

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エネルギー量測定

| | | |
|-------|------|---------------------|
| 研究分担者 | 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 |

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・体重減少が独立した予後規定因子の一つであるとされているが、ALS患者においてどのような栄養療法を行うことが望ましいかは確立されていない。ALS患者の必要エネルギー量の算出方法を確立すべく、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23例。二重標識水を経口・経腸投与し、その後2週間採尿を行い、尿中同位体を測定することにより、消費熱量を算出した。体重あたりの総消費熱量は、健常人レベルと同等のレベルを示し、あらためて代謝亢進の存在が確認された。重回帰分析の結果、一日必要熱量は、 $1.57 \times \text{cRMR}(\text{Harris-Benedict}) + 25.9 \times \text{ALSFRS6} - 595.2$ の回帰式で計算可能であった。

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患者の必要エネルギー量のための回帰式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国立病院機構医王病院を受診したALS患者23例(男8例、女15例、年齢32～75歳)に対し、DLW法を用いて、総消費熱量の測定を行った。23例のうちわけは、平均罹病期間3.0年(0.6～13.8年)、平均体格指数(BMI) 19.8 kg/cm^2 (14.0～24.3)、平均ALSFRS 30.8(5～48)、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、活動係数は平均1.2(1.1～1.4)であった。方法は、重酸素水(H_2^{18}O)と重水($^2\text{H}_2\text{O}$)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

23例の総消費熱量(TEE)は、平均 $1,540 \pm \text{S.D.} 369 \text{ kcal/day}$ (885～2,156)、除脂肪体重(FFM)は $32.9 \pm 7.8 \text{ kg}$ (20.1～46.8)、体重あたりの総消費熱量(TEE/BW)は $321.6 \pm 4.4 \text{ kcal/kg}$ (24.5～40.5)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ったが、BMIの値にかかわらず、TEE/BWは22例で25以上を示し、30以上のものが14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 ALS 重症度(ALSFRS)の間には有意な相関はなく、ALSFRS が低値でも消費熱量が高いことが示された。また 13 例で、消費熱量が摂取エネルギー量を上回った。重回帰分析の結果、予測総エネルギー消費量は、 $1.57 \times \text{cRMR} + 25.9 \times \text{ALSFRS6} - 595.2$ が推定された(cRMR:Harris-Benedict 式から算出した基礎代謝量, ALSFRS6:ALSFRS のうち、発語・書字・着衣・体位変換・歩行・呼吸困難の 6 項目のスコアの合計)。

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・体幹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亢進状態が続いており、あらためて ALS の病態と関連した現象であることを示唆している。

本研究の結果から、必要エネルギー量算出のための重回帰式が推定された。Kasarskis が米国人 ALS 患者のための計算式を 2013 年 1 月に発表した¹⁾が、その計算式で求めたエネルギー量は、我々の計算式で求めた量よりも 238kcal 多い。この差がどこに由来するのかは、まだ不明であるが、おそらく人種による差が最も重要な要因であると想像される。日本人にあった栄養療法を考えた場合、日本人 ALS 患者から得られた重回帰式の臨床的有用性は高いと考えられる。

重回帰式で得られるエネルギー量は、必要最低限の量であるが、今後はこれに基づいた(もしくはこれ以上の)高エネルギー療法を行った場合に、体重減少がくい止められるか、また生命予後が改善し、QOL が向上するかを明らかにすることが課題である。

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。23 例の結果から総消費熱量算出のための重回帰式を推定した。

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. 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: 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: 400-405 (総説)。

清水俊夫. 神経難病における在宅栄養管理; ALS 患者の在宅ケア・終末期ケアを中心として. 臨床神経 2013; 53: 1292-1294 (総説)。

2. 学会発表

清水俊夫, 高田和子, 市原典子, 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 54 回日本神経学会学術大会, 東京, 2013 (5)

