

厚生省精神・神経疾患研究委託費

# 筋ジストロフィー患者のQOLの向上に 関する総合的研究

平成10年度研究成果報告書

平成11年3月

主任研究者 岩 下 宏 (国立療養所筑後病院)

# 目 次

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

## 入院ケア

Duchenne型筋ジストロフィーにおける喀痰能力と呼吸理学療法	29
国立療養所八雲病院	三 浦 利 彦 ・ 石 川 悠 加 ・ 藤 島 恵 喜 蔵 長 門 五 城 ・ 田 中 栄 一 ・ *南 良 二
病態型別にみた呼吸不全患者のQOLを考える	33
国立療養所八雲病院	小 野 里 美 ・ 鈴 木 穂 波 ・ 三 國 晴 美 満 保 夏 美 ・ 蒲 福 子 ・ *南 良 二
カフマシーンをを用いたエア・スタッキング法の導入を試みて	36
国立療養所東埼玉病院	新 井 由 美 ・ 栗 田 順 子 ・ 斎 藤 賀 子 小 松 崎 裕 子 ・ 星 千 代 子 ・ 中 村 州 子 *田 村 拓 久
末梢循環不全のある筋ジストロフィー患者への看護	
—4種類の靴下の保温効果について	38
国立療養所医王病院	石 井 真 由 美 ・ 池 田 真 弓 ・ 中 山 恵 子 坪 野 初 枝 ・ 安 田 昌 子 ・ 山 瀉 道 代 丸 山 千 鶴 ・ 田 中 絹 子 ・ 片 山 芳 子 *本 家 一 也
CRからNIPPVへの移行を困難とする要因について	41
国立療養所長良病院	林 美 和 ・ 鈴 木 貴 子 ・ 坂 口 え み 子 高 橋 妙 子 ・ 長 谷 川 守 ・ 山 田 重 昭 *二 村 敦 朗
筋ジストロフィー患者に疾患と呼吸器についての理解を深めるための取組み	43
国立療養所鈴鹿病院	一 尾 紀 代 美 ・ 山 口 小 百 合 ・ 古 川 真 紀 子 山 田 八 重 子 ・ 若 林 裕 子 ・ 宮 田 壽 美 *松 岡 幸 彦

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

外出・外泊援助マニュアル，評価表の有効性の検討		
－人工呼吸器装着患者の外出・外泊への取り組みを通して－		67
国立療養所再春荘病院	荒木清美・宮本節子・村上由美 清水愛・宮武祐子・佐野絹子 *直江弘昭	
人工呼吸器装着患者の行動範囲拡大とQOLの関係		72
国立療養所西別府病院	井上玲子・*佐藤紀美子・大石恵子 若杉恭輔・堀裕子・神元武子 後藤勝政	
個人の余暇活動の援助に関するアンケート調査の分析		75
国立療養所宮崎東病院	岡本裕二・谷口由美子・市来悦子 澤田みどり・*隈本健司	
長期人工呼吸器装着者および予備軍患者の死生観と療養生活の自己評価		77
国立療養所沖縄病院	*末原雅人・神里朝子・友利富士子 我如古留美子・松本絹子・久高和子 真喜屋実祐	
成人筋ジストロフィー患者の療養生活に関する意識調査：QOL向上マニュアル作成資料として		78
国立療養所沖縄病院	神里朝子・友利富士子・我如古留美子 安富美都子・久高和子・*末原雅人	
人工呼吸器用加温加湿器のトラブルについて		80
1) 国立療養所岩木病院	高橋真 <sup>1)</sup> ・宇野光人 <sup>1)</sup> ・工藤正美 <sup>1)</sup> 山田誠治 <sup>1)</sup> ・岩谷道生 <sup>1)</sup> ・山田史朗 <sup>1)</sup> *五十嵐勝朗 <sup>1)</sup>	
2) 弘前大学医療技術短期大学部理学療法学科	石川玲 <sup>2)</sup>	
疾病受容に関連した看護計画のあり方		82
国立療養所西多賀病院	佐々木しづか・渡邊和子・大森真由美 若生照子・伊藤昭子・*斎藤博	
筋ジストロフィー患者のQOLを高めるために（第二報） －外泊が及ぼす影響－		85
国立療養所下志津病院	野村洋子・田中晴美・川村富美子 君塚千代子・鈴木由美子・田村ユミ子 *本吉慶史	
筋ジス病棟における患者資料のデータベース化の取り組み（第3報）		88
国立療養所長良病院	森田良一・長谷川守・坂口えみ子 高橋妙子・*二村敦朗	
職員の行動パターンの調査・分析（第三報） －新人教育を通しての学び－		90
国立療養所松江病院	佐藤恵子・佐藤宏美・岡本節子 松尾史子・樋野梢・河原仁志 *下山良二	

