

提示回数などは調整した。また、統一インターフェイスを用いてスイッチ入力を行った。さらに、実証評価結果をフィードバックし、システムの最適化を行った。

(倫理面への配慮)

ヒトを対象とする本研究は、すべてヘルシンキ宣言に基づき、また、申請者の所属研究機関の倫理委員会の承認のもと行った。さらに、本研究の非侵襲脳機能計測法を用いた実験は、日本神経科学学会研究倫理委員会「ヒト脳機能の非侵襲的研究」に関する倫理小委員会による「ヒト脳機能の非侵襲的研究」の倫理問題などに関する指針などに基づき実施した。被験者および保護者・関係者から、口頭ならびに文書にてのインフォームドコンセントを徹底し、自発的な同意を得た上で実験を行った。

C. 研究結果

BMI による文字入力では、その操作精度は脊髄小脳変性症患者で 77.7%であり、日常的な使用のために必要とされる精度が確保できた。また、統一インターフェイスを用いてのスイッチ入力も十分な操作精度で可能であった。また実証評価を通じ、特に希望する機能として、日記、会話、インターネットの使用などがあげられ、これらについてカスタム化対応をすすめた。また、座位での日常的な使用に向けて使い易い脳波キャップについてもニーズがあつた。脳波キャップについては従来のものは頭部全面を覆う形状をしていたが、着脱やデザイン性等に問題があつたため、電極の数を減らしデザイン性を向上させた新たな脳波キャップを作成した。

D. 考察

脊髄小脳変性症者を対象とした実証研究を行い、改変視覚刺激による BMI 操作が可能であること、統一インターフェイスを用いてスイッチ入力が可能であることが示唆された。BMI 技術をさらに研究開発していく、難治性疾患の多様な病態への対応を可能とし、コミュニケーションや日常動作に支障をきたしている患者・障害者の自立支援へとつなげたい。

E. 結論

本研究では、脊髄小脳変性症患者が BMI システムを良好な操作精度で使用可能なことを示した。さらに実証評価からのフィードバックをもとにシステムの最適化を行った。こうした研究開発を行っていくことで、難治性疾患の多様な病態への対応が可能となることが示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Toyama, S., Takano, K., Kansaku, K. A non-adhesive solid-gel electrode for a non-invasive brain-machine interface. *Frontiers in Neurology*, 3:114, 2012.

Ikegami, S., Takano, K., Wada, M., Saeki, N., Kansaku, K. Effect of the green/blue flicker matrix for P300-based brain-computer interface: an EEG-fMRI study. *Frontiers in Neurology*, 3:113, 2012

2. 学会発表

Takano, K., Komatsu, T., Kondo, K., Nakajima, Y., Kansaku, K. Development of an easy-to-use BMI system for ALS patients. *The 35th Annual Meeting of the Japan Neuroscience Society*. September 2012; Nagoya, Japan.

Komatsu, T., Takano, K., Nakajima, Y., Kansaku, K. Development of a unified user interface ready for EEG and other signals for ALS patients. *The 42nd Annual Meeting of the Society for Neuroscience*. October 2012; New Orleans, USA.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

外山滋、神作憲司、高野弘二. 脳波測定用電極、脳波測定用部材、及び、脳波測定装置. (国際出願番号: PCT/JP2012/080707). 国際出願日 2012.11.28.

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

【成果報告(H24年度)】

厚生労働科学研究費・難治性疾患克服研究事業・分担研究「難治性疾患の多様な病態に対するBMI研究開発」
分担研究者:神作憲司(国リハ研究所)+研究協力者:高野弘二、小松知章、川瀬利弘、大良宏樹、櫻田武、和田真、池上史郎

これまでBMI型環境制御装置を開発 (*Clin Neurophysiol*, 2009)

臨床研究を推進:

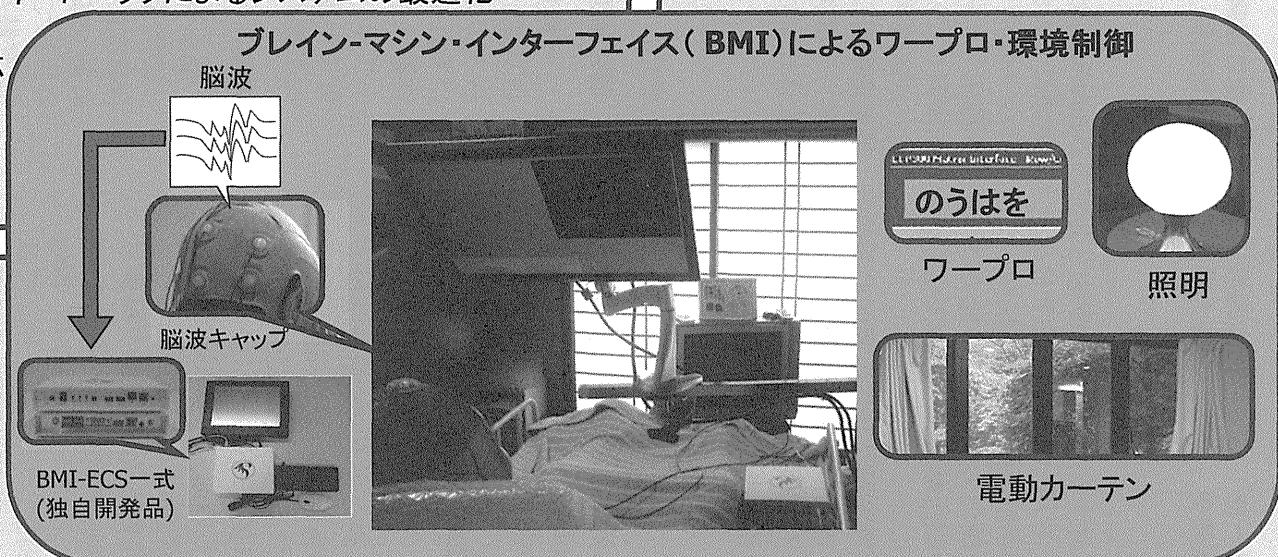
- 進行したALS患者のための視覚刺激を開発
(*Soc Neurosci Abstr*, 2012a)
- 各種生体関連信号が入力可能な統一ユーザーインターフェイス
(*Soc Neurosci Abstr*, 2012b)

本研究で行うこと

- 脊髄小脳変性症患者を主対象とした実証評価
- 実証評価結果のフィードバックによるシステムの最適化
→ 難治性疾患の
多様な病態への対応

目的

方法



- 改変視覚刺激を用いたBMI型環境制御システムによる文字入力
- 統一インターフェイスを用いたスイッチ入力
- 実証評価結果のフィードバックによるシステムの最適化

被験者: 脊髄小脳変性症患者4名(女性3名、平均65.0歳)

文字入力: 操作精度77.7%

日常的な使用のために必要とされる精度を確保
統一インターフェイスによるスイッチ入力も十分な操作精度で可能
使用者からのフィードバックへ対応

- 特に希望する機能: 日記、会話、インターネットの使用など
→ カスタム化対応をすすめた
- 座位での日常使用で使い易い脳波キップのニーズ
→ 電極数を減らしデザイン性を向上させた脳波キップを作成

結果

結論

- 脊髄小脳変性症者が本システムを良好な操作精度で使用可能
- 実証評価からのフィードバックをもとにしたシステムの最適化

今後さらなる研究開発により、難治性疾患の多様な病態への対応を可能とし、コミュニケーションや日常動作に支障をきたしている患者・障害者の自立支援へつなげたい

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)

分担研究報告書

立位歩行能力改善のための Neurofeedback 装置の開発を目指して ～小脳変性症患者への短期集中リハに伴う立位関連脳活動の変化を中心に～

分担研究者 宮井一郎 社会医療法人大道会 森之宮病院 院長代理
研究協力者 三原雅史 大阪大学大学院医学系研究科 神経内科学 特任助教

研究要旨

立位歩行障害に対する非薬物的治療法としての Neurofeedback の可能性を検討する目的で、近赤外分光法 (NIRS) を用いて脊髄小脳変性症患者を対象にした短期集中リハビリテーション(リハ)に伴う立位保持関連脳活動の変化を検討した。約一か月の集中リハを行った脊髄小脳変性症患者 8 名を対象とし、失調およびバランス能力についての臨床スケール上の変化と、外乱揺動に対する立位保持課題での脳活動パターンの変化を合わせて検討し、バランス能力改善に伴う脳領域を検討した。集中リハによって、失調およびバランス能力は臨床スケール上 10-15% の改善を認め、それに伴い、立位保持課題における両側前頭前野、補足運動野活動の亢進が認められた。本研究の結果は前頭前野、補足運動野の活動亢進が立位保持能力の改善と関連している可能性を示唆し、今後、失調患者に対するニューロモジュレーション介入におけるターゲットとしてこれらの領域を検討する必要があると考えられた。

A. 研究目的

神経難病患者に対する立位歩行能力改善を目的とした Neurofeedback 型 BMI 装置の開発に向けて、脊髄小脳変性症における集中リハビリテーション(リハ)での立位歩行バランス改善と関わる脳領域を検討する。

B. 研究方法

短期集中リハ目的に森之宮病院に入院した脊髄小脳変性症患者 8 名(平均年齢 59 歳、男性 : 女性 = 4:4) を対象とした。各被験者に対して、平均 34 日間、一日最大 180 分の集中リハを施行し、その前後での失調の程度、バランス能力、歩行能力などを評価し、リハに伴う変化を検討した。失調の程度は Scale For the Assessment and Rating of Ataxia(SARA) を、バランス能力は Berg Balance Scale(BBS) を、歩行能力としては 10m 歩行テスト (10MWT) を用いた。近赤外分光法 (fNIRS) を用いて外来揺動に対する立位姿勢維持の際の大脳皮質活動を評価し、リハ前後での脳活動の違いを評価した。

(倫理面への配慮)

研究は倫理委員会の承諾のもと、各被験

者からは文書での同意を得た。

C. 研究結果

短期集中リハ後に、SARA 総得点は平均 15.9 点から 13.3 点に、BBS は平均 33.1 点から 36.0 点に、10MWT は 23.5 秒から 20.4 秒にそれぞれ改善した。集中リハの前後での姿勢保持に関する大脳皮質活動の変化としては、両側前頭前野、および左補足運動野での脳活動が、リハ後に亢進している傾向が認められた。

D. 考察

脳卒中後患者において、バランス改善に伴う姿勢保持関連脳活動の変化を検討した先行研究においては、リハビリテーション介入前後で補足運動野活動が亢進する傾向が認められている (Fujimoto et al. in submission) が、脊髄小脳変性症患者を対象とした本研究においては、補足運動野以外に、両側前頭前野の活動がリハ介入におけるバランス改善に伴って亢進していた。テント下脳卒中患者での失調歩行における脳活動を検討した先行研究において、健常者では歩行開始時になどに一時的に認められる両側前頭前野活動

が、失調歩行中に維持されることが報告されており (Mihara et al. Neuroimage 2007)、両側前頭前野活動が失調歩行患者において代償的に作用している可能性が示唆されている。よって姿勢保持の際の両側前頭前野活動の亢進も、リハ介入によって、代償的な機能的再構成が誘導された可能性を示唆するものと考えられた。

E. 結論

脊髄小脳変性症患者における短期集中リハにおけるバランス能力改善に前頭前野および補足運動野が関連している可能性が示唆された。今バランス能力改善を目標とした Neurofeedback 治療を行うターゲットとして、これらの領域が重要と考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Miyai I, Ito M, Hattori N, Mihara M, Hatakenaka M, Yagura H, Sobue G, Nishizawa M. Cerebellar ataxia rehabilitation trial in degenerative cerebellar diseases. *Neurorehabil Neural Repair.* 2012;26(5):515-522.
2. Mihara M, Miyai I, Hattori N, Hatakenaka M, Yagura H, Kawano T, Okibayashi M, Danjo N, Ishikawa A, Inoue Y, Kubota K. Neurofeedback using real-time near-infrared spectroscopy enhances motor imagery related cortical activation. *PLoS One* 2012;7(3), e32234
3. Hatakenaka M, Miyai I, Mihara M, Yagura H, Hattori N. Impaired motor learning by a pursuit rotor test reduces functional outcomes during rehabilitation of poststroke ataxia. *Neurorehabil Neural Repair.* 2012; 26(3):293-300.
4. Miyai I. Challenge of Neurorehabilitation for Cerebellar Degenerative Diseases. *The cerebellum.* 2012;11(2):436-7.
5. Mihara M, Hattori N, Hatakenaka M, Yagura H, Kawano T, Hino T, Miyai I. NIRS-mediated neurofeedback enhances efficacy of motor imagery-based training in post-stroke victims: a pilot study. *Stroke* 2013, in press.
6. Mihara M, Miyai I. Applications of Near Infrared Spectroscopy in Neurorehabilitation. *Infrared Spectroscopy - Life and Biomedical Sciences.* 41-56. InTech

7. 島中めぐみ,三原雅史, 服部憲明,宮井一郎. 神経変性疾患のリハビリテーション. 医薬ジャーナル. 2012; 45(5):115-119.
8. 島中めぐみ,服部憲明,三原雅史, 宮井一郎. 脊髄小脳変性症のリハビリテーション. 最新医学. 2012; 67(5):1155-1161.2.
9. 島中めぐみ,宮井一郎. 脳卒中片麻痺患者の上肢機能障害と機能予後. 理学療法. 2012; 29(12):1323-1332
10. 三原雅史. Real-time NIRS によるニューロフィードバックを用いたニューロリハ. 分子脳血管病. 2012; 11(3):271-277.
11. 宮井一郎. 急性期およびリハビリテーション専門病院における機器・設備の充実化. 新医療. 2013; 40(1):56-59

2. 学会発表(国際学会のみ記載)

1. Hatakenaka M, et al. Finger tapping variability as a marker for cerebellar ataxia and response to rehabilitation. 2012 ACRM-ASNR Annual Conference. Oct 11, 2012, Vancouver, Canada
2. Hattori N, et al. Discrete mechanism related to improvement by rehabilitation in cerebellar degenerative disease. 18th Meeting of the Organization for Human Brain Mapping. June 13, 2012, Beijing, China
3. Fujimoto H, et al. Cortical mechanisms underlying balance recovery in patients with hemiplegic stroke. 42th meeting of Society for Neuroscience, Oct 14, 2012, New Orleans, USA.
4. Miyai I. Neurofeedback for enhancing functional recovery after stroke. BMI Osaka 2012. Oct 21, 2012, Osaka
5. Miyai I. Clinical Application of fNIRS for stroke rehabilitation. International Conference Stroke Update 2012, Nov 17, 2012, Jeju, Korea.

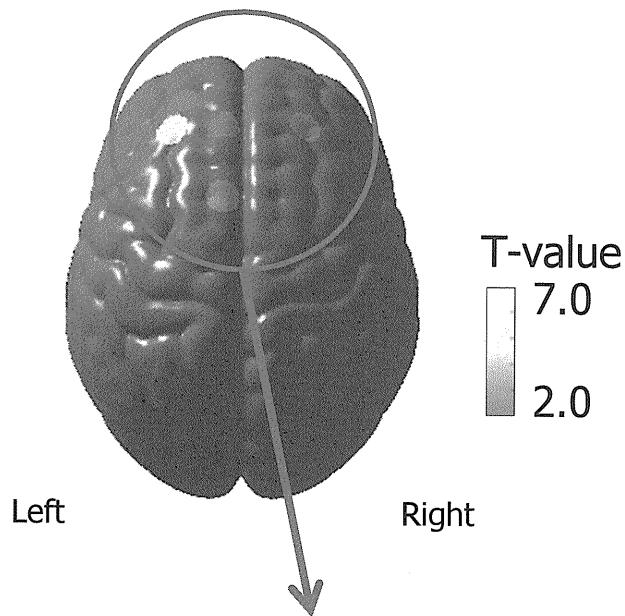
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

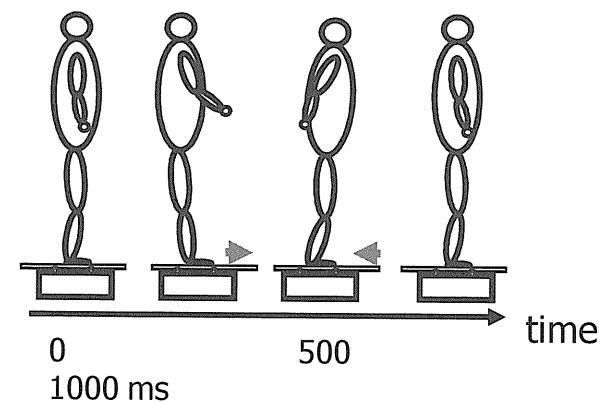
脊髄小脳変性症患者では、リハビリテーション後のバランス能力改善に伴い、前頭前野・補足運動野活動が増加する

(8例、男4女4、平均年齢59歳、リハビリテーション期間: 34日)

リハビリテーション後 > 前



バランス課題



展望：ニューロフィードバックによるリハビリテーションで活動を
増強することにより、バランス改善につながるかどうか検証

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)

