

厚生省精神・神経疾患研究委託費

筋ジストロフィーの療養と看護に  
関する臨床的, 社会学的研究

平成6年度研究成果報告書

平成7年3月

主任研究者 岩下 宏 (国立療養所筑後病院)

# 目 次

筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的、社会学的研究 .....	13
主任研究者 岩 下 宏	
「入院療養・看護」のまとめ .....	17
国立療養所南九州病院 福 永 秀 敏	
「在宅療養・看護」のまとめ .....	18
国立療養所刀根山病院 姜 進	
「栄養・体力」のまとめ .....	20
弘前大学医学部 木 村 恒	
「QOL」のまとめ .....	22
国立療養所宇多野病院 河 合 逸 雄	
「リハビリ」のまとめ .....	24
国立療養所西多賀病院 服 部 彰	
「病態・その他」のまとめ .....	26
国立療養所下志津病院 川 井 充	

## 入院療養・看護

NIPPV導入時期の適応性に関する検討 —適応モデルを作成して— .....	29
国立療養所南九州病院 福 永 秀 敏 ・ 本 山 愛 子 ・ 郡 山 則 子 矢 富 恵 子 ・ 秋 葉 京 子 他スタッフ一同	
NIPPV指導基準の検討 —導入期～外泊期— .....	30
国立療養所西奈良病院 藤 本 泰 代 ・ 折 田 悦 子 ・ 山 川 正 子 田 中 美 幸 ・ 大 藪 定 子 ・ 安 部 桜 子	
NIPPVによる看護業務上の問題点と対策（第2報） —準夜業務の見直しについて— .....	31
国立療養所岩木病院 五十嵐 勝 朗 ・ 三 浦 恵 美 子 ・ 花 田 愛 子 鎌 田 康 子 ・ 尾 崎 千 恵 子 ・ 奈 良 岡 充 村 川 周 子 ・ 毛 糠 英 治 ・ 岡 田 弘 之 大 竹 進	
デュシェンヌ型及び肢帯型筋ジストロフィーにおけるNIPPVの実際 .....	32
国立療養所原病院 福 田 清 貴 ・ 河 野 政 樹 ・ 石 瓶 紘 一	
効果的なNIPPV施行のために —アダムサーキットに着眼して— .....	33
国立療養所宇多野病院 河 合 逸 雄 ・ 前 田 昌 美 子 ・ 藤 田 裕 子 小 林 淳 子 ・ 藤 原 綾 子 ・ 塩 見 明 博 林 真 奈 美 ・ 神 谷 栄 治 ・ 村 上 吉 博 山 名 田 泰 伸 ・ 渡 辺 和 代 ・ 光 吉 出	
NIPPV患者における口からのリーク予防を試みて .....	34
国立療養所刀根山病院 姜 進 ・ 今 谷 綾 子 ・ 大 沢 美 鶴 田 守 喜 代 子 ・ 内 海 彰 子 ・ 本 多 正 俊 押 方 眞 理	

NIPPV患者の鼻根部のピラン対策 国立療養所刀根山病院	—マスクの改良を試みて—	35
	姜 進 ・ 松田 勇児 ・ 桃木 敏子 大西 政子 ・ 田尻 ちあき ・ 岡田 弘子 三浦 知子 ・ 小川 満智子 ・ 安田 美穂	
NIPPV鼻マスクによる鼻根部潰瘍形成患者への援助 —皮膚保護材の使用結果と今後の課題— 国立療養所西別府病院		36
	後藤 晴美 ・ 河上 謙二 ・ 篠崎 規子 衛藤 久美子 ・ 郷司 房子 ・ 植田 博子 黒川 徹 ・ 後藤 勝政 ・ 村本 和子	
CR装着時間の増加と看護の関わりを考える 国立療養所東埼玉病院		37
	川城 丈夫 ・ 池田 敦子 ・ 杉浦 亜希子 島村 寛子 ・ 外崎 栄枝子 ・ 黒島 好美 中村 秀子 ・ 吉田 澄子 ・ 桜井 延代 沖村 悦子	
排便困難に対する人工呼吸器の効果的な活用 (第1報) 国立療養所鈴鹿病院		38
	高井 輝雄 ・ 林 幸弘 ・ 湯谷 真由己 石原 秀美 ・ 酒井 憲子 ・ 小野 妙子	
気管切開を施行したMyD患者の予後 国立療養所道川病院	—他の神経、筋疾患気管切開患者との比較—	39
	斎藤 浩太郎 ・ 渡邊 光子 ・ 小林 悦子 山田 智弥子 ・ 佐々木 裕子 ・ 佐々木 義憲	
海外旅行における人工呼吸器の使用経験 国立療養所岩木病院		40
	五十嵐 勝朗 ・ 工藤 重幸 ・ 大竹 進 毛 糠英治 ・ 岡田 弘之	
BiPAPを装着した患者の外泊への援助 国立療養所東埼玉病院		41
	川城 丈夫 ・ 谷山 由美子 ・ 林 敬子 倉持 由美 ・ 高島 淳子 ・ 佐々木 栄子 小沢 民子 ・ 井上 奈穂美	
パーソナルコンピュータによる慢性呼吸不全患者のパルスオキシメータ、 カプノメータのデータ管理 国立療養所徳島病院		42
	冨田 羅勝義 ・ 中井 健一 ・ 水谷 滋 松 家 豊	
パルスオキシメータによる筋ジストロフィー患者の食事中の呼吸状態の評価 国立療養所徳島病院		43
	冨田 羅勝義 ・ 薦ヶ巣 千代子 ・ 香西 一代 板東 君江 ・ 位頭 廣子 ・ 水谷 滋 松 家 豊	
筋ジストロフィーにおける補助呼吸 国立療養所下志津病院	—呼吸器装着による胸郭運動と換気量の変化について—	44
	川井 充 ・ 新谷 盟子 ・ 小宮 正 宍倉 順子	
DMDにおけるVCの最高値と呼吸不全・脊柱側彎との関係について 国立療養所八雲病院		45
	南 良二 ・ 三浦 利彦 ・ 藤島 恵喜蔵	
衛生的な入浴を考える 国立療養所医王病院		46
	本家 一也 ・ 林 みゆき ・ 真田 澄子 中田 里美 ・ 杉本 由香里 ・ 大場 和子 浅井 謙治	

筋ジス患者の病状受容にむけての看護介入 国立療養所西別府病院	—αミュージックを導入して—	47
	後藤晴美・釘宮仁美・矢野さよ子 中村京子・後藤勝政・高井由美 村本和子・森景三・黒川徹	
夜間の定時的体位交換を試みて 国立療養所再春荘病院		48
	直江弘昭・洞田貫加奈子・江藤博子 吉田鳩枝・園田尚美・東誠子 坂本ゆくみ・広島静代	
Stage 8 の患者の排便障害の克服 国立療養所鈴鹿病院	—緩下剤に頼らない排泄を試みて—	49
	高井輝雄・岩田和子・上川洋子 村山伸江	
筋ジストロフィー患者の足白癬症状の一掃をめざして 国立療養所鈴鹿病院		50
	高井輝雄・奥野利和・前田文代 横田由美子・西ヶ広勝子	
PMD病棟における看護過程の充実(第2報) 国立療養所長良病院		51
	園枝篤郎・長屋しげみ・桜井たつみ 坂口えみ子・林尚子	
PMD病棟に適した看護度分類の検討(第2報) 国立療養所長良病院		52
	園枝篤郎・桜井たつみ・林尚子	
筋ジストロフィー病棟の看護者のストレス —Burnout scaleのMBI, SBS—HPによる調査の分析から— 国立療養所下志津病院		53
	川井充・大城忠之・今村つる 杉山千代子・金子和子・佐藤節子 町野次子・中館由美子	
成人筋ジス病棟における望ましい看護体制を考える 国立療養所川棚病院		54
	渋谷統寿・田原由美子・大安富貴子 楠本玲子・田添好栄・大鈴田久利 荒木博子・安永勝子・藤下敏	
他職種との連携を考える —統一した看護を行うために— 国立療養所再春荘病院		55
	直江弘昭・田代由起子・大河ハルミ 荒木恭子・秋山百美子・北川りつ子 徳丸明美・中尾とよみ・松川孝子	
筋ジス成人病棟の生活に関する意識調査 国立療養所新潟病院		56
	近藤浩子・大内克治・上村尚美 松浦禎子・小林和美・三井田真利子 近藤悦子	
転棟に伴う環境の変化への援助 国立療養所東埼玉病院		57
	川城丈夫・江口敦子・竹本福子 関根美智江・田代康子・大畑みえ子	
家庭療育の現状と公的福祉サービスについて 国立療養所下志津病院		58
	川井充・石田征子・在原千代子 門井孝子・貝塚房代・小原志保美 茅根明・杉山浩志・興石祐次	

成人筋ジス患者と家族の関わりについての一考察 一面会・外泊の意識調査を通して一	59
国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗 ・ 太田 敏子 ・ 棟方 よしゑ 奈良岡 真理子 ・ 佐藤 郁子 ・ 平野 敦子 他スタッフ一同
面会や外泊の少ない患者及び家族への働きかけ	60
国立療養所筑後病院	東 数穂 ・ 堀内 淳子 ・ 増崎 桂子 笹 熊 清香 ・ 田尻 栄子 ・ 山下 由美
外泊時の用具の工夫 一母親の負担を軽減するために一	61
国立療養所川棚病院	渋谷 統寿 ・ 石井 ヒデコ ・ 飯島 慶子 仁田 美由喜 ・ 川崎 智子 ・ 藤下 敏
<b>在宅療養・看護</b>	
秋田県内における成人患者の現状と今後の課題(第2報)	63
国立療養所道川病院	斎藤 浩太郎 ・ 時岡 栄三
在宅患者の実態調査 一訪問看護へむけて外来通院患者の調査一	64
国立療養所箱根病院	但野 悦子 ・ 内田 光栄 ・ 山崎 ゆみ子 桐ヶ谷 好江 ・ 木幡 美恵子 ・ 大木 キワ子 小山 久美子 ・ 新井 八千代 ・ 高橋 三枝子 出口 あき子 ・ 鍋田 芳子
在宅患者の実態調査 一浜松筋ジス会について一	65
国立療養所鈴鹿病院	高井 輝雄 ・ 岡森 正吾 ・ 岩井 陽子 酒井 素子
退院前後の生活環境変化に伴う介護について	66
国立療養所新潟病院	近藤 浩 ・ 梅沢 知代 ・ 高橋 幹代 猪俣 聖子 ・ 安田 弘 ・ 近藤 隆春 他12病棟スタッフ一同
四国における筋ジストロフィー患者の在宅医療推進に向けての検討	67
一保健所に対するアンケート調査一	
国立療養所徳島病院	茅田 羅勝義 ・ 鈴木 やよい ・ 廣石 智美 一 村 貴子 ・ 登 穎子 ・ 水谷 美滋 松 家 豊
在宅就学筋ジス児の実態調査(第2報)	68
国立療養所筑後病院	東 数穂 ・ 中嶋 健爾 ・ 岩下 宏
NIPPV使用患者の外泊指導 一SaO2モニタリングシステムを用いて一	69
国立療養所八雲病院	南 良二 ・ 大野 雪二 ・ 前田 淑恵 橋 政通 ・ 斉藤 弘子 ・ 安陵 泰子
筋ジストロフィー呼吸不全在宅治療の問題点	70
国立療養所東埼玉病院	川城 丈夫 ・ 石原 傳幸 ・ 田谷 真 川村 潤
在宅患者への総合的ケア 一集団指導を試みて一	71
国立療養所下志津病院	川井 充 ・ 土佐 千秋 ・ 関谷 智子 藤村 則子 ・ 中川 祥子 ・ 東坂 敦子 神原 麻友巳 ・ 鈴木 広美

在宅患者のNIPPV導入 .....	72
国立療養所八雲病院	南 良 二 ・ 成 田 喜美子 ・ 戸 嶋 宜 子 大 木 則 子
成人筋ジス患者における日常生活及び就労状況に関する検討 .....	73
国立療養所西別府病院	後 藤 晴 美 ・ 杉 原 里 恵 ・ 後 藤 勝 政 黒 川 徹
パソコン通信を用いたSpO <sub>2</sub> モニタリングシステム構築の試み (第1報) .....	74
国立療養所刀根山病院	姜 進 ・ 松 村 剛 ・ 野 崎 園 子 高 橋 正 紀
国立療養所筋ジス施設における「在宅筋ジス患者支援」の実態調査 .....	75
1)国立療養所筑後病院	岩 下 宏 <sup>1)</sup> ・ 姜 進 <sup>2)</sup>
2)国立療養所刀根山病院	

## 栄養・体力

新エネルギー所要量を実施して -喫食量との比較- (第2報) .....	77
国立療養所西別府病院	後 藤 晴 美 ・ 保 美智子 ・ 浅 井 和 子 春 田 典 子 ・ 最 所 正 義 ・ 芳 賀 紀美子 後 藤 勝 政 ・ 黒 川 徹
DMPのエネルギー所要量 .....	78
弘前大学医学部	木 村 恒
DMP栄養所要量の変遷 .....	79
弘前大学医学部	木 村 恒
DMPのたん白質所要量 .....	80
弘前大学医学部	木 村 恒
入所および在宅筋ジストロフィー患者の血清トコフェロール分画 .....	81
1)弘前大学医学部	木 村 恒 <sup>1)</sup> ・ 丸 山 英 晴 <sup>2)</sup> ・ 綾 部 貴 典 <sup>2)</sup>
2)宮崎医科大学医学部	濱 田 稔 <sup>2)</sup> ・ 仲 地 剛 <sup>3)</sup> ・ 吉 原 明 子 <sup>3)</sup>
3)国立療養所宮崎東病院	長 嶺 道 明 <sup>3)</sup> ・ 早 田 福 子 <sup>3)</sup> ・ 井 上 謙 次 郎 <sup>3)</sup>
筋ジストロフィー重症患者の摂取カロリーの実態 .....	82
国立療養所新潟病院	近 藤 浩 ・ 藍 澤 博 子 ・ 西 巻 美 代 子 木 村 キ 子 ・ 植 木 多 美 子 ・ 田 村 由 美 子 村 山 純 子 ・ 林 利 恵 子 他13病棟スタッフ一同
呼吸不全患者の栄養所要量 .....	83
国立療養所東埼玉病院	川 城 丈 夫 ・ 長 谷 川 貴 江
国立療養所筋ジス栄養研究会 (27施設)	
NIPPV装着患者の摂取蛋白について .....	84
国立療養所鈴鹿病院	高 井 輝 雄 ・ 服 部 成 子 ・ 三 谷 美 智 子 宮 崎 と し 子

筋ジストロフィー患者の肥満について	〈共同研究〉	85
1)国立療養所再春荘病院	直江 弘 昭 <sup>1)</sup> ・ 姫野 孝子 <sup>1)</sup> ・ 今村 保子 <sup>1)</sup>	
2)国立療養所筑後病院	椿 裕子 <sup>1)</sup> ・ 園田 高子 <sup>1)</sup> ・ 寺本 仁郎 <sup>1)</sup>	
3)国立療養所川棚病院	久野 靖浩 <sup>2)</sup> ・ 塚原 久美子 <sup>3)</sup>	
国立療養所筋ジス栄養研究会		
筋ジス患者の栄養管理	— るい瘦, 肥満患者の改善を試みて—	86
国立療養所西多賀病院	服部 彰・ 山口 信子・ 西野 雄三 佐藤 安子・ 寺崎 洋子・ 中堤 信子	
筋ジストロフィー患者の貧血の実態 (第2報)	— 全国筋ジス療養所アンケート調査—	87
国立療養所下志津病院	川井 充・ 坪井 康人・ 齋藤 真人子 長谷川 輝美・ 戸井田 牧子	
便秘 (便通の調整) について	〈共同研究〉	88
1)国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗 <sup>1)</sup> ・ 鷺尾 幸弘 <sup>1)</sup> ・ 上野 順子 <sup>1)</sup>	
2)弘前大学医学部	西塚 真智子 <sup>1)</sup> ・ 山田 優美子 <sup>1)</sup> ・ 木村 恒 <sup>2)</sup>	
国立療養所筋ジス栄養研究会		
身体組成の評価法としての生体電気インピーダンス法の検討		89
1)弘前大学医学部	木村 恒 <sup>1)</sup> ・ 小林 由子 <sup>2)</sup> ・ 松家 豊 <sup>2)</sup>	
2)国立療養所徳島病院		
筋ジストロフィーにおける中心静脈栄養		90
国立療養所下志津病院	川井 充・ 新谷 盟子・ 市川 弥生子 山本 知孝・ 小宮 正・ 穴倉 順子	
成人筋ジストロフィー患者の間食実態調査と残食について		91
国立療養所箱根病院	但野 悦子・ 楠田 純子・ 鈴木 秀範 林 礼子・ 鍋田 芳子・ 岡崎 隆 村上 慶郎	
嚥下困難な患者の喫食量検討と向上への試み (その2)		92
国立療養所刀根山病院	姜 進・ 岡 由美子・ 廿日岩 美宏 湯 浅一郎・ 楠田 昭美・ 野崎 園子	
<b>Q O L</b>		
対人関係からみたQOL	— 入院生活空間からみた対人関係の実態—	93
国立療養所長良病院	國枝 篤郎・ 土田 みどり・ 坂口 えみ子 林 尚子・ 長谷川 守	
対人関係拡大への援助について	— 事例から—	94
国立療養所西多賀病院	服部 彰・ 小野寺 久美子・ 後藤 親彦	
PMDの社会的側面より見たQOL (第2報)	— 個別面接によるアンケートの活用と考察—	95
国立療養所宇多野病院	河合 逸雄・ 松本 浩幸・ 富岡 由之 高橋 邦枝・ 佐野 るり子・ 山崎 カツヨ	
共同作業を試みた筋ジス患者からの意識調査		96
— 筋ジス病棟・重症心身障害児・者病棟の交流によって—		
国立療養所松江病院	武田 弘・ 永田 美恵子・ 寺本 昌子	

成人筋ジストロフィーの心理状態と作業療法の役割	97
国立療養所道北病院	橋本和季・吉田前・藪下光恵 小山利夫・浜田均・吉田正幸 酒井多恵子
ある成人患者の悩み	98
国立療養所原病院	福田清貴・馬場中・桑原隆
日系ブラジル人入院患者の生活適応	99
国立療養所鈴鹿病院	高井輝雄・岩井陽子・堀田早有理 安田誠人・野尻久雄・岡森正吾
箱根病院「指導科」におけるQOLの取り組み方について	100
国立療養所箱根病院	但野悦子・池田庸子・稲永光幸 大松重宏・久保健彦
QOL評価表を用いての一考察	101
国立療養所新潟病院	近藤浩・戸次義文・阿部和俊
DMD患者におけるQOL向上への取り組み	102
国立療養所兵庫中央病院	一意識調査結果をもとにした看護の見直し一 陣内研二・古川智恵子・中村久美子 大崎和子・芦田小夜子・松岡清子
自主性に欠ける高等部卒業患者への働きかけ	103
国立療養所松江病院	一生活設計を共に考えて一 武田弘・糸原郁子・豊島美智恵 坂本聖子・石橋ナミ子
筋ジス小児病棟の生きがい調査	104
国立療養所筑後病院	一PILテストを通して一 東数穂・元村豊子・落合久子 坂根智子・真子久子・金子輝美子 田村静香・堤すみえ・木築秀子
記録の充実をめざして	105
国立療養所再春荘病院	一個人記録を使用して一 直江弘昭・西島光江・中田真槻 末竹寛子・松本明美
筋ジストロフィー患者の生活構造研究	106
国立療養所刀根山病院	一当院サークル活動の現状と課題一 姜進・岸本和男・西澤悦子 久保田千恵・野崎園子・松村剛 高橋正紀
自立への第一歩	107
国立療養所道北病院	一洗濯から得た小さな自信一 橋本和季・小藪テル子・若林宮子 古川美津江・佐川しのぶ・久志恵子 逢坂いつ子
筋ジス病棟における行事を考える(第2報)	108
国立療養所原病院	一家族の参加協力へのアプローチを通して一 福田清貴・烏田吉男・花田栄子 藤坂貴美子・稲岡宏重・有本泉久 椀島梅香子・村田稔子・安田重久 広中郁子・谷明子
筋ジストロフィー患者に適した病室の広さの検討	109
国立療養所松江病院	武田弘・吉岡恭一・河原仁志 福井まよみ・松永萬里

小児，成人病棟におけるQOLを考える（その3）	110
国立療養所宮崎東病院	井上 謙次郎 ・ 加藤 美代 ・ 榎木 誠一 濱 砂 鈴子 ・ 高島 シノブ ・ 宮崎 みや子 他スタッフ一同
エゴグラムを通して見た当院筋ジストロフィー患者の自我状態の特質	111
国立療養所西奈良病院	藤本 泰代 ・ 岡田 文和
筋ジストロフィー患者のQOL向上への一考察 —自立支援事業の福祉制度を活用して—	112
国立療養所宮崎東病院	井上 謙次郎 ・ 隈本 健司 ・ 中武 孝二 長嶺 道明 ・ 杉尾 直子 ・ 井上 栄子 仲地 剛 ・ 榎木 誠一 ・ 吉原 明子
青年期D型への総合的アプローチ —①精神面への援助—	113
国立療養所南九州病院	福永 秀敏 ・ 今村 葉子 ・ 田中 美代子 篠原 しのぶ
青年期D型への総合的アプローチ —②社会的活動への援助—	114
国立療養所南九州病院	福永 秀敏 ・ 猪目 美津子 ・ 今村 葉子 狩川 葉子
福山型先天性筋ジス患者の障害と療育の実態について	115
国立療養所西別府病院	後藤 晴美 ・ 西鶴 律子 ・ 後藤 勝政 佐藤 哲朗 ・ 黒川 徹 ・ 守田 和正
自閉傾向をとともなうDMD児の知的能力の発達（第2報） —遊びを通しての認知レベルの向上—	116
国立療養所南九州病院	福永 秀敏 ・ 田中 美代子
筋ジストロフィー患者のパソコン通信 —入力装置の改良開発—	117
国立精神・神経センター 武蔵病院	花岡 繁 ・ 大村 育子 ・ 中川 栄二 小沢 浩
末期患者の生活意欲についての検討 —外泊の取組を通して—	118
国立療養所新潟病院	近藤 浩 ・ 力石 真由美 ・ 海津 恵子 山田 日登美
寝たきり患者のための電動書見器の開発	119
国立療養所徳島病院	冨田 羅勝義 ・ 早田 正則 ・ 川合 恒雄 水谷 滋 ・ 松家 豊
CRからNIPPVへ移行した呼吸不全末期患者のQOL拡大を試みて	120
国立療養所西多賀病院	服部 彰 ・ 阿部 あつ子 ・ 長谷川 ふみ子 島貫 八重子 ・ 渡邊 和子
I PPV導入時の心理不安定に対して箱庭療法を試みたDMD患者の一例	121
国立療養所兵庫中央病院	陣内 研二 ・ 中西 孝 ・ 奥野 信也
気管切開後のPMD患者の心理的危機 —脱出のための援助を模索して—	122
国立療養所再春荘病院	直江 弘昭 ・ 末竹 寛子 ・ 中田 真槻 西島 光江 ・ 松本 明美
改良型ストレッチャー（呼吸器，バッテリー，変圧器搭載）使用患者の生活行動拡大援助（第2報） —家族主体の外出を試みて—	123
国立療養所沖縄病院	松崎 敏男 ・ 宜野座 久美子 ・ 小橋川 和江 伊波 睦子 ・ 与那城 政都 ・ 村吉 正子

筋緊張性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み	124
国立療養所兵庫中央病院	陣内 研二 ・ 清水 絹子 ・ 田原 誠子 前中 啓子 ・ 長谷川 孝代 ・ 中西 幼子 鎌田 光代 ・ 小西 妻恵 ・ 藤原 節子
MyD患者の生活を、より充実させるために —音楽活動を楽しみながら—	125
国立療養所道川病院	斎藤 浩太郎 ・ 和田 良子 ・ 岩村 とし子 時岡 栄三
MyD患者にカラオケを導入して	126
国立療養所東埼玉病院	川城 丈夫 ・ 大田 道子 ・ 荻田 国代子 千葉 幹子 ・ 大林 由季子 ・ 福島 純子 竹内 範江 ・ 中本 典子 ・ 山崎 ちい 中島 実
MyD患者の生活意欲向上をめざして —グループでのピアノ演奏を試みて—	127
国立療養所筑後病院	東 数穂 ・ 平尾 幸一 ・ 井村 良子 稲森 久子 ・ 弓削 秀美 ・ 福田 美穂 葉玉 恵美
作業療法としてのピンポン球野球 —その10年間のアダプテーション—	128
国立療養所長良病院	國枝 篤郎 ・ 山内 邦夫
筋ジストロフィー患者の地域社会への参加 (第2報) —視覚障害者の求めに応じた録音図書づくり—	129
国立療養所筑後病院	東 数穂 ・ 矢ヶ部 和代
筋ジストロフィー患者のパソコン通によるQOLの改善 (その2)	130
(社)日本筋ジストロフィー協会	貝谷 久宣 ・ 河端 静子 ・ 矢澤 健司 香西 智行 ・ 佐藤 隆雄 ・ 山田 栄吉 鈴木 敏明 ・ 城山 由比 ・ 米村 友孝 大平 隆 ・ 山下 ヤス子
筋ジストロフィー患者QOLの外国との比較 —筋ジストロフィー世界連合日本大会から—	131
(社)日本筋ジストロフィー協会	貝谷 久宣 ・ 河端 静子 ・ 矢澤 健司 香西 智行 ・ 佐藤 隆雄 ・ 山田 栄吉 鈴木 敏明 ・ 城山 由比 ・ 米村 友孝 大平 隆 ・ 山下 ヤス子 ・ 深川 常雄

## リハビリ

ステージ分類における数値設定の試み	133
国立療養所原病院	福田 清貴 ・ 中路 暁美 ・ 原田 敏昭 宮本 麻紀 ・ 浦上 由美子
DMDにおける訓練時の呼吸代謝 (その1)	134
1)国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗 <sup>1)</sup> ・ 宇野 光人 <sup>1)</sup> ・ 高橋 真 <sup>1)</sup>
2)弘前大学医療技術短期大学部	塚本 利昭 <sup>1)</sup> ・ 山田 誠治 <sup>1)</sup> ・ 大竹 進 <sup>1)</sup>
理学療法学科	毛糠 英治 <sup>1)</sup> ・ 岡田 弘之 <sup>1)</sup> ・ 石川 玲 <sup>2)</sup>
DMDにおける訓練時の呼吸代謝 (その2)	135
1)国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗 <sup>1)</sup> ・ 塚本 利昭 <sup>1)</sup> ・ 山田 誠治 <sup>1)</sup>
2)弘前大学医療技術短期大学部	宇野 光人 <sup>1)</sup> ・ 高橋 真 <sup>1)</sup> ・ 大竹 進 <sup>1)</sup>
理学療法学科	毛糠 英治 <sup>1)</sup> ・ 岡田 弘之 <sup>1)</sup> ・ 石川 玲 <sup>2)</sup>

舌咽呼吸の生理学的変化について	136
国立療養所長良病院	國枝篤郎・岩越康真・島袋武
手指屈筋群短縮の測定に関する一考察	137
国立療養所刀根山病院	姜進・川邊利子・植田能茂 藤本康之・山本洋史・鍋島隆治
DMDの身長とアームスパンとの関係について(第2報)	138
国立療養所西多賀病院	服部彰・渡部昭吉・五十嵐俊光 三浦幸一・宍戸勝枝
PMDの車椅子期における座位姿勢に関する研究(第1報)	139
—ベッド上および車椅子座位姿勢について—	
国立療養所西多賀病院	服部彰・五十嵐俊光・渡部昭吉 三浦幸一・宍戸勝枝・国井光雄
筋ジストロフィー患者の車椅子上での座圧分布	140
1)国立療養所岩木病院	五十嵐勝朗 <sup>1)</sup> ・石川玲 <sup>2)</sup> ・山田誠治 <sup>1)</sup>
2)弘前大学医療技術短期大学部	塚本利昭 <sup>1)</sup> ・宇野光人 <sup>1)</sup> ・高橋真 <sup>1)</sup>
理学療法学科	毛糠英治 <sup>1)</sup> ・大竹進 <sup>1)</sup>
筋ジストロフィーの移乗に関する研究	
—改良車椅子とトランスファーボードを使用しての移乗介助—	141
国立療養所西多賀病院	服部彰・根立千秋・五十嵐俊光
DMD座位保持不能患児の移動に適した車椅子	142
国立療養所徳島病院	冨田羅勝義・齋藤孝子・武田純子 早田正則・岩瀬毅信・水谷滋 松家豊
PMD患者への座位保持装置(PIN-DOT社シーティング・システム「コントロールU」)の 効果と問題点(第2報)	143
国立療養所川棚病院	渋谷統寿・中川真吾・藤下敏
DMD患者への超軽量車椅子(スウェーデン製「パンテラ」)の試用	144
1)国立療養所川棚病院	渋谷統寿 <sup>1)</sup> ・中川真吾 <sup>1)</sup> ・藤下敏 <sup>1)</sup>
2)株式会社無限工房	西尾友秀 <sup>2)</sup> ・山崎一雄 <sup>2)</sup>
成人筋ジストロフィーにおける呼吸訓練の短期的有効性	145
国立療養所道川病院	斎藤浩太郎・伊藤伸・佐々木義憲
当院における呼吸訓練の現状と課題(第2報)	146
国立療養所西別府病院	後藤晴美・後藤勝政・広田美江 見越一男・梶原秀明・亀井隆弘 鶴崎文子・黒川徹
筋ジストロフィーの手指変形	147
国立療養所下志津病院	川井充・藤村則子 筋ジス研究会一同
DMD患者の椅子からの立ち上がり動作について	148
国立療養所刀根山病院	姜進・山本洋史・植田能茂 藤本康之・川邊利子・鍋島隆治

DMD患者の骨盤傾斜角度と脊柱変形の経時的変化について	149
国立療養所東埼玉病院	川城 丈夫 ・ 高橋 浩明 ・ 浅野 賢 熊井 初穂 ・ 新田 富士子 ・ 高橋 真由美 前田 恵里 ・ 森 英二 ・ 辻 哲 進藤 順哉 ・ 石原 傳幸
DMDの脊柱変形に対するコルセット型装具の適応	150
国立療養所徳島病院	茅田 羅勝義 ・ 武田 純子 ・ 齋藤 孝子 岩瀬 毅信 ・ 水谷 滋 ・ 松家 豊
車イス移行期前後における長期外泊時の脊柱変形予防	151
国立療養所宇多野病院	河合 逸雄 ・ 畑 裕子 他1-2病棟スタッフ一同 田中 章子 ・ 光吉 出

## 病態 - その他

筋ジストロフィー患者とボランティア (第2報) <共同研究>	153
1)国立療養所下志津病院	川井 充 <sup>1)</sup> ・ 長谷川 守 <sup>2)</sup> ・ 浅倉 次男 <sup>3)</sup>
2)国立療養所長良病院	杉山 浩志 <sup>1)</sup> ・ 池田 庸子 <sup>4)</sup> ・ 野尻 久雄 <sup>5)</sup>
3)国立療養所釜石病院	富岡 由之 <sup>6)</sup> ・ 松永 萬里 <sup>7)</sup> ・ 今村 葉子 <sup>8)</sup>
4)国立療養所箱根病院	
5)国立療養所鈴鹿病院	
6)国立療養所宇多野病院	
7)国立療養所松江病院	
8)国立療養所南九州病院	
院外学習におけるボランティア活動	154
国立療養所兵庫中央病院	陣内 研二 ・ 松本 睦子 ・ 広野 やす子 田淵 美奈子
ボランティアの定着と拡大	155
国立療養所沖繩病院	松崎 敏男 ・ 浜田 作美 ・ 長浜 勝治 宮城 好子 ・ 西浜 るみ子
心不全をともなったDMD患者への入浴の工夫 -入浴時の疲労度調査を実施して-	156
国立療養所南九州病院	福永 秀敏 ・ 増田 みな子 ・ 片平 康代 脇田 律子 ・ 谷口 清孝 ・ 野口 修子 堂園 悦子 ・ 白井 久子
DMDの慢性心不全に対するACE阻害剤とβ-blocker併用療法	157
国立療養所八雲病院	南 良二 ・ 石川 悠加 ・ 石川 幸辰 住谷 晋
排便時の不整脈に対するNIPPVの効果	158
国立療養所医王病院	本家 一也 ・ 横川 敦子 ・ 小坂 美栄子 山本 初枝 ・ 向井 奈緒美 ・ 丸山 治子 大聖 貴子 ・ 真田 和美 ・ 原田 裕子
DMD心機能障害に対するCaptoprilの効果	159
1)国立療養所川棚病院	渋谷 統寿 <sup>1)</sup> ・ 田村 拓久 <sup>1)</sup> ・ 飯田 光男 <sup>2)</sup>
2)国立療養所鈴鹿病院	石原 傳幸 <sup>3)</sup> ・ 福永 秀敏 <sup>4)</sup> ・ 姜 進 <sup>5)</sup>
3)国立療養所東埼玉病院	
4)国立療養所南九州病院	
5)国立療養所刀根山病院	

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

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

## ワークショップ

平成6年8月10日 日本都市センター第2講堂

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

演者 帝京大学市原病院リハビリテーション部 上田敏

II. 筋ジストロフィー患者のQOL	
座長 国立療養所釜石病院 浅倉次男	

(1) 鈴鹿病院での実際 .....	164
国立療養所鈴鹿病院 野尻久雄	

(2) 南九州病院での実際 .....	166
国立療養所南九州病院 今村葉子	

座長 国立療養所宇多野病院 河合逸雄

(3) 東埼玉病院での実際 .....	168
国立療養所東埼玉病院 石原傳幸	

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

班員名簿 .....	172
------------	-----

# 筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的、社会学的研究

主任研究者 岩 下 宏

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

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

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

分科会39題が最多であった。

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

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

## 1. 入院療養・看護（33題）

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

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

## 2. 在宅療養・看護（13題）

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

症患者)ケアのあり方は、地域(行政、医師会、訪問看護、ヘルパー、ボランティア、地域住民など)との連携が必須である。しかし、言うは易く行うは難いのが現実である。出来ることから一步一步進めていくしかないが、長続きするためには制度としての行政的処置が是非とも必要である。

### 3. 栄養・体力(16題)

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

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

### 4. QOL(39題)

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

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

ると報告された。

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

その他QOL向上のための種々の試み、現状が報告された。

### 5. リハビリ(19題)

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

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

### 6. 病態・その他(9題)

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

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

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

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

1)平成6年度のまとめ

岩下 宏 (国療筑後病院)

2)筋ジストロフィー患者におけるQOL

河合逸雄 (国療宇多野病院)

3)筋ジストロフィー患者の移動機器の工夫

服部 彰 (国療西多賀病院)

4)筋ジストロフィー病棟の最近の問題点

福永秀敏 (国療南九州病院)

表 1 平成 6 年度

筋ジス研究第4班 分科会・リーダー・共同研究テーマ

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

# 「入院療養・看護」のまとめ

国立療養所南九州病院 福永秀敏

## 1. 呼吸不全対策

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

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

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

## 2. 看護業務と看護基準

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

看護基準として排便、食事、入浴、体交に

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

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

