

平成3年度 厚生省神経疾患研究委託費

筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究
研究成果報告書

平成4年3月

班長 飯田光男

目 次

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

入院療養

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

| | |
|--------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| 筋ジストロフィーによる入院患者の看護度の見直し..... | 62 |
| 国立療養所下志津病院 | 山田 広樹 ・ 鷺頭 玲子 ・ 今村 つる 永沢 紘子 ・ 金子 和子 ・ 菊地 弥栄子 兼坂 恵 ・ 小野 由恵 |
| 看護業務実態調査 -呼吸管理看護業務を中心に- | 66 |
| 国立療養所長良病院 | 国枝 篤郎 ・ 桜井 たつみ ・ 中田 喜佳子 長谷川 守 ・ 山田 重昭 他筋ジス病棟職員一同 |
| QOL向上のためのADLチェック表の再検討..... | 68 |
| 国立療養所新潟病院 | 保住 功 ・ 馬場 真由美 他12病棟スタッフ一同 |
| 病棟ADL評価の分析と呼吸不全の関係..... | 71 |
| 国立療養所東埼玉病院 | 青柳 昭雄 ・ 榎本 則子 ・ 宮澤 智枝子 木下 順子 ・ 小谷 美恵子 |
| 成人患者の望ましい療養施設のあり方について..... | 76 |
| 国立療養所川棚病院 | 渋谷 統寿 ・ 菅野谷 晴代 ・ 武富 勝朗 中里 繁子 ・ 吉村 万紀子 ・ 上野 清子 中野 俊彦 ・ 金沢 一 |
| 筋ジストロフィー病棟での夜間帯における災害発生時の対応について..... | 79 |
| 国立療養所箱根病院 | 村上 慶郎 ・ 斉藤 晶子 ・ 芝崎 雅子 奥津 良子 ・ 山崎 ゆみ子 ・ 高橋 登樹雄 柏木 百合子 ・ 山崎 朱美 ・ 鍋田 芳子 他第七病棟スタッフ一同 |
| 長期入院筋ジストロフィー患者の家庭実態調査..... | 82 |
| 国立療養所筑後病院 | 岩下 宏 ・ 古賀 美帆子 ・ 林田 ヨシミ 平川 瞳 ・ 前川 静子 ・ 大津 美佐子 山口 寿子 ・ 内田 勝則 |
| 長期入院患児(者)の家庭訪問指導について(その1)..... | 85 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高井 輝雄 ・ 岡森 正吾 ・ 野尻 久雄 黒岩 長造 |
| 長期入院患児(者)の家庭訪問指導について(その2)..... | 88 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高井 輝雄 ・ 岡本 和子 ・ 岩井 陽子 |

