回数

〔考　察〕

患者の近況報告をすることによって，家族の安心感が生じ面会回数が減少すると懸念された．しかし，面会回数は増加した．これは誕生日面談を設定したことも影響していると思われる．

近況報告で送付した情報をもとに，面会内容が充実し関心が高まり，患者・家族間の交流が深まったと思われた．

MyD患者の主な介護者は高齢化し，介護能力が低くなっているが今後も患者家族間の交流のために，家族に負担の少ない働きかけを続けて行きたい．

〔文　献〕

1）陣内研二ら：筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み．平成7年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1996，p190

2）陣内研二ら：筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み－患者家族の意識調査に関する研究－．平成8年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1997，p419

3)陣内研二ら：筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み－患者家族間の交流促進を目指して－．平成9年度厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集（2年度班・初年度班），1998，p296

筋強直性ジストロフィー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（第2報）

国立療養所筑後病院
江口　喜久子　　梯　　佳寿之
鳴海　義一　　*岩下　　宏

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，QOL，楽器演奏

〔要　約〕
筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者が，グループでのピアニカ演奏を試みた4年の経過とそのQOL向上と低下について検討した結果，ピアニカ演奏のMyD患者12名のうち3名が，病状の悪化によってQOLの低下がみられた．また，ピアニカ演奏の練習を通して，QOL向上の理由とQOL低下の理由が分かったので報告する．

〔目　的〕
私達は，平成6年1月からMyD患者を対象に，呼吸訓練とQOLの向上のためピアニカ演奏を試みてきた．その第1報を平成6年度に発表[1]している．それ以来，今日までこのピアニカ演奏を継続して行っている．ピアニカ演奏の練習は，MyD患者の日課の中に定着し，患者の意欲的な参加が見られる．

今回，ピアニカ演奏におけるMyD患者の4年後の変化について検討したので報告する．

〔方　法〕
1．QOLの変化の判断は，スタッフによる観察と聞き取り調査．
2．対象は，ピアニカ演奏のMyD患者12名．
3．指導，援助に指導員・保母各1名，看護婦1名があたった．
4．みんなが知っている親しみやすい曲や昔から歌い継がれた，童謡や唱歌を練習した．
5．指導上の留意点として，全員が参加出来るよう声かけ，明るい雰囲気づくり，皆んなの心が一つになって合奏の楽しさを知るように，また，演奏を通して感情表現を豊かにするよう指導した．
6．日頃の練習の成果を発表した（表1）．

発表会では，患者の挨拶で始まり，指揮に合わせて，大勢の前でピアニカ演奏を披露した．舞台では皆んな落ち着いて，最高の発表が出来た．演奏をバックに病棟職員のコーラスが入り，演奏を盛り上げた（写真1）．

表1　発表行事名

年　月	発表行事名
平成6．7	七夕会
7	サマーフェスティバル
10	「クリーンパル・ゆう」（院外）
12	クリスマス会
7．7	七夕会
9	オータムフェスティバル
8．9	オータムフェスティバル
12	クリスマス会
9．5	看護の日
9	オータムフェスティバル
10．9	オータムフェスティバル



写真1

〔患者紹介〕

MyD患者12名のAからEは，現在も演奏を続けているグループ．FからHは，途中で参加を止めたグループ．IからL4名は，途中，死亡したグループ（表2）．

表2　対象

氏名	性	年齢	障害度	楽　器	QOL	活動状況
A	女	60	Ⅶ	ピアニカ→キーボード		現在演奏に参加
B	女	59	Ⅶ	ピアニカ		〃
C	女	46	Ⅶ	ピアニカ		〃
D	女	52	Ⅶ	ピアニカ→鈴	低下	〃
E	女	41	Ⅶ	ピアニカ		〃
F	男	53	Ⅶ	ピアニカ→キーボード	低下	H10．4まで演奏
G	男	62	Ⅷ	ピアニカ→歌	低下	8．4　〃
H	女	56	Ⅶ	ピアニカ		7．9　〃
I	男	死亡（H10.3）		ピアニカ		10．1　〃
J	男	死亡（H9.12）		ピアニカ		9.10　〃
K	女	死亡（H10.4）		ピアニカ		9．6　〃
L	女	死亡（H7.9）		ピアニカ		7．5　〃

Aは，ピアニカを弾いていたが吹く力が弱く，キーボードにかえる．毎回，積極的に参加する．演奏について思っていることはの問いに「弾くのが楽しい．これからも続けたい．」と答える．

Bは，ピアニカを上手に弾いていたが，病状の悪化の為に，主にベッド上の生活になる．しかし，毎回参加し，意欲的に演奏する．

Cは，リーダー的存在でピアニカが一番上手である．毎回，楽しみに参加していたが，練習時，Cとこちらとの対応が上手くいかず，その後「しばらく休みます．気分が乗ったらします．」と答える．オータムフェスティバルを目標にこちらからの積極的な言葉かけに参加するようになる．

Dは，ピアニカを弾いていたが，白内障の為，見えなくなる．手術後，視力が回復し鈴を打つ．「演奏は楽しい．これからも続けたい．」と答えるが，再び視力が悪化し，精神的にも自発性の欠如・無気力・意欲の低下が見られ「何もしたくない．」と答え，練習を休む．促されて参加しても，しかたなく参加している様子である．

Eは，平成9年9月から毎回積極的に参加する．「最初は良かったが，ピアニカを弾く人が少なくなり，責任が重い．」と答える．

Fは，ピアニカが吹けなくなり，キーボードにかえて演奏を続けていたが「指が思うように動かないので休みます．物忘れがひどく集中力がない．何をやっても面白みがない．」と答え，演奏を中止した．平成10年10月から，ビーズ手芸を始める．

Gは，平成6年は，ピアニカ演奏に参加していたが，平成7年になると気分の良い時は，練習に参加していたが，強く促してもベッド臥床し参加することはなく，曲を弾けない状態であった．その為，練習参加時は歌を歌った．

Hは，楽しみにしている様で毎回参加した．

Iは，上手に曲が弾け，他患の世話をやいていた．毎回参加した．

Jは，マイペース型で毎回参加した．

Kは，平成6年1月から毎回参加した．平成9年5月には，肺活量が足りないのか，殆ど音が出ない．しかし，意欲的に参加した．

Lは，毎回練習に参加して上手になる．テンポは遅かったが，マイペースであった．

以上のMyD患者の観察と聞き取り調査の結果，12名のうち9名は「演奏は楽しい．これからも続けたい．」と答え，QOLは向上したと考えられたが「何をやっても面白くない．」という人も3名いるなどQOLが低下した側面もあった．

〔結果と考察〕

MyD患者のピアニカ演奏4年経過後のQOLについて検討する．これは，グループでのピアニカ演奏によるQOL向上をまとめたものである．

1．QOL向上の理由
   1）発表する場を設定し，目標を明確にした．
   2）練習に参加するよう積極的に促した．
   3）患者の意見を尊重したり，演奏がスムーズに出来るよう準備などの工夫をした．
   4）楽しく演奏出来るよう指導した．
2．QOL低下の理由
   1）病状の悪化による機能低下が生じた．
   2）知能低下，集中力がないなどMyD特有の症状による．
   3）練習時，患者と職員との対応がうまくいかなかった．

ピアニカ演奏開始後4年を経過した現在，演奏の曲目も4曲から40曲へ増え，自主的な参加が見られるようになっている．

病状が悪化し，ベッド上での生活になる寸前まで演奏に参加する患者5名や，病状の悪化の為，主にベッド上生活になっても，楽しみながらピアニカ演奏に参加する患者も1名みられ，MyD患者にピアニカ導入は，有益であったと考えられる．

ピアニカ演奏4年経過した今日，亡くなったり，ピアニカを弾く責任が重くなったと思う人や練習を休む人も出てきたので，簡単で親しみやすい曲を選び，ピアニカの個人指導に力を入れることが大切だと思う．

病状の進行によってピアニカが使えなくなっても，キーボード，鈴，歌を歌うことにかえて演奏している患者が4名いる．

最初，MyD患者11名のピアニカ演奏であったが，4年の経過で4名が亡くなり，3名が病状の悪化で出来なくなり，しかし，新たなメンバー9名が加わり，平成10年10月現在，13名の楽器演奏として頑張っている（表3）．

表3　楽器演奏のメンバー

（平成10年10月現在）

氏名	性	年齢	病　名	楽　器
A	女	60	MyD	キーボード
B	女	59	〃	ピアニカ
C	女	46	〃	ピアニカ
D	女	41	〃	ピアニカ
E	女	52	〃	鈴
F	女	52	〃	鈴
G	女	52	〃	カスタネット
H	男	56	〃	カスタネット
I	女	58	〃	歌
J	男	61	BMD	ハーモニカ
K	女	66	L−G	鈴
L	女	49	〃	カスタネット
M	女	44	封入体筋炎	ハーモニカ

今後，QOL向上，低下および低下防止策などを更に検討し，MyD患者が楽しく演奏出来るよう努力していきたいと思う．

〔文　献〕

1）東　数穂ら：MyD患者の生活意欲向上をめざしてーグループでのピアニカ演奏を試みてー．平成6年度厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー療養と看護に関する臨床的，社会学的研究研究成果報告書，1995，p127

筋ジストロフィー病棟に勤務する看護婦のメンタルヘルスケアについて
―3例の突然死を経験して―

国立療養所岩木病院
藤田裕美　阿保富貴子
折戸谷初枝　奈良岡真理子
岩谷道生　山田史朗
高田博仁　＊五十嵐勝朗

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，突然死，メンタルヘルスケア，燃えつき症候群，ストレス

〔要　約〕
当院では急性増悪をたどることが多いといわれている筋強直性ジストロフィー（以下MyD）患者に対して循環器および呼吸器系に関する異常の早期発見に努めている．しかし1997（H9）年6月から1998（H10）年3月までの間に3例の全く予期せぬ突然死を経験した．このことは筋ジストロフィー病棟に携わる看護婦にとって計り知れないほど大きなストレスを感じさせる出来事であった．一般的に看護婦のストレッサーの要因は多岐にわたる[1]と文献で述べられているが，今回は筋ジストロフィー患者の突然死に焦点をしぼり，実際に経験した3例のケースを検証しながら，看護婦がどのように対処したのかを報告する．

〔方　法〕
事例から看護婦が突然死をどのように受け止め，その後看護婦自身がどのようにしてメンタルヘルスをしたのかを検証した．

〔対　象〕
男性MyD患者3例．年齢は47～57歳．呼吸療法別から見るとNIPPV，酸素投与，気管切開それぞれ1例ずつである．死因は3例とも致死性不整脈と考えられ臨床所見から突然死は予測できなかった．

〔結　果〕
事例1：Y. K.（47歳）MyD　終日NIPPVを施行．1997年4月頃から呼吸不全状態で腹臥位による体位ドレナージを実施していた．しかし同年6月29日昼食摂取中に容態が急変，救急蘇生術を施行．15時死亡を確認した．この時の看護婦の反応として食事介助中ということもあり，まず最初に誤嚥を考えた．その後患者と家族に罪の意識を抱いたと述べている．また看護婦としてもっとできることがなかったのかと考えられる事例であった．

事例2：K. S.（55歳）MyD　夜間酸素療法を施行．1997年7月頃から消化管潰瘍のため治療をしていた．同年9月4日深夜，病棟内巡回中に容態急変に気付き救急蘇生術を施行．午前4時死亡を確認した．その後看護婦の反応として夜勤中に患者が死んでいるのではないかという恐怖感を覚え，過度の緊張状態に陥ったと述べている．

