

201224111A

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・筋疾患等分野）

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 24 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 松尾 秀徳

平成 25（2013）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の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>

- 筋ジストロフィー病棟におけるインターネット・ITの活用状況（多施設協働研究）
吉岡 恭一（松江医療センター）..... 6

<教育入院を利用した在宅療養支援法の開発>

- 筋ジストロフィーポートサービスにおける多職種間地域医療連携に向けた取り組み
荒畑 創（大牟田病院）..... 8

<呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理>

- 最大強制吸気量（Maximum Insufflation Capacity; MIC）の測定方法について
大矢 寧（国立精神・神経医療研究センター 神経内科）..... 10
- 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
～療養介助員を含めた日中停電時の対応について～
齊田 和子（宮崎東病院）..... 12
- 神経・筋疾患呼吸不全患者の航空機搭乗に対する医療的対応調査
寿田羅勝義（徳島文理大学 保健福祉学部）..... 14
- 神経筋疾患における PEEP 弁付き救急蘇生バックを用いた呼吸理学療法の検討
福田 清貴（広島西医療センター 小児科）..... 16
- 人工呼吸器の機種変更にともなう換気量調整について（多施設共同研究）
丸田 恭子（南九州病院 神経内科）..... 18
- チーム医療で支える呼吸リハビリテーション
－院内認定看護師による呼吸リハビリテーションの実践と評価
吉岡 勝（西多賀病院 臨床検査科）..... 21

<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（第2報）
吉岡 恭一（松江医療センター 療育指導室）..... 24

<患者や介護者の生活の質に関する評価法の開発>

- 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) 26
- ジストロフィン異常症患者の認知機能の特徴
-神経心理学的検査とワーキングメモリ課題による実験心理学的検討-
諏訪園秀吾(沖縄病院) 29
- 筋ジストロフィーなど神経筋疾患における生活の質の向上のためのケアに関する研究
中島 孝(新潟病院) 32
- 患者や介護者の生活の質に関する評価法の開発(多施設協働研究)
和田 千鶴(あきた病院 神経内科) 35

<筋ジストロフィー診療のデータベース構築>

- 筋ジストロフィー診療のデータベース構築
齊藤 利雄、藤村 晴俊(刀根山病院 臨床研究部) 37
- 岡山県在住筋ジストロフィー患者の療養状況
信國 圭吾(南岡山医療センター 神経内科) 43

<その他>

- デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける運動機能障害の重度化に伴う支援技術の変遷について
石川 悠加(八雲病院 臨床研究部) 45
- 成人筋萎縮性疾患患者における必要エネルギー量についての研究
大江田知子(宇多野病院 神経内科) 49
- 国の難病指定に対する筋ジストロフィー患者の要望
—アンケート回答をもとに、困っていること
貝谷 久宣(社団法人日本筋ジストロフィー協会) 51
- 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 第2報
川井 充(東埼玉病院 神経内科) 53
- 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 第二報
黒田 健司(旭川医療センター 脳神経内科) 55
- 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) 57
- デュシェンヌ型筋ジストロフィーおよび筋強直性ジストロフィーにおいて温水浴が循環動態に与える影響について
小森 哲夫(箱根病院) 59

●病棟での防災訓練を実施して ～訓練を通して学んだ事～ 小森 哲夫(箱根病院).....	61
●筋強直性ジストロフィー患者への口腔ケアの取り組み 今 清覚(青森病院).....	63
●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).....	65
●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共同研究 中山 可奈(東埼玉病院 神経内科).....	67
●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 西田 泰斗(熊本再春荘病院).....	69
●Calpainopathy (LGMD2A) の2剖検例の検討 橋口 修二(徳島病院・四国神経筋センター神経内科).....	71
●気管内喀痰自動持続吸引システムが神経・筋難病患者の療養に及ぼす効果の検討 福留 隆泰(長崎川棚医療センター 神経内科).....	73
●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2報) 松村 隆介(奈良医療センター).....	75
●入院及び在宅筋ジストロフィー患者の機能維持とQOL向上に関する研究 三方 崇嗣(下志津病院 神経内科).....	77
●筋ジストロフィー病棟災害時対策～計画停電を経験して～ 三谷 真紀(兵庫中央病院 神経内科).....	79
Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	81
Ⅳ. 研究成果の刊行物・別刷	83
Ⅴ. 平成24年度研究記録集	149

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の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「気管内喀痰自動吸引システムの筋ジストロフィー療養に及ぼす効果の検討」「人工呼吸器の機種変更にもなう換気量の変化」「筋ジストロフィーにおける栄養評価法の開発」をプロジェクト課題として設定し、多施設共同で研究を行った。気管切開下に長期人工呼吸器管理を受けている筋ジストロフィー患者への気管内喀痰自動持続吸引システムの導入は、吸引回数及び吸引に関するナースコールを著明に減少させた。人工呼吸器のフロー基準の設定条件が機種ごとに異なっていることにより、同じ設定値でも実測値が異なることが明らかとなった。筋ジストロフィー患者の摂取栄養量の分析、血液検査データと体組成との関連性の検討により、呼吸障害のステージ別に摂取栄養量と体組成に変化があり、呼吸障害の重症度に対応したストレス係数の検討が必要であることが示唆された。特に24時間NIPPV群では、蛋白質と脂質の摂取量が他の群よりも有意に少なく、BMIの有意な低下、ChE値の低値、脂肪量、非脂肪量、骨量などすべての体組成成分の減少が明らかとなった。

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。

平成24年度はプロジェクト課題として「気管内喀痰自動吸引システムの筋ジストロフィー療養に及ぼす効果の検討」「人工呼吸器の機種変更にもなう換気量の変化」「筋ジストロフィーにおける栄養評価法の開発」を設定し，各研究分担施設が共同で研究を行った。

(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) プロジェクト研究

(1) 「気管内喀痰自動吸引システムの筋ジストロフィー療養に及ぼす効果の検討」：気管切開し長期人工呼吸器管理を受けている筋ジストロフィー患者への気管内喀痰自動持続吸引システムの導入は，吸引回数及び吸引に関するナースコールの著明な減少させ，発熱・肺炎の発生，最低 SpO₂ 値などには影響しないことが示された。患者の健康関連 QOL (SF8) は前後で有意な変化はなかったが，吸引に関連するコストは，導入後著明に減少した。

(2) 「人工呼吸器の機種変更にもなう換気量の変化」：H23年度に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報告され，H24年度は多施設で数種類の人工呼吸器について検討した。その結果，フロー基準の設定条件が機種ごとに異なっていることにより，同じ設定値でも実測値が異なることが明らかと

なった。機種に変更する場合に一回換気量の変動が起こり，注意が必要である。

(3) 「筋ジストロフィーにおける栄養評価法の開発」：筋ジストロフィー患者の摂取栄養量の分析，血液検査データと体組成との関連性の検討により，呼吸障害のステージ別に摂取栄養量と体組成に変化があり，呼吸障害の重症度に対応したストレス係数の検討が必要であることが示唆された。特に24時間NIPPV群では，蛋白質と脂質の摂取量が他の群よりも有意に少なく，BMIの有意な低下，ChE値の低値，脂肪量，非脂肪量，骨量などすべての体組成成分の減少が明らかとなった。また，呼吸器なし群および夜間のみNIPPV群の経口摂取患者におけるビタミン微量元素摂取の欠乏が明らかとなり，カルニチンや銅の欠乏も報告された。

2) 課題研究

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：

全国の筋ジストロフィー病棟におけるインターネット等の活用状況について実態を明らかにするため調査を行った結果，インターネット回線などのインフラの整備状況は，27施設中26施設に何らかの形態で整備されており，パソコンは，全施設2,035名中886名(44%)の患者が利用し，822名(40%)がインターネットを利用していた。活用方法は，コミュニケーションの手段や，環境・身体機能の制限を補うための活用，教育，娯楽，創作活動，療育など幅広かった。

② 教育入院を利用した在宅療養支援法の開発：

主に在宅療養中の筋ジストロフィー患者に提供する短期入院サービスで，病院薬剤師および薬局薬剤師の連携を試み，取り組み実施前後の評価検討を行った。「服用薬の用法用量・種類の確認」について，確認できた割合は実施前50%，実施後100%と上昇した。「薬剤管理指導に要する時間」は，実施前58分，実施後60分とほとんど変化はなかった。

③ 呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理：

DMD患者の最大強制吸気量(MIC)について加圧条件に着目しながら，ばらつきを検討した。強制吸気量の測定はばらつきが大きく，加圧条件は検者によって異なっていた。気道内圧を一定にすることでMIC測定のばらつきを減らすことができ，加圧の程度を一定にす

れば、MIC 測定値の再現性は上がる事が明らかとなった。

また、肺活量(VC)、通常の救急蘇生バックでの MIC、PEEP 弁付き救急蘇生バックでの MIC(PIC)の比較をさらに声門を閉じての息溜めができるかどうかで Air stacking 可能群と不可能群に分け、MIC または PIC を得る吸気介助どちらの方法が選択すべきかを横断的に比較検討した。結果から、air stacking 不可能群において、PEEP 弁が air stacking を代償するため MIC よりも PIC を得る吸気介助を選択する方が、有用性が高いと考えられた。

看護師が呼吸リハビリテーション（以下、呼吸リハ）を習得し実践する呼吸リハ院内認定制度の構築で、呼吸リハ実施回数の増加と効果的な肺痰援助につながる事が明らかとなった。

④ ジストロフィー患者への就学・就業支援

松江医療センターにおけるデザイン制作グループ「デザインクローゼット」では、昨年度より新しい取り組みとして地域の福祉作業所と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。今年度は、文化祭でデザインクローゼットと地域の福祉作業所が同じ会場で出店したところ、福祉作業所職員からデザインに対する良い評価を受け、また、広報活動の結果、市民からの問い合わせが増えた。