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

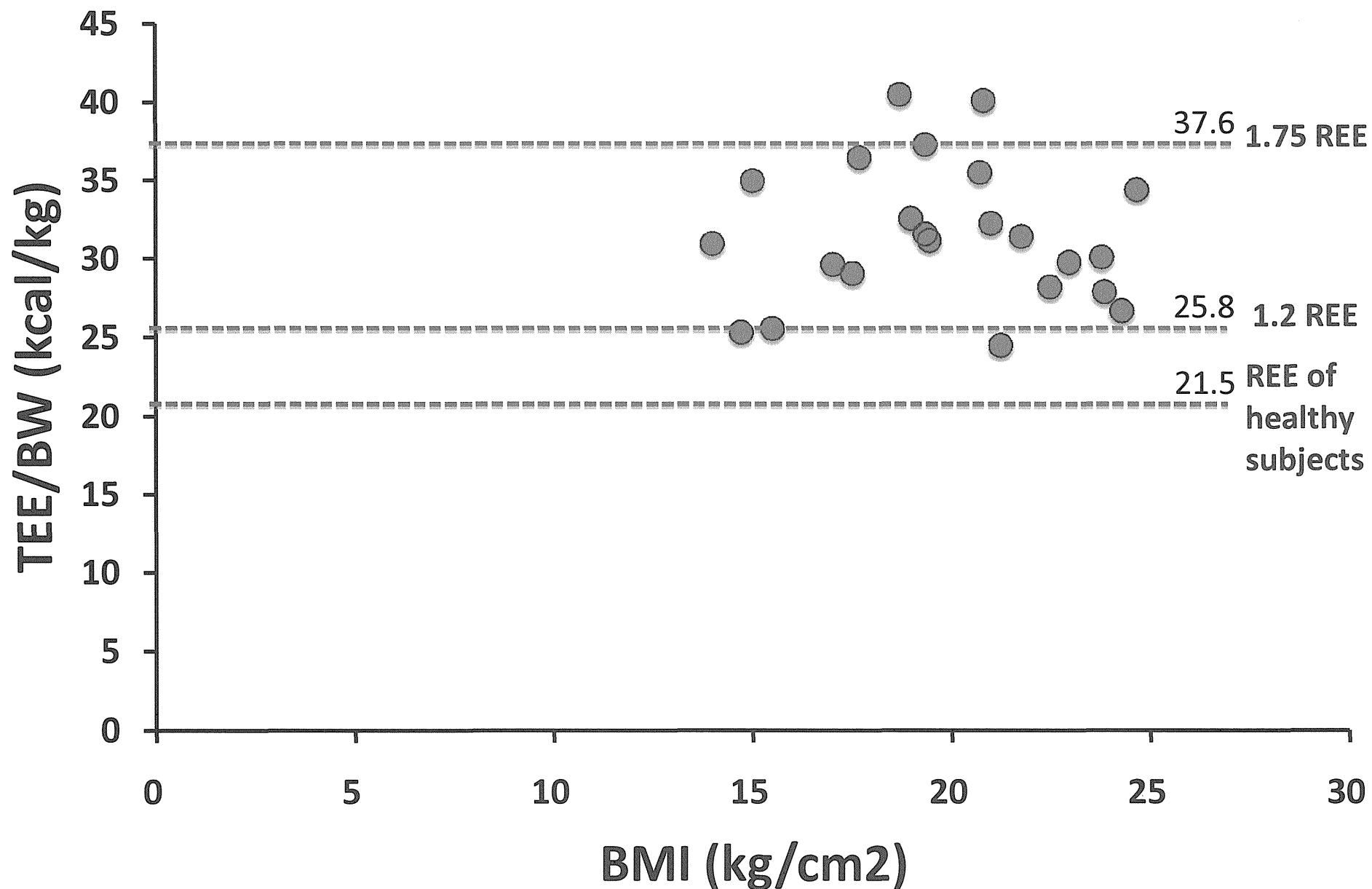
なし。

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。



パーキンソン病体操の考案とその効果

研究分担者 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 平川圭子、本城誠、吉田仁美、赤田直軌、 滋賀県立成人病センター医療部
宮本昌寛、澤井のどか、中井秀昭、乙川亮、藤田京子、高松滋生
滋賀県立リハビリテーションセンター
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は薬物療法が主体ではあるが、リハビリテーションの効果の報告も多くみられるようになった。パーキンソン病の症状の改善を目的とし、日常より患者がとりくめるような簡易な体操を考案し、その効果について検討を行った。県内の患者会や研修会にて体操を呈示、希望者には DVD を配布し、その効果について調査を行った。なんらかの運動を日常的にとりいれていると、自覚的には体調がよいと感じている患者は多いようであった。自主訓練の必要性を理解しているものは多いが、その習慣化については工夫が必要である。

A. 研究目的

パーキンソン病の治療は薬物療法が主体ではあるが、リハビリテーションの効果の報告も多くみられるようになった。パーキンソン病の症状の改善を目的とし、日常より患者がとりくめるような簡易な体操を考案し、その効果について検討を行った。県内の患者会や研修会にて体操を呈示、希望者には DVD を配布し、その効果について調査を行った。

B. 研究方法

パーキンソン病の体操として DVD を作成した。これは「パーキンソン病と上手につき合うために」として簡単な説明、準備体操、ゆらゆら体操、日常生活上の注意点の 4 部構成とし、患者・家族がそれを見てわかるように解説しながら、体操を一緒に行うことができるようにした。また、すべて座位にて行うことができるものとし、安全面に考慮した。準備体操では、頸部・肩・体幹・下肢ストレッチなどをとりいれている。ゆらゆら体操は主に体幹の柔軟性、体幹前後屈・側屈・回旋を促す体操とし、足踏み、深呼吸を取り入れている。また、体操の合間に休憩をとりいれ、姿勢を正しくするための基本姿勢の項目をとりいれた。DVD の画像とともにリズムにのれるような音楽を重ねて作成し、リズムに

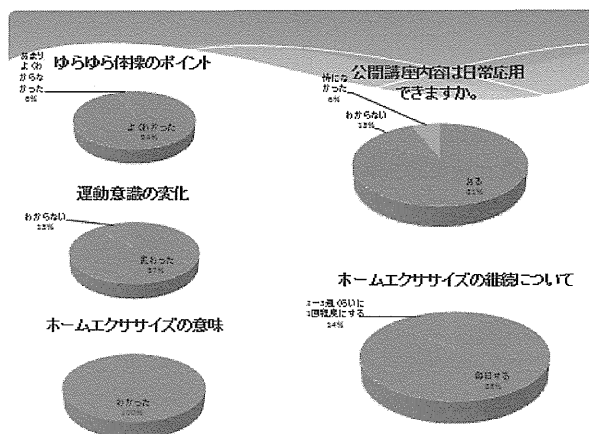
のりながら体操ができるようにしている。さらに、日常の中でパーキンソン病患者の課題となるすくみ足、前傾姿勢などに対する対応について説明を行っている。この DVD を県内のパーキンソン病の患者会や患者を対象とした研修会にて、紹介し、その場で一緒に体操を行いながら、実際に活用ができるかについて検討を行った。患者・家族を対象にしたパーキンソン病研修会などにおいてゆらゆら体操を呈示し、主に、自覚的な効果について検討を行った。

(倫理面への配慮)

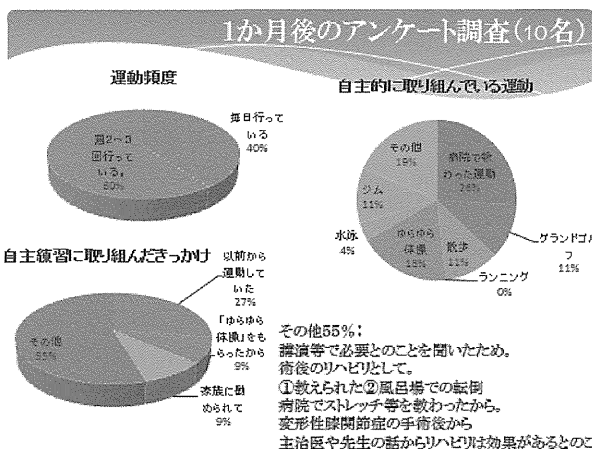
あくまでも自由参加のプログラムであり、倫理上問題はないと推測された。

C. 研究結果

パーキンソン病患者・家族を対象とした市民公開講座「パーキンソン病のこれからと、今日から取り組めること」を開催し、考案した体操(ゆらゆら体操)に関するアンケートおよび自主訓練に関するアンケートを行った。当日の参加者は 23 名で、94%の者が普段より運動やリハビリを行っているとのことであった。



