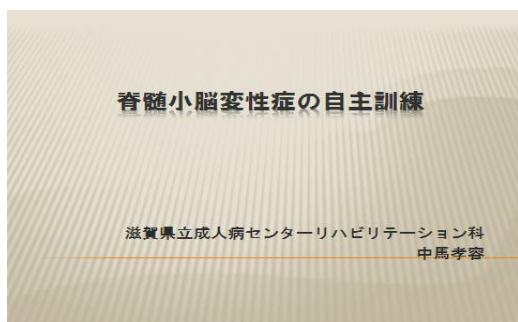
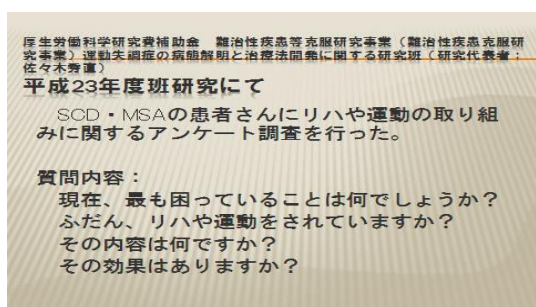


2. 脊髄小脳変性症の自主訓練

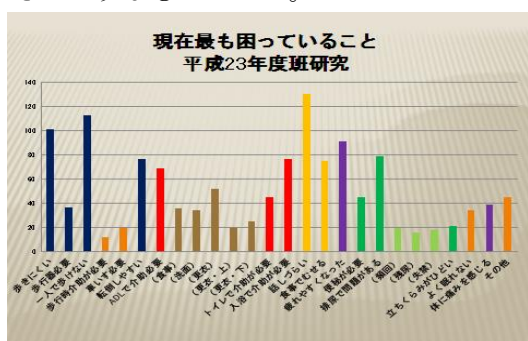
中馬 孝容（滋賀県立成人病センターリハビリテーション科）



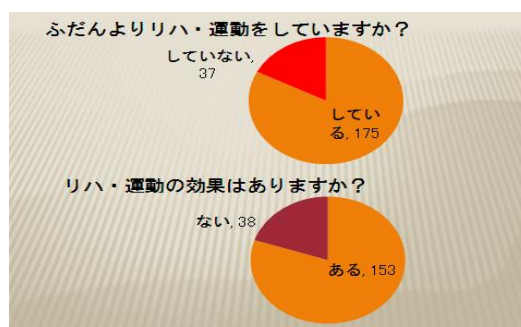
中馬：中馬です。よろしくお願い致します。私の話はそんなに難しい話はありません。今回の講演として希少性難治性のある班会議があるのですが、私はもう一つの運動失調班、佐々木先生を班長とする、そこでの研究の一環としてさせてもらったのをここでもしようかと思っています。よろしくお願い致します。



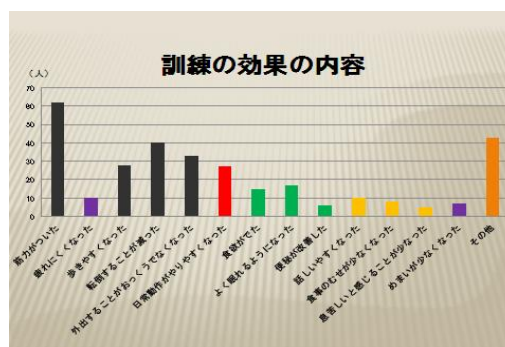
平成23年度にSCD・MSAの患者を対象として、普段リハとか運動とか、どのように取り組んでおられるかということ、まずアンケート調査を行いました。その内容としては、とにかく今一番困っていることは何でしょう、リハとか普段されていますか、そのようなものでした。



これがそのときの結果です。縦軸は人数ですが、話しづらいという項目が一番多かった。ちなみに、これは複数回答ですので、ある人だけが話しづらいのではなく、「話しづらいし、歩きにくい」と、そういう感じになっている方がほとんどだったと思います。歩きにくい、一人で歩けない、ADLの問題、転倒の問題。自律神経系の問題、転倒、痛み、疲れる、など多岐にわたっていました。

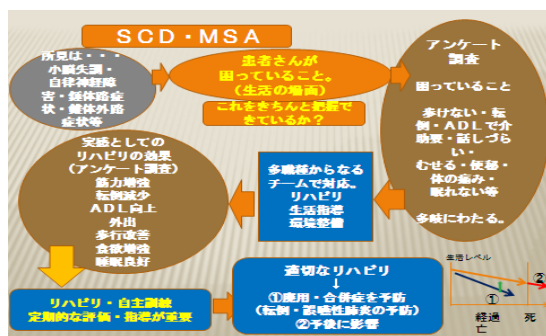


そういう患者に「普段からリハとか運動をされていますか」といったら、「している」という方が4分の3以上、ほぼ80%くらいだと思います。実際にそういう効果は自覚されています。