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：

ジストロフィン異常症の認知機能の特徴を探るために広範囲にわたる神経心理検査を行ったところ、広汎性発達障害とも自閉症スペクトラムとも異なる特徴的な所見を得た。前頭葉機能障害として良いかどうかは議論の余地がある。ワーキングメモリー課題による実験心理学的検討では音韻ループまたは中央実行系の弱さが存在する可能性が示された。

以前より筋ジストロフィー患者には対人関係の困難さがあると従来指摘されてきた。これまで、その原因として、幼児期からの長期の療養による限定された社会的接触や対人関係の影響が考えられてきた。しかし近年、彼らの自閉的傾向や ADHD 的傾向を指摘する研究から、発達障害という視点からの調査や支援の在り方が求められるようになってきている。中枢神経系におけるジストロフィンとの関連を想定している。

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平成 24 年 10 月 1 日時点の国立病院機構所属 26 施設および国立精神・神経医療研究センターの全国 27 筋ジストロフィー病棟入院患者情報を収集し、平成 11 年度からの情報と併せて検討した。平成 11～24 年度の総入院数は 2,066～2,193 例、今年度の入院総数は 2,164 例であった。今年度の DMD 入院総数は 742 例で、減少傾向にあった平成 11～22 年度の入院総数 753～882 例からさらに減少した。今年度の DM 入院総数は 379 例で、情報収集開始から平成 17 年までは入院総数 327～411 例と増加、以後大きな増減なく経過していたが、その傾向に変わりなかった。平成 11 年度 29 例であった ALS 入院数は、経年的に増加し、今年度は 149 例であった。今年度の入院患者人工呼吸器装着率は 64.4%で、平成 11 年度 37.9%から経年的に増加した。DMD の人工呼吸器装着率は、平成 11 年度の 58.7%から経年的に増加し、今年度には 86.7%となった。DM の人工呼吸器装着率は、平成 11 年度の 19.8%から経年的に増加していたが、平成 22 年度の 54.8%をピークに減少し、今年度には 53.0%となった。入院患者の平均年齢は、平成 11 年度 36.6 歳であったが、徐々に上昇し今年度は 46.5 歳となった。DMD の栄養管理では、平成 11 年度の経口摂取率は 95.1%であったが、平成 22 年度には 70.6%まで低下、今年度は 64.6%で、胃瘻栄養例は 130 例と経年的に増加した。DM では、平成 11 年度の経口摂取率は 86.2%であったが、徐々に低下し今年度は 53.0%、経管栄養例は平成 12 年 46 例から経年的に増加し、今年度は 165 例となった。平成 12～24 年の間に報告された死亡合計例数は 1,617 例で、今年度は 161 例が追加された。今年度も DMD 死亡原因では心不全が 44%と最も多かった。DMD 死亡時平均年齢は、平成 12 年度で 27.1 歳、心不全死に限定すると 26.6 歳であったが、平成 24 年度は各々 31.2 歳、30.2 歳であった。一方、MD では呼吸不全・呼吸器感染症が 41.0%で、平成 12 年度の同死因 61%より減少していた。DM 死亡時平均年齢は、平成 12 年度 57.5 歳、平成 24 年度 61 歳であった。

筋ジストロフィー病棟の人工呼吸器使用率は 60%を超え、安全管理の重要性が問われる平成 21 年 12 月から人工呼吸器のトラブルに

関するネットワーク「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」を運営している。その他：呼吸不全を呈する神経筋疾患患者の航空機を利用した海外遠征に際し、各医療機関の対応を調査検討し、神経・筋疾患呼吸不全患者の航空機搭乗に対しては慎重な準備が必要である。また今後、機内圧低下に対する具体的対応を検討するための情報収集が待たれる。

⑦その他：

Calpainopathy (LGMD2A) はカルパイン 3 遺伝子異常により発症するが、現在まで剖検例の報告はなく、病態生理は明らかでない。今回、2 家系 2 症例の剖検例について、臨床病理所見を比較検討した報告がなされた。2 家系のカルパイン 3 遺伝子変異は異なるが、2 例の骨格筋障害は同様の臨床経過を呈し呼吸筋障害も高度であった。他に、症例 1 は記憶障害と脳萎縮、症例 2 は動脈硬化が著明であった。

D. 考察

1) プロジェクト研究

(1) 人工呼吸器の各機種種のフロー測定基準が異なることで機種変更の際にトラブルが起こる危険があり、測定基準の統一を求めることで安全な医療につながると推測される。

(2) 気管内喀痰自動持続吸引システムは、今後、多施設多数例での検証を行う必要はあるが、導入により、療養環境や患者 QOL の改善、医療コストの減少が期待できる。

(3) 筋ジストロフィー患者の摂取栄養量の分析、血液検査データと体組成との関連性の検討により、筋ジストロフィーの進行にあわせて必要な NST 介入の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。