分担研究報告書

筋萎縮性側索硬化症における二重標識水を用いた総消費熱量測定

分担研究者	清水俊夫	東京都立神経病院 脳神経内科
研究協力者	高田和子	国立健康・栄養研究所 栄養教育研究部
	市原典子	国立病院機構高松医療センター 神経内科
	長岡詩子	東京都立神経病院 脳神経内科
	石田千穂	国立病院機構医王病院 神経内科
	信國圭吾	国立病院機構南岡山医療センター 神経内科

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者においては、初期の栄養不良が予後規定因子の一つであると言われている。各病期にある ALS 患者にどのような栄養療法を行うことが望ましいか、また栄養療法が予後や QOL にどのような影響を与えるかを解明することを目的として、二重標識水法を用いて、一日総消費熱量を測定した。対象は、ALS 患者 15 例。初日に二重標識水を内服し、その後 2 週間の採尿を行い、尿中同位体を測定することにより、消費熱量を算出した。総消費熱量は、BMI と相關したが、体重で補正すると健常人レベルと同じレベルを示した。ALS ではあらためて病期にかかわらず代謝亢進が存在することが示された。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）においては、病初期に著明な体重減少を呈することが知られており、栄養不良は予後を規定する因子と報告されている。しかしながら、どのような栄養療法を行うべきか、栄養療法が生命予後や「生活の質（QOL）」を改善させうるかどうかについては、まだ明らかにされていない。本研究では、ALS における栄養療法の確立にむけて、ALS 患者のエネルギー消費量の正確な測定を、二重標識水法（DLW 法）を用いて行った。本研究の目的は、ALS 患者の消費熱量を、病期ごとに確立することであり、最終的には Harris-Benedict 式における ALS 特有の係数を確立することである。

B. 研究方法

東京都立神経病院、国立病院機構高松医療センターおよび医王病院を受診した ALS 患者 15 例（男 4 例、女 11 例、平均 67 歳、46 歳～78 歳）に対し、DLW 法を用いて、総消費熱量の測定を行った。15 例のうちわけは、平均罹病期間 3.3 年（0.9～13.8 年）、

平均体格指数（BMI）19.5kg/cm²（14.0～24.3）、平均 ALSFRS 30.9（5～44）、酸素投与を受けているものが 3 例、夜間のみの非侵襲的陽圧補助換気（NPPV）施行例が 3 例である。方法は、重酸素水（H₂¹⁸O）と重水（²H₂O）の混和物を、被検者に経口もしくは経腸投与し、その後 2 週間にわたり採尿を行い（計 8 サンプル採尿）、2 つの同位体の排出率の違いから、二酸化炭素の排出率を求め、一日の総消費熱量を推定した。採尿は、投与翌日から開始し、早朝尿を捨てたあと、朝食後 30 分の安静後の尿を採取した。

（倫理面への配慮）

本研究は、東京都立神経病院・高松医療センター・医王病院・南岡山医療センターの倫理委員会の承認のもと、患者本人から書面による同意を得て施行した。

C. 研究結果

15 例の総消費熱量（TEE）は、平均 1,533kcal/day（898～2,195）、除脂肪体重（FFM）は平均 31.3kg（20.1～46.8）、体重あたりの総消費熱量（TEE/BW）は平均 32.9

kcal/kg (25.7～41.5) であった。BMI と TEE は正の有意な相関を示した ($P < 0.01$)。一方 BMI と、TEE/BW もしくは TEE/FFM は有意な相関を示さなかつたが、BMI の値にかかわらず、TEE/BW は全例 25 以上を示し、35 以上のものが 5 例であった。25 という TEE/BMI の値は、日本人の健常人の活動係数 1.2 に相当し、また健常人の活動係数 1.75 (通常の日常生活活動量に相当) の TEE/BW が 37.6 であること、および本研究対象の ALS 患者の活動係数が概ね 1.2～1.3 程度であることを考慮すると、ALS 患者では代謝亢進が存在することは明らかであった。一方、TEE/BW と罹病期間および ALSFRS との間には有意な相関はなく、ALSFRLSFRS が低値でも消費熱量が高いことが示された。

D. 考察

今回の結果から、ALS では BMI の減少とともに総消費熱量は減少していくが、体重あたりの消費熱量は、健常人なみの値を示し、個々の患者の活動係数を勘案すると、代謝亢進が存在することは明らかであると言える。とくに体重補正後の総消費熱量は、罹病期間や ALSFRS と相関がなく、四肢機能が低下しても高値を維持していた。このことは、ALS では病期にかかわらず代謝機能亢進 (hypermetabolism) が続いている、あらためて ALS の病態と関連した現象であることを唆している。

本研究結果の臨床的意義は次のようにまとめられる。(1) ALS 患者における最小必要エネルギー量もしくは Harris-Benedict 式における活動係数を確立する基礎データとなること、(2) ALS における適切な栄養療法のあり方の基礎データとなること、である。ALS において栄養不良が予後規定因子であることは確立されている。今後は、いかに体重減少を食い止めるか、それによりいかに生命予後と QOL を改善させうるかが、問われている。急速に進行していく ALS において、栄養療法の前方視的研究には様々な倫理的な課題がある。しかしながら、本研究によって病期ごとの総消費熱量が特定できれば、投与エネルギー量の違いによる疾患の進行の差の前方視的検討が可能となるかもしれない。

E. 結論

各病期にある ALS 患者の総消費熱量を二重標識水法を用いて測定した。BMI の減少に伴い総消費熱量は低下するが、体重あたりの消費熱量は病期や重症度にかかわらず高値を示し、代謝亢進の存在があらためて示された。今後はさらに症例を増やし、ALS のるべき栄養療法の基礎となるデータを構築する予定である。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

Shimizu T, Nagaoka U, Nakayama Y, et al. Reduction rate of body mass index predicts prognosis for survival in amyotrophic lateral sclerosis: a multicenter study in Japan. Amyotroph Lateral Scler 2012; 13: 363-366.

清水俊夫. ALS 患者への胃瘻造設と経管栄養－医療の実際－. 臨床看護 2012; 38(4): 524-525(総説).

清水俊夫. 筋萎縮性側索硬化症における経皮内視鏡的胃瘻造設術－呼吸機能と予後との関係－. 難病と在宅ケア 2012; 18(1): 19-21(総説).

清水俊夫. 各疾患における PEG の適応・管理の実際. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者. 消化器の臨床 2012; 15(4): 400-405(総説).

2. 学会発表

清水俊夫, 高田和子, 長岡詩子, ほか. 筋萎縮性側索硬化症患者のエネルギー消費量: 二重標識水法を使った測定. 第 28 回日本静脈経腸栄養学会学術大会, 金沢, 2013(2)

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

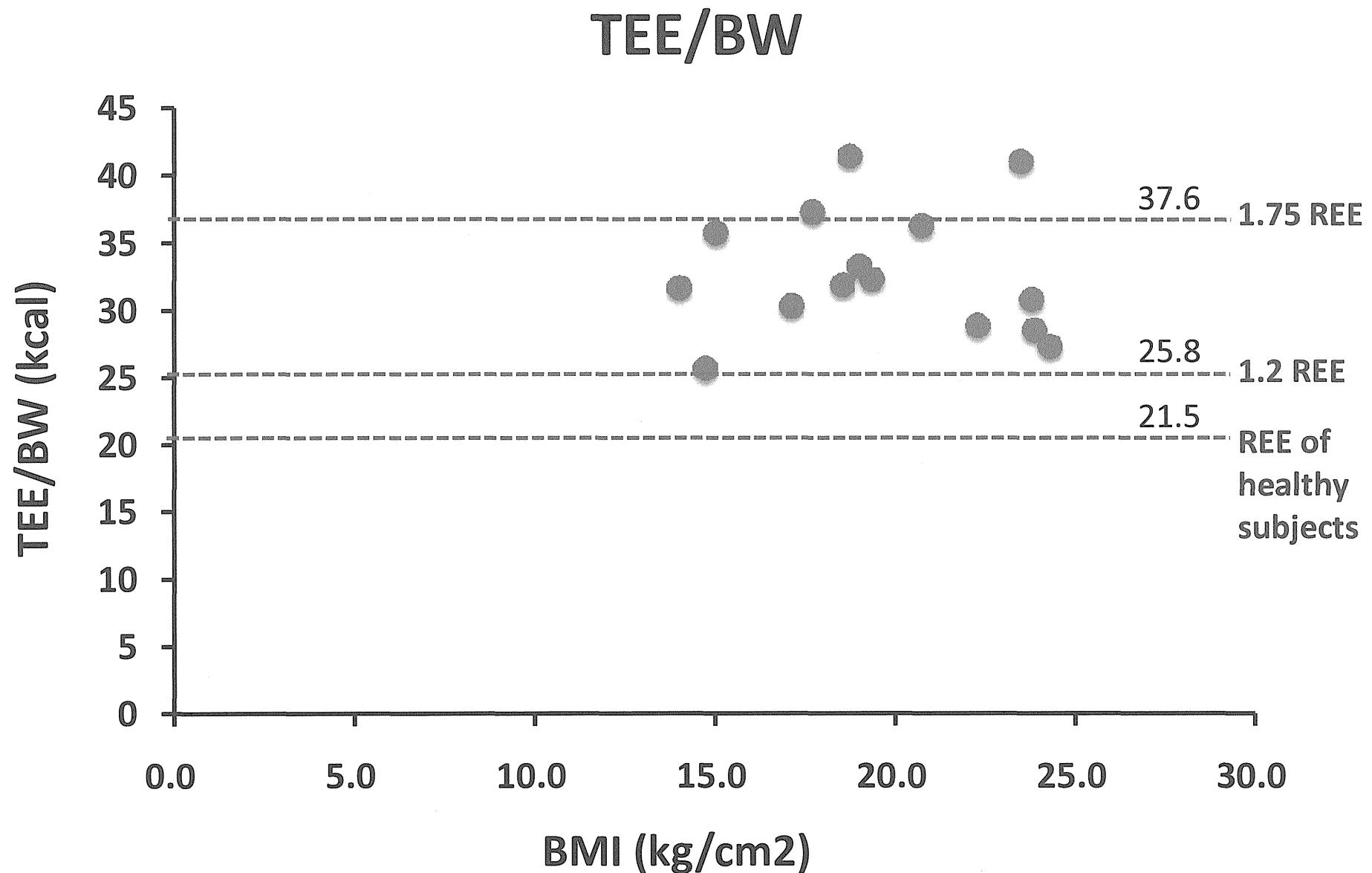
なし。

3. その他

なし。

二重標識水法によるALS患者の総消費熱量(TEE)の測定

体格指数(BMI)の程度にかかわらず、体重あたりの消費熱量(TEE/BW)は高値を示している。



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)

分担研究報告書

神経筋疾患の呼吸ケアサポートチーム (Respiratory Support Team:RST) の実態について

分担研究者 小林庸子 国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科

寄本恵輔 国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科

前野崇 国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科

神経難病リハビリテーション研究会

研究要旨

神経難病を対象とする呼吸ケアサポートチーム (Respiratory Care Support Team 以下 RST) の実施状況のアンケート調査および当院での RST 活動の報告により、神経難病の呼吸ケア・リハビリテーション分野でのチームアプローチの現状と推進の必要性について確認した。

A. 研究目的

神経難病のリハビリテーションで特に重要な対象は、呼吸・嚥下・コミュニケーション障害であり、それぞれに技術の開発、普及に向けた問題整理と対応策が必要である。平成 23 年度は、通常のナースコールが使用できない重度の運動障害者に対するスイッチ部分とコネクターの改造と手作りに関する実態調査を報告した。呼吸リハについての問題整理も大きな課題であり、リハ関連職種およびその他の多職種間のチームアプローチの推進に向けての現状把握が必要である。

B. 研究方法

神経難病を対象とする RST 実施に関するアンケート調査。対象:2011 年・2012 年の 2 回の「神経難病の包括的呼吸ケアワークショップ」参加者延べ 392 名。方法: RST 実施に関する自記式アンケート調査。調査項目: 神経筋疾患への呼吸リハ実施の有無及び内容・実施職種、チームアプローチ及び RST の有無、RST の活動内容。

C. 研究結果

回答 230(58.7% 職種は看護師 Nrs58%, PT19%, OT 5%, 臨床工学技士 ME3%, 医師 Dr3%, 保健師 1%)。

神経筋疾患に対する呼吸リハ実施: 有 76.3%, 無 23.4%、呼吸リハ内容: 胸郭 ROMex・呼吸筋ストレッチ (Dr2%, Nrs27%, PT88%)、徒手的咳介助・排痰法 (Dr8, Nrs66, PT80), ポジショニング・体位排痰法 (Dr7, Nrs66, PT77), 呼吸筋トレーニング (Dr2, Nrs13, PT95), 最大強制吸気練習 (Dr2, Nrs27, PT86), 機械を使用した排痰法 (Dr39, Nrs57, PT46), 多職種チームアプローチ・RST の有無: RST があり保険診療報酬を得ている 13%, RST はあるが保険診療報酬は得ていない 10%, RST はないが多職種チームアプローチを行っている 34%, チームアプローチは必要だと思うが行っていない 43%、活動内容: 定期的な回診(行っている 42%, 必要だと思うが行っていない 85%), 定期的ミーティング(41, 93), 研修会開催(62, 67), 排痰・無気肺など緊急時の対応(55, 73), 患者方針決定(57, 62), 患者情報共有(65, 62), 機械使用方法共通認識・リスク管理(71, 54), 災害時対策(52, 73), 呼吸リハ手技共有(52, 72)、ME・リハ関連職種の喀痰等吸引の実施: 有 33%, 無 68%、実施基準: 有 64%, 無 32%。

D. 考察

RST は呼吸ケアについての質の向上と医療安

全・呼吸不全症例への直接診療を目的として、現場のニーズの高まりから起こり、2005年頃より本邦での報告が多くなった。但し、2008年の報告ではRSTを有する44施設中40施設は、呼吸器科・ICU領域の急性期医療を担う施設であり（長谷川隆一：呼吸ケアチームの現状と今後、呼吸器ケア6(11)1091-97.2008）、慢性期・神経筋疾患対象施設・在宅診療への普及は今後の課題である。2008年、39施設でのRST内容の調査では、チーム外勉強会 85.6%，人工呼吸器装着患者へのラウンド 70.5%，チーム内勉強会・スタッフ育成 69.7%，活動内容検討 56.8%，マニュアル作成 56.1%，チェックリスト作成 52.3%，要請に応じたラウンド 43.9%，コンサルテーション業務 42.4%，機器管理体制改善 34.8%，患者へケア提供 31.1%，リスク対策・対応 25.1%（中西美貴 呼吸療法の安全における現状と課題—看護の立場から一人人工呼吸. 2012.29巻(26-30)）であった。2010年に診療報酬に呼吸ケアチーム加算が取り入れられ、ボランティアとしての活動にわずかな見返りが得られるようになつたが、既存の安全対策などの活動の効果の有用性を実証し、保険診療化することが課題とされている。神経難病のケアの中でも、呼吸ケアは重要な位置にあり、多職種でのアプローチがなされており、その方法について検討発展させる必要がある。

神経筋疾患・精神疾患を対象とする当院でも2010年に看護スタッフが非公式にRST活動を開発し、院内学習会（人口呼吸器・MI-E・吸引手技・新人教育等）、関係職種の拡大（Dr・PT・ME・事務）、呼吸器関連機器選定・使用マニュアル作成、関連スタッフの喀痰等の吸引実施、災害時対策、排痰などの緊急反応システム開始、慢性呼吸器疾患認定看護師取得、RSTチーム加算申請、災害・停電時の物品貸与対応、RST回診、呼吸に関するリスク対応、リンクナース会議、症例に対する職種間意見調整など活動を拡大してきた。2011年4月から2012年1月までにRST緊急依頼があつた

54例は、ほとんどが神経筋疾患であり、RST介入の目的は、排痰・無気肺改善、教育・呼吸管理、NPPV・排痰機器導入、人工呼吸器 weaning 等であった。気管挿管人工呼吸 4%，気管切開人工呼吸 22%，NPPV 33%，気管切開のみ 7%で大多数が平素より呼吸管理を必要としていた。

神経難病を対象とするRST実施に関するアンケート調査は、関連領域の研修会参加者という関心が高い層が対象であった。多職種チームアプローチは 57%（RST 23%）、神経筋疾患に対する呼吸リハビリテーションは 76.3%で実施されていた。内容は施設ごとにばらつきがあり、施設の特徴や条件によって必要且つ可能なことが行われていると思われた。今後の一般的な普及のためには、それぞれの内容の有効性を示し、各施設に必要なことを選択できるようにすることが望ましい。

E. 結論

慢性期・神経筋疾患領域でもRSTという形をとることによって改善できることは多いと考える。この分野でも、一定のモデルではなく、施設毎のニーズに合わせた形となっていくことが予想される。今後、病院だけでなく、在宅での呼吸ケアの場面も含めて、チームアプローチの方策としてのRSTの有効性を検討する必要がある。