アンケートではゆるゆる体操のポイント、ホームエクササイズの意味などは理解できているようであり、その継続について毎日できる答えた者は、86%であった。1 か月後のアンケート調査に協力してくれた者は10名おり、何らかの形で自主訓練を継続していた。



運動を継続の理由としては、少しでも体の動きの悪さのスピードを抑えたい、廃用症候群におちいらぬために、体操をした翌日、体が動きやすく感じるから、続けないと体が動かなくなると心配なので、腰痛に効果があるから、筋力の低下を防ぎたい、などであった。運動を継続する工夫について聞いたところ、以下のようなコメントがみられた。



ゆるゆる体操

運動を継続するコツは？ (自由記載)

- * 誰かと一緒だと続けやすい。(2人でもよしから)
- * 時間を決められ(いつ何時・何曜日)しほりをつける。金を払って習いに行く。自主的にとか精神的にとかはなかなか難しいので。
- * 時間があつたらやるのではなく、朝起きたときとか風呂上がりになると決めておく。
- * 運動の大切さ(効果)を実感する。
- * 腰痛に効果がありそう
- * 機会がなければ時間が過ぎるだけで取り返し不能となる。合理的な説明と指導は不可欠だと思います。トレーニングには思い違いは多くあります。参加できるか否かは別として、機会は多く広く望みます。
- * 病気に対する自分の意思を強く持つ。
- * 運動の指導後の下に、仲間が集まって指導を受ける機会をもてればよい。
- * 仲間との集まり、話し合う機会。運動を指導してくださる先生。
- * 自らが習慣づけることだと思います。

D. 考察

パーキンソン病は初期より、各病期にあったリハビリテーションや生活指導などを行うのがよい(Keus S.H.J Mov Disord 22,2007)。入院リハの効果に関する報告は多く、外来指導であっても、患者自身が日常うまくとりいれることができれば、症状は改善する。今回のゆるゆる体操は安全にでき、DVD を見ながらできるようであった。ただし、DVD を見る習慣が無い者、高齢者にとっては難しいようであった。自主訓練を継続するには、工夫が必要なようであった。楽しく手軽にできる体操で、効果を実感(体がうごきやすいく感じなど)できる場合、継続は可能であると推測された。

E. 結論

体幹のストレッチを主体とし、安全に行うことができる体操を考案できた。なんらかの運動を日常的にとりいれることで、自覚的に体調がよいく感じている患者は多いようであった。自主訓練の必要性を理解しているものは多いが、その習慣化については工夫が必要であると考えられる。

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:滋賀県理学療法士会会員に対するパーキンソン病についてのアンケート調査、第 50 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2013、東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
2. 実用新案登録 特になし。

治療の一つとして、パーキンソン病患者が自ら できるホームエクササイズの指導が必要

- * パーキンソン病をはじめ神経難病疾患の治療はリハビリテーションは重要な治療手段である。
- * パーキンソン病の訓練効果の報告は多く、各病期ごとの適切な訓練指導が必要である。
- * パーキンソン病患者は訓練や運動の効果を自覚されている。
- * 自分で行うことができるホームエクササイズの指導は治療の一つとなる。今回は姿勢異常の予防目的とした体幹筋にポイントを絞ったものを作成した。
- * 研修会開催し、患者への教育指導を行った。訓練継続の意欲の維持は重要な課題である。



難病コミュニケーション支援への NPO 活動の検討

| | | |
|-------|--------|------------------------|
| 研究分担者 | 成田 有吾 | 三重大学医学部看護学科 |
| 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 | パナソニックエイジフリーライフテック (株) |

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を展開している CTF 松阪の平成 25 年度の活動を同 11 月末までの段階を集計, 検討した. 対象疾患別では, ALS13 例に対し延べ 16 件で, 他疾患では多系統萎縮症への支援が 3 件であった. CTF 松阪への支援要請までの介在者は, 介在者なし 2 例, 1 名 9 例, 2 名 3 例で, 3 名以上の介在者を要した例はなかった. 介在者数と被支援者の満足度, 患者の性別, 年齢, PC 使用歴, Net 利用歴, 介入結果と患者満足度, 被支援者からの使えているかどうかの主観的判断と満足度に, それぞれ統計学的な差はなかった. 一方, 利用者のコミュニケーション機器の一日当たりの利用時間と満足度には負の相関が見られた.

A. 研究目的

三重県での難病患者のコミュニケーション支援につき, 全県での支援を展開している CTF 松阪の平成 25 年度の活動内容と患者・家族, 医療・保健・福祉関係専門職との連携を検討し, 専門職側の問題点と NPO 関与による利得を検討した.

B. 研究方法

対象: 平成 25 年度に, CTF 松阪の支援を受ける患者・家族を対象とした. 平成 25 年 11 月末までを集計した.

方法: 事前に調査趣旨を口頭および文書にて説明し, 文書同意を得た対象者に, 調査用紙(意思伝利用者調査, 井村 2013)への記入と, 難病医療専門員, 保健所および自治体保健師および福祉関連の支援担当専門職者等からの聞き取りを行った.

1) 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.

2) 支援時の患者 ALSFRS-R 評価

3) 意思伝適応状況の評価(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) 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)

4) 介入結果(支援時)

(1) 適応確認: 介入により適応が判明した, あるいは適応し動作確認ができた場合.(最良), (2) 円滑な対応へ: 適応が現在か将来にあり, 適応である可能性が高い場合.(良), (3) 調整中: 適応が現在か将来にあり機器調整の途中で非適応である可能性も含む.(不良の可能性含), (4) 非適応判明: 介入により非適応が判明した場合.(不良)

5) 対応への満足度: 意思伝達装置にどのくらい満足しているか, 満足のレベルに 100 点満点で点数化(意思伝利用者調査票).