2) 課題研究

①筋ジストロフィー病棟での IT の活用状況が明らかとなり、今後の療養環境の整備、新たに出てきた課題（ルール作り、倫理）が示された。今後、患者の QOL をより向上させ、その豊かな才能を伸ばしていくためには、多職種による協力や外部機関との連携の検討、セキュリティ面での安全性やトラブル対応、機器の保守等について、院内における一定のルールの検討が必要である。

②調剤薬局へのアンケート調査では、今回の取り組みに関して必要性・有用性があるとの回答が得られた。今後、直接的また継続的な情報共有が可能となることが考えられる。

③地域との関わりを通して得たデザインの評価や広報活動の手応えはグループにとっての成

功体験と言える。この体験がグループの自発的な発展を促していると考えられた。よって、在院就労を地域との関わりの中で、支援者は成功体験を積み重ねるような支援が重要であると考えられた。

④呼吸管理における MIC の測定法が検討され air stacking 可能群においては、症例に応じた評価が必要ではあるが、PIC よりも MIC を得る吸気介助を選択する方が有用性が高いと推測された。また、看護師が呼吸リハビリテーション（以下、呼吸リハ）を習得し実践することは意義があることが示唆された。

⑤筋ジストロフィー患者の対人関係の問題は、単に知的能力やパーソナリティ、あるいは社会体験の乏しさだけによって説明できるものではない。7% から 26% にのぼる自閉症傾向は、一般的サンプルでの自閉症有病率に比べはるかに高く、筋ジストロフィーという疾患と自閉症傾向の関連性の強さを示唆するものである。筋ジストロフィーにおける自閉傾向の検討は、国内国外において限られたものであり、詳細に検討する必要がある。

⑥14 年間の継続的情報収集で、筋ジストロフィー病棟の高齢化、重症化など医療依存度の経年的な上昇は明らかである。人工呼吸器不具合情報に関しては、PMDA の「医療安全情報」、国立病院機構の「国立病院機構人工呼吸不具合情報共有システム」があるが、いずれも迅速性や情報流布の両方向性に難点がある。当ネットワークは、これらに比し、迅速性、相互性には特筆すべきものがある。研究班での裏付けを必要としない形でのネットワークシステム継続・維持の方策が望まれる。

⑦カルパイン 3 異常は骨格筋障害以外に、心伝導障害をきたす可能性が示唆された。

E. 結論

人工呼吸器に関するプロジェクト研究では、呼吸管理を行う上での重要な事実が明らかとなり、今後の診療においても注意が必要である。また、82 題の研究発表があり、のべ 600 人以上の多職種にわたる研究者が研究および研究班の班会議に参加し、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た。

F. 健康危険情報

フロー基準の設定条件が人工呼吸器の機種ごとに異なっていることにより、同じ設定値でも

実測値が異なることが明らかとなった。機種を変更する場合に一回換気量の変動が起こり、換気不足や過剰になる危険性があり注意が必要である。

G. 研究発表

(1) Saito T, Tatara K. Comparison between courses of home and inpatients mechanical ventilation in patients with muscular dystrophy in Japan. "Neuromuscular Disorders", Edited by Ashraf Zaher, 2012

(2) 坂上藍子, 丸田恭子, 福永秀敏. 人工呼吸開始後のデュシェンヌ型筋ジス患者の栄養管理 難病と在宅ケア 18 35-37:2012

(3) 阿部真世, 島崎里恵, 唐原和秀. 筋ジス患者に対する栄養支援の効果～NST・褥瘡対策委員会の介入による～ 難病と在宅ケア 18 : 35-37, 2012.

(4) 三谷真紀. 「災害に備えた筋ジストロフィー病棟整備 ～呼吸器装着患者を中心に～」 難病と在宅ケア 18 : 60-62, 2012.

(5) 吉岡恭一, 市川裕智, 有吉博史. デザイン制作グループ "DESIGN CLOSET". 難病と在宅ケア 18 : 4-7, 2012

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

筋ジストロフィー病棟におけるインターネット・IT の活用状況(多施設協働研究)

分担研究者	吉岡 恭一	国立病院機構松江医療センター 療育指導室
研究協力者	奥野 信也	国立病院機構刀根山病院 療育指導室
	鈴木 司	国立病院機構あきた病院 療育指導室
	尾賀 美知子	国立病院機構東埼玉病院 療育指導室
	吉田 誠	国立病院機構新潟病院 療育指導室
	愛田 弘美	国立病院機構長良医療センター 療育指導室
	田中 亜伊子	国立病院機構長崎川棚医療センター 療育指導室

研究要旨

全国の筋ジストロフィー病棟におけるインターネット等の活用状況について実態を明らかにするため調査を行った。インターネット回線などのインフラの整備状況は、27 施設中 26 施設に何らかの形態で整備されていた。パソコンは、全施設 2,035 名中 886 名(44%)の患者が利用し、822 名(40%)がインターネットを利用していた。活用方法は、コミュニケーションの手段や、環境・身体機能の制限を補うための活用、教育、娯楽、創作活動、療育など幅広かった。今後、患者の QOL をより向上させ、その豊かな才能を伸ばしていくためには、多職種による協力や外部機関との連携の検討、セキュリティ面での安全性やトラブル対応、機器の保守等について、院内における一定のルールの検討が必要である。

A. 研究目的

全国の筋ジストロフィー病棟におけるインターネット等の活用状況について実態を明らかにし、均てん化を図り、その活用の新たな可能性について検討することにより、「インターネット・IT を活用した療養支援法の開発」に繋げていくことを目的とした。

B. 研究方法

2012 年 8 月の 1 ヶ月間を調査期間とし、Excel 形式の調査票により回答をもとめた。対象は、国立病院機構筋ジストロフィー施設(療養介護・指定医療機関、NCNP 含む)27 施設とした。

C. 研究結果

27 施設全施設から回答があり、回収率は 100%であった。回答者は、医師・児童指導員・保育士であった。

インターネット(以下 ネット)回線などのインフラの整備状況は、26 施設(96%)に何らかの形態で整備されており、その約半数が病院により整備されていた。残りの 1 施設については個人が移動通信システム等を利用してインターネットを利用していた。回線の提供形態は、半数の施設が有線 LAN による提供であったが、残る半数の施設は併用も含み無線 LAN を活用していた。ネット利用料については、回線の基本料・プロバイダ料などを利用者が全額負担としている施設が 64%と最も多かったが、約 30%の施設は病院が負担していた。

パソコンの利用状況は、施設によりその利用率に大きなばらつきがあるものの、全施設 2,035 名中 886 名(44%)の患者が何らかの形で利用し、822 名(40%)がネットを利用していた。施設毎にみると、80%以上の患者がパソコンを利用している施設から 10%以下の施設まで大きなばらつきがあった。ネットの活用については、電子メール、ソーシャルメディアの利用、

ネットショッピング・レンタル、教育、娯楽、絵やデザイン制作・作曲などの創作活動、療育など幅広く活用されていた。また、パソコンやネット活用について、病院の作業療法士や地域の大学との連携による入力デバイスの改造や、離床や言語的な意思疎通が困難な患者とのコミュニケーション手段など、さまざまな工夫がされていた。skype などのテレビ電話を用いて多施設との交流を始めている施設もあった。インターネット利用以外でも、変調器を利用しテレビ回線を利用した行事などの実況中継なども行われており、パソコンを使用しない人や離床が困難な患者に対する支援の様々な工夫がされていた。タブレット型コンピューターについては、その活用に大きな可能性を感じながらも、無線 LAN が未整備な施設にとって活用は限定的で、また入力方法の工夫も必要なため、まだ広く普及には至っていない。

パソコンやネット利用の問題点としては、セキュリティ対策上の問題点の指摘は多い。また、日常的な機器の不具合への対応に苦慮している施設も多数あった。

D. 考察

ネット回線などのインフラは、国立施設の筋ジストロフィー病棟では 1990 年代後半から整備が始まっており、この 10～12 年で飛躍的に整備されていた。パソコンやネットの活用が、筋ジストロフィー患者にとって社会と繋がるための有効な手段であり、環境や身体機能の制限を補い生活を豊かにし、また才能をより伸ばしていくためにも有用なものであることが認知されている結果であろう。パソコンやネット利用の問題点としては、安全性などへの対応は各施設が抱えている問題である。有害サイトへのアクセスの問題やネットショッピングに関するトラブルもあり、一定のルールや取り決めについて、院内における検討が求められる。

E. 結論

パソコンやネットの利用は筋ジストロフィー病棟でも急速に普及し、コミュニケーションの手段や、環境・身体機能の制限を補うための活用、教育、娯楽、創作活動、療育など幅広く活用されていた。今後、患者の QOL をより向上させ、その豊かな才能を伸ばしていくためには、多職種による協力や外部機関との連携の

検討、セキュリティ面での安全性やトラブル対応、機器の保守等について、院内における一定のルールの検討が必要である。

F. 健康危険情報

特記すべき事項なし。

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。

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

筋ジストロフィーポートサービスにおける多職種間地域医療連携に向けた取り組み

分担研究者 荒畑創 国立病院機構大牟田病院神経内科
研究協力者 森田明子 国立病院機構大牟田病院薬剤科
黒瀬祐子 国立病院機構大牟田病院薬剤科
小山田純治 国立病院機構大牟田病院薬剤科

研究要旨

筋ジストロフィーポートサービス（以下ポート）は、大牟田病院（以下当院）が主に在宅療養中の筋ジストロフィー患者に提供する短期入院サービスで、多職種が検査・療養指導を行う。薬剤管理指導において、患者入院前の服薬状況の把握や、入院中に指導した内容を退院後に確実に実施してもらうことは重要である。

