厚生労働省精神・神経疾患研究開発費

筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究

（筋ジス研究神野班）

平成22年度

研究成果報告書

論文集

班長　神野　進

（独立行政法人国立病院機構　刀根山病院）

厚生労働省精神・神経疾患研究開発費

筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究

（筋ジス研究神野班）

平成22年度 研究成果報告書

論文集

班長　神野　進

（独立行政法人国立病院機構　刀根山病院）

目次

	平成22年度報告書	論文集
平成22年度主任研究者の総括	H22-総括-1	
平成22年度分科会のまとめ		
分科会１：筋ジストロフィー医療の標準化と検証（標準化・検証分科会）	H22-まとめ-1	
分科会２：呼吸リハビリの推進と運動機能障害等を補完するツールの開発（呼吸リハ推進・ツール開発分科会）	H22-まとめ-2	
分科会３：QOL向上・心理支援の効果的介入（QOL・心理支援分科会）	H22-まとめ-3	
分科会４：栄養所要量設定のエビデンス収集（栄養分科会）	H22-まとめ-4	
分科会５：データベースの活用（データベース分科会）	H22-まとめ-5	
分科会６：研究成果の普及と広報活動（広報活動分科会）	H22-まとめ-6	
国立病院機構　刀根山病院	H22-1	論文集-1
国立病院機構　鈴鹿病院	H22-8	論文集-17
国立病院機構　徳島病院	H22-12	論文集-25
国立病院機構　熊本再春荘病院	H22-16	
国立病院機構　八雲病院	H22-20	
国立精神・神経医療研究センター病院	H22-27	
国立病院機構　大牟田病院	H22-30	論文集-30
大阪大学大学院人間科学研究科	H22-32	論文集-36
国立病院機構　医王病院	H22-35	論文集-49
国立病院機構　旭川医療センター	H22-39	
国立病院機構　青森病院	H22-42	論文集-51
国立病院機構　西多賀病院	H22-47	論文集-58
国立病院機構　あきた病院	H22-51	
国立病院機構　東埼玉病院	H22-56	論文集-73
国立病院機構　下志津病院	H22-58	
国立病院機構　新潟病院	H22-62	
国立病院機構　箱根病院	H22-68	論文集-80
国立病院機構　長良医療センター	H22-73	論文集-83
国立病院機構　宇多野病院	H22-77	
国立病院機構　兵庫中央病院	H22-83	論文集-85
国立病院機構　奈良医療センター	H22-86	論文集-91
国立病院機構　広島西医療センター	H22-88	論文集-94
国立病院機構　松江医療センター	H22-91	論文集-98
国立病院機構　長崎川棚医療センター	H22-96	論文集-101
国立病院機構　西別府病院	H22-98	論文集-104
国立病院機構　宮崎東病院	H22-101	論文集-120
国立病院機構　南九州病院	H22-102	論文集-122
国立病院機構　沖縄病院	H22-108	
沖縄国際大学総合文化部人間福祉学科	H22-113	論文集-137
国立健康・栄養研究所	H22-116	論文集-144
社団法人日本筋ジストロフィー協会		論文集-145

巻末　雑誌掲載論文，人工呼吸器報告，市民公開講座ポスター

平成22年度

研究成果報告書

20委-11　筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究

主任研究者　独立行政法人国立病院機構刀根山病院

神野　進

総括研究報告

１．研究目的

近年、筋ジストロフィーの病態や治療の研究は著しく進歩した。積極的な呼吸管理を行うことにより患者の寿命は10年延長し、心筋の過負荷を軽減させる薬剤等の早期投与により寿命はさらに延長すると予想されている。

本研究では、1）呼吸リハビリテーションなど有効性が確認された種々の治療法の標準化を図り、普及させること、2）病態別のエネルギー所要量を根拠に基づき策定すること、3）患者・家族に対する効果的な心理支援法を提案すること、4）家庭や国立病院機構以外の医療施設等が筋ジストロフィー専門施設と同等の医療サービスを提供しうるための条件を探索すること、5）研究成果を国内外に広く発信するとともに、筋ジストロフィーに関する標準的な医療・看護を普及させることを目標とする。

２．研究組織

主任研究者

神野　　進（独）国立病院機構刀根山病院

分担研究者

小長谷正明（独）国立病院機構鈴鹿病院

夛田羅勝義（独）国立病院機構徳島病院

今村　重洋（独）国立病院機構熊本再春荘病院

石川　悠加（独）国立病院機構八雲病院

藤村　晴俊（独）国立病院機構刀根山病院

小牧　宏文（独）国立精神･神経センター

荒畑　　創（独）国立病院機構大牟田病院

井村　　修（独）大阪大学大学院人間科学研究科

駒井　清暢（独）国立病院機構医王病院

黒田　健司（独）国立病院機構道北病院

今　　清覚（独）国立病院機構青森病院

吉岡　　勝（独）国立病院機構児西多賀病院

間宮　繁夫（独）国立病院機構あきた病院

中山　可奈（独）国立病院機構東埼玉病院

三方　崇嗣（独）国立病院機構下志津病院

中島　　孝（独）国立病院機構児新潟病院

石原　傳幸（独）国立病院機構箱根病院

渡邊　宏雄（独）国立病院機構長良医療ｾﾝﾀｰ

小西　哲郎（独）国立病院機構宇多野病院

三谷　真紀（独）国立病院機構兵庫中央病院

松村　隆介（独）国立病院機構奈良医療ｾﾝﾀｰ

福田　清貴（独）国立病院機構広島西医療ｾﾝﾀｰ

吉岡　恭一（独）国立病院機構松江病院

福留　隆康（独）国立病院機構長崎川棚医療ｾﾝﾀｰ

島崎　里恵（独）国立病院機構西別府病院

斉田　和子（独）国立病院機構宮崎東病院

丸田　恭子（独）国立病院機構南九州病院

石川　清司（独）国立病院機構沖縄病院

山入端津由　沖縄国際大学総合文化部人間福祉学科

田畑　　泉（独）国立健康・栄養研究所

貝谷　久宣　社団法人日本筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ協会

３．研究成果

三年間の研究成果を分科会別に記述する。

①　筋ジス医療の標準化と検証

平成22年2月、筋ジストロフィー病型、口腔･顎･顔面の形態、開口度、誤嚥危険性などを勘案した口腔ケアマニュアル標準版を刊行した。患者・家族、医療従事者・介護従事者などに幅広く熟読され、誤嚥による肺炎防止に資することが期待される。

多くの筋ジス専門医療施設では在宅患者の医療支援の一環として、患者を短期間に入院させ運動機能評価、呼吸機能・心機能の評価、栄養評価が行っている。今後、プログラム作成する筋ジス専門施設が参考になる標準版が平成23年3月に作成された。この評価プログラムは地域医療機関との診療情報共有ツールとしても活用されることが望まれる。

②呼吸リハビリの推進と運動機能障害等を補完するツールの開発

平成20年1月に刊行した「デュシェンヌ型筋ジス

トロフィーの呼吸リハビリテーション」マニュアルは、その活用度に施設間格差があったが、研究報告会や市民公開講座を通じて呼吸ケアの重要性を広報することにより、咳最大流量(CPF)測定実施率は38%（平成17年度）から77%（平成22年度）に、介助咳最大流量（assist CPF）のそれは23%から62%に上昇した。最大強制吸気量（MIC）測定実施施設も35%から50%に増加した。呼吸ケアの普及により呼吸器感染症による若年死亡の減少が期待される。

平成23年3月、運動機能障害の各ステージにおける標準的リハビリテーション介入のマニュアルを刊行した。

③QOL向上・心理支援の効果的介入

筋ジストロフィー患者の心理的課題の対応のみならず、ケアの中心的担い手である病棟看護師のストレス解消のために筋ジス専門施設に臨床心理士配置の必要性が提起された。

筋ジストロフィー医療の担当医に対する病名告知研究が開始された。平成21年度調査では小児神経科医の多くはデュシェンヌ型若年患者に対する告知を悩ましい業務と考え慎重姿勢で臨んでいること、日本小児神経学会の協力を得て実施された平成22年度調査では「告知は必要」と回答した医師は70%で高いものの告知内容・告知方法が多様であることがわかった。望ましい告知のための研修など基盤整備の重要性が示唆された。

チュータン一家のこころのみちしるべの続編として、患者・家族に対する心理支援事例集を大阪大学、沖縄国際大学、刀根山病院、沖縄病院が協力して平成23年3月に刊行した。

④栄養所要量設定のエビデンス収集

平成20年度から二重標識水法によるエネルギー消費量測定に着手し、既にデュシェンヌ型患者約30名について測定した。平成21年度研究報告ではエネルギー消費量は安静時エネルギー消費量の概ね1.3倍であると報告された。今後、多数例の成績から適正な栄養所要量の設定が可能になると期待される。

増加の一途をたどる胃瘻による栄養管理の適否についての共同研究から、胃瘻は特にデュシェンヌ型患者では臨床検査値が改善し体重が増加するなど患者の満足度は高く、腹膜炎や呼吸不全増悪など重篤な合併症に注意すれば有益な栄養管理法であることも明らかになった。

⑤データベースの活用とリスクマネジメント

人工呼吸器装着患者の旅行実態の調査結果から、患者が安全に旅行をするためには筋ジストロフィーの診療経験がある施設がネットワークを形成して、緊急時に対応する体制を構築することが喫緊課題であると報告された。平成22年3月に人工呼吸器装着患者の外出・旅行マニュアルを作成し、患者・家族を含む関係者に配布した。

平成20年度に複数施設から人工呼吸器作動停止事例が報告されたことを受け、人工呼吸器トラブル情報共有システムが平成21年12月に構築された。平成22年11月までにトラブル事例として報告された4機種(LTV950および1000、Legend Air、BiPAP Focus、BiPAP Synchrony）の原因を究明し対策を講じることができた。

⑥研究成果の普及と広報活動

平成20年度から22年度まで毎年2回計6回、呼吸リハと栄養管理をテーマに講義と実技実習の市民公開講座を開催した(第1回;平成20年10月11日、仙台市・国立病院機構西多賀病院、参加者：患者家族など一般市民63名、病院関係者19名、第2回；平成20年12月2日、東京都目黒区・こまばエミナース、参加者：患者家族など一般市民15名、病院関係者約180名、第3回；平成21年7月18日、名古屋市・名古屋国際会議場、参加者：260名、第4回；平成21年12月1日、東京都目黒区・こまばエミナース、参加者：患者家族など一般市民10名、病院関係者約160名、第5回;平成22年8月1日、奈良市・なら100年会館、出席者220名、第6回；平成22年12月7日、大阪市・大阪国際会議場、参加者：患者家族など一般市民25名、病院関係者約150名)。市民公開講座は一般市民、患者に関わる専門職が筋ジストロフィー医療の現状等の知識を深める上で良い機会になったと思われる。第3回公開講座では国立精神・神経センター神経研究所：武田伸一部長による特別講演「筋ジストロフィー治療研究の進歩」が、第6回公開講座では千代豪昭氏による特別講演「神経難病と遺伝カウンセリング」が企画され多くの聴衆の関心を集めた。

20B-11

Research on the multidisciplinary treatments of muscular dystrophy and the prevalence of research results

Susumu Shinno

National Hospital Organization Toneyama National Hospital, Toneyama, Japan

The results of research for three years which should be mentioned especially were described.

The guidebook of oral care for muscular dystrophy patients was published in February, 2010. It is expected that many professionals supporting muscular dystrophy patients often use this guidebook to prevent them from aspiration pneumonia.

The manual entitled "respiratory rehabilitation of Duchenne muscular dystrophy" published in January, 2008 was used by many professionals in hospitals for muscular dystrophy, and 77% of hospitals had measured the cough peak flow (CPF) in 2010, the rate was going up remarkably compared with 38% in 2007. Moreover, the rate of measuring assisted cough peak flow (assisted CPF) was going up from 23% to 62%. Since the importance of respiratory care for patients with muscular dystrophy accepted widely, younger patients who die of respiratory tract infection, such as pneumonia will decrease in number.

The guidebook about physical and occupational therapy in ambulation stage, wheelchair-bound stage and stage which came to receive artificial ventilation was published in March, 2011.

The argument whether to tell patient in childhood having suffered from muscular dystrophy was started in 2009. In the investigation in 2010 which obtained cooperation of the Japanese Society of Child Neurology, 70% of pediatric neurologists answered that patients should be told the illness. However, the told contents and how to tell were various. Many respondents asserted the necessity that an opportunity of training in how to tell illness could be given.

It was begun from 2008 to measure the patient's energy consumption using the doubly labeled water. It became clear in 2009 that the mean energy consumption in the patients who were doing activity free all day was about 1.3 times that in resting state.

The manual which will be useful when muscular dystrophy patient with a ventilator travels was published in March, 2010, and was distributed to many people including patients and their families.

The incidents in which the ventilators stop suddenly were reported from two or more hospitals in 2008. Then, the system of sharing ventilator trouble information was established in 2009. The cause of 4 machine troubles reported by November, 2010 became clear, and the suitable solution was devised.

分科会１　筋ジストロフィー医療の標準化と検証
（標準化・検証分科会）

分科会リーダー　国立病院機構熊本再春荘病院　今村重洋

1. 平成２２年度のまとめ

近年、筋ジストロフィーは患者の重症・高齢化等により医療はますます高度化し、また拡大する在宅医療への支援、さらに療養介助員の導入や看護師の若年化などに対応すべく新たな多くの課題が残されている。他施設での筋ジストロフィー医療の質を向上させるには提供する医療内容のみならず業務内容の標準化をはかり、多施設で継続的な検証が求められてくる。分科会１では食事摂食、口腔、呼吸排痰、皮膚褥瘡、排便などの管理ケアに関する研究に取り組まれた。標準マニュアルとして、昨年筋ジストロフィー口腔ケアマニュアル（介助用）を作成して各施設に配布したが、今回の調査で残念ながら活用率が極めて低いことが判明した。今後の積極活用に進めるには各施設が口腔ケアのあり方を見直し、運用しやすい手順や附帯マニュアルなどを整備して行くことが課題である。在宅医療支援の一環として、この数年取り組まれてきた短期入院定期検査とＡＤＬ評価（ポートサービス）の標準プログラムマニュアルが作成された。今年度中に各施設へ配布し是非活用を促したい。病棟管理に関しては、障害者自立支援法とともに導入された病棟の療養介助員の業務範囲や看護師との連携分担などが施設によって解釈、認識に温度差があり流動的である。標準化された実践的な業務手順や教育指導マニュアルが急務である。また、筋ジストロフィー病棟看護師のストレスマネジメント、離職防止への関心が高まりつつある。離職の要因は個人の適応能力と病棟環境の相互作用（実状と理想の解離、自己自立性の損失）、あるいは患者との関係構築としているものもある。離職防止も切実な新たな課題の一つである。

2. 治療やＱＯＬに関するいくつかの興味深い研究では、今後も引き続き多施設での標準化をめざした有効性と安全性の検証が期待される。

① 気管切開患者10名を対象にした味覚嗅覚に関する研究では、気管切開患者は鼻呼吸の低下により食餌の嗅覚が低下しており食事QOL向上には臭い香りの考慮が推奨される。

② NPPV患者53名における鼻プラグ使用はマスク使用に比べて、皮膚トラブル、咀嚼、視野、眼鏡使用、装着感、頭部締めつけ圧迫感などの点で患者の評価が高く有効である。

③ 気管切開患者を対象に、（カフマシーン使用が困難な場合）呼吸機能の維持と無気肺予防のためにPEEP（20mmHg）弁付き蘇生バッグを用いた肺胞拡張訓練を施行した結果、その効果が認められた。

④ 下肢の血行不全による浮腫・疼痛のある患者７名を対象に、間欠的空気圧迫装置を10時間使用した結果、下腿浮腫の軽減、足の不快症状の減少など効果的であった。

分科会2　呼吸リハビリの推進と運動機能障害等を補完するツールの開発
(呼吸リハ推進・ツール開発分科会)

分科会リーダー　国立病院機構八雲病院　石川悠加

本分科会では、前期のH17年度から3年間に引き続き、H20年度から3年間、デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)の呼吸リハビリテーションを推進してきた。H17年度に行った全国27の筋ジス専門病棟を有する国立病院機構病院へのアンケートでは、DMDの呼吸ケアにおいて、施設間の差があった。このため、H19年度には、米国胸部医学会(American Thoracic Society=ATS)コンセンサス・ステートメント(2004年)に基づいた「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション」マニュアルを作成し、全国の国立病院機構、大学病院、患者会などを通して配布したり、ホームページで閲覧可能にした。

H20年度より、「筋ジストロフィーに関する市民公開講座」が、全国各地で計6回開催され、DMDの呼吸ケアの講演と実技指導を行った。H22年度に、再度全国27の筋ジス専門病棟を有する国立病院機構病院にアンケートを依頼し、H17年度の結果と比較した。

アンケートの回収率は、100%であった。全国で、DMDの入院患者は743名で、H17年より47名減少した。終日人工呼吸使用者は514名(全体の69,2%)で、H17年より59名増加している。人工呼吸器を使用していない患者は、12%で、夜間NIPPVが9%、夜間および昼間数時間のNIPPVが10%、終日NIPPVが40%で平均年令30,1才(H17年度33%)、気管切開は29%で平均年令33,0才(H17年度24%)であった。終日人工呼吸使用でも、電動車いすで日常的に自走している患者は、H22年度にNIPPVで296名中111名(37.5%、H17年度42%)、気管切開患者で、205名中15名(7.3%、H17年度9%)であった。

気道クリアランス評価として、咳の最大流量(cough peak flow=CPF)実施は、H17年度10施設(38%)から、H22年度20施設(77%)に増加した。介助咳の最大流量(assist CPF)は、6施設(23%)から、16施設(62%)に増加した。他動的深呼吸である最大強制吸気量(maximum insufflation capacity=MIC)は、9施設(35%)から13施設(50%)に増加した。CPFやMICなどの気道クリアランス評価を全く行っていない施設は、H17年度15施設(58%)から、5施設(19%)に減少した。平成22年4月に在宅で保険診療新設となったカフアシスト使用は、16施設(62%)から17施設(65%)に微増した。

今回、気道クリアランス評価は、実施施設の著明な増加があったが、100%に至っていない。また、日常的な電動車いす乗車は、気管切開では1割以下であったが、NIPPVでは4割程度可能であった。終日人工呼吸において、NIPPVが6割を占め、主流となった。これらのDMD呼吸ケアは、米国の疾病予防管理センター(CDC)が作成を促進した「DMDのベスト・プラクティス・ケアの国際コンセンサス・ガイドライン」(the Lancet Neurology、2009:ヨーロッパ神経筋疾患患者家族の会TREAT-NMDのホームページから閲覧可能で、患者家族版は各国語訳)でも推奨されている。本邦でも、DMDの呼吸ケアのさらなる均てん化がはかられるためには、リーダーとチーム医療の育成と維持などが課題と考えられた。

分科会3　QOL向上・心理支援の効果的介入
（QOL・心理支援分科会）

分科会リーダー　国立病院機構刀根山病院　藤村晴俊
サブリーダー　大阪大学　井村　修

活動支援について10題、心理支援とQOL評価について10題、告知について4題、療養介護事業について8題、就学・就労関連7題、のべ39題の発表があった。

活動支援では、アロマや音楽を利用したリラックス空間の提供、音楽演奏補助（三線ロボ）を導入してのコンサートの企画、従来より早く完成するオーブン陶芸法の導入などにより、活動を援助する試みが披露された。一方、近年の療養介護病棟への入所者は患者同士の交流よりもパソコン主体の個人活動を好み、時代とともに意識が変化しているとの指摘もあった。

心理支援とQOL評価では、筋ジストロフィー病棟における看護師のストレスは高く，離職者が多い問題点が指摘された。3か月以内に離職する者が多く，日常生活援助が主体の看護業務への適応が問題であることがわかった。また患者とのコミュニケーションが，ストレス抑制や促進にもっとも関連することが指摘された。このようなストレスを抱える看護師への心理的サポートのひとつとして，デス・カンファレンスの実践も報告された。QOL に関しては，パソコンを利用できる患者の QOL が高く，パソコンが患者の生活の中で大きい比率を持つことがわかった。SEIQol-DW に代表されるように，患者の主観的QOL を大事にしようという研究が多かった。

告知では、告知については「周囲の状況から自然と知っていく」，「人生を有効に生きるためには必要」という患者の見解や「必要とは思うが方法がわからない」という保護者の見解，「患者の理解度，親の受容度を考え個別的に判断」という医師の見解などが明らかになった。今年度の特徴としては，日本小児神経学会の協力を得て，専門医に告知のアンケート調査を行ったことであった。告知を必要と考える医師の割合は70%と高かったが，告知の内容や方法に関しては多様なものであった。告知に関しては50%の医師が研修の機会がなかったと回答し，研修の機会の拡充や告知態勢の充実が課題となった。

療養介護事業では、デイケア外来で指導員による相談支援の有効性、金銭などの自己管理が困難な入院患者に対する支援の在り方、苦情に対する受け付けと解決システム作りなどが報告された。過去4年間の療養介護事業の総括という意味で、多施設共同のアンケート結果が報告され、患者・家族の療養介護サービス提供への満足度は総じて低いものではなかったが、自己評価、第三者評価ともにあまり実施できておらず、今後想定されている制度上の変化について、患者・家族・医療者・福祉関連者職が情報を共有しながら対処していくことの必要性が指摘された。

就学・就労関連では、昨年と同様、DMD患者が在宅就労可能なパソコンを利用してのHP作成、デザイン制作などの実際が発表されたが、経済的に自立できる域には遠く、その実現を目指した在宅患者のための情報交換会の試みが披露された。また筋ジス協会から全国8地域の支部による調査で、自立支援法によるサービスと地方自治体による障害福祉サービスの合算状況に地域ごとの格差があり、地域によっては専門医療機関の欠如、医療者・福祉職の筋ジスに対する無理解が存在するなど、在宅療養環境の大きな差が指摘された。

分科会４　栄養所要量設定のエビデンス収集
（栄養分科会）

分科会リーダー　独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科
小牧宏文

今年度の活動状況

今年度も多施設共同研究２つ、班会議でも合計１０つの演題発表が行われ、活発な議論が展開された。本研究班栄養分科会の活動により、より客観的な栄養管理の根拠となるデータが出され、より包括的な栄養管理が検討され、かつ実行されている。特に二重標識水法を用いた、エネルギー消費量の測定によってより客観的なデータが出されたことにより、これまでに主観的な評価に頼らざるを得なかった、筋ジストロフィー患者の栄養管理が、大きく見直されることが期待される。

１．多施設共同研究

a. 二重標識水を用いた、エネルギー消費量の検討（国立健康・栄養研究所、国立精神・神経医療研究センター病院、刀根山病院、鈴鹿病院、徳島病院の多施設共同研究）
エネルギー消費量評価のゴールデンスタンダードである、二重標識水法（Double labeled Water Method）を用いて、筋ジストロフィー患者のエネルギー消費量を測定し、それから筋ジストロフィー患者の推定エネルギー必要量を明らかにすることを目的とし、約３０名のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の測定を行った。

b. 筋ジストロフィー患者における食事形態と身体状況との関連（南九州病院を中心とした多施設共同研究）
デュシェンヌ型筋ジストロフィーおよび筋強直性筋ジストロフィーでは病状の進行に伴い、咀嚼嚥下障害が問題となり、食形態の変更が問題となることが多い。身体状況と食形態との関連性に関する多施設共同研究が行われた。

２．班会議

今年度の班会議では１０演題の発表がなされた。上記多施設共同研究のほか、嚥下動態と食事環境の調整（宇多野病院）、消化管通過時間（西多賀病院）、栄養状態の現状と今後の栄養管理に関する検討（東埼玉病院）、必要エネルギー量の検討（西多賀病院）、在宅支援連携シートの運用（熊本再春荘病院）、嗜好を取り入れた食事提供後の食意欲の変化（兵庫中央病院）、褥瘡患者のNSTと褥瘡チームの介入（刀根山病院）、摂食・嚥下チームが介入し食形態、食事内容を検討した事例報告（西別府病院）といった発表であり、筋ジストロフィー患者の予後の改善に伴い、栄養の問題が顕在化してきている現状から、より客観的、包括的な栄養管理を目指した研究が行われている現状が明らかとなった。栄養士のネットワークを生かした、多施設共同研究は今後とも継続していくべき研究手法であると思われる。

分科会5　リスク管理・データベースの活用
（データベース分科会）

分科会リーダー　国立病院機構徳島病院　多田羅勝義
サブリーダー　国立病院機構刀根山病院　齊藤利雄

データベース

1999年開始のデータベースは今回で12回目を数える．従来からの傾向である，Duchenne型筋ジストロフィー(DMD)入院数の緩やかな減少，筋強直性ジストロフィー(MD)入院数の緩やかな増加，筋萎縮性側索硬化症入院数の確実な増加に変わりはない．入院患者の平均年齢は1999年では36.6歳，今年度は45.3歳と高齢化は進んでいる．今年度のDMD入院数は770名で，その人工呼吸器装着率は1999年に58.7%であったが，今年度には85.1%となった．また，経口摂取率は，1999年では95.1%であったが，今年度70.6%となり，胃瘻症例数は確実に増加している．今年度の死亡例報告数は121例で，うちDMD29例MD41例であった．DMD死亡原因第一位は心不全(38%)，MD死亡原因では，第一位呼吸器感染(34%)，第二位呼吸不全(24%)と従来の報告と変わりない．DMDで今まで報告のなかった腎不全死の報告は，呼吸・心不全管理による長期延命によって出現してきた新たな臓器障害への対策が今後必要とされることを意味するのではないか．12年にわたる継続調査では，筋ジストロフィー病棟の高齢化，重症化，非筋ジストロフィー・非脊髄性筋萎縮症入院患者の増加などが読み取れ，筋ジストロフィー病棟という言葉も既に過去のものである．しかしながら，今後の神経筋難病患者の療養体制検討のためには必要な情報を多く含んでおり，その継続は必至である．

在宅人工呼吸療法（HMV）症例と長期入院人工呼吸症例の比較

1999年以降にHMVを開始した症例434例と，長期入院人工呼吸症例583例を比較した．HMV継続例では，死亡あるいは長期療養移行をエンドポイントとすると，75%継続可能期間は1689日であった．長期入院例での75%継続可能期間は観察期間を越えていた．HMV例では，突然死や事故死と推定される症例が数件あり，介護の主体は母親を中心とする家族であるが，数字のみの比較で，決して長期入院に比し成績が劣るという解釈にはならないのではないと考えられる．データは現在も収集途中であり，再度検討中である．

リスク管理

人工呼吸器トラブル対応ネットワークでの情報共有は，メーカーとの連携をスムーズにし，トラブルの早期解決に資すると考えられる．実際，本ネットワークからの情報発信で，メーカーが自主回収などの対応を取るなど，その有用性は示されている．しかしながら，本ネットワークの構築には，臨床工学技士の存在が欠かせないが，現状では一部の施設ではまだ未配置であり，また．研究班終了後いかなる形態で本ネットワークを継続するかなど検討せねばならない問題は残る．

ヘルパーによるNPPVのマスク着脱

ヘルパーによるNPPVのマスク着脱に関する議論は一部の施設で議論されてはいるものの，支援体制は整備されていない．在宅NPPVを継続する独居症例・家族介護困難例は増加が見込まれ，　対策を講じる必要があろう．

災害対策・緊急時対応・病棟人工呼吸器マネージメント

在宅療養マニュアル作成やその活用に関する検討，緊急時対策シミュレーションなどの検討，病棟での人工呼吸器トラブル対応の検討など，各施設での問題点が報告された．

分科会６　研究成果の普及と広報活動
（広報活動分科会）

分科会リーダー　国立病院機構鈴鹿病院　小長谷正明
サブリーダー　国立病院機構医王病院　駒井　清暢

平成２０年度より「筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究」班では、本班およびその前身のいわゆる筋ジストロフィー四班で行って来た集学的治療研究の成果を、単に班構成員とその研究協力者だけではなく、広く、患者と家族、医療や福祉事業従事者、行政、教育関係者などに広めるために市民公開講座を行って来た。２０年度の仙台と東京、２１年度の名古屋と東京に引き続き、今年度は「筋ジストロフィーに立ち向かう人々を支えよう」のテーマで夏に奈良で、また暮れには大阪でと，２回開催した。従来の呼吸器リハビリテーションや栄養・摂食、心理サポートなど療養各面についての啓発的な内容に加え、分子生物学的知見に基づいた治療開始が目前に迫っていることから、遺伝カウンセリングについて特別講演を企画するとともに、ジストロフィノパチー患者登録の意義と必要性やについて講演会を行った。プログラムは以下の如くである。

第1回：平成22年8月1日、なら100年会館（奈良市）
テーマ　「筋ジストロフィーに立ち向かう人々を支えよう」
第一部
筋ジストロフィーと栄養　国立病院機構鈴鹿病院長　小長谷正明
REMUDY（筋ジストロフィー患者登録）の現状について
国立精神・神経医療研究センター病院小児科医長　小牧宏文
筋ジストロフィー患者さんとご家族への心理支援　大阪大学大学院人間科学部教授　井村 修
第二部
人工呼吸器を携えて外出・外泊する　国立病院機構徳島病院 副院長　多田羅勝義
筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション　国立病院機構八雲病院小児科医長　石川悠加
呼吸リハビリテーションの意義　国立病院機構八雲病院理学療法士　三浦利彦
呼吸リハビリテーションの実技演習
（八雲病院，刀根山病院，宇多野病院，奈良医療センターなどのPTによる）

第2回：平成２２年１２月７日、大阪国際会議場（大阪市）
第一部
特別講演　遺伝カウンセリング　お茶の水大学臨床遺伝カウンセリングコース　千代豪昭
第２部　筋ジストロフィー患者登録・特別講演
REMUDY（筋ジストロフィー患者登録）の現状について
国立精神・神経医療研究センター病院小児科医長　小牧宏文
筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション　国立病院機構八雲病院小児科医長　石川悠加
呼吸リハビリテーションの意義　国立病院機構八雲病院理学療法士　三浦利彦
呼吸リハビリテーションの実技演習　（八雲病院，刀根山病院などのPTによる）

第１回２回とも出席者は近畿地区の筋ジストロフィー患者や家族、医療福祉教育従事者などであり、第１回は約２２０名，第２回は約１７０名の出席者であった。基本的なことをふまえた最新治療と患者登録の講演、あるいは生活療養面に細かく配慮したプログラムであったので、熱心に聴講する参加者がみられ、実技指導では活発な質疑応答が行われた。

今後も、疾患の理解や、先進治療法の動向とともに多岐にわたる本班の研究成果の中で患者・家族、医療従事者に有益な情報を、全国各地に会場を移しながら広報していく必要性がある。

入院患者と在宅患者への PEEP 弁付き蘇生バッグを用いた肺胞拡張訓練の長期効果

分担研究者　藤村晴俊
研究協力者　色原麻美、山根千枝、松村 剛、
矢違智子、松本智恵美
国立病院機構刀根山病院

緒 言

筋ジストロフィー患者は呼吸機能の維持、無気肺予防のため肺胞拡張訓練の継続が必要である。PEEP 弁付き蘇生バッグによる肺胞拡張訓練(以下、本訓練)を一昨年から入院中の患者、昨年から在宅療養中の患者に実施している。昨年の研究で本訓練によって最大強制吸気量(以下、p-MIC)が増加するという結果が得られ、安全性も立証されたため、今回は本訓練の長期効果について検討を行った。また、在宅患者は本訓練を困難なく継続できているかについても調査を行った。

方 法

1. 入院患者

＜期間＞平成 20 年 9 月 1 日～22 年 10 月 31 日

＜対象＞長期入院中で気管切開・人工呼吸管理(TIV)であり、カフアシストを実施していないデュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下、DMD)患者 4 名

症例	A	B	C	D
年齢(歳)	47	48	46	50
TIV (年)	13	22	11	11

吸引の回数と量、SPO_2 値、心拍数、p-MIC、胸部レントゲン、胸部CT所見について3年分のデータを比較した。また患者の反応、自覚症状、感想について聞き取りを行った。

2. 在宅患者

＜期間＞平成 21 年 7 月 1 日～22 年 10 月 31 日

＜対象＞在宅療養中で、非侵襲的人工呼吸療法(NIV)施行中または導入前の患者 6 名のうち継続して実施している DMD 患者 4 名

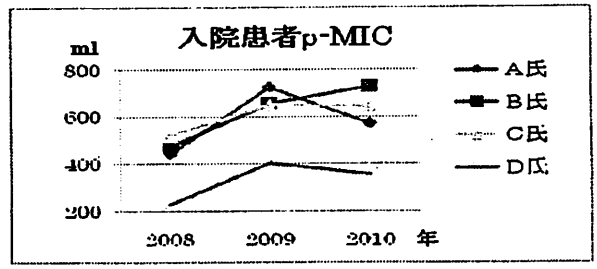
症例	E	F	G	H
年齢(歳)	19	14	22	17
NIV (年)	-	-	1	1

p-MIC、胸部レントゲン、胸部CT所見、患者の反応について2年分のデータを比較した。アンケートでは①本訓練の実施頻度、②喀痰増加の有無、③呼吸器症状の有無、④続けられる理由、感想、⑤実施するにあたり困っていることを自由記載とした。

結 果

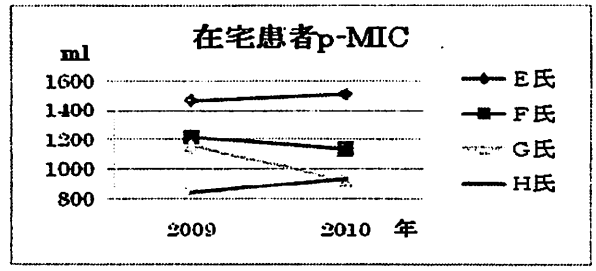
1. 入院患者

本訓練実施中の SPO_2 値、心拍数は正常値であった。胸部レントゲン、胸部CT所見は訓練開始時に無気肺・気胸などはなく、訓練を継続することで明らかな変化を認めなかった。また、訓練が苦痛との感想はなかった。吸引回数は、3名は減少または変化がなく、1名が増加した。しかし、喀痰量は増加する人もいれば減少する人もいた。また、p-MIC は 1 名が増加しているが3名は昨年より減少していた。しかし、4 名とも一昨年に比べて増加していた。



2. 在宅患者

胸部レントゲン、胸部CT所見は訓練開始時に無気肺・気胸などはなく、訓練を継続することで明らかな変化を認めなかった。本訓練実施中の呼吸困難感の訴えはなく、状態の変化もなかった。p-MIC は2名が増加し、残りの2名は減少していた。



アンケート結果は、①は4名が毎日実施していると答え、②は2名が排痰しやすくなったと回答、残りの2名はもとからなかったと答えた。③「呼吸が楽になる」などの意見があった。④「簡単にできる」など肯定的な意見があった。⑤特になしとの回答であった。

考 察

1. 筋ジストロフィーは進行性の疾患であり呼吸リハビリによって現在残存している肺の柔軟性を長く維持することが必要である。現在の p-MIC は導入時に比べ上回っており、その他の所見は明らかな変化はなかったため、本訓練を長期継続することで肺の柔軟性を保つことができ、訓練が悪影響を与えることはなかったと考える。よって、本訓練は長期的に継続することによって肺の柔軟性を維持できる呼吸リハビリになると考える。

2. 在宅患者においては、 p-MIC の増加など効果は見られなかったが、本訓練による悪影響はないことに加えて、呼吸器症状の改善など効果を実感できたこと、また、実施者にとって手技の習得が簡単なことで長期継続できたと考える。

結 論

PEEP 弁付き蘇生バッグを用いた肺胞拡張訓練は、長期的に継続することによって肺の柔軟性を維持できる呼吸リハビリになる。

在宅患者が長期継続できた理由は本訓練による悪影響はないことに加えて、呼吸器症状の改善など効果を実感できたこと、また、実施者が簡単に手技の習得が出来たためである。

在宅人工呼吸器による呼吸管理をする筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ患者・家族の実態調査

～ｱﾝｹｰﾄによる調査報告～

分担研究者　藤村晴俊

研究協力者　美馬豊、上田真弓、斉藤利雄、

矢違智子、松本智恵美

国立病院機構刀根山病院

緒言

当院では、平成 18 年度に在宅人工呼吸器療法（HMV）導入患者に対するそれまでの指導内容と実効性を調査・見直し、HMV 導入指導ﾊﾟﾝﾌﾚｯﾄ（神経筋疾患の在宅ｹｱ・災害時支援ｶﾞｲﾄﾞﾗｲﾝ）を作成した。

以後、ﾊﾟﾝﾌﾚｯﾄに基づいて指導を行っているが、今回改めて HMV 中の患者・家族の現状を調査し、今後の指導に活かしたいと考えた。

方法

＜期間＞平成 22 年 9 月～10 月

＜対象＞筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ病棟に入院して指導を受けた後、現在 HMV 中である同意を得られた筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ患者・家族 136 例

＜調査方法＞質問紙法、郵送調査

＜調査内容＞物品保有率、介護者の状況、医療・福祉ｻｰﾋﾞｽの利用状況、緊急・災害時の対策、人工呼吸器の管理とﾄﾗﾌﾞﾙ、呼吸理学療法の実施状況、在宅生活で不安に感じていること

結果

ｱﾝｹｰﾄの回収率は 50%で、疾患の内訳はﾃﾞｭｼｪﾝﾇ型筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ（DMD）35 名、筋強直性ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ（MyD）13 名、その他 20 名。気管切開 13 名、非侵襲的持続陽圧呼吸（NIV）52 名。呼吸器装着時間は、終日 26 名、夜間のみ 28 名。

1．疾患別にみた物品保有率は、DMD 患者はｱﾝﾋﾞｭｰﾊﾞｯｸﾞ、吸引器の保有率は平成 18 年度と比較してほぼ同様であるが、ﾊﾟﾙｽｵｷｼﾒｰﾀｰが 45%と大幅に増加しており、指導が有効であった。ﾊﾞｯﾃﾘｰの保有は、NIV 患者の増加のため低下した。MyD 患者ではｱﾝﾋﾞｭｰﾊﾞｯｸﾞ、ﾊﾟﾙｽｵｷｼﾒｰﾀｰが増加したが、保有率は DMD の約半数であった。

2．主な介護者は、最も多いのが母で 60%、次にﾍﾙﾊﾟｰ、父の順であった。疾患別にみた介護者の割合は、DMD では母が 75%と多く父が 15%だったが、MyD では配偶者が 45%と最多で次に母 36%であった。

3．医療福祉ｻｰﾋﾞｽの利用度は、ﾍﾙﾊﾟｰ利用が 47%と最も多く、次いで訪問診療、訪問看護、入浴ｻｰﾋﾞｽの順であったが、利用なしが 25%あり、平成 18 年度調査と比べて利用は拡大していなかった。

4．緊急・災害時の対策について、地域の避難場所を知っているは 84%、緊急時の対応を知っているは 20%、具体的な対策を講じているは 30%、緊急医療カードを電話機などに貼っているは 43%であった。

5．人工呼吸器のﾄﾗﾌﾞﾙについて、68 名中 20 名があると回答した。突然の人工呼吸器の停止が 7 名、加湿器の水漏れが 4 名などであった。

6．人工呼吸器の管理については、延長ｺｰﾄﾞ・たこ足配線の使用などでは平成 18 年度調査と比較して、悪化していた。

7．呼吸理学療法の実施状況は、PEEP ｱﾝﾋﾞｭｰ 29%、体位ﾄﾞﾚﾅｰｼﾞ 17%、ｶﾌｱｼｽﾄ 13%といずれも低調であった。

8．在宅生活で困っていることについては、人工呼吸器に関する不安と介護者の精神的な不安が多かった。

考察

1．物品保有率は、疾患・病状進行過程により差が見られた。個々の疾患ごとに病状の進行に合わせて必要な物品を勧めることが重要と考える。

2．主な介護者は、疾患により異なっていたが MyD 患者では配偶者が最も多く、高齢化につれて社会福祉ｻｰﾋﾞｽの必要度が高いと思われる。よって、患者・介護者にとって必要な社会福祉ｻｰﾋﾞｽに関する情報を提供できるように働きかけていく必要があると考える。

3．緊急・災害時の対策については、具体的な災害対策を講じているが 20～30%であり、災害時支援ｶﾞｲﾄﾞﾗｲﾝに基づき指導を強化していく必要がある。

4．呼吸理学療法の実施状況は低かったが、今後在宅でのｶﾌｱｼｽﾄの導入など呼吸理学療法をさらに進める必要があり、看護師の知識・技術をさらに向上させていく必要があると考える。

5．在宅生活での不安については、介護者についての心理面の配慮が必要であることが分かり、MSW や心理職の紹介などを考慮する必要があると考える。

おわりに

今回改めて HMV 中の患者・家族の現状を調査し、福祉ｻｰﾋﾞｽの導入、緊急・災害対策の強化、介護者の不安軽減の必要性、などが明らかになった。今後、患者・家族が不安を軽減でき安心して生活を送れるように指導内容を改善していきたい。

気管切開を施行している筋ジストロフィー患者の味覚・嗅覚に関する調査報告

国立病院機構　刀根山病院
山崎　沙織、柴崎　智映、村尾　めぐみ、
松本　智恵美、齊藤　利雄、藤村　晴俊

緒言

当病棟の筋ジストロフィー患者で気管切開後も経口摂取をしている例は少なくない。食べることは単に経口的に食物を摂取するという意味だけではなく、精神的健康感にも好影響を与えるという報告もある。一方、日々の食事介助匂いては、個人によって味覚・嗅覚の認知には差があると思われる場面も多々見受けられている。本研究では筋ジストロフィー患者における味覚・嗅覚について調査し、栄養指導に関与することで患者の食事におけるQOL向上につながる方策がないか検討した。

方法

＜期間＞平成22年8月1日～11月30日
＜対象＞当病棟の気管切開後も経口摂取している筋ジストロフィー患者の中で同意を得られた患者10名

＜調査方法＞

味覚：テーストディスクを用いて平日安静時、病室で行う・検査部位を鼓索神経領域とする、という条件で2日に分け、計2回実施した。甘味・塩味・酸味・苦味と味質がありそれぞれ5段階の濃度差があり、一番濃度の低い味質溶液から始め、正答が得られない時は2番目に低い濃度、と同様の操作を繰り返し正答を得る。
嗅覚：匂いスティックを用いて味覚検査と同条件で実施した。 匂いは全12種類あり、匂い部分を塗布しすり合わせ、鼻元で開き匂いを嗅いでもらう。４つの選択肢の中から最もあてはまる匂いを選んでもらう。どうしても選べない場合は、わからない 、無臭と感じた場合は、無臭と回答してもらう。
アンケート;味覚･嗅覚についてのアンケートを作成し、結果を単純集計した。

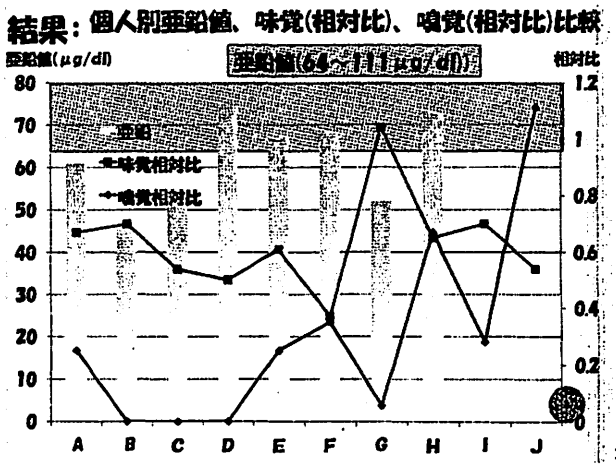
結果

対照を1とした味覚と嗅覚の相対比を表した。(図1)
味覚について対照と比較すると、個人差はあるが明らかな差は見受けられなかった。
嗅覚については個人差がより大きかったが、患者と対照を比較すると患者の方が明らかに低いことが分かった。

亜鉛欠乏が生じやすい薬を対象患者全員が最低1つは内服していたが血清亜鉛値は正常範囲よりやや低値にとどまり、味覚の相対比とは相関がみられなかった。嗅覚の相対比は、亜鉛値とは無関係で、カフ密着者(A、B、G、I)で低値の傾向があった。

アンケートでは食事の味付けについては4名が薄いと答えた。日常生活で匂いを感じる場面はいつですか、の問いに 6 名が「あまり感じない」と答えた。 しかし、10名中8名が食事において匂いは重要と答え、食事の匂いの重要性が明らかとなった。日常生活で匂いをあまり感じない方が多かったため、いつ頃から匂いを感じにくくなったかを訊ねたところ、5名が気管切開をしてから、という結果であった。

図1



考察

今回の調査結果では、血清亜鉛値の低下と味覚・嗅覚の低下は関連性が低いことから、味覚・嗅覚の変化は栄養、代謝面よりも本人の嗜好やアンケートで気管切開後匂いが分かりにくくなったと答えた方もいたことから、気管切開、人工換気を継続していることそのものによる可能性がある。嗅覚では特にカフ密着者で感覚閾値が高かったことは、鼻呼吸の低下により、鼻粘膜の感覚低下があるか、鼻からの吸気量低下のため匂いを感じにくいことによると思われる。

結論

一般に食事の味わいを楽しむには味覚・嗅覚の両者が重要と言われるが、気切・人工呼吸器装着者では嗅覚が十分に働いていない可能性がある。食事の味付けに加え、より匂いの濃い食材の利用や調理法が推奨されると考える。

褥瘡患者のNSTと褥瘡チームの介入
～ベッカー型筋ジストロフィー患者の事例を通して～

分担研究者　藤村　晴俊
研究協力者　北川冬華（栄）、高野しおり(栄)
浦田正司（栄）、森岡　靖（栄）、竹中裕美(薬)
鬼海るみ(看)、巽　奈津紀(看)、横山純子(看)
橋本尚子(医)、井本一彦(医)
国立病院機構刀根山病院

緒　言

筋ジストロフィー患者で褥瘡が発生した場合、難治に陥ることが多い。今回、NSTと褥瘡チーム、病棟ナースの協力により、褥瘡が改善した1症例を報告する。

症例および経過

69歳男性。ベッカー型筋ジストロフィー患者で、呼吸不全、統合失調症を合併していた。呼吸困難が増悪したため、平成22年1月17日に救急入院となった。ADLは日常生活自立度がランクD。入院後から栄養介入までの経過は、5病日に重症感染症の合併がみられたため、絶食、TPN管理下に気管切開術を施行した。6病日に仙骨部の褥瘡を発見し、12病日に少量からENを開始したが腹痛にて中止となり、以後ENを再開するたびに下痢が再燃し、TPN主体の管理が続いた。19病日にカテーテルフィーバーを疑う発熱がありTPNからPNへ変更となり、45病日にNSTに依頼があり褥瘡チームとの協力的介入を開始した。NST介入時の身体所見は、BMI 18.8、仙骨部の褥瘡はDESIGNスコア21点と重度であった。臨床検査ではAlb 1.8、Hb 8.4と低栄養、貧血を認め、CRP 12.5、低ナトリウム血症も見られ、全身状態は不良であった。栄養必要量の算出に当たっては、Harris-Benedictの式と平成20年度小長谷らによる筋萎縮性疾患エネルギー必要量の計算を用い、1200kcalを最低目標投与量と設定した。必要蛋白質量は60g/day、必要水分量は1100ml/dayとした。介入時、下痢により投与量が確保できない状態であったため、不溶性食物繊維を多く含むL3-ファイバーズを選択し、少量投与から開始して徐々に増量した。また、血清ナトリウム値が低値であったため食塩を付加した。3週目に下痢を起こすことなく目標栄養量を達成したが、7週目になり便秘のため、水溶性食物繊維を多く含むCZ-Hiへの変更を考案した。この時の創の状態は不良で便による汚染が問題となったため、CZ-Hiへの変更は慎重に排便コントロールをしながら、段階的に行うよう注意した。10週目、局所処置のみでは創の改善がない状態が続いたため、全身状態の安定を待ち、13週目より、創傷治癒促進を目的にアルジネード1パックを追加した。
22週目からは、褥瘡対策チームにより創傷治癒を促進するフィブラストスプレーの使用を開始した。37週目には、栄養状態はAlb: 2.4g/dl、Hb: 9.1g/dlと改善し、褥瘡もスコア7点（D3e2s1g1）と著明に改善した。

まとめ

本例の栄養管理においては経腸栄養剤の種類変更、整腸剤・下剤の調整による排便コントロールが必須であった。創傷治癒を促進するにはアルギニン、ビタミン含有量の多いアルジネード®の投与が有効とされるが、下痢などの副作用から、投与の時期が重要であり、本例では全身状態や創の治癒の状態に合わせて投与することができた。褥瘡チームは、ポジショニング、ドレッシング剤の選択などケアの方法を創の状態に合わせて指導し、病棟ナースが個別性を踏まえて指導内容を実施したことが有効であった。現在も介入を継続中である。

考　察

今回NSTによる下痢への対応や総投与エネルギー量の調整、褥瘡チームによる創の状態に応じた適切な処置の工夫、さらに病棟ナースによるベッドサイドのケアの工夫など、関係者が結束・協力して治療に当たったことが総合的に奏功し、本症例での褥瘡の軽快に寄与したと考える。

結　論

筋ジストロフィー患者の褥瘡は重症化することが多いといわれているが、NST、褥瘡チーム、病棟ナースなどが緊密に結束・協力して関わることにより、良好な転機を得ることが可能と思われた。

筋萎縮症患者における脊柱固定術の現状

分担研究者　藤村晴俊
共同研究者　岩田裕美子、山本 洋史、河島猛、
森下直美、井下兼一郎、宗重絵美、
西園博章、錦織愛、増田いずみ、
川辺利子、松村剛、豊岡圭子、
斉藤利雄、平賀　通
国立病院機構刀根山病院

【背景】

平成 15 年度に脊柱固定術術後に生じる座高の伸びに対して、環境調整が必要であることを報告した。当院では筋萎縮症患者への脊柱固定術の施行が増えており、脊柱変形の治療・ケアマニュアルをもとに説明しているが、患者やその家族の手術に対する知識は十分とはいえず不安が強いのが現状である。

【目的】

脊柱固定術を施行後、当院でリハビリテーションを実施した患者について追跡調査を行うことで、現状を把握し、今後の情報提示に役立てることを本研究の目的とした。

【対象と方法】

脊柱固定術を施行したデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者 12 名脊髄性筋萎縮症（SMA）患者 2 名を対象とした。方法は手術時年齢、手術時機能障害度、入院日数、術後経過、本人もしくは両親に対して手術についてのアンケート調査を行った。

【結果】

手術時年齢は 13.1±1.5 歳（N＝14）、手術時機能障害度は stage 6～8、入院日数は 73.0±23.2 日（N＝11）であった。術後経過では、不安や神経質になる患者が多かった。創部痛の改善により座位時間が延長し、座高が伸びたため全症例で車椅子や食事動作で調整が必要であった。

アンケートは 14 名中、11 名で回答が得られた。手術を受けてどれくらい経過しているかについては、半年以内と 6 年以上が各 4 人、3 年以上が 3 人であった。手術を決断した理由では、「変形を防ぐには手術が一番だと思ったから」「手術を勧められたから」の順に多かった（複数回答）。手術を決断するのにかかった期間は数ヶ月が 8 名と一番多かった。全例で手術をして良かったという回答であった。

良かったこと

・姿勢が良くなった	3
・肺や心臓が圧迫されず楽になった	3
・座位保持ができている	2
・呼吸がしやすくなった	1
・心機能が比較的安定する	1
・車椅子に乗っての行動がとても楽にできる	1
・手術のタイミングが良くまっすぐに固定できた	1

手術をして困ったこと

・介助方法（縦抱き⇒横抱き）	4
・ベッドの手配（和式⇒洋式）	1
・アトピーがあり、背中の傷から感染してしまい、傷口を開けて消毒するために入院した	1
・体位交換の回数が多くなった	1
・前にかがむことができなくなった	1

術後 1 年以上経過して問題になっていること

・痩せてきたことによって手術部分の骨や金具が突出してきたので、保護をしないと痛みや傷になりやすい	2
・体をねじると痛がる	1
・手術のあとのかゆみがある	1
・長時間座るのが痛くなった	1

これから手術を受ける患者に伝えておきたいこと

- 皮膚が弱いと手術の傷痕が治りにくい
- 情報を本人に理解させること
- 術後の車椅子、テーブルの高さ調整の必要性
- 行動範囲が広くなり好きなことなどができる
- 痛みや恐怖などを与えてしまうが、乗り越えれば楽になると思う
- 大きな手術なので不安はあった。手術をしてから慣れるまで大変だったが 2、3 年経つと手術をして良かった
- 早めにした方が良いと思う

【考察】

前回報告と同様、手術により座高が伸びるため環境調整は不可欠であった。手術を決断する期間は数ヶ月以上かかるので、変形が出現する前に情報提示の必要性があると考える。決断する期間をふまえて、術後の経過や対策について説明できれば、手術をする決断や準備として役立つのではないかと思われた。

手術をして困ったことで一番多かったのが 、介助方法の縦抱きから横抱きへの変更であった。これは、和式から洋式生活への変更や、ねじると痛がるという問題にも関連していると考えられた。

今回のアンケートで、術後のリハビリテーションでは術後の環境調整の必要性に加え、家族への介助方法の指導、メンタル面において患者や家族へのサポートが必要だということがわかった。今回得た患者や家族からの声は、今後手術を受ける患者にとって励みになると思われる。術後の経過なども含め、情報提示の必要性が示唆された 。

今回の研究をもとに情報提示を行うことで、患者の不安が軽減し、脊柱変形の進行予防の選択肢として手術が普及していくことが望まれる。

【参考文献】

1) 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの治療と医学的管理に関する臨床研究班脊柱側弯治療プロジェクト：筋ジストロフィーにおける脊柱変形の治療・ケアマニュアル. 有限会社新星社, 2004.
2) 岩田裕美子：当院における筋ジストロフィー患者に対する脊柱固定術術後の環境調整について. 平成 14～16 年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究成果報告書, 2005, p217

短期入院患者の障がい福祉サービスの利用状況について

分担研究者　藤村　晴俊[1)]
共同研究者　山﨑　道一[1)] 生田惠子[1)] 久原　百合[1)]、久保田千恵[1)]、小笹　良栄[1)]、山﨑　千裕[2)]、郷間　英世[3)]
1)　国立病院機構刀根山病院
2)　京都第一赤十字病院
3)　京都教育大学

緒　言

障害者自立支援法施行 5 年目となり、福祉サービスの利用は定着しつつある。当院では、筋ジス病棟 80 床のうち、療養介護 60 床で運営しており、療養介護サービス利用者は短期入院患者と混在して療養している。他の医療機関からの転院よりも当院で入退院を繰り返している患者の方が療養介護サービスを利用する割合が多い。

これまで、在宅生活をしている筋ジストロフィー患者の福祉サービスにおける実態調査は幾つか報告されているが、実際にどのようなサービスを利用しているのか、将来的に療養介護サービスを利用する意向については明らかでない。そこで当院に短期入院している筋ジストロフィー患者が在宅で利用している福祉サービスの内容、または療養介護サービスについての認識や利用の意向についても調査した。

方　法

対象者：平成 22 年 8 月 1 日～平成 22 年 8 月 31 日までの筋ジス病棟に入院した一般患者（但し、18 歳以下の就学児童は対象外とした）
研究方法：調査項目を作成し、予備調査を実施。調査項目を修正した後、本調査への同意を得られた患者に対して質問紙法にて実施した。

結　果

調査回答 26 名のうち、外来通院をしているが 23 名、していないが 3 名であった。訪問看護を利用しているが 10 名、していないが 16 名であった。他医療機関受診や往診が 6 名、していない 20 名であった。障害福祉サービス申請をしている 15 名、していない 11 名であった。障害程度区分を受けている患者は 15 名中、区分 4 が 1 名で区分 5 と 6 は共に 7 名であった。療養介護サービスの認識と利用希望は、知っているが 5 名で、そのうち利用希望は 2 名と少なく、知らないが 10 名と多かった。居宅サービスを利用している患者は 13 名で利用種類は身体介護 13 名、家事援助と訪問入浴サービスが共に 4 名であった。就労に関する福祉サービス利用者は 4 名と非常に少なかった。

考　察

先行研究において筋ジストロフィー患者の福祉サービス利用の課題として、行政の福祉及び法律の知識や理解不足が問題であること、医療や福祉制度について在宅患者や家族に情報提供することが必要であること、家族介護が多く、自立生活をするには 24 時間の看護や介護サービスが必要であること（橋本ら 2009）、制度の柔軟な運用ができていないこと、就労に対する移動等の環境整備が必要であること（矢澤ら 2008）が指摘されている。本調査の結果からも筋ジストロフィー患者の大半が障害福祉サービスを積極的に利用し、生活の中心に位置づけてはいなかった。障害福祉サービスの利用実態は多様であり、筋ジストロフィーの在宅患者は病型により違いはあるが、家族介護が中心で、障害福祉サービスさえ知らず、「どのようにすれば利用できるのかわからない」、または「利用したら金銭的な自己負担があるのではないか」と不安を抱いていた。家族の協力を得られるかどうかにより、福祉サービス利用のニーズが高まる。一方、居住地周辺での社会資源を活用している患者も半数程度みられ、この患者たちは医療や福祉制度を熟知し、サービスをコーディネートして自分の生活スタイルに合わせて活用していた。こうしたことは情報や知識の差が地域によって大きく異なるためと推測される。また、就労支援に関して、就労継続支援等の利用が少なく、他の障害と比較して筋ジストロフィー患者は疾病の特徴から利用し難いのではないかと考えられる。療養介護サービスの利用は病状の進行に伴い、在宅生活を継続することが困難となり、限界を感じた時に初めて療養介護サービスの存在や内容を主に医師や指導員から情報提供されることが多いと考えられ、今後改善する必要がある。
障害者自立支援法の施行に伴って法整備は実施されたが、筋ジストロフィー患者にとっては福祉サービスを利用しやすい環境とは言い難い現状が見られた。今後の課題として、家族介護や在宅医療、福祉サービスで生活が困難な短期入院患者に対して、福祉相談等で療養介護サービスの知識や手続き方法に関してアウトリーチしていくことが必要である。また、より多数の患者を調査し、筋ジストロフィーの在宅患者の病型や年齢に応じた福祉サービスガイドラインの策定も効果的であると考えられる。

参考文献

1）矢澤健司、藤井康久、上良夫、梶山正三、竹田保、佐藤隆雄、田口智久、田野芳博、白木洋 「地域において自立生活を営む筋ジス患者・家族の実態と課題（その 1）厚生労働省精神・疾患研究委託費　筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究　平成 20 年度平成 21 年度研究成果報告集 pp. 116
2）橋本憲明、西森文彦、早野香寿代、内田次夫、土屋和義、梯佳寿之、川上茂実、舛田裕貴「訪問調査による在宅筋疾患患者の生活に関する現状と課題」厚生労働省精神・疾患研究委託費　筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究　平成 20 年度平成 21 年度研究成果報告集 pp. 125

長期療養患者の意識変化

―個別活動志向へのシフト―

分担研究者　藤村晴俊
研究協力者　久保田千恵、生田惠子、久原百合、山﨑道一、小笹良栄

国立病院機構刀根山病院

緒　言

当院では現在、満床８０床に対し、療養介護事業利用契約患者５３名が長期療養を続けている。時代の流れとともに、長期療養患者を取り巻く環境の変化し、患者の意識についても変化が見られ、日常活動への援助内容も大きく様変わりをしている。ここで、入院生活が長期にわたる患者に見られる様々な変化を調査し、今後のサービスの向上手の手がかりを見出したいと考える。

当院の患者状況

DMD３１名　DM１０名　SMA６名　BMD２名　FCMD２名　CMD１名　FSH１名

DMD患者の内訳としては、１０代3名　２０代7名　３０代１４名　４０代6名　５０代1名

３０代の患者が最も多いが、３９～４０歳で亡くなるケースが近年多く見られる。

方　法

対象：当院療養介護事業利用契約の成人DMD患者２９名

方法：個人活動の内容や希望等の聞き取り調査

結　果

２９名全員がNIVまたはTIVの呼吸管理を受けている。

世代別の特徴としては、

４０～５０歳代の患者

入院期間　１０～４０年　呼吸管理　１５～３０年

多くの患者は併設の養護学校（現支援学校）を卒業後、サークル活動および個人活動を行い、自治会活動もほぼ全員が役員を経験するなど、精力的に行ってきた。

３０歳後半頃より呼吸管理を受ける患者が多く、今後について「今、特にやりたいことは思いつかない」と答える

３０～４０歳

入院期間　２～２０年　呼吸管理１０～２０年

併設の養護学校を卒業した患者と他の養護学校を卒業してから入院となった患者数がほぼ同じである。卒業後ほぼ全員サークル活動に参加し、その後個人活動へと移行している。自治会活動も参加、協力しし、役員、委員を担うようになっている。

２０歳後半頃より呼吸管理を受ける患者が多く、ベッド上での生活が主となっても個人活動を行っている。

２０～３０歳

入院期間２～１０年　呼吸管理５～１０年

在宅で養護学校在学中より呼吸管理を受けている患者が多く、重症化しての入院や成人となってから入院となった患者が多い。

卒業後、及び入院後、サークル活動に参加する患者が少なく、自治会活動にも参加できない患者や、関心のない患者も見られる。

２０～３０歳代には、意識障害等のため、自らの意思で個人活動を行うことが困難な患者いるため、個別指導として療育活動を行っている。

考　察

時代の流れ、医療内容の変化などにもより、患者個々の個人活動への変化が見られる。年齢別ですべて分けられるものではないが、様々なことを経験し、重症化した４０～５０歳代に比べ、早期より重症となり、入院生活へと至った２０～３０歳代は入院に至った経過も違いがあり、経験も乏しく、患者同士の交流も難しい状況である。

結　語

医療機器のみならず、患者を取り巻く様々な環境の変化により、ベッド上からもパソコンを使用することで、様々な情報を取り入れることが可能となり、患者の個人活動にも大きな変化が見られるようになってきた。しかし機能面や経済面においてすべての患者に当てはまるわけではなく、支援が必要となる患者も多い。

今後患者ニーズの個別化、多様化に対して、個々の希望や意識を調査し、どのような支援が望ましいのか、対応できるように努めたい。

筋ジストロフィー病棟入院患者の重症化の実態調査

分担研究者　小長谷正明
共同研究者　大本恵子（看）　折山久栄（看）
国立病院機構　鈴鹿病院

【緒言】

筋ジストロフィー患者は、呼吸機能の低下から呼吸不全に至り死亡するケースが多かった。しかし近年、人工呼吸器の普及により平均寿命は延びている。これに伴い合併症を併発し重症化する患者も増加している。今回、鈴鹿病院の過去１０年間の看護状況及び重症度のデータ化と現在の看護内容に要する時間を調査し検討したので報告する。

【対象】

当院筋ジス病棟に平成１３年から平成２２年までの入院患者

【方法】

１）平成13年～平成22年の看護内容の年次推移。鈴鹿病院独自で区分したもの
項目：食事介助・経管栄養・排泄介助・車椅子移動・人工呼吸器装着・モニター装着・気管カニューレ装着・吸引

２）H13年から22年の超重症児者・準超重症児者数の年次推移

３）業務内容毎の所要時間の計測。日勤帯における主な看護業務に要した時間を計測

４）平成20年9月、21年9月、22年9月の某日の看護必要度結果。重症度・看護必要度に係る評価表を使用し総患者数に対し高得点者が占める割合を算出

【結果】

１）１０年間の看護内容の推移。人工呼吸器装着患者は１３年に比べ２２年は約１．４倍に増加、気管切開を必要となった患者は２．５倍に増加。経管栄養となった患者数は１３年に比べ２２年は4倍に増加。車椅子への移乗患者数は減少しているがＨ１３年に比べ０．７％程度の減少。

２）超重症児者数はＨ１３年の１３名から４２名へと増加。準超重症児者との合計は４２名から７８名へと増加。総患者数からの割合をみると６５％を占めている

３）該当する１患者の呼吸管理に関する処置及びケアに要した時間は約５分、経管栄養の準備から実施までに要した時間は約６分、排泄介助に約６分、移動介助に約２０分、清潔介助に約１０分、与薬に約５分要した。

４）看護必要度については3年間で大きな変化はみられない。手の挙上や寝返り起き上がり困難な患者は多く、日常生活援助の食事介助・口腔ケアを必要とする患者は増加している。その反面、座位保持が困難な患者は全体の４０％以下で車椅子乗車が可能なものは多く、移動方法についても、搬送を必要とする患者は少ない。

【考察】

呼吸管理が必要な患者はこの１０年間で増加し、超・準超重症児者数についても増加がみられ重症化していると言える。

結果１）の看護ケアの項目についてみると、車椅子乗車数の変化はすくなく、呼吸器装着患者についても　積極的に離床をはかり、ベッド上での生活を最小限にとどめることが出来ていると考える。これは、看護必要度の結果より支えがあれば座位保持が可能な者は多く、それゆえ車椅子移乗が可能であることからだと考える。

しかし、呼吸器装着患者が増加している現状では、看護師が介入する必要があり、看護師以外での介助はできない。この他にも以前からの日常生活の質を低下させないためには、移動介助以外の様々な援助（例えば体位変換や口腔ケア）時などにも必ず看護師の関与が必要であると考える。障害者自立支援法の設立後、当院にも療養介助員が導入された。しかし、必ずしも療養介助員だけではケアは出来ない現状にあるといえる。

【課題】

幼少期より入院しているDMD患者が３０歳前後に至っている中、気管切開や胃瘻を増設する患者は増加していき、今後医療的ケアを要する患者の割合が増すと考える。

その中で看護師・療養介助員それぞれの業務範囲等について検討していく事が必要と考える。

筋ジストロフィー60床病棟における患者満足につながる看護の検討

—ナースコールの分析から—

分担研究者　小長谷正明
共同研究者　谷口あゆみ　甲斐幸恵　上野将吾
名村誠子　榎木保子　福本ちの
国立病院機構鈴鹿病院

【緒言】

鈴鹿病院は、平成22年3月の中央病棟開棟に伴い、40床3病棟から60床2病棟に再編成された。それに伴い、病棟の構造が広くなり、動線が長くなることを予測し、ハンディーナースコールの使用で対応してきた。しかし、頻回なナースコールで、ケアが中断されることが多く、患者のニードに応えられているのか、ナースコールが使用できない患者の対応は十分かの疑問が生じ、ナースコールの鳴り方の分析をした。

【対象・方法】

1. 対象：ナースコール使用患者
（筋ジストロフィー患者28名、神経難病患者8名）

2. 方法

①時期：平成22年3月11日～4月10日（開棟1カ月）
平成22年8月11日～9月10日（開棟5カ月）
（以降、3月・8月と表現する。）

②内容：総数と患者状態別（車椅子乗車患者・臥床患者）に（回数を）日課と照合し、メンバー間でナースコールの要件を検討

【結果】

ナースコールの回数は、3月は月間で15028回、8月は、10776回であり、約5000回減少した。3月は、どの時間帯も600回/時間以上であり、1000回/時間を超えた時間帯は、7・8・12・15・17・18時であった。8月は、300回/時間から700回/時間で、600回/時間以上の時間帯は、12・17時の2回のみであった。多い時間帯は、3月とほぼ同様の8･12･17時であり、起床、排泄介助、ベッドへの移動介助や食後の吸引をする時間帯が多かった。

車椅子乗車患者と臥床患者を比較すると、ナースコールの鳴り方に違いがあった。車椅子乗車患者の時間毎のナースコール回数は、3月・8月ともに50回～250回/時間で、ばらつきがあった。多い時間帯は、3月・8月ともに、5時の排泄介助時（180～200回/時間）と20時の就寝準備時（230～250回/時間）であり、少ない時間帯は、3月・8月ともに2時の就寝時間中、（80～150回/時間）と10時の車椅子乗車中の（40～50回/時間）であった。一方、臥床患者の時間毎のナースコール回数は、3月は250回～550回/時間で8月は150～400回/時間であった。ナースコールの多い時間帯は、3月・8月ともに11・12・17時（350～500回/時間）であり、最も少ない時間帯は、3月・8月ともに起床時の（150～250回/時間）であった。

ナースコールの時間帯は、日常生活援助が必要な時間帯と一致していた。また、患者の状態別でも、同様の結果であった。

【考察】

以上の結果より、3月と8月の比較をしナースコールの総数が減少したのは、病棟移転後、患者が日課の確立ができ環境に慣れたことと、看護師が患者の状態や生活パターン等の把握が出来たからと考える。日課を把握した上で対応できれば、ナースコールが減少し無駄な動線が消失すると考えられる。

車椅子乗車患者と臥床患者の回数の時間帯を比較すると、車椅子乗車患者は、就寝時間帯や車椅子乗車中にナースコールは減少しており、看護師の援助が不要な時間帯や看護師が傍にいる時間帯である。一方、臥床患者のナースコールの総数は多く、援助を必要とする時間帯に使用している。つまり、どの患者も援助が必要なときにナースコールを用いている。自発的な援助要請が可能かどうかにより総数や時間帯に違いがあったが、日常生活から予測した看護で対応可能である。

さらに、患者の思いを汲み取ること、細やかな配慮や、微妙な体位調整や患者の訴えをしっかり受け止めるコミュニケーション力があれば、患者満足につながる看護の提供となると考える。

【結論】

40床単位から60床単位の新病棟に移転直後、ナースコール総数は増加したが、5ヶ月後には落ち着いた。

また、患者の療養状況によって、回数や時間帯に差がみられるが、予測した看護や思いを汲み取った看護の提供は、患者のニードを満たすことができる。

【参考文献】

1) 高橋和郎：ClinicalNursingGuide 7　神経難病，メディカ出版
2) 金澤一郎：誰でもわかる神経筋疾患199番，日本プランニングセンター，2007

筋ジストロフィー(PMD)の呼吸機能障害に対する超音波治療の効果の検討

分担研究者　小長谷正明
共同研究者　白石弘樹　田中信彦
国立病院機構鈴鹿病院

【緒言】PMD患者の呼吸筋の伸展性を改善を目的に、胸郭・腹部・脊柱・頚部に付着する各呼吸筋に対し超音波を照射する物理療法を行った。その結果、胸郭運動や呼吸機能に有意な改善効果がみられたので報告する。

【方法と対象】

A.方法:超音波照射は、イトー超短波社製超音波治療器US-710を用いて、胸郭・腹部・脊柱・頚部にDUTY40%、Intensity1.60W/cm²の設定で各部に一回１０分間ずつ照射した（図１）。超音波照射前後の変化を、各症例同意のもとに行い、以下の２項目について検討した。

１）呼吸機能検査の検討:CHEST社製Autospiror H498 を用い、肺活量・%肺活量・１秒量・１秒率・peak cough flow(PCF)の測定を行った。

２）最大強制吸気量（maximum insufflation capacity: MIC）の検討: 最大強制吸気量（肺に保持可能な空気量）を、蘇生バッグにて強制的に肺に送気し、簡易流量計を用いて計測した。簡易流量計は、アイ・エム・アイ株式会社製　ハロースケール・ライト・レスピロメーターを用い測定を行った。

B.対象: 対象は８例で、全員男児（年齢は12-26歳、DMD7例とFCMD1例）で、1例のみ24時間呼吸器装着している. それぞれの検討は７例ずつで行った.

【結果】

１）呼吸機能検査: 肺活量は平均で照射前1514.3±975.0mlから照射後1657.１±1013.1ml(p<0.05)(変化率9.4±3.9%)へ、%肺活量は照射前44.6±24.2%から照射後49.02±24.6%(p<0.05)（変化率9.8±1.7%）へ、１秒量は 照射前1072.9±842.3mlから照射後1240.0±869.3ml(p<0.05)(変化率15.6±3.2%）へ、１秒率は照射前62.3±31.6%から照射後66.3±26.2%(p<0.05)(変化率6.4±1.5%)へ、PCFは照射前 206.4±102.7L/mから照射後230.0±100.5 L/m（p<0.05）（変化率11.4±2.2%）へとそれぞれ有意に改善した。

２）最大強制吸気量（maximum insufflation capacity: MIC）: 最大強制吸気量が平均で照射前1361.4±834.1mlから照射後1402.1±871.7ml(p<0.05)（変化率3.0±4.5%）へと有意に増加した。

【考察】

PMDでは、筋の変性や萎縮を呈するが、同時に筋線維は過収縮や間質の増加などによって伸展性を著しく低下していると考えられる。横隔膜、胸鎖乳突筋、斜角筋、外肋間筋などの吸気筋や、腹筋群の呼気筋などの伸展性の低下は胸郭可動域を制限し、筋力低下とあいともなって、呼吸機能をより悪化させていると推定され、伸展性の緩和により呼吸機能改善が期待される。そこで今回PMD患者に対して超音波照射を行った結果、胸郭の可動域、呼吸機能、最大強制吸気量の計測値は優位に増大した。

超音波照射は、分子レベルでの振動を惹起し、熱エネルギーを発生させ、組織に温熱作用と非温熱作用をもたらす。温熱作用は、組織の伸展性（弾性）向上、循環の改善、亢進した筋緊張の軽減、筋収縮機能の改善で、また、非温熱作用には、炎症の鎮静化、浮腫の軽減、疼痛の緩和、創傷の治癒促進などがある。緊張した呼吸筋へ超音波を照射することにより、発生した温熱が吸気筋と呼気筋の緊張を緩和させ、ストレッチとなり、胸郭の可動域制限が改善されて換気量を増大し、各呼吸機能検査が改善したものと考えられる。

理学療法技術では、胸郭可動域制限に対して呼吸筋ストレッチや胸郭可動域訓練を行うが、PMD患者の胸郭は平坦で硬いため、疼痛や骨折を引き起こすこともあり、治療緊張には経験と熟練を要す。本研究で試みた超音波治療法は、手技、操作は容易で安全に行え、且つ、筋の伸展性、収縮性の効果があった。しかし、進行したPMD患者は、皮下組織が薄く、超音波照射により熱感を感じることがあるので、治療器の設定を注意しなければならい。今回の検討では、温熱作用と非温熱作用の中間であるDUTY 40%の設定とした。以上のように、超音波を照射することにより、容易に胸郭可動域性低下の改善が得られた。侵襲性も少なく、簡易に行え、比較的治療経験の浅いリハビリテーション従事者にも容易に施療可能で、有用な呼吸理学療法と考えられる。

筋ジストロフィー患者の生活場面におけるストレスについて
—唾液アミラーゼによる検討—

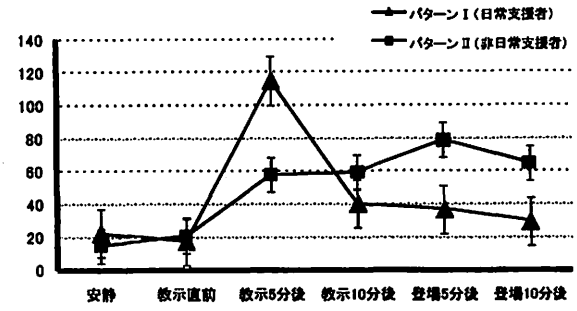
横山尚子　松田裕美子　岡田環　川北愛
篠原麻綾　中澤曜　蒔田千里　桑原啓史※
愛田弘美　久留 聡　小長谷正明
独立行政法人国立病院機構　鈴鹿病院
長良医療センター※

【はじめに】筋ジストロフィー患者にとって、職員等の他者に支援をしてもらうためのコミュニケーションは日常的であり、生きていく上で必要なことである。特に他者とコミュニケーションをとる場面や相手に的確に意思を伝えようとする場面で、支援者が感じる以上のストレスを感じているようにも思われる。唾液アミラーゼ活性値は情動変化を反映し、精神的ストレスにより上昇するといわれている（山口，2005）。また、簡便に測定が可能である。ストレスが交感神経系の興奮信号を励起し、体内の自己防衛反応として唾液アミラーゼの活性が高まると考えられ、ストレス負荷に対する応答性のタイムラグは数分程度ともいわれている（冨田ら，2007）。

【目的】日常的に支援を行っている職員と、患者のことを知らず、接触したことがない職員との違いが筋ジストロフィー患者の心理にどのような影響をおよぼすのか唾液中アミラーゼ活性値を用い検討したので報告する。

【方法】対象：筋ジストロフィー患者9名（病型：DMD8名、BMD1名）、平均36±8.9才、全対象24時間呼吸器装着しており、そのうち、気管切開患者は3名。コミュニケーションは可能である。日常、余暇活動としてパソコン利用している。調査内容：パターンⅠでは、教示後、対象の病棟に在籍している保育士、児童指導員である日常支援者が登場し、支援した。パターンⅡでは、教示後、対象を支援したことがない他病棟保育士、児童指導員である非日常支援者が登場し、支援した。教示は、いずれも、「今回の準備には別の人（非日常支援者のこと）がくる」と日常支援者が伝えた。それぞれのパターンを1回ずつ実施した。唾液採取は5分ごとに、安静、教示直前、教示5分後、教示10分後、登場5分後、登場10分後に行った。分析方法：唾液アミラーゼによるストレス判定には酵素分析装置・唾液アミラーゼモニターにより測定した（ニプロ）。測定法の操作は機器の使用説明書に従った。まず、唾液採取は患者の舌下に30秒間チップを挿入した。唾液採取後、唾液アミラーゼモニターにて計測した。得られた数値を日常支援者と非日常支援者の場面に分け、5分ごとに平均し、2要因（支援者×期間）の分散分析を行った。

【結果】図1より、日常支援者も非日常支援者も教示後は唾液アミラーゼ活性値が上昇した。支援者の登場後では、非日常支援者は日常支援者より上昇した。分散分析の結果においては、期間（安静～登場10分後）に有意な差がみられた（$p<.05$）。下位検定の結果から、日常支援者（$p<.01$）と非日常支援者（$p<.05$）とも安静と教示5分後に有意な差がみられた。



【考察】アミラーゼ活性値が教示によって高まったり、実際に非日常支援者が登場して高まることから、他者の言葉の一言や普段とは異なる環境が筋ジストロフィー患者の感情の動揺をもたらし、ストレスを感じさせることになったと思われる。患者にとって、自身を他者（職員）に知ってもらうことがいかに重要であるかがうかがえ、患者が安楽に生活していく上で、支援者が患者を知っていくことは大切なことである。

【まとめ】筋ジストロフィー患者の日常のストレスについて唾液アミラーゼ活性値を用いて、生活面の検討をした一言や支援者が変化すると、感情の動揺をもたらし、ストレスを感じることが示唆された。患者が安楽に過ごすためには、支援者と患者が充分な意思疎通を図ることが大切である。

（文献）

山口昌樹　バイオマーカーによる生体計測 2　ストレスの定量評価，臨床栄養，Vol.107，No.7，2005 801-809.
富田陽子 伊藤嘉奈子 藤田光一　唾液アミラーゼと唾液中コルチゾールによる河川環境の癒し効果の計測に関する基礎的研究，土木学会第62回年次学術後援会，2007.

筋ジストロフィー患者の就労活動継続について

国立病院機構徳島病院指導室 1)、同小児科 2)
佐々木祐二 1)、河野　誠 1)、磯崎祥子 1)、
小西みどり 1)、大塚克洋 1)、多田羅勝義 2)

緒言

徳島病院では平成20年度より、(社) 日本筋ジストロフィー (以下、筋ジス患者と略す) 協会が厚生労働省の助成事業として取り組む『障害者保健福祉推進事業 (筋ジス患者の就労調査研究3カ年計画)』の施行モデル策定施設に選定されて以来、就労支援センター「ハーモニー」の協力の下、ウェブアクセシビリティに適したホームページづくりに取り組んでいる。平成21年度は徳島病院と徳島大学脳神経科のホームページの制作を行ったが、ホームページの構成や画像などはハーモニーの職員が準備したものであった為、平成22年度はホームページの制作や更新・管理に加えAdobe Photoshopに関する知識習得に努めている。

このように、本活動は業務を重ねる度に担う業務が拡大し収入も増加していった。しかし筋ジスが進行性の疾患であり、特にデュシェンヌ型筋ジスにおいては20歳前後で趣味活動に必要な上肢機能消失が顕著となる。したがって、今後ADL等の低下から思うように業務の遂行が困難になり収入が減少され、患者自身の就労に対する意欲が低下することが危惧された。

そこで本研究は、ADL等の低下した後も就労活動が継続可能とすることを目標に、筋ジス患者が捉える就労活動の目的を明確にし、今後の就労活動の形態について検討した。

方法

本活動に参加している筋ジス患者4名、過去に年賀状やポスター等の制作を就労活動として実施していた筋ジス患者3名に就労活動の目的についての聞き取り調査およびアンケート調査を行った。

結果

調査の結果、筋ジス患者の就労の目的は、収入といった『物理的報酬』よりも、「活動を通じての社会参加や人間関係の確立」、「活動による自信や自尊」等といった『精神的報酬』を期待しているということが明らかとなった。

考察

菊池 (2009) はMaslowの欲求階層説に職業生活をあてはめた場合を想定し、下記のようにまとめた。「生理的欲求」は収入で暮らしを維持すること。「安全性欲求」を、収入を得ることで生活スタイルを維持できることや将来の見通しがつき安定すること。「所属欲求」を職場に所属することで帰属意識と連帯による人間関係の維持、居場所があること。「尊敬欲求」を職場での役割を通して他からの承認が得られ、自信や自尊につながること。「自己実現欲求」を各自がその人の素質や潜在能力を最大限に発揮できること。今回の調査結果から筋ジス患者の就労は「所属欲求」と「尊敬欲求」に位置づけることができると考えられた。一方、この階層説は低次の欲求がある程度満たされないと高次の欲求が発現しないとされているが、低次の「生理的欲求」および「安全欲求」は障害基礎年金の受給や療養介護における契約入院がある程度の欲求を満たしていると推測した。

そこで、就労活動を「収入を得るための手段」ではなく、「社会参加のための手段」と捉え、役割と責任、自己評価、社会的評価、楽しさといった『精神的報酬』を得られるように支援することで就労活動を継続する事が出来ると考えた。すなわち、ADL等の低下した後もホームページの構想や提案といった「コーディネーター」としての役割や学習指導を担うことで継続して就労活動に取り組むことができるのではなかろうか。

徳島病院における
人工呼吸器関連ヒヤリハット報告の検討

国立病院機構徳島病院　医療安全管理室
佐藤由美、西村卓、夛田羅勝義

緒言

徳島病院では、現在日々90台以上のポータブル型人工呼吸器が稼働中である。疾患は、筋ジストロフィーが約70%を占める。当院では、平成13年度から人工呼吸器関連のヒヤリハット情報は、独自の様式で医療安全管理室へ報告されるようシステム化されている。人工呼吸器の安全管理のためには、ヒヤリハット情報の分析が重要であることは、周知の通りである。今回その解析を試みたので報告する。

方法

平成13年度から平成21年度末までに報告された人工呼吸器関連ヒヤリハット報告を解析した。

結果

平成13年度から、平成21年度末までに849件のヒヤリハット報告があった。そのうち、最も重大なトラブルと考えられる換気停止が22件（2.6%）報告されたが、換気停止例は、別に報告することとし、この報告では、それ以外をまとめた。ヒヤリハットの発見者は、655件（77.1%）が病院スタッフであったが、140件（16.5%）は患者本人（大多数が筋ジストロフィー患者）であった。さらに、49件（5.8%）が患者家族であることがわかった。発生時の状況は、睡眠中は160件（18.8%）にすぎず、大多数は、覚醒時の発生であった。特に車椅子移乗時（全例筋ジストロフィー患者）は、113件（13.3%）、処置中60件（7.1%）、介助中30件（3.5%）という報告が目立った。発生場所が判明している例では、病室が75件（66.4%）、病室以外の院内が27件（23.9%）で、そのほとんどが筋ジストロフィー患者である。また、外出先などの院外が11件(9.7%)であった。主な問題個所は、呼吸器回路に関するものが最も多く、422件（49.7%）、次いで、呼吸器本体が110件（13%）、呼吸器設定指示関連が87件（10.2%）、電源関連が83件(9.8%)であった。呼吸器回路のヒヤリハット報告のうち、空気もれ（リーク）のあった回路異常が345件報告された。その原因は、呼吸器回路の外れ、破損によるリークが約80%を占めていた。リーク発生時のアラーム状況を解析すると、NPPVと気管切開では大きく異なりNPPVでは、確認できた59例中、アラームが鳴らなかった例が40件（67.8%）、一方、気管切開では、251例中、113件（45%）であった。また、業務に関連したヒヤリハット報告は、看護師が行っている呼吸器回路内の水抜き等の処置中（医療的ケア）が60件であった。そのうち、呼吸器回路異常が44件（73.3%）であり、原因は、回路の破損が多く23件（43.3%）みられた。また、看護師、療養介助員、看護助手が行っている体位変換などの介助中の発生は、30件であった。そのうち、呼吸器回路異常が16件（53,3%）であり、原因は、回路の外れが多く9件（30%）であった。

考察

筋ジストロフィーでは、離床時さらに何らかの活動時のヒヤリハット発生が目立った。このことは、異常の報告者として患者本人が16.5%であったことにつながる。長期人工呼吸患者のQOL向上を目指すと必然的にこのような類のヒヤリハット頻度は高くなると考えられる。また、車椅子に人工呼吸器を搭載しての移動時、病室以外の院内での活動中のヒヤリハットが多数発生していることから、職種を問わず緊急時の対応ができることが重要である。また、人工呼吸患者のケアは、看護師とともに療養介助員、看護助手が関わり、回路外れ等の問題に療養介助員、看護助手にどこまで対応してもらうかを早急に検討すべき状況であることが伺える。そして、異常を早期に発見すべく呼吸器回路のリーク時のアラームは、確実に回路の外れを察知できる対策が急がれる。

結論

当院の筋ジストロフィー病棟における人工呼吸の特徴から、ＱＯＬと安全管理の二者を考慮すれば、職種を超えた緊急時の対応とその教育体制が必要である。

ポータブル型人工呼吸器の換気停止例の検討

国立病院機構徳島病院医療安全管理質

西村　卓、佐藤由美、多田羅勝義

緒言

徳島病院では現在日々90 台以上のポータブル型人工呼吸器が稼働中で、疾患はほぼ全例神経筋疾患である。人工呼吸の安全管理のためにこれらのヒヤリハット情報の解析を試みた。

方法

当院では平成 13 年度から独自の様式でヒヤリハット情報が医療安全管理室に報告されるようシステム化されている。報告件数は平成 21 年度末までに 849 件あった。そのなかで最も重大なトラブルと考えられる換気停止が 22 件報告された。うち 1 件は再現性が確認できないため除外し残りの 21 件を検討した。なお、事故に至った例は 1 件もなかった。

結果

換気停止をおこした機種は 7 機種で、特定の機種に限定しておこったということはなかった。判明した原因は基盤経年劣化、コンデンサー劣化、ブロワーモーターのベアリングの摩耗、クランクアームのボールベアリングの破損などがあった。

またソフトウェアに原因がある機種もあり、これは NPPV での使用下においてモードを PCV にしたとき、リークの補正に呼吸器からの送気量が 1800ml を超えたときピストン作動の限界域に到達したということで換気停止するよう元々プログラムされていた。当院からの報告によりこのプログラムは改善された。

また移動中使用するための外部バッテリー接続時に、当初取扱説明書の記載に『外部バッテリーの電圧は 12V または 24V』とあったので 12V を接続すると呼吸器内部のヒューズが遮断し換気停止に至る例もあった。この例でも当院からの報告後マニュアルが改訂された。

換気停止の原因としてヒューマンエラーが関与したと判定された事例は、誤ってブレーカーに触れた 1 例と、本来 12V の外部バッテリーに接続すべきところを 24V バッテリーを接続して換気停止した 1 例であった。

考察

換気停止の原因はいくつかのカテゴリーに分類することが可能であった。第一は、人工呼吸器が市場投入前にメーカーで評価しきれず臨床現場で広く使用されて始めてわかる初期不良ある。施設独自の使用方法や使用環境によるもの、また当院使用中のポータブル型人工呼吸器は在宅でも広く使用されているものであり、その使用環境の多彩さは事前に察知することが困難な場合も多い。したがって同種のトラブルは今後の新しい人工呼吸器においても発生すると考えておかなければならない。

第二の要因は、人工呼吸器の構成部品の経年劣化によるものである。部品の経年劣化については当然定期検査等で対応しているが、特にポータブル型腎呼応呼吸器の場合は、稼働率が非常に高い場合が多いと考えられ使用頻度に依存する劣化が想像以上に早いことも考慮すべきである。

したがって、トラブル情報を施設間で共有する等の方法でできるだけ広く収集しメーカーとも協力し、速やかに原因究明および対策を確立することが重要である。

まとめ

人工呼吸器の換気停止は決して希なことではなく、人工呼吸器を使用する場合には常に換気停止対策を念頭においた運用が必要である。当然在宅人工呼吸においては、このことに留意して、安全対策に万全を期さなければならない。

長期人工呼吸用器機トラブル対応ネットワークシステム構築

国立病院機構徳島病院[1)]、同刀根山病院[2)]

多田羅勝義[1)]、齊藤利雄[2)]、神野　進[2)]

【背景・目的】

現在国立病院機構所属施設には2,000名以上の長期人工呼吸中の神経筋疾患患者が入院中である。またその半数以上が筋ジストロフィーであることも判明している。多数の人工呼吸患者の安全管理には様々な視点からの試みが重要となる。今回、人工呼吸器という器械に視点を当てた取り組みを試みた。

【方法】

筋ジストロフィー担当部門を持つ27施設で、使用中の人工呼吸器のトラブル情報を共有化し、業者と協同して速やかに原因究明、またその対策を講ずるためのネットワークを構築した。各施設のネットワーク参加者は臨床工学技士、リスクマネージャー等とした。事務局を刀根山病院に置き、情報は事務局にメールで報告することとした。送られてきた情報はふたりのコーディネーター（多田羅、齊藤）が確認し、必要に応じて報告者に不明な点をただした後、該当業者に確認を依頼する。その後、ネットワークにて同様のトラブル経験の有無を問う。業者からの報告は随時ネットワークを介して参加者に情報提供する。同ネットワークシステムは2009年12月より運営が開始された。今回2010年11月までの1年間の結果をまとめた。

【結果】

期間中4機種のトラブル報告があった。このうち他施設から追加報告があったのは2件で、この2機種はいずれもトラブル内容が換気停止であった。この2件の換気停止例については、当ネットワークの活用により、いずれも早期に原因究明、対策を講ずることができたがその詳細を報告する。

機種Aトラブル内容；換気停止

最初の報告から約半月間の間に4施設から計10件の同様トラブル報告があり、その後さらに2施設から計2件の追加報告があった。なお、いずれも事故には至らなかった。最初の報告から約1ヵ月後に業者から、モータの過熱が疑わしいとの報告があった。その後5ヵ月後に一部内蔵バッテリーの不具合が換気停止の原因と判明、内蔵バッテリーの自主改修（6月末までに完了）となった。しかしそれだけでは換気停止が説明できない事例もあった。その後、7ヵ月後事務局へ最終報告があった。最終報告は下記のようなものであった。換気停止の原因;オーバーヒートによるタービンボックス内のモータ破損で、その原因としてフィルターの汚れ等によるモータへの過負荷、モバイルバッグ使用による環境温度の上昇、モータ電流量が多くなり過ぎることによる温度上昇。そしてその対策が提示された。その内容は同時に公表された。

機種Bトラブル内容；換気停止

最初に施設からの報告に相次ぎ4施設から換気停止報告があった。いずれの事例でも電源基盤コンデンサーの劣化が認められた。最初の報告から2ヵ月後業者から3年以上経過している電源基盤の自主改修が公表され、さらに今後電源基盤を2年毎のメインテナンス時に交換するという対策が発表された。

【考察】

今回該当した人工呼吸器は在宅でも数多く使用されている機種である。そのような機種でのトラブル情報はすみやかに周知する必要があるし、当然その原因究明、対策も急がねばならない。ふたつの換気停止例に対する対応を経験し、このネットワークシステムは上記の目的に十分寄与できるものと考えている。

今回の経験を通じていくつかの問題点が浮かび上がった。当ネットワーク運営に臨床工学技師が欠かせないが未だに未配置の施設があった。またコーディネーターの役割は重要であるがその負担は大きく、複数を配置した意義は大きかった。今後いかにネットワークを発展させていくかを検討する予定である。

神経筋難病在宅栄養支援連携シートの運用見直しを行って

国立病院機構　熊本再春荘病院
分担研究者　今村重洋（医）
研究協力者　春田絵里(看)　沼田恵美(看)　水俣美穂(看)
北野喜恵(看)　尾崎由紀子(看)

【緒言】

我々はこれまで安全安楽な在宅療養の一援助として標準的な栄養管理の重要性を考慮し、他の地域医療機関や家族との連携に取り組み、神経筋難病在宅栄養支援連携シート（以下栄養連携シートとする）を運用してきた。当初は、地域医療機関・医療サービスを使用していて定期的に当院受診をしている患者を対象としていた。しかし、主治医、看護師、地域担当者、患者家族も継続使用に向けてなかなか認識が持続せず、また各担当者も変わったりして連携が継続しにくいことが判明した。また、当院の外来も看護スタッフはパート勤務者がほとんど占めていること、1人の看護師が複数の診察室の診療補助業務を行っていることもあり外来での継続使用が難しかった。そこで今年度は院内運用の充実を図るために、病棟担当看護師による当院在宅筋ジストロフィー患者家族自身へ介入を強化して栄養連携シート使用した。

【対象・方法】

対象：当院外来受診中の在宅筋ジストロフィー患者９名。
方法：対象患者が外来受診時に、病棟担当看護師が面談し説明指導する。

【結果】

対象患者は筋強直性６名、デュシャンヌ型１名、ベッカー型１名、福山型１名であった。栄養面に関する合併症として高脂血症３名、糖尿病１名、心不全１名、低蛋白血症３名であった。

今回、関係部署の役割と連携を明確にするため、栄養連携シートの運用手順を改訂し、フローチャートの作成を行って関係部署に協力を依頼した。まず患者の外来受診時には、病棟担当看護師が面談のうえ栄養連携シートを提示し、使用方法や内容の説明を行った。再来時に利用状況や栄養および疾患へ対しての相談面接を行った結果、患者自身は栄養問題について関心が低くかったが、受診に付き添っている家族は関心を示した。そこで、栄養指導には養護学校関係者や家族の参加を促し、看護師同席のもと管理栄養士による栄養指導を行った。病棟担当看護師が積極的に介入することで、家族からは「今までわからなかった栄養量が明確になり安心した。」との声が聞かれ、養護学校関係者やヘルパーからも積極的に質問が出された。また患者自身も普段栄養に対する関心は低いが、相談面接を受ける事で「看護師さんと話すと病気が悪くならないために気をつけたい。」と栄養についての関心、再認識が高まった。

【考案】

患者家族および関係医療機関、養護学校などが、栄養連携シートを活用した栄養管理は安定した在宅療養に欠かせないものであるが、筋ジストロフィー在宅患者の多くは、他の医療施設を利用していること少なく、患者自身や家族が栄養を管理しなければいけない。また病状が安定していれば日常での栄養評価は優先度が低くなっており、栄養状態不良や栄養過多が見過ごされやすく、進行していく疾患には様々な悪影響を及ぼしてくる。

今回、病棟看護師が担当者として栄養連携シートをもとに、直接相談面接を行うことで患者家族も意識が向上し不安の解消にも大きな効果を発揮することが分かった。そして患者自身の栄養管理を強化していくことは、常に安定した在宅療養を継続できるものと考え介入の必要性を感じた。

しかしながら、病棟看護師が担当者として今後も外来再受診時の相談面接を継続していくには、本来の病棟業務の中では限界がある。また外来看護師も繁雑した外来診療・看護業務の中で筋ジストロフィー患者だけに栄養連携シートを使用し、再来時の相談面接を行っていくのには無理が生じることが伺える。そこで、他病院が行っているポートサービス入院のように、定期的な短期入院の中で多職種が関わる栄養評価、指導管理の重要性が痛感された。今後はそれらを視野へ入れて栄養連携シートを活用していく方法を構築していかなければいけないと考える。

【結論】

1. 患者家族および地域の関係医療機関、養護学校などが栄養連携シートを活用した栄養管理は安定した在宅療養に欠かせない。
2. 病状が安定していれば日常での栄養評価は優先度が低く、栄養状態不良や栄養過多が見過ごされやすい。
3. 直接相談面接は患者家族の意識が向上し不安の解消に大きな効果を発揮する。
4. 病棟看護師が担当者として、また外来看護師が外来再受診時の相談面接を継続していくには限界がある。
5. 今後は定期的な短期入院の中で多職種が関わる栄養評価、指導管理の構築が必要である。

人工呼吸器使用患者の個人外出への取り組み（第３報）　～
「外出ボランティアバンク」システムの現状と課題～

国立病院機構　熊本再春荘病院
分担研究者　今村重洋（医）
研究協力者　河野宏典（保）前田直美（保）花川郁江（保）
末永紀子（指）能美禎夫（指）廣田嘉彦（臨）江頭美保子（看）
尾崎由紀子（看）山田正三（指）西田泰斗（医）上山秀嗣（医）

【緒言】「外出ボランティアバンク」の創設から３年が経過し、人工呼吸器使用患者の個人外出支援システムとして円滑な運営ができている。利用登録患者には社会参加の促進が図られ、また看護師有資格ボランティアは、専門知識技術を活かした社会貢献活動となり双方のニーズを満たすシステムとなっている。１年目は患者自治会を運営主体とした外出ボランティアバンクの創設に至った取り組み、２年目は外出計画から実施までのコーディネーターの支援のあり方、今回は３年間の成果と課題を検討して今後のシステム運営の展望を考察した。

【目的】過去３年間の実績を整理して個人外出が困難な患者への支援システムとして安定した役割を継続できるかを検証する。

【方法】①システムを利用し個人外出した患者の実態調査。②システム全般におけるリスク軽減及び実施後の評価と対策。

【結果】これまでの外出実績は８回、利用者登録は３名、ボランティア登録は６名である。利用目的は、食事１回、コンサート鑑賞１回、ショッピング６回であった。コンサート鑑賞は休日夜間の利用であったが、その他は平日夕方までに終了している。安全面のトラブルとして、福祉タクシーに乗降する際に呼吸器の蛇管が抜去するアクシデントが１度発生した。以後、利用者個々の身体状況、病状、看護上の留意事項を詳細にまとめた情報提供書を見直した。また、利用者、ボランティア、看護師、臨床工学士、保育士で行う事前打ち合わせの情報交換を強化し、利用者、ボランティアの不安軽減とリスクを想定した対応にも努めている。支援体制の充実を図る中、新たな課題にも直面している。外出後の意見交換の中で、外出中の身辺介助や吸引等をする際に同伴している家族との意思疎通と連携がとりにくい場面を指摘された。終日人工呼吸器を装着している利用者の参加条件として、家族同伴を原則としているため、ボランティアと家族の事前打ち合わせの徹底を図ることの重要性が示唆された。

【考察】現在、療養介護病棟72名中、人工呼吸器をしている患者は44名で、そのうち病院の外出行事に参加している患者は15名（昨年度17名）である。また、個人外出している患者は７名（昨年度８名）であり、年々人工呼吸器の使用率は増え、外出する患者は減少傾向にある。本システムの役割は、人工呼吸器使用患者の個人外出の実現であり、医療度が高くなっても、それまでと同様の機会を確保することである。反面、常に安全管理面の問題を抱えていること、利用者の条件に制限があり、利用できない患者のニーズがあることも認識しておかねばならない。また、継続的な運営に欠かせないボランティアの開拓が急務となっている。

【結論】今後、コーディネーターの役割として患者・家族のニーズを捉え、病院とボランティアが協働しやすい支援体制をマネジメントする視点が最も重要である。

筋ジストロフィー口腔ケアマニュアル（介助用）の活用化を図って

国立病院機構熊本再春荘病院
分担研究者　今村重洋（医）
研究協力者　早崎薫（看）森川真妃（看）
清田めぐみ（看）下竹麻衣（看）
大群由貴子（看）江頭美保子（看）

【緒言】

昨年筋ジストロフィーにおける口腔ケアの標準化を図るために、筋ジストロフィー口腔ケアマニュアル介助用（以下マニュアル）を作成した。今回はその活用状況を調査して有効性を明らかにした。また在宅筋ジストロフィー患者家族にマニュアルの浸透を図るために地域への働きかけを行った。

【対象・方法】

1．当研究協力16施設にマニュアル活用状況のアンケート調査。

2．マニュアルに基づいた方法と、そうでない方法による口腔ケアをＰＣＲ(plaque control record)測定にて比較（2例）。

3．患者家族、在宅神経筋難病患者に関わる保健所、訪問看護ステーションへのマニュアル説明会を実施。

【結果】

1．マニュアル作成時に協力16施設に活用状況をアンケート調査し、回収率は16施設中12施設（15病棟）78%だった。マニュアルを認知している病棟は13病棟87%だったが、その13病棟の中で有効であるとしたのは5病棟38%、活用しているは1病棟8％であった。活用できていない理由にコスト面で物品を揃える事ができないという意見が１３病棟中３病棟23%だった。使用方法がわかりづらいという意見は6病棟46%、大幅な業務改善が必要ですぐには取組めないという意見は2病棟15%だった。また、物品について用手歯ブラシとスポンジブラシ以外は使用率が低いという結果が出た。

2．下表に示すように筋ジストロフィー患者2名に対し、マニュアル使用（電動歯ブラシ）と未使用（手動歯ブラシ）でそれぞれPCRを調べて歯垢残存率比較した。その結果はマニュアルを使用しない口腔ケア後の平均PCR36.9%に対し、マニュアル使用の口腔ケアは21.1%と残存歯垢が少ない。

ケアの方法 / 患者	手動歯ブラシ使用	電動歯ブラシ使用
A患者(気管切開口腔摂取)	歯垢残存率52%	歯垢残存率35%
B患者(気管切開経管栄養)	歯垢残存率22%	歯垢残存率７%

3．地域へ口腔ケアの浸透を図るため患者家族、在宅で筋神経難病患者に携わる保健所、訪問看護ステーションへのマニュアル説明会を実施した（参加17名）。説明会ではマニュアル配布、実技指導は作成DVDを上映、口腔ケアの必要物品の説明展示を行った。参加後のアンケート（回収率100%）では、他の関係施設にも説明会実施の要望があり１月と２月に予定している。

【考察】

本マニュアルの実践活用については、各施設でコスト管理や業務面など異なるため、現時点での活用率は非常に低い。今後活用されていくには、口腔ケアの重要性が再認識されること、そして本マニュアルを基準とした各施設で運用しやすいものに改訂されるなどの検討が必要であろう。今回、筋ジストロフィー患者や家族、筋神経難病に携わる訪問看護ステーションに行った説明会は7名という少参加だったが、意見交換は活発に行われて充実した内容であった。今回の情報発信を契機として地域に口腔ケアをより重要で身近なものとして認識してもらう事ができたといえる。

【まとめ】

今後、口腔ケアマニュアル（介助用）活用が普及されるには啓発活動の継続が重要である。また、本マニュアルを基準とした各施設で運用しやすい改定や追加が必要と考える。

ヘルパーによるマスク人工呼吸器（NPPV）の着脱支援の検討

国立病院機構　熊本再春荘病院
分担研究者　今村重洋（医）
研究協力者　田崎 ゆみ(リ)　中園奈々(MSW)
上山 秀嗣(医)　西田泰斗(医)
右田朋恵(医)

【はじめに】呼吸筋麻痺により呼吸不全をきたした患者の治療として、NPPV を行うことが多い。しかし、多くの患者は四肢機能障害が高度で自力でマスク着脱することができないため、在宅へ移行する場合は家族やヘルパーの支援が必要となる。夜間のみNPPV装着の状態で独り暮らしを希望する事例があり、ヘルパーにマスク呼吸器の着脱を指導することで、退院が実現したケースを体験した。現在、ヘルパーが医療行為であるマスク呼吸器の着脱を行うことは法的には認められておらず、この事例を機会に院内倫理委員会において医学的側面と倫理的観点から審議した結果、説明内容（必要性と危険性）と同意確認、在宅支援スタッフへの指導、NPPV の在宅移行体制を整備するきっかけとなったので報告する。

【目的】独り暮らしで在宅NPPV を受ける患者の退院支援を通して、ヘルパーによるマスク呼吸器の着脱支援について検討を行うと共に、在宅NPPV に対する支援の現状を調査する。

【方 法】

1．当院の在宅NPPV 患者の退院支援

1）事例紹介

(1)患者：30 代男性　進行性筋ジストロフィー（ベッカー型）

(2)治療・処置：夜間 SPO270%～80%に低下し、平成 21 年 11 月 BIPAP 導入

(3)ADL・障害程度：衣服の着脱、入浴、排泄等は全介助、食事は自力摂取、電動車椅子使用し移動可

2）在宅移行までの経過：NPPV 装着後も独り暮らしでの退院を希望し、MSW 介入し退院前カンファレンスを開催。

3）在宅でNPPV 使用中の神経筋疾患患者において、緊急時または医療職による介助が困難な場合、マスク人工呼吸器の着脱をヘルパーに実施させることについて倫理委員会で審議した。

2．当研究班の分担施設を対象に、在宅NPPV の現状とマスク着脱に関するアンケート調査。

【倫理的配慮】患者本人に本発表の目的、意義、プライバシーの保護について説明し了承を得た。また、個人が特定されないよう配慮した。自筆による同意署名が困難なため、説明にあたり同席者を置き確認を行った。

【結果】　NPPV 導入後も独り暮らしを希望するＡ氏は、主治医からその危険性や合併症を具体的に説明されても意志は変わらず、医療職による介助が困難な場合や緊急対応が課題であった。病棟と MSW で退院調整を進めていたが、ヘルパーがマスク着脱を行うことについて安全管理と倫理的問題があると判断し、医療安全管理室から臨床工学技士・医療安全管理者が退院支援に介入した。また、医療行為をヘルパーに実施させること、退院を許可する医師の責任など、医師個人では判断しかねる問題であり、院内倫理委員会に申請し病院の判断を仰いだ。倫理委員会では、在宅でNPPV を受ける患者としての人権擁護、マスクの着脱をヘルパーが実施すること、患者の同意とヘルパーの技術習得に関する方法、ヘルパーによるマスク着脱によって生じる個人への利益及び不利益・危険性について審議し、在宅移行の体制を整備した上で退院が承認された。

アンケート調査は、27 施設中 12 施設からの回答(44.4%)があった。「医療職以外がマスクの着脱を行うことがある」と答えた施設は６施設、患者とヘルパー間の同意確認がある施設は２施設だった。また、独り暮らしの患者に導入している施設も３施設あった。「ヘルパー等がマスクの着脱を行うことについて院内で検討したことがあるか」の質問に対しては、２施設が何らかの方法で検討していた。「ヘルパー等のマスク着脱に、病院や主治医が介入すべきか否か」との質問は、介入すべき４施設、どちらともいえない６施設、無回答２施設、介入しないほうがいい１施設と様々であった。介入する場合の審議の場としては、病院２６%、担当診療科２６%、患者と介護者３２%、その他(国) ５%であった。患者とヘルパー間の同意取得については、必要と答えた施設が９施設（６９%）と多かったが、口頭での確認が４６%と文書確認を上回った。

【考 察】ヘルパーに医療行為であるNPPV のマスク着脱を実施させることを検討する際、平成 17 年３月「在宅における ALS・障害者に対するたんの吸引の取り扱いに関する報告書」を参考にした。この報告書と同様に、NPPV の装着を医行為と認識した上で、患者の自己責任でヘルパーへ依頼することが重要と考える。患者への説明内容と患者・ヘルパー間の同意文書については、内容を弁護士に確認し修正することでその有効性を確認することができた。この患者の退院支援を通して、直接介護するヘルパーへの指導、患者とヘルパー間の同意確認について標準化することで、退院に向けた体制を整備することができたと考える。

アンケート結果では、回答が半数以下と少なく現状把握はできなかった。しかし、ヘルパーによるマスク着脱を当院以外にも実施している施設はあるが、ヘルパーと患者間の同意確認や支援体制の整備は、どの施設も明文化されていない。在宅NPPV 導入については、リスクや致命的な危険性に対して説明の必要性を認識していることが明らかになった。

【まとめ】NPPV のマスク着脱は医行為であり、在宅で患者や家族以外の介護者が行うことについては、十分な議論がなされていない。現実問題として、家族や医療従事者が常時介助することは困難であり、在宅における QOL 向上のためには医療職と介護職との連携を検討することが必要である。

成人デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける母子間の愛着行動の変容　―短期入院を契機とした母子分離の支援―

分担研究者　石川　悠加
共同研究者　竹　真美（指）　小関　敦（指）
小野亮平（指）　渡部佳世（指）
国立病院機構　八雲病院
キーワード　デュシェンヌ型筋ジストロフィー
愛着　母子分離

【緒言】

在宅にて療養生活する成人男性が、常時介護を必要としている母親の腰部手術のため、短期入院生活を当院にて送った。彼は、母親をいつまでも健康な存在として捉え、介護をしてもらうのは当然であると認識していた。しかし、母親の入院によりその認識が成立しなくなり、退院後の生活に不安を抱えていた。1ヶ月半にわたって主介護者である母親から離れて生活した成人男性に関わった事例を報告する。

【対象・方法】

在宅にて心筋症の薬物療法および終日 NIPPV 装着デュシェンヌ型筋ジストロフィー 23歳。家族構成は父母と妹。IQ82. 当院には19歳時に急性呼吸不全のため近医より紹介を受け入院。その後在宅NIPPVを行い、年1回の短期入院をしている。在宅生活は、母親（家族）の介護のみで福祉サービスの利用は全く無い。地元の養護学校高等部卒業後、交友関係は皆無であり、話し相手は専ら母親である。外出も滅多にしない。集団生活や家族以外の対人関係に慣れていないことを配慮しつつ、面接を繰り返した。

【結果】

初期の面接：母親は何でもこなす介護者、話し相手、遊び相手、いつも一体化した存在と捉え、母親に依存的でこれらの役割を家族以外に求める考えは無かった。面接の話題も母親のことが中心であった。中盤（入院後3週目頃）の面接：退院後、母親の身体的負担を考慮してホームヘルパーの導入を検討していった。終盤の面接：長期に及ぶ集団生活で周りの患者、多職種のスタッフらと関わりを持つことが可能となり、自ら積極的に生活のアドバイスを求める行動が見られた。退院後：入院中使用したエアマットの購入など生活改善に向けて自ら提案していった。

【結論】

人間は生まれてから母親（あるいは母親代理者）との強い関わりの中で愛着（他者との密着した関係）の対象を見出し、安心感を獲得する（Bowlby.1969）。元来、愛着対象は乳幼児期に多く用いられるが、成人期においても愛着対象はあるが徐々にその関係は弱まるという。A氏の面接中盤以降に得られた様子から推測すると、母親と密着した関係から少しずつ離れたい気持ちは抱いているが、常時介護が必要であるが故、母親と密着せざるを得ない関係がずっと継続され、弱まる時期が無かったと考える。1ヶ月半、母親から離れ、同疾患を持つ患者や多職種のスタッフと密接に関わる生活をしたことによって、すべて母親に依存するという考えから、成人期ではあるが適度に母子分離していこうと努力している言動が見られた。この1ヶ月半という時間で、本人は自分や家族との関係について客観的に考えることができ、家族以外の力も取り入れて生活改善しようと一歩踏み出していた。そのため、今回の短期入院は家族と密着した関係を程よく保つために有効な機会であったと考える。

【参考文献】

Bowlby,J.　黒田実郎訳　1977 母子関係の理論 愛着行動　岩崎学術出版社
Pholes,W.S & Simpson,J.A.　遠藤利彦訳 2004 成人のアタッチメント理論・研究・臨床　北大路書房
数井みゆき　遠藤利彦 2005　アタッチメント生涯にわたる絆 ミネルヴァ書房

終日 NIPPV のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の大学入試センター試験における環境構築とその課題

分担研究者　石川 悠加[2)]
共同研究者　野本 雅明[1)]（教）　高田 学[2)]（看）
竹内 伸太郎[2)]（看）　三浦 利彦[2)]（理）
1) 北海道八雲養護学校
2) 国立病院機構八雲病院

Key words：デュシェンヌ型筋ジストロフィー、
大学受験、NIPPV

【緒言】　デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者の大学受験における病院と併設特別支援学校との他職種連携について、今春、終日 NIPPV にて大学入試センター試験、国立大学２次試験を、回答の入力方式を変更して受験し、国立大学に合格した DMD 患者の事例をもとに、医療、教育、その他関係する機関との連携、協働の実際とその課題について報告する。

【対象と方法】　対象症例は八雲病院に入院している終日 NIPPV の DMD 患者 19 歳。14 歳時、自宅療養中に上気道感染により呼吸不全急性増悪のため救急車にて近医 ICU に搬送され気管挿管される。抜管試みるも胸郭変形強度、気管内吸引後に急性換気不全とパニックなどになり緊急気管切開となる。退院および通学が困難となったため、NIPPV 移行を本人家族が希望し当院へ転院。徒手と器械による咳介助（MAC）導入にて NIPPV へ移行。経口摂取と家族での MAC を含めた在宅ケアが可能となり、2 か月後に退院した。地元の中学校に自宅より通学していたが、勉学に集中できる環境と医療的ケアの再構築のため八雲病院へ再入院。同時に併設する北海道八雲養護学校高等部に入学する。入学時より国立大学受験を希望し、学校、病院との協働での支援、環境構築を開始した。

【結果】　NIPPV を含めた呼吸ケアと全身管理の他、病棟における消灯時間の延長や家族の支援による学習時間の確保、低下していく上肢機能に対し、福祉支援機器等を利用したパソコンによる学習方法の再構築、疲労を最小限にし、終日 NIPPV 使用による通学のための人工呼吸器搭載のシーティング電動車いすなどの環境調整を、病院と学校との協力のもと行なった。特別支援学校では、本人のニーズにより、大学進学の可能性について、病院、志望大学との協議、検討、調整が行われてきた。また、受験に向けた環境整備については、大学入試センター、志望大学（国立 2 校）との協議、検討が重ねられ、パソコンの windows 搭載描画ソフト「ペイント」を使用した受験方法の確立がなされた。しかし、その確定には 2 年近くの時間が要され、マウスによる筆記の困難さ、また就学した場合の医療、生活環境の維持、確立の問題など、様々な課題も浮かび上がってきた。

【考察】　DMD 患者が大学受験、進学をする場合、身体面、学習面他、その実現に向けた具体的な環境整備、構築が必要となる。身体面については、気管切開で ICU を出ることが困難な状況から、NIPPV の活用と気道クリアランスの補償による呼吸ケアを含め、全身状態を整え、支援機器や支援技術で身体機能低下を補うなど、その課題に対処してきた。学習面については、支援機器による整備の他、入院環境と学校環境を整え、学習に専念できる環境づくりに努めてきた。しかし、実際の受験に向けた関係機関との環境整備においては、制度上の問題や、病気、障がいに対する認識の違いなどから、協議、検討には多くの時間と労力を費やす結果となった。障がい生徒が大学入試センター試験を受験する場合、「受験特別措置申請」を行う。その申請には障がい種ごと５つの申請枠があり、申請枠に応じて適応される特別措置が明確に定められている。本例の場合、筆記による解答が困難なため、代筆解答と数学試験時のパソコン使用を申請したが、制度上パソコンの使用は認められないとの回答があった。その後も協議、検討が重ねられ、最終的には、パソコン使用は認められたが、重篤な障がいをもつ方の受験特別措置の在り方や制度の検討は、今後の大きな課題と考える。また、就学した場合の医療、生活環境の維持、確立など、医療、教育だけでは解決できない課題も見られた。医療、教育、福祉、行政、その他関係する機関など、多職種間での支援体制を確立し、身体面、環境面、そして制度面も含めた課題解決への取り組みが早急に必要であると考える。

「DMDの呼吸リハビリテーション」マニュアル作成後の検証－最終報告－（多施設共同研究）

○三浦利彦（理）石川悠加（医）PT･OT連絡協議会独立行政法人国立病院機構八雲病院

緒言

2004年にAmerican Thoracic Society（以下ATS））から発表されたDMDの呼吸ケアに関するコンセンサステートメントに基づき、神野班リハビリテーション分科会では、平成17年度より3年間、「ATS Consensus Statementを活用したDMD呼吸ケアの標準化に向けて」の多施設共同研究を行った。NIPPVを用いた適切な呼吸管理や、徒手や器械を用いた気道クリアランスの評価や積極的なテクニックの導入など、DMDにおける呼吸ケアのあり方について施設間の格差が明らかとなった初年度のアンケート調査結果を踏まえ、最終年度には本研究班から「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション」マニュアルを作成し、全国の国立病院機構の他、大学病院や患者会などを通して配布し、ホームページよりダウンロードを可能にした。また、平成20年度より、筋ジストロフィー医療の標準化と検証（標準化・検証分科会）、研究成果の普及と広報活動（広報活動分科会）が新たに設置され、これまで「筋ジストロフィーに関する市民公開講座」として仙台、名古屋、奈良の他、東京でも2回開催された。今回、マニュアル作成から3年が過ぎ、当初の目的であった適切な呼吸ケアの均てん化がなされたかに関して、27の筋ジス専門施設にアンケート調査を行い報告する。

方法

アンケート内容はマニュアルの活用率や方法、DMDの呼吸評価、徒手や器械による咳介助、電動車いす乗車の実施状況などとした。H17年度に行った同様の調査結果との比較も行った。

結果

対象27施設全てから回答を得た。DMD入院患者がいない1施設を除いた26施設を対象とした結果、DMD入院患者数は743名、平均年齢は28.9歳。睡眠時のみNIPPV使用者は75名（10.1%）、睡眠時および日中数時間使用者は69名（9.3%）、終日NIPPV使用者は299名（40.2%）、気管切開による人工呼吸器（TIPPV）使用者は215名（28.9%）、人工呼吸器未使用者は86名（11.6%）であった。気道クリアランス能力に関する評価やモニターでは、咳の最大流量（CPF）が20施設（76.9%）、最大強制吸気量（MIC）が16施設（61.5%）、SpO2のみか行っていない施設が5施設（19.2%）であった。H17年度の結果はそれぞれ、10施設（38.5%）、8施設（30.8%）、15施設（57.7%）であった。気道クリアランスに用いる手技における器械的介助では、カフマシーンやカフアシストによるMI-Eが17施設(65.4%)で、平成17年度は16施設（61.5%）であった。終日人工呼吸器を使用している患者の活動性に関する調査では、調査可能であった対象者はNIPPV使用者が296名で、TIPPV使用者は205名であった。NIPPV使用者では111名(37.5%)が日常的に自走可能な電動車いすに乗車しているのに対し、TIPPV使用者では15名（7.3%）のみであった。

考察

気道クリアランス評価の実施施設は増加していたが、CPFやMICの評価実施は7割前後の施設であった。手技に関しても、ATSで推奨されているMI-Eの実施率は変化なく6割程度であった。2009年にCDCが作成を促したDMDのベスト・プラクティスケアのガイドラインが発表されたように、DMD呼吸ケアの啓蒙や均てん化は、本邦のみならず国際的な共通課題と思われる。今後のさらなる均てん化への取り組みとして、評価から治療レベルへの実践を行っていくための多職種アプローチや、DMD入院患者数の減少や、筋ジス病棟の多疾患混合化により、専門的なケアや治療のノウハウ構築や蓄積、啓蒙が困難にならないような取り組みが必要と思われる。

Duchenne 型筋ジストロフィーにおける非侵襲的換気療法使用状況と呼吸機能

分担研究者　石川悠加
共同研究者　本間優希　三浦利彦
独立行政法人国立病院機構八雲病院

緒言

当院では1991年より非侵襲的換気療法（NIPPV）を導入し約20年が経過した。NIPPVと徒手や器械による咳介助の活用により、延命効果が得られただけでなく、終日人工呼吸器が必要となった後も電動車いすに乗車して1人で移動するなど、活動的な生活とQOLを維持することができるようになったと言われている。今回、私達はDuchenne型筋ジストロフィー（DMD）におけるNIPPV使用状況と、呼吸機能に関して調査したので報告する。

対象

対象はNIPPVを導入した1991年から2010年4月までに、当院にてNIPPVを導入したDMD患者で、カルテにより調査可能であった88名とした。歩行消失年齢は平均9.8歳（6-12歳）で、ベッカー型との中間型は含まれていない。睡眠時NIPPV導入や終日NIPPV使用開始時の年齢、呼吸機能について調査した。

方法

1. NIPPVの睡眠時導入時と終日使用開始時の年齢とVC
2. 睡眠時のみか睡眠時+日中数時間NIPPV使用患者と終日NIPPV使用患者の呼吸機能{肺活量(VC)，最大強制吸気量(MIC)，咳の最大呼気流量(CPF)，徒手咳介助によるMaxCPF)。

以上2つの項目をカルテより調査した。

結果

対象患者88名中生存している患者は71名、平均年齢は28.0±6.7歳(15.5-43.5歳)で、この群におけるカプランマイヤー生存曲線による50%生存年齢は39.6歳であった。

1. NIPPV使用状況と呼吸機能について

88名中終日NIPPV使用となった患者は56名であった。睡眠時NIPPV導入から終日使用となるまでの平均期間は5.4±3.3年、終日NIPPV患者の平均使用期間は5.8±3.4年であった。睡眠時NIPPV導入時の平均年齢は19.1±6.7歳、平均VCは673.0±320.0ml。終日NIPPV使用開始時の平均年齢は24.7±4.6歳、平均VCは328.2±193.3mlであった。

2. NIPPV使用患者における呼吸機能の比較

睡眠時および日中数時間のみNIPPV使用患者のVCは平均739.5±440.0ml、MICは平均1705.5±412.6ml、自力咳のCPFは平均146.6±68.1L/min、徒手的介助咳によるCPFは平均：270.5±68.7L/minであった。終日NIPPV使用患者のそれぞれの平均値は、VC：285.9±223.2ml、MIC：1234.0±598.8ml、自力CPF：62.7±59.7L/min、介助によるCPF：227.6±96.8L/minであった。

考察

NIPPVが導入された1991年以降は、人工呼吸管理以外にも心不全治療や栄養管理など、治療介入も大きく変わっているが、それまでの平均生存年齢を大きく上回っていた。また、現在も生存している44名の終日NIPPV使用患者のうち、32名（73%）が現在も日常的に電動車いすに乗車しており、離床と活動性が維持されていることも分かった。

終日NIPPV使用患者の呼吸機能について重度の機能低下が見られたが、MICは1200ml程度と維持されており、肺と胸郭の可動性がNIPPVを継続させる要因の一つと思われた。また徒手介助のみで気道クリアランスに有効な咳を維持することは困難であったが、MI-Eの積極的な導入が、終日NIPPVを安全で効果的に継続するために必要と思われた。

結論

今回の調査よりNIPPV導入前からの呼吸ケアやMI-Eの導入が長期NIPPV使用や活動性維持の要因と思われた。

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者における自己効力感の変化について

田中栄一　原田絵理子　三浦利彦　石川悠加
国立病院機構八雲病院

緒言

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）では，作業活動に困難さが生じやすく，機器利用や介助者導入など，環境の調整が繰り返し行われる．このとき，DMD患者は，「僕は，まだ大丈夫」「僕には無理」などと，固執や拒否的な過剰反応を示し，環境への移行がスムーズに行えないことがある。

そこで，このような心理的な特徴が，環境によって，どのように変化していくのかを検討するため，今回は，移動に焦点を絞り，効力感の変化を調査した．

方法

対象者は，電動車いす利用者で，当院入院中のDMD患者8名（年齢22歳～41歳　歩行消失：9歳～12歳），在宅生活DMD患者1名（年齢：35歳　歩行消失：9歳）の計9名とした．方法は，歩けていた時を100として，移動の自己効力感がどのように変化したかを聞き取る、HOSE（History of Self-Efficacy）スケール[1]を用い，各変化時のエピソードと，日中活動の様子を聞き取った．

結果

歩けなくなると，徐々に効力感も減少し，手動車いすと電動車いす導入時期に一時的に増加を示すも，全体的には，機能喪失と効力感は同調し，右肩下がりの傾向がある（図1左）．一方で，同じような経過をたどるが，電動車いす導入後は，一定の効力感を維持している群もいた（図1右）．

対象者にエピソードを聞いてみると，「手動車いす時期は，歩行訓練の延長線上であった．とにかく，（手で車いすを動かすことを）がんばらなくてはと思っていた．電動車いすを導入する前は，なんだか，自分も機械になってしまうのではないかと嫌だったが，実際，使ってみると行動範囲も広がり，違う

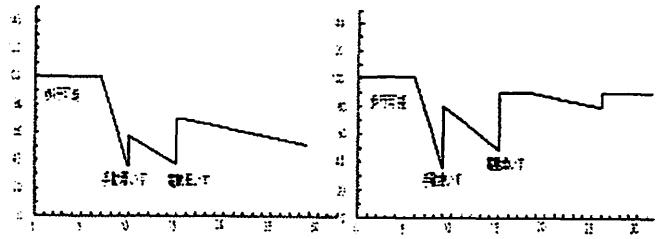


図1 DMD患者の移動における効力感

ものに感じられた．」と，説明していた．

日中活動の様子は，図1左群では，活動が自由にならない自分自身を悲嘆していたのに対して，図1右群では，日中活動が充実しており，新たな取り組みに対して拒否的な反応を示していなかった．この理由として，過去の作業課題で問題解決試行の経験があり，工夫次第で実現可能であると感じていたことがあげられる．

考察

歩行消失期から手動車いす困難期にかけての効力感の低さは，身体機能と自己効力感を重ねたDMD患者の価値観によるものだと考える．一方で，電動車いすの導入は，楽に過ごせることや，行動範囲の広がりを感じさせる作業活動となり，DMD患者の行為の意味を書き換え，高い効力感を生み出したのではないかと考える．また，20歳を超えるDMD患者では，上肢機能の著しく低下し能動的な活動が制限される．しかし，過去に試行錯誤を繰り返し，問題解決が行われてきた対象者では，高い自己効力感を維持されていくことが伺える．

これらのことは，効力感が活動のしやすさと連動するものの，価値観の変化を促す支援や，充実した活動の有無により，重度の機能障害であっても，自己効力感が書き換わっていくものであることを示唆している．

参考文献

1パソコン及び電動車いすを利用する筋ジストロフィー者の支援技術利用効果の評価
中邑賢龍（東京大学）p49-p82　厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業

NIPPVにおける鼻プラグの活用

国立病院機構八雲病院
分担研究者　石川 悠加
共同研究者　高田　学（看）　竹内 伸太郎（看）
　　三浦　利彦（理）　本田 一浩（看）

Key words　:　NIPPV　　鼻プラグ　　インターフェイス

【目的】　NIPPVでは、治療効果があり皮膚トラブルなどの副作用が少なく、使用感が快適なQOLに配慮したインターフェイスが求められる。NIPPV使用の患者と相談しながらインターフェイス選定をおこなった結果、最近は鼻プラグの活用が増加した。そこで、鼻プラグの活用状況と使用感について調査したので報告する。

【対象・方法】　鼻プラグ活用状況について、当院筋ジストロフィー病棟で、終日NIPPVを使用している57名を対象に調査した。方法は、病棟看護師からインターフェイスの使用状況と、副作用である皮膚トラブルに関して聞き取り調査。鼻プラグの使用感調査については、NIPPV使用が28名の病棟1箇所で、5時間以上鼻プラグを活用して回答が可能な12名の患者から聞き取り調査をした。

【結果】　終日NIPPV使用57名のうち鼻プラグ活用は50名(87.7%)。ただし、食事やおやつ摂取の際に除去でも18時間以上NIPPVを使用している場合は終日に含めた。現在、当院で使用されている鼻プラグ製品は9種類だった（図1、表1）。皮膚トラブルに関しては、鼻プラグと鼻マスクの併用によって、1週間程度で軽快する一時的なものを除き、過去2年間で著しい潰瘍や褥創などのトラブルは無かった。鼻プラグの使用感調査では、12名全てが快適と答え満足していると回答した。「食事のときに咀嚼しやすい」「視野が広く電動車いすの操作やテレビが見易くなった」「眼鏡を掛けやすい」「軽くて装着感が少ない」「鼻周囲の皮膚に負担が掛らなくなった」「頭部の締め付けが少なく圧迫感も感じない」「鼻閉のときに鼻マスクでエア入りが悪くても鼻プラグでは入った」「過去にマウスピースを使っていたが比べると食事や会話の時にも空気を吸えて楽になったし、口元から外れる不安がなくなった」「装着が早くて簡単なので良い」「電動車いすホッケーでマスクよりずれなくなった」などの意見を得た。問題点として1名から「ベッド臥床で体位変換の際にずれることがある」とあったが、これは鼻マスクでも同様であった。

鼻プラグの呼気孔は、手芸用ホットボンドで呼気孔を塞いで過去5年以上使用してきたが、ホットボンドが剥れる際には僅かなエアリークからはじまり、大きく剥れ脱落することはなかった。

【考察】　快適にNIPPVを継続するためには、副作用の皮膚トラブルが少ないインターフェイスの選定が必要で、当院では、鼻プラグの活用率が高く、終日NIPPV患者の殆どが、夜間は鼻マスクを使用し、昼間に鼻プラグを併用していた。鼻プラグは、患者の使用評価も高かった。しかし、欧米人向けの製品のため、フィットするものが少なく、多くの種類を必要とした。

インターフェイスの多くが輸入品であるが、欧米では人工呼吸器、または換気補助器との組み合わせは、医師の処方により行われる。呼気孔のホットボンドは、患者教育を含めたリスクマネジメントで十分に対処可能であった。

患者の評価が高く、皮膚トラブルが少ない鼻プラグの活用は有効であると考える。



図1

	製造元	製品名	輸入販売元
①	ピューリタンベネット社	ブリーズスリープギア	コビディエン
②	レスピロニクス社	オプティライフ	フィリップス・レスピロニクス
③	レスピロニクス社	コンフォートライトII	フィリップス・レスピロニクス
④	ティアラ社	スナップマスク	フクダ電子
⑤	Innomed Technologies社	ナーザルエア	現在、国内入手困難
⑥	フィッシャー&パイケル社	Opus	フィッシャー&パイケル、東機貿、他
⑦	Res Med社	ミラージュ スウィフトII	既に、生産中止
⑧	Res Med社	スウィフトLT	テイジン、フクダライフテック、他
⑨	Res Med社	スウィフトFX	テイジン、フクダライフテック、他

表1

新型人工呼吸器導入に伴う機種変更の受け入れと効果

国立病院機構八雲病院
分担研究者　石川 悠加
共同研究者　竹内 伸太郎（看）　　高田　学（看）
　　三浦 利 彦（理）

Key words：人工呼吸器　機種変更　NIPPV

【目的】　NIPPV で使用する新型人工呼吸器として、vivo40®（BREAS 社）、Trilogy100®（フィリップス・レスピロニクス社）、カリーナ®（ドレーゲル社）の３機種を導入した。それに伴い患者の機種変更に対する受け入れと、機種変更による効果について報告する。

【対象・方法】　38 名が入院し、29 名が NIPPV を施行している１箇所の病棟で、患者の機種変更に対する受け入れと、機種変更による効果について、機種変更をした 15 名（DMD13 名、UCMD1 名、SMA typeⅡ1 名）を対象に、カルテと本人からの聞き取り調査をした。

【結果】　15 名は全て、夜間睡眠中の経皮二酸化炭素モニターTOSCA®（RADIOMETER 社）を実施後に、患者と相談の上で機種変更を実施した。なお、今回４機種を廃し、新型人工呼吸器の３機種を導入した。

人工呼吸器の耐用年数および機種統一のため６名が変更し、全員が受け入れ良く移行できた。

現行機種では条件変更をしても呑気による腹部膨満を解決できなかったり、むせや痰がらみが多かった５名は、「食事をのみ込むタイミングが取り易い」「空気がお腹に入らなくなった」と受け入れが良く、機種変更によって腹部膨満やむせ症状の発生が減少した。NIPPV 下での経口摂取を全員継続している。このうちの２例は、機種の変更前から SpO_2 の mean は良かったが、CO_2 の改善を目的に条件設定を調整すると腹部膨満が生じるため、これ以上の改善ができなかった。しかし、機種変更によって腹部膨満が無く、CO_2 の改善ができた。

現行機種で条件変更をしても睡眠中の高二酸化炭素血症や心拍数高値、SpO_2 低下のため３名が機種変更をした。１名は「エア入りは滑らかでしっかり強く入って良い」と言い、すぐに移行ができ、睡眠時モニター値も改善した。２名は機種変更後も条件変更を試みたが、期待した睡眠中モニター値の改善効果が得られなく、それぞれ２度目、３度目の機種変更で値が改善した。その際１名は気分不快になり、別機種でも「ムセそう」と訴え、値が改善した３機種目で「空気の入り方が緩やかでとても良い」と機種変更に至った。

重症心不全の肺うっ血による喉咽頭浮腫が原因と思われる上気道抵抗の対処として１名が、３度目の機種変更で症状改善ができ「この機種の方が最後まで空気を押してくれる」「夜に寝やすくなり日中の体調が良くなった」と機種変更による受け入れも良い。

効果を感じたり、副作用が改善された機種が受け入れられ、今回の結果に関しては、受け入れが良くない機種では、夜間モニターの数値も改善していなかった。

【考察】　機種変更した際に、現行機種と同様、あるいは近い条件設定をしても患者の感じ方に違いがあり、フローカーブやライジングタイムなど各機種の特性が異なるため、それぞれにメリット・デメリットがあった。

NIPPV の効果改善目的や副作用対策で機種変更をした９名は、目的に合った機種選択によって治療効果や副作用が改善された。９名は自己効力感が高く、睡眠中モニターの値が改善したり、副作用症状が軽減した機種がすぐに受け入れられた。本来はリスクマネジメント上、機種統一が望ましいが、NIPPV の効果改善目的と副作用対策、さらに重症化したケースでは、NIPPV を継続するために、十分な効果が得られる目的に合った機種も必要となると考える。

在宅で生活する成人デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者のグループプログラムについて

斉藤紀久代（作）　大島真弓（作）　麻所奈緒子（作）
三田村朋子（作）　樋口智和（作）　小林庸子（医）
大矢寧（医）　小牧宏文（医）
国立精神・神経医療研究センター病院

【緒言】

当院外来に通院するデュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者で自ら道を切り開き単身生活や在宅就労、機器開発を行う者が増えてきたが、お互いの交流は少ない。患者同士が直接情報交換できる場を提供するため、当院リハビリテーション科では外来で通院中の成人DMD患者を主な対象に2010年4月、月1回のグループプログラムを立ち上げた。プログラムの内容は参加者の希望によりテーマを決定し、今までには単身生活やパソコン周辺機器などをテーマに取り上げた。また、出席できないメンバーとの情報交換の手段としてメーリングリストを作成した。今回、このプログラムの参加者のQOL向上につながる運営方法を検討するため、参加者のニーズ調査を行った。

【対象】

プログラム継続参加者の成人DMD患者5人
性別：男性
年齢：23～26歳
機能障害度：stage8
学歴：大学卒3人、専門学校卒1人、大学院在籍中1人
現在の生活は在宅就労 1 人、自立生活センター勤務1人、大学院1人、電動車椅子サッカーチームに所属している人が3人と、活動的なメンバーである。

【方法】

1．自記式アンケート：プログラムについて
① 参加して良かったこと
② 今後の希望
③ 取り上げたいテーマ
④ 情報提供したいこと・できること
2．聞き取り調査：作業に関する自己評価（OSA）の環境について8項目の満足度と重要度
① 自分が生活して体を休ませる場所
② 自分が生産的になる場所
③ 自分が生活して体を休ませるために必要な物
④ 自分が生産的になるために必要な物
⑤ 自分を支えて励ましてくれる人
⑥ 自分と一緒にやってくれる人
⑦ 自分が大事にしたり好きなことをする機会
⑧ 自分が行けて楽しめる場所

【結果】

1－①プログラム参加して良かったこと
・他者がどのように生活をしているのか知ることができた：5人
・自分の意見・知識・経験を伝えることができた：4人
・同疾患の人と接する機会ができた：4人
・知りたいことについて専門家・経験者の話を聞くことができた：3人
・同疾患の人と情報交換ができた：3人
・人と会う機会ができた：2人

1－②今後期待すること
・フリートーク：4人
・専門家、経験者に話を聞く：4人
・参加者が知識・経験について話をする：3人
・機器開発：2人

1－③今後とりあげたいテーマ
・就労
・パソコン機能・関連機器
・生活していくうえでの工夫、便利グッズ

1－④情報提供したいこと・できること
・学業について
・在宅就労について
・スクリーンキーボードについて
水泳や障害者ダイビングについて

2　OSA環境について

満足度について自らの生活で「問題あり」「やや問題あり」と回答があった項目は以下の3項目。
・自分が生活して体を休ませる場所：2人
・自分が生産的になる場所：2人
・自分が生産的になるために必要な物：1人
他4項目については全員が「良い」「非常に良い」であった。

重要度については全ての項目において全員が「大事」「非常に大事」との回答であった。

【考察】

プログラムの中心となっている継続参加者は就労や余暇の活用に積極的な患者達である。プログラムに対する希望として受け身の情報収集にとどまらず「フリートーク」や「参加者が知識・経験について話をする」ことへの希望が多く見られた。また、参加してよかったこととしても「自分の意見・知識・経験を伝えることができた」と多くが回答しており自らが情報発信源になることに意義を見出していると考えられる。OSAの結果では人的環境や余暇活動に関しては問題があると回答している人はいなかった。一方、生産的な活動に対する問題は複数挙げられた。今回の調査から、参加者は自らが生産的な立場になれる環境が重要であるということがわかった。当プログラムでは参加者が情報発信していける場として、ニーズにこたえる役割を担うことができると考える。今後、参加者のQOL向上を目指した関わりを継続していきたい。

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者の起立訓練に対する調査および分析(第3報)

脇田瑞木　岩田恭幸　坂元千佳子
立石貴之　渡部琢也　廣島勉　菅沼史湖
小林庸子　小牧宏文
国立精神・神経医療研究センター病院

【緒言】

DMD 患者の起立訓練は，脊柱の側彎の防止や呼吸機能の維持に有効とされる．

第1報(2008年当会議)では，それまで行われていた起立訓練について調査し，起立訓練の中止理由について，起立介助困難・足部の疼痛・装具装着困難が多いことを報告した．

第2報(2009年当会議)では，自宅での長下肢装具(LLB)と起立台を使用した起立訓練(腰椎軽度前彎・骨盤軽度前傾・股関節伸展・膝関節伸展・足関節背屈位)開始 3 ヶ月後について調査し，足関節の背屈 ROM が増加・維持する患者が多いこと，毎日 60 分以上の起立訓練を継続可能な患者が多いことを報告した．

今回の第3報では，起立訓練開始12ヶ月後について報告する．

【方法】

対象は，屋外歩行が可能な時期に，昨年と同様の姿勢での起立訓練を開始し，12ヶ月間以上継続したDMD患者10人(8.0±1.3 歳)で，開始時の機能障害度ステージ(厚生省，新分類)は，1a が8人，2a が1人，2c が1人だった．

足関節の背屈ROMを起立訓練開始時と12ヶ月後で比較し，背屈ROMが両脚とも増加した増加群4人と，片脚でも減少した減少群6人に分け，増加群と減少群の①起立訓練開始時と12ヶ月後の足関節の背屈 ROM，②起立訓練開始時年齢，③一日当たりの起立訓練実施時間を比較・検討した．

【結果】

①起立訓練開始時と12ヵ月後の足関節の背屈ROMの変化については，全体平均は開始時1.5±6.9度，12ヶ月後1.0±6.6度で，全体平均では12ヵ月後も背屈ROMはほぼ維持されていた(増加8脚・維持3脚・減少9脚)．

増加群の開始時の足関節の背屈 ROM は−3.1±4.6 度(12ヶ月後3.1±4.6度)で，減少群の開始時の背屈ROMは4.6±6.6度(12ヶ月後−0.4±7.5度)だった．増加群には開始時の足関節の背屈 ROM が小さい脚が多く(8脚中5脚が背屈0度未満)，減少群には，開始時の背屈 ROM が大きい脚が多かった(12脚中11脚が背屈0度以上)．

②訓練開始時年齢は，全体平均が 8.0±1.3 歳で，増加群(8.6±1.2 歳)と減少群(7.6±1.2 歳)で大きな違いはなかった．

③一日当たりの起立訓練実施時間は，全体平均が 54.0±19.0 分で，増加群(55.0±25.6 分)と減少群(52.5±15.0 度)で大きな違いはなく，10 人中 7 人が設定した姿勢で一日 60 分以上の起立訓練を実施していた．

【考察】

DMD患者の足関節の背屈ROMは，歩行可能な時期から減少するとされる．

本調査では，全体平均では起立訓練開始 12 ヶ月後も足関節の背屈 ROM はほぼ維持され，起立訓練開始 12 ヶ月後に背屈 ROM が増加した脚も少なくなかった．したがって，歩行可能な時期から開始した起立訓練に，足関節の背屈ROMの維持・増加の効果があったと考える．

一方，起立訓練開始時の足関節の背屈 ROM が大きい脚では，起立訓練開始 12 ヵ月後の背屈 ROM が減少する傾向があった．これは，起立訓練開始時に，起立訓練で設定した足関節の背屈角度以上の背屈ROMを有する脚が多くあったためと考える．足関節の背屈 ROM を維持・改善するために，特に起立訓練開始時の足関節の背屈 ROM が大きい場合には，LLB の爪先補高などの装具の工夫や，起立訓練姿勢のチェックや指導が必要と考える．

本調査では，起立訓練開始 12 ヶ月後も，設定した姿勢で一日 60 分以上の起立訓練を継続可能な患者が多いことを確認できた．

【結語】

12 ヶ月の期間においても，歩行可能な時期に開始した起立訓練には，足関節の背屈ROMの維持・増加効果がある．

特に，起立訓練開始時の足関節の背屈 ROM が大きい場合には，装具の工夫や起立訓練姿勢のチェック・指導が必要である．

起立訓練開始12ヶ月後も，設定した姿勢で，一日60分以上の起立訓練を継続可能な患者が多かった．

今後も，現在行っている姿勢での起立訓練のさらに長期にわたる効果や実施状況について検証していく．

【参考文献】

1) Galasko CS, et al : Lung function in Duchenne muscular dystrophy, Eur J Paediatr Neurol. 2007 May;11(3):160-6. Epub 2007 Jan.
2) Kinali M, et al : Predictive factors for the development of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy, Eur J Paediatr Neurol. 2007 May;11(3):160-6. Epub 2007 Jan 25.
3) 大竹進監修：筋ジストロフィーのリハビリテーション，医歯薬出版株式会社，2002.
4) 岩田恭幸ら：デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の立位訓練に関する調査および分析，厚生労働省精神・神経疾患研究委託費，筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究(筋ジス研究神野班)，平成 20・21 年度研究成果報告書，H20-28.
5) 坂元千佳子ら：デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者の立位訓練に対する調査および分析，厚生労働省精神・神経疾患研究委託費，筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究(筋ジス研究神野班)，平成 20・21 年度研究成果報告書，H21-30.

完全胃瘻栄養から一部経口摂取へ移行し会話によるコミュニケーションが可能になった一症例

分担研究者　小牧宏文
共同研究者　大泉里香　臼井晴美　宗方麻理
筒井香代子　脇田瑞木　大島真弓
廣實真弓　櫻井とし子　大矢寧
独立行政法人国立精神神経医療研究センター病院

【緒言】

筋強直性ジストロフィー患者は、肺炎や気管支炎による増悪を機に、治療・安静による廃用、認知障害の進行、理解力の問題等でADLの低下を招くことが少なくない。症例は、認知症を合併した筋強直性ジストロフィーの女性60代。経口摂取量低下、低栄養、肺炎による増悪を機に胃瘻栄養管理となり、発動性が低下しコミュニケーション成立困難に至った。多職種チームの介入により安全な食事摂取が可能になった上、発動性、コミュニケーション能力の向上が顕著にみられた症例であったので報告する。

【方法】

多職種合同カンファレンス実施。NST：栄養状態、摂食嚥下機能（VF）、食事形態の評価。主治医：全体の統括。リハビリ医師：摂食に関するリハビリコーディネート、コンサルテーション。言語聴覚士：摂食方法の確立。理学療法士：摂食姿勢のコントロール。作業療法士：摂食動作のコントロール。療養指導員：活動参加への支援。担当看護師：食事介助、病棟スタッフへ介助方法の伝達、勉強会の実施。東大式観察評価スケールに基づいた食事介助方法は、実際に即した表現に置き換え介助時参照できるようにしたが、スタッフによるばらつきが見られた。そのため担当看護師が病棟スタッフに直接指導をした。

【結果】

当初、頭部保持困難による摂食嚥下障害があり、摂食姿勢のコントロールに難渋した。頭部の前屈角度が強く、食物の取り込みは可能でも送り込みに困難さが見られた。急激な頭部後屈位へ移行する際には誤嚥も懸念された。患者に被せた帽子と車椅子の背もたれをベルトで接続させる固定を試みた結果、頭部保持が安定し安全に摂食嚥下できるようになった。その後200kcalミキサー食（昼食のみ）を約7割摂取できるようになった。食事に集中するための介助方法として東大式観察評価スケールを導入後、摂取量に変化は見られなかった。しかし、「過程で上手にできていることを褒める等自尊心を高められるような声かけ」に対し表情が穏やかになる、笑顔が多く見られる、「自分で食べます」と言う、茶碗やスプーンを持つ等、摂食意欲を示す言動が見られ、発動性とコミュニケーション能力において明らかな向上が見られた。しかし、患者の体調不良により介入後の評価に至らなかった。

【考察】

筋強直性ジストロフィー患者は頭部保持が困難という理由でも誤嚥リスクを抱えている。帽子を被るのみという簡単な方法で頭部角度を保持したことで、誰が介助しても「安全な食事摂取を安定して確保」しやすく、患者が食事を楽しむ余裕を持てたと考える。

東大式観察評価スケールに基づく食事介助方法は、患者の意欲を引き出す可能性があると考える。

【結論】

残存機能を最大限活用してQOL向上を図るためには、包括的な介入が必要になる。ケアの一貫性を維持するためにも多職種チーム介入の標準化が課題である。

【文献】

Jacqueline Kindell　2005　認知症と食べる障害　金子芳洋（訳）　医歯薬出版
木田厚瑞　2007　慢性呼吸不全の包括的呼吸ケア　南江堂
向井美惠　鎌倉やよい（編）　2003　摂食・嚥下障害の理解とケア　学習研究社

ポートサービス患者の在宅での療養生活の維持・向上を目指して

～ADL 評価表の見直しと報告書の一体化を試みて～

独立行政法人国立病院機構大牟田病院
竹房悦子（看）水城幸子（看）野村愛子（看）
高野昭江（看）岩下恵子（看）上田善子（看）
荒畑　創（医）

【緒言】大牟田病院では在宅の筋ジストロフィー患者を対象に、2 泊 3 日の筋ジスポートサービスを実施している。過去 2 年にわたり ADL 評価表の見直しを行い現在使用中である。ADL 評価表は定期的な筋ジスポートサービスにおいて ADL の変化を評価するために必要なものである。現在使用している ADL 評価表は患者の状況を細かく区分し、主に入院生活を基準としたものである。ADL 評価状況は医療者のみ把握し、患者・家族へは報告書のみ提示していた。しかし ADL の評価は医療者が把握すれば良いものではなく患者・家族が理解し活用できる必要があると考えた。そこで ADL 評価表を在宅に向けて見直し、患者・家族が把握しやすいように自立と全介助、一部介助を基に ADL 評価表と報告書を一体化した。このことにより患者・家族が現状を理解し、在宅にむけての指導が出来るようになったので報告する。

【目的】患者の在宅での生活が維持・向上できるために ADL 評価表と報告書を一体化し、退院時指導の充実を図ることができる。

【研究方法】[対象] 1．病棟看護師 20 名 2．病棟看護師 20 名中一本化した報告書を使用した看護師 9 名[研究期間]平成 22 年 5 月～10 月まで[方法] 1.ADL 評価表と一体化した報告書の作成 2.スタッフへの聞き取り調査

【結果】現在、使用中の ADL 評価表を基に在宅に視点をおいて項目の見直しを行った。その結果、11 項目から 9 項目に内容を整理した。ADL 評価表の 11 項目の中から、「手の動き」に関してはナースコールを押せるか否かの評価基準であったため削除した。「排尿」「排便」の評価基準は、方法や場所の内容であったため場所に視点をおき「排泄」の項目に統一した。「姿勢」に関してはリハビリの評価表と重複するため削除し、「移乗」の項目を設け、9 項目とした。評価基準は、手段や状況、動作が混在していたため評価しやすいように動作とした。「呼吸」に関しては、「労作時の息苦しさ」「酸素併用」を削除した。「食事」に関しては、「食事内容」と「食事動作」が混在していたため「食事動作」にした。「清潔」に関しては、「全介助の中でも浴槽に入れる」「シャワー浴」「アンビュー等の補助呼吸が必要」等細かく分類していたためこれらをまとめて「全介助」とした。「排泄」に関しては、「バルーン挿入」「便意なく失禁」「座敷トイレ使用」等状態と行動が混在しているので削除した。「移動」の中に移動の能力と手段が混在していたため移動手段のみとした。在宅に視点を合わせて評価基準の内容を見直したため、5 段階を基本とすることができた。その結果、調査したスタッフから「評価しやすくなった」という意見が聞かれた。一体化した報告書を使用した看護師 9 名からの聞き取り調査の結果、昨年までの報告書と比較して「記入しやすくなった」が 9 名で「評価基準を見ながら評価するために問題点が記入しやすくなった」「簡潔にまとめやすい」「項目に添って問題点の抽出が出来る」「5 段階で記入しやすい」。しかし「備考欄に何を記入すればよいか迷った」という意見があった。患者・家族の指導につなげる事ができましたか？では、「問題点を抽出する事で指導につなげる事ができた」3 名であった。

【考察】筋ジスポートサービスは 2 泊 3 日の短期間で患者全体を把握し、在宅における療養生活に少しでも役立つような指導を行う必要がある。今回細かく区分していた患者状況を自立、全介助、一部介助とし項目毎に点数化することで、評価基準を見て現在の状況を患者・家族が把握できるようになったのではないかと考える。対象である看護師全員が記入しやすくなると答えている。しかし、指導につなげる事が出来たのは 3 名であった。「備考欄に何を書いたらいいのか解らない」という意見から、記載方法の基準を明確に提示できていなかったために、理解が出来ていなかったのではないかと考えた。意見を基に、備考欄には各項目の評価から問題点を抽出し、在宅においての援助方法を記載するようにした。又、コメント欄に総合的なアドバイスを記載するようにした。「備考欄やコメント欄に指導内容を記入する事で、患者・家族へ現状を示す事ができた。」という意見が聞かれ、充実した退院指導へ繋がる報告書になるのではないかと考える。今後、ADL 評価表と報告書を一体化した事で在宅支援へ向け退院指導の充実につながっていくのではないかと考える。

【結論】1．ADL 評価表と報告書を一体化したことで患者・家族に ADL の現状を提示することができた。2．在宅支援へ向けての退院指導の充実までには至らなかった。

【参考文献】1．ＮＡＮＮＤＡ看護診断　医学書院 2．筋ジストロフィー看護マニュアル　平成８年 1 月厚生省精神神経疾患研究、筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的社会学的研究班 3．神経筋難病看護マニュアル　独立行政法人国立病院機構　宇多野病院編著 4．日常生活活動学・生活環境学　医学書院　２００１年

筋ジストロフィー患者の摂食・嚥下に関する認識度調査～6段階の変化ステージモデルを活用しての実態調査～

中山田重　筑紫貴美子　夏秋清美
永江容子　山口美絵　荒畑　創
独立行政法人国立病院機構大牟田病院

【緒言】

筋ジストロフィー患者は筋力低下に伴い窒息や誤嚥の危険性が高まる。当病棟入院患者も病状の進行に伴い嚥下造影検査で「誤嚥がある」、「誤嚥の危険性が高い」と診断されても食事形態変更を拒否されることがあり、個別的看護介入の難しさを感じていた。そこで「Prochaska－石井のセルフケア行動の５段階の変化ステージ」を参考に６段階変化ステージモデルに改訂し、これを活用することで、患者が現在どのステージにあるのかを明確にする。さらにステージに応じた効果的な看護介入方法を見出し、質の高い看護が提供できるのではないかと考え本研究に取り組んだ。

【方法】

1．摂食・嚥下障害に関するアンケート調査を行い、「６段階変化ステージ」を作成して分類。
2．摂食・嚥下障害に関する医学的所見（VF 検査）及び日常の嚥下・摂食行動を基に、研究者３名が「６段階変化ステージモデル」を客観的に分類。
3．看護師と患者との摂食・嚥下に関する認識を比較検討。
4．各ステージに沿った看護介入方法を検討。

【結果】

『食事や飲み物を飲み込むとき、飲み込みにくいと感じたことがありますか』では、感じたことがある（37%)感じたことがない（63%)

『嚥下造影検査を受けたことがありますか』では、受けたことがある（58%）受けたことがない(42%)嚥下造影検査を受けたことがある（91%）に摂食・嚥下障害を認めた。その中の50%は自覚症状を認めなかった。研究者と患者との６段階変化ステージモデルに分類したステージ評価の認識の差は（53%）

アンケートの中には、食事に関して何らかの不安感や自覚症状はあるが、医療者には相談していない。自分なりに工夫している。検査が自分の予想していない悪い結果であり、検査方法に不満という意見があった。

【考察】

嚥下障害を受け入れられない理由として、初期は症状が出にくく、自覚症状がはっきりしないことが挙げられ、たとえむせや違和感を覚えても一過性のものである、別の原因があるなど、嚥下障害による症状であるとは考えないことが多く、さらに、全く問題として捉えていなかったり、知りたくない、考えたくない等嚥下障害を認めたくないという心理状態が考えられる。今回の研究で、食事による大きな満足感を得ることが出来なくなる恐怖を患者自身が感じ、嚥下障害を受け入れることができず否認に繋がったと考えた。また自覚症状がない患者の中にも検査では異常が見られたため、自覚症状は摂食・嚥下機能低下の判断要素にはならないことが明らかになった。ステージモデル分類では、患者と看護師との認識に差が生じていることが明らかになり、これは医療者に相談することなく患者が自己対策を講じていたためではないかと考えた。摂食・嚥下障害は患者自身が誤嚥に全く気がついていないか、症状として表れない場合や、気がついて誤嚥しているにも関わらず食事形態の変更を受け入れられない場合があり、これが医学的所見による医療従事者の見解と、主観的評価だけの患者の認識に差が生じている一因ではないかと考えた。この事から、患者の自覚症状と自己管理行動、心理状態に応じたステージ別看護介入方法を作成する必要性があると考え、「６段階変化ステージ別看護介入方法」を作成した。今回は作成までしか至らなかったが、ステージモデルを使用するには、患者自身が評価したステージの介入方法を踏まえて、医療者がアセスメントしたステージ時期に焦点を合わせ看護介入することが重要であると考える。

【結論】

1．摂食・嚥下障害においては、６段階変化ステージを活用することにより、患者が現在どの行動変容ステージにあると考えているのか明らかにすることができる。
2．看護師が対象者を６段階変化ステージモデルに分類した評価と、患者の自己評価が一致しないステージが 53%あり、患者と看護師との認識に差があった。
3．「６段階変化ステージ別看護介入方法」を使用するには、患者自身が評価したステージを踏まえて、医療者が評価したステージの時期に焦点を合わせ看護介入することが重要である。

筋ジストロフィー児への病気の説明に関する調査——医師を対象として——

藤野陽生[1)]
分担研究者：井村 修[1)] 藤村晴俊[2)]
共同研究者：高田紗英子[1)] 柴田早紀[1)] 岩田優子[1)] 中野恵里[1)] 結城奈穂[1)] 齊藤利雄[2)] 松村 剛[2)] 日本小児神経学会
1) 大阪大学大学院人間科学研究科 2) 国立病院機構刀根山病院

【緒言】

デュシェンヌ型筋ジストロフィーは病態の重い疾患であるが、経過が長いために、小児がんなどの急性疾患とは異なる説明の仕方が必要となる。筋ジストロフィーのような緩やかに進行していく疾患では成長に合わせた説明が必要であるとされ[1)]、小児がんなどの急性期疾患で行われている告知や説明[2)]とは異なっていると考えられる。また、患児に病名・病態を伝えるときに医療者がどのように告知・説明を行うかということは、患児の疾病受容やその後の生活を考える上でも重要である[3)]。近年は治療研究の進展により、筋ジストロフィーに対する医療は変化しつつあり、DMD の予後も大きく変化してきている。そのような状況の中で、病気についての説明をいかにするかを検討することは意義があると考えられる。昨年度に行った調査から、病気の告知に関しては、患者側の要求や特性のほかにも、医師の側の告知に対する態度によっても違いがあることが明らかとなった。しかし、これまでに海外でのガイドライン[4)]などはあるものの、本邦での調査はほとんどない。本調査においては、小児神経専門医の告知や病気の説明に対する考えや態度を中心とした資料を得ることを目的とした。

【対象・方法】

小児神経学会に所属する専門医に、DMD の病気説明についてのアンケートを配布、郵送で回収した。配布したアンケートには仮想事例を提示し、それに対しての対応を問うもの、医師の考え等を問うものから構成された。事例は、11 歳の患児が今後の事について知りたいと希望しているということを母親が相談してきたというもので、どのように対応するかについての自由記述を求めた。そういった説明の際に重要である事柄や医師の告知についての考え等を選択式の設問により回答を求めた。なお、本研究は国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て、小児神経学会共同研究支援委員会より支援を受けて実施された。

【結果】

1022 通を送付し、宛先不明で返送されたものを除き、現在までに309 名より回答を得た（回収率 30%）。医師が病気の説明に重要と考える点は、「患児の心理状態」「両親の病気の理解」「両親の病気の受け入れ」「医師との信頼関係」「患児と家族の関係」であった。仮想事例に対する対応では、病気の説明を行うという回答が 7 割ほど見られたが、説明の程度は様々なものが見られた。それらの説明の際に、ただそのことを伝えるだけではなく、希望を持たせたり、新しい治療の可能性を伝える、具体的な症状への対応策といったことを同時に伝えていく事が重要である、そういった配慮をするという回答が多く見られた。告知や病気の説明の困難な場合として、医療者側の要因や患者・家族の要因によって困難となることがあることが明らかとなった。病名の告知については、「患児に話す場合は専門職の援助が必要」と「一定年齢以上なら伝える」について同意する回答が多かった。困難を感じる医師は多いが、告知や病気の説明についての教育、研修の機会は半数程度がないと回答していた。

【考察】

医師が子どもに病気の説明をするにあたって重要と考える要因や、医師の考えについての資料が得られ、医師の教育や研修の機会は十分でなく、研修機会や支援の必要性が示唆された。医師が子どもに説明する際に考慮する要因として重要なものは、患児の心理や理解、両親の病気理解や受容、医師・患児・家族の信頼関係であった。伝える上では患者会や家族会、心理的援助、医師以外の医療者の支援などチームとして援助していく体制の必要性が示唆されました。医師の側も教育や研修の機会が少なく、このような問題についての支援の必要性が示唆された。説明が困難な場合は、医療者の側の要因や、患児・家族の要因等があり、これらの要因について考慮していくことが重要であると考えられる。

【参考文献】

1)奥山眞紀子. 成育委託研究「成育医療におけるこころの診療に関する研究」 慢性疾患を抱えた子どもと家族への心のケアガイドライン. 国立成育医療センター; 2005.
2)戈木クレイグヒル滋子，中川 薫，岩田 洋子 et al. 小児がん専門医の子どもへのtruth-tellingに関する意識と実態: 病名告知の状況. 小児がん 2005; 42: 29-35.
3)Poysky, J & Kinnett, K. Facilitating family adjustment to a diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: April 24-25, 2008, Miami, Florida. *Neuromuscular Disorders* 2009; 19: 733-738.
4)Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ et al. DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurology* 2010; 9: 77-93.

筋ジストロフィーという病を伝えること－患者体験から

岩田優子[1)]
高田紗英子[1)]・柴田早紀[1)]・中野恵里[1)]・藤野陽生[1)]・結城奈穂[1)]・井村 修[1)]・藤村晴俊[2)]・山入端津由[3)]・上田幸彦[3)]・平山篤史[3)]・石川清司[4)]・諏訪園秀吾[4)]・眞喜屋実祐[4)]
[1)] 大阪大学大学院人間科学研究科、[2)] 国立病院機構刀根山病院、[3)] 沖縄国際大学大学院、[4)] 国立病院機構沖縄病院

緒言

筋ジストロフィー（病名・病態を含む）の告知以前・以後の関わりを丁寧に考えることが、患者および家族のより良いケアにつながり、また、今後の筋ジストロフィーという病の望ましい告知のあり方についても、示唆が得られると考え、筆者らは、昨年度より、告知の実態を調査してきた。今年度は、これまでの研究成果を報告し、また、患者としての告知にまつわる体験を共有する場として、シンポジウムを開催した。シンポジウムの中で語られた、患者としての体験から、筋ジストロフィーのより良い説明のあり方を考えるとともに、研究成果や体験を共有することの意義について検討した。

方法

H22年9月、沖縄病院にて、沖縄国際大学・大阪大学・沖縄病院共同シンポジム『筋ジストロフィーという病の望ましい伝え方を考える』を開催した。参加者は、患者、家族、医療スタッフ、研究グループであった。シンポジウムでは、研究グループより、これまでの研究成果が報告された後、入院患者1名（A氏）、在宅患者1名（B氏）より、『患者としての体験から』と題し、筋ジストロフィーの発病、告知から、これまでの体験が語られた。その後、質疑応答の機会が設けられ、出席していた患者数名より、感想や質問が寄せられた。

なお、班会議での発表にあたり、A氏、B氏より、了承をいただいた。

結果

告知体験として、病気に関する知識が少なく、病名を聞いても悲観しなかったこと、告知されず、入院生活の中で自然と分かっていったことが語られた。また、最も病気に直面したイベントとして、診断前の周囲からの無理解や、車イス移行、気管切開があげられた。さらに、告知については、「周囲はあまり悩まず、本人に言い聞かせれば、落ち込むことはあっても、取り乱すことはないのではないか」、将来設計のため、「（告知は）早い方がいいかな」との思いが語られた。なお、現在は、外出や仕事を通して社会とつながり、周囲の筋ジストロフィーへの理解を広めようとしていることが紹介された。出席した患者からは、体験を聞いて「気が晴れた」との思いや、筋ジストロフィーについての社会の理解を広めるために、患者自身にできることは何かとの質問が寄せられた。

考察

長年に渡る、筋ジストロフィー療養においては、一度の病気説明だけでは不十分であり、不安が高まり、社会生活が困難となることが語られた、車イス移行や気管切開などの、病気の進行に応じて訪れるイベントごとに、十分な病気説明と心理的サポートを行なう必要性があることが分かった。また、シンポジウムを通して、研究成果や病気にまつわる体験を共有することが、筋ジストロフィーという病に対する社会の理解を広めるために、患者、家族、医療スタッフ、研究グループの全体でできること、そして、それぞれができることを、主体的に考え、実践するきっかけとなることが示唆された。

筋ジストロフィー患者の家族に対する臨床心理学的アプローチ　（多施設共同研究）

柴田早紀[1]（心）
分担研究者：井村 修[1]　藤村晴俊[2]
共同研究者：中野恵里[1]（心）高田紗英子[1]（心）
岩田優子[1]（心）藤野陽生[1]（心）結城奈穂[1]（心）
松村 剛[2]（医）齋藤利雄[2]（医）
[1] 大阪大学大学院人間科学研究科
[2] 国立病院機構　刀根山病院

【緒言】 筋ジストロフィーの診断の過程は，患者家族にとっても心理的危機をもたらすと欧米でも研究されている通り，介護者である家族の心理的適応にネガティブな影響を与え，ストレスや抑うつの増大をもたらすものであると考えらる。我々の研究グループでは，昨年度，入院患者家族を対象としたインタビュー調査を行ったが、在宅患者が多くなっている近年の環境や，告知というテーマのもつ性質を考慮し，今年度は，在宅療養中の患者家族へ範囲を広げ，アンケート調査を行った。

【対象・方法】 昨年度のインタビュー調査を基に「確定診断時の状況」「患者への病気の説明」「患者の理解」「望ましい告知の体制」を質問項目の軸とした筋ジストロフィー患者家族への自記式のアンケートを作成した。気分を評価する質問紙である、POMS 短縮版も合わせて配布した。配布回収は，刀根山病院での実施と同時に他施設に協力を依頼した。なお，倫理的配慮に関して書面で説明され，同意を得られた方のみ返送する形をとり，郵送により回収された。

【結果・考察】 2010 年 8 月から 12 月まで 750 部配布し、50 部回収した。そのうち、有効回答は 47 部、POMS の有効回答は 44 部であった。性別の内訳は女性 41 名、男性 6 名、年齢 29 歳から 75 歳（平均 49．98 歳）、対象の子ども（患者）は 2 歳から 40 歳（平均 20．96 歳）で、内 33 名がデュシェンヌ型であった。

まず、上記患者家族への病気説明時に欲しかったサポートについて，筋ジスに関してのより詳しい，多くの情報を，専門医から時間をして欲しかったという意見が多く，次いで，患者の会，専門病院，デイサービスなどの社会資源の紹介やメンタルサポートが欲しかったと述べられた。また，あってよかったサポートとしては，医師や看護師の配慮や，治療の導入への迅速な導入が挙げられた。一方で、中には，欲しいサポートが分からなかったとの意見もみられた。

患者である子どもへの説明については，病名，病態説明ともに，その多くが親がしていると語られ，その中でも，母親が説明していると語られた。その説明内容としては，病名，病態とも説明しているという割合が一番大きい一方で，次に多いのは，反対のどちらも説明していないという回答であった。一方で、こうした子どもへの病気の説明時にサポートはなかったとの意見が多く（48．94%），しかし，当時サポートを求めていたかといえば，サポートは考えなかったとされる（40．43%）。前述した、子どもに対しある時期まで説明としてもっとも挙げられたのは，子どもはまだ理解できる年齢ではなかったという理由であり、親側の要因としては，どう説明したら良いか分からなかったという意見が多くみられた。

家族が考える、望ましい子どもへの病気説明の体制は，時期ひとつをとっても，「なるべく早い時期」「子どもが聞いてきたとき」「小学生・中学生・高校生時」など様々であり，子どもによっての個別性を考えなくてはいけないことが改めて示された。その際の説明者としては、「家族」とする意見が多いものの、家族と共に医師が、とする意見も多くなっていた。

メンタルヘルスの評価においては、POMS の指標のひとつである活気の値に，標準得点との差がみられた。得られた数値をグラフ化すると，「谷型」という形となり，これは，抑うつ傾向が考えられる形となる。患者家族の抑うつ傾向を示す先行研究にも一致する結果であった。また、より活気の落ち込みがみられるのが，病気のみ説明，と，どちらも説明していないというタイプだった。そして，病態説明において，説明の有無で活気の落ち込みが大きくなっている。このことより，病態説明の有無が，メンタルヘルスと何らかの関係があるのではないかということが考えられる。

このように，活気が患者家族のメンタルヘルスの特徴を示唆する可能性が考えられるが，今後，こうした要因を更に詳しく調べていくことで，心理援助につなげていくことが望まれる。

特別支援学校卒業後の筋ジストロフィー患者における活動性向上に関する研究

芹澤宏太、米田紗季子、島 祥子、山崎博史
田沼 慎、桐崎弘樹、駒井清暢
国立病院機構　医王病院

緒言　入院中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）患者は、特別支援学校卒業後も引き続き長期の入院を続ける例が多く、在学時に比べて病棟外で活動する機会や他者との関わりが少なくなる。その結果、活動性や周囲への関心が低下し、自室で無為自閉な生活をおくる事もある。当院では特別支援学校卒業後の入院患者を対象とした就労グループを結成し活動しているが、仕事量も少なくメンバー全員が活発な活動を行っているわけではない。そこで、卒業後に自室で引きこもりがちなDMD患者2名に対して病棟外で活動する機会を増やすことによって得られるQOL向上や活動性向上を目的とする作業療法（以下OT）を実施したので以下に報告する。

対象　DMD患者　2名

A氏：平成22年に高等部を卒業。知的機能面に問題はない。日中は電動車いすに乗り、ほぼ一日中カーテンの閉まったままの自室に引きこもりゲームをして過ごしている。就労グループに参加している。

B氏：平成21年に高等部を卒業。知的機能面に問題はない。食事以外はベッド上で臥床したまま過ごしている。興味のある活動もなくテレビを眺めて過ごしている。週に1回パソコン講習を兼ねて就労グループに参加し活動を行っている。

方法

2名のDMD患者に対して高等部卒業後からOTを開始し、リハビリ室へ出療し個別のOTを実施した。OTプログラムに関しては、個別に関心のある活動を調査し、1週間に1～2回、各40分間のOT時間を設け、介入後に1週間の活動量の変化を調べ、興味のある
活動についても聞き取り調査を行った。介入開始前後と6カ月後の活動量の変化と興味のある活動を比較した。

結果　A氏、B氏ともOTを実施した時間は病棟外で活動を行うことができた。しかし、OT実施以外の時間の使い方に大きな変化は認められなかった。興味のある活動についてA氏は毎回違う活動に興味を示していた。B氏は「特にない」などの意見が多く、介入後に変化は認められなかった。

考察　2名ともOTを継続して行ったことから、実施時間内の活動量は増加したが、その他の時間の過ごし方に変化は認められなかった。重度のDMDであってもOTに対するニーズは高く、多くの施設で様々な試みがされているものの、OT実施可能な時間と回数には限界があり、OTのみでは活動性向上に十分とは言えない。今後は多職種と連携した活動機会の増加や、少人数の集団療法を取り入れることで実施回数を増やし、活動性向上を目指す必要がある。とくに集団療法を通して他DMD患者との関わりが増えることで、周囲への関心も高まる可能性がある。また、B氏のように出療自体や関心領域・興味への問いに消極的である例に対しては、自室を中心とする活動機会の増加と情報提供を続けることで、活動性に変化を作り出せないか検討中である。今回は特別支援学校卒業直後のDMD患者のみに着目しOTを実施したが、その他の長期入院中のDMD患者に対しても、活動量が増加するような作業活動を立案して提供していく必要があると考える。

結論　特別支援学校卒業後の入院DMDを対象に活動性向上を目的としたOTを行った。OTのみでは活動性に著明な改善をもたらす効果に乏しく、対象に応じた少人数の集団療法や他職種と連携した活動機会増加のための介入を行う必要がある。

参考文献

1)神先美紀,他:筋ジストロフィー患者に対する作業療法叙述から得られた意味.作業療法 28:110,2004
2)田中栄一:神経筋疾患と環境適応.北海道作業療法 21:20,2004

人工呼吸器運用マネージメント方法についての研究

岡野 安太朗　田上 敦朗　増田 佳枝　駒井 清暢
国立病院機構 医王病院

緒言　医療の高度化と専門化にともない、当院の人工呼吸器装着患者数は年々増加し、扱う人工呼吸器の種類も増えてきた。2010年9月末の時点で11機種115台前後の人工呼吸器が稼働しているため、操作方法におけるヒューマンエラー誘発が問題になっている。さらに機器側の問題として、機器の老朽化や製造中止による機種変更、機種依存性の動作不安定、加温加湿器使用による呼気弁の作動不良なども経験する。このため、安全で効率的に人工呼吸器管理を行う方策について検討すべきと考えた。今回多数の人工呼吸器稼働状態で、安全で確実な人工呼吸器操作を促し、なおかつ人工呼吸器の機器自体に由来する問題を患者への装着前に検知し、臨床現場でのトラブルを減少させるため、戦略的人工呼吸器運用マネージメントを考案し検討した。

方法　A機種共通ランニング試験（機種特性確認試験）ME室で選定した人工呼吸器（LTV1200、レジェンドエア、HT50、Trilogy100、カリーナ、VELA）を、測定機器（サーティーファイヤーFA＋）を用いて閉回路・モデル肺（SMSモデル肺）（加温加湿器なし）に接続し、A/Cモード・PEEP=0で以下の5種類の条件で連続8時間換気状態を測定した。用いた換気設定条件は、a）1回換気量(TV)=100ml、呼吸回数(MV)=26回/分、b)TV=200ml、MV=13回/分、c)TV=300ml、MV=12 回/分、d)TV=400ml、MV=12回/分、e)TV=500ml、MV12 回/分である。また加温加湿器使用下で24時間の稼働テストを行った。

B:当院で使用中または、新規臨床試用可能と判断した機器に対し、患者への実装状態で1カ月間呼吸器の作動状況およびSpO2モニターでの評価を行った。新規人工呼吸器の臨床試用時には、患者・家族に院内の倫理委員会で承認された同意書を用いて了承を得た。

結果　方法AにおいてLTV1200、Trilogy100、　カリーナは、どの条件でもTVは±3%以下であり安定していた。レジェンドエア、VELAはどの条件でもTV実測値は設定値より±10%以上の変動があった。HT50はc、d、eの条件ではTVは±6%以下であり、aとbの条件ではTVは±20%以上になった。HT50は、加温加湿器使用時にディスポ回路呼気弁圧測定チューブ内に水が入り作動が不安定となった。方法Bにおいて、LTV1200は気道内圧の高い例でタービン停止があり、また加温加湿器使用時に呼気弁作動不良があった。レジェンドエアは、使用中に換気停止の問題があった。カリーナは、回路逸脱時にアラームの反応が遅く中断となった。Trilogy100は問題なく作動していた。

考察　多数の人工呼吸器を扱う施設として、人工呼吸器導入時のトラブルを少なくするために、戦略的人工呼吸器運用マネージメントを考案した。多数の人工呼吸器を長時間扱えば、必然的にマシントラブルと遭遇する機会が増える。今回、統一した条件による評価と検証を行うことで、カタログや取扱説明書からは知ることが難しい機種固有の特徴を捉えることができた。これまでこのようなシステム運用の報告は見当たらなく、ここから得られた情報を施設間で共有し、施設や対象患者にあわせた導入や運用につなげられる可能性がある。

結論　人工呼吸器導入時のトラブルを減少させる目的で、評価導入システムを考案した。当施設では、このシステムにより臨床現場で人工呼吸器を使い始める前に、機種の特徴やトラブルの可能性を知ることができ、対策を講じることが可能だった。このようなシステムやデータを共有することで、より明確で安全な機種選定や運用につながると考える。

参考文献

1）田上敦朗：神経筋病棟における呼吸ケアチームの活動．日本呼吸ケア・リハビリーテーション学会誌, Vol.20/Supl./2010

筋ジストロフィー患者における蘇生バッグによる入浴方法に関する研究

中西香理、半田紗弥佳、江川志帆、北道夕貴子、岡野安太郎、藤田恵子、新本美智代、田上敦朗、駒井清暢
国立病院機構医王病院

緒言　当院では、病棟新築移転を機に耐用年数を越えて浴室と脱衣所に設置されていた（人工呼吸器KV1）を廃止し、デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者9名に蘇生バッグによる徒手換気での入浴介助方法を導入し、その詳細を本班会議で報告した。今回、より安全で安心できる入浴時方法を確立するために、入浴中に患者の経皮的動脈血酸素飽和度(SpO2)動態などのより客観的指標を用いて評価することで、当院で導入した入浴介助方法の安全性や妥当性を検証した。

方法　対象はNIPPV装着筋ジストロフィー患者8名。入浴介助方法は、重症度と補助呼吸の有無などで区分した患者群を、入浴日毎に3名の入浴介助者を1単位とするチームが一貫して担当する方法である[1]。1人の患者につき入浴に要する時間は約17分。防水型プローブ付パルスオキシメーターを用いて、人工呼吸器換気下入浴前、蘇生バッグ換気下の浴槽に入っている時、帰室後の各1分間 SpO2、脈拍を異なる入浴機会の5回にわたり測定した。蘇生バッグ使用時の息苦しさについて、ボルグスケールを用いて同様に5回評価した。さらに病棟看護師にアンケートを実施し、浴槽に入っている患者の身体状態（SpO2と脈拍）をモニタリングできることについての意識を調べた。

結果　入浴前人工呼吸器換気下 SpO2（%）の平均は97.43±1.5、蘇生バッグ換気下の浴槽内では 96.78±1.5、入浴後人工呼吸器換気下は96.47±2.2だった。また、入浴前脈拍（bpm）の平均は84±8、蘇生バッグ換気下浴槽内では100±8、入浴後84±9だった。全てに有意差はなかった。

ボルグスケールを用いた息苦しさの評価では、計40回中34回は息苦しさを感じないスケール0であり、4例は一度も息苦しさを感じなかった。4例、計6回息苦しさの自覚があり、息苦しさを弱く感じるスケール2が2例に各1回ずつあった。息苦しさを非常に弱く感じるスケール1が3例に各1回、ごく軽い息苦しさのスケール0.5が1例に1回あった。

アンケート結果から病棟看護師23名中96%に蘇生バッグ入浴に対し不安があり、4%はどちらでもなかったとあった。また、浴槽に入っている状態をモニタリングできることについて23名中78%がよかった、18%どちらでもない、4%よくなかったと回答した。

考察　人工呼吸器換気下入浴前、蘇生バッグ換気下浴槽内、帰室後のSpO2変動は軽微であり正常範囲内だったことと、脈拍の異常変動はなかったことから、患者身体への影響は軽度であったと言える。また、蘇生バッグ換気下の入浴介助中は息苦しさの自覚がほとんどなく、あっても軽度だったことから、患者が安楽に入浴できていると判断する。

看護師には、手技を繰り返し練習した蘇生バッグ換気に対しての不安が未だあるが、浴槽内モニタリングには好感を持っていることが分かり、モニタリング機器使用が不安軽減につながる可能性がある。

筋ジス病棟における入浴時換気方法の検討で、三谷らは入浴時の蘇生バッグ換気は、移動に対応しやすく簡便で、直接観察しやすく声かけができる反面、人手がかかり換気量やリズムが変動しやすく、マスクやカニューレのずれが懸念されるとし、人工呼吸器換気は安定した呼吸が確保される反面、準備や移動に手間や人手がかかり、機械の故障や漏電、感電が懸念されると各々に利点、欠点を論じているが、主に患者の安心感を尊重して人工呼吸器を推奨した[2]。しかし、今回検討した当院の蘇生バッグ換気よる入浴介助でも、十分な人員を確保することと蘇生バッグ換気に習熟することで、人工呼吸器に関わるヒューマンエラーを避けつつ安全に入浴介助できることが分かった。また、蘇生バッグ換気下浴槽内 SpO2動態を測定することは、患者と看護師双方の不安要素を減少させ、入浴方法の検証に有用であるといえる。

結論　今回の対象者において、蘇生バッグ換気による入浴介助方法の安全性と妥当性を確認した。また、客観的指標による入浴介助方法評価は、患者と介助者に安心感をもたらし、看護方法検証に有用である。

参考文献　1）中西香里，山上雅恵，北道夕貴子，新本美智代，駒井清暢：筋ジストロフィー患者の蘇生バッグによる入浴介助の導入に関する研究. 筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究，平成20・21年度研究成果報告書. H21-46，2010
2）三谷真紀，陣内研二，勝田房世，神野進：人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の入浴方法に関するアンケート調査. IRYO，Vol.60(12),784-787，2006

病状の変化がもたらす患者のQOLの変化
～ SEIQoL-DWを用いたQOLの評価　第２報～

板谷真奈美、酒林久美子、駒井清暢
国立病院機構医王病院

緒言　筋ジストロフィー患者の QOL は病気の進行に伴う ADL の変化に影響される. しかも徐々に ADL が低下する患者の思いや QOL は評価者の主観によって影響されやすく、客観的評価を行うことが難しい. そこで、評価者の主観に左右されにくい SEIQoL-DW を用いて、慢性進行性疾患である神経・筋疾患患者の QOL の変化を定期的に調査し、病状の変化がどのように QOL に関わっていくのか比較検討した.

方法　期間：平成 22 年 6 月～10 月、評価方法：SEIQoL-DW を用いて 3 カ月毎に評価する. SEIQOL-DW：患者自身による 5 つの生活領域（キュー）の選択と、その領域の満足度（レベル）と重みづけ（重要度）を主観的評価（VAS＝Visual analog scale）し、半構造化面接により測定.

対象：神経・筋疾患患者 3 名　平均年齢：26 歳±3 歳

倫理的配慮：対象患者には研究目的や方法、プライバシーの保護について説明し、書面にて同意を得た.

結果<A 氏>7 月から 10 月へかけて「呼吸器」のレベル・重みともに高くなっており特にレベルは 37→63 へと変化した。呼吸器導入により呼吸補助されたあと新たに「趣味」「食事」のキューが上げられた。「趣味」に関してはレベル×重みが一番重みの高い結果となった。「食事」については、A 氏は体重減少が著しかったため NST の導入が開始され、RST とともに多職種が A 氏の食事・呼吸機能について関わった。A 氏自身が食事・呼吸機能への関心が高まった結果となった。<B 氏>喫煙・飲酒でストレス発散を行ってきた B 氏にとって、入院で断酒・喫煙制限され 7 月は「たばこ」の重み・レベルともに低い結果となった。しかし Index は 7 月・10 月ともに他の 2 患者より高い結果となった。7 月は入院生活を送るうえで必要な生活用品のキューを挙げていたが、10 月は大学生活・家庭での変化など広い視野でのキューを挙げる結果となった。大学院での研究に入院前は積極的に取り組んでいた B 氏だが、病状進行により研究が進まず、レベル・重みともに低い結果となった。<C 氏>「呼吸器」のレベル×重みは昨年の 12.06 から 24.8→23.45 となり、全体に占める割合は徐々に高まった。また呼吸補助に関する項目は、今回の調査で呼吸器とカフアシストに分けて挙げられている。さらに Index が 7 月から 10 月には 40.01→50.78 と上昇した。その他のキューは大きな変化はなく、昨年の調査を含む 3 回の面接で同じ項目が挙げられていた。

考察　A 氏：「呼吸器」のレベル・重みともに高く、人工呼吸器導入により呼吸が楽になったことが「呼吸器」への意識の高まりに繋がったものと考えられる。また、呼吸の負担が軽減されたことで A 氏は現状を受け入れやすくなり、次いで生活に余裕が生まれて「趣味」のキューを挙げるようになるなど A 氏が新たな関心に眼を向け始めたと理解できる。

B 氏：B 氏は年齢も若く、大人へのアイデンティティーを確立する時期である。そのため環境の変化にも大きく左右され、キューは入退院で大きく変化している。入院による制約や病気による運動機能低下が B 氏の取り組んでいた「研究」のレベル・重みの低下に結びついているが、断酒を継続できている成功体験は Index の上昇へと結びついた可能性がある。

C 氏：「呼吸器」の占める割合が増加していることから、呼吸器への期待度が徐々に高まっていると理解できる。他のキューに大きな変化はないが、ADL は少しずつ低下しているにもかかわらず Index が 7 月から 10 月にかけて上がっている。これは、C 氏が呼吸困難などの自分の病状悪化を経験し、徐々に進行する疾患であることを受け止め、受容出来たためと考えられる。

結論　慢性的に病状が進行する神経・筋疾患の患者は、病気の進行過程の中で幾度もの病状の転機を迎える。そのたびに患者の日常生活は変化していくが、その変化の過程の中でも、現状を患者自身が「受容」することなどで QOL は高くなり、自ら生活をより良くしようと努力していることがわかった。また、半構造化面接を行うことで、患者の病状が変化する過程の中においても患者自身の今の生活の満足度や重要度を患者自身の言葉で明らかにし、共有することができた。

参考文献

1) 基礎看護学・健康科学概論第３版,「健康の概念」後閑容子・蝦名美智子・大西和子編, ヌーヴェルヒロカワ, 2007
2) 訳/秋山(大西)美紀, 監訳/大生定義・中島孝:SEIQOL-DW 日本語版（暫定版）. 2007 年 3 月

インシデント予防を目指したME教育における問題点

本手　賢　　太田　敦子　　黒田　健司
国立病院機構　旭川医療センター

【緒言】

ＮＩＰＰＶ管理の安全性向上を目的として、過去２年間のＮＩＰＰＶに関するインシデント事例（１４件）を基に取扱い上の注意点等を纏めたマニュアルを作成し、それを用いて教育を実施したことを平成１９年度の筋ジス研究神野班班会議にて報告した。その後、発生したインシデントの内容によって教育内容を見直し、追加となる教育を実施。２年後の平成２１年には、教育内容を忘れていないかどうかを確認するために筆記・実技両面から試験を行うことで知識・技能を確実なものとするよう努めた。これは平成２０年度・２１年度の同班会議にて報告した。このように教育を実施してきたがその後、同じ内容のインシデントが連続して発生した。このような状況から見えてきた当院におけるＭＥ教育の問題点に関し、その考察と対策について報告する。

【経過】

教育開始前の２年間（平成１７・１８年度）のＮＩＰＰＶに関するインシデントは１４件であった。教育を開始した平成１９年以降平成２１年度までの２年間で１件に減少したが、平成２２度９月現在までに２件発生しており、２件とも呼吸回路に関するものであった。

【考察】

教育開始前２年間の１４件に比べると、開始後の３年間で３件というのは結果だけ見ると効果があったかのように見える。インシデントをゼロにすることは難しく、むしろ事故となる前のインシデントを発見できるようになっていれば、それは教育の効果があったとすることができる。しかしこれらのインシデントは臨床工学技士のラウンドにて発見されたものであり、教育対象者である病棟スタッフによる使用中点検では見逃されている。回路接続に関しては、これまでの教育内容にも含まれており、実技演習も実施して注意点などを説明してきた。しかし教育実施直後は気をつけていても、時間が経つにつれて注意がおろそかになっているともいえる。教育を実施するにしても頻繁にできるわけではなく年１回程度が限度だとするとその間、教育内容を忘れずに注意を持続できるような環境をつくることが必要となる。

【対策】

教育した内容を普段から確認できるようにするため今回は呼吸回路に関して、接続部やリークの起こりやすいポイントなどを示した呼吸回路の写真を、使用中点検表（チェックリスト）とともにＮＩＰＰＶ機器の近くに置く。回路チェック時にはその写真を見ながら確認することでチェックポイントが身につくようにする。

【まとめ】

教育内容を忘れないようにするには定期的な教育が必要であるが、その間隔が長く空くと注意を持続するのも難しくなる。そのため、学んだ内容を普段から確認できるような環境を用意することで、注意を持続することが期待される。

筋ジストロフィーに対する間欠的空気圧迫装置の効果の検討

佐藤涼子、三宅和恵、舟根洋子、菊池あゆみ
佐藤梨香、横山亜弓、黒田健司
国立病院機構旭川医療センター

緒言

筋ジストロフィーは筋の収縮と弛緩により下肢静脈ポンプ作用が低下する。また、長時間車いすやベッド上で過ごすことが多いため下肢の腫脹や冷感、疼痛等の症状がある。そこでポンプ機能の代用となり血流改善効果が高く、どの対象にも使用可能な間欠的空気圧迫装置（商品名ケアスロン）を使用し、症状の改善効果を検討した。

方法

当病棟に入院中の筋ジストロフィー患者23名中、下肢の浮腫が認められる16名のうち研究への同意及び主治医の許可が得られた6名を対象とした。6名中5名は筋強直性ジストロフィーで残り 1 名は肢体型筋ジストロフィーであった。

方法は装着時間を就寝時に決め、ケアスロンを15分、60分、10時間で使用。使用前後に下腿最大囲と甲囲を測定した。ケアスロン使用前後でアンケートを実施し、自覚症状の変化を評価した。

結果

甲囲の差は60分と10時間、15分と10時間で有意差がみられた。また、下腿最大囲では15分と10時間で有意差がみられた。

施行後のアンケート結果より足の不快症状は6名中5名が軽快し症状が改善された5名はケアスロンの使用継続を希望された。

考察

筋ジストロフィーの中でも筋強直性ジストロフィーは特に自律神経機能障害を有するため慢性的な高度の浮腫を生じやすい。そのため短時間の装着では改善効果が低く浮腫の改善にはより長時間の装着を要するものと予測された。実際にも装着時間15分、60分、10時間の結果を比較すると、甲囲についても下腿最大囲についても10時間で最も改善効果が認められた。

結論

筋ジストロフィーの下肢浮腫に対するケアスロンの改善効果を検討した。より長時間の使用で改善効果が高かった。今後はケアスロンの圧・圧迫間隔・使用頻度について更に検討していきたい。筋ジストロフィーは進行性の疾患であり有効な治療法が確立されておらず、患者のQOL を向上させることは難しいが、今後もこのような試みを継続していきたい

参考文献

1) 吉田ヒデ子：筋ジストロフィー患者への下肢浮腫に対するバイブレーターとエアマッサージの比較．筋ジストロフィーのケアシステムとＱＯＬ向上に関する総合的研究．30ｐ 1998
2) 田村拓久：筋ジストロフィーの深部静脈血栓症．筋ジストロフィー班会議．2003
3) 平井正文：静脈機能不全に対する保存的治療法．静脈学．Vol.49.2009
4) 岩田博英：深部静脈血栓予防に対する間欠的空気圧迫法の効果．脈管学．Vol45.2005
5) 小山秀紀：航空機座席環境における血行動態の測定博士（人間科学）学位論文2005

筋強直性ジストロフィーの歯磨き動作に関する研究（第２報）

清水知穂、連川　恵、髙木幸恵、佐伯一成
後藤健吾、市江佳子、小松裕輔、杉本　健
松浦美香、神谷陽平、黒田健司
国立病院機構　旭川医療センター

【緒言】筋強直性ジストロフィー（以下ＭｙＤ）は進行性の筋力低下と筋萎縮が見られ、それに伴うＡＤＬの低下が起こり実生活の中においても様々な障害や不便を及ぼす疾患である。ＡＤＬ動作の維持において、患者は残存能力だけでなく様々な代償運動や自助具、環境の利用によって生活を構成している。歯磨き動作においても、上肢の使用だけでは困難な症例も多く、多様な動作パターンをとっている。我々は平成19年度の班研究において、ＭｙＤの歯磨き動作の特徴について報告した。歯磨き動作パターンは①肩肘動作がスムーズなグループ②体幹側屈での肩外転グループ③肘より遠位での主動作グループ④外的環境の支持で行うグループ⑤さかさま動作グループの５つに分類された。各動作パターンには肩筋力・肘筋力との関連があり、歯磨き動作からおおよその筋力値が予想できると考えられた。前回の研究から３年が経過したので、歯磨き動作の特徴を捉えるために再度検証を行った。

【対象】当院入院中のＭｙＤ患者で平成19年度の研究での対象者のうち、現在も歯磨き動作が自立している10名（男性８名　女性２名：38～61歳　平均年齢51.9歳）。

【方法】1. 現在の歯磨き動作の観察から、動作パターンの分類を行う。2. 上肢筋力（肩筋力・肘筋力）の評価（ＭＭＴ）を行い、３年間の動作の推移と筋力の変化を分析した。

【結果】

1. 動作パターンの変化

変化あり：５名（うち４症例は、より筋力的に低いグループへ推移、１症例は電動歯ブラシの使用により動作の変化が出現。）

変化なし：５名

2. 筋力の変化

肩筋力の変化：10名中６名に見られた。そのうち動作に変化のあった４症例は肩筋力２へ低下していた。動作に変化のない２名は肩筋力は３以上であった。

肘筋力の変化：10名中７名に見られた。肩筋力と同様に動作パターンに変化のあった４症例は肘筋力が２へ低下していた。

【考察】　肩筋力・肘筋力が３以上に保たれていれば、過去から継続した同様の歯磨き動作パターンを維持できると考える。一方、肩筋力・肘筋力が２以下へ変化すると動作パターンに変化が生じてしまい、上肢全体の筋力低下を補うために、体幹筋をはじめとする全身での代償動作や、外的補助の利用が加わった動作になると考えられた。

【結論】スムーズな歯磨き動作パターンの維持には、肩筋力・肘筋力が３以上必要であり、２以下になると動作パターンに変化が生じてくる。今後の課題はこれまで行ってきた筋力維持訓練に加え、筋力低下による動作パターンの推移を予測した、より効率の良い歯磨き動作の指導や、積極的な介入の強化が必要と思われる。また、口腔ケアの面からも、より快適な歯磨き動作が行えるように、病棟看護スタッフと協力した研究を進めていきたい。

参考文献

１．花山耕三：筋ジストロフィーのリハビリテーション実施マニュアル MEDICAL REHABILITATION NO.51　．全日本病院出版会

２．奈良勲・岡西哲夫：筋力．医歯薬出版株式会社

３．伊藤利之、鎌倉矩子：ＡＤＬとその周辺―評価と指導、介護の実際．医学書院

筋強直性ジストロフィー患者における grip myotonia 評価法に関する検討（第 4 報）

－検者間信頼性の観点から－

今　清覚　前田千尋　松本知也
三上雅史　髙田博仁　石川　玲[1)]
独立行政法人国立病院機構青森病院
1)　弘前大学医学部保健学科

【緒言】これまで我々は、筋強直性ジストロフィー（以下 MyD）患者の特徴のひとつである grip myotonia を客観的に評価するための評価法を独自に考案し、その手法、指標、妥当性、検者内信頼性について検討を重ね、報告してきた。今回は、本評価法を確立する上での最終段階として測定マニュアルを作成し、検者間信頼性について検証を行った。

【対象・方法】対象は臨床経験 4 年目と 6 年目の理学療法士 2 名である。また、本研究実施に当たって 入院中の MyD 患者 10 名（48.0±7.3 歳、男 6 名・女 4 名）の協力を得た。装置のセッティングや操作、被験者の肢位、測定手順等をマニュアル化し、これをもとに検者 2 名が MyD 患者 10 名に対して 1 回ずつ測定を行った。なお、2 名の検者が同じ日に同じ患者の測定を行うことを避け、検者の測定順もランダムとした。測定には SAKAI 社製手指筋力測定器（A/D 変換周波数：20Hz）を使用し、検者が被験者の肢位を整えた後、被験者に円筒形センサ（直径 35, 45mm）を最大努力で 3 秒間握らせ、その後出来るだけ速くリリースするよう指示した。リリースの合図には同一の音声ファイルを使用した。記録されたデータから、握力の最大値（peak）、握った手指を伸展するまでのリリース時間（Rt）、Rt 内の力積（Im）、握力値の減衰時曲線における減衰時定数（Tc）を求め、それぞれについて ICC(2,1) を統計ソフトを用いて算出し、検者間信頼性の指標とした。さらに、すべての評価指標について検者間の値の比を求め、その常用対数値の平均を $\log_{10}1$ にした場合の標準偏差（σ）からも信頼性を検証した。また、測定時の被験者の肩・肘・手関節の角度、検査台の位置や高さ、センサの高さ等を計測･記録した。

【結果】検者 2 名が測定した値の範囲は、peak：0.54～3.94kg、Rt：0.40～31.55sec、Im：3.98～187.00、Tc：0.10～9.52 であった。また、peak の ICC=.920、σ=±.110、Rt の ICC=.915、σ=±.283、Im の ICC=.837、σ=±.241、Tc の ICC=.855、σ=±.108 であった。被験者の肢位（関節角度）および検査台の位置・高さでは、検者間で有意な差が認められなかった。

【考察】すべての指標において ICC>.8 であったことから、本評価法の検者間信頼性は高いことを確認できた。ただし、ICC は被験者間の値のばらつきが大きいと検者間の誤差が見逃される可能性がある。Rt は ICC=.915 であったが、被験者間のばらつきが大きく、σ値も最も高かったことから、検者間の誤差は大きい可能性がある。これに対して、Tc は被験者間のばらつきとσ値が最も小さく、第 2 報では検者内信頼性が最も高かったことから、grip myotonia の程度を反映する優れた指標であると考えられる。これまでの検証を通して本評価法の妥当性と信頼性が立証されたことにより、grip myotonia を客観的に評価する方法を概ね確立できたと考える。しかし、評価指標によっては検者内・検者間での誤差が大きいため、本評価法の信頼性を高めるために今後も装置のセッティング方法や解析方法について検討する必要がある。

【参考文献】

今清覚他：筋強直性ジストロフィー患者における grip myotonia の評価法に関する検討. 厚生労働省精神・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研究 平成 17～19 年度総括研究報告書：256-257, 2008.

療養介助員による受け持ち制導入の効果

今　清覚　山田恒樹　木村悌二　水木美和子
須藤寛子　長尾康弘　三浦　郁　白鳥栄子
小田桐由紀子　髙田博仁
独立行政法人国立病院機構青森病院

【緒言】平成21年度の班会議にて、当院の療養介助員（以下、介助員）が発表した先行研究『療養介助員の記録に関する実態調査』において、それまでは様々な事情により行われていなかった業務内容の記録は療養介助業務の一部である事を再認識し、記録に対する関心が高まった。それと同時に、看護部の方針として受け持ち制の導入が検討された。その後、平成22年4月より介助員による受け持ち制が導入され、受け持ち患者の介護計画の立案及び記録を行う事になった。これまで介助員の業務は看護師の指示によるものや、患者から依頼された場合に行うなど受け身的な状態で行われてきたが、受け持ち制を導入する事で、介助員にはこれまでとは違い、自発的に業務へ取り組む姿勢を持つ事や、自身の受け持ち患者であるという意識を持ち、援助に対する責任を持つ事、患者にはQOLや信頼関係の向上が見込めた。そこで、今後の援助の質の向上へ繋げる為、現在行われている介助員による受け持ち制の効果を検証した結果、患者への援助効果や介助員の意識の変化、今後の課題を明らかにする事ができた。

【対象・方法】当院入院中の意思疎通可能な筋ジス患者43名（1病棟20名と2病棟23名）と、筋ジス病棟配属の介助員11名に独自作成した無記名アンケート調査を実施。自力で記入出来ない患者は家族、又は看護師が聞き取り記入する事とした。

【結果】≪患者側≫（回収率100%）:「受け持ち制実施以前と比べ衣類・ロッカーの整理や爪切りの援助は良くなった」と答えたのは60%であった。「受け持ち介助員へ今後希望したい事がある」と答えたのは21%であった。「受け持ち制が導入されて良かった」と答えたのは77%であった。

≪介助員側≫（回収率91%）:「受け持ち制実施以降、受け持ち患者又は援助に対して意識の変化があった」と答えたのは80%であった。「今後改善すべき問題点はある」と答えたのは50%であった。「受け持ち制が導入されて良かったと思う」と答えたのは70%、「どちらでもない」と答えたのは30%であった。

【考案】約8割の患者が受け持ち制の導入に対し良かったと感じており、「誰に頼めばいいかがはっきりし、頼みやすくなった」「身の回りがきれいになった」「何でも聞けるようになった」との意見が多かった事から、受け持ち制の導入は患者の生活環境の質や信頼関係の向上に効果があったと考える。介助員側においては、その7割が受け持ち制の導入に好意的であり、「受け持ち患者に対して責任を持って援助を行う意識を持った」、「以前は業務の流れで介助を行っていたが、自分で立てた計画を意識して患者に携わるようになった」等の意見から、受け持ち患者や援助への責任の自覚や、行動が自発的なものへ変化している事が確認できた。以上の事から受け持ち制の導入は、患者、介助員共に有用性があると考える。反面、患者からの「話し相手や買い物等もっと患者自身に関わる時間を作ってほしい」との意見や、介助員からの「受け持ち患者にもう少し関わりたいが、今の仕事量では対応する時間が無く、困難」との意見から、介護計画の実行と他の業務との調整が困難であり、基本的に時間が不足している事が明らかになった。この問題は、患者の療養生活や満足度の向上に繋がる部分である事から、病棟スタッフ全体で調整していく事が課題である。今後は、他業種との話合いができる環境を整備する事から着手して行きたいと考える。

【参考文献】

1. 西本勝子／杉野元子：固定チームナーシング　責任と継続性のある看護のために　第2版

排便困難のある筋ジストロフィ患者へのうつぶせ療法の効果　～排便促進に関する有効性の検討～

今　清覚　鈴木みのり　館山隆子
白取彩香　白鳥栄子　小田桐由紀子
三上雅史　小山慶信　髙田博仁
独立行政法人国立病院機構青森病院

【緒言】筋ジストロフィー（以下筋ジスとする）は疾患の進行に伴い、排便困難を来すことが多い。現在当病棟では排便困難に対して、腹部マッサージ、温罨法、食事の工夫などの看護ケア及び緩下剤の服用や浣腸により排便促進が行われている。しかし、便を出し切ることが出来ず排便困難な状態にある患者も多い。過去 2 年間に排痰促進を目的としたうつぶせ療法を行ったなかで、便秘改善が見られた事例を経験した。そこで、うつぶせ療法が排便促進に有効かどうかを検証した。

【対象・方法】排便困難のある筋ジス患者 4 名（デュシェンヌ型 1 名、肢帯型 1 名、筋強直性 2 名、全例男性）を対象とした。うつぶせ体位は理学療法士の助言を得て決め、腹臥位又は半腹臥位とし、1 日 1 回 30～40 分間、2 ヶ月間実施した。施行中はバイタルサイン、SpO_2、心電図、表情の変化等を観察した。うつぶせ療法開始前後に、『日本語版便秘評価尺度 the Japanese version of the Constipation Assessment Scale - Long Term 版』（深井ら、以下 CAS-LT）で評価し、比較した。CAS-LT は自覚症状を含む便秘評価尺度で、お腹が張った感じ、排ガス・排便量など 8 項目を各 0－2 点で評価し、5 点以上の高得点者を便秘傾向があると判断するものである。

【結果】症例 1 ： 43 歳、デュシェンヌ型、終日 NIPPV 施行、ベッド臥床、BMI16.5。8 年前より浣腸と緩下剤で毎日排便はみられていたが、腹部膨満感が強かった。うつぶせ療法施行後、噯気・排ガスがスムーズに排出され、腹の張った感じが軽減した。CAS-LT は 5 点から 3 点に減少した。症例 2：66 歳、肢帯型、電動車椅子自走、BMI22.9。数年前から毎日浣腸と緩下剤。うつぶせ療法施行前は 3 日に 1 回程度の排便で摘便が多かったが、施行後は、ほぼ毎日スムーズに排便があり、摘便回数が減少し、残便感やお腹の張った感じが少なくなったとの声が聞かれた。CAS-LT は 11 点から 5 点となった。症例 3：61 歳、筋強直性、車椅子自走、BMI19.1。数年前から毎日緩下剤服用。うつぶせ療法施行前は自然排便が殆ど無く、3 日間排便がみられない時は、浣腸を施行していた。施行後はほぼ毎日排便がみられ、CAS-LT は 7 点から 2 点となった。 症例 4：48 歳、筋強直性、車椅子自走、BMI16。数年前より毎日浣腸を施行していたが、排便がなかったり、スムーズに排出されず、肛門痛を訴えったりする事があった。施行後は浣腸で毎日スムーズに排便があり、肛門痛が軽減された。また、施行直後に便意を訴え自然排便がみられることもあった。CAS-LT は、9 点から 2 点となった。尚、全症例とも施行中のバイタルサイン、心電図モニターなどに顕著な変化はみられなかった。

【考察】今回うつぶせ療法を行った 4 名は、数年来浣腸・緩下剤の服用など常習性の便秘患者であり、多くの症状がみられていた。その全症例において、緩下剤の減量には至らなかったものの、うつぶせ療法後に、浣腸や摘便回数の減少、腹満など消化器症状の軽減、CAS-LT の得点減少を認め、便秘改善が見られた。

うつぶせ療法は、腹式呼吸が促され、腹式呼吸時の吸気圧が腸を脊柱の方に押し出すようにかかり、その圧が腸蠕動を促すと言われている。また、腸管が腹腔内にぶら下がる形となるため、腸間膜が伸展刺激を受けて、腸蠕動運動が賦活化されるとも言われている。さらに、心地良いリラックス体位としてのうつぶせ体位は副交感神経を亢進させ、腸蠕動の賦活化にも影響すると考えられる。腹圧や直腸収縮により直腸内圧が高くなり、肛門括約筋を弛緩させることでも排便、排ガスを促進させると考えられる。

【結論】腹筋筋力低下のある筋ジス患者に対しても、うつぶせ療法は排便を促進し、便秘など消化器症状の改善に効果があるといえる。今後も排痰促進、排便促進などうつぶせ療法の効果を検討していきたい。

【参考文献】

1. 境裕子：腹臥位療法の便秘改善効果と留意点. 臨床老年看護：17；81-90、2010.
2. 深井喜代子：日本語版便秘評価尺度の検討. 看護研究：28；201-208、1995.

筋強直性ジストロフィー患者への口腔ケアの取り組み

今　清覚　今美寿々　佐藤千枝子
小倉陽子　野呂八重子　棟方慶
高屋博子　小山慶信　高田博仁
独立行政法人国立病院機構青森病院

【緒言】昨年我々は、筋ジストロフィー患者の口腔内の清潔保持を目的とし、口腔ケアマニュアルを作成、スタッフと患者への指導・実施した。その結果、自力で口腔ケアを行っている筋強直性ジストロフィー（以下、MyD）患者は、口腔衛生状態が悪いことが判った。今回、口腔衛生状態を改善させることを目的に、自力で口腔ケアしている MyD 患者へのアプローチ方法を再検討し、再介入を行った。

【対象・方法】自力で口腔ケアしている MyD 患者 4 名に対し、①指導前の歯磨き方法のチェック、②口腔ケアマニュアルを使用し集団で指導、③最初の 1 週間は、声掛けだけで歯磨きを促す、④2～5 週目には、毎日の声掛けに加え、1 週間に一度チェックシートを用いて手技のチェック・指導を（手技チェック 2 週目には、チェックシートの集計・評価を実施）、⑤5 週目には、歯のどの部分が磨けていないか、“はみがき上手”（歯垢確認試薬）でチェック、⑥5 週間の指導後、昨年同様、「歯の状態と口腔衛生のアセスメント票」（菊谷武ら）を用いて、当院歯科医師による検診を実施した。口腔の清潔状態は、以下のスコアにより評価された。スコアリング：“きれい”0～3 点“ややきれい”4～6 点“やや汚い”7～9 点“汚い”10 点以上。

【結果】患者 A：昨年指導終了後から、歯磨き粉を使用し手動歯ブラシで磨いていた。今回、集団指導後は、声掛けをしなくても指導通りできていたが、全体的に時間が短い、歯の裏側が磨けていないなどが指摘された。今回の介入後のスコアは 3 点（昨年 3 点）であった。患者 B：集団指導前から、マニュアルに沿った方法で磨いていたが、時々スポンジブラシを使用するのを忘れていた。全体的に時間が短く、歯の上側が磨けていなかった。スコアは 3 点（昨年 4 点）。患者 C：昨年指導後、マニュアルに沿った方法で磨いていたが、スポンジブラシの回転困難など機能低下がみられていた。一部介助を勧めたが「大丈夫できるから」と拒否した。スコア 8 点（昨年 7 点）。患者 D：声掛けしないと歯磨きしない、使用後のスポンジブラシ・歯ブラシを洗わないなど清潔に対して意識が薄かった。スコア 6 点（昨年 5 点）。

【考察】上記の結果から、患者 4 名の口腔衛生状態の大きな改善はみられなかった。その理由として、患者が自己流の口腔ケアで満足していること、長年の生活習慣が変えられず、食後に口腔ケアする習慣がないこと、疾患進行による手指の機能低下のために物品を正しく使えないこと、口腔ケアに要する時間が短いことなどから、「マニュアルに沿った口腔ケアが出来ていない」ことがあげられる。また、口腔ケアの必要性を理解していないこと、口腔ケアする習慣がないこと、清潔観念が薄いことなどから、「自主的に口腔ケアしない」こともその理由となる。

本研究施行前には、昨年のマニュアルに沿った口腔ケアの指導により、患者は自力でできているだろうとの思い込みで、声掛けだけの関わりしかせず、また、定期的な手技チェックも行わなかったため、患者・スタッフともに、自力で磨けていると誤認し、実状との乖離が目立った。今回、段階を追った指導方法により、患者の状況をより把握できたと考える。

今後は、患者の状態を把握し、口腔内清潔を保持するために、定期的な手技チェック、個々の患者に合った道具の工夫・介助の導入が必要と考えられた。また、患者の意欲が低下しないよう自尊心を傷つけないように配慮した指導・介助や、多忙なスタッフでも実行・継続可能な方法を病棟内に定着させることが課題である。

【結論】MyD 患者の口腔衛生保持、改善をしていくためには、①定期的な手技チェック・指導の継続、②残存機能を活かした使用物品の工夫、③MyD 特有の性格や知能低下に配慮した深い関わりが今後の課題となる。

【参考文献】

1. 菊谷武編著：介護予防のための口腔機能向上マニュアル，建帛社，2008.
2. 角保徳，植松宏編著：5 分でできる口腔ケア介護のための普及型口腔ケアシステム.

青森病院の療養介護事業における苦情受付解決システムづくり

今　清覚　三浦　巌　八木康隆　棟方　慶
小田桐由紀子　小山慶信　髙田博仁
独立行政法人国立病院機構青森病院

【緒言】平成 18 年 4 月から障害者自立支援法（以下：現行法）が施行され、当院でも同年 10 月から療養介護事業を開始し入院を締結した。昨年、従来の措置制度時と比較してどのように変化してきているのか実態を把握するため、利用者と支援者を対象としたアンケートを実施した。

その結果、療養介助員の配置によって支援力がアップし、生活面全般で迅速な対応と細やかな部分まで支援することができるようになった。その一方で、重症者（気管切開、人工呼吸器装着者）の増加に伴う業務の多忙化により、ゆとりが無いなどの問題も起きていることが浮き彫りになった。また、契約事項の一つでもある、苦情受付システムが十分に周知されておらず、利用者の 70%、職員の 50%が「知らない」と回答していた。そこで、苦情受付システムの周知を図り、十分に機能させるためにはどのように展開していけば良いのか、個別にインタビュー形式のアンケート調査を実施し、どこに問題及び課題があるのか、苦情処理業務の受付・相談から解決に至るシステムの整備及び展開方法の構築を図ることを目的とする。さらに、同アンケート調査より、措置から現行法の移行による患者満足度は「50%」から「60%」と比較的向上したが、依然として満足していない利用者は「40%」存在するという結果が得られた。患者目線の観点からどこに問題及び課題があるのか浮き彫りにし、システム構築の一環として患者満足度向上を目指すキーワードを模索する。

【対象と方法】対象は、当院の療養介護病棟に入院されている 80 名の利用者の内、意思の疎通が図れる 40 名とした。方法は、紙面によるインタビュー形式のアンケート調査である。調査内容は、療養介護事業に定義されていて且つ、療育指導室が関わるセクションの 1)療養上の管理、2)医学的管理下での介護及び日常生活の世話、3)苦情受付処理についての理解と今後の展開についてである。また、患者満足度の向上に向けて、上記のセクションを更に分類化し、1)管理、2)食事、3)入浴、4)排泄、5)整容・更衣、6)世話、7)接遇、8)生活全般について 5 段階評価を設け回帰分析にて優先的改善項目を求めた。

【結果】利用者の普段の相談相手として「療育指導室：40%」内、児童指導員 33%、保育士 7%、「看護部：25%」内、看護師 15%、療養介助員 10%、「家族 20%」だった。また、“相談したくても相談できないことがあるか”という設問に対しては「何度もある・たまにある：60%」と大半を占める結果が得られた。上記の回答者に相談できない理由は何かと尋ねると「言ったら不利益を被るかもしれない：27%」「言いづらい：25%」「誰に相談すればいいか分からない：14%」という結果が得られた。

また、患者満足度に影響を及ぼす重要因子として“食事、排泄、整容・更衣”が示された。評価点の低い因子として“食事、接遇、生活全般”が示された。故に、優先的改善項目は“食事”であるということが明らかとなった。

【考察】相談業務の中心は児童指導員が担うべき役割の一つであることがインタビュー調査の結果からも示されているが、利用者を取り巻く環境の上で、他職種や家族の支えは非常に重要である。「相談したくてもできない」利用者に対しては、“信頼関係の構築”がシステム構築のキーワードであり、「相談できている」利用者に対しては、職員の“適切な対応と表出の機会を促すスキルの獲得”がキーワードとなる。また、利用者から求められている要望としては、「身近な相談できる場や機会があるといい」「こまめにコミュニケーションをとって欲しい」「分かりやすく説明して欲しい」などが挙げられている。

回帰分析結果より、示された優先的改善項目に対して、当院では職員と患者自治会が様々な行事を企画し運営してきている。しかし、疾患特有の嚥下機能低下による問題や対象者の制限など課題は多い。他職種との連携は元より、利用者のニーズに沿った支援を提供するために引き続き検討していかなければならない。

【結語】苦情受付システムづくりの一環として、システムの周知を図ることは重要な作業である。周知の手法として個別への口頭説明、ポスターの掲示を実施している。また、当院では、小ワーキンググループを設定し定期的に利用者からの不満や苦情の表出の機会を促している。会議の場にサービス管理責任者や病棟師長が介入することによって、不満や苦情を直接利用者から吸い上げることが出来るため、職員間の共有に加え迅速な対応ができ、問題を未然に若しくは重大化せずに解決できるメリットがある。

今後、更なる制度の変化が予想されるが、今回の結果を生かし、利用者、家族、支援者間で情報を共有しながら対応していきたいと考える。

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者における必要エネルギーの検討

独立行政法人国立病院機構西多賀病院

小山内弥生　秋田圭南子　小端晶子
北川博美　若佐隆弘　今野秀彦　小林康子
高橋俊明　田中洋康　蓬田綾子　伊藤充子　阿部恵子　滝口佐知子　白澤由香
佐藤仁美　伊藤浩子　原田利行

【緒言】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者の多くは 20 歳前後から体重減少が目立ってくるが、一方で体重維持が可能な群では高年齢に達しえることが知られている。私達はこの体重維持に注目し NST 活動を行っている。その中で、Harris-Benedict の計算式に基づいて求められた必要エネルギーに、はるかに満たない症例でも、体重維持あるいは軽度ながら増加する一群のあることに気づいた。今回 DMD 患者が目標とする、必要エネルギー量を算出する方法を検討したので報告する。

【対象・方法】

1 年間の体重推移から対象症例を 2 群に分けた。
維持群：10 例(20~40 歳、平均 25.8 歳)
減少群：5 例(19~29 歳、平均 23 歳)。

各群間で、比較する項目は、以下のようにして算出した。第一に、1 日のたんぱく質必要量を算出する。たんぱく質必要量は「理想体重あたりの必要量 1.1g/kg」で求められるが、理想体重の代わりに、直近の実測体重を代入することとした。これは、現在の体重維持を目標とすることを意味する。次に、得られた値から 1 日の必要エネルギー量を算出する。そして、2010 年版日本人の食事摂取基準で推奨している各種エネルギー比、たんぱく質 13%、脂質 25%、糖質 62%に基づいて各々の必要量を求めた。このようにして算出された値を、目標値とし、4~5 日間の喫食量調査で得られた、実際に摂取されたエネルギー量、たんぱく質量、脂質量、糖質量とを比較した。

【結果】

結果を表に示す．充足率の低い体重減少群に対して体重維持群では、いずれの項目でも高い充足率を示し、実際の喫食量に近い値となった。

表

	維持群10例平均値			減少群5例平均値		
	必要量	実測値	充足率(%)	必要量	実測値	充足率(%)
エネルギー量(kcal)	1117	1154	103	1444	823	57
たんぱく質量(g)	36.3	43.5	120	47	32	68
脂質量(g)	31	36.1	116	40	25	63
糖質量(g)	173	158	91	224	112	50

【結論】

今回 DMD 患者の体重維持のための、必要エネルギー量を検討した。たんぱく質から求められる必要エネルギー量は、患者の体重維持と強く関連するものと考えられ、意味のある方法と思われる。

【参考文献】

2010 年版日本人の食事摂取基準
厚生労働省精神・神経疾患研究委託費
筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究　栄養・体力分科会「筋ジストロフィーの食育とレシピ」

筋ジストロフィーにおける消化管通過時間

吉岡 勝[1)] 今野秀彦[1)] 高橋俊明[1)] 田中洋康[1)] 高橋里実[1)] 小林康子[1)] 大村 清[1)]
遠藤由香[2)]
[1)]独立行政法人国立病院機構西多賀病院
[2)]東北大学病院 心療内科

【緒言】

筋ジストロフィーでは，便秘，腹痛，腹部膨満，吐き気，嘔吐など消化管機能異常による腹部症状が多くみられ，QOL 低下，栄養状態低下の要因となり，麻痺性イレウスを合併する場合もある．筋ジストロフィー患者の腸管では平滑筋の器質的異常の報告は限られ，高度な便秘など消化管機能異常の原因は明らかでない．今回，病態の進行した筋ジストロフィー入院患者について，放射線不透過マーカーである Sitzmarks ® を用い腸管通過時間を測定したので報告する．

【対象・方法】

何らかの腹部症状，便秘等の排便障害を訴える筋ジスロフィー患者，および疾患対照として神経疾患の患者を対象とした．今回対象としたのは，肢帯型筋ジストロフィー (LGMD)，ベッカー型筋ジストロフィー (BMD)，筋強直性ジストロフィー (MyD) の患者それぞれ 1 例および疾患対照としてパーキンソン症候群 (Parkin) の患者 1 例の計 4 例である (表 1)．

放射線不透過マーカー Sitzmarks ®1 カプセルを，朝食後 1 回服用後，経時的に腹部単純 X 線写真を撮影し (直後、2，4，6，24，8、72，96 時間後) マーカーの移動を記録した．胃，小腸，大腸各区域通過時間を定法[1)] に従って計算した．正常基準値は別の研究で得られた値を用いた．検査期間中，摂食状況，内服薬，排便状況を記録した．被験者の中には，麻痺性イレウスなど高度な腹部症状の既往のある患者もあるため，検査前に服用中の下剤などの中止は行わず，種類用量を変えずに服用下で検査を行った．研究は当院の倫理審査で承認を受け，被検者の自由意思による同意を文書で得た．

表 1 症例一覧

症例	診断	性別	年齢 (歳)	ADL	腹部症状
1	LGMD	M	79	車椅子	麻痺性イレウスの既往 (保存的治療で回復)
2	BMD	M	41	車椅子	便秘
3	MyD	M	55	車椅子	排便困難
4	Parkin	F	53	独歩	高度便秘 (排便 2〜5 日おき，下剤使用中)

【結果】

消化管の区画を，20 個あるマーカーの半量が通過する時間を計算で求めた半量通過時間を，胃，小腸，大腸の各区画について表 2 に示す．またマーカーのすべてが通過した写真の撮影時間である全量通過時間を同じく表 3 に示す．半量通過時間でみると，症例 3 (BMD) で胃通過時間が 13.4 時間と，同年代の基準値の上限 10.2 時間を超えていた．大腸通過時間は症例 3 (MyD)，症例 4 (Parkin) の 2 例で基準値を超えていたが，72 時間後の体内残存マーカーが 20%以下であったことから正常範囲と考えられた．全量通過時間で見ると，症例 1 (BMD) に加え症例 2 (LGMD) でも，6 時間後に胃内にマーカーの残存があり，胃通過時間はともに 24 時間となり延長していた．

表 2 半量通過時間

症例	診断	半量通過時間 (時間) 胃	小腸	大腸
1	LGMD	1.9	5.8	7.3
2	BMD	13.4 *	1.6	7.4
3	MyD	2.0	3.0	71.0 **
4	Parkin	2.8	2.3	57.1 **

* 40 歳台の基準値上限 (10.2 時間) を越える；
** 50 歳台の基準値上限 (26.6 時間) を越える

表 3 全量通過時間

症例	診断	全量通過時間 (時間) 胃	小腸	大腸
1	LGMD	24 *	0	0
2	BMD	24 *	0	48
3	MyD	4	44	48
4	Parkin	4	20	72

* 基準値 (6 時間) を越える

【考察】

筋ジストロフィーでは，消化管機能異常の報告が多い．いわゆる急性胃拡張を伴う麻痺性イレウスは，高度の排便障害を伴うデュシェンヌ型ジストロフィーでしばしば見られる[2)]．筋強直性ジストロフィーでは斉藤らの報告[3)] を始め，intestinal pseudo-obstruction が多く報告されている[4)]．先天性筋強直性ジストロフィーでは，急性胃拡張様の胃の運動異常およびそのコリン作動薬 bethanecol による改善が報告されている[5)]．また筋強直性ジストロフィーにおいて，放射線不透過マーカーを用いて大腸通過時間の延長がすでに示されている[6)]．さらにデュシエンヌ型筋ジストロフィーを中心とした胃ろう造設例のおける検討では，腹部膨満など腹部症状自体が胃ろうの造設の適応の要因となるだけでなく，麻痺性イレウスは胃ろう造設の際のリスク要因ともなりうる[7)]．今回の検討は下剤内服下であり症例数も限られ，便通異常のある筋ジストロフィーの症例で大腸通過時間の延長を示すことはできなかったが，胃通過時間の延長が 2 例で見られた．

【結論】

放射線不透過マーカーを用いた消化管通過時間の測定は，比較的簡便で被検者にかける負担も少なく，薬剤内服前後の経時的な観察も可能である．筋ジストロフィー患者に頻発する消化管機能異常の評価を行い，腹部症状の原因，対処，治療法を検討する上で，本法は有用な手段となると考えられる．

【参考文献】
1) 川原田博章ほか．全腸通過時間測定 –放射線非透過マーカーによる検討-．G.L.M.D.クラブ編、消化管運動測定。協和企画通信，東京，1990，pp. 253-260.
2) Chung BC, et al. Acute gastroparesis in Duchenne's muscular dystrophy. Yonsei Med J. 1998;39:175-9.
3) 斉藤利雄ほか．Intestinal pseudo-obstruction syndrome を呈した筋強直性ジストロフィーの 1 例．臨床神経学 1999;39:1064-1066.
4) Collera P, et al. Intestinal pseudo-obstruction in Steinert's disease (Spanish). Rev Esp Enferm Dig. 2002;94:231-2.
5) 松井潔ほか．先天性筋強直性ジストロフィーの新生児一過性消化管運動障害に bethanechol が有効であった 2 例．脳と発達 2007;39:304-308.
6) 岡橋里美ほか．放射線不透過マーカー Sitzmarks を用いた筋強直性ジストロフィーの大腸通過時間の測定 (抄録)．臨床神経学 2008;47:1115.
7) Yoshioka M, et al. Efficacy and complications of gastrostomy tube feeding in patients with muscular dystrophies (Abstract). Neuromuscular Disorders 2009:19:655.

筋強直性ジストロフィー患者の姿勢保持に伴う脳内神経活動　－光トポグラフィーによる検証－

独立行政法人国立病院機構　西多賀病院
鈴木光司　小宮山与一　小平　功

【緒言】

MyD 患者の院内生活場面において、インシデントやアクシデントにつながりかねない危険な動作場面に遭遇する事が多いように思われた。[1]日常生活場面における動作の遂行には、姿勢とバランスの制御システムに重要な要求が課せられる。しかし、MyD 患者の日常生活動作・姿勢時における脳内神経活動についての報告は少ない。本研究では MyD 患者と健常者における姿勢制御とその時の脳内神経活動を Hb 濃度変化量を指標として比較、検証してみる。

【方法】

1. 光トポグラフィー

光トポグラフィーは、神経活動に伴って脳局所に起こる血流増加を指標とする。近赤外線は頭皮・頭蓋骨を透過し頭蓋内に広がり、反射光を 30mm 離れた頭皮上で計測すると脳活動の様子が Hb 増減という指標で計測できる。

2. 計測方法

光トポグラフィー(日立 ETG4000)を用いた。姿勢制御の際、視覚系・体性感覚系・前庭系からの入力により運動神経系を制御することから、今回の対象とする脳機能局在を前頭葉・頭頂葉領域とし、国際脳波 10－20 法基づき前頭葉・頭頂葉にて計測した。

MyD 患者(50～60 代)男性 3 名と健常者(20～40 代)男性 3 名を対象とし、タスクは被検者の①端座位安静時での Hb 濃度変化量と②支持基底面は変えずに「保持可能である」と自覚的に判断した限界のところまで体幹を側方に傾けた時の Hb 濃度の変化を計測した。MyD 患者群で得られた計測結果と健常者群で得られた計測結果を比較した。

【結果】

タスク時における健常者群・MyD 患者群の Hb 濃度増加をそれぞれ表 1・表 2 に示す。両群ともタスク中に前頭葉・頭頂葉領域において活性化がみられたが、両群を比較すると MyD 患者群にみられた Hb 濃度増加は健常者群よりも大きくなる傾向がみられた。

表 1. 健常者群タスク時

Hb 濃度 mol/l	前頭葉	左頭頂葉	右頭頂葉
健常者 A	0.15	0.15	0.14
健常者 B	0.17	0.14	0.15
健常者 C	0.17	0.07	0.12

表 2. MyD 患者群タスク時

Hb 濃度 mol/l	前頭葉	左頭頂葉	右頭頂葉
MyD 患者 A	0.30	0.21	0.19
MyD 患者 B	0.62	1.27	1.70
MyD 患者 C	0.17	0.07	0.22

【考察】

MyD 患者群では健常者群に比べタスク時における Hb 濃度増加量が大きくなる傾向がみられた。これは、このタスクにおいて健常者よりも多くの中枢神経系の動員が必要とされたと考えられる。MyD 患者では、筋骨格系による出力低下などの問題により、十分な感覚と運動系の協調が得られず、姿勢制御において作業負荷の小さい課題であっても、多くの中枢神経活動が必要と考えられる。

【まとめ】

今回の姿勢制御(安定性を得る)といった課題に対し、MyD 患者群では健常者群に比べ Hb 濃度の増加が大きくなる傾向がみられた。これは、MyD 患者にとって自身を環境や環境のあらゆる変化に適応させることが健常者に比べ、より大きな作業負荷となり得ると考えられ、MyD 患者の生活場面における動作への注意・配慮が必要であると考えられる。

【参考文献】

・田中繁ほか,モーターコントロール　運動制御の理論と臨床応用　医歯薬出版株式会社
・灰田宗孝,脳機能計測のおける光トポグラフィー信号の意味　MEDIX VOL.36
・内藤栄一,視覚障害者脳の身体像形成に関与する視覚野での運動感覚情報処理様式の研究　生理学研究所年報（第 28 巻）

療養介助手順の改善ポイント

独立行政法人国立病院機構西多賀病院
佐藤　育子　北山　聖子　小泉ゆかり　男澤　勇喜
谷津田卓英　高橋　美希　大久恵美子　阿部　恵子
吉岡　勝

【緒言】

西多賀病院では、療養介助手順（以下手順）を、2006年療養介助員（以下介助員）導入時に看護手順をベースに作成をした。しかし、1)初めての医療現場での業務　2)活字ばかりでイメージがつきにくい　3)理解しにくい等があり十分活用されていなかった。そこで昨年、介助員の視点で介助員が看護師長、副看護師長の指導のもと1)活字を大きく、2)写真を多く取り入れ、3)わかりやすい言葉で、4)医療安全を考慮し「注意点」を追加し作成をした。しかし、実際その手順が活用されケアが提供されているかは、１人１人の介助員の技術提供場面を見なければ判断できない。そこで、介助員の業務の標準化を目的に、その手順が有効に活用されているかを評価した。その結果、標準化する為の改善ポイントが明確になったことを報告する。

【方法】

対象は筋ジストロフィー病棟に所属する介助員 39 名とする。方法は、研究担当者である看護師長及び副看護師長と介助員が２人で観察質問調査をする。観察質問調査の基礎情報としては患者は４項目、介助員は５項目とする。移乗手順について観察質問調査をする。移乗手順には、床走行式電動介護リフト（以下リフト）使用の移乗とリフトを使用しない移乗手順の２つがある。この２つの「移乗手順」を１つ１つの動作に分け、動作毎に２段階評価する。質問調査は、手順通りに実施できなかった理由を４段階評価する。それ以外の理由はその他に記載をする。１つ１つの動作の根拠は３段階評価する。これらの結果を記述統計分析する。

【倫理的配慮】

研究の目的と方法、発表は個人が特定されない様にデータ処理を行うことを説明し同意を得た。また本研究の概要は、西多賀病院倫理委員会の承認を得た。

【結果】

1.リフト使用による移乗の観察質問調査

観察調査では、手順通りに行われない動作は 15 動作中 3 項目あった。その中の「リフトにブレーキをする」動作は、60%の介助員ができなかった。共通していることは、リフト操作部分であった。できなかった理由としては、「手順を見ていない」が 40%、「その他」は 50%前後で内容は、手順を見ているが守っていないという回答が多かった。質問調査では、手順通りに実施できなかった動作の根拠は 40%の介助員が言えなかった。また、手順通りに実施できているが根拠が言えない動作が、15動作中９項目であった。

2.リフトなし移乗の観察質問調査

観察調査では、手順通りに行われない動作は９動作中2 項目であった。その中の「車椅子の背もたれがベッドの頭部に来るように平行にし」動作は、40%の介助員ができなかった。質問調査で、できなかった理由としては「患者に合わない」という理由が 70%であった。また、手順通りに実施できているが根拠が言えない動作が、9動作中６項目であった。

【考察】

調査結果より、リフト操作ができない、手順を見ていない・守らない、実施できない手順の根拠は言えない、根拠が言えなくとも実施できている現状がわかった。移乗手順は、学校教育を受けてくるがリフト操作については入職後の現場教育となり現場教育の在り方が問題と考えられる。また、手順を見ない、守らないについては、手順の必要性が理解されていないからと思われる。次に、１つ１つの動作には根拠があるが、それを知ろうとしない、つまり問題意識が低く、そのことが安全安楽の視点での応用判断ができないことにつながっていると考える。介助員は、看護師の指示指導のもとケアを実施し、自分が実施した範囲に責任を持つと業務基準で明記されている。以上のことから、看護師の介助員に対する現場教育を含めた指導の在り方と介助員のチームとしての役割不足が大きな問題と考える。

【結論】

手順の改善ポイントは、根拠の追加と教育システムの構築である。教育としては、定期的な技術チェック、介護用具等の使用方法（取り扱い）の追加と教育、基準手順の必要性の理解と守る・見る習慣、安全安楽の視点で応用判断できる為の教育が必要と考える。

【参考文献】

深井喜代子　：基礎看護技術ビジュアルブック　手順と根拠がよくわかる　照林社
仁村志保子ら：筋ジストロフィー病棟における療養介助員の安全教育　筋ジス神野班　平成 21 年

療養介助員の業務に散歩見守り時間を導入して

分担研究者　間宮繁夫

研究協力者　伊藤　広之　堀内　トキ子　小野　浩明　田口　萌

国立病院機構あきた病院

【緒言】

筋ジストロフィー入院患者の重症化が進み、見守りを要する患者が増えていくことから、安全管理体制の見直しが必要となってきている。そのため、当院では平成 21 年から院外活動に関わる患者の安全管理体制が強化され、今まで比較的自由に散歩していた患者も行動が制限されることになった。しかし、筋ジストロフィー患者は入院も長期にわたることから限られた空間での生活となってしまう。そのような患者が療養介助員の見守りにより、安全で安心できる余暇活動（散歩）ができる時間を「E タイム」と称して、平成 22 年度より療養介助員が増員されたことからを導入した。病棟外や院外に出ることにより他患者や、職員とのコミュニケーションの機会にもなりストレスの発散、心身のリフレッシュに少しでも繋げることが出来ればと考える。午前午後各 1 時間ずつと時間に制限はあるが「E タイム」を導入し、どのように患者様に受け止められるか調査し、今後の充実した活動にするための示唆を得るため研究に取り組むことにした。

【方法】

研究期間：平成 22 年 6 月 1 日～9 月 31 日

研究対象：自ら車椅子操作が出来る患者 43 名（79 名）

研究方法：6 月から E タイム（午前・午後各 1 時間、場所は 1 カ所に限定）を導入後、6 月中旬と 9 月にアンケートの聞き取り調査を実施。実際の活動状況調査は参加人数・参加回数・天候・気温・誘導状況・患者のコメント聴取

倫理的配慮：研究参加依頼については、対象者に口頭と文書で説明し、研究で知り得た情報については、プライバシーの保持を厳守する。

【結果】

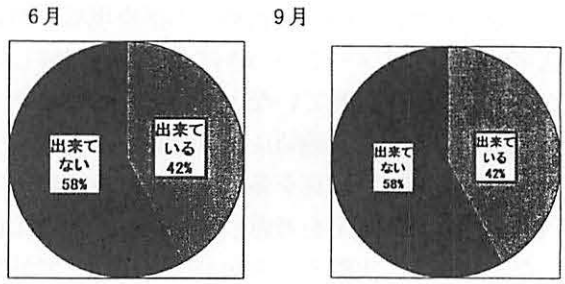
アンケート回収率は 6 月・9 月ともに 100%　1. E タイムを利用できている 6 月・9 月ともに（42%）2. E タイムの時間帯について　良い 6 月（47%）9 月（28%）3 今後に望むこと　6 月（場所の変更、自由に行きたい、誘ってほしいなど）9 月（一人でゆっくり散歩したい、自由に外に出たい、E タイムはいらない、一人だと不安だから E タイムがあると安心、一人より会話が出来て良いなど）6 月のアンケート結果を受け場所の変更なども行ったが、E タイム活用率に大きな変化は見られなかった。 参加状況は、一回あたりの人数が 1～4 人で、これまで院外散歩にでなかった患者様も誘導により参加していた。

【考察】

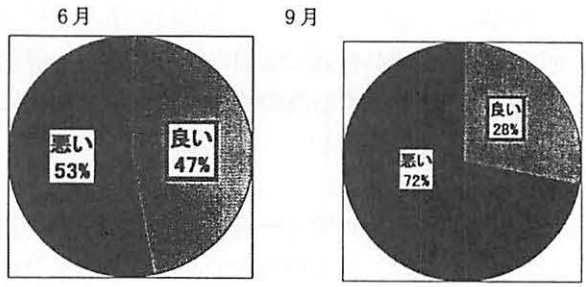
患者だけでの散歩は事故というリスクが大きくなるため、E タイムを導入して散歩見守りを実施してきたが、場所を限定したことと自力移動できる患者のみを対象としていたため、6 月のアンケートでは E タイムを活用できていないという結果だった。アンケート実施後の 7 月より、患者の意見を取り入れて散歩をする範囲を広くしたが、E タイムを活用したという回答は 1 回目と変わらず 42%だった。その理由として、今まで自由に行動していたのが制限されたと感じている方が多く、その理解が得られなかったこと、また E タイムの時間帯に関しても 1 回目は「良い」という回答が 47%だったが 2 回目は 28%であった。時期によって気温や天候に変動があり、患者が思うように散歩に出ることが出来ない事があったためこの結果となったのではないかと考えられる。しかし、今後に望むことへの意見が 6 月のアンケート時より多く聞かれており、E タイムはある程度浸透したと思われる。

安全を守ることは病院管理体制において重要なことであるが、同時に患者のニーズをくみ取り反映させることは大切である。身体の自由が制限される患者様にとって散歩は、他患者様とのコミュニケーションの機会となる、ストレス発散など心身共にリフレッシュできる、そして患者様の持てる力を維持・または引き出すことができ、牽いては患者様のＱＯＬ向上に繋がると言えることから患者様にとって散歩（病院敷地内）のプラス効果は大きいと考えられる。患者様は、必要以上のことを望んでいるのではなく、私達が「普通」に生活しているのと同じく「普通」に散歩したいと思っている。その「普通」を大切にし、安全をしっかり守りながら今後は患者全体で包括するのではなく個別的に計画を立てて、患者のニーズに近づけるようなＥタイムにしていく必要がある。

1）E タイムを活用できているか



2）時間帯について



【結論】

1. 患者が自由に行動したいという意志を強く持っている為、E タイムという枠の中での制限に理解を得ることが難しかった。
2. 時期によって気温や、天候に変動があり患者が思うように散歩に出ることができないことがあった為にこの結果となった。
3. 安全をしっかり守りながら、患者のニーズに近づけるようなＥタイムにしていくことが今後の課題である

【参考文献】

1）宮崎　和子：看護観察のキーポイントシリーズ改訂Ⅳ
中央法規出版２００１。

2）竹内　登美子：看護研究サクセスマニュアル　アンファミエ　２００６。

3）川原仁志：筋ジストロフィーってなあに？　診断と診療社　２００５。

療養介助員指導マニュアルの活用
～よりよい協働を目指して～

分担研究者　間宮繁夫
研究協力者　加賀谷隆　榎本照海　佐々木ひとみ
工藤　涼子　熊谷　昌江
国立病院機構あきた病院

【諸言】
平成18年10月 から療養介助員が導入され、看護師は新たな職種と協働しながら日常生活の援助にあたっている。先行研究（平成21年度）のアンケートにより、看護師及び療養介助員の専門性が明確化されていないこと、看護師の指示・指導のあり方が統一されていないこと、が問題点として明らかになった。患者の療養生活に関わる療養介助員の業務範囲を明示することにより、看護師の認識と指導内容が統一出来ることを目的としてマニュアルを作成し活用した結果について報告する。

【対象・方法】
当病棟看護師23名　療養介助員10名
Ⅰ，療養介助員指導マニュアルを作成
Ⅱ，看護師・療養介助員を対象にマニュアルを提示し使用した結果についてアンケート実施　【結果】
アンケート回答率は看護師・療養介助員ともに 100%であった。アンケート結果は①マニュアルを読み理解できたか「理解できた」「大体理解できた」が両者ともに100%だった。②役割分担が明確になったか「明確になった」「大体明確になった」が 100%であった。③看護師の指示・指導が統一された内容や意識の下で行われるようになったかは「思わない」と答えたのは全体の15%で全て看護師からの回答であった。その理由として、「指導する側にも意識の差があり課題である。あいまいにやっている事が多い。療養介助員個人の能力差もあるので自分で行った方が早い。」等であった。④マニュアルは活用しやすい内容のものであったかは、看護師、介助員ともに「はい」が 100%で理由として看護師からは「実施範囲が一目瞭然である」「業務分担がはっきりした」等の意見があり療養介助員からは「改めて基本・原則を確認できた」等の意見があった。今回のアンケートの結果、マニュアル理解はできたが、今後更にそれぞれの専門性を有効に活用される為の課題があげられた。
【考察】療養介助員導入後、当病棟において初めて指導マニュアルを作成し活用した結果、あいまいだった、療養生活に関わる援助の実施範囲が明確となり、療養介助員の業務や、指導に関して統一した方法で行えるようになった。しかし、一方で「療養介助員の能力に差があり、指導が困難」という意見や「指導する側にも意識の差がある」「療養介助員にもプリセプターが必要」「マニュアルの内容を徹底し、継続していくための意識付けをどうするのか」等、更なる課題も浮き彫りとなった。今後患者の療養生活を支えるチーム医療の一員として療養介助員が充分活動できるよう、これらの課題を視野に入れながら検討していく。

【結論】
1　療養介助員指導マニュアルを作成したことにより、看護師と療養介助員の役割分担が明確化し指導の仕方が病棟独自に成文化された。
2　マニュアル作成後も指導内容や指導意識の統一化が少なからず図れていない現状がある。
3　療養介助員に対し、プリセプターの導入やヒアリングの機会の設定などの体制作りを看護師・療養介助員両者が希望している。
4　看護師と療養介助員がよりよく協働していくためにはマニュアルの存在だけでなく、互いの立場を共通理解し助け合う職場風土の構築に向け、意見交換の場を持つことが重要である。

【参考文献】
1)北浦暁子・大串正樹：看護師のためのビジネススキル組織人としての仕事のきほん、医学書院2008.
2)地域保健行政研究会：ヘルスプロモーション時代の自治体保険専門技術職員の効果的活用法、株式会社ぎょうせい2002.

筋ジストロフィー患者の呼吸機能と食物形態の関連性について

分担研究者　間宮繁夫
研究協力者　菊地　和人　上林　泉
加藤　徹　北出　雅也
藤本　美香　仁和　愛里
国立病院機構あきた病院

緒言

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMD)患者は、摂食嚥下機能の低下とともに食物摂取形態も変化していくが、呼吸機能との関連性を検討した報告は少ない。呼吸機能検査が食物形態の移行時期の予測の客観的な評価になりうるのではないか、また、呼吸リハビリテーションが摂食嚥下機能にも好影響があるのではないかと考え、呼吸機能と食物形態の関連性を検討したので以下に報告する。

方法

対象は本研究に同意を得た気管切開をしていないDMD患者11名（ステージⅧ1名、Ⅷ10名、NIPPV：終日3名、夜間のみ5名、なし3名）とし、食物形態別に、固形群7名と非固形群4名に分類した。呼吸機能検査は理学療法士2名で実施し、背臥位にて肺活量(以下VC)最大強制吸気量(以下MIC)、最大咳流速(以下CPF)、自力CPF、Assist-CPF(VC)、CPF(MIC)、Assist-CPF(MIC)、最長発声持続時間(maximum-phonation-time：以下MPT)をすべて3回ずつ測定し、その平均値を記録した。呼吸機能と固形群・非固形群の統計学的検定は、対応のないT検定を用いて有意水準を5%で検討した。

結果

VCは固形群：665.7±544.4mℓ、非固形群：402.5±332.7mℓ、MICは固形群：1,822.9±588.2mℓ非固形群：900.6±293.6mℓ、自力CPFは固形群：82.9±54.1 ℓ/min、非固形群：75.5±92.5 ℓ/min 、Assist－CPF(VC)は固形群：152.1±59.4 ℓ/min 、非固形群：115.3±92.7 ℓ/min 、MIC-CPF は固形群：194.3±47.4 ℓ/min 、非固形群：146.3±57.1 ℓ/min 、Assist-CPF(MIC)は固形群：260.7±52.4 ℓ/min 、非固形群：205.7±44.1 ℓ/min 、MPTは固形群：5.03±4.8秒、非固形群0.9±0.7秒で、MIC のみ固形群と非固形群との間に有意差が認められた。（p＜0.05）

非固形群：115.3±92.7 ℓ/min 、MIC-CPFは固形群：194.3±47.4 ℓ/min 、非固形群：146.3±57.1 ℓ/min 、Assist-CPF(MIC)は固形群：260.7±52.4 ℓ/min 、非固形群：205.7±44.1 ℓ/min 、MPTは固形群：5.03±4.8秒、非固形群0.9±0.7秒で、MICのみ固形群と非固形群との間に有意差が認められた。（p＜0.05）。

考察

MICは肺実質の拡張性や胸郭の可動性と声帯を閉じる喉咽頭機能の総合的な指標であり、この機能が摂食・嚥下機能と関係があるといわれている。今回の結果からは、症例数は少ないが、MICだけが食物形態と関連性があったことは、MICが嚥下時に声門を閉鎖して呼吸を一時的に停止する現象と同じ機能であるからだと考える。また、病態の進行により、VCの低下を防ぐことは不可能であるが、MICを維持・増加させることは可能で、胸郭・肺コンプライアンス維持や分泌物喀出能力を増加させることが知られている。以上より、もし仮に、このMICが食物形態と関連性があれば、摂食・嚥下機能の客観的評価の指標の1つとなりうると考えられる。

呼吸リハビリテーションが肺コンプライアンスや分泌物喀出能力の維持以外に、食物摂取形態への影響もあると考えられ、患者のQOLを維持するために定期的な評価やエアースタッキングなどの呼吸リハビリテーションは重要だと考える。また、DMD患者の栄養管理上でも、食の楽しみを維持するためにも、呼吸リハビリテーションを継続的に実施していく必要性があると考えられる。

参考文献

1）筋ジス研究神野班リハビリテーション分科会：デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション平成２０年１月発行
2）Joseph　Murray：摂食・嚥下機能評価マニュアル

デスカンファレンスの効果に関する研究

分担研究者　間宮繁夫
研究協力者　佐藤千鶴子　佐々木尚子
熊谷昌江　佐藤ちえ子
国立病院機構あきた病院

緒言

当院では21年5月から看護ケアの質の向上と看護師への精神的支援を目的としてデスカンファレンスを導入しその開催回数は14回を数えた。昨年筋ジストロフィー病棟における看護の質の評価に関するデスカンファレンスの効果を発表した。看護師のみでは解決できない課題達成をめざし、今年度は多職種参加によるデスカンファレンスを実施したので、その効果を発表する。

方法

研究期間は平成21年7月から平成22年9月、方法は1）話し合われた項目を記録から分析　2）10項目の看護ケアの質の項目別にプラスとマイナスのストロークに分けて集計した。　看護ケアの質の評価は①人間尊重の重視②信頼関係の重視③苦痛の緩和④看護師の姿勢⑤個別性の尊重⑥家族へのケア⑦モニタリング機能⑧ケア体制の条件⑨適切な看護過程の展開の9項目とした。それに⑩看護の達成感についてを加えた。実施した看護の内容を肯定的にとらえていたり、患者や家族から良い評価があった場合をプラスのストローク、否定的にとらえていたり、不安に思っていた場合をマイナスのストロークとして集計し、デスカンファレンス導入当初と最近実施のおのおの3回の合計項目数を単純比較した。3）倫理的配慮　調査結果は個人を特定せず、本調査目的でのみ使用とした。

結果

デスカンファレンスでは、患者の状況（夜間の睡眠の状態、疼痛の状態、患者の家族に対しての感謝の言葉など）、家族の面会の様子や家族の患者に対する思いなどを語り、その後、自分たちが行ったケアはこれで良かったのか話し合った。看護師のみの参加で行っていた導入当初は、主に終末期の患者との看護上の関わりの中での様々な葛藤や後悔が表出された。アドバイザーは看護師の心の癒しとなるように係わった。多職種参加の後期には、苦痛の緩和の方法など通常のカンファレンスの経過では不足していた多職種間での意見交換が加わりそれぞれの職種の理解につながった。集計結果は前期後期の項目数の単純比較で、マイナスのストロークは全体数が5項目から10項目に増加①人間尊重の重視は＋1②信頼関係の重視＋2③苦痛の緩和±0④看護師の姿勢±0⑤個別性の尊重±0⑥家族へのケア＋1⑦モニタリング機能±0⑧ケア体制の条件±0⑨適切な看護過程の展開＋1⑩看護の達成感について±0　プラスのストロークは全体数が15項目から22項目に増加①人間尊重の重視は±0②信頼関係の重視±0③苦痛の緩和＋1④看護師の姿勢±0⑤個別性の尊重－1⑥家族へのケア＋4⑦モニタリング機能＋1⑧ケア体制の条件±0⑨適切な看護過程の展開＋2⑩看護の達成感について±0であった。

考察

先行研究の多くはがん看護の緩和ケアに関するものであり、デスカンファレンスは看護の評価の場に加え、心の癒しとして有効であるといわれている。今回筋ジストロフィー病棟で行ったデスカンファレンスはマイナスのストロークの項目数が増加したことから不安や後悔を表出し思いを共有する機会と評価できた。また、プラスのストロークの項目数が増加したことから、実施した看護を肯定的に捉えられるようになったことが示唆された。これは今後看護の達成感につながっていくと予測できる。

デスカンファレンスを多職種参加で行うことはそれぞれを理解しあうことにつながり、チーム医療の質の向上に効果的であることが伺えた。

結論

1. 筋ジストロフィー病棟におけるデスカンファレンスは、それぞれが自分の看護や介護・治療方針の振り返りの場となり、スタッフの精神的支援に効果的である。
2. 多職種参加のデスカンファレンスは、チーム医療の質の向上に効果的である。

参考文献

1）ターミナルケア編集委員会編：ターミナルケア　VOL12　10月増刊号 三輪書店 2002.
2）児玉由美子　佐藤千鶴子：「看護の質の保証」看護ケアの成果を評価する。国立病院平成15年度幹部看護師管理研修Ⅰパネル討議集録　p95 2003
3）関口正則：「療養病床で行われるデスカンファレンスの記録を検討して見えてきたもの」日本看護学会論文集　老年看護39巻p261－263 2009.
4）杉山祐子：「デスカンファレンスが看護師の心の負担にもたらす効果；3事例を振り返っての検証」日本看護学会論文集　成人看護40巻（2）p9—11 2010.
5）長谷川雅子：「医療チームによるデスカンファレンスが看護師のセルフエフィカシーに及ぼす影響」日本看護学会論文集　看護総合P49—P51 2007.
6）吉木恵美：「終末期患者のデスカンファレンスにおいて看護師が注目すること」日本看護学会論文集　成人看護37巻（2）P416—418 2007.

在宅人工呼吸器安全使用マニュアル作成の取り組み

分担研究者　間宮繁夫
研究協力者　齋藤雅典　白根庸子　菊地久子
菊地和人　佐々木和久　小林道雄
国立病院機構あきた病院

緒　言

当院において、外来診察を受けている在宅人工呼吸器使用患者への支援システムは構築されておらず、サポート体制は1か月1度の外来診察と3カ月に1度の人工呼吸器メーカによる訪問のみとなっている。在宅での人工呼吸器管理状況を把握するため、当院呼吸器サポートチーム（以下RST）でアンケートを行った結果、様々な不安や要望があった。それらの対応策として、人工呼吸器安全使用マニュアル（以下マニュアル）を作成、配布したので使用後のアンケート結果も含めて報告する。

対象・方法

対象患者は下表の通り。

氏名	年齢	疾患	使用機種	在宅期間	使用	備　考	
W.K	36	DMD	PLV-100	12年6か月	夜間	全患者	
W.N	26	DMD	PLV-100	8年1か月	24時間	NIPPV	
O.S	24	DMD	BIPAP Synchrony2	1年0か月	夜間		兄弟
O.M	22	DMD	BIPAP Synchrony2	1年0か月	夜間		

3家族に対し実態調査アンケートを行った。そのアンケート結果を基にマニュアルを作成し配布した。使用後の評価を再度アンケート調査し分析した。

結　果

マニュアル作成前のアンケート結果で、人工呼吸器本体、または回路トラブルがったと2家族が答えており、その経験がマニュアルがあればいいという要望につながっていると推察された。マニュアルに盛り込んでほしい項目は、日頃不安に感じている点や疑問に感じている点が挙げられていた。

マニュアルの記載項目の中で、医学用語はなるべく使用しない、主治医による人工呼吸器の設定指示値と同じ数値を表記し、設定条件の確認もできる等の、1患者毎のオリジナルマニュアルを作成した。吸引操作の手順については、RSTスタッフの実演によるオリジナル動画をDVD作成した。

マニュアルを見ての意見のアンケート調査では、

・在宅だと情報が少ないために感じていた不安が軽減できた
・吸引器の手順の説明は大変参考になった
・分らなかった点が分かるようになった

等、マニュアルの効果が出ているとの意見が挙げられた。

考　察

在宅人工呼吸器使用患者の、アラームや急変時対応に対しての不安は計り知れないほど大きいと推察される。マニュアル使用後のアンケート結果では、マニュアルを配布した事でそれらの解決の一助に結びつける事ができたと評価できた。このマニュアルを通し、病院と患者とのつながりを感じてもらえた結果として、安心感に結びつける事もできたと考えられた。静止画では伝えにくい、吸引操作手順を動画で観てもらう事は、より実践的でありマニュアルの分かりやすさの向上につながったと考えられた。対象患者が少なかった点も、個人それぞれの要望に応える事ができ、より充実した中身のマニュアル作りができた。

結　論

在宅人工呼吸器使用患者への実態調査アンケートを行い、その結果よりマニュアルを作成し配布した。患者及び家族の人工呼吸器管理に対する不安を軽減でき、同時に何かあった時の病院との繋がりの安心感が生まれた。今後、RSTだけでなく、病院全体のバックアップが確立できる体制作りを整えていきたい。

人工呼吸器装着の筋ジストロフィー患者の外出・外泊の現状と展望

長尾正子　新井由美　山口睦美　伊東敦子　中山可奈
（独立行政法人国立病院機構東埼玉病院）

【緒言】

DMD患者は呼吸管理により存命期間が延長し、人工呼吸器後の生活も延長している。平成18年10月療養介護サービス契約入院へと移行し「より自立した生活を支援する」として平成20年より人工呼吸器装着患者の家族不在者・家族が介護できない患者に看護師・指導員・保育士付き添いの外出支援をしてきた。今後、患者をとりまく、家族を含めた環境変化が予測される。

【目的】

人工呼吸器装着患者の外出・外泊状況を調査・考察し今後の取り組みを明らかにする。

【対象・方法】

対象：当院療養介護病棟調査期間入院した患者

方法：看護管理日誌、患者外出・外泊許可願い
　　外出・外泊計画書①入退院患者数　②患者の状態（人工呼吸器装着患者数、気管切開患者数）③外出・外泊患者数

調査期間：平成18年10月～平成22年9月

東埼玉病院倫理委員会にて承認を受け、研究内容を公表するポスターを公開した。

【結果】

患者の状況：各年度10月1日現在の患者数は114～116名。全患者平均年齢は徐々に増加している。気管切開にての人工呼吸器患者・鼻マスク式進行呼吸器装着患者とともに年々増加している。

看護度の変化：看護度ＡＩは絶えず観察を必要とし、患者が常に寝たままの状態であり最も看護必要度が高い。看護度のＡＩが病棟全体の約50%を占める。

院内・院外の外出・外泊状況：外出・外泊患者数を各年度10月～9月の期間。外出患者は院内・院外に外出した数を合計している。ここでの院内とは東埼玉病院の敷地内施設支援学校・協会センターへの外出。

外出患者数はTIPPV・NIPPV患者と共に年々増加している。TIPPV外出患者は平成19年度が最も多くそれ以降減少している。それに対しNIPPV患者は年々増加している。

外出外泊状況：平成21年10月～平成22年9月の同行者の現状は、呼吸器をつけて外出している患者の同行者は家族が最も多く次にボランティアとなる。また呼吸器を使用せず外出している患者の同行者も家族が最も多く次にボランティア、指導員、看護師、教員と続く。外泊では、呼吸器使用つけて外泊と、呼吸器使用せず外泊とともに家族が最も多い。一方この外出・外泊を行なわなかった患者は全体の41.3%いる。

人工呼吸器装着患者と家族の外出事例

TIPPV　気管切開　24時間人工呼吸器使用、DMDの患者は父、母、社会福祉協議会の車を利用し年１～２回外出している。外出先はカラオケ、ショッピングセンターであり、父は人工呼吸器の管理や吸引、アンビューバッグの取り扱いについて予め練習し外出しいる。

人工呼吸器装着患者と家族と外泊の事例

NIPPVを24時間使用　DMDの患者は家族と共に月３～４回定期的に自宅に外泊している。

呼吸器をつけずボランティアと公共機関を利用し外出する事例

DMDの患者は床屋に年に５回ほど家族同行にて外出している。映画などの余暇はつきに年に２回ほどボランティア同行にて外出している。外泊は年20回自宅に家族同行にて外泊している。

【まとめ】

- 患者の平均年齢は徐々に高くなっている。
- 外泊は家族と共に自宅外泊が主である。
- 人工呼吸器なしでの外出は、ボランティア同行にて実施している。
- 外出・外泊共に調整可能な一定の患者が繰り返し、実施できている。
- 人工呼吸器装着の有無に関わらず４１．３%の患者は１年間院外にでていない。

【考察】

- 外出・外泊を維持する為には、家族を含めた医療チームの対応が重要である。
- 継続的な外出・外泊をする為には家族医療者のみではなく地域やボランティアの連携など新たな社会的サポート体制の構築が必要となる。

【結論】

１．人工呼吸器装着患者の外出・外泊状況の現状は明らかになった。
２．家族を含めたサポートがいる患者は、人工呼吸器装着に関係なく一定の外出・外泊ができている。
３．一年間全く外出･外泊していない患者は､41.3%いる。

人工呼吸器装着の筋ジストロフィー患者の外出・外泊の現状と展望

長尾正子　新井由美　山口睦美　伊東敦子　中山可奈
（独立行政法人国立病院機構東埼玉病院）

【緒言】

DMD患者は呼吸管理により存命期間が延長し、人工呼吸器後の生活も延長している。平成18年10月療養介護サービス契約入院へと移行し「より自立した生活を支援する」として平成20年より人工呼吸器装着患者の家族不在者・家族が介護できない患者に看護師・指導員・保育士付き添いの外出支援をしてきた。今後、患者をとりまく、家族を含めた環境変化が予測される。

【目的】

人工呼吸器装着患者の外出・外泊状況を調査・考察し今後の取り組みを明らかにする。

【対象・方法】

対象：当院療養介護病棟調査期間入院した患者

方法：看護管理日誌、患者外出・外泊許可願い
　　外出・外泊計画書①入退院患者数　②患者の状態（人工呼吸器装着患者数、気管切開患者数）③外出・外泊患者数

調査期間：平成18年10月～平成22年9月

東埼玉病院倫理委員会にて承認を受け、研究内容を公表するポスターを公開した。

【結果】

患者の状況：各年度10月1日現在の患者数は114～116名。全患者平均年齢は徐々に増加している。気管切開にての人工呼吸器患者・鼻マスク式進行呼吸器装着患者とともに年々増加している。

看護度の変化：看護度ＡⅠは絶えず観察を必要とし、患者が常に寝たままの状態であり最も看護必要度が高い。看護度のＡⅠが病棟全体の約50%を占める。

院内・院外の外出・外泊状況：外出・外泊患者数を各年度10月～9月の期間。外出患者は院内・院外に外出した数を合計している。ここでの院内とは東埼玉病院の敷地内施設支援学校・協会センターへの外出。

外出患者数はTIPPV・NIPPV患者と共に年々増加している。TIPPV外出患者は平成19年度が最も多くそれ以降減少している。それに対しNIPPV患者は年々増加している。

外出外泊状況：平成21年10月～平成22年9月の同行者の現状は、呼吸器をつけて外出している患者の同行者は家族が最も多く次にボランティアとなる。また呼吸器を使用せず外出している患者の同行者も家族が最も多く次にボランティア、指導員、看護師、教員と続く。外泊では、呼吸器使用つけて外泊と、呼吸器使用せず外泊とともに家族が最も多い。一方この外出・外泊を行なわなかった患者は全体の41.3%いる。

人工呼吸器装着患者と家族の外出事例

TIPPV　気管切開　24時間人工呼吸器使用、DMDの患者は父、母、社会福祉協議会の車を利用し年１～２回外出している。外出先はカラオケ、ショッピングセンターであり、父は人工呼吸器の管理や吸引、アンビューバッグの取り扱いについて予め練習し外出しいる。

人工呼吸器装着患者と家族と外泊の事例

NIPPVを24時間使用　DMDの患者は家族と共に月３～４回定期的に自宅に外泊している。

呼吸器をつけずボランティアと公共機関を利用し外出する事例

DMDの患者は床屋に年に５回ほど家族同行にて外出している。映画などの余暇はつきに年に２回ほどボランティア同行にて外出している。外泊は年20回自宅に家族同行にて外泊している。

【まとめ】

- 患者の平均年齢は徐々に高くなっている。
- 外泊は家族と共に自宅外泊が主である。
- 人工呼吸器なしでの外出は、ボランティア同行にて実施している。
- 外出・外泊共に調整可能な一定の患者が繰り返し、実施できている。
- 人工呼吸器装着の有無に関わらず４１．３%の患者は１年間院外にでていない。

【考察】

- 外出・外泊を維持する為には、家族を含めた医療チームの対応が重要である。
- 継続的な外出・外泊をする為には家族医療者のみではなく地域やボランティアの連携など新たな社会的サポート体制の構築が必要となる。

【結論】

4．人工呼吸器装着患者の外出・外泊状況の現状は明らかになった。

5．家族を含めたサポートがいる患者は、人工呼吸器装着に関係なく一定の外出・外泊ができている。

6．一年間全く外出･外泊していない患者は､41.3%いる。

筋ジストロフィー患者の体位変換・体位調整に伴う患者の認識と現実のずれに関する検討

独立行政法人国立病院機構下志津病院
研究協力者　新井　聡
分担研究者　三方崇嗣

緒言　当病棟に入院している殆どの患者が、進行性の筋力低下・筋委縮、胸郭や脊柱の変形から、自力での体位調整が困難となっている。患者によっては自身の体位調整時に、ベッドの端まで動かしても、なお頭やお尻を前にと希望することがあり、関節可動域以上に動かすことを希望する患者もいる。これらの経験より、臥床状態での自己の身体の空間的認識と介助者の認識とに差異が生じている可能性を疑った。

目的　筋ジストロフィー患者の体位変換・体位調整時のボディイメージを明確にする

対象　当院入院中の患者で言語的コミュニケーションをとることが出来、本研究に同意を得られた男性患者4名(22～34歳　臥褥患者2名日中車椅子乗車2名)

方法　研究期間2011年4～8月。筋ジス患者に看護師が行っている体位変換や体位調整についてどのように患者が認識しているかを中心に30分1回の半構成的面接調査を実施。データの分析は、調査で得られた内容に対し、文節毎にわけ、類似しているものをサブカテゴリーに分け、さらに、サブカテゴリーを類似性関係性を考慮し大カテゴリーとして分類を行った

結果及び考察　筋ジス患者の看護師の実施する体位変換・体位調整への思いは、101のアイテムからなり、58のサブカテゴリへ集約され、最終的な大カテゴリーは「自分に興味を持ってほしい」「看護師を取り合う」「自分の思い通りに体位を調整して欲しい」「ボディイメージの混乱」「痛みによる混乱」の5つを抽出

「自分に興味を持って欲しい」の中にはもっと会話をしたい,頻繁に来て欲しい,頻繁な体位変換の希望,を分類。「看護師を取り合う」は、他の患者や看護師を気にして体位変換をする,人員が増えると自分に関わってくれる時間が増える,看護師を取り合うを分類。「自分の思い通りに体位を調整して欲しい」には上手く理解してもらえない事に対する諦め、体位変換の方法への主張、体位変換して欲しいタイミングのズレを分類。「ボディイメージの混乱」にはベッド内での自分の位置がわからない、身体を上手く捉えられないを分類。「痛みによる混乱」には痛みによる精神混乱、体調の変化により体位変換が待てない、自分の思い通りにならない心身の苦痛を分類した。

「肩のところは見えます。」「身体の向きがわかんないです。」「自分でもまっすぐなのか傾いているのかわかりません。」「なんで痛いのかな・・・と思う時は、とりあえず背中とかお尻の位置とか直してもらってる」という発言がありました。このことから、胸郭や脊柱の変形,筋委縮・関節の拘縮により視覚による自身の身体知覚が行えておらず、ボディイメージの混乱が生じているという可能性を考えた。ボディイメージに混乱が生じていることで、どのように身体を動かせば良いか適切に伝えられず、患者の希望と実際の体位変換にズレが生じさらに、一人の体位変換にかかる時間が長くなることで、次の体位変換まで野路間が長くなり、痛みが増強し混乱を招き、より身体感覚にズレが生じるという悪循環に陥ると考えた。

今後の課題としては視覚によるボディイメージのトレーニング方法の検討を行う事、介護スタッフが患者のボディイメージが混乱していることを理解して体位変換や体位調整を行い筋ジス患者の満足度を高めていけるアプローチを検討する事があげられる。

電動車椅子の安全な使用にむけての取り組みについての研究(第 3 報) －安全な車椅子操作に必要な認知機能の検討－

独立行政法人国立病院機構下志津病院
研究協力者　内山安正
分担研究者　三方崇嗣

緒言　当院では，３年前より「車椅子検討委員会」を設置し安全な電動車椅子操作を目的とする評価スケールの検討を行っている．客観的な認知機能評価として第２報で信頼性が示唆された，CPT の下位項目であるＸ課題をより多くの電動車いす利用者に対して実施したので結果について報告する

目的　安全な電動車いす操作に必要な認知機能について検討する

対象　当院入院中の電動車いす利用者 31 名．(院内フリー走行 24 名,病棟内フリー走行 5 名,病棟内監視走行 2 名)(DMD8 名, MyD8 名, LGMD7 名, FSHD3 名, BMD2 名, FCMD2 名．SMA－Ⅲ1 名．16～71 歳平均年齢 44 歳．男性 21 名，女性 10 名．)

方法 １．電動車椅子利用者 31 名に CPT の下位項目であるＸ課題を実施した．
２．Ｘ課題は 400 回の刺激提示において特定の刺激 80 回に対してスペースキーを押すことを要求される．ためスペースキーを押すことが困難な症例のためにキーボードを改造した．
３．約 16 分 40 秒の連続した検査であるため長時間の集中が可能な姿勢にて検査を行った．

結果　健常者の平均反応時間 467.7±63.9msec、正答率 99.2%、的中率 98.3%である。院内フリー群は平均反応時間 492.1±96.3msec 正答率 99.2±4.2%, 的中率 96.3±7.0%であり、病棟内フリー群は平均反応時間 714.8±94.1msec、正答率 79.7±53%、的中率 75.2±46.8%であった。院内フリー群を上肢 stage6 以下と 7 以上に分けた場合と 30 歳未満、30 歳以上 50 歳未満、50 歳以上に分けた場合でも平均反応時間、正答率、的中率に有意差は認めなかった。

考察　デバイスを工夫すること及び検査に集中可能な姿勢を工夫することで病期の進んだ筋ジストロフィー患者でも CPT 検査を行うことが可能であった。院内フリー群は平均反応時間、正答率、的中率が健常人に近く、病棟内フリー群と差が出た。
平均反応時間 600msec 以上、正答率 95%以下、的中率 93%以下とした場合、病棟内フリー群の検出率 100%特異度 50%となり、カットオフ値の検討の必要はあるが、客観的な認知機能評価の指標となりうることが示唆された。

結論　CPT 検査のＸ課題は筋ジストロフィー患者の認知機能評価の指標となりうる。

舌咽頭呼吸の指導法に関する研究(第3報)

独立行政法人国立病院機構下志津病院

研究協力者　杉山　聡

分担研究者　三方崇嗣

緒言　我々は舌咽頭呼吸（以下 GPB）習得者と非習得者のX線透視画像の比較から、軟口蓋を持続挙上しながら舌を動かすことがGPB習得に重要と考え、軟口蓋挙上を練習した後に舌の運動を指導する方法(以下 2 段階指導)を考案し、未習得の健常者9名中6名がGPBを習得したことを平成19年度班会議において報告した[1]。同法をデュシェンヌ筋ジストロフィー（以下DMD）患者6名に施行し3名が習得したこと及び未習得者の原因は軟口蓋を持続的挙上させつつ舌を動かせないことと平成 21 年度班会議において報告[2]した。

目的　GPB未習得者がGPB習得に必要な軟口蓋の持続的挙上と舌による空気の送り込みを行えるよう指導すること

対象　当院入院中で既報のGPB未習得DMD患者3例(日中の人工呼吸器管理不要,指導による模倣努力可能,16 歳～27歳)

方法　指導期間4週間。1日1～2回1回15分。GPBを習得もしくは当院での方法を理解した理学療法士が実施した。1.X線透視画像を観察し,被験者自身の舌,軟口蓋の動きを確認. 2.既習得者の画像観察を行い,被験者自身との動きの違いを確認 3. 指導者が被検者の鼻腔を他動的に閉じて,舌による空気の送り込み練習を行う. 4.軟口蓋を持続的に挙上させ,舌による送り込み練習を行う

指導前後の2日間VCを1日3回測定し、平均値及び標準偏差を計算した。各指導後に GPB での最大強制吸気量(以下MIC)を測定し、VCの平均+2SDを超えた場合を習得とした。MICは3回測定した中で最大の数値を採用した。

結果　3 名の指導前の VC ± 2SD,MIC は，(1353 ± 75.7ml,1070ml),(1716±80.8ml,1330ml),(1443±117.2ml,1380ml)指導後のMICは1300ml,1580ml,1880mlで一名が習得した。また指導者が鼻咽腔閉鎖しての MIC は1500ml,1700ml,1860mlであった。

考察　昨年未習得のDMD患者のうち1名が習得できた原因として指導期間が長かったこと、指導者が鼻腔を閉じたことで、肺の伸張を体感できたこと、軟口蓋と舌のリズミカルな動きを体得できたことと考えた。

未習得者のうち1名は指導者が鼻腔を閉鎖していればMICを得られることより、軟口蓋の挙上が不十分であると思われる。一方指導者が鼻腔を閉鎖する方法は肺の柔軟性を維持するリハビリに使用可能と考えられる。未習得の残りの1名は本指導法にても軟口蓋の持続的挙上と舌の動きの連動が行えておらず、今後も更なる検討を続けていきたい。

参考文献

1) 石原光沙子ら：舌咽頭呼吸の指導法に関する検討。平成17～19 年度厚生労働省精神・神経筋疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究総括研究報告書269-271,2007

2) 浅井紀子ら：舌咽頭呼吸の指導法についての研究(第 2 報)筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究平成20・21年度研究成果報告書H21-69,2009

3) JR Bach.石川悠加：神経筋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年

リラックス空間の提供による患者への効果を検討

独立行政法人国立病院機構下志津病院

研究協力者　小原　志保美

分担研究者　三方崇嗣

緒言　筋ジストロフィー病棟に入院している利用者は、生活全てに援助を必要とし、また、長期にわたる入院、集団生活ということから悩みや不安、ストレスなどを抱えている。

当院の療育指導室では、利用者が心身ともに安定した生活を送れるように、アロマを活用したリラックス体験を療育活動に取り入れてきた。今回、リラックス空間を提供し、利用者のストレスを軽減することを目的に研究を行った。

方法　①多目的スペース又は自室にて、アロマを主体に音楽を併用したリラックス空間を設置。

②平成22年4月～平成23年3月各症例2回／月上記スペースで日常生活などの思いを傾聴。

③評価は、活動前後に心拍数測定、気分を確認するアンケート（活動前後の気分、心地良さ、すっきりさを聞く）を施行。週1回MDQoL-60のうち心理、人間関係に関して施行。また、開始時、半年後、終了後にMDQoL-60全項目を評価した。

（対象）

長期療養患者の内、リラックス空間を希望した6名。

女性5名（42～71歳）（LGMD2名、MyD3名）

男性1名（31歳）（DMD1名）

結果　終了後の気分についてのアンケートでは90%以上がすっきりした、心地よかったと答えた。活動前後の平均心拍は、6名中5名が活動後に低下し、1名は変化無かった。ほとんどの利用者から「気持ちが良かった」「気分が穏やかになった」「楽しみが増えた」「すっきりした」「眠くなった」「活動を行った日の夜はぐっすり寝れる」など好評であった。

MDQoL60の下位項目は心理的安定(前43±18後33±13),ADL(前39±8後27±20),居住環境(前50±30後49±30),医療環境(前47±14後29±20),生活環境(前49±27後39±27),希望(前55±25後55±25),活動(前43±23後34±20),健康観(前40±30後32±23),人間関係(前40±11後51±19),家族(前83±15後80±19),性(前72±38後47±33),呼吸と咽頭関係(前54±23後36±22),排便(前77±18後52±29)であり、活動前後に有意に変化したものは認めなかった。

考察　アンケートの結果から利用者からは概ね好評で心拍も低下傾向があり精神的な安定を図ることが出来た。MDQoL-60を用いた評価では明らかな差が認めなかった。同じ患者でも検査の日によってスコアのばらつきが大きかった。被検者が6名と少数であったこと、検者の熟練度などの影響による可能性があり、今後は更に被検者を増やした検討と、検者の習熟度を上げていく必要がある。

結論　リラックス空間を提供することで患者の精神的安定を得られたが客観的な指標での効果は実証できなかった。

筋ジストロフィー患者の静脈血採血技術の標準化に向けた技術項目の抽出 - ビデオカメラを用いたベテラン看護師と新人看護師の採血技術の比較

渡邉誠章　藤田麻沙子　白井良子　二ノ宮正　三吉政道
會田泉　中島孝　　国立病院機構　新潟病院

目的　筋ジストロフィー患者は心不全の進行や筋肉の委縮、血圧の低下や血管内ボリュームの減少などが原因で、血管が虚脱しやすい状態にある。また、進行するにしたがって変形・拘縮が現れ正常な体位の保持が困難となる。これらの患者への静脈血採血は、高度な技術を要求されるものの、標準化されたものはない。そのため、筋ジストロフィー病棟におけるベテラン看護師より、熟練した静脈血採血（以下、「採血技術」という）技術を教わろうとしても、彼らがもっている技術のこつ（暗黙知）は獲得、共有、伝達が極めて難しい。そこでその技術のこつ（暗黙知）が明らかになれば、新人看護師が早期に、失敗なく患者の苦痛を最小限にして採血を行うことができると考えた。

対象　A病棟において患者・看護師から採血技術が優れていると認められている看護師 5 名（以後「ベテラン看護師」という）。看護師経験年数１～２年目の看護師５名（以後「新人看護師」という）の計 10 名

方法　上記 10 名個々の採血場面について、ビデオカメラによる間接的観察法及び採血実施後のインタビュー　(1) 間接的観察法　独自に作成した技術評価表をもとに行う。技術評価表の評価項目は静脈血採血前後の技術の手順をもとに作成する。カテゴリーは①物品準備②患者に対する準備③血管選定方法④駆血技術⑤穿刺技術⑥固定技術⑦患者への配慮　7 カテゴリー28 項目。(2) 実施後のインタビュー　映像を見ながら採血実施者に研究者が半構成的面接を行う。(3) 分析方法 ①評価表の結果をベテラン看護師と新人看護師で比較し、有意に差が出た技術を導き出す。②インタビュー結果から技術の裏付けを明らかにする。

倫理的配慮　得られたデータは映像も含め個人が特定されないように配慮し、協力は自由意志であることを説明し、同意書をもって承諾を得た。患者に対する配慮として、採血場面の撮影については患者に文書にて事前に承諾を得た。また、1 回で採血ができない場合については看護師及び患者の緊張を配慮し撮影を中止することを説明した。

結果　(1)技術評価の結果　ベテラン看護師と新人看護師において有意に差が見られた項目は、カテゴリー④の、「動脈が触診できる強さでの駆血」「心臓よりも低い位置で駆血する」についてベテラン看護師の方が有意に高く、穿刺中の動作のカテゴリーでは「教科書通りの持ち方をする」で、新人看護師が高い結果が出た。物品準備、患者に対する準備、血管選定方法、固定技術、患者への配慮では両者で差は出なかった。

(2)ビデオカメラで観察した特徴的な手技とそれらに関するインタビュー結果　特に特徴的と思われた手技は、①ベテラン看護師 4 名に翼状針の翼部を斜めに持って穿刺している。②血流が途絶えた時に駆血帯をはずして腕を揉んでいる。の 2 点であった。インタビュー結果からは、斜め持ちをした理由についてベテラン看護師は「自然と身に付いた」「針先が真っすぐであればいいと思う」「針先が見えやすい」「普通に持つと自分の手で逆血が見にくくなる」「安定する」と回答。

血流が途絶えた時に駆血帯を外して、患者の腕を揉む方法についてベテラン看護師は、「血流がないから抹消に送りたい」「患者がグーパー出来ないから」「先輩を真似してみたらよく引けた」と回答した。

考察　ベテラン看護師と新人看護師に差が出た４点の技術のうち「動脈が触診できる強さでの駆血」と「心臓よりも低い位置で駆血する」の２つの技術は、新人看護師が基礎看護技術を筋ジストロフィー患者の特徴をふまえて、個別性に対応できていないことからベテラン看護師との技術の差につながっていると考える。それに比べ、「翼状針を斜めに持つ」と「駆血帯を外してもむ」という技術は基礎看護技術では説明できない技術であり、この２点を今回の研究では暗黙知と定義する。翼状針を斜めに持つことは、「逆血が確認しやすい」「針が安定し操作しやすい」の３点を期待した技術であり、杤尾人司等の研究で示唆されている。血流が途絶えた時に、駆血を外して揉むことは、他動的に掌握運動を行い末梢に血流を集める効果を期待して行っていると考える。

結論　インタビューからベテラン看護師は過去の失敗や成功の経験、先輩看護師の手技を模倣してみることを繰り返し、採血技術の暗黙知を獲得していた。さらに、筋ジストロフィーの疾患の特徴を十分に理解することにより、基本的な看護技術にこれらの暗黙知を加え、より高度な技術へと発展させている。暗黙知を獲得する方法のポイントが「知識の理解」と「模倣すること」であれば、ベテラン看護師の技術を見せることに加えて、暗黙知の意味を伝えることができれば、技術のより早い獲得に大いに役立つと考える。今後はこの明らかになった 2 点の暗黙知を新人の技術指導に活用し、採血技術の向上に努めるとともに、筋ジストロフィー患者の静脈血採血技術の標準化につなげていく。

参考文献

1) 濵田より子：静脈からの採血　Expert Nurse Vol.22 No.6　臨時増刊号 2006
2) 佐藤美智子：静脈内注射・点滴静脈内注射　Expert Nurse Vol.22 No.6 臨時増刊号　2006
3) 永井美紀子：注射(静脈注射、真空採血、輸血)　月間ナーシング　Vol.30 No.4 2010.4
4) 杤尾人司ほか：採血困難時における浴場新のもち方についての研究ー浴部を斜めから持つ方法に関するアンケート調査の結果とその有用性ー医学検査　2008；57：842 - 848
5) 杤尾人司ほか：肘正中皮静脈から採血における血管検索のテクニック：前腕内転法の有用性について，医学検査　2009：58；1221－1224
6) 杤尾人司ほか：肘屈曲側皮静脈からの採血が困難の場合における採血テクニック：バトンリレースタイル法の有用性について，医学検査 2010：59；12－15
7) 炭谷正太郎ほか：点滴静脈内注射における留置針を用いた血管確保技術 - 新人・中堅・ベテラン看護師の実施技術の比較 - 日本看護科学会誌 Vol.30,No.3,2010
8) 中島孝、小澤哲夫，会田泉，樋口真也，米持洋介，三吉政道，近藤浩，木下悟、筋ジストロフィー診療の現状　診断から治療まで(その 2)(症状コントロールと包括的ケア)、超音波検査技術 35(4)433-445,2010
9) 中島孝、伊藤博明、会田泉、小澤哲夫、木下悟、近藤浩、筋ジストロフィー診療の現状ー診断から治療まで、その１（症状から検査へ）超音波検査技術 34:68-689 ,2009

筋ジストロフィー病棟看護師における地震体験者と未体験者の意識の違いに関する実態調査
～地震の備えや初期行動に着目して～

駒沢香代子　池田真理子　村田直美
武田栄一　宮原規子　中島孝
独立行政法人国立病院機構　新潟病院

目的

当院は、中越地震（平成16年10月）、中越沖地震（平成19年7月）という大地震を経験し、甚大な被害を受けた中越沖地震を元に平成20年3月災害時マニュアルを改正した。

筋ジストロフィー病棟の特徴として人工呼吸器装着患者・担送患者が多く、特に初期行動（初期行動は、地震発生時から地震直後の避難経路の確保までとする）が重要となる為、大地震が発生した場合、十分な知識を持って対応することが求められる。現在、当筋ジストロフィー病棟で地震を体験していない看護師（以下未体験者とする）は約70%と増えつつあり、地震発生時の状況や対応、病棟の被害状況をよく知らない為、地震時の初期行動等に抱く不安が強いと考えられる。

また中越沖地震から3年が経過し、病棟での地震体験者（以下体験者とする）でも時間の経過とともに地震に対する意識が薄れている可能性もあるため、2回の地震を経験した当院も体験者・未体験者での相違の実態を知り、今後の課題を明らかにしていく必要があると考えた。

方法

1．研究対象：当院筋ジストロフィー病棟勤務の看護師61名（師長、副師長除く）
2．調査期間：平成22年10月28日～平成22年11月4日
3．研究方法：無記名式アンケート調査
4．回収方法：封筒封印・留置方法
5．質問用紙の作成方法
1）筋ジストロフィー病棟で中越沖地震体験者5名に当時の状況や様子、意識、対応などをインタビュー。
2）インタビュー内容を元にキーワードを抽出し「知識」「方法」「備え」「意識」「地震前中後の対応」の5つカテゴリーに分類した。
3）質問項目の作成
5つのカテゴリー別に質問項目を作成した。
調査1　カテゴリー「知識」「方法」について1～9の質問項目に理解の有無を調査。（質問項目は表1を参照）
調査2　「備え」については、"院内の避難訓練の回数、内容は十分だ""日頃から避難経路を月に1回は確認している"等13項目、
「意識」については、"日頃より地震に関する勉強会に参加したい""地震発生直後の行動として、一番に何をすべきかわかる"等23項目、「地震前中後の対応」については、"カウントダウンが間近になったら、自分の身を守る体勢が取れる""地震発生中は、まず患者の安全より自分の身の安全の確保を優先している"等17項目、計53の質問項目を5段階のリッカート尺度で調査。
調査3　日頃意識していることについて自由記載。
6．分析方法
調査1カテゴリーの「知識」「方法」については9項目の正解率で評価した。
調査2の「備え」「意識」「地震前中後の対応」については全53の質問項目をMann - Whithey法を用いて優位差を検定した。
7．倫理的配慮：質問用紙は、個人名が特定できないように配慮し、協力は自由意志であり同意書をもって承諾を得た。

結果

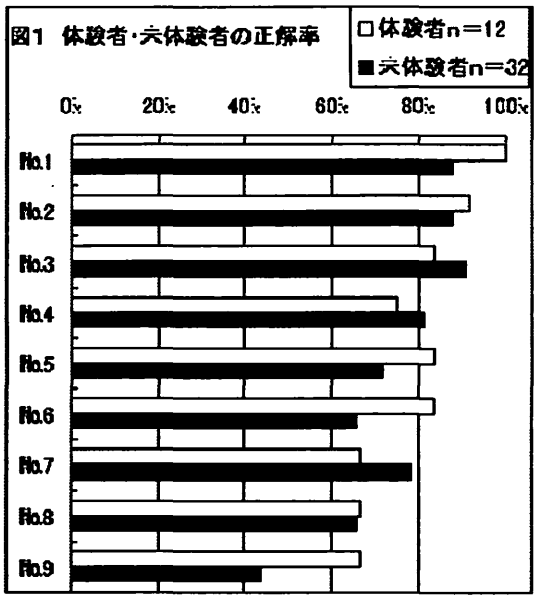
回答率は72.1%（44名）のうち体験者が27.3%（12名）経験年数は平均16.6年、病棟勤務年数は平均3.4年だった。未体験者72.7%（32名）経験年数は平均10.7年、病棟勤務年数：平均3.3年だった。
調査1より知識・方法の全体の正解率(図1)は、体験者が高く、全体平均値77.5%、経験者平均79.6%、未経験者平均74.7%であった。「大地震後の水の確保は必ず本部の指示に従い、早急に備蓄しようとしてはいけないことを知っている」のみ正解率に大差があった。

表1　知識、方法についての質問項目

NO.	質問内容
1	地震予測放送（カウントダウン）を知っている
2	緊急連絡網で次の人に連絡が取れない時の対応がわかる
3	勤務している病棟の自発呼吸のない患者数を知っている
4	震度5強以上と考えられる地震発生時には病院と連絡することなく自主的に来院することを知っている
5	勤務外で地震が起きた際病棟に確認の電話をしない
6	夜間・休日の医療機器（呼吸器、輸液ポンプ等）が故障した際の連絡先を知っている
7	勤務している病棟の酸素ボンベの常備数を把握している
8	緊急連絡網で自分が次に連絡する人を知っている
9	大地震後の水の確保は必ず本部の指示に従い、早急に備蓄してはいけないことを知っている

調査2より53の質問から体験者・未体験者を比較した結果
- 発生中はその場から動かない（p=0.018）
- 地震後、病棟で水が使えない場合、どうしたらいいかわからない（p=0.02）
- 地震後、病棟で電話が使えない場合、どうしたらいいかわからない（p=0.044）
- 地震がきても動揺しない（p=0.023）
- 普段から勤務している病棟の人工呼吸器装着患者を把握している（p=0.042）

の5つの質問で有意差が見られた。



調査３より自由記載では「患者の荷物が多く整理したいが、同意が得られない」「普段からベッド周囲の配線が乱雑だと感じる」等患者の私物に関する内容が体験者・未体験者で20名の記載があった。また「人工呼吸器装着患者の把握」、「呼吸器の非常用コンセントの活用」、「日ごろからの人工呼吸器の外部バッテリーの充電」、「呼吸器の操作方法」といった呼吸器に関する項目に対しては、体験者・未体験者に関わらず、意識していることが分かった。体験者で「時間が経つにつれ意識が薄くなっている」という意見もあった。

考察

調査１の「知識」、「方法」より、水の備蓄に関して体験者は中越沖地震での実体験から正解率が高かったと考えられる。当院では優先度順に、限られた水を適所に適量を確保することになっており大地震時、限られた貯水量を適切に使用することが重要であることを理解していると考える。知識面全体としては大きな差はなく、未体験者でも、平成22年10月3日に震度3の地震体験や、院外での地震体験により知識があったものとも考えられる。

調査２より、有意差が見られた「地震中はその場から動かない」では、初期行動の地震発生中の対応に体験者と未体験者の違いがみられ、身動きがとれない程の大地震を体験した人は、まず自分自身を守ることが患者を守ることにつながる最善の判断、行動であると理解しており、先行研究[1]「地震の準備において未体験者は、患者のケアを優先的に考えていた。それに対し体験者は、大地震に立ち向かっていくためには自らの身の安全を最優先とし、初期行動に相違が認められた。」と同様の結果が得られたといえる。

また体験者は地震直後からライフラインが復旧されるまで業務した経験があり、電話に関しては遮断時間が他のライフラインに比べ短く、早急に外部と連絡をとる必要がなかった為「使えない場合どうしたらよいかわからない」に対する不安は、２つの項目(水・電話)とも少なかったと考えられる。「地震が起きても動揺しない」では、体験者は、病棟での実体験により、気持ちに少しゆとりができ、地震に関わる一連の状況や流れを具体的に想定しやすいことから動揺が低いと考えられる。

筋ジストロフィー病棟は、人工呼吸器装着患者が多く、呼吸器の種類、装着時間等様々で全てを把握するのは難しいが、体験者は「普段から勤務している病棟の人工呼吸器装着患者を把握している」で、その重要性を理解し把握できていたと考えられる。

調査３の自由記載では、患者の私物に関する内容が体験者、未体験者共に最も多く見られた。患者の同意が得られず、患者の私物を整理整頓出来ていない現状がある。長期療養の患者にとって病棟が生活の場であり、私物が多いのはどの病棟でも課題である。今後も患者と話し合い協力を得て、地震対策も含め安全な入院生活を送れるような環境整備を調整し、支援していく必要がある。

体験者でも、時間が経つにつれて意識が薄れてきており、経験を無駄にせず、情報を共有し、震災訓練を取り入れ、繰り返し実施していくことが大切であると考える。

まとめ

①知識面に関して、体験者・未経験者に大きな差はない。
②体験者は、未体験者より経験値があるが、体験者も、時間の経過と共に意識が薄れてきており不安を持っている
③日頃から、病棟・患者周囲の環境整備が重要である

引用文献

１） 日本災害看護学会誌　第10回年次大会講演集　P114　大震災の経験の有無による看護師の地震に対する準備の比較

参考文献

1) 日本災害看護学会誌　第10回年次大会講演集　4年間における災害対策と看護師の意識変化
2) 災害初動期における活動マニュアル　松本保博　へるす出版
3) 災害看護学習テキスト概論編　南裕子・松本あい子　日本看護協会出版
4) 災害看護学習テキスト実践編　南裕子・松本あい子　日本看護協会出版
5) 白井良子,西尾こゆる, 渡邉誠章, 中島孝,中越沖地震を体験した筋ジストロフィー患者のこころのケア Expert Nurse,25(15):88-91,2009
6) 中島孝、災害に備えた難病医療ネットワークと災害時の対応―2回の地震を経験して　臨床神経学59:872-876,2009
7) 中島孝、現地での取り組み、特集「広域災害医療－新潟県中越地震を経験して」医療、59:4,213-216,2005
8) 中島孝、現地での取り組み、特集「広域災害医療－新潟県中越地震を経験して」医療、59:4,213-216,2005
9) 中島孝、小澤哲夫, 会田泉, 樋口真也, 米持洋介, 三吉政道, 近藤浩, 木下悟、筋ジストロフィー診療の現状　診断から治療まで(その2)(症状コントロールと包括的ケア)、超音波検査技術35(4)433-445,2010
10) 中島孝、伊藤博明、会田泉、小澤哲夫、木下悟、近藤浩、筋ジストロフィー診療の現状―診断から治療まで、その1（症状から検査へ）超音波検査技術34:68-689,20

筋ジストロフィーデイケア外来における児童指導員による相談支援について

木明香子、吉田誠、園田裕美、澁谷博、中島孝
独立行政法人国立病院機構新潟病院

緒言

当院は33年間、筋ジストロフィー及び筋疾患の方に対して筋ジストロフィーデイケアを行っており、生活に関する相談支援を行うために、3名の児童指導員が交代で診療に同席している。本研究は、児童指導員の相談支援に関する報告である。

目的

平成19年度から21年度デイケア外来で児童指導員が扱った相談内容と具体的支援をまとめ、今後の取り組み課題について検証した。

方法

平成19年度から21年度の相談支援記録から相談内容及び具体的相談支援に関する部分を抽出した。

結果

1.基礎データ...3年間（平成19年度から平成21年度）のデイケアのべ受診人数698人、相談件数278件、平均受診人数4.73人、平均相談件数1.63件であった。

2.病型...DMD(22.7)、KW(14.89%)、LG(13%)、BMD(10.6%)、MYD（6.44%）その他(1.7%)であった。

3.世代別相談件数...18才以下（99件）と50才以上(101件)の世代でピークができた。

4.相談内容...5つの領域に分類した。多い順からＡＤＬ支援（40%)、疾患治療（28%)、学校・職場（19%)、福祉制度（9%)、家族に関する領域（4%）だった。

5.相談内容の内訳

・ADL支援→住宅（トイレ、入浴)、食事、補装具（車椅子）など、生活に関する内容

・疾患治療→疾患や治療に関すること、入院(長期入院、短期入院)、患者会など

・学校職場→環境面（ソフト面、ハード面)、進路選択、放課後支援について

・福祉制度→障害者自立支援法、介護保険制度、経済的な負担軽減に関する制度について

・家族→遺伝、出産、介助者の高齢化や介護状況について

6.児童指導員の具体的対応

次の3つのサポートに集約できた。

① 日常生活サポート（52%)

・福祉制度の利用支援や情報提供をわかりやすくサポートする。

② 心理的サポート（30%)

・遺伝、結婚、出産など、繊細な話題に触れる。相談者の気持ちに共感する姿勢を第一とする。

③ ソーシャルサポート（18%)

・家庭や職場、学校との情報交換や連絡調整を行う。相談者の暮らしを共に考える。

結論

デイケア外来の相談支援とは「生活相談支援」である。児童指導員のかかわりは、日常の病棟での経験を通じ、筋ジストロフィー患者の生活について細やかな面からアプローチが可能となる。それらは相談者の「生活と心」を支え、在宅ケアの充実に繋がるものである。

今後

・児童指導員は、現在、在宅医療の推進にもかかわり、訪問検診や療育キャンプへも参画している。在宅療養者に対して、幅広く相談支援を推進する。

・今までに相談が無かった方に対しても、情報収集と情報提供を積極的に行い、相談のニーズを掘り下げることが必要である。

・アンケート調査とニーズ把握を行い、将来的には「在宅ケアのためのQ&A」を作成し、細やかな相談支援を行う。

・筋ジストロフィーデイケアは、患者・家族の相互の交流の場、在宅生活を支える拠点を目指したい。

個人の生活の質評価法（SEIQoL-DW）を利用した看護による QOL の変化について

桐生明希子　星野彩奈実　篠崎佳菜
小池仁美　横山江利子　中島孝
独立行政法人国立病院機構新潟病院

緒言

現在 QOL 評価方法として、SF-36 などの患者が健康概念を基に評価を行う尺度、HR-QOL が多く用いられている。しかし、筋ジストロフィーは慢性進行性疾患であり、ADL の全般を他者にゆだねることを余儀なくされているため、HR-QOL では QOL の評価・向上が難しいとされてきた。SEIQoL-DW は、その人にとって重要な生活領域がうまくいっているか満足しているかを、その人自身によって評価する方法である。私たちは、筋ジストロフィー患者の QOL 評価方法として、SEIQoL-DW を取り入れ、患者の語る言葉に焦点を当てたケアにより、QOL を向上させることができるかどうか実際のケアの中で研究を行ってきたので報告する。

方法

SEIQoL-DW を利用した半構造化面接法によって QOL を評価する。以下の 3 つのタイミングで SEIQoL-DW 評価を行う。

Pre-test：ケア介入前に行うもの

Post-test：ケア介入後に行うもの

Then-test：Post-test を行った時点で Pre-test の時の状態を想像して行うもので過去の自分を再解釈する

用語/概念

Cue：その人の生活の質を決定づけている重要な 5 つの分野の名称

レベル:5 つの Cue の満足度を VAS(Visual analog scale)により評価してもらったもの

重み：5 つの Cue の重み%

SEIQoL-Index:Cue ごとのレベルと重みをかけ算し総和したもの(Σ:レベル×重み)

対象

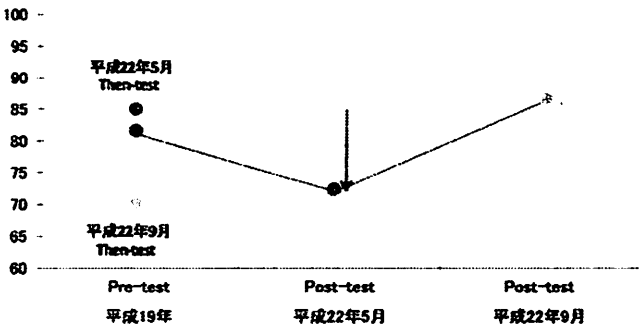
T氏 39歳 男性 Duchenne 型筋ジストロフィー
で気管切開にて 24 時間人工呼吸器装着し、・ＰＥＧによる栄養管理を行っている。

結果

1) Cue のレベルと重み

			栄養	体調	コミュニケーション	健康管理
H19	Pre-test	レベル	86	86	76	
		重み%	25	20	15	
H22. 5	Post-test	レベル			64	54
		重み%			10	29
	Then-test	レベル	80			
		重み%	15			
H22. 9	Post-test.	レベル		76. 4	76. 4	
		重み%		19	19	
	Then-test	レベル	80	80		
		重み%	20	18		

2) SEIQoL-Index の変化



考察

T 氏は、Pre-test で経口摂取に対する思いを語ったため、食事を続けられるようケアを継続してきた。継続したケアを行ったことで栄養という Cue が満たされ、SEIQoL-DW の結果においても年々QOL が向上したことを示してきた。

今年 4 月に誤嚥性肺炎により経口摂取が中止になり、5 月のテストでは、結果 2)から、あの頃の方が現在より良かったというレスポンスシフト現象、つまり現在に対して満足していないことを示した。T 氏は「健康管理」という Cue を挙げ(結果 1))、「健康管理には、食事について含まれている。」と語った。面接を通して、T 氏の語る食事には、経口摂取して食事を味わうことと、食事介助を通してスタッフと会話することを意味していると私たちは考えた。また、5 月の Post-test(結果 1))でコミュニケーションという Cue を挙げているが、Then-test では挙げていない。つまり、コミュニケーションは T 氏にとって以前はそれほど重要ではなかったが、現在は重要だと感じていると解釈できる。これらのことから、T 氏

はスタッフとの会話などコミュニケーションが重要だと考えているのではないかと私たちは考え、コミュニケーションに焦点を当てT氏との会話を充実させることにした。具体的には、サッカーや服装の話しをしたり、経口摂取を再開できるような誤嚥性肺炎へのケア、T氏と栄養管理方法について話し合う時間を増やした。

経口摂取が完全に中止となった9月のSEIQoL-Index(結果2))では、以前よりも現在の方が満足しているという値になった。また、コミュニケーションのCueは満足度が上がり重要度が増している(結果1))ことから、T氏にとってコミュニケーションがより重要であり、なおかつ満たされた状態であるという結果になった。経口摂取は完全に中止となったが、食事や経口摂取について語られることはなかった。誤嚥性肺炎により経口摂取というものを失ったが、コミュニケーションという別の方向からアプローチすることで、T氏のQOLは向上したと考える。

結論

SEIQoL-DWを利用すると患者自身が重要だと感じる領域を探ることが容易にでき、それを意識したケアを行うことができる。また、長期療養をおこなっている筋ジストロフィー患者に対して、このような評価によって、変化を追いながら、分析を深めることにより、病状の変化、心理的な変化に合わせたケアを行うことができ、QOL向上につなげることができる。

参考文献

1) 個人の生活の質評価法（SEIQol）生活の質ﾄﾞﾒｲﾝを直接的に重み付けする方法（SEIQol－DW）実践ﾏﾆｭｱﾙ ｱｲﾙﾗﾝﾄﾞ王立外科大学 心理学科 Ciaran A.O' Boyle, Anne Hickey
2) 中山智子ら：筋ｼﾞｽ病棟におけるQOLの実態調査—SEIQol－DWを利用して— 筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰのｹｱｼｽﾃﾑとQOL向上に関する総合的研究 平成14～16年度総括研究報告書
3) 後藤清恵. SEIQoL-DW法による神経難病患者と主介護者のQOL－SEIQoLインデックスの変化とその検討. 厚生労働科学研究費補助金、難治性疾患克服研究事業、特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究、平成20年度総括・分担報告書 2009:87－92.
4) 中島孝、ALS患者の在宅医療 QOL評価、Journal of Clinical Rehabilitation, 19(6): 589-596,2010.
5) 中島孝、難病のQOL向上－QOL評価と緩和ケア、日本難病看護学会誌、11（3）：181-191,2007
6) 伊藤博明、中島孝、神経内科の医療・介護—現状と課題、在宅神経難病患者のQOL、神経内科 65(6):542-548,2006
7) ピーター・M・フェイヤーズ, デビッド・マッキン. QOL評価学、測定、解析、解釈のすべて. 東京都: 中山書店, 2005.
8) 中島孝、小澤哲夫, 会田泉, 樋口真也, 米持洋介, 三吉政道, 近藤浩, 木下悟、筋ジストロフィー診療の現状 診断から治療まで(その2)(症状コントロールと包括的ケア)、超音波検査技術 35(4)433-445,2010
9) 中島孝、伊藤博明、会田泉、小澤哲夫、木下悟、近藤浩、筋ジストロフィー診療の現状—診断から治療まで、その1（症状から検査へ）超音波検査技術 34:68-689 ,2009

顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー（FSHD）
患者の上肢筋力の特徴と作業療法

独立行政法人国立病院機構箱根病院
梅崎利通（作）金田笑奈（作）松島宗世（作）
荒巻晴道（医）石原傳幸（医）

【はじめに】

顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー（以下FSHDと略す）患者は顔面・肩甲部・上腕部が優位に障害され、その為、日常生活では上肢を大きく動かす動作が遂行困難となっていく。しかし、具体的にどの筋力ないし動作が困難になっていくのか、そしてどのようなリハビリの訓練をしたらよいかについての研究は見あたらない。今回、FSHDの患者に対して、筋力低下と日常生活動作（以下ADLと略す）の特徴を分析し、併せて作業療法（以下OTと略す）の治療内容を検討したので報告する。

【方　法】

1．対象：自力歩行から車椅子への移行期にある患者に焦点を合わせ、以下の二人の患者を対象とした。①５０歳代のFSHD男性外来患者。右手でT字杖を持ち歩行がぎりぎり可。②４０歳代のFSHD女性入院患者。病院内は車椅子自走。自宅では右手にロフストランド杖を持ち近距離の歩行が何とか可。2．方法：①左右上肢の関節可動域（以下ROMと略す）と筋力を測定する、②ADLについて聴取、③実施しているOTの種目と内容の分析。

【結　果】

1．上肢のROMに目立った制限なし。2．上肢の筋力は両者とも左右差が顕著で、利き手側の方が非利き手側よりも優位に低下していた。3．MMTで肘：屈曲右２・左４＋（男性）、手関節：背屈右２－・左４－（男性）、右２・左５（女性）、掌屈は左右とも４＋（両者）、手指：伸展右２－・左３（男性）、右２－・左５（女性）、屈曲左右とも４＋（両者）、母指：伸展右２－・左４（男性）、右２・左５（女性）、屈曲左右とも４（両者）。4．容易でないADLは入浴・排泄・更衣・食事等であるが、患者なりに工夫をして実用レベルで遂行していた。困難な動作は手を高く上げる動作（高い所の物を取る、洗濯物を干す・取り込むなどの動作）、右手（利き手）による力仕事（金槌をたたく、重たい物を持つ）、床からの立ち上がり等であった。5．OTでは特に筋萎縮した肩甲帯と上肢の動きの促通を主眼に、徒手的な運動と治療器具（具体的には滑車・掌屈背屈運動器・棒体操・箱根式「指はしご」など）を用いた訓練を実施していた。

【考　察】

1．発症も進行も利き手側から進んだが原因・理由は不明。現状は非利き手側の方が残存筋力は強いものの、ADLは利き手である右手を中心にこなしている。2．上肢の筋萎縮はまだら、かつ選択的に進み、上腕では屈筋群、前腕と手指では伸筋群の筋萎縮が顕著。一方手指屈筋は進行が進んでも維持された。やがて両側の肩甲帯・上腕の筋萎縮が進み、結局は両側の前腕・手指の屈筋のみが残存すると思われる。3．肩周囲の筋萎縮が著明だが、手関節掌屈・前腕回内回外・手指屈曲の力がMMTで４以上あるうちは両手動作で補助しつつ、限定された範囲ではあるがADLを上手に工夫して維持するようになる。4．筋力低下を改善するのは困難であるとしても、少なくとも進行を遅らせ、肩甲帯と上肢の正常な動きを再学習ないし促通するため、①MMTで３レベル以下の筋力はOTによる介助運動、②４レベル以上は抵抗運動、③補助的な手段として滑車・棒体操・箱根式「指はしご」などの治療器具の活用、が現行では有効と考えられる。訓練の原則は、運動を正確に行い、回数は少な目がよい。また肩甲骨の位置と動きの適正化を図り、特に上方回旋を促すのが大切になってくる。やがて車椅子レベルになってくると手工芸などの訓練を追加することが効果的である。

【結論】

1．FSHD患者は上肢の筋萎縮の進行に伴い、前腕回内回外・手関節掌屈・手指屈曲の動きを最大限に活用・代償してADLを遂行する。やがてADLは食事など限定された範囲に留まりながらも遂行される。2．FSHD患者の残存筋力がMMTで４レベル以上は抵抗運動を、３以下は介助運動を行い、また補助的手段も活用して特に肩甲骨・手関節・手指の好ましい動きを促進するOT訓練が推奨される。

【参考文献】

花田直美他：顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーにおける整形外科手術後の理学療法、筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究、平成11～13年度研究報告書、pp334-337、2002.

筋強直性ジストロフィー患者の
電動車いす評価基準の検討

藤原葉月(理)加藤友記(理)高久藍子(理)
柴原幸恵(理)池田理恵(理)斉藤克美(理)
荒巻晴道(医)石原傳幸(医)
独立行政法人国立病院機構　箱根病院

【緒言】

当院では筋強直性ジストロフィー（以下、MyD）患者の割合が多いが、電動車いすを利用することは、認知機能面を始めとする様々な合併症のために難しいとされている。しかし実際は、電動車いすを自操している患者もおり、利用可能な場合もある。その場合電動車いすへの明確な移行基準はなく、個々で判断している。そこで、認知知能面と旧厚生省の電動車いす移行基準の評価を用いて、MyD患者の電動車いすへの移行基準を検討した。

【対象・方法】

対象は、車いすで移動している当院に入院中のMyD患者18名（男性11名、女性7名、平均年齢53.2±7.5歳）である。まず、改訂長谷川式簡易知能評価スケール（以下、HDS-R）を行なった。その後HDS-R21点以上の患者に、コース立方体組み合わせテスト（以下、コース）と旧厚生省の電動車いす移行評価表（以下、移行評価）を使用した評価を行った。ただし、コースについては時間や患者の疲労などを考慮してテスト9までとした。それぞれの結果を日常の車いす利用状況より、普通型車いす自立者（以下、自立者）・車いす駆動要介助者（以下、要介助）と電動車いす自操者（以下、電動自操者）のグループに分け、傾向を見た。

【結果】

本調査に参加したMyD患者のうち、HDS-Rが20点以下の患者は4名であった。HDS-Rが21点以上の患者の中で、自立者は4名、要介助者は7名、電動自操者は3名であった。自立者はコースの得点が高く車いす走行時間が速い、要介助者はコースの得点が低く車いす走行時間は個々で異なる、電動自操者はコースの得点が高く車いす走行時間が遅いという結果であった。移行評価表の上肢機能・機能障害度・握力・MMTは患者ごとでばらつきが目立った。

【考察】

電動自操者はHDS-R・コースの結果ともに良好であった。移行基準の中で自立者・要介助者が顕著に分かれるものは車いす走行時間であり、他の評価では傾向がつかめなかった。また、車いす走行時間が良い場合でも、認知知能面が低下していると要介助者であった。これらより、電動車いすへの移行には、認知知能面と車いす走行時間を評価することが有効であると示唆された。しかし、本人のやる気や呼吸状態等の理由で電動車いすへ移行していない患者もおり、さらなる評価項目が必要である。

【結論】

電動車いすへの移行には、認知・知能面と車いす走行時間が有効な評価と示唆されたが、それ以外にも検討すべきことがあげられた。今後は今回の結果を受け、症例数を増やし、他の評価項目や、移行基準の評価・検討を行っていきたい。

【参考文献】

1)大竹進監修：筋ジストロフィーのリハビリテーション．医歯薬出版，2002：p170-171
2)川井充編：筋強直性ジストロフィーの治療とケア．医学書院，2000：p1-7

ナースコール対応を待つ筋強直性ジストロフィー患者の思い
ＶＴＲを用いた行動の分析

独立行政法人国立病院機構　箱根病院
田辺純一　相原佳代乃　辻志織　藤崎博文 石原　傳幸

【はじめに】筋強直性ジストロフィー患者（以下「ＭｙＤ患者」とする）は、ナースコール（以下「コール」とする）が多いという印象がある。しかし患者には認知の低下があるため、コール対応を待つ間や待ちきれずにコールを押し続ける患者の思いを言語的に知ることは難しい。患者の思いを知りたいと考え本研究を行った。

【方法】対象者患者及び家族に研究の主旨を説明し、協力の得られたＭｙＤ患者２名

対象者の２４時間のコールの状況を観察し数値化。コール回数の多い時間帯を１時間ビデオ撮影し、患者の反応（行動・言葉・表情等）について分析した。尚、倫理的配慮から撮影を行う場面を限定し、病院の倫理委員会の承認を受けた。

【結果】＊文章中の『連打』とは５回以上、５秒以上コールを押したまま握っている状態を称する。

24時間コール集計の結果、11時から13時までの時間帯にコールが多かった。１時間のビデオ撮影中U氏はコール14回、連打16回、K氏はコール１回、連打４回であった。

U氏

＜コール対応＞

・Ｎｓが訪室できず「お待ちください」などの対応をしたときは、対応後すぐにコールを押し連打した。
・Ｎｓが訪室し吸引などの処置を含めＮｓが関わりを持った後は、次のコールまで最短でも４分30秒間コールを押すことはなかった。

＜目の動き＞

（Ｎｓがいるとき）
・Ｎｓが訪室してから他患者の処置をしていると、Ｎｓの姿を目で追い、Ｎｓが退室するまで目で追っている。

（Ｎｓがいないとき）
・コールを押した後、病室の入り口を見ている。
・時計を見る、目を閉じる、コールをさする、一点を見つめる等の行動があった。

＜手の動き＞

・Ｎｓがいるときもいないときもコールを握り、ボタンに指を置いたまま手から離すことはなかった。
・Ｎｓが病室にいて自分に関わりがないときは、コールを押すことがあった。

＜足の動き＞

・足を曲げ伸ばしする・ばたつかせるなどの行動は、Ｎｓがいるとき11回、Ｎｓがいないときは３回であった。

＜その他＞

・その他にＮｓが病室にいるときは、名前を呼んだり、Ｎｓの姿を目で追いながらコールを押すときがあった。

K氏

＜コール対応＞

・Ｎｓが訪室し対応したところ「大丈夫」と答えたが、退室後すぐにコールを押し連打したことがあった。

＜目の動き＞

・K氏はコールの回数が頻回ではなかったが、目の動きはコールを押したあと病室の入り口を見るが、それ以外は一点を見つめる、目を開けたり閉じたりするなどの行動が見られた。
・Ｎｓが同室者の処置のため訪室すると、閉じていた目をぱっちり開ける。

＜足の動き＞

・コールを押す前に、足をばたつかせる・曲げ伸ばしをするなどの行動が見られた。

＜手の動き＞

・Ｎｓがいるときもいないときもコールを握り、ボタンに指を置いたまま手から離すことはなかった。

＜その他＞

・撮影中、痰が絡んでいる様子だったが、対応時も本人からの吸引の訴えはなく、乗車や「大丈夫」などの訴えのみだった。
・コールを押さず、コールをさすったり、おなかを叩く等の行動が見られた。

【考察】川井氏らは「ＭｙＤの症状の一つとして、『認知の低下』がある。また、主体性・自主性に欠ける面が多く、生活全体が受動的である。人に大切にされたい、関心をもって欲しいと愛情を求めているという特徴がある」と述べている。

そのため、コールを押した際すぐにＮｓが患者の側に来て、対応出来ないときに連打が多かった。またＮｓが病室にいてもコールを押す、Ｎｓを目で追う行動や足をばたつかせる行動などから、自分の存在を主張し関わりを求めている。ＭｙＤ患者にとって、ナースコールはコミュニケーション方法の一つであると考える。

U氏は吸引後、すぐに吸引と訴え、K氏は痰が絡んでいるのに乗車と訴えるなど、訴えと実際に患者にとって必要な処置が異なる場面が多くあった。川井氏らは「ＭｙＤは知的水準の低さや、本題から逸脱してしまうという特徴もある」と述べている。看護師は患者の訴えと状況を判断していく必要がある。

【結論】①不安が大きいと考えられる。②自分の存在を主張し関わりを求めている。③ナースコールはコミュニケーション方法の一つであると考える。④看護師は患者の訴えと状況を判断していく必要がある。

【おわりに】ＭｙＤ患者がコールを押し続けてしまう要因として不安だけでなく、コミュニケーション手段として活用していることもわかった。不安を軽減するためには、日常から関わりを持つことや、患者の訴えと状況を判断する必要がある。そのために、忙しい勤務のなかでも、患者に余裕を持って関われるよう、スタッフの意識を変える働きかけをしていきたい。

【引用・参考文献】

1）仁木久恵：患者との非言語的コミュニケーション、第２版、医学書院、2000．3
2）川井充：筋強直性ジストロフィーの治療とケア、医学書院、2000．12

日常的金銭管理が困難なケースに対する支援のあり方について－安全配慮義務に係る支援の一例－

分担研究者　石原傳幸
（独立行政法人国立病院機構箱根病院）
共同研究者　山田宗伸、小平美咲、小野澤直

【緒言】
当院療養介護病棟では、判断能力が低下し金銭や書類を自己管理することが困難なケースが増えつつある。その殆どが筋強直性ジストロフィーで、「身寄りがない」、「家族と疎遠」といった社会的問題を抱えているケースも少なくなく、福祉的側面からの介入が必要不可欠となっている。本研究では、安全配慮義務に係る支援の一例として、日常生活自立支援事業（以下、本事業）に関する支援の整理と今後の支援のあり方について検討した。
【方法】
対象：筆者らが関わった本事業利用者のうち、生活保護を受給し療養介護契約後すぐに本事業の手続きが進められたケース（事例 1）と、夫が金銭管理をしていたが、入院費等の滞納があったケース（事例 2）、身寄りがないケース（事例 3）の 3 例を対象とした。手続き：各事例の支援経過を振り返り、(1) 支援内容の整理、(2) 支援上の課題について検討した。
【結果】
支援内容の整理：各事例に共通する手続き上の支援は、療育指導室職員が介入（代弁的機能）し、本人および社会福祉協議会（以下、社協）、行政等との面接を行ない、支援体制の構築を図った。事例 1 においては、一時的に支給決定自治体が預金通帳を管理していたため、それに係る手続きも併せて行われた。事例 2 においては、夫と面接を行い、通帳の本人管理と本事業利用の同意を得た。その結果、未収金回収につながると共に利用者の意思で買い物できるようになった。事例 3 においては、金銭管理に加えて書類預かりサービスを利用し、重要書類等の紛失を予防することができた。本事業契約締結後の利用者と関係機関の関係性については、いずれも社協との権利義務関係が明確になり、金銭管理に係る利益相反関係の解消につながった。さらに、社協支援員と定期的に交流が図られ、生活の楽しみにつながるなど副次的な効果をもたらした。支援上の課題：当院が所在する社協では契約締結審査会が不定期に開催されるため、利用開始まで数カ月要する場合もある。また、著しく判断能力に欠ける状態、すなわち、本事業の条件である「利用者本人が契約する」ことができなくなった場合は、本事業の契約は終了する。支援に切れ目がなく、継続的な支援体制の整備が課題とされる。
【考察】
いずれも本事業の継続利用が有用と考えられた。しかし、その一方で判断能力の低下に伴う支援の継続性が課題と考えられた。今後の支援のあり方としては、中長期的な展望を視野に、継続的な支援体制の整備が必要不可欠と考えられる。具体的には、社協がもつ地域の社会資源との連携機能や情報の蓄積、さらには本事業により利用者との信頼関係や疾患に対する理解が出来ている点を鑑みれば、(1)社協による法人後見への移行、(2)その他の第三者後見と本事業を併用するといった補完的役割を明確にすることで、必要とされる支援が提供できるものと考えられた。当院が使用する利用契約書の中には、病院の具体的義務として安全配慮義務が明記されている。サービス提供にあたって、利用者の生命・身体・財産の安全の確保は必須であり、福祉職として社会福祉固有の視点から支援し、関係諸機関との連携強化を図っていくことが必要と考えられた.

療養介助員としての主体的行動を目指して

～手浴・足浴を通して～

独立行政法人国立病院機構　箱根病院

分担研究者　　石原傅幸

共同研究者　　平鍋立行（介）橋本大介（介）杉崎理香（介）

中村禎浩

【はじめに】「患者のＱＯＬ向上のために療養介助員としてどう行動すべきか」を考えるため、特に患者のニーズに着目し介助員自らの計画・立案のもと手浴・足浴を実践。結果と過程の中での介助員のモチベーションや考え方、状況等の変化を調査し今後の課題を検討した。

【方法】月毎の実施患者の予定表作成、実施時の記録用紙作成、患者個々の手順書作成、記録内容をＫＪ法で分類、分析した。

【結果】実施数では月毎に増加。記録内容については「介助員の思い」「患者の言葉・態度」「看護師との関係の変化」「その他」の４つのカテゴリーに分類された。

【考察】介助員の主体的な計画・立案による実践と、患者の喜ぶ顔、感謝の言葉・態度により、充実感が持続したことで実施回数が増加した。

「介助員の思い」や「患者の言葉・態度」については、ポジティブな記述が多く、大きな変化は見られない。これは当初より介助員のモチベーションと患者のニーズが一致し、充実感が持続できていると考える。

「看護師との関わりの変化」について前半は、看護師への声掛けやアドバイス要請の記述が多く、不安と積極性が共に感じられるが後半には、看護師からの関わりやアプローチが見られるようになり、実践を通してチーム医療に繋がったと考える。

「その他」については、準備の不手際や技術的な試行錯誤といった記述から、手順はスムースになり、なお安全面に配慮した等、項目が変化した。これは看護師の指導の下、安全・安楽を追求し、個別の手順書を作成したことがスキルアップに繋がったと考える。しかしそれに伴い、介助員間での技術の差を感じる記述が出てきていることは、手がけた回数の差、手順書の理解度の差、あるいは勤務経験年数の差等が考えられ、今後の検討課題となっている。

【結論】

1）介助員のモチベーションと患者のニーズとが、当初から明確に存在していた。

2）患者のＱＯＬ向上のために介助員として何ができるかを考え、具体的生活援助として計画・立案し主体的に実施していく事が第一である。

3）主体性を持って持続していくことで、看護師からも積極的な関わりや協力が得られたという経験が協働意識を育み、チーム医療の自覚に繋がった。

4）筋ジストロフィーの介助という難度の高い特殊技術に対し、協力しあいながら、個別的手順書を作成することで患者に対する安全・安楽なサービスが統一的、持続的に提供できる。

筋ジストロフィー患者の余暇活動支援
～電気窯陶芸法からオーブン陶芸法へ移行して～

分担研究者　渡邊宏雄
共同研究者　○中村美代子（保）宮川百合恵（保）
番　里絵（指）林沙織（指）桑原啓吏（指）
藤田家次（指）水津博（医）
独立行政法人国立病院機構　長良医療センター

緒言

当院では筋ジストロフィー患者さんの余暇活動の一つとして平成２年頃より患者さんの希望で、電気窯を用いた陶芸を行ってきました。しかし、重症化により平成19年頃には日常生活のほとんどをベッド上で過ごす患者さんが病棟全体の約８割となり、陶芸活動に参加する患者さんも少なくなってきました。また、活動の中でも職員による支援が次第に多くなり、土作りなど本格的な事前準備に時間をかけられなくなりました。しかし患者さんの陶芸活動に対する意欲は強く、何とか活動を継続できないかと検討した結果、オーブン陶芸法に移行しました。その取り組み方法や内容について、実践研究の報告をします。

方法

対象は、筋ジストロフィー患者（DMD４名、MyD１名、白質ジストロフィー１名、福山型１名、脊髄小脳変性症１名）、男性４名女性４名、年齢21歳～38歳。ステージⅧ以上２名、NIPPV使用者１名、気管切開者１名、呼吸器を使用していない患者さん６名。

オーブン陶芸活動の実施：市販のオーブン陶土を用い、家庭用オーブンレンジで焼き上げます。色付けはアクリル絵の具やポスターカラーを使用します。色づけや装飾に使用する筆等は患者さんの状態に応じて軽量のバルサ材を個別に制作しています。また、臥床患者さんに作品のデザインを依頼しています。

活動の評価として、平成２２年現在、活動に参加者している８名を対象に活動、作品に関する満足度５段階で評価で行う（満足…５やや満足…４普通…３やや不満…２不満…１）。意見と要望を聞き取り調査し記録した。実施期間：平成２２年４月～　オーブン陶芸法を月1～2回、2時間程度。作業室で実施。

なお、平成２年４月より平成２２年３月まで電気釜での陶芸を行っていました。

結果

満足度調査を行った結果、平均4.7と高い評価が得られました。

次に、聞き取り調査から以下の回答を得ました。

１．作品完成までの時間が短縮でき、次の活動時までに出来上がりの作品を見ることにより、毎回できばえを知る事で満足を得ることが出来ました。
２．菊ねり、乾燥などの工程が短縮されたので、デザイン、絵付け等に専念できました。
３．焼いても絵の具の色が変わらないので自分の思う通りの色が出せました。
４．粘土が柔らかく固まりにくいので扱いやすく、ひとりで出来る作業が増えました。
５．オーブン陶芸法になり、職員、ボランティアが作品作りに関わる支援が、多くなり満足しています。

など肯定的な意見が多く聞かれています。

考察

１．時間の短縮化や作業工程の簡略化により、筋力低下がある筋ジス患者さんにとってオーブン陶芸は有効な方法でした。
２．オーブン陶芸の土の手触り、絵付けなどは本格陶芸と変わらない作品の風合いが有り、これまで通りの陶芸活動が可能でした。

結論

１．本格陶芸と変わらないオーブン陶芸は筋ジス患者にとっても利用できる方法でした。
２．オーブン陶芸法での技術の向上も目指し、今後も陶芸活動を継続していきたいと考えます。
３．個々の患者様の残存機能にあった活動方法を更に検討する必要があると考えます。

【参考文献】

・やさしいオーブン陶芸（雄鶏社）2001年出版
・オーブン陶土工作用・オーブン陶土紅陶を使用。
株）ヤコ

障害福祉サービス（療養介護）の評価・検証
～サービス管理者の評価を中心に～

分担研究者　渡邊宏雄
共同研究者　○藤田家次（指）小笹良栄（指）
吉岡恭一（指）
長良医療センター 刀根山病院　松江医療センター（多施設共同研究　療養介護病棟児童指導員）

【緒言】療養介護事業に移行して４年になる。これに伴い、サービス管理責任者が導入された。その障害福祉サービスの最大の業務は個別支援計画の作成・管理・評価・保管等がある。次に、サービス管理責任者や病院が関わる課題として、療養介護病棟の利用者に対する「質の高いサービスの提供」がある。また、実施の基準は次に通りであり、評価の項目としては①苦情解決の推移、②利用者や家族の満足度、③福祉サービスへの自己評価・第三者評価ある。こうした項目を基に評価を行い、利用者へのサービスの質の向上について全国の現状を明らかにし、取り組みの状況を検討したので報告をする。

【方法】全国２６病院の療養介護病棟担当の児童指導員に調査を依頼し実施した。項目は以下の通りで有る。Ⅰ苦情相談：有無、収集の方法、種類、解決の推移。Ⅱ満足度調査：有無、分野別の評価。Ⅲ自己評価、第三者評価の導入：有無、導入していない理由など

【結果】回収は２６施設全てから回答を得た。Ⅰ利用者からの苦情相談は全施設にあり、その収集方法は個人面接が最も多く、続いて意見箱、自治会からであった。その中の職種個人では病棟師長、児童指導員、サービス管理責任者などで、年間取り扱い平均件数はで7.8件あった。分野別では、接遇が最も多く続いて介護支援であった。その、解決の推移は解決をした３５％、十分に解決に至らない５３％、解決出来ていない１２％。Ⅱ満足度調査では、実施は２７％、未実施７３％であった。Ⅲ自己評価や第三者評価については、いずれも導入は僅かで、以下の通りであった。自己評価の実施は１２％。未実施は８８％であった。実施していない理由としは、必要を感じない３１％、自己評価の存在を知らない２２％、今後実施の予定３０％であった。第三者評価もほぼ同様の結果で導入している施設は１５％、導入していないでは８５％あった。導入していない理由も今後は実施を予定するとした施設が３６％と多かった。

【考察】障害福祉サービス（サービス管理責任者や病院）の現状評価と今後の方向について検討した。

１．苦情相談ではその後の対応が大切であり、利用者目線、とりわけ直接支援活動の接遇、介護支援など人間関係に関わる問題であり、相談支援は懇切・丁寧に納得の行く説明と支援が求められ一層の信頼関係を図ることが必要とされる。

２．満足度調査ではサービス管理責任者を中心にして定期的に職種横断的な導入を図り、利用者のニーズを把握し、ＱＯＬの向上に責任を持って当たる。

３．自己評価（第三者評価）の導入を行い、療養介護病棟の障害福祉サービスへの確認と検証が行なわれセルフ機能を確実なものとする。

現状では、サービス管理責任者への業務の確立が先決で、各病院ともその評価を検証するまでには至っていない。

【結論】

サービス管理責任者や病院の責任として、療養介護への移行に伴い障害福祉サービスについての、「質の高いサービスの提供」への評価の基準を通して検証をしていく真摯な態度が必要である。また、最大の業務である個別支援計画に関わる事案についての評価・検証が課題として残っている。

【参考文献】

１藤田家次・他　療養介護病棟における障害福祉サービスの現状と課題（多施設共同研究）　筋ジス班研究 2008。

療養介助員によるレクリエーションの経過と課題

分担研究者　渡邊　宏雄
共同研究者○野々村隆行（介）杉山佳代子（看）
佐合和美（看）　小森多佳子（看）
独立行政法人国立病院機構長良医療センター

【緒言】患者の重症化に伴い、療養介助員（介助員）の業務は日常生活援助に多くの時間を要し、余暇活動支援は十分行なえていない。介助員によるＱＯＬの向上の検討から患者個人に週１回院外散策活動を行っているが、十分ではない。さらに介助員による他の患者・職員と交流ができる集団レクリエーション支援が必要であると考え、それらを導入・実施し、その経過と今後の課題を報告する。

【経過】《導入前》患者自身の日常生活において他者との関係が希薄になる傾向があり、介助員によるレクリエーション支援の必要性を感じていた。しかし、医療的ケアの多い病棟での介助員の支援の経験が少なく、レクリエーション導入にあたり以下のような課題が考えられた。①患者の多くは、個別にパソコン操作をし、またカラオケや絵画等の個別支援は指導室が実施しているため、患者が介助員によるレクリエーション支援を望んでいるか疑問であった。このため介助員による支援の必要性について、聞き取り調査を実施した。②実施時間確保のため、他職種の協力のもと業務改善を行い、毎週水曜日にレクリエーション支援の時間を設けた。③人工呼吸器使用患者に介助員だけの支援には不安との意見があり、レクリエーション係を編成し、中心となって支援方法を考えた。

《実施》聞き取り調査の結果、患者の 80%以上が介助員の支援を希望した。介助員は、集団で行なうボーリング・ボードゲーム・クイズ等を支援した。その結果、重症度に応じて患者の全面的な支援が必要でかつ個々の動作時間を要するため、レクリエーションの実質時間が少なく、他の患者からは不満の意見があった。また介助員自身人工呼吸器使用患者にそれを実施することに戸惑いがある為、レクリエーションを盛り上げる意識が低く、全体として楽しめる雰囲気作りができないという課題が出てきた。そこで患者のやりたいことを取り入れ、モチベーションを上げるように、カンファレンスにて改善策を検討した。現在は介助員によるレクリエーションが日々患者の生活に定着し、患者から「今週は何をやるのですか」等の声も聞かれるようになり、介助員自身が支援の必要性を実感できたことにより、さらに前向きに取り組める様になった。

【考察】我々はこれまで人工呼吸器使用患者にレクリエーションの必要性を感じながらも、どう支援すればよいか分からず葛藤し、試行錯誤しながらレクリエーションを実施してきた。実際、レクリエーションで見せる患者の表情や行動は普段あまり見ることのできないものであり、介助員自身が認識を変え、やりがいに繋がった。介助員がレクリエーション支援を行う過程で改善を重ね、患者の重症度・ニーズに合わせた支援を少しずつではあるが実施することができた。長期療養生活の中で自己の楽しみだけでなく、他者と関わることにより、レクリエーション支援が他患者・職員の交流の場として活かされていることが重要である。

今後の課題として、我々が計画するレクリエーションと患者の希望するレクリエーションとでは多少の乖離があるためか、患者の参加する姿勢に相違がみられ、今後患者の趣味や趣向を取り入れた内容を吟味し実施していく必要がある。患者が日常生活の中で何をしたいのかを把握し「やりたいこと」が「できること」に変わるレクリエーション支援の方法・内容を検討し、ＱＯＬの向上のための介助員による支援づくりに力を入れていきたい。

【参考文献】

荘村多加志：レクリエーション活動援助方法　中央法規出版株式会社　２００８

気管切開で呼吸管理をしている DMD 患者の抱いている問題～MDQoL60 を用いて 24 時間臥床生活を送る患者の思いを知る

分担研究者　渡邊宏雄
共同研究者〇深尾紀子（看）杉山佳代子（看）
佐合和美（看）小森多佳子（看）
独立行政法人国立病院機構　長良医療センター

【緒言】当病棟の常時臥床患者のほとんどが、パソコン操作で過ごし、患者同士のコミュニケーションも減少しているのが現状であり、患者にとってパソコンの生活は満足できているのかと疑問を持った。今回、約 1 年前に呼吸状態の悪化により NIPPV から TIPPV へ移行し、24 時間臥床生活を送っている患者 2 名に MDQoL60 による満足度調査と聞き取り調査を行い、患者の思いを知ることでＱＯＬの維持を図るための支援を検討したので報告する。

【対象・方法】対象：NIPPV より TIPPV に移行して 1 年経過し、日中は主にパソコン活動で過ごしている 24 時間臥床患者 2 名（T氏　DMD26 才、
M氏　DMD46 才）　期間：平成 22 年 7 月～8 月
方法：(1) 筋ジストロフィーＱＯＬ評価尺度である MDQoL60 を用いて 5 件法で回答してもらい、領域ごとの得点をグラフに表す。(2) 日常生活における要望、余暇活動について質問用紙を作成し、1 名の看護師が聞き取り調査を行い具体的な思いを抽出する。

【結果】T 氏の MDQoL60 の結果は、比較的どの領域についても高く、「活動」「人間関係」がやや低かった。聞き取り調査では、パソコン活動が出来ているから特に不安は感じない、困っていることは思いつかないと言う反面、おしゃべりが好きだが、声が出にくいから伝えにくい思いも持っていた。T 氏は、パソコンが出来ることが自分らしい生活と感じており、満足度の高い結果になっていると考えられる。また、気管切開をしてから発声が出来なくなり他患者との会話もなく、自分で動けないことやメールでのやりとりもないことで人間関係の希薄化も明らかになった。しかし、T 氏は母親が毎日面会に来ることで心理的安定が図れていると考えられる。今後の支援として訪室した時には意図的に声を掛け対話しながら援助を行うことや、他患者との交流を目的とした散歩、ゲームなどコミュニケーションが図れる余暇活動の支援を行いたい。

M 氏の MDQoL60 の結果は、「活動」が最も低く「心理的安定」「呼吸と咽頭機能」も低かった。聞き取り調査では、呼吸器のトラブルや痰が詰まった時にすぐに対応してもらえるのか、発声出来ないことで人とのコミュニケーションがスムーズに取れない思いが聞かれた。M 氏は、気管切開後も痰の貯留による呼吸困難を度々経験し、呼吸器トラブルや呼吸困難時の対応について常に不安を抱いている。また、コミュニケーションの手段がパソコンであり、意思を伝えるのに時間がかかり、自分の思いを十分に伝えられないことが心理的安定を低くしていると考えられる。今後の支援として、コミュニケーションへの不安が軽減できるよう患者の顔を見て対話しながらケアを行い、環境を整えた上での外出、レクリエーション参加など余暇活動の支援をしていきたい。

【考察】身体的・環境的変化を受けた患者それぞれの満足度にも差があり、抱いている問題の領域も違っていた。日常生活では、パソコンを介し自分で出来ることを見つけ希望も抱いていた。気管切開という身体的変化により言語的コミュニケーションが出来なくなっても人との対話、コミュニケーションを持ちたいという思いが強いことが明らかになった。コミュニケーションの弊害が人間関係の希薄化、散歩・外出への不安を助長していると考えられる。他者とのコミニュニケーションを遮断された患者が、自分の思いを相手にどのような方法で伝えるのか確立していくことが、ＱＯＬの向上または、維持に必要不可欠である。患者の思いを知るためには、患者に向き合い、ゆっくり話を聞くことが重要である。患者が自分らしく生活していくための支援活動を多角的に診ることのできる看護を提供していきたい。

筋ジストロフィー病棟における
療育指導室の果たす役割

分担研究者　小西 哲郎（国立病院機構宇多野病院）
共同研究者　佐々木直人　増田 千恵　上田 美香
岡本 尊子　眞鍋 美香　酒井 直子
向田 壮一　白石 一浩
（国立病院機構宇多野病院）
キーワード　アンケート 選択肢　支援

緒言

療育指導室では、福祉サービスを基本として患者様の希望を取り入れながら行事や個別の支援を行ってきた。今回そのサービス内容をどのように感じているかアンケート調査を行い、今後の筋ジストロフィー病棟における療育指導室のありかた、支援の方向性を検討する。

対象・方法

児童福祉法と療養介護による入院患者58人の内、回答可能な46人に対して聞き取りを中心にアンケート調査を実施し、45人から回答を得た。「行事」「サークル活動」「趣味・個別活動」「補装具・ボランティア」「今後療育指導室に関わってもらいたい事柄」の5項目についてたずね、いただいた意見を検討した。

アンケートの回収率は97.8%であった。

結果

行事については「ほとんど参加73.3%」「時々参加24.4%」であり、「ほとんど参加」の理由としては「気分転換になる66.7%」「楽しい63.6%」「季節を感じられる48.5%」（複数回答）が上位を占めた。「行事のお知らせ時期」「お知らせ方法」「装飾・雰囲気作り」「作品作成の援助」「TV視聴の設定」「車椅子移乗時刻や参加スペース」「司会・進行・配信」について80%以上の方が「よい」と回答されたが、「お知らせ時期はもう少し早い方がよい」「ポスターや案内文の掲示という方法もよい」「作品制作の時間や材料を増やしてほしい」「病室でのインタビュー時に音声が途切れることがある」といった意見・アドバイスがあった。

サークル活動については、回答者の51.1%がサークルに所属しており、「七宝焼」が21.7%「カラーズ（絵画）」が30.4%「パソコンクラブ」が95.7%となっている。活動の目的としては「楽しいから」を筆頭に「作品作りが好きだから」「生きがい」「今まで参加してきたから」（複数回答）の順となっている。今後の療育指導室の関わり方として「定期的に関わってほしい54.5%」「必要時に関わってほしい36.4%」「特に必要なし9.1%」であった。また、希望として「ラジコン」「音楽」「映画」「ビーズ」「カラオケ」「工作」などの提案があった。

趣味・個別活動の内容については、上位は「テレビ84.4%」「パソコン57.8%」「音楽鑑賞48.9%」「カラオケ37.8%」「新聞・雑誌31.1%」（複数回答）であった。今後の療育指導室の関わり方としては、「定期的に関わってほしい45.5%」「必要時に関わってほしい36.4%」であった。

補装具（主として車椅子）については、「相談したことがある84.4%」で、その内「結果に満足55.3%」「やや満足39.5%」であった。

ボランティアについては、回答者の40.0%が利用しており、していない方の63.0%が今後希望すると回答。

今後療育指導室に関わってもらいたい事柄についてたずねると「趣味・個別活動支援」「行事」「パソコン支援」「話し相手」「補装具関係相談」「サークル活動支援」「行政機関との調整」の順であった。

考察

行事に対する期待に応えるためには回答を基に工夫をしていくことが大切である。

身体の状況に応じたサークルや個別活動の提案、ボランティアの要望が顕在化したこと、また話し相手としての期待もうかがわれたことから、人との関わりの機会について選択肢を広く提案していくことが必要である。

今後療育指導室に関わってもらいたい事柄として「行政機関との調整」と回答された方の割合が少なかったことについては、家族と療育指導室と行政機関の間ですすめる部分が多く、本人には「結果の連絡」という場合などは関心が低くなると思われる。

まとめ

今回、筋ジストロフィー病棟における療育指導室のあり方・支援の方向性についてアンケート調査を基に検討したが、生活の潤いとなるような行事、やる気や達成感を得られるような各種活動、生活の質を向上させるための補装具関係やボランティアについての支援が必要である。また、行政機関との調整に対する関心が設問中では低い結果となったが、生活の自立という点では、福祉制度の運用や手続きについて理解を深めていただきながら支援していくことが大切といえる。

高圧受変電設備精密点検の実施に伴う停電時の対応
-過去5回の報告-

分担研究者　小西　哲郎（国立病院機構宇多野病院）
共同研究者　黒岡　荘二　　三橋　寿子
　　小林　淳子　　橋本　恵
　　（国立病院機構宇多野病院）
キーワード　停電　人工呼吸器

緒言

当院では年に一度、経済産業省が定める電気事業法の保安規定により高圧受変電設備精密点検を行っている。精密点検時には院内全館で停電となり、職員の緊急対応訓練と確認が同時に実施される。停電は一般電源（白コンセント）・一般非常電源（赤コンセント）それぞれが停電となる時間（約5時間）もあれば、双方の電源が停電となる時間（約30分）もある。人工呼吸器をはじめとするME機器やその他の電気機器を、小型発電機やポータブル発電機などの代替電源への切り替え作業が必要であり、短時間で効率よく実施する必要がある。

今回、高圧受変電設備精密点検を過去5回実施したことにより、停電時の問題点について把握することができ、実際の災害や停電時の対策についても明確化、意識化できたのでここに報告する。

方法

1. 防災委員会を開催し、院内設備全体の電気機器について作動の可・不可について周知が行われた
2. 精密点検実施日の前に筋ジス病棟をはじめとする全病棟で、医師・看護師・電気士・事務職員・臨床工学技士で停電時のシミュレーションを行い、指示命令系統の確立や、職員の当日の動きについて確認を行った。
3. 事務職員へは不測の事態に陥ったさい、医療職員のマンパワー不足に備えてバックバルブマスクの指導を行った。
4. 停電時の対応を整理し、次年度の対策を整理し、今後の継続的な対策を検討した

結果

初年度はME機器の代替電源への切り替え作業に時間をとられていたが、年々作業時間は短くなった。特に筋ジス病棟では人工呼吸器の台数が約40台と多いにも関わらず、他の病棟よりも代替電源への切り替え作業が早くできるようになった。

また、当初人工呼吸器の電源プラグの切り替え不良や、コンセントの明示（白・赤）が間違っていたこともあった。

人工呼吸器と発電機の相性の関係を把握することができた。これは人工呼吸器「ウルトラ」の作動電圧が高い為ポータブル発電機の供給電圧よりも上回るためである。

生体情報モニタの切り替え不良、病室やナースステーション内の荷物によりコンセントが隠れてしまい、切り替えが行えなかったこともあった。

結論

過去5回で大きな問題となるような事例はなかった。年を経るごとに停電時、どの時間帯においても全職員の役割分担を明確化でき安全、危機意識を再確認することができた。しかし、高圧受変電設備精密点検はあくまでも予想された停電であるため、突然の災害時に職員が同様の動きをとることは難しいかも知れない。職員の入れ替わりは常にあるため、確固たる防災マニュアルの改正が望まれる。また、日頃から非常時の対応について練習・訓練は重要である。

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の嚥下動態と食事環境の調整について

分担研究者　小西　哲郎（国立病院機構宇多野病院）
共同研究者　飯高　玄（言）　関　道子（言）
森　静香（言）　金原　晴香（言）
大江田　知子（医）

キーワード　食事　嚥下障害

【はじめに】

当院において、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者は食事の際に窒息や誤嚥を生じているケースが見られ、実際の嚥下機能に対して食事形態が適切でない場合があると推測される。今回の研究では、DMD患者の嚥下障害の程度と食事形態との関係を、筋萎縮性側索硬化症(ALS)及びパーキンソン病（PD）患者と比較して検討し、適切な食事環境について考察を行う。

【対象】

当院にて診療中DMD患者4例、年齢は平均26．5歳（20～35歳）、罹病期間は平均25年（20～30年）である。食事形態は全例が常食で栄養状態(血清総蛋白値)は基準値を満たしている。うち3例についてはVF施行前に窒息ないし誤嚥性肺炎の既往があった。

【評価】上記患者のVF所見を元に、T.R.Hanらの「VDS(Videofluoroscopic dysphagia scale)」（＊口腔期・咽頭期をそれぞれ7つのパラメータから定性的に評価する。100を満点とし、スコアが高いほど嚥下障害が重い）を用いて当院の言語聴覚士4名が同時に評価を行った。

【方法①】

DMD患者とVDSスコアがほぼ同得点のALS患者3例、PD患者3例を対象として食事形態を比較した。

【方法②】

DMD患者と類似の食事形態のALS患者1例及びPD患者3例のVDSスコアの平均値を比較した。

【結果①】

DMD患者がいずれも常食であるのに対して、ALS及びPD患者は全例が嚥下食であり、食事形態の調整を行っていた。たとえば、DMD患者の1例が（VDSスコア45点・常食）であるのに対して、同程度のVDSスコアのALS患者1例は（VDSスコア44点・ゼリー食）、PD患者1例は（VDSスコア41点・軟菜全粥）と低いレベルの食事形態であった。

【結果②】

DMD患者4例のVDSスコアが平均44.5点であるのに対し、ALS患者1例が31.5点、PD患者3例の平均が19．3点で、DMD患者の方がより強い嚥下障害を示していた。

【まとめ】

結果1より、DMD患者はVDSスコアが同等のALS及びPD患者と比較して、より高いレベルの食事形態であった。結果2より、DMD患者は食事形態が同等のALS及びPD患者と比較してVDSスコアが高く、より強い嚥下障害を示していた。

【考察】

DMDは幼少期に発症し障害の進行が他疾患患者に比べて緩徐であり、嚥下障害に対して何らかの適応が成立していると考えられる。

また、このことが食事形態変更の心理的受容の妨げになり、嚥下機能と食事形態のレベルが乖離している理由になっていると考えられる。

しかし、食事形態が高いままで継続している症例においては、誤嚥や窒息が出現する可能性もある。このため、進行する嚥下障害に平行して定期的にVF等の評価を行い、嚥下方法の指導や心理的受容のサポートを含めた食事環境の調整を行っていく必要がある。

終日同一体位で過ごす患者への除圧を考慮した褥瘡ケア

分担研究者　小西哲郎（国立病院機構宇多野病院）
共同研究者　加納はづき(看)　藤原綾子(看)
西別府加代美(看)
小林淳子(看)
(国立病院機構宇多野病院)

キーワード　筋ジストロフィー、終日同一体位
徐圧、自己効力感

緒言

今回、筋ジストロフィー症の進行によって体動が不可能で終日仰臥位でいるため後頚部に褥瘡が発生した患者様に対して看護を行なった。後頚部の褥瘡に対して看護介入を行う前は除圧が不完全な状態であった。患者様は疼痛・不快感からの不眠・食欲不振、髄膜炎、敗血症などの感染、大量の浸出液による低蛋白血症や電解質異常などの２次障害の危険があった。

チーム全体で褥瘡治癒に向けて取り組んだ結果、患者様は褥創を発生・悪化させる要因について理解することができ、予防行動が取れるようになり徐々に創部は縮小した。褥瘡に対する除圧を患者様の特徴にあわせて行なうことで、患者様が褥瘡に対する知識を増やすことができ、創部の縮小に繋がったのでその学びについて報告する。

対象

対象は４０歳代の男性で、進行性筋ジストロフィーを発症して３０年間入院生活を送っている。体位変換は不可能な状態で、終日同一体位で過ごしており、人工呼吸器を２４時間装着している。後頚部に、4×4cm 近くの褥瘡があり、深さは真皮まで達していた。褥瘡がある部位はガーゼ・パッドで保護し、週３回生理食塩水で洗浄、プロスタンディン軟膏を塗布していたが、治癒しない状態が続いていた。

方法

同じ病棟の患者様で除圧を行なうことで褥瘡が治癒した事例について写真を用いて説明した。その後、頭部・背部・臀部・上肢に同じ厚さのクッションを作成して頚部の除圧を図った。処置は週３回必ず行うようにスタッフにも声かけを行った。創部の様子を患者様に伝え、処置の必要性を説明した。

結果

写真を用いての説明に対し対象は言葉や顔の表情で興味を示し、クッションを作成した時には「嬉しい」という言葉が聞かれた。クッション変更から２カ月後褥瘡は2×2cm に縮小した。更にクッションを追加し対象の声を聞きながら適宜調整した。最初の頃嫌がっていた週３回の処置も拒否しなくなった。そしてクッション使用から３カ月後、褥瘡の大きさは1×1cm に縮小し創の深さは表皮に近くなっていった。患者様は褥瘡処置の必要性、褥瘡の発生、悪化因子を理解することができ予防行動をとることができるようになった。

考察

対象が除圧に対して積極的であったのは、対象と同じ状態で褥瘡のあった患者様が除圧で治癒したことを話し、写真を見ることで説得力もあり対象も効果に期待していたためと考える。主治医からも、回復してきていると声かけもあり、対象のやる気に繋がったと考える。ある課題を与えられた時に、自己効力感の高い人は「よしやってみよう」と思うことができる。対象は達成経験・代理経験を写真や言葉で実感したことで積極的に褥瘡予防・治癒に対する行動が取れたと考える。対象は褥瘡処置に対して消極的で拒否することがあったが必要性を説明することで対象の褥瘡に対する知識も増え、納得し予防行動に意欲的に取り組むことができると考えられる。

結論

写真を使用し効果について説明したり、スタッフ・主治医からの声かけが患者の自己効力感向上につながり予防行動を意欲的にとることに繋がる。除圧・処置の必要性を確実に説明することで、褥瘡の発生・悪化因子を理解し納得してケアを受けることができる。

参考文献

1、がん患者の褥瘡に向き合う：看護技術 2006、9 月号、25－27、2006.
2、竹村信彦：脳・神経疾患患者の看護、第 11 版、155、医学書院、2005.
3、上柳浩子：看護学概論、第 7 版、16、医学書院、2003.

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の機能評価尺度MDFRSと食事との関連

分担研究者　小西哲郎（国立病院機構宇多野病院）
共同研究者　竹花茉哉子(看)　山本壮則(看)
藤原綾子(看)　小林淳子(看)
(国立病院機構宇多野病院)

キーワード　デュシェンヌ型筋ジストロフィー
機能評価尺度MDFRS　食事

緒言

筋ジストロフィー症は、全身の筋肉が萎縮性変化をする進行性遺伝性疾患であり、咽頭筋などが萎縮して嚥下障害が起こり経口摂取困難になる。しかし、当病棟では障害度が高く気管切開をしている患者様も経口摂取継続を望む人が多い。そこで日常的に誤嚥防止に充分留意しながら食事援助している。今回、現在の食事が本当に患者様に適しているか検証するために、障害度が重いほど嚥下障害の程度も重いという仮説を立てデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMDと略す）患者の評価尺度MDFRS（以下MDFRSと略す）と食事との関連を明らかにしたので報告する。

対象

対象は、筋ジストロフィー病棟に入院中の男性のDMD患者26名である。

方法

調査項目は、MDFRS、食事形態(常食の大刻み1～軟菜食の全粥11)、食事の介助不要度合い(自力摂取1～ハサミで細かく切り刻んで口まで全介助4)、食事の時のベッドヘッドアップ（車椅子で90°1～臥床5)、一口量(口いっぱい1～スプーン半分3)、三食の摂取量(1-4)、摂取時間(1-10)、飲水の自立度(介助不要1～吸い飲み3)、食事時吸引頻度(1-3)、補食頻度(1-4)である。

MDFRSと各項目間との相関の有無をピアソンの相関係数を用いて解析し有意水準は5%とした。対象患者様へは、文書と口頭で研究について説明し全員から同意を得られた。また事前にNHO宇多野病院倫理委員会の承認を受けた。

結果

対象の平均年齢と標準偏差は31.4±10.2歳であった。各項目の平均値と標準偏差は以下の通りである。各項目それぞれにMDFRS(43.5±14.0)に対する相関があれば相関係数(r)と有意水準(p)を示し、相関がなければ平均と標準偏差だけを示す。年齢とは負の相関(r=-.734, p=.001)があった。食事形態(6.5±2.6)、食事の介助不要度合い(2.4±1.1, r=.60, p=.001)、食事の時のギャッジアップ(3.3±1.6, r=.50, p=.01)、一口量(2.4±0.8)、三食の摂取量(2.8±0.8)、摂取時間(6.4±2.3, r=.41, p=.04)、飲水の自立度(2.2±0.5, r=.70, p=.001)、食事時吸引頻度(2.3±0.8, r=.40, p=.04)、補食摂取頻度(3.0±1.0, r=.40, p=.04)であった。

考察

本研究では、年齢に伴ってMDFRSの低下が確認された。食事の介助不要度合い、食事の時のベッドヘッドアップ、摂取時間、飲水の自立度、食事時吸引頻度、補食摂取頻度のそれぞれとMDFRSとで相関があった。先行研究でDMD患者では疾患の進行とともに口腔内の形態異常、喉頭蓋谷や梨状窩へ食塊の残存をきたし摂食・嚥下障害も進行していくという結果が出ているが、食事においてもMDFRS低下との相関を示し機能低下が確認された。一方でMDFRSと食事形態とは関連が示されなかった。当病棟で患者様が現在摂取している食事は、患者様の嗜好により形態を選ぶことが多い。障害度に合わせた食事形態を勧めても患者様の同意が得られない。そこで実際の嚥下状態の低下に合わせて食事を細かく刻んで調整し、介助方法を工夫して食事援助をしていると考えられる。

結論

MDFRSの食事の関連より、筋ジストロフィーの進行に伴って食事も含めた機能の低下が示され機能低下に対する看護援助の必要性が明らかとなった。

参考文献

神経難病看護マニュアル：国立宇多野病院機構編集　2002　日総研出版

人工呼吸器管理・人工呼吸器装着中の患者の看護レベルを向上させる取り組み

分担研究者　小西哲郎（国立病院機構宇多野病院）
共同研究者　藤原綾子(看)　初田里佳(看)
竹花茉哉子(看)　小林淳子(看)
（国立病院機構宇多野病院）

キーワード　人工呼吸器、看護レベル向上、
レベル別教育

緒言

当病棟では、60床のうち常時40数名の患者様が人工呼吸器を使用している。ほとんどの患者様が終日人工呼吸器を装着しており、自発呼吸が全くないまたは殆どない患者様は30名である。そのため、人工呼吸器の管理と人工呼吸器装着中の患者の看護は病棟の最優先課題であり、これまでも臨床工学技士による研修会や安全面を重視したOJTを実施してきた。今年度は、病棟スタッフの構成メンバーのうち経験年数が 3 年目以下の看護師が 40%という現状があり、またベテラン看護師も実践力はあるが根拠に基づいた看護が完全に提供できるとは言えない状況が問題であると考えた。そこで、スタッフ全体の看護レベルの向上と例年以上に日常的な教育の強化が必要であると考えのもと、レベル別教育を実施した。今回は、実施したレベル別教育の中から基礎コースについての報告をする。

対象

筋ジストロフィー病棟の看護師30名

方法

期間：平成22年4月～現在進行中。
内容：基礎コース1回目・2回目
基礎応用コース、応用コース。
方法：質問紙法、口頭試問テスト

結果

レベル別教育の基礎コースでは、まず、当病棟で一番使用数の多く約 7 割の患者様が使用している人工呼吸器LTVについてのテストを実施した。1回目はLTVに関して①各部の名称、②その役割について33問の問題を作成し質問紙法テストを行った。
そして①②の両方正しく解答することで正解とした。その後、全員の正解率を出し正解と説明を配布した。次に、必須項目（絶対に正解しなければならない項目）と正解率が低かった問題を10問ランダムに選択して口頭試問法で再テストを実施した。合格ラインを8割以上としたところ不合格者1名のみとなり、その1名も3回目のテストで合格し全員が基礎コース 1 回目をクリアすることができた。
基礎コース2回目は、1回目と期間をあけて実施した。試験管をおいて質問紙法テストを実施して、100点のみを合格とし、基礎応用コースに進むようにした。基礎コース 2 回目の合格者は現在進行形で42%である。スタッフからは「テストを受けることで自主的に学習することができ良い機会になった。」「理解できていない部分が明らかになって良かった。」という声を聞くことができた。

考察

毎年4～5月に、臨床工学技士により新規採用対象の集合研修や病棟での研修を実施してきた。しかし、研修後に確実な知識・技術が獲得できているかを、日々の看護実践の場面で確認しているかは不確実であった。看護師は人工呼吸器のトラブルがあっても、高いレベルの知識や技術を身につけた看護師や、臨床工学技士の対応によりそれほど危機感を感じることなく曖昧な知識のままで勤務していたことは否めない。臨床工学技士が実施する研修では看護師は受け身の姿勢であった。しかし、レベル別教育では自ら学習しなければならない状況になり、確実に知識が身に付き自信にもつながったと考える。

結論

人工呼吸器のレベル別教育は、確実な知識の習得とスタッフのモチベーションアップに効果的であった。今後はさらにすべてのスタッフの学習意欲が向上するよう、充実した内容や方法の検討が必要である。

参考文献

1. 人工呼吸療法「改訂第3版」
各種人工呼吸器の使用法と患者管理の理解
クリニカルエンジニアリング別冊　秀潤社
2. 人口呼吸器の操作に必要な基礎知識
クリニカルエンジニアリング vol.4.2009

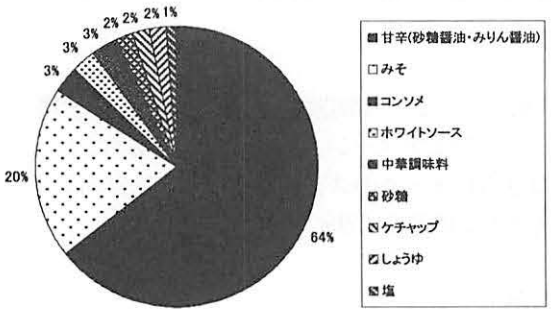
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者における嗜好を取り入れた食事提供後の食意欲の変化について

独立行政法人国立病院機構　兵庫中央病院
藤村　真理子　岸川　幸子　細貝　香織
佐川　秋雄　西本　雅之　陣内　研二
三谷　真紀

緒　言

当院での食事内容は 40 日サイクルメニューとなっており、約 75 種類の食種を取り扱っている。病院食の献立では調理作業を簡便化させるため、献立内容が同じ食種もある。そのため、当院でのペースト食では従来言われていた刺激物を避けた胃潰瘍食に準じた献立内容となっている。ペースト食では、長期入院になると味の変化に乏しい（図１）ため、患者自身で調味料を持参している事も度々ある。今回、以前より訴えの多かった筋ジス病棟においてペースト食の嗜好調査を行い、献立の味付け改善に取り組むことを目的とした。

図1：胃潰瘍食を展開したペースト食の味付け
～40日サイクル献立の味付けの内訳～



方　法

対象は入院中のペースト食喫食中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者８名（年齢：31±4 歳）。期間は 2009/7/21～2009/9/4。食嗜好の聞き取り調査を行った後、通常メニューと味付け変更した後のメニューで喫食量を計測し比較した。検定はｔ検定のウィルコクソンを用いた。

結　果

食意識の変化については８名中１名が聞き取り不能であった。７名全員が味の変化に気付き、好評を得た（表 1）。また、良かった味はカレー味と答えた人が一番多かった。喫食率についても肉じゃがカレー風味において、59.7±34%→71.0±22.6%と上昇し有意な差が得られた（ｐ＜0.01）。その他の喫食率についても有意な差はなかったが、鮭マヨソース 61.1±31.5%→66.4±28.0%。なすのクリーム煮 47.0±32.8%→65.0±40.0%。煮浸しポン酢 66.4±37.5%→78.6±25.1%。卵豆腐カレーあん 53.6±41.8%→74.4±34.2%。やわらかソース煮 58.0±41.0%→73.2±24.1%といずれの献立内容も喫食率は上昇した。

表1：食意識の変化（n=7）
1例は状態悪化のため削除

	はい	いいえ	無回答
味の変化に気づいたか	7 (100%)	0	0
今回の味つけのペースト食をまた食べたいか	6 (86%)	0	1
今後も味つけが変わると食べられそうか	5 (71%)	1	1 (変わらない)

考　案

当院のペースト食は胃潰瘍食に準じた献立内容であり味付けに偏りがあったが、献立内容を変えることにより全患者が味付けの変化に敏感に反応した。特にカレー味での喫食率において有意な増加が見られた。DMD 患者では咀嚼、嚥下にかかわる筋の筋力低下や開口障害により、固形物を摂取しにくくなり、進行期には徐々にペースト食へ移行することが多いが、味覚は比較的温存されている。また若年患者が多く、はっきりした味付けを好む傾向がある。刺激物を避けた単調なペーストメニューでは、長期入院に伴い、喫食率も低下しがちであった。味付けを見直すことは、おいしく食べて食事を楽しんでもらうことにつながり、また喫食量が増加することで栄養状態の改善も期待され、入院生活の QOL 向上に寄与すると考える。

結　論

長期入院患者でペースト食の味付けを見直すことで喫食率の上昇が得られた。栄養状態の改善、入院生活の QOL 向上のためにも献立改善の取り組みは必要である。

人工呼吸器を装着している筋ジストロフィー患者の呼吸状態の検討
～SpO2モニタリングシステムを用いて～

独立行政法人国立病院機構　兵庫中央病院
森下　文代　井上　亜弥　常深　理恵
井手　静香　小山　隆義　陣内　研二
三谷　真紀

緒　言

筋ジストロフィー患者は疾患の進行に伴い、大半が呼吸不全を合併し、予後に大きな影響を及ぼす。当院では、昨年6月からSpO2モニタリングシステムにより全人呼吸器装着患者の24時間SpO2と脈拍のモニタリングを同時に行っている。今回SpO2値が低下しやすい時間帯や状態を把握する目的で、全呼吸器装着患者のSpO2の1日の変動をモニタリングした。この情報を患者の状態を観察する統一した視点づくりに役立てた。

方　法

対象はTIPPV患者13名とNIPPV患者8名の計21名の人工呼吸器装着患者。

① 対象者21人の24時間のSpO2値をモニタリングシステムより10日分収集した。② SpO2の低下がみられる時間帯をピックアップした。③対象患者の24時間の行動や受けた生活介助を表に記録した。④SpO2の低下時と患者の行動について関連性を分析した。⑤対象患者の背景（病型、気管切開の有無、カフの有無、食事方法）を情報収集した。

結　果

SpO2値低下が起こる患者の状況として①PEGからの注入時や注入後②排便時③睡眠時がピックアップされたが、PEGからの注入時や注入後、排便時では有意な低下は見られなかった。睡眠時ではほとんどの患者でSpO2低下が見られた。特に著明な低下が見られていたのはNIPPVの患者とカフなしの気管カニューレ使用患者であった。これらの患者には、個々にマスクや呼吸器設定の変更などの医療的介入を行った。

考　察

注入時には唾液の分泌が促進され、気管への流れ込みが増えやすい上、同一体位を保持する時間が長いため、痰の貯留が起こり安く、SpO2値が低下しやすいと考えられるが、当病棟の患者では有意な低下は見られなかった。また排便時には長く仰臥位を保つことや、怒責による息こらえや酸素消費量の増加がSpO2低下につながると考えられるが、やはり有意な低下は見られなかった。睡眠中は筋緊張が低下し、上気道が非常に閉塞しやすい時間帯である。そのためほとんどの患者で日中に比べて低いSpO2値が見られた。また患者やカフ無し気管カニューレを使用している患者では、上気道の弛緩や開口によってエアリークが増えてSpO2の低下を招いていることが考えられる。筋ジス患者では、自覚症状の有無や病状の進行の仕方に個人差があり、慢性的に進行するため、病状の悪化に気付かれにくい。疾患理解を深め、客観的に継続的な観察が重要である。そのためには今回得た観察の視点をスタッフに提示し、個別な対策を立てて周知徹底していく必要がある。

結　論

SpO2モニタリングシステムのデータを分析することで、人工呼吸器を装着していても特に睡眠時にSpO2低下が著しいことが確認できた。個々の情報をスタッフで共有し、しっかり観察していく必要がある。

QOLを高めるために
～聞き取り調査を実施して～

独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院
荒木郁子 生島実菜子 田中知子 木透みさを
荻野数子 勝田房世 三谷真紀 陣内研二

緒 言

当病棟では平成20年に臥床患者に対しQOLを把握するための聞きとり調査を実施し、患者と関わる時間を増やしてきた。昨年度新病棟に移転し、療養介助員も増員したので、今回新たに車椅子使用患者も含め再度聞き取り調査を実施した。その結果を分析したことで今後の関わりについて示唆が得られた。

方 法

対象はベッド臥床患者13名、車椅子患者18名、職員32名。調査期間は平成22年6月～7月。①聞き取り調査内容の検討②患者に対する聞き取り調査③結果の分析④病棟スタッフへのアンケートを行った。倫理的配慮として、説明して同意を得られた患者に聞き取り調査を実施した。

結 果

患者への聞き取り調査：ベッド臥床患者は「プライバシーが守られていますか？」の項目では、はい、どちらかといえばはいと答えた人が前回平成20年の調査では27%であったのに対して今回は92%に増加した。車椅子使用患者の結果には意見のバラつきがみられた。「ベッド周囲は整えられていますか？」の項目ではは い、どちらかといえばはいが前回46%であったが今回は92%と増加した。一方「自分の気持ちを表に出していますか？」の項目では、はい、どちらかといえばはいは前回20%、今回も31%で、車椅子患者においては28%であった。「自分の希望している生活が送れていますか？」の項目では、はい、どちらかといえばはいは前回13%、今回は54%、車椅子使用患者においては28%であった。これらの患者への聞きとり調査の結果をスタッフに提示し、関わり方に関する意見を求めた。「1人で過ごしたいこともあるという患者の気持ちを尊重しつつ、どのような関わり方がよいかを話し合っていきたい」「医療者との関わりだけでなく、患者同士の交流ができるような関わりを増やしていきたい」などの意見がでた。

考 察

平成21年度の新病棟移転により、設備が整備されハード面は改善された。また療養介助員の増員により日常生活援助は充実し、看護師がゆとりを持って看護ケアを提供することができるようになったので生活充実度・看護の満足度は上がったと考える。前回調査後から患者の要望や個々の思いを聞きながら、主に病棟の行事に参加できるように関わりを持ってきたが、「自分の希望している生活が送れている」と答えた患者は思ったほど増えず、医療者と患者との間に思いのズレがあると考えた。患者の回答やスタッフの意見にあるように、QOL を向上させていくためには医療者は患者の内面に目をむけて、本当に患者がやりたいことを見出していく関わりが大切である。また個々の患者と病棟全体とを見据えてどのような関わりができるか病棟スタッフ及び指導室と連携を取り、検討していく必要がある。

結 論

1、患者のQOLを向上させていくためには医療者は患者の内面に目をむけて、本当に患者がやりたいことをサポートする関わりが大切である。

2、個々の患者と病棟全体とを見据えてどのような関わりができるか病棟スタッフ及び指導室と連携を取り、検討していく必要がある。

参考文献

山口美穂ら：成人筋ジストロフィー患者のQOLの分析～当病棟の特徴から～．筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究：平成 11～13 年度研究報告書，P195～197

福祉関係機関への情報発信と
今後の課題について

独立行政法人 国立病院機構奈良医療センター
佐村　知哉(指)　髙橋　　博(保)
神尾　尚代(保)　丹喜　優子(保)
松村　隆介（医）

【緒　言】

はじめに、当院の筋ジス病棟は、平成１８年１０月１日より、障害者自立支援法に基づく療養介護事業へと移行し、４年が経過した。

この移行にあたり、院内・外での調整は極めて重要であり、平成１８年9月２９日に省令として出された１７１・１７４号（平成１８年9月２９日）の規定に基づいて、少しずつ対応をしてきた。

特に院外の調整において、福祉関係機関との連携は、利用者数及び利用定員数が、同じ国立病院機構の中で最も少ない状況である問題も含めた、今後の病院の安定した運営面を考えると必要不可欠であることから、福祉関係機関への情報発信を実施したので、報告する。

【対　象】

当院で療養介護事業を利用している利用者の支給実施主体である、他府県市町村を除く福祉事務所、在宅患者の相談を個々に受けている相談支援事業所・社会福祉協議会、肢体不自由等で学籍している養護学校。

【方　法】

院内決済を上げ、事前に訪問先には連絡調整し、
病院の事務官（地域医療連携室）と公用車を出して直接訪問。

【期　間】

平成２１年４月～平成２２年３月

＊持参書類として「病院案内パンフレット」、「療養介護事業の手引き」、「療養介護事業の概要説明書」を持参。

【結　果】

福祉事務所は１０ヶ所訪問し、福祉課の課長・係長・窓口担当者が応対。相談支援事業所・社会福祉協議会は１８ヶ所訪問し、相談支援に従事している方が応対。養護学校は２校訪問し、進路相談担当教諭が応対。

応対時の意見として、まず福祉事務所は、全般的に療養介護事業の内容について把握しているところは少なく、今後、当院との情報交換をしていきたい、相談に来られた方に情報提供をしていきたいという意見があった。

相談支援事業所・市町村社会福祉協議会も、療養介護事業の内容を把握しているところが少なかった。中には、以前に療養介護事業対象者で、相談を受けたが、医療面での支援が高いため、在宅生活は難しく、他府県の病院に入院をしたというケースもあった。

養護学校については、医療を受けながら福祉サービスを受けることが出来る事業なので、学籍児の進路相談時に社会資源として情報提供出来るようにしていきたいという意見があった。

また、平成２１年度と平成２２年度の入院相談件数は、平成２１年度では神経難病等の療養介護事業対象者で２件、平成２２年度では、肢体不自由児で３件、筋ジストロフィーの療養介護事業対象者で４件、神経難病等の療養介護事業対象者で７件あった。

平成２１年度と平成２２年度を比較すると、飛躍的に入院相談件数が増加した

そのため、平成２２年度は療養介護で筋ジストロフィーの方が２名入院されたが、１名が死亡退院をされたので、現在は２２名。肢体不自由児は０名である。

なお、平成１８年度から平成２２年度までの県に申請をしている利用定員数は、平成１８・１９・２０年度共に２４名、平成２１・２２年度には２２名と減少している。

【考　察】

今回、福祉関係機関への情報発信を通して、療養介護事業についての詳細内容を把握していない機関が多く、来年度以降も定期的に情報発信をすることが必要不可欠であると考えている。来年度以降は、旧法施設支援や生活介護事業等を実施している施設等との緊密な連携も必要であると考えている。

また、現時点では、利用者数及びに利用定員数が２２名と非常に少ない。しかし、養護学校の筋ジストロフィーの学籍児で、家庭環境・医療的ケアの面で卒業後の在宅生活に不安を抱え、当院への入院を希望していたり、筋ジストロフィー以外の神経難病等で入院希望をしている方も多数いる状況である。２年後の建て替え時の病床数を考慮した上で、検討していくことが求められている。

なお、療養介護事業はあくまで福祉制度であるため、療育指導室が実施する活動内容を、スヌーズレン療育や音楽療法等を少しずつ取り入れながら、療養介護事業の目玉として、更に充実させていくことが必要であると考えている。

今後も院内・外で、制度に基づいた対応をすると共に、福祉関係機関との円滑な関係性を構築できるように取り組んでいきたい。

筋ジストロフィー患者の人工呼吸器使用開始から退院までの計画の標準化を行って
～クリティカルパス作成に向けて～

独立行政法人国立病院機構奈良医療センター
○山浦新太郎(看)　永原伸美(看)　室田弘美(看)　佐木昌子(看)　津村美佐(看)　瀧﨑千宏(看)
黒田初美(看)　松村隆介(医)

緒言

近年、在宅療養されている筋ジストロフィー患者の重症化に伴い、人工呼吸器導入目的の入院患者が増えている。昨年、呼吸器導入目的で入院した４名の患者に予定していた期間よりも在院日数の長期化が見られた。その原因として、退院に向けた指導が計画的に行えていなかった事が考えられた。そのため、呼吸器使用開始から退院まで患者に提供される治療処置や援助内容が記されたツールが必要であると考えた。そこで、在院日数の短縮とケアの標準化などの利点を持つ、クリニカルパス作成に向けて、昨年以降に入院したデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者４名の経過を調査し、実施された治療処置や援助内容について分析を行なった。

方法

対象：昨年以降に人工呼吸器導入目的で入院したデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者４名

方法

１．入院から退院までの経過をカルテから情報収集する
２．患者・家族に対して実施された治療や検査援助内容の抽出及び分析

結果

呼吸器開始日は入院後ほぼ１日目に実施され、呼吸器導入時の不安の表出はなかった。日中装着時間の推移では、呼吸器導入後３日目に全患者が 60 分以上装着できていた。夜間装着開始日は２日目から９日目であった。夜間の装着時間の推移は、１名が起床まで装着できるのに７日間を要した。呼吸器指導は呼吸器導入後 10 日目前後に開始しており回数は５～８回であった。患者・家族への指導はパンフレットを使用し、チェック表を用いて評価をしながら進めていた。試験外泊は呼吸器導入後 12 日目から 38 日目で回数は１～２回、外泊中の不安やトラブルは１例で内容はマスクの洗浄方法についての問い合わせであった。４名の患者に行われた検査のうち、色分けされている採血、胸部レントゲン、動脈血ガス分析、心電図、夜間パルソックスが全患者に実施されていた。

考察

入院から退院までの経過は、日中の装着から始まり、装着時間の延長、夜間の装着、呼吸器指導、試験外泊をして、退院という同じプロセスを４名ともにたどっていた。そのため、それぞれの段階において目標設定ができるのではないかと考えた。まず、日中装着から夜間装着までの期間は、４例ともに 60 分以上装着できるようになってから夜間の装着を開始していることや文献や先行研究を参考にして①「日中 60 分以上装着ができる」とした。夜間装着できるとした定義づけとして、②「就寝から起床まで装着ができる」とした。また、４例ともに夜間装着開始してから呼吸器の指導を開始していることからこの段階から呼吸器指導を開始する時期とした。次に、退院前には全ての患者が試験外泊を実施し、不安の表出が無い状態で退院していることから③「不安なく外出泊できる」とした。呼吸器導入にかかる日数には個人差があり、それぞれの段階において期間を設定することは難しいと考える。しかし、目標を設定することにより、看護師が計画的にかかわれるだけでなく、患者・家族もどのように経過していくのかが分かり、次の段階への動機づけができるのではないかと考える。

各段階におけるケア内容は①の段階においてはインターフェイスの選択、呼吸状態の観察を含む呼吸器管理、患者の訴えの傾聴。②の段階では①の呼吸器管理に加え、マスクの装着方法や呼吸器の使用方法・呼吸器の構造などの指導。③の段階では回路交換の方法や緊急時の対応など主に在宅での呼吸器の使用方法や注意点に重点を置いた呼吸器指導などが抽出された。

結論

１．共通の検査項目として、採血・血液ガス・胸部レントゲン・心電図・夜間パルソックスが抽出された。
２．人工呼吸器使用開始から退院までのプロセスは３段階に分類できた。

おわりに

今後、抽出された内容をもとに、医師や臨床工学技士、ソーシャルワーカーなどと検討を重ねていくとともに、クリニカルパス導入に向けて、看護師の知識・技術の向上とシステムの統一化を図っていきたい。

参考文献

１）石川悠加(編)：これからの人工呼吸 NPPV のすべて，医学書院，JJN スペシャル 2008　No. 83
２）副島秀久(監修)済生会熊本病院パスプロジェクト(編)：医療記録が変わる！決定版クリニカルパス，医学書院，2008

人工呼吸器装着中の先天性筋強直性ジストロフィー患者に対して有効な呼吸器ケアとしての体位の検討

西本麻美　大橋優子　向井久美　濱辺忍　藤本幸恵
佐藤有依子　塩谷恵子　福田清貴
独立行政法人国立病院機構　広島西医療センター

緒言)　当病院には、人工呼吸器装着中のDM患者がいる。筋力低下に伴い24時間ベット臥床であり、自力での痰の喀出が困難である。気切口から痰と流涎、鼻汁が多く、しばしばSpO_2値が80%台前半まで低下する。その対処法としては、胸部圧迫法を繰り返し実施している。現在、体幹の扁平が著しいため、体位ドレナージは20~30°程度しか行えていない。時間が経つと、体動が見られること、体幹が扁平であることから、クッションがずれ、ほぼ仰臥位となってしまっているのが現状である。胸部CTの結果、肺底部に痰の貯留が認められた。したがって、今年度は呼吸ケアが必要なDM患者に対して、体幹の扁平を考慮した体位を検討し、体位ドレナージの効果を得られるかを検証した。

対象)　10代男子A氏。出生時に気管切開施行。人工呼吸器装着中で24時間ベット臥床。自力での痰の喀出が困難。体型は、体幹の扁平、肩関節内旋困難、両膝屈曲、内旋制限がある。

方法)　1) 胸部CTにて、変形による肺の解剖的形態や構造を確認し、医師、理学療法士、看護師でカンファレンスを行い、効果的な体位を検討。2) 検討した体位の手順と写真を用いた資料を作成し、看護師へ指導。3) 実施時間帯は、本人の生活パターンを考慮した時間帯で、各勤務1回30分間実施。(実施時間は20分から開始し、徐々に時間を延長) 4) 実施前後はチェックリストに記入。5) 安全を考慮し、研究メンバー1名と、看護師2名、計3名で実施。6) 実施中は、看護師1名は必ず対象の側で全身状態を観察し、急変時には即座に対応できるよう実施。

結果)　1. HR値とフェイススケール

・腹臥位導入前　平均67回/分→63回/分
・腹臥位導入後　平均84回/分→76回/分
・初日・2日目：体位変換前HR<体位変換後HR
　3日目以降：体位変換前HR>体位変換後HR
・　フェイススケール　1:18回　2:2回3:2回
1. 顔面紅潮(-)　2:顔面紅潮(+)　涙(-)3顔面紅潮(+)　涙(+)

2. 痰の量　平均排痰量　気管内0.54ml→1.26ml
口腔・鼻腔内：4.42ml→27.47ml・腹臥位後、緑色の鼻汁が多量排出

3. 気道内圧値　腹臥位導入前の値18.4mmHg→16.4mmHg　腹臥位導入後の値 18.7mmHg→16.9mmHg　気道内圧下降 59%　気道内圧上昇 18%

4. SpO_2値　腹臥床導入前：99.25%→99.42%
腹臥位導入後：98.47%→99.04%　腹臥位導入中は97%から100%を保持

5. 胸部CT　肺底部に貯留していた痰は、減少したものの、消失までには至らなかった

考察)　腹臥位が安楽に実施できたかは、HR値、フェイススケールで評価。初日.2日目はHR値上昇。それ以降、腹臥位後の方が、HR値は下降し、安定していた。フェイススケールも顔面紅潮、涙のない1が、18回となっており、対象にとって苦痛ではなく、安楽に腹臥位が実施できたと考えられる。平阿は「腹臥位療法を施行すると、筋緊張が弛緩された状態となり、さらに自重によって屈曲していたそれらの関節が自ずと伸展します」と述べている。筋緊張緩和ということもあり、HRも下がり、安楽な体位をとることができたのだと考える。腹臥位を導入した結果、痰量の増加と、性状が緑色という変化、気道内圧値が、腹臥位後、大幅に下降した。佐々木は、「背側や底部では、排痰アシストによる分泌物除去に限界があります。そこで、この部分が重力に沿って上側になる位置に体位変換するとドレナージ効果がたかまります」と述べている。このことからも、今回対象に挙げたCMYD患者にも、重力に沿った腹臥位が有効であったと考える。腹臥位中の呼吸状態においては、Spo_2は97%から100%を保持でき、呼吸状態も安定して、安全に実施できていたと考える。肺底部に貯留していた痰はCT上で薄くはなったものの、消失までには至らなかった。合計22回、腹臥位を実施したが、連続したものではなかったこと、また、期間が短かったことなどが、関係していると考える。今後も腹臥位を引き続き実施し、数ヵ月後に評価していく必要がある。ただし、看護師3名と人力を要するため、今後行う上で、時間の見直しが必要となる。

結論)今回対象に挙げたCMYD患者おいて、腹臥位は排痰に有効な体位であった。・胸部CT上、後肺底部の無気肺は改善しましたが、消失させるまでには至らなかった。・腹臥位は看護師3名で行わなければならず、人力を要する。また、学校の授業があるため、日常生活の中に取り入れる為には、時間帯の見直しが今後必要である。

参考文献)

1) 石川悠加他 (2006):神経筋疾患における非侵襲的呼吸ケア 日本呼吸管理学会誌 第15巻 第4号
2) 山下康次他 (2009):急性呼吸障害に対する前傾側臥位による体位管理の有用性 呼吸器ケア Vol.7 no.6 p62-67
3) 佐々木麻巴子 (2009):総論:体位呼吸療法 (腹臥位管理) 呼吸器ケア Vol.7 no.6 p36-44
4) 中尾富士子他 (2005-2010) 呼吸管理を目的とした体位変換と体位ドレナージ 看護技術 Vol.51 No.11 p923-927
5) 山内順子 (2005) 腹臥位療法 呼吸器ケア Vol.3 no.1 p103-105
6) 松並田鶴美 (2006) 脳卒中患者に腹臥位療法を取り入れて BRAIN NURSING vol.22 no.1 p100-103
7) 河島英夫 (2007) 排痰介助 呼吸器ケア Vol.5 no.8 p78-83

DMD気管切開患者に対する蘇生バッグ送気方法の検討

独立行政法人国立病院機構　広島西医療センター
分担研究者：福田清貴
研究協力者：森田由香　田丸弘樹　小松憲吾
三上和幸　安部亜由美

【緒言】

当病棟では、デュシェンヌ型筋ジストロフィー気管切開患者の入浴時、蘇生バッグを使用している。蘇生バッグ送気時に看護師個々で押し方が違うため、安定した量と安楽の保てる送気ができるよう手技の統一をしていく必要があると考えた。一昨年度、蘇生バッグの押す位置を決め、看護師個々の一回送気量の簡易表の作成、昨年度は患者個々の必要送気量の簡易表を作成。活用した結果、送気に対する看護師の意識が大きく向上し、送気量の確立につながり、患者からの不満の訴えが減少してきた。今年度は、蘇生バッグ送気に関して安定した量、安楽の保てる送気ができればよいだけでなく、蘇生バッグを使用するに当たり、構造をはじめ、押すことでのリスクなどの知識を身につけておくことが必要であると考えた。スタッフ教育用のパンフレットを作成、指導後この教育用パンフレットの有用性を検証し、今後使用していく上で蘇生バッグ送気に関する知識の習得と送気方法の統一を図るための検討を行った。

【方法】

対象：筋ジス病棟看護師23名
（内新人6名、配置換え6名）

ハロースケールを用いて新人・配置換え看護師の一回送気量の簡易表と教育用パンフレットを作成、小グループに分け指導。その後、パンフレットに対するアンケートと小テストを行い、理解度を把握した。

【結果】

指導人数23名のうち22名からアンケートを回収。パンフレットの内容はわかりやすいものであったかという設問では22名が「はい」と答えた。蘇生バッグの構造について、送気時の注意点である肺コンプライアンスや患者の呼吸器の設定を理解しておくという項目、また合併症である血圧低下、気胸の項目に知らなかったと答えた人が多かった。中でも肺コンプライアンス、血圧低下の項目は新人6名全員が知らなかったと答えた。

また、血圧低下の項目は新人・配置換え看護師だけではなくその他の看護師も該当人数が多かった。そして、肺コンプライアンスに注意すること、気胸など、患者のリスクにつながる圧に関しての知識が身についていないことが分かった。

【考察】

1)「蘇生バッグの構造」に対して1年目は蘇生バッグに対する教材や学習の機会がなかったこと、配置換え看護師は筋ジス病棟のように日常的に使用する機会や看護師経験があるということで指導を受ける機会が少なかったためと考える。

2)陽圧換気での合併症である「血圧低下」に対して「蘇生バッグ＝呼吸の補助をする」というイメージしかなく呼吸と循環との関連付けができていなかったためと考える。

3)肺にかかる圧に関する項目である「肺コンプライアンス」「呼吸器の設定」「気胸」に対して、筋ジストロフィーは、胸郭コンプライアンスの低下から必要以上の送気をすると、圧外傷を起こすリスクが高く、患者に苦痛を与えることになる。疾患を理解したうえで必要以上の送気しないように指導が今後必要であると考える。

【結論】

1. パンフレットを使用しての指導は、視覚的に捉えられることで知識の習得に有効であった。
2. 新人看護師は、看護学校での蘇生バッグに関してや筋ジストロフィーについての学習が少ないため、蘇生バッグ送気と疾患を関連づけた指導が必要である。
3. 日常的に蘇生バッグを使用する機会がなかった配置換え看護師にも新人看護師と同様に指導が必要である。
4. 筋ジスの特徴を関連づけた蘇生バッグの送気方法を理解することで、患者の安全が確保できる。

【引用・参考文献】

1)道又元裕：エキスパートナース　人工呼吸器ケア，5月臨時増刊号，照林社，2010
2)田村綾子他：バッグマスクでの人工呼吸法を用いた心肺蘇生演習での学び，第34回看護教育，p.192-194，2003
3)小野敏明：呼吸器ケア，夏季増刊号，p.46，p.151，メディカ出版，2008

筋ジス病棟で勤務する看護師のストレス反応

分担研究者：福田清貴
豊岡里枝　松尾武志　池田真依子　福田清貴
(独)国立病院機構広島西医療センター

緒言

筋ジス病棟では、病状進行の過程における精神的な援助が重要である。患者と家族からのケアに対する期待が高く、看護師はストレスフルな状態に置かれていると考えられる。金山[1]は、ナースの不安や緊張を低減することは、看護の質の向上につながると述べている。本研究では筋ジス病棟の看護師の患者との関係においてのストレッサーの詳細・ストレスを感じたときの思い・コーピングを明らかにし、看護師のストレス緩和・看護の質の向上につなげるために、本研究に取り組んだ。

方法

1. 対象者:筋ジス病棟で勤務する看護師6名
2. 患者との関係でのストレッサーの具体的内容・ストレスを感じたときの思い、コーピングについてインタビューする。
3. インタビュー内容を基に逐語録を作成する。患者との関係における看護師のストレッサー・看護師の思い・コーピングに関連していると思われる内容を文章で抽出する。筋ジス病棟特有のストレッサーとそれに対しての思いを内容分析する。コーピングは、看護師経験年数1～5年目と6年目以上で比較する。

結果

1. 対象者の平均看護師経験年数は7.8年であった。筋ジス病棟以外の病棟の経験者は3名であった。
2. 筋ジス病棟特有のストレッサーは、コミュニケーションが困難、体位の微調整、ケアの平等性の欠如、非難、セクハラ、してもらって当たり前、患者・家族のニーズ、看護度が高い、精神的ケアの難しさの9項目であった。
3. 「コミュニケーションが困難」に対して、ジェスチャーなどの非言語的コミュニケーションのため困難と感じる一方で、分からないことへの苛立ちや分かりたいという思いがあった。
4. 「体位の微調整」に対して、身体が思うように動かないからミリ単位が気になるのは分かるが、頻回で長時間の調整が続くとストレスを感じていた。
5. 「ケアの平等性の欠如」に対して、患者の必要な時にケアしてあげたいが、頻回なコールやコールできる人が優先な状況にストレスを感じていた。
6. ラザルス[2]のストレスコーピングによる問題解決型コーピングは「患者の思いを受容」などの17項目、感情調整型コーピングは「切り替え」などの7項目、回避型コーピングはみられなかった。6年目以上の看護師の方が1～5年目に比べ多様な問題解決型対処をしていた。

考察

1. 「コミュニケーションが困難」に対して、文字盤など様々なコミュニケーションがあり、訴えを読み取るには多大な労力と時間がかかる。看護師は患者の思いを理解したいが、困難で時間がかかる中患者の思いを汲み取れない上に、患者の「思いを分かってもらえない」という気持ちが分かりストレスを感じていた。
2. 「体位の微調整」に対して、筋ジスは進行性の疾患であり、病状の進行に伴い身体の拘縮や変形・全身の機能低下が起こってくる。患者は寝返りだけでなくミリ単位も身体を自由に動かせないので、安楽な体位を取りたいからミリ単位の調整を必要とする。看護師は患者の「自由に動けないからミリ単位が気になる」気持ちは理解しているが、頻回な長時間の調整を繰り返すことにストレスを感じていた。
3. 「ケアの平等性の欠如」に対して、病状の進行により機能低下のため全介助を必要とする患者が多く、コミュニケーションや体位の微調整に時間と労力がかかる。コールを押す人の「先にきてほしい」という気持ちもわかるが、待ってもらうように説明をしても理解や協力を得ることが困難である。看護師はどの患者にもニーズを満たせるように援助したいが、訴えができる人を優先してしまう状況にストレスを感じていた。
4. ストレスコーピングでは看護師経験年数6年目以上の看護師では、経験に基づいた個々の多様な看護観がみられた。それは、看護師や人としての成熟や経験が影響されていると考えられる。患者の病状の進行に対する受容をケアすることが重要であるため、看護師は身体的負担だけでなく、精神的辛さも抱えていた。病状の進行に対する患者へのケアだけでなく、スタッフへの精神的ケアをすることが看護師の離職の防止・看護の質の向上に繋がると考える。

結論

1. 筋ジス病棟特有のストレッサーは、コミュニケーションが困難、体位の微調整、ケアの平等性の欠如非難、セクハラ、してもらって当たり前、患者・家族のニーズ、看護度が高い、精神的ケアの難しさの9項目である。
2. 看護師は患者のニーズを満たしケアしていきたいが出来ない状況にストレスを感じていた。
3. 看護師は「患者の思いを受容」、「切り替え」などのコーピングをしていた。
4. 看護師経験1～5年目より6年目以上の看護師の方が多様なストレスコーピングをしていた。

引用・参考文献

1) 金山政子(2006). 患者・家族とナースのためのストレスへのケア. 臨床看護, 32. 10－13
2) R. S. ラザルス講演(林俊一郎編訳):ストレスとコーピング, 星和書店, 1990

新病棟移転後のナースコール対応調査
～変化の要因を考える～

分担研究者　吉岡恭一
恩田香　木村真理世　角佳代子　福井真弓
独立行政法人国立病院機構 松江医療センター

【緒言】

新病棟へ移転後１年経過した現在、筋ジスチームは重症心身障害児を含む２７名の患者を受持っている。ナースコール（以下コールという）は生体情報モニターのアラームを連動させる仕組みとなり、看護師は PHS を持って対応している。移転前の病棟事情を知る職員から「コールが鳴り続かず静かですね。」と言われるようになった。そこで、コールの実態について移転前と比較し、現在の患者・看護師の意識、スタッフ間の協力体制や病棟環境を調査することにより、コールが鳴り続かなくなった要因を明らかにしたいと考え本研究をおこなった。

【方法】

１）２４時間ナースコール調査・比較
（回数・用件・コール対応時間）
２）コールに対する患者・看護師意識調査
（看護師アンケート・患者への聞き取り調査）
３）病棟環境の調査
（病棟の構造・設備・人員・業務）

【結果】

コール回数は移転前が（患者数３３名）３８３件、移転後は（患者数２７名）アラームコールを含めて２１１件であった。用件の内容は多い順に体位、排泄、誤報、吸引、注入などであった。移転後はいずれの用件も減少していた。用件別割合は移転前とほぼ同じであったが、アラームに連動したコールは３０％を占めていた。コール対応時間は８１秒から 9.7 秒に短縮していた。

看護師の意識調査では、日勤、夜勤とも全員 PHS を携帯しており、アラームコールが判ること、すぐにコールが取れることから安心・便利と答えている。また、患者がコールしなくても済むように、患者の日課・習慣を把握し、先に声をかけて援助したり訪室時間を約束していることがわかった。

患者の意識調査では、「コールしてから患者対応までの時間」は５８％が早くなったと感じており「コールする回数の変化」は８０％が移転前と同じだと答えている。また、コール対応への不安を７４％が感じており、体位変換、排泄、吸引にすぐに対応してもらえない時と答えている。

環境については、南側を電動車で生活する患者、北側を２４時間呼吸器装着・終日臥床患者のチームとした。以前は部屋から遠く離れていたトイレ・浴室・洗面所・学習室が中央に設置され、コール機能や空調設備も充実した。

【考察】

今回のコール調査では、以前よりコール数は減少していた。その要因は、患者の日課・習慣を把握し、コール前に訪室しケアを行なうなど「先取り看護」への意識の変化と努力があったと考える。それは、看護師・看護助手・療養介助職間で患者の日課に沿った業務分担を行い、それぞれが役割を理解し行動しているからできることである。また、効率的な人員配置と部屋割りを工夫したことにより患者対応しやすくなったことも影響している。その他に誤報の多い患者には OT の協力により、機能に合ったコール機器へ変更したり、病棟環境の変化により、スタッフを直ぐに呼び止められる安心感や快適な室温調整により過ごしやすくなったことなどがコール減少に繋がっていると考えられる。コール対応時間短縮の一番の要因は、常時ＰＨＳを携帯していること、そしてコール設備の充実により不要なコールをベッドサイドで止められることである。しかし、コールを取ってから患者対応までには時間を要しており、私達は筋ジス患者のコールの意味を再認識し、患者満足に繋がるコール対応について検討していきたい。

【結論】

１．コール減少には「先取り看護」と「患者が快適で安心できる生活環境」を提供することが有効である。
２．「先取り看護」は個々の意識とスタッフの協力があってこそできるものである。
３．コール対応時間はＰＨＳを携帯することで短縮できる。
４．今後は、迅速に患者対応する努力が必要である。

【参考文献】

宮子あずさ：宮子あずさのお悩み外来,看護学雑誌 71/12,2007.
石原ひとみほか：鳴り続けるナースコール ~筋ジストロフィー病棟のナースコール実態調査分析~,第 7 回国立病院看護研究学会学術集会集録集 117,2009.
石川和枝ほか：筋ジストロフィー病棟でのハンディーナースコールの有効性　~60 床で患者の安全とニーズに応えるために,厚生労働省精神・神経疾患研究委託費 筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究 平成 20・21 年度研究成果報告書 H21-102,2010.

長期臥床患者への関わりから学んだ保育士の役割

分担研究者　吉岡　恭一
橋本由美子　渡部みどり　高橋朋子　谷口和子
齋田泰子　石田絵美子*)
独立行政法人国立病院機構 松江医療センター
*) 大阪大学大学院医学系研究科博士課程

【緒言】筋ジストロフィー病棟の保育士は、本来「発達」に着目した援助を行ってきた。近年、医療の進歩により患者の平均寿命は延び、発達の援助を行う役割だけでなく、成人患者に対しQOL向上を目指した生活支援及び療育・余暇活動支援も行っている。しかし、患者の床上生活の期間が長くなり、さらに病状が悪化してくると、医療が中心となるため、保育士は関わりが少なくなっていた。そのような中、患者に亡くなる直前まで関わる事ができた3事例の経験を通し、保育士の役割について改めて学ぶことができたので報告する。

【対象】

事例1　A氏（女）LGMD　入院歴15年
　　呼吸器装着年数11年　死亡時年齢45歳
事例2　B氏（男）DMD　入院歴24年
　　呼吸器装着年数16年　死亡時年齢34歳
事例3　C氏（男）DMD　入院歴26年
　　呼吸器装着年数15年　死亡時年齢35歳

【方法】3事例について、療育記録、看護記録、診療録をもとに経過をたどり、保育士としてどのように関わったかを振り返る。

事例1　　身の回りの支援を通した心理的ケア

日頃よりA氏の要求に応じて、整髪や環境整備などを行っていた。病状の進行に伴い、曜日、時間を決め、会話を多く持つよう心がけ、本人の不満や思いに耳を傾けるよう関わった。病状が悪化すると「なんの楽しみもない…」と涙目で保育士に伝え、「A氏は笑顔がいいよ」と話すと「姉にも言われた」とだんだんと笑顔が見られるようになった。身の回りの支援を行えなくなると「側にいるだけでいい…いてほしい」とA氏から希望があり、亡くなる直前までベッドサイドに行き、身体をさすりながら、本人の思いを聞き、「また来るね」と声掛けを行った。

事例2　　五行歌制作を通した自己表現活動支援

2006年より、五行で書く、特に制約のない詩歌である「五行歌」をブログで発信。作品を院内の休憩室に掲示し、病院外の方との交流も生まれ、また、新聞に五行歌に打ち込んでいるB氏の記事が掲載され た。本人より「休憩室に飾ってもらったおかげで、五行歌に曲がついたり、新聞にのったりして…こんなにいろいろの事が起こるなんて思わなかった。ありがとう」と、感謝の言葉が聞かれた。医療者による処置も多くなってくると、保育士はB氏の恐怖心を和らげるために、日々接していた時の延長のように自然に関わることを心がけた。B氏は亡くなる8日前までブログに刻み、保育士も意見箱に入った感想を亡くなる直前まで伝え続けた。

事例3　　七宝焼制作を通した生きがいへの支援

精神的に不安定になりやすいC氏。床上生活になってからも保育士の支援により七宝焼を継続して行っていた。C氏は過去を振り返りながら、一度は七宝焼をやめた事・自分に合う作業は七宝焼だと気づいた事などを話し、その中で、「話していたら、涙が出そうになった」と言い、保育士も「私もよ」と伝えた。そして、七宝焼を手の動く限りやり続けたいと話された。さらに、病状が悪化し、作業が行えない状態になったが、療育の時間には訪室し、身体をさすり、話しかけを行った。その中で「文化祭にやりたいことは？」の問いに「個展をしたい」と伝えられ、院内文化祭では、遺作品の展示を行った。

【結果】以下の点を強く意識して支援計画を立てるようになった。①時間と場所の枠組みを明確にした。②医療職との連携をより密にし、病状の把握や患者と関わる時間を確保した。③安心感を与えるために、「身体をさする・手を握る」などの行動や態度で接した。④日々接していた時の延長のように自然に関わることを心がけた。⑤死後の関わりとして、遺作品の展示を行った。　患者それぞれのニーズに合わせ、一つひとつの関わりを大切に行うことが保育士の役割であった。

【考察】3事例とも、不安と戦いながらも最期の一瞬まで自分らしく生きたいと願っていた。そして、保育士は死ぬ間際まで関われる事を学んだ。直接医療行為にかかわらない保育士は死の恐怖心を和らげ、患者が前向きに生きられるように支援できる存在と考える。また、日々の些細で細やかな支援の積み重ねが患者の安心感に繋がり、患者との信頼関係を築く基礎になることを再認識した。このことは、長期臥床患者にかかわらず、乳幼児期から青年期までの患者に対しても共通した事柄であり、改めて患者の心に寄り添える存在としての保育士支援のあり方を学ぶことができた。

【結論】保育士は患者の死に至るまでの生涯に関わり、支援していく事が必要と考える。今後、この経験を通し学んだことを他の患者に生かし、関わっていきたい。

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の認知能力に関する検討

分担研究者　吉岡恭一
有吉博史　下茶谷晃　市河裕智　齋田泰子
独立行政法人国立病院機構 松江医療センター

【緒言】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下 DMD）の認知機能の実態を明らかにするために、標準化された知能検査及び認知機能検査を実施し、筋ジストロフィー患者への学習指導・就労に向けた効果的な支援を行うために、どのような教育的な配慮が必要か検討したので報告する。

【対象】

DMD患者９名（全員男性、平均年齢 23.8±7.3 歳(平均±SD，以下同様)）を対象に実施。

【方法】

主として短期記憶に焦点をあて、WAIS－Ⅲ知能検査（以下 WAIS-Ⅲ）の検査項目中実施困難な動作性の検査を除いた７項目〈単語・類似・知識・理解・算数・数唱・語音配列〉と、日本版リバーミード行動記憶検査（以下 リバーミード行動記憶検査）全検査を実施し、結果を比較検討した。

【結果】

(1) WAIS-Ⅲの結果：平均 IQ は、言語性 IQ（VIQ）が 107.3±11.2、群指数では、作動記憶が 89.2±10.0 で言語理解の 112.6±11.4 より有意に低く（P<0.001）(Fig.1)、すべての患者で有意な個人内差が認められた（P<0.05）。下位検査プロフィールでは、＜単語＞12.3±2.6、＜類似＞13.4±2.3、＜知識＞11.0±2.4、＜理解＞13.1±2.4 で、他の下位検査に比べて相対的に高く、＜数唱＞7.8±2.2、＜語音配列＞7.9±2.3 で、相対的な落ち込みがみられた。さらに、順唱・逆唱の最長スパンの差の累積パーセンテージを見ると、2名で有意な個人内差が認められた。

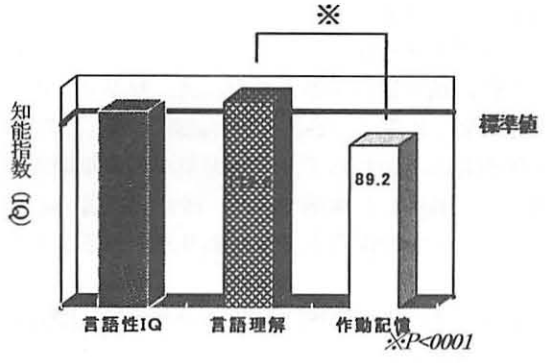


Fig.1　WAIS-Ⅲの結果（平均 IQ・群指数）

(2) リバーミード行動記憶検査の結果：平均標準プロフィール点（スクリーニング点）については、18.9±3.3 (8.4±2.1) とボーダーライン以下であった。時間的側面の展望記憶の＜持ち物＞1.2、＜約束＞1.5、＜用件（直後・遅延）＞1.2、空間的記憶の＜道順（直後・遅延）＞1.3、遠隔記憶の＜見当識＞が 1.0 で、相対的な落ち込みがみられた。近時記憶の＜日付＞2.0、視覚的記憶の＜絵＞1.7、＜顔＞1.7、言語的記憶の＜物語（直後）＞2.0、＜物語（遅延）＞が 1.8 で、相対的な落ち込みはみられなかった。

【考察】

WAIS-Ⅲの結果では、全般的に作動記憶の郡指数が低く、リバーミード行動記憶検査の標準プロフィール点においても同様に低値であることから、先行諸研究でも指摘されている短期記憶の障害の存在を追認する結果であった。「展望記憶」の設問については、ヒントを提示することにより想起できることから、記憶のプロセスに問題があるのではないかと考えられた。「空間的記憶」の低値については、「道順の再生」という検査内容の特徴から、与えられた情報を順番的に処理するという「系列化能力（継次処理能力）」の問題が考えられたが今後詳細な検討が必要である。

今回の結果から、日常の生活や学習指導・就労支援において、課題を解決するために、情報の内容や実行の時刻などをカードやボードなどに提示したり、複数の人間で情報を共有したりすることで、確実に想起しやすい環境づくりが必要であると考えられた。

【結論】

1. 今回行った WAIS-Ⅲおよびリバーミード行動記憶検査では、DMD患者の短期記憶に関する問題の存在を確認する結果であった。
2. リバーミード行動記憶検査では、情報の保持から想起するプロセスに問題があるのではないかと推測された。
3. 今後症例数を増やし信頼性を高めていきたい。

【参考文献】

吉岡恭一ほか：筋ジストロフィー患者の知的能力および認知処理特性に関する研究，医療 Vol.57 No.7:468-471，2003.
小笠原昭彦：筋ジストロフィー患者の知能に関する研究動向，筋ジストロフィーの心理評価と学習・療育指導への応用（厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究」報告書），79-96，2002.

筋ジストロフィー患者の在院就労に向けた支援の有効性と問題点の検証　～松江医療センターにおけるデザイン制作グループへの就労支援を通して～

分担研究者　吉岡恭一
市河裕智　有吉博史　下茶谷晃　齋田泰子
独立行政法人国立病院機構 松江医療センター

【緒言】

昨年度行った島根県内の在宅患者に対する就労調査から、筋ジストロフィー患者に適した在院就労の形態として、①短期スポット雇用　②グループでの就労　③納期が緩やかでパソコンや軽作業等の業務内容　などが考えられた。本年度はこれらの結果を踏まえ、松江医療センターで現在、就労支援を行っているデザイン制作グループに焦点を当て、その支援の有効性と問題点の検証、また今後の課題について検討したので報告する。

【対象および方法】

松江医療センターで就労支援を行っているデザイン制作グループの活動の現状と支援内容について検証する。

【結果】

当院で実際に支援しているデザイン制作グループ「デザインクローゼット」は現在、患者９名、ボランティア２名の計11名で運営をしている。活動内容は、メンバーが製作したデザインをグループで検討・修正し完成させ、T シャツなどの素材にプリントする作業をボランティアが担当して販売している。

①「短期スポット雇用」　②「グループでの就労」　③「納期が緩やかでパソコンや軽作業等の業務内容」など、昨年度考えられた結果と現在のグループの状況を比較してみると、結果は３点とも昨年度の検討結果と符合するものであった。しかし、「在院」という利点を生かすことにより、デザイン制作グループはある程度、計画的運営ができる体制になったが、作業ボランティアの人数や作業時間の限界もあり、収入のほとんどが材料などの経費として支出され、賃金を得るまでには至っていないのが現状である。

しかしながら、デザイン制作グループの活動は、徐々にではあるが地域に認知されつつあり、患者の達成感や就労への意欲につながり始めている。このグループでは、制作されたデザインを「作品」で終わらせないため、また「製品」としての質の良さを維持向上させるため、デザインの検討会は欠かさず行っている。また、この検討会では、年齢層や性別に応じたデザインなど、患者の得意分野ごとに作成された様々なデザインに対し忌憚のない意見が交わされる。

【考察】

「質の良い作品」から、「質の良い製品」に至るまでの過程には、医療や介護、衣食住などの生活の保障、という在院ならではのメリットが生かされており、筋ジストロフィー患者の在院就労に適した活動ではないかと考える。

課題である「賃金」については、より一層の就労意欲向上のためには不可欠である。この課題の解決には、アンテナショップや行政機関の協力による展示・販売場所の確保、他の作業所や企業とのタイアップによるデザインそのもの（版権）の販売、製品化の工程を他の作業所に外注することによる受注増、などが有効であり、地域との連携・資源の活用がより必要であると考える。

【結論】

デザイン製作グループの活動は、「基本的な生活の保障」という在院のメリットを最大限に生かした、筋ジストロフィー患者に適した活動であると考えられる。

今後は、地域との連携や資源を活用していくことが、グループの更なる就労意欲の向上、賃金確保に寄与すると考える。

【参考文献】

1．西牧謙吾ほか：筋ジストロフィー患者の就労のための、医師、教師、患者、家族を対象とした実態掌握の調査研究および就労支援実証モデルの策定の調査研究報告書：2008
2．佐々木祐二ほか：筋ジストロフィー患者の就労モデル策定への取り組み．筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究平成 20・21 年度研究成果報告書：H21-17，2010

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の体圧分散寝具の選択について

分担研究者　吉岡恭一
共同研究者　中山真喜　今井靖二　平野哲生　加藤保
近藤雅揮　宇田山俊子
独立行政法人国立病院機構　松江医療センター

【緒言】

当院では、筋ジストロフィー患者の寝具選択のための明確な基準がないため、エアーマットもしくはウレタンマットを使用していただき、寝返り回数の減少、疼痛の緩和、睡眠時間の延長が図れたかどうかで判断しているのが現状である。一般患者向けの体圧分散寝具の選択基準や、褥瘡判定のためのスケールなどでは、筋ジストロフィー患者のほとんどが、中等度～高度となり、エアーマットかウレタンマットのどちらかしか決められない。また、エアーマット・ウレタンマットともに数万～十数万円と高額なため、経済的負担も大きい。そこで筋ジストロフィーの患者の寝具決定のための基準を作成することを目的として本研究を実施した。今回はその第1段階として、当院での寝具使用状況を報告する。

【方法】

対象：当院入院中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者12名（機能障害度分類　StageⅧ　12名）
平均年齢　23.8±5.1歳

以下の項目について、「エアーマット使用群（6名）」と「ウレタンマット使用群（6名）」を比較した。

1. 現在使用中の寝具　2. 使用している寝具についてのアンケート調査　3. OHスケール（褥瘡危険要因判定スケール）　4. 1日の車椅子乗車時間　5. 仰臥位での仙骨部最大圧　6. 股関節伸展角度　7. 夜間寝返り回数

【結果】

Stage Ⅷ	エアーマット使用群	ウレタンマット使用群
車椅子平均坐位時間	4.8時間	8時間
股関節伸展平均角度	-47.9°	-39.3°
病的骨突出あり	6人	4人
仙骨部最大圧	36.5mmHg	43.1mmHg
寝具に満足していない人数	0人	3人

エアーマット使用群の内、2名が12時間以上の車椅子坐位であった。その2名は股関節伸展平均角度-65°で、他の患者より屈曲拘縮が強い傾向であった。また、ウレタン使用群の内2名が8時間未満の車椅子坐位であり、その2名は他の患者より屈曲拘縮が強い、または仙骨部最大圧が平均値を大きく上回る結果であった。

【考察】

エアーマット使用群の車いす座位時間の平均は4.8時間で、1日の大半を臥床して過ごす患者であるという結果であったが、車椅子座位時間が12時間と活動度が高い患者が2名いた。これは、股関節屈曲拘縮が他の患者と比較して強く、支持基底面が狭くなり、圧が集中しやすいため、エアーマットを使用して圧の分散を図っているということが考えられる。

ウレタンマット使用群の平均車いす座位時間は8時間であったが、8時間以下となった2名に関しては、股関節屈曲拘縮が強い、または仙骨部最大圧が高く、さらに満足を得られていないという結果であった。寝具選択の理由は、職員の勧めである。しかし、その勧められた寝具を使用して満足が得られておらず、1人は褥瘡発生のリスクがあったため、エアーマットへの変更を検討する必要があると考える。

【まとめ】

1.エアーマットへの移行基準案
① 車いす座位時間が約5時間未満
※股関節伸展角度＜-65°：エアーマット使用対象
② 病的骨突出あり
③ stage Ⅷ

2.適切な寝具を使用していない者への見直しが必要。

当院で使用しているマットの種類は限られているため、今回はエアーマットかウレタンマットかの区別しかできなかったが、今後他施設での使用状況、選択基準なども調査し、検討を重ね、デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の寝具選択基準を作成していきたい。

人工呼吸器を装着した患者の呼吸と嚥下のタイミングに関する研究

1）独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター
2）長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学専攻理学・作業療法学講座
植田友貴(作)[1)]，福留隆泰(医)[1)]，東嶋美佐子[2)]

【緒言】

正常嚥下では，呼吸と嚥下は密接に関連しており，その殆どが呼気時嚥下とされている．しかし，気管切開し人工呼吸器管理の状態での呼吸と嚥下のタイミングについての調査は殆ど見当たらない．

そこで，本研究では胸郭拡張のタイミングと，嚥下音を採取し分析した．

【対象】

気管切開し人工呼吸器を装着している患者２名

対象１：50歳代，女性，筋強直性ジストロフィー
　呼吸器：ニューポート，モード：SIMV
　ベッド上の生活であるが，食事はギャッチアップにて自力摂取．
　時々，誤嚥あり

対象２：60歳代，女性，筋委縮性側索硬化症
　呼吸器：LTV950，モード：SIMV
　ベッド上の生活で，食事はギャッチアップし介助で摂取．時々，誤嚥歴あり

【方法】

東嶋らの方法[1)]に準じて行う．

Ⅰ．使用機器

①PowerLab8：各種センサーを接続し，波形データをPCに取り込むために使用．

②ピエゾ呼吸ピックアップセンサー：人工呼吸器の換気による胸郭拡張の変化を波形データとして収集．

③心音マイクロフォン+ＭＬＩ142ＧＰアンプ：心音用マイクであるが，本研究では嚥下音のデータ収集に使用．

④解析システム：ノートＰＣ+専用解析ソフトウエアChart5.0を使用．

使用機器はすべてAD Instruments社製．

Ⅱ．実施手順：①予め，水分嚥下時の嚥下音を聴診器で確認し，最も嚥下音の聴取が容易な部分を決めておき，その部分に心音マイクをゴムバンドで固定する．②次に胸郭の動きを視診及び触診で確認し，拡張差の大きい部分に呼吸ピックアップセンサーを巻く．③各々のセンサーをPowerLab8に接続する．④ゼリー4ｃｃを口腔内に入れる．⑤患者の良いタイミングで嚥下させ，その際の波形データをPCに記録する．⑥ゼリーの嚥下を１０回実施し，得られたデータをChart5.0にて解析し，呼気時嚥下・呼気後嚥下・吸気時嚥下の３つに分類した．

【結果】

症例１：呼気時嚥下：５回，呼気後嚥下：５回，
　　吸気時嚥下：０回
症例２：呼気時嚥下：５回，呼気後嚥下：５回，
　　吸気時嚥下：０回

【考察】

２症例ともに呼気時嚥下と呼気後嚥下が5回ずつで吸気時の嚥下は無かった．このことから人工呼吸器を装着した患者も，呼吸と嚥下のタイミングに一定のパターンが存在する可能性がある．しかし，サンプリング数が少ないことや呼吸器の設定および食形態によるデータ相違の可能性もある．

データ収集に関して神経・筋疾患患者では嚥下音が小さく，胸郭の動きも少ないため嚥下のタイミングの判定が困難な場合があった．今後はセンサーやデータ解析の方法について再検討が必要と考える．

ゼリーを１０ロ摂取すると，検査による疲労と満腹感により検査の中断が必要であった．今後データ数を増やし詳細な検討を行う為にも，データ収集法の見直しや，実際の食事場面でのデータ収集が必要と思われる．

【結論】

人工呼吸器患者も，呼吸と嚥下のタイミングに一定のパターンが存在する可能性があるため，今後の継続した研究が必要である．

1）東嶋美佐子，古賀知成：嚥下量および頸部位置の違いが嚥下時の喉頭運動・嚥下音・嚥下無呼吸に及ぼす影響．作業療法21：320-329，2002.

人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者に対する嚥下指導の試み

独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター
宮田円（看）寺田祥子（看）尾上聖月（看）内海みき子（看）川下洋美（看）関屋芳江（看）白石裕一（医）福留隆泰（医）

【緒言】 平成20年度の班会議で気管切開の上人工呼吸器を装着し、経口摂取している筋ジストロフィー患者における嚥下の実態調査を報告した。対象患者8名中3名は必ずしも吸気終末時で嚥下しておらず、誤嚥の経験があり誤嚥兆候も認めた。一方、吸気終末時に嚥下している患者は誤嚥の経験もなく、食後の誤嚥兆候も認めなかった。

このことから気管切開し人工呼吸器による呼吸管理を行っている患者が誤嚥しないためには、吸気終末時のタイミングで嚥下をすることが重要と考えられた。そこで必ずしも吸気終末時に嚥下していない患者を対象として、嚥下のタイミングが吸気終末時になるような嚥下指導を考案し指導による誤嚥兆候の変化を検証した。

【対象】 平成20年度の調査で必ずしも吸気終末時で嚥下しておらず、誤嚥の経験があり誤嚥兆候も認めた患者1名。

患者紹介：55歳女性の筋強直性ジストロフィー患者。気管切開しニューポートを6年間使用している。食事はベッド上ギャッジアップ70°にて箸やスプーンを使用し自力摂取している。誤嚥徴候として食事中にむせが出現する。

【方法】 1）観察法による誤嚥徴候調査

嚥下指導前：平成21年10月1日～10月10日

嚥下指導後：平成21年11月2日～11月11日

（1） 一口量(スプーン1杯) を口腔内に入れ2～3回咀嚼してもらう。

（2）嚥下を促し喉頭挙上を観察する。

（3）喉頭挙上時の人工呼吸器の加圧状況を呼気相と吸気相に分け記録する。

（4）1回の食事で5回の嚥下を観察する。食事中のムセの回数や食事中および食後の吸引回数、食事中および食後のSpO_2数値を観察表に記録する。

（5）研究担当者2人で観察と記録を行う。

2）嚥下指導内容

指導期間は平成21年10月11日～平成21年11月1日。

（1）患者さんがリラックスできる体位をとる。

（2）一口量（小スプーン1杯）を口腔内に哺食する。

（3）数回咀嚼を促す。

（4）指導者は人工呼吸器の気道内圧メーターを確認しながら吸気終末時に「飲みこんで下さい」と声をかける。

（5）（2）～（4）を繰り返し行う。

3）分析の方法

（1）食事中のムセの回数や食事中および食後の吸引回数、食事中および食後のSpO_2値を観察表に沿って記録し、平均値を示す。

（2）人工呼吸器の加圧状況を呼気相と吸気相に分け嚥下時のタイミングを解析する。

【結果】 指導前はむせの回数2.6回、吸引回数（食事中）0.7回、吸引回数（食後1時間以内）1.1回だった。指導後はむせの回数0.7回、吸引回数(食事中)0.4回、吸引回数（食後1時間以内）1.1回で食事中のムセの回数が減った。

SpO_2値は観察中の最低値で評価した。指導前の食事中の最低Sp02は95.3%で食後1時間以内の最低Sp02は94.2%であった。指導後は食事中の最低Sp02は97%で食後1時間の最低Sp02は95.9%で改善を認めた。

人工呼吸器の加圧状況と嚥下時のタイミングを解析した結果、指導前は呼気相に嚥下していた割合が52%だったが指導後は呼気相の嚥下が70%になり、呼気相に嚥下する割合が増えていた。

【考察】 嚥下と呼吸のタイミングは誤嚥を予防する上で重要な役割を果たしている。嚥下は呼気相で生じると共に、喉頭蓋が気道の入り口を完全に閉じて呼吸が一時停止することで誤嚥を予防している。

神経・筋疾患では、呼吸不全が進行すると呼吸を一時停止することが難しくなり、嚥下と呼吸のタイミングがずれてしまい誤嚥する確率が高まる。また、嚥下時の喉頭挙上は喉頭閉鎖と食道入口部の開大を助けるが、筋力の低下に伴って喉頭挙上が困難となり誤嚥をきたしやすくなる。呼吸不全がさらに増悪すると NIPPV や TIPPV による呼吸管理が必要となるが、特に TIPPV では気管切開し気管内にカニューレを挿入する為に喉頭の挙上が制限され誤嚥をきたしやすいとされている。

吸気終末時に飲み込むタイミングを合わせる嚥下指導を行うことで，呼気相での嚥下が増加し食事中のムセや吸引回数の減少，食事中および食後のSp02値が改善した。この事から，嚥下指導を行うことで吸気終末時での嚥下が増え，誤嚥を予防すると共に食事中や食後の呼吸状態を維持することができるのではないかと考えられる。

【結論】

1．人工呼吸器を装着した患者に対して，吸気終末時に飲み込むタイミングを合わせる嚥下指導を考案し、実施した。

2．今回の1事例において、吸気終末時で嚥下することは誤嚥予防につながった。

人工呼吸器装着患者の口腔ケアプラン見直しと手技の統一

独立行政法人国立病院機構西別府病院
分担研究者　島崎里恵
川野史恵、佐々木尚子、山田仁美、白井睦美、
阿南静子、渡邊和子、原徳美、保科早苗

【緒言】

人工呼吸器装着により嚥下機能が低下すると、嫌気性菌を含む分泌物が貯留しやすく、気道への流れ込みにより誤嚥性肺炎の危険性がある。筋ジストロフィー(以下筋ジス)患者は、開口障害や歯列不正の特徴、TIV 療法により口腔ケアの手技に技術を要する。

今回は病棟看護師が、ブラッシングの困難さや誤嚥に不安があると感じている患者に対しての個別ケアプランを改訂し、ケアの充実と手技の統一を目指した。

【方法】

1.対象:長期臥床、経管栄養、気管切開にて人工呼吸器装着、開口障害や歯列不正のある筋ジス患者 5 名　病棟看護師 24 名

2.方法 1)歯科と連携し①保湿ジェル、スポンジブラシの使用方法②口腔マッサージの方法③ケアしやすく誤嚥防止の体位を個別ケアプランに追加　2)口腔アセスメント表に口腔内のトラブルを図で表示　3)看護師を対象に口腔ケアに関する研修会を実施　4)口腔ケアチェック表(以下チェック表)を作成①口腔の乾燥・荒れ②痰の有無③口蓋の荒れ④粘膜の異常⑤舌苔⑥歯垢⑦口臭の 7 項目について 1 ヶ月間のケア実施前後を比較。備考欄に患者の反応を記載　5)ROAG の分類による口腔内乾燥度の評価　6)看護師に H21、22 年度個別ケアプランに沿った口腔ケアに関するアンケートを実施　3.倫理的配慮:患者及び家族、看護師に研究について説明し、紙面で同意を得て実施。

【結果】

1.個別ケアプランの改訂

・磨き残しが多く歯垢が溜まりやすいリスク部位のブラッシング方法や、唾液腺マッサージ、保湿剤の使用用途を見直しケアプランに追加　・開口保持に有効な口角鈎やKポイントの活用

①ROAG の分類より 5 名中 2 名において乾燥度が改善した。

2.口腔アセスメント表とチェック表を作成し、使用の結果　①口腔ケア実施後は、5 名においてチェック表の乾燥・荒れが改善した。③言語的コミュニケーションが困難な患者の反応として、ケア実施中に笑顔が見られた。 3.アンケート結果では「自分の手技について不安なく自信を持って実施できているか」の問いに対して、前は「実施できる、ややできる」が 37%、後は 100%であった。具体的には、「口唇や舌が綺麗になり、口臭が減ったと感じる」「チェック表の観察ポイントにより良く観察できた」等の意見があった。

【考察】

1.歯科との連携により専門的な知識を取り入れた個別ケアプラン充実させることで、技術を要する患者でも、安全で個別性のあるケアを実施できた。 2.口腔アセスメント表とチェック表を導入することで、口腔内状態や観察ポイントが明確となり、個々の口腔内を把握したケアを実施できた。 3.個別ケアプランを活用することで、看護師の手技に対する不安感の軽減につながった。

【結論】

1.乾燥予防に有効な口腔マッサージや保湿を継続することで口腔内トラブルの改善につながる。2.歯科と連携し、改訂した個別ケアプランに沿ってケアを実施することで、100%の病棟看護師が手技について不安なく実施できた。 3.個別ケアプランを写真や図を用いて視覚的に提示することで手順や留意点が明確となり、手技の差の減少につながった。

【参考文献】1)佐々木俊明:筋ジストロフィーの歯科学的特徴　医療 2007.780-790　2)看護技術(別刷)　メヂカルフレンド社 2009　3)筋ジス口腔ケアマニュアル筋ジス研究神野班　4)エキスパートナース、
招林社、2010

NIPPV（非侵襲的陽圧換気）療法患者の皮膚トラブルの解消―皮膚保護具を使用して―

独立行政法人国立病院機構　西別府病院
分担研究者　島崎理恵
共同研究者　加来尚美　保科早苗　安西直子
濱川弘美　安部秀子　姫野りさ
川野聡美　治久丸知佳

【キーワード】
筋ジストロフィー　皮膚トラブル　NIPPV
皮膚保護具

【緒言】

NIPPV（非侵襲的陽圧換気）療法では鼻マスク装着による発赤や疼痛、表皮剥離などの皮膚トラブルが生じることがある。そこで、平成21年度までは、多くの患者にみられた鼻根部の圧迫による発赤を軽減できる皮膚保護具（以下保護具とする）を作成し、そして看護師が使用した結果、皮膚の発赤や除去時の痛みも保護具の形状の変形もなかった。そこで今回作成した保護具を患者に使用し皮膚トラブルが軽減、あるいは予防ができるかを検証した。

【方法】

1. 期間：平成22年4月1日～9月31日
2. 対象：①主治医の許可があった患者②ウインニングが出来る患者③保護具のパッチテストを行い、アレルギー反応がなかった患者④意思表示を明確に表現できる患者という条件を満すNIPPV患者3名
3. 方法：患者の発赤・疼痛の気になる部位と患者に合わせた形状の保護具を、歯科口腔内材料コンディショナーⅡを使用し作成。比較検証のため、他に現在使用中のデュオアクティブ、カブレステープの3種類を各5日間使用した。そして、毎日鼻マスク装着部位の皮膚の観察と写真撮影、使用感について聞き取り調査を行った。

【結果】

1．A氏　男性22歳

14時間人工呼吸器装着。コンフォートジェルマスクを使用している。以前に鼻根部にIAETの分類のⅡ度の表皮剥離経験あり。日常は鼻根部のみハイドロサイトを使用。鼻根部のみの保護具を希望された。デュオアクティブでは、発赤の広さは3種類の保護具の中でも広く、また除去時にも痛みが強く生じ、フェイススケール2であった。保護具・カブレステープではともに、痛みはフェイススケール1であり、発赤の広がりもみられなかった。しかし保護具は、マスクの形に激しく変形しており、毎日新しいものに作り変える必要があった。

2. 男性B　男性　22歳

17時間人工呼吸器装着。コンフォートジェルマスクを使用している。鼻根部に発赤がみられることがある。日常は保護具を使用していない。

パッチテストでは問題はなかった。鼻根部のみの保護具を希望され、実際に保護具を装着するとエアリークの訴えが強かった。保護具を鼻周囲を覆う形に変更するとエアリーク感は改善されたが、違和感が強く、1日で継続不能となった。

3. C氏　男性　23歳

16時間人工呼吸器装着している。コンフォートジェルマスクを使用している。鼻根部に発赤が見られることがある。日常は保護具を使用していない。

鼻周囲を全体的に覆う保護具を希望されたが、パッチテストの段階でカブレステープは使用できなかった。保護具を装着するとエアリーク感と違和感の訴えがあり、保護具の使用ができなかった。

【考察】

昨年看護師によって使用した際には起きなかった、保護具の変形がみられた。原因として、人工呼吸器からの送気による摩擦や圧迫、ベルトの締め具合が強いことが考えられる。NIPPV患者にとって人工呼吸器は生命を維持するために重要なものであり、それに付随するマスクに対する思いはさらに強い。よってエアリーク感や違和感が強く継続して使用できなかったと思われる。

【結論】

1. 保護具が使用できたA氏の場合、保護具、カブレステープ使用時にはデュオアクティブと比較し、発赤の範囲が狭くなった。また、疼痛については、デュオアクティブと比較し軽減した。
2. 対象患者3名のうち2名は（B氏、C氏）は、違和感やリークがあると訴えがあり、3種類の保護具の検証が出来なかった。

摂食・嚥下チームが介入し食形態、食事内容を検討したデュシェンヌ型筋ジストロフィーの３例

国立病院機構西別府病院

分担研究者　島崎　里恵
○　清水三千代（栄）石川知子（医）
保科早苗（歯医）西紗樹子（栄）
佐藤紀美子（医）原徳美（他）
石和梨沙（言）高木利栄子（作）
林田あけみ（看）渡邊和子（看）
安西直子（看）後藤勝政（医）
津留利文（栄）

緒言

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下 DMD）では摂食・嚥下障害は年齢と共に進行する症例が多く見られる。当院では摂食・嚥下・口腔ケアチーム（以下 S-NST）が NST 内に組織されており、発足して２年が経過、筋ジストロフィー患者への介入も増えている。今回当院の S-NST において、摂食・嚥下機能を評価し食形態、食事内容を検討したので報告する。

方法

対象は 17 歳～21 歳の DMD 患者３例。飲み込みが困難となり食事摂取量も低下したことにより S-NST が介入した。食事摂取時にラウンド実施、嚥下機能スクリーニングテスト、嚥下造影検査（以下 VF）を行いチームで問題点を挙げ、栄養量の確保、食事内容の検討も行った。

結果

症例１　21 才：普通食と補助食品を摂取。食事時の腹部膨満感があり、VF 検査において咽頭への送り込み困難、咽頭残留を認めた。嚥下食、軟菜食への食事変更を勧めたが受け入れられず、主食だけは粥ゼリーへ変更することができた。体重は増加した。

症例２　20 才：普通食と補助食品を摂取。摂取量が少なく、食べられない不安を訴える。開口障害があり、VF 検査では咽頭への送り込みの困難を認めた。ミキサー食、嚥下食への変更を勧めたが、受け入れられなかった。しかし普通食から５分菜刻みに変更して体重は増加。

症例３　17 才：普通食を摂取していたが呼吸不全の進行と共に摂取量低下。NST 介入し栄養状態の把握、食形態、食事内容を検討。まず補助食品を追加した。ＮＩＰＰＶを施行しながらの食事摂取、食事介助も開始した。胃瘻造設も勧めたが本人は経口摂取を強く希望した。食事摂取状況に改善がないため、S-NST 介入。VF 検査では梨状窩残留を認めた。本人と何回も話し合い、咀嚼による疲労改善目的で軟菜食や刻み食への変更を行い、摂取量増加、体重も増加した。

考察

S-NST の介入により、個々の症例の摂食に関する客観的な問題点が明らかになった。病態に応じた最適な食形態を提案したが、患者には受け入れてもらう事は困難だった。本人と相談をして、少しでもと食事の内容を変更していった。S-NST・NST が連携して介入することで、摂取エネルギー、及び体重を維持することができた。

結論

筋ジストロフィー患者の呼吸機能、咀嚼、嚥下機能低下により食事摂取量が減少している現状においては必要栄養量の確保、体重を維持することが重要である。そのためには S-NST・NST が連携し、個々の患者と向き合っていくことが必要である。

人工呼吸器に関する知識と技術の向上のための教育に関する研究

(独)国立病院機構宮崎東病院
斉田和子(医)、新原あさみ(看)、川越広実(看)、川野　真弓(看)、長嶺俊克(臨)、植園美佐子(看)、吉田優子(看)、比嘉利信(医)

(緒言)

2004年、夜間に突然当病棟でブレーカーが落ちるトラブルがあり停電が起こった。自家発電は立ちあがらず、院長をはじめ官舎のスタッフが多数応援に駆け付けた出来事があった。2010年9月現在、当病棟では人工呼吸器が40床中35台稼働し、2004年9月の25台に比べ大幅に呼吸器台数が増えている。今後また災害などで停電が起こった際の対応はさらに困難になると考えられた。今回私達は夜間停電時に焦点をあて、マニュアルの見直しを行い、シミュレーションを実施した。

(方法)

1. マニュアルの見直しを行う。 2. MEより全スタッフに停電時の対応について勉強会実施。 3. マニュアルに沿って夜間停電時シミュレーションを実施。4. シミュレーションを振り返り、問題点を見出す。5. 問題点を改善し、マニュアルの再検討を実施。6. 見直したマニュアルをもとに再度シミュレーションを実施する。

(結果)

マニュアルを師長、副師長、医師、ME、医療安全係長とともに見直しを行った。呼吸器バッテリーの接続方法やバッテリー時間について機種ごとに写真付きのマニュアルを作成し、呼吸器管理分担表の見直しを行った。見直したマニュアル完成後に病棟スタッフに停電時対応についての勉強会を行った。H22年7月21日、「第1回停電時シミュレーション」を行った。停電発生時から呼吸器の作動確認、外部バッテリーへの接続、アンビューバックによる呼吸管理が全ての患者に実施できるまでに要した時間は9分45秒であった。参加したスタッフで振り返りを実施。撮影していた映像をもとに問題点とそれに対する改善点について検討した。問題点として「呼吸器作動確認の方法を統一した方が良い」「物品の位置がそれぞれ異なるため暗闇では探しにくい」「アンビューバックには暗闇でも分かるような目印が欲しい」などの意見があった。それらの問題を改善しマニュアルの再修正を行った。H22年8月16日、「第2回停電時シミュレーション」を行った。対応時間は9分45秒から6分30秒へと短縮された。

(考察)

1回目より2回目のシミュレーションで全体の時間が減少したのは、定期的な停電時の対応や呼吸器の外部バッテリー接続についての勉強会により理解が深まったものと考える。しかし、シミュレーションは日中行ったため、実際に夜間の停電の際は心理的負担の増大や、動作の困難さなどで時間の差がでてくることが予想される。そのため普段から意識的に呼吸器バッテリーや懐中電灯などの点検を実施し、停電時にいつでも対応できる環境を作っていく必要があると思われた。

(結論)

2回の夜間停電時シミュレーションを通して問題点を検討し、患者の安全を考えたより良い夜間停電時対応マニュアルを作成することができた。 今後は全スタッフが停電時対応シミュレーションを経験し、停電時対応がスムーズに実施できるようにすることが必要と考えられた。

(参考文献)

岡元　和文編著、人工呼吸器とケアQ&A－基本用語からトラブル対策まで－、総合医学社、2006(新装版)
磨田　裕編著、Nursing Mook 3、もっとも新しい人工呼吸ケア、学研、p36-43、2005
今村　重洋編集　神経筋難病・災害時支援ガイドライン～在宅人工呼吸器装着患者の緊急避難体制、2007

デュシェンヌ型筋ジストロフィーほか入院患者の告知について

京田景子(看)　笠木未央(看)　中塩屋裕香(看)
前岡由美子(看)　中村　薫(看)　森元くみ子(看)　野村もみ子(看)　*丸田恭子 (医)
国立病院機構南九州病院

緒言

筋ジストロフィー患者は進行していく病状に不安を持ち、また家族はどのように対応していくか悩みながら入院していることが予測される。今回、成人になった神経筋疾患患者と両親に告知や疾患について聞き取り調査を行った。

対象・方法

対象：就学時から入院している20歳以上のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者8名、脊髄性筋萎縮症患者3名と両親。方法：告知の有無や疾患について聞き取り調査を実施し、受容状況を分析した。

結果

両親は、患者が生後まもなく（1名）、幼稚園・保育園（2名）、小学校（3名）時に告知を受けていた。そのうち2名が医師の説明の場に患者を同席させていた。説明を受けた2名の患者は、「内容はよく分からなかった」「覚えていない」と回答した。告知を受けた経験がない患者9名は、「一緒に入院している患者をみて悟った」と回答している。聞き取り調査は 1. 入院生活、2. 疾患、3. 告知に分類した。患者は 1. 入院生活について「入院する前は、同じような人が周りにいなくて自分だけだと思っていた」「入院してからは、自分より症状が重い人を見て、自分もこんなふうになるのかと不安になった」「もうそろそろ自分も寝たきりになると思ったから、やりたい事をやっておかないと、と焦った」「同じ病気の人がいてお互い励まし合えて、病気の受け入れがスムーズに出来た」。2. 疾患については「自分が特別な病気であるということを意識したことがない」「あきらめて自然に受け入れていく」「寿命が書いてあるから、自分で調べるのは怖い」「夢中になることを見つけられれば、病気であることを意識しなくなる」。3. 告知について「寝たきりになると言われても、真剣にとらえられない」「看護師との会話で筋ジストロフィーと知った」「インターネットで調べた」「分かるようになってから、自分から聞くのが良い」「告知の必要性というより、進行した人やいろいろな病気の人と共に過ごす時間があれば、本人が見て感じていく」と話している。子供へ告知をしていない両親は「どう伝えていいか分からなかった」「自分がより悲しくなる」「入院してから、病棟や学校で友人と付き合っていくうちに徐々に分かってきたようだ」と、疾患についてしだいに理解してきた子供の様子をみて、告知の必要性を感じていなかった。

考察

患者は疾患に対して不安や恐怖を感じているが、入院生活において年齢の近い同病者同士が遊び、学び、励まし合うことで障害を感じることなく過ごしており、段階的な受容につながっている。また、疾患が進行している患者と共に生活していることから、予後についても自然に悟っている。告知については幼少期には進行していく自分の姿を想像できず、疾患について理解できる状況ではないため、患者が聞きたい時期に解りやすい言葉で伝えることが必要と考える。

現在、病棟では学童期の患者が少ないため、今後は家族を含め医師や看護師、その他の職種と連携し、個々に応じた告知ができるよう関わっていく必要がある。

参考文献

1) 坪倉繁美編集. 具体的ジレンマからみた看護倫理の基本. 医学芸術社；2005. p 68-77.
2) 阿部康二編著. 神経難病のすべて－症状・診断から最先端治療，福祉の実際まで－. 新興医学出版社；2007. p 291.

療養介護病棟における療養介助員に対する研修と課題

森元くみ子（看）　米森初枝（看）　野村もみ子（看）
*丸田恭子（医）
国立病院機構南九州病院

緒言

本院では平成21年4月から療養介護病棟に療養介助員（介助員）が配属された。そのため特に神経筋疾患について理解を求める教育が必要になった。そこで、症状に基づいた介護技術の習得や業務への関心の育成を目的に1年を通して計画的な研修を行ったので、その課題について検討した。

対象・方法

対象：新採用された介助員11名。期間：平成21年4月から平成22年3月。

研修方法と内容：病棟配置前に1．看護師と介助員および業務技術員の業務内容と責任の範囲、2．神経筋疾患の理解と症状に応じた介護（呼吸・食事・排泄・姿勢・心理的側面）、3．生活援助技術（身体清潔・食事・排泄・移動）について講義と介助員同士で練習を行った。また年間教育として4．介助員を2グループに分け、1事例ずつ介護過程展開の実習を行った。患者情報を収集しそれぞれの生活課題を抽出する、介護計画を立案し実施する、評価し修正することを学んだ。5．介護経験に伴う思考の変化についてディスカッションを年2回行い、研修内容についてアンケートを実施した。6．介護技術68項目について年4回評価した。

結果

1．業務内容と責任範囲については、業務に慣れるまでは看護師の指示のもとに行わなければならない非侵襲的陽圧換気法（NPPV）患者の排泄介助や、意思伝達が出来ない患者の口腔内吸引など責任範囲の再確認が必要であった。2．3．講義や実習は、全員が介護に役に立ち、例えば簡易移乗器「こまわりさん®」使用時の転落防止や骨折等のリスク、変形や拘縮のある患者の体位変換時の注意点が予測できたと答えている。4．患者についての介護過程の実習は、全員が生活上の課題を見出すためのアセスメントに役立ち、症状に応じた援助につながったと答えた。5．ディスカッションは他の介助員の考えが参考になり、自分の介護を振り返る良い機会になったと答えている。6．3カ月後の技術評価では、ベッド上でのゴム便器を使用した排泄介助、気管切開をしている患者の入浴介助、簡易移乗器の操作について4段階のB（だいたい出来る）であったが、6カ月後には全員がA（良く出来る）であった。現在、介助員だけでは行うことができない「吸入や気管内吸引などの医療行為について、その緊急性を理解していれば直ちに看護師へ報告することができる」「呼吸器やパルスオキシメータなどの医療機器のアラームを初めて聞いた時は、何の音か解らなかったので、アラームの説明や対応についての講義があれば良かった」など「業務に必要な知識を習得したい」「改めて研修があれば理解が深められる」という意見が出ている。

考察

病棟配置前の講義や実習は、介助を行う時の基本になり、リスクの予防にも役立ち、スムーズに介護することができるようになったと考えられる。また、業務内容と責任範囲については看護師と介助員がお互い確認し合うことで業務の区分が確立できた。ディスカッションは、介護について同僚の影響を受け自分を振り返る機会になり、さらに意欲を高める機会になった。

今後も介助員が疾患について理解し、十分に業務に専念し看護師と協働していけるように教育・実習を行っていきたい。

参考文献

石野育子．最新介護福祉全書ー介護過程ー．別巻2．メジカルフレンド社；2006．p．17-23.

療養介護病棟における人工呼吸器の問題点と対策について

田中　誠（臨）　前田初子（リ）　*丸田恭子（医）
国立病院機構南九州病院

緒言

人工呼吸療法の進歩は、筋ジストロフィー患者に延命をもたらし生活の質（QOL）の向上に繋がっている。しかし、人工呼吸器を装着した患者の安全上の問題は多い。今回、医療安全管理者と臨床工学技士が対処した過去5年間の人工呼吸器に関する問題を分析し、今後の対策を検討したので報告する。

対象

平成17年から平成21年までの5年間に病棟で使用された人工呼吸器

方法

1. 医療安全管理者へ報告のあったヒヤリ・ハット報告
2. 臨床工学技士が対処した不具合履歴の分析と対策について検討した。

結果

1. ヒヤリ・ハット報告件数は、平成17年11件、平成18年22件、平成19年18件、平成20年5件、平成21年21件であった。使用台数は31台から42台と増加傾向にあったが、ヒヤリ・ハット報告件数は年度によって増減があった。報告内容は、機器本体に関すること24件、次いで回路に関すること18件が多くを占め、なかにはコンセントを挿し忘れた事例や呼吸器回路がはずれた事例など警鐘的事例も発生した。

2. 平成18年に臨床工学技士が配置されてから対処した不具合件数は平成19年27件、平成20年20件、平成21年18件であった。内容は、ヒアリ・ハット報告と同様に機器本体の故障に関すること14件、回路に関すること13件、その他異常音に関すること8件、設定に関すること7件、アラームに関すること6件であった。

考察

1. 機器本体の故障内容は、エラーコードの発生が5件、換気不良が4件、作動停止が3件であった。作動停止した機種には人工呼吸器の標準化に推奨された機種が含まれていた。バッテリー内蔵型機種の導入は、停電時の安全性の向上や移動範囲の拡大に貢献しているが、時に誤作動や不具合が発生する場合があり、使用しやすくなったとはいえリスクの増加も懸念される。例えばバッテリーの容量が低下した事例があり、使用状況によっては想定時間まで作動しないことが考えられる。コンセントを挿し忘れた事例については呼吸器チェック表にコンセント確認の項目を入れ、コードに呼吸器表示シールを貼付して注意を促した。

2. 回路に関する不具合は一部の呼気弁付き回路で導入当初に頻発したが、製品が改良されてからはほとんど発生していない。リーク事例も少ないのはディスポーザブル回路を多く導入しているためと考えられる。スーパーセット®のはずれについては布ベルトを巻いて予防し注意を促す工夫をしている。さらに病棟内でアラームが聞こえにくい箇所がある事が判ったので、ナースコールと連動したアラームシステムの導入や遠隔監視システムの導入などで未然に事故を防止する取り組みを行っている。

結論

バッテリー内蔵型人工呼吸器の導入とそれによる患者の移動範囲拡大に伴う諸対策、呼吸器装着患者の増加に対するアラーム対策について検討した。安全な人工呼吸管理を行うために、個々の人工呼吸器の特性と不具合情報を把握し、常に危険を予測した対策を立てることが必要である。

参考文献

斉藤利雄，藤嵜孝次．最初の機種選定の仕方．難病と在宅ケア 2010;173:15-9.

療養介護サービス利用者へのより良いサービス提供に向けて（第3報）

東　一美（保）　谷口千代美（指）
佐藤亜紀子（指）　山崎みゆき（保）
園田至人（医）　*丸田恭子（医）
国立病院機構南九州病院

緒言

第1報での個別支援計画についての利用者アンケート結果に基づき、昨年の第2報では呼吸器装着者も行事に参加できるように看護部と連携し、参加できない利用者には行事のネット配信を実施した。また個別支援計画に個別性を出すために記載内容をより詳細に記載するようにした。今回、改めてアンケート調査を実施し、前回の取り組みについて検討した。

方法

療養介護サービス利用者41名を対象にアンケートを実施した。アンケートは医療、看護、リハビリ、余暇活動、接遇、各種申請手続き、入院費などについて、不安の程度、サービス提供の満足度、個別支援計画の運用に関する質問の計56問とした。回答をもとに一昨年の取り組み前と比較して、不安や満足度の変化を分析した。

結果

第2報で取り組みを行った「行事の内容」は「以前より良くなった」5.9%から35%と増加した。また、「個別支援計画」は「充分活用されている」8.3%から20%に増加したが、「聴取された意見について改善されているか」では「改善されている」が55.6%から25%に減少し、「わからない」が31%から70%に増加した。

不安について「現在不安がある」との回答が多かった項目は、「接遇」75%「各種申請手続き・入院費」70%「看護」65%「医療」60%となっている。特に「接遇」は47.2%から75%に増加した。サービス提供の満足度において「以前より良くなった」ものは、「入浴の安全性・快適性・プライバシー」「排泄の待ち時間・コールへの対応」など12項目が前回と比べて20%以上増加した。現在、「良い」と回答されたものは、「入浴の快適性」86.4%「排泄の安全性」85.6%「リハビリの実施内容」85.0%であった。また「悪い」との回答では、20%以上増悪した項目はなかったが、「コミュニケーションの機会」42.9%「療養環境の温度設定」38.1%「食事のメニュー」36.8%が現状として「悪い」と回答した。一方で「補装具の申請や修理の対応」47.4%「職員の言葉遣い」45.0%「口腔ケアの丁寧さ」38.5%が「わからない」と回答した。

考察

行事に関しては看護部と連携を図り、呼吸器装着者や重症者が参加できる体制を整えたことで「以前より良くなった」と評価された。個別支援計画については記載内容を詳細にし、計画に個別性を持たせたことで、以前より活用性は感じられてはいるが、聴取された意見に対して改善されておらず、聴取後の対応が不十分であったと考える。また、「入浴」や「排泄」などについて、「以前より良くなった」とする項目が増加しており、日常生活援助について満足しているとの回答が多かった。これは、職員の意識の変化や各部門との連携の強化、療養介助員の導入によると考えられる。しかし、サービス提供の満足度の「職員の言葉遣い」や「口腔ケアの丁寧さ」について「わからない」との回答は、利用者に不満があるが回答しにくいのではないかと推察され、「コミュニケーションの機会」が「悪い」とする回答も多かったことから、職員が利用者と良い関わりを持てるように努めることが必要である。そのため今回の調査結果を周知させ、コミュニケーションについての学習会を開催するなどより良いサービスの提供を行っていきたい。

結論

行事と個別支援計画の取り組みについて一定の評価を得た。また、利用者と援助者である職員とのコミュニケーションが不十分であることが分かり、継続して取り組む必要がある。

筋ジストロフィー患者における食事形態と身体状況との関連（多施設共同研究）

藤原　彰(栄)[1] 山本貴博[1] 坂上藍子[1] 今泉博文[2] 鷹羽智子[2] 石坂信子[3] 宮田聖子[4] 伊藤裕美[5] 若佐隆弘[6] 北川博美[6] 宮内眞弓[7] 岡部　司[8] 金子裕美子[8] 村田祥子[9] 早川明子[10] 前川　豊[11] 山田順久[11] 岡村和彦[12] 小馬瀬明義[13] 島田真理[13] 藤川春好[14] 張友香子[14] 森岡　婧[15] 浦田正司[15] 野尻由子[16] 表　順子[16] 上田宏純[17] 白野容子[18] 伊東志織[18] 濱端直樹[19] 澤部加奈子[20] 木之下道子[21] 戸田美年[21] 清水三千代[22] 石崎美保[23] 深澤恵理[23] 吉丸健一[24] *丸田恭子(医)[1]

[1]南九州病院 [2]精神・神経医療研究センター病院 [3]旭川医療センター [4]八雲病院 [5]青森病院 [6]西多賀病院 [7]東埼玉病院 [8]下志津病院 [9]箱根病院 [10]新潟病院 [11]長良医療センター [12]鈴鹿病院 [13]医王病院 [14]宇多野病院 [15]刀根山病院 [16]奈良医療センター [17]松江医療センター [18]広島西医療センター [19]徳島病院 [20]長崎川棚医療センター [21]熊本再春荘病院 [22]西別府病院 [23]宮崎東病院 [24]沖縄病院

緒言

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）および筋強直性ジストロフィー（MyD）では病状の進行に伴い咀嚼・嚥下障害が問題になり、食形態の変更が必要になる場合が多い。今回、本疾患において身体状況と食形態との関連性を見出すため、多施設共同研究を行ったので報告する。

対象・方法

対象は、平成22年7月において国立病院機構施設に入院中の経口摂取患者1. DMD患者403名（平均28.8±9.8歳）と2. MyD患者159名（平均53.2±10.5歳）。方法は、身体機能障害度、呼吸状態（人工呼吸器装着・気管切開の有無）、栄養状態（血清アルブミン値）について、食形態を固形食（固形食・軟菜食・一口大食）、咀嚼困難食（ソフト食・キザミ食）、ペースト状食（ミキサー食・ゼリー食・経口濃厚流動食）に3分類し調査した。

結果

1. DMD患者403名の食形態は、固形食231名(57.3%)、咀嚼困難食106名（26.3%）、ペースト状食66名（16.4%）で6割近くが固形食を摂取していた。年齢が高くなるに従って形態調整を要し、固形食摂取27.6歳からペースト状食摂取30.4歳まで僅か2.8年であった。機能障害度ステージが増悪するに従い咀嚼困難食とペースト状食の割合は増加したが、ステージ7（座位保持可能）・8（常時臥床）では379名中215名（56.7%）、ステージ7・8のうち呼吸器装着患者300名中149名（49.7%）が固形食を摂取していた。呼吸器装着患者では313名中156名（49.8%）が固形食であった。血清アルブミン値は呼吸状態が悪くなるにつれて低くなる傾向を示し、呼吸器装着患者は未装着患者と比較して低値であったが、いずれも正常範囲であった。

2. MyD患者159名においても固形食80名（50.3%）、咀嚼困難食60名（37.7%）、ペースト状食19名（11.9%）で5割以上が固形食を摂取していた。年齢と食形態に関連はみられなかった。機能障害度ステージと食形態にも規則性はみられなかったが、機能障害度ステージ7・8では106名中53名（50.0%）、ステージ7・8のうち呼吸器装着患者37名中21名（56.8%）が固形食を摂取していた。呼吸器装着患者では63名中35名（55.6%）が固形食であった。また、ステージ1～6の呼吸器未装着患者であっても35名中17名(48.6%)が咀嚼困難食、2名(5.7%)がペースト状食と半数以上が形態調整を要していた。血清アルブミン値はステージや人工呼吸器装着の有無にかかわらず低値（<3.5g/dl）を示した。

考察・結論

DMD、MyD患者ともステージが増悪し、呼吸器装着に至ってもなお5割が固形食を摂取している。四肢体幹および呼吸機能が低下しても咀嚼・嚥下機能はかなり残存していることが解った。またDMD患者では27歳頃から数年でペースト状食に移行するため、短期間で食形態の細かい調整が必要である。一方、MyD患者では状態にかかわらず血清アルブミン値が低値を示すことから、注意して栄養状態をみていく必要がある。

歩行期から車いす期へ移行したデュシェンヌ型筋ジストロフィーの1例

有馬由貴（理）　山下周子（理）
*丸田恭子（医）
国立病院機構南九州病院

緒言

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下 DMD）患者は、歩行期から車いす期へ移行すると日常生活では座位をとることが多くなる。この時期には関節拘縮が起きやすくなり、下肢変形や脊柱側彎につながり、臥床期での日常生活活動の低下をきたす。今回、平成 20 年度に本会議で報告した歩行期 DMD 患者（9 歳）が歩行不能となり車いす期に移行したことから、姿勢・動作を評価し、歩行期と比較した理学療法プログラムの作成について報告する。

対象・方法

対象は 11 歳男児。10 歳で歩行不能になった。身長 138cm、体重 40kg。病型は DMD。機能障害度ステージは 6、上肢運動機能障害度分類は 5 である。

方法は 1. 臥位の姿勢分析、2. 歩行期との比較、3. 座位姿勢・車いす動作分析、4. 抗重力活動である歩行期（9 歳）の歩行分析と現在の車いす動作を比較し、5. 理学療法プログラム内容を検討した。

結果

1. 臥位の姿勢分析では頸部は左側屈位、肩関節挙上・内旋位（左＞右）、胸郭は左回旋位、骨盤は右回旋・前傾位である。下肢は股関節屈曲・外転・外旋位、膝関節屈曲位、足関節内反尖足である。腹臥位では大腿近位部が床から浮いている状態である。2. 臥位姿勢を歩行期と比較すると、胸郭の左回旋位、骨盤の前傾位、下肢拘縮が増強し、頸部の左側屈位や骨盤の右回旋位が認められた。3. 座位姿勢は耳垂が肩峰より前方にある。頸部は左側屈位、胸郭は左回旋位、骨盤は右挙上位である。車いす動作は駆動時に左肩関節が挙上し、胸郭の左回旋と体幹前屈に伴い左肩関節が屈曲、肘関節が伸展し、その後に右上肢の肩関節屈曲と肘関節伸展により前方へ駆動する。4. 歩行期の歩行では胸郭の左回旋、体幹の右側屈が大きかったが、現在の車いす動作でも胸郭の左回旋傾向を認める。歩行期よりも車いす動作での左肩関節挙上と左胸郭の回旋の動きが大きい。徒手筋力検査での著明な左右差は認められなかった。5. 理学療法プログラムは歩行期では①上下肢・頸部の他動関節可動域運動、②バルーンを用いての座位姿勢保持、③起立台を用いての立位保持練習、④歩行練習、⑤胸郭の回旋および体幹長軸のストレッチ、⑥背臥位で行なう骨盤周囲筋の筋力維持運動を行っていた。現在の車いす期では①③⑤⑥を実施し、③は長下肢装具を装着し、起立台を 60° に設定している。ホームプログラムは③と下肢・体幹のストレッチを母親に指導している。

考察

DMD の車いす期では姿勢の非対称性、代償的な体幹の側屈、下肢の関節可動域制限は脊柱側彎の発生の要因とされている。本症例は車いす期へ移行し、歩行期に比べて下肢拘縮が増強し、臥位姿勢においても頸部や体幹の回旋で左右差が認められた。歩行期でみられた歩行の非対称な動きは、車いす期においても駆動時に代償動作として体幹の側屈や胸郭の動きで同様にみられ、脊柱側彎の発生の要因になる。

結論

本例は歩行期から変形予防と筋力維持運動を目的に理学療法を実施していたが、関節拘縮や代償的な動きが出現する以前からできる限り非対称な姿勢や動きを予防することが重要で、理学療法プログラムを早い段階から検討・変更していく必要があると考えられる。また訓練時だけでなく、日常において左右対称なまっすぐな姿勢の指導を要する。

参考文献

大竹進監修. 筋ジストロフィーのリハビリテーション. 医歯薬出版；2002. p. 86-89, 129-155.

移動介助における効果的なボディーメカニクスの活用

新里真也　当真嗣也　高嶺照美　仲間光代　石川清司
独立行政法人国立病院機構　沖縄病院

【緒言】

当病棟では車椅子やベッドへの移動介助を16～17名の患者に対し1日に約6回行っている。これにより、腰や手首に負担を感じているとの声が聞かれた。そこで介助者が効率的な動作を行えていないと感じ、ボディーメカニクス(以下ボディメカ)に関するアンケート調査を行ったところ「あまり活用できていないと思う」15%、「活用できていないと思う」30%と結果が得られた。また、ボディメカを活用するため、最も負担を感じている介助場面を明確にする必要があり、腰痛予防対策チェックリスト(以下チェックリスト)を用いて5つの介助場面の腰痛発生リスク（以下リスク）の比較を行った。移動介助36%、入浴介助30%、体位変換・体位調整19%、清拭・更衣介助13%、食事介助2%。この結果、移動介助のリスクが最も高いことが分かった。そこで今回、ボディメカを正しく理解し、有効に活用することで、チェックリスト評価項目(作業姿勢、重量負荷、頻度/作業時間、作業環境）の作業姿勢の改善、重量負荷の軽減を目指した取り組みを行ったので報告する。

【目的】

ボディーメカニクスを活用した、介助時の作業姿勢の改善と重量負荷の軽減を図る。

【方法】

1．研究期間：2010年7月～2010年11月
2．研究対象：看護師15名　療養介助員14名
3．研究の種類：介入研究
4．研究の方法：①理学療法士(以下ＰＴ)指導の元、ディスカッション形式のボディメカの学習会の実施。②学習会実施2週間後、前回と同様チェックリストを用いて評価を行う。③学習会前後の、作業姿勢と重量負荷のリスクを比較する。

【結果】

作業姿勢「不良」「やや不良」「良」、重量負荷「大」「中」「小」の3段階に分けてリスクの評価を行った結果。

学習会前後の作業姿勢について、「不良」が23%から27%へ、「やや不良」が71%から73%へ、「良」が6%から0%へ、リスク増加という結果だった。

学習会前後の重量負荷について、「大」が62%から67%へ、「中」32%から33%へ、「小」が6%から0%へ、リスク増加という結果だった。

当初の予想に反した結果となり、リスク増加の原因究明のため、聞き取り調査を行った。その結果①移動介助の際、密着を意識し普段より近づいて行ったが、やりづらさを感じた。②移動介助するペアによって息が合わない時がある。お互い意思が合わないと普段よりきつい。③介助者のやり方と患者が望む方法が違うため実践できない場合がある。④車椅子の構造により近づくことが制限されたり、ベッド間が狭い場合は窮屈な姿勢を強いられる。との結果を得た。

【考察】

聞き取り結果①②から、ボディメカを意識しすぎたことで、移動介助動作がスムーズに行えず「以前よりも負担を感じた」と評価したことがリスク増加につながったと考える。

また、今までは作業姿勢と重量負荷を意識する機会が少なく、チェックリストの評価基準がイメージづらかった。しかし学習会をきっかけに、適切な作業姿勢と、実際に何キロの患者を移動しているのかを認識したことで、チェックリストの評価基準が明確になり以前よりも評価が厳しくなった
と考える。

聞き取り結果③④については、学習会前にも聞かれていたことであるため、リスク増加の要因ではないと考える。しかし、学習会で指導していただいたPTから「病気の進行に伴い、身体的特徴の変化やADL低下により移動方法も患者によって違う」との意見から介助者は患者個々にあったボディメカの応用が難しい場面があること。作業環境の問題があることが分かった。

【結論】

1．ボディメカを活用し、移動介助時の作業姿勢の改善と重量負荷の軽減に取り組んだがリスク増加という結果だった。
2．ボディメカを実践する際に、患者個々の移動方法の応用が難しいことや、作業環境の問題があることが分かった。

【課題】

リスクの軽減には、移動介助時の「頻度/作業時間」、「作業環境」の改善が必要と考える。学習会をきっかけに、ボディメカの意識が以前と比べスタッフの間に、浸透し、実践されている。このことは負担軽減を図る上での、スタート地点であり、重要な足がかりとなった。今後も定期的に学習会を実施し、より現状に即した内容にして、リスクが中期的に低下していくかを確認する。

今後の評価方法として、患者個々に合った移動方法を評価する事で、より明確な結果が得られると考えます。また、ボディメカを実践し、評価するには学習会後2週間では期間が短かったため、評価時期の見直しも必要と考える。

【引用文献】

1）厚生労働省、介護作業者の腰痛予防対策チェックリスト
2）介護者・要介護者ともに安楽に行える介護の基本
www.eonet.ne.jp/~sarukiti/kaigohou/kaigohou.html

【参考文献】

1）矢部　敏昭「学校数学における自己評価能力の形成に関する研究」

音楽活動を通してADL低下に伴うストレスの軽減を図る
～社会的なつながりの拡大、強化（精神、物理的援助）～

安里栄子　石川清司　独立行政法人国立病院機構沖縄病院

【緒言】我が沖病音楽クラブは、歴代先輩達がライブ活動を多く行う事で、充実した毎日を過ごしていた。彼らに感銘を受け、後輩達もいろんな活動に積極的である。しかし病気の進行に伴い、弾けていた楽器（三線）が弾けなくなるなどの喪失体験が多くなると、毎日の生活や活動に覇気が見られなくなってきた。これを改善すべく、さまざまな支援を行う事で、彼らのストレスが少しずつだが軽減された事を報告する。

【対象】音楽クラブ員N氏（２２歳）・T氏（２２歳）共にDMD患者。電動車椅子使用・夜間は人工呼吸器使用。T氏に関しては体位保持のため電動車椅子移乗時はコルセット着用。日常はＰＴ、囲碁、映画鑑賞、美術、電動サッカークラブ活動などの余暇に参加する。（N氏は囲碁、美術には参加せず）音楽活動に関しては、N氏は弾けていた三線の弦が押せなくなっており、T氏は体位を調整すればまだ弾ける状態である。

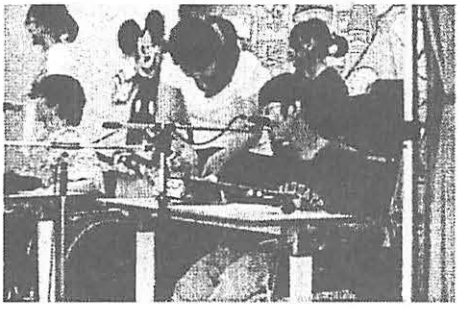
【問題点】①楽器が弾けない→弦を押せない。指や手首が広範囲動かず。②体位調整に時間がかかる→こまごまとした微調整、楽器セッテインッグなどに時間を費やし、すぐに練習を開始する事が出来ない。③ネガティブ意識が強い→出来ない事が多くなった為楽しめない。

【方法】問題点を解決すべく、各機関に協力を求めた。①に対して三線演奏支援装置の作成を琉球大学工学部電気電子工学科の協力②に対してはボランティアの確保、継続は沖縄国際大学総合文化学部の協力。③に対しては「心の健康状態」を知る為に、WHO　ＳＵＢＩ(Sell&Nagpal、1992：大野他、1996)を使用し、沖縄国際大学山之端先生の協力をもらった。ＳＵＢＩは11の尺度から「心の健康度」31～41点平均、「心の疲労度」43～47点」平均を評価」する検査で共に点数が高いほど状態が良い事となる。

【期間】①三線演奏支援装置は2009年７月から製作を開始。2010年1月に完成､弦が押しにくくなっていたN氏から使用。2010年７月にはT氏の支援装置も依頼した。週1～2回の割合で装置チェックの為に工学部院生参加する。②ボランティア導入は毎週金曜日（14：00～16：00）定期練習時・コンサートなどのイベント時に導入した。2009 年７月～　2～3 人 2010年３月～7月夏祭りまでは3～4人　その後現在まで１～２人と来てもらった。③「心の状態の変化」についてはWHO ＳＵＢＩを2009年7月・11月・2010年７月の計３回実施した。

《三振演奏支援装置》《ボランティア導入《演奏風景》

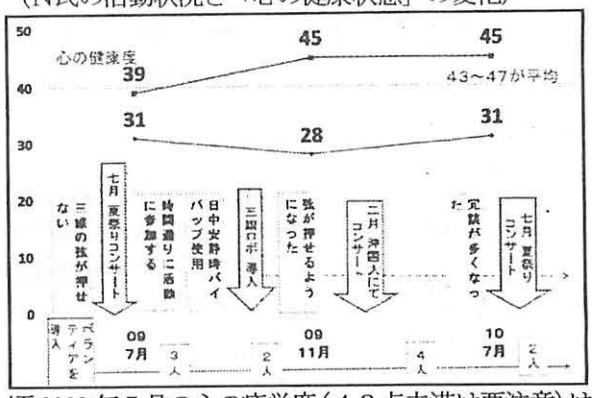




【結果1】

右上の折れ線が「心の疲労度」「心の健康度」、真ん中は活動状況、下はボランティアの導入時期を表している。N氏は病気の進行に伴い、弦が押せなくなり音楽活動は歌のみの参加であった。他の活動に関しても悲観的、消極的である。その

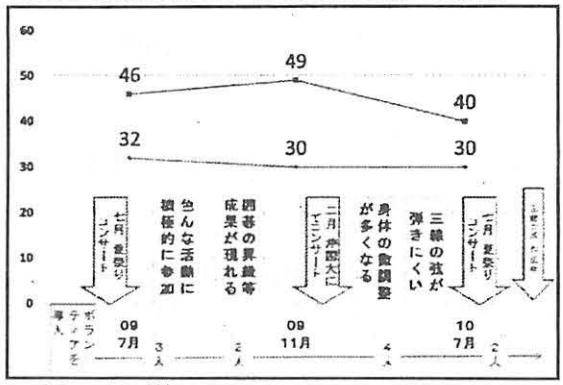
（N氏の活動状況と「心の健康状態」の変化）



頃2009年７月の心の疲労度（４３点未満は要注意）は「39点」と低く、精神的にも疲れていることが分った。対応の必要性を感じた為各機関に協力を求めた。その後、三線演奏支援装置が導入され、練習を重ねていく内に、上手く使いこなせるようになり、不具合が生じた時も積極的に作成者・ボランティアに意見を述べ自ら改善策を取る事が出来た。11月には「45点」と回復する。その後音楽活動にも積極的になり、2010年７月の心の疲労度は「45点」を維持し良い状態を保っている。

【結果2】

（T氏の活動状況と「心の健康状態」の変化）



N氏とは対照的に2009年７月の心の疲労度は「46点」と高い数値である。その後も療育活動に積極的で囲碁の昇級、絵画展に入賞するなどいろんな成果が表れた。その時11月の心の疲労度は「49点」と更に高い。しかし、2010年２月あたりから身体の微調整が多くなり、「弦が弾きにくい」と訴えるようになると、７月には心の疲労度は「40点」と下がった。その為、依頼していた三線演奏支援装置を早めに作成してくれるよう頼んだ。

【考察】病気の進行で身体が思うように動かせなくなり今までと同じようにクラブ活動ができなくなると「心の疲労度」が低くなる。しかし、そこに三線演奏支援装置のような物理的援助が入る事で「心の疲労度」が回復できる事が示唆される。

楽器が弾け、自分の思いや欲求を表現する事で、「心の疲労度」が回復できたのではと考える。

ボランティア等とコンサートなどの音楽活動を行なう事で、院外の人との交流も増えた。その事によって社会的なつながりでき、「心の健康度」が保たれていると考えられる。仲間との一体感、安心、協調性をも養う事が出来、彼らの表情、態度にも変化が出てきた。

今回、問題点を早めに知り、必要とされる各機関と連携を取り、対応した事が早めのストレス解消に繋がったのではと考えられる。この結果を踏まえて、これからもN氏の現在の心の状態を保ちつつ、T氏に関しても早めの介入を行い、ＳＵＢＩを用いて評価し、支援を行なっていきたい。

効果的なカフ上部持続吸引検証

国立病院機構沖縄病院
我如古　麻乃　中本　英樹
浜川　悦子　石川清司

はじめに

前年度「体位ドレナージを施行することにより肺炎改善効果が認められた」との報告をしましたが、２症例は口腔内の流涎が多くカフ上部に分泌物が流れ込み細菌の増殖、カフ下部への分泌物の流入による人工呼吸器関連肺炎（ＶＡＰ）と同様な症状が生じていると考えられるため、今年度カフ上部持続吸引を取り入れ誤嚥性肺炎防止の有効性を検証したので報告します。

Ⅰ．研究目的

誤嚥性肺炎防止に対するカフ上部持続吸引の有効性の検証をした。

Ⅱ．研究方法

１．研究期間：２０１０年６月から９月（8月より持続吸引開始）
２．研究対象:気管切開しているがレスピレーターは使用していない口腔内流涎が多く、年間を通して呼吸器感染の罹患回数が多い患者２名。
３．患者紹介
症例１　３３歳　女性　脊髄小脳変性症
症例２　２６歳　男性　福山型筋ジストロフィー
４．実施方法
バイタルサイン測定、各勤務帯でのカフ上部分泌物の量、性状を測定しチェックリストに記載、実施前後のカニューレ孔からの臨時吸引回数の比較を行い、月ごとに発熱(37.5℃以上)の日数・抗生剤使用日数をグラフで表記し評価した。
５．研究の種類
１）事例研究
６．倫理的配慮
患者様（家族）の承諾を得て、個人情報保護法に基づきプライバシーの配慮に努める。

Ⅲ．結果

症例１

持続吸引の前後を比較すると、発熱、抗生剤の内服は減少し、ＳＰｏ２の値は、持続吸引実施前、７０台まで低下があったが、持続吸引後は、蓄痰が減少しＳＰＯ２の値も９０％以下には低下は見られなくなりモニター上のＳＰＯ２も安定してきた。持続吸引回数実施前は一日平均２０回、実施後は8.3回に減少し、カフ上部からの分泌物量は、平均３９～４３ｃｃ流出あり前後の変化はなく、分泌物の性状は吸引の前後で淡黄色から白色に変化がみられた。

症例２

発熱状況としては、持続吸引前は１ヶ月に１０から２０回発熱があり抗生剤の内服、輸液を行っていた。持続吸引後は、発熱、抗生剤輸液は減少したが、ＣＲＰが高値を示しているため内服は８月以降も継続した。ＳＰＯ２の変化として持続吸引前は、蓄痰が多くＳＰＯ２の値は７０～８８％台まで低下があり、持続吸引実施後は、蓄痰は軽減しＳＰＯ２の値は９０％前後と改善が見られた。カフ上部からの分泌物量の平均２５～３０ｃｃ流出あり、カフ上部の持続吸引後は、サクションラインからの分泌物の性状も淡黄色から白色に変化が見られた。

Ⅳ．考察

持続吸引を実施することで、カフ上部からカフ下部に流れた貯留物が減少し感染の防止ができ、ＳＰＯ２の低下は見られなくなりカニューレ孔からの臨時吸引回数も減少した。

M氏に関して、家族から持続吸引するようになって咳き込みが少なくなり苦痛表情がなくなったとの声が聞かれた。カニューレ孔からの臨時吸引回数の減少で本人の苦痛の軽減につながったと考えられる。S氏の考察として誤嚥性肺炎を予防して余暇活動の参加が円滑にできることを目標としていたが、呼吸機能の低下により酸素使用頻度が高くなりＱＯＬの向上までにはいたらなかった。

Ⅴ．結論

前回、体位ドレナージで肺炎改善がみられなかった患者に対し、カフ上部持続吸引を併用することでカニューレ孔からの臨時吸引回数、発熱の減少、ＳＰＯ２の安定が得られ、ＶＡＰ同様の症状の予防、患者様への苦痛の軽減ができたのではないかと考える。

今後もカフ上部持続吸引の有効性、安全性を確立しＱＯＬの向上につなげていきたいと思う。

参考文献

１）平成２１年度筋ジストロフィー学会（鈴鹿病院　症例　患者への安全なカフ上部持続吸引の検証）
２）落合亮一：Ｈｉ－Ｌｏ　Ｅvac で肺炎を予防Ｖｅｎｔｉｌａｔｏｒ－Associated Pneumonia(人工呼吸器関連肺炎：ＶＡＰ)とカフ上部持続吸引
３）赤田信二、竹田晋浩、池崎弘之、金徹、佐藤直樹、小川龍、田中啓治：気管チューブカフ上部吸引における吸引量の比較（持続的吸引対間欠的吸引）

筋ジス病棟における看護師の離職要因

浦底光江　稲嶺　徹　石川清司
独立行政法人国立病院機構　沖縄病院

緒言

当病棟は過去５年間に約２０名の看護師が離職している現状があった。筋ジス患者は一つ一つの介助に細かいケアを要する。新任看護師や中途採用、配置換え看護師が配属されると、先任スタッフと一緒に十分な時間をかけて業務を遂行していく。患者個々に合わせたケアを習得するには、かなりの期間を要する。しかし、離職者の多い状況は業務に支障をきたし、患者サービスの低下にもつながる。昨年度の研究は、在職者にアンケート調査を実施し、離職者へは、諸々の理由でアンケート調査を実施出来ない状況にあったため、聞き取り調査のみ行った。その結果アンケート調査から、自分たちの意図とした職務満足度と離職との関連性は浮き彫りに出来なかった。しかし、離職者の声から、職場環境において、ストレスへの対処法や適応能力の違い、病棟環境との相互作用で離職がもたらされたことが推測された。そこで指導方法や業務内容の改善をしたが、今年度も離職者が相次いでいる。このことから病棟では離職問題を深刻に捉え、昨年度の結果も踏まえ、在職者と離職者に同アンケート調査を実施した。その比較した結果を報告する。

研究目的

離職の要因を追求し在職者の安定した職場環境を整えられるような方向性を見出す。

研究方法

１．研究期間：２０１０年４月～２０１０年９月
２．調査期間：２０１０年４月～２０１０年９月
３．研究対象：平成 17～21 年に当病棟を離職し、本研究に同意が得られた看護師８
名及び当病棟に在職する副看護師長以下の看護師・准看護師 17 名。

４．研究の種類

１）半構成的面接法と、中山らが開発した「看護婦の仕事に対する価値のおき方と満足度」の質問紙を参考にし、基本属性を追加した独自の設問用紙による調査を実施。離職者と在職者との間で、アンケート調査・統計調査で差があるかどうかを調べた。

２）分析方法

統計ソフト SPSS を使用。カイ２乗検定。

５．倫理的配慮

研究対象者には、電話にて研究目的と研究内容について十分な説明を行い、研究への参加協力を確認後、アンケート用紙を郵送した。また、返信用封筒を同封し対象者に不利益を被ることなく協力を拒否できる機会を保証すること、質問票の回答は全て数値化し、個人を特定できないようにするなど、プライバシー等に十分な配慮を行った。

結果及び考察

アンケート調査の結果、在職者 17 名、離職者８名から回答が得られた。基本属性に関して、特に大きな差は見られなかった。

次は、管理システムにいて２項目で有意差が見られた。質問４の「病棟の管理上の問題解決」と質問８の「勉強会に参加する機会を得ているか」に関して、離職者は問題を把握する以前に離職を決意しているため、解決策を述べるまでの域に達していなかったのではないかと思われる。また、限られたスパンの中で、業務を覚えるのに精一杯で、勉強会に参加する機会がなかったのではないかと考える。

次に仕事上の人間関係について、２項目に有意差が見られた。質問１４の「スタッフ間の人間関係」や質問２３の「医師との人間関係」について、短期間で、お互いが気付いたことを率直に話せるような関係を確立するには困難ではないかと思われる。また、離職者から「指導者の言葉がきつい」「業務を早く覚えようというプレッシャーを感じた」「スタッフの動きについていけず、戸惑まった」との声もあり、新任者に対して、細かい気配りをし、意見や思いを話しやすい雰囲気を作る必要があったのではないかと考える。

次は専門職性について、４つの項目で有意差が見られた。質問４１の「看護師の判断や意見の尊重」と質問４２の「患者ケアについての主体的な取り組み」について、患者と関わる時間が短く個々にあったケアを把握できず、自己の判断や意見を述べることが出来ない事もあり、自信を持って業務に望めなかったのではないかと思われる。

質問５１の「他の専門職との関わりについて」当病棟では、療養介助員と業務を遂行する必要がある。離職者の中で「筋ジス病棟は日常生活援助が殆どで、看護師として仕事を続けることがストレスだった」「リアリティショックがあった」「なぜ介助員から指導を受けなければならないのか」という声が聞かれた。看護師としてのプライドから、療養介助員の適切な助言を素直に受け入れられない事や、自分の理想と行われている看護の実状との解離を感じ、職務への意欲が減退した可能性が考えられる。新任者としての立場から、意見が述べられない状況や療養介助員との病棟でのキャリアの違いなど、いくつかの原因から精神的負担を助長した事も考えられる。

結論

病棟環境の影響もあり自律性を損ない、職務への意欲が減退したことが推察された。

また離職者の過半数は３ヶ月以内に離職したため、専門性意識の域を達するに至らなかったことも考えられた。昨年度と同様に、離職の要因はストレスへの対処法や個人の適応能力の違い病棟環境との相互作用であることが示唆された。

課題

離職者は病棟の特殊性や看護を実感する以前に、離職を決意しているため、早い段
階で病棟の雰囲気に馴染めるよう、タイムリーなコミュニケーションを図っていくこ

と、また新任者の性格や能力に応じた新たな指導方法を考えていくことが今後の課題である。

参考文献
1）中山洋子ほか　看護研究の現在　看護師の継続意思と満足度に関する要因の分析、看護、53（8）、P81 - 91　2001
2）武田都子ほか　新任者が定着できない要因の検討、第38回日本看護学会論文集（看護管理）P249 - 251　2007
3）田中知花ほか　新任看護職員の働きやすい病棟環境の取り組み　第39回日本看護学会論文集(看護管理)P152 - 154　2008
4）澁谷惠子ほか　新卒看護職員の早期離職防止に関する一考察　- 看護学生の職場およびプリセプターに望むことの分析から -（名寄市立大学紀要 vol.1）P23 - 29　2007

【資料】
有意差がみられた質問項目
（看護管理システム）
質問4 病棟の管理上の問題解決にスタッフの意見が取り入れられていると思う。
質問8 私は病院内の様々な勉強会に参加する機会を得ている。
（仕事上の人間関係）
質問14 病棟のスタッフは、お互いに気づいたことを率直に話すようにしている。
質問23 医師の態度にかなり気を使わなければならない
（専門職性）
質問39 仕事をしていて、こんなことまで医師の指示を受けなければならないのかと思う。
質問41 私の病棟では看護師自身の判断や意見が尊重されていると思う。
質問42 病棟では、患者ケアについて個々の看護師の主体的な取り組みを奨励されていると思う。

筋ジストロフィー病棟入院患者の主観的 QOL と関連要因の検討

上田幸彦[1] 山入端津由[1] 平山篤史[1] 福原杉子[1] 赤嶺遼太郎[1] 新井理美[1] 國仲真理子[1] 奥間めぐみ[2] 眞喜屋実祐[2] 山田桃子[2] 金城則子[2] 仲間光代[2] 諏訪園秀吾[2] 石川清司[2]

[1]沖縄国際大学 [2]独立行政法人国立病院機構沖縄病院

緒言：筋ジストロフィー病棟入院患者の主観的 QOL にどのような要因が関連しているのかを探ることは、どのようサービスに重点を置くべきかを判断断する上で重要である。本研究の目的は身体状況や活動状況の中のどの要因がどの程度、主観的 QOL に関連し、影響を与えているのかを把握することである。

対象：国立病院機構沖縄病院筋ジストロフィー病棟入院中の患者 50 名（男性 33 名、女性 17 名）。 平均年齢は 43.8 歳（SD15.2）であった。

方法：**主観的 QOL の評価尺度**は WHO - QOL26（田崎・中根, 2007）を使用した。実施に際しては拡大した質問表と回答選択肢を用い、質問を読み上げ選択肢を選んでもらいその答えを実施者が記入した。本研究は、沖縄病院倫理委員会の承認を得た

関連要因として検討したのは年齢、性別、病型、罹患年数、気管切開の有無、気管切開からの年数、呼吸器使用の有無、機能的自立度 （バーセルインデックス）といった身体状況 7 項目、移動状況、クラブ活動参加頻度、パソコン使用の有無、家族の見舞いの頻度といった活動状況 4 項目、計 11 項目である。

結果：**平均値**：QOL 平均値(SD)は 2.96(0.34)、各領域別では身体的満足度 3.04(0.40)、心理的満足度 2.97(0.49)、社会的満足度 3.08(0.57)、環境満足度 2.89(0.63)であり、一般人口と比較して QOL 平均値、身体的、心理的、環境的満足度が有意に低かった($p<.01$)。患者間の比較では、車椅子使用者がベット上での生活の者より心理的満足度が高く($p<.05$)、気管切開している者より、していない者の方が心理的満足度が高かった($p<.05$)。またパソコン使用している者の方が使用していない者より心理的満足度、環境満足度が高かった($p<.05$)。病型による比較では筋強直性ジストロフィーの者が肢体型や福山型の者より QOL 平均値が低かった($p<.05$)。

相関係数：パソコン使用頻度と心理的満足度($r=.308^*$)、環境満足度($r=.348^*$)との間に有意な弱い正の相関、気管切開の有無とクラブ活動参加頻度($r=-.332^*$)、心理的満足度($r=-.297^*$)の間には弱い負の相関が見られ、気管切開からの年数と環境満足度の間にも弱い負の相関($r=-.373^*$)が見られた。機能的自立度、移動状況、クラブ活動参加頻度、家族の見舞いの頻度と QOL 得点との間には有意な相関は見られなかった。

カテゴリカル回帰分析：予測式は $R^2=.671$、調整済 $R^2=.400$、$F=2.479$, $P=.039$ であった。単相関分析で見られていた気管切開の有無や気管切開からの年数の心理的満足や環境的満足への負の影響は見られず、「パソコン使用の有無」だけが QOL 平均値に有意に影響していた($\beta=.598^*$)。

パソコン使用状況：インターネット 45%が最も多く、次にメール 16%、ゲーム 14%、テレビ 14%の順で使用されていた

考案：機能的自立度の高低や、クラブ活動への参加、家族の見舞いが主観的な QOL にはあまり関連がなかったことは、機能状況や活動状況が低く、家族との接触が少なくても病院スタッフによってベット上での支援、関わりが提供されていることから主観的 QOL に差が出なかったことによると考えられる。

関連要因の中で、唯一パソコン使用が主観的 QOL に影響していることが示されたことは、パソコンを使うことによって、より多くの情報を取れること、病院以外の人々とのつながりができること、できることが拡大することにつながり、それらが心理的満足度、社会的満足度、環境的満足度を高め、結果的に主観的 QOL を高めていると考えられる。

入院中の筋ジストロフィー患者へのパソコン使用を介しての心理的支援について

赤嶺遼太郎[1] 上田幸彦[2] 山入端津由[2]

[1] 沖縄国際大学大学院地域文化研究科 [2] 沖縄国際大学

緒言：入院中の筋ジストロフィー患者への心理的支援の目的とは何か。そしてどのような方法が可能だろうか。本研究では、パソコン操作を教えるという目的で始めた支援において、筋ジストロフィー患者に行動変容と心理的変化が生じたと考えられる一事例をもとに、心理的支援の目的と方法について考察する。

方法　対象者：独立行政法人国立病院機構沖縄病院筋ジストロフィー病棟に入院中の患者A氏、50歳代男性。気管切開し呼吸器を使用。病棟内では電動車椅子を使用し移動可能。パソコンを所持しており、支援開始当初から、インターネットでの簡単な検索などは可能であった。支援開始のきっかけは、文章の作成や漢字などに自信がないとのことから、本人自ら支援を希望したことによる。

支援構造：　支援は臨床心理士候補生のT（24歳）が担当した。週一回1時間を基本とし、支援の曜日は毎回相談して決定した。支援期間はX年10月からX+1年9月。支援回数は合計36回であった。

分析に使用したデータ：支援記録標に記録した36回分の支援記録を分析対象とし、A氏とTの関わりとそれに伴うA氏の行動的、心理的変化に焦点を当て質的分析を行った。さらに支援開始前と36回目の支援後にWHO-QOL（田崎・中根, 2007）を実施し、A氏のQOLの変化を測定した。

結果　A氏の訴えや主張：記録標には「パソコンやテレビ、HDDレコーダーなどの機器類の操作をできるだけ自分でやりたい」「インターネットで買い物をしたい」「英語や漢字の勉強がしたい」「自立後のために車椅子を改造したい」「色々なことにチャレンジしたい」などの訴えがみられたが、一人では不安や迷いがあるため、何から始めればよいか分からないということから様々な物事が進まない様子であった。

Tの関わり：A氏と関わる際のTの方針は、1.迷って決断出来ないA氏に選択肢を示し、メリット・デメリットを伝え、A氏が自分で決断できるように支持する。2.二人にとって新しいことについては、一緒に試行錯誤しながら進める、の二点であった。

A氏の変化：記録標にみられたA氏の変化は、1.それまで決定できなかったことが自分で決定できるようになる、2.誰にも相談できなかった人生の重要な選択について開示するようになる、3.人生上の重要な決定が出来るようになる、4.決定に沿って具体的な内容を周囲の人と話し合うようになる、であった。最終的には住む場所も決定し、自立生活を目前に控えるまでになった。

QOLの変化：QOL平均値は支援開始前2.5点から2.8点に上昇した。特に心理的満足度は2.7点から3.2点に、環境満足度は2.1点から2.5点に上昇していた。

考察　心理的支援の目的　本事例では、パソコン使用の支援を通じて、A氏の持つポジティブな特性（自立への意思、チャレンジ精神）を支持し、それらを活かして周囲への働きかけを促進するという心理的支援を行なうことにより、人生の重要な選択を自分で決定できるようになり、その決定に沿って周囲の人々と具体的に話し合うようになり、自立生活への移行が可能となった。また同時にQOLの改善もみられた。今回の事例から、入院中の筋ジストロフィー患者の心理的支援の一つの目的として、患者のポジティブな特性を活かし、患者自らがQOLを高めていくための支援が考えられる。

心理的支援の方法　本事例は、A氏の抱える課題に対して、TがA氏と共に考え試行錯誤し共同作業を通して解決の糸口を探していく過程から改善が生み出された。このことは面接だけではない、共同作業を通しての心理的支援の有効性を示唆している。

筋ジストロフィー患者の主観的 Well-Being の考察

山入端津由・平山篤史
沖縄国際大学

緒言

難病であっても、人は自分の生活世界を大きく損なうことなく生活することができる。難病による苦しみや悲しみよりも、喜びや楽しさなどのポジティブな感情体験過程で、前向きに生き抜いている人々は、身近に多く認める。このようなネガティブな体験のポジティブな側面に着目した「苦難を通じての成長」というテーマは、現代心理学を代表するポジティブ心理学の重要な課題である (Ed Diener,2010 : 堀毛裕子、2010)

従来、難病によって生ずる個人の「不自由さ」「生きづらさ」などの軽減に治療や支援の焦点が当てられてきた。患者の QOL を低下させている原因を見つけ出して手当を行い、これを底上げするというアプローチである。ポジティブ心理学のアプローチは逆で、人が苦況にあっても喜びや幸せ、満足感などが体験できる心の動きに注目する。

ところで、ポジティブ (陽性) 感情とネガティブ (陰性) 感情の関係は、一方が高まると一方が低下する相関関係ではなく、両者が独立した関係であることがわかってきた。つまり、強いストレス状況下で抑うつなどのネガティブ感情が強まっても、ポジティブ感情が高い頻度で生じるとされる (Folkman,1997)。こうしたポジティブ感情の側面から筋ジストロフィー患者の生活世界を理解し、心理臨床的な支援の在り方を検討した。

方法

個人の生活世界の評価を通して捉えられる主観的 Well-Being (安寧) (Ed Diener,et.all.2005) について、院内で部活動に積極的な筋ジストロフィー患者の研究協力を得て、ポジティブ (陽性) 感情とネガティブ (陰性) 感情の 2 次元で検討した。尺度は、二つの感情が測定できる WHO SUBI (Subjective Well-Being Inventory : 大野・松村、2001) を用いた。SUBI は、ポジティブ (陽性) 感情を「心の健康度」(満足感、達成感、自信などの 6 領域の質問項目 : 周囲との安定した関係、生活満足度、生きる自信、上手なストレス対処など)の指標とした。ネガティブ (陰性) 感情を「心の疲労度」(精神面のコントロール感、身体的健康観など : 精神的、身体的な疲れ) の指標とした。

研究協力者は、6 人で、年齢が 21 歳 2 人、24 歳、32 歳各 1 人 (いずれも診断名 DMD)、38 歳、46 歳各 1 人 (診断名 BMD)。いずれも電動いす使用。複数の部活動に参加 (音楽、囲碁、電動いすサッカー、絵画、カッテングアートなど)。実施方法は、調査者が質問を読み上げ、口頭で回答を求めた。なお、21 歳の 2 人は、H21.7、H.21.11,H22,7 (今回。他も同様) の 3 回実施。

結果

(1) ポジティブ感情・心の健康度では、中程度 (41～31 点 : 高いほど適応的) の評定領域に 4 名の研究協力者がいて、要注意の 31 点未満領域に 2 名がいた。ネガティブ感情・心の疲労度では、中程度の範囲 (47～43 点) に 2 名で、4 名が要注意範囲 (43 点未満) であった。

(2) 2 名の研究協力者に SUBI を継続 3 回実施した。評定得点の変化は、ネガティブ感情・心の疲労度では、高低の変動が大きい (3 回の結果 : 順に 46,49,40 点と 39,45,45 点)。ポジティブ (陽性) 感情・心の健康度得点では逆に、ほぼ安定した (同様に、32,30,30 点と 31,28.31 点)。

考案

疾病が心の疲労度に強く影響していると思われるが、それ以上に、ポジティブ感情が強く、これによって心の健康度を高めに維持していることが示唆された。研究協力者の患者は、ネガティブな感情体験・心の疲労が比較的高いものの、それ以上にポジティブな感情を使って心の健康度を高め、維持していることが明らかにされた。

二重標識水を用いてのエネルギー消費量測定に関する研究

田畑　泉
(独) 国立健康・栄養研究所
健康増進プログラム
共同研究者　高田和子, 田中茂穂
((独) 国立健康・栄養研究所)
小牧宏文
(国立精神・神経医療研究センター)

緒言

特定対象の適切なエネルギー消費量を推定するために従来、食事からのエネルギー摂取量の計算や身体活動量の積み上げにより行われてきた。しかし、どちらの方法も、真のエネルギー摂取量や消費量を定量するには充分なものではなかった。

そこで、平均的なエネルギー消費量評価のゴールデンスタンダードである二重標識水法(Doubly Labeled Water Method)を用いて、健常日本人のエネルギー消費量が測定され、その結果より日本人の食事摂取基準(2005年版)の推定エネルギー必要量が決定された。

この健常者の推定エネルギー必要量は、疾病を持つ者にも、ある程度、適応可能である。しかし、これらの値は、基本的には疾病を持つ者の値ではない。そこで、特定疾病をもつ者の真の推定エネルギー必要量を求めるには、実際に特定の疾病をもつ者のエネルギー消費量を二重標識水法で測定することが望ましい。そこで、本研究では二重標識水法により筋ジストロフィー患者のエネルギー消費量を測定し、そらから筋ジストロフィー患者の推定エネルギー必要量を明らかにすることを目的とした。

方法

通院あるいは入院中の Duchenne 型筋ジストロフィー患者19名 (年齢22.6±8. 1歳：13～38歳) を対象に、二重標識水法によりエネルギー消費量を測定した。また食事からのエネルギー摂取量は食事調査法、安静時代謝量を測定した。対象者の体重は 39.0±13.7kg, 除脂肪体重19.8±2.6kg であった。

結果

二重標識水法により測定した2週間の1日当たりの平均エネルギー消費量は 1146±190kcal, 体重当たり31.8±8.2kcal/kg であった。安静時代謝量 (1006±325kcal, n=12) であり、総消費エネルギーを安静時代謝量で除した値 (PAL) は1.18±0.18)(0.86～1.48)となった。1日当たりの食事からの摂取エネルギーは1263±249kcal であった。

考察

総消費エネルギー量を安静時代謝量で除した値は、安静時代謝量を測定することができた be ベッド生活及び車いすで生活していて食事を経口摂取している被験者の場合は1.2程度である可能性が高いことが示唆された。

結論

本研究で測定した少人数を Duchenne 型筋ジストロフィー患者で日中、車いすで生活している患者のエネルギー消費量は、安静時代謝量の1.2倍であり、さらにエネルギー消費量は、体重あたりでは、31.8±8.2kcal/kg/day であった。エネルギー消費量は、日中の生活内容とともに、呼吸の状態が大きく影響している可能性がみられた。今後は、病態、生活内容、摂取エネルギー量、体重変化を検証し、エネルギー必要量の考え方についての考察を行う予定である。

論文集

筋ジストロフィー病棟入院患者データベース

齊藤利雄　　夛田羅勝義*　　藤村晴俊　　神野 進
国立病院機構刀根山病院　　*国立病院機構徳島病院

要旨：平成 11 年度から収集している全国 27 筋ジストロフィー専門施設の筋ジストロフィー病棟入院患者情報を分析した．平成 11～22 年の各年の総入院数は 2,066～2,193 例であった．Duchenne 型筋ジストロフィー(DMD)入院総数は 770～882 例で経年的に減少傾向，筋強直性ジストロフィー(MD)は 327～411 例でやや増加傾向であった．平成 11 年には 29 例であった筋萎縮性側索硬化症は，平成 22 年には 132 例と経年的に増加した．入院患者の人工呼吸器装着率は，平成 11 年 37.9%であったが，平成 22 年には 62.9%と経年的に増加した．DMD の人工呼吸器装着率は，平成 11 年の 58.7%から，平成 22 年には 85.1%になった．入院患者の平均年齢は，平成 11 年に 36.6 歳であったが，平成 22 年には 45.3 歳となった．DMD の栄養管理では，平成 10 年の経口摂取率は 95.1%であったが，平成 22 年には 70.6%まで低下し，経管栄養例が増加した．平成 12～22 年の間に報告された死亡合計例数は 1,307 例で，DMD 死亡例は 409 例，MD で 363 例であった．DMD 死亡原因では心不全が 47%と最も多く，MD では呼吸不全・呼吸器感染症が 64%と半数以上を占めた．入院患者の平均年齢は上昇し，人工呼吸器装着例・経管栄養例の増加など重症化は明らかであった．

キーワード：筋ジストロフィーデータベース

【緒　言】

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ケアシステムに関する総合的研究」班が開始された平成 11 年度から，筋ジストロフィー研究班では，毎年全国 27 筋ジストロフィー専門施設の筋ジストロフィー病棟入院患者情報を収集している．これは，厚生労働省精神・神経疾患研究開発費「筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究」班まで継続され，平成 22 年度をもって 12 年目となる．

収集している情報は，年度によって若干異なるが，10 月 1 日時点の筋ジストロフィー病棟入院中患者の症例数と，各患者の生年月日，性，出身都道府県，入院年月日，入院病棟，入院形態，診断名，診断の根拠，運動機能障害度，人工呼吸器導入時期，人工呼吸器使用状況，気管切開の有無，栄養管理状況，体重などと，調査年月日から過去 1 年間の把握可能な入院及び在宅患者死亡例の数，死亡原因などである．

本検討は，このデータベースをもとに筋ジストロフィー及び類縁疾患の入院状況を解析し，今後の筋ジストロフィー医療体制構築の一助とすることを目的とした．

【対象・方法】

対象を平成 11 年から平成 22 年に収集された筋ジストロフィーデータベースとした．これをもとに，筋ジストロフィー病棟入院例数，各病型筋ジストロフィー・他疾患の種類・入院例数，人工呼吸器装着状況，年齢分布，栄養管理法などを横断的・縦断的に解析した．

【結　果】

平成 11～22 年の 12 年間の各年の総入院数は 2,066～2,193 例であった（図 1）．Duchenne 型筋ジストロフィー(DMD)入院総数は 770～882 例で経年的に減少傾向，筋強直性ジストロフィー(MD)は 327～411 例でやや増加傾向であった．Becker 型筋ジストロフィーは 94～105 例，福山型筋ジストロフィーは 50～64 例，肢帯型筋ジストロフィーは 185～216 例，顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーは 64～72 例と増加・減少傾向とも明らかでなかった，脊髄性筋萎縮症は平成 11 年には 73 例であったが，平成 22 年には 56 例となりゆるやかな減少傾向を示した．特筆すべきは筋萎縮性側索硬化症(ALS)で，平成 11 年には 29 例であったが，平成 22 年には 132 例と経年的に増加した（図 2）．

これら以外の疾患は，先天代謝異常・代謝性疾患，

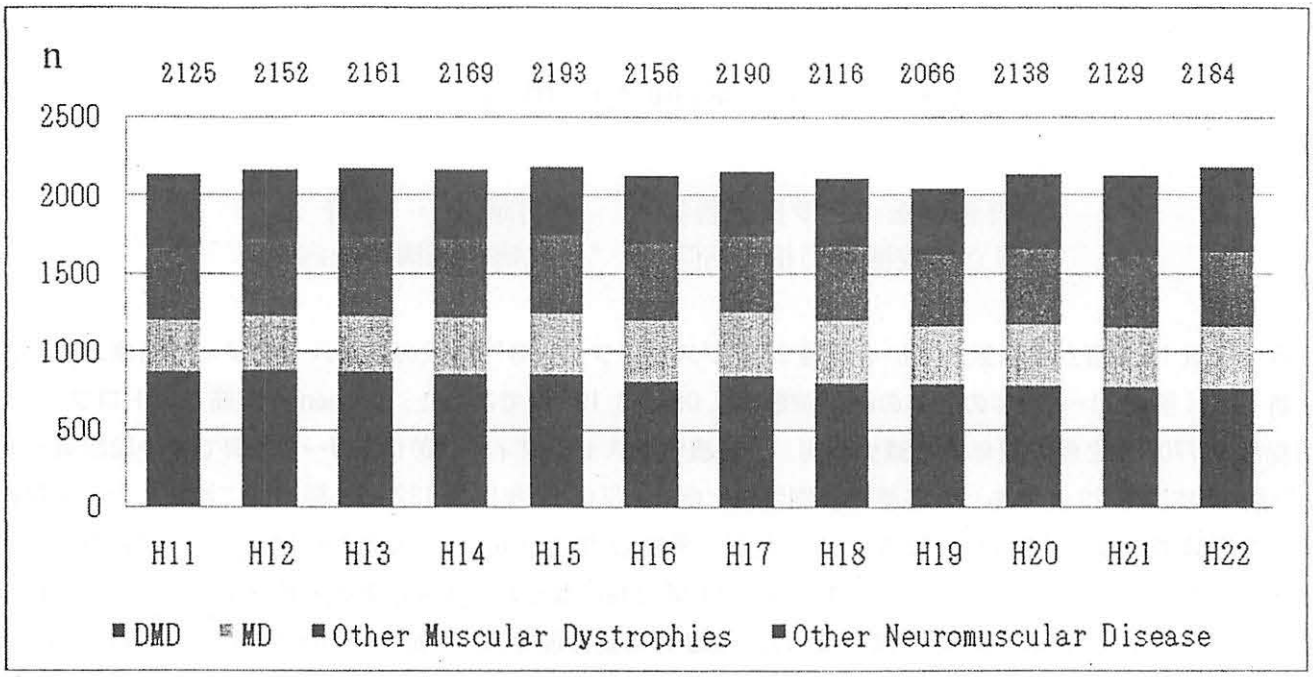


図1　筋ジストロフィー専門施設入院患者総数の推移

DMD： Duchenne 型筋ジストロフィー； MD：筋強直性ジストロフィー；“Other muscular dystrophies”：Becker 型筋ジストロフィー，福山型筋ジストロフィー，肢帯型筋ジストロフィー，顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー，Ullrich 型筋ジストロフィーなど；“Other neuromuscular disease”：筋萎縮性側索硬化症，脊髄性筋萎縮症，遺伝性感覚運動ニューロパチー，先天性ミオパチーなど.

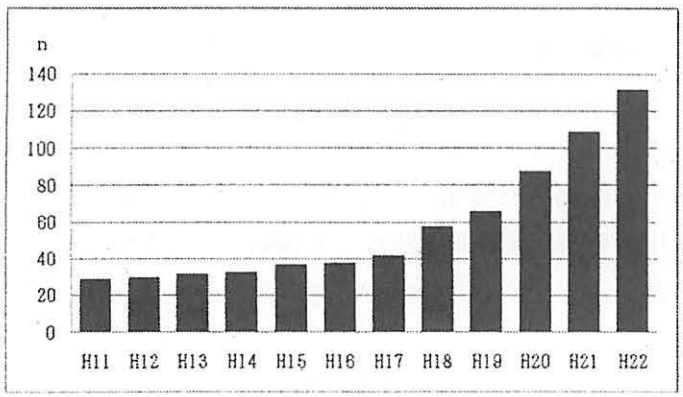


図2　ALS 入院患者数の推移

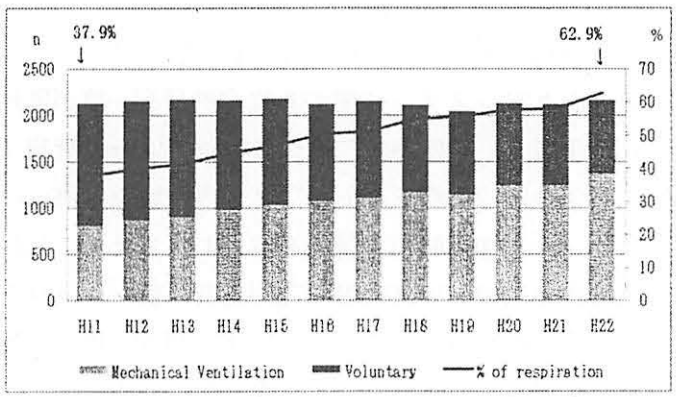


図 3　筋ジストロフィー病棟入院患者中の人工呼吸器装着患者総数・装着率の経年的変化

ミトコンドリア病，各種ミオパチー，末梢神経障害，脳血管障害，骨系統疾患，染色体異常，脊髄小脳変性症，新生児期疾患後遺症，感染性疾患などであった．各疾患あるいは病型の例数は数例にとどまるものが大半で，総入院数に占める割合は 10%前後でほぼ一定していた．

入院患者の人工呼吸器装着率は，平成 11 年 37.9%であったが，平成 22 年には 62.9%と経年的に増加した（図 3）．DMD の人工呼吸器装着率は，平成 11 年では 58.7%であったが，平成 22 年には 85.1%になった（図 4）．MD の人工呼吸器装着率は，平成 11 年では 20.3%であったが，平成 22 年には 55.7%になった（図 5）．

入院患者の平均年齢は，平成 11 年に 36.6 歳であったが平成 22 年には 45.3 歳となった．DMD では，平成 11 年の平均年齢は 23.6 歳で，平成 22 年には 29.4 歳となった．MD の平成 11 年の平均年齢は 51.4 歳，平成 22 年は 53.6 歳と，DMD に比し年齢上昇は若干に留まった（図 6）．

平成 11 年入院患者の年齢分布は 20 歳代と 50 歳代に二つのピークを示した．前者は主に DMD により構成され，後者は主に MD によって構成されていた．平成 21 年の年齢分布は，なだらかになった二つのピークとともに高齢側にシフトしていた（図 7）．

DMD の栄養管理では，平成 10 年経口摂取率は 95.1%

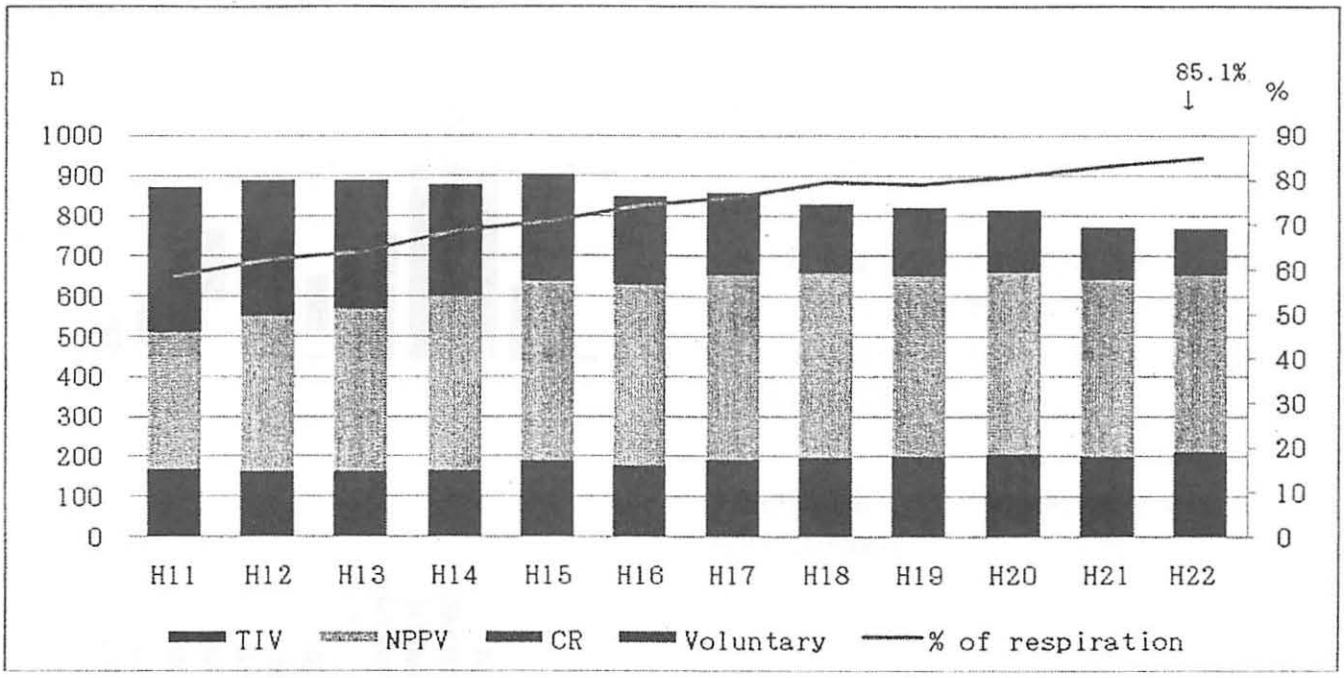


図 4　DMD 人工呼吸器装着患者総数・装着率の経年的変化

DMD の入院患者総数は徐々に減少しているが，人工呼吸器装着率は増加.

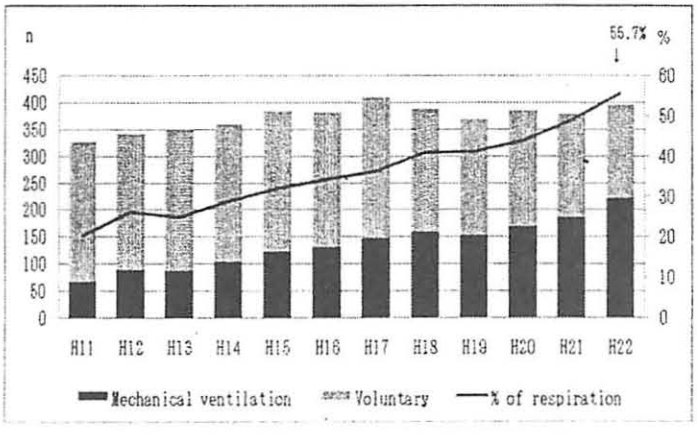


図 5　MD 人工呼吸器装着患者総数・装着率の経年的変化

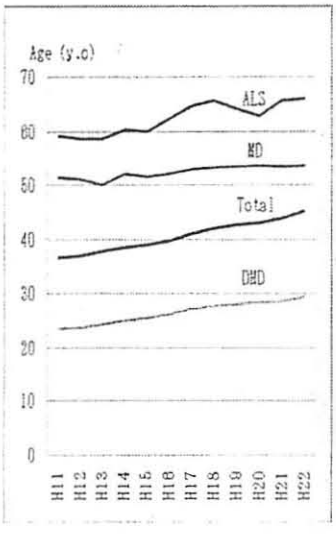


図 6　入院患者平均年齢の推移

であったが，平成 22 年には 35.1 歳となった．一方，MD は，平成 12 年で 59.0 歳，平成 22 年では 59.1 歳と大きな変化を認めなかった．

DMD 死亡例は 409 例，MD で 363 例であった．DMD 死亡原因では心不全が 47%と最も多く，MD では呼吸不全・呼吸器感染症が 64%と半数以上を占めた（図 10）．

施設により，入院患者の内訳は大きく異なった．図 11 上段には，平成 11 年の各施設の DMD，MD，ALS，その他の入院患者比率を示したが，10 年の経過で，入院患者の比率も大きく変化した（図 11 下段）．

【考　案】

平成 11～16 年の筋ジストロフィーデータベース解析[1]，平成 17～22 年の DMD 入院患者解析[2]の既報告で，入院患者の平均年齢上昇，人工呼吸器装着例・経管栄養例の増加など重症化は既に指摘されていたが，本検討ではそれがさらに明瞭になった．

筋ジストロフィー病棟は，昭和 54 年までに全国 27 施設に約 2500 床が整備された．当初は診断や療育を目的とする入院が多く，歩行も可能な DMD 学童期の患者が中心であった．　その後，筋ジストロフィー児を含む障害児の普通校への受け入れが徐々に進み，就学を目的とした入院が減る一方，人工呼吸療法の積極的導入や心不全治療などの医学的管理方法は格段に進歩した．在宅医療例数の増加，長期入院例の死亡など

であったが，平成 22 年には 70.6%まで低下し，一方，経鼻経管・胃瘻を合わせた経管栄養率は経年的に増加し，平成 22 年には 107 例となった（図 8）．

平成 12 年から平成 22 年の間に報告された死亡合計例数は 1,307 例で，年間 95 例～174 例と年度によるばらつきが大きかった（図 9）．

DMD の死亡時平均年齢は，平成 12 年で 26.7 歳

で，現在では，一部の就学児をのぞけば，入院患者のほとんどは成人であり，DMD 入院患者総数は減少している． 現在の筋ジストロフィー病棟入院患者の疾患の種類は多岐にわたり，医療的ケアの依存度の高い患者が大半である．これには，平成 17 年に成立した自立支援法に基づく契約入院制度も一部影響すると考えられる．社会的・福祉的環境整備は未だ十分とはいえない中高齢神経筋疾患の MD, ALS は増加傾向にある．

現在の筋ジストロフィー病棟は設立当時とはまったく異なった様相を呈している．筋ジストロフィー病棟の多くは，現在療養介護病棟となり，施設間格差も更に明瞭になった．筋ジストロフィー病棟の社会的役割は変わりつつある．

しかしながら，今後の筋ジストロフィー医療の方向性を決める情報源として，データベースのもつ役割は大きい．精神・神経疾患研究開発による筋ジストロフィー研究班再構成で，本研究の継続も如何にあるべきかが検討される．将来に渡り，このデータベース研究が継続されていくことを期待したい．

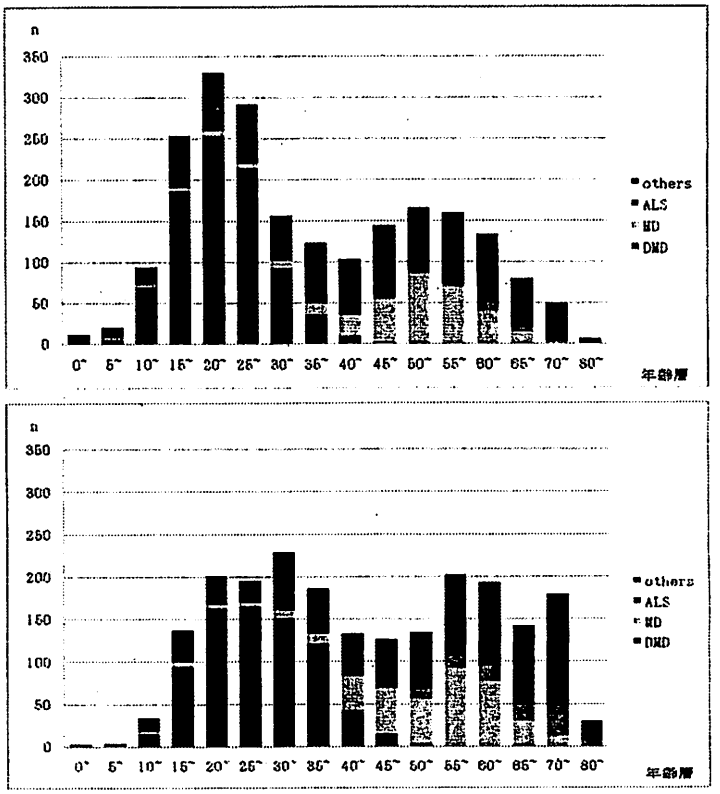


図 7　入院患者年齢分布の変化

上段　平成 11 年度入院患者年齢分布

下段　平成 21 年度入院患者年齢分布

平成 21 年度は，平成 11 年度に比し，全体に高齢側にシフト．また，ALS 症例も目立つ．

文　献

1. 刕田羅勝義，福永秀敏，川井　充：国立病院機構における筋ジストロフィー医療の現状．IRYO 60: 112-118, 2006.

2. 刕田羅勝義，神野　進：Duchenne 型筋ジストロフィーの人工呼吸管理とその予後．IRYO 62: 566-571, 2008.

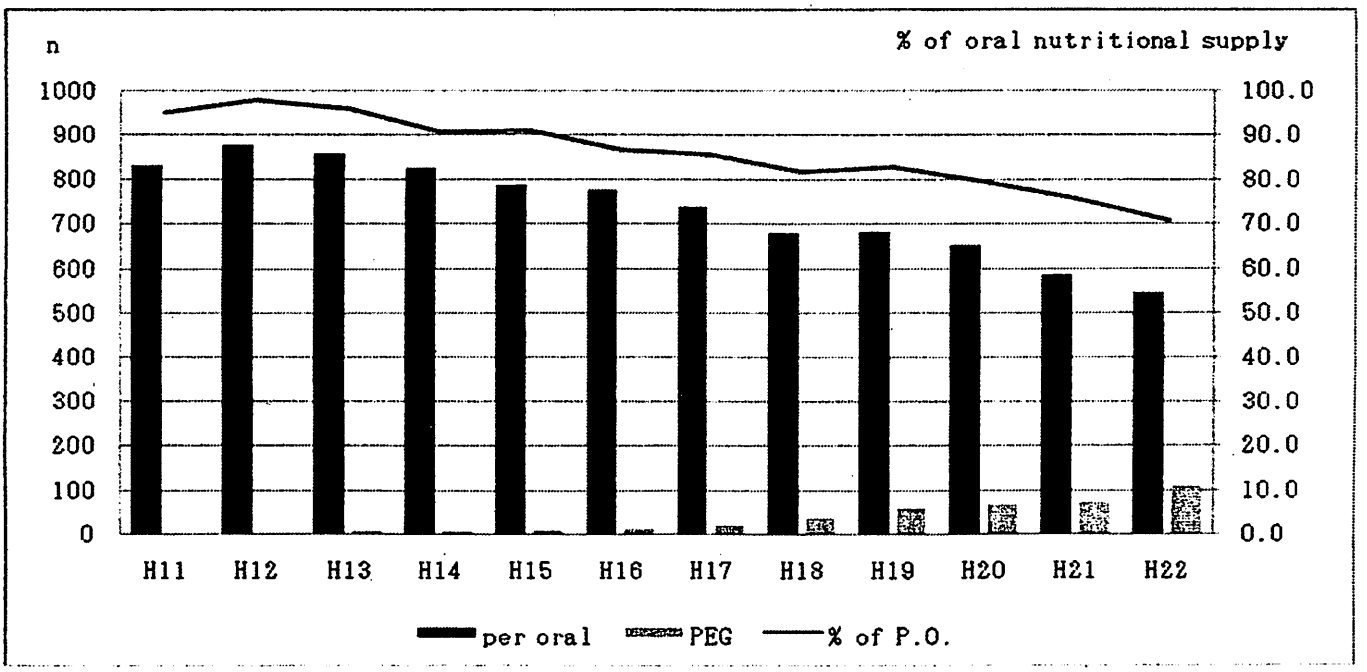


図 8　DMD 経口摂取可能例数，経口摂取率，胃瘻例数の経年変化

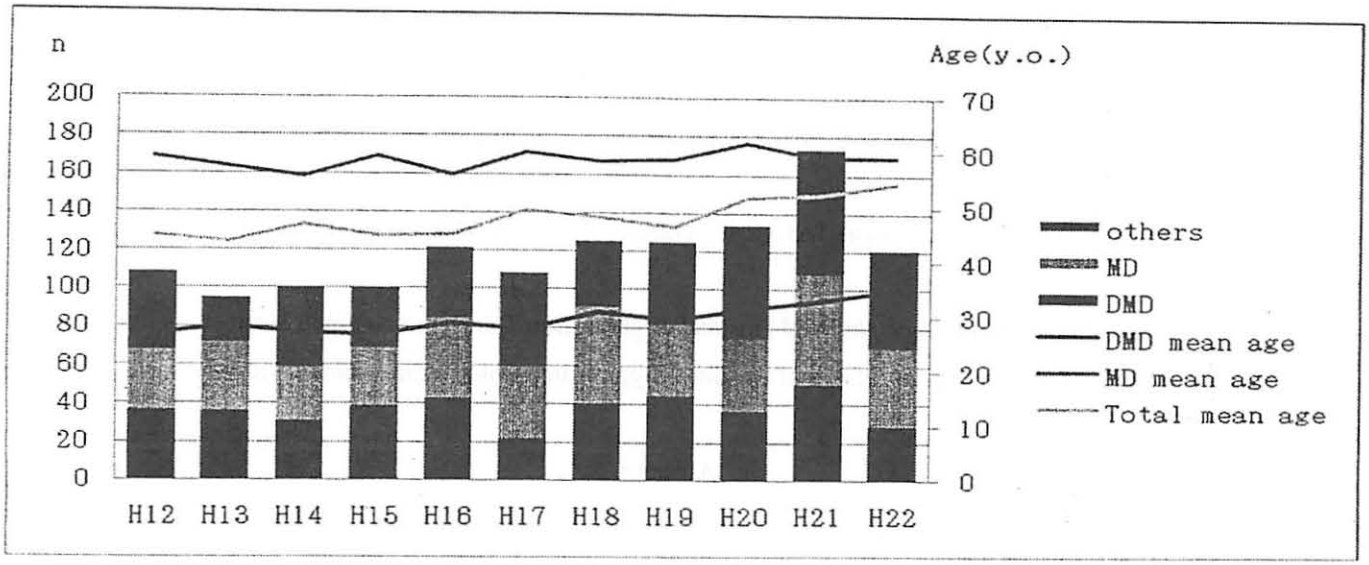


図 9　報告された死亡例数の推移と死亡時平均年齢

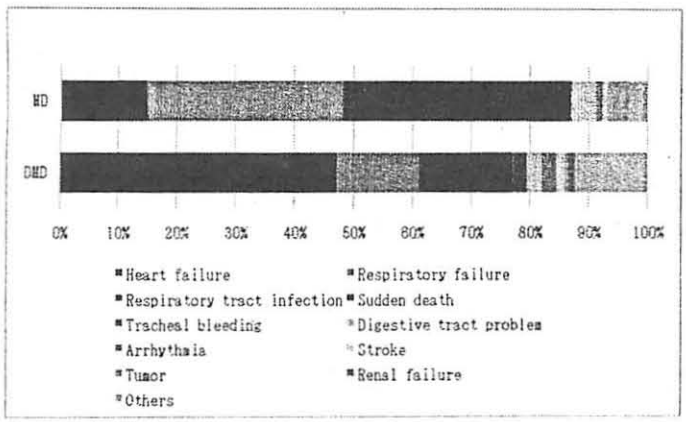


図 10　DMD,MD の死亡原因

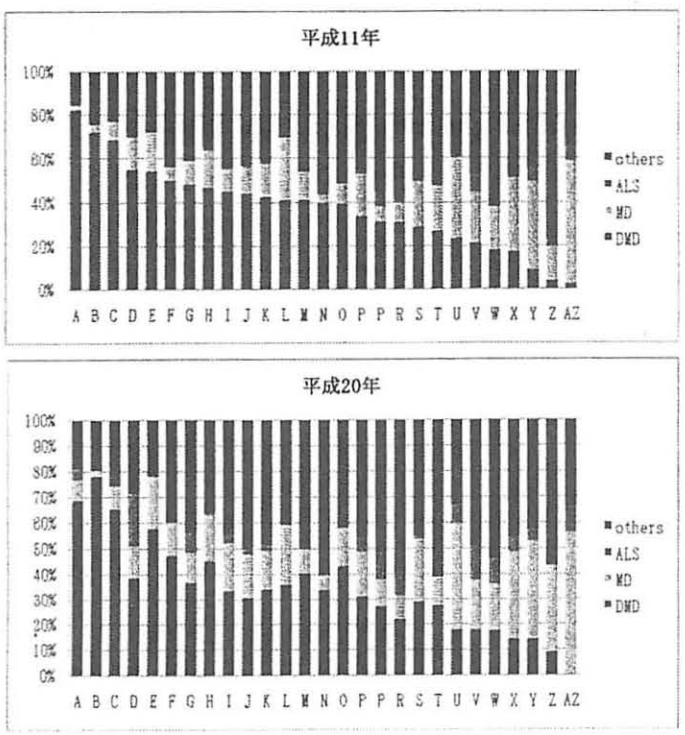


図 11　施設毎の入院患者内訳の変化

A~AZ は各施設を示す．施設により，入院患者の内訳は大きく異なる．10 年の経過で入院患者の比率も変化した．

謝　辞

平成 11 年以降，本データベースの収集にご協力くださった筋ジストロフィー専門施設分担研究者の先生方に深謝いたします．

筋ジストロフィー専門施設：国立病院機構刀根山病院，国立病院機構鈴鹿病院，国立病院機構徳島病院，国立病院機構熊本再春荘病院，国立病院機構八雲病院，国立精神・神経医療研究センター，国立病院機構大牟田病院，国立病院機構医王病院，国立病院機構旭川医療センター，国立病院機構青森病院，国立病院機構児西多賀病院，国立病院機構あきた病院，国立病院機構東埼玉病院，国立病院機構下志津病院，国立病院機構児新潟病院，国立病院機構箱根病院，国立病院機構長良医療センター，国立病院機構宇多野病院，国立病院機構兵庫中央病院，国立病院機構奈良医療センター，国立病院機構広島西医療センター，国立病院機構松江医療センター，国立病院機構長崎川棚医療センター，国立病院機構西別府病院，国立病院機構宮崎東病院，国立病院機構南九州病院，国立病院機構沖縄病院

Database of Wards for Patients with Muscular Dystrophy in JAPAN

Toshio SAITO, Katsunori TATARA*, Harutoshi FUJIMURA, Susumu SHINNO

Division of Neurology, National Hospital Organization Toneyama National Hospital
*Division of Pediatrics, National Hospital Organization Tokushima National Hospital

Abstract

Background and Objectives: In Japan, there are 27 hospitals specializing in muscular dystrophy treatment, which belong to National Hospital Organization. We have been conducted survey of wards for inpatients with muscular dystrophy and other neuromuscular disorder in National Hospital Organization annually since 1999.

Subject and Methods: We analyzed the database between 1999 and 2010.

The database includes numbers of inpatients, age, diagnosis, respiratory condition, nutritional state, cause of death of each year, and so on.

Results: There were 2,066 ~ 2,193 inpatients each year. Numbers of inpatients with Duchenne muscular dystrophy (DMD) were 770~882 each year, which gradually decreased every year. Those with myotonic dystrophy (MD) were 327~411, which gradually increased every year. Those with spinal muscular atrophy were 56~73, which were gradually decreased during this period. Those with amyotrophic lateral sclerosis gradually increased from 29 to 132 every year. Mean age of inpatients in 1999 was 36.6 years old, and gradually increased to 45.3 years old in 2010. Mechanical ventilation introduction rate in 1999 was 37.9%, and gradually increased to 62.9% in 2010. Rate of oral nutritional supply of inpatients with DMD was 95.1% in 1999, and gradually decreased to 70.6% in 2010. During this period, 1,307 death cases were reported. This group included 409 DMD patients, 363 MD patients, and others. The highest frequent rate of cause of DMD patients death was heart failure, accounting for 47%. That of MD patients death was respiratory disorder such as respiratory failure and respiratory tract infectious disease.

Conclusions: Aging and disease severity of inpatients have been progressed gradually. Social role of wards for patients with muscular dystrophy has been changing.

筋ジストロフィー病棟データベースを用いた
長期入院例と在宅症例の比較

齊藤利雄　　夛田羅勝義*　　藤村晴俊　　神野 進
国立病院機構刀根山病院　　*国立病院機構徳島病院

要旨： 在宅人工呼吸療法(HMV)施行筋萎縮症症例と長期入院人工呼吸療法(MV)例を比較し，療養状態の評価を行った．対象を筋ジストロフィーと脊髄性筋萎縮症(SMA)を主とする筋萎縮症患者とし，1999 年以降の HMV 導入症例と，同年以降 MV 導入した長期入院症例を比較した．434 例の HMV 例の情報が収集された．内訳は Duchenne 型(DMD)262 例，筋強直性(MD)60 例，SMA14 例などであった．HMV 開始年齢は 6.3～72.8 歳（平均 37.6 歳）で，DMD では 11.5～39.9 歳（平均 19.8 歳）であった．417 例が NPPV 導入例で，50 例は気管切開に移行した．転帰は HMV 継続 327 例，長期入院移行 32 例，死亡 57 例などであった．HMV 継続例の死亡・長期療養移行をエンドポイントとした生存分析では 75%継続可能期間は 1689 日で，平均継続期間は 2974 日であった．長期入院症例は 583 例で，うち DMD339 例，MD103 例，SMA16 例であった．MV 開始年齢は 10.0～76.0 歳（平均 31.7 歳）で，DMD では 10.0～49.0 歳（平均 22.4 歳）であった．NPPV が 418 例，気管切開が 164 例であった．長期療養継続中は 475 例で，死亡は 65 例であった．死亡をエンドポイントとした観察期間の平均は 3084 日で，75%継続可能期間は観察期間を上回っていた．

キーワード：筋ジストロフィーデータベース　在宅人工呼吸療法

【緒言・目的】

人工呼吸療法を施行している在宅療養患者の状態，予後，在宅での介護状況を調査し，入院療養患者と比較し，長期療養の評価を行う．

【対象・方法】

疾患対象は，筋ジストロフィーと脊髄性筋萎縮症(SMA)を主とする筋萎縮症とした．筋萎縮性側索硬化症は含めなかった．

a. 1999 年以降在宅人工呼吸療法(HMV)を導入した筋萎縮症在宅例の転帰：筋ジストロフィー専門施設分担研究者に，HMV 導入筋萎縮症例数，性別，病名，(導入時期年齢)，人工呼吸療法の種類，現在の状態，主介護者などの情報収集を依頼した．

b. 筋ジストロフィー病棟データベース収集開始の 1999 年以降で新規人工呼吸療法導入した長期入院症例の転帰：データベースから情報を抽出した．データベースでは 10 月 1 日時点での入院患者情報を収集しているが，人工呼吸器導入時期に関する情報の収集を開始したのは，2006 年度からであった．収集情報は，導入時の年齢記載のみで具体的な日付の記載は求めていなかった．そこで，今回は 2006 年度以降のデータベースで，人工呼吸器導入年齢から推定される導入時期が 1999 年以降の症例でかつ HMV から長期入院に移行したものではないと考えられる症例を選択，検討の対象とした．

a．b．の情報を比較検討した．

【結　果】

a. HMV 導入例:14 施設から 434 例の情報が収集された．性別は，男性 356 例，女性 78 例であった．疾患内訳は，Duchenne 型筋ジストロフィー(DMD)262 例，筋強直性ジストロフィー(MD)60 例，Becker 型筋ジストロフィー(BMD)17 例，肢帯型筋ジストロフィー(LGMD)16 例，SMA14 例などであった．人工呼吸器導入開始年齢は 6.3～72.8 歳（平均 37.6 歳）で，DMD では 11.5～39.9 歳（平均 19.8 歳）であった．人工呼吸器は，417 例が NPPV 導入症例で，うち 50 例は気管切開下人工呼吸に移行していた．当初から気管切開下人工呼吸で導入されたのは 17 例であった．HMV の転帰では，HMV 継続 327 例，死亡例 57 例，長期入院に移行した症例 32 例，他院紹介 15 例などであった（表 1)．

b. 長期入院例：データベース上使用可能と考えられる症例は 583 例であった．疾患内訳は，DMD339 例，MD103 例，BMD26 例，LGMD27 例，SMA16 例などであった．人工呼吸器導入開始年齢は 10.0～76.0 歳(平均 31.7 歳)で，DMD では 10.0～49.0 歳（平均 22.4 歳）であった．NPPV が 418 例，気管切開下人工呼吸が 164 例であった．長期療養継続中は 475 例で，死亡は 65 例であった（表 1）．

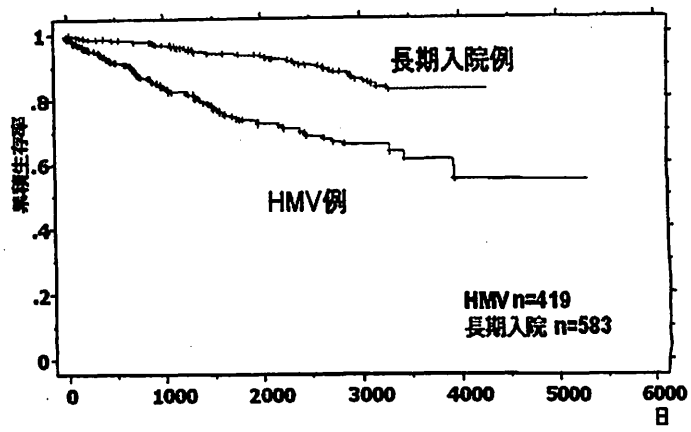
表 1　Demographic features of two groups

	HMV	長期入院
DMD	263	339
MD	60	103
BMD	17	26
FCMD	16	30
nFCMD	13	5
LGMD	16	27
SMA	14	16
その他	35	37
合計	434	583
人工呼吸器導入開始年齢	37.6 歳 (6.3～72.8 歳)	31.7 歳 (10.0～76.0 歳)
NPPV 導入症例	417 （50 例が気管切開に移行）	418
気管切開下人工呼吸で導入	17	（164）
転帰	HMV 継続　327 死亡　57 長期入院移行 32 他院紹介　15	長期療養継続 475 死亡　65

他院紹介例など転帰不明例を除いた HMV 継続 419 例の死亡・長期療養移行をエンドポイントとした生存分析では，75%継続可能期間は 1689 日，平均継続期間は 2974 日であった．長期入院例では，死亡をエンドポイントとした観察期間の平均は 3084 日で，75%継続可能期間は観察期間を上回っていた（図 1）．

死亡原因を表 2 に示す．いずれのグループも最多疾患である DMD の心不全に起因するものが最も多かったが，HMV 例では，長期入院よりも突然死報告例が多く，電源外れや回路外れによるものも報告されていた．

図 1 Time course survival analysis of HMV and MV patients



HMV 例では，介護者の情報が得られた 210 例中，主介護者が「母」との回答が 123 例，これに「父」や「両親」など家族も併記されているものを加えると 169 例となり，全体の 80%が家族での介護が主であった．一方，ヘルパーのみの介護が 8 例あり，他院紹介 1 例を除く 7 例で HMV が継続されていた．

表 2 Causes of death

死亡原因	HMV	長期入院
心不全	21	19
不整脈	3	2
呼吸不全	7	10
突然死	7	2
感染症	6	12
電源外れ事故	1	0
回路外れ事故	1	0
その他・不明	18	20
合計	57	65

【考　案】

筋ジストロフィーデータベース情報による HMV 情報は横断的には検討されているが[1,2]，本検討では更に情報を追加し，経時的に検討を行った．単純な「死亡数/症例数」は，在宅症例は 12.7%，長期入院例は 11.1%と大差はないが，一見，生存分析で見ると継続率は HMV 例の方が低く見積もられる．しかしながら，家族中心の介護を長期にわたって継続する療養環境を考慮すると，決して HMV が長期入院に比し劣るという解釈にはならないであろう．むしろ，在宅療養継続困難となった場合の受け皿として，長期療養施設は非常に有用であるということが出来るのではないか．

本検討の限界としては，以下のようなことが挙げら

れる.

収集症例の偏り

HMV 情報収集は 14 施設に留まる.

長期入院例情報は，全施設データベースからの抽出.

データの信頼性

長期入院例は，データベースの記録からの判断で「おそらく長期入院」と考え抽出.

比較方法

限られた施設の HMV 例と全施設データベース抽出例の比較.

筋ジストロフィー専門施設の施設間格差も指摘されており[1]，HMV 症例提出施設のみのデータベースに限定して再解析をしてみる必要はあろう.

文　献

1. 夛田羅勝義，福永秀敏，川井　充：国立病院機構における筋ジストロフィー医療の現状. IRYO 60: 112-118, 2006.

2. 夛田羅勝義，石川悠加，市原典子，河原仁志，今井尚志，神野　進，西間三馨，福永秀敏：国立病院機構における神経筋疾患の長期人工呼吸の実際-人工呼吸器の標準化に向けて-. IRYO 64: 257-264, 2010.

謝　辞

筋ジストロフィーデータベース及び HMV 症例情報の収集にご協力くださった筋ジストロフィー専門施設分担研究者の先生方に深謝いたします.

筋ジストロフィー専門施設：国立病院機構刀根山病院，国立病院機構鈴鹿病院，国立病院機構徳島病院，国立病院機構熊本再春荘病院，国立病院機構八雲病院，国立精神･神経医療研究センター，国立病院機構大牟田病院，国立病院機構医王病院，国立病院機構旭川医療センター，国立病院機構青森病院，国立病院機構児西多賀病院，国立病院機構あきた病院，国立病院機構東埼玉病院，国立病院機構下志津病院，国立病院機構児新潟病院，国立病院機構箱根病院，国立病院機構長良医療センター，国立病院機構宇多野病院，国立病院機構兵庫中央病院，国立病院機構奈良医療センター，国立病院機構広島西医療センター，国立病院機構松江医療センター，国立病院機構長崎川棚医療センター，国立病院機構西別府病院，国立病院機構宮崎東病院，国立病院機構南九州病院，国立病院機構沖縄病院

Comparison between Courses of HMV Patients and Mechanical ventilation-dependent inpatient of Muscular Dystrophy Wards

Toshio SAITO, Katsunori TATARA*, Harutoshi FUJIMURA, Susumu SHINNO

Division of Neurology, National Hospital Organization Toneyama National Hospital

*Division of Pediatrics, National Hospital Organization Tokushima National Hospital

Abstract

We analyzed the courses of HMV patients and those of mechanical ventilation-dependent inpatients (MV inpatients) of muscular dystrophy wards, those of both groups started mechanical ventilation after 1,999. HMV patients group included 434 patients; 262 patients with Duchenne muscular dystrophy (DMD), 60 myotonic dystrophy (MD), 14 spinal muscular atrophy (SMA), and so on. MV inpatients included 583 inpatients; 339 DMD, 103 MD, 16 SMA, and so on. The number of NPPV introduction cases of HMV patients was 417, and that of MV inpatients was 418. Survival analysis showed that 75% life time of HMV patients was 1,689 days, while that of inpatients survived surpassed the observation period. The number of death cases of HMV patients was 57, and that of MV inpatients was 65. The former included more sudden death cases than MV inpatients and some accidental cases. The muscular dystrophy wards are requested to offer the circumstances for those who have difficulties in continuing HMV.

入院患者と在宅患者へのPEEP弁付き蘇生バッグを用いた肺胞拡張訓練の導入と長期効果の検討

分担研究者：藤村晴俊
研究協力者：本庄千春，千葉佐智世，景山夏子，坂本あき，色原麻美，山根千枝
松村　剛，井口幸子，松本智恵美，矢違智子，齊藤利雄
国立病院機構刀根山病院

要旨：国立病院機構刀根山病院に入院中または通院し在宅療養しているデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者に，PEEP弁付き蘇生バッグを用いた肺胞拡張訓練を導入し長期効果を検討した．PEEP弁付き蘇生バッグを用いた肺胞拡張訓練は十分に安全であり，長期的に継続することによって肺の柔軟性を維持できる呼吸リハビリテーションになると考えられた．本訓練は，在宅における呼吸リハビリテーションの方法として，コスト，簡便さ，安全性，有効性の点から優れており，本訓練による悪影響はないことに加えて，呼吸器症状の改善など効果を実感できたこと，実施者が簡単に手技の習得が出来ることなどから，在宅での長期継続が可能である．

【緒　言】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）の生命予後は，人工呼吸管理の導入で飛躍的に延びたが，継続的な人工呼吸を安定的に維持するには，コンプライアンスの維持と無気肺の予防が重要である．平成22年度から在宅人工呼吸の神経筋疾患患者においてカフアシスト®が保険適応となったが，気胸のリスクや違和感のために適応困難な事例があり，呼吸管理を行っていない患者は適応外となる．

当院筋ジストロフィー病棟では，気管切開後長期にわたり人工呼吸管理下にあるDMD患者が増加し，気胸の既往やブラの存在からカフアシスト®への適応が困難な患者も多いが，これらの患者に対する有効な肺胞拡張法はなかった．海外では蘇生バックと一方弁を用いた肺胞拡張法が報告されており[1]，当初われわれもマノメーターによる気道内圧モニター下での肺胞拡張を検討したが，安全性の問題から在宅への応用は困難と判断した．これに変わるものとして，われわれは，PEEP弁付き蘇生バッグによる肺胞拡張を行い，DMDや筋強直性ジストロフィー(MD)，筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの神経筋疾患患者に対する検討で，20cmH_2OのPEEPによる最大強制吸気量(p-MIC)は，肺活量や従来の手技によるMICを有意に上回り，疾患や介護者の技術に依存することなく有効であることを示した[2, 3]．本法の必要物品は，蘇生バックとPEEP弁のみで費用負担も少なく，高い安全性，携帯可能など在宅への応用にも利点がある．

そこで本訓練を平成20年度から当院入院中の患者に使用し，その安全性と有効性を検証した．また，平成21年度からは当院を外来受診している在宅人工呼吸療養中の患者に指導を行ったうえで，在宅において実践してもらい，その継続性と有効性を検証した．平成22年度は本訓練の長期効果について検討を行った．ここに，これまで3年間の試行と調査の結果を報告する．

1．入院患者に対する介入

【対象と方法】

期間：平成20年9月1日～22年10月31日の2年2か月間

対象：当院筋ジストロフィー病棟に長期入院中で気管切開・人工呼吸管理（TIV）にあり，カフアシスト®を実施していないDMD患者8名を対象とした（表1）．

表1

患者	A	B	C	D	E	F	G	H
導入時年齢	38	45	46	29	31	44	48	34
TIV期間(年)	7	11	20	2	1	9	9	3

PEEP弁つき蘇生バッグ：Pop-off弁は40あるいは60cmH_2Oの2種類がある．なお，PEEP弁を着けたままでは通常の蘇生バックとしての使用はできない．

訓練法：20cm H_2Oに設定したPEEP弁つき蘇生バッグをフレックスチューブに接続してPEEP弁から空気が漏れるまで送気し，5秒間保持した後にPEEP弁を外して脱気した（図2）．この操作を，5～10回繰り返した．p-MICの測定は蘇生バックとPEEP弁の間に流量計を装着して行った．以上の訓練をほぼ毎日行った．

SpO_2値，心拍数，胸部レントゲン，胸部CT所見，p-MIC，吸引の回数と量について3年度分のデータの推移を調査した．また患者の反応，自覚症状，感想について聞き取りを行った．

図1　PEEP 弁つき蘇生バッグ

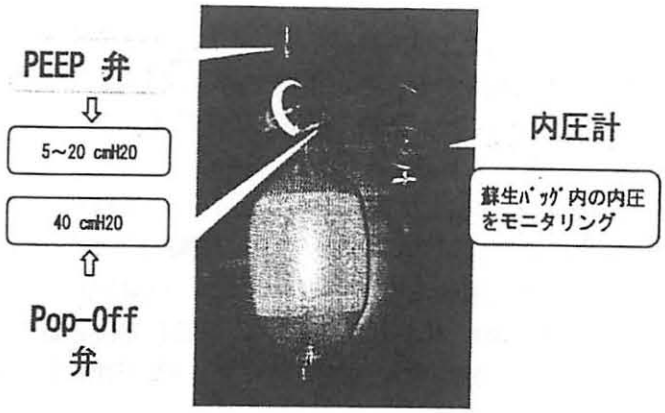
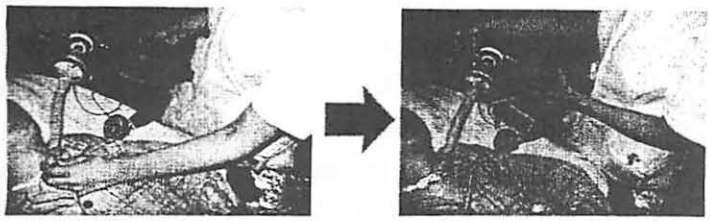


図2　TIV 下の PEEP 蘇生バッグの使用法と MIC 測定



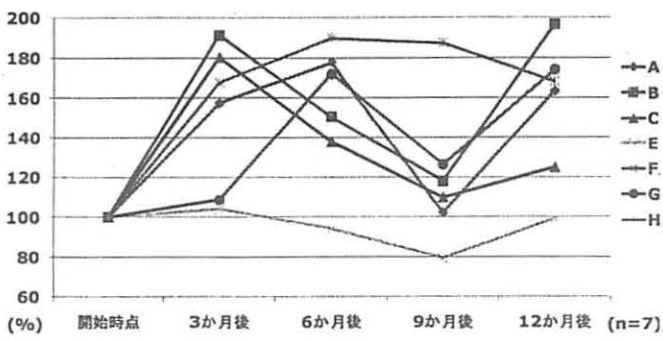
【結　果】

本訓練は当初6名で開始し，2名を追加，2名が脱落した．すなわち，A 氏は平成 22 年 8 月から，E 氏は平成 22 年 1 月からカフアシストを導入したため観察期間はそれぞれ 3 か月，10 か月と短い．また，D 氏は平成 20 年 12 月に心不全のために死亡し，H 氏は平成 22 年 4 月，気胸の合併のために中止した．結局，1 年間実施できたのは 7 名，2 年間実施できたのは 4 名であった．

訓練開始前・中・後，訓練開始前・1 年後・終了時点における SpO_2 値，心拍数は大きな変動は認めなかった．胸部レントゲン，胸部 CT 所見では訓練開始時点で無気肺・気胸などはなく，訓練期間中も新しい変化を認めなかった．

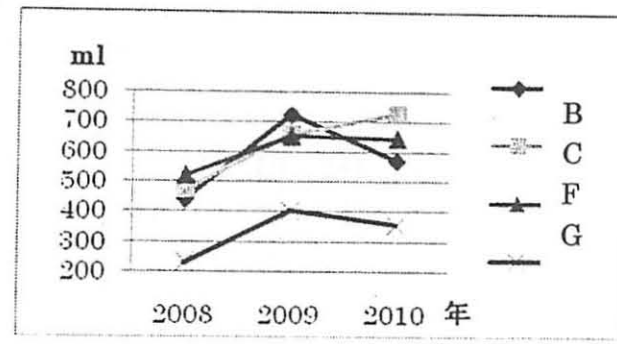
p-MIC は初年度の 1 年間訓練を継続した 7 名においては，多くの例で最初の 3 ヶ月間に大きく増大したが，その効果は長続きせず変動を示したものの，1 年後には平均 150%の p-MIC の増加がみられた（図 3）．

図3　1 年目の p-MIC 変化率



2年間訓練を実施できた4名中2名は持続的に増加し，2名は1年目を最高点として2年目は減少したものの開始時点よりは増加していた．観察期間が 1 年未満の 2 名では明らかな変化が見られなかった（図 4）．

図4　2 年間継続した 4 名の p-MIC の変化



吸引回数は，2 年間訓練を実施できた 4 名中 3 名は減少または変化がなかったが，1 名は一旦減少したもののその後増加した．喀痰量は開始時点で痰量が多かった 2 名では減少を認め，本訓練をした後は痰がよく出るので助かる，良さの実感もないが続けていても苦痛はない，などの感想が得られた．

2. 在宅患者に対する介入

【対象と方法】

期間：平成 21 年 7 月 1 日～22 年 10 月 31 日の 1 年 4 か月間

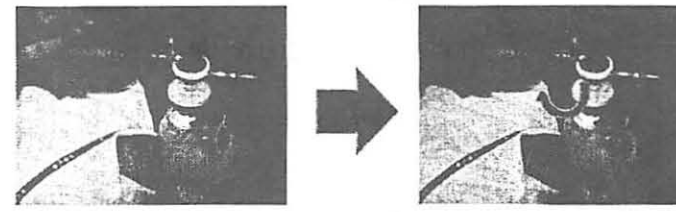
対象：在宅療養中で，非侵襲的人工呼吸療法（NIV）施行中または導入前の患者 7 名を対象とした（表 2）．

表2

症例	I	J	K	L	M	N	O
年齢(歳)	18	13	16	18	21	65	39
NIV 期間(月)	−	−	6	−	2	1	6

訓練法：PEEP 弁つき蘇生バッグで PEEP 弁から空気が漏れるまで送気し，設定圧に到達したことを確認し，5 秒間保持した後にマスクを外して最大吐出した．この操作を 3～5 回繰り返した．MIC の測定は送気後，マスクに直接流量計を装着して測定した（図 5）．

図5　NIV 施行中または導入前患者の
PEEP 蘇生バッグの使用法と MIC 測定



入院期間中に，上記訓練を家族（主介護者）に指導し，

チェックリストにて点検を行った．また，退院後の定期外来受診時（看護外来）に技術チェックを行った．

胸部レントゲン，胸部CT所見，p-MIC，患者の反応について2年分のデータの推移を調査した．

訓練開始後，1・2年目にアンケート調査を行った．調査項目は，本訓練の実施頻度，喀痰増加の有無，呼吸器症状の有無，継続可能な理由，感想，実施するにあたり困っていることをなどである．

【結　果】

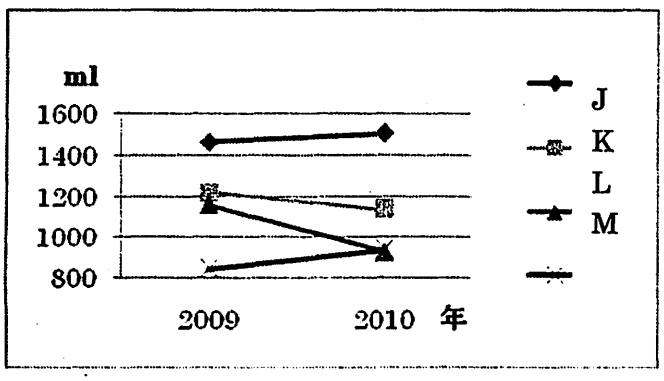
家族への指導では，全員が2回で本訓練を習得することができた．I氏，O氏は，現在は訓練の必要性を感じないとのことで，在宅で2～3度行ったのち本訓練を中止していた．N氏は，平成22年7月に全身状態の悪化により中止した．

胸部レントゲン，胸部CT所見は訓練開始時に無気肺・気胸などはなく，訓練を継続することで明らかな変化を認めなかった．p-MICは2名が増加し，残りの2名は減少していた（図6）．本訓練実施中の呼吸困難感の訴えはなく，状態の変化もなかった．

1年目アンケート結果は，7名中5名から得られた．4名が本訓練を毎日実施し，3名が本訓練を必要と答えていた．感想として，細かい調整等が不要なので楽にできる，終わった後，以前より呼吸が楽になる，p-MICが上がるのが目に見えて分かるので頑張ろうと思う，などの意見があった．

2年目アンケート結果は5名中4名から得られ，実施頻度は全員が毎日実施と回答していた．喀痰増加の有無については2名が排痰しやすくなったと回答し，残りの2名はもとからなかったと回答した．呼吸器症状の有無については，呼吸が楽になるなどの意見があった．継続可能な理由については，簡単に実施できることが上げられ，実施上の困難さは，特にないとの回答であった．

図6　在宅NIV患者のp-MICの変化



【考　察】

筋ジストロフィーは進行性の疾患であり，呼吸リハビリテーションによって残存している肺および胸郭の柔軟性を長く維持することが重要である．特に人工呼吸器管理下においては，気胸，無気肺の予防策を講じることは必須と考えられる．

2010年度からはカフアシスト®が在宅人工呼吸の神経筋疾患患者に保険適応となったが，気胸のリスクや違和感のため導入困難な患者も少なからずみられる．われわれは，DMD，MD，ALS患者において，PEEP弁付き蘇生バッグを用いた肺胞拡張訓練によってp-MICの増加，訓練の安全性を示した[2, 3]．

本検討では，同法をTIV,NIV及び自発呼吸とあらゆる呼吸ステージのDMD患者に導入した．導入例の多くで導入後p-MICは導入時よりも上回っており，肺および胸郭の柔軟性を保つ上で，本法は有効であったと考えられる．本法訓練中のバイタルサインには変化なく，苦痛の訴えもなかった．理学的所見，胸部レントゲン，CT所見などでは開始時点の状態が維持され，新たな無気肺や気胸などを生じることもなく，安全性についての問題は見られなかった．　また，在宅NIV患者においては，自覚的な呼吸器症状の改善などを実感できる効果があった．

何よりも，本法の利点は簡便に実施できることにある．実施者が簡単に手技の習得が出来たことで，在宅症例での訓練長期継続につなげることができたと考えられる．本法に必要な器具は，はめ込み式のPEEP弁（数千円程度）を取り付けた蘇生バッグのみであり，比較的安価である．本法は，安全性が高く，技術依存度が低く，携帯可能であることから，簡便な呼吸訓練として，在宅療養患者に奨励し得るものと考えられる．

【参考文献】

1) Bach JR, Mahajan K, Lipa B, Saporito L, Goncalves M, Komaroff E. Lung insufflation capacity in neuromuscular disease. Am J Phys Med Rehabil 2008; 87:720-725

2) Matsumura T, Saito T, Fujimura H, Shinno S. The benefits of lung inflation training using positive end-expiratory pressure valve for patients with neuromuscular disorders. Neuromuscul Disord 2009; 19:573

3) 森下直美ほか：筋萎縮性側索硬化症患者におけるPEEP弁付き救急蘇生ﾊﾞｯｸﾞを用いた最大強制吸気量測定の試み，大阪府理学療法学術大会学会誌，20;51，2008

太陽光発電パネルを用いた外部バッテリー充電の有効性について

藤嵜孝次　齊藤利雄　松村　剛　藤村晴俊　神野 進
国立病院機構刀根山病院

要旨：自然災害時におけるライフラインには電気、ガス、水道があげられるが、人工呼吸器および吸引器を作動させるにあたり電気・電源の確保が重要になる。また、停電時においては太陽光パネルを設置するときに同時に使用されるバッテリーから電源を得ることが可能になる。そこで、今回、太陽光発電パネルを用いた発電とその発生した電気により、人工呼吸器メーカー指定の2種類の外部バッテリー（BiPAP用外部バッテリー：YUASA NP24-12B　12V24Ahおよび HT50用外部バッテリー：YUASA　NP18-12BFR　12V17.2Ah）の充電が可能かどうかを検討した。一年間の計測期間（2007年10月～2008年10月末日：実質397日間のうち315日計測）の発電量を計測した。日照時間は大阪管区気象の大阪府のデータをもとにした。外部バッテリーの充電量はインバーターを介し専用の充電器にて完了のランプが点灯した時点で満充電と判断した。計測期間中の1か月間の平均日照時間は166.1Hであった。設置した太陽光パネルによる1か月の平均発電量は150.5Wであった。BiPAPの外部バッテリー6回およびHT50の外部バッテリー3回満充電させた各メーカーのバッテリーを一定条件にてそれぞれ駆動させ、そのときの駆動時間を計測した。BiPAP用外部バッテリーの満充電による平均稼働時間は289.2分であった。HT50用外部バッテリーの満充電による平均駆動時間は480分以上であった。それぞれの呼吸器の外部バッテリーが満充電されるとコントローラーが作動して過充電されなかった。雨天・曇天においては、発電はほとんどなかった。効率よく発電させる方法として晴天であること、晴天時でもインバーターで充電などの負荷をかけることで発電効率が上がる事が確認できた。

キーワード：自然災害、太陽光パネル、外部バッテリー充電

【緒　言】

自然災害発生時におけるライフラインとして電気、ガス、水道などが挙げられる。人工呼吸療法を受けている神経・筋疾患患者においては、災害などが発生して停電が発生すると内蔵バッテリーに切り替わるが、使用者としてもいち早く電気が復旧される事が望まれる。外部バッテリーがあればそれを利用することが優先されるが、長期間に及ぶ停電が発生すると外部バッテリーの充電もできなくなる。太陽光発電システムはパネル面を日光に当てることで発電され、制御器（コントローラー）を経由してバッテリーに充電される。通常この充電されたバッテリーからインバーターを経由して 100V の電気製品が使用される。そこで、今回太陽光パネルを用いた発電が外部バッテリーの充電に有効かどうかを検討した。

【方　法】

ソーラー発電入門キット（安川商事株式会社）を購入し、太陽光パネルをマニュアルに従って南向き 40 度の角度で筋ジス病棟の屋上に設置した（写真１）。配線を設置し病棟内の制御器に接続した（写真２）。外部バッテリーの充電は満充電を確認するためインバーターにメーカー指定の充電器を接続し、充電完了のランプをみて確認した（写真３）。システムの全容を図１に示す。外部バッテリーの充電は、BiPAP の外部バッテリーを６回、HT50 の外部バッテリーを３回満充電させ、それぞれを一定条件で作動させた。そのときの稼働時間を計測した。

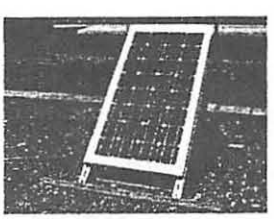


写真１　太陽光パネル

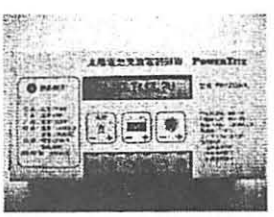


写真２　制御器

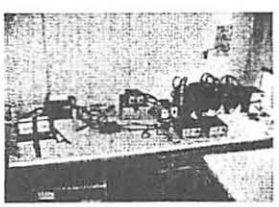


写真３　外部バッテリーの充電

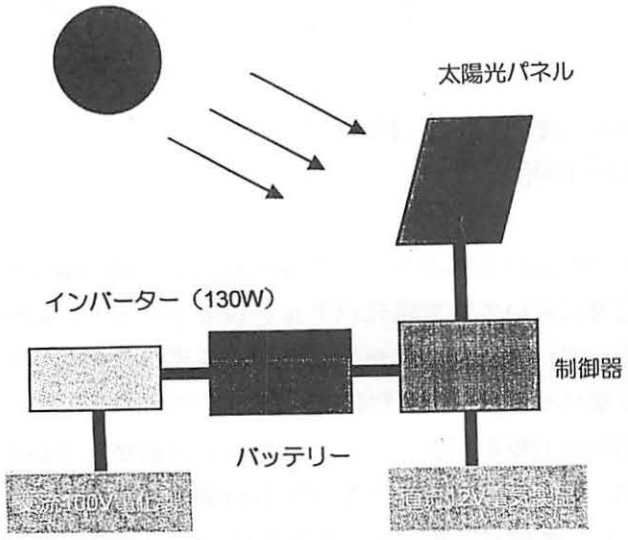
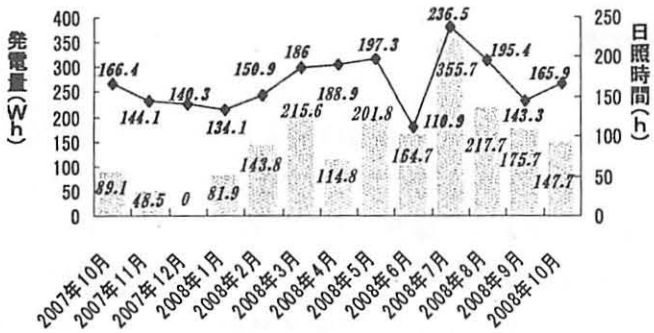


図１　全体の模式図

【結　果】

刀根山病院の所在地である大阪府豊中市における一年間の計測期間（2007 年 10 月～2008 年 10 月末日：実質 397 日間のうち 315 日計測）の発電量および日照時間を示す（図２）。



BiPAP の外部バッテリーを 6 回満充電させ、BiPAP Synchrony を IPAP　15cmH2O、EPAP　4cmH2O、呼吸回数 20 回/分、吸気時間 1.0 秒、RiseTime0.3 の条件で作動させた。6 回の充電における平均稼働時間は 289.2 分であった。HT50 の外部バッテリーを 3 回満充電させ、HT50 を ACV、TV500ml、呼吸回数 20 回/分、吸気時間 1.0 秒、PEEP　0cmH2O の条件で作動させた。3 回の充電における平均稼働時間は 480 分以上であった。

【考　察】

今回の実験で外部バッテリーが満充電されると、制御器が作動して発電そのものは行われなかった。これは制御器とインバーターの間にあるバッテリーの過充電による劣化防止のために発電しないと考えられた。しかし、満充電後に別の外部バッテリーを充電させると、再度発電を開始したことから効率よく発電させるには常に何らかの負荷をかけることで発電し続けるものと考えられた。夏場の日照時間の多い晴天時には年間を通じて最大 355.7W の発電を行ったことから、負荷をかけ続けることで更なる発電量が期待できる。雨天および曇天においての発電能力はほとんどなく、外部バッテリー充電もシステムの中のバッテリーから充電されるため、不十分であった。太陽光発電を用いる際は、晴天時では非常に有効であるが、雨天、曇天時では発電されず、システムの中のバッテリーから充電されることになるが、これでは十分に充電できない事が考えられる。これらを回避する意味でも太陽光パネルおよびインバーターと制御器の間に接続するバッテリーの規模を大きくすることで、充電できる事が期待できる。

【結　語】

市販の太陽光パネルによる発電システムを用いて、人工呼吸器の外部バッテリーを充電させた。一定条件下での作動については十分であると考えられた。災害時における人工呼吸器の外部バッテリーの充電について、晴天時には非常に有効である事が確認できた。

医療用外部バッテリーを用いた各種人工呼吸器の駆動時間について

藤嵜孝次　田中　誠*　藤村晴俊
国立病院機構刀根山病院　国立病院機構南九州病院*

要旨：2008年に瑞穂医科工業より非常用携帯バッテリーModel　EMR-BP1（以下EMR-BP1）が発売された。特徴として①リチウムイオン電池を内蔵（長寿命、耐久性の向上）、②小型軽量であること（220×70×200mm、2.9kg）、③バッテリーの残量表示が5段階、④USB（DC5V）で携帯電話の充電か可能、⑤AC電源および車載シガーライター（DC12V）からの充電が可能である。⑥満充電にかかる時間がACでは約3.5時間、DCでは約4.5時間で完了するなどが挙げられる。そこでこのバッテリーを用いて国立病院機構が推奨する人工呼吸器6機種および他の3機種をあわせた合計9機種について一定条件下で何時間駆動するかを計測した。条件は、条件①A/Cモード、TV500ml、呼吸回数12回/分、吸気時間1.0秒、PEEP　0cmH2O、条件②A/Cモード、TV500ml、呼吸回数12回/分、吸気時間1.0秒、PEEP4cmH2O、条件③S/TおよびA/Cモード、IPAP10cmH2O、EPAP4cmH2O、呼吸回数12回/分、吸気時間1.0秒であった。設定できない条件について類似の設定を行った。条件①では6機種で平均稼働時間は343分、条件②では5機種で平気稼働時間は313分、条件③では8機種で309分であった。一定条件ではあるが、メーカー純正の外部バッテリーによっては同等もしくは上回る駆動時間を得るものもあった。人工呼吸器以外に吸引器の使用や携帯電話の充電などの使用用途もあることから、在宅または院内における医療用外部バッテリーとしては有用であると考えられる。

キーワード：医療用外部バッテリー、人工呼吸器

【緒　言】

2008年に瑞穂医科工業より非常用携帯バッテリーModel　EMR-BP1（以下EMR-BP1）が発売された。特徴として①リチウムイオン電池を内蔵している（鳥獣妙、耐久性の向上）、②小型軽量である（220×70×200mm、2.9Kg：写真①）、③バッテリーの残量表示が5段階、④USB（DC5V）で携帯電話の充電か可能、⑤AC電源および車載シガーライター（DC12V）からの充電が可能である。⑥満充電にかかる時間がACでは約3.5時間、DCでは約4.5時間で完了するなどが挙げられる。

今回EMR-BP1のデモンストレーションを行う機会を得たので、国立病院機構が推奨する人工呼吸器6機種および他の3機種を泡褪せた合計9機種が、それぞれ一定条件下で何時間駆動するかを計測したので、このバッテリーの特徴と有効性を含めて報告する。

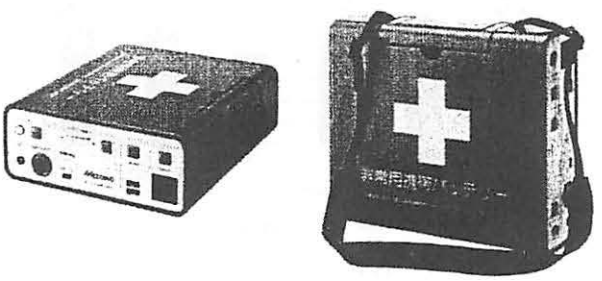


写真1　EMR-BP1の外観

【方　法】

国立病院機構の推奨する人工呼吸器6機種(HT50-H1、ﾚｼﾞｪﾝﾄﾞｴｱ、ｱｺﾏﾓﾊﾞｲﾙ1000、ｱﾁｰﾊﾞ、LTV-1000、BiPAP Synchrony)およびｸﾘｰﾝｴｱVSｳﾙﾄﾗ、BiPAP　harmony2、BiPAP　harmonyの合計9機種について調査した。満充電したEMR-BP1に内蔵バッテリーを24時間（内蔵バッテリーを含む機種のみ）以上充電した人工呼吸器を接続した。作動条件は、条件①A/Cモード、TV500ml、呼吸回数12回/分、吸気時間1.0秒、PEEP　0cmH2O、条件②A/Cモード、TV500ml、呼吸回数12回/分、吸気時間1.0秒、PEEP　4cmH2O、条件③S/TおよびA/Cモード、IPAP　10cmH2O、EPAP　4cmH2O、呼吸回数12回/分、吸気時間1.0秒であった。設定できない条件について類似の設定を行った。テストラングを接続し作動開始し、人工呼吸器事態の停止または内蔵バッテリ

ーに切り替わるまでの時間を計測した（図１）。

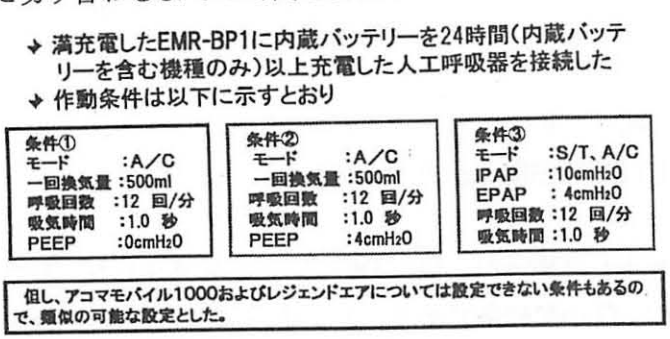


図１　各作動条件

【結　果】

条件①に当てはまる機種は６機種（HT50-H1、ﾚｼﾞｪﾝﾄﾞｴｱ、ｱﾁｰﾊﾞ、LTV-1000、ｱｺﾏﾓﾊﾞｲﾙ 1000、ｸﾘｰﾝｴｱ VS ｳﾙﾄﾗ）であった。６機種の平均稼働時間は 343 分であった。個別には以下に示す（図 2)。

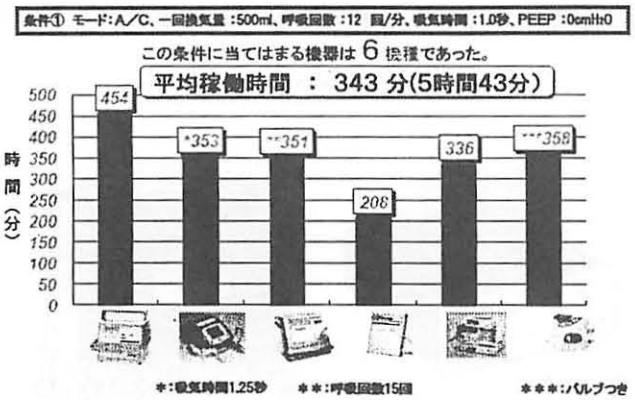


図２　各種人工呼吸器作動時間

条件②に当てはまる機種は５機種（HT50-H1、ﾚｼﾞｪﾝﾄﾞｴｱ、ｱﾁｰﾊﾞ、LTV-1000、ｸﾘｰﾝｴｱ VS ｳﾙﾄﾗ）であった。

５機種の平均稼働時間は 313 分であった。個別には以下に示す（図 3)。

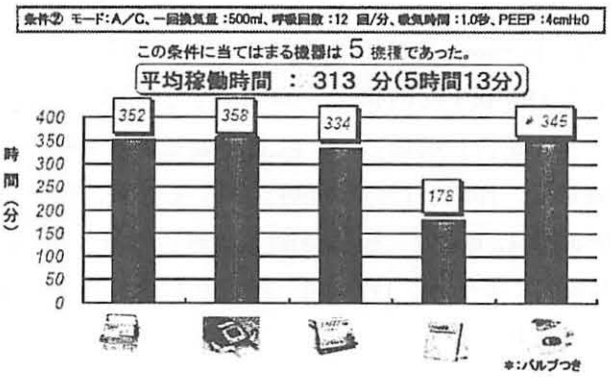


図３　各種人工呼吸器作動時間

条件３に当てはまる人工呼吸器は８機種（HT50-H1、ﾚｼﾞｪﾝﾄﾞｴｱ、ｱﾁｰﾊﾞ、LTV-1000、ｸﾘｰﾝｴｱ VS ｳﾙﾄﾗ、BiPAP harmony、BiPAP Synchrony、BiPAP Synchrony ２であった。８機種の平均稼働時間は 309 分であった。個別には以下に示す（図 4)。

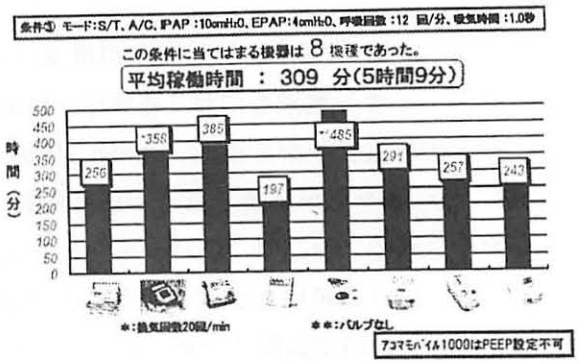


図４　各種人工呼吸器作動時間

カタログ参考として各メーカーの駆動時間を示す。

各種人工呼吸器における純正外部バッテリーの駆動時間(カタログ参考値)

●バッテリーの駆動時間は各メーカー独自の動作条件によるもので、必ずしもこの通りではない
●全て新品状態

HT50-H1	：	5時間(目安)
レジェンドエア	：	6時間（1つのバッテリー）
BiPAP harmony2（ユアサ）	：	7時間（目安）
BiPAP Synchrony(ユアサ)	：	6時間（目安）
BiPAP harmony（ユアサ）	：	6時間（目安）
LTV1000 (LTV用UPS)	：	4時間（目安）
アコマモバイル1000	：	なし
クリーンエア VS ウルトラ	：	2時間
アチーバ	：	19時間（目安）

【考　察】

純正の外部バッテリーでは価格および駆動時間において大きな差がある。また、人工呼吸器を装着すれば指定の外部バッテリーの使用を余儀なくされる。中立的な医療用外部バッテリーの存在は吸引器などの人工呼吸器以外の用途にも応用できるとともに、価格とリスクの両方を軽減できると考えられるただし、バッテリーそのものは消耗品であるため、バッテリーのみの交換はない。今後ランニングコストを考慮したメンテナンス体制の構築が望まれる。

【結　語】

一定条件ではあるが、メーカー純正外部バッテリーによっては、同等もしくは上回る駆動時間が確認できた。吸引器にも使用できるため、在宅または院内における医療用外部バッテリーとしては有用であると考えられた。

筋ジストロフィー病棟入院患者の重症化の実態調査

大本恵子　折山久栄　小長谷正明
国立病院機構鈴鹿病院　看護科　神経内科

Change of severity in the wards for muscular dystrophy

Keiko Ohmoto, Hisae Oriyama and Masaaki Konagaya. NHO Suzuka Hospital
Key words: muscular dystrophy, severity, nursing service, respirator

要旨

筋ジストロフィー病棟（現療養介護病棟、１２０床）の平成１３年度と２２年度までの１０年間の患者重症度の変化について検討した.

1）超重症児者数は１０年間で１３名から２２名へと増加し、準超重症児者との合計は４１名から８０名へと増加した。両者併せて総患者数の６６％を占めている。

2）人工呼吸器装着患者は平成１３年は５１例で２２年は７１名にと１．４倍に、気管切開患者は１５名から３６名にと２．５倍に、経管栄養となった患者数は１３名から５１名と約4倍に増加した。車椅子への移乗患者数は１０５名から９７名に７％減少したが、電動車いすに人工呼吸器を搭載している患者は３９名となった.

3）1患者の呼吸管理に関する処置及びケアに要した時間は約１０分、経管栄養の準備から実施までに要した時間は約6分、排泄介助に約6分、移動介助に約２０分、清潔介助に約１０分、与薬に約5分要した。

重症患者の増加と、医療的ケアを要する患者の著しい増加が明らかになり、療養介護病棟における看護職の役割が重要になると考えられた.

キーワード：筋ジストロフィー、重症度、看護業務、人工呼吸器

はじめに

国立医療における筋ジストロフィー病棟は、昭和３６年に開始され、当院も昭和３９年から行っている。昭和年間の間は、幼少期から入院しているデュシャンヌ型や先天型の筋ジストロフィー患者が大部分であり、根本的治療法がないことから、看護業務も診療の補助より療養上の世話が占める割合は多かった。しかし、人工呼吸器療法が普及してから、以前のように２０歳前後で呼吸不全によって死亡するケースはなくなり、平均寿命は１０年以上も飛躍的に伸びている[1)]。その結果、循環器や消化器などの様々の合併症を来たし、医療対応を必要とする患者が増加しており、また、多数の筋ジストロフィー患者に安全な人工呼吸器療法を日常的に行うための看護業務が重要となっている。鈴鹿病院療養介護病棟（筋ジストロフィー病棟）では、人工呼吸器装着患者数は、平成２２年には１２０床中７５名、約６０％以上となり、かつ入院患者の平均年齢も上昇している。

そこで、鈴鹿病院の過去１０年間の筋ジストロフィー病棟入院患者の重症化と看護状況・看護必要度の変化を調査検討したので、報告する。

対象と方法

国立病院機構鈴鹿病院（平成１６年３月までは国立療養所鈴鹿病院）の筋ジストロフィー病棟（現療養介護病棟）における、平成１３年から平成２２年までの間の入院患者の重症度と看護状況を以下のように検討した。なお、平成２２年１１月１日現在の対象病棟の状況を表１に示す。看護単位は６０床が２看護単位（平成 22 年３月以前は 40 床が３看護単位）で、配置人員は、看護師が 32～34 名、療養介助員が 10～11 名、児童指導員・保育士が４名である。看護体制は３交代で、夜勤者の配置人員は、深夜・準夜勤務帯ともに４名体制である。

表1　病棟及び患者背景（平成22年11月1日現在）

1看護単位の定床数	６０床　（2病棟　計１２０床）
看護体制	3交代（夜勤4名体制） 看護師・準看護師　32名～34名 療養介助員　10名～11名 児童指導員・保育士　4名
患者平均年齢	４７．８歳
主な疾患	筋ジストロフィー　８５名（DMD・BMD・MyD等） 他神経難病（ＡＬＳ・脊椎小脳変性症・多系統委縮症等）

1）平成１３年から平成２２年までの超重症児者・準超重症児者数の年次推移

超重症児者と準超重症児者の判定は、平成２２年現在の診療報酬点数表の判定基準[2,3]によって行った。

2）平成１３年から平成２２年までの看護内容の年次推移

鈴鹿病院独自で区分した食事介助・経管栄養・排泄介助・洗面介助・入浴介助・体位変換・車椅子移動・人工呼吸器装着・モニター装着・持続点滴・気管切開・吸引・吸入・ＮＧチューブ挿入・酸素吸入・バルンカテーテル挿入の１６項目について年次推移をみた。

3）業務内容毎の所要時間の計測（平成２２年１０月某日の日勤帯）

日勤帯における主な看護業務として、呼吸管理・経管栄養・排尿介助・移動介助・清潔介助・与薬に要した時間を計測した。

4）看護必要度調査（平成２０年９月、平成２１年９月、平成２２年９月の某日）

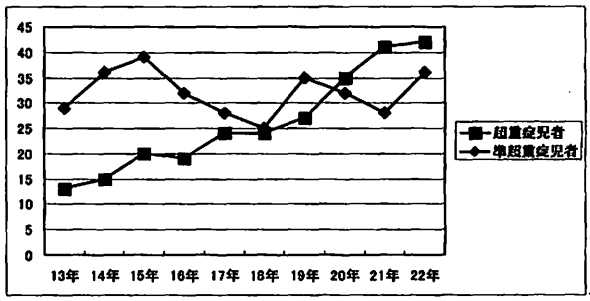
筒井孝子ら[4]による重症度・看護必要度に係る評価表（表2）を使用し、患者の状況等のＢ項目について、総患者数に対し高得点者が占める割合を算出した。

結果

1）超重症児者・準超重症児者数の年次推移（平成１３年～２２年）

超重症児者数は１３名から２２名へと増加した。準超重症児者との合計は４１名から８０名へと約2倍に増加し、総患者数からの割合をみると全体の６６％を占める結果であった（図1）。

図1　超重症児者・準超重症児者の年次推移



2）看護内容の年次推移（平成１３年～平成２２年）（表3、図2・3）

１６項目について現在と１０年前の該当患者数を表3に示す。

このうち、医療的ケアに関する4項目と看護ケアに関する4項目について変化をみた。人工呼吸器装着患者は５１名から７１名と、約1．4倍に、気管切開患者は１５名から３６名になり約2．5倍に（図1）、モニター装着患者は１１名から３６名と3倍以上の増加を示した。経管栄養患者は１３名から５１名と約4倍に増加した一方で、食事介助者は３６名から２５名に減少していた。車椅子移動患者数は１０５名から９７名と7％程度の減少をみた（図2）。なお、電動車いすに人工呼吸器を搭載している患者は、平成２２年現在で３９名であった。

3）主な看護業務に要した時間

各看護業務の1回あたり要した時間は、呼吸管理（スクイージニング等の排痰援助は除く）に関する処置及びケアに約5分、経管栄養の準備から実施までに約6分、排泄介助に約6分、移動介助に約２０分、清潔介助に約１０分、与薬の準備から実施までに約5分であった。

表3　看護内容の項目と13年・22年の該当患者数

看護内容	１３年（名）	２２年（名）
食事介助	３６	２５
経管栄養	１３	５１
排泄介助	１０１	１１２
洗面介助	８４	９３
入浴介助	１１４	１１３
体位変換	９５	１１３
車椅子移動	１０５	９７
人工呼吸器装着	５１	７１
モニター装着	１１	３６
持続点滴	２	９
気管切開	１５	３６
吸引	２２	４３
吸入	１３	１
NGチューブ挿入	１０	１４
酸素吸入	１	８
バルンカテーテル挿入	３	１

図２　看護内容の年次推移（モニター装着、人工呼吸器装着、気管切開、吸引）

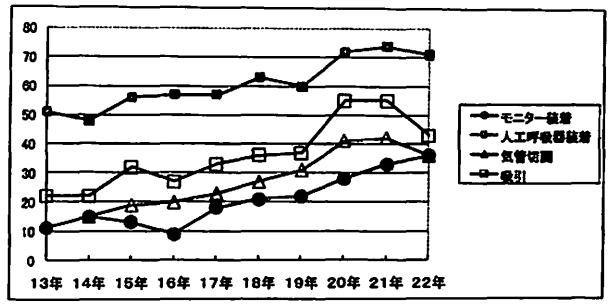


図３　看護内容の年次推移（車椅子の移動、食事介助、経管栄養、排泄介助）

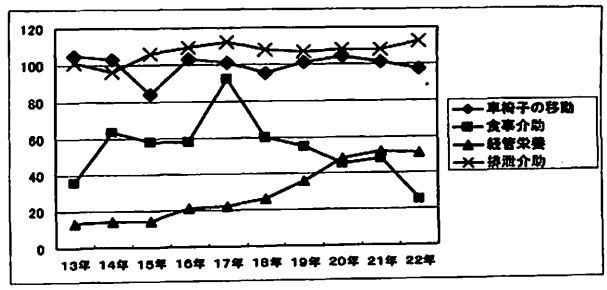
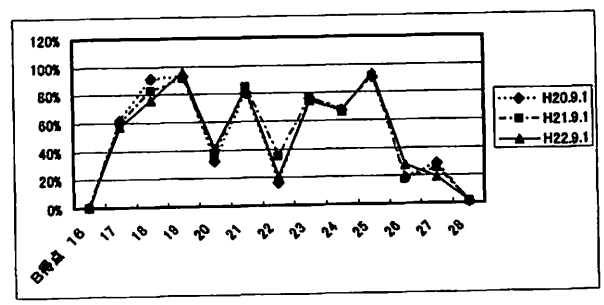


図４　４）看護必要度の年次推移



４）看護必要度調査（平成２０年９月、平成２１年９月、平成２２年９月の某日）

A項目・B項目ともに．看護必要度はこの３年間で大きな変化はみられなかった。各年のA得点の平均は１．５点前後、B得点の平均は１３点前後であった。B項目のうち、「寝返り」「移乗」「衣服の着脱」の各項目での２点、「起き上がり」での１点の高得点者が総患者数に占める割合は９０%前後であった。一方、「座位保持」「移動方法」の各項目での２点の高得点者は４０%以下であった（図４）。

考察

以上のように、平成１３年から２２年までの１０年間に、鈴鹿病院筋ジストロフィー病棟の入院患者は、身体的には重症ないしは超重症の患者が激増し、併せて定床１２０のうち８０を占めるまでになっている。それに伴い、医療的ケアを要する患者数も増加し、人工呼吸器装着が必要となった患者は７１名、気管切開患者は３６名、常時モニター監視が必要な患者が３６名、経管栄養患者は５１名であり、重症化は歴然としており、医療的ケアの必要度が高くなったことが伺い知れる。看護必要度の高い患者の頻度変化は、調査してから過去３年間では著明な変化を認めなかった。これは調査した初年度（平成20年度）において、すでに高得点者の占める割合が９０%前後であり、これ以上の得点の増加を見込めない状況であったことが、大きな変動につながらなかったためと考えられる。さらに、超重症児者数が低かった平成１０年代中期以前は、現在より看護必要度の高い患者の頻度は低かったと推定される。

近年における筋ジストロフィーや神経難病の入院療養では、人工呼吸器療法のみならず、人工呼吸器を搭載した電動車いすが普及し、空間的に活動範囲が広がっている。日常生活の質を低下させないために、日常業務の中においては、電動車いすへの安全な移乗介助がとりわけ重要である。平成１３年度に比べて、車椅子乗車患者数は若干の減少がみられているが、人工呼吸器を車いすに搭載している患者は、全入院患者の約３分の１である。これらの患者は、著しい筋萎縮で骨も萎縮し骨折リスクもたかく、また、自分では全く体を動かせず、危険回避もできない状態である。そのような人工呼吸器装着患者を、安全に車いすに移乗させるのは、高い看護ケアの熟練を必要とし

表2　重症度・看護必要度に係る評価表

A　モニタリング及び処置等	0点	1点	2点
1　創傷処置	なし	あり	
2　蘇生術の施行	なし	あり	
3　血圧測定	0～4回	1回～10回	11回以上
4　時間尿測定	なし	あり	
5　呼吸ケア	なし	あり	
6　点滴ライン同時3本以上	なし	あり	
7　心電図モニター	なし	あり	
8　輸液ポンプの使用	なし	あり	
9　動脈圧測定（動脈ライン）	なし	あり	
10　シリンジポンプの使用	なし	あり	
11　中心静脈圧測定（中心静脈ライン）	なし	あり	
12　人工呼吸器の装着	なし	あり	
13　輸血や血液製剤の使用	なし	あり	
14　肺動脈圧測定（スワンガンツカテーテル）	なし	あり	
15　特殊な治療法等（CHDF、IABP、PCPS、補助人工心臓、ICP測定等）	なし	あり	
			A得点

B　患者の状況等	0点	1点	2点
16　床上安静の指示	なし	あり	
17　どちらかの手を胸元まで持ち上げられる	できない	できない	
18　寝返り	できる	何かにつかまればできる	できない
19　起き上がり	できる	できない	
20　座位保持	できる	支えがあればできる	できない
21　移乗	できる	見守り・一部介助が必要	できない
22　移動方法	介助を要しない移動	介助を要する移動（搬送を含む）	移動なし
23　口腔清潔	できる	できない	
24　食事摂取	介助なし	一部介助	全介助
25　衣服の着脱	介助なし	一部介助	全介助
26　他者への意思の伝達	できる	できる時と出来ない時がある	できない
27　診療・療養上の指示が通じる	はい	いいえ	
28　危険行動	ない	ある	
			B得点

ている。移乗などの生活面での介助は看護職以外でも可能と考えられるが、呼吸器装着患者については看護職が介入する必要があり、療養介助職単独での介入はできない。人工呼吸器装着患者の入浴介助においても同様のことが言え、とりわけ細心の注意が必要であり、医療訓練を受けた看護職の関与が必要であると言える。

平成１８年４月に障害者自立支援法が施行され、同年１０月には鈴鹿病院も療養介助職が導入され、病棟内での介護業務にもおいて一定の役割を果たして来ている。しかし、上記場面のような、医療的対応が必要になりうる介助や、看護的細心さを要求されるケアなどは、むしろ増加しており、必ずしも看護職が業務軽減されたとは言えない状況にある。多田羅[5]は、「療養介護とは、医学的管理下における介護および日常生活上の世話の供与などをいうと規定されており（中略）人工呼吸下における介護及び日常生活上の世話となり、日常生活上の世話とはいえ看護職員の関与が不可欠となる」としている。

今後さらに、気管切開や人工呼吸器療法、胃瘻を増設する患者は増加していき、医療的ケアを要する患者の割合は増加し、療養介護病棟における看護職の役割が重要になると考えと考えられる。加えて、コンピュータやインターネットなどにより、筋ジストロフィー患者は高度かつ広範な精神活動も可能となり、病棟職員が対応しなければならない範囲も拡大している。このような中の課題として、看護職・療養介助職それぞれの業務範囲等について検討していくことが必要である。また、筋ジストロフィーや同様の看護要求がある神経難病などの医療制度策定に当たっては、上記のような現状を考慮する必要がある。

本研究は、厚生労働省精神・神経疾患研究費委託費「筋ジストロフィーの療養と自立支援システム構築に関する研究班」の研究費によって行なわれた。本研究を行うに当たって、ご協力いただいた、国立病院機構鈴鹿病院看護職員各位に深謝する。

引用文献

1）小長谷正明、酒井素子、若山忠士ほか. Duchenne 型筋ジストロフィーに対する間歇的陽圧人工呼吸療法の延命効果と死因の変遷：臨床神経学. 2005；45:643-646.

2）山田美智子. 療育対応の実際-超重症児，準超重症児の概念と対応. IN：江草安彦監修. 重症心身障害療育マニュアル第2版. 医歯薬出版. 東京：2005；158-161.

3）超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準 診療点数早見表『以下』2010年月診療報酬改定準拠. 東京：医学通信社. 東京 2010；86-87.

4）岩澤和子， 筒井孝子監修. 看護必要度第2版—看護サービスの新たな評価基準: 日本看護協会出版会;2007:172

5）三上淳子, 樋口浩司, 中井健一ほか. 筋ジストロフィー病棟入院患者の重症度・看護必要度の検討:医療 2010；64：322-327.

筋ジストロフィーの呼吸機能障害に対する超音波治療の効果

白石弘樹　小長谷正明*　田中信彦
国立病院機構鈴鹿病院 リハビリテーション科　*神経内科

Effect of ultrasound therapy on respiratory dysfunction of muscular dystrophy

Hiroki Shiraishi, Masaaki Konagaya*, Nobuhiko Tanaka
Departments of Rehabilitation and *Neurology, NHO Suzuka Hospital

Key Words : ultrasound、respiratory function test、chest excursion、
Duchenne muscular dystrophy、Fukuyama type congenital muscular dystrophy

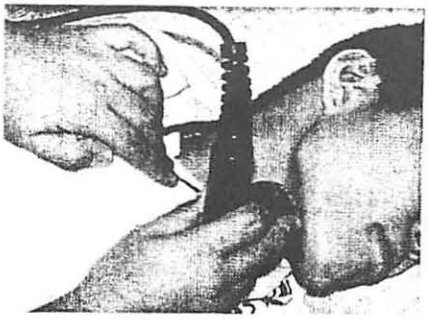
【要旨】
筋ジストロフィー患者の呼吸不全は、筋の変性や伸展性の低下が胸郭可動域障害を引き起こす。これに対して胸郭可動域の改善のために、方法として筋ジストロフィー患者デュシャンヌ型８名・福山型２名に対して、イトー社製超音波治療器US-710を用い、各呼吸筋に5-10分程度ずつDUTY４０%、Intensity I1.6W/cm²照射した。効果判定として、１）胸郭可動域の計測、２）各呼吸機能検査、３）最大強制吸気量の計測を行なった。結果、胸郭可動域の改善することにより各呼吸機能検査の改善が得られた。筋ジストロフィーの呼吸理学療法の経験の浅いリハビリテーション従事者にも簡易に行える有用な治療であると考えた。

キーワード：超音波治療器　呼吸機能検査　胸郭可動域　DMD　FCMD

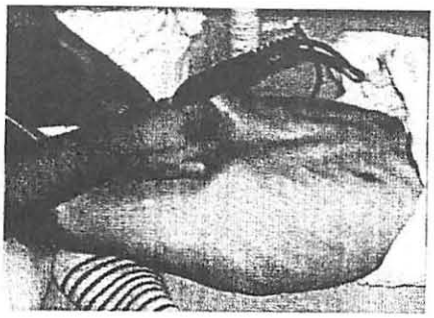
【はじめに】
筋ジストロフィーにみられる呼吸不全は、①横隔膜を主とした呼吸筋の変性と筋力低下、②脊柱・胸郭の変形、③胸郭可動性低下などの原因による拘束性換気障害である[1-4]。今回、筋ジストロフィー患者の呼吸筋の伸展性を改善を目的に、胸郭・腹部・脊柱・頚部に付着する各呼吸筋に対し超音波を照射する物理療法を行った。その結果、胸郭運動や呼吸機能に有意な改善効果がみられたので報告する。

【方法と対象】
１．方法
超音波照射は、イトー超短波社製超音波治療器US-710を用いて、胸郭・腹部・脊柱・頚部にDUTY４０%、Intensity I1.6W/cm²の設定で各部に一回１０分間ずつ照射した（図１）。超音波照射前後の変化を、各症例同意のもとに行い、以下の３項目について検討した。推計学的有意差の検定はpaired t-test[5]によった。
１）胸郭可動性の検討
最大呼息から最大吸息までの周囲径差を腋窩線上、剣状突起下端線上、第１０肋骨部線上の計測を行った[2]。
２）　呼吸機能検査の検討
CHEST社製 Autospiror H498を用い、肺活量・%肺活量・１秒量・１秒率・peak cough flow（PCF）の測定を行った[1-3]。
３）最大強制吸気量（maximum insufflation capacity:MIC）の検討
最大強制吸気量（肺に保持可能な空気量）を、蘇生バッグにて強制的に肺に送気し、簡易流量計を用いて計測した。簡易流量計は、アイ・エム・アイ株式会社製　ハロースケール・ライト・レスピロメーターを用い測定を行った[1-3]。

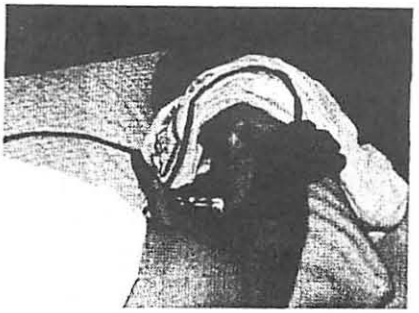
図1



胸鎖乳突筋・斜角筋に照射している様子



筋群に照射している様子



肋間筋に照射している様子

2．対象

対象は１０例で、全員男児であり、デュシャンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者８例と福山型筋ジストロフィー（FCMD）患者２例であった。表１に各症例と実施した検査を示す。患者の機能障害度は厚生省班研究新ステージによった。（表１）

表1

症例	病型	ステージ	年齢	人工呼吸器装着	検査項目		
					胸部可動性検査	呼吸機能検査	MIC
1	FMD	7	14歳	−	○	○	○
2	DMD	6	12歳	−	○	○	○
3	DMD	7	16歳	夜間	○	○	○
4	DMD	6	11歳	−	○	○	○
5	DMD	8	18歳	夜間	○	×	×
6	FMD	8	19歳	夜間	○	×	×
7	DMD	3	16歳	−	×	○	×
8	DMD	8	19歳	24時間	×	○	○
9	DMD	6	14歳	夜間	×	○	○
10	DMD	8	26歳	平日	×	×	○

DMD:デュシャンヌ型筋ジストロフィー
FCMD:福山型筋ジストロフィー
ステージ:厚生省班研究新ステージ
MIC:最大強制吸気量(maximum insufflation capacity)

【結果】

1）胸郭可動性

超音波治療器照射前に比べ照射後の最大呼気では、腋窩線上64.3±6.3ｃｍが64.9±6.3ｃｍ（ｐ＜0.05;変化率0.9±1.0%）へ、剣状突起下端線上64.4±6.1ｃｍが64.8±5.8ｃｍ（ｐ＜0.05;変化率0.6±1.2%）へ、第１０肋骨部線上62.8±5.6ｃｍが63.5±5.7ｃｍ（ｐ＜0.05;変化率1.1±2.9%）へと（図２）とそれぞれ有意に増加した。

最大吸気では、腋窩線上66.33±6.2ｃｍが66.5±6.3ｃｍ（ｐ＜0.05;変化率0.3±1.5%）へ、剣状突起下端線上67.8±5.9ｃｍが68.7±5.6ｃｍ（ｐ＜0.05;変化率1.4±0.6%）へ、第１０肋骨部線上66.5±5.4ｃｍが67.7±5.4ｃｍ（ｐ＜0.05;変化率1.8±1.2%）へと（図２）それぞれ有意に増加した。

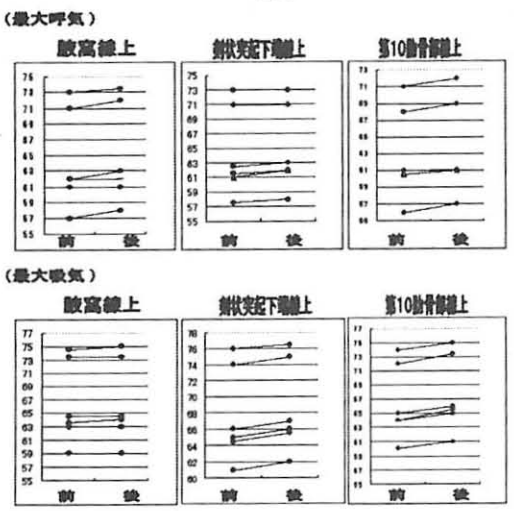
2）呼吸機能検査

肺活量は平均で照射前1514.3±975.0 mlから照射後1657.1±1013.1ml（ｐ＜0.05;変化率9.4±3.9%）へ、％肺活量は照射前44.6±24.2%から照射後49.0±24.6%（ｐ＜0.05;変化率9.8±1.7%）へ、１秒量は 照射前1072.9±842.3mlから照射後1240.0±869.3ml（ｐ＜0.05;変化率15.6±3.2%）へ、１秒率は照射前 62.3±31.6%から照射後66.3±26.2%（ｐ＜0.05;変化率6.4±1.5%）へ、ＰＣＦは照射前206.4±102.7L/Mから照射後230.0±100.5L/M（ｐ＜0.05;変化率11.4±2.2%）へとそれぞれ有意に改善した。（図３）

3）最大強制吸気量（maximum insufflation capacity:MIC）

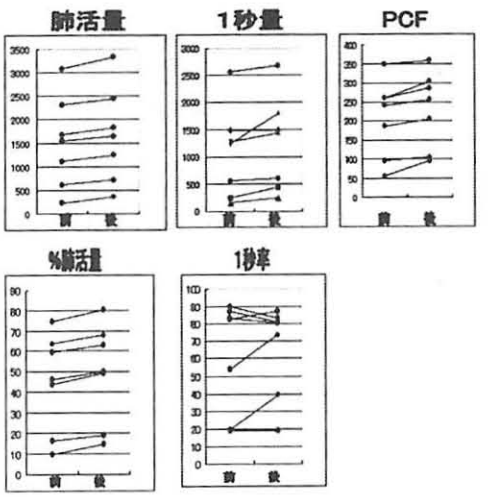
最大強制吸気量が平均で照射前

図2



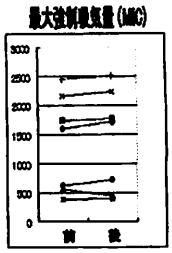
(n=6) 多くの症例に照射後、胸部可動域の改善がみられた。

図3



(n=7) 多くの症例に照射後、各呼吸機能検査で改善がみられた。

図4



(n=7) 多くの症例に照射後、最大強制吸気量の改善がみられた。

1361.4±834.1mlから照射後1402.1±871.7ml（p＜0.05;変化率3.0±4.5%）へと有意に増加した。(図4)

【考察】

筋ジストロフィーでは、筋の変性や萎縮を呈するが、同時に筋線維の過収縮や間質の増加などによって伸展性が著しく低下していると考えられる。横隔膜、胸鎖乳突筋、斜角筋、外肋間筋などの吸気筋や、腹筋群の呼気筋などの伸展性の低下は胸郭可動域を制限し、筋力低下とあいともなって、呼吸機能をより悪化させていると推定され、伸展性の緩和により呼吸機能改善が期待される[2]。そこで今回、筋ジストロフィー患者に対して超音波照射を行った結果、胸郭の可動域、呼吸機能、最大強制吸気量の計測値は優位に増大した。

超音波治療は古くから理学療法の中では取り入れられており、リハビリテーション医療では馴染みの深い治療である。超音波照射は分子レベルでの振動を惹起し、熱エネルギーを発生させ、組織に温熱作用と非温熱作用をもたらす。温熱作用は、組織の伸展性（弾性）向上、循環の改善、亢進した筋緊張の軽減、筋収縮機能の改善で、また、非温熱作用には、炎症の鎮静化、浮腫の軽減、疼痛の緩和、創傷の治癒促進などがある[6-8]。緊張した呼吸筋へ超音波を照射することにより、発生した温熱が吸気筋と呼気筋の緊張を緩和させ、真剣性が増加させ、胸郭の可動域制限が改善されて換気量を増大し、各呼吸機能検査が改善したものと考えられる。

理学療法技術では、胸郭可動域制限に対して呼吸筋ストレッチや胸郭可動域訓練を行うが、筋ジストロフィー患者の胸郭は平坦で硬いため、疼痛や骨折を引き起こすこともあり、治療緊張には経験と熟練を要す[2]。本研究で試みた超音波治療法は、手技、操作は容易で安全に行え、且つ、筋の伸展性、収縮性の効果があった。しかし、進行した筋ジストロフィー患者は、皮下組織が薄く、超音波照射により熱感を感じることがあるので、治療器の設定を注意しなければならい。今回の検討では、温熱作用と非温熱作用の中間であるＤＵＴＹ40%の設定とした。

以上のように、超音波を照射することにより、容易に胸郭可動域性低下の改善が得られた。侵襲性も少なく、簡易に行え、比較的治療経験の浅いリハビリテーション従事者にも容易に施療可能で、有用な呼吸理学療法と考えられる。

【おわりに】

本研究は、厚生労働省精神・神経疾患研究費委託費「筋ジストロフィーの療養と自立支援システム構築に関する研究班」の研究費によって行なわれた。本研究に、ご協力いただきました、国立病院機構鈴鹿病院神経内科部長久留聡博士、同医長酒井素子博士、リハビリテーション科理学療法士、伊藤博紹、山本華奈美、森内さとみの各先生に深謝致します。

【参考文献】

1）黒川幸雄. 理学療法MOOK４　呼吸理学療法：2004：２２０、２３２－２４３、２５３－２６０、３２１－３２５

2）本間生夫. 呼吸運動療法の理論と技術;　MEDICAL VIEW：2005：１７－２３、１１４－１３９、２３７－２５９

3）石川悠加. デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション：厚生労働省精神・神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーの療養と自立支援システム構築に関する研究：2008：２－１８

4）石川悠加. 非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル；2004：１８－２１

5）浜田知久馬. 学会・論文発表のための統計学　統計パッケージを誤用しないために：2004：１０－９１

6）柳澤　健. 理学療法学３　ｺﾞｰﾙﾄﾞ・ﾏｽﾀｰ・ﾃｷｽﾄ　物理療法学：　MEDICAL　VIEW；２００９：９４－１０７

7）網本　和. 標準理学療法学　専門分野　物理療法学　第3版：　医学書院；2003：７０－８６

8）濱出茂治. 超音波療法の基礎と臨床：　理学・作業療法・１９８８；２２：５８３－５８５

長期人工呼吸用器機トラブル対応ネットワークシステム構築

国立病院機構徳島病院[1)]、国立病院機構刀根山病院[2)]
多田羅勝義[1)]、齊藤利雄[2)]、神野　進[2)]

【緒言】

国立病院機構所属施設（特に旧国立療養所系施設）には、平成17年12月の時点で、長期人工呼吸実施の神経・筋疾患患者が約2,300名入院中であり、その半数以上が筋ジストロフィーである。現在筋ジストロフィー病棟では入院患者の約60%が人工呼吸管理中である。このような状況下で筋ジストロフィー医療に携わる関係者は、その安全管理の重要性を日々実感している。国立病院機構としても、例えばヒューマンエラーに関係する人工呼吸器事故防止対策として、施設内での多機種混在状態に注目し、その改善策として標準機種設定を行うなど積極的に安全対策に係わってきた。また各施設においてもその安全管理には重大な関心を持って様々な取り組みを実施してきた。

多数の人工呼吸患者の安全管理には様々な視点からの試みが重要となる。筋ジストロフィー研究神野班リスク管理・データベース分科会でも、臨床工学技士、リスクマネージャーが中心となり様々な活動をおこなってきた。ここ数年は特に人工呼吸器という器械に視点を当てた取り組みを試みた。

【長期人工呼吸用器機トラブル対応ネットワークシステム構築に至った背景】

平成20年度神野班班会議で医王病院、八雲病院より機構標準機種のひとつであるLegendAirの実際の換気量が設定値（送気量）と解離しているとの報告があった。この発表の後、各施設の臨床工学技士、リスクマネージャーにLegendAirの換気量に関する調査を実施した旨を連絡、班長の承認を得た。

平成21年1月、全施設に簡易検査を依頼した。

平成21年3月、簡易検査で異常と判定した機器に対し、取り扱いメーカーであるIMIに再検査を依頼した。その結果、同年6月IMIより神野班長宛報告書が提出され、7月班長より各施設へ最終報告書が配布された。

以上の結果を平成21年度班会議で報告した。この報告で明らかにされた問題点は、問題解決までに半年以上の時間を要したことであった。そしてその解決策として提案されたのは、全施設で人工呼吸器トラブル情報を共有し問題に対し迅速に対応することができるネットワークの構築であった。

【目的・方法】

筋ジストロフィー担当部門を持つ27施設で、使用中の人工呼吸器のトラブル情報を共有化し、業者と協同して速やかに原因究明、またその対策を講ずるためのネットワークを構築した。

各施設のネットワーク参加者は臨床工学技士、リスクマネージャー等とした。事務局を刀根山病院に置き、情報は事務局にメールで報告することとした。送られてきた情報はふたりのコーディネーター（多田羅、齊藤）が確認し、必要に応じて報告者に不明な点をただした後、該当業者に確認を依頼する。その後、ネットワークにて同様のトラブル経験の有無を問う。業者からの報告は随時ネットワークを介して参加者に情報提供する。同ネットワークシステムは平成21年12月より運営が開始された。今回平成22年11月までの1年間の結果をまとめた。

【結果】

期間中4機種（LTV950および1000、LegendAir、BiPAP Focus、BiPAP Synchrony）のトラブル報告があった。このうち他施設から追加報告があったのは2機種（LTV950および1000、LegendAir）で、この2機種はいずれもトラブル内容が換気停止であった。この2件の換気停止例については、当ネットワークの活用により、いずれも早期に原因究明、対策を講ずることができたが、その詳細を報告する。

1. LTV950および1000トラブル内容；換気停止

最初に施設からの報告に相次ぎ4施設から換気停止報告があった。いずれの事例でも電源基盤コンデンサーの劣化が認められた。最初の報告から2ヵ月後業者から3年以上経過している電源基盤の自主改修が公表され、さらに今後電源基盤を2年後とのメインテナンス時に交換するという対策が発表された。

2. LegendAirトラブル内容；換気停止

最初の報告から約半月の間に4施設から計10件の同様トラブル報告があり、その後さらに2施設から計2件の追加報告があった。なお、いずれも事故には至らなかった。最初の報告から約1ヵ月後に業者から、モータの過熱が疑わしいとの報告があった。その後5ヵ月後に一部内蔵バッテリーの不具合が換気停止の原因と判明、内蔵バッテリーの自主改修（6月末までに完了）となった。

しかし内蔵バッテリーだけでは換気停止が説明できない事例もあった。その後、7ヵ月後事務局へ最終報告があった。報告内容は下記のようなものであった。

換気停止の原因；オーバーヒートによるタービンボックス内のモータ破損。その原因としてフィルターの汚れ等による

モータへの過負荷、モバイルバッグ使用による環境温度の上昇、モータ電流量が多くなり過ぎることによる温度上昇。
報告ではその対策が提示され、以上の内容は同時に一般に公表された。

【考察】

今回該当した人工呼吸器は在宅でも数多く使用されている機種である。そのような機種でのトラブル情報はすみやかに周知する必要があるし、当然その原因究明、対策も急がねばならない。ふたつの換気停止例に対する対応を経験し、このネットワークシステムは上記の目的に十分寄与できるものと考えている。

一方、今回の経験を通じていくつかの問題点もはっきりしてきた。

1. 臨床工学技士の重要性

トラブル情報には人工呼吸器設定条件、使用状況等詳細な専門情報が不可欠である。このような的確な情報収集が可能なのは専門職である臨床工学技士をおいて他にない。また筋ジストロフィー病棟における人工呼吸器の数をみても臨床工学技士の配置は必須であると考えられる。しかし未だに未配置の施設があることは、施設の人工呼吸安全管理に対する姿勢を問われかねない重大な問題と考える。

2. コーディネーターの重要性

ネットワークへの情報の垂れ流しといった状況は好ましくない。当ネットワークシステムがスタートする前に人工呼吸器に関する私的なネットワークが運営されていたが、メーカーに対する中傷的内容の情報が流される等様々な問題が発生していた。このような経験を踏まえ当ネットワークシステムでは当初よりコーディネーターをおき、責任の所在を明確にした。このことにより人工呼吸器トラブル問題解決のために不可欠なメーカーとの連携が非常にスムースに得られた。しかしコーディネーターによる情報操作があってはならないことは明らかで、そのため報告された情報はすべて提供する方針を堅持した。

コーディネーターの役割は重要であるが、一方その負担は大きく、複数を配置した意義は大きかった。

2. 今後の運営

筋ジストロフィー研究班の研究としてスタートした当ネットワークシステムであるが、今後いかにネットワークを維持また発展させていくかは未定である。少なくとも研究というレベルではなく実用レベルと考えるが、その維持には未だ不確定要素が多く現状では何とも言えない。何とか続けていく方策を考えていきたいと思う。

巻末に，人工呼吸器取り扱い業者からの報告書・案内文の一部を添付しているので参照されたい.

ポータブル型人工呼吸器の換気停止例の検討

国立病院機構徳島病院医療安全管理室
西村 卓、佐藤由美、多田羅勝義

【要旨】
徳島病院における9年間の呼吸器関連ヒヤリハット情報から21件の換気停止例を取り上げ検討した。換気停止は特定の機種に限定ということはなく、あらゆる機種で起こりうる。その主因はプログラム上の初期不良（14.3%）と基盤等部品の経年劣化（23.8%）であった。また7例（33.3%）が電源の切り替え時に換気停止していた。換気停止が医療事故に至った例はなかった。ポータブル型人工呼吸器の換気停止はまれなことではない。したがって、その運用に当たっては換気停止時に常に迅速で的確な対応がとれることが重要である。

【目的】
徳島病院では旧国立療養所時代から筋ジストロフィー、神経難病の医療を担ってきた。これらの神経・筋疾患ではその特性から長期人工呼吸となる場合が多い。人工呼吸療法は、同疾患の慢性換気不全に対する治療として広く普及し、生命予後の改善、また患者の生活の質の向上に大きく寄与している。その結果、全国的にも神経・筋疾患の長期人工呼吸入院例が急増しており、特に筋ジストロフィーの場合は人工呼吸患者が病棟入院患者の約60%に達していることが報告[1]されている。
徳島病院でもこの状況は同じで、ここ数年90台以上のポータブル型人工呼吸器が常に稼働している。また当院小児科で平成8年より在宅人工呼吸を開始し、平成21年度までに60例に関与した。そのうち33例（5例はすでに死亡）については毎月の管理を当院で実施している。
これらの長期人工呼吸に使用している器機をいかに安全に管理するかは当院医療安全管理室に課せられた重大な責務である。そこで今回、人工呼吸器に関するヒヤリハット情報から、特に重大な医療事故に直結しかねない換気停止例を取りあげ、その解析を試みた。

【方法】
徳島病院では平成13年度から人工呼吸器関連のヒヤリハット情報については独自の様式[2]で医療安全管理室へ報告されるようシステム化されている。医療安全係長に報告された情報は、すべて臨床工学技士および医療安全管理室長にまわされ、検討される。報告件数は平成21年度末までに849件あった。なお、平成16年1～3月および同年6月～平成17年3月までの資料は紛失しており、検討できなかった。また同一ヒヤリハットが複数の部門から報告された場合は統一した。換気停止例の検討を行う前に、臨床工学技士および医療安全管理室長によりすべてのヒヤリハット報告の内容をあらためて見直した。
当院における、同期間の入院および在宅での人工呼吸実施者数を表1に示した。院内の人工呼吸実施患者数は日々流動的であるが、当初の40、50例から現在では常時90例以上となっている。

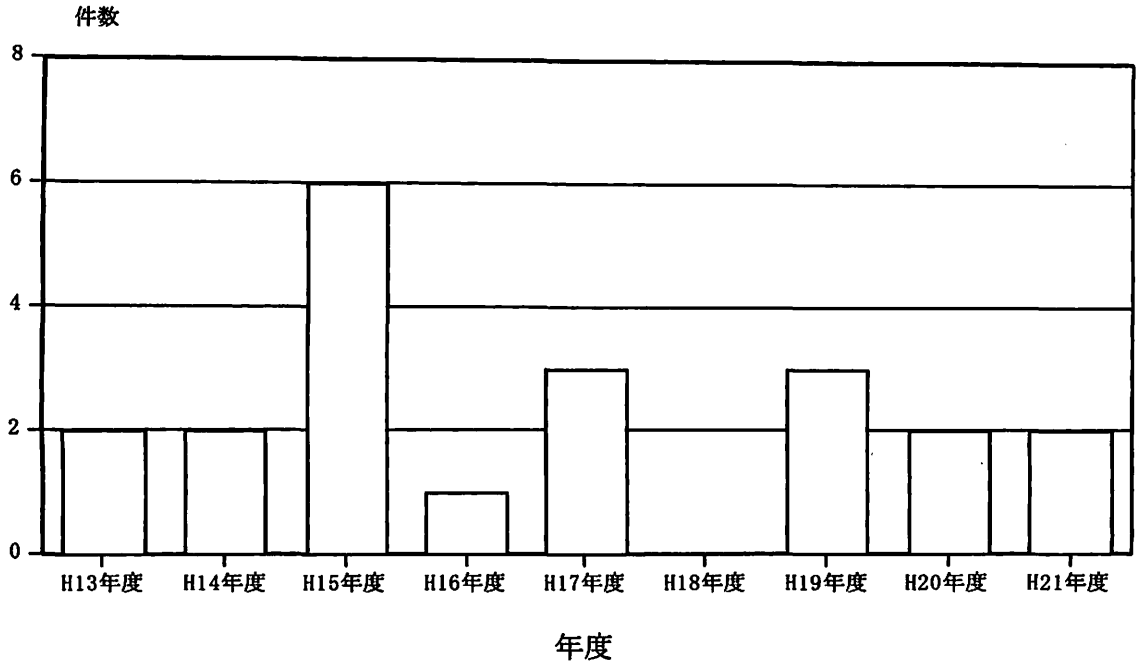
表1.徳島病院における入院、在宅人工呼吸患者数

病　棟	平成13年	平成14年	平成15年	平成16年	平成17年	平成18年	平成19年	平成20年	平成21年
筋ジストロフィー	35	42	48	45	51	62	64	63	64
神経難病	不明	17	20	21	24	20	26	29	27
院内計		59	68	66	75	82	90	92	91
在宅人工呼吸	9	11	12	14	15	18	22	27	28

院内計は各年度4月1日の人工呼吸患者数

【結果】
換気停止は22件（2.6%）報告された。しかし、1件は換気停止が再現できず確認できなかったため除外、残り21件を検討した。
年度別発生件数を図1に示した。換気停止を起こした機器は7機種（Achieva；7件、BiPAP HarmonyS/T；1件、Companion2801；7件、LegendAir；1件、LTV950；2件、O'NYXplus；1件、PLV100；2件）で、当院での使用台数を考慮すると特定の機種に限定ということはなかった。
すべての換気停止に対しすみやかに対応ができたため、全例患者影響レベルは2以下であった。

図 1. 年度別換気停止発生件数



発生時状況；

発生場所は院内が 18 件、院外の例は自宅 2 件（外泊時 1 件、在宅人工呼吸例 1 件）、外出中が 1 件であった。病院スタッフが発見した例が 15 件、家族発見例が 3 件、また残り 3 件では患者本人が気づき報告した。睡眠時に換気停止した例が 5 件、覚醒時の 16 件中 11 件は離床時（当院の筋ジストロフィー例では多くの例で電動車いすに人工呼吸器を搭載し日中は離床している。）であった。発生時状況をみると、電源の切り替え時等、電源に関連した例が 11 例（52.4%）で確認された。

換気停止原因；

1. 大量リーク（Achieva）

リークに起因する換気停止が同一機種で 3 件あった。同機種では当初器機からの送気量が 1,800ml を越えると機器の過負荷を防ぐために換気停止するようにプログラムされていた。当院では非侵襲的陽圧人工呼吸で Pressure control ventilation で使用することが多々あるが、睡眠中の口腔からのリーク量が増大し換気停止を起こしたケースが 2 例報告された。また気管切開例で吸引時間が長くなりリーク量が増大して換気停止したと思われる例が 1 例であった。このトラブルは、一度電源を切りしばらく時間をおき設定をやり直すと修復することがわかり、病棟では当面この方法で対応した。したがって、件数は報告例以上にあった。

当院からの報告に基づきメーカーではプログラムを修正、以後このような事例はなくなった。しかし、最初の事例発生から問題解決までには 4 年を要した。

2. 基盤の経年劣化（Achieva、O'NYXplus、LTV950）

基盤の経年劣化によるトラブルが 3 件あった。機種は 3 機種で各々1 件報告された。平成 21 年に発生した LTV 例ではコンデンサーの経年劣化が原因であった。筋ジストロフィー研究神野班の調査で、同様のトラブルは全国的に発生していることが判明し、いずれも電源基盤のコンデンサー劣化が原因とわかり、最終的に自主改修措置がとられた。

3. ベアリング等の経年劣化(BiPAP Harmony、LegendAir)

部品の経年劣化例として、ブロワーモーターのベアリング磨耗、タービンモーター破損（ベアリング磨耗等）が原因で換気停止となった例が各 1 件あった。LegendAir におけるタービンモーター破損例も神野班の調査で全国的に同様のトラブルが発生していることが判明、研究班ではメーカーとともに原因究明に務め、当院のトラブル発生から約半年後に原因・対策等に関してメーカーから公式発表がおこなわれた。さらに、同機種では内蔵バッテリーを使用時に換気停止した例の報告が相次いだ。調査の結果、特定製造番号の内蔵バッテリーにおいて静電気によりバッテリーパック内の電子回路が異常を起こし換気停止しており、二つの要因が換気停止に関与していることが判明した。該当内蔵バッテリーは自主改修となった。

なお、基盤および部品の経年劣化例では、いずれの器機においても定期点検は確実に実施されていた。

4. ブレーカー(Companion2801、PLV100)

ブレーカーが作動し、換気停止となった例が 2 機種で各 2 例あった。そのうちの、PLV100 ではパネル前面にブレーカーがあり、間違って触れたことが原因、他の 2 例ではなぜブレーカーが作動したか確認できなかった。

5. 外部バッテリー(Companion2801、Achieva)

外部バッテリーが原因となった例が2件あった。Companion2801では本来12ボルトを使用すべきであったが間違って24ボルトバッテリーを使用してしまった。Achievaでは24ボルト推奨器機に12ボルトを用いて換気停止に至った。しかし同機種では当初マニュアルに12ボルトでも可と記載されていた。当院からの報告以後マニュアルが改訂された。

6.原因不明

残り7例は原因が特定できなかった。このうち4例は外部バッテリーとAC電源との切り替え時に換気停止を起こした。他の原因で挙げた例でも電源切り替え時という観点からみると、さらに3例が該当した。すなわち33.3%は電源切り替え時に換気停止した。

アラームの有無およびヒューマンエラーの関与；

換気停止時、19例では何らかのアラーム（表示、音）があった。しかし、2例ではアラームがなかったと報告されていた。この2例の換気停止はいずれも自宅（在宅人工呼吸例、外泊例）で発生しており、報告者は家族であったが、アラームのなかったことを確認することはできまかった。

ヒューマンエラーの関与については報告内容を確認して判断しているが、本来12ボルトの外部バッテリーを使用すべき所を24ボルトのものを使用した例と、誤ってブレーカーに触れた例の2例をヒューマンエラーありと判定した。

【考察】

国立病院機構所属施設（特に旧国立療養所系施設）には、平成17年12月の時点で、長期人工呼吸実施の神経・筋疾患患者が約2,300名入院中であることが判明している[1]。国立病院機構としても、例えばヒューマンエラーに関係する人工呼吸器事故防止対策として、施設内での多機種混在状態に注目し、その改善策として標準機種設定[3]を行うなど積極的に安全対策に係わってきた。

当然各施設においてもその安全管理には重大な関心を持って取り組んでいる。　周知の通り、事故防止対策としては、ヒヤリハット情報の分析が重要である。そこで徳島病院での9年間の記録を再評価した。人工呼吸関連トラブルの中でも換気停止は最も重大な、事故に直結する可能性の高いトラブルと考えられる。そこで、今回換気停止に特化して検討した。

換気停止の原因はいくつかのカテゴリーに分類することが可能であった。第一は、プログラム等の初期不良である。現在の人工呼吸器はコンピュータそのものといった一面を持つ。そのプログラムに組み込まれる人工呼吸器使用時の想定には、市場投入前にメーカーで評価しきれず臨床現場で広く使用されて始めてわかるような部分があると思われる。例えば、施設独自の使用方法や使用環境によるもの（当院の例であれば外部バッテリーを用いて車いす利用時の使用等）は想定することが困難ではなかろうか。また在宅での使用環境の多彩さは病院内使用の比ではない。したがって同種のトラブルは今後の新しい人工呼吸器においても発生すると考えておくべきである。

第二の原因は、経年劣化によるものである。部品の経年劣化については当然定期検査等で対応しているが、特に神経・筋疾患におけるポータブル型人工呼吸器の稼働率が非常に高い場合が多く、使用頻度に起因する劣化が想定以上に早いであろうことも考えられる。使用時間が換気停止に相関するとの報告[4]もあり、メーカーによる定期点検はもちろんのこと、臨床工学技士による専門的管理も欠くことのできないと思われる。

当院の換気停止例は全例ポータブル型人工呼吸器であった。一方、クリティカルベンチレーターにおいても換気停止例は少なくないようである。非公開データーではあるが、某機種では3年間に3,200台中237台が換気停止を起こしたことが判明している。

換気停止はわれわれの想像以上に発生していると思われる。一方、今回の検討例では事故に至った例はなかった。そこで、換気停止を起こした際にいかに迅速で適切な対応が取れるかが重要な問題となる。用手蘇生バッグの装備、常時携行は最低限の準備であろう。換気停止を想定した取扱者の教育もくり返し実施すべきである。

今回のわれわれの検討結果は日常人工呼吸管理をおこなっている関係者への重大な警鐘と考えなくてはならない。

【文献】

1. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志他. 国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態　第三報. 呼吸ケア・リハ学会誌 19:151-155、2009
2. 多田羅勝義. 「神経筋疾患における人工呼吸器治療のリスクマネジメント」　医師の立場から　筋ジストロフィー　-リスクマネージメントシステムの確立-. 医療 56:260-265, 2002
3. 多田羅勝義、石川　悠加、市原典子他. 国立病院機構における神経筋疾患の長期人工呼吸の実態　-人工呼吸器の標準化に向けて-. 医療 64:257-264, 2010
4. Blanch PB. An evaluation of ventilator reliability: A multivariate, failure time analysis of common ventilator brands. Respir Care 46:789-797, 2001

筋ジストロフィー短期入院患者のＡＤＬ評価表の作成と見直し
－退院指導のためのＡＤＬ評価表－

独立行政法人国立病院機構大牟田病院
○富松　善隆（看）竹房　悦子（看）原　美佐緒（看）
岩下　恵子（看）　上田　善子（看）荒畑　創（医）

[緒　言]

当院では平成14年から在宅療養中の筋ジストロフィー患者に対しての病状評価、療養指導、確定診断、レスパイトなどを目的とした2泊3日の入院を実施している。当院においては、このことをポート入院と呼んでいる

今までの問題点として、サービス利用の頻度が半年毎や1年毎と間が空き、各関係部署の担当者が変わることがあり、関係職種間の情報共有ができていない事があった。

平成20年に筋ジスポートサービス利用時には、各部署の評価表を作成し、院内LANを通して閲覧できるようにシステムを見直し、毎回評価表に記入するようにした。ポート入院患者は、前回入院時のカルテを用いても、現在のADL上の問題点を把握しにくく、現状では受持ち看護師が入院時ごとに代わり、患者のADL変化が理解できなかった。このため、受持ち看護師が代わっても、前回入院時との変化や問題点を把握できるようにしたいと考えた。患者の日常生活自立度に着目し、病状の進行度に見合ったADL評価表を作成し同じ着眼点で観察することができた。しかし、実際に使用し症例数が増えていく中で、評価表の未記入があり、ADLの状態把握が出来ず、指導に繋げることができないことがあったため、平成21年に評価表を見直し改善することで患者・家族の退院時指導に繋げることができた。

しかしADLの評価は医療者が把握すれば良いものではなく患者･家族が理解し活用できる必要があると考えた。現在使用中の ADL 評価表は入院生活を基準としており、在宅において必要としない項目が多かった。そのためADL 評価表と報告書を提示されても患者・家族にはわかりづらく活用しづらいのではないかと考えた。そこでADL 評価表を在宅に向けて見直し、患者・家族が把握しやすいように自立と全介助、一部介助を基に ADL 評価表と報告書を一体化した。このことにより患者・家族が現状を理解し、在宅にむけての指導が出来るようになったので報告する。

[目　的]

1. 前回入院時のADL状態との変化や問題点を把握できる評価表を作成し、評価表を用いることで同じ着眼点で観察できるか検証を行う。
2. 新しい評価表で患者の ADL の状態を把握し、報告書を作成することで、患者・家族指導へ繋げることができる。

[方　法]

1．研究期間平成20年4月～平成22年10月
2．ADL評価表の作成。
3．作成した ADL 評価表の問題点を抽出し、新たな ADL 評価、運用手順の作成
4．ＡＤＬ評価表と一体化した報告書の作成（平成 22 年）

[結　果]

平成20年は、患者の点数の区分をするために、ヘンダーソンの看護の基本の各要素尺度分類と看護度ステージを参考に、現在行われていない用手呼吸を削除し、現状に合うように項目を追加・修正し、ADL状態を詳細にし、

評価表を作成した。

項目は11項目とした。飲食は食事と食形態に。排泄は、排尿と排便に分けた。また、新しくナースコールの項目を設けた。

排泄に着目すると、ヘンダーソンの看護の基本の各要素尺度分類と看護度ステージの評価表を参考にしたが、排泄行為は1つの項目しかなかった。そのため、患者のADL状態を細かく把握できるように、評価表の項目を排便と排尿に分けた。

更に、各評価項目の結果を8段階に分け、点数の区分をするために8点から1点に点数化した。配点は、ADL状況が悪くなるにつれ点数を低く設定した。

ポート入院評価表　氏名　年齢

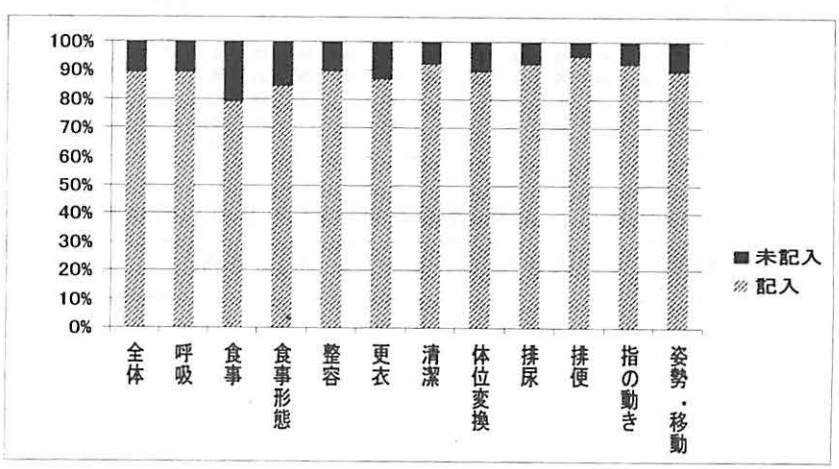
	7点	6点	5点	4点	3点	2点	1点	点数	備考
呼吸	気管切開	終日酸素		夜間酸素	時間など定期的な体位変換	労作時息苦しさ	困難で呼吸困難が著明		酸素の時間帯
食事	経鼻栄養	上肢の筋力低下のため食事介助	嚥下困難	硬いものをかけ味付けが大分薄い	全介助	テーブルにて上肢の筋力低下のため食事介助	自己管理可能		ホール、部屋食
食事形態	絶食	流動食	ミキサー食	軟菜・きざみ	嚥下困難食	粗きざみ	常食		
整容	全介助	高位麻痺のため全介助	爪切りができない	髪の毛にからまりが大分薄い	洗面台まで車椅子にて移動	洗面台まで車椅子にて移動	自己管理可能		
更衣	全介助	上肢麻痺のため全介助	上着まで介助	上着まで介助	ボタン掛け介助	近くまで衣類を準備すれば自己更衣可能	自己管理可能		
清潔	全介助（リフトアップ浴）	部分的に介助	入浴介助	入浴介助	入浴介助	体位変換を行えば自己管理可能	入浴介助		
体位変換	体位変換時間2時間毎	体位変換時間90分毎	体位変換時間1時間毎	体位変換時間2時間毎	体位変換時間3時間毎	体位変換時間3時間毎	自己管理可能		
排尿	バルン挿入	オムツ使用	尿器使用介助	ポータブルトイレ使用介助	尿器にて排尿介助	尿器にて排尿介助	自己管理可能		指導の有無
排便	浣腸にてオムツ使用	オムツ使用	便器使用介助	便器にて排便介助	便器にて排便介助	便器にて排便介助	自己管理可能		
ナースコール	できない				手作りのセンサーにて、できる	センサーにて、できる	できる		
姿勢・移動	座位保持不能。全介助	座位保持はできるが、全介助	歩行不能	歩行器にて歩行可能	歩行器にて歩行可能	平行棒にて歩行可能	歩行器にて歩行可能		・疾患名、型の記入をお願いします。
	Stage8	Stage7	Stage6	Stage5	Stage4	Stage3	Stage2		Stage1

評価表を用いて、同一患者に2名以上の看護師がADLの評価を行ったが、同じ点数となった。

平成21年は、第1段階　H21年8月よりH21年8月まで、ADL評価表を使用した患者は延べ38人。未記入が、延べ418項目中 46箇所であった。項目別に見ると、呼吸4箇所、食事8箇所、食事形態6箇所、整容4箇所、更衣5箇所、清潔3箇所、体位変換4箇所、排尿3箇所、排便2箇所、ナースコール3箇所、姿勢・移動4箇所が未記入であった。（図1参照）

未記入になる原因を知るために、ADL評価表を実際に使用した看護師24名にADL評価表について問題点を聞いた結果「評価表の段階区分に患者の状態があてはまらなかった・段階的な表現ができていない」9名、「選択しにくい点があった」8名、「1項目に2つあてはまる」5名の意見があった。また、「点数区分が重症になる程点数が低くなるため、使いにくい」との意見が多かった。

図1　ADL評価表を使用した結果



第2段階　問題点より、ADL評価表の見直しをした。

点数区分を重症化する程点数を高くした。1項目1つの動作とした。

表1 ADL評価表 呼吸

前	1点	2点	3点	4点	5点	6点	7点	8点
呼吸	気管切開	終日装着	移動時など、わずかな時間なら外すことができる	夜間と昼間の一時装着	昼間のみ、1時間程、呼吸器装着	労作時の息苦しさを訴える。	排痰困難がある。	自己にて安楽な呼吸可能

後	1点	2点	3点	4点	5点	6点	7点	8点
呼吸	安楽な呼吸が出来る。	労作時に息苦しさがある	昼間時間を決めて呼吸器装着	夜間のみ、呼吸器装着	昼間の決まった時間と夜間の呼吸器装着	酸素併用	終日呼吸器装着。(マスク、気切)	呼吸器装着し酸素使用

表2 ADL評価表 食事

前	1点	2点	3点	4点	5点	6点	7点	8点
食事	適した肢位の保持困難にて全介助	上肢筋力の低下のため、持って食べることが困難	スプーンに介助で、食物をのせないと自力摂取困難	硬い物を一口大に切り分けれない	調味料を取り上げてかけることが困難	テーブルの上に手を乗せることが困難	配膳、下膳が困難	自力摂取可能
食事形態	絶食	流動	補助食品併用	ミキサー	軟菜・きざみ	粗きざみ	特食	常食

後	1点	2点	3点	4点	5点	6点	7点	8点
食事	自力摂取可能	セッティングすれば自力摂取可能	開口機能低下と上肢機能低下で、食べこぼしが多い	自力摂取途中より介助を要する	全介助	嚥下障害あり、トロミをつけて、全介助	濃厚流動食(全介助)	経管栄養

表3 ADL評価表 整容(歯磨き)

前	1点	2点	3点	4点	5点	6点	7点	8点
整容	全介助	高さを補高した個人用テーブルなら可	爪きりができない	髭剃りに手が届かない、また、剃りたい部分に手が届かない	髪に手が届かないためとかすことができない	歯磨きの時、歯の角度にあわせて上肢を動かすことが困難	寄りかかって体を支えれば、可能	自力にて可

後	1点	2点	3点	4点	5点	6点	7点	8点
歯磨き	自力可	必要物品を準備すれば自力可		歯ブラシを持たせれば自力可		しあげ磨きが必要		全介助

表4 ADL評価表運用手順

目的:短期入院患者のADL状態を把握し、退院時の指導に繋げる

1. 11のカテゴリーを8段階に区分(別紙参照)
   ①呼吸: 人工呼吸器は、鼻マスクNIPPV・気切も含む。酸素吸入は呼吸器装着してなくても6点
   ②食事:4点までは、自力摂取。5点からは全介助で、食種の変化で判断します。
   7点の濃厚流動食は経口摂取とする。
   ③歯磨き: 歯磨きができなければ、爪きり・整髪はできない
   ④更衣:衣類の着脱に要する時間は判断に関係しない
   ⑤清潔:入浴のこと。2点の身体の一部とは、足のつま先。背中などは,4点の途中介助とする
   ⑥体位変換: 2・3・4・6・8点は、次の体位変換までの時間。
   微調整とは、体位変換後の上下肢体などの調整時間を意味します。
   ⑦排尿:2点はトイレ・ベッドどちらでも可。4点は車椅子での尿器介助。5点腹部圧迫はオムツでも可。
   ⑧排便:2点は、見守りが必要。5点の座敷トイレは当病棟で臥床したままできるトイレ。
   ⑨手の動き:在宅にはなく、3段階評価。工夫とは、改造や特殊なナースコールを意味します。
   ⑩姿勢:3点まだは立位ができる。4点から6点は坐位ができる。7点は変形による寝たきり
   補助具とは、装具やクッション。背もたれは、車椅子や椅子
   ⑪移動:6点までは、移動手段。3点は自力での立ち上がり。4点は歩行器までは、介助が必要。
   7点は電動車椅子だが、時々介助で押したり、手押し車椅子を併用している。
2. 各カテゴリー毎に現在の状態であてはまるものに、○を付けて点数を書く
3. カテゴリーの中で2つ以上当てはまる時は、すべてに○をつけて高い方の点数とする
   (看護介入度が高いため)
4. 当てはまらない時は備考欄に状態を記入する
5. 最終日にADL評価表をもとに退院指導する
6. 2回目以降の入院で前回のADL評価表と比較し状態把握し指導に繋げる

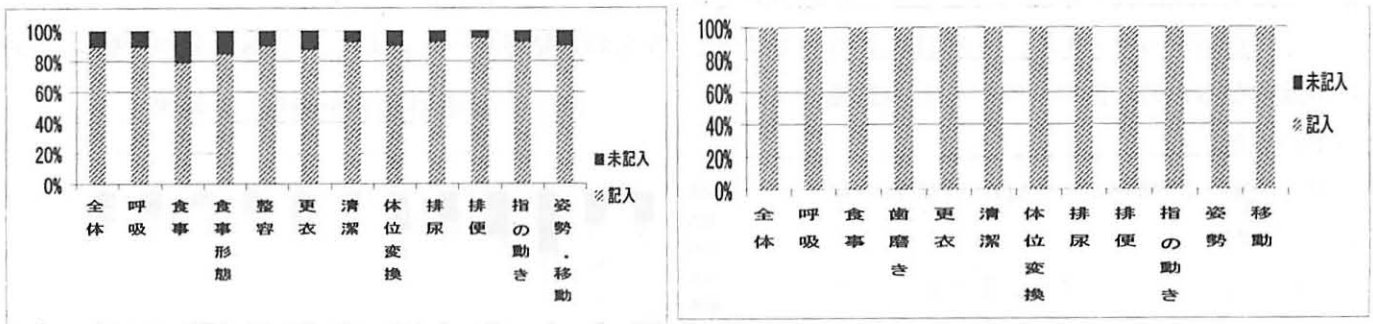
呼吸は、「夜間のみ、呼吸器装着」を追加した。(表1参照)

食事は、食事と食事形態を合わせ食事形態を削除した。(表2参照)

整容は、爪切りをなくして、名称を歯磨きにした。(表3参照)

また、全項目に対して運用手順を作成した。(表4参照)

図2 ADL評価表比較



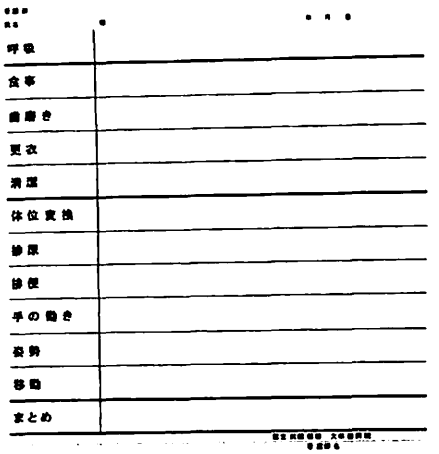
新しく作り直したADL評価表をH21年9月以降に短期入院した患者10人(DMDが7人MyDが3人)に使用した結果、未記入数が無くなった。(図2参照)

第3段階　評価表で患者のADL状態を知り、家族指導へ繋げるための報告書を作成した。(表5参照)

平成22年に使用中のADL評価表を基に在宅に視点をおいて項目の見直しを行った。その結果、11項目から9項目に内容を整理した。

ADL評価表の11項目の中から、「手の動き」に関してはナースコールを押せるか否かの評価基準であったため削除した。「排尿」「排便」の評価基準は、方法や場所の内容であったため場所に視点をおき「排泄」の項目に統一した。「姿勢」に関してはリハビリの評価表と重複するため削除し、「移乗」の項目を設け、9項目とした。

表5 報告書



評価基準は、手段や状況、動作が混在していたため評価しやすいように動作とした。「呼吸」に関しては、「労作時の息苦しさ」「酸素併用」を削除した。「食事」に関しては、「食事内容」と「食事動作」が混在していたため「食事動作」にした。「清潔」に関しては、「全介助の中でも浴槽に入れる」「シャワー浴」「アンビュー等の補助呼吸が必要」等細かく分類していたためこれらをまとめて「全介助」とした。「排泄」に関しては、「バルーン挿入」「便意なく失禁」「座敷トイレ使用」等状態と行動が混在しているので削除した。「移動」の中に移動の能力と手段が混在していたため移動手段のみとした。

在宅に視点を合わせて評価基準の内容を見直したため、5段階を基本とすることができた。その結果、調査したスタッフから「評価しやすくなった」という意見が聞かれた。

一体化した報告書を使用した看護師9名からの聞き取り調査の結果、昨年までの報告書と比較して「記入しやすくなった」が9名で「評価基準を見ながら評価するために問題点が記入しやすくなった」「簡潔にまとめやすい」「項目に添って問題点の抽出が出来る」「5段階で記入しやすい」。しかし「備考欄に何を記入すればよいか迷った」という意見があった。患者・家族の指導につなげる事ができましたか？では、「問題点を抽出する事で指導につなげる事ができた」3名であった。「前回のADL評価の点数が比較出来る欄があればよい」や「備考欄が狭く患者・家族にとって読みにくいのではないだろうか」という意見があった。

[考　察]

患者のADL評価表がなかったので、ヘンダーソンの看護の『基本の各要素尺度分類と看護度ステージ』を参考に、平成20年に評価表を作成し内容を細分化したことで点数が付けやすくなったと考えられる。

排泄行為に着目すると、排尿行為は1点となる患者の数は0となり、排便行為は7名中、1名が1点となった。患者が入院した時、前回入院時とADL状態に変化があったかどうかの比較が出来、変化に見合った患者のADL状態把握ができると考えられる。

排泄行為を2つの項目に分け、ADL状態を細かく分類したことで、同一患者に2名以上の看護師が評価を行ったが、同じ評価点数となった。このことは、評価者によって評価が左右されず、同じ着眼点で観察が行え、客観的に評価が行えると考えられる。

しかし、平成21年にポート入院を利用する症例から、データを検出した結果、ADL評価表の未記入箇所は延べ項目418項目中46箇所あった。呼吸・整容の項目が4箇所、食事の項目が8箇所、食事形態が6箇所と多かった。また、看護師の「評価表の段階に患者の状態があてはまらなかった」「選択しにくい点があった」「1項目に2つあてはまる」という意見からも、ADL評価表に問題があったと考える。そこで、ADL評価表の問題点に対して、新しくADL評価表を見直す際に、確実に評価できるように曖昧な表現をなくし1項目には1つ以上の動作を入れないようにした。項目別でみると「呼吸」では、夜間のみ人工呼吸器装着の患者がいたにも関わらず「夜間のみ」の項目が無かったため未記入があったと考える。「食事」では、改善前の評価表では、例えば朝・夕

は流動食で昼のみミキサー食を摂取している患者がいて、食事及び食事形態の ADL 評価に迷いが生じ未記入になったと考える。食事形態を削除したが患者によっては濃厚流動食を介助で摂取したり、経管栄養の患者もいるため７点８点の区分として、食事形態を入れて全患者を網羅した。整容では、爪切り、ひげそり、整髪、歯磨きと４種類の動作があり、評価できなかったと考える。上肢の運動を判定する基準として、歯磨き動作ができない場合は、ひげそりや整髪行為もできないと考えて歯磨きの動作とした。また、新しい ADL 評価表で、未記入が無かったのは運用手順を作成したことで、誰が評価しても同じ視点で評価できるようになったと考える。

報告書は ADL 評価表に応じて作成したので、指導する際現在の状況が説明しやすかった。特に家庭生活での指導として、食事を例とすると６点では、〈テーブルの上に手をのせることが困難・粗きざみ〉から見直し後は〈嚥下障害あり、トロミをつけて、全介助〉と変更したことにより、〈嚥下に時間もかかり、喉に残っていることがあるので、トロミをつけて、ゆっくり食べるようしましょう〉等細かい指導をすることができた。（表６参照）

筋ジスポートサービスは２泊３日の短期間で患者全体を把握し、在宅における療養生活に少しでも役立つような指導を行う必要がある。患者・家族に、ADL の評価状況を知らせることなく、項目毎にコメントを記載し、報告書として提示していた。今回細かく区分していた患者状況を自立、全介助、一部介助とし項目毎に点数化することで、評価基準を見て現在の状況を患者・家族が把握できるようになったのではないかと考える。対象である看護師全員が記入しやすくなると答えている。しかし、指導につなげる事が出来たのは３名であった。「備考欄に何を書いたらいいのか解らない」という意見から、記載方法の基準を明確に提示できていなかったために、理解が出来ていなかったのではないかと考えた。意見を基に、備考欄には各項目の評価から問題点を抽出し、在宅においての援助方法を記載するようにした。又、コメント欄に総合的なアドバイスを記載するようにした。「備考欄やコメント欄に指導内容を記入する事で、患者・家族へ現状を示す事ができた。」という意見が聞かれ、充実した退院指導へ繋がる報告書になるのではないかと考える。

表6 報告書 例DMD 18歳

看護師
氏名 OOOO　様　　HO　年 0月 0日

呼吸	呼吸器をつけている時間が長くなってきています
食事	主食は半分以上食べられていますがおかずは殆ど食べられていません。1回の量が少ないので食事の回数を増やしてはどうでしょうか？
歯磨き	全て介助です。
更衣	全て介助です。
清潔	全て介助です。
体位変換	90分ごとに行い本人が希望するときは追加して行って下さい。エアマットは手で確かめてください。床ずれに注意してください。
排尿	現在オムツ使用ですが、尿意があるのでできれば尿器が望ましいと思います。
排便	現在オムツ使用ですが、便意があるのでできれば便器が望ましいと思います。
手の動き	種々のタイプがありますので次回はためしてみて下さい。
姿勢	変形拘縮があります。
移動	全介助です
まとめ	変形拘縮がありますので、介助するとき骨折に注意してください。又、床ずれしないように2人で行い摩擦、ずれに注意してください。呼吸機能が悪くなってきていますので感染予防のため、口腔ケアを忘れないようにしてください。

[結　論]

１. ADL 評価表を用いることで看護師によって評価の視点が異なることなく、同じ着眼点で観察できる。

２．ADL 評価表には１項目につき１動作を入れることで未記入がなくなった。

３．運用手順を使用することで、同じ視点で評価できるようになった。

４．評価表を作成したことで患者個々に合った指導ができるようになった。

５．ADL 評価表と報告書を一体化したことで患者・家族に ADL の現状を提示することができた。

６．在宅支援へ向けての退院指導の充実までには至らなかった。

[おわりに]

短期間で患者の状態を把握し退院時の指導に活用するために、今後報告書の書き方の統一性を図り指導の充実に繋げていきたい。

参考文献

1．ＮＡＮＮＤＡ看護診断　医学書院

2．筋ジストロフィー看護マニュアル　H8年1月
厚生省精神神経疾患研究、筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的社会学的研究班

3，神経筋難病看護マニュアル　独立行政法人国立病院機構　宇多野病院編著

4，日常生活活動学・生活環境学　医学書院　2001年

項目	レベル	評価基準	備考
呼吸		8:呼吸器装着し酸素使用 7:終日呼吸器装着。(マスク、気切) 6:酸素使用 5:昼間の決まった時間と夜間の呼吸器装着 4:夜間のみ、呼吸器装着 3:昼間時間を決めて呼吸器装着 2:労合時に息苦しさがある 1:安定な呼吸が出来る。	
食事		8:経管栄養 7:底部変換食(全介助) 6:嚥下障害あり、トロミをつけて、全介助 5:全介助 4:自力摂取途中より介助を要する 3:同じ状態低下と上底部変換低下で、食べこぼしが多い 2:セッティングすれば自力摂取可能 1:自力摂取可能	
歯磨き		8:全介助 6:しあげ磨きが必要 4:歯ブラシを持たせれば自力可 2:必要物品を準備すれば自力可 1:自力可	
更衣		8:全介助 7:上着または、ズボンどちらかは、半分以上介助 6:上着または、ズボンどちらかは、半分以上自力可能 5:上着、または、ズボンどちらかは自力可能 4:ボタン、ファスナー類のみ介助 3:近くにセッティングすれば、自力更衣可 2:出し入れはできないが、自力更衣可 1:衣類の出し入れができ、自力更衣可	
清潔		8:全介助にて呼吸器装着したまま入浴 7:全介助でアンビューなどの補助呼吸が必要(時々) 6:全介助　(シャワー浴) 5:全介助　(浴槽に入れる) 4:途中から介助が必要となる 3:壁が使えない 2:身体の一部介助 1:自力で出来る。	
手の動き		8:できない。 4:工夫すればできる 1:できる。	

項目	レベル	評価基準	備考
体位変換		8:30分ごと 7:底面変に3分以上かかる 6:1時間 5:底面変に3分以内 4:90分毎 3:3時間毎(わずかではあるが自力で重心を動かすことができる) 2:コール対応(わずかではあるが自力で重心を動かすことができる) 1:必要なし。	
排尿		8:バルン挿入 7:終日、オムツ使用 6:昼間介助で部屋で排尿できる、夜間オムツ使用 5:終日、介助で部屋で排尿できる 4:夜間のみ部屋使用 3:終日、トイレに移動介助すれば、排尿できる 2:一部介助すれば、終日、トイレで排尿できる 1:自立	
排便		8:便意なくおむつに失禁 7:便意あり、おむつ使用。 6:ベッド上で便器使用 5:底部トイレで排泄 4:全位便器に固定必要 3:移動のみ介助が必要 2:少しの介助でトイレで排便出来る 1:自力可	
姿勢		8:寝たきり 7:四肢の変形 6:背位変形があり、補助具で坐位可能 5:背もたれがあれば坐位可能 4:端坐位可能 3:補助具を利用して、立位可能 2:背位変形はあるが、立位可能 1:背位変形なし	
移動		8:車椅子を介助移動 7:電動車椅子から、介助で移動がおおくなる 6:電動車椅子 5:車椅子 4:歩行器使用 3:立ち上がり可能 2:杖、手すりなどを使えば歩行可能 1:歩行可能	

氏名：　　様　　年　月　日

退院時ADL報告書

項目	レベル	評価基準	備考
呼吸		1:終日呼吸器装着。(マスク、気切) 2:昼間の決まった時間と夜間の呼吸器装着 3:夜間のみ、呼吸器装着 4:昼間時間を決めて呼吸器装着 5:安定な呼吸が出来る。	
食事動作		1:全介助 2:自力摂取途中より介助を要する 3:はし又はスプーンを持たせれば自力摂取可能 4:準備すれば自力摂取可能 5:自立	
歯磨き		1:全介助 2:しあげ磨きが必要 3:歯ブラシを持たせれば自立可 4:必要物品を準備すれば自立可 5:自立	
更衣		1:全介助 2:上着、または、ズボンどちらかは自力可能 3:ボタン、ファスナー類のみ介助 4:自立	
入浴		1:全介助 2:身体の一部介助(髪・背中) 3:自立	
体位変換		1:夜間3回以上 2:夜間3回 3:夜間2回 4:夜間1回 5:必要なし。	
排泄		1:ベッド上で排泄 2:介助にて排便はトイレ、排尿は尿器を使用 3:一部介助すれば終日トイレで排泄 4:自立	
移動 車椅子 ↑↓ ベッド		1:全面介助 2:一部介助 3:見守り 4:自立	
移動		1:自力では不可 2:電動車椅子の操作はできる 3:手動の車椅子は操作できる 4:杖、手すりなどを使えば歩行可能 5:歩行可能	
合計	／40		
コメント			

大牟田病院看護部　13病棟
受け持ち看護師
(2010.9改正)

思春期筋ジストロフィー患児に対する臨床心理学的アプローチの検討
ー周囲との関係構築に焦点をあててー

高田紗英子・井村修・斉藤利雄

分担研究者　井村　修[1)]　藤村晴俊[2)]
斉藤利雄[2)]　松村　剛[2)]
大阪大学大学院人間科学研究科[1)]　独立行政法人国立病院機構　刀根山病院[2)]

要旨：この調査は，思春期筋ジストロフィー患者に対してインタビューを行い，病の体験を語ることについて考察したものである．より広く深く現状の理解を進めるために，思春期患者を対象に継続的なインタビュー調査を行うことになったが，周囲との関係調整に時間がかかった．そこには外部からくるインタビュアーへの不安や戸惑いが垣間見られたが，インタビュー実施までのプロセスそのものが，今後のチーム医療を考える上での重要なリソースとなることが示唆された．

Keywords：Duchenne 型筋ジストロフィー，思春期患者，関係構築

背景・目的

様々な身体的な病を抱えた子どもたちを対象とした研究は，これまでに多くの分野でなされてきた．そこでは病を抱える子どもの心理状態や性格特性，病気との関わり，家族をも含めた心理的援助，病気の受容過程など，さまざまな主題が論議されてきた．

これらの研究は病を抱える子どもに対する理解を深めることができ，有意義なものであるが，その多くが，質問紙調査など第三者の評価による客体化された子どもを対象としており，生活体としての子どもの日常的な姿にはあまり注意が払われていなかったように思われる．しかし，病気とは症状や障害と共にある個人の生き方であり，生活体験である．そこで，本研究では，筋ジストロフィー症という病をその子どもがどのように受けとめているか，なぜその子

どもがそう思っているのかを問い，子どもが症状や障害と折り合いをつけながら，いかに生きるかを問うことを目的とした．

当研究班では，過去3年にわたり，筋ジストロフィーの成人患者・家族・医療スタッフを対象として，個別面接やサポートグループなどを含む臨床心理学的研究を行ってきた．今年度からは，より広く深く現状の理解を進めるために，上述した目的意識をもって思春期患者を対象に，継続的なインタビュー調査を行うことになった．しかし計画は進めていたものの，子どもが通う学校側との関係構築には多くの時間がかかる事態になった．そこには“異質なもの”としてのインタビュアーの存在に対する不安や戸惑いが垣間見られた．当事者である子どもを含む，周囲との関係構築のプロセスは，今後のチーム医療を考える上で重要なリソースと考えられたため，今回は本研究における連携体制を構築していくプロセスに焦点を当て論じることとする．

対象・方法

共同研究を行った独立行政法人国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て，病院に併設する支援学校に通う生徒1名（A さん・高校1年生）に，隔週で面接を行った．1回の面接時間は 30 分，場所は病棟内の個室であった．日々の生活の流れや，趣味，取り組んでいること，学校での生活，家での生活，友人関係などを話して頂き，インタビュアーとの関係が安定すれば，筋ジストロフィーという病気に対する率直な思いをうかがい，その都度出てきたテーマについてインタビュアーとともに語り合うという形式をとった．

結果

これまでの研究では，ある程度病気について理解し，自身の中で折り合いをつけることができた成人患者を対象としていたため，インタビューをしたことによる内面の揺らぎは見られなかった．しかし，今回は思春期の真っ只中にいる方へのインタビューを依頼したため，子どもが抱えているであろう病気への不安や疑問などが顕在化するかもしれないという懸念は拭いきれず，家族や学校など周囲の人たちの不安

は高かった．また，普段は病気だということを意識しないように接しているため，改めて病気について考える機会でもあるこのインタビューに，危機感を持つ声も聞かれた．

一方，インタビュイーであるAさんとは回数を重ねるごとに関係を築くことが可能であったように思う．Aさんとの関係が構築できたことで，周囲の関係者の方々にも安心してもらうことができたようであった．Aさんとは計8回の継続インタビューを行ったが，最初のうちは野球が好きだと言うだけで，あとは特に趣味はない，本も読まない，テレビも見ない，休みの日はすることがなくて，ゲームをしたり，パソコンをするだけ，と言い，沈黙ばかりが続いていたが，次第に互いの緊張感が薄れ，Aさんからも話題を出すようになっていった．後半では元気に動き回っていた幼少期を回想したり，車いすに乗り始めたときに感じた「特別扱い」が嫌だったと語ったりした．インタビュー終了時には，「車いすに乗ってても何でもできるんやぞっいうのをアピールしたいし」と力強く話してくれたのが印象的であった．

考察

複雑かつ繊細な問題を含む，医療現場での研究活動においては，当事者である子どもだけでなく，周囲との関係構築のプロセスが今後の研究を大きく作用する．本研究を行うにあたって，上述したように周囲の不安は非常に高かった．これには，子どもに対して筋ジストロフィーという病気をまだ説明していない，または子どもが自身の病気について，どう理解しているのか，周りも把握できていないということが要因としてあげられるであろう．今回見られたような，周囲の不安や戸惑いを理解し，“場を抱える力”を携えることが，臨床心理に関わる者として必要であると考えられた．

病気体験に関する研究は，これまでにも社会学や医療人類学の分野で数多くなされている．そこでは面接や自伝的作品といった病気の語りの分析を通じて，病気と共に生きる人々の主観的体験に焦点が当てられ，それについて論じられている[(1)]．

病気の語りは，病を抱える者が自分の病気体験を自分のlife（生命，生活，人生）の中でどのように意味づけているかが焦点となる．疾患は外部から侵入した“未知なるもの”であり，病気体験の本質は自己の喪失である[(2)]とも言われており，病気体験は個人にとってその在り方を根底から揺り動かすといえるであろう．このように病を抱える者は語ることで病気の意味に直面することになる．“未知なるもの”として体験されるものを逸脱として除去するのではなく[(3)]，病気について語ることで，病気を自分の人生に位置づけられるもの，大切な自分の在り方として捉え直すことは重要であると考えられる．

子どもの主体的病気体験，すなわち病気という事実を子どもがどう受けとめ，何を体験しているのかという，子どもにとっての患うことの意味を探究する上で，語り研究は大きな意義をもつと思われる．その反面，子どもの病気体験の語りでは，いくつかの危険が予測される．子どもは身体的・精神的にも成長途上であり，病気という喪失体験を受け入れることは困難である．そこから生じるさまざまな感情がうまく処理できなかったり，体験の性急な想起によって情緒的に混乱したりする可能性も大いにある．今回筆者が行ったインタビューも，計画から実施までに半年以上を要し，先述の理由から，周囲との連携には悩まされることも多かった．しかしそれを乗り越え，今回Aさんと出会えたことの意味は大きかったと思われる．

筆者のAさんに対するイメージは，当初の“若くして老いることを選んだよう”というものから，後半には昔遊んだ思い出を想起したことにより，“子どもらしさ”も実感できるようになった．さらに最終回で自分の考えを筆者に伝えようとしているAさんを見て，“青年としてのA”も感じることができた．短期間のインタビューではあったが，Aさんにとっても自身の体験や思いを言語化できたことは有意味であったのではないかと思われる．

しかし，語りは決して完成することなく，語られた後，それをいかに発展させていくか[(4)]が本当の課題である．今後は，子どもの内的な体験を日常の具体的な場とどうつなげていくかを深めていきたいと考えたい．

文献

1) 中内みさ.病児教育の研究における語り.美作大学・美作大学短期大学部紀要2006;51:p.11-15.
2) Charmaz, K. Loss of Self: A fundamental form of suffering in the chronically ill, Sociology of Health and Illness. 1983; 5(2):p.168-195.
3) 長田陽一．テクストと未知なるもの.心理臨床学研究 2005;22(6),:p.585-595.
4) 野口裕二　2002　『物語としてのケア　ナラティヴ・アプローチの世界へ』 医学書院

筋ジストロフィーという病気のより良き説明の仕方と受容過程に関する臨床心理学的研究
—成人患者へのインタビューから—

高田紗英子・井村　修・藤村晴俊

分担研究者　井村　修[1)]　藤村晴俊[2)]

柴田早紀[1)] 須山未菜[1)] 岩田優子[1)] 藤野晴生[1)]　中野恵里[1)]　斉藤利雄[2)]　松村 剛[2)]

[1)]大阪大学大学院人間科学研究科　[2)]独立行政法人国立病院機構　刀根山病院

要旨：この調査は，成人筋ジストロフィー患者に対して，インタビューを行い，病の告知の実態について検討したものである．病を告知することについての関心は近年高まりつつあるものの，実際には十分でないことが多い．筋ジストロフィー患者への告知も同様で，患者側は自身の病についての情報を希求していたが，患者家族が告知をためらっていたということが分かった．考察においては患者の当事者性を第一に考え，生活に密着した事柄から将来の見通しに渡るまで，長期的な視点になって“告知”を行う重要性を指摘した．

キーワード：Duchenne 型筋ジストロフィー，病の告知，望ましい告知のあり方

背景・目的

がん患者やALS患者に対する，病気（病名・病態を含む）の告知に関する研究はこれまでにもなされているが，DMD患者を対象にしたものは数が少なく，その実態は十分には明らかにされていない．幼少期の発症から長年に渡る療養生活，目に見える身体症状など，筋ジストロフィーという病の特異性を鑑みると，告知以前・告知以後の関わりを丁寧に考えることが，DMD 患者およびその家族のより良いケアにつながり，また，今後の筋ジストロフィーという病の望ましい告知のあり方についても，示唆が得られるものと考え，本調査を実施した．

なお，筆者は病の告知とは，病名を告げることだけではなく，長期間に渡り病気の進行に合わせてくりかえし行う過程のこと

であると考えているため，今回は研究の便宜上“告知”という言葉を用いているが，その定義は単に病名を告げることだけではなく，長期間に渡り病気の進行に合わせて，患者やその家族に繰り返し病気についての説明を行い，さらには患者およびその家族の心身両面をサポートしていく過程のこととする．

対象・方法

共同研究を行った独立行政法人国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て，インタビュー対象患者及びその家族には，研究の目的を口頭および文書で説明し，研究への協力は全くの任意であること，途中で参加を辞めることもできること，また研究への参加の有無は，治療に一切影響がないことを説明し，同意を得た．

上記手続きを踏まえて，入院中の成人DMD患者を対象に，単回のインタビューを行い，誰から病気のことを説明されたのか，どんな風に説明されたのか，望ましい告知のあり方などについて尋ねた．なお，今回は2班に分かれ，患者とその家族にそれぞれインタビューを行うことにした．

インタビューの内容は，まず，医療機関との関わりに関する質問（入院期間，刀根山病院に来院した最初の時期，他院での経験），次に告知以前，告知以後に関する質問（いつ病気のことを知ったか，どのようにして知ったか，知ったときの思い，心配になったこと，心配事の相談相手），そして最後に望ましい告知のあり方（どんなときに，どんな風に告知を受けるのが良いと思うか，告知の際，伝える人が配慮した方がいいと思うこと）について尋ねた．

結果

インタビューの協力を依頼した15名の内，13名に対してインタビューの実施が可能であった．患者は全員男性，インタビュアーは女性3名で，回り持ちでインタビューを行った．年齢の範囲は18歳から46歳，平均年齢は32歳であった．入院期間は，最長で29年，最短で2ヶ月と幅があった．

自身の病気を知った時期として，一番多かったのは，小

学生の頃（4・5年生）であり，医師から病名や病態を説明されたと答えた人が多かった．しかし中には，入院中に周りの人を見て気づいたという人もいた．

告知を受けたあと，精神的に動揺したという人もいたが，告知を受けた時点では手足を自由に動かせていたため，将来的に歩けなくなる，手足が動かせなくなると言われても，「ピンとこない」という人も多く，「そうなんだ，と思った」，「特に何も思わなかった」と言うなど，特に感想を述べない人が多かった．

望ましい告知のあり方については，「病気を知りたいかどうかによる」が，告知を受けるなら，当事者である子どもが理解できるような説明をするのが良いという意見が多かった．

また，今回は患者家族にもインタビューを行ったが，そこから，患者と家族の間で告知に関する認識のズレがあることが分かった．患者は自身の病気について，「隠さない方がいい」と言っているのに対して，家族の方は子どもが自然に病について知っていくことを望む声が多く聞かれた．

考察

今回，入院中の DMD 患者およびその家族にインタビューを行ったが，そこから患者と家族の間で告知に関する認識のズレがあることが分かった．患者は自身の病気について「言われた方がいい」，「隠さない方がいい」と言っているのに対して，家族の方は，子どもは特に病気について知りたがらなかったと言ったり，子どもが自然に知っていくことを望む声が多く聞かれた．

このズレの原因の一つの可能性として，今思い返してみれば病気について告知を受けた方がいいのかもしれない，と患者側が考えたのではと推測することができる．

つまり筋ジス患者の場合，“病名を知る時期”と“自分の病気について，実感を伴う理解にいたる時期”は違うのではという仮説が成り立つ．告知を受けた時期として一番多かったのは，小学校低学年の頃であると多くの患者が答えているが，その時期に病名や病気のことを理解できていたとは言えず，不意に告げられた自分自身の体の不具合に対して，精神的な動揺を引き起こしたり，否認したり，回避的になった可能性も考えられるのである．

また，本研究の限界として，単回かつ回顧式のインタビューであったことが考えられる．1回きりのインタビューでは，告知以前・以後の体験や，告知を受けたときの心情を深く捉えることは困難であったことは否めない．また，今回の調査では結果的に入院生活を送る上で医師や家族との関係など，概ね問題なく過ごしておられる方々が参加して下さることになったため“調査に協力して頂いた人たち”の実態が表れている．つまり，本調査を一般化しすぎることは問題であり，セレクションバイアスが存在していると考えるのが妥当であろう．更に患者のインタビュー中に，介護中の家族が同席したケースもあったので，家族への配慮がインタビュー内容に影響した可能性も考えられる．つまり現在の生活がある程度安定している中で，当時のことを思い返せば告知を受けた方が良かったと思うなど，告知に対して前向きな意見が多く出たのではないかとも考えられるのである．

望ましい告知のあり方について，本研究からは，患者に対して病気や病態の説明をする際には，ネガティブなことのみ伝えるのではなく，今後の治療内容や，現在行われている研究など，マクロなことから，日常生活や学校生活，進路に関することなど，生活に密着したことまでを包括して，将来の道筋が見えるような関わりが必要であることが示唆された．

インタビュー時に，「まさか今みたいな状態になると思ってなかったから」と語った患者もいるように，子どもの頃から理解できる範囲で，長期的な視野に立って，病気について説明していくことが重要である．さらに，患者本人が病気について知りたいと思ったときに，周囲に聞くことができる雰囲気作りが大切であると思われるので，医療スタッフと家族間の連携は欠かせない．しかしながら，非常にデリケートな話題でもあるので，患者・家族・医療スタッフをつなぐ役割，または「場を抱える役割」[1]として，臨床心理士の配置が望まれる．

“病の告知”，つまり，“病気の望ましい伝え方”として，今回筆者らが提示したいのは，患者の当事者性を大事にし，本人の理解度に合わせて，継続的に，病気や病状に対する説明を行うということである．患者の年齢も病状も多岐に渡るため，マニュアル化は困難ではあるが，適切な時期に適切な援助ができるよう，臨床心理学の立場から，告知について今後も考えていきたいと思う．

文献

1) 高田紗英子,井村修,藤村晴俊．筋ジストロフィー患児への臨床心理学的アプローチ—周囲との関係構築プロセスに着目して，厚生労働省科学研究費委託．筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究.平成 20 年度班会議報告書（神野進班）2008; p72

筋ジストロフィー病棟におけるケースカンファレンス
—患者の死後行われた事例—

柴田早紀[1)]
分担研究者：井村 修[1)] 藤村晴俊[2)]
[1)] 大阪大学大学院人間科学研究科　[2)] 国立病院機構　刀根山病院

要旨：筋ジストロフィー病棟において，参加者各自の視点から患者について語り，イメージをふくらませ，自らの体験として感じとることを目的とし，多職種による亡くなった患者のケースカンファレンスを実施した。患者，病棟スタッフをめぐる葛藤が話され，意見が交わされた。こうしたケースカンファレンスの機会を持つことで，ケアにおける思いを一人の中で留めておくのではなく，チーム医療として周囲のスタッフとシェアすることにより，その中でより一層患者の心理的側面へアプローチできる可能性を指摘した。

Key words:ケースカンファレンス，多職種，チーム医療

はじめに

大阪大学大学院人間科学研究科の研究グループでは，筋ジストロフィーに関する臨床心理学的研究として2006年から筋ジストロフィー患者の心理的側面からの患者理解，心理的 QOL 向上のため，多職種スタッフによるケースカンファレンスを実施してきた。開始当初から，ケースカンファレンスでは対象患者への統一的対応策を練り，日常業務の改善を目的としていたわけではなく，参加者各自の視点から患者について語り，イメージをふくらませ，自らの体験として感じとることを目的としていた。このような多職種によるケースカンファレンスは患者の心理的側面の理解に有効であり，彼らへの心理支援に重要であるばかりでなく（中田ら，2007），スタッフの筋ジストロフィー患者に関わる意味を再定義し，スタッフのバーンアウト防止にも役立つとの報告がなされている（井村，2008）。

こうしたケースカンファレンス過程において，入院中の患者ではなく，亡くなった患者の事例についてカンファレンスを行った。本論文では，その事例について検討する。

対象・方法

対象者は60代前半で亡くなった遠位型筋ジストロフィーの女性患者Aさん。ケースカンファレンスは病院内の会議室で行われた。ケースカンファレンス参加者は，医師，看護師，指導員（福祉支援担当職員），大学教員（臨床心理士有資格者），大学院生（臨床心理士有資格者を含む）の計16名。大学教員をファシリテーターとし，約90分の討議が行われた。まず，主治医が身体状況を中心に患者紹介を行い（20分程度），続いて看護師が療養生活を報告した（5分程度）。その後，参加者による自由な意見交換を行い（45分程度），最後に参加者全員が感想を述べた（20分程度）。カンファレンスはICレコーダーに録音し，逐語録を作成した。

結果

Aさんは独居していたが，誤嚥性肺炎のため入院，在宅に戻れぬまま契約入院，約1年半後亡くなった。Aさんは「譲れない三大要件」として，独居，経口摂取，気管切開拒否を主張していた。気管切開を拒否するが，呼吸困難感，辛さの訴えはあり，様々な「葛藤」が生じることとなる。最後まで患者の意志を尊重し，気管切開は行われなかった。

ケースカンファレンスではライフストーリーの検討とともに，緩和ケアに関する患者，スタッフの相互理解の確認，葛藤に関する討議が行われた。また，患者，スタッフともに「これでよかったのか」との訴えが明らかになり，医療行為として行うべき治療と，患者が望むこと，患者にとって本当に良いことは何だろうかというこたえの無い問いへの模索がなされた。

カンファレンスでは，スタッフ各自が体験したAさんに関するエピソードが提供された。以下にいくつか提示する。

エピソード1

A医師「本人が，鎮静剤や麻薬を使って欲しいって言うのを待っていた」
E 看護師「本人もどうしたらいいのか分からないんです，やっぱり。これでよかったのかなというのは話してました」
A 医師「その辺の葛藤はあったと思います。本当に正しいのか。しんどいし」
G 看護師「もともと看護師には"拒否してる人だから"ということになっていて」
司会「最初は拒否されていたとしても提案の仕方によっては……」
G 看護師「酸素も最初は拒否したのに，（提案の仕方によって）最終的には酸素を始めた」

エピソード2

D 看護師「調子が悪くなってからは，『私これでよかったのかな，どう思う？』って。いつもどうこたえていいのか分からないと思いながら接してました」
B医師「それは難しい」
D看護師「必ず，日勤ではなく朝方や夜中に聞かれました」

司会「自分の選んだことだけど本当によかったのかどうか，確認したかったのかな？」

当初，酸素や鎮静剤も拒否していたAさんの，自分の選択が本当によかったのだろうかと葛藤する姿が明らかになった。病院では緩和ケアについて患者側との話し合いもなされていたが，いざその場面になったときのAさん自身の葛藤が浮き彫りになった。

一方で，医師の葛藤，看護師の葛藤，そしてスタッフ間の葛藤も話された。Aさんは気管切開を拒否するが，呼吸困難感，辛さの訴えはあり，患者の思いとスタッフの思い，医療ケアとの間で葛藤があった。

エピソード3

A医師「Aさん自身もそうだが，私たちもAさんが望んでいること，どういう形でするのが一番いいのだろうかという形が最後まで見えなかった」

B医師「Aさん自身がどれがいいのか，自分でも分からない状態だったんだろうね。それは本当に人間的で，死ぬ時にああこれでよかったと思って死ねる人が果たして何人いるだろう」

A医師「この人にとってはそれこそ好きなものを食べて……」

B医師「それは家であればそれがよかったかもしれないけれど，病院では……」

F看護師「Aさんが苦しんでいるときに，ベテラン看護師が私に『あの人あんなに苦しんでるでしょ。先生に鎮静剤打つように言ってくれ』と怒って言うんです。でもそれをAさんが望んでるの？って。患者さんがって言うけれど，あなたが望んでいるんじゃないの？って。その苦しいのを見るのが嫌だからって」

A医師「医療者としての目で見た時に，その時々の判断自体は間違っていないと思うけれど，Aさんに対してベストだったのかというのは分からない。次に同じような人が来た時にどういう対応をするのかも，この人を検討したからじゃあ次はこうしたら正しいでしょうということも分からない。また，医療者という立場を離れて，家族の立場ではという風に考えても分からなくて」

E看護師「何も嫌これも嫌って言われて，しんどいのは，Aさんが選んだことじゃないの？って言ってしまった」

司会「Aさんはなんて？」

E看護師「それは分かってるって感じだったんですけど。でもしんどそうで，Aさんの望んでたことなのかなあ。苦しむのはどうなんだろう？と」

エピソード4

司会「看護スタッフとしては，いたたまれない思いとか」

D看護師「コールでも，苦しい苦しいって言うので。でも傍に30分くらいいるとすーっと寝たりとか。寂しくない，これでいいと言いながらも，やっぱり誰かを求めているのかなと。私も最後の方は部屋に入る時辛かったくらいで，何もしてあげられないし，どうしたらいいかもわからないし，けれど訴えることはやってあげたいという思いと。もっともっと親身になって話とか関わりたかった。話はしていたけれど，その中でも限界があって。もうちょっとなんとかできたんじゃないかなという思いもある」

エピソード5

A医師「スタッフの方からもうちょっと寝かせてくださいという訴えが出て，しかし本人が望んでいなくて，という中で(スタッフの中でも)対立をしながら診ていた」

酸素や鎮静剤を拒否していても苦しさを訴えるAさんにスタッフが「はり付かされる」状態が続くと，Aさんとスタッフの間に溝が生まれてしまう可能性がある。また，スタッフはAさんの希望を叶え，「やってあげたいという思い」をもちながらも，苦しむAさんを前に「何もしてあげられない」，希望を叶えてあげられないという思いと，本当にAさんが望むことはなんなのだろうかという葛藤を抱いていたと考えられる。D看護師の「最後の方は部屋に入る時辛かったくらいで」との語りはこうした葛藤を表しているのではないだろうか。そうした思いが，ケースカンファレンスの場に各自から提供され，共有された。

考察

「医療」「看護」としての医療スタッフの時々の判断自体を間違ってはいなくとも，Aさんが本当に望んでいたことに対してどうだったかということを考えたとき葛藤が生じる。次に同じような人が来た時にどう対応すれば正しいのか，自分の親兄弟子どもがその立場にあったらどうするのか，それぞれこたえを出す事は難しい。しかしこれは，対人援助職に従事する者には避け得ない問いであり，考え続けていかなければならないことである。

本件は医療スタッフ側からカンファレンスに出そうと提案のあった事例だった。当時，通常行われていた入院中の患者ではなく，亡くなった患者のカンファレンスをすることは本事例が初めてであった。そこには，Aさんが亡くなってからもどこか整理できなかった思いがあったのかもしれない。Aさんが亡くなっていたからこそ，整理のできない思いがあったとも考えられる。こうした，スタッフ側にまだ整理しきれぬ思いのある事例をカンファレンスに出すことは，その思いを整理するのによい機会を提供することになるのではないだろうか。そしてそれはスタッフのバーンアウト防止に効果があると考えられる。入院中の患者のカンファレンスもまた，スタッフの心理的支援，バーンアウト防止に役立つ。しかし，スタッフが整理のできない思いを抱く，亡くなった患者のカンファレンスを行うことは，スタッフの意識が日常業務改善より心理的なものに向きやすく，より効果をもたらす可能性がある。

また，ケースカンファレンスの機会をもつということは，そのこと自体に意味があるのではないだろうか。ケアにおける思いを一人の中で留めておくのではなく，チーム医療として周囲のスタッフとシェアすることにより，多面的な視点を得，その中でより一層患者の心理的側面へアプローチできる可能性がある。今回の亡くなった患者のケースカンファレンスは，入院中の患者のケースカンファレンスと異なり，該当患者へ直接フィードバックできるものではないが，ケアしたスタッフの心へのアプローチという面もあり，将来的な援助への助けになる可能性もある。

多職種スタッフによるケースカンファレンスが筋ジストロフィー患者の心理理解と彼らへの心理支援に有益であり，医療従事者にとっても意義のあることであることは井村(2008)も述べている。本研究は亡くなった患者の事例であり，日常業務の必要性からケー

スカンファレンスが行われたというわけではない。しかし，Aさんの緩和ケアを巡ってスタッフは葛藤し，そしてそれが正しかったのかどうかこたえを探し続けていた。Aさんが亡くなられたことでその模索は中断していたが，ケースカンファレンスが行われたことで再検討するに至ったように思う。整理のつかない思いを，同じ場を共有するスタッフと語ることで新たな意味付けをし，その思いを整理する。それは，今後のよりよいケアへとつながっていくのではないだろうか。

文献

乾吉佑（2008）：連携を促すリエゾン・カンファレンス　臨床心理学，8（2），198-203.

井村修・藤村晴俊（2008）：筋ジストロフィー病棟におけるケースカンファレンスのこころみ―デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者を対象として―　厚生労働省精神・神経疾患研究委託費 17 指-9 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究　平成 17～19 年度総括研究報告書，212-219.

窪田由紀・坂口信貴・高原利明（1992）：チーム医療と治療スタッフ　山口隆・中川賢幸（編）集団精神療法の進め方　星和書房 pp345-362.

永島正紀ら（1992）：ターミナルケアのグループ　山口隆　中川賢幸（編）集団精神療法の進め方　星和書房　pp320-342.

中田果林ら（2007）：筋ジストロフィーの療養をめぐる臨床心理学的援助の研究（2）　大阪大学大学院人間科学研究科　心理教育相談室紀要，13，168-177.

埜中征哉（2005）：臨床のための　筋病理　日本医事新報社

2) 柴田早紀，井村修，藤村晴俊 et al. 筋ジストロフィーという病気のより良き説明の仕方と受容過程に関する臨床心理学的研究-患者家族のインタビューから. 厚生労働省科学研究費委託　筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究（筋ジス研究神野班）　平成 21 年度班会議報告書（神野進班）：41

Abstract

Case-conferences in the wards for muscular dystrophy:The case done when postmortem of patient

Saki Shibata[1)], Osamu Imura[1)], Harutoshi Fujimura[2)]

[1)] The Graduate School of Human Sciences, Osaka University

[2)] Department of Neurology, National Hospital Organization Toneyama National Hospital

It aimed to talk from each one participant's aspect about the patient, to swell the image, and to feel it as a self-experience, and the case conference on the dying patient by a multi occupational category was executed in the muscular dystrophy ward. The conflict over the staff was spoken, and the opinion was exchanged. With the chance of such a case conference, possibility to approach a patient psychological side further more by not keeping the feeling in caring in one person, and sharing it with a surrounding staff as a team medical treatment was pointed out.

Key words: Case conference, multi occupational category, team medical treatment

筋ジストロフィー患者の家族に対する臨床心理学的アプローチ
—家族への調査を通じて—

柴田早紀[1)]
分担研究者：井村 修[1)] 藤村晴俊[2)]
共同研究者：中野恵里[1)] 結城奈穂[1)]
[1)] 大阪大学大学院人間科学研究科　[2)] 国立病院機構　刀根山病院

要旨：筋ジストロフィーの病気説明に関して，患者家族を対象に調査を行い，検討した。一年度目にインタビュー調査を行い，二年度目に他施設共同のアンケート調査を実施した。家族の思いや，患者の一番身近な存在である家族と患者の関係，病気の説明をめぐる実態把握，メンタルヘルスの評価について考察した。今後は，より詳細な要因の検討とともに，家族ケアの充実が望まれる。
Key words:病気説明，患者家族，インタビュー調査，アンケート調査

はじめに

筋ジストロフィーの診断の過程は，患者家族にとっても心理的危機をもたらすと欧米でも研究されている通り，介護者（家族）の心理的適応にネガティブな影響を与え，ストレスや抑うつの増大をもたらすものであると考えられる。しかし，日本でのこうした研究はまだ多くはない。そこで，我々の研究グループでは，まず，入院患者家族を対象としたインタビュー調査を行った。そこから，患者への告知環境の重要性はもちろん，患者の一番身近な存在である家族の影響，また，家族の病気を受容するプロセスと告知を支える環境としての家族機能の理解が，より良いケア，より望ましい告知のあり方への示唆を与えると考えられた。これを踏まえて，次年度の研究では在宅患者が多くなっている近年の環境や，告知というテーマのもつ性質を考慮して，在宅療養中の患者家族へ範囲を広げ，アンケート調査を行った。

方法

Ⅰインタビュー調査

1.インタビュー形式

インタビュー形式は，30分から2時間半の単回で，半構造化面接で行われた。質問項目は大別して，「病気の説明時の環境」「家族機能」「望ましい告知のあり方」について構成された。

2.手続き

国立病院機構刀根山病院において，協力者を募集した。なお，研究への参加協力は任意であること，参加の有無が治療には影響がないこと，回答の拒否や途中で参加を辞めることができることなど倫理的配慮に関して書面で説明され，同意書を得て行われた。

3.対象

入院中の成人デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の家族8名。患者は20代前半から40代前半（平均年齢33．11歳），家族は40代前半から60代後半（平均年齢60．25歳）であった。1名のみ父親でその他は母親であった。また，患者のうち，4名に筋ジスのきょうだいがいた。

Ⅱアンケート調査

1．アンケート作成

前年度のインタビュー調査を基に，「確定診断時の状況」「患者への病気の説明」「患者の理解」「望ましい告知の体制」を質問項目の軸とした筋ジストロフィー患者家族への自記式のアンケートを作成した。

気分を評価する質問紙である，POMS 短縮版も合わせて配布した。

2．手続き

配布回収は，国立病院機構刀根山病院での実施と同時に神野班の他施設に協力を依頼した。なお，参加にかかる倫理的配慮に関して書面で説明され，同意を得られた協力者のみ返送する形をとり，郵送により回収された。

3．対象

750部を配布，50部回収した。そのうち，有効回答は47部，POMSの有効回答は44部であった。

なお，性別の内訳は女性41名，男性6名，年齢29歳から75歳（平均49．98歳）であった。対象の子ども（患者）は2歳から40歳（平均20．96歳）で，デュシェンヌ型33名，福山型3名，不明5名，その他6名の内訳だった。そのうち，療養形態は在宅44名，入院2名，不明が1名であった。

結果

1．確定診断

対象の親にとって初めての病気説明（告知）場面となることの多い確定診断は，1年から36年前（平均17．13年前）になされており，当時の子ども（患者）は0歳から18歳（3．85歳）であった（アンケート調査より）。

その体制としては，アンケート調査結果では，家族様側が，母親・父親であることが多く，次いで母親のみという体制であった。一方で，医療者側は，医師1名でなされることが一番多く，次いで医師1名・看護師1名の2人体制となっていた。

確定診断時に欲しかったサポートについて，筋ジスに関してのより詳しい，多くの情報を，専門医から時間をして欲しかったという意見が多く，次いで，患者の会，専門病院，デイサービスなどの社会資源の紹介やメンタルサポートが欲しかったと述べられた。一方で，中には，欲しいサポートが分からなかったとの意見もみられた。また，あってよかったサポートとしては，医師や看護師の配慮や，

治療の導入への迅速な導入が挙げられた。

2. 子ども（患者）への説明

患者である子どもへの説明については，病名，病態説明ともに，その多くが親がしていると語られ，その中でも，母親が説明していると語られた。年齢としては，病名説明が3歳から18歳（平均9.48歳）でなされ，病態説明は概ね4歳から18歳（平均10.24歳）でなされていた。その説明内容としては，病名，病態とも説明しているという割合が一番大きい一方で，次に多いのは，反対のどちらも説明していないという回答であった（アンケート調査より）。

一方で，インタビュー調査においては，子どもへの説明に関し，説明を受けないまでも，患者が周囲から自然に理解していったという意見と，小学生時に医師もしくは親から説明したという意見に分かれた。これは，インタビュー調査では入院患者家族対象であり，アンケート調査は主に在宅患者家族が対象であるということに理由があると思われる。

上記のインタビュー調査においては，患者にも同時にインタビュー行っているが，このような患者の病気自覚時期において，家族が考える筋ジスという病気を患者が自覚した時期，患者インタビューから抽出した，患者自身の自覚時期にはズレが見られる場合があった。ズレが見られた中には，患者が突発的な状況から自分の病気を知ってしまい，しかしそれを親には黙っていたというエピソードも見られた。

こうした子どもへの病気の説明時にサポートはなかったとの意見が多く（48.94%），しかし，当時サポートを求めていたかといえば，サポートは考えなかったとされる（40.43%）。この結果は，昨年度のインタビュー調査から得られた，“日々の生活の精一杯さ”に共通する点と考えられる。

また，欲しかったサポート，あってよかったサポートとしては，前述した確定診断時の同項目と似ており，社会資源やスタッフの配慮についての回答が得られた。

子どもに対し，ある時期まで説明としてもっとも挙げられたのは，子どもはまだ理解できる年齢ではなかったという理由であり，また，親側の要因として，どう説明したら良いか分からなかったという意見が多くみられた。

3. 家族が考える望ましい病気説明体制

家族が考える，望ましい子どもへの病気説明の体制は，時期ひとつをとっても，「なるべく早い時期」「子どもが聞いてきたとき」「小学生」「中学生」「高校生時」など様々であり，子どもによっての個別性を考えなくてはいけないことが改めて示された。また，親が落ち込んで話すか，前向きに話すかで子どもの受け止め方が変わるとの意見もあり，患者の受容の問題と当時に，家族の受容の重要性が示唆された。

インタビュー調査では，「周囲の様子から自然と受け入れるのがよい」「急に言うのはよくない」「黙っていても分かってくる」との意見が4名，重複回答を含め，自然に分かってくるが説明する。その説明について，医師が説明した方がよいとの意見が3名，親，母親から説明した方がよいとの意見が3名であった。家族はおおむね，自身が経験した告知体制を支持していた。

アンケート調査では，説明者は，「家族」とする意見が多いものの，家族と共に医師が，とする意見も多くなっていた。

4.メンタルヘルス

	T-A 緊張・不安	D 抑うつ・落ち込み	A-H 怒り・敵意	V 活気	F 疲労	C 混乱
患者家族平均	6.9	3.7	4.8	7.2	7	6.2
標準	7	4.15	4.95	9.1	7.15	5.6

Table1 POMS

アンケート調査では，POMSの指標のひとつである活気の値に，標準得点との差がみられた（Table1）。また，得られた数値をグラフ化すると，「谷型」という形となり，これは，抑うつ傾向が考えられる形となる。これは，患者家族の抑うつ傾向を示す先行研究にも一致する結果であった。

このように，活気が患者家族のメンタルヘルスの特徴を示唆する可能性が考えられるが，この活気を，病気説明のタイプで分けてみると，より活気の落ち込みがみられるのが，病気のみ説明，と，どちらも説明していないというタイプであった。

また，病名説明，病態説明，各々の説明の有無と活気の関係を検討すると，病態説明において，説明の有無で活気の落ち込みが大きくなっていた。

このことより，病態説明の有無が，メンタルヘルスと何らかの関係があるのではないかということが考えられる。今後，こうした要因を更に詳しく調べていくことで，心理援助につなげていくことが望まれる。

考察

一年度目の入院患者家族を対象としたインタビュー調査によって，患者への告知環境の重要性はもちろん，患者の一番身近な存在である家族の影響，また，家族の病気を受容するプロセスと告知を支える環境としての家族機能の理解が，より良いケア，より望ましい告知のあり方への示唆を与えると考えられた。また，患者のインタビューとの並行調査から，病気の説明に対して，家族は概ね「自然に分かってくる」としているのに対し，患者は，自然に気付く前に「知りたい」「言って欲しい」と思っているかのように語られる場面がみられ，筋ジスという病気の特異性から，自然と分かってくる部分が大きいのは確かである一方，その過程において，患者が病気についてコミュニケーションをとりやすい環境を用意する，ということについて考える必要があると考えられた。

これを踏まえて，二年度の研究では在宅患者が多くなっている近年の環境や，告知というテーマのもつ性質を考慮して，在宅療養中の患者家族へ範囲を広げ，アンケート調査を行った。ここでは，インタビュー調査対象との，療養形態，年代の差などにより違いが見られた。また，メンタルヘルスの評価により，患者を支える環境である家族の実態把握に近づいたと考えられるが，この評価は更に詳しく分析され，より家族へのケアに反映されることが望まれる。

また，二年度に渡る患者家族に対してのインタビュー，アンケート調査を通して，家族への病気説明時の「真っ暗闇の谷底」体験から「一日も早く病気を受け入れ，前を向いて生きていける」サポートの重要性が示唆された。病気説明時には「そのために何をしたら

よいか付け加えてアドバイスが欲しかった」など，患者家族に対するサポートの今後の更なる充実が求められる。

文献

1) Poysky, J & Kinnett, K. Facilitating family adjustment to a diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: April 24-25, 2008, Miami, Florida. *Neuromuscular Disorders* 2009; 19: 733-738.

2) 柴田早紀，井村修，藤村晴俊 et al. 筋ジストロフィーという病気のより良き説明の仕方と受容過程に関する臨床心理学的研究-患者家族のインタビューから. 厚生労働省科学研究費委託　筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究（筋ジス研究神野班）　平成21年度班会議報告書（神野進班）：41

3)柴田早紀，藤村晴俊，井村修 et al.筋ジストロフィー患者の家族への調査. 筋ジストロフィーという病の告知に関する総合的研究　研究成果報告書　2010：45-60

Abstract

The clinical psychological approach to the family of children suffering from muscular dystrophy:Through the investigation to the family

Saki Shibata[1)] , Osamu Imura[1)] , Harutoshi Fujimura[2)] ,Eri Nakano[1)] ,Naho Yuuki

[1)] The Graduate School of Human Sciences, Osaka University

[2)] Department of Neurology, National Hospital Organization Toneyama National Hospital

The explanation of the muscular dystrophy was investigated for the patient family. The Interview investigation was done in year first, and the questionnaire survey was done in year second. In this thesis,the feeling of the family, the relation between the family and the patient who was the most familiar person, the realities concerning the explanation, and the evaluation of mental health were considered. In the future, the enhancement of caring the family will be hoped for in the examination of a more detailed element.

Key words: explanation of the muscular dystrophy, patient family, interview investigation, questionnaire survey

筋ジストロフィー児への病気の説明に関する調査——医師を対象として——

藤野陽生[1)]　井村　修[1)]　藤村晴俊[2)]　齊藤利雄[2)]
1）大阪大学大学院人間科学研究科　2）国立病院機構刀根山病院

要旨：Duchenne 型筋ジストロフィー（DMD）への告知，病気説明についての調査を行った．筋ジス病棟を持つ専門病院に勤務する医師および小児神経学会所属の認定専門医に対して質問紙による調査を行った．その結果，自身の病気について知りたいと希望している小学校高学年の患児に対しては，病気の説明を行うという回答が多く，それらの背景には医師の臨床についての態度や人生についての思想が表れている回答もみられた．また，説明をするにあたっての医師の困難さや病気の説明を行った後のサポートの重要性について議論された．

Key words：Duchenne 型筋ジストロフィー，告知，病気説明，質問紙調査

背景・目的

Duchenne 型筋ジストロフィー（DMD）は筋ジストロフィーの中では頻度が高く，病態の重い疾患である．一般に，小児難病患者への告知は患児の精神発達の段階に応じて，適切な説明を行っていくことが望ましいとされている．しかし，DMD では経過が長いために，他の重篤な小児の疾患である小児がんなどの急性疾患とは異なる説明の仕方が必要となる．筋ジストロフィーのような緩やかに進行していくタイプの疾患ではじっくりと成長に合わせた説明が必要であるとされ[1)]，小児がんなどの急性期疾患で行われている告知や説明[2)]とは異なっていると考えられる．

患児とその家族に病名・病態を伝えるときに医療者がどのように告知・説明を行うかということは，患児の疾病受容やその後の生活を考える上でも重要である．しかし，難病患児に病名・病態を伝えることは，伝えられ，知る側である患児やその家族はもちろん，伝える側である医師にとっても困難な体験となることがある[3)]．そのために，医師側が患児や家族に対してうまく説明できないと感じたり，不十分な説明で終わってしまうといったことが生じる可能性がある．日本においては，子どもに対して適切な説明をするということがされてこなかったという指摘がある[4)]．このようなことは，急性期疾患では説明が十分でなくとも，問題が長引くことが少ないために，大きな問題となることは少ないかもしれない．しかし，筋ジストロフィーのように療養期間が長く，進行性の経過をたどる疾患においては別のアプローチが必要となる．

がんの告知の研究は患者数が多い事もあり，数多くの報告があるが[5)]，それらはがんの疾患特性を念頭に置いたものであり，筋ジストロフィーのように経過が長期にわたる点，治療法が確立されていない点で大きく異なる．難病患者への病名告知と心理的支援についての調査を行っているものはあるが[6)]，主に告知を行う役割を担う医師に対する調査は行われていない．

これまでは，根治治療法が確立されておらず，否定的な予後などから，確定診断を積極的に行う意味が薄く，患児に対しても積極的に告知をすることは少なかった．しかし，近年の治療に関する研究の進展により，幹細胞再生治療や遺伝子治療，薬物治療などの治験が行われる可能性が現実的なものとなりつつある．そして治験が始まり，そこに参加しようとすれば，望むと望まざるとにかかわらず，治験に参加するために確定診断を行い，告知を行わなければならない状況が生じてくる．しかし，告知や病気の説明の問題については，これまでに海外でのガイドライン[7)]などはあるものの，本邦での調査はほとんどない状況である．そのような状況の中で，病気についての説明をいかにするかを検討することは意義があると考えられる．

対象・方法

調査 1：国立病院機構刀根山病院神経内科，および筋ジストロフィー診療に従事している各国立病院機構病院（27 施設）勤務の医師に対して，質問紙調査を行った．目的を説明した文書と質問紙を送付し，協力を依頼した．質問紙は郵送により，匿名で回収された．設問は具体的な仮想事例を提示し，その事例に対してどのように対応するか，告知に関する医師の考えや態度，告知における医師の役割をどのように考えるかなどを問う，自由記述を中心とした設問から構成された．なお，研究への協力は任意であり，研究への参加に関する決定によって不利益の生じることはないことが書面にて説明された．本研究は国立病院機構刀根山病院の倫理委員会の承認を得たものである．

調査 2：日本小児神経学会に所属する専門医に，DMD の病気説明についてのアンケートを配布，同意の得られた医師より，郵送にて匿名で回収した．配布したアンケートには仮想事例を提示し，それに対しての対応を問うもの，医師の考え等を問うものから構成された．事例は，11 歳の患児が今後の事について知りたいと希望しているということを母親が相談してきたというもので，どのように対応するかについての自由記述を求めた．さらに，そういった説明の際に重要である事柄や医師の告知についての考え等を選択式の設問により回答を求めた．なお，本研究は国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て，日本小児神経学会共同研究支援委員会より支援を受けて実施された．

結果

調査 1：筋ジストロフィーの診療に携わる筋ジス病棟を持つ国立病院機構の医師 40 名より回答を得た．5 歳の仮想事例において，病名を「伝える」が 16 名，「伝えない」が 21 名であり，回答は診療科により差が見られ，小児科の方が伝えるという回答が少なかった．11 歳の仮想事例においては「伝える」が 34 名，「伝えない」が 5 名であった．症状等の項目をどの程度説明するかについては，いずれの事例においても「ある程度」以上の回答がほとんどであった．ただ，「予後」と「将来の生活」については，他の項よりも説明しない傾向があった．また，伝える内容についても自由記述の回答を得た．告知や説明については，発達段階に応じて伝えていくことについては，ほとんどの医師が賛成していた．しかし，早期から病気について

伝えていくことで理解していく，あるいは周囲を見てそれとなく，自然に理解していくといった考えについては様々な考えがみられた．医師の役割については，病気のことを伝える「告知」だけでなく，患児の疾病受容においても重要であると受け止められていた．さらに，その内容としては「医学的専門家」「支える役割」「チームの責任者」といったものが多く見られた．

調査 2：1022 通を送付し，宛先不明で返送されたものを除き，現在までに 309 名より回答を得た（回収率 30%）．医師が病気の説明をするにあたって特に重要と考える点は，「患児の心理状態」「両親の病気の理解」「両親の病気の受け入れ」「医師との信頼関係」「患児と家族の関係」であった．仮想事例に対する対応では，病気の説明を行うという回答が 7 割ほど見られたが，それらの内容はさまざまで，「現状や2，3 年以内のことに留める」「厳しいこと（呼吸器・生命予後）についても正確に話す」など，説明の程度は様々なものが見られた．しかし，それらの説明の際に，ただそのことを伝えるだけではなく，同時に希望を持たせたり，新しい治療の可能性を伝える，具体的な症状への対応策といったことを同時に伝えていく事が重要である，そういった配慮をするという回答が多く見られた．また，告知や病気の説明の困難な場合として，医療者側の要因としては，主治医の交代などによりどの程度説明されているか分からない場合などは困難であると考えられており，患者・家族の要因としては，医療者との理解のズレ，家族の希望などに関して困難となることがあることが明らかとなった．病名の告知については，「患児に話す場合は専門職の援助が必要」と「一定年齢以上なら伝える」について強く同意する回答が多かった．また，「ネガティブな側面には触れずに客観的理解にとどめる」「希望をなくすことにつながる」については，同意しないという回答が比較的多く見られた．また困難を感じる医師は多いが，告知や病気の説明についての教育，研修の機会は半数程度がないと回答していた．

考察

調査 1 においては，子どもの年齢によって，どの程度伝えるかということについては異なることが明らかとなった．11 歳の子どもであれば，病気のさまざまなことについてある程度は伝えると回答しており，予後や将来についても，ある程度説明するという回答が多かったが，「予後」と「将来」については，他の項よりも詳しくは説明しない傾向が見られ，医師としても説明をしにくいあるいはする必要がないと感じている．どこまで説明をするかということには，子どもの理解力がどのくらいあるのかということが，要因として多くみられた．11 歳という年齢は，発達的には思春期に入るころで，理解力もある程度ついてきた段階であり，これから中学校に入るにあたって普通校に進学するのか支援学校に進学するのかといったことを考える必要が出てくる時期でもある．また，自由記述の内容も踏まえると，理解力がついてきたといってもまだ幼く，思春期特有の心理的不安定さもあるため，予後や将来のことについて「詳しく」話すことは難しいと捉えられているといえる．

事例 2 と両親への病気の伝え方において，希望のカテゴリが見出されたことは重要であると考えられる．単に病名や病態を伝えるのみで，病気に対する適切な対処法や希望を伝えないことは，患児や両親の絶望感や不安感を与えてしまう危険性があるという指摘[9]があるように，病気に対して過剰に絶望することなく，生活を続けていけるような伝え方がなされる必要がある．

告知に関する考え方については，発達段階に応じて説明するということは，ほとんどの医師に受け入れられている．しかし，早期から病気について伝えていくことで理解していく，あるいは周囲を見てそれとなく，自然に理解していくといった考えについては，医師の立場はさまざまであった．ただし，これらの考え方は相互に排他的なものではなく，発達段階に応じて伝えていくということを基本として，その時に伝えられることは最大限伝えていくような考え方をするが，ある部分では周囲の状況から自然と感じ取ってもらうように，あまり明確な説明を行わないといったことも考えられる．これらの考えは，それぞれの医師がそれぞれの患児やその家族に応じて実践していることであり，また医師自身の臨床経験によっても左右される．これらの実践について，一概に望ましさを論じることはできないが，告知や病気をどのように伝えていくのかということを考えていく上では重要な点であると考えられる．

告知における医師の役割の重要さについての回答からは，医師は患者に病気のことを伝えていくことだけでなく，疾病の受容についてもかなり重要な役割を持っていると受け止められていると考えられる．告知における医師の役割は，自由記述の回答から，大きく 3 つに分けられた．医学的な専門家として，必要な情報を伝えていく役割は，医療従事者としての病気に関する専門家ということが前面に出たもので，患者に対する説明や，医療的措置を行うといった役割である．治療や生活の方向性を示すことは，当然医療的な専門家という視点も含まれるが，それが患者の生活や心理的な適応を支えていくことにより重点が置かれている．そのように，患者をサポートし，支えていくことも医師の役割であると考えられている．そして，患者をサポートしていくために，医師だけでなく，患者の家族や他の病棟の職員などのチームで役割を分担することで協働して患者を支えていく，そのチームの責任者として患者を見ていく役割があると考えられる．これらの視点は，医師が単に医療的な処置を行うだけでない，多様な役割を担っていることを示している．医師はこれらの役割を引き受けながら，患者の診療や支援を行っているといえるであろう．

また調査 2 の結果から，医師が子どもに病気の説明をするにあたって重要と考える要因や，医師の考えについての資料が得られた．また，告知や病気の説明についての困難はあるが，教育や研修の機会は十分でなく，研修機会や支援の必要性が示唆された．医師が子どもに説明する際に考慮する要因として重要なものは，患児の心理や理解，両親の病気理解や受容，医師・患児・家族の信頼関係であった．このことは，医師との間に信頼関係が形成されていくことにより，単に医療提供者とケアを受ける側ということ以上の関係が形作られていくことを表していると考えられる．病気の告知や説明にあたっては，患児とのやり取りの中で反応を見ながら，また医師自身の臨床や人生に対する思想などを含めて，どこまで話すかを決定していた．すなわち，患児に対して病気の告知や説明を行っていく上では，医師自身の臨床に対する考えと向きあう体験であり，人生に対する思想にも直面することになる．それらを伝えていくためには，医師と患児，家族との間の信頼感がなくてはならないものであると考えられる．

また，伝える上では患者会や家族会，心理的援助，医師以外の医療者の支援などチームとして援助していく体制の必要性が示唆された．医師の側も教育や研修の機会が少なく，半数程度は特に機会は無かったということが明らかとなった．しかし，それらについての困難は多く，このような問題についての支援の必要性が示唆された．説明が困難な場合は，医療者の側の要因，患児・家族の要因等があり，今後の支援では，これらの要因について考慮して実践をしていくことが重要であると考えられる．

本研究の限界として，告知という場面は医師の一方的な態度によって行われるものではなく，患者との相互作用的な関わりの中で行われるものであろう．患者と対話をすれば、医師は患者が実際に望んでいる情報の量を把握しやすくなり，知りたくない情報を知らないでいる権利を尊重することにもつながる．そのような視点から考えると，医師の因子と患者の因子の両者を踏まえた研究が必要である．その中で，どのような患者であれば告知をし，どのような患者であれば告知をしないのかといったことが明らかとなると考えられる．また，告知の一場面でなく，プロセスとして見ていく視点も重要であるが，本研究では十分に扱うことができなかった．今後これらの視点を取り入れた研究を行っていくことが望まれる．

謝辞

本研究は日本小児神経学会共同研究支援委員会より支援を受けて実施された．本研究に協力いただいた専門医の先生方に心より感謝いたします．

文献

1) 奥山眞紀子．成育委託研究「成育医療におけるこころの診療に関する研究」 慢性疾患を抱えた子どもと家族への心のケアガイドライン．国立成育医療センター; 2005

2) 戈木クレイグヒル滋子，中川 薫，岩田 洋子 et al. 小児がん専門医の子どもへの truth-telling に関する意識と実態: 病名告知の状況. 小児がん 2005; 42: 29-35

3) Poysky, J & Kinnett, K. Facilitating family adjustment to a diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: April 24-25, 2008, Miami, Florida. *Neuromuscular Disorders* 2009; 19: 733-738.

4) 西村高宏．「保護主義的子ども観」を超えて -日本の医療における子どもの権利を考える-．医療・生命と倫理・社会 2009; 8, 39-55.

5) 田中俊行・小川哲史・池谷俊郎 et al. 患者因子と主治医因子から分析したがん未告知の現状について 日本臨床外科学会雑誌 2007; 68, 1891-1895.

6) 成田有吾・中井三智子・岩木三保 et al. 難病医療専門員の業務に関する調査から—病名告知と心理的支援 神経治療学 2007; 24, 342.

7) Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ et al. DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurology* 2010; 9: 77-93..

8) 増子博文・丹羽真一 精神科医療における病名告知 精神神経学雑誌 2007; 109, 459-462.

Abstract

Survey for disease explanation to Duchenne muscular dystrophy boys

Haruo Fujino[1)], Osamu Imura[1)], Harutoshi Fujimura[2)], Toshio Saito[2)]

[1)] The Graduate School of Human Sciences, Osaka University

[2)] Department of Neurology, National Hospital Organization Toneyama National Hospital

The purpose of this study was to investigate disease explanation and telling about disease to Duchenne muscular dystrophy (DMD) children by physicians. The questionnaire was administered to physicians (working in hospital which has a unit of muscular dystrophy) and child neurologists (members of Japanese Society of Child Neurology). The questionnaire was consisted of asking the way of telling disease, consideration for disease explanation and attitude to explanation to young DMD boy. Results showed that physicians had difficulty in explaining about their disease to young DMD boys, and answers to DMD boys addressed their thoughts about their clinical practice and lives. Difficulties of disease explanation and importance of support after explanation were discussed.

Key words: Duchenne muscular dystrophy, telling, disease explanation, questionnaire

医王病院における筋ジストロフィーケアに関わる研究のまとめ

独立行政法人国立病院機構医王病院　　駒井清暢

【要旨】　医王病院筋ジストロフィー患者に対して、これまでの筋ジストロフィー研究班の成果をもとにQOL向上を目指した取り組みと研究を行った。人工呼吸器の安全な管理と導入のためのシステム作りと呼吸リハビリテーション普及には、病院内外のネットワークからもたらされ、また発信する情報と多職種からなるサポートチームが有用であった。また重症化する人工呼吸器装着入院患者の新しい入浴介助方法を検証し、選択肢の一つとして提案した。

【はじめに】　国立病院機構医王病院では、平成19年12月の電子カルテ導入と平成20年4月の病棟新築移転を機に、昭和40年代からの当院筋ジストロフィー病棟での医療とケアの蓄積をもとに、標準化・均てん化を意識した多職種による開かれた治療とケアの実践を目標にいくつかの試みと検証を行った。

3年間の研究のまとめ

【人工呼吸器トラブルの経験から】　人工呼吸器装着筋ジストロフィー患者数の増加と移動における自由度を高めるために、国立病院機構での長期療養患者人工呼吸器標準化を受け、多職種による呼吸サポートチーム（RST）での検討を通して、推奨機種の一つ（機種LA）を当院に導入した。この機種LA約50台を1年半使用中に原因不明の換気量低下によるアクシデント2事例を経験し、直後に本研究班が構築した「人工呼吸器の不都合情報などのネットワーク」から機種LAの換気量低下情報が発信された。このため、当院で稼働中の機種LA全機をフローアナライザーで換気量等を実測したところ、筋疾患患者で6か月使用以降の一回換気量変化率が設定値に比してマイナス方向に大きくなる傾向であることを明らかにした。

さらに新規人工呼吸器導入のための人工呼吸器動作評価システムを考案し、数機種を検証した。この結果、機種による動作の特徴があり、設定からの換気誤差の特徴や誤作動を生じやすい条件を知ることができた。このような評価マネジメントシステムの確立は、国立病院機構筋ジストロフィー病棟や難病病棟のように多くの人工呼吸器使用例をケアする施設として、人工呼吸器を扱う機会の多くない一般医療機関への情報発信や国立病院機構の長期療養患者人工呼吸器標準化へも貢献するものである。

このような情報の迅速な共有のためには、病院内外での情報ネットワークは極めて有用かつ重要であり、RSTやリスク管理のような院内ネットワークと本研究班が構築した「長期人工呼吸用機器トラブル対応ネットワーク」がはたす役割は医療安全管理上も極めて大きい。

【呼吸リハビリテーションの推進とQOL】　前研究班の成果の一つである「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション」をもとに一層の呼吸リハビリテーションを推進する際に、呼吸リハビリテーションの知識はリハビリテーションスタッフ以外の院内スタッフへもある程度浸透していたが、手技の実践と排痰補助装置に関する経験値に問題のあることがわかった。このため、本班会議開催の市民公開講座と先行施設での院外研修や院内教育研修システムを活用し、多職種によるRSTを中心に普及に努めたところ、呼吸リハビリテーション実施例数（41→50～55例）と排痰補助装置使用例数（1→12例）は著明な伸びを示した。また、排痰補助装置を含む呼吸リハビリテーションとRST介入によって、直接的効果としての呼吸器感染症頻度減少だけでなく、SEIQoL-DWを用いたQOL測定でも呼吸機能に対する関心の高さと高いQOLの維持を示すことができた。

【日常生活への支援】　筋ジストロフィー患者の日常生活を支援する試みとして、蘇生バッグ換気による入浴介助方法の検討、進学・就労支援、SEIQoL-DWの測定、活動性向上のためのプログラム検討を行った。

筋ジストロフィー病棟における入浴方法について三谷らの先行調査研究はあるが、当院での設備や人員配置を考慮して蘇生バッグによる徒手換気での入浴介助方法を導入した。入浴中の経皮的動脈血酸素飽和度モニターとアンケート調査から、この方法は十分な人員を確保することと蘇生バッグ換気に習熟することで安全・安楽に入浴介助でき、人工呼吸器脱着等に関わるヒューマンエラーの回避も可能になることから、入浴介助方法の有力な選択肢として提案した。

特別支援学校卒業後の進学や就労については、個々の要件と地域の社会資源を調査活用し、大学進学例と就労グループ結成を通して患者の日常生活と社会資源に対する働きかけについて報告した。また、日常の活動性低下例に対するOTによる介入

を試みたが、十分な効果は得られず多職種連携による介入の必要性を示した。

結語

当院筋ジストロフィー患者に対して、研究班の成果を反映した取り組みを行い、新しい人工呼吸器導入評価システムや入浴介助方法を提案した。

参考文献

1. 国立病院機構における医療安全対策に関する検討委員会　人工呼吸器の標準仕様に関する作業部会：長期療養患者が使用する人工呼吸器の標準化について. 2007

2. 藤嵜孝次, 神野進, 井口幸子, 藤田洋子, 藤村晴俊：人工呼吸器の不都合情報などのネットワークを構築して. 筋ジストロフィーの療養と自立支援システム構築に関する研究　平成17～19年度総括研究報告書, 318-319, 2008

3. 石川悠加：NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）のすべて, JNNスペシャル, (83), 2008

4. 秋山（大西）美紀訳, 大生定義・中島孝監訳：SEIQOL-DW　日本語版（暫定版）. 2007年3月

5. 三谷真紀, 陣内研二, 勝田房世, 神野進：人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の入浴方法に関するアンケート調査. IRYO, 60(12)：784-787, 2006

筋強直性ジストロフィー患者における grip myotonia の客観的評価法に関する検討

独立行政法人国立病院機構　青森病院
1)弘前大学医学部保健学科
分担研究者　今　清覚
前田千尋　　松本知也　　鈴木　学　　三上雅史　　髙田博仁　　石川　玲[1)]

【緒言】

筋強直性ジストロフィー（以下 MyD）の特徴の代表的なものとして grip myotonia が知られているが[1)]，リハビリテーション場面におけるその評価は個人の主観に依存した曖昧なものであり，程度の判断や経時的変化の追跡が確実に出来ているとは言い難い。myotonia の詳細な評価には針電極を用いた筋電図をみることが有効であるが，患者への侵襲が大きいため理学療法士が日常的に行うことは困難である。

そこで，握力測定後の手指のリリース動作が遅れて握力計を放すまでに時間を要していることに着目し，その様子を分析することで grip myotonia の客観的な評価が可能になるのではないかと考え，独自に評価法を考案した。その確立へ向け，評価手法，評価に用いる指標，妥当性，信頼性について検討を行った。

【対象】

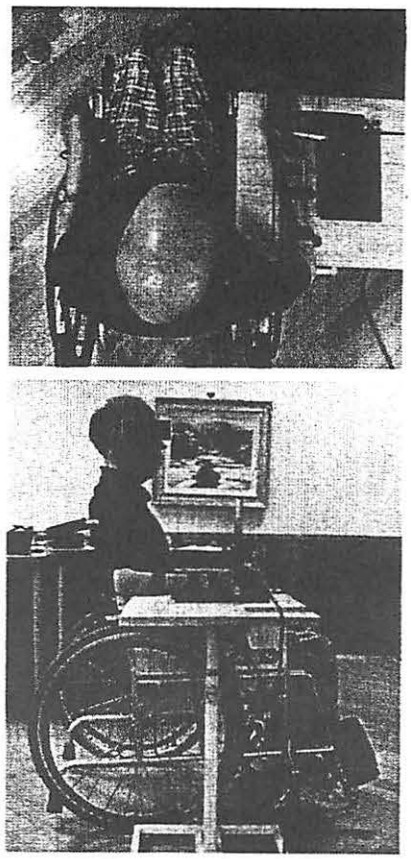
当院入院中の MyD 患者で，コミュニケーション能力に問題がなく研究に対する同意が得られた者のうち，椅座位保持が可能な者 14 名（年齢 52.1±5.6 歳，男性 7 名・女性 7 名），および健常者 10 名（年齢 51.2±7.6 歳，男性 7 名・女性 3 名）である。それぞれ MyD 群，コントロール群とした。

【方法】

測定機器として，手指筋力測定器セット（酒井医療株式会社，EG-200，A/D 変換周波数：20Hz）を使用した。対象者に椅座位をとらせて検査台に前腕を固定し（図 1），円筒形状の握力センサ（直径 25～45mm）を最大努力で握った後，合図に合わせてできるだけ速くリリースするよう指示した。合図は予め録音しておいた音声ファイルを使用し，リリース動作時は上肢は動かさず手指の伸展動作のみで行うようにさせた。

評価手法・指標，妥当性，信頼性という 3 つの検討課題に関して，以下の方法にてそれぞれ検証を行った。なお，解析・統計処理には Origin 8.0 および SPSS11.5J を使用した。

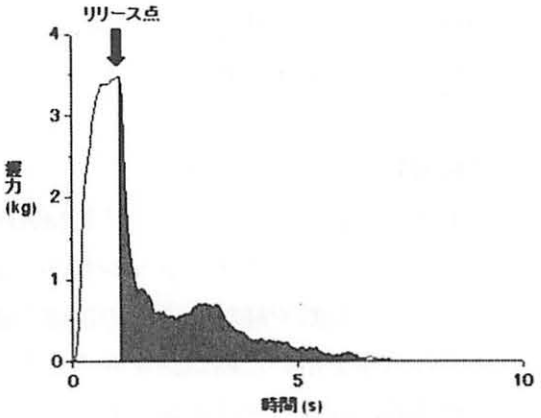
図 1 測定肢位



1．評価手法・指標

grip myotonia の程度を評価する指標として，リリース時間(release time; Rt)，力積(impulse; Im)，減衰時定数(attenuation time constant; Tc)を考案した。Rt は手を放し始めた時点（リリース点）から放し終わるまでに要した時間であり，Im はリリース点の握力値を 1 とし，握力の減衰曲線で囲まれた部分の Rt 内の面積，Tc は握力の減衰曲線の傾きを表すものである（図 2, 3)。また，手法に関して，grip myotonia をより捉えやすい方法を探るため握力センサの把握持続時間を 3 種類（1 秒，5 秒，10 秒）設定し，それぞれ 1 回ずつ，計 3 回の測定を実施した。なお，各測定の間には十分な休憩をとり，warm up 現象の影響を受けないよう考慮した。前出の 3 つの評価指標を用い，2 群間および把握時間の違いによる比較を行った。

図 2　リリース時間（Rt)、力積（Im)



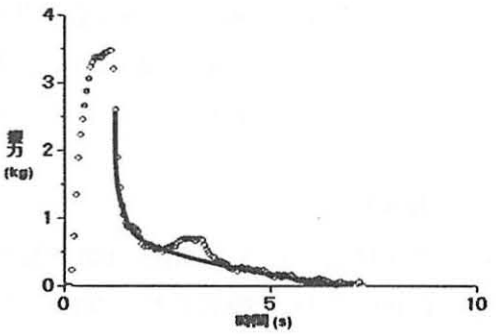
Rt：リリース点の時間から握力が 0 になるまでに要した時間。

Im：リリース点の握力を 1 とした時のリリース時間内の握力の減衰曲線で囲まれた面積（図中の塗りつぶした部分)。

2．妥当性

MyD 群の 7 名およびコントロール群の 7 名に対し，1 回目の測定を実施した後，肘関節より遠位部にホットパックを 20 分間施行して温め，直後に 2 回目の測定を行った。さらに，測定時の母指球筋，第 1 背側骨間筋，浅指屈筋の筋活動を表面筋電計（株式会社日本メディックス，バイオモニター ME3000P8）にて測定した（図 4)。表面筋電計で検出されたサンプリング周波数 1000Hz のデータは，握力センサのデータの時間軸と一致させるために 20Hz の整流波形に処理した後，Rt 内における積分値(integral value; Iv)を求めた。Rt，Im，Tc および Iv について，ホットパックによる温熱前後での比較を行った。

図 3　減衰時定数(Tc)



図中のプロット（対象者の握力変化）に対して，実線で記してある指数関数をフィッティングする。

指数関数： $f(t)=\sum_i A_i * \exp\left(-\frac{t}{T_i}\right)+y_0$

t：時間，A_i：i 成分の割合，T_i：減衰時定数，

y_0：バックグランド

3．検者内信頼性

MyD 群の 10 名に対し，同一の検者が日を改めて 2 回の測定を実施した。Rt，Im，Tc および握力最大値(peak force, Pf)それぞれについて級内相関係数（ICC(1,1)）および 2 回の測定間での誤差を求め，検者内信頼性を検証した。測定間の誤差は，3 つの評価指標について対象者ごとに測定値間比を求めて常用対数値をとり，その平均を $\log_{10}1$ と仮定した場合の標準偏差（σ）

から検討した。

4．検者間信頼性

測定マニュアルを作成し，それに基づいて2名の検者（経験年数4年目および6年目の理学療法士）がMyD群の10名に対しそれぞれ1回ずつ測定を実施した。Rt，Im，Tcおよび Pf について ICC(2,1)および検者間の誤差を求め，検者間信頼性を検証した。検者間の誤差は，3つの評価指標について対象者ごとに検者間比を求めて常用対数値をとり，その平均を $\log_{10}1$ と仮定した場合の標準偏差（σ）から検討した。

図4 電極貼り付け位置



【結果】

Tc の解析を行った結果，コントロール群はどの把握時間においても全員が第一成分のみであり，MyD群は第一成分のみの者と2つの成分をもつ者とが存在した（表1）。MyD群の Rt，Im，Tc 第二成分は，3種類のどの把握時間においてもコントロール群の Rt, Im, Tc 第一成分を上回っており，統計学的有意差が認められた（表2）。また，MyD群の Tc 第一成分とコントロール群の Tc 第一成分との間には，有意差は認められなかった。MyD群における把握時間ごとの相関は，Rt は1秒と10秒($r = 0.706$, $p < 0.05$)，Im は1秒と10秒($r = 0.815$, $p < 0.01$)および5秒と10秒($r = 0.638$, $p < 0.05$)，Tc 第2成分は5秒と10秒($r = 0.934$, $p < 0.01$)に認められた。

表1 握力の減衰曲線のフィッティング結果

	MyD 群		コントロール群	
把握時間（s）	2成分	1成分	2成分	1成分
1	9名	5名	0名	10名
5	8名	6名	0名	10名
10	6名	8名	0名	10名

ホットパック施行前後での対象者の手掌表面温度は，MyD群が施行前32.2±1.6℃，施行後35.5±1.4℃，コントロール群が施行前33.9±1.9℃，施行後35.7±0.7℃であり，約2～3℃の温度上昇があった。ホットパックによる温熱前後で統計学的有意差が認められたのは，MyD群では Im($p < 0.05$)，Tc($p < 0.01$)であり，温熱後の値が明らかに減少していた（表3）。一方，コントロール群ではいずれの評価指標においても温熱前後での有意差は認められなかった。

表 2A Rt の結果

把握時間 (s)	MyD 群		コントロール群		P 値
	平均値 (s)	分布幅 (s)	平均値 (s)	分布幅 (s)	
1	2.13±2.10	0.02～5.65	0.25±0.11	0.10～0.30	< 0.01
5	1.93±1.96	0.40～5.25	0.30±0.12	0.20～0.30	< 0.01
10	0.75±0.34	0.30～4.45	0.33±0.19	0.20～0.35	< 0.01

表 2B Im の結果

把握時間 (s)	MyD 群		コントロール群		P 値
	平均値 (N·s)	分布幅 (N·s)	平均値 (N·s)	分布幅 (N·s)	
1	2.13±2.10	0.02～5.65	0.25±0.11	0.10～0.30	< 0.01
5	1.93±1.96	0.40～5.25	0.30±0.12	0.20～0.30	< 0.01
10	0.75±0.34	0.30～4.45	0.33±0.19	0.20～0.35	< 0.01

表 2C Tc の結果

把握時間 (s)	MyD 群				コントロール群		P 値
	第一成分		第二成分		第一成分		
	平均値 (s)	分布幅 (s)	平均値 (s)	分布幅 (s)	平均値 (s)	分布幅 (s)	
1	0.11±0.04	0.06～0.18	1.63±1.08	0.19～2.85	0.11±0.05	0.05～0.19	< 0.01
5	0.12±0.04	0.24～3.57	1.59±1.36	0.24～3.57	0.14±0.17	0.04～0.19	< 0.01
10	0.08±0.05	0.06～0.18	0.74±0.84	0.23～2.43	0.11±0.02	0.03～0.09	< 0.01

P 値は MyD 群の第二成分とコントロール群の第一成分を比較した結果である。

MyD 群およびコントロール群のホットパック前後での第 1 背側骨間筋の筋電図波形の 1 例が示すように，MyD 患者の温熱後の波形は温熱前と比較して振幅の減少速度が顕著に速まっているが，健常者ではほとんど変化は認められなかった（図 5）。温熱前後の Iv の比較では，統計学的有意差が認められたのは MyD 群の第 1 背側骨間筋のみであり($p < 0.05$)，同群の母指球筋，浅指屈筋およびコントロール群には温熱による変化は生じなかった（表 4）。

表 3 ホットパック施行前後での Rt, Im, Tc

	施行前	施行後	P 値
Rt (s)	3.95±4.01	2.06±2.03	0.077
Im (N·s)	26.26±25.79	15.48±11.82	0.041
Tc (s)	1.67±1.01	0.77±0.85	7.94E-4

表 4 ホットパック施行前後での Iv

	施行前	施行後	P 値
母指球筋	2513.36±2695.56 (μv)	1520.61±1389.56 (μv)	0.171
第 1 背側骨間筋	1201.68± 980.17 (μv)	665.81± 656.71 (μv)	0.026
浅指屈筋	1625.54±2075.54 (μv)	1223.56±1245.70 (μv)	0.254

検者内および検者間信頼性に関して，ICC(1,1)はすべての指標において 0.9 以上，ICC(2,1)は 0.8 以上となった（表 5）。σ 値は検者内・検者間ともに，Tc が最も小さい値となり，Rt が最大となった（図 6）。

なお，測定実施時の室温は 22.9～28.2℃であった。

表 5A 検者内信頼性の結果

	Pf	Rt	Im	Tc
ICC(1,1)	.749	.903	.966	.988
σ	±0.127	±0.505	±0.211	±0.051
分布幅	0.72～4.08 (kg)	0.25～16.35 (s)	2.10～107.28 (N・s)	0.07～7.48 (s)

表 5B 検者間信頼性の結果

	Pf	Rt	Im	Tc
ICC(1,1)	.920	.915	.837	.855
σ	±0.110	±0.283	±0.241	±0.108
分布幅	0.54～3.94 (kg)	0.40～31.55 (s)	3.98～187.00 (N・s)	0.10～9.52 (s)

図 5 ホットパック施行前後での筋電図変化

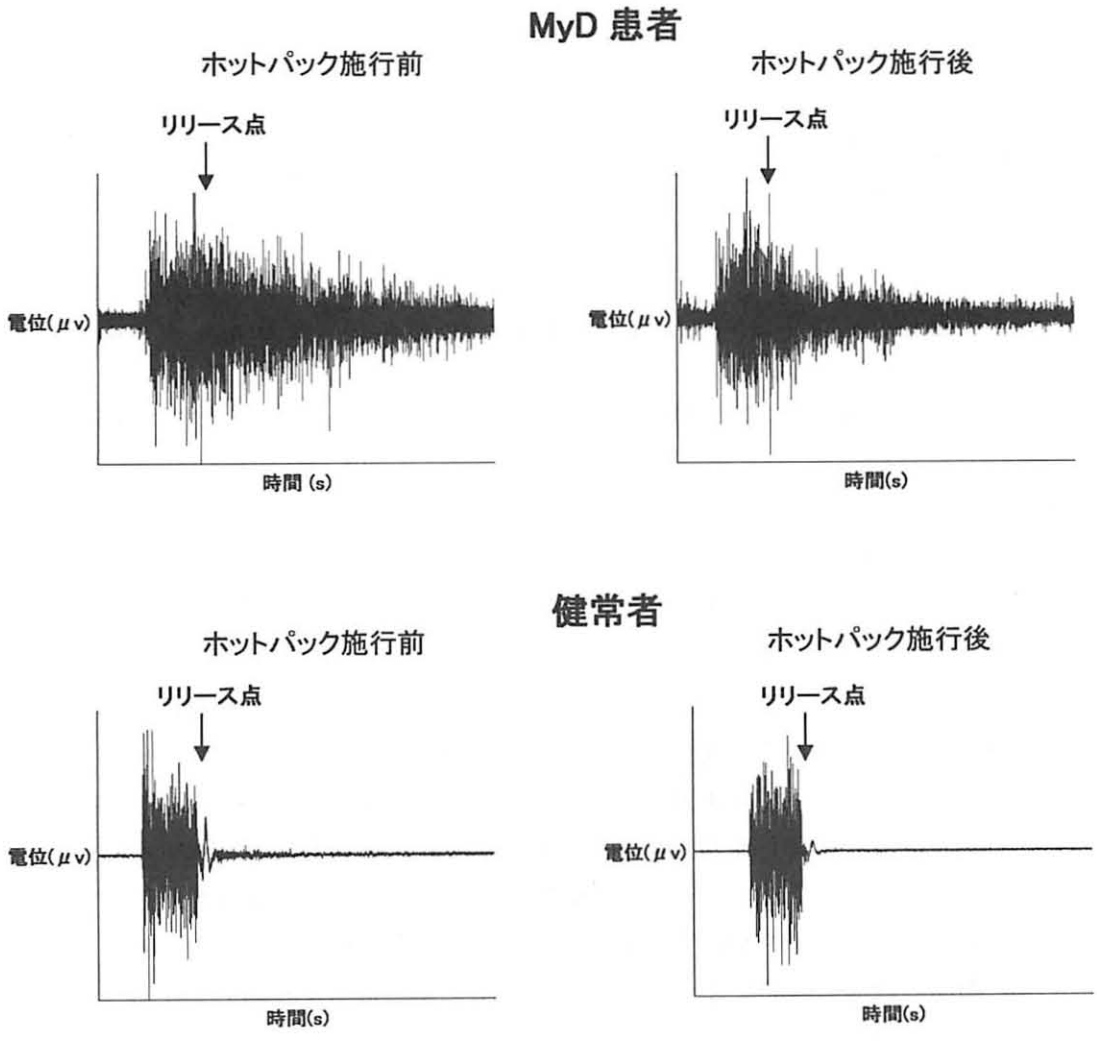
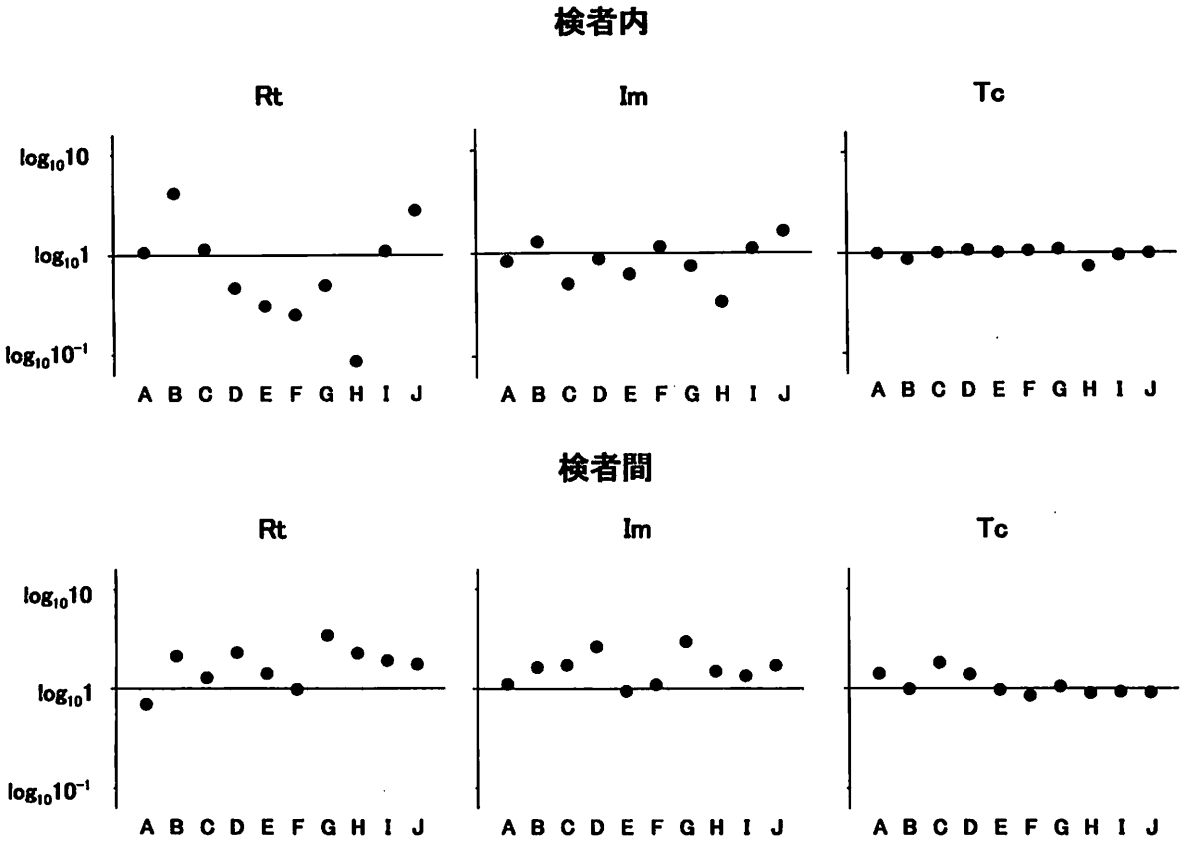


図 6. 標準偏差(σ)



各評価指標について対象者ごとに測定値間比の常用対数値をとり，その平均を $\log_{10}1$ と仮定した場合の標準偏差。

【考察】

3 種類すべての把握時間において，MyD 群の Rt，Im，Tc 第二成分は，コントロール群の Rt，Im，Tc 第一成分よりも統計学的に有意に大きかった。よって，考案したすべての評価指標は grip myotonia を捉えるものとして有効であると考える。また，MyD 群の Tc 第一成分とコントロール群の Tc 第一成分には有意差がなかったことから，MyD 群のリリース動作は，まずコントロール群と同様の手指の伸展動作が優位に現れ，その後 myotonia 成分が優位になってくるものと分析される。具体的には，まず把握運動に参加していた浅・深指屈筋や母指屈筋・内転筋が弛緩するのと同時に，手指の伸筋や母指伸筋・外転筋が収縮し握力が急激に減少する。この相は Tc の第一成分に相当する。しかし，背側・掌側骨間筋や虫様筋に myotonia が生じているために伸展動作にブレーキがかかり，MP 関節屈曲位，PIP・DIP 関節伸展位の手内筋優位の肢位を呈し，特に MP 関節の伸展に時間を要する。この相が Tc の第二成分に相当し，リリース動作が遅延する要因であると考えられる。

また，MyD 群において，把握時間 1 秒と 10 秒の間には Rt および Im の両方で相関が認められたが，1 秒と 5 秒の間には相関が認められた指標はなかった。このことから，把握時間 1 秒と 10 秒は同じ傾向を示すが，5 秒はそれとは異なるものと考えられる。対象者の疲労を考慮す

ると把握持続時間は短い方が望ましく，今回の結果からは把握時間は 5 秒以下で設定するのが適当であると考えられた。

ホットパックでの温熱前後の比較では，MyD 群は Im および Tc の温熱後の値が有意に減少していたのに対して，コントロール群ではいずれの指標においても変化がみられなかった。また，Iv の比較においても，温熱前後で統計学的有意差が認められたのは MyD 群の第 1 背側骨間筋のみであった。grip myotonia は温熱により軽減することが確認されており [2]，本結果でも同様の現象が確認されたため，本法は grip myotonia を捉えることができており，妥当性は立証されたと考える。

信頼性の検証においては，すべての評価指標において ICC(1,1) > 0.9 かつ ICC(2,1) > 0.8 であったことから，本実験の評価法に対する信頼性は立証された。検者内信頼性は，ICC(1,1)が最大でかつ σ 値が最小である Tc が最も高いと考えられる。検者間信頼性に関して，ICC(2,1)が最も高いのは Rt であったが，σ 値が最大であることに加え，Rt の値は比較的大きい分布幅をとっている。ICC は値のばらつきが大きければ検者の誤差の大きさを見逃しやすくなる特徴があるため，Rt の場合は検者間の誤差が見逃されている可能性が高い。一方，Tc は σ 値が最小であり値の分布幅も比較的狭いことから，検者間の誤差が最も小さい指標であると考えられる。以上をふまえると，3 つの評価指標のなかでは Tc が最も優れていると考えられる。

これまでの検証を通して本法の妥当性と信頼性が立証されたことにより，grip myotonia を客観的に評価する方法を概ね確立できたと考える。

【参考文献】

1) 川井充（編）：筋強直性ジストロフィーの治療とケア．医学書院，2000.

2) Y Mano, H Honda and T Takayanagi: Electrophysiological Analysis of Warming up Phenomenon in Myotonia. Jap J Med. 1985; 24: 131-134.

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者における必要エネルギーの検討

小山内弥生[1] 秋田圭南子[1] 小端晶子[1] 北川博美[1] 若佐隆弘[1] 今野秀彦[2]
小林康子[3] 高橋俊明[2] 田中洋康[2] 蓬田綾子[4] 伊藤充子[4] 阿部惠子[4]
滝口佐知子[4] 白澤由香[5] 佐藤仁美[6] 伊藤浩子[7] 原田利行[8]

独立行政法人国立病院機構西多賀病院
[1]栄養管理室 [2]神経内科 [3]小児科 [4]看護部 [5]薬剤科 [6]臨床検査科 [7]リハビリテーション科 [8]指導室

緒言

デュシェンヌ型筋ジストロフィー症(DMD)患者の多くは、20歳前後から体重減少が目立ってくるが、一方で体重維持が可能な群では、高年齢に達しえることが知られている。私達は、この体重維持に注目しNST活動を行っている。その中でHarris-Benedict式に基づいて求められた必要エネルギーに遙かに満たない症例でも、体重維持あるいは軽度ながら増加する一群のあることに気づいた。今回, DMD患者が目標とする必要エネルギー量を算出する方法を検討したので報告する。

対象と方法

1年間の体重推移から対象症例を2群に分けた。

維持群：10例(20~40歳、平均25.8歳)

減少群：5例(19~29歳、平均23歳)

各群間で比較する項目は, 以下のようにして算出した。第一に、1日のたんぱく質必量を算出する。たんぱく質必要量は「理想体重あたりの必要量1.1g/kg」で求められるが、理想体重の代わりに、直近の実測体重を代入することとした。これは、現在の体重維持を目標とすることを意味する。次に得られた値から、1日の必要エネルギー量を算出する。そして2010年版日本人の食事摂取基準で推奨している各種エネルギー比である、たんぱく質13%、脂質25%、糖質62%に基づいて各々の必要量を求めた。

このようにして算出された値を目標値とし、4~5日間の喫食量調査で得られた、実際に摂取されたエネルギー量、たんぱく質量、脂質量、糖質量とを比較した。

結果

結果を表に示す. 充足率の低い体重減少群に対して、体重維持群では、いずれの項目でも高い充足率を示し、実際の喫食量に近い値となった。

表

	維持群10例平均値			減少群5例平均値		
	必要量	実測値	充足率(%)	必要量	実測値	充足率(%)
エネルギー量(kcal)	1117	1154	103	1444	823	57
たんぱく質量(g)	36.3	43.5	120	47	32	68
脂質量(g)	31	36.1	116	40	25	63
糖質量(g)	173	168	91	224	112	50

結論

今回DMD患者の体重維持のための必要エネルギー量を検討した。たんぱく質から求められる必要エネルギー量は患者の体重維持と強く関連するものと考えられ、意味のある方法と思われる。

参考文献

1) 2010年版日本人の食事摂取基準

2) 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究 栄養・体力分科会「筋ジストロフィーの食育とレシピ」

筋ジストロフィー患者における胃瘻造設の効果と合併症

吉岡 勝[1)] 田中洋康[1)] 高橋俊明[1)] 今野秀彦[1)] 石田一彦[2)]

[1)]独立行政法人国立病院機構 西多賀病院 神経内科
[2)]仙台オープン病院 消化器内科

要旨： 当院関連病院において胃瘻造設が行われた36例の筋ジストロフィー患者（デュシェンヌ型 27名，筋強直性ジストロフィー 5名，その他 4名：35.5±13.4 歳，19歳～66歳）について，胃瘻造設の適応，効果，合併症につき検討を行った．すべての患者に嚥下障害あるいは栄養障害があり，33名の患者は呼吸器による呼吸補助を要した．胃瘻造設後の体重は，胃瘻造設時の体重が 25Kg 未満の患者（22.8±1.2 Kg, n=14）では，造設 6 ヶ月後（23.5±1.5 Kg, n= 12, $p < 0.01$），1 年後（24.5±1.9 Kg, n=12, $p<0.01$），2 年後（25.3±2.5 Kg, n=8, $p <0.05$）の時点で，いずれも造設時に比べ有意に増加した．X 線上所見のある呼吸器感染症は，胃瘻造設の前あるいは後 1 年間に 21 名の患者で生じ，胃瘻造設の前および後 1 年間の発症回数を比較すると胃瘻造設後では有意に減少していた（1.48 ± 0.93 vs 0.71±0.72, $p <0.01$）．周術期の合併症は，腹膜炎が 1 例で生じ造設 7 日後に死亡し，剖検では胃壁の腹壁からの乖離と腹膜のダンジダ感染がみられた．また非侵襲的陽圧換気(NPPV)施行中の患者で PEG 術中の可逆的な低酸素血症が 7 例でみられた．人工呼吸管理を要する進行期の筋ジストロフィー患者において胃瘻造設は可能であり，胃瘻による経腸栄養管理は，栄養状態の維持改善、誤嚥性の呼吸器感染の予防に効果があった．一方，筋ジストロフィー以外の患者と同様、胃瘻造設に伴う重篤な合併症がありうるので十分なリスク管理が必要であり，適切な施行時期は今後の検討を要する．

Key words: 胃瘻　PEG　筋ジストロフィー　人工呼吸管理　合併症

はじめに

呼吸管理，循環管理の進歩などにより筋ジストロフィー患者の余命は延長し，進行患者では嚥下障害による栄養障害が問題となっている[1)]．嚥下障害を有する神経筋疾患患者に対して内視鏡的胃瘻造設術（PEG）による胃瘻造設が広く行われるようになったが[2)]，筋ジストロフィー患者に対する適応基準，効果，合併症，適切な実施時期については明らかでない点が多い[3-7)]．今回当院で診療を行った筋ジストロフィー患者のうち胃瘻造設例 36 例の記録を後視的に調査し，上記問題点につき検討を加えた．

対象と方法

当院で診療を行った筋ジストロフィー患者のうち，2005 年から 2008 年までの間に胃瘻造設が行われた 36 名の患者を対象とした．診断，理学所見，呼吸および循環状態、検査所見，栄養指標（末梢血リンパ球数、血清アルブミン値、総コレステロール値），合併症，予後を診療記録より後視的に調査した．2 群の比較は Mann-Whitney-U test により，多重比較は Bonferroni 法によった．本研究は病院の倫理委員会審査による承認を受けた．

Table 1. Diagnosis, age and respiratory status

Diagnosis	n	Age at Gastrostomy mean (years)±S.D., range	Respiratory Status Status NPPV	TPPV	Duration of NPPV/TIPV mean (years) ±S.D. range
DMD	27	29.0±6.6, 19～47	22	5	8.6±4.9, 0.1～23
BMD	1	48			
FSHD	2	54.5±3.5, 52～57	2		2.6±4.9, 2.0～3.3
MD	5	57.6±10.1, 41～66	1	2	2.0±1.7, 0.1～3.0
Plectinopathy	1	51		1	2
Total	36	35.5±13.4, 19～66	25	8	

BMD, Becker muscular dystrophy; DMD, Duchenne muscular dystrophy; FSHD, facioscapulohumeral muscular dystrophy; MD, myotonic dystrophy; NPPV, noninvasive positive pressure ventilation; TPPV, tracheostomy positive pressure ventilation

結果

対象者の診断および胃瘻造設時の状態: 対象となった患者の診断は，デュシェンヌ型筋ジストロフィー (DMD) 27名，ベッカー型 (BMD) 1名，顔面肩甲上腕型 (FSHD) 2名，筋強直性筋ジストロフィー (MD) 5名，プレクチン異常症 1名であった. すべての患者に嚥下障害あるいは栄養障害があり，21 名の患者は胃瘻造設に先だって経鼻径管栄養を受けた. 胃瘻造設時の患者の年齢は 35.5±13.4 歳（19 歳から 66 歳）であり，同じく体重は平均 29.2 Kg (20.7 Kg から 61.1 Kg) であった.

2 名の MD 患者および 1 名の BMD の患者を除く 33 名の患者は，高度な呼吸不全により胃瘻造設の時点で、非侵襲的陽圧換気 (NPPV) あるいは気管切開下陽圧換気 (TPPV) による呼吸補助を要していた. 補助呼吸導入から胃瘻造設までの期間は, 0.1 年から 23 年の間にあった. 27 名の DMD 患者は全て胃瘻造設の時点で補助呼吸を要し，呼吸器導入から胃瘻造設までの期間は最長 23 年だった.

対象患者の診断，胃瘻造設時の年齢および呼吸状態を Table 1 に，嚥下および摂食に関連した症状を Table 2 に示す.

Table 2. Feeding and related problems

Diagnosis	n	Feeding and related problems	
DMD	27	Swallowing difficulties	26
		Respiratory infections	5
		Abdominal distention	4
		NGT before gastrostomy	16
BMD	1	Swallowing difficulties	1
FSHD	2	Swallowing difficulties	2
		Respiratory infections	2
		NGT before gastrostomy	1
MD	5	Swallowing difficulties	5
		Respiratory infections	4
		NGT before gastrostomy	3
Plectino-pathy	1	Swallowing difficulties	1
Total	36		

胃瘻造設は 35 例は Pull 法 による PEG により，1 例は開腹で行われた. PEG が施行された一部の患者では顎関節の拘縮による開口困難があり，内視鏡挿入にはバイトブロックの整形を要した. NPPV を施行しながら PEG を行った症例のうち 7 例は，鎮静薬投与後にマスクからの空気漏れがあり，低換気による一時的な低酸素血症を生じたため，酸素投与とフルマゼニル投与による鎮静の解除を要した. 1 例では，胃と腹壁間にガスで充満した結腸が陥入していることが術前の CT 検査で判明したため，腹腔鏡ガイド下で PEG が行われた.

胃瘻造設前後の体重変化： 胃瘻造設後の体重は，計測値が得られた患者の全体の平均をみると，造設 2 年後まで有意な変化はみられなかった．胃瘻造設時 25 Kg 未満の著しい体重減少のあった患者は 14 名あり，すべて DMD だった（22.8±1.2 Kg, n=14）．これらの患者のうち 2 名は胃瘻造設後 6 カ月までに死亡した（後述）．他の 12 名の患者の体重は，造設 6 ヶ月後（23.5±1.5 Kg, n= 12, p < 0.01)および 1 年後（24.5±1.9 Kg, n=12, p<0.01)まで造設時に比べて有意に増加した．さらに造設 2 年後まで経過が観察できた 8 名の患者においても，造設時に比較して有意な体重の増加がみられた（25.3±2.5 Kg, n=8, p <0.05）（Fig. 1）.

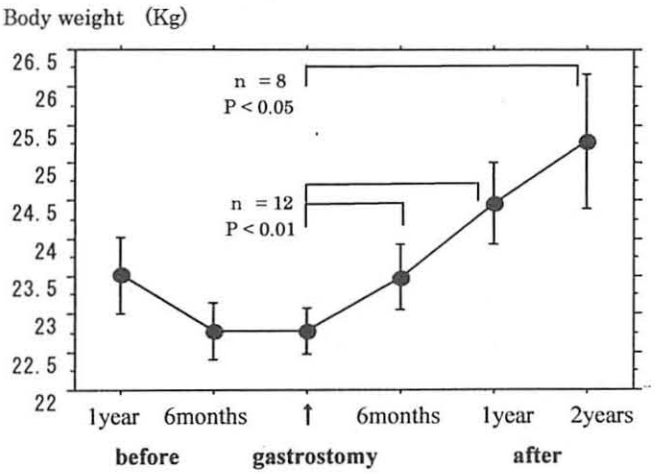


Fig. 1. Body weight of the patients (< 2.5Kg at the gastrostomy placement) before and after gastrostomy (error bars: mean ± 1 S.D.)

呼吸器感染の頻度： X 線上所見のある呼吸器感染症（肺炎，胸膜炎）は，胃瘻造設の前および後 1 年間に 21 名の患者で生じた．うち 10 名では胃瘻造設前 1 年間に 2 回以上発症したが，そのうち 5 例では胃瘻造設後 1 年間は再発はなかった．呼吸器感染症のあった 21 名全体で胃瘻造設の前および後 1 年間の発症回数を比較すると，胃瘻造設後では有意に減少していた（1.48 ± 0.93 vs 0.71±0.72, p<0.01）（Fig. 2）.

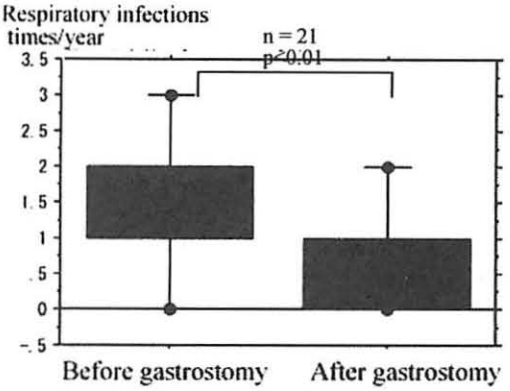


Fig. 2. The frequency of respiratory infections were significantly decreased after gastrostomy placement (n = 21, p < 0.01).

イレウス症状の頻度： また DMD 患者では鼓腸（腹部膨満）が多く，絶食，点滴や胃チューブによる排気を要するようなイレウス症状を起こす患者が 8 名あった．1 年間のイレウス症状の回数を胃瘻造設前後で比較すると，造設後は回数の減少がみられたが有意ではなかった（1.88±1.80 vs 0.57±0.79, p = 0.18）（Fig. 3）.

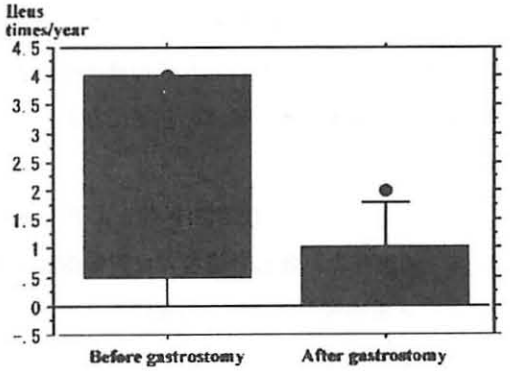


Fig. 3. Mean frequencies of ileus symptoms for 1 year were decreased before and after gastrostomy procedures (n=7) (not statistically significant).

合併症および予後： 周術期の合併症は，腹膜炎が 1 例で生じ造設 8 日目に死亡に至った．剖検では，胃壁の腹壁からの乖離と腹膜のカンジダ感染がみられた．このほか，NPPV 装着患者における PEG 術中の可逆的な低酸素血症が 7 例で，局所の出血が 3 例で，胃瘻周囲の肉芽および皮膚炎が 9 例でみられた(Table 3).

Table 3. Complication during and after gastrostomy

Complications	No. of patients (N = 36)	%
Peritonitis	1	2.8
Hypoxemia during the procedure	7	19.4
Hemorrhages	3	8.3
Cutaneous problems around the gastrostomy hole	9	25.0

胃瘻造設後最長4年の経過中，1名のMD患者が呼吸器感染により（胃瘻造設1ヶ月後），1名のDMD患者および1名のBMD患者が心不全により（それぞれ造設5ヶ月，2年6カ月後），1名のFSHD患者が呼吸不全により（造設11ヶ月後）死亡した．

考察

DMD患者の生命予後は主として呼吸管理の進歩により改善し，進行した筋ジストロフィー患者において嚥下摂食障害による低栄養および誤嚥による呼吸器感染が重要な問題となっている[1]．進行した筋神経疾患患者において胃瘻造設は，栄養管理と誤嚥の防止に有用とされている[5-6]．

進行した筋ジストロフィー患者を対象とした今回の検討において，体重減少が著しい患者では胃瘻造設2年後まで持続的な体重増加がみられ，栄養状態改善における胃瘻造設の有効性が確認された．また胃瘻造設の適応となる患者のほとんどは補助呼吸を要し高度の呼吸障害を合併していたが，呼吸器感染発症の頻度を胃瘻造設前後1年間で比較すると造設後頻度は減少し，誤嚥性肺炎の防止における胃瘻造設の有用性も確認された．さらにイレウス症状の回数も一部の患者では造設後減少しており，胃瘻からの脱気などにより腹部症状の改善において胃瘻造設が有用である可能性も示唆された．一方，周術期の腹膜炎による死亡が1例あり，またNPPV装着患者においてPEG術中の呼吸状態の悪化がみられた．後者は静脈麻酔薬（ミダゾラム）の投与に関連して生じており，その後の実施例では静脈麻酔を行っていない．

嚥下障害が進行し体重減少が著明となった患者において，胃瘻造設後の体重増加が明らかである一方，呼吸不全の進行や著しい鼓腸により合併症のリスクも増大する可能性がある[7-8]．胃瘻造設の適切な実施時期は今後も検討を要するが，患者家族の希望，同意があれば，できるだけ早期に施行した方がリスクが少ないと考えられる．また患者の要望に応じ胃瘻造設後も安全な範囲で経口摂取を継続するなどQOLを考慮する必要がある．

結論として，人工呼吸管理を要する進行期の筋ジストロフィー患者において胃瘻造設は可能であり，胃瘻による経腸栄養管理は，栄養状態の維持改善、誤嚥性の呼吸器感染の予防に効果があると考えられる．一方，筋ジストロフィー以外の患者と同様、胃瘻造設に伴う重篤な合併症がありうるので十分なリスク管理が必要であり，適切な施行時期は今後の検討を要する．

参考文献

1) Güell MR, Avendano M, Fraser J, Goldstein R. Pulmonary and nonpulmonary alterations in Duchenne muscular dystrophy (Spanish). Arch Bronconeumol 2007;43:557-61.

2) Larson DE, Burton DD, Schroeder KW, DiMagno EP. ercutaneous endoscopic gastrostomy. Indications, success, complications, and mortality in 314 consecutive patients. Gastroenterology 1987;93:48-52.

3) Birnkrant DJ, Ferguson RD, Martin JE, Gordon GJ. Noninvasive ventilation during gastrostomy tube placement in patients with severe duchenne muscular dystrophy: case reports and review of the literature. Pediatr Pulmonol. 2006;41:188-93.

4) Pope JF, Birnkrant DJ, Martin JE, Repucci AH. Noninvasive ventilation during percutaneous gastrostomy placement in Duchenne muscular dystrophy. Pediatr Pulmonol. 1997;23:468-71.

5) Ramelli GP, Aloysius A, King C, Davis T, Muntoni F. Gastrostomy placement in paediatric patients with neuromuscular disorders: indications and outcome. Dev

Med Child Neurol. 2007;49:367-71.

6) Seguy D, Michaud L, Guimber D, Cuisset JM, Devos P, Turck D, Gottrand F. Efficacy and tolerance of gastrostomy feeding in pediatric forms of neuromuscular diseases. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2002;26:298-304.

7) Martigne L, Seguy D, Pellegrini N, et al. Efficacy and tolerance of gastrostomy feeding in Duchenne muscular dystrophy. Clin Nutr 2010;29:60-4.

8) 石田玄. 経皮内視鏡的胃瘻造設術 (PEG) の現状と問題点 – 神経筋政策医療ネットワーク構成施設における現状-. IRYO 2007;61:118-121.

9) 野崎園子, 安東範明, 小牟禮修, 斎藤由扶子, 舟川格. 慢性神経・筋疾患における PEG の安全性と合併症に関する検討. IRYO 2005;59:89-94.

筋強直性ジストロフィー患者の姿勢保持に伴う脳内神経活動
－光トポグラフィーによる検証－

鈴木光司　小宮山与一　小平 功

独立行政法人国立病院機構 西多賀病院　リハビリテーション科

はじめに

筋強直性ジストロフィー（MyD）患者の院内生活場面において、インシデントやアクシデントにつながりかねない危険な動作場面に遭遇する事が多いように思われる。日常生活場面における動作の遂行には、姿勢とバランスの制御システムに重要な要求が課せられる。しかし、MyD 患者の日常生活動作・姿勢時における脳内神経活動についての報告は少ない。本研究では MyD 患者と健常者における姿勢制御とその時の脳内神経活動を Hb 濃度変化量を指標として比較、検証した。

対象と方法

光トポグラフィーは、神経活動に伴って脳局所に起こる血流増加を指標とする。近赤外線は頭皮・頭蓋骨を透過し頭蓋内に広がり、反射光を 30mm 離れた頭皮上で計測すると脳活動の様子が Hb 増減という指標で計測できる。光トポグラフィーは日立 ETG4000 を用いた（図 1）。姿勢制御の際、視覚系・体性感覚系・前庭系からの入力により運動神経系を制御することから、今回の対象とする脳機能局在を前頭葉・頭頂葉領域とし、国際脳波 10－20 法基づき前頭葉・頭頂葉にて計測した（図 2）。

MyD 患者(50～60代)男性 3 名と健常者(20～40代)男性 3 名を対象とした。タスクは被検者の①端座位安静時での Hb 濃度変化量と②支持基底面は変えずに「保持可能である」と自覚的に判断した限界のところまで体幹を側方に傾けた時の Hb 濃度の変化を計測した。MyD 患者群で得られた計測結果と健常者群で得られた計測結果を比較した。



図 1. 光トポグラフィー

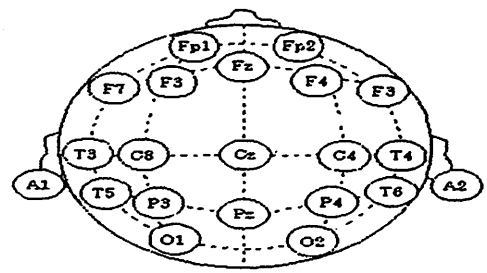
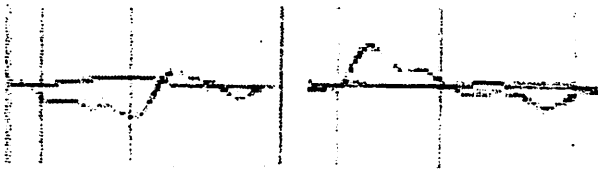


図 2. 電極配置図

結果

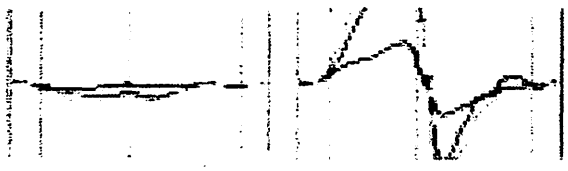
健常者、MyD 両群で、タスク中に前頭葉・頭頂葉領域において活性化がみられた。安静時→タスク→安静時をグラフ化したものを図 3、図 4 に示す。タスク時における健常者群、MyD 患者群の Hb 濃度増

加をそれぞれ表 1、表 2 に示す。MyD 患者群にみられた Hb 濃度増加は健常者群よりも大きくなる傾向がみられた。



A　　B

図 3. 健常者
A 安静時　B タスク時



A　　B

図 4. MyD 患者
A 安静時　B タスク時

表 1. 健常者群タスク時

Hb 濃度 mol/l	前頭葉	左頭頂葉	右頭頂葉
健常者 A	0.15	0.15	0.14
健常者 B	0.17	0.14	0.15
健常者 C	0.17	0.07	0.12

表 2. MyD 患者群タスク時

Hb 濃度 mol/l	前頭葉	左頭頂葉	右頭頂葉
MyD 患者 A	0.30	0.21	0.19
MyD 患者 B	0.62	1.27	1.70
MyD 患者 C	0.17	0.07	0.22

考察

MyD 患者群では健常者群に比べタスク時における Hb 濃度増加量が大きくなる傾向がみられた。これは、このタスクにおいて健常者よりも多くの中枢神経系の動員が必要とされたと考えられる。MyD 患者では、筋骨格系による出力低下などの問題により、十分な感覚と運動系の協調が得られず、姿勢制御において作業負荷の小さい課題であっても、多くの中枢神経活動が必要と考えられる。

まとめ

今回の姿勢制御(安定性を得る)といった課題に対し、MyD 患者群では健常者群に比べ Hb 濃度の増加が大きくなる傾向がみられた。これは、MyD 患者にとって自身を環境や環境のあらゆる変化に適応させることが健常者に比べ、より大きな作業負荷となり得ると考えられ、MyD 患者の生活場面における動作への注意・配慮が必要であると考えられる。

参考文献

1) 田中繁ほか,モーターコントロール　運動制御の理論と臨床応用　医歯薬出版株式会社
2) 灰田宗孝,脳機能計測のおける光トポグラフィー信号の意味　MEDIX VOL.36
3) 内藤栄一,視覚障害者脳の身体像形成に関与する視覚野での運動感覚情報処理様式の研究　生理学研究所年報(第 28 巻)

筋ジストロフィーにおける消化管通過時間

吉岡 勝[1)] 今野秀彦[1)] 高橋俊明[1)] 田中洋康[1)]
高橋里実[2)] 小林康子[3)] 大村 清[3)] 遠藤由香[4)]

[1)]独立行政法人国立病院機構西多賀病院 神経内科
[2)]同 内科
[3)]同 小児科
[4)]東北大学病院 心療内科

要旨： 筋ジストロフィー患者に頻発する消化管機能異常の評価のため，放射線不透過マーカーである Sitzmarks ® を用い，筋ジストロフィー患者 3 例（肢帯型、ベッカー型、筋強直性ジストロフィー各 1 例）およびパーキンソン症候群の患者 1 例の消化管通過時間を測定した．肢帯型およびベッカー型の筋ジストロフィー患者において、胃通過時間の延長が見られた．筋ジストロフィー患者では急性胃拡張様のイレウス症状がみられ，栄養障害の要因および胃ろう造設の際のリスク要因となりうる．放射線不透過マーカーを用いた消化管通過時間の測定は，筋ジストロフィー患者の腹部症状の原因および対処法を検討する上で有用な手段となりうる．

Key words: 放射線不透過マーカー，消化管通過時間、筋ジストロフィー、便秘、消化管機能異常

はじめに

筋ジストロフィーでは，便秘，腹痛，腹部膨満，吐き気，嘔吐など消化管機能異常による腹部症状が多くみられ，QOL 低下，栄養状態低下の要因となっている．疾患が進行した患者では，麻痺性イレウスや腹膜炎を合併し不幸な転帰をとる場合もある．筋ジストロフィー患者の腸管では平滑筋の器質的異常の報告は限られ，高度な便秘など消化管機能異常の原因は明らかでない．長期臥床による全身運動の低下や，腹筋，体幹筋の萎縮による腹圧の低下などが関与していると推察されている．今回，病態の進行した筋ジストロフィー入院患者について，放射線不透過マーカーである Sitzmarks ® を用い腸管通過時間を測定したので報告する．

対象と方法

何らかの腹部症状，便秘等の排便障害を訴える筋ジスロフィー患者，および疾患対照として神経疾患の患者を対象とした．今回対象としたのは，肢帯型筋ジストロフィー (LGMD)，ベッカー型筋ジストロフィー (BMD)，筋強直性ジストロフィー (MyD) の患者それぞれ 1 例および疾患対照としてパーキンソン症候群 (Parkin) の患者 1 例の計 4 例である（表 1）．

放射線不透過マーカー Sitzmarks ® (KONSYL Pharmaceuticals, INC, Easton, MD, USA) は，胃内溶解性の 1 カプセル中に，

直径 45 mm, 厚さ 1mm のバリウムを含んだポリ塩化ビニル製の放射線不透過マーカーを 20 個含み，服用後マーカーは胃内で分散する（図 1）．朝食後午前 9 時に 1 カプセルを 1 回服用後，経時的に仰臥位で腹部単純 X 線写真を撮影し（最大 8 回：直後、2 時間、4 時間、6 時間、24 時間、48 時間、72 時間、96 時間後），マーカーの移動を記録した（図 2）．胃，小腸，大腸各領域の通過時間を定法[1]に従って計算した．正常基準値は別の研究で得られた値を用いた．検査期間中，摂食状況，内服薬の種類と量，排便の回数，量，便の性状を記録した．本法の安全性は確立しているが[2]，高度な嚥下障害のある患者は対象から除外した．被験者の中には，麻痺性イレウスなど高度な腹部症状の既往のある患者もあるため，検査前に服用中の下剤などの中止は行わず，種類用量を変えずに服用下で検査を行った．研究は当院の倫理審査で承認を受け，被検者の自由意思による同意を文書で得た．

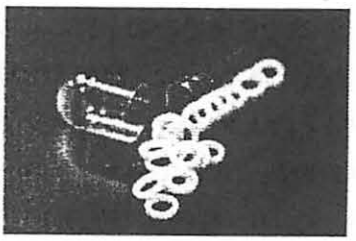


図 1　放射線不透過マーカー（Sitzmarks®：胃内溶解性カプセル中に径 4.5 mm のリング状マーカー 20 ヶ入り）を 1 回服用後，経時的に腹部単純写真を撮影する．

表 1　症例一覧

症例	診断	性別	年齢(歳)	ADL	腹部症状	備考
1	LGMD	M	79	車椅子	麻痺性イレウスの既往（保存的治療で回復）	麻痺性イレウスの既往．大量の下剤等（酸化マグネシウム，ピコスルファート Na，ほかモサプリド、大建中湯）により 1 日数回の排便（水様～軟便）あり．
2	BMD	M	41	車椅子	便秘	酸化マグネシウム，ピコスルファート Na を毎日服用．
3	MyD	M	55	車椅子	排便困難	便秘あり（排便週 2～6 日、下剤服用なし），糖尿病を合併（経口薬、HbA1c 6.6%）．
4	Parkin	F	53	独歩	高度便秘（排便 2～5 日おき，下剤使用中）	酸化マグネシウム，ピコスルファート Na 連日服用．

LGMD 肢帯型筋ジストロフィー； BMD ベッカー型筋ジストロフィー； MyD 筋強直性ジストロフィー； Parkin パーキンソン症候群

結果

消化管の区画を，20 個あるマーカーの半量が通過する時間を計算で求めた半量通過時間を，胃，小腸，大腸の各区画について表 2 に示す．またマーカーのすべてが通過した写真の撮影時間である全量通過時間を同じく表 3 に示す．半量通過時間でみると，症例 3(BMD) で胃通過時間が 13.4 時間と，同年代の基準値の上限 10.2 時間を超えていた．大腸通過時間は症例 3 (MyD)，症例 4 (Parkin) の 2 例で基準値を超えていたが，72 時間後の体内残存マーカーが 20%以下であったことから正常範囲と考えられた．

全量通過時間で見ると，症例 1 (BMD) に加え症例 2 (LGMD) でも，6 時間後に胃内にマーカーの残存があり (図 2)，胃通過時間はともに 24 時間となり延長していた．

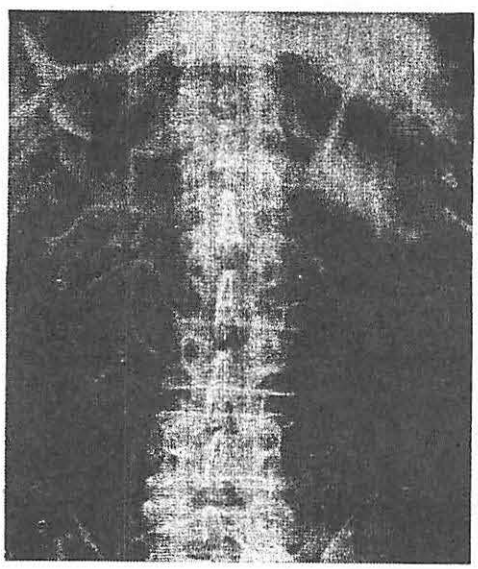


図 2　症例 2 (LGMD)．Sitzmarks 服用後 6 時間後の仰臥位腹部単純写真．マーカーは小腸に進行しているが，胃内にもマーカーが残存している．

表 2　半量通過時間

症例　診断	半量通過時間 (時間)		
	胃	小腸	大腸
1　LGMD	1.9	5.8	7.3
2　BMD	13.4 *	1.6	7.4
3　MyD	2.0	3.0	71.0 **
4　Parkin	2.8	2.3	57.1 **

* 40 歳台の基準値上限 (10.2 時間) を越える；
** 50 歳台の基準値上限(26.6 時間)を越える

表 3　全量通過時間

症例　診断	全量通過時間 (時間)		
	胃	小腸	大腸
1　LGMD	24 *	0	0
2　BMD	24 *	0	48
3　MyD	4	44	48
4　Parkin	4	20	72

* 基準値 (6 時間) を越える

考察

筋ジストロフィーでは，消化管機能異常の報告が多い．いわゆる急性胃拡張を伴う麻痺性イレウスは，高度の排便障害を伴うデュシェンヌ型ジストロフィーでしばしば見られる [3]．筋強直性ジストロフィーでは斉藤らの報告 [4] を始め，intestinal pseudo-obstruction が多く報告されている [5][6]．先天性筋強直性ジストロフィーでは，急性胃拡張様の胃の運動異常およびそのコリン作動薬 bethanecol による改善が報告されている [7]．また筋強直性ジストロフィーにおいて，放射線不透過マーカーを用いて大腸通過時間の延長がすでに示されている [8]．さらにデシュエンヌ型筋ジストロフィーを中心とした胃ろう造設例のおける検

討では，腹部膨満など腹部症状自体が胃ろうの造設の適応の要因となるだけでなく，麻痺性イレウスは胃ろう造設の際のリスク要因ともなりうる[9]．

今回の検討は下剤内服下であり症例数も限られ，便通異常のある筋ジストロフィーの症例で大腸通過時間の延長を示すことはできなかったが，胃通過時間の延長が2例で見られた．

放射線不透過マーカーを用いた消化管通過時間の測定は，比較的簡便で被検者にかける負担も少なく，薬剤内服前後の経時的な観察も可能である．筋ジストロフィー患者に頻発する消化管機能異常の評価を行い，腹部症状の原因，対処，治療法を検討する上で，本法は有用な手段となると考えられる．

参考文献

1) 川原田博章、本郷道夫、豊田隆謙ほか．全腸通過時間測定 –放射線非透過マーカーによる検討-．G.L.M.D.クラブ編、消化管運動測定。協和企画通信，東京，1990，pp. 253-260.

2) 中村哲郎、大矢正俊、石川宏．S状結腸癌・直腸癌に対する前方切除術術後の全大腸・大腸区域通過時間の検討．日本大腸肛門病会誌 1997;50:17-32.

3) Chung BC, Park HJ, Yoon SB, et al. Acute gastroparesis in Duchenne's muscular dystrophy. Yonsei Med J. 1998;39:175-9.

4) 斉藤利雄，宮井一郎，松村　剛，野崎園子，姜進．Intestinal pseudo-obstruction syndromeを呈した筋強直性ジストロフィーの1例. 臨床神経学 1999;39:1064-1066.

5) Torretta A, Mascagni D, Zeri KP, et al. The megacolon in myotonic dystrophy: case report and review of the literature (Italian). Ann Ital Chir. 2000;71:729-32.

6) Collera P, Ramos F, Culell P, et al. Intestinal pseudo-obstruction in Steinert's disease (Spanish). Rev Esp Enferm Dig. 2002;94:231-2.

7) 松井潔，山下純正，柴崎淳，渡辺達也．先天性筋強直性ジストロフィーの新生児一過性消化管運動障害にbethanecholが有効であった2例．脳と発達 2007;39:304-308.

8) 岡橋里美、鈴木幹也、宮武聡子ほか．放射線不透過マーカー Sitzmarks を用いた筋強直性ジストロフィーの大腸通過時間の測定（抄録）．臨床神経学 2008;47:1115.

9) Yoshioka M, Tanaka H, Konno H, et al. Efficacy and complications of gastrostomy tube feeding in patients with muscular dystrophies (Abstract). Neuromuscular Disorders 2009;19:655.

療養介助手順の改善ポイント

佐藤育子[1)]　北山聖子[1)]　小泉ゆかり[1)]　男澤勇喜[1)]
谷津田卓英[1)]　高橋美希[1)]　大久恵美子[1)]　阿部恵子[1)]
吉岡　勝[2)]

独立行政法人国立病院機構 西多賀病院　[1)]看護部　[2)]神経内科

要約：　当院では、療養介助手順（以下手順）を、2006年療養介助員（以下介助員）導入時に看護手順をベースに作成をした。しかし、1)初めての医療現場での業務　2)活字ばかりでイメージがつきにくい　3)理解しにくい等があり十分活用されていなかった。そこで昨年、介助員の視点で介助員が看護師長、副看護師長の指導のもと1)活字を大きく、2)写真を多く取り入れ、3)わかりやすい言葉で、4)医療安全を考慮し「注意点」を追加し作成をした。しかし、実際その手順が活用されケアが提供されているかは、１人１人の介助員の技術提供場面を見なければ判断できない。そこで、介助員の業務の標準化を目的に、その手順が有効に活用されているかを評価した。その結果、標準化する為の改善ポイントが明確になった。

キーワード：療養介助員　手順　標準化　評価

はじめに

当院は2010年７月現在、療養介助員（以下介助員）が 45 名で国立病院機構の中で一番多く採用されている。しかし、教育課程や経験年数に差があるため、安全で安心した介護の提供には、標準化されたマニュアルと、教育訓練が必要である。その療養介助手順は、2006 年介助員導入時に看護手順をベースに作成をした。その後の課題として、1)医療現場での業務が初めてである　2)活字ばかりでイメージがつきにくい　3)理解しにくい等があり十分活用されていなかった。そこで2009年、介助員の視点で介助員が看護師長、副看護師長の指導のもと1)活字を大きく、2)写真を多く取り入れ、3)わかりやすい言葉で、4)医療安全を考慮し「注意点」を追加し修正を行った。今回は、その療養介助手順が有効に活用されているかどうかを評価し、更に改善ポイントを明確にすることを目的として調査を行った。

方法

対象は筋ジストロフィー病棟に所属する介助員 39 名とする。方法は、研究担当者である看護師長及び副看護師長と介助員が２人で観察質問調査をする。観察質問調査の基礎情報としては患者は４項目、介助員は５項目とする。移乗手順について観察質問調査をする。移乗手順には、床走行式電動介護リフト（以下リフト）使用の移乗とリフトを使用しない移乗手順の２つがある。（図 1,2）

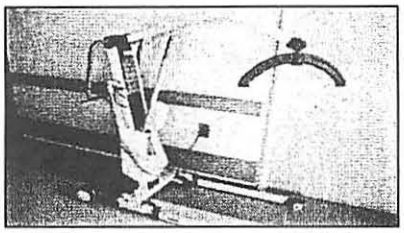


図１．当院使用の床走行式電動介護リフト



図２．当院で使用の移乗手順

この２つの「移乗手順」を１つ１つの動作に分け、動作毎に２段階評価する。質問調査は、手順通りに実施できなかった理由を４段階評価する。それ以外の理由はその他に記載をする。１つ１つの動作の根拠は３段階評価する。これらの結果を記述統計分析する。

倫理的配慮： 研究の目的と方法、発表は個人が特定されない様にデータ処理を行うことを説明し同意を得た。また本究の概要は、西多賀病院倫理委員会の承認を得た。

結果

1.療養介助員の基礎情報

本研究に関わる療養介助員４名は対象よりはずした。男性 18 名、女性 21 名で、平均年齢 21.0 歳、９割の療養介助員が介助福祉士の資格を持っていた（図 3）。

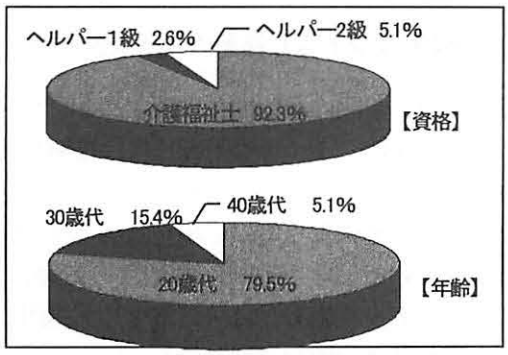


図 3. 療養介助員基礎情報

2.リフト使用による移乗の観察質問調査

観察調査では、手順通りに行われない動作は 15 動作中３項目あった。その中の「リフトにブレーキをする」動作は、60%の介助員ができなかった（図 4）。共通していることは、リフト操作部分であった。

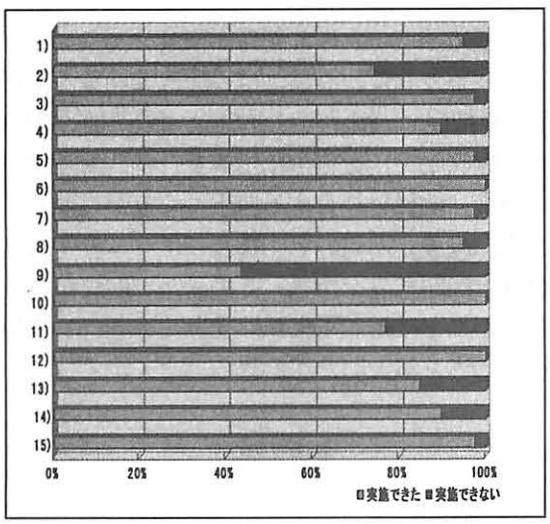


図 4. リフト使用による移乗の観察調査

できなかった理由としては、「手順を見ていない」が 40%、「その他」は 50%前後で内容は、手順を見ているが守っていないという回答が多かった（図 5）。

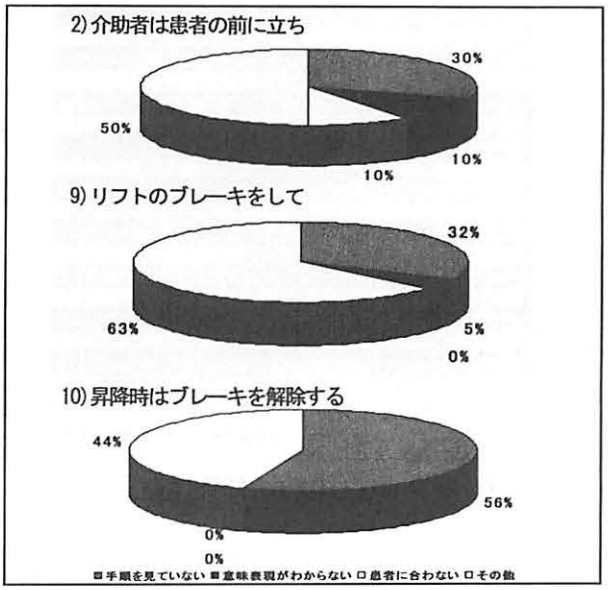


図 5. リフト使用による移乗の質問調査（できなかった理由）

質問調査では、手順通りに実施できなかった動作の根拠は 40%の介助員が言えなかった。また、手順通りに実施できているが根拠が言えない動作が、15 動作中９項目であった（図 6）。

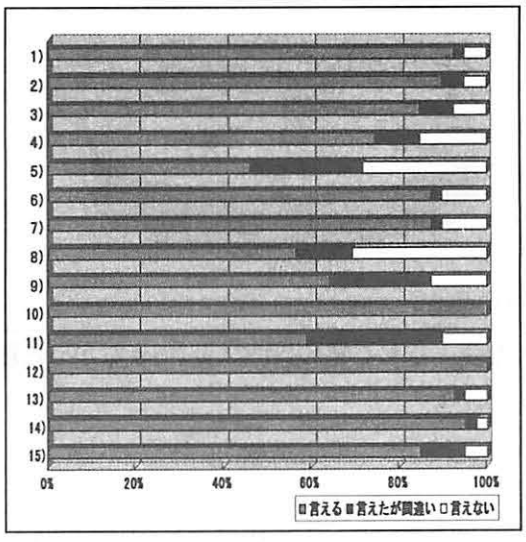


図 6. リフト使用による移乗の質問調査（根拠）

3.リフトなし移乗の観察質問調査

観察調査では、手順通りに行われない動作は９動作中 2 項目であった。その中の「車椅子の背もたれがベッ

ドの頭部に来るように平行にし」動作は、40%の介助員ができなかった（図7）。

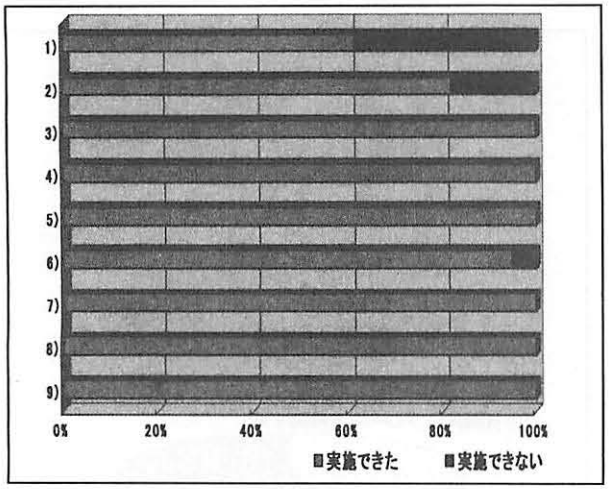


図7. リフトなし移乗の観察調査

質問調査で、できなかった理由としては「患者に合わない」という理由が70%であった。（図8）また、手順通りに実施できているが根拠が言えない動作が、9動作中6項目であった（図9）。

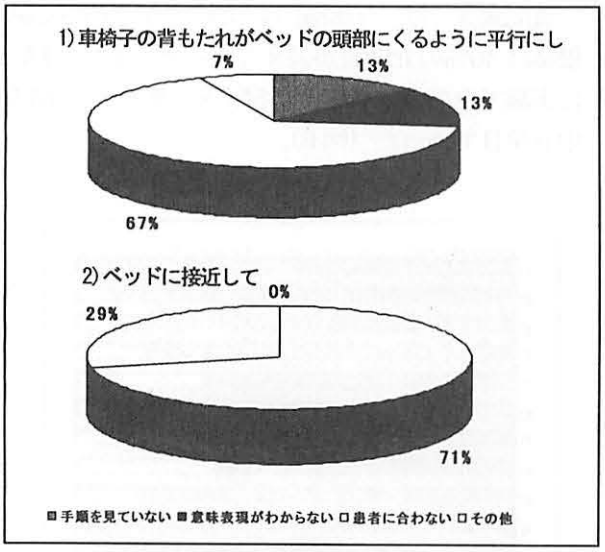


図8. リフトなし移乗の質問調査（できなかった理由）

考察

調査結果より、リフト操作ができない、手順を見ていない・守らない、実施できない手順の根拠は言えない、根拠が言えなくとも実施できている現状がわかった。移乗手順は、学校教育を受けてくるがリフト操作については入職後の現場教育となり現場教育の在り方が問題と考えられる。また、手順を見ない、守らないについては、手順の必要性が理解されていないからと思われる。次に、1つ1つの動作には根拠があるが、それを知ろうとしない、つまり問題意識が低く、そのことが安全安楽の視点での応用判断ができないことにつながっていると考える。介助員は、看護師の指示指導のもとケアを実施し、自分が実施した範囲に責任を持つと業務基準で明記されている。以上のことから、看護師の介助員に対する現場教育を含めた指導の在り方と介助員のチームとしての役割不足が大きな問題と考える。

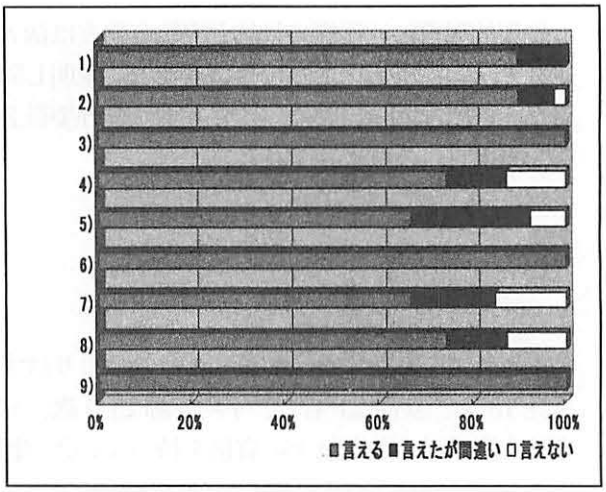


図9. リフトなし移乗の質問調査（根拠）

結論として手順の改善ポイントは、根拠の追加と教育システムの構築である。教育としては、定期的な技術チェック、介護用具等の使用方法（取り扱い）の追加と教育、基準手順の必要性の理解と守る・見る習慣、安全安楽の視点で応用判断できる為の教育が必要と考える。

今後の展望として、看護師は、療養介助員の業務基準・手順を把握し、指示だけでなく，教育（患者特性・根拠・医療安全等）を含めた指導を行い、看護チーム全体で療養介助員を教育する風土つくりが重要と考える。また、療養介助員の専門職及びチームの一員としての自覚と問題意識を持ち，その問題を解決する能力と言われたことに対して真摯に受け止められる姿勢を身につけることが大切と思われる。

参考文献

1) 深井喜代子．基礎看護技術ビジュアルブック　手順と根拠がよくわかる　照林社
2) 仁村志保子ら．筋ジストロフィー病棟における療養介助員の安全教育　筋ジス神野班　平成21年

人工呼吸器装着の筋ジストロフィー患者の外出・外泊の現状と展望

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院
長尾正子　新井由美　山口睦美　伊東敦子　中山可奈

【要旨】
当院療養介護病棟に入院中の筋ジストロフィー患者は、高齢化、重症化し、人工呼吸器使用者が年々増加している。生活支援のため、外出・外泊の援助を行ってきたが、患者をとりまく、家族を含めた環境変化が予測され、人工呼吸器装着患者の外出・外泊状況を調査、考察し今後の取り組みを検討した。家族を含めたサポートがある患者は、人工呼吸器装着に関係なく一定の外出・外泊ができていた。一年間全く外出・外泊していない患者が、全体の41.3%存在した。継続的な外出・外泊をする為には家族医療者のみではなく地域やボランティアの連携など新たな社会的サポート体制の構築が必要となると考えられた。

【はじめに】
Duchenne 型筋ジストロフィー（DMD）患者は人工呼吸管理により存命期間が延長し、人工呼吸器使用開始後の生活も延長している。当院では、平成 18 年 10 月療養介護サービス契約入院への移行後、「より自立した生活を支援する」として平成 20 年より人工呼吸器装着患者の家族不在者・家族が介護できない患者に看護師・指導員・保育士付き添いの外出支援をしてきた。今後、患者をとりまく、家族を含めた環境変化が予測されるため、人工呼吸器装着患者の外出・外泊状況を調査、考察し今後の取り組みを検討する。

【対象・方法】
対象：当院療養介護病棟に調査期間中の入院患者とした。
方法：看護管理日誌、患者外出・外泊許可願い、外出・外泊計画書より、①入退院患者数　②患者の状態（人工呼吸器装着患者数、気管切開患者数）③外出・外泊患者数を調べた。
調査期間：平成 18 年 10 月～平成 22 年 9 月
東埼玉病院倫理委員会にて承認を受け、研究内容を公表するポスターを公開した。

【結果】
（1）患者の状況（表 1）：各年度 10 月 1 日現在の患者数は 114～116 名だった。全患者平均年齢は徐々に増加している。気管切開にての人工呼吸器患者（TIPPV）、鼻マスク式人工呼吸器装着患者（NIPPV）ともに年々増加している。
（2）看護度の変化：看護度ＡⅠは絶えず観察を必要とし、患者が常に寝たままの状態であり最も看護必要度が高い。看護度ＡⅠが病棟全体の約 50%を占め、入院患者は重症化している。
（3）外出・外泊状況（表 2）：外出・外泊患者数を各年度 10 月～9 月の期間。外出患者は病院敷地内・院外に外出した数を合計している。ここでの病院敷地内とは、埼玉県立蓮田特別支援学校および筋ジストロフィー協会黒浜訓練センターへの外出をいう。外出患者数は、TIPPV・NIPPV 患者と共に年々増加している。TIPPV 外出患者は、平成 19 年度が最も多くそれ以降減少している。それに対し、NIPPV 患者は年々増加している。

表1：療養介護病棟における入院患者の状況（各年度　10月1日現在）

	平成18年	19年	20年	21年	22年
患者数(名)	114	115	116	116	116
全患者平均年齢 (DMD)　(歳)	37.67 (29.74)	36.11 (27.97)	37.94 (29.34)	38.32 (30.33)	37.55 (30.91)
TIPPV(名)	34	38	38	41	39
NIPPV(名)	28	26	25	29	38

表2：療養介護病棟における外出・外泊者総数（病院敷地内をふくむ）

	18年度 (18年10月－ 19年9月)	19年度 (19年10月－ 20年9月)	20年度 (20年10月－ 21年9月)	21年度 (21年10月－ 22年9月)
外出者数（名）	242	497	688	720
うちTIPPV	16	52	44	79
うちNIPPV	72	127	165	249
外泊者数（名）	168	215	227	184
うちTIPPV	19	30	28	19
うちNIPPV	93	89	118	115

（4）1年間の外出外泊状況（表3）：平成21年10月～平成22年9月の外出患者数はのべ147名、外泊患者数はのべ184名だった。人工呼吸器の有無で同行者を調べた。同行者の現状は、人工呼吸器を使用して外出している患者では、家族が最も多く、次にボランティアとなる。また、人工呼吸器を使用せず外出している患者でも、家族が最も多く次にボランティア、指導員、看護師、教員と続く。外泊では、人工呼吸器の使用有無に関係なく、家族が最も多い。一方、この期間、外出・外泊を行なわなかった患者が48名おり、全体の41.3%だった。

（5）人工呼吸器装着患者と家族の外出事例

＜事例1＞TIPPV　24時間使用

DMD患者。父、母、社会福祉協議会の車を利用し年1～2回外出していた。外出先はカラオケ、ショッピングセンターであり、父は人工呼吸器の管理や吸引、アンビューバッグの取り扱いについて予め練習し外出した。

＜事例2＞NIPPV　24時間使用

DMD患者。家族と共に月3～4回定期的に自宅に外泊していた。

＜事例3＞人工呼吸器未装着

DMD患者。床屋に年に5回ほど家族同行にて外出した。映画などの余暇はボランティアと公共機関を利用し、年に2回ほど外出していた。外泊は年20回自宅に家族同行にて外泊していた。

表３：１年間の外出・外泊の患者数と同行者（平成21年10月～平成22年9月）

	同行者	人工呼吸器　有	人工呼吸器 無
外出患者数　　147名	家族	14	85
	ボランティア	4	20
	指導員	1	6
	看護師	3	4
	教員	2	1
外泊患者数　　184名	家族	88	87
	ボランティア	0	1
	指導員	1	0
	看護師	1	0
外出・外泊しなかった患者	48名　（全患者41.3%）		

【考察】

療養介護病棟入院患者の平均年齢は徐々に高くなっており、看護度はＡＩと重症化していた。外泊は家族と共に自宅外泊が主である。外出・外泊患者は増加しているが、TIPPV患者数は減少傾向だった。人工呼吸器使用患者は、医療行為を伴うため、同行者として、家族や医療スタッフの同行が必要であることが関係している。人工呼吸器未装着者の外出は、ボランティア同行にて実施できていた。事例で示したような外出・外泊共に調整可能な一定の患者が、繰り返し外出・外泊を実施していた。

一方、人工呼吸器装着の有無に関わらず４１．３%の患者は１年間院外にでていない現状がわかった。今回の調査項目には入っていないが、院外に出ていない患者は、外出の希望があっても、本人の体調不良や同行者がいないなど何らかの原因があると思われる。今後、詳しく検討する必要がある。

療養介護病棟に入院中の筋ジストロフィー患者の外出・外泊を続ける為には、家族のサポートだけでなく、多職種による医療チームの対応が必要である。今後も継続的な外出・外泊をする為には家族医療者のみではなく、地域やボランティアの連携など新たな社会的サポート体制の構築を検討していきたい。

人工呼吸器使用中の筋ジストロフィー患者の他県への外出・外泊の実態調査
—外出・外泊支援ネットワークの構築に向けて—（多施設共同研究）

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院　中山可奈
独立行政法人国立病院機構徳島病院　夛田羅勝義

【要旨】
人工呼吸器使用中の筋ジストロフィー患者が、遠方へ安全に外出・外泊を行うために、他県への外出・外泊について現状を把握することを目的に、筋ジス研究神野班分担研究者の所属する27施設にアンケート調査を行った。在宅患者19名、入院患者50名が他県への外出・外泊を実施していた。飛行機利用10名をはじめ、約1/3が公共交通機関を使用していた。人工呼吸療法に必要な物品の携帯率は、人工呼吸療法毎に差があった。医療機関への診療情報提供を受けた患者は20名であり、うち国立病院機構宛ては9名だった。旅行後に体調を崩した例もあり、充分な旅行計画の検討が必要である。将来的には、国立病院機構内の外出・外泊支援ネットワークの構築を目指したい。

【はじめに】
人工呼吸療法の普及により、筋ジストロフィー患者の寿命は約10年延長し、自宅や入院施設での生活だけでなく、積極的に外出・外泊を行うようになってきた。しかし、一方で、人工呼吸療法には、充分な危機管理が必要であり、外出・外泊中のトラブルは回避しなければならない。そこで、人工呼吸器使用中の筋ジストロフィー患者が、遠方へ安全に外出・外泊を行うために、他県への外出・外泊について現状を把握することを目的にアンケート調査を行った。 その結果を踏まえ、安全に外出・外泊できるための条件を整理した。

【対象】
平成20年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究」(20委-11)（筋ジス研究神野班）分担研究者の所属する27施設に入院または外来通院中（在宅）の人工呼吸療法（鼻マスク式陽圧式人工呼吸療法：non-invasive positive pressure ventilation NIPPV または、気管切開による間欠式陽圧式人工呼吸療法：tracheostomy intermittent positive pressure ventilation TIPPV）を行っている筋ジストロフィー患者を対象とした。筋ジストロフィーの病型については、調査しなかった。

【方法】
筋ジス研究神野班班員にアンケート調査質問用紙を郵送で配布し、班員が回答後、郵送法にて回収した。対象とする期間は、2008年3月1日から同年8月31日における外出・外泊とした。アンケートの回収率は、85.2%（27施設中23施設）だった。アンケート調査質問用紙の質問内容は以下の通りである。

＜アンケート調査質問内容＞
1：外来通院（在宅）・入院中の人工呼吸器使用筋ジストロフィー患者のうち、自宅以外への他県（もしくは約100ｋｍを超える遠隔地）への外出・外泊者の有無および人数。
2：他県への外出・外泊を行った患者を対象とし、以下の質問に回答する。
（1）旅行の出発地・目的地　（2）利用した交通機関（3）移動中に交通機関を利用した所要時間（4）外出・外泊の目的　（5）同伴者との間柄
（6）携帯した物品　（7）医療機関への診療情報提供の有無
（8）旅行中のトラブルなどの自由記載

【結果】
1：自宅以外への他県（約100ｋｍを超える遠隔地）に外出・外泊を行った人数
在宅患者では、回答があった23施設中17施設で該当者がいなかった。該当者1名、2名が各1施設、3名、5名が各2施設あり、総数は19名（NIPPV 16名、TIPPV 3名）であった。入院患者では、該当者なし11施設、該当者1名、4名が各3施設、3名が2施設、5、6、8、10名が各1施設であった。回答があった23施設の人工呼吸器使用

者総数948名（ NIPPV 572名、TIPPV 376名）のうち50名（NIPPV 27名、TIPPV 12名、不明11名）が他県に外出・外泊を行っていた。

２：他県への外出・外泊の結果

（1）旅行の出発地・目的地

海外１名、国内68名の出発地および目的地の回答があった。海外１名（東京→グアム）、国内８名（青森→東京羽田、高松→宮古島 、高松→東京、福島→札幌千歳、 仙台→那覇 ２名、北海道→沖縄 ２名）が飛行機を利用して旅行を行っていた。その他の主な出発地および目的地は、京都府京都市→千葉県浦安市、京都府京都市→千葉県、京都府京都市→千葉県浦安市・神奈川県横浜市、 三重県松坂市→東京都 、東京都→広島県広島市（車椅子サッカー大会）３名 、秋田県由利本荘市→宮城県仙台市、 熊本県合志市→福岡県福岡市 、千葉県四街道市→東京都文京区 、香川県高松市→長野県長野市 等であった。

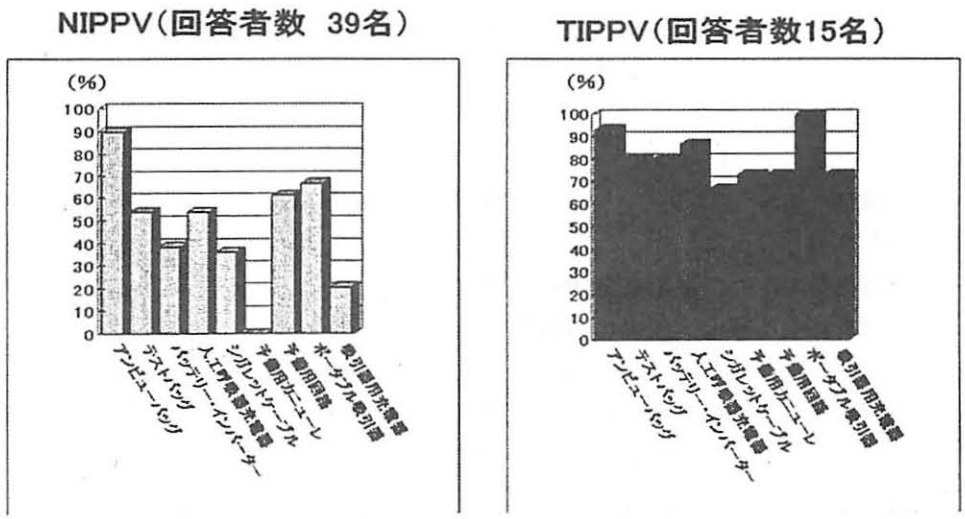
（2）利用した交通機関

在宅患者では、19名中、鉄道７名（37%）、自家用車６名（32%）、飛行機５名（26%）、バス１名（5%）であり、公共交通機関利用が半数以上を占めた。入院患者では、50名中、バス（貸し切りバス含む）15名（30%）、自家用車12名（24%）、鉄道６名（12%）、飛行機５名（10%）、福祉タクシー5名（10%）、病院公用車（リフト付きバス）4名、地方自治体公用車（リフト付きバス）１名、社協ハンデイキャブ１名、フェリー1名であり、貸し切りバスが多くみられたが、様々な交通機関を利用していた。

（3）移動中に交通機関を利用した所要時間

在宅患者で多かった所要時間は、5～6時間が36.8%、2～3時間が31.5%だった。入院患者では、2～3時間が40%、3～4時間が20%であり、在宅患者で、やや長時間の移動が目立った。

図１　人工呼吸器療法ごとの携帯した物品



（4）外出・外泊の目的

在宅患者では、個人旅行が15名、筋ジストロフィー協会行事２名、学校行事１名、通所施設行事１名であった。入院では、個人旅行32名、筋ジストロフィー協会行事５名、学校行事１名、院外レクリエーション２名、未記入10名だった。在宅、入院患者ともに個人旅行が中心であり、学校・筋ジストロフィー協会行事等のグループ旅行は少なかった。

（5）同伴者との間柄（複数回答）

在宅患者では、親・兄弟（家族）が78.9%、ボランティアが15.7%と、同伴者の大半を占めていた。入院患者では、親・兄弟（家族）64.1%、ボランティア25.6%であった。病棟職員が付き添った外出が多く、医師・看護師が43.5%、指導員・保育士が28.2%であった。また、入院患者で民間医療サービスを利用した例もあった。

（6）人工呼吸療法別の携帯した物品（複数回答）

人工呼吸療法に必要な物品の携帯率をNIPPV（回答者39名）とTIPPV（回答者15名）で調べた（図1）。NIPPVでは、アンビューバッグ　89.7%、ポータブル吸引器66.6%、バッテリー38.4%、シガレットケーブル35.9%、予備用回路61.5%、吸引器用充電器20.5%等であった。TIPPVでは、アンビューバッグ93.3%、ポータブル吸引器100%、バッテリー80%、シガレットケーブル66.6%、予備用回路73.3%、吸引器用充電器73.3%等であった。NIPPV、TIPPVともにアンビューバッグ、ポータブル吸引器の率が高かったが、NIPPVでは、バッテリー、ケーブルの携帯率は4割以下だった。

（7）医療機関への診療情報提供の有無

かかりつけ医より外出・外泊先の医療機関への診療情報提供書作成の有無を調べた（表1）。在宅患者19名中6名が診療情報提供を受けており、宛て先は国立病院機構2名、国立病院機構以外の医療機関4名であった。入院患者では、記入のあった38名中14名が有り、国立病院機構宛て7名、国立病院機構以外の医療機関宛て7名であった。ただし、診療情報提供の作成が無かった患者のうち、在宅1名、入院14名で医師・看護師が同行していた。

表1　医療機関への診療情報提供の有無

診療情報提供の有無		在宅(名)	入院(名)
有	国立病院機構	2	7
	国立病院機構以外	4	7
無※		13	24
未記入		0	12

※　うち医師・看護師同行　在宅1名　入院14名

（8）旅行中のトラブルなどの自由記載

旅行中に起きたヒヤリとしたこと、トラブルなどの自由記載を、人工呼吸器関連と、体調の項目に整理し、できるだけ原文に沿ってまとめた。

1）人工呼吸器関連（7件）

＊人工呼吸器が急な雨で濡れそうになった

＊蛇管・チューブの破れ、ヒューズ切れ、バッテリー接続部が折れる、3Pプラグの異常、吸引器の異常→緊急時の指導をうけ、問題が起きなくなった

＊旅先では人工呼吸器充電のため、観光施設の協力を得ている。

＊人工呼吸器の電圧異常による停止（自動車で移動中）があった。

＊人工呼吸器が内蔵電圧駆動になっていた（自動車で移動中）。バッテリーコードの接続異常が原因だった。

＊使用している人工呼吸器の代替機が目的地にないため、予備の人工呼吸器一式を自己負担で準備した。

＊飛行機機内で使用する酸素ボンベを飛行機会社から借りられず、病院で準備した。

2）体調（5件）

＊旅行中、体調が悪化した。

＊船酔い対策をしないで、フェリーに乗船した。

＊飛行機搭乗中、高度の低酸素・意識低下を過去に起こしたため、以後、機内では人工呼吸器に加えて酸素を使用した。

＊旅行後（飛行機使用）疲労のため、しばらく入院した。

＊主治医に旅行前日に電話相談したのみで、主治医の意見を無視して旅行を決行した。鉄道を乗り継いでコンサートに参加したが、帰途、自宅最寄駅到着時に意識状態が悪化、近医に入院したが死亡した。

【考察】

筋ジストロフィー患者の呼吸不全治療に人工呼吸療法が用いられるようになり、平均寿命はDuchenne型筋ジストロフィーで10年以上延長した。本研究を実施した平成20年には、国立病院機構筋ジストロフィー病棟全入院患者

の58%が人工呼吸療法を実施している状況となった[1]。人工呼吸療法を行いながら、生活の質を向上させるためには、外出、外泊は避けて通ることができない問題である。厚生労働省精神・神経疾患研究委託費による筋ジストロフィー研究班でも、平成16年8月に「筋ジストロフィーとQOL－呼吸器装着筋ジストロフィー患者の外出・外泊・支援－」のテーマでワークショップ開催、発表内容を出版物にまとめている[2]。しかし、当時に比べ、人工呼吸療法患者が更に増加、医療機関での危機管理の徹底が必要になり、状況は変化してきている。最近、積極的に家族と自家用車で埼玉県から徳島県や滋賀県などに旅行をしているDuchenne型筋ジストロフィーのTIPPV在宅患者に旅行先での診療情報提供書を作成する機会があった。この出来事をきっかけに、人工呼吸器使用患者の遠方（他県とした）への外出・外泊の現状を全国的に調査することにした。

在宅患者では19名、入院患者では、50名（人工呼吸器使用者の約5%）が他県への外出・外泊を行っていた。在宅患者は、各施設で把握できている数であり、実際はこれよりも多いと考えられ、予想以上に実施している印象があった。グアムまで海外渡航した例も1名報告され、積極的に活動している状況がわかった。

移動手段として、飛行機が全体で10名、鉄道13名、フェリー1名と約1/3が公共交通機関を利用していることがわかった。自家用車は、在宅患者で比較的多く、療養形態の差と考えられた。移動時間も半数以上が2時間以上と長時間であり、移動時は最も危険性が高いと推測された。その裏付けとして、自由記載によるトラブルでは、移動中の発生が多く、機器の準備、体調の管理に充分な注意が必要と考えられた。

人工呼吸療法に必要な物品の携帯率について調査したところ、TIPPV患者に比べ、NIPPV患者は使用時間が短い、吸引の必要が少ないなど病状が異なるためと考えられるが、全ての物品において携帯率が低かった。NIPPV患者では、遠方への外出・外泊を行う際には、実施ごとに病状に変化がないかを確認し、バッテリー、ケーブル類など必要とする物品の検討、追加が必要と考えられた。

在宅患者で外来受診をせずに遠方への旅行を実施することがあると考えられ、自由記載で無謀な旅行がきっかけになった死亡例が報告されている。旅行計画をたてる場合は、人工呼吸療法を行っているという状況を再認識して、主治医と相談し、必要があれば計画の変更、診療情報提供の作成を行うなどの準備が必要である。

以上より、公共交通機関（飛行機・鉄道）の利用時の注意、トラブルを起こさない人工呼吸管理の方法検討、体調を自己管理することの重要性を認識することなどが、必要と考えられた。今後は、外出・外泊支援のため、診療情報提供を含む国立病院機構および他の医療機関との連携を図るべく、過去の研究を踏まえた検討を続けたい。

【謝辞】

ご協力をいただきました以下の筋ジス研究神野班班員の先生方、外来・病棟スタッフの皆様に深謝いたします。独立行政法人国立病院機構八雲病院、独立行政法人国立病院機構道北病院（現　旭川医療センター）、独立行政法人国立病院機構青森病院、独立行政法人国立病院機構西多賀病院、独立行政法人国立病院機構あきた病院、独立行政法人国立病院機構東埼玉病院、独立行政法人国立病院機構下志津病院、国立精神・神経センター（現　国立精神・神経医療研究センター病院）、独立行政法人国立病院機構箱根病院、独立行政法人国立病院機構長良医療センター、独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院、独立行政法人国立病院機構宇多野病院、独立行政法人国立病院機構刀根山病院、独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院、独立行政法人国立病院機構奈良医療センター、独立行政法人国立病院機構広島西医療センター、独立行政法人国立病院機構松江病院（現　松江医療センター）、独立行政法人国立病院機構徳島病院、独立行政法人国立病院機構大牟田病院、独立行政法人国立病院機構熊本再春荘病院、独立行政法人国立病院機構長崎神経医療センター、独立行政法人国立病院機構西別府病院、独立行政法人国立病院機構沖縄病院

なお、この研究は平成20年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費（20委-11）によって行われた。

【参考文献】

1）　多田羅勝義、神野進、斉藤利雄：筋ジストロフィーデータベース　厚生労働省精神・神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究　平成20・21年度研究成果報告書　p H20-17

2）　厚生労働省精神・神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究班：筋ジストロフィーとQOL―呼吸器装着筋ジストロフィー患者の外出・外泊・支援―　2004

神経筋疾患文献のデータベース化

独立行政法人国立病院機構箱根病院
石原　傳幸

背景：近年たくさんの新しい雑誌、学会誌が出版されるようになり情報量は膨大になってきている。数十年前にはそれぞれの学会などで文献集が配られていた。近年 PubMed がその役目を肩代わりするようになり情報の検索は飛躍的に広くしかも素早くできるようになった。

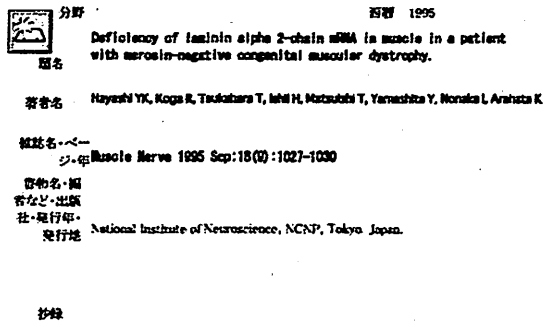
しかし専門的に文献を収集し、しかも検索をできるようにすれば研究の進展に役立つことは間違いないし、文献集は言葉を換えれば研究の歴史をあらわすものであり、歴史は替わりようがないので一度作れば永久に有用となる。このような考えで1997年頃より Filemaker Pro により神経筋疾患を中心とする文献集をデータベース化し配布してきた。筋ジストロフィー研究班体制が一新されるこの機会に作る方法を発表しておくことも意義が有ると考え発表する。

方法：PubMed を検索し Filemaker Pro（現在は Filemaker Pro8）にてデータベース化する。

項目は論文名、著者名、雑誌名と掲載ページ、発表年、発表組織名、abstract の６項目として図１のようなページ構成とした。左上のボタンはクリックすると新しいファイルがでる。

作ったファイルはそれぞれで検査頻度を変えて作成した。

図１



週２回検索：ALS　.fp7、muscle atrophy/sarcopenia.fp7
週１回検索：rhabdomyolysis.fp7、polymyositis.fp7、inclusion body 、myositis.fp7、MyD2-ZNF9-PROMM.fp7、MyD.fp7、呼吸筋文献集.fp7、survival motor neuron、SCA-SCD-（MSA-08）.fp7（MSA の 2008 年９月までを含む）、CMT.fp7、myoglobinuria.fp7、dystroglycan.fp7、maligHyperthermia-NMS.fp7、CPT deficiency/Carnitine.fp7、glycogen storage-myopathy.fp7、acid maltase deficiency.fp7、lipid storage myopathy.fp7 、 Sarcoid/granuloma.fp7 、 DMD-BMD.fp7、Limb-Girdle.fp7、CMD.fp7、congenital myopathy.fp7、MitochondMyopathy.fp7、myostatin.fp7、MSA08.9-.fp7（MSA のうち 2008.9 以降の文献）、SMA.fp7 の 25 ファイル
２週に１回検索：alkaline phosphatase.fp7
月に１回検索：Retinitis-dystrophy.fp7、FSH.fp7、distal myopathy.fp7、myosin heavy chain m /hyaline m.fp7、pacemaker-embolism.fp7 、 DesminMyopathy.fp7 、 Rgid Spine Syndrome.fp7 、 selenoprotein.fp7 、 MyofibrillarMyopathy.fp7、minitracheostomy.fp7、Chilaiditi syndrome、mucociliary clearance.fp7、Marinesco-Sjogren D.fp7、 oculopharyngeal dystoprhy.fp7、scapuloperoneal synd/amyotrophy 、 KAS.fp7 、 rimmed vacuole 、 Emery-Dreifuss.fp7、Bethlem myopathy.fp7、autophagic vacuole/vacuole myopathy.fp7、NIPPV 文献集.fp7、Myotonia Congenita-PP.fp7 の 23 ファイル。合計 51 ファイルを作成した。

以下にそれぞれのファイルにおける検索内容を記す

ALS .fp7： amyotrophic lateral sclerosis
muscle atrophy/sarcopenia.fp7:muscle atrophy, sarcopenia
rhabdomyolysis.fp7: rhabdomyolysis
polymyositis.fp7: polymyositis, dermatomyositis
inclusion body myositis.fp7: inclusion body myositis
MyD2-ZNF9-PROMM.fp7:Myotonic Dystrophy type 2, ZNF9, PROMM
MyD.fp7: myotonic dystrophy
呼吸筋文献集.fp7: respiratory muscles
survival motor neuron: survival motor neuron
SCA-SCD-（MSA-08）.fp7: spinocerebellar atrophy, spinocerebellar degeneration, (multiple system atrophy)
CMT.fp7: Charcot Marie Tooth disease
myoglobinuria.fp7: myoglobinuria
dystroglycan.fp7: dystroglycan
maligHyperthermia-NMS.fp7: malignant hyperthermia, neuroleptic malignant syndrome
CPT deficiency/Carnitine.fp7: CPT deficiency, Carnitine deficiency, carnitine
glycogen storage-myopathy.fp7: glycogen storage myopathy, glycogen storage disease, acid maltase deficiency, Pompe disease, debrancher enzyme deficiency, brancher enzyme deficiency, myophosphorylase deficiency, phosphofructokinase deficiency, phosphoglycerate mutase deficiency, phosphoglycerate kinase deficiency, glycogen phosphorylase deficiency
acid maltase deficiency.fp7: acid maltase deficiency,

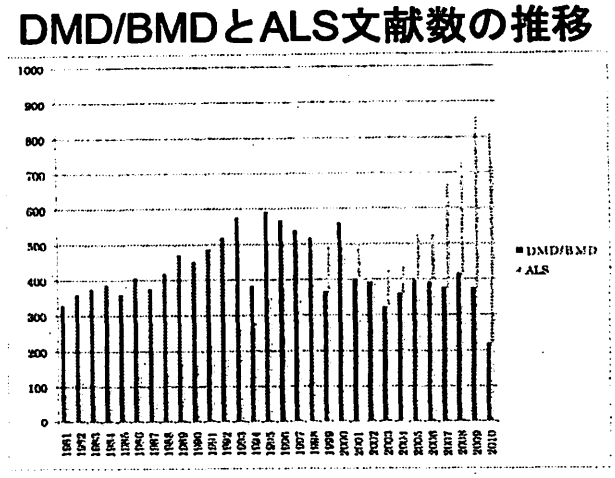
Pompe disease
lipid storage myopathy.fp7: lipid storage myopathy, lipid myopathy,
Sarcoid/granuloma.fp7: sarcoid myopathy, sarcoidosis, granulomatous myopathy
DMD-BMD.fp7: pseudohypertrophic muscular dystrophy, Duchenne muscular dystrophy, Becker muscular dystrophy, dystrophin, dystrophinopathy
Limb-Girdle.fp7: LGMD, limb-girdle muscular dystrophy, calpain 3, calpainopathy, dysferlin, dysferlinopathy, sarcoglycan, sarcoglycanopathy, trim 32, telethonin, FKRP, titin, titinopathy, Anoctamion 5, ANOC 5, myotilin, myotilinopathy, lamin A/C, laminopathy, caveolin 3
CMD.fp7: congenital muscular dystrophy, Fukuyama congenital muscular dystrophy, Ullrich congenital muscular dystrophy, merosin deficiency, Walker Warburg syndrome, muscle eye brain disease
congenital myopathy.fp7:congenital myopathy, congenital fiber type disproportion, nemaline myopathy , myotubular myopathy, centronuclear myopathy, core myopathy, central core disease, minicore myopathy, multicore myopathy
MitochondMyopathy.fp7: mitochondrial myopathy, mitochondrial encephalomyopathy, MELAS, MERRF, MINGIE, progressive external ophthalmoplegia, Kearns Sayre syndrome
myostatin.fp7: myostatin
MSA08.9-.fp7: multiple system atrophy
SMA.fp7: spinal muscular atrophy, Werdnig Hoffmann disease
alkaline phosphatase.fp7: alkaline phosphatase
Retinitis-dystrophy.fp7: Retinitis/muscular dystrophy, Coats' syndrome
FSH.fp7: facioscapulohumeral muscular dystrophy
distal myopathy.fp7: distal myopathy, distal muscular dystrophy
myosin heavy chain m /hyaline m.fp7: myosin heavy chain myopathy, hyaline body myopathy
pacemaker-embolism.fp7:pacemaker/embolism
DesminMyopathy.fp7: desmin myopathy
Rgid Spine Syndrome.fp7: Rgid Spine Syndrome
selenoprotein.fp7: selenopathy, selenoprotein
MyofibrillarMyopathy.fp7: myofibrillar myopathy
minitracheostomy.fp7: minitracheostomy
Chilaiditi syndrome: Chilaiditi syndrome
mucociliary clearance.fp7: mucociliary clearance
Marinesco-Sjogren D.fp7: Marinesco-Sjogren disease
oculopharyngeal dystoprhy.fp7: oculopharyngeal muscular dystoprhy
scapuloperoneal synd/amyotrophy: scapuloperoneal syndrome, sacapuloperoneal amyotrophy, Davidenkow syndrome
KAS.fp7: SBMA, bulbospinal muscular atrophy, Kennedy's disease
rimmed vacuole: rimmed vacuole
Emery-Dreifuss.fp7: Emery-Dreifuss muscular dystrophy
Bethlem myopathy.fp7: Bethlem myopathy
autophagic vacuole/vacuole myopathy.fp7: autophagic vacuole, vacuole myopathy, DMRV
NIPPV 文献集.fp7: NPPV, NIPPV
Myotonia Congenita-PP.fp7: myotonia congenita, paramyotonia, periodic paralysis, channnelopathy
結果：
平成２２年12月10日現在のそれぞれの集積数とファイルサイズを示す。
ALS .fp7：11829件、41.7MB、
muscle atrophy/sarcopenia.fp7: 2342件、7.5MB
rhabdomyolysis.fp7: 1012件、14.5MB
polymyositis.fp7: 8973件、23MB
inclusion body myositis.fp7: 2.7MB
MyD2-ZNF9-PROMM.fp7: 602件、2.1MB
MyD.fp7: 4719件、10.7MB
呼吸筋文献集.fp7: 1518件、3.9MB
survival motor neuron: 2576件、9.7MB
SCA-SCD-（MSA-08）.fp7: 10070件、27.4MB
CMT.fp7: 2467件、7.4MB
myoglobinuria.fp7: 1853件、4.2MB
dystroglycan.fp7: 1145件、3.6MB
maligHyperthermia-NMS.fp7: 5450件、9.6MB
CPT deficiency/Carnitine.fp7: 2470件、7.6MB
glycogen storage-myopathy.fp7: 2643件、7MB
acid maltase deficiency.fp7: 1305件、4.5MB
lipid storage myopathy.fp7: 424件、1.3MB
Sarcoid/granuloma.fp7：640件、1.6MB
DMD-BMD.fp7: 18292件、79MB
Limb-Girdle.fp7: 2972件、8.8MB
CMD.fp7: 1927件、5.8MB
congenital myopathy.fp7: 4934件、10.5MB
MitochondMyopathy.fp7: 5352件、12.6MB
myostatin.fp7: 882件、3MB
MSA08.9-.fp7: 409件、1.5MB
SMA.fp7: 3454件、12.1MB
alkaline phosphatase.fp7: 322件、960KB
Retinitis-dystrophy.fp7: 89件、240KB
FSH.fp7: 635件、1.9MB

distal myopathy.fp7: 2204 件、5.6MB
myosin heavy chain m /hyaline m.fp7: 328 件、1.7MB
pacemaker-embolism.fp7: 40 件、184KB
DesminMyopathy.fp7: 424 件、1.5MB
Rgid Spine Syndrome.fp7: 135 件、368KB
selenoprotein.fp7: 118 件、540KB
MyofibrillarMyopathy.fp7: 395 件、1.7MB
minitracheostomy.fp7: 59 件、216KB
Chilaiditi syndrome: 81 件、212KB
mucociliary clearance.fp7: 457 件、1.5MB
Marinesco-Sjogren D.fp7: 138 件、328KB
oculopharyngeal dystoprhy.fp7: 361 件、940KB
scapuloperoneal synd/amyotrophy: 109 件、480KB
KAS.fp7: 401 件、1.6MB
rimmed vacuole: 216 件、1.1MB
Emery-Dreifuss.fp7: 486 件、1.4MB
Bethlem myopathy.fp7: 113 件、364KB
autophagic vacuole/vacuole myopathy.fp7: 994 件、2.9MB
NIPPV 文献集.fp7: 256 件、932KB
Myotonia Congenita-PP.fp7: 2801 件、5.8MB
以上のような収集状況となった、
考察：作成期間中に時々PubMed 側の定義が変更され一挙に１０００件以上文献が増えることもあった。今後も定義が急に変更され、論文数が増加することはありうる。
此のデータベースの特色は abstract の検索も可能な事である。例えば一家系内にDMDとBMDが同時に存在するという文献を調べたいときに **DMD and BMD in a family** という条件で題名の部分で検索すると１つだけの文献が提示されてくる。しかし abstract で同じ **DMD and BMD in a family** を検索してみると 58 の文献が提示される。大きなデータベースとなってもfilemaker pro は検索速度が速いという利点もある。論文を書く場合に参考文献を記載するときに、このデータベースを使うと spelling の誤りを防止できるというメリットもある。

また、DMD/BMD と ALS の年別論文数を比較したところ図２のように 2001 年から ALS 論文数が上回ったことを示している。

このデータベースの応用はいろいろな使い道があると考えられる、PubMed が存在するので一見無駄な努力にも思えるが、これまでに作成維持に時間を消費してきたので活用して欲しい。
結論：神経筋疾患の論文集を PubMed の文献情報に基づいて作成し、有効活用できるようにデータベース化した。**DMD-BMD.fp7** は論文数 18292 件（79MB）、**ALS .fp7** は論文数11829件(41.7MB)を含んでいる。今後研究者に役立てば幸いである。

図２



参考：
PubMed
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=pubmed
実際にはNLM GATEWAY
http://gateway.nlm.nih.gov/gw/Cmd?linkVars=BROWSER_STATE%3DGMResults%26SessionID%3D100429183709385054062610 60%26GM2K_FORM%3DGMResults%26sb_action%3DExpand%2BItem%2B%253A%2B1%26LAST_HIDDEN_TIMESTAMP%3D1272580649652%26UserSearchText%3Damyotrophic%2Blateral%2Bsclerosis%26HIDDEN_TIMESTAMP%3D1272580653126%26ORBagentPort%3D14610
を使用した場合が多い。

筋ジストロフィーの療養環境とQOLの向上に関する臨床研究　～3年間のまとめ～

分担研究者　渡邊　宏雄
独立行政法人国立病院機構長良医療センター

【はじめに】

当施設においては看護部門、療養指導室部門、リハビリテーション部門それぞれが筋ジストロフィーの療養環境とQOLの向上に関する臨床研究をおこなってきた。各々の部門について以下の様にまとめを示す。

【報告内容】

[看護部門]

1．初年度

（1）筋ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み（SEIQOL-DWを用いて）に関する研究　　熊崎　恵美

SEIQOL-DWを用い患者の想いやニードを明らかにし、患者の想いに基づいた看護過程を展開した結果、患者のQOLが向上し、看護介入について認識することかできた。また患者自身が身体機能障害を受容し、それを乗り越える新たな想いやニードを見つけられる心理的・社会的成長・発達を促すことが重要である。

（2）長期入院のDMD患者の在宅療養移行の実際
-初めてDMD患者に係わる訪問看護師・ヘルパーへの指導-　　鈴村　美紗子

37年間にわたる入院生活送ったA氏が「社会に出て普通に暮らしたい」と在宅生活を希望した。院内外の多職種と連携し、適切な患者支援調整をおこなった。さらに地域の訪問看護師、ヘルパーへの看護ケアに対して指導を行った。長期入院患者が在宅へ移行するためには、患者・家族が安全・安楽に在宅療養を送れるよう多職種と連携し、カンファレンスにて問題点を明確にすることが重要である。

2．2年度

筋ジス病棟に勤務する職員のバーンアウトと日常苛立ち事の関連の検討　日比野志津加

筋ジス病棟での看護師、介助員の心身の健康に影響を与えるバーンアウトと日常苛立ち事について調査検討した。バーンアウトの下位尺度である情緒的消耗感は女性看護師が高かった。一年未満の女性看護師は情緒的消耗感が高く、31～40歳の女性看護師では日常苛立ち事が多かった。バーンアウトと日常苛立ち事はやや正の相関関係があった。

3．3年度

（1）気管切開で呼吸管理をしているDMD患者の抱いている問題　～MDQoL60を用いて24時間臥床生活を送る患者の思いを知る～　　深尾紀子

呼吸状態の悪化によりNIPPVからTIPPVへ移行し、24時間臥床生活を送っている患者2名にMDQoL60による満足度調査と聞き取り調査を行い、患者の思いを知ることでQOLの維持を図るための支援を検討した。気管切開という身体的変化により言語的コミュニケーションが出来なくなっても人との対話、コミュニケーションを持ちたいという思いが強いことが明らかになった。他者とのコミニュニケーションを遮断された患者が、自分の思いを相手にどのような方法で伝えるのかということを確立していくことが、QOLの向上または、維持に必要不可欠である。

（2）療養介助員によるレクリエーションの経過と課題　野々村隆行

介助員によるQOLの向上の検討から患者個人に週1回院外散策活動を行っているが、十分ではない。集団レクリエーション支援の導入・実施し、その経過と今後の課題を報告した。人工呼吸器使用患者に試行錯誤しながらレクリエーションを実施した。実施中は患者の表情や行動は普段あまり見ることのできないよいものであった。患者が日常生活の中で何をしたいのかを把握し「やりたいこと」が「できること」に変わるレクリエーション支援の方法・内容を検討していきたい。

[療育部門]

1．初年度

（1）療養介護病棟における障害福祉サービスの現状と課題　　藤田　家次

サービス管理責任者の業務の実態を明らかにして、国立病院機構の療養介護実施26病院（療育指導室）にアンケート調査を実施した。サービス管理責任者の役割・業務内容の理解と浸透は、全体で4割～6割程度でしか認識、理解されていなかった。現状ではサービス管理責任者が中心的な活躍を行うまでには至らず、支援計画は半数程度が抽象的でニーズに基づいていなかった。今後サービス管理責任者の統一的な業務や病院内における組織的な位置づけが急務と考えられた。

（2）筋ジストロフィー患者のQOL向上に向けた取り組み～余暇活動に三原色絵画を取り入れて～
中村美代子

余暇活動に「三原色絵画」を取り入れ、患者に適した活動内容と支援方法を検討した。活動が「作品」という形に残ったことに喜びや達成感を感じ、三原色絵画に取り組んだことで、自分で色を創造して作り出す喜びや感動を得ることができた。また患者が自ら活動を提案したことが、継続や意欲の向上につながった。

2．2年度

人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の余暇活動支援～余暇活動にカラオケ活動を取り入れて～

中村美代子
離床困難もしくは呼吸器装着した筋ジストロフィー患者に対し、カラオケ活動を行った。患者さんの中には声は出せなくても口を動かすだけでいいとか他の患者の歌を聴いているだけで楽しいという意見があった。ベッドサイドで行うことで、希望者が参加でき呼吸器装着患者さんでも実施できることは有用であった。

３．３年度

（1）障害福祉サービス（療養介護）の評価・検証
～サービス管理者の評価を中心に～　藤田家次

障害福祉サービスの最大の業務は個別支援計画の作成・管理・評価・保管等がある。また「質の高いサービスの提供」が必要である。全国２６病院の療養介護病棟担当の児童指導員にⅠ苦情相談：有無、収集の方法、種類、解決の推移。Ⅱ満足度調査：有無、分野別の評価。Ⅲ自己評価、第三者評価の導入：有無、導入していない理由など調査を依頼した。Ⅰ利用者からの苦情相談　年間取り扱い平均件数は7.8件あった。Ⅱ満足度調査では、実施は２７％、未実施７３％であった。Ⅲ自己評価や第三者評価については、自己評価の実施は１２％、第三者評価の導入は１５％であった。苦情相談ではその後の対応が大切で、相談支援は懇切・丁寧に納得の行く説明と支援が求められた。満足度調査では定期的に職種横断的な導入を図り、利用者のニーズを把握し、ＱＯＬの向上に努める。自己評価（第三者評価）の導入を行い、障害福祉サービスへの確認と検証が行なわれセルフ機能を確実なものとする。

（2）筋ジストロフィー患者の余暇活動支援
～電気窯陶芸法からオーブン陶芸法へ移行して～
中村美代子

重症化によりベッド上で過ごす患者さんが病棟全体の約８割となり、電気窯を用いた陶芸よりオーブン陶芸法に移行し、その取り組み方法や内容について、実践研究の報告をした。満足度調査を行った結果、平均4.7と高い評価が得られた。時間の短縮化や作業工程の簡略化により、筋力低下がある筋ジス患者さんにとってオーブン陶芸は有効な方法で、オーブン陶芸の土の手触り、絵付けなどは本格陶芸と変わらない作品の風合いが有り、これまで通りの陶芸活動が可能であった。

［リハビリテーション部門］

１．初年度

電動車椅子サッカーWingsの活動報告　10年の歩み
浅岡　俊彰

Wingsは1998年初頭に、当センターあかつき病棟の患者を中心に結成された。作業療法士の主な活動支援内容として、電動車椅子のジョイスティック改良や、姿勢保持、呼吸器搭載の際の助言など、日々の関わりの中で行っている。身体機能が低下しても道具や操作の工夫で活動が継続できている。また病棟・医師・家族・病院の協力が得られた事も活動を継続して支援できている大きな要因である。

２．２年度

筋ジストロフィー患者に対する摂食機能療法の取り組み　渡部舞子

平成17年度より摂食機能療法を開始し、STも介入した取り組みについて報告した。ワーキンググループを立ち上げ、２，３ヶ月に１回実施し検討し、マニュアルを作成した。またSTが病棟看護師に指導プログラムを説明することも行った。病棟では看護師が中心的存在になり、STと相談しながら取り組むことができた。さらに病院全体に摂食機能療法が認知されてきた。

【結語】

当院では各部門が筋ジスの療養環境とQOLの向上に努めている。

人工呼吸器装着筋ジストロフィー患者のSpO_2モニタリングシステムによる呼吸状態の評価

独立行政法人国立病院機構　兵庫中央病院
井上亜弥　森下文代
常深理恵　梶原奈美
井手静香　吉田義明
小山隆義　陣内研二
＊三谷真紀

[キーワード]
筋ジストロフィー、人工呼吸器装着患者

[要　約]
24 時間 SpO_2 モニタリングシステムを導入してSpO_2低下の実態を把握し、特に睡眠時著明に低下する患者に対して個々に医療的介入をした。またSpO_2低下の情報を共有することで看護師間で統一した視点を持って呼吸状態の観察ができるようになった。

[目　的]
筋ジストロフィー患者は疾患の進行に伴い、呼吸不全を合併しやすく、自覚症状や進行の程度に個人差がある。当院では平成 21 年度より SpO_2 モニタリングシステムが導入され、呼吸状態を持続的・客観的に把握することが出来るようになった。初年度は活用上の問題点を探るために、システムに関する看護師、患者の意識調査を行った。また医療的介入の必要性を検討するために、システムを利用して SpO_2 の夜間変動の大きい患者を把握した。さらに平成 22 年度は SpO_2 が低下しやすい時間帯や状態を把握する目的で全呼吸器装着患者の 1 日の変動をモニタリングした。

[方　法]
① 看護師 22 名と患者 17 名に導入前と導入 3 ヶ月後の意識の変化をアンケート調査（モニターが必要、不必要、どちらでもないの 3 項目）し、モニター導入によるメリットとデメリットを挙げた。②平成 21 年度はモニターを使用している TIPPV 患者 10 名と、NIPPV 患者 7 名の計 17 名の中から夜間変動が大きい患者の SpO_2 データを収集した。③平成 22 年度は TIPPV 患者 13 人、NIPPV 患者 8 人計 21 人に増やし、10 日分のデータを収集した。対象患者の 24 時間の行動や受けた生活介助を記録し、著明な SpO_2 低下との関連性を分析した。

[結　果]
① アンケートの結果、看護師ではモニターが必要が 11 名から 15 名へ増加、不必要が 3 名から 0 名へ減少、どちらでもないは 8 名から 7 名へ減少した。患者では必要が 3 名と不変、不必要が 11 から 5 名へ減少、どちらでもないは 3 名から 9 名へ増加した。看護師からのモニタリングの利点として、1 日の SpO_2 の変化が分かりやすい、SpO_2 の変動が大きい患者について医師に報告したり看護師間で意識の統一が出来る、状態の変化に早期に対応が可能、処置時や吸引時に見ながら出来る、SpO_2 の低下しやすい患者や時間帯が分かる等の意見が出た。欠点としては、夜間アラーム音が睡眠の妨げになる、体動で感度が悪くなる、テープかぶれなどの皮膚トラブル、モニター装着に時間がかかる、患者に拘束感がある等の意見が挙がった。患者からモニタリングの利点として、しんどい時気付いてくれる、SpO_2 低下時意識して呼吸ができる、安心感がある等が挙がった。欠点としてはテープやコードが痒く痛い、アラームがうるさい、拘束感がある、コードが邪魔等の意見が出た。②夜間 SpO_2 の変動が大きく、医療的な介入

を行った 2 事例を紹介。A 氏：30 代男性、DMD、24 時間 TIPPV 。夜間熟睡することで開口し、気道内圧が低下していたが、モニター導入後 SpO_2 も低下していたことに気付き、医師に報告した。夜間のみ FiO_2 が増量され、頭重感の改善が見られた。B 氏：50 代男性、MyD。NIPPV 導入の過程で日中の練習中や夜間使用前と使用中の SpO_2 が分かった事で、医師に正確な値の報告が出来、設定の変更をスムーズに行なえた。③SpO_2 値低下が起こる患者の状況として PEG からの注入時や注入後、排便時、睡眠時がピックアップされた。前 2 者は有意な低下ではなかった。睡眠時ではほとんどの患者で SpO_2 低下が見られ、特に NIPPV の患者とカフなしの気管カニューレ使用患者では著明な低下が認められた。そのためマスクや呼吸器設定の変更など医療的介入を個々に行った。

[考　察]

アンケート結果で SpO_2 モニターが必要という意見が増加したことから、モニターに対する意識の変化、呼吸機能に対する認識の向上、看護師と患者との信頼関係の再構築につながったと考える。また呼吸器を装着していたら医療者側も安心だという意識があり、これまで積極的なアセスメントが出来ていなかったのが、モニター装着によって SpO_2 の低下を発見し、医療的な介入を行ったことで、看護師間での見解の統一に繋がったと考える。特に睡眠時は筋緊張が低下し、上気道が閉塞しやすく、やはりほとんどの患者に日中に比べて低い SpO_2 値が見られた。また NIPPV 患者やカフなし気管カニューレを使用している患者では上気道の弛緩や開口によりエアリークが増え、換気量が減少することで SpO_2 の低下を招くと考えられる。他に痰の貯留が起こりやすい注入時や怒責の影響がある排便時でも有意ではなかったが SpO_2 の低下する傾向があり、注意が必要である。このような情報をスタッフに周知徹底し、患者の状態を観察する視点として役立て、個別な対策をしていく必要がある。筋ジストロフィーは自覚症状の有無や進行の程度に個人差があり、慢性的に病状が進行するため疾患理解を深め、客観的に継続的な観察が重要である。また SpO_2 モニターは患者の呼吸状態を判断する材料の 1 つとして有用だが、モニターの数値だけでなく、多角的なアセスメントによって観察能力を高め、的確に患者を看ることが大切である。

[結　論]

SpO_2 モニタリングシステムを導入して、モニター、呼吸機能に関する認識が向上し、看護師間での観察の視点の統一につながった。また睡眠時に SpO_2 の著名な低下が見られた患者に医療的介入を行った。今後もモニターを活用し、情報を共有しながら、多角的なアセスメントによって的確に患者を看ることが大切である。

床患者の余暇活動充実への取り組み

独立行政法人国立病院機構　兵庫中央病院
田淵美奈子　今崎徳子　奥野信也
大村謙史　陣内研二　＊三谷真紀

[キーワード]
筋ジストロフィー、余暇、アンケート

[要　約]
2 年間に渡ってより多くの臥床患者がやりたい講座や行事に参加できるように指導室が積極的に関わり、参加方法を工夫した。特に新病棟移転後は、デイルームを利用して人工呼吸器装着患者も安心して演奏会を聞くことができた。しかし行事に参加することだけにこだわらず、個々が主体的に活動できる環境を整えるよう検討していきたい。

[目　的]
新築移転後の環境も生かし、さらに多くの臥床患者がやりたい講座や行事に参加できることを目的として指導室が積極的に関わり、参加方法を工夫した。

[方　法]
1. 平成 20 年度初めに、前年度まで臥床患者が受講していた講座の中からだけ選んで、自ら参加できる講座を制限をしてしまわずに、本当に自分がやりたい講座を選ぶように勧めた。臥床患者が選んだ講座については、講師に部屋へ出向いて個別に簡単な講義をいれてもらった。講座日当日に部屋で行うことが困難な講座については、別の日に保育士または指導員が部屋に行き、講座の内容を伝え、個々にあった方法で作品作りに取り組んだ。レザークラフト講座は、下絵を写すことと皮を打つことは、他の受講生にお願いし、図案を選ぶことと色を塗ることを行った。アレンジフラワー講座は、生花だけではなく、造花でのアレンジをいれてもらい、部屋で行うことができた。園芸講座は、寄せ植えを行ったが、ベッドサイドで行うため植物は本物ではなく、写真で選んでもらい、その写真を器に並べて寄せ植えを作成した。講座日にその写真通りに講師に実物を植えてもらい作品を仕上げた。

誕生会は前年までは、作業棟へ出てこられる人は茶話会、作業棟へ出てこられない臥床患者に対しては個別に部屋を回り歌とカードを贈呈するという 2 通りの方法を並列して行っていた。平成 20 年度は、誕生会対象者に関するクイズを作成し、交流を図った。臥床患者には、前もって答えてもらい、作業棟へ出てこられる人については誕生会の場で答えてもらい、みんなで答え合わせを行った。臥床患者には、後日答え合わせしたものを持って部屋を回った。中間期に講座やクイズに参加した臥床患者にアンケートを実施した。

2. 平成 21 年度は、意思表示可能な臥床患者 30 名を対象に寄せ植えの特別講座と新病棟のデイルームを利用したボランティア演奏会を計画・実施した。計画するにあたり、面会日に日を設定し、家族にも一緒に参加してもらえるようにした。講座と公演の終了後にアンケートを行った。

[結　果]
1. 平成 19 年度まで病棟で行っていた講座は、音楽・パソコン・川柳講座の 3 講座だけであった。平成 20 年度は美術・園芸・写真・アレンジフラワー・レザークラフト講座にも臥床患者の希望があり、計 8 講座に増えた。部屋で講座に参加した人数は、平成 19 年度は 25 名（音楽 14 名・パソコン 8 名・川柳 3 名）であったが、平成 20 年度は 32 名（音楽 8 名・パソコン 9 名・川柳 6 名・美術 2 名・園芸 3 名・写真 2 名・アレンジフラワー1 名・レザークラフト 1 名）と増えた。園芸講座に参加した受講生からは、「この方法なら生花を使用したアレンジフラワーにも参加できると思った。」との前向きな意見も聞かれた。写真講座の受講生からは、「先生の話を聞くだけでも楽しかった。」「先生から写真集をもらった。」と報告があり、個人活動の時間に写真集を見て楽しむことも出来た。

誕生会の方法については、作業棟で参加している人の中には、昨年度まではケーキと紅茶付きの茶話会を行っていたため、それが無くなった事への不満の声もあった。しかし治療食を食べている人や臥床者からは、「よかった」「同じ月生まれの人のことがわかった」などの声が寄せられた。飲食物がないことで対象者以外の参加もしやすくなり、臥床患者の行事参加だけでなく、病棟で過ごすことが多い人への交流の呼びかけにもなった。ただし講座や行事を作業棟と各病棟の3カ所で行う場合は、時間的なゆとりがなくてあわただしくなることが多いので、実施方法については今後の新病棟での課題となった。

2. 平成21年度の寄せ植え講座には21名の希望者と家族5組が参加した。実施後のアンケートでは、15名が「楽しかった」と回答した。また口座に参加しなかった9名が参加しなかった理由は「特にない」4名、「興味がなかった」が3名であった。家族からは「いつもと違う雰囲気があってよかった」、「子供の手助けができてよかった」などの回答があった。できあがった作品を病棟の文化祭に展示することで多くの臥床者が参加することができた。

演奏会は1回目には臥床患者30名中3名（呼吸器装着患者2名）がデイルームへ移動して聞いた。2回目には8名（呼吸器装着患者6名）がデイルームで参加した。付き添った看護師からは「とてもいい表情をしていた」との声があった。アンケートではデイルームで参加した臥床患者は全員が「楽しかった」「またデイルームで参加したい」と回答した。一方部屋で聞いた人からは音が届きにくかった所もあり、「どちらでもない」「楽しくなかった」との回答もあった。移動を希望しなかった人の理由は否定的なものばかりではなく、「デイルームに近いので部屋でも十分聞こえる」「デイルームの時は部屋でゆっくり聞いて、訓練棟での公演の時に行ってみたい」などの理由もあった。

[考　察]

入院生活では制約や不自由な面も多く、周囲への気兼ねもあり、自発性や自律性を充分発揮できる機会が少なくなる。今まで臥床患者は、自分の身体の状況による制限の中で何ができるかを考えて、講座を選んでいた。保育士や指導員が個々の思いをじっくり傾聴することで、本当にやりたい講座を選び、参加することができた。誕生会もやり方を工夫することで、臥床者を含めた交流の場となった。

平成21年度は、対象を分けて講座、公演を行った結果、今までよりも臥床患者がゆっくりと参加することができた。また新築移転後、2病棟の中心に位置する共有の場である広いデイルームを利用できるようになった。デイルームはスタッフステーションに近く、医療スタッフが参加しやすい環境にあるので、呼吸器装着患者も安心して演奏会を聞くことが可能となり、いつもと違う患者の表情を引き出すことができた。臥床患者は日常生活のほとんどに介助が必要であり、自分が決定して行動するという経験は限られたものとなるので、積極性・自主性・社会性が乏しくなりやすい。今後も臥床患者がより参加意欲の持てる内容の工夫が必要であるとともに、「あまり興味がなかった」という人もいたので、参加することにとらわれず、「参加したくない」「他のことをしていたい」という気持ちも尊重して、個々が主体的に活動できる環境を整えていきたいと考える。

[結　論]

より多くの臥床患者が講座や行事に参加できるように指導室が積極的に関わり、参加方法を工夫した。臥床患者の個々の思いをじっくり聞き、本当にやりたいことをサポートすることで、主体的に活動できる環境を整えていくことが必要である。

[参考文献]

1. 河合隼雄　山中康裕　小川捷之総監修
病院の心理臨床　金子書房　1998
2. 佐藤泰正「障害児の心理」学芸図書株式会社　1997
3. 昇地勝人　蘭香代子　長野恵子　吉川昌子
「障害特性の理解と発達援助：教育・心理・福祉のためのエッセンス」　株式会社ナカニシヤ出版　2001

患者のQOLを高めるために～聞き取り調査を実施して～

独立行政法人国立病院機構　兵庫中央病院
寺内　由恵　荒木　郁子　生島　実菜子
田中　知子　室谷　容子　木透みさお
荻野　数子　勝田　房世　陣内　研二
＊三谷　真紀

[キーワード]
筋ジストロフィー、アンケート

[要　約]
平成20年度と22年度にQOLに関する聞き取り調査を実施し比較した。その結果から個々の患者の内面に目を向けて、本当に患者がやりたいことを見出してサポートする関わり方が大切だと考えられ、今後もQOL向上に関する取り組みを病棟全体で検討していく必要がある。

[目　的]
当病棟では平成20年に臥床患者に対しQOLを把握する目的で、聞きとり調査を実施し、患者と関わる時間を増やしてきた。平成21年には新病棟に移転し、療養介助員も増員したので、新たに車椅子使用患者も含め再度聞き取り調査を実施した。その結果をもとにスタッフにもアンケートを実施した。結果を分析し、今後の関わりについて検討することを目的とした。

[方　法]
Ⅰ平成20年7月～9月：対象はベッド臥床患者15名、病棟職員19名。
Ⅱ平成22年6月～7月：対象はベッド臥床患者13名、車椅子患者18名、病棟職員32名。
それぞれ①患者に対するQOLに関する聞き取り調査内容の検討②患者に対する聞き取り調査③結果の分析④病棟スタッフに対するアンケートを行った。
倫理的配慮として、説明して同意を得た患者に聞き取り調査を実施した。

[結　果]
Ⅰ.「現状に満足していますか」という質問に対して、はい・どちらかといえばはいを合わせた回答は40%であった。「日々の生活に楽しみがありますか」という質問に対して、はい・どちらかといえばはいが60%であった。具体的な内容としては、ゲーム、インターネット、TVなどがあった。「やりたいことを積極的にやっていますか」という質問に対して、はい・どちらかといえばはいが26%、いいえ・どちらかといえばいいえが33%、どちらでもないが41%であった。「病棟内で自分の行きたい所へ行けますか」という質問に対して、いいえと答えた人が60%であった。「もっと他者と交流したいですか」という質問に対して、はいが27%、どちらでもないが53%であった。また「今までの入院生活で楽しかったことはなんですか」という質問に対しては、花見、クリスマス会などの病棟行事にベッドから離れて参加したこと、という回答が多かった。「何かしたいことはありますか」という質問に対して、はい・どちらかといえばはいと答えた人が53%であった。さらに何がしたいかを詳しく聞くと、作業棟に出てゲーム、カラオケなどの講座やサークル活動などに参加したいという回答が多かった。また病棟内外の散歩がしたい、他患者の部屋に行き、話がしたいという回答もあった。これらの聞き取り調査の結果を病棟スタッフに提示した。「疾患の進行に伴い、様々な活動制限がされていく中で、それぞれが楽しみを見つけており、現状に満足しているという回答が思ったより多かったのではないか」、「受け持ちが聞き取りを行ったことで、患者の正直な思いが聞けてよかった」、「離床して参加した行事が楽しかったという意見が思っていた以上に聞けて嬉しかった」、などの感想が出た。今後取り組み可能なことに関しては、「現在行っている行事を続けていき、さらにベッドから離れて行える行事を増やしていく」、「ホールなど活用して患者の交流の場を作る」、「サークルや講座などは指導室と連携をとり、調整していく」、「主治医と相談の上、患者の希望ごとにグループ分けなどし、スタッフ、指導室の人数・業務調整などを行い、安全を確保した上で実施できる体制を整えていく」などの意見があがった。
Ⅱ.ベッド臥床患者に対する平成20年と平成22年の

結果、車椅子使用患者の結果を比較した。ベッド臥床患者において、「プライバシーが守られていますか?」という質問に対して、はい・どちらかといえばはいと答えた人が前回平成20年の調査では27%であったのに対して今回の調査では92%と増加、車椅子使用患者の結果には意見のバラつきがみられた。「ベッド周囲は整えられていますか?」の質問に対して、はい・どちらかといえばはいと答えた方が前回の調査では46%であったのに対して、今回は92%だったが、車椅子使用患者では61%であった。

平成20年度から引き続いて、患者との関わりを持つ際に注目してきた項目についても質問した。「自分の気持ちを表に出していますか?」の質問に対しては、はい・どちらかといえばはいと答えた人は前回の調査では20%であったのに対して今回は31%で、車椅子患者においては28%であった。「自分の希望している生活が送れていますか?」の質問に対して、はい・どちらかといえばはいと答えた人は前回13%、今回は54%、車椅子使用患者においては28%であった。この2点においては、思ったほど肯定的な回答が得られなかったため、再度患者からの意見を聞いた。「今まで楽しかったこと」を問うと、音楽活動(CDを出す)、サークル活動、友人と話したり遊んだりしたこと、一人でやりたいことをして過ごす時間という回答があった。「今後やってみたい活動」については、あるけど今のところ思いつかない、趣味を増やす、具体的にはないなどの回答であった。

これらの患者への聞きとり調査の結果をスタッフに提示した。「一人で過ごしたいという意見も多いため、患者の性格をふまえ、どれくらいの頻度で訪室するか考えて関わっていく必要がある」、「患者の気持ちも尊重しつつ、どのような関わりがよいかを話し合っていきたい」、「病状が進行していく中で、友人と話をする、遊ぶという普通の事ができないという臥床患者の思いを知り、医療者との関わりだけでなく、患者同士の交流ができるような関わりを増やしていきたい」などの意見がでた。

[考　察]

受け持ちを中心に個々にゆとりを持って聞きとり調査を実施したことで、日頃の患者の思いを明らかにすることが出来た。このことは、患者側の視点でQOLを高めるための関わりを見直すきっかけになったといえる。臥床患者はベッド上で出来ることを見つけて行なっており、その現状に満足している人もいる。しかし、ベッドを離れて他者と交流を持つことを希望している患者もおり、そのような機会を作ることがQOLの向上につながる。当病棟では簡易型ポータブル人工呼吸器を使用した入浴の取り組みを通して、スタッフ全員がこの呼吸器の扱いに慣れている。このことを生かして、ポータブル人工呼吸器を装着してのNIPPV・TIPPV患者の花見や文化祭などの行事参加や、散歩の機会などに取り組んで来た。新病棟の完成後は、広いデイルームを、患者および家族の交流の場として活用してきた。

平成21年度の新病棟移転により、設備が整備されハード面は改善された。また、療養介助員の増員により日常生活援助においては充実し、看護師がゆとりを持って看護ケアを提供することができるようになったので、平成22年度の調査では、生活充実度・看護の満足度は上がったと考える。

平成20年の調査の結果から、患者の要望や個々の思いを聞きながら関わりを持って来たが、「自分の気持ちを表に出している」「自分の希望している生活が送れている」と答えた患者は思ったほど増えず、医療者と患者との間に思いのズレがあると考えた。またベッド臥床患者と車椅子使用患者の間でも回答にかなりの差が見られたため、今後詳しい情報を収集していく必要がある。患者の回答やスタッフの意見にあるように、QOLを向上させていくためには医療者は患者の内面に目を向けて、本当に患者がやりたいことを見出していく関わり方が大切である。また個々の患者と病棟全体とを見据えてどのような関わりができるか病棟スタッフ及び指導室と連携を取り、検討していく必要がある。

[結　論]

1. 患者のQOLを向上させていくためには医療者は患者の内面に目を向けて、本当に患者がやりたいことを見出してサポートする関わり方が大切である。
2. 個々の患者と病棟全体とを見据えてどのような関わりができるか病棟スタッフ及び指導室と連携を取り、検討していく必要がある。

[参考文献]

山口美穂ら：成人筋ジストロフィー患者のQOLの分析～当病棟の特徴から～．筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究:平成11～13年度研究報告書，P195～197

「コミュニケーションが難しい筋ジストロフィー患者への支援」第１報・第２報

独立行政法人国立病院機構　奈良医療センター
分担研究者: 松 村 隆 介
共同研究者：
第１報：松本千賀子（保）泉 田 友 紀（保）
神 尾 尚 代（保）丹 喜 優 子（保）
樫 原　 充（指）
第２報：松本千賀子（保）山 口 美 知（保）
神 尾 尚 代（保）丹 喜 優 子（保）
佐 村 知 哉（指）

【緒　言】

日々の療養生活において、患者自身の希望する日中活動が可能となるためには、「疾患や身体状況等を理解」し、「自らの健康管理に留意しながら療養生活の充実」を考えて頂くことが大切である。コミュニケーションの難しい二名の患者よりそれらの説明は聞いているが、理解が難しいとの相談を受けた。

そこで、患者の希望に即した理解しやすい説明を行い、職員が一貫性のある関わり方を統一しながら支援を行っるので、その内容と経過を第１報で報告する。

第１報の取り組みを行う中で、語句や絵だけでは表現の難しい問題として、「…『おもいやり』の意味が解らない」というさらなる相談を受けたので、文字や言葉に限らないコミュニケーションとして大切な「人と人との関わり合い」の意味を理解できるように、個別的な学習プログラムを用いて取り組んだ。その内容を第２報として報告する。

【対　象】

療育手帳を所持する筋ジストロフィー患者２名
１名は聴覚障害を有する

Ａ　氏

・生活年齢　２３歳
・発達状態　聴覚障害　２級(全ろう)
知的障害　療育判定Ａ(最重度)
・新版Ｋ式発達検査結果
認知・適応(Ｃ－Ａ)　７～８歳
言語・社会(Ｌ－Ｓ)　７～８歳
・ＴＫ式　言語発達診断検査結果
９歳程度　生活年齢が高いため認識している事象は多少多いが、抽象的な事・言葉については理解しにくいと考えられる。通訳(筆記・手話)を行う際、具体的な事物に置き換えて理解してもらうことが必要となっている。

Ｂ　氏

・生活年齢　２３歳
・発達状態　知的障害　療育判定Ａ(最重度)
・新版Ｋ式発達検査結果
認知・適応(Ｃ－Ａ)　９～１０歳
言語・社会(Ｌ－Ｓ)　８～９歳
・ＴＫ式　言語発達診断検査結果
８歳程度　物事を断片的に理解できても、それらを繋げて理解するのが困難な状況にあるといえる。
「次は…その次は…」という順序性が定まったことの理解がしやすいと考えられる。

第　１　報

【方　法】

１）患者の把握(発達評価、言語発達診断検査)
２）患者の把握(アンケート調査)
・「筋ジストロフィー」の理解についてのアンケート①
・コミュニケーションについてのアンケート①
３）患者の理解可能な「語彙」や「絵」の検討
４）支援内容の把握・説明
①理解可能な語彙・絵画を使用して、
『体のしくみと筋ジストロフィーについて』
『入院のしおりと入院生活について』手引きを作成
（主治医・病棟看護指導のもと）
②『患者が理解可能と予測される語彙一覧表』
『絵を使う機会と方法』の資料を作成
５）支援の実施・「語彙一覧表」等の配布
①手引きを使用し、説明を実施
『体のしくみと筋ジストロフィーについて』
『入院のしおりと入院生活について』説明
②筆記具を設置
目的：絵画描写・筆談を広める
③『患者が理解可能と予測される語彙一覧表』
『絵を使う機会と方法』
を主治医・看護職員・療育指導室職員に配布
６）結果の検討(患者・職員へのアンケート調査)
・「筋ジストロフィー」の理解についてのアンケート②
・コミュニケーションについてのアンケート②
・コミュニケーションについてのアンケート(職員用)
７）今後の課題

【結　果】

方法２のアンケート結果より、患者の「病気について、わかりやすい説明を受けてもっと知りたい。」「決まった人だけではなく、もっといろんな人にわかるように話してもらい、わかりあっていきたい」という想いを把握したので、患者の理解力(方法１で把握)を考慮し、患者それぞれに理解が可能な「語彙」や「絵」による説明を主治医・看護の指導のもとで行ったところ、方法６のアンケート結果では、疾患について「ややわかった」、入院生活・コミュニケーションについても「約束を守って、みんなと仲良くしていきたい」と前向きな変化が得られた。

また、職員に対して、患者の理解可能な『語彙一覧表』等の配布を行いアンケートを行った結果、患者が「わからない言葉」とする中に、日頃、何気なく使っている言葉があって驚いたが、『語彙一覧表』は大変参考になったとの回答が多く見られ、筆記具等の設置についても便利であるとの解答が見られた。

今回の取り組みで、患者個々のニーズや患者の目線にたった支援が十分ではなかったことも判り、①患者の視点に合わせた「個々にあったコミュニケーションの重要性」、②限られたコミュニケーションにならない為の「一貫性のあるコミュニケーションの展開」、③視野の広い支援にまとめていけるよ

う「職員間の連携の強化」と、この３点を今後の課題とし取り組んでいきたい。

第　２　報

【方　法】

１）対象者の不明解な点の把握(聞き取り調査)

２）理解の必要性・理解に向けての取り組みに対する他職種との相談・連携

・病棟職員より対象者との関わりについての情報収集

・対象者との面談により、本人の意向確認

・情報を理解の必要性を考慮し、学習項目として整理

３）対象者の発達に即したプログラム(方法・ねらい)の考案

・発達に応じた学習の支援を考え「学習プログラム」の作成・調整・修正

※「学習プログラム」

発達段階・学習項目に応じた絵本を選択。それぞれの項目で学んだ事を、対象者が日常に置き換えて確認できるようなオリジナルドリルを作成。

４）学習実施

・学習時間割を作成・配布し、平成21年４月より実施。

５）進行状況・学習成果の把握

①療育指導室会議

・週１回１時間

・会議テーマ

・プログラム学習中の状況

・日常の関わりで見られた特記事項　等

②職員へのアンケート調査

・病棟担当職員対象（２８名）

・アンケート内容（項目）

・コミュニケーションについて

・「学習プログラム」について

・対象者との関わりについて

【結　果】

方法５のアンケートの結果、対象者の取り組み以降の変化について、A氏は１４名、B氏が１０名、が「変化を感じる」と回答した。その多数が感情の表出の変化に関する内容で、コミュニケーションに良好に繋げられていると思われる意見であった。

「学習プログラム」により、対象者は「個の大切さ」「ともだちの意味」を学び、「協調」について考えた。その後「感情の表出、他者とのコミュニケーション」について考え、療養生活にも少しずつ繋げられるようになっている。他者との交流が良好になり、対象者は人との関わり方に自信を持てるようになった事で、情緒的にも以前に比べ安定が見られ、活動にも落ち着きが見られるようになっている。

しかしながら、方法５のアンケート結果には、対象者の関わりについて課題となる意見もあったため、引き続き、対象者とともにコミュニケーションについて学び、視野を広く考えていきたい。

第１報・第２報をとおして

【考　案】

日々の療養生活の充実・向上のためには、患者一人ひとりの個別性に即した支援の工夫や、職員が専門性を活かして連携するチームとしての取り組みが重要であることを改めて確認し、患者の療養生活に活かすための情報を共有したいと考える。

コミュニケーションをとる為には、社会性の発達や自主と協調の姿勢や態度、思考力と自立心の発達が必要と考えられるが、個人差がとても大きい。それを把握し個人に即した支援を行う事は、極めて重要であり、療養生活の充実にもつながる事である。今後も発達の個人差を考慮した工夫のもとで支援を考えたい。

対象者は今後もたくさんの人と繋がっていかれる。様々な人の様々なコミュニケーション方法に、対象者が適宜対応していけるように、今後も「自らのための学習」を意識できるような支援の工夫を考えなければならない。なお、職員が情報を共有し、共通に利用者について理解し、専門を生かしながら連携する事は、利用者に対して幅の広い支援の提供につながるため、職員間のコミュニケーションについても考え、深めていかなければならない。

【結　論】

コミュニケーションの難しさの要因の一つである、患者の理解力を把握し、患者それぞれに理解が可能と思われる「語彙(用語等)」や「絵」による説明をしたことから、疾患についての理解が進み、療養生活の中で留意すべき事柄や「留意をする」という意識を深められ、患者自身が希望する活動支援も円滑に行えるようになっている。

患者の理解可能と予測される「語彙一覧表」等を作成し、病棟(職員)にも配布したことから、共有できる語彙・支援方法を通し、患者と職員の関係性の向上も図られている。

「おもいやり」という思考について、語句での説明・理解が難しい。しかしながら、他者との協調には必要と思われる思考である。そういった思考が、自然に自らの生活に繋げていけるように、「学習プログラム」は、命の誕生から段階を経たねらいをもって考案した。

個の大切さ、人との人との繋がり・関わりの大切さ、そしてその繋がりを自らのために良好にしていこうという意識によって、コミュニケーションが変わってくるという事などを、日常に繋げながら、対象者の理解に留意し学習を進めた。

日常の関わりの中で良好な変化が見られるようになったのは、「学習プログラム」により、対象者の中で、思考について理解が深められたからだと考えられる。しかしながら、理解できた思考を言動に表す事が習慣となり、様々な人とのコミュニケーションに繋げていくようになるためには、まだ課題も少なくない。

また、利用者のこうした「自らのための学習」を活かしていくためには、日常関わる職員もまた大切な要因を担っているという事を、改めて確認でき、職員の意識の向上にも繋がった。

【参考文献】

・「系統看護学講座２解剖学・生理学」(医学書院／1988)

・「こども図鑑　からだ」(株)学習研究社／2004)

・「からだふしぎ図鑑」(株) チャイルド本社／2006)

・「保育所保育士指針を読む」(全国社会福祉協議会／2008)

・「コミュニケーション」(株)学習研究社／2004)

福祉関係機関への情報発信と今後の課題について

独立行政法人 国立病院機構 奈良医療センター
分担研究者： 松村 隆介
共同研究者： 佐村 知哉（指） 高橋 博（保）
神尾 尚代（保） 丹喜 優子（保）

【緒 言】

はじめに、当院の筋ジス病棟は、平成１８年１０月１日より、障害者自立支援法に基づく療養介護事業へと移行し、４年が経過した。

この移行にあたり、院内・外での調整は極めて重要であり、平成１８年９月２９日に省令として出された１７１・１７４号（平成１８年９月２９日）の規定に基づいて、少しずつ対応をしてきた。

特に院外の調整において、福祉関係機関との連携は、利用者数及び利用定員数が、同じ国立病院機構の中で最も少ない状況である問題も含めた、今後の病院の安定した運営面を考えると必要不可欠であることから、福祉関係機関への情報発信を実施したので、報告する。

【対 象】

当院で療養介護事業を利用している利用者の支給実施主体である、奈良県内の福祉事務所、在宅患者の相談を個々に受けている相談支援事業所・社会福祉協議会、肢体不自由等で学籍している養護学校。

【方 法】

院内決済を上げ、事前に訪問先には連絡調整し、病院の事務官（地域医療連携室）と公用車を出して直接訪問。

【期 間】

平成２１年４月～平成２２年３月

＊持参書類として「病院案内パンフレット」、「療養介護事業の手引き」、「療養介護事業の概要説明書」を持参。

【結 果】

福祉事務所は１０ヶ所訪問し、福祉課の課長・係長・窓口担当者が応対。相談支援事業所・社会福祉協議会は１８ヶ所訪問し、相談支援に従事している方が応対。養護学校は２校訪問し、進路相談担当教諭が応対。

応対時の意見として、まず福祉事務所は、全般的に療養介護事業の内容について把握しているところは少なく、今後、当院との情報交換をしていきたい、相談に来られた方に情報提供をしていきたいという意見があった。

相談支援事業所・市町村社会福祉協議会も、療養介護事業の内容を把握しているところが少なかった。中には、以前に療養介護事業対象者で、相談を受けたが、医療面での支援が高いため、在宅生活は難しく、他府県の病院に入院をしたというケースもあった。

養護学校については、医療を受けながら福祉サービスを受けることが出来る事業なので、学籍児の進路相談時に社会資源として情報提供出来るようにしていきたいという意見があった。

また、平成２１年度と平成２２年度の入院相談件数は、平成２１年度では神経難病等の療養介護事業対象者で２件、平成２２年度では、肢体不自由児で３件、筋ジストロフィーの療養介護事業対象者で４件、神経難病等の療養介護事業対象者で７件あった。平成２１年度と平成２２年度を比較すると、飛躍的に入院相談件数が増加した。

そのため、平成２２年度は療養介護で筋ジストロフィーの方が２名入院されたが、１名が死亡退院をされたので、現在は２２名。肢体不自由児は０名である。

なお、平成１８年度から平成２２年度までの県に申請をしている利用定員数は、平成１８・１９・２０年度共に２４名、平成２１・２２年度には２２名と減少している。

【考 察】

今回、福祉関係機関への情報発信を通して、療養介護事業についての詳細内容を把握していない機関が多く、来年度以降も定期的に情報発信をすることが必要不可欠であると考えている。来年度以降は、旧法施設支援や生活介護事業等を実施している施設等との緊密な連携も必要であると考えている。

また、現時点では、利用者数及びに利用定員数が２２名と非常に少ない。しかし、養護学校の筋ジストロフィーの学籍児で、家庭環境・医療的ケアの面で卒業後の在宅生活に不安を抱え、当院への入院を希望していたり、筋ジストロフィー以外の神経難病等で入院希望をしている方も多数いる状況である。２年後の建て替え時の病床数を考慮した上で、検討していくことが求められている。なお、療養介護事業はあくまで福祉制度であるため、療育指導室が実施する活動内容を、スヌーズレン療育や音楽療法等を少しずつ取り入れながら、療養介護事業の目玉として、更に充実させていくことが必要であると考えている。今後も院内・外で、制度に基づいた対応をすると共に、福祉関係機関との円滑な関係性を構築できるように取り組んでいきたい。

【平成２０・２１・２２年度のまとめ】

平成２０・２１年は、保育士による利用者への直接的な支援、平成２２年度は児童指導員による利用者への間接的な支援についての研究発表をしたが、福祉サービスには多面的な支援が必要であると考えている。

そのためには、福祉職の担う役割は非常に重要であり、今後制度が変わっていく中で、より一層、保育士・児童指導員の専門性が求められてくると考える。保育士は利用者への活動支援等、児童指導員は福祉関係機関との調整等で専門性を発揮することが必要であり、療育指導室内においても、保育士・児童指導員で密に連携を取り合い、それぞれの職種の専門性を理解しあうことが大切であると考えている。

平成２５年８月に、「障害者総合福祉法（仮称）」が施行予定であるため、今後も制度に応じた適切な運用と、利用者の活動場面において更なる充実が図れるよう、努めていきたい。

当院でのMAC機器の管理についての取り組み

桑田　麻衣子[1)]　中島　光裕[1)]　花岡　匡子[1)]　圖臺　歩美[1)]　佐藤　善信[1)]
村中　由香里[1)]　野崎　心[1)]　津田　ひとみ[2)]　福田　清貴[3)]

独立行政法人国立病院機構　広島西医療センター
1）リハビリテーション科　2）同　看護科　3）同　小児科

要旨：当院ではカフアシストによる器械的な咳介助（以下MAC）が日常的に実施されている．この度，当院リハビリテーション科では，蛇管・バクテリアフィルター・フェイスマスクについて管理方法を検討し，MAC感染管理マニュアルを作成した．MAC感染管理マニュアルを作成したことで，スタッフ間で機器の管理方法の統一が図れたと考えられる．今後は安全で質の高い医療の提供を図るため，マニュアルに基づいた管理方法の更なる周知徹底を図りたい．

Key Words：カフアシスト，MAC，蒸気滅菌

はじめに

当院では徒手的な咳介助だけでは喀痰の排出が困難な筋ジストロフィー患者に対し，日常的にカフアシストなどを用いた器械的な咳介助（以下MAC）による排痰を実施している．近年院内の感染予防の重要性が問われるようになり，医療機器の洗浄や消毒についても徹底した管理が望まれている．当院でも従来、院内感染防止マニュアルに基づいた感染管理が行われている．しかし，蛇管・バクテリアフィルター・コネクタ・フェイスマスク（以下MAC機器）の管理については，院内の感染防止マニュアルには明記されておらず，十分な根拠に基づく管理が行われていなかった．この度，当院リハビリテーション科では，MAC機器の管理方法の明確化・統一化を図るため管理方法を検討し，MAC感染管理マニュアルを作製したので報告する．

検討前の管理方法

1. 蛇管・コネクタ：水道水で流し，消毒液（0.02%次亜鉛素酸ナトリウム）に漬けた後，乾燥させていた．必要に応じて交換していた．
2. フェイスマスク：使用前後にアルコール綿で拭いていた．汚染が確認できる場合は必要に応じて水道水で流した後，①同様の消毒液に漬け，乾燥させていた．
3. バクテリアフィルター：３ヶ月に一度，定期的に交換していた．

検討

製造業者の管理マニュアルによると，MAC機器はいずれも使い捨て製品であった[3)]．しかし当院ではコストを考慮すると，毎回使い捨てて使用する事は困難であった．従って，繰り返し使用するための管理方法を検討した．

i 洗浄

洗浄は異物を対象物から除去し普通は洗浄剤と水を使ってなされる．用手洗浄で必須の二つの構成要素は『摩擦と流れ』である．摩擦（例えばブラシで汚れた部分を擦る）は古くて頼もしい方法である[1)]．当院では洗剤を用いて，蛇管・コネクタはブラシ，フェイスマスクはスポンジで擦り，水道水で流して洗浄することにした．また，１つ以上の外れる部分のある器具は分解して洗浄する[1)]必要があるため，当院でも蛇管及びコネクタを分解して洗浄することにした．

ii 乾燥

蒸気滅菌を実施する器具は滅菌前に十分に乾燥させる必要がある[3)]が，当院は蛇管乾燥器を所持していないため，蛇管およびフェイスマスクを吊るして自然乾燥させることにした．コネクタも自然乾燥させることにした．

iii 滅菌

APICのガイドラインのSpauldingの分類では，カフアシスト周辺機器はすべてセミクリティカルに属する[2)]．熱や湿気に耐性のある全てクリティカルとセミクリティカル・アイテムには可能な限り，たとえ病原菌の伝播を防ぐことが必須でなくても蒸気滅菌を実施する[1)]必要がある．従って，当院では蒸気滅菌可能な製品は蒸気滅菌を実施することにした．蛇管およびコネクタ，フェイスマスクについては全て蒸気滅菌可能な製品に変更し，MAC実施毎に蒸気滅菌を実施することにした．蛇管の破損を防止するため，製造販売業者作成のマニュアルに準じ，蒸気滅菌は121℃・15分間で実施することにした[3)]．

バクテリアフィルターは洗浄・消毒・滅菌不可能であるため，定期的な交換のみを実施することとした。交換を徹底するため，交換表を作成し月に１回の交換を実施することにした．

結果

以下の点を変更しMAC感染管理マニュアルを作成した．

1. 蛇管・コネクタ：洗剤とブラシを用いて擦り，流水で洗い流して洗浄する．吊るして乾燥させた後は蒸気滅菌器によって滅菌する．蒸気滅菌は121℃・15分で実施し，

滅菌回数は最高50回までとする.

2. フェイスマスク：使用後に洗剤とスポンジを用いて擦り，流水で洗い流して洗浄する．吊るして乾燥させた後は蒸気滅菌器によって滅菌する．蒸気滅菌は121℃・15分で実施する.
3. バクテリアフィルター：交換表に基づき1ヶ月に一度定期的に交換する.

マニュアルは写真を多く取り入れ，視覚的に分かりやすいよう工夫した.

考察

当院ではMAC機器について，十分な根拠に基づく管理が実施できていなかった．この度管理方法の検討を行い，感染の危険度に応じた方法を選定することが出来，管理方法が改善されたと考えられる.

当院では従来，理学療法士を中心にMACを実施し，看護師が痰や分泌物の吸引を行っていた．従って，理学療法士の勤務の都合により土日や夜間のMAC実施は困難であった．そのため，現在は院内で病棟看護師を対象にカフアシストの講習会を開催し，理学療法士が不在でもMACを実施出来るよう取り組んでいる．講習会開催後は，病棟看護師だけでMACを実施するケースが少しずつ増加している．この度マニュアルを作成した事で，スタッフ間でMAC機器の管理方法の統一が図れたと考えられる.

今後は安全で質の高い医療の提供を図るため，MAC感染管理マニュアルに基づいた管理方法の更なる周知徹底を図っていきたい.

文献

1) Guideline for Disinfection and Sterilization in Healthcare Facilities ,2008,CDC
2) 消毒薬の選択と使用のためのガイドライン 1996年，APIC
3) フィリップス・レスピロニクスLTV加温加湿呼吸回路キットマニュアル

Abstract

Struggling with management of MAC devices in our hospital

Maiko Kuwata[1], Mitsuhiro Nakashima[1], Masako Hanaoka[1], Ayumi Kujidai[1], Yoshinobu Sato[1], Yukari Muranaka[1], Shin Nozaki[1], Hitomi Tuda[2], Kiyotaka Fukuda[3],
1)Department of Rehabilitation, National Hospital Hiroshima Nishi Medical Center
2)Department of Nursing, National Hospital Hiroshima Nishi Medical Center
3)Department of Pediatrics, National Hospital Hiroshima Nishi Medical Center

Mechanically assisted coughing (MAC) using Cough-Assist is daily executed in our hospital. This year, rehabilitation department examined management method of face-mask, bacteria-filter and corrugated tube. And we made MAC infection management manual. To make MAC infection management manual, it seems that staffs have common awareness of management method of devices. To provide safe and quality medical care, we will still more disseminate management method based manual.

Key Words : Cough-Assist, MAC , Sterilization

CTデータを基に作成した3D画像を用いて選定した体位ドレナージを実施した1症例

中島　光裕[1)]　野崎　心[1)]　大橋　優子[2)]
森本　好春[3)]　伊藤　明子[4)]　福田　清貴[3)]
国立病院機構　広島西医療センター
1)リハビリテーション科　2) 看護科　3) 放射線科　4) 小児科

要旨：対象は38歳，男性，TIPPV施行中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者(DMD)．研究開始以前は，CT画像上，S1，S2領域の大半が気管分岐部よりも低位となり慢性的な無気肺を認めるが，変形や呼吸困難感などから推奨される排痰体位がとれていなかった．研究では3D画像を用い，S1，S2領域の支配気管支が気管分岐部よりも高位となる姿勢を決定し，体位ドレナージおよびカフアシスト(MAC)による排痰介助実施した．

Key Words：3D画像　体位ドレナージ

緒言

変形や関節拘縮などを呈するデュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下，DMD)患者に，推奨される排痰体位[1)]での姿勢管理が難しい場合を経験する．我々はCTデータを基に作製した3D画像を用い，無気肺改善を目的として，病巣部位への気管支の解剖学的所見を基に選定した体位ドレナージを実施したので報告する．

本症例の情報提示に際し，同意を得ている．

対象

年齢38歳，男性，身長147㎝，体重35㎏，機能障害度分類StageⅧb（エアマット使用）のDMD患者1例．終日気管切開による人工呼吸管理中（New Port HT50）．脊柱前彎・軽度右回旋変形および主に肩関節屈曲・外転，肘関節伸展，股関節屈曲伸展内・外転，膝関節伸展可動域制限を認める．CT画像上，S1，S2の小葉気管支領域への含気を少量認めるものの，慢性的な無気肺および炎症後発性の区域気管支の拡張像を認めた．3D画像所見から，矢上面上並びに水平面上で，右主気管支から小葉気管支(以下，支配気管支)にかけて全体に気管分岐部を回旋中心として背側へ回旋変位し，同気管支が気管分岐部から末梢へ，頭・外・背側方向へ走行．また脊柱胸郭の変形によって，エアマット上での仰臥位姿勢においてS1，S2領域の大半が気管分岐部より低位であった．口腔内並びに喉咽頭付近の気道分泌物が多量で，気管カニューレからの吸引頻回であり，気道分泌物の気切部以下への流入も疑われたが，研究開始までは，四肢体幹変形による制限と，90°側臥位や前傾側臥位での呼吸困難感の訴えに加え，同意の得られ難さから，推奨される前傾側臥位や腹臥位は困難であり，仰臥位と左右後傾側臥位での姿勢管理に留まっていた．

方法

画像処理装置 ZIOSTATION(㈱ザイオソフト)を用い，縦隔条件下の単純CTデータから3D画像を作成．3D画像を用いた気管支の解剖学的所見を基に，S1，S2領域へ走行する支配気管支が気管分岐部より高位になるベッド上姿勢を決定し(ギャッジアップ角19°での35°後傾側臥位，以下，選定体位)，理学療法介入時に同姿勢での体位ドレナージを実施した（平日9時～，13時～，各50分間）．実施後には必要に応じて看護部の協力のもと，Mechanically assisted coughing(MAC)も実施．姿勢保持には硬質ウレタン素材で作製した三角枕を使用．客観的指標として，体位ドレナージ開始前後およびMAC実施前後5分間毎に，SpO_2，PIPを測定し，測定時間別に平均値±標準偏差で表した．排出痰に関して，MAC実施時の気切カニューレからの粘稠痰の噴出回数をもって，おおよその量の評価に換え，性状については肉眼的評価としてMiller & Jonesの分類を用いた．

結果・考察

痰の量と性状の評価として，噴出回数3回以上，Miller & Jonesの分類P1以上を多く認め，痰の生産量の多さ，粘稠度の高い分泌物が多い状態であったと考えられる．また，SpO_2，PIP値の変化として，体位ドレナージ実施中変化は（開始5分後～MAC実施5分前)PIP上昇(+12.4±4.29)SpO_2低下(-1.6±0.77)，MAC中変化は(実施5分前～実施直後)PIP低下(-13±4.96)SpO_2上昇(+1.7±0.8)傾向にあった．MAC実施5分後(排痰介助終了時）の値はSpO_2(97.92±0.49%)，PIP(22.38±1.12cmH_2O)であり，体位ドレナージ開始5分前(排痰介助開始時)の値との著明な変化は認めなかった．これらから，末梢より中枢へ輸送された粘稠痰の排出による一時的な気道クリアランスの改善および酸素化能の改善を図れたが，CT画像上の変化として，無気肺の改善を認めず，小葉気管支の若干の含気量増加を認めるに留まり，排痰介助の効果は少なかったと考えられる．痰の生産量の多さや粘稠度の高い痰が気管支壁へ膠着するなどして気道クリアランスが低下していたとすれば，選定体位の角度の不足により，痰の輸送が十分に促されなかったことが要因の一つと考える．加えて，炎症後発性の拡張像より慢性的な肺胞虚脱による肺胞の再開通困難があった可能性も考慮しておけば，吸気を促すための手技等を併用すべきだったかもしれない．

今後は，解剖学だけでなく生理学的にも，より詳細に病態を把握した上で，ドレナージ体位を選定するとともに，より効果的な排痰介助を実施する必要があり，本症例においては，引き続き介入を続け，長期的に経過を追っていきたい．

結語

今回，3D画像を用いた体位ドレナージの有用性を示すには至らなかった．ただ，3D画像は小葉気管支など末梢の気管支の走行・角度・変位を把握することが可能であり，四肢・脊柱変形によって気管支の変位を呈するDMD患者の肺病変をはじめとする病態を把握するために3D画像を用いることは，有効な手段と考える．

文献

1)Howell S,Hill JD:Chest physical therapy procedures in open heart surgery.Phys Ther 58:1205-1214,1978

Abstract

The selected postural drainage was performed using the 3D images that created based on CT data.

Mitshuhiro Nakashima[1] Shin Nozaki[1] Yuuko oohasi[2]
Yoshiharu Morimoto[3] Akiko Itou[4] Kiyotaka Fukuda[3]
1) Department of Rehabilitation, National Hospital Hiroshima Nishi Medical Center
2) Department of Nursing, National Hospital Hiroshima Nishi Medical Center
3) Department of Radiology, National Hospital Hiroshima Nishi Medical Center
4) Department of Pediatrics, National Hospital Hiroshima Nishi Medical Center

The Case was 38 years old, man, and Duchenne type muscular dystrophy patient (DMD) who was enforcing Tracheostomy positive pressure ventilation (TPPV) . Before the start of the study,the majority of the S1,S2 region in C T image was lower than the bifurcation of trachea and chronic atelectasises were admitted ,but the postual of recommended drainage was not taken though so the deformity and the breathlessness, etc.. The study was, using 3D images, to determine the position that S1,S2 region leading to bronchial higher than the bifurcation of the trachea and, respiratory physicaltherapy was performed by postural drainage and Mechanicalluy assisted coughing (MAC).

Key Words : 3D images Postural drainage

筋ジストロフィー患者の在院就労に向けた支援の有効性と問題点の検証

分担研究者　吉岡恭一[1)]
共同研究者　市河裕智[1)]　有吉博史[1)]　下茶谷晃[1)]
齋田泰子[1)]　藤崎敏行[2)]
[1)] 独立行政法人国立病院機構 松江医療センター
[2)] 現 独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター

【緒言】

療養介護サービスを受けている筋ジストロフィー患者の中で、何らかの就労を希望し収入を得ることを望んでいる人は少なくない。本研究において、就労支援を効果的に実践するための体制作りや就労としてどのような活動が可能か、また就労を困難にしている要因の分析と解決策等、多面的な分析を行った。

【松江医療センター入院患者の就労に関する意識】

１．方法および対象

①就労希望調査（聞き取り）３４名
　平均年齢　　32.7歳
　平均入院期間　14.7年
②「デザイン製作グループ」の問題点抽出
（聞き取りとアンケート）　８名
③抽出した問題点の検討・分析を行い、
分類整理・分類毎の解決策の検討
（アンケート、アンケート分析）

２．結果

①質問「なんらかの仕事、または仕事に結びつくような支援をしてほしいですか？」の問いに対し、＜はい＞DMD、BMDが８０%、MyDが０%、その他７０%。当病棟の７割の方がなんらかの就労支援を希望されている。
②デザイン製作グループでの問題点抽出
③問題点を大分類に整理
a 能力開発関連
b 支援人員関連
c 経費関連
d 賃金関連
a 能力開発は、児童指導員や保育士による支援だけではなく、今年度より外部就労支援事業所やハローワーク等の機関と連携し、職業訓練事業の利用等必要な支援をコーディネートしてきた。しかし、医療的管理が必要なため、外部就労支援事業所の通常のサービスを受けることはできず、さらなる能力開発のための支援が必要な状況である。
b 現状では、支援人員の確保はボランティア導入以外解決策がない状況である。
c 経費は能力開発を目的とした消耗材料を病院、その他は本人および収益でまかなっており、適切な費用負担割合だと思われる。
d 経費と収入が同じ状況であり、現状において有効な解決策が見いだされていない状況である。

大分類についてのアンケート結果は、４つすべての分類についてやや不満である、不満であるが６３%を占めていた。就労希望のある方は７０%であるが、支援人員の都合により約２４%の方のみ支援を行っている。支援を行っている方の満足度は全体で３７%であった。能力開発については、７０%の満足度であるが、人員配置、賃金保障についての満足度は低い。

【島根県における在宅筋ジストロフィー患者の就労実態】

１．調査方法

1)島根県在宅筋ジストロフィー患者（38名）
2)当院入院中の筋ジストロフィー患者（54名）とし日本筋ジストロフィー協会島根県支部の協力を得、アンケート調査及び面接調査を実施した。

２．結果

在宅患者38名中24名（回答率63.2%、平均年齢48.5±13.9歳）、入院患者54名中37名(回答率68.5%平均年齢44.9±16.2歳)より回答を得た。就労および就労希望については、在宅患者では24名中10名が就労し、各年代において就労している人がいるが、入院患者の希望では、10歳代を最頻値として、年代が上がるにつれ就労希望が少ないという結果であった。在宅未就労者で、今後就労希望はきかれなかった。就業場所については、在宅患者の90%が通勤をしており、入院患者の希望は、院内就労希望が90%、院外就労希望10%であった。業務内容では、在宅患者はパソコンでの入力作業70%、入院患者の希望は、パソコンを使った創造的な仕事が85.7%であった。

現在就労している在宅患者10名に行った、現在困っていることの質問では、職場が遠方で通勤が困難、疾病に対する理解、休暇が取りにくいなどがあげられ、今後の不安についての質問では、いつまで続けられるか不安、という回答がもっとも多かった。

資格取得に関しては在宅患者の70%は資格を持っておらず、入院患者の80%は資格取得希望なし、であった。また、今後の資格取得については在宅患者、入院患者と

も全員が考えていない、と回答した。

当院での能力開発についての質問では、全員が必要と回答し、技能訓練は52%、知識習得48%であった。

【能力開発：デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の認知能力】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下 DMD）の認知機能の実態を明らかにするために、標準化された知能検査及び認知機能検査を実施し、筋ジストロフィー患者への学習指導・就労に向けた効果的な支援を行うために、どのような教育的な配慮が必要か検討した。

1．対象

DMD患者9名（全員男性、平均年齢23.8±7.3歳(平均±SD, 以下同様)）を対象に実施。

2．方法

主として短期記憶に焦点をあて、WAIS－Ⅲ知能検査（以下 WAIS-Ⅲ）の検査項目中実施困難な動作性の検査を除いた7項目〈単語・類似・知識・理解・算数・数唱・語音配列〉と、日本版リバーミード行動記憶検査（以下 リバーミード行動記憶検査）全検査を実施し、結果を比較検討した。

3．結果

(1) WAIS-Ⅲの結果：平均IQは、言語性IQ(VIQ)が107.3±11.2、群指数では、作動記憶が89.2±10.0で言語理解の112.6±11.4より有意に低く（P<0.001）(Fig.1)、すべての患者で有意な個人内差が認められた（P<0.05）。下位検査プロフィールでは、＜単語＞12.3±2.6、＜類似＞13.4±2.3、＜知識＞11.0±2.4、＜理解＞13.1±2.4で、他の下位検査に比べて相対的に高く、＜数唱＞7.8±2.2、＜語音配列＞7.9±2.3 で、相対的な落ち込みがみられた。さらに、順唱・逆唱の最長スパンの差の累積パーセンテージを見ると、2名で有意な個人内差が認められた。

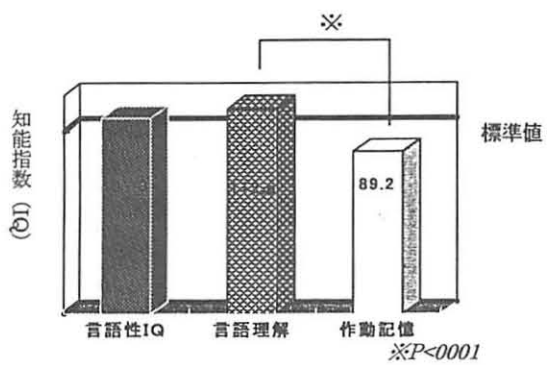


Fig.1 WAIS-Ⅲの結果（平均IQ・群指数）

(2) リバーミード行動記憶検査の結果：平均標準プロフィール点（スクリーニング点）については、18.9±3.3（8.4±2.1）とボーダーライン以下であった。時間的側面の展望記憶の＜持ち物＞1.2、＜約束＞1.5、＜用件（直後・遅延）＞1.2、空間的記憶の＜道順（直後・遅延）＞1.3、遠隔記憶の＜見当識＞が1.0で、相対的な落ち込みがみられた。近時記憶の＜日付＞2.0、視覚的記憶の＜絵＞1.7、＜顔＞1.7、言語的記憶の＜物語（直後）＞2.0、＜物語（遅延）＞が1.8で、相対的な落ち込みはみられなかった。

4．考察

WAIS-Ⅲの結果では、全般的に作動記憶の郡指数が低く、リバーミード行動記憶検査の標準プロフィール点においても同様に低値であることから、先行諸研究でも指摘されている短期記憶の障害の存在を追認する結果であった。「展望記憶」の設問については、ヒントを提示することにより想起できることから、記憶のプロセスに問題があるのではないかと考えられた。「空間的記憶」の低値については、「道順の再生」という検査内容の特徴から、与えられた情報を順番的に処理するという「系列化能力（継次処理能力）」の問題が考えられたが今後詳細な検討が必要である。

今回の結果から、日常の生活や学習指導・就労支援において、課題を解決するために、情報の内容や実行の時刻などをカードやボードなどに提示したり、複数の人間で情報を共有したりすることで、確実に想起しやすい環境づくりが必要であると考えられた。

【松江医療センターにおけるデザイン制作グループへの就労支援】

島根県内の在宅患者に対する就労調査から、筋ジストロフィー患者に適した在院就労の形態として、①短期スポット雇用　②グループでの就労　③納期が緩やかでパソコンや軽作業等の業務内容　などが考えられた。これらの調査を踏まえ、松江医療センターで現在、就労支援を行っているデザイン制作グループに焦点を当て、その支援の有効性と問題点の検証、また今後の課題について検討した。

1．対象および方法

松江医療センターで就労支援を行っているデザイン制作グループの活動の現状と支援内容について検証する。

2．結果

当院で実際に支援しているデザイン制作グループ「デザインクローゼット」は現在、患者9名、ボランティア2名の計11名で運営をしている。活動内容は、メンバー

が製作したデザインをグループで検討・修正し完成させ、T シャツなどの素材にプリントする作業をボランティアが担当して販売している。

①「短期スポット雇用」 ②「グループでの就労」 ③「納期が緩やかでパソコンや軽作業等の業務内容」など、昨年度考えられた結果と現在のグループの状況を比較してみると、結果は３点とも昨年度の検討結果と符合するものであった。しかし、「在院」という利点を生かすことにより、デザイン制作グループはある程度、計画的運営ができる体制になったが、作業ボランティアの人数や作業時間の限界もあり、収入のほとんどが材料などの経費として支出され、賃金を得るまでには至っていないのが現状である。

しかしながら、デザイン制作グループの活動は、徐々にではあるが地域に認知されつつあり、患者の達成感や就労への意欲につながり始めている。このグループでは、制作されたデザインを「作品」で終わらせないため、また「製品」としての質の良さを維持向上させるため、デザインの検討会は欠かさず行っている。また、この検討会では、年齢層や性別に応じたデザインなど、患者の得意分野ごとに作成された様々なデザインに対し忌憚のない意見が交わされる。

【考察】

「質の良い作品」から、「質の良い製品」に至るまでの過程には、医療や介護、衣食住などの生活の保障、という在院ならではのメリットが生かされており、筋ジストロフィー患者の在院就労に適した活動ではないかと考える。

課題である「賃金」については、より一層の就労意欲向上のためには不可欠である。この課題の解決には、アンテナショップや行政機関の協力による展示・販売場所の確保、他の作業所や企業とのタイアップによるデザインそのもの（版権）の販売、製品化の工程を他の作業所に外注することによる受注増、などが有効であり、地域との連携・資源の活用がより必要であると考える。

【おわりに】

デザイン製作グループの活動は、「基本的な生活の保障」という在院のメリットを最大限に生かした、筋ジストロフィー患者に適した活動であると考えられる。今後は、地域との連携や資源を活用していくことが、グループの更なる就労意欲の向上、賃金確保に寄与すると考える。

また、筋ジストロフィー患者の能力開発という側面から、DMD患者の認知能力についての調査を行った。結果は、神野班の前身である福永班で行った「筋ジストロフィー患者の知的能力および認知処理特性に関する研究」等の先行研究を裏付けるもので、短期記憶の障害が確認された。しかし、就労やその基礎となる学習指導においてはこの「障害(impairment)」を「社会的不利(handicap)」に繋げないことが最も重要で、筋ジストロフィー患者の持つ才能や長所を最大限に伸ばせる環境を提供していくのが臨床現場の最大の責務と考える。

【参考文献】

1）西牧謙吾ほか：筋ジストロフィー患者の就労のための、医師、教師、患者、家族を対象とした実態掌握の調査研究および就労支援実証モデルの策定の調査研究報告書：2008

2）佐々木祐二ほか：筋ジストロフィー患者の就労モデル策定への取り組み．筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究平成 20・21 年度研究成果報告書：H21-17，2010

3）藤崎敏行ほか：筋ジス患者の就労支援.筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究平成 20 年度班会議抄録集:95,2008

4）吉岡恭一ほか：筋ジストロフィー患者の知的能力および認知処理特性に関する研究，医療 Vol.57 No.7:468-471，2003.

5）小笠原昭彦：筋ジストロフィー患者の知能に関する研究動向,筋ジストロフィーの心理評価と学習・療育指導への応用（厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究」報告書），79-96,2002.

人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の嚥下時のタイミング指導への試み

(独)国立病院機構長崎川棚医療センター
宮田円（看）、寺田祥子（看）、尾上聖月（看）、内海みき子（看）、川下洋美（看）、関屋芳江（看）、白石裕一（医）、福留隆泰（医）

【キーワード】
人工呼吸器装着患者、嚥下指導

【要約】
人工呼吸器装着患者では吸気時に嚥下する可能性があり、誤嚥の危険性が高くなる。当病棟では気管切開し人工呼吸器を使用している患者は27名いる。うち経口摂取を行っている者は8名だが、そのうち3名は必ずしも吸気時終末で嚥下しておらず、誤嚥の経験があり誤嚥兆候も認めた。一方、吸気時終末で嚥下している患者は誤嚥の経験がなく食後の誤嚥兆候も認めなかった。このことから、人工呼吸器による呼吸管理を行っている患者が誤嚥しないためには吸気時終末のタイミングで嚥下をすることが重要と考えられた。そこで必ずしも吸気時終末に嚥下していない患者を対象として、嚥下のタイミングが吸気時終末になるような嚥下指導を考案し実施したところ、誤嚥兆候の改善を認めた。

【目的】
気管切開の上人工呼吸器管理しながら摂食している患者に対して飲みこむタイミングを一定にする嚥下指導を考案し、誤嚥予防への効果を評価する。

【方法】
1．対象
平成20年度の調査で誤嚥の経験があり、気管切開の上人工呼吸器を装着して経口摂取をしている筋ジストロフィー患者1名。
患者は55歳女性の筋強直性ジストロフィーで
切開しニューポートを6年間使用している。
食事はベッド上ギャッジアップ 70° にて箸やスプーンを使用し自力摂取している。誤嚥徴候として食事中にむせが出現する。

2．方法
1）観察法による誤嚥徴候調査
嚥下指導前：平成21年10月1日～10月10日
嚥下指導後：平成21年11月2日～11月11日
（1） 一口量(スプーン1杯) を口腔内に入れ2～3回咀嚼してもらう 。
（2）嚥下を促し喉頭挙上を観察する。
（3）喉頭挙上時の人工呼吸器の加圧状況を呼気相と吸気相に分け記録する。
（4）1回の食事で5回の嚥下を観察し、計50回の嚥下を観察した。食事中のムセの回数や食事中および食後の吸引回数、食事中および食後のSpO_2数値を観察表（表1）に記録する。
（5）研究担当者2人で観察と記録を行う。
2）嚥下指導内容
指導期間は平成21年10月11日～平成21年11月1日。
（1）患者さんがリラックスできる体位をとる。
（2）一口量（小スプーン1杯）を口腔内に哺食する。
（3）数回咀嚼を促す。
（4）指導者は人工呼吸器の気道内圧メーターを確認しながら吸気終末時に「飲みこんで下さい」と声をかける。
（5）（2）～（4）を繰り返し行う。
3）分析の方法
（1）食事中のムセの回数や食事中および食後の吸引回数、食事中および食後の SpO_2 値を観察表に沿って記録し、平均値を示す。
（2）人工呼吸器の加圧状況を呼気相と吸気相に分け嚥下時のタイミングを解析する。

表1．観察表

摂取時間	分
口腔内残留	無　有
サイドチューブ残渣	無　有
気管内からの食物の吸引の有無	無　有
呼気相嚥下	回
吸気相嚥下	回
むせの回数	回
吸引回数(食事中)	回
吸引回数(食後1時間)	回
SpO2（食事中）最高/最低	% / %
SpO2（食後1時間までの）最高/最低	% / %

【結果】
実施をしていく中でタイミングの取り方が難しかった。はじめは吸気終末時に飲み込んでくださいというようにしていたが、それではタイミングがとりづらかった。次にしたのはタイミングを教える際に患者の肩に観察者の手をあてておいて合図を送るがそれでもタイミングのずれがあった。そこで、患者が咀嚼しているときに患者自身に手を胸に手をあてて吸気終末時に飲み込むことでタイミングが図れるようになった。また、実施時には患者のベッドサイド

から離れることが出来ないため、多人数の調査となると、病棟の状況によってもあるが、難しさはあった。そのため、今回は一人の嚥下指導となった。SPO_2 の測定も当病棟には患者にモニター（図 1）がついているため、観察は容易ではあった。

スタッフへの周知については嚥下指導の手順を作成しスタッフに説明を行った。（表 2）

嚥下指導を行った結果である。人工呼吸器の加圧と嚥下状況の結果では、指導前は呼気相 52%、吸気相 48%、指導後呼気相 70%、吸気相 30%と指導後に呼気相嚥下が増加した。（表 3）

誤嚥徴候調査の結果では，指導前はむせの回数 2.6 回、吸引回数（食事中）0.7 回、吸引回数（食後 1 時間）1．1 回だった。指導後はむせの回数 0.7 回、吸引回数（食事中）0.4 回、吸引回数（食後 1 時間）1.1 回であった。（表 4）

SpO_2 値を最低値にて調査を行った結果では，指導前の食事中の最低 Sp02 は 95．3%で食後 1 時間以内の最低 Sp02 は 94．2%という結果に対し指導後は食事中の最低 Sp02 は 97%で食後 1 時間の最低 Sp02 は 95．9%であった。（表 5）

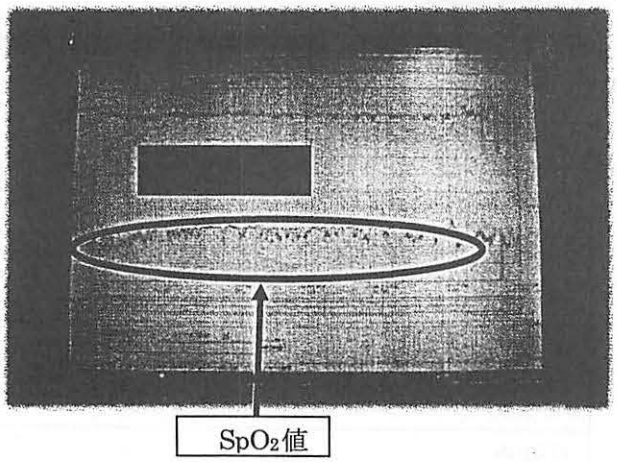


図 1．病棟で用いている生体モニター画面

表 2．嚥下指導の手順

1．　患者さんがリラックスできる体位で食事を開始する
2．　一口量を口腔内に捕食する
3．　数回咀嚼を行う
4．　介助者は人工呼吸器の気道内圧メーターを確認する
5．　気道内圧が０、吸気終末時に「飲みこんで下さい」と声をかける。
6．　嚥下時の喉頭挙上を確認する
7．　口腔内に食物残渣がないことを確認する
8．　２～７を繰り返し行う
9．　必要時、空嚥下を促す
１０．　観察表に記入を行う

表３．指導前後の嚥下状況

指導前

呼気相	52%（26 回）
吸気相	48%（24 回）

指導後

呼気相	70%（35 回）
吸気相	30%（15 回）

表４．指導前後のムセの回数と吸引回数

指導前

ムセの回数	2.6 回
吸引回数（食事中）	0.7 回
吸引回数（食後 1 時間）	1.1 回

指導後

ムセの回数	0.7 回
吸引回数（食事中）	0.4 回
吸引回数（食後 1 時間）	1.1 回

表５．指導前後の最低 Sp02 の変化

	指導前	指導後
通常の Sp0２	98.1%	99%
食事中の最低 Sp0２	95.3%	97%
食事終了～食後 1 時間までの最低 Sp0２	94.2%	95.9%

【考察】

摂食・嚥下障害とは、口腔への食物の取り込み、口腔内の食物を咀嚼しまとめる能力・食塊の咽頭への移送・嚥下反射の発現・咽頭の嚥下関連筋の収縮・輪状咽頭筋の弛緩・食道への食塊の送り込みにいたる広範な段階の障害を示すといわれている。また、嚥下と呼吸のタイミングは誤嚥を予防する上で重要な役割を果たしている。嚥下は呼気相で生じると共に、喉頭蓋が気道の入り口を完全に閉じて呼吸が一時停止することで誤嚥を予防している。

神経・筋疾患では、呼吸不全が進行すると呼吸を一時停止することが難しくなり、嚥下と呼吸のタイミングがずれてしまい誤嚥する確率が高まる。また、嚥下時の喉頭挙上は喉頭閉鎖と食道入口部の開大を助けるが、筋力の低下に伴って喉頭挙上が困難となり誤嚥をきたしやすくなる。呼吸不全がさらに増悪すると NIPPV や TIPPV による呼吸管理が必要となるが、特に TIPPV では気管切開し気管内にカニューレを挿入する為に喉頭の挙上が制限され誤嚥をきたしやすいとされている。

吸気終末時に飲み込むタイミングを合わせる嚥下指導を行うことで，呼気相での嚥下が増加し食事中のムセや吸引

回数の減少，食事中および食後のSp02値が改善した。この事から，誤嚥予防に繋がったのではないかと考える。また，嚥下指導を行うことで吸気終末時での嚥下が増え，食事中や食後の呼吸状態を維持することにつながったのではないかと考えられる。タイミングの指導についてだが、患者自身に感じてもらう方法だとうまくタイミング指導を行うことが出来た。しかし、今回のケースは四肢の動きが出来る方に指導したため、上肢が動かない方にとってはタイミングの取り方についてはその都度検討が必要である。また、SpO_2の観察についてであるが、当病棟にはモニターが各患者についており24時間継続して値を記録しているため、観察は容易である。しかし、ない場合は随時患者のベッドサイドにいなければならない。また、観察についても、患者のベッドサイドにずっといなければならないため、多人数するのが難しいとうデメリットもあることがわかった。

【結論】

1．人工呼吸器を装着した患者に対して，吸気終末時に飲み込むタイミングを合わせる嚥下指導を考案し、実施した。

2．今回の1事例において、吸気終末時で嚥下することは誤嚥予防につながった。

【参考文献】

1）藤島一郎：動画でわかる摂食・嚥下リハビリテーション、中山書店、2004、p2～28。

2）湯浅龍彦：神経・筋疾患摂食・嚥下障害とのおつきあい～患者とケアスタッフのために～、全日本病院出版会、2007、p51～65

3）金子芳洋：摂食・嚥下リハビリテーション，医歯薬出版株式会社，p23～36，p146～185

4）田中靖代：食べるって楽しい看護・介護のための摂食・嚥下リハビリp59～137

筋ジストロフィー患者の栄養管理におけるNSTのかかわり
（3年間のまとめ）

独立行政法人　国立病院機構　西別府病院
＊島崎里恵　清水三千代　川端伸美　唐原和秀　原徳美
石和梨沙　石川知子　保科早苗　角田美幸　小石美代子
高瀬今朝生　帆足寿美子　渡邊和子　安西直子　渡邊千穂
西紗樹子　高木利栄子　鎌田敏子　津留利文　佐藤紀美子
林田あけみ　川山穂律美　後藤勝政

【キーワード】筋ジストロフィー、栄養管理、NST、摂食・嚥下

【要約】筋ジストロフィー（以下　筋ジス）患者の栄養管理におけるNSTのかかわりを推進する目的で、初年度には栄養状態の評価を行い、栄養管理の指標となる項目を検討した。その結果、筋ジス患者では通常のNST で用いられている検査データや身体計測値を基準に介入することは難しく、個人の身体状況に応じて個別介入が必要であるということがわかった。次年度にはNST 活動の中にステージ1（栄養士による食事変更のみの介入）という制度を導入し、個別介入をおこない食事摂取状況が改善した症例について報告した。最終年度では、NST 介入によっても栄養状態の改善が得られなかった症例に対して、さらに摂食・嚥下チームと連携して介入を行った。嚥下状態に対して客観的評価を行うことで問題点を把握することが可能となり、方針が明確となった。多職種によるチームで個別に介入することが、患者の栄養管理に有用であった。

【目的】西別府病院では、平成18年より多職種による合同カンファレンスを行っているが、NSTとして集中した介入を行うまでには至っていない。筋ジス患者の栄養摂取量維持のため、NST の介入時期や介入指標を設定することを目的に、通常のNSTで用いられている身体計測や血液検査データを測定し検討した。また、得られた結果を元に、患者の栄養状態の維持をはかる目的でNST が個別に介入し取り組みを行った。NST 単独の介入では栄養状態が維持されなかった症例に対して、さらに摂食嚥下チームと連携して介入し、栄養状態維持を図る方法を検討した。

【対象と方法】

平成20年度：筋ジス患者に対するNST介入指標を検討した。

研究期間は平成20年8月から12月、対象はDuchenne型筋ジストロフィー（以下DMD）患者19名（平均年齢24.5歳）。

方法：週1回の体重測定、2週に1回のAC,TSF測定を行う。AC測定にはインサーテープ、TSF測定にはアディポメーターを使用した。栄養に関する血液検査項目として、アルブミン・プレアルブミン・総コレステロール・中性脂肪・ヘモグロビン・亜鉛のデータを収集した。過去の栄養状態と病状の変化についても調査を行った。

平成21年度：NST発足以降、NSTの個別介入を行った筋ジス症例を検討した。

研究期間は平成20年4月から平成21年10月、対象は筋ジス患者11例。

方法：栄養士による食事変更のみの対応をNST　ステージ1と規定し、担当栄養士が病棟に出向いて個別に対応した。NST介入動機、介入後の栄養状態について検討した。

平成22年度：過去にNSTのみで介入するも、栄養の維持が困難であった症例に対して、摂食嚥下チームと連

携して介入を行った。

研究期間は平成21年8月から平成22年10月、対象はDMD患者3例（17歳～21歳）

方法：各症例の介入動機を検討した。また個々の症例に対して嚥下チームが介入し、食事摂取時ラウンド、嚥下スクリーニングテスト、嚥下造影検査（以下VF）を実施し、問題点を抽出した。その結果に基づきNSTより最適と考えられる食形態を提案した。

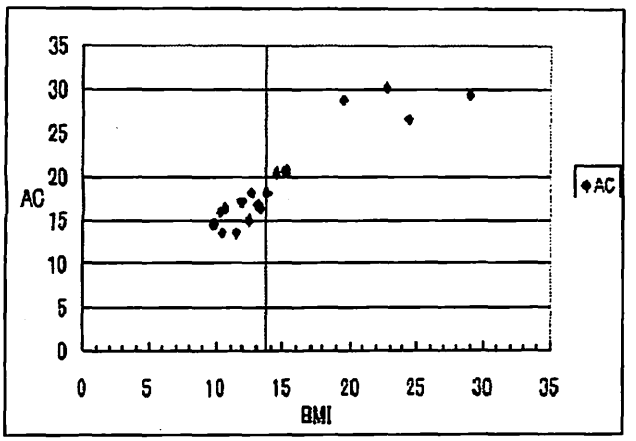
【結果と考察】

平成20年度：対象患者の食事摂取量には大きな差は見られなかった。

1) BMIと各種検査数値を検討した。また筋ジスのBMIの標準値を14と設定し[1]、BMI14以上と14未満の2群に分けて、発熱回数との比較を行った。AC・TSFはBMIと正の相関を認めた（図1）。血液検査項目とBMIでは、プレアルブミン、中性脂肪でBMI14以上のグループで高い傾向があったが有意ではなく、一定の傾向は見られなかった（図2）。発熱回数では、BMI14以上で少ない傾向が見られたが、有意ではなかった（図3a）。

図1　身体計測値とBMI

a) AC



b) TSF

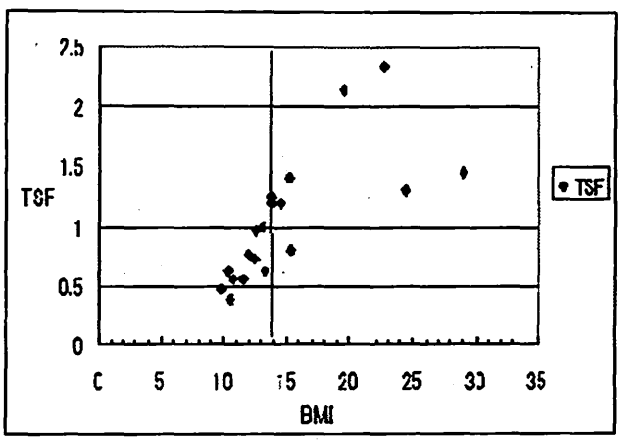
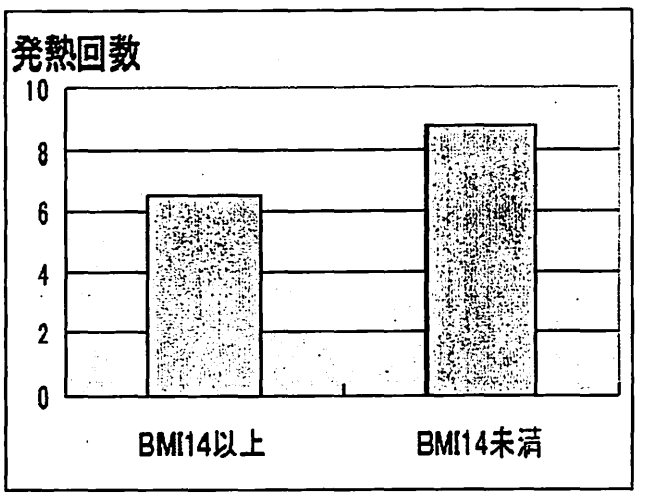


図3

a　発熱回数とBMI



b　発熱回数と活動別グループ

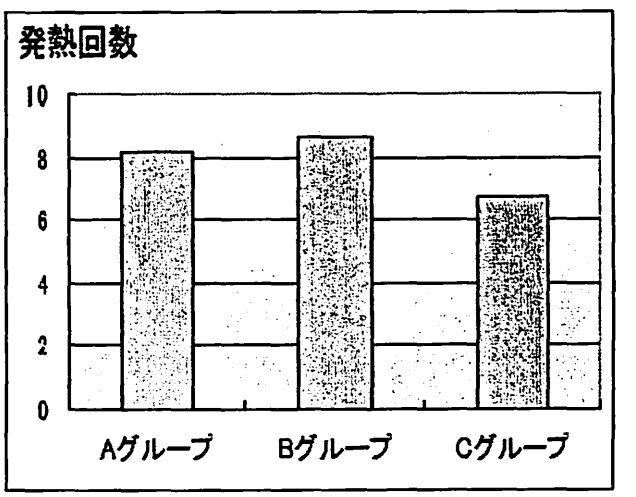
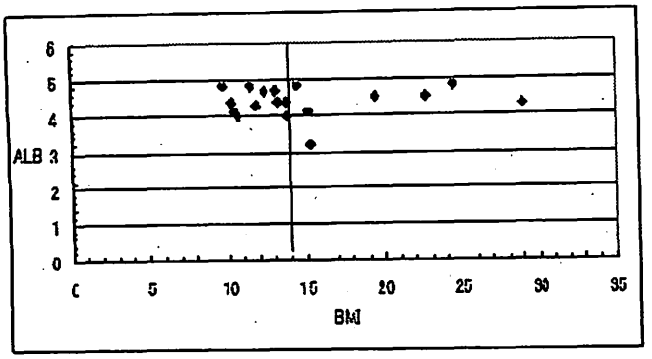
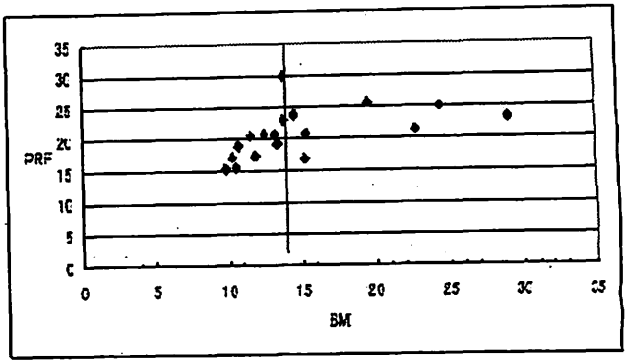


図2　血液検査データとBMI

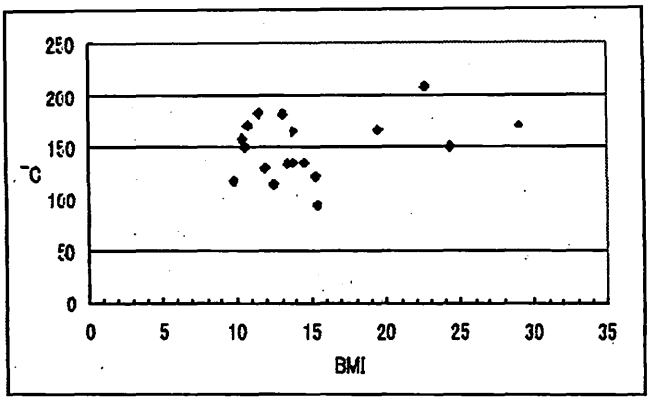
a) アルブミン



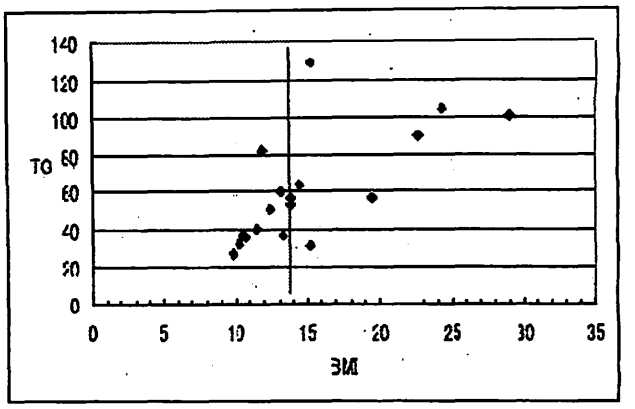
b) プレアルブミン



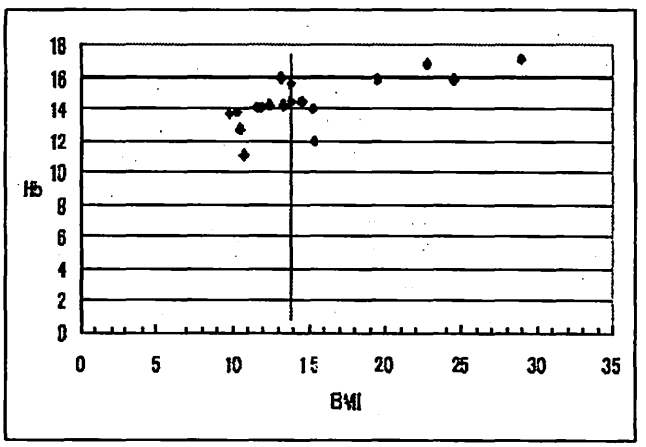
c) 総コレステロール



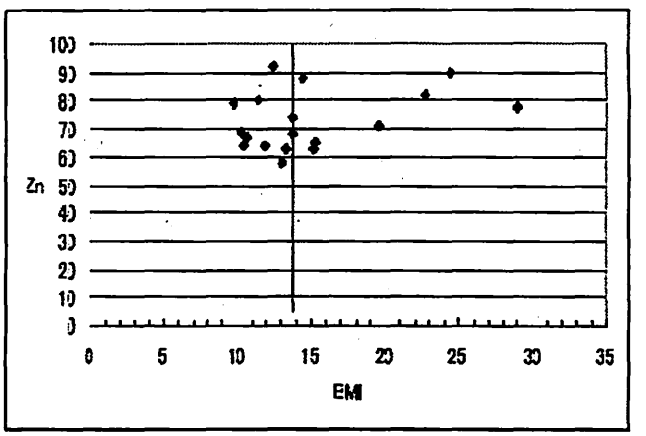
d) 中性脂肪



e) ヘモグロビン



f) 亜鉛



2) 呼吸機能・活動別にグループわけし、それぞれのグループと検査数地、発熱回数との比較を行った。

グループA：24時間人工呼吸器装着・寝た切り（平均25.4歳）

グループB：間歇的人工呼吸器使用・車椅子可（平均24歳）

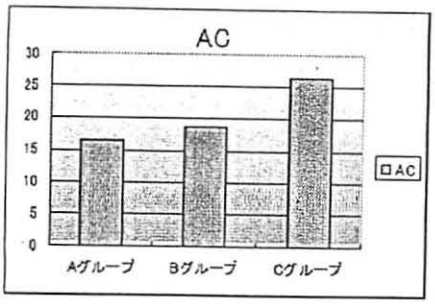
グループC：呼吸器なし・車椅子可能（平均21.3歳）

呼吸グループ別の検討では、身体計測値は活動レベルが低下するにつれて減少している傾向があった(図4)。血液検査値では、各グループと検査項目との間に違いは見られなかった（図5)。発熱回数においても、各グループ間で有意な違いはなかった（図3b ）。

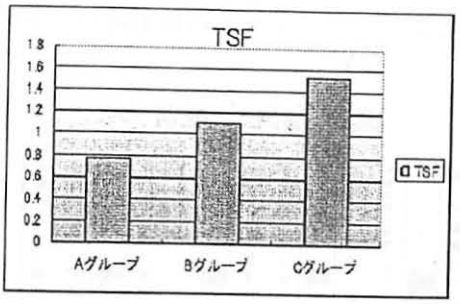
考察：DMDにおいては、NSTで通常使用されている血液検査データを指標に介入することは難しいという結果を得た。各症例に対して体重減少・呼吸状態・嚥下状態を把握し、活動状況が変化する時期に集中して介入することが必要[2)]と考えられた。

図4　身体計測値と活動別グループ

A) AC



b) TSF



c) BMI

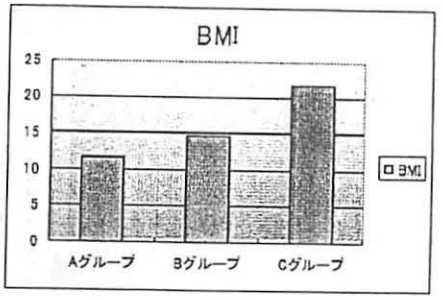
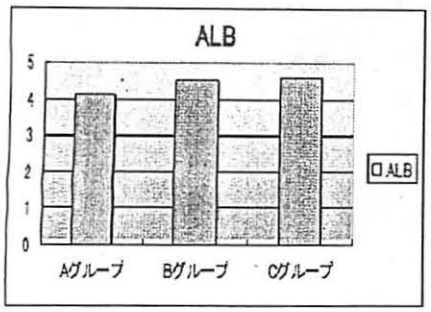
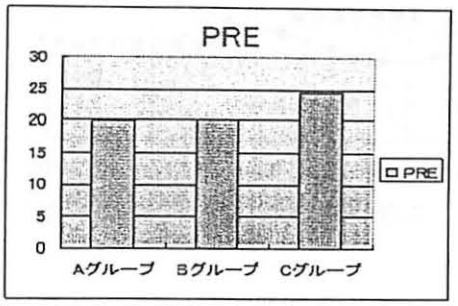


図5　血液検査データと活動別グループ

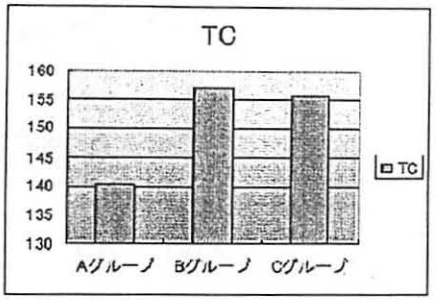
a) アルブミン



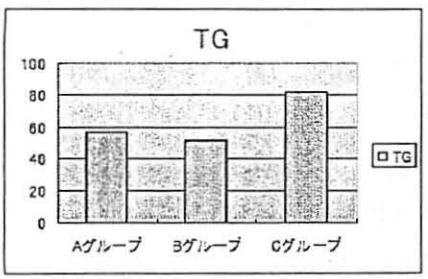
b) プレアルブミン



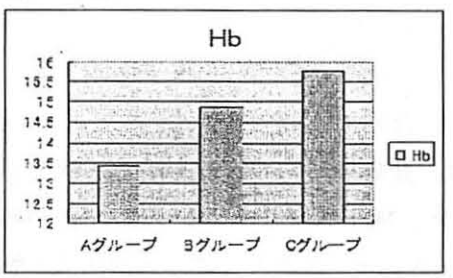
c) 総コレステロール



d) 中性脂肪



e) ヘモグロビン



f) 亜鉛

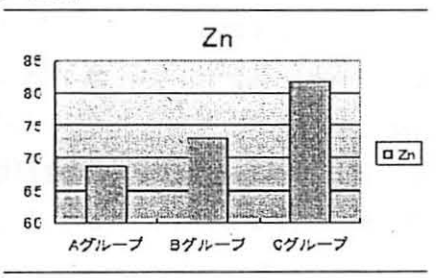


表1　NST ステージ分類

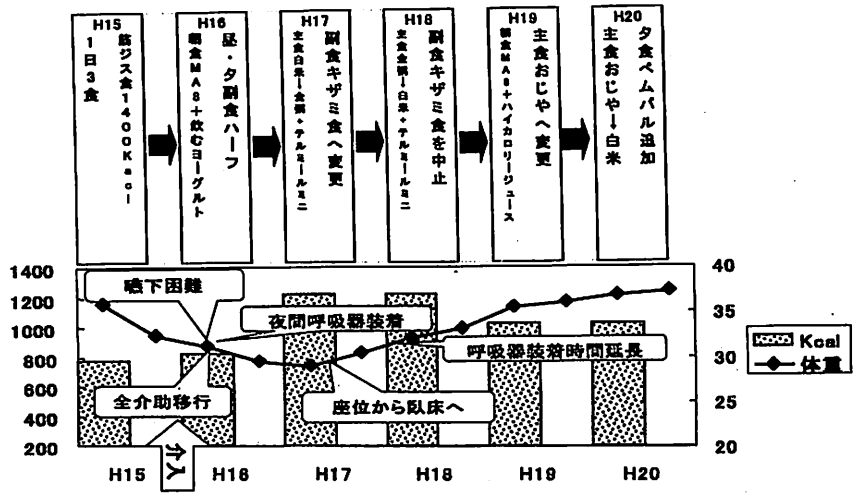
ステージ	対応	NST 介入方法
1	食事内容の検討　個別対応	栄養士とリンクナースで対応
2	短期強制栄養 a)経管栄養 b)経静脈栄養	NST で介入・回診
3	長期強制栄養 a)経管栄養 b)経静脈栄養	NST で介入・回診
4	重症疾患	NST で介入・回診

平成 21 年度：NST の対応規定としてステージ分類を導入した（表 1）。食事の変更のみの対応をステージ 1 と規定した。筋ジス患者の NST 介入 18 例中ステージ 1 介入は 11 例であった。介入理由としては精神的ストレス、偏食・嗜好、本人からの介入依頼、身体機能低下があげられた。本人以外の依頼者は病棟看護師が主体であった。介入内容は、食形態の変更、食事姿勢の変更、補食の追加などであった。介入による結果は、改善 50%、不変 40%、中止 10%であった。改善の理由として、摂食量増加・体重の増加・本人の満足度の改善が上げられた。

介入事例　症例 1 （図 6）：23 歳　DMD。呼吸機能低下とともに栄養状態が悪化した。NST 発足前の時期には主治医・病棟看護師で対応、NIPPV 導入や食事摂取体位の変更、食事介助の開始などで対応した。NST 発足時より介入。食事形態の変更や補食の追加をステージ 1 として実施した。栄養状態は徐々に回復し、体重も回復した。

考察：NST の対応基準として、ステージ１を導入したことで、管理栄養士が個別に対応する環境が出来た。各症例に対するきめ細かい対応が可能となり、食事摂取量の改善につながった。病状の進行に伴い、食形態や食事摂取時の体位の変更など細かな対応が必要であり、病棟看護師と管理栄養士の連携が重要であると考えられた。

図６　症例１　経過



平成 22 年度：NST 単独介入を行ったが、効果が上がらなかった症例に対して、摂食・嚥下・口腔ケアチーム（以下　S-NST）と連携して介入した。

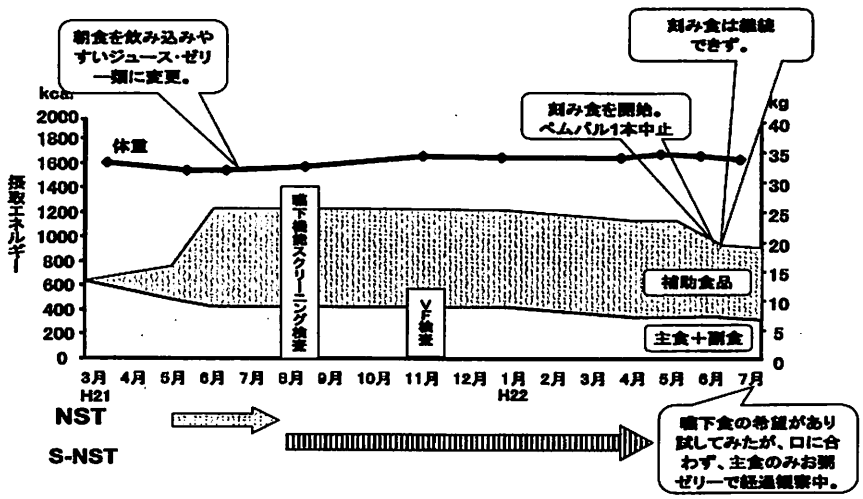
S-NST：平成 18 年に発足、構成メンバー・活動内容は以下の通りである。

構成メンバー；神経内科医師（1）歯科医師（1）言語聴覚士（１）歯科衛生士（１）管理栄養士（１）作業療法士（１）看護師長（１）リンクナース（９）

活動内容；カンファレンス・食事摂取時の回診（週 1 回）、嚥下機能テスト、嚥下造影、嚥下内視鏡、摂食嚥下訓練、口腔ケア（実施と指導）、NST と合同の委員会（月 1 回）

症例２（図 7）：21 歳　DMD. 普通食摂取。食事摂取時の腹部膨満感・疲労感を訴え、NST 介入となったが、食事摂取量の改善なく、S-NST が介入した。嚥下スクリーニングテスト・嚥下造影を実施。問題点として、咬合不全による咀嚼障害・咽頭への送り込み障害・食道入口部の通過障害・食事中の腹部膨満感が上げられた。この結果に基づいて NST より嚥下食・軟菜食への形態変更を提案したが、受け入れられなかった。患者との話し合いの結果、主食をゼリーに変更。補助食品を追加した。介入時 33.1Kg の体重が 35.1Kg に増加した。

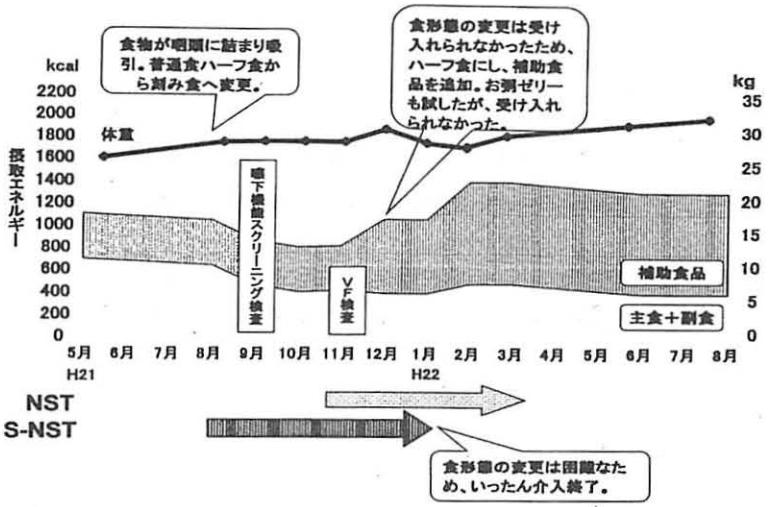
図７　症例２　経過



症例３（図 8）：20 歳　普通食を摂取。H21 年 8 月に食物が咽頭につまり吸引したことから、食べることに不安が生じ摂取量が減少した。嚥下スクリーニングテスト、嚥下造影を実施。問題点として、開口障害・奥舌

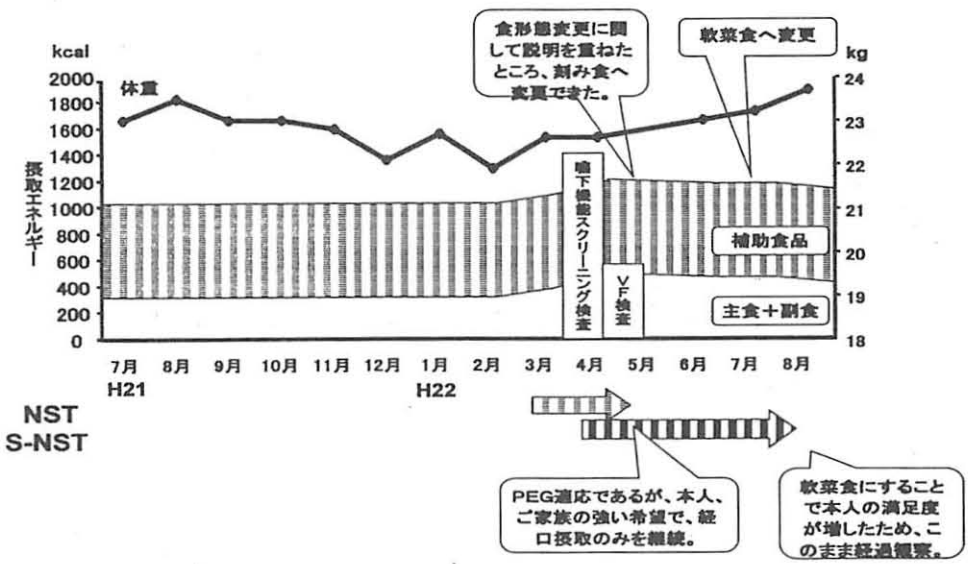
への送り込み障害・著明な脊柱側弯が上げられた。検査結果に基づきミキサー食・嚥下食への変更を提案したが、受け入れられなかった。話し合いの結果、5 分刻み食に変更。これ以上の食形態の変更は受け入れてもらえなかったため、NST が介入。ハーフ食・補助食品を追加した。食事量は徐々に減少しているが、補助食品を摂取することで体重は開始時 25.7Kg から 32Kg に増加した。

図 8　症例 3　経過



症例 4（図 9）：17 歳　DMD. 普通食を摂取。呼吸不全が悪化し食事摂取量が減少した。NST 介入し呼吸不全に対しては、食事摂取時に NIPPV 装着し、臥位・介助で摂取開始した。食形態の変更を提案するも受け入れなく、補助食品を追加したが、さらに体重が減少した。PEG の適応と判断されたが経口摂取継続を強く希望された。S-NST 介入依頼し、嚥下スクリーニングテスト・嚥下造影を行った。問題点として、咬合不全による咀嚼障害・食道入口部残留が上げられた。嚥下食への変更を提案したが受け入れられなかった。話し合いを重ねて、刻み食へ変更した。その後食事施主量が増えたので、軟菜食に変更。本人の満足度が上がり、食事摂取量が増えたため継続とした。体重は、介入時 22Kg から 23.7Kg に増加した。

図 9　症例 4　経過



考察：NST のみで介入するも、栄養状態改善が困難であった症例に対して S-NST が介入した。多職種による評価と嚥下スクリーニングテストや嚥下造影等の検査により、客観的に問題点を把握することができた。病態に応じた最適な食事形態を提案したが受け入れられず、患者との話し合いで食形態を決定した。NST, S-NST か連携して介入することで、患者の栄養状態の維持が可能となった。

【結語】

筋ジス患者に対するNSTのかかわり方について、3年間に渡って検討した。筋ジス患者に対するNST介入は、アルブミン・プレアルブミン等のNSTで汎用される血液検査所見のみでは、介入の必要性を判断することは困難であり、体重変化・呼吸状態の変化などが見られる時期に、早期に介入する必要性を感じた。チームで客観的に評価し、患者と話し合って食形態を決めることで栄養の維持が可能となったことから、チーム連携の重要性を確認した。

【参考文献】

1) 福永秀敏　監修、河原仁志　編著；筋ジストロフィーの楽しい食事　診断と治療社　2002年　p5.

2) 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究　平成17~19年度総括研究報告書　p302

筋ジストロフィー患者のソーシャルサポートに関する研究
（３年間のまとめ）

独立行政法人　国立病院機構　西別府病院
＊島崎里恵　森本明美　神鳥悦子　神鳥由香　小川秀美　橋本憲明　梯佳寿之
坂本武行　舛田裕貴　川上茂実　石川知子　佐藤紀美子　後藤勝政　菊池　博

【キーワード】　筋ジストロフィー　QOL　ソーシャルサポート　POMS

【要約】過去の研究において、40 歳以上の筋ジストロフィー（筋ジス）患者では「病棟」「患者」からの情緒的支援サポートが少なく、孤独感を高く認識しておりグループ療養への参加率も低いという実態が把握できた。この結果に基づき、孤独感が強かった患者２例に対して個々のコミュニケーションスキルや性格特性を配慮した療育を設定した。設定環境として、患者が得意とする趣味活動を通してのソーシャルサポート確立、集団の趣味活動を通しての患者同士のサポートの確立を設定した。個々の特性に配慮して、きめ細かく対応したことで、患者のコミュニケーションスキルの促進が得られ、QOL の向上につながった。

【目的】病棟内や患者からの孤独感を高く認識している成人の筋ジス患者（A 氏・B 氏）に対して、個々の性格特性やコミュニケーションスキルに配慮した個別の療育プランを設定し、コミュニケーション促進、孤独感からの開放を支援する。

【対象と方法】　A 氏　男性　顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー

患者背景：園芸が趣味であり、種や苗をインターネットで購入し病棟中庭で栽培している。移動手段は電動車いす。水やり等は自力で行うが、植え替え時には支援を必要とする。他者とのコミュニケーションを苦手としている。

療育方法：病棟職員や患者間の間接的なコミュニケーションを図るため、月１回作成する壁新聞の中に A 氏が栽培している植物の写真を掲載した。また、A 氏が栽培した植物の写真展を外来ロビーで１ヶ月間開催した。感想ノートを設置し、写真展終了後 A 氏に渡した。

B 氏　女性　遠位型筋ジストロフィー

患者背景：趣味は絵手紙・読み聞かせ。患者自治会や行事に積極的に参加していた。入院して３年後より、対人関係に悩み不眠傾向となった。自治会を脱会し患者同士の交流を拒むようになった。移動手段は電動車椅子。

療育方法：院内で定期的に開催されている「音楽を楽しむ会」への参加を促し、中心的に進行を行うなどの B 氏の趣味や得意分野を活かせる役割を担ってもらった。参加前後に聞き取り型式で POMS[1] を実施した。また、個別のインタビューをおこなった。

「音楽を楽しむ会」：H20 年３月より開始。毎月１回 45 分間実施。参加者は患者８名、ボランティア５名、セラピストとして保育士３名。始まりの歌・季節の歌・読み聞かせ・終わりの挨拶で構成。音楽を媒体としたコミュニケーションの促進[2] を目的としている。

【結果】　A 氏：各月の植物の写真を壁新聞に掲載することで、他者とコミュニケーションをとる機会が増加した。また写真展の開催にあたり、準備段階より打ち合わせを繰り返し行うことで、保育氏と個別に話す時間も増加した。感想ノートには、外来に訪れた人だけでなく、職員や入院患者から A 氏に向けた賞賛・謝礼・励ましの数多くのコメントが寄せられた。

B 氏：気分の評価を緊張・不安、抑うつ、怒り・敵意、活気、疲労、混乱の６つの気分尺度 30 項目から構成される POMS による評価では、音楽を楽しむ会参加前とくらべて、参加後のほうが活気が上昇していた。個別インタビューでは、やる気が出る・みんなで参加することで楽しみの範囲が広がる・みんなが楽しめる会にしたい、等のポジティブな発言や自分の役割に対する責任感、充実感を示す発言が得られた。

【考察】A 氏・B 氏ともに、患者のニーズや趣味、性格、得意分野を活かして、周囲との個別の調整を行ったことで、患者にとっては趣味活動の充実とともに他者とのコミュニケーションが促進されるという結果が得られた。コミュニケーションの促進は、他者からの孤立という孤独感を認知していた患者にとって、QOL 向上の一助となったと考えられる。患者の年齢、これまでの生活してきた背景を考慮し、性格特性も視野に入れたソーシャルサポートの提供が必要であることが示された。

【参考文献】

1　横山和仁　下光輝一　野村忍；診断指導に活かす POMS 事例集　金子書房　2002
2　田中和代;痴呆のお年寄りの音楽療法･回想法・レク・体操　黎明書房　2001

筋ジストロフィー患者の口腔ケアに関する検討

（3年間のまとめ）

独立行政法人　国立病院機構　西別府病院
＊島崎里恵　広田良子　有長春香　川野史恵　保科早苗
原徳美　佐々木美佐子　岩坂明　帆足寿美子　久野千晶
池永初子　瀧口陽子　阿南静子　佐々木尚子　山田仁美
白井睦美　渡邊和子　原田久美子　佐藤紀美子
石川知子　後藤勝政

【キーワード】筋ジストロフィー　口腔ケア　開口障害　人工呼吸器

【要約】筋ジストロフィー（以下筋ジス）患者の口腔ケアは、開口障害・舌肥大・気管切開や人工呼吸器装着などの要因により熟練の技術を要し、ケアを行う看護師の不安も大きい。種々の要因で口腔ケアが難しい患者に対して、3年間に渡って口腔ケアプランの見直しを進めた。実際に手技を行う看護師に口腔ケアに関するアンケート調査を行い、個人の病態に応じた個人ケアプランを作成し、手技の統一を目指した。

【目的】筋ジストロフィー（以下筋ジス）患者の口腔ケアは、開口障害・嚥下障害・舌肥大などの要因により、熟練の技術を要する。病状が進行すると、気管切開や人工呼吸器装着を余儀なくされる患者が多く、さらに手技が困難となる。今回、開口障害が見られた筋ジス患者に対して従来の口腔ケア方法を見直し、安全で確実な口腔ケアの実施プランを設定した。また口腔ケア実施に際しての問題点を調査し、人工呼吸器装着患者にも対象を広げ、従来より実施している口腔ケア方法を発展させて個人ケアプランを作成し、手技の統一を目指した。

【対象と方法】

1. 開口障害がある筋ジス患者に対する口腔ケアの検討

研究期間：平成20年5月～8月

対象：本人・家族から紙面で同意が得られた開口障害がある筋強直性ジストロフィー（MyD）患者3名。3例とも、表情・ジェスチャーで意志表示は可能であった。

方法：1）口腔ケア時に口角鉤（図1）を使用し、口腔ケアの評価法として口腔アセスメント表（表1）を用い、各項目を点数化してグラフに表示した。口角鉤使用前後で各項目について評価した。2）実際に口腔ケアを実施したあとに、看護師の聞き取り調査を行った。

2. 研究1を発展させて、口腔アセスメント表を改定、筋ジス患者の口腔ケアの問題点の検討と個別ケアプランの作成・実施を行った。

研究期間：平成21年9月

対象：病棟看護師22名および同意が得られた筋ジス患者6名

方法：1）看護師が不安・困難を感じる手技について質問紙で調査。2）各患者に個人ケアプランの設定と口腔ケアの実施。歯科医師・歯科衛生士の指導の下に改定した口腔アセスメント表（表2）を用いて、ケアの前後で評価した。3）実施期間の初日と最終日の口腔ケア実施前に、口腔内出血量の検討のため、ヘモグロビン検出検査を実施した。

3. 人工呼吸器装着患者の口腔ケアプランの見直し

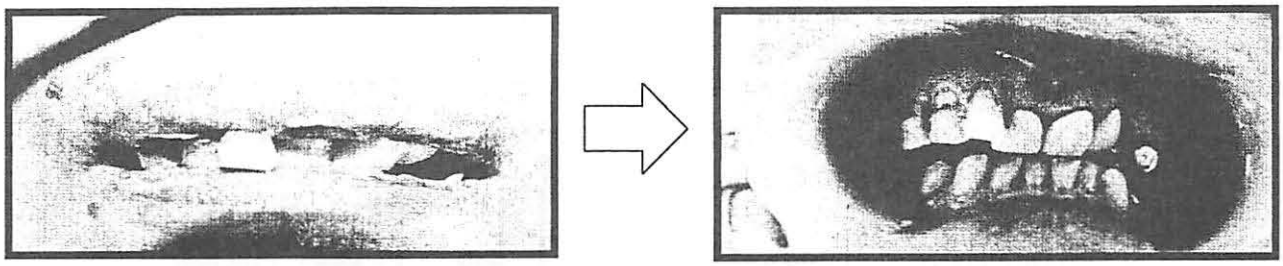
研究期間：平成22年7月～8月

対象：以下の項目を満たし、かつ本人からの同意が得られた筋ジス患者5名

①　気管切開・人工呼吸器装着②長期臥床③経管栄養④開口障害あり

方法：1）歯科と連携して個別ケアプランの見直し　2）口腔アセスメント表・ケアチェック表の改訂　3）担当看護師による個別ケアプランの実施 4）病棟看護師に対する口腔ケア研修会を実施し、個別ケアプランに沿って行った口腔ケア実施前後のアンケート調査実施

図1　口角鉤使用時の様子



未使用　　使用時

表1　口腔アセスメント表

月日		/	/
体温		℃	℃
唾液量	前	無・少・中・多	無・少・中・多
	後	無・少・中・多	無・少・中・多
痰の量(気切部)	前	無・少・中・多	無・少・中・多
痰の量(口鼻腔)	前	無・少・中・多	無・少・中・多
口唇の状態	前	乾・潤・白	乾・潤・白
	後	乾・潤・白	乾・潤・白
舌の状態	前	乾・潤・白	乾・潤・白
	後	乾・潤・白	乾・潤・白
付着物	前	有・無	有・無
	後	有・無	有・無
出血	前	有・無	有・無
	後	有・無	有・無
口臭の程度	前	1.2.3	1.2.3
	後	1.2.3	1.2.3
舌苔の程度	前	無・小・中・大	無・小・中・大
	後	無・小・中・大	無・小・中・大
ケア時間			
サイン			

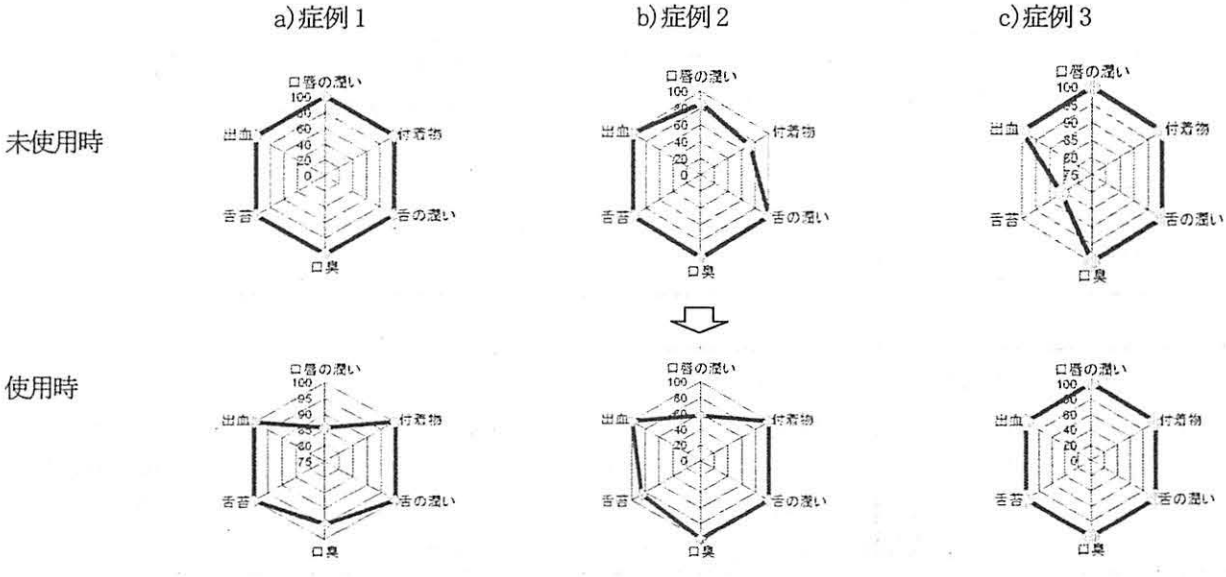
表2　口腔アセスメント表（改定）

項目	アセスメント方法	スコア	状態
口唇	視診/触診 組織の観察	3	滑らか、ピンク色で潤いがある
		2	乾燥、又はひび割れがある
		1	潰瘍がある、又は出血している
舌	視診/触診 組織の状態を観察	3	ピンク色で潤いがあり、乳頭がある
		2	舌苔があり、乳頭が失われておりテカリがある状態
		1	水痘、又はひび割れがある
唾液	舌圧子を使用して、舌の中心部と口腔に触れる	3	水様性
		2	粘稠性
		1	唾液がない
粘膜	視診 組織の状態を観察	3	ピンク色で潤いがある
		2	潰瘍はなく、赤みがある、または舌苔がある(白い)
		1	潰瘍、同時に出血を伴うこともある
歯周	視診と舌圧子 舌圧子の先で優しく組織を押す	3	ピンク色でしっとりしている
		2	浮腫がある、赤みを伴うこともある
		1	自然出血、又は押さえると出血する
口臭	感覚	3	なし
		2	口元に顔を寄せると感じる
		1	口元に顔を寄せなくても感じる

【結果と考察】

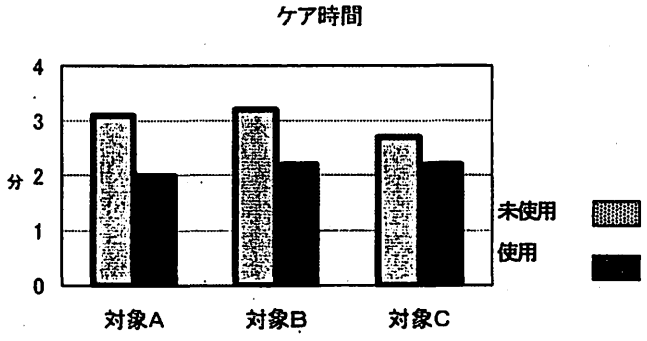
結果1. 口腔アセスメント表を用いた評価を図2・3に示す。評価項目では、全例でケア時間の短縮が見られた。口腔内の評価では、大きな変化は見られなかった。看護師に対する聞き取り調査では、「舌・奥舌・歯肉などの観察が十分に行えた」、「以前の方法では観察が困難であった大臼歯や歯肉なども目視下でブラッシングできた」、「口角鉤装着中は開口状態を保持できるため、介護者の両手が自由に使え吸引もスムースに出来た」、「口唇が乾燥しやすい場合には保湿して装着する必要がある」という感想が得られた。

図2　口角鉤使用による口腔内環境の評価



考察 1：開口障害がある患者に対して、従来は介助者が片手で徒手的に開口状態を保持し、歯ブラシを用いてスクラッピング法によるブラッシングを行ってきた[1-2-3]。口角鉤の使用の有無に関らず、口腔内の環境がアセスメント表で良好に保たれていたことについては、従来の口腔ケアでも十分にその効果が得られていたためと考える。しかし開口障害を有する患者では、開口範囲は介助者による個人差がある上に、吸引動作も加わり援助技術には熟練を要していた。今回口腔ケアにプラスチック口角鉤を使用することで、開口状態の保持を安全に行うことが出来た。介助者は、両手でケアを行うことが可能となり、舌・歯肉などの観察も十分に行うことが出来た。プラスチック開口鉤の使用は、患者にとっては安全性の提供につながり、介護者にとっては手技の安定から安心してケアが実施できるという効果があった。開口障害がある患者の口腔ケアの実施において口角鉤の使用は有用であった。

図3　口腔ケア時間の変化



結果 2. 看護師に対する質問紙調査では、口腔ケア実施に対して 80%で不安があると回答、100%の看護師が実施の困難さを感じていることが分かった。困難に感じる具体的項目を図 4 に示す。手技に困難を感じる点としては、開口困難・誤嚥のリスク、舌肥大と答えた看護師が多かった。個人ケアプランの例：①開口障害あるも口角鉤使用は困難。K ポイントを圧迫し、下口唇の内側の溝に沿って指を押し入れ、不可をくわえながら開口を保持する。②口唇乾燥傾向あり、実施前後に十分保湿する。

口腔アセスメントの結果（図 5）では、口唇・舌・唾液・口臭において、改善が見られた。ヘモグロビン検出結果では、実施前のヘモグロビン検出者 4 名から、実施後は 1 名に減少した。

考察：個人ケアプランを作成して、6 名の患者に口腔ケアを実施した。患者個々の要因に配慮し、口腔ケアアセスメント表で観察点を押さえてケアを実施することで、口腔内環境が改善した。歯肉の出血が減少したことより、個人ケアプランに添った手技が有効であったと考えられた。

図4　看護師が困難に感じる具体的内容（重複あり）

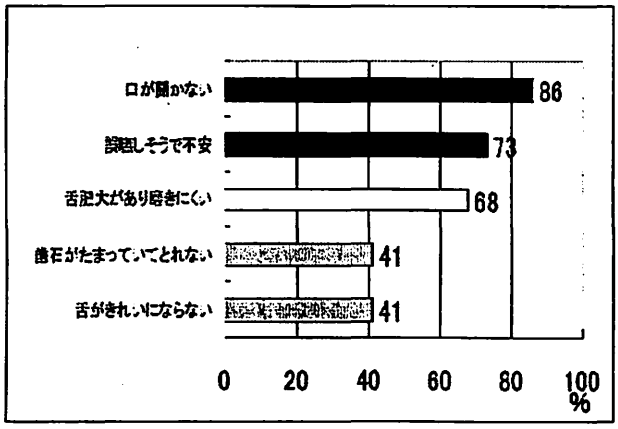
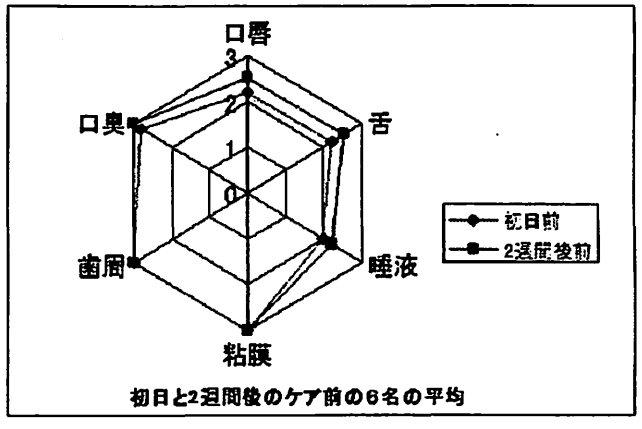


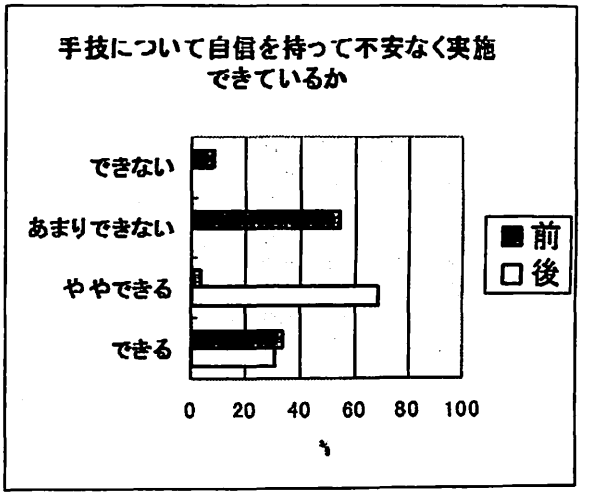
図5　口腔アセスメントの変化



結果 3：歯科医と連携した個別ケアプランの見直しの要点として①磨き残しが多く歯垢が溜まりやすいリスク部位のブラッシング方法②開口を促す手技（口角鉤や K ポイントの活用）③口腔・唾液腺マッサージの方法④保湿剤の使用⑤ケアがしやすく誤嚥防止も可能な体位について検討し、口腔アセスメント表を個別に作成、写真の添付や図表の挿入を行い視覚的な理解も出来るように工夫した。さらに口腔ケアチェック表を用いて①口腔の乾燥・荒れ②痰の有無③口蓋の荒れ④粘膜の異常⑤舌苔⑥歯垢⑦口臭の 7 項目について 1 ヶ月のケア前後を比較した。口腔ケア実施後は、全例で口腔の乾燥・荒れが改善した。その他の評価項目では大きな変化はなかったが、ケア実施後に患者の笑顔が見られるようになり、満足度が上昇したと考えられた。口腔ケア研修会を実施し、実際に口腔ケアを行った後の看護師に対するアンケート結果（図 6）では、「自分の手技において自身を持って不安なく実施できているか」の問いに対して、実施前は手技に不安を持っている看護師が多かったが、実施後は不安なく実施できると答えた看護師が 100%と

なった。具体的なコメントとして、「口唇や舌がきれいになり、口臭が減ったと感じられた」「チェック表の観察ポイントにより、良く観察できた」等の意見があげられた。
考察：歯科との連携により個別のプランを作成しチェック項目を明確にしたこと、全看護師に対して研修会を実施したことで、個々の看護師間の手技のばらつきが少なくなり、確実なケアの実施につながった。看護師の不安も解消され、安全にケアを行うことが可能となった。

図6　看護師に対するアンケート結果



【結語】近年口腔ケアの重要性が認識されてきているが、筋ジス患者では開口障害・体幹や頚部の変形・巨舌・嚥下障害・気管切開・人工呼吸器装着等、患者個々の様々な要因により口腔ケアが困難な場合があり、手技に熟練を要し施術者間の手技のばらつきも見られていた。今回3年間に渡り口腔ケアプランの見直しを進め、個別ケアプランを作成するに至った。また看護師に研修会を行うことで、ケアの内容が周知され、確実な口腔ケアの実施につながった。今後も患者個々の口腔内環境の改善・維持に向けてケアの向上に努めていく。

【参考文献】
1. 岸本裕充：よくわかる！口腔ケア，メヂカルフレンド社，2007.6
2. 菊谷武：口をまもる生命をまもる基礎から学ぶ口腔ケア，学研，2007.9
3. 足立了平　梶隆一：よくわかる口腔ケアハンドブック，金芳堂，2006.8

IPPV 患者の皮膚トラブルの解消　～皮膚保護具の作成～

（3年間のまとめ）

独立行政法人　国立病院機構　西別府病院
＊島崎里恵　浜川弘美　須賀美佳　川野聡美　加来尚美　保科早苗　村山淳子
阿部秀子　中津留佳奈　石川留美　姫野りさ　治久丸知佳　川野晶子
安西直子　原田久美子　佐藤紀美子　石川知子　後藤勝政

【キーワード】DMD, NIPPV,　皮膚トラブル、皮膚保護具

【要約】筋ジス患者では、NIPPV を長時間連続使用する患者が増加しており、それに伴いマスクによる皮膚トラブルが問題となっている。今回マスク装着時の問題点を検証したところ、ジェルマスク使用による皮膚の発赤、ずれ・痛み、エアリーク、ドレッシング材使用によるべたつき、溶けて目に入る、はがすときの疼痛が上げられた。歯科医の協力の下、マスクと皮膚の間に緩衝作用を有する皮膚保護具の作成を試みた。材料として歯科用口腔内材料　ティシュコンディショナーを選択した。看護師が被検者となり装着したところ、発赤の軽減が見られた。同意が得られた患者3名に同様の皮膚保護具を装着したところ、2名はエアリークや違和感を訴え継続できず、検証には至らなかった。検証できた1例では皮膚の発赤は軽減され、はぐときの疼痛も消失したが、看護師が装着したときには見られなかった保護具の変形が見られ、毎日作成が必要であった。結果的に今回作成した保護具は、実用には適さないと考えられた。NIPPV 長期装着患者にとって、人工呼吸器は命を維持するために重要なものであり、それに付随するマスクに対しても思い入れが強い。患者がストレスを感じずに安全にマスクを使用できるように、今後も検討が必要である。

【目的】当病棟では入院患者40名中30名が人工呼吸を装着しており、そのうち20名がNIPPV使用患者である。今後も装着時間の延長や使用患者の増加が予想される。長時間鼻マスクを装着することにより、顔面の皮膚圧迫による皮膚トラブルを有する例が多い。これまで皮膚トラブル対策として、鼻鞍ピローの併用・清拭・軟膏塗布・ドレッシング材の使用などを行ってきた[1・2・3]。しかし従来のケアでは、圧迫除去が十分に行えないことにより皮膚トラブルを繰り返す症例が見られている。また、ドレッシング材脂溶により、溶けたドレッシング材が目に入る・マスクの位置調整に時間がかかる、などの二次的な問題点も生じてきた。今回、NIPPV のマスク圧迫による皮膚トラブルを軽減する目的で、患者個々の状態に応じたオーダーメイドの保護具の作成に向けて、歯科医の協力を得て研究を行った。

【対象と方法】

1.　NIPPV 装着時の皮膚トラブルの検証

調査期間：平成20年6月～10月

対象：NIPPV 使用患者　18名、病棟看護師　22名

方法：1）NIPPV 装着時の皮膚トラブルに関するアンケート調査、

2）鼻マスク使用時の現状調査　①皮膚の観察と写真撮影：マスク除去直後に圧迫部位の写真撮影を行った。②圧測定：圧測定は体圧測定器セロを用いて行った。測定部位は鼻の左・右、鼻根部、額部とし、各部位で3回計測し平均値を測定結果とした。

2.　新しい保護具の作成

調査期間：平成21年8月～9月

対象：病棟看護師2名

方法：

1）新しい皮膚保護具の作成

歯科医師・神経内科医師と連携して、皮膚保護具の素材を検討した。条件は、安全であること、皮膚への装着・除去が簡便であること、圧迫が緩和できること、使用時も違和感がないこととした。上記の条件を満たす素材として、歯科用口腔内材料ティシュコンディショナーⅡを選択した。歯科医師の指導の下に、皮膚保護具を看護師が作成した。

2）作成した保護具の評価：病棟看護師2名が装着して評価

①鼻マスク使用条件として、マスクはコンフォートジェルマスクを使用、臥床状態で装着時間4時間とし、締め圧を鼻根部11.1mmHg, 右17.2mmHg, 左16mmHgに統一した。
②比較条件として、皮膚とマスクの間に　a 何も使用しない、b　デュオアクティブ使用、c 作成した保護具使用　とした。
③マスク付着部の皮膚の状態を観察。評価スケールを用いて、発赤・疼痛・溶け具合等の問題点について評価し、感想を聴取した。

3.　新しい保護具を、同意が得られた患者に対して使用
研究期間：平成22年4月～9月
対象：患者選択条件は、NIPPV使用・主治医の許可がある・ウイニングが可能である・保護具のパッチテストで異常がない・意志表示ができる患者とし、書面で同意の得られた3名に対し、検討を行った。
方法：1) 対象患者に聞き取り調査を実施し、希望の形状を聴取した。2) 患者に合わせた形状の保護具を、コンディショナーⅡを用いて作成した。3) ①作成した保護具②現在使用中の被覆材③カブレステープ　の3種類を各5日間使用した。4) 鼻マスク装着部位の皮膚の観察と写真撮影を毎日実施、使用感について聞き取り調査を行い、評価スケールを用いて発赤・疼痛・溶け具合等の問題点について評価し、使用前後を比較検証した。写真撮影条件として、被検者の顔から20ｃｍの距離で撮影、フラッシュは使用しないこととした。

【結果と考察】
結果1.　NIPPV装着時の皮膚トラブルの検証
1) アンケートによるジェルマスク使用時・ドレッシング材使用時の問題点は図1・2に示す。ジェルマスク使用時には皮膚の発赤・マスクのずれ・エアリーク・痛みなどが問題点として多く聴取された。ドレッシング材使用時には、べとつく、溶ける、目に入る、ずれるという問題が多かった。
2) ①鼻マスク除去直後の皮膚には発赤や色素沈着・陥没が見られた。特に鼻根部の発赤が目立つ患者が多かった。ドレッシング材使用例では、使用期間を1週間としていることより、使用後の材質の変化が著明であり、クッションとして役立たない状態であった。写真撮影を行い、患者に見てもらうことで、現在の皮膚の状況を確認してもらうことが出来た。②圧測定の結果、計測した16名中8名で、鼻根部の圧が最も高く、最大値は29.5mmHgだった。鼻根部以外の部位の圧が高い症例も見られたが、最大値は10～15mmHgであった。圧の高い部位と発赤・疼痛の部位は一致していた。
考察：NIPPV使用患者の問題点を検討したところ、ジェルマスク使用時・ドレッシング材使用時に、それぞれ多くの問題点が挙げられた。発赤・疼痛部位とマスク装着部位の圧測定の検討では、疼痛・発赤部位と圧が高い部位は一致していた。鼻根部の圧が高い傾向にあったが、その他の部位圧が最も高い症例もあり、圧迫部位は個々の症例によって異なることが明らかになった。ドレッシング材の連用は好ましくなく、患者個々の状態に合った皮膚保護具の検討・作成が必要であると考えられた。

図1 ジェルマスク使用時の問題点（重複あり）

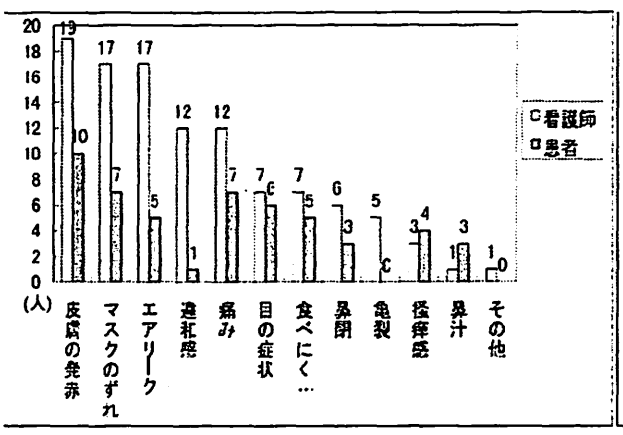
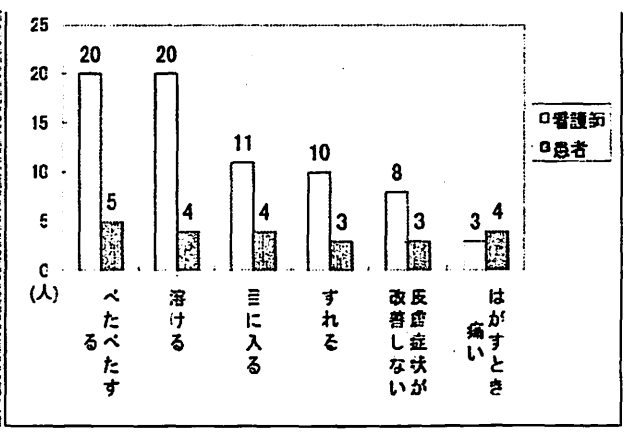


図2 ドレッシング材使用時の問題点（重複あり）



結果2. 皮膚保護具の作成方法を図3に示す。主に鼻根部と鼻の左右を保護する目的で、形状を決定した。看護師2名が実際に装着した結果、発赤は、看護師Aでは何も使用しない状態が一番強く、作成した保護具使用が最も少なかっ

た。看護師Bでは全てで発赤が見られたが、保護具使用で最も発赤の範囲が少なかった。疼痛は看護師A・Bともに出現しなかった。溶け具合はA・Bともにデュオアクティブの辺縁部に見られた。感想として、A・Bともにデュオアクティブ使用時に皮膚から除去する際の疼痛を強く感じ、皮膚のべたつき感も指摘された。使用時のべたつき感は作成した保護具では認めなかった。

考察:歯科医と連携することで、新しい素材で皮膚保護具作成を試みることが出来た。今回の看護師による試用では、鼻根部の軽度の発赤はみられたが、デュオアクティブに比較して軽度であった。作成した保護具は素材としては皮膚に与えるトラブルは無かった。使用中のべたつき感や除去時の疼痛もなく、素材の変化も見られなかったことより、患者への導入が可能ではないかと考えられた

結果3. 作成した皮膚保護具を患者に導入した。

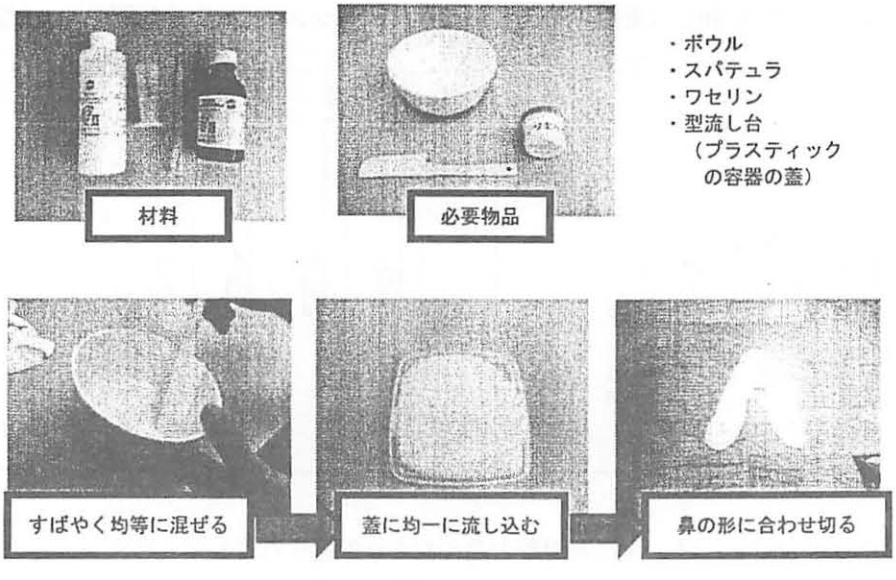
症例1:22歳　DMD,　NIPPV　14時間装着、コンフォートジェルマスクを使用している。過去に鼻根部に圧迫による表皮剥離の既往あり。通常は鼻根部にハイドロサイトを使用している。パッチテストで問題なし。鼻根部のみの保護具を希望された。発赤はデュオアクティブで2x2cm以上4x4cm未満、保護具・カブレステープで2x2cm未満であった。疼痛は、装着中は全ての素材で無し、除去時にデュオアクティブで 2+（軽く痛みがあって、少しつらい）、保護具とカブレステープでは1+（少し痛みがあるが平気）であった。変形はデュオアクティブと保護具で見られた。保護具の変形は高度で、毎日の作り替えを必要とした。

症例2:22歳　DMD, NIPPV　17時間装着、コンフォートジェルマスクを使用している。鼻根部に発赤が見られることがある。日常は保護具を使用していない。パッチテストでは問題なし。鼻根部のみの保護具を希望された。実際に保護具を装着すると、エアリークの訴えが強く使用できなかった。呼吸器の気道内圧の低下はなかった。保護具を鼻周囲を覆う形に変更しエアリーク感は改善したが、違和感が強く1日で継続不能となった。

症例3:23歳　DMD、NIPPV　16時間装着、コンフォートジェルマスクを使用している。鼻根部に発赤が見られることがある。日常は保護具を使用していない。鼻周囲全体を覆うマスクを希望された。パッチテストでカブレステープに対して皮膚発赤あり、カブレステープは使用できなかった。保護具装着にてエアリークと違和感の訴えあり、保護具の使用は出来なかった。呼吸器の気道内圧の低下はなかった。

考察:作成した保護具は、症例1では看護師が使用した際には起きなかった変形がみられた。原因として、人工呼吸器からの送気による摩擦や圧迫、ベルトの締め具合が強いことが考えられる。保護具により圧迫除去・溶けた材質が目に入らない、除去時の疼痛がない、という目的は達した。しかし変形が高度であり、毎日作成が必要であった。結果的に今回作成した保護具は、実用には適さないと考えられた。症例2・3では保護具の継続使用が出来なかった。NIPPV患者にとって人工呼吸器は生命を維持するために重要なものであり、それに付随するマスクに対する思いはさらに強い。よってエアリーク感や違和感が強く継続して使用できなかったと思われる。

図3　皮膚保護具の作成方法



【結語】

近年、NIPPV を長期に装着する患者は増加してきており、それに伴いマスクによる皮膚トラブルも増加傾向にある。鼻マスクの皮膚トラブル予防のため、鼻鞍ピローの併用も行っているが、うまく行かない症例もある。皮膚トラブルを予防することは、NIPPV を継続して利用することと密接に関連しており、非常に重要である。患者がストレスを感じずに安全にマスクを使用できるように、今後も検討が必要であると考える。

【参考文献】

1. 市村謙二：NIPPV 時の患者ケアについての必要知識、呼吸器ケア　2007.12　p72～77，メディカ出版　2007
2. 澤井和美：NPPV トラブルシューティング、呼吸器ケア　2007.12　p78～81，メディカ出版　2007
3. 近沢三枝　倉田町恵　他：NPPV の管理、呼吸ケア　2008.4　p49～53，メディカ出版　2008

人工呼吸器に関する知識と技術の向上のための教育に関する研究

独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院
斉田 和子、 新原 あさみ、 山元 広実、 川野 真弓
植園 美佐子、 長嶺 俊克、 吉田 優子、 比嘉 利信

【キーワード】
人工呼吸器、ヒヤリハット、教育、シミュレーション、マニュアル

【要約】
進行性筋ジストロフィーや筋萎縮性側索硬化症患者などを対象とした当院身体障害者病棟における人工呼吸器管理患者の増加に伴い、看護師に対しての人工呼吸器に関する知識と技術の向上のための教育は必須のものとなってきている。

今回私達は、人工呼吸器のヒヤリハット報告の分析を通して人工呼吸器管理に伴う教育システムを構築し、安全管理上の課題を検討した。また、災害時、特に夜間停電時における対応マニュアルの見直しを行い、シミュレーションを実施した。

【緒言】
2009年11月1日時点では、当病棟では40床中38名の患者が入院し、うち32名が人工呼吸器を装着していたが、2010年9月には患者40名中35名が人工呼吸管理下であった。これは2004年9月の25台に比べ大幅に呼吸器台数が増え、日常的に人工呼吸器に関する知識と技術の向上のための教育は必須のものとなってきている。

今回私たちは、まず初めに、人工呼吸器のヒヤリハット報告の分析を通して、呼吸器の安全管理上の課題を検討した。また、そのような
病棟管理下において、災害や台風などで停電が起こった際の対応はさらに困難になると考えられ、安全管理の体制を検討する必要があると感じ、対応マニュアルの見直しとをシミュレーションを実施した。

【目的】
1、 人工呼吸器のヒヤリハット報告の分析を通して、呼吸器の安全管理上の課題を検討し、看護師教育をおこなう。
2、 災害時、特に夜間停電時に焦点をあて、対応マニュアルの見直しを行い、シミュレーションを実施する。

【方法】
対象および方法

1、2009年6月～9月に勤務している看護師23名を対象とした。方法として、以下の順で呼吸器管理の教育システムを構築した。
①2007年、2008年の過去2年分の人工呼吸器に関するヒヤリハットを分析する。 ②事例を検討しその中から10問の設問形式でのアンケートを実施する。 ③設問回答結果を踏まえて、特に正答率の低かった事例を中心に病棟看護師全員に教育研修を行う。④教育研修後、同様の設問形式のアンケートを実施し、理解度を確認する。

2、2010年4－6月、停電時における呼吸器管理対応マニュアルの見直しを行った。

続いて、臨床工学技士より病棟看護師全員に停電時の対応について勉強会を実施し、マニュアルに沿って夜間停電時シミュレーションをおこなった。シミュレーション後にそれぞれの対応を振り返り問題点を見出し、マニュアルの再検討を行った。見直したマニュアルをもとに再度シミュレーションを実施した。

【結果】
2007年、2008年の2年間の当病棟における人工呼吸器に関するヒヤリハット報告は35件で、「チューブの外れ」3件、「呼吸器作動トラブル」14 件、「破損」6 件、「スタッフの知識不足」8 件「その他」4 件であった。今回は呼吸器作動トラブルとスタッフの知識不足に注目し、事例問題 10 問を作成した。初回の正答率は 74%で、最も正答率の高かったのは呼吸器の電源に関する事例(98%)、最も低かったのは鼻マスク人工呼吸器におけるバッテリー接続(28%)であった。正答率の低かった3事例は、1)、鼻マスク人工呼吸器におけるバッテリー接続、2)、人工呼吸器の低圧アラーム、3)、鼻マスク人工呼吸器のスタート設定の事例であり、この 3 事例について、医師、医療安全係長、臨床工学技士を交えてトラブルの原因・対応について教育、研修を実施した。研修直後の事例アンケート問題では、いずれも正答率が上昇した。また、ヒヤリハットの件数についても、研修実施後の8～10月の3か月において過去2年間の件数と比較すると2007年が4件、2008年が6件に対して2009年は1件と減少した。

また、教育と平行して人工呼吸管理停電時対応マニュアル

を病棟看護師だけでなく、医師、臨床工学技士とともに見直しを行った。今回マニュアルに不足していた呼吸器バッテリーの接続方法やバッテリー時間について機種ごとに写真付きのマニュアルを作成し、停電時における呼吸器管理分担表の見直しを行った。

見直したマニュアル完成後、臨床工学技士より 3 回に分けて、病棟看護師に停電時対応についての研修を行った。新採用者 3 名を含め、8 割のスタッフが研修に参加できた。

2010年 7 月 21 日、「第 1 回停電時シミュレーション」を行った。停電発生時から呼吸器の作動確認、外部バッテリーへの接続、アンビューバックによる呼吸管理が全ての患者に実施できるまでに要した時間は 9 分 45 秒であった。参加したスタッフで振り返りを実施。撮影していた映像をもとに問題点とそれに対する改善点について検討した。問題点としてあげられた中には、「呼吸器作動確認の方法を統一した方が良い。」「物品の位置がそれぞれ異なるため暗闇では探しにくい。」「アンビューバックには暗闇でも分かるような目印が欲しい。」などの意見があった。それらの問題を改善し、マニュアルの再修正を行った。

2010年 8 月 16 日、「第 2 回停電時シミュレーション」を行った。外部バッテリー接続や機器点検などに要した時間は 9 分 45 秒から 6 分 30 秒へと短縮された。第1回のシミュレーションでの反省点についてはほとんど改善されていたとの意見が多くみられた。また無作為に選んだスタッフに外部バッテリー接続を実施してもらったところ、接続に要する時間が平均 2 分から平均 30～40 秒へと短縮された。

【考察】

2009年における呼吸器管理の研修後ではヒヤリハット各事例で正答率の上昇がみられた。これらの事例教育により問題となった事例を再確認することで、人工呼吸器管理におけるそれぞれの看護師における知識の向上がみられるとともに、2009年のヒヤリハットの件数低下から呼吸器管理に対するリスクの減少に繋がったと思われた。

しかし、使わない知識は曖昧になり、人工呼吸器に触れる機会のない状況ではさらに知識、技術が曖昧になってくる。特に配置換えで新たに当病棟に勤務することになった看護師に対して、事例問題でのトラブル再確認を出来るだけ早い段階で実施することで、人工呼吸器についてより理解し、安全な呼吸器管理が実践できると考えられ、今後も定期的な研修の実施、ヒヤリハット事例の共有が必要であると思われた。

一方、停電時マニュアル対応については、1回目より2回目のシミュレーションで全体の対応時間が減少した。これは、停電時の呼吸器管理マニュアルの見直しをおこなったことや、1回目を施行することで、それぞれのスタッフが停電時の自らの対応についてきちんと研修　できていたことが上げられる。また、今回シミュレーションを行うにあたって、定期的に停電時の対応や、呼吸器の外部バッテリー接続についての研修により、各看護師それぞれの呼吸器管理に対しての理解が深まったことなども時間短縮へと繋がったと考える。しかし、シミュレーションは今回は日中行ったため、実際に夜間の停電の際は心理的負担の増大や、動作の困難さなどで時間の差がでてくることが予想される。そのため普段から定期的にシミュレーションを含む研修教育を実施し、全看護師がすぐに対応できるようにしなければならない。

普段から看護師が意識的に呼吸器管理に取り組み、呼吸器バッテリーや懐中電灯などの点検を実施し、停電時にいつでも対応できる環境を作っていく必要がある。

【結論】

1、2007、2008年の進行性筋ジストロフィーや筋萎縮性側索硬化症患者などを対象とした当院身体障害者病棟における人工呼吸器に関するヒヤリハット報告は35件であった。ヒヤリハット事例を通しての事例研修後では、教育の効果により正答率が上昇した。2009年にはそのことにより過去2年の同時期より同ヒヤリハット件数が減少していた。

2、2 回の夜間停電時シミュレーションを通し問題点を検討し、患者の安全を考えたより良い夜間停電時対応マニュアルを作成することができた。

3、今回のシミュレーションを生かし、日頃からバッテリーの確認や点検、物品の整理整頓を実施し、停電時にいつでも対応できるような環境を作ることが必要と思われた。

【参考文献】

1）　岡元　和文編著、人工呼吸器とケアQ＆A－基本用語からトラブル対策までー、総合医学社、2006（新装版）

2）　磨田　裕編著、Nursing Mook 3、もっとも新しい人工呼吸ケア、学研、p 36-43、2005

3）　道又　元裕編著、人工呼吸器ケアのすべてがわかる本、照林社、2001

4）　今村　重洋編集　神経筋難病・災害時支援ガイドライン～在宅人工呼吸器装着患者の緊急避難体制、２００７

長期療養患者が使用する人工呼吸器の安全性

独立行政法人国立病院機構南九州病院
田中誠　福永秀敏　丸田恭子

【キーワード】
人工呼吸器　保守点検

【要約】
神経筋疾患患者では、長期的に人工呼吸器を装着する場合が多い。現在、国立病院機構内では長期療養患者に使用する人工呼吸器として 6 機種が標準化機種として選択されているが、これら以外にも最新の機能を搭載した機種が次々と市場に出てきている。そのため機種を更新しても数年後には製造中止や新機種が販売されることが予測され、安全面や経済面を考慮すると、どのような機種を購入するか、あるいはレンタルで更新するか判断し難い状況にある。

そこで今回、当院の神経筋疾患患者に導入している人工呼吸器の不具合履歴や本体価格など過去 4 年間の調査結果を分析して、長期療養患者が使用する安全で効率的な人工呼吸器の運用について検討したので報告する。

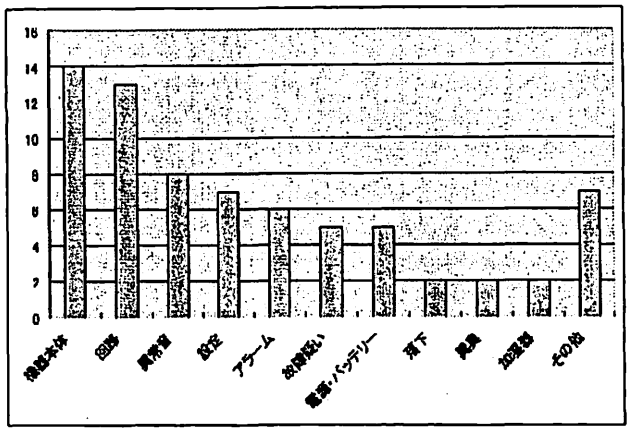
【目的】
神経筋疾患患者の使用する人工呼吸器を安全性と経済性の観点から検討した。

【方法】
平成 19 年度から平成 21 年度の 3 年間に療養介護病棟で使用した人工呼吸器について以下の項目を調査した。
1. 不具合対処件数
2. 人工呼吸器故障件数

平成 16 年度から平成 19 年度の 4 年間に神経筋疾患患者に使用した人工呼吸器の BiPAP Synchrony（3 台）、ACOMA mobile 1000（22 台）、Achieva plus（1 台）、Knight Star330（4 台）、BiPAP s/t（2 台）について以下の項目を調査した。
3. 修理・保守点検費用
4. 購入価格とレンタル費用

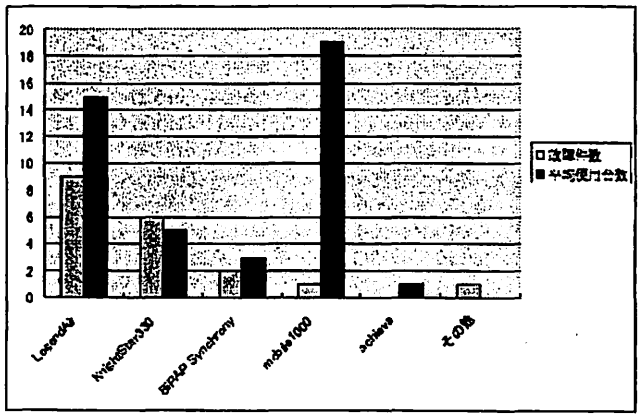
【結果】
1. 不具合対処件数

不具合対処件数は 72 件であった。内容は機器本体に関することが 14 件、回路に関することが 13 件、異常音に関することが 8 件、設定に関することが 7 件、アラームに関することが 6 件であった。



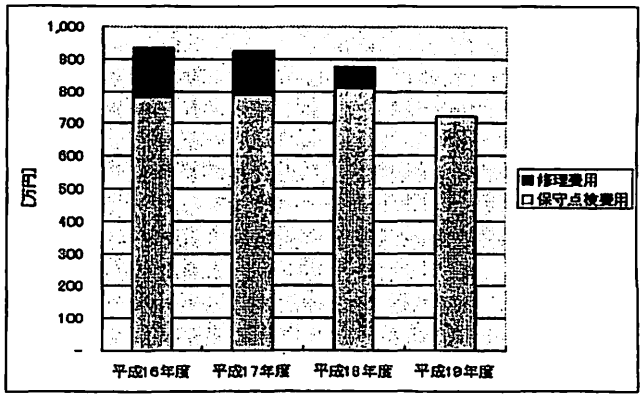
2. 人工呼吸器故障件数

呼吸器本体の故障は機器の新旧に関係なく発生した。故障内容はディスプレイの不良や操作ボタンの不具合など軽微なものから、作動停止や内臓バッテリの不具合など重大な事例も発生した。



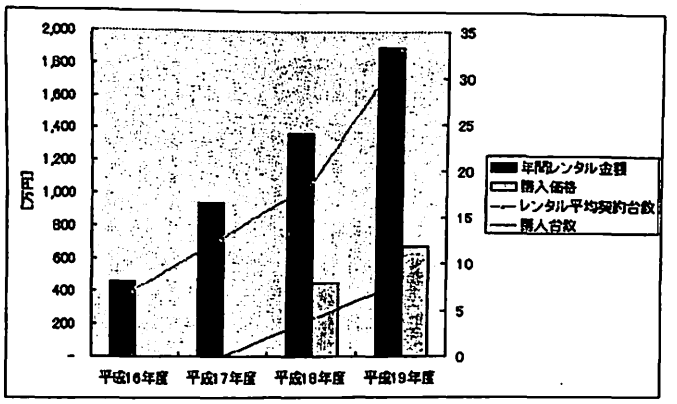
3. 修理・保守点検費用

修理・保守点検費用は平成 16 年度以降減少傾向にあり、平成18年度に臨床工学技士が配置されてから院内点検を本格的に始動した平成 19 年度が一番減少した。



4. 購入価格とレンタル費用

レンタル契約台数は増加傾向にあり、平成19年度のレンタル価格だけで4年間の購入価格を上回った。



【考察】

使用した全ての機種で何らかの不具合が生じたことから、確実に安全性が保障されている機種はないと考えられる。機器の作動停止や内臓バッテリの不具合は患者へ重大な被害を及ぼす恐れがあり、機器性能の向上が求められる。万が一機器に異常が生じても迅速に対処できるような体制構築が必要と考えられる

人工呼吸器のレンタルは最新の安全機能を有した機種を少ない初期投資で使用でき、故障による高額な修理費用も発生しないなど多くの利点があるが、長期使用の場合には多額の費用がかかる事が今回の調査結果で判明した。そのため、長期的に人工呼吸器を運用していくには、レンタルではなく機器を購入することが経済的である。また機器の導入時には、購入価格だけではなく機種の基本的構造や動作原理、安全性などを総合的に判断した上で選択し、導入後は臨床工学技士が一括して保守管理を行うことが理想的である。

【結論】

1. 安全な人工呼吸管理を行うために、個々の人工呼吸器の特性と不具合情報を把握し、常に危険を予測した対策を立てることが必要である。
2. 長期療養患者の使用する人工呼吸器は購入し定期点検を実施することで，コスト削減に繋がる。

【参考文献】

1) 多田羅勝義,石川悠加,今井尚志ほか.効果的・効率的で安全な長期人工呼吸管理に関する研究. 平成 17 年度国立病院機構共同研究 2006：22-24

デュシェンヌ型筋ジストロフィーほか入院患者の告知について

独立行政法人国立病院機構　南九州病院

京田景子　笠木未央　中塩屋裕香　前岡由美子　中村　薫
森元くみ子　野村もみ子　福永秀敏　丸田恭子

【キーワード】
デュシェンヌ型筋ジストロフィー　告知　入院生活
段階的受容　両親

【要約】
入院している患者とその家族に、告知の現状と疾患に対する聞き取り調査を行い、患者が望む告知の直を明らかにしようと試みたが、同病者と生活することで、自然に悟っていることが解った。

【目的】
筋ジストロフィー患者は進行していく病状に不安を持ち、また家族はどのように対応していくか悩みながら入院していることが予測される。今回、成人になった神経筋疾患患者と両親に告知や疾患について聞き取り調査を行った。

【方法】
対象：就学時から入院している20歳以上のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者8名、脊髄性筋萎縮症患者3名と両親。
方法：告知の有無や疾患について聞き取り調査を実施し受容状況を分析した。

【結果】
両親は、患者が生後まもなく（1名）、幼稚園・保育園（2名）、小学校（3名）時に告知を受けていた。そのうち2名が医師の説明の場に患者を同席させていた。説明を受けた2名の患者は、「内容はよく分からなかった」「覚えていない」と回答した。告知を受けた経験がない患者9名は、「一緒に入院している患者をみて悟った」と回答している。聞き取り調査は1. 入院生活、2. 疾患、3. 告知に分類した。患者は1. 入院生活について「入院する前は、同じような人が周りにいなくて自分だけだと思っていた」「入院してからは、自分より症状が重い人を見て、自分もこんなふうになるのかと不安になった」「もうそろそろ自分も寝たきりになると思ったから、やりたい事をやっておかないと、と焦った」「同じ病気の人がいてお互い励まし合えて、病気の受け入れがスムーズに出来た」。2. 疾患については「自分が特別な病気であるということを意識したことがない」「あきらめて自然に受け入れていく」「寿命が書いてあるから、自分で調べるのは怖い」「夢中になることを見つけられれば、病気であることを意識しなくなる」。3. 告知について「寝たきりになると言われても、真剣にとらえられない」「看護師との会話で筋ジストロフィーと知った」「インターネットで調べた」「分かるようになってから、自分から聞くのが良い」「告知の必要性というより、進行した人やいろいろな病気の人と共に過ごす時間があれば、本人が見て感じていく」と話している。子供へ告知をしていない両親は「どう伝えていいか分からなかった」「自分がより悲しくなる」「入院してから、病棟や学校で友人と付き合っていくうちに徐々に分かってきたようだ」と、疾患についてしだいに理解してきた子供の様子をみて、告知の必要性を感じていなかった。

【考察】
患者は疾患に対して不安や恐怖を感じているが、入院生活において年齢の近い同病者同士が遊び、学び、励まし合うことで障害を感じることなく過ごしており、段階的な受容につながっている。また、疾患が進行している患者と共に生活していることから、予後についても自然に悟っている。告知については幼少期には進行していく自分の姿を想像できず、疾患について理解できる状況ではないため、患者が聞きたい時期に解りやすい言葉で伝えることが必要と考える。
現在、病棟では学童期の患者が少ないため、今後は家族を含め医師や看護師、その他の職種と連携し、個々に応じた告知ができるよう関わっていく必要がある。

【結論】
患者は入院生活を共にしている他の患者の様子から疾患について自然に悟っている。告知については、医師や看護師・コメディカルが連携して、患者や家族に応じた告知が出来るように関わっていく必要がある。

【参考文献】
1) 坪倉繁美編集．具体的ジレンマからみた看護倫理の基本．医学芸術社；2005．p 68-77.
2) 阿部康二編著．神経難病のすべて－症状・診断から最先端治療，福祉の実際まで－．新興医学出版社；2007．p 291.
3) 寺本松野，村上國男，小海正勝著．IC　自己決定を支える看護．日本看護協会出版；1997．p 7.

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の手指機能とスイッチ操作に関する研究

独立行政法人国立病院機構　南九州病院
今村克彦　若松まり子
佐藤千紗　若松茂樹
山下周子　有馬由貴
田渕雅之　福永秀敏
丸田恭子

【キーワード】
デュシェンヌ型筋ジストロフィー　スイッチ
手指機能　手指変形　上肢機能評価

【緒言】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下 DMD）患者は症状の進行に伴い手指機能に合わせて機器の入力用スイッチを選択し、コミュニケーションを維持することが必要となる。新たな上肢運動機能障害度分類（以下 stage）が提唱され、これまでの stage9（指で這うことができる）以上の 4 stage が追加され、より重度の残存機能への評価やアプローチが行われている。今回、手指機能が低下していく中で、どのようなスイッチをいかに操作しているか、stage と関連して検討したので報告する。

【対象・方法】

対象は入院中の DMD 患者 21 例、11～44 歳、平均年齢 29.6 歳、機能障害度分類Ⅶ（座位保持可能）・Ⅷ（全介助）。方法は手関節および手指の変形、関節可動域、自動運動の方向、スイッチ（ナースコール、パソコン）の種類と操作方法を調査し、新しい stage との適合性を検討した。

【結果】

変形について、手関節は掌屈や尺屈方向に偏位し、母指は内転拘縮や対立拘縮、母指以外ではスワンネック変形、伸展位、屈曲拘縮など様々であった。関節可動域に関して、手関節では掌屈および尺屈方向の可動域が残存し、橈屈および背屈方向に制限が認められた（図１）。

母指は CM 関節で掌側外転、橈側外転ともに可動域が維持されていた（図２）。自動運動について stage11（コース立方体を母指対立位で握ることができる）までの患者は手関節、母指ともに複数の方向に運動可能であり 、stage12（コース立方体を母指対立位で握ることができないが手指の動きがある）の患者では一定方向に限定されていた。

図１　関節可動域（手関節）

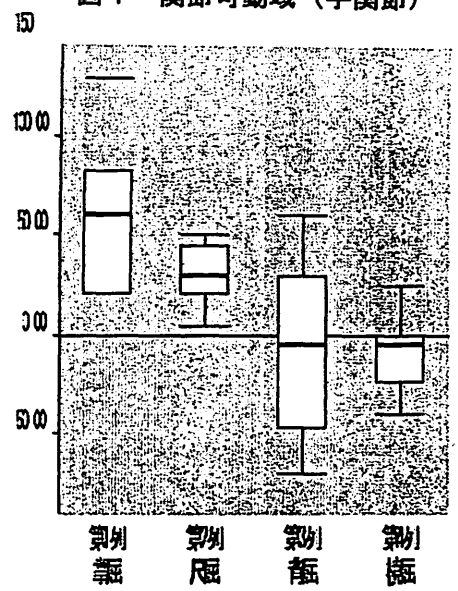
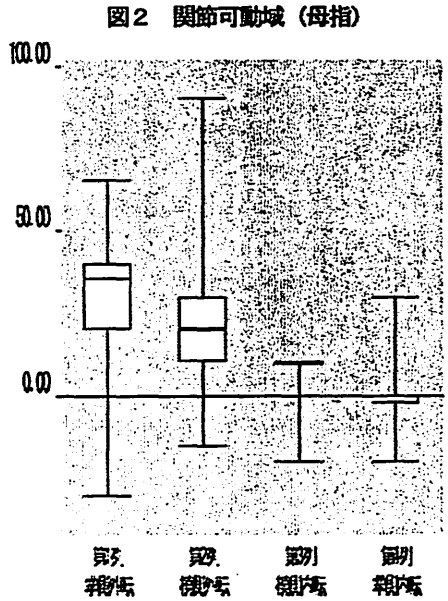
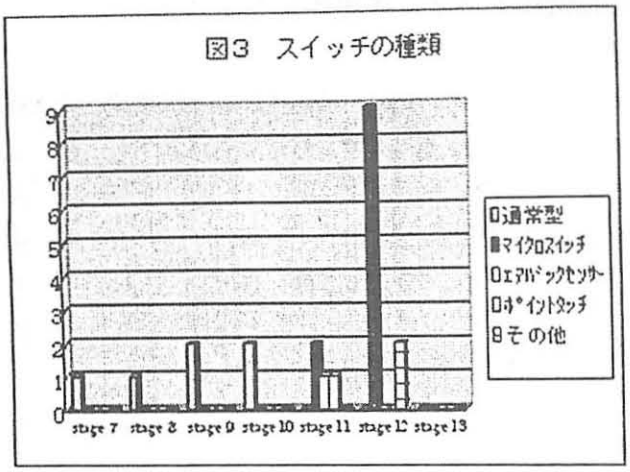


図２　関節可動域（母指）



スイッチの種類についてナースコールでは通常型 7 例、マイクロスイッチ 10 例、ポイントタッチ 1 例、エアバックセンサー1 例、その他 2 例であった（図３）。



操作方法は、入力部位として母指が7割以上を占めていた。通常型を使用している7例はstage 7（机上で肘伸展により手を水平前方へ移動する）～stage10（葉書サイズの用紙をひっくり返すことができる）の患者で、母指の関節屈曲で操作していた。マイクロスイッチを利用している10例の患者はstage11以上で、母指の関節屈曲、対立方向、掌側外転などで操作し他指でスイッチを固定していた（図4，5）。

図4　マイクロスイッチ（stage11）

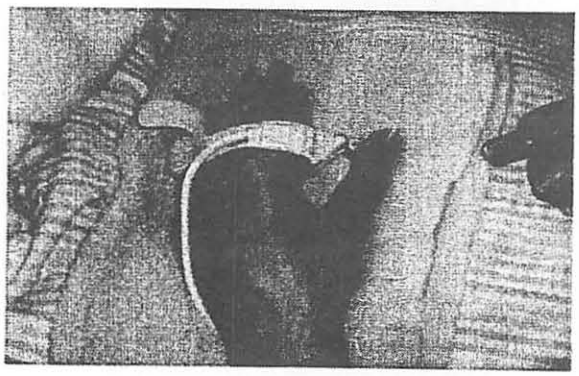
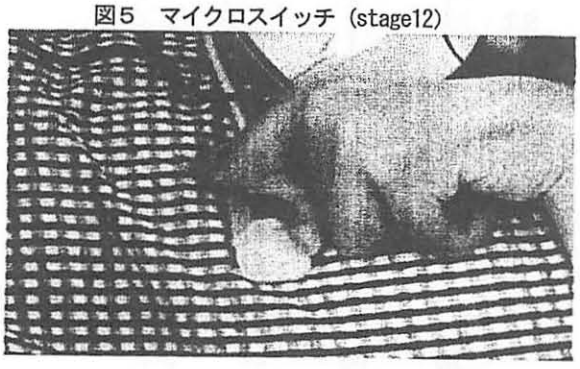


図5　マイクロスイッチ（stage12）



パソコン操作ではタッチパット式6例、通常型マウス3例、トラックボール式3例、ボタン式2例、その他2例で、操作方法は母指の対立方向や掌側外転、母指以外の手指の屈曲・伸展など様々であった。またスイッチは、背臥位姿勢で腹部や胸部の上での操作が7割を占めていた。

図6　ﾀｯﾁﾊﾟｯﾄ式(母指対立方向)（stage12）

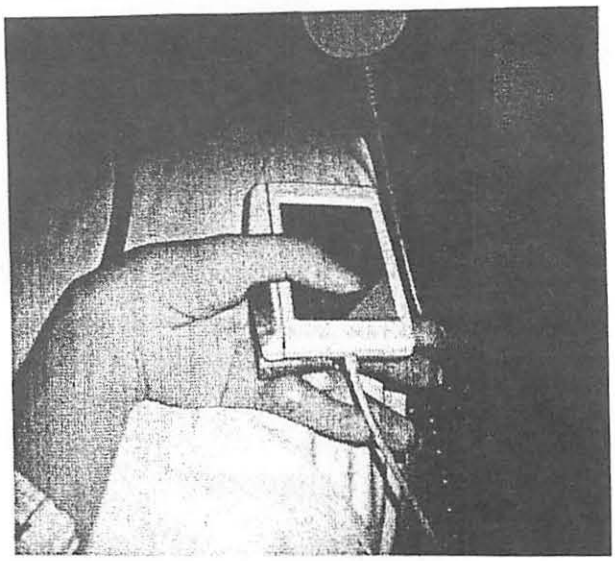
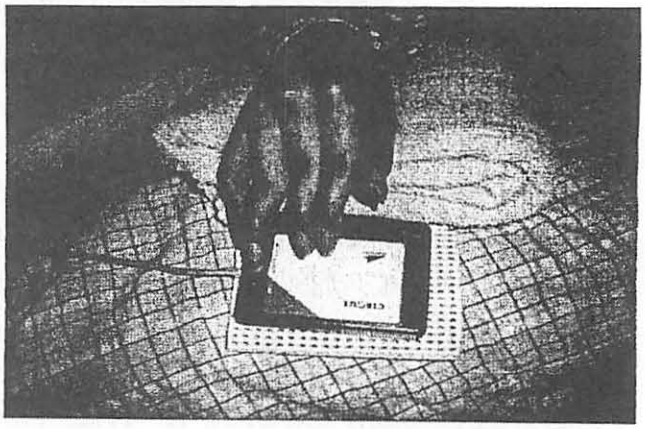


図7　示指中指の運動（stage12）



【考察】

スイッチ操作において手指の様々な運動が認められたが、その中でも母指の屈曲や対立方向の動きで操作を行う患者が多かった。特にstage11、stage12では同じstage内でもスイッチの操作は手指の変形や運動方向で微妙に異なっていた。またstage12の患者の多くがわずかな母指対立方向への運動や母指と他指との複合した動きでスイッチ操作を行っていることから、母指の運動を更に細かく見てstageを確定する必要があると考える。なお背臥位で胸・腹部上において長期間スイッチ操作をし続けることは手関節の掌屈や尺屈方向への偏位、母指内転拘縮を増悪させる要因になるので注意を要すると思われる。

【参考文献】

1）麻所奈緒子ら. Duchenne型筋ジストロフィーの上肢機能障害度分類に関する研究―最重度患者の新しい手指機能の評価法. 総合リハ2009; 37：347-356.

2）田中栄一ら. 進行したデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の手指機能の特徴とスイッチ の適合について. 筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合研究　平成11～13年度2002; 339-342.

