

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
総合研究報告書

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

分担研究者	峯石裕之	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	
研究協力者	市河裕智	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	有吉博史	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	佐々木智也	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	笠置龍司	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	臨床工学技士
	勝部典子	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	事務部
	齋田泰子	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	小児科

研究要旨

松江医療センターでは、インターネット利用患者のトラブル報告が増加していることから、トラブル防止策として、インターネット利用についての手引書を作成することとし、また手引書を利用した講習会を開き、患者に対し聞き取り調査を行う事でその効果を検証した。

A 研究目的

インターネット利用時のトラブル報告が増えたため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。

B 研究対象および方法

対象は当院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のトラブル事例を検討し、手引書を作成。2・手引書を用いた講習を行い、アンケートにより効果を検証することとした。

（倫理面への配慮）

この研究で得られた個人情報は研究目的以外で使用しないこと、結果について個人が不利益を被らない旨、了解を得ることとした。

C 研究結果

①説備②ソーシャルネットワークサービス③成人向けサイト④電子メール⑤インターネット通販⑥セキュリティに焦点を当て手引書を作成した。講習後の聞き取り調査はすべての患者が分かりやすい内容と回答した。

D 考察

講習では全員から「分かりやすかった」との回答が得られたことから、患者は一様にリスクを理解し自己防衛の必要性を認識していると考えられた。また、一部患者は、リスクは知っているが対策は取らないことから、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、保護者・児童指導員の関与がリスクの周知という点において不十分と考えられた。

E 結論

関心を高めるため定期講習の必要性を感じた。リスクは知ってはいるが未対策患者に対しては利用状況の確認も必要である。未成年患者には発達に応じたリスク説明と患者の習熟度に応じた対応が必要と考えている。今後は定期講習を実施、そのレベルに応じた使用状況の確認を行い、職員も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作成も必要ではないかと考えている。

F. 健康危険情報

特記すべき事項なし。

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）

1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
なし。

筋ジストロフィー患者の地域との関わりを生かした在院就労

分担研究者	峯石裕之	国立病院機構松江医療センター	療育指導室
研究協力者	市河裕智	国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	有吉博史	国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	佐々木智也	国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	齋田泰子	国立病院機構松江医療センター	小児科

研究要旨

当院では在院就労の取り組みとして、デザイン制作、Tシャツへのプリント及び販売を院内で行ってきた。それ以上の販路拡大は困難な中、拡大に向けて、福祉作業所とデザイン、プリントの分業化に取り組み、ともに出店するまでに至った。ここから在院就労の発展にはサービス管理責任者同士の連携と患者の地域への積極的関わりが重要という認識が得られた。

A 研究目的

当院デザイン制作グループではデザイン制作だけでなく「質の良い製品化」までを目指して、地域の福祉作業所との協力関係を発展させたが、ここから在院就労を発展させるためには、どのような活動が有用かを検討した。

B 研究方法

デザイン制作グループと作業所との共同作業を中心に、在院就労に向けた取り組みについて、記録をもとに考察した。

(倫理面への配慮)

この研究で得られた個人情報には研究目的以外で使用しないこと、結果について個人が不利益を被らない旨、了解を得ることとした。

C 研究結果

平成22年11月に当院と作業所のサービス管理責任者が大量受注への対応について協議し、その際は、デザイン制作は当院のグループ、プリント行程は作業所という分業化による体制を整えた。

平成24年10月の当院行事では同一会場に出店した。それを契機に、患者は作業所との連携に積極的になった。

また、広報活動にも積極的になり、季刊誌を市内の公共施設に置かせてもらうようにし、市民からの問い合わせが増えてくる中、患者から新たな設置場所を考えようとする動きも見られるようになった。

D 考察

作業所のサービス管理責任者の協力により、地域参入への足場が築けたが、この連携の効用は大きかった。

同一年に出店したことで、作業所との信頼関係が出来、これを契機に広報活動に力が入り、市民からの問い合わせも増えた。作業所や地域からの評価が自信となり、更なる意欲向上に大きく寄与したものと考えられる。

E 結論

サービス管理責任者は患者の意思を尊重して、支援計画を立てる役割を担うが、各事業所においては、利用者(患者)の意思を事業所内のサービスに反映させるだけでなく、他の事業所と連携することで、より一層のQOL向上に繋がることが分かった。ここで、サービス管理責任者が果たす役割の大きさが認識できた。

また、在院就労においては、地域社会との結びつきが患者の自信を深め、就労意欲向上をもたらすことが認められた。

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)

1. 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. 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）
総合研究報告書

チーム医療で支える呼吸リハビリテーション
－院内認定看護師による呼吸リハビリテーションの実践と評価－

分担研究者	吉岡 勝	国立病院機構仙台西多賀病院	臨床検査科長
研究協力者	佐藤育子	同	看護師長
	中村一美	同	副看護部長
	澁谷久美子	同	看護部長
	大石ひとみ	同	理学療法士
	今野秀彦	同	臨床研究部長
	大橋昌子	同	看護師長（現 国立病院機構弘前病院）

研究要旨

当院の筋ジストロフィー病棟には約 160 名の患者が入院している。そして、人工呼吸器装着患者は約 110 名である。その中の約 50%が、ベッド上で臥床生活を送っている為、肺炎のリスクが高く、呼吸機能維持が重要なポイントとなる。そこで、看護師が、呼吸リハビリテーション（以下、呼吸リハ）を習得し実践することで、患者の生活の質を維持、改善できると考え、平成 23 年度より 3 年計画で、呼吸リハ院内認定制度の構築に向け活動し、11 名の呼吸リハ院内認定看護師が誕生した。今年度は呼吸リハ院内認定看護師による呼吸リハの実践と評価をしたので報告する。

<院内認定制度について>

当院の院内認定受験資格は、看護師の経験年数 5 年以上で看護師長の推薦があり院内認定規定の講義演習を受講していること。講義時間は 4 時間、演習は 5.5 時間。認定試験は、筆記試験と実技試験とする。合格条件は、筆記試験は 100 点満点中 80 点以上を合格とする。実技試験は呼吸リハの基本的な援助（呼吸介助、スクイーミング、体位ドレナージ）を実践し、全項目ができたなら合格とする。そして、筆記及び実技試験双方に合格すると認定書の交付をする。院内認定看護師の役割は、1)呼吸リハの教育・指導 2)呼吸リハプロジェクトメンバーとして月 1 回の会議の参加 3)院内認定受験予定看護師の育成の為の研修の企画・運営・評価 4)院内認定看護師としての呼吸リハの実践の症例報告による自己研鑽等がある。

A 研究目的

呼吸リハ院内認定看護師による呼吸リハの実践と評価

(2)NHI（夜間低酸素指数）

(3)肺機能検査：VC %VC

(4)経皮的 CO₂ 測定（夜間）：PCO₂Mean P0₂Mean

(5)CPF MIC

（倫理面への配慮）

B 研究方法

1. 対象

筋ジストロフィー患者 5 名

2. 期間 平成 24 年 8 月～11 月

3. 方法

1)呼吸リハ院内認定看護師実践評価

2)患者の呼吸機能評価

(1)血液ガス：PH P0₂ PCO₂

本研究は倫理委員会の審査を受け承認を得た。対象者には十分な説明を行い文書による同意を得たうえで、倫理的配慮と個人情報の保護に努めた。

C 研究結果

1. 呼吸リハ院内認定看護師実践評価

対象患者5名に対する理学療法士と呼吸リハ院内認定看護師が中心に行った呼吸リハの実践評価を行った(表1)。

(表1)呼吸リハ実施内容及び評価

性別	年齢	病名	呼吸器療法 の計画	呼吸リハ(1) (理学療法士)	呼吸リハ(2) (認定看護師)	評価
男性	26	DMD	なし	呼吸リハ(1day/week) 1)胸郭ストレッチ 2)呼吸介助2~3回 3)NPPV 4)咳介助	呼吸リハ(1day/week) 1)呼吸介助:5回×2 2)NPPV:2回	バイタルサインは安定 なし。痰量も減少し、 呼吸器の音も改善され、 痰吸引の必要性が なくなった。
男性	30	DMD	夜間 NPPV	呼吸リハ(2day/week) 1)胸郭ストレッチ 2)呼吸介助:1~2回 3)NPPV 4)咳介助	呼吸リハ(1day/week) 1)NPPV:夜間10回 2)呼吸介助:3~5回 3)NPPV	NPPV、エア入り及び NPPVも改善。痰量も 減少しやすくなったと 報告あり。
男性	28	DMD	夜間+昼間 NPPV	呼吸リハ(2day/week) 1)胸郭ストレッチ 2)呼吸介助5~6回 3)NPPV 4)咳介助	呼吸リハ(1day/week) 1)NPPV:夜間+昼間 2)呼吸介助:5回 3)NPPV	バイタルサインは安定 なし。痰量も減少し、 呼吸器の音も改善され、 痰吸引の必要性が なくなった。
女性	75	LG	夜間 NPPV	呼吸リハ(2day/week) 1)呼吸介助:10回 2)NPPV:2回	呼吸リハ(1day/week) 1)呼吸介助:10回 2)NPPV:2回	バイタルサインは安定 なし。痰量も減少し、 呼吸器の音も改善され、 痰吸引の必要性が なくなった。
女性	57	MyoD	夜間+昼間 NPPV	なし	呼吸リハ(2day/week) 1)呼吸介助:10回×3	バイタルサインは安定 なし。痰量も減少し、 呼吸器の音も改善され、 痰吸引の必要性が なくなった。

患者Aは、26歳で病名はDMD、呼吸器は使用していない。理学療法士の実施している呼吸リハのメニューは週3回で、胸郭ストレッチ、呼吸介助を実施している。看護師は計画に沿って、週1日呼吸リハを実施するようになった為、週4日呼吸リハを実施するようになった。評価としては、バイタルサインには大きな変化はないが、患者自身が、呼吸リハの回数を増やしたいと希望され、呼吸リハに対する積極的な姿勢が見られるようになった。次に、患者Bは、30歳DMDで、夜間のみNPPVを行っている。週2日の理学療法士の呼吸リハを受けていたが、看護師が週4日呼吸リハを実施するようになり、週6日呼吸リハを行うようになった。呼吸リハ後はエア入りもよくSpO₂の改善もみられ、患者自身も空気を吐きやすくなったと話されている。以下、患者C、D、Eにおいてもほぼ毎日呼吸リハが行われるようになり、痰が出しやすくなった、痰を吸引しやすくなったと評価している。

また、呼吸リハ実施にあたり、院内認定看護師は役割意識を持ち、自主的に理学療法士と連携をとり計画を立て、病棟内勉強会も実施した。その結果、患者の状態の変化に対し、やりがいと達成感を感じている。

2. 患者の呼吸機能評価

患者の呼吸リハ開始前後の呼吸機能の比較をすると、少しではあるが、検査データの数値の変化しているところが見られた。患者Bは経皮的CO₂モニター、肺機能検査、夜間低酸素指数のデータの変化が見られた。患者A、C、D、Eにおいても個人差はあるが、数値の変化が見られた(表2)。

(表2)呼吸リハ開始前後の呼吸機能

経皮的CO ₂ 測定(経皮)	患者A		患者B		患者C		患者D		患者E		
	前	後	前	後	前	後	前	後	前	後	
PCO ₂ Mean(mmHg)	42.08	44.44	35.32	43.25	40.34	39.58	45.66	46.61	67.16	57.66	
SpO ₂ Mean(%)	93.17	97.90	97.71	98.30	98.01	98.01	96.21	97.08	95.05	95.33	
Mean Pulse Rate(bpm)	85.97	75.73	85.38	86.36	80.24	80.43	60.28	60.74	50.32	51.51	
肺機能検査											
VCF(%)	1.35	1.2	0.6	0.77	0.48	0.45	1.56	1.61	1.35	1.31	
%VC(%)	34	30.4	16	13.3	12.1	11.3	74.3	76.7	54.7	53.5	
夜間低酸素指数(pas)											
指数(%)	2.4	3.4	65	0	9.9	2.3	0.2	0.4	88.2	82.1	
CPF/MIC											
active	CPF(L/min)	220	220	-	-	100	80	210	235	-	-
assisted	CPF(L/min)	270	270	-	-	170	130	-	-	-	-
MIC	CPF(L/min)	300	275	-	-	285	115	-	-	-	-
MIC-assisted	CPF(L/min)	320	335	-	-	215	240	-	-	-	-
MIC(L)	1.38	1.32	-	-	0.85	0.75	1.1	1.0	-	-	

D 考察

1. 実施前後の期間が短く、症例が少ないことから、効果の検証には今後時間を要するが、ほぼ毎日呼吸リハができる体制が整い、効果的な排痰援助につながったと考える。
2. 身近にいる看護師による呼吸リハの実施は、呼吸リハの継続につながっていると考える。
3. 院内認定看護師制度の導入は、患者の変化を見ることが看護師のモチベーションアップにつながった。今後、呼吸リハ院内認定看護師を増やしていきたい。

E 結論

患者5例への実践から、効果の検証はまだであるが、院内認定看護師制度の導入は、呼吸リハ実施回数の増加と効果的な排痰援助に繋がった。今後、多くの患者に呼吸リハを提供するためには、教育指導体制の整備及び看護師の技術の標準化が重要である。

F 健康危険情報

報告すべきものなし。

G 研究発表

1. 論文発表

大橋昌子, 佐藤育子, 吉岡 勝, 今野 秀彦: チーム医療で支える呼吸リハビリテーション, 看護師の呼吸リハビリ院内認定制度の構築計画. 難病と在宅ケア 18巻(4号) 23-25ページ, 2012

2. 学会発表

なし。

H 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 報告すべきものなし。
2. 実用新案登録 報告すべきものなし。
3. その他 報告すべきものなし。

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）

総合研究報告書

筋ジストロフィー患者の QOL に関する評価法の開発ならびに ソーシャルネットワーキングサービスがもたらす効用についての検討

分担研究者 和田千鶴 国立病院機構あきた病院神経内科
研究協力者 齋藤雅典¹⁾、鈴木司²⁾、小関 敦²⁾、長澤心子³⁾、佐々木絵理³⁾、北出雅也⁴⁾
国立病院機構あきた病院 ¹⁾ 臨床工学技士、²⁾ 療育指導室
³⁾ 看護部 ⁴⁾ リハビリテーション科

研究要旨

筋ジストロフィー患者の QOL に関わる要素は多彩である。看護の質の向上、医療機器の管理や情報共有のみならず、患者の療養の満足度や希望を把握する客観的な指標が必要であり、その結果を支援に結びつけることも重要である。その点から各職種で 3 年間研究をおこなった。近年は入院中でもネット社会にアクセス可能な状態となり、今後、療養に関する課題はさらに複雑化、多様化していくと思われた。

A 研究目的

筋ジストロフィー（筋ジス）患者の QOL 向上を目的に、多施設共同研究への参加も含め 3 年間で下記の項目について研究した。多施設共同研究では、NPPV 用マスクのデータベース作り、患者の QOL の評価法の開発について検討した。また、現代のネット社会における筋ジス患者の人間関係構築のあり方についても考察した。看護側からは技術の向上を目的とした口腔ケアの DVD 作成を行った。また、筋ジス病棟のスタッフのストレスの分析と今後の対応について検討した。

当院では人工呼吸器パラパックを使用しているが、その換気量の設定と実測値の間に誤差を生じることがあり、その誤差を減少させる方法についても考察した。さらに、陰圧を利用した舌咽頭呼吸を行っている筋ジス患者を経験しその有効性についても検討した。

B 研究方法

- 1) NPPV 用マスクのデータベースの情報共有；共同研究 8 施設で使用しているマスクデータを、マイクロソフト社エクセルでデータベース化

し情報共有できるよう整備することを試みた。
2) 患者や介護者の QOL に関する評価法の開発；療養介護病棟のある施設に対し、患者満足度調査や QOL 評価の実施、個別支援計画作成のためのアセスメント&モニタリング実施、個別支援計画への反映などについてアンケート調査した。3) 筋ジス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) がもたらす効用について；インターネットを利用してしている患者を対象に、利用項目、利用状況について調査し、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定性的に分析した。4) 人工呼吸器パラパックの 1 回換気量 (Vt) の検討；テスト肺使用時のパラパックの Vt の各設定値における実測値と PIP 値を測定した。次に、患者のパラパック使用中の Vt の実測値を測定した。5) 筋ジス病棟患者の口腔環境の改善を目指して -DVD 作製の有効性の検討-；口腔ケアに難渋する患者 5 名に対し、歯科衛生士による口腔ケア方法を DVD に収録、編集をし、職員に視

聴させた。その前後で口腔環境の評価を行い有効であるか検証した。6) 筋ジス病棟で勤務するスタッフのストレス調査と分析；看護師と療養介助員を対象にセルフストレスチェック、独自の質問紙調査法(業務や患者への対応について)を用い、ストレス度アンケートを実施した。7) DMD 患者における陰圧を利用した舌咽頭呼吸 (GPB) の有効性の検討；DMD 疑いの 33 歳男性。機能障害度 stage VIII。14 歳から PGPB を、15 歳から陰圧 GPB を自ら行う。35 歳時に睡眠時 NIPPV 開始。口鼻マスクを使用し、通常の自発呼吸での VC (肺活量)、陰圧 GPB のみ、GPB のみ、陰圧 GPB から GPB を連続的に行った時について、各々、通常の VC の計測方法に準じて測定した。

(倫理面への配慮) 患者を対象とする研究は本人と家族に説明し書面で同意を得た。アンケート調査は研究以外に使用しないこと、個人は特定しないことを書面により説明し同意を得た。

C 研究結果

NPPV のマスクデータの情報を共有することにより、使用経験の少ないマスク情報を取得することができ、各施設で使用する時に参考にすることができた。患者や介護者の生活の質に関する評価表の調査では、患者満足度調査 93%、QOL 評価は 40% の施設で行われていたが、これらは個別支援計画には反映されておらず、主に「聞き取り」による課題を重視していた。SNS がもたらす効用については、SNS への書き込みは 28% であり、その聞き取り調査からは外部との人間関係構築には役だっていなかった。人工呼吸器パラパックの換気量 (Vt) の調整については、設定表示と実測値では 71~181% まで変動するが、呼吸回数に関係なく、Vt と PIP が比例関係にあることが分かった。その特徴を利用し、PIP を設定することで目標とする Vt 値と実測値の誤差が少なくなった。また口腔ケアに関する患者個々の DVD 作製については DVD 視聴前後で口腔環境の改善が得られた。一方、スタッフのストレスに関する調査では、看護師の 88%、介

助員の 66% でストレスを感じ、その原因として‘患者との関係’が最も多かった。陰圧を利用した舌咽頭呼吸 (GPB) の有効性については、対象患者においてスパイロメトリーの結果、自発呼吸と比較し、陰圧 GPB では呼気予備量は約 10 倍に、GPB において吸気予備量は約 30 倍に増加。VC は自発呼吸に比較し、陰圧 GPB が約 2.5 倍、PGPB が 4.5 倍、陰圧 GPB から PGPB を連続的に行った時では約 6 倍に増加し、呼吸機能を維持することに有効であった。

D 考察

筋ジス患者の QOL に関わる要素は多彩である。看護の質の向上、医療機器の管理や情報共有のみならず、患者の療養の満足度や希望を把握する客観的な指標が必要であり、その結果を支援に結びつけることも重要である。一方で、近年は入院中でもネット社会にアクセス可能な状態となり、外部との人間関係構築に一役買うツールである一方で、今後、さらに療養に関する課題は複雑化・多様化していくと思われた。

E 結論

筋ジス患者の医療の質の向上ためには、各職種が各々の問題点を解決していくことも必要であるが、患者自身の満足度や希望を把握する客観的指標とその結果を支援にフィードバックすることが重要と思われた。

F 健康危険情報 なし

G 研究発表

1. 論文発表

- 1) 長澤心子. 神経・筋難病患者の口腔環境の改善のために一個々の患者に作製したケア指導DVDは有用であったかー. あきた病院医学雑誌, 1 (2) p47-49, 2013
- 2) 佐々木絵理筋ジストロフィー病棟に勤務するスタッフのストレス. あきた病院医学雑誌, 1 (2) p57 -62, 2013

2. 学会発表 なし

H 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む) なし

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

平成23年度～25年度 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
荒畑 創 ほか		荒畑 創	筋ジスポート サービス 実 施要項<第二 版>		福岡	2011年	1-72
Saito T, Tatara K.	Database of War ds for Patients with Muscular D ystrophy in Japa n.	Madhuri Hegde, Ar unkanth A nkala	Muscular Dy strophy	InTech	Croatia	2012年	247-260
Saito T, Tatara K.	Comparison Bet ween Courses of Home and Inpa tients Mechanical Ventilation in Patients with M uscular Dystroph y in Japan	Ashraf Za her	Neuromuscul ar Disorders	InTech	Croatia	2012年	105-116
齊藤利雄	脊髄性筋萎縮症の 合併症	SMA診療マ ニユアル編 集委員会	脊髄性筋萎縮 症診療マニユ アル	金芳堂	京都	2012年	47-60

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
大矢 寧	筋ジストロフィーの人工呼吸の現状と問題点	難病と在宅ケア	18(4)	9-13	2012.
野崎園子、川井 充、木村隆、足立 克仁、二村直伸、 松村剛、高田博 仁、古谷博和、菊 池泰樹	Myotonic Dystrophy type1 (DM1) のホットパック併用口腔期訓練	医療	65(11)	555-561	2011年11月20日
小長谷正明, 酒井 素子, 久留 聡	筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィーに伴う知的機能障害	神経内科	80	129-135	2014
小長谷正明, 酒井 素子	著明な筋障害を示した女性 dystrophinopathy	神経内科	80	印刷中	2014

村田 武, 名越貴子, 小林孝子, 小長谷正明	人工呼吸器落下アクシデントの要因分析	難病と在宅ケア	19(6)	31-34	2013
白石弘樹, 小長谷正明	デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション	難病と在宅ケア	18(10)	62-65	2013
小長谷正明, 酒井素子	国立病院機構病院での筋ジストロフィー医療について - 鈴鹿病院と在宅患者とのかかわりについて	ZSZ 療育	追補別冊	11-18	2013
久留 聡, 棚橋保, 松本慎二郎, 北村哲也, 小長谷正明	完全房室ブロックをきたしたDuchenne型筋ジストロフィーの1例	臨床神経学	52	685-687	2012
白石弘樹, 小長谷正明, 田中信彦	筋ジストロフィーの可動域障害と呼吸障害に対する超音波治療の効果	医療	66	671-675	2012
久留 聡, 中西浩隆, 小長谷正明	筋疾患の診かた	medicina	48(8)	1409-1411	2011
Hamano T, Mutoh T, Hirayama M, Uematsu H, Higuchi I, Koga H, Umehara F, Komai K, Kuriyama M.	Winged scapula in patients with myotonic dystrophy type 1.	Neuromuscul Disord.	22(8)	755-758.	2012
藤寄孝次	刀根山病院における人工呼吸器のリスクマネージメントについて	医薬品医療機器レギュラトリーサイエンス	43	801-807	2012年
藤村晴俊, 松村剛, 藤本沙季, 川島 猛	筋ジストロフィー患者に対する有効な体位ドレナージ	難病と在宅ケア	18(9)	135-138	2012年
藤野陽生, 齊藤利雄, 井村 修, 松村 剛, 神野 進.	Duchenne型筋ジストロフィー児への病気の説明に関する調査	脳と発達	45	11-16	2013年
齊藤利雄, 冨田羅勝義	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の試み	医療	Vol.67	128-132	2013年
齊藤利雄	立ち上がりにくい, ころびやすい7歳男児	脳と発達	Vol.46	3-4	2014年
齊藤利雄	神経筋疾患による脊柱変形に対する脊椎外科治療アンケート調査	Journal of Spine Research	Vol.5 No.1	101-106	2014年

阿部真世、島崎里恵、唐原和秀	筋ジス患者に対する栄養支援の効果～NST/褥瘡対策委員会の介入による～	難病と在宅ケア	18 (5)	35-37	2012年
谷田部可奈、川井充	筋ジストロフィーの睡眠と呼吸の障害	Clinical Neuroscience	31 (2)	216-217	2013年2月1日
坂上藍子、丸田恭子、福永秀敏	人工呼吸開始後のデュシェンヌ型筋ジス患者の栄養管理	難病と在宅ケア	18	35-37	2012
三谷 真紀	災害に備えた筋ジストロフィー病棟整備～呼吸器装着患者を中心に～	難病と在宅ケア	18 (3)	60-62	2012年
大橋昌子、佐藤育子、吉岡 勝、今野秀彦	チーム医療で支える呼吸リハビリテーション、看護師の呼吸リハビリ院内認定制度の構築計画	難病と在宅ケア	18 (4)	23-25	2012年
吉岡恭一、市川裕智、有吉博史	デザイン制作グループ“DESIGN CLOSET”	難病と在宅ケア	18 (3)	4-7	2012年
長澤心子	神経・筋難病患者の口腔環境の改善のために 一個々の患者に作製したケア指導DVDは有用であったか	あきた病院医学雑誌	第1巻2号	47	2013
佐々木絵理	筋ジストロフィー病棟に勤務するスタッフのストレス	あきた病院医学雑誌	第1巻2号	57-62	2013

IV. 研究成果の刊行物・別刷

筋ジストロフィー・ポートサービス

実施要項 ＜第二版＞

障害者対策総合研究事業
(神経・筋疾患分野)

筋ジストロフィー診療における医療の質の
向上のための多職種協働研究班

「筋ジストロフィーポートサービス実施要項」を 刊行するにあたり

筋ジストロフィーの遺伝子治療が注目されている。このような中で全国 27 施設では今日も筋ジストロフィー入院患者に対する医療（各種リハビリテーション・栄養管理・服薬指導を含む）、看護、療養介護、福祉、臨床心理等の専門的介入が懸命に行われ、入院患者の生命・QOL が維持されている。これら 27 施設は一般的には筋ジストロフィー専門医療施設と呼ばれている。近い将来、一般医療機関でも筋ジストロフィー患者さんに対する医療が実践されるべきであると考えるが、そのような状況に至っても筋ジストロフィー専門医療施設は筋ジストロフィー患者さんや家族の方々の全ニーズに対応できる広域筋ジストロフィー診療センターとして機能することが期待されている。

今般、「筋ジストロフィーポートサービス実施要項」というマニュアルを刊行することになった。このマニュアルで紹介されるポートサービスは、独立行政法人国立病院機構大牟田病院の各種専門職が短期間の入院（二泊三日）をされた患者さんに行った専門的介入を指している。その目的は患者さんが安心かつ安全に家庭療養を続けられることにある。

同様の試みは以前から多くの施設で実践されてきた。マニュアルとして刊行した理由は、既に同様の専門的サービスを実施している施設には自施設のマニュアルの見直しに、これからそのようなサービスを実施することを計画している施設にはサービス内容・マニュアルの作成の参考にして欲しいと考えたからである。このマニュアルをどのように活用するかは各施設が置かれている状況により異なると思うが、筋ジストロフィー専門医療施設という名に相応しい、患者さん・家族の方々に提供すべきサービス内容が織り込まれていると理解し、自施設に足らざる部分の補充を検討すべきである。またこのマニュアルが、患者さんの居住地域で筋ジストロフィー医療に前向き姿勢の医療機関との間において情報交換ツールとしても利用され、密接連携の構築に寄与することを期待したい。

最後に、本マニュアル作成を担当された大牟田病院神経内科医長荒畑 創先生、各部門関係者の皆様に深甚の謝意を表します。

平成 23 年 1 月

「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」

主任研究者 神野 進

(独立行政法人国立病院機構刀根山病院 名誉院長)

筋ジストロフィーポートサービス実施要項〈第二版〉 の刊行にあたり

昨年(2010)で事業が終了いたしました、厚生労働省精神・神経疾患研究開発費にて第一版の刊行していただきました。長く続きました、通称筋ジス研究班とともに歩んだその中で、末席に据えていただきましたが、作り終えた後に、いま一度自己満足になっていないか、(同職種であれば)誰にでも分かる、親切なマニュアルになっているものかを、今一度、編集担当者での議論をいたしました。いくつかの点で修正・加筆を行い、検証を繰り返し、今回の第二版刊行となりました。

本冊子が、患者さんの家庭で過ごす時間の確保、QOLの向上の一助になればと祈念しております。

平成 23 年 12 月
独立行政法人国立病院機構 大牟田病院
神経内科 荒畑 創

筋ジストロフィー・ポートサービス実施要項〈第二版〉

「筋ジストロフィー ポートサービス」は、国立病院機構 大牟田病院が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す。当院より遠方に在住であったり、就学・就業していたり、身体的理由等で頻回の外来検査受診が困難な在宅療養中の筋ジストロフィー患者さんに対して、2泊3日の入院による検査や療養指導を行います。この際には、できるだけ負担の少ない、かつきめ細かい定期的なサービスを提供するためのクリティカルパスを利用しています。

内容は、医師、看護師、栄養士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理福祉相談員、薬剤師等 多職種が関与し成り立つサービスであります。

これまでは、当院の筋ジストロフィー病棟での豊富な経験を中心に対応してきました。しかしながら、経験に基づく情報のみでは、他の病院との情報共有は難しく、また院内でも各部門における担当者の個別の技能の差も見られることがあり、これらに対する解決策を常に考えていました。

今回できるだけ標準化できるような形で実施要項をまとめました。現在、困っている患者さん、そのご家族、そして関わりを持つ医療関係者に少しでも手助けになればと思います

「ポートサービス」の名の由来

在宅で療養中の患者さんを、社会という大海を航行する船にたとえます。

船は時々ドックに入り、検査が必要です。また物資の補給、休養のために港に入ることも必要です。

私たち大牟田病院は、航海する船(筋ジス患者さん)のドックや港(ポート)となり、船がより長く、安全、快適に航行が続けられるようにする、という意味でこのサービスをポートサービスと名付けました。

目 次

- * 全般的なサービスの経過について P. 2
- * 医師によるサービス P. 5
- * 看護師によるサービス P. 7
- * 栄養士によるサービス P. 13
- * 理学療法士によるサービス P. 18
- * 作業療法士によるサービス P. 33
- * 言語聴覚士によるサービス P. 45
- * 児童指導員によるサービス P. 57
- * 薬剤師によるサービス P. 65
- * 上記以外のサービス P. 71
- * さいごに P. 72

全般的なサービスの経過について

案内・情報提供

ポートサービスという検査入院についての広報・情報提供

○研修会の開催：夏季に近郊の医療機関、教育機関、保健センター等に対して、筋ジストロフィー講習会を開き、医師、看護師、栄養士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、児童指導員による講義、質疑応答、病棟見学等を行います。

○パンフレット

○病院ホームページへの掲載

○患者会への働きかけ：案内文を作成、お渡ししています。

○外来診察時の案内

入院予約

患者・家族がポートサービスを希望された場合

医師が病棟と調整後入院日時を決定します。また、前日までに検査予約を行います。

入院中

各部門による評価、面談実施

具体的内容に関しては次項に記載。

退院時

各部門からの評価結果報告

○各部門によるミーティング

患者、家族とのカンファレンス前に各部門担当者全員でのミーティングを行い、現段階での問題点、次回受診の時期等について検討します。

(各部門において、至適と思われる検査入院感覚をお互いに確認し合い、調節の上、後のカンファレンス時に説明します)

○患者、家族との最終日カンファレンス

結果の説明、今後の方針について意見の交換、その他、希望、質疑応答を行います。

※参加者：本人、家族(必要に応じ、学校教諭、在宅ヘルパー、訪問看護師等)

当院：ポートサービスに関わった職種 医師、看護師、栄養士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、児童指導員(必要に応じ、臨床工学技師、医療ソーシャルワーカー等)

退院後

報告書の作成、送付

○報告書作成(患者送付用、入院外来カルテ用、各部門用、必要に応じ通院医療機関送付用)

○報告書送付(患者宛通院医療機関)

○報告書管理(入院外来カルテ、各部門)

筋ジスポートサービス クリティカルパス

指示医署名() 指示受看護師署名()

患者氏名 様 生年月日 歳 指示日(平成 / /)

月日	/	月曜日	火曜日	水曜日
経過	前日まで	第一日	第二日	第三日
達成目標	◇患者及び家族が、検査、リハビリ等に不安なく、入院サービスを受けられる	◇不安なく検査が受けられるように援助します		今後の在宅(入所)療養に対し、不安、疑問の解消
治療 処置 薬剤 リハビリ	担当医よりクリティカルパスを記入	11時、入院。 病棟に来る途中において、下記検査を実施 昼食時、嚥下・食事動作評価(ST・OT) 16時から上肢機能評価(OT)	9時～嚥下機能評価(ST) 13時～日常生活動作の評価(OT)	13時～リハビリ評価、指導、訓練(PT)
検査	検査予約 <input type="checkbox"/> 心エコー <input type="checkbox"/> ホルター心電図	11時～レントゲン、心電図、肺機能検査 14時～血液ガス 15時～入院時間診 診察説明	9時～採血、検尿、その他検体(遺伝子等)提出 10:30～心エコー(ST終了後) 11時ホルター心電図(SPO2付)	ホルターを24時間後ははずす
栄養(食事)	食事の形態を確認、申し込み(担当医→病棟看護師→栄養士)	心臓食A	心臓食A	心臓食A
排泄	トイレ形態の確認			
活動	養護学校見学の有無を確認		AM 養護学校見学は希望時	
清潔	入浴の形態確認			
教育	○医師より筋ジスポートの意義等についての説明	13時～薬剤師による持参薬及び薬歴の確認	14時～薬剤師による薬剤指導 16時～療養環境評価、知能テスト	11時～栄養指導 15時30分頃～結果説明、療養相談、総合指導(関係者一同) →退院
観察 記録	バイタル	バイタル	バイタル	バイタル
	T	T	T	T
	P	P	P	P
	R	R	R	R
	BP	BP	BP	BP
	SPO2	SPO2	SPO2	SPO2
		15時～身体測定、体重測定、入院時看護評価		
	食事量() 排便() 排尿()	食事量() 排便() 排尿()	食事量() 排便() 排尿()	食事量() 排便() 排尿()
時系列記録有	○ △	○ △	○ △	○ △
バリエーション	△ 有・無	△ 有・無	△ 有・無	△ 有・無
担当看護師署名	<input type="checkbox"/> ○ △	<input type="checkbox"/> ○ △	<input type="checkbox"/> ○ △	<input type="checkbox"/> ○ △

2003. 3月 作成
2011. 7月 改訂

筋ジスポートサービスを受けられる方へ

患者様氏名

受け持ち医師署名

受け持ち看護師名

月日(日時)	/	(月曜日)	/	(火曜日)	/	(水曜日)		
経過(病日等)	入院まで		1日目		2日目		3日目	
達成目標	◇患者様及びご家族が検査、リハビリ等に不安なく入院サービスを受けられるよう援助します		◇不安なく検査が受けられるよう援助します				◇今後の在宅療養に対し、不安や疑問を解消します	
治療・薬物 (点滴・内服)			午前11時までに御来院ください 医師による問診、診察があります 					
処置			身長、体重を測定します					
検査			胸、腹部、頸椎、及び腰椎のレントゲンを撮ります 心電図の検査をします 肺機能の検査があります 医師による血液ガスの検査があります		採血及び尿検査があります 遺伝子等の検査があります 心エコーの検査があります ホルター心電図(SPO2)を翌日まで付けます 指導員が知能テスト又は性格検査をします 		ホルター心電図(SPO2)を外します	
活動・安静法	養護学校見学の有無を確認します		特に制限はありません		希望があれば養護学校を見学できます		特に制限はありません	
食事	食事の形態を確認します 		心臓食A 		心臓食A 		心臓食A 	
清潔	入浴の形態を確認します							
排泄	トイレの形態を確認します							
患者様及びご家族への説明 リハビリ栄養指導 服薬指導	医師より筋ジスポートの意義等について説明があります 		病棟の1日の流れや配置について説明します 昼食時、言語療法士・作業療法士による食事評価があります 4時から言語療法士による腕の動きの評価があります 看護師が看護の評価をします 福祉に関する面談があります		指導員が療養環境について評価をします 薬剤師による薬剤指導があります 作業療法士による日常生活動作の評価をします 言語療法士による嚥下状態の評価があります 		医師から検査結果について説明があります 理学療法士によるリハビリの評価・指導・訓練があります 栄養士による栄養指導があります 医師、理学療法士・作業療法士・言語療法士、指導員、栄養士、薬剤師、看護師による評価を行います 報告書も後日郵送します	

医師によるサービス

基本的には、全般的な経過に記載されているがこのほかには

- 全身状態の把握
- 病歴聴取、一般内科および神経学的診察、各種臨床検査
- 遺伝子検査およびカウンセリング等について説明、希望時には実施
- 本人および家族との面談(近医の紹介含め)
- 他の部門とのミーティングおよび総括
- 最終日カンファレンスの開催

(通常参加のメンバーに加えて、学校教諭や福祉サービス担当者の参加は、退院時カウンセリングの結果説明の内容が、退院後の継続できているかの鍵となる事があります)

検査項目は、次ページの形式内にあるものを用いています。

- ① 多くの患者においては、以下の検査項目
一般血算、CK、TP、T.Bil、AST、ALT、 γ GTP、ChE、LDL-Chol、HDL-Chol、CRP、シスタチン C、検尿、呼吸機能検査、CPF (cough peak flow)、血液ガス検査、酸素飽和度終夜モニター、BNP、心電図、心エコー、holter 心電図、レントゲン撮影:胸部・腹部・全脊椎、骨塩定量
- ② 疾患により追加の項目
HbA1c、一日血糖、乳酸・ピルビン酸、頭部 MRI
- ③ できれば実施している項目
PT-INR、aPTT、便潜血、聴力検査、TRACP-5b、IntactPINP、MIBG 心筋シンチ
- ④ 一度は実施しておくが、頻回には実施していない項目
HBsAg、HCVAb、ワ氏、WAIS-III、嚥下造影、胸部 CT、遺伝子検査、筋生検等があります。

- ◆ 診断名の箇所には、病名告知の有無(本人もしくは／および保護者を分けて記載)、車椅子(手動、電動)・人工呼吸器使用の有無(一日の使用時間含め)等を記載します。
- ◆ 一般血算における Lym, TP, Alb, ChE, PT-INR 等は栄養管理の指標としても有用です。
- ◆ シスタチン C は、全身の有核細胞から細胞内外の環境変化に影響を受けずに、一定の割合で産生されるため、腎機能を筋肉量に非依存的に反映します(Cr は CK 低値により影響を受けることが多いようです)。
- ◆ 酸素飽和度モニターは、当院では holter 心電図の機器にて同時に計測しています。
- ◆ レントゲン撮影において脊椎は、1撮影で全脊椎を撮影し、個々の患者における経時的側弯評価に用いています(立位、もしくは臥位で行う。可能であれば両方。)
- ◆ 骨塩定量は、CXD 法により中手骨を測定しています。比較的病状が進行した患者においても測定が可能です。また手指の骨折は QOL に多大な影響を与えるため重要です。
- ◆ TRACP-5b、IntactPINP。この2つは血中での変動が少ないため、“短期”での検査入院では有用です。骨代謝の内、前者は骨吸収マーカー、後者は骨形成マーカーと、言われています。
- ◆ 検査成績については、検査値についての記載を行い、医学的事項においては、検査成績の内容のまとめをわかりやすく、できる限り平易な文章で記載します。

まとめにおいては、平易な言葉で記載をするが、もっとも重要な事を1つもしくは2つのみ記載することを心掛けています。基本的には、1部門1枚の報告書を作成。また次回の検査受診までに期間について記載をおこないます。