

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

平成11～13年度研究報告書

平成14年3月

主任研究者 福永秀敏

# 目 次

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 .....	15
主任研究者	福永秀敏
「入院ケアのシステム化」のまとめ .....	18
国立療養所八雲病院	石川悠加
「QOLのシステム化」のまとめ .....	20
国立療養所兵庫中央病院	陣内研二
「リスク管理とネットワーク」のまとめ .....	22
国立精神・神経センター武蔵病院	川井充
「リハビリテーション」のまとめ .....	25
国立療養所西多賀病院	齋藤博
「養護学校や地域との連携」のまとめ .....	27
国立療養所松江病院	河原仁志

## I. 入院ケアのシステム化

呼吸器導入期の看護サイドから見た情報 .....	29
国立療養所筑後病院	大淵ちとみ・三根澄代・三角孝典 井元孝子・荒巻博代・橋本眞智子 *藤井直樹
NIPPV装着での食事を必要とする時期の検討 .....	31
国立療養所南九州病院	橋本美智代・坂本妙子・坂本禮子 徳永朋子・邊田優子・久保睦子 坂本けい子・河野和江・園田至人 *餅原一男
筋ジストロフィー患者の砂嚢使用による排便 -PRPの変化から負荷を考える- .....	35
国立療養所医王病院	北村奈美絵・大田真理子・廣瀬優子 虎谷律子・大久保万里・矢知泰子 中村真寿美・福島妙子・松本清子 *狩野操
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の排痰法 -外出・外泊に向けての患者・家族指導- .....	38
国立療養所原病院	林恵理・山上裕子・重本弥佳 加藤綾子・村武幹・苫原みきえ 岩本みどり・福田清貴・*石瓶紘一

筋強直性ジストロフィー患者の肺活量の維持・QOLの向上を目指して

—音楽を取り入れて— .....	41
国立療養所原病院	常松 久美子 ・ 田儀 千代美 ・ 河内 忍 獅々戸 三紀 ・ 宮本 智沙登 ・ 岸 初江 *石瓶 絃一
慢性心不全患者の看護基準作成 .....	45
国立療養所八雲病院	浦口 一美 ・ 石戸 直樹 ・ 野村 平子 熊谷 悦子 ・ 藤瀬 修江 ・ 卒間 紀美江 *石川 悠加
筋ジストロフィー患者における酸素飽和度モニタの活用と今後の課題 .....	52
国立療養所八雲病院	鎌田 亜希 ・ 三國 晴美 ・ 佐藤 美樹子 三好 康子 ・ *石川 悠加
呼吸管理上問題のある患者のQOL向上を目指して	
—性格検査をもとにした受容的態度での関わり— .....	56
国立療養所鈴鹿病院	神尾 久子 ・ 大久保 節子 ・ 池村 幸代 羽木 澄江 ・ 石見 いずみ ・ 山口 小百合 谷川 節子 ・ 堀越 あゆみ ・ 宮田 寿美 津田 末子 ・ *酒井 素子 ・ 小長谷 正明 松岡 幸彦
人工呼吸器装着患者の日常生活における呼吸困難に関する実態調査 .....	58
国立療養所宇多野病院	石橋 憲介 ・ 清水 千晴 ・ 久恒 康江 藤野 まり子 ・ 細見 素子 ・ 山元 恵子 浜田 芳江 ・ 塩谷 登喜 ・ 林 恭平 白坂 幸義 ・ 樋口 嘉久 ・ *小西 哲郎 小林 加奈子
病棟内における人工呼吸器アラーム音の音量レベルの検証 .....	61
国立療養所刀根山病院	矢野 和孝 ・ 小川 亜紀子 ・ 中川 良子 和田 佳子 ・ 松原 典子 ・ 畠田 和久 *斉藤 利雄
知的障害のあるDMD児が重症病棟へ適応する事の困難性と発達援助 —三年間のまとめ— .....	63
国立療養所長良病院	森 利恵 ・ 裏 まり ・ 坪内 睦子 相原 えつ子 ・ 渡辺 宏雄 ・ 中野 明美 栗野 由美子 ・ *二村 敦朗
カフマシーンを導入して —痰の貯留を防ぐことで発熱頻度が減少した症例— .....	66
国立療養所沖繩病院	伊礼 ゆき枝 ・ 渡久山 恵子 ・ 友利 晴美 松本 絹子 ・ 末原 雅人 ・ *黒野 明日嗣
筋ジス新病棟環境の問題と対策 —排泄・吸引の環境改善— .....	69
国立療養所再春荘病院	有働 聡子 ・ 岡崎 浩子 ・ 村上 由美 堀川 はるみ ・ 堀口 久美子 ・ 山田 淳子 *直江 弘昭

看護計画開示のシステム化 .....	72
国立療養所西別府病院	草野良子・池永初子・角田美幸 神元武子・後藤勝政・*島崎里恵
ゆとりの創出　－業務時間短縮の取り組み－ .....	75
国立療養所沖縄病院	比屋根順子・上地澄江・玉城作美 仲宗根みさ子・末原雅人・*黒野明日嗣
福山型先天性筋ジストロフィー患者の家族に看護計画を開示して .....	79
国立療養所原病院	松本眞由美・橋本裕子・船木香矢 木村幸子・花田栄子・井原光枝 福田清貴・*石瓶紘一
筋ジス病棟における看護の実態調査（多施設共同研究） .....	85
国立療養所八雲病院	三好康子・卒間紀美江・菊池玲子 *石川悠加
国立療養所札幌南病院	鳴海智子
筋ジス福永班婦長会	
変則勤務における疲労と睡眠時間について .....	92
国立療養所西奈良病院	竹村昌美・塩谷介英・栗本礼歌 日根悦子・源内真樹・白井智子 椎本明子・*松村隆介
筋ジス病棟入院患者のQOLの向上への取り組み（第一報）	
－看護婦と指導室が余暇活動に計画的に関わる体制作り－ .....	95
国立療養所宮崎東病院	谷口チミ子・中原栄子・平野由美子 井上亮子・池袋さゆる・山本夏美 西公郎・植村安浩・*大庭健一 隈本健司
家族背景が希薄なMyD患者の外泊の試み　－念願の外泊へ向けて自己トレーニング－ .....	97
国立療養所岩木病院	竹内美恵子・猪股睦子・山田由喜子 天内文子・山田史朗・岩谷道生 *高田博仁
DMD患者の不安の検討 .....	101
国立療養所新潟病院	品田綾・和久井礼子・桑原和子 阿部和美・近藤ヨシ子・曾田真由美 *岩崎文子
新潟県立看護短期大学看護学科	山元智穂・加藤光寶
MyD患者における経管栄養からペースト食へ移行した一症例 .....	103
国立療養所新潟病院	森田由梨子・佐藤博子・倉部治子 近藤悦子・大塚みゆき・*岩崎文子

筋ジストロフィーの患者の食事の検討 .....	105
国立療養所新潟病院	和久井 礼子 ・ 品田 綾 ・ 桑原 和子 阿部 和美 ・ 近藤 悦子 ・ 曾田 真由美 * 岩崎 文子
新潟県立看護短期大学看護学科	山元 智穂 ・ 加藤 光寶
DMD患者の電動車椅子安全ベルトの検討	
一舟漕ぎ呼吸におけるベルトの位置と換気の関係ー .....	107
国立療養所鈴鹿病院	稲垣 根子 ・ 辻 睦子 ・ 岡 道代 杉浦 利之 ・ 山田 八重子 ・ 柴原 美保子 加藤 隆士 ・ 安間 文彦 ・ *酒井 素子 小長谷 正明 ・ 松岡 幸彦
開口障害を持つ患者の口腔ケアの検討 .....	111
国立療養所刀根山病院	米谷 直美 ・ 荘村 敦子 ・ 菱沼 千世 松江 章子 ・ 宮崎 とも子 ・ 本杉 ふじえ *斉藤 利雄
筋ジス患者からみた看護要員の算定 -患者アンケートより- .....	114
国立療養所長良病院	堀米 唯子 ・ 國井 珠理 ・ 斎藤 友紀子 高坂 和代 ・ 良原 節子 ・ 相原 えつ子 *二村 敦朗 ・ 渡邊 宏雄
業務の効率化によるケアの充実を目指して -看護業務の実態調査より- .....	116
国立療養所箱根病院	井上 幸子 ・ 中野 千鶴 ・ 早川 朋子 上野 洋子 ・ 菅原 律子 ・ *土屋 一郎
デュシャンヌ型筋ジストロフィー合併症別 assessment - map を作成して .....	120
国立療養所東埼玉病院	阿波根 香月 ・ 笹 裕一 ・ 長尾 美歩 濁沼 美佐子 ・ 倉持 由美 ・ 稲垣 あさ子 谷田部 可奈 ・ *川城 丈夫
トイレ介助者人数の基準の作成 -FIMを活用して- .....	125
国立療養所東埼玉病院	和久 咲子 ・ 新井 マチ子 ・ 柿沼 淳子 菅沼 亜希 ・ 鶴見 静 ・ 谷本 澄江 石坂 洋子 ・ *川城 丈夫
道川分類におけるMyD患者の看護基準の作成 (Ⅲ) .....	128
国立療養所道川病院	佐々木 由香子 ・ 小林 悦子 ・ 茜屋 綾子 佐々木 尚子 ・ 工藤 重幸 ・ *小林 顕
在宅DMD児の家族に対するアプローチ .....	130
国立療養所西別府病院	利行 真由美 ・ 高橋 明子 ・ 村田 美登里 帆足 寿美子 ・ 島津 貴美 ・ 橋向 満代 野村 信子 ・ *島崎 里恵

ホームケア室の入院に関するシステムの見直しを試みて

－効果的な入院時オリエンテーションの活用に向けて－ ..... 134

国立療養所八雲病院 浦口一美・米澤稔・川原かおり  
篠原由美・梅坪光・成田喜美子  
\*石川悠加

思春期DMD患者の長期入院が患者を含む家族関係に与える影響 ..... 137

国立療養所西多賀病院 菊田久美子・中鉢啓子・田口恵子  
青木勝彦・中野良子・\*齋藤博

筋ジストロフィーの総合的支援システムの構築を目指して（第1報）

－在宅患者の生活実態調査を実施して－ ..... 141

国立療養所宇多野病院 日高美香・\*小西哲郎・白坂幸義  
樋口嘉久・笠井眞一・松本浩幸  
山崎カツヨ・速水美晴・岡本尊子  
京都文教大学人間学部 名取琢自  
臨床心理学科助教授

在宅筋ジストロフィー患者の療養指導に活かす情報収集 ..... 144

国立療養所下志津病院 津島妙子・小林愛子・大出誠司  
黒田初美・田原紀代子・今村晴子  
\*本吉慶史

入院ケアのシステム化 分科会（婦長会）

看護度分類表作成経過報告（多施設共同研究） ..... 146

国立療養所札幌南病院 鳴海智子  
国立療養所八雲病院 三好康子・卒間紀美江・菊池玲子  
\*石川悠加

II. QOLのシステム化

筋ジストロフィー患者のQOL向上をめざして

－外泊中の外出事例と初めての外出事例－ ..... 155

国立療養所筑後病院 田代千晶・杉本光代・八山芳子  
菊竹眞知子・中川好子・井村良子  
\*藤井直樹

長期入院中の余暇活動の支援

－パソコン指導（自己学習システム）、知的・視力障害患者の趣味サークルの検討－ ..... 157

国立療養所再春荘病院 大吉さとみ・松本明美・中野俊明  
市野和恵・\*直江弘昭

定例化した病棟外散歩によるQOLの意識変化 ..... 160

国立療養所再春荘病院 相川美弥子・紫垣真澄・月野フクヨ  
佐々木晶子・坂本千代美・森尾由加利  
蒲池咲子・\*直江弘昭

QOLの向上を目指した音楽療法的関わり	163
国立療養所西別府病院	橋本憲明・鎌田彰雄・小川秀美 神鳥悦子・後藤勝政・*島崎里恵
ナースコールを押し続ける一患者に個人指導を試みて	167
国立療養所川棚病院	月川直子・大坪久美子・石本由紀男 吉田武美・田村拓久・*渋谷統寿
筋ジス患者のQOLの向上を考える	169
国立療養所川棚病院	黒木由美・村上さつき・大田順子 中原佐代子・出口祐子・高倉美紀恵 福留隆泰・*渋谷統寿
筋ジストロフィー疾患をもつ男性の陰部掻痒の現状把握と対策	173
国立療養所医王病院	清水健司・竹田正美・今井一美 諸江洋子・松柳  斉・橋  直美 *狩野  操
筋ジストロフィー入院患者の生きがい対策について	176
国立療養所松江病院	森谷晃壮・黒田憲二・吉田勝美 *河原仁志
病棟行事としての社会参加への取り組み	—障害者・ボランティア・職員の一体化— 179
国立療養所岩木病院	下山庸子・八木康隆・伊藤美智子 原子睦子・岩谷道生・*高田博仁
NIPPV装着患者のQOL向上への取り組み	
—入浴中における救急蘇生用バッグ使用の有効性—	182
国立療養所兵庫中央病院	富長頼子・須田誠人・花折里美 山下知穂・西川康子・宮本ひとみ *陣内研二
患者と家族の面会の充実化への取り組み	—総括と今後の方針— 184
国立療養所兵庫中央病院	岩尾結子・植田陽子・竹部麻依子 室谷容子・山口匡美・西上治美 種村ふく子・*陣内研二
筋ジストロフィー患者の食事に影響する要因の検討	187
国立療養所徳島病院	東條まり子・加藤恵美子・金田正勝 杉本明代・高島一代・富永明美 西坂早苗・佐藤由美・田中道代 *多田羅勝義・水谷  滋
人工呼吸器装着患者の自己実現に向けた支援	—作詞作曲サークル活動を通して— 190
国立療養所西多賀病院	八柳比呂美・森  良子・大槻和子 *齋藤  博

人工呼吸器装着筋ジストロフィー患者の旅行実現 第2報	
-自己効力維持に伴うサポートの実際から-	193
国立療養所西多賀病院	鎌田 浩美・伊藤 沙織・近藤 正裕 遠藤 広・皆川 美砂子・*齋藤 博
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-	195
国立療養所長良病院	山口 美穂・山田 仁美・武藤 真由美 吉田 寿乃・相原 えつ子・小林 不二也 渡邊 宏雄・*二村 敦朗
入院生活に対する満足度調査2 -筋強直性ジストロフィー患者との関わりを通して-	198
国立療養所箱根病院	高橋 浩一郎・大塚 希代子・福士 志保子 細野 仁・竹元 まりか・小山 久美子 祖父江 多美子・猪爪 好久・関 一重 小原 和子・*土屋 一郎
患者の力を引き出すための援助 -ウェルネス看護診断を用いた関わりを通して-	200
国立療養所東埼玉病院	岡田 典子・渡邊 奈美・高橋 由夏 畑 明美・伊藤 麻実子・小川原 智美 小林 貴美子・*川城 丈夫
精神発達遅滞を伴う顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者への コミュニケーションの活性化を図って	202
国立精神・神経センター武蔵病院	片桐 有佳・大塚 朋美・白井 晴美 永江 順子・漆山 知恵・渋谷 信 須貝 研司・*川井 充
学生ボランティア活用の見直し(その3)	204
国立療養所筑後病院	吉永 明美・鳴海 義一・梯 佳寿之 矢ヶ部 和代・平石 愉香・*藤井 直樹
成人筋ジストロフィー病棟におけるボランティア導入 -個人カード作成-	206
国立療養所川棚病院	田添 美代子・森田 松江・原 美由紀 橋本 恵津子・吉田 武美・田村 拓久 *渋谷 統寿
当病棟におけるボランティア活動の現状 (第3報)	208
国立療養所西奈良病院	枝松 茂利・高橋 博・北原 晃子 *松村 隆介・椎本 明子
文化活動ボランティアの招請 -3年間の総括と今後の方針-	210
国立療養所兵庫中央病院	小西 史子・松本 睦子・廣野 やす子 岸本 和男・*陣内 研二
筋ジストロフィー病棟での患者中心のボランティア募集活動	214
国立療養所徳島病院	久保 明美・富樫 和代・香西 一代 阿部 恵美子・多田 清美・後藤田 真弓 板東 君江・*多田羅 勝義・水谷 滋



安全な外出外泊に向けてのボランティアへの支援 ..... 217

国立療養所下志津病院 小原 志保美 ・ 上原 優美子 ・ 大多和 弘子  
古市 知香 ・ 松本 訓子 ・ 林 典子  
吉田 誠 ・ 奥石 祐次 ・ \*本吉 慶史

筋ジストロフィー患者の知的能力調査と学習指導・QOL向上への応用

ー心理アセスメントと療育指導法の検討ー (多施設共同研究) ..... 220

国立療養所原病院 吉岡 恭一  
国立療養所松江病院 黒田 憲二  
名古屋市立大学看護学部 小笠原 昭彦  
国立療養所兵庫中央病院 陣内 研二

筋強直性ジストロフィー評価表から見た移動に関する検討 ..... 223

国立療養所道北病院 松浦 恵 ・ 角井 妙子 ・ 伊井 正子  
定森 広美 ・ \*橋本 和季

筋ジストロフィー患者の親の受容および心理的ストレスに関する基礎的研究 ..... 226

広島国際大学人間環境学部 三浦 正江 ・ 上里 一郎  
臨床心理学科

(社)日本筋ジストロフィー協会 貝谷 久宣 ・ \*河端 静子 ・ 米園 弥生

筋ジストロフィー患者の生活プランを考える ..... 230

国立療養所東埼玉病院 小池 亨 ・ 小野 美千代 ・ 横井 行雄  
田村 公成 ・ 岸林 潤 ・ \*川城 丈夫

### Ⅲ. リスク管理とネットワーク

筋ジストロフィー患者の安全な避難誘導についての検討 ..... 233

国立療養所川棚病院 丸尾 裕加 ・ 川島 理恵子 ・ 長下 しずえ  
白丸 美智子 ・ 高倉 美紀恵 ・ 福留 隆泰  
\*渋谷 統寿

リスク管理をふまえた外出、外泊指導の取り組み ..... 237

国立療養所松江病院 川谷 清美 ・ 楨野 敦子 ・ 内田 真由美  
小田 順子 ・ 岩田 由美 ・ 高木 恵美子  
\*河原 仁志

人工呼吸器がはずれた時のアラームトラブルに関する研究 ..... 241

国立療養所岩木病院 三浦 恵美子 ・ 対馬 美琴 ・ 山口 友子  
赤坂 麻実子 ・ 長内 津満子 ・ 高橋 真  
山田 史朗 ・ 岩谷 道生 ・ \*高田 博仁

徳島病院の人工呼吸管理の問題点 ー看護スタッフの立場からー ..... 245

国立療養所徳島病院 中井 健一 ・ 大島 孝子 ・ 関尾 真由美  
近藤 厚子 ・ 赤澤 芳江 ・ \*多田 羅勝義  
水谷 滋

徳島病院における人工呼吸管理の問題点	—臨床工学技師の立場から—	248
国立療養所徳島病院	西村 卓 ・ *多田羅 勝義 ・ 水谷 滋	
筋ジストロフィー病棟における人工呼吸器のアラーム対応の実態		251
国立療養所宇多野病院	瀧 沢 美代子 ・ 山 本 瑞 穂 ・ 西 澤 芳 子 安 達 栄 子 ・ 寺 倉 智 子 ・ 橋 本 潤 子 塩 谷 登 喜 ・ 樋 口 嘉 久 ・ *小 西 哲 郎	
人工呼吸器の事故防止への取り組み		254
国立療養所長良病院	杉 山 佳代子 ・ 片 山 春 子 ・ 古 川 玲 子 安 藤 真 紀 ・ 可 児 真智子 ・ 相 原 えつ子 渡 辺 宏 雄 ・ *二 村 敦 朗	
筋ジストロフィー病棟における患者とともに考える医療事故防止		
—新たな患者との取り組みについて—		256
国立療養所南九州病院	新 平 浩 ・ 福 元 和 子 ・ 古 川 美佐子 重 久 春 子 ・ 伊地知 みどり ・ 坂 元 きょう 園 田 至 人 ・ 福 永 秀 敏 ・ *餅 原 一 男	
筋ジストロフィー病棟におけるSpO <sub>2</sub> モニタリングシステムの構築		259
国立療養所刀根山病院	*斉 藤 利 雄 ・ 神 野 進 ・ 野 崎 園 子 松 村 剛 ・ 国 富 厚 宏 ・ 横 江 勝 津 田 倫 代 ・ 本 杉 ふじえ ・ 畠 田 和 久	
神経・筋政策医療ネットワークにおける筋ジストロフィー患者データベースの構築		263
国立精神・神経センター武蔵病院	*川 井 充	
国立療養所南九州病院	福 永 秀 敏	
筋ジストロフィー担当施設における在宅人工呼吸療法実施者数調査		274
国立精神・神経センター武蔵病院	*川 井 充	
国立療養所南九州病院	福 永 秀 敏	

#### IV. リハビリテーション

筋ジストロフィーの呼吸理学療法に関する研究 (多施設共同研究)		275
国立療養所八雲病院	三 浦 利 彦 ・ *石 川 悠 加 ・ 長 門 五 城 南 良 二	
PT・OT連絡協議会		
「筋ジストロフィーの呼吸ケア」ビデオの活用に向けて		279
国立療養所八雲病院	石 川 悠 加 ・ 三 浦 利 彦	
国立療養所西多賀病院	齋 藤 博	
国立精神・神経センター武蔵病院	埜 中 征 哉	
東京女子医科大学小児科	大 澤 真木子	
(株)日本筋ジストロフィー協会	*河 端 静 子 ・ 米 園 弥 生	
子育て支援研究委員		

デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける胸郭・腹壁運動と呼吸機能の関係 .....	284
国立療養所川棚病院	口石智秀・中川真吾・吉松由佳 田村拓久・福留隆泰・*渋谷統寿
DMDにおけるエア・スタッキングの経過と問題点 - 3年間行ってみて - .....	286
国立療養所東埼玉病院	黒島好美・中島浩子・塚越美佳 関口理恵子・中村州子・*川城丈夫 谷田部可奈・花山耕三
電動車椅子サッカー活動時の心拍数および経皮的酸素飽和度について .....	289
国立精神・神経センター武蔵病院	森田珠枝・坂井陽子・養老栄樹 熊井初穂・山口明・*川井充
埼玉県立大学保健医療福祉学部	西原賢
理学療法学科	
筋ジストロフィーの嚥下機能訓練	
-筋強直性ジストロフィーにおける嚥下訓練の検討- (多施設共同研究) .....	292
国立療養所西多賀病院	松浦世志子・佐々木千波・渡邊由香里 金原禎子・*齋藤博
国立療養所宮城病院	高橋博達
PT・OT連絡協議会	
筋ジストロフィー患者の摂食・嚥下実態調査 -ステージ別の摂食・嚥下状態- .....	295
神奈川歯科大学障害者歯科学講座	宮城敦・松澤直子・西野彰利
国立療養所松江病院	*河原仁志
MyD患者の安全な食事へのアプローチ .....	299
国立療養所鈴鹿病院	中井朱梅・小出佳菜子・森下由佳子 源口まさの・久留聡・*酒井素子 小長谷正明・松岡幸彦
筋強直性ジストロフィー患者の嚥下動態の検討	
-嚥下造影検査における時間的パラメーターの観点から- .....	303
国立療養所東埼玉病院	池澤真紀・花山耕三・興津太郎 内川研・*川城丈夫
上肢機能障害段階分類(9段階法)における検者間の信頼性 .....	307
国立療養所西別府病院	梶原秀明・廣田美江・亀井隆弘 与古田巨海・森崎あすか・*島崎里恵
筋ジストロフィーにおける体幹装具の効果(第二報)-座位保持における効果- .....	310
国立療養所医王病院	村先京子・喜多加世子・糸柳寛子 *狩野操
国立療養所榊原病院	藤井信好

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者におけるエルコフレックスを用いた体幹装具の効果 .....	313
国立療養所八雲病院	長門五城・藤島恵喜蔵・三浦利彦
	*石川悠加
札幌医科大学	成田寛志・横串算敏
リハビリテーション部	
野坂義肢製作所	岩根徹也
徳島病院における脊柱変形対策と今後の問題 .....	316
国立療養所徳島病院	武田純子・斎藤孝子・杉峯雅彦
	*多田羅勝義・水谷滋
在宅デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者におけるホームプログラム指導の効果 .....	319
国立療養所刀根山病院	山本洋史・植田能茂・藤本康之
	河島猛・鍋島隆治・*斉藤利雄
	松村剛・野崎園子・神野進
筋ジストロフィー患者の座位姿勢 .....	325
国立療養所東埼玉病院	古田晴朗・工藤智宣・小島史子
	小山芽里・西村佳奈子・新田富士子
	山口里絵・花山耕三・*川城丈夫
ずり這い移動に介助が必要な人の補助具使用による重心角度変化からの一考察 .....	328
国立療養所医王病院	源美奈子・近岡宏美・南雅子
	前田由香・坪野豊・松栄松枝
	富松亜紀子・片山芳子・喜多加世子
	*狩野操
デュシェンヌ型筋ジストロフィーの車椅子移行時期に関する研究 .....	331
国立療養所原病院	原田敏昭・伊東善大・岩中暁美
	大下隆美・福田清貴・*石瓶紘一
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 .....	334
国立療養所岩木病院	花田直美・宇野光人・工藤貴子
	岩谷道生・山田史朗・*高田博仁
弘前大学医学部保健学科	石川玲
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 .....	339
国立療養所八雲病院	田中栄一・藤島恵喜蔵・南良二
	*石川悠加
筋ジストロフィーに対する理学療法・作業療法の効果に関する研究（多施設共同研究） .....	343
国立療養所徳島病院	武田純子・*多田羅勝義
国立療養所榊原病院	藤井信好
PT・OT共同研究連絡会	
長良病院筋ジス病棟におけるパソコン入力デバイスの検討 .....	347
国立療養所長良病院	井出芳恵・浅岡俊彰・小林不二也
	渡辺宏雄・*二村敦朗

高ステージDMD者に対するスプリント構造を取り入れた スイッチ部の作製とその形態検討 .....	349
国立療養所箱根病院	高田 政夫
付属リハビリテーション学院	
国立療養所下志津病院	吉田 葉子 ・ 中田 純 ・ 古内 文夫 本吉 慶史
国立療養所箱根病院	菅野 理恵 ・ 荒巻 晴道 ・ *土屋 一郎
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 第四報 .....	352
国立療養所下志津病院	今泉 悟 ・ 北山 徹 ・ 門奈 芳生 船越 修 ・ 吉田 葉子 ・ 中田 純 古内 文夫 ・ *本吉 慶史
国立精神・神経センター武蔵病院	川井 充
デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の残存手指機能を活用する要素 第3報 作業環境調整について .....	354
国立療養所下志津病院	中田 純 ・ 古内 文夫 ・ 吉田 葉子 船越 修 ・ 北山 徹 ・ 今泉 悟 門奈 芳生 ・ *本吉 慶史
入院中の筋ジス患者における握力の中・長期的変化 .....	356
国立療養所道川病院	伊藤 伸 ・ *小林 顕
筋強直性ジストロフィー患者の体幹肢位別歩行能力と筋力値 .....	359
国立療養所道北病院	武田 佳子 ・ 藪下 光恵 ・ 濱田 均 吉田 正幸 ・ 吉田 前 ・ *橋本 和季
筋強直性ジストロフィー患者の食事動作パターンの検討 .....	362
国立療養所東埼玉病院	中村 伴子 ・ 衛藤 九幸 ・ 安住 しずか 花山 耕三 ・ 興津 太郎 ・ 内川 研 *川城 丈夫
筋強直性ジストロフィーの手指機能 .....	365
国立精神・神経センター武蔵病院	及川 奈美 ・ 安永 雅美 ・ 黒岩 貞枝 山口 明 ・ *川井 充
 <b>V. 養護学校や地域との連携</b>	
筋強直性ジストロフィーの心理機能の分析と実践的アプローチ .....	369
国立療養所鈴鹿病院	小関 敦 ・ 村松 順子 ・ 荻山 敦司 武田 久美子 ・ 阿部 宏之 ・ 久留 聡 *酒井 素子 ・ 小長谷 正明 ・ 松岡 幸彦
知能遅滞を呈する青年筋強直性ジストロフィーについて .....	372
国立療養所下志津病院	関谷 智子 ・ *本吉 慶史

宮崎県における筋ジス就学児の問題点と対応 .....	374
国立療養所宮崎東病院	西 公 郎 ・ 植 村 安 浩 ・ 林 田 正 樹
	高 見 政 宏 ・ *大 庭 健 一 ・ 隈 本 健 司
現国立療養所肥前病院	山 田 正 三
地域の小・中・高等学校へ通う筋ジストロフィー児童生徒の現状 .....	378
国立療養所徳島病院	多田羅 勝 義
国立療養所松江病院	河 原 仁 志
横浜国立大学教育人間科学部	山 本 昌 邦
文部科学省	横 田 雅 史
千葉県立四街道養護学校	昆 俊 雄
筑波大学付属桐が丘養護学校	松 原 豊
埼玉県立蓮田養護学校	灰 野 邦 子
千葉県立盲学校	林 菊 盛
(社)日本筋ジストロフィー協会	*河 端 静 子 ・ 米 園 弥 生
快眠を目的とした自動体位変換エアーマットの有効性 .....	382
国立療養所松江病院	木 村 英 子 ・ 坂 田 和 美 ・ 坂 口 廣 子
	奥 田 恵 子 ・ 土 江 裕 子 ・ 安 食 克 志
	長谷川 和 子 ・ *河 原 仁 志
筋ジストロフィー患者外泊期間中のホームプログラム実施状況について .....	385
国立療養所宇多野病院	島 谷 伊 智 子 ・ 中 林 健 一 ・ 中 本 久 一
	佐 藤 賢 治 ・ 永 瀬 千 絵 ・ 山 本 誠
	樋 口 嘉 久 ・ *小 西 哲 郎
国立療養所長良病院筋ジス病棟デイケアのシステム化に関する研究 .....	388
国立療養所長良病院	高 橋 てる子 ・ 小 林 不 二 也 ・ 渡 邊 裕 子
	渡 邊 宏 雄 ・ 宮 川 百 合 恵 ・ 磯 た き 子
	*二 村 敦 朗
在宅患者支援 ー短期入院を実施してー .....	391
国立療養所道川病院	工 藤 重 幸 ・ 佐 々 木 祐 子 ・ 佐 々 木 尚 子
	*小 林 顕
筋ジストロフィー在宅患者・地区集団検診のあり方に関する研究：	
ニーズの変化と新たな国療間連携の試み .....	393
国立療養所西多賀病院	*齋 藤 博 ・ 鴻 巣 武 ・ 嶋 崎 茂
	金 原 禎 子 ・ 高 橋 俊 明 ・ 後 藤 親 彦
	松 浦 世 志 子 ・ 都 竹 誠 ・ 梅 村 昌 樹
	佐 藤 昌 代 ・ 篠 輝 美 子 ・ 渋谷 久 美 子
国立療養所岩手病院	清 水 博 ・ 阿 部 憲 男 ・ 久 保 よ う 子
(社)日本筋ジストロフィー協会	駒 場 恒 雄

筋ジストロフィー患者のためのレシピ集発刊へ向けて

〔各施設で喜ばれているメニューについての調査報告〕(多施設共同研究) .....	395
国立療養所刀根山病院	右野久司・高山伸之・廿日岩美宏 坂口充弘・網川俊伸・野崎園子 *斉藤利雄・神野進
国立療養所松江病院	河原仁志
国立療養所筋ジス栄養研究班	
筋強直性ジストロフィー患者の咀嚼実験 .....	397
国立精神・神経センター武蔵病院	吉津知子・吉田ヒデ子・川口千寿子 宗方麻理・中村広一・大矢寧 *川井充
筋強直性ジストロフィー患者の食事療法の検討 -高蛋白低脂肪食を試みて- .....	399
国立療養所医王病院	川原雅代・向井奈緒美・片山芳子 *狩野操
筋ジス患者の食事喫食量向上への試み .....	401
国立療養所松江病院	橋本幸子・二階堂博・鈴木裕子 長谷川優子・*河原仁志
筋ジストロフィー患者の摂食についての検討 .....	404
国立療養所鈴鹿病院	服部成子・宮崎とし子・三谷美智子 加藤隆士・久留聡・*酒井素子 小長谷正明・松岡幸彦
筋ジス病棟患者の選択食による食嗜好について .....	408
国立療養所宇多野病院	古澤典代・姫田菜穂子・高橋政次 久山修一・*小西哲郎
筋ジス食栄養基準のみなおし .....	411
国立療養所下志津病院	平山千鶴子・今泉博文・河野公子 三木多香子・黒田初美・田原紀代子 今村晴子・*本吉慶史
キーワード検索一覧表 .....	413
班員名簿 .....	417

研究成果報告の複数研究者名中の\*印：班員

平成11～13年度

総括研究報告



# 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

国立療養所南九州病院 福永秀敏

## 1 特徴

- 1) 筋ジス医療は国が責任を持つべき医療、すなわち政策医療の中でも、第一番目に挙げられる医療である。そして本研究班は、全国27ヶ所全ての筋ジス病棟の参加と日本筋ジストロフィー協会で組織されている。その結果、全国の筋ジス施設の質の向上と平均化に、大きな役割を果たしていると思う。
- 2) 慢性疾患をケアするとき、多職種が参加するチーム医療を基本とする。本研究班は本年度の研究班会議でも、16にもものぼる職種が討論に参加した。高齢者や難病医療などチーム医療を必要とする分野での規範になっている。また一方では、それぞれの職種（看護部、指導室、理学療法室、栄養室）での話し合いや共同研究の場を提供している。
- 3) 当研究班は、筋ジス病棟で起こった最も身近な問題を取り上げ、問題点を分析し解決への方策を探求する研究が多い。また研究会等で討議されたことは、翌日からの臨床の場で即生かされている。

## 2 研究組織

5つの分科会に分け、それぞれにリーダーをおき、共同研究テーマを設定している。そしてリーダーは、それぞれ婦長会、指導室、理学療法室、栄養室を担当し指導できる体制になっている。

- 1) 入院ケアのシステム化（八雲病院、石川悠加先生）：呼吸循環管理や看護業務、入院と在宅の連動をテーマとしている。
- 2) QOLのシステム化（兵庫中央病院、陣内

研二先生）：患者満足度と効率化、ボランティアの導入、QOL評価法の開発をテーマとしている。

- 3) リスク管理とネットワーク（武蔵病院、川井充先生）：リスク管理とネットワークを利用したデータベースの作成を行っている。
- 4) リハビリテーション（西多賀病院、斎藤博先生）：筋ジストロフィーの呼吸機能訓練、嚥下機能訓練、四肢脊柱変形の予防、理学療法、作業療法の効果、動作パターンの把握などをテーマとしている。
- 5) 養護学校や地域との連携（松江病院、河原仁志先生）：筋ジストロフィー患者の知能検査と学習能力の検討、全国の就学児の実態調査、在宅患者の社会的問題、食事指導などをテーマとしている。

## 3 成果

### 1) 研究班会議

- (1) 一年目（平成11年）：平成11年12月9/10日、全協連ビルで開催。119の演題発表があった。また「医療のリスクマネジメント」と題して川村治子先生（杏林大学教授）の講演。参加人員は450名
- (2) 二年目（平成12年）：平成12年12月4/5日、こまばエミナースで開催。117の演題発表があった。また「医療におけるリスクマネジメントを考える」と題して、鮎沢純子先生（現九州大学助教授）の講演。参加人員は500名
- (3) 三年目（平成13年）：平成13年11月26/27日、全協連ビルで開催。117の演題発表

があった。「使いにくいものがあるのはなぜか」と題して、岡本明先生（筑波技術短期大学教授）の講演。参加人員は470名

## 2) ワークショップ

- (1) 平成12年9月8日、全協連ビルで開催。  
テーマは第Ⅰ部「摂食嚥下障害」、第Ⅱ部「リスクマネジメント」。講演は原田悦子先生（法政大学教授）の「認知工学から見たヒューマンエラー」
- (2) 平成13年8月24日、アルカディア市ヶ谷で開催。テーマは「呼吸リハビリテーション」。講演は坂清次先生（三菱総合研究所、客員研究員）の「これからの安全～リスクベースの安全とリスクマネジメント」

## 3) 刊行物

- (1) 筋ジストロフィーとリスク・クライシス管理（川井充編集）
- (2) 筋ジストロフィーと摂食・嚥下障害（河原仁志編集）
- (3) 筋ジストロフィーと呼吸リハビリテーション（石川悠加編集）
- (4) 筋ジストロフィーの心理評価と学習・療育指導への応用（陣内研二編集）

## 4 13年度の研究発表の中から

13年度の研究（入院ケアのシステム化の分科会）から、実際的で印象に残った発表を3題紹介する。

- 1) カフマシーンを導入して、痰の貯留を防ぐことで抗生剤の使用量が減った（沖縄病院）  
気管切開や呼吸器装着者の痰の排出は大きな問題である。そこでカフマシーン導入前後の解熱剤で解熱に要した日数と抗生剤の使用日数を調査した。その結果、解熱に要した日数は平成11年3.9日、12年4.4日、13年2.7日、抗生剤の使用日数は導入前73日、導入後5日と大幅に減少した。
- 2) 筋ジストロフィー疾患を持つ男性の陰部掻痒の現状把握と対策（医王病院）  
5人の対象者を5段階の掻痒スケールに分類し、陰部洗浄、入浴法の改良、1時間の陰

部通気開放プラン。ハイター100倍液での尿器消毒などの看護ケアを1ヶ月間、実施した。その結果、掻痒スコアが著明に改善した。

## 3) NIPPV装着患者のQOL向上への取り組み（兵庫中央病院）

呼吸不全の進行した患者の入浴は、SpO<sub>2</sub>の低下と脈拍の上昇をきたして身体的な負担は大きい。そこで酸素と救急蘇生用バッグを併用することにより、身体的負担を軽減し安心できる入浴が可能になった。

## 4) 筋ジストロフィー患者の生きがい対策（松江病院）

筋ジス施設では生きがい対策として、さまざまな作業活動の指導を行っている。全国27施設（21施設が回答）の調査では、全体の作業種目数は95項目で、非収益事業が80種目、収益事業が35種目であった。また一施設の平均作業種目は12種目（最大が29、最小3種目）。内容はパソコン、絵画、写真、手芸、七宝焼、陶芸、音楽など。

## 5) 地域の小中高等学校に通う筋ジストロフィー児童・生徒の現状（徳島病院）

地域の学校に通う筋ジス患児64名（D型51名、小学生44名、中学生13名、高校生7名、通常の学級が34名）が対象。施設面での改善ではトイレ（76.2%）、スロープ設置（75%）、机（51.6%）、行事への参加は儀式や文化祭は何らかの形で参加し、遠足は1名が不参加。学校側は、父兄との連絡を密にしているという。

## 6) 筋ジストロフィーのデータベース（武蔵病院）

2001年10月1日現在、全国の筋ジス病棟には2161名の患者が入院しており、D型887人、筋強直性355人、LG型216人である。気管切開施行患者が417人、人工呼吸器装着患者が977人である。1999年10月1日から2001年9月30日までのD型の死亡者は73人で、死亡年齢は27.2±6.7歳である。

## 5 反省

- 1) 一例報告が多く、文献の考察などが足りないという従来からの指摘に関して、多施設共同研究が増加したことや、過去の発表を点検している例も増加している。
- 2) 一部、科学的な研究スタイルに乏しい発表もあったため、班員会議やまとめの席で周知徹底を図った。

## 6 今後の展望

- 1) 過去2年間、婦長会を中心に筋ジストロフィー患者に適した看護度の作成を試みてきた。一応完成したが、実際に使用しながら従来の看護度との比較や、筋ジストロフィー以外の疾患との比較検討を行いたい。
- 2) 筋ジストロフィーの病態として呼吸機能は

細部にわたって検討されてきた。今後、終末期を中心に問題となる心不全や消化器機能についても検討したい。

- 3) 過去三年間、ネットワークを利用したデータベースは完璧に行われ、興味あるデータも蓄積されつつある。データベースは継続性が重要であるので、今後も続けていきたい。
- 4) 人工呼吸器の使用者が増加を続けている。そこで院内での監視システムの改善やまた旅行に伴う飛行機や新幹線内での呼吸器使用の問題も検討したい。同時に、リスクマネジメントは呼吸器装着者の増加に伴い、リスクな環境になっているので今後も継続して取り組みたい。

## THREE YEAR'S SUMMARY OF STUDIES OF CARE SYSTEM IN PATIENTS WITH PROGRESSIVE MUSCULAR DYSTROPHIES

Hidetoshi Fukunaga, M. D.

Minami-kyusyu National Hospital, Kajiki, Japan

The purpose of this research project is to create care system in PMD patients by studying multi-faceted bedside problems together with various medical and co-medical staffs.

There are 27 muscle disease wards in Japanese National Hospitals and 2,161 patients have been cared for in these hospitals, according to the survey of 2001. Males are 1,590 and females are 545 and the age ranged from 0 to 86 years (data of 1999). As to age groups, the number of patients was highest in the groups aged 20-30 years (607 patients). According to the classification of severity, stage VIII was observed in 1,023 patients. Concerning the disease entity, DMD is 887, BMD is 103, FSH is 72, LG is 216, myotonic dystrophy is 355, respectively.

The project consists of five main research divisions: care system of inpatients mainly the problems of pulmonary and cardiac function, system of QOL, risk management and network, rehabilitation and connection of handicapped children's schools and areas. 117 statements were reported in the meeting of 2001.

Some topics of these reports are followings.

1) Alveolar hypoventilation is a common and frequently terminal complication of DMD and respiratory failure is the major cause of death. Over 800 patients with DMD have received assisted ventilation in their hospitals, when necessary. As to the way of ventilation, NIPPV is 452, tracheostomy with positive pressure ventilation is 344 and the negative chest respirator is 17. Intermittent nasal positive pressure ventilation (NIPPV) is the safest and most convenient form of noninvasive ventilation. There were many reports as to how to keep the mouth adapter in place.

Though it was reported the major cause of death in DMD was respiratory failure, the result of 2000 year survey revealed this cardiac failure was in Japanese National Hospital.

2) The numbers of death were 73 in DMD between 1999 and 2001. The causes of death were cardiac insufficiency(36), respiratory failure(15) and abdominal ileus(2).

3) It was reported patient's satisfaction and efficiency, conduction of volunteers and estimation of QOL.

4) The bathing of patients who have respiratory insufficiency cause reduction of SpO<sub>2</sub> and increase of pulse. Therefore the uses of oxygen and revive bag are beneficial.