F. 健康危険情報：なし

G. 学会発表等

1. 論文発表：立石貴之、寄本恵輔、小林庸子：「リハスタッフの喀痰等の吸引」通達を受けて～病院での取り組みの報告～難病と在宅ケア 17(12): 19-21, 2012
2. 学会発表：寄本恵輔、小林庸子等：神経筋疾患を主とする当院における呼吸ケアサポートチーム（RST）の活動－緊急時反応システム（Rapid Response System: RRS）導入の有用性と新たなる課題－第22回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会. 2012.11.23, 福井

H. 知的財産権の出願・登録状況：なし

神経難病のリハビリテーションの3大課題・縦軸と横軸

嚥下障害への支援

コミュニケーション障害への支援

呼吸リハビリテーション

技術開発

研究成果の臨床応用

多職種協働技術共有

平成23年度までの流れ

難治性疾患研究班の中での呼吸リハ関連成果

- ・呼吸リハの効果提示：機能維持・排痰・安楽
- ・筋萎縮性症側索硬化症の包括的呼吸ケア指針—呼吸理学療法と非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)—
- ・神経難病リハビリテーションワーキンググループ・研究会の立ち上げと運営
- ・神経難病の包括的ケアワークショップへの協力
- ・筋萎縮性症側索硬化症の理学療法の進歩(早期介入・病院でのリハ・在宅でのリハ・MI-Eの効果)

関連制度の変革

- 吸引・医療的ケアの問題
チーム医療推進・関連職種の喀痰等の吸引
MI-Eの診療報酬
RST加算

平成24年度の対応

神経難病のRST

実態把握(アンケート調査・サンプル施設RST紹介)

内容

教育・リスク対応、システム整備
チーム内外勉強会、スタッフ育成、活動内容検討、呼吸に関するリスク対策・対応マニュアル・チェックリスト作成、機器管理体制改善、呼吸器関連機器選定(人工呼吸器・MI-E・吸引手技)、災害・停電時の物品貸与対応、関連スタッフの喀痰等の吸引実施、災害時対策、慢性呼吸器疾患認定看護師取得、RSTチーム加算申請、リンクナース会議

直接援助

人工呼吸器装着患者回診、要請に応じた対応(評価、呼吸器離脱、排痰、無気肺改善、人工呼吸器・MI-E導入、症例に対する職種間意見調整

これから

神経難病

RST課題

- ・呼吸リハの多職種間技術向上・手技統一
- ・在宅分野への応用
- ・慢性呼吸器疾患のRST診療報酬・システム
- ・疾患ごとの問題点(予防・緊急時対応)
- ・チーム形態・活動内容の多様性

エビデンス蓄積

連携方法の効果判定

普及活動

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)

分担研究報告書

三重県の難病患者のコミュニケーション IT 機器支援に関する検討

分担研究者 成田 有吾 三重大学医学部看護学科(同 附属病院 神経内科)

研究協力者 中井三智子 三重県難病医療連絡協議会

松尾 光晴 パナソニックヘルスケア株式会社

研究要旨

三重県での難病患者のコミュニケーション支援の検証のため、報告者はH24年4月1日から同12月31日までの期間にCTF松阪が支援を行った延べ37回の活動記録の評価を試みた。のべ37件（実人数23名）はすべてALSの支援であった。男性12名、女性11名で、年齢42~80、 64.6 ± 10.2 歳（平均士SD）、経過中の呼吸状態では、呼吸困難なし10、呼吸困難あり5、NIV3、TIV5（経過中に呼吸困難なし~TIVまで以降例を含む）であった。ALSF-Rは、総点1~38、 15.2 ± 10.2 、言語0~4、 1.7 ± 1.0 、書字0~4、 0.8 ± 1.0 、呼吸不全0~4、 2.7 ± 1.8 、各（平均士SD）であった。対応時の意思伝達困難レベルでは、まだ意思伝達装置（意思伝）を必要としていないレベル（非適応）9件、同疑い3件、意思伝を必要とするレベル（適応）25件であった。適応、非適応、2群間でNPOへ繋ぐまでの仲介者数が適応群では1~2、 1.2 ± 0.4 （平均士SD）に対して非適応群では全例2であった（p=0.0028）。しかし、年齢、介在者として、保健師および専門員の関与の有無では差を認めなかつた。

A. 研究目的

三重県での難病患者のコミュニケーション IT 機器支援のNPO活動を、県内で唯一組織だった活動を展開して、県からの委託費を受けているCTF松阪を対象に、実証的な検証を試みた。

B. 研究方法

対象：三重県難病医療連絡協議会に保管されている、難病医療専門員と三重県より業務委託されているNPO法人CTF松阪の活動記録を後方視的に検討した。対象はH24年4月1日から同12月31日までの期間に支援を行った延べ37回の活動記録とした。

支援依頼・報告票の記載に加えて、専門員、保健師および支援担当者等から、1)コミュニケーションに困難をきたしているのを気づいたのは誰か、2)コミュニケーション支援をCTF松阪につないだのは誰か。また、介在者は何名になるのか、3)支援時の患者ALSF-R評価、4)意思伝達状況の評価（支援時）：(1)未至（まだ意思伝を必要としていないレベル）、(2)適応（意思伝を必要とするレベル）、(3)非適応

（コミュニケーション障害を有しているものの、種々の残存機能により機器を使用できない状態）、5)介入結果（支援時）を評価した。なお、記録の検討は三重県難病医療連絡協議会担当者のみ（成田および中井）が担当し、匿名化して数値データを扱った。松尾は考察での一般的な議論に参加した。

C. 研究結果

のべ37件（実人数23名）すべてALSの支援であった。男性12名、女性11名で、年齢42~80、 64.6 ± 10.2 歳、経過中の呼吸状態では、呼吸困難なし10、呼吸困難あり5、NIV3、TIV5であった。支援対象者の療養状況をALSF-Rで14名（14/21、66.7%）に評価あり、総点1~38、 15.2 ± 10.2 、言語0~4、 1.7 ± 1.0 、書字0~4、 0.8 ± 1.0 、呼吸不全0~4、 2.7 ± 1.8 、各項（平均士SD）であった。対応時の意思伝達困難レベルでは、未至9件、非適応疑い3件、適応25件で、適応確認：経過中18件、最終13名、適応が現在か将来にあるもの：経過中8件、最終3名、調整中：経過中5件、最終2名、非適応：経過中6件、5名であった。

適応、非適応、2群間でNPOへ繋ぐまでの

仲介者数が適応群では 1~2, 1.2 ± 0.4 に対して非適応群では全例 2 であった ($p=0.0028$, t-test). しかし、年齢、介在者として、保健師および専門員の関与の有無では差を認めなかった。

D. 考察

本検討は極めて少数例のものである。しかし、同様の内容に関する先行研究を得られず、ほぼ県内全域で支援を展開している NPO の今年度 12 月までの 9 か月間の活動の検討は、実証的な研究の第一段階に相当する。

結果からは何とかコミュニケーションをはかるため関係者一同が努力していることが読み取れる。成就した例が多い一方、結果的に非適応と判明した例も 5/23 (21.7%) あった。今回、NPO 管理下の手持ちの意思伝を患者へデモや説明をしたうえで、短期的に貸し出すことがあったが、仮に補装具として新たに調達するコストを、最終的な非適応者数 5, 補装具コスト 46 万円 (full), 係数 0.5 と仮定して、単純に乗じてみると、この 9 か月間で 115 万円のコスト軽減に相当する。もちろん、係数の妥当性は今後検証されなければならない。今回は 0~100% のちょうど中間の 0.5 を充てたに過ぎない。また、当該 NPO では、意思伝の購入・補助に関して自治体との接点を持っていない。これらは保健師等の支援者が担当しており、NPO は意思伝の入手には直接関係していない。なお、当該 NPO では貸出機器の回収が本年度は改善方向にはあるが、まだまだ円滑に行っていない状況にある。

人手不足、移動の費用および時間、また、必要がなくなった状況=患者さんの状態の変化や死去等への対応に原因が推察される。貸出機器の不足は次の支援に支障をきたす。

現在、県からの委託予算 32 万円をほぼ使い果たした状況 (99.9%) である。今後、他都道府県の状況との比較や集計からコミュニケーション支援活動の標準化および実証的な検討を予定している。まずは、三重県の状況と今回の検討方法を提示し、関係各位の意見、批判、提案などを期待する。なお、当該 NPO は今年度の残り 3 か月は予算外での対応となる。

今後に向けて：健康・福祉の行政には、自立支援法の更生医療で補装具として意思伝達

装置を支給する制度がある。適切な運用に向けて、井村ほかにより、身体機能評価に限らない、社会モデル（活動目的を含む用途や支援者等の家族環境などの生活環境）の中での有効性・利用活動性の評価尺度の確立に向けた研究が進められている。一方、われわれは、医療機関（医師、リハビリ専門職、看護師、等）の関与（導入支援）から、導入に至るまでのプロセス（関わり方や、支援に要した費用）、導入後のフォローなど医療的なアプローチの量的・整理を行っていきたい。これは医療面への働きかけの根拠になることを期待する。三重県の見直しを呈示のうえ、平成 25 年度、各都道府県の取組を集積し、前向きの検討を進める方針である。

E. 結論

1 県での後方視的検討ながら、県内で唯一組織だった活動を展開して、県からの委託費を受けている NPO の活動を、支援依頼・報告票の記載から検討した。記録から集積できる数値データから効用の算出を試みた。諸条件の設定や他の地域のデータとの比較が必要な領域である。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

1. 論文発表

成田有吾. ALS 患者へのコミュニケーション支援. 脳 21, 2012, 15: 69-73.

2. 学会発表

成田有吾. 「神経難病在宅人工呼吸患者の管理と地域連携」 人工呼吸器を用いた在宅療養する 神経難病（特に ALS）患者の コミュニケーション支援 現状と問題点. 第 30 回 日本神経治療学会総会 シンポジウム I
(平成 24 年 11 月 28 日, 北九州国際会議場, 北九州市小倉)

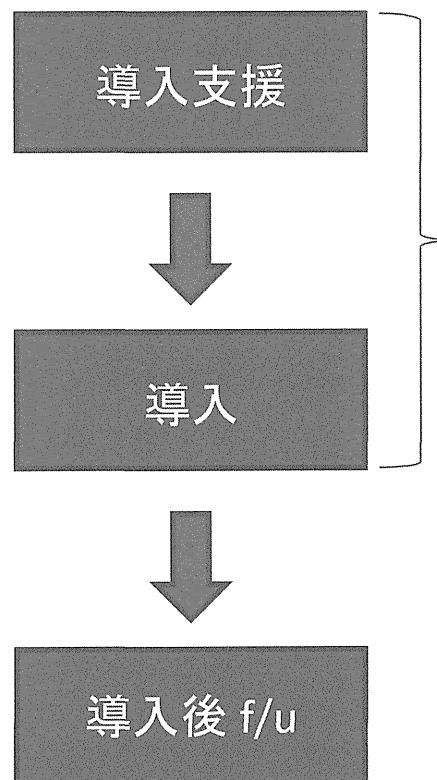
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

NPOによる難病患者のコミュニケーション IT機器支援: 現実を見据え公的な理解へ

医療機関の関与(導入支援)から、
意思伝導入に至までのプロセス
(関わり方や、支援に要した費用),
導入後のフォローなど医療的なアプローチを量的に整理
→医療面への働きかけの証拠へ

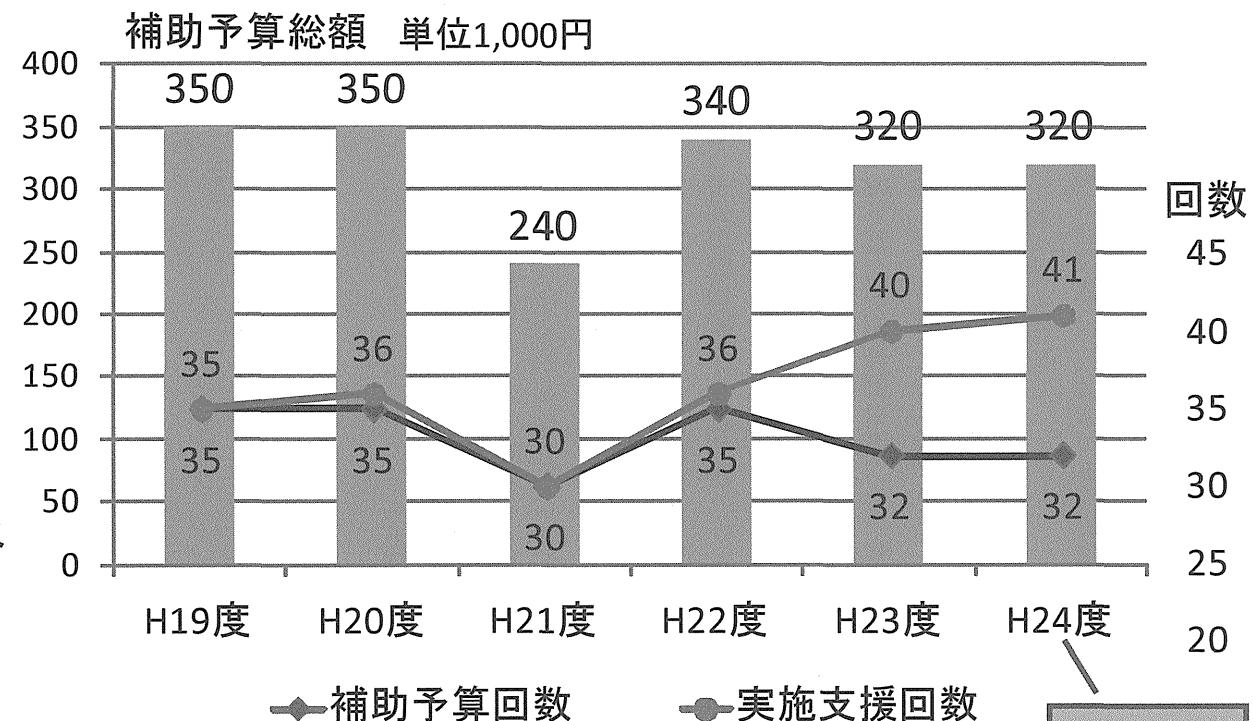
— 133 —



この間の
プロセス
関わり方
や支援に
要すコスト

医療的なア
プローチの
評価

県の難病患者のコミュニケーションIT機器支援: 委託費
(補助予算)と実際の支援回数には乖離が生じている



委託費は想定の補助予算回数に応じて設定
しかし、実施された支援回数は増えている。
今後、実証的なデータを積み重ねるため、
他地域と同様の尺度での量的な比較検討を

H24.4~
12迄

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)
分担研究報告書

滋賀県の理学療法士を対象とした
パーキンソン病の理学療法に関するアンケート調査

分担研究者	中馬孝容	滋賀県立成人病センター リハビリテーション科
研究協力者	小林庸子	国立精神・神経医療研究センター病院 リハビリテーション科

研究要旨

パーキンソン病の治療の一つとしてリハビリテーションは位置づけられるようになってきた。ほとんどのパーキンソン病患者はリハビリテーションの効果を実感しているが、治療者側の理学療法士では理学療法の効果を感じつつも、パーキンソン病に特異な問題点に難渋している。アンケート対象者は、比較的経験年数の少ないセラピストが半数以上を占めており、パーキンソン病に特徴的な評価や理学療法士教育体制の確立が望まれる。

A. 研究目的

昨年度はパーキンソン病患者を対象に運動やリハビリテーション（以下、リハ）に関するアンケート調査を行い、ほとんどの者が効果あると実感されていた。そこで、今回はリハビリテーション治療者側である理学療法士を対象にパーキンソン病の理学療法に関する調査を行った。また、昨年度より引き続きパーキンソン病患者を対象としたアンケート調査も行った。

B. 研究方法

日本理学療法士協会 公益社団法人滋賀県理学療法士会会員 691 名のうち、自宅会員を除く 600 名を対象とし、各勤務先にアンケート用紙を郵送し、協力可能な場合は、同封の封筒に投函を依頼した。アンケート調査の内容は、性別、職歴年数、勤務先、パーキンソン病患者や神経難病患者の治療の機会の有無、評価、治療回数、治療時の問題となる所見、理学療法内容、理学療法の目標、理学療法の効果の有無、治療にあたり参考にしているもの等とした。また、昨年から引き続き、パーキンソン病患者を対象に昨年度と同様のアンケート調査を継続した。開業もしくは病院勤務の神経内科医師に、外来のパーキンソン病患者へリハや運動に関するアンケート用紙を手渡していただき、患者の協力が得

られる場合は無記名でアンケートに答えた上で、同時に手渡された封筒にて投函していただくよう依頼した。項目は、性別、年齢、罹病期間、現在の介助状況、歩行状態、患者が困っている症状、運動・リハの頻度・場所・内容および自覚的な効果等とした。

(倫理面への配慮)

今回のアンケート調査は理学療法士を対象としており、患者に対して不利益はないと考える。また、患者対象のアンケート調査に関しては当院倫理委員会に申請したが、無記名で患者の意思を尊重したアンケート調査方法のため、付議不要と判断された。

C. 研究結果

回答者 384 名（回答率 64%）で、男性 249 名、女性 135 名であった。職歴が 0～3 年の者が 27%、4～7 年の者が 30%、8～15 年の者 23% と、0～15 年まで 80% を占めていた。勤務先では、急性期病院が 30%、回復期リハ病棟（病院）が 21%、療養病棟が 18% とのことであったが、職歴 0～3 年の者においては回復期リハ病棟（病院）が最も多く、次いで、療養病棟が多いようであり、急性期病院は 18% であった。パーキンソン病患者を治療する機会があったものは 257 名で全体

の 67% であった。評価項目としては、ROM (関節可動域)、Hoehn&Yahr の重症度分類、MMT、FIM、Barthel index の順に多かった。UPDRS を用いている者はほとんどいなかった。治療時に問題となる所見は歩行時の足のすくみが他の項目よりも著明に多く、次いで、ADL 障害、前傾姿勢と続いた。理学療法の目標としては、歩行の改善、ADL の向上、姿勢の改善、介助量の軽減の順に多かった。理学療法の内容としては、ROM 訓練、歩行訓練、基本動作訓練、ストレッチ、筋力訓練の順に多かった。理学療法の効果としては、歩行改善、姿勢改善、ADL の向上、ROM 改善と答えているが (図)、別の質問にて、「どのような理学療法の効果があるのかわからない」と答えている者もほぼ同数であった。理学療法の効果がないと実感した状況について回答した者は 132 名おり、「薬物治療により病状が大きく変わる」、「on-off により症状の変動が大きい」、「進行性疾患である」、「理学療法直後は効果があつても、持続しない」等の回答が多かった。また、理学療法の際に参考にしているものは書籍・テキストが最も多く、先輩・同僚からの助言、文献検索、専門雑誌、学会・研修会と続いている。

パーキンソン病患者は昨年 155 名から今回 349 名と増え、介助なしの者は 169 名、介助が必要な者は 175 名であった。パーキンソン病患者が普段より困っていることは前傾姿勢、足のすくみが多いが、疲れやすさ、便秘なども多かった。普段よりリハを行っている者は 71% で、そのほとんどの者はリハに対する効果を実感しているようであった。

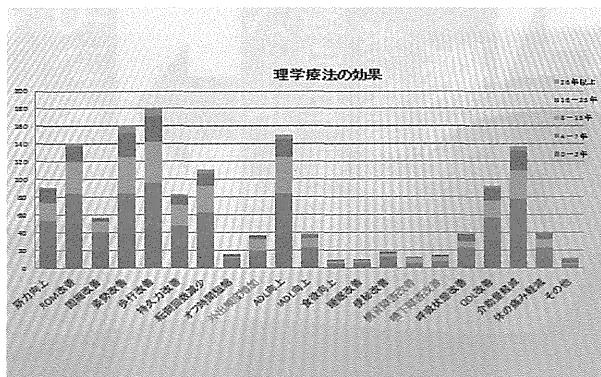


図 理学療法の効果

D. 考察

患者はリハの効果があると実感しているが、理学療法士側としては、理学療法の効果

と問題点を感じているようであった。リハの効果を感じられないことに関しての自由記載では、薬があればリハはいらない、進行性疾患のためリハを行っても悪くなるといった印象を抱いている者もいるようで、神経変性疾患のリハの意義について理解が不十分である可能性があった。アンケート回答者の職歴では 4~7 年が 30%、0 ~3 年 27% と比較的経験年数の若いセラピストが半数以上を占めており、繰り返し、神経変性疾患のリハについて教育を行う必要があると考える。理学療法士の卒後教育に関する取り組みは協会や施設内での教育によりなされていると推測するが、育成について県内や圏域ごとにネットワークを構築し、施設を超えた教育システムの必要性を検討することは重要であると考える。

E. 結論

パーキンソン病患者はリハの効果があると実感しているが、理学療法士側としては、理学療法の効果と問題点を感じているようであった。アンケート回答者の理学療法士の職歴では、4~7 年が 30%、0 ~3 年 27% と比較的経験年数の若いセラピストが半数以上を占めており、教育体制の検討が必要と考えられた。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし。

2. 学会発表

中馬孝容、小林庸子、中島 孝：外来通院中のパーキンソン病患者に対するリハビリテーションの実態調査、第 49 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2012、福岡

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

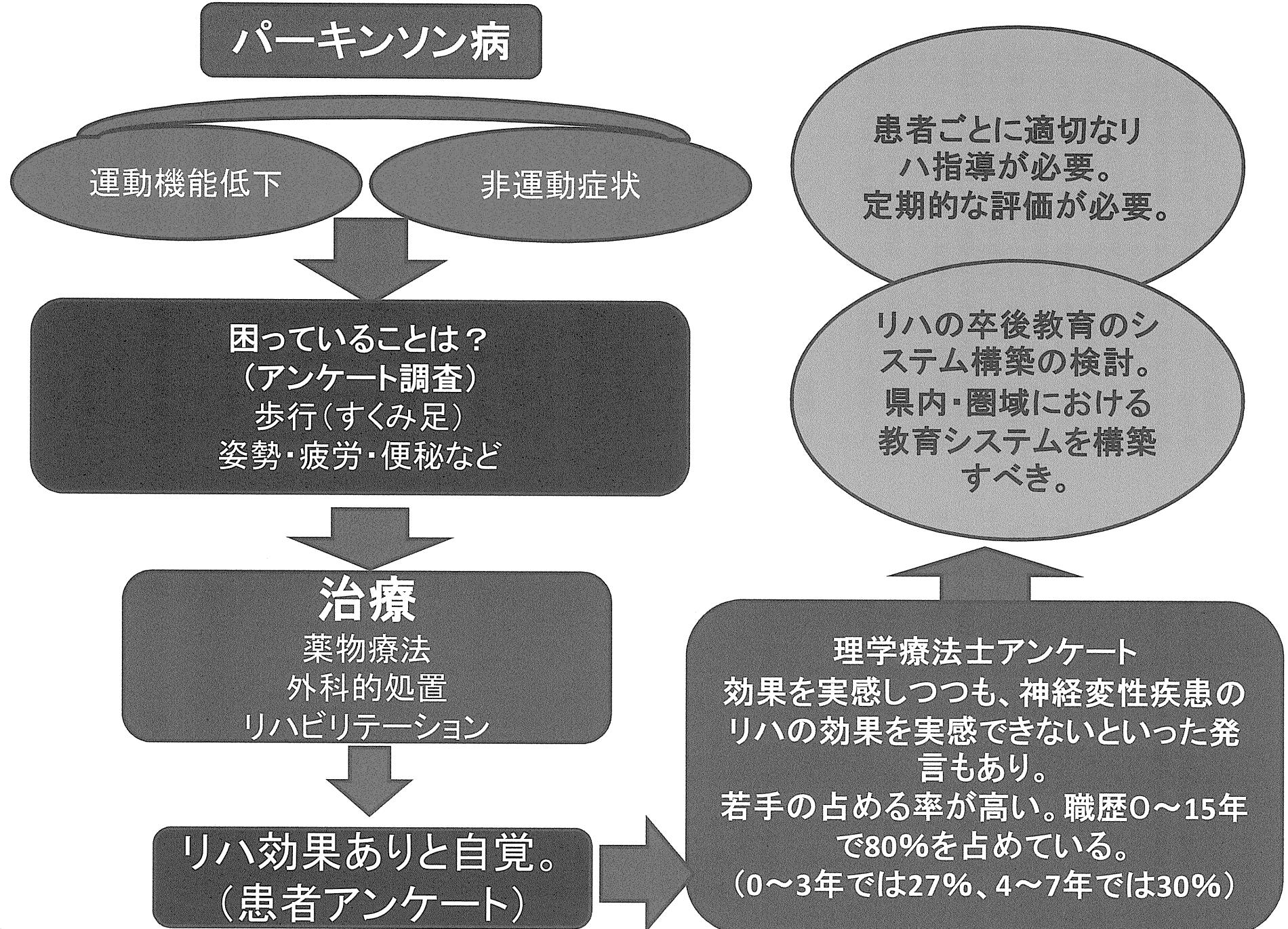
特になし。

2. 実用新案登録

特になし。

3. その他

特になし。



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)
分担研究報告書

難病看護に携わる臨床の看護師が必要とする教育支援
-学習へのニーズと取り組み可能性の調査-

研究分担者：小長谷百絵（昭和大学保健医療学部）

研究協力者：中山優季、小倉朗子（東京都医学総合研究所）、本田彰子（東京医科歯科大学大学院）、川村佐和子（聖隸クリストファー大学大学院）

研究要旨

神経難病の患者に携わる看護師の継続教育プログラムの重層化を検討するために日本難病看護学会の看護職会員を対象として学習ニーズと、学習が可能な教育方式などを調査した。

その結果、学習する重要性を感じる項目として「意思決定支援」や「コミュニケーション」、「終末期のケア」などがあげられた。高度な看護判断を必要とする行為のうち、「創傷ケア」や「心肺停止時の看護」「末梢ルートの確保」などを実施していた。44%の看護師が神経難病の看護師としての資格を希望し、66%が「DVD や CD の視聴による通信教育と短期間の集中講義と演習」であれば参加が可能であると答えていた。

A. 研究目的

神経難病は稀少で進行性の疾患が多く、それぞれが特殊な病態を示すために神経難病に携わる看護師には、高度なケア技術と、医療福祉サービス制度に関する幅広い知識が求められる。

しかし難病看護の臨床現場は慢性的な人員不足から難病患者の多様なニーズに応えきれず看護師は学習の必要性を感じながらも学習のチャンスに恵まれず無力感を持ち離職につながることもある。

そこで今回は、難病の看護に携わる臨床現場の看護師に、昨年作成した「神経難病看護 知の体系化：専門的学習のためのテキスト」の枠組みに沿って現場での学習ニーズを調査した。また高度な看護判断を伴う医行為の実施率とその技術習得の必要性についても明らかにし、効率よく教育を提供できるよう看護継続教育プログラムの重層化を検討する資料とするために調査を実施した。さらに教育プログラムを継続的に実施可能にするため

の教育方式を明らかにし、難病を専門とする看護師を育成するための方法への示唆を得ることが目的である。

B. 研究方法

日本難病看護学会の学会員 480 名のうち看護職約 400 名にアンケートを郵送。調査内容は学習の必要性を感じる項目と高度な看護判断を伴う行為の実施状況、参加の可能性がある教育方式、神経難病の看護師の必要性の認識などである。本調査は氏名、年齢、職場などの個人情報の記入は求めるないアンケート調査であり、アンケート用紙の返信を持って同意とした。調査は日本難病看護学会の倫理委員会の承認を得て平成 24 年度日本難病看護学会総会にて会員へアンケートを送付する旨の承認を得たうえで実施した。

C. 研究結果

調査は 146 名(回収率 36.5%) から回答を得た。年代は 40 代が 1 番多く 31.5%、性別は女性が 84% を占め、職種は看護職が 71% であった。病院勤務

者が多く、全体の経験年数は平均 19.2 年、その中で難病ケアの年数は 9.0 年であった。

調査では難病ケアに関わる看護職が必要とする学習項目 63 項目をあげ、学習する重要性を「全く感じない（1 点）」から「強く感じる（4 点）」までを聞いたところ 50 項目が平均 3.5 点以上の強く学習する必要性を感じるに近い項目であった。点数が高かった項目としては、「意思決定支援」や「コミュニケーション」、「終末期のケア」などがあげられた。

また高度な看護判断を必要とする医行為の実施状況として、「創傷ケアにおけるドレッシング材の選択」が 1 番多く 31% の看護職が実施していた。次に「心肺停止患者への必要時の気道確保、マスク換気」が 22%、「末梢ルートの確保と輸液」が 20.5% であった。逆にほとんど実施していない行為は「救命のための動脈ラインの確保」(3%)、「在宅終末期ケアの患者の死亡確認」(4%)などであった。医行為の実施率に関して病院と訪問看護ステーションなど職場による違いは認めなかった。

神経難病専門の看護師の資格を希望するかどうかは強く希望する、できれば希望する、を合わせると 65 人 (44%) が希望していた。その理由として、「神経難病の看護を極めて教育やケアに生かしたい」「スペシャリストとしての自負がほしい」「難病看護が好きだから」「専門的に勉強することによって好きな難病の患者さんとかかわれる」などが挙げられた。

神経難病の看護師としてあまり希望しない、まったく希望しないは 47 人 (32.2%) であった。その理由として「難病看護は原点であるために資格化する意味がわからない」「難病看護に魅力を感じない」「神経難病の患者とだけではなく幅広く患者と関わりたい」などが挙げられた。わからないと 19 人が答えており「担当が代わると継続できないから」が挙げられていた。

神経難病の看護を続けたいかという質問に対しては 101 人 (70%) が強く、少し思うと回答をしていた。その理由として「好きだから」「治療法が

ないだけに看護にやりがいがあるから」が挙げられた。

続けたくないと答えてているのは 13 人 (9%) で少数ではあるが「続けるには精神的にきつい」「少し離れたい」などが理由であった。わからないは 16 人 (11%) であり神経難病にこだわりたくないなどが理由であった。

参加可能な教育システムについては、参加の可能性が「ない」と「ある」で 2 群にわけると、「ない」と答えた人数がある人数を上回ったものは大学主催の CNS コースであった。参加の可能性が高いものは「DVD や CD の視聴による通信教育と短期間の集中講義と演習」が 97 人 (66.5%) と一番多かった。2 番目は「テキストを使用しての通信教育と短期間の集中講義と演習」で 94 人 (64%) であった。

D. 考察

今回は臨床経験も長く難病看護に意欲のある看護師を対象としたが、多くの項目で高い学習ニーズが示された。ニーズが高い「意思決定支援」や「コミュニケーション」は看護職が困難感を持つ項目といえる。また学習意欲が高い項目を習得することによって看護師が神経難病のスペシャリストとして保証される必要性もあると考える。

E. 結論

今後はニーズが高い項目を中心にセミナーを組み立て、患者サービスにつながる資格認定にむけてカリキュラムを構築する必要性がある。

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)

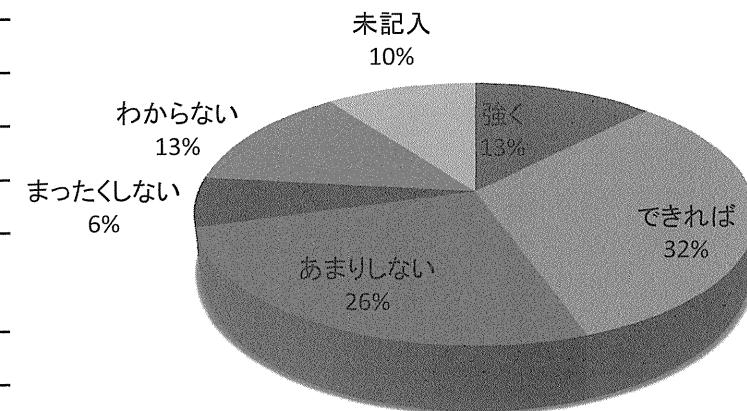
1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

難病ケアに関する看護職の学習の必要性を感じる上位10項目

n:146

順位	項目	平均点
1	療養生活における意思決定の場面とその支援	3.9
2	難病によるコミュニケーション障害を持つ人の理解と看護	3.9
3	終末期における苦痛の緩和	3.9
4	難病による呼吸障害を持つ人の理解と看護	3.9
5	家族による介護の問題とその支援について	3.8
6	症状と日常生活への影響について	3.8
7	難病特有（特定症状）とその進行におけるフィジカルアセスメント	3.8
8	難病療養者の心理について	3.8
9	難病による嚥下障害を持つ人の理解と看護	3.8
10	疾患特性に応じた病状の進行について	3.8

神経難病の看護師としての資格を希望するか
(n=146)



資格習得のための教育方法	参加できる可能性(n=146)				
	ない		ある		未記入
	人	%	人	%	人
学会のサイト上のe-learningと短期間の集中講義と演習	41	28.1	89	60.9	16
DVDやCDの視聴による通信教育と短期間の集中講義と演習	32	21.9	97	66.5	17
テキストを使用しての通信教育と短期間の集中講義と演習	35	24	94	64.4	17
院内あるいは近医での講義、演習、実習などの通学型の教育	61	41.8	67	45.9	18
学会や大学、研究所など主催のセミナーを受講してポイント制として積み重ねる	39	26.7	91	62.4	16
大学主催の講義、演習、実習などの授業形式(専門看護師コース)	69	47.3	58	39.7	19
都道府県主催の講義、演習、実習などの授業形式(地元での研修コース)	44	30.2	85	58.2	17
現在までの経験を事例検討などの方法によって専門的知識や技術を認める形式	39	26.7	89	61	18

研究分担者: 小長谷百絵(昭和大学保健医療学部)