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

| | |
|-------------------------------------|---------------------------------|
| 呼吸不全患者の外泊・旅行への取り組み | 115 |
| 国立療養所岩木病院 | 五十嵐 勝 朗 ・ 下 山 庸 子 ・ 工 藤 重 幸 |
| | 大 竹 進 ・ 工 藤 正 育 |
| DMD呼吸不全末期患者の看護 | |
| - 医科診療装備車を活用した外泊への援助 | 117 |
| 国立療養所東埼玉病院 | 青 柳 昭 雄 ・ 浜 田 妙 子 ・ 折 原 み さ 子 |
| | 川 村 百 合 子 ・ 山 本 祥 子 ・ 大 畑 み え 子 |
| 体外式人工呼吸器の導入に向けて -第2報- | 119 |
| 国立療養所西奈良病院 | 岩 垣 克 己 ・ 安 井 香 ・ 橋 本 ゆ かり |
| | 平 田 昇 ・ 村 橋 麻 由 美 ・ 西 田 美 恵 子 |
| DMD呼吸不全末期患者における看護の視点 | 123 |
| 国立療養所西多賀病院 | 服 部 彰 ・ 遠 藤 政 子 ・ 伊 藤 愛 子 |
| | 大 山 ふ み え ・ 高 坂 清 子 ・ 吉 家 裕 子 |
| CR装着患者の看護 第Ⅲ報 -CRマニュアル作成- | 125 |
| 国立療養所長良病院 | 国 枝 篤 郎 ・ 長 屋 し げ み ・ 桜 井 た つ み |
| | 中 田 喜 佳 子 ・ 長 谷 川 守 ・ 山 田 重 昭 |
| 体外式人工呼吸長期化の問題について | 126 |
| 国立療養所徳島病院 | 松 家 豊 ・ 阿 部 智 子 ・ 多 田 清 美 |
| | 位 頭 廣 子 ・ 山 地 俊 子 ・ 飯 尾 能 里 枝 |
| CRの故障と対処方法について | 130 |
| 国立療養所長良病院 | 国 枝 篤 郎 ・ 須 田 艶 子 ・ 中 田 喜 佳 子 |
| | 長 谷 川 守 ・ 山 田 重 昭 |
| CR装着時における寒さ対策 -布団乾燥機を利用して- | 132 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高 井 輝 雄 ・ 松 田 卓 也 ・ 江 平 由 美 |
| | 小 野 妙 子 |
| CR装着時への完全側臥位を試みて | 134 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高 井 輝 雄 ・ 高 山 小 百 合 ・ 水 谷 洋 子 |
| | 北 川 美 苗 ・ 小 野 妙 子 |
| Duchenne型筋ジストロフィー患者でチェストレスピレーター装着中の | |
| クオリティーオブライフへの援助 | 136 |
| 国立療養所西多賀病院 | 服 部 彰 ・ 芳 賀 カ ツ エ ・ 八 鍬 智 久 |
| | 渡 邊 和 子 ・ 他スタッフ一同 |
| 人工呼吸器装着患者の生活行動範囲拡大 (第Ⅲ報) | |
| - 携帯用人工呼吸器手順と家族指導のビデオ製作 - | 140 |

国立療養所長良病院 国枝篤郎・上田時子・中田喜佳子
長谷川 守・上田重昭

気管切開患者のQOLを考える

－気管切開患者の外泊時における諸問題とその解決策－141

国立療養所兵庫中央病院 中島敏博・三鼓秀夫・小西雅子
小児科 小西幸雄・上野英志・藤原節子
荻田典生

ターミナルケア－重症化する気管切開患者の看護－145

国立療養所八雲病院 南良二・村上敦子・菊地祥子
土肥麻有美・鳥井原洋子・野口房子
佐々木和子

ウイニングができない気管切開患者の生活拡大を試みて.....148

国立療養所刀根山病院 姜進・田口恵美・宮崎とも子
山田充子・吉崎久香・小野久美子
段林可奈・草野陽子

気管切開患者の院外生活支援－現状の分析と今後の展望－151

国立療養所刀根山病院 姜進・三宅由佳・真田輝美
福井昭二・米田美穂・森地千代子
宮迫和子・草野陽子

対応の難しい患者の呼吸器交換を試みて.....154

国立療養所箱根病院 村上慶郎・八木儀子・高橋栄子
片倉洋子・辻村昭子・松永桂子
川向昭・桜井延代・小田原まち子
山崎恵美子・草皆千恵子・他スタッフ一同

筋緊張性ジストロフィーのターミナルケア

－その1 呼吸不全期の病態像の把握－156

国立療養所松江病院 武田弘・安達美和子・玉木タツ子
伊藤幸子・高尾佳子・竹下孝子
井後雅之

乳児期より人工呼吸器を装着した患児のコミュニケーションを考える.....160

国立療養所松江病院 武田弘・小山恵・加納征子
小笹初枝・高木恵美子・笠木重人

在宅療養

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

筋緊張性ジストロフィーの療養手引き作成の試み.....192

- 1)国立療養所道川病院 齋藤 浩太郎¹⁾・佐藤 益子¹⁾・伊藤 とわ子¹⁾
- 2)風平診療所 泉谷 みどり¹⁾・矢野 さとみ¹⁾・浜田 ミチ子¹⁾
- 今野 悦子¹⁾・伊藤 伸¹⁾・和田 良子¹⁾
- 岩村 とし子¹⁾・時岡 栄三¹⁾・佐々木 義憲¹⁾
- 後藤 睦子¹⁾・伊藤 久美子²⁾