訓練の効果については、感じられると言われるかどうか。やはり「ある」と言ってくださる方が圧倒的でした。「どういう訓練ですか」と聞きますと、筋力訓練とかストレッチとか、いろいろな項目で丸をしたら、やはり筋力訓練が断トツで多かったのです。

やはり患者自身としては筋力がついたという自覚が一番多く、歩きやすい、転倒することが減った、外出がおっくうでないとか、ADL やりやすいとか、そのようなことを言っています。中には楽しみだとおっしゃる方もいました。



要は、小脳失調などいろいろな症状がありますが、生活の場面で患者さんが困っていることを、私たちがきちんと把握して、これらをチームで対応して、それを何とか患者の QOL・ADL を上げるためにリハビリを行う。外来通院とかできるところがなかなかないので、こういう運動をしたらどうでしょうといった指導、あるいは定期的な評価・指導ができればいいだろう。そうして、廃用症候群や、いろいろな合併症を予防しながら、予後が下がらないようにすると、このときは結論づけました。

目 的

- 脊髄小脳変性症 (SCD) や多系統萎縮症 (MSA) において、リハビリテーションは重要な治療の一つとして位置づけられている。
- SCD患者およびMSA患者を対象に、リハビリテーションおよび運動への取り組みに関する実態についてアンケート調査を行い、80%の者が運動・リハの効果があると実感されていたことがわかった。
- 一方、外来通院でリハビリテーションを行うことのできる施設は少なく、患者・家族にとってもわかりやすく、自宅で行うことができるホームエクササイズ用パンフレットの作成を検討した。
- 今回は、歩行器や車いすレベルとなった者においても、自宅において安全に行える自主訓練用とした。
- 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患克服研究事業) 運動失調症の病態解明と治療法開発に関する研究班 (研究代表者: 佐々木義重) における研究の一貫として行った。

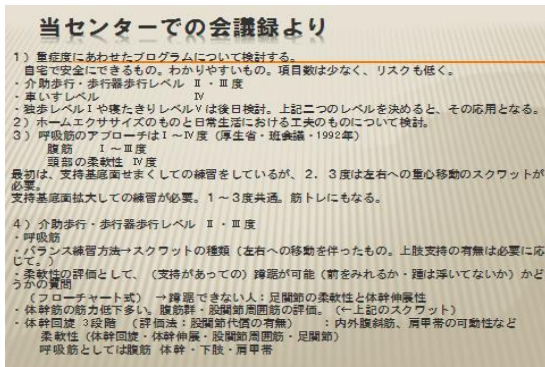
また佐々木先生から、実は宿題をもらいました。家の中で頑張っておられる、在宅生活をしておられるたとえば多系統萎縮症

の小脳型、MSA typeC の方、あるいは脊髄小脳変性症の方にとって、外来通院だけではなく何らかのホームエクササイズ、そういうパンフレットを具体的に作ってもらい、それを検証しなさいという宿題をいただき、それを不十分ながらやりました。

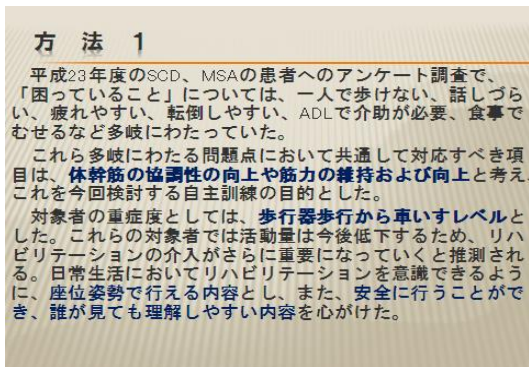
脊髄小脳変性症の重症度分類
(厚生省「運動失調症調査研究班」1992)

	下肢機能障害	上肢機能障害	会話障害
I度 (軽度)	独立歩行は可能 補助具や他人の介助を必要としない	発声前 (健常時) と比べれば異常ではあるが、ごく軽い障害	発声前 (健常時) と比べれば異常ではあるが、軽い障害
II度 (軽度)	随時補助・介助歩行は可能 独立歩行は可能だが、立ち上がり、方向転換、階段の昇降などの要所では、足や手すりなどの支持補助具または他人の介助を必要とする	細かい動作は下手であるが、食事にスプーンなど補助具は必要としない。箸や筆も可能であるが、明らかに下手である	軽く障害されるが、十分に聞き取れる
III度 (中等度)	常時補助・介助歩行一歩一歩歩行は可能だが、ほとんど常に歩行器などの補助具、または他人の介助を必要とし、それがないときは広い歩行が主体となる	手先の動作は全般に拙劣で、スプーンなどの補助具を必要とする。箸や筆はできるが、扱いにくい	障害は軽いが少し聞き取りにくい
IV度 (重度)	起立不能一歩一歩移動は可能だが、他人に介助されてもほとんど歩行できない。移動は車いすによるか四つ這いまたはいすで行う	手先の動作は拙劣で、他人の介助を必要とする。箸や筆は不能である	かなり障害され聞き取りにくい
V度 (重度)	臥床状態 または起立不能で臥床したままの状態であり、日常生活はすべて他人に依存する	手先のみならず上肢全体の動作が拙劣で、他人の介助を必要とする	重度に障害され、ほとんど聞き取れない

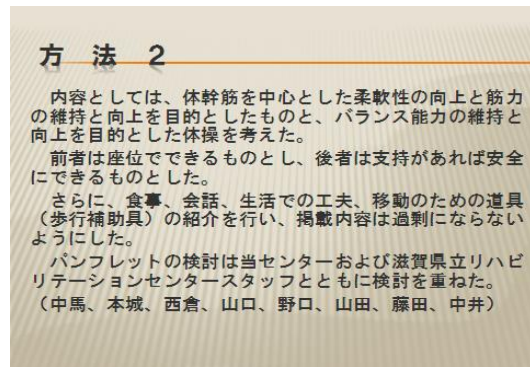
まずはどのようなパンフレットを作ったかという、そこまでの経緯について説明いたします。これは厚生省の時代に作った脊髄小脳変性症の重症度分類で 1～5 までです。これを見ると、1 というのは軽い、そして 5 というのは重度です。特に私たちが当院のスタッフと一緒に考えたのは、歩行器とか車いすレベルの方でもできるもの、そのパンフレットを手にして分かるもの。「ああ、これならできるな」と思うものをまず作らないと駄目だということで、何度か会議を開いています。彼らも自分の診察が終わったあとで、30 分、1 時間かけての介護をしていますので、だいぶ負担を負わせてしまったのですが。先ほどの 2、3、4 で、その中で問題となってくるのは、呼吸もやはり問題になりますし、嚥下の問題もあります。それと患者が話しぶらいと困っていることが断トツでした。発声法も問題となります。これらに参与している体幹筋は大切だろうと考えました。



これはあるときの会議録で書いたものですが、そこをちょっと重点的にするようなパンフレットを作ろうかということになりました。



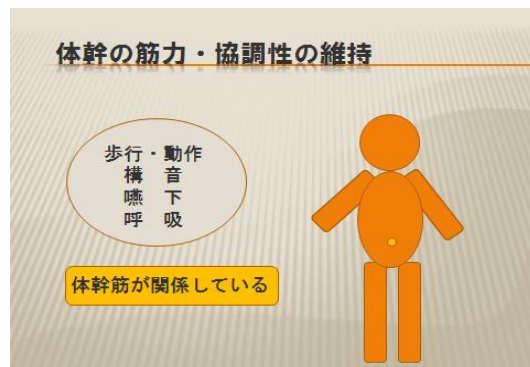
体幹筋の協調性の向上、筋力の維持および向上を目的とした。歩行器から車いすレベルの方。このような方は普段、日中に寝てやるというのも一つですが、わざわざ寝るのが面倒くさいと思う人もいるかもしれないという意見もあり、座位でできるもの。だから、いつでもどこでも座っていたらできるというもので行い、しかも安全に行い誰が見ても、ご家族が見ても、訪問されるヘルパー、訪問リハの方とか、いろいろな人が見ても分かりやすい内容ということで、まずは頑張ってやりましょうということになりました。



最初に前半の部分はそのような体操、後半は食事・会話・生活での移動のための道具とか、ちょっとした紹介、そのようなものにしました。その当時、このようなグループで作っています。

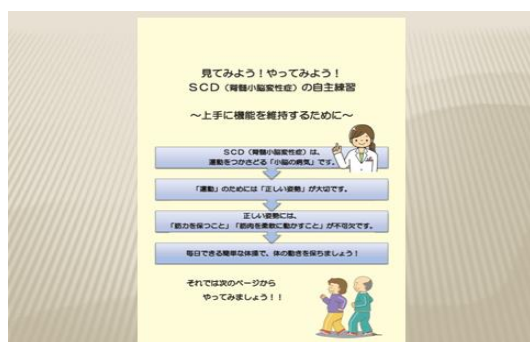
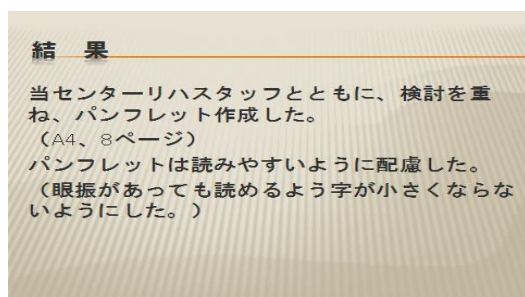


脊髄小脳変性症ではバランス能力をいかにして整えるかということになりますが、その中でやはり筋肉を落としたりいけない。やはりそのような中でもどこか指示があれば、ちょっとしたバランスの練習ができるものになればいい。



それから環境整備などの話も少し盛り込めたらいいということでやっています。A4 サイズで、それとこれは近畿 SCD/MSA 友の

会の方には配布をしたのですが、そちらの方のアドバイスで、患者は眼振があるのであまり字が小さくなると読みづらいということで、こういう大きさにしました。

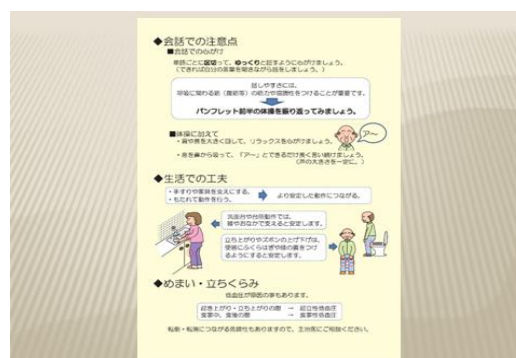


これです。このような感じで最初は表で、その次から「いつでも、どこでもできるように、座ってできる体操を紹介します」、要するにこれが言いたいのです。特別なものは要りません。あなたが座っていたらできる体操です。そのようなことが伝わればいいなと思い、この一文を書いています。筋力を維持・向上するということで、ストレッチとか、体を回すということで、ここにわざわざ筋肉のことが書いてあります。

これは、筋肉を意識して体操を行ってほしいということを書いてあります。なるべく読んで、どうすればいいか分かるようにしないと意味がない。リハのスタッフが一對一で対応したら、こんなことをわざわざ言わないかもしれないけれど、それではいけないだろうということと、ポイントとなるのが分かりやすいようにしたということです。

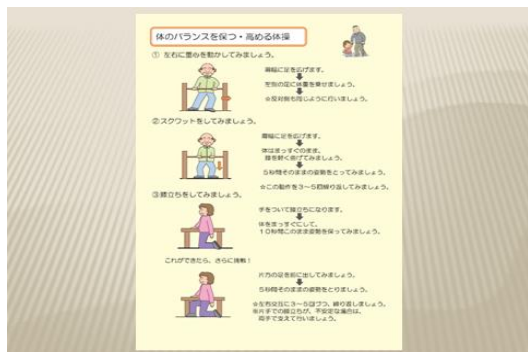


あとは、ハムストリングのストレッチ、それからこれは筋力トレーニングとして、わざわざこのレベルの方が両手を上に組んで、その姿勢を維持しながら回すというのは、それなりに筋トレになるのではないかと思います。それと、これは真面目にやるとしんどいのですが、このおじさんが左の肘と右の膝をごちんこしています。だから、そのようなかたちでやってみましょうということです。



これも結構難しいという意見が多かったのですが、どこか手を支えて両足を上げると

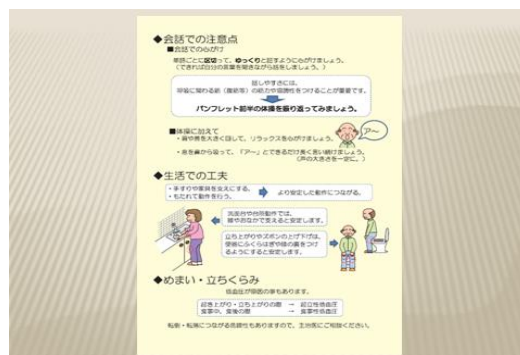
ということで、実はもうかなりの筋トレになっています。番外編としては、みんなのできる体操もこのようにしました。



バランスについては、重心を左右に動かすとかスクワットなど。膝立ちをして、さらに可能な人は次のことを、ということにしましょうということにしています。



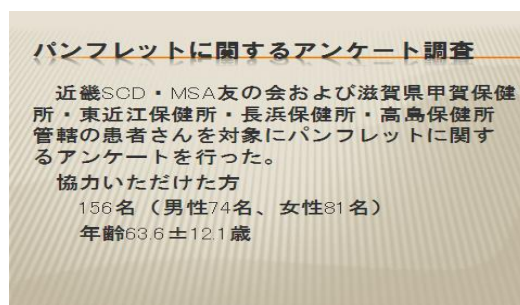
後半は、食事を楽しむ等、日常における工夫などをまとめました。モットーとして、薄い冊子で「ああ、そうか」とわかりやすいものを作ることを心がけています。そのため、かなり割愛しています。だから、姿勢は正しくということと、日常生活においていろいろな工夫についてなど。食事のペーシングの話とか、会話での注意点、生活でのことなどです。



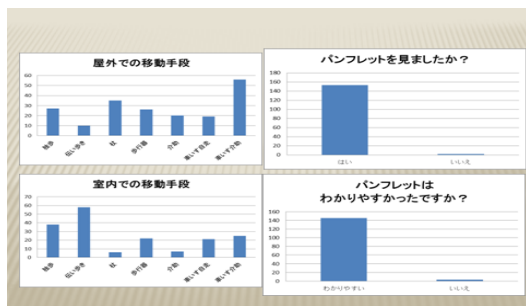
日常の中での動作では、体の一部を少し触れているだけでも安定しやすくなります。



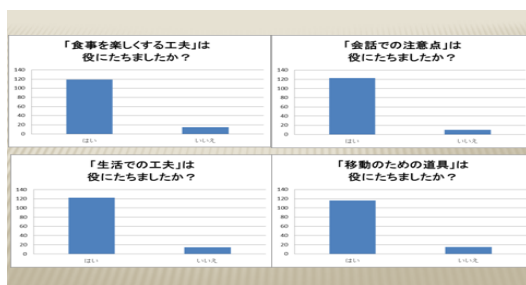
最後のページには歩行補助具などについて載せました。



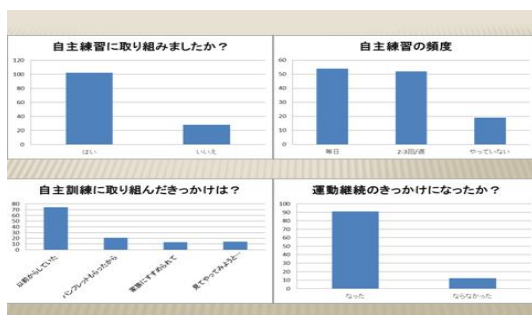
これが本当によかったのか・見やすかったのかということで、近畿 SCD・MSA 友の会と滋賀県の 4 つの保健所、そこの管轄の患者にパンフレットを配り・アンケートを簡単に行いました。156 名の方からご回答をいただきました。



この人たちの自宅での移動手段は伝い歩きとか独歩ですが、屋外は車いすという方がほとんどでした。歩行器はいろいろと幅広くあります。車いすから歩行器レベルといいましたが、実際に見てくださったのはさまざまです。パンフレットを見てくださった方は、ほとんどで、分かりやすいと言ってくださった方もおられ、良かったと思っています。



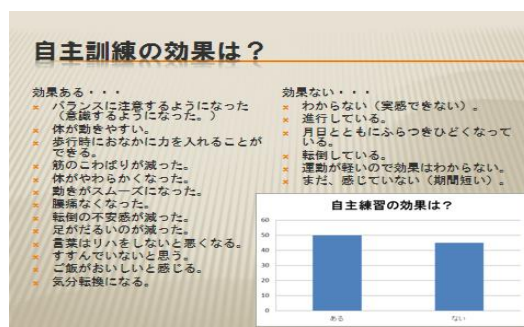
それぞれの項目は役に立ったということがほとんどですが、「いいえ」というのは、寝たきりの人もいらっしやって「胃瘻ですから」というようなこととか。中にはご家族の方より、「現在はもうこんな状態です。ですから、残念ながら今は全然できません」と。



そういう方にもアンケートを配ってしまっていました。ただ、毎日やっている、週 2～3 回やっている方が意外に多いということもわかりました。実は以前から何回も訓練をやっていました。でも、パンフレットをもらったので、それを見て、家族に勧められてみて、やってみようかと思った、ということと合わせると、それなりに運動はされているかと思いましたので、こういうパンフレットはきっかけにはなるかも、案外いいのかと思いました。運動継続のきっかけにはなったという方が多くて、



絵のように動かすことができました。中には結構難しいものもあるようで、でもほとんどの方はできているようでした。



ただちょっと難しいと思ったのは、自主訓練の効果はいかがですかというのは、アンケートに答えるまでの期間が、大体 1 週間か 2 週間。試しても 3 週間ぐらいで返事を書いてくださったと思いますので、こういう感じかもしれません。中には効果がない

という人も。どういう人かという、要は進行している、ふらつきもひどく、うまく歩けないので、やっぱり転倒した。だから、こういうことをやったぐらいで効果はよく分からないという。そういう方は脊髄小脳変性症の方に多いです。でも、効果があるというのは、やはりそういうふうに言ってくれるので、バランスに注意・意識するようになったということ。やはり体の筋のこわばりとか体が軟らかくなって動きがスムーズで腰が痛くなくなったとか、そのようなことを具体的に気付いて書いてくださる方もいらっしゃいました。

まとめ

- このパンフレットの内容は、患者にとってわかりやすく、役に立つ情報はあるようであった。
- 自主練習の効果はあると答えた者はいたが、効果はないと返事している者もいた。後者は寝たきりの状態であったり、病状の進行を感じているとコメントがあった。
- 現在、多施設にてパンフレットの訓練（自主訓練）の効果について検討を行っている。

国立精神・神経医療研究センター病院
神経内科 村田美穂
リハビリテーション科 小林庸子、前野崇
国立病院機構相模原病院 神経内科 長谷川一子
医療法人北祐会 北祐会神経内科病院 神経内科
武井麻子、中城雄一

そこで、できれば多施設で、パンフレットの効果があるかどうかについて、今検討しています。その一部を残りの時間で報告いたします。

パンフレットの効果について検討

目的
神経難病患者は進行性であるが、QOLを落とさずに在宅生活を継続することが大切である。そこで、日本において最も多いといわれている多系統変性症の小脳型（MSA-C）で、歩行障害が最も重く、歩行レベルを改善し、歩行速度を向上させることを目的として、歩行練習プログラムを作成し、その効果について検討を行うことにした。

対象
MSA-C・SODとした。移動レベルは歩行練習プログラムで移動レベルとする。

方法
MSA-Cの患者をランダムに2群に分け、1群は指導者の指導による歩行練習を行う。2群は自主練習を行う。1か月後、3か月後の2回の評価を行う。

結果
歩行練習を行った群は、パンフレットの訓練について指導し、日々継続するように依頼する。歩行練習は、歩行練習プログラムで行われている歩行練習に対する効果を確認する。

結論
いずれの群においても、歩行練習の2か月間は、歩行練習を行っているリハビリ運動、投薬内容については変化はなかった。歩行練習の効果を確認する。

評価項目としては、以下を行う。

- SARA
- UMSARS (part II, IV)
- アンケート (1～20項目)
- 満足度としてのVAS (visual analogue scale)
- 自主訓練チェック表
- 歩行練習

先ほどの方のように、あんなに症例数が全然集まらず恥ずかしい限りですが。一応、こういうことをうちの倫理委員会を通して、それぞれの施設の先生方も倫理委員会を通

してやっています。

評価項目

- ①SARA
- ②UMSARS (part II, IV)
- ③満足度 (VAS)
- ④QOLアンケート
- ⑤10m歩行 (秒数、歩数)
- ⑥ファンクショナルリーチ
- ⑦座位体前屈
- ⑧握力測定 (右、左)
- ⑨呼吸評価 (ピークフロー)

評価項目はこうですが、今日は全部はあれなので省きます。

①介入群、②対照群の2群にランダムに分けた。

	①介入群	②対照群
人数 (名)	12名 (男性6女性6)	7名 (男性1女性6)
年齢 (歳)	59.1 ± 14.3	68.4 ± 7.6
罹病期間 (年)	10.8 ± 7.9	6.9 ± 5.7
	MSA-C 3名 MJD 3名 SCA6 3名 CCA 1名 SCD 2名	MSA-C 2名 MSA-P 1名 MJD 2名 SCA-6 1名 SCD 1名

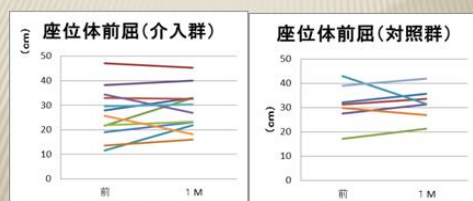
まだ12名と7名です。対照群というのは、評価だけするためにわざわざ外来に来ていただくのも非常に申し訳ないと、今やっておられる訓練とかそれに対してアドバイスができることをプラスアルファしているという状況です。関与というのは、明らかにパンフレットを用いて、このようにやった方がいいですよというのを最初から自主訓練としてやってくださいという、そういうことです。ただ OPCA、いわゆる OPCA、MSA-Cの方はやはりなかなか難しい部分があります。このように多岐にわたってしまっているという問題点があります。

結果 (指導前と1か月後の評価)

	① 前	① 1か月後	② 前	② 1か月後
SARA	11.4 ± 5.7	10.6 ± 4.5	13.5 ± 4.0	11.6 ± 5.3
FRT (cm)	28.3 ± 5.3	27.3 ± 5.7	25.7 ± 7.3	25.0 ± 7.4
座位体前屈 (cm)	27.0 ± 10.3	28.6 ± 8.7 (p < 0.05)	31.5 ± 8.2	31.8 ± 6.5
10m歩行歩数 (歩)	25.5 ± 10.8	26.1 ± 9.3	38.8 ± 25.1	34.6 ± 15.1
10m歩行時間 (秒)	14.6 ± 7.5	14.7 ± 6.7	20.6 ± 7.6	19.2 ± 5.8
ピークフロー (L/分)	288.2 ± 104.3	302.3 ± 100.3	250.8 ± 126.7	288.0 ± 82.9
VAS (人生)	53.9 ± 26.3	51.7 ± 26.9	50.0 ± 22.4	47.9 ± 24.8
VAS (指導)	68.0 ± 21.6	71.7 ± 18.0	74.3 ± 23.7	62.1 ± 26.7

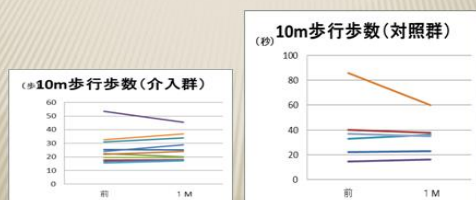
そんな中で SARA とか、ファンクショナル・リーチ・テストとか、座位体前屈です。10 メーター歩行時間、歩数、それからピークフローとか、VAS に関して。唯、これだけのデータで効果の有無について判定してよいかどうか分かりませんが、座ってヨイショと前に伸ばす。これは有意差が出ました。しかも、前と 1 カ月後です。そのあとに 3 カ月後を取っていますが、まだデータが全部集まっていません。でも、悪さはしていないし、真面目にやればやはり体は柔らかくなることだけはいえるのではないかと思います。

座位体前屈



中にはこのような例もありますが、これで話してどうなるかといわれたら、そうかもしれない。

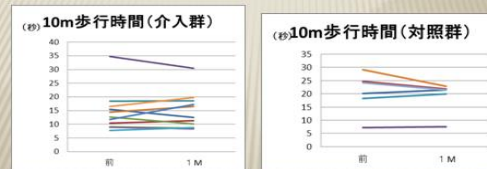
10M歩行歩数



10 メーター歩行歩数ということも、対照群がここからここというのは、実はこの歩数が多いではないかと。これはたぶん MSA のタイプが P です。ですから、そういう人が 1 例入っていますので、そういうことか

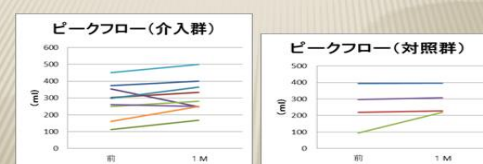
と思います。

10M歩行時間



このような感じでなかなかどこまで、対照群だってよくなっているではないかという感じで言われそうなので、

ピークフロー



このような問題というのは難しいと思っています。

まとめ

- ★ 歩行器歩行および車いすレベルのSODやMSA-Cの患者を対象にホームエクササイズを指導し、在宅生活の安定を図ることは重要である。
- ★ 定期的なリハ専門家による評価および適切な生活指導や訓練指導は不可欠であり、あわせて行うことでより効果を発揮できると考える。

ですので、まずはこのようなパンフレットはたとえば何を指導したらいいのか。たとえば地域で困っている人がいらっしゃったら、これも一つの手助けにはなるかと思っています。ただ、具体的な定期的にリハのスタッフの方なり、リハ科の医師なりが評価とか、そのときにこうした生活指導をやるのが一番いいだろうと思っています。あと、このようなパンフレットを配っても、

いろいろな人の声を掛けないと患者はやってくだらないだろうということがありますので、いろいろと課題を残した研究でもあります。また別の機会のときにご報告したいと思います。ありがとうございました。

花山：ありがとうございました。フロアのほうから質問、コメントはありますか。

質疑 B：ありがとうございます。村上華林堂病院の北野です。すごく分かりやすいパンフレットだと思っていたのですが、最後に先生、まとめにも書いていらっしゃいましたが、どこかで専門的に先生たちであれ、われわれのような職種がかかわったほうがいいのではないかという思いがあり、パンフレットはどんどんダウンロードして手に入れることができたけど、それが正しくできているのかどうかをどのようにこういうのはチェックしていけばいいのだろうかと思ひ、その辺りについてはいかがですか。

中馬：たとえば、在宅で頑張っておられる人とか、誰か訪問看護師でもどなたでもいいのですが、たぶんそういう人たちがお渡しして「まあ、やってみましょうか」という感じで始めて、必要があれば、例えば「うまくできないんです」と言ってくだしたら、たぶんケアマネにも相談して、「じゃあ、ちょっと訪問リハでも入りましょうか」みたいな感じで言ってくれるのが一番いいかと思ひます。ですから、これは何か一つの取っ掛かり的なものになればいいと思ひます。やはりその人その人で違ひます。このパンフレットのアンケートに、一人だけ40代の脊髄小脳変性症でタイプは何か分からないけど、もう車いすで全介助の方だと思ひます。で、結構厳しいコメントが書いて

あり、「症例は個別によって違ひ。こんなのを作っても自己満足だけだろ」みたいな感じのコメントがありました。それはやはり真摯に受け止めないといけなひ。要は、やはり個別に対応しなければいけなひ部分が、こういう難病の患者もいらっしゃる。ただ、一つ言えることは、先ほども言いましたが、リハのスタッフ以外の方も何をしたらいいかといったときの参考になればと思ひます。ありがとうございます。

質疑 B：ありがとうございます。

花山：ほかに、ないでしょうか。

質疑 C：ありがとうございます。北里大学の上出です。先生、一つ教えていただきたい。何か教育介入のようなものは入っているのでしょうか。たとえばこの運動はこういう意味でやるのだとか。この運動をするとこういうのにいいのだ。もしくは、こういうご病気ですというのを先に教育して運動を導入していくというような、そういうかたちの教育介入みたいなことは、このエクササイズには入っていますか。

中馬：今回の研究は、そこまで私は言っていない。各施設で担当して下さっているうちのリハスタッフに任せています。ただ、私の外来に来ているときにはたぶん言っていると思うので、それがどのように出ているかはちょっと分かりませひけど。ありがとうございます。

花山：ほかに、ないでしょうか。

小林：当院も共同研究に参加させていただいているのですが、パンフレットを作り、できたパンフレットはとても素晴らしいものですが、実際にこれを自主トレとして毎日やっけていただいているかどうかの確認ということ。次のパーキンソン病の話もそう

ですが、本当に自主トレを続けてもらえるのかどうかということが、とても大きい問題かと思っています。本当にこれが続けたらよくなるということをご本人に言ってあげられたら、また続くというようなことが今回先生からいただいた課題をさせていただいた患者にも言えたので、このパンフレットが有効なのかということと、これがどうやったら続けられるのかということも、一つの研究になるべきかと思っています。

中馬：ありがとうございます。このパンフレットが一番だというわけではなくて、たぶん安全にできて、われわれが期待した効果が出るものかなということを思って作り、ほかにももっといい方法があるのだと思います。そういうのも当然だろうと思います。それで今回思ったのは、もうすでに訪問リハとかいろいろリハの介入、それから自主訓練をしている患者も入っていると思います。それをやめて、わざわざこのパンフレットに置き換えるということはできないので。ということで、プラスアルファ。やっておられる方の場合、この3カ月間はプラスアルファのパンフレット、もしくは介入とかそうです。対照群はやっておられたことに関してのアドバイスというかたちを取っていますので、ある意味ちょっと厳しいというか、苦しい研究にはなっていると思います。

花山：ありがとうございました。