

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

在宅筋ジストロフィー患者に対しての食事提案前後での栄養摂取量の比較

分担研究者	川井 充	東埼玉病院神経内科
研究協力者	青木緩美	東埼玉病院栄養管理室
	江頭有一	東埼玉病院栄養管理室
	藤田かほる	東埼玉病院栄養管理室
	松本健太	東埼玉病院栄養管理室
	齋藤育実	東埼玉病院栄養管理室

研究要旨

在宅療養中デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者9名に対し、やせ群（BMI<18.5）、非やせ群（BMI≥18.5）の2群に分けて、魚類・野菜類の摂取に関する食事提案を行い、食事内容の変化による摂取量の変化の比較を行った。その結果、食事提案前後で、非やせ群の魚類のみ有意に増加した。やせ群の魚類・野菜類、非やせ群の野菜類では、有意差はなかったが、増加傾向であった。やせ群、非やせ群とともに提案後も摂取エネルギーの減少は見られなかった。デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者への食事提案については、栄養バランスだけでなく、摂取エネルギー量が下がらないよう配慮する必要がある。

A 研究目的

前回の調査で摂取量の少なかった魚類、野菜類に対して、食事提案を行い、食事内容の変化による摂取量の変化を比較する。

B 研究方法

対象は、在宅療養中デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者9名。対象者をBMI値より、以下の2群に分けた。

やせ群(BMI<18.5):4名 年齢 21.3±1.7歳

非やせ群(BMI≥18.5):5名 年齢 18.0±3.3歳

対象者に魚類・野菜類に関する食事提案を行い、提案前後での摂取量の変化を検証した。

(倫理面への配慮)

診療録から抽出するデータには個人情報は含まず、すべて匿名化して取り扱った。

C 研究結果

対象者の食事提案前後での推定摂取エネルギー、たんぱく質、脂質、炭水化物、PFC比を表に示す。（表1）また、食事形態はやせ群が形態調整食、非やせ群は固体食だった。

提案前後で、やせ群、非やせ群ともに摂取エネルギー量の低下はみられなかった。

表1

やせ群	提案前	提案後	非やせ群	提案前	提案後
エネルギー (kcal)	1511±318	1546±236	エネルギー (kcal)	1550±353	1665±249
たんぱく質 (g)	50.7±6.7	51.9±9.6	たんぱく質 (g)	57.3±10.5	64.5±8.8
脂質 (g)	64.1±9.0	59.5±12.8	脂質 (g)	51.4±11.6	56.4±10.5
炭水化物 (g)	181.3±53.9	194.9±36.6	炭水化物 (g)	208.8±58.3	224.8±32.2
PFC比	14:38:48	14:35:51	PFC比	15:30:55	16:30:54

次に食品群別摂取量を表に示す。(表2、3)

表2 やせ群

	提案前(g)	提案後(g)		提案前(g)	提案後(g)
穀類	214.6±24.8	283.4±39.9	乳類	145.0±102.2	132.9±35.2
いも類	21.4±11.7	20.5±16.1	果実類	21.4±26.2	36.2±47.4
野菜類	93.7±49.0	104.5±38.3	菓子類	107.0±29.5	53.2±35.1*
豆類	21.3±10.3	45.6±20.7	嗜好飲料	87.5±175.0	33.6±32.0
魚介類	37.2±22.1	52.0±43.5	砂糖類	3.8±2.2	24.2±39.0
肉類	72.9±51.4	75.7±41.8	油脂類	11.6±3.2	15.3±5.4
卵類	33.9±14.7	18.8±11.4			

* p<0.05

表3 非やせ群

	提案前(g)	提案後(g)		提案前(g)	提案後(g)
穀類	337.5±92.6	361.3±56.3	乳類	133.1±74.7	135.8±103.9
いも類	40.0±21.8	27.1±10.6	果実類	66.4±42.5	81.4±41.2
野菜類	168.0±113.6	204.2±66.2	菓子類	49.3±29.9	38.2±24.9
豆類	67.0±19.9	48.5±32.2	嗜好飲料	82.3±102.8	41.6±26.0
魚介類	54.5±12.5	80.2±4.9*	砂糖類	3.0±4.6	9.1±6.0
肉類	73.1±20.4	80.0±18.5	油脂類	7.8±5.7	9.9±1.7
卵類	17.1±12.0	15.7±7.4			

* p<0.05

やせ群では菓子類が提案後に有意に減少、非やせ群では魚類が提案後に有意に増加した。やせ群の魚類・野菜類、非やせ群の野菜類の提案後の摂取量については、有意差はみられなかったが、増加した。

D 考察

魚類の摂取量については、提案後で非やせ群のみ有意に増加した。これは、非やせ群の食事形態が固形食であり、魚類の食べる回数が容易に増やせたことが影響したと考える。今回の結果から、やせ群、非やせ群ともに摂取エネルギー量を下げることなく、魚類・野菜類の摂取増加の提案が行えた。しかし、今回の調査は、短期的な評価であり、長期的な評価が行えていない。

E 結論

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者に対しての食事提案は、食品群別での摂取量増加は期待できるが、摂取エネルギーが下がらないように配慮する必要がある。

F 健康危険情報

特になし（国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについて把握した過程、内容、理由を記載する。また、その情報源の詳細。）

G 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

3. 特許取得

特になし

4. 実用新案登録

特になし

5. その他

特になし

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

筋強直性ジストロフィー患者の口腔状況と口腔ケアマニュアルの効果 第三報

分担研究者	黒田 健司	国立病院機構旭川医療センター 脳神経内科
研究協力者	川上 さやか	国立病院機構旭川医療センター
	中原 朋子	国立病院機構旭川医療センター
	三浦 やよい	国立病院機構旭川医療センター
	亀屋 初江	国立病院機構旭川医療センター

研究要旨

筋強直性ジストロフィーは嚥下機能の低下による誤嚥性肺炎によって死亡することが多い。効果的な口腔ケアは、誤嚥性肺炎などの感染予防や経口摂取維持などの QOL の向上に役立つと考えられるが、その方法や評価については確立されていない。本研究は、本症患者の口腔状況の把握と効果的なケア方法の確立を目的とする。効果的な口腔ケア方法には、個別シートの作成、歯科の介入、手磨きによる部分介助手技の統一が重要であり、その結果、誤嚥性肺炎の予防や食事形態の維持に繋がった。

A 研究目的

筋強直性ジストロフィー（以降 MyD）は進行性の四肢筋力低下と筋萎縮を呈する疾患で、嚥下機能も徐々に低下し、誤嚥性を含む肺炎によって死亡することが多いと言われている。

口腔ケアは口腔局所及び全身の感染予防だけでなく、食欲増進や嚥下機能の維持、会話・発声などの口腔機能の維持など QOL 向上に繋がる。また、MyD 患者にとって食べることは、「生命」を維持するだけでなく、大きな「楽しみ」となっているため、口腔環境を清潔に保つ事は重要である。

前年度までの本研究において、口腔内の清潔を維持するためには、個別シートの作成、歯科の介入、手磨きによる部分介助手技の統一が重要であると報告した。今回過去 3 年間の本研究の有効性を調査し、効果的な口腔ケアを継続していくための取り組みについて報告する。

B 研究方法

対象は、自力で口腔ケアを行っている MyD 患者のうち、研究に同意を得られた前年度からの患者 6 名で、男性 5 名、女性 1 名、平均年齢 51.7 歳。方法は、昼食後に超音波電動歯ブラシと液体歯磨き剤を使用した歯磨きに加え介助者によるブラッシングに一部介助を実施。効果的な口腔ケアが継続できるよう毎月口腔内残存歯垢の付着を PCR にて評価、個別シートの見直しを行い、歯科にも介入を依頼、その結果をカンファレンスの場でスタッフへ情報提供した。

また、本研究の開始前後での誤嚥性肺炎の発症、食事形態の変更の有無について調査した。

(倫理面への配慮)

研究の目的と方法を説明し、文書にて同意を得た。

C 研究結果

定期的な歯科の介入と PCR の実施により個別シートを見直し、スタッフへ情報を共有していった

ことでスタッフも意欲的に取り組むことができ、統一した手技で手磨きによる部分介助が行えるようになった。その結果 PCR の値も改善が見られた。本研究の開始前に誤嚥性肺炎を起こしていた患者は 2 名、うち 1 名は PEG を増設したが、1 日 1 回のおやつ摂取は継続できている。他 7 名は食事のむせりや食塊の詰りはあったものの肺炎を起こすことはなかった。本研究開始後には誤嚥性の肺炎の発症はなく、本研究開始前後で食事形態に変更があった患者はいなかった。

D 考察

効果的な口腔ケアを継続していくためには定期的な PCR の評価と歯科の介入に加え、個別シートの定期的な見直しが必要である。良い結果を維持・継続するためには、頻回に意識の向上を図り、習慣化していく必要があると考える。そのため今年度は毎月カンファレンスの場で、PCR の結果を報告し、患者個々の注意点を再度スタッフに伝えることで維持・継続できた。

誤嚥性肺炎を起こす患者がいなかったことについては、口腔ケアによる口腔環境の改善が、発症のリスクを減少させた可能性がある。また、誤嚥性肺炎による安静臥床、経口摂取中止は、運動機能や嚥下機能の低下を引き起こすきっかけとなるが、口腔ケアによる誤嚥性肺炎の予防が間接的に食事形態の維持に繋がった可能性がある。

E 結論

効果的な口腔ケアを継続していくためには、スタッフの意識を高く維持させることが最も重要である。また、口腔ケアは誤嚥性肺炎の予防と食事形態の維持に有効である。

食事が数少ない楽しみである MyD 患者の口腔ケアは QOL の維持に繋がる。

F 健康危険情報

なし。

G 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

なし。

H 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

3. 特許取得

なし。

4. 実用新案登録

なし。

5. その他

なし。

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

筋ジストロフィー医療における多職種協働チームの役割

分担研究者	駒井清暢	国立病院機構医王病院神経内科
研究協力者	田上敦朗	国立病院機構医王病院呼吸器内科
	石田直哉	国立病院機構医王病院災害対策チーム
	小田涉子、岡野安太朗	国立病院機構医王病院呼吸ケアサポートチーム

研究要旨

当院筋ジストロフィー病棟における多職種協働チームの活動とその意義について検討した。本年度は呼吸ケアサポートチーム（RST）による人工呼吸器評価選定過程と侵襲的人工呼吸療法における自動吸引システム導入の評価と在宅療養における機材管理をまとめた。また重症患者を多くケアする病棟の災害時対応を検討するために災害対策協働チームを組織し、病棟スタッフの意識調査を行った。RSTは呼吸ケアの均てん化と医療安全に重要な役割を果たし、災害対策チームの調査から組織的な対策の重要性が示唆された。

A 研究目的

当院筋ジストロフィー病棟は、重症化と合併病態の複雑化、入院疾患の多様化が年々進んでいる。病棟におけるケアの質向上と均てん化をめざしチーム医療体制を拡充させてきたが、本年度は呼吸ケアサポートチーム（RST）としての人工呼吸器選定と自動吸引器導入管理、および災害対策チームとしての意識調査についてまとめる。

B 研究方法

院内多職種協働チームとして数年間に及ぶ活動実績のある RST と、医療安全管理の観点から組織した災害対策チームを選び、協働チームとしての機能と課題を検討した。

（倫理面への配慮）

本研究では特定可能な個人情報を扱わない。

C 研究結果

当院では 2006 年から RST 活動を開始し、呼吸リハビリテーション導入、人工呼吸療法例の増加に

伴う人工呼吸器の新機種紹介・機能評価、安全運用のための学習会開催等を行ってきた。2008 年以降の人工呼吸器機種変更や新機種導入においては、臨床試用を経て明らかになった問題点を共有化し、採用の可否と採用後の運用方法へのフィードバックを行った。さらに侵襲的人工呼吸療法（TPPV）例における気道クリアランス改善を目的とし、RST として組織的に自動吸引システム導入を検討した。事前準備や導入時チームサポートにより、自動吸引システム導入と在宅運用を円滑かつ安全に行うことが可能だった。TPPV 筋ジストロフィー症例における自動吸引システム導入では、組織的な RST 介入と比較検討により、用手的気管内吸引頻度低減だけでなく、気道感染頻度や画像検査所見でも改善をもたらすことを明らかにした。

また筋ジストロフィー病棟における医療安全管理の観点から、災害対策協働チームによる病棟スタッフ 74 名に対する災害時対応意識調査を行った。この調査からは、防災に対する関心はある（63%）ものの、被災時対応のための知識収集や学習機会

活用は不十分（39～26%）で、心理面で被災対応への不安（96%）を強く感じていることが分かった。さらにこのような心理的不安は、模擬訓練の実施や研修機会を増やすことによって軽減できる可能性が高く、組織的対策が必要である。

D 考察

筋ジストロフィー病棟における RST は、呼吸リハビリテーションにとどまらず、組織的な人工呼吸器選定導入や自動吸引システム導入等を通して、安全で有効性の高い人工呼吸療法環境を構築する役割をも担っている。また在宅療養における呼吸ケアの継続や在宅療養支援者との協働においても大きな役割を果たし、安全な在宅療養に貢献していると言える。このような RST 活動は、急性期病院 ICU 等における RST とは性格は異なるが、ケアの均てん化とリスクマネジメントに有用であり、RST 自体の方向性にも示唆を与えている。

また災害対策の一環として組織した災害対策チームの調査からは、被災時対応の課題とスタッフの不安が明らかとなった。しかし日常的に用いる機会のある連絡網の習熟度を考慮すると、模擬訓練や研修機会増加などに取り組むことによって、課題や不安を軽減できる可能性が高い。災害対策においてもチームを組織し調査対策等を行うことは有用である。

E 結論

重症化と病態多様化の進む筋ジストロフィー病棟では、人工呼吸療法やリハビリテーションにおけるケアからリスクマネジメントにいたる様々な局面に、専門化した多職種協働チームである RST が積極的な役割を果たし、医療安全と患者 QOL 向上に貢献している。また災害対策における病棟スタッフの意識調査からは、被災時模擬訓練などの組織的対策の重要性が示唆された。

F 健康危険情報

特記事項なし

G 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

石崎裕祐、他. 排痰補助装置を使用している患者の最大強制吸気量について. 第 24 回東海北陸神経筋ネットワーク研究会(2013 年 6 月). 医療 67(7):302, 2013

勝田純子、他. 当院における筋ジス患者の栄養摂取状況の追跡. 第 67 回国立病院総合医学会 (2013 年 11 月)、金沢市

浦和貴、他. 人工呼吸器装着・気管切開の導入にあたって-患者の意思決定を支えたい-. 第 25 回東海北陸神経筋ネットワーク研究会 (2013 年 11 月)、静岡市

米田昌平、他. パーソナルな病棟行事に向けて-重症化による集団行事の検討-. 第 25 回東海北陸神経筋ネットワーク研究会 (2013 年 11 月)、静岡市

H 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

3. 特許取得

なし

4. 実用新案登録

なし

5. その他

なし

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

人工呼吸器簡易取扱説明書等の管理について

分担研究者	坂井研一	NHO 南岡山医療センター 神経内科
研究協力者	笠井健一	NHO 南岡山医療センター 臨床工学科
	松永充代	同上
	斎藤智彦	NHO 南岡山医療センター 麻酔科

研究要旨

当院では統一された人工呼吸器取扱説明書集が無く、各病棟がそれぞれに作成していたため内容に問題があった。そこで医療安全の向上のために院内で統一した人工呼吸器簡易取扱説明書集を作成した。内容が最新の取扱説明書が用意でき、また迅速に対応出来るようになった。なお院内で使用する医療機器全般で統一した簡易取扱説明書集のニーズがあることが判ったため、同様の取り組みが必要と感じた。

A 研究目的

当院では医療安全管理面から使用中の各人工呼吸器に簡易取扱説明書を添付している。しかし人工呼吸器装着患者の緊急・短期入院時には添付できない場合があり、その際には各病棟が作成した取扱説明書集にて対応していた。しかし各病棟で作成されていたため内容に偏りがあり、改正・削除が適切に行われておらず、また長期療養患者では各種部品と紛れて探し出せないという問題があった。そのため人工呼吸器の安全使用を目的に取扱説明書集を作成することにした。

B 研究方法

当院で使用する可能性のある人工呼吸器の機種を調査した。人工呼吸器取扱説明書等の保有状況調査のため、臨床工学科および7つの病棟で調査を実施した。簡易取扱説明書集は内容統一のため臨床工学科にて作成した。

C 研究結果

現在使用している機種とその割合を図1,2に示

した。使用する可能性のある機種としては、侵襲的人工呼吸器6機種、非侵襲的人工呼吸器5機種があった。取扱説明書等保有状況では臨床工学科で3機種が旧版のままであった。メーカー提供媒体としては、1機種が紙媒体のみであったが、それ以外では全て電子・紙媒体での提供であった。病棟での調査では、各種酸素療法、製造終了機器や様々な医療機器取扱い説明書・新旧院内マニュアルが混在していることが判明した。

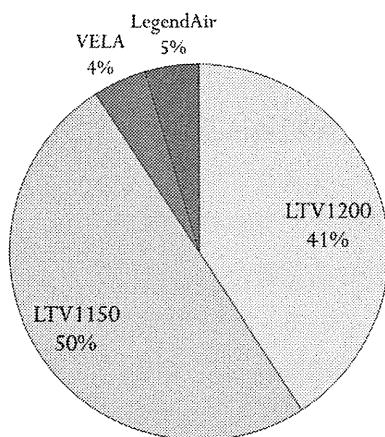


図1. 侵襲的人工呼吸器使用割合

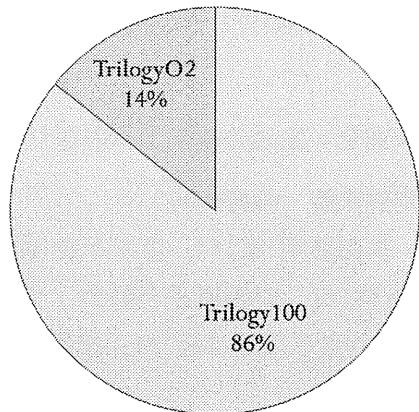


図2. 非侵襲的人工呼吸器使用割合

D 考察

7 病棟のうち 3 病棟で人工呼吸器取扱説明書と同じ場所に各種酸素療法関連機器の説明書類が収められていた。このことより人工呼吸器以外の取扱説明書集が必要というニーズがあることが解った。また同じ機器でも複数機種が存在するものがあり、機種を統一していく必要性があると考えられた。新しく人工呼吸器簡易取扱説明書集を作成したことにより、トラブル発生時において「簡易説明書を探す手間が省けた」との報告が有り、迅速に対応出来る事により医療安全向上につながる可能性があった。紙媒体の方が電子媒体よりも緊急時には使いやすいが、差し替えに労力が必要であり今後の課題である。

E 結論

人工呼吸器簡易取扱説明書集を作成することで、人工呼吸器ごとに取扱説明書等を探すよりも労力軽減につながった。今回は人工呼吸器を中心に院内で統一した簡易説明書集を作成したが、今後医療機器全般で同様な取り組みが必要と思われた。

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

当院療養介護（旧筋ジストロフィー）病棟における医療安全・生活の質向上への取り組み

分担研究者 島崎 里恵（医） 国立病院機構 西別府病院 神経内科
研究協力者 阿部聖司（ME）*1, 土屋仁（ME）*2, 岩瀬岳志（ME）*3, 吉田義明（ME）*4, 藤崎孝次（ME）*5
齊藤雅典（ME）*6, 阿部真世（栄）*1, 唐原和秀（医/外科）*1, 安西直子（看）*1, 伊坂満理子（看）*1,
春田典子（栄）*1, 花岡拓哉（医/神経）*1, 石川知子（医/神経）*1, 後藤勝政（医/神経）*1
所属：*1 NHO 西別府病院 *2 NHO 下志津病院 *3 NHO 長良医療センター *4 NHO 兵庫中央病院
*5 NHO 刀根山病院 *6 NHO あきた病院

研究要旨

研究 1) 近年、筋ジストロフィー患者では人工呼吸器を長期にわたり装着する患者が増加している。多くの患者がポータブル人工呼吸器を使用しているが、呼吸器の機種・呼吸回路は多種にわたっている。今回、臨床工学士（ME）の多施設共同研究として、ポータブル人工呼吸器に使用される呼吸回路について検討を行った。研究 2) NST の取り組みとして、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者の栄養評価を行った。体組成分析を用いて栄養状態の評価を行い問題点について検討した。

A 研究目的

1) 呼吸回路：多施設共同研究

筋ジストロフィー患者に使用しているポータブル人工呼吸器（以下 呼吸器）の専用呼吸回路の使用状況についての情報は少ない。今回、臨床工学士の多施設共同研究として回路の使用状況の実態を調査し、問題点等について検討した。

2) In Body（Biospace 社製）を用いた栄養評価
DMD では、原疾患による筋の減少に加えて低栄養による体重減少がみられることが多い。NST の取り組みとして In Body 体組成を用いて体組成分析を行い、体脂肪率・骨格筋量を測定、DMD の栄養状態について検討した。

B 研究方法

1) 研究期間：2013 年 6 月～8 月、多施設共同研究として ME へのアンケート調査を行った。調査内容 ①呼吸器の稼働台数と種類 ②呼吸器の回路（ディスポ/リユース）と種類 ③加温加湿方法 ④回路の長所・短所・改善点。

2) DMD15 名、In Body を用いて体組成分析（骨

格筋量・体脂肪量）、血液検査（Alb, TG, T-Chol, Hb, Zn）を実施した。経口摂取患者では栄養摂取量を計測し、ハリスベネディクト（H-B）の式より算出した栄養必要量に対する充足率の 60%以上と未満の 2 群に分けて比較した。

（倫理面への配慮）

症例検討においては、院内倫理委員会の承認後、患者への説明と同意は全例に対して文書で実施、個人情報が特定できないように配慮した。

C 研究結果

1) 呼吸回路調査に参加したのは 13 施設であった。
①呼吸器の稼働数は 877 台で一施設平均 77 台（最大 113、最少 40）、平均 3.8 機種使用されていた。
②呼吸回路は、全てディスポが 23%、すべてリユースが 15%。62%の施設では、一部分をリユースとして組み合わせて使用していた。一施設での回路の種類は平均 4.2 種類で最高 7 種類であった。
③加温加湿器が主体の施設が 54%、人工鼻が主体の施設が 31%であった。④回路の長さについては長すぎる・ちょうど良いと意見がわかった。ディ

スポート回路同士の組み合わせなど、煩雑さの指摘があった。

2) 栄養充足率 60%以上は 8 名(経口 7 名・経管 1 名)、60%未満は 7 名(経口 2 名・経管 5 名)であった。体重・BMI・体脂肪量・TG 値が充足率 60%以上の群で有意に低値であった($p<0.05$)。Hb, Zn、骨格筋量も低い傾向があった。経口摂取群での摂取栄養量は、蛋白質が少なく脂質・炭水化物の割合が高い傾向があった。

D 考察

1) 研究に参加した施設の多くで回路のディスポ化が進んでいたが、一部分をリユースして組み合わせて使用していた。ポータブル人工呼吸器専用のディスポ回路は販売されているが、吸気側単回路で呼気弁が患者側に露出している。呼吸器の機種により呼気弁の形状が異なり、汎用性がないことが問題と考えられた。問題の解決法としては、呼吸器の機種を減らすことでも一つの方法であるが、機器トラブル対策や病状に適合した機種を選択するという観点からは問題がある。メーカー側に対して、使用者の意見を考慮した回路のカスタマイズの要求も必要ではないかと考えられた。

2) 各検討項目において、必要栄養量に対する充足率 60%未満の患者群の方が 60%以上の患者群よりも良好との結果が得られた。筋ジストロフィー患者では、栄養状態の指標として栄養充足率の評価のみでは不十分であることが示された。60%未満の患者では経管栄養が多く、H-B 式で算出した必要栄養量の 60%程度で充足している可能性が示唆され、H-B 式を直接あてはめて栄養必要量を計算することは困難と考えられた。60%以上の患者で栄養指標が低下した要因としては、経口摂取が多く偏食による蛋白摂取量の低下、炭水化物・脂質の摂取量増加等、患者の嗜好により摂取する食品の栄養成分に偏りが生じている可能性が考えられた。

E 結論

1) 多施設共同研究によるポータブル人工呼吸器

の回路の現状を調査した。多くの施設がディスポートリユースを組み合わせて使用しており、管理の煩雑さが指摘された。呼気弁の形状が異なり汎用性がないことが要因の一つと考えられた。

2) DMD の栄養評価の手段として In Body を用いて検討した。経口摂取の患者では充足率 60%以上を示す例が多かったが、栄養指標としての体重・BMI・体脂肪量・TG 値は有意に低下しており、栄養充足率のみでは DMD の栄養状態の評価はできないことが示された。摂取する栄養成分を考慮した栄養評価が重要である。

F 健康危険情報 該当なし

G 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表

第 17 回日本病態栄養学会

演題：「筋ジストロフィー患者における体組成分析(In Body)を用いた栄養評価の検討」

阿部真世、春田典子、花岡拓哉、石川知子、島崎里恵、後藤勝政、唐原和秀

平成 26 年 1 月 12 日 大阪国際会議場

H 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

3. 特許取得 該当なし
4. 実用新案登録 該当なし
5. その他 該当なし

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）

分担研究報告書

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

分担研究者	西田泰斗	独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院
研究協力者	豊田健太 竹藤史人 松永郁子 名越美奈子 鬼塚由大 藤本恭子 石崎雅俊 今村重洋	独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院
		独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院
		独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院
		独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院
		独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院
		独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院
		独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院
		独立行政法人	国立病院機構	熊本再春荘病院

研究要旨

筋ジストロフィー患者は症状進行により嚥下機能低下を含み、口腔内環境の悪化を認めるようになる。口腔内環境の悪化により誤嚥性肺炎などに罹患する危険性が高まりQOLの低下、命的にも危険な状態を来すこととなる。先行研究で作成した標準口腔ケアマニュアルでの口腔ケアシートにて口腔内環境状態を把握するとともに、口腔機能評価表を作成し口腔機能の状態をアセスメントする。両者の結果を元に、患者毎に口腔ケアカードを作成し個々の患者の状態に即した機能的口腔ケアや直接嚥下訓練を導入する。定期的に口腔内環境・口腔機能を評価し有用性を検討する。これにより口腔環境改善とともに食事摂取時の安全性が高まり、口腔機能の維持が期待される。

A 研究目的

筋ジストロフィーの症状進行による口腔機能低下に対し、先行研究で作成した標準口腔ケアマニュアルでの口腔ケアシートによる口腔環境の把握に加え、口腔機能評価を行い安全性の高い摂食を行えるよう、機能的口腔ケアや直接嚥下訓練の導入を試みた。

B 研究方法

1. 対象：口腔ケアシステムを導入し経口摂取可能な入院筋ジストロフィー患者8名（気管切開：3名、NPPV：5名）

2. 方法

1) アセスメント

- ① 器質面の評価：口腔内環境状態を口腔ケアシートに添って評価する。
② 機能面の評価：厚労省口腔機能向上サービス実務アセスメントを参考とし、口腔機能評価表を作成し(図1)評価する。

図1：口腔機能評価表

評価項目	患者氏名 () 歳 年齢 既往歴
既往歴	(左右対称・非対称) 非対称の場合の下垂側(右・左) 口唇弛緩(出来る・出来ない) ⇨ ませる(出来る・出来ない) 口唇弛緩(出来る・出来ない) ⇨ ませる(右・左・両側) 構音(出来る・出来ない) ⇨ まぜる(右・左・両側) 突出(出来る・出来ない) ⇨ まぜる(右・左・両側) 嚥下(出来る・出来ない) ⇨ まぜる(右・左・両側) 舌(安静時の位置(ない・ある) ある場合(右・左) 上へ動かす(出来る・出来ない) 下へ動かす(出来る・出来ない) 右へ動かす(出来る・出来ない) 左へ動かす(出来る・出来ない) 前へ動かす(出来る・出来ない) 後へ動かす(出来る・出来ない) 筋電図(正常(なし・やや)の筋肉からのもの(なし・もれのみ・時々こぼす・多い) 筋電図(かかる時間() 分) うがい(くしゃみ)の発話回数() 回 「う」うちの発話回数() 回 「う」うちの発話回数() 回 「う」うちの発話回数() 回 むせ(飲水時)(なし・時々むせる・むせが多い) 食べこぼし(ややの跡からもの(なし・もれのみ・時々こぼす・多い) 食事にかかる時間() 分 (くしゃみ)の発話回数() 回 気道狭窄の有無() 過去3ヶ月の発熱(なし・ある)ある場合()回程度(原因:) 過去1年間のインフルエンザ罹患(なし・ある)ある場合(状況:) 過去1年間のその他の既往(なし・ある)ある場合(状況:) 既往歴() 呼吸状態 気管切開(ない・ある) TPPV(なし・ある) NIPPV(なし・ある) SPO2() %

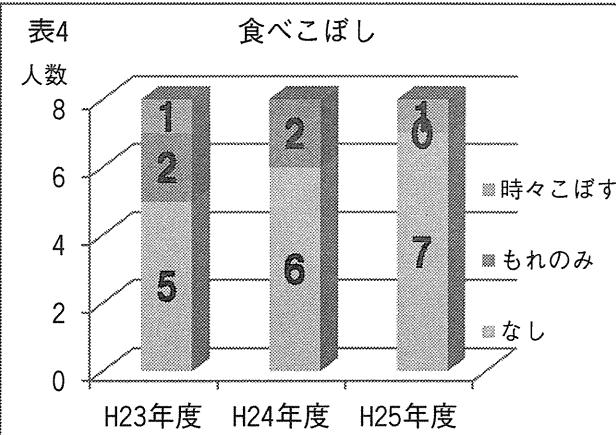
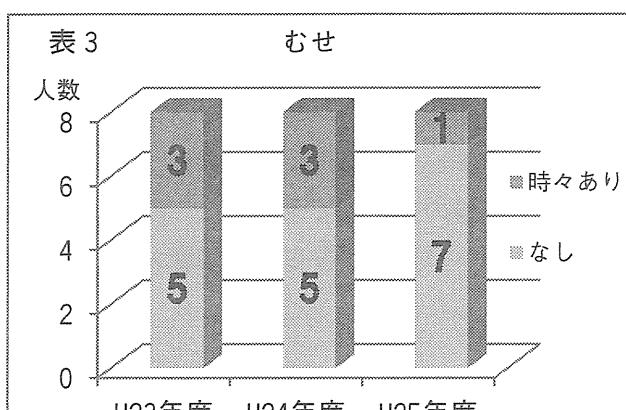
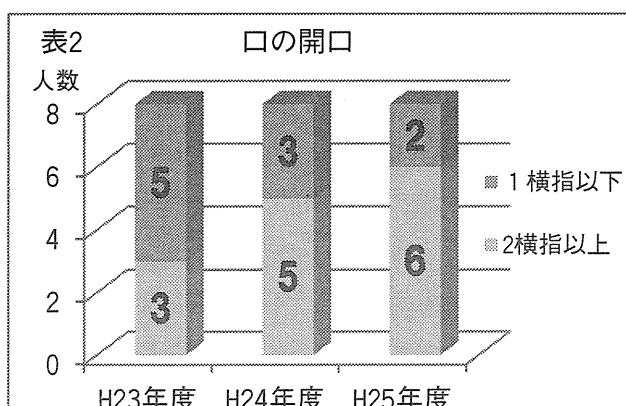
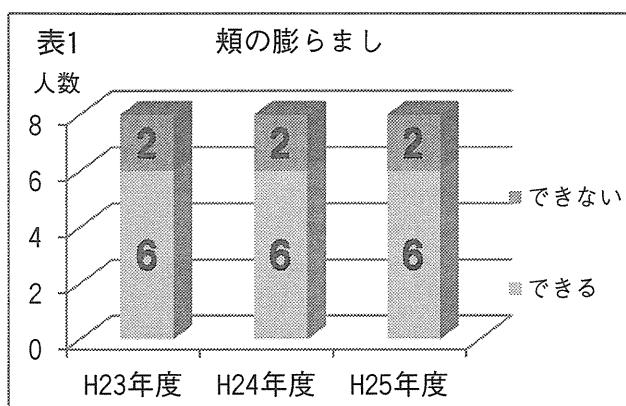
2) 口腔ケアの実施 患者個別に機能的口腔ケアを取り入れた口腔ケアカードを作成し、ケアおよび観察の指標とする。

- ① 器質的口腔ケア(筋ジストロフィー口腔ケアマニュアルに準ずる)
② 機能的口腔ケア
唾液腺マッサージ・筋刺激訓練(患者指導用にCD-Rを制作)・構音发声訓練・嚥下促通訓練・

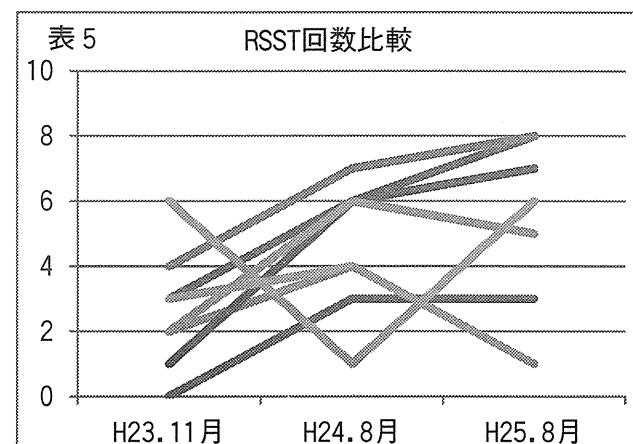
- 咳嗽訓練を施行する。
- ③直接嚥下訓練
複数回嚥下・交互嚥下を施行する。
- 3)研究期間
平成 23 年 11 月から平成 25 年 10 月まで。
- 4)効果の評価
看護師・作業療法士・言語聴覚士が 3 カ月毎に口腔機能評価を行う

C 研究結果

平成 23 年度から 25 年度の機能訓練評価(表1-4)。頬の膨らまし・開口の程度・むせの回数・食べこぼす頻度のすべての項目において改善もしくは状態の維持が認められた。



RSST は 2 名に回数の低下を認めたが、6 名は回数の増加または横ばいであった(表5)。



D 考察

本研究では、口腔内環境・口腔機能を統一した評価を行い、患者毎に機能的口腔ケアを取り入れた口腔ケアカードを作成し、ケアおよび観察の指標として導入することにより、進行性の筋ジストロフィーにおいて、看護師等非専門職によるケアによっても機能の改善維持をはかることができる事を示した。CD-Rによる患者指導にて患者自身で訓練を行えるようにしたことも意識・意欲の高まりに寄与した。言語療法師等専門職による訓練には時間的制限もあるため、非専門職による訓練の追加、保育士の心理的変化に関する聞き取り調査によるフィードバック等、多職種による関わりは、機能の維持・向上に有用である。

E 結論

進行性の疾患である筋ジストロフィーの口腔機能維持・改善において、統一した指標の導入による多職種のかかわりは、有効であると考えられる。

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野）

分担研究報告書

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

分担研究者

福留 隆泰

長崎川棚医療センター神経内科

研究要旨

気管切開して人工呼吸器管理している患者多く入院している病棟では、気管内喀痰吸引に関するナースコールが多く静かな療養環境が妨げられている。また、用手吸引は患者への侵襲が必ずしも低くない。今年度は気管内喀痰自動吸引システムを導入して療養に及ぼす効果を検討した。

A. 研究目的

気管切開し、人工呼吸器管理を受けている筋ジストロフィー患者を対象に気管内喀痰自動持続吸引システム(以下持続吸引とする)を導入し、療養に及ぼす影響を検証した。

B. 研究方法

研究期間：2012年5月～2013年10月

*対象患者

入院しているデュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者5名と福山型先天性筋ジストロフィー(FCMD)患者2名で、全員が気管切開し人工呼吸器管理をしている。年齢は20歳から35歳。人工呼吸器装着期間は10ヶ月から18年4ヶ月。方法：気管カニューレはコーケンネオブレスダブルサクションタイプを用い、持続吸引器はアモレSU1を使用した。

観察項目1：全期間（3ヶ月）を通して観察する。

・発熱および肺炎の頻度、抗菌薬の使用量、

気管カニューレの交換頻度

観察項目2：持続吸引導入前1ヶ月間と使用開始2ヶ月目から1ヶ月間観察を行う。

①用手吸引回数②吸引に関連する1日あたりのナースコール回数③1日の最低SP02値④患者の健康関連QOL(SF8)⑤1日あたりの吸引に関するコスト(吸引チューブ、手袋、エプロン、マスク、医療用チューブ)

観察項目1・2について導入前後にて比較し、

分析をおこなった。

(倫理面への配慮)

川棚医療センターの倫理委員会で研究経過について審議し承認を得た。患者には同意書を用いて文書にて同意を得た。

C. 研究結果

表1. 患者プロフィール

	年齢	性別	疾患名	人工呼吸器 装着期間
症例1	35歳	男性	デュシェンヌ型	2年7ヶ月
症例2	34歳	男性	デュシェンヌ型	14年11ヶ月
症例3	29歳	男性	デュシェンヌ型	4年10ヶ月
症例4	32歳	女性	福山型	6年0ヶ月
症例5	38歳	男性	デュシェンヌ型	18年4ヶ月
症例6	29歳	女性	福山型	1年0ヶ月
症例7	20歳	男性	デュシェンヌ型	10ヶ月

持続吸引を導入できたのは7症例中5症例(症例1, 3, 4, 6, 7)であった。10年以上気管切開し人工呼吸器を装着している2症例(症例2と5)において専用カニューレ交換後に症状出現し、持続吸引の導入ができなかった。

観察項目1について

症例7にて導入後に発熱みられ、肺炎の診断にて抗菌薬を使用した。2症例(症例4と7)にて内部吸引チューブの閉塞がみられたが、加湿・吸引流量の調整にて改善した。症例3にて導入後閉塞トラブルがみられ、気管カニューレ交換を施行した。

観察項目2について

表2. 1日あたりの用手吸引回数

症例		平均(最大-最小)	SD
症例1	導入前	33(54-18)	±8.5
	導入後	4(12-2)	±1.6
症例3	導入前	23(34-13)	±4.8
	導入後	4(8-3)	±1.5
症例4	導入前	18(35-18)	±6.1
	導入後	7(23-0)	±5.4
症例6	導入前	19(30-13)	±4.0
	導入後	2(23-0)	±4.3
症例7	導入前	19(28-15)	±4.0
	導入後	1(6-0)	±1.7

表3. 1日あたりのナースコール数

症例		平均(最大-最小)	SD
症例1	導入前	31(58-17)	±4.5
	導入後	4(12-5)	±1.3
症例3	導入前	18(26-10)	±3.8
	導入後	4(5-3)	±1
症例4	導入前	14(26-7)	±4.8
	導入後	7(17-5)	±3.0
症例6	導入前	18(33-11)	±4.5
	導入後	2(17-0)	±3.5
症例7	導入前	19(26-10)	±3.4
	導入後	2(6-0)	±1.4

表4. 1日最低SpO₂値

症例		平均(最大-最小)	SD
症例1	導入前	91(93-88)	±1.1
	導入後	90(93-81)	±2.3
症例2	導入前	89(90-85)	±0.9
	導入後	89(92-81)	±2
症例3	導入前	89(92-87)	±1.1
	導入後	90(92-85)	±1.4
症例4	導入前	88(94-82)	±2.8
	導入後	89(93-84)	±2.6
症例5	導入前	87(93-80)	±2.8
	導入後	86(96-76)	±4.3

表5. 健康関連QOL (SF8)

	身体機能	日常生活機能	体の痛み	精神的健康感	活力	社会生活機能	日常活動機能(精神)	心の健康	総合点数
症例1	導入前	3	2	2	1	4	1	5	1 19
	導入後	3	3	3	4	4	1	5	2 25
症例3	導入前	3	5	5	1	3	2	2	1 22
	導入後	2	5	5	1	3	3	3	2 24
症例4	導入前	3	1	1	6	2	1	2	1 17
	導入後	3	4	4	6	2	1	5	1 26
症例6	導入前	3	4	4	1	3	4	1	1 21
	導入後	1	1	1	1	1	1	1	1 8
症例7	導入前	3	1	1	1	3	1	2	1 13
	導入後	3	1	1	3	3	1	1	1 14

表6. 1日あたり吸引に関するコスト(円)

		平均(最大-最小)	SD
症例1	導入前	555(908-302)	±142
	導入後	67(201-33)	±26
症例3	導入前	386(571-218)	±81
	導入後	67(134-50)	±24
症例4	導入前	314(588-302)	±103
	導入後	142(386-0)	±90
症例6	導入前	329(5.4-218)	±67
	導入後	47(386-0)	±72
症例7	導入前	325(470-252)	±147
	導入後	30(100-0)	±28

D. 考察

1. 10年以上気管切開し人工呼吸器を装着している2症例においては専用カニューレへの交換ができず持続吸引の導入ができなかった。

2. 吸引・ナースコール回数が著明に減少し、「吸引のためにナースコールしなくよくなつた」、「吸引回数が減って楽になった」という意見が聞かれ、患者の苦痛軽減につながった。

3. 吸引に関するコストも軽減し、医療コストの削減ができた。

4. 「持続吸引をしてよかった」「吸引回数が減り時間的・気持ち的にも楽になった」という患者の声をSF8の結果では反映させる事ができなかった。今後QOL調査においては検討が必要である。

E. 結論

気管内喀痰自動持続吸引システムを導入する事で、調査結果に反映させる事ができなかつたが、患者の療養環境の改善に繋がり、医療コストの削減にも繋がると推測される。しかし長期人工呼吸器を装着している筋ジストロフィー患者にて導入が難しい現状があつた。今後症例数を増やして検討したい。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野）
分担研究報告書

筋ジストロフィー患者の食事改善と栄養管理に向けた取り組み（第3報）

分担研究者	国立病院機構	奈良医療センター	松村隆介（医）
研究協力者	国立病院機構	奈良医療センター	
	平島由絵（栄）	永原伸美（看）	坂本美紀（看）
	越智 孝（栄）	北岡義弘（栄）	井上千佳代（看）
			野尻由子（栄）

研究要旨

第1報では、筋ジストロフィー患者の食事摂取状況と食意識に関する調査及び咬合力の測定結果から、現状の問題点と課題について報告した。第2報では多職種で情報共有を行い、多職種による栄養情報システムの構築と患者の嗜好や咀嚼力に配慮した新食種の立ち上げに取り組んだ。今回は、患者の栄養に関する意識を高め、自主的な栄養摂取を目指すために、食育に取り組み、意識調査を行ったので報告する。

A. 研究目的

筋ジストロフィー患者に、自主的な栄養摂取を促すために食育を実施し、行動変容につなげる。

B. 研究方法

【対象】

一般食を喫食している筋ジストロフィー患者9名（嚥下訓練食喫食者は除く）。男性8名、女性1名（DMD：3名、BMD：2名、FSH：1名、MyD：1名、LG：1名、遠位型ミオパチー：1名）。平均年齢：48.7±17.3歳。

【方法】

病棟協力のもと、事前に行った食事摂取状況調査を用い、対象者の個別の栄養量に合わせた個人栄養指導、集団指導を行った。

集団栄養指導では患者参加型にするため、各種栄養素について講義を行った。各回、講義内容に興味がもてるよう、講義内容に沿った1品バイキングの形式とした。ビタミン・ミネラルについての講義内容の時は、「風邪予防に、ビタミンCたっぷりキウイアイス」「便通改善に、食物繊維たっぷり桃アイス」等、テーマに沿った複数のメニューより、対象者が気になる栄養素を考え選択してもらった。

実施後、第1報と同様の食意識に関する聞き

取りのアンケート調査を行い、食意識の変化があったか検討を行った。

（倫理面への配慮）

研究への参加について口頭と文書にて説明し、同意を得られた患者を対象とした。また研究で知り得た情報についてはプライバシーの保持を厳守した。

C. 研究結果

アンケート調査の結果、対象者全員から「今後も患者参加型の栄養指導があれば参加したい」と回答を得た。参加者から、「3色の食品について学校で習ったのを思い出した、バランスよく食事を摂りたい」「野菜の美味しい食べ方を教えて欲しい」などバランス良く食事を摂取することに前向きな意見が聞かれた。

「栄養に興味があるか」という質問に対し、第1報では57%が「興味がある」と回答したが、食事改善や食育に取り組んだ後の今回のアンケートでは78%が「興味がある」に増加していた。

また、「栄養をバランス良く摂るための方法」として、第1報では、57%が「補助食品を利用したい」と回答し「食事で摂りたい」と思っている対象者は14%にとどまっていたが、今回の調査では66%が「食事で摂り

たい」と回答した。

聞き取りアンケートのなかで、「野菜の調理方法のレパートリーを増やしてほしい」「残さずに食べるためには選択食の回数を増やしてほしい」など更なる食事改善を提案する意見が聞かれた。

D. 考察

筋ジストロフィー患者個人の摂取状況に合わせた個人指導と参加型の集団指導を行うことで、「食事をバランスよく食べること」について意識の変容があった。患者は、栄養に興味をもっており、食育を通してアプローチをしていくことで、意識の変化させることができたと考える。

患者の意識変化により、偏食やビタミン、ミネラル類の不足が改善され、褥瘡の予防や便秘の改善、免疫力の向上などにつながり、患者のQOL向上につながると考えられる。

また、偏食が多い野菜に対して、調理方法などの改善を求める声が聞かれ、食事改善を行うことで、摂取栄養の偏りが改善され、食事摂取量の増加につながる可能性があると考えられる。今後も、食育と食事改善を行い、患者にかかわっていく必要がある。

E. 結論

食育や食事改善を行うことで、患者の栄養状態の維持やQOLの向上につながる。

患者に個人の状態や興味に合わせた情報提供を行い、栄養に関する意識や要望に対する食事改善を今後も行っていく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

筋ジストロフィー患者の電動車椅子サッカー参加について

分担研究者	丸田 恵子	国立病院機構南九州病院	神経内科
研究協力者	尾方 香里	国立病院機構南九州病院	保育士
	村山 知生	国立病院機構南九州病院	児童指導員
	興梠 彩	国立病院機構南九州病院	児童指導員
	菊池 美帆	国立病院機構南九州病院	保育士
	園田 至人	国立病院機構南九州病院	神経内科

研究要旨

養護学校高等部を卒業後に電動車椅子サッカーチームに入会した症例と入会を希望している症例について、その問題点について検討した。入会を希望している症例は体幹の変形が強く、機能障害度 8 (座位保持不能)ために、サッカー用の車椅子に座ることができるか、体幹や頸部の保持が問題になった。また送迎の手段として母親が離島にいるためボランティアの確保が必要になり、バンパーの購入や会費など金銭的な問題がある。今後、理学療法士と検討して支援していきたい。

A 研究目的

養護学校高等部を卒業後に、本院の療養介護病棟から在宅生活に移行した患者は過去 10 年間に 6 名いるが、最近ではほとんどが病状や社会的事情により入院を継続している。そのため余暇を楽しむ個別的支援が必要になる。今回、卒業後に電動車椅子サッカーチームに入会した症例と、入会を希望している筋ジストロフィー症例について、問題点について検討したので報告する。

0.44L、%VC 10.7%。右凸の側弯を認める。

入会を希望している症例 2：17 歳、デュシェンヌ型筋ジストロフィー。現病歴は 1 歳時に定頸やつかまり立ちが遅いことから診断された。9 歳から車椅子、12 歳から電動車椅子を使用し、16 歳から夜間のみ NPPV を施行している。現在、身長 157cm、体重 28Kg。機能障害度分類は 8 (座位保持不能)、パソコン入力や電動車椅子の操作は可能である。検査所見では BNP 12.2pg/ml。VC 1.15L、%VC 27%。S 字状の脊柱変形を認める。

B 研究方法

入会した症例 1：19 歳、デュシェンヌ型筋ジストロフィー。現病歴は 1 歳 3 ヶ月の時に歩行が遅いことから診断された。10 歳から車椅子、15 歳から電動車椅子を使用し、19 歳から夜間のみ非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)を施行している。現在、身長 160cm、体重 31Kg。機能障害度分類は 7 (座位保持可能)、パソコン入力や電動車椅子の操作は可能である。検査所見は脳性ナトリウム利尿ペプチド(BNP) 4.0pg/ml 以下。呼吸機能は肺活量(VC)

電動車椅子サッカーは競技者の性別は関係なく、5 歳以上で電動車椅子の操作ができ、身体障害者手帳を持っていることが条件である。2006 年に国際的に競技規則が統一された。バスケットボールのコートを使用して、1 チーム 4 名(フィールドプレイヤー 3 名とゴールキーパー 1 名)で試合を行う。試合時間は前半・後半 20 分ずつ、10 分間の休憩をはさむ。電動車椅子はシートベルトを着用し、足元にフットガードを装着する。時速 10 km 以下で走行し、直径 32.5cm のボールを使用する。

「ナンチェスター・ユナイテッド鹿児島」は2003年に入院患者4名で結成された。当初は危険を伴う競技であるため、家族、主治医、病院から許可を得る必要があり、電動車椅子にバンパーを着けて外で練習をしていた。現在は病院内外のメンバー6名で構成されている。当院から40分ほど離れた体育館で週1回、3~4時間練習をしている。2013年にはシドニーで開催された第1回アジア太平洋オセアニア選手権に選抜選手を2名送っている。

(倫理面への配慮)

報告については、患者および家族の了承を得ている。

れている。幼いころから介助されることで生活してきた患者にとって主役になれる機会である。社会参加のひとつの機会として支援していきたい。

C 研究結果

症例1：サッカー用の車椅子は借用し、体型に合わせてクッションで支持している。体幹を帶で、右前腕、両下肢をベルトで固定する。養護学校在学中から母親の協力を得て練習に通っている。会費はバス代も含め月1000円である。試合出場を目標に遠征にも参加しており、体調管理に気をつけている。またチームリーダーが自立した生活をしていることから、一人暮らしを希望している。

症例2：体幹の筋力が低下しており、自力座位が困難でリクライニングが必要である。そのためサッカー用の車椅子に座ることができるか、体幹の固定が問題になる。頸部は後屈すると自力で起こすことが出来ないため、衝撃に耐えられるように支持が可能か検討をする。また送迎の手段として母親が離島にいるためボランティアの確保が必要で、バンパーの購入や会費など金銭的な問題もある。今後、支援として1.主治医への健康状態の確認、2.サッカー用車椅子に試乗して理学療法士と検討する、3.保護者の承諾、4.入会手続き、5.ボランティアの確保と指導を行う予定である。

D 考察・結論

電動車椅子サッカーは障害者がコントローラーのみで関わることができる唯一のスポーツと言わ

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

入院及び在宅筋ジストロフィー患者の機能維持と QOL 向上に関する研究

分担研究者 三方 崇嗣 独立行政法人国立病院機構 下志津病院神経内科
研究協力者 岡田康宏²⁾ 土屋仁²⁾ 溝口あゆみ³⁾ 向井優美子³⁾ 沼倉晃子³⁾ 糸川香奈恵³⁾ 佐竹弘美³⁾ 木下智美³⁾ 木村早希³⁾ 山崎利紘³⁾ 杉山浩志³⁾ 本吉慶史¹⁾
1)独立行政法人国立病院機構 下志津病院神経内科 2)同 ME 室 3) 同療育指導室

研究要旨

今年度は以下の二点について研究した。1. NIPPV 回路をディスポーザブル化することを試みた。4 種類の回路を比較検討し、利用者の苦痛が少なく車椅子乗車時も比較的安全な回路を選定したが、今後検討すべき課題も見つかった。2. 昨年に引き続き Skype を用いた他院との交流を行い、参加者の意欲の増大を認めた。会話困難の患者の参加方法に検討の余地がある。

A. 研究目的

呼吸器等の医療技術の進歩により入院、在宅を問わず重度化した患者が増加しており、これらの患者の機能維持と QOL 向上を目的に、我々医療従事者が行うのに必要欠くべからざる介護、看護、治療のガイドラインを作成していくことを目的とした。

B 研究方法

1. NIPPV に使用可能な四種類のディスポーザブル回路を選定し、それぞれ実際に患者に試用し、患者及び看護師から聞き取り調査を行った。
2. 昨年に引き続き Skype を用いた他院との交流を行った。事前に活動計画を作成し、インタビュー形式でアンケートを施行した。

(倫理面への配慮)

書面にて患者より同意を取得した。NIPPV 回路に関しては医師又は ME 立ち会いの下、患者が異常を訴えた際は昨年まで試用した回路に変更できる体制を取り施行した

C 研究結果

1. ディスポーザブル回路は四種類選定した。三

種類は患者が不快に感じる匂いがあり、継続使用が困難であった。継続使用可能な回路に関しては車椅子使用時も装着可能であったため、現在使用している。しかし、ウォーターとラップとの接続など改良すべき点もあり今後も検討していく必要がある。患者が不快に感じる匂いの原因は恐らく安定剤が原因と思われるが、詳細な成分をメーカーが開示しないため完全には特定できなかった。
2. Skype を用いた交流の際、あらかじめ話す話題を決めておくことでよりスムーズに交流できたと利用者の殆どは感じていた。また、Skype での多人数の交流からメールやフェイスブックによる個人的な交流に繋がった利用者もいた。

D 考察

NIPPV 回路をディスポーザブル化することは感染管理、安全管理の面では推奨されるべきである。しかしメーカー推奨の回路を実際に試用したところ、不快な臭気を訴える患者がいた。個人差はあるが経鼻呼吸である以上、臭気は可能であれば避けるべきであり、回路を選定する際にはいくつかの回路を実際に試用すべきであると考えた。Skype に関しては事前に利用者と具体的な活動内

容の検討を行うことで、利用者自身が話すことへの準備ができ、交流をより一層楽しむことができたため、「会いたい」といった昨年より意欲的な発言が聞かれた。

また、個人への興味が更に深まり、一部の利用者は自発的に交流の幅を更に広めることができた。会話が難しい方の継続的な参加希望があるため、参加方法の検討が今後の課題となった

E 結論

NIPPV 回路のディスパーザブル化は施行できたが、試用する回路に関してはさらなる検討の余地がある。

Skype を用いたコミュニケーションは、重症化した筋ジス患者にとって有用であった。

F 健康危険情報

特になし

(国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについて把握した過程、内容、理由を記載する。また、その情報源の詳細。)

G 研究発表

1. 論文発表

未発表

2. 学会発表

未発表

H 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

3. 特許取得

4. 実用新案登録

5. その他