

表 3. 十分な看護・介護ができていますか？ (人数)

	看護師	介助員
できている	0	3
できていない	15	3
どちらでもない	10	6

看護・介護が十分には出来ていない理由として、看護師は「人手不足」, 「業務の過密」を、介助員は「体調不良」をあげていた。また、自由記載で看護師は、「職員個々の差が大きい」, 「スタッフはいるが(日によってスタッフの人数が異なる為なのか)患者、患者の家族にとったら十分と思える人数はいない職場だと思う」, 「業務に対する価値観の違い」, 「集中力不足」を、介助員は「経験不足」を記していた。

f) この3年間に、ミスやニアミスを起こしたことがありますか？

この質問に対して、看護師 20 名 (80%) , 介助員 11 名 (91%) が「はい」と回答した。ミスやニアミスを起こした理由としては、人手不足、業務の過密、体調不良が選択された。さらに自由記載として、看護師は、注意不足、疲労、確認不足を、介助員は、集中力不足、「注意、やるべきことをうっかり忘れてしまった、」をあげていた。

g) 最近6か月で仕事を辞めたいと思ったことがありますか？

この質問に対して、看護師 19 名 (76%) , 介助員 8 名 (66%) が「はい」と回答した。「はい」と回答した人のみを対象に、その理由を選択してもらった(複数選択) (図 3)。

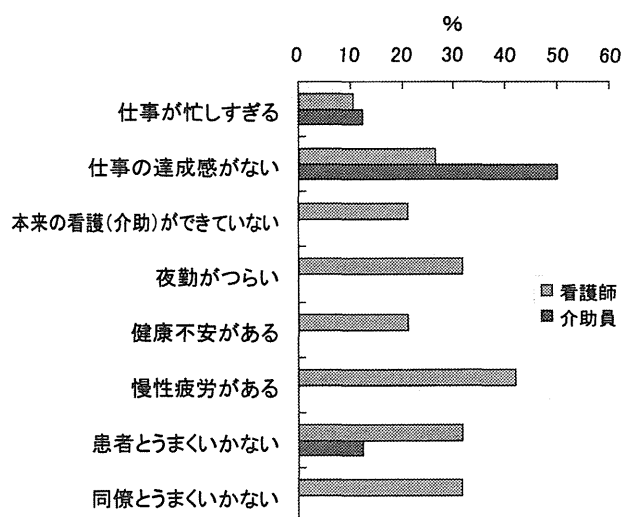


図 3. 最近 6 か月で仕事を辞めたいと思った理由 (複数回答)

なお、自由記載で看護師から、スタッフや患者から必要とされていない時にストレスを感じ辞めたいと思う、や病的状態になる前に何らかの対策が必要、等の意見があげられた。

#### 4. 考察

##### 1) 当病棟の看護師、介助員の多くが日頃ストレスを感じている

今回のアンケートで、日ごろストレスを感じる事があると回答した看護師、介助員はそれぞれ 88%, 66%で、全体では 81%であった。当病棟(筋ジス病棟)で働くスタッフのほとんどがストレスを抱えていることがわかった。同様の結果は今回、同時に行ったセルフストレスチェックからも得られた。この結果をみると、当病棟のスタッフのストレス状態はいずれも「低い」から「軽度」であり、厳しい状況にあるとは言いがたいが、原因がいくつも重なることでストレスは加速度的に強まっていくといわれており<sup>2)</sup>、放置することはできない。自分が気づかないうちにどの程度ストレスが溜まっているのかを定期的にセルフストレスチェックなどで確

認し、把握する機会を作り、そのストレスの重症度に応じて、自分の工夫で解決できること、病棟全体、あるいは上司の工夫で解決できることを区別して、時期を逸することなく、適切に対応する、あるいは対策を依頼することが重要である。

## 2) ストレスの主な原因は職場や患者・家族との人間関係

アンケートの結果から、ストレスの原因で最も多かったのは、看護師、介助員いずれも職場の人間関係であり、次いで患者・家族との関係であることが明らかになった。この問題は当病棟に限らず、どこの職場でも当てはまるのではないかと思われる。人間関係の中で高い適応性を示すには、自己を歪めて周囲に合わせるというきわめてストレスフルな作業が強いられる<sup>3)</sup>。すなわち、周囲の人々との環境に適応しようとし、自分を抑えることが職場の人間関係がストレスの原因となっている。それぞれが、より良い人間関係を構築しようとしていることが、逆にストレスの原因の一つとなっているとも言える。

患者・家族との関係もストレスの原因となっている。患者によってはストレスのはけ口がなく、スタッフに対してその鋒先が向くことがある。そのような場合に、スタッフがタイムリーに患者の要求には応えられないジレンマも大いにストレスとなる。筋ジス病棟での職務では、患者からの細かい要求も看護師、介助員のストレスになっている。しかし、使命感をもって患者に対応するスタッフにとって、これらは避けることのできないストレスと考えるべきであろう。吉本ら<sup>4)</sup>は「他者のケアをめざす援助職のメンタリティーやパーソナリティは、強い使命感や責任感があり、より完全を目指す。その結

果強い自己不全感を引き起こすことで自らのストレスを強化し、固着させる」と述べている。それならば、この種のストレスをいかに減らすか、が現実的な課題となる。解決策の一つは、とにかく、スタッフが話し合う機会を多くつくることであろう。

## 3) 十分な看護・介護ができていますか

今回の調査で、当病棟では、十分な看護や介護が出来ていると感じるスタッフは全体の8%で、毎日の業務の中で自分達の業務が十分ではないと感じているスタッフが92%もいることが明らかになった。

十分な看護や介護が出来ていない主な理由として「人手不足」、「業務の過密」などが挙げられているが、夜間帯等はスタッフの数が少なく、患者の要求にすべて答えてはられない。それと合わせて、忙しい時間が集中することから、ナースコールを取ってもその患者にたどり着くまでの時間も長くなってしまふなど、使命感や責任感を感じながらも思うように要望に答えられない現実がある。患者のADL低下に伴い、日常生活援助時間が増加して業務が増えたことも、十分な看護・介助ができていないと感じる原因であろう。このような業務は今後さらに増加すると考えられる。

## 4) 多くのスタッフが最近6か月に仕事を辞めたいと思ったことがある

仕事を辞めたいと思った事がありますか?の質問に、76%の看護師、66%の介助員が「はい」と答えていた。これは当院にとって大きな問題である。「2010年病院における看護職員状況調査結果速報」では、常勤看護職員離職率は11.2%と報告されている。当院においても看護師不足の問題が現実になっている。辞め