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

—脊柱前弯型患者について—	92
国立療養所原病院	西村典子・河村浩次・松岡陽子 斎藤良枝・這越久美子・烏田吉男 *福田清貴
生活行動範囲からみた筋ジストロフィー患者のQOL	95
国立療養所徳島病院	和田津恵美・大東由紀枝・中井健一 藤川武子・瀬川美江子・*多田羅勝義 水谷滋・松家豊
低IQ筋ジストロフィー患者余暇活動への援助	98
国立療養所筑後病院	菊竹真智子・松尾加代子・古賀耀子 原真紀・坂井美智子・田村定義 古賀美帆子・永末沙由里・高巢絹子 馬場真子・*河野和江
筋ジストロフィー患者の看護ケアに対する満足度調査	101
国立療養所南九州病院	鳥丸章子・後藤タミ子・福迫成子 秋葉京子・*福永秀敏
筋ジストロフィー入院患者の補助栄養としての濃厚流動食	103
国立療養所下志津病院	平山千鶴子・田中徳子・石井民子 今橋啓次・大出誠司・清水潤 *本吉慶史
一般選択食導入のその後	104
国立療養所刀根山病院	右野久司・廿日岩美宏・湯浅一郎 吉田龍平・野崎園子・*姜進
NIPPV施行患者に対する食事摂取量増加への援助 第2報	107
国立療養所兵庫中央病院	高島佐和子・北瀬満子・森内まどか 松本和子・真面俊幸・川口桂子 田中二三子・*陣内研二
デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける血中微量元素の検討	110
1) 国立療養所西奈良病院	*村上宜也 <sup>1)</sup> ・市川昌平 <sup>1)</sup> ・平田幸蔵 <sup>1)</sup> 安東範明 <sup>1)</sup> ・斉田恭子 <sup>1)</sup>
2) 奈良県立医科大学神経内科	菊井祥二 <sup>2)</sup> ・錫村明生 <sup>2)</sup> ・高柳哲也 <sup>2)</sup>
筋ジストロフィー患者の嚥下障害の援助について —当院における嚥下の実態調査—	115
国立療養所西奈良病院	桑原満由美・結城美帆・室田弘美 西村佳江美・山下文子・山川正子 廣畑生久世・市川昌平・*村上宜也

