

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Sakurada, T., Kawase, T., Takano, K., Komatsu, T., Kansaku, K. A BMI-based occupational therapy assist suit: asynchronous control by SSVEP. *Frontiers in Neuroscience*, 7:172, 2013.

Ora, H., Takano, K., Kawase, T., Iwaki, S., Parkkonen, L., Kansaku, K. Implementation of a beam forming technique in real-time magnetoencephalography. *Journal of Integrative Neuroscience*, 12(3):331-41, 2013.

Takahashi, T., Kansaku, K., Wada, M., Shibuya, S., Kitazawa, S. Neural correlates of tactile temporal-order judgment in humans: an fMRI study. *Cerebral Cortex*, 23(8): 1952-1964, 2013

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

Wada, M., Takano, K., Ikegami, S., Ora, H., Spence, C., Kansaku, K. Spatio-temporal updating in the left posterior parietal cortex. *PLoS ONE*, 7(6): e39800, 2012.

Takano, K., Hata, N., Kansaku, K. Towards intelligent environments: an augmented reality-brain-machine interface operated with a see-through head-mount display. *Frontiers in Neuroscience*, 5:60, 2011.

Ikegami, S., Takano, K., Saeki, N., Kansaku, K. Operation of a P300-based brain-computer interface by individuals with cervical spinal cord injury.

Clinical Neurophysiology, 122: 991-996, 2011.

2. 学会発表

Ikegami, S., Kawase, T., Takano, K., Nagao, M., Komori, T., Kansaku, K. A P300-based brain-computer interface for spinocerebellar ataxia patients. Program No. 373.18. 2013 Abstract Viewer/Itinerary Planner. San Diego: Society for Neuroscience, 2013. Online.

Sakurada, T., Kawase, T., Komatsu, T., Kansaku, K. Critical flicker frequency and a high-frequency SSVEP-based brain-computer interface. Program No. 80.20. 2013 Abstract Viewer/Itinerary Planner. San Diego: Society for Neuroscience, 2013. Online.

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.

神作憲司. BMI技術のリハビリテーション分野への応用. 日本神経回路学会/神経科学・リハビリテーション・ロボット工学のシナジー効果に関する研究会+Brain-IS研究会. 2011年6月; 北九州. (基調講演)等

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.

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. (特願 2011-262032). 出願日 2011. 11. 30

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

[成果報告(H23~25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)
- ・頸髄損傷者で90%以上の精度で操作が可能 (*Clin Neurophysiol*, 2011)
- ・ALS 患者 (n=6; ALSFRS-R: 0-13, 平均 4.7) でも67%の正答率だが、進行したALS 患者 (n=2; ALSFRS-R=0) では25%の正答率
- ・本研究では、BMI型環境制御装置をもとに改良を加えるなどし、難治性疾患の多様な病態に対応するためのBMI研究開発を行った

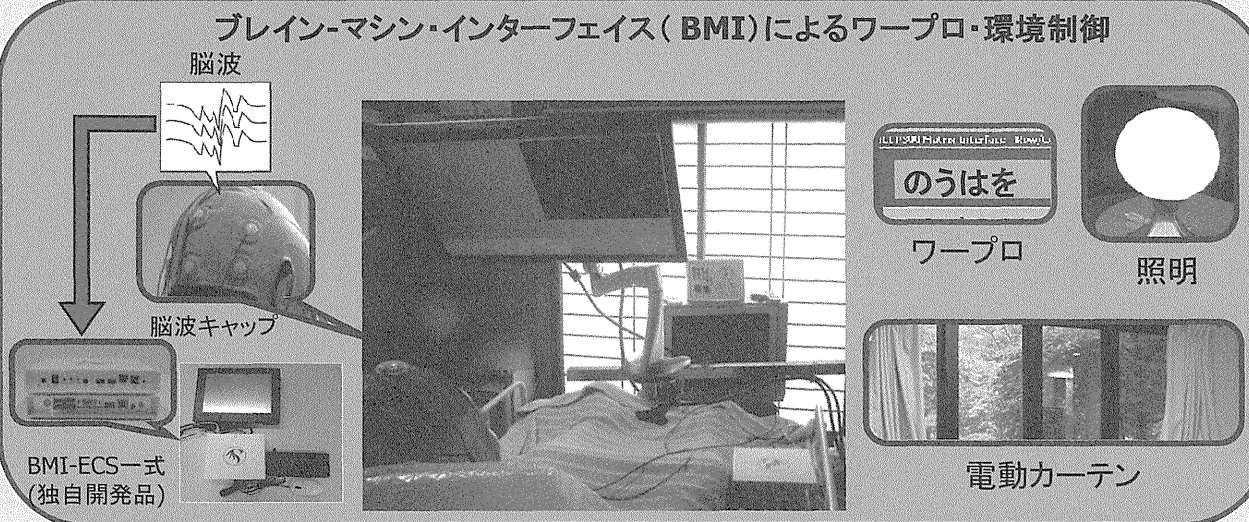
目的

- ・改変視覚刺激を用いたP300-BMIの操作精度
脊髄小脳変性症患者: 70.7%
筋ジストロフィー患者: 71.3%
- ・統一ユーザーインターフェイスの使用も可能