在宅CR療法.....196

- 国立療養所長良病院 国枝 篤郎・前田 優美子・中田 喜佳子
- 長谷川 守・山田 重昭

在宅CR装着者の社会生活.....198

- 国立療養所東埼玉病院 青柳 昭雄・笹 裕一・中里 智穂子
- 粕谷 ヤス子・藤原 冊子・山崎 明美

短期入院患者（ショートステイ）の看護 -第2報-200

- 国立療養所岩木病院 五十嵐 勝朗・工藤 俊子・上林 百合子
- 石村 奈津子・奈良岡 充・出町 和子
- 後藤 睦子・一病棟スタッフ

筋ジストロフィー・デイケアの現状 -入院児との交流-203

- 国立療養所長良病院 国枝 篤郎・長谷川 守・槇島 晃
- 山本 幹夫・岩越 康真・島袋 武
- 杉本 春夫・山内 邦夫・山田 重昭

体験入院を通して -家族の意識変化を中心に-206

- 国立療養所宇多野病院 河合 逸雄・宮崎 優子・小淵 博美
- 板倉 琴音・高川 宣子・石田 敬子
- 浜田 芳枝・松本 浩幸

研究協力者調査結果について

-研究促進のための研究協力者の調査・筋ジストロフィー患者の生活実態調査-209

- 社団法人日本 小川 秀雄・香西 智行・下山 秀範
- 筋ジストロフィー協会 福澤 利夫・瀬川 克己・城山 由比
- 岩本 悟郎・太平 隆・山下 ヤス子

栄養・体力

PMD患者のエネルギー所要量.....225

- 弘前大学医学部 木村 恒・北 武

| | |
|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| PMD患者の蛋白質利用の評価とrapid turnover protein..... | 228 |
| 徳島大学医学部 | 大 中 政 治 ・ 坂 本 貞 一 ・ 真 鍋 祐 之 岡 田 和 子 ・ 新 山 喜 昭 |
| 筋ジストロフィーにおける血中ビタミンA・Eレベルとその栄養生化学的評価..... | 231 |
| 1)宮崎医科大学医学部衛生学 | 濱 田 稔 ¹⁾ ・ 竹 中 均 ¹⁾ ・ 丸 山 英 晴 ¹⁾ |
| 2)国立療養所宮崎東病院 | 仲 地 剛 ²⁾ ・ 井 上 謙 次 郎 ²⁾ ・ 山 下 紘 子 ³⁾ |
| 3)宮崎医科大学附属病院 | 早 田 福 子 ²⁾ |
| | 栄養管理室 |
| PMD患者のビタミンD代謝..... | 237 |
| 1)弘前大学 | 木 村 恒 ¹⁾ ・ 北 武 ¹⁾ ・ 五十嵐 勝 朗 ²⁾ |
| 2)国立療養所岩木病院 | 大 竹 進 ²⁾ ・ 後 藤 睦 子 ²⁾ ・ |
| 筋ジストロフィー患者の標準体重について -共同研究- |241 |
| 1)国立療養所西別府病院 | 三 宮 邦 裕 ¹⁾ ・ 浅 井 和 子 ¹⁾ |
| 2)大分医科大学 | 三 宮 邦 裕 ¹⁾ ・ 三 吉 野 産 治 ¹⁾ ・ 青 野 裕 士 ²⁾ |
| | 公衆衛生医学教室 木 村 恒 ³⁾ (国立療養所筋ジス栄養研究会) |
| 3)弘前大学医学部 | |
| | 公衆衛生学教室 |
| 筋ジストロフィー患者のるい瘦及び食欲不振に対する栄養改善について(第2報)-共同研究- |244 |
| 1)国立療養所西多賀病院 | 服 部 彰 ¹⁾ ・ 高 橋 清 次 ¹⁾ ・ 田 中 安 子 ²⁾ |
| 2)国立療養所岩木病院 | 北 田 ヒデ子 ³⁾ ・ 山 内 嘉 子 ⁴⁾ ・ 城 戸 美 津 子 ⁵⁾ |
| 3)国立療養所東埼玉病院 | 長 谷 川 輝 美 ⁶⁾ ・ 三 谷 美 智 子 ⁷⁾ |
| 4)国立療養所箱根病院 | (国立療養所筋ジス栄養研究会) |
| 5)国立療養所西別府病院 | |
| 6)国立療養所下志津病院 | |
| 7)国立療養所鈴鹿病院 | |
| 食事面からのやせ対策..... | 249 |
| 国立療養所岩木病院 | 五十嵐 勝 朗 ・ 田 中 安 子 ・ 西 塚 真 知 子 上 野 順 子 ・ 大 竹 進 |
| 筋ジストロフィーるい瘦患者の当院における栄養対策の試み..... | 251 |
| 国立療養所長良病院 | 国 枝 篤 郎 ・ 萩 野 純 子 ・ 篠 田 圭 子 田 中 公 子 |
| 急性胃拡張を繰り返す患者の症例 -食べたい欲求を満たすには- |254 |
| 国立療養所東埼玉病院 | 青 柳 昭 雄 ・ 長 谷 川 貴 江 ・ 北 田 ヒデ子 花 畑 長 明 ・ 榎 本 佳 世 子 ・ 加 土 井 桂 子 北 川 清 ・ 栄養管理室一同 |

筋ジストロフィー患者の嗜好についての検討（第2報）－味覚テストの疫学的調査－257

国立療養所西多賀病院 服部 彰 ・ 佐藤 安子 ・ 高橋 清次
寺崎 洋子 ・ 中堤 信子 ・ 山口 信子
佐々木 俊明

DMDの食事摂取量と呼吸機能との関連性261

国立療養所鈴鹿病院 高井 輝雄 ・ 三谷 美智子 ・ 服部 成子
宮崎 とし子

筋緊張性ジストロフィーの肥満と食事に関する研究（第2報）263

国立療養所箱根病院 村上 慶郎 ・ 山内 嘉子 ・ 竹村 あかね
岡崎 隆 ・ 鈴木 光一 ・ 西岡 昌紀
草皆 千恵子 ・ 鍋田 芳子

生きがい

筋ジス患者における福祉制度の活用と現状273

国立療養所道川病院 斎藤 浩太郎 ・ 時岡 栄三

先天性筋ジストロフィー児の生きがい作り275

国立療養所長良病院 国枝 篤郎 ・ 宮川 百合恵 ・ 青木 滋子
栗山 洋子 ・ 長谷川 守

生きがい作りに向けての集団アプローチ（第1報）－病識理解への働きかけ－277

国立療養所南九州病院 福永 秀敏 ・ 坂本 道代 ・ 長谷川 国子
狩川 葉子

筋ジストロフィー成人患者の生きがいについて－アンケート調査を試みて－279

国立療養所西別府病院 三宮 邦裕 ・ 工藤 節子 ・ 原田 皓子
三吉野 産治

筋ジス患児の高等課程卒業後の進路指導の取組みについて281

国立療養所宮崎東病院 井上 謙次郎 ・ 中武 孝二 ・ 長嶺 道明
杉尾 直子 ・ 金丸 美紀 ・ 吉原 明子
仲地 剛 ・ 中瀬 洋子 ・ 諸富 康行

無気力で過ごす卒後患者への働きかけ283

国立療養所再春荘病院 直江 弘昭 ・ 森山 ひろ子 ・ 矢津田 三夫
松本 明美

入院患者の職業に対する意識の変化について－第2報－285

国立療養所新潟病院 保住 功 ・ 戸次 義文 ・ 大矢 里美
樫出 直木 ・ 力石 真由美 ・ 海津 恵子
小野沢 直

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

| | |
|------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| 家庭訪問を通してQOLを高めるための援助 | 315 |
| 国立療養所南九州病院 | 福永秀敏・田中テルミ・林キリ 平田繁・濱田久子・原田広子 臼井久子 |
| 日常生活で患者が感謝される場面の分析 | 316 |
| 国立療養所西多賀病院 | 服部彰・菅井武夫 |
| ボランティア活動の定着にむけて | 318 |
| 国立療養所下志津病院 | 山田広樹・横井行雄・門井孝子 古市知香 |
| 心理・精神科学的研究 | |
| 筋ジストロフィー患者の心理学的研究 -生きがいの対象と個人差- | 321 |
| 国立療養所原病院 | 升田慶三・峰石裕之 筋ジス病棟スタッフ一同 |
| 筋ジストロフィー入院患者のQOL評価の検討 | 325 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高井輝雄・野尻久雄・小長谷正明 小笠原昭彦・岡森正吾・黒岩長造 |
| 筋ジストロフィー患者の生活構造研究(2) -当院学齢患児の知能と自我構造の分析- | 328 |
| 国立療養所兵庫中央病院 | 中島敏博・岸本和男・中西孝 八若博司 |
| 感情の抑制のできないBMD児への援助 -園芸作業を通じて- | 330 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高井輝雄・多田由美・伊達黎子 笠木由加里・松田久美・山田愛子 |
| 入院患者在宅患者の心的特徴の比較 -バウムテストを試みて- | 333 |
| 国立療養所宇多野病院 | 河合逸雄・上村悦子・川辺明子 島田敬子・平畑二実子・佐々木真奈美 川崎紀子・林香織 |
| 人工呼吸器装着者に関する意識調査 | 337 |
| 国立療養所長良病院 | 国枝篤郎・藤田家次・山田重昭 中田喜佳子 |
| カウンセリングを通してみたターミナル期の心理的援助 | 340 |
| 国立療養所南九州病院 | 福永秀敏・今村葉子 |
| 遺伝子異常と知能の関係 | 342 |
| 国立療養所東埼玉病院 | 青柳昭雄・山川和正・指導室一同 |

| | |
|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| 筋緊張性ジストロフィーの知的能力 -W A I S - Rの結果と職員の印象の差- | 344 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高井輝雄・黒岩長造 |
| 筋ジストロフィー患児の聴覚(音の識別能力)について -その2- | 347 |
| 国立療養所西別府病院 | 三宮邦裕・西鶴律子・守田和正 三吉野産治 |
| Duchenne型筋ジストロフィー者の触空間の分析 -学齢期別のデータを加えての検討- | 350 |
| 1)国立療養所鈴鹿病院 | 高井輝雄 ¹⁾ ・中藤淳 ¹⁾ ・辻敬一郎 ²⁾ |
| 2)名古屋大学 | ・ |
| Duchenne型筋ジストロフィーの情緒不安定時の行動型 | 352 |
| 1)国立療養所鈴鹿病院 | 高井輝雄 ¹⁾ ・小笠原昭彦 ¹⁾ ・岡森正吾 ¹⁾ |
| 2)名古屋工業大学 | 野尻久雄 ¹⁾ ・甲村和三 ²⁾ |
| 入院筋ジストロフィー成人患者の自己概念 -自己報告による検討(2)- | 355 |
| 国立療養所西多賀病院 | 服部彰・小野寺久美子・後藤親彦 |
| 理学療法・作業療法 | |
| DMD患者における自動運動後の皮膚温の変化 | 359 |
| 1)国立療養所岩木病院 | 五十嵐勝朗 ¹⁾ ・塚本利昭 ¹⁾ ・山田誠治 ¹⁾ |
| 2)弘前大学医療技術短期大学部 | 高橋真 ¹⁾ ・大竹進 ¹⁾ ・工藤正育 ¹⁾ 石川玲 ²⁾ |
| 外泊前後の体力についての検討 -第2報- | 361 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高井輝雄・堂前裕二・宮城秀一 広森和代・後藤基・小長谷正明 |
| 体幹ベルトの使用について | 364 |
| 国立療養所松江病院 | 武田弘・安食克志・細井利美 吉永正広・傍島貫・高橋万美子 加藤直子・三島昌 |
| DMD脊柱変形に対する新しい試み | 366 |
| 1)国立療養所岩木病院 | 五十嵐勝朗 ¹⁾ ・山田誠治 ¹⁾ ・塚本利昭 ¹⁾ |
| 2)弘前大学医療技術短期大学部 | 高橋真 ¹⁾ ・大竹進 ¹⁾ ・工藤正育 ¹⁾ 石川玲 ²⁾ |
| 呼吸訓練としての牛乳ビン吹きの分析 | 370 |
| 国立療養所南九州病院 | 福永秀敏・吉永隆一郎・森高紀義 大窪隆一 |
| Duchenne型筋ジストロフィーにおける発声時間と肺活量について | 372 |
| 国立療養所新潟病院 | 保住功・但田尚彦・近藤隆春 |

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

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

機器開発・環境改善

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

東埼玉式ばね付LLBの軽量化後の成績（過去5年間）……………446

国立療養所東埼玉病院 青柳昭雄・浅野賢・熊井初穂
新田富士子・高橋真由美・高橋浩明
前田恵里・里宇明元・道免和久
大塚友吉・石原傳幸

PMDベッド患者用散歩用具の工夫……………449

国立療養所徳島病院 松家豊・早田正則・足立克仁
位頭廣子・川合恒雄・島川ハナ子

筋ジストロフィー患者の上肢機能に関する研究（第2報）

－ナースコールの把持・把握について－……………452

国立療養所南九州病院 福永秀敏・今村克彦・幸福圭子

PMDベッド患者用書見器の開発……………455

国立療養所徳島病院 松家豊・早田正則・川合恒雄

排尿援助に関する一考察－尿器の改良を試みて－……………459

国立療養所再春荘病院 直江弘昭・江藤義治・高峯宮子
本田恭子・石本敏代・橋本美子
馬場園愛子・軸丸喜美子
その他スタッフ一同

生活を便利にする小さな工夫……………462

国立療養所下志津病院 山田広樹・杉山浩志・石田征子
中島和子・貝塚房代

坐圧分布撮影検査台に関する研究－第2報－……………467

国立療養所西別府病院 三宮邦裕・広田美江・見越一男
梶原秀明・亀井隆弘・三吉野産治

心不全

心不全マニュアルの作成2－心呼吸不全チェックリストの作成－……………471

国立療養所兵庫中央病院 中島敏博・森鼻宏栄・坊照美
菊池質美・小倉美和・生澤裕之
吉田さつき・黒崎志津代・中嶋小枝
八若博司

心不全チェックリストの有用性の検討.....474

国立療養所川棚病院 渋谷 統 寿 ・ 内 崎 良 子 ・ 太 田 マサノ
小 川 美代子 ・ 小 串 京 子 ・ 長 尾 智 子
浜 野 佐枝子 ・ 金 沢 一 ・ 富 田 逸 郎
田 村 拓 久

症例を通して心不全の早期発見を考える -点数制を導入して-479

国立療養所沖縄病院 大 城 盛 夫 ・ 屋 良 弘 子 ・ 大 兼 久 みより
久 米 節 子 ・ 仲 間 徳 子

DMD心不全患者の治療.....481

国立療養所川棚病院 渋谷 統 寿 ・ 田 村 拓 久 ・ 金 沢 一

DMDの心不全について -CTRの経時的変化-484

国立療養所岩木病院 五十嵐 勝 朗 ・ 大 竹 進 ・ 工 藤 正 育
黒 沼 忠由樹 ・ 小 出 信 雄 ・ 秋 元 義 巳
高 瀬 洋

筋ジストロフィー患者の分時最小心拍数の日内変動.....487

国立療養所岩木病院 五十嵐 勝 朗 ・ 黒 沼 忠由樹 ・ 小 出 信 雄
大 竹 進 ・ 工 藤 正 育 ・ 高 瀬 洋
秋 元 義 巳

非定型的心病変を呈したDMD症例.....490

- 1)国立療養所東埼玉病院 青 柳 昭 雄¹⁾ ・ 佐々木 明¹⁾ ・ 川 村 潤¹⁾
2)川崎市立川崎病院 石 原 傳 幸¹⁾ ・ 福 田 純 成²⁾ ・

心不全の看護 -完全皮下埋め込み式カテーテルを使用した症例の看護-493

国立療養所岩木病院 五十嵐 勝 朗 ・ 佐 藤 郁 子 ・ 村 川 周 子
木 村 久美子 ・ 倉 橋 真紀子
2病棟スタッフ一同

筋緊張性ジストロフィーの心臓機能について.....496

国立療養所原病院 升 田 慶 三 ・ 三 好 和 雄

筋緊張性ジストロフィー患者でみられたTorsade de pointes499

国立療養所西多賀病院 服 部 彰 ・ 佐久間 博 明 ・ 鴻 巣 武

呼吸不全

呼吸筋力からみたDMD患者の呼吸機能の年次推移.....503

- 1)国立療養所岩木病院 五十嵐 勝 朗¹⁾ ・ 石 川 玲²⁾ ・ 大 竹 進¹⁾
2)弘前大学病院 工 藤 正 育¹⁾ ・ 塚 本 利 昭¹⁾ ・ 高 橋 真¹⁾
山 田 誠 治¹⁾