事例3：S. T.（57歳）MyD　1995（H7）年気管切開術施行．離脱可能にて夜間のみ人工呼吸器を使用．1998年3月5日深夜胸腹部痛を訴える．日中心電図・CTなどの検査を実施したが，この時点で著変なデータは認められなかった．同日準夜巡回中に容態が急変，救急蘇生術を施行．22時死亡を確認した．あまりにも短期間で連続した突然死のため無力感だけが残る結果となった．

この3例を通して実施したことは，家族の承諾を得た2例の剖検の結果，肉眼的な異常所見は認められず，伝導障害などの致死性不整脈が死因であった．主治医を含めて症例をもとに疾患についてのカンファレンスを実施したり，また看護婦各

自が過去に患者を看取った症例を出し合いながら今後の対策を検討，誰の担当の時でも起こりうることだとスタッフが共感し合うことで，いわゆる燃えつき状態を解決するための一助とした．その後メンタルヘルスケアの学習会も開催した．業務面に関しては特に夜間の観察は今まで以上に『何かが違う』という気付きと，モニタリングの重要性を再確認した．

〔考　察〕

ストレッサーの要因としては，患者・患者家族およびパートナーシップが要求される医療スタッフとの対人関係に関すること，患者のケアに関すること，多忙な業務内容や不規則な勤務体制に関すること，専門知識の不足など看護婦のメンタルヘルスの保持・増進にとっては厳しい現状であると思われる．その中でも患者の死に対するストレスは多大である．さらに死の受容のプロセスを経ない突然死はたとえ経験が豊富な看護婦であっても，以後ベッドサイドに行く頻度が減少するネガティブ感情や逃避・回避行動を起こしたり『燃えつきる』状態に陥ることが推測される[2]．これらをコントロールするためには，余暇などを利用する発散的方法．必要以上に考えず，生活リズムを工夫しリラックスするという維持的方法．十分な睡眠や食事といった補給的方法．生きがいや自分自身の考え方の工夫をする蓄積的方法があると安森らは述べている[3]（表1）．このことから看護婦のメンタルヘルスは単に本人の問題にとどまらず患者に対しても大きな影響を及ぼし，ひいては医療の質にも関わる問題である．

表1　ストレスのコントロール方法

発散的方法：余暇の利用など
維持的方法：生活リズムの工夫など
補給的方法：睡眠や食事など
蓄積的方法：自身の考え方の工夫など
（安森　由美ら：1991年）

MyD患者の死は突然で，特に夜間睡眠中に多いと考えられる．現在呼吸管理が進んで呼吸に関連したものは減少すると思われるが，致死性不整脈などの循環器系の課題は残されている．以上のことからいつでも突然死は起こりうることを念頭に置き，日常的に学習をしておくこと，わずかな異常も見逃さない観察をすること，そして自分自身に見合うストレスコントロール法を発見しておくこと[4]が筋ジストロフィー病棟に携わる看護婦としてのメンタルヘルスケアには絶対必要であると思われた．

〔文　献〕

1）安森由美ら：看護者のストレス認知出来事．看護展望　14（11）：53，1989

2）斉藤弘子：私が決める死の迎え方 尊厳ある最期を貫くためのヒント．初版，（株）保健同人社，東京，1997，p188

3）安森由美ら：ナースのストレスとその対処法．エキスパートナース　84　：25，1991

4）吉森正喜　：ターミナルケア109のアプローチ．初版，㈱中外医学社，東京，1989，p109

筋強直性ジストロフィー患者の歯科的問題点について

国立精神・神経センター武蔵病院
中 村 広 一　　*川 井　　充

〔キーワード〕
筋強直性ジストロフィー，歯科治療

〔要　約〕
過去8年間に武蔵病院歯科では37例の筋ジストロフィー症例の歯科治療を行ったが，うち筋強直性ジストロフィー（以下MyDと略）が18例を占めた．本報告では当科診療録を基にMyDの歯科的な問題点について他の病型19例（顔面肩甲上腕型（以下FSHと略）3例，肢帯型4例，ベッカー型4例，デュシェンヌ型（以下DMDと略）8例）と対比検討したところMyDに特徴的と思われる以下の結果を得た．すなわち，当科疾患として顎関節完全脱臼を2例みた．臨床所見で顎顔面領域の筋萎縮を94%に認め，他に不正咬合，嚥下障害，開口障害などを認めた．口腔衛生状態の不良なものが67%を占め歯周疾患の多発を認めた．平均喪失歯数が7.1歯と多かったなどであった．MyDの歯科治療上の問題点として9例で構音障害によるコミュニケーションの障害，6例で筋力低下による歯磨きの不如意と劣悪な口腔衛生などがあった．

〔目　的〕
“食”の問題はMyD患者のQOLの中でも重要な部分を占める．歯科の臨床は摂食と密接に関連する咀嚼や嚥下に深く関わっているがMyDの症例数の少なさもあって歯科領域におけるMyDの系統的な報告は乏しい．本報告ではMyD患者に特徴的な歯科的問題点の所在を探る目的で臨床的な検討を行った．

〔対象と方法〕
1990～1997年の 8年間に武蔵病院歯科を受診した37例の筋ジストロフィー症例を対象とした（表1）．MyDは18例を占めうち13例が本院神経内科に入院中であった．他の病型としてFSH3例，肢帯型4例，ベッカー型4例，DMD8例があった．MyDの平均年齢は49.1歳でDMDの13.8歳を除けば他の病型も中年であった．歯科診療録の記載をもとに歯科受診時の歯科疾患名，臨床所見，歯の刷掃状況，口腔衛生状態，歯科治療上の問題点などについて，MyDを中心に他の病型と対比して検討を加えた．

表1　検討対象37例の病型別内訳（'90～'97）

病型	平均年齢	男性	女性	計
MyD	49.1± 8.7	11	7	18
FSH型	38.0±14.0	1	2	3
肢帯型	46.3± 8.8	3	1	4
Becker型	38.0± 7.5	4	0	4
DMD型	13.8± 4.4	8	0	8
合計		27	10	37例

〔結　果〕
対象症例の当科疾患としてMyDでは，歯の疾患および歯周疾患が72% を占め，他に，顎関節完全脱臼 2 例をみた（表2）．歯や歯周組織の疾患が多いことは他の病型でも同様であったが，顎関節脱臼は他にはみられずMyDに特徴的であった．

表2　初診時の歯科疾患名

病型	歯の疾患	歯周疾患	顎関節脱臼	義歯ﾄﾗﾌﾞﾙ
MyD (18例)	9 (50%)	4 (22)	2 (11)	2 (11)
FSH型 (3)	1 (33)	1 (33)	0 (0)	0 (0)
肢帯型 (4)	3 (75)	0 (0)	0 (0)	1 (25)
Becker型 (4)	3 (75)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
DMD 型 (8)	8 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

対象症例の歯科診療過程で顎顔面領域の臨床所見として顎顔面の筋萎縮，不正咬合，嚥下障害および開口障害に注目した（表3）．筋萎縮はMyDでは15例（94%）にみたが，他はFSHの2例のみであった．不正咬合はMyDの6例（35%）に開咬をみたが，他にベッカー型，DMDでより高頻度であった．その他，嚥下障害をMyDの6例（18%）とDMDの1例に，開口障害をMyDの4例（25%）とDMDの1例にみた．

表3　臨床所見

病型	顎顔面の筋萎縮	不正咬合	嚥下障害	開口障害
MyD	15/16 (94%)	6/17 (35)	6/18 (33)	4/16 (25)
FSH型	2/3 (67)	0/3 (0)	0/2 (0)	0/3 (0)
肢帯型	0/4 (0)	0/4 (0)	0/4 (0)	0/4 (0)
Becker型	0/3 (0)	2/4 (50)	0/4 (0)	0/4 (0)
DMD型	0/4 (0)	5/6 (83)	1/7 (14)	1/5 (20)

口腔衛生の状況をみると（表4），MyDとDMDでは自力での歯磨き可能なものが70% 台であったが他の病型は全員可能であった．MyDでは9例が手動歯ブラシを4例が電動歯ブラシを用いていた．

表4　口腔衛生

病型	自力刷掃可	口腔衛生不良	歯周疾患
MyD	14/18 (78%)	12/18 (67)	11/17 (65)
FSH型	2/2 (100)	1/3 (33)	2/3 (67)
肢帯型	4/4 (100)	1/4 (25)	1/4 (25)
Becker型	4/4 (100)	3/3 (100)	3/4 (75)
DMD型	5/7 (71)	1/8 (13)	2/8 (25)

口腔衛生状態の不良なものはMyDで12例（67%），ベッカー型では3例であったがDMDでは1例であった．歯周疾患についてはMyD11例（65%）の他にFSHおよびベッカー型で罹患頻度が60% を超えたがDMDでは25% にとどまった．

永久歯のう蝕経験をあらわすDMF指数をみるとMyDではM（喪失歯数）が7.1と他の病型に比べて高いことが目立った（表5）．

MyDに対する歯科治療内容としては，抜歯，顎関節脱臼の徒手整復などの口腔外科的処置12例（67%），充填，歯内療法，歯石除去などの保存処置10例（56%），および冠橋補綴物や床義歯など咬合に関わる歯科補綴処置18例（44%）などであった（表6）．当科では筋ジス入院患者の定期的な歯科的ケアを心掛けているがMyD9例で年2～3回のケアを行っている．なおMyDの12例（67%）で歯科治療上に問題点があり，構音障害に起因するコミュニケーションの障害9例，上肢の筋力低下による歯磨きの不如意と劣悪な口腔衛生状態6例および義歯取扱いの困難2例，開口ないし開口維持障害2例，性格的な問題3例があった．

表5　DMF指数

病型	D（未処置）	M（喪失）	F（処置）
MyD型(18例)	2.9±4.7	7.1±8.9	6.1±4.7
FSH型（3）	5.0±2.9	1.7±2.1	6.7±5.7
肢帯型（4）	1.5±1.7	2.3±2.9	7.0±6.5
Becker型（4）	2.0±2.5	2.3±3.9	9.3±5.9
DMD型（5）	2.0±3.1	0.0±0.0	3.2±3.0

表6　歯科治療内容

病型	外科的	保存的	補綴的	定期ケア
MyD（18例）	12（67）	10（56）	8（44）	9（50）
FSH型（3）	1（33）	1（33）	0（0）	1（33）
肢帯型（4）	2（50）	4（100）	3（75）	4（100）
Becker型（4）	3（75）	3（75）	3（75）	2（50）
DMD型（8）	5（63）	3（38）	1（13）	1（13）

〔考　察〕

今回の検討は日常的な歯科診療録の記載を基にしたもので体系的な調査ではない．またMyDと対比した他の病型の患者数も少なく個々の症例の背景もまちまちである．したがってここでは対象のMyDに比較的特徴的と思われた不正咬合，顎関節脱臼，口腔衛生の問題などを中心に考察を加え，今後の検討課題を探索するに止めたい．

歯科領域で咬合（occlusion）とは上下顎の歯の接触または接触関係をいう[1]．不正咬合はそれが種々の原因で異常をきたした状態である．MyDの35% にみられた不正咬合は臼歯部のみ咬合して前歯部が咬合できない開咬とよばれる病態であった．これらの症例では顎顔面の筋，ことに咬筋，