そこで今回、病院（当院）の薬剤師および薬局の薬剤師の連携を試み、取り組み実施前後の評価検討を行った。

「服用薬の用法用量・種類の確認」について、確認できた割合は実施前 50%、実施後 100%と上昇した。「薬剤管理指導に要する時間」は、実施前 58 分、実施後 60 分とほとんど変化はなかった。「調剤薬局にアンケート調査」では、今回の取り組みに関して必要性・有用性があるとの回答が得られた。今回の取り組みにより、直接的また継続的な情報共有が可能となることが考えられる。

A. 研究目的

ポートにおいて薬剤師は、持参薬の確認・コンプライアンスの確認・検査結果を踏まえた指導を行う。退院後はかかりつけ薬局が患者の薬剤管理指導を行うこととなるが、当院と直接的また継続的な情報共有はなされていなかった。

そこで今回、病院（当院）の薬剤師および薬局の薬剤師の連携を試みた。

取り組みに対する評価を目的とし、「服用薬の用法用量・種類の確認」「薬剤管理指導に要する時間」「調剤薬局に対するアンケート調査」の 3 項目について検討を行った。

B. 研究方法

ポート入院の患者 6 名を対象に行った。施設間情報連絡書（以下情報連絡書）を作成し、病院および薬局間で FAX を用いてやり取りを行った。情報連絡書は日本病院薬剤師会が提供する薬剤管理サマリーを参考に作成した。

また、情報提供を依頼した調剤薬局 6 件にアンケート調査を行った。

(倫理面への配慮)

施設間の情報提供について、患者もしくは家族から了承を得られた者を対象とした。

C. 研究結果

はじめに「服用薬の用法用量・種類の確認」について検討を行った。持参薬のみの確認では、すべて確認できた件数の割合は50%であった。情報連絡書を活用後は、不明であったものを確認することができ、確認できた件数の割合は100%と上昇した。

次に「薬剤管理指導に要する時間」の検討を行った。薬剤管理指導に要する患者1人当たりの合計時間は、取り組み実施前が58分、実施後が60分とほとんど変化はなかった。

最後に「調剤薬局にアンケート調査」を行った。アンケートの回収率は100%であった。今回の取り組みに関して必要性・有用性があるとの回答が得られた。また、服用薬記入欄を大きくしてほしいとの意見が得られた。意見をもとに、服用薬記入欄の改訂を行った。今後、改定版の運用を予定している。

D. 考察

情報連絡は円滑に実施することができた。必要な情報に漏れが無いよう、所定の様式を用いたことが要因として考えられる。

服用薬の確認において、持参薬のみでは用法不明であるもの、また他にも服用薬があるケースがある。今回の結果から、情報連絡書を活用することで、このような確認できないケースを回避できると考えている。

薬剤管理指導時間は、情報交換に要する時間はあるが、情報連絡書を活用することで、指導準備や指導の時間が短縮されたため、合計時間にほとんど変化がなかったと考えている。またアンケート調査より、互いに有用な情報活用ができたと考えている。

E. 結論

今回の取り組みにより、直接的また継続的な情報共有が可能となることが考えられる。この方法は、薬剤師間だけでなく、多職種間でも活用できると考える。

今後は、在宅でかかわりのある看護師・ヘルパーを中心に多職種間で活用できるよう、情報連絡書の活用を進めていくことを考えている。

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

最大強制吸気量 (Maximum Insufflation Capacity; MIC)の測定方法について

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	有明 陽佑(PT)	国立精神・神経医療研究センター病院	リハビリテーション部
	前野 崇(医)	小林 庸子(医)	同上
	丸山 昭彦(PT)	佐々木 康治(PT)	同上
	轟 大輔(PT)	芦田 愛(PT)	同上

研究要旨

主に夜間に非侵襲的陽圧換気を行い、日常的に最大強制吸気訓練を行っている DMD 患者 3 名での最大強制吸気量の測定を、5 人の理学療法士が行い、加圧条件に着目しながら、ばらつきを検討した。強制吸気量の測定はばらつきが大きく、加圧条件は検者によって異なっていた。気道内圧を一定にすることで MIC 測定のばらつきを減らすことができた。加圧の程度を一定にすれば、MIC 測定値の再現性は上がる。とくに加圧が不足している場合には 最大強制吸気量とは言えない場合もある。

A. 研究目的

筋ジストロフィーの換気障害に対する呼吸リハビリテーションでは、最大強制吸気量(MIC)測定は重要である。しかし、MIC 測定の方法について具体的な加圧の条件は統一されておらず、検者間でばらつきがみられていた。DMD 患者の MIC 計測で、加圧条件に対し検討する。

健常者で肺活量(VC)と MIC の差を調べてみたところ、20、40、60cmH₂O と加圧の程度が高いほど、MIC が大きくなる傾向を認めた(第 66 回国立病院学会 2012 年にて発表)。患者でも同様なのかを検討する必要があると考えた。

B. 研究方法

対象は機能障害度厚生省分類Ⅷの DMD 患者 3 名。年齢は平均 17.6 歳で、非侵襲的陽圧換気を主に夜間に行っている。検者は MIC を日常実施している理学療法士 5 名。

(1)測定項目は肺活量(VC)、各自の通常診療での MIC、その時の気道内圧、気道内圧を

40cmH₂O に規定した MIC の 4 項目とした。気道内圧計はアナログのマノメーターとデジタルの気道内圧計(レサシメーター:アイエムアイ)を併用した。検者はアナログのマノメーターでモニタリングしつつ加圧し、別の評価者がデジタルの気道内圧計で実測し確認した。

(2)同一患者、同一検者で、加圧の程度を変えて、MIC を測定した。

(倫理面への配慮)

日常診療の範囲であるが、患者に不利益がないようにし、関係省庁の指針を遵守した。

C. 研究結果

(1)検者によって、VC も差が若干あり、加圧の程度は 33~60cmH₂O までのばらつきがみられ、加圧が高いほど MIC は大きい傾向があった。圧を一定にした場合は、MIC のばらつきは小さくなった。

(2)圧が高いほど MIC が増える傾向がみられた。圧が 20cmH₂O では VC に近い値のこともあった。

D. 考察

気道内圧を一定にするという条件で MIC のばらつきを減らすことができた。加圧の程度が低い場合に、強制吸気量も低く、最大 (MIC) には至っていないこともみられた。

しかし、新たに見つかった課題は多い。検者による差には、バッグの押す回数、押す速さ、声掛けの方法などがある。

MIC の維持・増大に必要な加圧がどの程度かは、患者ごとに、また経過で異なる可能性がある。

E. 結論

強制吸気量の測定はばらつきが大きく、加圧条件は検者によって異なっていた。気道内圧を一定にすることで MIC 測定のばらつきを減らすことができた。加圧の程度を一定にすれば、MIC 測定値の再現性は上がる。

とくに加圧が不足している場合には 最大強制吸気量とは言えない場合もある。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

有明 陽佑：最大強制吸気量を使用した新しい呼吸理学療法への展望について 健常者による検討 第 66 回国立病院総合医学会

2012 年 11 月 17 日

(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

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

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

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

～療養介助員を含めた日中停電時の対応について～

分担研究者 齊田 和子 独立行政法人国立機構 宮崎東病院

共同研究者 久保田 彩香、西原 恵美子、日高 昭子、垂水 宏美、山本 裕子

平田 順子、川野 真弓、長嶺 俊克、廣田 真理、比嘉 利信

独立行政法人国立機構 宮崎東病院、

研究要旨

平成 24 年 10 月現在、当病棟では、患者 38 名中 34 名が人工呼吸器を装着している。昨年度は夜間停電時対応マニュアル(以下マニュアル)の見直しと日中停電時シミュレーション(以下シミュレーション)を実施した。今回、平成 24 年 4 月、療養介助員が 4 名から 7 名と増員になったのを機に、日中停電時の療養介助員の行動を具体化し明示することで、療養介助員が自分の役割を理解することができることを目的として療養介助員を含めた日中の停電時の対応に取り組んだ。

A. 研究目的

日中停電時の療養介助員の行動を具体化、明示化することで、療養介助員が自分の役割を理解することができるようになる。

B. 研究方法

1. 昨年度の停電時マニュアルに加えて、療養介助員のマニュアルを作成した。
2. 看護師と療養介助員がペアで日常点検を実施することで、日常から停電時に備えた。
3. 療養介助員に対して、停電時の対応について勉強会を実施した。
4. マニュアルに沿ったシミュレーションの実施をおこなった。
5. 療養介助員へシミュレーション前後のアンケート調査を実施した。
6. シミュレーション後をふまえて、アクションカードを作成した。
7. アクションカードを活用した。

C. 研究結果

療養介助員を含めた日中停電時のマニュアル作成を行い、勉強会実施後にシミュレーションを行った結果、療養介助員から 1 回のシミュレーションだけでは自信がない、チーム毎で所要時間に差があった等の意見があり、看護師からは、日頃から協同して停電時の対応を学ぶことが大切だと思ったという意見が聞かれた。

また、日常点検を行った際、電力復旧後に全ての通常コンセント(電動ベッド、エアーマット等)が再作動するのか、事前に把握しておく必要があるのではないかという意見も出たため、シミュレーション後に療養介助員が確認を行った。

シミュレーション前後に調査したアンケートの結果から、シミュレーション前には懐中電灯の定位置、非常用コンセント、通常コンセントの使用用途について分かったと答えた療養介助員が 71%に対し、シミュレーション後は 100%となった。

停電時に自分が何をしたらよいか分かるかという質問に対しては、シミュレーション前は患者への声かけ、看護師の指示のもと動くといった回答がほとんどであったが、シミュレーション後はそれに加えて患者の安否確認、アンビュバックを枕元に置く、機材の準備といった具体的な回答も出た。最終的

に、ほぼ全員が役割を理解できたと回答した。

またシミュレーション後、停電時の行動の手順を示したものの(アクションカード)の作成とリハビリテーションのスケジュール用紙を導入し、誰もが緊急時に確実な対応ができるようにした。

D. 考察

今まで看護師のみで行っていた日々の日常点検は、療養介助員も一緒に行くことで、懐中電灯やアンビューバックの定位置、非常用コンセント、通常コンセントの使用用途などを普段から意識し身につけることができ、効果的であった。

通常コンセントの作動確認を行ったことは、電力復旧後の医療用具の作動確認の目安となった。また療養介助員への勉強会后、シミュレーションを行ったことで、停電時に自分が何をしたらよいのかが分かり、シミュレーション前と比較して役割が明確になった。療養介助員が日常点検やシミュレーションを実際に行うことで、停電時の状況判断ができるようになり、職員の一人として患者の安全を守るという療養介助員の意識の向上に繋がった。その後、アクションカード、リハビリテーションのスケジュール用紙を活用した2回目のシミュレーションを行い、より迅速な対応が行えるようになった。

E. 結論

1. 看護師と療養介助員で日常点検を行う事は、患者の安全に対する意識の共有に有効であった。
2. マニュアルに沿った勉強会やシミュレーションを通して、療養介助員の役割が明確化され、停電時の療養介助員の役割行動を理解することができた。
3. 勉強会とシミュレーションを定期的に行うこと

が、停電時の対応に対するスタッフの行動を明確にし、スタッフ自身の不安の軽減に繋がると思われた。

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

神経・筋疾患呼吸不全患者の航空機搭乗に対する医療的対応調査

分担研究者 多田羅勝義 徳島文理大学大学保健福祉学部看護学科
研究協力者 鈴木 聖一 水戸赤十字病院整形外科
新津 志穂 信濃医療福祉センター看護部

研究要旨

呼吸不全を呈する14名(6名は調査時すでに人工呼吸導入例)の神経筋疾患患者の航空機を利用した海外遠征に際し、各医療機関の対応を調査検討した。その結果、あらたに3名で呼吸不全評価が充分でないと判断し、協議した結果人工呼吸導入となった。多くの例でバックアップ器、バッテリーの準備が充分でないことが判明し、急遽担当メーカーに依頼することとなった。遠征中機内で、1名が急激な酸素飽和度低下、意識異常により緊急人工呼吸導入となった。また2例で設定条件の変更を行った。神経・筋疾患呼吸不全患者の航空機搭乗に対しては慎重な準備が必要である。また今後、機内圧低下に対する具体的対応を検討するための情報収集が待たれる。

A. 研究目的

筋ジストロフィー等の神経筋疾患では呼吸不全が必発であり、その結果人工呼吸が必要となる。この人工呼吸は10年以上の長期に及ぶことがまれではなく、人工呼吸下での患者QOL向上、例えば外出・旅行などに対する配慮することが求められる。近年航空機による旅行を希望される場合も少なくないが、航空機内環境の呼吸不全に対する影響については医療関係者にも意外に知られていない。今回呼吸不全患者の航空機旅行に対する対応に関して調査を行ったので報告する。

B. 研究方法

オーストラリアで行われた電動車いすサッカー大会に参加する14名の神経筋疾患患者の事前準備について検討した。疾患はDMD;8名、BMD;1名、SMA II;3名、脳性麻痺;2名であった。このうち6名についてはすでに人工呼吸(NPPV)が導入(睡眠時)されていた。これらの患者の担当医療機関に、障害者スポーツ用に準拠した診断書作成を依頼し、さらに呼吸機能評価のために血液ガス分析、肺活量、睡眠時パルスオキシメトリーの結果を問い合わせた。

睡眠時パルスオキシメトリーについては渡

航1カ月前の段階で全員にパルスオキシメーターを郵送し自宅に装着してもらい、あらためて当方で解析した。

すでに人工呼吸を開始している場合には、渡航前約1カ月の段階で担当メーカーにバックアップ器、バッテリーの準備状況を問い合わせた。

(倫理面への配慮)

対象とした14名に対して、事前に調査することを説明し、その結果については発表することの了承を得た。

C. 研究結果

診断書はすべての医療機関から提出していただくことができた。全員海外遠征可能との判断であった。一方呼吸機能評価に関しては、血液ガス分析については5名(動脈血;4名、静脈血;1名)、肺活量については9名のデータが提出された。睡眠時パルスオキシメトリーについては3名の結果のみ確認できた。

当方で行った睡眠時パルスオキシメトリーで、あらたに3名(人工呼吸未導入例)で無視することのできない酸素飽和度異常を確認した。これら3名においては主治医に報告して人工呼吸導入を検討してもらった。