

担当メーカーで渡航を確認できていたのは1名のみであった。そのため急遽情報収集とともに、バックアップ器及びバッテリーの準備を依頼した。

平成25年1月29日、遠征を終え全員無事帰国することができた。しかし1名(人工呼吸未実施者)は機内で急速に酸素飽和度低下、意識異常を呈し、緊急人工呼吸導入となった。また2名(人工呼吸実施者)では機内で設定変更を行った。さらに離着陸時の姿勢保持目的での胸郭固定が呼吸運動を阻害するため、その対策に苦慮した。

D. 考察

ポータブル型人工呼吸器のトラブルの発生状況についてはすでに報告されており、換気停止も起こり得ることが確認されている。在宅、さらに外出となると施設内での使用以上にその対策準備が必要であることは当然である。またバッテリーの駆動時間を考慮した電源準備の必要性は言うまでもない。しかし今回の調査ではこれらの対策が不十分であったことを否むことができない。実は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(主任研究者 神野 進)では平成22年に同問題に対するマニュアルを発表している。残念ながら周知が充分でなかったと言わざるを得ない。

機内圧の低下による影響に関しては問題が複雑である。機内圧低下は機種によって違ってくるし、当然病態によりその影響の度合いは異なるであろう。健康人に置いても酸素飽和度は90%を切ることがあり、その数字だけで判断することはできない。しかし、少なくとも地上でだいじょうぶそうであるからという判断が、危険な事態を引き起こす可能性があることは今回の緊急導入例をみても明らかである。ではどのように考えるべきか、この問題に答えるにはさらに具体的基準が必要である。残念ながら今のところそれに関する情報は少ない。今回の遠征では全員に機内でパルスオキシメーターによるモニタリングを実施しており、その記録の解析から具体的基準を示すことができる可能性がある。

今回、担当メーカーのバックアップ器、バッテリーの支援により、かろうじて重大な事態発生を回避することができた。ところがその費用負担についてはメーカーに甘えてしまった状況で

ある。今後のことを考慮するとこれは大きな問題である。しかしこの問題も複雑である。厚生労働省は外部バッテリーなどに関して、「診療報酬上の考え方としては、在宅人工呼吸器加算に含まれる」と解釈しており、平成24年4月の診療報酬改定で、「療養上必要な回路部品その他の附属品(療養上必要なバッテリー及びアンビューバッグを含む)の費用は当該所定点数に含まれ、別に算定できない」と明記された。同時期に増額された480点に含まれるという解釈である。ところが、予備バッテリーの準備については、必ず準備せよと言っているわけではなく医師の判断に基づくものとしており、医療機関側では患者に支給していない場合も多い。さらに今回のような場合のバッテリーが、「療養上必要な」に該当するかどうかは微妙であろう。バックアップ器に関しては想定外である。したがって今のところ使用者負担と考えておくことが妥当ではなかろうか。

E. 結論

神経筋疾患における呼吸不全患者の航空機利用には慎重な準備が必要である。機内での対応については今後の検討が待たれる。

F. 健康危険情報

(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

上記報告内容について今後発表する予定。

2. 学会発表

上記報告内容について今後発表する予定。

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

無し

2. 実用新案登録

無し

3. その他

無し

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

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への検討

分担研究者	福田清貴	国立病院機構	広島西医療センター	小児科
研究協力者	佐藤善信	国立病院機構	広島西医療センター	リハビリテーション科
	今泉正樹	同		
	布原史翔	同		
	桑田麻衣子	同		
	甲斐文彌子	同		
	鬮臺歩美	同		
	坂村慶明	同		
	岩中暁美	同		
	宇田山俊子	同		

研究要旨

本研究では、神経筋疾患において肺活量(VC)、通常の救急蘇生バックでの最大強制吸気量(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る。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、有用性が高いと考えられる。

A. 研究目的

肺活量(VC)、通常の救急蘇生バックでの最大強制吸気量(MIC)、PEEP 弁付き救急蘇生バックでの MIC(PIC)に関する様々な先行研究が報告されている。今回、神経筋疾患において VC、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、肺胞拡張を得るための方法として MIC、PIC どちらの有用性が高いかを横断的に比較検討した。

B. 対象

対象は、当院入所中および外来フォロー中の Duchenne 型筋ジストロフィー(DMD)23 例、筋緊張性ジストロフィー(MyD)6 例、福山型筋ジストロフィ

ー(FCMD)4 例。呼吸管理状況は、補助換気無し 11 例、夜間 NPPV15 例、終日 NPPV7 例。除外基準は、気胸の既往がある患者、TIPPV 患者とした。

(倫理面への配慮)

対象者には発表の趣旨を十分に説明し同意を得た。

C. 研究方法

通常の救急蘇生バックにて MIC を測定し、PEEP バルブ付き救急蘇生バックにて PIC を測定した。PIC 測定は、ポップオフバルブ(60cmH₂O)を使用し、PEEP バルブ(20cmH₂O)からリークするまで強制的

に送気し PEEP 弁を外して脱気した値とした。VC、MIC、PIC 測定は、簡易流量計にフェイスマスクを装着し、同条件になるように配慮を行った。統計解析は、分割プロットデザインの分散分析を用い、下位検定として Mann-Whitney の U 検定、Bonferroni の方法を選択した。統計ソフト SPSS17.0J for Windows を使用し、検定における有意水準は 5%未満とした。

D. 研究結果

分割プロットデザインの分散分析から VC、MIC、PIC 群($p<0.001$)と air stacking 群($p<0.05$)、交互作用($p<0.001$)に有意差を認めた。下位検定から air stacking 可能群において VC と MIC 間($p<0.001$)、VC と PIC 間($p<0.001$)、に有意差を認めたが、MIC と PIC 間には有意差を認めなかった。air stacking 不可能群においては、VC と MIC 間に有意差を認めなかったが、VC と PIC 間($p<0.001$)、MIC と PIC 間($p<0.001$)に有意差を認めた。

E. 考察

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る。air stacking 可能群においては、MIC と PIC 間に統計学的な有意差を認めなかったものの air stacking 可能群 23 例中 15 例は MIC と比較し PIC が低値となった。また、PIC は PEEP 弁で air stacking を代償するため咳嗽に直接結び付きにくいことがある。これらから air stacking 可能群には、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、有用性が高いと考えられる。

F. 結論

1)神経筋疾患において VC、MIC、PIC の比較をさらに 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されるべきかを横断的に比較検討した。

2)air stacking 不可能群において、PIC を得る吸気介助を選択する方が、MIC を得る吸気介助よりも有用性が高いと考えられた。

3)air stacking 可能群には、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、有用性が高いと考えられた。

G. 参考文献

1) Matsumura T, Saito T, et al. ; Lung Inflation Training Using a Positive End-expiratory Pressure Valve in Neuromuscular Disorders. Intern Med 51: 711-716, 2012

2) 河島猛: PEEP 弁付き救急蘇生バックを使用した ALS 患者における呼吸理学療法. 難病と在宅ケア 15: 48-50, 2009

人工呼吸器の機種変更にもなう換気量調整について(多施設共同研究)

