

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）

研究分担者：和田千鶴（医）¹⁾

共同研究者：○鈴木司（療）¹⁾、吉田誠（療）²⁾

尾賀美知子（保）³⁾、愛田弘美（療）⁴⁾

奥野信也（療）⁵⁾、田中亜伊子（療）⁶⁾

吉岡恭一（療）⁷⁾

¹⁾国立病院機構あきた病院 ²⁾国立病院機構新潟

病院 ³⁾国立病院機構東埼玉病院 ⁴⁾国立病院機

構長良医療センター ⁵⁾国立病院機構刀根山病院

⁶⁾国立病院機構長崎川棚医療センター ⁷⁾国立病

院機構松江医療センター

【緒言】

国立病院機構の筋ジス病棟における患者や介護者の生活の質に関する適切な評価法を検討する前段として、患者の満足度や QOL をどのように把握し、個別支援計画に反映しサービスを提供しているのか、その実態を調査した。

【方法】

2012年9月から10月の期間に、全国の療養介護（筋ジス等）病棟のある27施設に対し、以下の項目についてアンケート調査を実施した。1. 療養介護病棟における患者の生活の質の現状把握と患者満足度調査の実施 2. 患者の QOL 評価の実施 3. 個別支援計画作成のためのアセスメント実施 4. 個別支援計画作成のためのモニタリング実施 5. 満足度調査、QOL 評価結果を個別支援計画に反映させた事例について。6. 今後、使用を検討している満足度調査、QOL 評価の指標。

【結果】

24施設（回収率88.9%）から回答を得た。1. 患者の現状把握のために62%の施設で独自の調査を実施しており、そのうち93%の施設で患者満足度調査を実施していた。1年に一度実施している施設が最多で、書式は独自に作成し、行事、余暇活動の把握や、看護サービスの評価を目的とし

ていた。2. QOL 調査は40%の施設で行い、MDQoL-60、SEIQoL-DW を利用していた。目的別に使用できる、患者の主観的 QOL 評価が得られる、時系列評価ができる、治療効果が反映される、比較的容易に客観的データを収集することができることが利用理由であった。一方で、面接技術が必要、調査に時間を要するなどの問題点もあった。3. 個別支援計画作成のためのアセスメントは全施設で実施しており、健康面、日中活動、心理面、社会的活動を知ることが目的としていた。方法は「生活場面の項目を設定した聞き取り」（41.7%）、「聞き取りのみ」（37.5%）と続いた。4. 個別支援計画作成のためのモニタリングも全施設で実施しており、前述のアセスメントと目的は同様であった。5. 各調査の個別支援計画への反映に関しては、「聞き取り」で浮かび上がった課題を支援計画に取り入れ実践している事例が大半であった。6. 今後、使用を考えている指標についての回答はなかった。

【考察】

どの施設でも「聞き取り」という手法によって、患者の主観を重視していることがわかった。モニタリングで患者の生活課題を明らかにする施設が大半で、モニタリングで課題把握は充足していると述べる施設もあり、個別支援計画による課題解決が定着してきていることが伺える。ただ、MDQoL-60 を利用している施設からは、聞き取りだけでは難しい主観的評価の数値化が比較的容易だという指摘もあり、今後これらの評価法を比較し、状況に応じた評価法の使い分けも検討する必要がある。

【結論】

患者の QOL 向上のため、聞き取り形式での調査を利用し患者の主観を大事にする施設が多かった。今後は、各評価方法の特性を生かし、状況に応じた使い分けることによって、さらに患者の QOL の向上に寄与できるのではと考える。

筋ジストロフィー病棟看護師・療養介助員の手首の痛みの原因調査

研究分担者：大江田 知子（医）

共同研究者：○高谷 美見子（看）

山本 壮則（看）

藤原 綾子（看）

前田 ひかる（看）

国立病院機構宇多野病院 神経内科

【序論】

病院は作業関連疾患のリスクを伴いやすく、看護職では主に腰痛の有訴率が高いという報告が多い。しかし、当病棟では腰痛に加え手首の痛みを訴える者がいる。手首痛は何故、当病棟の職員に発生するのか疑問を持った。そこで今回、看護師・療養介助員を対象にアンケート調査を実施して、手首の痛みの有訴状況、手首に負担を感じる援助の実態を明確にして、その原因を調査することにした。結果から、今後の対策にとって役立つデータが得られたのでここに報告する。

【研究目的】

当病棟で働く看護師・療養介助員の手首の痛みの原因を明らかにし、対応策を検討する。

【研究方法】

研究期間は平成23年12月5日～1月15日。

病棟に所属する看護師32名と療養介助員8名（計40名）を対象に無記名でのアンケート調査を自己記入式（性別、身長、病棟配属歴、痛みの有無・程度、痛みに対する不安、ケアとの関係性）にて行った。分析には χ^2 検定を行い、発生要因と対応策を検討した。

【結果】

回答率は100%であった。手首に痛みがあったのは全体の57.5%であり、手首痛が「ある」と回答した者について身長、性別、病棟配属歴で比較検討した結果、有意差はなかった。今後の痛みに対する不安にのみ有意差があった。

手首に負担を感じるケアは「カニューレ交換」

や「洗髪」で頭部を拳上する動作を52.5%の者が挙げていた。

自身が考える痛みの発症原因はボディメカニクスが活用できないという回答が多く見られた。

【考察】

筋ジストロフィー症の患者様は病状の進行に伴い、脊椎の関節拘縮や筋委縮により頸部前屈制限が増強するため、頭部を拳上する援助では、頭部とともに上半身が持ち上がり、手首への荷重が増すと考えられる。終日、人工呼吸器を装着して、ベッド上で過ごされている患者様の日常生活援助は、起床介助に始まり整容、食事、排泄、就寝介助に至る全てに介助が必要である。患者様に援助を行う際には、必ず頭部の除圧や位置調整が必要であり、日に日に繰り返す手首への負荷から痛みが発生していると考ええる。

ボディメカニクスを活用できない要因は、患者様の周辺には人工呼吸器、アーム、回路があり、ベッドと床頭台の隙間は30cmしかなく、作業スペースが狭い環境条件と、回路外れのリスクや援助時間の関係からベッドの高さ調節が適切に行われていない状況下での援助方法にあると考える。

【結論】

手首の痛みに関する実態を調査するためアンケート調査を行った。結果は、当初、配属歴が長いほど手首痛の発生率が高いと予想していたが、配属歴とは関係なく新人やベテランといった誰もが手首痛を発症する可能性があるという結果が出た。現在、手首に痛みがある職員は57.5%であり、自身が考える痛みの発症原因は「ボディメカニクスが活用できない」という回答が多く見られた。ボディメカニクスを実践できるようにベッド周辺の環境整備に着目する必要がある。また、患者個々の関節拘縮や筋委縮等の特性に応じて援助方法を工夫することが重要であると考えられる。

筋ジストロフィー患者の車椅子への離床時間を左右する要因を探る—ケアの均てん化を目指して—

研究分担者：諏訪園秀吾（医）

共同研究者：○松瀬三恵（看），嘉数亜希（看），
高橋三東子（看），友利恵利子（看），
森山宏遠（医），藤崎なつみ（医），
末原雅人（医）

国立病院機構沖縄病院 神経内科

【緒言】

当病棟では患者によって車椅子への離床時間が40分から16時間と差があり、各個人にあった適切な離床が行えているのか検討してみる必要性を感じた。離床時間の長短を左右する要因があるか調査・分析したので報告する。

【方法】

当病棟入院中の23名の筋ジストロフィー症患者を対象とし、平成24年8月31日時点で次の項目について調査し離床時間の長い患者と短い患者で差があるかを分析した。ADL、病歴、発症時期、合併症、車椅子への移行時期、疼痛部位の有無、呼吸器開始時期、呼吸器離脱時間、呼吸状態、入院年数、気管切開の有無と現在までの年数、酸素使用有無と時間、脊柱の湾曲、筋ジストロフィーQOL評価尺度（MDQoL-60）、FIM評価（認知項目）、車椅子の離床時間及び回数と移動に要する時間。ADLは「医療区分・ADL区分に係る評価票」により評価した。

【結果】

対象患者の91%が離床している。気管切開をしている患者は15名（65%）、人工呼吸器使用者は20名（82%）、そのうちBIPAP使用者は5名である。離床を行っている患者21名の平均離床時間は7.3時間であった。収集したデータを病型別で比較を行ったが大きな違いはみられなかった。離床時間の長い患者13名（7時間以