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

## 在宅ケア

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

新潟県内における在宅患者の実態調査	—在宅患者及び市町村へのアンケートを通して—	142
国立療養所新潟病院	阿部和俊・鈴木孝・高橋真喜彦 小黒順子・*近藤浩	
新潟県内における在宅患者の実態調査	—医療面からの分析—	145
国立療養所新潟病院	小黒順子・鈴木孝・阿部和俊 高橋真喜彦・*近藤浩	
新潟県内における在宅患者の実態調査	—福祉面からの分析—	147
国立療養所新潟病院	鈴木孝・阿部和俊・小黒順子 高橋真喜彦・*近藤浩	
大阪府内における筋ジストロフィー医療システム		150
1) 国立療養所刀根山病院	*姜進 <sup>1)</sup> ・斉藤利雄 <sup>1)</sup> ・野崎園子 <sup>1)</sup> 宮井一郎 <sup>1)</sup> ・国富厚宏 <sup>1)</sup>	
2) 国立精神・神経センター 神経研究所疾病研究第一部	松村剛 <sup>2)</sup>	
筋ジストロフィー患者の在宅ターミナルケアは可能か		152
国立療養所徳島病院	里村茂子・*多田羅勝義・水谷滋 松家豊	
筋ジストロフィー患者の在宅へ向けての支援システム		155
国立療養所川棚病院	山口純子・中村富美子・三根淑子 西村美枝子・金井百合香・藤下敏 *渋谷統寿	
当施設における筋ジストロフィー集団検診の現状		158
国立療養所宮崎東病院	斉田和子・黒田令子・山田正三 *隈本健司	
神経筋疾患の在宅人工呼吸を地域でサポートするために		160
国立療養所八雲病院	石川悠加・三浦利彦・石井順子 三浦勤・石川幸辰・*南良二	
在宅人工呼吸療法を中止した症例の検討		162
国立療養所宇多野病院	光吉出・白坂幸義・廣瀬千枝 渡辺和代・*小西哲郎	
在宅人工呼吸療法の支援		
在宅人工呼吸療法の支援ネットワーク構築の重要性	—第2報—	165
国立療養所刀根山病院	脇川浩美・小川順子・中川良子 山敷寿美恵・真崎章子・高沢奈津子 浅野恵伊子・津田倫代・*姜進	
筋ジストロフィー在宅人工呼吸療法支援の試み		167
国立療養所徳島病院	山崎佳子・澤口順子・木元幸子 井内明江・細川千恵美・佐藤由美 板東君江・*多田羅勝義・里村茂子 水谷滋・松家豊	

筋ジストロフィー患者の航空機旅行中の低酸素血症 .....	171
国立療養所徳島病院	*多田羅 勝 義 ・ 里 村 茂 子 ・ 乾 俊 夫 足 立 克 仁 ・ 水 谷 滋 ・ 松 家 豊
デュシェンヌ型筋ジストロフィー在宅患者の親指導 .....	174
1) 国立療養所下志津病院	関 谷 智 子 <sup>1)</sup> ・ 清 水 潤 <sup>1)</sup> ・ *本 吉 慶 史 <sup>1)</sup>
2) 国立精神・神経センター武蔵病院	川 井 充 <sup>2)</sup>
筋ジスデイケア患児(者)の病棟との10年間の関わりについて .....	176
国立療養所長良病院	水 野 真由美 ・ 坂 口 えみ子 ・ 高 橋 妙 子 長谷川 守 ・ 高 橋 てる子 ・ 岩 越 康 真 山 田 重 昭 ・ *二 村 敦 朗
在宅患児を対象とした『体験入院』の取り組み (第3報)	
-筋ジス患児の系統的ケアへの考察- .....	178
国立療養所宇多野病院	松 本 浩 幸 ・ *小 西 哲 郎 ・ 光 吉 出 岡 田 文 和 ・ 山 崎 カヅヨ ・ 門 間 美 晴 渡 辺 和 代 ・ 廣 瀬 千 枝
在宅患者通所施設の健康管理に関する実態調査 .....	181
国立療養所宇多野病院	南 令 子 ・ 島 田 美 紀 ・ 永 田 奈津子 小 林 朱 美 ・ 河 合 常 美 ・ 渡 辺 和 代 光 吉 出 ・ 白 坂 幸 義 ・ 小 山 洋 子 *小 西 哲 郎
在宅介護者の疲労に関する実態調査 .....	183
国立療養所宇多野病院	江 口 由 子 ・ 堀 内 香 住 ・ 近 藤 大 作 木 村 安 希 ・ 新 谷 千 絵 ・ 玉 井 葉 子 三 谷 美 紀 ・ 廣 瀬 千 枝 ・ 小 山 洋 子 光 吉 出 ・ *小 西 哲 郎
在宅患者の生活行動調査 .....	186
国立療養所松江病院	吉 岡 恭 一 ・ 直 江 みゆき ・ 奥 田 恵 子 鈴 木 一 男 ・ 河 原 仁 志 ・ *下 山 良 二