6) 当該患者で, 患者情報の伝達経路と対応について問題はなかったか

7) 当該患者の支援活動に対しての苦情と苦情対応が必要だった場合どのように対応したか

以上の情報を連結可能匿名化文書で三重県難病医療連絡協議会に保管した。患者の状態を正確に評価するために、看護師（難病医療専門員）あるいは保健師が、初回の訪問には同道した。

解析には、JMP: 8.0 (copyright 2008 SAS Institute Inc.) を用いた。

(倫理面への配慮)

三重大学医学部臨床研究倫理審査委員会での承認 (2013年4月5日, No. 2534) を受けた。

C. 研究結果

支援対象では、ALS13例 (男性6, 女性7, 年齢44~76, 65.0 ± 7.8 歳 [平均 \pm SD]) に対し延べ16件, 他疾患では多系統萎縮症3例に対し3件の支援で、ALS例での支援時 ALSFRS-R は、総点1~37, 19 ± 14 であった。コミュニケーションの問題をCTFに繋ぐために、最初に指摘したのは、本人・家族双方から6件, 患者本人から3件, 家族から2件, 訪問看護1件, かかりつけ医1件であった。CTF松阪への支援要請までの介在者は、介在者なし2例 (家族から直接1例, 訪問中の訪問看護師から1例), 介在者なしで済んだ理由は、これまでに繰り返して支援を受けている被支援者であったことによる。1名の介在者のみ9例, 2名の介在者3例で、3名以上の介在者を要した例はなかった。CTF松阪の支援時間は、移動時間を含め90~310, 182.9 ± 67.8 分, 移動距離は21~166, 61.9 ± 47.0 km であった。共同での支援が14件で、CTF松阪のみの支援は再訪時の2件だけであった。同行者は、難病医療専門員10件, 保健師7件, 訪問リハビリOT1件, 居宅介護事業所1件, 行政職1件であった。

介在者数と被支援者の満足度, 患者の性別, 年齢, PC使用歴, Net利用歴, 介入結果と患者満足度, 被支援者からの使えているかどうかの主観的判断と満足度に、それぞれ統計学的な差はなかった。一方, 利用者とのコミュニケーション機器の一日当たりの利用時間と満足度には負の相関が見られた (満足度 = $91.2 - 5.6x$ 利用時間/日, $p=0.0222$)。

D. 考察

今回, 支援依頼するための仲介者の数が比較的少なかった。当該活動が県内関係者に知られるようになってきた可能性がある。NPO活動が患者・家族および関係者にどれほど周知されているかをみる場合, 仲介者の数も指標となりうる。今回, 被支援者からの使えているかどうかの主観的判断と満足度についても, 差を認めなかったが, 例数が少ないことの影響も考えられた。今後, 症例の蓄積により明瞭になる可能性がある。

機器の一日あたりの利用時間と支援に対する満足度には負の相関が見られた。NPO活動の実効性評価の指標として患者満足度を利用する可能性も考えられたが, 支援に対する満足度は、ALSFRS-Rの総点や呼吸器系の項目と関連していたことから, コミュニケーション支援そのものの評価よりも, 疾患の重症度に大きく影響されて満足度が低くなっている可能性が考えられた。重症例でもIT機器使用時間/日は実質的な利用を客観視することができると思われるが, 効率の指標とするには重症度とのバイアスを減らす試みを重ねる必要がある。

E. 結論

本研究により, それぞれの医療機関や訪問看護ステーション等が有する社会資源を, 在宅患者への支援を含む柔軟な利用に振り向けるための根拠を提示できる可能性がある。

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

難病コミュニケーション支援への NPO活動の検討

研究分担者
研究協力者

成田 有吾
中井 三智子
松尾 光晴

三重大学医学部看護学科
三重県難病医療連絡協議会
パナソニックエイジフリーライフテック(株)

- NPO法人CTF松阪の平成25年度11月迄の活動内容
と患者・家族，関係専門職との連携を検討
- 介在者数と被支援者の満足度，患者の性別，年齢，
PC使用歴，Net利用歴，介入結果と患者満足度，被
支援者からの利用の主観的判断と満足度に差はな
かった
- 利用者のコミュニケーション機器の一日当たりの利
用時間と満足度には負の相関
 - (満足度=91.2-5.6x利用時間/日， $p=0.0222$)

東京都における神経難病のコミュニケーション関連機器支援

—支援者マップ作成に向けてのアンケート調査—

| | | |
|-------|-------|-------------------|
| 研究分担者 | 小林庸子 | 国立精神・神経医療研究センター病院 |
| 研究協力者 | 田中勇次郎 | 東京YMCA医療福祉専門学校 |
| | 玉木克志 | アイホン株式会社 |
| | 栗沢広之 | 国立精神・神経医療研究センター病院 |
| | 中山優季 | 公益財団法人 東京都医学総合研究所 |
| | 小倉明子 | 同上 |
| | 松田千春 | 同上 |
| | 小長谷百絵 | 昭和大学 |

研究要旨

東京近郊のコミュニケーション用具支援の実態を把握し、より多くの利用者からアクセスしやすいネットワークを作るための支援者マップ作製を目的としてアンケート調査を行った。情報収集源は医療機関、業者、ボランティア等多様であった。作業療法士・訪問看護ステーションからの経験や紹介患者に対応できるという回答をもとに、支援者リスト・マップを作製した。これをもとに、今後の支援ネットワークのさらなる整備を行っていく。

A. 研究目的

意思伝達装置などのコミュニケーション支援用具は、近年急速に進歩しているが、それを支援する体制については、適合・メンテナンスなどの支援者とその財源の確保等解決すべき問題点が多い。特に支援者については、作業療法士をはじめとするリハビリテーション関係者・看護介護職・ボランティア等経験のある特定の人を中心に対応せざるを得ず、通常の難病支援のネットワークが必ずしも使えない場合が多い。特に東京近郊では、人口が多く大学病院や難病拠点病院が多いため地区割り・拠点病院中心のネットワークが作りにくい。これまで有志で研修会の開催やメーリングリストによる事例相談などを行ってきたが、支援者を見つけられないという意見が診療場面や患者会等から多く聞かれる。本研究の目的は、東京近郊のITを利用したコミュニケーション用具支援の実態を把握し、支援者マップを作成し、より多くの利用者からアクセスしやすいネットワークを作ることである。