上）と短い患者10名（6時間以下）に分け傾向を探った。離床時間が長い群の平均離床時間は11時間で、気管切開をしている患者は13名中6名（50%）、また、離床時間が短い群の平均離床時間は1.9時間で、気管切開をしている患者は10名中9名（90%）であった。離床時間が長い群と短い群とにおいて、気管切開の患者の率は有意に異なり（カイ2乗検定、 $p=0.019$ ）、呼吸器使用があるかないかでも異なっていた（カイ2乗検定、 $p<0.01$ ）。また、ADLについても有意差があった（t検定、 $p<0.01$ ）。MDQoL-60では「孤独な気持ちになることがある」（項目44）、「病気が異性との交際に影響を及ぼしていると思う」（項目58）の2項目で平均離床時間に差がある傾向がみられた。

【考察】

離床時間の長短にADL・気管切開の有無・呼吸器使用が有意に影響した。離床時間の短い9例についてその要因を分析したところ、合併症による行動制限や長時間座位をとることで疼痛・痺れ感・疲労感が生じることで離床が行い難い例があることがわかった。まったく離床が行えていない2名は、意識障害や呼吸状態が不安定であることが原因である。また、QoLの分析からは積極的に人間関係を求める人が長時間離床をしていると推測され、パーソナリティーでの差もあると考えられた。しかし、上記のようなADLの患者群において上記のような平均離床時間を実現できていることから考えると、総じて、患者の意思を尊重し可能な限りの離床を行っていると考ええる。

【結論】

当病棟では個人に合わせて可能な限りの離床が行えていると考える。種々の合併症があったり、座位をとることで疼痛・痺れ感・疲労感が伴う場合には長時間の離床が難しい。

筋ジス病棟における患者 QOL の向上を目指して ～療養介助員の患者ケアに対するアンケート調査を行って～

研究分担者：島崎里恵（医）

共同研究者：○元杭陽介（療）田中真由美（療）
 的場美代（療）橋本尚明（療）
 宇野佐智（療）角田美幸（看）
 伊坂満理子（看）石川知子（医）
 佐藤紀美子（医）後藤勝政（医）

国立病院機構西別府病院

【緒言】

A病棟において療養介助員の配属がされ、今年で4年目である。昨年度の研究にて患者のQOLに関する満足度調査を実施した。その結果、患者が満足していないと感じているケアは、手浴・足浴・髭剃りが挙げられた。そこで、患者のQOL向上めざし患者のベットサイドケア（手浴・足浴・髭剃り）の充実に向け取り組んできた。そこで、今回、療養介助員のベットサイドケアへの意識や実施状況に関するアンケート調査を行い、現状が明らかになった。

【方法】

平成24年8月から9月の期間に、A病棟（筋ジス病棟患者35名）に勤務する療養介助員6名を対象にアンケート調査を実施。内容は、ベットサイドケアの意識、ベットサイドケアの実施状況、療養介護サービス提供記録（以下サービス記録とする）の活用等に関する30項目の設問に対し、集計分析を行った。

【結果・考察】

アンケート結果より、重点項目であるベットサイドケアについて、3項目中髭剃りについては、100%（6名中6名）が毎日できていると回答した。髭そりが実施できたのは、短時間で実施できること、髭が伸びると不快だろうと思い実施できたのではないかと考える。時には「患者が希望しない」、「髭が伸びていないからと実施していない」とい

うこともあったが、患者の状況に応じて実施できたと評価する。手浴・足浴に関しては、手浴は50%（6名中3名）、足浴は33%（6名中2名）ができている回答だった。何故できていないかとの問いに対して、「患者毎に実施する日が決まっていない」、「時間がなかった」との意見であった。そのことは、患者毎にその日に実施する手浴・足浴ケアが明確にされておらず、ケア計画が不十分であることがわかった。また、筋ジス患者のコミュニケーションやケアの対応は1人で実施できないことが多く、担当患者以外のケアの依頼もあり、ケア時間を確保することが困難である状況と思われる。サービス記録については、33%（6名中2名）が記録できていると回答、記録できていない理由としては、サービス記録はケア実施記録として使用開始し、忙しくて実施できなかったケアは残らないという現状があった。今後は、サービス記録を計画表として活用できるように予定日を記入するなど工夫する必要がある。

【結論】

1. ベットサイドケアの髭剃りについては、100%できていたが、手浴・足浴は半数以下であった。できていない理由は実施する日が明確でない、時間が足りないためであった。
2. 患者のケアの実施日が明確でなかったため、サービス記録を活用し予定日を明確にする。
3. 職種間との連携を取るとともに勉強会、環境整備、業務改善を行っていく。

【参考文献】

- 1) 厚生省精神・神経疾患研究委託費
 「筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究」班（班長 岩下宏）：筋強直性ジストロフィーの治療とケア p191-198、2000 株式会社 医学書院出版サービス

評価・マニュアル

| | |
|-------|---|
| 24 | 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 |
| 研究分担者 | 黒田健司(医) |
| 共同研究者 | ○三浦やよい(看), 川上さやか(看), 浅田道幸(看), 藤村聡美(看) 国立病院機構旭川医療センター 脳神経内科 |
| 25 | 記録を通した統一したケアの実践 |
| 研究分担者 | 諏訪園秀吾(医) |
| 共同研究者 | ○比嘉晃子(療), 大城里美(療), 高嶺照美(看), 友利恵利子(看), 森山宏遠(医), 藤崎なつみ(医), 末原雅人(医) 国立病院機構沖縄病院 神経内科 |
| 26 | 筋ジストロフィー病棟での人工呼吸器に関する教育の実態 |
| 研究分担者 | 島崎里恵(医) |
| 共同研究者 | ○治久丸知佳(看), 大口耕児(看), 西麻紗美(看), 桑野孝弘(看), 財前玲子(看), 安西直子(看), 石川知子(医), 佐藤紀美子(医), 島崎里恵(医), 後藤勝政(医) 国立病院機構西別府病院 神経内科 |
| 27 | デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける栄養評価の検討 |
| 研究分担者 | 藤村晴俊(医), 齊藤利雄(医) |
| 共同研究者 | ○中山 環(栄), 竹内由紀(栄), 豊川幸美(栄), 森岡 靖(栄), 藤寄考次(ME), 西原隆生(放), 松村 剛(医) 国立病院機構刀根山病院 |
| 28 | SEIQoL-DW(個人の生活の質評価法)を取り入れた長期的な看護ケアの評価 |
| 研究分担者 | 中島孝(医) |
| 共同研究者 | ○星野彩奈実(看), 小室未央(看), 真嶋貴子(看), 岡田ひかり(看), 桐生明希子(看), 佐野陽子(看) 国立病院機構新潟病院 神経内科 |
| 29 | 人工呼吸器を搭載した電動車椅子の乗車マニュアル改善の取り組み—看護師の意識調査より— |
| 研究分担者 | 橋口修二(医) |
| 共同研究者 | ○森木雅代(看), 露口絵美(看), 河見真紀(看), 竹岡涼子(看) 国立病院機構徳島病院・四国神経筋センター神経内科 |

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

研究分担者：黒田健司（医）

共同研究者：○三浦やよい（看）、川上さやか（看）、
浅田道幸（看）、藤村聡美（看）

国立病院機構旭川医療センター 脳神経内科

【緒言】

筋強直性ジストロフィー（MyD）は進行性の四肢筋力低下と筋萎縮を呈す疾患で、嚥下機能も徐々に低下し誤嚥性を含む肺炎により死亡することが多い。口腔ケアは口腔局所・および全身の感染予防だけでなく、食欲増進や会話・発声などの口腔機能の維持に繋がる。口腔環境を清潔に保つことはMyD患者にとって重要である。

前年度研究において、自力で口腔ケアを行っているMyD患者の口腔内状況を把握し、超音波電動歯ブラシを用い、平成22年作成の筋ジストロフィー口腔ケアマニュアルを一部引用し介入した。

一定の効果が得られたが、ADLの差から患者個人で磨けない部分が異なるため、効果にばらつきがみられた。そこで部分介助の方法をスタッフ全員が理解できるよう、今回個別シートを作成した。さらに歯科との連携を図った効果を報告する。

【対象】

自力で口腔ケアを行っている当病棟のMyD患者10名の内、同意を得た男性5名、女性1名、計6名で平均年齢50.66歳である。

【方法】

1. 昼食後に超音波電動歯ブラシと液状歯磨き剤を使用した歯磨き方法を実施 2. 前年度の口腔ケアシート結果をもとに口腔内状況と介助部位を明記した個別シートを作成 3. 手磨きによる部分介助を実施 4. 歯石の除去を歯科に依頼 5. 個別シートの充実が図れるよう歯科の助言を組み入れ、手磨きによる部分介助の方法を修正・統一 6. 歯垢染色液を用いて口腔内の残存歯垢の付着をPCR（plaque control record）にて評価

【結果】

個別シート使用後は全員PCRが改善した。その後研究担当以外のスタッフの参加によりPCRがほぼ全員悪化した。そこで、個別シートを誰が見ても一目でわかるよう赤く色づけ、介助部分を明示するように修正した。個別シート修正直後、PCRは全員改善したが、その半年後にはPCRが全員悪化した。そのため、歯科に歯石の除去を依頼し、PCRは改善した。しかし歯石除去2ヶ月後にはPCRが再度悪化したため、スタッフへの手磨き方法の指導を実施し、全員PCRが改善した。

【考察】

前年度研究の結果から、電動歯ブラシ導入の効果が低かった患者には歯列不正が強く、歯石もみられ、磨ききれない部分があるという問題点があった。自力でのブラッシングに限界があるため、個別シートを作成し、個々に合わせた指導と部分介助を行ったことで、PCRが改善したと思われる。

歯科介入により、歯石除去で歯垢が付着しにくい状態となり、より清潔を保持しやすい口腔環境を作ることができた。その状態を維持するためには、歯垢除去が難しい電動歯ブラシの当てにくい部分に対する手磨きによる部分介助が必要である。手磨きの手技もスタッフ間で差があり、スタッフへの指導・手技の統一をした。PCRが改善し、口腔内の清潔維持につながったと思われる。

【結論】

①個別シートや歯科の介入により、効果的に口腔ケアを行うことができた。②歯石の除去で一時的な改善がみられたが、口腔内清潔の維持が難しく、日々の歯磨きの部分介助と手技の統一が大切である。③今後、病棟でスタッフが統一した介助を行っていくために、口腔ケアの手順を作成していく。④対象患者の拡大とともに、看護師・療養介助員・歯科と連携し、口腔ケアを継続していく。

【参考文献】

1) 今村重洋：筋ジストロフィー口腔ケアマニュアル（介助用）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，2010

記録を通した統一したケアの実践

研究分担者：諏訪園秀吾（医）

共同研究者：○比嘉晃子(療)，大城里美(療)，
高嶺照美(看)，友利恵利子(看)，
森山宏遠(医)，藤崎なつみ(医)，
末原雅人(医)

国立病院機構沖縄病院 神経内科

【緒言】

当病棟においても今年度から、ケアの質の向上を図る目的で、療養介助員の記録を導入する事となった。しかし、療養介助員の中には記録を経験したことの無い介助員が多く、記録に対しての意識・知識のばらつきや不安を持っている現状がある。今回、患者Aをモデルとして、問題点を改善する事でケアの向上を図り、全員が記録の意義を体感する事で、今後の意欲向上に繋げていく事を目的として取り組んだ。

患者Aは栄養摂取状況に問題がある為、栄養補助食品の摂取目標が挙げられている症例である。しかし本人が摂取を嫌がる為、飲んでいる量や状況などが不明瞭であった。また、職員が患者Aのその日の気分により変動する言動に振り回され、摂取ができていない事も多々あったので、記録を通して統一したケアが行える事を目標とし、実践したのでここに報告する。

【方法】

対象：肢体型筋ジストロフィー患者。女性。
80歳 栄養摂取不良。平成16年胃全摘出手術。

方法：患者A専用ファイルを作り、経過記録用紙を使用する。

手書きにて問題リストのケアに関する記録を行う。記録の内容を全職員が見られるようにし、日々の状況やケアに関する内容の情報共有を図る。

【結果】

コーヒー味が好みであることを生かして、インスタントコーヒーを栄養補助食品に少量混ぜることで摂取しやすくなるというコツが、記録導入により共有され、また摂取状況が明瞭になった。この取組により体重は30kgから31.5kgに増加し、血液中のアルブミンが2.9から3.1、総蛋白が6.0から6.5に、ヘモグロビンが10.6から11.7に、赤血球が345から380へ改善するとともに、本人も好んで摂取できている状態であることが確認できるようになった。

【考察】

今まで介助員・看護師の間で摂取方法・量などの情報共有が出来ておらず、摂取量が少なかったり、本人の嗜好に合わなかった為、今まで体重増加・血液状態の改善に繋がっていなかったのではないかと推測される。

記録導入により、高栄養飲料の毎日全量摂取を目標として、これがどこまで達成できているかが明確となり、取り組みの経過で職員の意識も改善された。それぞれの意見・アイデアを出し合い、飲ませ方や対話の工夫が記録を通して情報共有出来た事で、ケアの質の向上に繋がったと考える。

今後の課題としては、患者満足度にどう影響を与えるかの検討も必要であろう。また、記録の形式としてSOAP形式が良いか、それとも介助員が馴染みやすい他の形式を用いるのがよいかどうかも今後の検討課題である。さらに、看護記録と介助員の記録をお互いにどのように位置づけるかに関しても今後の検討を要する。

【結論】

今回の事例に関しては介助員が記録を行うことにより情報共有が図れた事で、栄養状態の改善ができケアの向上に寄与できたと考える。

筋ジストロフィー病棟での人工呼吸器に関する教育の実態

研究分担者：島崎里恵（医）

共同研究者：○治久丸知佳（看），大口耕児（看），西麻紗美（看），桑野孝弘（看），財前玲子（看），安西直子（看），石川知子（医），佐藤紀美子（医），島崎里恵（医），後藤勝政（医）

国立病院機構西別府病院 神経内科

【緒言】

当病棟の人工呼吸器管理の教育は、人工呼吸器管理チームによる集合教育等や、各院内マニュアルを使用しながら、政策医療分野教育プログラムに沿って行うなど、専門分野として教育の充実をはかっている。しかし、当病棟で発生した人工呼吸器に関連した、過去のヒヤリハットを分析した結果「新人や配置換えスタッフに対する教育システムが構築されていない」「人工呼吸器を扱うにあたり、危険リスクの学習ができていない」等の原因が明らかになった。そこで病棟での教育方法の実態を把握し、今後の教育の方向性を見出す。

【方法】

H24年4月に当病院の筋ジストロフィー病棟に配属された新人看護師5名、同時期に配属された筋ジストロフィー病棟を未経験の看護師2名を対象に、質問用紙による調査を行った。

【結果】

1. 人工呼吸器の使用方法・種類・看護・管理の4項目に対し、指導の有無・指導の方法を問うと、十分に指導があったと回答したのは、39%であった。その中で、口頭のみでの指導であった場合、十分な指導があったと回答したのは11%であったのに対し、マニュアル等も併用して指導した場合は、全員が十分に指導があったと感じていた。
2. 病棟勤務5か月時点での人工呼吸器についての20項目の技術に対し、その習得状況を質問した結果、「出来るが自信がない」「見守りが

あればできる」との回答は全体の69%であった。人工呼吸器患者の日常ケアに対しても、「出来るが自信がない」「見守りがあればできる」との回答が多く、新人らは自分の行う看護行為に自信を持つことができていない。

3. 人工呼吸器管理に関する項目で、どの時期までに指導を受けたいかの質問に対し、3か月までが57%、6か月までが33%であり、人工呼吸器に関してほとんどのことを、6か月までに指導を受けたいと希望している。

【考察】

新人ら全員が、人工呼吸器管理に対する教育方法として、口頭指導に加え、マニュアルやチェックシートを活用すると十分に指導があったとの回答が得られた。マニュアルやチェックシートの活用は新人指導に有効であるといえる。

また新人は、日々の人工呼吸器管理業務は出来ているが自信が持てないということは、その根拠の理解が不十分であると考えられる。そして不安が強いため、早期にほとんどの人工呼吸器管理に関する指導を受けたいと考えていると推測される。しかし、人工呼吸器管理の知識・技術を習得したい新人らと、1年をかける指導プログラムとでは、大きな相違が存在している。

今後は、各時期の目標に対して、より具体的な到達目標が示され、日々の業務と指導内容に整合性がとられれば、新人らの早く習得したいという焦りも軽減し、さらに技術やその理解が徹底されると考える。

【結論】

1. 人工呼吸器に関する教育は、口頭指導が多く、マニュアルが十分活用されていない。
2. 新人らの教育の進度と、割り当てられた業務内容の不一致により、新人らは不安がある。
3. 新人教育を行う際、各時期における到達目標・手段・方法を詳細にし、指導内容と整合性を持たせることが必要である。

デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける

栄養評価の検討

研究分担者：藤村晴俊（医），齊藤利雄（医）
 共同研究者：○中山 環（栄），竹内由紀（栄），
 豊川幸美（栄），森岡 靖（栄），
 藤寄考次（ME），西原隆生（放），
 松村 剛（医）

国立病院機構刀根山病院

【緒言】

栄養評価の指標には数々のものがあるが，筋ジストロフィー患者における，必要栄養量算出方法は確立されていない。適切な栄養評価法が確立出来れば低栄養患者の早期スクリーニングが可能となり，栄養状態の改善，QOLの維持，向上に繋がる。我々はこれまで二重エネルギーX線吸収法（DXA）を用いて筋ジストロフィー患者の体組成が呼吸障害のステージで特に大きく変化することを指摘してきた。今回，実際の摂取栄養量を詳細に分析し，より多くの血液検査データと共に体組成との関連性を検討した。

【方法】

2012年10月下旬に入院中および外来通院中のDMD患者のうち，同意の得られた45名（6～49歳，中央値25歳）を対象とした。うち36例でのDXAを撮影し，BMI，体脂肪率，脂肪量，非脂肪量，四肢の脂肪量，四肢の非脂肪量，全骨量を測定した。血液検査は全例で，血清アルブミン（Alb），コリンエステラーゼ（ChE），総コレステロール（T-cho），中性脂肪（TG），ヘモグロビン（Hb），総リンパ球数（TLC），C反応性蛋白（CRP），BNP，血清亜鉛，ビタミンD（25-（OH）-D3），ビタミンB1を測定し，1日の総心拍数，内服薬について調査した。次に食事摂取量の調査は，食事（秤量）記録法を用いて，安定した連続3日間のデータを調査し，すべて呼吸障害ステージ別に，呼吸器なし群，夜間のみNIPPV群，24時間NIPPV群，TIPPV群で比較検討した。さらに，脂肪量（FM）と除脂肪量（FFM）から算出するGanpuleらの式を用いて基礎代謝量（BMR）を計算し，実際の摂取エネルギー量と比較検討した。統計はKruskal-Wallis分散分析，および多重比較検定を用いた。

【結果】

症例数・年齢中央値の順に，①呼吸器なし群（9例，13歳），②夜間のみNIPPV群（10例，20歳），③24時間NIPPV群（14例，27歳），④TIPPV群（12例，35歳）。栄養投与ルートの内訳は，①群では100%経口摂取，②群では90%が経口摂取，10%が経鼻経管栄養，③群では65%が経口摂取，30%が経鼻経管栄養，5%が胃瘻からの注入，④群では33%が経口摂取，58%が経鼻経管栄養，8%が胃瘻による注入であった。4群間比較では，まずBMI，体脂肪率（%），四肢の骨格筋量（g），四肢の脂肪量（g），全脂肪量（g），全非脂肪量（g），骨量（g）等の体組成と，ChEがともに③群で有意に低下（280U/l， $P<0.05$ ）していた。特にBMIは③群で11.9と著明な痩せであり，体脂肪率（%）についても同

様に18.2%と4群間で最も低値であった。生化学検査では，Albがいずれの群においても正常範囲内であったが，呼吸障害と年齢にとともに有意に低下傾向を示した（ $P<0.01$ ），血清亜鉛値については，全体の35%で低値，特に③群で低値（ $59.5\pm 7.8\mu\text{g/dl}$ ）を示したものの，亜鉛摂取量との相関はみられなかった。血清VB1については全体の7.5%で低値，VB1摂取量と相関がみられた。血清VDは56.4%で高値を認めたが，摂取量との相関は無く，また群間における有意差は得られなかった。さらにHb，TLC，T-cho，TGについても各群別に有意な差はみられなかった。4群間の摂取栄養量については，脂質が③群で有意に少なく（26.4g/day），蛋白質摂取量も同様に③群で有意に少なかった（42.8g/day）。微量栄養素（亜鉛・VD・VB1）摂取量については①群と②群で有意に少なく，経口摂取の患者を中心として必要量を下回っていた。摂取エネルギー，炭水化物を，現体重当たりでみると，4群間における差はみられなかったが，総エネルギー摂取量が③群で有意に少なかった（1050±230kcal/day）。また，除脂肪量（FFM）当たりでみると，摂取エネルギー（kcal/FFM）・蛋白質摂取量（g/FFM）・脂質摂取量（g/FFM）は，③群と④群で他に比較し有意に低値，炭水化物摂取量は1日の摂取量，FFMあたりの摂取量のいずれの場合も4群間に差はなかった。その他，VB1摂取量が血清VB1と相関を示すこと以外は摂取量との関連は得られなかった。DXAから得た脂肪量（FM）と除脂肪量（FFM）を用いてBMRを算出すると，中央値

（896kcal，1061kcal，876kcal，882kcal）であり有意に②群で高値，③群で低値であった。実際の摂取エネルギーと推定BMRから，ストレス係数を逆算すると（1.5，1.3，1.1，1.4）と他群に比較し③群で有意に低値となっていた。栄養指標と体組成の相関については，ChEとBMIにおいて正の相関が得られ（ $r=0.539$ ， $P<0.01$ ），TGとBMIは今回ばらつきがあったためか相関は認められなかった。

【考察】

筋ジストロフィー患者の栄養評価として，食事摂取量を詳細に算出した結果，呼吸障害のステージ別に摂取栄養量と体組成に変化が認められ，必要エネルギー算出の際には，呼吸障害ごとの適切な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③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，各種パラメータでは，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。よって，この時期におけるエネルギー・蛋白質・脂質を強化した積極的な栄養療法が推奨される。また，①群②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，この時期における偏食の影響も懸念される。筋ジストロフィーにおいては，一般的に頻用されている総リンパ球数，総コレステロールよりも，ChE・BMIが体重や体脂肪量を反映しており，有用な栄養指標と考えられる。

【参考文献】

藤村晴俊，北川冬華ほか筋ジストロフィーにおける栄養評価の検討。厚生労働省精神・神経疾患研究委託費：筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協働研究。筋ジス研究松尾班。平成23年度班会議抄録集P40。

SEIQoL-DW(個人の生活の質評価法)を取り入れた長期的な看護ケアの評価

研究分担者；中島孝 (医)

共同研究者：○星野彩奈実(看),小室未央(看),真嶋貴子(看),岡田ひかり(看),桐生明希子(看),佐野陽子(看)

国立病院機構新潟病院 神経内科

【緒言】

進行性筋疾患の患者に対し健康関連 QOL 評価尺度を使用すると、どんなケアによっても QOL 値が改善しない問題が起きる。一方で、SEIQoL は患者の ADL (日常生活自立度) に関係なく、患者の主観により QOL 評価ができるため、当病棟では、患者の語る言葉に焦点をあて意図的に看護ケアに利用でき、QOL を向上させることができることと報告してきた。今回、継続して関わっている事例の経過を報告する。

【方法】

SEIQoL-DW を利用した半構造化面接法によって QOL を評価した。評価のタイミングとして、Pre-test:ケア介入前に行う評価。Post-test:ケア介入後に行う評価 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評価で過去の自分を再解釈してもらう評価 (Retrospective pre-test とも言う) 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う。さらに、5 つの Cue の重み(%) を評価してもらう。SEIQoL-Index は 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)で計算する。

【対象】

H 氏(54 歳 男性 ミトコンドリア脳筋症)は痰吸引のためミニトラックを挿入され、胃瘻栄養管理中である。眼瞼下垂、視力低下がある。H 氏は喫煙とコーヒーの経口摂取を生活の中での重要な楽しみとしてきた。しかし、H24 年 4 月に嚥下機能の低下により誤嚥性肺炎となり、コーヒーの経口摂取が禁止され、タバコも中止となり、さらに、病状進行による視力や筋力の低下、痰量の増量により自由に病棟外へ出ること制限された。

【結果】

Cue のレベルと重み・SEIQoL-Index の変化

| 施行日 | Cue | タバコ | コーヒー | 人間関係 | 職員との会話 | SEIQoL-index |
|----------------------------|-----|-----|------|------|--------|--------------|
| H24年3月施行 | レベル | 50 | 50 | - | - | 51 |
| | 重み% | 25 | 25 | - | - | |
| H24年5月施行 | レベル | 0 | 50 | 100 | - | 50 |
| | 重み% | 20 | 30 | 20 | - | |
| H24年11月施行 | レベル | 0 | 50 | - | 50 | 65 |
| | 重み% | 0 | 50 | - | 15 | |
| H24年11月施行Then-test(H24年3月) | レベル | 0 | 100 | - | - | 50 |
| | 重み% | 0 | 30 | - | - | |

Cue の名称は簡略化して、タバコ、コーヒー、人間関係、職員との会話以外は記載しなかった。

【考察】

4 月の誤嚥性肺炎後、コーヒー摂取が継続できるよう言語聴覚士と連携し、コーヒーをコーヒー氷として摂取が可能とした。不満や怒りには、話の傾聴や散歩などのコミュニケーションの機会を多くとるケアを行った。5 月の Post-test(図)で、新たに「人間関係」という Cue が出現し、レベルが 100 を示した。また、面接の中で H 氏から「病棟から出してもらえない」という言葉が聞かれた。これは、H 氏にとって、タバコやコーヒーは嗜好品を楽しむという意味だけでなく、喫煙所という場所に行き自分だけの人間関係や時間を作りだす、息抜きの意味もあると私たちは解釈した。

連日コーヒー氷の介助で関わりを持ち、コミュニケーションを重視したケアを行っていったことは、タバコやコーヒーの Cue に潜在的に含まれていた「人間関係」を満たし、新たに単独の Cue として出現し、高いレベルを示すことができたと考えられる。この結果を評価し、病棟外への出入りも自由に戻し、コーヒー氷の摂取も継続していった。

11 月の Then-test(図)は 3 月の時を retrospective に再評価したもので、タバコのレベルは 0、重みも 0% となっており、タバコは意識から消えていないが、H 氏の中で、3 月の頃の自分にとっても実は、タバコは重要ではなかったと再解釈されたことがわかる。

11 月の SEIQoL-Index(図)は、3 月の頃より上昇が見られ、現在の方が満足していると解釈でき、疾患の進行によりタバコは中止、コーヒーも制限のもととなってしまったが、コーヒー氷でコーヒーを摂取できるようサポートを行う意図的ケアや面接の中で H 氏にとってタバコやコーヒーは、息抜きのコミュニケーションの意味もあったと解釈し、コミュニケーションを重要視したケアによって SEIQoL-Index は持続的に改善し、QOL の向上につながった。

【結論】

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、より意図的なケアを提供できるようになる。また、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。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っていくことができ、QOL の向上につながる。

【参考文献】

1. 個人の生活の質評価法 (SEIQoL) 生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法 (SEIQoL-DW) 実施マニュアル、アイルランド王立外科大学 心理学科 Ciarran A. O'Boyle, Anne Hickey
2. 中島孝, 難病の QOL 向上-QOL 評価と緩和ケア, 日本難病看護学会誌, 11(3):181-191,2007
3. 伊藤博明, 中島孝, 神経内科の医療・介護-現状と課題, 在宅神経難病患者の QOL, 神経内科 65(6):542-548,2006

人工呼吸器を搭載した電動車椅子の乗車マニュアル改善の取り組み —看護師の意識調査より—

研究分担者：橋口修二（医）

共同研究者：○森木雅代（看）、露口絵美（看）、
河見真紀（看）、竹岡涼子（看）

国立病院機構徳島病院・四国神経筋センター
神経内科

【緒言】

A病棟では、病気の進行と共にADLが低下していく筋ジストロフィー患者のQOL向上のため人工呼吸器を搭載した電動車椅子の乗車介助を行っている。しかし、現在4種類の人工呼吸器が電動車椅子に搭載されており、看護師は人工呼吸器のトラブルの危険性や搭載方法に不安を感じている。そこで、看護師が継続的に統一した指導が行え、安全に車椅子移乗が出来るための写真付きのマニュアルを作成した。その後、誰が見ても解りやすく使用できるマニュアルであるかを検証するためアンケート調査を行った。

【方法】

対象：筋ジストロフィーA病棟勤務の看護師24名。期間：2012年9月～10月。方法：「人工呼吸器を搭載した電動車椅子の乗車マニュアル」を作成し、「電動車椅子の充電の確認方法」「電動車椅子のブレーキ方法」「人工呼吸器を電動車椅子に搭載する方法」「患者の乗車方法」「行動範囲の指導」の5項目について選択・筆記法でアンケート調査を行った。倫理的配慮：対象者に研究の目的・参加の自由・匿名性の保証の説明を行い、アンケートの回収をもって同意とした。

【結果】

アンケートの結果は、①「電動車椅子の充電の確認方法がわかる」では、「はい」22名（92%）「どちらでもない」2名（8%）、②「電動車椅子のブレーキ方法がわかる」では、「はい」21名（88%）「どちらでもない」3名（12%）、③「人工呼吸器を電動車椅子に搭載する方法がわかる」では、「はい」20名（83%）「どちらでもない」4名（17%）、④「患者の乗車方法がわかる」では、「はい」16名

（67%）、「どちらでもない」5名（21%）、「いいえ」1名（4%）、「無回答」2名（8%）、⑤「行動範囲の指導ができる」では、「はい」20名（83%）「どちらでもない」4名（17%）であった。「どちらでもない」の意見では『電動車椅子のリクライニング方法もあった方がわかりやすい』、『実際に車椅子を触って確認してからでないといけない』、『初めての人が見ると少し分かりづらい』、『電動車椅子のタイプ別、呼吸器のタイプ別の違いが一覧でわかるようなものがほしい』などの意見があった。

【考察】

A病棟では人工呼吸器は4種類あり、電動車椅子も患者個々によって違うことから操作方法が複雑である。そのことから、『電動車椅子のタイプ別、呼吸器のタイプ別の違いが一覧でわかるようなものがほしい』、『電動車椅子のリクライニング方法もあった方がわかりやすい』などの意見があったと考える。また、『実際に車椅子を触って確認してからでないといけない』の意見から、電動車椅子や人工呼吸器の機種により操作方法が違うため、実際にマニュアルと電動車椅子や人工呼吸器の実物を対比させながら指導を行う必要がある。今後、看護師が継続的に統一した指導が行え、安全に車椅子移乗が出来るマニュアルに改善していく必要があると考える。

【結論】

1. 電動車椅子の種類別や人工呼吸器の機種別の違いがわかる一覧と電動車椅子のリクライニング方法を追加したマニュアルに改善する必要がある。
2. 実際にマニュアルを提示し人工呼吸器や電動車椅子に触れながら乗車方法を指導する必要がある。

【参考文献】

河原仁志他：小児長期人工呼吸患者に主治医はどのような医療を提供すべきか 小児診療 Vol.67 No.12(51～58) 2004

多田羅勝義他：日常的で安全な人工呼吸管理をめざして 厚生労働省 精神・神経疾患研究委託費 筋ジストロフィーケアシステムとQOL向上に関する総合的研究班 平成15年8月

データベース・IT

| | |
|-------|--|
| 30 | 筋ジストロフィー病棟におけるSkypeを使用した他院との交流活動を実施して |
| 研究分担者 | 三方 崇嗣 |
| 共同研究者 | ○小野澤 源(指) 横井 絵美(保) 向井 優美子(保) 溝口 あゆみ(保) 佐竹 弘美(保) 木明 香子(指) 木村 早希(保) 山崎 利紘(指) 杉山 浩志(指) 本吉慶史(医) 国立病院機構下志津病院神経内科 |
| 31 | iPadを使用した行事活動について(第1報) |
| 研究分担者 | 藤村晴俊(医)2, 齊藤利雄(医)2 |
| 共同研究者 | ○久原百合(保)1, 久保田千恵(保)1, 吉川満典(指)1, 奥野信也(指)1, 松村 剛(医)2 国立病院機構刀根山病院 1療育指導室 2神経内科 |
| 32 | 筋ジストロフィー病棟データベース |
| 研究分担者 | ○齊藤利雄(医)1) 埴田羅勝義(医)2) 藤村晴俊(医)1) |
| 共同研究者 | 1)国立病院機構刀根山病院 神経内科 2)徳島文理大学 保健福祉学部 |
| 33 | 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 |
| 研究分担者 | 貝谷 久宣(医, 患家) |
| 共同研究者 | 矢澤 健司(患家), 上 良夫(患家), 高井絵里(東京家政大学大学院) 社団法人日本筋ジストロフィー協会 |

筋ジストロフィー病棟における Skype を使用した他院との交流活動を実施して

研究分担者：三方 崇嗣

共同研究者：○小野澤 源(指) 横井 絵美(保) 向井 優美子(保) 溝口 あゆみ(保) 佐竹 弘美(保) 木明 香子(指) 木村 早希(保) 山崎 利紘(指) 杉山 浩志(指) 本吉慶史 (医)

独立行政法人国立病院機構下志津病院神経内科

【緒言】

当院筋ジストロフィー病棟では以前野球大会等の行事を通じて利用者同士が管内の筋ジストロフィー病棟と直接交流する機会があった。しかし症状の重度化により直接の交流が困難となり交流が途絶えた状態にある。また同様の理由で利用者の自治会・病棟会などの活動も近年縮小傾向にある。この様に利用者同士の交流の機会や、協力の機会が年々減少していることから、協調性や社会性が醸成され難い環境となっている。そこでインターネットを利用したTV電話システムである Skype を使用して定期的に他院の筋ジストロフィー病棟と交流することにより、それらを養う環境作りの一助になればと考えた。

【対象と方法】

毎月2回、時間を設定し Skype による他院との交流会を行う。交流がスムーズに行えるようになるまでは、事前に質問項目等を利用者と相談し決めておく事とした。交流会終了後には利用者同士が感想を述べ合う時間を設け、次回交流会へ向け利用者自身が考える場を提供する事とした。

交流会に参加した患者11名に対しアンケートを施行した

【結果】

11名のうち10名が楽しかったと回答し1名は普通と回答した。今後も継続したいかとの問いに対しては10名は継続したいと答え1名はどちらで

も構わないと答えた。活動の頻度に関しては現行のままが4名、毎週希望が4名、月一回が3名であった。

自由回答にて退院の患者さんとふれあうことで刺激を受けた、他院の患者さんの方がしっかりしていて自分たちももっとしっかりするには、と言う回答が寄せられた。

【考察】患者の重症化に伴い患者同士や他者との交流が少なくなり、社会性が形成されにくい状況にあったが、今回の Skype での交流を通じ、患者さんがそれを自覚できたことが自由回答よりうかがえた。また患者からはおおむね好評であり今後も交流を継続することで、徐々に社会性が形成されていくことを期待する。

【結論】

Skype を用いた交流は有効であった。

【参考文献】

iPadを使用した行事活動について (第1報)

研究分担者：藤村晴俊(医)²，齊藤利雄(医)²
 共同研究者：○久原百合(保)¹，久保田千恵(保)¹，
 吉川満典(指)¹，奥野信也(指)¹，
 松村 剛(医)²

国立病院機構刀根山病院¹療育指導室²神経内科

【緒言】

当院では患者の重症化，高齢化により日中活動や行事活動の実施方法に工夫が求められている。また，ここ数年間で長期に渡り入院していた患者が死亡退院し，新たに入院する患者が増えたことにより，患者同士の人間関係が希薄になっている。そこで個別活動，行事活動の充実と患者同士が交流する手段として「iPad」を導入したので報告する。

【対象・方法】

対象：療養介護契約入院患者 60 名。

方法：1. 4 台の iPad を使用し，臥床患者のベッドサイドを指導室職員が移動しながら回り，離床可能な患者は多目的室から大画面を通して画像を共有することでほぼ同時進行での行事を実施。2. 個別活動として「インターネット」「YouTube」「写真」「音楽鑑賞」「各種アプリケーション」を使用。3. 1, 2 の活動に関するアンケート調査。内容は「患者間の面識・交流」「iPad の認知」「行事での使用について」とした。

【結果】

1. テレビ電話「FaceTime」を使用。使用回数は，誕生日者の紹介（6 月より毎月 1 回），将棋の対戦（5 回），夏祭り（1 回），ゲーム大会（6 回），収穫祭（2 回）であった。

2. 使用頻度は週 2 回，1 時間程度。使用人数は 14 名であった。アプリは「Reversi」「太鼓の達人」「GarageBand」「ぬりえ」を使用した。利点は，個々のニーズに応じた情報や遊びをすぐに提供でき，体勢に関係なく，一番見やすい位置に設置できることである。

3. アンケート回答可能者は 36 名。「患者間の面識」は「大体知っているが，名前も顔も知らない人が増えてきている」が 47%，「名前を知っているが，顔は知らないことが多い」が 33%であった。「他患者と交流」は「ある」が 39%であった。「iPad の認知」は「ある程度

知っている」「聞いたことはあるがよく知らない」がともに 47%であった。「iPad について知りたい」は 83%，「iPad を使ってみたい」は 67%であった。使用する上で問題となったのは，タッチスクリーンであるため操作ができないということであった。「iPad について知りたいこと」は「どのようなことができるのか知りたい」が 35%，「操作方法を知りたい」が 31%であった。さらに「iPad をどのように利用したいか」では「電子書籍の利用」「FaceTime の利用」「ウェブサイトの閲覧」「YouTube の閲覧」という回答が上位に挙げられた。「誕生日紹介での使用」については「とても良かった」が 36%，「良かった」が 40%，「行事での使用」は「とても良かった」が 41%，「良かった」が 47%であった。「行事での活用に更なる可能性を感じる」と回答した患者は 92%であった。利点としては，「相手の顔や声，病室内，病棟内の映像が見ることができる」「行事の会場と部屋を繋いでいるので一体感があった」「離床，臥床に関係なくどこからでも参加できる」などが挙げられた。問題点として，「映像や音声途中で途切れる」「操作する職員が慣れていない」「自分の顔は映してほしくない」が挙げられた。

【考察】

パソコンより小さく持ち運びが容易な「iPad」に対しての関心は高いことがわかったが，手指機能が低下している筋ジストロフィー患者には操作が難しく，操作する介助者がいなければ iPad を楽しめないという現状がある。しかし，活用の仕方次第で更なる可能性があることがわかった。

【結論】

iPad を導入したことで，個別・行事活動の幅も広がり，患者間の交流手段としても活用することができた。今後は，継続して活動を続けると共に，問題点の改善と新たな活用方法について検討していく必要がある。

筋ジストロフィー病棟データベース

研究分担者：○齊藤利雄（医）

国立病院機構刀根山病院 神経内科
 畠田羅勝義（医）

徳島文理大学 保健福祉学部
 藤村晴俊（医）

国立病院機構刀根山病院 神経内科

【緒言】

厚生労働省精神・神経疾患研究委託費および開発費筋ジストロフィー研究班では、平成11年度から1年に一回10月1日時点での全国27筋ジストロフィー専門施設の入院患者データベースを作成してきた。平成23年度から本研究は、当研究班で継続研究を行っている。

【方法】

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筋ジストロフィー専門施設に対し、筋ジストロフィー病棟入院患者情報記載を電子メールで依頼し、情報を収集した。収集する情報は、平成24年10月1日時点の筋ジストロフィー病棟入院中患者数、各患者の生年月日、性、出身都道府県、入院年月日、入院病棟、入院形態、診断名、診断の根拠、運動機能障害度、人工呼吸器導入時期、人工呼吸器使用状況、気管切開の有無、栄養管理状況、体重などと、平成23年10月2日から平成24年10月1日の間の把握可能な入院及び在宅患者死亡例の数、死亡原因である。本報告では、これらから、入院例数、病型、人工呼吸器装着状況、平均年齢、栄養管理法などを経年的に解析した。

【結果】

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Duchenne型筋ジストロフィー(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。今年度の筋強直性ジストロフィー(MD)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例であった筋萎縮性側索硬化症入院数は、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。MD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。MD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。MD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。

【考察・結論】

14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。

【文献】

Saito T, Tatara K. Database of Wards for Patients with Muscular Dystrophy in Japan. "Muscular Dystrophy", book edited by Madhuri Hegde and Arunkanth Ankala, ISBN 978-953-51-0603-6, Published: May 9, 2012 under CC BY 3.0 license. InTech · Open Access Publisher

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

研究分担者：貝谷 久宣（社団法人日本筋ジストロフィー協会）（医，患者）

共同研究者：矢澤 健司（患者），上 良夫（患者），高井絵里（東京家政大学大学院）

【緒言】

今日、わが国では筋ジストロフィーへの対策として、調査研究の推進、医療施設等の整備、医療費の自己負担軽減対策などが行われている。筋ジストロフィー医療は研究費や福祉サービスにおいて恵まれており、法的な指定を受けた他の難病と同様、あるいはそれ以上の各種措置を受けているという見方もできる。しかし、神経・筋疾患の中でも脊髄性筋委縮症や筋委縮性側索硬化症等は特定疾患の認定を受けているものの、筋ジストロフィーはいまだ難病指定を受けていない。そのため、主に在宅患者の間から、なぜ難病指定にならないのかという疑問の声があがっている。そこで、難病指定をめぐる様々な課題や意見の一端を整理するために、「難病指定を受けていないために困っていること」について在宅患者とその家族の視点から検討することを目的とする。

【方法】

1. 対象 2012年6月～2013年1月の間に、全国22都道府県（青森，茨城，岩手，大阪，沖縄，鹿児島，京都，滋賀，静岡，東京，徳島，栃木，鳥取，長崎，奈良，新潟，兵庫，広島，福島，北海道，宮城，山口）の協会会員のうち在宅患者79名に調査を行った。

2. 調査用紙 調査票は自由回答を含む全12項目で構成されており、患者の年齢，属性，病型，生活状態，収入，通所・在宅サービス利用状況，難病指定を受けていないことで困っていること等について回答を求めた。

3. 手続き 在宅患者の訪問調査の際に、協会の担当者が調査票に従って調査を実施した。

4. 倫理的配慮 本研究は社団法人日本筋ジストロフィー協会倫理委員会で行われた研究倫理審査で承認を受け、回答者に研究の趣旨と意義を十分に説明し同意を得ている。

【結果】

有効回答者は患者本人79名（平均年齢33.58歳，SD=19.04）であり，そのうち男性患者は62名（平均年齢29.45歳，SD=15.67），女性患者は17名（平均年齢48.65歳，SD=15.67）であった。回答者の病態はDuchenne型が約36%，肢体型が約18%，ベッカー型が約11%であった。本報告では「難病指定を受けていないことで困っていることがあるか具体例をあげてください」という1項目についてまとめた結果，「困っていることがある」と回答した患者は約8%，「特になし」と回答した患者は約62%，「わからない」，「無回答」が約30%であった。「困っていることがある」と回答した全患者（6名）から具体的にあげられた回答は以下の通りである。(1) 現在は医療消耗品の負担はないが今後のことを考えると不安（肢帯型），(2) 特定疾患に入っていた方がいいと思う（肢帯型），(3) 呼吸器の装着の費用負担が大きい将来が不安（筋強直型），(4) 入院患者と在宅患者の保険料の格差を疑問に思う（Duchenne型），(5) 特定疾患に入っていると呼吸器のレンタル料がかからない（福山型），(6) 在宅患者にとってパルスオキシメーターを使用する際に医療機器が全額自己負担となった（福山型），という意見が得られた。

【考察】

本調査の結果から，第1に将来的に必要な医療機器・医療消耗品における自己負担費用に対する不安があるということ，第2に在宅患者と入院患者の援助に格差を感じていることが示された。第3に「わからない」，「無回答」と答えた患者が全体の約30%を占めたことから，筋ジストロフィーへの対策の認知度の低さ，または関心の低さが示された。

【参考文献】

- 貝谷久宣・野口恭子(2008). 遺伝子医療に対する患者およびその家族の意識調査. 医学のあゆみ, 226(5), 389-392.
 泉妙子(2011). 筋ジストロフィー患者の潜在ニーズ. 近畿医療福祉大学紀要, 12(1), 119-140.

病棟診療

| | |
|-------|--|
| 34 | ジストロフィン異常症患者の認知機能の特徴-広汎な神経心理学的検査による検討 |
| 研究分担者 | 諏訪園秀吾(医) ¹⁾ |
| 共同研究者 | ○上田幸彦(心)2), 山入端津由(心)2), 平山篤史(心)2), 前堂志乃(心)2), 大城良子(心)2), 宮里祐子(心)2), 喜屋武弓子(心)2), 新里円(心)2), 宇良優那(心)2), 大城梨良(心)2), 奥間めぐみ(心)1), 眞喜屋実裕(指)1), 山田桃子(指)1), 石川清司(医)1) |
| | 1)国立病院機構沖縄病院 神経内科 2)沖縄国際大学 総合文化学部 |
| 35 | 車椅子生活を行う筋ジストロフィー患者の下肢浮腫と自覚症状の実態調査 |
| 研究分担者 | 三方 崇嗣 |
| 共同研究者 | ○琴岡美幸(看) 伊藤節子(看) 川村富美子(看) 佐藤志津子(看) 市川公一(療) 一條博志(看) 中村智子(看) 本吉慶史(医) |
| | 国立病院機構下志津病院神経内科 |
| 36 | 睡眠時SpO2低下に対するSpO2モニターを利用したデータの共有～療養介助員との情報共有～ |
| 研究分担者 | 荒畑 創(医) |
| 共同研究者 | ○原久美子(看) 杉光清明(看) 岩下恵子(看) 穴井久美子(看) |
| | 国立病院機構大牟田病院 神経内科 |
| 37 | 理学療法士との連携による筋ジストロフィー患者の型別の体位変換の実態調査 |
| 研究分担者 | 荒畑創(医) |
| 共同研究者 | ○内山仙久(看) 大塚和洋(看) 砥上成美(看) 岩永真知子(看) 福永浩幸(理学療法士) |
| | 国立病院機構大牟田病院 |
| 38 | 筋ジストロフィー患者の掻痒感軽減への取り組み-冷刺激の有用性について- |
| 研究分担者 | 駒井清暢(医) |
| 共同研究者 | ○高畠 碧(看), 江川淳子(看), 鈴木由美子(看), 北村 升(看), 岩崎純一(看), 八田順子(医) |
| | 国立病院機構医王病院 神経内科、皮膚科、看護部 |
| 39 | 筋ジストロフィー患者の爪病変の減少を目指して～爪のケアマニュアルの作成～ |
| 研究分担者 | 島崎里恵(医) |
| 共同研究者 | ○森友紀(看) 吉田有佳(看) 中野和広(看) 伊東宏紀(看) 本田康子(看) 伊坂満理子(看) 石川知子(医) 佐藤紀美 |
| | 国立病院機構西別府病院 |
| 40 | 筋ジストロフィー患者に対する有効な体位ドレナージの検討(第2報) |
| 研究分担者 | 齊藤利雄(医), 藤村晴俊(医) |
| 共同研究者 | ○中村真由美(看), 横山明子(看) 入澤 光(看), 田中恭子(看) 松本智恵美(看), 西菌博章(PT) 河島 猛(PT), 松村 剛(医) |
| | 国立病院機構刀根山病院 |

ジストロフィン異常症患者の認知機能の特徴-広汎な神経心理学的検査による検討-

研究分担者：諏訪園秀吾（医）¹⁾

共同研究者：○上田幸彦（心）²⁾，山入端津由（心）²⁾，平山篤史（心）²⁾，前堂志乃（心）²⁾，大城良子（心）²⁾，宮里祐子（心）²⁾，喜屋武弓子（心）²⁾，新里円（心）²⁾，宇良優那（心）²⁾，大城梨良（心）²⁾，奥間めぐみ（心）¹⁾，眞喜屋実裕（指）¹⁾，山田桃子（指）¹⁾，石川清司（医）¹⁾

1) 国立病院機構沖繩病院 神経内科

2) 沖繩国際大学 総合文化学部

【緒言】

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⁾、メタアナリシスではデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者は全IQ得点平均80.2で母集団平均より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で障害早期から認知機能のアンバランスが生じ³⁾、継時処理能力の弱さに関連する⁴⁾。本研究では成人のジストロフィン異常症患者の認知機能にもアンバランスが存続するかを検討し、存在すればどのような補償手段や援助が必要か探ることを目的とした。

【方法】

対象：外来・入院中のジストロフィン異常症患者で本研究に同意が得られ言語によるやり取りが可能な者21名。

方法：WAIS-IIIより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。標準注意検査法(CAT)より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⑭PASAT ⑮ポジション・ストループテスト。WMS-Rより⑯論理的記憶 ⑰視覚性対連合 ⑱言語性対連合 ⑲図形の記憶 ⑳論理的記憶遅延再生 ㉑視覚性対連合遅延再生 ㉒言語性対連合遅延再生。遂行機能障害症

候群の行動評価(BADS)より㉓規則変換 ㉔時間判断

【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、シンボルディジットでは90%を超えた。一方で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、㉓規則変換は30%以下、㉑視覚性対連合(II)や㉒言語性対連合(II)は10%以下であった。

【考察】

成人のジストロフィン異常症患者においても特に聴覚的情報において継時処理能力が低下している。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

【結論】

病棟生活において患者に口頭で伝える際には、低下している継時処理能力を考慮した伝達方法（情報を細かく分ける、書いて示す）を工夫することが必要である

【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, 筑波大学博士学術論文

車椅子生活を行う筋ジストロフィー患者の 下肢浮腫と自覚症状の実態調査

研究分担者：三方 崇嗣

共同研究者：○琴岡美幸（看） 伊藤節子（看）
川村富美子（看） 佐藤志津子（看） 市川公一（療）
一條博志（看） 中村智子（看） 本吉慶史（医）

独立行政法人国立病院機構下志津病院神経内科

【目的】

当病棟の入院患者は、神経筋疾患による全身の筋力低下がみられ、日常生活の殆どに電動車椅子を使用している。以前よりスタッフは、離床介助の際に、多くの患者が下肢の浮腫が顕著であると感じていた。しかし患者からの訴えが少ないため対応がされていない。そこで患者は日常生活を過ごす中で、1.浮腫があることを自覚できていない。2.浮腫の知識が少ない。の仮説を立て、今後の看護支援の要因を探るための実態調査を行った。

【対象と方法】

1. 調査期間：2012年8月10日～31日 2. 調査対象者：入院患者中、早朝下肢に浮腫があり、圧迫痕のある患者9名（44～74歳） 3. 調査方法：1)朝の車椅子乗車時と乗車継続6時間後に下肢（足背、足首、脛脛）の周囲を計測。2)質問紙による聞き取り調査（浮腫の知識・自覚症状・対処方法） 4. 倫理的配慮：倫理審査委員会で承認を得た。対象者には、研究の目的と調査内容・調査方法について文書と口頭で説明し、結果は、匿名性を守り不利益を被ることがない事を説明し、同意を得た。

【結果】

1.車椅子乗車時に比べ6時間後の周径は、9名全員が増加。最も浮腫が多かったのは足背であった。
2.浮腫の知識がある患者は7名（77.8%）、知識の無い患者が2名（22.2%）。
3.自覚症状のある患者が5名（55.6%）、無しが4

名（44.4%）。

4.自覚症状の無い4名の内、浮腫の知識がある患者は2名

5. 症状については、「だるい」「痛い」「重い」「腫れぼったい」であった。

6. 浮腫の知識があると答えた7名の内、対処方法を知っていた患者は2名（28.5%）

7. 浮腫の知識があると答えた7名の内、対処方法を知らないと答えた5名全員が、対処の方法を知りたいと答えていた。

った。

【考察】 1. 自覚症状があるにもかかわらず、浮腫を訴えない患者が5名いた。我々はスタッフに対しての遠慮や、自己の生活スタイルの変更を好まない為と考えたが、確認するためには更なる聞き取り調査が必要である。医療者からの積極的な介入も必要と考える。

2. 浮腫の知識があると答えた患者は、7名いたが、その内、浮腫の対処方法を理解していない患者は、5名であった。このことから、浮腫の知識が不十分であると考えられる為、今後の患者教育が必要である。

3. 足背の浮腫である為、不使用によるものと判断され経過観察とされてきたが、症状のある患者もおり血液データも含めた検討が今後の課題と考える。

【結論】

1. 浮腫の知識不足の患者が多かった。
2. 自覚症状のある患者はほぼ半数であった。
3. 今後の課題として更なる聞き取り調査、患者教育、原因検索があげられる

【参考文献】

睡眠時 SpO₂ 低下に対する SpO₂ モニターを利用したデータの共有

～療養介助員との情報共有～

研究分担者：荒畑 創（医）

共同研究者：○原久美子（看） 杉光清明（看）

岩下恵子（看） 穴井久美子（看）

国立病院機構大牟田病院 神経内科

【目的】療養介助員と看護師が患者の情報を共有し細やかなケアを実践するためには専門的知識の共有も必要となってくる。当病棟には睡眠中断続的に SpO₂90%を下回る患者が数名おられ、客観的、継続的な観察を必要とする。今回、当病棟療養介助員の、SpO₂ についての認識にばらつきがあることがわかったため、呼吸状態についての情報を看護師と共有できるようになることを目的として療養介助員の教育に取り組んだ。

【方法】期間：2012年8月から10月

対象：当病棟療養介助員 12名(男性7名女性5名 22～46歳平均29.1歳)

方法：1. SpO₂ に関する認識の聞き取り調査 2. 勉強会 1) 「SpO₂ と動脈血酸素分圧の関係」等について 2) SpO₂ モニターの表示方法の説明及び実習 3) 息止めによる SpO₂ の変化の体験 3. 勉強会前後のアンケート調査

【結果】SpO₂ に関する認識の聞き取り調査より「用語自体、ここに来て初めて知った」「大まかにしか知らない」と言う人が殆どであった。また、患者の中には、睡眠中の SpO₂ が 90%を下回る人がいることに気付いているが、何に気をつけて観察すればよいかかわからないという声が全員から聞かれた。勉強会実施前後のアンケート調査より、「健常者の SpO₂ の正常範囲は概ねどれくらいか」の問いに、実施前、様々な回答がみられ、実施後、全員が「概ね 96%以上」と回答した。「(日頃の値で異なるが概ね) SpO₂ がどれ位の時、呼吸苦を訴えると思うか」の問いに、実施前 9名が「90%以下」、3名が「95～96%以下」や「80%以下」と回答し、実施後、全員が「90%以下」と回答した。SpO₂ モニターを全員が知っており必要であると回答したが、実際に触れたことがある人は6名であることがわかった。勉強会実施後全員が SpO₂ の値や SpO₂ モニターの使用方法が理解できたと回答し「今まで SpO₂ モニターに触れる機会がなかったが、操作できるようになり、活用していきたい」「SpO₂ の見方がわかるようになって、夜勤帯で注意して観察しなければならない患者につい

て、体位変換時等意識して見るようになった」等の声がかかれた。息止めによる SpO₂ の変化の体験では、SpO₂90%以下になると相当苦しいこと、一度下がった SpO₂ が戻るのに時間がかかること、呼吸機能が落ちている患者が、酸素や人工呼吸器をしている理由とその必要性等についてわかったという感想がかかれた。

【考察】療養介助員は、患者の観察をする上で指標となる SpO₂ 等呼吸について学習する機会がこれまであまりなかったことがわかった。SpO₂ 等についての知識の向上を図ると共に、実際に息止めによる SpO₂ の下がった状態を体験してもらったことで低酸素状態についてより理解を深めてもらうことができたと考える。その結果「モニターを活用し SpO₂ の把握や呼吸状態の観察をしていきたい」といった積極的な意見がかかれ呼吸状態の観察に対する意識の変化をもたらすことができた。このことは、看護師と療養介助員が連携して観察を行い情報を共有する上で重要であり、呼吸状態悪化時の早期発見を行う等、より細やかなケアの実践へと繋げることができると考える。三好ら¹⁾は、筋ジス看護の業務量における特徴を「安楽・排泄等の直接ケアと診療補助業務では呼吸循環管理の比率が高いこと」であることを明らかにし、稲田ら²⁾は、療養介助員導入後の今後について、筋ジス医療の進歩と共に「重症化した患者の増加が予想され看護師の必要性がさらに増す」と結論づけている。これらのことを踏まえると、患者サービスと QOL の維持・向上を図るためには、看護師と療養介助員が効率的かつ高度な連携を図っていく必要があると考える。

【結論】療養介助員に対する、SpO₂ 等専門的知識についての教育は、知識の向上と意識の変化をもたらし一致した認識のもとでの呼吸状態等の観察により、看護師と療養介助員の情報共有を可能にする。患者サービス・QOL の維持・向上を目指し、効率的かつ高度な連携による細やかなケアの実践へと繋げるため、看護師が療養介助員の知識とスキルの向上に積極的に関わっていくことは有意義である。

【参考文献】1)三好康子ら：筋ジス病棟における看護の実態調査（他施設共同研究テーマ）. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費 筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究 平成 11～13 年度研究報告書：P85-91 2) 稲田ら：筋ジストロフィー病棟における療養介助員導入後の夜間業務の実態に関する研究. 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(筋ジス研究分野班) 平成 20・21 年度研究成果報告書：H20-61