側頭筋などの咀嚼筋の萎縮が開咬の発症に関与したことが推測された．

不正咬合では咀嚼能力の低下が一般的にみられるが，開咬状態では前歯部での食物の剪断ができず固いもの，大きな形状のもの，さらに線維性のものを噛み切ることができない．これらの症例では臼歯部の咬合の偏位もあいまって咀嚼能力の低下が推測された．MyDでは咬筋や側頭筋など咀嚼に大きな役割を果たす筋の活動性の低下が指摘されており[2]，咬合が正常であった他のMyD症例でも咀嚼能力の低下が推測された．MyD患者の咀嚼能力の検討は摂食の問題と絡む歯科的に重要な検討課題と考える．

なおMyD2例に顎関節脱臼をみたことも咀嚼筋の萎縮との関連から興味深かった．一般に顎関節脱臼の原因の多くが筋原性と考えられており中でも外側翼突筋の関与が指摘されている[3]．MyDでも咬筋や側頭筋など閉口筋の筋力低下の中でミオトニアなど異常な緊張が外側翼突筋に生じれば顎関節脱臼発症の可能性が考えられる．開咬状態が顎関節脱臼の前段階となることがあり[4]，開咬を伴うMyDでは顎関節脱臼の可能性に配慮する必要があると思われる．

一方，刷掃状況をみるとMyD症例では自力での刷掃は78% にとどまり，DMDを除く他の症例に比してその頻度は低く，口腔衛生状態の不良なものが67%と多かった．これらの患者では多量の食物残渣を認めデンタルプラーク（歯苔）が歯面全体を覆う状態であった．口腔衛生の不良はMyDの65% に歯周疾患の発現をみたことや，その平均喪失歯数が7.1本と他の病型に比して多く，50歳健常者の平均3.88本[5] のほぼ2倍に達したことの大きな要因と思われる．

歯磨きは複雑で正確な手指や上肢の運動を必要とする．運動障害の目立つMyD患者では自力での刷掃には限界がある．さらにMyDでは舌，口唇および頬の動きが悪いために歯の自浄力が低下しており，加えて意欲の乏しさや無気力，さらに身体的無関心がしばしば認められる．したがって歯磨きの介助が必要なケースは少なくないと思われる．当科ではいわゆるプロフェッショナルクリーニングとよばれる徹底的な口腔清掃を必要に応じて行っているが年に3 ～4回では不十分なケースが多い．ちなみにDMDでは自力刷掃の割合が71%にとどまったが多くは歯磨きの介助がなされており口腔衛生状態は良好なものが多く若年という要素も加わり歯周疾患は少なかった．

最後に歯科医師としての本音をいえばMyD症例の歯科治療は難しいというのが実感である．治療上の問題点を認めたものは67% にのぼり，中でもコミュニケーションの障害が半数の症例でみられた．歯科治療の際の訴えの把握および治療希望や意欲の確認などの困難が治療上の問題点となった．また6例では改善されない劣悪な口腔衛生状態が歯科治療の予後の懸念材料となった．また開口不十分や開口維持の困難を伴う症例では治療中の誤嚥の危険性もあり，大臼歯の根管治療のような複雑な治療が困難かつ危険であった．

〔文　献〕

1）歯科医学大事典編集委員会：咬合．歯科医学大事典，医歯薬出版，東京：1989，p823
2）Oedman C，Kilialidis S:Masticatory muscle activity in myotonic dystrophy patients.J Oral Rehabilitation 23：5，1996
3）竹之下康治ら：顎関節脱臼の臨床統計的観察 日口外誌　28：767，1982
4）中村広一：抗精神病薬療法下の精神分裂病者にみられた顎関節脱臼に関する臨床的検討．有病者歯科医療　6:42，1998
5）平成5年度　歯科疾患実態調査報告ー厚生省健康政策局調査ー

平成8年度研究成果報告

NIPPV装着患者の眼症状の検討

国立療養所鈴鹿病院
堀越 あゆみ　福本 ちの
川端 婦美子　奥田 艶子
白鳥 政之　*松岡 幸彦

〔キーワード〕
筋ジストロフィー，NIPPV，眼症状，エアー漏れ，自然落下菌

〔要　約〕
経鼻間欠的陽圧式人工呼吸器（nasal intermittent positive pressure ventilation以下NIPPV）を装着しているDuchenne型筋ジストロフィー患者（以下DMD）22例のうち17例（77.3%）に眼症状を認めた．その内容は眼脂，流涙，眼痛であった．

眼科的診断名では，全例で結膜炎があり，2例ではそれに角膜びらんが加わっていた．

眼痛のあるものでは全例NIPPVのエアー漏れがあり，それによる機械的刺激が眼症状の一つの原因と考えられた．

就寝時に加え昼間もNIPPVを装着している患者では，眼症状が難治の傾向があり，眼球結膜上で停滞した涙液中で自然落下菌が繁殖して症状を起こす可能性が考えられた．

〔目　的〕
進行性筋ジストロフィー患者の末期呼吸不全に対しては，近年人工換気療法が積極的に行われるようになり，延命に大きな貢献をしている．とくにNIPPVは，簡便で，装着したまま話したり食べたりもできること，気管切開のような侵襲がないので患者や家族に受け入れられやすいこと，体外式陰圧人工呼吸器（CR）のように装着に多大の労力と時間を必要とすることがないこと，などの利点を有している．そのため当院では，現在ほとんど専らNIPPVを用いており，それにより実際に患者の寿命が約10年延長していることをすでに明らかにしている[1, 2]．

しかし，NIPPVでは，鼻根部潰瘍，腹部膨満，上気道乾燥感，鼻閉・鼻汁など，いくつかの副作用も報告されており，とくに鼻根部潰瘍は頻度も高く，現実に問題となることの多いものである．一方，眼症状については，従来から指摘も少なく，ほとんど注目されていなかった．当院では，眼科医にボランティアとしてきてもらい，入院患者の診療をしてもらっているが，DMD型の進行期患者を主として収容している当病棟で，とくに眼科医にかかる患者が多いことが，以前から注目されていた．

そこで今回われわれは，NIPPVと眼症状との関係について検討し，興味ある知見を得たので，報告する．

〔方　法〕
対象としたのは，NIPPVを装着しているDMD患者22例である．

これらについて，眼症状の有無と種類，眼科的診断名，予後などを調査し，NIPPV使用開始からの期間，1日のうちでの装着時間および時間帯，エアー漏れの有無などとの関連を検討した．

また，3例において眼脂中の細菌を培養し，病棟内の自然落下菌の培養結果との比較を行った．

〔結　果〕
NIPPV装着患者22例のうち，なんらかの眼症状を呈したものは17例（77.3%）であった．その内訳では，眼脂・流涙は16例と大部分でみられ，眼痛も11例と多くの例でみられた．10症例では，この三つの症状すべてを有していた．

眼科的診断名の確定していたものは15例で，その内訳をみると，結膜炎が13例，結膜炎＋角膜びらんが2例であった．

NIPPVの装着開始から眼科的治療開始までの期間をみると，3か月～3年6か月にわたっており，1年以内が6例，1～2年が3例，2～3年が4例，3～4年が1例であった．

1日のなかでのNIPPV装着時間を，眼症状のある例とない例で比較した結果では，まず眼症状のある例では，3時間以内が4例，3～8時間が1例，8～12時間が4例，12時間以上が8例であった．一方，眼症状のない5例では，8～12時間が3例，12時間以上が2例であった．

NIPPVを就寝時にのみ装着している患者7例と，就寝時のみならず昼間も装着しているもの15例に分けて，眼症状の予後を検討すると，前者では5例が眼科的治療を必要としたが，そのうち4例は治療によりすでに治癒していた．これに対し，昼間も装着しているものでは，9例が眼科的治療を必要とし，そのうち4例が治癒したのみで，残る5例は治療に抵抗性であった．

NIPPVのエアー漏れの有無と眼症状との関係を検討すると，表1に示したように，エアー漏れのある患者では，眼痛のあるもの11例，ないもの7例，眼脂・流涙のあるもの13例，ないもの5例であった．一方エアー漏れのないものでは，眼痛は4例すべてでなく，眼脂·流涙はあるもの3例，ないもの1例であった．

表1　エアー漏れの有無と眼症状との関連

		眼痛		眼脂・流涙	
		＋	－	＋	－
エアー漏れ	＋	11名	7名	13名	5名
	－	0名	4名	3名	1名

3例で眼脂を培養したところ，1例ではグラム陽性球菌が，2例ではグラム陽性桿菌が検出され，いずれも自然落下菌の培養で認められたものと一致していた．

〔考　察〕

NIPPVの副作用のうち，眼症状についてはこれまでに簡単な記載はあっても[3,4]，詳細に検討された報告はなく，従来からあまり重要視されてこなかった．しかし，今回のわれわれの検討では，NIPPVを使用しているDMD患者の77.3%と高率に眼症状が認められ，決して軽視することのできない副作用であることが明らかとなった．症状の主体は，眼脂，流涙，眼痛であった。

眼科的診断名では，全例で結膜炎があり，うち2例ではそれに角膜びらんが加わっていた．すべて眼球表層部の疾患であり，眼痛のある患者でも，緑内障などの眼球内の疾患はみられなかった．

NIPPV装着開始からの期間は，短いものから長いものまで様々であった．エアー漏れとの関係をみると，眼痛のあった症例はすべてエアー漏れがあったところから，少なくとも眼痛はエアー漏れとの関連が深いと考えられた．すなわち，鼻マスクから漏れた空気が角膜，結膜に機械的刺激を与えることが眼症状の一つの原因となっていることが示唆された．

1日のなかでのNIPPV装着時間をみると，眼症状のあった患者の多くは8時間以上と長時間にわたって装着しているものであった．しかし一方，短時間の使用でも眼症状を示す患者もおり，また長時間使用していても眼症状のない患者もいたところから，必ずしも関連は明確ではなかった．ところが，就寝時のみNIPPVを装着している患者と，それに加え昼間も装着している患者に分けて，予後を検討したところ，後者では治療に抵抗性で，難治なものが多いことがわかった．

このことから，昼間NIPPVを装着して仰臥位で過ごしている患者では，マスクにより涙管が圧迫され，眼球結膜上で涙液が停滞して，そこで細菌が繁殖しやすいのではないかと推察された．眼脂の菌と自然落下菌の種類が一致したことも，このことを支持する所見と考えられた．

今後はこのような眼症状の発生を防止するために，NIPPVのエアー漏れをできるだけ防止する工夫，アイマスクの着用が必要であると考えられた．

また，昼間NIPPVを装着している患者では，座位をとる時間をできるだけ長くしたり，こまめに洗眼を行うなどの援助を行っていく必要性も感じられた．

貴重なご助言をいただいたほりさわ眼科堀澤信喜先生に感謝する．

〔文　献〕

1) Yasuma F et al : Effects of noninvasive ventilation on survival in patients with Duchenne's muscular dystrophy. Chest 109 : 590, 1996

2) 安間文彦ら：Duchenne型筋ジストロフィーの呼吸不全に対する非侵襲的人工換気—生命予後に対する効果．日本胸部臨床　55：328，1996

3) Bach J R et al : 神経筋疾患の呼吸管理，日本小児医事出版社，東京，1996，p 79

4) 安間文彦ら：デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける人工呼吸．日本呼吸管理学会誌　7：201，1998

人工換気療法によりDMD患者の寿命は確かに10年延長した

国立療養所鈴鹿病院
安間文彦　酒井素子
小長谷正明　高井輝雄
*松岡幸彦

〔キーワード〕
Duchenne型筋ジストロフィー，人工呼吸器，NIPPV，生存曲線，予後

〔要　約〕
体外式陰圧人工呼吸器（以下CR），経鼻間欠的陽圧式人工呼吸器（以下NIPPV），気管切開による体内式陽圧人工呼吸器（以下TIPPV）など，なんらかの人工換気療法を施されたDuchenne型筋ジストロフィー（以下DMD）患者の平均死亡年齢は23.00歳であり，まったく人工換気療法を受けなかったDMD患者の平均死亡年齢19.98歳より有意に高かった．

生存曲線を描き，半数の患者が死亡する年齢を比較すると，NIPPVまたはTIPPVを受けている患者では30.4歳であり，人工換気療法を受けていない患者の20.1歳に比べ，約10年延命することが示された．

〔目　的〕
DMDの呼吸不全に対して，当院では1988年頃からCRが導入され，さらに1991年頃からはNIPPVが導入されて，CR装着患者も次第にNIPPVへと移行した．一部どうしてもNIPPVに適応できない患者に対しては，TIPPVも施行されている．

このように，末期の呼吸不全に対して，人工換気療法が積極的に施行されるようになって，DMD患者の寿命は，それ以前に比べおおむね10年延長したとするのが，筋ジス病棟担当者の一般的な感触であった．しかしこれまでには，このような事実を客観的に示した成績はない．そこで今回われわれは，生存曲線を解析することによって，人工換気療法がDMD患者の生命予後に及ぼす影響を検討することを，研究の目的とした．

〔方　法〕
1980年以降に当院で入院治療を行ったDMD患者99例を対象とした．このうちで，人工換気療法をまったく受けずに死亡した65例を未治療群とした．次に、CRを1日8時間以上，かつ2か月以上施行して死亡した7例をCR群とした．さらに，先行するCRの有無にかかわらず，NIPPVあるいはTIPPVを1日8時間以上，かつ2か月以上施行された27例をIPPV群とした．IPPV群のうちで，CRからIPPVに移行したものは7例であった．また，死亡したものは8例，生存中の患者は19例であった．

未治療群，CR群およびIPPV群のなかの死亡例については，死亡年齢を調査し，平均死亡年齢を求めて比較した．また，3群の生存曲線を描き，半数の患者が死亡する年齢を求めて比較した．統計解析にはANOVA+unpaired t testを用い，P値5%未満をもって有意と判定した．

〔結　果〕
未治療群の平均死亡年齢は，19.98±3.44歳（平均±標準偏差）であった．これに対し，CR群とIPPV群のなかの死亡例をあわせた15例の平均死亡年齢は，23.00±4.50歳であり，未治療群より有意に高かった．

CR群の平均死亡年齢は，21.19±2.81歳，IPPV群のなかの死亡例のそれは，24.25±5.17歳であり，IPPV群のほうが長く生存する傾向があった（$P<0.10$）．

未治療群とCR群の平均死亡年齢の間には，有

意の差はみられなかった．

3群の生存曲線を描くと，図1に示すようになった．半数の患者が死亡する年齢を求めると，未治療群で20.1歳，CR群で21.0歳，IPPV群で30.4歳であった．

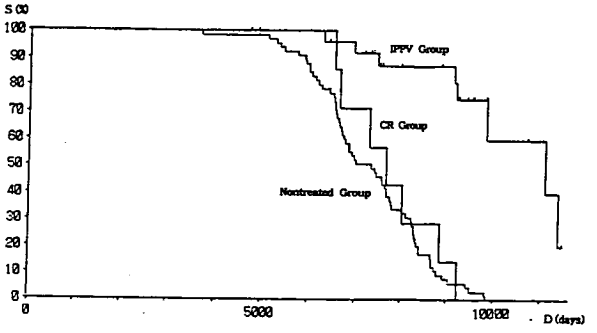


図1　未治療群，CR群，IPPV群における生存曲線の比較
(Nontreated group：未治療群，CR group：CR群，IPPV group：IPPV群)

〔考　察〕

先に述べたように，人工換気療法とくにNIPPVの導入によって，DMD患者の寿命は10年程度延長しているとの印象を，筋ジストロフィー病棟担当者はもっていた．しかし，これまでそのことをなかなか実証することができなかったのは，IPPVが導入されてまだ6～7年と日が浅く，IPPVを装着して死亡した患者の数もまだ少ないことにあった．そこで今回われわれは，生存例を含めて生存曲線を描くことにより，各群の比較をより明確にすることができた．

その結果，CR，IPPVを含め，なんらかの人工換気療法を施された患者は，まったく人工換気療法を受けなかったものより有意に延命していたことが明らかとなった．また，半数が死亡する年齢でみると，IPPVを受けている患者は，まったく人工換気療法を受けていない患者より，約10年延命することが明らかにされた[1-4]．

当院では現在，呼吸不全を呈する末期DMD患者には，全例NIPPVまたはTIPPVを装着しているので，今回検討した未治療群，CR群，IPPV群は，それぞれ生きた年代が少しずつ異なっている．しかし，その間で，心不全，感染症など，他の合併症に対する治療法はほとんど変わってはいない．したがって，今回明らかとなった死亡年齢の差違は，ほとんどもっぱら人工換気療法の有無と種類によると考えられる．

今回CR群については，平均死亡年齢でみても未治療群との間に有意差がみられず，半数が死亡する年齢でみても，未治療群より約1年延命していたに過ぎず，CRの延命効果を確認することはできなかった．これは，当院ではNIPPVが導入されて以降，CR装着患者も、その装着に膨大な労力と時間がかかるというもっぱら看護上の理由により，すべてNIPPVに切り替えが行われてしまったことが理由の一つと思われる．すなわち，CRのみで死亡した患者は7例と例数が少なく，CRで延命効果があがっていた患者も，IPPV群に含めて取り扱われてしまった可能性がある．これは当施設独自の特徴であるので，今でもCRを長期に使用しておられる施設があれば，今回と同様の方法で検討され，CRの延命効果を示していただけるとよいと考える．

〔文　献〕

1) Yasuma F et al : Effects of noninvasive ventilation on survival in patients with Duchenne's muscular dystrophy. Chest 109：590，1996
2) 安間文彦：神経疾患の呼吸異常，医薬ジャーナル社，大阪，1998，p 120
3) 安間文彦ら：Duchenne型筋ジストロフィーの呼吸不全に対する非侵襲的人工換気—生命予後に対する効果．日本胸部臨床　55：328，1966
4) 安間文彦ら：デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける人工呼吸—マスクによる方法を中心に．日本呼吸管理学会誌　7：201，1998

シンポジウム

平成10年6月30日㈫　　全共連ビル

Ⅰ．病型とQOL
1．デュシェンヌ型筋ジストロフィーのQOL

国立療養所長良病院　長谷川　守

Ⅰ．QOLとは

上田によれば，QOLの構造はまず客観的QOLと主観的QOLに大きく分かれ，客観的QOLは生物レベル（生命の質），個人レベル（生活の質），社会レベル（人生の質）の3つに分かれる．QOLの向上は，客観的QOLの代表である人生の質と主観的QOL（体験としての人生の質）の両者を高めることによって図られると言う．主観的QOLは，障害の受容によって大きく影響される．上田によるQOLの構造に基づいて，デュシェンヌ型筋ジストロフィー（D型）のQOLを検討したい．

Ⅱ．デュシェンヌ型筋ジストロフィーの特徴

1．D型は，他の病型に比べて病状の進行が早く，ADLの低下が著しい．

2．二十歳前後から呼吸不全が出現し，呼吸管理患者のQOLが課題になる．

3．全国の筋ジス病棟に入院している患者総数の約6割がD型であり，入院生活をしている患者が多い．入院生活におけるQOLが重要になる．

Ⅲ．D型患者のQOLを向上させるためには

1．客観的QOLの向上

(1)生物レベル

身体的苦痛の除去．体位変換におけるマットや枕類を使用する．ADLの低下が著しいので手足の微妙な位置調整が自力不能であり，根気と繊細な介護が必要になる．

(2)生活レベル（入院生活）

衣：私服の着用，私服の購入．外出して買う，通信販売で買う．

食：病院食以外の料理を食べて，食生活を豊かにさせる．外食や食べ物の宅配サービスを利用する．

住：病室の他に，食堂・娯楽室・学習室などがあり，私物を置いたり学習したりする机が必要である．できれば，思春期に必要な秘密の空間がほしい．

(3)社会レベル

一般的には職場復帰や何らかの仕事に従事することであるが，D型では生き甲斐活動や趣味活動を通じて地域社会とつながり，その人々と交流することである．

生き甲斐活動は，ADLの低下によって二十歳になる前にできなくなってしまうことが多い．できなくなった活動を再び可能にしてくれるのが，パソコンである．様々な入力装置が，ハード及びソフト面で開発されており，ベッド上で微細な力で操作でき，書字・絵画・作曲などの活動が可能である（ベッド上ではノートパソコンが場所をとらなくて便利）．

気切など24時間呼吸管理の臥床患者では，自由に移動できることが大きな喜び（時には生き甲斐）になる．そのためには呼吸器を搭載した電動車椅子が必要になる．呼吸器は電動車椅子に固定するのが便利で実用的であり，搭載する携帯用呼吸器は個人購入になる．これは，D型患者における年金の一つの使い道として課題になるだろう．

呼吸管理の臥床患者では，ベッドから離れられなくなるに連れて次第に患者同志の活動（自治会活動やグループ活動）から離れてしまい，孤独になってしまう．孤独な状態は，意欲を失わせてしまい客観的にも主観的にもQOLを低下

させてしまう．臥床患者が孤独に陥らないように工夫することが重要であり，携帯用呼吸器搭載の電動車椅子はその一つの方策である．

2．主観的QOLの向上

上田によれば主観的QOLが最も重要であり，これは本人の満足感や幸福感である．“主観的”というと本人の意思であり周囲の人とは無関係のように思われがちだが，介護を受ける状況下では，知らず知らずのうちに，介護する人の考えや態度が“本人の意思”に大きな影響を与えていると考えられる．D型の場合特に病状の進行が早く若年のうちから全面介助になるため，介護する人の姿勢によって，主観的QOLを低く抑えたりより高いレベルに引き上げたりすることができるのである．高く引き上げるためには，選択の自由を与え自己決定の経験が重要になる．入院生活では，病棟での生活管理や生活の自由度は限界があるにせよ大きな課題になる．

自立した主観的QOLが障害の受容を進めて新しい人生の開拓へと飛躍するには，対人関係の能力（人をうまく動かす力）や自分を客観的に振り返る力（人間的魅力を引き出す）を伸ばすことが重要になる．

Ⅰ．病型とQOL
2．ベッカー型筋ジストロフィーのQOL

国立療養所刀根山病院　松　村　　剛

BMDはDMDと同じDystrophinopathyであるが，その表現型は多岐にわたる．Dystrophinの検索が可能となって，有病率は以前に比べ高くなっている．筋症状を呈さない高CK血症患者でもDystrophinの異常が見られることがあり，これをBMDとすべきかなど疾患概念に混乱を来している部分もある．表現型の多様性のため一律にQOLを考えるのは困難だが，一般的に以下のような特性がある．

運動機能はDMDに比べ良好で，ピークの年齢・機能レベルともに高い．知的レベルはほとんどの場合正常である．このため多くの場合大学進学・就職など社会生活を営むことが出来る．結婚・挙児の可能性も高く，家計の中心となることが多い．運動機能障害が顕著となる時期には親が高齢化しており，同胞や配偶者・子供が介護者となることが多い．内臓障害としては呼吸不全よりも心不全が問題となりやすい．特に運動機能が良好な症例で，心不全が前景となる場合がある．

こうした点からBMDのQOLを考えるには，次のような課題が挙げられよう．

Ⅰ．社会参加，就職

適切な移動手段の確保，ハンディキャップに対する人的・物的援助，疾患特性に対する配慮が欠かせない．社会・職場への受け入れを円滑に進めるには，疾患に対する啓蒙が重要で，この点で医療者の果たす役割は大きい．マルチメディアの普及は，SOHOなど新たな就業形態の可能性を開くものと期待される．

Ⅱ．結婚，挙児

BMDの子供は男児は健常者，女児は全例保因者となる．患児が直接生まれる危険性はないものの，適切な遺伝相談が保証される必要がある．

Ⅲ．介護的支援

親の高齢化による介護力低下は，特に独身者で深刻な問題である．公的介護は非高齢の障害者は対象としない場合が多い．ボランティアも普及しつつあるが，まだ十分ではない．自立ホーム，グループホームなど新しい動きも一部で見られている．

Ⅳ．医療的支援

病気を受容し正しい知識を持って生活することが重要である．将来の機能障害を予測して生活設計を立てることも必要である．特に心不全については定期的検査と早期からの適切な治療が生命予後を左右する．

以上のような課題について，当日は事例を挙げて共に考えてみたい．

Ⅰ．病型とQOL

3．福山型先天性筋ジストロフィーのQOL

国立療養所八雲病院　石川悠加

福山型先天性筋ジストロフィーは，本邦に多く，乳児期早期に発症し，発達遅延し，知能障害や痙攣を認め，歩行することは稀で，強い関節拘縮と筋力低下が緩徐に進行する疾患です．その経過と予後が，何かする時やしたい時に影響を及ぼし，本人と周囲が一緒に過ごす機会を意に反して早期に奪うことすらあります．

今回，当院で長期フォローしている生存7例（現在年齢15～28歳，在宅2例，入院5例の入院時年齢2～12歳，入院期間3～20年），死亡2例の臨床経過をもとに，そのQOLについて考えたいと思います．

この9例の最高到達運動機能は，首のすわりも完全ではないものから，つかまり立ちまでで，ほとんどは坐位までででした．現在は首のすわりも無い例がほとんどです．IQは測定不能～50でした．言語は無意味語のみから単語20語位までです．8例が，抗痙攣剤を使用しています．

9例中5例が，11～16歳で吸引を要し，6例で，肺炎，誤嚥や術後に急性呼吸不全のため気管内挿管となった経験を複数回持ちます．6例が17～21歳から長期呼吸管理を要し，気管切開によるTIPPV5例（在宅1例，死亡2例），NIPPV1例です．8例で経管栄養を使用し，経口食併用の1例で，誤嚥により気管内挿管になることが複数回ありました．カフマシーンを使用してから，長期自宅外泊しても肺炎にならなくなりました．

このように，患者さんは，思ったとおりに手足の動きや言葉が出るようになることは一度も無く，ようやく獲得した機能も10年位の間に徐々に失われていき，20歳前後で生命の危機に直面します．この運命の中で見せてくれる笑顔，表情やしぐさの人懐こさ，相手の言葉やクセを真似たりしてコミュニケーションをはかるやり方に，その人らしさは，他人にも十分強く認識されます．

当院併設養護学校高等部に通う患者の母は，農作業の合間に車で1時間かけて面会に来て，「呼吸が苦しかったり，眠れなかったり，肺炎で点滴や気管内挿管をしたりしないで安らかに過ごしていてくれたら．」と話していました．患者さんの素直な笑顔を，その通りに信じて良いなら，少なくとも家族や介護者の満足度はある程度得られるでしょう．しかし，大切な主観的認知は実は捉えきれていません．このような患者さんのQOLは，他者による現在の評価基準を超えて存在しているとも考えられます．それは，私達が日常の中で自分のQOLを意識していないことと同様なのかもしれません．この本人の認知の評価が困難である限り，患者さんと家族・介護者・各種専門職・ボランティアなどの輪がそれぞれに出来上がり，共に生活していくことが，お互いにその答えを模索する道になるのではないでしょうか．

Ⅰ．病型とQOL

4．筋強直性ジストロフィーのQOL

国立療養所兵庫中央病院　陣内研二

筋ジストロフィー患者のQOLは，各病型，重症度などで大きく異なっている．特に成人期に発症し進行の遅い筋強直性ジストロフィー（MyD）と小児期に発症し，進行の速いデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）とのQOLの差異は明らかである．既存のQOL意識調査表を用いた聞き取り調査を行ったところ，DMDに比べてMyDでは闘病意欲の低下，家族関係の疎遠化，社会や友人との交流に対する消極性などが目立っている．一般に多くのMyD患者は発症が遅いために不自由ながらも通常の社会生活を送っているが，入院を余儀なくされている進行した患者では，疾患に起因する知能障害，自発性の欠如，無気力性が顕著となっている．又，親・兄弟などの家族は高齢化し，中には同疾患を発症している人もあり，患者に対する介助や交流が困難になっている．これらの事情により，上記のようなQOL低下を示していると考えられる．

当院ではこの改善策として，看護者・指導室による日課励行指導，自主訓練指導，行事参加の奨励などを行ったが，自主的な継続は困難であった．患者の興味や能力に合致して自主的に進められるような課題を与えて指導していくためには，成人学級の充実が必要であり，その成果を評価されることで意欲の向上につながる．患者は外出を大きな楽しみとしており，家人や医療者の介助不足を補うためにも，又，院外の人との交流により社会性を身につけるためにも，ボランティアの招請は必要であり，今後更に発展させなければならない．交流が疎遠となった家族には前述のような止むを得ない事情もあるので，家族に負担をかけずに患者と家族の交流を促進させる工夫も大切である．

以上は当院で行っているMyDのQOL意識調査，及びそれに基づく改善策であるが，症例数も少なく，当院のみの地域性が出ている可能性もあり，広く全国の多施設調査を行いMyDのQOLの疾患特異性と地域特異性を明らかにし，より普遍的で有効なQOL改善策の実施が望まれる．

Ⅱ．病名告知，ターミナル期，栄養などとQOL

5．筋ジストロフィーのインフォームド・コンセントとQOL

国立療養所徳島病院　　多田羅　勝　義

「QOL（Quality of Life）がキャッチフレーズとして乱用されている」という意見がある．このような意見はQOLの持つ多面性に起因するものかもしれない．ところでこの多面性はLifeという言葉をどのような側面からとらえるかによる．少なくともLifeには生命，生活，人生という側面がある．筋ジストロフィー患児のQOLといった場合，そのいずれの側面からもとらえることが可能であるが，ここでは特に人生という側面に焦点を合わせて話を進めたいと思う．

現時点で筋ジストロフィーは根治療法不可能であり，こどもたちはこの病気と共に人生を歩まざるを得ない．したがってそのQOLの向上を目指すには疾患の受容が不可欠である．こどもたちは想像以上に早い時期から自らかなりの情報を得ている．またそのための動揺，不安等は表面化しないことも多い．しかし実際にはその心に非常に重くのしかかっていることは間違いない．その重みを少しでも分かち合えればというのがわれわれのインフォームド・コンセントに関する試みのスタートであった．

この試みはまず徳島病院へ入院中のこどもたちへのアプローチから始まった．

多くのスタッフがこの試みに参加し，試行錯誤を繰り返してきた．なかでも学校職員の参加は不可欠であった．特にこどもたちからの情報収集についてはその非常に大きな部分を学校の協力に因った．意外なことに当初非常に重要な役を担うと考えられた家族（特に母親）に対しては，予想に反しこどもたちからの反応はほとんどなかった．

疾患の理解そして受容はこどもたちの積極的人生への出発点にすぎない．その意味でその後のフォローが重要となる．当院隣接の養護学校で主催された先輩たちの講演会は何人かのこどもたちの積極性というかたちで効果をあらわした．われわれにはこのようにして灯された種火をなんとか消さずに灯し続ける責務があらたに課せられた．

主治医をはじめ病院スタッフの在宅療養中のこどもたちへの接触機会は非常に少ない．従来情報は断片的に家族から得るにすぎなかった．しかも疾患の理解といった問題については，こどもたち自身が「家族には聞いてはいけないこと」と認識していることが多いようである．この問題が顕著化してくる現場はやはり学校であった．徳島病院では昨（平成9）年より主治医が患児の学校を訪問し先生方と十分話し合うという試みを積極的に行ってきた．その結果の一例として，すでに小学校4年生の児童が教師に筋ジストロフィーは不治であるといった内容の発言をしているという事実を知った．

筋ジストロフィーのこどもたちにもインフォームド・コンセントという概念を持って接することの必要性はもはやいうまでもない．しかしその時期，方法などについては今後まだまだ検討を要するであろう．またその際には教育現場との密接な連携が不可欠である．

Ⅱ．病名告知，ターミナル期，栄養などとQOL

6．筋ジストロフィーのターミナル期におけるQOL

国立療養所南九州病院　今村葉子

D型28歳NIPPV装着患者M君

「自分のしたいことができるというのが一番いいが一日中テレビ，一日中パソコンというのでは高いQOLとはいえない．多様なジャンルが選べるというのがいいのではないか」

D型20歳同上U君

「一日中ベッドにいた日は今日は一体何だったんだろうと思いむなしくなる．外に出て光を浴びてみたいと思う．思いついたときにベッドからリクライニング車椅子に乗り世間を知りたい」

二人とも職員から見ると多種多彩な趣味を持ち家族に恵まれ有意義な生活を送っている患者である．人工呼吸器使用で増えた自由時間を計画的，効果的に活用し高いQOLを維持している．

一方で人工呼吸器使用の患者で職員とのコミュニケーションがとれず自分の身体症状に振り回されている患者が多い．精神的にも混乱し他患からも疎んじられ集団生活にも支障をきたす場合がある．

D型を中心とする患者に対して長期的，総合的に実施している取り組みについて検討する．

Ⅰ．医療的なインフォームド・コンセントばかりではなく一つ一つの看護行為についても患者の意志を尊重し合意のもとで実施する．

Ⅱ．カウンセリングなどの精神的な援助を行い患者自身が自分の問題について知る．高卒と同時にD型全員の患者に実施している．

Ⅲ．問題解決へ向けてのチームアプローチを試みる．

その結果自分の身体について精神的な状態について的確に説明できるようになり集団生活にも適応できるようになってきている．

最期まで尊厳を失わないようなターミナル期のQOLについて考察する．

Ⅱ．病名告知，ターミナル期，栄養などとQOL

7．筋ジストロフィーの栄養とQOL

国立療養所鈴鹿病院　三　谷　美智子

ひとの身体は，骨格や筋肉や血液が，食事中の食品から摂取された栄養素により構成されて出来ている．一般に食欲のあまりないPMD患者にとって，栄養や食事はQOLを考える上で，大切な問題である．そこで，PMDの特にDMDについて，食事や栄養に関する当班の最近の研究成果をまとめた．各施設で，DMDの食事に対する工夫がさまざまに試みられてきて，患者の栄養状態が改善されることにより，延命効果が確実にあがっていることがわかった．

最近の研究テーマを整理してみると，一般的な喫食量・食事内容・食生活に関するもの，末期の呼吸不全患者における食事の問題，便秘の問題，肥満度の変化した者や障害が急激に進行した者に対する対応などに分けられる．