B. 研究方法

対象) ①作業療法士東京都市会会員 2200人 ②東京都訪問看護ステーション 630か所 ③協力の得られた②の施設が選定した訪問看護を受けている在宅療養者

方法) ①②郵送、③は②の施設から手渡し、郵送で返送による、自記式アンケート調査。

調査内容) ①はコミュニケーション支援の経験、支援可能な内容、他施設からの依頼への対応の可否、自施設で対応困難な場合の依頼先など ②意思伝達装置使用利用者の有無、多施設からの依頼への対応の可否、情報収集や依頼先など ③情報通信機器の使用の経験、意思伝達装置の使用の経験、コミュニケーション機器の情報元や依頼先など。

(倫理面への配慮)

在宅療養者へのアンケートについては、無記名で個人を同定される内容を含まない。

C. 研究結果

①回答 201 (回収率 9.1%) コミュニケーション支援の経験は、なし 31.8%、1人 8%、2~5人 32.8%、6人以上 25.9%、支援可能な内容は使用の練習 75.6%、適応判断 64.7%、道具選定 58.7%、道具手配 45.3%、修理 5.5%、対応困難 5.5%、31名が他施設から紹介された場合に対応可能・支援者リスト・マップに掲載可能との回答を得た。自施設で対応困難な場合の相談依頼先は、複数回答があったものは機器業者 10件、知り合いのOT5件、ICT救助隊 2件、東京都障害者 IT 支援センター2件、単数では盲ろう者支援センター、東京都神経難病ネットワーク事業、コミュニケーション用具支援ネットワーク研究会メーリングリスト、都立神経病院、国立精神・神経医療研究センター病院、東京都作業療法士会、日本作業療法士会、ALS 協会、テクノエイド協会、ST、横浜リハセンター

②回答 119 (回収率 18.9%) 意思伝達装置使用利用者はなし 63%、1人 21%、2~5人 23.5%、対応職種は看護師 67.2%、PT35.3%、OT24.4%、ST11.8%、支援可能な内容は使用の練習 50.4%、適応判断 55.5%、道具選定 35.3%、道具手配 24.4%、修理 2.5%、対応困難 31.9%、多施設から紹介患者に対応できる・または応相談が 47か所、情報収集や依頼先は業者 59.7%、医療機関 58%、インターネット 44.5%、個人的な知り合い 17.6%などであった。

③回答数 111、原疾患はほとんどが神経筋疾患でその他は癌で約 30%。情報通信機器の使用は、携帯電話は自分専用 27%、家族が使用 59.5%、誰も使用していない 8%、パソコンは自分専用 29.7%、家族が使用 39.6%、誰も使用していない 28.8%、インターネットは自分専用 27%、家族が使用 41.4%、誰も使用していない 27%、意思伝達装置の使用の経験は、現在使用 26%、以前使用 10%、未使用 64%、導入時の支援に不満足であったのは 21%、不具合時に不満足だったのは 33%であった。コミュニケーション機器に関する相談は、リハビリ担当者 31.5%、主治医 12.6%、訪問看護師 10%、患者会 8.1%、保健師 5.4%、病院看護師 3%、

訪問看護師 2%、市町村窓口 1%、相談するところがなかった 4%。

D. 考察

作業療法士・訪問看護ステーションからの回答の中での支援の経験率や紹介患者に対応できる率は高かった。経験や関心が高い施設からの回答が高かったと思われる。この結果をもとに支援者リスト・マップを作製した。今後、支援可能な地域と内容、問い合わせ方法を確定し、関係部署に配布、インターネットを介して公開する予定である。支援者・支援施設が少ない地域を減らしていく対策を、東京都作業療法士会を中心に行っていきたい。

相談先は多岐にわたっていたが、件数が少ないものも多く、個々の知り合いをたどって情報共有されないことも多いと推察される。今後、業種・職種を超えたマップ・リストを作成し、さらなるネットワークの構築と、その効果の検証を行いたい。

E. 結論

東京都における神経難病のコミュニケーション関連機器の支援は比較的人材や施設が豊富であるが、さらに、情報共有・ネットワーク構築を進めていく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

学会発表

玉木克志, 小林庸子, 樋口智和, 栗沢広之, 田中勇次郎, 中山優希; 在宅療養患者のニーズと在宅医療をサポートする社会資源に関する調査, 第 28 回リハ工カンファレンス, 2013. 8. 22 盛岡

小林庸子, 栗沢広之, 樋口智和, 田中勇次郎, 玉木克志; 東京近郊のコミュニケーション用具支援ネットワークについて—支援者マップ作成に向けてのアンケート調査—, 第 1 回日本難病医療ネットワーク学会, 2013. 11. 9 大阪

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

なし

神経難病リハビリテーションの課題と今後の展望

| | | |
|-------|-------|--|
| 研究分担者 | 小林 庸子 | 独立行政法人 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 |
| | 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 |
| | 小森 哲夫 | 国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター |
| 研究協力者 | 宮井 一郎 | 社会医療法人大道会森之宮病院 |
| | 神作 憲司 | 国立障害者リハビリテーションセンター研究所 |
| | 清水 俊夫 | 東京都立神経病院 脳神経内科 |
| | 瓜生 伸一 | 国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター |
| | 成田 有吾 | 三重大学医学部看護学科 |
| | 松尾 光晴 | パナソニックヘルスケア株式会社医療機器・システムビジネスユニット |

研究要旨

難病リハビリテーションの現状を整理し問題点を抽出・整理した。それらの課題について、今後の改善への方策を議論した。ガイドラインを整備する必要性があった。また、早期からのリハビリテーション介入に神経内科など他の診療科との協力促進が必要であった。回復期リハの位置づけで集中リハを積極的に行う価値があると考えた。総じて、卒前の学校教育から卒後の研修、職場教育までの一貫した教育構築、介護職員を含めた多職種のリハビリテーションへの理解促進と必要な教育などを推進する事が肝要である。