実用的とされる
操作精度を確保

結果

方法



結論

- ・改変視覚刺激による実証評価
P300-BMIに用いる視覚刺激を改変
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
- ・対象
脊髄小脳変性症患者8名 (女性6名、平均62.4歳)
筋ジストロフィー患者3名 (男性3名、平均24.0歳)

・視覚刺激の改良により操作精度が向上すること、こうした研究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

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とつなげたい

筋萎縮性側索硬化症におけるエネルギー代謝：新たな栄養療法に向けて

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、初期の栄養不良が独立した予後規定因子の一つであることが報告されており、いかに体重減少をくい止めるかが重要課題であるとされている。そのために経口摂取可能な時期から胃瘻造設を行い、高エネルギー療法を行うことが推奨されているが、至適エネルギー量については確立されていない。本研究では、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エネルギー量を測定するとともに、重回帰分析による回帰式の推定を行った。その結果、ALS患者においてはエネルギー代謝の亢進が存在し、一日必要エネルギー量算出のための回帰式は、 $1.57 \times \text{cRMR}(\text{Harris-Benedict}) + 25.9 \times \text{ALSFRS6} - 595.2$ と推定された。

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。我々も、本邦における多施設共同研究において、発症後年間2.5以上の体格指数(BMI)減少を示す患者群は、生命予後が不良であることを報告した。2009年に発表された米国神経学会のガイドラインでも、体重を安定化させるために胃瘻造設を早期に行うことが推奨されており、適切な栄養療法を行うことにより生命予後が改善するのではないかとの期待が高まっている。米国では高エネルギー食の臨床治験が行われているが、現時点ではまだ栄養療法が確立されたとは言えない。本研究では、ALSにおける栄養療法の確立に向けて、ALS患者のエネルギー消費量の正確な測定を行い、その結果から必要エネルギー量推定のための回帰式を導き出した。

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29例(男12例、女17例)。そのうち、2013年12月時点で解析の終了している23例(男8例、女15例、年齢32-75歳)に対し、二重

標識水(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)19.8kg/cm²(14.0-24.3)、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(H₂¹⁸O)と重水(³H₂O)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。

また、その他の解析項目として、血液検査(血算・血清生化学、脂質、空腹時血糖、HbA1c、インスリン、微量元素、カテコラミンなど)、尿検査(尿素窒素排泄量、Cr排泄量)、自律神経症状(高血圧、頻脈、顔面紅潮、CVr-r)、呼吸機能(努力肺活量:%FVC、動脈血ガス分析)、体組成分析(インピーダンス法)、摂取カロリー量、ALS機能重症度スコア(ALSFRS)を評価した。

(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 $1,540 \pm S.D. 369 \text{ kcal/day}$ ($885 - 2,156$)、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 ALSFRS と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 19 例において総消費熱量が Harris-Benedict 式から算出した推定必要エネルギー量を上回り、13 例において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、予測総消費熱量は、 $1.57 \times \text{cRMR} + 25.9 \times \text{ALSFRS6} - 595.2$ が算出された (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) ($p < 0.001$)。回帰式から求められた推定消費エネルギー量は、 $1540 \pm 321 \text{ kcal}$ であり、実測値と近似した。なおこの値は、米国から報告された回帰式により算出した値と、 $238 \pm 189 \text{ kcal}$ の差があった。

D. 考察

今回の結果から、呼吸器装着前の ALS 患者においては、エネルギー代謝の亢進状態 (hypermetabolism) が存在することは明らかであることがあらためて確認された。総消費熱量は健常人のレベルに迫るものであり、摂取エネルギー量との比較では、23 例中 19 例で負のバランスを示したことから、摂取エネルギー量は決定的に不足していると言える。体重減少が生命予後不良の予測因子であることを考えると、

この摂取エネルギー量の少なさをいかに解消させるかは、生命予後・QOL の改善の上で、急務な課題と言える。

患者の栄養療法を考える場合、今や栄養サポートチームによる評価が必須の時代となったが、臨床の現場で用いられているのは Harris-Benedict 式であることがほとんどである。今回の結果からは、この古典的な式では不十分であることが示され、ALS に特化した新たな式が求められる。今回重回帰分析の結果得られた式は、DLW 法による結果と非常によく近似していた。まだ症例数が十分でないため今後修正の余地はあるものの、臨床的に有用であると考えられる。一方 Kasarskis らが米国人 ALS 患者のための計算式を 2013 年に発表した、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、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 患者から得られた回帰式の有用性は非常に高いと考えられる。

今後は、この式で得られた推定エネルギー量をもとに、いかに適切に栄養療法を行っていくか、その結果患者の生命予後、QOL がいかに改善するのかを明らかにしていく必要がある。体重減少の激しい初期の患者は、食欲も低下していることが多く、経口摂取による十分なエネルギー補給には限界があることを考えると、やはり早期に胃瘻を造設し、経口と経管栄養を併用することが望まれる。栄養療法の確立は、適切な胃瘻造設時期にも影響を与えうることであり、今後さらにガイドラインが修正されていくことが予想される。

E. 結論

ALS 患者の総消費熱量を二重標識水法を用いて測定した。体重あたりの総消費熱量は、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 $1.57 \times \text{cRMR} + 25.9 \times \text{ALSFRS6} - 595.2$ が算出された (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) 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, Honda M, Ohashi T, et al. Hyperosmolar hyperglycemic state in advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler* 2011;12:379-381.