たいと思った理由は、看護師の場合は、慢性的な疲労がある、患者とうまくいかない、同僚とうまくいかない、であった。このような理由のいくつかは日ごろのストレスが蓄積した結果であり、また逆にこれらがストレスを生む原因となる。すなわち、日ごろのストレスの蓄積が、意欲の喪失や身体の不調につながるであろう。特に看護師は、患者の生活援助や処置だけでなく、日々の精神面の変化に対応していくことも必要であるが、ストレスが蓄積することで、患者の訴えの背景にある思いも見えにくくなり、深く患者を理解することが難しくなるのではないかとと思われる。

一方、介助員の仕事を辞めたいと思った理由で最も多かったのは、仕事に達成感がない、であった。仕事の達成感、充実感はその仕事を継続するためのモチベーションとなる。この場合は、しかし、仕事をする側に、何らかの工夫や意識の変革が必要なが多い。当病棟では、スタッフが患者をもっと深く理解する必要があるのかもしれない。

## 5. おわりに

今回の調査で、同僚や患者・家族との人間関係に、あるいは筋ジス病棟に特異的と思われる、患者の細かい要望にストレスを感じている当病棟スタッフの実態が明らかになった。これらのストレスを軽減させる方法は、さまざまな機会に、スタッフ間、スタッフと患者間で話し合いをもつことであろう。

なお、今回の調査は、看護師と介助員という、同じ職場での異なる職種を対象にしたことで、それぞれが相手の職種を理解する資料が得られたことも有意義であった。ナイチンゲールは、「『看護』と『介護』が寄り添い協働しあ

ってこそ真のケアが国民に届く、と述べており<sup>5)</sup>、筋ジス病棟である当病棟の患者のQOLの向上には、特に、看護師と介助員の連携が不可欠であるからである。今年度から介助員も受け持ち患者の介護計画を作成しカンファレンスを行っている。更に保育士、指導員も積極的に参加しそれぞれの視点で意見交換することで看護師ではなかなか気づけないような、他職種からみた患者の別の一面を共有することが出来るようになった。当病棟スタッフの患者理解が深まりつつある。

## 引用文献

- 1) 小笠香純：筋ジストロフィー病棟看護師の蓄積的疲労徴候。第60回国立病院総合医学会、講演抄録集、483、2006。
- 2) 飯干紀代子：ストレスの正体を知ろう。おはよう21、5月号、p15、2011。
- 3) 福西勇夫：ストレス分析で導く「困った患者さん」の対処法。中央法規出版、2008。
- 4) 吉本武史：看護現場のストレスケア—ナースだって癒されたい！！p86、医学書院、2007。
- 5) 金井一薫：ナイチンゲール「ケアの原形論」。p18、現代社、2004。

V. 平成 25 年度研究記録集

## インターネット・ITを活用した療養支援法の開発と利用

1	筋ジストロフィー病棟患者におけるソーシャルネットワーキングサービス(SNS)がもたらす効用に関する研究
研究分担者	和田千鶴(医)
共同研究者	○小関 敦(指)、渡邊ちひろ(指)、深沢 仁(指)、松浦世志子(OT)、佐々木尚子(看)熊谷昌江(看) 国立病院機構あきた病院 神経内科
2	高齢・重症化する患者へのPC支援内容の検討
研究分担者	三谷真紀(医)
共同研究者	○菊池恒成(指)、藤田貴子(保)、辻本和代(指)、松本浩幸(指)江森千賀子(看)、高須朝恵(看) 国立病院機構兵庫中央病院 神経内科
3	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—第2報—
研究分担者	三方 崇嗣(医)
共同研究者	○溝口あゆみ(保)向井優美子(保)沼倉晃子(保)糸川香奈恵(保)佐竹弘美(保)木下智美(指)木村早希(指)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
4	療養介護病棟におけるインターネット利用時のトラブル防止について
研究分担者	峯石裕之(指)
共同研究者	○市河裕智(指)有吉博史(指)佐々木智也(指)笠置龍司(ME)勝部典子(事)峯石裕之(指)齋田泰子(医) 国立病院機構松江医療センター 療育指導室
5	顔の動きでパソコン操作するソフト(Facemouse)を導入して
研究分担者	峯石 裕之(指)
共同研究者	○森 達也、宇田山俊子、佐々木早苗、加藤伸一、峯石裕之、齋田泰子 国立病院機構松江医療センター
6	フェイスブックを活用した在宅筋ジス患者のネットワークの構築
研究分担者	吉岡 勝(医)
共同研究者	○鈴木茉耶(SW)、相沢祐一(SW) 国立病院機構仙台西多賀病院 医療福祉相談室 神経内科

## 筋ジストロフィー病棟患者におけるソーシャルネットワーキングサービス(SNS)がもたらす効用に関する研究

研究分担者：和田千鶴(医)

共同研究者：○小関敦(指) 渡邊ちひろ(指)

深沢仁(指) 松浦世志子(作)

佐々木尚子(看) 熊谷昌江(看)

国立病院機構あきた病院 神経内科

### 【目的】

本研究では、FacebookのようなSNS(social networking service)が、社会的行動範囲が狭くなっている筋ジストロフィー病棟患者にとって人間関係形成の拡充的な役目を担うものではないかという視点からSNSの効用について分析する。

### 【方法】

対象者: インターネットを利用しているDMD、BMD、LGMD、SMA、CMTの患者18名(平均年齢39.0±14.8歳、男性15名、女性3名) 方法: 1) インターネットリサーチを行っている(株)Macromillの調査票を参照し、インターネット利用目的をa. ネットサーフィン(調べ物)、b. 動画・音楽の視聴、c. メール、d. Skypeなどの電話の利用、e. ネットショッピング、f. ネットバンキング、g. SNS(Facebook, mixiなど)の利用の7項目に分け、選択してもらう。2) SNS利用者対し利用状況などの聞き取り調査をする。分析: 1) 本結果から得たSNS利用率を日本全体調査結果(Macromill社, 2012.5調べ、及びICT総研, 2012.12調べ)と比較する。2) SNS利用者に対する聞き取り調査結果から、他者の交流の広がりについて分析する。

### 【結果】

1) 対象者の利用目的7項目については、a. ネットサーフィン(利用率100%)、b. 動画・音楽の視聴(100%)、d. メール(94%)、f. ネットショッピング(78%)の利用が高く、反対にh. SNSの利用(28%)、e. Skypeなどの電話の利用(22%)などの

利用は低かった。他者との交流を目的としたアプリケーションを比較するとメール>SNS>Skypeの順であり、この利用優先順は全国調査(Macromill社 2012.5調べ)と同じだった。SNSの利用率(対象者28%)について全国調査と比較するとMacromill社の全国29%とは同等、ICT総研の全国52%(スマートフォンでの利用を含む)であり、対象者の利用率の方が低かった。2) SNSの利用状況について、Facebookは「仲間は20~30名いるが、趣味などの差し障りのない話題での交流をしている」、「知らない人との交流もあるが、継続的にはならない」といった意見があった。mixiは「匿名性が高いので、(相手に)遠慮なく書き込みしやすい」、「仲間は増えるけど、信頼のある情報のやり取りはしない」といった意見があった。

