

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7年度研究成果報告書

平成8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	17
主任研究者	岩 下 宏
「入院療養・看護」のまとめ	20
国立療養所南九州病院	福 永 秀 敏
「在宅療養・看護」のまとめ	21
国立療養所刀根山病院	姜 進
「栄養・体力」のまとめ	22
弘前大学医学部	木 村 恒
「QOL」のまとめ	23
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	25
国立療養所下志津病院	川 井 充

入院療養・看護

小学低学年児へのNIPPVの導入

－ウルリッヒ型先天性筋ジストロフィー患児への看護から－	27
国立療養所八雲病院	南 良 二 ・ 福 島 義 秋 ・ 戸 嶋 宜 子 木 村 一 美 ・ 田 中 充 子 ・ 久 保 眞 由 美 第3病棟スタッフ一同

前彎強度で知能低下を伴うDMD患者の呼吸管理の一症例

－CRからNIPPVへの移行を通して－	29
国立療養所新潟病院	近 藤 浩 ・ 田 村 由 美 子 ・ 曾 田 弘 子 青 木 範 子 ・ 矢 代 澄 江 ・ 佐 藤 弥 生 石 橋 友 子 ・ 林 利 恵 子 ・ 渋 谷 み や 子 他13病棟スタッフ一同

NIPPVの鼻マスクを苦痛なく装着するための改良ベルトの工夫

国立療養所鈴鹿病院	松 岡 幸 彦 ・ 上 川 洋 子 ・ 別 所 純 子 庄 司 さ こ ・ 村 山 伸 江
-----------	--

NIPPV患者における口からのリーク予防対策－鼻マスクの改良を試みて－

国立療養所西別府病院	後 藤 晴 美 ・ 篠 崎 規 子 ・ 植 田 博 子 伊 藤 奈 津 子 ・ 後 藤 勝 政 ・ 馬 渡 久 美 子 村 本 和 子 ・ 淵 上 謙 二 ・ 黒 川 徹 東 良 美
------------	--

血液ガス所見からみたNIPPVの中期的効果	35
国立療養所西多賀病院	服部 彰 ・ 嶋崎 茂 ・ 佐久間 博明 大村 清 ・ 酒井 秀章 ・ 中井 博司 斉藤 博 ・ 鴻巣 武
経管栄養患者に対するNIPPV使用上の工夫について	38
国立療養所西多賀病院	服部 彰 ・ 渡部 恵子 ・ 小山 勝次 高橋 貞信 ・ 鈴木 徳子 ・ 佐々木 俊明
NIPPV患者の看護 -NIPPV患者の栄養管理を通しての一考察-	39
国立療養所刀根山病院	姜 進 ・ 斉藤 香 ・ 本村 えみ 坂本 梯子 ・ 小倉 嘉成 ・ 池田 睦子 村上 幸子 ・ 森木 美香 ・ 長谷川 美澄 木口 幸子 ・ 小川 満智子
NIPPV使用患者が安心して外出・外泊できるための呼吸器管理手帳を作成して	42
国立療養所鈴鹿病院	松岡 幸彦 ・ 坂部 ひろみ ・ 若林 裕子 林 幸弘 ・ 西森 貞子
NIPPVによる看護業務上の問題点と対策 -3年間の実践報告-	44
国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗 ・ 奈良岡 充 ・ 折戸谷 初枝 須藤 均 ・ 前田 洋子 ・ 小山内 幸子
筋ジストロフィーの呼吸機能について	46
1) 国立療養所西奈良病院	藤本 泰代 ¹⁾ ・ 安東 範明 ¹⁾ ・ 川原 誠 ¹⁾
2) 奈良県立医科大学 神経内科	高柳 哲也 ²⁾
若年の筋ジストロフィー児における夜間呼吸不全の早期発見	48
国立療養所八雲病院	南 良二 ・ 一木 崇宏 ・ 石川 悠加 石川 幸辰 ・ 住谷 晋 ・ 斎藤 正樹
長期気管切開患者の呼吸管理とその援助 -リークの予防を試みて-	51
国立療養所刀根山病院	姜 進 ・ 矢野 和孝 ・ 梶川 悟 竹山 ひかる ・ 園山 裕子 ・ 山田 香代子 重清 ひろみ ・ 押方 真理
排便困難に対する人工呼吸器の効果的な活用 (第2報)	53
国立療養所鈴鹿病院	松岡 幸彦 ・ 湯谷 真由己 ・ 林 幸弘 笠井 紀美 ・ 西森 貞子
ポンチョの改良 -市販の布地を使用して-	55
国立療養所沖繩病院	松崎 敏男 ・ 小橋川 和江 ・ 我謝 優子 宮里 博美 ・ 長浜 ひさみ ・ 村吉 正子
MyD患者の呼吸不全管理 -チェックリストを作成し特徴を探る-	58
国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗 ・ 岡田 光博 ・ 木村 昭子 金谷 えり子 ・ 川口 淳子 ・ 奈良岡 真理子 大竹 進 ・ 岡田 弘之 ・ 他1病棟スタッフ一同

各種人工呼吸実施の筋ジストロフィー患者の予後	60
国立療養所徳島病院	多田羅 勝 義 ・ 西 條 隆 彦 ・ 足 立 克 仁 乾 俊 夫 ・ 鳴 尾 隆 子 ・ 水 谷 滋 松 家 豊	
DP90へ移行した意欲ある患者のQOLを考える	63
国立療養所東埼玉病院	川 城 丈 夫 ・ 黒 島 好 美 ・ 池 田 敦 子 沖 村 悦 子 ・ 加 藤 由 希 ・ 設 楽 由 美 子 竹 浦 桂 子 ・ 外 崎 栄 枝 子 ・ 中 村 秀 子 桜 井 延 代	
夜間低酸素指数 -酸素飽和度モニターを用いた指標-	65
国立療養所下志津病院	川 井 充 ・ 尾 方 克 久 ・ 河 野 智 小 宮 正 ・ 谷 田 部 可 奈	
充実した日常生活を送るための援助		
-DMD患者を対象としたアンケート調査を実施して-	67
国立療養所東埼玉病院	川 城 丈 夫 ・ 神 田 由 香 ・ 横 溝 明 美 松 本 八 重 子 ・ 水 落 幸 子 ・ 厚 木 智 子 小 澤 民 子	
人工呼吸器装着に関する家族の意識調査 -8年前との比較-	70
国立療養所長良病院	國 枝 篤 郎 ・ 林 尚 子 ・ 坂 口 え み 子 後 藤 献 児 朗	
筋萎縮症患者における殿部褥瘡予防の除圧用具の検討	72
1) 国立療養所医王病院	本 家 一 也 ¹⁾ ・ 室 島 紀 代 美 ¹⁾ ・ 大 野 木 千 尋 ¹⁾	
2) 金沢大学医療技術短期大学部	松 井 春 美 ¹⁾ ・ 真 田 弘 美 ²⁾	
看護学科		
衛生的な入浴を考える	75
国立療養所医王病院	本 家 一 也 ・ 林 み ゆ き ・ 杉 本 由 香 里 真 田 澄 子 ・ 中 田 里 美 ・ 松 井 春 美 浅 井 謙 治	
高齢化に伴う家族とのふれあい -面会・外泊の聞き取り調査による実態-	78
国立療養所宮崎東病院	隈 本 健 司 ・ 長 瀬 文 代 ・ 井 上 亮 子 大 谷 か お る ・ 海 老 原 京 子 ・ 西 原 恵 美 子 加 藤 美 代 ・ 山 下 理 恵 子 ・ 猪 野 エ ミ 子 緒 方 俊 夫 ・ 加 藤 礼 子 ・ 酒 井 敏 子 宮 崎 み や 子 ・ 澤 田 み ど り	
筋ジス成人病棟でのよりよい生活にむけての検討 -ボランティア導入を試みて-	80
国立療養所新潟病院	近 藤 浩 ・ 上 村 尚 美 ・ 小 林 和 美 三 井 田 真 利 子 ・ 品 田 朋 美 ・ 桑 原 和 子 松 岡 愛 子 ・ 他14病棟一同	

筋ジストロフィー重症患者の食事に関する一考察	83
国立療養所新潟病院	近藤 浩 ・ 村山 純子 ・ 西巻 美代子 小 瀧 真寿美 ・ 木村 キチ ・ 植木 多美子 小部山 恭子 ・ 藍沢 博子 ・ 林 利恵子 他13病棟スタッフ一同
筋強直性ジストロフィー患者のイレウスの発症原因の探究とその予防策	86
国立療養所道川病院	斎藤 浩太郎 ・ 鈴木 敏美 ・ 木村 優子 阿部 祐美 ・ 工藤 不二子 ・ 長谷川 恵子 佐々木 義憲
PMD成人患者の咬合力と消化器症状の関連についての一考案	90
国立療養所筑後病院	東 数穂 ・ 本田 麗子 ・ 中村 貴美子 三根 澄代 ・ 藤吉 米子 ・ 山崎 千鶴 井村 良子
筋ジストロフィー患者の病室環境を考える -重症化に伴う部屋替えの検討-	92
国立療養所南九州病院	福永 秀敏 ・ 中原 君代 ・ 隈原 恵美子 山村 千廣 ・ 田中 千代美 ・ 松本 照枝 秋葉 京子
筋ジス病棟におけるプライマリ・ナーシングを考える	
-患者・看護婦の意識調査を行って-	94
国立療養所再春荘病院	直江 弘昭 ・ 堀口 久美子 ・ 湯浅 洋子 緒方 光子 ・ 宮木 久美 ・ 藤野 チヅル 吉田 鳩枝
成人筋ジス病棟における望ましい看護体制を考える -申し送りを廃止して-	97
国立療養所川棚病院	渋谷 統寿 ・ 橋本 恵津子 ・ 中川 敦子 豊村 順子 ・ 杉光 初美 ・ 竹森 紀子 北田 久喜 ・ 松尾 秀徳
筋ジス病棟におけるADLの個人マニュアル表作成と活用	99
国立療養所沖繩病院	松崎 敏男 ・ 上里 悦子 ・ 友利 初枝 石川 博文 ・ 久高 和子
看護サマリーの検討	102
国立療養所下志津病院	川井 充 ・ 佐藤 志津子 ・ 佐藤 節子 鶴田 とみ ・ 今村 つる ・ 斉藤 幸子 鈴木 由美子
筋ジス病棟における患者資料のデータベース化の取り組み (第1報)	105
国立療養所長良病院	國枝 篤郎 ・ 坂口 えみ子 ・ 長谷川 守 林 尚子

在宅療養・看護

筋ジス在宅医療に関わる諸問題の研究

- － I. 在宅患者・家族の抱える問題点と訪問医療に対するニーズの把握－ ……107

国立療養所西多賀病院 服部 彰・斎藤 博・筋ジス在宅医療検討会
在宅療養に向けての患児と家族の意識調査 …… 110

国立療養所川棚病院 渋谷 統寿・干賀 敬子・入口 やよい
松田 善洋・鶴羽 アケミ・淵 正子
藤下 敏

より良い在宅療養を送るために

- －短期入院時生活情報収集の詳細化と問題点の解決に向けての援助－ ……112

国立療養所宇多野病院 河合 逸雄・小柳 薫・坂田 尚子
久保田 和美・藤田 裕子・明田 和枝
村上 博美・久乗 コウ・中野 育子
白川 みゆき・渡辺 和代・勝田 洋コ
光 吉 出

秋田県内における成人患者の現状と今後の課題 ……114

国立療養所道川病院 斎藤 浩太郎・時岡 栄三

在宅就学筋ジス児の実態調査(第3報)－心理学的研究－ ……116

国立療養所筑後病院 東 数穂・中嶋 健爾・岩下 宏

在宅人工呼吸実施に向けての徳島病院での現状 ……119

国立療養所徳島病院 埴田 羅勝義・西條 隆彦・水谷 滋
松家 豊

当院における筋ジストロフィー在宅人工呼吸療法の現状 ……121

国立療養所刀根山病院 姜 進・松村 剛・野崎 園子
高橋 正紀

パソコン通信を用いたSpO₂モニタリングシステム構築の試み(第2報) ……124

国立療養所刀根山病院 姜 進・松村 剛・高橋 正紀
野崎 園子

在宅筋ジストロフィー患者におけるNIPPV用「型とり」マスクの使用

- －Custom Nasal Maskの使用－ ……126

国立療養所八雲病院 南 良二・三浦 利彦・藤島 恵喜蔵
斎藤 勝幸・久保 友紀

気管切開後、IPPVを行った在宅患者の退院指導－パンフレットを作成して－ ……128

国立療養所東埼玉病院 川城 丈夫・栗田 順子・安藤 桂子
高岡 房子・濱田 妙子・石塚 由美子
吉野 静子

入院・在宅の支援システムに必要な知識普及の取り組み－保健婦・学校関係者を対象に－ ……131

国立療養所新潟病院 近藤 浩・戸次 義文・阿部 和俊

地域保健婦に対する、在宅療養中の筋ジストロフィー患者の援助に関わる調査	133
国立療養所医王病院	本家一也・丸山千鶴・池田珠江 北井真知子・前野清美・杉山律子 坂村正子	
在宅筋ジストロフィー患者のための相談窓口　－開設後6カ月間のまとめ－	135
国立療養所徳島病院	多田羅勝義・鈴木やよい・瀬川美江子 位頭廣子・板東君江・姫田純子 市原睦代・鎌田淑子・鳶ヶ巣千代子 美馬正巳・高畑壽代・水谷滋 松家豊	
在宅患者の現状とデイケアの活動について	138
国立療養所長良病院	國枝篤郎・大友正明・長谷川守 高橋てる子・島袋武・山内邦夫 山本幹夫・山田重昭	
栄養・体力		
DMPのビタミン所要量	141
弘前大学医学部	木村恒	
DMPの無機質所要量	146
弘前大学医学部	木村恒	
DMPの無機質・ビタミン目標摂取量	150
弘前大学医学部	木村恒	
新エネルギー所要量を実施して　－個人別喫食量の検討－ (第3報)	152
国立療養所西別府病院	後藤晴美・保美智子・最所正義 春田典子・古賀裕美・是永待子 後藤勝政・黒川徹	
筋ジス患者の嗜好と栄養状態	154
国立療養所箱根病院	但野悦子・楠田純子・矢ヶ崎栄作 林礼子・大上守・鈴木光一 村上慶郎	
適温給食導入前後の栄養の比較	155
国立療養所鈴鹿病院	松岡幸彦・宮崎とし子・服部成子 三谷美智子	
DMD呼吸不全患者の実態調査　－筋ジス食・食事基準改正に向けて－	158
国立療養所東埼玉病院	川城丈夫・勅使川原みどり・長谷川芳江 加土井桂子・宮本佳世子・金子延雄 桜井延代・小澤民子・吉野静子	

筋ジストロフィー患者の貧血の実態 (第3報)	
-全国国立筋ジス療養所アンケート調査-	161
国立療養所下志津病院	川井 充 ・ 坪井 康人 ・ 高橋 和博 長谷川 輝美 ・ 戸井田 牧子
嚥下困難な患者の喫食量検討と向上への試み (その3)	
-病棟配膳から中央配膳になって-	163
国立療養所刀根山病院	姜 進 ・ 廿日岩 美宏 ・ 右野 久司 湯 浅 一郎 ・ 古澤 通生 ・ 野崎 園子
Duchenne型筋ジストロフィー患者の補食の時間と内容について	165
国立療養所医王病院	本家 一也 ・ 中山 恵子 ・ 山辺 祐恵 池田 真弓 ・ 中村 宏 ・ 坪野 初枝 松本 亜紀 ・ 橋田 まち子
QOL	
「人とうまく話ができない」と訴えたDMD患者との面接過程を通じて	167
国立療養所原病院	福田 清貴 ・ 峯石 裕之
PMDの社会的側面より見たQOL -アンケートの再検討と実施及び今後の課題-	169
1) 国立療養所宇多野病院	河合 逸雄 ¹⁾ ・ 富岡 由之 ¹⁾ ・ 松本 浩幸 ¹⁾
2) 京都大学教育学部	佐野 るり子 ¹⁾ ・ 高橋 邦枝 ¹⁾ ・ 山崎 カヅヨ ¹⁾ 名取 琢自 ²⁾
対等な対人関係を目指した活動場面の実践研究	173
国立療養所長良病院	國枝 篤郎 ・ 長谷川 守 ・ 大友 正明 河田 薫 ・ 中村 美代子
呼吸管理者の対人関係のあり方を考える -友人・親との関係改善を主として-	175
国立療養所長良病院	國枝 篤郎 ・ 河田 薫 ・ 長谷川 守 中村 美代子 ・ 高橋 てる子 ・ 病棟スタッフ一同
成人筋ジス患者の心理状態と作業療法の役割	177
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 ・ 品川 直子
自立へのアプローチ -遊びから学んだ助け合いの気持ち-	179
国立療養所道北病院	橋本 和季 ・ 鈴木 美千子 ・ 白鳥 桂子 菅原 和子 ・ 逢坂 いつ子 ・ 川村 ときえ 西村 久美子
筋ジストロフィー患者の生活構造研究 -当院の福祉的側面の調査-	181
国立療養所刀根山病院	姜 進 ・ 岸本 和男 ・ 西澤 悦子 久保田 千恵 ・ 野崎 園子 ・ 松村 剛 高橋 正紀

デュシェンヌ型進行性筋ジストロフィー患者におけるQOL向上への取り組み	
－実施後の評価と今後の問題点－	183
国立療養所兵庫中央病院	陣内 研二 ・ 松岡 清子 ・ 大崎 和子 佐藤 江利 ・ 中村 久美 ・ 芦田 小夜子
MyD患者の生活をより充実させるために（第3報）	186
国立療養所道川病院	齋藤 浩太郎 ・ 岩村 とし子 ・ 和田 良子 時岡 栄三
筋緊張性ジストロフィー患者のQOLについて　－園芸の試み－	188
国立療養所東埼玉病院	川城 丈夫 ・ 林 由季子 ・ 千葉 幹子 吉岡 千恵子 ・ 竹内 範子 ・ 坂巻 京子 斉藤 志津子 ・ 荻田 国代 ・ 田代 康子 成富 明子
筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み　－実施後の評価と今後の問題点－	190
国立療養所兵庫中央病院	陣内 研二 ・ 田原 誠 ・ 中西 幼子 長谷川 孝代 ・ 平川 千津子 ・ 籾 加代子 藤原 節子
単独外出によるQOLの向上	193
国立療養所松江病院	武田 弘 ・ 竹下 孝子 ・ 川本 理恵 長谷川 和子 ・ 松井 庸子
長期療養患者のQOL向上を目指して　－外出援助前後のQOL評価を行って－	195
国立療養所箱根病院	但野 悦子 ・ 田邊 より子 ・ 西田 智江子 小泉 あつ子 ・ 下澤 偉子 ・ 川向 昭 田中 雪代 ・ 林 礼子
筋ジストロフィー患者の地域への生活圏の拡大について	197
国立療養所南九州病院	福永 秀敏 ・ 篠原 しのぶ ・ 猪目 美津子 迫田 洋美 ・ 今村 葉子
地場産業を療育活動に取り入れて	198
国立療養所鈴鹿病院	松岡 幸彦 ・ 太田 幸美 ・ 岩井 陽子 野尻 久雄 ・ 荻山 敦司 ・ 酒井 ふみ子
改良型ストレッチャー（呼吸器，バッテリー，変圧器搭載）使用患者の生活拡大への援助（第3報）	
－家族主体の外泊援助－	200
国立療養所沖繩病院	松崎 敏男 ・ 伊集 志代美 ・ 屋嘉比 幸子 上里 瞳 ・ 村吉 正子 ・ 小橋川 和江
筋ジストロフィー患者に適した病室の広さと構造の検討	203
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 ・ 酒井 猛

筋ジス病棟における行事を考える (第3報)		
-アンケート調査により援助の効果を評価する-	206
国立療養所原病院	福田清貴・村田稔・烏田吉男 広中郁子・花田栄子・苦原みきえ 藤坂貴美子・稲岡宏重・有本泉 浜中早美・谷明子	
歌う会活動を通じてみたQOLの一考察	209
国立療養所西奈良病院	藤本泰代・高橋博・中川委久子 岡田文和	
筋ジス少年バンド -生きがいを求めて-	211
国立療養所筑後病院	東数穂・原光明・金子輝美 木築秀子・堤すみえ・岩下宏	
中・高年の患者にグループ活動(ゴルフ)を試みて		
-生きがいの持てる生活をめざして-	214
国立療養所再春荘病院	直江弘昭・松本明美・末竹寛子 岡村俊彦・西田明美	
進行性筋ジストロフィー患者への電動車椅子サッカーの導入	216
国立療養所東埼玉病院	川城丈夫・佐藤智恵子・風間忠道	
腹臥位式電動車椅子を導入して再発を防ぎQOLが拡大した症例		
-上腸間膜動脈症候群を合併したDMD患者-	219
国立療養所新潟病院	近藤浩・栗田孝子・小熊朝子 梅沢知代・安田弘	
入院患者の生活意欲についての検討		
-人工呼吸器を使用している患者の全国活動実態調査報告-	223
国立療養所新潟病院	近藤浩・海津恵子・山田日登美 力石真由美	
ターミナル期における舌咽呼吸の有効性について		
-呼吸不全末期患者の舌咽呼吸の効果を知り生活の質の向上を図る-	225
国立療養所西奈良病院	藤本泰代・杉田豊昭・折田悦子 竹村昌美・藤田美幸・広畑生久世	
ターミナル期のQOLの個性化について	228
国立療養所南九州病院	福永秀敏・今村葉子・長嶺道明	
気管切開患者の趣味活動の拡大 -床上での七宝焼-	230
国立療養所再春荘病院	直江弘昭・岡村俊彦・末竹寛子 西島光江・松本明美・西田明美	
寝たきり筋ジストロフィー患者へのアマチュア無線の導入	232
国立療養所徳島病院	多田羅勝義・河野誠・早田正則 水谷滋・松家豊	

ターミナル期患者の余暇活動	—家族とともにふれあい Day を実施して—	235
国立療養所南九州病院	福永秀敏・福永牧子・田原徳子 藤崎清仁・肥後良子・山崎美智子 岩元照子・四元砂子・白井久子	
壮年期筋ジス患者への余暇活動の援助	—ちぎり絵を試みて—	237
国立療養所再春荘病院	直江弘昭・高本豊美・秋山百美子 藤本栄子・広田美栄子・内山勝子 坂本千代美・兼弘浩子・小川珠美	
医・教連携による生きがい対策	—意識調査を実施して—	240
国立療養所西別府病院	後藤晴美・高井由美・矢野さよ子 清水ツルヨ・後藤勝政・黒澤清子 村本和子・立花久二・黒川徹	
パソコン通信機関誌「ゆめ通信」の編集活動について		242
(社)日本筋ジストロフィー協会	貝谷久宣・加藤一美・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	
パソコン通信を使つての筋ジス患者のコミュニケーションについて		244
(社)日本筋ジストロフィー協会	貝谷久宣・深川常雄・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	
在宅障害者のパソコン講習会について		247
(社)日本筋ジストロフィー協会	貝谷久宣・斉藤恵司・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	
筋ジス小児病棟の生きがい調査	—PILテストを実施して— (第2報)	249
国立療養所筑後病院	東数穂・坂根智子・内野孝子 堤すみえ・田村静香・落合久子 近藤登美子	
福山型先天性筋ジス患者のコミュニケーションについて		251
国立療養所西別府病院	後藤晴美・山崎京子・佐藤哲朗 西鶴律子・川村明美・後藤勝政 黒川徹	

家庭療育の現状と公的福祉サービス (第2報)	253
国立療養所下志津病院	川井 充 ・ 奥石 裕次 ・ 門井 孝子 杉山 浩志 ・ 貝塚 房代 ・ 在原 千代子 宇佐美 佳子 ・ 石田 征子	
DMP患者の生きがいについての考察 -社会との接点を目指す活動の援助について-	255
国立療養所西多賀病院	服部 彰 ・ 田代 裕子 ・ 八柳 比呂美 島貫 直子	
電動車椅子の楽しみ方を考える		
-全国電動車椅子運転免許認定協会の設立と安全運転テキストの作成-	258
国立療養所宮崎東病院	隈本 健司 ・ 能美 禎夫 ・ 森山 忍 吉原 明子 ・ 斉田 和子 ・ 榎木 誠一 鬼塚 黎子	
DMD初期患者における上肢機能を維持する要因について	261
国立療養所宇多野病院	河合 逸雄 ・ 杉本 民枝 ・ 畑 裕子 星野 弘美 ・ 伊藤 恵 ・ 山口 栄子 平畑 玉代 ・ 藤田 晃子 ・ 池田 真弓 尾上 益三 ・ 小林 あつ子 ・ 田中 章子 光吉 出 ・ 白坂 幸義 ・ 勝田 洋コ	
パソコン通信の国療入所筋ジス患者への普及 <共同研究>	264
1) 国立療養所下志津病院	川井 充 ¹⁾ ・ 杉山 浩志 ¹⁾ ・ 奥野 信也 ²⁾	
2) 国立療養所兵庫中央病院	矢澤 健司 ³⁾	
3) (社)日本筋ジストロフィー協会		
筋ジス病棟担当児童指導員共同研究		
リハビリ		
長期入院療養 Duchenne 型筋ジストロフィー患者の運動・日常生活機能に与える帰宅外泊の影響	267
国立療養所鈴鹿病院	松岡 幸彦 ・ 堂前 裕二 ・ 宮城 秀一 広森 和代 ・ 後藤 基 ・ 小長谷 正明	
成人筋ジス患者の身体機能の変化 -歩行能力と歩行パターンの関連性-	270
国立療養所道北病院	橋本 和季 ・ 籾下 光恵 ・ 小山 利夫 浜田 均 ・ 吉田 正幸 ・ 吉田 前 酒井 多恵子 ・ 品川 直子	
PMDの身長とアームスパンとの関係について (第3報)	273
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 ・ 穴戸 勝枝	

運動機能評価法に関する共同研究	ROM (最終報告)	275
1) 国立療養所刀根山病院	姜 進 ¹⁾ ・植田能茂 ¹⁾ ・武田純子 ²⁾		
2) 国立療養所徳島病院			
	PT・OT共同研究連絡会		
筋ジストロフィーの運動機能評価法に関する研究	徒手筋力テスト (最終報告)	279
1) 国立療養所西多賀病院	服部 彰 ¹⁾ ・五十嵐俊光 ¹⁾ ・塚本利昭 ²⁾		
2) 国立療養所岩木病院			
	PT・OT共同研究協議会		
運動機能評価法に関する共同研究	動作パターン (最終報告)	281
1) 国立療養所再春荘病院	直江弘昭 ¹⁾ ・弥山芳之 ¹⁾ ・幸福圭子 ²⁾		
2) 鹿児島大学医療技術短期大学部			
	PT・OT共同研究連絡会		
運動機能評価法に関する共同研究	日常生活活動 (最終報告)	283
	国立療養所下志津病院	川井 充・土佐千秋・藤村則子	
	PT・OT共同研究連絡会		
ステージ分類の判定 (最終報告)	〈共同研究〉	285
1) 国立療養所東埼玉病院	川城 丈夫 ¹⁾ ・浅野 賢 ¹⁾ ・近藤隆春 ²⁾		
2) 国立療養所犀潟病院			
	PT・OT共同研究連絡会		
Duchenne 型筋ジストロフィー患者の肘屈筋に対する			
	筋力増強トレーニングの効果 〈共同研究〉	289
1) 国立療養所道川病院	斎藤浩太郎 ¹⁾ ・伊藤 伸 ¹⁾ ・近藤隆春 ²⁾		
2) 国立療養所犀潟病院			
	PT・OT共同研究連絡会		
	(トレーニング協力施設)		
	国立療養所八雲病院・西札幌病院・西多賀病院・新潟病院・下志津病院・東埼玉病院・原病院・		
	兵庫中央病院・徳島病院・再春荘病院・宮崎東病院・沖縄病院		
Duchenne 型筋ジストロフィー患者の車椅子駆動			
	—スウェーデン製超軽量車椅子を Duchenne 型筋ジストロフィー用に改良・使用して—	292
	国立療養所川棚病院	渋谷 統寿・中川真吾・藤下 敏	
筋ジストロフィーの手指変形 (第2報)	—手指変形と動作—	295
	国立療養所下志津病院	川井 充・門井孝子・神原麻友巳	
		佐藤節子・阿部加代・今村 つる	
		大城 忠之・鈴木由美子・枝村 とみ子	
Duchenne 型筋ジストロフィー患者の電動車椅子操作能力について		299
	国立療養所原病院	福田清貴・宮本麻紀・原田敏昭	
		中路 暁美・浦上 由美子	

抑制帯（体幹ベルト）の改良による車椅子駆動の変化	301
国立療養所松江病院	武田 弘 ・ 安食 克志 ・ 細井 利美 高橋 万美子 ・ 加藤 直子 ・ 大矢 園枝 吉永 正広 ・ 黒崎 奈美江	
筋ジストロフィー患者の車椅子上での座圧分布（その2）	303
1) 国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗 ¹⁾ ・ 石川 玲 ²⁾ ・ 山田 誠治 ¹⁾	
2) 弘前大学医療技術短期大学部	塚本 利昭 ¹⁾ ・ 宇野 光人 ¹⁾ ・ 高橋 真 ¹⁾ 大竹 進 ¹⁾ ・ 岡田 弘之 ¹⁾	
PMDの車椅子期における座位姿勢に関する研究（第2報） —座位保持装置について—	305
1) 国立療養所西多賀病院	服部 彰 ¹⁾ ・ 五十嵐 俊光 ¹⁾ ・ 渡部 昭吉 ¹⁾	
2) 佐々木義肢製作所	三浦 幸一 ¹⁾ ・ 穴戸 勝枝 ¹⁾ ・ 国井 光雄 ¹⁾ 高橋 典夫 ²⁾	
筋ジストロフィーの脊柱変形に対する軟性コルセットの使用	307
国立療養所徳島病院	多田 羅勝義 ・ 武田 純子 ・ 斎藤 孝子 岩瀬 毅信 ・ 水谷 滋 ・ 松家 豊	
当院における呼吸訓練の現状と課題（第3報）	310
国立療養所西別府病院	後藤 晴美 ・ 広田 美江 ・ 見越 一男 梶原 秀明 ・ 亀井 隆弘 ・ 鶴崎 文子 後藤 勝政 ・ 黒川 徹	
Becker型筋ジストロフィーにおける訓練時の呼吸代謝	312
1) 国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗 ¹⁾ ・ 宇野 光人 ¹⁾ ・ 塚本 利昭 ¹⁾	
2) 弘前大学医療技術短期大学部	山田 誠治 ¹⁾ ・ 高橋 真 ¹⁾ ・ 大竹 進 ¹⁾ 岡田 弘之 ¹⁾ ・ 石川 玲 ²⁾	
筋強直性ジストロフィーのADL	314
国立療養所下志津病院	川井 充 ・ 藤村 則子 ・ 関谷 智子 神原 麻友巳 ・ 鈴木 広美	
筋強直性ジストロフィーの運動負荷	316
国立療養所下志津病院	川井 充 ・ 東坂 敦子 ・ 土佐 千秋 西本 浩子 ・ 井岡 栄 ・ 尾方 克久	
筋強直性ジストロフィーに対する電気刺激療法が筋力に及ぼす影響について	318
1) 国立療養所箱根病院	但野 悦子 ¹⁾ ・ 秋山 稔 ¹⁾ ・ 渡部 政幸 ¹⁾	
2) 国立療養所箱根病院附属 リハビリテーション学院	新町 景充 ¹⁾ ・ 川上 司 ¹⁾ ・ 村上 慶郎 ¹⁾ 平岡 浩一 ²⁾	
筋強直性ジストロフィー患者の坐位平衡機能	320
国立療養所道川病院	斎藤 浩太郎 ・ 伊藤 伸	

病態・その他

外出時におけるボランティア要請 -実施後の評価と問題点-	323
国立療養所兵庫中央病院	陣内 研二・広野 やす子・小西 史子 田淵 美奈子・中西 孝・奥野 信也	
筋ジス病棟における介助者確保の一方法	326
国立療養所岩木病院	五十嵐 勝朗・木村 久子・下山 庸子 大竹 進・白戸 紀子・福島 千鶴子	
筋ジストロフィー患者のパソコン通信装置の検討	328
国立精神・神経センター 武蔵病院	花岡 繁・赤坂 紀幸・大村 育子	
筋ジストロフィー患者とボランティア (第3報) 〈共同研究〉	330
1) 国立療養所下志津病院	川井 充 ¹⁾ ・長谷川 守 ²⁾ ・浅倉 次男 ³⁾	
2) 国立療養所長良病院	杉山 浩志 ¹⁾ ・池田 庸子 ⁴⁾ ・野尻 久雄 ⁵⁾	
3) 国立療養所釜石病院	富岡 由之 ⁶⁾ ・福井 まよみ ⁷⁾ ・今村 葉子 ⁸⁾	
4) 国立療養所箱根病院		
5) 国立療養所鈴鹿病院		
6) 国立療養所宇多野病院		
7) 国立療養所松江病院		
8) 国立療養所南九州病院		
DMDの拡張型心筋症の早期診断と治療	331
国立療養所八雲病院	南 良二・石川 悠加・石川 幸辰 一木 崇宏・住谷 晋・斉藤 正樹	
CTRおよびHANPからみたDMD心不全患者に対する アンジオテンシン変換酵素阻害剤の効果	333
国立療養所原病院	福田 清貴・石瓶 紘一	
DMD心不全とジストロフィン遺伝子異常の関係	335
国立療養所東埼玉病院	川城 丈夫・田村 拓久・松浦 友一 田谷 真・川村 潤・石原 傳幸	
パソコン通信を利用したボランティア導入について	338
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・菅野 理恵・鈴木 光一 村上 慶郎	
筋ジストロフィー成人患者の措置変更について	340
国立療養所西多賀病院	服部 彰・青木 勝彦・杉原 千春 後藤 親彦・島貫 直子・山崎 宣之	

ワークショップ

平成7年8月9日 日本都市センター 第2講堂

I. 筋強直性ジストロフィー

座長 国立療養所南九州病院 福永秀敏

(1)臨床的特徴343

国立療養所鈴鹿病院 松岡幸彦

(2)看護344

国立療養所下志津病院 鈴木由美子

(3)QOL346

国立療養所筑後病院 井村良子

(4)手引き書の効用347

国立療養所道川病院 時岡栄三

(5)総合討論

II. 筋ジストロフィー患者の食事

座長 国立療養所筑後病院 岩下宏

(1)栄養学的立場から348

弘前大学医学部 木村恒

(2)医師の立場から349

国立療養所下志津病院 川井充

(3)看護婦の立場から351

国立療養所東埼玉病院 小澤民子

(4)栄養士の立場から352

国立療養所西多賀病院 山口信子

(5)総合討論

班員名簿356

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

1. 3年間の研究班のまとめ

Duchenne 型筋ジストロフィー (DMD) を初めとする進行性筋ジストロフィー各病型についてこの約10年間分子遺伝学的研究が著しく進歩し、DNA診断のほか病態の解明、新たな疾患の確認・発見へと発展している。しかし、DMDと他の筋ジス病型に対して原因療法・根治療法の開発が期待されながら達成されず、近い将来における達成時期の目処もたっていない。

このようなことから、多様化する筋ジス患者の医療ニーズやQOL向上の要望に応えるためにも、筋ジス患者の療養と看護の研究は依然として極めて重要である。

当研究班は、わが国における筋ジス患者の医療・福祉・QOLの向上を目指すため、その療養と看護に関する研究を下記で3年間実施した。

ベッドサイドに直結した研究
多職種による研究
患者のQOLを高める研究
患者の多様化するニーズに対応した研究
積み重ねてゆける研究
従来の研究を活用した研究

以下に当研究班3年間特に第3年度の研究活動概要とその主な成果を記す。

(1)筋ジスの療養・看護に関する従来の研究班(いわゆる療養班)の内容を整理し、共同研究テーマを設定した。

当研究班を「入院療養・看護」(入)、「在宅療養・看護」(在)、「栄養・体力」(栄)、「QOL」(Q)、「リハビリ」(リ)と「病態・その他」(病)の6分科会に分け、それぞれに共同研究テーマを設定し、分担研究者から演題募集を行った。班会議(研究成果発表会)における3年間の発表演題数は、(入)114題(第3年度33題)、(在)38(14)、(栄)39(10)、(Q)106(41)、(リ)68(22)、(病)26(9)、総計391(129)であった(表1)。

(2)各分科会における3年間特に第3年度(平成7年度)の成果は各分科会リーダーから記されているので、ここではその要点のみを記す。

(入)①呼吸不全対策：ここ2、3年経鼻間欠的陽圧式人工呼吸器(NIPPV)が導入されたが、最終的に気管切開による陽圧式呼吸器への移行をどうするかが今後の問題となっている。②看護業務と看護基準：限られた人員でより豊かな療養環境を提供するために、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、看護体制の2交替制も試行された。③筋強直性ジストロフィー(MyD)患者への対応：最近、DMDに代ってMyD患者が筋ジス病棟で増加しているが、その医療・看護はDMDのそれと異なっているので、今後検討が必要である。

(在)①在宅患者の実態調査：医療環境は入院患者に比し劣悪で、地域格差がみられ、特に郡部の成人患者が悪い。住宅構造改良、介護力整備、社会資源活用など総合的な筋ジス患者支援システム構築が必要である。②在宅患者の呼吸管理：在宅人工呼吸移行へのチェックリストが作成され、2施設でSpO₂モニタリングシステムが導入された。平成7年11月末現在、約70名の患者が在宅で呼吸管理を受けている。③施設ケアと在宅ケアのシステム化：互いに移行できるよう指導が必要視された。

(栄)①栄養所要量：筋ジス各病型の性別、年齢階層別標準身長、体重、体格指数、皮下脂肪厚を算定し、体重、体格指数、皮下脂肪厚の各平均値と相関関係から病型別肥瘦判定基準値を作成した。標準体重と基礎代謝および生活活動指数の実測値から、病型別、性別、年齢階層別、障害度別のエネルギー所要量を策定した。②呼吸不全・心不全：摂取栄養量と調理形態を調査した。③やせ・肥満・貧血・便秘：それぞれの発生頻度を調査し、対策について検討中である。

(Q)①QOL評価法：信頼性、妥当性を検討する傾向がみられた。DMDの高校生段階では、普通高校生よりQOLが高いという成績もみられたが、対人関係からは障害段階が高くなると友人

関係は低下し、自己への関心は高くなるなどの成績が得られた。②行動範囲の拡大：ここ数年、患者の行動範囲は拡大し、外出、外泊はもとより地域産業の取り入れ、単独外出等も報告された。パソコン通信などでの情報網の広がりもみられ、重症児でも使用可能である。③病型別：筋強直性と福山型でもQOLが検討されつつある。

(リ) ①運動機能評価：関節可動域、徒手筋力テストおよび動作パターンを多施設共同研究として同じ基準で測定し、それぞれ問題点を検討した。②①における問題点を解決するため、より完全な運動機能評価ができるようにする必要がある。これは、薬効判定や病態研究上も必須である。③日進月歩の移動機器、脊柱変形予防、呼吸訓練なども研究継続が必要である。

(病) ①心不全の治療と看護：DMDの約3分の1は心筋障害による心不全で死亡するといわれている。人工呼吸管理により呼吸不全で死亡する患者の減少に伴い、心不全が大きな問題となりつつある。DMDの心不全に対し、Angiotensin Converting Enzyme (ACE) 阻害剤の有効性が確認され、胸部CT、心エコー等も心不全判定に使用されてきた。また、心不全患者のQOL、心理、入浴時疲労度等も研究された。②ボランティア：筋ジス病棟にボランティアを受け入れることは、患者のQOL向上と社会との交流に繋がり、マンパワー補足にもなる。また、ボランティア自体も満足感を得ることができる。筋ジス25施設中24施設がボランティアを受け入れており、その活動内容は行事の援助、環境の整備、外出の援助、話相手等が多い。

(3)3年間の研究成果により以下の小冊子を作成した。

- ①「筋ジストロフィーのリハビリテーション
ー理学療法・作業療法ー運動機能評価 (改訂)」
(平成6年3月作成)
- ②「筋ジストロフィーの食事ー栄養士のためのー」(平成7年3月作成)
- ③「経鼻間欠的陽圧式人工呼吸法 (NIPPV)」
(平成7年7月作成)
- ④「筋ジストロフィー看護マニュアル」
(平成8年1月作成)
- ⑤「筋ジストロフィー患者とボランティア」
(平成8年3月作成)
- ⑥「筋ジストロフィー在宅療養の手引き」
(平成8年3月作成)

2. 今後の問題点

(1)DMDとは医療、看護が異なるMyD患者が相対的に増加しているため、その療養、看護面を総合的に検討することが重要である。

(2)筋ジス病棟の業務の見直し、効率的な運営をさらに検討する必要がある。

(3)在宅患者支援システムが不十分なため、国立療養所筋ジスベッドの在宅患者への開放、ショートステイ時の指導内容の統一化など必要である。

(4)呼吸不全・心不全患者に対する適切な栄養のあり方がまだ充分検討されていない。

(5)DMDのみならずMyDや福山型先天性筋ジス患者のQOLもさらに検討する必要性が生じている。

(6)運動機能評価の共同研究で明らかになった問題点をさらに検討する必要がある。

(7)心不全の栄養、生きがい、インフォームドコンセント等に関して、多職種で取り組む必要がある。

3. その他

当研究班は、多職種による研究であるため、その研究方法・まとめ方に他班にない工夫が必要である。しかし、この3年間で一部はより合理的より効率的に研究実施できたのではないかと考えられる。

ベッドサイドに直結する重要テーマは共同研究とし、それを数施設、または全施設で研究し、3年間で確実に成果が得られるようにすべきであろう。

報告書以外の小冊子作成は、筋ジス医療関係者に実用書として確実に利用されるテーマに限って作成すべきである。

本研究班のように筋ジス患者の療養と看護に関する組織的研究を実施している国は日本以外にないと考えられる。欧米には、わが国の国立療養所筋ジス病棟のような収容施設はないので、在宅呼吸管理を受けるDMD患者は相当いるものと想像されるが、当研究班で問題となっているその支援システムに関する情報は得られない。今後、欧米諸国関係者との交流および情報交換を密にして、わが国における筋ジスの療養と看護に関する研究をより良いものにしていく必要がある。

尚、平成7年度「筋ジストロフィー研究」総合班会議(平成8年1月19日、学士会館)では、当研究班から下記の発表を行った。

- 1) 平成7年度のまとめ
岩下 宏 (国立療養所筑後病院)
- 2) 筋ジストロフィー患者の栄養所要量
木村 恒 (弘前大学医学部)
- 3) 筋ジストロフィー患者とボランティア
川井 充 (国立療養所下志津病院)
- 4) 在宅筋ジストロフィー患者の人工呼吸器管理
姜 進 (国立療養所刀根山病院)

表1 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
分科会・リーダー・共同研究テーマ・報告数

分科会	リーダー	共同研究テーマ	報告数			
			H5 (133)	H6 (129)	H7 (129)	計 (391)
1. 入院療養・看護	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)	49	32	33	114
2. 在宅療養・看護	姜 進 (刀根山)	①在宅患者の実態調査 ②在宅患者の呼吸管理 ③施設ケアと在宅ケアのシステム化 ④ショートステイ	11	13	14	38
3. 栄養・体力	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	13	16	10	39
4. QOL	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 ③QOLの評価法	26	39	41	106
5. リハビリ	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上肢機能における運動療法の短期 的効果 ③移動機器の工夫	26	20	22	68
6. 病態・その他	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	8	9	9	26

