

人工呼吸器使用患者の院外行事を実施して～より良い院外行事を目指して～

研究分担者：諏訪園秀吾（医）

共同研究者：○山田桃子（指），眞喜屋実祐（指），
小林聰子（保），安里栄子（保），
島田明子（保），幸原隆子（作），
末原雅人（医）

国立病院機構沖縄病院 神経内科

【緒言】

当院では、昭和55年開棟当時より毎年、院外行事（社会見学・買い物）を4月から11月にかけて実施しており最近の5年間で述べ247名が参加し、平成23年度には年間実施回数17回、療養介護病棟入院患者様67名中、45名の患者様が院外行事に参加している。医師数減少のためにH24年度から医師が同行できなくなったことを受け、同意書を作成し、院外行事における危険について患者様と共有を行い同意を得られた方についてのみ施行するようになってきている。予め主治医に許可を得て、活動時間を設定していることもあり、これまでに院外活動において危険な事故に遭遇したことはないが、呼吸器使用患者数の増加に伴い、医療機器の不具合・気管カニューレ抜去といった事態のリスクは、次第に高くなっているといえる。

今回、これまでに実施している安全管理の取り組みについて集約し、患者様、院外行事に同行する看護師へ外出に関するアンケート調査を行い、問題点を分析したので報告する。

【方法】

1. 院外活動チェックシートを作成。チェックシートを用い、受け持ち看護師・療養介助員、患者様より情報収集を行い、院外行事前に行なっている指導室ミーティングにおいて、危険予知トレーニング（以下、KYT）を実施。KYTの内容を分析する。KYT年間計画をたて、個人担当も決定し、定着化を図った。

2. 患者様・患者家族に外出に関するアンケート調査を実施。外出に対する意識調査、不便なこと、要望等を聴取し、分析した。

【結果】

1. 17回の院外行事に対し、9回のKYTを実施した。KYTの内容は、「呼吸器」「食事」「排泄」など多岐にわたっていた。

2. 患者様のアンケートからは、院外行事以外で外出している方は53%の割合であったが、その頻度は「年に1～2回」が88%であった。

「今以上に増やしたい」と答えた方が94%もいた。看護師のアンケートからは同行時に不安な点について「医療機器への不安」を挙げる声が多く、68%いた。院外行事の良い点として「介助者がいること」を63%、また、「家族との交流の場になる」との回答が47%あった。

【考察】

情報共有を図ることで、個人担当者のみならず、皆で患者様の状態を把握し、事故を未然に防げたと考える。以上の取り組みの結果、KYT実施後、途中で帰院したものはおらず、重篤な事故は発生していない。長期療養に伴い、ややもすれば家族が病院から遠のきがちであるが、このような行事に家族に参加してもらうことで、改めて家族の絆を確認しあう場面も見られている。今後の課題として、指導室ミーティングのみでのKYT実施に留まっていることが挙げられる。看護師・療養介助員との連携をさらに深めていく必要がある。

【結論】

リスクを予測し、これに対する対策を十分に準備すれば、危険な事故を起こすことなく、人工呼吸器使用患者様でも院外行事を支援することは可能である。

院外レクリエーションの変遷と課題 ～利用者・家族の思いを探って～

研究分担者：島崎里恵（医）

共同研究者：○神鳥悦子（保）、日名子麻美（保）、深山みどり（保）、湊草伊子（指）、坂本武行（指）川上茂実（指）、安西直子（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

【目的】

当院では、平成10年より入院中の成人者を対象に「院外レクリエーション」と称して外出支援を行ってきた。現在、神経・筋疾患患者の参加も増え、人工呼吸器を装着し重症化していく中でも体調に応じて参加できるように、安全面に配慮しながらチーム医療で取り組んでいる。今回、院外レクリエーションの課題を探り、病棟生活における生活の質の向上に繋げていくことを目的に、利用者・家族に院外レクリエーションに対する満足度調査を行った。

【方法】

1) 院外レクリエーション開始当初から現在までの変遷とまとめ

2) 利用者・家族に院外レクリエーションの満足度についてのアンケート実施

・対象者は神経・筋疾患病棟に入院している75名のうち、意志疎通の図れる利用者46名、及びレクリエーションに参加された家族26名。

・満足度に関する9項目について主に聞き取りで行った。

【結果】

1) 変遷とまとめ

現在の形の基盤として、平成元年より希望する一部の患者の外出支援活動を開始した。平成10年からは成人者全員を対象とし

たレクリエーションで、春・秋の2回実施してきた。平成20年からは呼吸器装着者の増加に伴い、年1回となった。呼吸器装着者は増加傾向にあり、平成24年は平成12年の約3倍となっている。当院では平成13年より人工呼吸器装着者の参加の際には医師が同行している。今年度の総参加者数65名のうち40名が呼吸器装着者であり、実施回数21回中、医師同行回数は20回だった。

2) アンケート調査結果より

利用者47名、家族26名、回収率は99% 時間・場所・距離については、いずれも「やや満足している」「満足している」を合わせて85%以上の結果。同じく実施状況・企画・運営力や医療スタッフの同行については90%以上の結果。しかし「不安を感じたことがあるか」には、25%の人が何らかの不安を感じており、特に移動中、呼吸器や体調面での不安が高いことがわかった。要望欄では、「年に2回行きたい」との声が利用者・家族ともに多く聞かれた。

【考察】

「年に2回行きたい」という要望が多いということは、レクリエーションへの満足度と期待度の高さの表れだと思われた。しかし現状では患者の重症化や医師の負担等を考慮すると難しく、今後の課題である。「不安を感じたことがある」という現状に対しては、不安の軽減を図るために、ハード面では下見の徹底や社会資源の調整、ソフト面ではリスクを正確に把握するとともに、気持ちに寄り添う姿勢が必要だと思われる。医師、看護師、療養介助員、保育士が、それぞれの立場から専門性を生かして対応することが不安の軽減に繋がると思われる。

【結語】

今後も、利用者や家族の思いに沿った外出支援を、チーム医療で継続していきたい。

筋ジストロフィーに関連する困難からの立ち直り過程についての研究—ライフライン・インタビュー法に基づく構造化—

研究分担者：中島孝（医）

共同研究者：○中村友亮（指）, 深町尚衣（指）, 伊藤武（指）, 吉田誠（指）, 海津恵子（保）, 大橋就（保）, 横関光子（保）, 木下佐柄子（保）, 高橋真喜彦（指）

国立病院機構新潟病院 神経内科 療育指導室

【緒言】

筋ジストロフィーの患者は現在まで病気とともに生活している中で、病気自体や病気に関連した様々な日常生活上の困難に向き合い、そのたびに立ち直ってきたと考えられる。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・病院職員等との関わりなど、様々な事が関係していると考えられる。そこで、本研究はライフライン・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する。ここでいう QOL は「生活の満足度」と定義する。

【方法】

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者 5 名。調査は 2012 年 11 月から開始した。

縦軸を主観的な QOL、横軸を時間的な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。

【結果】

現在調査期間中であり、インタビューが終了した 2 名（対象者 A 氏・B 氏）について、結果を報告する。

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 歳真ん中から 21 歳後半に「病気の進行、悩みを誰にも相できない辛さ」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。

【考察】

A 氏の立ち直りの経験構造の根底にあるものは「身体の変化への落胆」であり、「状況を整理しきれない自分」であると考えられる。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る。これは人生上の困難の出来事であった「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ていると考える。

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」がいたことにより、「悲観的な思考」に気持ちが向いてしまい、困難を抱えたと考える。そこから「苦難に対応できないとまどい」が生じてしまい、悩みを解消したい思いが出てきた結果、「苦難を乗り越える方法」を見つかることができた。これが、立ち直り過程と考える。

【結論】

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であると考えられた。今後、他の対象者の面接を進め、5 事例の逐語録をもとに統一したモデルを作成する。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。

【参考文献】

1. 木下康仁 1999 グラウンデッド・セオリー・アプローチ—質的実証研究の再生 弘文堂
2. やまだようこ（編）2007 質的心理学の方法—語りをきく 新曜社

岡山県在住筋ジストロフィー患者の療養状況

分担研究者：○信國圭吾（医）

研究協力者：原口 俊（医），坂井研一（医），
井原雄悦（医），田邊康之（医），
田中義人（医），川端宏輝（MSW）

国立病院機構南岡山医療センター

杉本知正

岡山県筋ジストロフィー協会

【緒言】

岡山県には歴史的に筋ジストロフィー病棟を持つ病院が無く、最近まで筋疾患を専門とする医師もいなかった。また、南岡山医療センターも国立病院機構では中四国における神経筋疾患の基幹施設と位置づけられながら、治療対象はALSに代表される神経難病を主たる対象としてきた。そのため、これまで岡山県在住の筋ジストロフィー患者には他県在住の患者に比べて適切な医療を提供されてこなかったという経緯があり、特に進行期のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者においては療養の場を県外に求める状況が続いてきた。障害者自立支援法の成立や、患者・家族の在宅療養志向、経済状況の変化に伴い、筋ジストロフィー医療をめぐる状況も変化してきている。岡山県における筋ジストロフィー医療の現状とこれからの課題を明らかにしたい。

【方法】

- 1) 日本筋ジストロフィー協会岡山県支部の会員25名にアンケート調査を行い、療養状況、患者家族の要望を調査し、解析・検討を行った。
- 2) 日本筋ジストロフィー協会岡山県支部を脱会し、県外の施設で療養を行っている患者の調査を行った。

（倫理面への配慮）本研究は南岡山医療センター倫理委員会の承認を得て行われた。

【結果】

日本筋ジストロフィー協会岡山県支部の会員25名中、21名から回答が得られた。21名中18名が在宅医療を中心としており、長期入院を続けているのは3名のみであった。うち1名は岡山県を離れ、大阪府の筋ジストロフィー病棟を利用していた。調査・解析はこの21名を対象にして行った。

なお、岡山県支部を脱会し、県外の施設で療養を行っている患者は7名おり、4名が島根県、2名が兵庫県、1名が徳島県の筋ジストロフィー病棟に入院していた。

対象21例のうち7割弱の14例がデュシェンヌ型筋ジストロフィーで占められていた。

在宅医療を中心としている18例のうち多くが何らかの形で県外の医療機関を利用していた。県外の医療機関を受診した理由として、最新の治療、専門医の治療を挙げるものが多かったが、県内に適当な施設がないということも理由にするものもあった。

岡山県の筋ジストロフィー医療に望むものとしては、最新医療の提供の他、リハビリテーションや在宅支援を挙げるものが多かった。

【考察】

障害者自立支援法の成立、筋ジストロフィー患者・家族の意識変化により在宅医療の支援が強くもとめられているが、長期入院の需要は依然として存在している。患者・家族は地元での医療を希望しているが、それに必ずしも応えられていないのが岡山県の現状であった。

【結論】

当院としては、岡山県の筋ジストロフィー拠点病院としての役割を担うべく、リハビリテーション、レスパイト入院を含めた在宅医療の支援、長期入院の受け入れを行っていきたい。

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

研究分担者：国立病院機構大牟田病院
神経内科 荒畑創(医)

共同研究者：国立病院機構大牟田病院
薬剤科 ○森田明子(薬), 黒瀬祐子(薬),
小山田純治(薬)

【緒言】

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ため報告する。

【方法】

ポート入院の患者で、施設間情報連絡の実施について了承を得られた患者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。

【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。持参薬の確認の際に

用法不明であるもの、また他にも服用薬があるケースが50%あった。情報連絡書を活用することで、これらを全て確認することができた。次に薬剤管理指導時間の検討を行った。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。

【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。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。

【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。

【参考文献】

- 1) 日本病院薬剤師会, 平成20年度医療安全のための薬局薬剤師と病院(診療所)薬剤師の連携推進事業総括報告書, 45

療養関係を調整することにより継続的な就労を可能にした在宅筋ジストロフィー患者の一症例

研究分担者：吉岡 勝（医）

共同研究者：○鈴木茉耶（SW）、相沢祐一（SW）、高橋俊明（医）

国立病院機構西多賀病院 地域医療連携室、神経内科

【緒言】

当院に通院している小児期発症の筋ジストロフィー患者は 18 才を過ぎても一般就労に就いている方はほとんどいない。仮に就労できていても病気の進行により就労を断念せざるをえない状況となる。これまでも何人も患者が経済的な自立を目指し挑戦してきたが、就労継続の断念だけでなく、地域生活をも断念せざる得ない状況となっている。今回、療養関係を調整することにより就労の継続が可能となった症例を報告する。

【方法】

事例報告

【結果】

(1) 症例提示 (2007 年から継続的に支援してきた症例である)

- ① 病名 ベッカー型筋ジストロフィー
- ② 発症 5 才頃
- ③ 現在の障害状態 身体障害者手帳 1 級（両上肢 3 級、両下肢 1 級）
- ④ ADL 障害程度区分 障害程度区分 5
- ⑤ 学歴 県立大学大学院卒（ソフトウェア情報学研究科）
- ⑥ 現在の仕事 在宅でインターネットを活用した仕事（週 30 時間） 社会保険、厚生年金保険、年次休暇、通院休暇あり
- ⑦ 家族構成 一人暮らし（家事支援 110 時間、身体介護 192.5 時間、通院介護 10 時間、移動支援 36 時間）

(2) 援助内容

- ① 安心して生活していける住まいの提供（第 64 回総合医学会 重度障害者の地域生活支援参照）
- ② 訪問看護指示による毎日（月から金）の訪問リハビリテーションの実施
- ③ 就労のし易さを考慮した補装具（車椅子）の再作成（チルト、リクライニング、昇降）
- ④ 在宅のままでの就労の提供

【考察】

就労する上での問題点（阻害要因）

- ① 親元を離れ仙台に一人暮らしのため生活するだけで精一杯の環境であること。
- ② 基礎疾患（筋ジス）であるため長時間の座衣保持が出来ず、パソコンでの仕事でも定期的な休息やストレッチが必要であった。
- ③ 在宅勤務など重度の障がい者まで対象にした求人がほとんどない。

【結論】

療養関係を調整することにより、在宅筋ジストロフィー患者であっても就労の継続は可能である。

【参考文献】

鈴木茉耶, 相沢 祐一. 重度障害者の地域生活支援について(会議録). 国立病院総合医学会講演抄録集 64 回 pp. 622(2010.11)

アドバンス・ケア・プランニング導入に向けて ～アンケート調査から見えてくる患者・ 家族の思い～

研究分担者：今 清覚（医）

共同研究者：○斎藤美奈子（看）、長内津満子（看）、
白鳥栄子（看）、田代恵子（看）、
小山慶信（医）、高田博仁（医）

国立病院機構青森病院

【緒言】患者は療養生活を送る中で、様々な選択をする場面に直面する。その時々で、患者の意思を重要視し、その人が望む生活に近づけたいという思いから、病態・療養生活についての認識・考え方等を知る目的で、患者・家族に対してアンケート調査を行った。その結果、アドバンス・ケア・プランニング（advance care planning; ACP）の重要性に気付いたので報告する。

【方法】当院入院中で気管切開をしていない会話可能な患者 16 名（平均年齢 48.9 歳、病型 LG5 名・MyD7 名・DMD4 名）とその親 6 名（子は DMD）に対し、病状の認識、急変時の対応や療養生活等について、アンケート用紙を使用して半構造的面接を実施した。

【結果】①「自分の病気・現状を知っていますか?」: 『はい』と答えた患者は 14 名、親は 5 名で、『体が動かなくなる』など目に見えている現状は答えられるが、病気の過程について具体的な回答は得られなかった。②「急変時の希望を意思表示したことがありますか?」: 『はい』は患者 1 名、親 4 名。『いいえ』の理由は『医師に任せる』、『まだそういう段階でないから考えたことがない』等であった。③「気管切開後の生活の変化を知っていますか?」: 患者 9 名、親 3 名が『はい』で、『話せなくなる』、『呼吸が楽になる』などと回答した。④「症状が悪化した場合、気管切開を希望しますか?」: 患者は『はい』7 名、親は『はい』2 名、『どちらとも言えない（葛藤がある）』2 名。希望する患者は『死にたくない』、『楽になる』など、希望しない患者は『生きているのか生かされているのか』、『今の所苦しくない』などと理由を挙げた。希望する親は『楽になるなら希望するが、本人の希望通りにさせたい』、希望しない親は『意思疎通がとれる状態でいて欲しいが、最後は本人に任せる』と答え、と

もに患者に任せるとしたが、患者の希望を直接には聞けず、その思いは知らなかった。⑤「話し合いの場や、急変時の対応を聞くことは必要ですか?」: 患者 12 名と親全員は、『やってよかった』、『このような話し合いの場があったほうがいい』と肯定的意見であった。

【考察】患者・親は現状や疾患の過程について理解していないことがわかった。また急変時の対応では、親子間で思い・考えに違いが見られた。中々踏み込めずに「本人には聞けない」という親もおり、このため話し合いがなされなかったものと考えられた。急変時には家族に判断が委ねられることが多いが、話し合いがなされぬまま急変という場面を迎えると、『家族のする選択は、患者が実際に望んでいたものと比べれば、行き当たりばつりの賭けに過ぎず（大野）』、患者の望まない選択となることも充分考えられ、この場合にはその後の療養生活に問題が生じると思われる。事前の話し合いが重要と考えられるが、患者・親もまた、医療者との話し合いを希望していることもわかった。

今回の調査を終えて、ACP の重要性に気付いた。ACP とは、意思決定能力低下に備えて、目の前の個々の治療プランを話し合うだけでなく、『ケア全体の目標設定や将来の治療・療養について患者・家族と話し合い、気がかりや心配を引き出すとともに将来的な目標を支持・支援すること』である。医師から現状や将来についての説明があった際、スタッフは今後の生活の方針、患者が望む生活、ありたい姿などをその都度確認すること、以前と考え・思いは変わっていないか、気持ちを引き出す努力が必要であるということである。患者の将来（人生）を支持・支援するためには ACP を基にした考えが重要である。

【結論】①患者・親とも疾患の理解は不十分で、急変時の対応では、親子間に思い・考えの違いがみられた。②ACP の考えの基に、病状説明後にはその都度受け止め方の確認が必要で、病気の進行とともに考え、選択できるように話し合いの場を繰り返し持つ必要がある。

【参考文献】

大野竜三：自分で選ぶ終末期医療 リビング・ウィルのすすめ 朝日新聞社 2002
池永昌之：ギア・チェンジ 緩和医療を学ぶ二十一会 医学書院

入浴を嫌がる筋ジストロフィー患者へのアプローチ 安楽な清潔ケアを考える

研究分担者：中島孝（医）

共同研究者：○藏本梨沙（看）,藤本祥子（看）,
今井裕太（看）,白井良子（看）

国立病院機構新潟病院 神経内科

【緒言】

T氏はデュシェンヌ型筋ジストロフィーであり、合併症として呼吸不全・心不全を有している。日常生活における不安や苦痛の訴えが多く、入浴の声かけや促しのみでも心拍数が上昇するなどの入浴など清潔ケアには特に顕著であると考えていた。そこで、入浴時に生じる不安の原因や関連要因を明らかにし、T氏にとって安楽な清潔ケアの方法を検討し、今後の筋ジストロフィー患者の入浴支援を検討した。

【方法】

対象はデュシェンヌ型筋ジストロフィーの22才の男性である。2012年10月から11月の期間に入浴中の発言と、安静時15分程度の入浴に対する面接調査を行い、本人の了承を得てICレコーダーに録音した。録音内容は逐語録にし、入浴を嫌がる原因を抽出、類似性に基づいてカテゴリー化した。

【結果】

入浴中の発言のカテゴリー化では、「入浴に対する恐怖感」のカテゴリーに「マスクがずれる・外れるのが怖い」「ベルトをつけたままにしてほしい」というサブカテゴリーが挙がった。「入浴時の不快感」のカテゴリーでは「湯船につかるのがきつい」というサブカテゴリーがあがった。

面接の内容についてカテゴリー化では、「入浴に対する恐怖感」のカテゴリーに「これから入ると思うと怖い」「ベルトを外すとマスクがずれる気がして怖い」というサブカテゴリーがあがった。「入

浴時の不快感」のカテゴリーでは「湯船につかると疲れる」等であった。

【考察】

福留らは「DMDの患者は一般的に呼吸不全の進行もあるが、心筋症による心不全の進行があり、入浴により体が疲れるようになると自ら入浴を希望しなくなる」¹⁾と述べている。入浴を希望しなくなる理由には、このような身体的要因に加えて不安や恐怖などの心理的要因がうかがえた。T氏にとってはマスクがずれることに対する恐怖感が最大の不安要因だと考えた。

しかし、後日T氏の状態が急変し気管切開を行った。今回、入浴を嫌がる原因は心理的要因が大きかったが実際には呼吸不全が悪化しており、病状を正しく把握できていなかった。そのための確かなアプローチができず、T氏に安楽な清潔ケアを行うことができなかった。今後の課題としてNPPVからTPPVに変わったT氏が安全に入浴するにはどうしたらいいかを再度検討していく。

【結論】

筋ジストロフィー患者における呼吸不全や心不全などの身体的な訴えを心理的な問題と解釈されると今回の様に病状の把握が十分できなくなることがあることがわかる。呼吸不全や心不全を呈するデュシェンヌ型筋ジストロフィーでは湯船につかることで静水圧のため呼吸状態が悪化することを理解すべきである。今後、ミストサウナや和温療法などの検討をおこなう。

【参考文献】

1. 福留隆康ら（2005.4）：人工呼吸器を装着した状態での入浴介助,難病と在宅ケア,Vol.11 No.1,7Page
2. 岡本正直ら（2007.12）：入浴が「怖い」と言った患者へのケアを考える スタッフが特殊浴槽を体験して,日本精神科学会誌,50巻2号,Page636-640

在宅で Mechanical In-Exsufflation (MI-E) を導入していない低肺機能の筋萎縮症患者に生じた問題

研究分担者：藤村晴俊(医)，齊藤利雄(医)

共同研究者：○岩田裕美子(PT)，西園博章(PT)，山本洋史(PT)，井下兼一郎(PT)，宗重絵美(PT)，鈴木 郁(PT)，川村佳祐(PT)，輿那嶺春野(PT)，久保美佳子(PT)，井上貴美子(医)，松村 剛(医)，豊岡圭子(医)
国立病院機構刀根山病院

【緒言】 MI-E は 2010 年 4 月に保険適応となったが、人工呼吸器導入患者に限定されるため肺活量 (VC) や咳の最大流量 (CPF) が低値であっても在宅で使用できない。このような低肺機能の患者で、肺炎などで痰量が増加した際に排痰困難となり重症化するケースを経験してきた。非侵襲的陽圧換気 (NPPV) など人工呼吸器を導入せず、在宅で MI-E が実施できなかった低肺機能患者の経過と問題点から、MI-E 導入時期について検討することを目的とした。

【方法】 2010 年以降、VC1000ml 以下または CPF160L/min 以下であり、在宅で MI-E を導入していなかった筋萎縮症患者 8 名を対象とした (15.2±4.6 歳)。内訳はデュシェンヌ型筋ジストロフィー (DMD) 2 名、脊髄性筋萎縮症 (SMA) 1 名、福山型筋ジストロフィー (FCMD) 5 名であった。肺機能は VC872.8±466.4(ml)，CPF130±46.7(L/min)，最大強制吸気量 (MIC) 1574.2±668.1(ml)，MIC からの CPF155±84.4 (L/min) であった。これらの症例の入院歴とその理由、観察期間中の MI-E 実施の有無、PT 実施上の問題点を診療記録から調べた。

【結果】 Case1, 2 の入院理由は人工呼吸器メンテナンス・全身状態評価のため、case2-8 は肺炎で、うち case2-6 は 2 回以上の肺炎による入院を繰り返していた。Case1-6 は 2010-2011 年に NPPV と在宅での MI-E を導入し、case 7, 8 は、NPPV 導入せず入院中のみに MI-E を実施した。また、case 3-8 は、肺炎による呼吸状態急性増悪時にはじめて MI-E を使用したが、case 3 と 4 は、MI-E の導入がスムーズだったのに対し、case 5-8 は、MI-E の導入がスムーズに進まなかった。MI-E 導入時の問題としては、肺炎で体調不良という中で MI-E を開始しなければならない、騒音やマスク圧を嫌がる、吸気圧と呼吸

圧に合わせるタイミングが合わない、呼吸を止めるコツがつかめない、などが挙げられた。Case 5 と 6 は NPPV 導入後から在宅での MI-E を導入し、case 7 と 8 は NPPV を開始しなかったため、在宅での MI-E を導入しなかった。

【MI-E導入に難渋したcase】

| | case5 | case6 | case7 | case8 |
|-------------|-------------|----------|----------------|----------|
| 診断名 | DMD | SMA | FCMD | FCMD |
| 年齢 | 13歳9カ月 | 12歳6カ月 | 11歳8カ月 | 13歳9カ月 |
| VC | 830 | 1080 | 700 | 850 |
| CPF | 135 | 130 | 125 | 120 |
| MIC | 1250 | 1540 | 1000 | 1650 |
| MIC-CPF | × | 140 | × | 130 |
| MI-E導入当初の問題 | マスク圧、騒音を嫌がる | コツがつかめない | コツがつかめない騒音を嫌がる | コツがつかめない |
| NPPV導入の有無 | ○ | ○ | × | × |
| 在宅MI-E導入の有無 | ○ | ○ | × | × |

【考察】 8 名中 6 名 (75%) が肺炎により排痰困難となり MI-E が必要であった。このときに初めて MI-E を使用することになり導入に難渋するケースが多かった。MI-E 導入の時期は、現状では人工呼吸器を導入した患者が保険適応となるため、人工呼吸器導入以降に MI-E を導入しているのがほとんどである。今回の報告では肺炎ではじめて MI-E を使用することになり、導入がスムーズにすまなかったケースを経験した。しかし、理想的には、VC や CPF が低下した患者は体調が安定しているときから MI-E を実施することで急変時でも円滑に対応できる。人工呼吸器導入に関わらず体調が安定している際に検査入院時などに MI-E を導入し、急性増悪に備えるべきと考える。実際に、急性増悪を繰り返す患児の母親からは外来での練習場所提供の希望もあるので、低肺機能の患者が、日常的に MI-E を練習できる場所の提供が必要と考える。

【結論】 8 例中 6 例が排痰のために MI-E が必要であった。しかし初めて MI-E を使用するため導入に難渋した。肺機能障害、特に VC や CPF が低値である患者は人工呼吸器導入に関わらず、急性増悪に備え、より早期からの MI-E 導入が必要である。

【参考文献】

筋ジストロフィーのリハビリテーション・マニュアル。厚生労働省精神・神経疾患研究開発費。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

インシデント

| | |
|-------|--|
| 62 | 障害者虐待防止法施行に伴う当院の取り組みについて |
| 研究分担者 | 荒畑創(医) |
| 共同研究者 | ○佐藤亜紀子(指),早川早紀(指),落合亮介(指),能美禎夫(指),豊田夏希(SW),新開貴夫(SW),穴井久美子(看),岩永眞知子(看) 国立病院機構大牟田病院 |
| 63 | ポータブル型人工呼吸器への安全対策 ～分離式耐震固定補助具の製作、その効果～ |
| 研究分担者 | 島崎 里恵(医) |
| 共同研究者 | ○阿部 聖司(ME)、播磨 佑介(看)、高橋 亮(看)、堺田 満(看)、和氣 美紀(看)、川山 穂律美(RM)、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 |
| 64 | 当院で発生した加温加湿器のトラブルについて |
| 研究分担者 | 藤村晴俊(医), 齊藤利雄(医) |
| 共同研究者 | ○藤寄孝次(ME), 今倉繁光(ME) 国立病院機構刀根山病院 |
| 65 | 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 |
| 研究分担者 | ○齊藤利雄(医)1, 茅田羅勝義(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 |

障害者虐待防止法施行に伴う当院の取り組みについて

研究分担者：荒畑創（医）

共同研究者：○佐藤亜紀子(指), 早川早紀(指), 落合亮介(指), 能美禎夫(指), 豊田夏希(SW), 新開貴夫(SW), 穴井久美子(看), 岩永眞知子(看)

国立病院機構大牟田病院

【緒言】

平成 24 年 10 月に「障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律（以下、障害者虐待防止法）」が施行され、障害者に対する虐待の防止と養護者を含めた支援が求められることとなった。当院においても、この法律の理解を深めることによって、日常の患者支援に生かすとともに、改めて患者の権利利益の擁護に努めることを目的とした取り組みを行った。

【方法】

10 月からの施行に向け、6 月に療養介護病棟職員計 73 名に対して障害者虐待に関するアンケート調査を行った。8 月に障害者虐待防止準備委員会を設立し、全職員対象の研修会の実施や規程の作成など病院としての対応を協議した。8～9 月に病棟学習会や院内研修会を実施した。10 月に再度アンケート調査を行い、6 月の結果と比較し、分析した。アンケートは計 19 問で、うち 15 問は 2 回とも同じ質問とした。

【結果】

病棟学習会は 2 つの病棟でそれぞれ 2 回実施し、計 43 名が参加した。また児童指導員と弁護士による 2 回の院内研修会を実施し、計 20 名が参加した。アンケート結果において、「患者の要求があっても忙しいから

と後回しにしておく」を「虐待である」とする回答では、6 月は 19.3%が 10 月は 57.8%に増加した。その他「患者からの要求や苦情を『対応しきれないから』とってとりあげない」は、6 月 70.2%、10 月 87.7%、「患者が楽しみにしている行事や買い物について、日課をきっちり取り組まないなら連れていかないよという」は、6 月 64.9%、10 月 81.3%、「患者に対して、あだ名や‘ちゃん’づけで呼ぶ」は、6 月 12.3%、10 月 29.7%になるなど、全 15 問で「虐待である」とする回答が増加した。また、病棟学習会や研修会に参加した職員の 78%が「これまでと患者や日頃の業務に対する意識の変化があった」と答えた。具体的には「患者への言葉使いや声かけ」や「身体拘束や環境」、「看護や介助の際の関わり」についての項目があがった。一方で「患者の生命の安全の確保のための看護が、不適切な行為ととられてしまう不安がある」とする意見もあった。

【考察】

病棟学習会や研修会により、障害者虐待防止法についての理解を深めることができ、日頃の業務に対する職員の意識の変化につながったと考える。今後はアンケート結果をもとに、継続した学習会・研修会の開催、情報の発信やマニュアルの作成などを行っていく。また、個別支援プログラムへの反映、患者・家族への情報提供や説明について、医師や看護師等と検討、実施し、患者の権利利益の擁護にも努めていきたい。

【結論】

障害者虐待防止法施行に伴う当院の取り組みは職員の意識の変化にもつながった。

【参考文献】

宗澤忠雄：成人期障害者の虐待または不適切な行為に関する実態調査報告，2008

ポータブル型人工呼吸器への安全対策 ～分離式耐震固定補助具の製作、その効果～

研究分担者：島崎 里恵（医）

共同研究者：○阿部 聖司（ME）、播磨 佑介（看）、高橋 亮（看）、堺田 満（看）、和氣 美紀（看）、川山 穂律美（RM）、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】

過去の大震災を体験した地域の医療現場から、多くの医療機器の転倒、移動、破損など大きな被害の報告が挙がっている。病室ではベッドやオーバーテーブルがあらゆる方向に移動することが確認されている。

筋ジストロフィー患者の大多数で使用されているポータブル型人工呼吸器は近年の小型軽量化、架台の易移動性もあり、地震の揺れに対し大きく移動することが予想される。自発呼吸が弱い筋ジストロフィー患者は人工呼吸器から接続が離れた瞬間より生命へ重大な影響を及ぼす。地震の揺れを考えると医療機器は固定する必要があるが、具体的方法を挙げた先行研究や詳しい報告はない。今回、ポータブル人工呼吸器へ対し、分離式耐震固定補助用具（以下、固定用具）を作成。大分市消防局所有の起震車で実際に揺れを起こし、その有用性を検証した。

【方法】

地震によるポータブル型人工呼吸器の転

倒・離脱防止のため、機器と患者ベッドを連結する固定用具を作成。大分市消防局所有の起震車で震度3から7までの揺れを各15秒間再現した。条件は以下の通りとした。

1. 固定用具を使用しない、キャスターロック有
2. 固定用具を使用しない、キャスターロックなし
3. 固定用具を使用する、キャスターロック有

【結果】

震度5弱までの揺れにおいては、どの条件においてもベッド、機器の移動等はなかった。それ以上の揺れにおいて、1.の条件では、機器が上下に跳ね、転倒する危険が高かった。2.の条件では、上下に跳ねる危険性は減るが、フロアを自由に移動する距離が増え、機器とベッド間の距離が開き最大震度7まで実験を行えなかった。3.の条件においては、最大震度7の揺れにおいても機器の転倒・離脱はなかった。

【考察】

今回の実験は、電源コードや配管がない環境であることや揺らすスペースが限られていたため、実際の地震において実験と異なる動きがでる可能性は否定できないが、人工呼吸器に何らかの固定をしないと、架台が浮き機器が転倒するか、フロア内を大きく移動していく可能性が高いと考える。

【結論】

ポータブル人工呼吸器への耐震対策としての固定用具は有効である。

当院で発生した加温加湿器のトラブルについて

研究分担者： 藤村晴俊（医），齊藤利雄（医）

共同研究者： ○藤寄孝次（ME），今倉繁光（ME）

【緒言】

加温加湿チャンバーの給水について従来は手動で行っていたために，加温加湿チャンバーの破損や再接続忘れ等のインシデントが発生していた。平成 16 年度にインシデント軽減およびコスト削減を目的に従来の手動で行う加温加湿チャンバーから自動点滴加温加湿チャンバー（以下 MR-290）への切り替えを行った。それ以降，MR-290 によるトラブルは発生していなかったが，平成 24 年 7 月に MR-290 を使用していた状況で，1 名の患者に対してわずか 2 日間の間に気管切開カニューレが 2 回閉塞した事例を経験した。調査すると MR-290 内に加湿用水が満たされておらず注入ラインがエレクトリカルアダプターにて屈曲しており「空焚き」の状態になっていたことが判明した。その際，スタッフ間ではアラームがなると思われていたが実際は「ならなかった」との報告を受けた。今回その状況のメカニズムと検証および当院における対策を報告する。

【方法】

HT50 を用いて加温加湿器 MR-730 で実際に呼吸回路を組み立てた。人工呼吸器の設定は $FiO_2: 21\%$ ，1 回換気量: 400ml，呼吸回数: 16bpm，PEEP: 0cmH₂O，MR-730 は口元温度 37.5℃，加温加湿チャンバー出口 -2℃と当時患者に使用していた状態を再現した。今回の現象を再現するため，①MR-290 内に水が入っていない状態，②MR-290 内に水 30ml を注入し，ラインの屈曲を想定し，注入ラインを鉗子で遮断した。二つの計測時間は 180 分で，①および②の状況下でそれぞれの加温加湿器の電源を投入し，PF-300 および MAPHY+（温湿度計測器）を用いて温度，湿度，および途中で MR730 からアラームが発生するかを検証した。

【結果】

①の計測の結果: 環境温度 22.9℃，相対湿度 35.5%，

吸入気の平均相対湿度は 35.8%，絶対湿度は 9.9mg/l，平均温度は 35.9℃であった。②の計測の結果: 環境温度 19.7℃，相対湿度 36.7%，吸入気の平均相対湿度は 91.7%から 23.4%，絶対湿度は 35.1mg/l から 9.2mg/l とそれぞれ低下した。平均温度は 36.7℃であった。

【考察】

回路交換を行った際，MR-290 に水が入っていることが確認できていたが，どの段階で注入ラインが屈曲していたかは不明であった。可能性としては②の状況下で空焚きが発生したと考えられた。実験的データから，吸入気の絶対湿度が 9.2mg/l であった。これは 1 回目の交換と 2 回の交換時間間隔が 22 時間 30 分であったこと，および患者の人工呼吸器設定条件から，この間に約 224g の呼気中に含まれる水分が失われていたことが推測される。その結果，加湿不足ということから気管切開チューブ内で痰が固まったことが考えられた。また，合計 6 時間計測を行ったが，実施中はやはり MR-730 からのアラームは発せられなかった。この加温加湿器は本体内にあるサーモスタットが機能して温度調整を行っており，異常な加温を行わないように調整されている。MR-290 の湿度を計測しているわけではなく，単純に MR-290 の出口の気温しか計測しておらず，絶対湿度が低下した空焚きであっても発見には至らなかった。また，MR-290 の注入ラインがエレクトリカルアダプターにより屈曲していたことから位置関係や注入ラインの細さ，夜間になると水位の確認がしにくいことなどを考慮し，別の加温加湿チャンバー MG-290D へ変更した。その他呼吸回路の位置も温度プローブを差し込む位置が加温加湿チャンバーの右側に接続することとした。

【結語】

自動点滴付加温加湿チャンバーにて空焚きを経験した。自動点滴付加温加湿チャンバーの水位の確認を必ず行うことがこのような空焚きを発生させないことにつながるものと考えられる。

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

研究分担者：○齊藤利雄（医）¹

梶田羅勝義（医）²，藤村晴俊（医）¹

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

【緒言】筋ジス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。われわれは、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。

【方法】各施設からネットワーク事務局に寄せられる人工呼吸器不具合情報をコーディネーターで管理し、その不具合情報発信や類似事例情報収集、業者との連携による対処方法の情報発信を、各施設の臨床工学技士、リスクマネージャー、研究分担者に行う。

【結果】今までにネットワーク事務局に寄せられた主な不具合情報は下表の通りである。

【考察】すみやかな情報発信：本事例の人工呼吸器は、在宅人工呼吸でも数多く使用されている機種であり、こうした機種でのトラブル情報はすみやかに周知する必要がある。正確な情報発信：情報には、人工呼吸器設定条件、使用状況などの詳細な専門情報が不可欠である。的確な情報収集が可能なのは専門職である臨床工学技士がもっとも適任といえる。しかし、一部の施設では臨床工学技士配置が十分とはいえず、重大な問題である。情報管理の一元化：情報を収集・管理するコーディネーターをおき、情報管理責任の所在を明確化しておくことが必要である。

【結論】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。

| 報告日時 | 機種 | 事象報告数 | 原因 | 対策 |
|-------------|----|------------------------------------|--|--|
| H21.11~12 | A | 換気停止 12 例 | 平成 21 年 12 月、メーカーからの報告；モータ過熱，ベアリング汚染，マグネット損傷，内蔵バッテリーに問題あり 平成 22 年 7 月，メーカーから最終報告；多くの例でオーバーヒートによるタービンボックス内のモータ破損（ベアリングの破損等）が確認。オーバーヒートの原因は，フィルター汚れ，モバイルバッグ使用による温度上昇，モータ電流量多量 | 平成 22 年 1 月，特定内蔵バッテリーの自主改修 平成 22 年 7 月，対策；フィルター交換，新たなモバイルバッグ作製，電流測定を検査項目に追加 |
| H22.11~23.7 | A | 換気停止 10 例 | 内蔵バッテリー自主改修分から漏れた機体での報告など | |
| H22.1~5 | B | 換気停止 4 例 | コンデンサー劣化 | 3 年以上経過電源基板の自主改修。2 年毎のメンテナンスでの交換 |
| H24.8 | B | センサー部及びセンサーラインへの水滴・分泌物の付着と混入による誤表示 | | 使用上注意の情報周知案内 |
| H22.4~5 | C | キーボード不具合 10 例以上 | キーボードメンブレンパネルのキーボード接点間の誤作動 | 自主改修 440 台 |
| H22.4 | C | 電源投入時のエラーコード | マスク未装着状態で電源投入 | マスク装着で，電源投入の情報周知 |
| H22.2~5 | D | 換気停止 2 例 | 複数の要因との報告 | |
| H22.10~23.4 | E | 換気停止 6 例 | 1 例はプロア製造時の組み付け不良，1 例はソフトの初期不良，他は原因不明 | |
| H22.12 | F | 換気停止 1 例 | クランクアームのボールベアリング破損 | |
| H22.12~24.6 | F | 低圧アラーム頻出 2 例，換気停止 1 例 | 不明 | |
| H22.10~23.1 | G | 換気停止 5 例 | 不明 | |
| H23.11 | G | SD カードエラー 17 例以上 | ソフトウェア上の問題 | SD カード差し直しの情報周知 |
| H23.11~24.8 | G | モニタ表示エラー 2 例 | ソフトウェア上の問題 | |
| H24.8 | G | 高温表示エラー 1 例 | ソフトウェア上の問題 | |
| H24.4 | H | 換気停止 1 例 | 原因回答なし | |
| H24.3~4 | I | 換気停止 2 例 | 調査中 | |
| H24.4~7 | J | バックアップバッテリー切り替え異常 3 例 | 調査中 | |
| H24.7 | J | 換気量変動 1 例 | 調査中 | |

心理

| | |
|-------|---|
| 66 | 筋ジストロフィー患者における発達障害傾向研究の意義 |
| 研究分担者 | 藤村晴俊2(医), 齊藤利雄2(医) |
| 共同研究者 | ○井村修1(心)柴田早紀1, 岩田優子1, 藤野陽生1, 船越愛絵1, 前田直子1, 松村剛2, 松本智恵美3, 中村辰江3, 藤澤真莉4, 久保田千恵5, 吉川満典5 1大阪大学人間科学研究科, 国立病院機構刀根山病院 2神経内科, 3看護部, 4心理, 5指導室 |
| 67 | 患者の心理的・社会的発達に関する尺度調査における専門的アセスメントの工夫 |
| 研究分担者 | 藤村晴俊(医)1, 齊藤利雄(医)1 |
| 共同研究者 | ○船越愛絵(心)2, 柴田早紀(心)2, 岩田優子(心)2, 藤野陽生(心)2, 前田直子(心)2, 松村 剛(医)1, 松本智恵美(看)1, 中村辰江(看)1, 藤澤真莉(心)1, 久保田千恵(保)1, 吉川満典(指)1, 井村 修(心)2 1国立病院機構刀根山病院、2大阪大学大学院人間科学研究科 |
| 68 | 筋ジストロフィー患者の自閉的行動特徴の評価—DMD/BMD患者の学齢期・成人期での検討 |
| 研究分担者 | 藤村晴俊(医)1, 齊藤利雄(医)1 |
| 共同研究者 | ○藤野陽生(心)2, 柴田早紀(心)2, 岩田優子(心)2, 船越愛絵(心)2, 前田直子(心)2, 松村 剛(医)1, 松本智恵美(看)1, 中村辰江(看)1, 藤澤真莉(心)1, 久保田千恵(保)1, 吉川満典(指)1, 井村 修(心)2 1国立病院機構刀根山病院、2大阪大学大学院人間科学研究科 |
| 69 | DMD/BMD外来患者の広汎性発達障害傾向に関する調査研究—SRSを用いて |
| 研究分担者 | 藤村晴俊(医)1, 齊藤利雄(医)1 |
| 共同研究者 | ○前田直子(心)2, 柴田早紀(心)2, 岩田優子(心)2, 藤野陽生(心)2, 船越愛絵(心)2, 松村 剛(医)1, 松本智恵美(看)1, 中村辰江(看)1, 藤澤真莉(心)1, 久保田千恵(保)1, 吉川満典(指)1, 井村 修(心)2 1国立病院機構刀根山病院、2大阪大学大学院人間科学研究科 |
| 70 | DMD/BMD外来患者の広汎性発達障害傾向に関する調査研究—PARSを用いて |
| 研究分担者 | 藤村晴俊(医)1, 齊藤利雄(医)1 |
| 共同研究者 | ○岩田優子(心)2柴田早紀(心)2, 藤野陽生(心)2, 船越愛絵(心)2, 前田直子(心)2, 松村 剛(医)1, 松本智恵美(看)1, 中村辰江(看)1, 藤澤真莉(心)1, 久保田千恵(保)1, 吉川満典(指)1, 井村 修(心)2 1国立病院機構刀根山病院、2大阪大学大学院人間科学研究科 |
| 71 | DMD/BMD患者の発達障害傾向に関する調査研究—入院患者における検討 |
| 研究分担者 | 藤村晴俊(医)1, 齊藤利雄(医)1 |
| 共同研究者 | ○柴田早紀(心)2岩田優子(心)2, 藤野陽生(心)2, 船越愛絵(心)2, 前田直子(心)2, 松村剛(医)1, 松本智恵美(看)1, 中村辰江(看)1, 藤澤真莉(心)1, 久保田千恵(保)1, 吉川満典(指)1, 井村修(心)2 1国立病院機構刀根山病院、2大阪大学大学院人間科学研究科 |

筋ジストロフィー患者における発達障害傾向研究の意義

研究分担者：藤村晴俊²（医），齊藤利雄²（医）

共同研究者：○井村修¹（心）

柴田早紀¹，岩田優子¹，
藤野陽生¹，船越愛絵¹，
前田直子¹，松村 剛²，
松本智恵美³，中村辰江³，
藤澤真莉⁴，
久保田千恵⁵，吉川満典⁵

¹大阪大学人間科学研究科，
国立病院機構刀根山病院 ²神経内科，³看護部，
⁴心理，⁵指導室

【緒言】

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がいくつか見られ、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。本研究では、自閉的傾向を測定する尺度の SRS や PARS を用い、筋ジストロフィーにおける自閉傾向について横断的にデータを収集することにした。以下 5 つの一連の研究報告を行うが、まず本研究を行う意義について論じる。

厚生労働省精神・神経疾患研究開発費「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（神野班 2008～2010 年度）」の報告書においても、看護師や介護員との対人関係やコミュニケーションの困難さの指摘がある。たとえば、頻繁にナースコールを押し対処困難に陥った事例報告、体位や姿勢保持に関するこだわりの強さに対処する実践、言語訓練によるコミュニケーション能力向上の必要性を提言する研究などである。そしてこのような筋ジストロフィー患者の対人関係に関する

問題は、彼らの知的能力やパーソナリティーの特性、あるいは制限された環境で過ごしてきたことによる、社会性の乏しさとして理解されてきた。しかし熊谷ら（2001）は、137 名の筋ジストロフィー患者を対象に、DSM-IV と CARS を用いて自閉症傾向を検討し 10 名を自閉症と診断した。また海外では、Hinton ら（2006）による筋ジストロフィー児の表情認知の問題、Poysky（2007）による発達障害傾向の研究がある。Poysky は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの 26% に自閉症傾向、20% に LD の傾向、18% に社会的交流の困難さ、30% にコミュニケーションの問題があると指摘している。そしていずれの研究者も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。このような研究の動向から、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ー、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。

【方法】

SRS と PARS による筋ジストロフィー患者（DMD/BMD）の自閉傾向の評価。

【結果】

以下の 5 つの一連の研究で詳細に報告する。

【考察・結論】

筋ジストロフィーにおける発達障害傾向は高率であり、今後詳細な検討と対応が必要である。

患者の心理的・社会的発達に関する尺度調査における専門的アセスメントの工夫

研究分担者：藤村晴俊（医）¹，齊藤利雄（医）¹

共同研究者：○船越愛絵（心）²，

柴田早紀（心）²，岩田優子（心）²，
藤野陽生（心）²，前田直子（心）²，
松村 剛（医）¹，松本智恵美（看）¹，
中村辰江（看）¹，藤澤真莉（心）¹，
久保田千恵（保）¹，吉川満典（指）¹，
井村 修（心）²

¹ 国立病院機構刀根山病院

² 大阪大学大学院人間科学研究科

【緒言】

Duchenne/Becker 型筋ジストロフィー (DMD/BMD) 患者には、コミュニケーションや対人場面での発達障害的な問題を持つ者が多いことが指摘されてきた (Hinton et al., 2009)。そこで、DMD/BMD 患者の抱える発達障害的な困難さについて調査を行うこととした。しかし既存の尺度では DMD/BMD の病状には即さない。そこで本調査では、広汎性発達障害に関連した各症状を定量的に測定する対人応答性尺度 (SRS) を用い、DMD/BMD の病状を考慮した工夫を施すこととした。

【方法】

DMD/BMD 患者の病状を鑑み、回答が困難であると思われる項目を抽出した。抽出した各項目が属する因子や項目が本来問うている意味を考慮し、項目の読み変え方や想定する状況を記載した説明文書を作成した。これを医師/看護師/指導室職員/研究者の間でさらに検討し、説明文書の最終版を作成した。国立病院機構刀根山病院に入院中の患者に調査協力を依頼し、同意を得られた患者の家族及び担当看護師に説明文書を添付した SRS を実施した。説明文書では、患者の病状に合わせた動作や入院環境に相当する場面を設定し、それでも判断が難しい場合には患者の実際の状態から評定を行うよう説明を加えた。また項目検討中にみら

れた意見から、具体例や「他の DMD/BMD 患者と比べて」という文句も付け加えた。SRS 実施後、回答者を対象に SRS 回答の難しさ、難しいと感じた項目、感想を問うアンケートを実施した。

【結果】

SRS 下位尺度のうち回答困難として抽出された項目の割合が最も高かったのは、自閉的常同行動 (42%) であり、次いで高かったのは対人的動機づけ (36%) であった。各項目の内容は、動作に関わる項目/気管切開のために本来の状態を判断しにくい項目/入院中には生じにくい状況に関する項目であった。アンケートの結果、回答困難であったのは説明をつけた 15 項目の内 6 項目であった。また発達障害の行動特徴に馴染みがなかったり患者が介助を必要とする病状であったために回答困難であったとする感想が見られた。

【考察】

自閉的常同行動と対人的動機づけの下位尺度には動作に関わる項目や入院中には生じにくい状況に関する項目が多かった。このため DMD/BMD 患者を対象とした際には評価が困難になったと考えられる。しかしその他の下位尺度では抽出される項目も少なく、DMD/BMD 患者においても SRS は有用であったといえる。アンケートより SRS 説明文書にある程度の有用性が示されたが、具体例や判断基準などについて改善の余地があることも示唆された。

【結論】

SRS の DMD/BMD 患者における有用性が示され、説明文書については改善の余地があることが示唆された。説明文書をつけて SRS を実施した際、従来の判定基準を用いることができるかどうかについては、今後検討すべき点である。

【参考文献】

Hinton VJ et al. (2009) *Pediatr Neurol*, 41, 339-346.

筋ジストロフィー患者の自閉的行動特徴の評価—DMD/BMD 患者の学齢期・成人期での検討

研究分担者：藤村晴俊（医）¹，齊藤利雄（医）¹

共同研究者：○藤野陽生（心）²

柴田早紀（心）²，岩田優子（心）²，

船越愛絵（心）²，前田直子（心）²，

松村 剛（医）¹，松本智恵美（看）¹，

中村辰江（看）¹，藤澤真莉（心）¹，

久保田千恵（保）¹，吉川満典（指）¹，

井村 修（心）²

¹ 国立病院機構刀根山病院

² 大阪大学大学院人間科学研究科

【緒言】

Duchenne 型，Becker 型筋ジストロフィー（DMD/BMD）患者の中には，コミュニケーションや対人場面での社会性の問題などの自閉症的行動特徴を持つ患児の割合が一般人口中の割合（1~2%前後）と比して高いことが，本邦や海外のいくつかの研究において指摘されている（e.g. Hinton et al., 2009; 熊谷他, 2001）。本研究では，対人応答性尺度を用いて，DMD/BMD における自閉的特徴に関して年齢段階による横断的比較により，年齢帯による違いを検討した。

【方法】

2011 年 8 月から 2012 年 9 月の期間，外来受診及び入院の DMD/BMD 患者の保護者に医師，研究者らが研究協力を依頼し，保護者記入の対人応答性尺度（SRS）を実施した。SRS は，65 項目の保護者などが記入する質問紙であり，自閉的行動特徴を示す項目群から構成される。SRS には下位尺度として，“対人的気づき”，“対人認知”，“対人コミュニケーション”，“対人的動機づけ”，“自閉的常同行動”の 5 つが想定されている。

【結果】

5 歳から 19 歳まで（平均年齢 12.3 歳）で SRS

の結果の得られた患者 40 名を中心に得られた結果を報告する（DMD 34 名，BMD 6 名）。総得点の分布は二峰性の分布を示し，得点の高い側に小さいピークが見られた。40 名の SRS 総得点の平均は 44.8 (SD 22.6) であった。カットオフ値より，自閉的特徴が高い患者は 40 名中 12 名であり，4~12 歳まででは 20 名中 6 名，12~15 歳まででは 10 名中 3 名，16 歳以上では 10 名中 3 名であった。年齢と SRS 総得点の間には相関は見られなかった ($r = -0.27$, $p = 0.09$)。しかし，下位尺度では，年齢と対人認知 ($r = -0.36$, $p < 0.05$)，および自閉的常同行動に有意な負の相関があり ($r = -0.41$, $p < 0.01$)，年齢が高いほど低い傾向があった。

【考察】

本研究の結果から，自閉的行動特徴は全体としては年齢による変化は有意でなかったが，年齢と対人認知の問題，および年齢と自閉的常同行動の間に有意な関連があった。身体的常同行動については，身体機能の低下とともに少なくなっていく可能性がある。対人認知における問題は，学齢期での対人状況を経験していくことによって，問題が低減すると考えられる。また，SRS の平均点および得点分布の特徴から，基本的には定型発達児と大きく変わらないが，他者との関わりにおいて何らかの困難を示す群も併存していると考えられた。

【結論】

DMD/BMD の自閉的特徴について検討を行い，自閉的特徴の高い群が存在し，年齢帯による違いは明確でないが，一部の領域ではその特徴が年齢帯で変化する可能性が示唆された。

【参考文献】

- Hinton VJ et al. (2009) *Pediatr Neurol*, 41, 339-346.
熊谷俊幸他 (2001) 脳と発達, 33, 480-486.

DMD/BMD 外来患者の広汎性発達障害傾向に関する調査研究—SRS を用いて

研究分担者：藤村晴俊(医)¹，齊藤利雄(医)¹

共同研究者：○前田直子(心)²，柴田早紀(心)²，
岩田優子(心)²，藤野陽生(心)²，
船越愛絵(心)²，松村 剛(医)¹，
松本智恵美(看)¹，中村辰江(看)¹，
藤澤真莉(心)¹，久保田千恵(保)¹，
吉川満典(指)¹，井村 修(心)²

¹ 国立病院機構刀根山病院

² 大阪大学大学院人間科学研究科

【緒言】

医療技術の進歩により，Duchenne 型，Becker 型筋ジストロフィー (DMD/BMD) 患者の寿命は大きく伸びた。その一方で，着実に病は進行し，他者に介護される必要のある状況は変わらず，周囲とのコミュニケーションを図ることが，DMD/BMD 患者にとって重要な課題である。しかし，DMD/BMD 患者に社会的スキルやコミュニケーションの問題があると指摘した海外の研究 (Hinton et al., 2007) や，わが国でも熊谷ら (2001) が DMD/BMD 患児に自閉症傾向を有する割合が高いことを示すなど，DMD/BMD 患者の社会性の問題が報告されており，患者と他者との間に齟齬が生じている可能性がある。そこで，DMD/BMD 患者の広汎性発達障害 (PDD) 傾向及びその特徴を調査することを目的とする。

【方法】

2011 年 8 月—2012 年 9 月の期間，外来受診の DMD/BMD 患者の保護者に医師，研究者らが研究協力を依頼し，了解を得て，臨床心理士と臨床心理学専攻の学生が対人応答性尺度 (SRS) の調査を実施した。

【結果】

調査協力者 58 名の内，5 歳—18 歳 (平均年齢 12.2

歳) の 39 名を分析対象とした (DMD 33 名，BMD 6 名)。2 名に強い PDD 傾向が見られ，その 2 名と PDD の診断を受けた 1 名を含む 12 名に，PDD 傾向が見られた。以下，この 12 名を PDD 傾向群，その他 27 名を非 PDD 傾向群として分析を行った。

全体の傾向として“対人的動機づけ”の得点が高く，DMD/BMD 患者が困難を感じていることが示された。さらに，PDD 傾向群と非傾向群の得点の差も大きかった ($p < 0.001$, effect size = 1.96)。また，“対人コミュニケーション”についても，PDD 傾向群の平均値が非傾向群に比べて有意に高い値を示した ($p < 0.001$, effect size = 3.43)。

【考察】

本研究では，DMD/BMD 患者は一般群に比べ，PDD 傾向を有する割合が高いことが明らかとなった。全体の特徴として，“人と接する時におどおどする”など，他者との関わりに対して自信を持ってない傾向が示された。特に PDD 傾向群は，1 人でいることを好む傾向にあり，他者と関わろうとする動機づけが弱い可能性が考えられる。またコミュニケーションに関して，“人と，順番にやりとりするのが苦手だ”といったように他者との会話を通した交流や，自身の考え・気持ちを伝えることについて困難さを感じていることが示唆された。しかし DMD/BMD 患者の身体的制約が，他者との関わりやコミュニケーションスキルに影響を及ぼしている可能性も考慮する必要があるだろう。

【結論】

DMD/BMD 外来患者において，広汎性発達障害傾向を有する割合が高く，他者との関わりに対する困難さが示唆された。

【参考文献】

- Hinton VJ et al. (2007) *J Autism Dev Disord*, 37(10), 1925-1933.
熊谷俊幸他 (2001) 脳と発達, 33, 480-486.

DMD/BMD 外来患者の広汎性発達障害傾向に関する調査研究—PARS を用いて

研究分担者：藤村晴俊（医）¹，齊藤利雄（医）¹

共同研究者：○岩田優子（心）²

柴田早紀（心）²，藤野陽生（心）²，
船越愛絵（心）²，前田直子（心）²，
松村 剛（医）¹，松本智恵美（看）¹，
中村辰江（看）¹，藤澤真莉（心）¹，
久保田千恵（保）¹，吉川満典（指）¹，
井村 修（心）²

¹ 国立病院機構刀根山病院

² 大阪大学大学院人間科学研究科

【緒言】

Duchenne 型，Becker 型筋ジストロフィー（DMD/BMD）患者では自閉傾向や，社会的交流およびコミュニケーションの障害が多い可能性が指摘されてきたが，十分な関心が払われてきたとは言いがたい。一方，生命予後の改善や，ノーマライゼーション普及による社会参加機会が増加するにつれ，社会性の問題の重要性が高くなると考えられる。そこで本研究では，DMD/BMD 患者における広汎性発達障害傾向の頻度や特徴を年齢経過の視点も含めて調べ，検討した。

【方法】

2011年8月から2012年9月の期間，外来受診のDMD/BMD患者の保護者に医師，研究者らが研究協力を依頼し，臨床心理士および臨床心理学専攻の学生が広汎性発達障害日本自閉症協会評定尺度（PARS）短縮版を実施した。PARSは保護者との面接から，子どもの広汎性発達障害に特徴的な行動に関する情報を聞き取り，評価者がそれら行動特徴を3段階で評定する。また評定は，広汎性発達障害に特徴的な行動が最も顕著に現れていた幼少期について行う“幼児期ピーク評定”と，現在の行動について行う“現在評定”からなる。PARS短

縮版は，“対人”，“コミュニケーション”，“こだわり”の3領域23項目で構成されている。

【結果】

3歳から25歳まで（平均年齢13.1歳）の協力者46名（DMD41名，BMD5名）中，広汎性発達傾向の見られた者は，幼児期ピーク評定で12名（DMD11名，BMD1名），現在評定で6名（DMD5名，BMD1名）であった。現在評定で広汎性発達障害傾向の見られた群は，幼児期ピーク評定においても同傾向が見られた。また，幼児期ピーク評定では広汎性発達障害傾向が見られたが，現在評定では見られなかった群は，幼少期に“コミュニケーション”得点が高く，現在は低下していた。一方，現在評定でも広汎性発達障害傾向の見られた群は，幼少期における“こだわり”得点が特に高く，現在も各領域の得点が低下していない傾向にあった。

【考察】

一般群においてPARS短縮版による広汎性発達障害傾向の陽性率は9.9%である（中島他，2012）。本研究のDMD/BMD患者では同傾向を有する割合が高かった。また，幼少期に広汎性発達障害傾向が見られたが現在は見られなかった群は，幼少期にコミュニケーションに困難さを抱える傾向にあるものの，成長過程でコミュニケーションに関する問題が改善する可能性が示唆された。一方，現在も広汎性発達障害傾向が見られる者は，幼少期よりこだわりが特に強く，対人関係やコミュニケーションに困難を感じる傾向にあり，成長過程を通して変化しにくいと考えられた。

【結論】

広汎性発達障害傾向を有するDMD/BMD患者の中で，傾向の現れ方に違いがあることが示唆された。

【参考文献】

中島俊思他（2012）精神医学，54（9），911-915。