PMDのQOLと栄養を考える上でもっとも基本的なことは，患者の楽しみとなるような食事時間を目指すことであろう．食事をする，食べるという行為が，楽しみでなければならないのに，実際のPMD患者では，障害度が高くなるにつれて，食事をするという行為を苦痛に感じている状況が多く見受けられる．それゆえ，長期入院生活を余儀なくされるPMD患者が，苦痛なく食事を摂ることができ，喫食量を上げ，栄養管理ができる工夫をどこまでも追及していく努力が必要である．

最近の研究成果をまとめてみると，以下に示す如くとなった．

Ⅰ．DMD患者の実際のエネルギー量は，いずれの障害度においても，栄養所要量より低いことが分かった．

Ⅱ．喫食量が少なくて痩せている患者は，嫌いなものでも，我慢して食べることが少なく，おやつをよく食べる傾向にあった．

Ⅲ．ちょっとした食形態の工夫で，喫食量があがることもある．

Ⅳ．呼吸不全の進んだ患者では，食事前にNIPPVを施行することが，喫食量を増すのに有効である．

Ⅴ．便秘に対しては，食物繊維を強化する工夫が有効であった．

Ⅵ．MyDでは，肥満度の変化した者や障害が急激に進行した者は，栄養指導を行って適切な栄養状態を保たせる必要がある．

Ⅲ．在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL

8．在宅患者のQOL

国立療養所刀根山病院　姜　　進

Quality of Life（QOL）には主観的側面，客観的側面（生物レベル，個人レベル，社会レベル）がある．それゆえQOLという言葉は多様な内容を含んでおり，QOLも「生命」，「生活」，「人生」の質などと和訳される．病める人のQOLが論じられる時，QOLの疾患特異性が検討されたり，異なる基準を用いて患者のQOLが評価されたりすることが多いが，このようなアプローチではQOLのある側面を把握できてもQOLの全貌を理解できない．QOLの各側面に立脚しながら，社会との係わりの中で意義ある自己表現がどのようになされているかをQOL尺度の中心におくべきであろう．客観的側面から筋ジストロフィー在宅患者のQOLの一端を見ると，次のように整理される．

病状が軽度の在宅患者では生物レベルのQOLは良好に維持されている．今日，呼吸不全や心不全を併発し，生物レベルのQOLが低い筋ジストロフィー患者でも在宅ケアへの移行を希望するようになってきた．このようなハイリスク在宅患者の医療状況をみると，必ずしも良好とは言えない．たとえば在宅人工呼吸療法患者の死亡率は約30%であるが，この数字は決して低いとは言えない．安全性が担保されたケア・システムは構築されていない状況にある．医療担当者は在宅ケアへの移行を熱望する患者・家族にこの事実を伝え，患者・家族はそれを十分に理解しておくべきである．

筋ジストロフィー患者では疾患の進行に伴い移動能力を失うようになり，個人レベルのQOLが低下し始める．一般的に小児患者は複数の介護者に恵まれ外出回数も多いが，肢帯型筋ジストロフィーや筋強直性ジストロフィーの中高年患者は介護者不足のため社会との接点が乏しい傾向にある．このような患者では福祉制度の充実が急務となる．

在宅患者に潤いある生活を保障したり，社会参加を促したりして社会レベルのQOLを向上させるためには，家屋など建築物（宿泊施設を含む）や移動手段の改良，道路・交通などの社会基盤や社会制度の整備は欠かせない．それは経済不況も影響して遅々たる歩みである．

筋ジストロフィー医療の担当者としては，患者が求める医療的・看護的介入などを駆使しながら，患者が最も望むQOLの維持や向上を支援することが肝要である．地域医療機関，訪問看護ステーション，保健，福祉，教育の各機関と実効ある連携を模索することや在宅ケアに必要な諸条件確立のための啓蒙活動を続けていくことも，筋ジストロフィー専門医療機関の重要な任務である．

シンポジウムではQOLを構成する各側面から筋ジストロフィーの在宅ケアの現状に触れる一方，自己実現を通じて他者を啓発する筋ジストロフィー患者の事例も紹介したい．

Ⅲ．在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL

9．保護者からみたQOL

㈳日本筋ジストロフィー協会　上　良夫

「患者・家族のQOLの向上」は，筋ジス協会のスローガンの一部でもあり，毎年秋に行われる研修会の重要なテーマでもあります．QOLは一般的に「生活・人生・生命の質」と訳されているようですが，患者を持つ私の家族を通してQOLを考えてみました．

現在，妻，長男27歳（デュシェンヌ型：平成6年3月に気管切開し，陽圧式人工呼吸器，PLV100を24時間装着，現在に至る），長女23歳と私の4人家族で生活しています．

日々充実した生活を送るのは，患者だけでは意味のないことです．家族全員が社会とのつながりを持ち，意識や意欲を持ち今置かれている状況を判断，確認しながら協力しあえる間柄でなければなりません．

又，地域での介護サービスも受けています．

介護サービスの内容

Ⅰ．ヘルパー派遣業
Ⅱ．全身性障害者介護人派遣制度
Ⅲ．入浴サービス
Ⅳ．有料道路料金割引措置
Ⅴ．重度障害者自動車等燃料助成事業

このような援助や協力があって，今のような生活ができているのです．

患者である息子は，いつも目標を持ちそれを介護者に伝え実行に移すことを常に考えています．声が出せない，寝たきりである，それでも何かできる，何かをしようとしている，それを見たり聞いたりしている介護者が，手を貸したくなるのは当然です．

一番の目標は，毎年くりひろげられるプロ野球への思い，野球観戦と好きなジャイアンツの応援紙「それゆけ！GIANTS」を発行する事です．毎月250部程を各方面へ送付，記念すべき50号を現在作成中です．

ひとりでも多くの人達に読んでもらえる喜びを味わいながら「僕は，こうやって頑張っているんだ！」とアピールしているのです．ベッドの上でのパソコン操作，大変!!

買い物にも出かけます．旅行にも行けます．昨（平成9）年は飛行機で北海道・札幌まで行ってきました．もちろん東京ドームへ年に10回以上，そして好きなのりピーのコンサートを見に行きました．出かける時は，社会福祉協議会でストレッチャーでも乗れる車を借りて行きます．無料で返却の際に燃料を満タンにしておけば良いのです．付き添いは，介護人さん他，ボランティア，家族です．3，4人の介護者が必要です．

また，なんでも食べられます，普通食です．お寿司が大好きで一人前ペロリとたいらげます．お刺身もそのままです．ごはんも我々とほとんど同じ量，お茶わんに一杯は食べます．そして良く寝ます．排便も毎日いっぱいします．

信頼出来る主治医（開業医），ヘルパー，介護人に出会えたこと，そして介護されるだけでなくたくさんの人に良い影響を与えています．家族と共に住みなれた地域で生活出来ることはこの上ない幸せと思います．息子がよくいうのです．「やってもみないで出来ないっていわないで・・・！」

Ⅲ．在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL

10．看護婦からみたQOL

国立療養所東埼玉病院　中　村　州　子

Ⅰ．はじめに

QOLのLは生命と生活の二つの意味があり，筋ジストロフィーの中でも進行性のDMDの患者にとってのQOLは，残りの生活を充実していく援助のプログラムとして考えるときに，生活の質を高めることが大切である．DMDの患者は，症状が徐々に進行し，要介助の生活を余儀なくされることを周囲の状況から知るという厳しい現実に直面する．これは，末期癌患者のようなホスピスと類似する．しかし，DMD患者はこの期間は終生続く．この様な患者のQOLを高めるための看護婦の役割とは何かを考えてみた．

Ⅱ．看護婦の役割（看護診断とケースカンファレンス）

看護婦はチームの中心的立場で患者の症状の的確な把握と適切な処置を行う．そして，看護の焦点は患者と家族が病気に対しての，反応パターンをとらえ，看護診断をして患者家族の持っている力を引き出すための計画をたて，支援し，継続維持することである．

現在，当病棟ではケースカンファレンスにおいて，受け持ち看護婦が患者家族の意向や悩みをプレゼンテーションし，医師の治療方針，そして，指導員の情報を参考にして問題点を明確にし，お互いの理解を深め統一したケア計画をたて実施している．このケースカンファレンスを行うことによって，看護婦は以前よりも患者家族に深くかかわることができるようになった．

又，患者が闘病に対し前向きな姿勢で取り組めるようにするために，看護婦は患者自身の意向を忌憚なく伝えられる環境作りと，患者をうけとめていく姿勢が必要である．

Ⅲ．おわりに

看護婦はベッドサイドで患者と密着している立場で，患者家族の思いをしっかりうけとめ責任と自覚を持ち，チームの一員として主体的に発言していくことが，患者のQOLの向上につながる．

Ⅲ．在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL

11．保母（保育士）からみたQOL

国立療養所筑後病院　矢ケ部　和　代

全国国立療養所保母協議会筋ジス部会が平成5年4月発行した「国立療養所に勤務する保母の業務手引き」の中に保育理念として，対象児・者の(1)心身両面の安定を図り，成長，発達を促す (2)障害を克服し，生きぬく力を養う (3)自己実現をめざす (4)社会の一員である事の自覚と行動を促す と明記されている．従って，保母の役割は，患児・者が充実した日常生活がおくれるよう援助することである．

ここでは筑後病院筋ジス病棟において保母として活動してきた対象児・者の余暇活動への方向づけとその実際を報告する．

第一段階　やってみたいこと，興味をもっているものなどについてアンケートで把握し，患者自身の楽しみをみつけるよう活動を促す．

第二段階　患者の気持ち・やる気を大事にする．身体機能や知的能力に関係なく患者がやってみたいことに挑戦させる．患者個々にあった自助具，能力，体調にあった取り組みなど工夫する．また，可能性を信じて挑戦する気持ち・やる気を大事にし援助していく．

第三段階　社会参加を促す．意欲を持続させる力となるよういろいろな機会をつくり，地域社会へ積極的にかかわっていくよう働きかける．

以上の指導・援助から長く継続しているサークル活動の実際を紹介する．

Ⅰ．朗読，点訳サークル

視覚障害者へのボランティア活動として行っている．人の役に立てることは患者にとっては大きな喜びであり，生きる励みと自信にもつながっている．また，視覚障害者や点訳ボランティアとの交流により，支えあって生きることの大切さも実感でき院外への活動も広がりつつある．

点訳サークルは完成本10冊を平成10年2月福岡県立柳川盲学校に寄贈した．

Ⅱ．絵画，陶芸サークル

地域社会への参加を目標に発表の場を院内から院外へと拡大していった．美術展への応募は自分の作品を多くの人々に見てもらえる喜び，自信となり勉強の機会ともなっている．

絵画サークル事例：T・K，D型，21歳，障害度7．右手の移動範囲は狭いが前後左右の動きは自力で可能，その他ほとんど介助を要する．描き始めて7か月位頃から活動中車椅子の背もたれを倒して休憩をとるようになる．休憩回数もだんだん増していったが意欲的に描き続けた．油絵を始めて2年目，久留米市障害者美術展に応募し努力賞を受賞する．この受賞は本人と仲間達への大きな刺激となった．

両サークルは，さらなる生きがいと創造の意欲のためアートボランティア活動を次の目標としている．

Ⅲ．在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL

12．心理療法士からみたQOL

国立療養所下志津病院　関谷智子

筋ジストロフィー患者のQOLを考える時，病状の進行に伴う身体的，精神的，社会的変化の要素を踏まえ，個々人が，豊かに自分らしく生きていくための援助を我々は考えていかなければならない．また，その際に患者自身が自己決定，自己選択していける環境が必要である．