A. 研究目的

難病リハビリテーション研究の3年目のまとめとして、難病に対するリハビリテーションの組み立てと問題点について整理した。

B. 研究方法

難病リハビリテーションプロジェクト参加の研究分担者、研究協力者において現状の問題点を抽出し、研究者間で討議・整理の上、解決に向けての方策を考えた。

(倫理面への配慮)

介入研究ではないが、個人情報などに関して留意した。

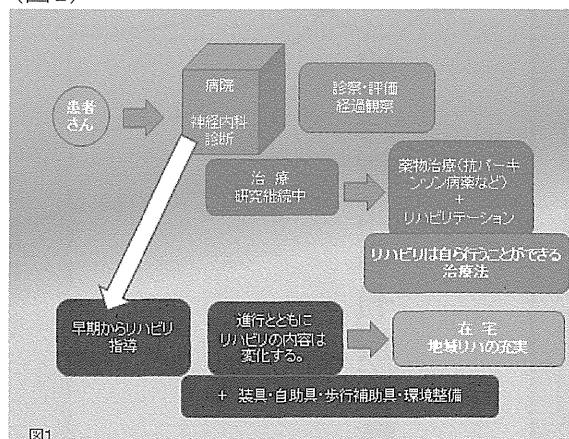
C. 研究結果 D. 考察

結果を以下のように整理し、考察した。

(1) 現在、難病リハビリテーションに関する包括的ガイドラインがない。部分的な内容のガイドラインが存在するが、範囲を拡げて整備し、包括するガイドライン作成が望まれる。

(2) 診断早期に神経内科等の診療科からリ

ハビリテーション依頼が少なく、進行期で身体障害者認定や装具作成時期になってからの依頼が多い。早期からのリハビリテーション介入で疾患の治療と共に生活面での支援が始められる。(図1)



(3) なお、サービス提供側の問題として、地域間、施設間格差、診療報酬の制限がある。研修、教育機会を増加させ、神経難病リハビリ

テーション研究会等の会員を通じて地域における質の向上を図る必要がある。診療報酬については、現状にあう適正な評価を提案する必要がある。

(4) 回復期リハ病棟の積極的な活用を考え、集中リハで身体機能維持を考える事が重要である。診療報酬での活用誘導も考えるべきである。

(5) 在宅療養が始まる時期には、介護保険でのリハビリテーションサービスもあるので、ケア・マネージャーへの教育や、在宅支援スタッフへの教育がリハビリテーション科の役割として存在する。(図2)

難病に関する医療福祉制度・関連職種の共同案

リハ提供施設と制度

医療入院リハ: 回復期リハベッドを利用しやすく
早期でなくても1日9単位へ

医療外采リハ: 病初期から終末期までの医療機関で十分な対応
地域リハと専門施設の併用
医療保険リハと介護保険リハの併用
集団リハの導入(ピアカウンセリング効果)

介護保険: リハの観点の浸透

神経内科・リハ科医師・リハ関連職種の協働

リハ科・神経内科・PT・OT・ST各学会を通じた教育啓発活動
共同研究によるエビデンスづくり
補装具・日常生活用具、専門機関へのコンサルト制度
機器開発

図2

(6) いずれの段階においても、リハビリテーション関連職種の教育が必要であり、卒前教から卒後の系統的教育までを考える必要がある。(図3、図4、図5、図6)

神経難病リハに関する教育の必要性

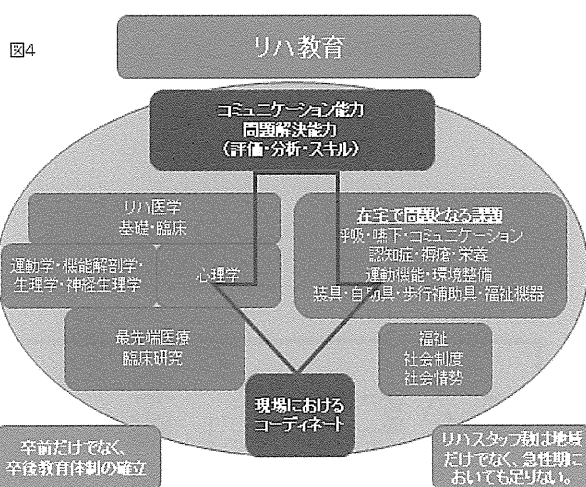
早期から進行に合わせた介入

早期: 症候を軽減させる適切なスキル
進行期: 在宅生活者に適切なリハを提供
終末期: 緩和ケアの中でリハ提供。緩和医療

多角的な視点で評価する能力

- 残存する機能や介入すべき機能の判断
- さまざまな症状や合併症の把握と評価
- 心理的問題の対応
- 家族支援、指導
- チームで連携⇒相互のコミュニケーション必要

図3 北里大学 医療福祉学部 リハビリテーション学科 系 香菜(言語聴覚士) 一岡敬俊



教育の対象となるのは・・・

診断後すみやかに、患者・家族に対するリハおよび教育指導は必要
早期から一貫してチームで対応

リハスタッフに対する難病リハの教育は急務
急性期病院のスタッフ増員を(現状は急性期疾患中心)

難病患者に携わるすべてのスタッフへの教育は必要
主治医が早期からリハを指示する
ケアのプランの中に、早期からリハの観点を

図5

教育における今後の課題

- 教育のあり方
難病のリハに関しての教育が足りない。
卒後研修・卒後教育の方法の検討
臨床研究(リハ医学、客観的観察・評価)
- 若いリハスタッフの臨床の提供
急性期病院～地域リハ
リスク管理、各種疾患のリハについて学ぶ必要あり。
- リハスタッフの役割の拡大
病院・施設や地域の各々の場において、
訓練・指導等、コーディネーターの役割になる。

図6

E. 結論

難病リハビリテーションは、患者に必要不可欠であるが、広く認知されているという現状にはない、今後ガイドライン整備や教育の改善進歩などを通じて、地域差・施設差のないリハビリテーション提供に向けて努力を継続すべきである。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

