厚生労働省精神·神経疾患研究委託費 17指-9

筋ジストロフィーの療養と自立支援の システム構築に関する研究

平成17~19年度総括研究報告書

平成20年3月

主任研究者 神 野 進 独立行政法人国立病院機構 刀根山病院

厚生労働省精神·神経疾患研究委託費 17指-9

筋ジストロフィーの療養と自立支援の システム構築に関する研究

平成17~19年度総括研究報告書

平成20年3月

主任研究者 神 野 進 独立行政法人国立病院機構 刀根山病院

目 次

松括 研究報告														
筋ジストロフィーの療養と自立支持	爰のシステ	ム構築	に関す	る研	F 究((17指	≨- 9)	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	• • • • • • •	1
独立行政法人国立病院機構	刀根山病	院	神	野	f	į	<u>E</u>							
分科会のまとめ														
入院療養分科会		•••••	• • • • • • • • • •	••••	• • • • • •	• • • • •	•••••	•••••	• • • • •	• • • • •	•••••	•••••	••••	7
独立行政法人国立病院機構	兵庫中央	病院	陣	内	可研	f =	<u>.</u>							
在宅療養分科会		•••••	• • • • • • • • •	••••	•••••	• • • • •	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	9
独立行政法人国立病院機構	熊本再春	荘病院	: 今	村	」 重	[消	<u> </u>							
自立支援・QOL分科会······	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	••••	•••••	••••	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	11
独立行政法人国立病院機構	刀根山病	院	藤	村	片 晴	1 侈	Ę							
リハビリ・機器開発分科会		•••••	• • • • • • • • •	••••	•••••	• • • • •	•••••	•••••	••••	• • • • • •	•••••	•••••	••••	14
独立行政法人国立病院機構	八雲病院		石	Л	悠	5 力	П							
栄養・体力分科会			• • • • • • • • •	••••	•••••	• • • • •	•••••	•••••	• • • • •	• • • • • •	•••••	•••••	••••	18
独立行政法人国立病院機構	鈴鹿病院		小	長名	FIE	り	1							
リスクマネージメント・データベー	-ス分科会	•••••	• • • • • • • • • •	••••	•••••	• • • • •	•••••	•••••	• • • • •	• • • • • •	•••••	•••••	••••	20
独立行政法人国立病院機構	徳島病院		多	田羅	崔 勝	事	ŧ							
分担研究報告(*印は分担研	究者)													
I. 入院療養														
長期療養中の筋ジストロフィー患者	音が知りた	いこと	~患	者と	の勉	强全	を通	して	~•	• • • • • •	•••••	•••••	••••	23
独立行政法人国立病院機構	稲	垣根	と 子	•	市	Ш	幸	代	•	鈴	木	恵	子	
鈴鹿病院	木	村美	惠子	•	舘		由力	1梨	•	櫻	井	賀名	意	
	Щ	端広	、子	•	小	Ш	恵	子	٠ :	* 小县	長谷	正	明	
日本赤十字看護大学大学院	小	村三	千代											
療養介助員導入の実態と課題	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	•••••	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	••••	•••••	• • • • •	•••••	•••••	••••	• • • • • •	•••••	•••••	••••	26
独立行政法人国立病院機構	Щ	端 広	、子	•	櫻	井	賀秀	き恵	•	大	本	恵	子	
鈴鹿病院	小	川惠	子	٠ *	*小長	谷	正	明						
人工呼吸器を装着した筋ジストロス	フィー患者	の入浴	の安全	性を	高め	るた	めに	•						
~人工呼吸器装着入浴マニュフ	アル作成~	•••••	• • • • • • • • •	••••	•••••	• • • • • •	•••••	••••	••••	• • • • • •	•••••	•••••	••••	29
独立行政法人国立病院機構	三	谷 真	. 紀	•	生	島	実茅	经子	•	山	П		瞳	
兵庫中央病院	泓	上 恵	美	•	寺	内	由	恵	•	小	西	幸	雄	
	山	口明	子	•	勝	田	房	世	•	小	山	隆	義	
	古	城 宗	敏	٠ *	陣	内	研							

DMD心筋症の長期的なケア·······	•••••	•••••	• • • • • • •	• • • • •	••••	• • • • • •	••••	•••••	•••••	• • • • •	•••••	•••••	• • • • • •	••••	34
独立行政法人国立病院機構	市	村	幸	恵	•	山	下	信	子	٠	牧	非	ß -	ř -	
八雲病院	前	出	ゆか	ŋ	•	竹	内	伸え	と郎	•	高	田	4	学	
	亀	井	秋	子	. :	*石	Л	悠	加						
筋強直性ジストロフィー患者に対す	- anippy	/導入	パスの	の作	成と	:試用	j	•••••	•••••	••••	• • • • • •	•••••	•••••	••••	45
独立行政法人国立病院機構	* 黒	田	健	司											
道北病院															
長期入院療養及び重症化に伴う問題	0点へ対す	トる女	为果的	・対	力率 的	内看護	雙技術	うじゅう ちゅうしゅう かいしゅう しゅうしゅう しゅうしゃ しゅう	6討…	••••	•••••	•••••	•••••	••••	47
独立行政法人国立病院機構	*今		滑	覚	٠	小	山	慶	信	•	近	藤	秋	子	
青森病院	花	Ħ	幸	之	•	佐人	々木	知	恵	•	鹿	内	美	香	
	伊	藤		望	•	清	水	京	子	•	藤	田	裕	美	
	I	藤	俊	子	•	蔦	Ш	真组	印子	•	天	内	文	子	
	小臣	日桐	由紀	子	•	髙	田	博	仁						
人工呼吸療法のリスクマネージメン	/トと人]	口呼吸	及療法	下患	見者の	の肺炎	とに関	目する	る検討	†····	•••••	•••••	••••	••••	50
独立行政法人国立病院機構	*今		清	覚	•	小	Щ	慶	信	•	浅	利	秀	子	
青森病院	齌	藤	美代	子	•	藤	田	直	子	•	伝法	长谷	千	大	
	I	藤	麗	子	•	石	田	稔	人	•	元	木	健	介	
	野	呂	八重	子	•	佐	藤	育	子	•	大清	青水	真紀	己子	
	高	橋		真	•	髙	田	博	仁						
より満足できる入浴ケアへの取り組	flみ患者・	・職員	員への:	満足	2度記	周査を	を通り	して・	• • • • • • •	••••	•••••	•••••	••••	••••	53
独立行政法人国立病院機構	佐人	木	元	子	•	塚	oxplus	千	絵	•	疋	田	直	人	
あきた病院	高	野		香	•	最	上	恭	子	•	* 間	宮	繁	夫	
療養介助員導入前後のヒヤリハット	・レポー	トのよ	七較…	••••	••••	•••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	••••	•••••	•••••	••••	••••	55
独立行政法人国立病院機構	富	樫		健	•	小	林		顕	•	佐	藤	さ	つき	
あきた病院	疋	田	純	男	٠	佐人	々木	尚	子	•	柴	田	留	美	
	*間	宮	繁	夫											
筋強直性ジストロフィー患者のNF	PV装着	昏時間	間延長	~ σ,)取(り組み	ֈ	• • • • •	• • • • • •	••••	•••••	•••••	••••	••••	57
独立行政法人国立病院機構	村	田	直	美	•	田	澤	奈	緒	•	渡	邉		茜	
新潟病院	וול	藤	晴	美	•	白	井	小ī	百合	•	亀	井	啓	史	
	* 中	島		孝											
筋ジストロフィー症患者の入浴時に	こおける危	100	因子·	~多	で全て	な入浴	谷方法	去の存	在立を	: 目:	指して	···	••••	••••	59
国立病院機構	川	嵜	範	子	•	今	井	智	子	•	浅	井	久美		
宇多野病院	藤	本	:	旗	•	田	鍋	喜仁	美	•	山	崎	輝	子	
	*小	四	哲	郎											
夜間の定時体位変換導入に関する植	6討	• • • • • •	• • • • • • • •	••••	••••	•••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	••••	•••••	•••••	•••••	••••	62
独立行政法人国立病院機構	杉	井	恵	子	•	志	水		佳	•	森	奈	津	子	
奈良医療センター									恵子		*松			介	
筋ジストロフィー患者の安全ベルト	・の位置と	:排作	更との	関係	系の村	検証・	•••••	• • • • •	• • • • • •	••••	•••••	•••••	••••	••••	64
独立行政法人国立病院機構	Ξ	瀬	惠	子	•	押令	頁司		恵	•	松	下	和信	圭枝	
奈良医療センター	Ŧ·	荜	佐智	₩.		长	111	伊耳	其子		*松	村	降	介	

療養介助員導入時サポート体制の検	証と今後	後の 言	果題	• • • • •	•••••	•••••	•••••	• • • • • •	••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	••••	66
独立行政法人国立病院機構	* 荒	畑	創	•	*池	添	浩	=	•	荒	巻	博	代	
大牟田病院	江	上	真知子	•	中	島	久	美子	•	西	尾.	恵	美	
	田	島	恵 子	•	山	下	時	江	•	岩	崎	和	明	
	橋	本	京 子	•	菊	Л	れい	ハ子	•	内	野	孝	子	
	中	島	町 子	•	橋	本	佳	枝		Œ	木	佳	子	
	黒	原	てるみ	•	藤	井	直	樹						
筋ジストロフィー病棟における安全	・安楽な	入浴	方法の	検討	•••••	• • • • • •	•••••	•••••	• • • • •	•••••	•••••	• • • • • •	••••	68
独立行政法人国立病院機構	内	海	みき子	•	安	増	幸	子	•	* 福	留	隆	泰	
長崎神経医療センター														
長期臥床DMD患者における骨折り	スクに阝	目する	る研究…	••••	•••••	• • • • • •	•••••	• • • • • •	••••	•••••	•••••	• • • • • •	••••	73
国立病院機構	*島	崎	里 恵	•	近	松	VΦ	み	•	重	田	恭	子	
西別府病院	甲	斐	和歌子	•	野	仲	亜	紀	•	宮	本	愛	子	
	松	本	清 子	•	広	\mathbb{H}	良	子	•	丸么	小野	まり	ゆみ	
	帆	足	寿美子	•	上久	人保	陽	子	•	阿	南	静	子	
	池	永	初 子		Ж	Ш	穂征	聿美	•	平	木	和	子	
	姫	野	君 江	•	後	藤	勝	政						
宮崎東病院における療養介助員導入	前後によ	こる息	見者のQC	しの	変化…	•••••	•••••	•••••	••••	•••••	• • • • • •	•••••	••••	76
独立行政法人国立病院機構	*斉	田	和 子	•	長	谷		恵	•	村	上	由	佳	
宮崎東病院	石	橋	美枝子	•	植	園	美值	左子						
人工呼吸器装着患者における適正な	カフ圧の	分材	ŕ	••••		• • • • • •	• • • • • •	•••••	• • • • •	• • • • • • •	•••••	• • • • • •	••••	78
独立行政法人国立病院機構	*斉	田	和 子	•	佐	藤	紀	子		荒	場	幸	恵	
宮崎東病院	重	松	絹 子	•	徳	田	俊	江	•	隈	本	健	司	
人工呼吸器装着患者における適正な	カフ圧の	分材	f ~第	2 報	~	•••••	•••••	• • • • • •	••••	• • • • • • •	•••••	•••••	••••	80
独立行政法人国立病院機構	*斉	田	和 子	•	村	上	由	佳	•	長	谷		惠	
宮崎東病院	石	橋	美枝子	•	比	嘉	利	信						
患者日課表を作成して ~DMD呼	吸器装 着	きまれる おいまい おいまい おいまい おいまい おいまい しゅうしん おいし おいし かいし かいし かいし かいし しゅう しゅう しゅう しゅう しゅう しゅう しゅう しゅう しゅう しゅ	ずの不安!	軽減	への値	動き オ	かけ~	~ · · · · ·	••••	• • • • • • •	•••••	• • • • •	••••	82
独立行政法人国立病院機構	植	村	広	•	森	利	美	子		福	永	牧	子	
南九州病院	中	野	弘 子	•	中	村	周	太	•	六	與	初	美	
	末	永	香代子	•	園	田	至	人	•	福	永	秀	敏	
	*植	村	安 浩											
口腔粘膜清掃ブラシを用いた口腔ケ	r	•••••	•••••	•••••	• • • • • • •	••••	• • • • • •	• • • • • •	••••	• • • • • • •	•••••	•••••	••••	84
独立行政法人国立病院機構	宮	城	司	•	仲領		寿	乃	•	上	原	幸	子	
沖縄病院	与那	『覇	清 香	•	牧	野		緑	•	与那	『覇	和	子	
	宮	城	愛 子		砂	Щ	静	香		下	茂	芳	子	
	當	銘	美 音	•	石	原		聡	•	樋	П	雄二	二郎	
	高	田	良 治	•	崎	山	祐	介	•	諏記	方園	秀	吾	
	4	屆	雅 人		* 75	Ш	溏	ना						

思者とより回さ合うための業務体制	を日指し	<i>-</i> (~思	活化	理川	引り消	手牧 机	人果り	-馬思	. T 0	B C C	. ~…	•••••	••••	89
独立行政法人国立病院機構	伊良	急部	梨矢	11子	•	Щ	端	勝	美	•	名	城	チュ	-子	
沖縄病院	比	嘉	千信	赴子	•	花	城	清	祥	•	崎	Ш	佑	介	
	延	原	康	幸	•	諏乱	方園	秀	吾	•	末	原	雅	人	
	* 石	Щ	清	司											
Ⅱ. 在宅療養															
「神経筋難病・災害時支援ガイドライ	ン」作	成と	活用	へのほ	反り	組み									
~在宅人工呼吸器装着患者の緊急避	難体制~		•••••		••••	•••••	••••	• • • • • •	•••••	••••	•••••	•••••	· • • • • •	••••	93
独立行政法人国立病院機構	* 今	村	重	洋	•	田	崎	ゆ	み	•	廣	田	嘉	彦	
熊本再春荘病院	前	Ħ	初	子口	•	囯	rþi		誠1)	•	佐人	々木	真由	由美 ²	:)
1) 南九州病院	* 福	留	隆	泰2)											
2)長崎神経医療センター															
神経筋難病災害時支援ガイドライン	の活用~	への耳	又り糸	且み…	••••	•••••	• • • • •	• • • • •	• • • • • •	••••	•••••	, , , , , ,	• • • • • •	••••	97
~非常時医療手帳・緊急連絡網の作	成を中心	ンにつ	~												
独立行政法人国立病院機構	*今	村	重	洋	•	丸	Ш	紀	子	•	Ш	П	博	美	
熊本再春荘病院	坂	嵜	純	子	•	屋	部	香	奈恵	•	髙	森	モ	卜子	
	田	中	テノ	レミ	•	田	崎	ゆ	み	•	廣	田	嘉	彦	
地域支援システムの構築 ~支援法	施行後の	つ在年	它支持	爰に向	ルナー	ての鬼	を備~	~ · · · ·	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	100
独立行政法人国立病院機構	*今	村	重	洋	•	坂	本	武	行	•	靍	田	久美	美子	
熊本再春荘病院	市	野	和	恵	•	大	吉	さ 8	とみ	•	河	野	宏	典	
	末	永	紀	子	•	囯	17:1	テノ	レミ		上	山	秀	嗣	
筋ジストロフィー患者の栄養管理と	サポート	トのま	ありオ	j	••••	•••••	• • • • • •	• • • • •		••••	•••••	· • • • • •	• • • • • •	••••	103
独立行政法人国立病院機構	*今	村	重	洋	•	春	田	絵	里	•	冨	田	裕	子	
熊本再春莊病院	徳	丸	明	美	•	岡	崎	真	子	•	野	田	英	子	
	澤	部	加秀	条子											
気管切開人工呼吸器装着患者の外泊	、退院に	こ向い	ナての)取り	組み	<u> </u>	• • • • •	• • • • • •	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	106
独立行政法人国立病院機構	* Ξ	方	崇	嗣	•	岩	崎	めく	ぐみ	•	山	田	元	希	
下志津病院	早	坂	順	子	•	箭	内	美智	智子	•	篠	原	昌	世	
	田	中	春	美	•	須	藤	洋	子	•	稲	澤	淳	-	
	吉	田		誠	•	飛	田	真洞	志野	•	古	舘		A	
	本	吉	慶	史											
総合的支援により長期の入院から大	学進学な	が可能	もとな	よった	デニ	ュシュ	こンジ	又型角	5ジス	. 1-1	ロフィ	1-0	り事例	ij	108
独立行政法人国立病院機構	*大	野		郎	•	永	井	富	美	•	松	圌	節	子	
医王病院	谷	口	浩	子	•	住	\mathbf{H}	晴	美	•	濱	岸	利	夫	
	山	崎	博	史	•	Ŀ	里	政	博	•	藤	吉	法	子	
	高	橋	道	男											

在宅筋ジストロフィー思者への専門	病院とし	70	り役割	を羽	くめつ	(• • • • • •	•••••	• • • • • •	••••	•••••	• • • • • •	,	••••	111
独立行政法人国立病院機構	*荒	畑		創	• :	*池	添	浩	<u> </u>	•	武	藤	早	紀	
大牟田病院	市	野	和	恵	•	落	合	亮	介	•	平	石	愉	香	
	小	澤	志	明	•	上	釜	光	輝	•	江			入子	
	吉	永	明	美	•	橋	本		誠	•	志	風	政	光	
	原		美佐		•	石	井	美	里	•	松	本	弘	美	
	藤	井	直	樹											
Ⅲ. 自立支援・QOL															
Duchenne型筋ジストロフィー(DMI	o) の主	観的	QOL	の変	化										
1992年と2004年の比較	•••••	••••	•••••	• • • • • •	••••	•••••	•••••	• • • • •	•••••	••••	• • • • • • •	• • • • • •	•••••	• • • • •	113
独立行政法人国立病院機構	*小!	長谷	正	明		井	上	由美	美子		藤	田	家	次	
鈴鹿病院	久	留		聡		酒	井	素	子						
筋強直性ジストロフィー患者のQOL	の向上に	こむし	ナた耶	ひり組	la La										
~摂食嚥下訓練・スピーチ弁の使用	~	•••••	•••••	• • • • • •	••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	•••••	••••	• • • • • •	•••••	•••••	••••	118
独立行政法人国立病院機構	山	中	美	和	•	小	菅	重	信	•	石	井	麻	里	
鈴鹿病院	松	野	未	来	•	圌	崎	真	希	•	落	合	はる	るか	
	嶋	田	光	恵	•	辻		裕	子		榎	木	保	子	
	江	本	弥	生	•	長行	谷部	由美	美子	•	大	本	恵	子	
	久	留		聡	• :	*小	長谷	正	明						
筋強直性ジストロフィー患者のパソ	コン活動	かへ の	の取り	組み		-3£	年間0	りまと	: めー		•••••	•••••	•••••	••••	123
独立行政法人国立病院機構	小	西	史	子	•	山	﨑	道	_	•	奥	野	信	也	
兵庫中央病院	中	西		孝	•	東	影	寛	久	•	塚	本	宏	美	
	三	谷	真	紀	• :	*陣	内	研	=						
重い障害をもつデュシェンヌ型筋ジ	ストロフ	フィー	- 患児	1.~o)学育	望環均	竟支持	爰	•••••	••••	•••••	• • • • • •	•••••	••••	127
独立行政法人国立病院機構	田	中	栄	_	• ;	*石	Щ	悠	加						
八雲病院															
終日NIPPVを活用して隣接の養護学	校へ通学	とする	るため	の協	奶.		•••••	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	· • • • • • •	••••	132
独立行政法人国立病院機構	Ш	下	信	子	•	Ξ	浦	美	曾子	•	千	葉	愛	子	
八雲病院	竹	内	伸太	郎											
1) 北海道八雲養護学校	* 石	Щ	悠	加	•	小	森	信	幸口	•	野	本	雅	明	1)
	池	田	哲	也」	•	佐	藤	愛	香⑴						
筋強直性ジストロフィーの行動特性	の分析・・	•••••	•••••	• • • • • •	••••	••••	• • • • • •	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	• • • • • •	••••	134
独立行政法人国立病院機構	* 今		清	覚	•	小	関		敦	•	佐	藤	育	子	
青森病院	福	士	爱	子	•	I	藤	重	幸	•	八	木	康	隆	
	佐	藤		勇	•	小	山	慶	信	•	髙	田	博	仁	
患者が有意義な時間を過ごすための	効果的な	介え	入に対	する	予何	散検 記	寸								
~日中居眠りしがちな筋強直性	ジストロ	フィ	ィー患	者の	事的	別を追	重して	· ~··	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	138
国立精神・神経センター	桐	生	さと	み	•	増	田	千	鶴	•	舩	山	啓	_	
武蔵病院	小	池	京	子		大	矢		霻		*小	牧	宏	4	

ホームページでの情報提供・親の会	との協力	りに	可けて												
調査結果 (1) 学校生活の工夫	について	c (2	2)任	E宅改	修	· AD	LIC-	ついて	····	••••	•••••	•••••	•••••	••••	142
国立精神・神経センター	山	野	真	弓	•	斉	藤	紀久	け	•	上	村	亜ネ	爷子	
武蔵病院	堀	田	英	樹	•	大	西	珠	枝		矢	島	寛	之	
	濱	田	康	平	•	小	林	庸	子	•	*小	牧	宏	文	
Duchenne型筋ジストロフィー患者の	高地移動	助に対	付する	5医学	約	評価									
~スイスアルプス登山の経験を	通して~	~	• • • • • •		••••	•••••		• • • • • • •	• • • • •	• • • • •	• • • • • •	•••••	•••••	••••	146
国立精神・神経センター	遠	藤	雄	策	•	*小	牧	宏	文	•	大	澤	麻	記	
武蔵病院	中	Щ	栄		•	須	貝	研	司	•	佐	々木	征	行	
	大	西	珠	枝	٠	小	林	庸	子						
1) 日本大学医学部附属病院	中	\mathbb{H}	金	1)										
練馬光が丘病院															
心臟血管呼吸器外科															
筋強直性ジストロフィー患者のQO	L向上^	へのフ	アプロ	コーチ		•••••	•••••	• • • • • •	••••	• • • • •	• • • • • •	•••••	•••••	••••	150
独立行政法人国立病院機構	谷	本	佳	奈	•	新	保	幸	子	•	赤	沢	冷	子	
新潟病院	栗	田	孝	子	•	舘	林	芳	子	•	*中	島		孝	
療養介助員導入後のQOLの変化		•••••	•••••	• • • • • •	••••	•••••	•••••	• • • • • •	••••	••••	•••••	•••••	• • • • • •	••••	153
独立行政法人国立病院機構	霜	田	Øξ	きえ	•	白	井	さん	Þり	•	柳	谷	敏	子	
新潟病院	山	本	ます	ち子	•	* 中	島		孝						
SEIQOL-DWを取り入れた看記	護実践!	こよる	3 Q () L Ø)変	化	•••••	• • • • • • •	• • • • •	••••	• • • • • •	•••••	• • • • • •	••••	157
独立行政法人国立病院機構	清	水	円	可	•	田	村	明	子	•	谷	本	佳	奈	
新潟病院	佐	野	陽	子	•	横	山	江禾	1]子	•	* 中	島		孝	
中越沖地震を体験した筋ジストロフ	ィー患者	香のこ	こころ	らのケ	ア	の必要	見性・	• • • • • • •	••••	••••	• • • • • •	••••	• • • • • •	••••	161
独立行政法人国立病院機構	西	尾	ZV	ゆる	•	井		奈	緒	•	下	村	文	代	
新潟病院	渡	邉	誠	章	•	横	田	香	織	•	小	黒	貴	枝	
	* 🕆	島		孝											
筋ジストロフィー患者のQOL向上の	研究…	•••••	•••••	• • • • • •	••••	•••••	•••••	•••••	••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	165
独立行政法人国立病院機構	* 石	原	傳	幸											
箱根病院															
学生ボランティアサークル導入に向					••••	• • • • • • •	• • • • • •	• • • • • •	••••	••••	• • • • • • •	• • • • • •	• • • • •	••••	166
独立行政法人国立病院機構		場	未	緒	•	矢	島	幸	昌	•	小		百	合	
箱根病院	林		智	良	•	, · •	田	藍	子	•	野	崎	雅	之	
	肛		宗	• • •	•	,. 	卷	晴	道		*石	原	傳	幸	
障害者自立支援法導入が患者に及ぼ			息者の	り不多	<u>ځ</u> ٠,	思いる	と明和					• • • • •			168
独立行政法人国立病院機構	秋			優			島		彰		森	田		美惠	
箱根病院	田			=				由系			* 石	原		幸	
「体験入院」における在宅患者の支援															169
独立行政法人国立病院機構		田	美	香				良	美			本	尊	子一	
宇多野病院	元				•		Ш	喜	博	•		崎一	輝	子	
	名	取	干	支子	•	樋		嘉	久	•	*小	西	哲	郎	

日常生活支援の取り組みと検討	••••••	• • • • • •	• • • • • •	• • • • • •	••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	•••••	• • • • •	• • • • • •	• • • • • •	• • • • • •	1	72
独立行政法人国立病院機構	松	本	千貧	買子	٠	高	橋		博	•	泉	田	友	紀	
奈良医療センター	北	原	晃	子	•	樫	原		充	•	*松	村	隆	介	
障害者自立支援法の施行にともなう	利用者6	り受り	ナ止ぬ	り方と	: 支:	援につ	ついて	·····	• • • • • •	••••	• • • • • • •	• • • • • •	•••••	1	75
独立行政法人国立病院機構	松	本	干貧	買子	•	泉	田	友	紀	•	神	尾	尚	代	
奈良医療センター	神	\coprod	明	美	•	樫	原		充	•	*松	村	隆	介	
人工呼吸器装着患者の外泊模擬体験	(ミニダ	小泊)	を記	代みて	····	•••••	• • • • •	• • • • •	• • • • • •	••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	1	80
独立行政法人国立病院機構	* 荒	畑		創	•	*池	添	浩	_	•	竹	房	悦	子	
大牟田病院	高	崎	直	子	•	山	田	理	加	•	岩	下	恵	子	
	松	本	あつ	つ子	•	藤	井	直	樹						
高齢筋ジストロフィー患者を対象と	したグル	レーフ	プ回想	見法の)効:	果	• • • • • •	•••••	•••••	••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	1	82
独立行政法人国立病院機構	*島	崎	里	恵	•	橋	本	憲	明	•	舛	田	裕	貴	
西别府病院	大	木		弘	•	杉	崎	楽	美	•	森	本	明	美	
1) 別府大学大学院文学研究科	後	藤	勝	政	•	森		照	明						
臨床心理学専攻	矢	島	潤	平中	,										
障害者自立支援法に関する病棟スタ	ッフのヨ	里解问	句上^	への耶	てり ;	組み・	•••••	•••••	•••••	• • • •	• • • • • •	• • • • •	•••••	1	87
独立行政法人国立病院機構	藤	田	望	美	•	*植	村	安	浩	•	鶴	田	美名	除子	
南九州病院	迫	Ħ	洋	美	•	園	田	至	人	•	福	永	秀	敏	
『臨床現場に即した研究基盤整備の権	構造と意	義」													
- 心理臨床の考え方による研究	体制の権	構築で	プロセ	こスカ	36.	一 (街	肝究]		•••••	••••	•••••	••••	•••••	1	90
京都大学大学院教育学研究科	平	松	朋	子	•	浅	田	剛	Œ	•	荒	木	浩	子	
1)独立行政法人国立病院機構	清	水	亚系	已子	•	矢	納	あか	ね	•	山	本	有	恵	
宇多野病院	山	崎	輝	子1	•	山	本	樹	寿』		荒	Ш	喜	博1)	
	林		香	織1	•	*小	西	哲	郎』		*藤	原	勝	紀	
臨床現場に根ざした研究を展開する	ための碁	を盤相	構築で	プロセ	:ス										
-研究の「場づくり」とその臨	床実践研	开究核	後能力	らー	- (}	研究 [I) ··	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	1	94
京都大学大学院教育学研究科	荒	木	浩	子	•	平	松	朋	子	•	浅	田	剛	正	
※独立行政法人国立病院機構	清	水	亜糸	己子	•	矢	納	あれ	かね	•	山	本	有	恵	
宇多野病院	山	崎	輝	子口	•	丌	本	樹	寿』		荒	Ш	喜	博口	
	林		香	織」	•	*小	西	哲	郎』		*藤	原	勝	紀	
『筋ジストロフィー患児(者)の自立	Z支援に	関す	る心	理臨月	末学	的接	近』								
- 臨床現場に生きるスタッフと	の個別配	直接が	からー	- (耐	[究]	Ⅲ) …	•••••	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	1	99
京都大学大学院教育学研究科	清	水	亜糸	己子	•	平	松	朋	子	•	荒	木	浩	子	
1)独立行政法人国立病院機構	浅	田	剛	Œ	•	矢	納	あた	いね	•	川	本	有	恵	
宇多野病院	山	崎	輝	子口	•	荒	Щ	喜	博』	•	林		香	織口	
	*小	西	哲	郎印	•	*藤	原	勝	紀						

『筋ジストロフィー患児(者)の自立	支援に	関す	る心	理臨原	卡学	的接	近』								
- 臨床現場に生きる患者 A さんと	の心理	胆臨床	三面接	きから	_	(研究	변V)	••••	•••••	•••	• • • • • • •	•••••	•••••	204	4
京都大学大学院教育学研究科	浅	田	剛	正	•	平	松	朋	子	•	荒	木	浩	子	
1)独立行政法人国立病院機構	清	水	亜糸	己子	•	矢	納	あれ	いね	•	口	本	有	恵	
宇多野病院	门	崎	輝	子1)	•	山	本	樹	寿1)	•	荒	Ш	喜	博口	
	林		香	織1)	•	小	西	哲	郎"	•	*藤	原	勝	紀	
臨床現場に根ざす実践研究に向けた認	限題と展	建													
- 筋ジストロフィー研究班での心	、理臨床	F研 究	ピを路	まえ	7	一 (街	肝究 ₹	7)	•••••	•••	• • • • • • •	• • • • • •	•••••	208	3
京都大学大学院教育学研究科	川	本	有	恵	•	平	松	朋	子	•	荒	木	浩	子	
1)独立行政法人国立病院機構	浅	田	剛	正	•	清	水	亜糸	己子	•	矢	納	あれ	かね	
宇多野病院	山	崎	輝	子口	•	山	本	樹	寿1)	•	荒	Ж	喜	博1)	
	林		香	織1)	•	*小	西	哲	郎1)	•	*藤	原	勝	紀	
筋ジストロフィー病棟におけるケース	スカンフ	ファレ	ノンフ	くのこ	ح	ろみ									
ーデュシェンヌ型筋ジストロフィ	一患者	首を対	け象と	こして	_	•••••	• • • • •	•••••		• • • •	•••••	• • • • • •	•••••	212	2
大阪大学大学院人間科学研究科	* 井	村		修											
1)独立行政法人国立病院機構	*藤	村	晴	俊1)											
刀根山病院															
筋ジストロフィー患者と病棟看護師の	D語りに	こみる	病核	東のニ	_	ズに関	関して	5							
~筋ジストロフィー病棟において	こ心理具	厚門瑠	战の男	具たし	う	る役割	削をす	ぎえる	; ~···	••••	•••••	•••••	•••••	220	0
大阪大学大学院人間科学研究科	* 井	村		修	•	*藤	村	晴	俊1)	•	東	井	申	雄	
1)独立行政法人国立病院機構	成	田	慶	_		井	П	幸	子1)	•	斉	藤	利	雄1)	
刀根山病院	松	村		剛1)	•	* 神	野		進口						
筋ジスロフィー患者をもつ親への臨床	ド心理学	学的で	ププロ	コーチ	の :	実際	(2)								
―家族を対象にした心理教育的ノ	ペンフレ	ノット	・の化	乍成…	••••	•••••	• • • • • •	• • • • •		••••	•••••	•••••	•••••	22	5
大阪大学大学院人間科学研究科	西	Л	佳	織	•	*井	村		修	•	*藤	村	晴	俊1)	
1)独立行政法人国立病院機構															
刀根山病院															
成人のデュシェンヌ型筋ジストロフィ	(一患者	誉の心	、理的	勺課題	اع	援助フ	方法6	り検討	†···· ··	••••	•••••	•••••	•••••	22	9
大阪大学大学院人間科学研究科	山	本	真	莉	•	*井	村		修	•	*藤	村	晴	俊⑴	
1)独立行政法人国立病院機構															
刀根山病院															
筋ジストロフィー病棟における看護師	前のJob	Ident	tity (3	関す	るト	問題・	•••••	• • • • • •	• • • • • • •	••••	•••••	•••••	• • • • • •	23	4
大阪大学大学院人間科学研究科	成	田	慶		•	*井	村		修	•	*藤	村	晴	俊1)	
1)独立行政法人国立病院機構															
刀根山病院															
筋ジストロフィー患者の親を対象にし	, た臨原	ま心理	里学的	り援助	の	検討·	•••••	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	23	9
大阪大学大学院人間科学研究科	梁		誠	崇	•	*井	村		修	•	*藤	村	晴	俊⑴	
1)独立行政法人国立病院機構															
刀根山病院															

思者の音楽療法(活動)に関する実施	態調査・	• • • • • •	• • • • • •	• • • • • •	••••	• • • • • •	•••••	•••••	• • • • • •	••••	• • • • • •	•••••	• • • • • •	••••	244
社団法人	*河	端	静	子											
日本筋ジストロフイー協会															
障害者自立支援法導入に伴う在宅患者	皆の療え	を生 活	舌に関	目する	実態	崇調 了	Ē	•••••		••••	• • • • •	• • • • • •	• • • • • •	••••	246
社団法人	* 福	澤	利	夫											
日本筋ジストロフイー協会															
障害者自立支援法導入に伴う筋ジスを	病棟の え	入所.	息者の	り療養	生油	舌に陽	目する	実態	紫調 垄	Ē	• • • • •	• • • • •	• • • • • •	••••	248
社団法人	* 福	澤	利	夫											
日本筋ジストロフイー協会															
Ⅳ. リハビリ・機器開発															
ATS Consensus Statementを活用したD	MD呼吸	及ケフ	アの様	票準化	とに同	句けて	5								
- 呼吸リハビリテーション実施料	犬況調査	をとっ	マニュ	ュアル	作原	艾、浦	5用に	こ向に	ナて-	-					
(多施設共同研究)	• • • • • • • • •	• • • • •	• • • • • •	• • • • • •	••••	• • • • • •	••••	•••••	•••••	••••	• • • • •	• • • • •	• • • • • •	••••	251
独立行政法人国立病院機構	* 石	Ш	悠	加	•	Ξ	浦	利	彦						
八雲病院															
PT/OT連絡協議会															
筋強直性ジストロフィー患者における	5 grip m	yoto	niaの	評価	法に	関す	る検	討 …	•••••	•••••	•••••	•••••	•••••	••• (256
独立行政法人国立病院機構	* 今		清	覚	•	前	田	千	鄩	•	松	本	知	也	
	八		ř							•		﨑	晴	菜	
1) 弘前大学医学部保健学科	横	Ш		瞳	•	小			尚					き子	
	川	田	誠	治	•	髙	田	博	仁	•	石	Л		玲」)
筋強直性ジストロフィーの"脳を鍛え	えるトレ	ノーニ	ニンク	<i>"</i> " ^	の耳	又り糸	[み・・	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	• • • • • •	••••	258
独立行政法人国立病院機構				勝											
西多賀病院	下層	屋敷	佳	子	•										
	都	竹		誠	•	佐	藤	和	彦	•	Ш	村	龍	子	
	小野	丹寺	久美	美子	•	大	隅	悦	子						
筋強直性ジストロフィー患者の身体々	イメーシ	ジかり	転 倒	側の原	因を	と探る	.								
(棒を跨ぐ動作からの比較検討)	•••••	• • • • • •	•••••	•••••	•••••	•••••	•••••	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	261
	* 吉	阇		勝	•	Щ	村	龍	子	•	Ξ	浦	幸		
西多賀病院	佐	藤	和	彦	•	藤	谷	祐	志	•	鈴	木	光	司	
	山	崎	健力	比郎	•	小里	手寺	久事	毛子	•	大	隅	悦	子	

1)独立行政法人国立病院機構	東埼玉病	院	2)	独	立行吗	女法 /	位国 之	病院	機構	注 復	恵島非	院	
3)独立行政法人国立病院機構	西多賀病	院	4)	独立	立行吗	女法 丿	位国 之	病院	機構	: 1	日单才	病院	E
5)独立行政法人国立病院機構	長崎神経	医療	センタ	<i>'</i> —									
6)独立行政法人国立病院機構	広島西医	療セ	ンター	-									
7)独立行政法人国立病院機構	長良医療	セン	ター										
8)独立行政法人国立病院機構	医王病院		9)	独立	立行吗	女法ノ	(国)	病院	機構	计	导森病	院	
10) 独立行政法人国立病院機構	下志津病	院	11)	独立	立行吗	女法丿	位国力	病院	機構	đ	ちきた	病院	Ē
12) 独立行政法人国立病院機構	八雲病院		13)	独立	立行時	女法丿	位国 之	病院	機構	・フ]根山	病院	č
14) 独立行政法人国立病院機構	西別府病	院	15)	独立	左行 耳	女法 /	位国 之	工精神	・神	経も	センタ	垣一'	试蔵病院
16) 独立行政法人国立病院機構	南九州病	院											
	麻所	奈	緒子口	•	*望	月	仁	志口	•	酒	井	和	江1)
	井 上	万	由美口	•	井	上	智	子1)	•	山	本	啓	子1)
	平木	朱	里』	•	馬	渕		勝2)	•	岩	田	織	江2)
	峯 田	拓	也2	•	Ш	道	幸	司2)	•	藤	原	芳	恵2)
	* 吉 岡		勝3	•	庄	司	千值	佳子 3)	•	渡	邉	由看	手里 3)
	下屋敷	佳	子·3	•	角		知	弘3)	• *	荒	畑		創4)
	土 田		精4	•	大	浦	宏	樹如	•	石	井	美	里4)
	植田	友	貴5	•	木	村	英	志5)	•	筒	井	由	美5)
	新 宅	典	子6	•	浅	岡	俊	彰7)	•	山	田	都	子"
	山崎	博	史8	•	島		祥	子8)	•	芹	澤	宏	太8)
	米 田	紗	季子8	•	横	Ш		瞳9)	•	小	島	義	尚9)
	加藤	菜	美子9	•	吉	田	葉	子10)	•	菊	池	直	子10)
	向 井	祐	介"		上	林		泉叫	•	田	中	栄	12)
	川邊		子13		錦	織		愛(3)		渡	邉	いす	ドみ 13)
	藤内	• •	•		中	園	尚	志叫		大	矢		寧15)
	小 林				*小			文15)		堀	H		樹15)
	山野	- •	•		上	村		齐子 15)		斎	藤		(代15)
	若松		り子で		佐	藤	千	紗16)	•	吉	崎	佳	奈16)
and interconnection of the label to the labe	大塚	友	吉口	•	Ш	井		充1)					
舌咽頭呼吸の指導法に関する検討…		· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		••••					••••			·····	269
独立行政法人国立病院機構	*三 方		嗣	•	石	原	光衫		•	松	本	奈	々 ··
下志津病院	見波		亮	•	上	野		子	•	門	奈	芳	生
	伊東			•	松	本	規	男っ	•	向	井へ	祐	介っ
	菊池		-	•	吉	Ħ	葉	子	•	宍	倉	潤	子
	本 吉	慶	史										

Duchenne型筋ジストロフィーの手指の機能分類に関する研究-第2報------263

筋ジストロフィー患者の口服	空機能	 障害につ	いての	の研乳	ቼ·····	• • • • •	• • • • • •	•••••	• • • • • •	•••••	••••	• • • • • •	•••••	•••••	••••	272
独立行政法人国立病院	提機構	平	圌	尚	敬	•	後	藤	和	久	•	井	端	康	人	
宇多野	術院	中	本	久	_	•	永	瀬	千	絵	•	長	阇	明美	手香	
		口	本		誠	•	仲	山	卓	志	•	康		大	仁	
		小	西	通	晶	•	﨑	岡	景	子	•	樋	П		爱	
		佐	野	達	哉	•	*小	西	哲	郎						
筋疾患患者の興味について・	• • • • • •	•••••	•••••	•••••	• • • • • •	••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	•••••	• • • •	•••••	••••	• • • • • •	••••	276
独立行政法人国立病院	분機構	木	山	裕	美	•	北	出	美社	少希	•	西	村			香
宇多野	術院	Ξ	宅	理	映	•	倉	石		立	•	井	端	Ę	ŧ	人
		*小	西	哲	郎											
デュシェンヌ型筋ジストロフ	フィー	-患者にお	ける肌	陶郭。	变形0	り評	価とる	その間	関連 因	引子に	つい	って・・	•••••	•••••	••••	279
独立行政法人国立病院	提機構	*福	H	清	貴	•	馬屋	屋原	康	高	•	中	島	光	裕	
広島西医療セン	ター	桑	田	麻	衣子	•	岩	中	暁	美	•	新	宅	典	子	
筋ジストロフィー患者の安全	全な科	8乗方法の	シス	テムキ	構築・	••••	•••••	• • • • • •	• • • • • •	•••••	• • • •	•••••	••••	•••••	••••	282
独立行政法人国立病院	た機構	*藤	﨑	敏	行	•	矢	島	玲	子	•	葛	原	昭	彦	
松江	病院	桐	原	恵	理	•	鄙	田	紀	子	•	黒	H	京	子	
		齋	田	康	子	•	下	山	良	\equiv						
重症化に伴う筋ジス病棟患者	皆のり	リハビリテ	ーシ	ョンし	こつい	って	•••••	•••••	•••••	•••••	••••	• • • • • •	••••	•••••	••••	286
独立行政法人国立病院	提構	若	松	茂	樹	•	Ш	下	周	子	•	Ш	崎		徹	
南九州	病院	佐	藤	千	紗	•	吉	崎	佳	奈	•	秋	竹	伸	春	
		丸	田	恭	子	•	福	永	秀	敏	•	*植	村	安	裆	i
V. 栄養・体力 筋ジストロフィー(PMD)エネ 一全国食事摂取量調査 & 多施設共同研究					•••••	••••	•••••	•••••	•••••	•••••	••••	•••••	•••••	· • • • • • •	••••	289
1)鈴鹿病院	2)	道北病院			3)	西	多賀和	対院		4) a	ちきた	病院	ŧ		
5) 東埼玉病院	6)	下志津病	院		7)	箱	根病院	完		8) 🛊	折潟市	院			
9)長良医療センター	10)	医王病院			11)	宇	多野症	対院		12)]	り根山	病院	ŧ		
13) 兵庫中央病院	14)	奈良医療	セン:	ター	15)	松	江病院	記		16)]	太島西	医療	をセン	<i>y</i>	_
17)徳島病院	18)	大牟田病	院		19)	長	崻神絲	圣医护	原セン	ター						
20) 熊本再春荘病院	21)	西別府病	院		22)	南	九州湄	制院								
23)国立精神・神経センタ	一武	蔵病院														
		*小	長谷	Œ	明』) .	宮	崎	٤١	ノ子1)		池	田		薫	1)
		北	條	恵	美』	; .	長	澤	真田	由美 ²⁾		エ	藤	真	明	3)
		伊	藤	裕	美4	٠.	腐	33	智	子5)	•	加土	:井	桂	子	6 >
		中	野	美	樹		白	井	敏	昭8)		山	田	順	久	9)
		鳥	H	真	理响		藤	Щ	春	好⑪		角	谷		勲	12)
		佐	Ж	秋	雄13	. ·	平	野	和	保坤		村	上	豊	司	15)
		成	瀬	隆	弘临		藤	原	育	代17)	•	松	永	直	子	18)

	灰	塚	ふし	ン子19	•	澤	部	加秀	杀子 20)	•	清	水	Ξ-	千代 ²¹	1)
	藤	原		彰22	•	江	頭	有	23)						
デュシェンヌ型筋ジストロフィーの	安静時コ	ニネノ	レギー	-消費	量	(多)	を 設ま	共同 研	f究)		•••••	• • • • • •	• • • • •	••••	293
1) 国立精神・神経センター	武蔵病院	Ē		2)	独	立行政	() と	之国人	病院	機	構札	公江东	ክ院		
3)独立行政法人国立病院機構	西别席	牙病院	詑	4)	独	立行政) と	之国 ノ	病院	機	講 勇	長埼∃	医病院	記	
5)独立行政法人国立病院機構	鈴鹿症	岗院		6)	独	立行吗	女法 /	之国人	2病院	機	徳島	島病院	完		
	*小	牧	宏	文口	•	清	水	満	美1)		中	Ш	栄	二1)
	佐人	木	征	行1	•	大	矢		寧1)		吉	村	まと	ごかり)
	*藤	﨑	敏	行2		齌	田	泰	子2)	•	久信	品出	智	香2)
	伊	東	志	織2	•	*島	﨑	里	恵3)	•	後	藤	勝	政3)
	佐	藤	紀	€子³		石	Щ	知	子3)		*望	月	仁	志4)
	鵩	羽	智	子4	•	尾	方	克	久4)		Ш	井		充4)
	*小!	長谷	正	明5		宮	崻	達	志6)	•	*多E	日羅	勝	義6)
Duchenne型筋ジストロフィー患者の	栄養と評	平価・	• • • • • •	• • • • • •	••••	•••••	• • • • •	• • • • • •	•••••	••••	•••••	•••••	• • • • • •	••••	296
独立行政法人国立病院機構	鵩	羽	智	子		*望	月	仁	志	•	宮	内	眞	弓	
東埼玉病院	落	合	由	美	•	Ξ	上	万理	[子	•	富	井	Ξ	惠	
	田	村	拓	久											
筋ジストロフィー患者の食事の検討	一栄養	き士と	このカ	カンフ	ア	レンス	スを身	を施し	、てー	••••	• • • • • •	• • • • •	• • • • •	••••	300
独立行政法人病院機構	宮	脇	麻	美	•	山	浦	新大	郎	•	横	山	生	美	
奈良医療センター	Л	岸	万名	令子	•	長	川	伊恩	息子	•	*松	村	隆	介	
筋ジストロフィー患者の食事摂取量	を維持す	トるナ	こめ0	つ取り	組	み									
~座位から臥床での経口摂取移	行時期0)指標	票作成	戊を討	はみ	て~・・	•••••	•••••	•••••	••••	•••••	• • • • • •	• • • • •	••••	302
独立行政法人国立病院機構	*島	崎	里	恵	•	西	野	当	也	•	額	田	理	絵	
西別府病院	荒	金		猛	•	阿	部	秀	子	•	安	部	博	美	
	梶	Ш		優	•	河	野	ŋ	さ	•	永	井	憲	=	
	西	林	信	子	•	濱	Щ	弘	美	•	神	元	武	子	
	Л	野	晶	子	•	姫	野	君	江	•	平	木	和	子	
	佐	藤		美子					子			藤	勝	政	
進行性筋ジストロフィー胃瘻患者に	対する統	圣腸さ	长養剤	间固用	化	投与0	の一個	il	•••••	•••	• • • • • • •	•••••	••••	••••	305
独立行政法人国立病院機構	*斉	田	和	子	٠	淵	脇	美色	呆子	•	隈	本	健	司	
宮崎東病院															
肥満傾向にある患者の体重コントロ	ールを記	式みで							•••••	• • • •	•••••	•••••	•••••		309
独立行政法人国立病院機構	與舞	那城			•	石			緒			皮古		亮	
沖縄病院	島	袋	勝	_	•		訪園		吾			原		聡	
	崎			介	•	髙	田	良	治	•	末	原	雅	人	
	* 石	Ш	清	司											

W.	リスクマネージメント・ラ	ニータイ	ベー	・ス												
人工	呼吸器回路の交換頻度及び人工に	呼吸器對	を着え	患者の	入浴	シに	関する	る研タ	をにつ	ついて	.	•••••	•••••	•••••	•••••	315
	独立行政法人国立病院機構	藤	嵜	孝	次	•	* 神	野		進	•	井		幸	子	
	刀根山病院	藤	田	洋	子	•	*藤	村	晴	俊						
人工	呼吸器回路の交換期間の延長と	インシラ	デン]	ト数の)変(ኒ ····	• • • • • •	•••••	••••	•••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	320
	独立行政法人国立病院機構	藤	田	洋	子	•	* 神	野		進						
	刀根山病院															
筋ジ	ストロフィーデータベース調査	—Duc	henr	ne型角	5ジン	ላ ト	ロフ	ィーネ	進行的	別の簡	床	像—	•••••	•••••	•••••	322
	独立行政法人国立病院機構	*多E	日羅	勝	義	•	* 神	野		進口	•	*藤	村	晴	俊	1)
	徳島病院															
	独立行政法人国立病院機構															
	1) 刀根山病院															
筋ジ	ストロフィーデータベース調査	一筋シ	ブス	トロフ	7ィ-	病	棟の	現状-		•••••	••••	•••••	•••••	•••••	••••	325
	独立行政法人国立病院機構	*多E	日羅	勝	義	٠	* 神	野		進』)					
	徳島病院															
	独立行政法人国立病院機構															
	1)刀根山病院															
当院	における人工呼吸器管理システ	۷	••••						• • • • • •	• • • • • •	••••	•••••	•••••	•••••		329
		Ξ			子	•	黒	岡	荘	_	•	小	林	淳	子	
	宇多野病院	•		哲	郎											
院内	呼吸療法認定看護師制度の導入	(3年間	目のま	まとめ	5)	••••	• • • • • •	•••••	• • • • •	• • • • • •	••••	•••••	•••••	•••••	••••	332
	独立行政法人国立病院機構	*島	崎	里	恵	•	渕	Ŀ	謙		•	井	上	由	香	
	西別府病院	伊	藤		丰子	•	河		和	恵	•	. •			-	
		田	中	幸	恵	•	面	高	康	成	•	渡	邊	和	子	
		姫	野	君	江	٠	後	藤	勝	政						
人工	呼吸器の院内定期点検の効果・・・・			•••••		••••					••••					
	独立行政法人国立病院機構	田	中	_	誠	•	,			子	•	松	田	芳	隆	
	南九州病院			秀				村		浩						
安全	な人工呼吸器使用をめざして								• • • • • •							
	独立行政法人国立病院機構	前	田		子	•	田	中		誠	•	福	永	. 秀	敏	
	南九州病院	- 11			浩											
人工	呼吸器使用患者における停電時				-		-							······		
	独立行政法人国立病院機構			みり				喂			•	金				
	沖縄病院	島	袋 [勝一		•		訪園	秀	吾	•				• • • •	
		植			郎	•	石	原		聡	•	末	原	IE.	人	
		* 石	Ш	消	可											

平成18年度ワークショップ特別	川講演														
リハビリテーションと療育・就労を見	見すえた	こ特別	则支撑	是教育	Ĩ										
一筋ジスをモデルに、障害をもつ子と	どもの地	し域で	での∃	一育で	支持	爰を考	ぎえる	ó·	•••••	• • • •	• • • • • • •	•••••	•••••	••••	345
独立行政法人	西	牧	謙	吾	•	滝	Щ	E	芳						
国立特別支援教育総合研究所															
平成18年度班会議特別講演															
筋ジストロフィー患者における音楽療	療法	• • • • • •	• • • • • •	•••••	••••	•••••	• • • • •	• • • • •	•••••	••••		•••••	•••••	••••	357
江原学園 東京音楽療法専門学校	大	澤	和	子		下	Ш	英	子	•	高	麗	礼	子	
東京ピアノ調律アカデミー															
音楽療法学科															
人工呼吸器を装着した患者さん	の入済	谷介	助マ	- =:	ュア	ル									
(入院療養分科会 リスクマネージメ	ント・・	デー	タベ	ース・	分科	会編)								
序(入院療養分科会リーダー)	•••••	•••••		•••••	••••	• • • • • •	• • • • • •	• • • • •	•••••	• • • •	• • • • • • •	•••••	•••••	••••	361
独立行政法人国立病院機構	* 陣	内	研												
兵庫中央病院															
序(リスクマネージメント・データイ	ベース分	入科会	ミリー	- ダー	-)	•••••	• • • • •	•••••	•••••	••••	• • • • • • •	•••••	•••••	••••	362
独立行政法人国立病院機構	*多日	日羅	勝	義											
徳島病院															
人工呼吸器を装着した筋ジストロフィ	ィー患者	ずのブ	(浴力	方法に	関す	トるフ	アンク	r – 1	小調査	£	• • • • • • • •	•••••	•••••	••••	363
独立行政法人国立病院機構	療育		尊科士	ŧ	Ξ	谷	真	紀							
兵庫中央病院	看	護	師長	Ę	勝	田	房	世							
ガス駆動式簡易型搬送用人工呼吸器で	を使用し	た フ	(浴の)手順	ij	• • • • •	• • • • • •	• • • • •	•••••	• • • •	• • • • • • •	•••••	•••••	••••	368
独立行政法人国立病院機構	生	島	実多	存子	•	泓	上	恵	美	•	山			瞳	
兵庫中央病院	寺	内	由	恵	•	小	西	幸	雄	•	畑		美	穂	
											勝				
											* 陣				
浴室における人工呼吸器使用について		•)立場	易から	5—·	• • • • • •	• • • • • •	• • • •	• • • • • •	••••	•••••		375
独立行政法人国立病院機構	*多日	日羅	勝	義											
徳島病院															
研究成果の刊行に関する一覧表	€(平月	戏17	7 ~ 1	9年	度)			•••••	•••••	••••	•••••		•••••	••••	379
	_ • -				4	. 4.4									
筋ジストロフィー研究神野班	三年	間に	おけ	ける:	会議	等0	つ記録	録 ·	•••••	••••	•••••	•••••	• • • • • •	•••••	383
平成17~19年度 分担研究者名	名簿	•••••	•••••	•••••	•••••		•••••	•••••	•••••	• • • • •	•••••	•••••	•••••	••••	385

平成17~19年度 総 括 研 究 報 告

筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究(17指-9)

独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 神野 進

1. 研究目的

人工呼吸療法は筋ジストロフィー患者の寿命を約10年延長した。一方、人工呼吸療法がもたらした寿命延長は、身体予備能力の乏しい重症筋ジストロフィー患者が安全な環境下で療養を継続できるか、濃厚な医療的管理の下にQOLを維持し自立生活を送れるか等の困難な課題を惹起することになった。このような療養に係る諸課題を多職種が協力して、在宅患者および入院患者に安全と安が協力して、かつ地域に適合した療養システムを構築することを研究目的とした。支援システムを構築することを研究目的とした。

2. 研究組織

主任研究者

神野 進(独)国立病院機構刀根山病院 分担研究者

小長谷正明(独)国立病院機構鈴鹿病院

夛田羅勝義(独)国立病院機構徳島病院

陣内 研二(独)国立病院機構兵庫中央病院

今村 重洋(独)国立病院機構熊本再春荘病院

藤村 晴俊(独)国立病院機構刀根山病院

石川 悠加(独)国立病院機構八雲病院

黒田 健司(独)国立病院機構道北病院

小山 慶信(独)国立病院機構青森病院 (平成17年度)

今 清覚(独)国立病院機構青森病院 (平成18-19年度)

吉岡 勝(独)国立病院機構西多賀病院

間宮 繁夫(独)国立病院機構あきた病院

中山 可奈(独)国立病院機構東埼玉病院 (平成17-18年度)

望月 仁志(独)国立病院機構東埼玉病院 (平成19年度)

三方 崇嗣(独)国立病院機構下志津病院

小牧 宏文(独)国立精神・神経センター武蔵病院

中島 孝(独)国立病院機構新潟病院

石原 傳幸(独)国立病院機構箱根病院

大野 一郎(独)国立病院機構医王病院

上野陽一郎(独)国立病院機構長良医療センター (平成17年度)

渡邊 宏雄(独)国立病院機構長良医療センター (平成18-19年度)

小西 哲郎(独)国立病院機構宇多野病院

松村 隆介(独)国立病院機構奈良医療センター

石瓶 紘一(独)国立病院機構広島西医療センター (平成17-18年度)

福田 清貴(独)国立病院機構広島西医療センター (平成19年度)

河原 仁志(独)国立病院機構松江病院 (平成17年度)

藤崎 敏行(独)国立病院機構松江病院 (平成18-19年度)

池添 浩二(独)国立病院機構大牟田病院 (平成17-18年度)

荒畑 創(独)国立病院機構大牟田病院 (平成19年度)

福留 隆康(独)国立病院機構長崎神経医療センター

島崎 里恵(独)国立病院機構西別府病院

斉田 和子(独)国立病院機構宮崎東病院

植村 安浩(独)国立病院機構南九州病院

石川 清司(独)国立病院機構沖縄病院

藤原 勝紀(独)京都大学大学院教育学研究科

井村 修(独)大阪大学大学院人間科学研究科

河端 静子 (独) 社団法人日本筋ジストロフィー協会 (平成17年度)

福澤 利夫(独)社団法人日本筋ジストロフィー協会 (平成18-19年度)

3. 研究成果

入院療養、在宅療養、自立支援・QOL、リハビリ・機器開発、栄養・体力、リスクマネージメント・データベースの6分科会の主要な研究成果を概括する。

1)入院療養分科会

人工呼吸器を装着した患者の入浴方法に関す る平成17年度調査では、気管切開(TIPPV)患者 の18.8%、非侵襲的換気療法(NIPPV) 患者の 19.5%が通常の人工呼吸器を装着し入浴してい ることが判明した。高温多湿環境下では人工呼 吸器の使用を避けるべきであるが、入浴による 身体保清を切望する患者の求めにより使用され ていた。この課題は平成18年3月に開催された 専任リスクマネージャ・臨床工学技士会議で真 剣に討議され、湿気に強いガス駆動式簡易型搬 送用人工呼吸器を使用して入浴援助することが 最も望ましいと結論され、やむを得ず通常人工 呼吸器を使用する場合には、事前に人工呼吸器 の故障防止対策を講じておく必要性が強調され た。ガス駆動式簡易型搬送用人工呼吸器の使用 法・湿度対策・安全な装着法・入浴介助手順な どを要領良くまとめた入浴マニュアルが平成19 年度に作成され、本総括研究報告書に掲載され ている。

筋強直性ジストロフィーでは患者の病態理解が乏しいため呼吸不全状態の発見が遅れ、その改善に向けていきなり気管切開を施行されることが多い。そのような状況を改善するために複数施設からNIPPV導入パスの作成が報告された。今後、共通パスが作成され、全施設で活用

されることが望まれる。

長期間、不動状態にある筋ジストロフィー患者では骨の脆弱化が進行するため、わずかな体幹・四肢の体位変換でも骨折が起こりうることが報告された。Positioning・骨折防止装具の工夫・不動対策、安全な移動方法に関するマニュアルが必要であり、その作成は今後の課題である。

療養介助員を導入した施設から看護師と介助 員の業務分担を明確にすること、人工呼吸器な どの機器の取り扱いや人工呼吸器装着患者など 重症患者の生活支援に関する教育を定期的に実 施することの重要性が強調された。

2) 在宅療養

筋ジス病棟を有する国立病院機構27病院に対 する平成17年度アンケート調査では、回答した 19病院のうちわずか3病院しか人工呼吸器装着 在宅患者に係る災害時支援ガイドラインを作成 していないことが判明した。災害時支援の標準 的ガイドラインを作成するプロジェクトを立ち 上げ、平成18年度に「神経筋難病・災害時支援 ガイドライン〜在宅人工呼吸器装着患者の緊急 避難体制~」(CD付き)を作成し、人工呼吸器 装着患者、関係機関等に配布するとともに主任 研究者施設のホームページにも公開した。平成 19年度に本研究班の分担研究者施設を対象にガ イドラインの取り組みと活用状況を調査した結 果、ガイドライン作成進捗度や本ガイドライン 活用に施設格差があることが明らかになり、本 ガイドラインを参考にして自施設のガイドライ ンを作成する必要性を引き続き訴えていくこと が重要であると強調された。

在宅筋ジストロフィー患者の療養を支援する 取り組みが数施設から報告され、実態調査の他 に医療・生活・福祉等の個別相談、課題対策、 最新研究成果の情報提供、専門職種による学習 会(医学解説、看護、リハビリ、QOL)の開催 など、従前報告より内容が広範囲にわたり、か つ深められていることが示された。

3) 自立支援·QOL

筋ジストロフィー入院患者のQOL向上にパソコン環境の改善や職員の協力が欠かせないこと(平成17年度)、生活意欲を引き出すための方策としてパソコン習得の支援、余暇援助の試み、ボランティア導入(平成18年度)が報告された。三施設から異なる調査票、調査方式による筋ジストロフィー患者のQOL測定に関する報告があり、QOL向上に資することが示された。

心理支援では、成人入院患者の心理的問題や 患者の寿命延長に伴い高齢化する親の心理的問題への対応、筋ジス病棟看護師のメンタルヘル スケアが研究された。

患者の心理的問題の理解には多職種による合同ケースカンファレンスが有用であり、また個別面接を継続することによりDMD患者の豊かな内面を心理専門職が共有することで患者を心理的危機から援助し得ることが報告された(平成19年度)。

親への心理支援の実践例が紹介され、それをもとに心理支援スタンダードプログラムのツールとして活用が期待される絵本「こころのみちしるべ」が作成され、平成20年1月に刊行された。

看護師を対象にした半構造化面接研究では、 看護師は共感するだけでなく患者との微細なや りとりや葛藤を言語化し、それを対象関係論の 視点で整理し知見を蓄積することが、患者心理 の理解を深め、安定した心理状態で患者に効果 的な看護支援をなしうると報告され、この報告 は患者支援時の基本的姿勢の形成・確立の議論 に資すると注目された(平成17年度)。院内教 育研修プログラムで成熟していく中で自身の個 性を適切に看護支援場面に取り入れること(平成18年度)、筋ジス病棟固有の対処困難な問題 があることを理解し心理専門職の援助を求める こと(平成19年度)がメンタルヘルスを維持す る上で重要であると指摘された。

障害者自立支援法と患者の経済的自立との関

係が研究された。筋ジス病棟入院患者の収入・ 出費状況、施設利用負担金の変化、在宅患者の 福祉サービス利用状況、自己負担金の変化、障 害区分認定の状況などが調査され、福祉サービ スの利用回数減少や経済的過負荷が生じている こと、また在宅患者についてはサービス内容の 地域間格差があることが報告された。

4) リハビリ・機器開発

デュシェンヌ型患児の拘縮予防ホームプログラムのビデオが家庭リハビリの教材として活用され、夏休み前後における関節可動域を比較検討した成績からビデオの有用性が確認された。筋ジストロフィー患者に係わるPT・OTが気道クリアランスに関する知識と手技を修得し、呼吸不全初期患者に適切に対応することが重要であると報告され、呼吸ケアの標準化が提案された(平成17年度)。

呼吸機能モニタリングに関する調査では、SpO:は81%、肺活量は65%で測定されていたが、最大流速や最大深吸気量は約1/3の施設で測定されていただけであった(平成18年度)。平成19年度にも再び調査したが、最大流速や最大深吸気量の測定施設は増加していなかった。初期における呼吸ケアは極めて重要であり、その普及のためにDMDの呼吸リハビリテーションマニュアルを平成20年2月に刊行した。今後このガイドラインを活用し、わが国に呼吸リハビリテーションを広く普及させたい。

筋力弱化した筋ジストロフィー患者でも操作できる車いすのフットレストやジョイスティックの改良が報告された。

DMDの手指機能分類に関する多施設共同研究の成果として、従来のステージ9を超える機能障害度としてステージ10(手をひっくりかえすことができる)、ステージ11(母指の動きがある)、ステージ12(手指が全く動かない)を設ける新しい上肢機能障害分類が提案された。

5) 栄養・体力

摂食や栄養状態の客観的評価を目的に、安静

時エネルギー消費量(Resting energy expenditure:REE)が測定された。筋強直性ジストロフィーではREEの絶対量や体重当たりのREEが男女ともに正常者より低下しており、筋肉量や知的機能との相関が伺われた。デュシェンヌ型筋ジストロフィーでも、REEは正常者より低下し、年齢、BMI、CK、プレアルブミンなどの栄養指標と有意な相関がみられ、分岐アミノ酸も年齢とともに低下していた。呼吸障害の顕在化や疾患の進行に栄養障害が関与している可能性が示唆された。

筋ジス病棟入院患者414名の栄養摂取量調査から、デュシェンヌ型筋ジストロフィーや筋強直性ジストロフィーでは、機能障害が進行するほどエネルギー摂取量は低下すること、人工呼吸器装着の有無でエネルギー摂取量に明らかな差がないこと、経管栄養患者の方が経口摂取患者よりもエネルギー摂取量は低いこと、などがわかった。

筋ジストロフィーの摂食と嚥下, エネルギー 必要量, 栄養アセスメントと栄養療法, 食事提供の実際と注意点等の食育情報、筋ジストロフィー患者に即した食形態のレシピを網羅した冊子「筋ジストロフィーの食育とレシピ(DVD付き)」を平成19年11月に刊行した。多くの患者に活用されることが望まれる。

6) リスクマネージメント・データベース

平成19年度調査では筋ジス病棟に入院する 56.7%の患者が呼吸器を装着して療養している。 このような状況ではSpO2など生体情報のモニタ リングは危機管理上欠かせないが、その実施率 は低いことが報告され、効果的なモニタリング 構築の重要性が強調された。

平成18年7月に分担研究者が所属する施設の 臨床工学技士が「人工呼吸器不具合情報などの ネットワーク」を構築し、各施設が体験したヒ ヤリ・ハット事例等の収集・配信を開始し、日 常業務に役立っていると報告された(平成19年 度)。 筋ジストロフィー病棟入院患者のデータベースは1999年に構築され、9年分のデータが集積された。筋ジストロフィー病棟では、人工呼吸患者の増加に伴い重症患者の割合が年々上昇していること、デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の死亡年齢が約10年高くなったことが判明した。今後、このデータベースの活用方法を検討することが重要である。

THE SUMMARY OF STUDIES ON THE OPTIMAL ENVIRONMENT IN MEDICAL TREATMENT AND THE INDEPENDENCE SUPPORTING METHOD FOR MUSCULAR DYSTROPHY PATIENTS

Susumu Shinno

National Hospital Organization Toneyama National Hospital, Toneyama, Japan

(Purpose)

The muscular dystrophy patient's survival period was extended by receiving artificial ventilation for ten years or more. However, the problems whether the advanced muscular dystrophy patient was always managed in the safe environment, and the patient's QOL was maintained also in the situation where complicated medical care was carried out. In this research group, all professionals in connection with muscular dystrophy patients collaborated and studied for solving such problems including specialists of clinical psychology.

(Result)

The results of an investigation of the bathing method in which 18.8% of TIPPV patients and 19.5% of NIPPV patients are taking bath using the conventional ventilators were reported in 2005. In the joint meeting by risk managers and medical engineers of this research group held in March, 2007, it was concluded that it was more desirable to use ventilators driven by gas rather than conventional ventilators at the time of bathing. It was emphasized preventive measures against troubles which have cause in ventilators should be prepared before bathing, when the conventional ventilators were used unavoidably. The manual which indicated the way handling ventilator driven by gas and the method of caring for a patient's bathing using ventilator, etc. was published in this book.

In 2006, three national hospitals of the Kyushu district which experienced typhoon disaster proposed the guideline which described the measure which the patient who has received artificial respiration management at home should take when usually and disaster happen. It is very important that each institution refers to this guideline and produces a suitable guideline for itself.

The joint case conference by many professionals was useful to understanding of patient's mental problems. It was reported that specialist of clinical psychology could share patient's deep state of mind, and save patient from mental crisis by continuing interview of patient. The nurse can care muscular dystrophy patient effectively in the stable attitude by understanding patient's mental state more deeply through carrying out language expression of relation and conflict with patient.

Although SpO₂ was measured in 81% and vital capacity was measured in 65% of hospital in monitoring of the respiratory function, on the other hand, the measurement of maximum flow velocity and maximum inspiratory capacity could be performed in one third of 27 national hospitals. It is important to teach patients and their family members the method of maintaining the clearance of respiratory tract from the early stages of the illness, and to maintain patient's respiratory function good over a long period of time.

Improvement of the footrest and the joy stick of a wheelchair which the patient to whom muscular power became

weak can operate were reported.

For evaluation of ingestion or a nutrient state, resting energy expenditure(REE) was measured. In Duchenne muscular dystrophy and myotonic dystrophy, REE and REE per weight were lower than normal subject. A possibility that malnutrition was participating in induction of the respiratory problem and advance of the disease was suggested.

The database of the inpatient who is in a muscular dystrophy ward was built in 1999, and the data for 9 year was accumulated until now. It became clear that the patient more than a half had received respiratory care.

平成17~19年度 分 科 会 の ま と め

入院療養分科会

独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院 陣内研二

入院療養分科会では多様化かつ重症化する入院 患者の病態に対して安全・安心の看護を効率的に 行い、QOLを向上させることを目的として研究 を行っている。このため以下のテーマを共同研究 としてかかげている。

- (1) 呼吸不全、循環不全、消化器障害の病態別 看護ガイドライン・病態別クリニカルパスの作成
- (2) 効果的・効率的看護技術の開発
- (3) 看護業務の検討
- (4)療養環境の検討
- (1) 呼吸不全、循環不全、消化器障害の病態別 看護ガイドライン・病態別クリニカルパスの作 成

当分科会の共同研究の最重要課題として効果 的・効率的看護技術の開発及び呼吸不全の看護 ガイドライン作成をあげており、これに関して 「人工呼吸器を装着した入浴法の開発」を行っ ている。 初年度にワークショップを行い、人 工呼吸器を装着した入浴の実態調査 (医療6巻 12号2006)、更に実施施設に対する追加 調査を行った。この結果呼吸器装着患者での入 浴介助方法は気管切開の場合 1) 用手補助呼 吸56.8%、2)簡易型搬送用呼吸器6. 6%、3)通常の呼吸器18.8%、 NIP PVの場合 それぞれ1)20.8%、2)5. 6%、3) 19, 5% その他は 何もしない または酸素投与のみである。入浴時に人工呼吸 器を装着させる病院は68%を占めていた。こ のうち病床で着用している呼吸器を付けたまま

入浴させる例もあったが、ほとんどは入浴専用 に配備された呼吸器を使用する望ましい入浴法 であった。なかでも湿気に対して強いガス駆動 式簡易型搬送用人工呼吸器を入浴専用に使用す るのが最も安全と思われ、機器の使用法・湿度 対策・安全な装着法・入浴介助手順などをまと めて入浴マニュアルを作成した。

臨床工学技士の方からは浴室での使用を推奨する人工呼吸器はないが、努めて湿気対策を講じること、トラブルが生じたときのバックアップ体制を確実にとっておくことが最も重要と提言された。また心肺機能が極度に低下した患者に対する入浴の負荷の問題も解決されておらず、いずれも今後の大きな課題である。

呼吸不全患者の病態別クリニカルパスでは筋強直性ジストロフィー患者に対するNIPPV 導入パスが注目された。当疾患では呼吸不全が進行したときにNIPPVの必要性を認識し、導入訓練を行うことが困難な例が多く、遅れて気管切開を緊急でしなければならないこともある。病状を適時わかりやすく患者に説明・納得させ、NIPPVに慣れてゆくパスづくりをおこなっていた。又効果を挙げるために時間延長にも工夫を要している。当疾患の入院割合が増えており、デュシェンヌ型筋ジストロフィーとは異なった看護工夫が必要である。

(2) 効果的・効率的看護技術の開発に関して注 目される事項は、骨折の問題である。長期的に 不動化した患者では骨が脆弱となり、体位変換 や移動でも骨折しやすくなる。体位変換や移動 を安全に行うためのマニュアルづくりや打撲の 緩衝方法の検討、移乗介助用品の開発や安全な 使用方法の検討などが行われている。筋ジス患 者では身体の拘縮変形が高度であり、既存の用 品では適合しにくい。体重、変形などを考慮し てどのような方法を選ぶか手順づくりが始まっ ている。今後さらに充実させるべき事項であり、 発展が期待できる。

(3)看護業務の検討に関して近年最も重要な事項は療養介助職の導入である。自立支援法の施行にあわせて筋ジス病棟においてすでに療養イ助員を採用している施設も増えており、患者に対する調査では療養介助員採用後は満足度が報告されている。しかし看護師員とが報告されている。しかし看護師員とが報告されている。とが表別して、事者に対する異務が持導などが大きな課題とにて取りあげられた。特に療養介助員は呼吸という。特に対する日常業務援助や機器の取り扱いに大きな不安を持っており、重点的な訓練が必要である。又慣れない業務から来るストレスに対するメンタルヘルスケアの重要性も強調された。

又特筆すべきは新たに療養介助員からの演題があり、同職種の仕事に関する満足度調査を行ったところ、決められた業務だけでなく介助員自らが希望する介助内容を検討・実行する取り組みや、患者のデーターベースを作成し患者の状態に応じた介助を速やかに行う取り組みなが患欲的な発表であった。様々な立場からな過期である。さらに現在採用実績のあるに現在採用予定の施設を含め、筋ジス病棟の運営・患者OOLの向上に大きく益するものである。

(4)病棟移転に関して患者の不安調査とその対策事例が3題出されたが、今後他院において参考になる演題であった。病棟の施設・環境設備に関する調査では患者の重症化と人工呼吸器などの医療機器の増加に配慮した療養環境の改善

が指摘された。

障害者自立支援法が始まり、入院患者の療養 介護サービスのさらなる充実が必要であり、一 方 入院患者の重症度は高まることが予測され る。

多職種の機能的な協調のもとに、重症化する 患者のQOL向上を図りながら、安全・安心の 医療を効率的に行わなければならない。

在宅療養分科会

独立行政法人国立病院機構 熊本再春荘病院 今村重洋

障害者自立支援法の施行に伴い、筋ジストロフィーの在宅療養では地域生活支援システムの構築、在宅療養環境の整備などがますます重要な課題となっている。H17年度からの3年間ではある程度の成果もみられたが、さらに発展的に継続させていく中での検証が求められる。個々の施設の取り組みは、例えば在宅退院に向けての基準・支援マニュアル、就学・就労への支援体制、在宅患者の医学・看護管理(食事、嚥下、栄養、排便、呼吸など)そして関係機関との連携ネットワーク構築など、これらは在宅療養の今後に向けて重要な課題として提起された。在宅療養にはまだまだ取り組むべき問題は山積しているが、3年間のいくつかの実績について紹介する。

1. 神経筋難病災害時支援ガイドライン (GL) の作成

神経筋難病の在宅療養には病態が急変した時の 緊急入院などの迅速な支援体制が欠かせない。特 に在宅で人工呼吸器を装着している患者には、突 然の災害や停電などで電源が確保できるかどうか の不安は計り知れない。停電の時の電源確保はな 全・安心な療養生活を送るための必須条件であ る。現在、国立病院機構146病院では筋ジスト のうち1000名を超える患者が在宅で人工呼吸器 理中であるが、呼吸予備力が乏しい場合に換気が 途絶えると短時間のうちに脳障害をきたし、生命 を奪われることにもなる。そこで、神経筋難病在 宅療養の支援システムを構築する一環として、人 工呼吸器装着患者に対する災害時の支援体制を整 備することを目的に、「神経筋難病・災害時支援ガイドライン~在宅人工呼吸器装着患者の緊急避難体制~」を策定した(H19年3月)。しかし、当研究班26施設のGL取り組みと活用状況について調査を行った結果、各施設や地域性でのGL活用の難しさと取り組みの格差が認められる。また、在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援について明文化している施設がないことから考えると、まだ災害時支援GLの周知不足があり、各施設の継続した努力が必要であると考える。従って今後の課題としては、広く災害時支援の重要性を啓発し情報発信すること、多くの関係機関でGL説明会を実施して連携を強化すること、必要に応じたGLの改訂見直しなどである。

(GLの内容)

本GLでは、第1章を「平常時の準備と対策」、 第2章を「災害発生時の緊急対応」とし、それぞ れ家庭、自施設(病院)、地域社会における対策 対応について整理した。

第1章 「平常時の準備と対策」

- A. 家庭における準備と対策: 医療面、日常生活 全般面、緊急避難、地域の緊急支援体制、緊急 時の初動点検マニュアル
- B. 自施設における準備と対策:防災管理規定、 電源確保と停電対策、人工呼吸器管理、医療ガ ス配管の管理、施設内の緊急支援体制、地域の 緊急支援協力と情報伝達
- C. 地域社会における準備と対策:都道府県災害 対策(要援護者避難支援計画等)の確認、地域 災害支援ネットワークの整備、災害支援ネット

ワーク連携マニュアル

第2章 「災害発生時の緊急対応」

- A. 家庭の緊急対応:緊急時の初動点検マニュア ル
- B. 自施設の緊急対応:緊急避難入院の支援(災害対策本部の設置)、緊急避難入院マニュアル、災害発生時の自施設管理(停電時の対応・医療ガスのトラブル対応・医療物品の確保)
- C. 地域社会の緊急対応:他医療機関・公共施設等への支援要請と患者移送、電話相談支援
- 2. 筋ジス専門病院としての地域への貢献(地域 巡回相談事業、ポートサービス=短期検査入院 と福祉相談、筋ジスデイサービスなど)

筋ジス在宅患者の療養を支援するために、いく つかの施設では地域の筋ジス専門病院としての役 割を果たすべく独自の取り組みが行われている。 国立病院機構大牟田病院は筋ジス協会と連携して 在宅筋ジス患者の実態を調査し、地域巡回相談事 業やポートサービス (短期検査入院と福祉相談) を提供している。この巡回相談事業では医療・生 活・福祉等に関する個別相談対応と情報の提供、 必要によっては戸別訪問を実施するなど、また、 専門スタッフによる学習会(医学解説、看護、リ ハビリ、QOL)を開催して在宅患者の支援に努 めている。国立病院機構長良医療センターでは2 0年前に開始された筋ジスデイサービスが現在も 継続されている。このような筋ジス専門病院とし て地域との関わりが広がり、あるいはさらに国立 病院機構以外の筋ジス関連病院との連携ネットワ ークでの取り組みが構築されていくことを期待し たい。

自立支援·QOL分科会

独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 藤村晴俊

緒言

自立支援・QOL分科会においては、自立支援法の下で療養介護病棟入院中および在宅療養中のすべての筋ジス患者のQOLを維持・向上させるために、なしえる最大の支援を追求するための方策を模索した。このため、(1) QOLの維持・向上のための具体的提案、(2) 筋ジス患者ならびに養育者、医療スタッフの心理的ケア、(3)ボランティアの育成・自立支援に関する基本方針と支援方法の検討、の3つのテーマに分け、16国立病院機構病院と2大学の研究チームが取り組んだ。3年間にのべ100題の研究発表があった。

QOL向上

初年度11題の発表があり、療育環境の向上に関するものとして、石原(箱根)らがパソコン使用環境の向上に、多職種による協力の必要性を説得的に提示した。筋ジス患者のQOLの分析について、島崎(西別府)ら、小長谷(鈴鹿)ら、中島(新潟)らがそれぞれ異なった調査票、調査方式により筋ジス患者のQOLを測り、その向上に資する有用性を示した。

2年目は8題の発表があり、筋強直性ジストロフィー患者の意欲を引き出す試み、特にパソコンの習得促進(陣内ら、兵庫中央病院)、人工呼吸器装着DMD患者の日常生活支援(松村ら、奈良医療センター)、余暇の過ごし方を援助する試み(藤村ら、刀根山病院)などの発表があった。

3年目は11題の発表があり、電動車イスでの安全運転指導(植村ら、南九州)、院外安全ルートマップの作成(吉岡ら、西多賀)などの新たな取

り組みの発表があった。継続研究として、筋強直 性ジストロフィー患者の意欲を引き出す試み、特 にパソコンの習得促進(陣内ら、兵庫中央病院)、 余暇の過ごし方を援助する試み(藤村ら、刀根 山;小西ら、宇多野)、ボランティア導入につい ての検討(渡邊ら、長良医療;石原ら、箱根)が あった。

心理支援

本テーマでは、当初筋ジスという過酷な状況にある学童期から思春期、青年前期にかけての患児の精神的自立の問題点を探求し、その支援の可能性を模索することを目的にしたが、実際は療養病棟に入院中の年長成人患者を対象とすることとなった。また、筋ジス患者の予後の延長に伴い高齢化する親の心理的問題への対応、筋ジス病棟に勤務する医療スタッフ特に看護師のメンタルヘルスケアを取り上げることとなった。

初年度8題の発表があり、1例報告ながら上野 (長良) らは「自分史」作成の援助について発表 し、すべての医療者にとって有効な視点を喚起し た。井村(大阪大)、藤村(刀根山)らの、患者 一看護師関係の分析から、筋ジス患者の心理的特 性を解明しようとの研究は意欲的で、活発な討議 を呼んだ。

2年目は17題の発表があり、うち臨床心理専門家によるDMD患者および家族、筋ジス病棟に勤務する看護師らへの心理的支援の必要性、または可能性についての発表が7題あった。藤原(京都大学)らは、筋ジス病棟という過酷、特殊な環境にある患者や病棟スタッフとの心理臨床研究の場

の設定については、すべての関係者の十分な連携 関係の構築が不可欠であることを述べ、実際の心 理臨床面接の一回性の意義について報告した。井 村(大阪大学)らは、多職種合同のケースカンフ ァレンスの実態を披露した上で、多面的な患者理 解の重要性を述べ、DMD患者との個別インタビ ユーからは、患者の内面の表出を促すことの重要 性が指摘された。親に対する心理支援については、 多施設共同のアンケート結果から、親の直面する 種々の看病・介護困難な場面における必要なサポ ートは、場面・内容・相手ごとに大きく異なって いることが示された。医療スタッフ、特に看護師 の心理支援については、筋ジス病棟に固有の教 育・研修プログラムに沿った熟練化過程に加え、 個々の看護師の個性をいかにうまく日常場面に取 り入れるかが重要、との指摘があった。この問題 については、三方ら(下志津病院)、大野ら(医 王病院)も、看護師のメンタルヘルスの維持・向 上のための方策、提言があった。さらに、患者の 興味や余暇活動の内容についての調査(小西ら、 宇多野病院)、筋強直性ジストロフィー患者にみ られる固執性についての心理学的分析(今ら、青 森病院)が発表された。

3年目は臨床心理専門家による3年間のまとめが のべ11題にわたって発表された。まず井村(大阪 大学)らは、多職種合同のケースカンファレンス が多面的な患者理解をもたらす効用を述べ、各施 設での実施を広く勧めた。DMD患者との継続的 個別インタビューからは、患者の豊かな内面を専 門家が共有することで患者の心理的危機を援助し える可能性が述べられた。筋ジス病棟看護師の心 理支援については、筋ジス病棟に固有の対処困難 な問題の存在と、心理専門職の必要性の認識が高 いことが指摘され、乳児の表情から汲み取る情緒 を問う心理試験(JIFP)を用いた情緒応答性の分 析で、筋ジス病棟看護師には非常に多彩な「意を 汲む」能力の開発が伺えるとの発表があった。親 に対する心理支援については、サポートグループ の実践の紹介があり、最後にこれまでの知見を総 合して、心理教育的立場から絵本形式のパンフレットを作成し、その紹介があった。次に藤原(京都大学)らは、筋ジス病棟という臨床現場における心理臨床研究の場の設定については、すべることを連携関係の構築が不可欠である。とを述べ、定期的全体ミーティングと研究会の2つの枠組みがおのずと形成された課程が重要のもり、共に検討を重ねていくこと自体が患者のであり、共に検討を重ねていくこと自体が患者ので変援につながる、との意見を詳細に述べた。この他に心理支援の発表として、地震後の患者のの変ケア(中島ら、新潟)、筋ジス患者の親への家族教室の試みの紹介(望月ら、東埼玉)などがあった。

ボランティア・自立支援法関連

初年度は生活支援に関する発表が8題、在宅患者の家族支援に関する発表が4題あった。間宮(あきた)ら、三方(下志津)らが、ボランティアと安心して行動を共にするための、患者個人カードの活用など具体的、個別的な工夫の効果を述べた。また、多施設共同研究として、障害者自立支援法と患者の経済的自立との関係について、現時点での見通しをまとめる発表があった(藤村、刀根山)。いずれも優れた方法・視点から、患者・家族への支援を試みており、今後、特に注目して取り組むべき可能性のある分野であることを示した。

2年目は9題の発表があり、まずボランティアの受け入れや関わりのあり方についての問題点と方策が述べられ(植村ら、南九州病院;渡邉ら、長良医療センター)、療養介助員の導入の現場への影響が報告された(石原ら、箱根病院;中島ら、新潟病院)。自立支援法実施の問題点については、個別支援計画作成と今後の課題(三方ら、下志津病院)、入院契約締結までに至る経緯の紹介(中山ら、東埼玉病院)があった。筋ジス協会からは、筋ジス病棟入所中の患者の収入・出費状況、設備利用負担金の変化、また在宅療養患者の福祉サービス利用状況、自己負担金の変化、障害区分認定の状況などについて、報告があった。以上をふま

え、多施設共同研究を総括して藤村(刀根山病院) らは、本法の下では療養介護事業において就労移 行支援、就労継続支援が認められていない問題点 を指摘した。今後、自立支援法のもとでの筋ジス 患者の経済的自立のあり方について、分析・提言 をすることとなった。

3年目は8題の発表があった。利用者、医療従 事者の両者とも支援法の制度の理解を深めること が重要であり、そのための機会提供、および効用 が述べられた(秋山ら、箱根;植村ら、南九州; 島崎ら、西別府;松村ら、奈良医療)。筋ジス協 会からは、在宅患者に対して全国4地域(北海道、 近畿、中国、九州)での生活状況の訪問調査、お よび全国8地方本部で行われた経済的負担の変化 についてのアンケート調査結果より、サービス内 容の地域間格差の存在の指摘があった。筋ジス病 棟入所者については、法施行後、おもに経済的負 担が増大したとのアンケート結果が報告された。 最後に、多施設共同研究を総括して藤村(刀根山 病院)らは、入所者と在宅者の両者に行った「自 立に関する満足度調査」のアンケート結果から、 両者とも所得保障に関する満足度が低いが、総じ て法制度の施行状況を肯定的に評価していること を述べた。しかし個別的自由記述においては、経 済的自立に関する不満が多く、所得保障問題が自 立支援の今後の課題となっていることを指摘し た。

まとめ

療養介護病棟入院中および在宅療養中のすべての筋ジス患者のQOLを維持・向上させるために活発な研究発表がなされたが、全国各地の筋ジス病棟から入所患者のQOL向上のための様々な取り組みが報告、紹介され、パソコンの利用促進など、多くの施設に取り入れられる契機となったと思われる。

心理的自立を支援する研究では患者、その親、 看護師のそれぞれが抱える問題について、臨床心 理専門家のグループを交えた精力的な研究がなさ れ、これまでややもすると現場任せの「勘どころ」 のような対応で済ませていたことを、系統だった 心理支援プログラムの策定が可能なまでに共通の 認識がもたらされた。3年間のまとめとして「チ ューたん一家の心のみちしるべ」と題する筋ジス 患者・家族への心理教育的パンフレットを作成 し、頒布することができた。

自立支援法の実際の運用面における諸問題については、いまだ法の細則自体が流動的なこともあり、筋ジス協会からの実態調査や提言を受け、より現実適合性のある法運用を求める提言を今後も継続していく必要がある。

リハビリ・機器開発分科会

独立行政法人国立病院機構 八雲病院 石川悠加

【呼吸リハビリテーション多施設共同研究】 (緒言)

2004年にDuchenne型筋ジストロフィー(DMD)の呼吸ケアについて、American Thoracic Society(ATS)コンセンサス・ステートメントが公表された1)。早期からの呼吸リハビリテーションにより、QOLを維持することができ、他の神経筋疾患にも活用できる。これをもとに、筋ジス病棟を拠点とした専門ケアシステムの充実を図る。(方法)

平成18年度、19年度に全国28施設の筋ジストロフィー病棟を持つ国立病院機構と国立精神・神経センターに、呼吸リハビリテーションの現状をアンケートにて調査、比較する (PT/OT連絡協議会)。平成19年度には、「DMDの呼吸リハビリテーション|マニュアルを刊行する。

(結果)

アンケートは28施設全てから回答を得ることができた。DMD入所者なしが2·施設であった。H18年7月時点での全施設におけるDMD入所患者数は790名であった。人工呼吸器使用状況は気管切開24%、夜間のみ非侵襲的陽圧換気療法(noninvasive positive pressure ventilation=NPPV)使用10%、夜間及び日中数時間NPPV使用15%、終日NPPV使用33%、人工呼吸器未使用19%であった。

標準的な呼吸機能評価として行っている項目は、睡眠時および覚醒時のSpO₂モニター(81%)、胸部X線検査(77%)、肺活量(65%)が多く、自力咳や介助咳の最大流量(Cough Peak Flow:CPF)

は38% と23%、最大強制吸気量(Maximum Insufflation Capacity:MIC)は35%、睡眠時EtCO₂は8%、呼吸筋力8%と実施している施設は少なかった。気道クリアランス能力の評価は、15施設(58%)が行っていないか、もしくはSpO₂モニターのみで、行っていない理由としてはスタッフ数の問題をあげる施設が多かった。H19年度アンケート結果でも、標準的な呼吸機能評価の実施状況に大きな変化は見られなかった。

気道クリアランス手技では、H18年度は胸腹部 圧迫介助(100%)、体位排痰(85%)、スクイー ジング(81%)、強制吸気による吸気介助(62%)。 器械的排痰介助は、カフマシンまたはカフアシス トによるMechanical In-Exsufflation(MI-E)(62%)、 肺内パーカッションIPV(8%)、二相性体外式人工 呼吸器BCV(8%)であった。

H18年度の入所患者790名のうち、終日人工呼吸器使用者は453名。うちNPPV使用者が266名(59%)、気管切開が187名(41%)であった。その中で定期的な外泊および外出が可能なNPPV患者は171名でNPPV使用者の64%、気管切開は65名で気管切開患者の35%であった。

また、日常的に自走可能な電動車いすに乗車している患者は、H18年度のNPPVでは113名でNPPV使用者の42%、気管切開17名で気管切開患者の9%であった。H19年度ではNPPVで45%、気管切開では8.2%が電動車いすに乗車が可能であった。18施設(69%)では、養護学校などと協働した何らかの運動やスポーツ活動を行っており、電動車いすサッカー(50%)、ハロウィック水泳やプー

ル活動(31%)、スティック(フロアー)ホッケー (19%)が多く、少数では吹き矢、ビリヤード、野球など施設独自で工夫された運動を行っていた。

H19年度は「DMDの呼吸リハビリテーション」 マニュアルを作成した。

(考察)

ATSコンセンサスステートメントの内容と比較 して、評価項目では自力咳や介助咳のCPF、MIC といった気道クリアランスに関する評価が十分に なされていなかった。治療手技としての徒手的な 胸腹部圧迫介助による咳介助は経験的にも全施設 で行われており、カフマシンやカフアシストを使 用していると回答する施設も6割であった。しか し、その効果の一つともいえる終日人工呼吸器使 用患者の活動性では、NPPV使用者の42%が日常 的に自走可能な電動車椅子に乗車していたが、施 設別に見ると7割以上の患者がほぼ日常的に車椅 子に乗っている施設が4施設、そのような患者が NPPV使用者の3割以下である施設が14施設と施設 間の差が大きかった。これは単に呼吸ケアのみな らず、人工呼吸器を搭載するための電動車椅子環 境や、低下した運動機能を代償するためのジョイ スティックコントローラーやスイッチなどの支援 技術利用、マンパワーやリスク管理の問題も関係 していると思われた。

H19年度に再度アンケート調査を行ったが実施 状況に大きな変化は見られなかった。このような 現状と課題を踏まえ、DMD呼吸ケアの標準化を 進めるためにマニュアルを作成した。今後マニュ アルが十分に活用された後にも再調査を行う必要 があると思われた。

マニュアルを活用することで筋ジス専門病院におけるNPPV活用や気道クリアランス評価やテクニックの標準化を図るとともに、地域の医療機関への情報提供としても利用することができる。気道クリアランスの積極的な活用や神経筋疾患ケアの優れたセンターを開発することで、小児期発症の神経筋疾患患者のケアを成人になっても継続できるシステム作りが必要である。

(結論)

2004年のATSコンセンサスステートメントに基づいて、DMD呼吸ケアの標準化とさらなる改善を目標に、平成17年度から3年間、多施設共同研究を行った。

平成18年度の全施設アンケート結果ではATSコ ンセンサスステートメントの内容と比較して、気 道クリアランスに関する評価が不十分であり、器 械による咳介助使用も6割など、施設間格差が見 られた。また、終日NIPPV使用者の42%が電動車 イスに乗車していたが、施設別の乗車率では7割 以上が4施設、3割以下が14施設と施設間の差が大 きかった。平成19年度の再調査ではH18年度との 大きな変化は見られなかった。標準化を進めてい くため、「DMDの呼吸リハビリテーション」マニ ュアルを作成した。今後マニュアルを活用した各 地域での講習会や啓蒙活動、各施設での積極的な 活用を行うことで、本邦におけるDMD呼吸ケア の標準化がさらに前進すると考える。筋ジス専門 病院と地域の医療機関との連携により、NPPV呼 吸ケアシステムを構築するためにマニュアルを活 用していただきたい。

【電動車いす操作方式の開発】

車いすのフットレスト (東埼玉)、ジョイスティック (八雲) も検討された。

支援技術の発達に伴い、従来、延命はしても自力での電動車いす走行は不可能と考えられてきた筋ジストロフィー患者も、シーティングの対象となってきた。運動機能障害の重度化にあわせて、標準ジョイスティックから、バネやスティックの交換や感度調整・小型ジョイスティック・フォースセンサ型へとコントローラの移行が行われている。ジョイスティック操作が不良となると、4点・1点といった接点入力方式の特殊入力装置の導入も検討される。今回調査した電動車いす操作を活用しているDMD患者全例において、母指内転筋の動きは消失しており、母指外転筋・母指対立筋・虫様筋などの手内在筋は残存していた。ジョイスティックコントローラは、任意の位置にお

いて2軸の動きを必要とする方式であるため、作動圧 (トルク力)、移動距離 (ストローク)、方向の各要素が制限されると操作が困難となる。これは、スイッチを複数並べて押し分ける多点入力においても同様である。ジョイスティックから接点入力方式コントローラへの適合は、特に手関節・前腕回旋の自動運動が著しく低下した場合に考えられる。

運動機能障害が重いDMD患者は、電動車いす 操作に「確実性」を求めているが、動けることだ けを意味しているのではなく、視野の広がりや、 身体の動きそのものの代償を欲している。しかし、 接点入力方式では、ON/OFFと微妙な遊びのある 操作が困難となる。そこで、ジョイスティックが スティックを傾斜させて速度の調整をするのと同 様に、スイッチを押す圧力の変化により速度調整 が可能なコントローラの検討が望まれる。現在、 フィルムセンサーの利用により、ジョイスティッ ク操作に近い操作性を得る検討を行っている。ジ ョイスティック操作から接点入力方式への移行時 期は、自分の可能性に不安を抱く時期でもあるこ とから、電動車いす操作に最低限求める「確実性」 とジョイスティック操作にみられた「自由度」の 差を埋めるべく、さらなる操作性の追求が必要で ある。

【上肢機能障害分類】

DMDの手指の機能分類に関して、これまでのステージ9を超えて、ステージ10「手をひっくりかえすことができる」、ステージ11「母指の動きがある」ステージ12「手指が全く動かない」と提案された(東埼玉および多施設共同研究)。また、新しい上肢機能訓練として、スリングエクササイズセラピーが導入された(西多賀)。

【脊柱側彎の長期経過】

胸郭変形を測定し、長期間に変形に関わる関連 因子を分析し、今後の対策のあり方にフィードバックできないか検討された(広島西医療センター)。欧米に比べて脊柱側彎の予防手術を希望実施する例が著しく少ない本邦で、今後、体幹装具 や座位保持や理学療法を工夫できるのか、手術を もっと奨めるべきかも、今後の議論が望まれる。

【就労リハビリテーション】

終日NIPPV使用や軽度知的障害を合併した患者で、就労リハビリテーション(作業療法の一環)を隣接の養護学校と協働して行った(八雲)。

延命が可能になったDMD患者では,運動機能 障害のさらなる進行により活動が著しく制限され,現状の在宅や施設の環境下で高校卒業後の進 路に具体性を見いだせずにいることが多い.重度 障害をもつDMD患者にとって,週に20時間以上 の作業時間を拘束される雇用体系での就労は,能 力・体力面から困難である.しかし,医療的ケア を必要とし、ADL全介助で、軽度・中等度の知 的障害を合併している例でも、能力や体力的側面 のワークシェアを通した支援が行われることで生 産的な活動が可能となる。

ただ、これまで、就労に興味や関心を持ちづらかった背景もあり、就労支援では、個人の興味を引き出したり、個人にあわせた課題(仕事)作り、仕事の質と保守管理のマネージメントが必要である。このような教育的支援を在校時から卒業後においても継続し、個人の問題解決能力を育て、好奇心を生み出すことが求められる。

【学習環境支援】

病院に隣接して行き来がし易い病弱養護学校に通うDMD患児への学習支援を行った(八雲)。近年、DMDの全身管理の進歩により、大幅に生命時間が延長し、通学困難者を減少させ、学校卒業後の進路目標をより現実の検討課題とした。しかし、筋力低下が早い時期に重症化し、能力喪失体験を繰り返す筋ジス患児にとって、運動機能障害が重度で授業課題が達成できなかったり、学習性無力感や短絡的思考といった逸脱行為も生じやすい。平成16年度の文部科学省「学校基本調査」によると、病弱養護学校の高等部卒業者の進路は、施設入所が最も多く、就職・進学の割合が低い。これは、課題が遂行できずに途中で頓挫したり、関連機関

とつなげられずに成果に結びついていないためで ある。そこで、少ないチャンスを生かせるような インキュベーション的な体制が大切になると考え る。自分で行う行為が成果となってあらわれる応 答性のある環境づくりや、成功体験の個別指導が 授業場面を通して行われることで、自己効力感が 得られ、興味の幅を広げられると考える。また、 授業で、ただ使いにくいだけではなく、自分たち の目線で機器の分析や評価・報告ができるように 支援技術教育をすすめ、卒業後のあらたな進路開 拓を模索している。こうした、就学過程から卒業 後の社会参加を念頭においた一貫した支援を、関 連職種が一緒に考えながら協働して取り組むこと が必要になる。このようなきめ細かな対応を、病 院隣接の養護学校以外の学校でもできるように、 全国でノウハウの蓄積をはかる必要がある。

【専門センターとして】

学校や地域の病院や療育センター、施設を活用 してのホームプログラム実施により、効果的な四 肢の理学療法が可能であった (刀根山)。親の会 と連携し、ホームページで、患者の情報提供を行 い、学校や、住宅環境整備に活用した (国立精 神・神経センター武蔵)。

【参考文献】

1)AmericanThoracic Society Board of Directors.Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy. ATS Consensus Statement. Am J Respir Crit Care med 2004;170:456-465

栄養・体力分科会

独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院 小長谷正明

筋ジストロフィー患者の療養において、充分な 栄養による体力保持は基本であると同時に、食事 自体の持つ精神的・情緒的な面を念頭に、栄養・ 体力分科会としては以下の三点をプロジェクトし て取り上げてきた。

- 1) 病態別の栄養所要量の検討
- 2) 病態別レシピの開発
- 3) 摂食障害/消化器障害の客観的評価と対策

さらに、本分科会における研究の過程において、 非侵襲的で簡便なエネルギー消費量の把握が可能 になったり、栄養サポートチーム(Nutrition support team: NST)の概念が筋ジストロフィー 医療現場で導入されたりして、より客観的な栄養 状態の把握と対策がなされるようになった。この ような研究状況下において、多施設にわたる共同 研究として、安静時エネルギー消費量の測定、食 事量摂取調査とエネルギー所要量の検討、筋ジス トロフィーのレシピ集の作成がなされた。

発表された演題数は、平成17年度12題、18年度11題、19年度8題であった。以下にこの3年間の主な研究成果について概括する。

1. 栄養評価とNST

NST概念の普及により、筋ジストロフィー患者の臨床的な栄養状態の評価も、古典的な体格や脂肪厚による係数だけではなく、血液生化学や免疫機能によって行うのが一般的になった。医師、栄養士、看護師、検査技師、薬剤師等からなるチーム医療としてのNSTの介入により、栄養状態や褥瘡の改善などの実例が報告されるようになった。今後このような取り組みがより一般化し、療養状

況の改善につながると期待される。また、食事摂取について、各病型の持っている嚥下機能障害に応じて、様々な食事摂取法と食事形態開発の工夫や取り組みがなされた。

2. 摂食/栄養状態の客観評価

摂食や栄養状態の客観評価としては、安静時エ ネルギー消費量(Resting energy expenditure:REE) が各個研究で開始され、次いで多施設共同研究と しておこなわれた。筋強直性ジストロフィーにお いては、REEの絶対量および体重あたりREEが男 女ともに正常者より低下しており、筋肉量や知的 機能との相関が示唆された。Duchenne型筋ジスト ロフィーの検討では、REEは正常者よりも低下し, 年齢、BMI、CK、プレアルブミンなどの栄養諸マ ーカーと有意な相関が見られた。呼吸障害の顕在 化や急激な体重減少には、代謝亢進の病態が関与 している可能性も考えられた。Duchenne型では、 分岐アミノ酸が年齢とともに低下しており、本書 の進行に栄養障害が関与しており、やせは筋肉の 減少だけではない可能性を指摘した。本症に知者 障害の更なる解明が必要である。

3. 筋ジストロフィー患者の栄養摂取量については、全国の筋ジストロフィー施設で調査を行い、414名で検討した。症例数の多い、Duchenne型と筋強直性ジストロフィーでは、機能ステージが進行するほど、エネルギー摂取量は低下していた。各病型とも、人工呼吸器の装着群と非装着群との間にはエネルギー摂取量の明らかな差は認められなかった。しかしどちらの場合でも、経管摂取患者は経口摂取患者よりエネルギー摂取量は低く、

また、体格より計算される基礎代謝量より低かった。この点を含めて、栄養摂取の改善を図られなければならない。

筋ジストロフィー患者の必要栄養量についての 算定基準設定の試みとして、身長より割り出した 標準体重と、筋ジストロフィーの活動量および残 存筋肉量を推定した障害度に応じたエネルギー必 要量の計算式を考案した。実際の摂取量と比較し た結果では、経口摂取の歩行不能例では各病型と もほぼ妥当な結果が得られた。しかし、病態に応 じたストレス係数の設定等、今後さらに検討する 必要がある。

4. 栄養・体力分科会の活動と研究結果の総和として、筋ジストロフィー患者の摂食障害と栄養障害を念頭においた『筋ジストロフィーの食育とレシピ』の冊子とDVDを刊行した。筋ジストロフィーの摂食と嚥下、エネルギー必要量、栄養をして、大きを養療法、食事提供の実際と注意点等の食育情報、筋ジストロフィー患者に即した食形態のレシピを、家庭用および病院の実例を提示した。また、市販食品での嚥下補助食品や、病院で提供する補助栄養食品についても情報を記載した。通常の食品摂取が困難になった筋ジストロフィーや神経筋疾患患者の療養や介護に寄与するものと考えられる。

リスクマネージメント・データベース分科会

独立行政法人国立病院機構 徳島病院 多田羅勝義

リスクマネージメント・データベース分科会は研究課題として、1.呼吸器装着患者の安全対策、2.データベースを利用した研究の推進を掲げてきた。現在筋ジストロフィー病棟では入院患者の平均56%が人工呼吸実施患者である。一部病棟では80、90%というところすらある。このような状況でいかに安全を確保するか、これは患者にとって最重要課題であると同時に現場スタッフにとったも医療事故に巻き込まれないようにというきわめて現実的な問題でもある。中心となる担当職種は安全管理者と臨床工学技士とした。いずれもまだ歴史の浅い職種であるが、この研究課題を遂行するには欠かせない職種である。

以下に過去3年間の各施設の取り組みをまとめる。

1. 呼吸器装着患者の安全対策

演題数は、平成17年度11題、平成18年度8題、 平成19年度10題であった。しかし他分科会、入院 療養、在宅療養の中に安全管理に関連する演題が 散見され、必ずしも演題数が少ないとも言えない。 病棟運営そして在宅医療においても人工呼吸問題 は管理上の重要なテーマである。

職種別演題数をみると、平成17年度は看護から 4題、安全管理者から3題、臨床工学技士から2題、 医師2題であった。以後平成18年度は、看護;4題、 安全管理者;2題、臨床工学技士から2題、平成19 年度は、看護;4題、安全管理者;2題、臨床工学 技士から4題であった。平成17、18年度臨床工学 技士からの発表2題は同施設からの発表であった が、平成19年度には新たに2施設からの発表が加 わった。今後さらに様々な施設の積極的参加を期 待したい。

特記すべき具体的な試みとしては、平成19年度に報告された「人工呼吸器不具合情報などのネットワークを構築して」が挙げられる。これは平成18年7月に神野班所属施設の臨床工学技士の情報交換ネットワークとしてスタートした。刀根山病院ME室が中心となり、各施設で体験したヒヤリ・ハット事例等を収集、配信し共通のデータベースとしようとするシステムである。現在臨床工学技士のみでなく、いくつかの施設の安全管理者もメンバーに加わっている。この試みは、さらに国立病院機構全施設の参加を目指したシステムに発展する予定である。

このように機器の安全管理に欠かせない臨床工学技士であるが、研究班発足当初配備施設数は半分にも満たなかった。現在もようやく増加してきたが、まだ約70%といった状況である(平成19年2月時点)。数十台の人工呼吸器が稼動している施設で医療機器管理を、知識の不充分な看護職が片手間で行うという事態がいかに異常であるかを管理者はぜひ認識して欲しい。例えば、入浴時の人工呼吸器使用の是非を問う問題で、臨床工学技士と看護師の意見が正反対であった。

前述の通り、危機管理というテーマは病棟運営、 在宅医療、さらに災害時対策にも通じるテーマで ある。したがって発表も各分科会またがって散見 する。何とかひとつの土俵で検討したいとの思い が当然挙がった。そこで実現したのが、「入浴時 呼吸補助」というテーマであった。入院療養分科 会とリスクマネージメント・データベース分科会 が共同で取り組んだ。言い換えれば看護師と臨床 工学技士がそれぞれの立場から同じ問題を検討し た。その結果、両者の主張が真っ向から対立し、 残念ながらすっきりした形ではまとめることがで きなかった。しかしこのような分科会(職種)を 越えた形で検討する場が持てたことをおおいに評 価したい。今後とも機会をみて試みるべき方法と 思われる。

2. データベース

筋ジストロフィー病棟入院患者のデータベース 構築は、1999年に始まった。当初このデータベー スには以下の3つの目的を持つものとして構築さ れた。

[1] 筋ジストロフィー病棟の現状把握など病棟運営に不可欠な情報を行政に提供、[2] 筋ジストロフィーの臨床像を明らかにする(特に呼吸障害等の基本的病態を把握して治療に活用)、[3]構築したデータベースを基に他の臨床研究に利用する。

データベースは現在までに9年分が集積された。その結果については、[1]、[2]についてその都度報告してきたが、特に入院患者の重症化が年々深刻になっていることを協調したい。すなわち人工呼吸患者の増加である。平成19年度調査では56.7%に達した。施設別に見ると、70、80%以上というところも出てきている。また、その障害度をみると、95.2%は自力歩行不能者であった。医療的看護度も生活介助度もともに増加しており、またその両者を明確に区別することが困難なところに大きな問題があることが明確となった。

二番目の目的であった臨床像を明らかにし、その治療に役立てるという点については、特にDuchenne型の人工呼吸について別にまとめ現在投稿中である。またこのデータベースからは施設間格差を示唆するような部分も浮かび上がってきている。今後は治療の標準化という点が重要になるであろう。

「構築したデータベースを基に他の臨床研究に

利用する」という点については、残念ながら何ら 発展をみなかった。死因についてのデータベース からは特に心不全死例の死亡時年齢が研究班活動 中の3年間で延長したことが確認された。その意 味づけは非常に興味深い問題で、今後何らかの研 究につなげていきたいところである。また、栄養 方法の実態、体重等のデータをどのように生かす かも重要と思われる。例えば調査結果では、 Duchenne型ではほとんどが経口摂取であったが、 それで充分なのであろう。胃瘻の頻度が極端に低 いことも判明したが、その妥当性を検証すること も必要であろう。

以上のようなことが可能になるためには、構築されたデータベースが広く公開される必要がある。それに関しては当分科会の大きな責任と考えており、何らかの形で早急に実現させる予定である。

分 担 研 究 報 告I. 入 院 療 養

長期療養中の筋ジストロフィー患者が知りたいこと ~患者との勉強会を通して~

独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院

稲垣根子

市川幸代

鈴 木 恵 子

木 村 美恵子

舘 由加梨

櫻 井 賀奈恵

川端広子

小 川 恵 子

*小長谷 正 明

日本赤十字看護大学大学院

小 村 三千代

【キーワード】

呼吸器NIPPV TIPPV DMD BMD 長期療養 疾患 勉強会

【要約】

長期療養中の筋ジス患者の生活は呼吸器療法や電動車椅子・パソコンの普及により、大きく変化し、自分の意志で自分の生活をコントロールする範囲が広がってきている。呼吸器や吸引器を持ちながら外泊や旅行にも行けるようになり、QOLも向上してきていると考える。しかし、自己の疾患や治療に等に関する知識は、積極的に教えられることはなく、外泊時などに必要な吸引や呼吸器の取り扱いについて、適宜指導している現状であった。患者家族に対して計算している現状であった。患者家族に対して計算している現状であった。患者の安心や安楽につながると考え家族指導を行った。その際、患者から自分たちも知りたいのだという声があがり始めた。

そこで、その都度知りたいと患者が声をあげた 内容やアンケートした内容について、集団を対象 にした勉強会を実施した。初年度は患者にとって 一番身近な人工呼吸器について、ついで筋ジスト ロフィーの疾患や症状治療に関しての勉強会を2 年間にわたって行った。患者は人工呼吸器や気管 切開など自己に行われている治療について知った 上で治療を受けたいと思っていることがわかっ た。また疾患や症状についても知りたいと思って いること、しかし、知りたくない内容や一人で聞くことについては不安と思っていることも明らかになった。今後は自己の病気や今後について知りたい、しかし、知ることはこわいと思っている両面の気持ちをさらに語ってもらいながら、集団勉強会や個々の学習のありかた等具体的な方法等についての検討が必要である。

【目的】

長期療養中の筋ジストロフィー患者に疾患や人 工呼吸器について、更に現在起こっている症状や 今後行われるかもしれない気管切開や胃廔につい ての勉強会を行い、患者の知りたい思いを明らか にする。

【第一段階 目的】

患者の知りたい思いを明らかにする

【第一段階 方法】

- 1. 研究期間:平成18年4月~9月
- 2. 対象: DMD 1 4名 BMD4名 呼吸器未使用者4名 NIPPV8名 TIPPV6名
- 3. データ収集:勉強会後の患者の自由な意見・ 感想を一人ずつ聞き取る
- 4. データ分析: 3. で聞き取った内容を同じ内容 ごとにひとかたまりとして分類し読み取った。
- 5. 勉強会は月1回約40分間の集団勉強会で、参加は自由とし看護師により実施した。

第一回 名称と機能、

第二回 鼻マスクによる非侵襲的人工呼吸

(NIPPV) のトラブルについて

第三回 気管切開による人工呼吸器療法 (TIPPV) の理解

第四回 TIPPVのトラブルについて

6. 倫理的配慮として患者と1対1になれる場所 で書面で示した上で口頭で説明し、研究に参加 する同意を得、個人が特定できないよう匿名性 を確保することを口頭で約束し、書面を渡した。

【第一段階 結果】

I 未使用者 4 名 NIPPV間欠2年以内 2名

①名称と機能	知っておけば人の役に立つ 自分のために役に立つ
②NIPPVトラブル	呼吸器に関する質問
③TIPPVの理解	今後のことを考えるきっかけになった(1・2回目にはなかったNIPPVを、
④TIPPVトラブル	もしつけることになった時の質問 が出てきた) 知っておけば人の役に立つ

Ⅱ NIPPV間欠2年以上4名 NIPPV24h4名

①名称と機能	呼吸器に関する質問 知っていたつもりが、十分に理解
②NIPPVトラブル	していない部分の理解が深まった
③TIPPVの理解	もし自分が気切が必要になった時 に、自分で判断する為の知識とな
④TIPPVトラブル	った 気切のことを知る事で不安が消える

Ⅲ TIPPV 6名

①名称と機能	知っていた事もあった 3名は体調不良のため不参加
②NIPPVトラブル	○ 日本は「中国ウイ・区へングに、シング・多かL
③TIPPVの理解	もっと早く知っていれば自分で判 断できた
④TIPPVトラブル	看護師・家族が解っていれば良い

【第一段階 考察】

今回の検討で患者は自分に施される医療行為を 知りたいという事が解った。Kohlerら²)は、 「DMD患者は、苦痛身体症状、呼吸不全、NIPPVをしているにもかかわらず、他者が予想するのと違って主観的には高いQOLを示している」と報告している。これらの事から、人工呼吸器装着やその後の医療行為について知ることは、患者が満足感を持って日常生活を送ることの手助けになると考える。

【第二段階 目的】

患者が疾患について知りたい思いを明らかにする

【第二段階 方法】

1. 研究期間:平成19年4月~9月

2. 対象: DMD 6名 BMD 1名

年齢:30代5名 40代2名

入院期間:10年~34年

- 3. データー収集:半構成的面接法
- 4. データー分析方法:質的記述的分析(それぞれのデータを意味のまとまりでコーディング・サブカテゴリー・カテゴリー化し分析)
- 5. 勉強会は月1回約40分間の集団勉強会で、 参加は自由とし看護師により実施した。

第一回 全身の筋肉と筋ジストロフィーの症状

第二回 摂食・嚥下

第三回 便秘・イレウスと胃廔

6. 倫理的配慮については、第一段階と同様に実 施

【第二段階 結果】

データを分析した結果、2つのカテゴリーと5 つのサブカテゴリーが得られた。

カテゴリー

- 考えてやってみたら少し変わった サブカテゴリー
 - ①考えられるようになった

「お腹張ったり、便秘の事を考えられるようになった」「これまで心配だったが、勉強会で教えてもらって胃瘻や気切になった時の自分の気持ちを考えられる」と語り、患者自身考えられるようになった。

②やってみたら少し変わった 「消化にいいと思って前より食事を良く噛む ようになった」「飲み込む時に気を付けているでそんなにむせなくなった」と語り、症状の変化がみられた。

カテゴリー

- 2. その時を知ると安心するが先を知るのは怖い サブカテゴリー
 - ①その時を知りたい

「もっと歩ける時に筋肉の話を聞きたかった」 「前は、まだまだ先のことで自分には関係ないと思っていた。今(便秘が有るので)知りたい」と語り、患者は今起きている症状や次に起こりうるであろう症状については知りたいと思っていた。

②知ったほうが役立つし、安心できる「いろいろ知っといたほうが気持ち的にも楽」「勉強会は全体で聞くので、他の患者の話も聞ける。そうすることでイメージしやすい」と語り、患者は知っていたほうが安心できると思っていた。

③その先を知るのが怖い

「先の事を知るのは怖いから知りたくない」「皆で聞けて良かった」と語った。患者にその先について聞いたが、「先のこと」と言われるのみで、内容は語られなかった。しかし、一名の患者は「治らないと言われることが怖い」と語った。また、これまで疾患について聞かなかったのは「一人で聞くのは怖かった」と語り、7名中5名は一人で聞くのは不安・怖いと語っており、聞きたくない内容があることがうかがえた。

【第二段階 考察】

患者は、今知りたいと思っている事を知ると、知った事を実行してみようという姿勢がみられた。この事は「今やで知りたい」「やってみたら変わったと」語っていることから考えられる。しかし、すべて知りたいと思っておらず、「先のことは知りたくない」とも語っていることや、7名中5名は疾患についての話を一人で聞きたくないと語っている。また内容別では1回しか行ってい

ないため十分な理解が得られているかは不明瞭であることから、勉強会を今後も実施していきたいと考えているが、患者の疾患の進行状況に合せいつどのような内容で行うか集団をどのように設定するかが現段階での問題点である。また、患者の状況に合せ個別の疾患や治療についての説明をどのようにしていくかは、今後の課題である。

【結論】

- 1. 患者に向けての勉強会を行うことは患者の知りたい思いを表出させる機会になることがわかった。
- 2. 当病棟入院中の筋ジストロフィーの患者の多くは、現在行われている、又は今後起こりうる 人工呼吸器装着や気管切開について知りたいと 思っている。
- 3. 患者の知りたい事を勉強会で行うと、自分で やってみるといった行動がみられる
- 4. 患者は詳しく語られななかったが、知ることに不安に思う内容が有ることがわかった。
- 5. 患者は疾患について一人で聞くのを怖いと思っていることがわかった。
- 6. 勉強会の時期・内容・集団をどのように設定 するかが現段階での問題点で有り、今後、患者 の状況に合せ個別の疾患や治療についての説明 をどのようにしていくかは、今後の課題である。

【参考文献】

- 1) 小長谷正明, 酒井素子, 若山忠士, 木村正剛, 久留聡, 安間文彦: Duchenne型筋ジストロフィ ーに関する間歇的陽圧人工呼吸療法の延命効果 と死因の変遷
- Kohler M, Clarenbach CF, Boni L, et al.
 Am J Resp Crit Care Med Vol 172. pp 1032 -1036, 2005
- 3) 小長谷正明, 井上由美子, 藤田家次, 久留 聡, 酒井素子: Duchenne型筋ジストロフィーの 主観的QOLの変化-1992年と2004年の比較-
- 4) 小村三千代:進行性筋ジストロフィー症の子 どもの意思と欲求への看護師の気づきと関わり 日本看護科学会誌 26巻2号 (2006) pp 31 - 38

療養介助員導入の実態と課題

独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院

川端広子 櫻井賀奈恵

大 本 恵 子 小 川 惠 子

*小長谷 正 明

【キーワード】

療養介助員 役割認識 業務実態 やりがい

【要約】

当院は平成17年4月より重心病棟に療養介助 員(以下、介助員と称す)が導入された。この導 入に伴い、介助員の業務範囲の明確化・業務範囲 に基づいた業務基準と手順・教育計画を立案し た。筋ジストロフィー病棟には、平成18年4月 より導入され、重心病棟の業務基準・手順等を再 検討し実施している。入院患者の重症化のなか介 助員の導入により日常生活ケアが充実し、患者の 安心やQOLの向上が図れた。しかし、介助員のな かには期待する業務と現状の差などに戸惑いを感 じている者もいる。今回、介助員導入後の業務実 態と課題を知るために、介助員の業務比率と役 割・業務に対する介助員の認識を調査した。介助 員は患者の生活の質の向上を目指し患者の生活援 助を役割と認識しており、業務比率の8割以上が 療養生活に関わる業務である実態と一致してい る。一方、介助員は資格を活かした専門性のある 介護の実践を期待しているが、間接的業務が多い 実態も明らかになり、そこからやりがいの無さを 感じていることもわかった。今後、介助員の専門 性を活かせる教育・業務内容・体制の改善が課題 であることが示唆された。

【目的】

当院における介助員の役割・業務に対する認識・期待する内容と介助員業務内容の比率を調査し、介助員導入の実態と課題を明確にする。

【方法】

対象: 当院 介助員14名

調査方法:

- 1. 半構成的面接方法を用い「介助員の役割」「就業前後の業務内容に対する思い」「看護師の連携・協力」について質問し自由回答を得た。面接内容を項目ごとに質的に整理分類し数量的に整理した。
- 2. 介助員の業務を3日間自己記入法でタイムスタディし、業務毎の割合を調査した。

【結果】

- 1. 介助員導入経緯:平成17年度-重心病棟、 平成18年4月から筋ジス1病棟4名採用、7 月から筋ジス2病棟各4名・同10月から増員 され2病棟各8名の介助員が導入された。
- 2. 当院・筋ジストロフィー病棟の概要:
 - 40床、看護師22~24名、チームナーシング制、日勤勤務者(看護師7~8名・介助員2~3名)早出勤務(介助員2名)準夜勤務(看護師2名・介助員1名)

業務委託ー清掃、洗濯物の回収・洗濯、食器洗 浄、配膳車・食器の搬送入

- 3. 介助員の背景: (N=14)
 - 1) 資格の有無-ヘルパー2級64%、介護福 祉士36%
 - 2)経験年数-経験なし22%、3年未満14%、5年未満14%、10年未満50%
 - 3)経験施設-老人施設40%、一般病院28%、障害施設16%、その他16%
- 4. 介助員の役割・業務に対する認識・期待する

内容

1) 当院を就職先として選んだ理由

新たな分野への期待	1 0
障害者の看護がしたい	4
高齢者以外の看護がしたい	4
病院での介護がしたい	2
安定性·利便性	7
専門性の活用	5
資格を活かしたい	3
専門性のある仕事と思い	2
紹介	5
思い違い	2
その他	2

2) 就職前、どのような仕事内容と思っていたか

患者の世話・介護	1 8
看護助手ではない	nax kiloso
その他	4

3) 就職後、思っていたとおりの仕事だったか

思っていたとおりの仕事だった	1 0
違うと思った	2 8
間接的な介助が多い	5
看護師と共に業務する	5
以前の仕事より責任がなくて楽	4
物足りない	4
時間に追われる	3
対象の違いによるギャップ	3
看護師の助手	3
資格がなくてもできる	2
雑用が多い	1
医療行為がある	1

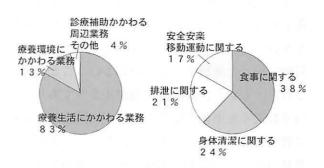
4) 療養介助員の役割とは

患者の生活の質の向上	1 3	
看護師の指示のもとで業務を行う	7	444
看護師とは違う立場で患者と接する	5	
看護師とは違う立場で患者と接する		2
看護師に言えない患者の思いを聞く		2
医療でない部分の支え		1
患者と看護師の間にいる立場	4	
看護師に頼みづらいことをする		2
つなぎのような役割		1
患者と看護師の間にいる立場		1

5. 業務内容の比率

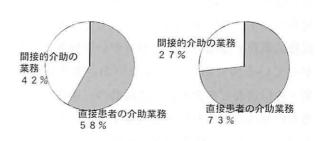
業務全体

療養生活にかかわる業務



業務全体

療養生活にかかわる業務



筋ジストロフィー病棟での介助員の業務内容について、療養生活に関わる身体清潔・食事・排泄・安全安楽・移動運動に関する業務が83%であり、そのうち食事・排泄・身体清潔にかかわる業務が69%を占めた。療養環境に関わる業務は17%であった。直接・間接的介助で区別すると、直接患者に介助する業務は58%、間接的介助の業務が42%であった。

【考察】

介助員は他施設(老人施設)の経験者が多く、 当院では新たな分野である障害者を対象に資格を 活かした専門性のある介護の実践を期待してい る。

また、介助員の役割を患者と看護師の間のつな ぎ役として位置づけたり、看護師とは違う立場で 患者と接することと認識しており、介助員として 独自の役割を模索していると考えられる。概ね介助員は患者の生活援助を通し患者の生活の質向上 を目標に業務にあたっていることは明らかになった。しかし、間接的な業務の多さや間接業務を雑 用と捉えることで直接介護ができないことへの物 足りなさややりがいのなさを感じていることも浮 き彫りになった。

業務内容の具体的な時間の調査から、業務の実 際が客観的にわかった。療養生活にかかわる業務 が83%を占めていることは、介助員導入の本来 目的に沿った業務ができているということが証明 された。しかし、間接的業務が42%であり一日 の半数近くを準備や後片づけなどの間接的な業務 に費やしている実態も明らかになった。介助員の 意見の中に、間接的な業務が多い、雑用が多いと の意見がみられることを裏付けたものと思われ る。療養生活援助にかかわる業務のうち、準備と 後片づけを一連のケアの一部としてではなく単に 間接的業務と意味づけて、やりがいの無さにつな がっている面もあるのではないかと考える。準 備・片付けなどを含めた生活援助の一連の流れが 患者の生活の質を左右する重要な要素になること を認識してもらう働きかけが必要となる。

今後、介助員が専門性を活用し、やりがいを持って介護する為には、介助員の専門性が発揮できる生活援助(排泄介助など)・コミュニケーション・余暇活動などをピックアップし介助員を中心として業務ができるような介護体制導入の検討が必要とされる。しかし、介助員の資格・経験は多様であることから任せられる業務・責任範囲にも制約があるのが現状である。この現状を踏まえる

と、介助員教育においても達成レベルの焦点をど こにするかが課題となる。

【結論】

- 1. 介助員は資格を活かした専門性のある介護の 実践を期待している
- 2. 介助員の役割として看護師と違う独自の役割 を認識している
- 3. 介助員は療養生活に関わる業務が行えているが、間接的な業務の多さにやりがいの無さを感じている
- 4. 介助員の介護体制・教育の検討が課題である 【参考文献】
- 1) 霜田ゆきえ:療養介助員導入後のQOLの変化. 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム 構築に関する研究成果報告会 2005
- 2) 高橋八重子:療養介助員の導入が看護師に及 ほす影響―筋ジス病棟の深夜勤務の実態を分析 して. 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシ ステム構築に関する研究成果報告会 2006
- 3) 村山伸江: 重症心身障害児・者病棟への療養 介助員の導入―患者のQOL向上を目指した受け 入れ体制の構築. 国立総合医学会 2005

人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の 入浴の安全性を高めるために

~人工呼吸器装着入浴マニュアル作成~

独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院

 三 谷 真 紀
 生 島 実業子

 山 口 瞳
 泓 上 恵 美

 寺 内 由 恵
 小 西 幸 雄

 山 口 明 子
 勝 田 房 世

 小 山 隆 義
 古 城 宗 敏

*陣内研二

【キーワード】

筋ジストロフィー 人工呼吸器 入浴 アンケート

【要約】

全国の筋ジストロフィー病棟の看護師に対し、 人工呼吸器装着中の患者に対する入浴介助の実態 調査を行い、その問題点を考察した。次年度は、 患者の入浴時の安全性を高めるために実際にどの ような取り組みをしているかアンケート調査を行った。これらを参考に当院での入浴手順を検討し、 最終的に人工呼吸器装着入浴マニュアルを作成し た。

【目的】

国立病院機構に入院中の筋ジストロフィー患者は年々呼吸不全が重症化し、呼吸器装着率も50%を超えるようになった。こういう中で筋ジストロフィー病棟スタッフは入浴を安全安楽に行うことに取り組んできた。従来呼吸不全患者は人工呼吸器をはずして、酸素カヌラによる酸素投与又は救急蘇生用バッグの用手補助呼吸で入浴していたが、時に入浴中SpO2が低下することがあった。このためより安全な入浴介助を目指して、筋ジストロフィー病棟でも人工呼吸器装着入浴の問題点を検討・改善して、より効率的で安全・安楽な入浴介助を行う目的でマニュアルを作成した。

【方法】

I. 政策医療として筋ジストロフィー医療を実践

している全国27病院の筋ジストロフィー病棟に 対して2005年9月アンケート調査を行った。

- Ⅱ. さらに2006年度は人工呼吸器装着入浴を行っていると回答した病院に、呼吸器入浴の安全性を高めるための取り組みについてアンケート調査を行った。
- Ⅲ. 当院でも気管カニューレと蛇管間の固定用具や入浴手順を作成し、より安全な入浴ができるように取り組んできた。医師・臨床工学技士と看護スタッフ間の意見交換や病棟内でのカンファレンス、他病棟とのカンファレンスを重ねて入浴手順を修正した。最終的に写真を入れて使いやすい呼吸器装着入浴マニュアルの作成に取り組んだ。

【結果】

- I. 25病院(55病棟)から回答を得た。 1病棟平均入院患者数は36.9人であった。
 - 1. 人工呼吸器装着患者の入浴介助の実態 入浴日に外まわりを含めて入浴介助に関わる 人数は看護師10人前後、看護助手・保育士な どが2-3人であった。

ほぼすべての施設で入浴回数は週2回であった。入浴できない理由としては、心不全、 感染症、術後、本人拒否などが挙げられた。

次に人工呼吸器装着患者の入浴介助方法についての回答。NIPPV施行患者553人の50.8%は呼吸補助なしで入浴していたが、救急蘇生用バッグ補助、人工呼吸器装着、酸素投与も

それぞれ20.8%、25.1%、3.3%を占めていた。 一方、気管切開患者410人の83.2%は入浴時何 らかの呼吸補助が必要であった。その内救急 蘇生用バッグ用手補助呼吸が56.8%と多く、 人工呼吸器装着は25.4%、酸素投与1.0%であ った。

入浴中患者一人当たりに必要な介助者人数は2人(身体を洗う1人、身体の支持及び洗髪1人)で、人工呼吸器装着、救急蘇生用バッグ用手補助がある場合はさらに1人が呼吸介助に必要であった。

入浴に使われている呼吸器は、表1.のように多種にわたった。この中で簡易型搬送用呼吸器というのはガスボンベ駆動型でガス配管や電気配線が不要のタイプである。しかしポータブル器を含め通常の加療用の人工呼吸器を使っている施設も多かった。

2. 呼吸補助方法についての意見

救急蘇生用バッグ補助に関しては臨機応変に対応でき、準備・操作・移動が簡単でよいが、人手がかかり、介助者によって補助の仕方がばらつく、マスクやカニューレがずれやすい、などの意見が出た。特に患者側からは患者の直接観察、声かけができる利点があがった。人工呼吸器装着に関しては安定した呼吸が確保されて安心だが、準備・移動に手間、時間がかかり、機械の故障や、漏電、感電の心配があるなどの意見が出た。簡易型搬送用呼吸器はあまり使われておらず、コンパクトでよいが、アラームがない機種があるという意見があった。

救急蘇生用バッグ、人工呼吸器のどちらで 入浴したいかという患者側への問いには、回 答数390人と少なかったが、救急蘇生用バッ グ30.3%、簡易型搬送用呼吸器19.2%、通常の 人工呼吸器44.4%、人工呼吸器ならどちらで も1.8%、どの方法でもよい4.4%であった。い ずれかの人工呼吸器を希望する患者が65.4% にのほった。

- Ⅱ. 前年度人工呼吸器装着入浴を行っていると回答した16病院中15病院から回答を得た。その内人工呼吸器装着入浴を行っている病棟は25病棟だった。
 - 1. 気切部防水の工夫では、周囲にタオルを巻く、が多かった(22病棟)。その他、Yガーゼに防水テープやビニールシートで補強したり、身体を上方に固定し、深く沈まないように肩を出して入浴したりする工夫があった。
 - 2. 蛇管の固定の工夫ではNIPPV患者も気管切開患者もアームを利用するが12病棟ずつ、と一番多く、次いでスタッフが手で持つ、天井や壁に固定する、も少数だがあった。その他の工夫としては
 - ・気管切開患者用の蛇管固定器具の工夫
 - ・入浴用のストレッチャーのポールなどに大きな洗濯バサミやクリップ、ヒモ、ゴムなどで固定する。
 - ・アームを点滴台にとりつけ、水によるおもりをつけている。

などがあった。

3. 浴室内に中央配管があるかという問いでは (複数回答)、①酸素 21病棟 ②圧縮空気 13病 棟 ③外から延長 3病棟 ④吸引 20病棟、であ った。

酸素と吸引はほとんどの病棟に備わってい た。

4. 浴室への移動時の補助方法については(複数回答)、救急蘇生用バッグ補助が 18 病棟と 多かった。 酸素投与のみは 3病棟、救急蘇生 用バッグ補助と酸素投与が 1病棟だった。

また浴室とは別の呼吸器を移送用として準備するところが6病棟あり、内訳は(酸素ボンベ利用 2病棟、外気取り入れ型 2病棟、無回答 2病棟)だった。この方法は呼吸器設定の確認を2回する必要がある。

他に病室から入浴中まで同じ呼吸器を使用 するところが8病棟あり、内訳は(酸素ボン べ利用 3病棟、外気取り入れ型 4病棟、無回答 1病棟)であった。この場合外気取り入れ型の呼吸器では浴室の高湿度のために故障のリスクが高まる。病室で常に装着中の機械をそのまま使用するのであればなおさら危険と考えられる。

なお移動時呼吸補助をしないという回答は なかった。

- 5. その他安全安楽に入浴するための工夫を聞いた(複数回答)。多い順に
 - ①入浴の順番の検討 22病棟
 - ②複数の人で呼吸器設定の声出し確認

13病棟

③入浴中の直接介助者を余分に配置

13病棟

④個人別呼吸器設定表を作って活用

11病棟

⑤入浴前後に間接介助者を余分に配置

8病棟

- ⑥呼吸器装着入浴の人は入浴時間を短くする ・ 7病棟
- ⑦早く部屋に帰るために着替えは病室で行う

6病棟

⑧全患者の呼吸器設定の一覧表を作って活用 3病棟

であった。

その他の工夫として

- ・介助者、受け持ちを決めて最後まで責任を もって付き添う
- ・入浴前・中・後のSpO2と脈拍、PIPを測定
- ・吸引器、吸引セットは移動時も常に携帯する
- ・呼吸器のバッテリーをフル充電しておく
- ・主治医の都合に合わせて入浴し、医師の監 根下で行う

などがあがった。

なお人工呼吸器の電気系統の湿気対策と入 浴環境の整備については臨床工学士部会で検 討してもらった。 Ⅲ. 気管カニューレと蛇管間のオリジナルの固定 用具を作成して使うことで、カニューレの安定 性が向上し、抜去のリスクを軽減できた。

同時に一昨年からの入浴時のデータを基に医師・臨床工学技士と看護スタッフ間で意見交換し、まず「パラパック導入の基準と導入手順の 作成」に取り組んだ。

次にアンケートの結果や過年度の経験に基づ き「入浴手順のチェックリスト」を作成し、こ れを用いて実際の入浴している場面で手順通り に行えているかの確認を行った。その後病棟内 でカンファレンスを設けて、実施できていない 手順を提示し、問題点を整理し共通認識した上 で、改善策についての検討を行った。その結果、 各自が手順の注意点や根拠を意識できるように なったため、スタッフ間で声かけを行え、安全 な入浴が提供できるようになった。さらにパラ パックを装着して入浴を行っている他病棟の入 浴見学をした後、カンファレンスを設けた。現 在の手順では各病棟のスタッフの数の違いなど から、実施しにくい部分があるという意見があ り、院内のどの病棟でも実施できるように手順 を再検討した。入浴手順のマニュアル化に当た り、さらに医師・臨床工学技士と看護スタッフ 間で何度も意見交換を行った。また文章ばかり では分かりにくいとの意見から、写真を取り入 れ、実際に使いやすいマニュアルが完成した。 内容は①必要物品②パラパック作動前チェック 表③移送の仕方④洗い台への移動、洗身⑤浴槽 への移動⑥移送⑦後片付け、から成る。

【考察】

全国の筋ジストロフィー病棟では年々人工呼吸器装着患者が増えており、夛田羅らによると入院患者中人工呼吸実施者は2004年度には50%に達しているい。安全・安楽な入浴のために人工呼吸器を装着したまま入浴できるとよいが、人工呼吸器は高湿度な環境に弱いとされ、入浴に人工呼吸器が使われていることは少ないと予想された。そこで実際には全国的にどのような方法で入浴されて

いるのか実態調査をアンケート方式で行ったところ、入浴時に一部人工呼吸器を装着している施設は25病院中17病院(68%)と予想以上に多かった。またNIPPV施行患者の半分は呼吸補助なしで入浴していたが、気管切開患者の83.2%が入浴時何らかの補助が必要であった。やはり気管切開患者の方が呼吸不全が進行しており、より安定した呼吸補助が必要で人工呼吸器装着入浴介助に取り組む施設が多いと考えられる。藤戸らの自施設内でのアンケート調査でも多数の簡易型搬送用呼吸器装着入浴に取り組んでいる中で、看護師側の不安(機械や蛇管の固定が不安定、気管切開部への水の浸入など)があがっている。

今回の我々のアンケートでは救急蘇生用バッグ、呼吸器それぞれの利点、欠点があげられたが、介助側と患者側で大きな意見の食い違いはなかった。患者側からも入浴時に呼吸器による補助を希望する意見が多かった。このため人工呼吸器を使用した入浴介助を普及させる必要があるが、この場合安全性を確保する必要がある。アンケートの意見から人工呼吸器を装着した入浴方法の検討すべき点として次のようなことが考えられた。移動時の呼吸補助方法、入浴環境の整備、コードやカニューレと蛇管の固定方法、浴槽からの呼吸器の距離、人工呼吸器の湿気対策などである。

これらを踏まえて病棟での実際の工夫について 翌年度再度アンケートを行った。

その結果浴室への移動時にも何らかの呼吸補助が行われており、中でも救急蘇生用バッグ補助が一番多かった。また病室で装着中の呼吸器でそのまま入浴する病棟もあったが、故障のリスクが高いと考えられる。呼吸器を装着して移動する場合は、移動用に別の呼吸器を準備する方が故障のリスクは低下するが、設定の確認を2回する必要があり煩雑である。移動時も全く呼吸器をはずせない患者の入浴の適応を含めて、個々の患者にとって一番安全で簡潔な方法を検討すべきである。気切部の防水や蛇管固定の工夫ではあまり目新いものはなく、身近なものを利用した入浴方法が主

流だったが、オリジナルの固定具を工夫した病棟 もあった。

これらの対策を参考にして人工呼吸器装着入浴 の安全マニュアル作成に着手した。

当院でも病棟内・他病棟スタッフとのカンファレンスを設け、意見交換していく中で今までの入浴手順の問題点が明らかになった。これらを検討して医師・臨床工学技士と意見交換し、また写真を入れて図式化することで、分かりやすく、使いやすいマニュアルが完成した。これを利用することで看護師の疑問や不安などが解消され、院内で統一された安全な入浴方法が実施できるようになったと考える。また新規採用看護師、配置換え看護師の教育・指導もスムーズに行えるようになった。

【結論】

全国の筋ジストロフィー病棟へのアンケートを 参考に人工呼吸器装着入浴の問題点を検討、改善 して、人工呼吸器入浴アニュアルを作成した。こ れにより統一された看護ケアを提供でき、より安 全・安楽な入浴介助が実施できるようになった。

最後にこの調査にご協力いただきました各施設

担当者(2005年度)のお名前を列記させていただき、あらためて御礼申し上げます。(敬称略) 黒田健司(道北病院)、石川悠加(八雲病院)、小山慶信(青森病院)、間宮繁夫(あきた病院)、小古慶信(西多賀病院)、三方崇嗣(下志津病院)、小原傳幸(武蔵病院)、中山可奈(東埼玉病院)、石原傳幸(箱根病院)、大野一郎(医王病院)、上野陽一郎(長良医療センター)、小長谷正明(鈴鹿病院)、小西哲郎(宇多野病院)、松村隆介(奈鹿病院)、小西哲郎(宇多野病院)、松村隆介(奈鹿病院)、小西哲郎(宇多野病院)、松村隆介(奈鹿西医療センター)、源仁志(松江病院)、一(広島西医療センター)、河原仁志(松江病院)、一大牟田病院)、一大牟田病院)、福留隆泰(長崎神経医療センター)、島崎里恵(西別府病院)、石田和子(宮崎東病院)、植村安浩(南九州病院)、石

【参考文献】

川清司(沖縄病院)

- 1) 夛田羅勝義、福永秀敏、川井充:国立病院機構 における筋ジストロフィー医療の現状. 医療 60:112-118,2006
- 2) 藤戸麻由、荒木由加、山口祥代ほか:筋ジストロフィー病棟における安全・安楽な入浴の検討 一入浴介助の実態調査と今後の課題― 筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究 平成14-16年度総括研究報告書

表1. 回答された人工呼吸器の種類

- *簡易型搬送用呼吸器(圧駆動型) パラパック、オキシログ、エビアン、 UR100など
- *通常の加療用の人工呼吸器 LP6、PLV-100、-102、Tバード、LTV1000、 ニューポートHT50、BiPAPシリーズなどの 外気取り入れ型ポータブル器 KV1、ニューポートE100など

DMD心筋症の長期的なケア

独立行政法人国立病院機構 八雲病院

 市村幸恵
 山下信子

 牧邦子
 前出ゆかり

 竹内伸太郎
 高田学

 亀井秋子
 *石川悠加

[キーワード]

DMD心筋症、看護、終末期ケア

〔要 約〕

近年はNIPPVを第一選択とした人工呼吸器の普及により、デュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMDと略)の死因第1位は、呼吸不全から心不全や不整脈(以下DMD心筋症と略)へと変化した。DMD心筋症は死亡例の約50%を占め、現在の筋ジストロフィー医療において重要な課題である。

Simondsらの報告でもDMD心筋症の治療として β 遮断薬やACE阻害薬、利尿剤などに加え、NIPPVが呼吸だけでなく循環に対しても効果的と される。しかし近年のイギリスの報告でもDMD 心筋症の平均死亡年齢は16.9歳とされる。また、重症心不全に至ると、患者、家族の苦痛と不安は 強く、さらにケア面で看護師を中心とした医療者も症状緩和の困難さに悩むことになる。

今回、患者の日々の訴えや看護師の観察から重症化したDMD心筋症の進行をとらえ、患者と共に心不全コントロールをしながら生活維持につとめたことと、対症的な枕頭看護の振り返りから問題点を検討した。

[目 的]

抗心不全薬などによって延命したDMD心筋症 患者の観察ポイントとケア、その後の管理と自己 管理指導について、しっかりしたEBMに基づいた 方法はなく、長期的な精神的ケアを含めた対策は 確定していない。

そこで、当院が経験したDMD心筋症患者の訴 えとケアを通して、今後のDMD心筋症対策が論 じられるきっかけになることを期待し、報告する。 [方 法]

平成14年から平成18年までの5年間に、DMD 心筋症のため死亡した6例について経過を検討し た。

6 例の死亡年齢、最高齢31歳、最低齢22歳

6 例ともβ遮断薬、ACE阻害薬、利尿剤、 NIPPVを7年以上施行

[結果]

DMD心筋症による心不全が重症化した際に、 「胸のつっぱり感や異和感」「腹部不快や便秘」 「痰がらみや咽頭不快」「体位調整増加や身のおき 所のなさ」などの訴えが増加した。また、「物事 へのこだわり増加」と「傍に医療者や家族が付き っきりでいて欲しい」など要望の変化が認められ た。

その際、血漿における心房性ナトリウム利尿ペプチド(ANP)や脳性ナトリウム利尿ペプチド(BNP)、心エコーなどでDMD心筋症の進行を確認することもあった。

- 6 例の検査データー (図 1 から図13) は、文末 に掲載
- ●口渇の訴えや冷水でのうがいはどの程度ありましたか?

1日5回以上	1日2~4回 程度	ほぽ毎日 1回程度	1日1回未満
. 3名	1名	2名	0名

【対処】

冷水うがい、口元や手元に氷を常備、捲綿棒を 水に浸し冷凍して口に含む

【エピソード】

- ・水分を多く含んだ野菜や果物を希望した
- ・アイスや炭酸飲料を希望した
- ・氷水でのうがいを起床時、各食事前後、昼寝前 後、就寝時、夜間に実施
- ・「何か口が渇くのだよな」と何度も訴える
- ●痰がらみおよび咳(咳ばらい含む)はどの程度 ありましたか?

1日5回以上	1日2~4回 程度	ほぼ毎日 1回程度	1日1回未満
4名	2名	0名	0名

【対処】

自己や看護師が口鼻腔内吸引、胸部圧迫排痰、 エアースタックやMAC排痰、咳ばらい、吸入 【エピソード】

- ・口鼻腔内吸引を自身で1日6時間以上おこなっ た
- ・夜間から朝方に痰がらみや咳ばらいが多かった
- ・錠剤がひっかかる感じと訴え服用困難
- ●唾液や痰など分泌亢進はどの程度ありましたか?
- 6名全員 ほとんど無い

【エピソード】

- ・粘性の強い泡沫状の白い分泌物
- ・唾液様の分泌物だが、本人は痰だと言う
- ★人工呼吸器の使用状況
- ・6 名全員が呼吸機能低下で早期から人工呼吸器 使用(すべてNIPPV)
- ・5名が終日使用にまで延長したが、1名は本人 希望で延長せず夜間のみ使用
- ・4名が終末期に酸素付加あり

【エピソード】

- ・呼吸苦や顔色不良があってもマウスピースによる人工呼吸器使用を中断して吸引を希望する
- ・本人希望で酸素と救急蘇生バッグを用いて入浴

●体熱感や四肢冷感、および暑がり寒がりが交互 に出現はどの程度ありましたか?

1日複数回	1日1回程度	週に数回	ほとんど 無い
3名	0名	0名	3名

【対処】

タオルケット、毛布、温枕、靴下、窓を開ける、 マッサージ

【エピソード】

- ・暑がり四肢冷感があっても掛け物を拒否
- ・両手、下肢、背部に温枕を複数使用
- ・寒がり四肢冷感があっても、発汗がある
- ・寒がり看護師に「さすって」と依頼
- ・暑がりと寒がりが交互に出現し、看護師が都度 対応した
- ●発汗過多や皮膚乾燥はどの程度ありましたか?

	毎日 発汗過多	毎日 皮膚乾燥	週に数回	ほとんど 無い
į	3名	1名	0名	2名

【対処】

清拭、更衣、軟膏塗布

【エピソード】

- ・都度清拭と更衣をしたが、疲労を訴えて本人の 希望で次第に更衣が減った
- ・終末期に、何度清拭と更衣をしてもふき出すよ うに発汗があった
- ●抜け毛や脱毛はどの程度ありましたか?

著しい 抜け毛	気づく程度 抜け毛	ほとんど 無い	全く無い
0名	2名	2名	2名

【対処】

気付かないようにベッドメイキング

【エピソード】

- ・入浴回数が減ってから目立った
- ・終末期に抜け毛が多くなった
- ・本人や家族も気にしていた

●頭痛の訴えはどの程度ありましたか?

1日複数回	1日1回程度	週に数回	ほとんど 無い
1名	0名	3名	2名

【対処】

氷枕、アイスノン、頓服薬、眼に冷水に浸した タオルを置く、首のマッサージ

【エピソード】

- ・看護師より母に訴えることが多かった
- ・頭痛前に「光が無数に眼の周囲を走る」と訴えた
- ●胸部圧迫感や違和感の訴えはどの程度ありましたか?

1日複数回	1日1回程度	週に数回	ほとんど 無い
3名	1名	0名	2名

【対処】

冷湿布、胸背部マッサージ、体位変換

【エピソード】

- ・「さすって欲しい」と希望することが多かった
- ・短時間に何度も体位変換を希望
- ・体位調整がなかなか決まらない
- ・背部の突っ張りを訴えた
- ・「胸に何か引っかかった感じがする」と訴えた
- ●胸痛の訴えはどの程度ありましたか?

1日複数回	1日1回程度	週に数回	ほとんど 無い
3名	0名	1名	2名

【対処】

冷湿布、体位変換、首に氷枕、胸部や背部マッ サージ

【エピソード】

- ・「苦しい」「助けて」など叫ぶ
- ・大声や叫び声を出すこともあった
- ・イライラしたり、短時間待つことが出来なくな
- ・「さすって欲しい」と希望することが多かった
- ・動悸は6名全員が訴えず、胸の違和感や痛みと して訴えている

●顔色不良やチアノーゼはどの程度ありました か?

1日複数回	1日1回程度	週に数回	ほとんど 無い
3名	2名	1名	0名

【対処】

体位変換、人工呼吸器使用時間の延長 (排便時 や食事中)、休息や睡眠

【エピソード】

- ・顔色不良があっても、電動車椅子乗車や座位に 固執
- ・食べることに固執し、食べ過ぎて顔色不良になっても隠れて飲食
- ・日に日に顔色は黒ずんできた
- ・顔色不良を伝えたところ「そんなに悪いんだ」 と不安や神経質さが増した
- ・顔色不良でも本人は気付かず苦痛の訴えもない
- ●全身及び局所のむくみはどの程度ありました か?

ほぽ毎日 あった	週に 数回程度	ほとんど 無い	全く無い
4名	0名	2名	0名

【対処】

体位変換、四肢挙上、マッサージ、温罨法、

【エピソード】

- ・電動車椅子乗車後は下肢に目立った
- ・臥床後は背部に目立った
- ●関節痛または身体の痛みはどの程度ありましたか?

1日複数回	1日1回程度	週に数回	ほとんど 無い
3名	0名	1名	2名

【対処】

湿布、マッサージ、体位変換、部分洗浄、軟膏、 薬物服用、入浴

【エピソード】

- ・検査データーの尿酸値や尿素窒素値の上昇が著 明
- ・肘、膝の痛みと潰瘍や痛風症状

- ・就寝準備後から入眠するまで、看護師が下肢や 背部をさする
- ・睡眠以外の時間を常時マッサージ(首、背部、 腹部、胸部、下肢、肘など全身)
- ・臥床体位や座位姿勢が変わった
- ・体を丸めて、膝を抱える姿勢を好むようになった
- ・耳介や頭部の潰瘍
- ●全身倦怠感や易疲労の訴えはどの程度ありましたか?

ほぼ毎日 あった	週に 数回程度	ほとんど 無い	全く無い
3名	2名	1名	0名

【対処】

安静、短時間に頻回な体位変換、安楽な体位の 検討、マッサージ、会話などで気を紛らわせる 【エピソード】

- ・訴えると「安静や休息を促される」と言い、訴 えなくなった
- ・訴え隠して電動車椅子乗車や座位ですごした
- ・安静や休息を促すと、逆に反発して活動を続けた
- ・洗面や清拭で疲労を強く訴えたため、その日の 本人が調子良いと言う時に合わせておこなった
- ・終末期の最後まで電動車椅子に乗り、「実は苦 しかったが、我慢していた」と言った
- ·家族の話、趣味の話、食べ物の話などを話題に、 話し相手になって気を紛らわせた
- ・テレビゲームや漫画本、クロスワードパズルな ど、好んで集中できることを介助
- ●排便や入浴後の疲労はどの程度ありましたか?

ほぽ毎日	2~3回に	ほとんど	全く無い
あった	1度	無い	
3名	1名	l名	1名

【対処】

休息、緩下剤、浣腸、腹圧のかかる体位の工夫、 人工呼吸器や酸素使用

【エピソード】

- ・便失禁や急な便意のため、本人希望でパットや オムツの使用をした
- ・排便後の処理を複数の看護師で短時間におこな

った

- ・人工呼吸器や救急蘇生バッグの使用と酸素付加
- ・複数の看護師で入浴介助し、短時間ですむよう にした
- 休息や昼寝をした
- ●夜間の体位変換回数の増加はありましたか?

増加した	日によって 増加	増加無し	減少した
2名	4名	0名	0名

【対処】

短時間に頻回な体位変換、体位変換後のマッサ ージ

【エピソード】

- ・身の置き所がなく、体位の微調整が増え、より 細かな希望になり、10分か15分毎に何度も希望 した
- ・自分の現在の体位がわからなくなり、仰臥位か 側臥位なのか混乱していた
- ●腹部不快の訴えはどの程度ありましたか?

ほぼ毎日	週に	ほとんど	全く無い
あった	数回程度	無い	
2名	3名	1名	0名

【対処】

マッサージ、便器の使用、体位調整、浣腸、温 罨法

【エピソード】

- ・夜間に便器を使用し、日によっては朝までに何 度も便器を出し入れした(排便はほとんどなし)
- ・「腹がすっきりしない」「残便感がある」
- ・排便後腹部をさすって欲しいと常に希望(浣腸 で血圧低下し本人が拒否、とにかくマッサージ を希望)
- ●腹部膨満の訴えはどの程度ありましたか?

ほぽ毎日	週に	ほとんど	全く無い
あった	数回程度	無い	
1名	4名	1名	0名

【対処】

排ガスを促す、腹圧のかかる体位調整、導気、 浣腸、緩下剤の量調整、マッサージ

【エピソード】

- ・腹部膨満があっても訴えず、隠して顔色不良の まま好きな食物を食べ続けた
- ・自分では腹部膨満が自覚できず、「自分の手で 腹を触らせて」と訴え触れて確認していた
- ・腹部膨満があるときは、息苦しさも訴えた
- ・腹部をさすって欲しいと常に希望(浣腸は栄養 が流れ出ると言い、便秘でも浣腸は拒否しマッ サージ)
- ●食欲不振や食事摂取量減少の有無は心筋症増悪前と比べるとどの程度ありましたか?

減少した	日によって 減少	変化無し	増加した
1名	2名	1名	2名

【対処】

嗜好品の購入を促す、家族の手作り食品、食事 の時間を本人の希望に合わせる

【エピソード】

- ・柑橘類で不整脈が出た
- ・食欲が無いときはヨーグルトを食べていた
- ・売店で好きなものや食べられるものを自己購入
- ・今までと同じ普通食でも、味が感じなくなった と2名が言っていた
- ・食物に固執し、食べ過ぎるほどに摂取、隠れて 摂取
- ・母親の作ったものは、食欲が減退中でも摂取で きていた
- ・家族が必要以上に食物を持参し、食べ過ぎで本 人や家族に指導をしても続けた
- ●嘔気嘔吐はどの程度ありましたか?

6 名全員が嘔気嘔吐や訴えもなし、食べ過ぎの 時や腹部膨満時も訴えることなし

●体重減少の有無

2名が体重減少し、テルミールなどの補助食品 を摂取、1名は体重測定も身体負荷のため困難で、 残り3名はほぼ変化なし

●1回に排泄する尿量が減少しましたか?

減少した	減少した 日によって 減少		増加した	
2名 3名		1名	0名	

【対処】

ACE阻害薬の減量調整、利尿剤の調整

【エピソード】

- ・ACE阻害薬を一時的に中止したり、1日おきに 減量などした
- ・血圧と尿量から検討した
- ・3名は1回に排泄する尿量は20mlから50mlなど に減少しても、排尿回数が増えて1日量は変化 がない
- ・尿失禁や排尿困難が2名にあった
- ●神経質さの増加や物事への過度なこだわり増加 はありましたか?

著しく 増加	気づく程度 の増加	ほとんど 無い	全く無い
3名	3名	0名	0名

【対処】

本人の希望を叶える、話を聞く、本人と波長の 合う看護師が対応、傍に居る、体に触れる

【エピソード】

- ・電動車椅子乗車や座位での活動に過度なこだわ りがあり、身体負担が少ない方法を検討し支援 した
- ・本人なりのこだわりの方法を忠実におこない、 気に入らなければやり直す、または介助やり直 し
- ・介助方法を間違えると激怒し、気持ちに余裕がなくなっている
- ・本人の気がすむまで根気強く付き合う
- ・その勤務の中で、本人が希望する看護師が対応する
- ・希望する看護師が近づいたり休憩が終わった時間にコールするなど、誰を希望しているかわかりやすい
- ・食べ物へのこだわりが強くなった
- ・マッサージ時間が睡眠中以外の全てまで延長し

た

- ・明るさや光、音に敏感になり、大きい音や部屋 を明るくしない
- ・「廊下を歩く音」「笑い声」が嫌だ
- ・テレビゲームや読書にこだわり、長時間やって いるとき休息を促すと激怒する
- ・母を24時間傍に付け母が食事や休息も取れない ため、都度看護師が説明して母と交代で傍に付 いた
- ●不穏や感情失禁の有無(怒りっぽい、イライラ、 落ち込む、泣くなどしやすい)はありました か?

1日複数回	1日1回程度	週に数回	ほとんど 無い
3名	0名	1名	2名

【対処】

話をゆっくり聞く、同意する、共感する、なだめる、希望を叶える、傍に居る、言葉を選ぶ

【エピソード】

- ・食事過剰摂取の指導を受けてイライラと怒りっぱくなった(死んでも良いと険しい顔で食べ続けた)
- ・思い通りにならないと泣いたり、怒り出す
- ・異様な顔つきで早口の多弁になり、何を言って いるのか定かでない
- ・元々の頑固さが、さらに頑固さが強くなった
- ・ゆっくり話を聞き、その後「一緒に医師と話し 合おうか」と言うと安心して落ち着く
- ・かすかな小声で「俺、心臓かなり悪いのかな」 と独語している
- ・母に感情をぶつけ、後で冷静になって落ち込ん で泣く
- ・「助けて」「どうしたら良いんだ」「もう嫌だ」 と泣き叫ぶ
- 「早くしろ」「何やっているんだ」と攻撃的になる
- ・「楽に死ねたら良い」「死んだら看護師は楽に なるでしょ」と言って、後から落ち込む
- ・「頑張れと言うけど、その言葉は嫌いだ」「ど

- れだけ頑張ればいいんだ」その後、看護師は 「頑張れ」を禁止用語にした
- ・看護師の好き嫌いが顕著になり、好む看護師の時には穏やかになることもみられた
- ●不眠はありましたか?

ほぼ毎日 あった	週に 数回程度	ほとんど 無い	全く無い	
2名	2名	1名	1名	

【対処】

本人の希望を叶える、話を聞く、傍に居る、マッサージ

【エピソード】

- ・可能な限り傍に居る
- ・他患者の対応で離れるときも「必ず戻るから」 と約束し、短時間で戻るようにした
- ・眠るまでマッサージを続けた
- ・痰がらみや咳払いで眠れないときは、吸入やエ アースタックやMAC排痰をした
- ・眠るまでに本人が満足するまで、したいことを させる介助をした
- ●睡眠時間の変調(昼夜逆転や早朝からの睡眠) はありましたか?

ほぼ毎日 あった	週に 数回程度	ほとんど 無い	全く無い	
3名	1名	1名	1名	

【対処】

眠れるときに睡眠、昼間に睡眠、朝は目覚める まで眠らせる (起こさない)、静かな環境

【エピソード】

- ・午前 0 時や 1 時頃から就寝準備をして眠り、早朝から深い眠りに入っていた
- ・早朝から入眠して、午前10時から昼頃まで起き ない(起こさない)
- ・病室付近や廊下を静かな環境にするため、看護 師だけでなく他患者の協力も得た
- ・「夜になると不安だ」と言う
- ・「暗くなると不安で、明るくなると安心する」 と言って、外が白みかけてから入眠する

●夜間や静かな環境への不安や暗い部屋への不安 はありましたか?

ほぼ毎日週にあった数回程度		ほとんど 無い	全く無い	
3名	0名	2名	1名	

【対処】

ベッドスタンド点灯、常夜灯を点灯、傍に居る、 体に触れる、マッサージ

【エピソード】

- ・消灯後は、ベッドスタンドや常夜灯を朝まで点 灯して暗くしない
- ・目覚めたときに誰も居ないと不安になり、声を 出して呼び叫ぶ
- ・1 名は光を嫌い、終日カーテンを閉め切り、部 屋も暗くしていた
- ●傍に医療者や家族を釘づけにすることはありま したか?

ほぼ毎日 週に あった 数回程度		ほとんど 無い	全く無い	
4名	4名 1名		0名	

【対処】

本人の希望を叶える、話を聞く、傍に居る、マッサージ

【エピソード】

- ・援助が終わっても1つずつの希望を延々と依頼 し、また最初の援助に戻る
- ・傍を離れようとすると「行かないで」と言い、 不穏状態になる
- ・マッサージや体に触れるなどの接触があると落 ち着く
- ・母親や看護師が連携して、常に傍に誰かが居る 状態を作った
- ・体位調整を延々と続け、掛け物をかけたり除去 を繰り返す
- ・看護師を指名して呼び、退出後に他の看護師が 行っても再度希望の看護師を指名する

その他に看護師が配慮や徹底したこと

●イライラさせない、本人の希望を叶える、体位が決まらないとイライラするので上手な看護師

が対応

- ●待たせない、何分後に誰が訪室するからと伝える
- ●禁止や制限する言葉使いをせずに、相談や代償の提案をしながら話し合う、否定言動はしない
- ●可能な限り傍に居て、体に触れマッサージをしながらゆっくり話を聞く
- ●体調が良いときにはガールフレンドとの面会を 希望したので、かなえる援助をする
- ●母親に対して強い口調や厳しい注文をするが、 看護師が代わったりクッション的な役割になる
- ●母親が精神的な支えになるが、寝る間も惜しんで傍に付き夜間もベッドサイドに寝て介助をしている場合には、看護師が本人のみならず母親の支えにもなる
- ●思春期の微妙な心理への配慮をした
- ●看護師の言葉、態度の統一を徹底
- ●希望する看護師の訪室を可能な限りする
- ●やさしい言葉がけを嫌い「自分が重症のように扱われている」と言い、その看護師らしい言葉使いを希望した

[考察]

心不全症状として、心臓周囲の胸部症状に加え、 腸管血流不足や運動低下に伴う腹部症状、肺高血 圧など心肺不全に伴う痰や咽頭異和感、末梢循環 低下による四肢の症状が出現または増加した。頻 回の検査をしなくても、看護師による確かな評価 と観察により、症状の進行を知ることもできると 考えられた。

DMD心筋症の終末期ケアでは、心負担の増加や不整脈を誘発しないように患者のストレスを最小限にするように対症的な枕頭看護がおこなわれた。そのためにも普段からの「看護師と患者の良い関係」作りが大切である。しかし現状の体制の筋ジストロフィー病棟では、特に夜間に看護師のマンパワー不足のため、患者に不快が生じ、心不全増悪するなど効果的に苦痛緩和ができない現実問題がある。

今後は外来を含めた心不全悪化予防対策(自己

管理指導など)と、 DMD心筋症が重症心不全に至った際を想定しての在宅、施設、病院におけるケアの選択肢の充実が望まれる。

[結論]

DMD心筋症の対策については、β遮断薬やACE阻害薬、利尿剤などに加え、NIPPVやMACなども含めた延命治療がおこなわれているが、本邦における統一された適応のガイドラインについて検討をする必要があり、その際には観察ポイントやケア方法、管理と指導を論ずることが望まれ、患者と家族、そして医療者の長期的な精神的ケアについても考慮が必要である。また、ケアの選択肢の充実が望まれる。

[参考文献]

- 1) 金澤一郎監修;誰にでもわかる神経筋疾患119番、日本プランニングセンター、2007
- Anita K. Simonds, MD:Chest. 130:1879-1886, 2006
- 3) ATS Consensus Statement; Respiratory
- Care of the Patient with Duchenne Muscular Dystrophy. Am J Respir Crit Care Med 170:456-465, 2004
- 4) 日本呼吸器学会NPPVガイドライン作成委員会;NPPV(非侵襲的陽圧換気療法)ガイドライン、南江堂、2006
- 5) 石川悠加編著;非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル〜神経筋疾患のための〜、日本プランニングセンター、2004
- 6) 石川悠加編著;NPPVのすべて、JJNスペシャル、医学書院、2007
- 7) 斉藤利雄・神野進; Duchenne型筋ジストロフィー重症心不全治療にわれわれはどう対応してきたか、脳と発達、37:281-286、2005
- 8) 独立行政法人国立特殊教育総合研究所編著; ICF(国際生活機能分類)活用の試みー障害の ある子どもの支援を中心に一、株式会社ジアー ス教育新社、2005
- 9) 河原仁志編著・多田羅勝義ほか著;筋ジストロフィーってなあに?、診断と治療社、2001

図1 総蛋白 (6.7-8.3g/dl)

	死亡前12~16選	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2週	死亡日~1週前
Α	7.4	7.3	7.8	7.8	7.9	7.6
н	7.3	7.5	7.5	7.4	7.1	7.2
М	6.4	5.9	5.7	6.4	6.3	6.6
R	6.1	5.9	6.1	6.0	5.9	6.1
К	6.5	5.9	6.8	6.6	6.6	6.4
Т	7.4	7.2	8.2	7.2	6.8	7.3

図 2 CPK (62-287IU/I)

	死亡前12~16週	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2週	死亡日~1週前
Α	651	700	878	749	673	1106
Н	479	683	504	422	516	345
М	359	403	318	181	212	139
R	224	274	242	217	247	193
К	610	384		322	295	284
Т		964	360	380	561	79

図 3 コリンエステラーゼ (3600-7600IU/I)

	死亡前12~16選	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2週	死亡日~1週前
Α	2682	3071	3872	3766	3958	3786
Н	4470	5600	5443	5595	4913	4427
М	5444	3274	2972	3760	3590	3732
R	2634	2366	2380	2258	2274	2561
К	3895	3294	3875	4244	4103	2764
Т	7215	5424	7052	6984	5856	4220

図 4 尿素窒素 (8-22mg/dl)

	死亡前12~16週	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2辺	死亡日~1週前
A	113.5	147.2	148.7	209.9	185.2	199.3
Н	14.5	36.0	16.1	10.0	13.9	9.6
М	19.9	31.5	46.6	46.2	40.1	74.1
R	30.5	28.9	24.8	23.9	26.7	29.5
К	41.8	58.5	40.2	45.5	45.9	56.5
Т	20.9	38.0	43.5	21.0	73.7	108.6

図 5 尿酸 (3.6-7.0mg/dl)

	死亡前12~16遇	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2週	死亡日~1週前
Α	15.4	15.8	12.1	12.9	13.4	14.0
н	12.3	12.8	11.8	11.9	10.7	12.8
М	15.0	16.2	14.7	16.2	14.7	15.1
R	10.6	9.7	11.6	10.7	8.6	9.3
К	16.4	10.2		17.2	17.1	18.2
Т	5.6	6.5	10.5	17.1	27.2	28.1

図 6 Na (138-146mEq/l)

	死亡前12~16週	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2週	死亡日~1週前
Α	131	132	132	129	130	131
Н	132	131	134	136	131	129
М	143	138	143	147		
R	133	135	134	132	129	133
К	131	129	141	134	135	132
Т	134	136	142	144	137	132

図7 K (3.6-4.9mEq/l)

	死亡前12~16週	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2週	死亡日~1週前
Α	4.0	4.5	4.8	4.6	4.7	4.7
Н	4.1	4.8	3.7	3.3	3.7	3.1
М	4.7	4.9	4.7	3.9		
R	4.7	4.5	4.2	4.3	4.4	4.2
ĸ	4.8	4.7	4.3	4.6	6.3	5.2
Т	4.2	4.4	4.6	3.7	6.1	3.2

図 8 CI (99-109mEq/I)

			•			
	死亡前12~16週	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2週	死亡日~1週前
Α	97	95	90	90	89	88
Н	97	94	97	99	96	93
М	108	102	107	106		
R	98	100	101	97	97	97
К	94	96	99	100	103	99
Т	94	92	96	98	88	89

図 9 シスタチンC (0.5-0.9mg/l)

	死亡前12~16週	死亡前8~11週	死亡前4~7週	死亡前2~3週	死亡前1~2週	死亡日~1週前
Α	3.05	3.42	4.01	5.90	5.72	6.36
Н		1.63	1.20	0.92	0.94	0.93
М		1.15	1.60	1.71	1.84	2.28
R	1.60	1.71	1.45	1.25	1.55	1.45
К	1.90	2.58	1.84	1.78	1.67	2.48
т		2.02	2.13	1.65	6.33	2.79

図10 アドレナリン(100pg/ml以下)

	死亡前24~48遇	死亡前12~23週	死亡前4~11週	死亡日~3週前
Α	117	71	74	29
Н	62	34	40	13
М		136	89	42
R	29	13	26	
К	40	88	200	211
T	77	36		42

図11 ノルアドレナリン (100-450pg/ml)

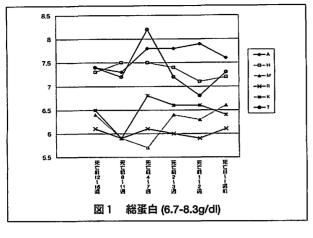
	死亡前24~48週	死亡前12~23遇	死亡前4~11週	死亡日~3週前
Α	807	875	595	
Н	1552	1047	865	
М		897	400	222
R	224	177	119	
К	562	451	614	808
Т	753	454		443

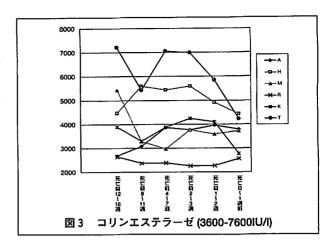
図12 HANP (40pg/ml以下)

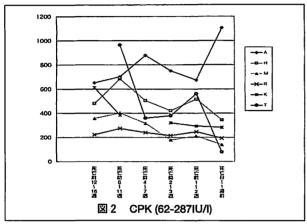
	死亡前24~48週	死亡前12~23週	死亡前4~11週	死亡日~3週前
Α	280	850	420	
Н	200	130	62	
М		400	780	850
R	290	260	650	
K	68	270	560	530
т	69	150		230

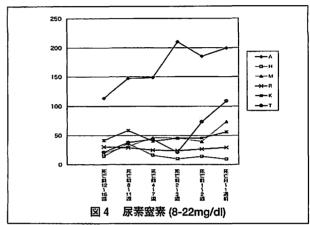
図13 BNP (20.0pg/ml以下)

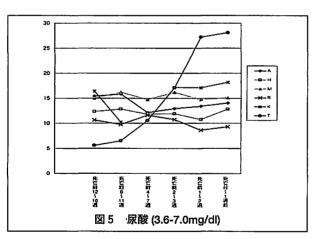
			•	•
	死亡前24~48週	死亡前12~23週	死亡前4~11週	死亡日~3週前
Α	875	1900	547	
Н	451	197	137	
М		801	1860	2640
R	934	1420	3410	
К	96	475	629	1170
T	94	118		1200

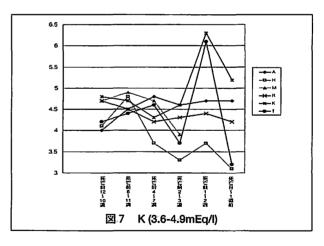


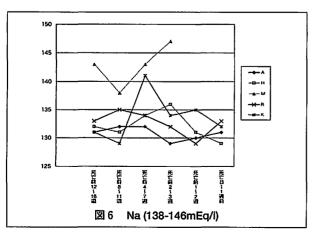


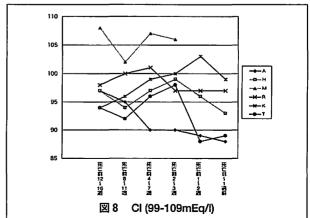


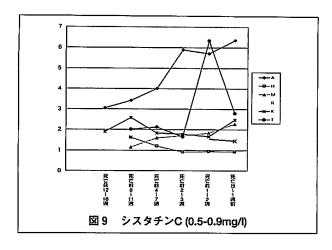


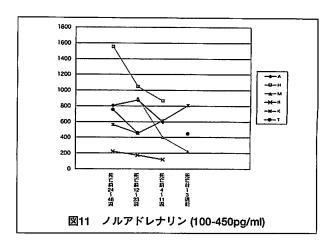


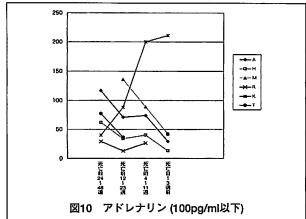


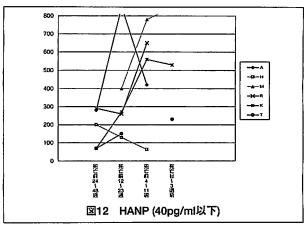


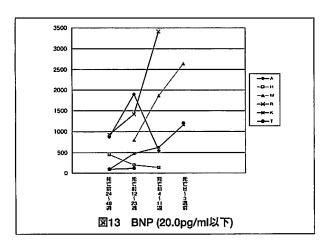












筋強直性ジストロフィー患者に対するNIPPV導入パスの作成と試用

独立行政法人国立病院機構 道北病院 * 黒 田 健 司

【キーワード】

筋強直性ジストロフィー 呼吸不全 NIPPV クリニカルパス

【要約】

筋強直性ジストロフィー患者を対象にNIPPVを よりスムーズに導入することを目的としてクリニ カルパスを作成し、2例の患者に試用した。パス 作成にあたっては、事前に行ったNIPPVに対する 意識調査のためのアンケート結果や、すでに導入 されている患者との意見交換会の有用性などを考 慮し、できるだけ絵や図を多く取り入れること、 患者への説明時には必ず家族も同席していただく こと、すでにNIPPVを使用している患者さんとの 意見交換を行うこと、装着は不安感が強くなる夜 間ではなく午睡時から徐々に開始することなどを 重点においた。2例中、認知障害の強い1例は本 人の強い拒否のため導入困難であった。認知障害 の軽い1例はパスに沿ってスムーズに導入できた。 導入できるかどうかは、他の人間の意見を受け入 れられるかどうか、疾患や症状に対してどの程度 理解できているかどうかが大きく関わっている可 能性があるが、我々はよりわかりやすく、そして、 より不安の少ない方法で導入する方針で、今後も 症例を増やしパスの有用性を検討していきたい。

【目的】

筋強直性ジストロフィー患者では疾患の進行に 伴い呼吸不全を呈し低酸素血症が出現するが、そ の後の予後に大きな影響を与えると考えられてい る。当病棟では、夜間および午睡時の酸素飽和度 をモニタリングすることによって、睡眠時の低酸 素血症の有無や程度を定期的にチェックしているが、その中でNIPPVの適応と判断される患者の出現がしばしば認められる。しかしながら、実際にNIPPVを導入する際に、患者の拒否などのため苦洪することも多い。今回我々は、よりスムーズなNIPPV導入を目的として独自にクリニカルパスを作成し、2例の患者に試用した結果を報告する。

【方法】

クリニカルパス作成に先立ち、

- ①当病棟に入院中の筋強直性ジストロフィー患者 27名に対してNIPPVに関するアンケートを実 施。
- ②未使用者に対して導入目的、導入しない場合の 症状の進行についての説明。
- ③すでに導入されている患者との意見交換会の実施

クリニカルパスを実際に作成して、明らかな睡眠時低酸素血症が認められ、これまでNIPPVを使用していない筋強直性ジストロフィー患者2例にNIPPV導入を試みた。

【結果】

①NIPPVは何をするものかの質問には、未使用者の47.6%が酸素を吸うための機械・呼吸器であると答えたが、半数以上はよく理解できていなかった。自分に必要であると考えるかの質問には、苦しそうで睡眠の邪魔なので不必要と未使用者の81%が答えた。また、延命を拒否する意見や現在の症状が改善されるのかとの疑問がみられた。

- ②導入目的やその必要性の説明に対しては、ほとんどが自分には無関係であると聞こうとしなかった。
- ③すでに導入されている患者との意見交換会では、慣れると気にせず眠れること、起床時の頭痛や日中の眠気が軽減すること、酸素飽和度が改善されることなどの意見を聞き、導入を希望する患者もみられた。

以上の結果をふまえ、クリニカルパスを作成し、 2例の患者に対して導入を試みた。

1例目は高度の認知障害を有する35歳の男性患者で、母親の強い説得で一時は導入を納得されたかにみえたが、その後再度確認してみると、一変して強く拒否されたため、パスを継続するに至らなかった。2例目は認知障害のほとんどない50歳の男性患者で、導入の必要性の理解もよく、スムーズな導入が図れた。

【考察】

筋強直性ジストロフィー患者では病識がほとん どない方が多く、呼吸不全も徐々に進むため呼吸 困難などの自覚症状に乏しい。そのため、NIPPV の必要性を理解することが困難なことも少なくな い。これまでの経験をふまえ、家族同席のもとで わかりやすく説明すること、すでにNIPPVを使用 している患者さんとの意見交換により不安の軽減 を図ること、装着は午睡時から徐々に開始するこ となどを特に導入のポイントとしてクリニカルパ スに盛り込んだ。今回は2例の患者に使用し、1例 がスムーズに導入できたが、もう1例は導入が困 難であった。認知機能の障害が高度である患者へ の導入は特に困難と考えられるが、自覚症状の出 現や悪化を機会に、再度導入を促していく継続性 が必要と思われる。実際に機械を装着するに至る までの前段階で多くの時間を費やす必要があり、 その部分はパスに含めないで、機械を装着すると ころからパスを使用すべきなのかもしれない。今 後も症例を増やし、導入パスのありかたや有用性 を検討していく必要がある。

【結論】

- 1. 筋強直性ジストロフィー患者に対してNIPPV 導入パスを作成した。
- 2. 導入パスを使用して、2 例中1 例においてス ムーズに導入することができた。
- 3. 今後も導入パスを使用し有効性を検討する。
- 4. スムーズに導入できなかった1例に対しては 今後自覚症状の悪化等の変化を機会に再度導入 を考慮する。

【参考文献】

大竹 進:呼吸管理法. 筋強直性ジストロフィーの治療とケア,「筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究」班, 医学書院, 2000 小野寺渉ら:筋強直性ジストロフィー患者へのスムーズなNIPPV導入の試み. 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究, 平成17年度班会議抄録集, 2005

濱田久美子ら:筋強直性ジストロフィー患者の NIPPV導入のパス作成に向けて一症例研究から導 入への取り組みー. 筋ジストロフィーの療養と自 立支援のシステム構築に関する研究, 平成18年度 班会議抄録集, 2006

長期入院療養及び重症化に伴う問題点へ対する 効果的・効率的看護技術の検討

独立行政法人国立病院機構 青森病院

* 今	清 覚	小	山	慶	信
近 藤	秋 子	花	田	幸	之
佐々木	知 恵	鹿	内	美	香
伊 藤	望	清	水	京	子
藤 田	裕 美	エ	藤	俊	子
蔦 川	真知子	天	内	文	子
小田桐	由紀子	髙	田	博	仁

【キーワード】

安楽 床上排泄 経鼻経管栄養チューブ クエン酸 口腔ケア 吸引付ブラシ

【要約】

入院療養の長期化及び病気の重症化に伴い様々 な問題が生じ、看護・介助面からの問題解決も必 要となる。今回、床上排泄、経管栄養、口腔ケア に関する問題点について検討を行った。①便器使 用時の疼痛緩和のためアイスノン®を使用すると、 その柔軟性から、疼痛がより緩和された。更に温 めることで快適・安楽な排便につながった。②長 期間留置した経鼻経管栄養カテーテルは、濃厚流 動食の残渣付着による汚染が目立つが、クエン酸 水の使用により汚染が減少した。栄養カテーテル の清潔が保たれ、外観が改善したことは患者の安 楽へもつながった。③気管切開患者に対して、口 腔ケアを行う際、含嗽水誤嚥の危険性を感じてい たが、吸引付きブラシの使用は咽頭および喉頭へ の含嗽水の貯留を減少させた。従来の口腔ケアよ り誤嚥のリスク減少が期待できるとともに、口腔 内浄化が図れた。

I. 安楽な床上排泄の工夫

【緒言】

筋ジストロフィー患者において病状の進行に 伴い、床上排泄の患者が増えている。便器使用 時の疼痛緩和のためにクッションとして尿取り パッドやキルティング素材のお尻布団を用いて いたが、より柔軟性、耐久性に富むアイスノン® の使用について検討した。

【方法】

対象は床上排泄をしている筋ジストロフィー 入院患者17名。アイスノン®を電気アンカの入 った発泡スチロールに入れ8℃前後に温めた後、 床上排泄時に便器と臀部・腰部の接触面に置い た。使用感などの調査を行った。

【結果】

使用当初、安定感が悪いという声が患者より聞かれたが、ゲルの偏りをなくすことで安定感が得られるようになった。尿取りパッドに比べて、圧迫による痛みが少なく、便器の跡がお尻に残ることも発赤も見られなくなった。また、温めることにより「暖かいのが気持ちいい。便が出やすくなった。」などの声が聞かれるようになり、排便時間も短縮された。さらに、アイスノン®使用後、尿取りパッド使用量が1ヶ月約300枚減少した。

【考察】

アイスノン*の厚み、素材はクッション性に 適し、排泄時の痛みを緩和することができたと 考えられる。また、適温に温めて使用すること により快適性が加わり、さらに腰部温罨法によ る温熱刺激によって腸蠕動を促すことにもつな がったと考えられる。アイスノン*は耐久性が あり、繰り返し使用できるため、コスト削減に も効果的であったと考えられる。よってアイス ノン®は患者の負担を軽減し、より安楽で快適 な排便につながると考えられた。

【結論】

アイスノン®使用は、柔軟性により便器使用 時の疼痛を緩和し、温めることで快適・安楽な 排便につながった。更に、耐久性がありコスト 削減にも効果があった。

I. クエン酸を用いた経鼻経管栄養カテーテルの 管理

【目的】

長期間留置した経鼻経管栄養カテーテルでは、内壁は濃厚流動食の残渣付着による汚染が目立ち、衛生的に好ましくない上、外観も損ね、患者・家族、介護者の不快感も大きい。栄養カテーテルの清潔保持と外観改善に関するクエン酸の効果について検証した。

【方法】

①クエン酸10gと水100mlを混合し、クエン酸水を作成した。②未使用JMS栄養カテーテル®(10Fr)5本、4週間留置した後、抜去した直後の栄養カテーテル10本、抜去後にクエン酸水5mlを6時間充填した栄養カテーテル10本の3群で水400mlの滴下試験を行った。また、肉眼で汚染度を比較した。③患者2名に対し、同意を得た上で以下の調査を行った。3週間留置している栄養カテーテルに、1週間連日、クエン酸水5mlを夜間7時間充填させた。クエン酸水使用前後、肉眼で栄養カテーテルの汚染度を比較した。

【結果】

①作成したクエン酸水はpH 1.5であった。②滴下時間は、抜去直後の栄養カテーテルでは平均290秒、クエン酸充填後の栄養カテーテルでは平均242秒と著しく短縮した。未使用の栄養カテーテルの滴下時間は平均225秒であった。③ 抜去直後および患者へ留置中の栄養カテーテルの外観は、クエン酸水使用前は栄養カテーテル内壁に濃厚流動食様残渣が数多く付着しており汚染が著しかったが、クエン酸水充填後は内壁

の付着物が減少し、汚染度は軽減された。

【考察】

濃厚流動食は高カロリーで、高蛋白・高脂質のため、栄養カテーテル内に付着しやすく、付着が重なると閉塞する可能性がある。また、薬剤の付着も問題となる。今回のクエン酸水を用いた研究で認められた滴下時間の短縮や外観の改善は、内壁付着物が減少したためと考えられる。内壁付着物の減少は、長期留置する場合において栄養カテーテルの閉塞予防にもつながると推察される。

クエン酸は、人体に無害で、栄養カテーテル変性の恐れもない一方で、中和・溶解・洗浄・柔軟作用という、酸の力を利用した洗浄効果を示す。この洗浄作用によって、カテーテル内付着物が減少したと考えられた。また、微生物の多くはpH5.0~9.0に最適pHをもっており、クエン酸水は微生物が増殖しにくい環境である。クエン酸水の静菌・殺菌効果も関与した可能性がある。

クエン酸水の使用による栄養カテーテルの外 観改善は患者のQOLを維持し、患者・家族の満 足へとつながったと考えられる。また、頻回の 栄養カテーテル交換も不要となり、交換時の苦 痛・不安も少なくできると考えられる。

【結論】

クエン酸水の使用により、栄養カテーテル内 壁付着物が減少し、清潔を保つことができた。 栄養カテーテルの清潔が保たれ、外観が改善し たことは患者の安楽へつながった。

Ⅲ. 気管切開患者への口腔ケアについての検討【緒言】

気管切開患者に対して、口腔ケアを行う際、 含嗽水誤嚥の危険性を感じていた。吸引付きブ ラシの使用は、含嗽水の喉頭侵入を減少させ、 更にはより有効な口腔内浄化を図れるのではな いかと考え、研究を行った。

【方法】

対象は、気管切開患者11名(うち意識障害の

ある患者3名、経管栄養施行中の患者10名)。歯 ブラシを使用した従来の方法と吸引付きブラシ 「サクションブラシ®」を使用した方法で、それ ぞれ2週間ずつ口腔ケアを行った。両方法で、 ①含嗽に使用した水分量、②気管カニューレ吸 引ラインからの吸引量(含嗽水のカフ上部貯留 量を測るため)、③咽頭ぬぐい液培養(口腔ケ ア直後に実施)を比較検討した。

【結果】

①含嗽に使用した水分量;歯ブラシを使用した 方法では116.9ml/回、吸引付きブラシを使用し た方法では108.6ml/回と、変化はみられなかっ た。②気管カニューレ吸引ラインからの吸引 量;対象者全体での検討において、歯ブラシを 使用した方法では0.90ml/回であったが、吸引付 きブラシを使用した方法では0.69ml/回と減少し た。意識障害のない患者では、両者の吸引量に 変化はみられなかった。一方、意識障害のある 患者では、歯ブラシを使用した方法(2.7ml/回) よりも、吸引付きブラシを使用した方法で吸引 量が少なかった(1.6ml/回)。1症例では7.1ml/回 から4.7ml/回に減少した。③咽頭ぬぐい液培 養;グラム陽性球菌は、歯ブラシを使用した方 法では3+であったが、吸引付きブラシを使用し た方法では2+に減少していた。同様に、グラム 陽性桿菌は1+から0へ、グラム陰性桿菌は3+か ら2+への減少がみられた。なお、研究期間中に 肺炎を併発した患者はいなかった。

【考察】

気管カニューレカフ上部から引かれる吸引量は、全体的に減少傾向であったが、意識障害の有無により差がみられた。意識障害のある患者では自力で含嗽水を喀出することが出来ないため、洗浄と同時に吸引できることがカフ上部への貯留を減少させていると考えられた。更に下気道にもれる可能性も減少させると考えられる。

吸引付きブラシの使用により、口腔内細菌の 減少を認めた。口腔内細菌は、口唇と歯肉の間 の奥深い所などに多く存在している。洗浄・ブ ラッシング・吸引が同時にできることで、誤嚥 に対する不安が軽減されるため、これまで十分 にできていなかった部分のケアができるように なり、細菌が減少し、口腔内浄化が図られた。

【結論】

吸引付きブラシの使用は咽頭および喉頭への 含嗽水の貯留を減少させ、従来の口腔ケアより 誤嚥のリスク減少が期待できるとともに、口腔 内浄化が図れる。

【参考文献】

- 7. 薄井坦子:排便と排尿の援助.基礎看護学2、2000.
- 内藤寿喜子編:排便のメカニズム. 新版看護学 全書. 第13巻. 2000.
- 3. 川島みどり:排便・排ガスの技術-腰背部温あん法. ナーシングトゥデイ、1994.
- 4. 坂下千恵美: コストもかからず効果の高い酢酸によるチューブ型カテーテルの清潔管理法. 看 護技術 2002; 48(8): 76-77.
- 5. 奥田拓道:2004-2005改訂新版健康·栄養食品 事典. 機能性食品·特定保健用食品. 東洋医学 舍.
- 6. 岸本裕充: ナースのための口腔ケア 実践テクニック、照林社、2007.
- 7. 丸山美津子ら:最新口腔ケア、照林社、2007.

人工呼吸療法のリスクマネージメントと 人工呼吸療法下患者の肺炎に関する検討

独立行政法人国立病院機構 青森病院

*今		清	覚	小	山	慶	信
浅	利	秀	子	齋	藤	美作	七子
藤	田	直	子	伝法	去谷	千	大
エ	藤	麗	子	石	田	稔	人
元	木	健	介	野	呂	八直	巨子
佐	藤	育	子	大清	肾水	真絲	己子
高	橋		真	髙	Ħ	博	仁

【キーワード】

人工呼吸器 リスクマネージメント 教育 肺炎 【要約】

筋ジストロフィー患者における人工呼吸器装着 者の増加に伴い、人工呼吸療法のリスクマネージ メントの重要性が指摘されている。今回、スタッ フ教育と呼吸器回路管理の面から検討を行った。 また、長期人工呼吸療法下の筋ジストロフィー患 者に生じた肺炎についても検討を行った。研究の 結果、①スタッフ教育に当る際には、充分な知識 を有していない年長者には勉強会が有用であるこ と、知識量豊富な若年者は目標をもって勉強にあ たらなければ頭打ちになる可能性があること、知 識の実践にはシミュレーション等の学習も重要で あること、②発泡スチロールにより呼吸器回路の 位置を工夫することが結露の気管内逆流防止に効 果的であること、③人工呼吸療法下にある患者の 肺炎は、右上・下肺野に多く、同一部位に繰り返 す特徴があることが明らかとなった。

I. 人工呼吸器に関する知識と技術の向上と教育 に関する研究

【目的】

事故のない安全な人工呼吸器管理には、スタッフの充分な教育が不可欠であると考えられる。そこで今回我々は、スタッフへ有効な教育を行うことを目的として、筋ジストロフィー病棟に勤務する看護師が、人工呼吸器に関する知

識を持ち、その取り扱い方法を理解しているか 調査検討した。

【方法】

対象は、当病棟勤務看護師24名(20代7名、30代2名、40代7名、50代8名)。臨床工学技士、呼吸療法士を交えて、人工呼吸器管理に関して、呼吸生理学的な基礎的問題と日常の呼吸管理上実践的と考えられる問題を計17間作成し、勉強会前後に試験を行った。

【結果】

勉強会前の試験結果は、平均正解率65.9% (20代:79.8%、30代:76.5%、40代:67.2%、50代:50.0%)と、年齢が高くなるに従い正解率が低下していく傾向にあった。生理学的問題の平均正解率は67.3%、実践的問題は65.0%と全体に低めであった。勉強会後の試験結果は、平均正解率82.8%(20代:81.5%、30代:88.2%、40代:83.2%、50代:82.4%)であり、生理学的問題の平均正解率は87.5%、実践的問題は79.6%であった。20代の正解率は勉強会前後でほとんど変化がみられなかった一方で、50代の正解率は勉強会後に大幅な伸びが認められた。

【考察】

50代の経験豊富な対象者の正解率が低く、勤務歴の浅い20代の正解率が高いこと、および勉強会により前者は著しい正解率の上昇を認めたのに対し、後者はあまり変化がないことが明ら

かになった。教育プログラムの作成にあたって は、年長者が呼吸管理に関して知識としては充 分なものを有していない可能性がある反と、処 強会による知識の吸収が期待できるいとへいれる 意富である一方、高いしべいけれる 意識を持って勉強にあたらとと があることがあることを でいないければ 頭打ちになって能性があることを では がある。また、呼吸管理の現場では、 試験成績の悪かった年長者に解決法を教わる と実技の になる。教育をただ単に知識を問うものでユレ らせずに、トラブル場面を想定したション等で解決法を確認することも必要である と考えられた。

I. 人工呼吸器回路の位置の工夫 一気管内への結露の逆流を防ぐために一 【目的】

当院ではPLV-100*使用時、呼吸器回路(以下、回路)が床に接触して不潔になるなどの理由から回路を短くしている。短い回路にウォータートラップを接続していたが、患者から「重い、引っ張られる」といった訴えがあったため、現在はウォータートラップを接続していない。一方、回路内に貯留した結露の気管や呼気弁チューブへの逆流から、咳嗽誘発やトリガー誤作動による呼吸回数増加などトラブルが発生していた。そこで回路位置の工夫で、結露の逆流を防ぐことができないか検討した。

【方法】

対象はPLV-100*使用中の気管切開患者2名。 方法:①従来からの回路固定方法Aと新たに工 夫した回路固定方法Bにおける結露量(呼気側 回路内に貯留した結露と呼気側回路から自然排 出された結露)を7日間測定し、比較した。呼 気弁チューブへの逆流の有無を目視確認した。 ②回路の固定法:固定法A;ベッド柵に紐で固 定。固定法B;箱型発泡スチロールを回路に合わ せて切り抜き、回路に傾斜が生じるように固定。

【結果】

	症	列1	症例2		
固定法	Α	В	A	В	
呼気側回路 内貯留量 (ml/day)	4.0	7.0	2.1	3.4	
回路からの 自然排出量 (ml/day)	10.0	20.7	0	2.1	
呼気弁チュー ブへの逆流	2日に 1回あり	なし	なし	なし	

なお、研究期間内に、室温の変動、加湿器設 定温度の変更、過呼吸などのトラブルや肺炎等 の合併症はなかった。

【考察】

固定法Bの方が結露の呼気側回路内貯留量および自然排出量が多かった。発泡スチロールを用いて回路に傾斜をつけたことにより結露の自然排出が効果的に行われた結果と思われた。結露の自然排出が効果的に行なわれることは、気管内への逆流を防ぎ、呼吸器感染症や人工呼吸器トラブルの防止にもつながると考えられた。

【結論】

発泡スチロールにより回路の位置を工夫した ことは、結露の気管内への逆流防止に効果的で あった。

Ⅲ. 人工呼吸療法下にある当院筋ジストロフィー 患者の肺炎に関する検討

【目的】

長期人工呼吸器療法を行う神経・筋疾患において肺炎は重大な合併症の1つである。人工呼吸療法下にある当院筋ジストロフィー患者に生じた肺炎について肺炎部位を中心に検討した。

【方法】

2002年7月~2007年7月までに人工呼吸療法下で、肺炎と診断された当院筋ジス患者31名、76症例(デュシェンヌ型12名28症例、MyD15名33症例、LG型2名7症例、福山型2名8症例)(TIPPV患者29症例、NIPPV患者47症例)の胸部レントゲン所見から(主治医以外の内科認定医

による判定)、肺炎部位について、①患者全体での特徴、②呼吸療法、食事方法、ADL、疾患による違い、③同一部位への再発性を分析した。 【結果】

各肺野に焦点をあてた104例中、人工呼吸器 患者全体の肺炎部位は、①右上肺野30例②右下 肺野29例③左下肺野16例④右中肺野、左上肺野 各12例⑤左中肺野5例であった。呼吸療法別で は、TIPPV患者の肺炎部位は①右上肺野14例② 右下肺野、左上肺野、左下肺野各7例③右中肺 野6例④左中肺野3例であった。NIPPV患者では ①右下肺野22例②右上肺野16例③左下肺野9例 ④右中肺野6例⑤左上肺野5例⑥左中肺野2例で あった。食事方法別では、経口摂取者の肺炎部 位は①右下肺野16例②右上肺野11例③左上肺 野、左下肺野各8例④右中肺野5例⑤左中肺野3 例であった。経管栄養患者では①右上肺野13例 ②右下肺野12例③右中肺野7例④左下肺野5例⑤ 左上肺野4例⑥左中肺野2例であった。経口摂取 と経管栄養の併用患者では①右上肺野6例②左 下肺野1例であった。IVH患者では①左下肺野2 例②右下肺野1例であった。ADL別では、床上 生活患者の肺炎部位は①右上肺野13例②右下肺 野、左下肺野各9例③左上肺野7例④右中肺野6 例⑤左中肺野3例であった。車椅子移乗可能患 者では①右下肺野20例②右上肺野17例③左下肺 野7例④右中肺野6例⑤左上肺野5例⑥左中肺野2 例であった。疾患別では、デュシェンヌ型の肺 炎部位は①右上肺野14例②右下肺野9例③右中 肺野5例④左下肺野4例⑤左上肺野3例⑥左中肺 野2例であった。MyDは①右下肺野15例②左下 肺野12例③右上肺野9例④左上肺野4例⑤右中肺 野3例⑥左中肺野1例であった。LG型は①左上 肺野5例②右下肺野、左中肺野各2例③右上肺野、 右中肺野各1例であった。福山型は①右上肺野6 例②右中肺野、右下肺野各3例であった。31名 中19名が2回以上肺炎を起こしており、うち16 名は同一部位への再発がみられた。

【考察】

人工呼吸療法下にある当院筋ジス患者の肺炎の特徴は、右上肺野と右下肺野の肺炎が多の管であった。これは、解剖学的にも右の気管支よりも短く太く、より垂直に近や痰が入っているように誤嚥した食食では、まっているように誤嚥した食気では、まれる。までは右下肺野、経管学を患者では右上肺野、中間を患者では右上肺野、中間を患者では右上肺野、中間を患者では右、中間にあると思われる。本研究の調査では思いのほか同一部位に肺炎を繰り返いまま次の肺炎を起こすためと考えられた。

【結論】

人工呼吸療法下にある当院筋ジス患者の肺炎 は右上肺野と右下肺野に多く、同一部位に繰り 返す特徴があった。

【参考文献】

- 1. 道又元裕:人工呼吸器ケア「なぜ・何」大百科. 昭林社, 2005.
- 2. 奥谷 龍:ナースのための呼吸器ケア. 日総研, 2005.
- 3. 豊岡秀訓:人工呼吸器の使い方. 昭林社, 2001.
- 4. 岡元和文:人工呼吸器とケアQ&A(第1版). 総合医学社,2006.
- 5. 卯野木健:人工呼吸器のポイント400 (第1版). メディカ出版, 2005.

より満足できる入浴ケアへの取り組み患者・職員への満足度調査を通して

独立行政法人国立病院機構 あきた病院

 佐々木 元 子
 塚 田 千 絵

 正 田 直 人
 高 野

 最 上 恭 子
 *間 宮 繁 夫

【キーワード】

入浴ケア 満足度調査 安全性 プライバシーの 保護 医療チームの連携

【要約】

障害者自立支援法がH18年4月から施行され、 当院筋ジストロフィー病棟は同年10月より療養介 護事業へと移行した。これに伴い新たな職種であ る療養介助員も加わり、人員も増え日々患者のニ ーズに応えるよう援助を行っている。6ヶ月を過 ぎ、患者の療養生活上の満足度について病棟独自 のアンケート調査を行ったところ、ケアの提供に バラつきがあり、その中でも入浴に関する不安が あげられた。入浴は日常生活の一環であり、清潔 やリラクゼーションを目的とした基本的な行動 で、入浴が身体状態にもたらす効果は大きく、免 疫機能を高めるという報告もある。そこで1日の 生活援助の中で清潔・全身の観察・呼吸管理・安 全性・コミュニケーション・プライバシーの保護 等、一連の専門性が問われる入浴介助に焦点を当 てた。

【目的】

現状を把握し、問題点を明らかにすることでスタッフの意識づけになり、個々がケアの重要性を再認識することで患者のより満足できる入浴ケアに繋がるのではないかと考え、患者・職員への満足度調査を行った。

【方法】

①患者に対する入浴の満足度調査(「看護ケアの質評価・改善システム」のアウトカム指標の一つである患者満足度調査の項目を基に作成)

1個病棟35名対象 (男22名 女13名) (図1から図5)

看護ケアの6領域から11項目の質問を4段階評価してもらい、結果をパーセント値で表し分析する

②病棟看護職員に対する入浴に関するアンケート 調査

看護師、療養介助員、看護助手を含む28名 【結果】

アンケートは「看護ケアの質評価・改善システム」のアウトカム指標の一つである患者満足度調査の項目を基に作成し、当筋ジス病棟患者35名、看護職員28名を対象に行った。看護ケアの領域として、「患者への接近」「内なる力を強める」「直接ケア」「医療チームの連携」「インシデントを防ぐ」「プライバシーの保護」の6つからそれぞれ質問項目をあげた。

- 1. 患者と看護職員のアンケートの比較では「インシデントを防ぐ」領域の中の「安心して入浴がうけられる」の項目が、看護職員の「そう思う」「大いにそう思う」と答う。また、「看護職員がいることで安心して入浴ができる」「看護職員は声をかけて確認しながら援助している」の2項目も患者、職員共に90%以上が「そう思う」「大いにそう思う」と答えている。
- 2. 看護ケアの領域別にみた患者満足度は「患者への接近」89%、「インシデントを防ぐ」84%、「内なる力を強める」82%、「直接ケア」78%、

「医療チームの連携」61%、「プライバシーの保護」57%となった。この中で下位を示した「医療チームの連携」「プライバシーの保護」の2項目に注目し、要因別に比較してみたところ、女性患者、人工呼吸器装着患者で低い値を示している。年齢別では年齢が上がるに連れて低い値になっている。

【考察】

入院療養生活の中で患者にとって入浴は必要不可欠であり、楽しみの一つであるといえる。また看護職員にとっても入浴そのものの効果に加え、清潔の保持や全身の観察、コミュニケーションをとる機会等にもつながる重要な場面でもある。入院患者はますます重症化し人工呼吸器装着患者が増えている。入浴ケアは病状の進行に伴いリスクが高くなるが、安全性を確保し、その上で患者の満足度を満たしながらより満足できる入浴ケアの取り組みを行なう必要がある。

今回の満足度調査の結果より、入浴ケアにおける安全性の確保に関する満足度は最も高く適切に行われていると言える。一連の専門性が問われる入浴の場面であるため、安全に重点をおき個々の患者に応じた安全の確保にとくに注意を払っているためと思われる。

「プライバシーの保護」「医療チームの連携」 における低い満足度は、看護職員は「安全」を優 先第一としており、これらの項目への配慮が不十 分になっていたと思われる。医療チームの連携は 看護職員同士、患者と職員のコミュニケーショと 看護職員同士、患者と職員のる。療養介助員も配属 された今、職員同士の連携を図ることで思われる。 を深め、ひとりの患者に対して同じ方との をでいて、統一した看護ケアを行なえるようでは をものと思われる。現在の入浴システムでは あったものと思われる。現在の入浴システムとか の時間内に入浴介助を行なっていることが あったがある。また、プライバシーの保護では かったものと思われる。現在の入浴システムと から、プライバシーの保護に配慮しているっち、 も充分ではなく結果に表れたものと思われる。人 工呼吸器装着患者は、思いを十分に伝えきれていないことの意思表示が低い値につながったと思われる。

患者の満足は、患者が受けた安心感や大切にしてもらったという気持ちから発生しているという。看護ケアの質は、何よりも対象である患者の生命の安全を保障し、病気や障害に関わらず個別生活行動が気持ちよく営まれるよう援助されているかどうかに関わっている。患者のおかれている状況に目を配りひとりに尊厳のある態度でケアを行うことで、より満足できる入浴ケアにつながるものと考える。今回の調査で明らかになった改善点を念頭におき、安全を確保しより気持ちよく入浴していただけるようケアを行なうことでQOLの向上を図っていきたい。

【結論

入浴ケアにおける安全性の確保に関する満足度 が最も高かった。

入浴ケアの中で、「医療チームの連携」「プライバシーの保護」は患者の満足度は低く、改善する必要がある。

【参考文献】

- 1) 佐藤憲明・他:入浴・シャワー浴可、不可の基準って?.エキスパートナース.21(11);97-116.2005
- 2) 桜井礼子:看護ケアの質評価・改善システムの 運用に関する研究. 看護.59(3);40-43.2007

療養介助員導入前後のヒヤリハットレポートの比較

独立行政法人 国立病院機構あきた病院

 富樫
 健
 小林
 顕

 佐藤
 さつき
 疋田
 純男

 佐々木尚子
 柴田留美

*間 宮 繁 夫

【キーワード】

ヒヤリハットレポート 療養介助員

【要約】

平成18年10月に療養介護サービス事業に移行し、療養介助員が4名配置され、平成19年2月には1名が加わり総員5名と増員された。人員の配置が増えたことで患者の生活の質の向上にむけての取り組みが求められている。

療養介助員の業務は看護師の指示・指導のもと に行うものとされている。看護師は新たな職種と 協働しながら日常生活の援助にあたることになっ たため、業務をするうえで患者の医療的ケアの必 要性によりその業務を分担し、相互信頼をもとに 連携を図っていくことが重要になってくる。

しかし、療養上の世話に関わる人員が増えたものの、情報の共有や個別的対応において看護師・療養介助員の連携が不足すると患者に提供されるサービスの低下や医療事故の発生要因になる事が考えられた。

【目的】

医療安全の観点から看護師と療養介助員の協働における現状を把握するため、療養介助員を導入した前後のヒヤリハットレポートから報告内容を比較し検討した。また、看護師・療養介助員のヒヤリハットレポートに対する意識はどうなのか、アンケート調査も行ったのでここに報告する。

【方法】

療養介助員導入前後の病棟のヒヤリハットの件 数、レベル別、発生場面別に集計

導入前 平成18年 1月~平成18年9月

導入後 平成18年10月~平成19年6月 平成19年9月に病棟看護師22名、療養介助 員5名にヒヤリハットレポートに対する意識につ いてアンケート調査の実施

【結果】

1. ヒヤリハットレポートの報告件数

療養介助員導入前107件 月に6~17件、 平成18年7月が最も多かった。

療養介助員導入後86件 月に5~19件、平成19年2月が最も多かった。

2. 発生場面別の件数

療養介助員導入前は療養上の世話33件、転倒・転落3件、処方・与薬の管理22件、ドレーン・チューブ類の管理16件、治療・処置1件、医療機器の使用・管理18件、給食1件、施設・設備・環境1件、検査8件、情報伝達過程4件であった。

療養介助員導入後は療養上の世話31件、転 倒・転落1件、処方・与薬管理18件、ドレー ン・チューブ類の管理19件、医療機器使用・ 管理15件、給食1件、施設・設備・環境1件 であり、ともに療養上の世話が最も多かった。

3. 生命に対する危険度

療養介助員導入前はレベル0が25件、レベル1が50件、レベル2が29件、レベル3が4件であった。療養介助員導入後はレベル0が25件、レベル1が37件、レベル2が20件、レベル3が4件でともにレベル1が最も多かった。

【考察】

療養介助員導入前後のヒヤリハット報告件数、報告内容、生命に対する危険度ともに大きな変化はみられなかった。それは新しい職種に対し、看護師がマンツーマンでの指導の徹底やお互いが緊張感を持ち慎重な行動をとっていたことが要因として考えられる。療養介助員導入後9ヶ月間で、療養介助員からのヒヤリハットレポートは4件であった。率直にヒヤリハットした場面に遭遇しなかったと捉えることもできるが、当病院での療養介助員導入4ヵ月後の患者アンケートでは介助され怖いと感じた患者がいたことからも、経験不足により危険を認知できなかった可能性もある。

またヒヤリハットレポートに対するアンケート 調査では、看護師はヒヤリとした場面に遭遇した がヒヤリハットレポートを書かなかったと解答し た人が22名中17人いた。このことから、ヒヤ リハットレポートに表されない事例が多数あるこ とが予測できる。ハインリッヒの法則で述べられ る事によるとハインリッヒは労災事故の研究か ら、1件の重い傷害の背景には、同種の軽い傷害 の事故29件、その背景には300件の傷害には 至らなかった同種の出来事があったと報告してい る。この1:29:300の比率の信憑性や今日 への適応性は不明であるが、事故の発生と結果の 重大性はいわば確率の問題である事を意味してい る。軽微なヒヤリハットレポートの報告を躊躇す ることなく多数提出し、重大な事故につながらな いようにしていくことが必要である。そのために 早期に情報を共有し要因分析し対策を講じてい く。また、対策については事故防止マニュアルを もとに検討されるものであり、マニュアルが"絵 にかいた餅"にならないように日頃から目を通す 機会をもつことが大切である。

また、ヒヤリハットの振り返りは現状は看護師だけで行われているので、今後は療養介助員も含めて行われると共通認識をもってケアに関わることができ、コミュニケーションの改善の場ともなる。

そうした日頃の事故防止の取り組みがリスク感性を高めることになり、患者により安全で安楽なケアの提供につながっていくと考える。

【結論】

- 1. 療養介助員の導入に伴い安全面の向上の有無 を把握するために、導入前後のヒヤリハットレ ポートの比較をおこなった。
- 2. 療養介助員導入前後のヒヤリハット報告件数、 報告内容、生命に対する危険度とも大きな変化 はみられなかった。
- 3. 療養介助員からのヒヤリハットレポートの件数は少なく、経験不足による危険を認知できない可能性も考えられた。
- 4. レベル 0 のヒヤリハットレポートを躊躇なく 提出し、重大事故につながらないようにしてい く。
- 5. ヒヤリハットレポートの振り返りは看護師と 療養介助員と一緒に行い、共通認識を持ちコミ ュニケーションの改善につなげる。
- 6. 日頃の事故防止の取り組みがリスク感性を高め、より安全で安楽なケアの提供につながる。

【参考文献】

- 1) 児玉安司:実例に学ぶ医療事故 医学書院 (2000)
- 2) 特集変わる医療事故の概念とその対策、看護学雑誌(1998)
- 3) 村瀬澄夫:精神主義によらない医療事故防止 のための医療従事者の科学的作業連携解析に関 する総合研究(2006)

筋強直性ジストロフィー患者のNPPV装着時間延長への取り組み

独立行政法人国立病院機構 新潟病院

村田直美田澤奈緒渡邊茜加藤晴美白井小百合亀井啓史

*中島 孝

【キーワード】

筋強直性ジストロフィー NPPV

【要約】

NPPV(非侵襲陽圧換気療法)導入を行い、 日中2時間装着まで問題なく実施できていた患者 が、21時から6時までの夜間装着となってから「呼 吸器と呼吸が合わない」と訴え、持続装着ができ なくなった。患者の訴えや状態に合わせ、統一し た関わりを行うことで装着時間の延長ができた。

【目的】

NPPV装着時間が延長できた関わりを振り返り、学びを深める。

【方法】

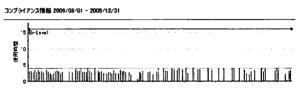
第1期:夜間2時間装着する。第2期:1回外して休んだ後、再装着する。第3期:外してから30分後再装着する。日中から夜間装着となり2時間の連続装着困難の訴えがあり、訴えを傾聴し、体位変換等で気分転換をはかり、頑張りを褒め、励まし、連続装着できるように関わる。頭痛などの自覚症状出現には、医師を交えたカンファレンスを行い、呼吸器の設定変更と検査結果から持続装着の必要性を説明し理解を得る。持続装着によるマスク・ベルト装具の苦痛へ対応を行う。

【結果】

NPPV装着時間が2時間から9時間と急激だったため違和感の訴えがあったと考え、「消灯時から2時間持続して装着できる」と目標を設定した。マスクを外してほしいと訴えがあった時は、体位変換等で気分転換をはかったり、あと少しと励まし、2時間装着できたら頑張りを褒め、途中断念

せず平成18年8月~12月平均3時間33分となった。

2006 8/1~12/31 装着時間



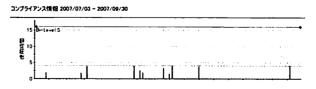
平成19年1月、頭痛を生じるようになった。動脈血液ガスデータから高炭酸ガス血症の可能性があり、患者にNPPV装着延長の必要性の説明を行い、持続装着の理解が得られるよう心がけた。それでも頭痛を訴える場合は一度NPPVを外し、1~2時間後再装着をすることで平成19年1~3月平均5時間40分となった。

2007 1/1~2/9 装着時間



装着時間が延長するにつれ、鼻根部の痛みや、ベルトによる頭部圧迫通を訴えた。マスクと鼻根部の間にガーゼを入れ皮膚の保護を行い、ベルトは固定支持面積を広げるためベルト幅の狭い物から広いに変更し、素材も薄くて柔らかい物にして、平成19年4~9月平均6時間26分へ延長できた。

2007 7/3~9/30 装着時間

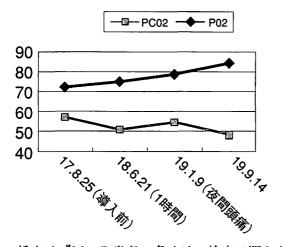


動脈血液ガスデータでも導入前のPCO::57.1、

PO₂: 72.4から、平成19年9月PCO₂: 47.4、PO₂: 84.2と検査値にも改善傾向がみられた。

動脈血液ガスデータ

【考察】



橋本は『MyD患者の多くは、検査で明らかな 異常があっても"息苦しい"など訴えをせず、 "ちょっと眠いだけ"と答え、BiPAPなどの 装置をつけることを嫌がるのが実情のように思 う。定期的な動脈血ガス分析等を行い、客観的呼 吸不全の病態を把握し、根気強く接していくこと が重要』と述べている。頭痛などの自覚症状から 外してほしいと訴えがあった時は、検査結果や SpO:値などを提示し、NPPVの持続装着が必要 であると繰り返し説明し、時に指導的に関わり、 必要性の理解が得られると時間延長することが出 来た。岩村らは『少しの困難に意欲を減退させる』 と述べているように、「大事なのは分かっている けど、苦しいからはずして」「まだ外したばかりだ から、もうちょっと休ませて」など理由をつけ呼 吸器を外したがる場面も多くみられた。患者は2 時間から9時間へ装着時間が変更され、長時間装 着に困難感を抱いていた。訴えを傾聴し、問題を 1 つずつ解決しながら段階を追って計画的に目標 を設定して関わったことが、患者の意欲を減退さ せず維持でき、装着時間の延長に結びついたと考 える。

【結論】

MyD患者の性格をふまえ、1人1人の状態に あった看護計画を患者と共に立案し、計画的に達 成可能な目標を設定し、患者が達成感を味わうことで意欲を失わないように関わり、根気強く繰り返して行っていくことが重要である。

【参考文献】

岩下宏編:筋強直性ジストロフィーの治療とケア、2000、医学書院

筋ジストロフィー症患者の入浴時における危険因子

~安全な入浴方法の確立を目指して~

国立病院機構 宇多野病院

山 嵜 範 子 今 井 智 子

浅 井 久美恵 藤 本 薫

田 鍋 喜代美 山 崎 輝 子

*小 西 哲 郎

【キーワード】

インシデントの分析 シェルモデル 業務改善 【要約】

当病棟の入浴時における危険因子をシェルモデルにて分析し、インシデントの原因を明らかにした。それを参考に入浴方法を検討した。入浴の順番を検討し危険度の高い呼吸器使用患者を介助者の疲労の少ない時間帯に入れるようにした。安全な換気が提供できるよう搬送用人工呼吸器を導入した。脱衣所で行っていた処置・更衣をモニター下で観察できるようベッドサイドで行うようにした。以上のことより、研究期間中にインシデントの発生をなくすことができた。

【目的】

筋ジストロフィーの病態は進行性であり、症状の重症化と共に必要とされる援助も多岐にわたり、個別性が必要とされる。当病棟での呼吸器使用患者は18名で、全患者の約45パーセントになり、その中で10名は全く自発呼吸がない。そのため日常生活においてもリスクは年々高まっており、それを回避する為に日々環境改善につとめている。また長期療養に伴い個別的要求度が非常に高いため、リスクを軽減させる目的で行う看護を受け入れてもらえない場合がある。そのような状況の中で、可能な限り患者の個別性や思いを看護に取り入れ、かつ安全に患者が日常生活を送れるよう、日々患者と共にカンファレンスを行い援助の見直しを行っている。

その中でも入浴中はリスクが高く、平成18年4月~7月の間に入浴に関係するインシデントが6

件発生した。入浴は爽快感を得るだけでなくQOL も向上できるものである。そのために、安全な入 浴方法の確立を目指し取り組んだ。

【方法】

- 1 インシデントレポートをシェルモデルにて分析(インシデントレポートには、発生日・時間、 第一発見者、患者の病名、インシデントの概要、 対処方法とその結果を記載)。
- 2 シェルモデルで図式化することで、当病棟の 入浴時における問題点を探る。
- 3 入浴方法の検討

シェルモデルとはシステムを図式化し、システムの中心に人間、その周辺にソフトウェア・ハードウェア・環境および人間を配置し、各分類間に問題がないかを分析する方法である。

S:マニュアルや説明書など

H:医療機器、設備など

E: 仕事に関する環境すべて

L1: 当事者(インシデントを起こした当人の心身状態や経験、知識)

L2: 当事者以外の関係者

【結果】

インシデントの原因をシェルモデルで図式化すると以下の項目が多かった。

- 1) S:誰をどの順番に入浴するかの判断基準がなかった。ある程度自分でできる介助必要のない患者から先に入り、患者に言われたままの順番に入浴介助を行っていたため、意識のない患者は最後に入浴することが習慣化されていた。
- 2) E:浴室は患者が冷えないために不必要に高

温多湿になっていた。

- 3) L1:介助を行う看護師の連携ミス。高温多湿の中入浴介助などによる心身疲労。また、自発呼吸のない患者を早くベッドにもどり人工呼吸器に接続したいという思いから、短時間で処置を終わらしたいと焦る。そして今までは脱衣・更衣、入浴後の処置を、入浴介助を行う看護師(以下中回りの看護師一人当たりの処置が多くなり、焦り、また心身疲労となる。それを防ぐために、入浴していない患者の日常生活援助を主に行っている看護師(以下外回り看護師と略)の数を減らし、中回りの看護師一人当たりの処置も増えていた。
- 4) L2:意識のない患者や気管切開などで声の出ない患者は異常が発生しても看護師に訴えることができない。筋力低下のため、動けない患者は何か異常が発生してもそれに早急に対処できない。

シェルモデルで以上の項目から問題点を探し出し、そこから以下の改善点をみつけだした。

- ① 習慣的に行っていた入浴の順番を変えた。
- ② ミスト浴の導入
- ③ 更衣やカニューレガーゼ交換などの処置をベッドサイドで行うようにした。
- ④ 搬送用人工呼吸器の導入

以上のことより研究期間中にインシデントの発 生はなかった。

【考察】

まずSとL1との関係で考えられることは、入浴 介助の順番が整備されていないことであった。看 護の判断基準がないために、患者の言われたまま となり、リスクの高い患者が看護師の疲労の蓄積 している最後の方となりリスクが高まっていた。 そのため、呼吸器装着患者の入浴時間帯をなるべ く早くにし、また分散化させるように入浴の順番 を整備した。するとまだ疲労の少ない、集中力の ある午前の早い時間にリスクの高い患者が入浴す ることができ、また処置の時間が分散化し、看護師の焦る気持ちが軽減できたと考える。

次にEとL1との関係では高温多湿の環境に着目した。その中で看護師は介助しなければならず、疲労の蓄積となっていた。その改善策として浴槽をなくす方向で検討していった。今ではミスト浴を導入し、湿度も丁度良くなり楽な環境で入浴介助を行っている。

【結論】

インシデントの傾向を知り、安全な改善策を考えることができ、習慣的に行っていた看護を見直すことができ、適切な場所に看護師を配置できるようになった。そして心身疲労の改善、時間的制約に対し焦る気持ちが少なくなり、異常の早期発見もできるようになった。そしてパラパックを導入したことで安全な換気が提供できるようになった。

又、入浴時のインシデントは当事者によるものだけでなく、マニュアルや方法、環境などが関連して発生しているものだとわかった。今後も安全管理を考えながら業務改善を行なっていきたい。

【参考文献】

1) 山内敦子:退院指導、株式会学習研究社、pp2-7、1997

- 2) 中野重人:生活科辞典 体験学習、東京書籍株式 会社、1996
- 3) 佐島群巳:感性と認識を育てる環境教育、教育 出版株式会社、1995
- 4) 八木一正:科学的認識の向上を目的とした体験 的学習による物理教育の指導法、連合学校教育 学研究科、2000

夜間の定時体位変換導入に関する検討

独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター

杉 井 恵 子 志 水 佳

森 奈 津 子 清 水 一 歩

長 山 伊恵子 *松 村 隆 介

【キーワード】

体位変換 ナースコール

【目的】

当院では、夜間の体位変換は希望、必要時にナースコールの対応で行っている。しかし、ナースコールが同時に数人から鳴ることが多く、順番を待ってもらう現状であった。体位変換の希望は、同一体位での痛みによる欲求が多いと考えた。そこで、夜間の痛みの状況を把握して定時に体位変換を行うことで、ナースコール回数も減るのではないかと考えこの研究に取り組んだ。

【方法】

当病棟入院中の、デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者6名を対象とし、20時30分から6時30分までの、夜間の体位変換希望のナースコールの回数を1週間調査した。その平均から定時体位変換の時間を1時間30分とし、臨時の体位変換希望のナースコールの回数を調査した。また、定時体位変換をとりいれた結果、①身体の苦痛、②熟睡感、③体位変換後すぐに入眠できるか、④定時体位変換を今後も希望するかに対して聞き取り方法を加えた。

なお、定時体位変換の時間はあらかじめ患者に 知らせておき、その時間以外でも希望時はナース コールを押すように説明した。

【結果】

夜間の臨時体位変換希望のナースコールの回数は、定時体位変換を導入前は1週間を累計して、 A氏23回、B氏50回、C氏48回、D氏33 回、E氏32回、F氏15回であった。また、定 時体位変換を導入後は、A氏3回、B氏32回、 C氏21回、D氏8回、E氏12回、F氏6回で あった(図1)。

次に、聞き取り調査の結果、身体の苦痛がある と答えた人はなく、熟睡感があると答えた人は全 員であった。体位変換後すぐに入眠できると全員 が答えているが、B氏のみが今後の定時体位変換 を希望しなかった(表 1)。

【考察】

調査期間の1週間をとおして、定時体位変換導入後の臨時の体位変換は全員が希望しているが、全体的にナースコールは減少した。健康成人は、夜間無意識に20回以上体位変換しているといわれている。また、2時間以上の同一体位は苦痛というだけでなく、循環障害・褥創の発生原因となりうることも報告されている。筋ジストロフィー患者では、自力での体位変換は困難であることが多く、今までは、痛みやしびれのため体位交換を希望していたと思われる。

しかし、その痛みやしびれの出現の前に定時体 位変換をしたことで途中覚醒することも少なく、 良眠が確保できたと思われる。定時体位変換を導 入することは、入眠していても体位変換を行うこ とが睡眠の妨げになることも考えられたが、聞い 助査で体位変換後すぐに入眠できていたとい う結果がでている。そのことから、同一体位によ る痛みやしびれの出現の前に定時に体位変換を導 入することは、夜間、途中覚醒することも少なく 患者の良眠が確保できたと思われる。そして、今 後も定時体位変換を希望すると答えた患者は、6 名中5名であったことから定時体位変換は有効で あると考える。

【結論】

定時体位変換を行うことによって、苦痛をやわらげ患者のニーズにあった対応ができた。

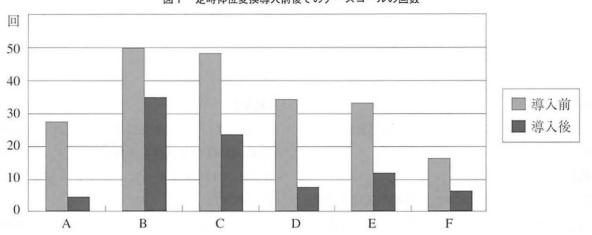


図1 定時体位変換導入前後でのナースコールの回数

表1 聞き取り調査結果

	A氏	B氏	C氏	D氏	E氏	F氏
身体の苦痛の有無	無	無	無	無	無	無
熟睡時の有無	有	有	有	有	有	有
大意変換後すぐに眠れるか	0	0	0	0	0	0
定時体位返還を今後、藻希望するか	0	×	0	0	0	0

筋ジストロフィー患者の安全ベルトの位置と排便との関係の検証

独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター

 三瀬恵子
 押領司
 恵

 松下和佳枝
 千葉佐智世

 長山伊惠子
 *松村隆介

【キーワード】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー 腹部膨満 排便 腹圧 安全ベルト

【目的】

私たちは、筋ジストロフィー患者の日常生活動作のケア全般を行っているが、その中で、排泄に関する援助は大きな比重を占めている。今回、1日中、人工呼吸器を使用し、食事の時のみ車椅子で座位になるデュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMDと略す)患者の中で、車椅子の安全ベルトの位置(腹部または胸部)で自然排便の有無に違いがあることに気付いた。そこで、安全ベルトの位置とベルト圧についての関係を検証した。

【方法】

- 1. 対象: DMD、ステージ8、食事の時のみ電 動車椅子に移動し、24時間非侵襲的人工呼吸 器装着の患者3名。
 - ・安全ベルトの位置は腹部に2名、胸部に装着 している患者1名。
 - ・安全ベルトは、すべて幅10cmのものを使い、車椅子に乗った時点で本人が丁度良いと言った位置と強さでベルトを固定した。しかし、排泄方法は、個人差がありA氏とC氏はトイレで行い、B氏は床上であった。

2. 測定方法

- ① 安全ベルトによってかかる圧の強さを食事前 と食事後に体圧計にて測定する。
- ② 電動車椅子に座っている時間を測定する。
- 3. 実施期間:平成18年10月3日~9日 7日間

【結果】

A氏は、食事前後に平均して208 mmH₂O~314mmH₂Oの腹部ベルト圧がかかり、座位時間は平均して117分であった。トイレにて毎日自然排便があった。

B氏は、食事前後に平均して261~269 mmH₂O、腹部ベルト圧がかかり、座位時間は平均して75分間であった。床上で毎日自然排便があった。

C氏は、平均して60~97mmH₂Oの圧力が胸部ベルトにかかっていた。座位時間は平均して101分であった。自然排便は無く毎日浣腸にて排便があった(図1、2参照)。

【考察】

一般的には腹圧の機序は直腸内圧が排便時に 100~200mmH:Oまで高まると便が排出される。しかし、DMDの患者は腹筋力・消化管運動の低下などにより腹圧をかけられないため排便困難が起こる。DMDの排便による先行研究では腹帯を使用し腹部に200~300mmH:Oの圧が60~90分加わると自然排便があると報告があった。今回、腹部安全ベルトを装着しているA氏、B氏共に208~314mmH:Oの圧が腹部に加わったために、腹部安全ベルトは自然排便に有効であったと考える。また、腹圧がかかりやすい座位姿勢により排便があると考えたが、座位時間が同じA氏、C氏を比較すると、腹部に安全ベルトを装着していていないと自然排便はないと考える。

【結論】

1. 腹部ベルトは持続的に腹部に圧力がかかるため排便には有効である。

- 2. 胸部ベルトは排便に影響しない。
- 3. 座位時間は関係がない。

【参考文献】

山崎智子監修、基礎看護Ⅱ、第1版、金芳堂、 p140~148、1996 奥宮暁子ら編集、症状・苦痛の緩和技術、 第6版、中央法規、p186~187、 1998 福永秀敏、平成14年度班会議資料

図1 安全ベルトによってかかる圧の強さ (食事前と食事後)

ベルトの圧 AV(食前・食後)(n=7)

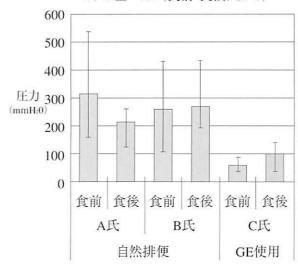
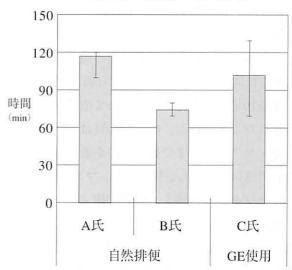


図2車椅子に乗っている時間

ベルトをしている時間 AV(n=7)



療養介助員導入時サポート体制の検証と今後の課題

独立行政法人国立病院機構 大牟田病院 釗

* 荒	畑		創	* 池	添	浩	
荒	卷	博	代	江	上	真知	们子
中	島	久主	色子	西	尾	恵	美
Ħ	島	惠	子	H	-Ŀ	時	汀

岩 崎 和 明 橋 本 京 子

菊 川 れい子 内野孝子

中島町子 橋 本 佳 枝

正木佳子 黒 原 てるみ

藤井直樹

「キーワード)

療養介助員 サポート体制 アンケート 「はじめに」

筑後病院は、平成16年12月に大牟田病院と統合 し、3年の月日を迎えた。平成17年『病院移転し た現在の取り組み-意識調査を行って-」平成18 年『気管切開に対する不安緩和の援助ー選択肢の 広がりに向けて一人の研究に取り組んだ。

平成19年は、4月より、初めて療養介助員が導 入されたことに対し、療養介助員は、医療・看護 行為・ケアをどこまで行えるのか看護師との業務 内容の違いを区分し、検討した。マニュアル作成、 プリセプター制の導入、情報交換ノート等の方法 を用い、サポート・指導した。これらの指導が療 養介助員の育成に適切であったか検証し、導入時 の指導を確立するため研究に取り組み今後の課題 が明確になったので、報告する。

[研究目的]

療養介助員のサポート体制を検証後導入時の指 導を確立し、今後の課題を明確にする。

[方法]

研究期間 2007年2月~9月

研究対象者 病棟入院患者22名(35名中)

療養介助員5名、看護師21名

方法1.業務内容手順マニュアル作成

- 2. マンツーマンによるプリセプター導入 マニュアル活用と行動チェック(業務・ 移動移乗・個別援助方法)による指導
- 3. 情報交換ノート作成と使用
- 4. カンファレンス
- 5. 今後の行動希望調査
- 6. アンケート調査
 - 1) 患者満足度(療養介助員導入前後)
 - 2) 療養介助員(自分たちのケアと今後の方針)
 - 3) 看護師 (療養介助員のケア)

アンケート用紙はヘンダーソンの14項 目をもとに独自に作成し5段階で調査し た。内容は、食事、清潔、排泄、移動介 助、体位変換、余暇活動、コミュニケー ション、OA機器・NCである。

選択基準は以下の通り

かなり満足又はできている

 $(100\% \sim 80\%)$

まあまあ満足又はできている

 $(80\% \sim 60\%)$

普通 $(60\% \sim 40\%)$

あまり満足していない又はできていない

 $(40\% \sim 20\%)$

かなり不満又は全然できていない

(20%以下)

「結果」

療養介助員のアンケート結果では業務内容手順マニュアルはかなりとまあまあ役に立ったがあわせて80%だった。活用できたかについてはかなりが40%、まあまあが20%、普通が20%だった。

行動チェック(業務・移動移乗・個別援助法の3種類)は役にたったかについてはかなりから普通までが80%以上だった。情報交換ノートについてはかなり役にたったが100%であり、カンファレンスについては、かなりとまあまあ役にたったが80%だった。

プリセプターに対しては「日ごろの悩みや不安 を言えて、気持ちが楽になった」との意見があっ た。介助員の今後の行動の希望調査では目標設定 は100%できており、現在の状況の中で意欲は 80%あるが、意義が見出せないが60%あった。 項目別では食事・清潔・移動・コミュニケーショ ンはかなりできているから普通までが100% で、T検定で有意差があった。体位変換と排泄介 助はできているの回答がなく、患者自身からも 「慣れていなくて不満」という意見があった。余 暇活動は余りできていないが80%だった。看護 師のアンケート調査ではほとんどの項目がかなり できているから普通までが80%以上で、できて いるとできていないを比較すると、全項目でT検 定による有意差があった。患者満足度調査での前 後比較は排泄・移動・コミュニケーションに変化 はなかったが、食事・清潔・体位変換・余暇活 動・OA機器ナースコールは各々5%から33% の幅で上昇した。特に清潔と余暇活動の上昇度が 大きく、T検定で有意差があった。

[考察]

業務内容手順マニュアルや行動チェックについては療養介助員のアンケートで役に立ち活用できたと答え、又患者満足度が上昇したこと及び看護師の評価が高かったことから、有効であった。しかし、患者満足度の中で排泄、移動、コミュニケーションは前後で変化が無かったが、慣れていな

いという意見があり、又療養介助員自身も排泄介 助と体位変換の評価が低かった。このことから、 これらの項目は個別性が高くマニュアルを使用し 技術を習得するまでには、期間が短く更に指導を 重ねる必要がある。プリセプターを中心とした患 者援助方法の個別チェックは、100%役に立ち、 この方法は特に有効であると考えられるが、夜勤 帯の排泄介助や体位変換はマンツーマンの指導体 制には限界があり昼間の時間を有効に活用し指導 する必要がある。プリセプターはチェックだけで なく心のサポートも大切といわれている。介助員 から日ごろの悩みや不安を言えて気持ちが楽にな ったとの意見が聞かれ、違う職種の場合のプリセ プター導入は、特に相談相手としての役割が大き いと考える。情報交換ノートは介助員同士の意見 交換や情報収集の手段となり悩みを共有し、解決 策を考える方法として現在も活用中である。又他 職種を含むカンファレンスは多様な角度から情報 収集でき、意見提供の場にもなり今後の介護の方 向性を見出している。現在の余暇活動に関して療 養介助員は20%しかできていないことに対し、 看護師と患者は90%から100%できていると の結果から余暇活動に対するとらえ方の差がある のではないかと考える。療養介助員の仕事に対す る意欲はあるが、意義が見出せていないのは自分 たちのやりたい余暇活動があまり出来ていないと 思っていることも原因の一つである。今後患者が 求めていることを再調査し介助員の意欲をさらに 高めながら目標の実施に向けて努力したい。

[まとめ]

- 1. サポート体制は有効であった。
- 2. 個別の援助方法については一部見直す必要がある。
- 3. 余暇活動については、今後検討が求められる。

筋ジストロフィー病棟における安全・安楽な入浴方法の検討

独立行政法人国立病院機構 長崎神経医療センター 内 海 みき子 安 増 幸 子 *福 留 隆 泰

【キーワード】

入浴 人工呼吸器装着患者 気切部浸水予防策 簡易型人工呼吸器 クリティカルパス

【要約】

当病棟では特殊疾患療養病棟で56床を有し約50 名の神経筋疾患患者が療養している。人工呼吸器 は4機種あり現在40台使用し、稼働率は71%とな る。ほぼ全て患者に対して毎週2回の入浴介助を 行っているが、平成12年より入浴時の呼吸管理と して簡易型人工呼吸器(以下パラパックと略す)を 導入し現在20名が使用している。平成16年に入浴 介助に対する実態調査を行ったところ、人工呼吸 器装着患者と看護師は共に入浴時の介助に不安が あることが明らかとなった。そこで、平成17年度 より安全・安楽な入浴方法の検討について研究に 取り組んだ。平成17年に気管切開した患者にアン ケート調査を行ったところ、入浴中の気管切開部 への浸水に対する不安が強いことがわかり、新た な気切部浸水予防策を考案した。これまでの浸水 予防方法と比較して有用であった。平成18年は療 養介助員が導入されるにあたり、療養介助員に対 し入浴介助指導を行うことにより入浴介助に対す る不安の軽減を図った。平成19年は、パラパック 導入クリティカルパスを作成しより安全で安楽な 入浴介助を図った。

【目的】

安全で安楽な入浴介助の方法を検討する。

【方法】

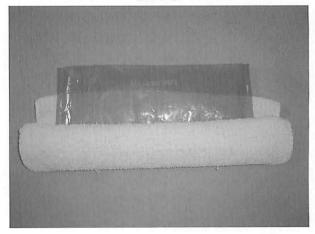
研究 I (研究期間:平成17年4月~11月) 気管切開部への新たな浸水予防策の検討。気切 部に装着したガーゼの浸水範囲を従来の方法と比較して効果をみた。

対象:入院中の筋ジストロフィー患者9名(デュシェン型筋ジストロフィー:8名、筋強直性ジストロフィー:1名) 気管切開期間:1年~15年(平均8年)。そのうち胸郭変形のある患者が4名いた。

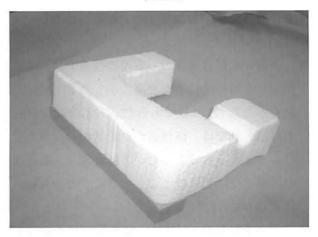
方法1

気管切開部浸水予防方法として、次の3つを用いた。①従来法:タオル1枚で気管切開部を円状に取り囲む、②ビニール法:ビニールシートを巻き込んだタオル1枚で気管切開部を円状に取り囲む。これは患者が考案した方法である(写真1)。 ③発泡スチロール法:コの字型の発泡スチロールを気管切開部周囲に密着するように成形し装着する。前胸部と接する面には厚さ約2cmのスポンジを貼り付けて密着度を増す。これは看護師が考案した方法である(写真2)。

(写真1)



(写真2)



入浴方法:リフト浴槽使用患者5名、トローリー 浴槽使用患者4名。

入浴条件:浸浴範囲は患者の希望水位とする。入 浴ごとに異なった看護師が入浴介助を行う。

気切部ガーゼ:7.5cm×7.5cm大正方形で中央まで切れ込みがある。入浴前に新しいガーゼと交換。 評価方法:1・入浴後の気切部ガーゼの浸水状況。ガーゼ浸水範囲:7.5~5.0cm(全浸水)、5.0

~2.5cm (2/3浸水)、2.5~0cm (1/3浸水)、0 cm

(浸水なし)と評価する。

方法2

各浸水予防方法による入浴中の状況を下記の項目について介助を行う看護師から聞き取り調査した。①各方法の準備しやすさについて、②気管切開部の観察しやすさについて、③胸郭変形のある患者での使いやすさについて、④呼吸器回路の固定しやすさについて、⑤入浴中の浸水状況について。

方法3

入浴直後の不安状態について不安尺度STAIを用いて測定した。評価基準:50点以上(非常に高い)40~49点(高い)30~39点(普通)20~29点(低い)20点未満(非常に低い)。

研究Ⅱ (研究期間:平成18年4月~11月)

療養介助員に対する入浴介助指導の有用性の検 討。

対象:療養介助員14名(男性4名、女性10名)。この中で気管切開患者や人工呼吸器を装着した入浴

介助の経験者はいなかった。

方法1

入浴介助に関する質問紙調査:現在の入浴介助 での不安の程度や内容について選択式質問紙調 査。

方法2

入浴介助手順書を用いた入浴介助研修:入浴介助手順書は当院の入浴介助マニュアルと介助員向けの教科書を参考に作成。特定のスタッフ1名が入浴介助後に約30分間、気管切開患者や人工呼吸器装着患者の入浴介助について講義した。計4回指導し複数回の参加もできた。講義後に口頭で意見を聴取した。

方法3

入浴介助指導前後で不安状態についてSTAIを用いて測定した。

方法4

入浴介助研修後の評価:入浴介助研修前後に当 院で作成した療養介助技術チェック表を用いて清 潔介助について自己評価した。研修3ヶ月後に療 養介助員と看護師に対して入浴介助技術について 意見を聴取した。

研究Ⅲ(研究期間:平成19年4月~11月) パラパック導入クリティカルパスの作成。

対象: 当病棟に入院している患者で、NIPPVを 24時間装着している患者。

方法1

過去3年間の新規パラパック導入患者数の調査 方法2

平成18年に導入した患者5名の導入状況調査と評価

方法3

パラパック導入パスの作成

方法4

パスの運用と評価・修正

【結果】

研究Iについて

1. 入浴後の気切部ガーゼの浸水状況 従来法では、全浸水1名、2/3浸水1名、1/3 浸水5名、浸水なし2名であった。ビニール法では、全浸水2名、2/3浸水3名、1/3浸水3名、浸水なし1名であった。発泡スチロール法では、全浸水1名、2/3浸水2名、1/3浸水0名、浸水なし5名であった。発泡スチロール法は拘縮した上肢が前胸部にあるために発泡スチロールを装着できない患者が1名いた。

2. 入浴中の状況

準備は全ての方法で容易であった。気管切開部の観察は、従来法とビニール法では困難であったが、発泡スチロール法では容易であった。胸郭変形の有無にかかわらず全ての患者に従来法とビニール法は使用できたが、発泡スチロール法は胸郭の変形が強い場合装着が困難で1名の患者で使用できなかった。呼吸器回路の固定については、従来法とビニール法では介護者が回路を支持しなければならなかったが、発泡スチロール法では固定用のくぼみを成型して、従来法とビニール法では容易に浸水したが、発泡スチロール法では前胸部と密着していれば浸水しなかった。

3. 入浴後の不安状態

1名の患者で発泡スチロール法により不安状態が高くなったが、その他の患者では大きな変化を認めなかった。

4. 希望する浸水予防方法:従来法を希望した患者は4名であった。ビニール法を希望した患者は1名で発泡スチロール法を希望した患者は3であった。これら3つの方法以外で更なる検討を希望した患者は1名であった。

研究Ⅱについて

1. 入浴介助に関する質問紙調査では療養介助員 全員が不安を感じていた。最も不安を感じる対 象患者は気管切開患者が12名、胸郭変形の強い 患者が2名であった。また、最も不安を感じる 介助手技として浴室内での移動が7名、洗身が 5名、浴室外での移動が1名、その他が1名で あった。

- 2.1回の入浴介助研修参加人数は4~5名で、療養介助員全員が参加できた。複数回参加した者は2名であった。
- 3. 入浴介助研修前後の不安尺度検査では、研修 前よりも研修後に不安を高く示した者が4名で、 低く示した者は2名であった。入浴介助研修後 の自己評価では、研修前が「看護師の指導を受 けるとできる」であったが、研修後は「看護師 の指導を受けずにほとんどできる」という評価 に変わっていた。
- 4. 入浴介助研修3ヶ月後、療養介助員から「気管切開部への浸水を防止する方法の実践や人工呼吸器患者に対する入浴介助もできるようになった」という意見があった。看護師からは、「人工呼吸器患者の入浴介助への積極的な参加がみられるになった」という意見があった。

研究Ⅲについて

- 1. 平成16年の新規導入患者は1名、平成17年は3 名、18年は5名であった。
- 2. 平成18年にパラパックを導入した患者 5 名の 導入状況では、1日のみ30分程度の練習後入浴 している患者が 4 名、3 日間30分程度の練習後 入浴している患者が 1 名であった。練習日は、 入浴 2 日前が 2 名、入浴前日が 1 名、入浴当日 が 2 名であった。導入時の説明内容のカルテ記 載は不完全で練習時の患者の状態についてのカ ルテ記載も十分にされていなかった。これらの ことからパラパック導入時の練習時間や期間が 統一されていないこと、パラパック導入時の記 録内容が統一されておらず不十分であること、 患者・家族への説明が不明確であることなどの 問題点が明らかになった。
- 3.以上の問題点を改善しながらパラパック導入 パスを作成した。作成したパスでは入浴に要す る時間が約30分であることから、パラパック練 習期間を3日間設定し練習時間は1日目10分 間、2日目20分間、3日目30分間とした。練習 中止基準として、SpO2の低下や呼吸困難感の出 現を設定した。練習中の患者の状態はSpO2と心

電図をモニター観察し、練習開始後5分間は看護師が同室しそれ以後は療養介助員が同室して 看護師と療養介助員が連携を図った。練習中の 観察項目としては、バイタルサイン、SpO2、呼 吸困難感の有無、チアノーゼの有無、発汗の有 無、顔色の変化、入浴に対する不安の有無、マ スク装着時の違和感などとし患者の状態を把握 できるようにした。入浴当日までの達成目標と して、呼吸状態に異常がなくパラパックを装着 することが出来る、正しくマスクを装着することは出来る、入浴に対する不安の訴えがなくパラパックを装着し入浴できるとした。

4. 平成18年9月、1例の患者に対しパスを運用 した。練習1日目と2日目は問題なかったが、3 日目に息苦しさを訴え練習中止となった。

【考察】

研究Ⅰに対する考案

発泡スチロール法は、浸水予防効果が高く、気 切部の観察や回路の固定ができ安全性が高いと考 える。継続使用を希望した患者は3名で、これら の患者では浸水を完全に予防できていた。しかし、 3名の患者ともに入浴後に不安状態が高くなって おり、使用前の説明を十分に行うなどして不安状 態が高まらないような配慮が必要と考えられる。 従来法の継続使用を希望した患者は4名で、その うち2名はガーゼが入浴後に完全に浸水してい た。浸水があるにも関わらず継続使用を希望した のは、使い慣れた方法が安心感を与えたのではな いかと考えられる。ビニール法を継続希望した患 者は1名だった。この患者の場合、全ての方法で ガーゼが浸水したが入浴後の不安状態は高くなっ ていなかった。ビニール法はこの患者が考案した もので、自分自身が考案した浸水予防方法を用い ることで満足感が得られたのではないかと考えら れる。

研究Ⅱに対する考案

療養介助員全員が入浴に関して不安があり、特に気管切開患者に対する不安が最も多かった。また、浴室内移動に対する不安も多く、浴室という

滑りやすい環境も原因の一つと考える。今後は講 義だけではなく、入浴介助のデモストレーション を行ないながら注意点などを指導する必要がある と考えられる。

STAIを用いた不安状態に関しては、入浴介助研修後に不安状態は高くなっていた。

STAIは不安のみではなく緊張状態も反映すると 考えられている。不安の内容は漠然としたもので あり、気管切開患者の入浴介助について講義した ために緊張感が高くなったものと考えられた。

入浴介助技術の自己評価に関しては、入浴介助技術の評価が高くなっていた。看護師の意見でも 介助技術の評価が高くなっており入浴介助研修の 効果があったと考える。

研究Ⅲに対する考案

近年の新規パラパック導入患者は毎年増加していた。病状の進行に伴い人工呼吸器を使用する患者が増加しており、今後も入浴時にパラパックが必要な患者が増加することが予測される。パラパック導入時の練習内容が統一されておらず看護記録も不十分など従来の問題点を改善したパラパスを作成し導入したことは安全な入分助につながるものと考えられる。今回は1例のみの使用で3日目に中止となったが、パスの練習中止基準により早期対応ができ患者の安全が確保できたといえる。今後症例を重ね、バリアンスの集積・分析を行い、パスの改善に努める必要があると考える。

【結論】

入浴は清潔ケアとして重要であるばかりでなく、血液循環の促進、新陳代謝の亢進、呼吸運動の活発化、筋肉の負担を軽減し関節可動域を拡大する等の効果が知られている。また、入浴後に得られる爽快感もQOL向上に役立っている。

当病棟では呼吸不全の増悪に伴い、入浴時に呼吸補助が必要な患者数が増加している。気管切開や人工呼吸器管理が必要な患者が入浴する際の不安感は患者自身ばかりでなく介護者も多く感じている。病棟での介護者として新たに療養介助員が

導入されるにあたり、入浴介助に対する十分な指導を行い不安の軽減を図る必要があるであろう。

補助呼吸方法としてパラパックを用いる患者が 増えていることから、導入に際してパスを用いる ことでより安全な導入ができると考えられる。今 後は入浴時の患者状態の観察やパラパックの作動 状態などを盛り込んだパスを作成し、導入後も安 全に使用されていることを確認する必要があるだ ろう。また、中止となった患者に対しても本人の 入浴に対する希望を取り入れながらパラパックの 再導入やその他の入浴方法を検討する必要がある だろう。

【参考文献】

福留隆泰:人工呼吸器を装着した状態での入浴介助、難病と在宅ケア Vol.11 No1 2005

長期臥床DMD患者における骨折リスクに関する研究

国立病院機構 西別府病院

*島 崎 里 恵 近松ゆみ 重 田 恭 子 甲 斐 和歌子 宮本愛子 野仲亜紀 松本清子 広 田 良 子 丸小野 まゆみ 帆 足 寿美子 上久保 陽 子 阿南静子 池 永 初 子 穂律美 川山 平 木 和 子 姫 野 君江 後 藤 勝 政

【キーワード】

長期臥床 DMD 骨折リスク 体位変換 移動時の介助

【要約】

人工呼吸器の確立に伴いDMD 患者の生命予後 は延長しており、長期に臥床状態で療養する患者 が増加している。このような症例において自分自 身の四肢の荷重により骨折した症例を経験した。 これは長期臥床DMD患者の新たな骨折リスクと 考えられ、骨折状況の把握・分析をした。また看 護師の長期臥床DMD患者の骨折リスクに関する 知識やその実態をアンケート調査した。結果、骨 折リスクの高さが明らかになり、患者をより安全 に移送するための上肢脱落防止補助具(以下、補 助具と略す)の作成と安全なケアのための体位変 換マニュアルの改訂、体位変換手技の統一を図っ た。長期臥床DMD患者の骨折予防においては検 査データーの確認とQOLの低下防止、移送·移 動時の上肢脱落防止のための補助具の使用、体位 変換の基本と患者個別の体位変換方法を理解し、 手技の統一を図ることが大切である。

【目的】

1. 長期臥床DMD患者の骨折状況の把握・分析、 看護師の骨折リスクに関する知識やその実態を 明らかにする。 2. 結果を基に安全なケアのための移送時の補助 具の作成と過去の体位変換マニュアルの改訂、 体位変換手技の統一を図る。

【方法】

研究期間:平成17年5月~平成19年9月 (平成17年)

対象:本院に入院中のDMD患者17名

方法:終日队床患者8名をA群、車椅子乗車可の 患者9名をB群としアンケートの実施(骨 折の有無、臥床期間、外出、外泊、体位変 換、1日の生活の流れ)、カルテより情報 収集(身長、体重、骨折の状況)、骨代謝 マーカー(BAP・血清NTX・尿中NT X)を検査し各項目について比較検討。

(平成18年)

対象: 当病棟入院中のDMD患者2名と当病棟看 護師22名

方法:1) 移送時の補助具の作成2) 補助具使用 前後の看護師アンケート、患者聞き取り調 査3) 移送時の患者個々の抱え方や病態に 関する学習会

(平成19年)

対象: 当病棟入院中のDMD患者2名と当病棟職 員30名

方法:1) 職員にアンケートによる過去の体位変

換マニュアルの活用度調査2) ビデオ撮影による実際の体位変換場面での危険度の抽出3)1)と2)を基に基本動作マニュアルの作成と体位変換マニュアルの改訂4)カンファレンスで情報の共有

倫理的配慮:アンケート、写真、ビデオ撮影は研究 目的、方法等を説明し同意を得た。

【結果、考察】

四肢の荷重による骨折に該当する患者はA群の 2名であった。骨折状況は排泄時腰を抱え挙げた ときの左大腿骨骨折と移送時左上肢脱落による左 肩骨折だった。臥床期間は平均が7年9ヶ月だっ たが、該当患者2名は12年、14年と長期に臥床し ていた。外出・外泊はA群は半数がしており、B 群は全員がしていた。体位変換はA群は6名がし ており、B群は全員していた。A群の体位変換を していない2名は手足の位置などを微調整するの みであった。該当患者は2名とも外出、外泊、体 位変換をしていなかった。BMI値はA群の平均 は11.6、B群の平均は20.0であった。DMD患者 の標準値が14~16と考えると、A群は標準より低 く、また該当患者2名は11.1と9.6でA群の中でも 低い数値だった。BAP(骨形成マーカー)はA 群B群の明確な有意差は見られなかった。しかし 該当患者は基準値内でも低めの数値であった。血 清NTX(骨吸収マーカー)はA群B群の有意差 は見られなかったが、該当患者2名は基準値より 亢進していた。各項目を比較してみた結果、終日 臥床が10年以上におよびBMI値が低い、外出・ 外泊がない、体を動かす頻度の少ない患者は骨折 リスクが高い可能性が示唆された。このような骨 折リスクの高い患者に対しては、BMI値の低下 予防、QOLの拡大等の工夫をし、日常の介助時 および移送時は十分に注意していく必要がある。 長期臥床DMD患者における骨折リスクに関する アンケート結果より、看護師全員が移送時に骨折 に関する危機感や不安を感じていた。その回数は 看護師経験10年以下の人の方に多かった。状況に は「患者の体に腕が回らず、抱えた時に患者の腕

が落ちた」「患者の体の変形は個々で違うため、 介助者は患者の体の変形に合わせて、不安定な姿 勢のまま抱え移動しないといけない」「体重を支 えられない」等があった。看護師が患者移送時に 気を付けていることに「変形のある患者を抱える 時は四肢が落ちないように注意している」、「必ず 2名で抱える」などがあった。患者をより安全に 移送するために患者の上肢が落ちないように上肢 脱落防止補助具を作成した。肩関節を安定させ、 腕の脱落を防止するため上腕を布製のバンドで固 定した。補助具使用後看護師からは「手が落ちる のを防げ、抱えやすかった」「上肢を保護して安 全に移送できる」「使うことで注意しようという 意識付けになった」などの評価があり、上肢の脱 落による骨折に関する危機感や不安が緩和し、安 全な移送が出来た。患者は、装着による不快感は ないが、使用に関しては、「どちらでも良い」と の意見だった。上肢脱落防止補助具の紐の長さや 固定力については患者の体格や変形などに応じた 調整が必要である。また患者個々の抱え方や病態 理解を深めるための学習会により技術の共有がで きた。過去の体位変換マニュアルの活用に関する アンケート調査では、当病棟は卒後年数や病棟勤 務年数の短い職員が多く、過去の体位変換マニュ アルは新人や配置換え間もない職員が活用してい た。ビデオ撮影による実際の体位変換場面での危 険度の抽出では、患者への説明がない、職員間で 手順の確認ができていない、側臥位時の上下肢の 敷きこみや四肢末端の観察不足、チューブ類の処 理不十分、側臥位にする際体幹を勢いよく横に向 けているなどがあった。体位変換マニュアルの改 訂に際しては、当病棟は卒後年数、病棟勤務年数 が短い職員が多い為、まず体位変換の基本を押さ え、その上で患者の病態にあった体位変換を学ぶ ことが大切と考え基本動作マニュアルと個別体位 変換マニュアルを作成した。基本動作マニュアル は、新人職員が四肢体幹に変形や拘縮のある患者 や人工呼吸器装着患者の体位変換時の基本的知識 を深められるように方法と根拠を挙げた。個別体

位変換マニュアルは、骨折の既往等骨折リスクを 踏まえた体位変換時の注意点を説明した。看護助 手にも分かるように専門用語を避けた表現にし、 18年度に作成した上肢脱落防止補助具の使用方 法等も記載した。これは患者の病態変化時に受け 持ち看護師が修正し、カンファレンスで検討し共 有することとした。カンファレンスでは対象患者 2名の四肢体幹の変形・拘縮と関節可動域の確認、 易骨折性に関する看護計画の立案等を検討した。

【結論】

- 1. 長期臥床DMD患者2名において、自身の四 肢の荷重による骨折がみられた。
- 2. この2名の特徴として、長期臥床、BMI値が低い、外出・外泊がない、体位変換ができないがあった。
- 3. BM I 値の低下予防、QOLの拡大により、 日常の介助及び移送時は骨折予防に努める必要 がある。
- 4. 骨代謝マーカーの評価については検討が必要である。
- 5. 病棟看護師全員が移送時に骨折に関する危機 感や不安を感じていた。
- 6. 患者をより安全に移送するために作成した上 腕固定による補助具は、患者の上肢を保護する 効果があり、上肢の脱落による骨折に関する危 機感や不安が緩和し、安全な移送が出来た。
- 7. 作成した補助具の紐の長さや固定力について は使用患者の体格や体幹変形により異なるため 患者の状況に応じた評価・調整が必要である。
- 8.移送時の患者個々の抱え方や病態について学習 することで個別的な介助方法、注意点を共有で きた。
- 9. 過去の体位変換マニュアルは新人や配置換え 間もない職員が活用していた。
- 10. 実際の体位変換時のビデオ撮影による危険度の抽出では声かけ等のコミュニケーション不足や四肢末端の観察不足など骨折リスクとなる場面が見られた。
- 11. 基本動作マニュアルは体位変換の方法だけで

なく根拠を示した。患者の状態にあった体位変 換については個別体位変換マニュアルを作成し た。

12. 作成した体位変換マニュアルはカンファレンスを通して病棟職員全員で共有した。

【参考文献】

- 三木隆己、他: 骨代謝マーカーによる評価.
 日本内科学会雑誌 94、69-75、2005
- 3. 井上大輔:不動性骨粗鬆症. 日本内科学会雑誌 94、37-41、2005
- 4. 移動・移乗の知識と技術 著者:ペヤ・ハル ウォール・ルンデ 訳:和子・マイヤー
- 5. 刷新してほしい患者移動の技術 編集:英国 腰痛予防協会 翻訳:竹花富子・福元ゆみ・渡 部富栄
- 6. 看護技術のなぜ?ガイドブック:佐々木かほる・大川美千代

宮崎東病院における療養介助員導入前後による患者のQOLの変化

独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院

* 田 和 子

長 谷 恵

村 上 由 佳

石 橋 美枝子

植 園 美佐子

【キーワード】

アンケート 看護 療養介助員 QOL

【要約】

障害者自立支援法により、当院では平成18年12 月より療養介助員が導入された。そこで、患者、 看護師、療養介助員にアンケート調査を実施した。 その結果、患者へのサービス向上と患者のQOLの 充実をきたしたと考えられる面もあったが、看護 の専門性の発揮、呼吸器装着患者へのよりよいサ ービス提供など改善すべき点も明らかとなった。

【目的】

障害者自立支援法により当院では平成18年12月より療養介助員が導入された。今回、その目的である「医療・看護・介護をより充実させ、患者に満足していただく」ということについての実態調査と考察をおこなった。

【方法】

- 1)対象は、平成18年12月以前(療養介助員導入前)から平成19年8月まで入院している患者32名とした。このうち人工呼吸器装着患者は17名で、24時間人工呼吸器装着患者は11名であった(気管切開下は8名、鼻マスク使用は3名)。自立支援法における障害程度区分については、区分6が20名、5が9名、4が2名、3が1名であった。以上の患者あるいは家族に療養介助員導入前後でのアンケート用紙を配布し、そのうち31名より有効回答を得た。(アンケート調査時期:平成18年12月、平成19年7月)
- 2) 平成19年7月現在、当病棟に勤務している看 護師 25名と療養介助員5名にはアンケートと職

業性ストレス簡易調査票を実施した。このうち 看護師20名は、療養介助員導入前より当病棟に 勤務していた。

- 3) 倫理的配慮については、調査の実施にあたって対象者(家族)に説明を行ない、同意を得られた患者のみにアンケートを実施した。
- 4) アンケートの回答については、t検定及び Mann-WhitneyのU検定を実施した。
- なお、今回の研究の概要については、宮崎東病院 倫理委員会での承認を得た。

【結果】

1) 患者側のアンケート回答については、療養介助員導入前後で有意差が見られた項目は「病棟内の整理整頓」:p=0.002、「ベッド周囲の清潔」:p=0.004、「親身になった看護」:p=0.002、「患者の様々な欲求に関する看護師の手助け」:p=0.042であった。その他の項目(看護師の技術、総合評価)については有意差が見られなかった。

看護師と共に療養介助員も加わって行う技術 (食事、入浴、排泄、体位変換、移動)については、 導入後についてMann-WhitneyのU検定を実施し たが、どの項目に関しても両者間に有意差は見 られなかった。

2) 看護師の職業性ストレス簡易調査結果については、「心理的な仕事の負担量」のみ、p=0.048 と介助員導入前後で有意差があった。

【考察】

療養介助員導入について、患者側からは、病棟 内の環境整備、親身になった看護、患者の様々な 欲求に関する看護師の手助けなどが評価されていた。特に環境整備に関しては、ほとんどの患者が変化を感じていると思われた。自由記載欄では、「介助員が入って看護師に依頼しやすい」、「毎日掃除に入ってくれるから嬉しい」など、多くの改善はあったと考えた。しかしながら看護本来の業務についての満足度の変化はなく、検討の余地を残した。

一方看護師側は、療養介助員導入前より導入後の方が心理的な仕事の負担量が少ないと感じていた。療養介助員導入により業務の見直しを行ったことで、病棟全体の業務整理ができ、看護師は次の業務に余裕を持って移れるようになったと考えられた。このことから、看護師自身にも時間的・精神的ゆとりができ、結果として患者にゆとりをもって関わることに繋がり、「親身になった看護」などの患者への対応にも反映したと考えられる。しかし、仕事の質についての負担量は変化なく、また、療養介助員の導入でも身体的負担度は変わらなかった。

一方で、患者側からは、看護師の日常生活援助に関する療養介助員導入前後での看護技術の変化はほとんどなく、また看護師と療養介助員の間でも技術の差がないという結果がでた。この結果から、患者サービスの1つである看護技術の向上、看護の専門性が発揮されているのかという疑問が残った。ただ、両者間での技術の差は感じない、という点では、看護師から療養介助員への技術伝達がうまく機能している可能性もある。

これらのことから、療養介助員と同じ技術を行うにあたって、さらに看護師は看護の視点で観察を行いながら援助していくことは言うまでもなく、患者側から見た今後の看護師の日常生活援助に課題を残しており、よりきめ細かい看護技術力の向上が求められた。

また、自由記載欄で、療養介助員は医療・看護 面で呼吸器装着患者に関われないことが多いた め、呼吸器装着患者自身は、療養介助員導入によ るサービスの変化をあまり感じていないのでは、 と思われる記載があった。今後は、サービスの平 等化という意味でも、療養介助員が、呼吸器装着 患者へどのように関わっていくかなどの課題が浮 き彫りになった。

【結論】

療養介助員が導入されて1年が経とうとしている中で、今回の調査により患者へのサービスが向上し患者のQOLの充実をきたした面もあったが、その一方課題も明らかとなった。

今後は、看護師・療養介助員がそれぞれの専門性を発揮して、お互いに連携しあいながら病棟業務に取り組んでいくことが必要と思われた。

【参考文献】

- 1)松浦エリ:脳外科における「期待度」「満足度」 調査と検討、第36回日本看護学会論文集(看護 総合)p115-117、2005
- 2) 坂林博子:病棟看護ケアにおける患者満足度 測定ツール作成の取り組み、第33回日本看護学 会論文集(看護管理)、p206-208、2002

人工呼吸器装着患者における適正なカフ圧の分析

独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院

*済田和子佐藤紀子荒場幸恵重松絹子徳田俊江隈本健司

【キーワード】

人工呼吸器 カフ圧

【要約】

気管切開下での呼吸器装着患者において、1日における気管切開チューブのカフ圧を測定した。当院では看護業務として、慣習的に各勤務帯に1回、即ち約8時間毎のカフエア交換をしていたが、測定の結果、適正圧とされている20~25 cmH:Oのカフ圧が保たれていない時間が多いことが明らかになった。

今回の結果より、可能であれば、体位変換や吸引の度に、カフ圧測定器を用いて適正圧を保つことが必要ではないかと考えられた。

【目的】

進行性筋ジストロフィー患者における拘束性呼吸障害に対しては、鼻マスクを用いた、あるいは気管切開下での人工呼吸器療法が一般的になってきている。その際気管切開下での気管カニューレのカフ圧は人工呼吸時の気道内圧を維持できる最小圧で十分であり、20~25 cmH₂Oが適当とされている(以下適正圧)が、現在のところカフエアの交換の頻度については明確な報告はない。今回私たちは、気管切開患者での1日における気管カニューレのカフ圧を測定することにより、適正圧が保たれている時間がどのくらいあるのかを検討した

またカフ圧の変動要因について検証をおこなった。

【方法】

気管切開チューブを使用している患者11名を対

象とし、平成17年7月1日~平成17年7月30日の期間、カフ圧測定を実施した。ほぼ1時、9時、17時の8時間ごとに行っているカフエア交換の前後と交換後2時間ごとにカフ圧測定を行い、体位変換、吸引等との関係を明らかにした。なおカフエア交換前および後をそれぞれ(前)、(後)と表わした。

【結果】

- 1.1)対象者全員のカフ圧の平均値は、1時 (後)~9時(前)の間の最初の2時間は6.9 cmH₂O/時で減少し、6時間後は1.2 cmH₂O/時で減少した。
 - 2) 9時(後)~17時(前)の間の最初の2時間 は5.8 cmH₂O/時で減少し、6時間後は0.7 cmH2O/時で減少した。
 - 3) 17時(後)~1時(前)の間の最初の2時間 は5.9 cmH₂O/時で減少し、6時間後は0.81 cmH₂O/時で減少した。
- 2.8時間ごとのカフエア交換後の2時間ごとのカフ圧測定で、1日15回の測定のうち20~25 cmH:Oの適正圧を4回以上示した患者は11人中5人おり、彼らの生活状況は座位、77-5-位、車椅子上であった。その中で特に10回以上適正圧を示した患者が1名おり、その患者が座位で活動している時間帯に適正圧を示す頻度が高かった。
- 3. カフエア交換前のカフ圧が適正圧以下であった患者は、11人中10人であった。
- 4. カフエア交換直後の平均カフ圧で、適正圧上限(25 cmH₂O)を超えた患者は11人中9名であっ

た。

【考察】

今回の結果では、多くの患者でカフエア交換直後にカフ圧が適正圧以上に上昇し、時間とともにカフ圧は減少するという結果を得た。今回の結果から、結果1の傾きで4時間後まで適正圧が維持できることから考えると、可能であれば、1回のカフエア量を少なくしても、4時間ごとのカフエア交換が適切ではないかと考えられた。

一方、体位によっても、カフ圧は変化しており、経管栄養注入中及びウィーニング中で、体位としては、77-5-位、座位、車椅子上で適正圧を示すことが多かった。その理由は今回明らかにできなかったが、今後、それぞれの気管チューブ、気道の形状などさらに詳しく調査していくことが必要と思われる。

またカフエア交換後のカフ内容量の増加に伴ってカフ圧がかなり上昇するのは、ほぼ同じ時刻に行っている体位交換及び吸引後の咳嗽反射などが影響している可能性も考えられた。

一方、適正圧以上を示す患者に対しては、カフ 圧の上昇は、気管壁のびらん、潰瘍、壊死など、 様々な障害が引き起こされる原因となる可能性が あり、今まで気管チューブの大きさのみで規定し ていたカフエアの量が、本当にその患者にとって 適切であるか否かの検討が今後必要と考えられ た。

【結論】

慣習的に各勤務帯および8時間毎のカフエア交換をしているが、適正圧が保たれていない時間帯が多いことが明らかになった。

従って適正圧の変動要因となっていると思われた体位変換、吸引の度に、可能であれば随時カフ圧測定器を用いてカフ圧を測定し、適正な圧を維持していくことが必要ではないかと考えられた。

【参考文献】

- 1. 花澤聡子: わかりやすい人工呼吸ケアカフ圧 管理. エキスパートナース、22:42-47, 2006
- 2. 神成田朝美:人工呼吸器関連肺炎予防と口腔

ケア (カフ圧管理)。看護技術、49:29-31、 2003

- 3. 赤松直子:カフ管理はなぜ必要?どう行う? エキスパートナース、19:45-50、2003
- 4. 西嵜政仁他: 咽頭反射の有無によるカフ圧値 の比較・検討、日本呼吸学会誌(カフ管理) 273、2005

人工呼吸器装着患者における適正なカフ圧の分析 ~第2報~

独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院

*斉田和子

村上由佳

長 谷 恵

石 橋 美枝子

比 嘉 利 信

【キーワード】

人工呼吸器 カフ圧

【緒言】

気管切開下での気管カニューレのカフ圧は、人工呼吸器の気道内圧を維持できる最小圧で十分であり、20~25cmH₂Oが最適と言われている(以下適正圧)。

2005年度の本研究で、気管切開下での呼吸器装着患者において、1日における気管カニューレのカフ圧を測定したが、適正圧とされている20~25cmH₂Oのカフ圧が保たれていない時間が多いことが明らかになった。

今回、患者ごとに1日における気管カニューレのカフ圧を測定することにより、適正圧が保たれている時間をより詳細に知り、カフエア交換の頻度と必要性について再検討した。

【方法】

前回の調査で特にカフ圧が高かった2名の患者を対象に、平成18年6月30日から8月22日までの期間にわたって、カフ圧を測定した。

測定時の条件は、以下の4つの方法を用い、それぞれ1週間にわたって2時間毎にカフ圧を測定し、各時間での平均値を算出した。

カフエア交換方法については、データを正確に するため、「神経難病患者の在宅介護~介護マニ ュアル~」「看護技術2003~カフの管理方法~」 に基づいて、スタッフの手技を統一した。

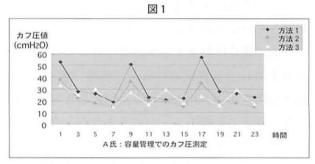
方法1:従来通り、8時間毎(1時、9時、17時)にカフエア交換し、カフエア量は7ccを注入した。

方法2:カフエア量を7ccから5.5ccに減量し、1 と同様に、8時間ごとに交換をおこなった。

方法3:カフエア量を5.5ccから5ccに減量し、4時間毎(1時、5時、9時、13時、17時、21時)にカフエアを交換した。

方法4:カフ圧計を用いて、4時間毎(1時、5時、9時、13時、17時、21時)にカフ圧調整(25 cmH₂Oに統一)をおこなった。

【結果】



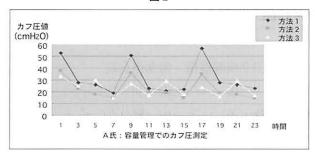
A氏(方法1~3):図1参照

方法1では、適正圧以上のカフ圧値を、エア交換の度に示した(最高値56.7 cmH:O)。

これに対して、カフエア量を減量する方法2では、 方法1より、最高値の値が減少した(38 cmH₂O)。 しかしながら、今度は適正圧を下回る時間が増え た。

一方、方法3、即ち4時間ごとのカフエア交換では、方法2と比較して、最高値の変化はあまりなかった。加えて方法2よりさらに最低値が低い値を示した。また、痰量の増加、声漏れがみられた。





B氏(方法1~3):図2参照

方法1では、A氏と同様に、適正圧以上の高値を多く示した(58cmH₂O)。

方法2、カフエアの量を減らすと、方法1より、 最高値の値が減少した(38 cmH₂O)。しかし、A 氏と同様に適正圧を下回る時間が増えた。

方法3では、方法2と比較して、最高値の変化 はみられなかった。しかし、方法2より適正圧以 下の時間が多くなり、また痰量の増加、声漏れが みられた。

これらの結果に対して、A氏・B氏とも、方法 4では、方法1~3までと比較すると、常に 25cmH₂O以下で維持できており、カフ圧値の変動 が少なく、また痰量増加や声漏れはみられなかっ た。

【考察】

方法1~3までの測定、すなわち容量管理では、 カフエア量やカフエア交換回数を変化させたにも 関わらず、カフ圧の値が25cmH₂Oを超えている時 間があった。

これに対して、圧管理では、今回の結果は4時間後には、適正圧といわれる25cmH₂Oを下回っていたが、容量管理時のように、痰量増加や声漏れもなく変動も安定していた。

進行性筋ジストロフィーなどの神経難病の患者では、長期にわたって、気管切開下での人口呼吸管理を行うことが多い。この点から適正圧の管理を考えると、適正圧を超える患者に対しての危険性のほうが大きいと思われ、たとえば、気管壁のびらん、潰瘍、壊死など、様々な障害が引き起こされる原因となるため、できるだけ、カフ圧の高値

を避けることが重要ではないかと考えられる。このことからも、患者ごとのカフ圧の管理には、もっと多くの注意がなされるべきと思われ、患者ごとにカフエアの量が適切であるか否かの検討とともに、やはりカフ圧での管理の必要性を再認識することとなった。

【結論】

カフ圧管理に関して、容量管理では、25 cmH₂Oを超えずに、適正圧を保つ事には限界があり、一方、圧管理では、気管壁灌流圧を超えることはなく、変動の少ない、一定の圧を保つことができた。

このことから、カフ圧計で気管カニューレの圧 管理をおこなっていくことは、安全な長期人工呼 吸器管理へとつながることが示唆された。

【参考文献】

- 1. 花澤聡子: わかりやすい人工呼吸ケアカフ圧 管理。エキスパートナース、22:42-47、2006
- 2. 神成田朝美:人工呼吸器関連肺炎予防と口腔 ケア (カフ圧管理)。看護技術、49:29-31、 2003
- 3. 赤松直子:カフ管理はなぜ必要?どう行う? エキスパートナース、19:45-50、2003
- 4. 西嵜政仁他:咽頭反射の有無によるカフ圧値 の比較・検討、日本呼吸学会誌(カフ管理) 273、2005

患者日課表を作成して

~DMD呼吸器装着患者の不安軽減への働きかけ~

独立行政法人国立病院機構 南九州病院

植村 広 森利 美 子 福永牧子 中野 弘 子 中村周太 六 與 初美 末 永 香代子 園 田 至 人 福永秀敏 *植 村 安 浩

【キーワード】

人工呼吸器装着患者 不安 患者日課表 デュシェンヌ型筋ジストロフィー

【要約】

病状の進行による人工呼吸器装着患者の増加に 伴い、日常生活援助の他に吸引などの医療処置が 増加し、頻繁に複数のコールがあるため緊急時の コールを判別できず、対応が遅れかねない危険な 状態であった。そこで、現状把握のためコール調 査を実施し、日課について患者と意見交換し患者 日課表を作成した。患者日課表を活用することで、 患者は看護師の行動がわかり、コールせずに安心 して待てるようになり、看護師も先取りの看護 実施することで、コールが減少し、緊急時のコー ルの判別が容易になり、速やかに対応できるよう になった。今後は,患者日課表を随時患者と共に検 討し修正していき、業務整理や部屋毎の患者の組 み合わせに活用していく必要があると考えられた。

【目的】

患者日課表を作成し個々への対応を充実しなが ら、人工呼吸器装着患者が安心して生活できる環 境を整えることを目的として取り組んだ。

【方法】

期間:平成17年7月~10月

対象:当病棟入院患者39名

スタッフ23名

	DMD	その他	計
TIPPV	6	2	8
NIPPV	9	3	12
気管切開のみ	0	2	2
他	6	- 11	17
計	21	18	39

- 1. 患者日課表作成
 - ①コールの調査(内容・回数)
 - ② 患者との意見交換

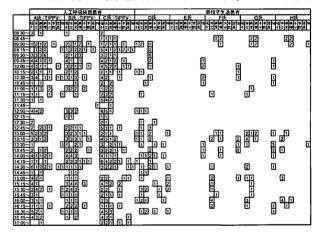
(コール調査結果と患者日課表案を提示)

- 2. 患者日課表活用
 - ①スタッフへの説明 患者日課表配布
 - ② コールの調査(内容・回数)
 - ③患者への聞き取り調査 スタッフへのアンケート調査

【結果】

1-① 14日間コールを調査したところ、人工呼吸器装着患者へケアが偏り、車椅子生活患者への看護師の関わりが少なかった。また、コールの回数は日勤帯で平均120回であった。

コール調査(患者日課表使用前の1例。□内の数字はコール回数)

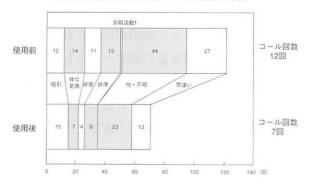


1-② コール調査で得られたデータから、担当病室別に調整した患者日課表案を作成し、患者との意見交換を実施.意見交換では、「看護師の責任の所在がはっきりしていいと思う」「看護師の動きがわかっていいかも」「他の用事を頼んでいいの」「緊急時コールとはどの程度のこと」「やってみないとわからない」など意見が聞かれた。

602 野県富子山フコンスト	504	506	896 558722
99871171174	2.0		6987227
145.000-121	様変体が、水板乗りでパカン主席	145-899 (1-2-8)	110/08
###7/((19) ###			
発性生態性 アンマ東には4			
製造(表の研究及-軽量資金) 場合・音な変換(活化を)			
10 FRR-83 (2) 10m			
	·		
		1211	
7444 7117 711	707		おお客・味の食物・物
	111111111111111111111111111111111111111		
			11.79
林拉蒙維·特別·資格科以出位出版)			部 取 村 シ・ナム V 2 トルイ型・直栓子株事
10718:1	研究会は40クライニング酵童		2107118
日本体工法等・3万			0.00000-01
ALA THE SECTION AND ADDRESS OF THE SECTION ADDRESS			7132
以 第20年の数サフトでは4.1			
MCM/17 NO 44867 P 15 4/4/1	MH-HA.	WA-AT	BER109 12897
TOTAL TOTAL CONTROL OF THE PARTY.			
福行 使排一位指導等 十二十一	以表生ア		
Friedly (2)		H028972161	FAURE
THE R. P. LEWIS CO., LANSING, MICH.		7.7000412141	1100.00
	92		6.2
		4.2	

2-①② 日勤帯でのコール回数の平均を比較する と、患者日課表使用前は120回だったが、使用後 は71回と減少した。特に、体位変換・排尿・排便 などの日常生活援助は日課表に沿って実施してい るためコールは減少した。

患者日課表使用前後のコール回数の比較



2-③ 患者の聞き取り調査では、「コールが少なくなって、以前よりもすぐ来てくれるようになった」「看護師が確実に来てくれるので待つことができる」「前よりも積極的に声かけしてくれて、会話することが増えた」「看護師を探しやすく依頼しやすい」「看護師もゆとりを持って援助しているので、イライラしてなくて頼みやすい」などの意見が聞かれた。

スタッフへのアンケート結果では、90%が患者 日課表はあったほうがいいと答え、「患者日課表 からズレることで、患者の病状の変化に気づくこ とができる」「緊急のコールだとわかる」など意 見が聞かれた。75%が患者日課表に沿って援助で きていると答え、「患者日課表通りに動くと時間 にゆとりができて、一人ひとりにじっくり関わり を持てた」「患者も信頼し待っていてくれるので

アンケート結果 (スタッフ)

患者日課表があったほうがい いと思いますか。ないほうが いいと思いますか。	あったほうがいい 90%	tel	ほうが 10%
患者日遅表に沿って援助を 実施できていますか。	できている 75%	できてい 299	
コールが減ったと思いますか	(\$\cdot\) 95%		5%

コールが鳴らず病棟が静かでストレスがない」など意見が聞かれた。95%がコールが減ったと答え「訪室時に声かけしているため、部屋にいる時間は以前より長くなっているが、コールや無駄な動きが減っている」という意見が聞かれた。

【考察】

- 1. 患者と共に作成した患者日課表を活用することで、看護師は患者の特徴や生活リズムを把握し、先取りの看護を実施できるようになった。 患者も看護師の行動がわかり、コールせずに安心して待つことができるようになり、緊急時のコールが判別しやすくなった。
- 2. 意見交換の際に、互いの状況を理解できたため受け入れが良かった。また、患者が決定権を持ち、押しつけにならないように配慮したことで、患者個々が求めている援助が入っている患者日課表が作成でき、患者の協力が得られたと思われる。
- 3. 患者との意見交換の場で患者相互の状況が理解でき、配慮・譲り合うことで、患者同士の関係作りに役立った。

【結論】

- 1. コールが減少したことで、緊急時コールの判別が容易になり、速やかに対応でき、患者は安心感を得ることがでた。
- 2. 患者日課表を活用することで、先取りの看護 を実施でき、気持ちにゆとりを持って援助を提 供することができた。
- 3. 今後、患者日課表を随時患者と共に検討し修正していき、業務整理・部屋毎の患者の組み合わせにも活用していきたい。

口腔粘膜清掃ブラシを用いた口腔ケア

独立行政法人国立病院機構 沖縄病院

宮	城		司	仲気	宗根	寿	乃
上	原	幸	子	与那	区覇	清	香
牧	野		緑	与那	13覇	和	子
宮	城	爱	子	砂	Ш	静	香
下	茂	芳	子	當	銘	美	音
石	原		聡	樋	\Box	雄二	二郎
崮	田	良	治	崎	Ш	祐	介
諏訪	方園	秀	吾	末	原	雅	人

*石川清司

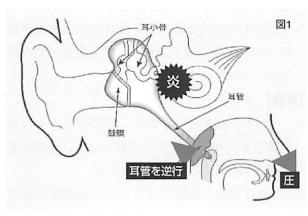
[キーワード]

口腔ケア くるりーなブラシ 中耳炎

[要 約]

神経筋疾患患者の特徴として、呼吸器感染(上 気道・誤嚥性肺炎)が長期化することが多いため、 重篤に陥り生命の危機につながることがある。

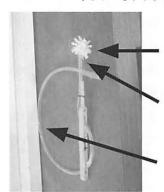
今回2年間に渡り口腔ケアの研究を行ってきた。当病棟ではNIPPV終日使用中の患者5名中2名が長期にわたり難治性反複性中耳炎を伴っている。2名とも、巨舌、開口障害が強く口腔内汚染が高い。



NIPPVと中耳炎の関連について、私達はNIPPVの圧によって口腔内細菌が耳管を逆行することで、中耳に炎症が生じるのではないか(図1)と考え、1年目の研究は、舌、粘膜を含めた口腔ケアを行い、口腔内を清潔に保つことで、中耳炎の

改善に繋がるのではないかと考え取り組んだ。口腔粘膜清掃ブラシ(以後くるりーなブラシとする図2)を使用することで歯垢が除去され、口腔内唾液と耳漏からの細菌量の減少がみられた。2年目の研究では、くるりーなブラシの有効性を明らかにするため、8名の患者を対象に発熱の頻度・抗生剤使用量の変化、感染症の有無など、くるりーなブラシ使用前後の1年を比較・評価し、検証を行なった。

くるりーなブラシの特徴 図2



- 粘膜のケアに適している
- ・痰を絡め除去しやすい
- ・口腔の奥までアプローチ しやすい
- ・吸引を同時に行える

<製造元: (株) オーラルケア>

[目的]

くるりーなブラシを用いた口腔ケアの有効性を 明らかにする。

[対 象 · 方 法]

1年目

期間:2006年7月~9月

対象: 難治性中耳炎を伴った終日NIPPV使用患者 2名

〈I君 26歳 DMD〉

平成11年8月 NIPPV終日使用開始 平成15年8月中耳炎 (タリビット点耳)

〈Nさん 28歳 CMD〉

平成12年12月 NIPPV終日使用開始 平成13年3月 中耳 (タリビット点耳)

方法:

- ①1日2回電動ブラシで歯垢の除去
- ② 洗口剤イソジンガーグルとくるりーなブ ラシで舌・粘膜の清掃とマッサージ
- ③ 看護師へ実施方法の指導
- ④口腔ケアのマニュアル化(図3)

図 3

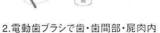
口腔ケアの方法

5.唇の内側の汚れをとります。

1.チューブを吸引機に接続します。



部をブラッシングします。



3.ブラシ部分をコップに浸して毛に水 分を含ませ、水気を切ります。

4.内側の汚れや頬の汚れをとります。







6.上あごや舌の汚れをとります。



6.奥の痰や唾液をとる。



2年目

期間:2005年9月~2007年9月

対象:自己で口腔ケアが行なえない患者

8名 (06年よりくるりーなブラシ使用)

方法:月ごとに抗生剤内服、点滴の使用日数と発 熱の日数をグラフに表記し、くるりーなブラ シ使用前後1年間を比較・評価し、その有効 性を検証する。

[結果]

1年目

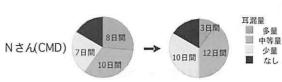
実施前後の舌では、両者ともに実施後は舌苔や 口蓋の汚れがなくなり、患者・家族から満足度が 得られた。染め出しにおいても、両者で実施後に 改善を認めた。実施後の歯科受診では、実施前と 比較して歯石、歯垢が除去され歯がピカピカして いるとのコメントだった(図4)。

図 4 実施前 実施後 Nさん 舌苔 の変化

耳漏の量はI君で実施前と実施後で明らかに減 少し、耳鼻科の評価では鼓膜の炎症が改善してい た。一方Nさんは実施後で多量の比が減少したが、 耳鼻科では耳漏、鼓膜の改善変化は乏しいとの評 価だった(図5)。

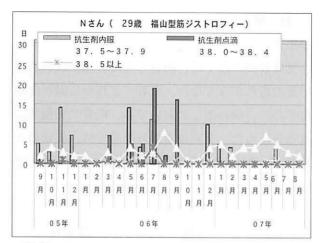
図5

耳漏量の変化 実施前(6月) 実施後(9月) 耳漏量 多量 4日間 I君(DMD) 9日間 小量 10日間 多量



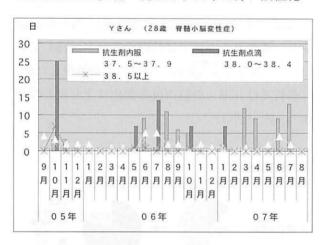
2年目

くるり-なブラシ使用前後の1年間の抗生剤内 服、点滴の使用日数と発熱の日数をグラフに表記。



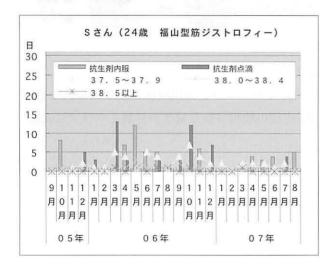
Nさん

- ・38.0以上の熱が減少
- ・ 抗生剤内服・点滴の使用日数の減少
- ・MRSA 06年9月に発生し、07年10月に陰性化



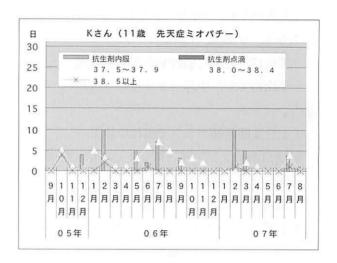
Yさん

- ・ 発熱日数の減少
- 抗生剤点滴の減少



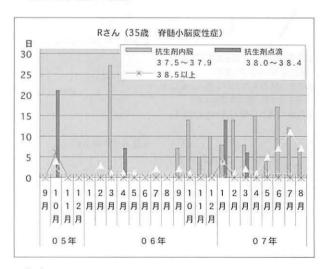
Sさん

- ・発熱日数の減少
- ・抗生剤内服・点滴使用日数の減少
- ・セラチア 06年9月発生 07年2月陰性化



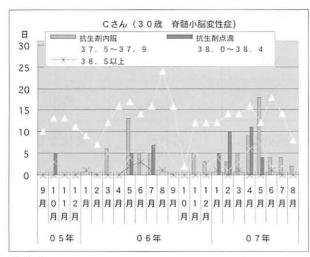
Kさん

- ・ 発熱日数の減少
- 抗生剤内服の減少



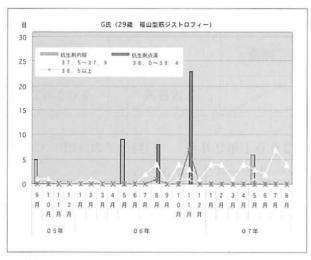
Rさん

- ・発熱日数の増加
- ・抗生剤の点滴日数の変化はなく、内服日数は増 加



Cさん

- ・発熱日数の変化なし
- ・抗生剤内服・点滴の使用日数の増加



Gさん

- 発熱日数の増加
- 抗生剤点滴の増加
- ・セラチア07年7月発生 07年11月陰性化

Hさん (35歳 デュシェンヌ型筋ジストロフィ ー)

- ・くるりーなブラシ使用後の発熱・抗生剤使用な し
- ・セラチア 06年9月発生 07年3月陰性化
- · MRSA 06年9月発生 07年1月陰性化

[考察]

歯のブラッシングだけでなく、舌・粘膜を含めた口腔ケアにより、慢性中耳炎症状の改善が得られた。このことは、口腔内の細菌感染、汚染が中耳炎の原因のひとつと推測され、口腔ケアにより

中耳炎が改善する可能性がある。Nさんは中耳炎 の改善には至らなかったが、QOL向上につなが っている。

2年目の研究では、呼吸器感染症以外の抗生 剤・発熱のデータが含まれているため比較・検証 することは難しかった。

個々のグラフを見ると、8人中4人の患者は、 抗生剤や発熱の日数が減少しているが、著明な改善は認められなかった。その原因として、患者の 状態、研究の日数や対象患者の人数、それに他の 症状の発生と重なったことも原因の1つだと考え る。効果の得られなかった患者に関しては、原疾 患の進行に加え、早期の感染予防と痰の分泌減量 を目的とし、抗生剤閾値が低下したと主治医から のコメントがあった。今回の症例数は8例であっ たが、さらに症例数を増やし、研究期間の延長を 行なっていくと、結果は異なった形で表れていた のではないかと思われる。

しかし、くるりーなブラシを使用し始めてから MRSAやセラチアに感染している患者4人中4名 すべてが陰性になった。特に研究開始当初、難治 性中耳炎患者の耳漏、鼓膜の改善が乏しいと耳鼻 科の医者からコメントがあった患者も感染症が陰 性化、分泌物も減少し、1年目より「良くなって いる」とよい評価が得られた。

また患者の方からも「口の中がきれいになった」など満足の声が聞かれたこや、感染症が陰性になったこと、発熱の日数が減少したことで、積極的に外出や散歩に出掛けるなど、QOLの向上にも繋がった(図6)。

看護実践では、スタッフ全員が統一したケアが 行なえるように、ブラッシング方法を記した用紙 を用いて行なわれたため、スムーズに実施方法が 理解でき、施行できた。

前回の研究に引き続き、口腔ケアを確実に実施することで、感染症の除菌や抗生剤の使用量、発熱の日数が減少したことは、職員の意欲向上に_がっている。本研究の手法は、ケア時間を増加させることなく導入できたこと、結果が得られたこ

くるリーナブラシ使用後の結果(図6)

	発熱改善	抗生剤点滴	セラチア	MRSA	口腔内環境	QOL
Nさん	なし	改善あり	感染なし	除菌	舌苔減	外出
Yさん	あり	改善なし	感染なし	感染なし	舌苔減	変化なし
Sさん	なし	改善なし	除菌	感染なし	舌苔減	レクへの参加
Kさん	あり	使用なし	感染なし	感染なし	歯肉より出血減	外出
Rさん	なし	改善なし	感染なし	感染なし	舌苔減	外出
Cさん	なし	改善なし	感染なし	感染なし	舌苔減	変化なし
Gさん	あり	改善なし	除菌	感染なし	歯肉より出血減 口臭減	レクへの参加
Hさん	発熱なし	使用なし	除菌	除菌	舌苔減	外出
Iさん					舌苔減	06年死亡

となどから、研究スタート時のくるりーなブラシ 使用者は8名だったが、現在では、11名と増え ている。スタッフから「今後も継続し、もっと人 数を拡大して効果を広げていきたい」という声も 聞かれ、よりいっそう第1次予防の口腔ケアの重 要性を改めて感じている。

[結 語]

- 1) 難治性中耳炎患者の症状の改善がみられた。
- 2) 抗生剤使用量や発熱の頻度に関して、8人中4人の患者に減少がみられた。
- 3) セラチアやMRSAなどの感染症患者がすべて 陰性になった。
- 4) 患者のQOLの向上がみられた。
- 5) 本研究は、ケア時間を増加させることなく行 なえたため、継続・導入がしやすい。
- 6) 口腔ケアは全身管理、感染症予防に有効である。

[参考文献]

1)障害者歯科 最新歯科衛生士教本医歯歯出版

2) だから、口腔ケア 月間ナーシング

2001年2月号 口腔ケアの鉄則 エキス パートナース2000

3)標準微生物学 医学書院 山西弘一編 要介助者の口腔Care

日本医師衛生士会編 歯科薬出版

- 4) 口腔ケアのこつ20向山 仁200727(5)53-71
- 5) 口腔ケアは誤嚥性肺炎に有効か?浅田美江 Nursing Today2006 21 (12) 53
- 6) 誤嚥性肺炎の理解と口腔ケアの効果 金城利雄 BENURSING

2006 16 (3) 40-45

7) お口をきれいに患者を元気にNursing Today 200621(5) 6-14

88

患者とより向き合うための業務体制を目指して

~患者心理面の情報収集に焦点をあてて~

独立行政法人国立病院機構 沖縄病院

 伊良部
 梨知子
 川端勝美

 名城チエ子
 比嘉千佳子

 花城清祥
 崎山佑介

 延原康幸
 諏訪園秀吾

 末原雅人
 *石川清司

「 キーワード]

看護記録 看護計画 カンファレンス 患者心理 [**要 約**]

当病棟では、開設当初より気管切開・機械換気 の導入を積極的に行い、導入に関しては比較的ス ムーズに受け入れられてきた。今回、気管切開に 対し拒む姿勢の強かった患者から、気管切開を行 なった後「やって楽だった。もっと早くにやれば よかった。」との声が聞かれた。この言葉から、 患者の拒否から受容までの心理的変化、また、患 者の受容過程におけるわれわれの関わり方につい て検討したが、心理的側面の看護記録情報は希薄 で、検討することが困難であった。

患者の心理面やそれに対しての看護検討を重視 した記録・看護ケアを充実させたいと今回の研究 に取り組んだ。

[目的]

患者の心理面を中心とした情報収集を行い、それを基にした看護検討を充実させるため、スタッフ全員が負担なくより簡便に患者のS情報を記入できる様式を作成する。

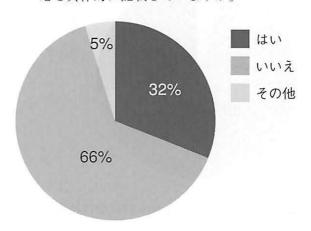
[方 法]

- 1. スタッフへのアンケート調査 現在の看護記録、カンファレンスに対しての 意識調査
- 2. カンファレンス計画表の作成
 - 1) カンファレンス計画表のマニュアル作成
 - 2) 看護フローチャート記録用紙と看護計画用 紙の活用方法の作成

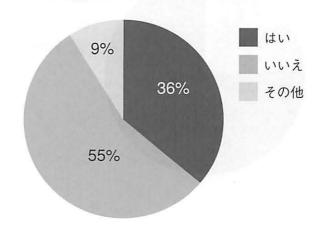
[結果]

アンケートの回収率は100%。 アンケート内容

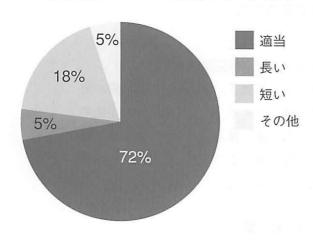
- I. 看護記録について
- 1. 患者様の訴えを正確に記録し看護者側の対応を具体的に記載していますか。



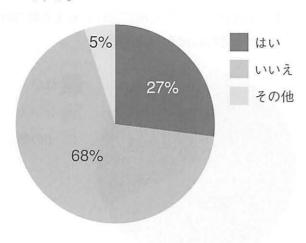
2. 実際に行った看護計画とその時の患者様の反応を正確に記載していますか。



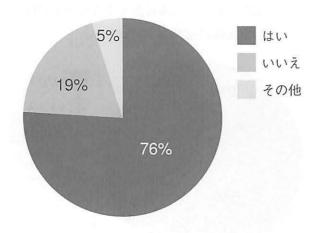
3. 看護記録マニュアルを活用していますか。



- Ⅱ. カンファレンスについて
 - 1. 現在のカンファレンスに要する時間はどうですか。

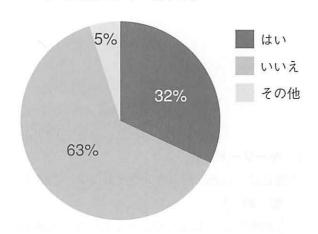


2. カンファレンスを行う前に受け持ち患者様 へ事前に情報収集していますか。

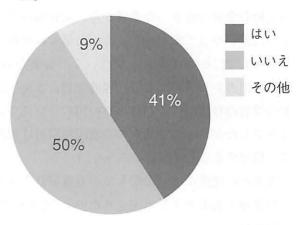


Ⅲ. 看護計画について

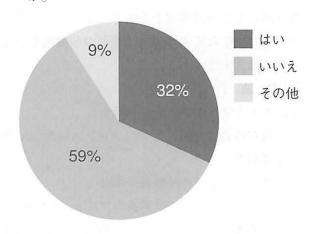
1. 受け持ち患者様と日頃からコミュニケーションを持ち、問題点を抽出しそれを看護計画として立案できていますか。



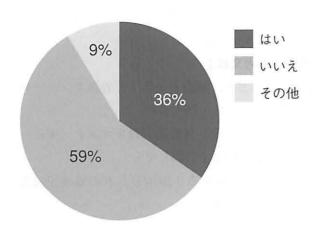
2. 看護計画に沿った看護ケアができていますか。



3. 看護計画に沿った看護記録ができていますか。



4. 看護計画の評価・修正はできていますか。



[アンケート結果の分析]

I. 看護記録について

看護記録について、スタッフの過半数以上が記録不十分と感じている。その理由として「記録する時間がない」「業務に追われてゆとりが持てない」という意見があがっていた。川島らは、「時間があったら、人員が増えたら、というような[たら話症候群]も問題解決を先に延ばす犯人だ」と述べている。時間があったら記録がうまく書けるのかということではなく、スタッフ一人ひとりがまずは患者を主体とした記録と書くという意識を持つ事が最優先と考える。

Ⅱ. カンファレンスについて

カンファレンスの事前情報収集は出来ているという意見が多い一方で、患者とのコミュニケーションや看護計画の立案が十分に出来ていないという矛盾があった。コミュニケーション不足は、患者の日々の想いや考えなどを聴き取る場面などが薄くなってしまうと考える。

Ⅲ. 看護計画について

看護計画に沿った看護ケアの実践、評価、修正が出来ていない点については、計画を評価する体制を整えることで、その実践や修正に繋がるのではないかと考える。

これらのアンケート結果の分析から、より簡便 に患者情報を多く収集できる形式を作成してみた (表2)。

表1<従来の看護計画での形式>

内容

- #. 貧血により治療の必要性があるが、食事療法及び内服治療に対し拒否が見られる。
- S) 薬は増やしたくない 検査データ
- O-P 1. バイタルサインチェック
 - 2. 食事摂取量の観察
 - 3. 顔色の観察
 - 4. 体重増加の有無
 - 5. 検査データの確認
- T-P 1. 食事介助時、主食・副食共に摂取出 来るよう声掛けをする
 - 2. 食事形態を本人の食べやすい形態に 工夫する
 - 3. 母親へ、差入れ食を持ってくる時は なるべく鉄分の多い食事を工夫しても らうよう協力依頼する
- E-P 1. 貧血症状(めまい・気分不良)等あれば我慢せずに看護師へ話すよう説明する

従来の形式では、データを重視したアセスメント及び看護計画内容になっている。今回の形式の特徴は、患者・家族の情報の内容をそのままの言葉で記載し、これを患者のS情報として、このことを中心に据えカンファレンスでは問題点を広く検討しやすいようにした。

患者の生の声を聴き取るということから始め、 スタッフが患者とコミュニケーションを図り、患 者の声に耳を傾けるようにしていきたいと考え る。

[現時点での評価]

現時点での評価では、患者と向き合うことへの 意識づけになっている、患者や家族からのS情報 を記録に残すことで、他のスタッフへの情報の提 供、共有につながる事を再認識することが出来た、 との声が聞かれた。しかし業務内容の検討も行わ なければ、カンファレンス計画表の試みが定着困 難な可能性も懸念された。

表2<カンファレンス計画表>

	内 容
問題点	#. 食事療法に対し理解不足が ある #. 家族(母)の遠慮
患者·家族 情報	S). 太ると、父ちゃん母ちゃんが大変だから。薬は増やしたくない。母S). 本人が、「太ると、父ちゃんと母 ちゃんが 大変だから・・・」と話してるんです。朝は看護師さん達も忙しいのに・・・
アセスメント	食事が増え体重が増加する事で、両親への介護負担を気にしており、食事摂取の増加を拒んでいる・・・・ 看護師側からの積極的な声掛けと共に、再度母親をふまえ食事療法の必要性、その内容を説明していく必要があると考える。
観察項目	・検査データ ・体重増加の有無 ・食事摂取量の観察 ・貧血症状の有無
看護計画の 方向性 評価日(/)	・食事療法の内容を説明 ・主食形態の工夫(米飯からー 口大のおにぎりへ変更) ・主治医や栄養士との情報交換 (必要時疾患や治療に対す る勉強会を行ってもらう)

[まとめ]

- 1. 看護師アンケートから看護記録・計画の実行 状況では、過半数以上が患者とのコミュニケー ションや看護記録が不十分という結果であっ た。
- 2. 患者のS情報をそのまま記載し、患者の心理 内容を抽出しやすくなる点をポイントに記録様 式(カンファレンス計画表)を作成した。
- 3. 今回作成した様式を利用し、患者への心理的

な看護ケアを円滑に行えるようなコミュニケーションの構築、カンファレンスの活用を検討していきたいと考える。

[引用・参考文献]

- 1) 川島みどり、杉野元子著 「看護カンファレンス」 第2版 医学書院
- 2) 市村恵子他著 「看護記録をマスターするー 実践の質的向上を目指してー」
- 3) 「これなら出来る! 開示と共有の看護記録実 例集」 日総研出版

分 担 研 究 報 告 Ⅱ. 在 宅 療 養

「神経筋難病・災害時支援ガイドライン」作成と活用への取り組み - 在宅人工呼吸器装着患者の緊急避難体制 -

独立行政法人国立病院機構 熊本再春莊病院

1) 南九州病院 2) 長崎神経医療センター

*今村重洋 田崎ゆみ

廣田嘉彦 前田初子!

田 中 誠い 佐々木 真由美?

*福留隆泰2

【キーワード】

在宅人工呼吸器装着患者 災害時支援 緊急避難体制

【要約】

神経筋難病の在宅療養には病態急変時の緊急避 難入院など迅速な支援体制が欠かせない。とりわけ在宅人工呼吸器装着患者にとって、災害等に伴う突然の停電時に電源などの安全が確保できるか 否かの不安は計り知れないものであり、停電時の 人工呼吸器電源確保は安全に安心して療養生活を 送るための最低必須条件である。

平成17年度に 神野班27施設に対して調査を行っ た結果、災害時支援ガイドラインを多くの施設で 必要としていることが明らかになった。その結果 を受け、平成18年度に「神経筋難病・災害時支援 ガイドライン(以下GLと略す)~在宅人工呼吸器装 着患者の緊急避難体制~」の作成に取り組み、各 施設の意見や体験した内容を参考にGLが策定さ れ、平成19年4月に各施設へ配布された。しかし、 次の課題として各施設と地域におけるGLの有効 活用、他の関係機関との連携協力が重要となり、 神野班各施設におけるGL活用状況と現状調査を 行った結果、各施設や地域事情によりGL活用の 難しさと取り組みのばらつきが見られた。さらに、 在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援について明 文化している施設がないことから考えると、災害 時支援GLの周知不足があり、各施設の継続した 努力が必要であると考える。

【目的】

神経筋難病在宅療養の自立支援システムを構築 していく中で、自然災害を主眼においた事前対策、 発生時対応の目標・基準となる災害時支援GLを 策定する。また、その有効活用と他の関係機関と の連携協力により、在宅支援体制が整備されるこ とを推進する。

【方法】

- 1. 神野班27施設に対して行った、神経筋難病の 在宅人工呼吸器装着患者への災害時支援、及び GLの現況調査を実施する。
- 2. 人工呼吸器の安全管理を基軸として、過去の 台風被災経験を中心に、地震等災害については 新潟中越地震・阪神淡路大震災の報告(自治体 文献、研究論文等)を参考に、災害時支援GL を策定する。
- 3. GL配布後に神野班26施設に対してGLの活用 状況と現状調査を実施、熊本再春荘病院で行っ たGL説明会参加者へアンケートを実施。2つの 結果より、GLの有効性、他の関係機関との連 携協力の現状を明らかにする。
 - ①神野班26施設に対してGLの活用状況と現状調査

対象:神野班26施設の医療安全管理者 調査期間:平成19年9月3日~10月4日

②GL説明会

開催日:平成19年8月27日

対象:熊本再春荘病院を緊急避難入院先とし て利用される患者・家族、行政機関、

救急隊等の関係機関

【結 果】

- 1. GL策定前の神野班各施設に対する調査結果 27施設中19施設からの回答があり、回答率 70.3%であった。災害時支援を要する神経難病 の在宅人工呼吸器患者数は19施設で総数353名、うち筋ジストロフィー患者が265名で、筋ジストロフィー以外の患者が88名だった。GLの必要性については、19施設中18施設が必要と回答したが、GLがあるのは4施設だけだった。このうち明文化している施設は3施設、地域医療機関等との連携があるのは1施設だった。19施設中10施設で在宅人工呼吸器患者への災害時支援の実績があったが、患者会と連携している施設はなかった。
- 2. 神経筋難病・災害時支援GLの策定

1.で得られた各施設の意見を参考に、災害時支援GLの内容構成(資料1)は、平常時の準備と対策、災害発生時の緊急避難対応の大きく二つに分けた。それぞれにA家庭、B医療機関(自施設)、C地域社会が関わる整備支援を中項目とし、さらにそれぞれにいくつかの小項目を設けて整理した。中でも平常時の準備と対策として、家庭における医療的な関わり、自施設の緊急避難入院について重点をおいた。

自施設の準備と対策では、院内の施設整備の 現状を十分把握し、電源確保と停電時の対策を とることが重要であり、医療ガス配管にも被災 による影響を考えた代替策を検討した。災害発 生時の対応は、在宅患者と医療機関だけの取り 組みでは限界があり、まして医療機関自体の被 災の影響を考えると、地域社会、行政関係機関 全ての取り組みが求められる。いくつかの都道 府県の災害対策について情報収集を行った結 果、現状では要援護者避難支援計画は策定され ているが、その中に人工呼吸器装着患者の支援 に特定して言及したものはなかった。

地域による災害の種類、発生頻度の違いから、 GLの内容をそのまま使用するのではなく、各 関係機関がGLを活用してオリジナルの支援計画を作成することを考え、GLには文章だけでなく写真、絵、図、チェックリストや確認表など、多くの参考資料を掲載した。すぐに活用できるようGLとともにCD-Rを一緒に配布した。

資料1 神経筋難病・災害時支援ガイドラインの内容

A. 家庭における準備と対策
1. 医療に関すること
2. 日常生活全般に関すること
3. 緊急避難
4. 地域の緊急支援体制
5. 緊急時の初動点検マニュアル
B. 自施設における準備と対策
1. 防災管理規定の確認
2. 雷源確保と停電対策
3. 人口呼吸器管理
4. 医療ガス配管の管理
5. 施設内の緊急支援体制

- 6. 地域の緊急支援協力と情報伝達 C. 地域社会における準備と対策
 - 1. 都道府県災害対策の確認 (要援護者非難支援計画等)
 - 2. 地域災害支援ネットワークの整備
 - 3. 災害支援ネットワーク連携マニュアル

災害発生時の緊急対

- A. 家庭の緊急対応
- B. 自施設の緊急対応
 - 1. 緊急避難入院の支援
 - 2. 緊急避難入院マニュアル
 - 3. 災害発生時の自施設管理
- C. 地域社会の緊急対応
 - 1. 他医療機関や公共施設等への支援 要請、患者移送
 - 2. 電話などによる相談支援
- 3. 神野班各施設のGL活用と取り組み状況、GL 説明会のアンケート結果
 - 1) 神野班各施設のGL活用と取り組み状況 医療安全管理者を対象に行ったアンケート 結果(26施設中16施設回答、回収率61.5%) では、活用できるが38%、一部のみ活用でき る56%、不明6%であった。

実際にGLを活用し実践した施設は31%、 予定している施設が44%だった。GLの内容 で最も活用できる内容については、自施設に おける準備と対策が最も多く、停電時の対応 や災害時の対応手順の作成について実践した 施設や予定している施設があった。しかし、 在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援につい ては、明文化している施設が全くなかった。

他の医療機関との連携についても、連携が 取れている施設は19%と低く、現在働きかけ ている施設を含めても32%だった。

2) GL説明会のアンケート結果

内訳	参加数	参加率
患者・家族	25名	56.8%
医療機関	17名	28.2%
行政機関	16名	65.0%
訪問看護・介護ステーション	22名	58.1%
救急隊	3名	100%
患者会	8名	57.1%
福祉タクシー	1名	100%
医療機器メーカー	6名	100%
計	98名	57.1%

GL説明会では、GLを参加者全員に配布し、 内容を1項目ずつ説明するとともに、人工呼 吸器バッテリーや吸引器、在宅酸素器具の展 示を行った。参加された98名の中で、これま で災害等で緊急避難に関わったことがある人 は43%、ない人は57%という結果だった。説 明会が有効であったと答えたのは88%、12% が普通、有意義ではなかったという回答はな かった。GLの活用については、98%が「活 用できると思う」と答えており、自由記載の 意見も多数記入されていた。実際、非常時医 療手帳、緊急時の受け入れ体制が参考になっ たなど、実例を交えて説明した内容に興味を 示されていた。行政からは、把握や整備が不 十分な点が多く、担当課と確認を進めて行く など前向きな意見が多かった。

この説明会に参加できなかった医療機関からのGL配布の希望や、行政機関、難病連絡協議会などGLに関する説明を依頼されることが多くなった。(熊本県難病医療連絡協議会、第4回日本難病ネットワーク研究会など4回実施)

【考察】

平成17年度に行った神経筋難病の在宅人工呼吸器装着患者への災害時支援、及びGLの現況調査からは、在宅人工呼吸器患者の災害時支援GLの必要性は、多くの施設で認められており、GL作成については、殆どの施設で具体的な整備に至っていなかった。過去に災害時支援をした実績のある施設が約半数で、支援内容は緊急避難入院の受入が多く見られた。緊急避難入院の課題として、地域の行政・支援医療機関・救急医療・福祉・関連業者等と連携したGLの作成が重要であることが明らかになった。

平成18年度に策定されたGLの内容項目については、担当研究者の施設が経験した内容を中心に、他の大震災で経験した内容を盛り込んだことで、実践に生かせる内容であったと考える。しかし、GLは策定されていても実際の現場職員への周知と理解が最も重要であり、このGL策定中に当院が経験した台風災害でも同様の課題が明らかになった。そのことを課題として、GLを各関係機関へ配布したが、自施設での取り組みに活用した施設はまだ数える程度である。

神野班26施設の医療安全管理者への調査結果からは、回答率が61.5%と低く、活用できると答えた施設が38%、一部のみ活用できるが56%、不明6%からも、各施設や地域事情によりGL活用の難しさと取り組みのばらつきが見られた。さらに、在宅人工呼吸器装着患者の災害時支援について明文化している施設がないことから考えると、平成18年度に策定された災害時支援GLの周知不足があり、各施設の継続した努力が必要であると考える。

当院のGL説明会では、ほとんどの参加者 (98%) がGL活用は有効と回答し、実際の具体的 な説明を聞くことにより、内容に対する理解が深まったと考えられる。また、説明会に参加できなかった医療機関からGL配布の希望が多数あり、関係機関からのGL説明の依頼があったことからも、在宅人工呼吸器装着患者を支援する関係者は、

災害や今回のGLに関する関心は高いと推測される。しかし、現状では関係機関の連携協力が不十分なため、連携支援ネットワークの広がりが浅く障害となっていると考える。

【結論】

災害時対応への認識は医療機関、地域、行政機関で高まりつつあり、それぞれに取り組みが始められている。しかし、在宅患者の療養環境は様々であり、災害時支援は一部の機関のみならず、広く地域社会の関係機関や都道府県・市町村の行政、医療、保健、福祉との緊密な連携協力があってはじめて可能となる。しかし、策定されたGLの有効活用と他の関係機関との連携協力は不充分であり、地域における活動の差が明らかになった。在宅人工呼吸器装着患者を支援する関係者は、災害や今回のGLに関する関心が高く、私たちは、このことを十分に認識し、各施設が中心となって、在宅人工呼吸器装着患者に対する、質の高い安全な在宅療費環境の整備に取り組んでいかなくてはならない。

【参考資料】

- 1) 厚生労働省精神神経疾患研究委託費・筋ジストロフィーケアシステムとQOL向上に関する総合的研究班(班長福永秀敏): 日常的で安全な人工呼吸器管理をめざして. 多田羅勝義編集H15. 8発行
- 2) 厚生省特定疾患 特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班「人工呼吸器装 着患者の訪問看護研究」分科会:人工呼吸器を 装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン.川村佐和子編集 H12.3発行
- 3) 災害時要援護者の避難対策に関する検討会 (座長;廣井脩 関係省庁;内閣府災害応急対 策担当,総務省消防庁国民保護・防災部防災課、 厚生労働省社会・援護局総務課災害救助・救援 対策室,国土交通省河川局):災害時要援護者の 避難支援ガイドライン。H18. 3
- 4)熊本県:熊本県災害時要援護者避難体制指針。 H18.1

- 5) 長崎県:災害時要援護者避難支援マニュアル 策定指針。H17. 12
- 6) 香川県健康福祉部:災害時の対応方法~難病 患者・家族のために~。H17.8
- 7) 静岡県中部健康福祉センター、静岡県中部保 健所: 災害時における難病患者支援マニュアル。 H15.1
- 8) 辺見弘、大友康裕、本間正人ら: 新潟中越地 震の早期対応。医療 2005:59:186-191
- 9) 大山幸雄: 在宅酸素療法・災害時の緊急対応. 第15回日本呼吸管理学会 緊急ワークショップ, Jul 29-30、2005、宮城
- 10)中川雅子: ALS人工呼吸器装着患者の在宅支援 の現状と課題。難病と在宅ケア 2004; Vol 9、 No10: 1

神経筋難病災害時支援ガイドラインの活用への取り組み

~非常時医療手帳・緊急連絡網の作成を中心に~

国立病院機構 熊本再春荘病院

*今村重洋 丸山紀子

川口博美 坂嵜純子

屋 部 香奈恵 髙 森 モト子

田中テルミ 田崎ゆみ

廣田嘉彦

【キーワード】

神経筋難病 人工呼吸器在宅患者 災害 緊急避難入院

【要約】

平成18年の障害者自立支援法をうけ、筋ジス トロフィーは在宅療養に向けて移行しつつある。 しかし、一方では在宅療養の災害時における電源 確保・移動手段・避難場所等に対する不安が強 い。近年、地球規模の異常気象や、多種多様な災 害が発生しており、災害時の危機管理が高まって いる。災害に対し、患者・家族の不安が聞かれた。 そのなかで、さまざまな災害により被災する病院 や、地域の被災者を受け入れる病院も多い。この ような背景の中、H18年に自施設での緊急避難 入院受け入れ体制の整備と緊急避難入院を受け入 れた。平成19年3月に「神経筋難病・災害時支 援ガイドライン」が作成された。これを機会に、 H19年8月に当院通院中の人工呼吸器装着患 者・家族・筋ジス協会会員を対象に、ガイドライ ン活用の説明会と事前準備の支援を行った。

【目的】

- 1. 災害時支援ガイドラインを作成し、自施設の 緊急避難入院受け入れ体制を整備する。
- 2. 当院通院中の人工呼吸器装着患者・家族へ災 害時支援ガイドライン活用の説明会の実施、事 前準備の支援を行う。

【方法】

1) H17年:在宅人工呼吸器装着患者への災害 時緊急避難入院の現状調査 (アンケート調査)

- 2) H18年:自施設での事前準備対策
 - ① 電源確保と停電対策
 - ② 人工呼吸器管理
 - ③ 医療ガス配管の管理
 - ④ 施設内の緊急支援体制の整備
- 3) H19年: 再度、在宅人工呼吸器装着患者へ 災害時機器管理についてアンケート調査の実 施。また、災害時支援ガイドラインの全体説明 会の実施
- 4) 非常時医療手帳・緊急連絡網の作成

【結里】

- 1) アンケート調査結果より、患者・家族は、災害時の在宅療養に強い不安を抱いている。不安の内容としては、「電源の確保」が最も多く、次に「災害時の対応方法が分からない」であった。入院時における不安についても半数の人が不安を抱いており、不安の内容としては、電源の確保、入院できるかといった内容であった。
- 2) ①院内の電力供給設備の非常用電源(地下水 冷式・電力量400KW・立ち上がり時間6~7秒・ 連続運転可能時間約24時間)の接続優先基準や 生命危機に直結しない機器の切断基準を定め た。施設内各部署の電源配置コンセント数(施 設全体一般電源1759・非使用数1079、非常用 1980・非使用数1343)を調査し、停電対応マニ ュアルの確認、停電対策を検討した。②施設内 の人工呼吸器使用状況(60数台)を調査し、機 種別に内蔵バッテリー(41台に搭載)と駆動時 間(30分~4時間)、圧縮空気・酸素配管の要不

要、予備呼吸器台数(10数台)などを把握した。 ③医療ガス配管の管理規定に準じた保守点検の 実施確認、施設全体・各部署の設置状況(施設 全体圧縮空気数203・非使用数198、酸素数 421・非使用数361)を調査した。災害時には医療ガス配管破損の発生も想定し破損時の対応マニュアルを整備した。④緊急支援が必要な在宅 人工呼吸器患者の一覧表を作成、医療度等に応じた優先順位を定めて緊急避難入院対応マニュアルを見直した。また、緊急支援人員の確保体制、患者個別の緊急連絡網を整えた。

3) アンケート回収率 70.2% (33/47名) であった。不安に思っている人の90%(26/ 33名)は当院への避難入院を希望している反 面、当院における緊急避難入院の受け入れ体制 の認知度は70%(23/33名)であった。事 前登録制度については、「知らない」が52% (17/33名)で、「避難入院先を確保していな い」が33%(11/33名)であった。避難入 院先の確保ができていない11人中、バッテリ ーを確保しているのは4人で、「バッテリー確 保もなく自宅で待機する」が5人(全員NIPPV 使用)であった。非常時の主な連携先としては、 35% (21名) が訪問看護ステーション、2 6%(16名)がかかりつけ医院、8%(5名) が救急隊、5%(3名)が電力会社であった。 災害を想定した事前対策についてはほとんどの 人がとっておらず、その理由は「どのような事 前対策をとってよいかわからない」という意見 が多かった。

H19年8月27日、「神経筋難病・災害時支援ガイドライン」の説明会を行った。対象を患者・家族、支援者、及び関係の医療職、保健・福祉・行政とし、患者・家族25名、地域の医療福祉施設関係者73名の計98名の参加があった。家庭における準備と対策、家庭の緊急対応、地域における準備と対策、地域社会の緊急対応を中心に説明した。

4) 対象全員の患者・家族に非常時医療手帳・緊

急連絡網の作成を勧めた。非常時医療手帳については28名が記入し、98%の記入率であったものを100%に完成させた。緊急連絡網については、27名が記入し、47%の記入率であったものを100%に完成させた。

非常時医療手帳においては、緊急時の連絡先の未記入が2名あり、緊急連絡網においては電力会社や近隣の支援者、災害時拠点病院などの未記入が多く見られた。

【考察】

- 1) 台風時の不安は停電関連が最も多く、人工呼吸器や自家発電の整備が必要である。また入院の際の不安に関しては、専用のクリティカルパスを使用し、在宅と同じような生活パターンを確保する必要がある。
- 2) 災害時には在宅療養者の支援と同時に、自施設入院患者の安全も確保しなければならない。 災害では自施設被災も想定して、自施設の防災管理対策は平常から施設全体が認識し継続して取り組むべき課題である。防災・停電対策マニュアル等の整備と周知をはかり、保守管理点検、防災・災害時訓練を実践し、全職種チームで連携した迅速な対応がとれるよう教育研修が重要となる。
- 3) 患者・家族の人工呼吸器やバッテリーについての知識不足があるため、知識の獲得が早期に必要である。また、今までに台風被害で停電の経験がないことから、災害時非難入院先の確保も、バッテリーの準備もなく自宅で様子を見ると答えたケースもあった。その多くは、ウイニングが可能なNIPPV装着患者にその傾向不一分であることと、緊急避難入院には準備や移動に大きな時間と労力を要することから、事前の対策が十分ではない。ガイドライン説明会で事前が対策の具体的な説明を行ったことで、災害時にとるべき行動も明確となったと考える。
- 4) 非常時医療手帳や緊急連絡網を整備したこと

で当院や地域社会においては、災害時に患者の 情報をより早く知ることができ、スムーズな対 応につながる。また、各自で非常時医療手帳や 緊急連絡網に記入を行ったことで、災害時に必 要となる公的機関や地域の支援体制が明確にな った。

【結論】

- 1. H17年及びH19年のアンケート調査で、 災害時に不安な実態が明確となった。
- 2. 自施設内の緊急支援体制について現状を把握 し、一覧表を整備したことで、職員の認識度が 高まり不安が軽減された。
- 2. ガイドライン活用の説明会で危機管理の意識上が図れた。
- 3. 患者個々の非常時医療手帳と緊急連絡網の作成で患者情報や地域のチーム支援体制が明確となった。

地域支援システムの構築

~支援法施行後の在宅支援に向けての整備~

独立行政法人国立病院機構 熊本再春莊病院

*今村重洋 坂本武行

霭 田 久美子 市 野 和 恵

大 吉 さとみ 河 野 宏 典

末 永 紀 子 田 中 テルミ

上山秀嗣

【キーワード】

成人筋ジストロフィー 在宅支援 社会資源 障害者自立支援法 療養介護

【要約】

平成18年4月に障害者自立支援法が施行さ れ、障害者施策に変化が見られる情勢の中、障害 者を取り巻く環境は大きく変化してきている。当 院の筋ジストロフィー患者の療養形態も長期入院 療養から在宅療養への希望が少なくなく、地域社 会の中で当院が在宅支援をする役割が重要課題に なってきた。支援法施行後の在宅支援に向けたシ ステム構築を目的に、入院患者の意向調査、支援 のあり方を検証し、在宅支援の現状と課題を検討 した。その結果、地域の医療機関と行政機関・支 援センターとの連携はもとより、患者個々のケー スに適合した医療・福祉の情報を提供し共有して いく事が必要である。また、在宅移行のためには、 更に不安を軽減するためのより具体的な在宅生活 をイメージした在宅へ向けての個別支援生活プロ グラムを作成することが今後の課題であり、病院 内外で実施できる支援ガイドラインづくりを検討 中である。

【目的】

支援法施行後の筋ジストロフィー患者の自立生活に向けて、当院での在宅支援システム構築を整備する。

【方法】

1. 1年目の研究、①入院患者への聞き取り調査 (今後在宅生活を希望するか、現在の入院生活 を継続したいか、その理由や意見について)② 当院に入院生活経験のある在宅患者への聞き取 り調査(現在の在宅生活についての満足度や問 題点について)

- 2. 2年目の研究、①社会資源(NPO法人等)による支援を利用している患者への聞き取り調査(在宅生活の目的・理由、社会資源を利用する理由・意見・評価)②当院入院患者で在宅を希望している患者に実際支援活動を行っている社会資源との連携・調整のあり方について
- 3.3年目の研究、①在宅に移行した人へ入院中 に必要な支援及び障害者自立支援法施行後の生 活の変化・影響について聞き取り調査。②在宅 生活へ移行を考えている入院患者に実施した支 援の満足度を調査し、支援内容の再検討。③在 宅療養を支援するため緊急入院等の体制の整 備。

【結果】

1年目は、当院入院中の患者76名中64名から回答を得た。44名が入院生活を継続したいと答えており、理由は「ここに仲間がいるから」「他に選択肢がない」「考えた事もなかった」「入院以外考えられない」等の現状維持タイプの意見が多かった。入院以外の生活をしてみたいと答えた患者は9名(内、3名が実際活動中)であり、家族との意見調整、地域での福祉制度の情報提供等を行う。わからない、どちらともいえないは11名だった。

2年目は、実際在宅移行へ活動中の6名より回

答を得た。在宅移行の理由は「いい機会だから」「一人暮らしをやってみたい」「もっと中間を作りたい」「お金がかかるなら自由を選択したい」など目的意識、積極性の違いが見られた。不安要素としては、制度の変化で経済的な負担が大きくウエイトを占めていた。

3年目は、在宅移行した4名にアンケートを実施した。全員がホームヘルパー、福祉タクシーを利用し2名が通所施設、就労支援施設を利用している。全員が在宅生活に移ってよかったと答え、社会に出て地域の方と交流や仕事ができる喜び、時間に縛られない自由、自分の責任で行動できる事を上げている。在宅で困ったことについては、経済的な負担が2名、ヘルパー派遣の支給時間が少ないことがあがった。入院中に支援してほしかったこととしては、障害者でも働ける場の情報や洗濯の手伝いだった。障害者自立支援法施行前と後の変化では、経済的な負担の増加とヘルパー利用時間の減少、夜間の巡回サービス事業所の利用限度についての不満が見られた。

在宅移行を考えている3名から回答を得た。在 宅生活に向けての取り組みとして以下のような回答が得られた。家族や支援要員(児童指導員・保 育士・看護師・医師)への相談、外部機関である NPO法人(自立支援センター)のピアカウン。 は、自立支援センター)のピアカウン。 た、在宅へ移行するにあたり、支援してほしい た、困っていることについては、「書類の手続こと、困っていることについては、「書類の手続配」 等の回答があがった。退院後の社会資源の利用は、ホームヘルパー、福祉タクシー、機能訓練の利用 等の変化については、金銭的負担の増加、障害者 自立支援法がわかりにくい、情報がほしい等の声が聞かれた。

緊急時の入院については3名が「当院を利用する」、「自宅に近い病院にする」1名、「わからない」が3名であった。

【考察】

- 1. 当院では、就学期に入院し養護学校及び高等学校を卒業後、入院を継続している患者が19名を占めており、すでに入院時点で自己決定による選択であったとは言えない。更にその後、退院を前提としない生活が続けられていた事を考えると、今回の調査そのものが自らいと思われる。今後は、選択をする前の段階での作報収集、及び、検討・選択・調整することへの支援が必要である。この場合家族への配慮も必要でありコミュニケーションを重ね、当事者の問題として検討されなければならないと考える。
- 2. 在宅支援のためには、患者の目線に立ち、 「患者本位」の支援を提供しなければならない と思われる。そのためには、社会資源、他機関 と協同等の多面的な支援は効果的であると考え られる。在宅生活の課題や解決策を、個々の事 例に照らして、同じ立場で一緒に考え、理解を 深めることができている。また、生活行動の拡 大で社会的視野を広げることができているよう である。療養生活が長期になり、受動的な生活 行動を形成・促進しているという側面が考えら れるため、患者自身が支援を受けながら自立性 や自律性を獲得し、自己実現できる支援工夫が 課題となる。支援の実践では単にその場限りの 画一的なサービスの提供に終わるのではなく継 続的に患者が在宅生活における問題の解決やニ ードの充足に繋がるように、多くの情報から患 者自身が選択できるような社会資源を活用した 支援をすべきである。その一方で、入院生活を 継続していく他患者への心理面での配慮が特に 不可欠となってくる。
- 3. 障害者自立支援法施行後、各種サービスの利用で経済的負担が増えたが、在宅生活への気持ちは変わっていない。障害者自立支援法の勉強会、福祉サービスについての内容や手続き等の説明を実施したが、入院中の患者にとっては必要書類作成の作業援助、洗濯の手伝い、家の近くに専門医師やヘルパーがいるのかなど具体的

な支援が重要であると認識した。さらに外部機関である自立支援センターのピアカウンセラーの在宅生活談を聞く、在宅生活体験等でより具体的な在宅生活をイメージする事ができており、不安が軽減されている。また、人工呼吸器装着者の在宅希望者もいることから自身の病状の把握、健康管理についての不安も見られる。在宅で生活をしていくためには、地域の医療機関との連携や当院での緊急事の受入体制が課題と考える。また、就労の情報提供や活動の支援は、経済的な不安の軽減に繋がり、社会の一員であるという自覚が生き甲斐に感じるものと考える。

【結論】

- 1. 今回の調査から患者のための情報提供や学習会、継続的な相談支援、他機関との調整、交流など多面的な支援体制を整備していくことの重要性が示唆された。
- 2. 適切な在宅支援には、患者支援に関わる他職種、機関が患者の自己目標への共通理解と認識を持ち、問題把握から目標達成までの課程を共有し連携支援していくことが重要である。社会資源、他機関の導入は、効果的で目標や支援活動における役割分担を行い、関係全体のケースカンファレンスでの情報収集と連携・共同認識を深めて行くことが極めて大切である。今後は、今回の整備・調整を基に、更に実績を深め支援の具体化や開発などが課題となると考える。
- 3. 重い障害をもって自立生活をしていくためには、地域の医療機関と行政機関・支援センターとの連携はもとより、患者個々のケースに適合した医療・福祉の情報を提供し共有していく事が必要である。また、在宅移行のためには、更に不安を軽減するためのより具体的な在宅生活をイメージした在宅へ向けての個別支援生活プログラムを作成することが今後の課題であり、病院内、外で実施できる支援ガイドラインづくりを検討中である。

筋ジストロフィー患者の栄養管理とサポートのあり方

国立病院機構 熊本再春荘病院

*今村重洋 春田絵里

冨 田 裕 子 徳 丸 明 美

岡 崎 真 子 野 田 英 子

澤 部 加奈子

【キーワード】

栄養 食事 サポートシステム 在宅ケア

【要約】

障害者自立支援法の施行に伴い、在宅療養への移行の患者も増えてきている。在宅療養が安心安全に行われるためには、適切な栄養管理が必要となる。

17年度は入院患者の栄養評価、翌18年度は在宅患者の栄養評価と現状調査を行った。過去2年間の研究で、栄養評価のスクリーニングで主観的包括的栄養評価(SGA)の有効性が明らかとなった。また、外来での定期的な栄養評価を実施し、SGAの浸透をさせる必要が明らかとなった。その結果19年度は、在宅栄養管理状況と在宅支援者(かかりつけ医・訪問看護師・保健師)との関わりをすすめるために現状の調査を行い、退院前から定期外来受診時に活用できる栄養支援連携シートを作成した。

【目的】

入院患者および在宅患者の栄養評価・現状調査を行い、在宅療養患者のための栄養支援連携シートの作成を行い、これらの栄養管理連携についての課題を明らかにする。

【方法】

- 1. 研究期間:17年4月~19年10月
- 2. 研究対者:

H17年度:入院患者38名 (年齢:35~81歳) H18年度:在宅療養患者21名 (年齢:9~58歳) H19年度:在宅療養患者16名 (年齢:6~56歳)

3. 方法

- 1)経口摂取患者は三食の前後に食前写真を20 日間撮影し、摂取内容及び栄養摂取量の調査 を行う。経腸栄養患者は、経腸栄養剤の内容 及び投与量で同様の調査を行う。写真撮影終 了後、当院NSTの基準に順ずる栄養評価お よび褥瘡発生時・発熱時の患者を当院NST の基準に順ずる栄養評価
- 在宅療養患者及び家族に当院のSGAと栄養状況の実態を郵送調査
- 3) 患者・家族に承諾を得て、栄養状況と在宅 支援者に対しての郵送調査
- 4) 筋ジストロフィー患者栄養支援シートの作成および活用方法の検討
- 4. 倫理的配慮

今回の研究を行う趣旨に加え、参加しない場合不利益はないことや個人情報保護について文書および口頭にして説明し了承を得た。

【結果】

- 1. 入院患者に対する調査(有効回答率100%)
 - 栄養摂取量は1000kcal以下19名(経口10名・経腸9名)、Alb3.5g/dℓ以下は10名(経口4名・経腸6名)、総リンパ球数1199/μℓ以下は9名(経口7名・経腸2名)、T-Chol正常範囲であった。
 - 海瘡発生者は16名で、Alb3.5g/dℓ以下は63%、総リンパ球数1199/μℓ以下は37%。
 - 3) T38.5℃以上の発熱時Alb3.5g/dℓ以下は70%、 総リンパ球数1199/μ dℓ以下は56%であった。
 - 4) エネルギー摂取量と腹囲は、エネルギー摂取量1000kcalを基準とすると、エネルギー摂

取量1000kcal以下で19名のうち11名 (58%) が腹囲70cm未満であり、統計学的に正の相関 (相関係数0.43156709) を認めた。

- 2. 在宅療養患者に対する調査(回収率76%)
 - 1) 食事の形態:普通食88%、軟食6%、キ ザミ食6%
 - 2) むせの有無: むせない 7 4 %、1 食に1回 程度 1 3 %、
 - 3)栄養のバランス:気を付けている31%、 少し気を付けている37%、全く気を付けていない19%
 - 4) 栄養評価:定期的に受けている25%、受けていない56%
 - 5) 在宅での体重測定:可能31%、不可能50%
 - 6) 在宅での腹囲測定:可能68%、不可能19%
- 3. 在宅療養患者の栄養状況と在宅支援者に対する調査(回収率68.75%)
 - 1) 生活体系:独居0%、家族同居75%、施 設入所など17%
 - 2)調理者:本人8%、家族67%、給食1 7%、サービス8%
 - 3) 栄養面についての相談、説明を受けているか。

在宅でかかりつけ医・看護師などから栄養面 についての相談、説明を受けている患者はいな かった。

4. 栄養支援連携シート

連携シートはSGA、検査データ、ADL活動状況を記入できる内容とした。シートの運用は、スタッフ用は外来カルテに綴じ、患者用は患者およびかかりつけ医・看護師と連携用として活用することとした。今後退院予定患者には、退院時データを記入し状態の変化が確認できるようにした。

【考察】

1. 入院患者に対する調査

褥瘡発生時、発熱時ともにAlbの低下が6割に

みられた。Alb3.5g/d ℓ 以下・総リンパ球数1199/ μ ℓ 以下は、栄養摂取量が経口・経腸ともに1000kcal満たない患者は半数にみられた。栄養低下者にはNSTの介入を行い、基本的欲求の一つである食欲を満たし・楽しむ工夫が必要となる。なお、経口で栄養摂取量が1000kcal以下で8割は、食事摂取量が少ないと判断しSGAに準じた観察を研究以前から行っていた患者であった。したがって在宅では血液検査や体重などの身体計測など客観的栄養評価は行いにくいが、SGAは簡便に実施でき、在宅の栄養評価としては有効であると考える。

平成17年4月8日日本内科学会総会にて「メタボリックシンドローム診断基準でウエスト周囲径男性85cm以上、女性90cm以上(内蔵脂肪面積男女とも100cm²以上に相当)」」と発表されている。ウエスト周囲径が診断基準となっているため腹囲は指標になると考えられる。在宅では、血液検査や体重測定は困難である。腹囲測定は比較的簡単に行うことができるため、筋萎縮性疾患患者において腹囲は在宅での栄養評価の指標となると考える。エネルギー摂取量1000kcal以下の患者に腹囲70cm以下が多かった。

2. 在宅療養患者に対する調査

栄養バランスに心がけているという回答は16 名中11名あり(未回答2名)、自分にあった食 事内容・献立・食事パターンで生活していると いうことが分かった。しかし栄養評価を定期的 に受けていないと回答した患者は16名中9名で あり(未回答3名)、現在の食生活が栄養の偏 りがなく病状に応じたものになっているか客観 的に把握できていないのではないかと考える。 客観的に把握することで適切な栄養管理が行わ れることとなり、安全安楽な在宅療養が継続で きるものと考える。

3. 在宅療養患者の栄養状況と在宅支援者に対する調査

アンケートの結果より在宅で公的なサービス

を受けている患者は少なく、本人または家族の みで生活している患者が多いことが分かった。 また、地域で栄養に関する相談や説明を受けて いる患者はおらず、栄養面でのサポート体制が 不足していることが明らかとなった。在宅療養 患者の栄養状態は概ね良好ではあったが、病状 の進行に伴い栄養状態が低下していくことは予 測される。

4. 筋ジストロフィー患者栄養支援シートの作成 および活用方法の検討

外来受診時に定期的な栄養評価を行い、現在 の栄養状態を把握し、病院・患者・地域とで情 報や問題点を共有することにつながると考えら れる。今後連携シートの活用を行い、地域医療 機関とも栄養面での情報共有を図っていく必要 があると考える。

【結論】

- 1. 地域の中で栄養面での説明・相談を受けている実態はなく、サポート体制の不足が考えられる。
- 2. 在宅では身体的変化の目安として体重測定は 困難であるが、腹囲測定は可能であり有効であ る。
- 3. 栄養評価のスクリーニングにはSGAは有効であり、在宅においての指標になる。
- 4. 栄養支援連携シートを活用することで、地域・医療機関と情報の共有がすすみ、患者自身も状態把握ができて栄養サポートの向上が期待できる。

【参考文献】

1) メタボリックシンドローム診断基準検討委員会:日本内科学会雑誌 94(4);188-203、2005

気管切開人工呼吸器装着患者の外泊、退院に向けての取り組み

独立行政法人国立病院機構 下志津病院

*三 方 崇 嗣 岩 崎 めぐみ 早坂順子 山田元希 箭 内 美智子 篠原 昌 # 田中春美 須 藤 洋 子 稲 澤 淳 一 誠 吉 田 古 舘 飛 田 真志野 亙

本吉慶史

【キーワード】

筋ジストロフィー 気管切開 外泊 退院支援 【要約】

気管切開人工呼吸器装着患者1名の外泊に向けての取り組みと、1名の退院へ向けての取り組みとを通じて、周囲のサポート体制の不備・多職種の連携の必要性・患者家族への個別性のある指導が重要である事が明らかとなった。

症例検討1: 気管切開人工呼吸器装着長期入院患者の外泊へ向けての取り組み

【背景・目的】

筋ジス患者の入院が長期化するにつれ、気管切開などの医療処置が必要となってくる。そのような患者でも外泊希望がある。患者のQOL向上のために安全に外泊を行うには家族を含めた取り組みが重要となる。

【症例】

筋強直性ジストロフィー(33歳女性)。気管切 開術を受け、夜間は人工呼吸器を装着。胃瘻造設 しており、1日4回経管栄養を行っている。外泊未 経験。

【方法】

- 1. 外泊前の指導(情報収集、パンフレット作成、 技術指導)
- 2. 外泊後の家族へのインタビュー

【結果】

1. 外泊前の指導について

指導は外泊中に介護を支援する患者のいとこ (看護師、以下A氏)と母親に行った。

パンフレットには吸引・人工呼吸器管理・経 管栄養・急変時の対応・必要物品リストを記載 した。また、理解しやすいように写真を多く取 り入れることで不安の解消につながった。

外泊に必要な技術は計画を立て、1ヶ月間で 指導を終了した。

家族と病棟の看護師が一緒に援助を行い、看 護師が評価することで技術の習得が深まった。 家族は外泊前に外出することで更に自信を深め た。

自宅での移動方法や物品の配置などを想定 し、援助に工夫を加えた。

2. 外泊後の家族へのインタビュー

「いとこが手伝ってくれたから外泊できた」「パンフレットがあったから安心できた。わからなくなったら見ればいい」「また来年外泊をさせたい」などの言葉が聞かれた。

【考察】

A氏からの手伝いがあったことにより、母親は 患者の外泊を受け入れることができた。家族が安 心して外泊を迎えるためには周囲のサポートも重 要である。また安全に外泊を行えたことが次への 自信になったと考える。パンフレットは写真を多 く取り入れ、専門用語を使わない表現を用いた。 簡明なパンフレットを準備することにより介護者 は外泊時の不安を解消することができる。自宅で の移動方法や物品の配置などについて具体的に指 導することで、より個別性のある援助を行えた。

【本症例のまとめ】

多くの援助を必要とする患者が安全に外泊を行うためには、周囲のサポート・介護者にあわせた パンフレットの作成・個別性のある技術指導が重要である。

症例検討2:肺炎により気管切開となった患者の 退院へ向けての取り組み

【症例】

70歳男性 ミオチュブラーミオパチー 要介護 度5 障害程度区分6

ほぼ24時間NIPPV装着(ウィニング 1 時間程度) 主介護者は妹

【病歴】

20代にミオチュブラーミオパチーの診断 50代にNIPPV装着が必要となり退職。

在宅生活

平成18年(69歳)になり、脱水・肺炎による入退院 を繰り返す。

平成18年11月 脱水による発熱で入院 平成19年2月 胃瘻造設、気管切開施行 同年3月 退院支援開始 同年9月 退院

【支援方法】

主治医・指導員・担当看護師・副看護師長からなる退院支援チームを編成。指導員が本人及び家族へのアセスメントを行い、福祉制度や補装具業者の紹介、福祉事務所やケアマネージャーとの連絡調整を行った。

【退院までの経過】

ケアマネージャーと計6回面談を行ううちに以下の問題点が明らかとなった。1) 相談支援事業が効率的に働いていない。2) 患者は重度障害者等包括支援の対象に当たるものの、県内に指定事

業所が存在せず利用できなかった。即ち制度は存在するもの実際には利用できない状況にある。3) 訪問看護師やヘルパーの慢性的な不足。

相談支援事業の代わりに指導員がマネジメント すること、重度訪問介護を用いること、痰の吸引 を低圧持続吸引器を導入すること等で対処した。

また家族の不安に対しては退院後の生活プラン を指導員が一緒に考え、看護師が処置を指導する ことで前向きな姿勢へと変化した。

在宅医療への課題として新しい制度を活用できる体制が整っていないこと、ニーズの発生に対し 即応できる体制に無いことが明らかになった。

【本症例のまとめ】

重症患者の在宅医療への以降には多くの業種・ 職種のマネージメントが必要であり、福祉職がそ の役割を担った。

福祉職には自立支援法を初めとする制度利用に 関して適切に活用できる知識が必要である。

【2症例を通じての考察】

症例1のように長期入院していた患者家族は無論のこと、症例2のように在宅療養をおこなっていた患者家族でも気管切開後は自宅療養することの不安を抱えており、患者家族への心理的支援が重要である。また在宅療養に向けて施設・人員の不足、制度と現実の乖離といった問題が明らかになった。多角的な支援が必要であり、各職種へのマネージメントを行う職種の必要性も明らかとなった。

総合的支援により長期の入院から大学進学が可能となった デュシェンヌ型筋ジストロフィーの事例

独立行政法人国立病院機構医王病院

【キーワード】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー 進学支援 協働 連携

【要約】

重度の身体障害がある患者の就学支援に関わり、医療機関、養護学校、大学および地域が共同、連携することにより、就学することが可能となった。患者本人が主体となり、スタッフが支え、多機関との協働し連携をとっていくことの必要性について述べる。

【目的】

障害を持つ学生を受け入れていく大学等においては、いまだ人的支援体制や環境等の就学条件が十分に整っているとは言い難い。一方、筋ジストロフィー(以下筋ジス)患者を擁する養護学校の進学対応も一般校と比較するといまだ充分とは言えず、筋ジス患者の進学は極めて困難な状況にあるといえよう。当院でも、これまで筋ジス患者の養護学校卒業後の進路については、就労・就学は皆無に近く、そのまま入院生活を継続することが多かった。

しかし呼吸管理および心不全管理が進歩し平均余 命も格段に延長していることから、全国の筋ジス 施設および養護学校は患者が卒業後の人生をいか に過ごすかの対応を考えることはもはや急務であ るといえる。

そのなかで、養護学校卒業後に、自宅退院と同時に大学進学をも実現した患者への支援の経過について実践報告する。

【方法】

対象:18歳 男性 デュシェンヌ型筋ジス 小学 校高学年時から当院入院し8年間が経過している。 養護学校高等部3年になり進路選択を迎えている。 なお人工呼吸管理は未実施である。必要なケアに 関わるADLの状況は以下のとおり。

移乗:全介助

更衣動作:上衣は一部介助、下衣は介助

排尿:尿器にて可能

排便:全介助(便器に座る、下衣の着脱、拭く等) 方法:大学進学および自宅退院までの過程を以下 の6場面に整理し、ソーシャルワーク支援及び他 機関および地域と連携・協働をしていった。

- ①養護学校卒業後の希望について患者自身の言葉 で思いをスタッフ一同が共有するカンファレン スの実施
- ②大学受験を目指した学習のための病棟の療養環 境の調整と支援
- ③自宅や大学生活における課題の整理および情報 収集・提供の支援
- ④大学との就学環境等の対応についての相談・支援
- ⑤地域での支援体制の構築
- ⑥報告会の開催 (療養する仲間への影響・共感する関係へ)

【結果】

①カンファレンスの実施

電動車椅子移動の状態であり、移乗および排泄 等に介助を要する患者の進学、自宅退院について、 本人を主体としながら、院内外の支援者が彼の思いや課題等を共有するカンファレンスや訪問等を 行った。

「長く入院していて狭い世界しか知らなかったけど、大学に行くことで友人をたくさん作り、資格も取りたい。これまで同じ病気の先輩たちが諦めてきた事も多かったけれど、自分ががんばることで、結果として後輩が頑張れるなら嬉しい。」との言葉で患者の揺れる思いをくみ取る一方、スタッフ一同に共同体意識が醸成されモチベーションを高めることにも繋がった。

②受験のための療養・学習環境の調整

受験学習支援の過程においては、病棟と養護学校が自習空間・時間の確保などの学習環境の対応や補習などを検討した。具体的には、病棟内の個人用机の整備、病棟スケジュールの変更(消灯、就寝、起床時間、学校からの帰棟時間など)、養護学校教諭の時間外の補習対応も求められた。

③課題整理と情報収集

(2005年12月~2006年11月)

- 1. 患者の自宅を訪問し、生活環境のアセスメントを行った。
- 2. 患者や家族と自宅でのケアについての介護負担等について話しあった。
- 3. 進学先が未定であった期間は各種学校までも 含めた進路の障害者受け入れ状況の情報収集を 行い患者に提供した。同時に通学の実現可能性 について調査した。

推薦入学により進学先が具体的に決定してからは、

(2006年11月~2007年3月)

- 1. 患者、スタッフとともに大学を訪問し、就学 環境についてアセスメントを行った。
- 2. 大学職員に対して、患者の状態や必要なケア について説明し、理解を求めた。
- ④ 大学との話し合い・交渉

(2007年2月~3月)

上記の病院スタッフによる大学への訪問と説明 を重ねるなかでさらに具体的問題を検討していっ た。

- 1. 講義室の専用学習机の手配(購入)
- 2. 段差の解消
- 3. トイレなどの就学環境を整備 すでに障害者用とするトイレはあったが、さら に入り口ドアを撤廃しカーテンを設置 尿器置場の設置

センサーライトの設置

について対応を求めたところ、大学側は「障害 学生を受け入れるための助成制度」を利用し、 これらの問題の解消を図った。

- 4. 入学後の医療機関の支援体制および危機管理 を検討し、本人、病院(医師・看護師・理学、 作業療法士)、養護学校教諭が作成したケアマ ニュアル、危機管理マニュアルとして、大学側 に情報を提供していった。
- 5. 長期入院による社会的な経験不足も認識され、 その課題にも取り組んだ。
- 6. 入学時のオリエンテーションでは患者自身の 言葉による仲間となる学生への願いを伝えるこ とが出来た。
- ⑤ 在宅生活への支援
- 1. 自立支援法による制度利用
 - ・ 夜間の体位交換による家族の負担を軽減する ため、エアマットの使用を申請した。
 - ・ 入浴介助の負担軽減を図るため、訪問介護・ 訪問入浴を検討した。
- 2. 制度以外のサービスの利用
 - ・移送ボランティアの利用 通学時の送迎は主に家族がすることになった が、ボランティアによる送迎や体調不良時の 学内での付き添いを手配した。

⑥ 報告会の開催

患者の1年半の歩みを、本人の命名による 『道半ばの迷走』ー退院・卒業を迎えてーとす る同じ療養者に伝える場を設定した。

「自分ががんばることによって、結果として、 後輩たちががんばれるなら嬉しい。」と患者は 語り、後に続く療養仲間からは「彼もがんばっ たんだから自分も・・」との言葉も聞かれた。

【考察】

重度の障害をもつ患者の進学や退院への支援は 家族、病院、養護学校、大学地域等の協働と連携 が不可欠である。同時に、本人自身が主体となり 取り組むことにより関わったスタッフの支援に対 するモチベーションの向上につながった。

大学側は、重度の障害者を受け入れるのが初めてであり、入学が決定してからも学校として不安・心配な点を患者および病院側に質問し、多少の条件を希望してきた。これに対し、病院および学校は、危機管理マニュアルを策定、および面接を重ねることにより不安感を払拭し、最終的には施設のハードウエアのみでなく、学校養護スタッフの全面的な協力を得ることができた。

カンファレンスおよび説明を重ねるなかで多機 関の支援者が彼の思いや状況、課題の共有化に努 め、具体的な環境作りや社会資源の活用を行うこ とで、進学や退院を実現することができたと思わ れる。

【結論】

- 1)本人の意思を尊重し、本人自身が主体的に取り組めることができた。
- 2) 本人の不安を軽減するために、入学・退院前に、それぞれの場での過ごし方について関係者が同行訪問したことが具体的な課題への対応ができた。
- 3)本人、家族、病院、養護学校、大学と話し合 う機会を持つことで、効果的な支援が可能とな った。

在宅筋ジストロフィー患者への専門病院としての役割を求めて

国立病院機構 大牟田病院

*荒	畑		創	:	*池	添	浩	_
武	藤	早	紀		市	野	和	恵
落	合	亮	介		平	石	偷	香
小	澤	志	明		上	釜	光	輝
江		喜夕	八子		吉	永	明	美
橋	本		誠		志	風	政	光
原		美位	上緒		石	井	美	里
松	本	弘	美		藤	井	直	樹

【キーワード】

在宅支援 医療福祉相談 筋ジストロフィー専門病院

【要約】

当院は、福岡県で唯一筋ジストロフィー専門病棟を持つ病院であり、在宅で療養する患者にとっても、果たす役割は大きいと考えた。当院では3年間継続して在宅支援に関する研究を行い、福岡県下における在宅支援システムの構築に努めてきた。在宅患者のニーズ把握、地域医療との連携、当院ですでに実施していた在宅支援への取り組みの見直しと改善・強化などを行ってきた。さらにこれまで行ってきた支援をふまえて、今後当院が取り組んでいくべき支援についても見えてきたので報告する。

【目的】

在宅患者に対して医療、生活、福祉に関する情報を提供することと、地域医療とのネットワークを構築することで、福岡県唯一の筋ジストロフィー専門病院としての在宅支援に努めていくことを目的とした。また、当院独自の検査入院「筋ジストロフィーポートサービス」(確定診断やレスパイトなど様々な目的で利用できる)の在宅患者への周知も目的とした。

【方法】

平成17年度・・・神経筋疾患の病院が1つしかない

福岡県筑豊地区の患者宅へ出向き、個 別面談を行った。

平成18年度・・・筑豊地区にて在宅患者、家族に対する医療福祉相談会を実施した。併せて地域の医療機関、福祉行政機関などに対する筋ジストロフィー研修会を行った。

平成19年度・・・福岡県内在宅患者に対する生活実 態調査、個別面談を実施した。併せて 当院の「筋ジストロフィーポートサー ビス」の内容の見直しを行った。

【結果】

平成17年度は筑豊地区の6家庭を訪問し、個別面談を行った。在宅患者は医療や福祉の情報が不十分であることが分かり、当院からの情報提供や地域の医療機関との連携が必要であると実態者同士の交流会について参加してみたいという意見が多かった。このことをふまえて、平成18年度は筑豊地区での医療福祉相談会を実施することとした。参加者は17名であった。患者・家族の他に福祉行政機関担当者や教育関係者にも参加を呼びかけた。医療、看護、リハビリ、福祉についてそれぞれ講義を行い、その後に個別相談の時間を設けた。参加者からは「参考になった」という感想が得られた。平成19年度は障害者自立支援法による在宅患者の療養状況の変化を

アンケートと個別面談によって調査した。制度についての情報不足やサービス量の不足、自己負担 額増による不安の声が多く聞かれた。ポートサー ビスの見直しでは、利用者への福祉相談の実施や 関係機関への利用案内文書の配布などを行った。

【考察】

今回、継続して在宅支援に関する取り組みを行ってきたことで、筋ジストロフィー専門病院としての役割が見えてきた。在宅患者は、施設入所患者に比べ、医療や福祉に関する情報量が少なな福祉である。それに対して、私たちが巡回医療福祉相談を実施することで、フォローしていくことができると思われる。当院は、福岡県の南端部に位置し「利用したくてもできない」という意見が多くきかれていたため、今後は地域の医療機関とのネットワーク構築が重要になると考える。また、筋ジストロフィー専門病院がない隣県の佐賀県の在宅支援も必要になってくる。

また、当院で実施している「筋ジストロフィー研修会」(保健・福祉関係機関や教育関係者対象の研修会、年1回実施している)についても、関係者に筋ジストロフィーへの理解を持ってももらうためにも、今後も継続して実施していらことが重要であると考える。今回の研究から、当院の「筋ジストロフィーポートサービス」については、在宅患者への周知とサービスの改善を目的と、在宅患者への問知とかすく、満足のいくサービスを提供していきたいと考える。

【結論】

今回、在宅支援に関する研究を継続して行ったことは、有意義であった。今後も、「筋ジストロフィー研修会」の実施を継続していくことや「筋ジストロフィーポートサービス」の周知や内容の改善を行っていくことで、当院の筋ジストロフィー専門病院としての在宅支援を行っていきたい。また、今回の研究で実施した「巡回医療福祉相談」についても他地域での実施を検討したいと考えている。

分 担 研 究 報 告 Ⅲ. 自立支援・QOL

Duchenne型筋ジストロフィー(DMD)の主観的QOLの変化. 1992年と2004年の比較

独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院

*小長谷 正 明 井 上 由美子

藤田家次 久留 聡

酒 井 素 子

【キーワード】

Duchenne 型筋ジストロフィ- QOL 心理状態 IPPV

【要約】

Duchenne型筋ジストロフィー(DMD)の主観 的OOLを、同一の質問票を用いて6指標30項目に ついて2検法で調査し、1992年と2004年の変化を 検討した。対象は鈴鹿病院筋ジス病棟入院中の DMD患者で、1992年は41例(年齢19.1±4.3歳, M±SD)、2004年は32例(年齢24.8±6.7歳)であっ た。1992年と2004年における指標ごとの満足度は、 A)自己の認識77.6%、76.9%、B)療養への満足度 65.9%、76.9%、C) 過去・現在・将来の評価 47.7%、60.0%、D) 心理的安定43.9%、63.8%、 E)家族·社会·交友70.2%、78.8%、F)生活 の張り・活力・目的志向71.2%、73.8%であった。 B) とC) は5%以下、D) は1%以下の危険率 で有意に2004年の満足度が増えていた。この12年 間の人工呼吸器療法の普及など、療養環境の変化 が主観的QOLを向上させたと推定された。

【目的】

Duchenne型筋ジストロフィー(DMD)は10歳前後で歩行能力を喪失するとともに上肢機能も低下していき、自発的な行動はほとんど不可能となる。さらに、呼吸不全や心不全によって生命予後も悪く、厳しい心理状態にあることが予想される。一方、近年においては医療技術の発展や福祉環境の変化により、筋ジストロフィー患者の療養状況も大きく変わりい、主観的にもQOLが変化してきている可能性がある。そこで2004年に、いわゆ

る筋ジス病棟に入院中のDMD患者に対して1992 年に実施した調査項目²⁾ と同一の調査を行って主 観的OOLの変化を検討した。

【対象と方法】

対象は国立病院機構鈴鹿病院に長期入院しているDMD患者で、1992年は41例(年齢19.1±4.3歳、M±SD)、うち間歇的陽圧呼吸療法(IPPV)患者 5 例、2004年は32例(24.8±6.7歳)、うちIPPV患者24例である。

調査は、6指標について、それぞれ5項目の質問を行い、「はい」もしくは「いいえ」の2検法で回答を求めた。質問項目は任意に並べ替えた。それぞれの指標や項目ごとに満足度を算出して検討した。満足度の推計学的検定は一要因の分散分析法で行い、調査年間の比較は二要因の分散分析法によった3)。

各指標および質問項目は以下のとおりである。 [] の後が質問文である。

A) 自己の認識

- 1. [生き方] 病気であっても自分なりの生き方 がある(できる)と思いますか。
- 2. [自己肯定] 生まれてきて良かったと思いますか。
- 3. [病気の認知] 自分の病気がどんなものか知っていますか。
- 4. [進行への対応] 身体の衰えにうまく対応で きると思いますか。
- 5. [容姿への自己意識] 自分の姿を気にしますか。

B)療養

- 6. [病棟構造] 病棟の設備や構造はあなたにとって生活しやすいですか。
- 7. [ベッド周囲] あなたのベッドの周りは自分で使いやすいようになっていますか。
- 8. [日課の意識] 日課は療養生活にとって大切と思いますか。
- 9. [緊急時の対応] 容体が悪くなったときに対応できる体制があると思いますか。
- 10. [症状の情報] 自分の状態は医師や看護婦によく分かってもらっていると思いますか。
- C) 過去・現在・将来の評価
 - 11. [過去への満足感] 今まで悔いのない生活を送ってきましたか。
 - 12. [現在の生活への満足感] 今の暮らしに満足していますか。
 - 13. [現在の自分への満足感] 今の自分に満足していますか。
 - 14. [将来への期待] これから先、何か良いことがあると思いますか。
 - 15. [将来の困難への対応] 将来の困難を乗り 越えることができると思いますか。

D) 心理的安定

- 16. [熟睡] よく眠ることができますか。
- 17. [情緒安定] イライラしたり、腹を立てたりしないほうですか。
- 18. [不安] 不安を感じることがよくありますか。
- 19. [抑うつ] 気分が落ち込むことがよくありますか。
- 20. [心気傾向] ささいなことが気になりますか。

E) 家族·友人

- 21. [家族] あなたと家族とは気持ちが通じあっていますか。
- 22. [友人の存在]「友人」と呼べる人がいますか。
- 23. [相談者の存在] 自分のことを相談する人がいますか。
- 24. [理解者の存在] 自分のことを分かってく

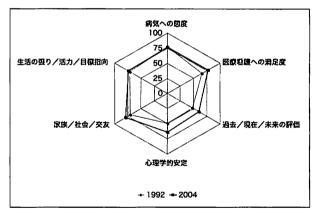
れる人がいますか。

- 25.[好かれている]人から好かれていますか。
- F) 生活の張り・活力・目的志向
 - 26. [生活の張り] 日々の生活に「はりあい」 がありますか。
 - 27. [余暇活動] 自由時間にすることがありますか。
 - 28. [興味対象の存在] 興味を持っていることがありますか。
 - 29. [熱中対象の存在] 熱中できることがありますか。
 - 30. [目標指向] 目標を持ってしている(したいと思っている) ことがありますか。

なお, 5 [容姿への自己意識] 18 [不安] 19 [抑うつ] 20 [心気傾向] では、いいえと答えた場合を、満足的回答とした。

【結果】

それぞれの指標の満足度を図に示す。



A)自己の認識:自己の認識の満足度は1992年77.6%、2004年76.9%であり、両年とも有意に満足度が高かった(p<0.01)。両年間には有意差はなかった。項目別には、1 [生き方]、2 [自己肯定]と3 [病気の認知]は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった。4 [進行への対応]は1992年のみで満足度が有意に高かった。また2004年においても65%以上の満足度だったが、推計学的には有意ではなかった。5 [容姿への自己意識]は1992年に満足度が36.6%と低かったが、推計学的には有意ではなかった。かった。

- B)療養:療養への満足度は1992年65.9%、2004年76.9%であり、両年とも有意に満足度が高かった(p<0.01)。また、両年間に有意な差がみられた (p<0.05)。項目別には、8 [日課の意識]と9[緊急時の対応]は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった。10 [症状の情報] は2004年のみで満足度が有意に高かった。
- C)過去・現在・将来の評価:過去・現在・将来の評価の満足度は1992年47.7%、2004年60.0%であり、2004年で有意に満足度が高かった(p<0.02)。また両年間に有意な差がみられた(p<0.05)。1992年の項目別スコアは保存されていなかったが、2004年は15 [将来の困難への対応]のみで満足度が有意に高かった。12 [現在の生活への満足感]と14 [将来への期待]はそれぞれ60%以上の満足度だったが、推計学的には有意ではなかった。
- D) 心理的安定:心理的安定の満足度は1992年43.9%、2004年63.8%であり、2004年で有意に満足度が高かった(p<0.01)。また両年間に有意な差がみられた(p<0.01)。項目別には、16[熟睡]は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった。17[情緒安定]と18[不安]は1992年のみで満足度が有意に低かった。また、19[抑うつ]は1992年で満足度が36.6%、2004年は65.6%であったが、ともに推計学的には有意ではなかった。調査年間での比較では、17[情緒安定]、18[不安]、19[抑うつ]が2004年は1992年より有意に満足度が増加していた。
- E) 家族・交友:家族・社会・交友の満足度は 1992年70.2%、2004年78.8%であり、両年とも 有意に満足度が高かった(p<0.01)が、両年間に 有意な差はなかった。項目別には、21 [家族] と22 [友人の存在] は1992年と2004年ともに 有意に満足度が高かった。24 [理解者の存在] と25 [好かれている]は2004年のみで満足度が 有意に高かった。また、1992年は23 [相談者 の存在]、24 [理解者の存在] と25 [好か

- れている] はいずれも60%以上の満足度だったが、推計学的には有意ではなかった。調査年間での比較では、24[理解者の存在]が2004年は1992年より有意に満足度が増加していた。
- F) 生活の張り・活力・目的志向:生活の張り・活力・目的志向の満足度は1992年71.2%、2004年73.8%でああり、両年とも有意に満足度が高かったが(p<0.01)、両年間に有意な差はなかった。項目別には、27 [余暇活動]と28 [興味対象の存在]は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった。29 [熱中対象の存在]は2004年のみ、30 [目標指向]は1992年のみで有意に満足度が高かった。29 [熱中対象の存在]は1992年には満足度が60%以上だったが、推計学的には有意ではなかった。

【考察】

1992年と2004年において同一の方法で同じ病院のDMD患者に主観的QOLの調査を行った。質問項目は1992年に作成されたものであり、また回答方法が二検法であることなどから、DMD患者の主観的QOLを高い精度で反映しているかに関しては、若干の問題がある可能性は否定できない。その後MDQoL-60などの筋ジストロフィー用のQOL評価尺度が開発されてきている。しかし、ここでは経時的変化を検討する目的で、1992年の調査方法²¹を2004年も採用した。

DMDの主観的QOLや心理学的検討の報告は少ないが、1980年代に検討をした小笠原5)は、DMDの心理的特徴として、情緒的に不安定で、焦燥的傾向が強い一方で、行動意欲は乏しく、現在を重視し、将来に期待や願望を抱いていなかったとしている。これらの指摘は、本研究での1992年の調査結果とほぼ同じである。また、小笠原は、DMDでは身体的状況から考えられるほどには不安はみられないが、生命危機を経験するなど自分が末期状態にあることを自覚すると明らかに神経症的になると述べている。1992年の調査では、不安に対する満足度は有意に低く、不安状態にある患者が多いことを示している。この調査時点での

被検者の平均年齢は19歳代であり、平均死亡年齢が20歳の当時としては、小笠原のいう末期状態にある患者が多くなっていたためと推定される。

このような1980年代の検討での心理的特徴を念頭に、1992年と2004年の調査結果を比較すると、この12年間のインターバルにおいて、療養への満足度、過去・現在・将来への評価や心理的安定などの指標で、満足度が有意に増加している。この間に医療水準や療養環境などが変化していることを反映していると考えられる。

医療水準の変化としては、人工呼吸器療法によ る延命効果がまずあげられるが。当院での検討で はIPPV導入以前の1980年代まではDMDの平均死 亡年齢は20.4歳であり、呼吸不全が死因の第一位 をしめていた。1990年にIPPVを導入して以降の推 計学的検討では、人工呼吸器療法を受けている患 者群の予測平均死亡年齢は31.0歳で、10年以上の 延命効果を認めた(Fig.4)。また、心不全や嚥下 障害や他の随伴症状に対しても適切な対症療法を 施されるようになってきた。このような生命時間 の拡大に加えて、DMDの遺伝子変化の実態や 様々な病態が明らかになり、それらに基づいた治 療法が提唱されるなどして期待が高まっている。 また、数値ではあげにくいが、人的資源の質的向 上も著しく、医師や看護師の筋ジス医療にとりく む姿勢や内容にもポジティヴな変化がみられてい る。

さらに、電子技術の発達でによりわずかな力で 作動するジョイスティックや過重なしに操作でき るタッチ・センサー・コントローラにより、 DMD患者自ら微細な操縦が可能になった電動車 椅子の普及があげられる。さらに航空宇宙技術な どで開発された特殊な座面クッションなどによ り、座り心地はもとより安定性も向上して、長時 間自力で座位をとれるようになったことも大き い。軽量化された人工呼吸器を電動車椅子に搭載 することによって、 DMD患者の空間的拡大がも たらされた。また、コンピュータの普及により、 インターネットによる精神的空間も拡大してい る。

このようなことが、主観的QOL2向上につながったことは想像に難くない。しかし、項目別にみると病棟の構造やベッド周囲の環境ついては、2004年には向上したといえども他の療養項目に較べて満足度は低く、旧式構造でかつ老朽化した病棟での療養状況を反映していると推定される。

また、DMDという原疾患に罹患していることは否定しようがなく、12年間で有意に満足度が変化したといっても、心理面での満足度は必ずしも高くない。精神安定性にいたっては50%にも満たない。同様のことは、自己の容姿、過去や現在の自分の受容、生活の張りなどについても言える。2006年10月からは障害者自立支援法の適用により、国立病院機構の筋ジス病棟では生活支援面の充実が図られることになっているが、これらの点を考慮して療養プログラムを立てることが必要と考えられる。

【参考文献】

- 1) 小長谷正明: 筋ジストロフィー患者のQOL2 向上の取り組み。神経治療 20:157-161、2003
- 2) 高井輝雄、野尻久雄、小笠原昭彦ほか:筋ジストロフィー患者のQOL2調査表。平成4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渡韓後に関する総合的研究研究成果報告書pp321-326、1993
- 3)田中 敏、山際勇一郎:実験計画法と分散分析。教育・心理統計と実験計画法、二版。教育 出帆、東京。pp 82-175、1992
- 4) 川井 充、大澤真木子、高澤みゆきほか:介 入の効果判定のための筋ジストロフィーQOL2 評価尺度の開発。平成14-16年度厚生労働 省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー 後量と医学的管理に関する臨床研究。p 185、 2005
- 5) 小笠原昭彦:臨床心理士の立場から。小児看護 27:1112-1117、2004
- 6) 小長谷正明、酒井素子、若山忠士ほか: Duchenne型筋ジストロフィーにおける間歇的陽

圧人工呼吸療法の延命効果と死因の変遷。臨床 神経 45:643-646、2005

7) 田中信彦: 筋ジストロフィー患者の装具療法。 新OS Now No 17装具療法 — モデル適応の全 て[高岡邦夫、岩本幸英ほか編] メジカルビュー、 東京、pp 176-181、2003

筋強直性ジストロフィー患者のQOLの向上にむけた取り組み ~摂食嚥下訓練・スピーチ弁の使用~

独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院

山	中	美	和	小	菅	重	信
石	井	麻	里	松	野	未	来
岡	崎	真	希	落	合	はる	らか
嶋	田	光	恵	辻		裕	子
榎	木	保	子	山	本	弥	生
長名	部名	由争	き子	大	本	恵	子
久	留		聡	*/\-	多谷	īF.	明

【キーワード】

筋強直性ジストロフィー 摂食嚥下障害 気管切開 リハビリ QOL 言語的コミュニケーション

【要 約】

筋強直性ジストロフィー(以下、MyDとする)は、多臓器にわたる障害を特徴とし、高率に嚥下障害をきたす疾患である。咀嚼機能の低下や誤嚥性肺炎により、非経口摂取となる傾向がある。また、その後の呼吸状態の悪化により、気管切開を余儀なくされる。その結果、ADLは減少し、ひいては、QOLの低下に繋がる。

当病棟では摂食嚥下に対し、以前から食事方法の検討や紙芝居による集団指導を行ってきた。しかし、咀嚼機能の低下や口唇閉鎖不全による口腔内圧上昇困難なMyD患者は、流し込み等によるむせが見られた。このことから、MyDの気質を考慮した摂食嚥下リハビリビデオを作製し、毎日の楽しみとして継続的に嚥下リハビリを行っている。また、気管切開後の患者は、ベッド上生活が増え、他者との関わりが減少していく傾向にあった。その為、一方弁を使用した発声を試み、言語的コミュニケーションを継続していくことで、気管切開前の生活に戻りつつある。

これらの関りによって、患者を始め、病棟全体 がQOLに対する意識を高めることができており、

患者の生活の原動力になっているように思われる。

【目的】

MyD患者は、摂食機能及び呼吸器機能等、多臓器にわたる障害を特徴とする。MyDの病状に応じ、継続した摂食嚥下リハビリを実施することで、誤嚥・窒息を予防し、経口接取が一日でも長く持続できるよう嚥下機能を改善し維持する。また、病状の進行に伴い、気管切開を余儀なくされた患者は、自分の思いが伝わりにくく、他者とのコミュニケーション不足から不安が増し、ストレスの原因となる。このことから、今までと変わらぬ言語的コミュニケーションを実施することで、QOLの維持・向上に繋がると考えた。

【方法】

- 1. 摂食嚥下機能維持に対する取り組み
 - 1)期間:平成17年1月~9月
 - 2)対象:経口摂取しているMyD患者7名
 - 3) 摂食嚥下リハビリビデオを作製し、集団で のリハビリを実施
 - ①摂食嚥下リハビリビデオの作成:歌に合わせ、頸のストレッチ・舌の運動・発音訓練・唾液の嚥下・深呼吸などの間接訓練を取り入れたビデオの作成
 - ②毎日、同じ時間に1名の看護師が主となっ て声をかけながらビデオに合わせリハビリ

を行う

- 4) 比較検査(施行前と6ヶ月後に摂食嚥下機 能評価を行う)
 - ①VF検査
 - ②段階的水飲みテスト (表1)
 - ③反復唾液嚥下テスト
 - ④日常チェックシート (表2)
 - ⑤口腔・鼻腔チェックシート (表3)

表1:段階的水飲みテスト評価ポイントの定義

1ポイント	100ccをむせることがしばしばで、 全量飲むことが困難である
2ポイント	100ccを3回以上に分けて飲むにも かかわらず、むせることがある
3ポイント	100ccを3回以上に分けて 飲むことができる
4ポイント	100ccを2回に分けるが、 むせることなく飲むことができる
5ポイント	100ccを1回で、 むせることなく飲める
6ポイント	200ccを3回以上に分けて飲むにも かかわらず、むせることがある
7ポイント	200ccを2回以上に分けるが、 むせることなく飲むことができる
8ポイント	200ccを1回で飲むことができるが、 むせることがある
9ポイント	200ccを2回に分けるが、 むせることなく飲むことができる
10ポイント	200ccを1回でむせることなく 飲むことができる

表2:日常チェックシート

- 1. 喉や肺の聴診で雑音がある
- 2. うなずき嚥下をする
- 3,食事中・後の嘔吐がある
- 4, 口の中に食べ物が残っている状態で、 次の食べ物を運び入れる
- 5,湿性の痰がからんだようなガラガラ声になる
- 6. 一口の量が適量である
- 7,流涎が多い
- 8, 食事の時、咳き込んだりむせたりする
- 9, 肺炎の既往歴や発熱を繰り返す
- 10, 咀嚼が少なく、流し込んだ食べ方をする

表3:口腔・鼻腔チェックシート

1, 口臭の有無
2, 咀嚼障害の有無
3, 舌苔の有無
4, 食物を取り込むと痛みがないか
5, 歯を磨くことができているか (義歯の管理)
6, 口腔内に痰の貯留はないか
7, 呂律が回らない
8,口から食べ物がこぼれる
9, 口唇の閉鎖不全の有無
10, 鼻腔内への飲食物逆流の有無

- 2. 言語的コミュニケーションの維持
 - 1)期間:平成19年4月~平成19年7月
 - 2)対象:気管切開施行後のMyD患者2名
 - 個々に応じ、一方弁(スピーチバルブ・スピーキングバルブ)を使用
 - 4) 気管切開後発声機能が無くなってからと、 一方弁を使用してからの患者の言動を、KJ法 を用い表情と言動の比較

【結 果】

1. リハビリ開始時「分からない」と言いながら もビデオに集中し取り組むことができた。リハ ビリの時間が近づくと、患者自ら看護師に声を かけたり、自らビデオ操作を行うなど、自分達 がするべきこととして認識している行動が見ら れた。

8ヶ月間の参加状況は、7名中5名が毎日参加 することができた。1名は窒息により胃瘻造設、 もう1名は意欲がなく参加することができなか った。



摂食機能評価では、VFで7名のうなずき嚥下、 喉頭蓋谷・梨状窩への造影剤貯留・通過時間の 延長などの嚥下障害が認められ、喉頭への侵入 が確認されたのは2名であった。リハビリ実施 前後の比較では、1名にVF上での嚥下機能の改 善が認められ、2名に悪化が確認された。リハ ビリ実施中、肺炎や発熱を繰り返す者はいなか った。

2. MyD2名の気切患者中、1名は摂食嚥下リハビリに参加していた患者であった。当患者は、気管切開以後ほぼベッド上生活で、摂食嚥下リハビリを共にした患者や以前の同室者から挨拶されてもうなずくだけのことが多かった。表情は、体の一部が痛いと顔をしかめたり、意思が伝わらないと体を大きく揺さぶり苛立ちを見せる場面が多くあった。言動は「痛い」「苦しい」など身体的な訴えが口話されていた。

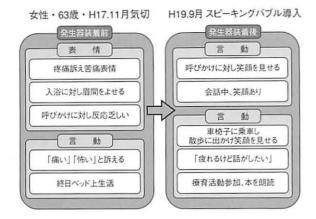
一方弁のスピーチバルブを装着後は、表情は 明るくなり、会話中も笑顔が見られた。好きな カラオケに参加し嬉しそうな発言が度々聞け、 話すことへの意欲が見られた。ウイニング可能 であったため日中8時間はスピーチバルブでの 生活に変わり、就寝時や呼吸状態に合わせた呼 吸器装着に対し「これついたら話せなくなる」 と装着を嫌がるようになった。また、車椅子で 病棟内移動を行い、自主的に摂食嚥下リハビリ に参加し、舌の動きや発音を維持しようとする 意欲が見て取れ「入れた方が見た目が良いから、 入れ歯を入れて欲しい」と外見を気にする言動 となり、周囲を和ませていた。

男性・49歳・H18.11月気切 H18.12月 スピーチバブル導入 発生器装着前 発生器裝着後 味覚体験し、 表情明るくなる 体の一部が痛いと顔をしかめる シャワー浴に気持ちよさそう 呼吸器に対し 毎日、車椅子 「これついたら 話せない」 乗車を希望 する 「痛い」「苦しい」と訴える 教育活動参加、カラオケを 楽しみにする 意志が伝わらないと、 体を揺さぶる 「入れた方が、見た目がいいから 入れ歯をつけて欲しい」 終日ベッド上生活

もう1名は、他病院において気管切開し転院 してきたMyD患者である。入院以後、終日ベッ ド上生活で他者との関わりは少なく、呼びかけ に対しても反応が乏しかった。訪室時は「痛い」 と身体的苦痛を訴え、気管切開以後初めてとな った入浴に対し「怖い」と精神的不安を口話で 訴えるのみであった。

24時間呼吸器装着のため、一方弁のスピーキングバルブによる訓練を開始し、発語に対する導入では「話せると思っていた」と意欲的であり「話したい」「頑張る」などの言葉が聞かれた。

訓練開始当初は、分泌物貯留に伴う呼吸苦が発生し、「怖い」「苦しい」「もういい。また今度」など拒否的な発言が聞かれ、継続した訓練には時間を要した。現在、日々の訓練によって、呼びかけに対し笑顔を見せるようになっている。また、声を出して絵本を読むまでに至り、「疲れるけど話がしたい」と意欲的な発言に変わり、天気の良い日は車椅子で散歩に出掛けるようにもなった。



【考察】

MyD患者が毎日の生活の中で楽しみにしている歌を聴くこと・童話を読むこと等をリハビリビデオに取り入れることにより、MyD特有の無気力・無関心・意欲低下を伴うことなく、日常生活の一部として受け入れることを可能にした。また、毎日同じ時間に継続して実施し習慣化することは、日々の変化や変更の苦手なMyD患者の生活パターンに上手く入り込むことができた。

バージニア・ヘンダーソンの基本的欲求には「①正常な呼吸 ②飲食 ③排泄など14項目あり、中でも、食事は人間にとって喜びや楽しみ、生きる活力を得る上で大切である」と述べている。このように、生理的欲求である食欲を満たすだけでなく、主観的QOLの向上にも食事は深い関係がある。その為にも、生きる活力である食に対する日々の楽しみが、一日でも長く継続できるよう援助を行う必要がある。

また、進行性疾患から筋力が次第に低下していく中で、気管切開の実施は容易に他者とコミュニケーションが図れなくなると不安を強く持たれる。

我々は、気管切開後の患者に対し、QOLの維持に繋がるのではないかと考え、発声訓練を促してきた。しかし、「苦しいからいい」と装着拒否をされたことは、思うように発声できない・分泌物増加に伴う呼吸困難という苦痛を抱きながら話すよりも、安楽を大前提にした生活がしたいという思いが強いことが伺えた。それに対し、ある患者のように「話せなくなるから嫌」と呼吸器装着を

拒否する発言は、話す喜びを感じ、再び自らの思いが伝わらなくなるのではないかという不安が拒 否的な発言につながったと考える。

進行していく病状の中で、ベッド上生活を強いられる患者にとって、他者との関わりは少なくなり会話を楽しむという機会も図りにくくなる。更に、気管切開に至った患者に対し、非言語的コミュニケーションだけでは、相手の考えを理解できず、コミュニケーション不足となり、お互いにストレスを大きく感じてしまう。

「会話は話題の伝達を目的とせず、話すことで共 通の価値観を共有したり、共通の時間を分かちあ ったりすることに着眼点がある。また、話すこと でストレスを解消する機能がある」と云われてい る。気切後の言語的コミュニケーションは、維持 できている機能を存分に活用でき、言葉は患者だ けでなく他者に対しても闘病生活に対する意欲が 増すということを実感した。また、言語的コミュ ニケーションを用いることによって、娯楽に興味 を持ち、またそれが生活への原動力になっている ように思う。

更に、今回、摂食嚥下リハビリや気管切開後の 患者のQOLについて考えることによって、病棟ス タッフ全体が患者に合わせた安全・安楽について 意識を高めることができた。

進行性であり長期療養を余儀なくされる筋ジストロフィー患者の日常生活において、呼吸管理を十分に行い、様々な視点から可能性を考え、闘病意欲が引き出せるよう、QOLの維持・向上に努めていきたい。

【結論】

摂食嚥下リハビリビデオを用いた訓練は、継続されているが、機能維持は明らかにならなかった。しかし、訓練中、肺炎や発熱を繰り返す患者はいない。MyD患者への教育的な取り入れは、日々継続的に行い、快の介入方法を選択することにより、こだわり、即ち、自らの行動へと変化することが可能である。また、言語的コミュニケーションは他者との交流を増やし、価値観や時間を共有でき、

ストレスの軽減に繋がる。

【参考文献】

- 1) 福永秀敏他: 筋ジストロフィーと摂食嚥下障害, 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集、2001、P30
- 2) バージニア・ヘンダーソン: 看護の基本となるもの、日本看護協会出版社、1973
- 3) 矢守麻奈: 摂食嚥下リハビリテーション, ニ 日総研出版、2003
- 4) 波多野梗子:基礎看護学1 看護学概論、医学書院、2002
- 5) 辰野千寿:心理学、医学書院、2002

筋強直性ジストロフィー患者のパソコン活動への取り組み --3年間のまとめ---

独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院

 小 西 史 子
 山 崎 道 一

 奥 野 信 也
 中 西 孝

 東 影 寛 久
 塚 本 宏 美

 三 谷 真 紀
 *陣 内 研 二

【キーワード】

筋強直性ジストロフィー 余暇 パソコン OOL

【要約】

今までパソコン活動に取り組むことが少なかったMyD患者5人が、社会学級講座のパソコン講座を受講した。初年度は基本操作の習得を目標とし、次年度は習得不十分の患者に対し、個別に日時を設定して指導した。3年目には各自が考えた目標をほぼ達成できるようになった。

パソコン活動をすることでベッドから離れ、規則正しい生活を送れるようになった。またメールを介して家族とのつながりを強めたり、作品の発表などを通じて社会との交流もでき、パソコン活動はMyD患者のQOLの向上に大いに役立つと考えられる。今後も継続した支援活動を行っていく。

【目的】

筋ジストロフィー患者にとってパソコンはインターネットを中心とした余暇活動を充実させる手段の一つと考えられる。しかし、これまで当院においてパソコン活動を積極的に行っているのはデュシェンヌ型(D型)の患者が主であり、筋強直性ジストロフィー(MyD)患者のパソコン活動への取り組みは少なかった。しかし平成17年度、社会学級のパソコン講座に5人のMyD患者が未たに受講を希望した。3年間彼らの学習を支援し、その学習成果・パソコン余暇活動を評価し問題を考えた。またパソコン活動に関する面接によるアンケートを実施し、合わせて今後の方向性を考えた。

【対象者】

講師によるパソコン講座を受講したMyD患者 男性5名。

年齢 IQ 他に受講している講座

A氏 57歳 92 フラワーアレンジメント 茶道、ペン習字、園芸

B氏 50歳 69 写真 ペン習字

C氏 39歳 61 レザークラフト、写真、料理

D氏 55歳 93 写真

E氏 45歳 92 写真

【方 法】

パソコン講座は希望もあり夏季に集中的に開催 した。初年度はパソコンについての基本操作獲得 を目標とした。個人差はあるが3名は操作方法の 学習・キーボードを使った文字入力の練習・イン ターネットの使い方(ワードパッド、メモ帳)・ クリックパレットを使った文字入力の練習・フロ ッピーディスク保存・ファイル保存、カタカナ文 字の入力とテンキーからの数字入力を獲得した。 基本操作を習得できていない2名の患者には2年目 には、基本操作の解説カードの作成も試みた。ま た夏季だけでなく冬季にも講座を開講して未習得 の項目を解消した。受講後は、講師と指導方法に ついて検討し、パソコンの習得度を確認しながら 個別指導を行った。A氏は未習得項目が多くキー ボードを使った文字入力(ワード)を基本に重点 をおき、常に保育士がついて指導を行った。B氏 は、未習得の項目が少なく口答での復習を行った。 患者それぞれの目標を設定し支援方法を決め、社 会学級講座と平行して復習と保育士による個別指

導をした。最終年度は、以上の学習成果と余暇時間の評価及びパソコンについての面接によるアンケートを実施した。

【結 果】

パソコンでの学習評価は、初年度を終え2年目の時点で2名の患者が基本操作を習得できていなかったので個別に日時を設定して指導を行った。また2年目の後半、冬季にもパソコンの講座を開講して翌年度の講座へスムーズにつなげられた。講師によると「講座を集中的に行っても半年毎と1年ぶりに行うのとでは違う、全員よく覚えている」とのことであった。2年目にパソコンの解説カードを利用した患者は、3年目はパソコンの基本操作を獲得しており、必要としなかった。

最終的ににはインターネットをする、ダウンロードする、ゲームに参加する、文章を書き作品の発表をする、などの各自が考えた目標をほぼ達成できた。そのうちの一人、A氏はインターネットの検索機能を活用してショッピングやメール、ゲームを行っている。また、自分の趣味とする花について新聞からノートにうつしとりパソコンに入力しアルバムにまとめたものを病棟文化祭や県下の社会学級生の交流会で発表することができた。

なおパソコンの使用できる時間は、平日は朝9時から夜7時まで、休日は朝10時から夜6時30分までとなっている。一週間のパソコンの使用時間について調査を行なったところ、5名のうち4名が約7時間であることがわかった。A氏は平日のみ平均30分、とパソコンの活用時間は短いが、毎日規則正しい生活のリズムを作ることができた。休日は新聞の見聞のみでパソコンは休みとしている。B氏は他の患者と同じく平日・休日共に約7時間パソコン活動にあてている。テレビの視聴時間はそれぞれ一日2時間もないことがわかった。

パソコン活動に関するアンケート調査では、

- 1. パソコンを学んでよかったか? 5名全員がよかったと答えた。
- 2. パソコンを学んでよかった理由は?

- ①文章が書けるようになった。
- ②イラストが描けるようになった
- ③パソコンの用語がわかった。

学んだ用語は?パスワード及び保存、検索、インターネット、サーバーソフト、ログイン、ツールバー、YAHOO、Gyaoメールアドレス、コピー、ペースト、登録、ハンゲームに登録

- ④メールができる。
- ⑤ゲームが無料でできる。
- ⑥パソコンで映画 (DVD) を観たり、音楽 (CD) が聴けるようになった。
- ⑦余暇の時間の楽しみが増えた。自室にいるの が減った。
- 3. パソコンは貴方にとってどのようなものか? 友人・趣味・必需品、自分の思う文章が書ける、 などの回答があり、なくてはならないもの、パ ソコンがないと困るという意見もあった。
- 4. パソコンがなければ何をしているか?
 - ①音楽を聴いている。
 - ②テレビを観ている。
 - ③寝ていると思う。

などの回答があった。

- これからパソコン活動で何をやってみたいか?
 - ①通販をやってみたい。
 - ②写真を入れたい。
 - ③ホームページを作りたい。
 - ④文章が書けたらそれでよい。
 - ⑤特にない。

という回答であった。

【考察】

当院では県委託の社会学級講座が14講座あり、 指導室がその講座を担当し通年開講している。茶 道、川柳、ペン習字、レザークラフト、七宝焼き、 フラワーアレンジメント、写真、園芸の講座を MyD患者は受講している。他に講座に準じてサー クル活動にも参加している。臥床者には個別に川 柳、パソコン活動の援助を行い、全体では病室で の歌や音楽の演奏も定期的におこなっている。パ ソコン講座は今回希望もあり夏季に集中的に開催した。5名が個別に指導を受けたが、パソコンの基本操作の習得が困難な患者には2年目に講座以外に個別指導を行った。中断すると勘が戻るのに時間がかかるので、さらに冬季にも講座を設定することで学習成果を高めることができた。3年目になるとパソコン用語を含め幅広く習得できるようになったの目標を設定できるようになった。自らしたいことを講師に伝えられ、積極的に活動に取り組むことができるようになったと考えられる。

A氏は2年目には文化祭に1編の「花」の紹介文を展示し、3年目は2年目からコツコツ入力した多数の「花」の紹介文を発表することができた。また県下の社会学級生の作品展示にも出展することができた。本人もその展示を自ら見学することができて満足し、またさらなる活動の励みになったと考える。患者は学習の成果(作品、演奏など)を披露し、その場を通じて他人と交流することで大きな喜びを得、次の活動への意欲を持つことができる。。

アンケート結果からは、パソコンは楽しい、ホームページをつくりたい、写真を入れたい、など 今後にむけての前向きな回答があった。

パソコンは自分にとってなくてはならないものだという答えがあったように、パソコンは長期にわたる入院生活の余暇を有意義に過ごすための手段となっている。文章、ゲーム、メール、DVD、CD等幅広く利用することが出来るところに魅力があると思われる。社会学級講座でのパソコン講座を集団でなく個別に取り組み、周りに気を使わずにすんだのも学習を継続できた理由の一つあると考える。またパソコン講座の時間が一人20分程度で、MyD患者にとっては集中できる、ちょうどよい時間ではなかったかと考える。MyD患者の社会学級講座の受講継続科目が増えており、パソコン活動を始めてから余暇活動に積極的になってきたことがうかがえる。

受講後はメールを介して家族と連絡をとる人も あり、パソコンは、家族とのつながりを強めるの にも一役かっている。パソコンは手指を使い、頭を使うことによる知的な刺激にも役立っている。。

受講者たちは、余暇時間の多くをパソコン活動 にあてていることがわかった。余暇時間を有効に 使うため、自ら計画をたてて過ごすようになり、 平日は入浴、リハビリ、食事、排泄等自分のスケ ジュールの中で、パソコン活動の時間を取れるよ うに考えて行動し、毎日が充実しているようであ る。休日もしなければならないことをしてからパ ソコンの活動を行っている。このようにパソコン 活動をすることで、MyD患者がベッドから離れる ようになった。A氏のように休日はパソコンは休 み、とこだわりをみせる患者もいるがその人個人 を尊重し、応援することにより次の活動への意欲 につながると考えられる。当院においては、MyD 患者は自室でテレビを視聴したり、居眠りをして いる人よりパソコン活動に励んでいる人が多い。 受講していないMyD患者も刺激され、次年度に受 講を希望している人も出てきている。

指導室では患者一人一人の個性を重視しながら 生活の質が向上するように目標を設定し、日頃か ら援助している。目標としては、

- (1) 毎日規則正しい生活をおくれるように援助する。
- (2) 病棟内外の行事への積極的な参加を勧める。
- (3)グループ活動への参加を勧める"。

などがあげられる。このような活動を進めていく 上で、パソコンは大きな役割を果たしている。

MyD患者は自主性に欠ける面があり、生活全体が受動的になりやすいが、自分にあった作業には熱心で持続性もある"と考えられる。彼らにとってパソコン活動は一度習得すると継続しやすく、QOLを高めるのに最適な活動の一つであると考える。

今後もパソコンについての約束事を守り、適切 にパソコンが使用できるように支援の継続が必要 と考える。

【結論】

MyD患者のパソコンの個別学習は対象者に合わ

せて行えたので学習成果があがった。パソコンはメールを介して家族とのつながりを深めるのにも役に立つ。MyD患者が自ら計画して過ごすことができるパソコン活動は、社会への視野も広がり日々の生活に楽しみが増すのでQOLの向上に役立っている。

【参考文献】

- 1) 川井充ら 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 合研究班編:筋強直性ジストロフィーの治療と ケア P52、195、217
- 2) 陣内研二ら: 筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する研究 平成11-13年度総括報告 書 p20、159
- 3) 陣内研二ら: 筋ジストロフィーの療養と看護 に関する臨床的、社会的研究 平成6年度研究 成果報告書 p124

重い障害をもつデュシェンヌ型筋ジストロフィー患児への学習環境支援

独立行政法人国立病院機構 八雲病院 田 中 栄 一 *石 川 悠 加

【キーワード】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー 学習支援 特別支援教育 学習性無力感

【要約】

病弱養護学校に通うデュシェンヌ型筋ジストロフィー患児への就学支援を行った。学習環境への指導では、学びやすさに視点をおいた環境調整が必要で、授業時間だけでなく、生活場面をも含めた総体的な関わりが必要であると考える。

筋力低下が早い時期に重症化し、能力喪失体験を繰り返す筋ジス患児にとって、学習性無力感や短絡的思考といった逸脱行為が生じやすい。そのため、自分で行う行為が成果となってあらわれる応答性のある環境づくりや、成功体験の個別指導が授業場面を通して行われることで、自己効力感が得られ、興味の幅を広げられると考える。こうした学齢期での心理的な関わりをすすめていく特別支援教育では、関係職種との協働が欠かせない。【目的】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMD)は、筋力低下が徐々に進み、小学校高学年までに歩行が消失し、体育だけでなく身辺処理や遊び等の活動も次第に困難となってくる。高校生になる頃には、筋破壊が呼吸筋や心筋へも及び、20歳を迎える頃が寿命とされてきた疾患であるい。

近年のDMD患児への医療は、ここ数年でもっとも変化を遂げ、非侵襲的人工呼吸療法(以下、NIV)や心不全治療などの全身管理の進歩により、大幅な生命時間の延長を可能とし、通学困難者を減少させ、学校卒業後の進路目標をより現実

の検討課題とした。しかし一方で、骨格筋の異常な筋萎縮の進行を止められないため、運動機能障害が重度で授業課題が達成できない生徒への対策が問題となっている。

平成16年度の文部科学省「学校基本調査」によると、病弱養護学校の高等部卒業者の進路は、施設入所が最も多く、就職・進学の割合が低いことが報告されており、卒業後の社会参加を促すために特別支援教育では、関係職種との協働した関わりが課題となっている。

今回、学習環境支援を行った事例を通して、進行が早く運動機能障害が重度なDMD患児への必要な取り組みを考察し報告する。

【事例紹介】

A氏、16歳の男性。低栄養による過度の痩せ、 呼吸不全・脊柱側彎・胸郭変形がみとめられ、同 年齢のDMD患児よりも病態の進行が早い。

2歳の頃にDMDと診断され、10歳で歩行消失、 手動車いすを使用していたが、11歳で簡易電動車 いす(ヤマハJW1)に移行。15歳頃に動悸、痰 がらみの訴えが多くなり、慢性肺胞低換気による 睡眠時呼吸不全がみとめられた。翌年、呼吸停止、 ICUにて気管内挿管下で人工呼吸器を使用。抜管 後、退院するも排痰困難を繰り返し当院入院。夜 間のNIVを導入し、痰がらみはほぼ消失。全身 管理の医療目的入院を期に、当院併設の病弱養護 学校に転入となり、就学支援目的での作業療法が 処方された。

支援会議

入学後、特別支援教育コーディネーターを中心

に担任・副担任・病棟看護師長・主治医・児童指導員・保育士・理学療法士・作業療法士をメンバーとする支援会議が開かれた。支援会議では、同年齢の生徒よりも運動機能障害が重度であること、経験を要する学習活動に著しい低下がみられることが指摘され、消極的で周囲と参加できないA氏の側面が報告された。支援目標は、様々な経験を積み重ねていき、A氏の活動を促しくことが確認された。

作業療法評価

入院前の急性増悪で体調を崩してから運動機能 障害がさらに進行し、電動車いす操作や余暇活動 の一つであった家庭用ゲーム機など、多くの活動 が困難な状況になっている。

四肢・体幹に重度の筋力低下と関節可動域制限があり、日常生活動作(ADL)は全介助。ナースコールを押すことはできず、病棟では、終日ベッド上でテレビを見ながら過ごすことが多い。A氏から周囲に話しかけることはなく、一方通行なコミュニケーションである。

座位耐久性が低く、授業時間の半分も電動車いすに座れず、横になって授業を受けることが多い。このように、授業場面においても"教科書がめくれない""友達や先生の顔を伺えない""黒板の板書ができない""自由に移動できない"と運動機能障害が重いA氏が能動的に活動できる場面は少ない。そこで、作業療法では、A氏が安心して学べる環境を検討することにした。

作業療法経過

「1期:授業環境の評価と応答性のある環境構築」 ①見え方への配慮

横になった姿勢でのA氏にとって、黒板や隣の友達の顔を覗きこむ動きは困難である。そのため、机の並びや黒板の高さに配慮した見え方の工夫を、担当教科の教員と一緒に相談した(図1)。

図1 A氏の授業風景



②移動手段の獲得

自由に移動ができないA氏にとって、コミュニケーションを取る機会は、第3者にゆだねられている。そこで、側彎変形に合わせた座位環境の見直しと、電動車いすジョイスティック操作の調整をした(図2)。大幅な座位時間の延長にはならなかったが、休み時間や教室内での移動、体育への参加など、自分の意志で動ける環境を楽しんでいた。

図2 A氏の電動車いす操作



③筆記手段の獲得

筆記ができないA氏は、黒板の板書のほか、感じたことや考えたことを紙に書き出して整理する事ができない。そこで、補助教員がA氏の変わりに筆記を介助していくことも考えられたが、授業場面だけでなく病棟場面でも同様な学ぶ環境を考慮し、特別にならない環境を調整していくことが検討された。今回は、パソコンを筆記用具の変わりとして導入し、黒板に書き写す文章を必要に応じ、事前にデジタルデータでパソコンに取り込んで利用できるように提案した。また、病棟スタッフとも相談し予習や復習の機会となるように環境調整をした。

パソコン操作には、1入力でマウスカーソル を操作できるインタフェイスを採用した。A氏 の手指残存機能は筋力低下が著明であるが、部分的な差を持って低下しており、母指内転筋が減弱しているが、短母指屈筋と短母指外転筋、母指対立筋が残存している。そこで、作動圧の小さいマイクロスイッチ (0.25Nオムロン製D2F-FL-D) を、残存筋で合成される動きの方向に対して力が発揮できるように、熱可塑性素材でスプリントを作製し固定した(図3)。

図3 スプリントを用いたスイッチ



また、書見台を工夫して、ノートパソコンの 画面に角度を付けて見やすいように調整した (図4)。

図4 パソコン操作の工夫



このような学習環境の調整は、A氏と教員と 作業療法士(以下OT)の3者が一緒に確認し ながら構築していった。

「2期:応答性のある体験」

①美術授業への参加

いままでは、課題が達成できず美術の時間に 参加できていなかったA氏であったが、今回は、 環境調整を行いながら油絵を描く試みを検討し た。油絵はキャンパスに対して、筆に絵の具を のせて自由に描く必要があるため、A氏の手指 残存筋では、筆の動かせる範囲はごく限られた ものになる。そこで、前腕回旋の動きを引き出 し、広い範囲を描けるように肘部と前腕に支持 部を設置した(図5)。またキャンパスは可動 アームに取り付け、A氏が見やすい位置に必要時に介護者が動かせるようにした。まだ自由な線が描けるとは言いがたいが、クラスメートと同じ作業が自分にもできたという自信を持てたようで、下校時のホームルームでは「絵が描けてよかった」と感想を述べていた。

図5 油絵活動の工夫



「3期:プロセスの理解と認識」 ①美術授業での共同作品を通して

今後も筋力低下が進行していくA氏にとって、自分で筆を持って絵が描ける時間は一時である。そこで、前回の美術授業で聞かれた、"絵が描けてよかった"という高い自己評価と安堵の言葉をくみとり、いろいろな楽しみ方を経験できるような授業展開が可能かどうかを教科担当・特別支援教育コーディネーターと一緒に検討し、今回は、分担して作業にあたるクレイアニメーションの導入を支援することになった。

クレイアニメーションは、粘土細工で作製した人形を背景にのせて、一コマーコマ、撮影して連続したフィルムにしていくものである。A氏の役割は、パソコンで写真撮影を行うもので、A氏のかけ声に対しクラスメートが粘土人形を動かしていた。上肢機能障害があるため、A氏にとって毎回多くの介助量を要する美術の時間であったが、それぞれが役割を持ち協力して一つの作品を完成できることを感じ取っていた。その後も合奏や体育など、集団で活動する場面が増え、A氏の行為が達成できる環境が増えていく中で、クラスメートや母親との電子メールやチャットでの交流がみられるようになり、時間を気にせず焦らずに会話ができコミュニケーションの量が増えることになった。このように、

連鎖となってA氏の活動の広がりがみえるよう になった。

②ラジオコントローラの工夫を通して

ラジオコントローラを自分でも操作が可能かと、担任とA氏が相談に訪れた。詳しく話しを聞くと、「夏休みに両親に買ってもらった」「友達が持っていて前からほしいと思って。。」「自分で選んだ」「お兄ちゃんが作ってくれた」「お父さんが工夫しようとしたが難しかった。」「学校で工夫できないかなと思って…」「友達と自分への期待を示すとともに、問題を解決したい姿勢が感じ取れた。そこで、担任と相談し、個別に行われる授業の一貫としてコントローラの工夫を模索することにした。支援では、工夫に必要な選択肢を段階的にA氏に提示し、問題解決までのプロセスを学習できるようにした。

【考察】

1. 能力喪失がもたらす影響

セリグマン(Seligman,M.E.P) 2)は、自分の行った行為と成果が結びつかない統制不可能な状況が繰り返し起こることで、学習性無力感(learned helplessness)を獲得すると述べている。このことは、多くの能力喪失を経験したA氏においても同様に、経験の欠如や不足だけでなく、物事への無関心や動機づけの低下が生じたことで、ニーズが表現されることも減り、自ら環境を変えていくことがますます困難になっていたと考えられる。

今回、A氏への学習環境支援を行った結果、 高い自己評価を示すようになり、授業への興味 も広がっていった。これは、応答性のある環境 構築や成功体験、問題解決の過程を通して能動 的に行動できる環境構築が、A氏が行う行為と 成果の関連性に結びついたことで、自己効力感 が得られ、無力感からの改善に繋がっていけた と考えられる。

しかし、一方でこのような成功体験を得る環境の調整は、機能代償のみの視点であってはな

らない。A氏は筆を使って油絵を描けたが、今 後、機能障害の変化により筆の感触を確かめな がら絵を描く機会が失われていく。そのため、 絵を描くことができた経験を残して、「できな くなったが、仕方がない」という思いを強くし てしまい、絵を描く楽しみを感じることが難し くなると予想される。このような機能補填を第 1とする視点では、患者・家族・その支援者ま でもが、身体機能の延長線上でのみ生活を捉え てしまい、「だって仕方がない」と考えてしま うと、運動機能が進行していく筋ジス患者を八 方ふさがりの状態に追い込んでしまう危険があ る。そのため動作の上達度を追及するのではな く、活動内容の面白さを見いだし育んでいくこ とに視点が移るべきで、問題解決能力を伸ばす ことにあると考える。A氏の油絵の活動では、 筆で描く経験を通して、他の描き方や絵を鑑賞 するなど、自分なりの絵の楽しみ方を模索する ことが重要であると考えられる。

2. 学びやすさに配慮された環境調整

運動機能障害を持つ生徒への学習環境支援では、こうした心理支持的な側面を多く含むため、座位保持や移動といった身体的側面だけでなく、「見る」「聞く」「書く」といった学びでもさに視点をおいた環境調整が大切で、授業関節が必要であると考える。また、運動機能の動力をであると考えるが、特別な配慮の強かったA氏にとの強をは必然となるが、特別な配慮のである。は必然となるが、特別な配慮のである。は必然となるが、特別な配慮のである。と共有できたと感じていたA氏に疎外感を与えてしまう恐れがあることから、導入には段階をもって周囲と協調して進めていくことが必要になる。

【結論】

生命時間が大幅に延長し、就労や進学といった 卒業後の社会参加が期待されているDMD患児で あるが、課題が遂行できずに途中で頓挫したり、 関連機関と繋げられずに成果に結びついていない 中心となり養護教師に説明した後、学童を交えて 関わりの実際を演習した。

また、指導用パンフレットと共に、人工呼吸器 搭載のチェックリストを作成した。

項目として

- 人工呼吸器機種
- ・搭載方法 (車椅子の有無)
- ·人工呼吸器搭載時間 (授業時間·曜日)
- ・人工呼吸器搭載時予想される問題

(学校対応可・病棟対応について)

の項目を一覧にして病棟側でチェック、最終確認 後、登校する。

これらを通して、学校側で不安な時、変だなと 感じたときは病棟へ連絡、即対応する事を伝え、 指導をおこなった。

結果、NIPPV使用して学校に通学する際に、指導用パンフレット作成、チェックリスト活用、緊急時対応について養護学校と連携をとり現在も問題なく登校している。

[考察]

本人周囲がNIPPVを使用しての通学を希望し、病院と隣接の養護学校に通学している。今回の2 症例は、隣接の学校に通うため、病院を含めたリスク管理が可能であった。これら経験をふまえて 今後、在宅で特別支援学校、通常学校に通学する 場合でも、安全管理と教育を可能にするケアシステムが求められる。

今回の通学報告が、NIPPVにより延命が可能となった筋ジストロフィー患者の安全で活動し易い環境作りにつながる試みの一つになることを期待する

[結論]

八雲病院と北海道八雲養護学校は、渡り廊下で 隣接している。この条件下では、病院と養護学校 が協働したリスク管理が可能で、呼吸不全のある DMD学生が、NIPPVを使用して通学することが できた。

今後、在宅の呼吸不全のあるDMD学生が、特別支援学校や通常学校に通学するためには、法的

な問題を解決し、安全管理と教育をどのようにすると可能になるかを検討していく必要がある。

[参考文献]

- ATS Consensus Statement; Respiratory
 Care of the Patiert with Duchenne Muscular
 Dystrophy. Am J Respir Crit Care Med 170;456-465: 2004
- 2) 金澤一郎監修;誰にでもわかる神経筋疾患119番、日本プランニングセンター、2007
- 3) 独立行政法人国立特殊教育総合研究所編著; ICF(国際生活機能分類)活用の試み - 障害の ある子どもの支援を中心に - 、株式会社ジアー ス教育新社、2005
- 4) 日本呼吸器学会NPPVガイドライン作成委員会;NPPV(非侵襲的陽圧換気療法)ガイドライン、南江堂、2006
- 5) 石川悠加編著;非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル~神経筋疾患のための~、日本プランニングセンター、2004
- 6) 河原仁志編著・多田羅勝義ほか著;筋ジストロフィーってなあに?、診断と治療社、2001
- 7) 井部俊子; 患者は医療チームの一員という考えの実践、日本看護協会出版会、2006
- 8)加藤忠明,西牧謙吾,原田正平編著;すぐに 役立つ小児慢性疾患支援マニュアル、東京書籍、 2005

筋強直性ジストロフィーの行動特性の分析

独立行政法人国立病院機構 青森病院

 **今
 清 覚
 小 関
 敦

 佐 藤 育 子
 福 士 愛 子

 工 藤 重 幸
 八 木 康 隆

 佐 藤 勇
 小 山 慶 信

高 田 博 仁

【キーワード】

筋強直性ジストロフィー 行動特性 会話分析 固執性 注意機能

【要約】

筋強直性ジストロフィー(MyD)の行動特性を 分析することを目的に3つの視点から研究を行っ た。①コミュニケーション活動を通して行動が促 進する時の要因:製作活動場面では、「指示と感 嘆」及び「反復」の発話パターンを用いることに より行動が促進されること、②特定の状況下で発 現する固執性:健常者は状況に応じて認識シェマ を作り直すが、患者は状況にそぐわなくとも認識 シェマに入りやすく、またひとたび入ったら抜け 出せないこと、③心理バッテリーを用いた注意機 能の評価:注意は対象ひとつひとつ丁寧に払わ れ、充分な検出がなされるまでは次の対象に注意 が切り替わらないことが示された。

①製作活動場面でのMyD患者に対するコミュニケーションの方略と検討

【目的】

MyD患者が行っているスキルスクリーン(玉 暖簾作り)や編み物などの製作活動は作業の正 確さ(精度)が求められる。精度の修正は指導 者と患者の会話の中で、指導者の言語的介入に よって行われる。一方、これまでの会話分析か ら、患者は意味的伝達の側面が強いコミュニケ ーションは苦手で、患者との会話においては効 率的な言語情報の交換が成立しにくいことがわ かっている。つまり、製作活動を行っていくた めには苦手な言語情報を交換しなければならない。現在、製作活動には保育士(以下、S)の係わりが良好で患者の積極的な取り組みが見られる。製作活動場面でSの言語情報(発話)を取り上げ、Sが製作活動においてどのような言語的コミュニケーション方略をとっているか分析した。

【方法】

1)対象者; MyD患者3名 (年齢54~61歳, IQ43~64)、及びS。2)製作内容; スキルスクリーン、編み物。3)分析; スキルスクリーンを製作する男性及び編み物をする女性2名とSとの会話場面を録画する。Sが患者に対し指導した場面を取り上げ、共通して用いた発話を抽出し、コミュニケーションの方略を分析する。

【結果と考察】

指導場面でのSの特徴的な発話パターンは「指示と感嘆」と「反復」の2つであった。「指示と感嘆」のパターンでは、まず、「ここ」や「どこ」などの指示語が多く使われ、その後、「うんうん」や「あら、いいね」などの感情的な言葉が表出される。「ここ」などの指示語は「みなさい」という意味を内包し、注意を喚起する働きをもつことから、患者にはその都度、注意の喚起が必要であったと考えられる。また、「あら、いいね」などの感嘆の言葉は当の作業についてのプラスの評価であり、「成功を見ること」を促す働きをもつと考えられる。以上より、「指示と感嘆」のパターンは当の作業を積

極的に見ることを促し、作業へ向かう能動性を高める働きをもつと考えられる。次に、反復のパターンでは、「いいね」、「違うよ」、「ゆっっくりと」などの同じ言葉を繰り返し使った。同時業を繰り返し指導することは相手の行為を確実なものにさせようとする働き(強化)であると考えられる。しかしその反面、必要以上のの復は作業に対する動機付けを低めてした発話のとは作業に対する動機ではこうした発話のといる。今回の活動場面ではこうにないったと考えられる。

【結論】

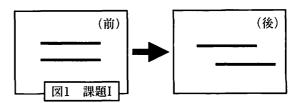
製作活動における言語的コミュニケーションの方略には「指示と感嘆」及び「反復」のパターンが用いられていた。「指示と感嘆」のパターンは当該の作業に対し積極的に「見ること」を促す方略であり作業への能動性を高める働きと考えられた。「反復」のパターンでは当該の作業を確実に強化するための方略であり、患者には充分な言語情報の入力が必要であると考えられた。

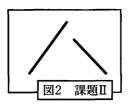
②MyD患者の「固執性」に関する一考察 【目的】

日常、MyD患者の行動の「頑なさ」に出くわすことがある。関谷はMyD患者に対し、ウィスコンシン分類検査を実施し、保続傾向が強いことを指摘し、IQの高低に関わらず1つの概念から他の概念への転換が困難であることを示唆している。我々の観察する「頑なさ」は関谷のお摘のように概念の転換の困難さに由来するものだろうか。本研究では、特定状況の中でどのように概念を組み立てるかみてみたい。特定状況の形成に、ピアジェ(Piaget, J.)の保存課題を用い、ピアジェの概念的枠組みシェマという視点から患者の頑なさ(固執性)について考察する。

【方法】

1)対象者: MyD患者群8名(平均年齢51.6±5.6 歳、平均IQ 71±9.6; WAIS-Rを用いIQの範囲61 ~86)、健常群8名(平均年齢47.1±3歳)。2)課題と手続き:課題 I : ピアジェの長さの保存課題。二本の同じ長さの棒(15cm)を呈示し、長さが同じであることを被験者に確認させた後、平行にずらし、棒の長さが同じであるかどうか聞く(図1)。課題 I : 課題 I を応用した長さの課題。画用紙に書いた位置の異なる線分(15cmと17cm)について長さが同じであるかどうか聞く





(図2)。

3)分析:課題 I と課題 II について、保存判断までの反応時間(長さが同じか違うかの判断に要する時間)と保存判断中の言語反応を記録し、分析する。

【結果】

1)反応時間の結果:MyD群;課題 I 3.7±2.1 sec、課題 II 2.6±2.1 sec. 健常群;課題 I 7±8 sec、課題 II 11±6.7 sec. 二要因分散分析の結果、保存判断まではMyD群の方が速かった(F(1,14)=5.01) P<.05)。健常群が課題。よりも課題 II で反応時間が長かった一方、MyD群は逆に反応時間が短くなる傾向があった。2)保存判断中の言語反応:健常群は課題 I で「同じなんですか?」などと聞き返し、保存判断を明確にせず、課題 II では「見え方?、錯覚の問題?」と問う者が多く、錯覚の課題に置き換えて保存判断をした。MyD群は課題 I、II とも長さについての保存判断をした。

【考察】

ピアジェの長さの保存課題は約7歳前後で正

答が得られ、大人には自明な課題である。健常 群は、MyD群より反応時間が遅いという結果及 び言語反応の結果から、長さの課題という認識 的枠組み(認識シェマ)を一度取り壊し、錯覚の 課題という別の認識シェマに作り直したと考え られる。つまり、自明な問題呈示に従うのでは なく、問題呈示の背後に潜む「本当の課題」を 突き止めようとしたと考えられる。一方、MvD 群は健常群より反応時間が速く、長さについて の正しい保存判断をした。言語反応の結果から も裏付けられる。患者は、健常者の様に実験の 背後に潜む「本当の課題」を探すことなく、素 直に長さの課題に従ったと考えられる。つまり、 健常者のように他のシェマに作り直していない ことが示唆される。また、健常群とは逆に、課 題Ⅰよりも課題Ⅱの方、つまり長さの課題遂行 が進むにつれて反応時間が短くなる傾向があっ た。ひとたび一つの認識シェマの中に入ると健 常者のように別のシェマに組み直せないことが 考えられる。

【結論】

健常者は状況に応じて認識シェマを作り直すことが出来るが、MyD患者は状況にそぐわなくともその認識シェマに入りやすい。またひとたび入ったら抜け出せない傾向にあることが推測される。

③MyD患者の注意機能スクリーニングテスト(D-CAT)評価と生活場面にみられる固執的行動特性を照合して

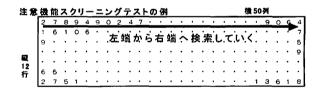
【目的】

日常での行動の頑なさから、MyD患者は環境から新しい情報を取り入れることが不得手なことがうかがえる。つまり、有益な情報の選択という注意の働きがうまく機能していないことが考えられる。本研究では注意機能スクリーニングテスト(D-CAT; Digital Cancellation Test)を用い、注意機能を評価し、注意の様相と行動面にみられる固執性について検討する。

【方法】

1)対象者:眼科的合併症が軽微かつ上肢の運動 機能が比較的良好なMyD患者13名(平均年齢 49.2±9.6歳、平均IQ 65.9±8.1) と健常者 13名 (平均47.7±9.5歳)。2)課題:横50×縦12行の乱 数表からターゲットとなる数字を検出する課題 (鉛筆を用い、ターゲット数字を斜線で消す) (図3)。ターゲットは第一試行「6」、第二試行 「9, 4」、第三試行「8, 3, 7」。手続き:D-CAT のマニュアルに従い、60秒の制限時間内でター ゲットを検出する。上肢の運動機能の影響を考 えるため、乱数表の右端から左端までの50字分 の距離29.5cmの移動に要する時間も測定した。 3)分析:D-CATのマニュアルに従い、1)作業量 (ターゲット、非ターゲットを含め検索した数 字の総数)、2)見落とし率(見落としたターゲ ットの比率)、3)作業の変化率(第一試行の作 業量に対する第二および三試行での作業量の比 率)を評価した。

図3 D-CAT; Digital Cancellation Test



【結果】

1)作業量:MyD群;第一試行 129.85±32.82、第二試行 111.00±28.40、第三試行 84.23±21.73、健常群;第一試行 351.54±39.61、第二試行 284.08±40.32、第三試行 205.69±37.42で、2群間に有意差があった(F1,24=213.018、p<.01)。2)見落とし率:MyD群;第一試行 0.024±0.047、第二試行 0.076±0.093、第三試行 0.181±0.105、健常群;第一試行 0.033±0.042、第二試行 0.083±0.063、第三試行 0.086±0.086で、2群間に有意差はなかった。3)作業率の変化:MyD群;第二試行 0.872±0.108、第三試行 0.659±0.124、健常群;第二試行 0.815±0.116、第三試行 0.589±0.101で、2群間に有意差はなかった。

4)運動機能測定:MyD群;1.90±0.54秒、健常群;0.93±0.12秒であった。

【考察】

1)作業量:検索した数字の総数で評価するため、運動機能が影響する。運動機能測定課題の結果から、MyD群がターゲット検索のため鉛筆を動かすのに要した時間は推定8.84秒のみであり、残りの大部分の時間は注意が移動した時間と考えられる。ここで2群間には明らかな有意差が認められた(D-CATの成績基準値を参照すればMyD群は偏差値が22以下)。障害で手が動きにくいから時間がかかるのではなく、情報を選択・入力するのに時間がかかり、注意が次の対象に移動しにくいのではないかと考えられる。

2)見落とし率:見落とし率は注意の集中が反映される。また検索したターゲット数の多少にかかわらず成績が算出されるため、運動機能の干渉が少ない。2群間に有意差はなく、またD-CATの成績基準値を参照すればMyD群は偏差値が57~58と良好であった。つまりターゲットに対し充分に注意が払われ、系列的にターゲットを検出していたことが示唆される。

3)作業率の変化:作業率の変化は注意の維持が 反映され、運動機能の干渉が少ない。2群間に 有意差はなく、D-CATの成績基準値を参照すれ ばMyD群は偏差値が55~56と良好であった。つ まり、系列的なターゲット検出において充分に 注意が持続されたと考えられる。

【結論】

MyD患者の注意機能は情報を効率的に選択できないが、正確な情報の選択、またその維持は可能と考えられる。つまり、MyD患者の注意はひとつひとつ丁寧に払われるものであり、充分な検出がなされるまではつぎの対象に注意が切り替わらないことが考えられる。

【文献】

- 1. 西阪仰:心と行為、岩波書店、2001
- 2. G.サーサス、H.ガーフィンケルら(北澤裕・西

- 阪仰訳):日常性の解剖学、マルジュ社、1995 3. 関谷智子:知能と性格,筋強直性ジストロフィーの治療とケア(川井充責任編集)、160-167、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研究班(班長岩下宏)、2000
- 4. 八田武志他: D-CAT (注意機能スクリーニング 検査) 使用手引き ユニオンプレス、2001

患者が有意義な時間を過ごすための効果的な介入に対する予備検討

~日中居眠りしがちな筋強直性ジストロフィー患者の事例を通して~

国立精神・神経センター 武蔵病院

桐 生 さとみ増 田 千 鶴舩 山 啓 一小 池 京 子大 矢寧*小 牧 宏 文

【キーワード】

筋強直性ジストロフィー 余暇活動の介入 QOL

【要約】

筋強直性ジストロフィー患者の中には、日中車 椅子に乗車しながら、自ら活動することが少なく 居眠りをして過ごしている患者もいる。こうした 患者にとって何が楽しいのかを把握し、余暇時間 が有意義なものになるための介入方法を検討し た。

対象者は70歳女性1名とし、方法として、本 人の趣味や興味について、看護師、保育士等から の情報収集、看護計画立案・実施しその介入効果 に対するフェイススケールでの満足度調査、夜間 の体位変換希望回数をもとに睡眠状況の観察、Q OL調査表による評価を行った。フェイススケー ルによる満足度調査の結果で分かった対象者の興 味の傾向を、スタッフが共有・活用し意識的に関 った。

一日の満足度では、半月過ぎると、スケール④「だいたい満足」を示すことが多くなった。また、QOL調査においては、「好きなことに時間が使えていない」等評価が向上した項目もあった。睡眠状況においては、夜間の体位変換希望回数が減少し、QOL調査の睡眠に関する項目も向上した。

考察として、介入を継続していったこと、対象者が一日を振り返る時間を持つことで、活動への意識が高まった。そして、他者との交流は人間関係の再認識ができ、存在意義を高め、満足度の向上につながった。また、日中の活動が促されるこ

とで、熟眠の時間が長くなり、睡眠状況が改善された。

【緒言】

筋ジストロフィー患者の中には、スタッフや学生が関わることで、最初は余暇活動に参加するが、自分から積極的に余暇活動や他患者と話しをすることなく、日中車椅子に乗車しながら居眠りをして過ごしている患者がいる。スタッフなどの関わりで、最初は余暇活動に参加できても、途中で中断しそれ以降参加しなくなったり、最初から出来ないと言い参加することができないことから、自ら楽しみを持って取り組むことが出来ていないのではないかと考えた。

上記の原因として、①患者は疾患からADL低下 が認められ、余暇活動内容によっては、他患者に 出来てもその患者には実施不可能なものがある、 ②①により、患者の余暇活動への意欲が妨げられ ている、③疾患の特徴である過度の眠気、患者に よっては活力の低下や自発性の欠如がみられるい、 ④スタッフが患者の思いや希望を把握しておら ず、患者にとって何が楽しいのか、または有意義 なのかを把握できていない、⑤患者の嗜好につい ての情報が不足しており、患者に適した介入が出 来ていない、⑥スタッフ側の諦めない姿勢が欠如 しており、それが患者への対応の仕方に影響して いる、といったことが推測される。①②③につい ては、対象者以外の筋強直性ジストロフィー患者 についても、個人差はあるが同条件であると考え られる。よって、対象患者が他患者と異なり、自 分が何かに対し意欲を持って取り組む姿がみられ ず居眠りしがちになる要因は、④⑤⑥が大きいものと考えられる。

先行研究を見ると、黒田ら20は、「筋ジストロフ ィー患者が日々充実した生活が送れるよう援助す るためには、患者自身が魅力ある作業を見いだし、 実践し、継続していくことが出来るようハード、 ソフト両面での環境整備をすることである」「充 分な患者理解と患者評価を前提に、職員としての 『諦めない指導』と患者に対しては『諦めさせな い指導」が不可欠である」と述べており、上記④ ⑤⑥と共通している。また、松田ら3)は、衣類に こだわる先天性筋強直性ジストロフィー患者への 選択作業への援助を行い、「自信や意欲の相乗効 果を認め、また安全で正確な方向を目指し、適応 するための自助具の工夫や、残存機能の利用を含 めOOLや社会性の向上に有用性を示唆したと考え る | と述べ、患者の嗜好や興味を元に、患者に適 した環境を整え介入していくことが、患者の生活 の充実につながることを示している。

黒田らっはまた、「患者個人を個々に分析すると 必ずしも統計的結果と一致しない」「量的分析で はつかみきれない質的問題の存在が伺える」とも 述べており、患者個人を個々に分析した質的研究 の必要性が伺える。しかし、患者の余暇活動につ いての具体的な介入方法について検討した研究は 少なく、特に個人への介入を検討した研究はごく わずかである。

そこで本研究では、対象患者1名について、患者にとって何が楽しいのか、または有意義なのかを把握することを通じて、患者の余暇時間が有意義なものになるための具体的な介入方法を検討していくこととする。

【対象・方法・情報収集】

・対象:筋強直性ジストロフィー患者・70歳・ 女性1名。

・方法:

① 対象者に面接を実施し、趣味や興味を導き出す。 また、看護師、保育士、理学療法士、作業療法 士から情報収集をし、効果的な介入を検討する。

- ② 看護計画を立案、実施する。
- ③ 介入効果の評価
- 1) フェイススケールによる満足度 (毎日)
- 2) 夜間睡眠状況:体位変換希望回数(毎日)
- 3) QOL調査(介入の効果判定のための筋ジストロフィーQOL評価尺度4)のものを改変、調査期間の前・中・後に実施)

看護計画とQOL調査においては、フェイススケール(①~⑤段階で、①が最も満足度が低く、⑤が最も満足度が高い)を用いた。

④ 倫理的配慮

本研究は、対象施設の倫理委員会の承認を得た。対象者に以下の説明を行い同意を得た。

- 1) 調査して得られたデータは、個人名や、個人が特定されうる研究内容に無関係な事柄は記載しない。
- 2) データは研究者や指導者以外が閲覧することはせず、データの入ったフロッピーやメモは、 施錠可能な専用ロッカーに保管する。
- 3) 研究終了後、データは全て破棄する。
- 4) 調査への参加は自由である。不参加であっても治療上、看護援助で不利益を受けることはない。
- 5) 一旦調査に同意した場合でも、同意はいつでも取り消すことができる。その場合も不利益を受けることはない。
- ・情報収集とフェイススケールによる満足度調査 結果

(1)事前の情報収集

OT、PT、保育士からの情報や対象者との数回の面接実施により、対象者が興味のある活動内容は、音楽鑑賞・参加(演歌・民謡・カラオケなど)、手芸(本人ができる簡単なもの)、テレビ、他患者やスタッフと会話などの交流をすること、スタッフが関わって行う簡単な作業(病棟イベントの準備など)、リハビリ(特に足のケア)ということが分かった。

(2)フェイススケールによる満足度調査結 果 スケール⑤は、病棟イベントへの参加、スケール④から⑤は、入浴やリハビリといったケアや日常生活活動を行った日、外出や家族との面会があった日であった。

スケール③~④は、スタッフとの会話、促された場合と自発的な場合とともにあったテレビ 鑑賞、他患者との交流、そして保育士や他患者 との活動であった。

以上よりわかった対象者の興味の傾向をスタッフが共有し、それを生かして介入した。

【結果】

一日の満足度では、看護計画開始当初はスケール③「どちらでもない」が多かったが、半月過ぎると、スケール④「だいたい満足」を示すことが多くなった(1週目は③→4回、④→2回、⑤→1回、2週目は②→1回、③→4回、④→1回、⑤→1回、3週目は③→2回、④→4回、⑤→1回)。また、会話中笑顔になることも増えてきた。

また、QOL調査においては、「好きなことに時間が使えていない」がスケール②から④、「日々の生活に張り合いがない」がスケール①から③、「人から頼りにされていない」がスケール②から④に向上した。具体的には、「テレビを見たり、カラオケをしたり、割と好きなことに時間を使えてるよ」であるとか、「○○ちゃんは話しかけてくれるからね」といった発言が聞かれた。評価が変わらなかった項目は、「やりたいことはあるができる環境がない」と感じている⑤→③などであった。評価が低下した項目は、「人から見られることが気になること」がある④→③、「人生の目標がない」と思っている③→②、などであった。

睡眠状況においては、夜間の体位変換希望回数が介入前2.4回であったものが、介入後1.7回に減少し、QOL調査の「気持ちよく眠れると感じている」はスケール②から④に向上、また、スタッフの観察では日中の居眠りが減った。

【考察】

看護計画を実施し徐々にスケール④を指すことが多くなった理由として、介入を継続していったことと、1日を振り返る時間をもつことで、対象者のその日の活動への意識が高まったことが要因と考察する。陣内らいは、筋強直性ジストロフィー患者の趣味活動について、「常に励まし、成果や努力を誉めながら、継続させることが大切である」と述べ、継続した介入の重要性を示している。QOL調査票で、「人から頼りにされていない」

QOL調金票で、「人から頼りにされていない」と感じている②→④などの結果から、他患者・スタッフとの交流により人間関係の再認識ができ、対象者の存在意義を高め、満足度向上につながっていることがわかった。原子ららは、「『切り絵』のサークル活動を通じて、他疾患患者同士が交流の機会を持つ事ができた。製作過程ではお互いに作品を見せ合ったり、合間には談話するなどして、製作意欲を高めたり、雰囲気作りに努めるようにした結果、次第に活動が活発になり、対象者にもした結果、次第に活動が活発になり、対象者にも生きとした表情が見られ、交流活動を心待ちにするようになってきた」と述べ、他者との交流の有用性を示している。これらより、他患者やスタッフとの交流を促す介入は効果的であると考える。

一方、QOL調査表で評価の変わらなかった項目 「『やりたいことはあるができる環境がない』と感 じている」に関しては、環境を工夫することで対 象者がやりたいと思っていたものごとが実現でき れば、OOLの向上につながっていたと推測できる。 それに関して具体的に情報収集できていなかった ため、今後情報収集し、介入していきたいと考え る。評価がスケール④→③と低下した項目「『人 から見られることが気になること』がある」に関 しては、研究により対象者が注目されていること で周囲の人間の視線が気になったことが考えら れ、対象者にとってマイナスの影響であった可能 性がある。また他に、QOL評価の変化要因として は、調査時の対象者の理解度、気分、疲労度、眠 気などが一定ではないため、設問の解釈に誤差が 生じた可能性があると考える。

ことが多い。これは、生活環境による選択肢の少なさが原因の一つとも考えられるが、少ないチャンスを生かせるようなインキュベーション(孵化器)的な要素が大切になると考える。

現在、さまざまな支援機器開発が行なわれているが、障害者ニーズに配慮して製品開発がされても、必ずしも製品の収益に結びつくとは限らない。これには障害当事者の主観的なニーズも要因の一つとして考えられる。自分たちが利用している車いすやスイッチの使いにくさも、比較してみないと分からない点が多い。そこで、授業で、ただ使いにくいだけではなく、自分たちの目線で機器の分析や評価・報告ができるように支援技術教育をすめ、卒業後のあらたな進路開拓を模索している。

このように、重度の運動機能障害を持つ患児へは、就学過程から卒業後の社会参加を念頭においた一貫した支援を、関連職種が一緒に考えながら協働して取り組むことが必要になる。

【引用文献】

- 1) Bach JR, ed. : Management of Patients with Neuromuscular disease, Hanley&Belfus, Philadelphia, 2004
- 2) Gaber, j., & Seligman, M.E.P. 1980 Human helplessness: Theory and applications. Academic press.

終日NIPPVを活用して隣接の養護学校へ通学するための協働

独立行政法人国立病院機構 八雲病院

1) 北海道八雲養護学校

山 下 信 子 三 浦 美智子

千葉愛子 竹内伸太郎

野本雅明1) 池田哲也1)

佐藤愛香1

*石川悠加

[キーワード]

NIPPV 養護学校 協働 医療指導 [要 約]

DMDなど筋ジストロフィー患者の呼吸不全に対して終日のNIPPVが第一選択となった。しかし終日NIPPV患者を取り巻く環境をみると、筋ジストロフィー病棟という専門医療現場の外ではいまだに安全管理をしたうえでの活動拡大に結びつける事が難しい事がある。授産施設において人工呼吸器を使用していると受け入れが不可能ということで、息苦しさを我慢してNIPPVを外して通っている例もある。NIPPV使用者は、吸引が可能な医療資格者の有無にこだわらずに安全で適切な生活拡大が図れる可能性がある。身近な問題としては、隣接の養護学校の学生で、夜間NIPPVから終日NIPPVに時間延長になった例で、学校看護師配置や派遣は無いが病院と協働し、学校での授業中にNIPPV使用している。

〔目 的〕

呼吸不全のあるDMD学生が、養護学校など筋ジストロフィー病棟等の専門医療現場の外で、就学や活動拡大ができる可能性について検討するための症例を報告する。

〔方 法〕

平成16年度に1名、平成19年度に2名の終日に時間延長になったNIPPV患者が、隣接の養護学校高等部に継続通学したケースを対象とする。養護学校教師への医療指導、思春期の患者さんの

NIPPV下での登校を受け入れにどのような職種の スタッフが関わり、実際の対応をしてきたかを検 討する。

小森信幸1

[結果]

(症例1) 平成7年(9才時)に夜間NIPPV導入し、平成16年(17才時)に終日NIPPVへ移行した女性患者。「マスクの跡が顔に付いたらどうしょう・・・」「マスクを付けて登校するのは恥ずかしい・・・」とコスメティックな悩みで通学時のNIPPV使用を拒否していたが、医師、看護師、他職種を含めた医療指導、養護学校との連携を密にし、卒業3ヶ月前には電動車椅子に人工呼吸器搭載し登校。

(症例2) 平成17年(15才時) 夜間NIPPV導入となる。平成19年(17才時)5月頃より日中にNIPPVを使用しないと授業中に集中力低下や眠気が出現、遅刻や早退も増え本人・母より電動車椅子に人工呼吸器を搭載し登校の意向があり、同年7月より登校する。

NIPPVを使用して学校に通学する際の指導ポイントとして、

- ・本人モデルで人工呼吸器機種の概要
- ・装着時の状況
- ・ON・OFFスイッチの点灯
- ・設定条件
- ・モード

をA4サイズにまとめパンフレット作成をした。 病棟サイドにおいて医師をはじめとし、看護師が 上での情報提供を目指して準備を開始することとなった。この中で、「学校生活工夫について」及び「住宅改修・ADLについて」の経験者への聞き取り調査の結果を以下に紹介する。

【方法及び結果】

(1) 学校生活の工夫について

[方法・対象]

調査 I ; 平成19年4月「親の会」談話会参加者 (未就学~大学卒業のDMD患者の家族18名) を対象とした無記名記述式アンケート。調査項目は①在籍校②学校への要望③学校と病院の連携の有無④他の人へ聞いてみたいこと

調査Ⅱ;ホームページ上に情報提供することに同意いただけた当院リハ科通院中の中学生以上のDMD患者11名の家族を対象とした対面による聞き取り調査。調査項目は、調査Ⅰの結果より①学校との相談時期・内容・方法②校内移動③通学方法④トイレ⑤体育授業⑥行事参加⑦放課後、友人との過ごし方⑧困ったこと⑨工夫したこと、他の方へのアドバイスとした。

[結果]

①学校との相談時期・内容・方法

●小学校入学前

時期;

就学時検診以前	3
就学時健診	4
入学前	7
担任が決まったとき	1

内容;洋式トイレの設置、手すりの設置、教室 の場所、体育の授業、登校方法

方法;・学校で面談

6

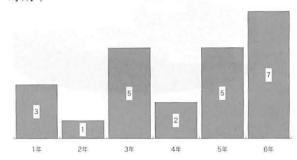
・教育委員会で面談・検査 1

・自宅に訪問

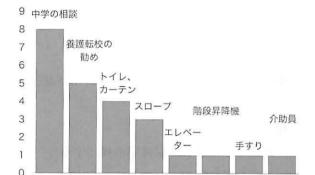
1

●小学校在籍時

時期;



内容;



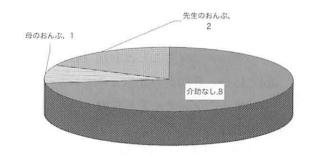
※中学への要望:スロープ4、トイレ3、階段 昇降機2、教室の場所1、時間割の配慮1、 介助員1

※養護への転校をした:2

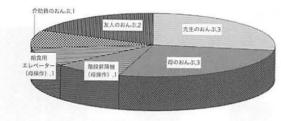
方法;学校で面談(校長、担任、両親)、要望 書提出など

②校内移動(主に階段について)

●入学時



●車椅子利用後



3

通った要求

・スロープ

教室の階数 2

・手すり取り付け 1

· 階段昇降機導入 1

・エレベーター導入 2%

· 介助員 1

※導入時期;統廃合に伴う校舎新築時及び耐震 工事時

移動時の工夫

- ・教室を1階にして保健室の横にする
- ・教室を職員室の並びにしてもらう
- ・車椅子を学校に数台置いておく

③ 通学時の方法

- ・入学当初は、母の送迎8、兄と、集団登校、 独りが各1
- ・歩行困難時期に伴い、全数が母の送迎
- ④トイレついて (複数回答)
- ・洋式に改修4 尿器使用2
- · 介助者;母6 先生2 介助員1 友人2

⑤体育授業

- ・ほぼ全数が見学
- ・その他は、できることは参加(母の付添い)、 別室待機、介助員の先生とストレッチ、プー ルは学生ボランティアと参加

⑥行事参加

- ・<遠足>母または父の付添い5、先生の付き 添い2、母の付き添いとボランティア1
- ・ <修学旅行>母または父の付添い6
- ⑨工夫したこと、他の方へのアドバイス

<学校選択>

「転勤時、事前にその地区の教育相談でエレ ベーターが付いている学校をリストアップして もらう」「障害児一人でも障害児学級を設置で きる自治体があった」

<相談>

「早めに動く」「要求を出しすぎると辛い時もある」「話し合いは両親揃ってきちんとした服装で」「担任の先生に味方になってもらう」「頑張って何度もお願い. パワーが必要」「学年毎に、学校へ病状・配慮してほしいことをまとめた文書の提出」

<その他>

「教科書は自宅・学校用の2冊準備」「トイレ台を作製」「ボランティアの利用」「親が介助するところをみせる」

[まとめ]

今回の調査により、①設備導入や学校選択時の行政や学校の対応は、地域やその時の状況によっても異なり差が大きいこと②親の準備や工夫は、病気の進行状態や周囲や学校の協力体制にもばらつきがあるため、画一的なものではなく個別性が強いこと③現状の普通校での学校生活においては、送迎、トイレ、行事まで母の介助が大きいことがわかった。

(2) 住宅改修・ADLについて

[方法・対象]

ホームページ上に情報提供することに同意いただけた当院リハ科通院中のDMD患者 1 1 名 (平均年齢20.5歳)の家族を対象に聞き取り調査。調査項目はADLの現状と住宅改修についてである。今回は住宅改修についての調査結果のうち、①住宅形態②転居・住宅改修の有無③時期④転居・改修の理由⑤転居・改修時の変更点⑥工夫した点⑦苦労した点についてまとめた。

[結果]

全11例が転居または住宅改修を経験してい た。

- ① 現在の住宅形態
 - 一戸建て4、マンション4、公営住宅3
- ② 転居・住宅改修の実施状況(延べ数) 転居11件、住宅改修11件

- ③ 住宅環境を変えた時期(複数回答) 小学生9、中学生4、中学卒業以降9
- ④ 転居・住宅改修の理由
- 転居の理由:
- ・親の転勤 4
- ・地理的な条件の良いところへ 3
- ・公営の身障者住宅へ 2
- ・ 介助量の軽減 1
- ・住宅購入にともなって 1
- 住宅改修の理由:
- ・介助量の軽減 6
- ・車椅子導入によるADLの変化 2
- ・住宅の建替え・修理にともなって 2
- ・ 部屋を広くした 1
- ⑤ 転居・住宅改修時の変更点:
- ・リフト設置 6
- · 段差解消 6
- ・玄関スロープ 4
- ・浴槽を広く 3 他
- ⑥工夫した点:「新築時、今後必要になる改修 を見据えて、間取りや戸口の広さを考えた」 「新築時、本人の動線を考えて部屋を配置し た」他
- ⑦苦労した点:「身障者用の公営住宅に当たったが、脊損用の住宅だった。そこからの改修に苦労した」「浴槽内昇降機を導入したが、座位保持が困難で使用できなかった」「建替え時にリフトを設置したが取り付け場所を間違えられた」他

[まとめ]

DMDの親は住宅を購入したり転居したりする若い世代の親が多く、住宅環境は大きな課題である。DMDは病気の進行、体の成長に伴い介助量や介助方法が変化していくため、先を見越した住宅環境整備は検討事項が多い。

住宅環境の変更点としては玄関を含む段差の 解消と、入浴に関したことが多くあげられた。 しかし、解決策は住宅形態や経済的な理由、本 人と親の身体的な問題などによって異なってい た。また、転居・住宅改修の理由の3割はDMD 本人の問題ではなく、親の転勤や住宅購入など の親のライフイベントや住宅の修理などをきっ かけとしたものであった。DMD患者本人の身 体機能の変化やADLの変化による住宅環境の変 更は病院で話題に出やすく、病院側で助言する タイミングをキャッチできることも多いが、親 のライフイベントや住宅の修理などの場合は助 言のタイミングをつかむことは難しい。

【おわりに】

学校生活や住宅環境整備についての工夫や準備はどちらも情報収集をする際の検討事項が非常に多い。その家庭の状況や環境によって対策が異なるため、情報は画一的なものではなく、数多を探している事例から自分の条件に合った方法を探表をであると思われる。また、外グであると思われる方法が必要である。また、制度や電子とも多である。また、制度や高いである。またのである。これらのは、ホームとはである。この調査で得るためには、ホームページ作りに向けて準備を進めていきたい。

Duchenne型筋ジストロフィー患者の高地移動に対する医学的評価 ~スイスアルプス登山の経験を通して~

国立精神・神経センター 武蔵病院

1)日本大学医学部附属病院練馬光が丘病院 心臓血管呼吸器外科

 遠 藤 雄 策
 *小 牧 宏 文

 大 澤 麻 記
 中 川 栄 二

 須 貝 研 司
 佐々木 征 行

 大 西 珠 枝
 小 林 庸 子

中田金一1

【キーワード】

筋ジストロフィー 登山 高地移動 心機能 呼吸機能

【要 約】

Duchenne型筋ジストロフィー(以下DMD)を はじめとした進行性筋ジストロフィー患者で40 00m以上の高地移動を行った報告はこれまでな い。今回、スイスアルプスのブライトホルン(4 164m)登頂を目指したDMDの16歳男性に ついて、出発前の医学的評価および登山中の心拍 数・酸素飽和度の測定を行う機会を得た。出発前 評価の問題点として、呼吸機能検査で肺活量が仰 臥位で540ml低下した点、心機能検査で左室 駆出分画が急激に悪化していた点、恒常的に頻脈 である点が挙がった。呼吸機能低下に対して、呼 吸リハビリテーション開始、登山用ソリを約45° 上体挙上、酸素は積極的に使用する方針とした。 心機能低下に対して、ACE阻害薬の内服を開始し た。高山病対策としてダイアモックス予防内服、 血栓症対策として定期的下肢マッサージ、低温対 策として十分な保温を行った。登山中はパルスオ キシメートリーを行い酸素飽和度維持目標を9 0%以上とし、酸素4L経鼻投与で4000m地 点まで到達できた。会話時に酸素飽和度が80% 台に低下したが、代償性心拍数増加は認めなかっ た。高山病の徴候は無かった。帰国後の評価で心 機能の悪化は認めなかった。

4000mの高地移動を達成できた要因として、呼吸機能が比較的保たれていた点、本人の強い意志があった点、周囲の強力なサポートが得られた点が考えられた。十分な医学的評価を行い、可能な限り援助を行うことで、筋ジストロフィー患者でも4000mの高地への移動を実現できることを示すことができた。

【目 的】

近年の医学的・社会的援助の向上に伴い、DM D患者をはじめとした進行性筋ジストロフィー患 者の生活圏が拡大し、生活の質の向上も図られて きている。一方、原疾患の進行に伴い、運動機能、 呼吸機能、心機能などが低下し、活動範囲の制限 や夢・目標を断念せざる得ない場合も依然として 多い。

また4000mの高地では、健常者においても低気圧、低酸素、低温は大きな問題となり、約50%は高山病に罹患するとされ、これまで筋ジストロフィー患者で4000m以上の高地への移動の報告はない。

今回、スイスアルプスのブライトホルン(4164m)山頂をソリに乗って目指すDMDの16歳男性について、登山前の身体機能評価および登山中の心拍数・酸素飽和度の変化を記録し、4000mへの高地移動がDMD患者の身体に与える影響について検討を行う機会を得たので報告する。

【対 象】

DMDの16歳3ヶ月男性。家族歴に母方祖母が筋ジストロフィー(詳細不明)、母方従姉妹に高CK血症を認める。周産期歴・既往歴に特記すべき事項なく、発達歴では寝返り9ヶ月、座位保持11ヶ月、つかまり立ち1歳2ヶ月、独歩1歳5ヶ月と運動発達の遅れを認めていた。5歳時に筋生検を施行され、DMDと診断。12歳で独歩不能となり、以後車椅子生活となった。現在普通高校に通学中である。非侵襲的人工呼吸器管理や内服などは行っていなかった。

身長168cm、体重59kg。筋力は上肢近位部でMMT2、遠位部でMMT3、下肢近位部でMMT3、下肢近位部でMMT1、遠位部でMMT2、いざり移動可能、箸を使用しての食事、鉛筆を用いての筆記、パソコンや電動車椅子の操作なども可能であった。両足関節背屈制限と両膝関節軽度伸展制限を認めた。

【方 法】

登山前の身体機能評価として、血液検査(血算、 生化学、凝固系、血液ガス、アミノ酸分析、HANP、BNP等)、尿検査、呼吸機能検査(肺機 能検査、経皮炭酸ガスモニタリング、透視下呼吸 撮影)、心機能検査(心臓超音波検査、心電図、 ホルター心電図、レントゲン)、代謝機能検査 (メタヴァイン_)、CT(胸部および骨格筋)を 行った。登山中は心拍数・酸素飽和度の測定をパ ルスオキシメータを用いて行った。パルスオキシ メータは日本光電社製のPULSOX-MEを使 用した。

【結 果】

血液検査ではAST、ALT、CK、アルドラーゼ上昇などのDMDに合致する所見を認めたが、動脈血ガスは正常範囲内であった。CTでは全体に筋萎縮・脂肪変性を認めたが、比較的傍脊柱筋は保たれていた。気胸やbulla等は認めなかった。レントゲンで腰部で右に凸の軽度側彎(Cobb角7度)を認めた。心胸郭比は53%で軽度心拡大を認めた。心電図で右室肥大、右軸偏位を認め、

心臓超音波検査で左室駆出分画(EF)40%, 左室短縮率(FS)19%と3ヶ月前の前医の評価(EF55%,FS29%)に比べて急激な悪化を認めた。呼吸機能検査で肺活量が座位2.80L、仰臥位2.26Lと仰臥位で540mlの低下を認めた。経皮炭酸ガスモニタリングで炭酸ガス分圧は45mmHg前後、酸素飽和度は95%前後、心拍数は常に80回/分以上で推移していた。明け方に約20分間のみ炭酸ガス分圧の上昇(50-54mmHg)を認めた。

以上の結果より、①呼吸機能が仰臥位で低下する点、②心機能が3ヶ月間で急激に低下してきている点、③恒常的に頻脈となっている点が問題点として挙げられた。一方、炭酸ガスの貯留が睡眠時もほとんどない点、側彎がほとんど目立たない点、肺活量が仰臥位でも2L以上保たれている点等は、登山前の評価として比較的良い状態であると考え、4000mへの高地移動も可能だると判断した。

問題点①に対して、呼吸リハビリテーションを 導入、本人が登山時に使用するソリの上体挙上角 度を可能な範囲で挙げる(約45度)こととした。 ②に対してACE阻害薬の内服を開始し、出発直 前(2ヶ月後)に再評価を行った。再評価で大き な悪化は認めなかった(EF39%,FS20%)。 β遮断薬は徐脈となることで高山病のリスクが高 まる可能性があり、見合わせた。また③により、 高地での低酸素に対する代償性の心拍数増加が期 待できないこと、炭酸ガスの貯留がないことから 積極的に酸素投与を行い、酸素飽和度を90%以 上に維持する方針とした。

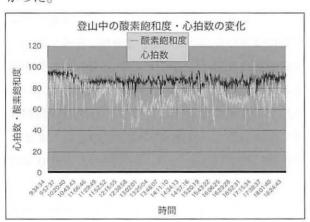
その他、航空機での移動中(約12時間)および登山中(約8時間)の安静および低気圧に伴う血栓症のリスクを低減させるため、定期的(約2時間毎)の下肢のマッサージを行い、低温に対して防寒スーツや防寒用具を使用、高山病対策としてアセタゾラミド予防内服を1回125mg、1日2回,登山前日より行った。

①酸素投与(最大5L)しても酸素飽和度が9

0%を下回る場合、②出発点となるツェルマット (1604m)で日中でも酸素投与が必要な場合 を登山中止条件に挙げた。

航空機での移動中および現地到着後ツェルマットでもパルスオキシメータによるモニタリングでは、酸素なしで酸素飽和度95%以上保たれていた。

登山時のモニタリングでは、展望台(3818 m) まで登るロープウェーの中で200m付近 から酸素飽和度が90%前後に低下したため、経 鼻カニューレで酸素 2 L 開始した。展望台到着時 には酸素4 L投与で酸素飽和度は90%以上を維 持できていたため、登山を予定通り開始した。登 山隊の速度が予定より遅くなったため、残念なが ら4164mのブライトホルン山頂には到達でき ず、4000m地点で下山となった。この間酸素 4 L 投与で酸素飽和度はおおむね90%前後を保 てていたが、会話時には一時的に80%台前半に 低下した。心拍数は80-90回/分で推移し、 代償性心拍数増加は認めなかったが、吐き気、め まい、倦怠感といった高山病の徴候は認めなかっ た。帰国後の心機能評価でも大きな変化は認めな かった。



【考察】

高地では①低気圧(4000mで約0.6気圧)、 ②低酸素(4000mで地上の約1/2)、③低温(4000m付近で0℃前後)が大きな問題となり、高山病(健常者でも4000mでは約50%が発症)や血栓・塞栓のリスクが増大するとされる□。高山病は山酔い、高所脳浮腫、高所肺 水腫に分類され、そのリスクファクターとして、最も重要なものとして登る速度、到着地点の高度、個人差が挙げられ、その機序として低酸素によるアラキドン酸経路などの化学伝達物質の増加、脳血流や血管脳関門透過性亢進などが考えられているが正確には解明されていない^{2) 3) 4)}。対策としてゆっくり登る(300m/日)、高度を下げる、酸素投与などの他に、アセタゾラミドやデキサメタゾン内服の有効性が示されている^{2) 3) 4)}。

一方、筋ジストロフィー患者の2500m以上の高地への移動の報告はなく、航空機での移動に関する報告が散見されるのみである⁵⁾⁶⁾。

国際線の航空機は通常 42000~45100 ft (12802~13747m) 上空を飛行するとされ、その際の機内圧力はおよそ 6000~8000 ft (1800~2438m) の高度に相当する 0.81~0.75 気圧で保たれるよう連邦航空局で決められている 5070。この圧変化は健常者にとっては発ど自覚されない変化であるが、基礎疾患を有する人にとっては無視できない変化となる。

筋ジストロフィーで人工呼吸器管理中の患者を対象とした多田羅らの報告では、地上での動脈血酸素分圧が70mmHg以下、炭酸ガス分圧が50mmHg以上の患者では飛行中に酸素飽和度が低下するリスクが高く、注意が必要であるとしている。

幸い本症例では、地上での動脈血ガスは正常範囲内であり、また経皮炭酸ガスモニタリングでもおおむね異常所見は認めなかったことから、航空機による移動に関して、大きな問題は無いと判断し、実際航空機中では酸素飽和度が95%を下回ることは無かった。血栓症や腹部膨満には留意していただいた。

登山当日は、1600m地点から4000m以上の高地へ1日で移動することもあり、健常者でも酸素飽和度が90%を下回り、高山病のリスクが50%になることから、極力低酸素を予防し、循環器・呼吸器系に負担を掛けないことを第一に

考え、積極的な酸素投与とアセタゾラミド予防内 服、さらに登山を中止する基準を設定した。

出発前の評価で挙がった問題点は、①呼吸機能が仰臥位で大きく低下する点、②心機能が3ヵ月間で急激に低下した点、そして③恒常的な頻脈の3点であったが、これらに対して、先に記載した対策を行うことで、酸素4 L 投与で4000 m地点まで酸素飽和度をおおむね90%以上維持できたと思われる。

今回4000mまで到達しえた要因としては、本人の呼吸機能が十分保たれていたこと、そのことを詳細な身体機能評価を行うことで把握し、考えうる対策・準備を行ったこと、周囲の強力なサポートが得られたこと(登山には本症例の友人の他、プロフェッショナルの登山家、医師、マスコミ関係者、航空会社、現地医療機関の協力が得られた)、そして何より本人の強い意志・精神力があったことが挙げられる。

地上での低濃度酸素吸入試験と航空機中の酸素 飽和度の低下がよく相関したとする報告(*)が出て きており、今後、筋ジストロフィー患者が航空機 移動や高地移動を目指す場合、事前に行っておく のも良いと思われる。

近年のノーマライゼーションの意識の普及や筋ジストロフィー患者の生活圏の拡大に伴い、今後も異なる形での夢や目標への挑戦が出てくることが予想される。そういった夢や目標を初めいまりである。ではなく、個別に評価し、実現可能、実現可能を判断した場合には、予想しうる問題点を挙げ、おいに対する対策を考え、克服しようとするらながに対する対策を考え、克服はな挑戦とならなが重要である。実現の可能性がいることが重要である。実現の可能性がいいた場合でも、妥協点を探していく姿勢も大切であると思われる。

【結論】

4000mの高地に到達しえたDMDの16歳 男性を経験した。今後、高地移動を必要とする筋 ジストロフィー患者に対する貴重な前例となると思われる。筋ジストロフィー患者の夢・目標の実現に対して、医学的な裏づけが得られれば、医学的・社会的バックアップを整え可能な限り援助することで筋ジストロフィー患者のQOL向上に寄与できる。

【文献】

- 1) 冨岡譲二:高山病は身近な病気. 日本旅行医 学会誌 2:13-19, 2004
- 2) Basnyat B et al: High-altitude Illness. 日本旅行 医学会誌 2:32-44, 2004
- 3) Basnyat B et al: High-altitude illness. Lancet 361: 1967-1974, 2003
- 4) Rodway GW et al: High-altitude-related Disorders-Part I: Pathophysiology, differential diagnosis, and treatment. Heart Lung 32:353-359, 2003
- 5) 多田羅勝義ら:呼吸不全をともなう筋ジストロフィー患者の航空機旅行中低酸素血症. 医療52:679-682, 1998
- 6) Luks AM et al: Travel to high altitude with preexisting lung disease. Eur Respir J 29: 770-792, 2007
- 7) Kelly PT et al: Directly measured cabin pressure conditions during Boeing 747-400 commercial aircraft flights. Respirology 12:511-515, 2007
- 8) Kelly PT et al: Air travel hypoxemia versus the hypoxia inhalation test in passengers with chronic obstructive pulmonary disease. Chest online: 200

筋強直性ジストロフィー患者のQOL向上へのアプローチ

独立行政法人国立病院機構 新潟病院

谷本佳奈新保幸子赤沢冷子栗田孝子舘林芳子*中島

【キーワード】

QOL ADL 筋強直性ジストロフィー ニード

【目的】

寝たきり状態の患者と家族の思いを把握し目標に沿った関わりをする事で患者のADL拡大が図られ、希望通りA県に帰ることができた。患者のニードに即したアプローチを明らかにしたのでここに報告する。

【方法】

事例研究

- ① データ収集
- ② Barthel indexによるADL評価
- ③ 患者·家族面談
- ④ 看護計画·実施·評価

【事例紹介】

- ·50歳 女性MyD
- ・42歳 B病院(A県)でMyDと診断
- · 47歳 卵巣腫瘍茎捻転手術 気管切開術
- ・48歳 家庭での介護困難のため当院入院し、 経管栄養でほぼ臥床生活
- ・50歳 C病院(A県)に転院

【経過】

まず、図2は食事・ADL・生活拡大に分類し 経過を振り返ったものである。食事は食事形態 の変化について・ADLはリハビリを含めて 徐々にできるになったこと・生活拡大は趣味や 外出、外泊についてあげた。入院当初は、主に 臥床生活であり、食事は経管栄養であった。看 護計画では、

- ①ADL・本人の病状を観察・確認しながら、ベッドから車椅子乗車を促し、安全に援助する。
- ②本人の状態に合わせ車椅子乗車時間を日課に取り入れる。
- ③洗面・整容はできるところまでしてもらいその 後介助する。
- ④趣味活動への援助をあげた。

入院から15日目には1日1時間の車椅子乗車を 実施することができるようになり、それととも に、トイレ・洗面・整容などのADLや、サー クル活動や病棟行事への参加等、生活が徐々に 拡大していった。

入院から6ヶ月経った頃本人や家族から食事に 対しての強い希望があった。

- ⑤嚥下状態を確認しながら、お茶の飲用から始め、本人の好きなコーヒーや紅茶・テルミール・ペースト食へと進めた。また、気管切開によりコミュニケーションが取りづらい状態であったため、入院から8ヶ月目には、家族から「話せるようにしてほしい、家つれて帰りたい」という希望がった。
- ⑥パソコン・電子手帳の活用や家族への吸引の指導を計画し、実施する。11カ月目には、刻み食へ移行することができ本人からも「3食ご飯が食べられてうれしい」等の言葉をきくことができた。
- ⑦家族への吸引指導を計画し、繰り返し実施する ことにより、1年6ヶ月目には家族の付き添い だけでの外出が可能になった。

- ⑧さらに食事形態や気切部処置の指導をすることにより、2年目には、自宅へ外泊し、2年2ヶ月目には、本人より「寿司を食べたい」という強い希望があり、嚥下造影の結果、軟食に変更ができ、念願だった寿司外食をすることができた。
- ⑨また、本人への吸引指導を行い、自己吸引することができるようになった。転院が決まり、退院指導を合わせて実施した。Barthel indxは入院当初は、20点であったが、退院時には50点になった(図1)。

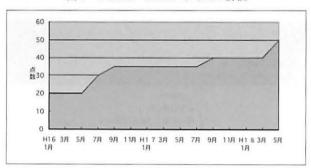


図1 Barthel indexによるADL評価

【結果】

- 1. 「家に帰りたい」という希望を目標に、日常 生活動作の中で段階的な援助をすることで、 ADLの食事・整容・移動・更衣の自立が拡大し た。
- 2. 経管栄養と併用して1日1回の水分摂取から開始し、ペースト食、刻み食、軟菜食へと食事形態を上げることができた。
- 3. 患者・家族へ気管内吸引・気管切開部処置・ 食事形態の指導を行う事により念願であった夫 との寿司外食が安全に実現することができた。 また6泊7日の外泊をする事ができた。

【考察】

- ・患者が充実した生活を送るためには、患者自身 の欲求や価値観を尊重する事が重要であると考 える。
- ・患者・家族の思いと看護の目標を段階的に進める事ができるような計画をたて統一的に関わることで目標達成に近づく事ができた。この事が日常生活動作の自立の拡大やQOL向上につな

がったと考える。

【結論】

患者・家族の思いに添った目標を持ち、患者の 状態・状況に合わせた段階的な看護援助を行う事 がADL拡大を促し、QOL向上につながる。

図2 入院から退院までの経過

	入院時 H16 1/5	1月	2月	6月	8月	9月
食事	経管栄養			9/27~中止		
				6/23~茶100ml飲用 開始	4	9/27~中止
				s)コーヒーが飲みたい母・ 夫)何でもいいから口にで きるようにして欲しい。	7 7 E	9/13~昼 テルミール 9/21~昼 ベースト 9/27~3食 ベースト
				Dr)経口摂取は難しく味わ う程度までなら可		s) 三食ともごはん。うれし い。
ADSL	尿器・ボータブルトイレ	1/20ポータブルトイレ	2/25トイレ			
	洗面·整髮全介助	1/20一部介助		6/16自力可		
		1/20 1時間/日の車椅子 乗車	2/10AM・PMの車椅子 乗車		午後〜夕方にかけて 車椅子乗車可	
			2/3 リハビリ評価 握力 R1kg L4kg w/c駆動能10m33秒 平行棒内歩行可能	起立起座自力不可 坐位保持可 四つ這い、いざり自力 少し可能		
生活拡大		1/13 手芸サークル見学	2/10手芸サークル参加 2回/月			
			2/25院内病棟行事参加 (カラオケ等)			
				6/16院外病棟行事参 加 (海の散歩等) Ns付添いあり		
					7/12面談 s)家に帰りたい。 母・夫)家で、側にいてほ 話せるようにして	

	11・12月	H17年1月	6月	8月	H182·3月	退院時5/10			
食事	11/2~刻み食変更		3/31嚥下造影し軟食に変更						
	12/1軟食に変更となるが 誤嚥疑いあり刻み食となる。				取が頻回に必要。刻み食は	多く、複数回の嚥下と、水分摂 残留しにくく軟業食の方が残 投入はなかったたが関頭筋貯			
	s) 早く形態の違うものが食べたい。				s)外出の時でもいいから 鮨がたべたい。				
ADSL	HTL	HTL							
	洗面·整髮自力可								
	午前・午後~夕方にかけて 車椅子乗車								
		1/14リハビリ評価 握力 R2kg L3kg w/c 駆動能 10m22秒 平行棒内歩行可能	起立不能 起座・いざり可能	車椅子への移乗が見守り 程度となる。					
生活拡大	手芸サークル参加 2回/月								
	院內病棟行事参加								
		17年度自治会役員となる。	3/9~Nsの付き添いなし	での家族との外出 8/10外泊(6)	白7日)				
			6/10面談 毋・夫)ボータブル吸引器購入し、家族の付添いだけでも 外出できた。今度は、家に連れて、帰りたい。		2/25~自己吸引可				

療養介助員導入後のQOLの変化

独立行政法人国立病院機構 新潟病院

霜 田 ゆきえ 白 井 さゆり柳 谷 敏 子 山 本 まち子

*中 島 孝

【キーワード】

療養介助員 OOL

【要約】

当院は平成17年4月より患者のQOLの向上を目的として、筋ジストロフィー病棟の2病棟に療養介助員が4名ずつ配置され、看護チームの一員として看護の専門的判断を要しない療養生活に関わるケア業務、診療補助に関わる周辺業務を看護師の指示、指導の下に行ってきた。入院患者の調査結果では、療養介助員導入後の患者のQOLは明らかに向上している結果が得られた。

【目的】

療養介助員の導入により、入院患者のQOLがどのように変化したか評価する。

【方法】

1. 対象: A病棟、B病棟に平成17年4月以前(療養介助員導入前)から平成17年12月まで入院している患者で、面接に口頭で回答でき、調査に協力できる患者。

2. 調査方法

1) ビジュアルアナログスケールにより患者の 満足度を測定し、導入の前と後の有意差を求 める。測定方法は、患者の満足度を100(評 点は0~100とする) mmの線で表し、調査者 が線上をペンで動かし患者にストップといっ てもらい記入する(自分で記入できる人は線 上に印を付けてもらう)こととした。

2) 半構成面接法

「療養介助員が導入されて一番変化したこと はどんなことですか?」と当該病棟以外の職 員により聞き取り調査を行う。

3. 倫理的配慮

調査の実施にあたっては、対象者(家族)に文 書および口頭にて調査の目的、方法、調査内容に ついて説明した。調査への参加および協力は自由 意志に基づくものであり、参加や協力の拒否、中 途辞退する場合でも不利益を被ることはないこと を十分説明した。得られた調査データ及び結果は 個人が特定されないことを保証し、プライバシー の保護には努めることを伝えた。また、個人情報 は、調査以外の目的では使用しないものとし、同 意を得られた人を対象にアンケートを実施した。

4. 言葉の定義

QOL:生活の質、生活上の満足感、幸福感など

【結果】

1) 回答者患者

平成17年4月以前 (療養介助員導入前) に入院 し、口頭で回答でき、調査協力すると意思表示し た患者37名 (A病棟19名、B病棟18名) 有効回 答率94.5% (n=35 A病棟17名、B病棟18名)

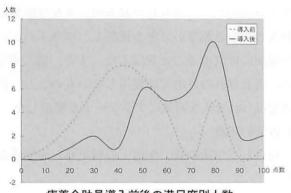
平均年齢:34.2歳(標準偏差12.2、最低18歳、 最高62歳)。人工呼吸器装着患者24名(68.7%)の 内24時間人工呼吸器装着患者15名(A病棟9名、 B病棟6名)(42.9%)

2) 患者の満足度の変化

満足度の平均

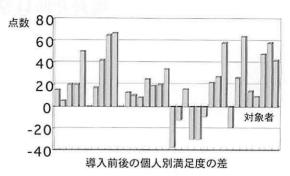
満足度の平均 (標準偏差)	全体	A病棟	B病棟
導入前	44.2	42.3	46.1
	(20.8)	(22.4)	(19.7)
導入後	63.6	65.6	61.7
	(20.0)	(18.9)	(21.3)

①療養介助員導入前の満足度は、全体の平均は 44.2 (標準偏差20.8)、A病棟の平均は42.3 (標 準偏差22.4)、B病棟の平均は46.1 (標準偏差 19.7) でB病棟が高く、療養介助員導入後の満 足度は全体の平均は63.6 (標準偏差20.0)、A病 棟の平均は65.6(標準偏差18.9)、B病棟の平均は 61.7 (標準偏差21.3) でA病棟が高かった。



療養介助員導入前後の満足度別人数

②療養介助員導入前後の満足度別人数を調べた結果は、全体、A病棟、B病棟とも導入前の満足度に比べ、導入後の満足度の曲線が高い方に移行していた。また、療養介助員導入前後の満足度についてt検定をおこなった結果、全体ではp=0.0002、A病棟ではp=0.0003で有意差があり、B病棟でもp=0.0567で有意傾向があった。



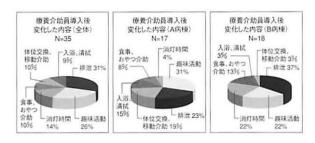
③療養介助員導入後の個人別満足度の差について、全体の評点差の平均は19.3 (標準偏差27.2)、 A病棟の評点差の平均は23.3 (標準偏差20.6)、 B病棟の評点差の平均は15.6 (標準偏差32.4) で、F検定の結果p=0.039で優位差が有りA病棟が高かった。また、人工呼吸器を24時間装着している患者の評点差の平均は27.6 (標準偏差8.3)で、人工呼吸器を24時間装着している患者の評点差の平均は8.3 (標準偏差26.5)と低値であった。人工呼吸器を24時間装着している患者の評点差の平均は8.3 (標準偏差26.5)と低値であった。人工呼吸器を24時間装着している患者の導入前後の満足度についてt検定を行った結果p=0.24であり有意差はなかった。療養介助員導入後の満足度の低下したB病棟の6名の患者のうち5名は人工呼吸器を装着していた。

2) 半構成面接の回答結果

①療養介助員導入後の変化した内容

療養介助員導入後の変化した内容

変化した内容	全体 (n=35)	A病棟 (n=17)	B病棟 (n=18)
趣味活動の時間が 多くなった	15	8	7
排泄が待たされなくなった	18	6	12
食事、おやつ介助の 待ち時間が少なくなった	6	2	4
入浴、清拭の待ち時間が 少なくなった	5	4	1
体位交換、移動介助の 待ち時間が少なくなった	6	5	4
消灯時間が遅かったのが 早くなった	8	1	7



全体では「排泄が待たされなくなった」という回答が一番多く18人(31%)で、次に「趣味活動の時間が多くなった」という回答が15人(26%)であり、全体の50%以上を占めていた。A病棟では回答の多い順にみると、「趣味活動の時間が多くなった」8人(31%)、「排泄が待たされなくなった」6人(23%)、「体位交換、移動介助の待ち時間が少なくなった」(19%)の順であった。B病棟では、回答の多い順にみると、「排泄が待たされなくなった」12人(23%)、次に「趣味活動の時間が多くなった」7人(22%)と「消灯準備に時間がかかり消灯時間が遅かったのが早くなった」7人(22%)であった。3名が変化はなしと回答した。

②その他の回答では療養介助員に「趣味活動、外 出などの援助をもっとしてほしい」という意見 が5人あった。また、「与薬や軟膏処置、気管カ ニューレのカフ点検など行ってほしい」と言う 希望があった。

【考察】

療養介助員が配置されたことで、患者満足度が 全体に高くなったのは、療養介助員の業務として 「療養生活にかかわる業務(身体の清潔、食事、 排泄、安全・安楽・趣味活動、運動・移動に関す る業務)」を実践したことによるといえる。

療養介助員導入後の個人別満足度の差は、B病棟がA病棟より低く、低い患者背景には、人工呼吸器装着患者の6人中5人であった。人工呼吸器装着による要求度の高まりとその対応が満足度に関係していると考えられる。B病棟の人工呼吸器装着患者のケアは、看護師が中心に介入し、療養介助員の介入は、体位変換・移動等の援助で人工呼吸器装着患者の介入が少ないためと考えられ

る。療養介助員が、人工呼吸器を装着している患者のように医療行為が多い患者へ日常生活援助や趣味や娯楽に関する援助などを行う場合、患者の安全を確保しながら関わり、患者の満足度を高めるためにどうしたらよいのか今後検討していく必要がある。

半構成面接の回答結果より、「排泄が待たされなくなった。」との回答が多かったのは、排泄の介助は療養介助員が手順にそって独自に援助を行うことができる内容であり、患者は尿意や、便意を我慢することが少なくなったと考える。マズローの欲求階層理論では、1)人間の欲求を生理的欲求、安全の欲求、所属と愛情の欲求、尊重の欲求、自己実現の欲求、の5つに分類し、それらは生理的欲求から順に上へと積み重なる階層をなしている。「人間においては、より下位の欲求が充足されてはじめて、次の上位の欲求が活性化され、行動に影響を与える。」とあり、生理的欲求である排泄や食事、休息、などを満たすことが重要である。この欲求をみたすことが次の段階の趣味活動等の高次の欲求へとつながると考えられる。

療養介助員が導入されて変化した内容は、A病 棟では趣味活動が多くなったと回答しており、欲 求階層の所属と愛情・尊重の欲求が得られてきて いると考えられる。B病棟では療養介助員導入前 は、排泄の援助に満足していなかったが、導入に より満足が得られてきていると考えられる。より 高い欲求(趣味活動)を満たすためには、看護 師・療養介助員・療育指導室職員等が、下位の欲 求から満たしていくことの重要性を理解し、次の 欲求へと活性化できるように協力して援助する必 要があると考える。

また、その他の回答では、趣味活動 (パソコンのセット)、話し相手、散歩、外出、行事などの援助を療養介助員にもっと行ってほしいという希望があり、療養介助員の介入への期待が大きいと考えられる。

【結論】

1. 療養介助員の導入により、筋ジス患者のQOL

- の満足度は全体的に向上した。
- 2. 療養介助員の導入により、一番変化した内容 は排泄と趣味活動の援助であり、患者のQOLは 向上した。
- 3. 人工呼吸器装着患者の療養介助員導入後の QOLには変化はなかった。
- 4. A病棟とB病棟では変化した内容に差がみられ、A病棟では趣味活動の援助が多くなり、B 病棟は排泄の援助が早くなった。

以上全体として療養介助員の導入は患者のQOL の向上に効果があった。

おわりに

今回、療養介助員の導入後の効果について患者の意見を聞いたことで、ケアを待つ患者の気持ちに触れることができた。人工呼吸器装着の患者のケアに対しても役割分担をして、療養介助員も主体的に関わっていけるよう検討していきたい。また、口腔内吸引等看護師以外でも実施可能な事項については、療養介助員が実施できるように指導等を行い、患者のQOLの向上に向けて取り組みを行っていきたい。

【引用文献】

三藤隆子 児玉香津子 菱沼典子 総編集 看護 学事典 P683

【参考文献】

- 1) 河野 保子 編著 慢性疾患患者のQOLと看護 ケア 先端医学社
- 2) 中西睦子 上泉和子 增野園惠 編集 看護管 理学研究 日本看護協会出版会

SEIQOL-DWを取り入れた看護実践によるQOLの変化

独立行政法人国立病院機構新潟病院

 清 水 円 可
 田 村 明 子

 谷 本 佳 奈
 佐 野 陽 子

 横 山 江利子
 *中 島

【キーワード】

QOL ADL SEIQOL-DW

【目的】

当病棟、17年研究において「SEIQOL-DW実践方法と筋ジストロフィー病棟におけるQOLの実態調査」でSEIQOL-DWを用いてQOL向上に有用性が分かった。そこで、SEIQOL-DWを用いて看護を実践した結果、QOLの変化がみられたので2事例を通し述べる。

【方法】

期間:平成19年6月~平成19年9月

方法:平成19年9月2日~9日に当病棟の患者 4名にSEIQOL-DWを実施した。SEIQ OL-DWは看護介入前に行ったPre-tes t、看護介入後に行うPost-test、看護 介入後に介入前状態を想像して再度行うThentestを実施した。

その中で、QOLの変化が期待できる患者2名 を対象に看護計画の立案・実施・評価を行い、結 果分析した。

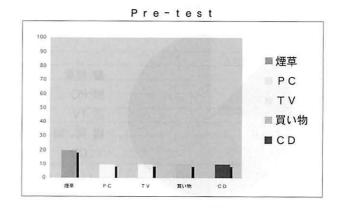
対象:事例1 H氏(男性 49歳 ミトコンドリア脳症) 嚥下障害があり、経鼻栄養を行っている。煙草は自己管理であったが、現在は、1本/日を病棟で管理している。網膜の萎縮著明、原疾患による視力低下あり。午前中はベッド上にてTV 鑑賞をして過ごし、午後より3時間程度車椅子乗車し、喫煙やPC、CDを聴き過ごしている。外出の希望なく、以前は参加していた病棟行事も現在は参加していない。

事例2 IT氏(男性36歳 Duchenne型

筋ジストロフィー)気管切開で人工呼吸器装着。 気切孔が拡大しエア漏れがある。それに対し不安 及び不定愁訴あり臨床心理士と面接した経緯あ り。経鼻栄養(昼のみ楽しみ程度にペースト食を 経口摂取)であったが、食道潰瘍にて今年11月 8日胃瘻造設術。術後経過異常なし。普段より不 満や欲求等あまり聞かれない。

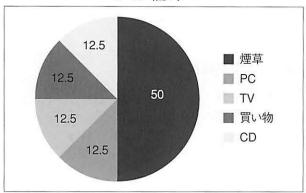
【結果】

Pre-testでは、Cueは煙草、PC、TV、買い物、CDであった。レベル重みは図1の通りである。SEIQOLインデックスは15であった(図2)。買い物や外出に対し「行きたいとも思わない」等、ほかのCueに対しても、あきらめや否定的な言葉が聞かれた。そのため現在の生活を維持すること、本人のしたいことを探ることに視点を置き看護介入を行った。そして2週間後にPost-testとThen-testを行った(図3)。



157

レベル (図1)

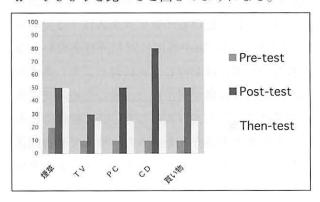


重み (図1)

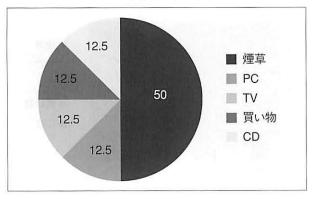
キュー(分野)	レベル	重み	レベル×重み
煙草	20	50	10
PC	10	12.5	1.25
TV	10	12.5	1.25
CD	10	12.5	1.25
買い物	10	12.5	1.25
SE	15		

図 2

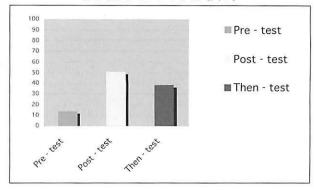
Pre-test、Post-test、The n-testを比べると図3のようになる。



重み (図3)

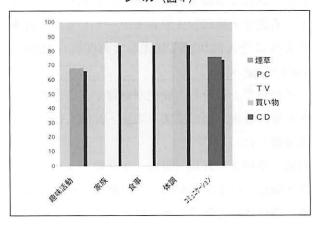


SEQOLインデックス(図3)



事例2:Pre-testでは、Cueは趣味活動家族、栄養、体調、健康、コミュニケーションでした。レベル、重みは図4の通りである。SEIQOLインデックスは、81.4だった(図5)。QOLを向上させるための看護介入として、次の事を行った。趣味であるベッド上でのTV鑑賞・パソコンを、毎日同じ時間が確保できるようにセッティングを行った。経口摂取を続けたい本人の希望に沿い、胃瘻造設後もペースト食を再開し、市内のレストランに大好きなコーヒーを飲みに出かける援助を行った。気管切開後、不安でできなかった外泊に対して本人から「大きな自信になった」との言葉が聞かれた。

レベル (図4)



重み (図4)

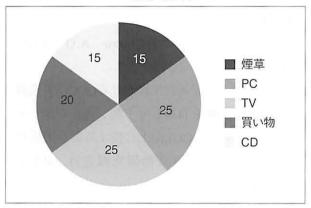
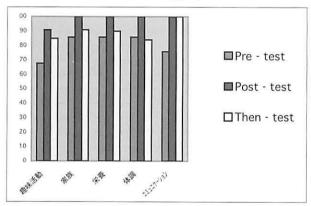


図 5

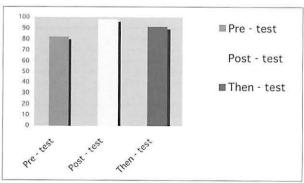
キュー(分野)	レベル	重み	レベル×重み
趣味活動	68	15	10.2
家族	86	25	21.3
栄養	86	25	21.3
体調	86	20	17.2
コミュニケーション	76	15	11.4
SEI	81.4		

Pre-testからおよそ2ヵ月後にPost-testとThen-testを行った(図6)。

レベル (図6)

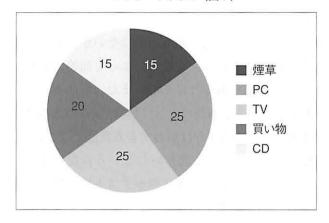


SEQOLインデックス(図6)

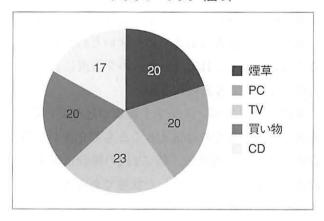


重みの比較

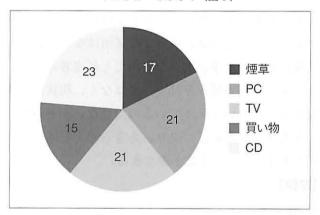
Pre-test (図6)



Post-tes (図6)



Then-test (図6)



【考察】

事例1ではPost-testとThen-testは共にPre-testからみるとCueと重みの変化はなく、レベルのみ上がった。このようにPre-testから、Then-testが変化する事をオーボイル氏らはレスポンスシフト現象と言っている。今回の変化は、本人のやりたい事を見出すためにH氏の話を傾聴するとい

う看護介入によるものだと捉える事ができる。し かし期間中、指導員より「コーヒーが飲みたい」 と言っていたとの情報があり、今回、抽出されな かったCueの存在があるのではないかと考えら れる。このことから、面接者によって回答に影響 が出る可能性があると言える。また、期間中、帯 状疱疹に罹患し、H氏にとって1番の重みのある煙 草が吸えなくなり「今は話のできる状態ではない」 「次は吸った時にして欲しい」という言葉が聞か れた。このことから心理状態がテストに影響する のではないかと考えられる。Pre-testで はレベルが全体的に低く、要望は聞かれなかった。 これは筋ジストロフィーのような身体機能の障害 を重ねていく患者はあきらめやすいといわれてい ることが関連し、H氏はあきらめを素直に言葉で 表現していると考えられる。

事例2もレスポンスシフト現象が起っている。 看護介入によるものと捉えることもできるが、調 査時の本人の心理状態、特にT氏の場合は胃瘻造 設術がうまくいきほっとした状態である事、不満 や欲求を表出せず自分の気持ちを抑制している性 格が影響しているのではないかと考えられる。P re-testの時点からSEIQOLインデッ クスが高かったのは、明らかな証明はないが、家 族関係が良好な事が大きな要因だと私達考えてい る。また、高い望みを持つのではなく、現状に満 足せざる得ないと思っているのではないかという ことも考えられる。つまり、あきらめを妥協で表 現した事例と捉えることができる。

【結論】

- 1) 筋ジストロフィーの看護においてSEIQO L-DWを効果的に取り入れていくためには、 随時SEIQOL-DWでの評価をし、ディス カッションしていく必要がある。
- 2) QOL向上を図っていくためには、患者、看護 師間の信頼関係を築き、長期的に関わっていく 事が重要である。

【参考文献】

1) 人の生活の質評価法 (SEIQol) 生活の質ド

- メインを直接的に重み付けする方法 (SEIQol_DW) 実践マニュアル アイルランド 王立外科大学 心理学科Ciaran A.O`Boyle Annehickey
- 2) 中山智子ら:筋ジス病棟におけるQOLの実態調査_SEIQol-DWを利用して一筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究平成14~16年度総括研究報告書 P175-1772005
- 3) 中島孝: QOL向上とは-難病のQOL評価と緩和 ケア-脳神経58(8):661-669
- 4) 伊藤博明、中島孝:在宅神経難病患者のQOL神 経内科65(6):542-548、2006

中越沖地震を体験した筋ジストロフィー患者のこころのケアの必要性

独立行政法人国立病院機構 新潟病院

西尾 こゆる 井口 奈緒

下 村 文 代 渡 邉 誠 章

横田香織 小黒貴枝

*中島 孝

【キーワード】

筋ジストロフィー 地震 PTSD

【要約】

中越沖地震を体験した筋ジストロフィー患者は、様々な被害を受け、ストレスを生じたと考えられた。震災後のこころのケアの指標とするため、PTSDのスクリーニング質問票(SQD)を使用した調査を行った。その結果、PTSDの発生率は低く、筋ジスの特性である呼吸器や自発呼吸の有無、障害度等でも発生率に有意差はないという結果を得た。筋ジストロフィー患者にPTSDの脆弱性は見られなかった。

【目的】

新潟病院は新潟県柏崎市に位置し、3年前の中越地震で震度5強、今年7月16日の中越沖地震で6強、2度にわたる地震被害にあった。筋ジストロフィー(以下筋ジス)病棟も被害を受け、入院患者も様々な影響を受けた。このような災害後には心的外傷後ストレス障害(以下PTSD)を発症する可能性がある。特に呼吸器を使用し、危険回避行動がとれない筋ジス患者は、予想以上の大きな恐怖を受けたのではないかと考えた。

震災後の心の状態の確認と今後の精神的な災害 後対策の指標にするため研究を行ったので結果を 報告する。

【方法】

- 1) 研究デザイン:調査研究 (実態調査)
- 2) 対象:筋ジス病棟入院患者72名
- 3) 期間:平成19年9月~12月
- 4) 方法

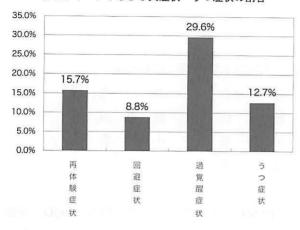
- ①PTSD のスクリーニング質問票(SQD)を使用。(IES-Rを更に簡便化したもの)選択理由:心理の専門家でなくとも調査が可能である。質問項目が少なく患者への負担が少ない。解釈が簡単である。
- ②属性の調査を加える。属性:地震時の状態、 その後の被害状況 性別 呼吸器の有無 自 発呼吸の有無 障害度 性格(内向的・外向 的)
- ③1対1で問診を行う。時間は15分以内とする
- ④災害に関する不安を自由に話してもらい、その内容をキーワード化し、分類分けする。
- 5) 分析方法: SQDの判定基準に沿う、及び統計処理をする。属性別に X ²検定を行う。
- 6) 倫理的配慮:新潟病院倫理委員会規定に沿う研究についての主旨を本人に説明し理解を得、承諾書をとる。個人が特定されないように配慮する。収集したデータは研究以外に使用しない。

【結果】

SQDの結果、PTSDを疑われる患者が3名、うつ状態が3名であった。発生率は8.3%である。

また、全体では質問項目の15.9%が"はい"という結果であり、症状別にみると、PTSD 3大症状のうち過覚醒症状が29.6%と最も高い数値を示した。その他、再体験症状が15.7%、うつ症状が12.7%、回避症状8.8%であった(グラフ1参照)。

グラフ1 PTSD3大症状・うつ症状の割合



各属性別に統計処理を行い、有意差を求めた (表1参照)。

帰無仮説 H0: P1=P2

自由度 $\phi=1$ (障害度のみ $\phi=3$)

危険率 α = 0.05

 X_{1}^{2} (0.05) = 3.84 X_{2}^{2} (0.05) = 7.82

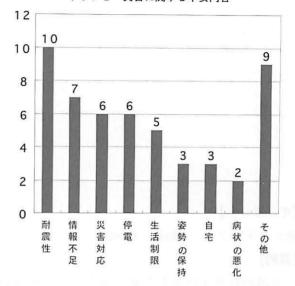
表1 属性別の統計結果

P1 P2	$X_2Y =$	有意差	結果
呼吸器の有・無	3.42	なし	
自発呼吸の有無	0.14	なし	
性格 内向·外向	0.87	なし	
ベッド・車椅子	0.68	なし	
男·女	9.02	あり	男<女
被害の有・無	13.62	あり	有>無
障害度VVIVIVI	1.12	なし	

呼吸器の有無、自発呼吸の有無、性格、地震時の状態、障害度で、有意差はなかった。性別と被害の有無で、有意差があった。女性と車椅子上でバランスを崩した、物が落ちた、ぶつかったなどの直接の被害を受けた人が、PTSDを生じやすいという結果であった。

災害に関する不安は、建物の耐震性、情報不足、 病院の災害時対応、停電の順に多くの意見があっ た(グラフ2参照)。

グラフ2 災害に関する不安内容



【考察】

今回PTSD 及びうつ症状を疑われた患者は6名であった。目安として、PTSDの約80%は自然に回復すると言われている。一方で、体験後半年~1年以降に症状が残った場合は、自然回復しないとも言われているい。従って、自然回復を促進するための心理的ケアとしては、心理的な変化に関する情報や教育の提供及び必要時の相談先の明示が言われている。今回、該当した患者にはそうしたサポートをして見守る形をとっていく必要がある。

PTSD及びうつ状態の発生率については、坂野ら²¹の阪神・淡路大震災時の調査で11%である。また平成13年に発表された災害時地域保健医療活動ガイド³¹によると部分PTSDも含めて30~40%と示している。木村⁴¹はPTSDの罹患率を1~4%、場合によっては50%以上と述べている。調査方法、災害規模に違いがあり、障害者を対象等したPTSDの先行研究がないため単純比較することは不可能であるが8.3%は比較的低い結果であると考える。

同時に属性別でみても有意差があったのは性別と被害の有無であり、これは先行研究と同じ結果であった。筋ジスの特徴である呼吸器の有無や自発呼吸の有無、ベッド上の生活、障害度等による違いはなかった。新潟病院の筋ジス患者にPTSD

介入後、夜間体位変換希望回数が減少し、QOL 調査表の睡眠の項目についても評価の向上がみられたのは、日中の活動が促されることで、熟眠の 時間が長くなり、睡眠状況が改善されたことが要 因と考える。

【まとめ】

対象者の興味や傾向をフェイススケールによる評価で把握した結果、「興味のある事を取り入れる」「他者との交流を促す」「外出・家族との交流を重視する」ということがわかった。それを生かして看護計画を展開した結果、一日の満足度では、看護計画開始後半月経過すると、スケール④「だいたい満足」を示すことが多くなり、QOL調査での項目も評価の向上が見られた。介入を継続していったことと、対象者が一日を振り返る時間を持つことにより、活動への意識が高まった。そして、他者との交流は人間関係の再認識ができ、存在意義を高め、満足度の向上につながった。

この研究による介入方法は対象者の満足度向上に対し効果的であった。今後は、他の患者においても、余暇時間を有意義なものにできるよう、本研究を活用していきたい。

【引用・参考文献、ホームページ】

- ピーター・ハーパー:筋強直性ジストロフィー 患者と家族のためのガイドブック、26-27、 診断と治療社、2005
- 2) 黒田憲二他: 筋ジストロフィー患者の生きがいについて、厚生労働省精神・神経疾患研究委託費14指-6 筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究 平成14~16年度総括研究報告書、109-111、2005
- 3) 松田敬子他:余暇活動の援助を通して、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、389-391、1999
- 4) 介入の効果判定のための筋ジストロフィー OOL評価尺度

http://www.pmdrinsho.jp/MDQoL/MDQoLreport.pd f#search

- 5) 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研究班: 筋強直性ジストロフィーの治療とケア、195、 医学書院、2000
- 6) 原子睦子他:生活に潤いを求めて〜サークル 活動交流を通して〜、平成12年度厚生省精神・ 神経疾患研究委託費による研究報告書(2年度 班、初年度班)、95、2001

ホームページでの情報提供・親の会との協力に向けて 調査結果(1)学校生活の工夫について(2)住宅改修・ADLについて

国立精神・神経センター 武蔵病院

 山野真弓
 斉藤紀久代

 上村亜希子
 堀田英樹

 大西珠枝
 矢島寛之

 濱田康平
 小林庸子

*小 牧 宏 文

【キーワード】

学校 移動介助 住宅改修 ADL アンケート 【要約】

当院リハビリテーション科での筋ジストロフィーの外来診療では、専門病院として生活面での情報提供を期待されることが多い。しかし診療の中では、時間不足、プライバシーの配慮などにが難、分を対応や、必要なタイミングでの対応が難、中分な対応や、必要なタイミングでの対応が難、れぞれが多忙で活動が行いであいため、病院側を設定したりして家族同士の親睦と情報提供・交換の場を作るよう努力してきたが十分とはいえない。そこで今回、診療や談話会の中から出てきたことをまとの情報提供を目指して準備を開始することとなった。

本発表ではこの中で「学校生活の工夫」及び「住宅改修・ADL」について、親の会での記述式アンケートと経験者への聞き取り調査の結果をまとめた。

調査結果より、それぞれの工夫や準備は個別性が強く、各々のライフスタイルによって多岐に渡っていることが判った。また、求められている情報は、学校生活、住宅改修・ADLについても、一般的なものではなく、具体的で個別的なものである。そのためには、今後も数多くの事例が必要となると思われる。また、他の方々の経験を知るこ

とは、自分の条件にあった方法を考えていく材料 として参考にできることが多いと思われる。

さらに、学校生活に関しても、住宅整備に関しても、いつから何を準備すればよいのかなど不安を抱えている親も多く、必要なときに必要な情報を得られる場としても、ホームページでの情報提供の準備を進めていきたい。

【目的】

筋ジストロフィーの外来対応で求められる生活 面での情報提供の中で、特に学校生活や住宅環境 整備・ADLについてのニーズが高い。

しかし、学校生活に関しては医療機関に学校生活のことを相談しても良いのかという家族側の遠慮や、何とかできているために見過ごされてきてしまうことなども多く、必要なタイミングでの対応が難しい。

住宅改修に関しては、居住地が遠方の場合訪問が困難であり、受診頻度が少ない、自治体ごとの助成制度が異なる、託すことのできる訪問サービスが少ないなどのために十分に相談できないことも多い。

どちらも、情報収集を開始する場合、検討するべきことが大変多く、制度や手続きを把握するための資料や参考例を作成することで、整理もしやすくなると思われる。またこれらに関しては、他の方の経験談を聞きたいという要望も多い。そのため、今回、診療や談話会の中から出てきたニーズを元に、情報提供していただける方々の経験をまとめ、適宜紹介できる場として、ホームページ

の脆弱性はみられなかったと言える。PTSD の脆弱性の研究はまた途上であるが、いままで明らかにされた部分は、精神障害の既往、自尊心や知能が低い、過去のトラウマ体験、内向的な性格、自己や世界に関する否定的な認知の存在、女性などがある。(女性については、後藤らいが明らかにしている。個人の神経症傾向や内向性が寄与するとの内容はマクファーレンが示しているい)。今回の結果でも、男女差は明確であり、女性がPTSDを生じやすいと言える。過去の研究と同様の脆弱性が明らかである。一方で性格については、有意差がなく、同じような結果は得られなかった。

当初、筋ジスでは呼吸器や危険回避行動が困難なことから、PTSDが生じやすいと考えていたが、逆の結果を得た。繁田らいは、宮城県北部地震における中学生を対象とした研究で、地震発生時、家族と共にいたことや家族に地震についての話をしたことで不安が軽減するという結果を得ている。同じように、筋ジス病棟では医療従事者が常に側におり、地震の恐怖や不安を患者と話し合っていた。このことがPTSDの発生率が低いという結果につながったと考える。

また、筋ジス病棟は震災以前から心理的なサポートを担う心理・福祉職がおり、総合的サポート体勢も研究され、実践されている。呼吸器を中心とする停電等に備えた設備もある。このような筋ジスの療養環境自体がPTSDの軽減につながっているのではないかと考えている。

その他の注意点としては、過覚醒症状が出やすいという結果があった。過覚醒症状は睡眠障害や気持ちの不安定な状態を示す。特に些細な音や揺れに過敏に反応すると答えた人が多かった。揺れや音に注意を払い、睡眠の状態を見守っていく必要がある。

PTSD やうつ状態に限らず、少なからず衝撃を受けた被災者の自然回復については、"安全、安心、安眠"をできるだけ早く実現することであると言われている。そのために何をしていくかの指標となるのが、地震及びその他の自然災害に関す

る不安や職員に対する要望であると考えられる。 患者の不安要因は建物の耐震性や情報不足、大き な意味での災害時の対応方法などであったことか ら、そういった部分の情報公開を進めることが患 者の安心につながり、自然回復を促し、更には今 後のPTSD予防の一貫になると考える。

【結論】

- 1) 新潟病院筋ジストロフィー患者にPTSDの脆弱性が存在するとは言えない。
- 2) 医療従事者が側にいること、地震の話を聴くことがPTSDの軽減につながる。
- 3) 過覚醒症状の確率が高いので、睡眠状態の見守りが必要である。
- 4) 災害に関する情報公開を進めることはPTSDの 予防になる。

【引用文献】

- 1)3)金 吉晴他:災害時地域精神保健医療活動ガイドライン 平成13年度厚生科学研究費補助金 (厚生科学特別研究事業) P14、15、26、2003
- 2) 坂野雄二他:阪神・淡路大震災における心身医学的諸問題。心身医学、日本心身医学会誌第36巻8号
- 4) 木村登紀子:心的外傷後ストレス反応の援助指針。現代のエスプリ別冊、P232、1996.2. 5)
- 5) 後藤豊実他:大規模震災 4 年後の身体的・精神 的健康とアルコール依存・喫煙状況の関連 日 本トラウマティック・ストレス学会第 5 回会 誌、2006
- 6) 加藤 寛:自然災害とPTSD こころの科学 129:64、日本評論社、2006

【参考文献】

- 災害時地域精神保健医療活動ガイドライン 平成13年度厚生科学研究費補助金(厚生科学特別研究事業)
- 2) 金 吉晴:心的トラウマの理解とケア第2版、 外傷ストレス関連障害に関する研究会、(株) じほう 2006
- 3) 井出 浩:中長期的にフォローを必要とする子 どものPTSD へるす出版、小児看護30

- (6) :797-802, 2007
- 4) 山崎久美子: PTSDの診断とアセスメント 被 災者の心のケア、現代のエスプリ別冊 P39-47、 1996
- 5) 林 春男:災害による心の傷を癒す支援体制の 確立 被災者の心のケア、現代のエスプリ別冊 P191-201、1996
- 6) 加藤 寛:自然災害とPTSD こころの科学 129:64-65、日本評論社 2006

筋ジストロフィー患者のQOL向上の研究

独立行政法人国立病院機構 箱根病院 *石 原 傳 幸

はじめに

筋ジストロフィーの遺伝子異常が次々に発見されて研究は発展したが、まだ根本治療の確率には長い道のりが残されている。根本治療が見つかるまでは、我々が参画しているケアの研究がが大切であることは、おのおのが自覚している。これ研究の40年異常に及ぶ筋ジストロフィーのケアはかなりででででいてはからに思える。しかし成人型筋ジストロフィーのなかで数が多い筋強直性筋ジストフィーのケアについてはまだ確立していないではまだ確立していまれてきる。我々の病棟はそもそも成人病棟フィーの患者数が多い特徴がある。この特徴を生かして成人患者のQOL向上を目的として研究を続けてきた。

対象:筋ジストロフィー2病棟入院患者数を対象 に研究を行った。

結果:3年間で以下のような報告を行った。

17年度

- 1. 受け持ち看護師制に対する患者と看護師の認識 の実態と課題(入院療養)
- 2. 看護師の関わりにおける患者の不快(入院療養)
- 3. 経過報告「人工呼吸器の安全な設置に向けて」 (危機管理・データベース)
- 4. パソコン使用環境の現状と問題点(自立支援、 QOL)
- 5. 筋強直性筋ジストロフィー患者に対する作業療法―手工芸種目の適応と工夫― (リハビリ・機器開発)

18年度

- 1.病棟の不快臭へのアロマセラピー効果(入院療 養)
- 2.療養介助員の導入が看護しに及ぼす影響(自立 支援、QOL)
- 3.強直性筋ジストロフィー(MyD)患者の歩行 観察(リハビリ・機器開発)
- 4.筋ジストロフィー患者に用いられる箱根式紐コールと筒コールの適用(リハビリ・機器開発)

19年度

- 1. リフター移動時の振幅が及ぼす心理への影響 (入院療養)
- 2. 学生ボランティアサークル導入に向けての取り 組み(自立支援、QOL)
- 3. 障害者自立支援法が患者に及ぼす影響 患者 の不安・思いを明確化する(自立支援、QOL)
- 4. 筋強直性筋ジストロフィーの上肢機能障害度・ 新分類の試作(リハビリ・機器開発)

学生ボランティアサークル導入に向けての取り組み

独立行政法人国立病院機構 箱根病院

 一場未緒
 矢島幸昌

 小倉百合
 林 智良

 太田藍子
 野崎雅之

 出田宗伸
 荒巻晴道

*石 原 傳 幸

【はじめに】

当院では、「散歩の会」という患者様主体で設立運営している、外出し買い物や食事を楽しみ、患者様のQOLの向上を図る会がある。今回はその会の本格的な活動開始を前に、外出時患者様に同伴する介助者としてPT・OT学生ボランティアサークルを導入し、今後の散歩の会の確立した運営につなげる運びとなった。指導室は全体的なコーディネーターとしての役割をもち、PTは、指導室より依頼を受けPT・OT学生を対象に事前講習として筋ジスの病態やリスク、またそれをふまえたリスク管理や車いす介助方法の指導を行った。ボランティアを受ける患者様側とする側の学生と両方の立場を踏まえそのメリットを検証した。

【対象・方法】

指導員2名、PT2名、患者様6名、PT・OT学生19名。学生を対象に筋ジスの病態に関する基礎知識と、ボランティアを行うにあたり必要と思われるリスク管理についての講義、車いす介助方法の実技実習を行う。実習では普段の病棟生活と同様の車いすに乗車する患者様を学生が介助する。講習会後患者様と学生両者に意見要望をアンケート形式で行う。

【結果】

今回の講習を通して患者様も学生もお互い病棟、学校の場を離れ交流の機会が得られた。患者様はボランティアを行う側がPT・OTの学生であることからか、病態や病棟生活に関することなど気軽に話し、必要に応じて専門的な言葉も用いた

会話も聞かれた。また学生はサークル活動を通して実際の患者様とふれあい、教科書的な知識だけでなくその病態を臨床で経験できる貴重な機会を定期的にかつ継続的に得られることとなった。2ヵ月後に行われた花火大会にも、講習会に参加した学生のうち4名がボランティアとして参加した。またその講習に携わったPTとしても、訓練時だけでは見られない患者様の一面や、生活場面を観察経験することができた。

【考察】

ボランティア活動は一般にまず患者様の立場と して、身体的介助や外出、病院外の人間との交流 から必然的に得られる身体的・精神的メリットが あると考えられる。そして次にボランティア側に も、活動を通し患者様との交流で得られる楽しみ や、介助することの達成感が得られるものと考え る。今回のボランティア導入に関して注目したと ころは、ボランティアを行う側がPT・OT学生で あるところである。患者様は具体的な介助を要求 する場合など、学生が病態についての知識を多少 持っていることを前提に専門用語が使用でき、自 身の病態や状態を気兼ねなく話し、説明できる。 さらに介助されることにも安心感が持てる。学生 は、教科書の知識と合わせ、患者様とともに臨床 経験が得られる。筋ジスは進行性の疾患であり、 もし学生が数年間に渡って継続的にサークル活動 に参加できれば、身体的な変化に伴い段階に応じ たより適切な介助方法を身に付けていくこともで きる。PTと指導室は、学生への指導に関しては、

専門用語や筋ジスの病状、リスクの理解が得られ やすいところである。基本的な介助方法に加え、 応用レベルまで指導が可能となる。このようにボ ランティアを行う側がPT・OTの学生であること で患者様と学生間はもちろん、患者様とPT指導室 もより具体的な、ADLに密着した患者様の観察が 可能となる。つまり一方的なボランティアではな くギブアンドティクの関係であり、対等な立場で の活動が可能であると考えられる。今後はPTとし て今まで以上に患者様や指導室と連携をはかり、 円滑に「散歩の会」が運営される様、協力して患 者様や学生のニーズに合わせ、関わりを持つ事が 重要と考えられる。

障害者自立支援法導入が患者に及ぼす影響

- 患者の不安・思いを明確化する -

独立行政法人国立病院機構 箱根病院

 秋 山
 優
 川 島 博 彰

 森 田 芙美惠
 田 中 修 二

 石 川 由紀子
 *石 原 傳 幸

【はじめに】

障害者自立支援法が導入され、患者の個別支援 計画を立案、実施するうえで、看護師として日常 生活上の選択や決定の場面にどのように関わり、 看護介入するために患者の不安・思いを明確に し、看護の関わりを見出すことを目的した。

【研究方法】

- 1. 調査方法・内容:障害者自立支援法を理解でき、会話が可能でインタビューに同意を得られた患者3名に、経済面、生活面でどのよう不安・思いやそれに伴う変化が生じているか半構成的面接法を用いて実施した。
- 2. 分析方法:質問に自由回答してもらった記述 内容を分類、更に類似する意味内容をカテゴリ ー化した。
- 3. 倫理的配慮:面接前に研究概要を説明し、面接時に録音機使用の了解得で、プライバシーの保護には厳重な注意を払うことを約束した。

【結果】

分析の結果、〈日常生活への影響〉〈病院への思い〉〈病院を出て行かなければならない不安〉〈国に対する不満〉〈患者説明会を通しての反応〉と5つのカテゴリーに分類できた。更に日常生活への影響の中で〈趣味の減少〉〈外出機会の減少〉〈日用品の増大〉、病院への思いの中では〈病院職員に対する期待〉〈病院職員への不安〉〈病院行事〉の計6個のサブカテゴリーに分類できた。

【考案】

障害者自立支援法導入後、患者は日常生活への 大きな影響として経済面の金銭負担が強いられ、

生活スタイルの変更を余儀なくされる事への不 安・不満が一番大きいことが分かった。経済面で の負担軽減のために、日常多く使用する日用品費 の増加を押さえた介助の工夫等、看護介入できる 部分から援助することが必要である。また経済面 での負担の中に趣味や外出の機会の減少があげら れ、QOLの低下を招かないためにも技術ボランテ ィアや指導員との連携を密にし、継続して趣味を 行えるよう介入する必要がある。病院に対する思 いの影響では、神野が「限られた環境の中で生活 をしている患者にとり、病院行事は季節のイベン トとしてだけでなく、日頃顔を合わすことが少な くなってきている患者同士の大切なコミュニケー ションの場であり、また生活に変化を持たせる意 味においても重要である」と述べているように、 病院行事の重要性とその継続の必要性があると調 査結果からも分かった。患者説明会を通しての反 応は、障害者自立支援法制度の理解が個々で違っ ていたことが分かり、今後も患者や家族へ説明を 繰りかえし、理解を深め不安の軽減に繋げる必要 がある。今後、看護師として患者と十分なコミュ ニケーションを意図的に行い、患者の不安・思い を理解し情報収集を行う事、またその情報から 個々のニーズに沿った個別支援計画を関連職種が 協力し看護実践をしていく必要があると考える。

「体験入院」における在宅患者の支援に関する研究

独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

井上良美 上田美香 元林 賢 岡本尊子 山崎輝子 荒川喜博 樋口嘉久

名取 千枝子

*小西哲郎

【キーワード】

アンケート 在宅ケア 体験入院 保護者のニーズ

【要約】

当院では筋ジストロフィーの在宅支援として、 昭和63年より、主に小・中学生の在宅患児(以 下、「児童」と略す)を対象に体験入院を行って きた。春休み・夏休み期間は宿泊を伴う「体験入 院」、冬休みでは日帰りで「訓練実習とクリスマ ス会」という形で、機能訓練や親睦会等を企画し 実施してきたが、これまでの調査により、児童や 保護者のニーズが年々変化していることがわか る。そこで、求められているニーズとは何かを検 討しながら、在宅支援についての課題を考える。

【目的】

従来より課題とされてきた「児童・保護者のニ ーズの把握」及び「体験入院の内容」についてア ンケートを実施し、その結果をもとに今後の在宅 支援のあり方について検討を行ったので報告す る。

【方法】

過去5年間に実施した体験入院のいずれかに1 回以上参加された27名の児童とその保護者にアン ケート調査を行い、それぞれのニーズや内容につ いて検討を行った。

【結果】

これまでの参加者の調査は以下の通りである。 現在までの参加人数については、それぞれ「夏休 み体験入院(以下、「夏休み」と略す)」が延べ 316名 (実数98名)、「訓練実習とクリスマス会 (以下、「クリスマス会」と略す)」が240名(実数 80名)、「春休み体験入院(以下、「春休み」と略 す) | が253名 (実数82名) である。

参加者の病型別内訳は、それぞれ「夏休み」が DMD40.8%, FCMD25.6%, SPMA13.6%, 先天性ミオパチー9.8%、「クリスマス会」ではD MD36.3%、FCMD32.0%、SPMA10.4%、先 天性ミオパチー10.0%であった。「春休み」はDM D39.1%、FCMD25.7%、SPMA12.6%、先天 性ミオパチー12.6%であった。

また、DMD患児の参加率を平成5年まで、平 成10年まで、平成17年までの3期に分けてみ ると、「夏休み」が53.1%、38.0%、24.7%、「クリ スマス会」が45.8%、26.2%、17.5%、「春休み」 が52.0%、35.6%、20.0%であった。DMD患児の 参加率は他の病型に比べ下がっている。

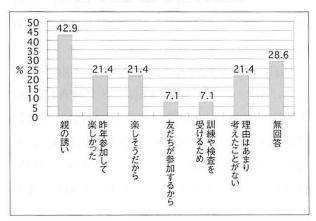
また、この体験入院への参加者を回数でみてみ ると、それぞれ5回以上参加した児童は、「夏休 み」が20名(20.2%)、「クリスマス会」が17名 (21.3%)、「春休み」が15名(18.3%)となってお り、保護者・児童にとって重要な行事として位置 付けられていることが分かった。また、全体的に みると、DMD患児の参加率が下がっており、近 年ではそれ以外の病型の児童がより多く参加して いることも分かった。さらに、宿泊を伴わない 「クリスマス会」ではFCMD患児の割合が高く、 平均年齢も低いことから、児童がより楽しめるよ うな内容を検討していくことが必要であることも

分かった。

参加者についての結果をもとに、27名の児童と その保護者に行ったアンケートの結果は以下の通 りである。

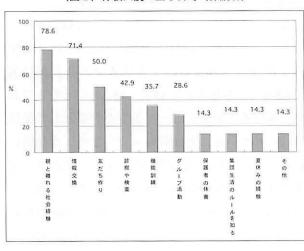
回収率は51.9%であった。回答者の内訳については、FCMD患児が90%、先天性ミオパチーが50%、DMD患児が38%であった。

児童に対する「参加理由」については、複数回答で「親から誘われたから」が42.9%、「楽しいから」「友だちが参加するから」の理由を合わせると50.0%であった(図1)。



(図1)体験入院の参加理由(児童)

保護者に対する「体験入院の主な目的」については、複数回答で「親と離れる社会経験のため」が78.6%で、続いて「情報交換」が71.4%、「診察・検査」と「訓練」がそれぞれ42.9%、35.7%の順であった(図2)。



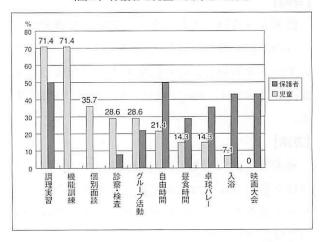
(図2) 体験入院の主な目的(保護者)

また、体験入院への不安については71.4%の児童が「不安あり」と回答し、不安の内容については「夜、眠れるか」が90.0%で、「家族と離れること」が70.0%と高い値を示していた。その他は、「体験入院の内容」が20.0%、「友だちができるか」と「おなかや頭が痛くならないか」がともに10.0%の割合で挙げられた。

このように、保護者の参加目的と児童の思いに 大きな違いが見られた。

児童の「訓練の感想」では、35.7%が「特に何も感じない」と回答し、続いて「楽しくできた」が28.6%、「思ったより痛くなかった」が21.4%であった。「痛かった」や「つらかった」等の意見は全くなかったようである。

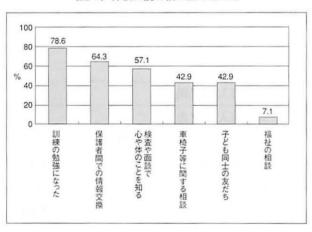
また、保護者からみた「興味ある活動」については、「機能訓練」「調理実習」がそれぞれ71.4%、続いて「個別相談」「検査」「グループ活動」等の順で回答が多かった。それに対して児童の「楽しかった活動」については「調理実習」「友だちとの自由時間」「映画大会」「入浴」等の順であり、「調理実習」については児童・保護者ともに高い値を示していたが、友だち同士で過ごしていた「自由時間」は半数の児童が楽しかったと答えていた(図3)。



(図3) 保護者と児童の興味ある活動

保護者に対する「体験入院後の子どもの変化」 については、71.4%の児童に変化がみられたとの 回答があった。また、「体験入院でできた友だち のことを話した」が50.0%、「自立心が出てきた」 が40.0%、「意欲が出てきた」と「体や車いすへの 関心を示すようになった」がともに30.0%であっ た。その他の意見として、「家の手伝いをするよ うになった」、「リサイクル工作を行った」という 意見もあった。

また、保護者の「体験入院で役に立ったこと」として、全ての保護者が何らかの意味で役に立ったという回答が得られた。その内容としては、「訓練の勉強になった」が78.6%、「保護者間での情報交換になった」が64.3%、「検査や面談で心や体のことを知る機会となった」が57.1%、「車いす等に関する相談ができた」と「子ども同士の友だちができた」がともに42.9%であった。その他、の意見として「福祉の相談ができた」という意見も挙げられた(図4)。



(図4)体験入院で役に立ったこと

保護者に対する「情報交換の内容」については、「子どもの学校や環境のこと」が78.6%、「子どもの心や体のこと」が50.0%、「在宅生活の中で困ったこと」が42.9%、「家族内での出来事」についても28.6%であった。

また、保護者に対する「体験入院後の関わり」についての質問では、「体験入院について話をした」が64.3%、「頑張ったことを褒めた」が42.9%、「楽しそう、満足気であった」が35.7%、「自分から内容等を話してくれた」が21.4%であった。その他、14.3%の保護者が「あまり楽しそうではなかった」と回答されていた。その他、「疲れが見られる」や「母子分離できない」という意見を持

たれている保護者もあった。

児童に対する「今後やってみたい活動」については、「カラオケ」「カードゲーム」が35.7%、「絵画」が21.4%、「ぬりえ」と「工作」がともに14.3%、「ちぎり絵」と「勉強」という回答も少数の意見として挙げられた。選択肢以外にも「ビンゴゲーム」「ボーリング」等様々な内容が挙げられた。

今後の体験入院の継続については、57.1%の児童が「参加したい」と答え、保護者については90.9%の方が継続を希望されていた。少数の意見ではあるが、「家族と離れるのが寂しため参加したくない」と答えた児童もいた。

児童については、参加するにあたってはほとんどの児童が「不安を抱えての参加」であることが分かったが、アンケートの結果から、回答可能な児童の全員が「楽しかった内容」を2項目以上選択されていたことも明らかになった。

【考察】

児童・保護者の参加目的は様々であるが、体験 入院での活動を通して、子ども同士の関わりを深め、保護者間の情報交換や訓練、個別面談等を今 後も継続できるよう、立案の段階から保護者・児 童の希望を取り入れながら、体験入院の活動内容 の充実を図ることが大切であると考える。

【結論】

今回の調査結果により、「診察・検査・訓練等の医療サービス」「子ども同士の関わりや保護者の情報交換の場」「在宅生活での相談や車いす、福祉制度の相談等」の様々なニーズがあることが分かった。また、近年、当院の学齢児の長期入院は減少しているが、体験入院という機会を利用しながら、可能な限り在宅生活を継続していけるよう、医療サービスの提供はもとより保護者間での情報交換や子ども同士の関わりを深める場として今後も継続させていきたい。

日常生活支援の取り組みと検討

独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター

松 本 千賀子

高 橋

1m) Jm)

泉田友紀

北原晃子

博

樫 原 充

*松 村 隆 介

【キーワード】

自助具 QOL 生活支援

【要約】

筋ジストロフィー患者は、筋力の低下によって、 今まで出来ていた事が少しずつ自分ででき難くなっている。日常の療養生活に不便を感じていた患者が、自助具(ワンキーマウスやナースコール等)を使用することで、患者自身と日々の生活に変化が見られるようになった。生活をよりよくするために、本人の希望に合わせた情報の提供や相談を行い、生活用具等の調整・工夫を重ねて支援に取り組んでいる。

【目的】

患者の希望に則した生活支援に取り組み、より よい生活を目指す。

【方法】

- (1) 本人の希望に合わせた自助具を工夫し、使用する。
- (2) 自助具導入前後の日常生活の比較・検討の ためアンケート調査の実施。

対象:事例 4 名含む自助具使用患者 1 0 名 アンケート内容:

①自助具の調整には満足されていますか。②自助具を使用して生活が便利になったと感じられていますか。③生活の中で、自助具は抵抗感なく使用できていますか。④生活の中でゆとりや安心感を持てるようになりましたか。⑤自助具の活用によって、生活が広がりましたか。

【結果】

(1) 本人の希望に合わせた自助具を工夫し、使

用する。

	A氏	B氏	C氏	D氏
·病型	DMD	DMD	DMD	DMD
ステージ	VIII	VIII	VIII	VIII
年齢	26 歳	34 歳	21 歳	36 歳
自助具 使用物	PC	ナース コール	TV リモコン	PC 連動 ナースコール

	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·
対象者	導入前課題点
八多石	導入後改善点
	「ビー玉マウス」使用
A氏	操作困難のためパソコンに対して積極的
写真1	「ワンキーワンタッチマウス」使用
	操作簡易のためパソコンに対して消極的
	「ボイスコール」使用
D.IT.	寝息等過剰反応のため、睡眠不安定/
B 氏 写真 2	精神的不安定
3,7,2	「足指操作マイクロスイッチ式ナースコール」使用
	睡眠量安定/精神的安定
	「TV リモコン・介助者」使用
C氏	自分で変えられず、ストレス蓄積
写真3	「ワンタッチ TV リモコン・本人操作」
	創作活動時間が短く、TV に集中
	「パソコンとナースコールを持ち替え」
D氏	活動時間が短かった
写真4	「ワンキーマウス/パソコン・ナースコール連動」使用
	活動時間が大幅に増加

写真1 (A氏:「ワンキーワンタッチマウス」使用)



写真2(B氏:「足指操作マイクロスイッチ式ナースコール」使用)



写真3 (「ワンタッチTVリモコン」使用)



写真4 (「ワンキーマウス/パソコン・ナースコールを連動」使用)



(2) 自助具導入前後の日常生活の比較・検討の ためアンケート調査の実施。

対象:自助具使用患者10名(事例4名を含む) アンケート内容:

- ①自助具の調整には満足されていますか。
- ②自助具を使用して生活が便利になったと感じ られていますか。
- ③生活の中で、自助具は抵抗感なく使用できて いますか。
- ④生活の中でゆとりや安心感を持てるようになりましたか。
- ⑤自助具の活用によって、生活が広がりました か。

アンケート結果:

質問	はい	いいえ	どちらでもない
1	9名	0名	1名
2	8名	0名	2名
3	9名	0名	1名
4	9名	0名	1名
(5)	9名	0名	1名

【考察】

アンケート調査の結果から、自助具についての 情報を提供したり、工夫して実際に使用してもら う生活支援は、日常生活に充実感や気持ちのゆと りをもてるようになった(90%)と考えられる。

10名の中でも4名については、日常生活において明確な変化が見られた。その4名の自助具使用前と使用後を比較すると、パソコンの操作が容易になったり、ナースコールの操作がしやすくなって睡眠中も気持ちが安定したといった声も聞かれている。

筋力の低下等で日常生活に不便を感じていた患者が、介助を待つことなく自分自身で「できる」ことで生活がしやすくなり、ちょっとした創意・工夫や調整で、患者自身で「できる」ということが、精神的にも安定感が得られるようになっている。

こうした支援は、自助具導入の患者のQOLの 向上につながったと考えられる。

【結論】

本人の希望に合わせた生活支援の情報提供や相談は、自助具の導入を検討する過程そのものや、必要としている状況に合わせていくと調整そのものが、患者自身が自らの療養生活のあり方を考えることとなり、患者自身の生活に安定した気持ちを持てることになっている。

また、でき難くなっている動きや行動が可能に なることから、今後も共に相談し、生活場面に応 じた創意・工夫等を行うという支援に、積極的に 取り組んでいきたい。

【参考文献】

- 「スイッチ製作とおもちゃの改造入門」(THE MAGGICAL TOY BOX編著 2004年)
- ・「小児の診療とQOL」 (西村 三編著 1993年 中外医学社)
- ・「障害のある子どもの福祉と療育」 (松山郁夫・米田博著 2005年 建帛社)

障害者自立支援法の施行にともなう利用者の受け止め方と支援について

独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター

松 本 千賀子

泉田友紀

神尾尚代

神田明美

樫 原 充

*松村隆介

【キーワード】

障害者自立支援法 制度改革 理解 支援

【要約】

障害者自立支援法が平成18年4月に施行され、 筋ジストロフィー病棟は10月より「療養介護」事 業に移行した。

1年が過ぎた現時点に、利用者・支援者に対し、 インタビュー調査・意識調査を行う事により、実 態を研究した。

この研究により、利用者・支援者それぞれに問 題を抱えている事を把握できた。

利用者が個々に抱える問題に対しては、支援者 として今後適切に対策を講じていかなければなら ない。支援者が抱える問題に対しても、支援者間 で連携をとりながら、自己研鑽に努めていかなけ ればならない。常に「個々の利用者にとって充実 した生活」を意識した支援の提供が不可欠である 事を、改めて考えた。

【目的】

障害者自立支援法が平成18年4月に施行され、筋ジストロフィー病棟は10月より「療養介護」事業に移行した。この制度改革についての利用者の受け止め方・理解状況を把握するとともに、支援のあり方について検討し、今後の課題を明らかにする。

【方法】

1. 利用者へのインタビュー調査の実施

対象:筋ジストロフィー病棟入院患者内療養介 護事業利用者22名

調査内容:

- ①契約前と契約後の変化について
- ②当院開催の「説明会」について
- ③利用者が理解している制度の内容につい て
- ④自主的学習方法について
- ⑤病棟における療養生活での変化について
- 2.支援者の意識調査の実施

対象:サービス管理責任者1名・保育士4名 調査内容:

- ①筋ジストロフィー患児(者)の担当年数
- ②各項目の理解について
- ③自主的学習方法について
- ④制度改革に伴い実施した支援について
- ⑤今後の制度改革に対する対処と今後の利 用者に対する支援のあり方について
- 3. 各調査結果の分析・検討
- 4. 今後の課題・検討

【結果】

1.利用者へのインタビュー調査結果

(①~⑤、5項目の調査結果)

①契約前と契約後の変化について

「措置」から「契約」された利用者		
余り変化を感じない	6名	
自己負担額が増えた	4名	
自己判断できる	1名	
契約となり明瞭	1名	
申請が複雑	1名	

「給付事業」から「契約」された利用者		
余り変化を感じない	3名	
自己負担額が増えた	3名	
支援が増えて便利	1名	

「一般入院」から「契約」された利用者	
支援を受けられ便利	1名

②当院開催の「説明会」について

出 席 18名 (内家族7名)		
欠 席 1名		
出席者の意見		
これまでの「勉強会」等で知ってい た為、あまり変化は感じなかった		
1度では理解できなかった	4名	
理解しやすく、納得できた	2名	
理解できたが、納得できず	1名	
知識が深められた	1名	

③利用者が理解している制度の内容について

十分理解している	0名
ほとんど理解している	1名
少し理解している	15 名
ほとんどわからない	0名
全くわからない	1名
関心がない	2名

理解しにくい部分	
現在あがっている今後の改革案を知 りたい	3名
補装具の費用負担について理解しに くい	2名
激変緩和措置について理解しにくい	1名

④自主的学習方法について

職員に尋ねた	4名
インターネット	2名
参考図書の購入	0名
何もしていない	11名
その他 (下表詳細)	4名

その他の回答	
わからないと思った	1名
新聞	1名
ニュース・TV	1名
筋ジス協会	1名

⑤病棟における療養生活での変化について

・「措置」から「契約」された利用者の意見

	療養活動等、集団活動室に出る機会が 増え楽しい
	保育士が増え、スムーズに生活ができ るようななった
利占	保育士が増え、幅広くサービスを受け れるようになった
利点意見	契約内容が明瞭になり、よくなった
	事務の人が理解されていないと感じ、 不安である
	必要生活用品が病院から支給されるの で、助かっている
	後見人としての責任を感じている
意不	負担金が増えた
見点	生活が苦しくなった
	余り変化を感じない

・「給付事業」から「契約」された利用者の意 見

利点意見	療養活動等、集団活動室に出る機会が 増え楽しい
	保育士が増え、スムーズに生活ができ るようななった
恋 見 見	負担金が増えた
見型点	生活が苦しくなった
	余り変化を感じない

・「一般入院」から「契約」された利用者の意 見

意利見点	活動支援など、保育士との関わりが増 え、楽しい
	余り変化を感じない

2.支援者の意識調査の実施

(①~⑤、5項目の調査結果)

①筋ジストロフィー患児(者)の担当年数

担当年数	人数	職種
3年8ヶ月	1名	保育士
1年8ヶ月	2名	児童指導員 保育士
8ヶ月	1名	保育士
3ヶ月	1名	保育士

②各項目の理解について

・国立病院機構の「理念」「方針」

十分理解している	4名
ほとんど理解している	0名
少し理解している	1名
理解できていない	0名

・「障害者自立支援法」について

十分理解している	1名
ほとんど理解している	2名
少し理解している	2名
理解できていない	0名

・「療養介護」事業について

十分理解している	1名
ほとんど理解している	2名
少し理解している	2名
理解できていない	0名

・「契約」による入院の意味について

十分理解している	2名
ほとんど理解している	2名
少し理解している	1名
理解できていない	0名

・わからない点

「障害者自立支援法」の「療養介護」事業 以外の部分について、充分に理解できてい ない。

③自主的学習方法について

職員用「研修会」への出席	4名
職員用「研修会」の資料による	5名
各都道府県・市町村による「説明会」へ の出席	1名
各都道府県・市町村による「説明会」等 の資料による	3名
その他 (参考図書の購入)	5名

④制度改革に伴い実施した支援について

- ・「療養介護計画(個別支援計画)」の作成 (作成時:アンケートによるニーズ聞き取 り調査を実施)
- ・「日中活動」の業務の再編成 (ニーズ聞き取り調査の結果に基づいて)
- ・「療養介護計画(個別支援計画)」による 説明の実施
- · 「療養介護給付」に関する連絡調整及び費 用負担等に伴う関係部署との連絡調整
- ・着任時オリエンテーションで、改正前・後 の比較を聞き、自立支援法に基づく支援で あるという意識をもって職務に従事してい る。
- ⑤今後の制度改革に対する対処と今後の利用者 に対する支援のあり方について
 - ・速やかな情報提供 制度改革の都度、利用者及び後見人を対象 に充分な説明を行う。
 - ・ニーズに合った計画の作成 「療養介護計画」の内容について、適宜検 討を行う。
 - ・支援者自身の自己研鑽に努める 障害者保健福祉に関する情報を広範囲に収 集し、適切な情報提供を行う。
 - ・充実したサービスの提供 制度を理解した上で、制度に則しながら充 実した生活ができるよう支援を行う。
 - ・利用者の立場に立った支援 利用者からの声を受止め、適切な支援を行

う。

【考察】

それぞれの調査結果より、利用者・支援者それ ぞれに注目すべき点が明らかとなった。

利用者においては、

- ・制度変化の理解のもとで、制度が大きく変わったものの、病棟における実生活の変化だけを感じている利用者が多く見られるため、制度の本来的な理解のものでの生活が望ましいと考えられる。
- ・「理解しにくい点」での自由記載による回答では、個人差が多く見られた。その要因としては、 「自主的学習方法」の内容に相違があったため である。

支援者においては、

・療養介護に対する基本となる理解と支援者としての意識については、ほぼ共通していたが、「障害者自立支援法」全体についての理解や障害保険福祉施策の内容に関する広範囲な理解については個人差が認められた。

これら双方の調査結果から、利用者間の制度に 対する理解の差を少なくしていくために、個々の 利用者に即した情報の提供並びに意識を広げるよ うな支援(関わりと提供機会の個別化)が必要であ ると考えられる。

なお、利用者間での理解を深めあえるよう、交 流の機会・場を提供する事も計画したいと考えて いる。

その上で、支援者は今後の制度改革を念頭において、更なる利用者の療養生活の向上に努めることが必要であると考えている。

【結論】

この調査より、利用者・支援者それぞれが抱える問題点を把握する事ができた。今後、以下のような点を踏まえて、支援の向上に努めていきたいと考えている。

・支援者は更なる自己研鑽に努め、支援者間での 情報交換・検討・工夫等の連携を深め、個々の 利用者に即した説明や情報提供を行えるように する。

- ・そのために、面談等の機会を増やし、個別な関わりを充実させ、利用者自身が制度及び契約入院等について、関心を高め、その理解が深められるよう支援する。
- ・利用者・職員の双方が理解を深め、『一人ひと りの利用者にとって自立した生活』を意識し行 動できる支援となるよう努める。

【参考文献】

- ・「障害者自立支援法の円滑な施行に向けて」 (厚生労働省/全国社会福祉協議会 2007年)
- ・「制度を理解するために障害者自立支援法とは…」

(東京都社会福祉協議会 2007年)

・「はじめのいっぽをふみだそう!障害者自立支援法でできること」(東京都社会福祉協議会2007年

人工呼吸器装着患者の外泊模擬体験(ミニ外泊)を試みて

独立行政法人国立病院機構 大车田病院

* 荒 畑 創 * 池 添 浩 二 竹 房 悦 子 高 崎 直 子 山 田 理 加 岩 下 恵 子 松 本 あつ子 藤 井 直 樹

【キーワード】

人工呼吸器装着患者 外泊模擬体験 (ミニ外泊)

【要約】

入院の長期化、重症化と家族の高齢化などの諸 問題から外泊が困難な患者が増加している。そこ で様々な理由から長期間外泊出来ていない人工呼 吸器装着患者に対して、少しでも家族との時間を 持ってもらいたいと考え、外泊についての聞き取 り調査を実施した。その中から外泊したいという 意思表示があった2事例に対して、病棟内での外 泊模擬体験(ミニ外泊)を試みたので報告する。

【目的】

- 1. ミニ外泊を行い、 看護者が見守りのもと家族 が人工呼吸器の取り扱いを学ぶことができる
- 2. 患者が家族と時間を気にすることなく過ごせ、 家族間の交流を深める

【方法】

- 2. ミニ外泊のしおり作成(資料作成)
- 3. ミニ外泊の実施

【結果】

方法1の結果:

6名へ聞き取り調査を行ない、そのうち4名が 自宅への外泊を希望した。

その4名の患者・家族へミニ外泊の条件を提示したところ、2名の患者・家族がミニ外泊を希望された。希望しなかった2名は、家に帰っても何もすることがない、帰りたいけど外泊時の支援体制が整っていない、複雑な家庭環境などという理

由で外泊を希望されなかった。

方法2の結果:

ミニ外泊のしおりの作成についてですが、ミニ 外泊を行う患者家族共に理解できるような簡単な 内容にし、家族の方には宿泊の準備をして来院し てもらう。

訪室に関しては、基本的には行わないが9時、 17時に呼吸器チェックのため訪室することとして いる。

方法3の結果:

《事例1》患者A 24歳 外泊中にアンビューバックを携帯しないで買い物に出たため人工呼吸器トラブル時に対応できず、その後は外泊を行っていない。

さらに呼吸器の機種が変更になったため母親へ の指導がなされていない状況だった。

家族共に毎年開催されているサマーキャンプに 参加したいという強い希望があった。

ミニ外泊を行い普段の面会では触れることのない人工呼吸器アラームへの対処を行うことができた。

患者の反応は、「消灯時間が長くていつもより お母さんと長く話せてよかった。」母親の反応と しては、「呼吸器の学習ができてよかった。夜間 の様子がわかってよかった。」というものだった。 また母親はボランティアへ移動時の指導ができる までになりました。2回のミニ外泊を行ない、ト ラブルなくサマーキャンプに参加できた。

《事例2》患者B 24歳 父親が忙しいため、自宅への外泊が困難である。母親へ数回人工

呼吸器の指導を行なったが、理解が不十分なため、 呼吸器の学習ができていない状況である。また患 者は家族と一緒に過ごす事を常に希望されてい た。

思者は、「よかった」と笑顔で答えてくれた。 母親の話によると、患者が頻回に母親へ声かけ していたようで、母親の反応は、「色々な話をす ることができ、よかった。また、(ミニ外泊)し たい。父親も泊まりたいと言っている。」という ものだった。

【考察】

- 1. 聞き取り調査の結果から、支援体制の強化は 重要ですが『帰りたいけど…』という患者の言 葉に含まれる思いや問題をうけとめ、対処して いくことが患者家族の交流を深めるうえで重要 になるのではないかと考える。
- 2. ミニ外泊を行った事により患者家族間の交流 も深まり、そして人工呼吸器についての学習を 看護者見守りで行なえたことは、医療へ"家族 参加"という効果をもたらし、患者のQOL向上 にもつながったのではないかと考える。

【結論】

- 1. 家族間の交流を深めることができた。
- 2. ミニ外泊中に人工呼吸器に関する機会教育を 行うことで効果的な学習ができた。
- 3. ミニ外泊を病棟内で行うことにより、患者・ 家族へ人工呼吸器に対する安心感を与えること ができた。

【参考文献】

野嶋佐由美他 へるす出版 家族エンパワーメントをもたらす看護実践 2005

高齢筋ジストロフィー患者を対象としたグループ回想法の効果

独立行政法人国立病院機構 西别府病院

1) 别府大学大学院文学研究科 臨床心理学専攻

*島崎里恵 橋本憲明

舛田裕貴 大木一弘

杉 崎 楽 美 森 本 明 美

後藤勝政 森 照明

矢島潤平口

【キーワード】

回想法 POMS s-IgA コルチゾール QOL 【要 約】

年齢が50歳以上の筋ジストロフィー患者7名に対し、50分のグループ回想法を2週間に1回の頻度で計10回実施し、POMSによる主観的気分の変化と、PNEI(精神神経免疫内分泌)指標の変化を捉えることで、その効果を心理生物学的に検討した。POMSでは、緊張-不安が有意に低下し、活気が有意に上昇した。PNEI指標では、s-IgAに有意差は認められなかったがセッションを通して上昇傾向を示した。コルチゾールは前半までは回数依存的に低下したが、後半は前半に比して有意に高く、高い水準を維持した。回を重ねるごとに対象者のネガティブな気分が低下していることから、回想法は筋ジストロフィー患者の感情面に影響し、ネガティブな気分を低下させ回数依存的に効果を及ぼすことが示唆された。

【目 的】

当院筋ジストロフィー(以下、筋ジスとする) 病棟は、40歳以上の患者が増加傾向にある。筋ジ ス患者の高齢化が進むと、障害進行に伴う身体機 能の衰えと同時に、加齢に伴う様々な機能低下が 生じ、患者の心理的不安の増加が懸念される。そ のため、筋ジス患者の心理的ケアは重要であり、 患者のクオリティ・オブ・ライフ(Quality of Life:QOL)の向上における必要不可欠な要素で あると考える。

患者の心理的ケアの一つに回想法が挙げられ る。回想法は、Butlerが提唱して以来、不安や抑 うつの軽減、自尊感情の高揚など精神療法として の効果に焦点が当てられている。我が国の回想法 の有効性についての研究では、対人的な相互作用 や情緒安定、QOL向上等の報告がある(菅,2003; 相星ら,2001;森川,1999)。しかし、評価される観点 や評価方法は研究によって様々であり、特に客観 的評価に基づいた検証は少ない。志村ら(2003) は、回想法の効果のメカニズムやプロセスを実践 者の視点から推察しているものが多いと指摘して いる。そのため、回想の心理的意義に対する実証 的な検討が待たれている (野村ら,2002)。そこで、 本研究では、筋ジス患者にグループ回想法を適用 しセッションを通した主観的気分の変化に加え、 PNEI(精神神経免疫内分泌)指標の変化を捉える ことで、その効果を心理生物学的に検討した。

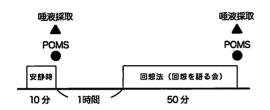
【方 法】

年齢が50歳以上の筋ジス患者7名(男5、女2)に対し、50分のグループ回想法を2週間に1回の頻度で計10回実施した。回想法は、対象者7名に対し5名のスタッフが参加し実施された。スタッフは、リーダー1名、コ・リーダー4名であり、対象者とスタッフが机を囲む様に着席した。活動内容は、対象者の出迎え(BGM使用)、回想法の説明(前回の振り返り)及び回想テーマの提示(3分)、回想(2分)、回想内容を語る(35分)、シェアリング(5分)、次回のテーマの報告とし

た。

実施1時間前と終了直後にPOMSの評定及び唾液採取を行った(図1)。POMSは対象者への聞き取り形式にて行った。

図1. プロトコル



回想法は毎回設定されたテーマ(表1)について対象者が自由に回想し、その内容を語るという形式で行った。

テーマは「ふるさと1」から始めることとした (表1)。これは、対象者間の信頼関係形成を目的 に、対象者の自己紹介を行うためである。「ふる さと」について語ることは対象者本人にしかできる ず、全員が同様に主役となることができるため、 集団回想法の実施が幾分容易になると考えたため である。第3回から7回までは、対象者同士が体験 を共有する機会となると考える。第8回以降のテーマは、より自己の内面に焦点づけた。こうした 過程を経て、対象者同士の信頼関係を形成しつつ、 自己の明確化、自己有用感を高めていくことがで きるのではないかと考える。

リーダーは挨拶や活動の説明、テーマの提示等を行い、セッションの進行役として機能する。一人の話し手が語った内容を、他の対象者に伝えたり質問したりして、回想の展開を促す。コ・リーダーは対象者の回想を聴き、回想が展開するよう「それから?」「もっと詳しく聴きたい」と話し手である対象者に話しかける。話し手の回想を聴き、新たに過去のエピソードが回想された他の対象者が話し始めた時には、それを聴き、リーダーに伝え、全体で共有できるように支援する。

セッション	テーマ
第1回	ふるさと1
第2回	ふるさと 2
第3回	電化製品
第4回	乗り物
第5回	心に残る歌
第6回	映画(ドラマなど)
第7回	子どもの頃の遊び
第8回	誕生日
第9回	家族
第10回	まとめ

POMSは、緊張-不安(T-A)、抑うつ(D)、 怒り-敵意(A-H)、活気(V)、疲労(F)、混乱 (C) の6つの気分を測定する質問紙である。今 回は30項目から構成されるPOMS短縮版を使用し た。尚、分析にはT得点を用いた。

PNEI指標はs-IgA 及びコルチゾールとした。s-IgAは粘液中で活動する体液性の免疫物質であり、本研究ではEIAキットにて測定した。コルチゾールはストレス負荷時に副腎皮質から分泌されるホルモンであり、ストレスと健康の関連を媒介する重要な生理的物質である。本研究ではELISAキットにて測定した。s-IgA 及びコルチゾールは唾液を試料とし、唾液採取は滅菌した綿状樹皮(SALIVETTE;SARSTEDT 製)を口腔内に3分間挿入し、唾液を吸着することで行った。採取後、フィルターを唾液採取専用のスピッツに入れ、遠心分離機(KR-180B;Kubota)によって遠心分離(1200rpm;10minuts)を行い、底面に分離した唾液を分析試料とした。尚、唾液は試料分析まで一30℃で冷凍保存した。

唾液採取の注意点として、毎回口腔内を洗浄してもらうこととした。これは、コーヒーやお茶、タバコ等の成分により、科学反応を起こし、唾液中の免疫物質等の分泌量を正確に測定することができないからである。対象者は綿状樹皮を口腔内に挿入する前に、水でうがいをして口腔内を洗浄

することが指示された。また、回想法開始前に喫 煙した場合も同様にうがいによる口腔内洗浄を実 施してから参加することとした。

【結 果】

回想法実施1時間前(安静時)に実施した POMS(全10回分)の評価点について分散分析を 実施したところ、緊張-不安と活気に有意差が認 められた。次に、Tukeyの多重比較を実施したと ころ、緊張-不安は1回目に比べ10回目が有意に 低値を示し、活気は2回目に比べ7回目が有意に 高値を示した(図2)。さらに、全セッションの 実施前後の変化についてt検定を実施したとこ ろ、緊張-不安は7回目、抑うつと怒り-敵意は 2回目と4回目、疲労は2回目、混乱は3回目に それぞれ有意に低下し、活気は7回目で有意に上 昇した(いずれもp<0.05)。また、有意な差は認 められなかったが、6回目以降、5回目までと比 較して抑うつは低値を示し、活気はセッション実 施前後で常に上昇を示した。

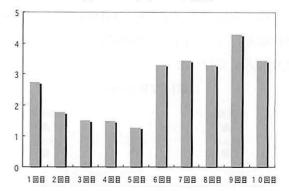
PNEI指標では、s-IgAは有意差は認められなか ったが、セッションを通して上昇傾向を示した。 コルチゾールは、前半(1回から5回)は回数依 存的に低下したが、後半(6回から10回)は前半 と比して有意に高く、高い水準を維持した(図3)。

図 2. POMS(T-A)の変化



60 20 10

図3. コルチゾールの変化



【考 察】

本研究では50歳以上の筋ジストロフィー患者を 対象にグループ回想法を実施し、回想法が筋ジス トロフィー患者の心理的ケアとしての有効性につ いて検討した。効果測定に際して、POMSによる 主観的評価とs-IgA及びコルチゾールによる客観的 評価を試み、回想法適用による筋ジストロフィー 患者の心理的変化及び生理的変化について一定の 知見を得ることができた。そこで、回想法の効果 について心理的変化、生理的変化の2つの側面か ら検討し、筋ジストロフィー患者の心理的ケアと しての回想法の効用について考察する。

回想法における心理的変化

今回の結果は、筋ジストロフィー患者に回想法 を実施することにより、患者の不安や緊張(ネガ ティブな感情)が低下し、活気(ポジティブな感 情)が上昇することを示唆している。緊張-不安、 抑うつ等のネガティブな気分尺度はストレス負荷 をかけることによって上昇することが津田ら (2002) によって報告されている。本研究におい て、対象者に回想法を実施することでネガティブ な気分が低下していることから、過去の記憶を回 想するという行為は、対象者のストレスとならず、 加えて、回想を語り受容かつ共感的にその回想を 聴いてもらえるという体験が、ストレスを緩和す ることを示していると考えられる。また、回を重 ねるごとにネガティブな気分が低下していること から、回想法は筋ジストロフィー患者の感情面に 影響し、ネガティブな気分を低下させ、回数依存 的に効果を及ぼすことが示唆される。

回想法による生理的変化

本研究では、回想法の効果について、s-IgA及びコルチゾールの分泌量によって測定することを試みた。結果、s-IgAは回想法実施前、実施後ともにセッション間に有意差は認められなかったが、各セッション実施前後の泌量について比較すると、第1回から第6回までは回想法実施後に増加したが、第7回以降は実施後に減少した。

s-IgAの上昇は免疫力の高まりを示すものであるが、Matthewsら(1990)や矢島ら(2005)の報告のように、身体的及び心理的ストレスがかかることでs-IgAは低下する。つまり、本研究において、第1回から第6回までは回想法後、ストレスが緩和することで対象者の免疫力が高まり、第7回以降は対象者に何らかのストレスがかかりs-IgAが低下したものと考えられる。

コルチゾールについては、前半は回数依存的に 低下したが、後半は前半と比して有意に高く、高 い水準を維持した。コルチゾールは敵意や不快な ストレスと関連しており、Stoneら(1994)は、日 常の急性ストレス状況下でコルチゾールの活性化 を明らかにした。つまり、本研究の結果は、回想 法前半は対象者のストレスを軽減し、後半はスト レスによりコルチゾールが上昇したと考えられ る。

PNEI指標の変化の要因として、回想法で設定したテーマが考えられる。本研究では第1回と第2回はふるさとについて回想し、第3回は電化製品、第4回は乗り物、第5回は心に残る歌、第6回は映画というテーマで回想した。第9回は家族について回想という第8回は誕生日、第9回は家族について回想という。第10回はまとめとしてこれまでの活動を振り返った。s-IgAの上昇及びコルチゾールの低下を示したのは、ふるさとや乗り物といったしたまに見たり聞いたりした景色や物をテーマにしたり聞いた第7回以降のテーマは、コルチゾールが上昇した第7回以降のテーマは、自分自身や家族関係等、より個人の内面に焦点化したテーマであった。回想法の中で、回想された

対象者の記憶は、過去の自分自身と現在の自分自 身とを比較する契機となり、身体機能低下の再体 験が対象者の心理的ストレスとなったと考えられ る。

以上の知見から、これまで経験的に知られていた回想法の効果について検証することができたと考えられる。筋ジストロフィー患者に回想法を実施することでポジティブな気分が上昇し、免疫分泌の活性化を促し、患者の生活場面にもよい影響を与えていると考えられる。また、その効果が回数依存的であることから、回想法を継続的に実施することが筋ジス患者のQOL向上に寄与するものと考える。

しかしながら、筋ジストロフィー患者に回想法 を実施する場合、患者は幼少期の思い出や過去の 暮らしについて語るわけだが、これは間接的に現 在よりも運動機能が高かった時期の自分自身を振 り返ることに繋がると考えられる。そのため、回 想法後、対象者の混乱した感情は一時的に弱まる ものの、その後日常生活に戻ることで、機能低下 した現在の自分自身を再体験し、心理的に混乱し た状態となる可能性が考えられる。実施に際して は、こうした点に配慮する必要がある。

【結論】

高齢筋ジストロフィー患者に対してグループ回想法を実施することで患者のネガティブな気分が低下し、ポジティブな気分が上昇すること、s-IgAが上昇することが示唆された。内面化しやすいテーマでは、コルチゾールが上昇したことから、何らかの心理的負荷がかかったと考えられ、その詳細については検討を深める必要がある。

【引用文献・参考文献】

菅寛子 2003 グループ回想法施行に伴うメンバー間交流の質的変化 老年社会科学、25(3)、315-324

相星さゆり・浜田博文・稲益由紀子・尾堂友子・森越ゆか・猪鹿倉武 2001 老年期痴呆患者に対して現実見当識訓練 (RO) 法と回想法を併用した心理的アプローチの結果 老年精神医学雑誌、

12(5), 505-512

森川千鶴子 1999 重度痴呆性高齢者のグループ 回想法がQOLにもたらす効果 看護学統合研究、 8、77-81

志村ゆず・唐澤由美子・田村正枝 2003 看護に おける回想法の発展を目指して:文献展望 長野 県看護大学紀要、5、41-52

野村信威・今永晴子・橋本宰 2002 高齢者における個人回想面接の内容分析の試み 同志社心理、49、9-18

津田彰・岡村尚昌・矢島潤平 2002 健康心理学 と生理心理学 現代のエスプリ、425、166-178 Matthews 1990 Matthew G, Jones DM, Chamberlain AG. 1990 Refining the measurement of mood. British J Psychol,81,17-42

矢島潤平・津田彰・岡村尚昌 2005 唾液でわか る心身の変調 心理学ワールド、30、13-16

障害者自立支援法に関する病棟スタッフの理解向上への取り組み

独立行政法人国立病院機構 南九州病院

藤田望美 *植村安治

鶴 田 美奈子 迫 田 洋 美

園 田 至 人 福 永 秀 敏

【キーワード】

障害者自立支援法 講習会

【要約】

障害者自立支援法について、看護師を対象に講習会を行い、高い理解度が得られた。障害者自立支援法について自分自身の知識が間違っていた、もしくは知らないことがあることをスタッフが認識できた。

【目的】

平成18年に障害者自立支援法が施行され、筋ジストロフィー患者を取り巻く環境は大きく変化した。療養介護病棟への移行、措置から契約への移行、入院費の発生,成年後見制度の利用などである。障害者自立支援法移行に対する患者への対応は主に企画課と療育指導室が行ってきたが、患者にとって身近な存在であり、相談や問い合わせを受ける機会が多い看護師も障害者自立支援法について明確に知る必要がある。しかし、これまで看護師に対して障害者自立支援法に関する講習会を行っていなかったため、今回障害者自立支援法についての理解向上を目的に取り組んだ。

【方法】

対象:療養介護病棟および肢体不自由児施設に勤 務する看護師48名

期間:平成19年8月~11月

1. 障害者自立支援法の理解度に関するアンケートを実施。アンケートの項目は主に病棟と関連があるものに限定し、①施設体系、②入院費・日用品費、③成年後見制度、④個別支援プログラム、⑤契約・苦情解決についての5項目21問

について「知っている」「一部知っている」「知 らない」の三択とした。

- 2. 後日40分程度の講習会を実施。講習会の内容はアンケートの項目と同じとした。
- 3. 講習会終了後に1と同じ項目でアンケート実施。 理解度について「理解できた」「一部理解できた」「理解できなかった」、受講前を振り返って 「知っていた」「一部知っていた」「知らなかった」の三択とした。

【結果】

講習会実施前に行ったアンケートでは44名の回答があり、「知っている」の回答率が高かったものは個別支援プログラムについての項目(67.5%)で、低かったものは契約・苦情解決についての項目(22.0%)であった(図1)。

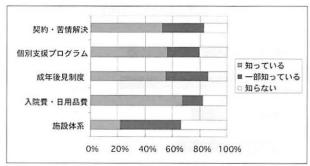


図1 講習会実施前の理解度

後日40分程度の講習会を実施した。講習会には 44名(91.6%)の参加があり、アンケートには38 名の回答があった。

講習会の感想として「知らないことが多かった」 「曖昧だった知識が整理されてよかった」、「定期 的に学習会を行ってほしい」というものがあった。 講習会実施後に実際に知っていたかどうかアンケ ートを実施した。その結果、「入院の対象となる 患者の基準がある」という質問に対し、講習会実 施前には「知っている」と回答した人は61.4%で あったが、講習会を受講して実際に「知っていた」 と回答した人は35.1%と減少が見られた。

全体的に見ると、受講前後の割合に有意差が見られたのは21間中17間であり、うち16間において「知っていた」の割合が減少した。項目別で見ると図2で示すとおり、5項目のうち4項目で「知っていた」の割合が減少し、全ての項目で「知らなかった」の割合が増加した。

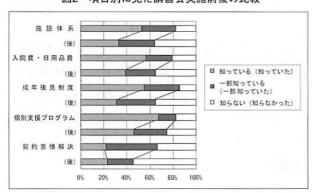


図2 項目別に見た講習会実施前後の比較

また、「知っていた」の割合が高かった質問として、「日用品費の支給」、「個別支援プログラムの作成義務」があり、「知らなかった」の割合が高かった質問は「苦情解決」に関するものであった(図3)。

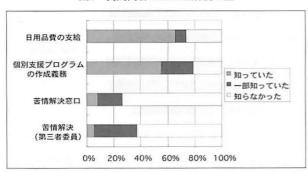
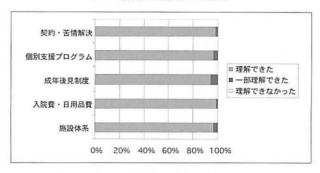


図3 質問内容による理解度の差

講習の内容が理解できたかを問う設問では、 「理解できた」の回答率は21間平均して91.5%であった(図4)。

図4 講習会受講後の理解度



講習会に加えて、異動で新しく加わったスタッフが混乱することがないよう障害者自立支援法に関する資料を病棟に置くとともに、10月に配置換えになった新しいスタッフに対しても講習会を実施した。

【考察】

講習会を受講することで、受講前を振り返ると、 知っていたつもりだったが知らないことがあっ た、もしくは知識が間違っていたということがス タッフ自身認識できた。このことから障害者自立 支援法についてスタッフが理解し、曖昧であった 知識が整理されたという点で講習会を実施したこ とは有効であった。

また、項目によって「知っていた」の割合に差があったことについては、普段の業務と関わりが多い項目については知る機会があるが、関わりが少ない項目では知る機会が少なかったと言える。しかし、病棟スタッフは業務に関係あること以外についても知っておく必要があり、特に契約制度に移行した現在、患者の権利については知識を深め、敏感さを磨く必要があるため、今後は患者の権利の視点から意識調査や講習会を行っていきたい。

講習会において看護師から成年後見制度や個別 支援プログラムの管理についての質問や指摘があ ったことにより、検討すべき点も明らかとなった。 これらについては今後検討を行っていく予定であ る。

【結論】

看護師に対する障害者立支援法についての講習 会は有効であった。

【参考文献】

・「平成18年4月、障害者自立支援法が施行され ます」

社会福祉法人全国社会福祉協議会 平成18年

・「福祉関係者のための成年後見活用講座」

社団法人日本社会福祉士会 2006年

『臨床現場に即した研究基盤整備の構造と意義』

- 心理臨床の考え方による研究体制の構築プロセスから - (研究 I)

京都大学大学院教育学研究科

1) 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

 平 松 朋 子
 浅 田 剛 正

 荒 木 浩 子
 清 水 亜紀子

 矢 納 あかね
 山 本 有 恵

 山 崎 輝 子¹
 山 本 樹 寿¹

 荒 川 喜 博¹
 林 香 織¹

*小 西 哲 郎1) *藤 原 勝 紀

【要約】

本研究では、平成17年度から継続して行ってきた『筋ジストロフィー入院患児(者)の自立支援に関する臨床心理学的研究』における研究基盤整備の構造と意義について報告する。

筋ジストロフィー入院患者さんを巡っては、患者さんが身を置く臨床現場・患者さんに直接関わる現場スタッフとの関係が非常に重要な位置をはめている。したがって、研究を進めていく上では、現場スタッフとの連携は必要不可欠なものであると考えた。患者さんに関わりながら日々それぞれに様々な主体的な体験をしている。従って、現場スタッフとの連携においても、臨床現場そのものに軸を置きらな体験をしている。そのためには、まずは「直接的な人間関係を通じた」話し合いの場をセッティングし、研究連携体制を整備していく必要があると考えた。

本研究では、①筋ジストロフィー入院患者さんに直接関わる多業種スタッフとの『定期的全体ミーティング』、②筋ジストロフィー入院患者さんに直接関わる現場スタッフとの『個別面接』、③ 医師との会合、④筋ジストロフィー入院患者さんとの面接、⑤研究班員による『研究会』、⑥関連研究者との研究討議、の6つの研究の枠組みが構築された。これらの枠組みは、当初から構造化さ れていたのではなく、研究過程において必然性を 持って生成されていった。また、一つの枠組みに おいて発見され検討された課題は、その他の枠組 みにおいて、守秘性を保ちながら検討され、同じ 研究課題が多様な視点から検討されることとなっ た。このような交互生成的なプロセス自体に臨床 現場に即した研究基盤整備の意義が見出された。

なお、筋ジストロフィー以外の疾患、もしくは 教育分野などの医療分野とは異なる施設といっ た、広い意味での臨床現場との比較検討を行う際 には、研究連携体制の整備についても、本研究で の研究の枠組みに更なる検討を重ねる必要がある と考える。

【キーワード】

臨床現場 研究連携体制 構築プロセス

【問題・目的】

本研究では、筋ジストロフィー入院患者さんの自立支援の可能性について、心理臨床学的観点から探究することとした。研究を進めるにあたっては、「筋ジストロフィーという病を患者さんがいかに体験し生きておられるのか」という患者さんがでは身の個別の体験を研究の中心に据えることから始めた。つまり、研究者が患者さんに仮説を当てはめ検証していくという研究者主体の研究スタイルではなく、まずは患者さんを主体とし、「立場の変換」(薄井、1989)を行い、患者さんで自身の個別の体験に即した研究課題を生成してい

くことを目指した。このように個別性を重視し、 個に根ざそうとする考え方は、心理臨床の考え方 に通じるものであり、我々はその専門性に則った 方法で研究を進めることとした。

入院患者さんを巡っては、患者さんに日常的に関わっておられる現場スタッフとの関係は非常に重要な位置を占めている。したがって、患者されに前目し、現場に着目し、現場に着目し、現場と思われる。と思われると思われると思われると思われるがら、現場スタッフをから、日々それぞれに様々なタッフの個別の体験に根ざしながら、連携していくことを連携を通じた」話し合いの場合をでは、それがあると考えた。

また、臨床現場に即しながら研究連携体制を整備していくならば、一つの研究の枠組みに留まらず、その他の枠組みを必要とする場合もあるだろう。そのような研究連携体制が必要性に応じてその都度構築されていくプロセス自体にも、臨床現場との連携における研究課題が見出されるのではないだろうか。本研究では、研究連携体制の構築過程そのものに着目し、その構築プロセスを振り返りながら検討することにより、臨床現場に即した研究課題を発見し探索することを目的とする。

「直接的な人間関係を通じた」話し合いや面接に重きを置く我々の研究スタンスについて、ここで説明を加えておく。我々は、第一に生身で顔を合わせることを重視し、直接生身の人間と人間が関わることが、どのような意味を持つのかという視点から研究を進めてきた。面接している2人が直接会っている面接の場だからこそ、今生きている相手に対し、面接者が最大限に気を配りながら、お互いの生きる時間を大切に受け留めることができると思われる。また、そのことを通して、生きている人間の全体としての独自の世界が見えてくると考えられる。

実際の病棟では、多様なスタッフが、個々の患 者さんに応じて日常的に関わっておられる。そこ での直接生身で関わる人間関係には、もちろん、 患者さん個々に即した、生きる時間の発見に通じ るものがあると思われる。しかし、多忙な日常業 務に追われるスタッフの方々が、この重要性を感 じながらも、実際には、とても難しさを感じてい るというのが実状ではないだろうか。こうした実 状の中で、スタッフの方々の直接の人間関係によ る力を、どのように活かしていけばいいのか、と いうことが、我々にとって非常に大きなテーマと して考えられた。それに対して、我々は「人が人 にかかわる」その効力の機能を純粋に取り出した 方法を用いて、なにか寄与できるのではないかと 考えながら研究を進めてきた。このようなスタン スは、我々の研究全体(研究 I ~ V)に通底した ものでもあるので、各研究の報告に先立ってここ に述べておく。

【方法】

研究を進めるための準備過程(企画・調整・設定など)。直接の人間関係を通じた話し合いの「場作り」を基軸とし、筋ジストロフィー入院患者さんに直接関わる現場スタッフとの「定期的全体ミーティング」、研究班員による「研究会」を枠組みとして進める。

【結果・考察】

1. 研究の枠組み

臨床現場に即した研究連携体制を構築する中で、以下6つの枠組みが生成され継続的に行われることとなった。{①・⑤に関しては、本研究の枠組み(方法)であると同時に、研究プロセスにおいて、その枠組み自体についての検討も重ねてきた。その構築過程が心理臨床的観点に寄って立つ本研究の結果でもあり、その結果をもとに考察を行った。}

① 患者さんに直接関わる現場スタッフとの「定期的全体ミーティング」;臨床現場に即した研究を進めるために、患者さんに関わる現場スタッフ(医師・看護師・指導室スタッフ・

心理士)と協働して研究を行っていく運びとなり、定期的に全職種が会するミーティングを継続して行うこととなった。現在までに計28回行っている。必ずしも毎回参加できないスタッフの実情に即しながらも、ミーティングを継続的に確保することで、その都度出でしながでで、その都度について検討を行うことがでいて検討を行うの時間帯の検討や、患者さんとの面接の整備・セッティング(緊急時の対応など)について順次、確認・検討もなされ、ミーティングが現場に即したかたちで行われた。(詳細については研究Ⅱで報告する。)

- ② 患者さんに直接関わる現場スタッフとの「個別面接」;研究経過の中で、患者さんへの関わりから生まれる現場スタッフの個別的な体験から学ぶことを通して、現場の実情の理解を深めることが重要であると考えられた。そこで、個別的、内的な体験に照準を置く専門的な「心理臨床面接法」によって、現場スタッフ(看護師・指導室スタッフ・心理士)と個別に継続的な面接を行うこととした。そこで発見されてきた諸々の課題・テーマを①、⑤において守秘性を保ちながら検討してきた。(詳細は研究Ⅲで報告する。)
- ③ 医師との会合;患者さんのケアに関する責任者である医師と連携するために、医局会にて班会議の発表内容を報告し理解を深めた。また、患者さんとの面接への動きが具体的に出てきた際には、現実的な面接設定の準備・調整等について主治医との間で検討,確認が行われた。
- ④ 患者さんとの面接;①~③の枠組みにおいて 患者さんとの面接設定の基盤整備が行われ, 患者さんとの面接が開始され、①、⑤におい て守秘性を保ちながら検討してきた。(詳細 は研究Ⅳで報告する。)
- ⑤ 研究班員による「研究会」;研究を進める中 で現れてくる課題について心理臨床的な観点

を軸として、全ての枠組みに関する具体的な 検討を行った。また、関連研究者との研究討 議を行う等の検討を重ね,研究班員側の研究 スタンスについての検討を随時行ってきた。

⑥ 関連研究者との研究討議:関連研究者との研究討議として全国班会議(現在までに計3回)・ラウンドテーブルディスカッション(現在までに計4回)を行う等の検討を重ね、研究班員側の研究スタンスについて随時検討を行ってきた。関連研究者との幅広い視点でのディスカッションを行うことによって、我々の研究について、より厳密なチェックを行うことができた。

これらの枠組みは、本研究を進めていく上で、必然性を持って生成され継続されていった。研究当初から予め構造化されていたのではなく、現場スタッフと我々研究班とが直接に会い,臨床現場に即した研究としていくためには、どのような研究連携体制が必要であるかディスカッションを重ねる中で、新たな研究の枠組みが生成されたり、継続していったこと自体が、我々研究班の一つの結果であると言えるのではないだろうか。(全国班会議については当初から発表の場として設定されていたが、研究経過を年度毎にチェックする場として機能してきたと考え、そのように位置づける。)

2. 研究の枠組み相互の関係

また、以上に述べた枠組みは、それぞれが独立して機能するのではなく、ある枠組みにおいて発見された研究課題が、個人のプライバシーが守られながら、その他の枠組みでも検討され、その都度、臨床現場の実際に照らし合わせながら検討されていった。

例えば、④患者さんとの面接を実際に行う前には、①定期的全体ミーティングで、面接時の緊急事態への対応や面接のセッティングなどが具体的に検討され、③医師との会合において、主治医との現実的な面接設定・準備が行われた。また、②現場スタッフとの個別面接におい

ても、それぞれ個別に患者さんとの面接への準 備が行われ、患者さんとの面接を巡って改めて 我々の研究スタイルを伝えていく機会となるこ ともあった。①②③の研究の枠組みで話し合わ れたことを受けて⑤研究会で更に具体的に話し 合いが重ねられた。このように、我々は、現場 に即した研究連携体制 (研究の枠組み) 全てを 活かしながら課題発見的に研究に取り組んでき た。そのため、より一層臨床現場に即したかた ちで研究課題の検討が深められていったと思わ れる。また、②現場スタッフとの個別面接や④ 患者さんとの面接については、他の枠組みに持 ち込まれ検討を行う際には、守秘を保ちながら その場でいかに表現していけるか、ということ も時間をかけて検討された。(詳しくは研究 Ⅱ・Ⅲ・Ⅳで報告する。) このように一つの研 究の枠組みで生成された研究課題が、他の研究 の枠組みにおいても、守秘を保ちながら検討さ れてきたという、研究の枠組み相互の関係にも 着目すべきであろう。そして、この研究の枠組 み間の交互生成的な関係とそこで生まれてきた プロセス自体に、 臨床現場に即した研究基盤整 備の意義が見出されたことが言えるだろう。

【総合考察】

本研究では、臨床現場に生きる患者さんの体験を軸に置きながら、臨床現場に即した研究を進めてきた。現場スタッフとの連携が必要となる中、研究連携体制をいかに築いていくか、また、そのためにはどのような構造が必要となるのか、という研究連携体制の構築過程が生まれてきた。この構築過程そのものに敢えてスポットを当てると、そこには臨床現場に即した連携における非常に重要な研究課題が発見され探索されることとなった。

本研究では、6つの研究の枠組みが生成され機能してきた。また、それぞれの枠組みは交互生成的に作用し、一つの研究課題がその他の枠組みでも検討され、より一層念密に検討が重ねられることとなった。遅々とした歩みではあったが、この

ように研究連携体制が臨床現場に即して着実に生み出されてきたこと自体が我々の研究全体の支柱となっていた。

我々は、臨床現場に即して研究連携体制を整備 してきたが、本研究の連携体制の構造を,他の筋 ジス病棟にそのまま適用することは困難であると 思われる。それぞれの病棟の固有性に即して、そ の都度、研究連携体制は整備されていくべきも ろう。また,筋ジストロフィー以外の疾患,も くは教育分野などの医療分野とは異なる施設とい った、広い意味での臨床現場との比較検討を行う 際には、研究連携体制の整備についても、本研究 で行った研究連携体制に更なる検討をしていく必 要があるだろう。

このように、本研究においては、今後新たな臨 床現場で新たな研究を進める上で、そのまま適用 できるような研究連携体制のモデルを呈示するこ とはできなかったが、「直接の人間関係を通じた」 話し合いの場をセッティングしていくことから始 まり、そこで検討を重ねることによってはじめて 編み出されてきた研究連携体制、つまり臨床現場 に即した研究体制の構築の有り様を示せたのでは ないかと思う。つまり、「直接の人間関係を通じ た」話し合いを出発点としながら、その他にも 「直接の人間関係を通じた」話し合いの枠組みが 生成されていったこと、さらには、それらの枠組 みが相互に関係を持ちながら交互生成的に作用し 合ってきたというプロセス自体に、研究連携体制 を臨床現場に即して丁寧に整備していくことの意 義が見出されたと言える。また、本研究における 研究手法そのものが、方法でありながらも同時に 結果でもあったと捉えるならば、今後の臨床現場 での研究でも活かせるような研究基盤整備そのも のの意義を示せたのではないかと考える。

【参考文献】

薄井坦子 1989 看護実践から看護研究へ - 『看 護のなかの死』から何を学ぶか- 日本看護協会 出版会

臨床現場に根ざした研究を展開するための基盤構築プロセス

-研究の「場づくり」とその臨床実践研究機能から -

(研究Ⅱ)

京都大学大学院教育学研究科

1)独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

荒木浩子 平松朋子

浅 田 剛 正 清 水 亜紀子

矢納 あかね 山本 有恵

山崎輝子1) 山本樹寿1)

荒川喜博1) 林香織1)

*小 西 哲 郎1) *藤 原 勝 紀

【要約】

臨床現場の実情に即しながら、定期的全体ミーティングを継続することで、様々な問題が現れて くる度に、検討を行ってきた。

研究の進め方そのものについての質問や、目的や仮説についての検討が重ねられる中で、臨床現場の現状を伺い、研究班の姿勢を伝えながら、研究の進め方を模索してきた。

このように、職種、専門の異なる者同士が、それぞれの思いを伝え合うことのできる「場」がつくられてきた。この過程で、双方が思いを伝え、理解し合い、調整していくという機能が生まれた。それは直線的な過程ではなく、一つ一つの問題にお互いが取り組んできたからこそ生まれてきた過程であった。このような過程の中で、研究自体が臨床現場に浸透していき、また我々も人間が生きる臨床現場に生身で触れることとなった。この機能が「場づくり」における非常に重要な臨床実践機能であると言えよう。

変容していく人間という存在が前提となる臨床 現場に根ざした研究を目指し展開していく過程 で、ひとつの「場づくり」という形で基盤構築の プロセスが必然的に起こってきたと考えられる。 臨床現場において研究を行うとき、その臨床現場 で研究を展開するための基盤構築のプロセスを重 要視することが、改めて注目されるべきではない だろうか。 キーワード:基盤構築プロセス 臨床実践研究機能 「場づくり」

【問題・目的】

私たちの研究を展開していく上で、臨床現場に 根ざした研究の基盤構築を行うことが最初の重要 な課題であった。

その基盤構築を実践していくプロセスの中で、 最初の重要な枠組みとなった、定期的全体ミーティングについて、心理臨床の観点に基づいて検討 する。この枠組みは、本研究の最初から一貫して あり続ける「場」となっており、この「場」で現 場スタッフの方々と研究班員が研究協働者として どのようなプロセスを辿ってきたかについて検討 しながら、研究の「場づくり」の機能とその意義 について考察する。

【方法】

直接の人間関係を通じた話し合いの「場」である、定期的全体ミーティングに焦点を当てる。その準備過程(企画・調整・設定等)と経過についてまとめ、考察する。

【結果・考察】

1. 定期的全体ミーティングの開始

研究が始動するにあたって、研究班のチーフが連絡窓口となり現場スタッフ(医師、副看護師長、指導室主任)と諸々の連絡を行いながら、平成17年6月に病棟の一室に、患者さんに関わる現場スタッフ(医師・看護師・指導室スタッ

フ・心理士)の全職種1名ずつと、研究班員が 直接に顔を合わせる機会をもつことができた。

この回では、病棟を案内していただき、本研究に対するそれぞれの方の様々な思いを交換した。看護師や指導室スタッフの方がやってこられた現在までの研究状況を伺い、研究班の姿勢をお伝えした。この集まりが定期的全体ミーティングの第一回目となり、現場の状況もお聞きしながら、まずは一月に一度一時間程度、同様の会合を継続することとなった。

2. 定期的全体ミーティングの経過

このような全職種の現場スタッフと研究班員が一同に会する「場」は、現場と研究班、双方の事情により多少の変動はありながらも、ほぼ月に1度のペースで現在までに計28回継続している。

臨床現場に即した研究を進めるために始めたこの枠組みでは、様々な問題や研究課題が現れてくるその都度、研究班員とスタッフの方々の状況や考えを理解し合ながら、検討を重ねてきた。

全経過の大まかな流れを、3つの時期に分けてみると次のようになる。

i) 第1期(#1~7)

第1期では、研究班の研究の進め方を病棟スタッフに説明し伝えていく一方で、病棟の現状を教えていただくことになった。このような中で、研究の進め方が現場にいかに即すことができるか、現場に根ざすことになるのかを模索し調整してきた。この動きと並行して現場スタッフの方との個別面接が開始されていき、より細やかに現場に沿う準備を行っていった。

ii) 第2期(#8~17)

第2期は、主に患者さん面接について検討が重ねられた。患者さん面接への動きが具体的になり、その現実的なセッティングについて検討が重ねられ、整備されていった。患者さん面接の開始以降は(#12~)、面接の中

で起こってきた問題を現場の方と工夫しながら解決してきた。また守秘に留意しつつ、面接で研究員が感じたことをこの場で伝え、理解していただけるように努めた。

iii) 第3期 (#18~28)

患者さん面接が終わった18回目以降の第3期には、班会議での発表や今までの研究経過についての報告を行い、病棟スタッフの方々から意見をいただいた。我々が、患者さんん面接やスタッフ個別面接についてまとめたことをスタッフの方々に伝え、それに対するスタッフの方々から率直な意見を頂いた。これは時に研究に対する疑問というかたちをとることもあった。このことによって、我々は、まとめ方を工夫し、伝え直していくという作業を繰り返し、さらなる検討を重ねた。

3. 定期的全体ミーティングのプロセスについて の検討

i) 他の枠組みとの連動

定期的全体ミーティングを重ね、スタッフ との個別面接も続けていく中で、研究班員に とって患者さんと直接にお会いする機が熟し てきたように感じられてきた。そこで、患者 さんとの面接に向けて実際にどのような手順 を踏み準備していくかという打ち合わせが行 われていった。

また、患者さんとの面接が始まってからも、 疑問や問題が起こるその都度病院側と検討し ていくことができ、患者さん面接という新た な枠組みを共に工夫しながら臨床現場におい て作ることとなった。

このように、スタッフの方々と直接にお話 しする機会を続けていただいてきたことが、 我々が患者さんと会う上で現実的な面でも精 神的な面でも大きな支えとなり、患者さんと 落ち着いてお会いできたと言える。

これはこの「場」でのやり取りが、患者さん面接の動きにも影響を与えたということであり、他の枠組みと必然的に連動しながら機

能したと言えよう。

ii) 研究の進め方についての検討

患者さん面接のセッティングを進めていく際、スタッフの方々の面接調査に対する期待や思いが、我々研究班員が本研究で行いたい面接とどのように折り合っていくのかということが重要となってきた。

例えば、"面接を行う患者さんが1人だけで研究として大丈夫なのか?"という問いがスタッフの方から出された。それに対しては、そもそも患者さんと継続してお会いすることができると初めからわかっているわけではなく、まず一度お会いできる、というその1回を大切にし、面接で語られたこと、起こったことをじっくり考えていきたいという姿勢を説明するということがあった。

このようにまず一回を大切にしたいという 姿勢は、その一回の中で何が起こっているか をつぶさに考えていこうということなのであ るが、これは、我々の研究姿勢の根底に通ず るものである。

過程を大切にしたいという我々の研究姿勢は様々な局面で表に表れてきたので、その機会ごとにこの場で説明しながら、病棟のスタッフの方々に伝えることができてきたように思える。

またこの際、本研究の方向性や研究班員の 姿勢を改めて伝えていくとともに、スタッフ の方々の研究への期待から、まさにスタッフ の方が現場で求められているテーマについて の知見を深めることとなった。(詳しくは研 究Ⅲ参照)

iii)研究成果のまとめ方・伝え方(第3期)

思者さんとの面接が一旦終了してから、患者さん面接とスタッフとの個別面接から得たものを研究班でまとめ、現場に報告し、聞いていただくことにした。しかし、面接から感じたことや考えたことをまとめ伝えるとき、現場スタッフの方々に納得して伝わるという

ことが困難であった。しかし、どこがわかりにくいか、まとめたものに対してどう感じたのかについての率直な意見をいただくことができた。その意見をもとに、さらに工夫し、自分たちの体験とそこから考えたことをスタッフの方々と共に考えることを目指すことができた。

また、スタッフの方々の面接調査に対する 思いを伺うことを通して、我々も現場スタッ フが求められている即効性、具体性を肌で感 じることとなった。

iv) やり取りから生まれてきたもの (第3期)

iii)のようなやり取りを続けていく中、26 回目の定期的全体ミーティングにおいて、患者さんが私たちとの面接の中で、「不思議なことがある」と話されたことを取り上げて報告した。それは、もう病院では固形物を飲み込めなくなっている患者さんが、ご実家に外泊されたときには固形物でも食べられるのだというお話だった。面接者はその話を聞き、本当に不思議なことがあるものだと、患者さんと共にその不思議さを感じていた。

そしてその話が終わると、それを聞かれたスタッフの中から、「そういうことはよくあるでしょうね」と次のようなお話が語られた。秋に秋刀魚を七輪で焼き、皆で秋を感じながら食べるという催しで、普段は食べ物の飲み込みが難しく、魚などは小骨を全部抜いて食べないといけない患者さんが、そのときの秋刀魚はすっと食べることができた、ということだった。

このとき、スタッフの方が患者さんととも に季節を感じ、いつもは食べられないものが 食べられたことに患者さんとともに不思議さ を感じながら、共に生きる時間を味わってお られるように感じた。このように、できない ことが雰囲気によってできてしまったりする ことは、当たり前のことかも知れない。しか し逆に、秋を共に感じたりすることは生の人 間関係でなければできないことである。「不 思議なこと」を患者さんの好き嫌いといった ように捉えるのでもなく、そのままに受け入 れているスタッフの方に、人間同士の純粋な 関わりを感じた。

定期的全体ミーティングにおいてこのような相互的なやり取りが可能となったのは、これまで研究班員とスタッフの方々が検討を重ねてきた中で培われていた土台があったからとも言える。

4. 「場づくり」の臨床実践研究機能

 談・検討できる「場」として機能してきたのである。

「場」がつくられていく"場づくり"の過程において、双方が思いを伝え、理解し合い、調整していくという機能が生まれた。それは直線的な程ではなく、一つ一の問題にお互いが取り組んできたからこそ生まれてきた過程であった。これを連発の中で、研究自体が臨床現場に生身で触れることなり」によって、臨床現場に生身で触れつつ、臨床現場に生身で触れつつ、現状を理解しながら研究を進めることができた。これは、臨床現場に根ざした研究を展開させるために必要不可欠なことであり、「場づくり」の臨床実践研究機能と言えよう。

【まとめ・結論】

臨床現場に根ざすことを標榜しながら、この研究を行ってきた。その中で定期的全体ミーティングを継続することで、様々な問題が現れてくる度に、現場スタッフの方と検討を重ねてきた。

現場スタッフ方からの研究の進め方そのものについての質問や、研究の目的や仮説についての疑問を検討しながら、臨床現場の現状を伺い、また研究班の姿勢を伝えながら、研究の進め方を模索してきた。

臨床心理を学ぶ私たち研究班と、臨床現場で生きておられる病棟スタッフの方々の考え方には同じ部分も違った部分もある。違うもの同士が話し合う場がつくられていく過程で、双方が伝え合い、調整していく機能が生まれたと考えられる。その根底には、その場が継続し、そこで自分の思いを相手に伝えることができるという安心感が双思りにされてきたことが大きく寄与していると思うな安心感、信頼感の形成はその「場」の質的な変容と言えるだろう。このような安心感、信頼感の形成はその「場」の質的な変容と言えるだろう。このような安心感、信頼感の形成はその「場づくり」の臨床実践研究機能の土台となってもってきたものであり、そのような土台が作られる過程も「場づくり」の過程であったと言えよう。我々が辿ってきた過程は、双方が意図したもので

はなく、やり取りする中で必然的に起こってきた プロセスである。臨床現場に根ざした研究を目指 してきた過程で、「場」が少しずつ創られ、新た な研究テーマ、研究課題を生み出しながら、研究 基盤が構築されてきたのであるが、それ自体がま さに臨床現場に根ざして進められてきた過程であ ったと言える。

変容していく人間という存在が前提となる臨床 現場に根ざした研究を目指し展開していく過程 で、ひとつの「場づくり」という形で基盤構築の プロセスが必然的に起こってきたと考えられる。

臨床現場に根ざした研究を目指す際には、その 臨床現場で研究を展開するための基盤構築のプロ セスを重要視し、今ここで何が起こっているのか ということをつぶさに考えていくことが、改めて 注目されるべきではないだろうか。

『筋ジストロフィー患児(者)の自立支援に関する心理臨床学的接近』 - 臨床現場に生きるスタッフとの個別面接から -

(研究Ⅱ)

京都大学大学院教育学研究科

1) 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

清水 亜紀子 平松 朋子

荒木浩子 浅田剛正

矢納 あかね 山本有恵

山崎輝子" 荒川喜博"

林 香織1) *小 西 哲 郎1)

*藤原勝紀

【要約】

本研究では、病棟スタッフとの個別面接を通じ て、筋ジス患児(者)さんが生きる臨床現場の実情 を理解するとともに、筋ジス患児(者)さんと直接 関わる上での研究課題を生成し、その臨床的な意 味に関する検討を深めることを試みた。その結果、 個別面接においては、<筋ジスに関わって生きる とは、どういうことか?>を浮き彫りにするよう な体験として、スタッフの臨床実践体験が改めて 語られ、その検討を通じて、臨床現場に生きるス タッフが抱える多くの「テーマ」が見出された。 さらに、臨床現場におけるごく当たりの日常的な 営みが、直接の人間関係の力を発揮する"場"と して機能しうると捉え直され、それ自体に、患者 さんが一人の人間として「生きる時間」の発見に つながりうる、臨床的な意味が具わっていると考 えられた。この「生きる時間」の発見は、筋ジス 患者さんの自立支援の探求に重要な示唆を与える だけでなく、患者さんに関わる側の「やりがい・ 生きがい」を支える可能性を持つのではないかと 考察された。

【キーワード】

心理臨床面接 臨床実践体験 支援する側の「やりがい・生きがい」

【問題・目的】

筋ジストロフィー児(者)の自立支援の可能性を 探究するにあたっては、患者さんに直接関わる研 究が第一に想定される。しかし、筋ジス患者さんの日常生活においては、その疾患の特性ゆえに、家族や入院病棟の現場スタッフなど、周囲の支援が必要不可欠である。このように、患者さんが身を置く実情を踏まえると、支援者の側に向いて重を合わせた研究も、患者さんの自立支援に関わる際の配慮事項や課題を大きに、ある種の危険性を孕む。つまり、外部の研究者が、臨床現場で研究を進めていくことが必要だと考えられる。

そこで、我々は、患者さんと直接関わる研究 (研究IV 「筋ジストロフィー患児(者)の自立支 援に関する心理臨床学的接近-臨床現場に生きる 患者Aさんとの心理臨床面接からー」を参照)に 先立ち、入院患者さんの療養・自立支援に直接携 わっている病棟スタッフに照準を合わせた研究を 進めてきた。具体的には、「心理臨床面接法」と いう直接的な人間関係の、<関係性・関与性>を 基盤とした専門的な面接方法にこだわり、病棟ス タッフとの個別面接を継続的に実施してきた。

以上のことを踏まえ、本研究では、病棟スタッフとの個別面接を通じて、筋ジス患児(者)さんが 生きる臨床現場の実情を理解し、臨床現場に即し た研究の進め方を模索することを第一の目的とする。また、第二の目的として、筋ジス患児(者)さんと直接関わるうえでの研究課題を生成し、その臨床的な意味に関する検討を深める。

【方法】

筋ジストロフィー患児(者)の入院生活に関わる 病棟スタッフ(看護師・指導室スタッフ・心理士) との個別面接を実施した。なお、面接では、質問 項目を事前に準備することはせず、被面接者の個 別的で内的な体験が自発的に語られることを重視 した。

【結果・考察】

個別面接の集計と継続の状況(2005年9月中旬~2007年10月下旬)

A. MANISTAN			
職種	人数	面接回数(合計)	
看護師	7名	30 回	
指導室スタッフ	4名	32 回	
心理士	1名	10 回	

表1 個別面接の集計

表2 継続の現状

就学時検診以前	3
就学時健診	4
入学前	7
担任が決まったとき	1

2. 個別面接の構造

面接場所は、基本的に病棟内の診察室を利用 し、面接時間は、一回50分程度であった。継続 のペースは月に1回程度であり、面接内容の守 秘に関しては、研究班員内での情報の共有に留 めることを確認し合った。

3. 個別面接を設定・継続する過程

定期的全体ミーティング(研究Ⅱ 『臨床現場に根ざした研究を展開するための基盤構築プロセスー研究の「場づくり」とその臨床実践研究機能ー』参照)での依頼を通じて、勤務時間外の個別面接が決定され、初回面接のみ、各業種の代表者と本研究の代表者との間で日程調整が

行われた。しかし、臨床現場に即した調査研究を進めていくためには、現場の実情を考慮し、面接設定を個別に調整していくこと自体が重要な臨床実践的課題と考えられた。そこで、初回面接では、現場スタッフが置かれた個別面接を継続していけるかという点について慎重な検討がななれ、二回目以降の面接の継続に関しては、個々の現場スタッフと研究班員との間で合議した上で、面接設定の枠(日程・面接場所・面接時間等)の調整が個別に行われた。

しかし、個別面接を継続していく中で、その 設定と現場の実情との齟齬が現われてきた。そ こで、全体ミーティングで検討する機会を持っ たところ、個別面接の時間帯を勤務時間内に変 更することが決定され、より現場の実情に即し た形で、個別面接を行っていくことが可能となった。その後も、個別の調整・検討を通じて、 個別面接は現在に至るまで継続されている。

以上のように、臨床現場独自の制約の中、個別性に重きを置きながら、面接を設定・継続していく過程それ自体が、臨床現場の実情への相互理解を進ませることとなった。つまり、そのような過程自体を、一つの研究課題として捉え直し、検討していくことは、臨床現場に即した研究の進め方の模索につながる重要な意味をもつと考えられる。また、それは、現場の構造の中に生きる患児(者)に直接関わる研究を進める上でも、重要な意味をもつのではないだろうか。

4. 個別面接の検討方法

個別面接では、筋ジス患児(者)さんとの日常 的な関わりにおいて、個々のスタッフがどのよ うなことを感じ体験しているのかを、大切にお 聴きしてきた。そこでは、スタッフの臨床実践 体験に根ざした語りを数多く伺うことができ、 我々が、現場の実情や筋ジストロフィー患児 (者)さんの生きる世界への理解を深めていくう えで、個別面接は大きな意義を持っていたとい える。

しかし、臨床現場に還元しうる研究を目指していく際には、個別面接で得られた貴重な語りを面接者とスタッフの間だけの共有に留めることなく、臨床現場において意味あるものとして活かしていくことが求められる。そこで、我々は、個別情報の守秘性に留意しつつ、如何にして個々のスタッフの語りから意味のある研究課題を見出し、臨床現場に即した形で共有していけるか、について模索を続けてきた。

初年度である平成17年度には、語りの内容に 焦点を当て、複数のスタッフの語りに共通する 「テーマ」の言語化を試みた。その結果、大別 して、「研究の進め方に関する思い」、「入院患 児(者)にまつわる具体的なテーマ」の二つが見 出され、後者のテーマを、「役割固有のテーマ」・「役割を超えて共有されているテーマ」・「個人的なテーマ」の三つにさらに細分 化して表現することになった。しかし、そこで 表現されたテーマは、語られた言葉の背後にあ るスタッフの思いや体験が十分には反映されて いなかった。

そこで、平成18年度には、初年度の検討方法 を反省的に振り返り、"<筋ジストロフィーに 関わる>という体験"に焦点を当て、複数の語 りに共通する「テーマ」の言語化を試みた。つ まり、個人的経験や具体的な出来事といった語 りの内容そのものではなく、「それは如何なる 体験であるのか?」という視座からテーマ抽出 を行った。また、守秘性の問題を考慮し、<筋 ジストロフィーに関わる>ということに軸を据 え、筋ジストロフィーという病いからテーマが 逸れることがないようにと配慮した。その結果、 個々の面接で得られた語りの内容を大きくまと めたものを「語りの概観」として示し、その上 で、スタッフの語りから我々が理解した「筋ジ ストロフィーに関わる体験」に共通する思いや 悩みを「テーマ」として表現した。

しかし、上記の2つの検討方法では、アンケート調査や聞き取り調査などとは異なる個別面接という場で、スタッフの語りが生まれてきたということの意味を検討し、また、その語りが持っていた迫力を表現するのには未だ不十分であると考えられた。

そこで、スタッフの語りそのものが生まれて くるプロセスの固有性、つまり、面接者(=研 究班員)とスタッフが生身で顔を合わせ直接関 わる中でこそ、その語りが生まれてきた、とい う事実に改めて注目することにした。そこから、 面接者が、スタッフの語りをどのように受け止 め、どのような思いで応じたのか、すなわち面 接者の主体的体験も、個別面接をまとめ表現し ていく上では欠かすことができないと考えるに 至った。

以上の考えのもと、本研究では、面接者が自 らの主体的体験を軸に個別面接で起こった出来 事をできるだけ率直に記述することを目指し て、「面接体験ワークシート」というフォーマットを独自に考案した。そして、面接者が個なに作成した「面接体験ワークシート」を研究班 員の中で繰り返し検討し、他者に伝わる形で面接記録を洗練させることを試みた。この作業を通じて、臨床現場に生きるスタッフが抱える多くの「テーマ」が見出された。以下では、その 幾つかを報告したい。

5. 個別面接において見出されたこと

スタッフの方々は、一見すると、淡々と日々の業務をこなしているように見えつつも、その心の内では、患者さんの思いに「応えたい」、しかし、業務の多忙さ故に「応えられない」という両極の思いに揺れ動きながら、患者さんと関わっておられることが窺えた。とりわけ、「看護ではなく介護に近い」と語られるような、筋ジス患者さんとの関わりにおいては、外科処置のような確かな基準がないことが多く、そこでは、直接の人間関係を通じて、一人一人の患者さんの思いを汲み取り、患者さんとの関わり

方をその場で主体的に判断していくことを求め られるという実情が見受けられた。

スタッフの方々が、筋ジス患者さんとの関わりに難しさを感じるのは、まさにこの、主体的な判断をその場で迫られるという関わりの"独自性"に起因すると考えられる。しかし、逆に、そこには、個々のスタッフが、患者さんに関わる際の知恵や工夫を、心を使って個別に編み出していく余地があるのではないだろうか。実際、その語りからは、スタッフの方々が、日々の臨大実践の中で、個々の患者さんの性格や嗜好などに合わせた固有の関わりを編み出し、患者さんとの人間関係を活かす様々な工夫を凝らしておられることを伺い知ることができた。

また、聴き手である我々の体験からは、語ら れた体験内容のみならず、それらを語るスタッ フの方々の"語り方"が印象的であった。スタ ッフの方々は、「本当はそんなこと思ったら駄 目なんですけど」など、自らの思いや行動に対 して良くないことだと断りを入れながら語られ ることが多く、自らの臨床実践体験を語ること への躊躇や葛藤のようなものを感じておられる のではないかと思われた。そこからは、筋ジス 患者さんとの関わりにおいては、専門家として の関わりの範囲を超えた、生身の人と人との個 別的な関わりがどうしても求められることが多 く、それ故に、専門家としてのアイデンティテ ィーを巡るさまざまな思いが生じてくることが 推測された。また、日々の臨床実践体験やそこ にまつわる思いを、直接的な個別の関係の中で、 改めて語ることの難しさや、そのような機会自 体が臨床現場には少ないことなども、見出され たように思う。

上記のテーマを含め、個別面接からは、臨床現場に生きるスタッフが抱えるテーマが数多く見出された。本研究では、それらのテーマを研究班員で検討するだけでなく、個別面接・全体ミーティングの場で、話題としてスタッフに提示し、臨床実践体験に照らしたディスカッションを重ねてき

た。その中で、提示されたことは、実感としては 納得のいくものではあるが、実践の中でどう活か せばいいか分からないなどのご意見も頂いた。

しかし、その一方で、筋ジス患者さんに関わる上での「やりがい・生きがい」をいかに見出していけるのかという議論も生まれ、共にディスカッションを重ねていく過程それ自体に、臨床実践的な意味があることが見出された。また、そのような議論を進めていく過程においては、直接の人間関係を通じて見出されたことを、その守秘性に留意しつつも、他の人に伝わる形で、いかにまとめ表現していくかということが、一つの研究課題になり得るのではないかと考えられる。

【まとめ】

スタッフの方々が、多忙な業務の中、患者さんとの関わりに心を遣っておられ、それ故に様々な葛藤を抱えざるを得ないという臨床現場の実情を、我々は生身の迫力を持って知ることができた。ただ、先に示した内容は、臨床現場を生きるスタッフの方々にとっては、ごく当たり前のことかもジスに関わって生きるとは、どういうことからジスに関わって生きるとは、どういうことか?を浮き彫りにするような体験として、改めて語の成果だと考えられる。それは、まさに直接の人間関係の場として、個別面接が機能してきたからだといえよう。

さらに、臨床現場での日常的な営みの中で、現 場スタッフがどれほど心を遺って患者さんと関わっているのかを考えたとき、ごく当たり前の日常 的な営みが、直接の人間関係の力を発揮する"場" として機能しうると捉え直すことができるのでは ないか、と我々は考える。つまり、日常的な営み それ自体に、患者さんが一人の人間として「生き る時間」の発見につながりうる、臨床的な意味が 具わっていると考えるのである。この「生きる時 間」の発見は、筋ジス患者さんの自立支援の探求 に重要な示唆を与え、同時に、患者さんに関わる 側の「やりがい・生きがい」を支える可能性を持 つのではないだろうか。患者さんに関わり支援する側の「やりがい・生きがい」について検討し、それを支えていくことは、間接的であれ、筋ジス患者さんの自立支援につながっていく重要な研究課題といえる。

今後は、すでに臨床現場に具わっている、直接 の人間関係の力をどのように活かしていくこと が、筋ジス患者さんの「生きる時間」の発見をも たらすことになるのかについて、さらなる研究を 進めていく必要があるだろう。

『筋ジストロフィー患児(者)の自立支援に関する心理臨床学的接近』

- 臨床現場に生きる患者Aさんとの心理臨床面接から -

(研究IV)

京都大学大学院教育学研究科

1) 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

 浅 田 剛 正
 平 松 朋 子

 荒 木 浩 子
 清 水 亜紀子

 矢 納 あかね
 山 本 有 恵

 山 崎 輝 子¹⁾
 山 本 樹 寿¹⁾

 荒 川 喜 博¹⁾
 林 香 織¹⁾

and the day and the second Art

【要約】

本稿では「生身の人間と人間が直接関わること が、どのような意味を持つのか」という観点から、 現場スタッフの日常業務を含めた、筋ジス患者さ んとの生身の人間関係の機能について検討する。 筋ジストロフィー患者Aさんと研究班員との出来 る限り純粋な人間関係を機能させる心理臨床面接 を行うために、病棟生活の人間関係と切り離され た場で人間関係が改めて創られること、そこで創 られる一対一の関係が面接の最後まで続けられる ことを配慮し、現場で可能な面接のセッティング を検討した。あえて他の要素をできる限り排した Aさんとの初対面の面接関係は、結果的に事前の 設定を超えて継続し、そのことは純粋な人間関係 が肯定的に機能することを示すと考えられた。さ らにそこに見出せたAさんの「生きる瞬間」には、 〈病〉を抱えながらも活き活きとした〈語り〉を 創り、また、そこでの関係を終える〈潔さ〉を持 つ、自立した一人のAさんの姿が現れており、こ の結果を通じて、現場スタッフがすでに実践して いる人間関係機能をさらに活かすための典型例と しての示唆が得られたと思われる。

キーワード:心理臨床面接 生身の人間関係機能 患者さんの「生きる瞬間」

【問題・目的】

研究 I 『「臨床現場に即した研究基盤整備の構造と意義・心理臨床の考え方による研究体制の構

築プロセスから・』でも述べられたように、本研究の中核的な問題意識は「生身の人間と人間が直接関わることが、どのような意味を持つのか」というテーマに向けられている。筋ジストロフィー患児(者)の自立支援に関して、あくまで外間して、新なが研究として寄与できることは、勤務時間のなpacityを十二分に使い切って従事しているの方々に対して、新たな試みを強いることではなく、スタッフの方がすでに日常的に作り、スタッフの方がすでに日常的に作り、そこでの生身の人間関係までを視野に入れ、そこでの生身の人間関係による機能を、どう活かしていけばよいのか、についての仮説生成とそのプロセスの提示であるべきと信じている。

筋ジストロフィー患者さんとの生身の人間関係とその機能について考えるために、我々はカウンセリングや心理療法の基本的な方法である専門的な面接にこだわってきた。この専門的ないである面接法」は、元来まさに「心理臨床面接法」は、元来まさに「きために側係機能」を活かすために創られてきたり、この方法論である。ただし、この方法論である。ただし、この方法論である。ただし、で行うではない。生身の人間関係機能についての知見係機能についての知見係機能が活きてゆくための構造のとして培われてきたものと理解されなければならない。生身の人間と人間が直接関わることによっ

て生じる機能や、その機能に影響するような構造 的な要因を明らかにしていくことが、現場で営ま れている人間関係の具体的な形態を可能な範囲で 向上させるための指針として役立つことに繋がる のではなかろうか。

我々は、研究Ⅲ『筋ジストロフィー患児(者) の自立支援に関する心理臨床学的接近 - 臨床現場 に生きるスタッフとの個別面接から - 』でのスタ ッフ面接を通じて、筋ジストロフィー病棟現場ス タッフの方々が、個々に現場や職種に応じた様々 な工夫を凝らし、患者さんとの人間関係を活かそ うとしておられることを実感した。そこで活かさ れている人間関係は、各スタッフそれぞれの業務 形態を通して機能しているのであるが、一方で、 例えばその関係のあり方に、各人の不全感が伴わ ざるを得ないという性質を持つことも明らかにな ってきた。このスタッフの感じる不全感自体が、 患者さんと日々生身で関わっているからこそ生じ ることを考慮すると、それは一つの人間関係機能 として、起こるべくして起こった現象として捉え られるのである。

そういったことを踏まえ、この研究IVでは、筋ジストロフィー患者さんとの間で起こりうる「生身の人間関係機能」を、まずは出来る限り純粋な形で捉え直すことが必要と考えた。そのために、具体的にどのような方法が可能か、そして、そこにどのような生身の人間関係が機能するのかを検討し、それを通じて、筋ジストロフィー患児(者)の自立支援を可能にするための方向性を探りたい。

【方法】

できる限り純粋な形で、筋ジス患者さんと生身. の人間関係が二人でとれるために、どのような配慮が必要だろうか。1点目として、面接者と患者さんに起こる人間関係が、病棟生活の人間関係と切り離された場で改めて創られるよう配慮すること、2点目として、そこで創られる一対一の関係が、面接の最後まで続けられるように配慮すること、が考えられる。この2点を慎重に整えるため

に、病棟において具体的に可能な範囲のセッティングを、現場スタッフの方との定期的全体ミーティング(研究 II 「臨床現場に根ざした研究を展開するための基盤構築プロセス - 研究の「場づくり」とその臨床実践研究機能 - 」参照)を通じて検討した。

まず、日常生活と切り離された場をセッティン グするために、研究班メンバーが初対面で一回限 りのつもりでお会いすること、患者さんのスケジ ユールが空いている時間(午後3時からの30分間) に設定すること、面接者は、先入観をもってしま うような事前情報をもたずにお会いすること、が 必要と考えた。さらに、面接で話すことがその後 の病棟生活に影響しないことを、事前に患者さん に向けて文書で通知し、また、当日の患者さんの 体調や都合などについて、担当看護師に再確認し た上で、問題がある場合は面接を中止するように 取り決めた。これらは、面接者と患者さんが、日 常生活でのかかわりを面接の場での人間関係に持 ち込まずに、できる限り一個人としての人間関係 を純粋な形で体験できるようにするためのセッテ ィングである。

次に、一対一の関係が最後まで続けられるような場をセッティングする必要がある。まずは、面接をするAさん(38歳男性、Duchenne型筋ジストロフィー、呼吸器なし、電動車椅子での移動が可能であること、電動車椅子での移動が可能であることができ、その個室を用意することができ、その個室を用意することができ、その個室を用意することができ、その個室を開意することができなど、ことのやり取りをフォーする研究班メンバーが待機することにした。その他、主治医に直通のPHSを面接者が持参しておくことによって、不測の事態への対応をとるなど、定まった時間内、はじめからおわりまでを二人だけで純粋に関わることを保障するためのセッティングを準備した。

【結果と考察】

以上のようなセッティングの基で、筋ジス患者

Aさんと、生身でゼロから人間関係を作ろうとし た面接の結果について以下に述べたい。

面接そのものの人間関係機能

まず、面接は事前に定めていた30分を越えて続けられることとなり、面接者とAさん,二人の合意の元で、別の面接者とAさんとの面接が次に設定されることとなった。次に設定された面接においても、同様のやり取りが繰り返され、以降、表1に示した通り、7回に渡ってそれぞれ1時間近くの面接が行なわれる結果となった。7回目の面接で、〈今後、またお会いするならば、どのような形がよいですか?〉と面接者が尋ねたところ、Aさんからは「今回のように個室の方がよい。」との希望をいただいた。

表1. Aさんとの面接時間

回数	・面接者	時間
# 1	面接者A	35分
#2	面接者B	40分
#3	面接者C	65分
#4	面接者D	45分
# 5	面接者E	50分
#6	面接者F	55分
#7	面接者A	55分

我々があえて他の要素をできる限り排するようにセッティングした、初対面の2人だけがただ会うというこの試みが、Aさんにとって少なくとも害を及ぼさなかったこと、そしてそれが一回で終わることなく続ける意味のあった時間であったことが確認された。このことは当然のことのようでありながら、重要な前提となる。それは、互いに関する(疾患を含めた)事前知識や、日常生活に関する利害が準備されなくとも、「生身の人間関係」そのものが筋ジストロフィー患者さんに対して十分に機能する可能性を保証するのである。

生身の人間関係から見出せたAさんの「生きる瞬間」

面接者と筋ジス患者Aさんとの間には、「生身の 人間関係」が独自の形をもって機能したと考えら れる。その人間関係の中で生じた事象をさらに詳 細に検討する上では、聴き取った情報の内容自体 にあまり意味はない。つまり、Aさんとの人間関 係がどのように展開したのかを中心に検討の俎上 に載せる必要があるのである。そこで、面接者が 生身でお会いしたからこそ得られた体験を重視 し、面接者の視点から、Aさんとの面接の時間を どのように体験したかについて、できる限り率直 に記述する「面接体験ワークシート」というフォ ーマットを用いた。我々が独自に考案した「面接 体験ワークシート」に、それぞれの面接者が自分 の視点から面接で起こった出来事を他の人に伝わ る形で書き出し、研究班員の中で報告し合うとい うことを繰り返し行なった。この作業を通じて、 Aさんとの間で得られた時間の中で特徴的な出来 事として共有できた内容を次に示したい。面接者 が体験したAさんの姿は、プロセスの中でこそ現 れてくるのであるが、ここでは、その中でも重要 と考えられる3つの点について報告する。

①活き活きとした〈語り〉

Aさんとの面接では、疾患によって食べられる物に制限があることが話されたとしうな味がした。 しろその制限を踏まえた上で、どのようないがにいるのであるかなりきな食品の歴史がどる感覚がいる感覚がなっている感がないる感がない。 かながいるかなすり合いな会話が飲みないがない。他にも、Aさんは食子はからなないがあるがないのに、ないからないのないのでお菓はわからないるといったとがあるのだということがあるということがあるということがあるということがあるということがあるということがあるとはまったともあるにいるとはまったく感じることがように感じられた。

②ふいに思い知らされる〈病〉

何気ない会話の中でも、「スポーツ以外は何でも好きです」といったことを話されるときには、Aさんが筋ジスという疾患を抱えておられ

ることが、面接者にふいに強く意識させられる。 そういった瞬間には、面接者は次につなげる言葉を見失い、立ちすくんでしまう。それは、面接者にとって意外なほど早く馴染んでいったAさん自身の中に、Aさんが抱えている筋ジストロフィーという疾患があることを、改めて強く意識させられる瞬間でもあった。

③かき消されるように終わる〈潔さ〉

一回限りの面接を終える際、Aさんは、切り替わったように表情を変え、まったく未練を断ち切るような事務的な態度に急に戻られた。一方でそれは、面接の終わりを切り出さなければいけなかった面接者としては、すっきりとは終わり難い自分の複雑な思いを、Aさんに自ら断ち切っていただいたような体験となる。その潔さは、逆に、Aさんが2人で創ったそこでの人間関係と、そこで生きた時間を大切にしようとされているようにも思えてくる。

定められた時間だけお会いし続ける中で、こちらがどのように振舞えばよいかわからないような瞬間など、筋ジストロフィーという〈病〉に由来する関わりの限界をお互いに感じることは選互いの思いやイメージ、知識の違いを伝え合えるいの思いやイメージ、知識の違いを伝え合えるいうな関わりを創り、その〈認さ〉を保っていうる強さ、そして、別れ際の〈潔さ〉、しばしば立ちを生してように思われる。こういったもる瞬間は、面接者にとってAさんの「生きる瞬間」として体験され、自立した一人のAさんの姿として強く印象を残すのである。

ここで「生きる瞬間」として示した内容は、長年筋ジスに関わっているスタッフの方にとって、特に新しいことではないかもしれない。また、このことがすぐにスタッフの業務を楽にさせるわけでは必ずしもなく、疾患の治癒に結びつくには程遠いということも現時点では認めざるを得ない。

しかし、もし、このような体験が多くの病棟スタッフの方々に共有されているとすれば、これはまさに臨床現場に普遍的な事実として、検討の価値のあることなのではないだろうか。

初対面の面接者に対してAさんは、進行する病を抱えながらも他人と関わりを楽しむ一人の人間として振る舞っておられた。初対面での1時間足らずの関わりの中にさえ、Aさんの〈生きる瞬間〉が少なからず生じてくるのは、他でもない「生身の人間関係」が機能したことによるものと考えられる。他者との関係を創る自立した個人としてのAさんの、この〈生きる瞬間〉をどのようにしてさらに活かすことができるかという課題は、筋ジストロフィー患児(者)の自立支援をどのように発展させていくかという課題と重なるものではないだろうか。

【まとめ】

本研究で示した結果は、Aさんと創り出すことが可能であったできる限り純粋な形での人間関係の機能であり、そこで見られた他ならぬAさんの「生きる瞬間」である。このような機能は、そのための慎重な配慮と綿密なセッティングを必要とし、その機能が活かされたからこそ、ここで見られたAさんの「生きる瞬間」が得られたとも言えよう。

我々は、ひとつの純粋な典型例としての人間関係が、どのように機能しうるかについて提示したが、このような人間関係機能は、日常のスタッフの方の関わりの中に、すでに多様な形で組み込まれている。多様な臨床現場において、その場にた人間関係の機能を今後さらに活かしてゆくくがしたが具体的に考えられるのか、また、患者さんの持っている「生きる瞬間」の検討を今後どのように展開していくべき課題として残されている。

臨床現場に根ざす実践研究に向けた課題と展望

- 筋ジストロフィー研究班での心理臨床研究を踏まえて - (研究 V)

京都大学大学院教育学研究科

1) 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

 山 本 有 恵
 平 松 朋 子

 荒 木 浩 子
 浅 田 剛 正

 清 水 亜紀子
 矢 納 あかね

 山 崎 輝 子¹⁾
 山 本 樹 寿¹⁾

 荒 川 喜 博¹⁾
 林 香 織¹⁾

*小 西 哲 郎" *藤 原 勝 紀

【要約】

本稿では京大研究班のこれまでの研究活動の過 程をふり返って、研究全体に対する考察を行なう ことを目的とする。本稿の方法としては、「定期 的全体ミーティング」や「スタッフとの個別面接」 「患者さん面接」といったこれまでの活動の一つ 一つをここまでの研究プロセス全体を生成してき た「方法」と位置付け、そのプロセスをふり返っ て議論を重ねることとした。その中で見出されて きた四つの議論の焦点から、「直接的な人間関係」 がそれ自体何らかの〈意味〉を具えている可能性 があること、研究全体のなかで現場と研究班の間 に「人間が生きる体験」を共有しようとするよう な人間関係が築かれていたこと、そしてその中で われわれが「人間関係の効力」を実感しながら研 究を進めてきたこと、また「人間が生きる体験」 という「生きがい」や「QOL」に関わるテーマ が一つの断定的な視点を持ち得ないこと、が示さ れた。

このことから、われわれの研究全体が「直接的な人間関係のプロセス」としてふり返られ得るものであり、そのような視点から考えるならば、人が人に関わるところに生じる「生きがい」や「QOL」が生じる可能性が生じていることが考えられた。そして「人が人に心を使って関わることの効力」を「人間関係機能」として位置付け、臨床現場における日常的な関わりがそのような機能を

持つものとして「生きがい」や「QOL」といった自立支援の可能性を持つであろうことが総合考察として示された。

キーワード:人間関係機能 臨床実践研究

【問題・目的】

本稿においては、京大研究班が平成17年度より 行なってきた『筋ジストロフィー児(者)の自立 支援に関する臨床心理学研究』を総合的に捉えな おして考察し、そこから見出された今後に向けて の課題と展望を示すことを目的とする。

研究 I で示されたように、京大研究班の研究は 心理臨床学的アプローチ、すなわち「人と人が生 身で直接かかわる」ことを常に基本的な方法とし て進めてきた。具体的なこれまでの研究発表のテ ーマは平成18年度までの臨床現場のスタッフの 方々を交えた「定期的全体ミーティング」(平成 17年度より継続)、心理臨床の専門的技法である 個別の心理臨床面接法を用いた「スタッフとの個 別面接」(平成17年度より継続)、及び「患者さん 面接」(平成18年度)である。京大研究班では、 過去にこれらをそれぞれ一つの研究として目的を 見出し、結果と考察を発表・提示してきた。

しかし上述した当初の研究テーマを見直すとき、三つの研究はそれぞれ、ここまでの京大研究 班の一連の研究全体に対する"部分"であったことを確認しておく必要がある。

更に、京大研究班の研究活動は、これまでの発

表で主題としてきた上記の三点のみではなかった。具体的には、すでに述べた三点以外の研究活動として、他分野に問うべく様々な分野の研究者と議論を交し合った「ラウンドテーブルディスカッション」や過去二年の「厚生労働省筋ジス班会議発表」(以下「班会議」)が挙げられるが、それらは心理臨床以外の視点から本研究を捉え直す機会となり、本研究に新たな考察を加えさせてくれた。

これらの様々な研究活動に対して、われわれは 本研究全体の流れの中で幾度となく「研究会」を 重ねて自身の研究活動をふり返り、その都度活動 内容を吟味して細やかな検討と修正を加えながら 研究を進めてきていたので、この「研究会」もま た具体的な研究活動の一つに挙げねばならない。

これがからみ合うようにして進められてきた研究全体のプロセスは、あくまで生成的であり、初めから全ての研究行程が定まっていたわけではないことが強調できる。すなわち、生成されたプロセスは本研究全体の「結果」としてそれ自体考察されるべきであり、上述した三つの研究の目的や結果とは別に、京大研究班のここまでの研究全体の結論が見出される必要がある。

本稿(研究 V)は、このような問題意識から、研究全体をプロセスとして俯瞰し、京大研究班が研究全体において如何なる意味を見出し得たか、その考察・結論を示すことを目的とする。

【方法】

研究Vにおいては、研究全体をプロセスとして ふり返ることを目的としているので、そのプロセスを生成してきたこれまでの研究活動の全てを、京大研究班の研究全体に対する「方法」と位置付けた。今一度具体的に示すならば、平成17年度 からの筋ジストロフィー入院患者さん(以下「患者さん」)に関わる現場スタッフと研究連携を「定期的全体ミーティング」と「研究会」、またそれを基盤とした、直接の人間関係による専門的な 心理臨床面接法を用いた「スタッフとの個別面接」、そして平成18年度の「患者さん面接」、他分

野の研究者との「ラウンドテーブルディスカッション」と「厚生労働省研究班会議での発表」がそ の活動である。

そしてこれらを改めて研究全体に対する「方法」 と位置付けながら、その全プロセスをふり返って まとめ直し、そこから「課題生成の試みであった 本研究が如何なる課題を生成してきたか」を論点 として議論を重ねた。

議論を重ねる中で、議論の焦点は次第に四点に 絞られていった。そこで続けてその四点を検討・ 考察し、そこから見出された考察より、本研究全 体の結論を述べることとした。以下、議論の焦点 となった四点とそこからの考察を次節に示す。

【結果・考察】

焦点の一つ目は「研究を進める条件整備(〈場〉づくり)に関すること」である。研究「でも触れられたことであったが、研究の土台となった「定期的全体ミーティング」を重ねていく中で、現場スタッフの方々から、われわれの行なった「患者さん面接」に関して情報を共有したいという想いや、現場に何を還元してもらえるのかといった想いがあらわされることがあった。

心理臨床の基本原則には「守秘義務」がある。 一対一で行なった面接の内容を決して他に漏らさ ないという、一対一での面接の専門家としてゆる がせにできない原則である。また、ここで確認し ておかねばならないのは、われわれが基本的方法 とした心理臨床面接が、決して個別の聴き取り調 査ではなかったということであろう。つまりわれ われは患者Aさんとの面接においてAさんから何 がしかの情報を訊き出そうとしていたわけではな い。だから、厳密に言えば情報として提示できる ものを持たないのである。しかし一方で、現場の 方々のそういった想いは当然であったと思われ た。やはり日常的に顔を合わせる中では訊き難く 言い難いことがあり、それがわれわれの面接にお いて語られるのではないかという期待のようなも のが寄せられていた部分もあっただろう。

この矛盾するかに思われる現場の要請とわれわ

れの心理臨床面接の間で、如何にして面接のことを語り、現場スタッフとの連携体制の構築の一部としてこちらの研究を伝えて共有していくか、がテーマとして浮かび上がっていたと言えた。

そこでわれわれは試行錯誤を重ねた上で、「人間同士のかかわりを生きる体験」のリアリティに純化して伝え、その体験をともにしていくような共有・還元の可能性を考えた。具体的には研究Ⅱ~、で示したように、被面接者の語りから面接者が感じ覚えた体験を記述して示すことを行なった。そこでは、全体ミーティングでの数回の提示をくり返し、率直な意見を交わしながら、共有・還元の方法を模索するというプロセスが生成されることとなった。

このような「共有・還元」という点であらわれた〈場〉づくりの問題が示したいたことは以下のように考察される。すなわち、情報の遣り取りや面接内容に終始するような共有・還元に留まらない、「人間が生きる体験」というレベルを共有していくような直接的な人間関係が、この時点までに、そしてこの模索の過程において、現場とわれたのである。またこのことは、そのような人間関係が築かれる可能性が臨床現場に具わっているということをあらわしていたといえるだろう。

焦点の二つ目は「専門的な心理臨床面接法に関すること」である。すでに述べられたように、京大研究班はその専門的方法として心理臨床面接法を研究の全ての基盤としてきた。それは直接的な人間関係による、専門的な個別の面接で、生身で顔を合わせて対話する、という方法である。「現場スタッフとの個別面接」と「患者さん面接」にこの方法を用いた。

このことは、「直接的な人間関係の意味」を見直させていたと考えられた。例えば「現場スタッフとの個別面接」において語られる臨床現場での日常的な営みは全て「直接的な人間関係」によるものであり、現場スタッフの方々が一人一人の患者さんに心をつかって関わるなかで「一人の人間

としての患者さんが生きる時間」が見出されてきていることが窺えた。それは更に、臨床現場での日常的なかかわりがなんらかの〈意味〉を具えている可能性を示していたと考えられる。

或いは「患者さん面接」において活き活きと語る患者Aさんを前にしてその力を感じ、そこで患者Aさんという一人の人間の「生きる瞬間」を感じられたことは、そのような「生きる瞬間」を共有する可能性を示し、それは更に「生身で人と人が関わること」がそれ自体、何らかの〈意味〉を具えている可能性を示していたと考えられる。

すなわちこれら二点から考察されたことをまとめるならば、「生身の直接的な人間関係」が何らかの〈意味〉を具えている可能性であり、それは日常的な人間関係のなかで一人の人間の「生きる瞬間」をもたらし、感じさせていく可能性と言える、ということであった。

このように多種多様の専門の研究者が集まり、それぞれの専門性からわれわれの研究発表への率直な意見を交し合ったのだが、その議論は異分野どうしの研究者の集まりであったために必然的に「人間が生きる体験の意味」というテーマに純化されていった。このことは言い換えれば、「人間が生きる体験の意味」というテーマ、すなわち

「生きがい」や「QOL」といったテーマに純化した議論には、多種多様な視点を含み込まれ得るということをあらわしていただろう。逆に言えばそこで示されていたのは、「人間が生きる体験の意味」というテーマが一つの視点だけから断定され得ない、断定されることがそぐわない、ということであったと考えられる。

四つの焦点の最後は「研究班員による研究推進」に関することである。京大研究班員による「研究会」は、必要に応じて月1~5回の頻度で行なわれてきた。また年に一度の「班会議」において様々な現場や職種の方にわれわれの研究を発表する機会を得てきた。このことはわれわれ自身が研究を心理臨床学的視点から問い直すことであった。すなわちそれは、われわれ自身が研究として体験している「直接的な人間関係」の問い直しをすることであり、われわれはその力を実感しながら研究を進めてきていたことが考えられたのである。

【総合考察】

上記の四点を踏まえて、京大研究班の研究全体 に対する考察を述べる。

われわれの研究は心理臨床学的研究であり、す なわち「人が人に心を使って直接関わることの効 力」を基盤にしていた。この「直接関わる」こと を続けることは必然的に「プロセス」を生成させ る。本稿はこのような「かかわりのプロセス」と して研究全体を振り返ってきたわけだが、ここで 本研究全体を現場スタッフや患者さんとの人間関 係のプロセスと言い換えることができるだろう。 そしてそのプロセスは「人が人に心を使って生身 で関わる」ことが力をくれるということをわれわ れに実感させるものであった。ここでそのような 「直接的な人間関係」の効力を本稿では「人間関 係機能」として示すが、この「人間関係機能」は、 患者さんの活き活きと生きる体験の支えとして、 自立支援の可能性を示していると言い換えられる のではないだろうか。【結果・考察】の二点目で 述べたことから考えると、ここで言う「自立支援 の可能性」には、「生きがい」や「QOL」といったことが人と人が関わるところに生じている可能性が見出されている。

また、【結果・考察】の三点目から考えられる こととして「生きがい」や「QOL」といったこ とが、体験者の外側から一義的に定められない可 能性が示唆されたが、このことはすなわち「生き がい」や「QOL」が!具体的に目に見える形で 外部から与えられるものと、"その人自身が感じ 体験していくしかないものを両輪として見出され なければならないことを示していたと考えられ る。すなわち「生きがい」や「QOL」とテーマ とする自立支援にはこの二点へのアプローチが可 能であり、心理臨床学的研究とは後者へのアプロ ーチである。ただしこの後者へのアプローチは、 相手の体験本位であるから目に見え難く、確認し づらいといった困難さを持つことは否めない。し かし"へのアプローチとして、現場での日常的な 人間関係を「人間関係機能」として位置付けるこ とは、現場で人間関係を生きる患者さんの「生き がい」や「QOL」といったテーマに極めて直接 的に結びつく可能性を持っているとわれわれは考 えた。

以上が本稿において京大研究班の研究全体から 見出された一つの自立支援の可能性である。具体 的にこのような「人間関係機能」の視点が如何な るものをもたらすかについてはこれから更に考え られねばならないが、すでに在る日常的な人と人 との関わりを見直すことを一つの可能性ある結論 として示し、本稿を結んでおきたい。

筋ジストロフィー病棟におけるケースカンファレンスのこころみ ーデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者を対象として一

大阪大学大学院人間科学研究科

1)独立行政法人国立病院機構 刀根山病院

*井村修 *藤村晴俊1)

【キーワード】

筋ジストロフィー病棟 ケースカンファレンス 心理的支援 デュシェンヌ型

【要約】

本研究は、筋ジストロフィー患者(以下デュシェンヌ型を指す)への心理的支援の一貫として、筋ジストロフィー患者に関わる多職種のスタッフを対象に、ケースカンファレンスを行うことにより、スタッコを行うことにより、スをであるが筋ジストロフィー患者の心理的QOLを向上させることが期待ストロフィー患者の多面性が浮かい、それがリフレイミングされた。ケースカンブでは、たってのがリフレイミングされた。ケースカンででは、スタッフが筋ジストロフィー患者に関わるでは、スタッフが筋ジストロフィー患者に関わるでは、スタッフが筋ジストロフィー患者に関対であるばかりでなく、スタッフのバーンアウト防止にも役立つことが示唆された。

【目的】

20歳前後で死亡していた筋ジストロフィー患者 も、適切な呼吸管理が行われるようになり、10年 以上の延命も可能となってきた。しかしながら身 体機能が低下する中で、長期の療養生活を強いら れることになり、心理的ストレスが高まっている と考えられている。そのような状況を改善するこ とを目的とした、筋ジストロフィー患者への心理 的支援は、彼らのQOL向上の喫緊の課題となって いる。彼らの体験や苦悩に寄り添いながら、理解 し共感する個別の心理臨床面接は、もちろん重要 なアプローチのひとつではある。しかしながら個別の心理臨床面接を担うべき、臨床心理の専門家が配属されている施設は、全国的にはそれほど多くはない。したがって患者と多くの時間数関わるのは、看護師をはじめとした医療スタッフである。医療スタッフが患者の心理面へ関心を抱き、それぞれの役割や持ち味に応じ、患者と関わっていくことは、患者の心理的支援を行ううえで意義のあることと思われる。

以上のような観点から、多職種によるケースカ ンファレンスを企画した。筋ジストロフィー患者 に関わる医療スタッフは、医師や看護師だけでな く、児童指導員や保育士、臨床工学士や理学療法 士、臨床心理士に介護員と多様である。おそらく 筋ジストロフィー病棟は治療だけでなく、療養の 場であり生活の場であるためであろう。これらの 医療スタッフはもちろん各自の専門性において、 担当の筋ジストロフィー患者に関わる訳ではある が、そこには心の交流やふれ合いが自ずと生まれ てくるはずである。いやむしろそのような心理的 な関係性抜きで、各自の専門性が十分に発揮でき るものであろうか。たとえば夜間の体位調整にお いても、機械的に姿勢を変えるだけでは十分でな く、看護師と患者のやりとりがありはじめて成立 するのであろう。そこでは互いの気持ちをおもん ばかりながらの、共同作業が行われていると言っ ても過言ではなかろう。

しかしながらこのような視点から日常の業務を ふり返り、どのような心理的関係性が筋ジストロ フィー患者との間に築かれているのかを検討する 場は、これまでの筋ジストロフィー病棟ではあまり見られない。筋ジストロフィー患者と関わる多職種のスタッフが一堂に会し、自らの患者との体験を語り合い、患者の心理的側面の理解や関係性の意味を検討することは、心理臨床の専門家が行う個別面接とは異なる、心理的支援の可能性を探索することとなろう。本報告では、ケースカンファレンスで討議された事例を紹介し、このようなアプローチの実施方法、有効性、配慮すべき問題点に言及したい。

【方法】

ケースカンファレンスは、2006年5月から2007年10月までに、12回開催された。ケースカンファレンスの対象者は、Duchenne型筋ジストロフィー患者10名で、全員呼吸管理下の入院患者であった。年齢は32歳から44歳(平均年齢約38歳)。ケースカンファレンスの参加者は、医師、看護師、児童指導員、保育士、大学教員、大学院生(臨床心理士の有資格者を含む)であり、回によって異なるが大体10人~15人程度の者が参加した。

ケースカンファレンスの進め方は以下のようである。1人の患者について約1時間程度討議した。まず主治医が身体的状況を中心に患者紹介を行った(5分程度)。次に担当看護師が療養生活の近況報告を行った(5分程度)。その後,参加者による自由な意見交換を行った(45分程度)。最後に参加者全員がケースカンファレンスの感想を述べた(5分程度)。これは発言機会の少なかった参加者に、発言のチャンスを与えるという目的と、全員でケースカンファレンスをふり返りその場の雰囲気を共有すること、それから気分をクールダウンし、参加者が帰途につくということもねらった。

ケースカンファレンスの内容については、参加 メンバーに守秘義務あり、その場で知り得たこと をみだりに口外しないことを確認した。しかしケ ースカンファレンスにおいて、参加者が有益だと 感じたり考えたりしたことは、個人の理解に応じ 日常の業務に活用してもよいこととした。すなわ ちケースカンファレンスで該当患者への統一的対 応策を練り、それをもとに日常業務の改善を推進 するというようなことは目的としなかった。そう ではなく参加者が各自の視点から患者について語 り、イメージをふくらませ、自らの体験として感 じ取ることを目的とした。そのため臨床心理学を 専門とする大学教員が、ニュートラルな立場から 参加者の発言を引き出し、参加者同士の交流が深 まるように、ファシリテーターの役割を担った。

【結果】

以下ケースカンファレンスで討議した3つの代表的事例を報告する。いずれの事例の筋ジストロフィー患者も、研究協力への承諾はいただいてはいるが、個人的な情報が含まれるため、概要が損なわれない程度の修正を施した。A医師、B看護師等の表記は、事例ごとに記述されており、すべての事例に一貫した呼称ではない。

・Xさん40代前半の男性

(主治医と担当看護師の説明)

6歳から歩行障害が出る。9歳で筋ジストロフィーと診断。15歳で入院。22歳で気管切開。偏食はあるが、経口摂取は可能。皮膚症状が強くこだわる。心気傾向。以前意識を失った経験があり「なかなか帰ってこられなかった」「二つのトンネルが見え、ひとつは生へのトンネル、もう一つは死へのトンネルだった」など語る。(ケースカンファレンスの概要)

- ・A医師:不安を常に表明する人。ためるタイプ ではない。
- ・司会:どんな風にこだわるの?
- ・A医師:痰の訴えが多い。呼吸器の設定にこだ わる。それほど変えてないけど、少しさわると 楽になったという。
- ・B看護師:風呂に入ったあと軟膏を全身に塗る。 塗らないと風呂が終わらない。他の人が待たさ れるとか構わない。
- ・司会:以前からそうなのですか。
- ・B看護師:私が知るようになってから6年間はそう。1年目の看護師は大体泣かされる。
- ·C看護師:現在担当している。ビデオが好きで

ずっと見ている。見ている間は何も聞いてくれない。ビデオの整理や設定もさせられる。

- ・D院生:どんな感じで要求されるのですか。
- ·C看護師:「変えろ」ですね。変えてください とは言わない。
- ·B看護師:私には絶対言わない。相手により使い分けている。
- ・E院生:そういう使い分けってよくあるのですか。
- ・B看護師:この人の場合特に強い。新人看護師に対しては要求がエスカレートする。すべてを満たすことができないから、どこで切らないと業務ができない。1年目の看護師はそれができない。
- ・F医師:僕には言わないなあ。
- ·G医師:僕にも言わない。
- ・B看護師:使い分けているのです。効果的な相 手に効果的に要求しているのです。その辺は大 人の判断だと思います。
- ・司会:ご家族はどのような感じですか。
- ・B看護師:お母さんはすべてを受け入れる感じ。 だから依存性は強いと思う。『X会』というのが あるのです。中学の同級生が5~6人来院。おし ゃべりを5時間ぐらいする。お母さんが『X会』 の案内出している。
- ・H医師:そりゃー本人の力やで。彼には味がある。
- ・E院生:個人面接では、「中学の時は友達から相 手にされなかった」と言っていたので驚きです。
- · C看護師:病棟内では親しい患者はいないよう だ。看護師に悩みを聞いてもらって助かってい ると言っていた。
- ・I看護師:「X会」は中学校の時、体が動かせなくて手伝ってもらった人。中学校の時の疎外感はあまり聞いていない。
- ・B看護師:Xさんは惚れやすい方。お気に入り の看護師ができると、頻繁にナースコールをし てしまう。しかし看護師が配置換えになって落 ち込んで終わる。そしてまた片思いをする。

- ・司会:Xさんはエネルギーのある人なのですね。
- ・G医師:Xさんのいいところは。
- ・C看護師:お母さん思いのところ。
- ・H医師:表情がとってもいい。真剣に怒ったり 笑ったり。眉毛もよく動く。

(ケースカンファレンスの感想)

- ・A医師:主治医として淡々とおつきあいします。
- ·B看護師:看護師泣かせの面もあるが、彼から 教わることもたくさんある。
- · C看護師:他の職種方の意見が聞けて参考になった。
- ・D院生:素直な反面、ストレートさがぶつかったときどうなるかなと心配。
- ・E院生:Xさんは素直な人と思った。でもいろんな面がある。
- ・F医師:とても味のある方だと感じた。
- ・G医師:Xさんは幸せなんじゃないかな。
- ・H医師:好きな患者さんですね。今ここで一生 懸命生きている感じがする。
- ・I看護師:Xさんのちがう側面が知ることができ よかった。
- ・J院生:ベッドの上の鏡は周囲を見るためなのですね。
- ・K看護師:自分の世界のある方だなと思った。
- ・L院生:以前面接を断られ、苦手な人だったが、 イメージが少し変わった。
- ・司会: 患者を多面的に見ることが大事だと思い ます。

・Yさん30代前半の男性

(主治医と担当看護師の説明)

5歳から歩行障害が出始める。小学校と中学校は地域の普通校。高校は養護学校。心肺機能は安定している。現在は鼻マスクで呼吸管理。しかし最近誤嚥が原因で、肺炎をくり返し発熱が多い。主治医はそろそろ気管切開が必要なのではないかと考えている。昼食のみ経口摂取、その他は経管栄養。病棟自治会の世話役。

(ケースカンファレンスの概要)

・司会:食べたい気持ちの強い人ですか

- ・A看護師:特にそういうわけではない。他の人は結構こだわるけど。車いすには乗りたいと訴える。しかしYさんに聞いてみると、大事なことは車いすではないという。
- ・B医師:この人の生きがいてなんだろう。自治 会活動かなあ。
- ・A看護師:何が生き甲斐なのでしょうかねえ。
- · C院生:最近パソコン買っていました。
- ・D保育士:インターネットでお料理見ていました。
- ・複数人: やっぱり食べ物に関心があるのだな あ。
- · C院生:あとロックが好きです。
- ・E院生:我慢強く、あまり要求がないYさんの イメージとは違う。
- ・司会:自分を出してくるようなことはないのですか。
- ・F看護師:病棟のルールをスタッフ側で変更したら、自治会を通してもらわなければ困ると言われた。小さい声だが息を切らしながら言われた。
- ・A看護師:人間ができすぎているくらい。ちょっとミスしても怒らないです。笑うことも少ない。私が冗談言って笑わせるくらいだから。
- ・F看護師:それは看護師だからそうなのでは。
- ・D保育士:私たちの前ではギャグ言ったりします。けっこうHなことも言うのですよ。
- ·A看護師:本当ですか。信じられない。
- ・D保育士:新人の看護師が入ってきたら、よく 患者さん同士であの子がかわいいなど噂をする のですが、Yさんに聞いたら"看護師さんにそ んな気持ちにはならん"と言っていました。
- ・E院生:どうしてキャラクター使い分けているのだろう。
- ・G医師:職業上の役割と考えているのでしょ う。われわれにも個人的なことはあまり話さな い。
- ・H医師:この人は外泊しているの。
- ・A看護師:外泊している。お母さんが病院によ

- く来ている。
- · F看護師:穏やかで、優しくて、面白い普通の お母さん。
- ・B 医師:お父さんがあまり出てこない。その辺の関係が分からない。
- ・司会:Yさんの楽しみとか、生き甲斐とかはどうでしょう。
- ・D保育士:手が動いていたときは、よく文章や 絵を描いていた。
- ・F看護師:たぶん自治会活動も生き甲斐と思う。この前お楽しみ会の司会をしていた。
- ・G医師:人前では結構ユニークなこと言うよ。
- ・D保育士:カラオケ大会で、尾崎豊の歌など歌っている。
- ・B 医師: Y さんも気管切開の予備軍だけど,病棟ではそんな話しがあるかなあ。
- ・A看護師:話題には出ないですね。
- ・B医師:他の患者さんを見ていて、もうそろそ ろと分かっていると思う。一度誤嚥で窒息しか かって苦しい思いもしているから。
- ・A看護師:最近痰の量が増えているが、吸引回数は多くない。
- ・司会:結構我慢しているのでしょうか。
- ・A 看護師:ナースコールが少しずつ増えている。特に夜間の体位変換の要求が多い。ひとつ の体位でいるのが辛くなっているのだと思う。
- ・G医師: 気管切開を含め、これからどのような 医療や看護を提供するかが、YさんのQOLを 考えていく上で大事であろう。
 - (ケースカンファレンスの感想)
- ・E院生:人により違う側面が出せることはいい こと。
- ・I 院生:相手によりつきあい方を変えられることは、社会性の高い方と思われる。われわれも 家庭と外では、振る舞い方が異なる。
- · J 院生:看護師と保育士の違いは、時間的なゆ とりの問題も反映しているのでは。
- ・B医師:サービス精神の旺盛な患者さん。しか し今後、気管切開を含め、いろんな困難が生じ

てくる。この人自身がどのように処理していく のか気がかり。

- ・K院生:食に対してアンビバレントでは。関心 はあるが要求はしない。他の面でも同じではな いだろうか。
- ・F看護師:看護師と保育士の違いに驚く。もっ と看護師も聞く態度を持つべきだろう。
- ・D保育士: 冗談を言う相手と体調の問題を訴え る相手を区別している。相手によって分けるの は、健常者でも同じことではないか。
- ・A看護師:社会性のある方だとは思うが、何かまだ心を開いてくれていない感じがする。自分なりにチャレンジしていきたい。
- ・G医師:病棟の中ではみな役割をある程度演じている。それが社会性ということになろうが、この人の中身を知りたい感じもする。一方ではその社会性がどのようにして獲得された、そのプロセスが分かれば、ひとつの患者理解のモデルになるような気がする。症状が進むと、言いたいこともしゃべれなくなるので、今がそのチャンスかもしれない。
- ・H医師:この人がもし筋ジスでなかったら、社 会性のある案外普通の青年という印象。

・事例:Zさん30代半ばの男性

(主治医と担当看護師の説明)

4歳で転倒するようになる。19歳で入院し気管切開を行う。現在の食事は、朝・夕はミキサー食で、昼はチューブ栄養を行っている。心機能は落ち着いている。病棟スタッフや入院患者とのコミュニケーションに問題はない。知的にも高く、宗教や歴史、政治に関心がある。また、義務感もとても強い。看護師との会話が非常に多い。自分の言ったことで看護師を不快感にさせないかと、気にしている様子が窺える。

(ケースカンファレンスの概要)

・A看護師:中学校のときは生徒会役員をしていた。しかし、小学校の頃は、わんぱくもしていたと話す。父親が面会に来ると、「嬉しいけど、悲しい」と話す。父親は自営業で、不景気で仕

- 事がないから、病院に来られると思っており、 父親のことを心配している。
- ・B院生:Zさんは感覚が繊細な方です。個別インタビューの時、『今日の気持ちを表わす色は?』と尋ねると、「赤、緑、白」と答えた。赤は「情熱」、緑は「落ち着きを取り戻す」、白は「時には白紙に戻す」という意味があると言う。また、『社会を表わす色は?』と尋ねると、「黄色」と答えたとのこと。理由は不明でした。
- ・C医師: 黄色はイエローカードで、社会が危機 的状況の一歩手前にいることを示唆しているの ではないか。
- ・A看護師:同室で、隣のベッドのWさんととても仲が良い。重症の患者さんが入ってくるので、 ZさんかWさんかどちらかを部屋替えしようと したら、「出るなら一緒がいい」、「同時に移し てくれたらどこへでも行く」と言っていた。
- ・D保育士:現在Zさんは、院内のカラオケサークルと七宝焼きサークルに入っており、病棟のまとめ役をしている。しかし最近は手先が動かなくなってしまい、「前に比べたら、全然あかんわー」という、出来なくなったことへの語りも見られている。しかし、「動かすのは嫌じゃない?」と尋ねると、「まったく大丈夫。好きやし」と答える。
- ・A 看護師:自分が周りに迷惑をかけていないか を非常に気にするようでもある。ルールを守る ことを大事にしている。
- ・D看護師:テレビの音が問題になったときも、 Zさん自身は他の患者さんの音がうるさいと言 うことはなく、うるさくしている人が別の人か ら怒られないかと心配するタイプである。
- ・E看護師:手が思うように動かせない患者さん の場合、イヤホンを使用することを嫌がる人が 多い。自分でつけにくいし、微妙な位置調整が 難しいから。
- ・司会:Zさんの生きがいはどんなことでしょう。
- ・G指導員:Zさんの生きがいは、何かを創り出 すこと。元気な頃はブリキのちりとりなどを作

成している。

- ・B院生:Zさんはインタビューの中で、「時間が 経ったら明日が来る。明日が来たらおもしろい」 と話している。
- ・C医師: "明日"とは、筋ジストロフィーへの 根本的な治療が確立する"明日"を指すのかも しれない。「良かった。Zさんはまだ生きる」と 言っている気がする。
- ・A看護師:Zさんは自分の許容範囲を広げて我慢する人。一方Wさんは思ったことをすぐに口に出す人。対照的な2人の仲が良いのが不思議だ。
- · F医師:対照的だから合うのだろう。
- ・H院生:Zさんのことを語るとき、みなさんほ ほえみを浮かべる感じになる。どうしてでしょ うか。
- ・A看護師:おもしろいことを言おうと、Zさんが努力しているのがわかる。だから笑いを誘う のではないか。
- ・C医師:崇高なことも言うが、ギャグも言う。 一生懸命ギャグを考えている。しかしそれが今 ひとつ伝わってこない。そこがおもしろい。Z さんには、真面目だからこそのおもしろさがあ る。
- ・E看護師:Zさん一家はお正月になると、病棟に来て、家族揃って盛装してプロのカメラマンに写真を撮ってもらう。何で人手の少ないお正月に・・・と病棟スタッフ側は思ってしまう。
- ・司会:それは、Zさん一家が家族の枠を確認する作業であり、そこにはZさんが1年生きられたという、みんなの想いが込められているのではないか。
- ・C医師:Z家の居間には、これまでの写真が飾られているのだろう。しかし家族の誰もが、「この写真が最後になるかもしれない」という不安と、「もう一年生きて欲しい」という願望を表していると思う。

(ケースカンファレンスの感想)

· I 院生:病棟スタッフとのコミュニケーション

がとれている印象。

- ・H院生:周りを気にするあまり、自分のわがま まを言いにくい面もあるのではと思った。
- ・J院生:病棟のムードメーカー的な方だと思っていたら、最後にお正月の写真のエピソードがあって、切実さ家族の支えの大事さを感じた。
- ・A看護師:今日話されたような視点でZさんを 見たことはなかった。今日聞いた話をZさんの 看護に役立てたい。
- ・D保育士:これからもZさんと話していきたい。
- ・G指導員:自分の視点でしかZさんをとらえていなかった。色んな人の話を聞くことで、入り口が広がると思った。
- ・C医師:こういう人が病棟で楽しく生活できるのだろうと思う。メ明日が来る、それがおもしろいモという気持ちに他の人もなってくれたら。そういう風に感じられるようにスタッフがしなければいけない。
- ・B院生:やっぱりおじさんぽいかもしれない。 全体のトーンが昭和で、メAlways3丁目の夕日も に出ていそうな感じの人。
- ・F医師:手足が動かない、人工呼吸をつけている人だとは、この話を聞いているだけでは思わないと思う。Zさんには強靭なものがある。お正月の話はちょっと切ないと思った。

【考察】

事例研究は、臨床心理学の主要な研究方法のひとつであり、さまざまな学術誌に多くのの事例が報告されている。しかしながらケースカンファレンスに関する臨床心理学的研究はほとんどない。ケースカンファレンスは、心理臨床教育の一部であるため、カリキュラムとしては検討されることはあるが、研究対象としてはこれまであまり見なされなかったようだ。したがってさまざまな形態のケースカンファレンスが行われていると推測されるが、ここではまず筆者の経験した心理臨床におけるケースカンファレンスの特徴について検討したい。

通常の個人面接の場合、来談者との定期的・継 続的な面接が行われる。担当者は面接方針や面接 方法、面接過程で生じている変化や問題点を検討 するために、ケースカンファレンスで事例を報告 する。来談者の生育歴, 家族関係, 現症歴や面接 経過が報告される。そして参加者による自由討論 が行われ、来談者についての理解が深められるこ とになる。担当者はケースカンファレンスにより、 今まで見落としていた問題点に気づき、面接方針 や面接方法の見直しや修正を行い、より望ましい 面接を行うことが可能となる。参加者も事例を聞 くことにより、間接的な擬似面接体験ではあるが、 臨床心理面接に必要とされるさまざまな知識や態 度を修得することになる。以上述べたケースカン ファレンスは、継続面接中のものであり、その他 インテークカンファレンス(受理可能かを検討す るカンファレンス) や終結時のケースカンファレ ンスもある。

さて上述したケースカンファレンスと本研究の ケースカンファレンス違いは何であろうか。第一 の相違点は、特定の担当者がいないことであろう。 すなわち筋ジストロフィー患者の場合は、チーム 医療という組織によって抱えられ、多職種のスタ ッフが役割に応じ治療やケアを行っている。した がってケースカンファレンスで述べられているよ うに、Xさんの場合はスタッフにより態度が異な り、Yさんの場合は冗談も言わない人と思われて いる反面、ギャグも言う面白い人とも見られてい る。またA看護師やG指導員が語るように、自分 以外の視点でZさんを見ることは、援助者にとっ て新鮮で重要な体験となった。チーム医療では各 自の専門性を通じ、筋ジストロフィー患者と関わ るため、彼らの全人格的理解を困難にする構造が 潜在する可能性がある。ケースカンファレンスを 行うことで、筋ジストロフィー患者の多面性を理 解し、柔軟に対応することができれば、より質の 高い治療やケアが提供できると思われる。

第二の相違点は、筋ジストロフィー病棟では、 通常継続した面接が行われていないため、治療や 生活場面でのエピソードが断片的に報告される。 つまり臨床心理面接において観察される、面接者 と被面接者の関係性の変化という文脈からは、検 討される事例の理解が困難であると言える。した がって参加者は、それらの断片的情報をつなぎ合 わせ、ケースカンファレンス対象者のイメージを ふくらませ、心の動きや感情を推測することが必 要となる。このような作業の中で、筋ジストロフ ィー患者のイメージが変化することがある。Xさ んは、要求の多い患者とネガティブに見られてい たが、『X会』の話題から人に依存できる能力と再 定義され、そしてエネルギーのある人と変化した。 またYさんは、我慢強くあまり要求のない人と看 護師からは見られていたが、保育士にはさまざま のことを語り違う側面を見せていた。Zさんにつ いては、お正月に撮影される、病棟での家族写真 が話題になった。「なぜ人手の少ないお正月に?」 というE看護師の疑問は、家族によるZさんの命の 確認と意味づけられた。このような新たな視点の 提供は、リフレーミングと心理療法では呼ばれて いる。リフレーミングは臨床心理面接の中で、治 療者が意図的に使用することもあるし、ケースカ ンファレンスのコメントに加えられることもあ る。したがって、本研究のケースカンファレンス 特有ものではない。しかし断片化された情報を持 ち寄り、参加者が筋ジストロフィー患者のイメー ジをふくらませる中で、自然とリフレーミングが 生じて来るのは興味深い。

第三の相違点は、大学教員と大学院生は医学的知識が十分でなく、病棟スタッフは臨床心理学的知識が十分でないという点である。そのためケースカンファレンスは、できるだけ専門用語の使用を避け、生活に根ざした日常的なことばで行われた。このことは行き過ぎた概念化を弱め、実感がったと考えられる。このことを示唆するある参加者の独り言を紹介する。『患者さんのためだけではなく、自分のためにもやっているのか』『答えはないけど、考えたり感じたりすることが大事なの

だ』いずれもケースカンファレンス中の発言ではない。ふと漏れ聞こえてきた独り言である。しかし本研究で行われた、ケースカンファレンスの意義を捉え、実感を持って表現した言葉と考えられる。

以上、臨床心理面接のケースカンファレンスと本研究との相違について検討してきた。もちろん類似した点も多数ある。しかし紙面の都合で今回は割愛することとなった。今回の研究から、多職種のスタッフによるケースカンファレンスは、筋ジストロフィー患者の心理を理解し、彼らへの心理的支援を行うには有益であり、医療従事者にとっても意義があるとことが示唆された。各施設においても同様の取り組みがなされることを期待したい。

筋ジストロフィー患者と病棟看護師の語りにみる病棟のニーズに関して ~筋ジストロフィー病棟において心理専門職の果たしうる役割を考える~

大阪大学大学院人間科学研究科

1) 独立行政法人国立病院機構 刀根山病院

*井村修*藤村晴俊11

東井申雄 成田慶一

井口幸子1) 斉藤利雄1)

松村 剛1 *神野 進1)

【キーワード】

筋ジストロフィー 患者 看護師 病棟のニーズ 心理専門職

【要約】

大阪大学大学院人間科学研究科の研究グループ による3年間の研究の中で得られた、筋ジストロ フィー患者と病棟看護師それぞれの語りを総合 し、筋ジス病棟のニーズの一端を抽出した。患者 に対するインタビューの結果、筋ジストロフィー 患者は、病棟における日常生活において関わる対 象との関係性の中では"話したい"という欲求を 十分に満足させることができず、また日常の関係 性の中では語れない思いを抱えており、"話す対 象を希求している"ことが明らかとなった。また、 様々な悩みなど"心理臨床の対象となりうる悩み" が存在していることが示唆された。看護師に対す るインタビューの結果、筋ジス病棟看護師の業務 は多忙を極め、その必要性を感じつつも"業務の 多忙による患者とのコミュニケーションの不足" という状況にあることがわかった。また、患者と の関係性において、"看護師にとって対処が難し いと感じられる患者の訴え"が存在していること、 また看護師が心理専門職に対する一定の期待を持 っていることが示唆された。心理専門職はこうし たニーズに対応しうるが、心理専門職が筋ジス病 棟において活動する際に考慮すべき課題は多く、 特に面接時間・空間の枠組みに関しては慎重な検 討が必要であろう。

【目的】

大阪大学大学院人間科学研究科の研究グループは、国立病院機構刀根山病院との連携のもと、2005年度から2007年度の3年間、筋ジストロフィーに関する臨床心理学的研究を行ってきた。臨床心理学の立場から筋ジス病棟にいかなる貢献が可能であるのか、という視点をひとつの軸として研究を行ってきたが、ここでは3年間の研究の中から、特に病棟の実情を把握するために行った1年目(2005年度)の研究を取り上げて論じたい。

1年目の研究の中で、筋ジス患者と病棟看護師 それぞれのインタビューを行った。インタビュー は病棟の状況を把握するための探索的な半構造化 面接であり、そこでは患者・看護師から様々なテ ーマに関する語りが得られたが、ここではその中 でも"筋ジス病棟のニーズ"という点に関する語 りに注目してみたい。病棟において生活する主体 としての患者、そして患者の病棟生活をもっとも 身近で援助する存在としての看護師、それぞれの 語りから筋ジス病棟において何が問題となってい るのか、そして何が必要とされているのか、その 一端を抽出したいと考えている。またそれをもと に、臨床心理学の素養を持つ心理専門職が筋ジス 病棟において果たしうると考えられる役割と、そ の際に検討すべき課題に関して若干の考察を行い たい。

【方法】

①筋ジス患者に対するインタビュー調査:対象は 国立病院機構刀根山病院に入院中の筋ジス患者 22名であった(DMD20名、BMD1名、その他1 名)。対象の年齢は15歳から58歳(平均年齢は36歳9ヶ月)、入院歴は1年目から37年目(平均17年1ヶ月)であった。調査期間は2005年8月から9月であった。面接は半構造化面接法にて行った。その際調査者があらかじめ用意していた質問項目は、入院生活における「1日の流れ」、「楽しみにしていること」、「困ること」、「満足したスタッフの対応」、「要望・改善してほしいこと」であった。質問項目に沿って調査者から適宜質問をしつつ、比較的自由に語ってもらった。

②筋ジス病棟看護師に対するインタビュー調査: 対象は国立病院機構刀根山病院筋ジストロフィー病棟に勤務する看護師9名であった。対象の年齢は24歳から58歳、看護師歴は3年目から30年目、筋ジス病棟勤務歴は2年目から8年目であった。調査期間は2005年8月から9月であった。面接は半構造化面接法にて行った。質問項目は「他科との違い」、「対処が難しい患者の要求」、様々なストレス事態への対処法」、「患者とのつながりを感じたエピソード」、「筋ジス病棟看護師に求められるもの」、「心理専門職への期待」であった。質問項目に沿ってもらった。

【結果】

①筋ジス患者に対するインタビュー調査の結果: 筋ジス患者の具体的な語りとして、以下のよう なものが得られた(表1)。

表1 筋ジス患者の語り①

「毎日の生活でストレスがたまる」 「スタッフとの人間関係に悩んでいる。コミュニケーションがうまくいかないことがある」

「自分を変えようと思っても変えるチャンス がない」

「他の患者が亡くなったことが辛い」

表1の患者の語りにある事柄は、心理士が普段

カウンセリングの場面において扱うことがあるような種類のものである。ここからは、患者が"心理臨床の対象となりうる悩み"を持っているということが示唆される。

また、患者のインタビューから次のような語り も得られた(表2)。

表2 筋ジス患者の語り②

「話せる人が欲しい。話せないことが一番辛 い |

「思っていること、色んなこと、そういうことをそのまま言える人がいてくれたらいい」 「ここ以外の人と話したい」

「(看護師に対しては) あんまりなことは言えない。どこまで言えるものなのかし

表2の患者の語りからは、患者が"話す対象を 希求"しているということ、しかしながら現在の 病棟における"日常の関係性の中では語りにくい 事柄"が存在していることが示唆される。患者に とって日常的に関わる対象は、看護師や医師をは じめとした医療関係者や、見舞いに訪れる家族な どであるが、患者はそうした対象との日常の関係 性の中では十分に語れないという思いを抱いてい ると言える。

患者は、心理臨床の対象となりうる悩みも含めた自らの思いを話すことのできる他者を強く求めているものの、日常の関係性の中ではそれを満たすことができないと感じているのである。

②筋ジス病棟看護師に対するインタビュー調査の 結果:筋ジス病棟看護師の具体的な語りとし て、以下のようなものが得られた。

表3 筋ジス病棟看護師の語り①

「やらなければならない現実の業務量が本当 に多い」

「業務があるのでひとりひとりと接すること ができない!

「業務に追われてやりたいことができないのが、最初のころは本当にしんどかった」

「(実習の時とは違って) 仕事を始めてからは 他の患者も看なければならないので、じっく り話を聴けない」

以上の語りからは、筋ジス病棟看護師が患者の話を聴く必要性を感じたり、話を聴きたいという思いを持ったりしつつも、"業務の多忙による患者とのコミュニケーション不足"という状況にあるということが示唆される。

また、次のような語りも見られた(表4)。

表4 筋ジス病棟看護師の語り②

「知識がついてくる。そして断り方が上手に なっていく」

「最初先輩を見ていて、患者の要求を捌いているのを見て、冷たいと思った。今は(自分も)"無理です"って割り切る」

「優先されるのはどちらかというと看護技術 系のほうですかね。生命に関わること」

"断る""捌く""割り切る"といった言葉は、いずれも"切る"ことに関連するものであろう。こうした語りからは、看護師にとって看護技術の適用に関連すること、つまり患者の生命に関わる業務が当然のことながら優先されるため、コミュニケーションを求める患者の要求に対して、"断るという対処"をせざるを得ないことも多いということが示唆される。

さらには、次のような語りも見られた(表5)。

表5 筋ジス病棟看護師の語り③

「患者さんで、心の病いを持った方がたくさんいる」

「患者さんの本音っていうのは非常に重くって、訴えられるとやっぱり看護師は弱腰になるんです」

「患者さんの話を聴いていても、どうしていいかわからないことがある。そういう話を(心理士に)聴いてあげて欲しい。|

「ナースの心のサポートをして欲しい。患者 にずっと付きっきりの親や同胞などへのサポートも」

こうした語りからは、患者の訴えの中には、患者の"本音"的な訴えや悩みなど、それを向けられたときに"看護師として対処が難しいと感じる患者の訴え"が存在しているということが示唆される。

筋ジス病棟看護師の勤務は多忙を極め、患者の 話を聴くことの重要性を理解し、努力しつつも、 "断るという対処"をせざるを得ないことも多く、 慢性的に"業務の多忙による患者とのコミュニケ ーション不足"という状況にあるといえる。その 中で、患者の話を聴く役割を担う存在の必要性を 感じていること、また"看護師として対処が難し いと感じる患者の訴え"が存在していること、さ らにはハードな業務によるストレスからくる看護 師自身のストレスへの対処の必要性を感じている こと、などの理由から、何らかの形でそれらのニ ーズに応えうる(というイメージが持たれている) 心理専門職への一定の期待を持っているのではな いか、と考えられる。

【考察】

・筋ジス病棟のニーズと心理専門職の関わり

患者、看護師それぞれの語りの内容を紹介してきたが、ここでそれぞれの語りを総合し、筋ジス病棟に存在するニーズとそれに対する心理専門職の関わりについて示したい。

筋ジス患者は、"話す対象を希求"しており、 また"心理臨床の対象となりうる悩み"を持っ ている。患者は病棟の中でもっとも身近な存在 である看護師にそうした悩みや要求を差し向け るが、看護師の方では慢性的な"業務の多忙" によって患者とのコミュニケーションを十分に 取れない状態にあり、業務上の優先順位からコ ミュニケーションを求める患者に対して"断る という対処"をせざるをえないことも多い。ま た、患者の悩みや本音など"看護師として対処 が難しいと感じる患者の訴え"が存在している。 従って、患者のニーズは十分に満たされず、患 者の中には質的な意味でも量的な意味でも"日 常の関係性の中では十分に語れない"という思 いが残る。また、看護師のほうでも、患者のニ ーズは感じつつも、十分に対処できないという 葛藤を抱いており、そうした中で心理専門職へ の一定の期待を持っていると考えられる。

・心理専門職が病棟に参入する際に考慮すべき課 顕

筋ジス患者と病棟看護師それぞれの語りか ら、筋ジス病棟において心理専門職が対処しう るニーズが存在することがわかった。それらの ニーズを鑑みたとき、そのすべてを十分に満た すことはできないまでも、心理専門職の介入に よって一定の貢献が可能なのではないかと思わ れる。中でも、患者が日常の関係性の中では語 ることのできない事柄を聴く役割を果たすこと は、心理専門職に期待される重要な仕事となる だろう。しかし、心理専門職が介入して患者の 話を聴くという場面を想定した際に見えてくる 課題は多い。特に、「いつどこでどのように話 を聴くのか」ということ、つまり面接枠の設定 に関しては慎重な検討が必要だろう。患者は日 常の関係性の中では十分に語れていない思いを 抱いていると指摘したが、心理専門職が病棟に 参入した際、当の心理士自身が患者にとっての 日常の一部となってしまい、心理士に対しても 十分に話ができないという事態が起こる可能性 がある。

では、そもそも何故患者は日常の関係性の中 で十分に思いを語ることができないのだろう か。一般的に、家族に対してはなかなか自分の 悩みを打ち明けることができないものであろ う。これには様々な理由が考えられるが、ひと つには自分の生活を常日頃から支えている環境 が、自分の悩みなどネガティヴな内容を出すこ とによって揺るがされてしまうことへの恐れに よるところが大きいと考えられる。筋ジス患者 にとっては病棟が日常生活の場であり、看護師 をはじめとした病棟スタッフが家族的な存在で あるともいえる。筋ジス患者にとって、自らの 悩みなどをそこで打ち明けることは、一般的に 家族に対してそれを打ち明けることが難しいの と同じで、日常を揺るがす可能性のある非常に 難しい行為であると考えられるのである。

心理士はこの点に関して、1週間に1回1時 間、同じ時間に同じ場所で会うということを非 常に重視する。これは、相手にとっての日常の 一部となることを避け、非日常の存在であるこ とを担保するための配慮である。このように非 日常性を守る枠組みがあってこそ、人は自らの 内面に関する深い話をすることができるという ところがある。従って、患者の話を聴くのは患 者の日常の一部として存在する対象ではなく、 できることならば患者にとっての非日常的な存 在であるべきなのである。今現在患者の話を聴 く役割を担っている病棟スタッフ、患者の家族 の存在は言うまでもなく非常に重要だろう。し かし、患者の話の質的な深化が(患者のOOLの 向上のために)必要とされる場合、患者にとっ ての非日常的な他者が介入することが望ましい だろう。

心理専門職が筋ジス病棟に参入し患者の話を 聴く際には、こうした面接枠の設定に関する慎 重な配慮を行うことが肝要であろう。患者の話 したいという要求を量的に満たすためには病棟 に常駐することが必要となると思われるが、話 を質的に深めていくためには病棟から一定の距離を取り非日常性を担保することが望ましい。この葛藤にどう折り合いをつけるのか、それが心理専門職が病棟に参入する際に検討すべき大きな課題であろう。

【結論】

思者、看護師双方の語りから、筋ジス病棟には 心理専門職が対処しうるニーズが存在するという ことが明らかとなった。しかし、心理専門職が病 棟に参入する際には、面接時間・空間枠の設定の 問題など、検討すべき課題が多い。今後、病院他 科の心理士の在り方などを参考にしつつ、筋ジス 病棟に心理士が参入し実際的な知見を集積するこ とが必要だろう。

【参考文献】

河合俊雄 2000 心理臨床の基礎2 心理臨床の 理論 岩波書店

筋ジスロフィー患者をもつ親への臨床心理学的アプローチの実際 (2)

一家族を対象にした心理教育的パンフレットの作成一

大阪大学大学院人間科学研究科

1)独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 西 川 佳 織 *井 村 修 *藤 村 晴 俊¹⁾

【キーワード】

筋ジストロフィー 家族 パンフレット 臨床心理学的アプローチ

【要約】

われわれ研究グループは、3年間に渡って臨床 心理学的な立場から患者・家族・医療関係者を対 象として直接的な調査を行い、様々な知見を得る ことが出来た。今回、患者・家族を対象とした間 接的な心理的支援の一形態として、心理教育的パ ンフレットを作成し、提案する。このパンフレットの最大のメッセージは、"誰かに相談してみる" ことである。そしてこのメッセージを支える柱と して "見通しを提供すること"と "患者を含め、 家族全体で現状や見通しを共有するモデルを提案 すること"が挙げられる。

配布対象は、主に告知後まもない患者・家族であり、進学や医療の面で様々な選択を控えた患者・家族、あるいは様々なことで不安や疑問、悩みを抱いている患者・家族である。方法としては3年間の知見から原案を作成し、研究グループ内で検討を繰り返し、最終段階として患者家族へ予備的にパンフレットを配布してアンケート形式で意見を求めた。

パンフレットの構成としては、"こどものページ"と"かぞくのページ"の2部構成を採用している。これは"患者を含め、家族全体で現状や見通しを共有するモデルを提案する"ための工夫であり、"こどものページ"は絵本形式となっており、低年齢の患者に対して患者自身が理解出来る形で筋ジストロフィーを紹介している。また"か

ぞくのページ"においても、視覚的な情報を多く 取り入れたり、平易な言葉を選択している。内容 の構成としては、調査でしばしば語られた体験や 思いを中心とし、大きな枠組みで大まかな全体像 を提示する方式を取った。これは"見通しを提供 する"ための工夫として挙げられ、漠然とした不 安や疑問など診断直後の思いや、患者・家族が出 会って行くであろう事象に焦点を当てた。

具体的には"こどものページ"では、まず患者が初めに感じるであろう疑問から始まり、病気についての説明、治癒に対する見通しを紹介した。"かぞくのページ"でも、家族が告知後の気持ちの紹介および受容から始まり、筋ジストロフィーについてのごく簡単な説明、これから出会うはとことを独自の視点から行っている。また最後に、家族の患者への接し方のヒントを示している。そして双方のページに共通している。またコラムとして、医療スタッフについても言及している。

このように低年齢の患者を対象に加えた絵本形式のパンフレットは他には見られず、2部構成である点、心理面に重点を置いている点と併せて、本パンフレットの大きな特徴と言える。今後さらに改定することが出来ればと考えている。

【目的】

われわれ研究グループは、筋ジストロフィーに対して臨床心理学的にアプローチするために、3年間に渡って患者・家族・医療関係者を対象として様々な調査を行ってきた。調査は、質問紙調査

やインタビューなどの直接的な関わりの中で行われ、その中で様々な知見を得ることが出来た。今回、患者とその家族を対象とした間接的な心理教育的パンフレットを作成し、提案する。このパンフレットを作成し、提案する。このパンフレットを作成し、提案する。このパンフレットを表するものである。そしてこのメッセージを支える柱として以下の2点が挙げられる。つまり1点目は、現実的な側面と心理的な相面から"見通しを提供すること"であり、2点目は、"患者を含め、家族全体で現状や見通しを共有するモデルを提案すること"である。

【方法】

パンフレットの配布対象は、主に告知後まもな い患者・家族であり、進学や医療の面で様々な選 択を控えた患者・家族、あるいは様々なことで不 安や疑問、悩みを抱いている患者・家族である。 方法としては、目的に提示したパンフレットの作 成理念に沿って3年間の調査で得られた知見をま とめ、それを元に原案を作成し、研究グループ内 で構成および内容の検討を繰り返した。また最終 段階として、患者家族へ予備的にパンフレットを 配布し、アンケート形式で構成面と具体的な内容 面での意見を求めた。アンケート調査の質問項目 は、"字の大きさ"、"全体のバランス"、"読みや すさ"、"絵の分量"、"字の分量"、"内容の理解し やすさ"、"理解の難しい箇所"、"訂正希望箇所"、 "追加希望内容"である。それらの結果に基づい て加筆・修正を行い、最終的な構成と内容を決定 した。また今後の改訂のために、読者アンケート を添付して綴じている。今後は全国の独立行政法 人国立病院機構にて配布予定である。

【結果】

パンフレットの構成としては、"こどものページ"と"かぞくのページ"の2部構成を採用している。また内容の構成としては、2点挙げることが出来る。1点目は、調査から得られた体験や思いを中心に全体から各ページに至るまで作成しているということである。つまり、よく語られるエ

ピソードや気持ちなど心理的な側面に焦点を当て、そこに現実的な側面を肉付けする形で構成し、描写している。2点目は、個々の事象について詳細に言及するのではなく、大きな枠組みで大まかな全体像を提示する方式を取った。

"こどものページ"では、まず患者である子どもが初めに感じる疑問、"どうして僕は出来ないの?"ということころから始まり、若葉君というガイドによって、病気について"体を動かす働きをしている筋肉が少しずつ少なくなる"と説明している。そして病気の治癒に対する見通しや、そう遠くはない将来である、リハビリや車椅子について"君を助けてくれるものだよ"というメッセージで紹介している。そして"あなたの周りにはたくさんの人がいて、いつでもあなたの声を待ってるよ"という形でくくっている。

"かぞくのページ"では、家族が告知後に感介 たことをいくつかられたことをいくつから紹まり、筋ジストロフィーに書り、筋ジストロフィーで患り、筋ジストロフィーで患り、ならでは様々な生きがあること、その軸をはからない。 を療得するもり、でもないとなり、ことがよる。そのはは様育があり、でも相談する。これではいる。 を療得するがある。ではいる。ではいる。それでおり、入院養でのよりにとがよっていいとでいる。 してれた。とれてないといる。 で、患者・ないる。またないないる。 と考えられる部分を記述している。

【考察】

2部構成の採用は、柱の1点目である"患者を含め、家族全体で現状や見通しを共有するモデルを提案する"ための工夫として挙げられる。"こどものページ"は、平仮名に大きな挿絵と絵本の形式を取っており、低年齢の患者でも家族と一緒に読むことが出来る。また"かぞくのページ"についても、イラストの割合を多くし、将来的には保

護者だけではなく、患者・きょうだいも一つの冊 子を読むことも可能であろう。一般的に疾病に関 する冊子は成人向け、保護者向けであることが多 く、特に筋ジストロフィーに関しては、今回作成 したような低年齢の患者を対象とし、絵本のよう な形で提示したものはない。今回このような2部 構成を採用して"こどものページ"を作ることで、 低年齢の患者に対して患者自身が理解出来る形 で、筋ジストロフィーを紹介することが出来るだ ろう。またこれまでのわれわれの患者に対する調 査では、回想的に告知を希望する者が多く存在し たとは言え、告知の是非や時期については議論を 残すところであり、特に患者が低年齢であれば、 その決断は保護者に委ねられる。本パンフレット は、告知の是非や時期について一定の意見を指し 示すものではなく、患者へ筋ジストロフィーを説 明する際の、また現状や見通しを共有する際の参 考になるのではないかと考えられる。

また内容の構成において体験談を個々の詳細な 事象ではなく全体像によって提示したことは、柱 の2点目である"見通しを提供する"ための工夫 として挙げられる。筋ジストロフィーに関するパ ンフレットや書籍が既に数多く存在しており、そ れらは医学的専門知識に関するものやQ&A式にな ったもの、個々の事象の体験談が書かれたものな ど多岐に渡る。心理面への言及も多くはないもの のなされている。しかしそういった中で、依然と して体験談に対する強いニーズが調査の中では語 られたため、ある一つの仮説を立てた。つまり、 情報収集がもっとも活発な時期である診断直後に は、詳しく書かれた個々の事象についての体験談 は患者・家族の現状とミスマッチ、換言すれば、 患者・家族の現状が未だそこにはないために、活 用されずにいるのではないかと考えた。そこで、 漠然とした不安や疑問など診断直後の思いや、患 者・家族が出会って行くであろう事象に焦点を当 て、まずは大まかな全体像を提示する形を取った。 本パンフレットを利用することで、診断直後の白 紙の状態や、多くの情報によって混乱している状

態の患者・家族が原点に立ってシンプルに見通し を持ち、そこから多岐に渡る選択肢や情報に繋が っていくことを目指した。

具体的には、"こどものページ"では以下の2点を軸とした。1点目は前述したように低年齢であっても理解出来る形で現状や見通しを伝えることで、漠然とした不安や劣等感を軽減することであり、"ダメな子だ、努力が足りないんだ"と患者に思わせないためのものである。そして2点目は、何か不安や疑問を感じたときに患者がそれを表現出来るようにガイドすることであり、"聞いてはいけない"というタブーを作らないためのものである。この点については"かぞくのページ"にも共通して表現を試みている点であり、"一人で悩まない、誰かに相談する"というこのパンフレット最大のメッセージでもある。

また"かぞくのページ"では、以下の3点を軸 とした。1点目は、前述したように大きな枠組み で見通しを伝えることであり、漠然と抱える不安 や拒否感を軽減させ、始めのとっかかりとして、 病気自体を否認してしまわないことをねらいとし ている。2点目は、様々な感情や思いを受容し、 援助を求めることを支持するものである。援助の 手はいつでも差し伸べられているというメッセー ジであり、さらに援助を求めることは、新たな援 助や情報と出会う可能性でもあると考えることが 出来るだろう。そして3点目としては、医療関係 者について言及することであり、医療関係者の "人として"の側面を知り、理解が深まることで より良好な関係を持ち易くなるのではないかと考 えた。これはコラムとしての登場であり、多くを 伝えることは出来なかったが、医療関係者との不 幸な行き違いから生じる葛藤を多少なりとも軽減 することが出来るのではないだろうか。

最後に"こどものページ"での予後の記載について言及する。正しく筋ジストロフィーの予後を説明するのであれば、起き上がることが出来なくなることや、呼吸器機能や嚥下機能の衰え、死についても言及する必要がある。しかし本パンフレ

ットではそれらの記載はせず、リハビリテーションや車椅子のみの言及に留めている。これは、低年齢の患者自身が読むことをねらい、また前提として作成されたためであり、現状や見通しを伝えることで漠然とした不安や劣等感を軽減することを念頭に置くのであれば、診断後まもない時通しであれば、診断後まない時通しでを伝えるのではなく、"ある程度の見通し"を伝えるに留める方が良いのではないかと考えたのである。また告知の問題としても定義されるため、全てを伝えないことによってそれぞれの家族、関係者に判断を委ねることが出来るのではないかと考えた。

【結論】

数多くの多岐に渡るパンフレットや書籍が発刊される中、低年齢の患者を対象に加えた絵本形式のパンフレットは他には見られず、"こどものページ"と"かぞくのページ"の2部構成になっている点、心理面に重点を置いている点と併せて、本パンフレットの大きな特徴と言える。また本パンフレットは、患者と家族が1冊の読み物を一緒に読むことが出来るという点だけではなく、一緒に読むことはなくとも、家族が患者と、そして患者のきょうだいと筋ジストロフィーに関して話をする際の、何らかのヒントとなることを期待するものである。

本パンフレットが読み手の中で機能することが 出来れば、本パンフレットの最大のメッセージで ある、"誰かに相談してみる"きっかけとなり、 患者・家族はより多くの援助を受けることが出来 るだろう。今後、読者からの意見を元にし、患 者・家族のニーズに沿ったもの、機能し得るもの へとさらに改訂することが出来ればと考える。

【参考文献】

大谷弘之 2007 「お母さんどうしたの? 乳腺腫瘍で治療されているお母さまへ」アストラゼネカ

河原仁志 編著 2001 「筋ジストロフィーってな あに?」診断と治療社

成人のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の心理的課題と 援助方法の検討

大阪大学大学院人間科学研究科

1)独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 山 本 真 莉 * # 村 修 *藤 村 晴 俊¹⁾

【キーワード】

DMD 内的世界 心理的援助

【要約】

本研究では、成人のDMD患者の心理的課題をその援助方法を検討することを目的とし、入院中のDMD患者4名に継続インタビューを行った。その結果、患者は豊かな創造性あふれる内的世界を持っていることがわかった。そして、様々な心理的葛藤から生じる陰性感情をその内的世界に取り込むことで、健全な諦めや自己受容の感情が生まれるのではないかと示唆された。この内的世界を言語化し、共有することは患者の自己理解を深め、さらに内的世界を豊かにするのではないかと思われる。

【目的】

近年医療の進歩に伴い、デュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMD)患者の寿命が延びている。入院中の成人したDMD患者のQOLを考える上で、長期にわたる療養生活を心理的側面からサポートすることは重要であろう。

筋ジス患者を対象に心理検査を用いた研究では、筋ジス患者の傾向として死の不安に絶えず脅かされており、その防衛として検査に防衛的な態度を示すこと、内向的で引っ込み思案、自我を制限し現実に適応しようとする傾向、対人関係において柔軟性に欠け、また自己の身体に関して固着があること、将来のイメージは希望も期待も持てないイメージであるということが挙げられている(阿倍, 1979; 甲村ら,1988; 河野 1984; 奥西ら,1987)。これらの研究において、筋ジス患者の

パーソナリティー傾向は長期に渡る入院生活など 環境や喪失を余儀なくされる障害の特性に由来す るのではないかと考察している。

しかし、生活の中に楽しみや生きがいを持ち、 積極的に生きている患者がいることも事実であ る。辻野(2005)は死への不安や自らの存在の寄る 辺のなさといった実存的葛藤を抱えながらも、個 性化の過程を歩んでいる患者の心理的な要因を検 討している。そして、筋ジス患者の実存的な葛藤 や苦悩に対する心理的援助として、悩みを傾聴し 彼らが自分の人生に深み与える個人神話を見出せ るような援助や、楽しみ、生きがいとなるような 余暇活動、創作活動の援助をあげている。

また、当研究班では過去2年間に患者ヘアプロ ーチする研究を行ってきた(梁ら、2006)。1年目 では患者に単回のインタビュー調査を行い、患者 は語る場を求めていることが明らかとなり、2年 目では継続インタビューを行うことで、「聞き手 (インタビュアー) | と「語り手(インタビュイー、 患者)」の関係性が深まるにつれて、患者の語る 内容か変化することが観察された。「語り手」は、 「聞き手」に自分の様々な側面を語ることで、人 から与えられた物語ではない、「新しい自己の物 語」を生み出す(中田、原ら、2006)。その「新 しい自己の物語」が生まれることは、患者が自分 らしく生きていくことに繋がるのではないかと示 唆された。そして特徴的な語りとして、生きがい を定位していく語りや、自らの身体イメージにつ いての語り、過去を振り返って自分の生きてきた 道を確認、再構成しているような語りがあった。

さて、こうした患者の語りには、精神的に成長、成熟しようとする志向性がみられた。障害と向き合いながらも、精神的にはより高みを目指して生きている筋ジス患者の姿があった。では、なぜこのようなことが可能なのだろうか。「新しい自己の物語」は、患者の主観的な体験の中でどのような過程から生み出されるのだろうか。そこで本研究では、成人のDMD患者は日常生活の中でどのような心理的課題を抱えているのか、またそうした課題をどのように乗り越えているのかを心理学的に考察することを目的とする。

【方法】

対象者は、入院療養している成人のDMD患者 4名。一対一の対話形式で継続インタビューを行った。期間は2007年5月から10月の5ヶ月間であった。インタビュアーが月に2~3回病棟を訪問し、ベットサイドでインタビューを行った。面接回数は、Aさん14回、Bさん15回、Cさん8回、Dさん8回であった。対象者にはインタビューを始める前に本研究の目的を簡潔に説明し、全員から了承が得られた。インタビューでは患者の毎日の生活や楽しみについて、困っていることについて、あるいは病気に関することなど、なんでも自由に話してもらいたいと教示した。毎回のインタビューでは許可を得た上で録音を行った。

インタビューの中で、病歴や家族構成など必要な情報は尋ね、その他は自然な話しの流れで出てきたテーマを深めることを重視した。対象者の4名は以下の通りである。

- ・Aさん…30代後半。20歳の時に気管切開をし、 それ以来入院している。
- ・Bさん…20代後半。小学校の途中から病院付属 の養護学校に通い、入院歴は長い。気管 切開をして約1年。
- ・Cさん…20代前半。普段は自宅療養しているが、 体調不良のため一時入院していた。鼻マ スクを使用。
- ・Dさん…30代前半。養護学校の高等部に入学と 同時に入院。鼻マスクを使用。

【結果】

インタビューでは様々なことについて語られたが、ここでは特徴的だった語りを抜粋しながら、対象者に共通して見られた心理的側面を提示する。「」は患者の発言、<>はインタビュアーの発言で示す。

1. 様々な葛藤

各患者から、様々な内容の葛藤について語ら れた。Bさんは最近経口摂取がほとんどできな くなり、「食べるものに執着のあるほうやから、 ちょっとつらいのがある。」(#8)と食事制限につ いての葛藤を語った。また、Dさんは入院生活 について「ここが自分の空間やけど、なんかや っぱり完全に家みたいには落ち着けない」(#4) と集団生活をする上での葛藤を語った。より精 神的なレベルでは、Cさんは趣味や思想、音楽 の好みなど全てにおいて個性的でありたいと思 っており、それは「自分ならではっていうか自 分らしさがすごいのがほしくて」(#5)と独自性 を持ちたいと思っているようであった。また、 Aさんは自叙伝を書きたいと思っており、「自分 を表現できることろがほしい | (#6)と自己表現 の欲求を語った。さらに、Dさんは健常者の友 人が生活状況が大変なので協力できることがな いか探したがなかなかみつからないと、人の役 に立ちたい欲求とその難しさへの葛藤を語っ た。他にも、病棟内での人間関係に関する葛藤 や、自分の生きている証を社会に認められる形 で残したいが難しい、将来に何も期待を持てな いといった実存的な葛藤についても語られた。 こうした葛藤と患者はどのように向き合ってい るのかについて以下に述べたいと思う。

2. 知的な理解

まず、食事制限や人間関係についてなど現実的な葛藤に対しては、その状況を知的に理解することで折り合いを付けているようであった。例えば食べたい欲求が強いBさんは、経口摂取の危険性を理解されているだけに「どうにもならん。そんなにややこしく考えへんようにして

いる。」(#5)と合理的に考え、割り切っているようであった。また、Dさんは看護師の対応に怒りを覚えることもあるが、看護師も人間であり集団生活でもあるので、手を煩わせないように色々と考え、「気を遣いすぎない程度に」周囲のことを考えているという。このように、医学的な措置がなぜ必要かを理解することは、葛藤から生じる様々な感情と距離をとる一つの術のようであった。

3. 豊かなイメージの世界

Aさんは様々な状況に対して、自然やスポー ツなどの例えを用いると発想が豊かになると言 う。例えば、何もできずに耐えるしかない状況 では、登山で迷ってしまい、ひたすら夜明けを 待っているという例えを自分に用いると語っ た。また、Aさんは自叙伝を書くとしたら、も し自分が野球選手だったらという想定でどのよ うな選手か書いてみたいと言う。インタビュア ーがどのような選手か問うと、ポジションはサ ードで肩が強く、スター的な選手になると言う。 このように、イメージの中で色々考えることは 「心の遊びみたい」(#8)とコメントしていた。ま た、Bさんは電車が好きであるが、インタビュ アーに「こんなんつくってん。」と鉄道旅行の 行程表を見せてくれた。その旅行は、一日中関 西の各線をめぐり、夕方にちょうど日本海に面 した路線を通るように計画されていた。くきれ いでしょうね。晴れて(夕焼けが)見えた ら。>「うん。4時くらいやから、平日のダイ ヤで。」(#12)と、まるでイメージの中で旅行を 楽しんでいるようであった。Cさん、Dさんも 非常に豊かなイメージの世界を持っており、不 自由な身体に縛られない躍動感のあるイメージ が展開されていた。

4. 人生への望ましい態度

Aさんは、「生まれてから死ぬまでのこと全部 決められている。」 (#5)と語り、DMDという病 気であっても「自分を下目に見ない。堂々とし てる。」(#5)と誇りをもって生きたいと語った。 また、Bさんは年間多額の医療費を使っている ことについて、「ゆうたらそれだけのものがあ るんやからちゃんとやらなっていうのはあるか な。」(#2)と、社会に申し訳の立つ生き方をした いと考えていた。Dさんに入院生活において心 の支えになっていることはなにか問うと、家族 や友人であり、そういった支えてくれる人に不 満や愚痴ばかりをこぼしたくはないと、以下の ように語った。「たまには愚痴をこぼすことが 多少はあるかもしらんけど、そういう面ばっか り見せても仕方ない。自分自身がなんていうか、 自暴自棄にはなってしまうのは嫌なんで。」(#7) このように、それぞれの患者で自分がどのよう に生きたいのかという人生に対する望ましい態 度を持っていた。

5. インタビューの感想

各患者の継続インタビューの感想を紹介す る。Aさんは、「まぁ色んな事を話せたというか。」 「今までのことでも整理してしゃべるっていう のはいい事やと思う。これからに繋がる感じが あるから。」(#7)と述べた。Bさんは、「やっぱ り外の人と話ができるっていうのはよかったか なぁ。こんな機会あんまりないし。」(#14)と感 想を述べた。Cさんは、「もちろん楽しかったで す。色んな話しできたんで。単純にお笑いのこ ととか、自分のこと話したんで、楽しかったで す。」(#8)Dさんは、「あんまりしゃべらんでも いいことまでしゃべったかなと。」(#8)と述べた。 具体的に何をしゃべらなくてもよいと思ったか 尋ねると、インタビューの主旨に直接は関係し ないDさんの友人の現状などであると言う。ま た、Dさんに今後どのような心理的援助を望む か尋ねると、病気に関することばかりでなく日 常的な「普通の会話」をしてくれると、「あん まり構えることなく話ししたりできるかなっ て。」(#8)と語った。

【考察】

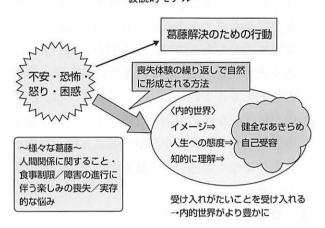
1. DMD患者の心理的課題とその葛藤の解決に

ついて

以上のような特徴的な語りをふまえ、DMD 患者が心理的葛藤から自己受容に至るまでの一 つの仮説を提示したいと思う。患者は日頃、人 間関係に関することや、食事制限、障害の進行 に伴う楽しみの喪失、あるいは深い実存的な悩 みなど、様々な葛藤をもっている。このような 葛藤から、不安、恐怖、怒り、困惑と言った陰 性感情が生じるだろう。その時陰性感情に飲み 込まれないための対処の仕方として、まずは葛 藤解決のための行動を取るという方法がある。 しかしDMD患者の場合、直接解決できる葛藤 ばかりではなく、変え難く受け入れるしかない 場合が少なくない。特に、食事制限など必要な 医療的措置に伴う葛藤は、医療者に訴えても改 善することが難しい。また、生きがいや楽しみ が見つけられないといった実存的な悩みは、究 極的には患者本人にしかどうすることもできな い葛藤がある。ではそのような葛藤をどのよう に抱え、乗り越えているのだろうか。

インタビューでは、各患者は不自由な身体に 縛られない躍動感のあるイメージや、望ましい 人生への態度はどういうものかという考え、あ るいは自分の状況に関する知的な理解がつまっ た豊かな内的世界を持っていた。その内的世界 に陰性感情を取り込み、内的世界にある要素に 触れることによって、感情が健全なあきらめや、 自己受容の感情に変化するのではないだろう か。そして、こうして受け入れがたいことを受 け入れていくプロセスを繰り返すことで、患者 の内的世界がより豊かになっているのではない だろうか。葛藤にどのように向かい合い対処す るかは、各患者に固有のパターンがあるだろう が、それは児童期から喪失体験を繰り返してい くなかで、その人に合ったパターンを形成して いるのであろう (図1参照)。

図1 DMD患者が心理的葛藤から自己受容に至るまでの 仮説的モデル



2. 心理的援助の可能性について

以上の考察と、患者の感想を手がかりにして、 筋ジス患者への心理的援助の可能性について述 べたい。入院している呼吸器管理下の患者の場 合、通常のカウンセリングで行われるような構 造を行うことは安全管理上難しい。また、患者 の感想からも特に悩みや葛藤について話したい ということではなく、世間話ようのような日常 的な会話を楽しみたいという需要の方が大きい ようだ。したがって日常的な会話の中で、にじ み出てくる患者の内的世界に寄り添うこと、例 えば話題に出てきたイメージを共有することな どが、患者の深い心理に触れる安全な入り口に なるのではないかと思われる。そうした会話を 通じて、患者の内的世界を言語化することは患 者の自己理解を深めると思われる。

【結論

成人のDMD患者は豊かな内的世界をもっていることがわかった。様々な葛藤から生じる陰性感情は、その内的世界の中に取り込まれることで、健全な諦めや自己受容の感情に変化するのではないかと考えられる。これらをふまえ、患者のニーズと的確に捉えた心理的援助を提供することが今後の課題となるだろう。

【参考文献】

阿倍一男 1979 「筋ジストロフィー症児(者) の心理的側面について」 日本心理学会第43回大

会論文,653項

奥西栄介・片岡朗・浜治世1987 「青年期における進行性筋萎縮症者のロールシャッハ反応」 ロールシャッハ研究,29,75-86項

甲村和三・小笠原昭彦1988 「Duchenne型筋ジス 患者の「時間」および「将来」に関するイメージ」 心身医学,28(4),318-323項

河野慶三 1984 「Duchenne型筋ジストロフィー の心理状態と行動特性の分析」心身医学,24(2), 118-124項

久保田千恵 西澤悦子 岸本和夫 姜進 2000 『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向上に関する総合的研究 10年度報告書』226-227項 「重症化していく患者の心理的変化に関する研究-サークル活動及び個人活動を通して-(第3報)」

中田果林 原三恵 畠田和久 斉藤利雄 松村剛神野進(2006) 『厚生労働省精神・神経疾患委託費 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究(筋ジス研究神野班)抄録集』70項 「筋ジストロフィー症患者の心理的援助の可能性について~入院患者への個別インタビューを通して~|

辻野達也2005 「進行性筋ジストロフィー症患者 の実存的葛藤とその援助方法の可能性に関する一 考察」心理臨床学研究,23(3),294-304

梁誠崇 谷口弘恵 成田慶一 中田果林 原三恵 東井申雄 西川佳織 井村修 2006 「筋ジスト ロフィーの療養をめぐる臨床心理学的援助の研究 (1)」 大阪大学大学院人間科学研究科心理教育相 談室紀要12,67-73

筋ジストロフィー病棟における看護師のJob Identityに関する問題

大阪大学大学院人間科学研究科

1)独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 成 田 慶 一 *井 村 修 *藤 村 晴 俊¹¹

【キーワード】

筋ジストロフィー 看護師 Job Identity 成熟 メンタルヘルス

【要約】

筋ジストロフィー病棟は患者にとって生きる場に他ならない。そのような場で患者一人一人の存在全体と長期間にわたって向き合うこととなる看護師は、一般的な看護師像とは異なるJob Identityを形成すると考えられる。半構造化面接と投影法を用いた調査からは、筋ジストロフィー看護師のJob Identityは「3段階成熟モデル」で理解されることが示された。

この成熟モデルからは、看護師のメンタルヘルスを考慮する上で重要な示唆が得られた。病棟がシステムとして期待するのは、"安定していて、効率がよく、発展的で、多岐にわたる看護サービス"が実践できる看護師である。しかしながら臨床実践では、看護師は自身の「わたし性」も用いて患者の存在全体と向き合うために、"個別的で、非効率的で、一回性が強く、多様性を持った看護サービス"が求められ、前述の期待との間で乖離することとなる。看護師研修にこのような理解を取り入れることがメンタルヘルスの維持とサポートに寄与すると思われる。

研究 I :筋ジストロフィー病棟における看護師の Job Identityの志向性に関する研究

【目的】

筋ジストロフィー(以下、一部で筋ジスと略記) などの療養型病棟においては、看護師の業務は他 科と比べて日常生活の介護や援助の占める割合が 高く、一般的な臨床看護学の視点から規定するのが難しい。それゆえ、看護師自身がその専門性にゆらぎを感じることもあれば、個々人が工夫している実践的な気付きが病棟の中で共有されにくいという問題がある。これらの問題を具体的に明らかにし、臨床心理学的視点の導入によって筋ジス看護師のJob Identityの成熟の在り方を検討したい。【方法】

形式:半構造化面接調査。質問項目:「他科との違い」、「対処が難しい患者の要求」、「様々なストレス事態への対処法」、「患者とつながりを感じたエピソード」、「筋ジス病棟の看護師に求められるもの」、「心理職への期待」など。なお、話の流れを重視し、全体の中で上記の項目に言及されるように注意しながら面接を行った。

調査期間は2ヵ年に渡った。場所:病棟内の一室。面接時間:勤務時間内に30分程度。面接者の他に筆記記録者がいる構造を基本とし、音声記録を確認しながらプロトコルをテキスト化したものも分析対象とした。対象に関する記述統計は表1を参照のこと。

表1 インタビュー調査の対象データ

研究時期	1年目('05) 単回面接	2年目('06) 月1回縦断面接
人数	9名	4名
年齢	24 歳~53 歳 (平均32.1 歳)	22 歳~25 歳 (平均22.3 歳)
看護師歴	3年目~30年目 (平均10.0年)	1年目
筋ジス歴	2年目~8年目 (平均4.2年)	1年目

【結果と考察】

看護師のJob Identityの問題を整理するために、 心理学の発達や成熟に関する諸理論いから視座を 援用し、Job Identityの成熟を3段階に分けて論じ る(3段階のカットオフポイントは、内容のまと まりを考慮して看護師歴で恣意的に設定した)。

第一段階の看護師の語り(1~3年目)(図1)

- ●この病棟に代わってきた時が一番きつい。
- ●根本から違うと思ったのは、ここは生活の場で 日常生活の援助が主ということ。
- ●看護と援助の違いが分からなくて嫌だった。
- ●必要最低限しかできていないと感じる。
- ●時間時間だけになっちゃいけないし、それも大事なところなんだけど・・・
- ●時間的な事よりも、気持ちでイライラする。
- ●あまりにも知識がないから、そういう所で追い 詰められている

第二段階の看護師の語り(4~9年目)(図2)

- ●患者さんの一人一人の一日の流れを頭に入れる 工夫ができると業務がスムーズになる。
- ●患者が要求を言う前に、分かる時がある。
- ●個別性が大きい筋ジス病棟では、(対人関係的 なものは)分からなくて当然という感じ。
- ●最初先輩が患者の要求を捌いているのを見て、 冷たいと思った。今は無理ですって割り切る。
- ●処置が少ないから技術が身に付いていない。
- ●他病棟で仕事ができるのか?という不安。
- ●しばらくは嫌としか思っていなかったけど、途

中からこの病棟楽しいかもと思えるように。

第三段階の看護師の語り(10年目~)(図3)

- ●1病棟で34台もの呼吸器管理をしてるなんて他 に無いと思うし、気管切開しての食事介助も高 度な技術だと思う。
- ●高度な技術を実践しているという自覚が若いナースにないことが、スタッフのストレスに関わっているのかな。
- ●他科ではナースとしての自分で接するが、筋ジス病棟では自分をさらけ出すことで、患者もこころを開いてくれる。
- ●心理学を学ぶためには、自分を理解するトレーニングが大事。教えるだけでは受け取れない。
- ●積極的に外部と接触することが大事。勉強はするもの。身体は疲れても、精神的には心地よいです。

図1 Job Identity 第一段階に含まれる要因マトリックス

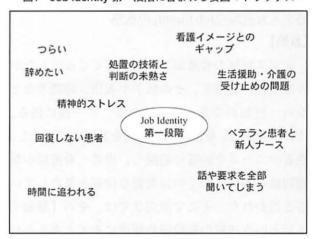


図2 Job Identity 第二段階に含まれる要因マトリックス

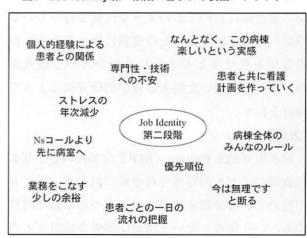
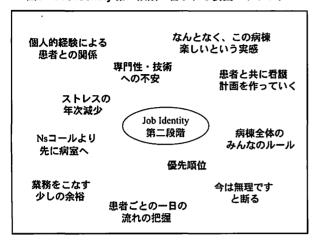


図3 Job Identity 第三段階に含まれる要因マトリックス



注:図1~3のマトリックスの各要因は恣意的に 並べてある。3つの図は重層的に重なり合うも のを想定しており、各要因の位置は、その前後 の段階の同じ(または、近くの)位置にある要 因と関連していると考えられる。

研究Ⅱ:メタ・コミュニケーションから見た 筋ジス看護師のJob Identityの成熟

【目的】

筋ジス病棟の看護師は、熟練してくるにしたがって患者の要求を、その様子や表情、時間帯などから「察知」できるようになる、と一様に語る。このスキルは、多忙な病棟業務を効率よくこなし、患者のニーズを的確に把握し、患者一看護師のは類係を築いていくのに重要な役割を果たしていると思われた。そこで研究Ⅱでは、その「察知を思われた。そこで研究Ⅱでは、その「察知を思われた。そこで研究Ⅱでは、その「の事をと考えられる」という理解の前段階や背景にあると考えられるのかという観点がいる。大きによりは、それはJob Identityの成熟に伴ってなんらかの変化を見せると考えられるのかという観点から、投影法を用いた臨床心理学的研究法によって検討を行う。

【方法】

日本版 IFEEL Pictures (JIFP;全30枚のさまざまな表情の子どもの写真それぞれに対して、子どもが抱いている情緒を推察し、ひとつの単語で回答するという検査)という情緒応答性を検討することを目的として開発された投影法的なツールを用

いて、標準的な施行手順"に沿って集団で実施した。対象は、筋ジス病棟に勤務する看護師25名 (平均年齢:31.0歳、平均看護師歴:8.8年、平均 筋ジス病棟勤務歴:3.0年)であった。得られた回 答は表2(参考)にしたがってコード化し、統計 処理を行った。

表 2 日本版 IFEEL Picturesのコード化

101	喜び	108	不安	115	欲求
102	恥	109	不満	116	嫉妬
103	疲れ	110	自己主張	117	我慢
104	思考	111	恐怖	118	その他
105	怒り	112	注意疑問	r	回答不能
106	悲哀	113	対象希求		
107	眠い	114	苦痛		

【結果】

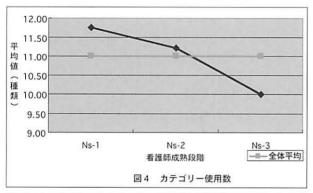
先行研究のデータッとの比較より、一般母親群では使用頻度の少ない「恐怖・嫉妬・我慢」の合計ヒット数平均値(一般母親群:0.64)が、筋ジス看護師においては高い(筋ジス看護師群:1.04)ことが示唆された。続いて研究 I の3群を要因とした分散分析を行った。まず、カテゴリー使用数が段階ごとに減少していく傾向が明らかとなった [F(2,22)=2.79, p<.10](図4)。また、回答不能カテゴリーの使用は第二段階で増加する傾向が見られた[F(2,22)=2.96, p<.10](図5)。そして不安カテゴリーの使用も同様に第二段階で有意に増加した[F(2,22)=3.58, p<.05](図6)。さらにこの不安カテゴリーの使用は、快ー不快の感情評定が曖昧な写真群において有意な差が見られた[F(2,22)=7.40, p<.01]。

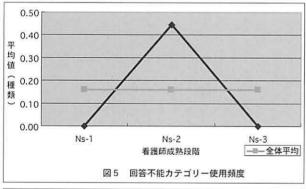
また、被験者自身の感情・情緒(例:(写真の 乳児が)かわいそう)、写真の乳児のパーソナリ ティ(例:長女、甘え上手)、乳児が置かれた状 況(例:前に歩いているお母さんを追っかけてい る感じ)といった、教示の枠にとらわれない、豊 かなイメージが含まれた回答も多数見られた。

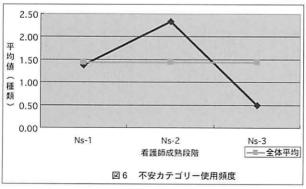
【考察】

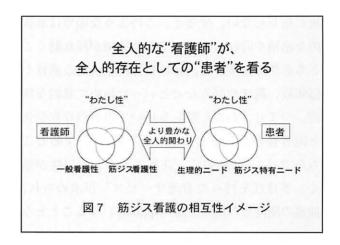
筋ジス看護師の情緒応答性には一般の母親群と

比較して特長的な面があり、不快感情に敏感な傾向があった。また、経験年次とともに、情緒応答性の種類は収束し、安定する傾向があった。これらからJob Identityの成熟と情緒応答性の変化にはある程度の関連があると思われ、研究 I の3段階成熟モデルの視点が数量的な研究でも意味のある分け方であると考えられた。また、筋ジス看護師によるJIFPの反応には主客の混乱、境界の曖昧さ、感情の特定失敗など、未分化なレベルで豊かな反応が多数含まれていた。このような未分化な情緒反応を抱えることの困難さに対しては、何らかの心理教育的サポートや研修プログラムなどが工夫されることが求められる。









【総合考察】

Job Identityという視座から考える 筋ジス看護師のメンタルヘルス

ここまで筋ジストロフィー病棟の看護師のJob Identityについて、「成熟」という表現を用いてきた。それは、第一段階の看護師において(特に筋ジス病棟勤務当初の経験として)語られた、元々抱いていた看護イメージなどとのギャップに翻弄され、困惑している姿と比較して、第二・第三段階の看護師はそのギャップを乗り越え、より複雑味をまし、安定しているように感じられたからであった。

ここでは、このギャップについて臨床心理学的 な考察を試みたい。ところで、このギャップには 多くの意味内容が含まれているように思われる。 それは、看護学校時代の学習内容と病棟における 実践看護のギャップでもあり、医学的処置と日常 生活援助のギャップでもあり、できることと求め られることのギャップでもあるというように、非 常に多様な意味が含まれているだろう。さらに本 論のJob Identityに則して考えるならば、生命を預 かる臨床現場として病棟が期待するのは、"安定 していて、効率がよく、発展的で、多岐にわたる 看護サービス"が実践できる看護師であると言え る。初期の段階では、ここに応えうるスキルの獲 得が優先的に意識化されていることが、看護師の 語りから覗える。しかしながら、療養型病棟にお ける看護の臨床現場は、上述の通りの生命にかか わる場でありながら、同時に患者にとって生きる

場に他ならない。すると、このような場では家族的な感情や時には恋愛にも似た感情が揺れ動くことも必然であり、看護師は自身の個人的な感性や価値観、趣味や好みなどといった極めて私的な側面、つまり「わたし性」も用いて患者の存在全体と向き合わざるをえない(図7参照)。っするとでは、"個別的で、非効率的で、一回性が強く、の期待との間で乖離(splitting)することとができると、自分の余裕をもって接することができると患者さんとの話も弾む。そういう時は楽しい」と思者に応えうる「わたし性」の自覚こそが、技術的に未熟な第一段階にあって自己効力感の源泉となりうるのかもしれない。

まだ仮説的考察の域を出ないが、筋ジス看護師のJob Identityとメンタルヘルスを語る上で、この 乖離は重要なキーワードであるように思われる。 先述の通り、経験年数にしたがってある種の成熟が見られているとしたら、それはこの乖離に対する姿勢と関係しているのだろう。言い換えれば、筋ジス病棟において成熟し安定した看護師とは、図7に挙げた3つの領域のバランスが取れている看護師ではないだろうか。

ここまで述べてきたことから分かるように、筋ジス病棟における役割上の乖離は、病棟のニーズから必然的に生じてしまうものであり、安易に解消すべく対策を講じられるような種類の問題ではないと思われる。乖離を含みつつ、その乖離を許容するために、筋ジス病棟の多様な役割に応える看護師の教育・研修システムを工夫することが求められていると思われる。

【参考文献】

- Neumann, E. 1971 『意識の起源史』 林道 義訳 紀伊国屋書店 1984
- 2) 成田慶一 2005 「自己愛の成熟」に関する臨床 心理学的研究 大阪大学大学院修士論文(未公 刊)
- 3) 長屋佐和子 2005 IFEEL Pictures 日本版作成

- から現在までの流れ- 中京大学心理学研究科・ 心理学部紀要
- 4) 平野直己 1997 日本版IFEEL Pictures 母親への試行結果からの特徴の検討 心理臨床学研究 Vol.15 No.2 p.144-151

筋ジストロフィー患者の親を対象にした臨床心理学的援助の検討

大阪大学大学院人間科学研究科

1)独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 梁 誠 崇 * 井 村 修 * 藤 村 晴 俊 ¹⁾

【キーワード】

親 問題意識 ソーシャルサポート サポートグループ

【要約】

本研究は筋ジス患者をもつ親を対象に段階的調査によって構成されている。まず親の心理的問題を明らかにしつつ、周囲のサポートや自身の介護量との関連を調べ、それらの知見から臨床心理学的介入の必要性が示唆され、心理士による短期型サポートグループを実施し、その意義について検討したものである。それによると、親は療育体験によって多くのサポートを得る可能性をもつものだが、サポートグループはそうした体験をさらに押し進める機能があることが示唆された。

【目的】

筋ジストロフィー (以後、筋ジス) 患者を持つ 親は、進行性の病気の子を持つ親特有の不安、混 乱、罪悪感、悲哀などの複雑な感情を抱えており、 その心理的負担が大きいことは、これまでのい 行研究などで指摘されてきた (e.g. 鈴木 1999、久保ら、2000、三浦ら,2002)。特に母親の 場合は、子どものケアギバーとしての役割を医親の 者のみならず家族内でも強く期待されがちである 一方で、当人は遺伝子問題などで罪悪感や和立を に覆われるとされ、そのストレスの高さはやの に覆われるとされ、そのストレスの高さはで 理解できよう。親の心理的安定が子どもである まの心理的安定につながることを考えれば、筋ジ ストロフィーの療養と自立支援のシステムを構築 オトロフィーの療養としたアプローチも検討される べきである。とはいえ、進行性疾患である筋ジス

トロフィーの特性を考慮すれば、親へのアプロー チに際して、その心理的特性もまた段階的・複層 的である可能性が高く、本研究は最終的に適切な 臨床心理学的手法による筋ジス患者を持つ親への 心理学的援助システムを構築するために、3年間 かけて複数の探索的調査を導入し、その結果に基 づいた心理学的援助の予備的実践の報告を行うも のである。具体的には、調査①として当事者的な 視点から親の問題意識のありようを導きだすため に自由記述回答による質問紙調査の実施、調査② では調査①の結果を踏まえつつ、さらに三浦ら (2005) の先行研究を発展させる形で、評定尺度 を用いて主観的な介護量と介護負担感、心理的ス トレス、そして様々なサポート資源ごとのソーシ ャルサポート量とその満足感のそれぞれの関連を 検討し、そしてそれらの結果から調査③として短 期型サポートグループの実践の報告として構成さ れている。

【方法】

調査①:調査対象者は国立病院の神経内科に通院 ないし入院療養中の筋ジス患者をもつ親62 名。自由記述回答項目は「これまでの生活 を振り返り、保護者として困った出来事を 中心に自由にお書きください」であり、さ らに基本情報として記入者の年齢、患者・ 患児の続柄、患者・患児の年齢・性別、患 者・患児の病気の型、療養タイプ(入院療 養か在宅療養か)を尋ねた。分析方法とし ては、自由記述のデータから形態素解析に よって抽出された語句のうち7回以上登場 した名詞句95語を対象にクラスタ分析を行い、得られた12クラスタをコード化したもの(「子の障害」「親の思い」「義務教育」「呼吸器」「体力問題」「しんどさ」等)を元に多変量解析を行った。

調査②:調査対象者は筋ジス患者をもつ親160名 (平均年齢51.5歳, SD=9.3)。実施期間は 2006年8月から11月まで。質問紙の内容は フェイス項目(性別、年齢、続柄、配偶者 の有無、子の年齢、障害・療養の状態)と、 ソーシャルサポートを測る尺度としては嶋 (1992)のソーシャルサポート尺度の12項 目に満足感を尋ねる項目を追加し、サポート源は、配偶者、配偶者以外の家族、医師、 看護師・介護士、教育・療育の専門家、同 じ病気の子をもつ仲間の6つに設定。さら に介護負担感スケール(中谷ら、1989)、 心理的ストレス反応尺度(鈴木ら、1997)、 主観的介護負担量として視覚的アナログ尺 度を設定した。

調査③:これまでの調査を踏まえた上で、親同士、 また援助職との緩やかなかかわり構築と、 語ることの重要性を共に満たす介入法とし てサポートグループの導入は意義があるも のと考え、病院併設の養護学校の協力を得 て2007年9月から12月まで毎月1回のグルー プセッションを行うことを計画した。手順 としては、心理士がファシリテーターを務 め、毎月テーマを設定し、そのテーマに見 合ったスピーカーに20分から30分ほど語っ てもらって、そのテーマを主軸にしながら なるべく自由に各人が発話を行うものであ る。テーマは第1回では就学後の親子の関 わり、第2回は教育、第3回は医療というよ うに毎回異なっている。セッション中の記 録について録音は行わず、筆記で記録を行 った。

【結果】

調査①:はじめにコードの特性および全体の把握

を行うため、62ケースそれぞれから各コード出現の有無を集計したデータに基づいてカテゴリカル主成分分析を行ったところ、2つの主成分を得、第1主成分が医療に関する問題、第2主成分が教育に関する問題、第2主成分が教育に関するの共起を関立という。コードところ、関題をおいてはの問題を行ったところ、教育ととの問題であり、親の思いとしては、発表の問題が大きないては、呼吸器の問題が大きくに関わることが示された。そして在宅療養においては、呼吸器の問題が大きくに関わることが示された。そして在宅療養においては、呼吸器の問題が大きくに関わることが示された。そうに関とどのように関となることが示唆された。

次に62ケースをクラスタ分析したとこ ろ、3つのクラスタを得た。それら3クラ スタから一元配置の分散分析および多重比 較を行ったところ、各クラスタの平均年齢 にそれぞれ有意差があることから、世代間 差が認められ、義務教育や在宅療養、呼吸 器の問題で、子どもの青年期(中間世代) 群が突出していた。そこで、青年期群を対 象にカテゴリカル主成分分析を行い、2次 元の成分プロットから2グループにさらに 分類することができた。それらをt検定によ って比較したところ、第1群は「義務教育」 「進学問題」といった過去に関する問題に ついて認識している群であり、第2群は 「しんどさ」「呼吸器」「在宅療養」といっ た現在の問題、また「体力問題」という現 在と未来へ関係する問題、「子の将来」と いう未来への問題というつまり現在から未 来に関する諸問題について認識している群 であると示唆された。

調査②:サポート源ごとのサポート量と満足感の 大きさの違いは、サポート量については専 門家よりも家族から受け取るサポートが多 いが、満足感について差は検出されなかっ た。サポート源ごとのサポート量と介護負 担量、介護負担感、心理的ストレス反応の 関係を見るために相関分析を行ったとこ ろ,配偶者や家族のサポートが多いと介護 負担感や心理的ストレスが低かった。具体 的にサポート内容ごとの相関分析では、同 じ相手からのサポートでも、どんなサポー トを受けるかによって、ストレスへの影響 は変わることが示された。例えば、配偶者 の問題解決サポートは他のサポートと比較 すると、親御さんの抑うつ (r=.11) や無気 力(r=.07)にはあまり影響を与えない一方 で、医師・療育専門家の場合は、特に親御 さんの無気力に対して、問題解決サポート や娯楽的サポート (いずれもr=.26)が重要 であり、相対的に心理的サポートは低かっ た (r=.13)。また親のもつ「怒り」に対し ては、専門家のサポートはほとんど影響を 与えないが、配偶者のサポートは強い影響 を与えていた (r=-.20~.32)。

サポートの満足感と介護負担量、介護負 担感、心理的ストレス反応の関係を見るた めに相関分析を行ったところ、サポート量 の場合よりもそれぞれ高い相関を示した。 そこで、そうした満足感が何に基づくかを 明らかにするために、患者の状態別に、各 サポート源の重回帰分析(ステップワイズ 法)を行った。配偶者や家族満足感は、配 偶者サポート、特に心理的・道具的サポー トが不可欠 (β =.37~.98) であり、同じ病 気をもつ仲間の満足感は、仲間同士の問題 解決サポートが不可欠 (β =.30~.91) であ った。ただし就学期間では教育専門家の心 理サポートが必要 (β =.60) であることも 示された。専門家群の満足感については、 車椅子・人工呼吸器装着期においては、い ずれも医師の問題解決サポートは重要(人 工呼吸器装着期,看護満足感: β=.63)で、 就学期間中は教育専門家の問題解決サポー

ト (医師満足感: β =.66) が、気管切開時は仲間の問題解決サポート(医師満足感: β =.80)や配偶者の心理的サポート (療育満足感: β =.74) が必要であることが示された。また就学期間中や車椅子時では介護量は多い方が満足感につながる(車椅子時、医師満足感: β =.33) ことも示された。

介護量とストレスの相関はほとんど見出されないが、介護量に応じて3つのグループに分けて分散分析を行ったところ、医師のサポート量や、専門家に対する満足感は、介護量が増えるに従って、有意に増加していた。この結果を受けて、介護負担感尺度の下位尺度である介護の継続意思の相関分析及び重回帰分析を行ったところ、医師の心理的サポートが重要であることが示された。

調査③:のべ申込者は15名であり、毎回の参加家 族は2人~8人であった。親だけではなく、 患者自身、また祖母からの申し込みもあっ た。グループの実践において生起された事 象を3つ取り上げる。

<悩みをリハーサルする>

あるセッションで電動車いすの導入につ いて消極的になっている親(Aさん)の発 言に対して、他の参加者が積極的に導入を 勧める場面があった。Aさんは患児自身が 消極的であることを表明したが、自身が患 者である参加者がまさに患者としての体験 談を語る事で、Aさんは前向きに検討する ようになった。このとき、ファシリテータ ーが注目していたのは、発話者であったA さんや他の発言していた参加者よりも、会 話に参加していなかったが、子が最近手動 車いすを導入したばかりの参加者(Bさん) がメモを取りながら熱心に聞いていた様子 であった。この時のBさんの感想文では 「悩みの真っ最中におられる方々のお話を きかせていただき、母娘ともに勉強になり

ました。これからも皆様のお話を参考にしたい」と記されていた。

<そこに関わっている事を認める>

あるセッションでは、子どもの残存機能や趣味、特技を生かした関わりについての話題が続いていた。言葉も身体表現も相当な制限がある子をもつCさんは疎外感が強くなり設をかぶっているような状態であっため、ファシリテーターが発話を求めてみたところ、社会との関わりがなくなってみたところ、社会との関わりがなくなってもまうでとき初めた。このとき初めてもまうと務めた。Cさんは感想文では、発話を促したファシリテーターに感謝しついた。

次回のセッションでもやはり他の参加者との違和感を強く感じていたようだったが、ここでもファシリテーターがCさんに発話を促したところ、Cさんはこれまでやってきたことの振り返りを行った。すると、同じ学校に通う他の保護者が次々にCさんのこれまでの努力を認める発話が続いた。この時の感想文では「話題提供の先生の筋ジスの子どもたちにも普通の教育をというはいるというおにはかけ離れた話だなと思っていましたが、最後に『Cさんがんばってます』というお言葉はありがたかったです」と記されていた。

<一方的な関係にとどまらない>

ある参加者は他のピアグループにおいて、自分が聞き役だけに回ってしまう事を 不満に感じていた。しかし、このグループ では話し手にもなることができたことにつ いて「気持ちが楽になった」と感想文に記 していた。

【考察】

調査①からは、筋ジス患者をもつ親の問題意識は医療と教育に集約されており、"療育"の意識

の高さが伺われた。また世代間差によって親のモデルを分類できることから、先行研究(e.g. 三浦ら2002)で指摘されているような親の障害受容さでの段階的プロセスの存在を認めることができるものの、もっとも問題意識がピークを迎える青年期の患者をもつ親には現在未来認識タイプと過ぎ、認識タイプに分類され、タイプ間には「しんどさ」に大きな差があることから、そのプロセスが線形性モデルであるかどうかは留保が必要である。たとえば独立した2群ととらえるか、あるいはらせん状モデルとしてとらえられるかもしれない。

調査②からは、サポート量と満足感で,各相関 分析の結果からは、実際のサポート量よりも満足 感の評価が重要であることが示唆された。また同 じサポート源でも、サポート内容によって、スト レスへの影響は変わること、また介護量が多いこ とがストレスにつながるわけではないことから、 介護機会が多いことで、子どもの病と向き合い、 療育専門家と接点を増やしていく中で、肯定的な 意味を生み出していくのかもしれない。その際に 介護を続けていこうという気持ちは、医師の心理 的なサポートが必要であることが示唆された。

調査③からは、計量的な評価ができないため、 信頼できる結果とは言えないものの、参加者にと って、質的にある程度肯定的な意味をもたらした ことは十分に考えられる。結果では主に3つの事 象を取り上げたが、これらはいずれも心理士が関 与することの意義を表しているといえる。筋ジス の子をもつ親と言っても、病状や環境は様々であ る。ましてや今回のグループは必ずしも筋ジスの 子をもつ親だけではなく、祖父母、また患者自身 の参加もあった。こうした"差異"のうち、"縦 の差異"=時間的差異、つまり世代が異なる場合 に、上の世代の体験は下の世代にとってまさに体 験を"リハーサルする"機会となり、そのまま肯 定的な意味を付与される事が多い。しかし"横の 差異"の場合は集団に同化と排除のメカニズムが 派生しやすい。Cさんはまさにその危機に陥って いたといえよう。ここで展開されていた、環境調

整や進学を巡る葛藤や解決の語りは一見肯定的に 推移するものだが、子どもの身体機能や障害特性 に依存しているため、その状況が自分にあまりに 乖離していると疎外感を与えるのである。ここで ファシリテーターが留意したのは、子どもの「で きる/できない」に依存しない、これまでの親御 さんの"努力"と、"それによる変化"に語りの 次元を上げることであった。外的な変化に気づき にくくても、内的な変化を振り返る機会を提供す ることで疎外感の解消を図るのである。

こうした"横の差異"は障害・状態の違いだけではなく家族関係(父、母、祖父母、患者自身)の違いもあり、今回あえて多様な続柄が集ったのは結果としては肯定的意味をもたらしたようであった。また話題提供者は専門的な援助者であったり、ベテランの親であったりしたわけだが、そうではない参加者との"差異"もまた、乗り越えられる。参加者が注目したのは、専門家的な発言よりも「なぜそこに関わってきたのか?」であり、突き詰めて言えば、その人柄に注目していた。

こうした"差異"を乗り越える工夫をする上で 必要なのは、"当事者的感性の共有"にあると言 えるだろう。確かにそこに集う人たちは、"縦" にも"横"にも差異がある。しかし、誰もが筋ジ ス療養に積極的に関わってきていることを互いに 承認することによって、当事者的な感性が共有さ れ、さらに研ぎすまされていくのである。こうし て考えてみると、グループに関わる体験とは療育 そのものに関わる体験であり、参加者はグループ に関わることのメリットを実感することで、自身 の体験や自己の肯定化につながり、ひいては療育 環境の質的向上が可能になるのである。こうした 仮説は調査"においても、介護機会が多いことで かえって他者からのサポートを引き出すことに成 功し、ストレス増大にはつながらないという結果 からも支持できるだろう。

【結論】

3つの段階的調査を経ることによって、筋ジス 患者の親を対象にした臨床心理学的援助の必要性 は十分に考えられ、またその実践は、科学的とは 言えないまでも質的意義を見いだす事ができた。

【参考文献】

久保よう子ら 2000 「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの子どもを亡くした母親のグリーフワーク|日本看護学会論文集小児看護.31, pp.94-96.

三浦正江ら 2002 「筋ジストロフィー患者の子どもをもつ親の病気・死の受容、及び精神的健康に影響を及ぼすソーシャルサポートの特徴」カウンセリング研究35,pp.10-19.

三浦正江ら2005「筋ジストロフィー患者の親におけるソーシャルサポートと受容の関連」心理学研究76.1.18-25

中谷陽明ら1989「家族介護者の受ける負担4負担 感の測定と要因分析 | 社会老年学,29,27-36

嶋信宏1992「大学生におけるソーシャルサポート の日常生活ストレスに対する効果」社会心理学研 究7,1,45-53

鈴木伸一ら1997「新しい心理的ストレス反応尺度 (SRS-18) の開発と信頼性・妥当性の検討」、行動 医学研究.4.22-29

鈴木健一 1999 Duchenne型進行性筋ジストロフィー症患者の親の心理的側面に関する一研究児童青年精神医学とその近接領域,40(4), pp.345-357.

患者の音楽療法(活動)に関する実態調査

社団法人日本筋ジストロフイー協会 *河 端 静 子

【キーワード】

アンケート調査 患者のリハビリ対策 QOL向上推進

【要約】

平成17年度の研究事項として、音楽療法・音楽活動に関する実態調査を行ない筋ジストロフィー患者にこの療法・活動に関する意見や問題等を集約分析した結果、ストレス発散、呼吸訓練や手の訓練等の身体的リハビリ並びに患者相互の交流を図ることが出来て、QOL向上の観点から「良かった」という感想が多く寄せられ、このことは有効であったという結果になり、今後条件整備を図りながらこの方策を定着浸透させていく必要があると思料する。

【目的】

近年、筋ジストロフイー患者に対する医療は呼吸器導入等により10年余の延命がみられ長期療養されている患者のQOL・社会参加・リハビリに関する実態をアンケート調査によって把握し、一層の延命とQOL向上に資することを目的とした。

【方法】

筋ジス病棟のある国立27病院、協会支部・親の会所属の患者を対象として、アンケートによる 実態調査を実施した。

【内容】

次の6項目について設問し回答を求めた。

- ①音楽活動について
- ②カラオケについて
- ③音楽療法について

- ④音楽鑑賞の企画・実施
- ⑤音楽活動にかかる経費
- ⑥QOL・社会参加・リハビリについての意見

【結果】

音楽活動アンケート集計結果は次の通りである。

病院・支部・親の会91カ所にアンケートを配布し、回答が67カ所であり回収率は73.6% となった。

主な設問に関する回答は次の通りである。

- ①音楽活動 している=33カ所、以前してい た=14カ所、していない=20カ所
- ②カラオケ している = 52 カ所、していな w=12 カ所、無回答 = 3 カ所
- ◎音楽活動をしての感想

良かったこと=ストレス発散、気分転換、満足 感、生きがい、交流、呼吸訓練、肺活量増加、 手の訓練身体面のリハビリ

困ったこと=重度化により楽器の演奏が困難になった、ボランテアの確保が難しい、音楽の指導 員がいない

【考察】

今回のアンケート結果によると「良かったこと」が多かった。「困ったこと」については、病状の進行による問題や指導者やボランテア不足等の問題点が提起され、今後の条件整備の推進が必要である。

しかし、音楽療法や音楽活動の推進は、社会参加やQOLの向上並びに医療面においても呼吸訓練等に有効でると考えられる。

【結論】

現段階では、音楽療法・活動は趣味の範囲にと どまっているようであるが、患者の気持ちをより 意欲的な方向に導く環境を作るためには、音楽療 法士等の専門分野の方々による指導支援を促進拡 大することが是非必要な方策と考えられる。

このため、筋ジストロフイー患者に関わる病院、協会支部、親の会が、音楽の専門家やボランテア との積極的な連携を深めることにより逐次問題点 課題の解決に努め、この活動を定着化し拡大して いく努力が必要と考える。

障害者自立支援法導入に伴う在宅患者の療養生活に関する実態調査

社団法人日本筋ジストロフイー協会 *福 澤 利 夫

【キーワード】

アンケート調査

在宅患者の地域での自立と生活実態の変化

【要約】

平成18年度から障害者自立支援法が施行され、原則1割負担の導入により在宅患者の自己負担額の増加が地域における自立と療養生活に与える影響等についてアンケートによる実態調査を2度にわたって行ない、その結果を集約分析の上問題点・課題を把握し、厚生労働省に改善すべき事項を要望することとした。

【目的】

障害者自立支援法が平成18年4月から施行されたことに伴い、在宅患者の地域における自立生活や療養生活に与える変化を6ヶ月が経過した時点でとらえて問題点課題を抽出するとともに、更に10月からの完全実施後の変化を抽出するための第2次調査を実施して問題点を把握することを目的とした。

【方法】

調査方法は、在宅会員患者のほぼ20%に当る240名を全国8地方本部単位に無作為に選ぶサンプリング調査とし、第2次調査についても第1次調査で対象とした同一の患者に依頼し、その後の変化の推移を把握することにした。

設問事項は、「福祉サービスの利用状況」「自己 負担金の変化」「市町村の助成金の有無」「障害程 度区分の認定状況」「その他要望意見」等につい て回答を求め、この結果を集約分析した。

【結果】

アンケート調査の結果は、第1次調査が240 名の配布に対して回答者174名で回収率は73%であった。第2次調査は、第1次同様240 名の配布に対して回答者171名で、回収率は71%であった。

【考察】

第1次調査は、新法施行後6ヶ月経過した時点での調査のため設問項目についての対象者の回答では全貌を把握したとは言い難い点が多々あった。特に、新法の導入が性急だったため地方自治体も準備不足で十分新法の取扱について理解しているとは言い難い点が多くみられたため患者もよく分からず回答が不十分にならざるを得なかった。

このため、これを補完するため第2次調査を平成18年10月の完全実施後に行なったが、依然として地方自治体の条件整備の遅れが目だっていたように見受けら自治体によって取扱がまちまちになっていた。このことが、患者の不安不満を助長する一因になっていた。

主な問題点を列記すると以下の通りである。

- ○負担額が大きい。低所得者の負担を軽減してほ しい。
- ○在宅サービスの低下が心配である。
- ○病気の進行に伴いサービスの利用が増える反 面、働くことが出来なくなった時の経済的な不 安が大きい。
- ○自治体の補助金支給の有無によって、新たな地 域格差が生じているのは問題である。

【結論】

アンケート調査結果については、問題点・課題を整理して「緊急要望書」として文章にまとめ厚 生労働大臣宛に提出し、問題点の解決・改善を要 望した。

障害者自立支援法導入に伴う筋ジス病棟の入所患者の 療養生活に関する実態調査

社団法人日本筋ジストロフイー協会 *福 澤 利 夫

【キーワード】

アンケート調査

入所患者の経済的負担と療養生活への影響

【要約】

平成18年度に障害者自立支援法が施行され、原則1割負担の導入により入所患者の自己負担額の増加が病棟における療養生活に与える影響等についてアンケートによる実態調査を2度にわたり行ない、その結果を集約分析の上問題点・課題を把握して解決・改善すべき事項を厚生労働省に要望することとした。

【目的】

障害者自立支援法が平成18年4月から施行されたことに伴い、入所患者の経済的変化その他が患者の病棟生活等に与える影響を導入後6ヶ月経過した時点でアンケート調査をし、患者のQOL等に与える影響を把握するとともに、更に10月からの全面実施後の変化の推移を第2次調査によって把握して問題点課題を抽出することを目的とした。

【方法】

調査方法は、国立病院機構傘下の26病院の筋ジス病棟に入所している患者を対象として各病院10名前後を無作為に選び、「世帯分離の状況」「収入の状況」「利用負担金変化の状況」「必要経費と支出金額の状況」「市町村の補助金・助成金の状況」「その他の要望意見」等について調査した。第2次調査についても第1次で回答を依頼した同一患者を対象とし、その後の変化の推移を把握しその結果を集約分析することにした。

【結果】

アンケート調査は、第1次調査が260名の配布に対して回答者195名で回収率は75%となった。第2次調査については、回答者174名で回収率は67%となった。

【考察】

新法の導入が性急に行なわれたため、病院・自 治体への新法に対する各種取扱いや手続きなどの 説明が徹底を欠いて理解度が不足していたように 思えた。このため、患者・関係者がよく分からず 実態調査にも影響し不明と回答した者がかなりあ った。

定率負担の導入で利用者負担が増加することになったため、新法に対する関心は高かったが、はっきりしない点が多く患者は不安と不満を大きくしていた。

第2次調査では、10月以降の全面実施により 自己負担金がかなり増加しているようであり深刻 な実態を垣間見ることができる。

主な問題点・要望を列記すると次の通りである。

- ○大多数の患者が定率負担(応益負担)の導入により負担増による不満と将来の生活に大きな負担を抱いている。このため、負担軽減を多くの患者が強く望んでいる。
- ○手元金2万8千円程度では、人間らしい生活維持に大きな不安がある。
- ○同じ病棟でサービスを受けながら市町村の補助 の有無で負担金に差が生じているのは極めて不 公平である。

- ○各市町村によって障害程度区分の認定に大きな 差が生じているようである。精度を高めて適切 公平な認定をしてほしい。
- ○軽度に認定されたため、5年の経過措置に退院 しなければならないのか不安である。引き続き 入所できるようにしてほしい。
- ○新法の内容や具体的取扱いについて市町村の担 当者の理解度が低いため対応が遅い。
- ○病院との契約制度が導入されたため後見人制度 の手続きが極めて複雑で大変であった。

【結論】

アンケート調査結果については、在宅分と一緒 に「緊急要望書」として文章にまとめて、厚生労 働大臣宛に提出し、問題点の解決・改善を要望し た。

なお、平成18年12月に負担を一部軽減する ための改善策がきまり、19年度から2年間の時 限措置で実施されることになった。このため、こ の改善が患者個々人にどの程度の負担軽減になる か引き続き調査する必要があると考えるので、平 成19年度の研究事項として在宅・入所共実態調 査を継続して問題点を把握して、この法律の3年 目の見直しのために要望することにしたい。 分担研究報告Ⅳ.リハビリ・機器開発

ATS Consensus Statementを活用したDMD呼吸ケアの標準化に向けて

- 呼吸リハビリテーション実施状況調査とマニュアル作成、活用に向けて - (多施設共同研究)

独立行政法人国立病院機構 八雲病院 *石 川 悠 加 三 浦 利 彦 PT/OT連絡協議会

【キーワード】

気道クリアランス マニュアル 呼吸ケア デュシェンヌ型筋ジストロフィー NIPPV 【要約】

DMD患者の呼吸ケアに関するATSコンセンサス ステートメントが2004年に発表された。厚労省筋 ジス研究神野班リハビリテーション分科会では、 このステートメントに基づいて、本邦におけるよ り良いDMD呼吸ケアの普及と標準化を目標とし てH17年度より多施設共同研究を行った。全施設 での呼吸ケアに関する現状の調査として、気道ク リアランス能力の評価や、徒手・器械による排痰 介助の実施についてのアンケート調査を行った。 そこではATSコンセンサスステートメントの内容 と比較して、気道クリアランスに関する十分な評 価がなされていなかった。また、終日NPPV使用 者の電動車椅子乗車率では施設間の差が著明であ った。そこでDMD呼吸ケアの標準化を進めてい く目的で、「DMD呼吸リハビリテーション | マニ ュアルを作成し、神経筋疾患呼吸ケアの標準化と システム作りのために活用する。

【目的】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMD) 患者の呼吸ケアに関するAmerican Thoracic Society (以下ATS))コンセンサスステートメントが2004 年に発表されたい。厚労省筋ジス研究神野班リハ ビリテーション分科会では、このステートメント に基づいて、本邦におけるより良いDMD呼吸ケ アの普及と標準化を目標として多施設共同研究を 行った。

【方 法】

H18年度は各施設での呼吸ケアに関する現状の調査として、気道クリアランス能力の評価や、徒手・器械による排痰介助の実施、24時間人工呼吸器導入後の自走可能な電動車椅子乗車が可能かなど、活動性についてのアンケート調査を全国28施設の筋ジストロフィー病棟を持つ国立病院機構と国立精神・神経センターを対象に行った。

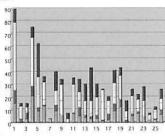
H19年度は「DMD呼吸リハビリテーションマニ ュアル」を研究班で作成、配布、普及活用する。 内容は気道クリアランスマネージメントを中心 に、DMDにおける呼吸リハビリテーション基準 である日本呼吸器学会より示された神経筋疾患に おける非侵襲的換気療法(以下NPPV)導入基準²⁾ (神野班長執筆担当) に沿った内容で、そこに含 まれる検査評価や治療手技(自力や介助咳の最大 流量3~7) や最大強制吸気量8.9)、救急蘇生バッグや NPPVによる吸気介助や舌咽頭呼吸法など)、器械 的排痰介助(Mechanically Assisted Coughing:MAC) の導入や使用方法に関して解説する。手技は写真 を多く使用して手順を分かりやすく説明し、注意 点や実施のコツについても記載した。個々の評価 は単独に確認できるようにして、使用する器具と その入手先も分かるようにした。24時間NIPPV使 用患者の活動性向上を目的とした電動車いすでの 呼吸器使用に関する環境設定を含めたが、他の NIPPV管理や看護ケアに関する内容は割愛した。 当事者を含め広く利用していただくためにCD-R 版も作成する。

【結果】

アンケートは28施設ずべてから回答を得ることができた。DMD入所者なし2施設であった。H18年7月時点での全施設におけるDMD入所患者数は790名であった(図1)。

1

図1 DMD患者の呼吸器使用状況 7(90名)



■ 質智切開 (24%)

□ 24時間 NIV 患者 (33%)

□ 夜間+日中 NIV 患者 (15%)

■ 夜間 NIV 患者 (10%)

4 人工呼吸管理をしていない患者 (19%)

呼吸器使用状況は気管切開24%、夜間のみNPPV使用10%、夜間及び日中数時間NPPV使用15%、終日NPPV使用33%、人工呼吸器未使用19%であった。

標準的な呼吸機能評価として行っている項目は、睡眠時および覚醒時のSpO2モニター(81%)、胸部X線検査(77%)、肺活量(65%)が多く、自力咳や介助咳の最大流量(Cough Peak Flow:CPF)は38%と23%、最大強制吸気量(Maximum Insufflation Capacity: MIC)は35%、睡眠時EtCO2は8%、呼吸筋力8%と実施している施設は少なかった。気道クリアランス能力の評価は、15施設(58%)が行っていないか、もしくはSpO2モニターのみで、行っていない理由としてはスタッフ数の問題をあげる施設が多かった(図2)。

図2 呼吸機能評価実施状況

スパイロメトリー (FVC %VC) 17 施設 (65%) 呼吸筋力 (MIP、MEP) 2 施設 (8%) 覚醒時酸素飽和度 (SpO2) 21 施設 (81%) 自力咳の最大呼気流速 (PCF) 10 施設 (38%) 6 施設 (23%) 最大強制呼気量 (MIC) 9 施設 (35%) 胸部×線撮影 20 施設 (77%)

睡眠時酸素飽和度(SpO2) 21 施設(81%) 睡眠時炭酸ガス分圧(EtCO2 or tcPCO2) 2 施設(8%)

気道クリアランス手技では、胸腹部圧迫介助(100%)、体位排痰(85%)、スクイージング(81%)、強制吸気による吸気介助(62%)。器械的排痰介助はカフマシン・カフアシスト(62%)、肺内パーカッションIPV(8%)、二相性体外式人工呼吸器BCV(8%)であった。

入所患者790名のうち、終日人工呼吸器使用者は453名。うちNPPV使用者が266名(59%)、気管切開が187名(41%)であった。その中で定期的な外泊および外出が可能なNPPV患者は171名でNPPV使用者の64%、気管切開は65名で気管切開

1

図3 定期的な外出または外泊が可能な 終日人工呼吸器使用者

45
45
55
50
12 3 4 3 5 7 9 9 1011221341510171815021222344150

NPPV:171名/266名 (64%)

TIPPV:65名/187名 (35%)

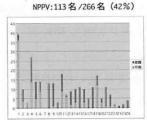
70%>:10施設 30%<:4施設

70%>:5施設 30%<:12施設

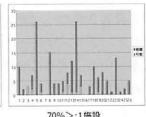
患者の35%であった(図3)。

また、日常的に自走可能な電動車いすに乗車している患者は、NPPVでは113名でNPPV使用者の42%、気管切開17名で気管切開患者の9%であった

図4 日常的に自走可能な車椅子に 乗車可能な終日人工呼吸器使用者



70%>:4施設 30%<:14施設



TIPPV:17名/187名 (9%)

70%>:1施設 30%<:21施設 (図4)。

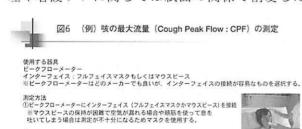
18施設(69%)では、養護学校などと協働した何 らかの運動やスポーツ活動を行っており、電動車 いすサッカー(50%)、ハロウィック水泳やプール 活動(31%)、スティック (フロアー) ホッケー (19%)が多く、少数では吹き矢、ビリヤード、野 球など施設独自に工夫された運動を行っていた。

H19年度はマニュアルを作成した。マニュアル の特徴は、日本呼吸器疾患学会NPPVガイドライ ンに沿った形で解説し、検査手技、方法について 手順・コツ・注意点について説明し、それぞれを ガイドラインから必要に応じて単独に参照できる



ようにした(図5)。

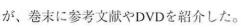
写真を多く使用し、終日人工呼吸器使用者の活 動性向上をめざし、電動車いす環境設定などを追 加した(図6)。当事者を含め、多くの人たちに 利用してもらうためCD-R版も作成した。NPPV管 理や看護ケアに関しては紙面の関係で割愛した



②できるだけ息をいっぱい吸い、声門を閉じて 「ゴホッ!」と吐ききるように咳の指導をする

③頭が後方に倒れないよう保持しながら、吸気の終わりにマスクを当てる。 3~数回測定し、数値が安定していればその最大値を測定値とする。

※できるだけ座位と臥位を測定する。

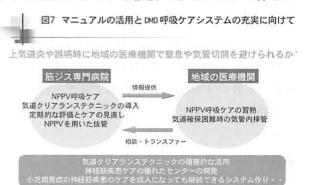


【考察】

ATSコンセンサスステートメントの内容と比較 して、評価項目では自力咳や介助咳のCPF、MIC

といった気道クリアランスに関する評価が十分に なされていなかった。治療手技としての徒手的な 胸腹部圧迫介助による咳介助は経験的にも全施設 で行われており、カフマシンやカフアシストを使 用していると回答する施設も6割であった。しか し、その効果の一つともいえる終日人工呼吸器使 用患者の活動性では、NPPV使用者の42%が日常 的に自走可能な電動車椅子に乗車していたが、施 設別に見ると7割以上の患者がほぼ日常的に車椅 子に乗っている施設が4施設、そのような患者が NPPV使用者の3割以下である施設が14施設と施設 間の差が大きかった。これは単に呼吸ケアのみな らず、人工呼吸器を搭載するための電動車椅子環 境や、低下した運動機能を代償するためのジョイ スティックコントローラーやスイッチなどの支援 技術利用、マンパワーやリスク管理の問題も関係 していると思われた。

このような現状と課題を踏まえ、DMD呼吸ケ アの標準化を進めるためにマニュアルを作成し た。NPPVは施設間によりその活用率に差がある という報告がある。本邦でもDMDのような呼吸 障害のある小児神経筋疾患患者が、上気道炎や誤 嚥時に、地域の医療機関で窒息や気管切開を避け られるかが課題となっている。マニュアルを活用 することで筋ジス専門病院におけるNPPV活用や 気道クリアランス評価やテクニックの標準化を図 るとともに、地域の医療機関への情報提供として も利用することができる。気道クリアランスの積 極的な活用や神経筋疾患ケアの優れたセンターを 開発することで、小児期発症の神経筋疾患患者の ケアを成人になっても継続できるシステム作りが



必要である (図7)。

【結論】

DMD呼吸ケアの標準化を目的とした共同研究をH17年度より進めてきた。全施設アンケート結果ではATSコンセンサスステートメントの内容と比較して、気道クリアランスに関する評価が不十分であり、施設間格差が見られた。標準化を進めていくため、「DMDの呼吸リハビリテーション」マニュアルを作成した。各施設の定期的な気道クリアランス評価の実施や、電動車いす乗車率の再調査を行い、H18年度アンケート結果と比較することで本邦におけるDMD呼吸ケアの動向を知ることができると考える(H19年12月現在アンケート調査中)。筋ジス専門病院と地域の医療機関との連携により、NPPV呼吸ケアシステムを構築するためにマニュアルを活用していただきたい。

【参考文献】

- 1)AmericanThoracic Society Board of Directors.Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy. ATS Consensus Statement. Am J Respir Crit Care med 2004;170:456-65
- 2)日本呼吸器学会NPPVガイドライン作成委員会:NPPV(非侵襲的陽圧換気療法)ガイドライン、南江堂、東京、2006
- 3) Bach JR, Noninvasive mechanical ventilation, Hanley & Belfus Inc. Medical publishers, Philadelphia, 2002
- 4)Bach JR, Management of Patients with Neuromuscular Disease, Hanley & Belfus Inc. Medical publishers, Philadelphia, 2004.
- 5)Bach JR,Pulmonary Rehabilitation, The obstructive and paralytic conditions, Hanley & Belfus Inc. Medical publishers, Philadelphia, 1996.
- 6) Bach JR著、大澤真木子監訳、神経筋疾 患の評価とマネジメント、診断と治療社、東京、 1999
- 7)石川悠加編著. 非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル〜神経筋疾患のための〜. 日本プランニ

- ングセンター、松戸、2004
- 8)Kang S-W, Bach JR: Maximum Insufflation Capacity. Vital Capacity and cough flows in neuromuscular disease. Am J Phys Med Rehabil 79(3):222-227, 2000
- 9)Kang S-W, Bach JR: Maximum Insufflation Capacity. Chest 118:61-65, 2000
- 10)Bach JR, et al:Airway secretion clearance by mechanical exsufflation for post-poliomyelitis ventirator-assisted individuals. Arch Phys Med Rehabil 1993;74:170-177.
- 11)Bach JR: Mechanical insufflationexsufflation:comparison of peak expiratory flows with manually assisted and unassisted coughing techniques. Chest 1993;104:1553-1562.
- 12) Vianello A, Corrado A, et all: Mechanical Insufflation-exsufflation improve outcomes for neuromuscular disease patients with respiratory tract infection. Am J Phys Rehabil 2005;84:83-91.
- 13)Sancho J, Servera E, et al: Mechanical insufflation-exsufflation vs, Tracheal suctioning via tracheostomy tubes for patients with amyotrophic lateral sclerosis A Pilot Study. Am J Phys Med Rehabil 2003;82:750-753.
- 14)Laura J.Miske, et al: Use of the mechanical inexsufflator in pediatric patients with neuromuscular disease and inpaired cough. Chest 2004;125:1406-1412.
- 15)M.Chatwin, et al, Cough augmentation with mechanical insufflation/exsufflation in patients with neuromuscular weakness. Eur Respir J 2003; 21: 502-508.
- 16)Gomez-Merino E, et al: Mechanical insufflation Exsufflation Pressure, Volume, and Flow Relationships and the Adequacy of the Manufacture's Guidelines. Am J Phys Med Rehabil 2002;81:579-583.
- 17)Gomez-Merino E, et al: Duchenne muscular dystrophy Prolongation of life by noninvasive

- ventilation and mechanically assisted coughing. Am J Phys Med Rehabil 2002;81:411-415.
- 18) Joao C, et al: Effects of Mechanical insufflationexsufflation on respiratory parameters for patients with chronic airway secretion encumbrance. Chest 2004;126:774-780.
- 19)Bach JR:Mechanical exsufflation, noninvasive ventilation, and new strategies for pulmonary rehabilitation and sleep disordered breathing. Bull NY Acad Med 1992;68:321-340.

筋強直性ジストロフィー患者におけるgrip myotoniaの評価法に関する検討

独立行政法人国立病院機構 青森病院

1) 弘前大学医学部保健学科

*今		清	覚	前	田	f ·	尋
松	本	知	也	八フ	卜橋	i	青子·
佐	藤		洋	柿	峭	晴	菜
横	Ш		瞳	小	島	義	尚
加	藤	菜美	 長子	Ш	Ш	誠	治
髙	田	博	仁	石	Ш		玲」

【キーワード】

筋強直性ジストロフィー grip myotonia リリース時間 力積

【要約】

grip myotoniaは筋強直性ジストロフィー(以下、MyD)にみられる特徴的症状のひとつであるが、客観的に評価する方法は未だ確立されていない。そこで、手指を握った状態から素早くリリースするまでの所要時間及びリリース時間内の力積により定量的な評価を試みた。検討の結果、リリース時間・力積ともにgrip myotoniaを捉える尺度として妥当であると考えられた。力積の方がgrip myotoniaのバリエーションを捉えることができ、現れ方の個人差などgrip myotoniaの詳細を検証するにあたって有用であることが示唆された。

【目的】

grip myotoniaはMyDにみられる特徴的症状のひとつであるが、実際のリハビリテーションの場面では主観的で曖昧な評価しか行えておらず、grip myotoniaを客観的に評価する方法は未だ確立されていない。そこで、手指を握った状態から素早くリリースするまでの所要時間によって定量的な評価が出来るのではないかという仮説のもと、検討を行った。

【対象】

当院入院中のMyD患者で、コミュニケーション に問題のない者14名(年齢52.1±5.6歳、男性7 名・女性7名; MyD群) および健常者10名(年齢51.2±7.6歳、男性7名・女性3名; コントロール群) とした。

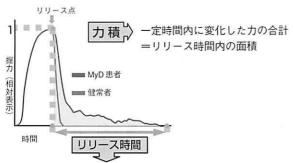
【方法】

SAKAI社製手指筋力測定器円の筒形センサ(φ 45 mm)を被検者に最大努力で握らせ、検者の合図に合わせて出来るだけ早く手指を伸展してセンサを放すよう指示した(図1)。把握を続ける時間を1秒、5秒、10秒の3パターン設定し、各測定の間には3分の休憩を入れた。記録したデータをもとに、合図から握力が0になるまでのリリース時間と、リリース時間内の力積(リリース点の握力を1として表す)を求め(図2)、2群間で比較した。また、リリース時間・力積のどちらがgripmyotoniaをよく反映するか、把握時間の違いによってgrip myotoniaの現れ方に違いがあるかどうかについても検討を行った。

(図1) 手指筋力測定器



(図2) リリース時間と力積



リリースした時点から、握力が0になるまでに要した時間

【結果】

MyD群のリリース時間と力積は、3種類のどの 把握時間においてもコントロール群を上回っていた(p<0.01)。両群のリリース時間・力積ともに、 把握時間の違いによる有意差は認められなかった。また、MyD群において、リリース時間では把 握時間1秒と10秒の間に相関がみられ(p<0.01)、 力積では把握時間1秒と10秒(p<0.01)、5秒と10 秒(p<0.05)の間に相関がみられた(表1)。

(表1) MyD群ーコントロール群の比較

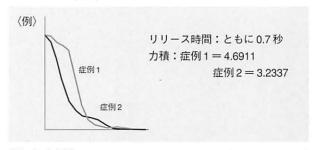
		MyD 群	コントロール群
リリース	1 sec	2.13 ± 2.10	0.25 ± 0.11
時間	5 sec	1.93 ± 1.96	0.30 ± 0.12
(sec)	10 sec	0.75 ± 0.34	0.33 ± 0.19
力積 (N·sec)	1 sec	4.97 ± 3.64	0.99 ± 0.58
	5 sec	6.78 ± 5.13	1.85 ± 1.34
	10 sec	4.20 ± 1.47	1.92 ± 0.54

【考察及び結論】

両群間の比較で有意差が認められたことより、リリース時間・力積ともにgrip myotoniaを捉える尺度として妥当であると考えられた。MyD群において、把握時間1秒と10秒の間ではリリース時間・力積ともに相関が認められたが、1秒と5秒の間ではどちらも相関は認められなかった。把握時間10秒は1秒の結果と相関していることに加えて、10秒間力を発揮し続けることは患者にとって負担があるため、測定する際の把握時間は5秒以下に設定するのが望ましいと考えられた。また、リリース時間が同じであっても力積で比較すると大きく異なっている例が数例みられたため(図3)、力積の方がgrip myotoniaのバリエーションを捉える

ことができ、現れ方の個人差などgrip myotoniaの 詳細を検証するにあたって有用であることが示唆 された。

(図3) 力積におけるバリエーション



【参考文献】

- 1) 山田 満,他:筋強直性ジストロフィーの握力 に関する研究-測定方法による変化につい て一.平成2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,1991.p357
- 2) 齋藤浩太郎, 他:筋緊張性ジストロフィー患者 の握力計を用いたミオトニアの測定. 平成4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, 1993. p370

筋強直性ジストロフィーの"脳を鍛えるトレーニング"への取り組み

独立行政法人国立病院機構 西多賀病院

* 声 岡 勝

下屋敷 佳 子

庄 司 千佳子

渡 邉 由香里

都 竹 誠

佐藤和彦

川村龍子

小野寺 久美子

大 隅 悦 子

【キーワード】

myotonic dystrophy cognitive rehabilitation

【要約】

筋強直性ジストロフィー(MyD)患者において、 読み、書き、計算の基礎的学習による知的側面の 改善の効果を検討した。対象者6名を学習群と非 学習群の2グループに無作為に分け、学習群に対 しては、読み、書き、計算を中心とした"脳を鍛 えるトレーニング"を行い、非学習群に対しては 行わずに、開始前と2ヵ月後のMMSEとFAB の検査結果を比較した。検査結果からは、学習群 において明確な得点の向上はみられなかったが、 "脳を鍛えるトレーニング"の中で実施した計算 問題の正解率が向上し、取り組む姿勢の変化がみ られたことから、脳を鍛える効果が期待できる可 能性があると考えられた。はじめに

【目的】

筋強直性ジストロフィー(以下MyD)患者はしばしば進行性の認知機能低下や、精神的不活発、無気力、自発性の低下、注意力の低下を指摘されることが多く、意欲のなさや行動遂行能力の障害、周りの人たちとの関係の持ち方の悪さといった点は前頭薬障害に極めて類似していると言われているい。また、読み、書き、計算の基礎的学習は左右両側の脳の前頭前野を活性化し、認知障害患者の脳機能改善に有効なといわれている。本研究では、基礎的学習をMyD患者6名に試み、知的側面の改善の有無や検査のデータ分析及び活動状況の変化を含め検討したので報告する。

【方法】

坐位可能、書字可能で、研究への同意が得られたMyD入院患者、女性4名、男性2名の計6名を対象に行った。年齢は37歳~58歳(平均51.5歳)であった。

平成17年7月~9月に研究を実施した。学習期間開始前に認知機能検査(MMSE)、前頭葉機能検査(FAB)を実施し、対象者を学習群(女性2名、男性1名の計3名、平均年齢49歳)と非学習群(女性2名、男性1名の計3名、平均年齢54歳)に無作為に分け、学習群に対しては週3回、読み、書き、計算を中心とした"脳を鍛えるトレーニング"を2ヶ月間実施した。非学習群に対しては"脳を鍛えるトレーニング"を実施しなかった。2ヵ月後に再度MMSE、FABを実施し、学習期間の前後で得点に変化があったかを集計し、学習群と非学習群の得点を比較した。

"脳を鍛えるトレーニング"は「川島隆太教授のいきいき脳体操³³」の書籍を使用した。内容は一桁の足し算・引き算・掛け算・割り算を中心とした簡単な計算問題10~30問、または物体の数かぞえ・数字記憶と、200字程度の本の音読、勝つ手・負ける手指示をした方を出すジャンケン等である。トレーニング時間は5分程度行った。

【結果】

トレーニング開始前と2ヵ月後を比較するとM MSE・FABともに学習群はわずかではあるが 得点が向上した。非学習群はトレーニングを行わ ないにもかかわらず得点が向上し、MMSEとF ABの結果からは、トレーニングの効果は示されなかった(表 1)。

MMSEの検査結果では、学習群はトレーニン グ後、日時の見当識と遅延再生で正解率が向上し、 場所の見当識・計算・逆唱で低下、その他の項目 は変化しなかった。計算・逆唱で正解率の低さが 目立った(図1)。一方、非学習群は2ヵ月後、日 時・場所の見当識で正解率が向上し、計算・逆 唱・自発書字・図形模写で低下、その他の項目は 変化がなかった。学習群と同様、計算・数字の逆 唱で特に正解率が低い傾向にあった(図2)。

FAB検査結果では、学習群は2ヵ月後、類似性の項目で正解率は向上し、語の流暢性で低下、その他の項目では変化がなかった。類似性の項目

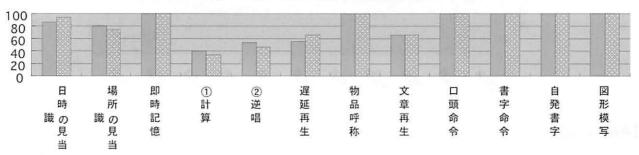
で正解率が低い傾向にあった(図3)。また、非学習群は2ヵ月後、語の流暢性、運動系列、NO/NO-GO課題の項目で正解率向上し、類似性、把握行動、葛藤指示の項目は変化がなかった。開始前は語の流暢性で正解率が低く、2ヶ月後は類似性で低い傾向にあった(図4)。

MMSEとFABの検査結果からは、明確なトレーニング効果が示されなかったが、学習群に実施した"脳を鍛えるトレーニング"の中で行った計算問題の正解率が日を追うごとに向上していた(図5)。また、実験開始初期は病室へ迎えに行っていた対象者が時間になると来室して待っていることや、ルーペ・眼鏡を準備して持ってくる等、取り組みに対する変化が見られた。

表1 FAB、MMSEのトレーニング開始前と2ヶ月後の検査結果

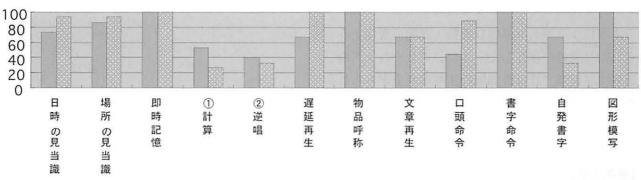
FAB(18 点満点)	開始前	2ヶ月後	得点変化	MMSE (30 点満点)	開始前	2ヶ月後	得点変化
学習群	14.7	15.0	+0.3	学習群	23.3	23.6	+0.3
非学習群	13.3	15.3	+2.0	非学習群	21.7	24.3	+2.6

図1 学習群におけるMMSE下位項目の変化



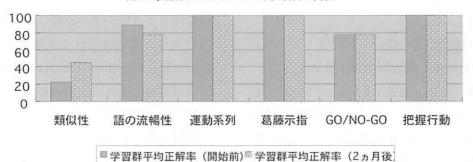
■学習群平均正解率(開始前) 学習群平均正解率(2ヶ月後)

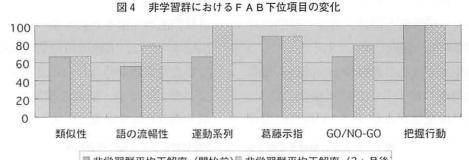
図2 非学習群におけるMMSE下位項目の変化



■非学習群平均正解率(開始前) ■ 非学習群平均正解率(2ヶ月後)

図3 学習群におけるFAB下位項目の変化





■非学習群平均正解率 (開始前) ■非学習群平均正解率 (2ヵ月後)

100 80 E 60 解 40 20 0 20 0

図 5 トレーニングで行った計算問題の正解率の変化(学習群の全体平均)

【考察・結論】

今回の実験では、MyDへの"脳を鍛えるトレーニング"の有効性を実証するには症例数が少なく、期間が短かった。しかし、"脳を鍛えるトレーニング"を開始してから必要な道具を用意・持参するようになる等、取り組む姿勢・意欲に変化がみられた対象者が存在した。また、トレーニングの過程で学習群では計算問題の正解率向上がみられた。このことから、脳を鍛える効果が期待できる可能性があると考えられた。今後は症例数を増やし、長期的に見ていく必要があると考える。

【参考文献】

1)岩下宏,川井充:筋強直性ジストロフィーの 治療とケア.医学書院,2000,pp168-167 2)川島隆太,山崎律実: 痴呆に挑む.株式会社 くもん出版, 2004, pp4-5

3)川島隆太・監修:川島隆太教授のいきいき脳 体操,扶桑社,2004

筋強直性ジストロフィー患者の身体イメージから転倒の原因を探る

(棒を跨ぐ動作からの比較検討)

独立行政法人国立病院機構 西多賀病院

 *吉 岡
 勝
 川 村 龍 子

 三 浦 幸 一
 佐 藤 和 彦

 藤 谷 祐 志
 鈴 木 光 司

 山 崎 健太郎
 小野寺 久美子

大 隅 悦 子

【キーワード】

筋強直性ジストロフィー 身体イメージ 転倒 【要約】

筋強直性ジストロフィー(MyD)患者の転倒の 原因は筋力、関節可動域の低下という身体的な側 面に加えてその身体能力が低下した自己の身体を 認識できていないのではないかと考えた。

そこで棒を跨ぐという課題を与え動作を行って もらい健常者と比較検討することとした。

始めに自己が跨げる高さを申告する。次に申告した高さの棒を跨ぐ動作を行なう。健常者とMyD 患者に跨げると申告した高さと実際跨げた高さに 違いがあるのかどうかを比較した結果、MyD患者 では申告した高さと実際に跨げた高さに有意に差 が認められた。またMyD患者と健常者では棒を跨 ぐという一連の動作に違いが認められ、このこと から身体イメージ低下、運動学習の低下・動作の 多様性低下が転倒の原因のひとつと考えられる。

【目的】

当院ではMyD患者の転倒について継続的に調査・研究を行ってきた。今回、MyD患者の転倒の原因を探るうえで、棒を跨ぐという動作から健常者とMyD患者の棒跨ぎ動作について比較検討した。

【方法】

研究の趣旨と内容の説明を行い、承諾の得られた40~50代の健常な男女40名と平行棒歩行可能なMyD患者7人名を被検者とした。

被検者は、跨ぐ棒から3m手前(80cmの平行

棒の間)に立ち、自分が跨げると思う最大の高さを申告する(見ただけの跨げる高さ)。その後跨いでもらい初回で成功したら棒を上げ、初回で失敗したら棒を下げいずれも成功するまで繰り返す(実際の跨げる高さ)。

MyD患者については、筋力・関節可動域・転倒の有無・視力・WAIS-Rを検査測定し加え、さらに転倒の有無についても調査した。

【結果】

被検者は、健常な男女40名で40歳から50歳代。 MyD患者は7名で38歳から57歳。歩行レベルは近位見守り〜独歩。MMTは体幹2〜3、下肢3〜4、足関節背屈2。関節可動域は足関節背屈0°〜-5°。転倒頻度月一回から年一回程度。視力0.3〜0.6(裸眼)。

これらの被検者に棒を跨ぐという動作を実施した。健常者では、棒を跨ぐ高さにおいて見ただけの高さと実際に跨げる高さには有意差は認められないが、MyD患者には有意差が認められた(p<0.01マンホイットニー検定)。このことから、このことからMyD患者は、見ただけの跨げる高さと実際に跨げる高さに差があると判断される。またMyD患者全員が自分の跨げる高さより高く申告していたため自己の能力以上の高さを申告する傾向が認められた。

健常者の棒跨ぎ動作には、共通点とともにさま ざまな動作の多様性が認められた。棒の手前で立 ち止まり跨げるかどうか判断する行為、跨ぐとき に棒を見てスピードを緩めて踵をあげる行為、動 作を始める前にズボンをあげる・足をあげてみる 行為が多くの人に認められた。さらに一度失敗す ると足をさらに高くあげようとする動作も見られ た。

これに対してMyD患者は跨ぐ動作時に下肢や足部を見る動作が少なく、転倒しそうになっても動作を継続しようとし、跨ぐときにスピードの変化がない。また棒跨ぎ動作を失敗しても次の棒跨ぎの動作に変化がみられない。さらに跨げる高さの申告回数が少なく、足が高く上がっているにもかかわらず棒に足がひっかかり棒を落としてしまう行為が認められた。

【考察・結論】

今回の実験ではMyD患者の症例数が少なかったが、その中でも跨ぎ動作にいくつかの共通ないが認められた。MyD患者の多くは、棒を跨げでいいのではないかと思ってもためらわずに跨いではりではないのではないな高さの申告ののではでいないない。またの自主性ののではないないのではないがと関節である。さらに筋力低下、関節ですがしているのの事を形しているに対しているに対しているに対しているにが合わさいと推測される。

【参考文献】

- 1) 正高信男:老いはこうしてつくられる, p8-39、 中央公論新社, 2000
- 2) 冨田昌夫:基本的な定位と自己定位の原点の 再構築. Bobathジャーナル26:112-119, 2003

Duchenne型筋ジストロフィーの手指の機能分類に関する研究 - 第2報 -

1)(独)国立病院機構 東埼玉病院

3)(独)国立病院機構 西多賀病院

5)(独)国立病院機構 長崎神経医療センター

7)(独)国立病院機構 長良医療センター

9)(独)国立病院機構 青森病院

11)(独)国立病院機構 あきた病院

13)(独)国立病院機構 刀根山病院

15)国立精神・神経センター武蔵病院

麻 所 奈緒子り *望 月 仁志。 井 本 啓 子" 上 智 子" Ш 岩 錃 田 織 江2 \mathbf{H} 拓 也2 勝3) *吉 圌 庄 司 千佳子3) 角 知 弘3) * 荒 畑 創4) 里4) 石 井 美 植 田 友 貴5) 子6) 新 宅 浅 岡 彰" 皉 俊 島 祥 子8) 芹 澤 宏太89 小 島 義 尚9 藤 菜美子% 加 向 井 祐 介吻 上 林 泉四 織 爱13) 錦 渡 瀞 いずみ⒀ 寧15) 大 矢 小 林 庸 子15 野 弓(5) 山 真 上 村 亜希子15) 千 佐 藤 紗16) 吉 崎 佳 奈16)

2)(独)国立病院機構 徳島病院

4)(独)国立病院機構 大牟田病院

6)(独)国立病院機構 広島西医療センター

8)(独)国立病院機構 医王病院

10)(独)国立病院機構 下志津病院

12)(独)国立病院機構 八雲病院

14)(独)国立病院機構 西別府病院

16)(独)国立病院機構 南九州病院

洒 井和江 井 上 万由美り 平 木 馬 渕 勝2) 朱 里" 原 芳 恵2) Ш 道 幸 司2) 藤 子3) 渡 邉 由香里" 下屋敷 佳 土 H 精4) 大 浦 宏 樹*) 美5) 木 村 英 筒 井 由 志》 史8) Ш oxdot子" Ш 崻 博 都 米 田 紗季子8) 横 瞳9) 山 子10) 吉 \mathbf{H} 葉 子10) 菊 池 直 田 中 栄 ____12) Ш 邊 利 子13) 律 子中 寮 尚 志四 藤 内 中 *小 牧 宏 文15) 田 樹15) 堀 英 まり子16 紀久代的 若 松 斎 藤 川井 大 塚 友 吉り 充"

【キーワード】

DMD 手指 機能分類

【要 約】

Duchenne型筋ジストロフィー(Duchenne muscular dystrophy:DMD;以下DMD)の分類は、機能障害度分類"(厚生省)がステージ™、上肢機能に関する分類が上肢運動機能障害度分類"stage9(以下上肢stage9)までの分類となっている。身体機能の状態を表す指標がないため、施設間において機能の違いがあるにも関わらず、機能の悪いstage非該当者の障害像の理解が困難であった。平成18年度の厚生労働省の筋ジストロフィー神野班の研究"において、新たな上肢運動機能障害度9以上の分

類を手指が動く群を(仮)stage10、全く動かない群を(仮)stage11と提案した。本研究は、国立病院機構筋ジストロフィー関連病院の協力を得て、現在ある分類表では評価できない手指の残存機能を4つに分類し拡張した上肢運動機能障害度分類を作成したので報告する。

【目的】

平成18年度の厚生労働省筋ジストロフィー神野 班の研究"において、上肢運動機能障害度9以上の 分類を手指が動く群を(仮)stage10、全く動かない 群を(仮)stage11に分類することを提案した。今回、 症例数を増やし、上記に提案した手指の分類の検 討及び新たに拡張した上肢運動機能障害度分類を 作成及び妥当性を検証する。なお、前述した同研究において、上肢stage9と(仮)stage10の関節可動域(以下ROM)、MMT、動作項目などについて検討した結果、残存している手指の複合的な動きが重要であると考えた。上肢stage9と(仮)stage10のROMを比較した結果、前腕、手関節、手内在筋の可動範囲はp<0.05で(仮)stage10の方に有意にROMの低下が認められ、標準偏差値が大きくばらつきがみられ、ROMが複雑かつ個別性が高いことから、ROMをstageの指標として分類することは困難であると考え、本研究の評価項目としてはあげなかった。

【方 法】

1.方法と調査対象

1)調査対象の抽出

国立病院機構の筋ジストロフィー病棟のある27施設の中協力が得られた16施設において、機能障害度分類V~畑のステージ及び上肢stage7~9に該当するDMD患者を対象として抽出した。ただし、以下の基準に該当する患者は除外した。

(除外基準)

- ・重度の精神発達遅滞や認知症の症状がみられ、従命動作を正確に遂行することが困難 である
- 痛みの訴えがある
- せん妄がみられる
- ・耳の病気または加齢による重度の難聴がみられる
- ・失明や視覚障害によって視力がほとんど失われている
- ・失語症等で指示理解及び言葉が話すことが 困難であり、コミュニケーションが成立し ない

2.調査内容

1)障害段階分類

①機能障害度、②上肢運動機能障害度分類 を評価する。上肢stage9に該当しない者の場 合、優位な手の手指が一本でも動く場合を (仮)stage10、全く動かない場合を(仮)stage11 と仮定した。

2)優位な手を調査

上肢運動機能障害度分類における利き手の 基準が明確でないため、今回評価にあたり、 「優位な手」の定義として、連続及び持続的 にスイッチを押す等の運動可能であり、日常 生活において使用している手とした。

3)手指変形

手全体でみた動作時の特徴的な変形パターンを以下の項目において複数回答可能とし評価する。母指内転拘縮・母指対立拘縮・MP関節屈筋短縮・MP関節屈筋短縮・PIP関節伸筋短縮・MP関節屈曲拘縮、手指伸展傾向・屈曲拘縮・スワンネック・ボタンホール・槌指変形・その他の13パターンとした。

4)手指の動きの評価

①手指の動作課題について

本研究で検討する以下の12種類の動作項 目は、stageが高いDMD患者の日常生活に おいてみられる残存している手の動きをも とに、平成18年度の厚生労働省の筋ジスト ロフィー神野班研究"において見出したも のである。「腹部で這う」「母指対立位で握 る」「母指対立位ではなす」「ずらす」「ひ っくりかえす | 「側腹つまみ | 「側腹はなし | 「指と指の間ではさむ」「指と指の間からは なす」「スイッチを押す」「圧を変える」 「動かすことができない」の12動作項目を 評価する。動きが僅かな場合の判定を考慮 し、物品の使用によって把持能力の確認が 解りやすくなると考えた。これらの物品は、 日常生活において使用するものであり、ど の施設においても手に入りやすいものを選 択した。さらに、「ずらす」「ひっくりかえ す」「側腹つまみ」「側腹はなし」「指と指 の間ではさむ」「指と指の間ではなす」の 6項目は、サイズの異なる物品を使用した

評価を行い、物品の大きさによる違いの有 無を検討した。

②評価方法について

手指の動きの評価用紙に動作項目、使用物品、実施方法、評価基準を明記し、実施方法に従って、該当する項目が可能・不可能を評価する。この際、手指の把持機能として、正確な動きが困難な場合でも動作が完全に出来た場合を可能とした。また、独力で検査物品まで上肢をリーチすることが困難な場合は、物品を検査者が手指の近くに持って、それを把持することを促した。評価肢位は、日常生活において安楽にとることができる姿勢とした。

5)上肢筋力

MMT(新・徒手筋力テスト法,Daniels**)を用い、5,4,3*,3,2,2-,1,0の8段階で判定し評価する。ただし、変形、拘縮によって測定基本肢位をとることが困難且つ測定不可の場合は、「0」と判定した。

3.検証及び分析方法

以上の評価結果を集積し、1)各stage間での変形、動作、筋力の比較2)各項目間の関係性の有無について分析を行った。MMTは各stage間の比較をMann-WhitneyのU検定で統計処理し分析した。

4.倫理

本研究は、平成19年3月東埼玉病院及び他施設 における倫理委員会の承認を得た。

【結果】

1.本研究の対象

機能障害度分類 VI ~ 咽のステージに該当する 187名(10歳~45歳、平均年齢26.8歳)のDMD患者 を対象とした。性別は、男性184名、女性3名であった。機能障害度分類で分類すると、VI が5名、VI が33名、Wが149名であった。上肢運動機能障害度で分類すると、上肢stage5が6名、6が12名、7が8名、8が13名、9が36名、(仮)10が 110名、(仮)11が2名であった(表1)。

表1.機能障害度

機能障害度 N=187

	上肢運動障害度分類						
機能障害度分類	5	6	7	8	9	(仮)10	(仮)11
ステージVI	2	2	\setminus	\setminus	\setminus	\setminus	\setminus
ステージⅦ	2	5	3	4	7	3	\setminus
ステージVII	2	5	5	9	29	107	2

2.優位な手

右手が144名、左手が41名、どちらでもないが2名であった。

3.手指の変形

手指の変形は、上肢stageが上がるにつれて変形件数も増加することから、個別性が高く、進行に伴い複雑になることが分かった。(仮)stage10と(仮)stage11に変形の件数に差はなかった。次に、手指変形と動作項目との関係を分析した結果、(仮)stage10に該当する者は、母指内転拘縮、対立拘縮がある場合、12動作項目のうち、「側腹つまみ」以外の母指が関係する5項目、「腹部で這う」「母指対立位で握る」「母指対立位ではなす」「ずらす」「ひっくりかえす」において動作可能な患者は半数以下であった。

4.各stage別動作項目について

各stage別動作項目の割合において、上肢 stage5~7は、全ての動作を遂行することが可能 であった。(図.1)上肢stage8、9は、8割以上の人 が全ての動作が可能であり少しばらつきがみら れた。(仮) stage10は、「スイッチを押す」が可 能な人が9割上いたが、その他の動作項目は、 低い割合を示し可能な動作能力に差があること が明らかである。「ひっくりかえす」以外の各 動作項目が不可能群のうち、「ひっくりかえす」 可能群の割合は1割であり、「ひっくりかえす」 動作項目は高い機能を要する事が明らになっ た。そこで、「ひっくりかえす」機能に着目し 分析した。「ひっくりかえす」が可能な群のう ち、他の動作項目を遂行することが可能な者は 7割以上であった(図2)。その他の項目において の可能群と不可能群では、個人差がありばらつ きが大きいため、分ける指標にすることは困難 であった。「ひっくりかえす」が可能群のうち、

「母指対立位で握る」ができない者はいなかった。また、物品の大きさ、形の違いに関係はなかった。

5.stage別特徴的な筋力

1)各stage別筋力の特徴として、大きく3つのパターンがみられた。上肢stage5から6にかけて急激に低下しその後あまり変化がない筋肉:肩甲骨周囲及び肩関節群、各stageの段階ごとになだらかに低下する筋肉:手内在筋群、相関がない筋肉:前腕筋群である。

2)各stage別筋力の差

上肢stage6と7、7と8、8と9の間では、筋力において有意な差は認められなかったが、上肢stage9と(仮)10の間では、p<0.01で有意差が認められた。(仮)stage10は、近位の筋力は廃絶し、前腕、手関節、手内在筋のみ残存しており、MMT0~2の値であった。また、筋萎縮による進行は、上肢stage9までは個人差はあるが近位筋から遠位筋までの全ての筋が残存していた。

図1.stage別動作項目が可能な人の割合

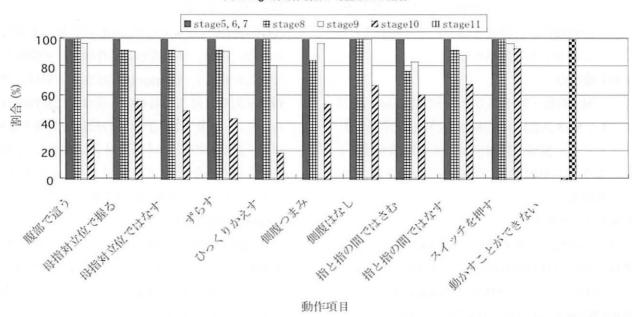
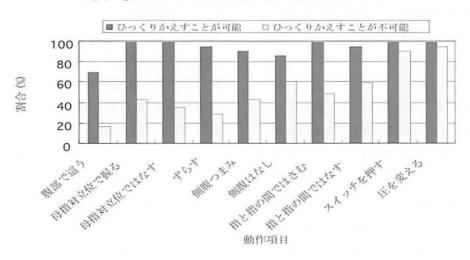


図2.(仮)stage10の「ひっくりかえす」における他動作項目が可能な人の割合



3)「ひっくりかえす」筋力

(仮)stage10における動作項目「ひっくりかえす」ことが可能群と不可能群の筋力を比較した結果、可能群では、p<0.05で有意差が認められた。可能群は、MMT3の筋力を多く保持していた。次に、不可能群のうち、「母指対立位で握る」が可能群と不可能群の比較した結果、p<0.05で有意差が認められた。可能群では、MMT2以下の筋力を保持しており、不可能群では、MMT2以下の筋力を保持している者が多く存在した。

【考察】

上肢stage6~8の各stageにおいて、筋力に有意差 は認められなかったが、遂行可能な動作には差異 があったことから、松家の上肢運動機能障害度分 類"は妥当であると考える。また、進行に伴い近 位筋から遠位筋へと低下していく筋力の特徴は、 野島らの筋障害の推移いと同様の結果が得られた。 手内在筋は、stage毎に徐々に低下しており、機能 を分類する上で着目する必要があることを示唆し ているといえる。筋萎縮の進行に伴い、手指の変 形や拘縮の個別性は高く且つ複雑であり、正確な 単一筋の運動が困難になるため、残存筋の複合運 動を評価する必要性がある。(仮)stage10に該当す る者のうち、進行したDMD患者の日常生活にお いてよくみられる12動作項目の中で、「ひっくり かえす」が出来る者は、MMT3の筋力を保持して おり、高い機能があるため、(仮)stage10の中で上 肢stage9の次のstageの指標にすることが可能であ ると考えられる。「ひっくりかえす」が不可能群 のうち、「母指対立位で握る」が可能群と不可能 群では、筋力に有意差があり、母指の動きで分類 する必要性があると考える。又、「ひっくりかえ す」が可能群は全て「母指対立位で握る」が可能 であり、機能の低下の順序性があると考える。ま た、①手内在筋のうち最後まで残存する筋が母指 対立筋であること、②(仮)stage10は、母指内転拘 縮、対立拘縮がある場合、12動作項目のうち、母 指が関係する5項目において、動作可能な患者は

半数以下であったことからも、同様に母指の動き が指標の1つとして重要であると考えられる。

次に、中村らの母指や示指筋力1以下で手指の動きがない場合は、下唇で入力することにより光電タッチを使用することが望ましい®とあるように、指が全く動かない(仮)stage11に該当する者は、顔面の筋肉や呼気、舌を使用してスイッチを入力しており、最終的に手指以外の筋力が残存すると考えられる。また、本研究の患者抽出においては、(仮)stage10、11に該当するものが、187名中112名と多数存在した。これら112名のstage9以上に該当する者を分類すると図3のようになる。現在国内の臨床で使用しているstageに非該当者の残存する手指の動きを分類することによって、進行したDMDの身体機能状態の一側面を示すことが出来る可能性を示唆している。

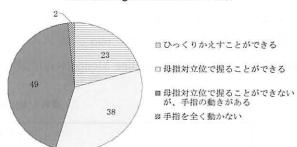


図3.上肢stage9に該当しない112名

【結論】

上肢stage9以上において、(仮)stage10.手指が動 く、(仮)stage11.手指が全く動かないの2つの分類 で機能を表すことは出来なかった。

DMD最重度者の上肢運動機能障害度として、
stage10.ひっくりかえすことができる
stage11.母指対立位で握ることができる
stage12.母指対立位で握ることができないが手指
の動きがある

stage13.手指が全く動かない

以上の4つに分類し、前述した新たな手指の分類を松家の上肢stage9の次の段階に加え、13段階とした(資料1)。上記分類を用いることによって、stage10はナースコールを手渡すと独力で位置を変え、持ちかえることが可能であるが、stage11は細

やかな調整が必要になる等、環境セッティングする際の援助の1つの指標となる。このstageによって、DMDの最重度者の残存している身体機能状態が明確になるため、上肢運動機能障害度分類で示すことを提唱する。

【铭(館)

本研究にご協力いただきました当院神経内科医師、リハビリテーション科医師、その他16施設及び患者様に深謝致します。

【文献】

- 1) 大竹 進監修:筋ジストロフィーのリハビリテーション.医歯薬出版株式会社,東京,2002
- 2) 松家 豊:筋ジストロフィー症―上肢機能の経 過一.総合リハ11巻: 245,1983
- 3) 麻所奈緒子ら:Duchenne型筋ジストロフィーの 手指の機能分類に関する研究.厚生労働省精神神 経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と自 立支援のシステム構築に関する研究 平成18年 度研究成果報告会 抄録集 p96
- 4) Helen J.Hislop and Jacqueline Mongomery著,津山

- 直一訳:新·徙手筋力検査法.協同医書出版 社,2003
- 5) 野島元雄: 進行性筋ジストロフィー症のリハビ リテーション.リハ医学,14(2): 123-133,1977
- 6) 中村伴子ら:進行した筋ジス患者の目的動作に 応じたスイッチの選択方法の評価.平成14~16年 度厚生省精神・神経筋疾患研究委託費筋ジスト ロフィー患者のケアシステムとQOL向上に関す る総合的研究成果報告書, 222-224,2004
- 7) 梶原秀明ら: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.平成11~13年度厚生省精 神・神経筋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研究成果報告書, 307-309,2001
- 8) Bach JR著,大澤真木子監訳:神経筋疾患の評価 とマネジメント,診断と治療社,東京,1999
- 9) ANTJE PRICE,B.S.: 進行性筋ジストロフィー. 医学書院, 52-74,1974
- 10) 松家 豊:上肢機能の経過とその評価.総合リハ.11:245-252,1983

資料1.(新)上肢運動機能障害度分類

上肢運動機能障害度分類

- 1.500g以上の重量を利き手にもって前方へ直上挙上する。
- 2.500g以上の重量を利き手にもって前方90°まで挙上する。
- 3. 重量なしで利き手を前方へ直上へ挙上する。
- 4. 重量なしで利き手を前上90°まで挙上する。
- 5. 重量なしで肘関節90°以上屈曲する。
- 6. 机上で肘伸展により手の水平前方へ移動する。
- 7. 机上で体幹の反動を利用し肘伸展により手を水平前方へ移動する。
- 8. 机上で体幹の反動を利用し肘伸展を行ったのち手の運動で水平前方へ移動する。
- 9. 机上で手の運動のみで水平前方へ移動する。
- 10. 優位な手でコピー用紙(葉書サイズ: 10×14.8cm)をひっくりかえすことができる。
- 11. 優位な手でコース立方体(2.7×2.7×2.7cm)を母指対立位で握ることができる。
- 12. 優位な手でコース立方体(2.7×2.7×2.7cm)を母指対立位で握ることができないが 手指の動きがある。
- 13. 手指が全く動かない。

注:

10~13について

- ・優位な手とは、左右の手を比較し、運動可能であり、連続及び持続的に運動可能であり、 日常生活において使用している手とする。
- ·stage10は、コピー用紙を裏返す。

舌咽頭呼吸の指導法に関する検討

独立行政法人国立病院機構 下志津病院

*Ξ	方	崇	嗣	Æ	ī	原	光沙	,子
松	本	奈	Þ	見	Ļ	波		亮
上	野	紀	子	F	j	奈	芳	生
伊	東	光	修	枢	.	本	規	男
向	井	祐	介	菜	j	池	直	子
士	H	莲	子	4	2	倉	潤	孑.

本吉慶史

【キーワード】

筋ジストロフィー 呼吸理学療 舌咽頭呼吸 最大強制吸気 指導法

【要約】

舌咽頭呼吸に対する有効な指導法を検討するためにX線透過装置を用いて習得者と非習得者を観察し、軟口蓋挙上の持続を習得者全例に認めた。 軟口蓋挙上に重点をおいた訓練を健常被験者にお こなったところ9名中6名で習得し有効であった。

【背景・目的】

舌咽頭呼吸(glossopharyngeal breathing以下GPB)は1951年Daliによって報告でされた呼吸筋を用いずに舌咽頭の筋を使用する呼吸法である。呼吸動作は以下の4段階となっている。第一段階:舌・下顎を下げ口腔と喉頭一杯に空気を吸う。第二段階:口を閉じ軟口蓋を挙上して空気をとらえる。第三段階:下顎・舌などの口腔下部,喉頭を挙上する。同時に舌を動かして空気を喉頭から気管に送り込む。第四段階:できるだけ多量の空気を送り込んだ後喉頭蓋を閉じ次のGPBの動作へ移る。気管切開患者はGPBは行えないが、経鼻間欠性陽圧人工呼吸(nasal intermittent pressure ventilation以下NIPPV)患者は装着していない時はGPBは可能である。

筋ジストロフィー患者に対する医療の進歩によ り呼吸理学療法の重要性は増している。呼吸筋を 用いずに最大強制吸気(maximum insufflation capacity以下MIC)を得ることが可能であるため、筋ジストロフィー患者がGPBを習得することが望ましいとBachらは提案した²³。しかし確実な指導法が存在せず、自ら習得した僅かな患者以外大多数の患者は習得できていない。

GPBの指導法を確立する事を目的として以下の 検討を行った。

- 1. 習得者と非習得者のGPBをX線透視で観察し、 比較した。
- 2. 1で得た知見をもとに指導を行った
- 1. 舌咽頭呼吸の習得者と非習得者の比較 【対象・方法】

GPB習得者3名(Duchenne型筋ジストロフィー(以下DMD)2名、健常女性1名)と非習得者9名(全例健常者、男5名女4名)にGPB動作を行わせX線透視装置を用いて観察し、ビデオテープに記録した上で比較した。

【結果】

GPBの四段階の動作のうち、習得者と非習得者の違いは、第二段階の軟口蓋の挙上を持続し得るか否かであった。習得者は全例GPBの動作中持続して軟口蓋を挙上していたが非習得者は軟口蓋を挙上していないか、挙上しても僅かの時間のみであった。舌や喉頭や下顎の動作には差異を認めなかった

【考察】

GPBの動作の中で習得者と非習得者との相違は軟口蓋挙上の持続であった。GPBは呼吸筋を使用しない呼吸であるため、軟口蓋を挙上して鼻咽腔との交通を遮断し、陰圧を持続することが重要であると推測した。GPBの習得には軟口蓋挙上に重点を置いた指導が必要と考えた。

2.軟口蓋挙上に重点を置いた舌咽頭呼吸の指導法の検討

【対象】

GPB非習得者9名(理学療法士及び作業療法士、 男5名女4名)

【方法】

- ① 鏡を見ながら「カッ」と発音し軟口蓋の挙上を確認しその感覚を覚える。
- ② 軟口蓋を挙上したままで舌を動かせるか確認 する。
- ③ Bachらの方法に則りGPBの練習を行う。
- ④ 以上を1日2回10分間連日行った。

GPB後のMICが臥位姿勢での肺活量を上回り、 アンビューバックでのMICに近い値が出る事 をGPB習得と判定した。

【結果】

9名中6名が習得した。習得者・指導を行っても習得しえなかった者(以下未習得者)の肺活量(以下VC)・MIC・GPB後のMICの平均は下表の通り。

	習得者	未習得者
VC(ml)	3923	4246
MIC(ml)	4415	4990
GPB 後 MIC(ml)	4791	3863

習得までの日数は平均2~3日であった。習得者の中には訓練開始直後は意識的に軟口蓋を挙上させるのが困難であったが、鏡を使った視覚的なフィードバックにより可能になった例もあった。

未習得者は、1名は随意的に軟口蓋を挙上で きるが挙上を継続したまま舌を動かすことがで きなかったため習得できず、2名が嘔吐反射の ため習得できなかった。1名の嘔吐反射は訓練期間中に軽減した。

【考察】

GPBの有効な指導法が事実上存在しない中で、我々が行った軟口蓋の挙上に注目した指導は多数の健常被検者が短期間でGPBを習得することが可能であり、非常に有効であった。また軟口蓋挙上の持続に視覚的なフィードバックも有効であった。

習得者と未習得者の舌と軟口蓋の動きの比較から、軟口蓋の挙上を随意的に過剰な力を要さずに行えること、挙上を継続したまま舌の動きを行うことができれば習得し易い。

未習得者の嘔吐反射は軽減する例もあり、より長期の訓練で習得する可能性もある。

今回の指導法は軟口蓋挙上が可能な時期に行うことが絶対条件となる。またNIPPVを装着していれば必然的に軟口蓋は下がらざるを得ないため、訓練中NIPPVを外せることも条件となる。筋ジストロフィー患者のうちNIPPV長時間装着前で嚥下機能の保たれている10代前半のDMDやBecker型筋ジストロフィーや肢帯型筋ジストロフィーに応用可能と思わ、今後指導を行っていきたい。

一方早期より嚥下機能障害の生じる福山型先 天性筋ジストロフィーや筋強直性ジストロフィ ーでは軟口蓋挙上の持続が困難なため、GPBの 習得は難しいと考えられる。

訓練期間に関しては、今回の被験者が基礎知識のある理学療法士及び作業療法士であったために短期で習得できた可能性もあり、より長期になることが予想される。

【結論】

GPB習得には軟口蓋挙上の持続が重要であった。軟口蓋挙上に重点を置いた今回の指導法は有効であった。

【参考文献】

1)Dail CW: "Glossopharyngeal breathing" by paralyzed patients; a preliminary report. Calif

Med.1951sep;75(3):217-8

2) JR Bach.石川悠加:神経筋疾患の呼吸管理小児 期からのM/NIPPVマニュアル 日本小児医事出 版社 1996年

筋ジストロフィー患者の口腔機能障害についての研究

独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

平	岡	尚	敬	後	藤	和	久
井	端	康	人	中	本	久	_
永	瀬	千	絵	長	岡	明尹	导香
川	本		誠	仲	山	卓	志
康		大	仁	小	西	通	目
﨑	圌	景	子	樋	口		変
佐	野	達	哉	*小	西	哲	郎

【キーワード】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー 口腔機能 評価 二次障害

【要約】

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMD)患者の口腔機能障害を把握するための評価法策定を試み、その評価法を用いて評価した結果、多くの評価項目において機能低下がみられた。このことよりこの評価法はDMD患者の口腔機能障害を把握するための評価法項目として有効であると考えられる。

またDMD患者の口腔機能に対し治療を試みた結果、下顎偏倚、開口・閉口前歯間距離、咬合力について反応がみられたため、理学療法としての介入余地があると考えられる。

【目的】

- 1. DMD患者に口腔機能障害を把握するための評価法策定を試みる。この評価を継続し実施することで評価項目の妥当性について検証を行う。
- 2. DMD患者に対し治療を試み、口腔機能障害 において二次障害の有無を明確にし、理学療法 の介入余地について検証を行う。

【方法】

1. 当院入院患者11名(平均年齢26.7±6.9歳)に対し、ディサースリア検査(舌の運動範囲・筋力・運動スピード、口唇の運動範囲、下顎の運動範囲、運動スピード)及び咬合力・開口力を

測定した(表1)。咬合力測定には歯科用咬合力計を用い(左右での最大値を採用)、開口力測定にはヘルメットと水銀血圧計を使用し独自に作成した測定器(図1)を用い(三回測定し、最大値を採用)、検証した。

2. 当院入院患者(平均年齢19.2±3.0歳)5名に対し、 実際に治療を試み、治療前後の開口力、咬合力、 下顎の偏倚、開口・閉口時の前歯間距離を比較 した。また自覚症状についても聴取した。治療 手技は、簡便な方法として顎関節の関節圧迫と いう方法を選択した(図2)。対象者は、二次障 害をもたらす最大の要因は重力による力学的作 用と考えられるため、車椅子坐位姿勢を多くと り力学的作用の影響を強く受けているDMD患 者とした。

表1 ディサースリア検査一覧

	可動域	筋力	運動スピード
	舌の突出	舌の突出	舌の突出・後退
舌	舌の左右移動	舌面の挙上	舌の左右移動
	前舌の挙上		
	奥舌の挙上		
	口唇の閉鎖	口唇の閉鎖	
口唇	口唇を引く		
	口唇の突出		
一二明日	下顎の下制		下顎の挙上・下制
下顎	下顎の挙上		

※0~3の4段階にて評価を行った(3が満点)

図1 開口力の測定



図2 顎関節圧迫



【結果】

- 1. ①舌の運動範囲について11例中、舌の突出3 例・舌の左右移動2例・奥舌の拳上4例に制限 がみられた。口唇の運動範囲について11例中、 口唇を引く3例・口唇の突出4例に低下がみら れた。下顎の運動範囲については11例中、下顎 拳上5例・下顎下制6例に低下がみられた。
 - ②舌の突出筋力について11例中、2例に低下が みられ、この筋力低下は30代の対象者のみにみ られた。口唇の閉鎖筋力について11例中1例に 低下がみられた。
 - ③開口力は11例中10名例に低下がみられ、健常人と比較し10代のDMD患者では有意差はみられなかったが、20代~40代においては有意差(p<0.05)がみられた。DMD患者の年代毎を比較すると、10代と20代の間で有意差(p<0.05)がみられた。咬合力については11例中7例が低下、4例が上昇した。また健常人との有意差(p<0.05)もみられた。DMD患者の年代毎を比較すると10代と30代の間で有意差(p<0.05)がみられ、10代と20代の間では有意差はみられなかった。また開口力・咬合力ともに全ての年齢層で前回評価時より低下がみられた。

- ④運動範囲では前舌の挙上・口唇の閉鎖、筋力 では舌面の挙上に問題がみられなかった。
- ⑤運動スピードについて、一昨年は3項目(舌の突出後退、左右移動、下顎の挙上・下制)とも健常者との有意差(p<0.05)がみられたが、今回は下顎の挙上・下制のみ健常者との有意差(p<0.01)がみられた。

表 2-1 ディサースリア検査結果 (運動範囲)

	Α	В	С	D	Ε	F	G	Н	Ι	J	K
舌の突出	3	3	2	3	3	2	3	2	3	3	3
舌の右移動	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
舌の左移動	3	3	2	3	3	2	3	3	3	3	3
前舌の挙上	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
奥舌の挙上	3	3	3	2	2	3	3	2	1	2	2
口唇の閉鎖	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
口唇を引く	2	3	1	1	2	2	2	1	1	2	2
口唇の突出	2	2	2	1	2	1	2	1	2	2	3
下顎の下制	3	3	2	2	2	1	2	2	1	3	1
下顎の挙上	3	1	1	1	3	3	1	i	2	2	3

※白抜き数字は一昨年からの低下を表す

表2-2 ディサースリア検査結果(筋力・運動スピード)

		А	В	С	D	Ε	F	G	Н	I	J	K
	舌の突出	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	2
10	舌面の拳上	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
筋力	口唇の閉鎖	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3
	咬合力(kN)	87	415	196	186	17	186	13	30	76	46	33
	開口力 (mmHg)		44	34	56	54	60	64	32	60	90	36
運動スピード	舌の 突出 - 後退	10 (2)	26 (3)	20 (3)	16 (2)	8 (1)	20 (3)	18	20 (3)	16 (2)	10 (2)	12
	舌の 左右移動	12 (2)	22 (3)	14 (2)	16 (2)	10 (2)	10 (2)	20 (3)	10 (2)	12 (2)	10 (2)	12
	下顎の 挙上 - 下制	19 (1)	34 (3)	25 (2)	32 (3)	32 (3)	48 (3)	46 (3)	30 (3)	32 (3)	46 (3)	32

※白抜き数字は一昨年からの低下を表す

- ※下線は一昨年からの増加を表す
- ※運動スピードの単位は、(回/10sec)とする
- ※()カッコ内はディサースリア検査での評価点数

2. 治療実施前後において、咬合力について5例、 開口・閉口距離について2例、下顎の偏倚について1例に反応がみられた。また、自覚症状と しては4例が動かしやすくなり、1例が動かし にくくなった。ただし、その動かしにくくなっ た1例についても、治療後に口唇を引く運動範 囲が広がり、上下の前歯がより重なるようになった。

表 3 治療効果

			a	В	c	d	e
7	下顎の偏倚	前	右1	左3	左2	0	0
	(mm)		右1	左0	左2	0	0
	治療前後の差	差	0	3	0	0	0
	閉口距離	前	0	2	6	8	0
	(mm)		0	1	5	8	0
	治療前後の記	差	0	1	1	0	0
開口距離 前		ĤŰ	38	31	33 68		19
	(mm)	後	40	31	34	34 68	
	治療前後の差	皇	2	0	1	0	0
	咬合力	前	37/63	196/156	118/118	415/258	35/119
	(kN) <r l=""></r>	後	66/87	96/165	158/126	394/425	128/245
筋	治療前後の)差	26/24	-100/9	40/8	-21/167	93/126
力	開口力	前	44	34	36	44	28
	(mmHg)	後	44	34	34	38	26
	治療前後の	产	0	0	-2	-6	-2
自分	 能症状(治療	(後)	動かしやすい	動かしやすい	動かしやすい	動かしやすい	動かしにくい

※被検者bの治療後の咬合力は痛みのため発揮困難

【考察】

1. 今回の研究により、運動範囲では前舌の挙上・口唇の閉鎖、筋力では舌面の挙上を除く、全ての評価項目においてDMD患者の機能低下が確認されたため、策定した評価は口腔機能障害を捉えていく上で必要であると考えられる。さらに①舌・口唇の運動範囲の低下が一昨年に比べ増強している要因は、今回の評価では舌・口唇の筋力低下がほとんどみられないことから、筋短縮や巨舌が大きく影響していると考えられる。また、下顎の運動範囲については、咬合力・開口力とも著明な低下がみられるため筋力低下が大きく作用していると考えられる。しかし下顎の下制は重力方向への運動であるた

め、筋力の影響より咀嚼筋群及び軟部組織の短 縮要素が大きいと考えられる。②舌の筋力につ いては、前回では全例で筋力低下がみられなか ったが今回の測定において、わずかながら低下 例がみられたため評価項目として必要であると 考えられるが、この筋力低下が30代の対象者の みにみられたことより比較的障害されにくい項 目であるとも考えられる。③開口力・咬合力に ついては多くの症例で、また全ての年齢層で低 下がみられたため、病状進行に伴う筋力低下が 示唆される。開口力・咬合力ともに10代より筋 力低下が始まっているものの、開口力について は10代でピークを迎え、その後筋力低下を起こ していく。一方、咬合力についても10代でピー クに達するが、開口力に比べ緩徐に筋力低下が 進行していくと考えられる。④前舌の挙上・口 唇の閉鎖の運動範囲、舌面の挙上筋力の3項目 については健常者との有意差、一昨年からの低 下が共にみられなかったため評価項目として重 要度が低いと考える。しかし、今回の評価方法 に何らかの問題があったため問題が明確となら なかった可能性も考えられる。従って、再度評 価方法を検討し、再評価する必要があると考え られる。⑤運動スピードについては、一昨年と 今回の測定値に大きな差があるため、測定方法 に問題があると考えられる。この評価結果につ いては、巨舌の影響や運動の拙劣さのため回数 の測定が困難であり、再現性のある評価が行え なかったことが最大の問題点であったと推測さ れる。

2. 治療については、重力の影響による下顎のア ライメント異常により生じた、二次的な両顎関 節周囲筋の筋緊張不均衡が治療により改善した と考えられる。このことより、口腔機能障害に は二次障害が存在し、理学療法の介入余地があ ると考えられる。また、自覚症状でみられた治 療後の下顎の動かしにくさについては、筋緊張 の不均衡による顎関節のアライメント異常が修 正され、これまでの運動方法とは異なる動きを

[※]囲み数字は正の効果、白抜き数字は負の効果を示す

^{※「}右1」は下顎の右側偏倚が1 mm であることを示す

するようになり、適切な筋収縮が行えなくなったためと考えられる。このような副作用が存在するため治療実施には今後引き続き検討する必要がある。

【結論】

- 1. 一昨年と比較して機能低下を捉えることができたため、前回策定した評価項目は運動スピードを除き、概ね有効であると考えられる。
- 2. 治療により下顎偏倚、開口・閉口前歯間距離、 咬合力について反応がみられたため、理学療法 としての介入余地がある可能性が考えられた。

【参考文献】

- 1) 西尾正輝 著:ディサースリア検査、インテルナ出版、 2003
- 2) 秋元義巳 他:長期観察を行ったDMD患者の 咬合変化について,厚生省·神経疾患研究委託 費,筋ジストロフィー症の遺伝,疫学,臨床およ び治療開発に関する研究,昭和62年度研究成果 報告書:271-275,1988
- 3) 木村要 他:進行性筋ジストロフィー症患者に おける咬合形態と口腔機能との関連に関する累 年的研究,厚生省·神経疾患研究委託費,筋ジ ストロフィー症の疫学,臨床および治療開発に関 する研究,昭和55年度研究報告書:208-211, 1981
- 4) 原淳 他: Duchenne型筋ジストロフィー症患者における顎開閉筋機能の平衡性と顎顔面骨格形態との関係について, Orthodontic Wave 61(1):1-13, 2002

筋疾患患者の興味について

独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

木山裕美

北 出 美沙希

西村 香

三宅理映

倉 石 立

井 端 康 人

*小 西 哲 郎

【キーワード】

興味 筋疾患 作業療法

【目的】

入院中の筋疾患患者群(以下入院群とする)、 在宅の筋疾患患者群(以下在宅群とする)、健常 者群に対して興味に関するアンケート調査を実施 し、それぞれの特性を分析することで筋疾患患者 の興味の傾向を明らかにすることを目的とした。

また、その結果を基に筋疾患患者に対する作業療法の作業種目について、より対象者の興味を反映したものを整備し、それに対応する療法士の技術を準備したいと考え、研究を実施した。

【方法】

入院群、在宅群、健常者群に対して質問紙法で 興味についての情報を収集し、その結果を集計し た。

質問項目はアメリカの作業療法分野で評価法として使用頻度の高いNPI興味チェックリストロを一部変更したものを利用した。

NPI興味チェックリストを日本人により適合させるため、合計80項目の作業種目に対して研究者間で検討し、日本人にはあまりなじみのないと思われる作業種目、例えばチェスなどを削除した。また、パーティー、宴会などのように似たような作業種目を取りまとめ、なるべく項目数を減らすようにした。更に、当院の作業療法室にある活動種目の追加を行った。

以上のような変更を行い、最終的に項目数を54 項目に決定した。

変更後のNPI興味チェックリストには例えば

「裁縫」のような作業種目が記載され、各種目に対して興味の強さを「大変ある」「ややある」「ない」の3段階の中で被験者が自分の興味の強さが最も反映されていると思うところに〇を記載した。その他に特技および余暇の過ごし方についての自由記載欄を設け、全54項目以外の興味を把握できることを期待した。

自筆が不可能な対象者に対しては聞き取りで実施したが、自筆可能な対象者に対しては自筆記載とした。入院群は当院入院患者、在宅群は日本筋ジストロフィー協会、健常者は研究者以外の職員およびその知人の中で研究に対して協力していただける方にアンケートを郵送又は配布した。

【対象】

入院群は平均年齢44.6歳、総数15名(内訳は男7名、女8名)、その内、50歳以上の高齢層 8名、50歳未満の若年層7名であった。

在宅群は平均年齢33.8歳、総数10名(内訳は男5名、女5名)、その内、50歳以上の高齢層8名、50歳未満の若年層7名であった。

健常者群の総数は平均年齢44.1歳、総数15名 (内訳は男7名、女8名) その内、50歳以上の高齢 層7名、50歳未満の若年層8名であった。

対象者の病型と性別は表1に示した。

表1.対象者の病型と性別

	人数 (n = 25)								
病型		入院群		在宅群					
	合計	男	女	合計	男	女			
デュシェンヌ型	5	5	0	2	2	0			
ベッカー型	0	0	0	3	3	0			
肢带型	1	0	1	0	0	0			
先天型	0	0	0	1	0	1			
顔面肩甲上腕型	4	0	4	2	0	2			
先天性ミオパチー	1	1	0	1	0	1			
遠位型	1	0	1	0	0	0			
筋強直性ジストロフィー	3	1	2	1	0	1			
合計	15	7	8	10	5	5			

【結 果】

変更後の興味チェックリストの中で「大変興味がある」という項目にチェックした人の割合を高いものから順に並べ、同率の場合は「ややある」という項目の割合の高いものを、また更に同率であった場合は「ない」という項目の低い順に並べ、高い興味を示す項目のランキング表を作成した(表2)。

表 2 に上位6位までと15位のみ示し、他は省略した。下記の $1\sim3$ の結果が得られた。

- 1. 全ての群でテレビ・ラジオ・映画が第1位で あった。(入院群第1位67%、在宅群第1位100%、 健常者群第1位80%)
- 2. 筋疾患群ではパソコンが上位に挙がっている のに対して健常者では低い。(入院群第2位54%、 在宅群第6位70%、健常者群第15位33%)

3. 筋疾患群の中では50歳以上の高齢層よりも50 歳未満の若年層の方にカイ二乗検定で有意に多 くパソコン及びゲームの記載が自由記載欄に見 られた(p>0.01)。

また、反対に興味が「ない」にチェックされ た項目を順に並べて、同率の場合は「ややある」 という項目の低い順から並べたランキングを作 成してみると、下記の4~7の結果が得られた。

- 4. 「スポーツ・体をうごかすこと」では健常者群と比較すると、筋疾患患者群では入院群、在宅群共に興味が低かった。(入院群第37位40%、在宅群33位40%、健常者群49位7%)
- 5. 手工芸の一種である「マクラメ」という項目 については入院群に比べて在宅群と健常者群の 興味が低かった。(入院群第22 位47%、在宅群 が第1位で90%、健常者が4位87%)
- 6. 手工芸である「だんつう」という項目では入 院群に比べて在宅群と健常者群の興味が低かっ た。(入院群第42位34%、在宅群第5位で87%、 健常者群2位87%)
- 7.「家事」という項目では在宅群や健常者群と比べて入院群の興味が低かった。(入院群28位47%、在宅群38位20%、健常者群38位で27%)

【考察】

全群で示されたTV・ラジオ・映画への高い興味は疾患や環境に関係ない社会文化的な特徴と考えられた。

入院群の高い興味を示す第1位「テレビ・ラジ

順位	入院群	%	在宅群	%	健常者群	%
1	テレビ・ラジオ・映画	67	テレビ・ラジオ・映画	100	テレビ・ラジオ・映画	80
2	パソコン	54	音楽・歌	70	旅行	67
3	音楽・歌	47	字を書く	70	外出・訪問・ドライブ	60
4	ゲーム(将棋・オセロ・トランプ・パズル)	47	おしゃべり	70	食事	60
5	食事	40	入浴	70	パーティー・宴会	60
6	外出・訪問・ドライブ	40	パソコン	70	入浴	53
	,		,		,	
15	写真	27	公共の乗り物の利用	50	パソコン	33

表2. 高い興味を示す順位

オ・映画」、第3位「音楽」、第4位「ゲーム(将棋・オセロ・トランプ・パズル)」の項目はパソコンの機能でできる特性があり、入院の筋疾患患者に対してパソコンを行うことで上位第4位までの項目を全て満たすことができると考えられる。

健常者群ではパソコンは上位に挙がってこないが、筋疾患患者群では入院群、在宅群共に上位にランキングされており、パソコンへの高い興味は筋疾患の特徴と考えられる。

また、若年層の方が高齢層よりパソコンに興味 を示している為、今後はパソコンに高い興味を示 す筋疾患患者がより増えていくことが予想され た。

筋疾患患者はその疾患的特性から体を動かすことが困難であり、「スポーツ・体を動かすこと」という項目は自分が経験しにくい為に健常者と比べると興味が低いのではないかと思われた。

それに対して、「マクラメ」「だんつう」という 手工芸は比較的筋疾患患者が実施しやすい性質の ものであり、当院の作業療法室にも整備されてい る為に他の項目よりも入院患者にとって経験可能 な位置づけにある。経験しやすい環境があるとい うことが入院患者の興味につながったのではない かと考えられる。

また、家事は健常者群や在宅群と比べると入院 群にとってはあまり必要性のないものであり、そ のことが興味の低い要因となったのではないかと 思われた。

【結論】

筋疾患患者の興味を作業療法へ反映する為には パソコン環境の整備やそれに対するサポートが重 要であると考える。特に若年層のパソコンへの興 味が高いため、今後はパソコンへのサポートがさ らに重要になると考えられる。

また、筋疾患患者がある作業項目に興味を持つ 為には身体機能的に実施可能であり、それを経験 しやすい環境があり、またそれを行う必要性があ ることが要因ではないかと思われた。

【汝献】

- 1)Matsutsuyu,JS:The interest checklist. American Jornal of Occupational Therapy, 23:323-328,1969.
 2)山田孝,石井良和,長谷龍太郎:高齢者版興味チェックリストの作成,作業行動研究,6:25-35,2002.
 3)Kielhofner,G. (ed) (山田孝・監訳):人間作業モデル改訂第2版,1999.
- 4)大竹進監修: 筋ジストロフィーのリハビリテーション.東京: 医歯薬出版,2002.

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者における胸郭変形の評価と その関連因子について

独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター

*福田清貴 馬屋原康高

中 島 光 裕 桑 田 麻衣子

岩中晚美 新宅典子

【キーワード】

デュシェンヌ型筋ジストロシー 側彎 胸郭 【要約】

研究1では、デュシェンヌ型筋ジストロフィー (以下DMD) 患者における胸郭の捻じれを定量的 かつ簡便に評価するとともに、胸郭変形の関連因 子を明らかにすることを目的とした。また研究2 では、胸郭変形を回旋要素だけではなく前後径お よび横径との関係、脊柱変形との関連性について 検討した。研究1では、DMD患者15例を対象に、 胸郭の回旋要素の変形 (SSL angle) を測定し、体 幹の傾き (AAD)、股関節伸展可動域の左右差と の関連を検討した。また胸郭変形を前弯群・Cカ ーブ群・S字変形群に分類し、SSL angleと脊柱変 形の関連を評価した。その結果、SSL angleと股関 節伸展角度の左右差、SSL angleとAADの間に、 強い相関関係が認められた。また側彎が軽度な前 彎群ではSSL angleが小さく、Cカーブ・S字変形 へと側彎が複雑になるにつれてSSL angleが増大す る傾向であった。

研究2では、DMD患者14例を対象に、胸郭の前後径および横径をその比率(D/W ratio)、SSL angleを測定し,脊柱変形と胸郭変形の関連性を検討した。また脊柱変形の評価は、脊柱変形の進行過程を反映するGibson分類を用いた。また脊柱変形を前彎群と後彎群に分類し、D/W ratioとの関連性を検討した。その結果、脊柱変形の進行過程(Group I から Group IV)とSSL angleに強い正の相関が認められた。また、D/W ratioは前彎群に比し後彎群において増大する傾向にあったが有意差は

認められなかった。

【緒言】

近年、重症心身障害児(者)における胸郭の捻じれを定量的に測定する試みがなされているい。またまた胸郭変形は、回旋要素だけではなく偏平化や樽上の変形も見受けられる。しかし、DMD患者において胸郭変形について定量的に評価した報告はない。したがって研究1では、DMD患者における胸郭の捻じれを定量的かつ簡便に評価するとともに、胸郭変形の関連因子を明らかにすることを目的とした。また研究2では、胸郭変形を回旋要素だけではなく前後径および横径との関係、脊柱変形との関連性について検討した。

【研究1】

【対象】

DMD患者15例(25.4±6.2歳)とした。機能 障害度はStage WI が6例、Stage WI が9例であった。 【方法】

胸郭変形特に回旋要素を評価するため、仰臥位にて胸骨剣状突起とその水平面上に位置する脊椎を結んだ線(以下SSL:Sterno-spinal line)と剣状突起からおろした垂線とのなす角(以下SSL angle)を我々が自作した器具と角度計を用い測定した。また胸郭変形に関わる因子を評価するため、臥位にて両側の股関節伸展可動域および両側の肩峰から上前腸骨棘までの距離(以下AAD:Acromio-ASIS distance)を測定した。さらにそれらの左右差を算出し、SSL angleとの相関をPearsonの相関係数を用いて検定した。また脊柱変形の状態を視診および触診にて評価

し、前弯群・Cカーブ群・S字変形群に分類し、 SSL angleと脊柱変形の関連を評価した。統計処 理はStatView-J5.0を用い、危険率は5%未満とし た。

【結果】

SSL angleと股関節伸展角度の左右差に強い正の相関(r=0.84, p<0.01)が認められた(図)。SSL angleとAADの左右差に強い正の相関(r=0.78、p<0.01)が認められた(図2)。股関節伸展角度の左右差とAADの左右差に強い正の相関(r=0.76、p<0.01)が認められた。また前彎群は5例で、SSL angleは 1.6 ± 1.8 度であった。Cカーブ群は7例で、SSL angleは 11.9 ± 5.2 度であった。S字変形群は3例で、SSL angleは 27.3 ± 2.5 度であった(図3)。

図1 SSL angleとAAD(左右差)の関係

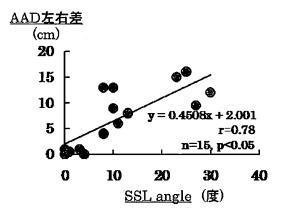


図2:SSLangleとHip wxt(左右差)の関係

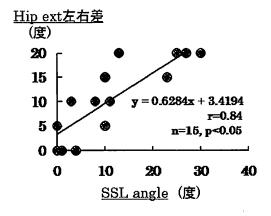
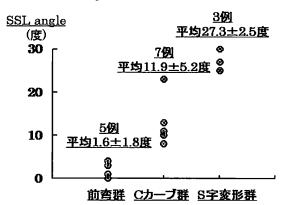


図3 SSL angleと脊柱変形(タイプ)の関連



【考察】

本研究では、股関節における伸展可動域やAADの左右差が大きいほどSSL angleが増大した。DMD患者の場合、一般的に股関節伸展制限の因子は、腸腰筋の短縮である。また腸腰筋は、第12胸椎・腰椎・腸骨から始まり大腿骨に付着している。したがって腸腰筋短縮の左右差は脊柱や骨盤に作用しAADの左右差やSSL angleが増大したのではないかと考えられる。

また側彎が軽度な前彎群ではSSL angleが小さく、Cカーブ・S字変形へと側彎が複雑になるにつれてSSL angleが増大する傾向であった。

【研究2】

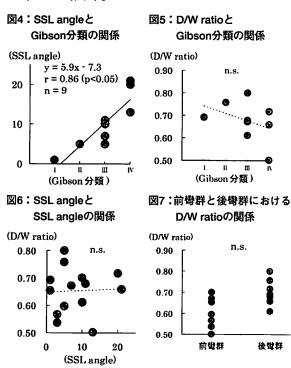
【対象・方法】

DMD患者14例(21.7±7.0歳)とした。機能障害度はStage VIが4例、Stage VIが10例であった。測定は、胸郭の回旋変形を評価するため、奥田らの方法を用いい SSL angleを測定した。また胸郭の前後径(Depth)および横径(Width)を仰臥位にて剣状突起部の高さで測定し、胸郭前後径と横径の比率(D/W ratio)を算出した。さらにGibsonの脊柱変形分類を用いGroup I からGroup Vまで分類したご。また、座位にて脊柱を触診し前彎傾向な群(前彎群)と後彎傾向な群(後彎群)に分類し、D/W ratioとの関連性を検討した。脊柱変形の進行過程とされているGroup I からGroup IV群とSSL angleおよびD/W ratioの関係およびSSL angleおよびD/W ratioの関係およびSSL angleおよびD/W ratioの関係およびSSL angleおよびD/W ratioの関係をスピアマンの順位相関係数を用いて検定し

た。統計処理はStatView-J5.0を用い、危険率は 5%未満とした。

【結果】

Gibsonの脊柱変形分類では、Group I I が1例、Group II が1例、Group II が1例、Group II が4例、Group IV が3例、Group V が5例であった。脊柱変形の進行過程(Group I からGroup IV)とSSL angleに強い正の相関(r=0.86、p<0.05)が認められた(図4)。脊柱変形の進行過程(Group I からGroup IV)とD/W ratio、SSL angleとD/W ratioの間には有意な相関は認められなかった(図5・6)。また前彎群は7例で、前彎群におけるD/W ratioの平均値は0.62±0.09 cmであった。後彎群は7例で、後彎群におけるD/W ratioの平均値は0.69±0.06 cmであった(図7)。



【考察】

研究1では、脊柱変形を脊柱前彎・Cカーブ・S字変形に分類し、変形が重度になるほどSSL angleは増加すると報告し、研究2で使用したGibsonの脊柱変形分類においても脊柱変形の進行過程とされているGroup I からGroup IVと脊柱変形の進行過程が悪化するほどSSL angleは増大した。したがって、脊柱変形が進行するほど胸

郭の回旋変形も重度となるということが考えられた。しかし、D/W ratioと脊柱変形の進行過程に関係が認められなかった。 またD/W ratioは脊柱の前彎群に比し後彎変形群では高値を示す傾向にあった。さらに臨床的に肥満傾向な患者の場合胸郭が樽上に変形している症例も見受けられることから、胸郭の前後径や横径の変形には多くの要因が考えられる。したがって、今後の研究において多方面から分析する必要がある。

【まとめ】

DMD患者においても、SSL angleの測定は簡便で、胸郭回旋要素の変形を評価する場合有効であった。またDMD患者において、胸郭の回旋要素の変形は、脊柱変形が重度となるほど、進行することが示唆された。また、脊柱後後彎群では胸郭前後径が拡大し、前彎群では扁平化する傾向であった。

【参考文献】

- 製田憲一ら:重症心身障害児の示す非対称姿勢の定量評価 胸骨-脊柱線定量評価法の開発。 理学療法学。P170,2003
- 2) Gibson DA, Wilkins KE: The Management of Spinal Deformities in Duchenne Muscular Dystrophy. A New Concept of Spinal Bracing. Clin Orthoped & Related Reseach 108: 41-51, 1975

筋ジストロフィー患者の安全な移乗方法のシステム構築

独立行政法人国立病院機構 松江病院

齋 田 康 子

*藤崎飯行 矢 島 玲 子 葛 原 昭 彦 桐原恵理 岡 田 紀 子 黒 田 京 子 下 山 良 二

【キーワード】

安全 移乗基準 フローチャート

【要約】

筋ジストロフィー患者のベッドー車椅子間の移 乗は危険を伴うことも多く、また、介助者に負担 がかかる。介助者の経験や患者の要望などにより 移乗方法の選択を行っている。しかし、明確な基 準は無く、現在の方法では危険を伴うと思われる ケースがあるのが現状である。今年度は、患者の 状態等に応じて、安全で適切なベッドー車椅子間 の移乗方法を選択できるシステムを構築すること を目的とし、移乗方法の選択基準について検討し、 安全な移乗方法を選択するためのフローチャート を作成したので報告する。

【目的】

筋ジストロフィー患者の状態等に応じた、 安全 で適切な移乗方法の選択基準を明確にし、提示で きる方法を考える。

【方法】

- 1. 現状における移乗手段の調査
 - ①当院で実施している各移乗方法の調査
 - ②移乗方法を決定している理由の抽出
 - ③他施設へのアンケート調査
 - ④一般に販売されている介助用具の調査
- 2. 各移乗方法の条件を抽出し分析
- 3. わかりやすいフローチャートの作成

【結果】

- 1. 移乗手段の調査
 - ①当院で実施している各移乗方法の調査 当院で実施しているベッドー車椅子間の移

乗方法は、移動板・こまわりさん・介助用リ フト・イージースライド・抱きかかえだっ

②現在の移乗方法を決定している理由の抽出 (表1)

看護師への聞き取り調査からは、体重・簡 便さ・患者の希望・移乗にかかる時間が重視 されていた (表2)。

表1 調査項目

- ・年齢、障害名
- ・病状、身体的特徴

身長、体重、気管切開の有無、呼吸機能、 拘縮 体幹の変形、尖足、頭部の保持等

・身体能力レベル、起立、端座位、車いす 上での座位保持等

表 2 看護師への聞き取り調査

- ・体重、簡便さ、患者の希望、移乗にかか る時間
- ③他施設へのアンケート調査(表3)

移乗方法を選択する際の判断基準として一 番多かったのは体重であった(表4)。

表 3 介助用具使用状況および介助方法

移動板(イージーグライド等) 12施設 簡易型移乗用具(こまわりさん等)4施設 介助用リフト 10施設 スライドシステム (イージースライド等) 1施設 抱きかかえ 22施設

表 4 移乗方法を選択する際の判断基準項目

体重

8/10施設

身体状況(体幹・上下肢の状態など)

5/10施設

車いすのリクライニング機構

1/10施設

呼吸状態

1/10施設

各施設での患者の抱きかかえについて、体 重で最高値と最低値の範囲は施設により60Kg の方と20Kgの方とばらつきがあった。

④一般に販売されている介助用具の調査

一般に販売されており、本研究以外の介助用 具の調査をしたが、筋ジストロフィー患者の移 乗に適した介助用具はなかった。体幹の変形や 頭部の保持に対応できるものがないことが理由 として考えられる。

2. 各移乗方法の条件を抽出し分析

当院の移乗方法で安全に行えている方と問題をかかえている方のそれぞれの移乗の条件を抽出し分析、当院での移乗用具の条件を考えた。 「身体状況について」

- ・常時呼吸器を使用していると、回路や気管切開チューブがはずれる危険があり移乗用具が使えない。しかしマウスピースを使用している場合は歯で固定するためリフトは使用できる。
- ・気管切開をしていると、こまわりさんのサドルに気管切開チューブがあたるのでこまわり さんでの移乗は行えない。
- ・いざり移動が行えないと移動板が使えない。
- ・著しい側彎や関節の拘縮があると、こまわり さんは患者に負担がかかる。
- ・こまわりさんは腹部や胸部で体重を支えるため苦痛がある。
- ・リフトは脇下から肩を持ち上げるため苦痛が ある。
- ・尖足になっているとこまわりさんのターンテーブルに足をのせることができず、不安定となる。

[体重について]

・介助者に負担がかかる。

30 K g以下の場合 2 人で抱かかえるのは安全である。ペヤロは前傾姿勢で持ち上げる上限は1人15 K gまでとしているため、こまわりさんで50 K gの方を移乗する場合は、30 K gの方を 2 人で抱かかえるのと同じぐらいの力になるので妥当である。

以上のことから、各移乗介助方法の条件を決定 した(表5)。

表 5 当院の移乗用具と患者の条件

身体状況\移乗用具	移動板	こまわり	リフト	イージー スライド
呼吸器離脱不可	×	×		×
気管切開あり		×		
いざり移動が 不可能	×			
体幹関節の変形 拘縮が顕著		×		
腹部胸部の 圧迫に耐性無		×		
肩膝の圧迫に 耐性無			×	
体重 50kg 以上で足の 位置を調整できない		×		

各施設のアンケート調査からの体重グラフに 介助方法の適切な体重基準(案)の条件をあて はめると、図1のようなグラフとなる。制限体 重を超える方については、条件が合えば他の移 乗方法に移行することができる。

事例

- · A氏(55歳)女性
- ・筋強直性ジストロフィー症
- ・筋ジスステージ分類 8
- ・鼻マスク式人工呼吸器 (夜間使用)
- ・電動車いす使用 ・ 体重 65kg

しかし、体重のみで移乗方法を決定するのではない。A氏は体重が65kgで以前からこまわりさんを使用していた。だが、移乗時に臀部がずり落ちるなど危険なケースだった。その原

因として、足をこまわりさんのターンテーブルに保持できないことがわかり、こまわりさんの支柱と足を固定するベルトを導入した。このことは、患者および介助者から好評を得た。このケースをもとに体重が基準を超えた方もターンテーブルに足を保持できることが可能であれば、こまわりさんを使用することができると判断した。

3. わかりやすいフローチャートの作成

当院で考えた各移乗介助方法の条件(案)から、移乗方法をわかりやすく選択できるようフローチャートを作成した(資料1)。

各移乗用具について、患者に分かり易いよう にパンフレットを作成した。内容には、対象と なる患者の条件や使い方、使うメリット、注意 点を入れた。工夫点であるこまわりさんの足ベ ルトの記述も記載した(資料2、3)。

【考察】

筋ジストロフィー患者の各移乗方法の条件を抽出し分析したことで、各移乗方法の基準を明確にすることができたと考える。そして、各移乗方法の基準項目をフローチャート化し提示することで、その移乗方法が適切であることを、根拠をもって説明できる。また、安全な移乗方法を患者と共に考えることができる。

しかし、現時点でのフローチャートは完全なものではなく、改良の余地が残されている。今後、さらなる工夫や新しい移乗方法を盛り込むことで、より適切な移乗方法を選択できるフローチャートとなるよう、研究を進める必要があると思われる。

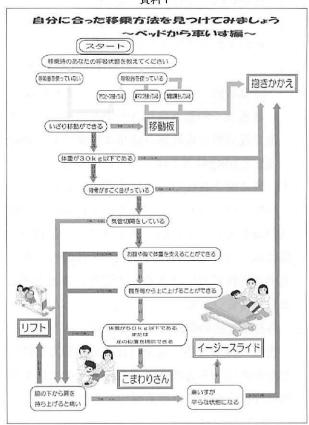
おわりに

こまわりさん・イージースライドのパンフレットのイラストは当院の患者様に作成して頂きました。この場をもって謝辞とします。

引用·参考文献

1)ペヤ・ハルヴォール・ルンデ、中山幸代、幅田 智也:移動移乗の知識と技術,8貢,中央法規出 版 ,2006 2)二俣麻里子他:移乗介助法と被介助者の足底の 変化(第2報),理学療法学,1999

資料1



資料 2

◎介助用リフトってどんなもの?◎

介助用リフトは、以下の条件の方が対象となります

- 1 抱きかかえによる移動で負担の大きい方。体重 120 ㎏まで可能です。
- 2 腕を肩から上に挙げることができる方。
 3 膝を曲げていても痛みがない方。
- 4 背骨の変形が少ない方。

介助用リフトの使い方

介助用リフトは、右図のように図の下と謎の裏に ベルトを通し、体をリフトという用具で持ち上げ ます。そのとき、瞬員が2名で介助を行います。

介助用リフトを使うことのメリット

- 1 介助者が無理に抱きかかえる等、患者さんに対して無理な力がかかりません。
- 2 車いす上での細かい調整をすることができます。
- 3 右図のようなベルトを使用するため、トイレへの移乗にも使用できます。
- 4 吊り具は使用される方の身体状況、体型、使用場所に応じてベルト・ネットなどに変更できます。
- 介助用リフトを使うことによるデメリット
- 1 準備・移動に時間がかかります。
- 2 個人差がありますが、用具を使用することによる抵抗感があります。

※リフトを使用して移棄する際は、2名以上のスタッフが介助します。 ※頭部の固定が不安定な方は、頭を固定するための用具を併用する必要があります。 ※マウスピースを使用して人工呼吸器を常時されている方は 使用する際の練習が必要となります。

> 2007年10月1日作成 国立病院根構松江病院 筋ジストロフィー病様

◎ こまわりってどんなもの? ◎

こまわりは、以下の条件の方が対象となります

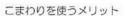
こまわりは、以下の条件の方が対象となります。

- 1 体重が50kg未満の方
- 2 体重が50kg以上であっても、自力で足の位置を調節できる方
- 3 おなかや胸で体量を支えることが出来る方

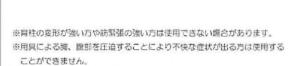
こまわりの使い方

右図のサドルにもたれかかり、両足をターンテ ーブルに乗せます。介助者が両属を押さえなが らペダルを踏み、支柱を起こすことで、サドル こと体が上がり腰を浮かせます。

そして移動する方向に回転させて、支柱を倒す ことで移動が行えます。



- 1 移動が短時間でスムースに行えます。
- 2 狭いスペースで移動が行えます。



※こまわりを使用して移乗する際は、2名のスタッフで介助します。

2007年10月1日作成 国立病院機構松江病院 助ジストロフィー病権



重症化に伴う筋ジス病棟患者のリハビリテーションについて

独立行政法人国立病院機構 南九州病院

若 松 茂 樹山 下 周 子川 崎徹佐 藤 千 紗吉 崎 佳 奈秋 竹 伸 春

丸 田 恭 子 福 永 秀 敏

*植 村 安 浩

【キーワード】

筋ジス病棟患者 リハビリテーション 重症化 運動機能 情報収集

【要約】

筋ジス病棟患者の重症化に伴い、リハビリテーションのニードについて検討した。機能障害度分類によるステージ8の患者を対象に、1.基本情報収集、2.アンケート調査を行った。その結果、移動が可能な患者は「姿勢」を重視し、その理由として姿勢の保持、適応能力の維持を求めており、重症になるほど、マウス操作やナースコール操作をするための手指への運動機能アプローチを求めている。また、リハビリテーション内容について患者側とセラピスト側の認識の開きがあるものについては、リハビリテーション場面において内容の説明を十分に行う必要がある。

【目的】

筋ジス病棟患者の症状が重症化し、障害像が多様化する中、これらの患者に対してどのようにアプローチすべきか模索している。その中で患者の状態やニードに着目して現状を把握し、今後のリハビリテーションに活かせるように検討した。

【方法】

筋ジス病棟患者のうち機能障害度分類によるステージ8の患者53名(男性43名,女性10名、平均年齢35.5±15.8歳,平均在院期間16.2±9.5年)を以下の3群に分けた。

D群:デュシェンヌ型 26名(27.9±6.6歳)

M群:ベッカー型、肢帯型、筋強直型、顔面肩甲

上腕型、その他

16名(40.2±15.7歳)

N群: クーゲルベルグ・ウェランダー病、ウェル ドニッヒ・ホフマン病、その他

11名(43.6±24.1歳)

上記の患者に対して、1. 基本情報収集:1) 離床時間、2)呼吸器装着時間、3)上肢機能障 害度、4)移動手段、5)ADLテスト、6)実 際に受けている療法内容、2. アンケート調査: 1)患者が認識している療法内容、2)リハビリ テーションを受ける目的、3)目的を運動機能と した患者が重点を置きたい部位とその理由を調査 した。

【結果】

- 1. 基本情報収集
 - 1)離床時間

D群:3.2±5.4時間、M群:7.3±6.2時間、

N群:9.5±4.3時間

2) 呼吸器装着時間

D群:18.3±9.5時間、M群:9.3±10.5時間、

N群:2.2±7.2時間

3)上肢機能障害度の測定不能患者の割合 D群:81%、M群:50%、N群:45%

4)移動手段

常時臥床状態 D群:69%、M群:44%、

N群:18%

電動車椅子使用 D群:15%、M群:44%、

N群:64%

5) ADLテスト

整容介助 D群:96%、M群:63%、N群:73%

食事介助 D群:77%、M群:56%、N群: 64%

2. アンケート調査

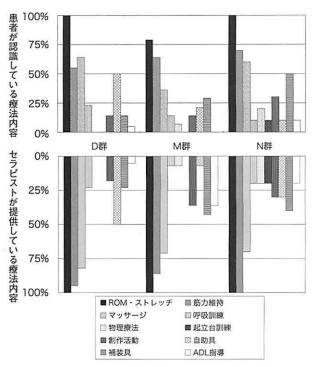
1) 患者が認識している療法内容と提供している療法内容(図1)

D群:一致する内容が多かったが「筋力維持」 と「マッサージ」について患者の認識 が不十分であった。

M群:全項目で認識の開きがあった。「創作 活動」、「ADL指導」については患者 の認識が低い傾向がみられた。

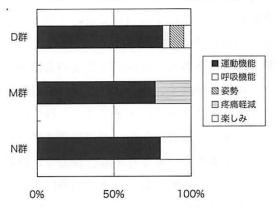
N群:「筋力維持」、「自助具」について患者 の認識が低かった。

図1 患者が認識している療法内容と セラピストが提供している療法内容



2) リハビリテーションを受ける目的(図2) 各群でも運動機能維持が最も多く、D群:
82%、M群:77%、N群:80%であった。次いで、D群:姿勢のアプローチ(9%)、M群:疼痛軽減(23%)、N群:楽しみ(20%)が続いた。

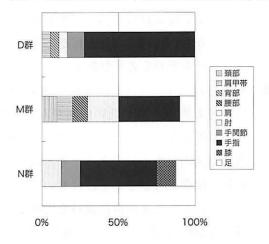
図2 リハビリテーションを受ける目的



3)目的を運動機能とした患者が重点を置きた い手指の割合(図3)

D群:72%、M群:40%、N群:50%

図3 目的を運動機能とする患者が重点を置きたい部位



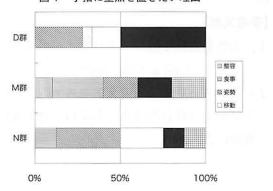
4) 手指に重点を置きたい理由(図4)

D群:ナースコール操作50%、姿勢保持28%、 マウス操作17%

M群:食事動作30%、ナースコール操作20%、 姿勢保持20%、整容動作10%

N群:姿勢保持36%、マウス操作25%、ナースコール操作13%、食事動作13%

図4 手指に重点を置きたい理由



【考察】

重症化している筋ジス病棟患者のリハビリテーションの現状について調べた。

D群:常時臥床者と上肢機能障害度の測定不能者の割合が高く、他の2群と比べて最も重症であることから、ナースコール操作、マウス操作の目的で手指への運動療法アプローチを求めていると考える。加えて、自助具の援助を求めており、療法内容において患者とセラピストの認識の一致が高かった。

M群:療法内容については、患者側とセラピスト側の認識の開きがあり、療法場面での内容の説明の必要性が示唆された。また、リハビリテーション目的として、他の2群にはみられない疼痛軽減を訴える患者が多かったことから、疼痛の有無を確認しながらアプローチを進める必要がある。

N群:療法内容では、セラピスト側の内容に対して、患者側の認識が低い傾向がみられた。その原因として、セラピスト側からの療法内容の説明が不十分であると考える。自力移動可能な患者が多い本群においても、療法の目的として運動機能維持を求める声が多く聞かれ、部位として上下肢が多かった。その理由として移動中の姿勢変化に対応できる適応能力を求めているためと考える。

【結論】

筋ジス病棟患者の機能障害度分類によるステージ8の患者について、3群に分けて基礎情報収集とアンケート調査を行った。D、M、N群の特徴を把握できたので、これらの知見を今後の療法に活かしていきたい。

【参考文献】

- 1) 大竹進監修:筋ジストロフィーのリハビリテーション、医歯薬出版、2002
- 2) 筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向 上に関する総合的研究 平成14~16年度総括研 究報告書、2005

分 担 研 究 報 告V. 栄 養・体 力

筋ジストロフィー(PMD)エネルギー所要量の一試案

―全国食事摂取量調査との比較―

多施設共同研究

鈴鹿病院¹¹道北病院²¹西多賀病院³¹あきた病院⁴³東埼玉病院⁵³下志津病院⁶³

箱根病院" 長良医療センター®

医王病院¹⁰⁾宇多野病院¹¹⁾刀根山病院¹²⁾兵庫中央病院¹³⁾奈良医療センター¹⁴⁾松江病院¹⁵⁾広島西医療センター¹⁰⁾徳島病院¹⁷⁾大牟田病院¹⁸⁾長崎神経医療センター¹⁹⁾熊本再春荘病院²⁰⁾西別府病院²¹⁾

南九州病院23 国立精神・神経センター武蔵病院23

小長谷 正 明ⁿ 崎 とし子! 董1) 池田 工藤 北條恵美 長澤 真由美2 真 明3 加土井 桂 子的 伊藤 裕美4) 爏 羽 智 子5) 中野 美 樹" 白 井 敏 昭 山田 順 久9 真 理响 春 好!! 角 谷 勳12) 島田 藤 Ш 佐川 秋 雄玛 平野和保神 村上豊 百 15) 成瀬隆弘16 原育代的 松 永 直 子18) 藤 ふじ子!% 清 水 三千代21) 灰 塚 澤 部 加奈子20) 藤原 彰22) 江 頭 有 一23

【キーワード】

栄養 エネルギー所要量 食事摂取量 【要約】

全国の筋ジス施設入院中の患者411名に食事摂取量調査を行い、PMDのエネルギー所要量のための推定式を考案し比較検討した。全ての病型、障害度で現実の摂取量と経口摂取の歩行不能群のデュシャンヌ型(DMD)、Becker(BMD)・肢体型(LG)、筋強直性(MyD)では一応の相関関係がみられ、経口摂取の歩行不能群では、残存筋肉量を推定して算出した推定式はほぼ妥当と考えられた。

【目的】

「筋ジストロフィーの食事」(平成7年3月)の発刊後、IPPV導入による延命や機能食品開発に伴い嚥下食が進展したが、「2005年日本人の食事摂取基準」が公表されたのを機に病態別栄養所要量について再検討を行うこととした。全国の筋ジ

ス施設入院中の患者のエネルギー摂取量と栄養状況の検討を行うとともに、PMDのエネルギー所要量決定のための推定式を考案し、実際のエネルギー摂取量との比較検討を行った。

【方法】

身体計測(身長・体重)、アンケート(年齢・性別・病態・食事形態・呼吸器装着状況)、3日間の食事摂取量調査と臨床検査値(Alb・Hb・CRK)の調査を実施した。PMDのエネルギー所要量決定のための推定式は、PMDの活動量と、残存筋肉量を推定した障害度に応じたエネルギー必要量(E)を次の計算式より求めた。

PMD基礎代謝量(k cal/day)=標準体重 (kg) ×基礎代謝基準値(k cal/k g/day)×(1 − 筋萎縮分のエネルギーの割合)

E(k cal/day)=PMD基礎代謝量(k cal/day)× 活動係数

障害度 I・Ⅱ E=標準体重での基礎代謝量×

 0.91×1.4

障害度Ⅲ·Ⅳ E=標準体重での基礎代謝量× 0.856×1.3

障害度 V · VI E=標準体重での基礎代謝量× 0.838×1.2

障害度 W·W E=標準体重での基礎代謝量× 0.829×1.2

標準体重は、体格指数 (BMI=体重kg÷身長m²) を理想指数である22とした。基礎代謝基準値は、健常者の性・年齢階層別基礎代謝基準値を使用した。

また、筋萎縮分のエネルギーの割合、活動係数 は次のように推定した。安静時における臓器ごと のエネルギー消費の割合から、筋肉の消費エネル ギーは全体の18%であり、

血液検査や筋肉の画像などから、階段歩行が困難になった時点(障害度Ⅱ)の残存筋肉量は50%、何とか歩いている状態(障害度Ⅲ・Ⅳ)では20%、歩行不能(障害度V・Ⅵ)では10%、寝たきり(障害度Ψ・Ψ)では5%とした。活動係数は、不自由ながら歩行している(障害度Ⅱ・Ⅳ)では1.4、かろうじて歩いている(障害度Ⅲ・Ⅳ)では1.3、歩行不能(障害度V・Ⅵ)と寝たきり〔障害度Ψ・Ψ〕との間には有意な運動量の変化はなく、エネルギー消費変動に関わるのは精神活動が主であることから、同一の活動係数1.2とした。

【結果】

調査実施対象は、PMD患者411名、内訳はDMD 男169名(平均年齢M±SD;27.4±8.8歳)、MyD94 名(男55名;53.7±7.9歳・女39名;57.1±10.6歳)、 BMD男28名(47.8±15.1歳)、LG47名(男30名; 63.8±10.0歳・女17名;60.4±11.4歳)、先天性22 名(男11名;22.7±12.5歳・女11名;34.5±19.7歳)、顔面肩甲上腕型(FSH)17名(男7名; 56.9±9.7歳・女10名;51.8±13.0歳)、その他34名 (男17名;45.3±17.8歳・女17名;49.1±15.1歳) であった。

調査実施対象者の身長、BMIを病型別に、経口 摂取(経口群)と経管栄養(経管群)に分類して 検討した。

男性の平均身長は、経口群では先天性146.8±19.8cm、DMD154.3±9.9cm と他の病型(160.8cm~167.9cm)より低く、平均BMIはDMD14.4±4.0、先天性15.2±6.1と他の病型(16.2~20.8)よりやせ傾向であった。経管群の平均身長は経口群と同様の傾向がみられ、BMIはDMD12.6±2.5、BMD12.7±0.1、先天性12.3±2.1で他の病型(15~18.7)より低値であり、殆どの病型で経口群よりやせが認められた。女性の平均身長は、経管群の先天性135.5±7.0cmを除き経口群とも150cm前後で病型による大差はなく、BMIは15~19の範囲であったが、男性同様、経管群の方が低値であった。

摂取量調査の栄養摂取状況を、病型別、経口群経管群別に検討した。病型別の検討についてはBMDとLG、FSHとその他を同一群に分類した。

経口群のエネルギー摂取量は、男性では DMD1114±307kcal/day (体重当り35.6± 11.9kcal/kg)、先天性1232±381kcal/day(41.3± 15.7kcal/kg)、FSH・その他1250±267kcal/day $(31.3\pm14.4\text{kcal/kg})$, BMD · LG1354 $\pm268\text{kcal/day}$ $(29.6 \pm 8.3 \text{kcal/kg})$, MyD1441 $\pm 253 \text{kcal/day}$ (27.0±5.8kcal/kg) であった。女性では先天性 1122 \pm 133kcal/day (32.3 \pm 4.8kcal/kg)、FSH・その 他 1119 ± 251 kcal/day (29.7 ± 10.6 kcal/kg)、 $LG1138 \pm 380 \text{kcal/day} (28.5 \pm 13.2 \text{kcal/kg})$ $MyD1213\pm272kcal/day$ (26.0±5.5kcal/kg) であり、 男女共いずれの病型においても個人差が大きい傾 向がみられ、DMD、先天性では体重当りの摂取 量は多かった。経管群の男性ではDMDは920± 142kcal/day (32.5±6.9kcal/kg)、先天性906± 114kcal/day (32.0±4.1kcal/kg)、FSH・その他 1129 ± 89 kcal/day $(28.0\pm7.7$ kcal/kg), BMD. $LG1133 \pm 416 \text{kcal/day} (30.3 \pm 5.0 \text{kcal/kg})$ $MyD971 \pm 189kcal/day$ (20.6 \pm 7.2kcal/kg) σ た。女性では先天性848±159kcal/day(31.1± 5.1kcal/kg)、FSH・その他790±661kcal/day $(27.4 \pm 15.1 \text{kcal/kg})$, MyD774 $\pm 211 \text{kcal/day}$ (19.1±6.4kcal/kg) であり、男女共いずれの病型

においても経口群より摂取量が少なく、特にMyDでは男女共体重当り約20kcal/kgと少なかった。

経口群の蛋白質摂取量は、男性ではDMD45.3± 13g/day (体重当り1.4±0.5g/kg)、先天性47.5± 16.6g/day (1.5±0.5g/kg)、FSH・その他53.5± $20.3g/day (1.4 \pm 1.0g/kg)$, BMD · LG55.4 ± $12.6g/day (1.2 \pm 0.4g/kg)$, MyD57.2 $\pm 9.3g/day$ (1.1±0.2g/kg) であった。女性では先天性45.1± 10.0g/day (1.3±0.4g/kg)、FSH・その他44.1± $10.4g/day (1.1 \pm 0.3g/kg)$, LG49.1 $\pm 16.8g/day$ $(1.2\pm0.6g/kg)$, MyD51.3±10.6g/day $(1.1\pm$ 0.2g/kg) であり、男女共MyDが体重当たりの摂取 量がやや少なく、Alb3.5未満の症例が男性26%、 女性43%の割合でみられ、他の病型(男性DMD 6%、BMD·LG13%、FSH·その他5%、先天性 該当なし、女性先天性17%、FSH・その他8%、 LG該当なし)より多かった。経管群の男性では DMD39.7±9.2g/day(1.4±0.4g/kg)、先天性40± 10.3g/day (1.4±0.1g/kg)、FSH・その他55± $3.9g/day (1.4\pm0.4g/kg)$, BMD · LG58 ± 19.3g/day $(1.6\pm0.2g/kg)$, MyD41±5.6g/day $(0.9\pm0.2g/kg)$ であった。女性では先天性37.2±8.2g/day(1.4± 0.4g/kg)、FSH・その他34.3±2.8g/day(1.2± 0.7g/kg)、MyD30.9 \pm 8.4g/day($0.8\pm0.3g/kg$)であ り、MyDでは男女共体重当たり0.8~0.9g/kgと少 なく、男性54%、女性78%がAlb3.5未満の症例で あり、他の病型(男性DMD7%、BMD・LG 67%、FSH・その他20%、先天性該当なし、女 性FSH・その他67%、先天性該当なし)より多 かった。

脂肪摂取量は、脂肪エネルギー比でみると経口群の男性DMD25.5±5.8%、先天性24.7±3.3%、FSH・その他25.2±4.9%、BMD・LG23±4.5%、MyD21.3±4.3%であった。女性では先天性24.8±5.7%、FSH・その他24.8±7.9%、LG22.9±6.2%、MyD23.3±4.0%であった。経管群の男性DMD23.5±8.3%、先天性25.6±2.6%、FSH・その他22.2±3.2%、BMD・LG23.3±3.1%、MyD24.7±5.3%であった。女性では先天性25±6.1%、FSH・

その他18.6±15%、MyD28.8±4.9%であり、男女 共殆どの病型が20~25%の範囲であった。

鉄摂取量は、男性ではDMD6.4±3.8g/day(充足 率85%)、先天性6.8±3.3g/day (90%)、FSH・その 他 6.8 ± 2.0 g/day (90%)、BMD·LG7.4 ± 2.4g/day(98%), MyD7.5 $\pm 1.6g/day(100\%)$ であっ た。女性では先天性7.3±3.3g/day(112%)、 FSH・その他6.0±2.0g/day (92%)、LG7.1± 2.6g/day (109%)、MyD7.2±2.6g/day(110%)であり、 食事摂取基準成人の推奨量男性7.5mg/day、女性 6.5mg/dayを充足していたのは、男性ではMyDの みであり摂取量が少なかった。女性ではFSH・そ の他を除き充足していた。経管群の男性では DMD8.7±2.3g/day(116%)、先天性9.9± 2.1g/day(132%)、FSH・その他13±8.2g/day(173%)、 BMD · LG13.3 \pm 5.2g/day(177%), MyD9 \pm 2.4g/day(120%)であった。女性では先天性8.1± 2.1g/day(124%)、FSH・その他6.9±1.6g/day(106%)、 MyD7.1±2.3g/day(109%)であり、全病型におい て推奨量を充足していたが、女性の方が充足率は 少なかった。

女性については殆どが推奨量を充足していたが、Hb12未満の症例数の割合が男性と比較して多かった。(経口群男性DMD14%、BMD・LG11%、FSH・その他10%、先天性13%、MyD17%、女性先天性50%、FSH・その他38%、LG35%、MyD40%、経管群男性DMD14%、BMD・LG33%、FSH・その他40%、先天性33%、MyD23%、女性先天性20%、MyD56%)

残存筋肉量を推定して算出したエネルギー必要量と実際の経口摂取量との間では、障害度 V・VIの経口群MyD男性で r=0.5376, p <0.02、MyD女性でr=0.8304,p<0.02の有意な正の相関が認められた。障害度 V・VIの経口群男性DMDでは摂取量の個人差が大きくみられたが r=0.2421,p<0.005、Becker・LG男性で r=0.3538,p<0.05、先天性男性でr=0.7382,P<0.05の有意差が認められた。全ての病型、障害度で現実の摂取量と完全に相関しているわけではないが、DMD、BMD・LG、MyDでは

一応の相関性が認められた。

【考察】

今回、食事摂取量調査の結果、エネルギー摂取量では、MyD経管群が男女共、体重当たり約20kcal/kgと少なく、蛋白質摂取量でも体重当たり0.8~0.9g/kgと少なかった。栄養状態を評価するAlbが3.5未満を占める割合も他の病型より多かったことから、適正なエネルギーと蛋白質の設定が必要であるが、MyDでは内分泌異常の合併症がみられる症例が多く、活動に応じたエネルギーの設定が必要であると考えられた。また、蛋白質の設定が高い経腸栄養剤の選択が必要であると考えられた。今回の調査対象のなかでも、体重のコントロール、脂質異常症による低エネルギー設定の症例が散見された。

一方、DMD、先天性では、エネルギー摂取量は体重当たり35~40kcal/kg、蛋白質摂取量は1.4~1.5g/kgと多いが、やせ傾向であり、Alb3.5未満の割合は少なかったことから体重当たりにして多くのエネルギー、蛋白質が必要であると考えられた。脂肪摂取量については、冠動脈性疾患のリスクが相対的に低くなる範囲の30~69歳成人の脂肪エネルギー比率20~25%、18~29歳の20~30%の範囲であったが、経管群のMyD女性は28.8±4.9%と高く、低脂肪の栄養素のバランスを考慮した経腸栄養剤の選択が必要であると考えられた。

摂取エネルギーが少ない場合は鉄など微量元素の摂取量が不足する可能性があり、摂取量が減少してきた症例の把握や血液検査で栄養量の評価が重要であると考えられた。

残存筋肉量を推定して算出したエネルギー必要量と実際の経口摂取量との間では、障害度V・VIの経口群MyD男性、女性、障害度VI・VIの経口群男性DMD、BMD・LG男性、先天性男性で有意差が認められ、経口摂取の歩行不能患者については、推定式はほぼ妥当と考えられた。

なお、肺炎や呼吸不全、骨折その他、重篤な身体症状がある場合、ストレス係数を掛ける必要がある。

【結論】

今回、食事摂取量を調査し、残存筋肉量を推定 した障害度に応じたエネルギー必要量と比較検討 した。

経口摂取の歩行不能患者については、推定式は ほぼ妥当と考えられた。歩行可能な症例について は、今後さらに症例数を増やして検討する必要が ある。経管栄養患者は、必要量より少なく栄養補 給されている可能性が伺われた。体重の変化、血 液検査等を経時的に行い栄養の再評価をしてゆく 必要がある。

【参考文献】

- 1) 国立療養所筋ジス栄養研究会:筋ジストロフィーの食事 一栄養士のための一,1995.
- 2) 厚生労働省:日本人の食事摂取基準(200 5年版), 2004.
- 3) NST完全ガイド栄養療法の基礎と実践:照林 社、2005.
- 4) 筋強直性ジストロフィーの治療とケア:医学 書院、2000.

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの安静時エネルギー消費量 (多施設共同研究)

- 1) 国立精神・神経センター武蔵病院
- 3)独立行政法人国立病院機構西別府病院
- 5)独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院

中 川 栄 二1 *小 牧 宏 文1) 清水満美1 佐々木 征 行い 大 矢 寧口 吉 村 まどかい 敏 行²⁾ 齋田泰子2 久保田 智 香2) *藤崎 伊 東 志 織2) *島 﨑 里 惠3) 後藤 勝 政3) 志() 紀美子3) 子3) *望 月 佐藤 石川 知 仁 鷹 羽 智 子切 尾方 克 久4 川井 充4) *小長谷 正 明57 宮 峿 達 志6 *多田羅 勝 義6)

[キーワード]

デュシェンヌ型筋ジストロフィー 安静時エネルギー消費量 携帯用エネルギー計 [要約]

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者に、携帯用エネルギー計を用いて安静時エネルギー消費量 (resting energy expenditure、REE) を測定したところ、各年齢においてDMDのREEは低値を示した。またREEと身体計測値、臨床生理検査、血液検査との関連を検討したところ、REEは年齢、体重、栄養マーカーとの相関が認められた。また年齢と必須アミノ酸に相関関係を認めた。DMD患者の多くに栄養障害が存在することを示唆する結果と考えられ、DMDの栄養管理は検討の余地があると考えた。

[目的]

REEは基礎エネルギー消費量(基礎代謝)に食事誘発性体熱産生を加えたものであり、安静状態で測定するという条件があるものの、基礎エネルギー消費量に比べて制約がゆるくより実践的に臨床の現場で測定ができる。携帯用簡易エネルギー計が開発されい、ベットサイドにて3分で簡便にREEを測定することが可能となった。DMDの栄養状態の評価法の一助となる評価法をみいだすため、DMDの病態を栄養・代謝異常という面から

2)独立行政法人国立病院機構松江病院、

4)独立行政法人国立病院機構東埼玉病院

6)独立行政法人国立病院機徳島病院

検討していくために本研究を行った。

[方法]

国立精神・神経センター武蔵病院、独立行政法 人国立病院機構松江病院、独立行政法人国立病院 機構西別府病院、独立行政法人国立病院機構東埼 玉病院、独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院、独 立行政法人国立病院機徳島病院に入院している DMD患者77例、(平均年齢19.8歳、平均身長 155.9cm、平均体重46.2kg、平均BMI 17.7、平均肺 活量1198ml) を対象とした。非侵襲的換気療法 (NIV) は26例で施行していた。NIVを施行してい る場合には日中ある程度の時間NIVが離脱できる 例を対象とした。また気管切開を施行していない、 酸素投与をしていない、測定に対して理解・協力 が得られる症例を対象とした。胃ろう、中心静脈 栄養施行例はなかった。各施設倫理委員会での審 査を受けて、文書による承諾書を本人ないしは保 護者から得たうえで本研究を行った。

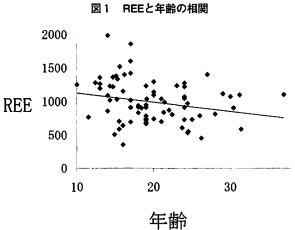
携帯用エネルギー計(Metavine, VINE社, 東京)を用い、大気中酸素濃度(%)、呼気中酸素濃度、分時換気量(VE) (ℓ /min)を室温20-26度、食後2時間以上の安静状態で測定した。酸素1 Γ を消費する際に約4.825kcalのエネルギーが産生されることから、消費量(kcal/min)=4.825(kcal/ ℓ)×分時酸素消費量(ℓ /m)との計算式よりREEを算出した。

REEは2回以上測定しその平均値を採用した。

身体計測値では身長、体重、BMI、臨床検査では肺活量、血清CK、クレアチニン、アルブミン、コリンエステラーゼ、プレアルブミン、トランスフェリン、リンパ球数、血漿アミノ酸分画(41項目)を測定した。REEと各データの相関関係についてSpearmanの相関係数を用いて検定した。

[結果]

DMDのREEは、同機器を用いて測定した健常人のデータ 2)(健常男性のREE参考値(kcal/day)は9-11才1541, 12-14才1793, 15-17才1769, 18-29才1778, 30-49才1757)と比較すると各年齢で明らかに低値を示した。REEは年齢とともに減少傾向を示していたが、個人差が大きかった。



中間で 体重1kgあたりのREEも健常人のデータ²⁾(健常 男性の体重1kgあたりのREE(kcal/kg/day)は9-11 才47.3, 12-14才38.6, 15-29才29.2, 30-49才28.0)と 比較してやはり低かったが、体重補正を行うこと によりその差は小さくなる傾向を認めた。

50 40 40 20 10 20 30 10 20 30

年齢

図2 体重1kgあたりのREEと年齢の相関

DMDのREEは年齢 (P<0.05)、体重 (P<0.01)、BMI(P<0.01)、プレアルブミン(P<0.01)、トランスフェリン(P<0.01)、コリンエステラーゼ(P<0.01)、クレアチンキナーゼ(P<0.01)、肺活量(P<0.01)、VE(P<0.01) と有意に相関していた。

REEと栄養マーカーであるプレアルブミン、トランスフェリン、コリンエステラーゼが相関していたことから、それぞれの栄養マーカーと他因子の関連を検討したところ、プレアルブミンは体重、BMI、VE、肺活量、アルブミン、クレアチニン、クレアチンキナーゼ、CK、REEと、トランスフェリンは年齢、体重、BMI、VE、肺活量、クレアチンキナーゼ、REEと、コリンエステラーゼは年齢、体重、BMI、肺活量、アルブミン、クレアチンキナーゼ、REEと相関が認められた。

血漿アミノ酸41分画の検討では、年齢と相関 していたアミノ酸はバリン (P<0.01)、ロイシン (P<0.05)、イソロイシン (P<0.05)、チロジン (P<0.01)、フェニルアラニン (P<0.05)、トリプト ファン (P<0.01)、ヒスチジン (P<0.01) であった がこれらはすべて必須アミノ酸であり、必須アミ ノ酸9種のうち7種で年齢と相関が見られるとい う結果であった。栄養マーカーとアミノ酸分画の 関連をみたところ、プレアルブミンはバリン (P<0.05)、チロジン (P<0.05)、フェニルアラニン (P<0.05)、トリプトファン(P<0.01)、ヒスチジン (P<0.01)、アラニン(P<0.01)、アスパラギン (P<0.01)、グルタミン酸(P<0.01)、オルニチン (P<0.05) と相関しており、コリンエステラーゼ はバリン (P<0.05)、チロジン (P<0.05)、トリプ トファン (P<0.05)、ヒスチジン (P<0.05)、アラ ニン(P<0.01)、プロリン(P<0.05)と相関してお り、トランスフェリンはバリン (P<0.05)、チロ ジン(P<0.05)と相関していた。

[考察]

DMDのREEは各年齢で健常人と比較して低値を示したが個人差が非常に大きく、各症例で測定を行う意義があると考えられた。また骨格筋の著明な減少によりREEが低値を示すことを示唆する結

果であると考えた。体重1kgあたりのREEも低値を示したが、10代で健常人に近い値を示す例も存在した。これは、呼吸障害の顕在化により相対的に消費エネルギーが増加していることが要因の一つではないかと推測した。

携帯用エネルギー計は酸素投与を行っている例や人工呼吸器から離脱できない例では測定が不可能であり、特に30才以上の症例選択において、より全身状態がよい症例が選択されているバイアスが生じている可能性は否定できない。また携帯用エネルギー計は呼吸商が一定である前提でREEを計算しているための誤差、分時換気量が3r/min以下と著明に低下した場合に10%程度のREE測定の誤差が生じている可能性があるが、従来のREE測定装置は大がかりでベッドサイドでの測定のREE測定装置は大がかりでベッドサイドでの測定は困難であったことを考えると、携帯用エネルギー計は安全にかつ簡便にREEの測定が可能であり、個々の患者に応じた栄養管理を行う上でのメリットは非常に大きいものと考えた。

プレアルブミン、トランスフェリン、コリンエ ステラーゼといった栄養マーカーとREEがよく相 関していることは、食事摂取量に応じてRREを増 減させていることを示唆する結果と考えられ、 DMD患者の栄養状態に問題がある可能性が示唆 された。DMDの栄養管理の視点から考えると非 常に重く受け止める必要のある結果と考える。栄 養障害がある程度以上になると異化が亢進し骨格 筋を栄養源として利用されることだけは筋ジスト ロフィーの病態にとって当然避けるべき大きな問 題と考えられるが、今回の結果はそのような状況 に陥っている患者も存在している可能性も否定で きないと考えるべきでかもしれない。栄養貯蔵の 役割を担う一面を持つ骨格筋が著明に減少してい る場合には健常人とは異なる栄養代謝状態が存在 している可能性があり、DMDを栄養代謝異常と いう側面でさらに検討する必要があると考えた。

必須アミノ酸が年齢と相関し、さらに必須アミノ酸を含む一部のアミノ酸と栄養マーカーとプレアルブミン、トランスフェリン、コリンエステラ

ーゼが相関していることは、蛋白質の摂取量に問題があることがまず考えられるが、それ以外にもたとえば必須アミノ酸のうちのバリン、ロイシン、イソロイシンといった分岐鎖アミノ酸(BCAA)はほとんどが骨格筋で代謝されるアミノ酸であり、骨格筋の著明な減少を来すDMDでは、BCAAの代謝がどのようになっているのか非常に興味深い視点である。また成人の慢性閉塞性肺疾患(COPD)でも血中のBCAAの低値を示すことが知られており、呼吸不全の進行とアミノ酸代謝異常について今後多面的な検討が必要であると考えられる。

DMDの寿命が延長していくにつれて、これま でに大きな問題とならなかった摂食嚥下障害が今 後よりいっそう大きな問題となってくる可能性が あり、それらに対する対応を検討していく時期に 来ていると考えた。その場合の対策として胃ろう による栄養管理が検討されるべきであり、様々な 疾患に対して広く適用されるようになってきてい るPEG(経皮内視鏡的胃瘻造設術)をDMDに対して も今後積極的に行っていく必要があるのかもしれ ないが、強い骨格変形やるいそうを生じる場合の ある、また腹壁の筋も著明に減少しているDMD に対して、一般と同じようにPEGが安全に、かつ 有効に施行できるのかはまだよくわからないと言 わざるを得ないのが実情であろう。今後多施設共 同研究による胃ろう管理の検討を行っていく必要 性があると考えた。

[参考文献]

- Tamura T, et al. Development and evaluation of a simple calorimeter for the measurement of resting metabolism. Clinical and Experimental Pharmacology and Physiology. 29: S2-S6, 2002
- Hosoya N, et al. Resting Energy Expenditure among Japanese. Clinical and Experimental Pharmacology and Physiology. 29: S16-S18, 2002

Duchenne型筋ジストロフィー患者の栄養と評価

独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院

鷹羽智子 *望月仁志

宮内眞弓 落合由美

三 上 万理子 富 井 三 惠

田 村 拓 久

【キーワード】

栄養評価 アルブミン 安静時エネルギー量 (REE) 脳性ナトリウム利尿ペプチド (BNP) プレアルブミン

【要約】

Duchenne型筋ジストロフィー患者63例を対象 に、栄養指標の一つであるアルブミン (Alb) と 携帯用簡易熱量計で測定した安静時エネルギー消 費量(REE)に基づく栄養評価方法について検討を 行った。まず、Albと栄養状態の指標とされるへ モグロビン (Hb)、プレアルブミン、亜鉛、摂取 エネルギー、摂取たんぱく質との関係を検討し、 症例を年齢・ステージ・呼吸管理・摂取経路・脳 性ナトリウム利尿ペプチド(BNP)・プレアルブミ ンの状態別に分類し、Alb値の比較を行った。次 に、エネルギーの充足(摂取エネルギー量/REE) からAlbの変動率をみた。その結果、Albは、 DMD患者にとってHb、プレアルブミン、亜鉛、 摂取エネルギーと正の相関があり(P<0.01)、また、 30歳以上、経管栄養、BNP高値、プレアルブミン 低値の患者でその他の患者群と比較し、有意に低 値(4.0g/dl未満、P<0.01)を示した。これらの状 況にあるDMD患者では、栄養状態が悪化してい る可能性があることが考えられた。そして、REE に見合うエネルギー投与がされていない患者に Albが負の変動を示したことから、携帯用簡易熱 量計を使用することにより、最低限必要なエネル ギーの充足を評価することができ、栄養状態悪化 の危険性がある時期には、Albの変動を観察して

状態に合わせたエネルギーを考えていく必要があると考えられた。

【目的】

当院では、平成17年度小川らいにより、筋ジス トロフィー患者全体の栄養状態を把握することか ら、個別の栄養管理を計画するべく調査をおこな った。その結果、DMDのBMIは平均14前後と著明 に低下しており、一般のBMI基準は使用できず、 また、「BMI低値=低栄養」とは考えられなかっ た。また、Harris-Benedict計算式から算出した推 定必要栄養量は、1460±140kcalであったが、その 有用性を検討するためにも、摂取量も含めた定期 的な栄養アセスメント及びモニタリングの繰り返 しにより、患者個々の身体状況に即した栄養管理 実践していくことの必要性が報告された。そこで、 平成18年度には、継続したアセスメント項目に摂 取栄養量を加え、日本人の食事摂取基準および携 帯用簡易熱量計により測定した安静時エネルギー 消費量(REE)との比較を行った。 DMDの体重 lkgあたりの摂取量は、健常人における食事摂取 基準と比較し、全ての年代において1.5倍程度の摂 取量がみられ、REEを測定した4名のうち、摂取 量が消費量を下回った1名のDMDに、著しい体重 減少がみられ、個々のエネルギー消費量が異なる 可能性から栄養代謝を考える必要があり、今後の 栄養管理として、個々のREEと摂取量を加美した 栄養の総合評価が必要であることが判明した。

そこで、平成19年度は、栄養状態と摂取状況の 把握を継続して行い、REEの測定も含めて、現在 確立されていないDMDの病態を加味した栄養評 価方法について検討を行ったので報告する。

【対象】

当院療養介護病棟入院中のDMD患者63例(男性、平均年齢28.4±7.2歳、内訳;19歳以下8例、20~29歳23例、30~39歳28例、40歳以上4例)

【方法】

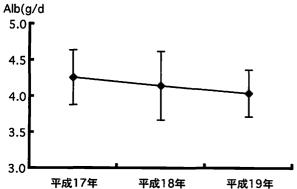
- (1)栄養管理計画書及び血液検査により、身長・体重、栄養指標であるアルブミン(Alb)・ヘモグロビン(Hb)・亜鉛(Zn)・プレアルブミン、慢性心不全の病態把握として有用である脳性ナトリウム利尿ペプチド(BNP)を使用し、年齢、ステージ、呼吸管理法、栄養摂取経路、BNP、プレアルブミンの状態別に比較した。
- (2)経口摂取量は、病院食以外の食事も含めた3 日間の実摂取量を測定し平均値を用いた。経 管栄養は、投与量を摂取量とみなした。
- (3)携帯用簡易熱量計 (Metavine®) を用いて、安静時エネルギー消費量 (REE) を測定した。測定条件として、人工呼吸管理及び酸素投与を受けていない患者(n=9)とし、食後2時間以上経過安静な状態を維持していることを確認後、3分間測定を行った。これを3回測定し、平均値を使用した。

【結果】

(1) Alb年次推移

当院における平成17年から3年間同一患者 52名のAlb年次推移をみたところ、低下して いる傾向がみられた(図1)。

図1 3年間同一患者52名のAlb年次推移



(2) 各指標とAlbの関係

①各栄養指標の平均とAlbの関係は以下の通りであった。

亜鉛65.5±14.4 μ g/dl(r=0.581,P<0.01)、 摂取エネルギー1090±229kcal(r=0.521,P<0.01)、 Hb13.5±1.5g/dl(r=0.427,P<0.01)、

プレアルブミン20.8 \pm 4.5mg/dl(r=0.424,P<0.01)、摂取たんぱく質41.9 \pm 8.7g(r=0.333,P<0.05)

②年齢

29歳以下群(n=31;Alb4.2±0.3g/dl)より30歳 以上群(n=32;Alb3.9±0.3g/dl)で有意に低下し ていた(P<0.01)。

③ ステージ

ステージ別に有意差は、みられなかった (ステージ6; n=12, $Alb4.3\pm0.3g/dl$ 、ステージ 7; n=15, $Alb4.1\pm0.3g/dl$ 、ステージ8; n=36, $Alb3.9\pm0.3g/dl$)。

④ 呼吸管理

呼吸管理方法による有意差は、みられなかった(呼吸管理なし;n=10,Alb4.4±0.2g/dl、ニップネーザルマスク使用;n=24,Alb4.0±0.3g/dl、気管切開;n=29,Alb3.9±0.3g/dl)。

⑤ 摂取経路

経口摂取群(n=39,Alb4.1±0.3g/dl)より経管 栄養群(n=13,Alb3.8±0.3g/dl)で有意に低下し ていた(P<0.01)。

⑥ 脳性ナトリウム利尿ペプチド(BNP)

BNP正常値群(n=34,Alb4.2±0.3g/dl)より BNP高値群(n=26,Alb3.9±0.3g/dl)で有意に低 下していた(P<0.01)。

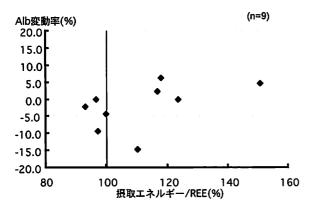
⑦ プレアルブミン

PA正常値群(n=25,Alb4.1±0.3g/dl)よりPA低値群(n=35,Alb3.9±0.3g/dl)で有意に低下していた(P<0.05)。

(3) エネルギー出納とAlbの関係

エネルギーの充足とAlbの変化をみた(図2) 横軸は、REEに対する摂取エネルギーの割合、縦軸が1年間のAlb変動率(本年Alb値-前年Alb値/本年Alb値)を示す。

図2 エネルギー出納とAlb変動



調査対象者は、全員経口摂取をしており、AIb 変動率が負の患者の中に昨年とのステージ変化は なかった。

【考察】

通常栄養アセスメントは、数種類の栄養指標をもとに、生体維持に必要なエネルギー基質の貯蔵状態や生体構成成分を反映する栄養指標を測定し、総合的に栄養状態を評価するものである。特に低栄養になると体蛋白の減少など、各生理機能に障害が起こり、できるだけ早い時期に、体蛋白の減少を止めることが栄養療法の主眼となる。しかし、DMDの場合、病態の特性上、体蛋白である筋組織が減少し、しかも静止することができない。そのため、一般的な栄養療法適応基準(体重の減少、リンパ球数減少等)²⁾が適当であるか検討する必要がある。そして、これらの要因がDMDの栄養指標にどのような影響があるか、不明な点が多い。

本研究では、まず、Albが栄養指標として適切かどうか、Alb以外の栄養指標との関係を見ることで評価を行った。Hb・Zn・プレアルブミン、また、摂取エネルギー、摂取たんぱく質とAlbは正相関があり、DMDにおいても、Albは栄養評価指標の一つになると考えられる。Znに正相関がみられたのは、吸収されたZnがAlbと結合し運搬されているため、Albが低下すると並行してZnも低下することが考えられる。通常プレアルブミンは、アルブミンに比べ半減期が短く侵襲期に血中濃度が低下することからnegative acute phase proteinと

呼ばれ、その低下は鋭敏で、侵襲期代謝の指標と される"が、肝臓での蛋白合成能を鋭敏に反映す ることから、DMD患者のAlb合成能の評価指標に なる可能性が示唆された。摂取たんぱく質量と Albに正相関がみられたことで検討すべき内容と して、たんぱく質の質と量がある。高たんぱく質 (蛋白エネルギー比50%)の投与が筋蛋白の減少を 抑え、糖原性アミノ酸の濃度が減少し、血中の BCAA濃度を正常に保たれたとZdanowiczら4 によ る報告や、小牧らののBCAA低下報告もある。平 成18年度の研究により、当院のDMD患者におけ るたんぱく質摂取量は、1.5±0.4g/kg/dayと健常人 推奨量⁵⁾ (0.94g/kg/day)と比較し約1.6倍の摂取があ ったが、蛋白エネルギー比は16%であった。本研 究において摂取たんぱく質とAlbに正相関がみら れたことから、今後蛋白質の量および質について も検討していく必要があると思われる。

Albが3年間同一患者で低下の傾向を示し、また、30歳以上・経管栄養・BNP高値・PA低値の患者群で有意にAlb低値(4.0g/dl未満)を示したことから、年長者になり、病態の進行と共に栄養状態が悪化している可能性が示唆された。

人はエネルギーバランスをかなり厳密に調整しており、毎日3%のエネルギーバランスのずれが続くと、1年間で体重が3~4kg変化する"と報告されている。平成18年の研究では、摂取量が消費量を下回っていた患者に、著しい体重減少がみられ、また、今年度の研究では、摂取エネルギー/REEが100%を下回った患者にAlbの低下がみられた。これは、携帯用簡易熱量計を使用することにより、最低限必要なエネルギーの充足を評価することができ、摂取エネルギーが不足している期間が継続した場合、栄養不足から栄養状態が悪化し、Alb低下や体重減少の要因になることが考えられる。

平成18年度の研究において、DMD患者の摂取 エネルギー量は、37.1±9.8kcal/kg/day(平均年齢27 歳)であり、健常人推定必要量⁵⁾(18~29 歳:26.4kcal/kg/day)の約1.5倍程度の摂取がみられ た。しかし、個々の症例・病態に応じたエネルギ ー投与が必須である。平成19年度研究結果の4症例にエネルギー不足がみられた原因として、若年層の偏食や心不全(BNP高値)の代償不全前の食欲不振や悪心などに伴う摂取量の減少、潜在性の呼吸不全が顕在化している可能性によるREEの変化が考えられる。これらの状態も加味してアセスメントすることが、重要である。

DMD患者は、年齢が高齢になり病態が進行すると、経管栄養法・人工呼吸管理が必要になり、心機能の低下を示す場合が往々にしてある。また、人工呼吸管理患者におけるエネルギー投与量の不足は、免疫能の低下による感染症の併発を招き、一方エネルギーの過剰投与は、脂肪肝や呼吸状態の悪化を惹起するとともに過剰なCO2を産生するため、病態に応じた投与エネルギーの設定が重要となってくる。現在、携帯型簡易熱量計にて人工呼吸管理下の測定はできないが、経管栄養管理患者やBNP高値患者にAlb低値がみられたことから、今後人工呼吸管理下の栄養管理が、より重要になってくると思われる。

栄養状態悪化の危険性がある時期には、Albの変動をみる必要があり、状態に合わせたエネルギーを考えていく必要があると考えられる。

【結論】

本検討では、長期入院中DMD患者の栄養状態および摂取量、REEの測定から栄養評価方法を検討した。評価方法として、AlbやREEの測定が栄養状態を評価する指標として有効であった。当院NST栄養療法介入基準として、DMDの場合は4g/dl以下を検討する必要があり、栄養状態悪化の危険性がある時期には、Albの変動をみて、状態に合わせた栄養補給を考えていく必要がある。

【参考文献】

- 1) 小川祐介、中山可奈ら:筋ジストロフィー患者個別の栄養管理をめざして、平成17年度厚生省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究」研究抄録、P44、2005、
- 2)東口高志:全科に必要な栄養管理Q&A-初歩的

な知識からNSTの実際まで-、P32、2005、

- 3) 井上善文:栄養効果判定におけるrapid turnover protein測定の意義について.外科と代謝・栄24:
 47-57、1990
- 4) Zdanowicz, Marin M et al; High protein diet has beneficial effects in murine muscular Dystrophy. The Journal of Nutrition. May 1995; 125,5 P1150~ 1158
- 5) 第一出版編集部:厚生労働省策定 日本人の 食事摂取基準(2005年版)
- 6) 藤原満美、中川栄二、佐々木征行、尾方克久、 川井充:筋ジストロフィー患者に対する携帯用 エネルギー計を用いた安静時消費エネルギーの 測定.平成17年度厚生省精神・神経疾患研究委託 費「筋ジストロフィーの療養と自立支援のシス テム構築に関する研究」研究成果報告会、P50、 2005、
- 7) 田中茂穂: 「間接熱量測定法による1日のエネルギー消費量の評価」、体力科学、55、P.527 ~532、2006、
- 8)岩川裕美、五月女隆男ら:「ICUにおける人工 呼吸器患者に対する間接熱量測定の有用性につ いて」、静脈経腸栄養Vol.21 No.1、P91~97、 2006
- 9)木村恒:「筋ジストロフィーの栄養と体力」、 厚生省神経疾患研究筋ジストロフィーの療養と 看護に関する総合的研究班、P18、平成4年、

筋ジストロフィー患者の食事の検討

一栄養士とのカンファレンスを実施して-

独立行政法人病院機構 奈良医療センター

宮脇麻美

山 浦 新太郎

横山生美

川 岸 万希子

長 山 伊恵子

*松 村 隆 介

【キーワード】

筋ジストロフィー カンファレンス 医療チーム 基本的欲求 食事

【目的】

医師、看護師、栄養士でカンファレンスを行い、 患者の食事に対するニードを満たす。

【方法】

1. 食事についてのアンケート

対象:経口摂取患者20名

内容:希望する食事内容、嗜好品、食事量、味、 温度、見た目。

- 2. 医師・看護師・栄養士でカンファレンス
 - ①アンケート結果を元にカンファレンス
 - ②A氏の食事・補食について
 - ③B氏の食事について
 - ④C氏の食事について

【結果】

1. アンケート調査について

希望する食事内容では、献立にないもの、現 在の嚥下状態では食べられない物を希望する返 答が多く見られた。また、食事の見た目に関し ては、食事に色合いがない・盛り方が悪い、キ ザミ食などは献立がわかりにくいなどの意見が 聞かれた。

- 2. キザミ食などは献立がわからないという事、 刻んだままで盛りつけられているので、美味し そうに見えない、捕食についての3点を話し合 った。
 - ②A氏の食事・補食について、以下の取り決め、 改善を行った。

嚥下困難食から、流動食・プロッカゼリー、野菜ジュース・エンシュアリキッドへと変更した。食事変更後、食事量に変化は見られなかった。A氏自身も食事について調べており、また、出来る限り長い間経口から食べたいという思いを持っている。「カンファレンスで知らない事も知れてよかった。これからも続けて欲しい」という反応が見られた。

- ③B氏の食事について、以下の取り決め、改善を行った。
 - 一般食を摂取していたが、むせを繰り返す 為、荒キザミ食へと変更した。しかし、荒キ ザミ食はカットしている大きさがバラバラで 食べにくい、パンが食べたいなどの希望もあ り、食事量が低下した。そこで、スティック パンとだしのあんを、食事量低下に対しては、 エンジョイゼリーを取り入れた。しかし、本 人の嗜好でだしのあんを使用せず、エンジョ イゼリーも美味しくなく、パンに関しては水 分を含んでしまうと口の中で膨らんでしまい 食べにくいという問題があがった。再検討し、 一般食を同じ大きさでカットしているスライ ス食へ、スティックパンは全粥へと変更した。 変更後、食事の低下は見られない。カンファ レンス実施後は「自分以外にむせたりする人 にもしてあげて欲しい。」という反応があっ た。
- ④C氏の食事について、以下の取り決め、改善を行った。軟菜・全粥食とエンジョイゼリー を摂取していた。C氏より、「摂取量が少なく、

体重も落ちてきている。カロリーは取れてい るのかが心配。|「おかずによってはパサパサ して食べにくい。」と話しがあった。そこで、 食事摂取量を調べると同時に、何がパサパサ して食べにくいのかを調べた。結果、特に 肉・魚が食べにくく、平均的に1日200kc al不足している事がわかった。そこで、カ ロリーの不足分に関しては、エンジョイムー スと牛乳を、パサパサしている食事について は、だしのあんをつけることにした。しかし、 エンジョイムースは、甘く硬いため食べにく く、水分と一緒に摂取することもあった。だ しのあんは副食に多くかけすぎると嚥下が出 来ないという問題点もあがってきた。変更後、 食事摂取量は増加していないが、エンジョイ ムース・牛乳を取り入れたことで、カロリー アップにはつながってきている。C氏に関し ては、現在も栄養士・主治医を含め検討中で ある。

【考察】

進行に伴って、経口からの摂取が困難になって くる。看護師は、安全を考え、食事形態や食事介 助の方法を検討し援助している。しかし、患者は、 安全に食べるという事以外にも、自分が食べたい ものを食べたいという思いを強く持っている。そ のため、食事形態を変更した結果、食事量の低下 に繋がってしまった。そのため、患者の食に対す る思いもふまえながら、食事内容を検討していく 必要があると考える。今回、カンファレンスで、 看護師は食事の状況を、医師は患者の嚥下状態、 栄養士はカロリーや調理などの情報を共有した。 看護師と医師は、食事の調理方法や補食の種類・ カロリーを、栄養士は、患者の嚥下状態や食事の 状況をお互いに把握することが出来た。また、チ ームカンファレンスを通して、栄養士は実際の食 事の状態・状況をイメージする事が難しく、看護 師はどのような調理方法が出来るのかという具体 的な事を話し合うことにより、患者への食事を工 夫することが出来た。以上の事より、定期的にチ ームカンファレンスを計画することで、患者に対 してより良い援助を提供できると考えられる。

【おわりに】

患者の食に対する思いを知り、カンファレンスを通して情報交換の必要性を再認識することが出来た。また、嚥下状態や食事に対する思いが個々に違うために、個別に対応していかなければいけない難しさを実感した。今後は、チームでのカンファレンスの効果を継続的に評価し、患者により良い援助を提供できるようしていきたい。

筋ジストロフィー患者の食事摂取量を維持するための取り組み

~座位から臥床での経口摂取移行時期の指標作成を試みて~

独立行政法人国立病院機構 西別府病院

*島	崎	里	恵	西	野	晋	也
額	田	理	絵	荒	金		猛
阿	部	秀	子	安	部	博	美
梶	Ш		優	河	野	ŋ	さ
永	井	憲	=	西	林	信	子
濱	Щ	弘	美	神	元	武	子
Л	野	晶	子	姫	野	君	江
平	木	和	子	佐	藤	紀剣	美子
石	Л	知	子	後	藤	勝	IY

【キーワード】

筋ジストロフィー 人工呼吸器 食事摂取量 インタビュー調査

臥床での経口摂取の指標作成 自己決定の支援 【**要約**】

病状の進行や上気道感染症などにより、食事摂取体位を急に座位から臥床へ移行する事がある。 そのため、急な環境の変化に伴い食事量が減少し、補食が必要になることがある。そこで、体調が安定している時期から、臥床での食事摂取体位がとれないかを考えた。過去に座位から臥床へ移行したきっかけを調査し、経口摂取移行時期の指標の試案を作成した。さらに作成した試案を実際に使用することで、患者と情報の共有ができ、患者の意向を取り入れた指標を作成することができた。

【目的】

食事摂取体位が座位から臥床へ移行する時期の 患者の状態を調査し、経口摂取移行時期の指標を 作成する。

【方法】

期間1):平成18年6月~9月 対象:座位から 臥床へと食事摂取体位が移行したDMD患者3名 (A氏・B氏・C氏)とその家族3名、と病棟スタ ッフ28名

方法1)座位から臥床へと食事摂取体位が移行

したDMD患者とその家族にインタビュー調査

方法2) 座位から臥床へと食事摂取体位が移行 したDMD患者の看護記録より情報収集

方法3) 食事体位が臥床へ移行する時期の、患者の症状及び状態を病棟スタッフへグループインタビュー

期間2) 平成19年5月~9月 対象:座位で食事 摂取しているDMD患者3名(E氏・F氏・G氏)

方法4) H18年度の研究と看護記録の分析により、队床経口摂取移行時期の指標作成

方法5) DMD患者3名(E氏・F氏・G氏)に 指標を用いて聞き取り調査

方法6) 指標を用いての医療サポート体制について検討 倫理的配慮:対象(患者・家族・看護師)に目的を説明し、同意を得られた対象に実施。 【結果】

方法1) 患者・家族のインタビューより、座位から臥床へと食事摂取体位が移行したのは、座位での食事前後の疲労感・呼吸不全に伴う疲労感・腹部膨満感の出現、車椅子乗車時の体位調整の増加等であることがわかった。

方法2) 看護記録より、A・B・C氏について 食事摂取体位が座位から臥床へと移行した経過を 分析した。A・B氏は、PaO2の低下、PaC O2の上昇や、夜間SPO2の低下により呼吸器が 導入される時期と、臥床への移行時期と重なった。 B氏は、腹部膨満感・車椅子乗車時の船こぎの出現、車椅子乗車時の体位調整の増加、自力摂取が困難になり食事介助を要する時期と臥床への移行時期が重なった。C氏は、夜間呼吸器導入後より疲労感と体重減少が見られたので、食事摂取体位変更の必要性を説明した。時間を要したが、臥床での食事摂取を受け入れてもらった事で体重が増加し、臥床して食べることを受容した。

方法3) スタッフに食事体位が座位から臥床へ移行する時期の、患者の症状及び状態をグループインタビューした。移行時期の判断基準は、食事量の低下、体重減少、食事時間の延長、食事自力摂取困難、体幹の変形の進行、腹部膨満感の出現、車椅子乗車時の体位調整の増加、船こぎ呼吸の出現、人工呼吸器導入時期であった。また、患者は座位での食事を続けたいという思いがあり、臥床での食事摂取スタイルの変更を希望しない意見があった。

方法4) 患者・家族へのインタビュー、看護記録、スタッフへのグループインタビューの結果をもとに、全身症状・消化器症状・呼吸器症状・食事についての4項目に抽出し、経口摂取移行時期に見られる観察のポイントを具体化した指標を作成した(資料1参照)。

方法5) 座位で食事摂取している患者に指標の 試案を提示した結果、「いずれ寝て食べなくては いけないことはわかっているが、できるだけ座っ て食べたい」「指標を見ることで寝て食べること への心の準備ができる」「自己決定を優先してく れるので良い」との意見が得られた。

方法6) 患者からの意見をもとに、座位から臥 床への経口摂取移行時期には医師・看護師・理学 療法士・管理栄養士が連携し、患者の思いを確認 しながら支援を行う事を確認した。

【考察】

日常生活の中で、疲労感・腹部症状の出現、体 位調整の増加、病状の進行による呼吸器導入、身 体能力の低下が臥床に移行するきっかけとなる。

さらに、自力摂取が困難になり食事介助が必要に なる、食事時間の延長等、患者を取り巻く食事環 境の変化が移行時期に見られることが研究結果よ りわかった。臥床への経口摂取移行時期に伴う症 状としては、病状の進行により個人差があるが、 指標は全身状態・呼吸器症状・消化器症状・食事 についての4つの項目が妥当であると考える。指 標を用いることで患者は自己を客観的に知る良い 機会となり、自己の病気を受け止め前向きに取り 組もうとするきっかけとなったと思われる。C氏 は食事量・体重の減少が認められたが、食事体位 を座位から臥床へ変更する事で、臥床での食事に 慣れ、食事量・体重の増加につながったと考えら れる。またOOLの向上として、日中は呼吸器を使 用して車椅子で趣味のパソコンをして過ごす事が できている。このことから、患者は座位で摂取し たいという思いが強いが、臥床での食事は体力の 消耗を少なくし、日常生活を有効に過ごすことに つながることもある。患者の言葉からもわかるよ うに、指標は臥床して食事を促すためでなく、患 者自身がライフスタイルを自己決定する一つの手 段として使用する事が大切である。また、食事を 受容していくためには、医療チームが連携を図り、 患者の意向を尊重しながら情報を共有し関わって いくことが大切である。

【結論】

- ①食事摂取体位が座位から臥床へ移行するきっかけは、病状に影響して個人差が大きいが、疲労感の増加、腹部症状の出現、食事環境の変化、 人工呼吸器導入時期等である。
- ②臥床への経口摂取移行時期の指標は、病状の進行により個人差はあるが、指標は全身状態・呼吸器症状・消化器症状・食事についての4つの項目に抽出された。
- ③指標を用いる事で、患者は自己を客観的に知る ことができ、自己決定のサポートとなる。
- ④患者は座位での食事摂取を強く希望しているが、臥床での食事を受容するためには患者の思いを傾聴し、医療チームとして連携をとり支援

していくことが必要である。

⑤今後は食事摂取体位を、座位から臥床へ移行するだけでなく、ファーラー位やセミファーラー位 など患者に合った体位を検討していく事が大切で ある。

【参考文献】

- 1) 福永秀敏監修:筋ジストロフィー患者さんのための楽しい食事. 2002
- 2) 筋ジストロフィーの食事 栄養士のための . 国立療養所筋ジス栄養研究会
- 3) 田勢長一郎監修:ナースのための呼吸療法. 医学芸術社. 2005
- 4) 道又元裕編集:人工呼吸ケアのすべてがわか る本. 2003

資料1 臥床経口摂取移行の指標

臥床経口摂取移行の指標

思者氏名 様 年齢 歳 疾患名 人工呼吸器装着時間(昼間= 時間 夜間= 時間)

人工呼吸器装着目 H 年 月 日

食 Kcal 食事時間

補助食品摂取の有無(有・無)・内容(

)身長 cm 体重 k

福助食品摂収の	有無(有·無)·内容() 身。	比 cm 体瓜 kg					
	項目	_					
	補助具を使用し、座位保持	をしている /					
	車椅子乗車中の体位調整	が増加した					
全身状態	目覚めるのに時間がかかる	·					
112/1/10/10/10	会話をすると疲れやすい						
	日中ベッド上安静をする						
	体重が3ヶ月連続で減少し	ている					
消化器症状	薬により排便コントロールして	ている					
113 TU for ME 47	お腹がはる						
	痰がうまく出せない						
	舟こぎ様呼吸がみられる						
呼吸器症状	睡眠時SpO2=90%以下にな	なることがある					
叮驳 奋扯 4人	夜間以外呼吸器を使用して	ている					
	PaO2 前回データより低下している						
:	PaCO2 前回データより上昇している						
	食欲が落ちてきたと感じる						
	食事量が減った						
	食事介助を必要とする						
食事について	ついて 飲み込みづらい物が増えた						
	食事時間が長くなった						
	タンパク値 標準値より低	Fしている					
	アルブミン値 標準値より低	汗している					
臥床経口摂取	を準備する時期(0~9点)	合 計					
队床経口摂取	を練習する時期(10~19点)	評価者					
臥床経口摂収	を移行する時期(20点以上)	<点数> 0:ない 1:どちらともいえない 2:ある					
w I managant no	Hawarahaa Ekwasamara +						

※人工呼吸器装着日より3ヶ月毎に評価します。

※この指標は目安であり、必ず臥床して摂取しなければいけないものではありません。

国立病院機構西別府病院 北2病棟筋ジス研究班

進行性筋ジストロフィー胃瘻患者に対する経腸栄養剤固形化投与の一例

独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院 * 斉 田 和 子 淵 脇 美保子

隈 本 健 司

【キーワード】

胃瘻患者 経腸栄養剤固形化

【要約】

進行性筋ジストロフィーやALSなどの進行性の神経・筋疾患では、筋力の低下や球症状に起因する摂食・嚥下機能の低下が著しく、摂食不良から栄養不良の状態を来し、その療養の過程で胃瘻を造設することが多い。しかし胃瘻を造設しても、胃食道逆流などのさまざまな問題からなかなか栄養状態の改善にいたらないこともある。私達は、在宅で生活する進行性筋ジストロフィー胃瘻患者に対して経腸栄養剤の固形化を行い、その問題の改善を試みたので紹介する。

1、はじめに

胃瘻造設者に対して液状経腸栄養剤を投与す る場合の問題点として、機能的合併症(嚥下性 肺炎、瘻孔周囲の漏れなど)や消化管合併症 (胃食道逆流、下痢、腹痛、腹部膨満感、悪 心・嘔吐など)、代謝性合併症(脱水、水分過 剰、高血糖、電解質異常など)が知られており、 これらの合併症が胃瘻造設者の栄養状態や日常 生活の質を低下させている。その対策として、 1) 注入量や注入速度、注入回数の調節、2) 体位の工夫、3) クエン酸モサプリドなどの胃 蠕動運動促進剤投与、などが行われてきたが、 必ずしも合併症の予防には至っていないことが 多い。また、注入時間の延長や1回量を少なめ にして注入回数を増加する方法は合併症の予防 に対して一定の効果はあるものの、1日の多く の時間を半座位での栄養注入に費やすがため

に、症例によっては関節や筋肉の痛みを伴ったり、十分な趣味の時間を持てなかったりなど、 結果的にQOLが低下してしまうこともある。

近年その改善法の一つとして、液状経腸栄養剤の粘度を胃の中で上げることで合併症の予防をはかる粘度調整法が報告されているい。また、経腸栄養剤を固形化(あるいは半固形化)し胃瘻から注入することにより、胃食道逆流や下痢などの合併症を予防するい方法や、合併症の予防だけではなく、短時間で注入が終了することによりQOLの改善につながる、という経腸栄養剤固形化法(半固形化法)も注目されている。。

今回私達は、進行性筋ジストロフィー(肢帯型)の患者において消化管合併症とQOLの観点から液状経腸栄養剤の固形化を試み、良好な経過を得たため紹介する。

2,栄養剤の固形化について

栄養剤の固形化とは、液状経腸栄養剤でみられる問題点の軽減を目的とし栄養剤をゲル化することである。ゲル化とは、液体が流動性を失い、多少の弾性と硬さを持って固化することを言うが、固形化された栄養剤とは、定義的には「重力に抗してその形態が保たれる」硬さので、胃瘻カテーテルへの注入前には一定の硬さがあることが必要で、その程度は見た目には杏仁豆腐やプリン程度の硬度を目安にする。一方半固形化とは、液体と個体の両方の属性をもつ物質で液体より固体に近い半流動体と定義され、粘性があり自由に変形すること

3,症例

41歳、女性、進行性筋ジストロフィー (肢帯型)、 日常生活は全介助 (ステージWI)。

ADLはベッド上寝たきり。鼻マスクを用いた人工呼吸器を24時間使用している。胃瘻造設以前には、1日に2,3時間は車いすやベッド上でクッションなどを用いながらも座位可能であり、コンピューターを用いて自分のホームページ作成をおこなったり、友人とのメール交換で親交を深めたり、音楽鑑賞を楽しんだりと日常生活の満足度は高かった。

2002年に頻回に嚥下性肺炎での入退院を 繰り返していたため、低栄養状態と全身状態改 善のため胃瘻造設を行った。その後2年間が経 過したが、液状経腸栄養剤は1食あたり300ml (300キロカロリー)、白湯が1回に150ml、1日 総量で1350mlの注入目標であったが、腹部膨 満感や下痢はほぼ毎日注入の度におこり、瘻孔 への逆流や胃食道逆流による不快感、痰量の増 加も週に2-3回認められ、900キロカロリ ーの栄養注入が施行できないことも多かった。 幸い大きな嚥下性肺炎はおこさなかったもの の、上気道や下気道での感染が原因となる発熱 は度々おこっていた。また胃食道逆流や下痢予 防のために、1回の注入に1時間30分以上時 間をかけて注入していたが、注入途中での体の 痛みによる体位変換は患者及び介護者にとって も負担となっており、特に1日合計で4時間30

分以上の半座位の体位は、脊柱変形のある患者 にとってはかなりの苦痛であり、またこの時間 は患者が趣味に費やす時間の制約や介護者の負 担になっていた。従って胃瘻造設以後の本人の 日常生活の満足度は低かった。胃瘻からの栄養 剤注入を医療的、介護的に好ましい形にし、か つ本人の日常生活満足度を上げるために入院と なった。

4、方法

蟹江らの既報告の論文を参考にして、入院中に粘度増強法や液状経腸栄養剤の固形化法を施行した。それらの方法の比較としては、患者の症状として1日の下痢の回数、瘻孔からの漏れの頻度を指標とした。また注入できた総カロリー量、本人の満足度、介護者の満足度も比較した。

以下にそれぞれの方法について述べる。

1) 粘度調整法 (レフピーワン法)

粘度調整 ゲル化剤 REF-P1 (レフピーワン) 1袋-200円程度:キューピー株式会社

ペクチンであるREF-PIを経腸流動食投与に 先だって使用する事により、経腸流動食よが胃 内でゲル化され、胃食道逆流とそれに症例が 感性肺炎を予防する事が可能となった症例が 報告されている1)。ペクチンは流動栄食を のようなカルシウム含量の多い液状 し のようなせることができるが、しからない お度が最大まで上昇するのに5分っては おために、逆流の程度や頻度によっかの をが表れて投与する栄養剤の は、REF-PIは続いて投与する栄養剤の は、RCは おきないうまとであり、同じキューピーの製品 を推奨している。

(使用方法)

- ①REF-P1を患者の胃瘻カテーテルからシリンジを用いて手押しで注入する。
- ② (同一社製の) 栄養剤を胃瘻カテーテルか

ら注入する。

- (1時間以内に注入を完了しないと効果が弱くなる。)
- ③栄養剤終了後30分以上たって、白湯20ml を胃瘻カテーテルからシリンジで注入しフ ラッシングする。

2) 固形化法

市販の半固形化栄養剤を利用する方法(I、 テルミールソフト法)と、寒天などを用いて 固形化する方法(II、寒天固形化法)とをお こなった。

I, 半固形化栄養剤 テルミールソフト1個 (200kcal/125g、200円程度:テルモ株式会社)

(専用のコネクター1個-240円程度:ハナコメディカル株式会社)

※市販の半固形化された栄養剤で、手間が かからず衛生的である。

(使用方法)

- ①テルミールの口から空気が入らないよう に何回かに分けて50mlのシリンジに移 した後に、直接ゆっくりと胃瘻カテーテ ルから注入する。
- ②カテーテルがつまらないようにシリンジ とシリンジの注入間に白湯を20ml程 度注入する。
- ③注入後はカテーテル閉塞防止のため酢水 (1:10) によるフラッシングをする。
- 専用のコネクターを使用すると栄養剤をシリンジに移さず直接注入が可能であるが、胃瘻カテーテルの種類によっては、 専用のコネクターが使用できない場合も ある。

II, 寒天による固形化栄養剤

(レシピ)

栄養剤200ml、水150ml、寒天クック4 g=1袋-53円程度:伊那食品工業株式会社 (使用方法)

①水と寒天クックを混合攪拌しながらなじ

ませる。

- ②水を加熱して寒天を溶解する。(沸騰後約2分間)
- ③人肌に温めた栄養剤と混合する。
- ④シリンジに吸入する。
- ⑤冷蔵庫で1時間程度凝固させる。

5, 結果

1日の下痢の回数はレフピーワン法、テルミールソフト法、寒天固形化法のいずれも減少した。瘻孔からの漏れはいずれの方法でもおこらなかった。しかし、レフピーワン法は従来の経腸栄養剤を使用するために、本人がやはり腹部膨満感を訴え、1時間以内での注入はやや苦痛を伴った。また、経腸栄養剤だけでなくレフピーワンの費用がよけいにかかることが在宅での場合問題となると思われた。

一方注入できた総カロリー量はほとんど同じであったが、寒天固形化法が一番注入時間は短く、腹部膨満感も少なかったため、本人の満足度は高かった。介護者側からは、シリンジでの注入は寒天が一番簡単であるが、テルミール法が作成の手間がかからないと満足度は高かった。しかし長期的なことを考慮した場合には費用的な部分でやはり問題となると思われた。栄養士からは、本来テルミールソフトは栄養補助食品であるため、長期的使用については水分の問題や微量元素の問題の提起がなされた。

6、考察

今回の症例については、従来の液状経腸栄養 剤に比べると、粘度調整法も栄養剤固形化法も、 腹部の膨満感・下痢、胃食道逆流などの臨床症 状は改善傾向であった。しかし、退院後は、在 宅でご家族が実施することになるため、作業の 混雑化や費用はなるべく軽減した内容が好まし い。本人およびご家族と話し合いさらにいくつ か施行してみたところ、昼、夕食に短時間での 栄養剤注入が可能で有れば、朝食に関しては夕 食から12時間栄養剤の注入はないために従来の 注入方法でも可能となった。このことは朝の忙 しい時間の介護者の負担の軽減につながった。 また、昼、夕食に関しては寒天法をベースにし て、時々テルミール法を加えていくことを選択 された。

また、最近では液状経腸栄養剤の種類を時々 変更し微量元素の充実を図りながら食事療法を 継続中である。安定した栄養の注入により消化 器病状を含めた全身状態は落ち着いており、一 時は中断していた経口からわずかながら食事を 楽しむことも現在再開できている。現在の1日 の食事摂取量は、朝食として液状栄養剤300kcal、 昼食として寒天による固形化栄養剤200kcal、夕 食としてテルミールを用いた半固形化栄養剤 300kcalを注入し、経口でとろみのついたスープ、 果物のゼリー、お茶などを50-100キロカ ロリーの範囲内で摂取可能となっている。 医 学的には、胃食道逆流が減少したためか、喀痰 量も軽減し微熱などの感染症状も減った。また OOLの面でも、しばらく中断していた趣味活動 を再開することができている。

現在国立病院機構宮崎東病院の経腸栄養剤使 用患者は、神経筋疾患や脳血管障害後遺症を患 っている患者を中心に入院患者全体の23%を占 め、そのうち70%が胃瘻造設者であり毎年増加 傾向にある。当院においても、合併症としての 下痢、胃食道逆流、瘻孔からの栄養剤の漏れは 少なくはなく、栄養状態の低下や褥瘡治癒遅延 を認める症例もある。また長時間の栄養注入は 患者のQOLを著しく阻害しており、QOL向上 のためにも栄養剤注入方法の検討を症例ごとに 行う必要があると思われる。特に、胃瘻からの 栄養注入による合併症のために入退院を繰り返 している症例や、注入時間の延長により何とか 合併症は軽減しているものの、長時間の注入時 間のためにQOLの低下をきたしている症例につ いては、栄養剤の固形化などを考慮すべきと考 える。

7、まとめ

進行性筋ジストロフィー在宅胃瘻患者に対し

て経腸栄養剤の固形化投与を行い、良好な経過 を得た。今後胃瘻栄養の合併症のある症例につ いて栄養士と共に固形化栄養に関する栄養指導 を充実させ、在宅ケアにつながるシステムを確 立していきたいと思っている。

【参考文献】

- 1) 稲田晴生、金田一彦、山形徳光:胃食道逆流による誤嚥性肺炎に対する粘度調整食品RE F-P1の予防効果、JJPEN, 20:1031-6、1998
- 2) 蟹江次郎:経腸栄養剤固形化によるGER予防の効果、臨床栄養、106:744-748、2005
- 3) 合田文則:半固形化栄養剤(食品)による胃 瘻からの短時間注入法、臨床栄養、106:757-762、2005
- 4) 蟹江次郎ら: 固形化経腸栄養剤の投与により 胃瘻栄養の慢性期合併症を改善し得た1例、日 本老年医学会雑誌、39:448-451, 2002

肥満傾向にある患者の体重コントロールを試みて

独立行政法人国立病院機構 沖縄病院

 與那城
 美
 幸
 石
 寺
 美
 緒

 津波古
 亮
 島
 袋
 勝
 臣

 諏訪園
 秀
 吾
 石
 原
 聡

 崎
 山
 佑
 介
 高
 田
 良
 治

 末
 原
 雅
 人
 *石
 川
 清
 司

【キーワード】

筋ジストロフィー 腹式呼吸

【要 約】

入院中の筋ジストロフィー患者(以下、筋ジスと略す)における肥満の発生頻度は約15%にあたると、三谷が報告しており、当病棟に入院中の筋ジス患者も入院時と比べると47%の患者に体重増加がみられている。

当病棟の患者は筋ジスの段階分類後期にあたり、一般で言われている運動をして体重を落とすことは困難である。しかし、このまま体重が増加していくことで、生活習慣病を合併するリスクが高まると考える。筋ジス患者は過度な運動を行うことは、筋組織の障害を大きくすることになり、病状に適していない。また、運動機能・呼吸機能・心機能が低下している筋ジス患者では運動負荷は全身状態を悪化させることも考えられる。

今回、このような身体状況にある患者に対して、 呼吸理学療法で行われている腹式呼吸をリハビリ 目的以外に「運動」として行うことで体重コント ロールに効果があるかを検討してみた。

【目 的】

腹式呼吸を取り入れ筋ジス患者への体重コントロール効果を見出す。

【方 法】

期間:平成18年6月から平成18年12月

対象:体重コントロールを希望している患者3名 (BMD男性、LGMD男性、MyD 女性の各 1名)

- 1) 全患者の体重測定
- 2) 患者の情報収集(体重、BMI、食事内容、食 事量、腹部CT、行動パターン、腹囲測定、内科 的疾患の有無、運動量、患者と個別面談)
- 3) 生活状況把握
- 4) カンファレンスで腹式呼吸の方法やアプロー チ方法を検討(意見交換をし、具体的にどうい う方法で実施するか考える)
- 5) 経過観察(体重は毎週月曜日、BMIは毎月、 食事量は毎日、腹部CT・行動パターン・個別面 談は初めと終わりに行う)
- 6) 毎日2回の腹式呼吸運動を10分間ずつ施行 (理学療法士の指導の下、臥床で腹式呼吸を行 う際、腹部が動いているか意識付けしてもらう ために腹部の上に重りを乗せる。重りは患者が 負担に思わない程度で1人1人に適した重さの ものを使用した。疲労感があればすぐに中止す るようにした。

全スタッフが方法、腹式呼吸実施時の注意点 を理解できるように指導要網(資料1)、チェックリスト(資料2)の作成を行った。

【結 果】

ベッカー型筋ジストロフィー(以下BMDと略す) 男性 34歳

ADL 食事:セッティングにて自己摂取可

洗面:自己にて可

排泄:部分介助 移動:電動車椅子

A 氏は以前より体重が重いことを気にしており、何度かダイエットに挑戦し、成功したことも

あったが、リバウンドを繰り返していた。前回の ダイエットでは体調不良となり、途中で断念して いた。それ以降も、痩せたい気持ちはあるが、失 敗したためダイエットに対して消極的になってい た。そのため、本人を交えてカンファレンスを持 ったところ、意欲を示し体重コントロールに取り 組むことになり、自分でも情報収集し、ダイエッ ト方法をスタッフへ相談するようになった。

日中は車椅子に乗車し、パソコンをしている。 食事に関してはエネルギーコントロール食 1200kcalとなっているが、家族や友人からの差し 入れや、病院食以外の嗜好品を食べることが多い。

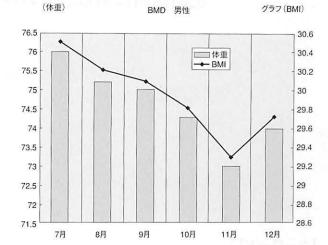
面談後、腹式呼吸をスタッフの指導に合わせ、 就寝前に1.5kgの重りを腹部に乗せ、ベッド上で1 セット行っている。それ以外に、車椅子乗車中に も腹式呼吸をするように意識して取り組んでい る。毎日、チェック表を基に観察を行い問題なく 施行できている。

また、食事に対する意識も変わり、嗜好品は極力控えるようになり、病院食を主食は3割、副食は8~10割摂取し体重減少がみられ、ダイエットに関して意欲的になった。ダイエットに対する不安の訴えは見られなかった。

BMD男性30~39歳のBMI基準値(表1)実施中の月平均体重とBMIの変化の値をグラフ1に示す。

BMD型BMI(表 1)

	高度やせ	やせ	標準	肥満	高度肥満
BMI	11.78	13.46	16.83	20.20	☆25.25



肢帯型筋ジストロフィー (以下LGMD 2 と略す) 男性 49歳

69.5kg(6月)→67.5kg(8月) 2 kg減

BMI=(6月)軽度肥満

ADL 食事:セッティングすれば自己にて可

洗面:自己にて可

排泄:部分介助 移動:手動車椅子、介助

にて立位可能

B氏は入院してから1年間で10kgの体重増加があり、ADLの低下はないがベッドからの起き上がりが難しくなっていると訴えていた。カンファレンスでは、自ら行動したり、話しかけたりするタイプではないという意見があった。そこで、運動時間を設けて積極的に声かけを行いながら体重コントロールに取り組むことになった。

日中は車椅子に座ったまま午睡をしたり、テレビを見たりして過ごし、レクリェーションにも意欲を示さず、また自ら他患者に話しかけることも少なかった。

食事に関してはエネルギーコントロール食 1600kcalを全量摂取し間食することも殆どなく、 食後に砂糖多めの甘いコーヒーが唯一の楽しみで ある。

面談後、腹式呼吸をスタッフの指導に合わせ、 起床後車椅子に乗車し1セット、就寝前ベッド上 で1kgの重りを腹部に乗せ、1セット行っている。 腹式呼吸の方法に慣れるまでは他患者と一緒に起 床後時間を決めて行っていたが、現在は自ら進ん で取り組んでいる。毎日、チェック表を基に観察 を行い問題なく施行できている。

食事量は主食8~10割副食全量摂取し食後のコーヒーも以前と同様に飲んでいるが、体重は2kg減少している。排泄に関しては「便通が以前よりよくなった」と本人より喜びの声があった。

また、日中の余暇時間の過ごし方に少し変化が 見られ、以前と比べてスタッフとの関わりが増え、 C氏と会話している姿も多く見かけるようになっ た。

LGMD男性40~49歳のBMI基準値(表 2)、実施中の月平均体重とBMIの変化の値をグラフ 2 に示す。

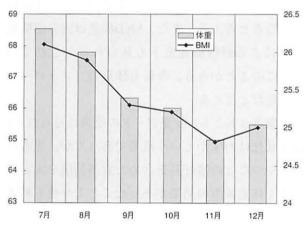
LGMD型BMI(表2)

	高度やせ	やせ	標準	肥満	高度肥満
ВМІ	12.90	14.75	18.44	☆22.13	27.66

(体重)

LGMD 男性

(BMI)



筋強直性ジストロフィー(以下MyDと略す) が性 45歳

体重=55kg (6月) →55kg (8月)

BMI=23.8 (6月) 標準

ADL 食事:セッティングすれば自己摂取可

洗面:自己にて可

排泄:全介助 移動:手動車椅子、介助に

て立位可能

C氏は体重、BMI共に標準値であったが、もう 少し痩せたい、痩せることで立位バランスがとり やすくなるのではないかと訴え、今回の体重コン トロールに取り組むことになった。日中は車椅子 に乗車しながら、テレビ鑑賞、レクリェーション 活動では週1回のカラオケへ行き、余暇時間を過 ごしている。食事は筋ジス食1700kcalを摂取して おり、自分の体重を気にして、主食を減らしてい た。

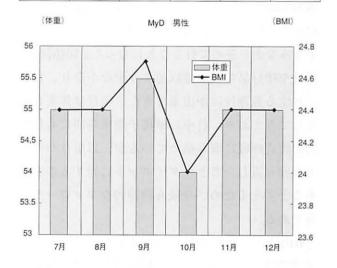
面談後、腹式呼吸をスタッフの指導に合わせ、 起床後車椅子に乗車し1セット実施し、就寝前ベッド上で1kgの重りを腹部に乗せ、1セット行っている。初めての取り組みで上手に行えるかと不安もあったため、開始直後は他患者と一緒に起床後に行う時間を決めて実施していたが、現在は方法を理解して自ら進んで取り組んでいる。腹式呼吸は毎日、チェック表を基に観察を行い、疲労感も出現せず問題なく施行できている。

また、食事に関しては全量摂取するようになり、 体重の増加も見られないことから、腹式呼吸への 取り組みにより積極的になっている。さらに、2 ~3日に1回であった排便が毎日出るようになり 「すっきり感もある」と本人が喜んでいる。日中 の余暇時間の過ごし方に少し変化が見られ、以前 と比べてスタッフとの会話も増えてきた。

MyD女性40~49歳のBMI基準値(表3)、実施中の月平均体重とBMIの変化の値をグラフ3に示す。

MyD型BMI (表 3)

	高度やせ	やせ	標準	肥満	高度肥満
BMI	15.58	17.81	☆22.26	26.71	33.39



腹部CTは、臍レベルを中心としてその頭側及び 尾側での5スライスでの前後径・横径の変化を測 定した。体重及びBMIに変化を認めた症例におい てCT前後径の縮小傾向を認める。このことは、ウ エスト周囲径の減少を反映しているものと考えら れ、近年話題となっている内臓脂肪の減少を反映 しているものと推定される。

【考察】

筋ジス患者は積極的なリハビリをすることにより、骨格筋細胞の疲弊になり、筋組織の崩壊につながってしまう。また、呼吸機能、心機能も低下しているため、運動をして体重コントロールをすることは難しく、体重を落とすためにはエネルギーを作り出すためには、脂肪やブドウ糖が必要であるが、それが使われるには体内に酸素が必要となる。体内に多く酸素を取り入れることができ、患者の負担にならず、長続きできるものとして呼吸理学療法で行われている腹式呼吸を取り入れた。

対象患者3名ともに腹式呼吸運動の途中での中 断や拒否的な発言、疲労感などの訴えはなく、患 者の希望や余暇時間に合わせて取り組んだため、 身体変化の悪影響も生じずに継続できたと考え る。

A氏は、ダイエット開始を決めたことにより、 自らダイエットに関する情報を集めたり、またその情報をスタッフに相談したりと、開始前より積極的であった。カンファレンスでは、体重コントロールに対して意欲的に取り組めているため、様子をみながら進めて行くことになった。開始後は、間食や嗜好品の摂取は以前より少なくなり、食事に対する意識付けが出来てきた。現在は体重も積少してきており、日中の車椅子乗車時間にも積極りに腹式呼吸に取り組めているが、以前リバウンドを繰り返したことでダイエットに対する不安もあると考えるため、今後も精神的なフォローが必要である。

B氏は、自ら行動したり、話しかけたりするタイプではないことから、運動時間を設けて積極的

に声かけを行いながら取り組むことになった。開始直後から声かけを行うことにより、積極的に取り組むことが出来た。そのことは、看護師とのコミュニケーション上手く図ること出来た結果からだと考える。また、嗜好品を控えることなく、徐々にではあるが体重減少もあったことが本人の意欲が高まり声をかけなくても自ら行え、継続できたと考える。

C氏は、MyD疾患の特徴でもある、無関心や無欲を認めることがあり、ダイエット開始前にスタッフとカンファレンスを持った。C氏は消極的、マイペースという意見があり、関わり方として、少しでも減量が見られたら褒めて意欲を持たせるという方法があがった。ダイエットに取り組み始め、スタッフのとの関わりが以前と比べ増えた事と、C氏との会話も増えた事により、腹式呼吸運動に対して積極的になっている。このことも、ダイエットに取り組んだことによるひとつのよい結果となると考える。また、MyD疾患は内分泌機能異常による耐糖機能低下も見られるとされている。このことからも、今後も体重のコントロールは必要だと言える。

対象者3名とも、検査データの改善は見られず、 体重変化はわずかという結果であったが、患者ら はおやつなどの嗜好品を含めた食事制限をするこ となく体重減少の効果があったことで今後も継続 していく意欲を示している。

MyDの成人患者においては糖尿病の合併の予防・発症後の治療に関わってくる。また今回は対象者にはいないが、筋ジスで最も発生頻度の多いデュシェンヌ型筋ジストロフィーは、幼少時から肥満が過多にある例も認められており、栄養・成長・疾患と併せて考えていく必要がある。これらを考えると広く筋ジス患者に対しての食事・栄養という面は現在広く言われる「食育」の意識にもつながると考えられ、幼少期よりの習慣や意識付け、悪影響の出ない範囲での体重コントロールを指標にした食事栄養指導は必要と思われる。

食事栄養指導を継続していくためには、患者の

負担にならない範囲でスタッフの意識的な声かけ や食事介助の仕方、さらには栄養士による栄養学 習なども工夫していくことが大切だと考えられ た。

【まとめ】

- 1) 腹式呼吸を定期的に継続することで体重コントロールへの効果が期待できる。
- 2) 患者の意欲が低下しないように、患者の性格 や疾患の特徴をふまえながら関わっていく。
- 3)成人筋ジス患者では十分な栄養の摂取と共に 生活習慣病予防にも配慮する必要がある。

【参考文献】

- 1)綿本彰:ヨーガ式呼吸法ダイエット、双葉社
- 2) 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: 筋ジストロフィーと呼吸リハビリテーション, 平成13年
- 3) 国立療養所宇多野病院編著:神経筋難病看護 マニュアル、日総研

分担研究報告VI. リスクマネージメント・ データベース

人工呼吸器回路の交換頻度及び 人工呼吸器装着患者の入浴に関する研究について

独立行政法人国立病院機構 刀根山病院

藤 嵜 孝 次 *神 野 進

井口幸子 藤田洋子

*藤村晴俊

【キーワード】

人工呼吸器 TIPPV 呼吸回路交換頻度 熱線入りディスポーザブル回路 結露 適正な回路管理 人工呼吸器装着患者の入浴 呼吸回路フィルター 用手人工呼吸 圧駆動式人工呼吸 電気駆動式人工呼吸 F回路 結露対策 情報交換・共有 臨床工学技士 リスクマネージャー

【要約】

神野班研究を通じて、3年間の間に人工呼吸器の交換頻度及び人工呼吸器装着患者の入浴に関して臨床工学技士の立場からの研究、報告、そして平成19年度の班会議で、人工呼吸器のトラブルなどの情報交換・共有を行ってきた。そこで、ここでは研究班内における回路の交換頻度と人工呼吸器装着患者の入浴方法について報告し、最後にこれらに関して行ってきた情報交換・共有を総括として報告する。

1. 人工呼吸器回路の交換頻度について (平成17 年度)

1)目的

当院では回路交換を要する患者が多く、回路の破損も見られるため、人工呼吸器回路(以下回路)の交換頻度は1回/2週間である。2004年3月に発表されたCDCガイドラインでは「呼吸回路は時間を基にして交換を行わない」ということがカテゴリー1Aとして提示された。一方、回路の完全ディスポ化が安全性向上のために有効であると思われるが、コストの問題もあることから1回/

2週間の交換で妥当かどうか検討が必要である。そこで、当院でTIPPV療法を受けている筋ジストロフィー患者において、現在行われている1回/2週間の交換頻度が延長可能かという目的で、経時的に細菌培養を行った。

2) 方法

当院で、本研究の趣旨を説明し同意を得た 入院中の筋ジストロフィー患者9名に対し、 熱線入りディスポーザブル回路を用いて4週 間に延長した。人工呼吸器はNMI社製ニュ ーポートE-100i及びE-100Mを使用。加温加湿 器は自動注入型加温加湿器を用いた。細菌培 養における採取ポイントは①気管カニューレ 内側面、②Yピースの吸気側約7cm内側、 ③ Y ピースとフレックスチューブの接続口よ り患者側約7 c m、④回転コネクターの内側 (上部キャップを取り、内面周囲)の4ポイン トとした。評価方法は(一)及び(極少)、 (少数)、(1+)、(2+)、(3+)までを(+)とし た6段階で行った。中止基準としては(3+)、急 峻な菌の増加が認められたとき、患者からの 何らかの申し出があったときとした。

3) 結果

それぞれの採取場所の結果を以下に示す。

表1:Yピースの吸気側約7cm内側

結果(採取場	iPir (2).) [⊕	単位	2:人	
項 個 (呼取場所)			① (グヒートワイヤーの) Pre (Yビースの最高機で、重度フ				
	週	pre	1 W	2W	้อพ	41	
Adnetobeoter beumannii/h		1					
Adnetobeoter epecies		1	13	1	2+		
Corymebacterium sp.	N SECTION						
Klebelella pnaumoniaa		1					
Pseudomonas serusinoss		8	2	1	3*	2	
Staphylococous sureus	MSSA	1					
Streptococcus species	种类环题				-		
中内砂塩グラム酸塩料器	425	-				100	
Bacillus so		2					
Serratia marcescens		3	1	1	1 1 3		
Neisseria so		1		-	-		

表 2: Y ピースとフレックスチューブの接続口より 患者側約7cm

結果(採取場	所 ③)		J-)	台	単位	2:人
項目(採取場所))	Dre	857	22.2	[2-7	の内間
86 HB	_ AL	pre	1W	2W	зw	4W
Adnetobacter baumannii/h		1	الكنال			
Admetobacter epecies		1	2	2	2	2
Corynebacterium ap.						
Klebsiella prieumoniae		1	- 1	1		
Pseudomonas seruginosa		8	6	6	7	7*
Staphylococcus aureus	MSSA	1				1
Streptococcus species	60 共 10 mg					1
弁見録性グラム味性甲酸	A24 H#	1				- 10
\$ Bucillus up		2				
Serratia marcescens		3	3	3	2	2
Neisseria so		1				1

表3:回転コネクターの内側

結果(採取場	HT (4)			団	単位	以人
THE RIS CENCERTHERY)		Pre	(A) (A)	100	3.7	
es 18		Dre	1 W	2W	3W	4.1
Admitobacter bacenarys/h		1	1	1	4	- 1
Admitobacter exectes			2	3	3	:3
Corynebacterium sp.			1		1	
(Gebriella prieumoniae		1				- 1
Perudomonas seruginosa		8	9	8	8*	7
Stachylococcus sureus	MSSA			1		- 1
Structocccous ecocles	80 pla 107 88					1
非段節性グラス強性神臓	AB-THE	1				
discours up		2	-1		1 30	- 1
Serratia maroescens		3	3	3	4*	3
Photosocia ses		1		1		2

4) 考察

採取部位②で、結露の生じにくいようなチャンバー出口温度のコントロールをすることで、増殖も抑えられ、菌が検出される患者数も減らせる。採取部位③で、菌の増殖はフレ

ックスチューブ内に結露が生じているケースで多かったため、結露を呼吸回路内へ入り込まないような工夫を行う必要がある。採取部位④で緑膿菌およびセラチア菌が多数検出されたことは、定着菌とも考えられるが痰の噴出しもあることから、医療従事者として無菌的操作及び手洗いを徹底させることが重要である。ディスポ回路の導入により回路交換頻度を減らし、安全性の確保も可能であるが、常にコスト面での問題が生じることを念頭に置かねばならない。

5)結論

適正な回路管理をすることでTIPPV患者の回路交換期間は少なくとも4週まで延長することが可能である。

2. 人工呼吸器を使用しての入浴の実態と問題点 (平成18年度)

1) 目的

入浴中に人工呼吸器を使用することは高温 多湿環境下において基本的には推奨できない が、現実的には必要に迫られ、多くの施設で 行われている。そこで、平成17年12月に電話 による聞き取り調査を行った。平成18年3月3 日に刀根山病院において、「呼吸器装着患者 の入浴時対応」という演題で、研究班内のM E・RMを対象に研修会を行った。そこでは 人工呼吸器の内部を紹介するとともに入浴時 の用手人工呼吸、圧駆動式人工呼吸、電気駆 動式人工呼吸のそれぞれのメリット・デメリ ットを提示した(表4)。

表 4:入浴時に使われる人工呼吸器の比較

用等人工是多	SELECTIVE PLAN	100 数型。
意味的トラブルがない	・介助者の負担が引きい ではたトラブルがない	介助者の真似が小さい
- 出版の作品の情報できた が用いかない	入品時間を自由に決定させる	大海神間を自由に発えてきる
介制性の負担が大きい させも手時間入れすること に割け目を感じる	- SAMPLO WENDO BANG TO THE CLASS SERVICES SERVICES	魔臭的トラブル発生の可能が がある
ない ・人物を開びかかる	- 15.07(50.50) - 15.07(50.50) - 15.07(50.50)	AND DESCRIPTION OF THE PROPERTY OF THE PROPERT

また、当院で実際に行われている方法(F 回路の使用、ガス配管の延長など) を研修会 で提示した。その後、今回、臨床工学技士の 立場から入浴時に人工呼吸器を使用する際の 実態や問題点について調査した。

2) 方法

平成17年12月に人工呼吸器を装着して入浴 していると回答のあった施設に対し、その方 法、留意点、問題点について郵送によるアン ケート調査を行った。アンケート内容は以下 に示す (表5)。

表5:アンケート内容

アンケート内容

- 1.人工呼吸器を使用していますか
- 2. 使用している人工呼吸器のタイプはどれですか。 3. 使用している人工呼吸器の回路の呼吸回路のタイプはどれですか。
- 4 人浴時フィルターは使用していますか。
 5 フィルターの交換額度は。
- 6. 人工呼吸器は浴槽からどの辺りで作動させていますか
- 7. 浴室面積はどのくらいですか。浴槽はどのようなタイプを使用していますか。 8. 湿気対策について何か施されていますか。

- 9 1. で使用しない理由は何ですか。 10. 人工呼吸器が故障しないようために考えられる方策はありますか。
- 11 何かご意見があればご記入ください

3) 結果

平成17年に人工呼吸器を装着して入浴して いると回答のあった18病院中16施設から回答 があった。うち、16施設で入浴時に人工呼吸 器を装着していた。

人工呼吸器のタイプは「電気駆動式人工呼 吸器」5施設、「圧駆動式人工呼吸器」5施設、 「ポータブル人工呼吸器」 5 施設、「その他」 1施設であった。

呼吸回路のタイプは「日常使用している回

路をそのまま使用している」10施設、「日 常使用している回路にコネクターを用いて延 長している」4施設、「F回路を使用してい る | 1施設、「その他 | 2施設であった。入 浴時のフィルターの有無については、「呼吸 回路フィルター(バクテリアフィルター)を 使用している」8施設、「人工鼻付バクテリ アフィルターを使用している」 2 施設、「フ ィルターを使用していない」6施設であった。 フィルターの交換頻度は「毎回 (入浴時)」 2施設、「2週間ごと」3施設、「1ヵ月ごと」 4施設、「特に定めていない」 1施設、「無回 答(不使用)」6施設であった。

呼吸器と浴槽の距離について(複数回答あ り) は「1 m未満」 5 施設、「1~3 m」 8 施設、「3~5m」3施設、「浴槽の外へ」1 施設であった。人工呼吸器の湿気対策は(複 数回答あり)、「呼吸器本体にバスタオルなど をかける」 2 施設、「呼吸器本体にビニール やケープでカバーしている」 8 施設、「換気 扇を回している、窓を開放している」6施設、 「機器を浴室外で使用」 1 施設、「入浴時間の 短縮」 1 施設、「未対策」 1 施設であった。 呼吸器が故障しないための方策として、入浴 専用の呼吸器を使用し、日常使用の呼吸器と 分離する、内部バッテリーで使用する(AC 電源を使用しない)、絶縁マットを使用する、 浴室環境から呼吸器を遠ざける、使用後、ド ライガスを数分間吹き流すなどの意見が上が った。

入浴時人工呼吸器を使用することについ て、基本的には推奨しない。しかし、入浴時、 用手人工呼吸または人工呼吸器を必要とする 人数の増加および入浴前後の処置量の増加、 スタッフの人手不足、疲労度の増加など様々 な問題がある。そこで、入浴時に人工呼吸器 を使用する時は、故障を前提とした上での安 全管理マニュアルが必要で、どんな危険があ るかを明確にすることが重要であること、高 温多湿環境下で使用するにあたって、故障したときのバックアップ体制、システムの構築が必要である。

4) 結論

高温多湿環境下での使用を推奨する呼吸器はないが、努めて湿気対策を講じること、トラブルが発生したときのバックアップ体制を確実に取っておくことが最重要と考える。

3. 人工呼吸器の不具合情報などのネットワーク を構築して(平成19年度)

1) はじめに

平成17年の研究班終了後、平成18年7月より当初臨床工学技士を元とし、神野班長、多田羅監事との間で人工呼吸器の不具合に関する情報共有を行ってきた。平成19年4月以降、研究班27施設のリスクマネージャーを含めて情報共有を行ってきたので、今回その共有内容を紹介するとともに、今後の情報取り扱いの問題点を含めて報告する。

2) 方法

情報共有の方法として、全国27施設の筋ジス関連施設のME・RMから何らかのトラブルが生じた場合、刀根山病院臨床工学技士へのアドレスに情報内容を送信してもらい、その内容を作成したメーリングリストで各施設へ再送信するという操作を行う。

3)情報共有の内容

LTVと車椅子、PLVのメンテナンス後のトラブル、レジェンドエアで吸引がきっかけとなるトラブル、HT-50のmemory error及び内臓バッテリーの表示不良、レジェンドエアのバッテリーチェックの精度について、Xブロック管内で発生した医療事故、A病院における医療事故など他多数であった。その中で、情報共有の結果、HT-50の内臓バッテリーの不具合について情報交換が行われた結果、当初存在しなかった専用の外部バッテリーが販売供給の運びとなった。

4) システムを構築する上での問題点

構築する上でまず念頭に置いたことは、受信者は必ず情報を見ているかを送信者が確認することであった。そこで発信した情報は「開封済み・確認」の設定を行った。これにより送信した情報が相手に伝わっているかを確認することができた。その他①情報管理(タイムリーに情報を発信しているか)、②情報発信・提供元の秘匿(情報提供施設がある程度特定できないように管理)、③個人情報の取り扱い(HospNet以外のアドレスで情報共有を行っているため)、④情報の過度な秘匿による信憑性の確保(曖昧すぎないよう)に努めた。

5) 今後のプラン

人工呼吸器の不具合情報を意見交換していくことで、情報を受けた施設内での安全管理の向上につながるものと考える。今後、機器の不具合のみに係わらず呼吸療法の手技・方策などを含め、HospNetまたはインターネットを活用し、施設間での情報共有を行って生きたいと考える。

4. 3ヵ年のまとめ

この3年間を振り返り、より身近な課題に対しある一定の水準まで到達したように感じる。2004年12月に筋ジス研究班27施設のME・RMに対し、①入浴に関して人工呼吸器を使用しているか、②呼吸回路交換に関してTIPPVとNIPPVの場合その頻度を電話にて確認した。

1) 入浴時の人工呼吸器の使用に関する変化 入浴時、人工呼吸器を使用しているかどう かの質問を2004年12月に行った時は、 「使用している」4施設、「使用していない」 12施設、「条件付で使用」11施設、検討 中1施設であった。その後、2005年3月 に前述2.を行った。今回2008年2月末 日に確認すると、「人工呼吸器を使用している」7施設(3施設増)、「使用していない」 9施設(3施設減)、「条件付で使用」9施設

(2施設減)、「検討中」1施設であった。この中で、使用していない施設には、「入浴前室で使用(衣類の着脱など)」が2施設、「気管切開患者はアンビューバック」1施設あった。検討中の施設では浴室の改装も含めて検討しているとのことであった。このことから、2005年の研修及び2006年度の発表に関して研究班施設で一定の理解が得られたものと考える。

現在、入浴で人工呼吸器を使用することを推 奨するものは存在しない。構造・機能を十分 に理解したうえで電気を使用しない圧駆動式 の人工呼吸器を用いることで、油断こそできる ないものの電気的トラブルも回避可能になる ものと考える。また、それらを踏まえて使用 することで患者にとっての安楽な入浴を望む ことができ、介助者にとっても精神的・身体 的負担は軽減できるものと考える。

2) 回路交換頻度に関する変化

人工呼吸器回路交換頻度をTIPPVとNIPPVに分け2004年に調査したときの結果を示す。

TIPPVおよびNIPPVに関しては、 リユーザブル回路とディスポーザブル回路が 混在しているケースがあり、リユーザブル回 路を使用した場合はディスポーザブル回路よ り期間が短い傾向であった。これは回路自体 の破れ・破損など耐久性の問題が大きく関与 していると推測される。また、ディスポーザ ブル回路が期間の延長になる大きな要因はコ ストの問題が大きく、少しでも期間を延長し たいという気持ちがあることも否めない。今 回の調査は、1回/W、1回/2W、1回/ 4 W、1 回 / 4 W ~ の 4 段階に分けた。 T I PPVの場合、2004年12月の調査時、 1回/Wは5施設であった。1回/2Wは1 9施設、1回/4Wは5施設、1回/4W~ はなかった。2008年2月調査では、1 回/Wは0施設、1回/2Wは16施設、1

回/4Wは14施設であった。

一方、NIPPVの場合、2004年12月の調査時、1回/Wは2施設、1回/2Wは14施設、1回/4Wは14施設、1回/4Wに10であった。2008年2月調査では1回/Wは0施設、1回/2Wは11施設、1回/4Wは16施設であった。また、1回/2Wの施設の中で、ある施設では現在1回/3Wであるが、今後1回/4Wへ移行する予定であることの報告を受けた。

回路交換頻度については、リユーザブル回路、ディスポーザブル回路とが混在していること、ネブライザーを常用していることなどにより交換頻度はまちまちであり、本研究班で一統一した見解が得られないのは残念ではあるが、2004年の調査時より比べれば1回/Wの施設がなくなり、1回/4Wの施設が増えたことは、本研究班での発表で一石を投じた結果と思われる。

5. 最後に

今後もこれらの結果を踏まえて各施設に対 し、ネットワークを通じて情報発信を行って生 きたいと考えている。

人工呼吸器回路交換期間の延長とインシデント数の変化

独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 藤 田 洋 子 *神 野 進

【キーワード】

ディスポーザブル呼吸器回路 呼吸器回路交換頻度 CDCガイドライン インシデント報告

【要約】

CDCは、「医療ケア関連肺炎防止のためのガイドライン2003年版」で、「人工呼吸器回路は肉眼的に汚れているか、機械的に不調な場合に交換する。」とカテゴリー1Aで勧告している。それを基に、2005年筋ジス研究神野班で発表した通り、4週間に1回の交換が可能との結論を得た。2004年6月より、人工呼吸器回路に新システムを導入し、その前後2年間のインシデント報告件数を調査した。その結果、呼吸器への介入回数を少なくすることが、インシデント減少に有効であった。

【諸君】

CDCは、「医療ケア関連肺炎防止のためのガイドライン2003年版」で、「人工呼吸器回路は肉眼的に汚れているか、機械的に不調な場合に交換する。」とカテゴリー1Aで勧告している。それを基に、2005年筋ジス研究神野班で発表した通り、4週間に1回の交換が可能との結論を得た。それに従い、2004年5月までは、人工呼吸器回路はリユース蛇管(使用回数不明)を2週間に1回交換していたが、2004年6月よりディスポーザブル蛇管に変更し、4週間に1回の交換とした。その結果、人工呼吸器関連インシデント報告件数は半数以下となり、呼吸器のディスポ化と回路交換の延長は、安全管理によい結果となった。そこで、交換期間の延長とディスポ製品導入が、人工呼吸器の安全

管理にどのように関与しているか知るため、呼吸 器に関するインシデント件数とインシデント内容 に及ぼした影響を調査した。

【方法】

2004年6月、呼吸器回路交換期間の延長と、ディスポーザブル回路製品を導入した時点から、導入前後2年間(2002年6月から2006年5月まで)の、筋ジス病棟における人工呼吸器関連インシデントレポートを調査した。調査内容は、システム変更前後のインシデント報告件数と内容を調査研究した。

【結里】

呼吸器回路関連インシデント総報告件数は、導入前が54件、導入後が24件であった。インシデントの種類は、導入前は、回路の破損が21件・誤接続12件・脱落18件・ウオータートラップ 0 件であった。導入後は、回路の破損 0 件・誤接続 6 件・脱落13件・ウオータートラップ 5 件であった。ウオータートラップの特徴は、軽く回すと容易に外れ、除水出来る。ただし、除水後は確実に閉める必要があり、緩い場合リークの原因となる。また、頻繁に除水すると、ウオータートラップのロックがゆるむ原因となる。カップの線までの用量は約110mlあり、1日1回除水する対応が可能となった。

【考察】

回路の破損をマシンエラー、回路の誤接続・脱落、ウオータートラップに関する報告を、ヒューマンエラーととらえ考察する。

システム変更前は、再三滅菌し使用回数不明で 劣化が予測されるリユース製品は、いつ破損する かわからない危険があった。常に新品が使用できるディスポーザブル製品は、破損の心配がなく報告も0となり、4週間は安全に使用できることがわかった。これにより、マシンエラーをなくすことが出来た。交換頻度を2週間から4週間にしたことで、接続回数も半分となり、誤接続の件数も半減した。脱落の件数は半減できず、システムを変更しても、インシデントの件数は減少できるが、ヒューマンエラーの減少にはつながらなかった。

ウオータートラップのインシデントは、システム変更により新たに発生したものであり、新システム導入時、現場でデモンストレーションなど実施したが、スタッフの教育に工夫が必要であると考える。使用する製品の品質を向上させ、回路交換を4週間に1回とし、呼吸器への介入回数を少なくすることが、インシデントの減少に有効であると考える。

【結論】

システムを変更しても、ヒューマンエラーを [0] には出来ないが、インシデント総数は減少で きる。

【参考文献】

- 1) 筋ジストロフィーケアシステムとQOL向上に 関する総合的研究班:日常的で安全な人工呼吸 管理を目指して医療安全管理の進め方
- 2) 渡辺 敏・中村恵子:人工呼吸器ケアマニュ アル:学研
- 3)医療安全ハンドブック編集委員会:メヂカルフレンド社

筋ジストロフィーデータベース調査

―Duchenne型筋ジストロフィー進行例の臨床像―

独立行政法人国立病院機構 徳島病院

- 1) 独立行政法人国立病院機構 刀根山病院
 - *多田羅 勝 義 *神 野 進
 - *藤 村 晴 俊"

【キーワード】

Duchenne型筋ジストロフィーデータベース 人工呼吸 死因

【要 約】

筋ジストロフィー病棟入院中のDuchenne型筋ジストロフィーは、2007年度調査で793名、全入院患者の38.4%であった。その平均年齢は28歳、全例歩行不能であった。入院患者の79.8%に人工呼吸が実施されており、人工呼吸導入時平均年齢は21.4歳、その方法は68.9%が非侵襲的陽圧人工呼吸であった。死亡時年齢は29.6±5.4歳(平均生標準偏差)、死因は心不全が51.1%で最も多く、第二位は呼吸不全が17.0%であった。人工呼吸がDuchenne型筋ジストロフィーの予後を大きく変えている事が確認された。

【緒 言】

かつて全国の筋ジストロフィー病棟には歩行が 困難になりかけたDuchenne型筋ジストロフィーの 小児が多数入院していた。現在Duchenne型小児患 者の多くは在宅療養となり、入院例は年長者が中 心となってきた。また、1980年代中頃から換気不 全例に対し、積極的に人工呼吸が導入されるよう になった。この傾向は1990年代に入り非侵襲的陽 圧人工呼吸が用いられるようになりさらに勢いを 増した。1999年、厚生省(原厚生労働省)精神・ 神経疾患研究委託費による筋ジストロフィー患者 のケアシステムに関する総合研究班では、筋ジストロフィーの呼吸障害等の基本的病態を把握して 治療に関する科学的研究を行うこと等を目的に、 筋ジストロフィー病棟入院患者のデータベース構 築に着手した。その後同研究は、筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究班(2002~2004年度)さらに筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究班(2005~2007年度)に引き継がれた。

ここでは、Duchenne型筋ジストロフィーの呼吸 管理等、進行例の臨床的問題について報告する。

【方 法】

方法は過去の調査と同様、政策医療として筋ジストロフィー医療を実践している全国27施設へのアンケート調査とした。対象は、毎年10月1日時点で各施設の筋ジストロフィー病棟へ入院中の患者とした。

調査項目のうち特に、性別、生年月日、入院年 月日、診断名、障害度、人工呼吸の有無(その方 法)、気管切開の有無、栄養方法、体重、人工呼 吸導入時年齢、現在の状況を検討項目に選んだ。 死亡例については、調査した死亡票より、診断名、 死亡年月日、死因、剖検の有無を取りあげた。

経年的推移をみる項目については三年間のデータに初年度(1999年度)を付記して示した。

一部不明の項目はあったが、回答率は100%であった。

【結果】

1. 入院患者数、年齢

Duchenne型の入院患者数は、1999年;873名(40.9%)、2005年;848名(38.7%)、2006年;805名(38.0%)、2007年;793名(38.4%)であった。(全入院患者に対する割合)年齢についてみると2007年には、28.0±7.7歳(平均±標準

偏差)、25~30歳が最も多く178名、次いで30~35歳が170名、20~25歳167名、一方10歳代は127名、10歳未満は3名であった。

2. 障害度(2007年度調査)

13歳以下は9名入院していたが、この年齢層も含め歩行可能(ステージIV以下)な者はいなかった。ステージV、VIはそれぞれ患者数が8名、40名であった。19、20歳で約半数が姿勢保持困難(ステージVIII)となっていた。ステージVIIIは入院患者の72%を占めていたが、その年齢分布をみると、14~40歳と非常にばらつきが大きかった。

3. 人工呼吸(2007年度調査)

死亡例、退院例も含め人工呼吸導入年齢の記載のあった591名をみると、導入年齢は、21.4±4.8歳(平均±標準偏差)で、最年少は10歳、最年長は42歳であった。人工呼吸方法は、68.9%が非侵襲的陽圧人工呼吸、30.8%が気管切開法であった。両者を年齢別に検討すると、30歳頃までは非侵襲的陽圧人工呼吸が75%前後であるが、以後減少、逆に気管切開例が増加していた。Duchenne型の気管切開例の割合は施設間で差があり、最高70.0%、最低は8.3%であった。

Duchenne型入院患者の人工呼吸実施率は79.8%であった。全入院患者におけるDuchenne型の割合は38.3%であるが、全人工呼吸患者中のDuchenne型の割合は54.1%と、半数を越えていた。

4. 栄養摂取方法、体重

入院例793名の栄養摂取方法をみると、経口 摂取のみが624名(78.7%)、経鼻栄養が96名 (12.1%)、胃瘻が49名(6.2%)、中心静脈栄養 は7名(0.9%)他はそれぞれの方法の組み合わ せが、数名ずつであった。経鼻栄養の最年少者 は15歳、胃瘻は19歳、中心静脈栄養は23歳であ った。

年齢別に体重をみると、最低値はどの年齢でもほぼ20kg、最大値は17、8歳頃をピークに加齢と共にゆるやかに低下し40歳で約40kgとなっ

た。

5. 死亡例

死亡例数および死亡時年齢は、2005年;23例(27.7±4.2歳)、2006年;40例(30.9±7.8歳)、2007年;47例(29.6±5.4歳)であった。

死因に関しては、心不全の頻度が、2005年;52.2%、2006年;57.5%、2007年;51.1%で、各年度とも第一位を占めていた。第二位も各年度変わらず呼吸不全で頻度は2005年;13.0%、2006年;7.5%、2007年;17.0%であった。第三位以下は年度により順位の変動があったが2007年の場合、呼吸器感染症10.6%、気道出血が2例(2例とも気管切開例)で、不整脈(1例は心室細動)2例、突然死各1例と続く。また不整脈については、上記2例の他に心不全に不整脈を併記している例が2例あった。剖検率は18.6%(2007年)であった。

【考察]

このデータベースは入院例を対象としたものである。したがってそこに現れる臨床像は限定されたものである事は言うまでもない。Duchenne型入院例の年齢をみると、いわゆる15歳以下の小児は非常に少ない。障害度、人工呼吸実施状況をみても進行例の臨床像をみたものと言う事ができる。

現在、筋ジストロフィーで用いられている障害 度分類とは、Swinyard and Deverの分類を日本式に 改訂した上田の分類"を基にしたものである。例 えばステージV、VIは作成当時の生活様式から四 つ這い、ずり這いができるか否かで決まる。この 点は、現在の入院生活では実情にそぐわない。ま たステージVIIIは姿勢保持不能とされ、作成当時 これは離床不能を意味した。しかし現在では必ず しも寝たきりを意味しない。したがって判定に苦 慮する事も多かったようで、それがステージVIII の年齢的ばらつきにつながった可能性がある。

筋ジストロフィーではDuchenne型のみならず他の型でも栄養摂取方法は大多数が経口摂取であった。一方、摂食嚥下障害が大きな問題となってきている。はたして経口摂取のみで充分なエネルギ

ー量が確保できているかどうかが重要である。今 後、胃瘻等の適応も含めてさらに検討が必要であ ろう。

長期人工呼吸患者の増加については、国立病院 機構所属の旧療養所系施設で大きな問題となっている。国立病院所属施設における調査^{2、3)}では、 全国で約2000名の長期人工呼吸患者が入院中である。そのなかで筋ジストロフィーが半数を占める。 また一施設当たりの患者数においても筋ジストロフィー施設が群を抜いて多い。したがって長期人 工呼吸入院患者の問題が、すべて最も深刻な形で 筋ジストロフィー病棟に集約されていると言っても過言ではない。このような事態になった背景には、Duchenne型への人工呼吸導入率の高さがある。 1980年代に議論されていた人工呼吸を導入するか 否かの問題は現在遠い過去の問題となり、ほぼ全 員導入と言っていいであろう。

人工呼吸導入はDuchenne 型の平均寿命延長に大きく影響した。Mukoyama等の報告がによるとDuchenne型の死亡年齢は、17.81±3.68歳(1970~1974年)、19.96±3.90歳(1980~1984年)であるから、人工呼吸導入によってほぼ10年延長している事が確認された。筆者等が2000~2004年の死亡例をまとめた報告がでは、27.5±6.3歳であったからわずかではあるがさらに延長している事がわかった。その結果、死因も大きく変わってきた。心不全が第一位となった事はすでに報告がしたが、その後も同様で、頻度もあまり変化無く約50%であった。やはり他の報告がに比較して高頻度であったが、それだけわれわれの呼吸管理が充実している結果と考えられる。

【文献】

- 1. 上田 敏: Duchenne型筋ジストロフィー症下肢 機能の経過とその評価.総合リハ 11:253-257、 1983
- 2. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志ほか: 国立病 院機構における長期人工呼吸の実態. 医療 59:427-432、2005
- 3. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志ほか:国立病

- 院機構における長期人工呼吸の実態-第二報-. 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌 17:57-62、2007
- Mukoyama M, Kondo K, Hizawa K, et al: Life span of Duchenne muscular dystrophy patients in the hospital care program in Japan. J Neurological Sciences. 81:155-158, 1987
- 5. 多田羅勝義、福永秀敏、川井 充:国立病院機構における筋ジストロフィー医療の現状. 医療60:112-118、2006
- ATS Consensus Statement: Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy. Am J Respir Crit Care Med 170:456, 2004
- Emery A, Muntoni F. Cardiac problems. In:
 Duchenne Muscular Dystrophy 3rd Ed. Oxford,
 New York, p. 223-224, 2004

筋ジストロフィーデータベース調査

- 筋ジストロフィー病棟の現状-

独立行政法人国立病院機構 徳島病院

- 1)独立行政法人国立病院機構 刀根山病院
 - *多田羅 勝 義 *神 野 進"

【キーワード】

筋ジストロフィー データベース 実態調査 長期人工呼吸

【要 約】

全国27施設の筋ジストロフィー病棟入院患者数は、2005年をピークに減少傾向を示し、2007年度調査では2066名であった。第一位はDuchenne型で793名(2007年)、1999年の調査時より毎年減少を続けている。第二位の筋強直性は2005年までは増加していたが以後減少、2007年には369名が入院していた。歩行可能者は入院患者の5%以下、また56.7%が人工呼吸患者と重症化が進んでいる事が明確となった。人工呼吸管理については、施設別・病棟別に差がみられ、一部病棟では安全管理上限界に達していると思われる。

【緒 言】

筋ジストロフィー病棟の成り立ちを振り返ってみると、1964年3月16日に「全国進行性筋萎縮症児親の会」が厚生大臣に陳情を行ったのに端を発する。厚生省は同年5月6日に「進行性筋萎縮症対策要網」を発表、さらに5月より9月までに全国8箇所の施設を指定、筋ジストロフィー病棟(筋萎縮症病棟)合計100床が整備された。その後対応施設は次第に増えて1979年までに27施設2,500床が整備された。

厚生省(現厚生労働省)精神・神経疾患研究委託費による筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合研究班(1999~2001年度)では、筋ジストロフィー医療の現状を可能な限り正確に把握するための筋ジストロフィー病棟入院患者のデ

ータベース構築を試みた。その後同研究は、筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究班(2002~2004年度)、さらに筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究班(2005~2007年度)に引き継がれた。

このデータベース構築の目的は、1.病棟運営に不可欠な筋ジストロフィー病棟の現状把握、2.呼吸障害等の基本的病態を把握して治療に関する科学的研究を行う事とされた。一部結果についてはすでに報告1)したが、今回さらに2005~2007年の結果をまとめたが、ここでは筋ジストロフィー病棟の現状について報告する。

【方 法】

方法は過去の調査と同様、政策医療として筋ジストロフィー医療を実践している全国27施設へのアンケート調査とした。対象は、毎年10月1日時点で各施設の筋ジストロフィー病棟へ入院中の患者である。

前年度調査で在院が判明している患者の個人票 を送付し、修正がある場合にはその旨記入しても らい、さらに前年10月2日以降当年10月1日までに 入院した患者で、調査日まで在院していた患者に ついてはあらたに個人票を作成してもらった。調 査項目は、調査年度により若干の追加があったが、 基本的に同じものを用いた。2007年度調査時の項 目は、患者出身都道府県、性別、生年月日、入院 年月日、診断名、診断の根拠、障害度、人工呼吸 の有無(その方法)、気管切開の有無、酸素使用 の有無、栄養方法、体重、人工呼吸導入時年齢、 現在の状況、特定疾患療養病棟入院料を算定して いるか否か、短期入院か否か、であった。

同期間中の死亡者については、別に診断名、死亡年月日、死因、剖検の有無を調査した。また、各施設の在宅人工呼吸に関して、人工呼吸方法別患者数、診断名、終日人工呼吸実施者数、アンビューバッグ装備の有無、非常用電源装備の有無およびその方法、自施設管理者数の7項目を調査した。

経年的推移をみる項目については3年間のデータに初年度(1999年度)あるいは9年間の全調査データを付記して示した。在宅人工呼吸に関しては、初回2000年度調査からのデータを提示した。

一部不明の項目はあったが、全施設から回答を得た。

【結果】

1. 入院患者

各年度の入院患者総数は、1999年;2135名、 2005年;2190名,2006年;2116名、2007年2066 名であった。各年度第一位はDuchenne型で、そ れぞれ873、848、805、793名、第二位は筋強直 性で、325、414、389、369名であった。さらに 9年間の全調査データをみると、入院患者数は 2003年までは毎年微増であったが、2005年度か らははっきりと減少していた。また、その減少 はDuchenne型の減少と同時に筋強直性の減少に よることが確認された。他のタイプに関しては、 大きな変動は認められなかった。筋ジストロフ ィー以外の入院は毎年ほぼ20%で変動はなかっ た。そんな中で、絶対数は少ないものの筋萎縮 性側索硬化症の入院数が着実に増加(2007年; 68名)していた。その受け入れは2007年度調査 で16施設であったが、20名入院の1施設以外は すべて数名の入院であった。

2. 入院患者年齢、障害度(2007年度調査)

入院患者の年齢分布は二峰性を示しているが、低い方はDuchenne型、高い方は筋強直性による。15歳未満患者は1.7%にすぎなかった。

入院患者の障害度をみると、座位保持不能の 障害度VIIIが54.8%、自力歩行不能は1921名 (95.2%) であった。Duchenne型に限ってみると、障害度VIIIが72%、自力歩行者は1名(0.1%) であった。一方、筋強直性では障害度VIIIが23.6%、自力歩行者も67名、18.4%入院していた。

3. 入院年数、新規入院例、退院例(2007年度調査) 全入院患者の入院年数については、1年未満 が202名、9.8%、一方47%は10年以上であった。 Duchenne型、筋強直性の新規入院患者を人工呼 吸の有無でみると、新規入院例は各々65名(う ち40名は人工呼吸)、40名(うち16名は人工呼 吸)であった。

Duchenne型、筋強直性の退院例はそれぞれ28名、14名で、Duchenne型では18名が人工呼吸例であったが、筋強直性退院例で人工呼吸は1名のみであった。

4. 人工呼吸

1) 入院例

人工呼吸実施率は毎年徐々に増加してお り、2007年度には全体で56.7%に達した。施 設別に検討すると、入院患者の55~60、60~ 65%という施設が最も多く、それぞれ6施設 であった。実施率90%以上の施設がある一方、 50%未満も7施設あった。さらに人工呼吸実 施率を病棟別に検討すると、最も人工呼吸患 者が多い病棟では入院中の41名が全員人工呼 吸であった。人工呼吸患者が20名以上の病棟 が31病棟(53.4%)あった。人工呼吸実施率 でみると、最頻値は60~65%で、また全58病 棟中38病棟(60.3%)が実施率55%以上であ った。一方、人工呼吸患者が10名未満の病棟 が7病棟、実施率50%未満の病棟も19病棟 (32.8%) あり、施設間および病棟間格差が判 明した。

型別にみると、Duchenne型では人工呼吸実施者数(実施率)は、1999年度が513 (59%)、2005年度;653 (77.0%)、2006年度;641 (79.6%)、2007年度633 (79.8%)であった。筋強直性の場合は、1999年度が65 (20.0%)、

2005年度;142 (34.3%)、2006年度;157 (40.4%)、2007年度153 (41.5%)と、やはり毎年増加傾向にあったが、その頻度はDuchenne型の1/2にすぎなかった。その他の型について2007年度の人工呼吸実施率をみてみると、顔面肩甲上腕型56.1%(66名中37名)、福山型54.9%(51名中28名)、Becker型35.1%(94名中33名)、肢帯型30.6%(196名中60名)であった。

2) 在宅人工呼吸

在宅人工呼吸患者数は毎年増加していた。 在宅人工呼吸をまったく実施していない施設 は、2000~2002年度は各5施設、2003年度が4 施設、2004年度が2施設で、2005年以降は各1 施設であった。

2007年度調査では、疾患はDuchenne型267名、その他の筋ジストロフィー124名、その他163名であった。実施例のうち終日人工呼吸が必要な重症例は186名(34.1%)であった。人工呼吸法については、非侵襲的陽圧人工呼吸が364名、気管切開法が101名、体外式人工呼吸法が16名であった。また、自施設で毎月の管理を行っている例は546名中406名(74.4%)で、他は地元施設に依頼しているケースであった。アンビューバッグは、381名が装備しており、装備率は66.8%であった。(2005年調査では60.8%)緊急時電源に関しては、48.0%(2005年度は46.0%)で準備されていた。

5. 診療報酬上の取り扱い

障害者施設等入院基本料算定患者数の推移を みると、2007年度調査では、10施設、16病棟が 同算定を選択していた。同算定病棟の人工呼吸 実施率は、必ずしも高いわけではなかった。

【考察】

筋ジストロフィー病棟入院患者数は2005年から はっきると減少に転じた。それ以前は、Duchenne 型の減少を補ってなお余る筋強直性の増加で微増 傾向にあった。2005年のターニングポイントに影 響を与えた可能性として、同年10月31日に成立した障害者自立支援法が考えられる。国立病院機構では2005年7月、障害者自立支援法関連患者実態調査が実施された。同年11月11日開催された「旧療養所型病院の活性化方策に関する検討会」重心・筋ジストロフィー部会では、一次判定の結果筋ジストロフィーでは重心に比較し要介護度が低い患者が多いと報告された。このような事がその後の筋ジストロフィー病棟入院に何らかの影響を及ぼしたのではないかと考え、新規入院患者の障害度等を検討したが、仮説を裏付けるような結果は得られなかった。

筋ジストロフィー病棟はその設立当時とはまったく様相を変えた。Duchenne型が最も多いとはいえ40%弱にすぎず、さらにその年齢構成を見ると小児(15歳以下)はむしろ例外的であった。このような状況下では、例えば児童指導室はその名称、業務内容を再検討する必要もあろう。さらに同じ成人といえども様々な年齢層が混在しており、各々の要求するところは当然大きく違ってくる。今後、限られた人員でどのように多様性に対応するかが問われてくると思われる。

筋ジストロフィー患者の重症化を表すひとつの指標として障害度がある。これはDuchenne型の、主として下肢機能を評価するものであるが、作成からすでに20年以上経過しており、特に入院患者にはそぐわない部分もある。障害度から得られる重要な情報は歩行可能か否かである。現在歩行可能者は5%を切っており、さらに今後も増加する事はないであろう。また、筋ジストロフィー病では歩行不可能が即寝たきりを意味しない事を可認識しておく必要がある。患者の日常生活におけるQOL向上に欠かせないベッドと車いすへ間の移乗(しかもこれらは単なる介助では無く換気補助といった医療行為をも伴う)、これらを主として担当する看護師にとってその看護度が正当に評価されるシステムが必要である。

筋ジストロフィー病棟入院患者の重症度を検討 する上で最も注目すべきは人工呼吸である。人工 呼吸患者は相変わらず増加傾向にある。しかも長期人工呼吸では、安全管理とともに患者QOL向上という、安全とは時に相反する事項が同時に求められる。例えば、人工呼吸下での外出・外泊はぜひ実現させたい事であり、実際筋ジストロフィー病棟ではこの点にも努力している事が確認"されている。しかしこれらの行動を許可する事はあらたなリスクを背負う事になる。

在宅人工呼吸では原則的に一対一対応である。 一方、病棟では少人数(特に夜勤)で多数を看ざるを得ない。アラームに関しても筋ジストロフィーの場合その行動特性も影響しているためか、実施率はなかなか上がらない。。

すでに全体として入院患者の56.7%が人工呼吸であるが、施設別・病棟別にみると、さらに状況は深刻である。病棟での実際の管理に当たっては実施率よりも実数が重要となる。また今後について、例えばDuchenne型で非人工呼吸例は160名入院中(2007年度調査)であるが、その多くは短期間で人工呼吸となる事を想定しておかなければならない。

さらに筋ジストロフィーの症状はすべて進行性で、これは呼吸機能においても例外でない。仮に 患者数は変わらなくとも重症度は確実に増す。そ の結果、呼吸予備能が低下し安全性も低下する。

現状でも、一部病棟では人工呼吸管理が物理的に限界に達していると思われる。打開策として在宅への移行が考えられる。実際在宅人工呼吸例は毎年増加しているが、これは在宅例に人工呼吸導入となったケースが大部分である。長期入院例が在宅へ移行する事がいかに困難かは今回の退院例の検討でも明らかである。

筋ジストロフィー病棟はこの10年で大きく変わった事がこのデータベースで明白にされた。しかも、変化した筋ジストロフィー病棟は過去どこにも存在しなかった病棟である。実際筋ジストロフィー病棟入院患者をハイケアユニット入院医療管理料で用いられている評価票を用いて評価するとほとんどが適応であったとの報告もある。少なく

とも単なる療養病棟といった認識は直ちに捨てる 必要がある。

人工呼吸例が増加した背景には、もちろん確実に換気不全に至るという筋ジストロフィーの疾患特性に対応すべきとの医学的姿勢がある。しかし病棟運営上からは診療報酬も重要である。入院基本料算定方法選択に、報酬の点から人工呼吸が大きく関与しているのではないかと仮定し検討したが、そうではなかった。とりあえず特殊疾患療養病棟入院料が今後とも継続できる事になったが、どのような要因が診療報酬上に影響するかの検討は今後とも必要であろう。

【文献】

- 1. 多田羅勝義、福永秀敏、川井 充:国立病院機 構における筋ジストロフィー医療の現状. 医療 60:112-118、2006
- 2. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志ほか: 国立病 院機構における長期人工呼吸の実態. 医療 59:427-432、2005
- 3. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志ほか:国立病 院機構における長期人工呼吸の実態-第二報-. 日 本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌 17: 57-62、2007

当院における人工呼吸器管理システム

独立行政法人国立病院機構 宇多野病院

三 橋 寿 子黒 岡 荘 二小 林 淳 子*小 西 哲 郎

【キーワード】

人工呼吸器 レンタル

【はじめに】

当院では、人工呼吸器が年平均59台稼働しており、筋ジス病棟2個病棟においては約40台稼働している。当院の特徴としては、その大部分がレンタル人工呼吸器を使用しているということである。筋ジス病棟においては全てレンタル人工呼吸器を使用している。

そこで、レンタル人工呼吸器のシステムを組み 始めて以降の当院の現状を報告する。

【レンタル人工呼吸器】

院内で使用しているレンタル人工呼吸器は、2 メーカーの4機種である。当院から在宅へ移行される患者も全てレンタル人工呼吸器である。

回路は3機種についてディスポーザブルであり、 1ヶ月のレンタル代に含まれている。回路の他、 鼻マスク・フェイスマスク・保守点検費用がレン タル代に含まれ、マスクに関しては患者一人に対 して年1~2個の提供を受けている。

【機器のライフサイクル】

メーカーから人工呼吸器が納入されると、ME 室にて始業点検を行い、その後患者へ使用する。 メーカー指定の定期点検やオーバーホールの際に は、代替器を用意する必要はなく、始業点検を終 えた人工呼吸器と交換し、終了点検を行い、その 後メーカーへ返却している。トラブルが起きた際 には、ME室に全ての機種のバックアップ機器を 準備しているため、いつでも人工呼吸器の交換が 行えるようになっている。作動停止など大きなト ラブル以外でも、患者や医療職側が人工呼吸器の 作動に対して少しでも不安なところがあれば、随 時交換を行っている。交換を行った後は、MEが 再現性などの作動確認を行い、その後メーカーへ 返却し報告書を提出するように依頼している。

在宅において人工呼吸器を使用されている患者 の定期点検のための交換や作動異常時について は、メーカーが直接患者の自宅に赴き機器交換を 行っている。

病院 在宅 思 者 財出 返却 成却 成却 以力 ・ 業者

図1 機器のライフサイクル

【保守点検】

日々の使用中点検はNs、MEが各々のチェックリストをもとに行っている。各メーカーにおいても独自点検を行っており、一社は3ヶ月に一度、もう一社は1ヶ月に一度の点検を行っている。上記のように、それぞれの視点で点検を行い、トラブルの早期発見に努めている。

オーバーホールや定期点検の費用はレンタル代 に含まれているため、点検費用に頭を悩ませる必 要はなく、メーカー推奨通り実施している。機器 のライフサイクルにも書いたように、定期保守以外にも、作動に問題はないが何となく気になるような事象(異音など)があれば、随時人工呼吸器の交換を行っている。

【外出泊】

人工呼吸器はいつ作動停止が起きるのか、作動 異常などの不具合が起きるのかわからないもので ある。よって、院内において上記のようなトラブ ルが起きた際には迅速な対応がとれるようなシス テムを構築し実践することは当然である。

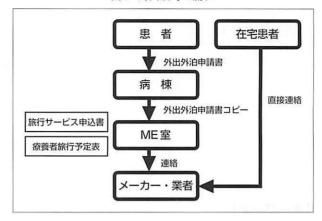
外出泊時にも突然の作動停止、作動異常は起きる可能性は否定できない。この時点でも、迅速な対応が求められることは当然である。このことから当院では下記のようなシステムを構築している。

患者・患者家族から外出泊の届出があれば、患 者から病棟(Ns)へ外出泊申請書を提出し、病棟 (Ns) からMEへ申請書のコピーが渡され、その後 MEからメーカーへ連絡している(図2)。MEは外 出泊申請書のコピーを預かると、患者あるいは患 者家族へ外出泊の日時、行き先、移動手段、同行 者あるいは患者本人の連絡先、宿泊時には宿泊先 の住所・電話番号を確認し、メーカー各社の専用 用紙へ記入後、メーカーへ連絡している。Nsから メーカーではなく、MEからメーカーという連絡 手段をとっている理由は①ME自身が患者の行き 先を把握できる、②準備物品(特に外部バッテリ ー・ケーブルなど)の確認ができる、③メーカー への連絡が行いやすい、④専用用紙に記入する内 容が細微なためNsの業務を増やさないためであ る。

当院で使用している2メーカーは各都道府県に 営業所があるため、患者の行き先を事前に知らせ ておくことで、人工呼吸器のトラブルが起きたと しても各営業所から代替器の用意などの対応が取 れるようになっている。

在宅において人工呼吸器を使用されている患者 については、直接営業所へ連絡を取るように指導 している。

図2 外出泊時の流れ



【レンタル人工呼吸器の利点】

バックアップ器が潤沢である。

作動に問題があれば、随時、機器交換を行い、 メーカーへの点検依頼を行っても費用がかからない。

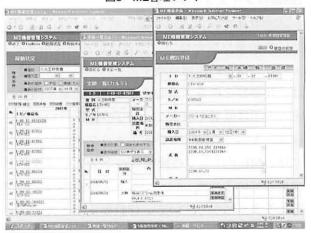
【レンタル人工呼吸器の問題点】

レンタル人工呼吸器は、レンタルであるが故の 問題点もある。

当院以外での稼働履歴の情報が得られにくいため、過去に作動停止を起こしたなど様々な問題のある人工呼吸器が院内で使用されるケースがある。このため、納入された人工呼吸器は高負荷をかけた設定でランニングテストを最低でも48時間以上行い、始業点検には力を入れている。加えて、当院に一度でも納入された人工呼吸器はME管理ソフトに使用履歴が保存されるので、院内においてのみではあるがトラブルを起こした機器は全て把握できるようにしている(図3)。

さらに、レンタル代の高さは否めない。

図3 ME管理ソフト



【まとめ】

レンタル人工呼吸器を使用するかしないかは利点と問題点を比較し、どちらを優先するか考慮する必要がある。たとえレンタル人工呼吸器であっても、保有している人工呼吸器と同様に活用するためにはシステム構築が必要であると考える。

院内呼吸療法認定看護師制度の導入

(3年間のまとめ)

独立行政法人国立病院機構 西别府病院

* 島 崎 里 恵 渕 上 謙 二

井 上 由 香 伊 藤 奈津子

河野和恵 阿南静子

田 中 幸 恵 面 髙 康 成

渡 邊 和 子 姫 野 君 江

後藤勝政

【キーワード】

人工呼吸器 看護 リスク 研修 呼吸療法 【要約】

西別府病院では神経、筋疾患患者を中心に約70 台の人工呼吸器が常時稼動している。

そのため人工呼吸療法が安全に患者に行われるには、看護師自ら専門的知識が必要になってくる。 H16年より人工呼吸器の知識・技術の向上を目指し、院内呼吸療法認定看護師(以下、認定士)を 導入し院内研修を行ってきた。3年間の経過として、1年目は認定士制度の導入。

2年目は、2年間の研修参加状況や研修内容および実施方法などの検討。

3年目は、認定士制や研修内容、方法などの課題を明確にした結果、認定士の役割、位置づけを考える機会となった。

【目的】

認定士制度を導入することで、看護師の専門的 知識・技術の向上が図れ、呼吸管理の意識が高め られ安全に患者へ行われる。

【方法】

期間: H16年4月~H19年3月

対象: 当院看護師

2年目200名、2年目349名(2年間を通し た研修参加者)、3年目204名

方法:1年目

1. 院内呼吸療法認定看護師制度研修 (以下認定研修とする) 内容の検討

2. 認定研修の実施

1)時間:勤務時間内外60分、7コース (同じ講義を2回実施、フィジカルアセ スメント2のみ同じ講義を4回実施)

- 2)研修の評価:アンケートの実施
- 3. 院内呼吸療法認定看護師試験 (以下、認定試験)の実施

受験資格

- 1)院内での看護師経験年数2年以上の 考
- 2)定められた研修7コースに参加し、 受講修了証書を得ている者。

2年日

- 1. 6 コース受講後のアンケート分析 アンケートを回収できた335名。
 - 1) 年代別と各診療科単位での研修参加者と人工呼吸器使用台数の関係を 比較

3 年目

- 1. 3年間の研修結果の実績評価
 - 1) 院内研修の受講状況
 - 2) 認定試験状況
- 2. 認定士制度の評価
 - 1) 質問紙による意識調査

※倫理的配慮:質問紙の記入は無記名 にし、得られた結果は研究目的意外 には使用しないこととした。

【結果】

1年目

1. 認定制度内容の検討

動務時間との調整の幅を広げる為、各コースは2回ずつとした。各コース内容は、3学会合同呼吸療法認定士の講義内容を参考に立案した。基礎的内容とし呼吸生理、血液ガス呼吸リハビリ、人工呼吸器の基礎、人工呼吸器の応用編とした。臨床に即した内容として、呼吸フィジカルアセスメント(1)、呼吸フィジカルアセスメント(2)を取り入れた。

2. 認定研修の実施

延べ受講者数は257名で内訳は、呼吸生理66名、血液ガス47名、呼吸リハビリ35名、人工呼吸器の基礎編38名、人工呼吸器の応用編28名、フィジカルアセスメント(1)114名、フィジカルアセスメント(2)21名であった。

呼吸生理、血液ガス、人工呼吸器の応用編では医師による講義で、呼吸リハビリでは、理学療法士の指導により実技を行った、人工呼吸器の基礎では、受講者に実際に呼吸器を操作の実施。フィジカルアセスメント(1)では、呼吸器トラブのビデオを作成し、気管内挿管中におけるアラーム時の原因及び対処方法についてのグループワークの実施。フィジカルアセスメント(2)では、アンビューバッグや吸引方法などの体験学習。

アンケート結果では、「人工呼吸器の基礎」「呼吸リハビリ」「フィジカルアセスメント1.2」では、「内容が理解出来た」「興味関心が深まった」と80%以上が回答している。受講者からも「実際に行なってより理解が深められた」「呼吸器だけでなく患者側をトータル的にアセスメントする必要がわかった」等の感想があった。「呼吸生理」は、内容が理解出来た」55%、「興味関心が深まった」67%、「血液ガス」は、「内容が理解出来た」15%、興味関心が深まったと48%が回答している。

3. 認定試験の実施

試験問題は全て講義内容からの出題とし、 各講師に依頼して全50問作成、時間は1時間、 合格ラインを70%以上正解と設定し、第1回 目の試験をH17年3月23日に実施した。受験資 格者は50名いたが、受験者数は8名であり内 合格者は1名であった。

2年目

2年間の延べ受講者数335名の内訳は、20代 が71名、30代が53名、40代が87名、50代が58名。 年代別で受講回数が多いのは、1人あたり30代 1.8回、40代1.9回でした。

各診療科単位での研修参加者と人工呼吸器の 使用台数の関係を比較してみた。人工呼吸器を 入院患者数の79%を使用している神経・筋難病 病棟の研修参加者は111名、10%を使用してい る重心病棟では90名、11%を使用している内科 病棟では92名でした。人工呼吸器使用台数の多 い病棟と少ない病棟で受講者にあまり差はなか った。

アンケート結果で「講義内容が理解出来ましたか」の間では、「とても出来た」「出来た」と答えた人の比率は、呼吸生理61%、血液ガス23%、呼吸リハビリ95%、人工呼吸器の基礎編84%、応用編78%、フィジカルアセスメント90%であった。1年目で「実際体験することで理解が深められた」という感想より、人工呼吸器の応用編で鼻マスク間欠的陽圧人工呼吸法(以下NPPV)による体験学習を取り入れた。体験者からは「呼吸を中々合わせられなかった」「呼吸が合うと楽だった」「マスクがきつかった」などの感想が聞かれた。

3年目

3年間の研修結果の実績評価として、院内研修の受講状況は延べ人数で1年目257名、2年目は76名、3年目は56名と年々減少傾向にあった。全てのコースを受講したのは、10名であった。しかし、看護師204名中120名が3年間で何らかの研修に参加している。

認定試験の状況としては、受験資格者63名に

対し、実際に受験したのは12名で合格したのは 3名であった。

認定士制度の評価としての質問紙による意識 調査から「業務上必要」と多く答えている。研 修に参加したことがないと答えた理由として 「参加する時間がない」「時間が合わない」と半 数以上が答えている。

機会があれば受験しますかの問いでは、「はい」が38%、その理由も「自己啓発のため」と80%の人が答えた。

年代別では、30歳代が51%で最も多かった。しかし、研修参加経験がないと50%が答え、その理由も68%の人が「参加時間がない」と答えている。「いいえ」と61%が答え、その理由も「興味関心がない」31%、「活動が不明」22%、その他「勉強は必要だが資格は必要ない」であった。年代別では、50歳代が82%で最も多く、その理由も「定年前だから」「興味関心がない」であった。

認定士制度を知っていますかの問いでは、「はい」が86%、その活動については「はい」が50%であった。

【考察】

1年目

アンケート結果で、「人工呼吸器の基礎」「呼吸リハビリ」「フィジカルアセスメント1.2」が高い評価を得られたのは、講義だけでなくビデオ学習による事例検討や実技を行なったことにより、興味が深まり内容の理解につながったと思われる。また、ビデオ等による事例検討が計ると思われる。実際にアラーム時の原因及び対処法を考え、学習することにより、基礎的能力を高めることが出来、アセスメント能力が高まったと考える。受講状況及びアンケート結果から研修を受講したことにより、専門的知識・技術が習得出来、呼吸管理の安全への意識は高まったと考える。しかし、「呼吸生理」「血液ガス」の評価が低かった。これらの項目

は必須であるので、評価を上げるためにはどう すれば良いか教育体系を考えていく必要があ る。受験資格者50名中受験者が8名であったの は、日程が変更となり都合で受験出来なかった 人がいたこと、呼吸領域における専門的知識を 要求され、病棟でのリーダーシップを担わされ ることへの負担が考えられる。合格者は1名だ ったが、さらに「知識の向上を目指して学習に 取り組んでいる」との感想も聞かれた。また、 合格出来なかった者や都合で受験出来なかった 者も次回の受験に向けて取り組んでおり、学習 意欲につながっている。合格した1名は、病棟 での呼吸管理において、習得した知識・技術を 生かしている。その他の看護師も研修で学んだ ことを実践しており、呼吸管理への意識は高ま ったと考える。

2年目

受講者も経験が豊富な30~40代の参加が多く 常に向上心を持っていることがわかった。

病棟の人工呼吸器使用台数に関係なく参加人数に余り差がなかったのは、看護職員全体が11機種の人工呼吸器の基本を理解したいという思いと、安全な呼吸管理を行なって行きたいという気持ちの現われだと考える。

血液ガスの「講義内容が理解できた」という 人の比率が低かったのは、患者の状態を実際に 把握し理解するという実践的な内容ではなく概 論であったため、毎日関わっている人工呼吸器 の原理と結びつかなかったと考える。

NPPVの体験学習では、自分の呼吸を人工呼吸器に合わせる大変さや、呼吸が合えば楽になることを実体験し、人工呼吸器装着患者の気持ちを理解することにつながりました。特にNPPV導入時の患者に対してより具体的な指導ができると考える。NPPVの実体験は研修効果を高める事ができた。

3年目

3年間で看護師の半数が何らかの研修を受講 しており、呼吸器に対する知識習得の必要性は 感じている。基礎から実践までを継続できるよ うに研修を行ってきたが、一連を通して受講す るものは少なく選択し受講するため、継続でき ない傾向にあり、課題となる。実際に受験した 人は18%と少なくこれは、知識習得が目的であ り、実際の受験には、至らなかったためと考え る。意識調査では、研修不参加理由に「時間が ないしと多く回答され、これは各職場で勤務終 了時間に差があり、研修時間に間に合わないこ とが受講率低下につながり、研修時間の検討が 必要である。受験希望者は中堅である30歳代が 最も多く、資格に対する関心が伺える。しかし、 30歳代の半数は研修参加経験がなく、自己啓発 の一環として受験希望はあるが、研修に参加で きず受験資格にまでは至らなかった。受験希望 しない理由として「資格は必要ない」との意見 があり、資格習得の必要性を感じていない。ま た活動内容が明確にされていないことで受験希 望しない理由につながった。しかし認定士の活 動を行うことで、学ぶべきことは多く、その役 割の中で自己が成長していくことを理解しても らうことが重要と考える。院内認定士に対し3 学会呼吸療法認定士の増加により公的資格であ る3学会呼吸療法認定士に価値を見出し職員の モチベーションの高さが伺える。今後は3学会 呼吸療法認定士に向けた研修内容の検討が必要 である。また、人工呼吸療法の知識、技術の向 上を目指し、院内研修を継続して行きたい。

【結論】

1年目は、認定士受講者は8名で合格者は1名であった。また、認定士制度を導入したことで、看護師へ安全な呼吸管理に対する意識づけができた。講義内容を2年目はリハビリや参画型を取り入れた。研修参加者の年代は30~40代の参加が多かった。参加人数は、各診療科と人工呼吸器使用台数には関係なかった。血液ガスの講義内容は、患者の状態を把握でき、実践と結び付けられ興味がわくような内容が必要である。NPPVの体験学習は患者の気持ちを理解するのに効果的であっ

た。

3年目は、X-Pや事例など具体例を取り入れることにした。しかし、3年間試みて認定士受講、受験者数は減少したが人工呼吸器管理への意識付けには効果があった。今後も研修に参加したいというような内容のものを考え工夫をしていきたい。認定士合格者は3名に対し、院外で行われている3学会呼吸療法認定士は10名と増加した。また、今後の課題として以下のことが挙げられた。継続した受講を目指し、看護師の知識や能力に応じた段階的達成可能なプログラムの導入。各診療科で就業時間が違うので各科に合わせた時間や勤務時間内研修の検討。認定士の活動内容の明確にし、資格が業務に生かせる環境を作ることが必要である。今後も人工呼吸療法の知識、技術の向上を目指し、院内研修を継続して行きたい。

【参考文献】

- 1. 3 学会呼吸療法認定士テキスト
- 2. 人工呼吸管理の第一歩 (南江堂)
- 3. 呼吸器ケア (メディカ出版)
- 4. 岡田彩子:認定看護師、ハンズオン、

Vol. 1 2006

5. 田中秀春:新しい指導のあり方、ナーシング ビジネス、Vol、1、No.4

人工呼吸器の院内定期点検の効果

独立行政法人国立病院機構 南九州病院

田 中 誠

前 田 初 子

松田芳隆

福永秀敏

*植 村 安 浩

【キーワード】

人工呼吸器 保守点検

【要約】

当院の筋ジストロフィー病棟における人工呼吸器の稼働状況は年々増加傾向にあり、平成19年11月末現在入院患者の約50%が人工呼吸器を使用している。中でもアコマ医科工業社製人工呼吸器の使用者が最も多く、同じく11月末現在、2機種20台が常時稼動している。

現在、これら人工呼吸器の保守管理は臨床工学 技士が一括して管理し、機種によっては院内定期 点検も実施している。ところが、臨床工学技士配 属以前はメーカーへ依頼せざるを得ない状況にあ ったため、保守点検に要する維持費用がかかり効 率的な運用ができていないなど問題点があった。

そこで、平成18年から取り組んできた「院内定期点検」と「使用機種の統一」によって院内での保守管理業務の重要性が示唆されたので報告する。

【目的】

院内での人工呼吸器保守管理業務により得られた効果と課題を年間保守点検費用の観点から検討する。

【方法】

平成17年4月から平成19年12月における以下の項目について調査,集計した。

- 1. 定期点検実施回数
- 2. 年度別保守点検費用
- 3. 使用機種の稼働状況

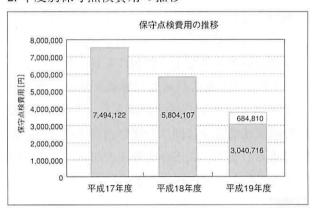
【結果】

1. 定期点検実施回数

年度	メーカー点検	院内点検
平成17年度	28回	0回
平成18年度	22回	7回
平成19年度	12回	10回

院内での定期点検はメーカー主催の保守点検講習を受講後に実施した。なお、点検機種はアコマ医科工業社製人工呼吸器mobile1000とした。

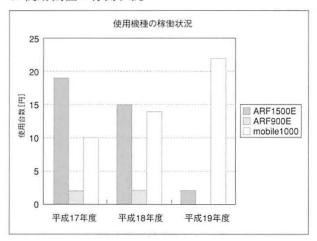
2. 年度別保守点検費用の推移



専用の測定機具や新規機器更新の金額は含まず、メーカーへ点検依頼時に発生した金額のみ比較した。

なお、平成19年度の保守点検費用には12月以降 の点検予定金額を加え算出した。

3. 使用機種の稼働状況



平成17年度の時点では、ARF1500E、ARF900E、mobile1000の3機種33台のアコマ医科工業社製人工呼吸器が稼動していたが、未使用機器も含まれており、効率的な運用を目的に2機種24台に絞り込んだ。なかでも、院内定期点検可能なmobile1000を中心とした人工呼吸器の運用を行なった。

【考察】

平成18年度から院内で定期点検を開始した事で、保守点検費用の削減に繋がった。平成19年度は平成17年度と比較すると約380万円近い保守点検費用の抑制となる見込みである。このような結果が得られたのは、使用機種の統一を図りつつ、院内点検を行う機種を一機種に絞り込み実施した事が大きく寄与していると考えられる。

また、院内点検後の使用状況においても整備不 良による機器の明らかな不具合は一度も確認され ず、安全な状態で人工呼吸器を提供できたといえ る。

【結論】

- 1. 院内定期点検と使用機種の統一を行なうこと で、コスト削減に繋がる。
- 2. 臨床工学技士が人工呼吸器管理の中心的役割 を担うことで、メーカー依存の管理体制から院 内中心の管理体制への脱却が可能となり効率的 な運用が実現できる。
- 3. 現状よりもさらに安全性の確保された質の高い点検による機器の提供が今後の課題となる。 消耗部品の交換や換気量の実測などメーカーか

ら指定された項目のみ点検を実施するのでな く、電気的、機械的な項目も含めた詳細な側面 から機器の安全性が確認できるような定期点検 を実施していく必要がある。

【参考文献】

1. 平成17年度国立病院機構共同研究 効果的・効 率的で安全な長期人工呼吸管理に関する研究

安全な人工呼吸器使用をめざして

~3年間の取り組み~

独立行政法人国立病院機構 南九州病院

前田初子 田中 誠福永秀敏 *植村安浩

【キーワード】

人工呼吸器 ヒヤリ・ハット報告 危機管理

【要約】

当院の筋ジストロフィー病棟における人工呼吸器の稼働状況は年々増加傾向にあり、平成19年11月末現在、入院患者の約50%が人工呼吸器を使用している。平成18年4月より臨床工学技士が採用になり、増加したNPPVを中心に人工呼吸器についての学習会やマニュアルの作成を行い、安全使用のための教育を計画的に実施する事ができた。また人工呼吸器の標準化に向けての取り組みを行った。ヒヤリ・ハット報告の内容の変化より、その取り組み効果を評価した結果、継続学習の必要性と人工呼吸器に関する情報共有の重要性が示唆されたので報告する。

【目的】

平成17年から19年に発生した人工呼吸器に関するヒヤリ・ハット報告の要因を分析し、安全対策に取り組んできた過程で得られた効果と課題を明確にする。

【方法】

- 1. 停電時の体制整備
- 2. 人工呼吸器の学習会
- 3. 人工呼吸器の機種変更

等の安全対策における実施内容を確認。ヒヤリ・ ハット報告の要因の変化を分析する。

【結果・考察】

人工呼吸器の使用状況は、表1のように徐々に 増加し、特にNPPVの使用者は全体の30%に達し た。この変化の中で発生した人工呼吸器の安全管 理上の問題を見ていくと、

表1 人工呼吸器の使用状況

	6 病棟(40 名)			病棟 名)	全体 (80名)		
	NPPV	TPPV	NPPV	TPPV	NPPV	TPPV	
平成 17 年 4 月	13	7	4	7	17	14	
平成 18 年 4 月	16	9	6	7	22	16	
平成 19 年 10 月	18	8	6	8	24	16	

1. 停電時の体制整備について

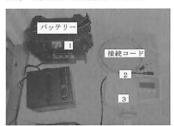
平成18年6月院内へ電力を送り出している高 圧配線への落雷により停電信号が検出されず自 家発電が使用できない経験をした。当日は土曜 日の昼間で,復旧まで約40分を要したが、人界 戦術で特に事故には至らなかった。その後の患 者への聞き取り調査と看護の振り返りから、問 題点として

- 1) 自家発電が作動しない時の対応の不慣れ
- 2) 外部バッテリーへの接続方法の未熟知
- 3) 携帯用吸引器の整備・点検不足
- 4)「個人カード」の内容・表示方法の不備などがあがった。

そこで対応策として、

- 1) 学習会の実施
- 2) 携帯用吸引器等の整備点検の徹底
- 3) 個人カードの見直し

等を行い、停電時の対応に関する意識向上や患 者への円滑な対応につとめた。その後は台風の 通過や落雷の発生時などの非常事態に備えて、外部バッテリーの接続についてシミュレーションを実施するなど、危機管理についての対応を行うことができるようになった。平成19年11月に受電設備の大規模な工事を実施し、その間呼吸器装着患者の安全について予測性を持った準備、対応が実施できた。

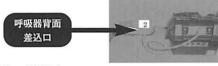


①バッテリーの1番の差込口横の ボタンを押しながら外す。 ②接続コードの太い方を1番に差 し込む。 接続コードの細い方を呼吸器 背面にある2番の差込口へ差し

③呼吸器のスイッチを入れる。



込む。



2. 人工呼吸器の学習会

表2のとおり看護部教育委員会の専門領域の研修として計画的に研修が実施できた。特にしなければならないことを学ぶ・やってはならないことを学ぶ」を目標に、看護師一人ひとりが自信を持って呼吸器への対応ができるように機器を前にした具体的な学習会が外部講師やMEにより実施できたことは効果的であった。

表2 当院の専門領域研修

平成18年度

- 5/9 人工呼吸器の基礎
- 9/ 5 呼吸器のいろいろなモードを体験 する
- 12/ 4 気道の湿度と温度の管理
- 2/7 気管チューブのカフ管理 人工呼吸関連肺炎

平成19年度

- 7/5 NPPVについて
- 7/26 エビタ2000使用上の注意点
- 9/26 サビーナ構造と特徴
- 11/7 レジェンドエアーについて
- 3. 人工呼吸器の機種変更について 平成19年2月他院で発生したNPPVに関する死

亡事故の内容を受けて、当院の機種変更を急ぎ 進めることになった。NPPVの患者は以前は夜 間のみの使用が多かったが、重症化に伴い終日 装着者も増加してきた。患者に応じた機種選定 が前提であるが、自発呼吸の弱い患者の安全性 を考慮すると、アラーム機能が充実しているこ とや災害時等に備えてバッテリー内蔵型である 必要があった。

患者説明,導入と続けていく中で「何を変えても一緒」と機種変更に納得されない患者がいる一方、新機種の取り扱いに慣れていないことによる不安という看護側の問題があった。そこで学習会を実施して導入を実施。MEが病棟をラウンドする事により不安の解消に努めていった。表3は機種変更後の現在の呼吸器の使用機種名であるが、医師、看護師、臨床工学士、機器メーカ、患者と共に情報共有することで安全な呼吸器の選択に関して取り組みができた。

表3 人工呼吸器使用機種名

アコマARF1500E

アコマモバイル1000

アコマモバイル1000

バイパップシンクロニー

バイパップs/t30

ナイトスター

レジェントエアー

【考察】

図1、図2は3年間の人工呼吸器に関するヒヤリ・ハット報告の要因をまとめた物である。

件数は平成17年11件、18年22件、19年18件。

要因は「知識不足」や「うっかり」などの人為 的要因よりも「機器本体の不良」等の機器に関す る内容が増加した。

作動状況の確認に関しては日々の作動チェックを看護師が実施しており、異常に気づいた報告もある。しかし突然の機器の停止に関しては事前の業者との情報交換が重要であるが、情報は届きにくい現状がある。特に新機種導入時には、使用期

図1 ヒヤリ・ハット報告の内容

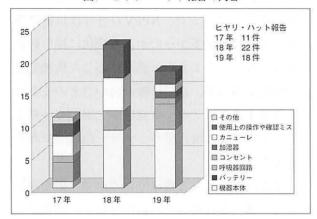
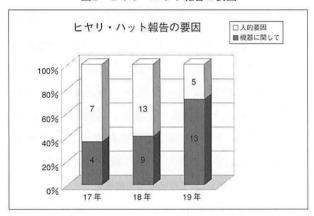


図2 ヒヤリ・ハット報告の要因



間が短いため起こりうる機器トラブルに関する情報が少なく、予測性を持っての対応はできない。

【結論】

- 1. 停電時の体制整備は学習会やシミュレーションをとおして実施できた。
- 2. 人工呼吸器の学習会は計画的に継続する必要がある。
- 3. 機種変更を安全に進めるには、呼吸器についての情報ネットワークの構築が必要である。

【参考文献】

- 1. 川村治子:医療安全,医学書院,2005
- 2. 多田羅勝義:厚生労働省精神・神経疾患研究 受託費筋ジストロフィーケアシステムとQOL向 上に関する総合的研究班、日常的で安全な人工 呼吸器管理をめざして、2003
- 3. 東條圭一他:医療安全No13. p 34~59 Gakken 2007
- 4. 石川悠加:非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル、日本プランニングセンター

人工呼吸器使用患者における停電時マニュアル改善への取り組み

独立行政法人国立病院機構 沖縄病院

津波古 みゆき 松 隈 京 子

金 城 辰 志 島 袋 勝 臣

諏訪園 秀 吾 高 田 良 治

樋口 雄二郎 石原 聡

末原正人 *石川清司

筋ジストロフィー患者における人工呼吸器の使用は生命を維持していく為に必要不可欠な医療機器である。そのため、人工呼吸器の停止は死に直結するものであり利用者においては常に人工呼吸器が止まらないかという精神的不安を抱える原因が多々発生している。

沖縄県では毎年幾つもの台風が接近・通過している。そのたびごとにライフラインに対して大きな被害を与え、停電・断水が起きている。停電は広域的に発生しており、住民民家や様々な医療施設も被害を受ける。また、低気圧が発生しやする雷・監察をである。病院での停電は補助電源が作動し、それぞれの人工呼吸器にはバッテリー等を配置しているため、直ぐに停止する事は滅多にない。しかし、病院スタッフであるならば常に安全に対する意識を持ち、停電が発生した場合には自分がするべき行動が何であるかを把握しておく必要がある。

当病棟では平成19年4月1日より療養介助員 (以下介助員とする)16名が新たに導入され看護 師が23名から16名となり、総数32名のスタートと なった。介助員が導入されたことにより、患者総 数35名(人工呼吸器15名)の日常生活における 不安の声が徐々に聞かれ始めた。そこで、どのよ うな不安を生じているのかを医師、看護師、介助 員、患者へ聞き取り調査を行った結果、停電時の 患者への対応能力低下が起こるのではないかとい う声が双方より聞かれた。当院では災害マニュア ルはあるが停電時の対応について明確化されたも のはなく、定期的な訓練は実施されていなかった。 そこで介助員もどのように行動すべきかを停電時 のマニュアルの中に打ち出し、明確化が必要では ないかと考えた。

今回停電時マニュアルを見直し、訓練を行うことで患者・職員の不安の軽減につながり、さらに 安全意識を高めることができたのでここに報告する。

【対象】

医師 4 名 看護師16名 介助員16名 患者27名(意思疎通が出来る患者)

【方法】

- ①現病棟内の停電時マニュアルについてのアンケ -ト実施
- ②患者個々の呼吸器離脱時間と内臓バッテリーのある呼吸器と外部バッテリー を必要とする呼吸器の有無を記載した個人カード の作成
- ③停電時の担当ルームを業務ボードに記載
- ④台風 4 号に伴う停電についてのアンケート調査
- ⑤介助員を含めたマニュアルの検討と作成
- ⑥停電時訓練(昼・夜)
- (7)停電時訓練後のマニュアルの再検討

【結果】

看護師と介助員へ病棟内の停電時マニュアルに ついてのアンケートを実施。内容は以下に記載 (一部省略)尚、介助員採用2ヶ月目の結果であ る。

- 1 停電時マニュアルの有無を知っていますか?
- 2 全ての呼吸器の内蔵バッテリーの有無を知っていますか?
- 3 個人の呼吸器離脱時間を把握していますか?
- 4 個別的な対応を把握していますか? アンケート結果
 - ★ 1・2・3について看護師はほぼマニュアル、バッテリー、離脱時間を把握していたが介助員は全く周知していなかった。
 - ★ 4 について新卒者や病棟新採用の看護師は個 別的な対応を把握できていなかった。

停電時マニュアルを整理。病室移動や現在の呼吸状態として人工呼吸器からの離脱可能であるか、離脱時間は?離脱時に必要なことは?について患者個々に確認し表にまとめていった。

人工呼吸器使用患者に対して、呼吸器離脱時間 と内蔵・外部バッテリーの有無、停電発生時にお けるルーム担当者を記載した個人カードを作成 し、ベッドサイドへ提示した。表示の大きさはA 5とし、赤枠で強調した表示としている。病室移 動や離脱時間などの変更があれば随時表示を切り 換えていった。

停電時マニュアルの中にはそれぞれの停電時のルーム確認者を記載しているが、ファイリングしているため、必要時に直ぐに確認する事がやや困難であった。そのため、自分の担当ルームが何処であるかを各勤務帯で確認できるように業務ボードの活用を試みた。業務担当ボードはナースセンター前の廊下にあり、日勤・夜勤共に表示されている。業務担当者の下部に蛍光ピンクのテープを用いて停電時担当ルームを表示した。

7月13日10時頃に台風 4 号に伴った停電が発生 した。この実際に停電した事に関してのアンケー トをスタッフと患者へ実施。台風接近時・停電 時・停電後などについてそれぞれ質問形式とし た。以下に一部を記載

1 出勤時より病棟の停電について意識しなが

- ら行動することができましたか? (スタッフ)
- 2 停電時、担当ルーム、患者のところへ行く ことができましたか? (スタッフ)
- 3 各勤務帯のスタッフ間での情報の共有、伝達を行うことができましたか? (スタッフ)
- 4 今回の停電に関してどのように感じました か? (患者)
- 5 夜間の停電について不安はありますか? (患者)

スタッフに関しては停電についてかなり意識しており、出勤時、停電時担当ルームの再確認を行っていた。実際の停電時にはまず患者の呼吸状態、呼吸器の作動を確認し、スムーズに動くことができた。日勤帯で人数が確保できていたが夜勤帯での動きがスムーズにいくかという声が患者、スタッフから多く聞かれていた。また、病棟のみでなく、病院全体での取り組みが必要との声も聞かれた。

介助員を含めた停電時マニュアルの作成として、介助員の役割を検討。看護師のサポートと人工呼吸器未使用患者に対する安全確認の役割分担を記載したマニュアルを作成。介助員は人工呼吸器の動作に関するサポートは禁じられているため、看護師と共に行動した介助員は患者の精神的・身体的サポートに携わる事とした。また、介助員の単独行動として、人工呼吸器未使用患者の対応と食堂・風呂場・パソコン室などの安全確認を行うように配置した。日勤帯・夜勤帯での看護師と介助員の担当ルームを記載した表をA3に拡大表示し、業務分担ボードから遠い部屋の近くの2箇所に貼付。

停電時訓練は夜間に停電が発生した事を想定して日勤帯に実施。停電発生から各ルーム・人工呼吸器チェックが終了し、リーダー・当直看護師長まで報告するまでのフローチャートを作成し、看護師代表2名、介助員代表2名の4名で実施した。今回は何のトラブルも発生していないベーシックな内容で実施。看護師と介助員の2つのペアにわかれて実施。看護師リーダーサイドはルーム6部

屋、患者16名うち呼吸器13名を5分05秒、 看護師フリーサイドはルーム4部屋、患者7名う ち呼吸器7名を3分42秒で、停電発生から当直 師長報告まで約6分であった。人工呼吸器使用患 者に対するチェックとして、呼吸器作動状態・患 者の意思確認を行い各人のチェックボードへ確認 済みの印をつけていった。

停電時訓練実施後のアンケート結果として、看 護師、介助員それぞれへの声かけが不足していた のでは?という意見が双方より聞かれた。また、 訓練実施前のフローチャートを理解するまでに時 間を要する介助員もいた。

停電時訓練実施後のアンケート内容を参考に停電時訓練後のマニュアルの再検討を行った。訓練を行った結果、安全確認をそれぞれが効率的に動けるようにマニュアルを整備した。また、停電時用に作成した呼吸器チェック表は、時間を要した為、今まで使用している呼吸器チェック表の個に「停電」と記入し安全確認後のOKとサインを記載するシンプルな表示にすることとなった。また、スタッフ、患者より、定期的に訓練したいとの意見が多くあり、停電時訓練は、院内防災訓練が行われる月(半年に一回)とスタッフの院内移動月(4月・10月)に設定した。

【考察】

沖縄県における災害において台風は最も頻度が 高く、中でも台風による被害は広域的に発生して おり、ライフラインの混乱は住民民家や医療施設 に様々な被害をもたらしている。

病院においては、保安回路が常備してあることや、人工呼吸器にバッテリーが内蔵されていることもあり、直ぐに停電し生命の危機に値する被害は確率的に低いにしても、医療依存度の高い筋ジストロフィー患者は生命の危機に瀕し、不安は計り知れない。停電時早急に対応することや効率を考えると、マニュアルの検討や、スタッフの安全に対する意識付けはとても重要であると考える。当病院では、病院内災害マニュアルは作成され、病院全体的な災害時訓練は毎年実施されている

が、病棟内における具体的なマニュアルについて は簡素な状態であった。そして、今回は介助員を 導入されたこともあり、人工呼吸器患者を中心と した停電時マニュアルの新たなスタッフの動きを 文章化し検討する必要があった。再検討では停電 時における安全確認時の各ルーム担当者を振り分 ける事は直ぐに出来たが、台風4号に伴った停電 時の動きを見ると、日常生活介助(トイレ排泄・ 床上排泄や移動介助など)や各作業(気管内吸引 など)によっては直ぐに安全確認行動に移行でき る状態ではないスタッフも存在する。そのため、 補助的確認を誰が行うかを検討する必要があるの では?と考えた。そして、医療従事者である以上 はお互いを意識しながら行動し、安全に関する優 先順位を日常的に考え"人工呼吸器を使用してい る患者を最優先で"と心がける事が重要で、これ が安全意識を高める事へ繋がるのではないかと考 える。

今回、停電時マニュアルの再検討を行ったこと で看護師、介助員の役割分担を把握し明確化する ことができた。また、人工呼吸器個人カードや業 務ボードを活用することで視覚的な訴えができ、 停電時の担当ルームを意識付けすることができた と考える。しかし、夜間停電時においては職員の 人数も制限される分日勤帯よりも更に安全意識を 高める必要があり、優先順位を間違えないように 行動する必要がある。そこでマニュアルだけでは 行動へと結びつかない為今後も定期的に訓練を実 施し、マニュアルの整備や検討を継続することで 活きたマニュアルとしての努力をする必要があ る。そして、介助員に対して日常生活における安 全意識を高める学習を計画実施し、シンプルな停 電時訓練だけではなく呼吸器に不具合が生じた場 合を想定しての訓練なども必要だと考える。

【結論】

- 1 マニュアルを再検討することにより、看護師、 介助員の役割分担を把握、明確化することがで きた。
- 2 患者に対して停電時、早期に動ける体制を作

- る知識・技術を持つ為にスタッフの安全に対す る意識付けは重要である。
- ① 人工呼吸器個人カード、業務ボードの活用 は視覚的訴えに有効であり、安全意識を高め ることが出来た。
- ② マニュアルだけでは行動へと結びつかない 為、今後も定期的に訓練を実施していく必要 がある。
- ③ 呼吸器に不具合が生じた場合を想定した訓練のマニュアルを院内全体で検討していく必要がある。

【参考文献】

- 1) 南裕子編集「阪神・淡路大震災 そのとき看護は|日本看護協会出版会,1995
- 2) 酒井美絵子他「在宅人工呼吸器療法者に対す る災害時支援方法の検討」日本難病看護学会誌, VOL.2 NO1 1998
- 3)長谷川敦司「人工呼吸器— 必要なディスポーザブル呼吸回路の備蓄— 」Clinical Engineering Vol.6 No.12,1995
- 4) 西條幸志「在宅人工呼吸器療法患者の災害時 における非常電源について」日本難病看護学会 誌, VOL.8 NO1 2003
- 5) 日本難病看護学会「在宅人工呼吸器装着患者 の外出・旅行に関する支援マニュアル」, 2002

平成18年度ワークショップ特別講演

リハビリテーションと療育・就労を見すえた特別支援教育 一筋ジスをモデルに、障害をもつ子どもの地域での子育て支援を考える一

独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所 教育支援研究部 上席総括研究員 西牧 謙吾 教育支援研究部 主任研究員 滝川 国芳

1. はじめに

筋ジストロフィー(以下筋ジスと略す)は、 その原因が不明な時代から、医療と教育、そし て少し遅れて福祉も含めた連携により対策を進 めた難病モデルであった。

1970年代に遺伝子操作技術が確立し、その医学への応用が行われ、1980年代になり遺伝子レベルで筋ジスの原因が明らかになり治療上の方向性が見えてきた。

しかし、根治治療の可能性がでてきたとはいえ、その完全な恩恵を受けることが出来る時代になるまでは、病気の進行を遅らせ、生活を支えるリハビリテーションが欠かせないという意味で、筋ジスは、現代でも典型的ないわゆる難病(※)モデルである。

しかし、筋ジスは、医療技術の進歩と先行した福祉対策により、寿命の延長という恩恵を受けているとはいえ、決して筋萎縮性側索硬化症をはじめとする成人期発症の神経筋疾患とは、同列には議論し得ない問題を抱えている。それは、小児期に発症し、成長発達を含めて考えなければならない疾患であり、教育の意義の評価を避けては通れない疾患だからである。

本稿では、筋ジスとは、断らない限り小児期 発症の多くを占めるDuchene型を中心に考える こととする。この筋ジスをモデルに、リハビリ テーションと療育・就労を見すえた病気に対す る特別支援教育のあり方について考えてみた い。 (※) 難病とは、昭和47年の難病対策要網に、「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されているが、ここでは、治療がむずかしく、慢性の経過をたどる疾病として用いた

2. 筋ジス教育の歴史的経緯

筋ジスは、日本の病弱教育の成立期において、 結核と並んで病弱教育の重要な対象疾患であ り、その病弱養護学校成立史上、特異な位置を 占める。従って、その歴史的経緯を明らかにす ることは、現在の筋ジス教育と医療、福祉との 連携の課題を浮き彫りに知るためにも重要な作 業である。そこで、その歴史的経緯をまとめる ところからはじめてみたい。

筋ジスのある子どもが、教育を受けることが 出来るようになったのは昭和35年 (1960年)で あった。それまでは、治療法がない病気は入院 治療が建前で (医療の基本的考え方)、まして歩 けなくなると学校には入れてもらえなかった。

病弱養護学校が初めて法律上に位置づけられたのは、昭和36年であり、厚生省は「進行性筋萎縮症対策要網」を発表し、厚生省は筋ジス専門の病院として、全国の国立療養所を指定して、現在の筋ジス政策医療が完成したのは、昭和39年であった。併せて同年、厚生省は文部省に対して国立療養所における進行性筋萎縮症患者の

教育依頼を出し、それを受けて文部省から各都 道府県教育委員会に筋ジス教育について教育依 頼を出すことになった。

それまで筋ジス医療機関内にできていた特殊 学級は、病弱養護学校に格上げされていった。 昭和44年、文部省は厚生省に対し、全国の国立 療養所の結核病棟に筋ジス患者を受けいれるよ う依頼した。結核病棟は国立療養所にあったた め、筋ジスは病弱教育に位置づけられることに なった。当時の病弱養護学校への就学者は大半 が歩行可能だったようだが、その後車いす生活 から床上生活へ移行していく中で、これらのこ ども達も受け入れていった。しかし、すべての 都道府県に一つずつ筋ジス医療機関が指定され たわけではなく、一部の筋ジス児童生徒は生ま れ育った都道府県を越えて入所しなければなら なかったのである。

昭和39年当時、従来の教育措置基準では、自力歩行できない者は就学猶予または免除であった。肢体不自由養護学校でも、歩行可能なポリオが主で、脳性麻痺は歩行可能で知的障害がない者に限られていた。そこで、これ以降、病弱養護学校のない地域では、肢体不自由養護学校の就学基準を準用し、筋ジス児童生徒を受け入れた。当時の養護学校では、肢体不自由の方が教員定数や経費上で有利であった。現在でも、病弱特別支援学校に在籍する筋ジスのある子どもの約2倍の人数が肢体不自由特別支援学校に通学している原因はここにあると考えられる(肢体不自由養護学校在籍者全体に占める割合は低い)。

その一方で、病弱児の措置に関しては、教育 措置権者である教育委員会はあまり関与せず、 医療機関又は保護者の意思により決められてい た。現在においても、教育委員会内に病弱教育 の専門家が少ない状況を引き起こした一因と考 えられる。

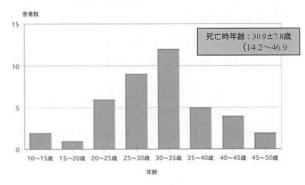
昭和40~50年代は、病弱養護学校に、多くの 筋ジス児童生徒が在籍した。病弱養護学校は、

その起源が病棟における訪問教育や小中学校の 特殊学級であることが多く、授業時間数や教員 数にも制約があり、また教育課程編成も試行錯 誤の連続であった。昭和46年度から学習指導要 領に養護・訓練の領域が取り入れられたのを契 機に教育内容や指導法がさらに充実し、学校施 設や情報機器の整備が進んだ。また、筋ジス専 門病院に併設されている病弱養護学校を中心 に、筋ジス教育研究組織が創設され、筋ジス児 の療養や教育のあり方の研究が開始された。こ れが、現在の全国病弱・身体虚弱教育研究連盟 (以下全病連と略す) の筋ジス教育研究委員会 である。この組織は、肢体不自由特別支援学校 との研究交流が少なく、現在に至ったおり、筋 ジス教育の充実発展に課題を残す遠因になっ た。当時の筋ジス児の寿命は20歳といわれ、そ の指導内容は卒後筋ジス病棟で楽しく生きてい くためのスポーツや余暇活動が主流であった。 多くの養護学校に高等部の設置が進んだが、現 在でも他障害と比べればその設置率は低いのが 現状である。

3. 筋ジスの自然歴の変化

国立病院機構で管理されている筋ジス神野班 データベース(毎年更新)によれば、Duchene型筋 ジス死亡年齢分布は毎年改善が見られている。

図 1. 多田羅勝義、神野進 2006年度神野班筋ジスデータベース(n = 4 1)



また、厚生科学研究筋ジス研究班で行われた 北海道におけるDuchene型筋ジス疫学調査によ れば、平成4年、8年、12年の比較では、発症 率はほぼ一定と有病率の上昇が観測された。こ のデータも、明らかに生命予後の改善を示して いる。

このような筋ジスの寿命の延長は、人工呼吸管理法や薬物療法により、今まで早期死亡の原因であった呼吸不全、心不全の予防が進み、早期よりのリハビリにより機能障害の進行を予防し、そのときの身体機能に応じた補装具、自助具、移動機器などを工夫により、患者のQOLが向上したことが要因と考えられる。

しかし、筋ジスの自然歴の大幅な改善に対して、筋ジス教育、児童福祉や障害福祉施策は十分に対応していっているだろうか。

4. 日本 における学齢期の筋ジスのある児童生徒の実態

日本における学齢期の筋ジスのある児童生徒への教育的支援の方策を考える上で、その実態を把握は不可欠である。現在利用できる特別支援教育に関する統計は、二つある。病弱教育では、全病連が2年毎に行う病類調査であり、肢体不自由教育として、全国肢体不自由養護学校校長会が毎年行う児童生徒病因別調査である。いずれも、学部別、地位別、学校別の統計が記載されている。

平成17年度の両者の統計を具体的に示すと、 以下の通りである。

全国の病弱養護学校には、小学部で39人、中学部で70人、高等部で125人(合計234人)の筋ジス児童生徒が在籍していた(平成17年5月1日現在)。地域別には、北海道23人、東北27人、関東・甲信越48人、近畿・東海・北陸62人、中国・四国35人、九州52人であった。

平成17年度肢体不自由養護学校病因別調査では、全国の肢体不自由養護学校には、筋ジスは417名(肢体不自由養護学校に在籍する児童生徒の2.44%)が在籍し、小学部112人、中学部144人、高等部161人であった。地域別には、北海道・東北45人、関東・甲越153人、中部103人、近畿50人、中国・四国31人、九州35人であった。従って、平成17年度に護学校に在籍した筋ジス

児童生徒数は、651人ということになる。

この数字の妥当性を検証するために、北海道における疫学調査(平成12年)におけるDuchene型筋ジス10~14歳の5歳階級別有病率をこの疾患の発症率と仮定すれば、19.64人(人口10万対)という結果であった。出生数を、都道府県人口の1%と仮定すると人口100万人の県で、年間出生数10000人で、その半分が男子として、19.64×5000/100000=0.98人、小中高等学校では、0.98×12学年=12人の筋ジス児童生徒がいる計算になる。日本全体(人口を1億2千万人とする)では、高等部までの推定患者数12×120=1440人で、この差1440-651=789人が、通常の学級や特別支援学級に在籍する筋ジス児童生徒数と考えられる。

厚生労働省身体障害児・者実態調査の平成8年と13年の身体障害児数比較では進行性筋萎縮性疾患は2000人から1000人に減少していた。筋ジスは、この中に含まれるため、歩行できる間は、児童福祉法の申請をしていない可能性が考えられた。

現在ある特別支援教育の統計では、通常学級、 特殊学級にも多くの筋ジス児が在籍しているに もかかわらず、その実体を十分捉えておらず、 学齢期の筋ジスを包括的に捉える統計は存在し ないといえる。

5. 知的障害養護学校死亡調査からの教訓

国立病院機構の筋ジスデータベースでは、2006年には20歳未満での死亡例が3例報告されている。国立特別支援教育総合研究所が、平成18年2月知的障害のある児童生徒の健康問題に対する基礎資料として、全国知的障害養護学校を対象に、知的障害児の肥満、死亡例、知的障害と併発している疾患等を調査した中で、筋ジス死亡例1例(高等部)が報告された。彼は、中等部までは養護学校に在籍し、高等部からは訪問籍の生徒であった。

日本のどの地域でも筋ジスは生まれている可 能性があるが、医療サービスの偏在化 (特に筋 ジス専門の小児科医の不足)により、医療の進 歩の恩恵を十分に受けていない筋ジスの子ども が未だ存在する可能性がある。

6. 我が国の特別支援教育を巡る福祉の動向 〜社会福祉基礎構造改革と新たな社会連帯の模 歩〜

筋ジスのような進行性の神経筋疾患は、学校卒業後は生活保障のためには、多少なりとも障害福祉の対象になる。平成にはいり、社会福祉基礎構造改革が行われ、障害福祉も、その目的や方法に変化が見られた。つまり、「施設から地域へ」、「措置から契約へ(利用者選択と自己責任)」、「保護から自立支援へ」ということになろう。この章では、少し長くなるが、平成からの日本の社会保障の議論の筋道を追いながら、その方向性の本質を説明したい。

現在の社会保障体制への方向転換の始まりは、戦後3回目の総合勧告である社会保障制度 審議会「社会保障体制の再構築」(平成7年; 以下95年勧告と略す)である。

その第1章社会保障の基本的考え方では、「こ うして給付の対象が日本社会を構成するすべて の人々に広がっただけでなく、社会保険料の拠 出や租税の負担を含め、社会保障を支え、つく り上げていくのもまたすべての国民となる。そ のためには、国民が社会保障についてよく知り、 理解し、自らの問題として受けとめ、社会保障 に積極的に参画していくことが大切である。そ れは何らかの形ですべての人に訪れる困難に、 助け合って対処していくという精神に基づい た、社会に対する協力でもある。その意味で、 社会保障制度は、みんなのために、みんなでつ くり、みんなで支えていくものとして、21世紀 の社会連帯のあかしとしなければならない。こ れこそ今日における、そして21世紀における社 会保障の基本理念である。」と述べられている。

また、第2章 21世紀の社会に向けた改革 第1節 改革の基本的方向では、「第一に重要な ことは、すべての国民が社会保障の心、すなわ

ち自立と社会連帯の考えを強くもつことであ る。健康な人が病気の人を、働いている人が働 けない人を支えるという同一世代の中の助け合 いのほか、公的年金制度のようにかなりの部分 をより若い世代の負担にゆだねる世代間の扶養 関係もある。大半の人が長寿を全うする社会で は、若い時に高齢者の扶養に貢献した世代は、 順送りに次の時代にはそれを受ける世代にな る。すなわち、長期にわたる社会連帯が社会保 障制度の基本である。しかも、社会連帯とは頼 りもたれ合うことではなく、自分や家族の生活 に対する責任を果たすと同じように、自分以外 の人と共に生き、手を差し伸べることである。 それだけに、高齢者も自分のことは自分ででき るよう、健康の維持や生活の自立に努めること が若い世代の高齢者への理解と支持につなが る。」と述べられている。

教育との関連では、第2節改革の具体策 9 国民の理解を得るために で、『「思いやり」すなわち「福祉の心」や共生と連帯の考えを国民の中に育てていくためには、長期的な視点に立って取り組まねばならない。1人1人の自発性を尊重しながら、家庭内での教育を基本とし、学校、企業、地域など様々な場を通じて社会連帯意識の醸成や福祉教育の推進を図ることが重要である。』と述べられている。

この95年勧告では、社会連帯という表現がいたるところにみられる。社会連帯は、日本の社会福祉のあり方を考える重要なキーワードである。社会連帯とは人間社会の基本的関係、相互扶助、協同関係としてみなされ、そのことをもっと認識する必要があると勧告は主張する。

この95年勧告では、その社会連帯が国民に主体的な連帯・助け合いの精神をもとめるもので、公的責任回避の姿勢が読みとれるという批判が多くあがった。社会連帯と関連する概念として、公的責任(国家責任ともいえる)と国民の道徳的規範も重要な概念である。そして、国民の道徳心を育成するのが、教育の役割と考え

られており、平成18年の教育基本法改正の目玉 であった。

そこで、教育基本法改正へ序章である平成17 年10月に出された「新しい時代の義務教育を創 造する(答申)」の論点と95年勧告の論点とを 比較すると興味深いことが分かる。

第 I 部総論(1)義務教育の目的・理念では、 「義務教育の目的は、一人一人の国民の人格形 成と、国家・社会の形成者の育成の二点であり、 このことはいかに時代が変わろうとも普遍的な ものである。 子どもたち一人一人が、人格の完 成を目指し、個人として自立し、それぞれの個 性を伸ばし、その可能性を開花させること、そ して、どのような道に進んでも、自らの人生を 幸せに送ることができる基礎を培うことは、義 務教育の重要な役割である。自らの頭で考え、 行動していくことのできる自立した個人とし て、変化の激しい社会を、心豊かに、たくまし く生き抜いていく基盤となる力を、国民一人一 人に育成することが不可欠である。 同時に、義 務教育は、民主的、平和的な国家・社会の形成者 として必要な国民としての資質を育成することを その責務としている。」とし、「こうした義務教 育の目的に照らせば、学校は、知・徳・体のバラ ンスのとれた質の高い教育を全国どこでも提供 し、安心し信頼して子どもを託すことのできる場 でなければならない。国民が質の高い教育をひと しく受けることができるよう、憲法に定められた 機会均等、水準確保、無償制という義務教育の根 幹は、国がその責務として保障する必要がある。 特に、現代社会では、すべての国民に地域格差な く一定水準以上の教育を保障する、義務教育制度 の充実は格差の拡大や階層化の進行を防ぐセーフ ティ・ネットとして社会の存立にとって不可欠な ものとなっている。 として、公的責任を全面い だした書きぶりになっている。この背景として、 小泉内閣で教育の地方分権化が推し進められてい たことを申し添えておく。

しかし、義務教育により、国民を育成すると

いう姿勢は、日本において個人の自由に基づく 連帯、即ち民主主義が成熟していないことを、 国も認めている証左であろう。人々の連帯と国 家を切り離してとらえるという戦前からの考え 方が払拭されていないと考える。この日本的連 帯主義は、20世紀初期に日本で強調された道徳 的規範としての連帯と共通するものであり、日 本人のあり方として、一番問われなければなら ない問題である。

95年勧告を具体化する過程で、中央社会福祉 審議会 社会福祉構造改革分科会「社会福祉基 礎構造改革について(中間まとめ)」(1998)の 中で、改革の理念を次のように述べている。

「成熟した社会においては、国民が自らの生活を自らの責任で営むことが基本となるが、生活上の様々な問題が発生し、自らの努力だけでは自立した生活を維持できなくなる場合がある。これからの社会福祉の目的は、従来のような限られた者の保護・救済にとどまらず、国民全体を対象として、このような問題が発生した場合に社会連帯の考えに立った支援を行い、個人が人としての尊厳をもって、家庭や地域の中で、障害の有無や年齢にかかわらず、その人らしい安心のある生活が送れるよう自立を支援することにある。」

基礎構造改革の一環として2000年に制定された社会福祉法では、措置に替わって契約という利用者の選択、自己決定を重んずる方向へ舵を切り、それにむけた支援を行うことになった。ここで、憲法第25条(生存権と国家責任)と第13条(個人の尊厳と幸福追求権)が重要になる。前章で、第13条(個人の尊厳と幸福追求権)の起源は、国家の権限が及ばない、個人の基本的公民権として確立したものである。しかし、基礎構造改革は、日本型福祉社会論とは全く異なる論理で、自己決定・自己責任と社会連帯を重視し、社会関係とのつながりで自立を考えることになる。

障害のある人の自立は、憲法第25条によるのか、憲法13条によるのだろうか。もし、国家介

入が要請される社会権的解釈としての自立とするならば、公的責任は今までにも増して大きくなると言わざるをえない。しかし、これからの日本社会においては、社会的連帯の中でも、個人の尊厳が守られ(憲法13条の保障)、国民の1人1人が社会連帯への権利(それはすなわち生活責任を全うできる権利ということにつながる)を持つという考え方に立ち、日本型の社会福祉国家を形成する必要があると思われる。

特別支援教育は、障害のある子どもの教育として、正にこの日本型社会福祉国家の流れの中にあると同時に、世界的にはポスト福祉国家(公共福祉から民活福祉)への流れの中にも位置づけられなければならない。国の運営する福祉は、コストがかかり、動的な情報を扱えないのである。

しかし、障害児教育は、今だ、教育基本法、学校教育法の流れの中で、憲法第26条(教育権)の保障として語られることが多い。特別支援教育のツールとして提示された個別の教育支援計画(注※)は、一人の障害のある人を、生涯というライフスパンで考えるものである。その意味で、教育と福祉を含む社会保障を情報でつなぐものであることを再確認する必要がある。そして、「自立」や「支援」という意味を、福祉国家成立の歴史的文脈の中で捉え直す作業が必要と考える。

(注※)「個別の教育支援計画」とは、障害のある幼児児童生徒の一人一人のニーズを正確に把握し、教育の視点から適切に対応していくという考えの下、長期的な視点で乳幼児期から学校卒業後までを通じて一貫して的確な支援を行うことを目的として策定されるもので、教育のみならず、福祉、医療、労働等の様々な側面からの取組を含め関係機関、関係部局の密接な連携協力を確保することが不可欠であり、教育的支援を行うに当たり同計画を活用することが意図されている。なお、「新障害者プラン」(障

害者基本計画の重点施策実施5か年計画)の中では、盲・聾・養護学校において「個別の支援計画」を平成17年度までに策定することとされている。この「個別の支援計画」と「個別の教育支援計画」の関係については、「個別の支援計画」を関係機関等が連携協力して策定するときに、学校や教育委員会などの教育機関等が中心になる場合に、「個別の教育支援計画」と呼称しているもので、概念としては同じものである。

7. 特殊教育から特別支援教育への進み方

前章では、特別支援教育は、日本の社会福祉 基礎構造改革の流れの中で理解しなければなら ないと指摘した。しかし、現実的には、教育の 中だけでいまだに議論されることが多い。この 章では、教育サイドの論理とは何かについて考 えてみたい。

平成19年度は、特別支援教育元年といわれている。元年といわれる所以は、特別支援教育の定めた改正学校教育法が施行された年ということである。

日本において、障害児教育が本格的に始まったのは戦後の昭和22年である。そして現在の障害児教育体系が完成した昭和54年の養護学校義務化と今回の改革が障害児教育における大改革である。

ここで、障害児教育の対象となる障害とその 目的を歴史的に整理しておきたい。なぜなら、 それは特別支援教育でも使われている「自立」 の意味を理解することにつながるからである。

戦前の障害児教育の目的は、「社会的自立」であった。この場合の「社会的自立」とは、お国に役立つという意味で、障害児教育の対象は、教育効果のある盲唖児童、劣等児童であり、兵隊になれ、職業につける子ども達であった。多くの障害児は、就学猶予・免除とされた。この考えは、戦後も踏襲され、学校教育法(昭和22年)にも、就学猶予・免除(第23条)の条項が残された。

特殊教育から特別支援教育への流れ

- 昭和22年 3月 「学校教育法」制定、公布 (公的な特殊教育の成立)
- 昭和23年 4月 盲学校及び聾学校義務制開始 (昭和31年度に完成)
- 昭和53年10月 「教育上特別な取扱いを要する児童・生徒の教育措置について(通知)」
- 昭和54年 4月 養護学校義務制実施
- 平成 5年 1月 「通級による指導の対象とすることが適当な児童生徒について(通知)」
- 平成 6年12月 「病気療養児の教育について (通知)」
- 平成12年 4月 養護学校等高等部訪問教育本格実施
- 平成13年 1月 「21世紀の特殊教育の在り方 について (最終報告)」
- 平成14年 4月 学校教育法施行令一部改正 「障害のある児童生徒の就学 について (通知)」
- 平成15年 3月 「今後の特別支援教育の在り 方について (最終報告) |
- 平成16年12月 中央教育審議会「特別支援教育を推進するための制度の在り方について(答申素案)」
- 平成17年12月 特別支援教育を推進するため の制度の在り方について (答 申)
- 平成18年 6月 学校教育法等の一部を改正す る法律案成立
- 平成19年 4月 小中学校においても特別支援 教育開始(特別支援教育元年) 教育基本法改正は、戦後初の 義務教育大改革になる

戦後日本の経済復興と人権意識の高揚を背景 に、日本の障害児教育は対象障害を拡大してい った。まず、知的障害のある子どもの教育の意 義が問われた。当時彼らは、社会的弱者という 捉えではなく、騙されやすく犯罪に巻き込まれ やすい存在として、社会防衛の対象と考えられ ていた。それを教育的に予防することが教育を 施す大義名分となった。そこで判別基準(昭和 28年)を策定し、障害の程度で対象の線引きが 行われるようになった。そこでも、教育対象者 には、社会人・職業人としての「自立」を期待 された。

病気の子どもに関しては、判断基準策定当時、病気といえば結核で、治療中は教育よりは治療に専念するべきであるという考えが主流であった。その後、治癒を期待できない慢性疾患や筋ジスの子どもの教育の保障が問題化し、6か月以上の療養が必要である病気も判断基準に加えられた(昭和32年)。そして、養護学校義務化(昭和54年)により、重度な障害のある子どもも教育の対象とし、学校に通える時代を迎えた。その後、学校教育法改正(平成18年)まで、障害児教育は量的拡大をとげ、どんなに障害が重くても学校教育を受けることが出来る国になった。そして、特別支援教育は、時代の変化に対応し、個に応じた教育として再生を目指すことになる。

特別支援教育とは、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、造団な指導及び必要な支援を行うものと説明されている。また特別支援教育では、これまでの特殊教育の対象の障害だけでなく、知的な遅れのない発達障害も含めて、特別な支援を心要とする幼児児童生徒が在籍する全ての学校において実施されるものであるということで、筋ジネなど療養を必要とする病気も、特別支援教育の対象であり、特別支援学校(今までの養護学校)や特別支援学級(今までの特殊学級、院内学級もその一形態)だけではなく、幼稚園、小中高

等学校に在籍しても、特別支援教育の対象となる。最近、小中学校に筋ジスの児童生徒が在籍するケースが増えているが、彼らに対してどのような教育的支援がなされるかが今後は問われなければならない。

特別支援教育元年初頭、平成19年4月1日付けで、文部科学省初等中等局長通知が出された。その中で、特別支援教育を推進する意義は、障害のある幼児児童生徒への教育にとどまらず、障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつ様々な人々が生き生きと活躍できる共生社会の形成の基礎となるものであり、我が国の現在及び将来の社会にとって重要な意味を持っていると説明されている。これは、特殊教育が教育の中だけで完結していたのと異なり、特別支援教育は、少なくとも理念上は、療育と障害福祉、障害者就労との一貫性を担保しつつ、障害があっても暮らしやすい社会の実現を目指していることを、教育関係者に啓発する意図を持っていると考えるべきであろう。

ここで忘れてはならないことは、戦後の障害 児教育は、日本の経済力を背景に充実発展して きたことである。ある意味で、障害児教育の財 源は聖域であった。そのためか、とりわけ学校 現場では、コスト感覚の意識は低いと言わざる を得ない。

ここで少し財政的な話をすると、ライフサイクルにおける社会サービスの給付と負担を考えると、人生の初期には児童手当、保育サービス、小児医療費無料化の恩恵を受け、教育は小学校から大学まで多額の税金がつぎ込まれている。教育も社会保障として、給付にあたることがわかる。教育が、子どもに与えられた憲法上の権利であるという認識も、教育関係者は繰り返し再確認してもしすぎることはない(落ちこぼしは、権利の侵害にあたるという意味)。

平成18年ベースで、特別支援教育では、一人 当たりの学校教育費は9,129,165円(小学校の約 10倍)となる。昭和54年の養護学校義務制の時 と比べて、国や地方自治体の財政は大変厳しく、 特別支援教育の理念を実現するために、何でも 人、物、金を期待するのではなく、今までの特 殊教育で培った人材や施設を有効利用し、費用 対効果の効率化が求められることは認識する必 要がある。

8. 特別支援教育の内容の理解のために

改めて、教育とは、と問われれば、そのイメージは多様である。教育という言葉は、あまりに当たり前の言葉として教育基本法にも説明がなく、改正教育基本法(平成18年法律第120号)でも、改正前と比べて法第1条目的と法第2条方針にはブレはなく、変更点は多少表現が細かく具体的に記述されたことだけである。

義務教育(公教育)は、小中学校併せて9年間という人生の10%の期間で、卒後の夢の少ない激動の時代を生き抜くために何を子ども達に与えることが出来るのかが問われている。また、公教育は、70万人の教職員を公務員として雇用し、1100万人の児童生徒に対して教育を行う日本で最大の行政サービスであるという認識を関係者は持つ必要がある。

教育と連携すべき医療や福祉の従事する人は、まず連携先となる教育についての理解を深めてほしい。そのために、まず法律や教育内容についての基本的事項を説明したい。

学校教育を束ねる法体系は、何を(目的)は 教育基本法第1条に、誰に(対象児)は学校教 育法に規定し、どんなことを(内容)は学習指 導要領で、どのように(方法)は指導法で、学 校現場の教員に委ねられ、教員は基本的に大卒 で教員免許をもつ者しか教えることが出来ない。

これを司る行政体系も、文部科学省を頂点と し、都道府県教育委員会、市町村教育委員会、 学校現場とヒエラルヒーを形成して、上意下達 の体系となっている。

学校毎に、教育課程という教育計画を編成し、 年間を通じて計画的に授業や行事を組み立てて いくことになる。教育課程は、法令に従い、学校教育の目的や目標を達成するために、教育内容を幼児児童生徒の心身の発達に応じ、授業時数との関連において教育内容を総合的に組織した学校の教育計画であると定義されている。大学、大学院であれば、シラバスに基づいて、卒業に必要な単位数を学生が自由に選択できるが、小中であれば、学習指導要領に基づいて、授業1回の授業時数をきめ、教科・領域の年間の授業時数を確保し、それをクラス毎の時間割に落とし込んだものが日課週時程表(時間割)である。

特別支援学校(病弱)を例に取れば、知的障害の程度や障害の重さにより、個々の幼児児童生徒の実態により、複数の教育課程が編成されている。基本的には、ほぼ4つに類型化でき、小学校、中学校、高等学校又は幼稚園に準じた教育課程、下学年適用の教育課程、知的養護学校の教育課程、自立活動を主とする教育課程があり、在宅の障害のある子どもに対して、訪問教育による教育課程(週に2回、1回2時間を標準とする)。

特別支援学校には、学校教育法の特別支援学校の設置目的を達成するために特別に設けられた自立活動という指導領域がある。

小学部・中学部学習指導要領では,「学校における自立活動の指導は,障害に基づく種々の困難を改善・克服し,自律し社会参加する資質を養うため,学校の教育活動全体を通じて適切に行うものとする。特に,自立活動の時間における指導は,各教科,道徳,特別活動および総合的な学修の時間と密接な関連を保ち,ここの児童又は生徒の障害の状態や発達段階等を的確に把握して,適切な指導計画の下行うように配慮しなければならない。」としている。

これは、それまで「養護・訓練」と呼ばれていたものを、ノーマライゼーションという考え方に基づいて、平成12年度から変更したものである。学習指導要領における自立活動の目標は、

「養護・訓練」の目標と比較すると、「障害を改善・克服」という文言が「障害に基づく種々の困難を改善・克服」という文言にかわり、「個々」、「主体的に」という言葉が加わっており、社会生活力をつけ、環境に対して積極的、主体的に働きかける力をつけるため、個々のニーズ把握すること、主体的な取り組みを促すことが大切だと考えられている。

実は、自立活動は、通常の学校の教育課程にはない指導領域であることを医療関係者は理解して頂きたい。日本の教育制度は、未だ通常の教育と特別支援教育を分けて制度設計されている。特殊教育から特別支援教育になり、幼稚園、小中高等学校に在籍しても、特別支援教育の対象となるが、保護者や教員の心のバリアはなかなか破ることは出来ない。

筋ジスのように進行性の疾患では、小中学校 に在籍している間も、特別支援学校の専門的な 教育サービスの恩恵を受けながら(特別支援学 校のセンター的機能という)、特別支援学校に 転校しても、そこで人生の夢を諦めない教育が 受けられるようになることが望まれる。特別支 援学校に入らなければならなくなったのではな く、身体機能の変化や体調管理のために短期入 院を繰り返す間に、特別支援学校で体調管理を 自分で行えるように学習し、家庭での機能訓練 を保護者と共に行える状況を作り、出来るだけ 身近な学校に通学できること、身体機能が低下 して通常の教育を受け続けることが難しくて も、身近になった特別支援学校で医療と教育を 受け続けることができる状況を作ることが必要 である。

9. 提言 これからの筋ジス教育の進め方

-障害のある子どもの生涯にわたって支援-筋ジス教育が、始まって約50年になろうとし ている。筋ジス医療の進歩から、Duchene型筋 ジスの生命予後が最近大きく改善し、以前のよ うな寿命が20歳という人生設計ではよりよい生 き方が難しくなってきた。筋ジスは、昭和30年 代に医療や福祉制度を作り上げる時には、当事者の団体や医療関係者の運動が有効に機能した疾患であったが、障害者自立支援法のように、障害全体の有り様を見据えた総合的な対策に移行していく現在、疾患特有の課題に個別に対応していこうとすれば、今までとは別の方法を取らざるを得ない。そこで、家庭や教育のあり方が問われることになる。なぜなら、世界的に、この20年来進んでいる高度情報化社会は、障害のなるなしにかかわらず、個人レベルの力量を高める必要があるからである。

今までの日本は、国全体が格差を是正する方向に政策を進めてきたし、企業経営と労働運動がうまく機能した国として知られている。その日本型企業経営の先行きも怪しくなってきた。日本の学校システムも例外ではない。それは、そのシステムそのもの問題なのか、組織の人のあり方の問題なのかは分からない。しかし、公の責任の外側で、格差社会が進行していることだけは確かである。

疾患としてDuchene型筋ジスを考えれば、現 代的な意味でも障害児教育として総合的に対応 すべき教育モデルとなりうる疾患であることを 指摘したい。その理由は、まず進行性の病気で あり、肢体不自由的な障害と一部には知的障害 も合併するという意味で、障害児教育のすべて のノウハウを取り入れる必要があることであ る。次に、治療上必要なリハビリは、24時間 365日必要で、外から見える四肢・体幹の筋肉 のリハビリというよりは、心肺機能のリハビリ という捉えが必要であり、医療と教育が連携し て治療計画を立てるに相応しい疾患であること である。一番重要なことは、それらの今まで培 ってきたノウハウが、小児科医療や病弱教育の 中で構造的に失われようとしている点である。 筋ジス教育の現場は、特別支援学校から小中高 校にシフトしている。これ自体悪いことは何も ない。ただ、特殊教育では、長期間に渡って養 護学校に設備や人材を投入してきた経緯から、 養護学校には筋ジスを支えるノウハウが蓄積されている。特殊教育から特別支援教育への転換期に当たり、在籍する児童生徒数が減少し、特殊教育で培ってきた教育技術の蓄積が失われることを心配する学校関係者もいる。また、転勤の多い職場では、昔を知る人は少なく、新しいことに挑戦する雰囲気を作ることが難しいのも事実である。この状況は、国立病院機構で筋ジスを専門とする小児科医が構造的に不足し、筋ジスという昔の病気を積極的に臨床と研究の対象とする医療者が少ないことと同じ構造的課題を抱えている。

通常の教育では、発達障害への対応は少しず つ進んできたが、筋ジスのように特定の疾患に 対する教育的経験の蓄積がない。また、筋ジス は、児童福祉の中で、一番古くから医療助成制 度が確立し、それを支える医療・福祉・教育の 連携システムモデルが確立しているのだが、逆 に制度疲労を起こしている可能性も否定できな い。ポスト福祉国家では、世界的傾向として所 得保障から就労保障へシフトしている。

以上のような状況下で、特別支援教育を推進する上で、共生社会の実現に向けての基本ツールである個別の教育支援計画策定を視野に入れ、筋ジスは小児期発症の進行性疾患例として病弱教育の意味を改めて問い直すとても良いモデルになると考えられる。

そこで、以下に、課題別に、その対策の可能 性とその実践を列記したい。

①筋ジスの自然歴の変化に応じた連携体制の確立

現在、医療の進歩で20歳以降の成人例が増加し、在宅医療も増加し、その傾向は続くと考えられる。すでに、学校卒業後を地域で暮らすことを前提に、筋ジス患者のための地域福祉の充実を図っている地域もある。障害福祉でも、在宅福祉を推進する一方で、重度になるほど在宅生活の継続が困難な状況にあり、依然として施設志向も根強い。在宅と施設をうまく利用した

本人と家族を支える障害福祉への変化が求められる。

筋萎縮性側索硬化症は、介護保険対象特定疾患であり、人工呼吸器管理などをしながら地域在宅医療が必要な代表的疾患である。今は老化に起因する障害として整理されているが、例え一つの疾患で地域在宅医療における地域支援モデルが出来れば、それを他疾患にも応用できるはずである。その時に現行制度でも制度の維持可能な工夫が出来る民間施設の知恵が活かされるはずである。

希少疾患は、都道府県行政では担えない疾患であり、更に広域で、医療・福祉・教育の連携を考える必要がある。地方分権の流れを考えれば、道州制(北海道モデル)を見据えて、全国的視点での既存資源を利用するモデル提示が求められる。

そこで、平成18年度から国立特別支援教育総合研究所と学校現場との研究連携の一環で行っているのが筋ジスサミットである。例えば、北海道八雲養護学校HPの実践を参考にして欲しい(http://www.yakumoyougo.hokkaido-c.ed.jp/)。

筋ジスサミットの目的は、まず、小中学校に 在籍する筋ジスの子どもたちへの支援である。 サミットの様子を報道した新聞等を見て、八雲 養護に問い合わせがある。小さな実践であるが、 現場で困っておられる先生や保護者には大きな 福音になっている。次は、特別支援学校の活性 化である。全国病弱身体虚弱研究連盟筋ジス研 究委員会は、伝統ある旧全国筋ジストロフィー 症児教育研究会の復活を目指して、平成19年 度テーマとして、「教育と医療の連携」を取り 上げていただいた。社団法人日本筋ジストロフ ィー協会厚労省障害者保健福祉推進事業で、筋 ジストロフィー患者の就労のための、医師・教 師・患者・家族を対象とした実態掌握の調査研 究及び就労支援実証モデル原案の検討への研究 協力をお願いしている。最後に、道州制を見越 して、都道府県行政を超えた医療と教育の連携

である。医療は、国立病院機構政策医療ネット ワーク (筋ジス)、教育は、特別支援学校(病弱)を想定している。

②筋ジス医療へアクセシビリティの向上対策

Duchene型筋ジスは、幼児期の発症し、確定 診断がついても、しばらくは歩行可能で、早期 からの専門医療機関へ受診が出来ていない可能 性がある。義務教育における就学指導委員会の 役割は、障害があり教育的ニーズを抱えている 児童生徒への適切な就学を支援する組織であ る。適切なサービスを受けるためには、告知問 題の解決が優先されるが、都道府県レベルで、 小学校在学時点で筋ジスのある児童を把握でき れば、特別支援学校のセンター的機能や国立病 院機構政策医療ネットワーク(筋ジス)を使い、 早期からの専門医のスーパーバイズと専門教育 機関から情報提供が可能となる。現在は、大阪 府立刀根山養護(教育交流会)、徳島県立鴨島 養護(筋ジス教育研修会)等、一部で行われて いるのみであるが、筋ジスサミットを契機に、 筋ジスに関する社会資源の有効利用法の開発が 進められればと考えている。

この企画が実現すれば、小中学校における日常的なリハビリの導入、長期休暇中の特別支援学校を利用したピアサポート、病気に配慮しながら、進学と就労支援の両方が出来る特別支援学校の充実化を図ることが出来ると考えている。

10. おわりに

特別支援教育に変わり、教育機能で一番大きな変化が、コーディネート機能が求められるようになったことである。教諭は児童生徒の教育をつかさどると学校教育法に規定されているが、授業を持たない特別支援教育コーディナーターが学校現場では指名されている。この機能をフルに使い、筋ジス医療・教育・福祉ネットワーク構想の可能性について述べた。

特別支援教育の中でも、筋ジス児がいる病 弱・肢体不自由養護学校ネットワーク (教育) は未だ、構想すらない。都道府県別筋ジス児全 数把握も難しい状況であり、まだまだ道半ばで ある。しかし、構想して、筋ジスサミットも2 回行うことが出来た。

これらの試みの方法論は、他の病気の子どもの支援にも役立つと考えている。ひいては、子どもが健全に育つ地域づくりにも繋がることを期待したい。

【参考文献】

- 1) 筋ジストロフィー教育のあゆみ 社団法人日本筋ジストロフィー協会
- 2) プロジェクト研究報告(平成16年度~17年度) 「個別の教育支援計画」の策定に関する実際的 研究 独立行政法人国立特殊教育総合研究所 (平成18年3月)

平成18年度班会議特別講演

筋ジストロフィー患者における音楽療法

江原学園 東京音楽療法専門学校 東京ピアノ調律アカデミー 音楽療法学科

教授 大 澤 和 子

下 川 英 子 高 麗 礼 子

【キーワード】

筋ジストロフィー 合奏療法 QOL

【はじめに】

最近の医療技術・研究の向上により、筋ジストロフィー患者さんにも光が見えつつあります。しかし、現疾患に対する治療法が確立されている治療法が確立されて適切な対症療法・支援がの充実など多方面からQOLを配慮したケケスをである。例えば、パソコン通信全国福祉ングを関係が行われている。筆者は、社会との事が行われている。筆者にある地域デイケアックをより、埼玉県筋ジストロフィー会長イケアックをより、埼玉県筋ジストロフィージックを受け、連田市にある地域ディングでの要請を受け、連帯にある地域ディングで、連帯である地域での練っての様会を得る事となったので、合奏療法)を試みたのでその歩みを報告する。

【目標】

[長期目標]

能動的合奏療法によって、協調性・社会性・信頼感を獲得し、精神的健康を維持し、QOLの向上への可能性を探ること。

[短期目標]

コンサート出演

【対象者】

男性11名、女性7名、平均年齢33歳であった。

診断名は・デュシェンヌ型 8名

・ベッカー型 2名

· 遠位型 1名

・福山型

2名

・ウエルドニッヒ・ホフマン病 2名

· 小脳失調症

2名

全員四肢体幹一級身障者で呼吸器装着者5名で あった(平成9年)。

【実施方法】

地域デイケア黒浜訓練センター内にて、週に1 回午後2時~3時まで60分、集団でミュージックベル・音楽の歴史・作曲家等音楽講座や地域の 琴グループその他の楽器を加えて、合奏療法を行った。

スタッフは合計10~12名

音楽療法士

ピアニスト 1名

その他、アシスタント・指導員・看護師・ボラン ティア

2名

【内容】

[演奏曲目について]

やりたいという欲求が動機となり、積極的な参加を促すと考え、対象者の希望曲の中から多数決で選択した上で、年齢、年齢差も考慮して組み合わせていった。

[編曲技法の選択]

A:ホモフォニー的編曲

- 1) メロディーを含む2から3声の和声体でい わゆる2部・3部合唱の形、ハーモニーの縦 と横の流れを意識するために合唱した後合奏 する。
 - ・・・「ふるさと」
- 2) メロディー以外の和声部にリズム的動きを

加えて、ベルだけで旋律と伴奏の形になるもの。

- ・・・「ハイジ」
- 3) 他の楽器がメロディーを奏し、ベルがハー モニー部分を受け持つ形式。
 - ···「風になりたい」

B:ポリフォニー的編曲

- カノン(同度8度)歌で練習した後、ベルを2パートに分けて追いかける。さらに他の楽器も加わり声部を増す。
 - ・・・「さよなら」
- 2) 二重対位法、前半と後半が組み合わされた 形で書かれている曲を使い、上声・下声逆転 する。
- 3) メロディーと対旋律(オブリガード)の組み合わせで、主と従の音楽表現を理解する。
 ・・・「鉄腕アトム」
- C:オスティナートによる2声体 オスティナートと主旋律の2パートに分け、 練習、演奏に慣れてきたら両パートを受け持っ
 - ・・・「里の秋」
- D: 旋法的な音列によるヘテロフォニー 旋法による響きと即興的な音楽作り。
 - ・・・「花」
- E:2曲重複

曲の途中でもう1曲をオーバーラップさせる。

- ・・・「里の秋」と「虫の声」
- F:ミュージックベルと他楽器との組み合わせ
 - トランペット・オーボエが加わり、金管・ 木管の音色に触れ、メロディー受け渡しを経 験する。
 - 2) ベルと琴のアンサンブル

琴のアンサンブル(5~6名)が、弦楽アンサンブルと同様にベルの音を邪魔する事なく、両手によるピッチカートで調和する。琴が爪で奏する時は、逆に、ベルがハーモニーを作る。

3) ベルと打楽器の組み合わせ同質打楽器(グロッケンシュピール、トーンチャイム)

異質打楽器 (レインツリー、マラカス、ドラム、ウッドブロック、ツリーチャイム) 他

- 4) ベルと前述すべての楽器の組み合わせ 変則的ではあるが、一つのオーケストラと考 えて、ベルが様々な役割を担う。
- 5) ベルとピアノの組み合わせ 練習時やコンサートにおける縮合的補助
- G:記譜法への配慮

楽譜は読めない。読めなくても良い事を基本 に音符と歌詞を表字とマークで演奏する場所 を表した。

前述した編曲で出来たら楽譜作りをし、歌詞を 入れ、各音にマーク、表字で(色分け)演奏する 場所を表した。

次に、各音が何箇になるか表して提示して、各 自が音を選び、その音のベルを持つ。このような 順序で練習を重ねている。

年間3~5回のコンサート活動を行いながら、合 奏療法を継続している。

【経過】

日頃の合奏練習に加え、コンサート出演の目標を入れてからは、不安と緊張の中からも、明るい 笑顔が絶えない活動となっていった。対象者からも意見が出る様になり、次第に積極性・協調性が 生まれた(以前は他楽器が入るとベルが聞こえないからと不満を言っていた)。音楽を創造してい くうちに「音のにごり」に気づいたり、「音楽の 間」を再確認する等、演奏するだけでなく、音楽 を通しての発見が多くなっていく様子が外部、指 導者側に明確に感じる様になった。

【結果】

更に感想や、身体面の変化について客観的評価を追求し、今後のプログラム編成の参考にする為に、対象者18名(欠席5名)に対して、精神面・身体面について10項目の質問形式でアンケート調査を行った。次に10項目中、3項目につ

いて発表する。

- ① ベル演奏で疲れや痛みを感じる所がありますか・・・腕(32%)、手(26%)、肩(17%)、首(6%)
- ② 疲れや痛みの具合はどの程度ですか
 - ・・・疲れが残るが一晩寝ると治る(51%) 痛みが残るが一晩寝ると治る(21%) 全く疲れも痛みも感じない (7%)
- ③ ベルを演奏して良かったと思う時はどんな時で すか
 - ・・・色々な楽器と演奏できた時 (25%) 演奏者と一体感を感じた時 (21%) 音楽の美しさに触れた時 (18%) コンサート出演した時 (14%) 好きな曲を演奏する時 (11%)

目標達成の充実感と音楽に親しむ喜びが芽生 え、他者とのふれ合い等、目標に近づけたと感じ た。特に、身体面で苦痛や疲れが増した事もあま り感じられず、合奏療法は身体面では影響が無い 事がうかがえた。

精神面では、良い影響があるとうかがえた。

対象者の言葉・・・「自ら楽しんでやる事を忘れたくないと思っている。楽しめなかったら音楽ができないだろうし。どうせ自ら奏でるのなら楽しい方がいいですからね。そしてその上で生じてくる苦労や疲労や努力なら心地良いものだと信じています。このベルに関していうならば、常にみんなが集まって一つの楽団だと意識しています。だから決して個人プレーに走らずに、大勢の中の一人として望まれる役割を果たしたいと思っている」

【考察】

筋ジストロフィーという難病は、小児期から次 第に進行していく上に合併症と闘いながら毎日を 過ごしている。それ故に、QOLを保つ為の身体 的機能訓練と精神的健康の維持は、大変重要と考 えられる。合奏療法は、日頃社会性や協調性を発 揮する機会の少ない対象者にとって演奏上の役割 分担や練習場面での互いの関係作りを通して、自 然にトレーニングする場を与える事となった。そして、対象者自ら「クリスタルハーモニー」というすばらしいチーム名を誕生させた。そして、病院、老人施設などでのチャリティー演奏活動を行い、更に緊張感、満足感を得られた。日常生活では、他者の手を借りる機会が多い対象者にとった。コンクールで銅賞を得たり、は、自身の積極性は地域社会に大きな意義をもよった。コンクールで銅賞を得たり、コンサート会場の大勢の観客との一体感や拍手は、対象者にとって浄化(カタルシス)として作用するであろう。また、演奏する為にベルを振る事は、上肢機能、呼吸機能を維持する作業療法、理学療法とも共通する効果をもたらす可能性があると考えられる。

【結論】

筋ジストロフィー患者における音楽療法は精神 面・身体面でよい効果をもたらし、QOLの可能 性を見出す事が出来たと考えられる。病状の進行 にともない、能動的から受動的に移行しても有用 であると考える。

最後に、神野先生、東埼玉病院田村先生、黒浜 訓練センターの皆様に深謝申し上げます。

平成18年11月30日

・・・朝日の歌 ショパン (別れの曲)・・・
月夜にたたずみ明けくる朝日を待ち
あの頃この胸湧き立たせた夢をうかべ
誰もが生き、生きゆく希望の先をめざして
たとえばその道が遠く切なく見えても
できればくじけずにそれこそ生きているほこりだ

朝日を見つめて見はてぬ夢をいだく どれだけ旅路がはてなく切なく見えても、決して くじけない

それこそ生きているほこりだと信じて

人工呼吸器を装着した患者さんの 入浴介助マニュアル

入院療養分科会 リスクマネージメント・データベース分科会 入院療養分科会リーダー 独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院 *陣 内 研 二

この度 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究(神野班)では入院療養分科会の共同研究テーマの一つとして人工呼吸器装着患者の入浴方法に関する調査を行った。

人工呼吸器装着患者では浴槽に浸かることは危険であり、又呼吸器が湿気に弱いこともあり、清拭やシャワー浴が主であった。たとえ浴槽に入る場合でも酸素吸入しながら、または救急蘇生用バッグ(アンビューバッグ)を使用して入浴に立て入口では人工呼吸器を浴室に入れて、これを装している例が多々あった。人工呼吸器は湿気が大敵であり、故障の誘因とする人どにて終日使用すれば、人工呼吸器が停止する可能性もある。湿気に強く、簡便な呼吸器を用意して入浴専用に使用する事はできないかと考えた。

さらに2006年には人工呼吸器を使用して入浴を行っている施設から二次調査として情報提供して頂いた。これらの貴重なデータを参考として、当院では簡易型圧駆動型搬送用呼吸器を入浴専用機として採用し、その使用マニュアル掲載した次第である。

呼吸筋萎縮が強くなり人工呼吸器(TIPPV)を 必要とする患者では、浴槽に浸かることは水圧で 胸郭が圧迫され換気量が減ることになる。また暖 かい湯に浸かると酸素消費量が増え、多めの酸素 供給を必要とする。入浴中のSpO2や脈拍数、血圧 を測定した多くの報告にても重度の患者の入浴は 危険がともなうことが示されている。人工呼吸器を使用しながら浴槽に浸かって入浴する事は 身体に対しても又機械に対しても大きな負担になる。その入浴方法や補助換気方法は個々の患者の病状や協調、気候や施設の実情等を考慮した上で慎重に選択しなければならない。今回提示したこでも、どのような場合も使用出来るものではない。まだまだ思考段階であり、あくまでも参考であり、関係各位のご意見を頂戴致したくお示ししたものである。

このマニュアルは分科会6 (リスクマネージメント・データーベース) と共同で作成しており、分科会リーダーや臨床工学技師からの提言を十分考慮に入れ、日々の療養介護にあたって頂きたい。

リスクマネージメント・データーベース分科会リーダー 独立行政法人国立病院機構 徳島病院

*多田羅 勝 義

「浴室と人工呼吸器、本来この組み合わせはどう考えようとあってはならない組み合わせである。」まずこの前提をしっかり確認しておいて話をすすめたい。

そもそも人工呼吸とは集中治療室で行われるべ き、高度医療のなかでもその最たるもののひとつ と考えられている。ところが、集中治療室の人工 呼吸患者さんの中には、病態は落ち着いたが、ど うしても人工呼吸器からの離脱が困難という場合 もでてくる。また神経筋疾患のように原疾患の性 質から一度人工呼吸を始めたら離脱できない患者 さんもいる。そこで在宅人工呼吸という選択肢が できた。しかし、この在宅人工呼吸療法、日本に おいては充分システムが確立されないままその数 だけが増加してきたというのが現状である。不充 分なシステムのせいもあり、在宅という選択がで きないケースも少なくない。そこで、やむを得ず 入院という事態が発生した。従来これらの患者さ んは一般病院の病室の片隅でひっそりと暮らして いた。ところがこの近年様相が急激に変わってき た。典型的なのは旧国立療養所系施設の筋ジスト ロフィー病棟である。筋ジストロフィー病棟では 人工呼吸実施者数がここ約十年の間に、急激に増 加している。筋ジストロフィー研究班の調査によ れば、1999年38%であった人工呼吸の頻度が2004 年には50%を越えた。病棟によっては入院患者の 70、80%が人工呼吸という場合もある。筋ジスト ロフィー病棟以外でも、神経難病病棟、重心病棟 等で同様の現象がみられ、全国の国立病院機構施 設では2,000名以上の長期人工呼吸患者が入院中で あることが判明している。決して、ひっそりでは すまない問題になってきた。

その結果、あってはならない組み合わせの人工 呼吸、入浴問題もまぁまぁではすまなくなってき ている。

もう20年以上前の事になるが、私は川崎病の管理マニュアル作りのお手伝いをした。「退院までに少なくとも一回は心エコーで冠動脈瘤の有無を検査する」マニュアルは、だいたいこんなところに落ち着いたと思う。当時私は大学病院で少ならとも週に一回、場合によっては毎日心エコーをしり返していた。「退院までに一回?そんな甘いとで管理と言えるか」若気の至り、私は今思いは大学の主にいた。しかし、当時心エコーは今ほど普及しておらず、自施設で実施できない場合も少なくなかった。

「マニュアルにしたがった心エコー検査をやっていなかった」、もし不幸にして冠動脈瘤を残した患者さんが突然死したとしたら…、今と違って世の中がもう少しおおらかだった当時でも、このマニュアルが事後の経過に大きな影響を与えたであろうことは容易に想像できる。

マニュアルというものは、一度できあがるとあらぬ方向にひとり歩きする危険性もある。勿論このことは作成時に充分配慮されなければならない。

さて、人工呼吸患者の入浴マニュアルはいかがであろうか。「存在してはならないマニュアル」、もしかしたら私たちはそんなマニュアルを作ろうとしているのかもしれない。

人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の 入浴方法に関するアンケート調査

独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院 療育指導科長 三 谷 真 紀 看護師長 勝 田 房 世

【はじめに】

国立病院機構に入院中の筋ジストロフィー患者 は年々呼吸不全が重症化し、呼吸器装着率も50% を超えるようになった。こういう中で筋ジストロ フィー病棟スタッフは入浴を安全安楽に行うこと に取り組んできた。従来呼吸不全患者は人工呼吸 器をはずして、酸素カヌラによる酸素投与又は救 急蘇生用バッグの用手補助呼吸で入浴していた が、時に入浴中SpO2が低下することがあった。こ のためより効率的で安全、快適な入浴方法の開発 が必要である。そこで2005年に、人工呼吸器装着 中の患者に対する入浴介助の実態調査を行い、そ の問題点を考察した。2006年には人工呼吸器装着 入浴のマニュアル作成のアイディアを得るため に、全国の筋ジストロフィー病棟の看護師に対し、 患者の入浴時の安全性を高めるために実際にどの ような取り組みをしているかアンケート調査を行 った。これらをもとに人工呼吸器装着入浴マニュ アルの作成に着手した。

【方法】

- I. 筋ジストロフィー医療を実践している全国27 病院の筋ジストロフィー病棟に対して2005年9 月にアンケート調査を行った。調査項目は以下 の通りである。
 - 1. 人工呼吸器装着患者の入浴介助の実態
 - ・入浴日に入浴介助に関わる人数
 - ・入浴回数と入浴できない場合の理由
 - · 入浴介助方法別の患者数とそれぞれに必要な介助人数
 - ・入浴に使われている人工呼吸器の種類

2. 呼吸補助方法についての介助者と患者の意見

救急蘇生用バッグと人工呼吸器のどちらの 補助で入浴したいか

- Ⅱ. さらに2006年度は人工呼吸器装着入浴を行っていると回答した病院に、呼吸器入浴の安全性を高めるための取り組みについてアンケート調査を行った。調査項目は以下の通りである。
 - ・気切部の防水の工夫について
 - ・蛇管の固定の工夫について
 - ・ 浴室内の中央配管の有無

などが2-3人であった。

- ・ 浴室への移動中の呼吸補助について
- ・ その他安全安楽に入浴するための工夫につい て

【結果】

- I. 25病院(55病棟)から回答を得た。 1病棟平均入院患者数は36.9人であった。
 - 1. 人工呼吸器装着患者の入浴介助の実態 入浴日に外まわりを含めて入浴介助に関わ る人数は看護師10人前後、看護助手・保育士

ほぼすべての施設で入浴回数は週2回であった。入浴できない理由としては、心不全、

感染症、術後、本人拒否などが挙げられた。

人工呼吸器装着患者の入浴介助方法についての回答は表1に示す。NIPPV施行患者の50.8%は呼吸補助なしで入浴していたが、救急蘇生用バッグ補助、人工呼吸器装着もそれぞれ20.8%、25.1%を占めていた。一方、気管切開患者の83.2%は入浴時何らかの呼吸補助

が必要であった。その内救急蘇生用バッグに よる用手補助呼吸が56.8%と多いが、人工呼 吸器装着も25.4%であった。

入浴中患者一人当たりに必要な介助者人数は2人(身体を洗う1人、身体の支持及び洗髪1人)で、人工呼吸器装着、救急蘇生用バッグ用手補助がある場合はさらに1人が呼吸介助に必要であった。

入浴に使われている呼吸器は、表2のように多種にわたった。この中で簡易型搬送用呼吸器というのはガスボンベ駆動型でガス配管や電気配線が不要のタイプである(配管ガスでも動く・電池内蔵している)。しかしポータブル器を含め通常の加療用の人工呼吸器を使っている施設も多かった。

2. 呼吸補助方法についての意見

呼吸補助方法について介助側、患者側の意見を表3に示す。救急蘇生用バッグ補助に関しては臨機応変に対応でき、準備・操作・移動が簡単でよいが、人手がかかり、介助者によって補助の仕方がばらつくなどの意見が出た。人工呼吸器装着に関しては安定した呼吸が確保されて安心だが、準備・移動に手間、時間がかかり、機械の故障や、漏電、感電の心配があるなどの意見が出た。簡易型搬送用呼吸器はあまり使われておらず、表には示していないが、コンパクトでよいが、アラームがない機種があるという意見があった。

救急蘇生用バッグ、人工呼吸器のどちらで 入浴したいかという患者側への問いには、回 答数390人と少なかったが、救急蘇生用バッ グ30.3%、簡易型搬送用呼吸器19.2%、通常の 人工呼吸器44.4%、人工呼吸器ならどちらで も1.8%、どの方法でもよい4.4%であった。い ずれかの人工呼吸器を希望する患者が65.4% にのぼった。

Ⅱ.前年度に人工呼吸器装着入浴を行っていると 回答した16病院中15病院から回答を得た。その 内人工呼吸器装着入浴を行っている病棟は25病 棟だった。

- 1. 気切部防水の工夫では、周囲にタオルを巻くという回答が多かった(22病棟)。その他、 Yガーゼに防水テープやビニールシートで補強したり、身体を上方に固定し、深く沈まないように肩を出して入浴したりする工夫があった。
- 2.蛇管の固定の工夫ではNIPPV患者も気管切開 患者もアームを利用するという回答が12病棟 ずつ、と一番多く、次いでスタッフが手で持 つ、天井や壁に固定する、も少数だがあった (表4)。その他の工夫としては
 - ・気管切開患者用の蛇管固定器具の工夫
 - ・入浴用のストレッチャーのポールなどに大きな洗濯バサミやクリップ、ヒモ、ゴムなどで固定する。
 - ・アームを点滴台にとりつけ、水によるおもりをつけている。

などがあった。

- 3. 浴室内に中央配管があるかという問いでは (複数回答)
 - ①酸素21病棟 ②圧縮空気13病棟 ③外から延 長3病棟 ④吸引20病棟、であった。

酸素と吸引はほとんどの病棟に備わっていた。

4. 浴室への移動時の補助方法については(複数回答)

救急蘇生用バッグ補助が 18 病棟と多かった。酸素投与のみは 3病棟、救急蘇生用バッグ補助と酸素投与が 1病棟だった。

また浴室とは別の呼吸器を移送用として準備するところが6病棟あり、内訳は(酸素ボンベ利用 2病棟、外気取り入れ型 2病棟、無回答 2病棟)だった。この方法は呼吸器設定の確認を2回する必要がある。

他に病室から入浴中まで同じ呼吸器を使用するところが8病棟あり、内訳は(酸素ボンベ利用3病棟、外気取り入れ型4病棟、無回答1病棟)であった。この場合外気取り入れ

型の呼吸器では浴室の高湿度のために故障のリスクが高まることが懸念される。病室で常に装着中の機械の使用であればなおさら危険と考えられる。

なお移動時呼吸補助をしないという回答は なかった。

- 5. その他安全安楽に入浴するための工夫を聞いた(複数回答)。多い順に並べる。
 - ①入浴の順番の検討 22病棟
 - ②複数の人で呼吸器設定の声だし確認 13病 梅
 - ③入浴中の直接介助者を余分に配置 13病棟
 - ④個人別呼吸器設定表を作って活用 11病棟
 - ⑤入浴前後に間接介助者を余分に配置 8病 棟
 - ⑥呼吸器装着入浴の人は入浴時間を短くする 7病棟
 - ⑦早く部屋に帰るために着替えは病室で行う 6病棟
 - ⑧全患者の呼吸器設定の一覧表を作って活用 3病棟

その他の工夫として

- ・介助者、受け持ちを決めて最後まで責任を もって付き添う
- ・入浴前・中・後のSpO₂と脈拍、最高吸気圧 (PIP) を測定
- ・吸引器、吸引セットは移動時も常に携帯す る
- ・呼吸器のバッテリーをフル充電しておく
- ・主治医の都合に合わせて入浴し、医師の監 根下で行う

などがあがった。

なお人工呼吸器の電気系統の湿気対策と入 浴環境の整備については臨床工学士部会で検 討してもらった。

【考察】

全国の筋ジストロフィー病棟では年々人工呼吸 器装着患者が増えており、夛田羅らによると2004 年度には入院患者数の50%に達していた"。しかし 湿気は呼吸器の故障の危険性を高めると予測され、入浴中に呼吸器が使われていることは少ないと予想された。そこで実際には全国的にどのような方法で入浴されているのか実態調査をアンケート方式で行ったところ、入浴時に一部人工呼吸器を装着している施設は25病院中17病院(68%)と予想以上に多かった。

またNIPPV施行患者の半分は呼吸補助なしで入 浴していたが、気管切開患者の83.2%が入浴時何 らかの補助が必要であった。このうち気管切開患 者の方が呼吸不全が進行しており、入浴中により 安定した呼吸補助が必要であり、人工呼吸器装着 入浴介助に取り組む施設が多いと考えられる。藤 戸らの自施設内でのアンケート調査でも多数の簡 易型搬送用呼吸器装着入浴に取り組んでいる中 で、看護師側の不安(機械や蛇管の固定が不安定、 気管切開部への水の浸入など)があがっている?。 今回の我々のアンケートでは救急蘇生用バッグ、 呼吸器それぞれの利点、欠点があげられたが、介 助側と患者側で大きな意見の食い違いはなかっ た。患者側からも入浴時に呼吸器による補助を希 望する意見が多かった。アンケートの意見から人 工呼吸器を装着した入浴方法の検討すべき点とし て次のようなことが考えられた。移動時の呼吸補 助方法、入浴環境の整備、コードやカニューレと 蛇管の固定方法、浴槽からの呼吸器の距離、人工 呼吸器の湿気対策などである。これらを踏まえて 人工呼吸器装着入浴の安全マニュアル作成の参考 にするために、病棟での実際の工夫について翌年 度再度アンケートを行った。

その結果浴室への移動時にも何らかの呼吸補助が行われており、中でも救急蘇生用バッグ補助が一番多かった。また病室で装着中の呼吸器でそのまま入浴する病棟もあったが、故障のリスクが高いと考えられる。呼吸器を装着して移動する場合は、移動用に別の呼吸器を準備する方が故障のリスクは低下するが、設定の確認を2回する必要があり煩雑である。移動時も全く呼吸器をはずせない患者の入浴の適応を含めて、個々の患者にとっ

て一番安全で簡潔な方法を検討すべきである。な お酸素と吸引の中央配管はほとんどの浴室に備わ っていた。

気切部の防水や蛇管固定の工夫では 身近なものを利用した入浴方法が主流だったが、オリジナルの固定具を工夫した病棟もあった。

その他動線をスムーズにし、個別の人工呼吸器 設定を確実にして、時間と人手を節約しながらも 安全に入浴するための具体的な工夫があった。

これらの結果を踏まえて、当院では入浴に人工 呼吸器を使用しなければ成らない場合は酸素ガス 駆動による簡易型搬送用人工呼吸器を入浴専用に 使用し、機器故障による患者の被害を無くし、入 浴を安全に行うことを考えた。次項にそのマニュ アルを示す。

最後にこの調査に協力いただいた施設(2005年度)の関係各位に感謝致します。

道北病院、八雲病院、青森病院、あきた病院、 西多賀病院、下志津病院、精神神経センター武蔵 病院、東埼玉病院、箱根病院、医王病院、長良医 療センター、鈴鹿病院、宇多野病院、奈良医療セ ンター、刀根山病院、広島西医療センター、松江 病院、徳島病院、大牟田病院、熊本再春荘病院、 長崎神経医療センター、西別府病院、宮崎東病院、 南九州病院、沖縄病院

本稿の内容は医療(60巻、784頁-787頁、2006 年)に投稿したものを改変した。

【猫文】

- 1) 夛田羅勝義、福永秀敏、川井充:国立病院機構 における筋ジストロフィー医療の現状. 医療 60:112-118、2006
- 2) 藤戸麻由、荒木由加、山口祥代ほか:筋ジストロフィー病棟における安全・安楽な入浴の検討
 一入浴介助の実態調査と今後の課題― 筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究 平成14-16年度総括研究報告書

表1. 人工呼吸器装着中の患者に対する入浴時呼吸補助方法

	① 何もしない	② 酸素投与	③ 救急蘇生用 バッグ補助	④ 簡易型搬送 用呼吸器	⑤ 通常の 人工呼吸器
気管切開 410人	16.8%	1.0%	56.8%	6.6%	18.8%
NIPPV 553人	50.8%	3.3%	20.8%	5.6%	19.5%

表2. 回答された人工呼吸器の種類

- *簡易型搬送用呼吸器(圧駆動型) パラパック、オキシログ、エビアン、 UR100など
- *通常の加療用の人工呼吸器 LP6、PLV-100、-102、Tバード、LTV1000、 ニューポートHT50、BiPAPシリーズなどの 外気取り入れ型ポータブル器 KV1、ニューポートE100など

表3. 呼吸補助方法についての意見

	介助側の意見	患者側の意見
救急蘇生用 バッグ用手 補助呼吸	<利点>・準備、操作、移動が簡単。 ・一人一人に臨機応変に対応できる。 ・顔色、胸郭の動きなどが直接観察でき、 声かけができる。 〈欠点〉 ・救急蘇生用バッグ補助のため人手が かかる。 ・介助者によって補助の仕方がばらつく。 ・移動時カニューレの固定が不安定に なりやすい。 ・強く送気すると気胸になる危険がある。 ・保管も含めて救急蘇生用バッグの清 潔が保ちにくい。	<利点> ・準備が簡単、移動しやすい。 ・臨機応変に対応したり、必要時のみ補助してもらえる。 ・傍に必ず看護師がいてくれて安心。 <欠点> ・介助する人によって送気するタイミング、量、スピードにばらつきが大きく、合わないことがある。 ・マスクやカニューレが動きやすい、ずれやすい。
人工呼吸器装着	<利点>・安定した呼吸が確保され安心。 ・介助者の習熟度にかかわらず呼吸補助が確保できる。 〈欠点〉 ・準備、移動に手間、時間がかかる。 ・人手がかかる。 ・移動、体位、洗い方に制限ができる。 ・移動時コードや回路がひっかかる危険がある。 ・患者によって設定を変えることによるリスクがある。 ・機械の故障や漏電、感電の心配がある。 ・台数に限りがあり、感染症のリスクがある。	<利点> ・一定した呼吸ができて安心。 ・呼吸が楽でゆっくり入れる。 〈欠点> ・コードや回路が引っかかって危険、動きにくい。 ・準備、移動に時間がかかる。 ・入浴中呼吸が速くなっても合わせることができない。 ・機械の故障が心配。

表 4. 蛇管の固定の工夫(複数回答)

	①アームを利用	②天井や壁に固定	③手で持つ
NIPPV	12病棟	3病棟	7病棟
気管切開	12病棟	2病棟	9病棟

ガス駆動式簡易型搬送用人工呼吸器を使用した入浴の手順

独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院

 生 島 実来子
 泓 上 恵 美

 山 口 瞳
 寺 内 由 恵

 小 西 幸 雄
 畑 美 穂

 山 口 明 子
 小 山 隆 義

 苗 房 世
 古 城 宗 敏

 三 谷 真 紀
 *陣 内 研 二

はじめに

当院では、TIPPVまたはNIPPVを行っているギュシェンヌ型筋ジストロフィー症の患者が、アンビューバッグもしくは酸素カヌラを使用して入浴していた。しかし、アンビューバッグによる換気では、安定した換気が行えないことが問題であった。さらに、患者の重症度が進み、入浴中にSpO₂の低下と脈拍の上昇がみられ、身体的なリスクが高くなっているため、清拭などに移行せざるを得ない現状があった。

前述の全国アンケートでは人工呼吸器入浴が行われていたが、機器障害による被害をくい止め、安全に人工呼吸器入浴を実施する取り組みがさらに必要である。当院ではこれらを踏まえて、入浴時に使用する人工呼吸器は、搬送用であるため機器の移動が簡易に行えることや、ガス駆動で外部の電気を使用しないため(交換電池内蔵)浴室の湿気による呼吸器作動への影響が少ないことから、簡易型呼吸器(パラパック200D)を入浴専用機として使用することとした。呼吸障害や心障害が進行した患者の入浴は危険が伴うものであり、又人工呼吸器を使用する危険性もある。マニュアルどおりであれば安全と断言出来ないが、当院にて作成したものを参考までに以下に示す。

【パラパック導入時の手順】

①主治医から患者への説明

・入浴時にパラパックの使用が必要と判断した ら、主治医が患者に説明する。

- ·パラパックを装着した入浴をするか、意思の 確認をする。
- ・患者の同意が得られたら、看護師は患者の不 安や疑問等の解決を図り、パラパックの導入 に向けて関わる。

②主治医から家族への説明

- ・主治医より家族へパラパックを装着した入浴 の必要性を説明する。
- · 看護師長同席

③④設定日時の決定

- ・看護師は、患者の生活リズムを考慮して、主 治医とパラパックの設定日時を調整する。設 定日には、臨床工学技士が立ち合うことが望 ましいため、主治医と臨床工学技士の立ち合 える日を設定する。
- ・設定当日は、20~30分程度の時間を要することを患者に説明する。

⑤設定日の担当看護師の確認

・看護師は、患者の状態観察や不安の除去のため、設定に立ち合う必要があるので、設定日 の担当看護師を決めておく。

⑥設定当日

- ・設定表の記入(主治医)
- ・入浴に要する時間は15~20分程度であるため、主治医が設定した後20分間は装着する。
- ・20分間の装着時は、装着前と比べてSpO2・脈 拍数の変化はないか、自覚症状の出現がない かを観察し、平均気道内圧を確認する。

・SpO₂・脈拍数・気道内圧 (PIP)・時間はパラ 示す。パック導入時の確認シートに記入する。

⑦今後の練習日時・回数の確認

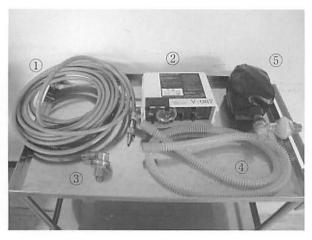
- ・主治医と患者と相談し、練習の必要性を判断 する。練習が必要であれば、予定日・回数を 決定する。
- ・練習時間は設定当日と同様に、20分間行う。
- ・入浴日を決定する。
- ※ 患者にパラパックに慣れてもらうためには、 入浴当日までに練習することが望ましい。特 に、意思疎通困難な患者は、設定日のみでは 状態の把握がしにくいため、練習を何回か重 ねる必要がある。
- ⑧練習を重ねていても、入浴することで全身状態の変化は予測されるため、初回入浴日には、主治医・臨床工学技士が立ち合う次に呼吸器入浴導入時確認シート(表─1)を

表-1 パラパック導入時の確認シート

	予定日	実施日	SpO ₂	P	PIP	練習時間	サイン
①主治医から患者へパラパック装着の 必要性の説明	/	/					
②主治医から家族へパラパック装着の 必要性の説明 (師長も同席できるように)	/	/					
③設定日時の決定	/	/					
④設定日に臨床工学技士立ち合いの依頼		/					
⑤設定日の担当N s の確認	(Ns)	/					
⑥設定表の記入(主治医記入)	/	/					
⑦今後の練習日時・回数の確認	(🔳)	/					
	/_	/					
	/	/					
	/	/					
	/	/					
_	/	/					
⑧初回入浴日の決定	/	/					
⑨初回入浴日の主治医・臨床工学技士 の立ち合いの依頼	/	/					

【簡易型搬送用人工呼吸器を使用した入浴の手順 (TIPPV患者)】

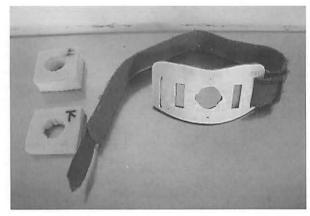
簡易型搬送用人工呼吸器 (パラパック) を使用し、TIPP V患者の入浴を行う手順を示す。



[必要物品]

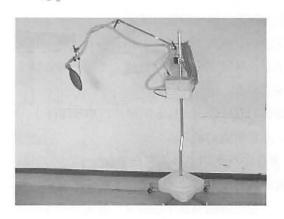
- ①パラパック配管ホース
- ②パラパック本体
- ③患者バルブ (呼気弁)
- ④患者ホース (蛇管)
- ⑤アンビューバック
- ⑥フィルター
- ⑦吸引器(もしくはポータブル吸引機)
- ⑧滅菌手袋
- ⑨アルコール綿
- 10洗浄用精製水
- ①吸引チューブ (10Fr、12Fr)

当院で工夫した気管カニューレの固定用具を示す。



TIPPV患者の入浴時は、気管カニューレがぐら つかないように、専用の固定用具を装着する。

※使用方法は、後に固定用具の装着手順の項で述べる。



パラパック作動前チェック表

日 付	
1. 本体に防水カバーは取り付けてあるか	
2. スタンドのねじのゆるみはないか	
3. 回路・呼気弁に破損はないか	
4. 蛇腹はアームに沿って固定しているか	
5. テストラングを使用して作動するか	
6. PIPは低くないか	

- ①まず、パラパックの準備をしておく。パラパック作動前チェック表を参照し、2名のスタッフで機械・器具の接続を行う。
 - ・重たい安定した架台に呼吸器本体をとりつける。
 - ・蛇管はアームで固定すると良い。
 - ・配管ホースを酸素供給口(当院では中央配管 から)に接続しておく。(上記の巻いている 緑のホースをのばして供給口に挿入)
 - ・接続時パラパックの O₂の表示が白色に変わっているか確認する。酸素が供給されていなければ、O₂の表示は赤色である。
 - ・テストラングを取り付けてスイッチONにし て患者を待つ。
- ②患者の移送にとりかかる。
 - ・まず気管切開部に、専用の固定具を装着する。 (固定用具の装着方法は後述)
 - ・ベッドからストレッチャーへ移動し、アンビューバッグによる補助呼吸を行いながら、浴

室に移送する。浴室には、アンビューバッ グ・フィルターを持参する。

- ・浴室へは3名で移送する。2名がストレッチャーを操作し、1名はアンビューバッグをもむ。移送中、パルスオキシメーターを指に装着しておく。
- ③到着後、スタッフ2名で患者を洗い台へ移動し、 速やかにパラパックを接続する。
 - ※患者→気管カニューレ→カテーテルマウント →フィルター→呼気弁→パラパックの蛇管→ パラパック本体の順となる。
 - ※アンビューバッグは緊急時に備え、パラパックの架台に掛けておく。

理由:パラパックのトラブルがあった場合、 すぐに対応できるようにするため。

- ④・防水のため、気管カニューレの部分をタオル でガードする。
 - ・2名で、直ちに洗髪・洗身を同時に行う。入 浴中は、1名が常に浴室で付き添うことを基 本とする。

理由:カテーテルマウントの抜去、パラパックのトラブル、患者の状態の観察を行うため。

- ⑤洗髪・洗身終了後、浴槽に入る直前に、SpO₂・ 脈拍数の測定、気道内圧の確認を行い、測定表 に記入する。
- ⑥浴槽への移動時は、一度パラパックをはずす。 (気管カニューレとカテーテルマウントの接続 部をはずす)エレベートバスに移動した後、す ぐにパラパックを再装着する。
 - ※移動時は2名で洗い台を操作する。1名はパラ パック本体の移動やカテーテルマウントの調 整と患者の観察を行い、協力する。
 - ※浴槽のバブラーは使用しない。(泡により水 位が上昇し、カテーテル・フィルター・呼気 弁が濡れる可能性があるため。)

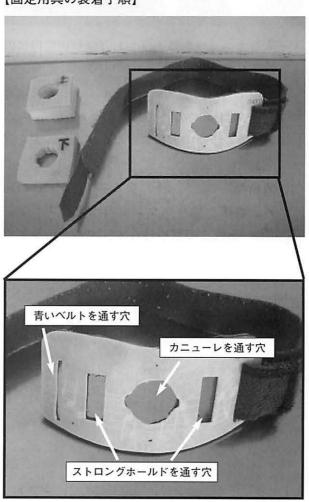
て、ストレッチャー (タオルを敷いておく) に 移動する。

- ※ストレッチャーの位置は、配管との距離をできるだけ短くなるように配置して、着衣は、2名以上で行う。
- ⑧着衣後、アンビューバッグを使用して、帰室する。ストレッチャーからベッドに移動し、スタッフ2名で呼吸器設定のチェックを行い、速やかに本来の呼吸器を装着する。そしてSpO₂・脈拍を測定し、呼吸状態を観察する。

[片付け]

月に1回、患者ホース・患者バルブを消毒する。 (消毒方法は、パラパック使用についての注意点 を参照。)

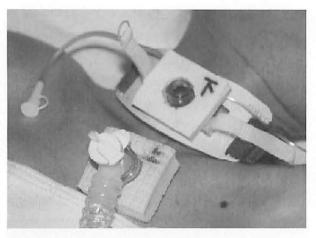
【固定用具の装着手順】



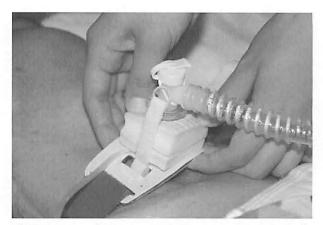
⑦浴槽からあがる時も、一度パラパックをはずし

入浴中に、気管カニューレが動かないように固 定用具を工夫した。やや柔軟性のあるプラスチックを切って、上図のように固定プレートを作った。 またスポンジを使って、上用と下用の2つの固定 具を作成した。

カテーテルマウントの脱落を防ぐために、ストロングホールドをプレートにつける穴を設けた。



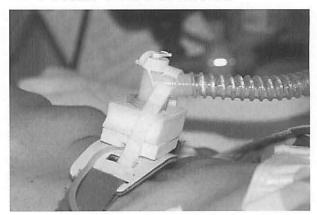
- ①・気管カニューレは通常どおり気管切開口に固定されている。
 - ・その上から固定プレートをカニューレにはめ 込み、青色のベルトで頚部にゆるく固定する。
 - ・固定プレートの穴にストロングホールドを通 す。
 - ・黄色のスポンジ(下)をカニューレにはめ込み、カテーテルマウントに水色のスポンジ(上)を奥まではめ込んで、カニューレとカテーテルマウントを接続する。



②カニューレとカテーテルマウントがしっかり接続できたか、気道内圧を観察しながら確認する。



青いベルトを固定しなおして、ストロングホールドも再度、しっかりと固定する。



③装着完了 これで入浴時の気管カニューレのぐらつきが防 げる。

【パラパック 2000 簡易取扱説明書】

- ・本書は簡易取扱説明書です。本器を使用する前 に必ず取扱説明書に書かれている内容をよく読 んでください。なお、本器は長時間の人工呼吸 器として使用できません。
- ・生命維持装置を使用している患者の状態については、適切なモニタ装置を使用し、資格を持った医療スタッフの手で正しく監視すること。本器は生体情報モニタではありません。医療事故防止のために警報機能付パルスオキシメータ・カプノメータ等、別の生体情報モニタを併用すること。(医薬発第248号参照)
- ・本器を使用する際には、代替の換気装置をいつでも使用できる態勢を整えること。特に手動式 人工呼吸器(通称アンビューバッグ)は必ず使 用すること。(医薬発第248号参照)
- ・患者回路等(気管切開チューブ等、患者に装置 する製品を含む)の接続に関しては、必ず閉塞 もしくはリークしていないことを確認して使用 すること。
- ・本器の周辺で携帯電話、無線機器、電気メス、 除細動器等、高周波を発生する機器を使用する 場合は、出来るだけ離れた位置で使用すること。
- ・ガスボンベのバルブを開く時には、必ず本器が 減圧弁に接続されていることを確認してから、 ゆっくりとバルブを開くこと (断熱圧縮によっ て生じた熱により発火する危険性がある)。
- ・本器はガス駆動式のため供給ガスが停止すると 作動も停止します。使用中ガス供給圧が常に監 視し、低下および停止が認められた場合は、直 ちに代替換気装置を使用すること。
- ・ガス供給源にボンベを使用する際は、ボンベ残 圧が十分なものを使用すること。ボンベの目安 となる使用時間は、酸素充填圧:14.2) MPa、1 回換気量:800ml、呼吸回数:12回/分、 NoAirMixモードの場合、2Lボンベ:約30分 3 Lボンベ:約45分

上記の使用時間は、あくまでも目安です。実際 の使用時間は患者の状態により異なります。

[操作パネルの概要]

- ①レリーフ圧コントロール
- ②呼吸回数コントロール
- ③一回換気量コントロール
- ④エアミックスセレクトスイッチ
- ⑤回路内圧計
- ⑥メインスイッチ
- ⑦電子アラーム
- ⑧ホイッスル

※回路内圧計設定圧上限を越えると、圧がレリーフし、アラーム音で警告を発する。

- ⑨患者バルブ
- (10)患者ホース
- ①駆動ガス圧低下インジケータ

使用する前に本器を正しく組み立てて、下記の 手順に従い操作してください。

[操作手順]

1. ガス供給源に駆動ガスホースのコネクタを接続する。酸素ボンベを使用する場合はバルブをゆっくり開ける。

(酸素が供給されておればO₂の表示が白になっている。もし酸素が入っていなければここは赤になる。)

(駆動ガス源は、流量60L/分の供給で最低300 k P a を維持すること。)

- メインスイッチを調整呼吸/ディマンド (CMV/Demand) にする。
- 3. 患者に適した呼吸回数と1回換気量を設定する。

他の人工呼吸器から本器に切り替える場合は、使用中の人工呼吸器の換気パラメータを参 照して設定する。

吸入酸素濃度(%)は呼吸停止、CPR、有毒 ガス存在環境では100%に設定する。

(1回換気量の目盛は、救急蘇生に適した換気パラメータ設定で、対応する同色の呼吸回数目盛と組み合わせて設定するための目安になっている。必要に応じてテスト肺などを接続し、換気量計で測定すること。また、呼吸回数設定を変

更すると1回換気量も変化する。)

4. レリーフ圧 (高圧アラーム) を4kPa (40cmH₂O) に設定する。

患者バルブを親指で塞ぎ、レリーフ圧を回路 内圧計で確認する。

このとき、レリーフ圧設定を超えるとアラームがなることを確認する。

- 5. テスト肺を患者バルブに接続する。 上記で設定した条件での作動をテスト肺の動 きで確認する。
- 6. 加湿が必要な場合は、患者バルブにHME (人工鼻) またはHMEフィルタを接続する。

患者バルブを患者に接続する。

(正しく換気が行なわれているか患者の状態および回路内圧計を見て確認する。必要に応じて 設定を変更する。)

[警報の内容とその対処方法]

1. 圧レリーフ

回路内圧が規定圧を超えると、圧レリーフバル ブが作動して圧がレリーフする。

2. 電子アラーム

高回路内圧、陽圧持続、低回路内圧、回路はずれ、電池電圧低下の場合、警報音とLEDで作動する。

警報の内容	アラームの作動原因	対処方法
赤LED点灯、警報音	1 回換気量過多、気道閉塞	閉塞原因を取り除く 1回換気量を適切な量に設定する
黄LED点滅、警報音	回路内リーク、回路はずれ、 電池切れ	回路にリークがないか確認する 電池を交換する
圧レリーフ	1 回換気量過多、気道閉塞	閉塞原因を取り除く 1回換気量を適切な量に設定する

浴室における人工呼吸器使用について

―臨床工学技士の立場から―

独立行政法人国立病院機構 徳島病院 *多田羅 勝 義

【はじめに】

人工呼吸患者の入浴マニュアル作成が決定した 時点で、あらためて各施設の臨床工学技士に忌憚 のない意見を求めた。その結果、何人かの声を聞 く事ができた。その声を集約すると次のようにな る。

「人工呼吸器を浴室で使用してはならない。」

医療機器に関する専門家の臨床工学技士として、これは当然の主張であろう。この事実はぜひ 承知しておいていただきたい。もちろんこの冊子 が入浴時の人工呼吸使用に対する免罪符になるわ けではない。

しかし、国立病院機構所属施設では筋ジストロフィーをはじめとして非常に多数の長期人工呼吸患者が何らかの換気補助下で入浴しているのも事実であり、この事実を無視するわけにはいかない。「人工呼吸を行っていても何とか入浴させたい」という現場スタッフの意気込みについてはただただ頭が下がる。

そこで今回ひとつの資料を提示する。この資料 を基に入浴中の換気補助に人工呼吸器が使用され ているのはどのような場合かを明らかにし、これ により現実的妥協点を探ってみたい。

国立病院機構所属施設における長期人工呼吸

過去3回、国立病院機構施設における長期人工呼吸の実態調査が行われた。その結果はすでに報告^{1,2)}したが、今回は2007年2月に実施された最新の調査結果を紹介する。調査時点における長期人工呼吸患者は84施設に2291名が入院していた。この長期人工呼吸患者2291名の人工呼吸実施時間

は、睡眠時のみ:365名、睡眠時+α:229名、終日:1641名、その他:56名であった。

[1] 換気補助下での入浴実施状況

入浴時の換気補助は、終日使用の1641名および睡眠時+ α 使用の229名の一部が対象となると考えられる。しかし実際には、睡眠時人工呼吸患者にも入浴時換気補助が実施されている場合があった。次にその詳細を述べる。

1. 人工呼吸実施時間別

終日人工呼吸使用の1641名についてみてみると、1389名(84.6%)が換気補助下入浴しており、252名(15.4%)が入浴していないことが判明した。一方、睡眠時のみ人工呼吸患者365名で、124名(34.0%)が入浴時に何らかの換気補助を実施していた。(表1)

2. 疾患別

次に、換気補助下入浴の有無を疾患別に検討した。疾患分類は、筋ジストロフィー(以下筋ジス)、筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)、重症心身障害(以下重心)、その他の神経疾患(以下その他)としたが、患者総数は2287名であった。したがってこれらの疾患群で、今回調査対象の99.8%とほぼすべてを含んでいた。結果を表2に示した。最も実施率が高かったのは、ALS(82.8%)で以下重心、その他、筋ジスは一番低く63.7%であった。

疾患別に人工呼吸実施時間を確認しておく。睡眠時のみの例は、筋ジスが23.0%、重心:12.1%、ALS:2.3%であった。一方、終日例は、ALS:92.7%、重心:79.0%、筋ジ

スは最も低く59.6%であった。

3. インターフェイス別

インターフェイス別の入浴時実施率を表3に示した。外科的方法例の入浴実施率は80%、一方鼻マスク使用例では約半数にすぎなかった。インターフェイスと疾患の関連をみると、重心では91.8%、ALSでは88.8%が気管切開であったが、筋ジスでは35.9%であった。なお、外科的方法の96.9%、1398例が気管切開であった。

[2]換気補助方法

換気補助方法については、アンビューバッグ、 自分の呼吸器、入浴専用呼吸器を選択肢とし調 査した。

1. 人工呼吸実施時間別

終日人工呼吸患者で入浴している1389名(84.6%) および睡眠時人工呼吸患者のうち換気補助下で入浴している124名(34.0%)の換気補助方法を表4に示した。終日人工呼吸例では約70%がアンビューバッグによる換気補助であった。

2. 疾患別

疾患別結果を表5に示した。アンビューバッグ使用例は、重心(94.2%)が最も高く、以下その他、ALSで筋ジス(56.1%)が最低であった。入浴専用人工呼吸器の使用は重心ではほとんどなかったが、他はほぼ同程度であった。

3. インターフェイス別

外科的方法、鼻マスク等の非侵襲的陽圧人 工呼吸に分けて入浴時換気補助方法をみた (表6)。

さらに、気管切開等の外科的方法の場合の 換気補助方法を疾患別に表7に示した。重心 の気管切開例でのアンビューバッグ使用が非 常に高い事、筋ジス、ALSのアンビューバッ グ、人工呼吸器、各々の使用頻度が非常に似 通っている事が判明した。

[3] 一施設当たりの疾患別入院患者数

一施設当たりの疾患別患者数を図1に示した。1施設当たりの15名以下の頻度をみると、ALS:91.2%、重心:89.5%、その他の神経疾患:93%であるのに対し、筋ジストロフィーでは22.%であり、特に筋ジストロフィー専門部門を持つ施設では1施設を除き15名以上の長期人工呼吸患者が入院していた。ALS患者が突出して多いA施設では、入浴実施率が87.2%で、方法は89.7%が入浴専用人工呼吸器使用であった。

[4] 個々の施設毎の検討

さらに個々の疾患別に入院患者の多い代表的施設を選択し検討した。重心の長期人工呼吸患者の多い施設、上位9施設の入浴時換気補助方法を表8に示した。全例アンビューバッグを使用していた。入浴患者数はいずれも一施設20名以下であった。

同様に、ALS、筋ジスの場合をそれぞれ表9、10に示した。ALSの場合、施設A、M、Nでは全例人工呼吸器、一方施設L、Pでは全例アンビューバッグ、またB施設は1例を除き94%がアンビューバッグと、その選択は施設により大きく異なっていた。また入浴患者数はA施設が58名と群を抜いて多かったが、他はすべて20名前後であった。

筋ジスの場合は、R施設では58名すべてがアンビューバッグ対応であった。その他の施設では、同一施設内でアンビューバッグ、人工呼吸器が相半ばしていた。入浴患者数は22名の一施設を除き、30名以上であった。

【考察】

[1]、[2]の結果をまとめると次のようになる。 [1]のまとめ;

- 1. 終日人工呼吸が必要でも入浴実施率は非常に高い。
- 2. 終日人工呼吸例はALSで最も多く、筋ジスで最 も少ない。
- 3. 疾患別入浴実施率は、ALSが最も高く、筋ジス

が最も低い。

4. 気管切開例で入浴実施率が高い。

[2]のまとめ;

- 1. 終日人工呼吸実施者の入浴時換気補助方法はア ンビューバッグが多い。
- 2. 重心患者の入浴時換気補助方法は大部分がアンビューバッグ。ALS、筋ジス患者では、入浴専用呼吸器使用例がそれぞれ1/4弱ある。

この結果を今回の資料の対象特性を加味して検討した。重心、ALSでは約90%が気管切開例であったが、筋ジスでは36%にすぎず、残りは鼻マスク等の使用者であった。また終日人工呼吸使用例は、ALSで90%以上、重心では約80%、一方筋ジスでは60%弱であった。

以上の結果より、少なくとも今回の対象においては、疾患、人工呼吸実施時間、インターフェイスの三項目は相互に交絡因子となっている事がわかる。

例えば、入浴時換気補助方法でアンビューバッ グが多かったのは、重心患者および終日人工呼吸 実施者であったが、この二つの因子は交絡がある。

一方今回の資料で、重心と筋ジスにおいて、病態の差はさておき、もっとも差があったのはその 患者数である。そこで一施設当たりの患者数が入 浴時換気補助方法選択に関与しているのではない かとの仮説をたてた。

施設毎の検討より、「対象者が少ない場合はアンビューバッグ対応」という先の仮説は常に正しいわけではないことがわかった。すなわち患者数の少ない重心では仮説通りであったが、患者数が中程度に多いALSでは施設によりアンビューバッグを使用するか人工呼吸器を使用するかがはっきり分かれた。患者数がさらに多い筋ジスの場合には、施設内でアンビューバッグ、人工呼吸器使用が混在していた。この原因は病棟間で相違があるのか、患者病態により区別されているのか、それは今回の調査では不明である。

ALSにおける施設間での対応の差は、「施設としての姿勢の差」と言うことができよう。

長期人工呼吸の管理においては、患者のQOL向上を目指す事が重要なポイントとなる。実際これらの患者の人工呼吸継続期間をみてみると、5年10年は珍しくない。したがって、長期人工呼吸管理では従来の医学がまったく想定していなかったような状況にしばしば直面する。入浴問題はまさにその想定外の状況で、集中治療室においては決して起こり得ない問題である。そのような状況では時として無意識に無謀がまかり通っている事がある。人工呼吸器の浴室での使用はまさに無謀そのものである。

もし換気補助が必要であれば、アンビューバッグで対応すべきである。少なくとも在宅人工呼吸のように患者がひとり(兄弟の場合もあるが)であれば、この原則は譲れない。しかし施設入院の場合、特に病棟の半数以上が人工呼吸"といった筋ジス病棟等ではなかこの原則を押し通なかなかこの原則を押し通工呼吸が困難な場合があることも理解できる。人工呼吸器の使用もやむを得ないとの判断も致し方ないかもしれない。その際、ガス駆動の人工呼吸器を使用する事はひとの妥協案である。しかしそれはあくまで自己判断、自己責任で行うべきである。決してマニュアル等で、こうしなければならないと規定すべき事ではない。

【おわりに】

臨床工学士としての立場からは、浴室での人工呼吸器の使用は決して容認できない。原則はあくまでアンビューバッグによる対応である。患者数が多くどうしても対応できない場合は、ガス駆動人工呼吸器等を自己判断、自己責任に基づき使用することもやむを得ない。

【汝献】

- 1. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、他: 国立病 院機構施設における長期人工呼吸の実態調査. 医療 59:427-432、2005
- 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、他:国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の実態 第二報.日呼ケアリハ学誌 17:57-62、2007
- 3. 大谷玲子、笠井秀子、輪湖史子:在宅療養指導

とナーシングケア 在宅人工呼吸(気管切開口/ 鼻マスク)在宅持続陽圧呼吸療法. (宮崎歌代 子、鹿渡登史子編) p35、 医歯薬出版、東京、 2004

4. 夛田羅勝義、福永秀敏、川井充:国立病院機構 における筋ジストロフィー医療の現状. 医療 60:112-118、2006

表1. 人工呼吸実施時間別にみた入浴実施率 表2. 疾患別にみた入浴実施率

入浴	終日人工呼吸	%	睡眠時人工呼吸	ж
実施	1389	84.6	124	34.0
非实施	252	15.4	241	66.0
合計	1641		365	

	筋ジス	*	ALS	%	雅心	*	その他	*
実施	759	63.7	400	82.8	259	74.6	182	68.7
非実施	433	36.3	83	17.2	88	25.4	83	31.3
合計	1192		483		347		265 .	

表3. インターフェイス別にみた入浴実施率

入浴	外科的方法	%	鼻マスク等	%
実施	1159	80.6	433	51.8
非実施	279	19.4	403	48.2
合計	1438		836	

換気方法	終日人工呼吸	%	睡眠時人工呼吸	%
アンビューバッグ	949	68.3	47	37.9
自分の呼吸器	126	9.1	16	12.9
入浴界用呼吸器	292	21.0	9	7.3
不明	22		52	
合計	1389		124	

換気方法	筋ジス	*	ALS	*	重心	*	その他	*
アンピューバッグ	426	56.1	255	63.8	244	94.2	130	71.4
日分の呼吸器	85	11.2	43	10.8	12	4.6	14	7.7
入浴布用中吸器	184	24.2	94	23.5	3	1.2	34	18.7
不明	65	8.6	8	2.0	1	0.4	6	3.3
숙합	759		400		259		182	

換気方法	外科的方法	%	鼻マスク等	%
アンビューバッグ	840	72.5	209	48.3
自分の呼吸器	97	8.4	57	13.2
入沿車用呼吸器	220	19.0	95	21.9
不明	2	0.2	72	16.6
	1159		433	

換気方法	筋ジス	%	頭心	%	ALS	%
アンビューバッグ	225	64.8	238	94.1	248	64.2
自分の呼吸器	32	9.2	12	4.7	39	10.1
入浴専用呼吸器	90	25.9	3	1.2	94	24.4
不明	3		1		5	
	348		254		386	

表4. 人工呼吸実施時間別にみた入浴時換気補助方法

nn n	В	Ċ	0	£	G	н	1	J	K
長期人工呼吸患者数	23	16	16	14	13	13	12	12	12
入浴時換気補助方法 アンビューバッグ	17	16	16	8	12	6	11	10	9
att	17	16	16	8	12	6	11	10	9

表5. 疾患別にみた入浴時換気補助方法 表6. インターフェイス別にみた入浴時換気補助方法

施設	Α	L	М	N	В	0	P
長期人工呼吸患者数	64	21	21	18	18	15	15
入浴時換気補助方法			•••••••	•••••			•••••
アンピューバッグ		21			16	6	8
自分の呼吸器	7			17	1		
入沿専用呼吸器	51		19			1	
不料						8	
合計	58	21	19	17	17	15	8

表7. 外科的方法の場合の疾患別入浴時換気補助方法 表8. 長期人工呼吸患者(重心)の多い施設の

施股	0	Q	R	S	P	U	٧
長期人工呼吸患者数	139	97	81	65	61	61	53
入浴崎換気補助方法							
アンビューバッグ	40	21	58	37	14	9	31
自分の呼吸器	2			11		13	3
入浴専用呼吸器	30	14			18		
不明	65						
合計	137	35	58	48	32	22	34

入浴時換気補助方法

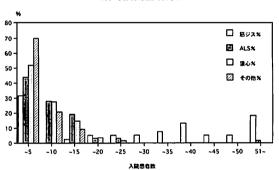


表9. 長期人工呼吸患者(ALS)の多い施設の 入浴時換気補助方法 表10. 長期人工呼吸患者(筋ジス)の多い施設の 入浴時換気補助方法 図1. 施設別疾患別長期人工呼吸患者数

研究成果の刊行に関する一覧表 (平成17~19年度)

分担研究者	論 文 題 名 等	雑誌名・書名	巻(号)ページ	発刊年度
Toshio Saito, Yuko Yamamoto, Tsuyoshi Matsumura, Sonoko Nozaki, Harutoshi Fujimura, Susumu Shinno:	Coagulation system activated in Duchenne muscular dystrophy patients with cardiac dysfunction	Brain & Developmen	27(6): 415-418	2005
斉藤 利雄、神野 進	Duchenne型筋ジストロフィー重症心不全治療に われわれはどう対応してきたか	脳と発達	37(4): 281-286	2005
猪山 昭德、松村 剛 野崎 園子、田中 尚 斉藤 利雄、宮下 典子 藤村 晴俊、神野 進	筋強直性ジストロフィーにおける α 律動の解析 および大脳白質病変との関連について	臨床脳波	47(2): 99-106	2005
神野 進	12章疾患別NPPV対処法A慢性疾患に対する NPPV 神経筋疾患	NPPVマニュアル、 大井元晴 鈴川正之 編、南江堂、東京	181-186	2005、11
Saito T, Sawabata N,, Matsumura T, Nozaki S, Fujimura H, Shinno S	Tracheo-arterial Fistula in Tracheostomy Patients with Duchenne Muscular Dystrophy	Brain& Development	28: 223-227	2006
松村 剛、吉尾 卓 山本 啓二、斉藤 利雄 藤村 晴俊、神野 進	筋ジストロフィー患者では高率に抗β1アドレナ リン受容体抗体が存在する	臨床神経学	46(10):687-692	2006,10
野﨑 園子、神野 進	バリウム誤嚥の2症例-胸部エックス線写真の長 期追跡-	医療	60(4): 267-271	2006
Sonoko Nozaki, Yoshifumi Umaki, Shuhei Sugishita, Katsunori Tatara, Katsuhito Adachi, Susumu Shinno	Videofluorographic assesment of swallowing function in patients with Duchenne muscular dystrophy	臨床神経学	47(7): 407-412	2007
Tsuyosi Matsumura, Toshio Saito, Harutoshi Fujimura, Susumu Shinno	Cardiac troponin I for accurate evaluation of cardiac status in myopathic patients	Brain & Developement	29: 496-501	2007
舘村 卓、野崎 園子 神野 進	デュシェンヌ型筋ジストロフィー例における摂 食嚥下障害の発生に関わる歯科的因子について の検討	医療	61(12): 804-810	2007
神野 進、中山 優季	V. 神経筋疾患をとりまく諸問題 第32章医療 費助成制度と福祉サービスを使う	金澤 一郎編. 誰でもわか神経筋疾患 119番 日本プランニングセンター、千葉	228-238	2007、4
神野 進	都市部における神経難病医療ネットワーク:豊 中市の場合	阿部 康二編. 神経難病のすべて〜症状・診断から 最先端治療、福祉の実際まで〜新興医学出版社、東京	157-161	2007、5
小長谷正明、酒井 素子 若山 忠士、木村 正剛 久留 聡、安間 文彦	Duchenne型筋ジストロフィーに対する間歇的陽 圧人工呼吸療法の延命効果と死因の変遷	臨床神経学	45(9):643-646	2005, 9
近藤みどり、安間 文彦 三浦 学、久留 聡 酒井 素子、村田 博昭 青山 良治、小長谷正明	Duchenne型筋ジストロフィーの心機能の長期観察	呼吸と循環	54(11): 1249—1253	2006、11
小長谷正明	Duchenne型筋ジストロフィーの主観的QOLの変化―1992年と2004年の比較―	医療	60(12):743-749	2006、12
池庭 千鶴、小長谷正明 他	拡張型心筋症と脳梗塞を合併したDuchenne型筋 ジストロフィーの2症例	脳と神経	58(3):250-255	2006、3

分担研究者	論 文 題 名 等	雑誌名・書名	巻(号)ページ	発刊年度
小長谷正明	筋強直性ジストロフィー	金澤 一郎編 誰でもわか神経筋疾患 119番 日本プランニングセンター、千葉	123-132	2007、4
竹村 安弘、多田羅勝義 他	非接触呼吸運動モニタ装置を用いた人工呼吸監視	電子情報通信学会論 文誌	J88-D-II 10 2152-2162	2005
多田羅勝義、他	国立病院機構における長期人工呼吸の実態調査	医療	59(8)427-432	2005
多田羅勝義、他	国立病院機構における筋ジストロフィー医療の 現状	医療	60(2) 112-118	2006
多田羅勝義、石川 悠加 今井 尚志、河原 仁志 神野 進、西間 三馨 福永 秀敏	国立病院機構施設における長期人工呼吸患者の 実態	日本呼吸ケア・リハ ビリテーション学会 誌	17(1): 57-62	2007
多田羅勝義	Duchenne型筋ジストロフィーにおける人工呼吸 管理	東京女子医科大学雑 誌	77 E32	2007
多田羅勝義、宮崎 達志	Duchenne型筋ジストロフィーにおける閉塞性睡 眠時無呼吸	日小呼誌	18(1)33	2007
多田羅勝義	慢性病棟における人工呼吸のリスクマネージメ ント	呼吸ケア	3(2)1068-1073	2005
吉岡 恭一、黒田 憲二 小笠原昭彦、陣内 研二	成人知能検査(WAIS—R)による筋強直性ジストロフィー患者の知的能力に関する研究	医療	59(6)295-299	2005
二村 直伸、河本 邦彦 高橋 桂一、舟川 格 陣内 研二	高度の精神発達遅滞を呈したBecker型筋ジストロフィーの 4 兄弟例	臨床神経学	46(1):62-65	2006,1
三谷 真紀、陣内 研二 勝田 房世、神野 進	人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の 入浴方法に関する研究	医療	60(12):784-787	2007、12
Koga T, Watanabe K, Sano M, Ishikawa Y, Bach JR	Breathing Intolerance Index:A New Indicator for Ventilator Use	Am J Phys Med Rehabi	85(1)24-30	2006
石川 悠加、三浦 利彦	神経筋疾患における非侵襲的呼吸ケア	日本呼吸管理学会誌	15(4)477-480	2006
Ogata H, Nakatani S, Ishikawa Y, Negishi A, Kobayashi M, Ishikawa Y, Minami R	Myocardial strain changes in Duchenne muscular dystrophy without overt cardiomyopathy	International Journal of Cardiology	115:190-195	2007
黒田 健司	筋強直性ジストロフィー患者さんへのスムーズ なNIPPV導入に向けて	難病と在宅ケア	12(11)	2007、2
吉岡 勝、ら	神経疾患における転倒・転落の合併症 - 外傷、 骨折について	医療	60 (1) 46-49	2006、1
下屋 <u></u>	筋強直性ジストロフィーの"脳を鍛えるトレーニング"への取り組み	臨床神経心理	17:13-16	2006、12
齋藤 博、吉岡 勝	一側性多汗と反射性交感神経ジストロフィー様 症状を呈したIsaacs症候群のI例	発汗学	14(1);:7-13	2007
矢田部(中山)可奈、 川井 充、川城 丈夫	各種病態に対する呼吸管理のポイント 神経筋 疾患	Clinical Engineering (別 冊)	399-404	2007、4
中島 孝	難病ケアと問題点―QOLの向上とは	臨床神経学	45:994-996	2005
中島 孝	神経難病における遺伝子検査とインフォームド コンセント	神経治療学	22(6):751-756	2005
伊藤 博明、中島 孝	神経内科の医療・介護―現状と課題、在宅神経 難病患者のQOL	神経内科	65(6):542-548	2006
中島 孝	QOL向上とは、難病のQOL評価と級和ケア	脳と神経	58(8):661-669	2006

公扣研究李	論 文 題 名 等	雑誌名・書名	巻(号)ページ	発刊年度
分担研究者				
中島 孝、川上 英孝 伊藤 博明	ALSへのNPPVの導入	Journal of clinical rehabilitation	16(3)243-250	2007
中島 孝	難病のQOL向上-QOL評価と緩和ケア	日本難病看護学会雑 誌	11(3):181-191	2007
中島 孝	QOLと緩和ケアの奪還	現代思想	36(2)148-173	2008
宮下 美令、秋山 美紀 落合 亮太、萩原 章子 中島 孝、福原 俊一 大生定 義	神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつきQOL尺度」SEIQoL-DWの測定	厚生の指標	55(1): 9-14	2008
石原 傳幸	息が苦しい	診断と治療	93(8):1290 64(増): S 157	2005、8
石原 傳幸	神経筋疾患	日本胸部臨床	69(4): 499	2005、11
石原 傳幸	各種疾患における在宅NPPV適応と臨床効果	日本胸部臨床(11月 増刊)	S157-165	2005、11
石原 傳幸	Duchenne/Becker型筋ジストロフィー	小児科臨床	69(4):499-505	2006、4
横山 照夫、石原 傳幸	筋強直性ジストロフィーの経管栄養の長期予後	臨床神経学	46(2): 119-	2006、12
大野 一郎	いざというときのアンビュー使用上の智恵―在 宅人工呼吸療法の介助者のために―	難病と在宅ケア	11(4): 27	2005、7
福留 隆泰、藤戸 真由	人工呼吸器を装着した状態での入浴介助	難病と在宅ケア	11(1)7-10	2005
斉田 和子、淵脇美保子	進行性筋ジストロフィー胃瘻患者に対する経腸 栄養剤固形化投与の一例	難病と在宅ケア	12(5)42-46	2006、8
藤原 勝紀	臨床心理スーパーヴィジョン	至文堂		2005、4
梁 誠崇、谷口 弘恵 成田 慶一、中田 果林 原 三惠、東井 申雄 西川 佳織、井村 修	筋ジストロフィー患者に対する心理学的援助の 研究 (1)	大阪大学人間科学研 究科心理教育相談室 紀要	12:67-73	2006、3
中田 果林、梁 誠崇 成田 慶一、西川 佳織 原 三恵、東井 申雄 山本 真莉、高田紗英子 井村 修	筋ジストロフィーの療養をめぐる臨床心理学的 援助の研究(2)	大阪大学人間科学研 究科心理教育相談室 紀要	13: 168-177	2007、3
日本筋ジストロフィー協会	筋ジストロフィーの在宅介護介助手引書	指導パンフレット	p 87	2005、2
日本筋ジストロフィー協会	第29回全国筋ジストロフィー北海道大会(平成 19年度患者と家族の研修会)	指導パンフレット	p 54	2005、2
上釜 光輝、藤井 直樹 橋本 誠、志風 政光	在宅筋ジストロフィー患者の療養生活実態-福 岡県下の患者アンケート調査から-	医療	60(2): 82-86	2006

筋ジストロフィー研究神野班 三年間における会議等の記録

筋ジストロフィー研究神野班三年間における会議等の記録

平成17年度

平成17年度研究班会議

日時:平成17年11月30日(水)、12月1日(木)

場所:全共連ビル(大会議室、中会議室)

第1回幹事会:平成11月30日

(全共連ビル 特1会議室)

分担研究者会議:平成12月1日

(全共連ビル 第1会議室)

平成17年度筋ジストロフィー総合班会議

日時:平成18年1月20日(金) 場所:全共連ビル 大会議室

1) 研究班の目標と方針(神野 進)

- 2) 呼吸器装着筋ジストロフィー患者の安全・安楽な入浴方法の開発 (三谷真紀、陣内研二)
- 3) ATSコンセンサス・ステートメントに基づいた早期からのDMD呼吸リハビリテーション (石川悠加、三浦利彦、筋ジストロフィー神野 班OT・PT協議会)

神野班医療安全管理係長(RM)臨床工学技士 (ME) の合同会議

日時:平成18年3月3日(金)10:00~17:00

場所:国立病院機構刀根山病院 第1会議室

テーマ:人工呼吸器装着筋ジストロフィー患者の

入浴援助

第2回幹事会

日時:平成18年3月3日(金)12:00~13:00 場所:国立病院機構刀根山病院 応接室

平成18年度

平成18年度ワークショップ

日時:平成18年9月21日(木)10:00~17:00

場所:大阪府医師会館 講堂

テーマ:障害者自立支援法の施行と患者のQOL

平成18年度研究班会議

日時:平成18年11月29日(水)、11月30日(木)

場所:全共連ビル(大会議室、中会議室)

第1回幹事会:平成11月29日

(全共連ビル 特1会議室)

分担研究者会議:平成11月30日

(全共連ビル 第1会議室)

平成18年度筋ジストロフィー総合班会議

日時:平成19年1月19日(金) 場所:全共連ビル 大会議室

- 1)神経筋難病災害時支援ガイドラインの作成ー 在宅人工呼吸器装着患者の緊急避難体制ー (今村重洋、田崎ゆみ、廣田嘉彦、前田初子、 田中 誠、佐々木真由美、福留隆康)
- 2) 筋ジストロフィー患者への心理支援と親、ナースのメンタルヘルス

(藤村晴俊、齋藤利雄、松村 剛、神野 進、 小西哲郎、井村 修、藤原勝紀)

3) 筋ジストロフィー患者のエネルギー消費量と 摂食(小長谷正明)

平成19年度

DMDデータ・ベース構築のための合同ワークショップ

日時:平成19年8月10日(金)18:00~22:00

場所:KKRホテル中目黒

神野 進班長、小長谷正明運営幹事が出席した。 当研究班のデータベースの現状を概説し、遺伝子 治療を念頭に置いたデータベース構築について意 見交換した。

平成19年度研究班会議

日時:平成19年12月5日(水)、12月6日(木)

場所:こまばエミナース

(ダイヤモンドルーム、鳳凰の間)

分担研究者会議:平成12月6日

(こまばエミナース 孔雀の間)

平成19年度筋ジストロフィー総合班会議

日時:平成20年1月18日(金)

場所:日本都市センター コスモスホール

- 1) 研究班3年間のまとめ(神野 進)
- 2) 筋ジストロフィー患者、家族、病棟スタッフへの臨床心理的援助の可能性(井村 修)
- 3) 筋ジストロフィーの栄養状態とエネルギー所 要量(小長谷正明)
- 4) 筋ジストロフィーのデータベース調査で浮か び上がった問題点(多田羅勝義)

研究成果刊行

- ①「神経筋難病災害時支援ガイドライン-在宅人 工呼吸器装着患者の緊急避難体制-」 平成19年3月刊行
- ② 「筋ジストロフィーの食育とレシピ」 平成19年11月刊行
- ③「チュータン一家のこころのみちしるべー筋ジストロフィーと診断された患者さんとご家族へ」

平成19年11月刊行

④「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハ ビリテーション」平成20年1月刊行

平成17~19年度 分担研究者名簿

厚 生 労 働 省 精 神・神 経 疾 患 研 究 委 託 費

平成17年度 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究(筋ジス研究神野班) 班員名簿

	区分	氏 名	所属施設	職 名	郵便番号	任 所	電話番号	内線	FAX
<u> </u>	班技	神野 進	カデー 偽 施 設 独立行政法人国立病院機構 刀根山病院					2112	06-6853-3127
-				副院長	560-8552	大阪府費中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	 	_,
2	分担(運営幹事)	小長谷 正 明	独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院	院长	513-8501	三重県鈴鹿市加佐登3-2-1	0593-78-1321	211	0593-78-7083
3	《監事》	み田羅 勝 義	独立行政法人国立病院機構 德島病院	副院長	776-8585	徳島県吉野川市鴨島町敷地1354	0883-24-2161	402	0883-24-8661
4	/ (監事)	阵 内 研 二	独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院	副院長	669-1592	兵庫県三田市大原1314	079-563-2121		079-564-4626
5	/ (監事)	今 村 重 洋	独立行政法人国立病院機構 熊本再春非病院	副院長	861-1196	熊本県菊池郡西合志町須屋2659	096-242-1000	202	096-242-2619
6	/ (監事)	藤村明俊	独立行政法人国立病院機構 刀根由病院	神経内科 部 長	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001		06-6853-3127
7	(監事)	石川悠加	独立行政法人国立病院機構 八雲病院	医長	049-3198	北海道山越郡八雲町宮園128	01376-3-2126	303	01376-4-2715
8	,,	思 田 健 司	独立行政法人国立病院機構 道北病院	医 艮	070-8644	旭川市花咲町7丁目	0166-51-3161	718	0166-53-9184
9	,	小山慶信	独立行政法人国立病院機構 青森病院	医 長	038-1331	青森県青森市浪岡女鹿沢平野155	0172-62-4055	512	0172-62-7289
10	,	吉 岡 勝	独立行政法人国立病院機構 西多賀病院	臨 床 検査科長	982-8555	仙台市太白区鈎取本町2-11-11	022-245-2111	1003	022-243-2530
11		間 宮 繁 夫	独立行政法人国立病院機構あきた病院	院長	018-1393	由利本荘市岩城内道川宁井戸ノ沢84-40	0184-73-2002	101	0184-73-2370
12		中山可奈	独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院	医師	349-0196	埼玉県連田市黒浜4147	048-768-1161	453	048-769-5347
13	"	三方崇嗣	独立行政法人国立病院機構 下志津病院	医師	284-0003	千葉県四街道市鹿渡934-5	043-422-2511	768	043-421-3007
15	"	中島 孝	独立行政法人国立病院機構 新潟病院	副院長	945-8585	新潟県柏崎市赤坂町3番52号	0257-22-2126	4101	0257-22-2380
14	,,	小牧宏文	国立精神・神経センター 武蔵病院	医 師	187-8551	東京都小平市小川東町4-1-1	042-341-2711	3044	042-346-1705
16	"	石 原 傳 幸	独立行政法人国立病院機構 箱根病院	院長	250-0032	神奈川県小田原市風祭412	0465-22-3196	8111	0465-23-1167
17	"	大野 一郎	独立行政法人国立病院機構 医王病院	医 長	920-0192	金沢市岩出町二73	076-258-1180	1311	076-258-6719
18	,	上 野 陽一郎	独立行政法人国立病院機構 長良医療センター	院長	502-8558	岐阜市長良1300-7	058-232-7755	1250	058-295-0077
19	"	小西哲郎	独立行政法人国立病院機構 宇多野病院	副院長	616-8255	京都市右京区鸮滝音戸山町8	075-461-5121	7201	075-464-0027
20	,	松 村 隆 介	独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター	医 長	630-8053	奈良市七条2丁目789	0742-45-4591		0742-48-3512
21	*	石 瓶 紘 一	独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター	副院長	739-0696	広島県大竹市玖波4丁目1-1	0827-57-7151		0827-57-7160
22	,	河原仁志	独立行政法人国立病院機構 松江病院	医長	690-8556	松江市上ノ木5丁目8-31	0852-21-6131		0852-27-1019
23	"	池添浩二	独立行政法人国立病院機構 大牟田病院	医長	837-0911	福岡県大牟田市大字橋1044-1	0944-58-1122	4018	0944-58-6804
24	"	福留隆泰	独立行政法人国立病院機構 長崎神経医療センター	医長	859-3615	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1	0956-82-3121		0956-83-3710
25	"	岛崎里恵	独立行政法人国立病院機構 西別府病院	医師	874-0840	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221	709	0977-26-1163
26	,	齐 田 和 子	独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院	医艮	880-0911	宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311	221	0985-56-2275
27	"	植村安浩	独立行政法人国立病院機構 南九州病院	主 任 児童指導員	899-5293	鹿児島県蛤良郡加治木町木田1882	0995-62-2121	664	0995-63-1807
28	"	石川清司	独立行政法人国立病院機構 沖縄病院	院長	901-2214	沖縄県宜野湾市我加古3-20-14	098-898-2121	700	098-898-2131
29	,	藤原勝紀	京都大学大学院教育学研究科	教 授	606-8501	京都市左京区吉田本町	075-753-3056	3072	075-753-3072
30	,	井村 修	大阪大学大学院人間科学研究科	教 授	565-0871	大阪府吹田市山田丘1-2	06-6879-8103		06-6879-8103
31	,	河端静子	社団法人日本筋ジストロフィー協会	理事長	162-0051	東京都新宿区西早稲田2-2-8	03-5273-2930		03-3208-7030
	事務局	平山佳子	独立行政法人国立病院機構刀根山病院	事務補助	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	7165	06-6853-3127

厚 生 労 働 省 精 神・神 経 疾 患 研 究 委 託 費

平成18年度 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究(筋ジス研究神野班) 班員名簿

	区分	氏 名	所 属 施 設	職 名	郵便番号	住 所	電話番号	内 線	FAX
1	主任	神野 進	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	院長	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	2111	06-6853-3127
2	分担(運営幹事)	小長谷 正 明	独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院	院長	513-8501	三重県鈴鹿市加佐登3-2-1	0593-78-1321	211	0593-78-7083
3	〃 (監 事)	夛田羅 勝 義	独立行政法人国立病院機構 德島病院	副院長	776-8585	德島県吉野川市鴨島町敷地1354	0883-24-2161	402	0883-24-8661
4	〃 (幹 事)	陣内研二	独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院	副院長	669-1592	兵庫県三田市大原1314	079-563-2121		079-564-4626
5	〃 (幹 事)	今村重洋	独立行政法人国立病院機構 熊本再春荘病院	副院長	861-1196	熊本県菊池郡西合志町須屋2659	096-242-1000	202	096-242-2619
6	〃 (幹 事)	藤村崎俊	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	神経内科 部 長	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	2180	06-6853-3127
7	〃 (幹 事)	石川悠加	独立行政法人国立病院機構 八雲病院	医長	049-3198	北海道山越郡八雲町宮園128	01376-3-2126	303	01376-4-2715
8	,	黒川健司	独立行政法人国立病院機構 道北病院	医 長	070-8644	旭川市花咲町7丁目	0166-51-3161	718	0166-53-9184
9	,	今 清覚	独立行政法人国立病院機構 青森病院	研 完 検査科長	038-1331	青森県青森市浪岡女鹿沢平野155	0172-62-4055	512	0172-62-7289
10	,	吉 岡 勝	独立行政法人国立病院機構 西多賀病院	臨 床 検査科長	982-8555	仙台市太白区鈎取本町2-11-11	022-245-2111	1003	022-243-2530
11	,	間宮繁夫	独立行政法人国立病院機構あきた病院	院長	018-1393	由利本莊市岩城内道川字井戸ノ沢84-40	0184-73-2002	101	0184-73-2370
12	"	中山可奈	独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院	医師	349-0196	埼玉県蓮田市黒浜4147	048-768-1161	453	048-769-5347
13	"	三 方 崇 嗣	独立行政法人国立病院機構 下志津病院	医 師	284-0003	千葉県四街道市鹿渡934-5	043-422-2511	768	043-421-3007
15	,	小牧宏文	国立精神・神経センター 武蔵病院	医師	187-8551	東京都小平市小川東町4-1-1	042-341-2711	3044	042-346-1705
14	,	中島 孝	独立行政法人国立病院機構 新潟病院	副院長	945-8585	新潟県柏崎市赤坂町3番52号	0257-22-2126	4101	0257-22-2380
16	"	石原傳幸	独立行政法人国立病院機構 箱根病院	院長	250-0032	神奈川県小田原市風祭412	0465-22-3196	8111	0465-23-1167
17	"	大 野 一 郎	独立行政法人国立病院機構 医王病院	医長	920-0192	金沢市岩出町二73	076-258-1180	1311	076-258-6719
18	"	渡邊宏雄	独立行政法人国立病院機構 長良医療センター	医 長	502-8558	岐阜市長良1300-7	058-232-7755	1250	058-295-0077
19	,	小 西 哲 郎	独立行政法人国立病院機構 宇多野病院	副院長	616-8255	京都市右京区鴨滝音戸山町8	075-461-5121	7201	075-464-0027
20	"	松村隆介	独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター	医長	630-8053	奈良市七条2丁目789	0742-45-4591		0742-48-3512
21	,	石 瓶 紘 一	独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター	副院長	739-0696	広島県大竹市玖波4丁目1-1	0827-57-7151		0827-57-3681
22	"	藤崎敏行	独立行政法人国立病院機構 松江病院	児童指導員	690-8556	松江市上ノ木5丁目8-31	0852-21-6131		0852-27-1019
23	,	池添浩二	独立行政法人国立病院機構 大牟田病院	医 長	837-0911	福岡県大牟田市大字橋1044-1	0944-58-1122	4018	0944-58-6804
24	"	福留隆泰	独立行政法人国立病院機構 長崎神経医療センター	医長	859-3615	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1	0956-82-3121		0956-83-3710
25	,	島崎里忠	独立行政法人国立病院機構 西别府病院	医師	874-0840	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221	709	0977-26-1163
26	,	斉田和子	独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院	医 長	880-0911	宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311	221	0985-56-2275
27	"	植村安浩	独立行政法人国立病院機構 南九州病院	主 任 児童指導員	899-5293	鹿児島県蛤良郡加治木町木田1882	0995-62-2121	664	0995-63-1807
28	"	石川清司	独立行政法人国立病院機構 沖縄病院	院長	901-2214	沖縄県宜野湾市我加古3-20-14	098-898-2121	700	098-898-2131
29	,	藤原勝紀	京都大学大学院教育学研究科	教 授	606-8501	京都市左京区吉田本町	075-753-3056	3072	075-753-3072
30	"	井村 修	大阪大学大学院人間科学研究科	教 授	565-0871	大阪府吹田市山田丘1-2	06-6879-8103		06-6879-8103
31	"	福澤利夫	社団法人日本筋ジストロフィー協会	理事長	162-0051	東京都新宿区西早稲田2-2-8	03-5273-2930		03-3208-7030
	事務局	柴川早紀	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	事務補助	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	7165	06-6853-3127

厚生労働省精神・神経疾患研究委託費

平成19年度 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究(筋ジス研究神野班)班員名簿

	区分	氏名	所 属 施 設	職 名	郵便番号	住 所	電話番号	内線	FAX
1	上任	神野 進	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	院長	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	2111	06-6853-3127
2	分担(運営幹事)	小長谷 正 明	独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院	院長	513-8501	三重県鈴鹿市加佐登3-2-1	0593-78-1321	211	0593-78-7083
3	〃 (監 事)	罗田羅 勝 義	独立行政法人国立病院機構 德島病院	副院長	776-8585	德島県吉野川市鴨島町敷地1354	0883-24-2161	402	0883-24-8661
4	〃 (幹 事)	陣 内 研 二	独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院	院長	669-1592	兵庫県三田市大原1314	079-563-2121		079-564-4626
5	〃 (幹 事)	今村重洋	独立行政法人国立病院機構 熊本再春莊病院	副院長	861-1196	熊本県菊池郡西合志町須屋2659	096-242-1000	202	096-242-2619
6	〃 (幹 事)	藤村明俊	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	神経内科 部 長	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	2180	06-6853-3127
7	〃 (幹 事)	石川悠加	独立行政法人国立病院機構 八雲病院	医 艮	049-3198	北海道山越郡八雲町宮園128	01376-3-2126	303	01376-4-2715
8	,	黒 田 健 司	独立行政法人国立病院機構 道北病院	医 長	070-8644	旭川市花咲町7丁目	0166-51-3161	718	0166-53-9184
9	,	今 清覚	独立行政法人国立病院機構 青森病院	研 完 検査科長	038-1331	青森県青森市浪岡女鹿沢平野155	0172-62-4055	512	0172-62-7289
10	"	吉 岡 勝	独立行政法人国立病院機構 西多賀病院	臨 床 検査科長	982-8555	仙台市太白区鈎取本町2-11-11	022-245-2111	1003	022-243-2530
11	,	間宮繁夫	独立行政法人国立病院機構あきた病院	院長	018-1393	由利本莊市岩城内道川字井戸ノ沢84-40	0184-73-2002	101	0184-73-2370
12	,	望月仁志	独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院	医长	349-0196	埼玉県蓮田市黒浜4147	048-768-1161	453	048-769-5347
13	,	三方景嗣	独立行政法人国立病院機構 下志津病院	医 師	284-0003	千葉県四街道市鹿渡934-5	043-422-2511	768	043-421-3007
15	"	小牧宏文	国立精神・神経センター 武蔵病院	医師	187-8551	東京都小平市小川東町4-1-1	042-341-2711	3044	042-346-1705
14	"	中島 孝	独立行政法人国立病院機構 新潟病院 ·	副院長	945-8585	新潟県柏崎市赤坂町3番52号	0257-22-2126	4101	0257-22-2380
16	,	石原傳奉	独立行政法人国立病院機構 箱根病院	院長	250-0032	神奈川県小田原市風祭412	0465-22-3196	8111	0465-23-1167
17	"	大 野 一 郎	独立行政法人国立病院機構 医王病院	医长	920-0192	金沢市岩出町二73	076-258-1180	1311	076-258-6719
18	"	渡邊宏雄	独立行政法人国立病院機構 長良医療センター	医 長	502-8558	岐阜市長良1300-7	058-232-7755	1250	058-295-0077
19	,,	小 西 哲 郎	独立行政法人国立病院機構 宇多野病院	院長	616-8255	京都市右京区鴨滝音戸山町8	075-461-5121	7201	075-464-0027
20	,	松村隆介	独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター	医 長	630-8053	奈良市七条2丁目789	0742-45-4591		0742-48-3512
21	"	福田清費	独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター	医長	739-0696	広島県大竹市玖波4丁目1-1	0827-57-7151		0827-57-3681
22	,	藤崎飯行	独立行政法人国立病院機構 松江病院	児童指導員	690-8556	松江市上ノ木5丁目8-31	0852-21-6131		0852-27-1019
23	,	荒畑 創	独立行政法人国立病院機構 大牟田病院	医 師	837-0911	福岡県大牟田市大字橋1044-1	0944-58-1122	4018	0944-58-6804
24	"	福留隆泰	独立行政法人国立病院機構 長崎神経医療センター	医 長	859-3615	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1	0956-82-3121		0956-83-3710
25	"	岛 崎 里 恵	独立行政法人国立病院機構 西別府病院	医師	874-0840	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221	709	0977-26-1163
26	"	齐田和子	独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院	医 長	880-0911	宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311	221	0985-56-2275
27	,	植村安浩	独立行政法人国立病院機構 南九州病院	E 任 児童指導員	899-5293	鹿児島県姶良郡加治木町木田1882	0995-62-2121	664	0995-63-1807
28	"	石川洛司	独立行政法人国立病院機構 沖縄病院	院長	901-2214	沖繩県宜野湾市我加占3-20-14	098-898-2121	700	098-898-2131
29	,	藤原勝紀	京都大学大学院教育学研究科	教 授	606-8501	京都市左京区吉田本町	075-753-3056	3072	075-753-3072
30	"	井村 修	大阪大学大学院人間科学研究科	教 授	565-0871	大阪府吹田市山田丘1-2	06-6879-8103		06-6879-8103
31	"	福澤利夫	社団法人日本筋ジストロフィー協会	理事長	162-0051	東京都新宿区西旱稲田2-2-8	03-5273-2930		03-3208-7030
	事務局	柴田早紀	独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	事務補助	560-8552	大阪府豊中市刀根川5-1-1	06-6853-2001	7165	06-6853-3127

厚生労働省精神・神経疾患研究委託費 17指一9

筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究

平成17~19年度総括研究報告書 平成20年3月

発 行 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費 筋ジストロフィーの療養と 自立支援のシステム構築に関する研究 主任研究者 神 野 進 〒560-8552 大阪府豊中市刀根山5-1-1 独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 TEL (06) 6853-2001 (代表)

印 刷 株式会社ヒカリプラニング 〒537-0024 大阪市東成区東小橋2丁目4-17 TEL (06) 6973-8800