Shimizu T, Hayashi M, Kawata A, et al. A morphometric study of vagus nerve in amyotrophic lateral sclerosis with circulatory collapse. *Amyotroph Lateral Scler* 2011;12:356-362.

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.

Shimizu T. Sympathetic hyperactivity and sympathovagal imbalance in amyotrophic lateral sclerosis. *Eur Neurol Rev* 2013;8:46-50.

清水俊夫. 神経難病患者の栄養ケア. *臨床栄養* 2011;119:251-255(総説).

清水俊夫, 小森哲夫. 筋萎縮性側索硬化症における栄養障害に対する調査研究. *神経内科* 2011;75:254-258.

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;38:524-525(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;18:19-21(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. ALSにおけるPEG造設と延命治療と緩和ケア. *難病と在宅ケア* 2013;18:23-26(総説).

清水俊夫. 日本人のPEGを問う. 筋萎縮性側索硬化症(ALS). *消化器内視鏡* 2013;25:897-902(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, 長岡詩子, 松倉時子, ほか. 筋萎縮性側索硬化症における低栄養:BMI減少率と生命予後. 第26回日本静脈経腸栄養学会, 名古屋, 2011(2).

清水俊夫, 長岡詩子, 川田明広, ほか. 筋萎縮性側索硬化症における栄養障害の後方視的調査:多施設共同研究. 第52回日本神経学会, 名古屋, 2011(5).

清水俊夫, 長岡詩子. 筋萎縮性側索硬化症における栄養障害の後方視的調査:多施設共同研究. 第7回日本神経筋疾患・摂食・嚥下・栄養研究会, 高松, 2011(10).

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, 金沢, 2013(2).

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. 第54回日本神経学会, 東京, 2013(5).

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).

清水俊夫. ALSにおけるNPPVの意義と成功のコツ. 第35回日本呼吸療法医学会, 東京, 2013(7).

清水俊夫. 神経難病における栄養障害とその対策—ALSを中心に—. 第9回日本神経筋疾患・摂食・嚥下・栄養研究会, 京都, 2013(10).

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。

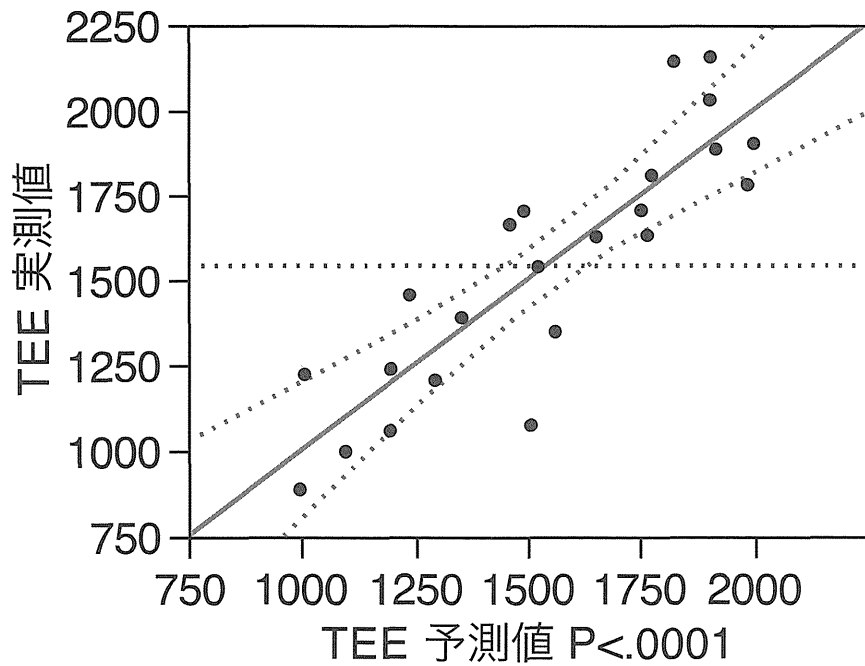
二重標識水法によるALS患者の総消費熱量(TEE)測定と, TEE推定のための重回帰分析

$$\text{Predicted TEE} = 1.57 * \text{cRMR(H-B)} + 25.9 * \text{ALSFRS6} - 595.2$$

参考: Kentucky's Formula = $\text{cRMR(H-B)} + 55.96 * \text{ALSFRS6} - 168$

cRMR(H-B): Harris-Benedict式から算出した基礎代謝量(kcal)

ALSFRS6: ALSFRSの発語・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



R2乗=0.76 RMSE=190.05

cTEE (H-B)	mTEE (DLW)	pTEE	Kentucky	Diff.
1,358 ± 223	1,540 ± 369	1,540 ± 321	1,778 ± 438	238 ± 189

