

図2 症例1 摂取量の推移

### 症例1

37歳、男性、病名：デュシェンヌ型筋ジストロフィー、日常生活自立度は、座位不能、寝たきりで全介助、寝返り不能。気管切開・24時間人工呼吸器装着。食事は経口摂取可能であった。左膝ステージⅢ度の褥瘡にて介入。大浦スケール<sup>1)</sup> 10点、DESIGN-R<sup>2)</sup> : D (3)-12、大きさ3.0×1.0cm。膝は常時高度屈曲位、タオルケットなど寝具の刺激でも繰り返し褥瘡が再発していた。身体状況は身長148cm、体重26.4kg、BMI12kg/m<sup>2</sup>。ちなみに筋ジストロフィーなど神経難病患者は、筋肉量が低下していくためBMIは一般成人よりも低値となる<sup>3)</sup>。

活動係数は筋力低下、寝たきりであるため1.0、ストレス係数1.1と設定し、ハリスベネディクトの式<sup>4)</sup>より必要エネルギー量は1010kcalと算出した。

介入時は形態調整・ミンチ食ハーフに補助食品としてペムバル(200kcal)1本、ヨーグルト(47kcal)2個、卵豆腐(95kcal)1個を提供。投与エネルギーは1020kcal、投与たんぱく質43.8gであった。経過を図2に、褥瘡写真を図3、図4、図5に示す。

介入時より主食の変更や、卵豆腐をチーズや温泉卵に変更するなどして、摂取量が減少しないように対応した。食事と補助食品を併せてほぼ1000kcal強の摂取エネルギー量で推移している。介入23週目ではDESIGN-R : D (3)-9まで改善した。一時肺炎により経口摂取が困難となったが、回復後は元の摂取量まで改善している。サイドテーブルを用いて寝具が膝に当たらないように工夫し、さらに褥瘡治癒効果のあるアルギニン配合のアルジネード<sup>5)</sup>を追加し、57週目で治癒に至った。

### 症例2

32歳、女性、病名：糖原病、日常生活自立度は、

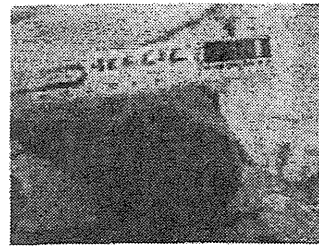


図3

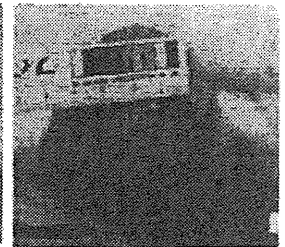


図4

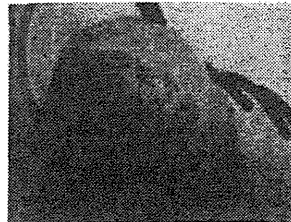


図5

座位不能、寝たきりで全介助、寝返り不能。気管切開・24時間人工呼吸器装着。食事は胃瘻より摂取。ステージⅢの重度後頭部褥瘡で7年間再発を繰り返して

いた。大浦スケール7点、DESIGN-R : D (3)-10、大きさ4×4cm。身体状況は身長145cm、体重25kg、BMIは11.7kg/m<sup>2</sup>。活動係数1.0、ストレス係数1.1とし、必要エネルギー量は1020kcalと算出した。介入時は1.5kcal/mlの高カロリー経腸栄養剤を1200kcal、たんぱく質45.6g投与していた。経過を図6に、褥瘡写真を図7、8、9に示す。

介入時より血清アルブミン値は3.0g/dl以上を推移していた。仰臥位を好み、当初は側臥位への体交を拒否するため、後頭部が常時圧迫され褥瘡の改善が見られなかった。主治医と看護師が粘り強く説得して関わりを密にしたことで、徐々に側臥位保持時間が延長し除圧可能となった。体交時の体の不安定さを解消する目的で、体圧分散寝具をアドバンからネクススに変更したところ、本人の満足度が向上した。

また、頭皮に皮脂が多く、治癒が遅延していた。そこで皮脂洗浄力の高い洗顔料を使用するなど清潔を保つよう工夫した。消化管症状などありその都度栄養剤を変更し一時的に800kcalまで投与栄養量を減量した。消化器症状安定後は、褥瘡治癒の為にアルジネードを付加、さらに栄養量も1200kcalまで増量、介入3ヶ月後にはDESIGN-R : D (2)-10まで改善した。最終的に介入から2年3ヶ月で治癒に至った。

### 症例3

37歳、男性、病名：デュシェンヌ型筋ジストロフィー、日常生活自立度は、座位不能、寝たきりで全介助、寝返り不能。気管切開・24時間人工呼吸器装着。食事は胃瘻より摂取。ステージⅢの仙骨部褥瘡の為に介入。大浦スケール9点、DESIGN-R : D (3)-7、大きさ1×0.8cm。身体状況は身長155cm、体重

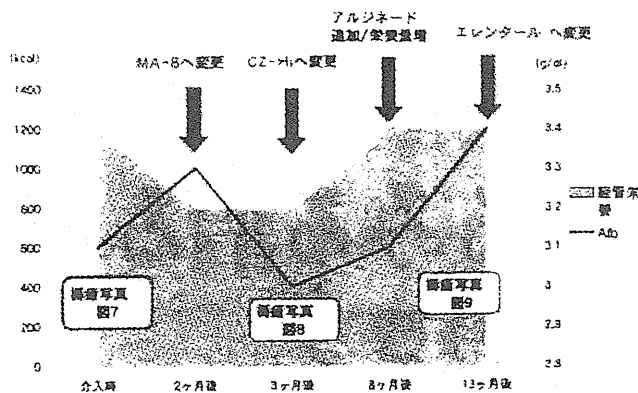


図6 症例2 摂取量の推移

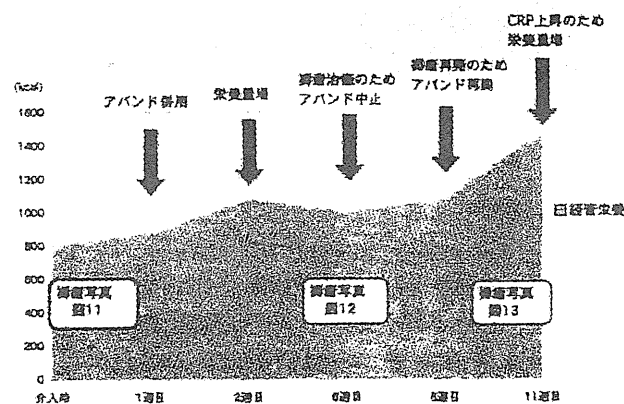


図10 症例3 摂取量の推移

37.8kg、BMI16 kg/m<sup>2</sup>。活動係数1.0、ストレス係数1.1と設定し、必要エネルギー量は1230kcalと算出した。経過を図10に、褥瘡写真を図11,12,13に示す。

介入時には経管栄養より1 kcal/mlの栄養剤を800kcal、たんぱく質量40gを投与していた。肺炎を繰り返し、3 kgの体重減少がみられた。血清アルブミン値が2.3g/dlと栄養状態も悪化し、仙骨部には骨の突出もみられていた。心不全の合併あり、また胃の蠕動運動が不良で、流動投与量の増量が困難であったことより2kcal/mlの栄養剤へ変更して、投与エネルギーを800kcalから1000kcalへ増量した。

さらに褥瘡治癒、筋肉再生作用の期待されるカルシウムHMB・L-グルタミン・L-アルギニン配合がされているアバンド®を併用した。一時的に褥瘡治癒となったが、すぐに再発し、炎症反応の上昇がみられたため、さらに1P=200kcalの栄養剤ペムパルを追加し、投与エネルギーを1400kcalまで増加した。約11週目には褥瘡は完全に治癒した。体重も回復し、骨の突出も目立たなくなった。

考察

今回、治癒が遅延あるいは、同一部位への再発を繰り返す褥瘡患者に対して介入した結果を報告し

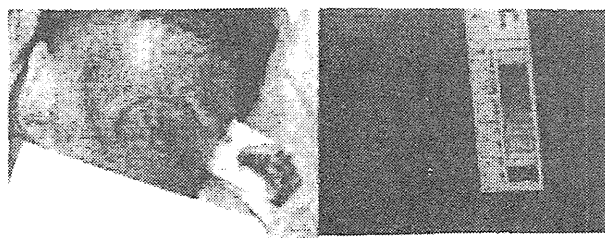


図7

図8



図9



図11

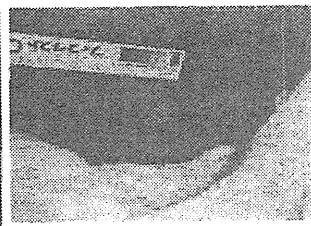


図12

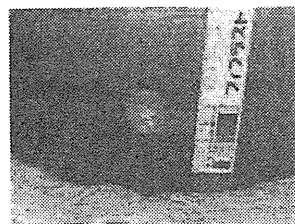


図13

た。合同委員会でのカンファレンスやラウンドによる栄養問題の支援、特にアルギニン配合栄養剤やHMB配合栄養剤を付加することや局所の適切な処置の指導と実践が、難治性褥瘡の治癒につながったと考えられる。

筋ジストロフィー患者では、筋肉量、基礎代謝量の低下から必要エネルギー量が低く設定されていることがある。しかし、臨床データの推移や体重減少率、褥瘡発生など変化に合わせて必要エネルギー量の見直しや栄養補助食品の検討を行う必要があると考えられる。

参考文献

- 1) 大浦武彦、堀田由浩編著：日本人の褥瘡危険要因[OHスケール]による褥瘡予防、日総研、2005
- 2) 日本褥瘡学会編集：褥瘡予防・管理ガイドライン、照林社、2009
- 3) 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療養と自立支援のシステム構築に関する研究編集・発行：筋ジストロフィーの食育とレシピ、2007
- 4) 合田文則編集：よくわかる臨床栄養管理実践マニュアル、全日本病院出版会、2009
- 5) 大畑秀穂編集：臨床栄養Vol.112 No.6 臨時増刊号 2008.5、
- 6) 森脇久則監修、東川高志編集：NutritionSupportJournal 創刊治癒経過記録集（株）メディカルレビュー、2012

# 筋ジストロフィー患者に対する 有効な体位ドレナージ

国立病院機構刀根山病院 臨床研究部長（神経内科） 藤村 晴俊  
同 神経内科医長 松村 剛  
同 わかば病棟（筋ジス）看護部 藤本 沙季  
同 リハビリテーション科理学療法士 河島 猛



はじめに

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）の生命予後は、人工呼吸管理の導入で飛躍的に延びた。長期にわたり人工呼吸管理を安定的に維持するには、肺コンプライアンスの維持と気道クリアランスの維持が重要である。このため、肺泡拡張訓練に加え、体位ドレナージや用手咳漱訓練、カフアシストやスマートベストなどの補助装置を利用した排痰訓練が行われている<sup>1)2)</sup>。われわれは、PEEP付き蘇生バッグを用いた比較的安価で軽便な呼吸訓練を長期入院中の患者、および在宅人工呼吸継続中の患者に指導し、効果をあげている<sup>3)4)</sup>。

一方、患者は経過中、筋力の低下と共に胸郭・脊柱の変形による体位制限を来す。ほとんどの患者が臥床生活となり、慢性的に肺野に痰の貯留や無気肺を認めることが多い。従来から10歳代の中盤、成長期の骨格伸長時期にできるだけ座位姿勢を保つようにし、脊柱や胸郭の変形を予防するか、一定程度脊柱変形が進んだ段階で整形外科的な矯正手術を行うことが推奨される<sup>5)</sup>が、ちょうどこの時期は四肢体幹筋の筋力低下が進み、座位保持不能になる時期と重なる。また、多くの患者では心障害が進み、大きな手術侵襲に耐えることが難しいために、骨格変形を矯正する時機を逸したまま、人工呼吸下に長期の臥床生活となることも多い。

しかし積極的に排痰訓練を行っても肺炎を繰り返す患者は多く、特に肺尖部に病変を認める場合の肺炎予防効果は期待できないことも多い。さらなる痰貯留や無気肺の拡大を防止するためには体位ドレナージ、特に座位保持を図ることが望ましいが、拘縮・変形が非常に強い場合、不慣れた体位による倦怠感を訴えることも多いため、患者にとって安全で安楽に座位を保持することは難しい。今回、体位保持が困難な重症度の高い筋ジストロフィー患者に対し、理学療法士を交え

た座位訓練を試みたので報告する。

## 患者背景

当院筋ジス病棟の入院患者の多くは変形による座位困難、心不全によるADL制限を合併しているために、車椅子への移乗や座位保持が困難となっている。さらに前述したような胸郭・脊柱、下肢の変形による体位制限が強い場合（図1）、座位保持はほぼ不可能となり、かろうじて経口・経腸栄養の時間帯のみギャッチアップを保つ状態となる。臥位でも体位の制限が多いため無気肺が増加し、肺炎を繰り返す例も少なくない。これに対し当院では呼吸理学療法や排痰補助装置を用いて排痰を促す工夫を行ってきたが、肺尖部や心臓背部の病変に対する効果は不十分であった。そこで今回、個々の患者ごとに安楽枕や種々の形態のクッションを駆使して、適切な座位を安楽かつ安全的に保持することを目指し、その効果とバイタルサインなどへの影響を検討することとした。

対象は当院に入院中の肺尖部に無気肺や痰貯留の所見を認める筋ジストロフィー患者4名（DMD3名、筋強直性ジストロフィー1名）で、座位保持を再獲得できるメリット、止めても不利益が生じないことなどを説明し、同意を得た。平均年齢は41歳（32～59歳）で、全例が終日TIPPV管理を要し、呼吸管理期間の平均は9年であった。全例がカフアシストやスマートベスト等の排痰補助装置を使用していた。

## 座位保持法の決定とバイタルサイン

胸部X線画像とCT画像所見から適切なドレナージ姿勢を判断し、理学療法士が安楽枕やクッションなどの補助具を駆使して、可能な限り安楽で安全と考えられる座位保持方法を検討した（図2）。患者の意見を参考に支持材料と形態の微調整を繰り返し、決定後は同じ体位を1週間に5回、1回につき30分

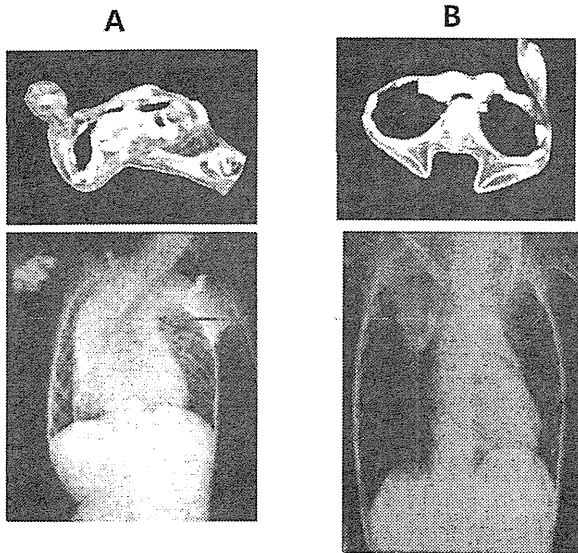


図1 Aでは脊柱の側彎が強く、上段のCTで上肺野は殆ど有効な肺胞が消失していることがわかる。Bでは、中・下肺野は含気良好であり、体位の制限も軽度であるが、前彎が強いために気管の圧排が著明で、肺尖部に気胸、無気肺がみられる。

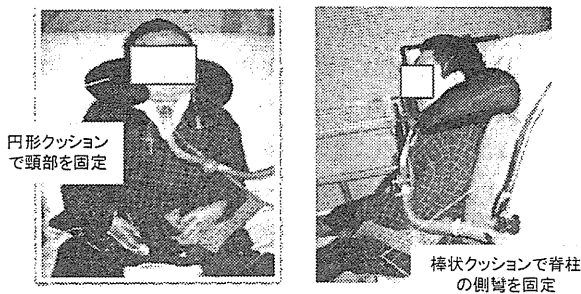


図2 座位保持姿勢の1例 円形クッションで頸部のぐらつきを固定し、棒状クッションで上体の傾きを防止している。両肘下に枕を入れて腕を支持している。

以上の座位保持を行った。当初は座位保持の方法の決定に30分間付き切りで調整を必要としたが、回数を重ねるにつれ、数分でセッティングできるようになった。

この間、安全性の評価のために、1) 座位保持の前後でのバイタルサイン（脈拍、血圧、SpO<sub>2</sub>）の変化、2) 1日当たりの平均喀痰吸引量の変化、3) 座位保持前と1か月経過後の胸部X線・胸部CT画像の変化を調べ、随時感想を聴取した。

### 座位保持を始めてからの変化

4例中2例（症例1と2）はスムーズに30分以上の座位保持が獲得できた。症例3は60度ギャッチアップから開始し、徐々に座位を保持できるようになったが、臀部痛や倦怠感のため座位時間は日によってばらつきがあった。この3例では週5回の頻度で実施できた。他の1例（症例4）は45度まで

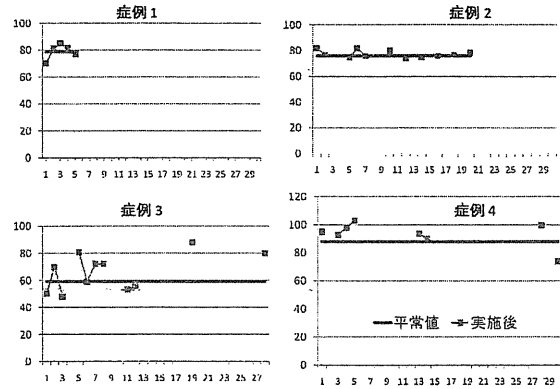


図3 座位保持姿勢後の脈拍数の変化 縦軸：脈拍数（/分）、横軸：実施日数（説明は本文参照）

ギャッチアップ可能となったが、痛みや倦怠感のため十分な座位保持が困難であり、頻度も週3、4回が精一杯であった。

バイタルサインの変化については、痛みを訴えた症例3が座位直後に収縮期血圧の20mmHg程度の上昇と、脈拍15～20回/分の上昇を認めたが、回数を重ねるごとに変動が小さくなった。他の3例では血圧10mmHg以内、脈拍15回/分以内の変動であり、いずれも生理的変動範囲内の変化で、回数を重ねるごとに変動が軽減していた。

これらの結果から長期間の臥床生活が続いた後でも、脈拍・血圧の調節機構は十分に対応できており、座位保持の安全性は確かめられた（図3、図4）。また、SpO<sub>2</sub>値は全例とも95%以上を保ち、呼吸機能への影響はないものと考えられた。

### 呼吸機能の変化

症例3と4は1ヶ月間座位保持を継続でき、症例2は2週間、症例1は1週間のみの実施であった。この前後の喀痰量の変化をみると3例で増加しており、1例は不変であった。1か月時点での胸部X線とCT画像所見の評価では、症例2,3,4では変化を認めず、症例1では肺尖部の浸潤影が改善傾向にあるものの下葉に関しては増強を認めた。この症例1は3日目より両肺に雑音が聴取され、7日目に発熱を認めたため座位保持を中止せざるを得なかったが、これは体位変換ドレナージによる痰の移動が肺炎を誘発した可能性があり、痰貯留の多い患者では経過観察を厳重に行う必要性をもの語っていると思われる。

### 患者の感想について

今回の検討は少数例であるが、座位保持の試みに

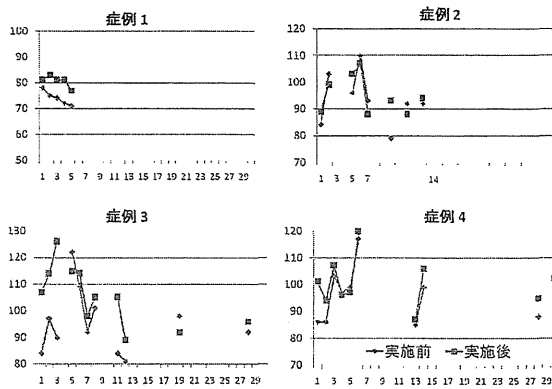


図4 座位保持姿勢前後の収縮期血圧の変化 縦軸：収縮期血圧 (mmHg)、横軸：実施日数 (説明は本文参照)

ついて、全員が肯定的な意見を述べた。集約すると、長い間臥床を続けていたため座ることが怖かったが、少しの間なら座っていられることが分かり嬉しかった。痛みを我慢しても座っていることで痰の切れが良くなった気がする、とのことであった。これは、支持材料や座位保持法をきめ細かに調整し、1回あたりの座位保持を30分超程度に限定したことが功を奏したものといえる。

一般に人工呼吸下に長期臥床を続ける患者は、日々の日課が厳密にルーチン化することを望み、食事、排泄はもちろん、体位変換の仕方・タイミングや呼吸器管理にまつわる種々の変化(呼吸器の種類変更、カニューレ交換、回路交換、条件設定の変更など)に対して極めて敏感、かつ強い守旧性を示すことが多い。主に心不全の進行によって座位保持を図ることが困難になり、終日臥床状態となつてからは、おいそれと座位保持してみようとは思わないのが通常であるが、今回、これ以上肺炎を繰り返さないように予防をしよう、との呼び掛けに応じて座位を試み、結果、案外恐れたほどのことはなかったと応えてくれたことは、医療者にとっても喜びである。座ることができなくなった患者に座位保持をさせることは、医師の使命感と医療者・患者との信頼関係に基づくものとはいえ、実行中はその両者に強い緊張を強いるものである。また座位保持のセッティング自体、当初はかなり煩雑なものである。しかし慣れてくるとセッティングは案外たやすくこなせ、患者の反応も肯定的なものであったことからすると、座位保持の試みは継続するに値すると思われる。患者のQOLの向上に資することは細心の注意を払って試み、その意義を検証し続けることが重要である。

#### 座位保持の意義と注意点

人工呼吸管理を行い、臥床生活が長期間にわたる、拘縮・変形の強いDMD患者では、座位保持姿勢を取れなくなると、補助装置を利用した積極的な排痰訓練によっても、繰り返す肺炎を予防することが極めて困難になる。しかしこのような患者においても、医師、看護師、理学療法士が協働してX線上の骨格変形、心肺機能のチェック、体位保持のための材料・方法を専門的に検討することにより、座位保持はある程度可能となることが示された。バイタルサインの変化については、いずれも生理的変動内の変化であり、重症度が高い患者においても座位保持は安全と考えられる。

一方、呼吸機能に対する効果については、今回は長くとも4週間の短期間の観察であったため、明らかな排痰促進効果や、X線・CT画像上の肺野病変の改善にまでは至らなかった。しかし、4例中3例では排痰量が増えており、これを継続することで長期的に痰貯留を軽減させることができる可能性は高いと思われる。注意すべき点として、1例で座位保持開始から3日目より肺雑音の増強、その後発熱を生じ、下肺野の病変増強が認められたことから、肺尖部から貯留痰の移動が新たな感染を引き起こした可能性も考えられた。

痰貯留の著明な例や、繰り返す就下性肺炎の既往のある患者では、座位保持導入に際しては慎重に行う必要があり、早期からの予防的介入を図ることの重要性を示していると思われる。

今後は、より多数の高リスク患者への座位保持導入や継続時間の延長を図ると共に、より軽症の臥床予備軍といえる患者に対して、より安全で安楽な座位方法を考案しながら座位保持を継続し、無気肺を予防していくことが重要である。

#### まとめ

長期臥床、人工呼吸器管理の心不全を合併している重症DMD患者においても、支持方法を工夫することで、バイタルサインに大きく影響することなく座位保持が行えることを示した。座位保持は体位ドレナージとして有効であると考えられるが、痰貯留の著明な例や、繰り返す就下性肺炎の既往のある患者では慎重に導入する必要がある。今後は、より安楽な座位方法を工夫することで、もっと早い段階から無気肺の予防、治療的介入を進めることが重要と考えられる。

謝辞 本研究の一部は、平成23年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野）「筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協働研究班」の援助を受けた。

文献

1) Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, Kaul A, Kinnett K, McDonald C, Pandya S, Poysky J, Shapiro F, Tomezsko J, Constantin C; DMD Care. Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurol.* 2010 Feb; 9(2): 177-89. Review

2) 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: 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療養と自立支援システム構築に関する研究」班, 平成20年1月  
 3) 藤村晴俊, 本庄千春, 千葉佐智世, 影山夏子, 坂本あき, 色原麻美, 山根千枝, 松村剛, 井口幸子, 松本智恵美, 矢違智子, 齋藤利雄: 入院患者と在宅患者へのPEEP付付き蘇生バッグを用いた肺膨張訓練の導入と長期効果の検討. 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, 10-12, 平成23年  
 4) Matsumura T, Saito T, Fujimura H, Shinno S, Sakoda S.: Lung inflation training using a positive end-expiratory pressure valve in neuromuscular disorders. *Internal Medicine.* 2011; 51(7): 711-716

お知らせ

一般医家に役立つリハビリテーション医療研修会

来年4月14日開催

- ◆開催場所：昭和大学キャンパス内（東京都品川区）
- ◆対象：医師（リハ医学会非会員優先）
- ◆共催：日本医師会
- ◆後援：日本プライマリ・ケア連合学会、日本臨床整形外科学会、日本在宅医療学会、東京都医師会、日本在宅医学会、日本内科学会、日本臨床内科医会
- ◆プログラム：10：10から、かかりつけ医がかかわるリハビリテ

ーション～地域（医療）におけるリハビリテーションの必要性とその課題について〔医療法人社団つくり会理事長 新田 國夫〕

11：10から、リハビリテーション医療の基礎知識と指示書の書き方（脳卒中・嚥下障害を中心に）〔滋賀県立成人病センターリハビリテーション科科长 川上 寿一〕

13：00から、内科疾患患者のリハビリテーションと介護指導のコツ〔東北大学 大学院医学系研究科障害科学専攻内部障害学教授 上月正博〕

14：00から、運動器疾患患者のリハビリテーションと介護指導のコツ〔東京大

学大学院医学系研究科外科学専攻リハビリテーション医学教授 芳賀信彦〕

15：00から、参加者とのdiscussion  
 ◆受講料：5,000円（昼食・テキスト代を含む）

◆定員：100名（リハ医学会非会員優先）  
 ◆申込方法：定員になり次第受付終了。詳細は下記URLを参照。

[http://www.jarm.or.jp/member/member\\_calendar\\_20130414-1.html](http://www.jarm.or.jp/member/member_calendar_20130414-1.html)  
 申請したE-mailに「受領通知」が自動送信されるので、受講料を振り込む。

◆問い合わせ先：日本リハビリテーション医学会事務局 担当小林  
 E-mail: training@jarm.or.jp

新刊紹介

デンタルアンチエイジングとアロマセラピー

千葉栄一／著

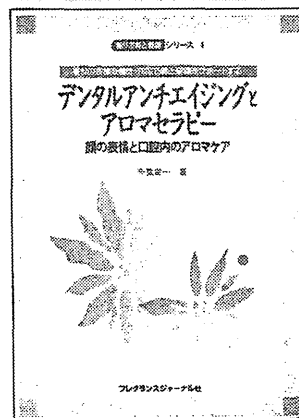
アロマセラピーとアンチエイジング医学の両分野を専門とする臨床歯科医師による書き下ろしである。アロマセラピーとアンチエイジング医学の両分野を専門とする臨床歯科医師が、アンチエイジングの実際について、研究データを用い、領域別にやさしく解説している。

老化とアンチエイジング／顔のエイジングとフェイスクア／口唇の特殊性と口腔粘膜疾患／唾液とドライマウス／食べ物を消化するための咀嚼と嚥下／心身一如とアロマセラ

ピーの各章において、アンチエイジング医学で実用または研究している精油の現状と将来について詳述している。

はじめに生命進化の歴史から老化について考察し、次に外見に表れるアンチエイジングとして、顔と口元のアンチエイジングを解説したのち、内部の変化として、食事を摂って飲み込むまでの、唾液（ドライマウス）、咀嚼・嚥下をテーマとした口腔内のアンチエイジングについて述べている。本書には52種類の精油が登場し、すべての章において活用されている。

医療の現場からアロマセラピーの新たな可能性を報告したもので、日常生活に精油を取り入れたい人や、



プロのセラピストや医療従事者、介護・福祉の現場で働く人向け。

- ◆著者：千葉栄一 著
- ◆A5判、横1段組、並製、172頁
- ◆定価：本体 1,900円＋税
- ◆ISBN番号：978-4-89479-223-4
- ◆発行元：フレグランスジャーナル社
- ◆問合先：電話03-3264-0125（代）



# 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 ～

国立病院機構兵庫中央病院 みたに まき  
療育指導課長（神経内科） 三谷 真紀

~~~~~  
 昨年3月の東日本大震災を契機に各医療機関でも災害時の対応が見直されています。当院は阪神淡路大震災の際に人工呼吸器が作動せず、バックバルブマスク（いわゆるアンビューバッグ：手で押して空気を送り込むバッグ、手で人工呼吸が行える）で換気をした経験があります。当時は直接大きな被害はありませんでしたが、現在は患者の重症化が進み、呼吸器の台数も激増し、災害時には混乱が予測されます。今回私たちはまず筋ジストロフィー病棟の現状を把握し、災害時に起こりうる問題をあげて、それに最善の対応ができるよう、災害時のマニュアルを作成しました。これを踏まえて、今後災害時に備えるための取り組みについて検討しました。  
 ~~~~~

## 当院の筋ジストロフィー病棟

当院は2009年に新築移転し、現在の5階建て病棟は500床を有します（図1）。建物自体は耐火建築で、震度6強までの耐震性があり、基本的には災害時でも建物内にとどまって医療が行えます。筋ジストロフィー病棟は1階に2病棟あり、筋ジストロフィーを中心に筋萎縮性疾患の患者の医療の場であり、生活の場でもあります。基本的には障害者自立支援法に基づき、療養介護認定を受けている人のための病棟です。近年人工呼吸器の発達で、在宅療養を選択する患者が増加しました。そのため入院されている人は比較的重症者が増えてきています。

特にデュシェンヌ型筋ジストロフィーや筋強直性ジストロフィー患者は、夜間のNIPPV（鼻マスクによる間欠的陽圧換気）に始まり、24時間呼吸器をはずせない人や気管切開に至る人が増えています。それに従い、人工呼吸器の台数は増加し続け、1病棟当たり20台を越えています。新病棟では呼吸器装着患者個人個人の酸素飽和度と脈拍が常にモニタリングされており、スタッフステーションのモニター、

および看護師が持つ端末にデータが転送されて、異常値についてはアラーム対応ができます。また当院は厚生労働省障害者対策研究事業である筋ジストロフィー班会議に毎年参加して来ました。2007年度の研究として、移送用簡易型の呼吸器を使った入浴方法の検討をし、人工呼吸器装着患者入浴マニュアルを作成、活用しています。これにより人工呼吸器装着患者も安全、安楽に入浴できるようになりました（図2）。その他の筋ジストロフィー病棟の特徴として、療養の場としての療育訓練棟（図3）やデイルーム（図4）があり、日常の趣味活動の他、様々な行事やボランティア公演に利用されて、患者のQOL向上に役立っています。

## 災害時のマニュアル作成と病棟整備

実際に災害時の初動マニュアルを作成するために、まず生命リスクの高い呼吸器装着患者の現状把握とリスト化が必要と考えました。病棟内の呼吸器装着患者44名をウイニング（呼吸器をはずしても自力で呼吸ができること）の可否、気管切開の有無、酸素の有無、吸引の有無、呼吸器の種類やバッテリー量などをリストアップしました。このリストをもとにウイニング不可能な37名（つまり24時間呼吸器をはずせない人）について、各病棟の人工呼吸器



図1 5階建ての新病棟

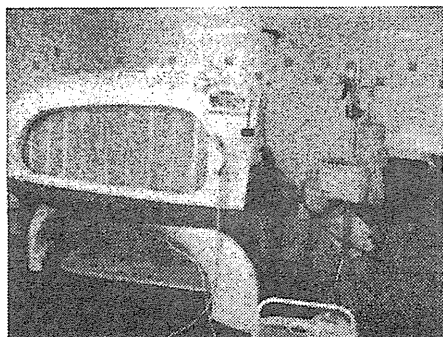


図2 移送用簡易型人工呼吸器を使ったミストシャワー入浴

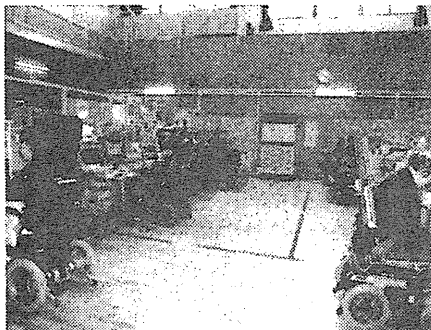


図3 療育訓練棟ではそれぞれの趣味活動の他に文化講座、四季の行事、ボランティア公演などが行われています。

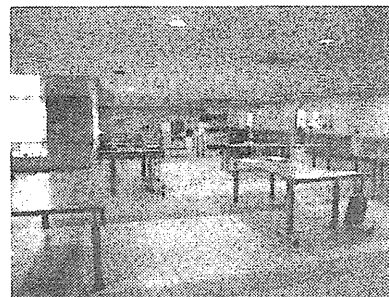


図4 食堂兼用のダイニング

装着患者の非常時マップを作成しました。マップは、誰でも呼吸状態の危険性が一目でわかるよう赤・黄・青で色分けをしました。

赤はバッテリー寿命の短い呼吸器または院内に配管されている圧縮空気で作動している呼吸器装着患者、黄色はバッテリー寿命の長い呼吸器を装着中の気管切開患者、青はバッテリー寿命の長い呼吸器を装着中の鼻マスク患者としました(図5,6)。このマップから、圧縮空気の配管に障害が起こった時に停止する呼吸器が14台、それに加えて、自家発電が止まると停止する可能性がある呼吸器が4台あることがわかりました。このことから非常時バックバルブマスクによる換気に最低18人の人員が必要であることが明らかになりました。

このような呼吸器停止の事態に迅速な対応をするために、各スタッフの役割を明確にし(表)、非常時フローチャートを作成しました(図7,8)。チャートは日勤・夜間別の対応ができ、多職種が連携してスムーズに動けるものになるよう考慮しました。これら

の人工呼吸器装着患者の非常時マップと非常時フローチャート、連絡網を災害時マニュアルとして病棟に備えました。また災害時必要な物品を確認し、スタッフステーション内に非常時コーナーを設置しました。その他に人工呼吸器、バッテリー、非常用コンセントなどの点検、患者のベッドサイドや療育訓練棟の危険個所を確認、環境を整備していますが、今後も定期的な点検を継続していく予定です。

### 災害時在宅人工呼吸器装着患者への対応

災害時に対応するためには、院内の整備だけでなく、病院として少しでも地域医療に貢献できることを日頃から検討しておく必要があります。災害時の緊急避難等の対応について考えていくために、まず当院の外来に通院中で、人工呼吸器を装着した神経難病の患者9名(筋ジストロフィー7名、筋萎縮性側索硬化症2名)に対して、災害時における在宅での備えと病院に対する要望についてアンケート調査を行いました。アンケートの結果9名のうち6名が24時間呼吸器をはずせませんでした。予備電源として、呼吸器の外付けのバッテリーを持っている人が4名、自動車のシガーライターにつないで電源を取るケーブルを持っている人が3名いましたが、自分で発電機まで持っている人はいませんでした。

また9名中6名が災害時にできれば病院に避難したいと答えました。この際病院に期待することとして、①電源などのライフライン確保、②食糧・水などの確保、③安全な避難場所の確保、④医療面でのサポート、⑤情報源の確保などがあがりました。当院における自家発電のための燃料にも限界があり、院内のライフラインや食糧・水などの確保、補充ができていないことが前提ですが、やはり在宅患者を災害時に緊急

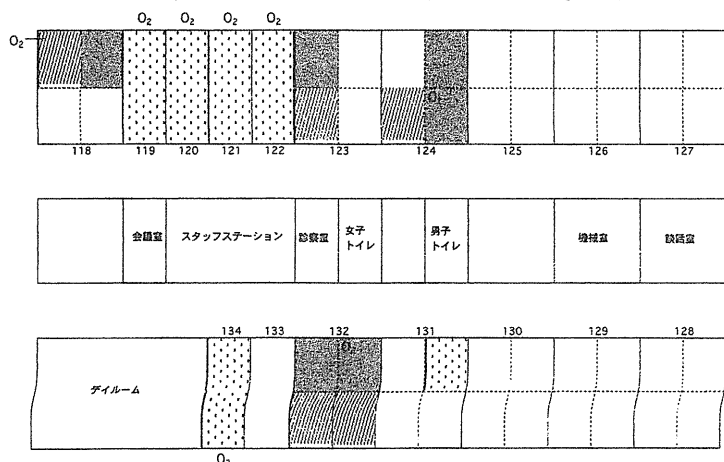


図5 病棟1の非常時マップ

- : バッテリー寿命の短い呼吸器または中央配管の圧縮空気で作動している呼吸器装着患者
- (点線) : バッテリー寿命の長い呼吸器装着中の気管切開患者
- (斜線) : バッテリー寿命の長い呼吸器装着中の鼻マスク患者



避難的に受け入れることを検討しておかないといけません。そのためにまず在宅呼吸器装着患者のリスト、人工呼吸器設定表を整備し、患者側の連絡先と病院の連絡窓口を明確にしておく必要があります。

今回の9名の患者は普段でも車で20分から80分かけて通院していました。災害時の交通事情では遠距離を無理して当院まで避難することはかえってリスクが高く、30分以上かかる患者は日頃から近隣の病院とも連携を取っておく必要があると考えます。なお関東地方の一部自治体では昨年の計画停電の際に、在宅呼吸器患者に自家発電装置の貸出などを行っています。今回のアンケートでは全員が、地元自治体との連携は今のところないとの回答でした。

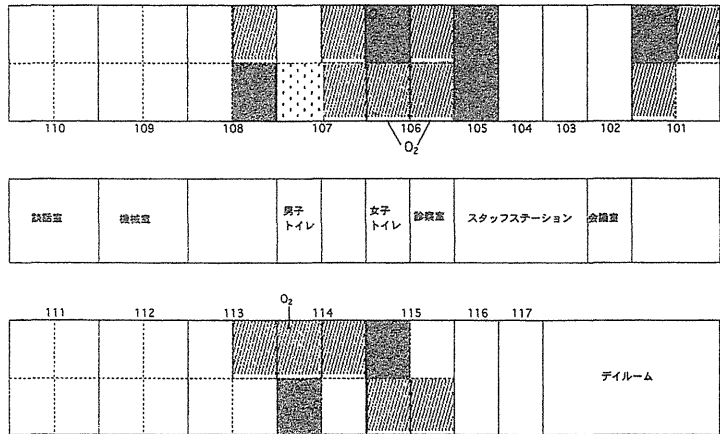


図6 病棟2の非常時マップ

- ：バッテリー寿命の短い呼吸器または中央配管の圧縮空気で作動している呼吸器装着患者
- ：バッテリー寿命の長い呼吸器装着中の気管切開患者
- ▨：バッテリー寿命の長い呼吸器装着中の鼻マスク患者

表 非常時初期のスタッフの役割分担

病棟管理医	・患者の病状に応じた指示、病状変化・外傷などへの対応 ・応援医師への指示
病棟師長	・患者の状態と病棟内の問題箇所の把握 ・病棟スタッフ全体の指揮
看護師	・呼吸器の作動状態と患者の状態把握 ・呼吸器装着患者および気管切開患者の対応
療養介助員	・呼吸器装着患者・気管切開患者以外の患者対応 ・物品搬送 ・医療行為を行う看護師のフォロー
指導員	・療育訓練棟にいる患者の確認・安全確保、連絡係

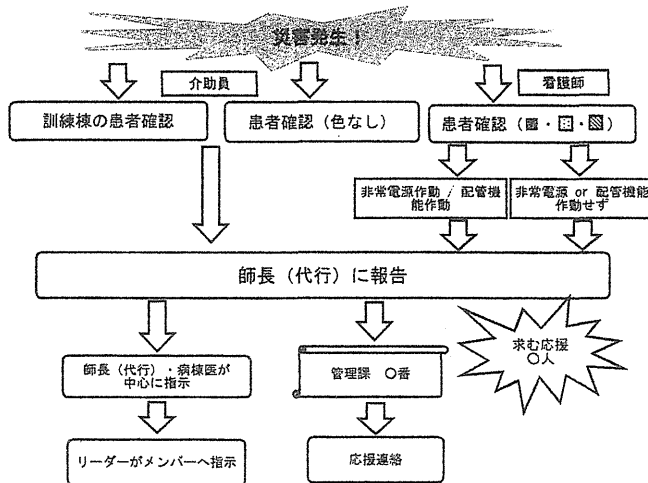


図7 非常時フローチャート(平日日勤)

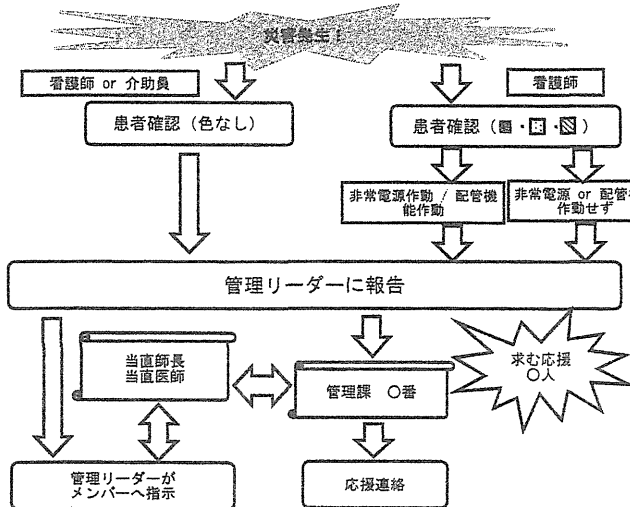


図8 非常時フローチャート(夜間・祝日)

### 今後に向けて

今回呼吸器装着患者中心に非常時マップと非常時フローチャートを作成することで、職員の災害時の患者対応に対する意識が高まりました。今後は全スタッフが災害時に迅速に行動できるよう病棟内・院内で災害時マニュアルを周知徹底していく必要があります。

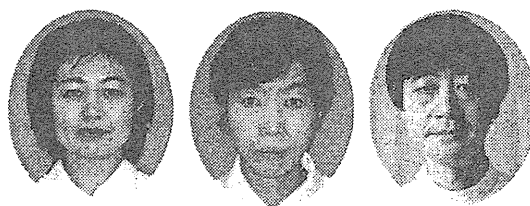
今後の課題としては、マニュアルに基づいた病棟での勉強会、災害時訓練の実施、病院全体のマニュアルの更新の一部分担、応援体制の整備、病院全体の災害時訓練の実施、配管の圧縮空気が不要で停電時対応可能な呼吸器への早期移行、在宅療養中患者の災害時受け入れ態勢の整備などがあり、順次取り組んでいく予定です。

本研究の一部は、「筋ジストロフィー診療における医療の質の多職種共同研究班」平成23年度班会議(平成23年12月15、16日)にて発表しました。

# 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—

国立病院機構西多賀病院看護師長 **大橋 昌子**  
 同 **佐藤 育子**  
 同 臨床検査科長 **吉岡 勝**  
 同 臨床研究部長 **今野 秀彦**



### 背景と目的

当院は、宮城県仙台市の南西部にある480床を保有する病院である。整形外科は、年間700件余の脊椎外科、関節外科の手術実績があり、神経内科は我が国で最初に筋ジストロフィー専門病棟を開設し、筋・神経医療センターとして筋ジストロフィー症、パーキンソン病等の神経難病の医療を行っている。

筋ジストロフィー病棟は160床あり、人工呼吸器装着患者は約110名で、その内約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の維持が重要ポイントとなっている。

呼吸リハビリテーション（以下、呼吸リハビリ）は、理学療法士を中心に実施しているが、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。一番身近な看護師が呼吸リハビリを習得し実践できれば、より患者の生活の質を維持、改善できると考えた。今回は平成23年度より、呼吸リハビリ技術の標準化をめざした看護師の呼吸リハビリ院内認定制度の構築について、その経過を報告する。

### 呼吸リハビリテーションとは

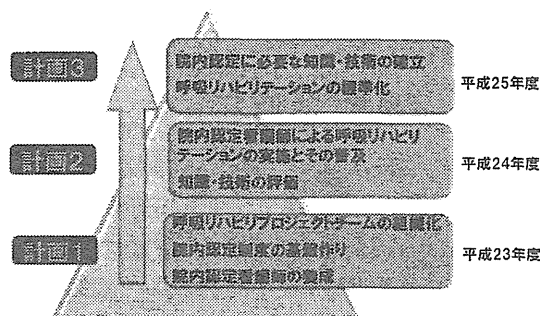


図1 院内認定制度構築

呼吸リハビリテーションとは、「呼吸器の病気によって生じた障害を持つ患者に対して、可能な限り機能を回復、あるいは維持させて、これにより、患者自身が自立できるように継続的に支援していく為の医療である」と日本呼吸管理学会、日本呼吸器学会で2001年に定義している。また、呼吸リハビリは、患者評価に始まり、患者・家族教育や精神的なサポート等包括的な医療であると共に、チーム医療が重要とされる。

### 院内認定制度とは

一定の講義と演習を受講し認定試験に合格することで、看護師を育成し看護の質の向上と標準化を目的とする制度である。

### 院内認定制度構築計画の概要

3年での院内認定制度構築を目指し、計画を立案した(図1)。1年目は、1)呼吸リハビリプロジェクトチームの組織化 2)院内認定看護師の養成 3)院内認定制度の基盤作りを計画し実施する。

### 1)呼吸リハビリプロジェクトチーム組織化

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

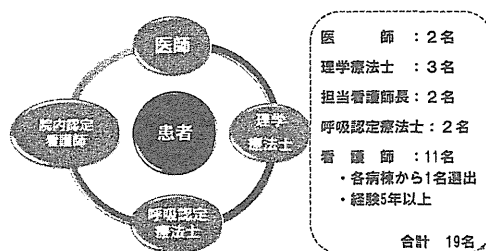


図2 呼吸リハビリプロジェクトチーム

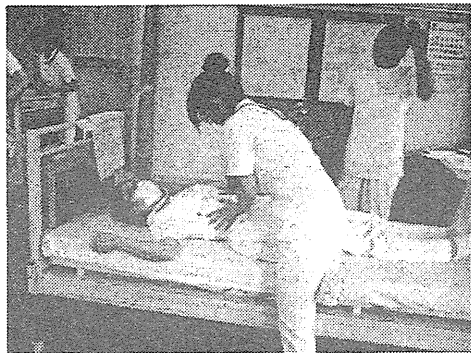


写真1



写真2

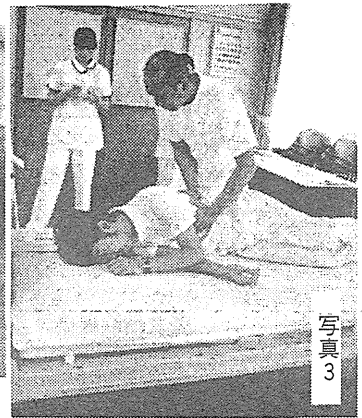


写真3

した(図2)。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。

## 2) 院内認定看護師の養成

院内認定看護師育成の為、講義及び技術習得のための研修会を開催した。呼吸リハビリテーション研修は、神経内科の筋ジス担当医が「呼吸リハビリテーションの知識」の講義を実施し、その内容は、肺の解剖生理や呼吸のメカニズム等呼吸リハビリを行う上で必要な基礎知識とした。指導者養成研修では、医師が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、呼吸リハビリの概論と技術の講義は呼吸認定療法士が(写真1)、そして実技演習は理学療法士が実施した(写真2、3)。そして、院内認定を目指す看護師メンバーは各病棟でこれらの研修の伝達を行った。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、イメージが付きにくい」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実施した。

## 3) 院内認定制度の基盤作り

### (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、徒手テクニクとして呼吸介助、スクイーピングとした。

### (2) 技術チェックリストの作成(図3)

実技試験で使用する技術を判定する内容を理学療法士と共同で作成した。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(図4)

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。

### (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。受験資格は、看護師経験5年目以上とし、看護師長推薦があること、併せて規定の講義4時間・演習5.5時間を受講していることを条件とした。また、認定試験は、講義の中から知識についての筆記試験と演習で行った排痰援助及びスクイーピングについて基本的な実技を実施することとした。筆記試験は、100点満点中80点以上を合格とし、筆記試験と実技試験をプロジェクト担当師長2名と理学療法士1名で評価し可否判定を行うこととした。

### (5) 院内認定看護師の役割の明確化(図5)

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。

## 院内認定試験の実施

院内認定試験は同日に筆記試験後実技試験を行った。筆記試験は、選択式全47問を45分間で実施した。実技試験は、模擬患者に対し1人ずつ呼吸介助、スクイーピングを実施した。実技試験の評価は、評価用紙にそって理学療法士1名、プロジェクト担当看

### 徒手のテクニック：呼吸介助

手順	備考	評価
1	①換気(量)の改善 ②気道分泌物の移動 ③呼吸仕事量の減少 ④呼吸困難の軽減	
2	体位：仰臥位 側臥位 座位 部位：上部胸郭 下部胸郭 胸郭の動きが最も大きく、圧迫により痛みを生じない部位	
3	患者の体位と手技を加える部位が選択できる	
4	介助者は患者の側方に位置する。	
5	手技を加える患者の胸郭に手掌の全面を均等に接触する。	
6	生理的運動方向：生理的な拡張方向とは反対方向 上部胸郭：前後に広がる 下部胸郭：左右に広がる 生理学的胸郭運動及び患者の呼吸と吸気のタイミングを一致	
7	患者の呼吸時に胸郭を生理的運動方向へ他動的にゆっくりと圧迫を加える。	
8	圧迫を加えるときには、脛く肘をまげ、重心を移動させる。	
9	患者が吸気に移行すると同時に圧迫を完全に除去する。	
10	患者の変化の有無、及び反応を評価できる。	評価基準：SPO2 聴診音

### 徒手のテクニック：スキージング

手順	備考	評価
1	①気道分泌物の移動 ②換気量の増加 ③無気肺の改善 ④肺酸化能の改善 ⑤肺コンプライアンスの改善	
2	上 薬：仰臥位 第4肋骨より上部の胸郭 右中葉・左上葉舌区 45度後傾側臥位 第4肋骨と第6肋骨にはさまれた部位 下 薬：側臥位 中えきか線と第8肋骨の交差点より上部の胸郭	
3	患者の体位と手技を加える部位が選択できる	
4	介助者は患者の側方に位置する。	
5	目的とする胸壁上に手掌を広げて接触する。	
6	患者の呼吸時に胸壁が収縮していく方向と早さにより合わせながら初めは軽く圧迫する。	上 薬：両手を重ね合わせて腰部の方向に圧迫を加える 右中葉・左上葉舌区：部位に手を置き、反対側の手は肩甲骨下角の下側に置く。両手で前後方向に挟み込むように圧迫を加える 下 薬：胸郭の骨盤の方向に引き下げるように圧迫する
7	呼吸の終末に向けて少しずつ圧迫を強め、呼吸の終末時には最大呼吸位までしぼり出すようにやや強い圧迫を加える。	吸気のタイミングを一致させる。
8	呼吸の終末に向けて少しずつ圧迫を強め、呼吸の終末時には最大呼吸位までしぼり出すようにやや強い圧迫を加える。	
9	吸気に移行すると同時に圧迫を解放する。	
10	患者の変化の有無、及び反応を評価できる。	評価基準：SPO2 聴診音

図3

<b>自覚症状</b>	VAS,Borgスケールによる呼吸困難	感じない(nothing at all) 0.5 非常に弱い(very very weak) 1 やや弱い(very weak) 2 弱い(weak) 3 4 多少強い(some what strong) 5 強い(strong) 6 7 とても強い(very strong) 8 9 10 非常に強い(very verystrong)
<b>診察所見</b>	聴診による肺音呼吸音 呼吸数、リズム	
<b>モニター検査所見</b>	血液ガス ・酸素飽和濃度 NH(夜間低酸素指数) 肺活量(VC)、%VC CPE(咳の最大呼気流量) MIC(最大強制吸気量)	

図4 呼吸リハビリ評価基準

護師長が評価した。合格者は、12名中8名であった。合格者には、合格証を渡し認定看護師として正式に認定した。合格点に満たない人は、再試験を実施し認定取得を目指すこととした。

#### 今後の課題

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広がってきているが、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. 呼吸リハの効果患者へ周知し、リハビリ参加への理解を得る
3. 院内認定試験後の評価から見えてくる問題の整理  
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、更に充実したものにしていきたい。

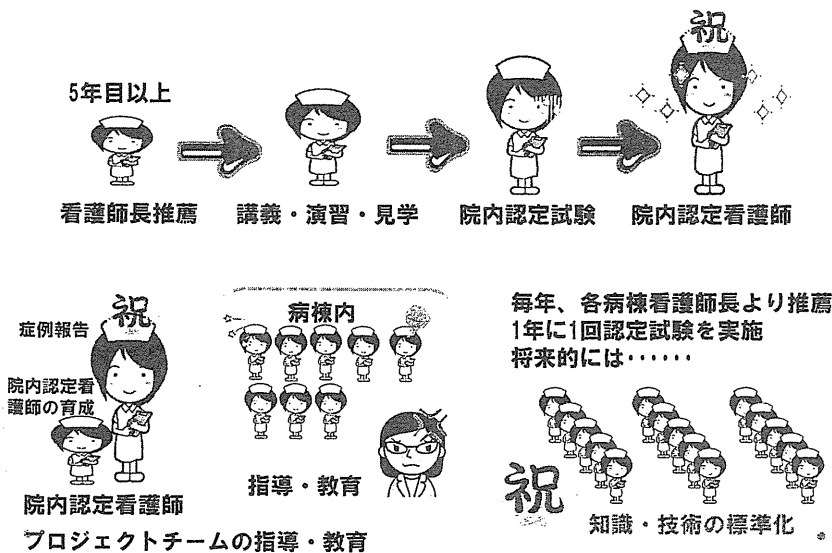


図5

# デザイン制作グループ “DESIGN CLOSET”

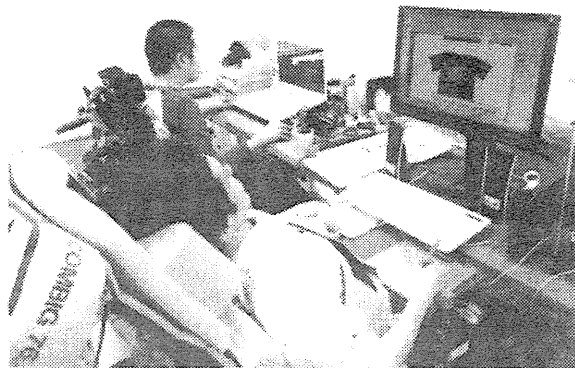
## NHO松江医療センターの在院就労



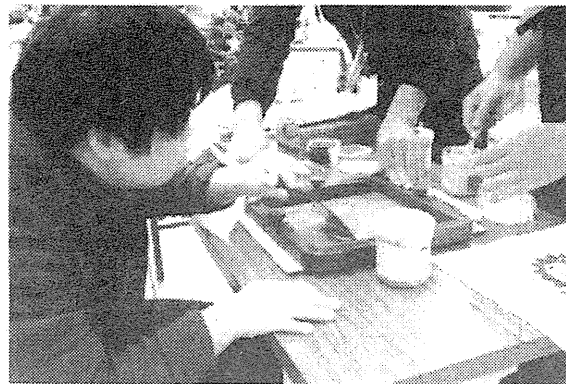
DESIGN CLOSETのメンバー



デザインを制作中



← いざ プリント作業中 →  
PCでデザインしています



筋ジストロフィーには多くの病型があり、その経過も様々である。小児期に発症し、学齢期に親元を離れ入院しながら養護学校へ通い卒業後も継続療養に入っていく人、一般社会で一旦は職業に就きながら成人になって発症し、仕事を辞めて入院加療を継続する人、一生病気に気づかず社会生活を全うする人、様々である。

小児期発症の、特にデュシェンヌ(Duchenne)型筋ジストロフィーの若者の多くは、社会での一般的な就労経験をもたない。そんな彼らにも、新しい「就労」の可能性が見えてきた。

もともと筋ジストロフィー病棟では、彼らの余暇利用や趣味・生きがいへの支援として、昭和40年代から

手作業を中心とした「療育活動」が行われていた。七宝焼やレーザークラフト、絵画や細かいビーズを使ったりプラスチックの玉を使った手芸などが中心で、文化祭などでその作品を紹介し、場合によってはそれを販売し次の材料購入にあてたりもしていた。これらの活動の一部は現在でもおこなわれている。

### 入院しながら働くという発想

職業に結びついていくものとしては、鉛の活字が整然と並んだタイプライターによる印刷用の文字入力や、施設によっては、印刷業でも使用されている大型の印刷機を使った印刷も行われていた。しかし、病状の進行により歩行や大きな動きを伴う活動が困難になったり、スタッフ

の支援が不可欠であるにもかかわらず、就労を支援するスタッフは存在せず、児童指導員や保育士なども人数は僅かであったりと、その活動には多くの制約があった。

また、趣味としては、アマチュア無線の免許を取得し、筋ジストロフィー病棟に隣接して増築された作業棟などで活発に通信を行っている施設もあった。この活動には、高額な機材や設備、所管庁の許認可など、一般的にはなかなかハードルの高いものであったが、入院していても社会と繋がっていたい、というメンバーの情熱によって運営されていた。

こんな筋ジストロフィー病棟に入院する若者の生活を一変させる出来事は、「IT」と呼ばれる技術、パソコンとインターネット技術の普及で



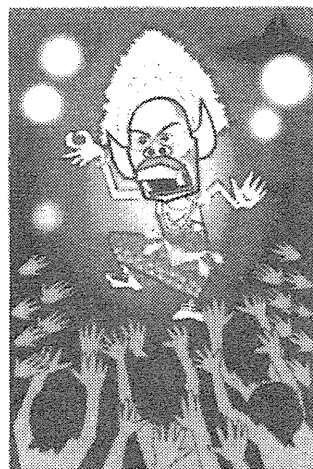
デザイン工房は熱気ムンムン



モンキー・パンチ氏が来院

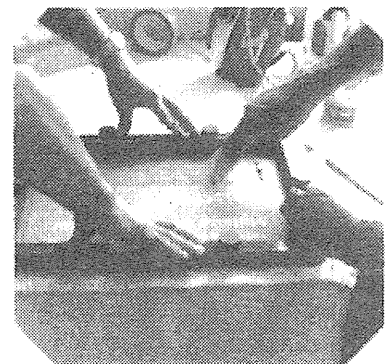


by MASATO



by シゲル.K

→  
作品の一部  
←



プリント作業中

ある。新し物好きの若者が草分けとして始めた「パソコン通信」が、ついには病院を動かし、おそらく全国の筋ジストロフィー病棟で初の患者専用のLANシステム構築と常時接続のブロードバンドが松江医療センターに導入されたのは平成10年(1998年)7月のことである。

## 筋ジストロフィー病棟が変わった

「パソコン通信」の時代には、電話線をスイッチで切り替え、時間を分けて3〜4名が利用していたものが、このシステム導入の1年後には、72名の患者さんの中で25名が毎日インターネットを利用し、ホームページを開設する人は11人を数えるまでに増えた。ベッド生活が中心の

人工呼吸器を着けた患者さんにも瞬時に情報伝達ができるようになった。そして、新病棟に移転した現在では79名(ALS等を含む)の患者さんのうち、40名を超える患者さんがインターネットを利用するまでに至っている。

このように、パソコンが比較的身近なものとなる中で、病気の進行に伴う筋力の低下により、それまで大好きだった絵を描くことを諦めかけていた若者達が、次々とそのペンや筆をペンタブレットに持ち替え、再び絵を描く事を始めた。

“喪失の連鎖”を断ち切り、新しいツールを獲得した。この才能豊かな彼らの絵の噂を聞きつけた、あの「ルパン三世」の作者で有名なモンキー・パンチ氏の病棟訪問が、まず

まず彼らの創作意欲に火をつけることになった。LANシステム構築のちょうど1年後の1999年11月のことである。

## デザイン制作がはじまった

これを契機にどんどん実力を付け、現在ではプロとして活躍する“シゲル.K”(梶山滋氏;現在山口県下関市在住)や、独自のタッチで作品を製作し続ける“MASATO”(永瀬雅人氏;松江医療センター入院中)、後述するデザイン制作グループ代表の西坂久己氏ら、多くの若者達はその才能を開花させていくこととなる。彼らに続く若者達の描いた絵やデザインのデータは、このLANを活用して伝達され、共有されている。

# 写真紹介



製品作成風景



西坂代表とボランティア

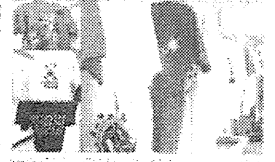
## DESIGN CLOSET ORIGINAL T-SHIRT SHOP DESIGN CLOSET

デザインクローゼットはオリジナルTシャツのお店です。

デザインクローゼットという名前には「素敵なデザインでクローゼットをいっぱいしたい」という願いが込められています。

平日にメンバーが各自作り出したCG、書(詩)、写真などを持ち寄りデザイン検討会を開催します。検討会では楽しい意見交換が行われ、認められたデザインプランのみを採用しています。

オリジナルTシャツが出来るまで



シャツ製作は1枚1枚ハンドメイド。厳選されたデザインと製作スタッフの熱入技で心のこもったTシャツ作りをしています。



私たちが作っています



紹介パンフレット

### 完成したTシャツ

また、作品を作り貯めているうちに、それらの絵をととても気に入った実習生に、当時流行りかけていたアイロンプリントのシートにプリントアウトし、Tシャツに転写して贈った若者がいた。自分が描いた絵を、鑑賞してもらうだけでなく身につけてもらう、そのTシャツを身につけて喜ぶ実習生の姿を見た絵を描くことが好きな若者達は、その後病院職員と一緒にTシャツ製作に打ち込むようになった。デザイン製作グループの起こりである。今からちょうど8年ほど前のことである。

これを契機に、絵を描くことが好きな若者たちが集まり、「EAST 5 FACTORY」(「EAST 5」とは、当時の病棟名「東5病棟」からの引用)が結成された。

このような、趣味の延長線で行っ

ていた活動は、平成21年8月の病棟新築移転後も、メンバーの入れ替わりなどがありながらもますます活発に活動をするようになり、グループの名称も「DESIGN CLOSET」と改めた。この頃には、彼らの生み出すデザインは、「作品」で終わらせず「製品」として品質の向上を目指し始めている。

### DESIGN CLOSETを結成した

それは、誰か指導者や先生が付いていて指導助言をするのではなく、グループ全員が一週間に一度作品を持ち寄り、ディスカッションする形態である。ディスカッションは容赦ない。先輩も後輩もなく、その色遣いや線の太さ、その作品がTシャツとなったときに買ってもらえるのか、まで徹底的に話し合われる。

このディスカッションが彼らの強みである。

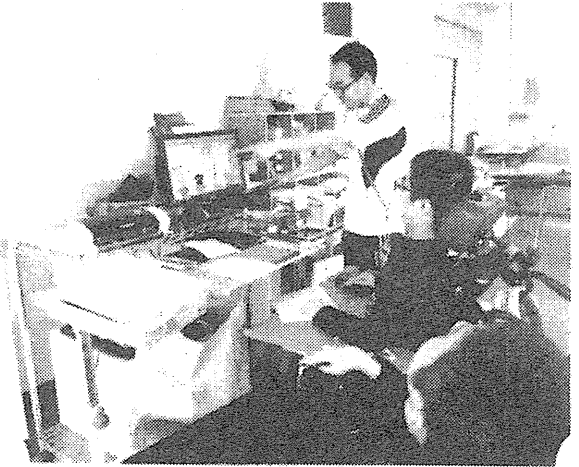
しかし、このように質を高める努力を続けていながらも、生産力に課題があった。Tシャツ作りが始まった2005年当時は、メンバーが製作したデザインを児童指導員1人でTシャツに仕上げていた。少しずつ評判が評判を呼び、作業が間に合わなくなってきた2007年からは地域のボランティアさんにお手伝い頂いている。その後は、デザインTシャツとして仕上げるまでの「製版」から「プリント」までの一連の作業は、好意で1週間に1度来てくださる地域のボランティアさんのお二人にかかっている。

販売のルートも確固たるものがあるわけでもなく、病院の文化祭で展示販売するというスタイルは基本



どんなデザインにしようか全員検討会

→  
スタッフと和気あいあい



的には変わっていなかった。しかし、そのような機会を通し、彼らの地道でありながらユニークなデザインを生み出し続ける姿に興味をもった、地元テレビ局やメディア各誌が取り上げるやいなや大きな反響をよび、他県からも、しかも一度に数百着という大量の注文が入ることとなる。

## 地域とのコラボレーションを展開

Tシャツの作製は、週1回2時間のお二人のボランティアさんによる作業で、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。しかし、一度に数百枚もの受注にはその納品が数ヵ月後ということになる。何色かのかってしまうことになる。今まで予想もしなかったこのような事態に、態勢も整わず、残念ながら最終的に受注をお断りすることになった。

インクを使う場合はもっと時間がかその後、平成23年4月にサービス管理責任者である筆者が、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、新しい作業に組みたいという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）」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「DESIGN CLOSET」、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、平成23年度中に「you愛」職員が製品化の技術習得をし、平成24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。お互いの強みや長所を生かし一つの製品を生み出す、まさに地域との「協働」の始まりである。

## 病院から起業を目指して

まだまだこの試みは始まったばかりである。収益もほとんどが次の材料購入費で消えてしまう。でも彼らはこれを職業としたい。

DESIGN CLOSETの代表である西坂久己さんは言う。「自分のデザインがお金を生みだせるという喜びがデザインクローゼットの原動力です。このシンプルな構図の背景には療養を余儀なくされた人たちの様々な思いがありました。たとえば進路を決めるときに学校の同級生たちが社会に出て行く中、病状による身体的理由から取り残される無念さは重いものがあります。日常も諦めの連続で病気そのものへの不安もあります。そんな鬱屈した思いがパソコンの登場によって一気に弾けました。それまでの鬱憤を晴らすように世間と交流したり創作に励んだり思い思いの

ことができるようになりました。」

## 全員で“デザイン検討会”がウリ

でも、どんなに技術が進んでも一人の力ではスケールの小さいことしかできません。まして仕事にするには多くの人と関わり信頼関係を築くことが必要です。そのはじめの一步は周囲を動かすくらいの本気を見せること。そこから出来た信頼関係と技術を積み重ねて生まれたのがデザインクローゼットです。

デザインクローゼットがスタート地点についてから7年。まだまだ未熟で多くの課題がありますが、ひとつひとつ乗り越えて可能性を広げていきたいと思っています。」

彼らは「起業」を目指している。HPは、<DESIGN CLOSET>  
<http://designcloset.web.fc2.com/index.html>

本稿は、厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野）『筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協働研究』により行われた研究をもとに再構成したものである。

〔療育指導室長・吉岡 泰一  
児童指導員・市河 裕智  
児童指導員・有吉 博史〕



V. 平成 24 年度研究記録集

栄養・摂食・嚥下

1	長期経管栄養中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者におけるカルニチン欠乏について
研究分担者	荒畑創医師(医)
共同研究者	○上野佳代子(栄)・田邊佳那(栄)・辻みどり(栄)・原口明子(栄) 国立病院機構大牟田病院 神経内科
2	筋ジストロフィー病棟患者の口腔環境の改善を目指して—DVD作製の有効性の検討—
研究分担者	和田千鶴(医)
共同研究者	○長澤心子(看), 塚田千絵(看), 佐々木美穂(看), 小松哲也(看), 佐々木尚子(看), 鈴木司(療), 工藤穂奉実(歯科衛生士) 国立病院機構あきた病院 神経内科
3	当院における筋ジストロフィー患者の栄養摂取状態の追跡
研究分担者	駒井清暢(医)
共同研究者	○宇野愛菜(看), 田中芽久美(看), 勝田純子(看), 野村昌代(看), 椛田優子(看), 石田千穂(医), 上田広美(栄) 国立病院機構医王病院 神経内科
4	筋ジストロフィー患者における安静時代謝
研究分担者	大江田知子(医)
共同研究者	○右野久司(栄) 張友香子(栄) 前田ひかる(看) 渡邊憲太郎(看) 国立病院機構宇多野病院 臨床研究部・神経内科
5	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
研究分担者	西田泰斗(医)
共同研究者	○大浜直子(看) 戸高佳代(看) 高野智子(看) 大群由貴子(看) 名越美奈子(看) 鬼塚由大(作) 河野宏典(保) 今村重洋(医) 国立病院機構熊本再春荘病院
6	筋強直性ジストロフィー患者への口腔ケアの取り組み
研究分担者	今 清覚(医)
共同研究者	○竹内佑佳(看), 佐藤純子(看), 百田智子(看), 木村久美子(看), 佐藤郁子(看), 高屋博子(歯), 小山慶信(医), 高田博仁(医) 国立病院機構青森病院
7	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)
研究分担者	松村隆介(医)
共同研究者	○表 順子(栄), 山浦新太郎(看), 豊川有紀(看), 錦 利佳(看), 井上千佳代(看), 平島由絵(栄), 野尻由子(栄) 国立病院機構 奈良医療センター
8	自分で口腔ケアを行う筋ジストロフィー患者の口腔状態改善への取り組み
研究分担者	丸田恭子(医)
共同研究者	○宮脇奈津子(看), 有木聖子(看), 長崎まりも(看), 中村道代(看), 後平里奈子(看) 国立病院機構南九州病院 神経内科

## 長期経管栄養中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者におけるカルニチン欠乏について

研究分担者： 荒畑創医師（医）

共同研究者：○上野佳代子（栄）・田邊佳那（栄）・辻みどり（栄）・原口明子（栄）

国立病院機構大牟田病院 神経内科

### 【目的】

原因不明の動悸や低血糖症状が出現した長期経管栄養中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下、DMD）患者において、カルニチン欠乏を経験したので報告する。

### 【対象】

当院入院中の気管切開・人工呼吸器管理中のDMD患者男性3名で、調査期間は2012年6月から2012年11月である。平均年齢27.6歳（±2.87）、BMIは平均12.0（±0.51）で、経管栄養施行期間は、平均1460日（±407.5）であった。使用経腸栄養剤のカルニチン含有量は0mgであるが、栄養状態は、Alb値を含めて良好。低血糖症状に関しては、1名において月6回の低血糖発作を起こしていた。内服薬剤に、二次性カルニチン欠乏を引き起こすといわれているバルプロ酸の服用はなかった。

### 【方法】

L-カルニチン製剤1800mgを毎日投与し、投与開始前、投与1カ月後、投与3カ月後で、血清カルニチン濃度（総カルニチン、遊離カルニチン、アシルカルニチン）、アンモニア値、血糖値を測定し、レントゲン、心電図、心臓超音波検査、血清BNP値によって心機能を評価した。

### 【結果】

カルニチン欠乏時の総カルニチン濃度は全例低値で、平均 $14.87\mu\text{mol/l}$ （±4.79）、であった。ホルター心電図による心機能については、平均心拍数が平均100.7回（±23.6）であった。L-

カルニチン投与3カ月後の総カルニチン濃度は平均 $69.0\mu\text{mol/l}$ （±10.29）、低血糖症状があった1名については、低血糖発作は見られなくなった。平均心拍数については平均92.0回（±12.73）と減少した。L-カルニチン投与による有害事象も認められなかった。

### 【考察】

L-カルニチン製剤を投与することで、低血糖発作の頻度が減少し、心拍数の悪化も見られなかったことから、原疾患の進展予防になるのではないかと思われた。さらに、カルニチンの補充は、カルニチンが長期的に悪影響を及ぼすことへの治療のひとつとして有用ではないかと考える。今回は、平均4年間の経管栄養施行で、カルニチン欠乏に至っていたが、今後は、欠乏に至るまでの期間やL-カルニチン製剤の投与量などについても調査、検討していく必要があると考える。

### 【結語】

長期経管栄養管理の場合には、血清カルニチン値が低下すると報告されており、その原因が経腸栄養剤の組成にあるとの指摘もある。当院は筋ジストロフィー患者だけでなく、ALSなどの神経難病の患者も多く、病気の進行により経管栄養となる患者も多いため、今後は低血糖症状や心機能の低下に注意するだけでなく、カルニチン配合の経腸栄養剤も選択肢の1つとして考えていく必要もあると思われた。さらに、原因不明の症状を来す場合には、多方面からの精査が必要となるため、今後も患者のために医師や他のメディカルスタッフとの連携を大切にしていきたい。

### 【参考文献】

越智 史博. 経管栄養施行中の重症心身障害児における二次性カルニチン欠乏の検討. 日本小児科学会雑誌 2011; 115 巻 8 号 1314~1320

## 筋ジストロフィー病棟患者の口腔環境の改善を目指して—DVD 作製の有効性の検討—

研究分担者：和田千鶴（医）

共同研究者：○長澤心子（看），塚田千絵（看），  
佐々木美穂（看），小松哲也（看），  
佐々木尚子（看），鈴木司（療）  
工藤穂奉実（歯科衛生士），

国立病院機構あきた病院 神経内科

### 【緒言】

自力で口腔ケアが困難な筋ジストロフィー病棟の患者に対し、適した口腔ケア手技の統一を図るため、各患者を対象としたDVDを作製し、視聴後に口腔ケアを実施し評価した。DVD視聴前後の口腔環境の変化を検討することで、DVD作製の有効性を明らかにした。

### 【方法】

- 1, 研究期間；2012年8月1日から10月23日
- 2, 対象：看護師、療養介助員に行った事前調査で口腔ケア困難事例と判断された患者（筋ジストロフィー4名、筋萎縮性側索硬化症1名）の研究協力で了解が得られた患者5名
- 3, 研究方法：歯科衛生士が注意点を説明しながら行っている対象患者の口腔ケアをDVDに収録、ポイントとなる箇所に活字を入れるなどの編集をし、口腔ケアを実施する職員が視聴した。その前後の口腔環境を評価表を用いて検討した。また、視聴後に聞き取り調査を行った。評価方法は、歯科衛生士が使用している口腔ケア評価の「食物残渣」「歯垢」「口腔粘膜」「歯肉の炎症」「舌苔」「口臭」「口腔内乾燥状態」7項目について、「1.きれい」1点～「4.多量に汚れている」4点で数値化し、DVD視聴前後で評価点数の変化を比較した。  
(倫理面への配慮)本研究を実施するにあたり、患者及び家族に説明を行い、紙面で同意を得て実施した。

### 【結果】

DVD視聴前後で有意な改善が見られたのは、「歯垢」「口腔粘膜」「舌苔」の3項目であった。総合評価（合計点数）ではDVD視聴前平均15点からDVD視聴1ヶ月後9.4点と、視聴前よりも視聴後の方が口腔環境が改善されていた。DVD視聴後の職員からの聞き取り調査では、「忙しい時でも観たい部分から観ることができて良かった」「両手の使い方が分り、短時間で確実な方法が理解できた」「特徴的な事例でわかりやすかった」「新人研修にも活用できると思った」「患者説明用にも応用できると思った」等の意見があった。

### 【考察】

各患者の口腔ケアのDVDを作製し、視聴した後の口腔環境には改善がみられた。よってDVD作製は職員の技術習得に有効であったと思われる。口腔ケアについては、「筋ジストロフィー口腔ケアマニュアル（介助用）」があるが、写真と説明文だけでイメージしにくい部分が、個々の患者に対する実際のケア手技を視聴することによって補完できるのではないかと思われた。DVDの作製にあたっては、自分たちが口腔ケアに困難と感じている事例を選び、個々の特徴がわかるように撮影した。また、映像だけでなく編集時に技術のポイントを強調する活字やナレーションを多く盛りこみ、事例映像ごとに区切るなどの工夫をおこなったことが、より個別的な技術の習得につながったと考える。

### 【結論】

DVDを活用し、視聴してもらったことでケアの統一化が図られ、「歯垢」「口腔粘膜」「舌苔」の3項目において著しく改善され、DVD作製は有効であったと思われる。今後も、DVDを改良し、新人教育やスタッフの知識・技術の向上に役立て口腔ケアを継続していく必要がある。

### 【参考文献】

- 1) 田中さとみ：口腔ケアは有効，エキスパートナース，Vol 28 No 5，p57～59，2012.他2編