D. 考察

昨年度の班会議において当院より、筋ジストロフィー患者は、実際に嚥下造影で観察される嚥下機能に比べてレベルの高い形態の食事を選択しているケースが多くあることを報告した。

今回の対面調査では、筋ジストロフィー患者においては、食事選択の際には食べやすさよりも嗜好面を重視する傾向が顕著で、他の急性もしくは亜急性の嚥下障害を併発する疾患に比べると、嚥下レベルに合わせた食事への変更は難しいと考えられた。したがって、本人の食べたい食事を尊重し、且つそれを見た目や季節感を保ちながら可能な限り食べやすい形態に調整することが、食事を提供する側に求められている。

全面委託にはメリット、デメリットがあるが、現在のところ、筋ジストロフィー患者側からは、「献立内容に制約がある」といったデメリットに対する厳しい評価が明らかとなった。当院では昨年ソフト食を導入したところであるが、筋ジストロフィー病棟からはまだオーダーがない。季節感をもたせたソフト食、メニュー選択ができるソフト食が提供できれば、ひとつの解決につながる可能性がある。

E. 結論

今回の結果を踏まえ、医師、看護師、療育指導室、リハビリテーション科とも連携し、患者の嗜好と残存機能とが折り合える接点をさぐっていく。また、定期的に委託業者に情報発信し、可能な点に関しては改善を行っていくことで、全面委託給食という制約がある中でも、より喜んでいただける食事の提供を目指していきたい。

F. 健康危険情報

特記すべきものなし

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

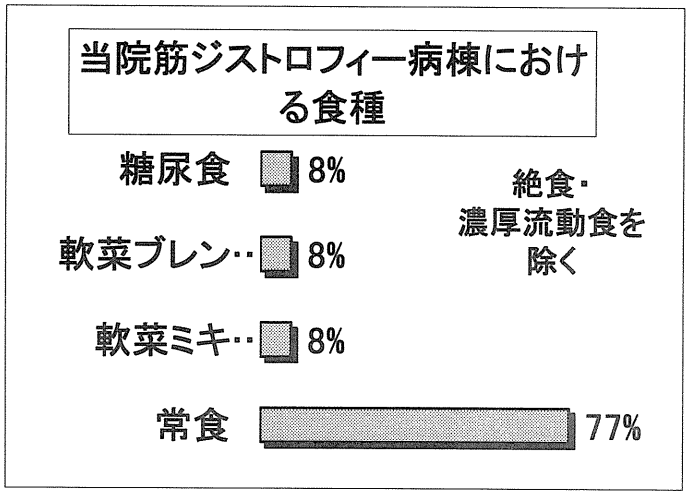
なし

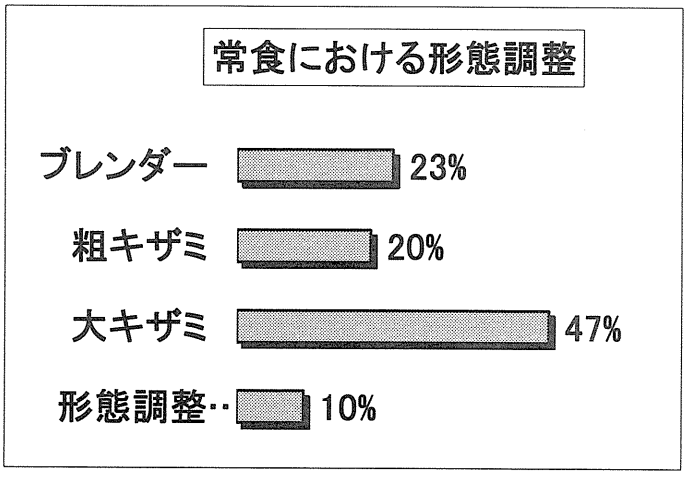
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし



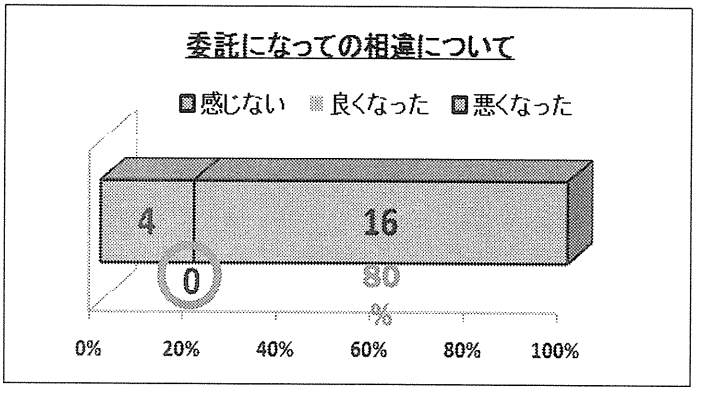


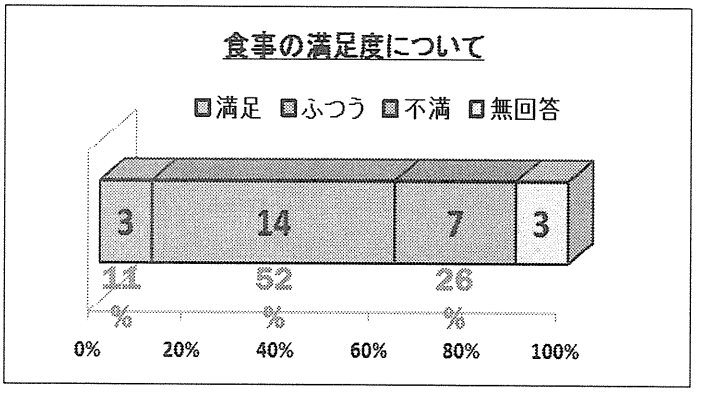
アンケート調査対象患者（常食喫食患者）

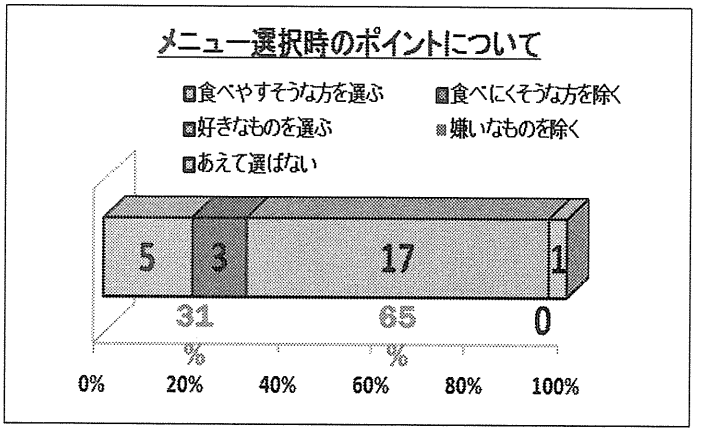
性別：男性83%　女性17%
平均年齢：37.6±17.4歳（他病棟：66.9±15.1歳）
平均入院期間：13年（最長41年）
呼吸器使用：有60%　無40%
主食摂取率：55±25%
副食摂取率：50±23%

疾患分類
DMD：14（52%）
遠位型ミオパチー・脊髄性筋萎縮症・FSH：各2（7%）
FCMD・LG・BMD・MyD・非福山型・
三好型・脳性麻痺：各1（4%）

対面アンケート調査結果（抜粋）







「全面委託のメリット」
- 食事に関わる物品、材料管理が不要
- 労務管理の軽減
- 調理、盛り付け作業効率が良い
- 経費削減

「全面委託のデメリット」
- 献立内容に制約がある（食材費・調理法 等）
- 委託業者管理の物品であるため、希望通りのものが使いずらい（食器・トレー 等）
- 物品や人の管理は軽減できるが、業務内容が正しく履行されているかの管理監督が必要

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

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

分担研究者: NHO西別府病院神経内科　島崎　里恵
研究協力者: 桑野孝弘(看) 丸小野まゆみ(看) 阿部真世(栄) 宇野佐智(療) 江藤嘉展(療) 後藤ゆか(看) 治久丸知佳(看) 後藤道子(看) 森友紀(看) 岩坂明(看) 土屋悟(看) 濱川弘美(看) 角田美幸(看) 池永初子(看) 住吉聖子(療) 三浦麻衣子(療) 手島佑介(療) 中尾重子(療) 志田諭美(療) 的場美代(療) 元杭陽介(療) 亀井美加(療) 田中真由美(療) 橋本尚明(療) 川山穂律美(RM) 阿部聖司(ME) 奥間麻紀(PT) 上原智博(薬) 成田壮志(検) 津留利文(栄) 安西直子(看) 渡邊和子(看) 石川知子(医) 佐藤紀美子(医) 唐原和秀(医) 後藤勝政（医）

研究要旨

当院の療養介護（旧筋ジストロフィー）病棟において、医療安全・生活の質向上の観点から、多職種による取り組みを行った。医療安全では人工呼吸器装着者におけるヒヤリハット分析よりリスクの抽出とその対策、筋ジス患者の爪病変の状況把握と問題点の抽出、褥瘡が遷延した患者に対する栄養管理について報告した。また、生活の質向上については、療養介助員配置後の療養介護サービス提供実施記録の問題点の分析、患者への満足度調査を実施した。

A. 研究目的

療養介護病棟では、患者の重症化に伴いリスク管理が重要になってきている。また長期入院患者が多く、生活の質の向上も重要な問題である。今回は医療安全の立場から、人工呼吸器のリスク管理については、現在 40 床中 33 台、6 種類の人工呼吸器が稼働、安全な人工呼吸器管理を行うために過去のヒヤリハット事例の原因を分析し、人工呼吸器管理トラブルの要因を明確にする。患者の爪病変の実態調査については、患者の爪の状態を把握し、爪のケアの実態調査カルテを作成し、現状を把握する。褥瘡については、同一部位に繰り返す患者や、治癒が遷延する患者に対して、褥瘡チームと NST 合同で介入し検討した。また生活の質の向上について、療養介助員配置後の療養介護サービス提供実施記録の問題点の分析、患者への満足度調査を実施した。

B. 研究方法

1）人工呼吸器管理：過去 5 年の人工呼吸器関連のヒヤリハット事例に関して内容を分類する。その集計結果から、最も多い 5 項目について要因分析を RCA 分析[1)]で行う。

2）爪病変：筋ジストロフィー患者17名の爪の観察を行い、メディカルフットケアJF協会のフットケア実態調査カルテを基に、爪のケアの実態調査カルテを作成し現状を把握した。

3）褥瘡：同一部位に繰り返し褥瘡形成する患者や、褥瘡治癒が遷延する患者に対し、褥瘡/NST 合同で介入し、栄養管理について検討した。

4）療養介助員配置後のQOLについては患者に対するアンケート、療養介護サービス提供実施記録（以下実施記録）については看護師・療養介助員・業務技術員を対象にアンケートを行った。

（倫理面への配慮）

症例検討においては院内倫理委員会の承認後、全例文書で同意書を得て実施した。

C. 研究結果

1）人工呼吸管理：人工呼吸器関連のヒヤリハット総数は 84 件、最も多かったのは回路はずれ 36 件（呼気弁ライン 11 件、回路の接続部 10 件、その他 15 件）であった。改善策を講じているにも関わらず、繰り返し発生している回路はずれ 5 例のRCA分析をおこなった結果、リユース回路の交換時期の判断基準がないことや、検討してきた対策が継続されないこと、患者個々に合わせた呼吸器管理・観察の統一が図られていない等に問題があることが明らかになった。

2）爪病変：肥厚爪の患者は5名（29%）、陥入爪のある患者は、8名（47%）、爪と爪下皮の間の角質が貯留している患者は、10名（59%）、陥入爪のある患者は、8名（47%）。陥入爪の爪周囲に、炎症は起きていなかっ

た。爪の実態調査カルテ[2)]を使用することで、患者の爪の状態を容易に把握することができた。陥入爪はあるが、炎症が起きていなかったことは、深爪の患者がほとんどいなかったことが一つの要因と推測される。そのため、爪切りを行う人が、爪を切りすぎないよう、正しい爪の長さや切り方を知る必要がある。

3)褥瘡:症例 1:37 歳、DMD。繰り返す左膝の褥瘡。膝は常時屈曲位、寝具の刺激でも繰り返し褥瘡が再発。サイドテーブルを用いて寝具が膝に当たらないように調整した。ミンチ食ハーフを提供していたが、必要エネルギー量が不足しており、卵豆腐や栄養補助食品を追加。さらに、褥瘡治癒促進のためアルギニン配合栄養剤を追加し改善がみられた。

症例 2:31 歳女性、糖原病。重度の後頭部褥瘡。アルブミン値は正常、体交拒否により褥瘡が7年間にわたり長期化していた。微量元素含有経管栄養剤への変更や経管栄養の増量、また創傷治癒に効果のあるアルギニン配合栄養剤を追加し経過を観察した。体交による除圧も推進したところ、治癒に至った。

症例 3:37 歳、DMDにてベッド上寝たきり。仙骨部の病的骨突出部に繰り返し褥瘡形成。肺炎の併発などにより 3kg の体重減少、低アルブミン血症あり、経管栄養増量とHMB配合飲料の使用により創傷治癒となった。

4)療養介助員配置後のQOL:患者に対するアンケート調査では、『排泄介助』で 90%の患者が丁寧に行われていると回答した。『髭剃り』『手浴』『足浴』は十分に行われていないという結果であった。介助員からの声かけ・コミュニケーションを望む声が多かった。実施記録の職員に対するアンケートでは、目的の周知・内容確認が不十分という結果であった。

D. 考察

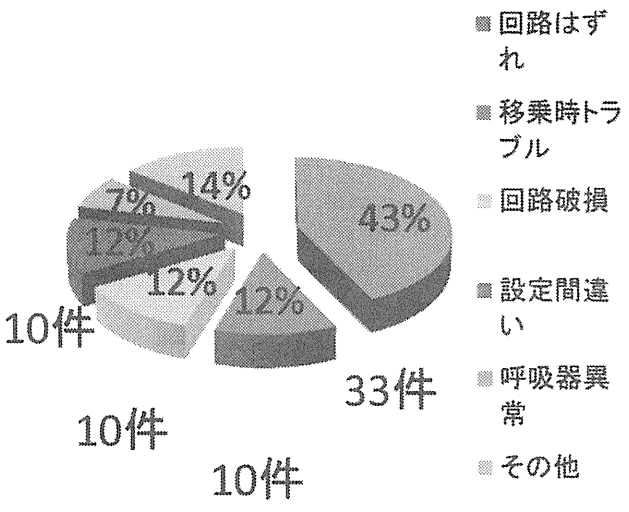
入院患者の重症化・高齢化により、寝たきり患者や人工呼吸器装着患者は年々増加傾向にある。医療安全・生活の質の向上は患者の入院生活において非常に重要となっている。院内での人工呼吸器稼働台数は80台を超えており、ヒヤリハット分析から客観的にリスクを抽出し対応することが重要である。RCT分析により、個々に経験したヒヤリハットを総合的・客観的に分析し、改善策を講じることができた。また、寝た切り患者に対しては正しい爪のケアの知識が重要である。実態調査カルテに写真や絵を入れ、爪の状態が容易にわかるよう工夫が必要である。治癒が遷延する褥瘡患者では、栄養管理を行い治癒促進効果が期待できる補食の追加などにより、褥瘡の改善が期待できることが分かった。郎要介助員配置後のQOLについては、『患者主体』の介護という意識を統一しながら、患者のQOLの向上に努める必要がある。実施記録については、スタッフへの必要性の周知とともに患者の状態や要望の変化に合わせた内容の更新が重要である。

E. 結論

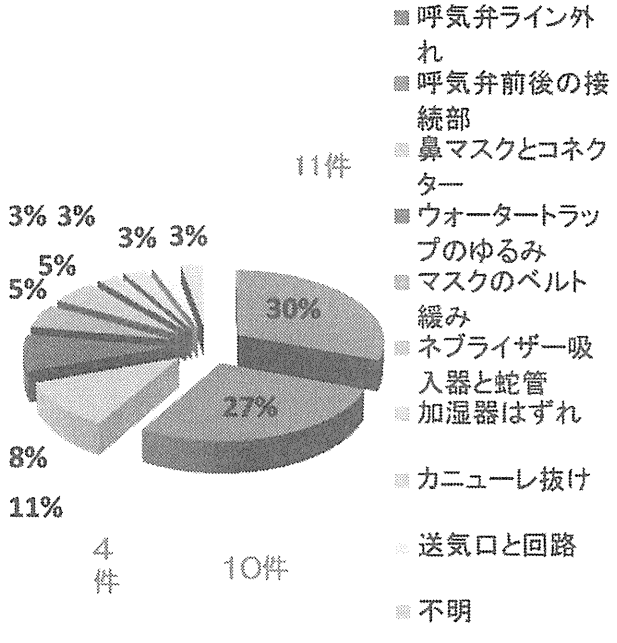
療養介護病棟では高齢化・重症化が進んでいる。ほぼ全例がねたきりであり、人工呼吸器装着患者は 80%程度に増加している。褥瘡発生リスクは上昇し、爪の管理にも専門的な知識が必要となる。同時に生活の場であることから、QOLの向上も重要な課題となっている。今後も医療安全・QOL向上について検討を重ねることが重要である。

【参考文献】

1)石川雅彦:RCA 実践マニュアル　再発防止と医療安全教育への活用　医学書院　P20～P64
2)西田壽代:はじめようフットケア, 日本看護協会出版社, 2006.

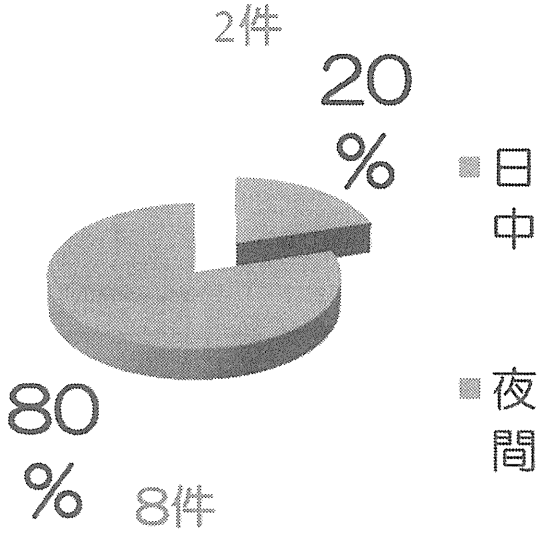


←人工呼吸器関連のヒヤリハット総数は84件、最も多かったのは回路はずれ33件（呼気弁ライン11件、回路の接続部10件、その他15件）、次いで移乗時トラブル、回路破損、設定間違いの順であった。



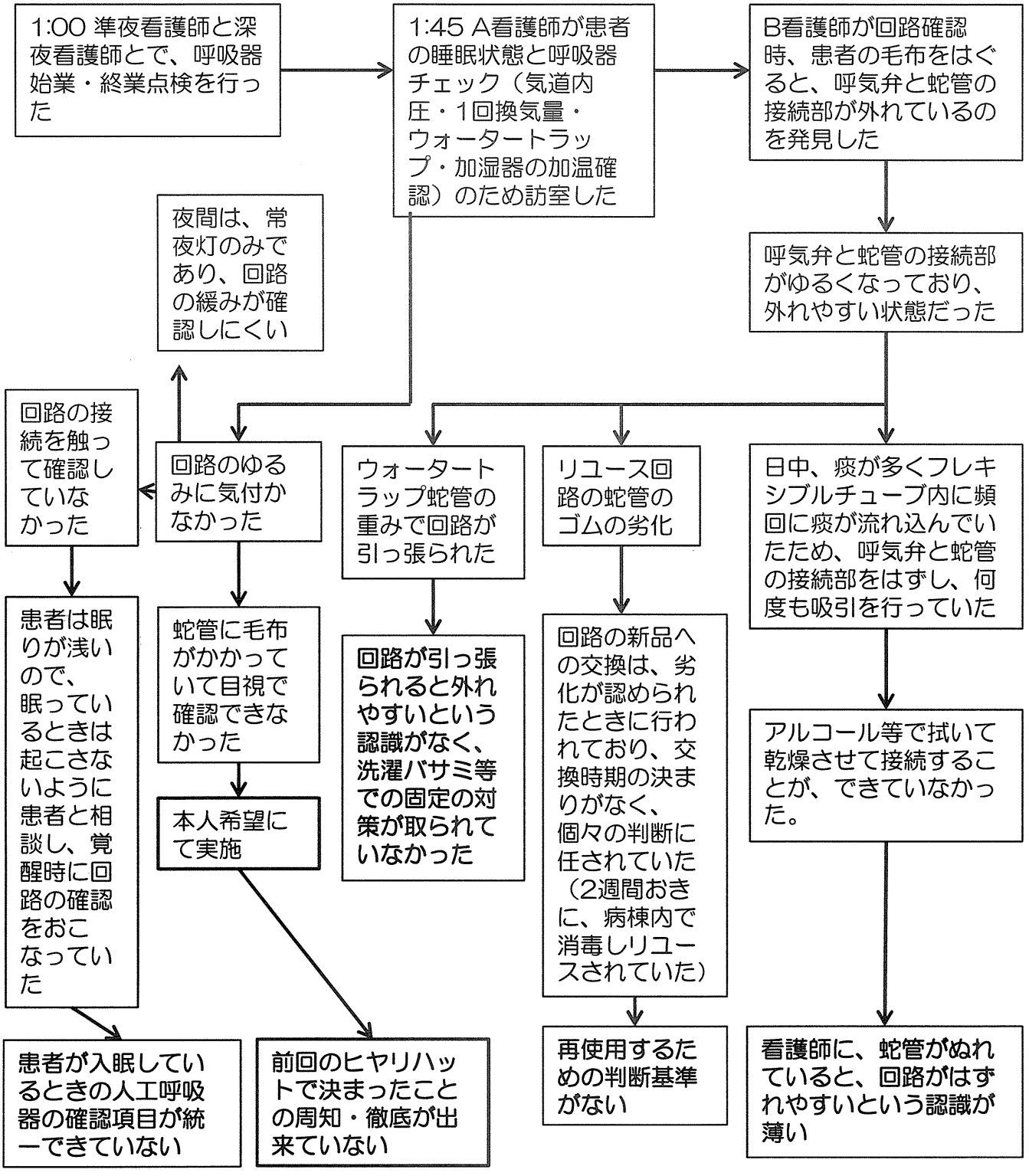
↑

回路はずれの内容と件数：
呼気弁周囲の回路はずれが多かった。

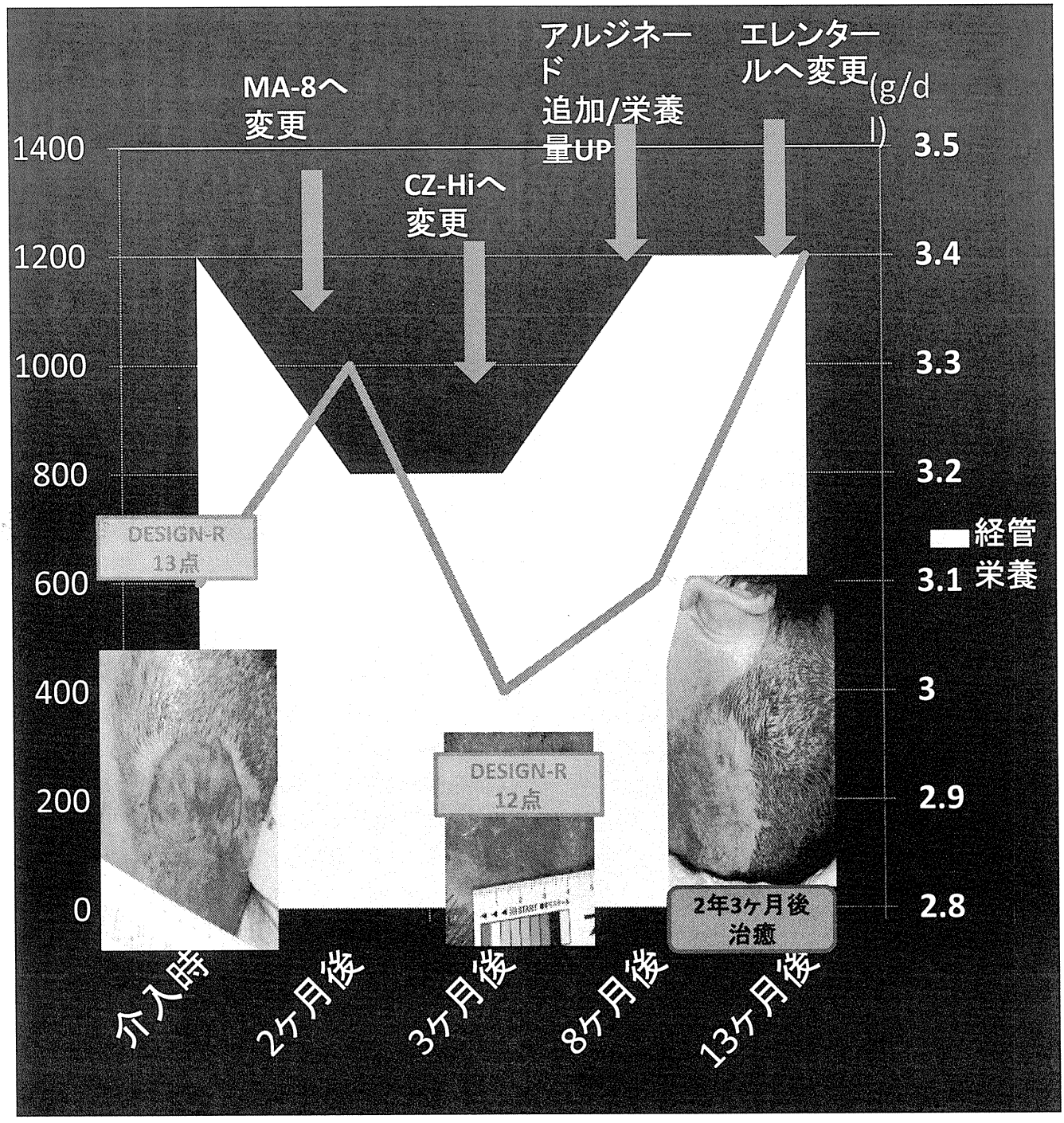


呼気弁前後の接続部はずれ
時間帯別

人工呼吸器RCA分析


1:00 準夜看護師と深夜看護師とで、呼吸器始業・終業点検を行った
1:45 A看護師が患者の睡眠状態と呼吸器チェック（気道内圧・1回換気量・ウォータートラップ・加湿器の加温確認）のため訪室した
B看護師が回路確認時、患者の毛布をはぐると、呼気弁と蛇管の接続部が外れているのを発見した
呼気弁と蛇管の接続部がゆるくなっており、外れやすい状態だった
夜間は、常夜灯のみであり、回路の緩みが確認しにくい
回路の接続を触って確認していなかった
回路のゆるみに気付かなかった
ウォータートラップ蛇管の重みで回路が引っ張られた
リユース回路の蛇管のゴムの劣化
日中、痰が多くフレキシブルチューブ内に頻回に痰が流れ込んでいたため、呼気弁と蛇管の接続部をはずし、何度も吸引を行っていた
患者は眠りが浅いので、眠っているときは起こさないように患者と相談し、覚醒時に回路の確認をおこなっていた
蛇管に毛布がかかっていて目視で確認できなかった
回路が引っ張られると外れやすいという認識がなく、洗濯バサミ等での固定の対策が取られていなかった
回路の新品への交換は、劣化が認められたときに行われており、交換時期の決まりがなく、個々の判断に任されていた（2週間おきに、病棟内で消毒しリユースされていた）
アルコール等で拭いて乾燥させて接続することが、できていなかった。
本人希望にて実施
患者が入眠しているときの人工呼吸器の確認項目が統一できていない
前回のヒヤリハットで決まったことの周知・徹底が出来ていない
再使用するための判断基準がない
看護師に、蛇管がぬれていると、回路がはずれやすいという認識が薄い

症例2）褥瘡の経過：介入時からの摂取量、Alb値の推移と対策
消化管症状などにより栄養剤をその都度変更。褥瘡治癒の為
アルジネードを付加、さらに栄養量も増量した。体交による除圧
も推進したところ最終的に介入から2年3ヶ月で治癒に至った。



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

筋ジストロフィー患者のQOL向上に関する研究

分担研究者　国立病院機構新潟病院　副院長　中島孝
研究協力者　海津恵子　国立病院機構新潟病院療育指導室、保育士
早川竜生　国立病院機構新潟病院リハビリテーション科、作業療法士
市原幸恵　国立病院機構新潟病院　看護部13病棟　看護師
篠崎佳菜　国立病院機構新潟病院　看護部14病棟　看護師
藤田麻沙子　国立病院機構新潟病院　看護部12病棟　看護師

研究要旨

筋ジストロフィーはすべて遺伝的な神経筋難病であり、両親の心理的負担が問題となる。さらに、進行性の四肢の筋力低下、呼吸不全、嚥下栄養障害、心不全、側湾症、骨格の変形などに対するサポートが必要となる。発症が小児期であることが多く、成長発達の中で障害の進行が自覚されるため、さらに問題が大きい。これらの問題に対して医学的なアプローチをするために多専門職種によって患者・家族のQOLの向上を目標にしてアプローチを研究した。多専門職種ケアをさらに理論付け体系化するため、保育士、作業療法士、看護師と共同して研究をすすめた。テーマとして、①療養介護病棟における生涯発達に関わる日中活動支援の現状と課題、②当院神経筋疾患療養介護病棟における環境設定支援の現状と取組み、③個人の生活の質評価法（SEIQoL-DW）を取り入れた長期的な看護ケアの評価、④福山型筋ジストロフィー患児の術前プレパレーションプログラム、意識下で胃瘻造設術を実施した1症例の振り返りから⑤新病棟設立による筋ジストロフィー患者の期待と不安を取り上げた。

A. 研究目的

筋ジストロフィーはすべて遺伝的な神経筋難病であり、両親の心理的負担が問題となる。さらに、進行性の四肢の筋力低下、呼吸不全、嚥下栄養障害、心不全、側湾症、骨格の変形などに対するサポートが必要となる。発症が小児期であることが多く、成長発達の中で障害の進行が自覚されるため、さらに問題が大きい。これらの問題に対して医学的なアプローチをするためには、WHOの健康の定義によっては不可能であり、多専門職種によって患者・家族のQOLの向上を目標にしてアプローチを行う必要がある。今年度は当院で行っている多専門職種ケアをさらに理論付け体系化するため、保育士、作業療法士、看護師と共同して研究をすすめた。内容は以下の4項目である。

① 保育士により、人はその時々の年代に相応しい成長を遂げるものとする「生涯発達」の観点に基づいて、筋ジストロフィー病棟における日中活動支援の現状と課題を明らかにした。

② 作業療法士は身体障害が進行するなかでの、環境制御機器やコミュニケーション機器による環境制御の在り方を検討し、機器を導入してきたのでその問題点に関する検討をおこなった。

③ 嚥下障害と栄養障害に対して行う経皮内視鏡的胃瘻造設術は呼吸不全がある福山型筋ジストロフィー（FCMD）で行う際には非浸襲的人工呼吸を併用しておこなう。その際に手術を安全に行うためには、患者の理解と協力が必要であり、患児の術前の不安を軽減したいと思い、プレパレーションプログラムを開発検討した。患児の認知発

達段階に合った術前プレパレーションプログラム（プレパレーションの第1段階から第5段階）の標準化を目指す研究をおこなった

④ 健康状態評価や、ADL評価によらない個人のQOL評価方法である、SEIQoL-DWを利用して、看護ケアの評価をしており、今年度も、評価を継続しケアによる変化を分析した。

⑤ 当病院は完全免震構造をもつ新病棟を建設し、入院患者はすべて新棟に移動するが、一個病棟の患者収容数は35床から58床へ、総面積は578.99㎡から1789.76㎡とする予定である。病棟構造が変わることで、日常生活動作に対する影響があり、病棟移行に伴う不安が高まっている。そこで、病棟構造に、患者の想いを反映させることができるのではないかと考えて、入院患者を対象とする質的な調査を行った

B. 研究方法

① 患者95名の障害者自立支援の個別支援計画書を対象に、生涯発達に係る個人目標と、生活支援を担当する保育士の業務調査を行い日中活動支援の現状を明らかにした。

② 患者の身体状況に適したADLの自助具，ナースコール等における入力機器（スイッチ等）等の導入を検討し、臥床中心の生活でのQOL向上に向けて，ベッド周囲の環境設定支援，余暇活動への援助を同時におこなった。

③ 対象：FCMDの患児（1名）と母親、方法：プレパレーションの第1段階~第5段階までを実施し評価した。評価方法は患児と母親、プレパレーションに関わった医師（1名）、看護師（5名）に半構成的面接調査を行った。調査時期は術後6か月後の3週間とし、プレパレーションの評価に関する内容を聞き取り、逐語録を作成した。看護記録および逐語録からプレパレーションの評価に関する内容を抽出しコード化した。データを分析しプレパレーションの効果を評価した。

④ 対象：当病院14病棟T氏（40歳男性、デュシェンヌ型筋ジストロフィー）SEIQoL-DWによる面接：半構造化面接法によって以下の3つのタイミングで面接を行った。Pre-test:ケア介入前に行うテスト、Post-test:ケア介入後に行うテスト、Then-test: Post-test を行った時点でPre-test の時の状態を想像して行うテストで過去の自分を再解釈してもらうテスト。

⑤ 筋ジストロフィー患者3名へ個別に新棟平面図を見せ説明し、半構成的面接を実施。内容をレコーダーに録音し、逐語録を作成、分析した。

（倫理面への配慮）

すべて、院内倫理院会にて審査承認された

C. 研究結果

① 個別支援計画の中に、生涯発達に係る個人目標は、全員の患者が持っており、その多くが複数の目標を持っていた。最も多かったのが「生活経験を豊かにする」で56,8%、「意欲を持って考え決定し行動する」が43, 1%、「協調性・社交性を身につけ人とうまく付き合える」が40%、他「自分なりの言葉や方法で表現する」「目標に対し充実感や達成感を持つ」等であった。生涯発達に係る日中活動支援は、趣味活動、サークル活動、面接・相談等様々な場面で実

施されていた。生涯発達にかかる患者の目標・課題と支援について代表例を紹介する。A氏は活動をサポートしてくれるボランティアを希望するが、人とうまく接することが不得意でボランティアが定着しない為に「人とうまく付き合える」という目標で、趣味活動を通して人との接し方を学べるように支援を行っていた。B氏は自作品の発表の場を設けたいと希望するが、支援者に全て依存してしまう為に「意欲を持って考え決定し行動する」という目標であり、自分で計画・実施出来るように支援していた。C氏は孤独感や不安感を訴えカウンセリングを受けている為に「精神的に安定した生活を送る」という目標で、定期的な面談相談を通して気持ちを共有し、生活の振り返り作業を支援した。生活支援員として保育士の一日の業務調査を行った結果、生活介護が最も多く3時間47分48.8%、次いで活動準備、患者移動、記録等が2時間17分29.5%、個別・集団支援は1時間41分21.7%で、その多くがルーチン化した業務で生涯発達に係る支援は37分7.9%と少ないことが問題だった。

② 臥床患者の多くは上肢筋力の低下により複数の操作機器の使い分けが困難になっていた。また，ベッド周囲に複数の機器があっても自身で操作することは難しく人的支援を必要としていた。それらを集約し，単一のスイッチによって自ら操作可能にするものとして環境制御装置（以下ECS）を検討・導入した。ECSを臥床患者の16%に導入した。操作対象はTV（38%）、オーディオ機器(61%)、ナースコール(100%)、PC（内訳TV・DVD視聴、インターネット、メール、音声通話等：92%）、DVD、ブルーレイプレーヤー等（23%）だった。操作機器にナースコールが加わったことで，患者は安心して余暇活動に取り組むことができるようになった。

③ 実施したプレパレーション第1段階：患児と母から情報収集、第2段階：医師、看護師のカンファレンスにより患児に合うプレパレーションを計画する、第3段階：医師からの手術説明、絵本、ぬいぐるみを用いての説明、手術室見学、第4段階：手術室へお守り・CDの持参、術中の励まし、第5段階：プレパレーションの評価、とした。症例では患児の気持ちの表出や頑張ったことへの意味づけ実施したプレパレーションの評価第1段階で把握した患児の性格や癒しグッズ、本人への説明時期や言葉など母親の希望が、第2段階プレパレーション計画に生かされた。しかし、面接調査で改めて母親の術前の不安を知った。第3段階では、患児は手術を知らされ泣くこともあったが、プレパレーションを実施していく中で、前向きな反応がみられた。第4段階では、面接調査から母親の子供を手術に送り出す辛い気持ちや、患児がCDや周囲の励ましで手術を乗り越えたことが分かった。無事手術が終了し、第5段階では、患児は周囲からの頑張りの承認を受け嬉しいと発言していた。

④ 結果は図表であり、割愛し、考察に内容を記載する。

⑤ 病棟新築に対する、患者の不安についてまとめ、カテゴリーと、コード化をおこなった。3名共通の不安は同様の看護が受けられるか、一病棟の患者数が増え広くなるため一人一人への気配り・目配りが薄れるのではないか、想像がつかないだった。

D. 考察

① 過去の様々な研究・報告から筋ジストロフィー患者の依存性の高さ・社会性やコミュニケーション力の弱さが指摘されている。その一方で日中活動支援はPCや環境制御装置などのハード面の環境整備が先行し、患者が「一人の人間としてどう生きていくか」の視点に立った援助は十分ではなかった。生活支援員でもある保育士は、患者が自分と向き合い、自分が抱える課題への「気づき」や行動を変えていく過程の支援を充実させる為に支援業務の改善や支援方法の見直し、幅広い理解協力体制の構築が必要であると考えた。

② 環境制御装置とPCを導入すると、複数の機器の役割を統合できるため，ベッド周囲のオーディオ機器類が減少し、スペース節約につながる事例もみられた．姿勢変換能力低下によるモニターの見難さについては、可動式TV・PC用スタンドが新たに必要となった。モニターの位置、高さ、向き等調整できるようにすることで、患者の身体状況に応じ、視聴環境を選べるようになった。今まで個別に実費購入していたスタンドを介護給付費の日用諸費での購入にしたことで、視聴環境設定上の安全・保守管理におけるサービスの質の均一化、管理責任の所在を明確化できた。現在2種類のスタンド（PCカート（サンコー製）、パソッテル（川端鉄工所株式会社製））を採用し、臥床患者の35%に導入している。モニタースタンドの導入は患者の視聴環境を改善しただけでなく、援助者のTV/PCのセッティングの手間を減少させ，患者の活動時間の延長を可能にしたと思われた。

③ 患児・母と関わり、得た情報をもとに発達年齢や理解力・表現力を適切にアセスメントできた。医師、看護師で情報交換しながら、援助の方向性を一つにし、連携していくことで患児に合ったプレパレーション計画に繋げられた。医師の説明は患児の認知能力にあった説明であり、手術に立ち向かう力を引き出したと考えられる。絵本、ぬいぐるみをつかった説明は、患児のレベルに合っていたと考えられる。頑張ったことを承認することで、患児の成功体験となったと考えられる。患児を理解し、母と協力してプレパレーションを行ったことが、患児・母との信頼関係を深めたと考えられる。医師から母へ手術説明された時から継続的に母の不安や思いを引き出す関わりが必要と考えられた

④ T氏はPre-testで経口摂取に対する思いを語ったため経管栄養と併用し経口摂取の援助を行ったが、SEIQoL-DWの結果においても、年々QOLが向上したことを示した。しかし、繰り返す誤嚥性肺炎により平成22年に経口摂取は中止となり、平成23年6月には腹部症状が出現。Post-testで初めて栄養のCueが消え、QOLの低下を示す結果が示された。その後、腹部症状への対症療法を中心としたケアを行い、PPNを併用しての栄養管理を行ったが、症状改善には至ら無かった。この支援の姿勢がT氏にとって自己決定へのきっかけとなり9月にTPNを受け入れた。TPN挿入後の9月のPost-testの結果では、全体的に満足度が高く、平成19年のThen-testで、6月は過去の方が良かったと考えたが、9月のPost-testのSEIQoL-indexは、Then-testのSEIQoL-indexよりも上がっており、過去より現在の方が満足していることを示した。拒んでいたTPNを行ったにもかかわらず、ケア介入によってレスポンスシフト現象、意味の解釈の変化が見られた。

⑤ [新棟へ移動後も同様の看護が受けられるか]については、患者は一病棟の患者数が増え広くなるため一人一人への気配り・目配りが薄れるのではないか一番不安であると言い、看護がどのように提供されるか心配していた。根底として、筋ジストロフィーは病態の悪化や急変がいつ起こるか分からないこと、疾患の進行に伴い、意思表現方法や行動に困難を呈していることが影響していると考えられた。[想像がつかない]については、2013年に建設予定といわれているが、病棟の平面図や話を聞いても実際の構造や日常生活は想像がつきにくいのは当然と思われた。[日常生活の変化]について、新棟では筋ジストロフィー病棟は3病棟から2病棟へと統合され、患者や職員のメンバーや人数に変化があると考えられる。また、それぞれの病棟は生活リズムが異なっている。そのため、統合された時、どのように日常生活が変化するか分からない状況は不安を生じると考えられた。共通の不安以外にも個人の性格や生活環境、社会性によって個別性の伴った不安があることが分かった。

E. 結論

① 生活支援を担当する保育士として、生涯発達にかかる日中活動支援を必要としているすべての患者に、十分な支援が実施できていない。今後、保育士業務を患者の視点により見直し、計画性・継続性のある支援方法の検討が必要である。患者のニーズや関わりの必要性を情報発信し、幅広い理解と協力体制を作る必要がある。生涯発達にかかる多種多様なニーズに適切に対応するため、保育士も、生活支援員の一員として研究も担当し、研修・自己研鑽を行う。

② 環境制御機器導入により患者の自立度は高まり、看護スタッフの生活支援業務は軽減した。今後は導入ケースの増加に伴い、個人生活への影響だけでなく、病棟全体への影響を考慮していく必要がある。また機器使用を直接援助する病棟スタッフへの機器情報の周知, 情報共有が不可欠であり、安全、効率的に運用するため、病院全体での枠組みの検討をしていく必要がある。

③ FCMD 患者に対する術前プレパレーションには以下のことが重要である。患児の認知能力を適切にアセスメントする。発達年齢に合わせたプレパレーションの実施。患児の成功体験となるような関わり。チームの連携と家族との協働今回、1事例の実践だったが、今後、FCMD 患者に対する術前プレパレーションの標準化をおこなう。

④ SEIQoL-DW を用いて意識的にケアする事で、病状に変化が見られても Cue が変化し、SEIQoL-index の上昇が見られた。SEIQoL の実施は傾聴の場にもなり、語られる言葉そのものに着目しタイムリーな介入を行える良さがあり今後も継続をおこなう価値がある。

⑤ 新棟設立により環境が変化することは、筋ジストロフィー患者にとってさまざまな不安を生じる。新棟移転時には、不安が軽減するよう 1.ニーズを確実に把握し適時にケアを提供する 2.決定事項の早期報告 3.多専門職種との連携を重視した関わりを持っていく必要がある。

【倫理的配慮と手続き】

院内倫理院会にて審査承認された

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

① 中島孝、神経・筋難病患者が装着するロボットスーツ HAL の医学応用に向けた進捗、期待される臨床効果、保健医療科学
60(2),130-137, 2010

② 中島孝、災害の難病化の中に見えた希望-逆トリアージ、現代思想、５月号、２１８-２２４、２０１１

③ 中島孝、医療における QOL と緩和についての誤解を解くために、医薬ジャーナル、４７：1167-1174,2011

④ 中島孝, 会田泉, 三吉政道, 樋口真也, 米持洋介, 高原誠、ALS の在宅 NPPV ケア、日本在宅医学会雑誌、12 (2)：206-216, 2011

⑤ 中島孝、白井良子、セントクリストファーホスピスから日本へ吹く風、ホスピス緩和ケアの誤解をとく、訪問看護と介護、
15(11):864-872,2010

⑥ 中島孝、小澤哲夫, 会田泉, 樋口真也, 米持洋介, 三吉政道, 近藤浩, 木下悟、筋ジストロフィー診療の現状　診断から治療まで(その 2)(症状コントロールと包括的ケア)、超音波検査技術 35(4)433-445,2010

⑦ 中島孝、ALS 患者の在宅医療　QOL 評価、Journal of Clinical Rehabilitation,19(6):589-596,2010

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

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

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

分担研究者　国立病院機構東埼玉病院神経内科　中山可奈
研究協力者　国立病院機構東埼玉病院神経内科・循環器科※
田中裕三　高田真利子　能重歩　重山俊喜※　鈴木幹也　本間豊　尾方克久
田村拓久　川井充

研究要旨

当院通院中の筋ジストロフィー人工呼吸療法患者に対して、東日本大震災発生時から計画停電実施期間（4月中）までの状況を聞き取り調査した。回答者25名（Duchenne型筋ジストロフィー 21名）。22名の在宅人工呼吸療法患者が、自宅で地震、計画停電を乗り切ることができていた。避難入院をした患者は、外部バッテリー準備が不十分であった。大災害時には、緊急避難入院は困難であり、被害が無ければ、自宅で人工呼吸療法を続けられるような体制を構築する必要があると考えられた。

A. 研究目的

近年、自宅療養を行う筋ジストロフィー人工呼吸療法患者が増加しているが、このたびの東日本大震災では、地震による直接の被害だけでなく、停電、断水等のライフラインのトラブル、東京電力による計画停電、バッテリー、ガソリン等物資の供給不足など予測できなかった問題点が発生した。当院外来に通院している筋ジストロフィー人工呼吸療法患者の地震発生時から計画停電実施期間（4月中）までの状況を聞き取り調査で把握し、その結果より、災害時の準備と対策について再検討したい。

B. 研究方法

対象：当院外来に通院中の人工呼吸療法（鼻マスク式陽圧式人工呼吸療法：NIPPV・気管切開による間欠式陽圧式人工呼吸療法：TIPPV）を行っている筋ジストロフィー患者。

方法：2011年5月から6月にかけて、患者・患者家族より聞き取り調査を行い、結果を検討した。

＜調査内容＞　病型、性別、年齢、居住地、人工呼吸療法の方法、人工呼吸療法開始日、人工呼吸療法の使用時間　（1）震災の影響（地震による被害、停電、断水、体調悪化の有無　等）（2）東京電力による計画停電の有無（3）準備していた物品（電源、医療機器等）（4）地震中、地震後に何らかのヒヤリとしたこと、トラブルなどの自由記載

（倫理面への配慮）

本研究は、国立病院機構東埼玉病院倫理委員会の承認を得ている。日常の診療業務で得られる範囲の既存情報を用いて行い、個人が特定できる情報を含まないため、プライバシー・個人情報は、保護される。研究成果は、学術的な場でのみ発表され、報告書としてまとめられる。

C. 研究結果

25名より回答を得た（Duchenne型筋ジストロフィー 21名、その他4名）。人工呼吸療法方法は、NIPPV13名、TIPPV12名であり、多くが終日使用していた。他院へ避難入院を行った患者は、地震当日1名、計画停電期間中2名（停電実施有1名　無1名）であり、外部バッテリー準備

が不十分なためであった。

（1）地震による直接の身体への被害は無かったが、繰り返す余震による気分不快、吐き気が1名でみられた。埼玉県北部、茨城県の一部で地震による停電があり、48時間以上にわたる停電でBiPAP®が使用できなかった患者がいた（離脱可能な患者）。11-12時間の停電があった3名（いずれもTIPPV）は、外部バッテリー、シガーライターケーブルより電源をとった。

（2）3時間以内の計画停電を16名が経験したが、15名が自宅で対応できた。

（3）TIPPV患者で、1名が外部バッテリーを準備していなかった。アンビューバッグ、吸引器は全員が準備していた。NIPPVは、BiPAP®ハーモニーを使用しているため、終日使用者8名は、地震以前より外部バッテリーを購入していた。手動式吸引器を準備していた患者は、いなかった。物資不足としては、乗用車用ガソリン不足のため、外来受診ができないなどの影響があった。

（4）17名では、特に記載の必要が無かった。外部バッテリー充電不足2件（うち1件は、電源確保のために緊急入院）、その他は、停電中のベッドのエアマットが抜けた等の小トラブルだった。

D. 考察　E. 結論

多くの在宅人工呼吸療法患者が、様々な工夫をして、自宅で地震、計画停電を乗り切ることができていた。避難入院をした患者は、外部バッテリー準備が不十分であった。人工呼吸器本体、外部バッテリー等の関連機器は災害時には入手困難となるため、在宅療養を開始した時点で準備し、日頃より使用方法の確認を行う必要がある。外出に慣れている患者は、災害時の対応も適切にできた例が多く、平成20年厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究」（班長神野進）班会議で発表した外出・外泊のリスク管理[1]とつながる結果を得た。

今回のような大災害時には、緊急避難入院は困難であり、自宅の被害が無く、本人の体調に問題がなければ、自宅で人工呼吸療法を続けられるような体制を構築する必要があると考えられた。

＜参考文献＞

1）中山可奈、夛田羅勝義：人工呼吸器使用中の筋ジストロフィー患者の他県への外出・外泊の実態調査―外出・外泊支援ネットワークの構築に向けて―（多施設共同研究）　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集学的治療と均てん化に関する研究　平成22年度研究成果報告書論文集　論文集76-79　2011.

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

当院通院中の筋ジストロフィー人工呼吸療法患者に対して、東日本大震災発生時から計画停電実施期間（4月中）までの状況を聞き取り調査した。回答者25名（Duchenne型筋ジストロフィー 21名）。22名の在宅人工呼吸療法患者が、自宅で地震、計画停電を乗り切ることができていた。避難入院をした患者は、外部バッテリー準備が不十分であった。大災害時には、緊急避難入院は困難であり、被害が無ければ、自宅で人工呼吸療法を続けられるような体制を構築する必要があると考えられた。

⇩

近隣医療機関への緊急避難入院（25名のうち　3名）

	入院期間	人工呼吸療法	機種	停電時間	外部バッテリー
症例1	地震当日	24時間NIPPV	BiPAPハーモニー	8時間	5時間
症例2	計画停電期間	24時間TIPPV	レジェンドエア	1日3時間×5回 1日に2回停電する日あり	無し
症例3	計画停電期間	24時間NIPPV	BiPAPハーモニー	停電無し	1時間

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

筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協働研究

分担研究者　福留　隆泰　　長崎川棚医療センター神経内科

研究要旨

気管切開や人工呼吸器管理が必要な筋ジストロフィー患者が多く入院する療養病床を有する当院では、療養環境などの生活の質を高めると共に誤嚥性肺炎の予防などに積極的に取り組んでいる。今年度は病棟でのナースコールについて実態調査し、安楽で快適な療養環境について検討した。また、人工呼吸器管理下での摂食嚥下のタイミングについて調査した。

A. 研究目的

1. 病棟に入院し療養している患者ができるだけ静かな環境で安心して療養生活を送っていただくためには、ナースコールにおける問題点を明確にして取り組むことが必要と考えた。
2. 人工呼吸器を装着して食事をしている患者の呼吸と嚥下のタイミングを明らかにするために、電子聴診器と呼吸ピックアップセンサーを用いて人工呼吸器による加圧タイミングと嚥下タイミングをサンプリングし分析した。

B. 研究方法

1. 期間：平成 23 年 9 月 26 日（月曜日）～平成 23 年 10 月 2 日（日曜日）の7日間。9 時～翌9時。

対象：当病棟にてナースコールを使用している患者 41 名（筋ジストロフィー34 名、神経難病 7 名）。うち気管切開患者は 24 名。病院標準仕様のナースコール使用患者は 13 名で特殊ナースコール使用患者は 28 名。

調査方法：ナースコールの内容を 11 の項目（①吸引、②体位変換、③掛物・衣類調整、④テレビ、⑤パソコン、⑥食事（経管栄養）、⑦白湯、⑧内服、⑨排泄、⑩間違いコール、⑪その他）に分類した。

ナースコールを意図的に用いていないものを間違いコールとした。

調査票を作成し、内容や時刻および回数を調査する。

分析方法：ナースコールについて多い内容や時間帯、処置との関連を中心に分析する。

2. 対象：51 歳男性，筋強直性ジストロフィー，気管切開し人工呼吸器装着。呼吸器：LP10、モード：SIMV。呼吸数 12 回。ベッド上の生活であるが食事はギャッチアップにて自力摂取。

摂食の方法や記録法は東嶋ら[1)]の方法に準じて行う。

使用機器：

① PowerLab8（AD Instruments 社）：各種センサーを接続し，呼吸音と胸郭の動きを PC に取り込む
② ピエゾ呼吸ピックアップセンサー（AD Instruments 社）：換気による胸郭拡張の変化を収集.
③ ds32a 電子聴診器（Thinklabs Medical 社）：嚥下音の聴取に使用.
④ 解析システム：PowerLab8 専用解析ソフトウエア Chart5.0（AD Instruments 社）を使用.

（倫理面への配慮）

川棚医療センターの倫理委員会で研究経過について審議し承認を得た。患者には同意書を用いて文書にて同意を得た。

C. 研究結果

1. 水曜日は記録が不十分であったため調査結果より除外し、6 日間を解析した。1 日の平均ナースコール数は516 件であった。火曜日と金曜日の入浴日は他の日よりナースコールが多く、それぞれ 686 件と 581 件だった。吸引のナースコールが最も多く、一日平均 42%を超えていた。次に体位交換が多く（一日平均 23%）、3

番目が間違いコールだった(一日平均 14%)。一日平均 79%がこれら3項目で占められていた。ナースコール数が最も多い時間帯は 9～10 時の排泄介助時だった。また、食事介助や起床介助時にナースコール数が増えた。項目別では、吸引は日勤帯の9時から17時までに多く、夜間は少なかった。食事介助や起床介助時に吸引のナースコールも増えていた。体間違いコールは夜間に多く、半数以上が21時から6時までの就寝時であった。訪室すると患者は眠っているか半覚醒状態で、意図的にナースコールを用いていないと判断された。また特殊ナースコール(ピエゾセンサー)使用患者6名での間違いコールが多く、全間違いコールの 74%を占めていた。

2. 本症例の嚥下 16 回中, 吸気時嚥下(人工呼吸器の加圧中の嚥下):1回. 呼気時(人工呼吸器の加圧直後):2 回, 呼気後(人工呼吸器の非作動時):13 回であった。

D. 考察

1. ナースコールは入浴介助や排泄介助の時に多かった。スタッフの大半が介助に入る為にナースコールへの対応が不十分になることが原因と考えられた。介助のみならず介助後にも体位調整やパソコン、ナースコールの調整に時間を要する為、ナースコールへの対応が不十分となると考えられる。吸引に関するナースコールが最も多く、2 時間おきの吸引では不十分と考えられた。頻回に吸引が必要な患者に対しては、持続吸引器などの導入を行うことでナースコール数が減少する可能性が考えられる。間違いコールの大半は睡眠時の不随意な動きによるもので、患者個別にナースコールの設定や感度調整をすることで改善できると考えられる。

2. 本症例では呼吸器の非作動時の嚥下が全体の 8 割を占めていた。このことから人工呼吸器を装着した患者も呼吸と嚥下のタイミングに一定のパターンが存在する可能性がある。しかし、サンプリング数が少ないことや呼吸器の設定および食形態によるデータ相違の可能性もある。また、嚥下音の聴取に電子聴診器を用いたことにより嚥下音を聞きながら PC に波形データを取り込めるため解析が容易であった。一方で高感度の電子聴診器であるため咀嚼の音や聴診器が動いた際の雑音も採取してしまうため、今後は聴診器の固定方法やサンプリング周波数の検討などが必要と考えられる。また、本症例では胸郭の動きが少なく、ピエゾ呼吸ピックアップセンサーでは吸気の同定が困難であった。今後はより高感度の呼吸ピックアップセンサーを用いたり、人工呼吸器の吸気圧を収集することが必要と考えられる。