特になし

神経内科など他の診療科と
協力して早期からのリハ介入

回復期リハビリテーションとして
集中リハビリテーション
診療報酬も考慮

看護職だけでなく介護職を含めた多職種の
リハビリテーション理解と必要な教育

卒前から卒後、OJTなど
リハ・スタッフの一貫した教育

神経難病リハビリテーション研究会
を活用して地域差・施設差をなくす

神経難病リハ
ビリテーション
の認知と専門
性の理解

リハビリテー
ションの必要性
の理解

各職種のスキ
ルアップ

難病患者の療養の質
の改善、機能回復、社
会参加

難病看護の質向上

—日本難病看護学会認定「難病看護師」認定制度発足の経緯と経過—

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(公益財団法人東京都医学総合研究所¹⁾)、本田彰子(東京医科歯科大学大学院)、小森哲夫(国立病院機構 箱根病院)、原口 道子¹⁾、川村佐和子(聖隷クリストファ一大学大学院)、藤田美江(創価大学看護学部)、小倉 朗子¹⁾、菅原京子(山形県立保健医療大学)、秋山智(広島国際大学)、小西かおる(大阪大学大学院)、牛久保美津子(群馬大学大学院)、村岡宏子(東邦大学)野川 道子(北海道医療大学)松下 祥子(東京医科歯科大学大学院)牛込 三和子(群馬パース大学)

研究要旨

要旨：日本難病看護学会では難病に携わる看護師の質の担保やキャリア開発、難病看護師としての矜持を保証するために難病看護師の認定制度の発足を模索してきた。今回、難病看護に携わってきた看護師のキャリアを認定し、今後の学習意欲や難病看護師としての継続性を期待するために、日本難病看護学会で、学会認定の「難病看護師」認定制度を発足させた。2013年10月末までに募集を行い、11月31日から2日間の講習と認定試験を行ったので、認定試験までの経過と、申請者の属性や志望動機、今後の活躍分野などをアンケート結果から報告する。

A. 研究目的

神経難病は稀少で進行性の疾患が多く、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学習や看護の振り返りのチャンスもないままに難病患者の多様なニーズに応えきれず看護師は精神的に消耗し離職の一因にもなっていた。

そこで今回、難病に携わる看護師の質の担保やキャリア開発、難病看護師としての矜持を保証するために日本難病看護学会では学会が認定する難病看護師の認定制度の発足を理事会と総会の承認を経て決定した。その上で、難病看護学会認定「難病看護師」認定制度運

営委員会と認定審査委員会を発足し、2013年10月末までに募集とを行ったのでその結果と、難病看護師の質の向上のためのアンケートを申請者対象に行ったので報告する。

B. 研究方法

日本難病看護学会「難病看護師」認定制度については、2013年8月25日(日)に東邦大学看護学部(村岡宏子会長)にて開催された日本難病看護学会学術集会の総会で学会員の承認を得て、「難病看護師」認定制度が発足した。認定制度発足に関して、学会ホームページに掲載し、さらに学会理事の関連病院や難病の拠点病院にリーフレットの郵送などのより周知に務めた。また、認定制度専用のホームペ

ージ

(<http://nambyokango.jp/nambyokangoshi>)も立ち上げた。

「難病看護師」認定の申請は2013年8月26日より10月末日までとし、11月5日に運営委員会と認定審査委員会が開催され、経験年数や難病看護への取り組みなどの書類審査の結果、今回は申請者全員の講習会の受講と認定試験受験資格が認められた。これらの申請者に対して基本属性の他、申請動機と今後の活動範囲を「かなり当てはまる」から「全く当てはまらない」まで4段階で質問をする、無記名アンケートを郵送法にて実施した。

(倫理面への配慮)

本調査は日本難病看護学会の倫理委員会の承認を得て、対象者には個人情報漏洩防止に努める旨を明記しアンケートの返信を持って研究参加の承諾とした。

C. 研究結果

申請者は62名(女性57名、男性5名)で平均年齢41歳(SD=±8)であった。所属は病院50名(81.2%)、訪問看護ステーション8名(12.9%)、その他4名(6.5%)で、病院所属が多かった。所属都道府県は、東京都13名、神奈川11名、群馬7名、石川5名、山形、熊本各4名、大阪、沖縄各2名、北海道、岩手、栃木、埼玉、静岡、新潟、兵庫、山口、香川、佐賀、長崎各1名であった。

アンケートの回収率は77.4%(46名)、平均看護師経験17.5年(SD=±8.5)、難病の看護経験は平均10年(SD=±5.3)であった。

難病看護師認定への申請理由として、難病の患者さんを担当する機会が多く、もっと勉強をして良い看護を提供したいと考えて応募していた。応募の理由に該当しない項目に「上司に勧められたから」があがり、応募者は難

病看護が好きだから、資格を取ってがんばりたいという気持ちで自主的に応募していた。

しかし、資格を取得しても賃金面や職位などの優遇はなかった。

取り組みたいこととしては、意思決定支援、心のケア、ケア技術の向上、地域連携による退院支援などが上げられ、取り組みの念頭がないものとして、就職支援や患者会の支援などであった。

D. 考察

神経難病の病院や病棟に勤務する看護師は仕事量が多く、患者さんへの関わりの難しさを抱え、バーンアウトにつながりやすいと言われている。

今年度より難病患者さんへの良い看護を目指して難病看護師の制度がスタートしたが、今回、難病看護師の認定に応募した看護師は難病の看護にやりがいを感じており、看護のスキルを資格化したいと考えていた。これらのモチベーションを今後も持ち続け、難病支援専門員や今後の難病制度に幅広く対応できる看護師として発展できるよう支援する必要性がある。

E. 結論

1. 第1回日本難病看護学会認定「難病看護師」への申請者は62名で平均看護師経験は17.5年(SD=±8.5)であった。
2. 申請者は難病看護を指向し良い看護を提供したいために応募をしていた。
3. 今後の取り組みとして意思決定支援、心のケア、退院支援などが挙げられた。
4. 難病支援専門員など難病対策に対応できる看護師として期待できる。

