

報告書発行にあたって

日本理学療法士協会 学術局
専門領域研究部 神経理学療法研究部会
部会長 吉尾 雅春

ここ数年の間に、神経理学療法研究部会は脳卒中、脊髄障害、神経筋障害、発達障害の領域に分化し発展してきました。そしてそれぞれの領域で根拠に基づく理学療法EBPTの構築を求められています。脳性まひのデータベース構築事業はそのような過程の中で必然的に発生してきたものです。部会は平成19年度よりその活動を支援し、協会でも設置されたデータベース構築特別委員会が活動を停止した後も、本部会の活動として脳性まひのデータベース構築を支援してまいりました。

そのような中で、協会のデータベースシステムであるJAPTEDの利用ができなくなる事態を迎え、残念ながらデータベースの作業を中断しなければならなくなりました。本格調査の前に試行段階を要しましたので実施期間は短いものでしたが、それでも100名近い方々が登録され、貴重な実践経験と臨床データが集積されました。

今回お届けする報告書は本データベースの実践の記録書です。データベースを作りあげようとした生の記録であり、多くの方々にご協力いただいた感謝すべき記録です。末尾には今回のデータベースの素顔の一部を見ることができる集積データもまとめていますので参考にしてください。限られた条件の中で取り組んだ調査報告ではありますが、今後の活動に活かしていただきたく、ここにお届けいたします。

最後に、調査協力者として登録いただいた方々、調査の企画準備からこのまとめまで、お忙しい中協力いただいた皆様方に心よりお礼申し上げます。

ごあいさつ

平成21年度日本理学療法士協会
学術局 データベース構築特別委員会
担当理事 鈴木 重行

データベース構築特別委員会は理学療法におけるエビデンス構築のため、平成20年度に発足し協会の活動として位置づけられた。それまで、エビデンス構築委員会（木村貞二委員長）が同じ目的で活動を行っていたが、これを引き継ぎ、協会が(株)キッセイウェルコムと契約し開発したJAPTEDシステムを活用し、いくつかの疾患のデータベース構築を推進することとなった。

脳性麻痺データベースの作業メンバーは、中 徹先生を総括責任者として精力的に活動していただき、協会での特別委員会廃止後も専門領域研究部神経理学療法研究部会の活動として継続され、この度、本報告書の発行となった。

データベースは理学療法診療ガイドラインとともに、理学療法のエビデンス構築に欠かせない役割を担っている。この意味においても、脳性麻痺データベースが協会にとって初めて報告書として纏められた意義は非常に大きい。

本報告書に関係された先生方のこれまでの地道な活動に敬意を表するとともに、今後の脳性麻痺理学療法の発展を祈念しております。

目次

1	はじめに	2
2	活動の経過	3
3	調査方法	
1	調査の概要	4, 5
2	情報収集の手続き・方法	5, 6
3	調査項目	7-10
4	参考資料	10-18
4	調査により述べられた意見	19
5	調査結果	
1	基礎情報	20
2	周産期情報	21-25
3	障害像	25-26
4	リハビリテーション	26-29
5	手術情報等	30-32
6	その他情報	32-37
7	GMFCS 関連の集計	38-39
8	PEDI 関連の集計	40
9	GMFM 関連の集計	40, 41
10	SMTCP 関連の集計	41
6	今後に向けての提言	42
7	協力施設一覧	43

1 はじめに

本国において脳性麻痺を伴う方々へのリハビリテーションは歴史が深く、長きにわたる熱心なとりくみの経験が蓄積されており、それが今日の発達障害に対する理学療法の基盤となっている。しかし時代が求める EBM は経験的な蓄積を客観的にデータ化することを要求している。経験のデータ化により脳性麻痺をとまなう方々の現状（臨床像・介入実態）を客観的に示すことが、根拠のある評価方法・介入方法（EBM）を確立する上で必須であるからである。脳性麻痺を伴う方々のリハビリテーションの経過は長い方であり今日でも熱心に長いスパンの理学療法が実施されている。脳性麻痺に携わる理学療法士どうしのネットワークも悪くはなく、IT 環境も急速に発展しているという状況の中で、データベースという手段によって本国の脳性麻痺を伴う方々の臨床像的・介入実態を横断的かつ縦断的にとらえてみたいという発想から、多施設間共同研究の必要性も提案させていただいた*。

データベースを蓄積することによって、①脳性麻痺を伴う児・者の臨床像、生活像の時系列での実態が明らかになり、日本版 GMFCS×GMAE 発達曲線が描ける可能性がある。②脳性麻痺をとまなう児・者への理学療法介入の実態が時系列で明らかになってくる。③理学療法介入下での予後予測が可能となり、時々適正な理学療法介入の内容・頻度を提示できる可能性がある。以上のような患者様・理学療法士双方にメリットがあるようなデータベース構築の志を掲げてとりくみを開始した。

とりくみを開始した 2006 年冬は発達障害に取り組む有志が「小児理学療法研究会」を立ち上げ、表計算ソフト excel を使って手作業で行うようなことを考えて取り組んできたが、EBM に基づく理学療法を確立する流れの中から、2007 年度中ごろより日本理学療法士協会（以下協会）学術部のサポートを得ることができるようになり、2008 年度には神経理学療法部会の公的な事業となり、2009 年度には理学療法士協会に「データベース特別委員会」も設置され活動が強められた。このような恵まれた経過の中で協会のデータベースシステム JAPTED を利用して一定の試行および本調査を行うことができた。冒頭に述べた小児理学療法研究会のメンバーが神経部会の活動を行う形でデータベースの実務にあたり、作業を行ってきたが、残念ながら 2010 年 3 月に種々の事情により協会の JAPTED の運用が終了となり、データベース蓄積作業を中断せざるを得なくなった。

2008 年度から 2009 年度の 2 年間（実際には前後 1 年ずつの期間を要しているが）という短い期間ではあったが、試行も含め JAPTED を使ってデータベース蓄積作業が開始されたという事実は重要である。様々なノウハウも得ることができた一方、解決すべき問題点も了解できた。本小冊子は、恐らく協会のデータベースシステムを使ってデータベース構築をめざした唯一の実践記録である。多くはない例数であるが、得られた調査結果をまとめて示させていただいた。データベースが脳性まひの領域で開始できたことに喜びを感じる一方、今後のデータベース蓄積活動が多く領域で開始されるための参考となることを強く願って報告書をお届けしたい。

*中 徹：脳性麻痺に対する理学療法の多施設間共同研究実践モデル。理学療法，25(5)，796-804，2008
(中 徹)

2 活動の経過

2006年11月24日 発起（名古屋市）

- ・有志がデータベース構築活動の検討し、活動母体として「小児理学療法研究会」を立ち上げる。

2007年3月24日 第1回小児理学療法研究会発足会（北里大）

- ・エクセルベースでのデータベースについての意見交換を行った。

2007年5月 理学療法学会での啓蒙活動（新潟）

- ・有志により新潟学会で、理事および協会学術関係者の方々に、主旨を説明し、協会のデータベース JAPTED が使える可能性、神経部会の活動として位置づけられる可能性が浮上した。

2007年10月 協会神経部会の会議にて構想段階のデータベースが部会の活動として認可され、一定の予算をつけていただいた。（つくば市）

2007年8月4日 小児理学療法研究会主催第1回 PEDI 講習会（長野県立こども病院）

- ・データベースに必要な検査方法の普及を図った。

2007年11月11日第2回小児理学療法研究会開催（豊橋市民病院）

- ・エクセルベースから JAPTED を使ったデータベース案に発展させ、提示した。

2008年5月 協会にデータベース特別委員会が設置される（担当理事：鈴木重行先生）

- ・複数の疾患領域でデータベース活動が協会の活動として位置づけられた。

2008年8月30日 小児理学療法研究会主催第2回 PEDI 講習会（鈴鹿医療科学大学）

- ・データベースに必要な検査方法の普及を図った。

2008年11月29日 第3回小児理学療法研究会（北里大学）

- ・システム確認のために JAPTED を使って調査の一次試行開始した(19施設)。

2009年4月 本調査について、鈴鹿医療科学大学倫理審査委員会にて承認される

- ・倫理委員会承認を得て、一次試行での問題点を修正する形で JAPTED を使った二次試行を実施した（11施設）。

2009年5月 協会データベース特別委員会が廃止された

- ・ただし、神経部会の活動として継続することができた。

2009年8月 小児理学療法研究会主催第3回 PEDI 講習会（国際医学技術専門学校）

2009年10月 JAPTED でのデータベース本格開始（96症例）

- ・正式にデータベースを運用するに至った。

2010年3月 協会 JAPTED 解約

- ・データベースは一時中断を余儀なくされた。

2010年9月 第4回小児理学療法研究会＝松本カンファレンス（200名参加）

- ・データベースの一次集約結果を報告し、今後の方向性の検討を行った。

2011年3月 本報告書発行

（中 徹）

3 調査方法

3・1 調査の概要

3・1・1 調査計画と実施経過の概要

脳性麻痺の障害を持つ子ども達の新生児期からの発達と、リハビリテーションのかかわりについて経過を全国的に調査した。今回の調査に加え、将来的に追跡調査を行うことで、その情報を協会会員で共有できるようデータベース化する計画を考えている。