### 【考察】

対象者のSNSの利用率は全国結果より低く、またメール利用率と比べてもSNS利用率は低い。この理由としてインタビュー結果から、Facebookは、まず実際の交友関係の成立が先立たなければ関係性は脆弱になること、またmixiは匿名性が高く仲間が増えやすい一方、責任のない書き込みやすく相手への信頼性が形成できにくいことが推察された。これらより、SNSは外部者との浅い関係性を継続することに有効かも知れないが、利用開始動機に見られるように「流行り」といった社会文化的要素の影響が強く、新しく人間関係を形成していくためのツールになっているとはいえない。

### 【結論】

療育的な観点からは、患者のSNS利用にあっては、まず外部者とのface to faceの人間関係形成を促進していくことが優先されるべきと考えた。

### 【参考文献】

坂本季実子 2010 インターネット上における大学生の自己開示に関連する要因 Kwansei Gakuin policy studies review (13) 1-29

## 高齢・重症化する患者へのPC支援内容の検討

研究分担者：三谷真紀（医）

共同研究者：○菊池恒成（指）、藤田貴子（保）、  
辻本和代（指）、松本浩幸（指）  
江森千賀子（看）、高須朝恵（看）

国立病院機構兵庫中央病院 神経内科

### 【緒言】

筋ジストロフィー病棟に入院中の患者は、年々高齢化・重症化し、ADLが低下してきている。充実した療養生活を過ごすための1つの道具として、PCを有効活用できるように支援内容を検討する。

### 【方法】

①入院患者にPCの経験年数や使用状況についてアンケート調査を実施する。

②充実したPC活動ができるように、希望者を対象にワード、エクセルの基本的な操作から始め、写真の編集やスライドの制作などの応用編も含めたPC講習会を実施する。

③PCの使用状況によっては、必要に応じて個別に指導を実施する。

### 【結果】

①アンケートの有効回答は、69人（入院患者の78%）であった。入院患者の54%、48人がPCを使用しており、その内41人は、PC経験年数が6年以上であった。しかし使用状況としては、トランプゲーム32人、音楽鑑賞30人、DVD鑑賞32人、動画鑑賞24人など、限られた活動をしている患者が多かった。

②PC講習会においては、エクセルやワードの説明の時は、あまり積極的に取り組ま

ない患者も見られたが、外部の講師によるスライド制作の説明会の時には、自ら質問し積極的に取り組む患者も出てきた。

③PC個別指導の一例：74歳、女性、肢体型筋ジストロフィー。自分一人では何もできないと思い、入院してからは気分も落ち込みがちだった。PC入力方法の工夫・援助や操作方法の指導の後、家族とのメール、思い出の写真アルバム作りなどを自分で行えるようになり、PC活動に積極的に取り組むようになった。

### 【考察】

近年、一定の社会経験をした後、本人及び介護者の高齢化、病状の進行に伴い、介護困難となって入院する高齢患者が筋ジストロフィー病棟においても増加している。遠方からの入院も多く、限られた面会時間の中、家族や社会との交流が途絶えがちである。また病状が進行し、ベット上での生活を余儀なくされる患者も増えているが、日々受け身の生活になりがちである。このように入院患者の高齢化・重症化に伴い、PCやPCに代わるタブレット端末などを有効活用し、療養生活の充実を図り、さらに一歩進んで、自己実現ができるよう積極的に支援をしていく必要がある。具体的には家族や友人との交流、余暇活動の充実、金銭管理など自己管理、文章や絵画、音楽などでの自己表現活動などが考えられる。

### 【結論】

アンケート調査から、PCを限られた活動のみに使用している入院患者が多いことがわかった。療養生活を充実させるためにPCを有効活用できるよう講習会、個別指導を通して今後とも積極的に支援していく必要がある。

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—第 2 報—

研究分担者：三方 崇嗣（医）

共同研究者：○溝口あゆみ（保）向井優美子（保）沼倉晃子（保）糸川香奈恵（保）佐竹弘美（保）木下智美（指）木村早希（指）山嵜利紘（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

### 【目的】

当院筋ジストロフィー病棟では以前は野球大会等、管内の利用者同士が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交流が途絶えた状態にある。そこでインターネットを利用したテレビ電話システム「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環境設定を行い、新潟病院と交流することができた事を昨年の本会において報告した。

その中で利用者から新たに「Skype 交流会内で何か活動を行いたい」「話しのきっかけが欲しい」「今まで通り会話を楽しみたい」など様々な要望や医療度が高い方からの参加希望が上がったため、活動内容の見直しと参加対象者の拡大を行った。

### 【方法】

- ・ 昨年に引き続き新潟病院と交流会を行った。  
対象者計 9 名 (DMD 5 名、BMD 1 名、先天性ミオパチー 1 名、MyD 1 名、LGMD 1 名)
- ・ 事前に利用者とは活動内容等の検討をし、新たに活動計画を作成する。  
(1 部はテーマに沿った話やゲームを行い、2 部はフリートークを行う。)
- ・ インタビュー形式によるアンケートを実施する。  
アンケートは全 8 問で、回答は選択式や自由記述式を取り入れ、利用者の率直な意見や感想を聴取する。
- ・ 発話が難しい利用者の参加方法として意思伝達

装置を使用する。

### 【結果】

- ・ 利用者からは「テーマを設定した事で話しやすかった」「他院の筋ジストロフィーの方とメールではなく顔を合わせて会話ができる機会がとてもよかった」などの意見が聞かれた。
- ・ 1 部のテーマに沿った話やゲームでほとんどの時間を費やした。そこで 2 部のフリートークのみの日を設定したが交流がはかどらなかった。
- ・ ほぼ全員がアンケートでテーマを決めた方が話しやすかったと回答した。
- ・ 「実際に会いたい」「知り合いを増やしたい」「面と向かって会話できる機会が持てた」という意欲的な発言が見られた。
- ・ 設定時間以外にメールやフェイスブックで個人的にやりとりを始めた。
- ・ 意思伝達装置での会話では時間がかかり、スムーズな会話はできなかった。

### 【考察】

- ・ 事前に利用者とは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。



## 療養介護病棟におけるインターネット利用時のトラブル防止について

研究分担者：峯石裕之（指）

共同研究者：○市河裕智（指）有吉博史（指）  
佐々木智也（指）笠置龍司（ME）  
勝部典子（事）峯石裕之（指）  
齋田泰子（医）

国立病院機構松江医療センター 療育指導室

### 【目的】

松江医療センターでは、現在多くの患者がインターネットを利用しているが、近年はトラブル報告が増え、何らかの対策をとる必要性が増している。そこで、本研究では入院中の筋ジストロフィー患者向けの手引書の策定とそれを活用したトラブル防止策について効果を検証することを目的とした。