## ボランティア・心理

ボランティア導入によるQOLの向上	—児童指導員共同研究—	189
1) 国立療養所長良病院	長谷川 守 <sup>1)</sup>	
2) 国立療養所岩木病院	菊池 紀彦 <sup>2)</sup> ・*五十嵐 勝朗 <sup>2)</sup>	
3) 国立療養所下志津病院	輿石 裕次 <sup>3)</sup>	
4) 国立療養所新潟病院	鈴木 孝 <sup>4)</sup>	
5) 国立療養所箱根病院	亀井 俊治 <sup>5)</sup>	
6) 国立療養所鈴鹿病院	愛田 弘美 <sup>6)</sup>	
7) 国立療養所宇多野病院	松本 浩幸 <sup>7)</sup>	
8) 国立療養所青野原病院	富岡 由之 <sup>8)</sup>	
9) 国立療養所松江病院	吉岡 恭一 <sup>9)</sup>	
10) 国立療養所南九州病院	今村 葉子 <sup>10)</sup>	
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の生きがいへの取り組み		
—喫茶サロンのボランティア活動を通して—		191
国立療養所西多賀病院	杉原 千春・青木 勝彦・島貫 直子 山崎 宣之・*斎藤 博・本郷 智恵子	
ボランティアの患者情報の提供について	—個人カードの検討—	193
国立療養所東埼玉病院	中村 紀子・天田 美由紀・吉岡 千恵子 小川原 智美・奥野木 麻記子・清宮 よし子 小川 徳栄・宗廣 みな子・村谷 公子 *田村 拓久	
ボランティア交流によるQOLの向上と危険防止について		196
国立療養所新潟病院	赤沢 冷子・平澤 寿恵・小池 ゆみ子 柳 久子・西尾 れい子・松岡 愛子 *近藤 浩	
職員ボランティア導入についての検討		198
国立療養所箱根病院	西田 智江子・村上 英子・大塚 希代子 佐藤 明江・大木 キワ子・田中 雪代 小原 和子・*青戸 和子	
中高生を対象にした施設体験を実施して		201
国立療養所長良病院	小林 不二也・長谷川 守・高橋 てる子 中村 美代子・宮川 百合恵・*二村 敦朗	
筋ジストロフィー患者に対するボランティア活動の発展を目指して	—3年間のまとめ—	203
国立療養所兵庫中央病院	田淵 美奈子・小西 史子・松本 睦子 広野 やす子・東影 寛久・中西 孝 奥野 信也・*陣内 研二	

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

国立療養所におけるパソコンの活用 .....	229
1) (社)日本筋ジストロフィー協会	矢澤健司 <sup>1)</sup> ・河端静子 <sup>1)</sup> ・*貝谷久宣 <sup>1)</sup> 米園弥生 <sup>1)</sup> ・水口道雄 <sup>1)</sup> ・佐藤隆雄 <sup>1)</sup> 山田栄吉 <sup>1)</sup> ・鈴木敏明 <sup>1)</sup> ・藤井康久 <sup>1)</sup> 梶山正三 <sup>1)</sup> ・田野芳博 <sup>1)</sup> ・山下ヤス子 <sup>1)</sup> 斎藤恵司 <sup>1)</sup> ・加藤一美 <sup>1)</sup>
2) 国立療養所八雲病院	二川善昭 <sup>2)</sup>
国療入所者の個人用回線を使用したパソコンライフ .....	233
1) 国立療養所東埼玉病院	高橋一也 <sup>1)</sup>
2) (社)日本筋ジストロフィー協会	*貝谷久宣 <sup>2)</sup> ・河端静子 <sup>2)</sup> ・水口道雄 <sup>2)</sup> 佐藤隆雄 <sup>2)</sup> ・山田栄吉 <sup>2)</sup> ・鈴木敏明 <sup>2)</sup> 藤井康久 <sup>2)</sup> ・梶山正三 <sup>2)</sup> ・田野芳博 <sup>2)</sup> 山下ヤス子 <sup>2)</sup> ・矢澤健司 <sup>2)</sup> ・斎藤恵司 <sup>2)</sup> 加藤一美 <sup>2)</sup>
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者のQOL向上を目指して	
一疾病受容と将来についての意識調査一 .....	236
国立療養所新潟病院	近藤悦子・渡辺茂美・氷見山佳代子 江縫美恵子・*近藤浩
ターミナル期へ向けての心理的援助 .....	238
国立療養所南九州病院	今村葉子・甲斐久和・*福永秀敏
いじめ、不登校の患者への取り組み .....	241
国立療養所南九州病院	岩爪美代子・狩川葉子・上田美香 今村葉子・甲斐久和・*福永秀敏
筋ジストロフィー患者の親の心理過程と受容に関する要因について	
一ソーシャルサポートを中心として一 .....	243
1) (社)日本筋ジストロフィー協会	*貝谷久宣 <sup>1)</sup> ・河端静子 <sup>1)</sup>
2) 早稲田大学大学院人間科学研究科	三浦正江 <sup>2)</sup> ・三輪雅子 <sup>2)</sup> ・奥野英美 <sup>2)</sup>
3) 早稲田大学人間科学部	瀬戸正弘 <sup>3)</sup> ・上里一郎 <sup>3)</sup>
ある入院患者 (SMA) の自立への試み 一QOL評価に関する一考察一 .....	247
国立療養所岩木病院	菊池紀彦・下山庸子・山田静子 白戸紀子・小山内幸子・岩谷道生 山田史朗・*五十嵐勝朗
障害の進行に伴い不安症状を呈したケースの援助 一盆栽を通して一 .....	249
国立療養所西多賀病院	星八重子・*斎藤博
自立に向けての一活動 一外出マニュアル作成を通じて一 .....	252
国立療養所東埼玉病院	大川成美・茅根明・切梅るり子 前田良子・松本訓子・羽石由美子 福島健・村山悦子・黒須初枝 佐藤直美・*田村拓久

