

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 3 日現在

機関番号：36102

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2011～2013

課題番号：23792759

研究課題名(和文)人工呼吸器使用患児の在宅療養へ向けた支援プログラム開発

研究課題名(英文)Development of a respirator patient's home assistance program

研究代表者

鈴木 智子 (SUZUKI, Tomiko)

徳島文理大学・保健福祉学部・講師

研究者番号：60518067

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,000,000円、(間接経費) 600,000円

研究成果の概要(和文)：目的は非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)を使用する筋ジストロフィー患者の慢性ストレスとQOLを入院と在宅の療養者に調査し、在宅移行支援に向けた看護の一助とすることである。NPPV使用患者と健常者を対象に起床時唾液コルチゾールとSF-36を用いた健康関連QOLを調査した。結果、慢性ストレスの指標となる起床時コルチゾール反応(CAR)は、健常者群より患者群(入院療養者と在宅療養者)でCARが有意に減弱していた。SF36のGHは入院療養者において在宅療養者より有意に高く、在宅療養者と比較し入院療養者は健康な生活を送れていると感じていた。在宅療養中、健康感を高めることができる看護の必要性が示唆された。

研究成果の概要(英文)：The study aims to compare the relationships between the chronic stress and QOL of hospitalized MD patients vs home-care MD patients using non-invasive positive pressure ventilation (NPPV). It is hoped that these findings will serve as a nursing aid to support the transition of medical care to the home.

The results show that the cortisol awakening response (CAR), an index of chronic stress, was significantly attenuated in the inpatient and home-care patient groups, compared with the healthy control group, and that in SF-36 Health Survey the general health perceptions (GH) concept was significantly higher in the inpatients than in the home-care patients. Therefore, it can be surmised that muscular dystrophy patients using NPPV are in a state of chronic stress, regardless of the care environment. Also, even for patients who are cared for at home, there is still a need for nursing, which will increase their sense of well-being.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・老年看護学

キーワード：在宅看護 唾液コルチゾール 慢性ストレス SF-36 筋ジストロフィー

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

### 1. 研究開始当初の背景

筋ジストロフィーは全身の骨格筋に進行性の筋力低下をきたす、未だに治療法が解明されていない致死性疾患のひとつである。日本の専門部門を有する27施設には、約2100名の筋ジストロフィー患者が入院している。人工呼吸利用の入院患者数は約1200名、在宅患者数は約300名であり合わせて約1500名が人工呼吸使用者である。1980年代後半から人工呼吸器は徐々に導入され、特に非侵襲的陽圧人工呼吸（Noninvasive Positive Pressure Ventilation: NPPV）開始によってデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）の平均寿命は約30年と10年近く延長し療養の場がかつての施設から在宅中心へと変化している。

しかし、筋力低下の症状は進行していくため日常生活動作が困難となり、やがて患者や家族は在宅生活を希望しながらも筋症状や呼吸循環状態の悪化により、人工呼吸器を含む高度医療的ケアを受けるために入院療養の長期化も少なくない。在宅療養においては家族や社会との関わりを保ちながら生活ができ、その人々とのかかわりの中で、自己の役割を果たし、自己決定のもとに自分たちのペースで日々の生活を送ることが可能となる。在宅生活は生活時間と活動に制限がある入院生活と比較し、QOL向上と慢性ストレス軽減につながるのではないかと考えた。日本には筋ジストロフィー患者のQOLを調査した研究はあるが、精神的ストレスを同時に調査した研究は日本国外においても見当たらない。

慢性ストレスの客観的指標として唾液中コルチゾールが産業保健医学の分野などで検証されてきている。近年、慢性的なストレスによって、視床下部-脳下垂体-副腎皮質（HPA）系の機能異常となる過程が報告されている。この評価指標の1つに、起床後コルチゾールが上昇する起床時コルチゾール反応（cortisol awakening response :CAR）がある。CARは休息状態から活動状態への切り替えを反映した反