療養介護利用者へのより良いサービス提供に向けて

独立行政法人国立病院機構南九州病院
佐藤亜紀子　谷口千代美　山崎みゆき　東　一美
園田至人　福永秀敏　*丸田恭子

【キーワード】
障害者自立支援法　療養介護サービス　アンケート個別支援計画

【要約】
療養介護のサービス提供におけるアンケート調査を行い、利用者は療養生活にどのような不安を抱き、どのようなサービスが求められているのかを把握した。その中で療育指導室として「行事」と「個別支援計画」についてより良いサービス提供に向けた取り組みを行い、一定の評価を得た。

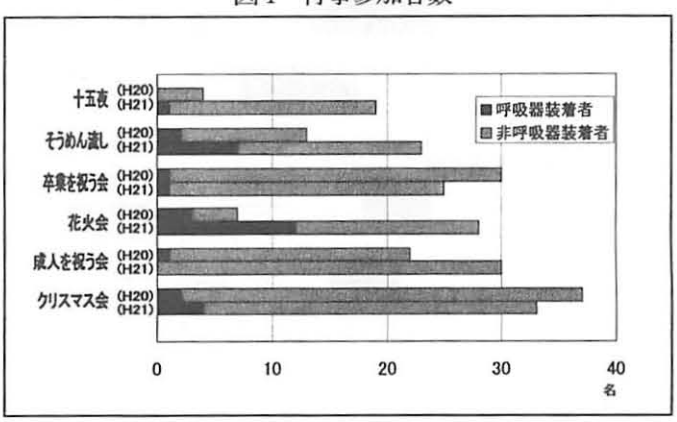
【目的】
平成 18 年の障害者自立支援法施行より、施設は契約内容を基にサービスの提供を行うことが求められている。療養介護サービス開始後、3 年を経過した利用者に対して、提供されているサービスへの満足度や現時点での生活に対する不安を把握し、改善に向けた取り組みを行うことで、より良いサービス提供につなげていくことが重要である。今回、利用者へのアンケート調査を実施し、見出された課題に対し取り組みを行い、その取り組みが有効であったか検証した。

【方法】
対象：療養介護サービス利用者 41 名
1．平成 20 年 7 月～10 月
アンケート実施。項目は医療、看護、リハビリ、余暇活動、接遇、各種申請手続き、入院費の 7 項目について①不安の程度、②サービス提供の満足度、③個別支援計画の運用に関する質問の計 56 問とした。
2．平成 21 年 3 月～平成 22 年 3 月
結果に対する取り組み
3．平成 22 年 7 月～10 月
1 と同じ項目で再度アンケート実施。

【結果】
1．アンケートの回収率は 87.8%（36 名）であった。
①不安の程度に関して自立支援法施行前と比較すると、医療、リハビリ、余暇活動、各種申請手続き、入院費については軽減しているものの、看護、接遇についてはあまり変化がなかった。「現在、不安がある」との回答が多かった分野は入院費 75.0%、各種申請手続き 69.4%、看護 61.1%であった。
②各分野のサービス提供の満足度に関しては、施行後「以前より良くなった」ものが「排泄の快適性」28.1%、「職員の態度」22.2%、「リハビリ訓練に関する説明」18.2%、「環境整備」17.1%、「治療に関する説明」16.7%であった。また、「以前より悪くなった」ものが「入院費を支払うようになってからの生活」66.7%、「リハビリの実施回数・時間」36.4%、「病院・病棟行事の実施回数」26.5%、「看護師とのコミュニケーションの機会」25.7%、「排泄の待ち時間」21.2%であった。
③個別支援プログラムの運用に関しては、「内容の説明が分かったか」「内容に関して納得したか」について「充分である」との回答は 25.0%で、「充分活用されている」との回答は 8.3%と低かった。「年 2 回の説明・意見聴取」については、実施方法は 75.0%以上が「良い」と回答したが、「意見について改善されているか」では「まったく改善されていない」「分からない」が合わせて 44.5%であった。

2．療育指導室としてアンケート結果の「病院・病棟行事の実施回数」と「個別支援計画の意見についての改善」に対し、以下の 2 点に取り組んだ。
①アンケート結果は、重症化する利用者の行事参加が困難になっていたことから、行事の実施方法について検討した。利用者に年間行事の参加希望調査を実施し、呼吸器装着者や重症者が安全に参加ができるように看護部との打ち合わせを行い、参加者の状態、準備すべき物、移動の順番、現場での対処方法などの確認を行った。また、参加できない利用者に対しては、ベッドサイドで見られるように行事のネット配信を行った。その結果、図 1 のように呼吸器装着者の行事参加はそうめん流しが 2 名から 7 名、花火会が 3 名から 12 名と昨年に比べて増加し、平成 20 年度の 6 つの主な行事参加者は延べ 113 名だったのに対して、平成 21 年度は延べ 158 名と増加した。

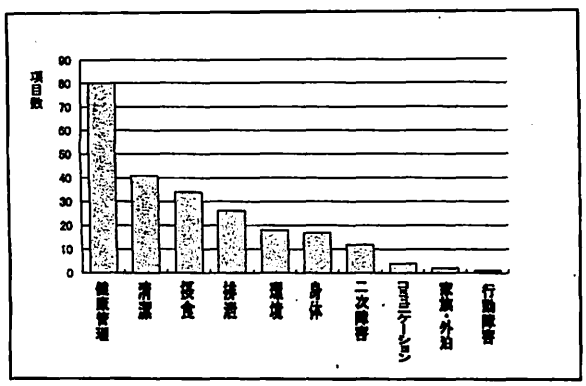
図 1　行事参加者数



ネット配信は 19 名が登録しており、7 回実施した中、延べ 51 名が視聴した。ネット配信については「その場にいる雰囲気

を味わえた」「今後も継続して欲しい」という意見が聞かれた。
②個別支援計画に関しては、提供しているサービスが具体的に記載されていないために、個別性を欠き、利用者に対して充分な説明にいたらなかったと考え、実際に提供しているサービスが計画に記載されているかを調査した。また、利用者からの「改善して欲しい」意見は関係する部署に連絡し、その返答を伝えることを徹底した。結果、サービス提供しながらも個別支援計画に記載されていない割合が多かったのは、図2のように「健康管理」、「清潔」、「摂食」についての項目であった。

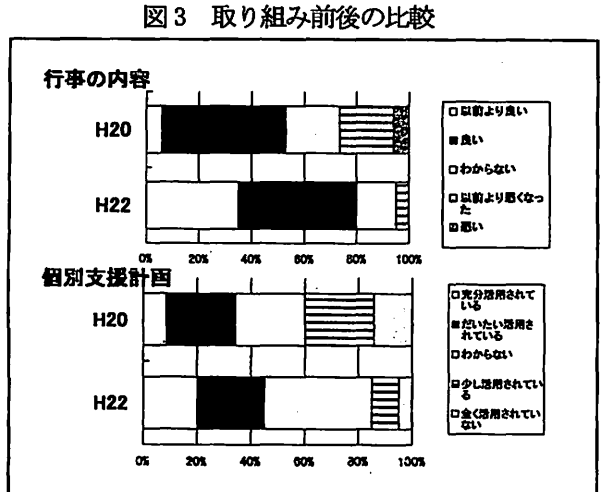
図2　個別支援計画
サービス提供していたが記載されていなかった項目数



項目内容としては、「健康管理」については使用している呼吸器や処置内容について、「清潔」では洗顔、清拭や入浴方法について、「摂食」では介助方法、誤嚥防止対策についての記載が不足していた。また「改善」を希望する意見については、各部署への連絡の徹底により80.0%が対応されていた。

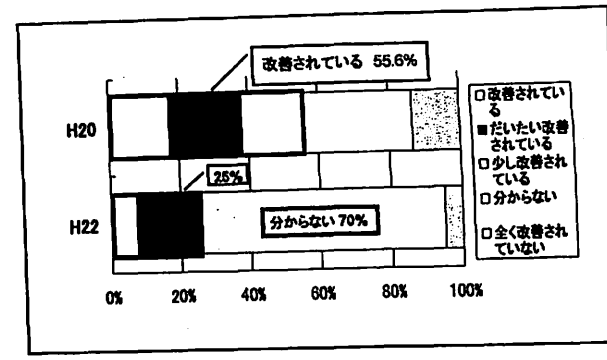
3．2における取り組みの効果を検証するため、アンケートを平成22年度に再度行なった。図3のように「行事の内容」は「以前より良くなった」が5.9から35.0%と増加し、「個別支援計画」は「充分活用されている」が8.3%から20.0%に増加した。

図3　取り組み前後の比較



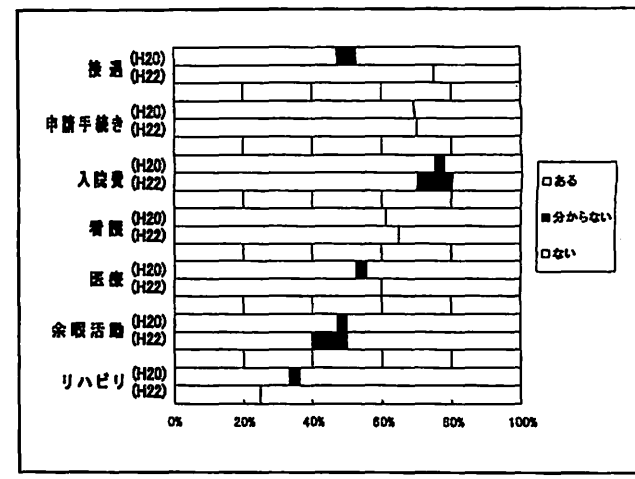
しかし「聴取された意見について改善されているか」では、図4のように「改善されている」が55.6%から25.0%に減少し、「わからない」が31.0%から70.0%に増加した。

図4　意見について改善されているか



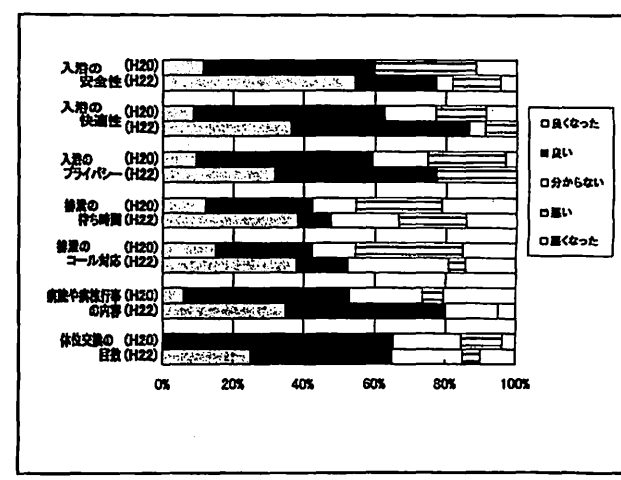
不安については図5のように「現在不安がある」との回答が多かった項目は、「接遇」75.0%「各種申請手続き」70.0%「入院費」70.0%「看護」65.0%「医療」60.0%となっており、特に「接遇」はH20年の47.2%から75.0%に増加した。

図5　不安の程度の比較



サービス提供の満足度において「以前より良くなった」ものは図6のように「入浴の安全性、快適性、プライバシー」「排泄の待ち時間、コールへの対応」など12項目が前回と比べて20.0%以上増加した。

図6　「以前より良くなった」項目



現在、「良い」と回答されたものは、「入浴の快適性」86.4%「排泄の安全性」85.4%「リハビリの実施内容」85.0%であ

った。また「悪い」と回答されたもので 20.0%以上増悪した項目は一つもなかったが、「コミュニケーションの機会」42.9%「療養環境の温度設定」38.1%「食事のメニュー」36.8%が現状として「悪い」と回答した。

【考察】

1．利用者は療養介護サービスに移行し、行事や日常生活については「良くなった」と感じているが、接遇、経済的な負担や各種申請手続きについて、現在でも不安に感じている。

2．利用者の重症度が進む中で、行事参加への利用者のニーズは高く、看護部と連携を図り、呼吸器装着者や重症者が参加できる体制を整えたことで行事に関して「以前より良くなった」と評価された。また、「入浴」や「排泄」など日常生活援助について、「以前より良くなった」とする項目が増加しており、これは職員の意識の変化や各部門との連携を強化したこと、療養介助員の導入によると考えられる。

3．個別支援計画に関しては記載内容を詳細にし、計画に個別性を持たせたことで、以前より活用性は感じられてはいるが、聴取された意見に対して改善されておらず、聴取後の対応が不十分であったと考える。より詳細な記載に加え、意見への確実な対応を行うことが必要である。

4．現状として「コミュニケーションの機会」が「悪い」とする回答が多く、職員とのコミュニケーションが充分でないと言える。そのため、今回の調査結果を周知させ、コミュニケーションについての学習会を開催するなど、職員と利用者が良い関わりを持てるように努めることが必要である。

【結論】

利用者は接遇や入院生活に関して不安を抱き、日常生活援助者である職員とのコミュニケーションが不十分だと感じている。より良いサービス提供のためには、患者の重症化が進む中で各部門と連携すること、個別支援計画の記載内容の充実が重要である。利用者が満足できるサービスの提供に努めていきたい。

【参考文献】

1) 渋谷博．筋ジストロフィーの療養介護．医療 2007;61:166-173.

2) 上里政博，向本早苗，水本さとみら．個別支援計画に関するアンケート調査を実施して(会)．第62回国立病院総合医学会講演抄録集 2008:635.

神経筋疾患患者の気管切開前後の合併症と対策

独立行政法人国立病院機構　南九州病院
前田初子　　森元くみ子　　福永秀敏　　丸田恭子

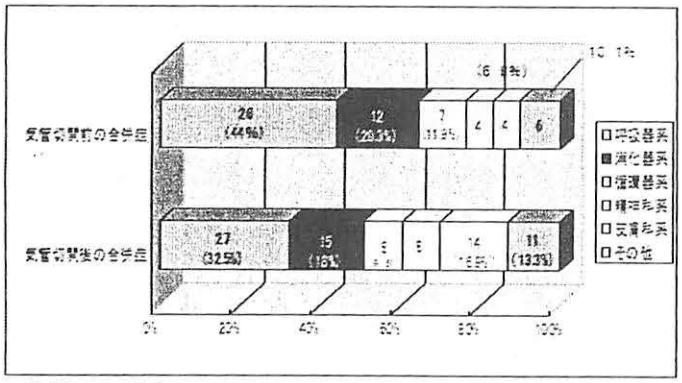
【キーワード】
神経筋疾患　気管切開術　人工呼吸器　合併症

【要約】
気管切開を行った患者の合併症を診療録から収集し、より安全な医療を提供するために必要な対策について検討した。切開前は呼吸器系、消化器系の合併症が多く、切開後には呼吸器系、消化器系に次いで皮膚科系が増加した。

【目的】
人工呼吸療法の進歩は神経筋疾患患者に延命をもたらし、生活の質（QOL）の向上が期待される。しかし症状の進行により気管切開を施行し人工呼吸器を装着した患者の安全上の問題は多様である。今回、気管切開を行った患者の問題点を診療録から収集し、より安全な医療を提供するために必要な対策について検討した。

【方法】
対象は平成16年から21年9月まで、療養介護病棟に入院した気管切開後人工呼吸器を装着した神経筋疾患患者25例。疾患別ではデュシェンヌ型筋ジストロフィー15例、筋強直性ジストロフィー2例、脊髄性筋萎縮症2例、その他6例であった。調査方法として、診療録から気管切開前後の合併症を列挙し、その経過を調査して看護上の関連と対策について検討した。

【結果】
図1　気管切開前後の合併症



気管切開患者の年齢は平均27.5歳、気管切開時の年齢は平均24.8歳、4～56歳であった。16例は非侵襲的陽圧換気法（NPPV）実施から気管切開までの期間が1カ月～9年であった。合併症は呼吸器系、消化器系、循環器系、精神科系、皮膚系に分類された。気管切開前の合併症は計59件で、呼吸器系（呼吸不全、気胸、肺炎）が44%、次いで消化器系（摂食嚥下障害や消化器症状）が20.3%、循環器系（心不全）11.9%、精神科系（不安、不眠）6.8%、皮膚科系（鼻マスクの鼻根部皮膚障害、湿疹）6.8%、その他（骨折、てんかん発作等）10.1%であった。気管切開後の合併症は計83件で、呼吸器系（気管カニューレの脱落や呼吸器からの逸脱、気管からの出血）32.5%、消化器系18.0%、循環器系と精神科系はともに9.6%、皮膚科系は（気管切開部の発赤・びらん、気管孔の拡大）16.9%と増加していた。

表1　気管切開前後の合併症

	気管切開前　59件	%	気管切開後　83件	%
呼吸器系	呼吸不全、気胸、肺炎	44.0	気管カニューレの抜去 呼吸器からの逸脱 気管からの出血	32.5
消化器系	摂食嚥下障害や消化器症状	20.3		18.0
循環器系	心不全	11.9		9.6
精神科系	不安、不眠	6.8		9.6
皮膚科系	鼻マスクの鼻根部皮膚障害 湿疹	6.8	気管切開部の発赤・びらん 気管孔の拡大	16.9
その他	骨折、てんかん発作	10.1		13.3

気管切開前後の合併症を比較すると、呼吸器系における「呼吸不全や気胸の発生」は減少していたが、新たな問題として、気管カニューレの脱落および呼吸器からの逸脱、気管からの出血」が生じていた。皮膚科系の合併症は増加しており、「気管切開部の発赤・びらん、気管孔の拡大」が生じていた。消化器系、循環器系、精神科系には大きな変化はみられなかった。

死亡は6例で気管腕頭動脈瘻からの出血にて4例、心不全1例、気管の潰瘍による皮下・縦隔気腫によるものが1例であった。気管切開から死亡までの期間は2カ月～8年3カ月、気管腕頭動脈瘻からの出血による死亡まで6カ月～6年であった。

【考察】
気管切開後に新たに生じた「気管カニューレの脱落や人工呼吸器からの逸脱」防止のために、マジックテープによる固定方法を加え、装着の確認を徹底している。「気管切開部の発赤や気管孔の拡大」については、細やかな専門的ケアが必要で、気管切開孔の縫縮術も施行されている。「気管切開部からの出血」の対応として、気管腕頭動脈瘻からの出血や不良肉芽と、気管カニューレの種類や挿入期間の関連を検討したが、症例数が少なく明確にはできなかった。

【結論】
より安全な医療を提供するため、気管カニューレの脱落や人工呼吸器からの逸脱防止、気管切開部の皮膚処置に努め、気管腕頭動脈瘻からの出血事例を減少させる取り組みが必要である。同時に診療録のより詳細な記録が必要であり、今後、長期入院患者の経過が見えるように、呼吸器サマリー用紙を作成し、気管切開を行い人工呼吸器を装着している患者の看護介入が共有できるよう働きかけを行いたい。

【参考文献】
大竹進ら．神経筋疾患に対する気管切開術―問題点と対策―（会）．厚生省精神・神経疾患研究 8-10 年度研究報告書　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 1999:380.

高等部卒業後のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者への看護介入

独立行政法人国立病院機構　南九州病院
長崎　まりも　　中村　すずみ
養田　尚美　　福永　秀敏
*丸田　恭子

【キーワード】
デュシェンヌ型筋ジストロフィー
高等部卒業　看護介入　生活の質(QOL)

【要約】
養護学校高等部を卒業後、今後更に病状が進行し、ベッド上生活へと移行していく事が予測されるデュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者について、充実した入院生活を送るためにはどのような余暇活動と看護が必要かを検討した。

【目的】
充実感を得られる療養生活を送るためにはどのような余暇活動と看護が必要かを検討した。

【方法】
対象は19歳のDMD患者。4歳から歩行障害が出現し診断された。10歳で歩行困難になり、養護学校小学部転入のため本院に入院した。17歳の時、兄(18歳)が高等部卒業直後に同病で心不全のため死亡した。身長165cm、体重59kg、機能障害度分類Ⅶ(座位保持可能)。IQ 54 で精神年齢は小学3～4年生程度、パソコン入力や電動車椅子の操作は可能である。脈拍整、心胸郭比 (CTR) 50%、脳性ナトリウム利尿ペプチド (BNP) 223pg/ml、拡張型心筋症、心駆出率 (EF) 4～24%、呼吸機能は肺活量 (VC) 1.34L、%VC 31.8%、夜間の非侵襲的陽圧換気法 (NPPV) 導入を予定している。

方法は患者の生活状況を一週間記載してもらい、それに基づいて面接調査（疾患について、現在の生活について、希望すること）を行った。この結果と病状をふまえて看護介入した。介入後の生活について再度面接調査を行い検討した。

【結果】
生活内容は、日中の大半をゲームやテレビを見る時間が占めていた。生活内容の記載は当初、一週間の予定であったが、その後も日常生活の記載を続けたいと希望があり、患者のペースに合わせて継続している。面接調査では疾患について「兄と同じ病気だと理解している。心機能については心配している。兄が亡くなったことは悲しいが、頑張って生きる」と不安な思いを抱えている。現在の生活は単調と感じており、パソコンで絵を描いたり、電動車椅子サッカーをすることを希望した。パソコン絵画は、患者が望む時にパソコンが使用できるよう準備し、車椅子の体位調整を行なう事で安楽に施行できた(図1)。作品を病棟に掲示し成果を褒め、他の患者からも声をかけられる機会が増えたことから、更に意欲を引き出す事が出来た。また、ファイルに綴り、いつでも見ることが出来るように工夫して、達成感が得られるようにした。電動車椅子サッカーについては、参加する前に体調を確認し、体温・脈拍の測定や車椅子の体位調整を行ない、疲労しないよう、脱水予防のために水分を摂るように指導した。帰院後は疲労感や全身状態を観察し、異常の早期発見に努めた。病状を考慮しながら、2週間に1度の割合で約2時間参加していたが、母親の付き添いが出来なくなったことから、現在はパズル作りに変更している。同室者や職員との会話も増え、患者自身が楽しみながら取り組んでいる。そのほか、指導室が行っている絵画、音楽、机上で行うゲームにも参加し、生涯学習も受講している。介入後の面接では、「学校に行っているようで書くことが楽しい」と、生活状況の記載が継続できていることに喜びを感じている。



図1　パソコン絵画の様子

【考察】
高等部を卒業し、心機能や呼吸機能が低下する時期のDMD患者の余暇活動の方策について検討した。時間の過ごし方を一方的に規定するのではなく、患者の意思を尊重して主体的に課題を選択させ、看護師は患者の病状に合った適切な活動ができるように調整し、患者の意欲を引き立て、達成感が得られるよう援助することが大切である。今後も心機能、呼吸機能、感染症など健康状態に配慮しながら、入院生活を有意義に過ごすことができるように努めたい。

【参考文献】
1) 武田鉄郎. 思春期患者への特別支援教育(院内学級/養護学校/訪問教育) の現状と課題. 小児看護 2005;28:194-199.
2) 二宮啓子. 思春期のセルフケア困難の特徴と看護のポイント. 小児看護 2005;28:205-209.

筋ジストロフィー病棟における固定チームナーシング導入と評価

独立行政法人国立病院機構　南九州病院
田中純子　上野眞理子　矢富恵子　福迫成子　植村　広
養田尚美　川畑雅子　福永秀敏　丸田恭子

【キーワード】
固定チームナーシング，筋ジストロフィー

【要約】
筋ジストロフィー病棟において固定チームナーシング方式を導入した。患者からの意見は日常生活援助、看護師との関係、看護業務の 3 つに分類された。チーム内、チーム間の連携を図り、情報を共有することが重要である。

【目的】
当病棟では平成 18 年 12 月から固定チームナーシング方式（以下固定チーム）を導入している。以前は人工呼吸器装着患者にケアが集中し、車椅子生活患者との関わりがあまり充分ではなかった。そこで医療的ケアが主体となる患者を受け持つチームと日常生活援助が主体となる患者を受け持つチームに分け、それぞれ継続性のある看護を行うことにより、個々の患者の生活の質（以下 QOL）の向上を目指した。固定チームを導入し、患者にどのような看護ができたか、調査をしたので報告する。

【方法】
期間：平成 18 年 12 月～平成 20 年 9 月
対象：筋ジストロフィー患者 26 名
方法：固定チーム導入にあたり、患者から不安の声が聞かれたため、実施前に説明会を行い、患者の同意を得て開始した。患者に日常生活面での不都合や、今後改善してもらいたいと思うことについて聞き取り調査を行った。

固定チームについては、看護婦は 3 チームに分かれ、A と B チームは医療的ケアが主体となる患者を受け持つチームで、それぞれ看護師 8 名が人工呼吸器を装着してベッド上生活をしている患者や経管栄養を行っている患者を 10 名ずつ、また C チームは日常生活援助が主体となる患者を受け持つチームで、看護師 7 名が車椅子を使用している患者 20 名を担当した。

【結果】
患者からの意見は 1. 日常生活援助、2. 看護師との関係、3. 看護業務の 3 つに分類された。

1. は「生活全般（体位変換、食事・排泄・入浴介助など）において充分把握してもらい、細かい要望をしなくても援助が受けられる」と好意的であった。

2. は「密に関わってもらい相談ができ安心である」「頼みごとをしやすくなった」という意見が多かったものの、「他のチームスタッフには頼みにくい」「チーム内に相性の合わないスタッフがいる時にはストレスを感じる」という意見もあった。

3. は「症状の変化を把握してもらいやすい」という良い意見が得られた反面、「他のチームのスタッフが担当になった時に援助してもらいたいことが伝わりにくい」チーム間の連携や協力体制を整えてもらいたい」という要望があった。

【考察】
導入時に多かった患者の不安が、安心感が持てるという意見に変化したことは、患者に固定チームの活動が定着されつつあると考える。チーム間やチーム内での業務の効率化によって患者と関わる時間を増やすことができたこと、看護の統一が図られたことは意義がある。患者の病態を充分に把握できたことで、患者のニーズに合った継続した看護が QOL の充足につながると考える。

【結論】
筋ジストロフィー病棟において固定チームを導入し 1 年 10 カ月が経過した。今後の課題として、他のチームスタッフが担当する時に細かいケアの伝達がされていないという問題があった。それを防ぐためにワークシートを活用し、情報を共有することが重要である。さらにチーム会やリーダー会の実施で，チーム内、チーム間の連携を図ることも必要である。

またスタッフが固定されていることで生じる患者のストレスに対しては、関係の調整やローテーションなどを考慮する必要がある。

【参考文献】
1) 西元勝子・杉野元子：固定チームナーシング責任と継続性のある看護のために. 第 2 版, 医学書院, 東京, 2005, pp61-108
2) 南部光彦：医師の目から見た固定チームナーシング. 看護学雑誌 1987;51:136-140

筋ジストロフィー患者における食事形態と身体状況との関連（多施設共同研究）

1)南九州病院　2)国立精神・神経医療研究センター病院　3)旭川医療センター　4)八雲病院　5)青森病院　6)西多賀病院
7)東埼玉病院　8)下志津病院　9)箱根病院　10)新潟病院　11)長良医療センター　12)鈴鹿病院　13)医王病院
14)宇多野病院　15)刀根山病院　16)奈良医療センター　17)松江医療センター　18)広島西医療センター　19)徳島病院
20)長崎川棚医療センター　21)熊本再春荘病院　22)西別府病院　23)宮崎東病院　24)沖縄病院

藤原 彰[1)] 山本貴博[1)] 坂上藍子[1)] 今泉博文[2)] 鷹羽智子[2)] 石坂信子[3)] 宮田聖子[4)] 伊藤裕美[5)] 若佐隆弘[6)] 北川博美[6)] 宮内眞弓[7)]
岡部 司[8)] 金子裕美子[8)] 村田祥子[9)] 早川明子[10)] 前川 豊[11)] 山田順久[11)] 岡村和彦[12)] 小馬瀬明義[13)]
島田真理[13)] 藤川春好[14)] 張友香子[14)] 森岡 靖[15)] 浦田正司[15)] 野尻由子[16)] 表 順子[16)] 上田宏純[17)] 白野容子[18)] 伊東志織[18)] 濱端直樹[19)]
澤部加奈子[20)] 木之下道子[21)] 戸田美年[21)] 清水三千代[22)] 石崎美保[23)] 深澤恵理[23)] 吉丸健一[24)] 福永秀敏[1)] *丸田恭子[1)]

【キーワード】
食事形態、デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)
筋強直性ジストロフィー(MyD)、身体状況

【要約】
デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)、筋強直性ジストロフィー(MyD)において身体状況と食形態との関連性を見出すため多施設共同研究を行った。DMD、MyD 患者ともステージが増悪し、呼吸器装着に至ってもなお5割が固形食を摂取しており、四肢体幹および呼吸機能が低下しても咀嚼・嚥下機能はかなり残存していることが解った。

【緒言】
筋ジストロフィーは進行性疾患であり、その進行状況により個々人の咀嚼・嚥下機能に合わせた食事の提供が必要である。特にデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）および筋強直性ジストロフィー（MyD）では、咀嚼・嚥下障害と身体機能障害や呼吸状態との関連についての報告[1)~3)]からも他病型と比べ、咀嚼・嚥下障害の進行により食事形態の調整を必要とする場合が多い。

【目的】
DMD、MyD において身体状況と食事形態との関連性を見出すため、多施設共同研究を行った。

【対象】
平成22年7月において国立病院機構施設に入院中の経口摂取をしているDMD患者403名、平均年齢28.8±9.8歳。MyD患者159名、平均年齢53.2±10.5歳。

【方法】
身体機能障害度、呼吸状態（人工呼吸器装着・気管切開の有無）、栄養状態（血清アルブミン値）について食事形態を固形食（固形食・軟菜食・一口大食）、咀嚼困難食（ソフト食・キザミ食）、ペースト状食（ミキサー食・ゼリー食・経口濃厚流動食）に3分類し調査した。

【結果】
1. DMD における食事形態と身体状況
①食事形態別の人数と平均年齢
DMD 患者403名のうち、固形食231名（57.3%）、咀嚼困難食106名（26.3%）、ペースト状食66名（16.4%）で6割近くが固形食を摂取していた。平均年齢は、固形食27.6±10.5歳、咀嚼困難食29.5±9.3歳、ペースト状食30.4±7.5歳であり、年齢が高くなるに従って形態調整を要し、固形食摂取からペースト状食摂取まで僅か2.8年であった。

②身体機能障害度と食事形態
身体機能障害度は403名中379名(94.0%)がステージ7(座位保持可能)・8(常時臥床)であった。また、ステージが増悪するに従い咀嚼困難食とペースト状食の割合が増加していた。しかし、ステージ7・8においても379名中215名（56.7%）が固形食を摂取していた。（図1）

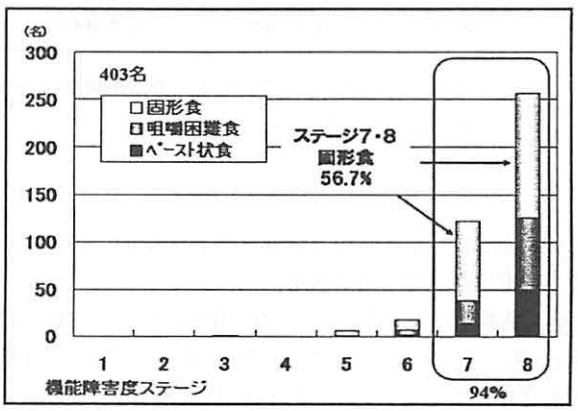


図1　DMD における機能障害度別の食事形態

③呼吸状態と食事形態
DMD 患者403名中313名(77.7%)が人工呼吸器を装着していた。呼吸器装着患者313名中156名（49.8%）が固形食で、ステージ7・8における呼吸器装着患者300名のうち149名（49.7%）が固形食を摂取していた。（図2）

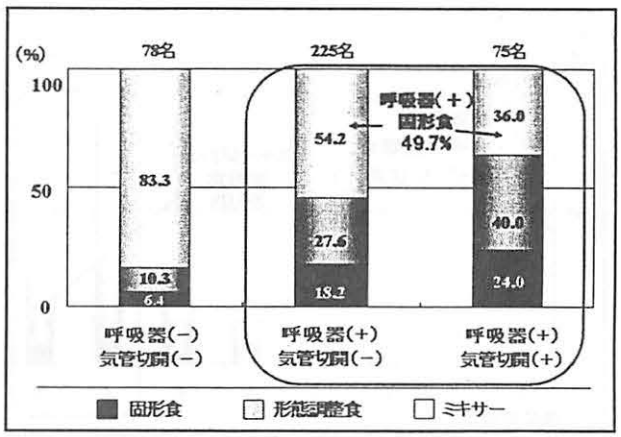


図2　DMD における呼吸状態別の食事形態
（ステージ7・8）
＋：有，－：無

④呼吸状態・食事形態別の血清アルブミン値

血清アルブミン値は、「呼吸器(−)・気管切開(−)」では固形食 4.3±0.4g/dl、形態調整食(咀嚼困難食・ペースト状食)4.5±0.2g/dl、「呼吸器(+)・気管切開(−)」では固形食 4.1±0.4g/dl、形態調整食 4.1±0.3g/dl、「呼吸器(+)・気管切開(+)」では固形食3.7±0.5g/dl、形態調整食3.8±0.4g/dl で呼吸状態が悪くなるにつれて低くなる傾向を示し、呼吸器装着患者は未装着患者と比較して低値であったが、いずれも正常範囲であった。(図3)

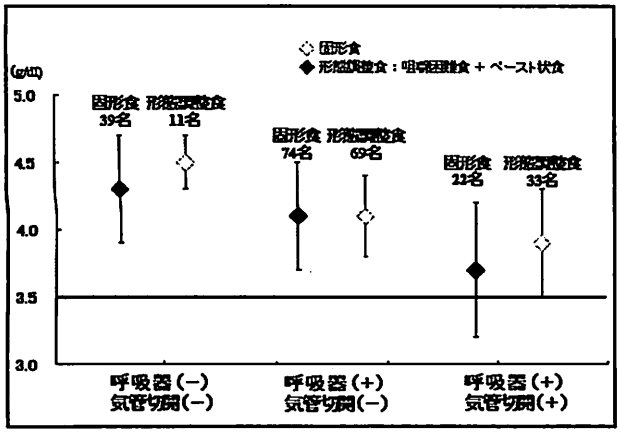


図3 DMD における呼吸状態・食事形態別の血清アルブミン値 (ステージ7・8)
＋：有，－：無

2. MyD における食事形態と身体状況との関連

①食事形態別の人数と平均年齢

MyD 患者 159 名においても固形食 80 名 (50.3%)、咀嚼困難食 60 名 (37.7%)、ペースト状食 19 名 (11.9%) で5割以上が固形食を摂取していた。平均年齢は、固形食 53.0±10.1 歳、咀嚼困難食 53.2±10.9 歳、ペースト状食 52.9±10.9 歳であり、年齢と食事形態に関連はみられなかった。

②身体機能障害度と食事形態

身体機能障害度は 159 名中 106 名(66.7%)がステージ 7・8 であった。機能障害度ステージと食事形態にも規則性はみられなかったが、ステージ7・8 では 106 名中 53 名 (50.0%) が固形食を摂取していた。(図4)

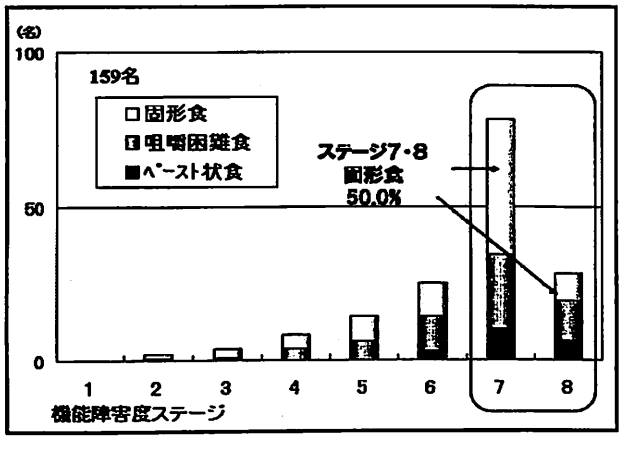


図4 MyD における機能障害度別の食事形態

③呼吸状態と食事形態

MyD 患者 159 名中 63 名(39.6%)が人工呼吸器を装着していた。呼吸器装着患者 63 名中 35 名 (55.6%) が固形食で、ステージ7・8 における呼吸器装着患者 37 名のうち 21 名 (56.8%) が固形食を摂取していた。

また、ステージ 1〜6 の呼吸器未装着患者であっても 35 名中 17 名(48.6%)が咀嚼困難食、2 名(5.7%)がペースト状食と半数以上が形態調整を要していた。(図5)

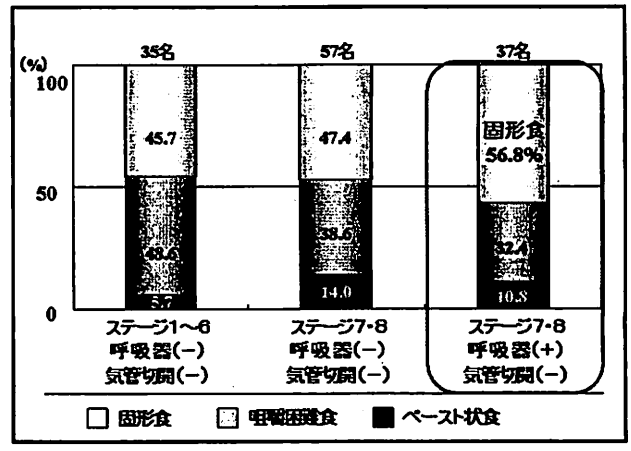


図5 MyD における呼吸状態別の食事形態
＋：有，－：無

④呼吸状態・食事形態別の血清アルブミン値

血清アルブミン値は、「ステージ1〜6・呼吸器(−)・気管切開(−)」では固形食 3.4±0.5g/dl、形態調整食 3.5±0.6g/dl、「ステージ7〜8・呼吸器(−)・気管切開(−)」では固形食3.6±0.3g/dl、形態調整食3.4±0.3g/dl、「ステージ7〜8・呼吸器(+)・気管切開(−)」では固形食 3.4±0.4g/dl、形態調整食3.4±0.3g/dl でステージや人工呼吸器装着の有無にかかわらず低値 (<3.5g/dl) を示した。(図6)

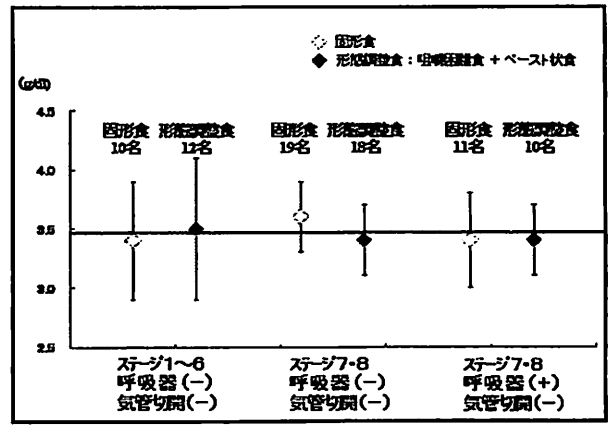


図6 MyD における呼吸状態・食事形態別の血清アルブミン値
＋：有，－：無

【考察】

これまでも食事形態と身体状況との関連についての報告はあり、小林ら[4]は機能障害度と咀嚼嚥下障害との関連性はないと述べており、その理由として、厚生省筋ジストロフィー症研究班による機能障害表は患者の日常動作からみた障害度表であり、骨格筋、とりわけ顎周囲の筋障害の度合いで分類したものではないことをあげている。機能障害度と咀嚼嚥下障害との関連については、四肢体幹機能低下後の嚥下障害出現

を示唆した報告[1]や、DMDにおける咀嚼筋は他の骨格筋と異なり穏やかに障害をうけ、咀嚼・摂食不全はターミナル期に現れる[2]などの報告がある。また、人工呼吸器と嚥下障害度との関連については、嚥下障害度が低い症例は人工呼吸器が不要で食事時間中の座位保持が可能である傾向が認められていること、呼吸器管理を要する患者ほど摂食・嚥下困難が高率であること、人工呼吸器装着群の嚥下グレードは有意に低かったこと[3]などが報告されている[6]。

病型別の特徴では、DMD、MyDは他の病型と比べ筋障害に加え咬合面積が著しく小さいため咀嚼能力が著しく低下する[2]、MyDでは咬筋の高度障害と萎縮があり、他病型と比べその障害は最も顕著であった[5]こと、また、咀嚼筋機能の経年変化についてDMD患者を対象とした調査では加齢とともに年々低下する[6]など、DMD、MyDの咀嚼・嚥下障害に関する報告が散見される。

今回の結果では、DMD、MyD患者ともステージが増悪し、呼吸器装着に至ってもなお5割が固形食を摂取していた。四肢体幹および呼吸機能が低下しても咀嚼・嚥下機能はかなり残存していることが解った。しかし、DMDにおいては年齢が高くなるに従って形態調整を要し、固形食摂取27.6歳からペースト状食摂取30.4歳まで僅か2.8年であり、短期間で食形態の細かい調整が必要である。固形食のうち9割以上の患者がステージ7～8で、約5割の患者が呼吸器を装着していたことなどから、今後、病状の進行に伴い形態調整食へ移行する症例が急増する可能性もある。

【結論】

1. DMD、MyD患者ともステージが増悪し、呼吸器装着に至ってもなお5割が固形食を摂取している。四肢体幹および呼吸機能が低下しても咀嚼・嚥下機能はかなり残存していることが解った。
2. DMD患者では27歳頃から数年でペースト状食に移行するため、短期間で食形態の細かい調整が必要である。
3. MyD患者では状態にかかわらず血清アルブミン値が低値を示すことから、注意して栄養状態をみていく必要がある。

【謝辞】

本研究にご協力いただきました国立病院機構施設、国立精神・神経医療研究センター病院の共同研究者の方々に深謝いたします。

【参考文献】

1) 竹野谷綾子. デュシェンヌ型筋ジストロフィーの摂食・嚥下障害に関する実態調査.
2) 佐々木俊明. 筋ジストロフィーの口腔・顎顔面領域の機能について. IRYO 2007;61:652-7.
3) 服部成子. 筋ジストロフィー患者の摂食についての検討.
4) 小林誠. 進行性筋ジストロフィー症患者の咀嚼機能に関する研究. 広大歯誌 1982; 14: 42-56.
5) 舘村卓. デュシェンヌ型筋ジストロフィー例における摂食嚥下障害の発生に関わる歯科的因子についての検討. IRYO 2007;61:804-10.
6) 三浦廣行. Duchenne型進行性筋ジストロフィー症患者における咀嚼筋機能、並びにその累年変化に関する研究. 岩手医誌 1988; 40:619-35.

歩行期から車いす期へ移行したデュシェンヌ型筋ジストロフィーの１例

独立行政法人国立病院機構　南九州病院
有馬由貴　山下周子　福永秀敏　丸田恭子

【キーワード】
デュシェンヌ型筋ジストロフィー　理学療法　脊柱変形

【要約】　デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者において、歩行の非対称な動きは、車いす期においても駆動時に体幹の側屈や胸郭の動きで同様にみられた。できる限り非対称な姿勢や動きを予防することが重要で、理学療法プログラムを早い段階から検討・変更していく必要がある

【目的】　デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）患者は、歩行期から車いす期へ移行すると日常生活では座位をとることが多くなる。この時期には関節拘縮が起きやすくなり、下肢変形や脊柱側彎につながり、臥床期での日常生活活動の低下をきたす。今回、平成20年度に本会議で報告した歩行期DMD患者（9歳）が歩行不能となり車いす期に移行したことから、　姿勢・動作を評価し、歩行期と比較した理学療法プログラムの作成について報告する。

【対象】　対象は11歳男児。10歳で歩行不能になった。
身長138cm、体重40kg。(歩行期 9歳　身長 124cm　体重 24kg)
機能障害度ステージは6　上肢運動機能障害度分類は5

【方法】
1. 臥位の姿勢分析
2. 歩行期との比較
3. 座位姿勢・車いす動作分析
4. 抗重力活動である歩行期（9歳）の歩行分析と現在の車いす動作の比較
5. 理学療法プログラム内容を検討した。

【結果】
1. 臥位の姿勢分析では頸部は左側屈位、肩関挙上・内旋位（左>右）、胸郭は左回旋位、骨盤は右回旋・前傾位である。下肢は股関節屈曲・外転・外旋位、膝関節屈曲位、足関節内反尖足である。腹臥位では大腿近位部が床から浮いている状態である（図1，2）。

図1　車いす期



図2　車いす期



図3　歩行期



2. 臥位姿勢を歩行期と比較すると、胸郭の左回旋位、骨盤の前傾位、下肢拘縮が増強し、頸部の左側屈位や骨盤の右回旋位が認められた（図2，3）。
3. 座位姿勢は耳垂が肩峰より前方にある。頸部は左側屈位、胸郭は左回旋位、骨盤は右挙上位である。車いす動作は駆動時に左肩関節が挙上し、胸郭の左回旋と体幹前屈に伴い左肩関節が屈曲、肘関節が伸展し、その後に右上肢の肩関節屈曲と肘関節伸展により前方へ駆動する。

図4　歩行期

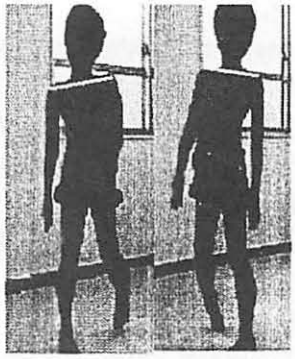


図5　車いす期



4. 歩行期の歩行では胸郭の左回旋、体幹の右側屈が大きかったが（図4）、現在の車いす動作でも胸郭の左回旋傾向を認める。歩行期よりも車いす動作での左肩関節挙上と左胸郭の回旋の動きが大きい（図5）。
5. 理学療法プログラム
＜歩行期＞
①上下肢・頸部の他動関節可動域運動
②バルーンを用いての座位姿勢保持
③起立台を用いての立位保持練習
④歩行練習
⑤胸郭の回旋および体幹長軸のストレッチ
⑥背臥位で行なう骨盤周囲筋の筋力維持運動を行っていた。
＜車いす期＞
①③⑤⑥を実施し、③は長下肢装具を装着し、起立台を60°に設定している。
ホームプログラムは③と下肢・体幹のストレッチを母親に指導している。

【考察】　DMDの車いす期では姿勢の非対称性、代償的な体幹の側屈、下肢の関節可動域制限は脊柱側彎の発生の要因とされている。本症例は車いす期へ移行し、歩行期に比べて下肢拘縮が増強し、臥位姿勢においても頸部や体幹の回旋で左右差が認められた。歩行期でみられた歩行の非対称な動きは、車いす期においても駆動時に代償動作として体幹の側屈や胸郭の動きで同様にみられ、脊柱側彎の発生の要因になる。

【結論】　本例は歩行期から変形予防と筋力維持運動を目的に理学療法を実施していたが、関節拘縮や代償的な動きが出現する以前からできる限り非対称な姿勢や動きを予防することが重要で、理学療法プログラムを早い段階から検討・変更していく必要があると考えられる。また訓練時だけでなく、日常において左右対称なまっすぐな姿勢の指導を要する。

【参考文献】
1) 大竹進監修. 筋ジストロフィーのリハビリテーション. 医歯薬出版；2002. p.86-89, 125-155.
2) Gibson DA, Wilkins KE. The management of spinal deformities in Duchenne muscular dystrophy. Clin Orthop Relat Res 1975;108:41-51.

入院中の筋ジストロフィー患者に対する心理的支援

沖縄国際大学
上田幸彦，奥間めぐみ，赤嶺遼太郎，宮城千賀子，仲宗根恵，照屋葉月，前田　愛，福原杉子
新井理美，國仲真理子，平山篤史，山入端津由

独立行政法人国立病院機構沖縄病院
眞喜屋実祐，山田桃子，金城則子，仲間光代，諏訪園秀吾，石川清司

はじめに

難治性神経疾患である筋ジストロフィーには現在のところ根治療法がないため対処療法が主となる。その対処療法の中でリハビリテーションは重要な位置を占める。このリハビリテーションの効果を最大にするためには患者の心理状態を正確に捉え、励まし、病状に応じた処方を的確に実施することが求められる（神野、2008）。そのため患者に対する心理的支援が医学的支援と同様に必要とされる。しかし具体的にどのような心理的支援が可能であり、また有効であるかについてはまだ明らかにされていない。

これまでにも患者の心理的苦痛を減らし、QOL を高めるための心理的支援としてカウンセリングが有効であろうと考えられ、医療スタッフもその必要性を感じていた。しかしそのやり方や効果を明らかにするための系統的な取り組みはこれまであまり行われて来なかった。わずかに浅田ら(2008)や、山本ら(2008) による報告はあるものの、どちらも患者本人にどのような効果があったのかを明らかにするまでには至っていない。これまでに臨床心理学では神経難病患者を対象とすることが少なかったために、カウンセリングを行うにしてもどこに焦点を当てるべきなのか、また何を変容させるべきなのかについて未だ明らかにされていない。カウンセリングの目的としては、感情を表出させる、抑圧された感情を言語化する、自己理解・自己洞察を促す、適応的行動を強化する、等が考えられる。しかしそれらがもしカウンセリングで達成できたとしても、実際に神経難病患者にどう役に立つのかについては不明である。

そこで本論文では、まず研究 1 として、3 名の筋ジストロフィー患者とのカウンセリング過程を振り返り、心理的支援の方向性について考察する。研究 2 では、カウンセリングによって肯定的な心理的・行動的変化が生じた事例について、カウンセリング経過記録とカウンセリングを受けたことについてのインタビュー記録を比較することによって、カウンセリング効果の機序について考察する。そして研究 3 では、パソコン使用を介して行動変容と心理的変化が生じたと考えられる事例から、心理的支援の目的と方法について考察する。

研究 1

方法

対象者

カウンセリングで介入したのは国立沖縄病院に入院中の筋ジストロフィー患者（以下筋ジス患者）3 名であった。この 3 名は医療スタッフから何か心理的な苦しみを抱えているだろうと見なされた患者であった。

導入とカウンセリングの構造

介入前準備として、心理士はカウンセリング開始までにレクレーション活動などに参加することで病棟における面識度を高めた後に、カウンセリングを開始した。カウンセリングは、ベッドサイドや食堂・クラブ活動の部屋で行われた。カウンセリング導入に際して、筋ジス患者の QOL 向上の研究のために日頃考えている事、感じていることを聞かせていただきたいと伝えることで、いきなり心理的問題を話すことを強要しないような工夫を行った。1 回のカウンセリグ時間は 30 分～1 時間である。2 回目以降は、本人の希望があれば週 1 回の頻度で継続した。

結果

A さん、女性 50 歳、遺伝性末梢神経障害

在宅への希望があるが決断ができず、またスタッフへの依存が強かった。カウンセリングでは、在宅に対する不安、これまでの自分の人生や今後の生き方、病棟内での対人関係の難しさ 、自分の性格、親との関係について語った。カウンセリングを継続するうちに、在宅へ向けて自ら手配を進めたり、在宅生活のモデルとなる人に会って話を聞いたりするようになった。また当初は病棟内での対人関係や自分の性格について否定的な内容を語ることが多かったが、次第に肯定的な内容の発言が見られるようになった。

B さん、男性 21 歳、進行性筋ジストロフィー

特定の人に対する被害的言動、希死念慮があり、他者との交流が少なかった。また統合失調症の診断が付いていた。カウンセリングでは、趣味の詩の創作や、以前参加していた音楽サークルに参加しなくなった理由、以前病院を逃げ

出したこと、精神科を受診していること等を語った。カウンセリングを継続するうちに、クラブ活動を見学しに来たり、それまでは消極的だったボーリングへの参加の意志を積極的に示すなどの変化が見られてきた。しかし、病棟内では時おり表情が暗かったり、あるいは一点を見つめていたり、などの気分の浮き沈みが見られた。

Cさん、女性54歳、沖縄型神経原性筋萎縮症

話し相手を求めていた。また病院への不満が多かった。カウンセリングでは、器官切開時のつらさ、話さないとしゃべれなくなるのではないかという不安を語った。継続するうちに、クラブ活動への参加が積極的になり、散歩時間や他患者と会話が増えていった。

考察

今回の3名のカウンセリング過程で共通する点は、内面に関わる内容を最初から一気に語りだすこと、病気や将来に関する不安と同時に病棟内での対人関係が話されることである。またカウンセリング開始以降、次第に病棟内での活動や対人関係が拡がり、当初見られていた否定的な発言も少なくなっている。

また今回は介入前準備を行ってからカウンセリングを開始しているが、このプロセスを通して得られた印象は、患者自身は話すことを非常に求めているが、自らこちらに話しかけてくることはないこと、また患者同士では話すことがあまりなく、他の患者が何をしているか、あるいはどのようなことを考えているのかはほとんど知らないということである。

今回の事例から入院中の筋ジス患者へのカウンセリングの効果に関する仮説としては、深刻な内容ではなくても話すことで積極性が高まり、病棟内での活動・対人関係が活性化される。それによって他の患者と関わるようになることが、今後の生活のモデルとなる人物に出会う機会を生み出すことにつながる、ということが考えられる。

研究2

研究1より、筋ジス患者に対するカウンセリングの効果として、話すことで積極性が高まり、病棟内での活動・対人関係が活性化されること、それによって他の患者と関わるようになること、が仮説として考えられた。それではこれはどのような機序で起こるのだろうか。研究2では、肯定的な心理的・行動的変化が生じた成功事例をもとに、この機序について考察する。

方法

臨床心理士候補生(T_1)によるカウンセリング経過記録と、カウンセリングを受けたことについての他の臨床心理士が行った筋ジス患者本人へのインタビュー記録を比較する。

対象者

筋ジストロフィー病棟に入院中の患者C氏　女性56歳、神経原性筋萎縮症、呼吸器は使用していないが、常時ベッド上での生活であった。

導入とカウンセリングの方針

T_1はカウンセリングを開始するまでに院内での様々なクラブ活動に参加し、医療スタッフに心理士の存在の周知を図った。また、C氏には他者に気を遣い、自分の気持ちをうまく表現できないところがあることをT_1は事前に医療スタッフから聞いていたため、カウンセリングの際には、C氏が安心して話が出来るような関係作りを心がけ、C氏の話を一緒に整理しながら、その時々にC氏がどんなことを考え、感じたのかを確認していった。

結果

1.臨床心理士候補生(T_1)によるカウンセリング経過

C氏とは、月に一度の生け花教室を通して知り合い、その後医療スタッフの依頼で個別カウンセリングを開始した。カウンセリングは週1回、30分～1時間であった。

カウンセリング開始当初には、自分の体が動かないこと、自分一人では何もできないこと、気管切開時に声が出なくて不安でイライラしていたことなど、これまで感じていた辛さや不安感、恐怖感などが語られた。その後、カウンセリングを続けていく中で徐々にクラブ活動への参加が見られるようになり、ベッドから車イスに乗る頻度や他の患者さんと関わりが増えていった。

カウンセリングの内容も過去の辛い思いを振り返ることから、これから自分がやりたい事や関心のある事、自分の病気以外の家族の事や、これまでの人生で自分が経験してきた事を振り返るといった内容に変化していった。

C氏自身、クラブ活動や他の患者と関わりが増える中で、自分自身の気持ちの変化を感じており、「自分は一人じゃない」と思うようになったと話していた。

2.他の臨床心理士によるカウンセリングについてのインタビュー

＜T_1をどんな人だと思っていたか？＞「話しているうちに大学院で心理学を勉強していると知った。それでいろいろ聞いてもらおうと思った。T_1は嫌なことを聞いてもさらりと流してくれる。話しているうちに自分は話せると思うようになり、話がどんどん出てくるようになった。相手がいるといろいろな話をするようになる。自分の頭がおかしくなったのは、『声が出なくなる』と思ったから。」

<T_1との話は他の人と話すときと違ったか？>「普段、他の人にはあまり言わない自分の弱みや思っていることを話した。もともといろいろ考えて話せなくなる方だった。」
<声が出なくなるという心配は減ったか？>「医師から、病気の進行とともに、動けなくなると声も出なくなると言われたので、動けている間に話をしようと思った。そんな頃にT_1が来た。この1年で自分は変わった。T_1と話をすることが一つのきっかけになって、自分を後押ししてくれているように感じた。他の患者とも話しやすい人を見つけて話すようにしている。誰かと話をすると元気が出る。声が出なくなったら何もできなくなる。し、その時はその時。今は考えないようにしている。」

考察

今回の比較から、C氏が安心して話せる相手を得たことによって、次第に話す内容の広がり、そして行動の広がりが出てきたことが明らかになった。このことからカウンセリング効果の機序として、①安心して話せる相手がいることで会話が促進される　②誰かとよく話すことは不安を軽減し活力を増す　③それによって接触する他者や活動が増えるといった行動の変化が起きる　④行動の変化によって心理状態が変化する、といった連鎖が示唆された。

以上のようなカウンセリングの効果の機序が、他の筋ジス患者とのカウンセリングに老いても共通して見出されるのかどうかを今後検討する必要がある。

研究3

研究2において見出されたカウンセリングの効果の機序は、他の筋ジス患者にも共通して見られるのだろうか。本研究では、カウンセリングとは違ったパソコン操作を教えるという目的で始めた支援において、筋ジス患者に行動変容と心理的変化が生じた事例をもとに、心理的支援の目的と方法について考察する。

方法

対象者

D氏、50歳代男性。気管切開し呼吸器を使用していた。病棟内では電動車椅子を使用し移動が可能であった。パソコンを所持しており、支援開始当初から、インターネットでの簡単な検索などは可能であった。文章の作成や漢字などに自信がないとのことから、本人自ら支援を希望した。

支援構造

支援は臨床心理士候補生のT_2（24歳）が担当した。週一回1時間を基本とし支援の曜日は毎回相談して決定した。支援期間はX年10月からX+1年9月。支援回数は合計36回であった。

結果

D氏の訴えや主張

D氏の訴えとしては「パソコンやテレビ、HDDレコーダーなどの機器類の操作をできるだけ自分でやりたい」「インターネットで買い物をしたい」などに始まり、「英語や漢字の勉強がしたい」「自立後のために車椅子を改造したい」や「色々なことにチャレンジしたい」などの様々な訴えがみられたが、一人では不安や迷いがあるため、何から始めればよいか分からず、様々な物事が進まない様子であった。

T_2の関わり

D氏と関わる際のT_2の方針は、1）迷って決断出来ないD氏に選択肢を示し、メリット・デメリットを伝え、D氏が自分で決断できるように支持する。2）二人にとって新しいことについては、一緒に試行錯誤しながら進める、の二点であった。

D氏の変化

D氏に見られた変化は、①それまで決定できなかったことが自分で決定できるようになる、②誰にも相談できなかった人生の重要な選択について開示するようになる、③人生上の重要な決定が出来るようになる、④決定に沿って具体的な内容を周囲の人と話し合うようになる、であった。最終的には住む場所も決定し、自立生活を目前に控えるまでになった。

QOLの変化

WHO-QOL26のQOL平均値は、支援開始前2.5点から2.8点に上昇した。特に心理的満足度は2.7点から3.2点に、環境満足度は2.1点から2.5点に上昇していた。

考察

本事例では、パソコン使用の支援を通じて、D氏の持つポジティブな特性（自立への意思、チャレンジ精神）を支持し、それらを活かして周囲への働きかけを促進するという心理的支援を行なうことにより、人生の重要な選択を自分で決定できるようになり、その決定に沿って周囲の人々と具体的に話し合うようになり、自立生活への移行が可能となった。また同時にQOLの改善もみられた。

今回の事例から、入院中の筋ジス患者の心理的支援の一つの目的として、患者のポジティブな特性を活かし、患者自らがQOLを高めていくための支援が考えられる。また本事例では、D氏の抱える課題に対して、T_2がD氏と共に考

え試行錯誤し共同作業を通して解決の糸口を探していく過程から改善が生み出された。このことはカウンセリングだけではない、共同作業を通しての心理的支援の有効性を示唆している。

総合考察

入院中の筋ジス患者への心理的支援の二つの目的

病院での長期療養を必要とする筋ジス患者にとって、病院はもはや治療のためだけの場ではなく、むしろ毎日の生活が展開される生活の場そのものとなる。そのために病院内での治療、活動、対人関係のすべてが患者のQOLに影響を与えることになる。そこで生活指導員が中心となりより病院生活におけるQOLが高まるよう機会や様々な活動を準備し、提供する。しかしそのような機会や活動を享受できるかどうかは患者の心理状態に左右される。

今回の研究2の事例から明らかになったことは、不満、不安、恐怖といった心理的苦痛が強いと、病院内での活動や対人関係に積極的に関与することが困難になるということである。そのためこのような心理的苦痛を低減することが心理的支援の一つの目的となる。その人が抱える心理的苦痛を安心して他者に話せることは、それを低減することにつながる。

しかし、明らかな心理的苦痛は訴えず、毎日の病院内での活動に静かに取り組んでいる患者も多い。では彼らは病院内での生活に全く満足しているのだろうか。今回の研究3の事例は、病院の外での自立生活への希望を抱いていたが、それを実現することについて具体的に考えを進めることができずにいた。しかしこのようなケースに共同作業を通しての心理的支援を提供することで、当人の決断力が高まり、周囲への関わりがより積極的になり、自らが望んでいた自立生活にむけて周囲に働きかける力が高まっていった。

このことから心理的苦痛は強くないと見なされるケースにおいても、心理的支援によって、患者自らがQOLを高めていくことできるようにエンパワーすることが、心理的支援のもう一つの目的であるといえる。

心理的支援の二つの方法

以上の二つの目的を達成するための方法は、従来の対話を中心としたカウンセリングだけではない。もちろん心理的苦痛が強い者にとってカウンセリングは有効な方法である。一般的に心理的苦痛が強くなるほど他者との交流が減る。そしてそのことが心理的苦痛を減らすことをいっそう難しくする。他者とどのような内容であっても安心して話せるということは、感情のカタルシス、問題の明確化、活力の増加を導き出す。カウンセリングはネガティブ感情の低減とって有効な効果的な方法である。

それに対して共同作業を通しての支援では、感情のカタルシス効果は強くないにしても、もともと本人が持っていた特性を伸ばす、判断力・決断力を養う、より外部と関わる力を高める、といったことが可能となる。

支援者は、それぞれの患者の病状の進行状況とそのときの感情状態、患者の現在の生活と将来に対するニーズを的確に把握して、より効果的な心理的支援の方法を選択することが求められる。

文献

浅田剛平, 他　2008　筋ジストロフィー患児（者）の自立支援に関する心理臨床学的接近筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究，平成17～19年度総括研究報告書，P229-233

神野 進　2008　難病患者の総合的ケア，総合リハビリテーション，36巻11号，P.1037-1042

田崎美弥子・中根允文 2007　WHO-QOL26手引 改訂版，金子書房

山本真莉, 他　2008　成人のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の心理課題と援助法の検討，筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究，平成17～19年度総括研究報告書，P204-207

筋ジストロフィー病棟入院患者のQOLと関連要因の検討

沖縄国際大学
上田幸彦, 平山篤史, 福原杉子, 赤嶺遼太郎, 宮城千賀子, 仲宗根恵, 照屋葉月, 前田　愛, 新井理美
國仲真理子, 山入端津由
独立行政法人国立病院機構沖縄病院
奥間めぐみ, 眞喜屋実祐, 山田桃子, 下茂芳子, 平尾幸一, 金城則子, 仲間光代, 諏訪園秀吾, 石川清司

はじめに

筋ジストロフィー患者（以下筋ジス患者）のQOL向上を目指す時、QOLを客観的に把握することは，どのようなサービスに重点を置くのかを考える上で重要である。

これまでに筋ジス患者のQOLについては、Netterlundら(2000)は45名の在宅の筋ジス患者の5年間の変化を調査し、障害が進むことによってADLが低下し、他者への依存が増え、健康関連QOL、生活満足度が低下することを報告している。

しかし三徳ら（2008）は、神経-筋疾患患者を含む2380人の難病患者のADLとQOLの関連をクラスター分析によって調べた結果、極めて身体機能の低下と身体的制限があるにも関わらず、精神的健康を保っている群があることを明らかにしている。そこから精神的健康は支援や環境によって高い状態を保つことができるだろうと述べている。

そこで本研究では、まず入院中の筋ジス患者のQOLがどの程度であるのかを客観的に把握し、次にそのQOLにどのような要因が関連しているのかを調べる。それにより筋ジス患者のQOLを高めるためには、どのような支援が有効なのかを探ることを目的とする。

方法

対象者

独立行政法人国立病院機構沖縄病院に入院中の筋ジス患者のうち、コミュニケーション可能でかつ研究への参加に同意した者50名（男性33名、女性17名）である。平均年齢は全体では43.8歳(SD15.2)、男性39.2歳(SD14.0)、女性52.1歳(SD15.0)で女性の方が年齢が有意に高かった(P<.05)。

評価尺度

QOLの評価尺度としてWHO-QOL26（田崎・中根, 2007）を使用した。この尺度は全体としてのQOLの程度を示すQOL平均値と、「身体的領域」「心理的領域」「社会的領域」「環境的領域」の各領域別得点で示される。最低1から最高5で表され、点数が高いほど満足度が高い。

実施方法

実施に際しては拡大した質問表と回答選択肢を用い、ベッドサイドで臨床心理士および臨床心理士候補生が1対1で質問を読み上げ、選択肢を選んでもらい、その回答を記入した。

関連要因

今回関連要因として検討したのは年齢、性別、病型、罹患年数、気管切開の有無、気管切開からの年数、呼吸器使用の有無、機能的自立度　（バーセルインデックス）といった身体状況7項目、移動状況、クラブ活動参加頻度、パソコン使用の有無、家族の見舞いの頻度といった活動状況4項目、計11項目である。年齢、罹患年数、気管切開からの年数は実年数を、クラブ活動、家族の見舞いの頻度は1週間の来院回数を、呼吸器使用の有無、パソコン使用の有無は「無」＝1、「有」＝2、移動状況は「ベット上のみ」＝1、「車イス使用にて移動」＝2として、カテゴリー尺度に変換して投入した。病型はそれぞれの病型のQOL平均値を算出したあと、高い順から低い順に1から8の順序尺度に変換して投入した。

統計的手法

まずQOL26のQOL平均値、領域別得点の平均値を算出し比較した。次にQOL平均値・各領域別得点と、関連要因がどの程度関連しているのかを調べるためにスピアマンの順位相関係数を算出した。さらにQOL平均値を目的変数、関連要因を説明変数としたカテゴリカル回帰分析を行ない、どの要因がQOL平均値に影響を与えているのかを調べた。

倫理的配慮

今回の研究の目的と方法は、独立行政法人国立病院機構沖縄病院倫理委員会の承認を得た。実施に際して、書面と口頭により研究の目的を伝え、参加の意志を確認し同意を得た者のみを対象とした。参加を拒否した者は8名であった。

結果

平均値

QOL平均値(SD)は2.96(0.34)、各領域別では身体的満足度3.04(0.40)、心理的満足度2.97(0.49)、社会的満足度3.08(0.57)、環境満足度　2.89(0.63)であり、一般人口と比較してQOL平均値、身体的、心理的、環境的満足度が有意に低かった(p<.01)（図1）。

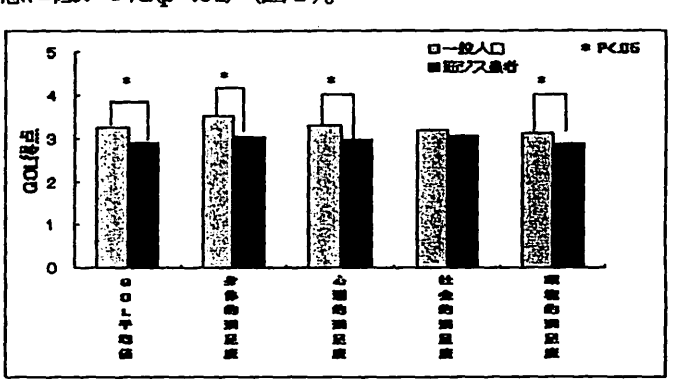


図1．QOL平均値と各領域別満足度の筋ジス患者と一般人口との比較

このQOL平均値2，96は、先行研究（田崎・中根，2007）における健常者3.75、ガン患者3.3、統合失調症2.69、うつ病2.81と比べると精神疾患患者よりも高いが、健常者、がん患者よりも低かった。

QOL平均値の分布は最高3.6、最低2.3であり、QOLが高い者も非常に低い者もあり、個人によって違いが見られた（図2）。

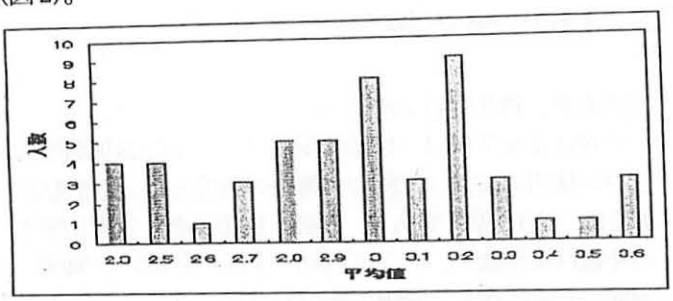


図2　筋ジストロフィー患者のQOL平均値の分布

患者間の比較では、「車椅子使用にて移動」の者が「ベット上のみ」の者より心理的満足度が高く($p<.05$)、気管切開「有」の者より、「無」の者の方が心理的満足度が高かった($p<.05$)。またパソコン使用「有」の者の方が「無」の者より心理的満足度、環境満足度が高かった($p<.05$)。

病型による比較では筋強直性ジストロフィーの者が肢体型や福山型の者よりQOL平均値が低かった($p<.05$)（図3 ）。

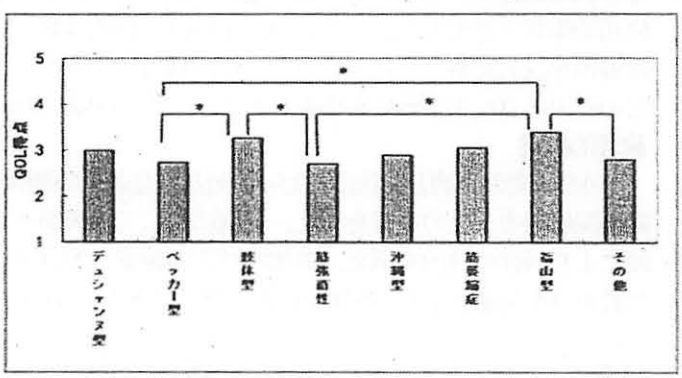


図3　筋ジストロフィー患者の病型によるQOL平均値の比較

相関係数

パソコン使用頻度と心理的満足度($r=.308^*$)、環境満足度($r=.348^*$)との間に有意な弱い正の相関、気管切開の有無とクラブ活動参加頻度($r=-.332^*$)、心理的満足度($r=-.297^*$)の間には弱い負の相関が見られ、気管切開からの年数と環境満足度の間にも弱い負の相関($r=-.373^*$)が見られた。機能的自立度、移動状況、クラブ活動参加頻度、家族の見舞いの頻度とQOL得点との間には有意な相関は見られなかった（表1）。

カテゴリカル回帰分析

予測式は$R^2=.671$、調整済$R^2=.400$、$F=2.479$, $P=.039$であった。単相関分析で見られていた気管切開の有無や気管切開からの年数の心理的満足や環境的満足への負の影響は見られず、「パソコン使用の有無」だけがQOL平均値に有意に影響していた($\beta=.598^*$)（図4）。

パソコン使用状況

パソコンがQOLに強く影響していることが分ったので、パソコンを何に使っているかを調べた。その結果、使用内容としては、インターネット（情報収集、音楽、動画、ホームページ、買い物）45%が最も多く、次にメール16%、ゲーム14%、テレビ14%、その他（文章作成、作画、編集）11%の順で使用されていた。

考察

本研究は客観的に捉えられたQOLの程度をもとに、そこにどのような要因が関連しているのかを探るものであった。

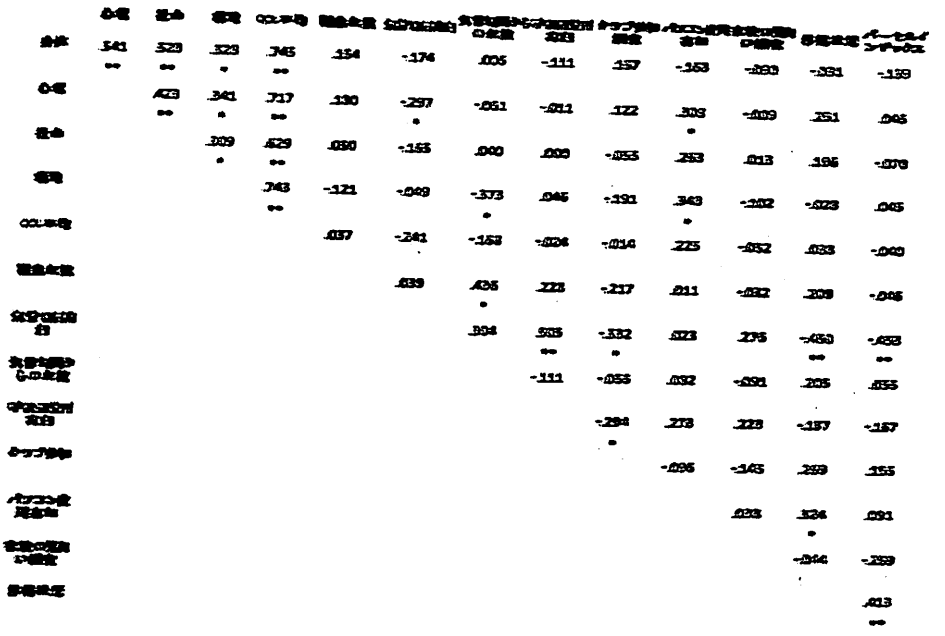
今回の結果から筋ジス患者のQOLは平均値としては健常者やがん患者に比べて低いものの、中にはそれを上回る者、あるいは非常に低い者もあり個人差が大きいことが明らかになった。このことは疾病によって生活が制限されていても、そのことだけが個人のQOLを規定するものではないことを示唆している。

各要因間での比較からは、車椅子で移動できる者の方がベット上での生活の者よりQOLが高く、また気管切開していない者の方がしている者よりもQOLが高かった。これらのことからだけで考えれば、疾病の進行によって移動が制限されることや呼吸の状態が悪くなることがQOLを低下させる可能性があるといえる。筋強直性ジストロフィー患者が他の病型の筋ジス患者よりQOLが低かったことも、この疾病特有の筋肉症状や臓器症状（Harper, 2002 川井・大矢訳, 2005）がQOLを低下させやすいことを示している。これは筋強直性ジストロフィー患者が、多発性硬化症や脊髄損傷といった他の疾患患者と比較して抑うつ、心気症、精神的混乱が有意に高いという報告（Glantz et al, 1986）とも関連している。

相関分析からは機能的自立度の高低や、クラブ活動への参加、家族の見舞いとQOLの関連は見られなかった。このことはクラブ活動や家族の見舞いがQOLの維持、向上に役立たないということではなく、機能状況や活動状況が低く、家族との接触が少なくても病院内ではスタッフによって、ベット上での支援、対人的関わりが提供されていることからQOLに差が出ず、そのために相関が見られなかったと考えられる。

カテゴリカル回帰分析からは、単一要因間での比較や、単相関では影響が示唆された関連要因の中でも、パソコン使用だけが唯一QOLに影響していることが示された。これはパソコンを使うことによって、より多くの情報を取れること、病院以外の人々とのつながりができること、できることが拡大することにつながり、それらが心理的満足度、社会的満足度、環境的満足度を高め、結果的にQOL全体を高めていると考えられる。このことは気管切開からの年数が経過するにつれて、クラブ活動への参加が難しくなり、心理的満足度、環境への満足度が減少していく過程においても、パソコンを使用することでQOLを維持、あるいは向上できる可能性を示唆している。

入院中の筋ジス患者にとって、よりパソコンを使えるように環境を整えることや技能的援助を提供することは、QOLを高めるために優先順位を上げるべき支援であるといえるだろう。



＊…P<.05, ＊＊…P<.01

表1．QOL平均値、領域別得点と関連要因の相関係数

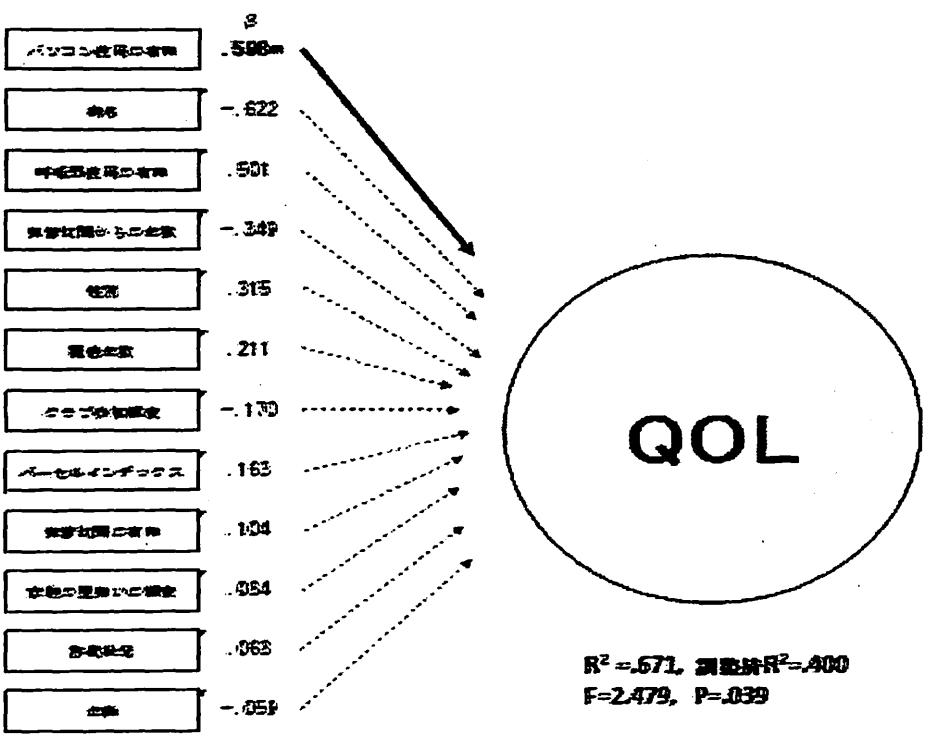


図4　関連要因がQOLに与える影響

文献

Glantz, R., Garron, D., Wright, R., & Siegel, I. 1986 Personality changes and brain magnetic resonance imaging in myotonic dystrophy. Muscl and Nerve, 9(Suppl.), P. 198

ハーパー, P 2005　川井充、大矢寧（訳）2005 筋強直性ジストロフィー　診断と治療社 (Harper, P. S. 2002 Myotonic Dystrophy-the Facts Oxford University Press.)

三徳和子、松田智大、新城正紀、眞崎直子、平良セツ子、丹野高三、蓑輪眞澄、坂田清美 2008　難病疾患患者における包括的QOLの特徴と類似点　川崎医療福祉学会誌 Vol. 17 (2) P. 333-341

Natterlund, B., Gunnarsson, L., & Gerd, A. 2000 Disability, coping and quality of life in individuals with muscular dystrophy: a prospective study over five years. Disability and Rehabilitation, Vol. 22 (17), P. 776-785

田崎美弥子・中根允文　2007　WHO-QOL26 手引 改訂版 金子書房

二重標識水を用いてのエネルギー消費量測定に関する研究

田畑　泉
(独) 国立健康・栄養研究所
健康増進プログラム
共同研究者　高田和子, 田中茂穂 ((独) 国立健康・栄養研究所)
小牧宏文 (国立精神・神経医療研究センター)

緒言

特定対象の適切なエネルギー消費量を推定するために従来、食事からのエネルギー摂取量の計算や身体活動量の積み上げにより行われてきた。しかし、どちらの方法も、真のエネルギー摂取量や消費量を定量するには充分なものではなかった。

そこで、平均的なエネルギー消費量評価のゴールデンスタンダードである二重標識水法(Doubly Labeled Water Method)を用いて、健常日本人のエネルギー消費量が測定され、その結果より日本人の食事摂取基準 (2005 年版) の推定エネルギー必要量が決定された。

この健常者の推定エネルギー必要量は、疾病を持つ者にも、ある程度、適応可能である。しかし、これらの値は、基本的には疾病を持つ者の値ではない。そこで、特定疾病をもつ者の真の推定エネルギー必要量を求めるには、実際に特定の疾病をもつ者のエネルギー消費量を二重標識水法で測定することが望ましい。そこで、本研究では二重標識水法により筋ジストロフィー患者のエネルギー消費量を測定し、そらから筋ジストロフィー患者の推定エネルギー必要量を明らかにすることを目的とした。

方法

通院あるいは入院中の Duchenne 型筋ジストロフィー患者 19 名 (年齢 22.6±8. 1歳 : 13～38 歳) を対象に、二重標識水法によりエネルギー消費量を測定した。また食事からのエネルギー摂取量は食事調査法、安静時代謝量を測定した。対象者の体重は 39.0±13.7kg, 除脂肪体重 19.8±2.6kg であった。

結果

二重標識水法により測定した2週間の1日当たりの平均エネルギー消費量は 1146±190kcal, 体重当たり 31.8±8.2kcal/kg であった。安静時代謝量 (1006±325kcal, n=12) であり、総消費エネルギーを安静時代謝量で除した値 (PAL) は 1.18±0.18)(0.86～1.48)となった。1日当たりの食事からの摂取エネルギーは 1263±249kcal であった。また、同一の方法で測定した ALS 患者 (平均年齢 66±11 歳、体重 48.9±9.8) の値はエネルギー消費量 934±201kcal, 19.6±3.2kcal/kg (体重当たり) であった。

考察

総消費エネルギー量を安静時代謝量で除した値は、安静時代謝量を測定することができた be ベッド生活及び車いすで生活していて食事を経口摂取している被験者の場合は 1.2 程度である可能性が高いことが示唆された。また、A 患者よりは高いことが明らかとなった。

結論

本研究で測定した少人数を Duchenne 型筋ジストロフィー患者で日中、車いすで生活している患者のエネルギー消費量は、安静時代謝量の 1.2 倍であり、さらにエネルギー消費量は、体重あたりでは、31.8±8.2kcal/kg/day であった。エネルギー消費量は、日中の生活内容とともに、呼吸の状態が大きく影響している可能性がみられた。今後は、病態、生活内容、摂取エネルギー量、体重変化を検証し、エネルギー必要量の考え方についての考察を行う予定である。

筋ジストロフィー患者を在宅介護する家族のバーンアウト予防のための尺度作成

社団法人日本筋ジストロフィー協会
貝谷久宣
新潟大学　人文社会・教育科学系（教育学部）
小堀彩子

【キーワード】アンケート　在宅ケア　家族　メンタルヘルス、ストレス

【問題と目的】

筋ジストロフィーは，症状の進行速度は型により違いがあるが，多くは幼児期に発症し，同じ過程を経ながら止まることなく進行していく疾患である。筋肉の萎縮にともない，患者はやがて歩行不能となり車椅子の生活へ，そして寝たきりになり，やがて呼吸器を使用する。進行性筋ジストロフィーの中で最も頻度の高いデュシェンヌ型を例にとると，幼児期に発症し，平均寿命が30歳頃である。すなわち，筋ジストロフィーの子どもを持つ親の多くは，発症以降，子どもの病状が目に見えて悪化するという現実に常にさらされ，やがては死をも見届けることとなる。ここから，筋ジストロフィーの子どもを持つ親のメンタルヘルスの問題を取り上げることの重要性が示唆されているといえるだろう。

わが国において筋ジストロフィーの患者家族の心理的問題を扱った研究では，親の心理的な苦悩の段階が疾患の進行度と関連していることを明らかにしたものや（鈴木，1996），親の心理過程と受容に関する要因を面接調査によって明らかにしたもの（三浦ほか，1999），家族や専門家のソーシャルサポートが心理的ストレス反応の低減につながることを示したもの（三浦・上里，2005；三浦・新村，2010）などがある。これらの研究は親のメンタルヘルスの問題について触れてはいるが，ストレスを直接，間接的に低減させる要因に力点があるものが多く，子どもの世話や介護によって介護者である親が受けるメンタルヘルス上の影響について，負担感（主観的負担）という概念で捉えてその内容や影響関係を明確にしているものはほとんどない。海外の論文においても同様で，高齢者介護の家族の負担感を扱った研究は数多いが，若い人を介護する家族の負担感の問題を扱った研究は少なく，とりわけ，在宅の筋ジストロフィー患者の家族の負担感を扱った研究は国内外共に非常に少ない（Boyer ら，2006）。これは何を意味するのだろうか。高齢者介護の割合に対して筋ジストロフィーは発症率の低さゆえに研究が少ないということなのか，あるいは，主介護者である家族は高齢者介護であれば負担に感じるが，筋ジストロフィーの介護においては負担を感じにくい，または主介護者は負担という枠組みで大変さを捉えないということであろうか。

介護にまつわる負担感とメンタルヘルスの問題を扱った研究においては，介護職や看護職に従事する対人援助職のバーンアウトの観点から数多くの研究が蓄積されている。継続して質の高いサービスを提供する上で，介護や看護に従事する者が，職業上の負担から心理的なエネルギーを低下させやがて燃え尽きてしまうことがないようにメンタルヘルスの維持・向上を目指すことは重要である。これは家族による患者の世話や介護においても同様である。特に子どもの幼少期から発症することが多く，親が長期に渡って疾患と付き合うことを余儀なくされる進行性筋ジストロフィーにおいては，親の心理的な燃え尽きは危機的状況であるといえる。あるいは，職業上の燃え尽きであれば，離職といった形で対処することも可能であるが，親の場合は途中でやめることはできず，燃え尽きるわけにはいかない状況におかれているともいえる。本研究では，バーンアウト研究の枠組みから在宅の筋ジストロフィーの患者を介護する家族の負担とメンタルヘルスの問題を扱うことで，バーンアウトの促進・抑制の要因について検討することを目指し，そのための基礎的な研究として，筋ジストロフィー患者の家族の燃え尽きとその促進・抑制要因を測定する尺度を作成，整備することを目的とする。

高齢者の家族介護の研究によれば，介護場面特有のストレス過程は，ADL や障害の程度といった1次ストレッサーから，家族内の葛藤や経済問題，および自尊感情や拘束感といった2次ストレッサーが派生し，最終的にはそれらが精神・身体的健康の悪化というストレス反応をもたらす。また対処行動および社会的支援はこれらの過程を媒介，調節するという（Pearlin ら，1990）。本研究で扱おうとしている負担感は上記の2次ストレッサーにあたり，ストレス反応はバーンアウトに相当する。バーンアウト研究はストレス研究をベースに発展してきた経緯を考えると，本研究においても上記の過程を想定した上で各次元の尺度を作成することは妥当であると思われる。

一次ストレッサーについては，第一に，多くの高齢者介護ストレス研究で用いられている北島ら（1993）による老人の日常生活作動力（ADL）を筋ジストロフィー患者用に改訂して用いた。第二に，多くの筋ジストロフィー患者の家族の心理的問題を扱う研究で用いられている鈴木（1996）による筋ジス患者にとって重要な時期7段階を採用した。

二次ストレッサーについては，高齢者介護ストレス研究で数多く用いられているZarit介護負担尺度日本語短縮版（荒井ら，2003）を筋ジストロフィー患者の介護者用に改訂した。

ストレス反応については，対人援助職用に作成されたバーンアウト尺度を元に改訂された高齢者介護家族バーンアウト尺度（中谷，1992）を筋ジストロフィー患者の介護者用に改訂した。

ストレッサーの緩衝要因としての対処方略については，筋ジストロフィーの患者の親におけるソーシャルサポートとストレス反応との関連を検討した三浦・上里（2005）によると，家族や医療従事者からのソーシャルサポートを得ることで，筋ジスの子どもを持ったことをプラスに捉えるといった価値の転換や自己成長感といったポジティブな変化が促進され，それによって病気や死への受容が進み，ストレス反応が低減するという。価値を転換し，ネガティブな事柄をポジティブな枠組みで捉えなおすという考え方は多くの心理療法が目標とするものであり（斎藤・守谷，2009），臨床心理学的介入の可能性という点では有用な観点であると思われる。しかしながら筋ジストロフィーの心理の専門家でのサポートが遅れている現状や，在宅介護をしている場合には必ずしもソーシャルサポートを十分に得られるとは限らない現状，および疾患の進行段階ごとに家族は危機的な心境に陥るといった心理プロセスを考えると，患者家族は一旦ポジティブな視点を得ることができればその後もずっとポジティブな視点を維持できるわけではない可能性が推測される。むしろ，ポジティブ，ネガティブといった価値づけから離れた，一定の距離を保てるような対処方略やスキルが有用であるかもしれない。したがって本研究ではストレッサーに対する対処方略として従来の問題焦点型や情動焦点型といった類型を用いるのではなく，介護に適した距離のとり方に関する対処方略がストレス反応にどのように影響するのかを検討するため，認知行動療法の考え方をベースとしてストレッサーに対する心理的距離の取り方についての対処方略を明らかにしている斎藤・守谷（2009），杉浦・杉浦（2003）の尺度を筋ジストロフィー患者の介護における対処方略用として改訂した。

さらに，在宅介護固有の問題を扱う場合には，家族の文化や風土なども考慮に入れることが重要であるとの指摘がある（唐沢，2006）。唐沢（2006）の高齢者の家族介護研究によると，介護が負担の大きい否定的な側面を多く持つ体験にもかかわらず，多くの人が在宅介護に従事し，その行為を継続している背景には，家計の問題などの社会的な理由だけでなく，介護に対して主体的な意志を持つ家族メンバーの家族介護の継続意志があるという。そして家族介護の継続意志と家族にまつわるそのほかの要因，精神的健康との関連を検討したところ，家族介護継続意志の背景には家族介護意識と介護による拘束度がいずれも正の予測因として存在することが明らかになった。つまり，拘束度が高いほど，また他に頼らず家族で介護しようとする意識が高いほど主介護者の介護の継続意志が高まり，負担の抱え込みといった問題の可能性が示唆されるということである。このほか，家族介護意識と主介護者以外の家族の否定的な態度が精神的健康を悪化させるといった悪影響も示されている。したがって本研究においても，在宅介護固有の問題を明らかにするために，その家族固有の変数として，家族介護の継続意志，家族介護意識および家族のネガティブな態度という変数も扱うこととする。

【方法】

調査方法

「地域で自立・療養生活を営む筋ジストロフィー患者さんのご家族のお困りごとと精神的健康に関するアンケート」という名目で，筋ジストロフィー協会のネットワーク（43支部）を利用し，各支部に質問紙を郵送して各家族に配布，筋ジストロフィー協会に返送する形式で質問紙調査を実施したものの一部を本研究のために用いた。調査実施時期は2010年10月半ばから11月であった。配布総数は300部，回収部数は174部（回収率58.0%），有効回答数154部であった。配布にあたっては，回答に協力したくない場合はその意志が尊重されること，回答しない場合に不利益を被ることがないことを明記した。また，氏名や住所といった個人情報は収集せず，プライバシーの保護についても配慮した。

調査対象者

本研究の回答者154名の内訳は，男性26名，女性128名である。平均年齢は54.57歳（SD=11.94），一日の平均介護時間は10.26時間（SD=7.40），診断が確定してから現在までの平均月数は81.35カ月（SD=112.37），患者の性別は男性128名，女性26名，患者の平均年齢は29.83歳（SD=17.23），患者の病気の型はデュシェンヌ型78名，ベッカー型15名，福山型15名，肢体型13名，顔面肩甲上腕型8名，筋硬直性型12名，その他13名であった。

質問項目

本研究に関連する質問項目として以下のものを用いた。

一次ストレッサー：第一に北島ら（1993）による老人の日常生活作動力（ADL）を筋ジストロフィー患者用に改訂して用いた。これは，移動・食事・入浴・排泄の4場面におけるADLについて，介護を必要としないから全面的に介護を要するまでの4件法で尋ねるものである。第二に鈴木（1996）による筋ジス患者にとって重要な時期7段階（診断確定・教育施

設に通学・車いす利用・入院療養・呼吸器使用・在宅療養という方針の決定・患者の死去）について，経験の有無を尋ねた。

二次ストレッサー：Zarit 介護負担尺度日本語短縮版（荒井ら，2003）を筋ジストロフィー患者の介護者用に改訂して用いた。従来の尺度では，介護者となったことで生じた役割上の負担感（例：患者さんが家にいるので，知人や友人を自宅に呼びたくても呼べないと思ったことがある）3項目と，介護を通して感じる個人的な負担感（例：患者さんの行動に対して困ったと思うことがある）の5項目の合計8項目，2因子を想定していたが，当事者や当事者家族，および心理学者らとの話し合いの結果，介護者の過剰な介護により生じる負担感（例：患者さんの為という思いが強くなりすぎて，思わず患者さんに必要以上の手助けをしてしまう）を示すものも3項目加筆した。いずれの項目も，全く当てはまらないからよく当てはまるまでの5件法とした。

ストレス反応：高齢者介護家族バーンアウト尺度（中谷，1992）を筋ジストロフィー患者の介護者用に改訂した。これは主に精神的な疲弊を示す情緒的消耗感（例：介護で燃えつきてしまった感じがする）の8項目と，患者や他者に対して非人間的な振る舞いをしてしまう脱人格化（例：患者さんに心のこもらない対応をしてしまうことがある）の4項目と，やる気や達成感がなくなってしまう個人的達成感の減退（例：介護をすることで，患者さんの為に役に立っていると思う；逆転項目）の4項目，合計16項目，3因子を想定した尺度である。ないからいつもあるまでの5件法で尋ねた。

対処方略：ストレッサーに対する心理的距離の取り方についての対処方略を明らかにしている斎藤・守谷（2009）から，自らの感情状態を正確に認識して統制できる対処である情動コントロール（例：深く考えないで行動してしまって後悔することがある）の5項目と，余計なことを考えずに物事へ集中して行動する対処である課題への注意集中（例：何も考えずに介護に集中できる）の4項目を，杉浦・杉浦（2003）から，物事を極端に悪い方向に捉えないように対処する内容である破局的思考の緩和（例：落ち込むことがあっても「もうだめだ」とまでは考えない；逆転項目）5項目，合計14項目を採用した。これに加え，当事者や当事者家族，および心理学者らとの話し合いの結果，介護を通して得られたものを肯定的に捉える肯定的視点（例：介護をすることによって家族全体の絆が強くなったと感じる）3項目を加筆した。いずれも全く当てはまらないからよく当てはまるまでの5件法とした。

家族要因：介護をする家族固有の文化や風土を測定するため，唐沢（2006）を参考に，家族介護に関する考え方を示す家族介護意識（例：患者さんの介護は家族の手で行うのが望ましい）を5項目，家族による介護を継続する意志の強さを示す家族介護継続意志（例：患者さんを自分が最後まで看てあげようと思う）を4項目，および主介護者以外の介護への非参加やサポートのなさを示す家族のネガティブな態度（例：家族や親せきが患者さんの介護に関する愚痴を聞いてくれない）を3項目，合計12項目，3因子を採用した。さらに，当事者や当事者家族，および心理学者らとの話し合いの結果，制度の整備や充実といった形でより介護を社会化していこうとする考え方である介護の社会化（介護は社会的なもので家族が行うべきではない）を3項目加筆した。いずれも全く当てはまらないから良く当てはまるまでの5件法であった。

【結果】

一次ストレッサー

日常生活作動力（ADL）：各項目と平均値と標準偏差は以下の通りであった。移動については平均値3.52（SD=0.83），食事は平均値2.58（SD=1.15）・入浴は平均値3.48（SD=0.94）・排泄は平均値3.18（SD=1.01）となり，いずれの場面においても，一部介助を要するあるいは全面的に介助を要する者が過半数を占める状況であった。

筋ジス患者にとって重要な時期7段階の経験の有無：診断の確定の経験のある者が150名，経験のない者が4名，教育施設への通学経験のある者が111名，ない者が43名，車いすの利用経験のある者が128名，ない者が26名，入院療養の経験のある者が62名，ない者が92名，呼吸器利用のある者が61名，ないものが93名，在宅療養という方針を決定した経験のある者が77名，ないものが77名，患者の死去を経験した者が20名，ない者が134名であった。おおむね，進行の段階が上がるにつれ，経験した者の人数が少なくなるという結果であった。

二次ストレッサー

介護負担感に関する因子分析：介護負担感尺度によって得られたデータを対象に探索的因子分析（主因子法，バリマックス回転）を行った。その結果，3因子が抽出された（Table1）。第一因子は介護者となったことで生じた役割上の負担感を示すことから，役割負担と命名した。第二因子は介護を通して感じる個人的な負担感を示す内容であるため，個人負担と命名した。第三因子は介護者の過剰な介護により生じる負担感を示すことから，過剰介護負担と命名した。当初想定した因子とおおむね一致した。

Table 1. 介護負担感尺度の因子分析結果

項 目	因子Ⅰ	因子Ⅱ	因子Ⅲ	共通性
患者さんの介護があるので自分の社会参加の機会が減ったと思うことがある	.86	.13	.12	.78
患者さんの介護があるので家族や友人と付き合いづらくなっていると思う	.84	.29	.16	.82
患者さんが家にいるので、知人や友人を自宅に呼びたくても呼べないと思ったことがある	.44	.38	.06	.34
患者さんに対して怒りを覚えることがある	.10	.76	.10	.60
患者さんの介護を誰かにまかせてしまいたいと思うことがある	.40	.64	-.07	.58
患者さんに対して、どう接していいかわからないと思うことがある	.24	.57	.25	.44
患者さんの行動に対して困ったと思うことがある	.14	.54	.36	.43
患者さんのためという思いが強くなりすぎて、思わず患者さんに必要以上の手助けをしてしまう	.08	.07	.86	.75
患者さんのことを思うあまり、患者さんの考えを聞く前に先回りした行動をとってしまう	.09	.15	.78	.64
患者さん本人の甘えに対して、自立を促さず自分が応えてしまうために、介護が大変になってしまう	.40	.38	.46	.51
因子寄与	2.07	2.01	1.81	5.89
累積寄与率	20.67	40.74	58.87	
α	.80	.76	.77	

ストレス反応

バーンアウトに関する因子分析：バーンアウト尺度によって得られたデータを対象に探索的因子分析を行った。その結果，3因子が抽出された（Table2）。第一因子は精神的な疲弊を示すことから情緒的消耗感と命名した。第二因子は身体的な疲弊を示す内容であることから身体的消耗感と命名した。第三因子はやる気や達成感がなくなってしまう内容であることから個人的達成感の減退と命名した。当初，想定していた脱人格化因子は抽出されず，情緒的消耗感は，身体的疲労を連想させる内容の身体的消耗感と精神的疲労を連想させる内容の情緒的消耗感の２つにわかれる結果となった。これは，対人援助職のバーンアウトおよび高齢者介護者のバーンアウトいずれの因子構造とも異なる結果である。

対処方略

対処方略に関する因子分析：対処方略尺度によって得られたデータを対象に探索的因子分析を行った。その結果，３因子が抽出された（Table3）。第一因子はその状況で自分がストレスにうまく対処できていないことを認識している内容を示すことから否定的影響の認識と命名した。第二因子は他のことに煩わされることなく介護に集中するという対処内容を示すことから環境への信頼と命名した。第三因子はネガティブな状況を認識しつつも介護に前向きに取り組んでいる内容であったため，不協和の解消と命名した。当初想定した肯定的対処因子は抽出されず，そのほかの因子として吸収される結果となった。

Table 2. バーンアウト尺度の因子分析結果

項 目	因子Ⅰ	因子Ⅱ	因子Ⅲ	共通性
介護で燃えつきてしまった感じがする	.85	.03	-.01	.72
朝起きて、今日も1日介護かと思うと疲れを感じてしまうことがある	.81	.07	.01	.66
介護をすることで、自分の感情が鈍くなっている感じがする	.75	.04	.10	.57
自分で介護できる限界まできた感じがする	.73	-.02	.01	.53
介護をしていてイライラを感じる	.73	.04	.04	.53
介護に精を出しすぎている	.71	.06	-.17	.54
介護を始めてから他の人にまで冷たくあたっている	.64	.01	.04	.41
患者さんと一緒にいると気遣いばかりしている	.59	.08	-.05	.36
介護でくたくたになって感じがする	.08	.96	-.15	.96
一日の介護が終わると疲れ果てた感じがする	.09	.83	-.12	.72
介護にかかわる問題を、自分はうまく処理できていると思う	-.03	.12	.64	.42
介護をすることで、患者さんのために役に立っていると思う	.03	-.25	.50	.31
患者さんがどのように感じているかが手にとるようにわかる	.01	-.28	.49	.32
因子寄与	4.26	1.79	0.97	7.02
累積寄与率	32.74	46.53	54.02	
α	.90	.90	.55	

Table 3. 対処方略尺度の因子分析結果

項 目	因子Ⅰ	因子Ⅱ	因子Ⅲ	共通性
不安な気持ちが強くなると、現実がみえなくなる	.83	-.01	.13	.70
自分の感情をコントロールできない	.78	.17	-.01	.63
集中力が続かず、介護に時間がかかり過ぎてしまう	.74	.15	-.07	.57
感情的になると、混乱した行動をとってしまう	.68	.15	-.11	.49
介護に負担を感じると、次々に悪い方向に物事を考えてしまう	.67	.06	.10	.46
自分の感情がよくわからなくなることがある	.65	.22	-.15	.49
他のことが気になって、介護に集中できない	.64	.13	.62	.43
深く考えないで行動してしまって、後悔することがある	.55	-.09	-.06	.31
介護していても、いまだに病気という現実を受け入れられない気持ちがある	.45	-.11	.07	.22
何も考えずに介護に没頭できる	.14	.79	.24	.69
無理をせずに介護に気持ちを集中させることができる	.77	.78	.37	.75
介護をすることによって家族全体の絆が強くなったと感じる	.10	.48	.27	.31
介護を負担に感じても、希望をもって苦しい状況を乗り越えられると思う	.17	.31	.68	.59
介護に負担を感じても、気持ちを切り替えることができる	.31	.42	.53	.56
自分の考えによって物事を一面的に判断しないようにしている	-.08	.17	.48	.26
介護をしていると楽しく、幸福感を感じる	-.03	.18	.44	.23
落ち込むことはあっても、「もうだめだ」とまでは考えない	-.18	.02	.42	.21
因子寄与	4.25	1.94	1.69	7.88
累積寄与率	24.99	36.43	46.38	
α	.88	.77	.66	

家族要因

家族要因に関する因子分析：家族要因尺度によって得られたデータを対象に探索的因子分析を行った。その結果，4因子が抽出された（Table4）。第一因子は家族介護に関する考え方を示す内容であるため家族介護意識と命名した。第二因子はおよび主介護者以外の介護への非参加やサポートのなさを示すものであったため家族のネガティブな態度と命名した。また第三因子は家族による介護を継続する意志の強さを示すことであるため，家族介護継続意志と命名した。そして第四因子は制度の整備や充実といった形でより介護を社会化していこうとする考え方であったため介護の社会化と命名した。当初想定した因子と一致する結果であった。

Table 4. 家族要因尺度の因子分析結果

項 目	因子Ⅰ	因子Ⅱ	因子Ⅲ	因子Ⅳ	共通性
患者さんが家族による介護を希望すれば家族の手で介護すべきである	.71	-.09	.25	.07	.58
患者さんの介護は家族の手で行うのが望ましい	.68	-.08	.24	-.19	.57
家族で介護をするのが患者さんにとって幸せである	.64	-.07	.30	.06	.51
患者さんの介護は家族の義務である	.45	.01	.25	-.32	.37
家族や親戚が患者さんの介護を手伝ってくれない	-.23	.87	-.05	.08	.82
家族や親戚があなたを助けるようなことを十分してくれない	-.07	.87	-.02	.02	.76
家族や親戚が患者さんの介護に関する愚痴を聞いてくれない	.05	.63	-.12	.05	.42
苦労はあっても自分が介護していこうと思う	.32	-.21	.89	.01	.93
自分が介護するのが当然だと思う	.39	-.04	.61	-.05	.53
患者さんの自分が最後まで看てあげようと思う	.33	-.03	.59	-.20	.50
介護は仕事の面が強いので、家族が行った場合でも行政が報酬を支払うべきである	-.02	.01	-.04	.54	.30
因子寄与	2.01	1.99	1.80	.49	6.29
累積寄与率	18.29	36.33	52.68	57.10	
α	.77	.84	.82	-	

【考察】

介護負担感については，新たに加筆した過剰介護負担が新たな因子として抽出されたことで，筋ジストロフィー患者の介護固有の負担感が明らかになったと言える。対人援助職による介護や老人介護とは異なり，被介護者の誕生から診断の確定，そして現在に至るまで，介護者にとって被介護者の存在は，いたわり，養育するという対象である。そのため，場合によっては患者の自立を損なうような過剰な介護を行ってしまい，結果としてそれが負担感につながる可能性があることが示唆された。

バーンアウトについては，対人援助職による介護や老人介護で想定される因子構造とは大きく異なり，患者や周囲の者に対して非人間的な態度や振る舞いを行ってしまう脱人格化が抽出されなかった点が大きな特徴である。上述の通り，被介護者の存在は，介護者によって生まれてからずっといたわりの対象であることから，そうした彼らに冷たくあたるような心理状態には陥らないことが推察される。この点の心理メカニズムを今後明らかにすることで，対人援助職や家族による高齢者虐待の予防に資するような知見が得られると思われる。

対処方略は否定的影響の認識，環境への信頼，不協和の解消の3因子が抽出された。これらの対処方略は，次のような段階的な進展が推測できる。すなわち，否定的影響の認識という対処を行うことで，状況を正確に認識し，サポートの要請な

どの環境整備を行うことで環境への信頼という対処が可能となり，そこからさらに不協和を解消するという認知の変容が可能となるという段階である。今後，各因子間のプロセスの検討とストレス反応との関連を検討することで，より有効なバーンアウト予防としての対処方略のあり方が提案できるものと思われる。

家族要因については，新たに加筆した介護の社会化の項目が抽出された。家庭内で介護を行っている者にとって，介護の社会化の問題は意識されにくい部分も少なからずあると思われる。社会に対して制度のより一層の整備や充実を働きかけるだけでなく，介護を行う家族に対しても社会化に対する意識を有してもらうような啓発を行うといった必要性を示唆するものとなった。

本研究によって，これまで研究が手薄であった筋ジストロフィー患者を介護する家族のバーンアウトに関連する尺度が整備されたといえる。今後は，各尺度間の関連を検討するなどして，より詳細に，バーンアウトとその促進・抑制要因の関係性を明らかにし，家族のメンタルヘルス維持・向上に向けた提言をしていく必要がある。

【参考文献】

荒井由美子・田宮菜奈子・矢野栄二　2003　Zarit 介護負担尺度日本語版短縮版(J-ZBI 8)の作成：その信頼性と妥当性に関する検討　日本老年医学会雑誌　40，497-503.

Boyer, F., Drame, M., Morrone, I., & Novella, J. 2006 Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy　Journal of　rehabilitation medicine, 309-315.

唐沢かおり　2006　家族メンバーによる高齢者介護の継続意志を規定する要因　社会心理学研究　22，172-179.

北島英治・小山秀夫・藤林慶子　1993　老人の「日常生活動作能力（ADL）」と「基本的介護必要度」に関する簡易スケールの作成　社会老年学　88，58-63.

三浦正江・奥野英美・瀬戸正弘・富田拓郎・上里一郎　1999　筋ジストロフィー症患者の親の心理過程と受容に関する要因について　カウンセリング研究　32，43-54.

三浦正江・上里一郎　2005　筋ジストロフィー患者の親におけるソーシャルサポートと受容との関連　心理学研究　76，18-25.

三浦正江・新村典子　2010　筋ジストロフィー患者の親におけるソーシャルサポートとメンタルヘルスの関係-父母の特徴の違いに着目して-　カウンセリング研究　43，1-11.

中谷陽明　1992　在宅障害老人を介護する家族の“燃え尽き”－“Maslach Burnout Inventory”適用の試み－　社会老年学　36，15-26.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. 1990 Caregiving and the stress process: An overview of conceots and their measures. Gerontologist 30 583-594.

斎藤富由起・守谷賢二　2009　弁証法的行動療法におけるマインドフルネスと境界性パーソナリティ傾向の関連性　千里金蘭大学紀要　生活科学部・人間社会学部　6，43-50.

杉浦知子・杉浦義典　2003　認知的統制のストレス緩衝効果--抑うつとの関連-パーソナリティ研究　12，34-35.

鈴木健一　1996　進行性筋ジストロフィー症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（心理学）　45，163-214.

雑誌掲載論文

人工呼吸器報告

市民公開講座ポスター

原　著

国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態
——第三報——

国立病院機構徳島病院小児科[1]，国立病院機構八雲病院小児科[2]，
国立病院機構宮城病院神経内科[3]，国立病院機構高松医療センター神経内科[4]，
国立病院機構刀根山病院神経内科[5]，国立病院機構福岡病院小児科[6]，
国立病院機構南九州病院神経内科[7]
多田羅勝義[1]　石川　悠加[2]　今井　尚志[3]　市原　典子[4]
神野　進[5]　西間　三馨[6]　福永　秀敏[7]

【要旨】 国立病院機構施設に入院中の神経筋疾患および重症心身障害の長期人工呼吸例に関する調査を平成16年7月～平成19年12月に計4回実施した．患者数は最終的に84施設に2316例で，3年間で約300例増加していた．最終調査では，筋ジストロフィーが最も多く1157例（入院患者の59.5%），以下，筋萎縮性側索硬化症494例，重症心身障害児・者398例，その他の神経疾患267例であった．長期人工呼吸患者増加率は3年間で筋ジストロフィーでは103.9%，筋萎縮性側索硬化症120.5%，重症心身障害児・者150.2%であり，特に重症心身障害児で年少者の増加率が著明であった．

Key words：長期人工呼吸——筋ジストロフィー——神経難病——重症心身障害——入院患者

はじめに

平成16年7月，われわれは国立病院機構施設に入院中の神経筋疾患長期人工呼吸患者の実態調査を行った．同調査の結果，全国80施設に約2000例の患者が入院中であることを報告[1]した．また翌年，再度同様の調査を行い，比較検討結果を報告[2]した．その結果，長期人工呼吸例は2164例と，1年間で約100例増加していることがわかった．以後調査は，平成19年12月までに計4回実施された．今回第1回調査から第4回調査までの約3年間の推移を検討した．

もとよりこれらの疾患における人工呼吸は集中治療室における人工呼吸とは異なる．原則として離脱を目的としないため患者は導入後，人工呼吸器と生涯生活をともにすることになる．したがって，人工呼吸下での患者のQOL向上を図ることが重要な課題となる．一方で，安全管理が第一に求められることはいうまでもない．

多数の長期人工呼吸患者を施設で管理するという，かつてだれも経験したことのない事態に直面している関連施設の現状を正確に把握することが，本研究の第一の目的である．

対象・方法

対象は，国立病院機構所属施設へ入院中の筋ジストロフィー（以下筋ジス），重症心身障害児・者（以下重心），と筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）を中心とする神経難病患者でかつ長期人工呼吸実施者とした．重心とは疾患名でなく，いわゆる病態名であり，疾患としては脳性麻痺および重度知的障害が多数を占める．旧国立療養所系施設では昭和41年より重心患者を受け入れ，以後重心病棟整備を行ってきた経緯がある．このような経緯をふまえ，本論文では重心としてまとめた．なお，長期とは

「離脱を目標としない」と定義した．

方法は，国立病院機構所属の全施設へのアンケート調査とし，①平成16年7月1日，②平成17年7月1日，③平成19年2月1日，④平成19年12月1日に在院している上記対象について行った．各調査で共通の調査項目はすでに報告[1,2]したとおりである．

今回の検討では，筋ジス，重心，ALSの疾患別の患者数，および各専門病棟（筋ジス病棟，重心病棟，神経難病病棟）の状況を把握することを主な目的とし，第1回調査から第4回調査までの約3年間の推移をみた．なお専門病棟別の検討では，たとえば筋ジス病棟に他疾患患者が入院していることもあるが，疾患には関係なく病棟単位の検討とした．

対象患者入院施設数は，各調査でそれぞれ80，89，83，84施設であったが，いずれの調査でも約90%が旧国立療養所系施設であった．

結　果

1. 疾患別長期人工呼吸患者数

患者数別施設数をみると，いずれの調査でも約40%が患者数10例以下の施設であった．一方，50例を超える患者数の施設は，17，18，19施設と経年的に増加し，第4回調査では84施設中20施設と23.8%に達し，1施設を除きいずれも筋ジス病棟を有する施設であった．

疾患別患者数を表1に示した．いずれの調査でも筋ジスが半数を占めていたが，増加率が顕著だったのは重心であった．年少者をみると，表2に示したとおり，絶対数は少ないが重心での増加が顕著であった．

2. 専門病棟別長期人工呼吸患者数

専門病棟別患者数推移を表3に示した．長期人工呼吸患者数は筋ジス病棟が圧倒的に多かったが，その増加率は重心病棟，神経難病病棟で著しかった．

3. 人工呼吸実施期間

第4回調査で，人工呼吸開始年が判明している2036例について人工呼吸実施期間を確認したところ，実施期間20年以上が30例，10年以上20年未満の例は415例（20.4%）で，筋ジス；303例（26.4%），重心；66例（16.6%），ALS；46例（9.3%）であった．さらに5年以上という条件でみると，995例（48.9%）で，筋ジス；655例（57.2%），重心；174例（43.8%），ALS；166例（33.7%）であった．

4. 終日人工呼吸を必要とする患者数

人工呼吸を終日必要とする患者数およびその頻度の推移をみると，第1回調査では1406例（68.4%），以後1521例（70.3%），1641例（71.6%），1759例（74.5%）と増加傾向が確認された．最終調査では，筋ジスで66.3%，ALSで93.9%，重心で79.6%であった．

表1　疾患別長期人工呼吸患者数

疾患/調査年	①平成16年7月	②平成17年7月	③平成19年2月	④平成19年12月	④/①
筋ジス（%）	1114（54.2）	1157（53.5）	1192（52.0）	1157（50.0）	103.9（92.2）
ALS（%）	410（20.0）	404（18.7）	484（21.1）	494（21.3）	120.5（106.9）
重心（%）	265（12.9）	304（14.0）	349（15.2）	398（17.2）	150.2（133.3）
その他の神経疾患	236	299	265	267	113.1
その他	18	—	—	—	—
不明	12	—	1	—	—
合計	2055	2164	2291	2316	112.7

表2　10歳以下，1歳以下の患者数

疾患/調査年	①平成16年7月	②平成17年7月	③平成19年2月	④平成19年12月	④/①
10歳以下					
筋ジス	10	9	13	7	70.0
重心	83	95	113	124	149.4
その他の神経疾患	22	15	13	16	72.7
合計	115	119	139	147	127.8
1歳以下					
重心	4	3	4	12	300.0
その他の神経疾患	10	8	5	4	40.0
合計	14	11	9	16	114.3

表3 専門病棟別患者数

疾患/調査年	①平成16年7月	②平成17年7月	③平成19年2月	④平成19年12月	④/①
筋ジス病棟					
人工呼吸患者数（%）	1058（49.0）	1182（55.1）	1182（55.5）	1255（58.7）	118.6（119.7）
入院患者数	2157	2147	2129	2138	99.1
重心病棟					
人工呼吸患者数（%）	273（ 3.9）	307（ 4.3）	356（ 5.5）	403（ 6.3）	147.6（160.7）
入院患者数	7012	7154	6481	6440	91.8
神経難病病棟					
人工呼吸患者数（%）	500（22.0）	591（22.7）	676（26.1）	658（26.1）	131.6（118.8）
入院患者数	2277	2605	2592	2522	110.8
人工呼吸患者合計	1831	2080	2214	2316	126.5

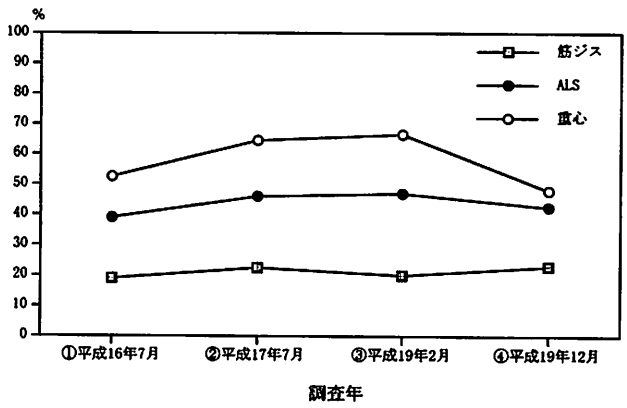


図1 疾患別酸素使用率

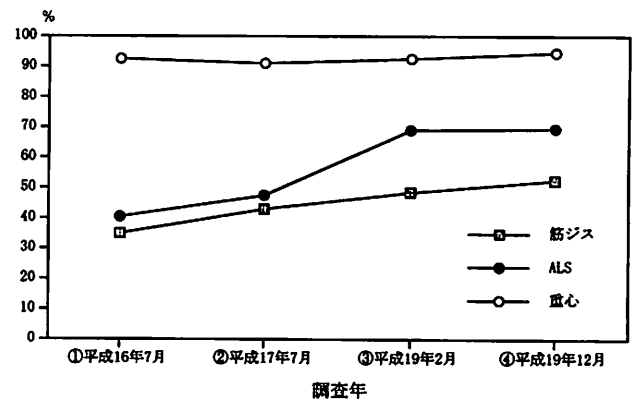


図2 疾患別パルスオキシメトリー実施率

5. インターフェイス

各疾患とも調査時期による気管切開実施率の差はなかったが，疾患による差は大きく，ALS，重心では90%，一方，筋ジスでは約40%であった．

非侵襲的陽圧人工呼吸（以下NPPV）については，第4回調査では793例（34.2%）で，これを疾患別にみると筋ジス688例，ALS41例，重心24例であった．NPPVの実施期間は，筋ジスでは5年以上が53.3%，10年以上が27.8%で，最長は23年が1例あった．しかしALSでは，85.4%が2年未満で，最も長い例でも4年が1例のみであった．

NPPV例における使用人工呼吸器は，ポータブル型が386台（48.7%），低侵襲性人工呼吸器が339台（42.7%），疾患別にみると，筋ジスではポータブル型が54.7%に対し，ALSでは低侵襲性人工呼吸器が87.8%であった．

なお，人工呼吸器の分類については，ポータブル型とは高圧ガス配管を必要としないということを条件とした．低侵襲性人工呼吸器とはいわゆるBi-level PAP器としたが，分類にあたっては，丸川，福山共著，『人工呼吸器ハンドブック1997-2001』（医学図書出版）を参考とした．

6. 酸素使用率

疾患別酸素使用率の推移を図1に示した．疾患による差が明らかで，筋ジスでは約20%，重心で50%以上であったが，最終調査ではやや減少した．

7. 生体情報モニタリング実施状況

パルスオキシメトリー実施率の推移を疾患別に図2に示した．第4回調査では，パルスオキシメトリー実施者1523例中1073例（70.5%）が，モニタリング結果をナースステーションなどで集中管理されていた．

呼気終末二酸化炭素分圧，心電図に関しては，重心の心電図以外はいずれも20%以下の実施率であった．

8. 外出実施状況

疾患別外出実施率の推移をみると，疾患による差が大きく，重心，ALS（いずれも約20%）に比較し，筋ジス患者が約50%と高かった．調査年度による差については筋ジスでやや減少傾向にあることがわかった．なお，最終調査では外出とは別に外泊実施率も調査したが，筋ジスが36.6%なのに対し，重心，ALSはそれぞれ3.5，9.5%と低率であった．

考　察

長期人工呼吸入院患者は3年間で約300例増加していた．患者は，現在のところその約半数を筋ジスが占めるが，増加率ではALS，重心の伸びが注目された．

筋ジス病棟に関して，厚生労働省筋ジス研究班の調査[3]では，平成11年の同病棟における人工呼吸実施率が38%であったことが報告されている．これと今回の結果を合わせると，9年間に20%増加したことがわかる．この筋ジス病棟での推移を参考にして，神経難病および重心病棟の今後に注目する必要があろう．

NICUで人工呼吸から離脱できない患児の長期入院問題[4,5]はすでに社会問題となっている．また，日本小児科学会倫理委員会は，人工呼吸等を必要とする超重症心身障害児に関するサンプリング調査を実施しその結果を報告[6]している．それによると，人工呼吸患者は総数の31%で，入院，在宅がほぼ同数であったとしている．今回の調査で判明した年少患者のなかにはこれらNICUからの転院患者が含まれていると思われる．そして，今後これらの患者の受け入れ先として，国立病院機構施設，特に重心病棟が候補になり，その数がさらに増加することが予想される．筋ジスと重心患者を比較すると，今回の調査でもインターフェイス，酸素使用頻度の差が確認されており，重心患者は重症度が高く，より高度の医学的管理が求められるものと考えられる．今後その数が増加してきたとき，どのような体制を整え受け入れるべきかを十分検討・準備する必要がある．

一方，筋ジス，重心ではその疾患の特性から看護必要度が非常に高くなる．したがって，これらの疾患を担当する病棟では平成17年より療養介助職（介護福祉士，ヘルパー）等の配置が可能となり，看護職の業務を支援する形が整った．しかし重心病棟における，特に人工呼吸器装着を含む超重症児，準超重症児に対する業務区分に関しては，ほとんどの業務を看護師と共同で実施すべきとされている[7]．つまり，これらの病棟で収容可能な患者数は看護師数に依存することになる．長期人工呼吸患者数増加に関して，一歩先んじている筋ジス病棟では，すでに人工呼吸患者が入院患者の60%に達そうとしている．また三上らは筋ジス病棟入院患者の98%は重症度・看護必要度がハイケアユニット入院患者の基準を満たしたと報告[8]している．長期人工呼吸患者と集中治療室における人工呼吸患者は，医学的重症度は大きく違うが，看護必要度は同じと考えねばならない．この状況は神経難病においても全く同様である．

米国の長期人工呼吸に関するガイドライン[9]では，患者を取り扱う施設を3群に分け，段階的に在宅へと導くという方針が示されている．このガイドラインに従えば，今回の調査対象となった患者は，本来在宅療養への移行を目標にすべきであろう．しかし，現実には社会的要因も大きく影響し，多くの場合，在宅への移行は困難である．さらに米国ガイドラインにある長期ケア施設（Skilled nursing facility，Congregate living center）で人工呼吸患者をみるという選択肢も日本にはない．国立病院機構所属施設では，米国ガイドラインでいう中間施設（Subacute care unit，Long-term care hospital，Rehabilitation hospital）的役割を担いつつ，さらに長期ケア施設の役割も引き受けているといえる．

一般的に，在宅療養推進の根拠は，費用と患者QOL向上の二点から論じられ，在宅療養では最も低い費用で高いQOLが得られるとされている．医療費用に関しては，評価方法が非常に複雑で[10]，一概に論ずることができないが，Bachらは長期ケア施設と在宅での費用比較を行い，在宅人工呼吸のほうが低かったと報告[11]している．そのなかで，費用の最も重要な部分は人件費で，看護師が担当する場合と比較して，トレーニングされたヘルパーを用いることが重要としている．またAmerican College of Chest Physicians[12]も同様にトレーニングされたヘルパーの活用を推奨している．

一方，日本におけるヘルパーの活用に関しては，医師法17条，保健師助産師看護師法第31条によって厳しい規制がかかっている．平成17年3月24日の厚生労働省医政局長名通知（医政発第24006号）により，ヘルパーによる痰の吸引が一定の条件下で認められた．その条件の一つが在宅であるため，この通達は病院内，施設内では適応外となる．人工呼吸患者の場合，生活支援行為といえどもすべて人工呼吸下で実施することになるため，看護師がともに実施せざるをえないことが多くなる．また，グループホームで長期人工呼吸患者をみることも日本では不可能である．

一方在宅人工呼吸の場合を考えると，家族への過剰な負担という現実が浮かび上がってくる．たとえば，小児の在宅人工呼吸に関する報告[13]では，全く家族以外の援助を受けていないケースが19.4%あったとしている．同報告によれば，介助者としては，訪問看護師42%，ヘルパー29%で，それぞれ利用頻度は月平均11.5回，13.6回であった．すなわち，外部の介助者を導入している場合でも，家族が中心的に関与しなければ在宅人工呼吸が日本では成り立っていないことを示している．

以上のような日本の現状が，長期人工呼吸患者の国立病院機構施設への過度の集中という状況を生み出しているものと推測される．しかし，このような状況は安全管理をはじめ，さまざまな点から決して容認できるものではない．平成20年度に出された「一般病棟用の重症度・看護必要度に係わる評価基準」では，「集中治療室およびハイケアユニット入院患者評価基準」から一般病棟ではほとんど発生しない処置等の7項目が削除されている[14]．その削除項目の一つが「人工呼吸器の装着」項目である．ところが現実には長期人工呼吸は7対1どころか，10対1さらに13対1の看護師数の病棟で実施されているのである．看護必要度を無視した長期人工呼吸患者の受け入れは，安全管理の点から大いに問題である．特に今後患者数が急増してくると予測される重心病棟，神経難病病棟では注意が必要である．

生体情報モニタリングは人工呼吸安全管理に必須と位置づけられている[15]．最も普及しているモニタリング機器はいずれの調査でもパルスオキシメーターであったが，当初から実施率の高かった重心，実施率の急増したALSに対し，筋ジスでは増加したとはいえいまだ約50%にとどまっている．その原因として，筋ジス病棟における長期人工呼吸患者の絶対数が圧倒的に多いこと，さらに筋ジス患者の外出外泊機会が多いこと等，その生活様式の違いも関係している可能性がある．

非常に長期間にわたる神経筋疾患等の人工呼吸実施に際し，患者QOL向上を目指すことは重要であるが，QOL向上実現には生活制限を少なくすることが前提となることが多い．一方，制限を少なくすればするほど安全性の確保は困難となる．この矛盾を解消する方法はない．

おわりに

長期人工呼吸を開始するにあたっては，担当医が施設で多数の長期人工呼吸患者をみることに関する現状を十分認識し，さらに長期人工呼吸の実施期間，人工呼吸開始後の生活等について患者・家族へ情報提供を行い，その同意が得られた後に開始するという基本を忘れてはならない．今回の報告がその参考になれば幸いである．

本論文の要旨は，第18回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会（2008年10月，愛媛）で発表し，座長推薦を受けた．

謝辞　膨大な調査に直接ご協力いただいた各施設の医療安全係長，臨床工学技士等，関係者一同に改めてお礼申し上げます．

Survey on long-term ventilator-assisted individuals in Japanese National Hospital Organization —— Third report ——

Katsunori Tatara [1], Yuka Ishikawa [2], Takashi Imai [3], Noriko Ichihara [4], Susumu Shinno [5], Sankei Nishima [6], Hidetoshi Fukunaga [7]

[1] Department of Pediatrics, NHO Tokushima Hospital
[2] Department of Pediatrics, NHO Yakumo Hospital
[3] Department of Neurology, NHO Miyagi Hospital
[4] Department of Neurology, NHO Takamatsu Medical Center
[5] Department of Neurology, NHO Toneyama Hospital
[6] Department of Pediatrics, NHO Fukuoka Hospital
[7] Department of Neurology, NHO Minamikyushu Hospital

文　献

1) 多田羅勝義，石川悠加，今井尚志，他：国立病院機構施設における長期人工呼吸の実態調査，医療，59：427～432，2005.
2) 多田羅勝義，石川悠加，今井尚志，他：国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態 第二報，日呼ケアリハ学誌，17：57～62，2007.
3) 多田羅勝義，福永秀敏，川井　充：国立病院機構における筋ジストロフィー医療の現状，医療，60：112～118，2006.
4) 星　　順，仁志田博司，大石昌也，他：NICU長期入院児の現状とその分析，日児誌，95：1159～1162，1987.
5) 福田清一：NICUにおける長期入院児の実態—総合周産期母子医療センターとして—，Neonatal Care，13：98～103，2000.
6) 日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—，日児誌，112：94～101，2008.
7) 西間三馨：重症心身障害の療養介護事業，医療，61．174～180，2007.
8) 三上順子，樋口浩司，中井健一，他：筋ジストロフィー病棟入院患者の重症度・看護必要度の検討，医療，投稿中.
9) Make, B.J., Hill, N.S., Goldberg, A.I., et al：Mechanical ventilation beyond the intensive care unit. Report of a consensus conference of the American College of Chest Physicians, Chest, 113 (5 Suppl)：289S～344S, 1998.
10) Walton, J.R.：Understanding the cost of health care with specific attention to respitatory care, Respiratory Care, 42：54～70, 1997.
11) Bach, J.R., Intintola, P., Alba, A.S., et al：The ventilator-assisted individual cost analysis of institutionalization vs rehabilitation and in-home management, Chest, 101：26～30, 1992.
12) Goldberg, A.I., Alba, A.S., Oppenheimer, E.A., et al：Personal care attendants for people using mechanical ventilator at home [letter], Chest, 98：1543, 1990.
13) 鈴木真知子，多田羅勝義，河原仁志：長期療養児の在宅支援プログラム—日本の小児在宅人工呼吸療養支援とニュージャージー州のプログラムを比較して—研究報告書2006年
14) 筒井孝子：「看護必要度」の応用としての「重症度・看護必要度」基準の開発，看護必要度 第3版，岩澤和子，筒井孝子監修，日本看護協会出版会，東京，2008：191～205.
15) 日本呼吸療法医学会人工呼吸安全管理対策委員会：人工呼吸器安全使用のための指針，人工呼吸，18：39～45，2001.

原著

筋ジストロフィー病棟入院患者の重症度・看護必要度の検討

三上順子　樋口浩司　中井健一　新堀悦也　三原康弘　藤本麻由　多田羅勝義*

IRYO　Vol. 64　No. 5　(322－327) 2010

要旨　筋ジストロフィー病棟の入院患者の重症度・看護必要度を検討した．われわれは，客観的に重症度・看護必要度を評価できる指標として，ハイケアユニット入院医療管理料算定の基準を用いた．対象とした40例のうち人工呼吸実施者は28例であり，入院患者の70%に達していた．疾患はデュシェンヌ型筋ジストロフィーが31例，その他の筋ジストロフィーが3例，その他6例であった．評価基準にあてはまる例は39例であった．筋ジストロフィーという疾患の特性により看護必要度も非常に高いこと，またこれらの介助が多くの場合人工呼吸下で行われなければならないことが証明された．このような，多数の人工呼吸患者を同時に看ることを余儀なくされる現在の筋ジストロフィー病棟には，安全管理面で大きな問題があると思われた．

キーワード　筋ジストロフィー，重症度，看護必要度，人工呼吸

はじめに

過去，筋ジストロフィー病棟は大多数が小児のデュシェンヌ型長期入院患者で占められていた．現在，徳島病院ジストロフィー病棟では相変わらずデュシェンヌ型患者が多いが，その約70%が20歳以上で，それにともない病態はより重症化している．病態の重症化としては，自力歩行可能な患者がまったくいなくなったこと，また人工呼吸患者が増加したことなどを挙げることができる．なかでも人工呼吸患者の増加は安全管理上からも大きな問題となっている．

一方，かつて筋ジストロフィー病棟（筋萎縮症病棟）には措置による長期入院患者しか受け入れることができなかったが，最近は在宅患者が検査あるいは急性増悪などの理由で短期入院しており，その数は年間延べ100名に達している．このように大きく変貌した筋ジストロフィー病棟では，当然従来とは異なる対応が求められると考えられる．そこで，入院患者の重症度および看護必要度をできるだけ客観的に評価，把握することが必要と考え，本研究を行った．

国立病院機構徳島病院　看護部　＊小児科
別刷請求先：多田羅勝義　国立病院機構徳島病院　小児科　〒776-8585　徳島県吉野川市鴨島町敷地1354
（平成21年2月16日受付，平成22年2月12日受理）
Evaluation of Severity and Nursing Requirements of Patients in a Muscular Dystrophy Ward
Junko Mikami, Koji Higuchi, Ken-ichi Nakai, Etsuya Shinbori, Yasuhiro Mihara, Mayu Fujimoto and Katsunori Tatara*, NHO Tokushima Hospital
Key Words: muscular dystrophy, severity, nursing requirements, mechanical ventilation

表1 評価対象

疾患	症例数	長期入院	短期入院	年齢（歳）
デュシェンヌ型	31	28	3	22.0±4.8
先天性	2	2	0	16.9，24.0
筋強直性	1	0	1	15.6
脊髄性筋萎縮症	1	1	0	19
その他	5	4	1	2.3－11.5

対　　象

評価対象は，平成19年10月某日，徳島病院小児筋ジストロフィー病棟に入院していた40例とした．長期入院が35例で，筋ジストロフィーはデュシェンヌ型28例，先天性が2例，その他の疾患として，脊髄性筋萎縮症，滑脳症，Tay-Sachs病，進行性四肢麻痺，脊髄損傷が各1例であった（表1）．短期入院の5例中4例は筋ジストロフィー（デュシェンヌ型3例，筋強直性1例），それぞれ脱水症，肺炎，人工呼吸導入，定期検査目的での入院であった．残り1例は，先天性中枢性肺胞低換気症候群で，在宅人工呼吸に向けての指導目的入院であった．

方　　法

重症度・看護必要度評価は表2に示したように，ハイケアユニット入院医療管理料算定の際の施設基準にある重症度（A項目）・看護必要度（B項目）基準（医科点数表の解釈　平成18年10月版）を用いた．同基準では，A項目3点以上あるいはB項目7点以上を条件とするとされている．

結　　果

モニタリングおよび処置等の結果を表3に示した．呼吸ケア実施29例中28例は人工呼吸実施者で，残り1例は人工呼吸未実施の気管切開例であった．人工呼吸患者は28例（70%）で，うち9例が気管切開，残りは非侵襲的陽圧人工呼吸であった．人工呼吸実施時間は，10例で睡眠時のみ，18例では終日実施されていた．創傷処置ありの症例は，すべて褥創処置例であった．

患者の状況等の結果を表4に示した．床上安静指示は，肺炎で短期入院となったデュシェンヌ型筋ジストロフィー1例，人工呼吸と共に酸素使用中の滑脳症，Tay-Sachs病，進行性四肢麻痺の幼児3症例と，同じく人工呼吸と共に酸素使用の脊髄性筋萎縮症，残り1例は人工呼吸中のデュシェンヌ型筋ジストロフィーで，いずれの症例も呼吸状態が不安定な状況にあった．

個々の患者の得点をA項目，B項目に分け図1に示した．A項目3点以上は12例，B項目7点以上は39例で，A項目2点以下かつB項目6点以下の基準にあてはまらない例は1例（短期入院の筋強直性ジストロフィー）のみであった．人工呼吸実施例でA項目2点以下の例が16例（57.1%）あった．

考　　察

看護必要度は看護技術の適正な評価基準であり，かつ診療報酬算定要件であるため，その客観性が重要であることはいうまでもない．かつて入院基本料における評価基準のひとつは患者数対看護職員数であったが，看護職員が限られた貴重な医療資源であることを考慮すると，患者評価の導入が必要であるが，その結果生まれたのが看護必要度基準である[1]．つまり，看護必要度が看護職員数を決定する重要な基準となる．

今回われわれが用いたハイケアユニット入院医療管理料は，一般病棟より重症度や看護必要度が高い患者を受け入れ，集中治療室退出後一般病棟への橋渡し的役割をはたす部門に対する診療報酬項目として平成16年改定で新設された．平成15年から適用された特定集中治療室管理料が重症度評価とされているのに対し，ハイケアユニット入院医療管理料はより看護必要度を重視した評価となっている．これが，われわれが同評価基準を用いた大きな理由である．

ちなみに平成20年度診療報酬改定において導入された回復期リハビリテーション病棟に対する評価で用いられた日常生活機能評価はハイケアユニット入院医療管理料算定に用いる重症度・看護必要度基準のB項目とまったく同じ項目[2]であり，同評価が急性期患者以外の評価にも適しており，われわれが筋ジストロフィー病棟入院患者の看護必要度評価に用いたことの妥当性が証明されたと考えている．

同じ人工呼吸といっても集中治療室で管理するような患者と長期人工呼吸患者が病態的に大きく違うことは明らかである．今回の調査でも，人工呼吸を実施しているにもかかわらず重症度を表すA項目2点以下の患者が半数以上であったことはこれを証

表2　評価基準

A　重症度

モニタリングおよび処置等	0点	1点	2点
創傷処置	なし	あり	
蘇生術の施行	なし	あり	
血圧測定	0回	1－10回	11回以上
時間尿測定	なし	あり	
呼吸ケア	なし	あり	
点滴ライン同時3本以上	なし	あり	
心電図モニター	なし	あり	
輸液ポンプの使用	なし	あり	
動脈圧測定（動脈ライン）	なし	あり	
シリンジポンプの使用	なし	あり	
中心静脈圧測定（中心静脈ライン）	なし	あり	
人工呼吸器の装着	なし	あり	
輸血や血液製剤の使用	なし	あり	
肺動脈圧測定（スワンガンツカテーテル）	なし	あり	
特殊な治療法等	なし	あり	

B　看護必要度

患者の状況等	0点	1点	2点
床上安静の指示	なし	あり	
どちらかの手を胸元まで持ち上げられる	できる	できない	
寝返り	できる	何かにつかまればできる	できない
起きあがり	できる	できない	
座位保持	できる	支えがあればできる	できない
移乗	できる	見守り・一部介助が必要	できない
移動方法（主要なもの1つ）	自力歩行・つかまり歩き	補助を要する移動（搬送を含む）	移動なし
口腔清潔	できる	できない	
食事摂取	介助なし	一部介助	全介助
衣服の着脱	介助なし	一部介助	全介助
他者への意志の伝達	できる	できる時とできない時がある	できない
診療・療養上の指示が通じる	はい	いいえ	
危険行動への対応	ない	ある	

医科点数表の解釈（平成18年10月版 p 904）
基本診療料の施設基準等　別紙10 「重症度・看護必要度に係わる評価票」から引用.

表3　重症度

モニタリングおよび処置	0点	1点	2点
創傷処置	31	9	0
蘇生術の施行	40	0	0
血圧測定	39	1	0
時間尿測定	39	1	0
呼吸ケア	11	29	0
点滴ライン同時3本以上	40	0	0
心電図モニター	37	3	0
輸液ポンプの使用	36	4	0
動脈圧測定（動脈ライン）	40	0	0
シリンジポンプの使用	40	0	0
中心静脈圧測定（中心静脈ライン）	40	0	0
人工呼吸器の装着	12	28	0
輸血や血液製剤の使用	40	0	0
肺動脈圧測定（スワンガンツカテーテル）	40	0	0
特殊な治療法等	40	0	0

平成19年10月某日入院中の40名を評価

表4　看護必要度

患者の状況等	0点	1点	2点
床上安静の指示	34	6	0
どちらかの手を胸元まで持ち上げられる	2	38	0
寝返り	2	0	38
起きあがり	2	38	0
座位保持	2	38	0
移乗	0	2	38
移動方法（主要なもの1つ）	1	32	7
口腔清潔	1	39	0
食事摂取	1	14	25
衣服の着脱	0	1	39
他者への意志の伝達	33	3	4
診療・療養上の指示が通じる	34	6	0
危険行動への対応	40	0	0

平成19年10月某日入院中の40名を評価

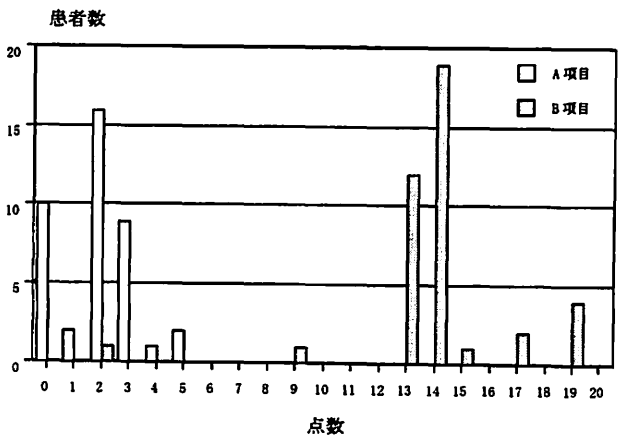


図1　得点別患者数
A項目：重症度，B項目：看護必要度

明した結果と考えられる．

しかし一方で，人工呼吸関連事故は集中治療室からも筋ジストロフィー病棟のような慢性疾患病棟からも報告されている．たとえば呼吸回路が外れた場合，いずれにおいても発見の遅れは即重大事故につながる．

そこで問題になるのは，一病棟で多数の人工呼吸患者を同時に管理している点である．この現象は当院に特有な現象ではなく，全国の筋ジストロフィー病棟に共通の問題であることが報告[3]されている．さらに，筋ジストロフィーのなかでもとくにデュシェンヌ型は人工呼吸実施例が多く，平成19年の全国調査では，入院患者の79.9%が人工呼吸であったと報告[4]されている．今回調査対象とした病棟は，徳島病院の3つの筋ジストロフィー病棟のなかでもとくにデュシェンヌ型が多く，まさにこの問題に直面している病棟といえる．

重症度については，人工呼吸以外に呼吸ケアが多いことが確認された．重症化した筋ジストロフィーの重要な症状のひとつとして嚥下障害があり，このような例では排痰に苦慮することが多い．そのためデュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける呼吸リハビリテーションの重要性が，アメリカ胸部疾患学会からのコンセンサスステートメント[5]でも強調されている．排痰を中心とした呼吸リハビリテーションはすべて人手に頼らなければならない．

周知のとおり筋ジストロフィーは全身性に筋力が低下する疾患である．全国の筋ジストロフィー病棟では現在入院中のデュシェンヌ型患者は全例自力歩行不能で，さらに入院患者の72%が座位保持不能と報告[4]されている．デュシェンヌ型以外のタイプにおいても入院患者の障害度が高いという同じ傾向がみられる．したがって，看護必要度が高くなることは必然と考えられるが，われわれの調査結果はそれを裏付けた．つまり病棟での管理できる患者数は職員数に依存するということが証明されたことになる．

さらに重要なことは，多くの業務を人工呼吸下で行わなければならないことである．すなわち看護専門職の関与が不可欠となる．西間は，重症心身障害児（者）のうち人工呼吸器装着を含む超重症児，準

超重症児の業務区分に関して，ほとんどの業務で看護師と共同で実施すべきであると報告[6]している．

障害者自立支援法施行後，筋ジストロフィー病棟を持つ施設はすべて療養介護事業へと移行した[7]．療養介護とは看護，医学的管理下における介護および日常生活上の世話の供与などをいうと規定されており，サービス提供職員として生活支援員の配置を義務づけている．ここでいう医学的管理の代表が人工呼吸である．すなわち人工呼吸下における介護および日常生活上の世話となり，日常生活上の世話とはいえ看護職員の関与が不可欠となる．

平成20年度の診療報酬改定で，7対1入院基本料を算定するすべての病棟において一般病棟用の重症度・看護必要度にかかわる評価基準を用いた患者評価を行うことが指示された．この評価基準では，一般病棟ではほとんど発生しない処置等の7項目が削除された[8]．削除項目のひとつが人工呼吸器の装着項目である．ここでいう人工呼吸とはもちろん人工呼吸器安全使用のためのガイドライン[9]に記載されているような人工呼吸である．一方，筋ジストロフィー等の長期人工呼吸は在宅人工呼吸と同列で論じられるべき人工呼吸である．ただ，両者が決定的に異なるのは，在宅人工呼吸では患者と介助者がほぼ1対1であるが，病棟では10対1という点である．しかし，患者の看護必要度を考慮すると少なくとも4対1を必要とする．

現在，筋ジストロフィーに限らず，神経難病，重症心身障害児者における長期人工呼吸患者が国立病院機構施設に多数入院しており，現時点ではその数は筋ジストロフィーほど多くないが，急激に増加していることが報告[10][11]されている．これらの病棟も，人工呼吸器関連事故発生の危険性は筋ジストロフィー病棟と同様である．

筋ジストロフィー等の長期人工呼吸患者をハイケアユニットで管理することはまったく非現実的である．さらに患者もそれを望むことはまずないと思われる．在宅へ移行できればそれも選択肢のひとつだが，現実には大多数の入院例では困難である．したがって，やはり今後も筋ジストロフィー病棟で看ることになろう．

しかし，筋ジストロフィー病棟をさらに安全に管理していくためには，まず直接この医療を担当する者が病棟の現状を公正に評価し，正確に認識することが重要と考え研究し，報告した．

本研究は，厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究」平成19年度により実施された．

[文献]

1）岩澤和子．診療報酬と看護必要度．In：岩澤和子，筒井孝子監修．看護必要度第3版．東京：日本看護協会出版会；2008：p 3-18.

2）筒井孝子．回復期リハビリテーション病棟における「日常生活機能評価」の開発と今後の課題．In：岩澤和子，筒井孝子監修．看護必要度第3版．東京：日本看護協会出版会；2008：p229-36.

3）多田羅勝義，福永秀敏，川合 充．国立病院機構における筋ジストロフィー医療の現状．医療 2006；60：112-8.

4）多田羅勝義，神野 進．Duchenne型筋ジストロフィーの人工呼吸管理とその予後．医療 2008；62：566-71.

5）Finder JD, Birnkrant D, Carl J et al. Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy: ATS consensus statement. Am J Respir Crit Care Med. 2004；15：456-65.

6）西間三馨．重症心身障害の療養介護事業．医療 2007；61：174-80.

7）澁谷 博．筋ジストロフィーの療養介護．医療 2007；61：166-73.

8）筒井孝子．「看護必要度」の応用としての「重症度・看護必要度」基準の開発．In：岩澤和子，筒井孝子監修．看護必要度第3版．東京：日本看護協会出版会；2008：p191-205.

9）日本呼吸療法医学会人工呼吸安全管理対策委員会．人工呼吸器安全使用のための指針．人工呼吸 2001；18：39-45.

10）多田羅勝義，石川悠加，今井尚志ほか．国立病院機構施設における長期人工呼吸の実態調査．医療 2005；59：427-32.

11）多田羅勝義，石川悠加，今井尚志ほか．国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態 第二報．呼吸ケア・リハ学会誌 2007；17：57-62.

Evaluation of Severity and Nursing Requirements of Patients in a Muscular Dystrophy Ward

Junko Mikami, Koji Higuchi, Ken-ichi Nakai, Etsuya Shinbori,
Yasuhiro Mihara, Mayu Fujimoto and Katsunori Tatara*

Abstract The severity and nursing requirements of the inpatients of a muscular dystrophy ward were evaluated. The high care unit (HCU) treatment management charge was used as an objective index of severity and nursing requirements. Among the total study population of 40 subjects (Duchenne muscular dystrophy, n=31 ; other types of muscular dystrophy, n= 3 ; other disorders, n= 6), 28 (70%) received mechanical ventilation. All except 1 patient fulfilled the HCU inpatient criteria. The evaluation indicated that the nursing requirement was very high, and assistance must be performed under mechanical ventilation. In conclusion, the findings of this study indicated that there is a large degree of risk in safety management in current muscular dystrophy wards with nursing care of too many patients requiring mechanical ventilation.

Available online at www.sciencedirect.com
ScienceDirect
Neuromuscular Disorders 21 (2011) 47–51
www.elsevier.com/locate/nmd

Duchenne muscular dystrophy: Survival by cardio-respiratory interventions

Yuka Ishikawa *, Toshihiko Miura, Yukitoshi Ishikawa, Tomoyuki Aoyagi, Hitoko Ogata, Satoshi Hamada, Ryoji Minami

Yakumo Byoin National Sanatorium, Department of Paediatrics, 123 Miyazono-cho, Yamakoshi-gun Yakumo, Hokkaido 049-3198, Japan

Received 11 May 2010; received in revised form 7 September 2010; accepted 16 September 2010

Abstract

We describe survival in Duchenne dystrophy by invasive and noninvasive ventilation vs. untreated.

Patients were untreated prior to 1984 (Group 1), underwent tracheotomy from 1984 until 1991 (Group 2), and were managed by noninvasive mechanical ventilation and cardioprotective medications subsequently (Group 3). Symptoms, vital capacity, and blood gases were monitored for all and spirometry, cough peak flows, carbon dioxide tension, and oximetry for Group 3. Sleep nasal ventilation was initiated for symptomatic hypoventilation. An oximeter and mechanical cough assistance were prescribed for maximum assisted cough peak flow <300 L/m. Patients used continuous noninvasive ventilation and mechanically assisted coughing as needed to maintain pulse oxyhemoglobin saturation $\geqslant$95%. Survival was compared by Kaplan–Meier analysis.

The 56 of Group 1 died at 18.6 ± 2.9, the 21 Group 2 at 28.1 ± 8.3 years of age with three still alive, and the 88 using noninvasive ventilation had 50% survival to 39.6 years, $p < 0.001$, respectively.

We conclude that noninvasive mechanical ventilation and assisted coughing provided by specifically trained physicians and therapists, and cardioprotective medication can result in more favorable outcomes and better survival by comparison with invasive treatment.
© 2010 Elsevier B.V. All rights reserved.

Keywords: Cough; Mechanical ventilation; Respiratory paralysis; Respiratory therapy; Muscular dystrophy; Mechanical insufflation-exsufflation; Noninvasive ventilation

1. Introduction

The vital capacity (VC) peaks between ages 9 and 16 for patients with Duchenne muscular dystrophy (DMD) and then decreases by 5–10% per year until ventilatory support is required for survival [1]. It has been estimated that up to 90% [2–4] of patients with DMD who do not use ventilatory support die from pulmonary complications associated with respiratory muscle weakness between 16.2 and 19 years of age and uncommonly after age 25 [3,5]. It has also been reported that 90% of episodes of pneumonia and ARF requiring intubation occurred during otherwise benign upper respiratory infections (RTIs) mainly because of inability to cough effectively [6]. When unable to ventilator wean, these intubated patients conventionally undergo tracheotomy for ventilatory support. Most deaths not due to respiratory complications are due to cardiomyopathy [7].

Abbreviations: CPF, cough peak flows; DMD, Duchenne muscular dystrophy; LVEF, left ventricular ejection fraction; MAC, mechanically assisted coughing; MIC, maximum insufflation capacity; NIV, noninvasive mechanical ventilation; $PetCO_2$, end-tidal carbon dioxide tension; $PtcCO_2$, transcutaneous carbon dioxide(CO_2) tension; RTI, respiratory tract infection; SpO_2, pulse oxyhemoglobin saturation; VC, vital capacity; VFBA, ventilator-free breathing ability

* Corresponding author.
E-mail address: yuka@msa.biglobe.ne.jp (Y. Ishikawa).

0960-8966/$ - see front matter © 2010 Elsevier B.V. All rights reserved.
doi:10.1016/j.nmd.2010.09.006

Life has been described as being statistically prolonged by the use of part-time NIV [8], and by the use of cardioprotective medications [9], but life is indisputably prolonged by continuous full-time NIV for patients with little or no VC of ventilator-free breathing ability (VFBA) [10,11] whether delivered by invasive or noninvasive interface [12]. No previous publication has compared the natural course of the disease with invasive and noninvasive respiratory management. This work also compares the causes of death with these various approaches.

2. Methods

Essentially all DMD patients in Hokkaido, Japan are referred to one inpatient and ambulatory care medical institution in Yakumo, Japan. This included a total of 227 patients from 1964 to 2010. They were diagnosed by DNA analysis and/or muscle biopsy since 1988. Before 1987 diagnosis was made by electromyography, muscle biopsy, creatinine kinase levels, and clinical evolution including loss of ambulation before 12 years of age and continuous ventilator dependence by 25 years of age. Many patients' muscle tissues were stained for dystrophin once this became available.

The DMD patients too young to require ventilatory assistance were excluded from this study except for those who died before beginning NIV. This chart review was approved by our Institutional Ethics Committee.

The DMD patients were separated into three groups and evaluated at least annually. The first group from 1964 to 1984 did not receive cardio-respiratory interventions other than supplemental oxygen. Group 2 patients from August 1984 through November 1991 received supplemental oxygen and underwent tracheotomy for carbon dioxide narcosis or following intubation for ARF but did not routinely receive cardiac medications until 1992.

End-tidal ($PetCO_2$) or transcutaneous CO_2 ($PtcCO_2$), oximetry (daytime and nighttime), VC, maximum insufflation capacity (MIC), and unassisted and assisted CPF were monitored since November 1991 (Group 3). Patients were trained to "air stack" manual resuscitator or ventilator delivered volumes of air to the deepest lung insufflations that the glottis could hold in a daily regimen once the VC was below 1000 ml and to air stack by glossopharyngeal breathing [13,24]. If the glottis was too weak or the patient unable to cooperate for air stacking, the exhalation valve of the manual resuscitator was manually blocked and the lungs deeply insufflated passively in this manner or by using the insufflation phase of in-exsufflators at pressures of 40 cm H_2O or greater. The lung recruitment was used to prevent atelectasis, maintain pulmonary compliance, augment cough flows, and raise voice volume [13,25]. Assisted CPF were obtained by air stacking to maximum lung inflation and coughing into a peak flow meter while a firm abdominal thrust is applied [26].

Since 1991 Group 3 patients have been managed by NIV, mechanically assisted coughing (MAC) as needed, and cardioprotective medications once left ventricular ejection fraction (LVEF) was $\leqslant$45%. They received no routine supplemental oxygen therapy. They were prescribed nocturnal NIV for symptomatic hypercapnia with the predominant symptoms being fatigue, morning headaches, daytime somnolence, decreased appetite, depression, and weight loss. They used portable ventilators on control mode with delivered volumes of 550–1000 ml with the goals of alleviating symptoms, normalizing alveolar ventilation, facilitating inspiratory muscle rest, and permitting air stacking [13]. When aerophagia occurred, two patients switched to pressure control mode at 12–30 cm H_2O. Respiratory rates were 15–24 and inspiratory/expiratory ratio was 1/1–1/2.

With advancing weakness, dyspnea resulted when discontinuing NIV in the morning so its use was extended into daytime hours and 15 mm angled mouth pieces used for diurnal NIV. If the lips were too weak to grab the mouth piece the patients used nasal prongs. When daytime hypoventilation resulted in SpO_2 decreasing below 95%, oximetry feedback was used to guide the extent of need for daytime NIV to maintain $SpO_2 \geqslant 95\%$ [14]. When this occurred, patients quickly went from 12 to 14 h a day to continuous NIV and eventually lost VFBA. That is, upon cessation of ventilator use, they developed dyspnea, hypercapnia, and oxyhemoglobin desaturation within seconds to minutes, necessitating continuous ventilator use. Since the patients were informed that episodes of ARF could be managed by extubation to NIV and MAC they were advised to refuse tracheotomy if intubated with no VFBA and be referred to our center for extubation [15,16].

Since 1995 MAC was instructed and a mechanical insufflator–exsufflator provided once assisted CPF were less than 270 L/m [10,14]. The MAC was used to maintain or return $SpO_2 \geqslant 95\%$ during RTIs and following extubation or decanulation at pressures $\geqslant$40 cm H_2O. During RTIs patients were instructed to seek medical attention if SpO_2 baseline could not be maintained $\geqslant$95% [10,14].

Cardioprotective medications, beta-blockers, angiotensin converting enzyme inhibitors, and at times, diuretics, were provided since 1992 [17–19]. These medications were prescribed according to standard protocols [9,20]. Neuroendocrines were monitored every 3–6 months since 1989 and echocardiograms monitored yearly along with isocitrate dehydrogenase(ICDH) [21] and cystatin C levels [22,23].

Death was presumed to be of respiratory etiology when: there were complaints consistent with a RTI, an increase in airway secretions, decrease in oxyhemoglobin saturation (SpO_2) baseline, or loss of ventilating interface or ventilator malfunction prior to death. Death was considered to be of cardiac etiology when there were no respiratory symptoms, when CO_2 and SpO_2 had been normal at the last evaluation, and when there had been hospital admissions for congestive heart failure or the previous LVEF was estimated to be $\leqslant$20%. Deaths in patients who did not fit these criteria were considered of unknown etiology unless the etiology was determined by autopsy.

2.1. Data analysis

Data are expressed as means ± standard deviation (SD). Survival probability was demonstrated by the Kaplan–Meier method and calculated by the log-rank test. A probability value of <0.05 was considered statistically significant.

3. Results

Of 227 total DMD patients, 187 were included in this study. The mean age when they became wheelchair dependent was 9.9 ± 1.5 (range 8–12) years of age. There were 56 patients in Group 1, 35 in Group 2, and 96 in Group 3.

In Fig. 1 a Kaplan–Meier analysis compares survival of the three groups. The 56 Group 1 patients died at 18.6 ± 2.9 (range 14.3–25.1) years of age, 54 from respiratory failure and two from cardiac failure. The 50% survival age was 18.1 years.

Of the 35 Group 2 patients, 11 died from cardiac causes before beginning NIV without receiving cardioprotective medications at 17.5 ± 3.0 (range 13.9–23.9) years of age. The other 24 lived to 29.1 ± 8.5 (range 15.9–42.0) years of age with three still alive at 36.7 ± 2.4 (range 36.7–38.9) years of age. Their 50% survival age was 28.9 years. Twenty-one died at 28.1 ± 8.3 (range 15.9–42.0) years of age, 12 from cardiac failure/dysrhythmias despite nine of the 12 receiving cardioprotective medications, eight from respiratory causes including six from tracheal hemorrhages, one from ARF associated with bronchial mucus plugging, and one from ventilator battery failure, and one died for unknown reasons.

Of the 96 Group 3 patients, despite receiving cardioprotective medications 8 died from cardiac causes before beginning NIV at 22.8 ± 3.6 (range 18–25.9) years of age. The 88 NIV users lived to 27.4 ± 6.6 (range 14.9–42.9) years of age with 71 still alive. Fifty-eight of the 88 received cardioprotective medications as described [17–19], including 20 of 32 part-time NIV and 38 of 56 full-time NIV users. In addition, seven of the Group 3 patients received prednisone at 0.75 mg/kg 10 days per month for 6–18 months while still able to walk. Of the 88 NIV users, eight developed ARF and were intubated but were extubated according to recently described methods [15,16]; and two tracheostomy patients with no VFBA were decanulated. All 10 were transferred from other institutions to avoid/eliminate tracheostomy. Seventeen of 88 died (seven part-time and 10 full-time NIV users), 16 from cardiac failure/arrhythmias and one from pneumonia/pneumothorax at 27.1 ± 5.8 (range 18.0–39.6) years of age. Seven of 32 part-time NIV users died at 22.8 ± 3.6 (18.0–25.9) years of age and 25 are still alive at 21.5 ± 4.5 (range 14.9–31.6) years of age. Ten of 56 full-time NIV users died at 30.2 ± 5.1 (range 21.8–39.6) years of age and 46 were still alive at 30.7 ± 5.4 (range 20.9–42.9) years of age.

The 88 NIV users began nocturnal use with a VC of 673 ± 320 ml at 18.9 ± 3.3 years of age and used it for 5.4 ± 3.3 years before 56 required full-time NIV once their VCs were 328 ± 194 ml at 24.7 ± 4.6 years of age. They thus far require continuous NIV for 5.8 ± 3.4 years. Twenty-seven (33%) of these patients could also glossopharyngeal breathe for air stacking and security in the event of ventilator failure day or night [13,24].

4. Discussion

This study demonstrated significantly longer survival using NIV/MAC along with cardioprotective medications and ancillary noninvasive techniques like intermittent lung expansion, glossopharyngeal breathine, and assisted coughing, than tracheostomy ventilation ($p = 0.0002$ with log-rank test), and significantly longer by tracheostomy ventilation than with no treatment ($p = 0.0001$ with log-rank test), 50% survival age of 39.6, vs. 28.9, vs. 18.1 years, respectively (Table 1). Group 3 received more cardioprotection (66 of 96, vs. 9 of 35, respectively), used glossopharyngeal breathing for security and VFBA (33% vs. 0, respectively) [13,24], received more glucocorticoid therapy (7 vs. 2, respectively), received lung recruitment and MAC (100% vs. 0, respectively), received no routine supplemental oxygen, may have benefited from better nutrition, scoliosis treatment, and antibiotic therapy, and did

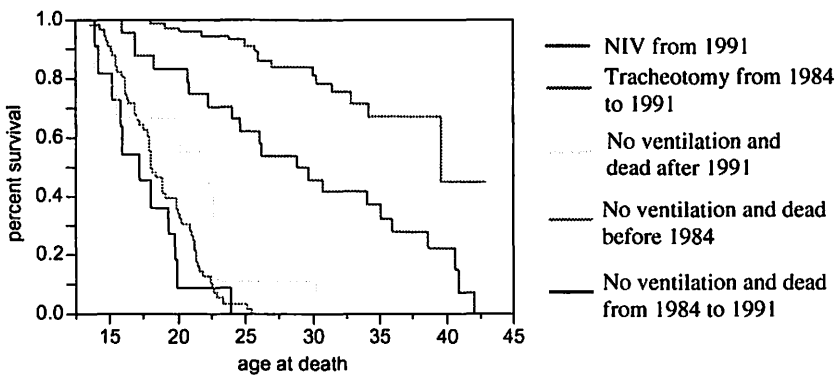


Fig. 1. Survival curve (Kaplan–Meier), showing comparison in percentage survival from no cardiopulmonary treatment to tracheostomy or noninvasive ventilation with cardioprotection.

Table 1
Survival and cardio-respiratory interventions in each groups.

		N	Ventilation (IPPV)	Assisted cough	Cardio-protection	A mean survival age (years)		
Group 1	No ventilation and death from respiratory and/or cardiac failure or other causes (before 1984)	56	–	–	–	18.1	$p = 0.0001$	$p = 0.0001$
Group 2	Death from cardiomyopathy before tracheostomy IPPV	11	–	–	–	17.2		
	Tracheostpmy IPPV	24	+Tracheostomy	–	–	28.9		
Group 3	Death from cardiomyopathy before noninvasive IPPV	8	–	+	+	21.9	$p = 0.0002$	
	Noninvasive IPPV	88	+Noninvasive	+	+	39.6		

not die from complications related to tracheostomy tubes. No patients have undergone tracheotomy since 1991 despite requiring continuous ventilatory support and, at times, intubation.

Three studies have reported DMD survival to 25.3–30.4 years associated with part-time NIV, generally nocturnal-only low span bi-level positive airway pressure [8,27,28]. In the Simonds study, nocturnal NIV was begun at 19.4 years of age which is similar to our population (18.9 ± 3.3 years of age) [28]. In none of the three studies was tracheotomy systematically avoided for continuous ventilator dependence, or was daytime support provided by simple mouth pieces or MAC used.

More recent consensus statements have emphasized that NIV can and should be used up to continuously long-term instead of resort to tracheostomy [29–33]. Despite these recommendations, there have been only three centers that have thus far reported the use of long-term continuous NIV for DMD ventilatory support [34,11,12]. In 1993 Bach et al. [34] reported a mean survival age of 32.5 years with continuous NIV; Toussaint et al. [11] reported 50% survival to age 31; and Kohler et al. [12] reported 50% survival to 35 years for 43 patients beginning nocturnal NIV at mean age 19.8. In the Bach and Toussaint reports daytime NIV was provided via 15 mm mouth pieces and MAC was used [11,34]. In none of these three papers was tracheotomy completely avoided for continuous NIV users. Our current work is the largest to date on NIV with no DMD patients requiring tracheotomy despite 16 years of continuous noninvasive ventilatory support. Mean survival for our patients was also 4.6 years longer (39.6 years) than in any previous study. This is likely because in the Kohler et al. [12] study some patients underwent tracheotomy, no mention was made of cardioprotection although the same group reported using cardioprotective medications in 2005 [35]; and there was no mention of assisted coughing, lung recruitment, or the use of mouth pieces for daytime support. Assisted coughing and daytime NIV via mouth piece can be especially important to reduce respiratory rate to facilitate eating.

We previously reported that the use of cardioprotective medications for asymptomatic left ventricular dysfunction (LVEF < 45%) resulted in 5–7 years of additional survival compared with treating only episodes of heart failure due to cardiomyopathy for 52 DMD patients [9]. The consequences of DMD cardiomyopathy are exacerbated by sleep-disordered breathing with hypoxemia and hypercapnia and cor pulmonale [37]. Reduced pharyngeal muscle tone during periodic breathing and increased pharyngeal edema associated with congestion can contribute to obstructive apneas and hypopneas for patients with heart failure [7]. Thus, NIV can have direct cardioprotective effects.

Limitations of this study include the lack of autopsy confirmation of the causes of all of the deaths, and the lack of a controlled comparison in the same time period. However, since noninvasive management is effective, this may be unethical. Since (invasive) tracheostomy outcomes have not been shown to be superior, continuous NIV support should be the approach of choice as suggested in consensuses [30,36,37]. A further limitation is the failure to perform a logistic regression analysis taking into account other possible factors for improved survival such as possibly better nutrition, scoliosis management, and antibiotic therapy.

References

[1] Bach J, Alba A, Pilkington LA, Lee M. Long-term rehabilitation in advanced stage of childhood onset, rapidly progressive muscular dystrophy. Arch Phys Med Rehabil 1981;62(7):328–31.
[2] Inkley SR, Oldenburg FC, Vignos Jr PJ. Pulmonary function in Duchenne muscular dystrophy related to stage of disease. Am J Med 1974;56(3):297–306.
[3] Rideau Y, Gatin G, Bach J, Gines G. Prolongation of life in Duchenne muscular dystrophy. Acta Neurol 1983;5(2):118–24.
[4] Vignos PJ. Respiratory function and pulmonary infection in Duchenne muscular dystrophy. Isr J Med Sci 1977;13:207–14.
[5] Emery AEH. Duchenne muscular dystrophy: genetic aspects, carrier detection and antenatal diagnosis. Br Med Bull 1980;36:117–22.
[6] Bach JR, Rajaraman R, Ballanger F, Tzeng AC, Ishikawa Y, Kulessa R, et al.. Neuromuscular ventilatory insufficiency: the effect of home mechanical ventilator use vs. oxygen therapy on pneumonia and hospitalization rates. Am J Phys Med Rehabil 1998;77(1):8–19.
[7] Simonds AK. Recent advances in respiratory care for neuromuscular disease. Chest 2006;130:1879–86.

[8] Eagle M, Baudouin SV, Chandler C, Giddings DR, Bullock R, Bushby K. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvement in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. Neuromuscul Disord 2002;12:926–9.
[9] Ogata H, Ishikawa Y, Ishikawa Y, Minami R. Beneficial effects of beta-blockers and angiotensin-converting enzyme inhibitors in Duchenne muscular dystrophy. J Cardiol 2009;53:72–8.
[10] Gomez-Merino E, Bach JR. Duchenne muscular dystrophy: prolongation of life by noninvasive respiratory muscle aids. Am J Phys Med Rehabil 2002;81(6):411–5.
[11] Toussaint M, Steens M, Wasteels G, Soudon P. Diurnal ventilation via mouthpiece. Survival in end-stage Duchenne patients. Eur Respir J 2006;28(3):549–55.
[12] Kohler M, Clarenbach CF, Bahler C, Brack T, Russi EW, Bloch KE. Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2009;80:320–5.
[13] Kang SW, Bach JR. Maximum insufflation capacity: the relationships with vital capacity and cough flows for patients with neuromuscular disease. Am J Phys Med Rehabil 2000;79(3):222–7.
[14] Bach JR, Ishikawa Y, Kim H. Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy. Chest 1997;112(4):1024–8.
[15] Bach JR, Gonçalves MR, Hamdani I, Winck JC. Extubation of unweanable patients with neuromuscular weakness: a new management paradigm. Chest, in press.
[16] Bach JR, Saporito LR. Criteria for extubation and tracheostomy tube removal for patients with ventilatory failure. A different approach to weaning. Chest 1996;110:1566–71.
[17] Ishikawa Y, Ishikawa Y, Minami R. Beneficial and adverse effects of angiotensin-converting enzyme inhibitor in patients with severe congestive heart failure associated with Duchenne muscular dystrophy. IRYO 1993;47:720–4.
[18] Ishikawa Y, Bach JR, Ishikawa Y, Minami R. A management trial for Duchenne cardiomyopathy. Am J Phys Med Rehabil 1995;74:345–50.
[19] Ishikawa Y, Bach JR, Minami R. Cardioprotection for Duchenne's muscular dystrophy. Am Heart J 1999;137:895–902.
[20] Klitzer TS, Beekman RH, Galioto FM, Jones TK, Manning PB, Morrow WR, et al.. In section on cardiology and cardiac surgery 2004–2005. Cardiovascular health supervision for individuals affected by Duchenne or Becker muscular dystrophy. Pediatrics 2005;116:1569–73.
[21] Minami R, Ishikawa Y, Ishikawa Y. Measurement of serum isocitrate dehaydrogenase concentration to re-evaluate liver function in patients with Duchenne muscular dystrophy. No To Hattatsu 2004;36:339–41.
[22] Minami R, Ishikawa Y, Ishikawa Y. Usefulness of serum cystatin C concentration as renal function marker in patients with Duchenne muscular dystrophy. No To Hattatsu 2003;35:431–3.
[23] Viollet L, Gailey S, Thornton J, Friedman NR, Flanigan KM, Mahan JD, et al.. Utility of cystatin C to monitor renal function in Duchenne muscular dystrophy. Muscle Nerve 2009;40:438–42.
[24] Bach JR, Bianchi C, Vidigal-Lopes M, Turi S, Felisari G. Lung inflation by glossopharyngeal breathing and "air stacking" in Duchenne muscular dystrophy. Am J Phys Med Rehabil 2007;86(4):295–300.
[25] Bach JR, Kang SW. Disorders of ventilation: weakness, stiffness, and mobilization. Chest 2000;117(2):301–3.
[26] Ishikawa Y, Bach JR, Komaroff E, Miura T, Jackson-Parekh R. Cough augmentation in Duchenne muscular dystrophy. Am J Phys Med Rehabil 2008;87:726–30.
[27] Yasuma F, Sakai M, Matsuoka Y. Effects of noninvasive ventilation on survival in patients with Duchene's muscular dystrophy. Chest 1996;109:590.
[28] Simonds AK, Muntoni F, Heather S, Fielding S. Impact of nasal ventilation on survival in hypercapnic Duchenne muscular dystrophy. Thorax 1998;53:949–52.
[29] Finder JD, Birnkrant D, Carl J, Farber HJ, Gozal D, Iannaccone ST, et al.. American Thoracic Society Board of Directors. Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy. ATS Consensus Statement. Am J Respir Crit Care med 2004;170:456–65.
[30] Birnkrant DJ, Bushby K, Amin RS, Bach JR, Benditt JO, Eagle M, Finder JD, Kalra MS, Kissel JT, Koumbourlis AC, Kravitz RM. The respiratory management of patients with Duchenne muscular dystrophy: a DMD care considerations working group specialty article. Pediatr Pulm, in press.
[31] Panitch BirnkrantDJ, HB BendittJO, Boitano LJ, Carter ER, Cwik VA, Finder JD, et al.. American College of Chest Physicians consensus statement on the respiratory and related management of patients with Duchenne muscular dystrophy undergoing anesthesia or sedation. Chest 2007;132:1977–86.
[32] Bushby K, Finkel R, Birnkrant D, Case L, Clemens P, Cripe L, et al.. For the DMD care consideration working group.Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. The Lancet Neurology 2009;132:177–89.
[33] Wagner KR, Lechtzin N, Judge DP. Current treatment of adult Duchenne muscular dystrophy. Biochim Biophys Acta 2007;1772(2):229–37.
[34] Bach JR. Management of neuro, uscular ventilatory failure by 24 hour noninvasive intermittent positive pressure ventilation. Eur Respir Rev 1993;3:284–91.
[35] Kohler M, Clarenbach CF, Böni L, Brack T, Russi EW. Bloch KE: quality of life, physical disability, and respiratory impairment in Duchenne muscular dystrophy. Am J Respir Crit Care Med 2005;172:1032–6.
[36] Soudon P, Steens M, Toussaint M. A comparison of invasive versus noninvasive full-time mechanical ventilation in Duchenne muscular dystrophy. Chron Respir Dis 2008;5:87–93.
[37] Finder JD. A 2009 perspective on the 2004 American Thoracic Society Statement, "Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy". Pediatrics 2009;123(Supplement):S239–41.

【重要】人工呼吸器「レジェンドエア」の自主改修について

（この情報は、呼吸不全状態を呈する患者に使用される小児用および成人用人工呼吸器の自主改修に関するものです。当該製品を使用される先生方並びに関係する全ての部署へ、早急にお渡しください。）

平成 22 年 1 月 18 日

お客様　各位

コヴィディエン　ジャパン株式会社
品質保証本部　品質保証部

1.　自主改修実施理由について:

弊社が製造販売しております人工呼吸器「レジェンドエア」において、内部バッテリにて駆動中に警報音を発生し動作を停止したとの報告を受けました。弊社製造元にて調査の結果、特定リビジョンの内部バッテリにおいて静電気によりバッテリがスタンバイモードに切り替わり、電源供給がされず動作が停止したことが判明しました。

今後国内において同様事象が発生する可能性が否定できない為、この度弊社では所轄官庁への報告のもと、対象リビジョン内部バッテリ交換の自主改修を実施することと致しました。

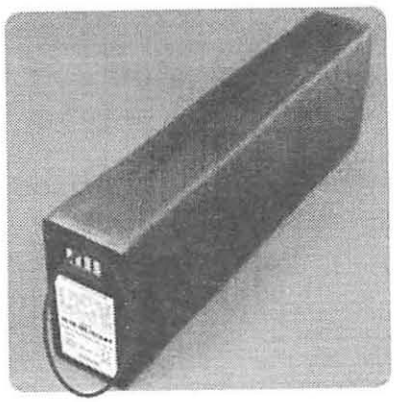
通常、商用電源100V 又は専用外部電源で使用される本装置を、内部バッテリ駆動にて使用した際、万が一換気が停止した場合には、室内空気を呼吸可能とする呼気弁を解放すると共に、人工呼吸器より警報音が必ず発生致します。更に、商用電源100V へ接続していただくことで装置の換気動作が約 5 秒で再開されることから、重篤な健康被害を招く可能性は無いものと考えます。尚、これまでに国内において当該事象による健康被害に関する報告は受けておりません。

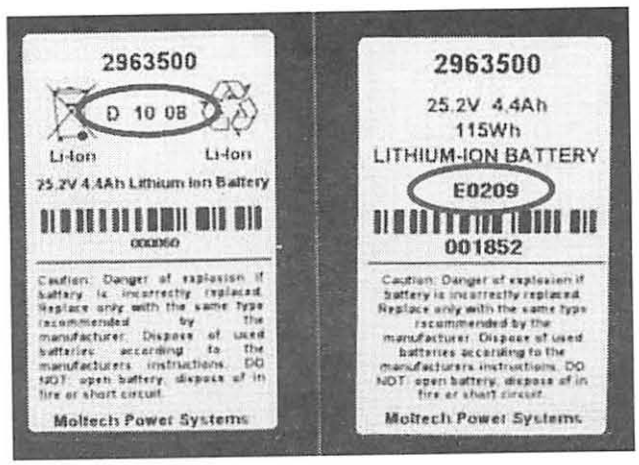
2.　改修の対象 ： レジェンドエア　専用内部バッテリ

製品番号	製品名	リビジョン
2963599	レジェンドエア （専用内部バッテリ）	D、E

対象リビジョンの確認方法について

本体内部の専用バッテリに貼り付けられているシール面中央部に記載されている英数字のコードの英字部分の表記が「D」または「E」の場合が対象バッテリとなります。それ以外のバッテリに問題はありません。





3. 自主改修に関するお願い:

(1) この情報は、呼吸不全状態を呈する患者に使用される小児用および成人用人工呼吸器の自主改修に関するものです。**院内で本装置をご使用になる可能性のある部・科に、本自主改修情報について周知ご徹底頂きますようお願い申し上げます。**

(2) **本件改修に該当する製品がある場合には商用電源100V 又は専用外部電源で使用頂き、当該装置を内部バッテリ駆動でご使用にならないで下さい。**

(3) 人工呼吸器を使用する際は、緊急時に備えて、手動式人工呼吸器などを準備の上、ご使用下さい。

(4) 当該装置を内部バッテリ駆動で使用した際、人工呼吸器の換気が停止した場合には、直ちに商用電源100V へ接続いただくことで人工呼吸器の換気動作が約 5 秒で再開されます。

(5) 本自主改修に当たり、総販売代理店である IMI 株式会社の担当者、もしくはその委託を受けた者が訪問させて頂きますので、何卒ご協力の程宜しくお願い申し上げます。

4. お問い合わせ先:

ご不明の点につきましては、アイ・エム・アイ株式会社各営業所まで、ご連絡をお願い致します。

以 上

人工呼吸器レジェンドエア
エアインレットコンビフィルタに関するご案内

平素は弊社取扱い機器をご愛顧いただきまして、誠にありがとうございます。エアロックス社製汎用人工呼吸器レジェンドエアのエアインレットコンビフィルタ（以下、フィルタ）に関しまして、以下ご案内申し上げます。今後とも本器を安全にご使用いただくため、ご理解とご協力の程お願いいたします。



フィルタが汚れた状態でご使用されますと以下の可能性があります。
本来の性能が得られない、過熱、一部機能の停止、長期耐久性の劣化などの問題が発生する可能性があります。

安全に安心してご使用いただくために・・・
フィルタは 1 ヶ月に 1 度交換してください。汚れの状態によっては、より頻繁に交換してください。

交換時のご注意点

1．レジェンドエア本体をスタンバイ状態にしてください。Fig.1 参照
患者様ご使用中の場合には、患者様に影響の無い様に代替の換気を行ってください。
（これは、フィルタを交換中に本体内に埃・塵の混入を防止するためです）

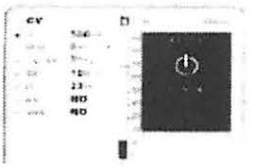
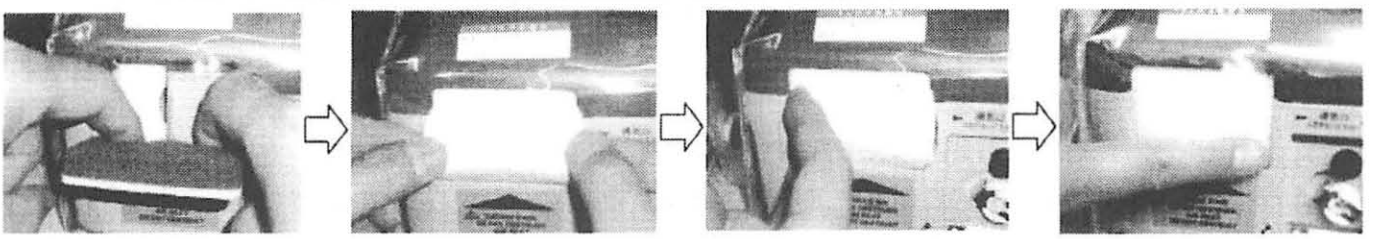
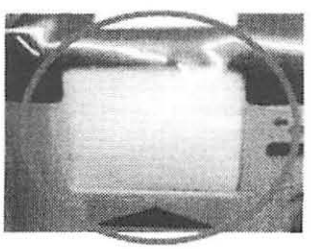


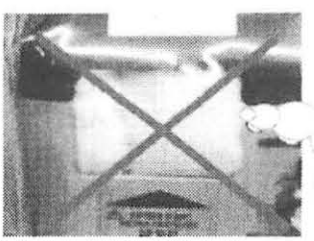
fig.1 スタンバイ状態

2．本体に装着されているフィルタの埃を掃除機等で取り除いてください。
（このことにより、ご使用環境を衛生的に保ちます）
3．本体からフィルタを取り外します。
（本体内に埃の混入を防ぐためフィルタ上部から取り外すことをお勧めいたします。）
※取り外したフィルタは適切に処理してください。
4．下記手順に従い新しいフィルタを装着してください。
（この時、フィルタと本体との間に隙間が無いことをご確認下さい）





正しい装着状況



誤った装着状況

左右の隙間から
埃や塵が本体に
入ってしまいます

平成２２年３月２３日

お客様　各位

パシフィックメディコ株式会社
安全管理責任者　冨澤　幸夫

人工呼吸器LTVシリーズ自主改修のお知らせ

この度、製造元であるケアフュージョン社（旧社名パルモネティックシステムズ社）より電源基板に含まれるコンデンサが 3 年以上経過すると劣化し故障に至る可能性があることから、日本においては 2 年毎のメンテナンス交換部品に電源基板を加える旨の連絡がありました。

このため、日本では今後 2 年毎のメンテナンスにおいて電源基板の交換することと致しましたが、弊社では故障の発生を未然に防止するため、電源基板が搭載後 3 年以上経過した人工呼吸器ＬＴＶシリーズにおいて自主改修し、電源基板を交換することと致しました。

つきましては、誠にご迷惑をお掛け致しますがご理解並びにご協力の程よろしくお願い申し上げます。

1. 改修理由

電源基板に搭載されたコンデンサが 3 年以上経過すると劣化により故障する可能性があるため、弊社では 2 年毎のメンテナンスの交換部品に採用致しましたが、電源基板の搭載より 3 年以上経過している製品に不具合が起こる可能性が否定できないため自主改修を行うことといたしました。

2. 自主改修対象台数

機器内に搭載されている電源基板が 3 年以上経過している製品

計　　８８２台

3．事故発生時の対応策

万一、機器に不具合が発生した場合には、アラームを発して警告するので代替の呼吸方法に切り替えていただき、国内総代理店であるフィリップス・レスピロニクス社にご連絡お願い致します。

4．連絡先及び担当者名：

製造販売元　　：パシフィックメディコ株式会社
東京都文京区本郷 2−6−4
TEL: 03-3818-6127　　FAX: 03-3818-6128
担当者：冨澤　幸夫

平成２２年３月２３日

お客様　各位

東京都文京区本郷２－６－４
パシフィックメディコ株式会社
安全管理責任者　西澤　幸夫

人工呼吸器 LTV シリーズ　メンテナンス内容変更のお知らせ

この度、製造元であるケアフュージョン社（旧社名パルモネティックシステムズ社）より電源基板に含まれるコンデンサが 3 年以上経過すると劣化し故障に至る可能性があることから、電源基板を 2 年毎のメンテナンス交換部品に電源基板を加える旨の連絡があり、弊社といたしましても今後メンテナンスを行う際の交換部品として採用致しましたのでお知らせ申し上げます。

つきましては、下記に各モデルの定期メンテナンス変更につき取りまとめましたのでご確認いただけますようお願い申し上げます。弊社といたしましては今後とも安心してご利用いただける製品とサービスを提供して参る所存でございますので何卒ご高配の程よろしくお願い申し上げます。

記

１．LTV1200/1150
　２年毎の定期メンテナンスにて電源基板を交換させていただきます。

２．LTV1000/950
　全てのメンテナンスにおいて電源基板を交換させていただきます。

以上

PHILIPS

平成22年5月20日

ご使用者　各位

フィリップス・レスピロニクス合同会社
〒331-0812　埼玉県さいたま市北区宮原町 1-825-1
職務執行者　社長　ダニー・リスバーグ

人工呼吸器　BiPAP フォーカス自主回収（改修）のお知らせ

拝啓　時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。平素は弊社製品に格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

この度、人工呼吸器 BiPAP フォーカスにおきまして、内部バッテリー充電中に機器が勝手に起動したり、使用中表示画面上に無用のメッセージが表示されたりする現象が医療機関より報告されました。 製造元である米国フィリップス・レスピロニクス社にて調査の結果、キーパッドメンブレンパネルのキーパッド接点間の誤作動が起因していることが判明しました。

つきましては、キーパッドの不具合発生を未然に防止するため、本製品を自主回収（改修）し、新型キーパッドと交換させていただきたく存じます。

ご使用のお客様には大変ご迷惑とご心配をお掛けいたしますこと、深くお詫び申し上げます。何卒ご理解とご協力を賜りますようよろしくお願い申し上げます。

敬具

記

自主改修対象機種、台数

米国フィリップス・レスピロニクス社製　人工呼吸器 BiPAP フォーカス

合計　440 台

上記440台の納入先は、弊社に於いて全て把握しておりますので、別途 弊社営業員が自主回収（改修）の御協力依頼と機器の引き取りにお伺い致します。また、この件に関しましてご質問等が御座いましたら最寄りの弊社営業所までご連絡頂きます様お願い申し上げます。

PHILIPS
RESPIRONICS

PHILIPS

平成 22 年 11 月 17 日

お客様各位

フィリップス・レスピロニクス合同会社
〒331-0812 埼玉県さいたま市北区宮原町1-825-1
宮原事業所　　薬事・品質保証センター
〒101-0048 東京都千代田区神田司町2-6
マーケティング部　呼吸グループ

BiPAP Focus、BiPAP Harmony、BiPAP Synchronyの

適切なセットアップ方法のお知らせ

拝啓 時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、BiPAP Focus、BiPAP Harmony、BiPAP Synchrony のセットアップに際しましては、下記の「適切なセットアップ方法」を実施していただきたく、お知らせ申し上げます。他製品とは異なる点がございますので、再度ご確認下さいますようお願い申し上げます。

敬具

記

対象機種：　BiPAP Focus、BiPAP Harmony、BiPAP Synchronyの三機種

適切なセットアップ方法：

いずれも**使用開始時には、エアフローを確認してから患者様にマスクを装着してください。**

✓ BiPAP Focus の場合
- ① 送気口を開放にして、AC 電源を呼吸器に接続する。
- ② （送気開始）オンオフスイッチをオンにして、エアフロー発生を確認する。
- ③ 患者回路一式を呼吸器に接続して、患者様にマスクを装着する。

✓ BiPAP Harmony と BiPAP Synchrony の場合
- ① 送気口を開放にして、AC または DC 電源を呼吸器に接続する。
- ② （送気開始）オンオフボタンをオンにして、エアフロー発生を確認する。
- ③ 患者回路一式を呼吸器に接続して、患者様にマスクを装着する。

送気口に患者回路等を接続した状態、または患者様がマスクを装着した状態で呼吸器を起動させるなど、**送気口が完全開放ではない時にエラー49が発生する場合がありますが、機械の故障ではありません。**

これは送気口が完全開放状態ではないために、機械内部の圧力センサーのゼロ点調整が正常に行われなかった時にエラー49を発生させます。

この際には、上記の「適切なセットアップ方法」に従い、再び使用を開始して下さい。

万一、再度エラー49が発生した場合には使用を中止し、最寄りの弊社営業所までご連絡をお願いいたします。

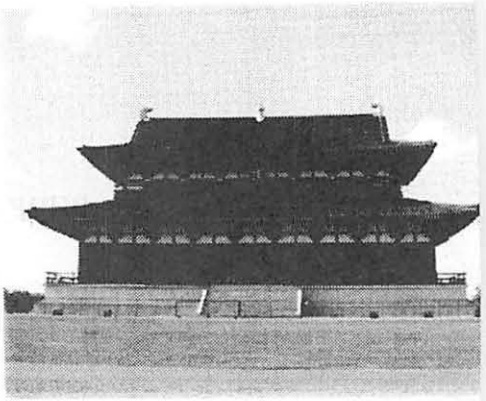
PHILIPS
RESPIRONICS

厚生労働省精神・神経疾患研究開発費筋ジストロフィー研究神野班
平成22年度 第一回筋ジストロフィーに関する市民公開講座

筋ジストロフィーに立ち向かう人々を支えよう

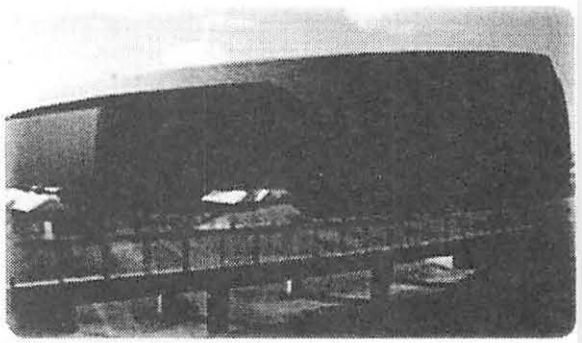
総合司会　駒井清暢（国立病院機構医王病院 副院長）
【開会挨拶】　主任研究者　神野 進（国立病院機構刀根山病院 名誉院長）

= Ⅰ部 = 10：30～12：10 座長 小長谷正明



【講 演】
小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院 院長）
「筋ジストロフィーと栄養」（30分）
小牧宏文（国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科 医長）
「REMUDY（筋ジストロフィー患者登録）の現状について」（30分）
井村 修（大阪大学大学院人間科学部 教授）
「筋ジストロフィー患者さんとご家族への心理支援」（40分）

= Ⅱ部 = 13：10～16：30 座長 駒井清暢

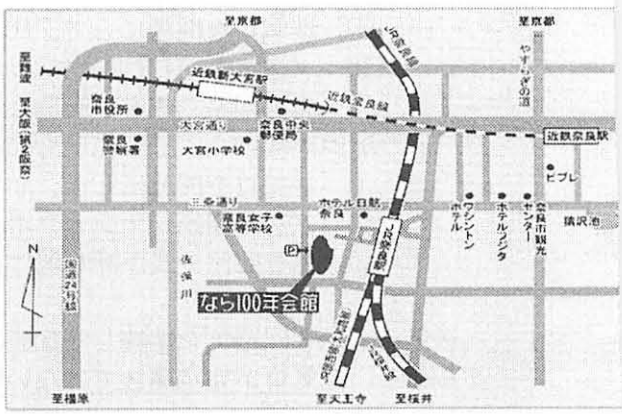


【講 演】
多田羅勝義（国立病院機構徳島病院 副院長）
「人工呼吸器を携えて外出・外泊する」（50分）
石川悠加（国立病院機構八雲病院 小児科医長）
「筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション」（30分）
三浦利彦（国立病院機構八雲病院 理学療法士）
「呼吸リハビリテーションの実際」（30分）

= 休憩 = (20分)

【リハビリテーション専門職による実技指導】（70分）

日時：平成22年8月1日（日）10時30分～16時30分
会場：なら100年会館 中ホール
奈良市三条宮前町7番1号　Tel：0742-34-0100
≪申し込みについて≫
参加される方全員のお名前を書いて、平成22年7月19日迄に研究班事務局にFAXして下さい。
参加費は無料です



＜「近鉄奈良」駅下車の場合＞
奈良交通バス「JR 奈良駅」方面行きに乗車。「JR 奈良駅」停留所で下車。駅北側踏切を渡り「ホテル日航奈良」西側左折、徒歩約５分。
＜「近鉄新大宮」駅下車の場合＞徒歩約 12 分。
＜JR「奈良」駅下車の場合＞西口改札を出てすぐ。

＝お問い合わせ・お申し込み＝
研究班事務局：独立行政法人国立病院機構刀根山病院内
〒560-8552 大阪府豊中市刀根山5丁目1-1
TEL 06-6857-9213　FAX 06-6840-4634

主催：筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究班（主任研究者 神野 進）
後援：日本筋ジストロフィー協会本部・近畿地方本部

Journal of Cardiology (2009) 53, 72–78



ELSEVIER

JOURNAL of CARDIOLOGY
Official Journal of the Japanese College of Cardiology
www.elsevier.com/locate/jjcc

ORIGINAL ARTICLE

Beneficial effects of beta-blockers and angiotensin-converting enzyme inhibitors in Duchenne muscular dystrophy

Hitoko Ogata (MD, FJCC)[a,*], Yuka Ishikawa (MD)[b], Yukitoshi Ishikawa (MD)[b], Ryoji Minami (MD)[b]

[a] *Department of Cardiology, National Yakumo Hospital, 128 Miyazono-cho, Yakumo, Hokkaido 049-3198, Japan*
[b] *Department of Pediatrics, National Yakumo Hospital, 128 Miyazono-cho, Yakumo, Hokkaido 049-3198, Japan*

Received 7 May 2008; received in revised form 27 August 2008; accepted 28 August 2008
Available online 23 October 2008

KEYWORDS
Duchenne muscular dystrophy;
Cardiomyopathy;
Heart failure;
Beta-blocker;
Angiotensin-converting enzyme inhibitor

Summary
Background: Patients with Duchenne muscular dystrophy (DMD) often have severe heart failure with a high mortality rate. Most DMD patients with cardiomyopathy became symptomatic in their early to middle teens and usually die of congestive heart failure within 2–3 years from the onset of symptoms. It has been reported that the combination of an angiotensin-converting enzyme (ACE) inhibitor and a beta-blocker has additive benefits in patients with heart failure. The aim of this study was to assess whether the combination of an ACE inhibitor and a beta-blocker is associated with long-term survival of DMD patients with left ventricular (LV) dysfunction.
Methods: We retrospectively analyzed the outcomes of 52 DMD patients who had begun treatment for heart failure with an ACE inhibitor and a beta-blocker at National Yakumo Hospital during the period from 1992 to 2005. All patients used wheelchairs in their daily lives. Patients were classified as symptomatic or asymptomatic at the initiation of treatment with these two drugs. Twelve patients who had already had apparent symptoms due to heart failure were enrolled in a treatment group. Forty patients who had no symptoms with reduced LV ejection fraction ($\leq$45% in echocardiography) were enrolled in a prevention group.
Results: Five-year and 7-year survival rates of all patients were 93 and 84%, respectively. In the treatment group, 5-year and 7-year survival rate were 81 and 71%, respectively. Survival rate became zero at 10.9 years. In the prevention group, 5-year and 7-year survival rates were 97 and 84%, respectively, and 10-year survival rate was 72%. Nine patients in the prevention group remained event-free over 10 years.

* Corresponding author. Tel.: +81 137 63 2126; fax: +81 137 64 2715.
E-mail address: hogata@seagreen.ocn.ne.jp (H. Ogata).

0914-5087/$ – see front matter © 2008 Japanese College of Cardiology. Published by Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.
doi:10.1016/j.jjcc.2008.08.013

Conclusions: In this study, the combination of an ACE inhibitor and a beta-blocker had a beneficial effect on long-term survival of DMD patients with heart failure. The treatment was particularly effective for asymptomatic patients with LV dysfunction.
© 2008 Japanese College of Cardiology. Published by Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

Introduction

Duchenne muscular dystrophy (DMD) is an X-linked recessive disorder occurring in one in 3500 male births. DMD is caused by mutations in the dystrophin gene that result in marked reduction or absence of the sarcolemnal protein dystrophin. Patients with DMD are characterized by progressive skeletal muscle wasting and become wheelchair-bound before 13 years of age [1]. Patients managed conventionally rarely survive beyond their teens because of respiratory and heart failure. Cardiomyopathy in most DMD patients is similar clinically to dilated cardiomyopathy (DCM). DMD is often complicated by severe heart failure and has a very high mortality rate. Severe heart failure occurs in DMD patients from their early teens and is very common in patients over 18 years of age [2,3]. Several studies have indicated that approximately 10—15% of patients with DMD die from cardiac failure caused by DCM [3,4]. Most patients with DMD remain asymptomatic for many years in spite of the progression of cardiac dysfunction, because their energy expenditure and oxygen consumption are severely curtailed by muscle weakness. Patients with DMD might therefore have severe cardiac dysfunction when they initially experience cardiac symptoms. Non-invasive ventilation (NIV) has improved the rate of survival to 25 years from 0 to 53%. Nevertheless, the mean age of survival in the presence of cardiomyopathy has been reported to be 16.9 years [5]. It is known that combination therapy with an angiotensin-converting enzyme (ACE) inhibitor and a beta-adrenergic blocking agent improve the survival of patients with left ventricular (LV) dysfunction [6—15]. However, the benefit of beta-blockers and ACE inhibitors for long-term survival of DMD patients with heart failure is not clear. An ACE inhibitor and a beta-blocker began to be used from 1992 in DMD patients with heart failure whose treatment was managed at National Yakumo Hospital. At that time, both of the drugs were prescribed when symptoms of heart failure were apparent. We often experienced rapid worsening of heart failure in DMD patients. We tried to begin the treatment with an ACE inhibitor and a beta-blocker when LV dysfunction was diagnosed even if patients had no symptoms. The purpose of this study was to assess the effects of therapy with a beta-blocker and an ACE inhibitor on survival rate in DMD patients with heart failure and to determine the efficacy of the combination therapy in asymptomatic patients.

Methods

Study patients

We reviewed the records for 56 patients diagnosed with DMD who were diagnosed with LV dysfunction and had begun treatment for heart failure with an ACE inhibitor and a beta-blocker at National Yakumo Hospital during the period from 1992 to 2005. Two patients who did not have routine follow-up at National Yakumo Hospital were excluded. Another two patients whose diagnosis was suggestive of an intermediate or Becker muscular dystrophy, because they walked over the age of 13 years, were also excluded. Fifty-two consecutive patients with DMD were enrolled in this study. In all patients, diagnosis of DMD was confirmed either by DNA analysis that revealed deletion of exons in the dystrophin gene or by muscle biopsy that showed the absence of dystrophin. All of the patients used wheelchairs in their daily lives. The patients were classified as symptomatic or asymptomatic when they begun the treatment with an ACE inhibitor and a beta-blocker and were enrolled in a treatment or a prevention group. The treatment group included patients who had already had apparent symptoms due to heart failure when they had begun treatment with these two drugs despite their wheelchair dependence. Their symptoms included cough, fatigue, palpitations, sweating, chest and abdominal discomfort, arthralgias, chills, decreased urinary output, irritability, and difficulty in concentration [16]. The prevention group included patients who had no apparent symptoms with reduced LV ejection fraction (LVEF, $\leq$45% in echocardiography) at the beginning of treatment with an ACE inhibitor and a beta-blocker.

Patients were administered a beta-blocker within 3 months after starting treatment with an ACE inhibitor. Doses of both drugs reached maintenance doses within 3 months after starting administration. Echocardiography had been routinely performed once or twice a year. Echocardiographic variables were determined according to the standards of the American Society of Echocardiography.

End points

All-cause mortality was used as the primary end point in this study. For the present analysis, deaths due to pump failure include deaths due to "worsening heart failure with or without arrhythmia"; arrhythmic deaths include only deaths due to "arrhythmia without worsening heart failure" [13]. Mortality was censored on 31 December 2005.

Statistical analysis

Data are expressed as means ± S.D. Chi-square analysis was used for categorical variables. Paired or unpaired *t* tests were used for evaluation of differences between the two groups. Differences were regarded as statistically significant at $P < 0.05$. Outcomes were assessed by Kaplan–Meier survival analysis and log-rank test statistics. Variables included in the univariate analysis for the prevention group were age, LV end-diastolic diameter (LVDd), LV fractional shortening (%FS), LVEF, and plasma brain natriuretic peptide (BNP) level at the start of treatment.

Results

Patient population

Characteristics of the 52 patients are shown in Table 1. Thirty-eight (70%) of the 52 patients used ventilators in their daily lives. Eight (15%) of the 52 patients had a past history of pulmonary edema. Most of the patients (83%) received bisoprolol as a beta-blocker, and 4% of the patients received carvedilol. The mean follow-up period was 6.8 ± 3.2 years.

Actuarial survival for all patients

Patients taking both an ACE inhibitor and a beta-blocker could achieve long-term survival. The 5-year survival rate for all 52 patients was 93% and the 7-year survival rate was 84% (Fig. 1). Eleven patients survived for more than 10 years.

Table 1 Baseline characteristics.

Characteristic	Patients with DMD $n=52$
Age at starting treatment (years)	19.5 ± 5.8
Duration (years)	6.9 ± 3.3
NIV use	37 (71%)
Past history of pulmonary congestion	8 (15%)
Echocardiographic measurements	
LVDd (mm)	58 ± 9
FS (%)	16 ± 5
LVEF (%)	36 ± 8
BNP (pg/ml)	135 ± 277
Treatment dose per day for maintenance (mg)	
ACE inhibitors	
Enalapril	39 (75%) 3.7 ± 1.8
Lisinopril	7 (13%) 6.1 ± 4.3
Others	6 (12%)
Beta-blockers	
Bisoprolol	43 (83%) 3. ± 1.3
Metoprolol	7 (13%) 20.8 ± 2.0
Carvedilol	2 (4%) 10 ± 0
Diuretics	38 (73%)
Digoxin	49 (94%)

DMD: Duchenne muscular dystrophy; ACE: angiotension-converting enzyme; NIV: non-invasive ventilation; LVDd: left ventricular end-diastolic diameter; FS: fractional shortening; LVEF: left ventricular ejection fraction; BNP: brain natriuretic peptide.

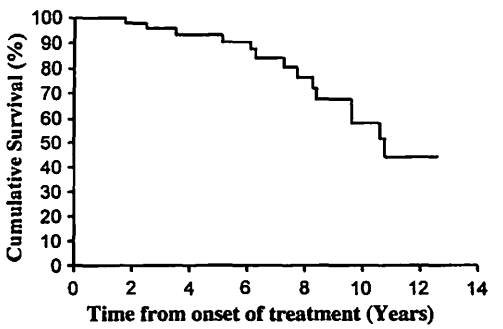


Figure 1 Kaplan–Meier survival curve for all patients treated with a beta-blocker and an ACE inhibitor.

Treatment and prevention groups

Patients were classified as symptomatic ($n=12$, 23%) or asymptomatic ($n=40$, 77%) at the start of therapy and enrolled in the treatment or the prevention group (Table 2). Patients in the treatment and the prevention groups were followed for an average of 7.1 ± 3.4 and 6.7 ± 3.2 years, respectively. LVDd was large and contractility of the left ventricle decreased significantly in the treatment group compared with those in the prevention

Table 2 Basic characteristics of study groups.

Characteristic	Treatment $n=12$	Prevention $n=40$	P-value
Age at starting treatment (years)	17.6±3.8	20.1±6.3	NS
Duration (years)	7.1±3.4	6.7±3.2	NS
NIV use	8 (67%)	29 (73%)	NS
Echocardiographic measurements			
LVDd (mm)	67±6	56±7	<0.001
FS (%)	11±5	18±4	<0.001
LVEF (%)	28±8	38±7	<0.001
BNP (pg/ml)	474±468	42±47	<0.05
Treatment			
Beta-blockers			
Bisoprolol	12 (100%)	31 (78%)	
Dose per day for maintenance (mg)	3.0±1.0	3.2±1.4	NS
Metoprolol	0	7(18%)	
Dose per day for maintenance (mg)		20.8±2.0	
Carvedilol	0	2(4%)	
Dose per day for maintenance (mg)		10.0±0	
ACE inhibitors			
Enalapril	8 (67%)	31(78%)	
Dose per day for maintenance (mg)	2.6±1.2	4.0±1.8	<0.05
Lisinopril	3 (25%)	4 (10%)	
Dose per day for maintenance (mg)	7.5±6.7	5.0±2.0	NS
Others	1 (8%)	5(12%)	
Diuretics	12 (100%)	37 (88%)	NS
Digoxin	12 (100%)	26 (62%)	<0.05

DMD: Duchenne muscular dystrophy; ACE: angiotensin-converting enzyme; NIV: non-invasive ventilation; LVDd: left ventricular end-diastolic diameter; FS: fractional shortening; LVEF: left ventricular ejection fraction; BNP: brain natriuretic peptide.

group. All patients in the treatment group received diuretics.

Actuarial survival for patients in the two groups

Prognosis was improved remarkably in both the treatment group and prevention group (Fig. 2). In the treatment group, 5-year survival rate was 81% and 7-year survival rate was 71%. Survival rate became zero at 10.9 years. In the prevention group, 5-year survival rate was 97% and 7-year survival rate was 84%. Furthermore, 10-year survival rate was 72% in the prevention group. Patients in the prevention group tended to have better survival than patients in the treatment group ($P<0.001$ by log-rank test). Nine patients in the prevention group remained event-free over 10 years.

Modes of death

Patients in the prevention group were less likely to die than were patients in the treatment group (Table 3). Three patients in the prevention group died of apparent cardiac events.

Predictors of long-term survival in asymptomatic patients

In this study, univariate analysis revealed that only %FS was a significant predictor of long-term survival for patients in the prevention group ($P<0.05$). The patients in the prevention group were stratified

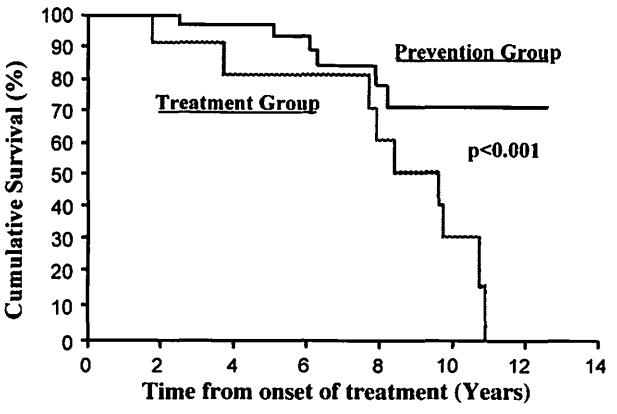


Figure 2 Kaplan–Meier survival curve for study groups. Patients in the prevention group are represented by the solid line, those in the treatment group by the dotted gray line.

Table 3 Modes of death.

Treatment group ($n=12$)	
All-cause mortality 58% (7 patients)	Number of patients
Arrhythmia with worsening heart failure	4
Worsening heart failure	1
Respiratory complication	2
Prevention group ($n=40$)	
All-cause mortality 15% (6 patients)	Number of patients
Arrhythmia with worsening heart failure	2
Arrhythmia without worsening heart failure	1
Respiratory complication	1
Unknown	2

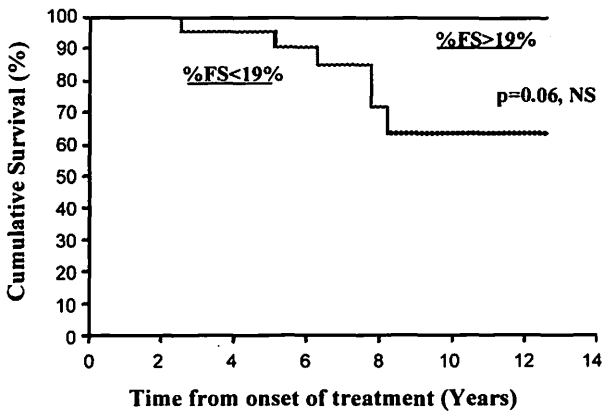


Figure 3 Kaplan–Meier survival curve for 40 patients in the prevention group subdivided into two groups according to the median %FS (19%). %FS: %fractional shortening.

into two groups based on median %FS (19%) at the start of treatment and a cumulative survival curve was constructed according to Kaplan–Meiyer survival methods. Long-term survival of patients with %FS > 19% tended to be better than that of patients with %FS < 19%, but the difference was not statistically significant (Fig. 3).

Discussion

The present study demonstrated that the combination of an ACE inhibitor and a beta-blocker has a beneficial effect on long-term survival of DMD patients with LV dysfunction. Moreover, the effect was greater in asymptomatic patients than in symptomatic patients. Most DMD patients with cardiomyopathy become symptomatic in their early to middle teens and usually die of congestive heart failure within 2–3 years from the onset of symptoms [3]. In a previous study on survival of DMD patients with congestive heart failure, of eight patients who were 17.6 ± 3.9 years of age and were treated with only digitalis and diuretics, three survived for 1 year, one survived for 4 years, and none survived for 5 years [17]. They died at 13.7–25.1 years of age (mean age of death, 18.9 ± 4.2 years). It has been reported that the mean survival period for DMD patients with congestive heart failure was 26.0 months when LVEF had decreased to 30.1% and that the mean survival period was only 15.4 months when LVEF had decreased to 23.2% [16]. Eagle et al. reported that NIV improved the rate of survival to 25 years from 0 to 53%. Nevertheless, the mean age of survival in the presence of cardiomyopathy is still only 16.9 years [5]. Most patients with DMD remain asymptomatic for many years in spite of the progression of cardiac dysfunction because of their wheelchair-bound state. Cardiac function in DMD patients might therefore be NYHA III or IV when they initially experience cardiac symptoms. In our experience, when the main therapy consisted of digitalis, diuretics, and catecholamines, heart failure was aggravated rapidly and most patients died within 2 years from the start of therapy.

ACE inhibitors have been shown to remarkably improve the prognosis of patients with heart failure [18–21]. Meta-analyses of randomized clinical trials suggest that beta-blocker therapy has benefits for survival in heart-failure patients. In these trials, beta-blockers were conventionally administered with ACE inhibitors [6–11]. It has been reported that the combination of a beta-blocker and an ACE inhibitor is beneficial for survival of patients with LV dysfunction [12–15]. Reports about efficacy of the combination of these two drugs for treatment of heart failure in DMD patients are rare [16]. Results of controlled clinical trials on the efficacy of the combination of an ACE inhibitor and a beta-blocker for heart failure in DMD have not been reported. In this study, the 5-year survival rate of all DMD patients with heart failure exceeded 90%. Moreover, some patients survived for more than 10 years. It is therefore possible that treatment with an ACE inhibitor and a beta-blocker will remarkably improve the survival rate of DMD patients with heart failure as has been shown for patients with heart failure caused by other diseases.

Early use of a beta-blocker and an ACE inhibitor

Ishikawa et al. reported the effectiveness of the combination of these two drugs in 11 DMD patients with symptomatic heart failure for relief of symptoms and decrease of activated neuroendocrine level during 5-year follow-up [16].

Long-term efficacy of an ACE inhibitor and a beta-blocker in DMD patients with reduced LVEF and no symptoms has not been reported.

In this study, we classified patients as symptomatic (treatment group) or asymptomatic (prevention group) at the start of therapy and investigated prognosis in the two groups. It has been reported that beta-blockers are effective for patients with NYHA class III or IV heart failure caused by other diseases [9]. In this study, patients in the treatment group achieved long-term survival compared with that previously reported. However, in most of the patients in the treatment group, heart failure gradually worsened about 7 years after the start of therapy. Patients with DMD are at risk for developing heart failure. Early therapeutic intervention would be beneficial for DMD patients with LV dysfunction even if they are asymptomatic [22]. We therefore started the treatment with an ACE inhibitor and a beta-blocker in asymptomatic patients. The 5-year survival rate was maintained at more than 90%. The survival rate of patients in the treatment group decreased rapidly about 10 years after starting medication. In the prevention group, the 10-year survival rate was 73% and 9 patients were free from symptoms of heart failure even more than 10 years after starting therapy. Starting treatment with an ACE inhibitor and a beta-blocker in the asymptomatic stage seems to be effective for improving prognosis of patients with heart failure. A post-hoc analysis of results of studies on LV dysfunction has shown that the combination of an ACE inhibitor and a beta-blocker reduces the risk of death in asymptomatic patients with heart failure [13]. In this study, criteria for early treatment to obtain the better prognosis in asymptomatic DMD patients with LV dysfunction were not identified. Long-term survival of patients with %FS > 19% tended to be better than that of patients with %FS < 19%, but the difference was not statistically significant.

ACC/AHA guidelines recommend that treatment with a beta-blocker should be initiated as soon as LV dysfunction is diagnosed [15]. Duboc et al. reported that early treatment with perindopril monotherapy delayed the onset and progression of LV dysfunction in DMD patients with normal LV function [23]. Further investigation is needed to determine the appropriate timing of early treatment.

Study limitations

This was a retrospective analysis at a single center, and there may be a patient selection bias. The relationship between systolic cardiac parameters determined by ultrasound echocardiography and the timing of drug therapy to obtain longer survival was not identified in this study. Evaluation of diastolic parameters by LV filling pattern in echocardiography was not done sufficiently because of deformity of the thoracic cavity or difficulty in maintaining the left lateral decubitus position. Most patients in this study used NIV constantly. It is well known that NIV has a favorable effect on heart failure [24]. It is expected that NIV contributes to improvement in prognosis of DMD patients. We could not evaluate the effect of NIV and medication independently in this study.

Conclusion

The combination of an ACE inhibitor and a beta-blocker has a beneficial effect on long-term survival of DMD patients with heart failure. The treatment was particularly effective for asymptomatic patients with LV dysfunction. In DMD patients with LV dysfunction, treatment with the combination of a beta-blocker and an ACE inhibitor should be started as soon as possible.

Acknowledgements

Dr. Yuka and Yukitoshi Ishikawa are supported by the grants from the Japanese Ministry of Health, Labor and Welfare.

The funding source had no role in the study.

References

[1] Brooke MH, Fenichel GM, Griggs RC, Mendell JR, Moxley R, Florence J, et al. Duchenne muscular dystrophy: patterns of clinical progression and effects of supportive therapy. Neurology 1989;39:475–81.

[2] Cox GF, Kunkel LM. Dystrophies and heart disease. Curr Opin Cardiol 1997;12:329–43.

[3] Hilton T, Orr RD, Perkin RM, Ashwal S. End of life care in Duchenne muscular dystrophy. Pediatr Neurol 1993;9:165–77.

[4] Ishikawa Y, Bach JR, Sarma RJ, Tamura T, Song J, Marra SW, et al. Cardiovascular considerations in the management of neuromuscular disease. Semin Neurol 1995;15:93–108.

[5] Eagle M, Baudouin SV, Chandler C, Giddings DR, Bullock R, Bushby K. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. Neuromuscul Disord 2002;12:926–9.
[6] Packer M, Bristow MR, Cohn JN, Colucci WS, Fowler MB, Gilbert EM, et al. The effect of carvedilol on morbidity and mortality in patients with chronic heart failure. N Engl J Med 1996;334:1349–55.
[7] CIBIS II Investigators and Committees. The cardiac insufficiency bisoprolol study II (CIBIS II): a randomized trial. Lancet 1999;353:9–13.
[8] MERIT-HF Study Group. Effect of metoprolol CR/XL in chronic heart failure: metoprolol CR/XL randomized intervention trial in congestive heart failure (MERIT-HF). Lancet 1999;353:2001–7.
[9] Packer M, Coats AJS, Fowler MB, Katus HA, Krum H, Mohacsi P, et al. Effect of carvedilol on survival in severe chronic heart failure. N Engl J Med 2001;344:1651–8.
[10] Doughty RN, Rogers A, Sharpe N, MacMahon S. Effects of beta-blocker therapy on mortality in patients with heart failure. A systemic overview of randomized controlled trials. Eur Heart J 1997;18:560–5.
[11] Heidenreich PA, Lee TT, Massie BM. Effect of beta-blockade on mortality in patients with heart failure: a meta-analysis of randomized clinical trials. J Am Coll Cardiol 1997;30:27–34.
[12] Remme WJ, Swedberg K. Task force for the diagnosis and treatment of chronic heart failure, European Society of Cardiology. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure. Eur Heart J 2001;22:1527–60.
[13] Exner DV, Dries DL, Waclawiw MA, Shelton B, Domanski MJ. Beta-adrenergic blocking agent use and mortality in patients with asymptomatic and symptomatic left ventricular systolic dysfunction: a post hoc analysis of the studies of left ventricular dysfunction. J Am Coll Cardiol 1999;33:916–23.
[14] Vantrimpont P, Rouleau JL, Wun CC, Ciampi A, Klein M, Sussex B, et al. Additive beneficial effects of beta-blockers to angiotensin-converting enzyme inhibitors in the Survival and Ventricular Enlargement (SAVE) Study. J Am Coll Cardiol 1997;29:229–36.
[15] Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, Feldman AM, Francs GS, Ganiats TG, et al. ACC/AHA 2005 guideline update for diagnosis and management of chronic heart failure in the adult: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to update the 2001 guidelines for the evaluation and management of heart failure). Circulation 2005;112:e154–235.
[16] Ishikawa Y, Bach JR, Minami R. Cardioprotection for Duchenne's muscular dystrophy. Am Heart J 1999;137:895–902.
[17] Ishihara Y, Tamura T, Nishimura T, Kawamura J, Kawashiro T. Prognosis of chronic left ventricular dysfunction in Duchenne muscular dystrophy. In: Annual report of the research on nervous and mental disorders 1997. Tokyo: National Center of Neurology and Psychiatry; 1997. p. 92.
[18] The CONSENSUS Trial Study Group. Effects of enalapril on mortality in severe congestive heart failure. Results of the Cooperative North Scandinavian Enalapril Survival Study (CONSENSUS). N Engl J Med 1987;316:1429–35.
[19] SOLVD Investigators. Effect of enalapril on survival in patients with reduced left ventricular ejection fractions and congestive heart failure. N Engl J Med 1991;325:293–302.
[20] SOLVD Investigators. Effect of enalapril on mortality and the development of heart failure in asymptomatic patients with reduced left ventricular ejection fractions. N Engl J Med 1992;327:685–91.
[21] Garg R, Yusuf S, For the Collaborative Group on ACE Inhibitor Trials. Overview of randomized trials of angiotensin-converting enzyme inhibitors on mortality and morbidity in patients with heart failure. JAMA 1995;273:1450–6.
[22] Towbin JA. A noninvasive means of detecting preclinical cardiomyopathy in Duchenne muscular dystrophy? J Am Coll Cardiol 2003;42:317–8.
[23] Duboc D, Meune C, Lerebours G, Devaux JY, Vaksmann G, Bécane HM. Effect of perindopril on the onset and progression of left ventricular dysfunction in Duchenne muscular dystrophy. J Am Coll Cardiol 2005;45:855–7.
[24] Simonds AK. Recent advances in respiratory care for neuromuscular disease. Chest 2006;130:1879–86.

Available online at www.sciencedirect.com
ScienceDirect

シンポジウムII

小児期発症の神経筋疾患の長期呼吸ケアにおける選択

国立病院機構八雲病院小児科[1)]，同　理学療法室[2)]，同　看護科[3)]
石川　悠加[1)]　三浦　利彦[2)]　山下　信子[3)]　竹内伸太郎[3)]

【要旨】 小児神経筋疾患については，近年の非侵襲的陽圧換気療法（noninvasive positive pressure ventilation＝NPPV）により，生命予後とQOLの維持が可能になりつつある．非侵襲的な気道クリアランスを含めたスタンダード医療も提唱されている．一方，延命に伴い，医師らも未知の医学的・社会的・倫理的問題に直面している．本人と家族，介護者のQOL低下を長期化させない非侵襲的呼吸ケアを取り入れた環境整備が求められる．そのために，本人や家族への早期からのNPPVに関する情報提供と教育を行う専門多職種を育てることが重要である．

Key words：神経筋疾患——小児——非侵襲的陽圧換気療法——長期人工呼吸——緩和ケア

緩和ケアとしてのマネジメント

小児の緩和ケアは，最近，専門医療として欧米でも，教育やチームづくりが開始されている[1)]．小児の緩和ケアとしては，悪性腫瘍だけでなく，小児神経筋疾患の適切なマネジメントも長期の緩和ケアとして欧米では位置づけられている[2)]．

小児期に発症し，青年期までに呼吸の問題で生命とQOLを脅かされる神経筋疾患（neuromuscular disease：NMD）は，デェシェンヌ型筋ジストロフィー（Duchenne muscular dystrophy：DMD）などの筋ジストロフィー，ミオパチー，脊髄性筋萎縮症（spinal muscular atrophy：SMA），ニューロパチーなどである．

本邦では“神経・筋疾患”という分類も使われ，これには中枢神経障害が主体の疾患も含まれる．中枢神経障害を合併すると，意思確認や予後予測がより困難となり，種々の治療選択に関して欧米でも倫理的議論が続いている．このため，近年，緩和ケアとしても有用な非侵襲的陽圧換気療法（noninvasive positive pressure ventilation＝NPPV）を取り入れた呼吸ケアの選択肢については，中枢神経障害を合併していない神経筋疾患における取り組みが先行している[3)]．特に，神経筋疾患のモデルとして，DMDが注目されている．

スタンダード医療の提唱

1．神経筋疾患のモデル

DMDは，3歳ごろまでに歩行異常などにより気づかれ，平均10歳（全例12歳まで）に歩行不能になり，車いすを使用し，平均19歳（全例25歳まで）に呼吸不全をきたす．一部は思春期に心筋症による心不全を呈する．

2004年，アメリカ胸部医学会（American Thoracic Society：ATS）による「DMD呼吸ケアのコンセンサス・ステートメント」が公表された[4)]．呼吸ケアの主な流れは，①気道クリアランス，②呼吸筋トレーニング，③睡眠時のNPPV，④終日NPPV，⑤気管切開人工呼吸（NPPV拒否例にかぎり考慮）である．これは，あらゆる神経筋疾患に応用できると記載されている．緩和ケアとしてQOLと生命予後に効果が得られやすいNPPVを，咳介

第18回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会
（2008年10月，愛媛）

助とあわせて行い，気管切開と窒息を回避する．心筋症のモニターと治療も行う[5]．

ベルギーから，DMDにおいて，昼間のマウスピースによるNPPVと夜間の鼻マスクによるNPPVを使用することで，安全に生命予後の改善とVCの安定を図ることができると報告された[6]．夕方になると高炭酸ガス血症を認める患者には，マウスピースを自分で使いたいときにいつでも使えるように口元にセットしておく．

スイスでは，「DMDの健康関連QOL（Health-related QOL：HQOL）は，電動車いすとNPPVを活用することにより保たれる[7]．医療従事者は，しばしばDMDの健康関連QOLを低く見積もりがちであるが，人工呼吸やその他の延命治療の決定において，“DMDは，適切な治療選択により，高いHQOLを保ち得る”という認識を持つべきである」とされる．

2．神経筋疾患の呼吸リハビリテーション

神経筋疾患の呼吸リハビリテーションとは，「窒息や気管切開を回避して，QOLを維持しやすいNPPVを有効に使用できるように，肺と胸郭の可動性と弾力を維持し，肺の病的状態を予防する」ことである[8]．これを可能にするスタンダード医療が欧米で推奨されている[9]．適切な治療により，DMDでは気管切開を回避できるという提唱もされた[10]．

早期からの呼吸リハビリテーションとして，深呼吸の代わりに舌咽頭呼吸や救急蘇生バッグを用いて息溜めをして，最大強制吸気量（maximum insufflation capacity：MIC）を得る[8]．MICにより，肺や胸郭の可動性と息溜めに要する喉咽頭機能を維持する．

呼吸疲労を最小限にして有効に換気できるように坐位姿勢を調整し，電動車いすとNPPVを使用してのフロアホッケーなどのスポーツにより，上肢や体幹の自力運動を促す．また，ハロウィック水泳法（http://www.yakumoyougo.hokkaido-c.ed.jp/）で浮力と水の抵抗と水流を利用して全身運動を行い，心肺耐容能を高める．呼吸が良好に維持できることで，遊び，学校での教育，コミュニティーでの活動，仕事の選択も安全で安心に行えることが期待される（図1）．

本邦でも，これに基づき，2008年に厚生労働省筋ジストロフィー研究班による「DMDの呼吸リハビリテーション」が刊行された[11]．

3．麻酔や鎮静におけるコンセンサス・ステートメント

呼吸不全は徐々に進行する場合もあるが，感染や手術をきっかけに急性呼吸不全をきたすこともある．それをきっかけに，気管内挿管の抜管困難になり，生命を維持するために気管切開をするかどうかの選択をしなければならないこともある．



図1　元英国マンチェスター大学教授の院内講演会（東大先端科学技術研究所教授が通訳）に，睡眠時および終日NPPV患者が電動車いすで自由参加．当院患者・作業療法士，隣接の北海道八雲養護学校教師と，神経筋疾患の若者に対するパソコンの入力装置の共同開発

2007年，アメリカ胸部医師学会（American College of Chest Physicans：ACCP）から「麻酔や鎮静におけるDMD呼吸ケアのコンセンサスステートメント」が示された[12]．DMD患者に対する鎮静または麻酔に関連するリスクには，吸入麻酔薬や特定の筋弛緩薬に対する致死的反応，上気道閉塞，低換気，無気肺，うっ血性心不全，不整脈，呼吸不全，人工呼吸器からの離脱困難などがある．

鎮静または全身麻酔を伴う処置を行う前に，呼吸機能検査として，努力肺活量（forced vital capacity＝FVC），咳の最大流量（cough peak flow＝CPF），酸素飽和度（SpO_2）測定を行う．必要に応じて炭酸ガス分圧をモニターする．炭酸ガス分圧は，非侵襲的な測定方法として，経皮炭酸ガス分圧（$PtcCO_2$）または呼気終末炭酸ガス分圧（$PetCO_2$）でもよい．神経筋疾患は，SpO_2低下に対して，単に酸素投与のみを行うと，CO_2ナルコーシスの危険がきわめて高い．CO_2モニターや換気補助なしに，酸素投与のみを行うことは，避けるべきである．低酸素血症が低換気，無気肺，気道分泌物のいずれから生じているか判断し，治療する．

FVCが予測値の50%未満であると呼吸器系合併症の発症リスクが増加し，特にFVCが予測値の30%未満であると高リスクであるため，NPPVを術前にトレーニングしておく．12歳以上では，CPF＜270 L/minの患者には，術前に徒手または器械による咳介助（特にMe-

chanical In-exsufflation：MI-E）をトレーニングしておく[13]．MI-Eを気管内挿管チューブや気管切開チューブに接続して排痰し，抜管を促進することも推奨されている．

長期にわたる呼吸ケア体制づくり

1．長期フォローの問題点

欧米においても，小児神経筋疾患の主な死因である呼吸器系の合併症をマネジメントする小児呼吸器科医は，これまでほとんど予想できなかった医学的・社会的・倫理的問題に直面している[14]．まれで未知の医学的合併症や，経験したことがない運動機能低下の進行など疾患の重症度に悩まされ，QOLの低下が長期化する可能性がある．加齢に伴い，家族はケアの負担の増大に対処することになる．進行に応じたケアに関しては，健康保険では十分なカバーがされないことがあり，経済的にも感情的にも問題が生じることになる．NPPV使用患者の介護者に対するサポートのあり方について，さらなる研究が求められる．また，ICUなどクリティカルケアの資源を利用するのに適格であるという社会の受け入れにも，理解を得なければならない．また，延命した患者の医療の提供者が小児科から内科に移行する際の支援も要する．

2．専門マネジメントセンターの重要性

ただし，このような選択を十分にできるためには，非侵襲的な呼吸ケアのテクニックと神経筋疾患の専門的マネジメントの両方をできるセンターの開発が重要である[4]．

医師と多職種は，現在選択できるあらゆる呼吸ケアの効果とデメリット，リスクを本人・家族に説明し，家族や周囲のケア状況，将来展望を総合的に考慮しながら，慎重に適応を決定する．近未来をふまえての情報提供を少しずつでもして，特にNPPVや気管切開について，どこまでの治療を望むかを事前に考えておいてもらうことが望ましい．

呼吸ケアの選択肢の保障

1．NPPV活用に際する家族とのかかわり

家族の心理をうかがいながら，主治医や看護師が情報提供を少しずつでもしていく．どこまでの治療を望むかをよく事前に考えておいてもらうことも，酷なようでもいざというときには役立つと考えられる．気道確保が不安定で，近くの病院で気管内挿管を迅速に行うことが困難な場合は，NPPVではなく気管切開でしか生命が守れないと判断する．また，両親と地域のケア体制や理解度を鑑みて，現状ではNPPVではなく気管切開を適応とすることもある．しかし，条件が整えば，NPPVで生命と生活をよりよく維持することもできるかもしれない．実際は，NPPVを含めた非侵襲的呼吸ケアの普及度や熟練度を上げながら，欧米先進地域で選択可能な方法でQOLを維持できるように努める．

小児神経筋疾患児での気管切開は，閉鎖できることもあるが，むしろ在宅人工呼吸を長期に行うことを想定して，本人と家族，介護者らでよく考える必要がある．将来，家族の健康状態や加齢などの事情により短期や長期に在宅不可能になった場合の継続療養をどこでするか，も考慮しておく．気管切開にしてもNPPVにしても，人工呼吸器を使用するような神経筋疾患児にとって，レスパイトや緊急入院システムや専門訪問看護システムなどの充実がなければ，長期の在宅人工呼吸が家族にとって満足度より負担や苦痛が優ってしまうかもしれない．誰かが必ず神経筋疾患児と家族全体を観察，評価，サポートし，生活や家族関係が破綻しないようにしていく．

2．長期人工呼吸の情報提供

カナダの神経筋疾患専門クリニックの医師45人に，長期人工呼吸の情報提供の仕方について，アンケートを行ったところ，常に公平にすべてのオプションを提示＝57.1%，状況により変更＝38.1%，常に奨める＝4.8%，常に奨めない＝0%であった[15]．奨めない理由は，QOL低下，経済的に困窮，在宅療養環境が不適切，などであった．患者に対して，早期から，呼吸（長期人工呼吸を含めて）のハンズオン教育を行うべきと示唆している．

3．コスト効果への言及

個人で保険に加入している30歳以下（0～29歳）の小児と青年の筋ジストロフィー患者572人の2004年の年間医療費は，平均$1万8930（約180万円）であった[16]．年齢別の最低医療費は，5～9歳の間の$1万3464（約130万円），最高医療費は，15～19歳の間の$3万2541（約320万円）であった．この医療費は，主に，呼吸器感染か心合併症の治療に要したものであった．筋ジストロフィーの青少年は，筋ジストロフィーでない青少年の10～20倍（平均13倍）の医療費を要した．加齢に伴い，適切で効果的な治療選択を見きわめる必要がある．また，そのコスト効果をどのように考えるかは，今後の研究に委ねられる．

おわりに

今後，本邦でも，最適な呼吸ケアを活用した暮らしの

選択肢を豊かに実現するために，NPPVと非侵襲的気道クリアランスを含めた在宅呼吸ケアシステムづくりが，重要である．米国のRT（respiratory therapist，呼吸療法士）に相当するような専門職（三学会認定の呼吸療法認定士など）の知識と技術を活用できる多職種チームと，地域の人々が協働し，患者家族を支援していくことが望まれる．呼吸のマネジメントが保障される環境のもとで，子育て，教育，就労が充実し，自律（autonomy）が高まることが期待される．

Treatment options and decision-making in long-term respiratory management of children and young adults with neuromuscular disease

Yuka Ishikawa [1], Toshihiko Miura [2], Nobuko Yamashita [3], Shintaro Takeuchi [3]

[1] Department of Pediatrics, [2] Division of Physical Medicine, [3] Division of Nursing, National Hospital Organization National Yakumo Hospital

---

文　献

1) Liben, S., Papadatou, D., Wolfe, J.：Pediatric palliative care：challenges and emerging ideas, Lancet, 371：852～864, 2008.
2) Parker, D., Maddocks, I., Stern, L.M.：The role of palliative care in advanced muscular dystrophy and spinal muscular atrophy, J Paediatr Child Health, 35：245～250, 1999.
3) Ishikawa, Y.：NIV for neuromuscular weakness, In：Yearbook of noninvasive mechanical ventilation-2008, Esquinas Rodoríguez, A.M., ed, International Association of Noninvasive mechanical ventilation, Almeria, Fotomecanical Indalo c, Fotomecanica Indalo, Almeria (Spain), 2008, 277～290.
4) American Thoracic Society Board of Directors, Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy：ATS Consensus Statement, Am J Respir Crit Care Med, 170：456～465, 2004.
5) Toussaint, M., Steens, M., Wasteels, G., et al.：Diurnal ventilation via mouthpiece：survival in end-stage Duchenne patients, Eur Respir J, 28：549～555, 2006.
6) Ogata, H., Ishikawa, Y., Ishikawa, Y.：Beneficial effects of beta-blockers and angiotensin-converting enzyme inhibitors in Duchenne muscular dystrophy, J Cardiol, 53：72～78, 2009.
7) Kohler, M., Clarenbach, C.F., Böni, L., et al：Quality of life, physical disability, and respiratory impairment in Duchenne muscular dystrophy, Am J Respir Crit Care Med, 172：1032～1036, 2005.
8) Bach, J.R.：Respiratory muscle aids：Patient evaluation, respiratory aid protocol and outcomes, Bach, J.R., ed. Management of patient with neuromuscular disease, Hanley & Belfus, Philadelphia, 2004, 271～308.
9) Wagner, K.R., Lechtzin, N., Judge, D.P.：Current treatment of adult Duchenne muscular dystrophy, Biochim Biophys Acta, 1772：229～237, 2007.
10) Bach, J.R., Bianchi, C., Finder, J., et al：Tracheostomy tubes are not needed for Duchenne muscular dystrophy, Eur Resp J, 30：1465～1466, 2007.
11) 筋ジス研究神野班リハビリテーション分科会，編：デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション．厚生労働省精神・神経疾患研究委託費　筋ジストロフィーの療養と自立支援システム構築に関する研究，2008.
12) Birnkrant, D.J., Panitch, H.B., Benditt, J.O., et al：American College of Chest Physicians consensus statement on the respiratory and related management of patients with Duchenne muscular dystrophy undergoing anesthesia or sedation, Chest, 132：1977～1986, 2007.
13) Ishikawa, Y., Bach, J.R., Komaroff, E., et al：Cough augmentation in Duchenne muscular dystrophy, Am J Phys Med Rehabil, 87：726～730, 2008.
14) Birnkrant, D.J.：New challenges in the management of prolonged survivors of pediatric neuromuscular diseases：A pulmonologist's perspective, Pediatr Pulmonol, 41：1113～1117, 2006.
15) Gibson, B.：Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy.Physicians' beliefs and practices, Chest, 119：940～946, 2001.
16) Ouyang, L., Grosse, S.D., Kenneson, A.：Health care utilization and expenditures for children and young adults with muscular dystrophy in a privately insured population, J Child Neurol, 23：883～888, 2008.

シンポジウムⅠ

神経筋疾患の気道クリアランス評価と対応

国立病院機構八雲病院小児科[1]，同　理学療法室[2]
石川　悠加[1]　　三浦　利彦[2]

【要旨】 神経筋疾患の非侵襲的陽圧換気療法（noninvasive positive pressure ventilation：NPPV）におけるコツは，終日までのNPPVの生活環境整備と気道クリアランス維持の工夫である．咳の最大流量（cough peak flow：CPF）を測定し，徒手や器械による咳介助を行う．また，終日NPPVに向けて，鼻プラグやマウスピースなどのインターフェイスの変更や電動車イス上への携帯型人工呼吸器の搭載も行う．落とし穴は，喉咽頭機能障害の進行に伴い，気道確保が困難になると，誤嚥や呼吸器感染の際に排痰困難や窒息を起こす危険がある．終日NPPV患者の移動時や活動の拡大に応じた気道クリアランス維持や人工呼吸器使用のための人的物的環境整備が課題である．

Key words：神経筋疾患――NPPV――気道クリアランス――咳介助――呼吸リハビリテーション

はじめに

NPPVは神経筋疾患の生命予後とQOLを改善し，すでに20年以上の実績がある[1]．Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）のような緩徐進行性の疾患では，ほぼノーマルな寿命を想定することもできるようになってきた[1]．また，小児期発症の神経筋疾患の呼吸不全の治療において，NPPVにより，症状の軽減，入院の減少，QOLを低下せずに治療費の削減ができる[2]．

American Thoracic Society（ATS）によるDMDの呼吸ケアのコンセンサス・ステートメントは，他の神経筋疾患（neuromuscular disease）にも応用可能である[3]．呼吸ケアの主な流れは，①気道クリアランス，②呼吸筋トレーニング，③睡眠時のNPPV，④終日NPPV，⑤TPPVとなっている[3]．

このように，QOLを維持しやすいNPPVを続けるために，適切な呼吸リハビリテーションを行うことが勧められる[4]．

第17回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会
（2007年11月，東京）

気道クリアランスの評価

進行性疾患や加齢に伴い，NPPVによる換気を維持するためには，気道クリアランスを保つ必要がある．気道クリアランスの評価として，ピークフローメーターを使って，咳の最大流量（cough peak flow：CPF）を測定する（図1）[4,5]．12歳以上では，自力のCPFが270 L/

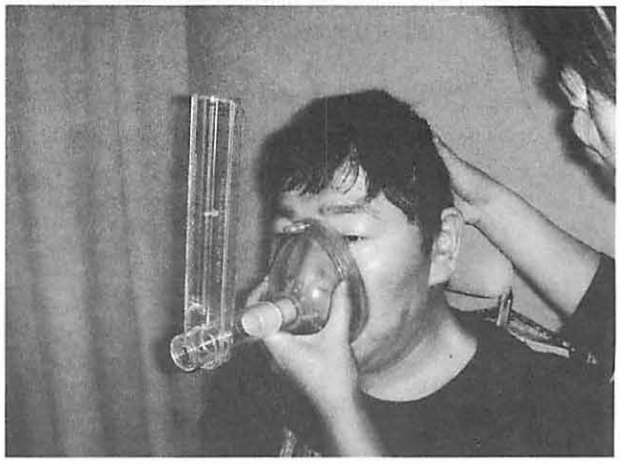


図1　ピークフローメーターを使って，咳の最大流量（CPF）を測定

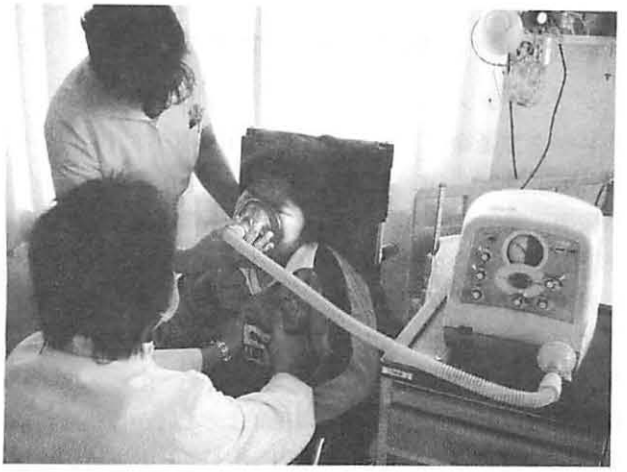


図2　器械による咳介助（MI-E）と呼気時の徒手による咳介助の併用



図3　電動車いす上でのNPPV

min以下になると，咳介助の手段を習得しなければ，風邪による排痰困難や誤嚥による気管内異物の排出困難の危険が高い[4]．また，DMDや脊髄性筋萎縮症（Spinal muscular atrophy：SMA）において，VC＜1.11とCPF＜160 L/minは，重症の呼吸感染の既往の有無を分ける特異的で高感度の閾値であった[6]．VCとCPFを測定することで，重症の呼吸器感染のリスクが高い患者を見極めることが可能である[6]．

気道クリアランス維持の方法

気道クリアランス維持の手段としては，①徒手による呼気時の咳介助（胸腹部圧迫など），②吸気時の咳介助（救急蘇生用バッグが舌咽頭呼吸による息溜めか，NPPV使用者では，吸気を利用など），③吸気と呼気の咳介助組み合わせ，④器械による咳介助（Mechanical In-Exsufflation：MI-E）を行う[4]．器械は，カフマシーン®やカフアシスト®（Respironics社，米国）を使用する[4]．徒手介助によるCPFが160 L/min以下になると，MI-Eの適応を考慮する[4]．MI-Eと呼気時の徒手による咳介助を併用することも有効である（図2）[4]．徒手や器械による咳介助によっても気道クリアランスを維持できなければ，NPPVによる換気は困難で，気管内挿管や気管切開の適応を考慮する[4]．

神経筋疾患では，CPFを定期的にモニターし，風邪や誤嚥に伴う無気肺や窒息を予防するため，咳介助がタイムリーに行える人的物的環境を整える．

終日NPPV

NPPVは，睡眠呼吸障害の症状が出現したときに開始するのが効果的である．

呼吸機能障害の進行に伴い，覚醒時にもNPPVを使用する．DMDにおいて，昼間のマウスピースを用いたNPPVと夜間の鼻マスクによるNPPVを使用することで，安全に生命予後の改善とVCの安定をはかることができる[7]．夕方になると高炭酸ガス血症を認める患者には，マウスピースによるNPPVを自分で使いたいときにいつでも使えるように口元にセットしておくことが勧められる[7]．

話せて食べられる程度の喉咽頭機能と肺や胸郭の可動性が維持されていれば，NPPVを活用し，電動車いすや支援技術を適切に選択し，QOLを保つことができる[7,8]．電動や手動の車いすに人工呼吸器を搭載し，移動しながらのNPPVを行う（図3）．また，マウスピースや鼻プラグでのNPPV使用しながら，食事をすることができる[9]．入浴は，呼気孔のないマウスピースや鼻マスク，鼻プラグ，口鼻マスクと救急蘇生用バッグを使った換気補助や道具を使わない舌咽頭呼吸をしながら，行う[9]．

心筋症による心不全に対して，ACEIとβブロッカーに加えて，NIVを使用することで延命がはかられているかもしれない[1]．NPPVの継続において，唾液の誤嚥，インターフェイスの調整困難，やせの進行が問題となる[1]．

風邪による急性呼吸不全増悪予防

肺活量や咳の力が低下した患者と家族は，気道感染や呼吸困難感や疲労時に備えて，SpO_2を94%以上に保つ手段を習得しておく[4]．手段としては，体位交換や体位ドレナージと徒手や器械による咳介助と，終日までのNPPVなどが行われる[4]．

風邪をひいたら，必要に応じて医師の診察を受ける．

外来受診や訪問診療が困難なことが多いため，普段から対処方法を本人家族に指導し，受診が必要になるまで自宅療養を続けることもある．しかし，NPPVと咳介助によってもSpO$_2$を94%以上に保てなくなったり，熱が続いたり，気道分泌物が増加したり，飲食が不十分になったら，医師の診察を受ける[4]．医師は，抗生剤と去痰剤の内服，栄養・水分補給など必要な治療を行う．咳止めは使用しない．また，テオフィリンなど気管支拡張薬も頻脈や嘔吐など副作用が目立ち，効果が少なく，使用しない．抗ヒスタミン作用のある内服薬は，気道が乾いて，眠気により咳が弱くなるので，使用を控える．鼻閉のため，NPPV使用に支障がある場合は，ステロイドや抗アレルギー剤の点鼻が勧められる．

栄養では，筋量が低下し，カリウムや鉄の貯蔵が少ないため，補充を積極的に行う[4]．筋量が少ないため，炭水化物はエネルギーとして利用されにくく，代謝産物としてのCO$_2$発生が多くなる．脂肪（特に植物性），蛋白がエネルギーとして利用されやすい．栄養補給や安静が追いつかないうちに咳介助を頻回に行うと，サーファクタントが欠乏して酸素化障害や無気肺が悪化することがあるので，医療チームで排痰状況の確認をする．

風邪をひいても，NPPVや咳介助など非侵襲的呼吸ケア（酸素付加したNPPVも含めて）で対応できる場合と，排痰障害や肺合併症のため気管内挿管を要する場合がある．

気管内挿管の抜管

気管内挿管の抜管を促進するために，抜管前に呼吸理学療法と気管内挿管チューブを介してのMI-Eを行う[4]．酸素付加しない換気補助でSpO$_2$が95%以上を保てるようになったら，抜管を試みる[4]．気管内挿管抜管直後は，一時的に，喉咽頭機能や声帯の動きや気道の繊毛運動などが低下している．12歳以上では，CPFが160 L/min以上か確認する[4]．自力の咳では，CPFが160 L/min以上にならなければ，徒手による咳介助を行う[4]．徒手のCPFが160 L/min以上に回復するまでは，器械による咳介助を要することもある[4]．SpO$_2$を正常化するように，終日までのNPPVを十分な換気量と圧の条件で行う[4]．数日内に，CPFが160 L/min以上になる咳介助の手段を獲得して，気管内挿管の再挿管を予防する[4]．その後，抜管できてNPPVに戻ったり，NPPVも不要になる場合もあるが，気管内挿管の抜管困難に陥り，インフォームドコンセントにより気管切開人工呼吸（TPPV）を考慮することがある[4]．

心肺不全以外の合併症

クリーブランドの小児筋ジストロフィー協会によるクリニックで延命がはかられている19人のDMDにおける心肺不全以外の合併症は，低栄養／嚥下障害，腎結石，糖尿病，深部静脈血栓，胆石，炎症性腸疾患などであった[10]．心肺不全の合併症のマネジメントの進歩により，小児神経筋疾患の患者の多くは延命することができるようになり，これまでほとんど予想できなかった医学的・社会的・倫理的問題に直面している[10]．たとえば，まれで未知の医学的合併症や，経験したことがない疾患の重症度に悩まされ，QOLの低下が長期化する可能性がある[10]．クリティカルケアの資源を利用するのに適格であるという社会の受け入れと，延命した患者の医療の提供者が小児科から内科に移行することが，実用面や倫理面の問題を複雑にしている[10]．また，加齢に伴い，家族はケアの負担の増大に対処しなければならない[10]．

在宅NPPVをとりまく医療環境

ボストン近郊の急性期病院のNPPV活用率は，全体の人工呼吸管理の20%であった[11]．病院により，NPPV活用率が“0%”から“>50%”の差があった[11]．欧米でもNPPV普及率の差が縮まらないなか，本邦で，在宅NPPV患者が，急変時や上気道炎時に，近医外来やICUで，窒息や気管切開を避けられるかが，課題となる．近医や地域基幹病院スタッフの気道クリアランスを含めた非侵襲的呼吸ケアの活用が求められる．気道確保困難に陥ったときの気管内挿管と，NPPVや徒手や器械による咳介助を用いた抜管のテクニックの習熟が望まれる．また，急変時や長期NPPVケアに際して，必要に応じた専門病院へのコンサルトやトランスファーなど連携が重要である．

NPPV継続のための課題

「DMDでは，気管切開を回避して，長期にNPPVが可能である」という見解については，2007年の国際的学術誌においても議論が続いている[12]．その実現に向けて，患者家族による原疾患診断後早期からの適切な治療選択と，気道クリアランスとNPPVなどの専門的な非侵襲的呼吸ケア・リハビリテーションの環境整備，神経筋疾患の進行に伴う合併症や身体機能低下によってもQOLを維持できる医療・教育・福祉の支援が求められる．

Airway clearance in patients with neuromuscular disease
Yuka Ishikawa [1], Toshihiko Miura [2]
[1] Department of Pediatrics, [2] Division of Physical Medicine, National Yakumo Hospital

文　献

1) Simonds, A.K. : Recent advances in respiratory care for neuromuscular disease, Chest, 130 : 1879 ～ 1886, 2006.
2) Young, H.K., Lowe, A., Fitzgerald, D.A., et al : Outcome of noninvasive ventilation in children with neuromuscular disease, Neurology, 68 : 198 ～ 201, 2007.
3) AmericanThoracic Society Board of Directors : Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy. ATS Consensus Statement, Am J Respir Crit Care Med, 170 : 456 ～ 465, 2004.
4) Bach, J.R. : Respiratory muscle aids : Patient evaluation, respiratory aid protocol and outcomes. Bach, J.R., ed. Management of patient with neuromuscular disease, Hanley & Belfus, Philadelphia, 2004, 271 ～ 308.
5) Bach, J.R., Saporito, L.R. : Criteria for extubation and tracheostomy tube removal for patients with ventilatory failure : A different approach to weaning, Chest, 110 : 1566 ～ 1571, 1996.
6) Dohna-Schwake, C., Ragette, R., Teschler, H., et al : Predictors of severe chest infections in pediatric neuromuscular disorders. Neuromuscular Disorders, 16 : 325 ～ 328, 2006.
7) Toussaint, M., Steens, M., Wasteels, G., et al : Diurnal ventilation via mouthpiece : survival in end-stage Duchenne patients, Eur Respir J, 28 : 549 ～ 555, 2006.
8) Kohler, M., Clarenbach, C.F., Böni, L., et al : Quality of life, physical disability, and respiratory impairment in Duchenne muscular dystrophy, Am J Respir Crit Care Med, 172 : 1032 ～ 1036, 2005.
9) 石川悠加，編著：非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル～神経筋疾患のための～，日本プランニングセンター，松戸市，2004.
10) Birnkrant, D.J. : New challenges in the management of prolonged survivors of pediatric neuromuscular diseases : A pulmonologist's perspective, Pediatric Pulmonology, 41 : 1113 ～ 1117, 2006.
11) Maheshwari, V., Paioli, D., Rothaar, R., et al : Utilization of noninvasive ventilation in acute care hospitals. A regional survey, Chest, 129 : 1226 ～ 1233, 2006.
12) Bach, J.R., Bianchi, C., Finder, J., et al : Tracheostomy tubes are not needed for Duchenne muscular dystrophy, Eur Resp J, 30 : 1465 ～ 1466, 2007.

◉呼吸管理の工夫◉

非侵襲的陽圧換気療法患者の安全と安心につながるケア環境づくりを目指して

[1] 独立行政法人国立病院機構八雲病院看護課，[2] 同　小児科

武藤恵子[1]・三浦美智子[1]・竹田里美[1]・加藤　渉[1]・山下信子[1]・石川悠加[2]

日本呼吸療法医学会誌「人工呼吸」別刷

（第26巻　第2号　2009年12月）

人工呼吸　第26巻　第2号　90～94頁（2009年）

◉呼吸管理の工夫◉

非侵襲的陽圧換気療法患者の安全と安心につながるケア環境づくりを目指して

武藤恵子[1)]・三浦美智子[1)]・竹田里美[1)]・加藤　渉[1)]・山下信子[1)]・石川悠加[2)]

キーワード：NPPV、筋ジストロフィー、慢性呼吸不全

要　旨

目　的：非侵襲的陽圧換気療法（以下NPPV）を終日使用しているデュシェンヌ型筋ジストロフィー（Duchenne muscular dystrophy：DMD）患者は、人工呼吸器を電動車いすに搭載して自在に移動できる。そこでトラブル時に対応できる安全なケア環境づくりに取り組んだ。

対象と方法：終日NPPVで電動車いすに乗車するDMD患者12名に対する緊急手動換気補助の際に、救急蘇生バッグ専用のフェイスマスクとNPPVに用いる呼気孔のないインターフェイスのどちらが好ましいか比較検討する。さらに、電動車いすに救急蘇生バッグとトラブル対応カードを携帯し、補助換気方法の工夫をする。

結　果：11名の患者が、手動換気補助時に呼気孔のないインターフェイスを救急蘇生バッグに接続して使用することを選択した。蘇生バッグとトラブルカードの携帯ならびに病院職員、家族などのトレーニングにより、トラブル時に、近くにいる人に手動換気補助を依頼する体制を作った。

結　論：終日NPPV使用のDMD患者が電動車いすで移動する場合、いつでもどこでも人工呼吸器のトラブルに対応できる必要がある。電動車いすに蘇生バッグとトラブルカードを携帯し、かつトレーニングを受けた周囲の人が手動換気を行うことにより、安全な環境整備につながる可能性がある。

はじめに

小児期発症の神経筋疾患であるデュシェンヌ型筋ジストロフィーの慢性呼吸不全に対して、非侵襲的陽圧換気療法（noninvasive positive pressure ventilation：NPPV）が適応される[1, 2)]。離脱時間がほとんどなく、ほぼ終日NPPVを要することを「終日NPPV」と呼ぶが[3)]、この終日NPPV使用の患者でも、バッテリー内蔵の人工呼吸器に外部バッテリーも接続し、電動車いすに人工呼吸器を搭載して自由に移動ができる[4)]。しかし、人工呼吸器には故障やバッテリー残量不足などの危険性がある。当院の電動車いすに搭載している人工呼吸器の機種とバッテリーの内部と外部の持続時間は、1）PLV-100：内部1時間・外部8時間、2）レジェンドエア：内部6時間・外部6時間、3）LTV-950：内部30分・外部3時間の3種類である。バッテリー持続時間は気道内圧や呼吸回数などの呼吸器条件で消費量が異なってくる。

当院の筋ジストロフィー病棟120床中、終日NPPVを活用している患者は62名であり、そのうち36名が、毎日、病棟外の養護学校、理学・作業療法室、売店、療育指導室、他の病棟に自走移動している。著者らの担当する筋ジストロフィー病棟の一つにおいて、40名中、23名が睡眠時から終日までのNPPVを使用しており、終日NPPVは14名である。そのなかで、人工呼吸器の内部バッテリーから外部バッテリーへの移行に不具合があり、“バッテリー残量不足”の警報が

[1)] 独立行政法人国立病院機構八雲病院看護課
[2)] 同 小児科

表示されたり、蛇管とマウスピースの接続外れ、人工呼吸器から気道内圧チューブが外れるなど3例のトラブルがあった。いずれも人工呼吸器の警報音が鳴り、患者は病棟の付近にいたため、自ら速やかに帰棟し大事には至らなかった。

2007年10月より、特に安全管理が必要な4名に人工呼吸器の故障時のバックアップとして、救急蘇生バッグを電動車いすに携帯した。しかし、患者からバッグを積んでいるだけでは意味がない、いざという時に誰がバッグを押してくれるのかなど不安を訴える状況があった。

石川らは[3]「NPPVを安全・確実に実施するのに加え、患者さんの快適性や生活の支援が、患者さん自身の協力を得られるかどうか、NPPVがうまくいくかどうかの鍵を握っている」また「NPPVを効果的に継続するのに最適な環境を作り出せるかどうかは看護師にかかっている」と述べている。

そこで、病棟外で人工呼吸器や蛇管に問題が発生した時に、換気を維持する対応を確立することが安全管理として重要であると考えた。毎日電動車いすに人工呼吸器を搭載して、病棟外で活動している終日NPPV使用患者12名に、病棟外でもバックアップとして手動換気補助が保証される「安全と安心につながるケア環境づくり」に取り組んだので報告する。

安全管理の工夫とその実践

1. 人工呼吸器バックアップのための救急蘇生バッグの搭載

NPPV導入患者は、停電や災害の備え、外出、外泊、排痰などの生活の必要性から個別に自分の救急蘇生バッグを枕元に備える態勢を整えている。そこで、自走移動の際は12名の患者の電動車いすに人工呼吸器と共に自分の救急蘇生バッグも搭載した。

1人に1つの救急蘇生バッグを電動車いすに搭載したことで、いつでもどこでも手動換気補助でのバックアップ体制ができる状態になった。これは安全管理の一つの方法である。しかし、周囲の人々が救急蘇生バッグを搭載していることを把握し、緊急時には看護師以外でも患者に適切に使用できなければ搭載した意義がないと考える。

2. NPPV用インターフェイスを用いた救急蘇生バッグによる換気

電動車いす上での手動換気補助は、安全・安楽に、かつ速やかに実施されなければならない。そこで車いす乗車中、救急蘇生バッグ専用のフェイスマスクと、装着しているNPPVの呼気孔の無いインターフェイスとでは、どちらが安楽で効果的か、実際に個別に実施して患者に選択してもらった（図1）。呼気孔をふさいだ鼻プラグ（ネーザルエアー®、Innomed Technologies、米国）使用の1名は、インターフェイスでは十分な換気量が得られずフェイスマスクでの換気を選択した。また、1名は電動車いすのヘッドレストが柔らかく不安定で、フェイスマスクでは顔に密着が困難なため効果的でないことがわかった。

12名中11名が、電動車いす上で装着しているインターフェイス部の蛇管をはずし、救急蘇生バッグを接続して換気補助を行うと、すでに患者にインターフェイスが固定されているため迅速に安定して換気することができた。

人工呼吸器のバックアップとしては救急蘇生バッグに付属のフェイスマスクでの手動換気が一般的である。しかし今回は、離床時のインターフェイスに救急蘇生バッグを接続して換気した方がより効果的であった。NPPV用インターフェイス使用の利点としては以

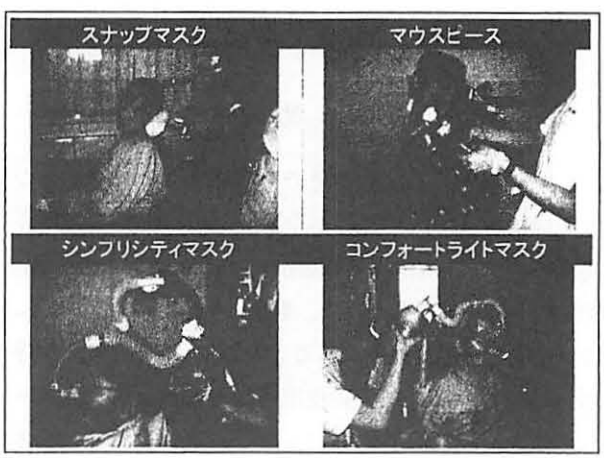


図1　救急蘇生バッグによるインターフェイスを用いた手動換気補助の実際

電動車いす上で使用しているNPPV用呼気孔無しインターフェイスは、走行の妨げにならない、視界をじゃましない、眼鏡の使用が可能などの視点から患者と共に選定している。手動換気補助時に、インターフェイスに直接救急蘇生バッグを接続する方法とフェイスマスクではどちらが安楽で効果的か、実際に行ってみた上で患者が選択している。

下のことが考えられる。

(1) 患者の視野がいつもと変わらない。

(2)あらかじめベルトで患者に固定されており、フェイスマスクのように介助者の手でマスクを顔に密着させる必要がない。そのため首の角度にも影響がなく効果的な換気ができる。

(3) 患者は自力で電動車いすの操作が可能であり、車いすを手動に切り換えて後ろから押す介助者がいなくても病棟へ戻ることができる。

(4)フェイスマスクで鼻と口の両方を覆われるより、会話ができ自ら必要なケアの指示を人に伝えることができる。

(5) 介助者にとっても、すでに患者に固定されているインターフェイスを使用すると、両手で救急蘇生バッグを加圧することができるので、安定した人工呼吸が可能である。

3. トラブル発生時の携帯用カード作成と携行

緊急時に病棟外の誰もが対応できるように、患者個別の写真で救急蘇生バッグの使用法を示したトラブル対応カードを作成し、救急蘇生バッグと共に電動車いすに携行した（図2）。カードには連絡場所や人工呼吸器の条件（1回換気量、呼吸回数）などを表示した。人工呼吸器に異常を感じた患者は、周囲の人に手動換気を依頼する必要がある。一般的な救急蘇生バッグは、片手で加圧して500ml、最大送気量は両手で1,000～1,200ml程度である。これを目安に介助者が救急蘇生バッグを加圧して、どの程度送気されるか流量計で確かめたり、患者に送気量の過不足を確認して、適切な量や速さで送れるように習得した。これは入浴時、手動換気補助を行うスタッフのスキルの向上にもつながった。さらに、電動車いす上での救急蘇生バッグの押し方の加減を患者に繰り返し尋ねることで、患者が介助者に手動換気補助の依頼と説明ができるように啓発した。

患者の自己評価では、(1) 写真がありわかりやすく、外泊時は両親も理解しやすい、(2) 救急蘇生バッグは身近にあった方が安心である、(3) 人工呼吸器に対する危機意識を持ちたい、など好評であった。さらに電動車いすに乗車中の患者から必ず、救急蘇生バッグの搭載を確認する言葉が発せられ、自らも安全を意識するようになった。

電動車いすに搭載している救急蘇生バッグを使えなければ意味がなく、緊急時には誰でも速やかに人工呼吸ができることが望まれる。個別の写真を付けることで少しでもわかりやすくなり、周囲の人々の視線もカードに注がれ意識付けになっていく。また、患者教育として、人工呼吸器やバッテリーの異常を想定し、近くにいる人に手動換気補助の対応を依頼し説明できるよう指導することは重要である。

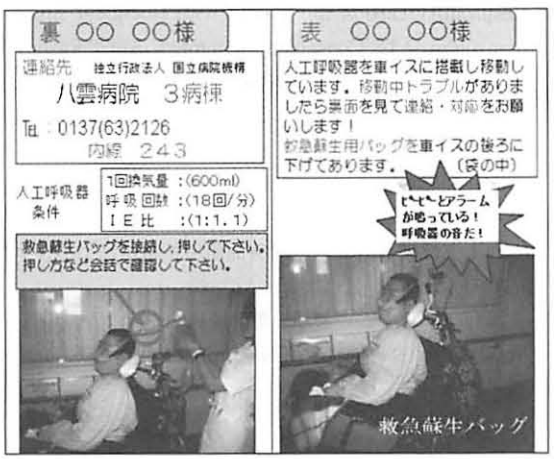


図2 救急蘇生バッグでの手動換気方法を示したトラブル対応カード

院内・外出・外泊・隣接の養護学校へ自走移動時には、トラブル対応カードを電動車いすの背面の袋に救急蘇生バッグと共に吊り下げている。カードには、緊急時に周囲の人が対応しやすいように、連絡場所・手動換気補助の方法が明示してある。



図3 院内各所・隣接養護学校へ貼付したポスター

院内全体でケア環境の安全を高めるために、院内各所・隣接養護学校などにポスターを貼付した。ポスターには、人工呼吸器を使用して患者様が移動されていること、人工呼吸器の警報音に関する注意の呼びかけ、患者の側に行き会話で異常を確認することや連絡場所が明示されている。

4. 院内全体における異常発生時の連絡方法と補助換気対応

院内全体でケア環境の安全を高めるために、異常発生時の連絡方法を明示したポスターを、患者が自在に移動する院内各所・養護学校などに貼り出した（図3）。また、患者を取り巻く人々に対して手技の普及をはかるため、2008年5月の看護週間に院内イベントとして「救急蘇生バッグの操作方法体験」を実施した。理学療法士、作業療法士、指導員、保育士、医療ソーシャルワーカー、検査技師、介助員、事務職員、売店員、養護学校教師、家族、患者など合計103名の参加があり、救急蘇生バッグの操作などを体験した（図4）。

数名の患者が興味を持ち自らイベントの見学に参加したことで、初めて救急蘇生バッグに触れる体験者達は、患者を実際に見ながら説明を受け身近に理解することができた。これは患者自身も安全で安心できる生活環境を望む姿勢からと考える。体験者の実施後のアンケートでは、「人工呼吸器を車いすに搭載していることもわからなかったが知ることができた」「人工呼吸器の警報音の確認ができた」「自分達には必要がないと思っていたが大事なことである」などの回答があり、安全面への意識付けになり効果的であった。しかし、異常の発生はめったに起こるものではなく、緊急時の対応も一度の体験で十分とはいえない。病棟外では看護師が存在しない状況が多く、そのため今後もより多くの職種の人達が救急蘇生バッグの操作方法を体験する機会を設けていくことが必要である。さらに、ポスターを誰もが目にすることで人工呼吸器搭載患者の存在が意識付けられ、安全性が継続されることが期待される。



図4　院内で「救急蘇生バッグ操作体験」
2008年5月の看護週間に病院内4カ所で「救急蘇生バッグの操作方法体験」を実施した。フェイスマスク、インターフェイスを用いた救急蘇生バッグの持ち方、押し方、換気量の測定、患者への言葉がけの方法などを実施した。
図：隣接養護学校の教師が手動換気補助を体験している。

結　　語

終日NPPV使用の筋ジストロフィー患者が電動車いすで移動する際には、人工呼吸器のバックアップ換気を保証する体制を整える必要がある。

今回の取り組みで患者の不安が解消したとは言えないが、患者自らも院内における安全体制作りに参加したり、救急蘇生バッグを電動車いすに搭載して移動することで、安心・安全に繋がる方法であったと考える。また、終日NPPV使用患者が増えていくなか、石川ら[3]の言う、患者自身の協力を得ながら少しでも生活の快適性や支援に繋げることができた。

今後さらに、終日NPPV使用患者の緊急時の呼吸ケア環境が整備されることが望まれる。患者の行動を制限せず自由に、院内外での活動を維持、拡大できるよう「安全と安心につながる呼吸ケア環境づくり」を目指していきたい。

＊本稿にて使用した写真は患者本人の了承を得ている。

参考文献

1) American Thoracic Society Board of Directors：Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy. ATS Consensus Statement. Am J Respir Crit Care Med. 2004；170：456-465.
2) 日本呼吸器学会NPPVガイドライン作成委員会：NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）ガイドライン．東京、南江堂、2006、pp83-86.
3) 石川悠加：NPPVの看護のアセスメントポイント．これからの人工呼吸NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）のすべて．JJNスペシャル．2008；83：122-123.
4) 三浦利彦：NPPVの看護．電動車椅子．これからの人工呼吸NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）のすべて．JJNスペシャル．2008；83：172-177.

Measures to provide a safe and worry-free care environment for patients receiving noninvasive positive pressure ventilation

Keiko Muto[1], Michiko Miura[1], Satomi Takeda[1],
Wataru Kato[1], Nobuko Yamashita[1], Yuka Ishikawa[2]

[1] National Hospital Organization Yakumo Hospital, Nursing Division
[2] Department of Pediatrics

Key words : NPPV, muscular dystrophy, chronic respiratory failure

Objective :
Patients with Duchenne muscular dystrophy (DMD) receiving 24-hour noninvasive positive pressure ventilation (NPPV) may move freely onto his electric wheelchair. Our objective is to study troubleshooting measures, aiming for a safe care environment.

Subjects and Methods :
The subjects consisted of 12 DMD patients who used 24-hour NPPV and electric wheelchairs. As an emergency back-up manual ventilation, either a facemask, which was originally attached to a resuscitator bag, or an no-exhalation-pore interfaces for NPPV, was selected by the patients. In addition, a troubleshooting message card and a manual resuscitation bag were taken along on the wheelchair. Hospital staff and family took training course for emergency manual ventilation.

Results :
Eleven out of 12 patients preferred to use an no-exhalation-pore interfaces by connecting to a resuscitator bag. By carrying a resuscitator bag and a message card on an electric wheelchair, patients using 24-hour NPPV could ask someone nearby to maintain respiration in the event of a ventilator trouble.

Conclusion :
Assuming ventilator trouble may occur anywhere and at any time, most DMD patients with NPPV and electric wheelchair received more effective ventilatory support from their own no-exhalation-pore interfaces connected to a resuscitator bag than from the facemask of a resuscitator bag. A troubleshooting message card and a manual resuscitation bag on an electric wheelchair is useful to disseminate emergency back-up ventilatory procedures among people around those patients with 24-hour NPPV.

原著

Duchenne型筋ジストロフィーの上肢機能障害度分類の信頼性と本分類に基づくスイッチの選択

麻所奈緒子　大塚友吉　谷田部可奈*

IRYO Vol. 64 No. 7 (452－459) 2010

要旨 本研究は，Duchenne型筋ジストロフィー（以下DMD）患者の新たな上肢機能障害度分類を作成し，本分類に基づくスイッチの選択を検討した。研究対象は，東埼玉病院入院中の機能障害度分類Ⅶ—Ⅷに該当する51名のDMD患者を対象である。収集データは，検者内一致率および検者間一致率の信頼性についてカッパ係数を算出した。スイッチは，使用可能なスイッチの種類を調査した。結果は，検者内再現性は$\kappa=1.0$，検者間再現性は$\kappa=0.91$であり，stageは高い再現性を示した。また，進行段階に応じて使用可能なスイッチは変化した。臥床したDMD患者の状態を示すために，機能障害度分類と併用して上肢機能障害度分類を評価の一つとして活用していくことが重要である。

キーワード　DMD，上肢機能，信頼性，福祉機器，スイッチ

はじめに

筋ジストロフィーは，骨格筋の変性・壊死を主病変とし，臨床的には，進行性の筋力低下をみる遺伝性の疾患である．Duchenne型筋ジストロフィー（以下DMD）は，徐々に筋力低下が進行し，自力では移動が困難になり，臥床生活になっていく．しかし，ベッド上の生活において，福祉機器の開発やインターネットの普及により，コミュニケーション手段が増加し，環境制御装置（以下ECS）を活用し，スイッチ一つでそれらを利用することが可能になり，quality of life（以下QOL）が大きく広がった．近年，作業療法では，末期まで残存するわずかな手指機能維持のための機能訓練，作業活動，狭義の日常生活動作（activities of daily living：ADL）にとどまらず，ナースコール・パソコン・電動車椅子などのインターフェイスの選択・適合・調整を含めた環境設定など，さまざまなリハビリテーション（以下リハ）を展開している[1)2)]．ADL全介助で，臥床状態になったDMD患者の下肢機能および移動

国立病院機構東埼玉病院　リハビリテーション科　＊神経内科
別刷請求先：麻所奈緒子　国立精神・神経医療研究センター　リハビリテーション科（現所属）
〒187-8551　東京都小平市小川東町4－1－1
（平成22年1月12日受付，平成22年6月11日受理）
A Study about the Reliability of the Functional Classification of the Upper Extremities for Duchenne Muscular Dystrophy Patients and Their Environmental Control Switch Options Based on the New Classification
Naoko Madokoro, Tomoyoshi Otsuka and Kana Tanitabe*, Department of Rehabilitation and ＊Neurology, NHO Higashi-Saitama National Hospital
Key Words: DMD, functional classification of the upper extremities, reliability, welfare machinery, switch

表1-a 機能障害度分類

ステージI	階段昇降可能（手すり不必要）
ステージII	階段昇降可能（手すり必要）
ステージIII	椅子から起立可能
ステージIV	歩行可能
ステージV	四つ這い可能
ステージVI	ずり這い可能
ステージVII	座位保持可能
ステージVIII	座位保持不可能

表1-b 上肢機能障害度分類

1	500g以上の重量を利き手にもって前方へ直上挙上する.
2	500g以上の重量を利き手にもって前方90°まで挙上する.
3	重量なしで利き手を前方へ直上挙上する.
4	重量なしで利き手を前上90°まで挙上する.
5	重量なしで肘関節90°以上屈曲する.
6	机上で肘伸展により手を水平前方へ移動する.
7	机上で体幹の反動を利用し肘伸展により手を水平前方へ移動する.
8	机上で体幹の反動を利用し肘伸展を行ったのち手の運動で水平前方へ移動する.
9	机上で手の運動のみで水平前方へ移動する.
10	優位な手でコピー用紙（葉書サイズ：10×14.8cm）をひっくりかえすことができる.
11	優位な手でコース立方体（2.7×2.7×2.7cm）を母指対立位で握ることができる.
12	優位な手でコース立方体（2.7×2.7×2.7cm）を母指対立位で握ることができないが手指の動きがある.
13	手指が全く動かない.

注；
10－13について
・優位な手とは，左右の手を比較し，連続および持続的に運動可能であり，日常生活において使用している手とする.
・stage10は，コピー用紙を裏返す.

能力は，厚生省（現：厚生労働省）が作成した機能障害度分類[3]（表1-a）ステージVIII（座位保持不能）と示すことは可能であるが，上肢機能は，松家[4]の上肢運動機能障害度分類stage 9（机上で手の運動のみで水平前方へ移動する）よりもさらに障害の重い患者が多数存在し，その他の評価法を用いても，残存している手指機能の違いを示す適切な評価法が見当たらない．DMDのリハに関する研究や症例報告は多い[5][6]が，重症化したDMD患者における機能を共通の評価法に基づいて進行過程の状態を十分に把握した上で，リハがなされていないのが現状である.

私たちは，2007年度厚生労働省の筋ジストロフィー神野班の多施設共同研究[7][8]において，松家の上肢運動機能障害度分類[3]（stage 1－9）にstage10-stage13の4つの段階を付け加え，新たな上肢機能障害度分類[7][8]（以下stage）を作成した（表1-b）．本研究では，stageの信頼性について検証し，stageとECS制御のためのスイッチの関係について検討したので報告する.

本研究の対象と方法

1．対象

東埼玉病院（以下当院）に入院している機能障害度分類ステージVII-VIIIに該当する51名（16歳-45歳，平均年齢30.4歳）のDMD患者を対象とした．機能障害度で分類すると，ステージVIIが5名，ステージVIIIが46名であった．なお，以下の①-⑧に該当する患者は除外した．①臨床症状が安定していない場合．②重度の精神発達遅滞や認知症の症状がみられ，従命動作を正確に遂行することが困難である．③痛みの訴えがある．④せん妄がみられる．⑤耳の病気，または加齢による重度の難聴がみられる．⑥失明や視覚障害によって視力がほとんど失われている．⑦失語症などで，指示理解および言葉を話すことが困難であり，コミュニケーションが成立しない．⑧その他，医師が不適切と判断した場合.

2．方法

1）上肢機能障害度分類の信頼性

①検者内の信頼性については，全対象者各々に対し，1名の検者が2日続けて評価した.

②検者間の信頼性については，前述した2回目の評価を行った次の日に，別の検者1名が評価した.

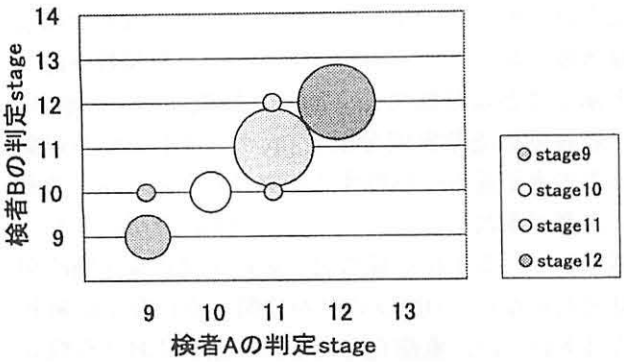


図1　検者間 stage 判定比較

stage 9 は 8 名，stage10は 5 名，stage11は21名，stage 12は17名であった．stage10と stage12は判定差異は認められなかった．
stage 9 と stage11の判定においては，各々 1 名ずつ差異が認められた．

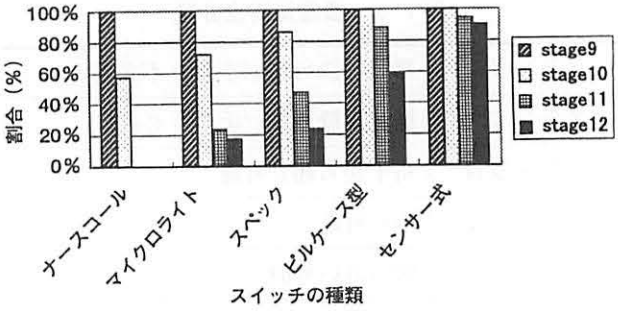


図2　stage 別入力可能なスイッチ

stage 9 の段階までは，すべてのスイッチの操作が可能である．stage10以降は，手指で　操作可能なスイッチに偏りが認められた．stage10–13においては，センサー式スイッチの入力は90%の患者において可能である．Stage11は，スイッチ幅が1.6cm のマイクロライトスイッチが急激に減少し，スイッチ幅が1.0cm のピルケース式やセンサー式スイッチが増加することから，stage の進行段階に応じて使用可能なスイッチは変化する．

当院作業療法士 8 名が検者として評価を行った．

③上肢機能障害度分類における検者内一致率および検者間一致率の信頼性についてカッパ係数を算出して検討した．統計学的解析には SPSS®を使用した．

2）stage とスイッチの関係性

①スイッチの種類について

DMD 患者が日常生活において多く使用しているスイッチに基づいて，以下 5 種類のスイッチについて検討した．握り押しボタン式ナースコール（ケアコム社製），マイクロライトスイッチ（pacific supply 社製；スイッチの幅1.6cm），スペックスイッチ（pacific supply 社製；スイッチの幅 1.2cm），私製ピルケース型スイッチ（スイッチの幅1.0cm），センサー式スイッチ(pacific supply 社製：光電タッチスイッチ・ポイントタッチスイッチ・ピンタッチスイッチ，呼気スイッチ，光ファイバースイッチ，PPS スイッチ)．

②スイッチ操作の評価方法

入力操作の ON/OFF が 3 回できた場合を「可能」，両方および一方が不可能な場合を「不可能」とした．評価姿勢は，日常生活において安楽にとることができる姿勢とした．

③スイッチのセッティングについて，固定方法を含めて検討した．

3．倫理

本研究は，当院の倫理委員会の承認を得て実施した．対象者には，本研究の趣旨・内容を説明し，書面にて同意を得ている．

結　　果

1．上肢機能障害度分類の信頼性

1）検者間の信頼性

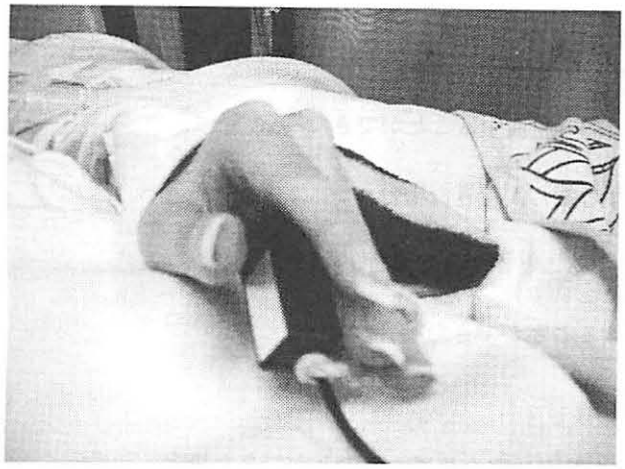
検者内再現性は，全症例一致していた（$\kappa=1.0$）．

2）検者間信頼性

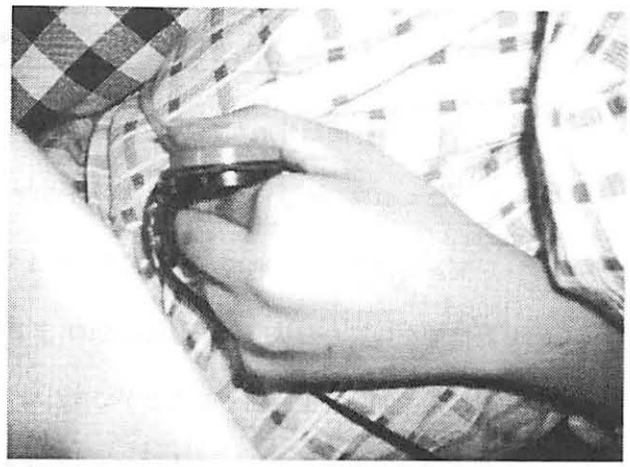
検者間再現性は，$\kappa=0.91$とほぼ完全に一致しているとみなされる高い一致率であった．また，stage 別には，stage10と stage12は判定差異がみられなかった（図 1）．しかし，stage 9 と stage10に判定が分かれた症例が 1 名，stage11と stage10および stage12と判定が分かれた症例が各々 1 名と差異がみられた．

2．stage 別スイッチについて

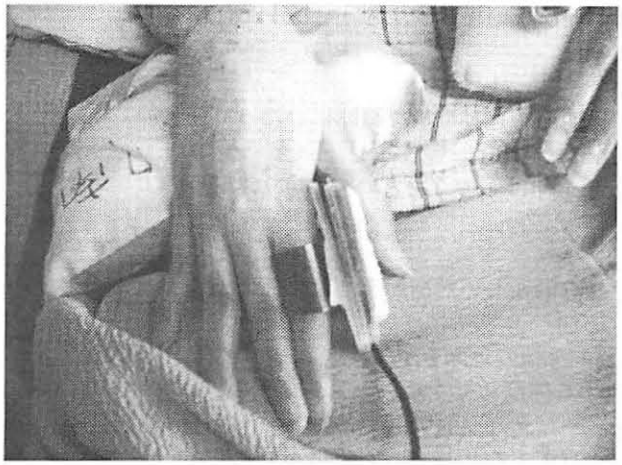
stage 9 までは，すべてのスイッチの操作が可能であった（図 2）．stage 別のスイッチ操作は，stage10，stage11，stage12でマイクロライトスイッチは，71.4%，23.5%，17.6%，スペックスイッチは，85.7%，47.1%，23.5%，ピルケース型スイッチは，100%，88.2%，58.8%の患者が可能であった．stage13は，手指以外の使用になり，呼気や舌，口唇などによる入力になるが，stage10–12において，センサー式スイッチの入力は90%の患者において可能であった．stage10の段階までは，入力する部位によって異なるが，患者自身の力で，スイッ



a　stage11：左母指によるマイクロライトスイッチの操作



b　stage12：左母指によるスペックスイッチの操作



c　stage12：左母指によるピルケース型スイッチの操作



d　stage12：右手母指によるピルケース型スイッチと呼気によるセンサー式のブレススイッチの操作

stage10は，リーチ範囲内にセッティングする必要がある．stage11以降は，手指から離れないように紐（ひも）やベルクロ，ホースなどで固定する．stage12以降から，ブレスなどのセンサー式スイッチなどの導入の検討が必要である．進行によって変形や筋力低下により，動く範囲が狭くなるため，スイッチが指の間に入りづらくなる．

図3　Stage別スイッチの適合例

チを把持する，リーチ可能な範囲内において，上肢の位置を変えることが可能であった．stage11以降は，セッティングに介助が必要になり，上肢やスイッチの位置が少しずれるだけでも入力が困難になった．センサー式スイッチの位置を固定するために，患者の手指だけでなく，外的環境であるベッド柵，パソコンのマウス等の生活周辺器具を活用していた．また，クッション，スプリント，マジックテープなどの様々な補助具を工夫し，スイッチの固定を行っていた（図3）．

考　　察

1．上肢機能障害度分類の信頼性について

stage 9－13の検者内および検者間において，高い再現性が認められたことから，病期が進行したDMD患者の評価法として本分類が妥当であると考える．また，今回の判定差異を考慮すると，とくに，複雑な手指変形をしたDMD患者においては，規定した要件だけでは，判定に差が生じた．そのため，stage10は，「母指を使用しない場合を含め1－5指

表2-① 上肢機能障害度分類の判定基準

stage 1
・重りを持ち肘関節伸展した状態で，肩関節を0－180°屈曲することができた場合.
stage 2
・肘関節を伸展した状態で，肩関節を90°まで屈曲することができた場合.
stage 3
・肘関節を伸展した状態で，肩関節を180°まで屈曲することができた場合.
stage 4
・肘関節を伸展した状態で，肩関節を90°まで屈曲することができた場合.
stage 5
・肘関節を90°以上屈曲することができた場合.
stage 6
・机上水平面上で肘関節を前方に向かって運動可能な範囲を完全伸展することができた場合.
stage 7
・体幹の代償運動を使用し，体の前方へ向かって，肘関節を運動可能範囲にわたって完全伸展することができた場合.
・体幹の運動は複数行ってもよい．一度で十分に手が伸びない場合は,「もう一度手を伸ばしてください」と指示をして判定する.
stage 8
・体幹の代償運動を使用し，体の前方へ向かって，肘関節を運動可能な範囲にわたって完全伸展することができた場合.
・一度で十分に手が伸びていない場合は,「もう一度手を伸ばしてください」と繰り返し前へ上肢を動かすように指示をして判定する.
stage 9
・体幹の代償運動を使用し，体の前方へ向かって手指を動かし，肘関節を運動可能範囲にわたって完全伸展することができた場合.
・Stage 9の「手の運動」とは，前腕の回旋，手関節，手指の運動を示す.
・一度で十分に手が伸びていない場合は,「もう一度手を伸ばしてください」と繰り返し前へ上肢を動かすように指示をして判定する必要がある.
・上肢の位置を少し変えることができても，十分に伸展できない場合，判定は不可とする.
stage10
・代償を使用し，用紙をひっくりかえすことができた場合.
・ひっくりかえすとは，用紙を裏返すことである.
・母指を使用しない場合を含め，1－5指のどの指を使用しても判定は可とする.
stage11
・母指対立位で立方体を握ることができた場合.
・「母指対立位で握る」とは，母指を手掌面上で，母指末節指腹を第5指指腹に近づける運動方向において把持することである.
・立方体を母指対立位で握ると同時に，離すことが可能な場合のみ判定を可とする.
・変形のため，指尖間が狭窄した手指の把持能力を観る場合，検査者が指にはめ込んだままの状態の場合は，判定を不可とする.
stage12
・母指対立位で立方体を握ることはできないが手指の動きがある場合.
・1－5指の手指が一本でも動く場合の判定を可とする.
stage13
・筋肉の収縮の有無にかかわらず，手指の動きがない場合.

のどの指を使用しても可能である」こと，stage11は，コース立方体を無理に手指にはめこませないことや，離す機能もみて把持機能の有無を評価した上で，判定する必要があり，「コース立方体を握ると同時に離すことが可能な場合，判定を可能とする」「母指対立位で握る：母指を手掌面上で，母指を第5指に近づける運動方向において把持する」こと，stage10-12に関しては，「自ら物品に手を到達させ

表2-② 全体を通しての注意事項

※stage 1 −13
・すべての判定は，stage 1 の判定が可の場合は，stage 1 と判定し，不可の場合は，次段階であるstage 2 のテストを実施する．
※stage 1 − 6
・代償運動がみられた場合の判定は不可とする．
【注意事項】
※優位な手とは，左右を比較し，連続および持続的に運動可能であり，日常生活において使用している手とする．
※stage 1 − 9
・椅子座位（腰掛椅子），腰掛椅子が取れない場合は車椅子を使用する．
・体幹ベルトの使用は可能とする．
※stage 1 − 5
・上肢を体側に下垂した肢位から開始する．
※stage 6 − 9
・長袖シャツを着用して実施する（夏冬の条件を統一するため）．
・机の高さは，対象者の乳腺の高さに調整して行う．
・体の前壁と机の距離を10cmとする．
・手が正中線上で，体に最も近づけた位置から始める．
・上肢は，机上水平面上で，肘関節が肩関節より外側に位置しないようにし，肩関節内旋，肘関節90度前後屈曲，前腕回内位で，机上に設置した位置から始める．
※stage 1 −13
・拘縮や変形がある場合は，その肢位から開始する．
※stage 1 − 6
・体幹を（胸骨前面と胸椎後面を）測定者が両手で固定し代償運動がおきないようにする．
・stage10－12自ら物品に手を到達させることが困難な場合は，検査者が手指に近づけてもよい．

ることが困難な場合は，検者が手指に近づけてもよい」等の補足説明を行う必要性があると考える．従来の松家の分類[4]においても，判定基準についての検討および報告[9]がされており，進行過程におけるDMD患者の様々な代償運動や重症化したDMD患者の手指のわずかな動きは，複雑である．そのため，今回，stage 1 -13についての評価基準（表2-①②）を明確化し，手順方法のマニュアルを作成した．また，DVDにより，視覚的に動きを確認することによって，DMD患者のリハに携わっている経験が異なっても，判定値の差異がより少なくなると考える．

2．stage別使用可能なスイッチについて

stage 9までは，上肢の位置を患者自ら移動させることが可能であり，今回検討したすべてのスイッチにおいて入力が可能であったことから，スイッチを上肢が到達する範囲に設置することによって，患者自身で把持することが可能であると考えられる．しかし，stage10においては，筋力低下や手指変形が複雑になり，指尖間が狭くなるため，マジックテープやホースで手指にスイッチを固定するなど，入力する部位に応じたさまざまな介助や工夫，微調整を要する．また，stage11においては，マイクロライトスイッチの入力可能な患者が急激に減少する特徴があったことから，病状進行により，指尖間の開きが狭くなり，物品把持が困難になっていくことを示している．stage12においては，ピルケース型スイッチやセンサー式スイッチが多いことから，手指のわずかな動きで入力が可能なスイッチの選択が重要であると考える．また，自力でスイッチの位置を変えることが困難になったstage11-13の段階においては，スイッチの固定方法を含め，患者の生活スタイルとニーズに合わせた適合が重要になると考える．重症化したDMD患者において，センサー式ス

イッチは，有用であると考えられるが，病棟等の人の出入りが激しい場所においては，スイッチの感度調整や静電気の発生による誤作動も多いため，タッチ式，プレス式，光センサー式等，様々な種類の市販のスイッチの特徴を十分に考慮した上で検討していく必要がある．また，長時間にわたってパソコンを操作するDMD患者の生活スタイルにおけるパソコンのスイッチについては，劣化の度合いや身体的耐久性や疲労の評価も重要である．また，病院におけるナースコールや在宅におけるブザーは，中村ら[10][11]が報告しているように，24時間どのような時，どのような姿勢においても確実に入力できる必要があるため，手指機能が残存している段階においても，手指以外の舌や口唇などの身体部位を考慮した上で選択する必要がある．生命を維持するため，倫理上の問題も十分に考慮した上で適合する必要があり，信頼性の高い市販製品を選択することが望ましいと考える．しかし，市販の福祉機器での対応がどうしても困難な場合は，リハエンジニア等の協力を得た上で検討する必要がある．その場合，PL法の問題があるため，患者に対して，「利用や作成に対しての説明」と「同意書」を得て，責任を明確化した上で適合することが重要である[12]．

このように，上肢機能障害度分類を活用し，重症化したDMD患者の残存機能を評価することによって，ベッド上での生活においても，スイッチ一つで様々な活動を患者自身によって，好きな時に好きな活動が可能になるため，DMD患者のQOL向上につながるといえる．「自力で作業ができない」などの能力障害を解決するインターフェイスの選択・適合の一側面を援助する上で，作業療法的評価の視点や目安としても重要であり，この上肢機能障害度分類が役立つと考えられる．上肢機能障害度分類を使用し，上肢・手指機能を評価することによって，従来の機能評価法では臥床状態である患者の違いを表すことが困難であったDMD患者の症状の進行および残存機能が明確になり，共通の評価法をもとにリハアプローチを展開していくことが可能であると考えられる．

結　論

新たな上肢機能障害度分類は高い再現性を示した．機能障害度分類ステージⅧに該当する臥床したDMD患者の状態を示すために，機能障害度分類と併用して上肢機能障害度分類を評価の一つとして活用していくことが重要である．上肢機能障害度分類評価に基づいたスイッチの選択・適合等は，段階的なアプローチの目安になるといえる．

謝　辞

本研究にご協力いただきました患者の皆様および当院神経内科医師，リハビリテーション科医師，作業療法士の小林茂俊先生，井上万由美先生，山本啓子先生，平木朱里先生，吉川智仁先生，坂井麻里子先生，宮本なつき先生，理学療法士の春山幸志郎先生に深謝致します．なお，本研究の一部は，2008年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費によって行われた．

[文献]

1）大竹　進（監修）．筋ジストロフィーのリハビリテーション．東京：医歯薬出版；2002：p205-22.

2）藤井信好．Duchenne型筋ジストロフィーにおける上肢・手指および体幹の特徴と作業療法，OTジャーナル 1998；32：659-66.

3）浅野　賢，川城丈夫，近藤隆春．ステージ分類の判定（最終報告）．平成7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，社会学的研究成果報告書：285-8，1996.

4）松家　豊．上肢機能の経過とその評価．総合リハ 1983；11：245-52.

5）花山耕三．筋ジストロフィーのリハビリテーションの流れ．MB Medical Rehabilitation 2005：51：9-14.

6）田中栄一．進行したデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の手指機能の特徴とスイッチの適合について．平成11-13年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究報告書：339-42，2002.

7）麻所奈緒子，大塚友吉，酒井和江ほか．Duchenne型筋ジストロフィーの上肢機能障害度分類に関する研究-最重度患者の新しい手指機能の評価法．総合リハ 2009；37：347-56.

8）麻所奈緒子ほか．Duchenne型筋ジストロフィーの手指の機能分類に関する研究-第2報-．平成17-19年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費（17

指-9）総括研究報告書：263-8，2008.
9）梶原秀明，廣田美江，亀井隆弘ほか．上肢機能障害度分類（9段階法）における検者間の信頼性．平成11-13年度厚生省精神・神経筋疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究成果報告書：307-9，2002.
10）中村伴子，衛藤九幸，安住しずかほか．進行した筋ジス患者の目的動作に応じたスイッチの選択方法の評価．平成14-16年度厚生省精神・神経筋疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムとQOL向上に関する総合的研究成果報告書：222-4，2004.
11）中村伴子，衛藤九幸，安住しずかほか．進行したDMDのパソコンスイッチと特殊ナースコールスイッチの選択方法について．作業療法 2005；24特別：252.
12）田崎ゆみ，上山秀嗣，大吉さとみほか．ナースコールの安全使用と責任-代替品をナースコールとして使用する場合の説明と同意-．平成20年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究抄録集，44，2008.

A Study About the Reliability of the Functional Classification of the Upper Extremities for Duchenne Muscular Dystrophy Patients and Their Environmental Control Switch Options Based on the New Classification

Naoko Madokoro, Tomoyoshi Otsuka and Kana Tanitabe*

Abstract This study aimed at establishing a new Functional Classification of the Upper Extremities (FCUE) for Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) patients and examining the environmental control switch options for the patients based on FCUE. Participants were 51 DMD inpatients whose stages were VII and VIII in Functional Classification indicated by the Welfare and Labor Ministry (FCWLM). Cohen's Kappa was calculated to examine test-retest reliability and inter-rater reliability. Control switch options were examined concerning what types of control switches were useful for the participants. As a result, high reliability was shown for the test-retest reliability ($\kappa = 1.0$) and the inter-rater reliability ($\kappa = 0.91$). Usefulness of control switches were different based on the stages of FCUE. It is important to use the newly established FCUE as one of the evaluation tools with FCWLM in order to clarify functions of bed-ridden DMD patients.

未破裂気管腕頭動脈瘻に対する胸骨U字状切除術
― 簡便なアプローチ、予防的手術としての有用性 ―

独立行政法人国立病院機構沖縄病院　外科[1]、神経内科[2]
国吉真行[1]、比嘉　昇[1]、饒平名知史[1]、久志一朗[1]、河崎英範[1]、川畑　勉[1]
石川清司[1]、樋口雄二郎[2]、西平　靖[2]、遠藤一博[2]、諏訪園秀吾[2]、末原雅人[2]

Abstract
U shaped sternum resection for tracheo－ brachiocephalic artery fistula：
easy approach and useful as a profiractic operation
Division of Surgery, National Hospital Organization Okinawa Hospital, Okinawa Japan

Tracheo－brachiocephalic artery fistura is a fatal complication. In cases who have severe deformity of the spine and bony thorax,it is difficult to prevent this complication. When massive hemorrhage was occured,cut and ligation of the brachiocephalic artery was required for save life.median sternotomy is common approach.We developed a new approach and operation named "U shaped sternum resection". This operation is useful as a simple and easy approach technic and prevention of this complication.

はじめに

気管腕頭動脈瘻は希ではあるが気管切開に伴う致死的合併症である。カニューレの材質や形状の改良、管理法の改善等によってその発生は以前に比べ大幅に減少している。しかしながら筋ジストロフィー症の様な強い脊柱の変形を伴う疾患では通常の気管切開時の注意だけではしばしば、予防する事が困難である。胸部CT検査を行うと問題点が明らかになる。つまり脊柱、特に頸椎から胸椎にかけての強い前湾の為に胸骨と胸椎が異常に接近しており、その間に気管と腕頭動脈が挟み込まれたようになる（図1）。この変形は不可逆性、進行性なので長期間にわたって次第に気管の圧迫、変形、狭窄、肉芽形成等がみられる様になる。一度肉芽が形成されると吸引カテーテルやカニューレそのものによる刺激のため更に気管壁の粘膜が刺激され炎症が強くなる。炎症はやがて壁外に及び、容易に気管腕頭動脈瘻を形成する。気管腕頭動脈瘻に対する確実な外科治療は腕頭動脈の離断術である。アプローチ法として胸骨正中切開が一般的である。しかし強い胸郭の変形の為、術後の胸骨閉鎖は困難である。筆者は低侵襲であり、且つ腕頭動脈の処理が可能で、同時に、圧迫も解除出来る方法として胸骨丙部をU字状に切除する手技を考案した（図2 abc）。更に手術時期を早めて破裂前の待機的そして予防的手術に変更した結果、腕頭動脈の温存と手術成績の向上が得られたので本術式を紹介する。

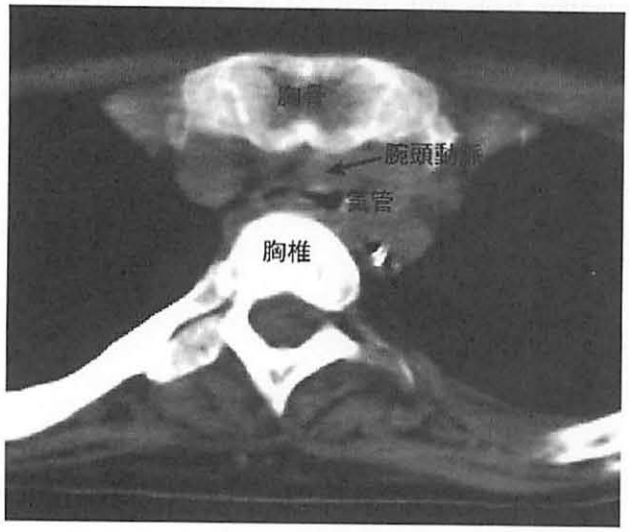


図1．胸部CT
胸郭の強い変形のため胸骨と胸椎が異常に接近しており、その僅かなスペースに気管と腕頭動脈が挟まれ、気管は腕頭動脈に圧迫され扁平、狭窄を来す。多くは気管切開カニューレの先端あるいはカフの部位と一致している。

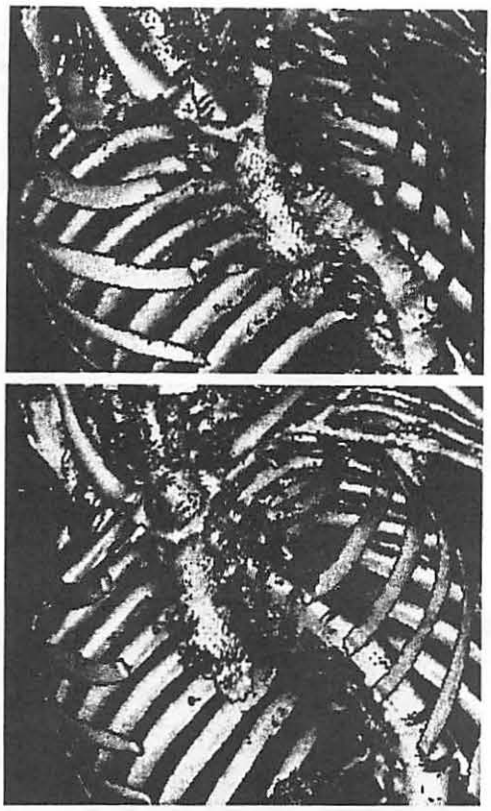


図2
胸骨丙部を2－3cmの大きさでU字状に切除すると腕頭動脈の起始部まで操作可能になり、且つ気管と腕頭動脈への圧迫も解除される。

症　例

1993年1月、気管腕頭動脈瘻破裂による大量喀血に対する緊急手術を行ったのが本手術の最初の症例である。当院は筋ジストロフィー症を中心に約110名の神経筋疾患の患者が入院しており、気管切開による呼吸管理中の気管腕頭動脈瘻合併症例が散見されている。当初は大喀血が起こった後に緊急手術で対処していた。しかし症例が増えるにつれて気管腕頭動脈瘻発生の過程が観察される様になり、次第に手術時期を待機的、予防的手術へと変化させていった。1993年の第1例の緊急手術を実施して以来2009年12月までに26例に対し外科的治療を行った。男女比は23：3。平均年齢は25.65歳（7歳から56歳）。22例が筋ジストロフィー症であった。残る4例も脳性麻痺や神経筋疾患など、麻痺のある症例であった（表1）。

表1　気管腕頭動脈瘻に対する胸骨U字状切除術症例

症例	年齢	性	原病名	術前病名	術式	予後、死因
1	19	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻破裂	腕頭動脈結紮離断術	＊消化管出血
2	24	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻切迫破裂	腕頭動脈結紮離断術	心不全
3	21	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻破裂	腕頭動脈結紮離断術	＊出血死
4	23	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻切迫破裂	腕頭動脈結紮離断術	心不全
5	16	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻切迫破裂	腕頭動脈結紮離断術	生存
6	24	M	脳性麻痺	気管腕頭動脈瘻切迫破裂	腕頭動脈結紮離断術	生存
7	24	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	事故死
8	30	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻切迫破裂	腕頭動脈結紮離断術	?
9	23	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻切迫破裂	腕頭動脈結紮離断術	心不全、呼吸不全
10	24	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
11	41	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻切迫破裂	腕頭動脈結紮離断術	生存
12	26	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	腕頭動脈結紮離断術	生存
13	30	F	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻破裂	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
14	23	M	神経筋疾患	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	＊多臓器不全
15	18	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
16	23	F	神経筋疾患	気管腕頭動脈瘻破裂	腕頭動脈結紮離断術	＊多臓器不全
17	25	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
18	35	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
19	33	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	肺炎
20	25	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
21	19	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
22	23	M	筋ジストロフィー症	気管腕頭動脈瘻切迫破裂	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
23	28	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
24	7	F	亜急性硬化性全脳炎	気管腕頭動脈瘻破裂	腕頭動脈結紮離断術	生存
25	27	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存
26	56	M	筋ジストロフィー症	未破裂気管腕頭動脈瘻	圧迫解除、腕頭動脈温存	生存

＊：術後1ヶ月以内の死亡例。症例19と症例23は他施設での手術症例。2002年以降は予防的手術を目標としている。その結果腕頭動脈の結紮離断は回避される様になった。

手術成績

全症例の平均手術時間は146.5分。平均出血量は225cc。未破裂症例に対する予防的手術に限ると平均手術時間139分、平均出血量126.8ccであった。1ヶ月以内の死亡例は4例であった。1例は術後11日目に消化管出血で死亡。1例は大量出血に輸血が追いつかず術中死。1例は腕頭動脈の剥離が不完全な為、圧迫解除が不十分で8日後に気管腕頭動脈瘻破裂を来たし、緊急手術で結紮離断術を行ったが多臓器不全で亡くなった。しかしこの1例以外に術後の出血例は無かった。4例目は瘻破裂で当院に搬送され緊急手術で胸骨U字状切除及び腕頭動脈の結紮離断を施行したが大量出血後の多臓器不全で亡くなった。手術適応を破裂後の緊急手術から予防的手術に移行した結果、術後1ヶ月以内の死亡例は大幅に減少した（表1）1年以上経過して原病の進行等によって死亡した症例はいるが手技そのものによる死亡例は無く、感染などの重大な合併症も見られず、胸骨正中切開、血行再建術に比べ明らかに低侵襲で良好な結果である。症例9の1例だけ術後の頭部MRI検査で脳梗塞が指摘されたが腕頭動脈離断術との関連は明らかではない。

手術手技

手術のアプローチはほぼ同じであるが手術適応の時期によって3つのパターンがある。

1．気管腕頭動脈瘻破裂に対する緊急手術

最初の症例は気管切開にて呼吸管理中、気道からの小出血を認め気管腕頭動脈瘻を疑った。カフ圧を増すことで止血出来た為胸部CT検査、血管造影を施行した。この時の所見は気管と交叉する腕頭動脈が気管カニューレのカフで圧迫され血流が完全に途絶した所見を認めた。カフ圧を高める事で一時的に出血は止まっていたが1週間後に再び大出血が起こったため腕頭動脈の結紮離断術を行った。CT所見で胸骨と胸椎の間が1cmしかなく正中切開時に出血がコントロール出来なくなる事が予想された為胸骨丙部を可及的に切除して腕頭動脈に到達する方法を採用した。先ず右外頸動脈からフォガティーカテーテルを挿入し、腕頭動脈の起始部でカフをインフレートした。皮膚切開は左右の鎖骨を結ぶ10cmの横切開に、同じく10cmの正中切開を加えT字切開とした。次いで胸骨前面を露出し、CT画像を元にあらかじめ決めておいた範囲の胸骨丙部をリューエル鉗子で少しずつ削り取る様に切除した。骨膜からの出血は電気メスで、骨髄からの出血は骨蝋で止血しながら腕頭動脈の起始部が見えるまで徐々に切除を拡大していく。最終的には縦横とも2ないし3cmの大きさまで切削する（図3）。胸骨をU字状に切除すると次に前頸部の筋群および上縦隔の脂肪組織の剥離を進め、徐々に腕頭動脈の剥離をすすめる。腕頭動脈を露出し起始部にテーピングおよび鉗子操作が出来るまで必要に応じて切除ラインを更に拡大する。必要なら両側の鎖骨骨頭まで切除して視野を拡大する事もある。末梢側は鎖骨下動脈の分岐部まで剥離する。フォガティーカテーテルで出血をコントロールしている間に瘻の中枢、末梢の2ヶ所でテーピングし鉗子をかけた後離断し、縫合または結紮で



図3．気管腕頭動脈瘻破裂に対する胸骨U字状切除術
写真上が頭側。胸骨丙部をU字状に切除し腕頭動脈を剥離してテーピングしている。右外頸動脈からは止血用のフォガティーカテーテルが挿入されている。

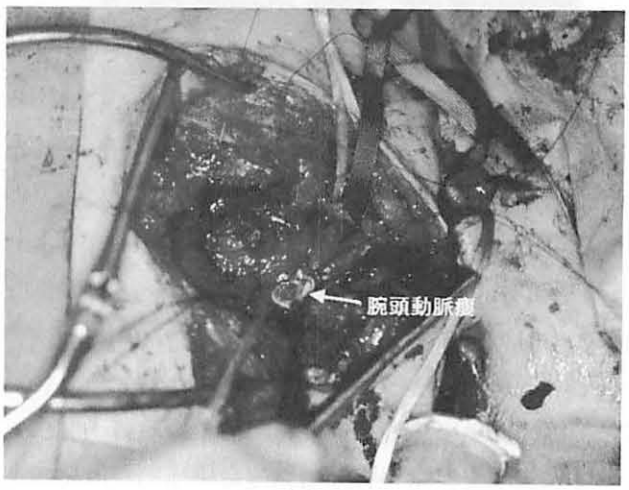


図4
右下が頭側。気管と腕頭動脈が交叉する部位に瘻孔を形成しており既に腕頭動脈は離断され内腔から瘻孔が確認出来る。

閉鎖する（図４）。瘻孔よりも末梢側の腕頭動脈を結紮し、瘻孔は空置してもかまわない。気管前面の欠損部が大きい場合は筋膜等を用いて縫合閉鎖する。創部にドレーン１本留置し皮膚は順層に縫合閉鎖する。症例１は術前の血管造影の所見からカフによって腕頭動脈の血流が完全に途絶しており、その状態で右手の血圧測定が可能であった。そのため、躊躇することなく腕頭動脈を結紮離断し、術後も右手の虚血症状は無く、意識レベルの低下も見られなかった。

２．気管腕頭動脈瘻切迫破裂に対する待機的手術

破裂後の緊急手術例では輸血が追いつかず術中死した症例もあり、また術後の経過も不良であった。これらの経験から破裂前の待機的手術を目指した。入院中の症例は可能な限り全例 CT 検査を行い、予備群と思われる症例をピックアップした。前ぶれとしての小出血を認めた場合だけでなく、気管支鏡検査所見で圧迫による強い変形と肉芽性病変を認めた場合は気管腕頭動脈瘻の切迫破裂と判断し待機的手術の適応と判断した。手技は出血時の緊急手術とほぼ同様であるがフォガティーカテーテルによる術中の出血コントロールは不要である。しかし腕頭動脈は起始部から鎖骨下動脈が分岐するところまで確実に剥離する必要がある。前触れの出血が無くとも既に瘻が形成されている事が多く、気管支鏡所見だけでは腕頭動脈の温存が可能か判断出来ないので、全長にわたって完全に剥離して瘻が無いことを確認する事は非常に重要である。瘻孔を裂かない様に慎重に剥離して中枢側、末梢側をテーピングし、瘻を認めた場合は結紮離断する。気管壁の補強は瘻孔の大きさによって単純閉鎖か筋膜などの補強材を使用するかを判断する。離断した腕頭動脈壁をそのまま空置しても支障はない。ドレーンを留置し、皮膚は順層に縫合閉鎖する。2000年10月までに施行した11例の気管腕頭動脈瘻の手術症例の内、この基準を元に待機的手術を施行した８例中６例は既に瘻形成が認められ切迫破裂の状態で腕頭動脈の結紮離断が必要であった。２例は気管壁に欠損を認めたが腕頭動脈まで炎症が及んでいなかったため腕頭動脈を温存し、気管壁との間には脂肪組織や前頚筋を有茎で挿入し補強した（図５）。

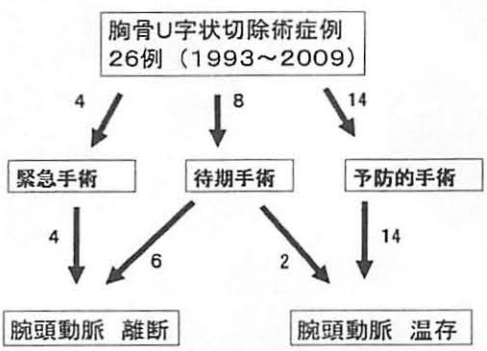


図５　胸骨Ｕ字状切除術症例
手術時期と出血の有無は腕頭動脈を離断するか温存出来るかに大きな影響を与える。
手術時期を緊急、待機的、予防的の３つに分けると待機的に行っても６例、75％は腕頭動脈の離断が必要だったが胸郭の変形で適応を決定してからは腕頭動脈を温存する事が出来た。

３．未破裂気管腕頭動脈瘻に対する予防的手術

切迫破裂後の手術症例では腕頭動脈の温存が出来ない症例が多く、また気管の圧迫や変形も強くなっており圧迫解除のみでは変形は改善しない。そこで更に手術適応を早めた結果、2002年以降は出血で緊急手術となった３例を除き腕頭動脈の結紮離断は不要であった（表２）。手術の体位、皮切は結紮離断術の時とほぼ同様であるが皮切の大きさは縦横とも５ないし６センチで十分である（図６）。胸骨丙部を腕頭動脈起始部が確認出来るまで切除するのも同様である。　胸骨を切除する際は出来るだけ後面の骨膜を損傷しない様愛護的に切除する。胸骨のおおよその切除ラインを電気メスでマーキングし（図７）、切除は主にリューエル鉗子で行うが、ダイヤモンドの刃を付けたエアトームが使用出来ると骨膜を温存する事が容易となり有用である。スチールの刃は切削スピードは大きいが軟部組織を巻き込む事があり危険なので使用しない。　たとえ出血が無く予防的

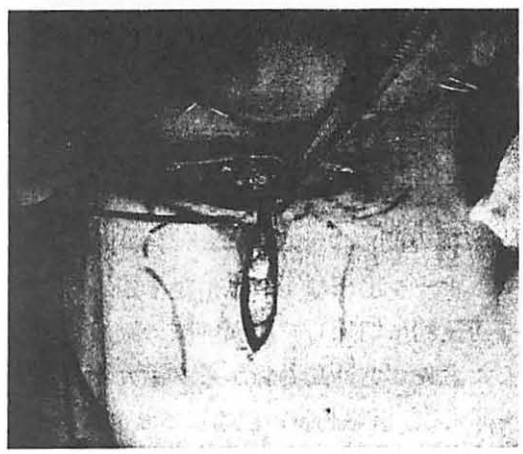


図６
皮膚切開は左右の鎖骨を結ぶ横切開と正中切開のＴ字状切開

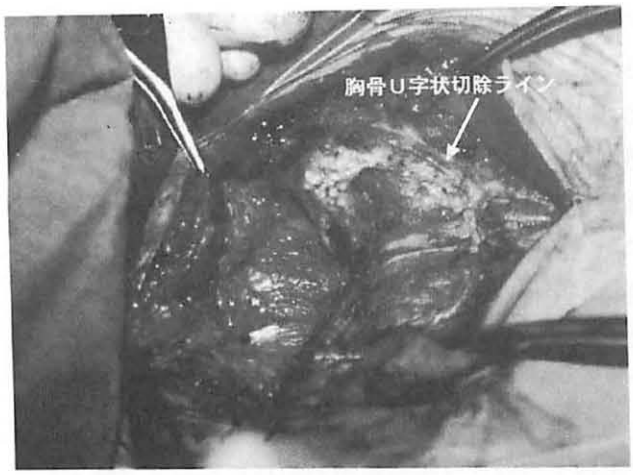


図7
胸骨前面を剥離して切除予定線に電気メスでマーキングしてから切除を行う。

手術であっても気管と腕頭動脈は必ず剥離し受動しなければならない。気管支鏡所見だけでは気管腕頭動脈瘻の切迫との区別が付かないケースがあるので、完全に剥離して瘻が無いことを確認する事は非常に重要である。

変形が高度な症例は圧迫部位が低く、胸骨の裏で気管と密に接しているが、手術時期を早めて気管の圧迫や変形が軽い症例の場合には、腕頭動脈と気管の交差部位は頭側、右側にずれる傾向がある。この様な場合でも胸骨丙部の切除は腕頭動脈を全長にわたって剥離し受動する為に重要である。必要なら右の鎖骨骨頭も切除して前方からの圧迫を解除する。気管との間を剥離し腕頭動脈を十分受動して瘻形成のない事を確認した後左側の胸骨甲状筋や胸骨舌骨筋を胸骨付着部から切離した後腕頭動脈と気管の間



図8a
写真は左の前頸筋（胸骨甲状筋・胸骨舌骨筋）のフラップと胸骨骨膜でハンモックを作成。

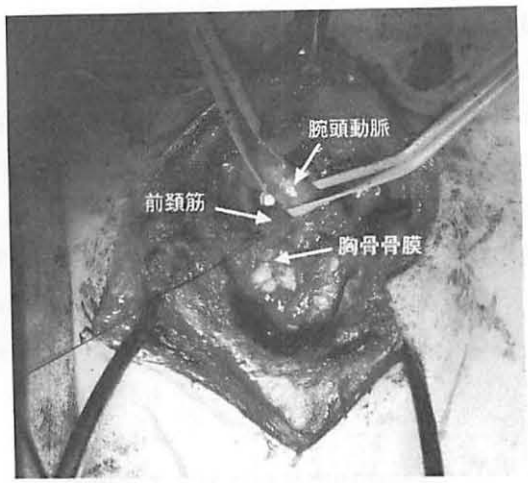


図8b
作成した前頸筋を腕頭動脈の下から右側の骨膜に縫合した。この一連の操作で気管への圧迫が解除される。

に通し、あらかじめ残しておいた胸骨後面の骨膜の右側断端に縫着する。　この有茎筋弁があたかもハンモックの様に腕頭動脈を持ち上げ気管への圧迫を解除する事が出来る。ドレーンを留置し、皮膚は順層に縫合閉鎖して手術は終了する（図8ab）。

このように本手術は当初、緊急手術時のアプローチとして開発したが瘻が形成される前に胸骨丙をU字状に切除する事で圧迫が解除され、結果的に気管腕頭動脈瘻発生を予防することが出来る。そして気管腕頭動脈瘻の予防をより確実にするための補強として脂肪組織や胸骨骨膜、あるいは前頚部の筋肉を気管と腕頭動脈の間に挿入する「未破裂気管腕頭動脈瘻に対する予防的胸骨U字状切除術」が完成した（1、4）（図9ab）。



図9a
術前のCT所見狭小化した前縦隔と圧迫変形された気管。



図9b
術後のCT所見。変形した気管は完全には戻らないが若干拡大する。
しかし前方からの胸骨による圧迫は無くなり、腕頭動脈との隙間には筋弁が介在しているので気道からの炎症は波及しにくいと思われる。

考　察

筋ジストロフィー症では胸椎、頸椎の前湾によって胸骨と胸椎が極端に接近し、その間に挟まれた気管と腕頭動脈は強く圧迫されその結果、気管狭窄を来たす。原疾患の進行によってバイパップから気管切開、人工呼吸器へと呼吸管理はエスカレートしていくが、その間に気道の変形も進行する。気管支鏡所見で肉芽を認めるだけでは瘻の有無は判断出来無い事に留意すべきである（図10ab)。気管支鏡所見を元にカニューレを狭窄部よりも奥に進めたり、ステントで気道を拡張することは肉芽性病変の悪化、炎症の気管壁外への波及、瘻形成、破裂と進行するので非常に危険である。

大出血の前触れとして最初に小出血が認められる事が多い。気道内に出血を認め、気管支鏡検査にて肉芽を伴う症例で、なおかつ胸部CTにて胸郭の変

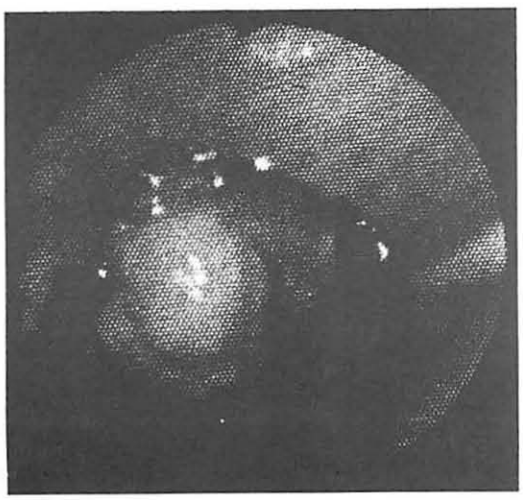


図10a
術前の気管支鏡所見。瘻形成して喀血のあった症例。

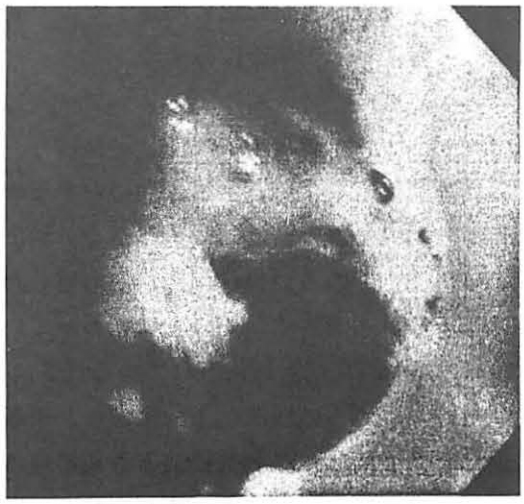


図10b
瘻形成を認めなかった症例。何れも狭窄の原因は腕頭動脈による圧迫であり、カニューレや吸引カテーテルの刺激で腕頭動脈の位置に肉芽を形成しやすい。この様に内視鏡所見だけから瘻形成の有無や破裂を予測する事は困難である。

形を認め、気管と腕頭動脈が強く圧迫されている症例は1週間以内に大出血が起こる可能性が高い。この場合は気管腕頭動脈瘻の切迫破裂と判断し、準緊急的に待機的手術の適応がある。切迫破裂の場合、多くは既に瘻孔が形成されている。大出血のリスクを少なくし、腕頭動脈も温存するにはより早い段階での手術を考慮すべきである。破裂後の緊急手術症例は救命出来たとしても破裂前に手術した場合に比べ術後の予後は不良であった。したがって、CT所見、気管支鏡所見から腕頭動脈による圧迫が認められ、気管切開による呼吸管理がされている症例は気管腕頭動脈瘻の発生が危惧されるので本手術の適応があると考える。気管切開と本手術を同時に行うとの意見もあるが、未破裂気管腕頭動脈瘻に対する胸骨U字状切除術はあくまでも予防的手術なので二期的に行うのが望ましい。

より早い段階での胸骨U字状切除と、筋肉、骨膜等による補強を行うと侵襲も術後のトラブルも少なく腕頭動脈も温存出来、良好な成績が得られる。予防的手術の時期については明確な基準がないので胸郭の変形を念頭におき、以下の事に留意し看護する事でリスクを大幅に軽減する事が出来る。

1．圧迫や肉芽による狭窄に対しむやみに気道の拡張を試みない。
2．狭窄部の外側には腕頭動脈が走行しているのでカニューレや吸引操作による気管粘膜の刺激を極力避ける。

3．炎症や感染が瘻形成を急速に助長するので必要に応じて有効な抗生剤を投与する。

まとめ

気管腕頭動脈瘻破裂による大量出血に対する確実な救命処置は腕頭動脈の結紮離断術である。過去には瘻孔を直接閉鎖、あるいは代用血管で再建した症例の報告もみられるが多くが不成功に終わっている（2）。血行再建の成功例も報告されている（3、5）が若年者では対側からの血流が十分にあり、筆者は血行再建は不要であり、過剰な侵襲と考えている。気管の変形が高度になる前に本手術を施行し、圧迫を解除するだけで瘻の発生を予防し腕頭動脈も温存する事が出来る事を強調したい。更に、気管の変形が軽い段階で手術を実施する事で気管の変形を防止出来、呼吸管理上も有用と考える。

なお、未破裂気管腕頭動脈瘻に対する予防的胸骨U字状切除術の要旨については第61回日本胸部外科学会定期学術集会（福岡）で発表した。

文　献

1）国吉真行：気管腕頭動脈瘻に対する胸骨U字状切除術、呼吸器外科手術の手技と手法、金芳堂、235-239，1996

2）藤尾　彰　他：気管腕頭動脈瘻の1救命例．胸部外科．39：990-992，1986

3）勇木　清　他：気管切開後の気管腕頭動脈瘻の治験例，救急医学，11(3)：377-381，1987

4）国吉真行　他：未破裂気管腕頭動脈瘻に対する予防的胸骨U字状切除術,難病と在宅ケア，13(3)：49-52，2007

5）江川善康　他：重症心身障害児（者）における胸郭変形にともなう気管狭窄の治療－腕頭動脈バイパスと前胸壁部分切除術－，医療，64(1)：40-45，2010

研究班会議記録及び研究成果発表一覧

【研究班会議】

平成 20 年度研究班会議	平成 20 年 12 月 1, 2 日　東京都目黒区・こまばエミナース
平成 21 年度研究班会議	平成 21 年 11 月 30 日, 12 月 1 日　東京都目黒区・こまばエミナース
平成 22 年度研究班会議	平成 22 年 12 月 6, 7 日　大阪市・大阪国際会議場

【市民公開講座】

平成 20 年度から 22 年度まで毎年 2 回計 6 回，呼吸リハと栄養管理をテーマに講義と実技実習の市民公開講座を開催した．市民公開講座は一般市民、患者に関わる専門職が筋ジストロフィー医療の現状等の知識を深める上で良い機会になった．第 3 回公開講座では国立精神・神経センター神経研究所：武田伸一部長による特別講演「筋ジストロフィー治療研究の進歩」が，第 6 回公開講座では千代豪昭氏による特別講演「神経難病と遺伝カウンセリング」が企画され多くの聴衆の関心を集めた．

第 1 回；平成 20 年 10 月 11 日　仙台市・国立病院機構西多賀病院
　　参加者：患者家族など一般市民 63 名，病院関係者 19 名
第 2 回；平成 20 年 12 月 2 日　東京都目黒区・こまばエミナース
　　参加者：患者家族など一般市民 15 名，病院関係者約 180 名
第 3 回；平成 21 年 7 月 18 日　名古屋市・名古屋国際会議場
　　参加者：260 名
第 4 回；平成 21 年 12 月 1 日　東京都目黒区・こまばエミナース
　　参加者：患者家族など一般市民 10 名，病院関係者約 160 名
第 5 回；平成 22 年 8 月 1 日　奈良市・なら 100 年会館
　　参加者 220 名
第 6 回；平成 22 年 12 月 7 日　大阪市・大阪国際会議場
　　参加者：患者家族など一般市民 25 名，病院関係者約 150 名

【研究班作成刊行物】

「筋ジストロフィー長期入院患者の外出・外泊マニュアル-人工呼吸を必要とする患者の場合-」	2010 年 3 月
「筋ジストロフィー口腔ケアマニュアル（介助用）」	2010 年 3 月
「医師を対象とした DMD の病気の説明に関するアンケート調査」	2011 年 3 月
チューターン一家のこころのみちしるべ②「筋ジストロフィーのこころのケア」	2011 年 3 月
「筋ジストロフィーポートサービス実施要項」	2011 年 3 月
「筋ジストロフィーのリハビリテーションマニュアル」	2011 年 3 月
「平成 22 年度神野班市民公開講座 DVD」	2011 年 3 月

【論文報告】

[1] Ishikawa Y, Bach JR, et. al. Cough augmentation in Duchenne muscular dystrophy. Am J Phys Med Rehabil 2008; 87: 726-730.
[2] Ishikawa Y. Noninvasive ventilation for neuromuscular weakness. In Esquinas Rodorĺguez AM ed. Yearbook of noninvasive mechanical ventilation-2008. International Association of Noninvasive mechanical ventilation, Almeria Fotomecanical Indalo c. 2008 ; 277-290.
[3] 宮崎とし子，小長谷正明ら．筋強直性ジストロフィーの安静時エネルギー代謝量の検討．医療 2008;62: 674-678.
[4] 多田羅勝義，神野　進．Duchenne 型筋ジストロフィーの人工呼吸管理とその予後．医療　2008;62: 566-571.
[5] Ogata H, Ishikawa Y, Ishikawa, et al. Beneficial effects of Beta-blockers and angiotensin-converting enzyme inhibitors in Duchenne muscular dystrophy. Journal of Cardiology 2009; 53: 72-78.
[6] 石川悠加，三浦利彦，山下信子ら．小児期発症の神経筋疾患の長期呼吸ケアにおける選択．日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌．2009;19 : 220-223.
[7] 石川悠加，三浦利彦．神経筋疾患の気道クリアランス評価と対応．日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌．2009;19 : 10-13.
[8] 武藤惠子，三浦美智子，竹田里美ら．非侵襲的陽圧換気療法の安全と安心につながるケア環境づくりを目指して．人工呼吸　2009; 26: 90-94.
[9] Saito T, Yamamoto Y, Matsumura T, er al. Serum levels of vascular endothelial growth factor elevated in patients with muscular dystrophy. Brain Dev. 2009; 31: 612-617.
[10] Matsumura T, Iwahashi H, Funahashi T, et al. A Cross-sectional study for glucose intolerance of myotonic dystrophy. Journal of Nerological Sciences 2009; 276: 60-65.
[11] 麻所奈緒子，大塚友吉，酒井和江ら．Duchenne 型筋ジストロフィーの上肢機能障害度分類に関する研究—最重度患者の新しい手指機能の評価法—．総合リハビリテーション　2009 ; 37: 347-356.
[12] 国吉真行，比嘉昇，饒平名知史ら．未破裂気管腕頭動脈瘻に対する胸骨 U 字状切除術　簡便なアプローチ，予防的手術としての有用性．国立沖縄病院医学雑誌 2010;30:11-17.
[13] 麻所奈緒子，大塚友吉，谷田部可奈．Duchenne 型筋ジストロフィーの上肢機能障害分類の信頼性と本分類におけるスイッチの選択．医療 2010; 64: 452-459.
[14] 吉岡恭一．筋ジストロフィー病棟における安全な移乗方法．看護実践の科学 2010;35.
[15] Ishikawa Y, Miura T, Ishikawa Y, et al. Duchenne muscular dystrophy: survival by cardio-respiratory interventions. Neuromuscular disorders 2011; 21:47-51.
[16] 社団法人　日本筋ジストロフィー協会．「平成 22 年度筋ジストロフィー患者を介護する家族の悩みと精神的健康に関する調査」研究報告　2011.

厚生労働省精神・神経疾患研究委開発費

平成20-22年度 筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究（筋ジス研究神野班）班員名簿

	区分	氏名	所属施設	職名	郵便番号	住所	電話番号	FAX
1	主任	神野 進	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	名誉院長	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	06-6853-3127
2	分担（幹事）	小長谷正明	独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院	院 長	513-8501	三重県鈴鹿市加佐登3-2-1	0593-78-1321	0593-78-7083
3	〃 （幹事）	夛田羅勝巍	独立行政法人国立病院機構 徳島病院	副院長	776-8585	徳島県吉野川市鴨島町敷地1354	0883-24-2161	0883-24-8661
4	〃 （幹事）	今村重洋	独立行政法人国立病院機構 熊本再春荘病院	院長	861-1196	熊本県合志市須屋2659	096-242-1000	096-242-2619
5	〃 （幹事）	石川悠加	独立行政法人国立病院機構 八雲病院	小児科医長	049-3198	北海道二海郡八雲町宮園町128	01376-3-2126	01376-4-2715
6	〃 （幹事）	藤村晴俊	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	臨床研究部長	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	06-6853-3127
7	〃 （幹事）	小牧宏文	国立精神・神経医療研究センター病院	小児神経科医長	187-8551	東京都小平市小川東町4-1-1	042-341-2711	042-346-1705
8	〃 （幹事）	荒畑 創	独立行政法人国立病院機構 大牟田病院	神経内科医長	837-0911	福岡県大牟田市橘1044-1	0944-58-1122	0944-58-6804
9	〃 （幹事）	井村 修	大阪大学大学院人間科学研究科	教 授	565-0871	大阪府吹田市山田丘1-2	06-6879-8103	06-6879-8103
10	〃 （幹事）	駒井清暢	独立行政法人国立病院機構 医王病院	副院長	920-0192	石川県金沢市岩出町二73-1	076-258-1180	076-258-6719
11	〃	黒田健司	独立行政法人国立病院機構 旭川医療センター	脳神経内科医長	070-8644	北海道旭川市花咲町7-4048	0166-51-3161	0166-53-9184
12	〃	今 清覚	独立行政法人国立病院機構 青森病院	研究検査科長	038-1331	青森市浪岡大字女鹿沢字平野155	0172-62-4055	0172-62-7289
13	〃	吉岡 勝	独立行政法人国立病院機構 西多賀病院	臨床検査科長	982-8555	仙台市太白区鈎取本町2-11-11	022-245-2111	022-243-2530
14	〃	間宮繁夫	独立行政法人国立病院機構 あきた病院	院 長	018-1393	由利本荘市岩城内道川字井戸ノ沢84-40	0184-73-2002	0184-73-2370
15	〃	中山可奈	独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院	神経内科医師	349-0196	埼玉県蓮田市黒浜4147	048-768-1161	048-769-5347
16	〃	三方崇嗣	独立行政法人国立病院機構 下志津病院	神経内科医長	284-0003	千葉県四街道市鹿渡934-5	043-422-2511	043-421-3007
17	〃	中島 孝	独立行政法人国立病院機構 新潟病院	副院長	945-8585	新潟県柏崎市赤坂町3-52	0257-22-2126	0257-22-2380
18	〃	石原傳幸	独立行政法人国立病院機構 箱根病院	院 長	250-0032	神奈川県小田原市風祭412	0465-22-3196	0465-23-1167
19	〃	渡邊宏雄	独立行政法人国立病院機構 長良医療センター	療養診療部長	502-8558	岐阜県岐阜市長良1300-7	058-232-7755	058-295-0077
20	〃	小西哲郎	独立行政法人国立病院機構 宇多野病院	院 長	616-8255	京都市右京区鴨滝音戸山町8	075-461-5121	075-464-0027
21	〃	三谷真紀	独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院	療育指導科長	669-1592	兵庫県三田市大原1314	079-563-2121	079-564-4626
22	〃	松村隆介	独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター	診療部長	630-8053	奈良県奈良市七条2丁目789	0742-45-4591	0742-48-3512
23	〃	福田清貴	独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター	小児科医長	739-0696	広島県大竹市玖波4丁目1-1	0827-57-7151	0827-57-3681
24	〃	吉岡恭一	独立行政法人国立病院機構 松江医療センター	療養指導室長	690-8556	島根県松江市上乃木5丁目8-31	0852-21-6131	0852-27-1019
25	〃	福留隆泰	独立行政法人国立病院機構 長崎川棚医療センター	神経内科部長	859-3615	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005—1	0956-82-3121	0956-83-3710
26	〃	島﨑里恵	独立行政法人国立病院機構 西別府病院	神経内科医師	874-0840	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221	0977-26-1163
27	〃	斉田和子	独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院	リハビリテーション科医長	880-0911	宮崎県宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311	0985-56-2275
28	〃	丸田恭子	独立行政法人国立病院機構 南九州病院	リハビリテーション科医長	899-5293	鹿児島県姶良市加治木町木田1882	0995-62-2121	0995-63-1807
29	〃	石川清司	独立行政法人国立病院機構 沖縄病院	院 長	901-2214	沖縄県宜野湾市我如古3-20-14	098-898-2121	098-898-2131
30	〃	山入端津由	沖縄国際大学総合文化部人間福祉学科	教 授	901-2701	沖縄県宜野湾市宜野湾2-6-1	098-893-4682	098-893-8935
31	〃	田畑 泉	独立行政法人国立健康・栄養研究所	健康増進プログラムリーダー	162-8636	東京都新宿区戸山1-23-1	03-3203-8061	03-3203-1731
32	〃	福澤利夫 貝谷久宣	社団法人日本筋ジストロフィー協会	理事長	162-0051	東京都新宿区西早稲田2-2-8	03-5273-2930	03-3208-7030
		齊藤利雄 結城奈穂	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	事務補助	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	06-6853-3127

編集後記

厚生労働省精神・神経疾患研究開発費「筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究」班（筋ジストロフィー研究神野班）は最終年度を迎えた．昨年度までの厚生労働省精神・神経疾患研究委託費は，今年度から厚生労働省精神・神経疾患研究開発費に変わり，次年度以降の筋ジストロフィー研究班の構成も大きく変わろうとしている．

学問的境界を越えた他職種による研究班構成・運営といった形態は，他の筋ジストロフィー研究班には見られない本研究班の特色であったが，逆にそのために起こる，研究手法の曖昧さや研究継続性のあり方は，前身班や前々身班の時代から指摘され続けてきた解決されるべき問題でもあった．しかしながら，6年間にわたり当班で行ってきた研究内容を改めて概観すると，研究の学問的性格の問題やその研究継続性の問題は，ここに至ってかなり解決されてきているのではないかと思う．各々の職種が各々の専門性を生かした継続的研究を行い，その成果を実際の医療・福祉の現場に還元する姿勢が，本研究班の報告書からは見え隠れする．

時代は筋ジストロフィー臨床試験の準備から開始時期に入ってきているが，筋ジストロフィー医療現場の問題は山積しているままである．後継班の研究でも，当研究班で培われた，実際の現場での研究手法，患者さんと真摯に向き合う姿勢が貫かれることを切望する．

平成23年3月

齊藤利雄
国立病院機構刀根山病院　神経内科
筋ジス研究神野班事務局

厚生労働省精神・神経疾患研究開発費

筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究

（筋ジス研究神野班）

平成 22 年度　研究成果報告書
論文集

編集
筋ジス研究神野班事務局
齊藤利雄
結城奈穂

筋ジス研究神野班事務局
〒560-8552 大阪府豊中市刀根山 5-1-1 国立病院機構刀根山病院
TEL：06-6853-2001　　FAX：06-6853-3127