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

日本難病看護学会認定 「難病看護師」が誕生しました

難病看護の質の向上に主体的に取り組める看護師の育成を通して難病患者の医療およびケアの改善を図り、国民の健康と福祉に貢献することが目的です。

難病看護師は以下の役割を担います

- 1)疾患の病態・病期に応じた看護判断に基づく適切な実践
- 2)難病の患者・家族が最良の療養生活を送ることができるよう相談・助言
- 3)難病の患者・家族の支援について、看護・福祉職等に対しての助言・支持
- 4)難病患者それぞれの生活を基盤としたネットワーク作りと療養の支援

難病看護学習の普及と東京都訪問看護ステーションにおける意思伝達支援の実態

| | | |
|-------|------------------|----------------------|
| 研究分担者 | 中山 優季 | 公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護 |
| 研究協力者 | 小林 庸子, 粟沢 広之 | 国立精神神経医療研究センター病院 |
| | 田中勇次郎 | 東京 YMCA 医療福祉専門学校 |
| | 玉木 克志 | 株式会社アイホン |
| | 小倉朗子, 松田千春, 原口道子 | 公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護 |
| | 小長谷百絵 | 昭和大学 |

研究要旨

本分担課題では、難病看護の質の向上のために、神経難病看護テキスト作成や学習ニーズ調査、日本難病看護学会認定看護師制度の創設に取り組んだ。本年度は、意思伝達支援に焦点をあて、セミナー開催とその評価さらに、都内訪問看護ステーションを対象とした支援状況調査を行った。当事者参加と体験型演習のセミナーは好評であり、引き続き機会の提供の必要性が示唆された。訪問看護ステーション調査から、78.3%の施設で意思伝達支援に関する対応職種がおり、神経難病患者の有無と有意差がみられた。訪問看護ステーションでは、「適応の判断」の役割が大きいことが確認された一方、機器の選定・導入のための支援システムの必要性が示唆された。

A. 研究目的

学習ニーズ調査で学びたい項目の上位であった「コミュニケーション障害」について、セミナー開催による啓発と都内訪問看護ステーションを対象とした支援実態に関する調査を実施し、神経難病療養者のコミュニケーション支援に関する看護の役割について検討を行う。

B. 研究方法

1. 知の体系化セミナー(日本難病看護学会・国立病院機構箱根病院・本分科会共催)におけるコミュニケーション支援に関する講義・演習を実施し評価を得た。
2. 都内訪問看護ステーション 630 箇所に対する質問紙調査(郵送法)。本調査は、利用者向け(訪問看護ステーションに配票依頼)、東京都作業療法士会所属作業療法士向けを合わせて実施した(分担研究者小林庸子氏報告参照)。

調査内容は、職員数、月の利用者数、神経難病患者の有無、意思伝達装置利用者の有無、支援内容、支援対応職種と対応困難時の情報入手先、意思伝達支援に関する要望等。

得られた情報を単純集計、単変量解析、質的データは帰納的に分類・整理し、研究者間で検討した。

(倫理面への配慮)

対象者の研究協力の任意性の確保、個人情報の匿名性確保、事業所情報については本研究上の分析対象から外した。

C. 研究結果

1. 知の体系化セミナーは、昨年 11 月より四半期毎計 4 回実施した。テキスト概要版からニーズが高いものをテーマとし、コミュニケーションについては、第 2 回目に実施し 70 名の参加者を得た。研修内容は、概論と当事者の講

演,機器体験演習で構成した。評価は,「とてもよい」,「まあよい」で 89%,内容の実践性については 90%が「実践的である」であった。自由記載からは,「患者さんの生の声を聞くこともとても大切なことだと思い感動し気がひきまりました」「口文字盤などの方法がわかった。他の人に紹介したい」「普段見ているだけの機器に触れられ有意義であった」などであった。

2. 都内訪問看護ステーション調査は 138 の施設から回答が得られた(回収率 21.9%)。看護人員は,常勤 4.33±2.06 名で,リハビリ職のいる施設は 95(68.8%)であった。1ヶ月の利用者は 112.37±104.4 名であった。神経難病患者のいる施設は 111(80.9%)で,意思伝達装置利用者がいる施設は,59(42.8%)であった。意思伝達支援の対応職種は有 108 施設(看護のみが 47 (34.1%),リハ職のみが 27

(19.6%),看護・リハ職両方が 34 (24.6%)),なしが 30 施設 (21.7%)であった。支援内容は,看護・リハ職ともに「適応の判断」が最も多く次いで,「使用の練習」であった。リハ職では,「道具の選定」「手配」を実施していたが,メンテナンス修理は 3 施設(2.2%)にとどまった。対応職種の有無とリハビリ職の有無,意思伝達装置利用者の有無には差はなく,神経難病患者の有無に有意差が認められた

($p=0.003$, χ^2 二乗検定)。対応困難時の対応依頼・情報入手先は,業者・病院・インターネットの順で,相談先がないのは 10(7.2%)であった。自由記載からは,研修の充実や貸し出し制度の希望が寄せられた。

D. 考察

意思伝達支援に関する学習ニーズは高く,当事者参加・体験型演習研修の有用性が確認された。訪問看護ステーション調査からは,支援

と意思伝達装置の利用者の有無とは有意差がなく,神経難病患者の有無と有意差がみられたことから,「適応の判断」の役割が大きいことが指摘できる。一方,機器の選定や手配,メンテナンスについての実施割合は高くなく,研修や貸し出し制度の希望があることから機器の選定・導入に関して既存の機器供給会社によるレンタルシステム紹介や今回の調査結果をもとに作成する支援者マップに基づく支援システムの必要性が示唆された。

E. 結論

意思伝達支援に関する演習形式の研修の有用性が確認された。都内訪問看護ステーションにおける意思伝達支援は「適応の評価」「使用練習」の役割を担うことが期待され,その間を埋める機器選定,手配,メンテナンスについての支援システムの必要性が示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

原口道子, 中山優季, 松田千春, 小倉朗子, 長沢つるよ, 板垣ゆみ, 清水俊夫: 筋萎縮性側索硬化症療養者に対する外来看護機能の構造化, 第 18 回日本難病看護学会(東京), 日本難病看護学会誌 18 (1), 2013

(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)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし