

201122097A (CD 1枚あり)

厚生労働省科学研究費補助金

障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野）

筋ジストロフィー診療における医療の質の向上ための

多職種協働研究

平成 23 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 松尾 秀徳

平成 24 (2012) 年 3 月

目 次

I. 総括研究報告

- 筋ジストロフィー診療における医療の質の向上ための多職種協働研究

松尾 秀徳

1

II. 分担研究報告

<インターネット・ITを活用した療養支援法の開発>

- 筋ジストロフィー診療における外出時の呼吸器指導とITを利用した療養支援の現状と今後の課題

渡邊 宏雄（長良医療センター）

4

<教育入院を利用した在宅療養支援法の開発>

- 筋ジストロートサービス実施要綱の改定～非専門病棟での円滑な実践を目指して～

荒畠 創（大牟田病院）

7

<呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理>

- 筋ジストロフィー患者の口腔機能訓練（機能的口腔ケア）の取り組み

今村 重洋（熊本再春荘病院）

9

- 当院での筋ジストロフィーの呼吸管理の現状と問題点

大矢 寧（国立精神・神経医療研究センター 神経内科）

11

- 筋ジストロフィー病棟における多職種協働チームの重要性—医王病院の取り組み—

駒井 清暢（医王病院 神経内科）

13

（資料）筋ジストロフィー病棟における多職種協働チーム活動

- 療養介護病棟での筋ジストロフィー患者と看護職の関わり及び介助員の役割について

小森 哲夫（箱根病院）

16

- 気管切開下での長期人工呼吸器使用者における加温加湿器から人工鼻への変更

～呼気回路内の汚染状況から管理方法を検討する～

今 清覚（青森病院）

19

（資料）気管切開下での長期人工呼吸器使用者における加温加湿器から人工鼻

への変更～吸気回路内の汚染状況から管理方法を検討する～

- 人工呼吸器に関する知識と技術の向上のための教育に関する研究

～停電時シミュレーション後の結果報告～

斎田 和子（宮崎東病院）	22
(資料) 人工呼吸器に関する知識と技術の向上のための教育に関する研究 ～停電時シミュレーション後の結果報告～	
●長期人工呼吸用器機トラブル対応ネットワークシステム 一神野班解散後の経過	
多田 義勝（徳島文理大学 保健福祉学部）	25
(資料) 長期人工呼吸用器機トラブル対応ネットワークシステム	
●無気肺を呈した気管切開による人工呼吸器管理下の筋ジストロフィー患者に対し 肺内パーカッションベンチレーターを行なった症例の検討	
福田 清貴（広島西医療センター 小児科）	28
●人工呼吸開始後のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の栄養管理について	
丸田 恭子（南九州病院 神経内科）	30
●人工呼吸器の機種変更にともなう換気量調節について	
丸田 恭子（南九州病院 神経内科）	32
●チーム医療で支える呼吸リハビリテーション	
—看護師の呼吸リハビリ院内認定制度の構築計画—	
吉岡 勝（西多賀病院 臨床検査科）	34
(資料) チーム医療で支える呼吸リハビリテーション 看護師の呼吸リハビリ院内認定制度の構築計画—	
●在宅筋ジストロフィー患者が使用する医療機器（人工呼吸器、在宅酸素）の電源確保	
～東日本大震災における実態調査～	
吉岡 勝（西多賀病院 臨床検査科）	37
(資料) 在宅筋ジストロフィー患者が使用する医療機器（人工呼吸器、在宅酸素） の電源確保～東日本大震災における実態調査～	
●「筋ジストロフィー患者の陰圧（呼気介助）を利用した舌咽頭呼吸の有用性の検討」、 及び、「筋ジストロフィー病棟スタッフのストレス調査と分析」	
和田 千鶴（あきた病院 神経内科）	40
(資料) 「筋ジストロフィー患者の陰圧（呼気介助）を利用した舌咽頭呼吸の 有用性の検討」、及び、「筋ジストロフィー病棟スタッフのストレス調査と分析」	
<就学・就業支援>	
●筋ジストロフィー患者の地域との関わりを生かした在院就労	
吉岡 恭一（松江医療センター 療育指導室）	43
(資料) 筋ジストロフィー患者の地域との関わりを生かした在院就労	
<患者や介護者の生活の質に関する評価法の開発>	
●成人筋ジストロフィー患者への生活サポートを見据えたブラジルでの筋ジストロフ	

イーケアの取り組み	
石川 悠加 (八雲病院 臨床研究部)	46
●在宅筋ジストロフィー患者の食事内容調査からみえた問題点	
川井 充 (東埼玉病院 神経内科)	48
(資料) 在宅筋ジストロフィー患者の食事内容調査からみえた問題	
●筋ジストロフィーの QOL と療養の研究	
小長谷正明 (鈴鹿病院)	51
●委託給食導入と筋ジストロフィー食について 一第 2 報一	
小西 哲郎 (宇多野病院 神経内科)	53
(資料) 委託給食導入と筋ジストロフィー食について	
●当院療養介護 (旧筋ジストロフィー) 病棟における医療安全・生活の質向上への取り組み	
島崎 里恵 (西別府病院 神経内科)	56
(資料) 当院療養介護 (旧筋ジストロフィー) 病棟における医療安全・生活の質向上への取り組み	
●筋ジストロフィー患者の QOL 向上に関する研究	
中島 孝 (新潟病院)	61
●東日本大震災後の在宅人工呼吸療法筋ジストロフィー患者の状況	
中山 可奈 (東埼玉病院 神経内科)	67
(資料) 東日本大震災後の在宅人工呼吸療法筋ジストロフィー患者の状況	
●筋ジストロフィー診療における医療の質の向上ための多職種協働研究	
福留 隆泰 (長崎川棚医療センター 神経内科)	70
(資料) 筋ジストロフィー診療における医療の質の向上ための多職種協働研究	
●筋ジストロフィー患者の食事改善と栄養管理に向けた取り組み (第 1 報)	
松村 隆介 (奈良医療センター)	73
(資料) 筋ジストロフィー患者の食事改善と栄養管理に向けた取り組み	
●電動車椅子の安全な使用に向けての研究	
三方 崇嗣 (下志津病院 神経内科)	76
(資料) CPT : X 課題	
●筋ジストロフィー病棟災害時マニュアル作成～呼吸器装着患者中心に～	
三谷 真紀 (兵庫中央病院 神経内科)	79
(資料) 筋ジストロフィー病棟災害時マニュアル作成～呼吸器装着患者中心に～	
 ＜筋ジストロフィー診療のデータベース構築＞	
●当院における筋ジストロフィーの診療状況について (2009 年～2011 年)	
田中 義人 (南岡山医療センター 神経内科)	82

(資料) 当院における筋ジストロフィーの診療状況について	
●筋ジストロフィー診療における医療の質の向上ための多職種協働研究	
藤村 晴俊（刀根山病院 臨床研究部）	85
(資料) 筋ジストロフィーデータベース 2011	
筋ジストロフィーにおける栄養評価の検討	

<研究協力者>

●筋ジストロフィー患者の在宅医療に対する課題アンケート	
貝谷 久宣（社団法人日本筋ジストロフィー協会）	89
●筋強直性ジストロフィー患者の口腔内状況と口腔ケアマニュアルの効果	
黒田 健司（旭川医療センター 脳神経内科）	91
●四国における筋ジストロフィー患者のデータベースの構築に向けて：とくに施設入所の成人例に対するアプローチ方法	
橋口 修二（徳島病院・四国神経筋センター神経内科）	93

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

IV. 研究成果の刊行物・別刷

筋ジストロフィー・ポートサービス実施要項<第二版>

I. 統 括 研 究 報 告

厚生労働科学研究補助金（障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野））

総括研究報告書

筋ジストロフィー診療における医療の質の向上ための多職種協働研究

研究代表者 松尾 秀徳 独立行政法人国立病院機構 長崎川棚医療センター 副院長

研究要旨

筋ジストロフィー患者や家族の高年齢化に対応できる診療体制を多職種で構築・検討し、長期療養における「医療の質」の確保および在宅療養における患者や家族の「生活の質」を向上させる方策を開発すること目的に①インターネット・ITを活用した療養支援法の開発と利用として、既存の筋ジストロフィー研究班のホームページにリンクする形で、研究班で得られた成果を掲載し、「長期人工呼吸用器機トラブル対応ネットワークシステム」を構築し全国的に医療機器の安全情報などを提供することができた。②教育入院を利用した在宅療養支援法の開発として、東日本大震災を受けて在宅療養をしている筋ジストロフィー患者の停電・災害時の対処法、患者や家族への心理支援などを検討が進んだ。③呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理では、人工呼吸器を長期間使用する患者では加温加湿器使用より人工鼻フィルターを使用する方が呼吸器回路の衛生状態が改善されることが明らかになった。また、人工呼吸器の機種により換気量の表示値と実測値の差があることが明らかになった。④筋ジストロフィー患者への就学・就業支援については、音楽活動や地域と関わりを取り入れた支援の方法が検討された。⑤筋ジストロフィー診療における患者や家族の生活の質に関する評価法の開発として、SEIQoL-DWを用いる試みが取り入れられた。⑥筋ジストロフィー患者に関する種々のデータベース構築として、筋ジストロフィー病棟データベースを継続し、各年の総入院数、DMD、筋強直性ジストロフィー(MD)、および筋萎縮性側索硬化症の入院総数とその経年変化、入院患者の人工呼吸器装着率、DMDの人工呼吸器装着率、入院患者の平均年齢、経口摂取率、死亡合計例数、死亡原因でなどの追跡調査結果が示された。

A. 研究目的

筋ジストロフィーは進行性の遺伝性筋疾患群で、最も重症で患者数も多いデュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)では、11歳頃に歩行不能、15歳頃には寝たきりとなり、呼吸筋や心筋の障害で20歳頃には呼吸不全や心不全で亡くなることが多かった。しかし、近年、医療の進歩により40歳を超える患者も稀ではなくなった。一方、20年以上寝たきりで人工呼吸器管理がなされている患者が増加し、介護者も高齢化してきていることから、筋ジストロフィーの診療は従来よりも高年齢の患者や家族も対象と考える必要が出てきた。また、筋ジストロフィーは遺伝性で若年発症であること、呼吸不全や心不全の管理が必要なこと、IT化に伴うコミュニケーションツールの多様化、長期療養に伴う心理学的アプローチの必要性などから、その診療には医師や看護師のみではなく薬剤師、理学療法士、作業療法士、栄養士、臨床工学技士、神経心理士など多くの職種が関わる必要性がある。

本研究はこれらの多職種間協働により、より現場に即した効率的な成果を達成できると考えられる。これまでの研究では、リハビリや栄養管理、人工呼吸器の導入および適切な使用法、本人や家族への心理支援、停電や災害時などの対処法、病棟での療養支援などが検討された。また、これらの研究成果を均てん化するために各種マニュアルの作成や市民公開講座などの活動がなされてきた。その結果、患者の生存期間は延びたが、患者・家族の高年齢化で在宅療養は難しくなっている。筋ジストロフィー患者や家族の高年齢化に対応できる診療体制を多職種で構築・検討し、長期療養における「医療の質」の確保および在宅療養における患者や家族の「生活の質」を向上させる方策を開発していくことにある。

B. 研究方法

国立精神・神経医療研究センターおよび国立病院機構内で筋ジストロフィーを診療している

施設を中心に研究を行う。研究課題として①インターネット・ITを活用した療養支援法の開発と利用、②教育入院を利用した在宅療養支援法の開発、③呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理、④筋ジストロフィー患者への就学・就業支援、⑤筋ジストロフィー診療における患者や家族の生活の質に関する評価法の開発、⑥筋ジストロフィー患者に関する種々のデータベース構築、の6課題を中心に研究を進める。各施設の分担研究者が実施する課題を選定した上で、医師が中心となって研究を遂行する。

(倫理面への配慮)

1)本研究に関わる全ての研究の遂行にあたっては各施設の倫理委員会で個人情報管理を含めた倫理的問題について議論し承認を受けた上で実施する。

2) インフォームドコンセント：研究担当者は対象となる被検者に対し説明文書により研究の主旨を説明し、本研究への協力について文書により自由意志による同意を得る。同意能力を欠く被検者を対象とする場合は、その法定代理人等患者に代わって同意を成しうるものから同意を得るものとするが、可能な限り本人からも同意を得る。承諾を得る内容は、身体写真の撮影と送付、発症年齢、発症様式など疫学的調査への同意と介入試験を行う場合は治療薬を用いた臨床試験について同意を得る。さらに、必要に応じて研究結果の発表についても同意を得る

3)個人情報の保護：すべての臨床情報は匿名で処理される。

C. 研究結果

①インターネット・ITを活用した療養支援法の開発と利用：既存の筋ジストロフィー研究班のホームページにリンクする形で、研究班で得られた成果を掲載している。また、「長期人工呼吸用機器トラブル対応ネットワークシステム」を構築し、事務局から発信した人工呼吸器不具合に関する情報を提供し、早期に原因究明がなされ、全国的に医療機器の安全情報などを提供することができた。

②教育入院を利用した在宅療養支援法の開発：東日本大震災を受けて在宅療養をしている筋ジストロフィー患者の停電・災害時の対処法、患者や家族への心理支援などを検討が進んだ。

③呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理：人工呼吸器を長期間使用する患者では加温加湿器使用より人工鼻フィルターを使用する方

が呼吸器回路の衛生状態が改善されることが明らかになった。また、人工呼吸器の機種により換気量の表示値と実測値の差があることが明らかになり、人工呼吸器の機種を変更する場合に変更後に一回換気量が不足する事例が多く発生することが明らかとなった。

④筋ジストロフィー患者への就学・就業支援：入院療養している筋ジストロフィー患者を対象として音楽活動や地域と関わりを取り入れた支援の方法が検討された。外出や外泊の際の家族の人工呼吸器に対する知識の実態調査を行いトラブルに対応できる指導が必要と考えられた。

⑤筋ジストロフィー診療における患者や家族の生活の質に関する評価法の開発：QOLの評価としてSEIQoL-DWを用いる試みが取り入れられ、患者の生活の質に関する評価法を開発されつつある。

⑥筋ジストロフィー診療のデータベース構築：筋ジストロフィー病棟データベースを継続し、各年の総入院数、DMD、筋強直性ジストロフィー(MD)、および筋萎縮性側索硬化症の入院総数とその経年変化が示された。また、入院患者の人工呼吸器装着率、DMDの人工呼吸器装着率、入院患者の平均年齢、経口摂取率、死亡合計例数、死亡原因でなどの追跡調査結果が示された。

⑦その他：骨塩量測定に用いる2重エネルギーX線吸収測定法(DXA法)によって、DMD患者の推定体組成比率を検討することで、DMDにおける体脂肪組成は皮下脂肪タイプ(洋ナシ型肥満)であること、また体脂肪率、BMI、骨格筋量ともに呼吸障害が高度になるに従い低下することが明らかになった。また、夜間NIPPV装着から24時間NIPPV装着に移行する間でBMI、体脂肪率とも急激に落ち込むことから、この時期が最も栄養介入の必要な時期とであること、この間の栄養評価指数としてはアルブミン、ヘモグロビン、総白血球数などは意義が少なく、コレステロール、中性脂肪、総コレステロールなどの値がDXAでの変化に対応していることが明らかとなった。

D. 考察

人工呼吸器関連肺炎が生命予後に大きく影響することがあきらかになっているので人工鼻フィルターによる感染リスクの低減は患者の生命予後を改善させる可能性がある。

筋ジストロフィー患者の栄養の評価、NST介入について指針を作成することが可能となり、患者

の生命予後・QOLを改善できる。人工呼吸器のトラブルに関する情報を効率的に収集・周知でき安全で質の高い医療に貢献できる。

筋ジストロフィーの医療統計、療養状況等が把握でき行政施策を検討する資料となりうる。医師のリーダーシップの下、多職種が多角的に課題に取り組むことでチーム医療の推進と医療の質の向上が期待できる。

人工呼吸器の機種を変更する場合に変更後に一回換気量が不足する事例が多く発生する事案に関しては、今後、本研究班での重点課題とし、次年度に向けて臨床工学士を中心に多施設での共同プロジェクトとし、複数の施設で測定を行い、対応を検討して行く予定である。

E. 結論

69題の研究発表があり、のべ500人以上の多職種にわたる研究者が研究および研究班会議に参加した。このこと自体が筋ジストロフィー医療の質の向上と情報の共有に有用であると考えられる。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

荒畑 創 他. 筋ジストロフィー・ポート
サービス 実施要項<第二版> 2011, 12

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

II. 分 担 研 究 報 告

厚生労働省障害対策総合研究事業（神経・筋疾患分野）

分担研究報告書

筋ジストロフィー診療における外出時の呼吸器指導と ITを利用した療養支援の現状と今後の課題

研究分担者：渡邊宏雄 国立病院機構長良医療センター

共同研究者：古川章子、佐合和美、松下剛、藤田家次、番 里絵、林 沙織、宮川百合恵、中村美代子、水津 博 国立病院機構長良医療センター

研究要旨

筋ジストロフィー疾患（特に進行性）は従来、予後不良であったが、近年人工呼吸器など医療技術の進歩により予後は大幅に改善している。その結果在宅および入院療養中の患者は治療のみではなく、趣味活動や外出、旅行などの希望も増加している。今回看護師による在宅支援としての外出時の呼吸器指導および療育指導員によるITを用いた療育支援をおこなった。その結果外出時の呼吸器指導については統一したマニュアルが必要であり、ITを用いた在宅支援では情報の共有化、多施設との平均化、協働研究体制が重要である。

A. 目的

・外出時の呼吸器指導

平成19年より、人工呼吸器の更新機種としてレジエンドエアに順次更新している。人工呼吸器使用患者28名中、呼吸器を更新した患者は17名で、そのうち家族の付き添いのみで外出泊をしている患者は5名である。これまで隨時、人工呼吸器の取り扱いについての指導を受けている。統一されていないマニュアルでの指導をおこないこれまで数年経過している。患者の病状変化や人工呼吸器の変更の経過があっても、外出泊中の呼吸器の取り扱い状況について患者及び家族に確認がされていないのが現状である。このため、外出泊中にトラブルの経験があるのか、不安はないか、双方が安全な管理・観察方法を理解されているのか協力の得られた3事例について、実態調査を行い考察したので報告する。

・ITを利用した療養支援

筋ジストロフィー患者のQOLはITの発展により飛躍的に向上した。とりわけパーソナルコンピューターはコミュニケーション手段、余暇活動な

ど幅広い用途を持ち利用されている。当院でも筋ジストロフィー病棟38名中25名がパソコンを利用し日常不可欠な物となっており、まさに三種の神器の一つである。また療育活動においても、IT支援が多く求められるようになってきた。今回はITを利用した療養支援の現状と今後の課題を検討した。

B. 研究方法

・外出時の呼吸器指導

調査対象は人工呼吸器をレジエンドエアに更新し、家族の付き添いのみで外出泊をしているNIPPV患者3名。年齢20歳～41歳の男性。人工呼吸器使用開始後5～13年経過。調査期間は平成23年8月25日から10月13日。調査方法：患者に人工呼吸器についてのインタビューを実施。家族用に作成したアンケートを実施。

・ITを利用した療養支援

対象は当院入院中の筋ジストロフィー患者38名、年齢は12歳から52歳。

1. 日常生活でIT関連の支援の実態を調査する。

2. 調査の結果から得られた問題を今後の活動に生かす取り組みを検討していく。

C. 研究結果

・外出時の呼吸器指導

3事例に共通して、過去の人工呼吸器に関するトラブルの体験が、本人の外出泊中の不安に繋がり、トラブルを回避する行動になっている。2事例については、患者自ら家族に声をかけ確認している。しかし、経験したこと以外のリスク項目は挙げられておらず、機器の故障に目が向けられている。その反面、自身の体調変化については挙げられていない。人工呼吸器に対する知識は、作動や移動するのに必要な項目については理解されているが、換気量、気道内圧、アラーム履歴の見方などの知識は乏しかった。

・ITを利用した療養支援

1. パソコンセット。パソコンに関する相談（スイッチ類のセット、パソコンのトラブルへの対応）。
2. 患者自治会等の活動、病棟内行事のテレビ中継。「病棟内での行事（コンサート等）、自治会等の会議の様子を各部屋のテレビにデジタルカメラの有線を利用してモニターとしてのTVに中継をしている」会議やイベントに参加できなかった患者さんがベッドに居ながらにして参加できる。新病棟移転に伴いこれまでの方法が最良か課題として残った。

3. 紙ベースの資料や会議記録をメール等で配信しパソコンで閲覧したい要望がある。

4. 心配事、悩みや相談のメールでの受付と支援の希望が有り不安の解消に役立てていく。

5. 療育活動（カラオケ）を有線カラオケからインターネット（Wii のカラオケソフト）への配信導入の希望があり、取り組み実地している。

D. 考察

・外出時の呼吸器指導

患者と家族は人工呼吸器に対し、生命を維持するものという共通の認識がある。人工呼吸器トラブル時の対応について、近医受診したり、救急車を

利用したりすると考えている。人工呼吸器トラブルが、最悪死につながるという危機感が無く、帰院すれば何とかなると考えていると推測される。病院管理で人工呼吸器を使用しているため、人工呼吸器トラブルに家族が遭遇することはほとんどなく、認識不足と考える。家族の人工呼吸器取り扱いに対する知識が不足していた要因として、受け持ち看護師が独自に指導項目を考え家族に実施している現状では、指導内容の指標がないため人工呼吸器の移動に関する内容に重点がおかれ、管理に関する項目が不足したためと考える。また、以前使用の人工呼吸器の指導も、忘れてしまったと回答していることから、人工呼吸器使用開始後、5～13年と長い時間が経過し、患者の状態も変化しているが、家族の知識の確認を行っていないことも問題であると考える。

・ITを利用した療養支援

日中支援では、パソコンのセット（起動、上肢機能に合わせたスイッチの位置設定）や不具合への対処としての活動があるが、専門業者への依頼も出てきた。より複雑化、専門的になっている。次に、ベッド生活者が多くなって来ると自治会活動、イベントへの参加が少くなり、孤立化や疎外感を訴える人もあり、TVの配信設備はベッドにいてもリアルタイムで情景を窺える事ができる手段である。新病棟への移行後についてもデジタルの変調器を増設することで各ベッドへの映像を配信（デジタル対応のTV、PC）することが可能であると思われる。

次に、とりわけベッド生活や上肢機能に障害があるため文章等を自在にめくる等の活動を解消するために、PC上の操作が容易にできるPDFに変換することで解消を図り情報の提供を進めていく。

そして、PCの有効活用にメール機能があり、手軽に文章に起こしコミュニケーション手段のツールとなる。まずは、心配事、悩み等の入り口や相談の窓として利用していく事ができる。特に発語

が難しい気切の人工呼吸器装着者には有効である。
しかし、最終的には、顔や表情を見ながらゆっくり
りでも意志の疎通を図ることが重要である。
最後は療育活動へのIT化の導入であるが、これ
まで「有線カラオケ」を実施していましたが、「Wii
のカラオケソフト」を導入したことでの最新情報
の楽曲入手と利用単価は安価なものになった。

E. 結論

- 外出時の呼吸器指導

1. 人工呼吸器使用患者・家族の外出泊中の不安
は、体験した人工呼吸器関連のトラブルに由来す
る。

2. 病棟スタッフの指導方法に指標が無く、人工
呼吸器の移動に重点が置かれている。トラブル対
応ができる様、管理についての指導が必要である。

3. 家族の人工呼吸器管理の知識は、時間の経過
により記憶が薄れしていく。定期的な知識の確認と
患者の病状に合わせた最新の知識の提供が必要で
ある。

- ITを利用した療養支援

筋ジストロフィー患者さんへのIT化は様々な形
で恩恵をもたらしている事が伺える。しかし、格
差があることも個人、病棟、病院レベルでもある
事が分かった。情報の共有化を図ると共に職員側
の知識不足や情報の取り込みが必要になっている。
今後は、全国の筋ジス関連の施設に拡大をすると
共に格差のない協働研究体制の構築を図ることが
必要である。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

- 論文発表

なし。

- 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

- 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。

厚生労働省障害者究事業（神経・筋疾患分野）

分担研究報告書

筋ジストロポートサービス実施要綱の改訂

～非専門病棟での円滑な実践を目指して～

分担研究者	荒畠創 1) 独立行政法人国立病院機構大牟田病院
研究協力者	井上千恵 2) 堤真弓 2) 原久美子 2) 原美佐緒 2) 森千秋 2) 田中友梨 3) 森田明子 4) 田中正則 5) 田中成和 5) 酒井光明 5) 佐藤亜紀子 6) 落合亮介 6)
	1) 大牟田病院医局 2) 大牟田病院療養介護病棟看護部 3) 大牟田病院栄養管理室 4) 大牟田病院薬剤科 5) 大牟田病院理学療養室 6) 大牟田病院療養指導室

研究要旨

当院は、在宅療養中の筋ジストロフィー患者に対し、短期入院サービス（筋ジストロポートサービス）を実施している。患者の中には「遠方から入院するのは大変」という声も聞かれ、患者が居住している地域の病院でも同様のサービスが受けられないかと考え、昨年度「筋ジストロフィーポートサービス実施要項」を作成した。今回、地域の病院でも筋ジストロポートサービスが受け入れられるよう「筋ジストロポートサービス実施要項」を見直し、非専門病棟でも円滑な活用ができるることを明らかにすることで、地域の病院における筋ジストロポートサービスに向けた一助になるとと考え取りくんだ。改訂版を活用する事で統一したサービス提供ができ非専門病棟での円滑な活用の可能性が明らかになったので報告する。

A. 研究目的

「筋ジストロポートサービス実施要項」を見直し、非専門病棟でも円滑な活用ができることを明らかにする。

B. 研究方法

期間：平成 23 年 3 月～12 月迄

1. 「筋ジストロポートサービス実施要項」の見直し
2. 関係職種ごとに評価用紙の手順、注意点を具体的に表記し、記載例を作成
3. 非専門病棟での筋ジストロポートサービスの実施
4. 非専門病棟スタッフに聞き取り調査を実施、得られた意見を基に「筋ジストロポートサービス実施要項」を改訂
(倫理的配慮)

アンケートに関するデータは研究以外は使用しないこと、個人の特定が出来ないよう配慮することを説明した。

C. 研究結果

看護部では、「筋ジストロポートサービス実施要項」では、非専門病棟スタッフから「評価の指標や入院時の手順がわからない。」と

の意見が聞かれたので、入院から退院までの手順を作成し評価内容を明確にした。

また、退院時 A D L 報告書の手順と見本を新たに作成した。

実施要綱を改訂し、専門病棟、非専門病棟スタッフにアンケート調査を実施した結果、実施要綱を見て入院を受けることができですか、の質問に対して、専門病棟で「はい」と答えた人は、全体の 85% だった。その中で入院受け入れを 0～4 回経験した人は、「はい」が 77%、「いいえ」が 23% であった。専門病棟で「はい」と答えた人の意見としては、「手順や記載例があり解り易い」「記入方法が統一できる」「A D L 評価表を記入する際、迷った時の指標になる」などがあった。「いいえ」と答えた人は、専門病棟全体の 15% で、「指導要綱の中の手順を具体的にする必要がある」「今後 A D L 評価表を見直していく必要がある」等の意見があった。

非専門病棟では、全員が「はい」と回答し、「ADL 評価表、退院報告書の記載例があつたので解り易かった」等の意見があった。
非専門病棟では、全員が「はい」と回答し、

「ADL 評価表、退院報告書の記載例があつたので解り易かった」等の意見があった。

D. 考察

「実施要綱をみて入院を受けられますか」という質問に対し、非専門病棟スタッフや0~4回の経験が少ないスタッフが100%出来ると答えている。この改訂したマニュアルが初心者には分かり易い物であったと考える。

非専門病棟や専門病棟においても、ADL評価表や退院報告書の指標を明確にした実施要綱を活用した事で統一したサービスの提供につながった。今後も非専門病棟での活用を進めていきたい。

E. 結論

1. 「筋ジスポートサービス実施要綱」の改訂版が非専門病棟で活用できた
2. 経験の少ないスタッフでも改訂版を活用することで統一したサービスが提供できた。

以上の事より地域の病院でも「筋ジスポートサービス実施要綱」が活用できると考える。

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野）

分担研究報告書

筋ジストロフィー患者の口腔機能訓練（機能的口腔ケア）の取り組み

分担研究者 研究強力者	今村重洋 西田泰斗 戸高佳代 高野智子 大浜直子 大群由貴子 江頭美保子 西村仁志	独立行政法人 独立行政法人 独立行政法人 独立行政法人 独立行政法人 独立行政法人 独立行政法人 独立行政法人	国立病院機構 国立病院機構 国立病院機構 国立病院機構 国立病院機構 国立病院機構 国立病院機構 国立病院機構	熊本再春荘病院 熊本再春荘病院 熊本再春荘病院 熊本再春荘病院 熊本再春荘病院 熊本再春荘病院 熊本再春荘病院 熊本再春荘病院
----------------	--	--	--	--

研究要旨

筋ジストロフィー患者は症状進行により嚥下機能低下を含み、口腔内環境の悪化を認めるようになる。口腔内環境の悪化により誤嚥性肺炎などに罹患する危険性が高まりQOLの低下、生命的にも危険な状態を来すこととなる。先行研究で作成した標準口腔ケアマニュアルでの口腔ケアシートにて口腔内環境状態を把握するとともに、口腔機能評価表を作成し口腔機能の状態をアセスメントする。両者の結果を元に、患者毎に口腔ケアカードを作成し個々の患者の状態に即した機能的口腔ケアや直接嚥下訓練を導入する。定期的に口腔内環境・口腔機能を評価し有用性を検討する。これにより口腔環境改善とともに食事摂取時の安全性が高まり、口腔機能の維持が期待される。

A. 研究目的

筋ジストロフィーの症状進行による口腔機能低下に対し、先行研究で作成した標準口腔ケアマニュアルでの口腔ケアシートによる口腔環境の把握に加え、口腔機能評価を行い安全性の高い摂食を行えるよう、機能的口腔ケアや直接嚥下訓練の導入を試みた。

B. 研究方法

- 対象：口腔ケアシステムを導入し経口摂取可能な入院筋ジストロフィー患者8名（気管切開：3名、NPPV：5名）
- 方法
 - アセスメント
 - 器質面の評価：口腔内環境状態を口腔ケアシート(図1)に添って評価する。
 - 機能面の評価：厚労省口腔機能向上サービス実務アセスメントを参考とし、口腔機能評価表を作成し(図2)評価する。
 - 口腔ケアの実施 患者個別に機能的口腔ケアを入れた口腔ケアカードを作成し(図3)、ケアおよび観察の指標とする。

①器質的口腔ケア（筋ジストロフィー口腔ケアマニュアルに準ずる）

②機能的口腔ケア

- 唾液腺マッサージ
- 筋刺激訓練：バンゲード法の受動的及び能動的刺激法にて口唇・頬・舌の筋肉群を刺激して吸啜、嚥下、咀嚼を改善する。能動的刺激法では、患者指導用にCD-Rを制作する。
- 構音発声訓練：間接的な嚥下改善を目的に、「パ」「タ」「カ」発音と「パタカ」単語发声を促す。
- 嚥下促通訓練：嚥下機能を促進させる方法として歯肉のマッサージを行う。
- 咳嗽訓練：咽頭残留や気管内誤嚥を排出する咳嗽強化訓練。深呼吸、息こらえ、一気咳嗽を促す。
- ③直接嚥下訓練
 - 複数回嚥下：嚥下後に1回以上空嚥下を促し、咽頭の食物残留を減らす。
 - 交互嚥下：嚥下後、異なる食物を摂取することで嚥下反射を促し、咽頭の食物残留を減らす。

図1：口腔ケアシート

図2：口腔機能評価表

評価日 評価者	患者氏名() 年齢()歳 病名()
被験者別	
健常者	■頭痛既往(左右対称・非特称) 非特称の場合の下垂眼(右・左) □頭痛はまざる(出来る・出来ない)へませる(出来る・出来ない) □脳膜炎(出来る・出来ない)出来ない場合(右・左・両側) 海引(出来る・出来ない)出来ない場合(右・左・両側) 突出(出来・出来ない)出来ない場合(右・左・両側) ■頭痛既往(口の閉鎖(2種指差し)・1種指差し)○の頭痛(出来る・出来ない) 舌 安静時の位置(無い・ある)ある場合は(右・左) 上へ動かす(出来る・出来ない)下へ動かす(出来る・出来ない) 右へ動かす(出来る・出来ない)左へ動かす(出来る・出来ない) 前へ動かす(出来る・出来ない)後ろへ動かす(出来る・出来ない) 聴音 会話(バ・タ・カ) 明瞭一部不明瞭、聞き取り難 「バ」5秒間の発送回数()回 「タ」5秒間の発送回数()回 「カ」5秒間の発送回数()回 ■吐せ(飲水時) (なし・時々こせる・むせが多い) ■食事にこぼしや口の端からのものれ(なし・もののみ・時々こぼす・多い) ■食事にかかる時間()分 うがい(しゃく) (しゃくり口を閉じて可能・口を閉じやすいやや不可・軽く含む程度・不可) ■反復便潜伏下痢症(RSS) ○回以上()回、回以下()
気道過敏 の有無	■過去3ヶ月の喫煙(なし・ある)ある場合()回/月度(例) ■過去1年間のインフルエンザ罹患(なし・ある)ある場合(大児) ■過去1年間のその他の既往(なし・ある)ある場合(大児) 脚部()
可呼吸状態	鼻管切開(ない・ある) TPPV(なし・ある) IN.L.P.V(なし・ある) SP.O2() %

図3：口腔ケアカード

口腔ケアカード	
氏名	立派日 年 月 日
	立派者
施行場所	<input type="checkbox"/> コットサイド <input type="checkbox"/> 口腔面 <input type="checkbox"/> 食室 <input type="checkbox"/> その他
体位変換	<input type="checkbox"/> 仰卧位(座位)
	<input type="checkbox"/> 半仰卧位(キャッシュアップ: 0度 30度)
	<input type="checkbox"/> 半坐位(キャッシュアップ: 45度 60度)
口開き度(右側: 左側) (キャッシュアップ: 0度 30度 45度 60度)	
呼吸状態	<input type="checkbox"/> 自発 <input type="checkbox"/> 氧気込み <input type="checkbox"/> 人工呼吸器(マスク・氣切) <input type="checkbox"/> (分/分)
問診歴	<input type="checkbox"/> 口内炎 <input type="checkbox"/> 口角炎 <input type="checkbox"/> (既往歴・既存疾患) <input type="checkbox"/> 口唇に劇痛異常
由来因子	<input type="checkbox"/> 第三者 <input type="checkbox"/> 必要(ペースト状・液体)
清掃用具	<input type="checkbox"/> 清拭は横 <input type="checkbox"/> 清拭は直 <input type="checkbox"/> スポンジブラシ
	<input type="checkbox"/> 舌 <input type="checkbox"/> スポンジブラシ <input type="checkbox"/> - 苦ブラン
	<input type="checkbox"/> 穀存歯 <input type="checkbox"/> 手用歯ブラシ <input type="checkbox"/> 電動歯ブラシ(音波・普通型) <input type="checkbox"/> 口内ブラシ
ケア実績備考	<input type="checkbox"/> 使用する <input type="checkbox"/> 使用しない
吸引	<input type="checkbox"/> 不要 <input type="checkbox"/> 必要(頻回・特々) <input type="checkbox"/> ◇ 吸引器 <input type="checkbox"/> 口腔ケア実施機器
含嗽・洗口	<input type="checkbox"/> 自力 <input type="checkbox"/> 汚のみ <input type="checkbox"/> 含嗽用歯がん <input type="checkbox"/> 洗のみ → 吸引 <input type="checkbox"/> 洗嗽ビン → 吸引
保湿	<input type="checkbox"/> オーラルウェット <input type="checkbox"/> オーラルバランス
<u>禁制の口腔ケア</u>	
食事介助	<input type="checkbox"/> 制制的制限
	<input type="checkbox"/> 能動的制限 <input type="checkbox"/> 制制的制限 <input type="checkbox"/> バングード法 <input type="checkbox"/> 口唇訓練 <input type="checkbox"/> 热刺鍼 <input type="checkbox"/> 口舌訓練
	<input type="checkbox"/> 活動的制限
	<input type="checkbox"/> 運動的制限 <input type="checkbox"/> 制制的制限 <input type="checkbox"/> バングード法 <input type="checkbox"/> 口唇訓練 <input type="checkbox"/> 热刺鍼 <input type="checkbox"/> 口舌訓練
食事介助	<input type="checkbox"/> 摂取困難 <input type="checkbox"/> 食事困難
	<input type="checkbox"/> 喫下促進訓練 <input type="checkbox"/> 咽下促進訓練
	<input type="checkbox"/> 切物訓練
	<input type="checkbox"/> 球根芋バッテージ
食事介助	<input type="checkbox"/> 増量回復下法
	<input type="checkbox"/> 交互吸痰 <input type="checkbox"/> 交互吸痰

C. 考察・結論

摂食嚥下機能の維持・向上を目的とした機能療法については、口腔ケアや口腔機能訓練を用いた様々な研究がおこなわれている。これらの研究では、専門職が口腔ケアや口腔機能訓練を行うことで、摂食嚥下機能の改善が得られると述べられている。筋ジストロフィー患者は病状進行に伴い口腔機能や摂食嚥下機能の低下を来たし、誤嚥性肺炎に罹患する危険性が高く、最終的には経管により栄養を摂取する状態となる。しかしながら経口よりの食事摂取は QOL の重要な要素であり、安全な食事の摂取および経口よりの食事摂取維持は筋ジストロフィー患者の QOL 向上に不可欠と考えられる。我々は、先行研究において標準口腔ケアマニュアルを作成し、筋ジストロフィー患者の口腔内環境状態改善を示した。本研究では、口腔機能の維持改善に向けた口腔機能訓練を、標準化口腔ケアマニュアルの口腔ケアシート、ケアプラン表に導入追加を行い、訓練の導入による摂食嚥下機能の変化や口腔機能の評価がどのように変化するか観察する。筋刺激訓練における能動的刺激法では、患者指導用に CD-R を作成し、患者自らも訓練に参加することにより、多くの訓練が行えるようになり、訓練に対する意識付けが高まると考えられる。今後、訓練導入後の変化を評価し、その有効性について検討していく。

厚生労働省障害者対策総合研究事業(神経・筋疾患分野))

分担研究報告書

当院での筋ジストロフィーの呼吸管理の現状と問題点

分担研究者	大矢 寧(医)	国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科
研究協力者	宗方麻里(看)	同 看護部
	小林庸子(医)	同 リハビリテーション科
	寄本恵輔(PT)	同 リハビリテーション科

研究要旨

当院では長期入院患者は少なく、在宅患者が多いため、心不全よりも呼吸不全による死亡のほうがまだ目立つため、筋ジストロフィー患者の呼吸管理の現状での問題点を検討した。

A. 研究目的

Duchenne 型筋ジストロフィー(DMD)診療では、全国的には呼吸不全よりも心不全による死亡が増えたと言っても、当院では長期入院患者は少なく、在宅患者が多いため、心不全よりも呼吸不全による死亡のほうがまだ目立つため、筋ジストロフィー患者の呼吸管理の現状での問題点を検討した。

当院では数年前に筋ジストロフィー病棟を中心に、呼吸管理サポートチーム(RST)をリハビリテーション科や看護部を中心に立ち上げた。PT も増え、主に筋ジストロフィーや重心を対象に RST の出番が増えて来ている。カフアシストは複数の病棟にあるが、診療報酬の上がりにくい高額な機器は増やせず、体外式 RTX は急性期の 1 病棟のみ、肺内パーカッショニ換気療法(IPV)のインパルセーターは筋ジストロフィー1 病棟にしかなく、1 台しかない機器は他の病棟に運んでの使用はしにくい現状がある。

B. 研究方法

最近の事例を検討した。(1)人工呼吸器導入できなかった事例。(2)他院入院患者から要請された事例。(3)在宅人工呼吸器患者での問題。(4)RST 対応になった入院患者問題例。(1, 2 は主に神経内科の事例であるが、3, 4 は小児科含む)。

(倫理面への配慮)

診療録などの確認が主体であり、結果公表などに当たっては、患者個人が特定されないように配慮した。

C. 研究結果

(1) DMD の在宅 2 例で在宅人工呼吸器導入を説得できず、死亡した。1 例は、兄が DMD で死亡していたためか、来院も入院も拒んだ。1 例は学校を休みたくない、来院されず、急変したという。

(2) 同胞が LGMD2B の 63 歳男性、肺炎で他大学病院に入院、気管内挿管され、抜管困難で気管切開を勧められた。カフアシストはあったというが使用されず。転院、無気肺あり、呼吸筋疲労があると考えられた。睡眠中主体の NPPV に移行し、退院した。

なお、ベッド事情で受け入れ出来ず、抜管のため患者が東京から八雲病院まで行った事例あり。

(3) 制度上の問題と、肺合併症の問題を認めた。

IPV のインパルセーターを在宅人工呼吸器として排痰に使用している 2 例は、換気不全に人工呼吸器が必要になると、IPV は保険診療では使えない旨を了解の上で導入、継続になっていた。

外部バッテリーが高価で購入しにくい患者がいた。

DMD の胸部 CT の経過観察では、気胸が再発せずともブラの経年的な増大を生じた例、気胸の改善後に浸潤影が進行した例、気胸がなく浸潤性の病変を来たした例などがあり、肺病変の合併例は少なくない。

(4)胸郭可動性も心機能も低下した DMD の 2 例を示す。

症例 30 歳男性。側弯あり。左右の気胸を反復し、胸水貯留も少量持続している。NPPV はつらいと、気管切開を本人が希望して外科で受けた。しかし発声のためカフをあまり膨らまさず、リークが常に多い状態だった。30 歳、右肺背面優位に浸潤、無気肺を生じた。気胸のためカフアシストは使えず、IPV も使いにくかった。脊柱・胸郭変形で RTX も使えず、スマートベストのみ使用可能だった。左胸郭を抑えて右肺の送気を増やす理学療法や人工呼吸器設定を調整したが、改善は困難。悪化予防に理学療法を継続。

症例 33 歳男性。19 歳 気胸、他院で気管切開。33 歳、排痰困難。軽度の側弯、胸郭前後径が小さく、右主気管支が圧迫される形で狭窄していた。理学療法で対応できず、緑膿菌感染もあるがステロイドも投与。僅かずつ改善をみた。

また MyD(DM1)の進行例での NPPV では、急な呼吸状態の悪化は、排痰障害の他は、頸部の姿勢保持困難や、腹部への送気による腹部膨満による換気障害だった。頸椎後屈位保持や、経鼻胃管開放と腹部圧迫を要した。

D. 考察

可動性が低下した DMD 患者で、気胸やブラ形成、浸潤、無気肺、気管狭窄などの合併症がみられる。呼吸リハを有効に行うためにも、肺病変の病態、画像所見の情報共有は重要である。肺合併症から見ても、早くから可動域維持のための呼吸リハを十分に行う必要がある。気管切開に伴う問題も多い。

MyD での末期的な状況は、咽頭や食道の筋萎縮により DMD とは異なる病態で、対応も DMD とは異なる。

呼吸管理は、十分に患者の病態を把握した上で、多職種での連携が重要である。また、大学病院の神経内科などに筋疾患の呼吸リハビ

リテーションは理解されていないことがまだ多く、普及が問題である。

E. 結論

筋ジストロフィーの呼吸管理には、現状でまだ様々な問題点があり、個々の患者での状態を十分に把握した上で、多職種での連携が必要である。

F. 健康危険情報

国民一般の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものは現時点ではいない。

G. 研究発表

1. 論文発表

まだない。

2. 学会発表

まだない。

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

該当しない。

2. 実用新案登録

該当しない。

3. その他

とくになし。

厚生労働省障害者対策総合研究事業(神経・筋疾患分野))

分担研究報告書

筋ジストロフィー病棟における多職種協働チームの重要性 -医王病院の取り組み-

分担研究者	駒井清暢	国立病院機構医王病院神経内科
研究協力者	渡邊達矢、桐崎弘樹	医王病院リハビリテーション科
	岡野安太朗	医王病院 ME 室
	川口智美、半田紗弥佳子	医王病院看護部
	石田千穂、高橋和也	医王病院神経内科
	田上敦朗	医王病院呼吸器内科

研究要旨

当院における筋ジストロフィー病棟では、年々病態と病像の複雑化が進んでいる。このような中で多職種による医療と患者の生活の質に関連した4つの取り組み、1. SEIQoL-DW 測定を応用した看護介入、2. 器械的咳介助装置の回路管理、3. テレメトリー装置等の精密医療機器への対応、4. 音楽演奏グループ活動、についてまとめた。QOL 測定評価や多職種によるチーム医療は、安全で質の高い医療を提供する上で欠かすことのできない要素である。

A. 研究目的

当院筋ジストロフィー病棟では、年々重症化や病態の複雑化が進んでいる。このような中で多職種による医療と生活の質向上のための取り組みをまとめ、その有用性を検証する。

B. 研究方法

当院筋ジストロフィー病棟における多職種による医療と患者の生活の質に関連した4つの取り組み(1. SEIQoL-DW 測定を応用した看護介入、2. 器械的咳介助装置の回路管理、3. テレメトリー装置等の精密医療機器への対応、4. 音楽演奏グループ活動)について、有用性と課題を考察する。

(倫理面への配慮)

これらの研究は当施設倫理委員会の承認を受け、個人情報は匿名化した。

C. 研究結果

1. SEIQoL-DW 測定を応用した看護介入:呼吸器感染症リスクの高い入院患者に対して、SEIQoL-DW 測定を通して興味や関心事項を尊重しつつ、感染症リスク低減のための体位変換プランを導入することができた。この間、

体位変換は SEIQoL-DW における生活領域の中に現れ、満足度を下げることなく重要度が増した。看護介入が患者 QOL に与える影響を SEIQoL-DW 測定によって評価することは有用である。

2. 器械的咳介助装置の回路管理:当院では咳嗽機能低下例に対して排痰補助を目的に器械的咳介助を導入している。器械運用上の安全性と効率性を高めるために、バクテリオフィルターの回路内での位置を工夫し、機能面に影響なく、細菌汚染リスクを軽減しつつ回路洗浄作業を省略出来る事を証明した。

3. テレメトリー装置等の精密医療機器への対応:患者層の重症化が進み、人工呼吸器をはじめとする多くの精密医療機器を扱う必要が生じている。当院ではテレメトリーシステムの SpO2 測定器に落下破損の続いたことをきっかけに、病棟スタッフの精密医療機器取り扱いに対する意識調査と落下防止固定台の考案を行った。この結果、精密医療機器に対して注意は払われているものの、意識や対策の共有化に問題があり同質の落下破損が続く背景になっていた。また新規固定台は落下防止に有効であり、さらに接続ケーブルの取り回