応の一つで、HPA系活性の鋭敏な指標として注目されている。

### 2. 研究目的

本研究では入院、在宅で生活しているNPPV使用の筋ジストロフィー患者のShort Form 36 Health Survey v.1.2（SF-36）を用いた健康関連QOLと唾液中コルチゾールを内分泌学的指標として慢性ストレスの実態調査をすることで、在宅移行支援に向けた看護の一助とすることを目的とした。

### 3. 研究方法

患者群は疾患専門病院で療養しているNPPV使用の筋ジストロフィー患者と通院している在宅療養中のNPPV使用の筋ジストロフィー患者を対象とした。主治医からは、身体的状態を確認した上で対象者の紹介を得た。

#### （1）唾液中コルチゾール

唾液採取専用スピッツ（SALIVATTE）を用いて唾液を採取した。スピッツの綿花を口中に1分含ませ、これを-20℃で冷凍保存した。対象者ごとに採取時刻は一定とした。唾液は、全ての検体を同日に解凍し、遠心分離後、唾液コルチゾールキットを用いて前処理を行い、ELISA法で測定した。これらの検体において、測定者、測定キットおよび試薬は同一とした。一般的に唾液コルチゾールは朝起床時にコルチゾール濃度が最も上昇し、以後は時間の経過とともに低下する特徴がある。起床時からのコルチゾール最大増加量が少ないことで起床時コルチゾール反応（CAR）が減弱と評価され、この方法で慢性ストレス状態があるとした。

#### （2）健康関連QOL（SF-36）

日常生活の機能的障害の各要素に対して精神的ストレスの潜在的な影響を評価するために、健康の包括的な尺度として疾患を限定することなく国内外で最も広く活用されているSF-36を用いた。調査時間

は 10 分程度で対象者への負担も少なく、自記式でも聞き取りでも調査方法に影響されない結果を得られ、自記式が困難となった対象者でも、継続して調査可能である。健康医療評価機構（原版管理者）から日本語版 SF - 36 使用許可と使用マニュアルを得ている。SF - 36 は、8 つの健康概念を測定するための 36 の質問項目から成り立っている。8 つの概念は、Physical functioning Role physical Bodily pain General health perceptions Vitality Social functioning Role emotional Mental health である。全 36 項目を 5 段階評価で回答を得た。

### （ 3 ） 調査方法

#### 入院療養者調査

入院療養中の対象者を訪問し、同意の得られた対象者から、通常の生活を行うある 1 日 4 回（起床時、起床後 30 分、起床後 45 分、起床後 60 分）唾液を回収した。その採取日の午前中に面接による SF-36 調査を実施した。

#### 在宅療養者調査

在宅療養の対象者は、外来受診時に研究の趣旨を説明し、同意が得られた方を対象とした。入院療養者同様に SF-36 調査と唾液の回収は 1 日 4 回（起床時、起床後 30 分、起床後 45 分、起床後 60 分）在宅の介護者により行われ、冷凍保存後、郵送してもらった。

#### 健常者の調査

研究に同意した青年に対し、唾液の採取方法と 1 日 4 回の採取時間（起床時、起床後 30 分、起床後 45 分、起床後 60 分）の説明を行った。自宅で採取後、冷蔵庫で冷凍保存後、質問紙と一緒に冷凍保存を維持できるように持参してもらった。