### 【対象・方法】

松江医療センターに入院中の筋ジストロフィー患者。方法は、1インターネット利用についてのトラブル事例を検討し、手引き書の作成。2手引き書を用いたトラブル防止策について患者に対し講習を行い、アンケートにより効果を検証することとした。

### 【結果】

トラブル事例を分類ごとに整理し、原因と対応をまとめた結果、手引き書の項目として、①設備に関する事項②ソーシャルネットワークサービス（以下、SNSと略）に関する事項③成人向けサイトに関する事項④電子メールに関する事項⑤インターネット通販に関する事項、⑥セキュリティに関する事項に焦点を当て作成した。

講習後の聞き取り調査では、分かりやすい内容であったかどうか、特に重要な、セキュリティ対策やアカウント・パスワード管理などについての回答を得た。すべての患者が分かりやすい内容であったと回答し、またセキュリティ対策はとっているかとの問いには、「対策をしている」が27名、「していない」が2名、「わ

からない」が3名であった。分からないと答え たうちの全員が未成年であったが、何らかのセキュリティ対策は取ってあった。アカウントやパスワードの管理については「管理の必要があるのか？」やインターネット通販に関しては、「商品が来るかどうか分からないのではない」といったリスクや課題を明らかにしたのもあった。

### 【考察】

手引き書を使用した講習では全員が「分かりやすかった」とし、中には常識であるとの回答もあった。このことから、リスクを理解し自己防衛の必要性は認識していると考えられた。また、一部の患者は、リスクは知っているものの対策は取らないことから、自らの習熟度への安易な過信があると考えられた。未成年患者については、対策はしてあるが、それを知らないことから、リスクの周知という点において、保護者・児童指導員の関与が不十分と考えられた。

### 【結論】

インターネットにはリスクが潜んでいることについて患者の関心を高め、自己防衛の意識を保つためには定期的な講習の必要性を感じたこと、常識として知ってはいるが、対策はとらない患者に対しては、定期的講習だけでなく、パソコン使用状況の確認が必要であり、未成年患者には年齢や使用用途に応じたリスクに関する説明が重要で、それぞれのインターネット利用の習熟度に応じた指導が必要と考えている。今後は、継続的に講習を実施し、問題意識のレベルを把握すること、また、そのレベルに応じた使用状況の確認を行い、職員も患者に説明納得してもらうためのより高度な知識が必要となるため、職員向けの講習や手引き書作成も必要ではないかと考えている。

### 【参考文献】

吉岡恭一ほか（2012）：筋ジストロフィー病棟におけるインターネット・ITの活用状況。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共同研究班平成24年度班会議

顔の動きでパソコン操作するソフト (FaceMouse) を導入して

○森 達也、宇田山俊子、佐々木早苗、加藤伸一、  
峯石裕之、齋田泰子

独立行政法人国立病院機構 松江医療センター

#### 【目的】

病状が進行した筋ジストロフィー（以下、筋ジスと略す）患者に Facemouse というソフトを導入することでパソコンの操作性が向上したので現状と課題を報告する。病状が進行した筋ジス患者は、上肢機能の低下によりパソコン操作が困難になり、特殊なマウスや改造したマウスを用いることが多い。Facemouse はパソコンに取り付けた Web カメラで使用者の顔の一部を映し、その部位を動かすことで動作を認証してマウス操作と文字入力が行えるソフトである。

#### 【対象・方法】

症例：ベッカー型筋ジス患者 A 氏 年齢 51 歳。筋ジス機能障害度の分類ステージⅧ、上肢機能障害分類 11（立方体が母指対立位で握れる）。24 時間 NIPPV を装着し、仰臥位で過ごしている。パソコン操作は、トラックボールマウス（以下、マウスと略す）を腹部に乗せて操作している。しかし指先の位置が動いてカーソル操作できなくなり、介助者に修正してもらうのに時間がかかることが毎日起こっていた。また、長時間のマウス操作は疲れもあった。マウスのクリックは安定して行えているので Facemouse でカーソル操作のみ行った。今回は、比較のためマウスのみを使用したときと FaceMouse を併用したときの操作時間の平均タイムを計測した。Web カメラで下顎を映し、下顎の動きを認証させカーソルを操作した。操作性を安定させるため下顎には目印となる直径 1 cm の黒い紙を貼って行った。比較したパソコン操作の動きは、文字入力とインターネット操作で同じ動作を行った。①文字入力、スクリーンキーボードで

「おはようございます。」と打ち込む。②インターネット操作、特定のサイトを開き、画面下までスクロールする。③ともに 2 回ずつ行い、その平均タイムをとった。

#### 【結果】

①マウスのみは平均 6.8 秒、FaceMouse と併用は平均 4.0 秒を要する。併用することで平均 2.8 秒短縮された②マウスは平均 6.9, 5 秒、FaceMouse と併用は平均 1.6, 5 秒。併用することで平均 5.3, 0 秒短縮された。特にスクロールする際に時間が短縮された。併用した結果、マウスのカーソル操作がなくなり、疲労感も少なかった。マウスの載せた指先が動くとカーソル操作ができなくなることがあったが Facemouse では、それが無いとのこと。しかし、夜間は暗くなるため FaceMouse でのカーソル操作が安定せず、認証しなくなることがあった。そのため、夜間は下顎を LED 照明などで照らす必要があった。

#### 【考察】

利点としては、FaceMouse を併用したときはマウスのみときに比べて、「カーソル操作が速い」、「疲れが少ない」欠点として、FaceMouse は、価格が 3.5 万円と高額。夜間は Web カメラがはっきりと下顎を映しだせないため、画面上のカーソル操作が不安定となる。そのため LED ランプで本人の顎周囲を明るく照らすなど環境整備が必要であった。パソコンを起動した際に Facemouse の部位認証を毎回行う必要がある。

#### 【結論】

今後、マウス操作が難しくなった際は、この機器も選択肢のひとつになる。今回の事例を通し、新しい機器の情報を得ることやパソコンの操作を快適に使用する大切さを学んだ。

#### 【参考文献】

藤井信好、村上則子；(2002)：筋ジストロフィーのリハビリテーション 大竹 進監修. 医歯薬出版、

## フェイスブックを活用した在宅筋ジス患者のネットワークの構築

研究分担者：吉岡 勝（医）

共同研究者：○鈴木茉莉（SW）、相沢祐一（SW）  
国立病院機構仙台西多賀病院 医療福祉相談室  
神経内科

【諸言】在宅福祉サービスの普及や医療の進歩に伴い、常時介護や医療を必要とする方々が地域に拠点を置いて生活することが増えている。しかし、在宅で生活する重度障害者同士の交流やつながりは非常に少なく孤立している現状がある。さらに、東日本大震災直後は、通信環境の悪化に伴い各種機関や家族・友人との連絡に困難を極めた。そのような中、FacebookやSkype・LINE等のSNSは比較的連絡が取りやすかった。そこで、当院に外来通院する在宅筋ジストロフィー症患者同士が、情報交換や交流が図りやすく、自然災害時でも連絡が取りやすいネットワークを、Facebookの活用を中心に構築することを目的とする。

### 【方法】

対象：当院に受診歴のある筋ジストロフィー症患者、及び当院職員、元職員

方法：①医療福祉相談室がサポートする形で、在宅筋ジストロフィー症患者自身による仙台西多賀在宅療養者 地域連携サポートネットワーク「仙台西多賀 ENJOY LIFE STATION」を立ち上げる。②規約、広報用チラシの作成を行う。③実名登録が原則のFacebookの利用をメインに、その中のグループ機能を活用した交流の場を設ける。加えて、ビデオ通話ができるSkypeの活用でマンツーマンやグループで会話ができるようにする。

場所：自宅でのSNSの活用を中心に、定期的なオフ会の企画・運営を行う。

体制：患者自身が企画・運営を行うことを基本と

して、医療福祉相談室で周知活動や事務局を担いサポートする体制とする。

【結果】平成25年7月1日に代表患者2名及び医療福祉相談室職員2名でネットワークを立ち上げた。スカイプ会議や顔を合わせての打ち合わせにより、フェイスブックの運営方法について検討を重ね、非公開承認制のグループとした。平成25年9月30日時点で16名の会員数となっている。第一回オフ会は、会員の顔合わせと今後の運営についての話し合いを兼ねて平成25年11月16日に開催された。

【考察】オフ会では今後の活動内容について課題や提案が出された。一つ目は、「ネットワークツールの使用方法についての勉強会の実施」であり、このネットワークを使用する方のITスキルを一定レベルに合わせることを目標とする。二つ目は、「目的あるオフ会の実施」であり、「就労」や「栄養」がキーワードとして挙げられた。三つ目は、「定期的なボランティアの確保」であり、大学のゼミとタイアップをすることで同じ学生に定期的に参加してもらうことができるよう調整が行われることになった。四つ目は、「規約の変更」であり、対象者に施設入所者等の地域での自立を目指す方、役員会で承認した方も加えることで入所している若い患者さんやボランティアの方にも会員になってもらうことが出来るようになった。

【結論】当院に外来通院する在宅筋ジストロフィー症患者同士が、情報交換や交流が図りやすく自然災害時でも連絡が取りやすいネットワークを、Facebookの活用を中心に構築した。在宅筋ジストロフィー患者が地域で孤立することなく、人と人とのつながりをつくり、それぞれの生活の質の向上を図ることが目標である。進学や就労、その他日々の生きがいある生活を実現している若い在宅患者を目の当たりにして、夢や希望、目標を持ってこれから生きてもらうためのネットワークを目指している。

## 教育入院を利用した在宅療養支援法の開発

7	療養介護病棟家族調査から見る在宅療養支援の課題
研究分担者	小森哲夫(医)
共同研究者	○高原和恵(指)、小平美咲(指)、阿部和俊(指) 国立病院機構箱根病院
8	筋ジストロフィー患者の在宅療養支援の充実を図る～退院時ADL報告書改訂を行って～
研究分担者	荒畑 創(医)
共同研究者	○馬場 真子(看)、高野 昭江(看)、小柳佳代(看)、穴井 久美子(看) 国立病院機構大牟田病院 神経内科
9	先天性筋ジストロフィー患者の在宅復帰支援—家族指導と地域連携の充実—
研究分担者	丸田恭子(医)
共同研究者	○久徳博子(看) 平田順子(看) 中塩屋裕香(看)川村朋香(看) 的場浩二(看) 前田 宏(SW) 国立病院機構南九州病院 神経内科
10	在宅人工呼吸器患者での問題点
研究分担者	大矢 寧
共同研究者	小林庸子(医)、大泉里香(看)、立石貴之(理)、寄本恵輔(理)、坂東杏太(理)、有明陽佑(理)、渡部琢也(理)、小川順也(理)、脇田瑞木(理) 国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科、リハビリテーション科、看護部

## 療養介護病棟家族調査から見る在宅療養支援の課題

研究分担者：小森哲夫（医）

共同研究者：○高原和恵（指）、小平美咲（指）、  
阿部和俊（指）

### 【諸言】

近年、ノーマライゼーションの観点から地域移行が推進される一方、医療・介護度の高い筋ジストロフィーをはじめとする神経筋疾患患者は入院生活を継続せざるを得ない現状がある。たとえ本人や家族が希望していても、家庭や地域での受け皿が整っていなければ在宅での生活が困難となる場合もある。そこで今回、長期入院している患者家族の「在宅療養に関する考え」についてアンケート調査を行うことにより、在宅療養支援の課題を分析したので報告する。

### 【方法】

- 1) 対象：当院療養介護病棟入所者の主たる介護者80名中76名（4名は該当する主介護者なし）
- 2) 方法：アンケート調査
- 3) 調査項目：在宅で利用していたサービス、在宅継続できなかった理由、現在も在宅を継続していると仮定した場合に必要なサービス 等

### 【結果】

アンケートの回収率は80%であった。在宅で利用していたサービスは「特になし」17人が最も多く、次いで「ヘルパーの利用」11人、「訪問看護」9人であった。一方、現在も在宅を継続していると仮定した場合に必要なサービスは「訪問診療」33人、「訪問看護」27人、「ヘルパーの訪問」「訪問リハビリ」各22人の順となった。全体的に、在宅当時と比べて仮定の質問では必要と考えるサービスが増加していた。主介護者の年齢別で比較を行ったところ、在宅時は20～59歳が「訪

問看護」「ヘルパーの訪問」「レスパイト」等の利用が多い中、「訪問診療」の利用はなかった。一方60歳以上は、「ヘルパーの訪問」「訪問診療」「訪問介護」を利用していた。入所者の疾患別比較では、明確な違いは読み取れなかった。また在宅を継続できなかった理由については、「自宅での介護が困難となったから」が最も多く33人、次いで「十分な医療が受けられなかったから」14人、「サービスが不足していたから」5人、「経済的に余裕がなかったから」3人であった。

### 【考察】

在宅では特にサービスを利用することなく長期入院へ移行したケースが多かった。これらの要因として、在宅当時は利用できるサービスが少なかったこと、またサービスに関する情報提供が不十分であったことが考えられる。年齢別による比較から、若い主介護者ほどレスパイトやデイケア等を利用することにより「在宅生活をできるだけ伸ばしたい」、あるいは「自分のための時間を作りたい」というニーズが高いのではないかと推察できる。また、在宅療養が継続できなくなった背景には、両親の高齢化や死別により家庭の介護力が低下したこと、また病状の進行に伴い十分な医療的ケアを受けることが困難であったことが伺える。

### 【結論】

今回の調査により、入所者が在宅での生活を考えていくためには、入所前よりも訪問診療や訪問看護等のサービスを受けることが必要であることが示唆された。これらのサービスを受けることによって、在宅を継続できなかった理由として挙げられた「自宅での介護困難」「十分な医療が受けられない」などの課題が少しでも解決されれば、地域移行できる可能性が出てくるものと思われる。そのためにも、今後は地域における在宅療養支援体制の整備、およびそれらに関する情報提供がますます求められると考える。

## 筋ジスポートサービス患者の在宅療養支援の充実を図る

～退院時ADL 報告書改訂を行って～

研究分担者：荒畑 創（医）

共同研究者：○馬場眞子（看）、高野昭江（看）

小柳佳代（看）、穴井久美子（看）

国立病院機構大牟田病院 神経内科

### 【諸言】

筋ジスポートサービス（以下ポートサービス）患者に対して入院期間に検査やADLの評価を他職種間で実施している。退院日に在宅療養上の指導も含めて本人、家族へ結果を伝え退院後、他職種間の結果や指導内容等を記載した報告書を郵送している。平成22年から「退院時ADL報告書」（以下報告書）として使用しているが在宅療養に対する指導内容が希薄なものもあり、記載内容が統一できていない現状であった。また、患者・家族にその報告書について意見を聞いたことがなく、その内容や書式に対してどのように思い、考えているのかまた在宅療養支援となっているのかと疑問に感じた。そこで今回、平成24年度ポートサービス入院経験患者・家族へ報告書に対するアンケート調査を実施し、得られた回答をもとに必要な情報や観察点を評価基準に取り入れ、在宅療養に役立つ内容の改訂を行ったことをここに報告する。

### 【方法】

研究期間：平成25年7月～10月

研究対象：筋ジスポートサービス利用患者・家族  
50名

方法：アンケート調査

- ①アンケート結果より優先度の高い上位3項目を抽出する。
- ②評価基準を見直す。
- ③備考欄やコメント欄に統一した内容が記入出来るように検討する。

### 【結果】

50名に郵送し、26名の回答があった。集計を行い、上位3項目を選択し「呼吸」「体位変換」「移乗・移動」が多かった。

評価基準の5段階の「全介助」「半介助」「自立」で表現していることに関しては「理解できる」に全員の回答があった。また「役立っている」と回答が22名、「どちらでもない」が3名、無回答が1名とあった。報告書については「看護師のコメントは日常生活にとっても役立ち、気づかない点や良いアイデアも教えてもらうことが出来る」と意見もあった。5段階の評価の点数化は排除し、各項目の内容は現状を細かく記載し、また、前回、今回と比較出来るように項目を設けた。そして備考欄とコメント欄を「退院後の療養生活上の注意点やアドバイス、指導について」と変更した。

### 【考察】

この3年間報告書についての使用状況の把握や理解度、記入方法など評価ができていなかった。今回アンケート調査を実施したことで内容の見直しや在宅療養に必要なアドバイスなど見直し改訂につなげることが出来たと考える。備考欄やコメント欄はアドバイスや指導的な内容には不十分な点が多かったため、今回は「退院後の療養生活上の注意点やアドバイス・指導について」とテーマを変更したことで、統一した内容を書くことが出来るようになる。前回と今回の比較が出来るようにしたことで、誰が担当しても患者情報が把握しやすく患者家族も、療養生活上の変化を知ることが出来るのではないかと考える。

### 【結論】

患者・家族に報告書についてのアンケートを行い回答を得た。評価基準や在宅療養における指導内容を見直し、報告書の改訂を行った。

## 先天性筋ジストロフィー患者の在宅復帰支援—家族指導と地域連携の充実—

研究分担者：丸田恭子（医）

共同研究者：○久徳博子（看） 平田順子（看）

中塩屋裕香（看） 川村朋香（看）

的場浩二（看） 前田 宏（SW）

国立病院機構南九州病院 神経内科

### 【諸言】

筋ジストロフィー患者が臥床状態になり、人工呼吸管理になると医療処置が多く、在宅での療養が困難になる。今回、患者と家族が在宅療養を強く希望したことから入院生活2年を経て自宅療養に移行できたので、問題点と取り組みを報告する。

### 【方法】

症例：35歳女性、先天性筋ジストロフィー。家族は両親（ともに60歳）と同疾患の妹（31歳）が同居、妹は電動車椅子で移動は可能だが全介助である。

現病歴：6ヵ月健診で下肢筋力低下を指摘、生後8ヵ月で診断された。29歳時に誤嚥性肺炎を生じ胃管を挿入した。32歳時に呼吸状態が悪化し、気管内挿管後、気管切開による人工呼吸管理に至った。33歳時に胃瘻を造設、34歳で糖尿病を指摘され、治療が開始された。身長140cm、体重49.5kg。人工呼吸器を装着し、胃瘻から注入している。知能は正常でピエゾセンサーで指先のわずかな動きを拾うことで意志伝達装置を操作している。四肢・体幹の筋力は著明に低下していて寝返りはできず、日常生活は全介助である。在宅復帰にむけて1.家族指導と2.地域連携をそれぞれ①呼吸管理、②栄養管理、③清潔・褥瘡予防に分けて検討した。

### 【結果】

1.家族指導 ①呼吸管理：気管内吸引の方法や体位ドレナージ、スクウィーピングなどの排痰方法、アンビューバッグの使用方法を説明した。人工呼吸器のアラームの対応では、「回路外れ」では接続確認を、「吸気圧上限」では痰の吸引を行うこと、

内部バッテリーは4時間であることを伝えた。患者の急変や呼吸器本体に異常が生じた場合には救急を受診することにした。気管カニューレの交換は2週間に1回、訪問診療にて行っている。②栄養管理：胃瘻チューブの接続方法や内服薬の投与方法について指導した。注入は1日3回、注入速度は100-200ml/時にした。半年ごとの胃瘻交換を行っている。血糖チェックは訪問看護師により1日2回施行している。③清潔・褥瘡予防：入浴は訪問看護師やヘルパーにアンビューバッグ使用での入浴介助について実際に見学してもらい情報を提供した。体重が重く筋緊張が低下しているため更衣は介助者一人でできるように前開きの衣類を準備し、着替えの方法を指導した。褥瘡予防のために2時間ごとの体位変換を行っている。