パーキンソン病のリハビリテーションの一考察について

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

この3年間にて、パーキンソン病に関するリハビリテーションの意識調査を行い、さらに患者教育目的とした体操の考案およびその効果について検討を行った。まず、パーキンソン病患者が困っていることは多岐にわたり、また、リハビリテーションや運動は効果があると自覚されておられた。次年度、治療者側の県内の理学療法士を対象にパーキンソン病のリハビリテーションの意識調査を行った。理学療法士の数は増えているものの、経験年数の少ない者が半数以上占めており、パーキンソン病に特徴的な評価や理学療法士卒後教育体制の確立が必須であるようであった。最終年度においては、リハビリテーションを行う場所が限られてきた現状を鑑み、ホームエクササイズの指導が可能な体操を考案し、市民公開講座を開催し、その効果について検討を行った。パーキンソン病患者は必要な訓練等について積極的にとりいれられる。ただし、自主的な訓練を継続する工夫や運動の習慣化については個々により差があり、課題の一つである。

A. 研究目的

①パーキンソン病の治療は薬物療法が主体であるが、リハビリテーション(リハ)も重要な治療法の一つとの位置づけが高くなっている。今回、外来通院中のパーキンソン病患者を対象にリハや運動へ取り組みについてアンケート調査を行った。これは2年間にわたり検討を行った。

②パーキンソン病患者のほとんどが運動やリハの効果はあると実感されていた。そこで、リハ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。

③パーキンソン病の治療は薬物療法が主体ではあるが、リハ効果の報告も多くみられている。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

①開業をされている神経内科医師に、外来受診されている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、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渡した封筒に投函してもらうよう依頼した。調査項目は性別、年齢、罹病期間、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などである。

②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しているもの等とした。

③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付き合うために」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入れ、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)

①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。

②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。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。

③は、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

①アンケートに答えてくれたパーキンソン病患者は初年年 155 名から次年度 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 1～4 を参照。

②理学療法士の回答者は 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、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っても、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・研修会と続いていた。図 5～10 を参照。

③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。アンケートではゆらゆら体操のポイント、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ないために、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。

D. 考察

①パーキンソン病患者はリハに関心があるようであった。現在必要なリハ内容やどの運動を行えばよいのかといった回答が多くみられた。リハの必要性は理解しているが、個別に応じたリハ対応・リハ指導の必要性について推測された。早期よりリハ指導の機会を設けることで自主訓練の定着を促し、症状および予後への影響について検討が必要と考えられた。図 11～13 を参照。

②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える。

③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入れることができれば、症状は改善する。今回のゆらゆら体操は安全にでき、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（体がうごきやすいと感じなど）できる場合、継続は可能であると推測された。

E. 結論

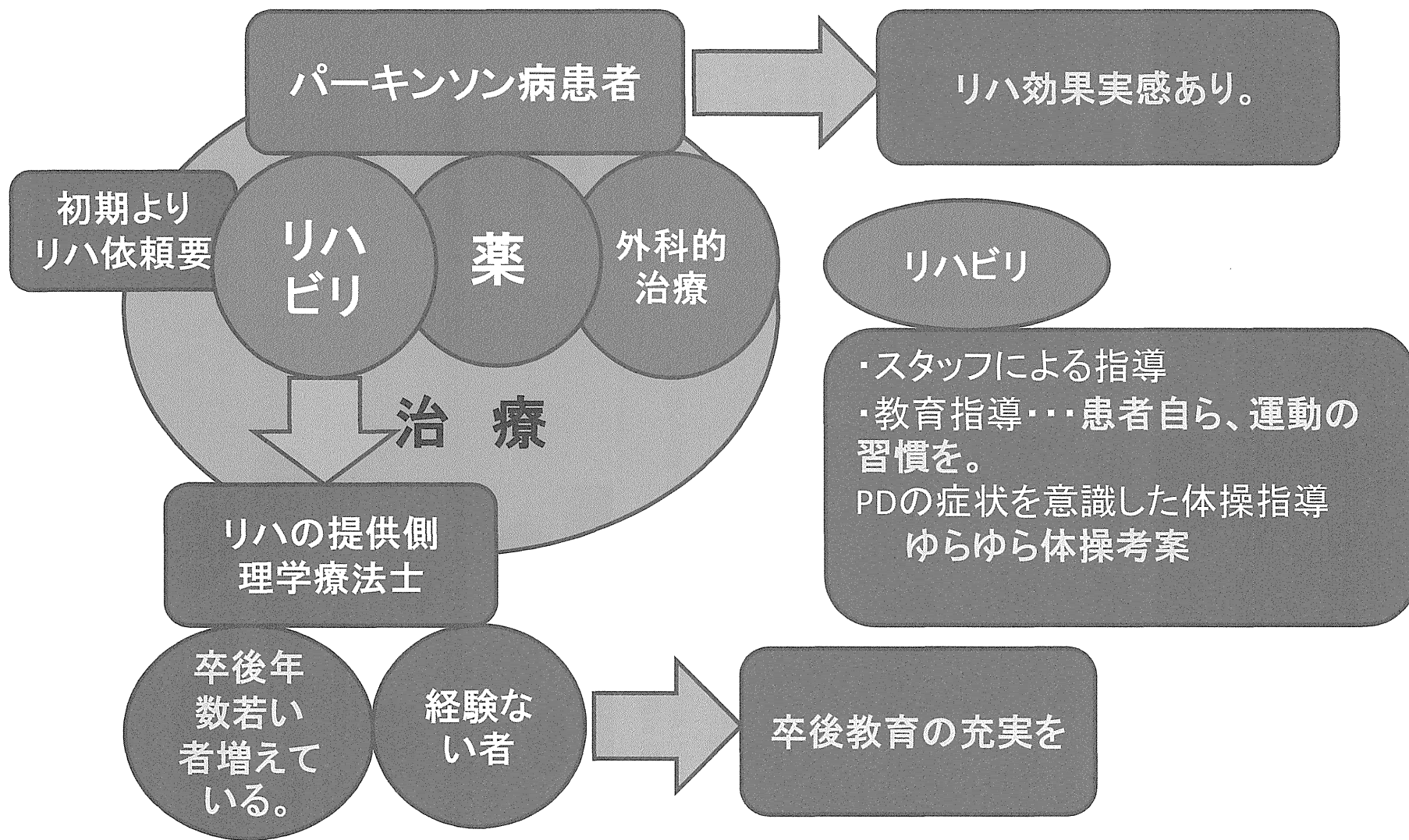
①患者側としては、リハの必要性の理解は高く、その有効性について実感されている者が多いようであった。定期的な評価およびリハ指導を個別に行うことで、リハ効果はさらに高まると推測された。