分担研究者 丸田 恭子 国立病院機構南九州病院 神経内科
 研究協力者 田中 誠 国立病院機構南九州病院 臨床工学技士

研究要旨

筋ジストロフィー患者に使用している人工呼吸器を Legendair[®]から Trilogy100[®]と ACOMAmobile1000[®]に機種を変更したが、変更当初、Legendair と同じ設定条件で変更すると、従量式換気において一回換気量が不足する事例が多く発生した。原因としてフロー測定基準条件が機種ごとに異なっているためと考えた。そのため、3 機種以外の機種についても各基準条件で一回換気量を実測したところ、許容誤差範囲外になることが生じた。従量式換気において機種変更を行う際には、機種ごとのフロー基準条件を確認し換気量を実測したうえで変更する必要がある。

A. 研究目的

当院では、筋ジストロフィー患者に使用している人工呼吸器を Legendair[®]から Trilogy100[®]と ACOMAmobile1000[®]に機種を変更している。機種変更当初、Legendair と同じ設定条件で変更していたが、従量式換気において変更後に一回換気量が不足する事例が多く発生した。原因としてフロー測定基準条件が Legendair では STP(Standard Conditions USA)、Trilogy100 では BTPS(Body Temperature and Pressure Saturated)、ACOMAmobile1000 では ATPS(Ambient Temperature and Pressure, Saturated with water vapor)と機種ごとに異なっているためと考えた。今回、これら 3 機種以外についても一回換気量を実測し、機種変更にもなう換気量調整について検討した。

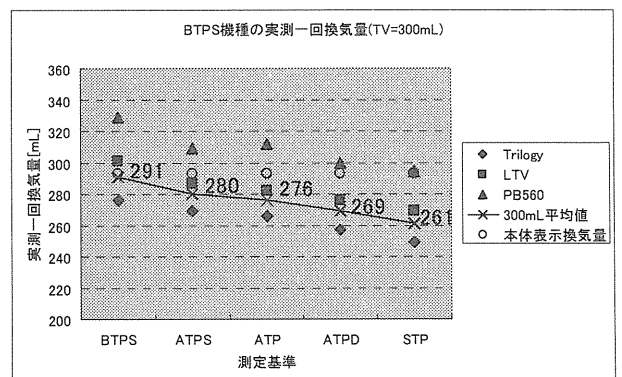
B. 研究方法

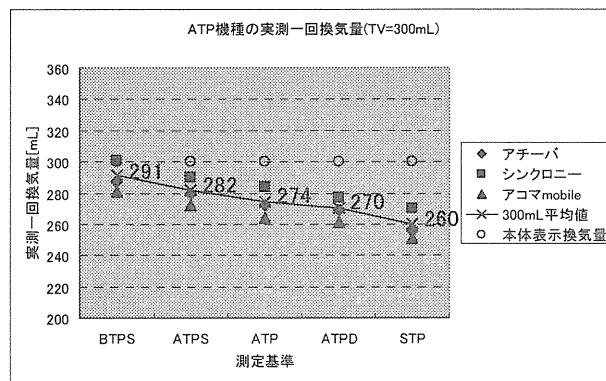
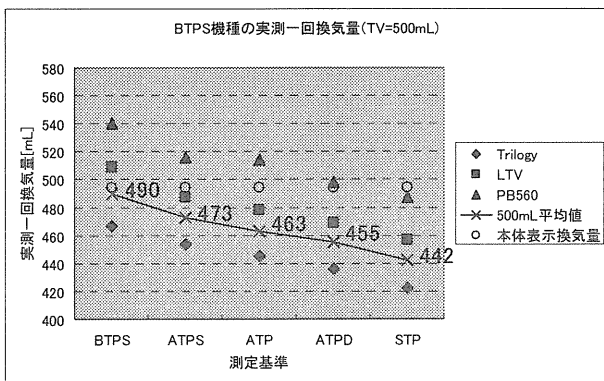
測定対象の人工呼吸器は 1. BTPS が基準条件である機種(Trilogy100[®] 21 台, LTV[®] 16 台, PB560[®] 4 台)、2. ATPS の機種(HT50[®] 3 台, HT70[®] 6 台)、3. ATP の機種(Achieva[®] 7 台, BiPAP Synchrony2[®] 9 台, ACOMAmobile1000[®] 7 台)、4. ATPD の機種(クリーンエア VS Ultra[®] 2 台)、5. STP の機種(PLV102[®] 4 台, Legendair[®] 8 台)。設定条件は換気モード = $\dot{A}CV$ (従量式調節換気)、フロー波形 = 矩形波、PEEP = 0hPa、換気回数

=12bpm、吸気時間は I:E=1:2.0 に近い設定とし、BiPAP Synchrony2[®]は AVAPS 機能を ON、EPAP=4hPa の条件でテストラングに接続し、機種ごとにフローアナライザでのフロー測定基準を BTPS, ATPS, ATP, ATPD, STP に変更し、一回換気量(Tidal Volume:TV)を 300mL、500mL に設定した時の換気量を実測し平均値を算出した。また呼吸器本体に表示される一回換気量も平均した。

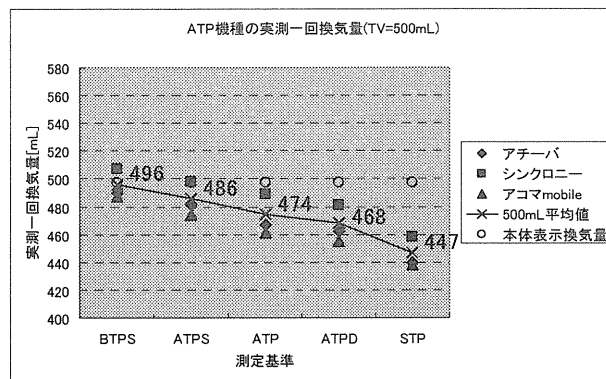
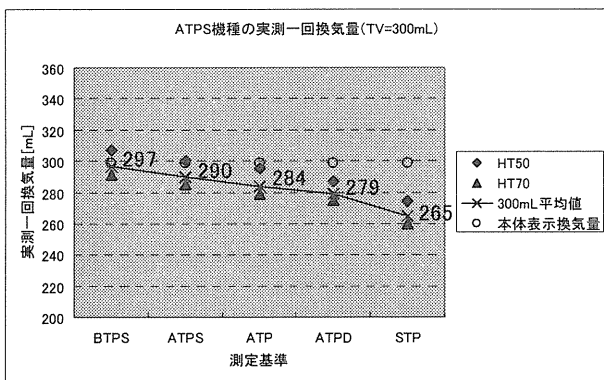
C. 研究結果

1. BTPS 機種における実測した一回換気量の平均値は、設定一回換気量 300mL/500mL において BTPS=291mL/490mL,ATPS=280/473,ATP=276/463,ATPD=269/455,STP=261/442。