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

| | |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|
| NIPPVの導入に向けて..... | 538 |
| 1)国立療養所岩木病院 | 五十嵐 勝朗 ¹⁾ ・高橋 真 ¹⁾ ・山田 誠治 ¹⁾ |
| 2)弘前大学病院 | 塚本 利昭 ¹⁾ ・大竹 進 ¹⁾ ・工藤 正育 ¹⁾ |
| | 石川 玲 ²⁾ |
| MyDに閉塞型無呼吸症候群を合併した患者にN. CPAPを試みて..... | 540 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高井 輝雄・湯川 すみれ・小河 光子 |
| | 西ヶ広 勝子 |
| Duchenne型筋ジストロフィーの長期人工呼吸管理中に経験した特発性自然気胸について..... | 544 |
| 国立療養所南九州病院 | 福永 秀敏・大窪 隆一・森 豊隆 志 |
| | 山中 弘子・廣津 泰寛 |

病態生理

| | |
|--------------------------------------|--------------------|
| 筋ジストロフィー患者の呼吸・循環機能..... | 549 |
| 国立療養所西多賀病院 | 服部 彰・小野 勝彦・鴻巣 武 |
| DMD患児の日常生活における血中乳酸値の変化について..... | 552 |
| 国立療養所医王病院 | 本家 一也・園井 雅子・山下 聡美 |
| | 井表 則征・北井 真知子・中田 里美 |
| | 掘田 外志子・前野 清美・西村 節子 |
| 筋緊張性ジストロフィーにおける性腺ホルモン系と脂質代謝系の検討..... | 555 |
| 国立療養所医王病院 | 本家 一也・向井 奈緒美・中村 宏 |
| | 中村 淳子・本間 淑子・小牧 英美 |
| | 松柳 斉・大場 和子・梶原 莊平 |
| 国立療養所関連DMD双生児の全国調査検討 ー第2報ー..... | 559 |
| 国立療養所鈴鹿病院 | 高井 輝雄 |

ワークショップ

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

| | |
|-----------------------------------|-----|
| 人工呼吸器装着患者のQOLの向上..... | 576 |
| 国立療養所兵庫中央病院 小倉美和 | |
| コミュニケーション機器とQOL..... | 581 |
| 国立療養所新潟病院 小野沢直 | |
| QOLを考慮した筋ジストロフィー病棟の更新..... | 585 |
| 国立療養所下志津病院 西牟田敏之 | |
| 突然意識不明になった息子について..... | 592 |
| 社団法人 大山正 | |
| 日本筋ジストロフィー協会 | |
| 東京支部理事 | |
| QOLの向上をめざす学校教育..... | 594 |
| 三重県立杉の子養護学校 井沢正 | |
| 議事録（抄）他..... | 597 |
| 「筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究」班組織..... | 598 |
| 分担研究施設一覧..... | 600 |

筋ジストロフィーの療養と看護に関する 総合的研究

班長 飯田 光 男

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

平成3年度分科会別演題数

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

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

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

研究成果の要約

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

べることとする。

第1分科会 療 護

1) 入院療養

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

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

2) 在宅療養

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

3) 栄養・体力

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

第2分科会 精神医学

1) 生きがい

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

2) 心理・精神科学研究

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

第3分科会 リハビリテーション

1) 理学療法・作業療法

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

2) 機器開発

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

第4分科会 病態生理

1) 心不全

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

2) 呼吸不全

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

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

3) 病態生理

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

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

「入院療養」のまとめ

国立療養所西別府病院 三吉野 産 治

総 括

1. 看護業務

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

2. 呼吸管理

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

体外式陰圧人工呼吸器(CR)

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

気管切開に人工呼吸器(気切)

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

生活環境の拡大の方法として、呼吸器装着のまま外出、外泊を実行し対策をたて、緊急時に

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

3. 在宅問題

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

4. その他

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