しかし，入院患者においては病院という枠組み，すなわち公共の場，共有の場として，規則，秩序，集団のもつ平等性を保つという基盤のもとで常に全体バランスを考慮したQOLのあり方が存在している．

在宅においては，家庭という枠組みの中で家族の存在が大きく影響していく．家族の理解と援助なしにQOLを高めていくことは困難である．家族というものは，時として患者以上に動揺し，緊張し，さまざまな情緒的状態にある．在宅においては，家族を考慮してのQOLのあり方が存在している．

これらの枠組みと，患者個々の機能状態，知的能力，価値感，社会的背景を十分理解しながら，心理療法的アプローチを通して，患者，家族のQOLを高めるための援助を行っていく．

Ⅲ．在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL

13．理学療法士からみたQOL　－QOLを考えた補装具の適応－

国立療養所徳島病院　武田純子

身体に障害を持つ者にとって，移動能力の維持はQOL上大切である．特に人的介助によらない移動は，行動の自己決定を意味し，心理的自立の重要な要素となる．筋ジス患者に対してPTは，筋力や関節可動域の維持をとおして身体的機能を維持するとともに，機能を代償するための補装具の適応によって移動能力の維持を計っている．

QOLを考えると，補装具の適用に当たっては，身体条件や動作パターン，生活環境などへの適合，患者や家族の意思，嗜好などへの配慮が必要であるが，すべてを矛盾なく充たすことが困難な場合も多い．

ここでは，そのような問題の解決策として適用した，新しいタイプの補装具を具体例をあげて紹介する．

Ⅰ．歩行器の選択にデザイン性を配慮した例

歩行が不安定になった悪性肢帯型の女児（14歳）に歩行器を適用した．当初，受入れに抵抗があったが，デザイン性の高いスウェーデン製歩行器は受入れが良く，機能的にも適合した．

Ⅱ．車椅子用電動補助ユニットの適応

車椅子用電動補助ユニット（YAMAHA JW－Ⅱ）は，手動車椅子に取りつけて駆動力を補助する装置である．移動の実用性を低下させずに，駆動動作による残存機能の維持ができると考え，DMD3例に適用した．

電動補助ユニットの使用で，それまでの車椅子使用時に比べて走行スピードは2倍以上になり，登坂や屋外の走行が可能になった．また，駆動時の体幹運動が大きくなった．入院患者と養護学校に通学している在宅患者では，行動範囲が広がり，駆動の機会が増えた．

Ⅲ．車椅子用電動ユニットの適応

車椅子用電動ユニット（YAMAHA JW－Ⅰ）は，手動車椅子を電動化する装置である．レバー操作により，手動走行にも切り替えられる．従来の電動車椅子の1/2 以下の重量で，折りたたみが可能である．これまでに以下の3例に適用した．

1．DMD17歳…入院患者．知的障害と情緒障害のため，これまで電動車椅子は適応とならなかった．安全管理を重視し，付添い者がいる時は電動走行，その他は手動走行とした．

2．FCMD12歳…在宅患者，養護学校通学生．小柄で，従来の電動車椅子は適合させにくいので，採寸により，電動ユニット付き車椅子を処方した．学校内での使用が中心であるが，休日には，家に持ち帰って使用している．

3．BMD29歳…手動車椅子走行は可能だが，心機能障害のため電動車椅子適応となった．従来の電動車椅子の形状では移乗に不便なので，電動ユニット付き車椅子を処方した．

今回紹介する補装具にも，問題点はあるが，症例を選んで活用すれば，QOL上有効であると考える．補装具など新しい機器の導入は，QOL向上の一つの手段となり得るので，情報収集に努め，積極的に活用していきたい．

Ⅲ．在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL

14．作業療法士からみたQOL

国立療養所医王病院　藤井信好

はじめに

入院筋ジス患者の多くは措置入院であり，そのほとんどは退院することはない．機能低下は徐々に進行し介助量は増えていく．近年CR，NIPPV，あるいは気管切開など呼吸機能の管理や治療の発達により，明らかに延命となっており，stage8の患者も段々と多くなっている．このような状況の中で，患者のQOLに対して，作業療法としての役割を考えてみることとする．

Ⅰ．生活の場としての援助

一生を病棟で過ごさなければならない患者にとって，作業療法を行う所は，生活の場の一つである．患者は，病棟から作業療法棟に来て，何らかの作業を行い病棟に帰るという生活をおくっている．作業療法の役割としては，

(1)患者のやりたいこと，あるいは興味のあることに対して援助することである．すなわちactivityを行うことに対しての環境の整備である．一人で作業が行いやすいよう，それぞれの患者の機能に合わせて机の高さを調整したり，物の配置や使用する道具の工夫をしたりすることである．

(2)何をして良いか分からない患者には，何らかのactivityを与え興味を持たせることである．その後継続していけるよう援助していくことも大切である．

(3)何もせずに一日をボーッとして過ごしている患者に対しては何らかのactivityにより刺激を与えることである．

Ⅱ．機能低下の進行に対しての援助（deviceの工夫）

機能が低下するに従い介助量が増えていく．そこで必要となるのがdeviceの工夫である．少しでも自分で出来るように考え，工夫することが大切である．日常生活の面や機能訓練の観点からみても非常に重要である．車椅子や食事動作については常に対象となりやすい．

Ⅲ．寝たきり患者に対しての援助

寝たきりとなった患者が常に抱えている不安は「必要な時にナースが来てくれるか」ということである．そのためにもナースコールの工夫は大切なことである．また近年パソコンにキネックスをつなぎ寝たきりになってもスイッチの工夫一つで文章の作成などが可能となっている．当院でも寝たきりとなっても文章を作ったりしている例もあり，今後ますます必要となるであろう．

Ⅳ．在宅患者に対しての援助

家庭生活を送る患者にとって必要なのは，出来るだけ家族などに負担をかけずに生活を送れるよう指導したり，家屋を改造することである．石川県では家屋の改造に関しては，県の福祉課の担当者と建築士，作業療法士との相談により行われる．しかし実際には作業療法士が最後まで担当していくこととなる．

以上QOLについて作業療法の立場から述べたわけであるが，常に他職種と連携していくことがQOLを向上させる上で重要と考える．

Ⅳ. 特別プログラム

欧米における筋ジストロフィーの療養

国立精神・神経センター武蔵病院　川井　充

私は本（平成10）年1月19日から3月24日までの間，「リサーチリソースバンクのあり方」の調査研究のためアメリカ合衆国とイギリス，フランス，オランダ，ベルギーの5か国を訪れる機会を得た．本務の傍ら各国の筋ジス医療担当者や筋ジス協会の人々に会い，また少数ながら筋ジストロフィーの患者さんたちと話をすることができた．またアメリカ合衆国では健康保険の実態について大学のbenefit officeで情報を得たり，nursing homeを訪れ施設での療養の様子をかいま見た．各国とも限られた時間で限られたところを訪問しただけであるので，全貌を把握したとは決していえないが，私自身が理解したこと，感じたことについてお話してみたい．なお，施設見学の時に訪問者が患者さんを撮影することは（当然のことながら）厳しく制限されているため，施設のスライド写真はあまりご覧にいれられないことをあらかじめ御了解いただきたい．

キーワード検索一覧表

キーワード検索一覧表

ー アルファベット順 ー

ADL ……283,344
BMI ……363
CMD ……221
CR装着期間 ……41
dangling sign ……308
IQ ……383,392
NIPPV ……51,56,107,160,375,407,410
OT ……305
pHモニター ……349
PT ……305
QOL……33,36,54,58,60,64,72,77,78,85,95,101,117,122,126,131,165,186,189,193,196,203,209,212,214,219,228,229,236,247,249,257,260,262,287,296,324,327,370,373,379,386,389,396,398
SDL ……379
SLB ……339
SMA ……247
TIPPV ……49

ー 50 音 順 ー

あ

あ

アクティビティ ……287
アンケート調査 ……75,77,78,85,95,101,131,134,137,139,142,145,147,181,183,186,229,236,262,272,302,305,366,370
安全確保 ……122
安楽 ……92

い

生きがい ……131,191,233,249,257
医・教連携 ……131
移行時期 ……272
いじめ ……241
胃・食道逆流現象 ……349
一般選択食 ……104
移動 ……351
移動能力 ……344
医療システム ……150
医療的問題 ……145
インターネット ……228,233
インフォームド・コンセント ……236

う

運動機能 ……319

え

エアー漏れ ……407
エア・スタッキング ……36
エアリーク防止 ……49
栄養 ……110,120,357,363
園芸療法 ……249
嚥下障害 ……104,115,128,316,361,366
嚥下造影 ……316

お

親指導 ……174
音楽 ……257
音声 ……217

か

か

外出・外泊 ……67,85,252,373,375
カウンセリング ……238
加温加湿器 ……80
学籍外患者 ……126
下肢筋力 ……341
荷重負荷 ……267
臥床患者 ……92
家族 ……120,167,183,206,236,373,375,396
楽器演奏 ……98,398
カフマシーン ……36,160
紙芝居 ……354
環境 ……85
看護 ……51,67,82,90,101,128,361,366
患者情報 ……88
眼症状 ……407

き

気管切開 ……54,58
気管切開孔拡大 ……49
聞き取り調査 ……51

起居……351
危険防止……196
気切患者 ……62
機能訓練……257
機能予後……319
胸郭 ……41
行事……203
距骨下関節……330
起立台……330
緊急入院……176
筋強直性ジストロフィー……33,316,339,341,344,346,349,351,354,357,361,363,366,370,373,375,383,386,389,392,396,398,401,403
筋ジス食……104
筋ジス成人病棟……264
筋ジス世界大会 ……62
筋ジストロフィー ……43,51,54,64,75,80,82,95,103,122,139,150,152,155,158,167,171,181,183,198,203,206,219,243,249,254,269,283,293,296,302,324,327,333,407
筋ジス病棟……101
筋疾患患者……267
勤務体制と経費 ……75
く
靴下 ……38
クラブ活動……126
グループ活動……377
グループ療法……238
車椅子 ……277,283
車椅子電動補助装置……280
け
系統的ケア……178
経鼻胃管栄養……361
血液ガス ……46
健康……254
こ
口腔機能……299
航空機旅行……171
咬合……327
講習会……212
拘縮治療……330
交流……396
高齢者の気管切開 ……33
股関節屈曲拘縮……308
呼吸器装着患者 ……56,162
呼吸機能 ……41
呼吸機能障害……383
呼吸不全……33,36,46
呼吸理学療法 ……29
国立精神・神経センター……264
国立療養所……229
心……254
個人カード……193
骨吸収マーカー……267
骨形成マーカー……267
コミュニケーション ……54,223
さ
さ
座圧中心移動比率……313
坐位姿勢……336
在宅……174
在宅患児……178
在宅患者 ……139,142,145,147,158,186
在宅患者数把握……137
在宅ケア ……142,145,152,155,162,167,176,181,183
在宅人工呼吸療法……160,162,165,167,176
坐位不能 ……62
坐位保持装置……322
作業所……181
作業療法 ……287,290,302
し
シーティング……277
支援ネットワーク……165
歯科治療……403
自家用車……333
思春期……241
自助具……283
死生学……238
死生観 ……77
姿勢保持 ……122,322
施設体験……201