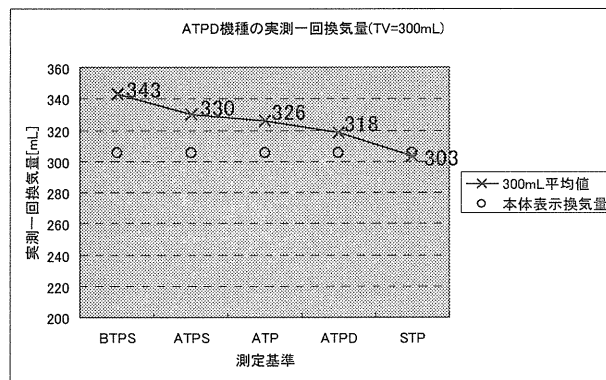
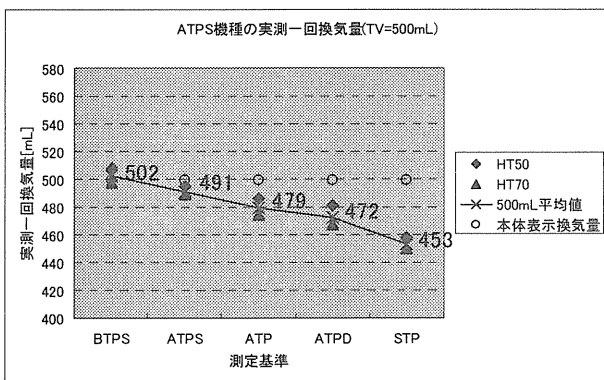




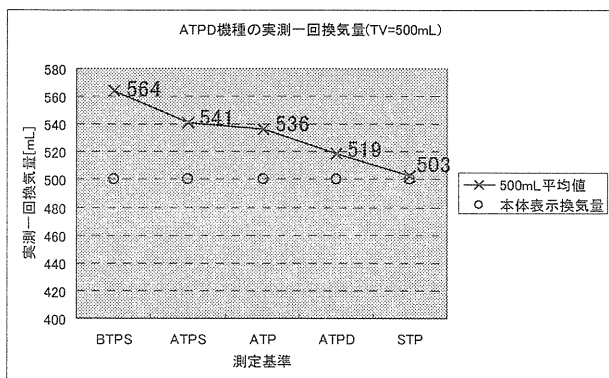
2. ATPS 機種における実測した一回換気量の平均値は、設定一回換気量 300mL/500mL において BTPS=297/502,ATPS=290/491,ATP=284/479,ATPD=279/472,STP=265/453。



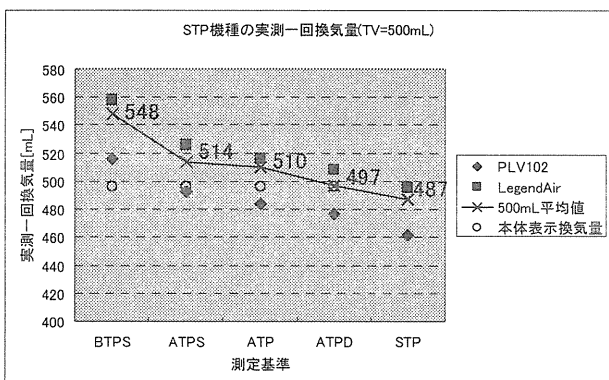
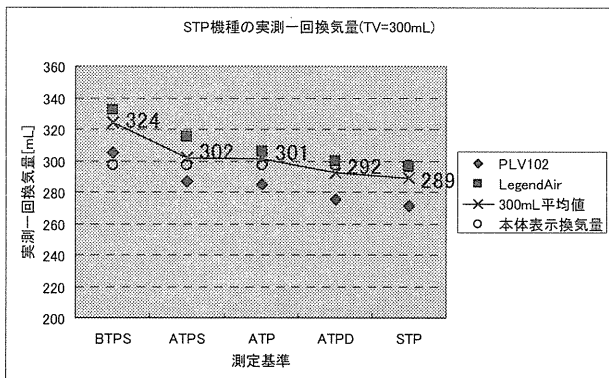
4. ATPD 機種における実測した一回換気量の平均値は、設定一回換気量 300mL/500mL において BTPS=343/564,ATPS=330/541,ATP=326/536,ATPD=318/519,STP=303/503。



3. ATP 機種における実測した一回換気量の平均値は、設定一回換気量 300mL/500mL において BTPS=291/496,ATPS=282/486,ATP=274/474,ATPD=270/468,STP=260/447。



5. STP 機種における実測した一回換気量の平均値は、設定一回換気量 300mL/500mL において BTPS=324/548,ATPS=302/514,ATP=301/510,ATPD=292/497,STP=289/487 であった。



D. 考察

実測一回換気量の平均値はいずれの機種においても測定基準の BTPS が最も高く、STP が低値であった。理論的に一回換気量は BTPS に対して STP が約 12%少ないと考えられる。また同じ BTPS であっても Trilogy100®と

PB560®での一回換気量は約 16%の開きを生じた。呼吸器本体に表示される換気量は設定換気量に近い値であっても実測換気量は異なっていた。

E. 結論

日本工業規格によれば、人工呼吸器の一回換気量または分時換気量の許容誤差範囲は±10%とされている。しかし、測定基準が STP の機種で許容誤差範囲の+10%で換気していた場合、BTPS の機種へ変更する際には 10%以上の換気量補正が必要となり注意を要する。従量式換気時に機種を変更する場合には、機種ごとのフロー基準条件を確認し、換気量を実測したうえで変更する必要がある。フロー測定基準の統一が求められる。

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

チーム医療で支える呼吸リハビリテーション

一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

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	佐藤育子	看護師長
	大橋昌子	看護師長
	中村一美	副看護部長
	久保よう子	看護部長
	大石ひとみ	理学療法士
	今野秀彦	臨床研究部長

研究要旨

当院の筋ジストロフィー病棟には約 160 名の患者が入院している。そして、人工呼吸器装着患者は約 110 名である。その中の約 50%が、ベッド上で臥床生活を送っている為、肺炎のリスクが高く、呼吸機能維持が重要なポイントとなる。そこで、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で、患者の生活の質を維持、改善できると考え、平成 23 年度より 3 年計画で、呼吸リハ院内認定制度の構築に向け活動し、11 名の呼吸リハ院内認定看護師が誕生した。今年度は呼吸リハ院内認定看護師による呼吸リハの実践と評価をしたので報告する。

<院内認定制度について>

当院の院内認定受験資格は、看護師の経験年数 5 年以上で看護師長の推薦があり院内認定規定の講義演習を受講していること。講義時間は 4 時間、演習は 5.5 時間。認定試験は、筆記試験と実技試験とする。合格条件は、筆記試験は 100 点満点中 80 点以上を合格とする。実技試験は呼吸リハの基本的な援助（呼吸介助、スクイーピング、体位ドレナージ）を実践し、全項目ができたなら合格とする。そして、筆記及び実技試験双方に合格すると認定書の交付をする。院内認定看護師の役割は、1)呼吸リハの教育・指導 2)呼吸リハプロジェクトメンバーとして月 1 回の会議の参加 3)院内認定受験予定看護師の育成の為の研修の企画・運営・評価 4)院内認定看護師としての呼吸リハの実践の症例報告による自己研鑽等がある。

A. 研究目的

呼吸リハ院内認定看護師による呼吸リハの実践と評価

2)患者の呼吸機能評価

(1)血液ガス:PH PO₂ PCO₂

(2)NHI(夜間低酸素指数)