②一方、理学療法士側は、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。

③リハ治療の一貫として、自主的にいかに日常取り組むかという課題がある。今回、姿勢に影響を与える体幹のストレッチを主体とした体操を考案した。リハや運動を日常的にとり入れることで、自覚的に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と考えられた。

最後に、調査にご協力いただきました、石川医院 石川光紀先生、長浜赤十字病院神経内科 平居昭紀先生、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

パーキンソン病の治療として リハビリは重要



難病コミュニケーション支援の現状と問題点から

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

今回、3年間のコミュニケーション IT 機器支援に関する4つの視点(#1 難病医療専門員への調査、#2 関係者の意見からのブレインストーミング、#3 文献検討、#4 NPO 活動と支援事例の検討)から総括を試みた。コミュニケーション IT 機器支援においても、診断名の告知から始まり、患者の感情に配慮した上で、予想される機能障害を伝え、理解と意志決定を支援する能力と責任が神経内科医に求められていた。さらに地域の支援態勢構築と維持には、神経内科医から多職種連携に向けての医師主導のリーダーシップが欠かせない。神経難病においても、症状緩和を目的とする教育機会の試行が本研究班で開始されており、コミュニケーションの確保は症状緩和に欠くことができないことから、このような教育機会が継続されることを期待する。コミュニケーション支援をNPO等に委託する場合、周囲からの関心が生命線となることを強調したい。

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの神経変性疾患で意思伝達に困難をきたした場合、コミュニケーションを支援するさまざまな取り組みが各地で行われている。しかし、支援に対する評価は一定していない。コミュニケーション IT 機器支援の現状を見直し、今後の方策を検討した。

B. 研究方法

#1 難病医療専門員への調査: 難病医療専門員(2011年10月当時、33都道府県、48名)に専門員メーリングリストを経由して自記式調査票を2011年10月18日に発送し、2012年1月30日までに回収、検討した。調査票は、コミュニケーション障害の特徴、手段や機器の現状、コミュニケーション機能の評価方法、各種機器の選択と導入の時期、文字盤、利用方法、人材等で構成した。

#2 関係者の意見: 2011年12月8日班会議終了後、都市センターホテルにて、リハビリテーション科大学教員1、リハビリ

テーション科医師1、作業療法士1、看護研究者1、電気製品開発担当者1、医療機器担当者1、NPO関係者1、患者会事務局担当者1、および司会: 成田有吾の参加を得て、現状と問題点に関して自由にブレインストーミングを行った。

#3 文献検討: ALSとコミュニケーションに関連する既報告例の検索を、PubMed、医中誌、およびJMEDPlusを用い、2012年11月18日に、さらに2013年6月末まで必要に応じてハンドサーチを追加し、臨床疑問とともに結果をガイドラインに反映させた。

#4 NPO活動と支援事例の検討: 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につき、同意を得たコミュニケーション IT 機器支援対象者に、意思伝達機器利用者調査票への記入と、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。

(倫理面への配慮)

1 対象者の個人名等の個人情報記入は調査票に含めていない。また、電話による追加調査について、回答者から許諾された場合に限り、各専門員の職場の電話番号のみが記載された。回答者からの調査票の返信をもって調査・研究への同意として対応した。研究倫理委員会への申請はなし。

2 意見交換会（ブレインストーミング）への参加回答および当日の口頭での説明と同意で対応した。研究倫理委員会への申請はなし。

3 文献検討の範囲内で研究倫理委員会への申請はなし。

4 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

1 都道府県単位での難病医療専門員からの回答率は約70%と高く、同専門員の経験年数が4年を超えるベテランからの回答が多かった。専門員は、医師の現状を理解しながらも、難病患者を担当する医師にはコミュニケーション支援の基礎知識として既存の社会資源の有効活用や、多職種連携に向けての医師主導のリーダーシップが求められていた。また、在宅への視点、地域との連携で人材を育成する視点、良好な意思伝達を維持するための前段階として、療養者の疾患の認識と受容につながる医師からの説明と指導の重要性など、医師（神経内科医）の忙しさを理解しつつも感情の問題への配慮不足、機器への知識不足を指摘した。一方、コミュニケーション能力の評価では、医師への期待は少なく、リハビリ専門職への期待が高かった。

2 9名による3時間の議論では、コミュニケーションIT機器支援は、企業にとって直接のビジネスモデルとしては成立しないこと、支援者のコスト確保が困難なこと、意思伝達装置（意思伝）の補装具としての枠組み成立の経緯と導入後の維持・調

整の問題、リハビリ専門職など支援可能な人材の問題：作業療法士（OT）は経験年数別に完全ピラミッド型の分布を呈し技術と経験を持ったOTが少ないこと、OTという職種、技能と地域での存在情報が不足。OT以外のリハ職（言語聴覚士；ST）の関与の必要性和専門職相互および支援者間の知識と情報共有の不足、福祉情報技術コーディネーターの有資格者の情報アクセス未整備の問題、訪問看護師に求められる知識と対応能力、および病院神経内科医の認識不足、神経内科医が概略を知り、患者の意思決定支援を必要時に遅滞なく行うため進行時の機能障害として、嚥下障害、呼吸障害およびコミュニケーション障害について伝えることの重要性、また、地域格差の問題が提示された。当事者からは、Brain-Machine-Interface (BMI)への期待感、地域の先進的な取り組み（仙台市重度障害者コミュニケーション支援センター）の紹介、および支援のタイミングとして、患者・家族が困り切る前に支援できる態勢の重要性が述べられた。

3 臨床疑問として取り上げた項目は1) コミュニケーション障害の特徴、2) コミュニケーションを補助する手段や機器、3) コミュニケーション障害（構音障害ほか）の評価方法、4) コミュニケーション障害への補助機器（IT機器ほか）の選択と導入の時期、5) 気管切開下人工換気療法導入後のコミュニケーション、6) 文字盤、7) コミュニケーション用IT機器利用の現状の計7点で、その内容は編集委員会での検討を経て、検索式・参考にした二次資料とともに日本神経学会ALS診療ガイドライン2013に記した。なお、利用可能な支援方策の証拠となる論文形式の既報告はきわめて少なかった。

4 NPO法人CTF松阪の支援件数は報告書作成(2013年4月～11月まで)時点で16件と過去6年(30～44件)に比較して著しく少なかった。支援要請までの介在者は、介在者なし2例（繰り返して支援を受けている被支援者）。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。他職種連携での支援が14件で、NPOのみの支援は再訪時の2件だけで

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。

D. 考察

今回、4つの視点(方法)から検討した後に、今後の方策について提案したい。

#1 難病医療専門員は、難病医療の最前線にいる。本専門員の職責や身分の定義が曖昧で、かつ都道府県内配置も1名/県がほとんどで、未配置の県もある。しかし、多くの道府県で、医師および医療・福祉関連の多職種と患者および家族との調整役を担うコーディネーターとして活動している。少数故に全国の専門員間の連携は良好で、日本難病医療ネットワーク学会等を通じて活発な交流がある。このことは#1の調査票の高い回収率につながったと考えられた。専門員の意見は、一般的な事項に留まらず、神経内科医師に対し、療養者の疾患の認識と受容につながる医師からの説明と指導の重要性、つまり、告知場面での感情の問題への配慮、コミュニケーション機器への知識の不足を指摘していた。

#2 関係者のブレインストーミング参加者は任意に抽出し、出席を依頼した。しかし、いずれも全国的に活動を展開している当該領域の専門家および当事者を代弁できる人物である。ここでの問題点の提起は#3の臨床疑問の構築に繋がった。また、この場でも神経内科医への認識不足、患者の意思決定支援に重要な影響を与える診断名および機能障害(嚥下障害、呼吸障害およびコミュニケーション障害)の告知の重要性が指摘されていた。地域格差の問題は、先進地域の対応を均霑化する制度の欠如(法整備を含む)や、問題点を認識する神経内科医の多寡ばかりではない可能性がある。療養者と医療者が声を挙げることは状況改善の始まりと考える。

また、報告者は「難病患者のコミュニケー

ション(IT機器)支援ワークショップ」を知識の刷新と情報交換および当該領域の多職種の連携を目的として、2010年1月から1回/年度、開催してきた。第5回は11月9日、大阪での第一回日本難病医療ネットワーク学会2日目の午後に開催し、参加者は150名を超えた。ワークショップ参加者のメーリングリストでの情報発信とともにワークショップ継続することで目的の達成に繋がりたい。

#3 この文献検討は、日本神経学会のALS診療ガイドライン作成委員会委員としての対応である。しかし、この3年間にわたる臨床研究に密接に関連し、臨床疑問の作成は#2のブレインストーミングから得るところが非常に大きかった。

文献を渉猟しても、制度や支援人材の問題点は論文としての報告では明示されにくい事項と感じられた。また、BMIについては、療養者および医療者、双方からの期待が高い反面、現時点で完全閉じ込め状態に至ってからBMIを経由しての意思疎通に成功した論文報告は得られなかった。神経変性疾患としての多様性、多系統にわたる進行性による影響が示唆された。

#4 過去6年間に比較して、本県のNPO法人CTF松阪による今年度の支援件数は集計時点までではきわめて少ないが、支援依頼するための仲介者の数が少なかったことは、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。

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ことについて：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。しかし、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、疾患の重症度や患者の疾患受容に大きく影響されて満足度が低くなってい

る可能性があった。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、支援の有効性を指標とするにはバイアスを減らすことが必要と考える。

集計時点までの今年度の支援件数が少なかったことについて、追加検討を行った。7年間の NPO 支援件数と呼吸補助装置を利用して在宅療養する本県の ALS 患者数を一次直線の当てはめを試みると、正の相関（支援回数 = $-27.6 + 3.0 \times \text{NIV\&TIV 在宅療養者数}$, $p=0.0057$ ）が示唆された。本年度、当県での在宅療養者数の減少が影響していることを認識した。

上記 4 視点の検討から、コミュニケーション IT 機器支援においても、きちんとした診断名の告知から始まり、患者の感情に配慮した上で、予想される機能障害を伝え（「悪い知らせを伝える」）、理解と意志決定を支援する能力と責任が神経内科医に求められている。さらに地域の支援態勢構築と維持には、神経内科医から多職種連携に向けての医師主導のリーダーシップが欠かせない。

がん診療に関与する医師のすべてが、がん緩和講習会への参加が義務づけられている。神経難病においても、症状緩和を目的とする教育機会の試行が本研究班で開始された（荻野）。コミュニケーションの確保は症状緩和に欠くことができない。このような教育機会が継続されることを期待したい。

非採算部門としてコミュニケーション支援を NPO 等に委託する場合、周囲からの関心が生命線となる。関心が薄れればノウハウの蓄積の縮小や消滅に至る。支援システムの消滅後の再構築は容易ではない。補助呼吸装置を利用しての在宅療養は困難の連続である。しかし、十分な情報提供と支援環境が整えば、一定数の患者はそのような療養を選択する。

今後も、コミュニケーション支援ワークショップの継続、同メーリングリストの維持、先進地域をベンチマークに、NPO 活動の周知に関する指標としての仲介者の数、機器の一日あたりの利用時間と支援に対する満足度に関する検討の継続が必要と考えている。

E. 結論

コミュニケーション IT 機器支援に関しての 3 年間の検討を総括した。神経内科医に求められる告知や説明に関する能力や責任が示唆された。また、コミュニケーション支援活動の周知に関する指標として仲介者の数、活動の満足度として機器の一日あたりの利用時間と主観的満足度の可能性を提案した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 成田有吾. コミュニケーション. 日本神経学会「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン」作成委員会. 筋萎縮性側索硬化症 診療ガイドライン 2013. 南江堂, 東京, 2013, pp. 162-177.

2. 学会発表

1) Michiko Nakai, Yugo Narita. Necessity of more coordinator nurses for patients with ALS - A review on a coordinator nurse's activity in 5 years in a rural prefecture. 22nd International Symposium on ALS/MND. Sydney, Australia, 2011

2) 成田有吾. シンポジウム I 「神経難病在宅人工呼吸患者の管理と地域連携」人工呼吸器を用い在宅で療養する神経難病（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, 北九州国際会議場, 2012

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 支援の現状と問題点から

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)

■ 4視点

- 難病医療専門員への調査
 - 関係者の意見からのブレインストーミング
 - 文献検討
 - NPO活動と支援事例の検討)から総括
- コミュニケーションIT機器支援にも，診断名の告知から始まり，患者の感情に配慮した上で，予想される機能障害を伝え，理解と意志決定を支援する能力と責任が神経内科医に求められている
- 地域の支援態勢構築と維持には，神経内科医から多職種連携に向けての医師主導のリーダーシップが欠かせない

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)

総合研究報告書

神経難病のコミュニケーション支援および呼吸ケアサポートチームについての実態把握と普及に向けて

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
	粟沢広之	国立精神・神経医療研究センター病院
	樋口智和	同上
	寄本恵輔	同上
	前野崇	国立障害者リハビリテーションセンター病院
	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
	神経難病リハビリテーション研究会	

研究要旨

神経難病に特異的なリハビリテーションの問題である、コミュニケーション支援および呼吸ケアサポートについてアンケート調査による現状把握を行った。重度運動障害者のナースコールについてはマニュアルの更新・メーカーによるコネクタ開発、コミュニケーション用具支援ネットワークについては東京都支援者マップ作成により技術普及につなげることができた。呼吸ケアサポートチームについては、施設ごとの多様性が大きいこと等問題点を把握することができた。

はじめに

神経難病分野でのリハビリテーションは、近年必要性が広く認識されてきたが、リハビリテーション関連職種スキルアップが目的である本グループの課題として、①新しい手段・技術の開発と発展、②研究と臨床をつなぐ、③リハ関連職種の技術統一・共有、④リハ関連職種に難病医療・政策を広報、⑤他職種へのリハ関連技術の広報、⑥多職種・多機関でのリハ関連技術の共有、協働など目指しながら個々の課題を解決していく必要があると考える。地域リハビリテーション実践の3原則①直接援助②教育啓発③組織化は、患者支援の種々の場面で応用できる考えであり、神経難病のリハビリテーションの開発普及についても、現状を把握しながら、どの方向も欠落しないよう研究を進める必要がある。

神経難病のリハビリテーションに関する

具体的課題は、早期介入や廃用症候群の予防改善など一般的な対応を普及・定着させる部分と、疾患に特異的な専門的テーマである呼吸障害・コミュニケーション障害・嚥下障害への技術開発を含めた課題がある。

我々は、主に、これまでに開発されてきた技術の普及・均てん化を目指して研究を行った。

I コミュニケーション障害：

重度障害者のナースコールについて

A I . 研究目的

重度の運動障害のため通常のナースコールが使用できない患者に対する対応については、近年のIT技術の進歩にもかかわらず、機器開発・情報共有が遅れている。製品の選

定・改造・適合・メンテナンス、ナースコールシステムとの接続、安全性に対する保証など多くの検討が必要である。対応マニュアルの作成、今後の製品開発への提言などを目指し、現状把握を行う。

B I . 研究方法

平成 22 年度の 1 次アンケート（全国国立病院機構・難病拠点病院・リハビリテーション研修指定施設 682 施設を対象とした郵送・記入式アンケートでの有効回答 297・回収率 47.3%）で詳細調査に協力可能との回答があった 155 施設を対象とした、郵送による記入式アンケート。

（倫理面への配慮）

本調査は患者個人の情報を取り扱うものではない。施設の情報についても、当該アンケート結果は調査目的以外には使用しない旨を明記して依頼した。

C I . 研究結果

有効回答 94、回収率は 67%であった。

①ナースコールメーカー純正外スイッチは、約 3 分の 2 の施設が、多くは複数個保有していた。②接続部分の改造は、一部の施設で年間 5 件以上、累計 50 件以上のところもあり、作業療法士が行っている施設が多かった。費用負担・時間確保・改造部品の保守管理・PL 法・故障時の対応・誤動作の対応いずれも課題として割合が高かった。接続用の中継コネクタについての認知は高かった。③スイッチの手作りは半数以上が行っておらず、ナースコールメーカー純正外スイッチに比較して、使用している施設は少なかった。④ナースコールメーカー純正ナースコールスイッチについては半数が使用したことがあるが、個別の適合が困難・修理に時間がかかる・価格などの面で、メーカーが個別対応をすることに必ずしも賛成しない意見も少なくなかった。⑤ナースコールに関する情報共有については院内・外ともに約 3 分の 2 の施設で行われていた。⑥責任に関する事項については、規格・設置基準に関する法令が未整備であること、PL 法における責任の所在については

約 8 割が知らない・聞いたことはある程度との回答であった。

D I . 考察

今回の対象施設では、ナースコールメーカー純正外スイッチの使用（市販スイッチの接続試験結果は未公開）、接続部分の改造・中継コネクタの保有、院内・院外での情報共有の割合は高かった。スイッチの手作りはそれに比較して割合が低い。接続のための改造が不要な中継ボックスと接続アダプタが市販されたこともあり、今後、改造や手作りに対する問題は減少すると予測されるが、費用負担についての問題が残る。

また、今回の対象施設は、2 次アンケートを了解された比較的問題意識と経験が高い施設であり、経験の少ない施設への情報提供について今後検討する必要がある。1 次調査の結果と合わせて、今後の対応としては、①各施設のスイッチの工夫や適合方法などの経験をマニュアルとして作成、②作業療法士協会が実施している IT 機器モニター・レンタルモデル事業や関連する職種間連携も含めて意思伝達装置等のコミュニケーション用具支援についての情報共有・ネットワーク構築との協働を計画している。

ナースコールメーカー純正以外のスイッチを使用することに対する保障や責任の所在の問題は、周知されていないために対応しにくいという部分については早急に解決していく必要がある。ナースコールの位置づけを命綱ではなくコミュニケーションの手段であるにとらえ、命綱は別のモニターで行うという解釈を行っている施設は導入が円滑であるとの意見があり、説明と同意書の雛型の作成の希望も多かった。

その他、他の IT 機器との共有入力などについての製品開発について、ナースコールやスイッチ等のメーカーと利用者の目的を共有していく必要がある。

E I . 結論

今回の調査で得られた結果をもとに、①ナースコール接続や設置についてのマニュアル作成、②意思伝達装置についてのネットワークとの協働、③ナースコールメーカー純正外スイッチを