自然落下菌……407
肢体型筋ジストロフィー……311
市町村……142,147
実態・意識調査……137
実態分析……147
疾病受容……82
指導案……43
社会資源……201
社会とのつながり……257
社会福祉協議会……209
重症化……226
重心計……313
集団学習会……43
集団検診……158
シューホン……339
手工芸……260
手指機能障害……217
手指筋群短縮……311
手指・上肢機能……344
手指変形……293
準夜帯……241
障害者スポーツ……324
使用効果……280
上肢……351
上肢機能……293
食事……107,128,296,327,366
自立……252
自立ホーム……247
心機能……41
人工呼吸器……43,56,64,67,72,75,77,80,120,354,410
進行性筋萎縮症……299
新人教育……90
人的資源……126
心不全……162
心理学的評価……174
心理過程……243
心理・精神機能……287
心理的変化……226
す
ストレス……254,401
スパイログラム……46
スピーキングバルブ……54
せ
性……262
生活行動……186
生活行動範囲……95
成人筋ジストロフィー……78,117,134,196,209,260,262,280,287,296,377,379
生存曲線……410
脊柱変形……92
摂食……299
摂食機能評価……128
そ
装具……283
ソーシャルサポート……243
促通……269
た
た
ターミナルケア……152
体位調整時間……90
退院……178
体幹垂直位……339
体幹前屈位……339
体験入院……178
短期入院……176
ち
地域交流……191
地域連携……212
知能低下……354
注意力……383
中高生……201
長期入院患者……134
腸脛靭帯……308
長時間伸張法……330
つ
通信回線……229
て
低IQ……98
デイケア……176
低酸素血症……171
データベース……88

デュシェンヌ型筋ジストロフィー ……29,36,38,46,58,60,92,107,110,115,160,174,191,236,238,252,272,277,290,308,313,319,322,336,410
電動車椅子 ……272,324
電話回線 ……233
と
導入プログラム ……354
突然死 ……401
トランスファー ……333
な
に
24時間呼吸器装着 ……60
入院ケア ……134
乳幼児期 ……269
入力装置 ……217
尿器 ……92
人間関係 ……101
の
濃厚流動食 ……103
は
は
排痰 ……29
配置替え ……90
パソコン ……209,221,223,228,229,233
パソコン通信 ……217,219
発達の遅れ ……221
母親 ……375
ひ
肥満 ……363
評価表 ……67,72,117,293
微量元素 ……110
ふ
福山型先天性筋ジストロフィー ……33,98,128
不登校 ……241
舟漕ぎ呼吸 ……46
プロセスレコード ……361
へ
ペグ構成 ……392
ベッド上生活 ……122
ほ
訪問看護 ……145
ホームページ ……214
保健・福祉サービス ……165
歩行 ……341,346
歩行能力 ……330
歩行能力延長 ……308
補助栄養 ……103
ボランティア ……62,189,191,193,196,198,201,203,206,209,212,214
盆栽サークル ……249
ま
ま
末梢循環不全 ……38
マルチメディア ……223
マンマシンインターフェイス ……290
み
ミニトラック ……58
め
面接法 ……243
メンタルヘルスケア ……401
も
燃えつき症候群 ……401
や
や
痩せ ……363
ゆ
床反力計 ……346
よ
余暇 ……60,75,98,120,126,260,389
予後 ……410
ら
り
理学療法 ……269,302
立位・歩行 ……336
両親 ……243
療養形態の多様化 ……178
れ
歴史 ……264

班　員　名　簿

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）	五十嵐勝朗	国立療養所岩木病院	院　長
3	〃　（〃）	斎藤　博	国立療養所西多賀病院	院　長
4	〃　（〃）	川井　充	国立精神・神経センター武蔵病院	部　長
5	〃　（〃）	姜　進	国立療養所刀根山病院	医　長
6	〃（運営幹事）	福永秀敏	国立療養所南九州病院	院　長
7	〃（事務局）	河野和江	国立療養所筑後病院	看護婦長
8	〃	橋本和季	国立療養所道北病院	医　長
9	〃	南　良二	国立療養所八雲病院	院　長
10	〃	斎藤浩太郎	国立療養所道川病院	院　長
11	〃	田村拓久	国立療養所東埼玉病院	医　長
12	〃	本吉慶史	国立療養所下志津病院	医　長
13	〃	近藤　浩	国立療養所新潟病院	医　長
14	〃	青戸和子	国立療養所箱根病院	医　長
15	〃	本家一也	国立療養所医王病院	副院長
16	〃	二村敦朗	国立療養所長良病院	院　長
17	〃	松岡幸彦	国立療養所鈴鹿病院	院　長
18	〃	小西哲郎	国立療養所宇多野病院	副院長
19	〃	陣内研二	国立療養所兵庫中央病院	副院長
20	〃	村上宜也	国立療養所西奈良病院	医　師
21	〃	下山良二	国立療養所松江病院	医　長
22	〃	福田清貴	国立療養所原病院	科　長
23	〃	多田羅勝義	国立療養所徳島病院	医　長
24	〃	渋谷統寿	国立療養所川棚病院	院　長
25	〃	直江弘昭	国立療養所再春荘病院	院　長
26	〃	佐藤紀美子	国立療養所西別府病院	医　師
27	〃　（監事）	隈本健司	国立療養所宮崎東病院	院　長
28	〃	末原雅人	国立療養所沖縄病院	医　長
29	〃	貝谷久宣	社団法人日本筋ジストロフィー協会	理　事
	顧　問	松家　豊	国立療養所徳島病院	名誉院長
	〃	黒川　徹	国立療養所西別府病院	院　長
	事務担当者	竹下照幸	国立療養所筑後病院	事務長補佐

疾患研究委託費

する総合的研究（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
833-0054	福岡県筑後市蔵数515	0942-52-2195	201	0942-52-7227
038-1331	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
982-8555	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
187-8551	東京都小平市小川東町4-1-1	0423-41-2711	3414	0423-44-6745
560-8552	大阪府豊中市刀根山5丁目1-1	06-853-2001	188	06-853-3127
899-5293	鹿児島県姶良郡加治木町木田1882	0995-62-2121	201	0995-63-1807
833-0054	福岡県筑後市蔵数515	0942-52-2195	216	0942-53-7053
070-8644	北海道旭川市花咲町7丁目	0166-51-3161	394	0166-53-9184
049-3198	北海道山越郡八雲町宮園町128	01376-3-2126	201	01376-4-2715
018-1301	秋田県由利郡岩城町内道川字井戸ノ沢84-40	0184-73-2002	210	0184-73-2370
349-0196	埼玉県蓮田市大字黒浜4147	048-768-1161	251	048-769-5347
284-0003	千葉県四街道市鹿渡934-5	043-422-2511	240	043-421-3007
945-8585	新潟県柏崎市赤坂町3-52	0257-22-2126	259	0257-24-9812
250-0032	神奈川県小田原市風祭412	0465-22-3196	1301	0465-23-1167
920-0192	石川県金沢市岩出町2-73	0762-58-1180	1251	076-258-6719
502-8558	岐阜県岐阜市長良1291	058-232-7574	211	058-294-3718
513-8501	三重県鈴鹿市加佐登3丁目2番1号	0593-78-1321	211	0593-78-7083
616-8255	京都府京都市右京区鳴滝音戸山町8	075-461-5121	201	075-464-0027
669-1515	兵庫県三田市大原1314	0795-63-2121	201	0795-64-4626
630-8053	奈良県奈良市七条2丁目789	0742-45-4591	224	0742-48-3512
690-8556	島根県松江市上乃木5丁目8-31	0852-21-6131	237	0852-27-1019
738-8505	広島県廿日市市原926-1	0829-38-0111	203	0829-39-6372
776-8585	徳島県麻植郡鴨島町敷地1354	0883-24-2161	413	0883-24-8661
859-3615	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1	0956-82-3121	1000	0956-82-4630
861-1196	熊本県菊池郡西合志町大字須屋2659	096-242-1000		096-242-2619
874-0838	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221	242	0977-26-1163
880-0911	宮崎県宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311	200	0985-56-2257
901-2214	沖縄県宜野湾市我如古3丁目20番14号	098-898-2121	1718	098-897-9838
162-0051	東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国心身障害児福祉財団内	03-5273-2930		03-3208-7030
776-8585	徳島県麻植郡鴨島町敷地1354	0883-24-2161		0883-24-8661
874-0838	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221		0977-26-1163
833-0054	福岡県筑後市蔵数515	0942-52-2195	205	0942-53-7053

編 集 後 記

国立療養所筑後病院が平成5～7年厚生省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーの療養に関する臨床的，社会学的研究」（療養・看護班）と平成8～10年同「筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究」（QOL班）の班長施設（事務局）を務めた．療養・看護班では各年研究成果報告書を作成したが，QOL班発足のときに同研究委託費の制度が変更になり最終年度の平成10年度のみに作成することになった．

療養・看護班，QOL班は厚生省筋ジス研究第4班とも呼ばれ，筋ジス患者ベッドサイド諸問題に多職種で取り組む研究班である．2日間2会場で行われる第4班班会議には全国の筋ジス施設から看護職その他筋ジス医療関係者数百人が参加し，10年度の発表演題数は140（この6年間では780）題であった．

本研究成果報告書はこの140題と8年度発表分2題を加えた計142題の報告書を収録したものである．各施設にあって研究成果報告書作成に当たった分担研究者・共同研究者の各位ならびにこの6年間の班長事務局事務と研究成果報告書編集事務を手際よい仕事振りで担当した内藤（旧姓松尾）圭子，馬場（旧姓永野）ひとみ，後藤美和子各女史に深く感謝致します．

平成11年3月31日

班長 岩 下 宏

追記

下記写真は，平成10年12月2日㈬，全共連ビル平河町マツヤサロンで開催したQOL班最終幹事会終了時のものである．



A. 五十嵐 勝 朗
ボランティア・心理分科会リーダー
国立療養所岩木病院長

B. 姜 進
在宅ケア分科会リーダー
国立療養所刀根山病院医長

C. 岩 下 宏
班長
国立療養所筑後病院長

D. 福 永 秀 敏
入院ケア分科会リーダー
国立療養所南九州病院長

E. 松 家 豊
顧問
国立療養所徳島病院名誉院長

F. 竹 下 照 幸
事務局
国立療養所筑後病院事務長補佐

G. 河 野 和 江
事務局
国立療養所筑後病院婦長

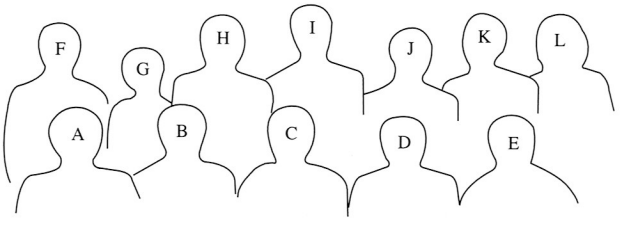
H. 川 井 充
筋強直性ジストロフィー分科会リーダー
国立精神・神経センター部長

I. 斎 藤 博
リハビリ分科会リーダー
国立療養所西多賀病院長

J. 黒 川 徹
顧問
国立療養所西別府病院長

K. 隈 本 健 司
監事
国立療養所宮崎東病院長

L. 内 藤 圭 子
事務局
国立療養所筑後病院



厚生省精神・神経疾患研究委託費
「筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究」
平成10年度研究成果報告書

発行日　平成11年３月31日
発　行　厚生省精神・神経疾患研究委託費
「筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する
総合的研究」（筋ジス研究第４班）
主任研究者　岩　下　　宏
福岡県筑後市蔵数５１５（〒833-0054）
国立療養所筑後病院
印刷所　福岡県筑後市山の井３１５－１（〒833-0031）
株式会社　ヒガシ印刷
〈電話〉0942－53－6114　〈FAX〉0942－53－6115