## 4 . 研究の成果

### （ 1 ） 健康関連 QOL（ SF - 36 ） の比較

患者群は全ての項目において健常群より低く、3 群間で有意差があるのは、「PF」、「RP」、「BP」、「GH」、「RE」であった。多重比較検定結果、入院患者は健

常群より「PF」、「RP」、「BP」、「RE」において有意に低い結果であった。在宅療養者は入院療養者より、有意差はなかったが「PF」、「RP」、「BP」、「RE」の点数が高かった。「VT」、「SF」、「MH」では入院療養者が在宅療養者より高く、「GH」では有意に高い結果であった（ $F = 5.141, p < 0.05, \text{Table 1}$ ）。健康関連 QOL を評価する SF-36 の平均値はすべてのサブスケールにおいて患者群は健常群より低かった。しかし、「VT」、「SF」、「MH」では 3 群で有意な差はなかった。人工呼吸器使用の DMD 患者に SF-36 を用い QOL 評価をした研究では、身体障害と QOL に相関がなかったと報告している。本研究の結果においても、身体的健康関連 QOL はコントロール群との有意差を認めたが、精神的健康度を示すサブスケールではコントロール群との有意差はなかった。筋ジストロフィー患者は、10 歳ころから歩行困難などの身体的症状が発現することで他者からの介助を必要としてきた。その周囲の介助者に合わせた生活を受け入れてきたことが、やがて介助に依存するだけの生活でなく、介助を受けつつも自立した生活を獲得できていると考えられる。2011 年に BMJ (British Medical Journal) で提案された新しい健康概念は、社会的、身体的、感情的な問題に直面した際の適応能力や自己を管理する能力との新たな健康概念で健康をとらえようとしている。たとえば身体障害があろうとも、それに立ち向かう患者の自立を促す医療こそが健康向上につながると考えられる。

日本では、1999 年に在宅での NPPV が導入され、在宅でも入院と同様の生活が可能となり、NPPV 使用者であっても在宅療養を選択できるようになった。2006 年、障害をもつ人が障害の程度に応じて等しくその人なりの自立した生活が営めることを目的として障害者自立支援法が施行された。そのため、入院は措置制度から契約制度へと転換し在宅生活への移行へ大きく変化した。この法律施行前後で在宅重症障害者の健康関連 QOL 「PF」、「GH」、「MH」が施行前と比較し有意に低下したとの報告もある。制度の改正により、在宅療養者の QOL は一時的に変化していたと

も考えられる。

また、「GH」の全体的健康感は、入院療養者が在宅療養者より有意に高く、入院環境では健康な生活であると感じていることがわかった。それは、入院生活では身体的問題を解決できる医療スタッフが身近に存在することやパーソナルコンピュータを利用した社会活動が入院生活であっても可能であることが関係しているのではないかと考えられた。単に入院療養と在宅療養の比較は難しい。なぜなら、家族環境や社会支援内容に大きく影響されるため、個別の事例で療養場所を考えることが重要である。青年期は、自分で考えて決定して行動することができる時期でもあり、身体的リスクや結果を考慮しながら選択する意思決定のための説明を十分に行って療養場所の選択を促す必要がある。

#### (2) 起床時コルチゾール反応の比較

健常群の唾液中コルチゾールは、起床後から有意に上昇するパターンであり ( $p < 0.05$ ) 起床時から起床後 60 分にコルチゾールが上昇する CAR が認められた。在宅療養者と入院療養者における唾液コルチゾールの変化は、在宅療養者では  $0.32 \pm 0.22 \mu\text{g/dl}$ 、 $0.5 \pm 0.29 \mu\text{g/dl}$ 、 $0.56 \pm 0.33 \mu\text{g/dl}$ 、 $0.51 \pm 0.21 \mu\text{g/dl}$  と CAR のパターンとなるが、入院療養者では  $0.39 \pm 0.28 \mu\text{g/dl}$ 、 $0.43 \pm 0.29 \mu\text{g/dl}$ 、 $0.37 \pm 0.32 \mu\text{g/dl}$ 、 $0.36 \pm 0.24 \mu\text{g/dl}$  と唾液採取の 4 時点での変化は認められなかった。両群ともに起床時コルチゾール反応は減弱している状態であった。そこで、唾液コルチゾールの最大増加量の分散分析結果、3 群間に有意な差が認められた。健常群  $1.60 \pm 0.46 \mu\text{g/dl}$  は在宅療養者群  $0.32 \pm 0.13 \mu\text{g/dl}$  ( $p=0.04$ )、入院療養者群  $0.09 \pm 0.08 \mu\text{g/dl}$  ( $p=0.01$ ) より有意に高い値であった。

起床時からの唾液コルチゾールの最大増加量は、患者群が健常群より有意に低い結果であった。慢性ストレス状態や慢性疲労状態では CAR の減弱が生じることとも報告されている。今回、患者群の CAR に関して、慢性ストレス状態の可能性が示唆された。長期にわたる身体的機能の低下が慢性的にストレスを

生じさせていると考えられた。入院療養者の平均入院期間は 9 年間と長く、10 年以上に及ぶ入院は、家族と過ごした生活以上に入院生活が長くなり、新たなコミュニティが形成されている可能性も考えられる。入院対象者の生活には、週 2 回の車いすサッカーとパソコンによるコミュニケーションを取り入れた生活を送る患者が多く入院生活に満足している患者もいた。多田羅は、日本における DMD 患者の場合、死因は心不全が多く、在宅療養者より入院療養者では生存率が高かったと報告している。入院環境は自宅や家族と離れた生活を余儀なくされるが、DMD 患者の場合、呼吸機能が低下して NPPV 使用する時期は青年期の場合が多くアイデンティティを獲得するこの時期においては同じ疾患を持つ患者同士が共同生活を営み、相談できる環境と医療スタッフに見守られる安心感が必要ではないかと思われた。

#### (3) 看護への示唆

患者が在宅療養を希望していたとしても、その実現には家族の協力体制が必須となる。在宅生活を維持するためには、家族は、自身の日常生活制限と医療的ケアに加え NPPV に関する知識や非常時の対応を求められる現状がある。本研究の結果では在宅療養者の「GH」が入院療養者より有意に低かった。医療度の高い生活を在宅で可能にするためにも健康レベルが維持できるよう在宅医療を充実させる必要がある。また、筋ジストロフィーは、幼少期に発症し徐々に身体機能が低下する。子どもの成長とともに親も高齢となるため、家族以外で支援できる社会に向けて体制づくりが求められる。家族以外であっても NPPV の管理が在宅療養で可能となれば患者が療養場所の選択をより容易にすることができると考えられる。

本研究の結果からは入院と在宅ともに慢性ストレスの状態であると考えられた。家族と共に在宅で生活する環境と入院環境の比較では差はなかった。長期間、身体的に不自由な状態であることはストレス状態であると考えられるが、では、いつから慢性ストレス状態となるのか、それを軽減させることがで

きるのか、今後も継続した調査が必要である。

今後は、在宅看護支援における高度医療ケアの技術向上と長期NPPV生活をサポートできる在宅療養支援体制の具体的支援と継続がのぞまれる。

## 5. 学会発表

鈴木智子・法橋尚宏、人工呼吸器を使用している筋疾患患者の慢性ストレス、第33回日本看護科学学会(大阪)、2013,12,6.

Table 1. Comparison of SF-36 Profile scale

SF-36 Profile	Inpatient n=12	HMV n=8	control n=20	p value
PF	0 ± 0	3.75 ± 3.75	98.8 ± 0.62	< .001
RP	60.4 ± 5.04	66.4 ± 8.6	90.9 ± 4.15	< .001
BP	68.5 ± 5.04	67.9 ± 8.5	88.1 ± 4.49	.010
GH	63.3 ± 4.21	50.9 ± 2.7	76.2 ± 3.93	.001
VT	64.1 ± 3.8	61.0 ± 6.65	71.3 ± 3.1	ns
SF	70.8 ± 5.87	65.6 ± 10.0	88.1 ± 4.11	ns
RE	66.7 ± 5.36	76.0 ± 9.7	86.7 ± 4.62	.037
MH	63.8 ± 4.77	64.4 ± 8.42	75.5 ± 3.64	ns

Data are shown as mean ± standard error.

Significant difference among three groups (one-way ANOVA).

\*p<0.05, \*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001

PF: Physical Functioning, RP: Role Physical, BP: Bodily Pain, GH: General Health, VT: Vitality, SF: Social Functioning, RE: Role Emotional, MH: Mental Health.