(3)肺機能検査:VC %VC

(4)経皮的 CO₂ 測定(夜間):PCO₂Mean
PO₂Mean

(5)CPF MIC

B. 研究方法

1. 対象

筋ジストロフィー患者 5 名

2. 期間 平成 24 年 8 月～11 月

3. 方法

1)呼吸リハ院内認定看護師実践評価

4. 倫理的配慮

本研究は倫理委員会の審査を受け承認を得た。対象者には十分な説明を行い文書による

同意を得たうえで、倫理的配慮と個人情報の保護に努めた。

C. 研究結果

1. 呼吸リハ院内認定看護師実践評価

対象患者 5 名に対する理学療法士と呼吸リハ院内認定看護師が中心に行った呼吸リハの実践評価を行った(表1)。

(表1)呼吸リハ実施内容及び評価

性別	年齢	病名	呼吸器検査の有無	呼吸リハ(理学療法士)	呼吸リハ(看護師)	評価	
A	男性	26	DMD	なし	呼吸リハ(5day/week) 1)胸郭ストレッチ 2)呼吸介助2-3回 3)MIC 4)呼吸介助	呼吸リハ(1day/week) 1)呼吸介助:1回×2 2)MIC:2回	バイタルは大きな変化なし。患者自身も回復を促されたことと認められる様になった。
B	男性	30	DMD	夜間 NPPV	呼吸リハ(2day/week) 1)胸郭ストレッチ 2)呼吸介助3-5min 3)MIC 4)呼吸介助	呼吸リハ(4day/week) 1)呼吸介助:左右10回 2)呼吸介助:3-5min 3)MIC	リハ後、エア入り及びSPO2も改善。患者は空気を吐きやすくなったと訴えあり
C	男性	28	DMD	夜間+随時 NPPV	呼吸リハ(5day/week) 1)胸郭ストレッチ 2)呼吸介助2-3回 3)MIC 4)呼吸介助	呼吸リハ(5day/week) 1)呼吸介助:左右3-4回 2)呼吸介助:10回 3)MIC	バイタルは大きな変化はない。痰を出しやすくなったと患者から訴えあり
D	女性	75	LG	夜間 NPPV	呼吸リハ(2day/week) MIC×2-3回	呼吸リハ(8day/week) 1)呼吸介助:10回 2)呼吸介助:2回	バイタルは大きな変化はないが、痰を吸引しやすくなった
E	女性	57	MyoD	夜間+随時 NPPV	なし	呼吸リハ(7day/week) 1)呼吸介助:10回×3	バイタルは大きな変化はないが、痰を吸引しやすくなった。

患者 A は、26 歳で病名は DMD、呼吸器は使用していない。理学療法士の実施している呼吸リハのメニューは週 3 回で、胸郭ストレッチ、呼吸介助を実施している。看護師は計画に沿って、週 1 日呼吸リハを実施するようになった為、週 4 日呼吸リハを実施するようになった。評価としては、バイタルサインには大きな変化はないが、患者自身が、呼吸リハの回数を増やしたいと希望され、呼吸リハに対する積極的な姿勢が見られるようになった。次に、患者 B は、30 歳 DMD で、夜間のみ NPPV を行っている。週 2 日の理学療法士の呼吸リハを受けていたが、看護師が週 4 日呼吸リハを実施するようになり、週 6 日呼吸リハを行うようになった。呼吸リハ後はエア入りもよく SPO₂ の改善もみられ、患者自身も空気を吐きやすくなったと話されている。以下、患者 C、D、E においてもほぼ毎日呼吸リハが行われるようになり、痰が出しやすくなった痰を吸引しやすくなったと評価している。

また、呼吸リハ実施にあたり、院内認定看護師は役割意識を持ち、自主的に理学療法士と連携をとり計画を立て、病棟内勉強会も実施した。その結果、患者の状態の変化に対し、やりがいと達成感を感じている。

2. 患者の呼吸機能評価

患者の呼吸リハ開始前後の呼吸機能の比較をすると、少しではあるが、検査データの数値の変化しているところが見られた。患者 B は

経皮的 CO₂ モニター、肺機能検査、夜間低酸素指数のデータの変化が見られた。患者 A、C、D、E においても個人差はあるが、数値の変化が見られた(表2)。

(表2)呼吸リハ開始前後の呼吸機能

経皮的CO ₂ 測定(夜間)	患者A		患者B		患者C		患者D		患者E		
	前	後	前	後	前	後	前	後	前	後	
PCO ₂ Mean(mmHg)	42.08	44.44	55.32	49.25	40.34	59.56	45.66	46.61	57.16	57.06	
SpO ₂ Mean(%)	98.17	97.90	97.71	98.34	98.01	98.01	96.91	97.06	95.05	95.33	
Mean Pulse Rate(bpm)	88.97	79.75	86.98	66.36	80.24	80.43	60.28	60.74	50.32	51.51	
肺機能検査											
VC(L)	1.35	1.2	0.6	0.72	0.48	0.45	1.56	1.61	1.35	1.31	
%VC(%)	34	30.4	16	19.3	12.1	11.3	74.3	76.7	54.7	53.5	
夜間低酸素指数(HH)指数(%)	2.4	3.4	65	0	9.9	2.9	0.2	0.4	88.2	82.1	
CPF/MIC											
active	CPF(L/min)	220	220	-	-	100	80	210	235	-	-
assisted	CPF(L/min)	270	270	-	-	170	130	-	-	-	-
MIC	CPF(L/min)	300	275	-	-	145	115	-	-	-	-
MIC-assisted	CPF(L/min)	320	325	-	-	215	260	-	-	-	-
MIC(L)	1.98	1.92	-	-	0.85	0.75	1.1	1.4	-	-	

D. 考察

1. 実施前後の期間が短く、症例が少ないことから、効果の検証には今後時間を要するが、ほぼ毎日呼吸リハができる体制が整い、効果的な排痰援助につながったと考える。
2. 身近にいる看護師による呼吸リハの実施は、呼吸リハの継続につながっていると考える。
3. 院内認定看護師制度の導入は、患者の変化を見ることで看護師のモチベーションアップにつながった。今後、呼吸リハ院内認定看護師を増やしていきたい。

E. 結論

患者 5 例への実践から、効果の検証はまだであるが、院内認定看護師制度の導入は、呼吸リハ実施回数の増加と効果的な排痰援助に繋がった。

今後、多くの患者に呼吸リハを提供するためには、教育指導体制の整備及び看護師の技術の標準化が重要である。

【参考文献】

- 1) 筋ジス研究神野班リハビリテーション分科会: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 2008

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

論文発表

大橋昌子, 佐藤育子, 吉岡 勝, 今野 秀彦:
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. 難病と在宅ケア 18 巻(4 号)23-25 ページ,
2012

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

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)

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
	佐々木 智也	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、地域との協働の理解を深めるため、当院の文化祭にて、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た。また、広報活動の結果、市民からの問い合わせが増えた。これら、グループに対する地域からのデザインの評価や広報活動の手応えなどから、どのように行動すれば効果的に認知してもらえるか、発展できるかをメンバー自身が自発的に考えるようになった。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た。

A. 研究目的

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、デザインを「作品」で終わらせず、「質のよい製品」として完結させるため、ボランティア導入などの取り組みを行ってきた。そして、昨年度は、新しい取り組みとして地域の福祉作業所と協働を始めたことについて報告した。今年度は、その協働を継続し、イベントにおいて共同で出店するに至ったのでその活動について報告する。

B. 研究対象および方法

対象となるデザインクローゼットと地域の福祉作業所との協働を中心に、在院就労に向けた取り組みについて、記録をもとに考察する。

(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等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

地域の福祉作業所と協働する以前は、デザイン T シャツ作成に1枚当たり平均約10分を要し、週1回2時間の作業で1日平均11枚~12枚、1カ月当たり最大約50枚が通常の生産能力の限界であった。

このような現状の中、平成22年11月に、かねてから当院のサービス管理責任者と個人的に繋がりのあった、「you 愛」のサービス管理責任者と生産能力を超える受注について協議する機会を得た。

デザイン T シャツの大量受注時には、デザイン制作は「デザインクローゼット」、プリントの工程は「you 愛」が担うという、お互いに得意な部分を生か

した「協働」の構想について双方で協議し、大量受注に対応できる環境が整いつつある。

作業工程を分業するというこの試みは、現在までのところ受注がなく実現に至っていない。しかし、この協働を理解し意識を深めるために、今年度当院の文化祭に「you 愛」を招き同じ会場に出店することとした。

文化祭後、「you 愛」担当者からのデザインに対する良い評価と感想を聞いた、デザインクローゼットのメンバーから、「何かをしてもらう、協力してもらうだけでなく、自分達も地域へ出かけ認知してもらいたい。お互いに協力して活動の輪を広げたいと思うようになった。」と感想があり、活動資金の中から費用を捻出し、「you 愛」主催の行事へ出店したいという意欲的な意見が聞かれた。また、デザインクローゼットの広報活動として、ホームページ、ブログ、季刊誌の発行を行っている。季刊誌については、院内の外来棟や市内の複数の公共施設へ置かせてもらうこととした。それらの試みを行い、市民からの問い合わせが徐々に増えてくるのに従い、患者からは「〇〇施設へ季刊誌を置いていない。あの場所は利用者も多く、新たに置かせもらえるか交渉する。」など積極的な意見が聞かれるようになった。

D. 考察

大量受注時の対応は整いつつあるが、今年度は実際に大量の受注がなかったため、現在の体制がうまく機能するかどうかの検証はできなかった。

しかし、文化祭に「you 愛」を招き、デザインに対する良い評価を受けたことで、患者は「you 愛」との結びつきを強く意識し始めている。実際にグループが「you 愛」の行事に参加し、出店したいという意向がある。これは、より多くの人に作品を見てもらい評価を受ける機会を増やすことになる。作業分担だけでなく、地域の行事に参加することで、結果的に活動の場が増えることになり、グループの発展に繋がると考えられる。

広報活動についても、患者から自発的に、また積極的に意見が聞かれるようになった。これらから、グループの活動について、問い合わせという形で、手応えを感じることができたため、自らがどのように行動すれば効果的に知ってもらうことができるかを考え始めたと言える。

これらから、地域との関わりの中でグループが

受けた評価や手応えなどが、結果的にグループの自発的な発展を促していると考えられる。支援者においては在院就労を継続していくなかで効果的に成功体験を積み重ねられるような支援が重要であると考ええる。

E. 結論

支援者は、院内だけでなく地域との関わりが重要であることを踏まえ、患者の意識を高め、成功体験を積み重ねていくための環境調整や就労基盤を支える支援が必要である。

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 松本慎二郎, 久留 聡, 木村正剛, 橋本美沙, 酒井素子, 近藤直英, 中西浩隆
国立病院機構鈴鹿病院神経内科
村田 武, 名越貴子 鈴鹿病院臨床工学室
竹村真紀, 横山尚子, 松田裕美子, 岡田 環, 村田 武, 山内慎吾
鈴鹿病院療育指導室
須藤鈴佳, 坂倉加奈, 山舗香奈, 鈴木章久, 上野将吾, 西 治世
鈴鹿病院看護課
佐藤 伸 鈴鹿病院機能訓練室

研究要旨

- I. 心不全と貧血を呈した Duchenne 型筋ジストロフィーにおいて、経管栄養中の銅欠乏を突き止め、これの補正で劇的に改善した。経管栄養では微量元素含有量に注意する必要がある。
- II. 4 例の気管切開筋ジストロフィー患者の摂食時のカフ圧を検討した結果、食事摂取時にカフ圧を上げる必要性はみられなかった。
- III. 人工呼吸器機種転換は神経筋疾患 6 例で行ったが、事前に機種ごとの換気量の表示と実測値との差を検討し、問題なく行えた。
- IV. 重度の福山型筋ジストロフィー患者のスヌーズレン療育の効果は、唾液中アミラーゼおよび心拍数から副交感神経優位になることを確認した。スヌーズレン療育はリラクセーションをもたらすと考えられた。

研究目的

重度の筋ジストロフィー患者の QOL 向上を図るために、以下の研究を行った。

- I. 銅欠乏性による心不全、正球性正色素性貧血、顆粒球減少症をきたした DMD の一例の検討。
- II. 気管切開患者が安全に食事摂取できる適切なカフ圧の検討
- III. 当院におけるトリロジーへの機種変更経験

の検討

IV. 筋ジストロフィー患者へのスヌーズレン実施時の心拍変動と唾液アミラーゼ活性値を用いた検討

以下に、課題 I および II について詳述する。

1. 銅欠乏性による心不全、正球性正色素性貧血、顆粒球減少症をきたした DMD の一例

【目的】

進行性筋ジストロフィーの一つである Duchenne 型筋ジストロフィー (DMD) は進行に伴い、呼吸不全および嚥下障害が出現することが知られている。嚥下障害が出現し経口摂取が困難となった場合、胃瘻を造設し経管経腸栄養となる事が多い。今回、胃瘻からの経腸栄養中に発症した銅欠乏症による顆粒球減少症、正球性貧血、治療抵抗性心不全の一例を報告する。

【症例と経過】

35 歳、男性。1 歳 6 カ月で運動の遅れに気が付かれ専門病院を受診し、DMD と診断される。8 歳で歩行困難となり、10 歳で当院に療養入院。15 歳で電動車いすの使用開始。20 歳で NIPPV 導入。34 歳で嚥下障害および呼吸不全により気管切開、胃瘻造設を行い経腸栄養が開始となる。胃瘻造設から 9 カ月後に実施した定期検査 (第 0 病日) において白血球数 1800/ μ l (顆粒球 26%) および Hb9.7g/dl (正球性正色素性) が見つかる。ビタミン B12、葉酸、フェリチンは正常値であった。感染症の合併は見られなかった。薬剤性顆粒球減少症の疑いで内服薬をすべて中止し、経過をみるも回復しなかったため G-CSF (顆粒球コロニー刺激因子) の投与を実施。一時的に白血球数の改善が見られるも、数週間程度で再度減少となる。骨髄異形成症候群 (MDS) などの血液疾患の可能性も考え第 30 日病日に骨髄穿刺を実施するも悪性所見はみられず、骨髄内の細胞数の低下のみを指摘され

る。その後も徐々に顆粒球と Hb は低下し、肺炎を起こすたびに抗生剤と G-CSF の投与を行った。しかし、第 129 病日には白血球数 1100 μ l、顆粒球 15%、Hb7.4g/dl となり、洞性頻脈およびうっ血性心不全を併発。抗不整脈薬や利尿剤にも反応が乏しく、全身状態は悪化した。経腸栄養による微量元素欠乏を考え血中亜鉛、銅、セルロプラスミンを検査したところ、血清銅 4 μ g/dl (正常値 70-132)、セルロプラスミン 3mg/dl (正常値 21-37) と低値を示したため、銅欠乏による顆粒球減少および鉄不応性貧血、洞性頻脈、うっ血性心不全と判断。経腸的に銅 2.4mg/日の投与を開始した。投与後 4 時間で洞性頻脈が改善し、24 時間で乏尿が改善、1 週間程度で心不全も改善し、2 週間で Hb 値 12g/dl、血清銅 27 μ g/dl、セルロプラスミン 105 mg/dl まで回復した。

【考察および結論】

経腸栄養剤での微量元素の欠乏は以前から指摘されており、元素にもよるが数年かけて欠乏すると言われている。しかし本症例では胃瘻造設後 1 年未満で血清銅の欠乏およびこれに伴う合併症を引き起こした。骨格筋は銅の最大貯蔵部位であるが、原疾患が DMD のため、骨格筋はほぼ全廃している。このため、体内の銅貯蔵量が少なく銅欠乏までの期間が短縮されたと推測される。また、経腸栄養剤の種類により、含有量の少ない微量元素が異なるため、使用の際には注意が必要である。

II. 気管切開患者が安全に食事摂取できる適切なカフ圧の検討

【緒言】

筋ジストロフィーは、進行に伴い呼吸機能や嚥下機能の低下をきたす。呼吸機能の低下により気管切開を実施しても、嚥下機能に関しては比較的保たれるため、気管切開後も経口摂取ができる事が多い。しかし、カフ圧に関しては、カフ圧を上げる事によって誤嚥が予防できるという意見と、カフ圧を上げる事により食道が圧迫され誤嚥のリスクが上がるのでは無いかという意見があり、今のところ一致した見解がない。そこで気管切開患者が安全に食事摂取できるカフ圧について検討する。

【方法】

気管切開下で、経口摂取を行っている進行性筋ジストロフィー(以下PMD)4例(Duchenne型ジストロフィー3名、筋強直性ジストロフィー1名)。(年齢21歳～53歳の平均32.7歳)。カフ圧は、正常圧時(20cmH₂O:以下、正常圧時)及び、正常上限圧時(40cmH₂O:以下、高圧時)で比較。評価方法は以下の3点で実施。①痰の量・飲み込みにくさ・SpO₂値・肺換気音・食事時間の観察を各10食分で比較。②反復唾液テスト、発声時間、水飲みテスト、フードテスト。③ビデオ嚥下造影検査(VF)。

(倫理面への配慮)

研究するにあたって被験者あるいは家族に研究目的・方法を説明し、個人情報についても被験者が特定できないよう配慮した。当院倫理審査委員会の承認を得て研究を実施した。

【結果】

①痰の量・SpO₂値・肺換気音・食事時間・むせ込みの有無と回数は、どちらの圧でも差はみられなかった。②反復唾液テスト、発声時間、水飲みテスト、フードテストも差はみられなかった。③VFでは、1、正常圧時に喉頭侵入がみられたが誤嚥はみられなかった。2、高圧時においてあきらかな食道通過障害がおり、食道入口部への食物の逆流と停滞がみられた。

【考察】

VFに関しては明らかな食道の通過障害がみられた。カフを高圧にする事により、気管から食道への圧排がおり上記のような通過障害及び食物の停滞がみられたと推測される。また、上記の評価とは別に、高圧時に誤嚥性肺炎を起こした患者が1名みられた。このことから、カフ圧を上げる事により、気管への侵襲をおこすばかりで無く、食道の通過障害により誤嚥の

リスクを高める可能性が強く示唆される。喉頭侵入は1例でみられたが誤嚥した患者はみられずカフ圧の違いによるカフより末梢の気管への食物の進入に関しては、検討できなかった。高圧時に気管からの出血や浮腫などの合併症はみられなかった。

【結論】

今回の結果からは食事摂取時にカフ圧を上げる必要性はみられなかった。今後は、引き続き症例数を増やし、食事時の体位や、筋ジストロフィーのステージによる違いなども含めて検討していきたい。

【参考文献】

道又元裕:ExpertNurse 2010年6月臨時増刊号 人工呼吸ケア
宮田円, 寺田祥子, 尾上聖月他:人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の嚥下時のタイミング指導への試み,平成22年度研究成果報告書

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

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-

分担研究者	諏訪園秀吾	独立行政法人国立病院機構沖縄病院 神経内科
研究協力者	上田幸彦	沖縄国際大学総合文化学部
	前堂志乃	沖縄国際大学総合文化学部
	山入端津由	沖縄国際大学総合文化学部
	平山篤史	沖縄国際大学総合文化学部
	末原雅人	独立行政法人国立病院機構沖縄病院 神経内科
	石川清司	独立行政法人国立病院機構沖縄病院 呼吸器外科

研究要旨

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。

A. 研究目的

ジストロフィン異常が認知機能異常と関連する可能性が指摘され¹⁾、メタアナリシスによる検討では、デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の全IQ得点平均は一般母集団より1標準偏差低い²⁾。デュシェンヌ型筋ジストロフィー症児の認知機能には発症早期からアンバランスが生じており³⁾、特に継時処理能力、すなわち情報を連続的かつ逐次的に分析処理する能力の弱さに関連するとされる⁴⁾。本研究では同症の成人患者の認知機能を調べ、成人期となってもアンバランスが存続しているのかどうかを確認し、存続しているなら、どのような援助や補償手段が必要なのかを探ることを目的とした。実験Ⅰでは広汎な神経心理学的検査を行うことで認知的特徴を捉えることを目標とし、実験Ⅱではワーキングメモリに焦点をあてた実験心理学的検討を行った。

[実験Ⅰ 神経心理学的検査による検討]

B. 研究方法

対象者は当科外来・入院中のジストロフィン異常症患者で本研究の主旨に同意が得られ、

かつ言語によるやり取りが可能な男性 21 名 (19 歳～65 歳 34.3 ± 11.3 歳、デュシェンヌ型: 16 名、ベッカー型: 5 名)。認知機能検査は以下の 24 種類の神経心理学的評価法を使用した。すなわち、ウェクスラー成人知能検査 (WAIS-III) から①絵画完成②単語③類似④算数⑤行列推理⑥知識⑦理解⑧記号探し⑨語音整列⑩数唱。標準注意検査 (CAT) から⑪聴覚性検出⑫シンボル・ディジット・モダリティテスト⑬記憶更新⑭PASAT⑮ポジション・ストループテスト。ウェクスラー記憶検査 (WMS-R) から⑯論理的記憶(I)⑰視覚性対連合(I)⑱言語性対連合(I)⑲図形の記憶⑳論理的記憶遅延再生(II)・視覚性対連合遅延再生(II)・言語性対連合遅延再生(II)。遂行機能障害症候群の行動評価 (BADS) から・規則変換・時間判断である。2-3 回に分けて 1 週間以内に施行した。

(倫理面への配慮)

認知機能評価の実施および個人情報の研究への使用について本人に文書により説明し承諾を得た。また本研究への参加を拒否でき

ることを保証した

C. 研究結果

①絵画完成、④算数、⑧記号探しは平均評価点 7 点以下と標準母集団平均の 1SD 以下であった。⑥知識や⑦理解は 10 点近くと比較的良好であった。1SD 以下の点数であった患者の割合は④算数で 80%近くあり 50%を超える項目は①絵画完成、④算数、⑧記号探し、⑨語音整列、⑩数唱であった。CAT ではポジションストループの正答率を除いて全項目で半数以上の症例が 1SD 以上の機能低下で、シンボルデジットでは 90%を超えた。一方で WMS-R および BADS では物語を想起させる⑯論理的記憶(I)で 1SD を超える低下を示した症例が 50%を超えたのみで、規則変換は 30%以下、視覚性対連合(II)や言語性対連合(II)は 10%以下であった。

以上の結果から、成人のジストロフィン異常症患者においても継時処理能力が低下し、特に聴覚的情報においてそうであることが明確に示された。一方、言語理解や時間に沿った処理を要しない記憶においては低下がみられない。このタイプのアンバランスは、継時処理と「類似」が低い精神遅滞児や、継時処理と「理解」が低い自閉症児のパターンとは異なっており、本症に特徴的と考えられる。

[実験 II ワーキングメモリ課題による検討]

B. 研究方法

対象者は当院入院中のジストロフィン異常症患者で本研究の主旨に同意が得られ、かつ言語によるやり取りが可能で、かつ PC およびマウス操作に慣れた男性 5 名と年代をマッチさせた健常人 4 名。実験手続きは以下のようなものとした。2 文字の無意味平仮名つづりを梅本ら 5)から無連想価が低く有意度が低いものを選び(“けみ”など)刺激語として 1 項目または 2 項目または 5 項目を同時に、被験者が自信を持って記録できたと思える時間だけ視覚提示した(1 分ないし 2 分 30 秒程度)。5 秒間の遅延時間の後に 1 語のターゲット(記録した単語に含まれるもの)またはデストラクタ(記録した単語に含まれないもの)を 3 秒間提示し、先ほど記録した単語群に含まれるかどうかを、はい/いいえのマウスクリックで反応させ、反応潜時

と正答率を記録語数ごとに調べ、語数 × 被験者群の二要因分散分析を行った。

(倫理面への配慮)

認知機能評価の実施および個人情報の研究への使用について本人に文書により説明し承諾を得た。また本研究への参加を拒否できることを保証した

C. 研究結果

両群ともターゲット刺激では記憶負荷増加で反応時間は延長しなかったがデストラクタ刺激では記録語数増加により有意に延長し、患者群でより延長する傾向がみられた。誤反応率を検討したところ患者群では単語数 5 個のときに有意に誤反応率が増加した。以上から、患者群ではワーキングメモリ機能が弱い可能性が示唆され、特に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。

D. 考察

以上2つの検討から、経時的処理、特にワーキングメモリに負荷がかかる課題でジストロフィン異常症患者は低成績を呈しやすいことが明確に示された。一般に経時的処理能力は前頭葉機能の一部として議論されることも多いが、いわゆる前頭葉機能障害で低下する③類似や規則変換は良好であり、一概に前頭葉機能障害で全てを説明して良いかについては議論の余地がある。このような認知のあり方は本症に特徴的で、ジストロフィン異常症患者に接する際によく経験される「長時間かけて説明したはずなのに理解されていない」状況も説明できる。口頭で何かを伝える際には、低下している継時処理能力を考慮することが必要であり、伝達方法を工夫する(情報を細かく分ける、書いて示す)対策が有効であろう。このような詳細な検討は医師のみならず、看護職・臨床心理などの多職種との連携により初めて達成され得るものである。

E. 結論

ジストロフィン異常症患者の認知的特徴が明白となり、これに基づく患者へのよりよい説明方法が導かれた。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし

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

【参考文献】

1. Waite(2012) Trends in Neurosci 35(8)487.
2. Cotton(2005) Dev Med Child Neurol47(4)257.
3. 小野・藤田(1992) Duchenne 型筋ジストロフィー症児における認知構造のアンバランスに関する研究. 特殊教育学研究, 30(2), 45
4. 小野(1993) Duchenne 型筋ジストロフィー症児に於ける認知特性に関する研究, 筑波大学博士学位論文
5. 梅本堯夫ら(1955) 清音 2 字音節の無連想価及び有意味度 心理学研究 26, 148.

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

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	藏本 梨沙 国立病院機構新潟病院看護部
	小池 ゆみ子 国立病院機構新潟病院看護部
	星野 彩奈実 国立病院機構新潟病院看護部
	中村 友亮 国立病院機構新潟病院療育指導室

研究要旨

筋ジストロフィーなど神経・筋疾患患者は病気や進行する障害と生活する中で、病気自体や病気に関連した様々な日常生活上の困難と喪失感に向き合い、そのたびに立ち直る経験をしている。そのような立ち直りの経験には、患者自身の心身の変化、家族や友人・病院職員等のケアや関わりなど、様々な事が関係しており、ライフライン・インタビュー法を用い、立ち直る過程の経験を構造化し、QOL向上につながる支援方法に関する研究をおこなった。このような患者群には、健康関連 QOL 評価尺度によって QOL を評価することはできず、患者の主観により QOL 評価ができる SEIQoL (SEIQoL, Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) を用いた事例研究をおこなった。さらに、神経筋疾患における QOL を低下させる主要因となる災害における対応として、職員に対する災害教育の中で、地震発生時フローチャートを作成し、シミュレーションを行う事で初期行動がイメージしやすく知識・意識の向上につながるのではないかと考え、その有効性を明らかにした。

A. 研究目的

筋ジストロフィーなど神経・筋疾患患者は病気や進行する障害と生活する中で、病気自体や病気に関連した様々な日常生活上の困難と喪失感に向き合い、そのたびに立ち直る経験をしている。そのような立ち直りの経験には、患者自身の心身の変化、家族や友人・病院職員等のケアや関わりなど、様々な事が関係しており、ライフライン・インタビュー法を用い、成人のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者が生活上の困難から立ち直る過程の経験を構造化し、QOL 向上につながる支援方法の手がかりを得ることを目的とした研究をおこなった。

さらに、このような患者に対しては、健康関連 QOL 評価尺度によって QOL を評価するとどんなケアや関わりによっても QOL 値が改善しない問題が起きる。このため、患者の ADL (日常生活自立度) に関係なく、患者の主観により QOL 評価ができる SEIQoL (SEIQoL, Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) を用いた事例研究をおこなった。

今年度は、神経筋疾患における QOL を低下させる主要因となる災害における対応として、呼吸器装着患者・担送患者が多く筋ジストロフィーが多い療養介護病棟 N 病棟において、病棟の看護師職員の意識調査をおこなった。H19 年中越沖地震の病棟での体験者、未体験者とも地震時の初期行動に関する知識面に関して大きな差はなく、病棟での体験者も時間の経過と共に危

機意識が薄れてきているが、地震発生時フローチャートを作成し、シミュレーションを行う事で初期行動がイメージしやすく知識・意識の向上につながるのではないかと考え、その有効性を明らかにした。

B. 研究方法

1. 対象者は当院入院中の成人デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者で、調査者と意思疎通が可能なる者 5 名で、縦軸を主観的な QOL、横軸を時間的変化としたライフラインを作成するための用紙を用意し、対象者の指示により現在までの人生の変化について調査者が直線を用いた描写を行った。その後作成されたライフラインをもとに、人生上の困難があった時のことについて半構造的な形式でインタビューを行った。発話内容は IC レコーダーにて録音し、逐語録を作成した。作成された逐語録は「修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (木下, 1999)」を用い、意味内容をモデル化した。

2. SEIQoL-DW によって QOL を評価した。評価のタイミングとして、Pre-test、Post-test および、Then-test (retrospective Pre-test) すなわち Pre-test の時の状態を想像して行う評価で過去の自分を再解釈してもらう評価を行った。SEIQoL ではその人の生活の質を決定づけている重要な 5 つの分野の名称を Cue として 5 つあげてもらい、それぞれの Cue に関してその分野がうまくいっているか / 満足しているかを Visual

analog scale により評価してもらい5つの Cue の重み(%)を評価により、Cue ごとのレベルと重みをかけ算し総和したもの(Σ :レベル×重み)で SEIQoL-Index を計算した。

3. 研究対象 :N病棟看護師 18名 療養介助員 5名で方法は①病棟の構造や避難場所、初期行動の方法等、災害に関して、知識、意識、予測、発生中、直後、優先順位の6つのカテゴリとなる質問用紙を作成し前テストを実施した。その点数がA群、B群で差がなくなる様に二群に分けた。A(地震発生時のシミュレーション未実施)群:11名(看護師9名、療養介助員2名) B(地震発生時のシミュレーション実施)群:12名(看護師9名、療養介助員3名) ②両群に、地震発生時の発電機の使用法の説明と作動についての講義を行い、B群ではその後シミュレーション(机上)を実施した。③2週間後に後テストを実施し、講義・シミュレーション後の意識の変化を見るために意識調査のアンケートを行った。前・後テストの結果を個別に集計し、A群・B群前後のそれぞれ全体の平均値を求め、Wilcoxon 符号付順位和検定・Wilcoxon 順位和検定にて分析した。

(倫理面への配慮)

ヘルシンキ宣言を遵守し、疫学研究や臨床研究の倫理指針を遵守すると同時に院内の倫理院会で承認を得た。

C. 研究結果

1. A氏の人生上の困難は、18歳くらいから20歳くらいに「突然の肺炎により意識を失い、挿管。気管切開の手術を受ける。その後発熱を繰り返す。」であった。インタビューの逐語録から概念生成し、9個の概念となった。そこからカテゴリー化を行い、4個のカテゴリーに分けられた。B氏の人生上の困難は、21歳から21歳後半に「病気の進行、悩みを誰にも相談できない辛さ」であった。概念生成の結果、10個の概念となり、4個のカテゴリーに分けられた。各カテゴリーは矢印で関係性を示し、発話内容を構造化した。

2. 結果省略
3. 結果省略

D. 考察

1. A氏の立ち直りの経験構造の根底には「身体の変化への落胆」があり、「状況を整理しきれない自分」があると考えられる。また、困難からの立ち直りは「病状に冷静な自分」と「不調を繰り返す身体への戸惑い」の葛藤がありつつ行われたと考えられた。人生上の困難の出来事としての「肺炎となり気管切開となったこと」に対して、人生の転換点として前向きな意味づけがされたと考えた。B氏の立ち直りの経験構造

は、「出来ないことを求めている自分」がいたことで、「悲観的な思考」に気持ちが向き、困難を抱えたと考えられた。「苦難に対応できないとまどい」が生じ、悩みを解消したいという思いが出て、「苦難を乗り越える方法」を見つけることで立ち直りが可能だった。

2. 考察は省略
3. 考察は省略

E. 結論

1. 2事例の結果より、立ち直り過程の経験構造を明らかにする上でライフライン・インタビュー法が有効と考えられた。他の3対象者の面接を進め、合計5事例の逐語録をもとに統一したモデルを作成する予定である。統一したモデルをもとに、QOL向上のための支援方法の手がかりについても検討を進めていく。

2. QOL評価法のSEIQoL-DWを利用すると患者の重要であると感じる領域を探ることが容易にでき、よりQOLを向上するための意図的なケアが提供できると同時に本人が語っている意味を深めることで、より質の高いケアを提供できる。患者のCueは、常に変化していくため、病状の進行やADLの状態、精神的な変化に合わせて、継続してSEIQoL-DWを実施していくことで、その時に患者が必要とするケアを行うことで、QOLが向上する。

3. 職員教育として地震対応についての講義は学習効果があるが、シミュレーション訓練により、初期行動についての知識・意識の向上にさらに効果がある。

F. 健康危険情報

特記事項なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 中島孝, 新ALSケアブック, 第7章心理ケア, 川島書店, 2012年, 印刷中
2. 中島孝, 「小脳と運動失調小脳はなにをしているのか」(編集・西澤正豊)第5章「BMIとロボット工学の臨床応用」, 中山書店, 2012年, 印刷中
3. 中島孝, 12章-2ロボットスーツHAL開発の進歩, p.119-125, 脊髄性筋萎縮症診療マニュアル, SMA診療マニュアル編集委員会, 金芳堂, 2012
4. 中島孝, 尊厳死論を超える一緩和ケア難病ケアの視座, 現代思想 40(7):116-125, 2012
5. 中島孝, 患者もスタッフもいきいきとするケアを行なうために 治らない病気とともに生きる患者のQOLを考える, 看護管理, 22:563-568, 2012
6. 中島孝, 大災害時の神経疾患治療としての

問題点 8 ヶ月後の今 神経難病患者の災害時の対応 二回の地震と東日本大震災への支援経験から、神経治療学、29:207-211,2012

7. Shimizu T, Nagaoka U, Nakayama Y, Kawata A, Kugimoto C, Kuroiwa Y, Kawai M, Shimohata T, Nishizawa M, Mihara B, Arahata H, Fujii N, Namba R, Ito H, Imai T, Nobukuni K, Kondo K, Ogino M, Nakajima T, Komori T., Reduction rate of body mass index predicts prognosis for survival in amyotrophic lateral sclerosis: a multicenter study in Japan. Amyotroph Lateral Scler. 13(4):363-6,2012

2. 学会発表

1. 第53回日本神経学会学術大会(2012年5月25日東京国際フォーラム)発表、SMAなど・神経筋疾患に対するロボットスーツHALの医療機器承認を目的とした治験準備研究
2. 第6回日本緩和医療薬学会(2012年10月7日神戸国際会議場)、ワークショップ・シンポジウム：患者主導型臨床研究(Patient Reported Outcome: PRO)と臨床試験におけるこれからの緩和的なかかわりにおいて、「緩和ケアと難病ケア-その課題治らない病気に対する治療の開発-緩和医療における新たな治療開発モデル(HAL)」

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし