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

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—

分担研究者	吉岡 勝	国立病院機構西多賀病院	臨床検査科長
研究協力者	大橋昌子	同	看護師長
	佐藤育子	同	看護師長
	中村一美	同	副看護部長
	久保よう子	同	看護部長
	澤地浩二	同	理学療法士
	大石ひとみ	同	理学療法士
	今野秀彦	同	臨床研究部長

研究要旨

当院は筋ジストロフィー病棟 160 床中、人工呼吸器装着患者は約 110 名であり、その内約 50%がベッド上で臥床生活を送っている。その為、肺炎のリスクが高いことが予測される。呼吸リハビリテーション（以下、呼吸リハビリ）は、実施はされているが理学療法士が中心でチーム医療としては確立されていない現状である。また、一部の病棟では看護師が呼吸リハビリを実施しているが、技術の標準化はされていない。そこで、看護師が呼吸リハビリを習得し実践することで患者の生活の質を維持、改善できると考え院内認定制度を計画、実施した経過を報告する。

A. 研究目的

院内認定制度を構築し、看護師の呼吸リハビリテーション技術及び知識の標準化を図る。

B. 研究方法

1. 呼吸リハビリプロジェクトチームの組織化
2. 指導者養成研修
3. 呼吸リハビリテーション研修
4. 院内認定に必要な基準の作成と認定看護師の役割の明確化

C. 研究結果

1. 呼吸リハビリプロジェクトチーム組織化

看護師の知識・技術の標準化に向けて 3 年計画とした。平成 23 年度は第 1 段階としてプロジェクトチームの組織化、院内認定制度の基盤作り、院内認定看護師の養成を行った(図 1)。呼吸リハビリプロジェクトチームは、患者を中心に医師、理学療法士、呼吸認定療法士、院内呼吸リハビリ認定看護師、看護師長をチーム員とし組織化した。院内認定を目指す看護師は、各病棟から看護師経験年数5年目以上を1名ずつ選出し 11 名とした。

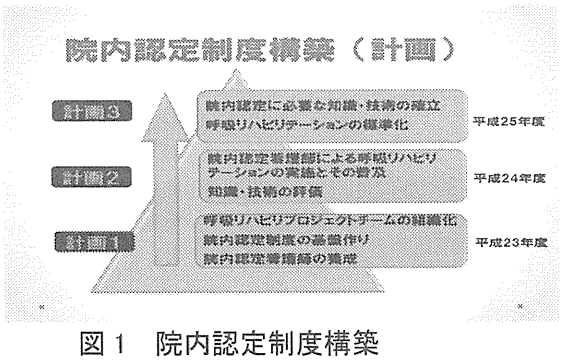


図 1　院内認定制度構築

2. 指導者養成研修

指導者養成研修で医師は、呼吸リハビリの基礎として解剖・病態生理の講義を実施した。呼吸リハビリの概論と技術の講義は呼吸認定療法士、実技演習は理学療法士が実施した。

3.呼吸リハビリテーション研修

院内認定を目指す看護師メンバーは各病棟で

伝達研修を実施した。しかし、「実際に患者に実施しているところを見たことがないため、イメージがつきにくい」という意見があり、呼吸リハビリを行っている病棟での見学を追加した。

4. 院内認定に必要な基準の作成と認定看護師の役割

1) 院内認定に必要な知識・技術基準作成

知識は、肺の病態生理から呼吸のメカニズム、呼吸リハビリテーションの意義・目的、患者選択基準、評価方法について定めた。また、呼吸理学療法は、目的、手技・方法、適応、適応外及び禁忌、実施する上でのポイントを挙げた。技術は、排痰法として体位ドレナージ、徒手的テクニックとして呼吸介助、スクイージングとした。

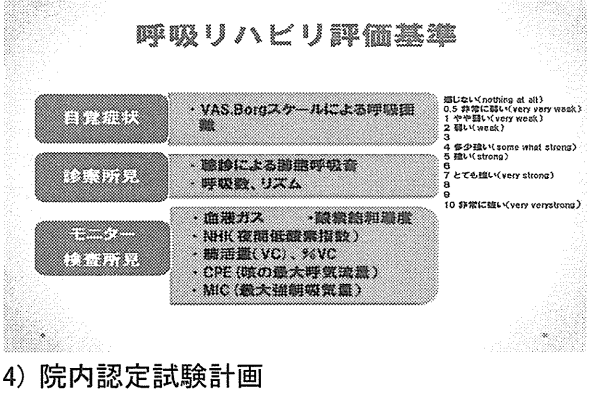
2) 技術チェックリストの作成

実技試験で使用する技術を判定する用紙を理学療法士と協働で作成した。チェックリスト形式で実際の手順に沿って、目的及び効果の理解から手技を加える部位の選択、施行者の立ち位置、実施が適切に行われているか、患者の反応を見ながら実施しているか等を解剖生理学的な視点で客観的に評価できるようにした。評価基準はできる「○」 できない「×」の選択式とした。

3) 呼吸リハビリ評価基準作成

患者の呼吸リハビリ評価基準は医師と共に作成した。呼吸機能評価は、自覚症状、診察所見、モニター、検査所見を基準に設定した(表 1)。

表 1　呼吸リハビリ評価基準



4) 院内認定試験計画

院内認定試験に向けて受験資格条件を設定した。また、認定試験は、知識についての筆記試験と基本的な実技及び事例から患者の状態をアセスメントし必要な技術を選択・実施するという実技試験を行う予定である(図 2)。

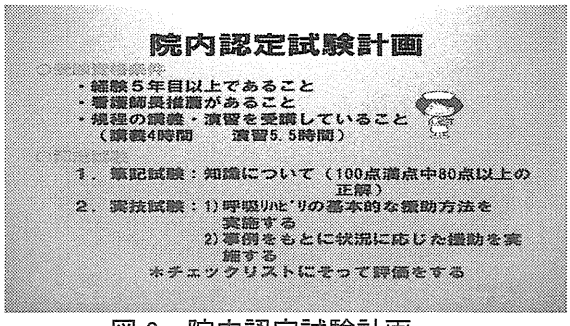


図 2　院内認定試験計画

5)院内認定看護師の役割の明確化

院内認定制度で合格すると、院内認定看護師として病棟で呼吸リハビリを実践していくことになる。そこで、院内認定看護師の役割の明確化が必要と考えた。認定看護師は病棟内の呼吸リハビリの指導者であると共に症例報告等で自己研鑽を図り、次の院内認定看護師の育成も担っていくこととした。(図 3)

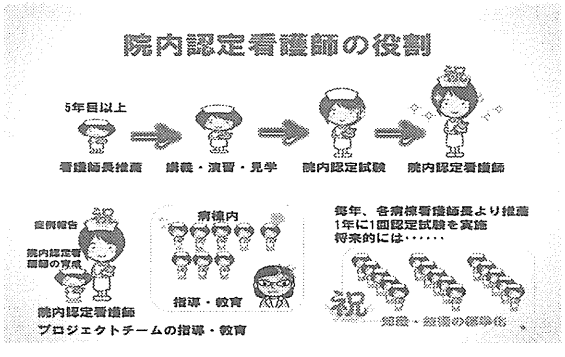


図 3　院内認定看護師の役割

D.考察

呼吸リハビリをチーム医療で支える為に、24時間そばにいる看護師の知識技術の標準化を目的に院内認定制度を進めてきた。徐々にではあるが呼吸リハビリの裾野が拡がってきているが、下記の課題が考えられる。

1. 医師並びに理学療法士を含めた呼吸リハビリプロジェクトチームへの発展
2. 呼吸リハの効果を患者へ周知し理解を得る
3. 院内認定試験後の評価から見えてくる問題の整理