2.地域連携について、退院調整会議では、連携室を中心に患者、家族、主治医とともに在宅療養に関わる8施設23名がカンファレンスを行った。退院前に①呼吸管理：人工呼吸器、アンビューバッグ、予備バッテリー、吸引器、唾液の低圧持続吸引器、パルスオキシメーター、②栄養管理：イリゲーター、注入器、血糖測定器、③清潔：おむつを準備した。なお、低圧持続吸引器、テスト肺、パルスオキシメーター、鑷子、イリゲーター、血糖測定機器とチップは購入を要した。在宅にむけて2時間の外出から4泊5日の外泊まで徐々に外出期間を延長した。事前に在宅を訪問し、寝室やスロープの確認を行った。主に母親が介護しているが、父親も勤務後世話をしている。ヘルパーは午後2時から4時までと午前1、3、5時に体位変換のため訪れているが、痰の吸引ができないことからそのつど横で寝ている母親が起きなければならない、ヘルパーの吸痰を切望している。

### 【考察・結論】

在宅復帰支援開始から9ヵ月後に自宅療養に移行できたが、ヘルパーの痰の吸引が急務である。患者が安全に、家族が楽に介護できる在宅環境の整備が必要である。

## 在宅人工呼吸器患者での問題点

研究分担者：○大矢 寧(医)

共同研究者：小林庸子(医)、大泉里香(看)、立石貴之(理)、寄本恵輔(理)、板東杏太(理)、有明陽佑(理)、渡部琢也(理)、小川順也(理)、脇田瑞木(理)

国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科  
同 リハビリテーション科、看護部

【目的】在宅人工呼吸療法患者は増加傾向にある。教育入院などでもカバーできない問題も多い。

【方法】2013年6月から10月までの在宅人工呼吸療法の神経内科外来患者での問題点を抽出した。

【結果】

1: 鼻マスク: 鼻マスクや固定ベルトなどが当たるとの皮膚症状は相変わらず多い。

鼻孔に入れるタイプは、視野が広くなり、経口摂取もしやすいなど、日中の使用では利点も多い。従量式ないしアクティブ回路での使用では、呼吸ポートを塞ぐ改造が必要であり、その場合は呼吸器会社から供与を受けることができず、自費購入していることが多い。パッシブ回路で従圧式の使用では、呼吸ポートのある鼻マスクが使用でき、選択肢が広がる。

呼吸器会社からの供与は年に原則1個で、状況により2個以上だが、他社製品は自費購入になる。高額のため希望はあっても購入できない例もある。

マスクのモデルチェンジも多いため、フィットしていた鼻マスクの替えがなく、苦労することも多い。

2: 排痰補助機器: カファシストは大きく、バッテリーが内在していず、消費電力も大きいために、交流電源がないと動かせない。ミニペガソなどの選択肢が広がったが、病院ではまだ契約会社を増やせず、人工呼吸器とともに往診医で対応してもらうことになる。直接には点検報告書が来なくなってしまうなど、確認が不十分になりがちになる。

3: バッテリー: 災害対策には現在、供与される

バッテリーのみでは不十分であり、自費購入も必要になってきている。呼吸器の機種変更では、バッテリーを購入し直す必要もある。夜間睡眠中のみの使用ではあるが、他院呼吸器内科契約で、情報提供しても、まだバッテリーなしの契約条件の患者もいる。

4: 蘇生バッグ: Pompe病などの国指定の特定疾患では公費助成制度があるが、筋ジストロフィーでは助成がなく、自費購入になる。すぐに購入することにならない事例もある。

5: 呼吸リハビリテーションの継続: 舌咽呼吸で可能ならばよいものの、そのような事例は少なく、蘇生バッグ使用では、在宅で継続して行えるようにするのが容易でないこともまだ多い。

6: 外来通院頻度: 月1回の来院ができないと自院契約が難しいが、往診医などとの連携は十分とはいえない例が多い。

7: 入院時の人工呼吸器: 転居などでの紹介や他の医療機関の都合で、当院に採用されていない人工呼吸器を使用している患者も多くなっている。入院した場合に、当院採用の呼吸器で同等の機能の物に交換するという方針が以前にあったが、条件が微妙に異なる、患者にも不安が生じるなどで、交換ができないことが多い。新たな人工呼吸器の使用方法に関し、あらかじめ看護などのスタッフの勉強会を開く必要が出てきた。

【考察】制度の改善を図ることができればよいが、努力するしかない現状がある。

当院での問題点は、他の医療機関では施設ごとに呼吸器会社との契約条件が異なっているために、必ずしも問題ではないこともあり、どのような条件が理想的なのかは、現状把握を行い、検討していく必要があると考えた。

【結論】鼻マスクの種類、排痰補助機器、バッテリー、蘇生バッグ、人工呼吸器の機種など問題がある。



## 筋ジストロフィー診療における患者や家族の生活の質に関する評価法の開発

11	筋ジストロフィー児童における社会的認知に関する研究
研究分担者	藤村晴俊, 齊藤利雄
共同研究者	○松井美也子 <sup>1</sup> , 藤野陽生 <sup>1</sup> , 前田直子 <sup>1</sup> , 船越愛絵 <sup>1</sup> , 上野紘子 <sup>1</sup> , 阪上由衣 <sup>1</sup> , 松村 剛 <sup>2</sup> , 小山隆義 <sup>3</sup> , 中村辰江 <sup>3</sup> , 大野真紀子 <sup>4</sup> , 久保田千恵 <sup>5</sup> , 吉川満典 <sup>5</sup> , 奥野信也 <sup>5</sup> , 井村 修 <sup>1</sup> 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
12	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
研究分担者	黒田健司(医)
共同研究者	○川上さやか(看) 中原朋子(看) 三浦やよい(看) 亀屋初江(看) 国立病院機構旭川医療センター 神経内科
13	ジストロフィン異常症患者へ認知機能評価結果をフィードバックすることの意義
研究分担者	諏訪園秀吾(医) <sup>1</sup>
共同研究者	○上田幸彦(心) <sup>2</sup> , 喜屋武弓子(心) <sup>2</sup> , 新里円(心) <sup>2</sup> , 大城梨良(心) <sup>2</sup> , 奥間めぐみ(心) <sup>1</sup> , 北島竜一(指) <sup>1</sup> , 山田桃子(保) <sup>1</sup> 1) 国立病院機構沖縄病院 神経内科 2) 沖縄国際大学
14	ジストロフィン異常症患者の認知機能の特徴—記憶実験課題にもとづく検討その②: 有意味語、数字、線画刺激を用いた場合—
研究分担者	諏訪園秀吾(医)
共同研究者	○前堂志乃(心) <sup>2</sup> , 上田幸彦(心), 山入端津由(心) <sup>2</sup> , 平山篤史(心) <sup>2</sup> , 喜屋武弓子(心) <sup>2</sup> , 新里円(心) <sup>2</sup> , 大城梨良(心) <sup>2</sup> , 奥間めぐみ(心) <sup>1</sup> , 北島竜一(指) <sup>1</sup> , 山田桃子(指) <sup>1</sup> 1) 国立病院機構沖縄病院 神経内科 2) 沖縄国際大学
15	患者参加型のサービス提供体制をめざして—第3報—
研究分担者	西田泰斗(医)
共同研究者	○末永紀子(指) 酒井英佑(指) 福島優美(指) 轟田久美子(保) 坂本郁江(保) 名越美奈子(看) 山田理恵(看) 橋本繁和(理) 祁答院知佳(栄) 市野和恵(指) 石崎雅俊(医) 上山秀嗣(医) 今村重洋(医) 国立病院機構 熊本再春荘病院 神経内科
16	活動意欲の見られない患者のQOLの変化について～個人の生活の質評価法(SEIQoL)を利用した関わり～
研究分担者	中島 孝(医)
共同研究者	○岡田ひかり(看), 古和沙也加(看), 桐生明希子(看), 佐野陽子(看), 白井良子(看) 国立病院機構新潟病院 神経内科(14病棟)
17	筋ジストロフィー病棟患者のQOLに関する評価法の一取り組み～日中活動支援の評価～
研究分担者	吉岡勝(医)
共同研究者	○齊藤健一(指), 田代裕子(指), 八重崎友美(指), 太田真奈美(指), 田淵峰子(指) 国立病院機構仙台西多賀病院 療養指導科、神経内科
18	デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の活動支援における作業療法の役割について
研究分担者	石川悠加(医)
共同研究者	○田中栄一(OT), 林哲也(OT), 加藤佳子(OT) 国立病院機構八雲病院
19	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
研究分担者	島崎里恵(医)
共同研究者	○阿部真世(栄), 春田典子(栄), 安西直子(看), 伊坂満理子(看), 花岡拓哉(医), 石川知子(医), 島崎里恵(医), 後藤勝政(医), 唐原和秀(医) 国立病院機構西別府病院

20	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
研究分担者	川井 充(医)
共同研究者	○青木緩美(栄)、江頭有一(栄)、藤田かほる(栄)、松本健太(栄)、齋藤育実(栄) 国立病院機構東埼玉病院 神経内科、栄養管理室
21	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)
研究分担者	松村隆介(医)
共同研究者	○平島由絵(栄)、永原伸美(看)、坂本美紀(看)、井上千佳代(看)、越智 孝(栄)、北岡義弘(栄)、野尻由子(栄) 国立病院機構 奈良医療センター

## 筋ジストロフィー児童における社会的認知に関する研究

研究分担者：藤村晴俊、齊藤利雄

国立病院機構刀根山病院

共同研究者：○松井美也子<sup>1</sup>、藤野陽生<sup>1</sup>、前田直子<sup>1</sup>、船越愛絵<sup>1</sup>、上野紘子<sup>1</sup>、阪上由衣<sup>1</sup>、松村 剛<sup>2</sup>、小山隆義<sup>3</sup>、中村辰江<sup>3</sup>、大野真紀子<sup>4</sup>、久保田千恵<sup>5</sup>、吉川満典<sup>5</sup>、井村 修<sup>1</sup>

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

### 【緒言】

近年、筋ジストロフィー児は自閉症の割合が高い傾向があることや、社会的交流やコミュニケーションに問題のある子どもの割合が高いとする研究がある。一方、社会的認知とは、他者の情動表出や内的な心理状態など、コミュニケーションに重要な情報処理を担う、より良い人間関係を築くために必要な機能である。社会的認知は脳病変の影響を受けやすく、自閉症スペクトラムやそれ以外の神経学的・精神医学的疾患において機能不全が確認されているが、筋ジストロフィー患者については未だ検討が少ない。社会認知障害は患者のコミュニケーションや対人関係に影響を及ぼす可能性がある。そこで、筋ジストロフィー患者の情動的表情認知と心の理論能力が障害されているか、健常児と比較し、その実態について検討した。

### 【方法】

2013年7月から10月の期間に、国立病院機構刀根山病院の外来DMD/BMD（以下MD）児22名（5～15歳、平均年齢11.5歳）、および年齢を統制した健常群22名を対象に表情認知課題と心の理論課題を実施した。表情認知は16枚の顔写真を使用し、それぞれの表情に対してふさわしい感情を、幸福・悲しみ・怒り・恐怖の中から一つ選んでもらった。心の理論はアニメーション版を使用し、他者の信念と意図の理解を評価する3つの課題を実施した。

### 【結果】

表情認知の正答率は健常群と有意差はなかったが、低年齢群の正答率が高年齢群より有意に低かった。

幸福表情の認知は良好で、誤りの多くは不快感情で見られた。恐怖表情での誤りが最も多く、幸福、悲しみ、怒りの各表情における誤りは恐怖表情へ誤る傾向が見られたが、健常群ではそのような傾向は見られなかった。心の理論では、低年齢群で通過率が健常群より有意に低く、意図理解に比べ信念の理解が低い傾向が見られた。健常群では全員、統制質問に正答したのに対し、MD群では統制質問に正答しない被験者が見られた。

### 【考察】

MD群の低年齢群で表情の認識力と心の理論能力が低い傾向が示唆された。健常群には見られない誤りパターンより、MD群では恐怖表情の認識力が低い可能性と、健常群に比べ、誤信念課題の通過率が低いことが示唆された。それには、他者の信念を理解する心の理論能力の問題、物語の筋を理解する知的水準の問題、さらにアニメーションによる課題は記憶力を必要としたことから、ワーキングメモリーへの負荷がかかったことが考えられた。

### 【結論】

MD低年齢群で表情認知と心の理論能力が低い傾向が見られたが、意図理解は概ね良好と考えられた。表情認知や心の理論能力が低い患児は発達障害傾向があるのか、今後、社会認知と発達障害との関連について検討を行う必要がある。

### 【参考文献】

- ・Hinton, V. J., Fee, R. J., De Vivo, D. C., Goldstein, E. (2006). Poor facial affect recognition among boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10): 1925-1933.
- ・藤野(2004) 自閉症スペクトラム障害の心理アセスメントにおける“心の理論”課題の意義. *東京学芸大学紀要 第1部門 教育科学*, 55, 293-300.

## 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

研究分担者：黒田健司（医）

共同研究者：○川上さやか（看）、中原朋子（看）、  
三浦やよい（看）、亀屋初江（看）

国立病院機構旭川医療センター 脳神経内科

### 【諸言】

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。

### 【対象・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。

### 【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。

### 【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。

### 【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。