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

## リハビリ

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

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

肢帯型筋ジストロフィーの手指筋群の短縮について .....	311
国立療養所西多賀病院	秋山 祐美 ・ 渡部 昭吉 ・ 森下 隆行 田村 恵実子 ・ 山岸 輝樹 ・ 門間 勝弥 鈴木 伸一 ・ *斎藤 博
Duchenne型筋ジストロフィーの端座位における座圧中心移動能力 .....	313
1) 国立療養所西多賀病院	*斎藤 博 <sup>1)</sup> ・ 渡部 昭吉 <sup>1)</sup>
2) 東北大学大学院医学系研究科 障害科学専攻運動障害学講座 肢体不自由学分野	日高 みさき <sup>2)</sup> ・ 小林 武 <sup>2)</sup> ・ 吉田 一成 <sup>2)</sup> 岩谷 力 <sup>2)</sup>
筋ジス患者の嚥下障害に関する研究 ー長期観察例の報告ー .....	316
国立療養所東埼玉病院	問川 博之 ・ 花山 耕三 ・ 安藤 久恵 *田村 拓久 ・ 石原 傳幸 ・ 川城 丈夫
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の運動機能と機能予後の検討 .....	319
1) 国立療養所下志津病院	西本 浩子 <sup>1)</sup> ・ 北山 徹 <sup>1)</sup> ・ 井岡 栄 <sup>1)</sup> 船越 修 <sup>1)</sup> ・ 松野 葉子 <sup>1)</sup> ・ 鈴木 広美 <sup>1)</sup> 中村 伴子 <sup>1)</sup> ・ 清水 潤 <sup>1)</sup> ・ *本吉 慶史 <sup>1)</sup>
2) 国立精神・神経センター武蔵病院	川井 充 <sup>2)</sup>
デュシェンヌ型筋ジストロフィーの姿勢保持に関する研究 ーTotal Fitting方式による座位保持装置の製作過程の紹介ー .....	322
1) 国立精神・神経センター武蔵病院	金子 断行 <sup>1)</sup> ・ 杉本 和彦 <sup>1)</sup> ・ 熊井 初穂 <sup>1)</sup> *川井 充 <sup>1)</sup>
2) でく工房	大友 壮一 <sup>2)</sup> ・ 石野田 壤 <sup>2)</sup>
電動車椅子サッカーに適した電動車椅子の研究 .....	324
1) 国立療養所長良病院	山内 邦夫 <sup>1)</sup> ・ *二村 敦朗 <sup>1)</sup>
2) 今仙技術研究所	長縄 正裕 <sup>2)</sup>
筋ジストロフィー患者に於ける咬合 .....	327
1) 国立療養所宇多野病院	中本 久一 <sup>1)</sup> ・ 御手洗 智子 <sup>1)</sup> ・ 島谷 伊智子 <sup>1)</sup> 佐藤 賢治 <sup>1)</sup> ・ 松下 明生 <sup>1)</sup> ・ 光吉 出 <sup>1)</sup> *小西 哲郎 <sup>1)</sup>
2) 京都大学医学部口腔外科学教室	大久保 康則 <sup>2)</sup>
筋ジストロフィー患者における足関節拘縮の治療が歩行能力に及ぼす影響について .....	330
国立療養所刀根山病院	藤本 康之 ・ 植田 能茂 ・ 山本 洋史 鍋島 隆治 ・ *姜 進
PMDのトランスファー ー自動車への移乗ー .....	333
国立療養所松江病院	安食 克志 ・ 伊藤 直子 ・ *下山 良二
デュシェンヌ型筋ジストロフィー児の立位・歩行可能時期における座位姿勢の研究 .....	336
国立療養所原病院	原田 敏昭 ・ 中路 暁美 ・ 広川 由美 浦上 由美子 ・ *福田 清貴

## 筋強直性ジストロフィー

筋強直性ジストロフィー患者の装具の適応 .....	339
国立療養所道北病院	藪下光恵・浜田均・吉田正幸 吉田前・*橋本和季
MyD患者における下肢筋力と歩行の関連について .....	341
1) 弘前大学医療技術短期大学部 理学療法学科	石川玲 <sup>1)</sup>
2) 国立療養所岩木病院	宇野光人 <sup>2)</sup> ・工藤正美 <sup>2)</sup> ・高橋真 <sup>2)</sup> 山田誠治 <sup>2)</sup> ・岩谷道生 <sup>2)</sup> ・山田史朗 <sup>2)</sup> *五十嵐勝朗 <sup>2)</sup>
筋強直性ジストロフィーのADL ー上肢・手指機能からの検討ー .....	344
1) 国立療養所岩木病院	工藤正美 <sup>1)</sup> ・宇野光人 <sup>1)</sup> ・高橋真 <sup>1)</sup> 山田誠治 <sup>1)</sup> ・岩谷道生 <sup>1)</sup> ・山田史朗 <sup>1)</sup> *五十嵐勝朗 <sup>1)</sup>
2) 弘前大学医療技術短期大学部 理学療法学科	石川玲 <sup>2)</sup>
筋強直性ジストロフィー患者の歩行分析 .....	346
1) 国立療養所箱根病院附属 リハビリテーション学院	秋山稔 <sup>1)</sup> ・平岡浩一 <sup>1)</sup> ・石井明 <sup>1)</sup>
2) 国立療養所箱根病院	*青戸和子 <sup>2)</sup> ・春原経彦 <sup>2)</sup>
筋強直性ジストロフィー患者の嚥下状態の調査：第2報 .....	349
国立療養所医王病院	山辺祐恵・広江京子・源美奈子 池田珠江・山本薫・辰巳弥子 松井春美・沖野惣一・*本家一也
筋強直性ジストロフィーの四肢障害Stage化への試み .....	351
国立療養所鈴鹿病院	堂前裕二・小笠原徹・松井一章 久留聡・小長谷正明・*松岡幸彦
患者気質に基づいたMyD患者の呼吸器装着に向けての試み .....	354
国立療養所鈴鹿病院	萩千恵子・高橋百恵・石河洋子 松田卓也・桜井ヨシ子・山田八重子 松井敏子・源口まさの・谷山美雪 久留聡・小林市代・*松岡幸彦
筋強直性ジストロフィーの蛋白質栄養について .....	357
国立療養所箱根病院	海老原泰代・*青戸和子・矢ヶ崎栄作 岡部司・春原経彦
経鼻胃管栄養を受け入れない重度の筋強直性ジストロフィー患者との関わり ープロセスレコードからの考察ー .....	361
国立療養所医王病院	山崎文香・俵口まり子・新本美智代 原田裕子・沖野惣一・*本家一也

筋強直性ジストロフィーの栄養と食事について .....	363
国立療養所鈴鹿病院	三谷 美智子 ・ 服部 成子 ・ 宮崎 とし子 久留 聡 ・ *松岡 幸彦
筋強直性ジストロフィー患者の看護を考える PARTⅢ	
一摂食障害の標準看護計画を実施・評価して一 .....	366
国立療養所原病院	山田 都 ・ 千原 由美子 ・ 松崎 妙子 筈原 みきえ ・ 岸 初江 ・ *福田 清貴
多施設間における筋強直性ジストロフィー患者のQOL意識調査に関する検討 .....	370
1) 国立療養所兵庫中央病院	*陣内 研二 <sup>1)</sup>
2) 国立精神・神経センター武蔵病院	川井 充 <sup>2)</sup>
3) 国立療養所筑後病院	岩下 宏 <sup>3)</sup>
MyD患者のQOLを考える 一患者家族間の交流を通して一 .....	373
国立療養所道北病院	山本 利恵子 ・ 山口 ユミコ ・ 細川 優子 高橋 剛 ・ 新野 さゆり ・ *橋本 和季
外泊によって療養生活に意欲向上のみられたMyD患者	
一母親としての自覚にめざめることにより一 .....	375
国立療養所岩木病院	宇野 弘恵 ・ 小山内 幸子 ・ 鎌田 康子 中山 洋子 ・ 岩谷 道生 ・ 山田 史朗 *五十嵐 勝朗
国立精神・神経センター武蔵病院における筋ジストロフィー病棟のあゆみとグループ活動について .....	377
国立精神・神経センター武蔵病院	政井 笑子 ・ 幸地 国芳 ・ 竹嶋 光代 下田 文幸 ・ *川井 充
筋ジス患者の日常生活満足度とQOLに対する意識調査 .....	379
国立精神・神経センター武蔵病院	松本 賢哉 ・ 中村 広子 ・ 石郷岡 隆彦 竹島 光代 ・ *川井 充
筋強直性ジストロフィー患者の心理的特性について .....	383
国立療養所箱根病院	稲永 光幸 ・ 岸林 潤 ・ *青戸 和子 春原 経彦 ・ 土屋 一郎 ・ 西岡 昌紀
筋強直性ジストロフィー患者の生活意欲の向上をめざした試み	
幼少期の体験を生かした作品作りを通して .....	386
国立療養所箱根病院	渡辺 浩司 ・ 長谷川 美津子 ・ 金指 香 新井 八千代 ・ 加藤 尚子 ・ *青戸 和子
余暇活動の援助を通して .....	389
国立療養所医王病院	松田 敬子 ・ *本家 一也 ・ 正木 不二磨 藤井 信好
構成課題にみられる筋強直性ジストロフィーの心理機能について .....	392
国立療養所鈴鹿病院	小関 敦 ・ 荻山 敦司 ・ 愛田 弘美 村松 順子 ・ 井上 由美子 ・ 阿部 宏之 酒井 ふみ子 ・ *松岡 幸彦



筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上への取り組み 一家族への患者の近況報告ー ……396

国立療養所兵庫中央病院 河本富士子・箕畑秀樹・横田孝代  
生澤紀美子・金田美恵・竹部麻依子  
寺西孝子・神田徹子・\*陣内研二

筋強直性ジストロフィー患者の生活意欲向上をめざして

グループでのピアノ演奏を試みて(第2報) ……398

国立療養所筑後病院 江口喜久子・梯佳寿之・鳴海義一  
\*岩下宏

筋ジストロフィー病棟に勤務する看護婦のメンタルヘルスケアについて

ー3例の突然死を経験してー ……401

国立療養所岩木病院 藤田裕美・阿保富貴子・折戸谷初枝  
奈良岡真理子・岩谷道生・山田史朗  
高田博仁・\*五十嵐勝朗

筋強直性ジストロフィー患者の歯科的問題点について ……403

国立精神・神経センター武蔵病院 中村広一・\*川井充

## 平成8年度研究成果報告

NIPPV装着患者の眼症状の検討 ……407

国立療養所鈴鹿病院 堀越あゆみ・福本ちの・川端婦美子  
奥田艶子・白鳥政之・\*松岡幸彦

人工換気療法によりDMD患者の寿命は確かに10年延長した ……410

国立療養所鈴鹿病院 安間文彦・酒井素子・小長谷正明  
高井輝雄・\*松岡幸彦

## シンポジウム

平成10年6月30日(火) 全共連ビル本館4階 大・中会議室

### I. 第1部 病型とQOL

座長 国立療養所南九州病院 福永秀敏

1. デュシェンヌ型筋ジストロフィーのQOL ……413

国立療養所長良病院 長谷川 守

2. ベッカー型筋ジストロフィーのQOL ……415

国立療養所刀根山病院 松村 剛

3. 福山型先天性筋ジストロフィーのQOL ……416

国立療養所八雲病院 石川 悠加

4. 筋強直性ジストロフィーのQOL ……417

国立療養所兵庫中央病院 陣内 研二

討 論

II. 第2部	病名告知, ターミナル期, 栄養などとQOL		
	座長 国立療養所岩木病院	五十嵐 勝 朗	
5.	筋ジストロフィーのインフォームド・コンセントとQOL	国立療養所徳島病院	多田羅 勝 義
6.	筋ジストロフィーのターミナル期におけるQOL	国立療養所南九州病院	今 村 葉 子
7.	筋ジストロフィーの栄養とQOL	国立療養所鈴鹿病院	三 谷 美智子
	討 論		
III. 第3部	在宅患者および病棟医療スタッフからみたQOL		
	座長 国立療養所刀根山病院	姜	進
8.	在宅患者のQOL	国立療養所刀根山病院	姜 進
9.	保護者からみたQOL	(社)日本筋ジストロフィー協会	上 良 夫
10.	看護婦からみたQOL	国立療養所東埼玉病院	中 村 州 子
11.	保母(保育士)からみたQOL	国立療養所筑後病院	矢ヶ部 和 代
12.	心理療法士からみたQOL	国立療養所下志津病院	関 谷 智 子
13.	理学療法士からみたQOL —QOLを考えた補装具の適応—	国立療養所徳島病院	武 田 純 子
14.	作業療法士からみたQOL	国立療養所医王病院	藤 井 信 好
	討 論		
IV. 第4部	特別プログラム		
	座長 国立療養所筑後病院	岩 下	宏
	欧米における筋ジストロフィーの療養	国立精神・神経センター武蔵病院	川 井 充
	キーワード検索一覧表		
	班 員 名 簿		
	編 集 後 記		

\* (研究成果報告の複数研究担当者中) 班員

# 平成8,9,10年度研究総括

# 筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究

主任研究者 岩 下 宏

## 1. 3年間の研究班のまとめ

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

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

以下に3年間特に10年度における研究成果のいくつかを記す。

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

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

外出、外泊、海外旅行などに伴う航空機内での呼吸器操作、パソコンの活用、養護学校との連携、

呼吸器搭載電動車椅子の改良などが発表された。

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

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

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

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

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

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