E. 結論

認定試験を実施後、院内認定看護師が現場での実力を発揮するのは来年度になる。1年目の計画を評価し課題に対応していきたい。

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構築計画

院内認定制度の構築は、看護師の知識・技術の標準化に向けて3年で整備する計画である。

H23年度は、呼吸リハビリプロジェクトチームの組織化、院内認定制度の基盤作り、院内認定看護師の養成を行った。

H24年度は、認定を受けた看護師が病棟で呼吸リハビリを実践すると同時に、他のスタッフへの指導的役割を担う。

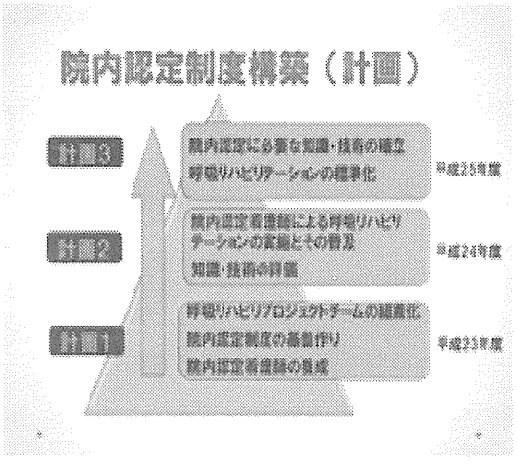
H25年度は呼吸リハビリに必要な知識・技術を確立し標準化を図る。

呼吸リハビリをチーム医療で支える為に、看護師の知識・技術の標準化を進めているが、以下の課題が考えられる。

1.医師並びに理学療法士を含めた呼吸リハビリプロジェクトチームへの発展

2.呼吸リハビリの効果を患者へ周知し理解を得る

3.院内認定試験の評価から見えてくる問題の整理



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

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～

分担研究者　吉岡　勝　国立病院機構西多賀病院 臨床検査科長

研究協力者　相沢　祐一　同　医療社会事業専門職

小野寺　宏　同　副院長

研究要旨

平成23年3月11日、東日本大震災が発生した。地震直後より大規模な停電となった。医療機器を使用している在宅の筋ジストロフィー患者が震災直後どのように行動をし、また震災後どのような電源確保対策を講じたかを在宅訪問を実施し調査を行った。

今回の報告は主に人工呼吸器を24時間使用している患者に焦点を絞り調査結果を報告することとした。長時間の停電を凌いだ3事例の教訓をもとに、在宅で生活する上でどの程度の電源確保対策が必要か検証した（在宅患者のリスクマネジメントが不十分であったという反省から）。

A. 研究目的

平成23年3月11日、東日本大震災が発生した。地震発生直後より、電気・ガス・水道等のライフラインがストップし、住民や各種機関は大きく混乱した。余震が続く中、在宅人工呼吸や在宅酸素療法中の患者たちは停電が命の危機に直結するため、車のシガライターソケットから人工呼吸器への充電をくり返したり、緊急入院を余儀なくされたりと，家族や周囲の懸命な支援によりその命を繋いだ。今回の震災により、在宅での電源確保に対する危機管理の重要性を強く感じた。このような緊急時、いかにして電源を確保すべきか、また、日頃どのような備えが必要か検討し、彼らが安全に在宅生活を送ることができるよう体制整備を行うことを目的とする。

B. 研究方法

調査対象者

当院に受診歴があり常時医療機器（人工呼吸器、在宅酸素濃縮器、電気たん吸引器）を使用しており、東日本大震災で停電した地域に居住し、震災当日に在宅生活をしていた者

① 調査エリア　岩手、宮城、福島、の3県

② 調査方法　面接調査を基本とし出来る限り在宅を訪問し調査を行う。

③ 調査内容

a）医療機器の使用状況（機器名・使用時間・震災時の対応・停電時間）

b）震災前後の電源確保対策の実施状況

（倫理面への配慮）

調査は無記名で行った。写真その他個人を特定されないよう配慮した。

C. 研究結果

30名の調査を行った。そのうち人工呼吸器を使用している者は26名であった。26名中14名が24時間使用者であった。14名中11名が近隣の病院へ緊急入院した。3名が在宅で何とか電源を維持した。

また、震災後、新たに何らかの電源確保対策を行った者は人工呼吸器使用者26名中15名であったが発電機を購入した者は3名だけであった。

D. 考察

仙台では平均78時間停電となった。これまでの電源確保対策（内部バッテリーと外部バッテリー）だけでは限界だったようである。

安全な在宅医療には最低限3系統（内部バッテリー、外部バッテリー、発電機）の電源確保対策を講じる必要がある。震災後、発電機を準備したの

は 26 名の調査のうち 3 名に止まった結果をみると自助努力では限界である。

発電機の普及には、医療保険制度でのレンタルや福祉制度での給付の対象とする必要がある。また、日頃からの練習・トレーニングをして予備電源の使い方に慣れておく事も大切である。

今回の震災のように電気だけでなくその他のライフラインや物流がストップした場合は、地域で支え合えるハードやソフト整備も不可欠であることを痛感した。

E. 結論

在宅人工呼吸器使用者の安全対策には発電機の準備が不可欠である。物の準備だけでなくそれを取り扱う訓練や地域での共助が必要である。

震災後、県内の各市町村においては防災計画が改められ、指定避難所に複数の発電機を準備する動きとなっている。今後ますます行政の防災対策が取られていくこととなるが、患者さん自身が自助努力することはもちろん病院も指導を徹底し、災害時における医療機器使用者の在宅避難者リストを作成するなどその役割を果たしていくことが必要だと考える(図)。そういう意味からも東日本大震災は私たちに多くの教訓を与えてくれたと思う。

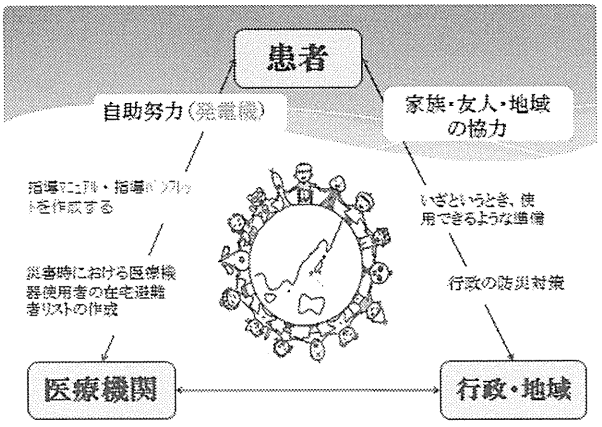


図 災害時の医療機関、患者、行政・地域の役割

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

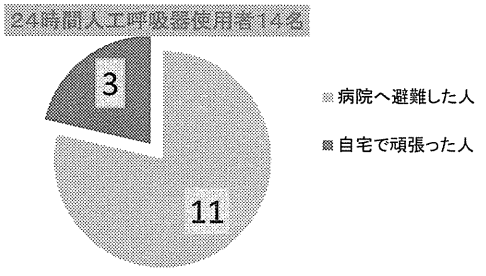
2. 学会発表

第65回国立病院総合医学会(平成 23 年 10 月 7 日～8 日, 岡山)在宅医療部門でポスター発表

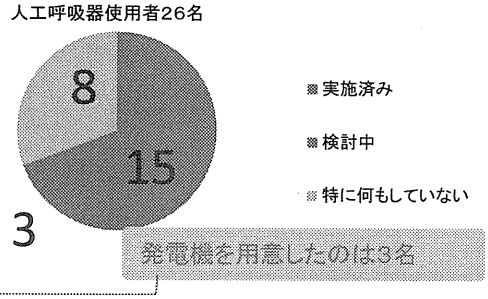
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

平成23年3月11日東日本大震災時の24時間人工呼吸器の使用者の震災時の避難状況



東日本大震災後の人工呼吸器の使用者の電源対策の実施状況



大規模な災害では3日程度の電源確保対策が必要

安全な在宅医療には発電機は不可欠

普及には公的支援が必要

災害に備えた日頃の訓練が必要

これらをバックアップする地域でのハード面・ソフト面の体制の整備が必要

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陰圧（呼気介助）を利用した舌咽頭呼吸の有効性の検討」、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」

分担研究者　国立病院機構あきた病院神経内科　和田千鶴

研究協力者　国立病院機構あきた病院看護部　佐々木絵理、堀江瑞季、池田ゆかり、大川禎子
国立病院機構あきた病院リハビリテーション科　北出雅也
国立病院機構あきた病院神経内科　小原講二、阿部エリカ、小林道雄、豊島至
国立病院機構あきた病院院長　間宮繁夫

研究要旨

今回、当院では、1)「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効性の検討」及び、2)「筋ジストロフィー病棟スタッフのストレス調査と分析」について検討した。

1）舌咽頭呼吸（Glosso Pharyngeal Breathing, 以下；GPB）は、患者自身が必要時に必要なだけ深吸気が得られ、肺・胸郭のコンプライアンスを維持する。我々は通常のGPBに加えて、逆に肺から空気を排出して肺・胸郭を収縮させる方法（以下、NGPB）を実施している症例を経験した。その呼吸機能評価の結果から、NGPBも喉咽頭をより機能的に使用するため嚥下や排痰等にも有効ではないかと思われた。

2）筋ジストロフィー病棟（筋ジス病棟）のスタッフは、日常生活援助等の他に呼吸器管理など生命に直結した看護・介護が中心となる。今後のさらなる介護・看護の質の向上をめざすため、看護師と療養介助員（介助員）の各々のストレスを調査し内容について検討した。その結果、セルフストレスチェックを定期的におこない、その重症度によってはチームとして具体的対策を講じることが必要であると思われた。対応が難しい患者に対してはカンファレンスを行って統一した看護が必要である。今後は患者へのストレス調査も行い、両者が満足のいく質の良い医療が提供できるように対策を検討したい。

A. 研究目的

1)「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効性の検討」：GPBは介助者や器具等なしで必要時に必要なだけ深吸気が得られ、肺・胸郭のコンプライアンスを維持する。GPBは舌と咽頭、喉頭の筋肉を使って肺に空気を送り込み（陽圧；positive pressure)、肺・胸郭を拡張させるが（陽圧；positive pressure、PGPB)、今回、我々はPGPBに加えて、逆に肺から空気を排出して（陰圧；negative pressure)、肺・胸郭を収縮させる方法（NGPB）を実施している症例を経験した。この症例をもとにNGPBの有効性について検討した。

2)「筋ジストロフィー病棟スタッフのストレス調査と分析」:筋ジス病棟のスタッフは、日常生活援助等の他に人工呼吸器管理など生命に直結した看護（介護）業務が中心となる。当病棟では看護師と療養介助員（以下、介助員）がチームで業務に取り組んでいる。各々のストレスの原因や内容を明らかにし今後の対応を検討した。

B. 研究方法

1）対象は33歳の男性。デュシェンヌ型筋ジストロフィー疑い。機能障害度 stage Ⅷ。8歳時に歩行不能となり車椅子を使用。14歳からPGPBを、15歳からNGPBを自ら行う。35歳時に睡眠時NIPPV開始。インターフェイスに口鼻マスクを使用し、通常の自発呼吸でのVC(肺活量)をスパイロメータで測定。加えてNGPBのみ、PGPBのみ、NGPBからPGPBを連続的に行った時について、各々、通常のVCの計測方法に準じて

測定した。

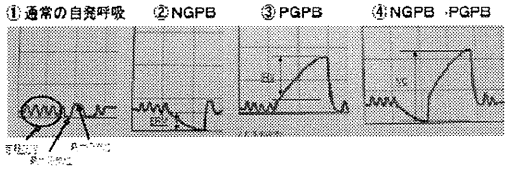
2)対象は筋ジス病棟に勤務する看護師 25 名、療養介助員 12 名。①セルフストレスチェック（ヒューマン・グロウス・センター制作）　②独自の質問紙調査法（選択様式：業務について 6 項目、患者への対応について 2 項目。基本属性の記入、自由記述。）を用い、ストレス度アンケートを実施した。

(倫理面への配慮)　1）研究内容を説明し、患者さんから同意を得た。2) アンケートは研究以外に使用しないこと、個人は特定しないことを書面により説明し同意を得た。

C. 研究結果

1）スパイロメトリ（図１）。自発呼吸と比較し、NGPB では呼気予備量は約 10 倍に、PGPB において吸気予備量は約 30 倍に増加。VC は自発呼吸に比較し、NGPB が約 2.5 倍、PGPB が 4.5 倍、NGPB から PGPB を連続的に行ったものでは約 6 倍に増加した。

図１　スパイロメトリ

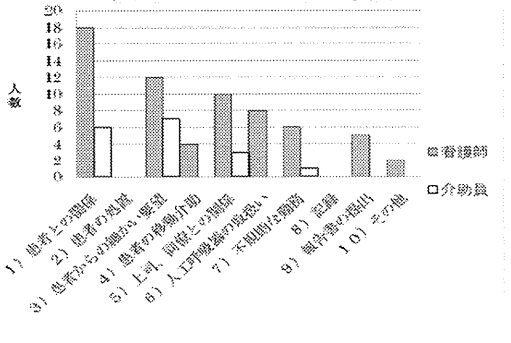


	VC	%VC	IRV	ERV
通常の自発呼吸	0.37ℓ	9%	0.05ℓ	0.05ℓ
NGPB	0.93ℓ	22%	0.10ℓ	0.57ℓ
PGPB	1.72ℓ	41%	1.46ℓ	0.02ℓ
NGPB -PGPB	2.28ℓ	55%	1.47ℓ	0.54ℓ

VC:肺活量　IRV:吸気予備量　ERV:呼気予備量

2）看護師の 88%、介助員の 66%で日頃からストレスを感じていた。最もストレスを感じる内容として、看護師、介助員共に‘患者との関係’であった（図 2)。自由記述では、‘患者からの暴言‘なども含まれていた。一方で、‘十分な介護・看護ができているか’との問いに、対象者の 92%が‘できていない’と回答した。

図２　ストレスの原因



D. 考察

1）本症例は、VC が 0.48ℓと低下してから約 20 か月間、自発呼吸のみで維持できた。その理由の一つとして、PGPB のみならず NGPB を意識的に行ってきたことが考えられた。PGPB は吸気介助、NGPB は呼気介助に相当し、肺・胸郭の拡張、収縮の両方のコンプライアンス維持に効果があると思われ、自分自身で必要時に行える点で簡便でもある。NGPB も喉咽頭をより機能的に使用するため嚥下や排痰等にも有効と思われた。

2)セルフストレスチェックを定期的におこない、その重症度に応じた個人あるいはチームとしての具体的対策が必要であると思われた。介助員のストレス内容は看護師と同じであったが、介助員も人工呼吸器患者のケアを看護師と一緒に行っていること、療養環境の整備は患者の生活にとって大切なことと感じていることが要因と考えられる。対応が難しい患者に対してはカンファレンスを行って統一した看護が必要である。また、今後は患者へのストレス調査も行い、両者が満足のいく質の良い医療が提供できるように対策を検討したい。

E. 結論

1）NGPB を行っている症例を紹介した。PGPB に加え NGPB も習得もできれば呼吸機能維持や患者自身の自信にもつながり、ADL・QOL の維持・向上に有効であると考えられた。

2）筋ジス病棟のスタッフの 81%がストレスを感じていることが明らかとなった。看護師、介助員共に一番ストレスを感じている事は‘患者との関係’であった。ストレス重症度による対応、また患者調査も加えて検討することが必要であると考えた。

F. 健康危険情報　なし

G. 研究発表

1.　論文発表　なし

2.　学会発表　なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1.　特許取得なし

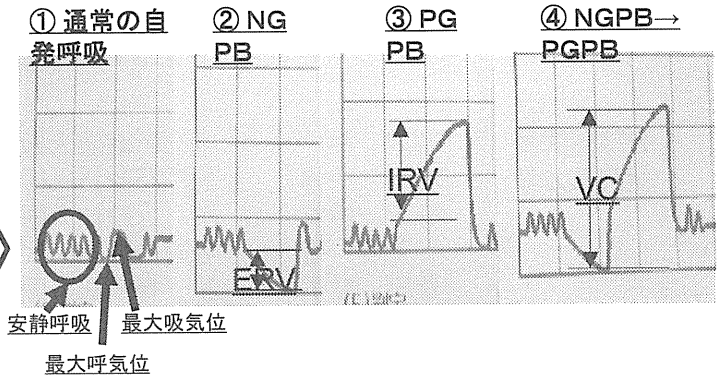
2.　実用新案登録　なし

3.　その他　なし

1)「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効性の検討」

自発呼吸と比較し、呼気予備量はNGPBでは約10倍に、吸気予備量はPGPBにおいて約30倍に増加した。また、VCは自発呼吸に比較し、NGPBが約2.5倍、PGPBが4.5倍、NGPBからPGPBを連続的に行ったものでは約6倍に増加した。PGPBは吸気介助、NGPBは呼気介助に相当し、肺・胸郭の拡張、収縮の両方のコンプライアンス維持に効果があると思われ、自分自身で必要時に行える点で簡便でもある。NGPBも喉咽頭をより機能的に使用するため嚥下や排痰等にも有効と思われた。

スパイロメトリ(平成23年2月)



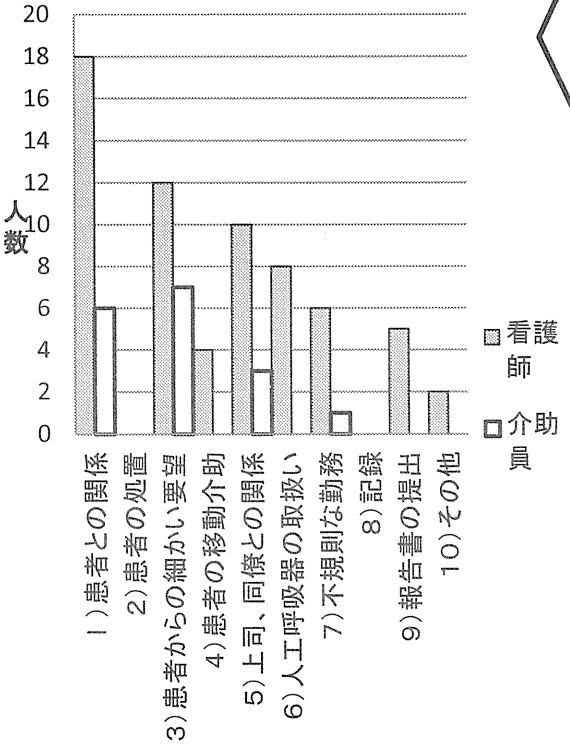
	VC	%VC	IRV	ERV
通常の自発呼吸	0.37ℓ	9%	0.05ℓ	0.05ℓ
NGPB	0.93ℓ	22%	0.10ℓ	0.57ℓ
PGPB	1.72ℓ	41%	1.46ℓ	0.02ℓ
NGPB→PGPB	2.28ℓ	55%	1.47ℓ	0.54ℓ

VC(肺活量)　IRV(吸気予備量)　ERV(呼気予備量)

2)「筋ジストロフィー病棟スタッフのストレス調査と分析」

アンケートで日頃ストレスを感じる事があると答えた看護師は88%、介助員66%であった。最も多いストレスの原因として、看護師、介助員共に'患者との関係'があげられた。介助員のストレス内容は看護師と同じであったが、介助員も人工呼吸器患者のケアを看護師と一緒に行っていること、療養環境の整備は患者の生活にとって大切なことと感じていることが要因と考えられる。対応が難しい患者に対しては個々にカンファレンスを行って統一した看護ができるようにする必要がある。また、患者を交えた意見交換の場を設けることも重要と思われた。今後は、患者へのストレス調査も行い患者が抱えているストレスや日々のケアに対する思いについても調査を行い、両者が満足のいく質の良い医療が提供できるように対策を検討したい。

ストレスの原因



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地域との関わりを生かした在院就労

分担研究者	吉岡　恭一	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
研究協力者	市河　裕智	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	有吉　博史	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	下茶谷　晃	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	齋田　泰子	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	小児科

研究要旨

松江医療センターのデザイン制作グループでは、在院就労の取り組みとして、デザイン製作からＴシャツへのプリント、販売までの一連の過程を院内で行ってきた。しかし、大量発注などの顧客の多様なニーズに対応するためには、これまでの取り組みだけでは困難な現状があった。そこで、この課題を解決するため、平成２４年度より地域の福祉作業所と協働し、デザインとプリントを分業する新たな取り組みを始めた。それぞれの得意とする分野を担当することで、多様なニーズにも対応でき、より「質の良い製品」として仕上げることができ、新たな在院就労の形態としての可能性が考えられる。また、在院就労を効果的に行うには、障害福祉サービスの地域連携とサービス管理責任者の役割が重要であると考えられた。

A. 研究目的

松江医療センターのデザイン制作グループでは、デザインを「作品」で終わらせず、「製品」とするため、品質向上の取組みを行ってきた。しかし、大量発注などの顧客の多様なニーズには、これまでの取組みだけでは対応できず、必ずしも「質の良い製品」として完結できない現状があった。そこで、今年度より地域の福祉作業所と協働し、デザインとプリントを分業するという新たな取組みを始めた。この取組みの現状と課題を整理し、今後の取組みについて検討することを本研究の目的とする。

B. 研究対象および方法

松江医療センターで就労として取組んでいるデザイン制作グループ「デザインクローゼット」と、地域の福祉作業所との作業分担の現状と、デザイン制作グループの将来の展望と課題などを考察し、今後のデザイン製作グループの取組みについて検討する。

（倫理面への配慮）

あらかじめ、松江医療センターのデザイン制作グループ「デザインクローゼット」の患者と松江市内の障害福祉サービス事業所「you 愛（就労継続支援Ｂ型）」（以下　「you 愛」）のサービス管理責任者に対し、本研究に関して、予め協議し了解を得た。在院中の対象患者には本研究の意義・方法等を説明し、この研究によって得られた個人情報は研究目的以外で使用しないこと、結果については在院中の生活の質の向上のために用い、個人が不利益を被らない旨、了解を得ることとした。

C. 研究結果

これまでの取組みでは、Ｔシャツにプリントするデザインの質を高めるため、デザイン検討会を実施しているが、行事などで展示販売を行い、受注が集中するとＴシャツ作製作業に時間がかかり、デザイン製作の検討が疎かになりがちであった。また、患者と児童指導員だけではＴシャツ作製時

間の確保が困難であり、平成１９年より作業ボランティア２名を導入した。その結果、Ｔシャツ作製時間は、週１回２時間の作業で、１枚当たり約１０分、１日１１枚から１２枚、月に最大４５枚を完成させることができるようになった。しかし、受注対応以外にも展示販売用の新たなデザインＴシャツを作製しており、これとは別に、納期があり最大生産可能枚数を超える依頼には作業ボランティアだけでは、対応できない現実があった。

そこで、平成２３年４月に当院のサービス管理責任者が、大量受注時のＴシャツ作製作業を協働できる事業所を探す中で、新しい作業に取組みたいという「you 愛」のサービス管理責任者の話を聞き、協議する機会を得た。デザイン製作は「デザインクローゼット」、製品化を「you 愛」が担うという、双方の得意な分野で分業するという将来構想について協議した。スケジュールとしては、本年度中に「you 愛」職員が製品化の技術習得をし、来年度以降は利用者によるＴシャツの製品化を予定している。現況は「you 愛」職員の技術習得が終わり、今後の打合せをしている。

大量受注時に対応できることで、デザイン製作の質の向上が期待され、質と量を兼ね備えた「質の良い製品」として期待できるようになったが、利益の配分や販売価格などの検討課題が残っている。

D. 考察

「デザインクローゼット」と「you 愛」の作業分担は「デザイン製作」と「製品化」の行程に分けることで、双方の得意とする分野・技術をより生かすことができると考える。また、当院だけでは完結しない大量依頼時の問題を、地域の福祉作業所と協働することで、問題の解決が見込めると思われる。このことから、筋ジストロフィー患者の在院就労をより効果的に行うには、地域連携が重要であると考える。

E. 結論

在院就労を進める上で、事業所間の連携が行われるためには、サービス管理責任者の役割が重要である。サービス管理責任者が、利用者と地域の関わりを繋ぐことで、利用者が地域資源を有効活用しやすい環境が整い、これまで対応できなかった受注依頼も逃すことが無くなる。また、地域と協働すれば「できる」という利用者の自信に繋がり、筋ジストロフィー患者の QOL 向上に寄与すると考える。

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

これまでの「質の良い製品」への取り組み

デザイン製作からTシャツへのプリント、販売までの一連の過程を院内スタッフのみで行ってきた。また、Tシャツにプリントするデザインの質を高めるためにデザイン製作の検討会を実施

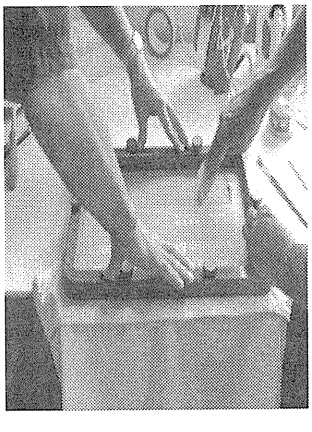
↓

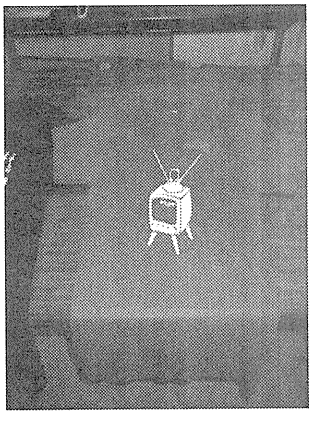
患者と児童指導員だけでは作業時間の確保が困難なことから作業ボランティアを導入

↓

しかし、作業ボランティア導入後も大量受注時には、作業が追い付かず、対応できないことが度々あった

＊院内のみでは、取り組みに限界があった





現在の「質の良い製品」への取り組み

地域の障害福祉サービス事業所「You愛」と協働し、
デザイン制作→「デザインクローゼット」
製品化→「You愛」
それぞれの役割分担について協議し、作業を進めている

↓

他事業所と協働することで院内で解決しなかった課題を克服することができると考える

これらのことから、

在院就労を進めるうえで、地域との連携、サービス管理責任者の役割が重要。
また、利用者が地域資源を有効活用する環境が整い、筋ジストロフィー患者のQOLの向上に寄与すると考える

今後の課題
利益の配分や販売価格など

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

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ィーケアの取り組み

分担研究者	石川　悠加	国立病院機構八雲病院
研究協力者	シルビア・純子・仲宗根	JICA 研修生　海外日系人協会研修生
	田中　栄一	国立病院機構八雲病院

研究要旨

ブラジル筋ジストロフィー協会のクリニック（Abdim）での NPPV 導入をはじめとする筋ジストロフィー医療の現状を紹介する。また、今後期待される生命時間の延長に伴う、より重度の運動機能障害をかかえた成人筋ジストロフィー患者への、質の高い医療を提供するために求められる視点を再考する。

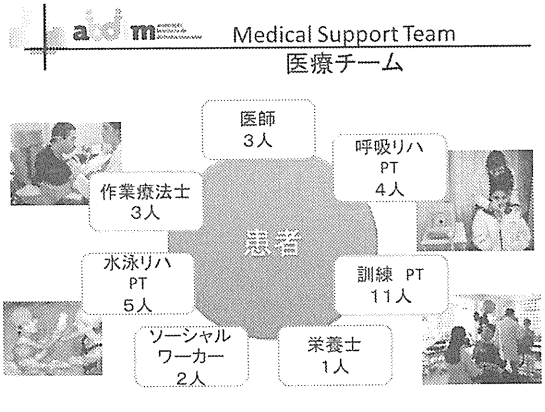
A.ブラジル筋ジストロフィー協会での医療

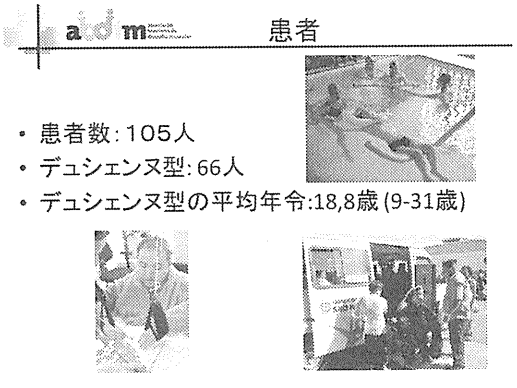
ブラジルは世界で 5 番目に広い国であるが、神経筋疾患専門病院はない。患者は自宅にて生活し、治療目的でリハビリテーションセンターに通っている。数か所のリハビリテーションセンターだけが神経筋疾患の専門部門を有している。

ブラジル最大の都市であるサンパウロには、ブラジル筋ジストロフィー協会（Abdim）があり、これは治療および指針を示す目的で 1981 年に遺伝学者 Mayana Zatz 氏によって創立された非営利団体（NPO）である。クリニックのメディカルチームは、医師・PT・OT・栄養士・ソーシャルワーカーがいる。PT は、運動療法・呼吸・水泳の専門分野に分かれている。

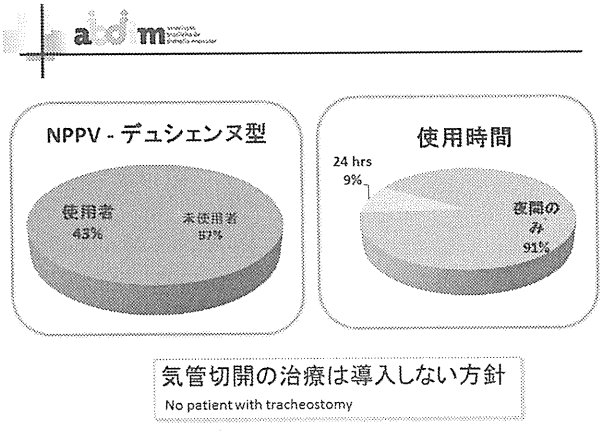
現在、患者は 105 人、リハビリテーション目的で週 1～2 回 Abdim に通っている。様々なタイプの筋ジストロフィー患者がいるが、最も多いのはデュシェンヌ型筋ジストロフィーが 66 人で

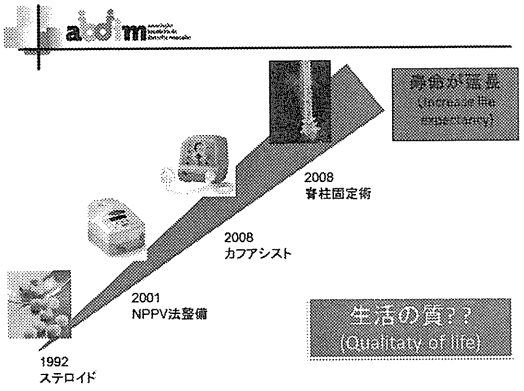
平均年齢は 18.8 歳（9～31 歳）である。





クリニックの患者の平均年齢が若いため NPPV を利用している DMD 患者は少ない。現在、24 時間 NPPV 患者は NPPV 利用の 9%である。また、クリニックでは、NPPV のみで気管切開の治療導入の方針はない。





2001 年にデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者に NPPV 機器の提供を保証する法律ができ、2008 年からはカフアシストの使用、および患者への貸し出しができるようになった。1992 年にステロイドを使用が開始され、2008 年からは脊椎固定術が行われている。

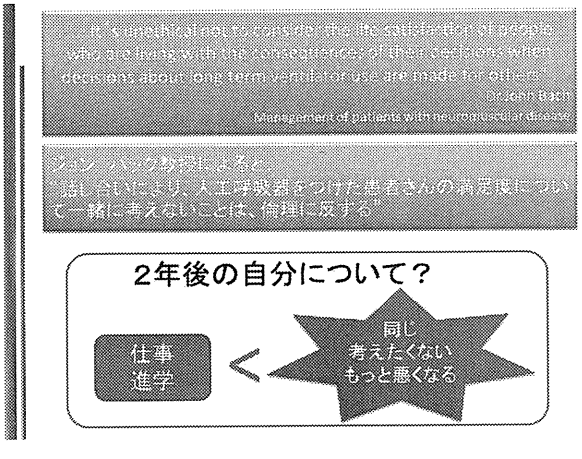
B. 考察

患者はより長生きするようになり、重度の身体障害を抱えながら成人する、そのため彼らをケアする良質なリハビリテーションが重要になる。

寿命が延長しても、変形拘縮の進行、低換気、心機能低下、低栄養などの諸問題がある。また、20 歳をこえる成人筋ジストロフィー患者が抱える問題として、大学、仕事、恋愛、遊び、趣味など他の心配もある。

クリニックで、成人期の DMD 患者に、2 年後の自分についてどのようなイメージをもつかインタビュー研究を行った。その結果、仕事と進学のイメージは少なく、それよりも、“今よりももっと悪化する。”“考えたくない”などの自分への期待が弱いイメージを持っている患者が多いことがわかった。

Dr.Bach は、「話し合いにより、人工呼吸器をつけた患者さんの満足度について一緒に考えないことは、倫理に反する」と述べている。



デュシェンヌ型の問題

	平均年齢	最高年齢
2011（Abdim）	18．8歳	31歳
2011 （Yakumo）	30、4歳	45歳

- 病気の問題
  - 変形拘縮の進行
  - 低換気
  - 心機能低下
  - 低栄養
- 成人筋ジストロフィー患者が抱えている問題
  - 大学
  - 仕事
  - 恋愛
  - 遊ぶ、趣味

このように、20 歳を超える成人期の時間を、より幸せに生活するためにどのようなサポートが必要かをブラジルのクリニックでは考えている。

これまで、クリニックでは、DMD 患者の活動をサポートするような技術の装置を作ってきた。しかし、疾患の進行に伴い、より困難になってきた。そこで、他の解決策を見つけるために、八雲病院と情報交換を始めた。

八雲病院は、DMD 患者の先駆的治療実績あり、重度の運動機能障害を抱える高い年齢層が多く、すでに、ブラジルの医療がおよそ 10 年後に抱えるであろうこれらの諸問題への取り組みがすでに行われている。

八雲病院との情報交換で、DMD 患者は、車いすやスイッチなど様々なアシスティブテクノロジーを利用しているが、認知機能障害がある場合は、自らの力だけで生活をより豊かに広げていくことが困難であることを知った。DMD 患者は、複雑な問題を抱えているので、分割したサポートでは思うような効果があげられない。さまざまなバランスのよいサポートが大切である。

C. 結論

日本とブラジルでは多くの文化的な違いはあるが、筋ジストロフィー患者に対するケアは同じであり、欲求や夢を持った人として対応している。

筋ジストロフィーはほかの疾患と比較しても一般的ではなく、理解している専門家はほとんどいないが、治療の質を高めるためには国内外のほかの施設と情報交換することが重要である。

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

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

分担研究者　川井　充　東埼玉病院神経内科

研究協力者　青木緩美　東埼玉病院栄養管理室

宮内眞弓　東埼玉病院栄養管理室

中谷成利　東埼玉病院栄養管理室

富井三惠　東埼玉病院栄養管理室

山下未侑　東埼玉病院栄養管理室

研究要旨

在宅療養中デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者 19 名に対し、やせ群（BMI＜18.5）、非やせ群（BMI≧18.5）の 2 群に分けて食事内容調査を行った。エネルギー、たんぱく質、炭水化物の摂取量はやせ群が非やせ群に対し、低かったが、脂質は大きな差がみられなかった。結果として、やせ群では脂肪の比率が高くなっていた。また、食習慣アンケートでは、特にやせ群で身体的な症状の訴えや食事を楽しめていない現状が見えた。やせがみられるデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者は、「食事を楽しめていない」「食べられる食品が限られている」等、食事に対しての満足度が低いという問題が存在した。

A. 研究目的

患者の嗜好と食形態に合わせた料理の提案を行うために、在宅筋ジストロフィー患者における食事内容の実態把握、食物摂取頻度および食事に関する問題の抽出を行う。

B. 研究方法

対象は、在宅療養中デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者 19 名。対象者を BMI 値より、以下の 2 群に分けた。

やせ群（BMI＜18.5）：11 名　年齢 21.3±6.4 歳

非やせ群（BMI≧18.5）：8 名　年齢 17.0±7.5 歳

栄養食事指導の一環として、「食物摂取頻度調査 FFQg Ver.3.0」を実施。食事内容調査、食習慣に関するアンケートの分析を行った。

（倫理面への配慮）

診療録から抽出するデータには個人情報を含まず，すべて匿名化して取り扱った。

C. 研究結果

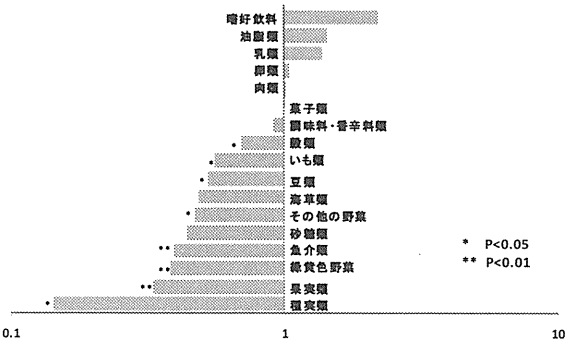
「食物摂取頻度調査 FFQg Ver.3.0」の結果より、推定摂取エネルギー、たんぱく質、脂質、炭水化物、PFC 比を表に示す。（表 1）

表 1

	やせ群	非やせ群
摂取エネルギー（kcal/日）	1508±353	1851±580
たんぱく質（g/日）	49.7±10.9	65.9±15.3
脂質（g/日）	54.2±14.1	57.1±14.9
炭水化物（g/日）	199.5±56.7	262.7±97.7
PFC 比	13:32:55	15:28:57