E. 結論

1. ・入浴介助や排泄介助、食事介助、起床介助などに伴うナースコール増加に対応する方法の検討が必要である。

・吸引のナースコール数は持続吸引器などを導入することで減少する可能性がある。

・間違いコールについては設定や感度調整などの検討が必要である。

2. 人工呼吸器装着患者も一定の嚥下パターンを持つ可能性があるため、継続した研究が必要と思われる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

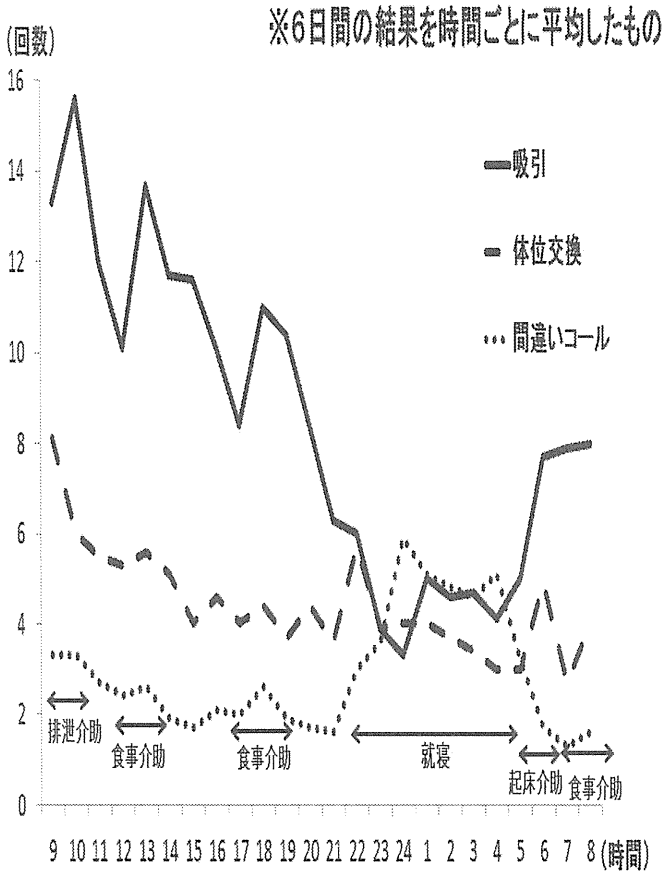
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

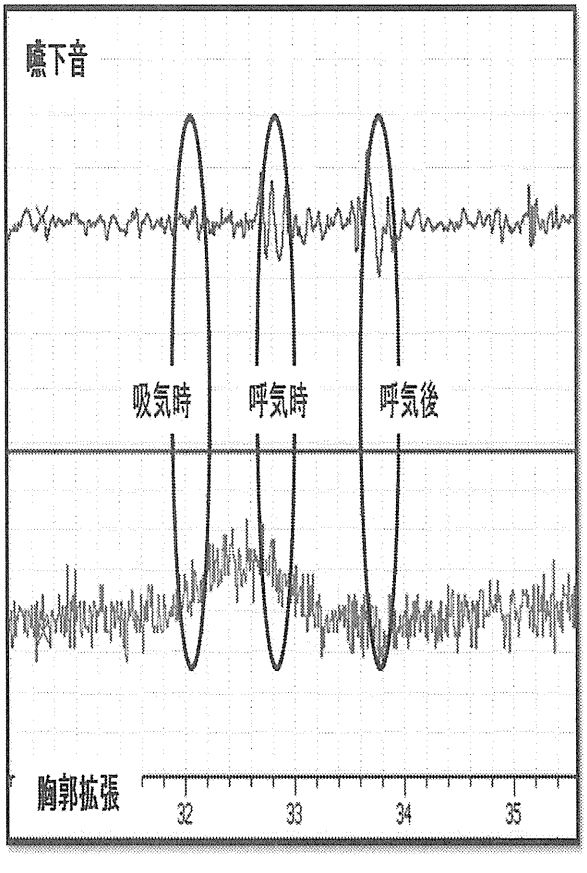
当病棟におけるナースコールの実態調査

項目別ナースコール

※6日間の結果を時間ごとに平均したもの



1日の平均ナースコール数は516件であった。吸引のナースコールが最も多く、一日平均42%を超えていた。次に体位交換が多く(平均23%)、3番目が間違いコールだった(平均14%)。ナースコール数が最も多い時間帯は9～10時の排泄介助時だった。また、食事介助や起床介助時にナースコール数が増えた。スタッフの大半が介助に入る為にナースコールへの対応が不十分になることが原因と考えられた。頻回に吸引が必要な患者に対しては、持続吸引器などの導入を行うことでナースコール数が減少する可能性が考えられる。



人工呼吸器を装着した患者の嚥下タイミングに関する研究

本症例の嚥下16回中，吸気時嚥下(人工呼吸器の加圧中の嚥下)：1回，呼気時(人工呼吸器の加圧直後)：2回，呼気後(人工呼吸器の非作動時)：13回であった。 呼吸器の非作動時の嚥下が全体の8割を占めていたことから人工呼吸器を装着した患者も呼吸と嚥下のタイミングに一定のパターンが存在する可能性があると考えられた。

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

筋ジストロフィー患者の食事改善と栄養管理に向けた取り組み（第１報）

分担研究者　国立病院機構　奈良医療センター　松村隆介(医)
研究協力者　国立病院機構　奈良医療センター
表　順子(栄)　山浦新太郎(看)　豊川有紀(看)　錦　利佳(看)　吉冨　幸(看)
黒田初美(看)　野尻由子(栄)

研究要旨

当院では筋ジストロフィー患者に対し一般食に準じた食事を提供しており、必要に応じて個人対応を行っているが、一人当たりの残食量は筋ジストロフィー病棟が最も多い。そこで、残食の原因を探るべく、個々の食事摂取状況及び食意識に関する調査を行った。また、咀嚼力の一指標として咬合力（kN）の測定を行い、献立別の摂取量との関係を調査した。患者の QOL を重視しかつ咀嚼機能に応じた食事の提供と、チームでの栄養管理に向けた取り組みを開始したので、第１報として現状調査の結果を報告する。

A. 研究目的

個々の患者における食事摂取状況及び食意識調査、咀嚼力の一指標としての咬合力（kN）の測定結果から残食の原因を探り、食事内容の改善を行う。またスタッフと情報共有し、チームでの食育と栄養管理につなげることを目的とした。

B. 研究方法

対象は筋ジス病棟の一般食喫食者 7 名（LG:1 名、DMD:3 名、FSH:2 名、MyD:1 名）。平均年齢 40.9±18.6 歳、身長 164.9±12.7 cm、体重 49.1±25.6 kg。調査期間は平成 23 年 9 月 12 日から平日の 7 日間。看護師の協力のもと、献立別の摂取量、残食理由、内容改善に対する要望及び食意識に関して聞き取りによるアンケート調査を実施した。

また、長野計器㈱オクルーザルフォースメーターGM10 を用い、両側奥歯の咬合力（kN）を測定し、左右どちらかの最大値と献立別の摂取量との関係を調査した（Pearson 相関分析：$P<0.05$）。

（倫理面への配慮）

研究への参加について口頭と文書にて説明し、同意を得られた患者を対象とした。また研究で知り得た情報についてはプライバシーの保持を厳守した。

C. 研究結果

食事提供量に対する摂取率は肢体型、デュシェンヌ型の患者で低く、70%未満の患者も存在した。顔面肩甲上腕型、筋強直性の患者では 80%以上摂取できていた。

献立別の平均摂取量を見ると、乳製品、果物･ﾃﾞｻﾞｰﾄの摂取は約 9 割と良好であったが、主食や変わりご飯・麺類、主菜で約 7 割、汁物で約 6 割、煮物で 4.5 割、添野菜・小鉢・サラダでは 2.5 割となっており、野菜を中心とした献立に残食が多いことが分かった。

PFC バランスは全体的に炭水化物に偏り、タンパク質が少ない傾向であった。その他の栄養素について日本人の食事摂取基準 2010 年版を基準に充足率を算出した。ビタミン B1、B2 についてはもともとの献立で少なくなっていたため、改善が必要と考えるが、その他にもビタミン B6、C、食物繊維の充足率が低く、比較的食事が食べられている顔面肩甲上腕型や筋強直性の患者においてもバランス不良であった。この原因として、野菜の摂取不足や選択メニューの偏った選び方な