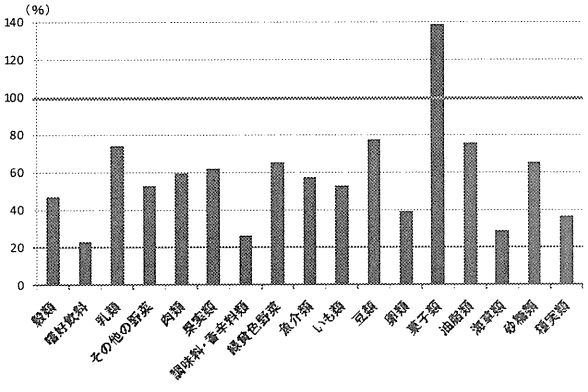
また、やせ群、非やせ群で食品群別摂取量の比較を行った。穀類・いも類・豆類等の炭水化物食品、魚介類、野菜類、果実類は非やせ群に対し、やせ群の摂取量が有意に低かった。（図 2）

図2　食品群別摂取量の比較　やせ群／非やせ群



平成21年国民健康栄養調査と今回の対象者で一番多かった 15～19 歳の年齢階級と摂取量比較を行った。(図 3)各食品群の摂取率は全体的に少ない結果となっているが、菓子類のみ多くなっていた。これは、他の年齢階級でも同様の結果が得られた。

図3　H21国民健康・栄養調査結果との比較 (15～19歳:n=8)



食習慣アンケートの結果は、非やせ群では、食事を楽しんでいる、適正体重を知っている等の回答が多く、やせ群では、ストレスや疲れを感じる、便秘になることがある等の回答が多い結果が得られた。特にやせ群では、身体的な症状の訴えや食事を楽しめていない現状が見えた。

D. 考察

やせ群は、肉類や脂質の多い食事を摂取する傾向が見られた。これは、食形態が合っていないため必要エネルギーが確保されないことが、体重減少の一因と考えられる。非やせ群はやせ群に比べ摂取エネルギーが高く P:F:C のバランスも良かったが、体重コントロールが上手くいかないと感じている傾向にある。やせ群では、魚介類・野菜類の摂取が少ない傾向にあるのは、食べづらさが一因と考えられ、身体症状の悪化が強く、食事を楽しめていない事に繋がっている。また、 筋ジストロフィーの症状に伴って、食形態が合わないことや食べられるものが限定されてしまうため、効率よく食べるために肉類・油脂類の摂取が多くなっている。結果より、「肉は食べられるが、魚は食べづらい」という印象を受けたが、本質的な部分は突き詰められていない。今後、「なぜ、食べられないのか」「どのようにしたら食べられるのか」を踏まえた食形態の工夫や栄養のバランスの提案に繋げていく。

E. 結論

1　デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の食事内容は、BMI に関係なく、肉類、油脂類の摂取は減少しない傾向がある。

2　摂取頻度は、各食品群、健常人の 60～80%であるが、菓子類の頻度は 100%を超えている。

3　やせがみられるデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者は、「食事を楽しめていない」「食べられる食品が限られている」等、食事に対しての満足度が低いという問題が存在する。

F. 健康危険情報

特になし(国民の生命・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について把握した過程、内容、理由を記載する。またその情報源の詳細。)

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

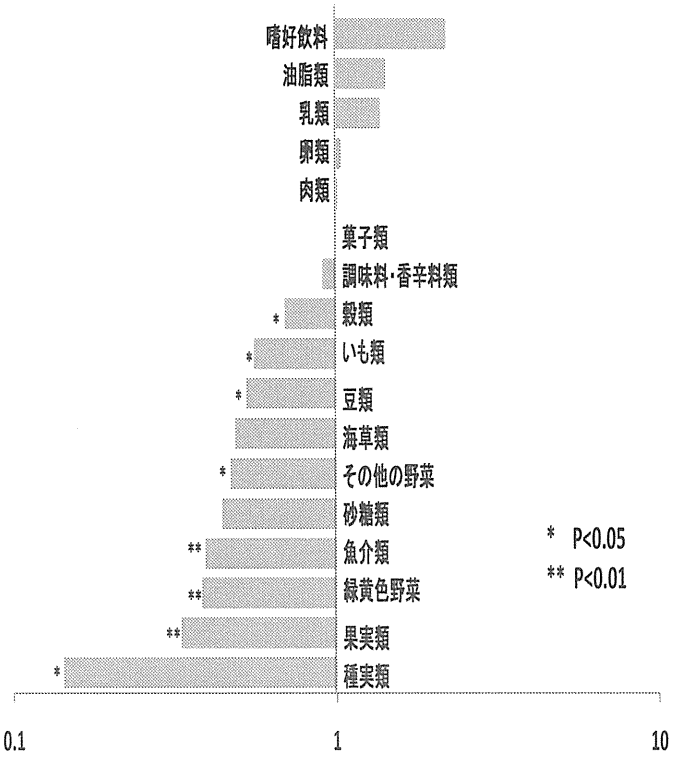
3. その他

特になし

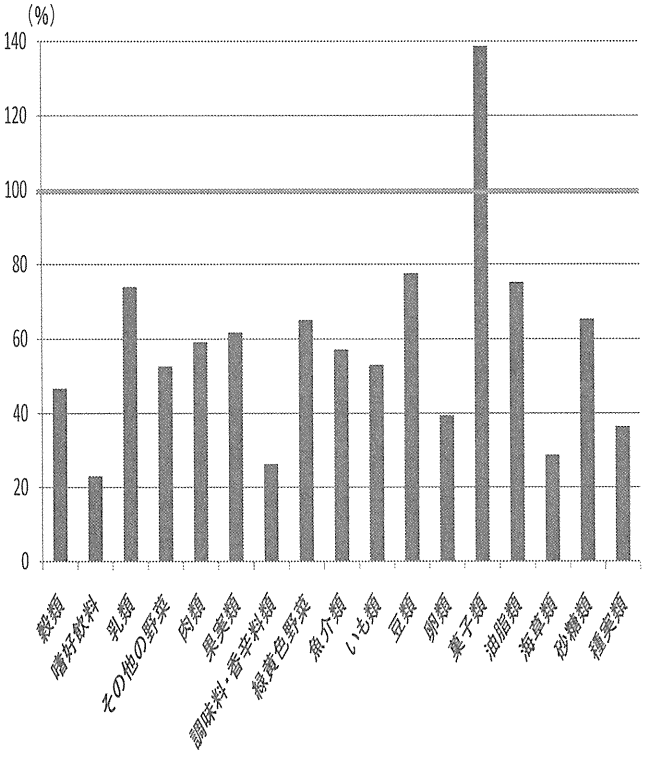
在宅DMD患者のやせ群・非やせ群による食品群別摂取量の比較

食物摂取頻度調査より、食品群別摂取量について、今回の研究対象であるデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者のやせ群・非やせ群での比較を行った。非やせ群の摂取量を1として、グラフに示した。穀類、いも類、豆類、野菜類、魚介類、果実類、種実類は非やせ群に対し、やせ群が有意に低い結果となった。食品の食べやすさ、食べにくさが摂取量に影響していると考えられる。

食品群別摂取量の比較　やせ群／非やせ群



H21国民健康・栄養調査結果との比較（15～19歳：n=8）



国民健康・栄養調査結果と在宅DMD患者の摂取量比較

年齢別国民健康栄養調査と今回の対象患者（デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者）の摂取量比較をグラフで示した。
国民栄養調査は性別・年齢階級別で示されているが、今回の対象者で一番多かった15～19歳の年齢階級で示した。
国民健康栄養調査の摂取量を100%とし、各食品群の摂取率は全体的に少ない結果となった。その中で、菓子類のみ突出して多くなっていた。今回のグラフでは示していないが、他の年齢階級でも同様の結果を得られた。

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

筋ジストロフィーのQOLと療養の研究

分担研究者 小長谷正明 国立病院機構鈴鹿病院
研究協力者 久留 聡、酒井素子、竹村真紀、横山尚子、松田裕美子、岡田 環、愛田弘美、村田 武、名越貴子、小林孝子、白石弘樹 （国立病院機構鈴鹿病院）

研究要旨
筋ジストロフィー（筋ジス）患者の QOL 向上を目的に、1)人工呼吸器落下アクシデントの要因分析、2)反応を捉えにくい筋ジス患者への生理指標を用いた評価の検討、3)デュシェンヌ型筋ジス（DMD）に対する呼吸リハビリテーションのクリティカル・パス(呼吸リハ・パス)の有用性の検討を行った。その結果、1)人工呼吸器軽量化に伴い、浴室などで落下アクシデントが増加し、対策が必要であること、2)低酸素脳症などで反応を捉えにくい筋ジス患者においても、スヌーズレンはリラックス効果があること、3)呼吸器リハビリ導入において、クリティカルパスが有用であることが明らかになった。

A. 研究目的

1) 現在、約 100 台の人工呼吸器が稼動しているが、軽量人工呼吸器が 7 割に増加している。また、2010 年 3 月の新病棟開棟に伴い、人工呼吸器落下アクシデントが増加しており、その要因分析と安全対策を検討する。
2) 低酸素脳症や重症化して、筋反応を捉えにくいジス患者へスヌーズレンを実施して、心拍変動と唾液アミラーゼ活性値を測定し、スヌーズレンのリラクセーション効果を検証する。
3)「DMD の呼吸リハ・パス」を作成し、有用性を検討する。

B. 方法

1) 2005 年 3 月～2011 年 8 月間に提出された人工呼吸器落下アクシデントに関するヒヤリハット報告の要因分析を行った。
2) 20 歳福山型、28 歳低酸素脳症を合併した DMD、63 歳 MyD のコミュニケーションが不能な人工呼吸器装着男性患者 3 名を対象とし、スヌーズレン実施前後の安静時の心電図をスペクトル解析し、%LF を検出した。また、スヌーズレン実施前後に 5 分ごとに唾液アミラーゼを計測した。
3) 通院中の DMD14 例の呼吸検査測定値より個別の呼吸リハ・パスを制作し、患者・家族に説明し、使用についてアンケート調査した。

（倫理面の配慮）
スヌーズレンの検討は、国立病院機構鈴鹿病院倫理審査委員会の審査を受け、患者の家族にインフォームドコンセントを行った。
軽量型人工呼吸器アクシデントおよび呼吸リハ・パスのアンケートでは、患者の個人情報保護に配慮した。

C. 研究結果

1) 人工呼吸器落下アクシデントは 7 件で、新病棟開棟以降は 6 件であった。5 件が軽量人工呼吸器であり、入浴作業中に発生事例が 5 件であった。ストレッチャーや装置台よりの滑落が 3 件、介助者の手からの滑落が 4 件、また呼吸回路や固定ベルトが絡む事例が 3 件あった。
2) スヌーズレン効果の検討では、3 例中 2 例で%LF の低下と唾液アミラーゼ活性低下が見られた。MyD の 1 例では、反応がはっきりしなかった。
3) 呼吸リハ・パスは 14 例中 12 例で、わかりやすいとの回答を得た。分かりやすい点は①一目で分かりやすく、月ごとの変化が確認できる。②呼

吸リハビリテーションの導入時期を捉えることができるであった。分かりにくい点は、①リハマニュアルと一緒に説明されないと分かりにくい。②数値結果の意味が分からない。③専門用語が多いであった。

D. 考察

1) 人工呼吸器軽量化は移動労力の軽減は、移動頻度の増加につながり、また、設置の不安定化、片手運びもひきおこし、落下アクシデントの危険性も増加している。特に複雑な介護動作が多い入浴時に多い。対策として両手での確実な保持、呼吸器周りや回路の確認、安定して安全に呼吸器を設置できる移動ツール、滑落防止マットや固定ベルトなどが必要である。

2) スヌーズレンは 2 例において副交感神経活動が優位であり、快適でリラックス効果をもたらし、特に人関連刺激を十分に受け止めていると考えられ、高次脳機能が損なわれた重症例でも有効性が確認できた。反応がはっきりしなかった 1 例については、高齢であることや糖尿病による自律神経系の影響があるのではないかと考えられた。

3) 呼吸リハ・パスは、患者やその家族が種々の呼吸リハの導入時期の把握、理解を深めるメリットがあることがわかったが、数値や用語の意味など、より理解しやすくする方策が必要と考えられた。また、このパスが院内各職種間や、他の他施設との連携の手段となる可能性を模索する必要がある。

E. 結論

1) 人工呼吸器軽量化に伴い、浴室などで落下アクシデントが増加し、対策が必要であること。

2) 低酸素脳症などで反応を捉えにくい筋ジス患者においても、スヌーズ連はリラックス効果があること。

3) 呼吸器リハ導入において、クリティカルパスが有用であった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表　なし

2. 学会発表

1) 白石弘樹、小長谷正明、酒井素子：デュシェンヌ型筋ジストロフィーに対する呼吸リハビリテーションのクリティカル・パスの有用性。第 65 回国立病院総合医学会　2011.10.7-8,岡山

2) 横山尚子、松田裕美子、岡田　環、竹村真紀、村田　武、愛田弘美、久留　聡、小長谷正明：スヌーズレン実施時の反応を捉えにくい筋ジストロフィー患者の心拍変動と唾液アミラーゼ活性値を用いた検討。第 65 回国立病院総合医学会 2011.10.7-8,岡山

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

委託給食導入と筋ジストロフィー食について　-第２報-

分担研究者	小西哲郎（医）	国立病院機構宇多野病院	神経内科
研究協力者	○右野久司（栄）	〃	栄養管理室
	張友香子（栄）	〃	栄養管理室
	小林淳子（看）	〃	看護部
	佐々木直人（指）	〃	療育指導室
	大江田知子（医）	〃	神経内科

研究要旨

国立病院機構宇多野病院は神経筋難病の基幹病院となっており、全４００床、そのうち筋ジストロフィー病棟は６０床となっている。平成１６年、当時の食種をすべて踏襲するとの条件で全面委託化を図り、クックチル方式による院外調理に移行した。移行後間もなく第１報を発表したが、その後の改善点としては、主食と汁物を院内調理にすることによる麺類への対応、形態調整の見直し、形態を残したまま上顎と舌で押しつぶせる硬さへ調整した「ソフト食」の新たな導入がある。

A. 研究目的

全面委託化から６年が経過したが、現時点における問題点を患者の声の中から分析するとともに、改善可能な点を模索し、食に関するＱＯＬ向上に結び付けることを目的とする。

B. 研究方法

今回、常食喫食患者２７名を対象に、対面アンケート調査を行い、その結果を分析し、今後の課題を検討した。

対象患者の性別は約８割が男性、平均年齢は37.6歳で、他の病棟の66.9歳に比べて若年層となっている。平均入院期間は１３年で、最短は１ヵ月、最長では４１年であった。疾患分類では、デュシェンヌ型が約半数であった。

C. 研究結果

委託になってからの食事について「良くなった」と感じている患者はおらず、８割が「悪くなった」と感じていた。悪くなったと感じる理由で多かったのは、「旬の食材が減り季節感の感じられるメニューが少なくなった」ことであった。

現在の食事の満足度については、「不満」との回答が３割弱で、その理由としては、「好きなものが少ない」「高齢者向けのメニューが多い」「似ているメニューが多い」といったメニューに関する理由が多かった。

選択メニューを選ぶ際の基準について尋ねたところ、６５％が嗜好面を優先させており、食べやすさ優先の３１％を大きく上回った。