尚、本調査は多くのデータを正確に効率よくとり扱うために、データの蓄積と解析については日本理学療法士協会（以下協会）が運営していたシステムである JAPTED ; Japan Physical Therapy Evidence Database（平成 22 年 3 月末をもって運用停止）を使用した。

3・1・2 目的と有用性

- ① 変遷しつつある脳性麻痺の障害像や発達経過の実態を把握することを目的とする。
 - ・運動機能予後予測・ゴール設定に有用な情報となりうる。
 - ・ご家族へ目標設定を説明する際の根拠として有用な情報となりうる。
 - ・個々の児の発達経過が整理でき、家族への経過説明時等に有用な資料となりうる。
 - ・他施設間などと情報の共有の際に有用な基礎情報となりうる。
 - ・脳性麻痺の臨床像や発達経過に関する縦断・横断的研究の有用な基礎的資料となりうる。
 - ・教育現場において、現状を示す授業内容形成のために有用な資料となりうる。
- ② ハビリテーション介入の実態を把握することを目的とする。
 - ・年齢別、障害の重症度別、タイプ別での介入内容・頻度の実態を示すことで、診療ガイドライン策定の出発点を作り上げる点で有用である。
 - ・教育現場に現状の介入情報を提供し、学生が実際に即した実技を行えるための授業内容・カリキュラムを形成するために有用である。

3・1・3 対象

脳性麻痺の診断がついた児（保護者の方への説明文では配慮した表現をしている）
年齢制限はなく、できる限り新生児期まで遡って情報の登録をお願いした。

3・1・4 調査機関

2009 年 10 月 1 日～2010 年 3 月 31 日

3・1・5 調査結果の扱い

本小冊子および協会 HP にて公表している。その成果の上に立ち、協会の新しいデータベースシステムに本データベースを組み入れ、更に広範囲で長い期間の調査を展開する予定である。

3・1・6 調査結果の知的所有権

本データベースの全国的な調査結果の知的所有権は、原則的には協会に帰属するものとする。従って本結果を、特定の個人の研究成果として出版することはできないが、本成果を種々の報告や研究の基礎資料として利用することは可能である。

3・1・7 個人情報の扱い

本調査に関する説明書・同意書（3・4 資料）により、対象となる児の保護者からの情報収集について同意をいただいた。その際に以下の説明を各担当療法士にお願いした。

- ① 個人情報の全ては JAPTED 登録の段階で記号・数値化し、個人が一切特定できないよう配慮されるシステムになっていますのでご安心ください。
- ② 個々人のレベルでの情報は一切公開しませんのでご安心ください（集計結果のみの公開）。
- ③ 調査の目的以外にデータを利用することは一切ありません。

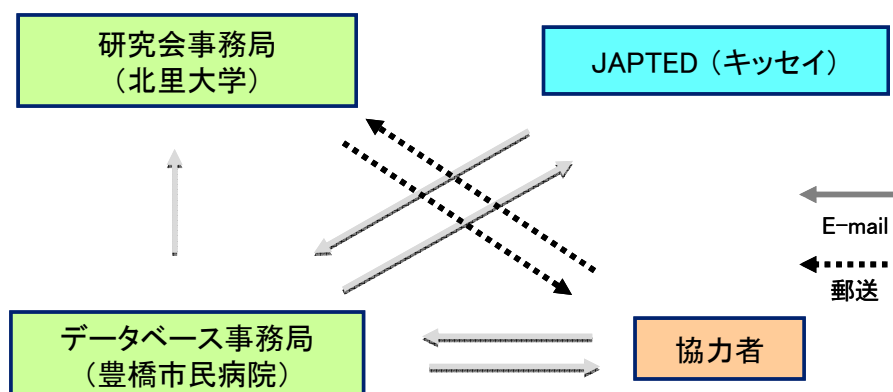
3・1・8 倫理規定

本調査は鈴鹿医療科学大学の臨床試験倫理審査委員会承認（受付番号 68）を受けた。

3・2 情報収集の手続き・方法

3・2・1 各機関の役割と連絡方法（図 1）

本調査は、小児理学療法研究会事務局（北里大学）、データベース事務局（豊橋市民病院）、JAPTED（キッセイウェルコム社）、協力者（各施設協力者）の 4 者の中で情報の連絡を行った。各々の役割は図 1 の通りである。尚、情報の連絡に関しては、個人情報保護などに留意すべき内容に関しては郵送、その他は原則 E-mail にて行った。また、基礎情報（被験者番号 ID・氏名・性別・生年月日）と臨床データの保管方法を別にし、基礎情報は小児理学療法研究会事務局にて管理し、臨床データは Web 上で登録・保管した。データ収集は、1 年に 1 データとし、過去のデータも収集対象とした。年齢を入力する際の規定は、調査時の年齢が 1 歳未満の場合は 0 歳、1 歳以上 2 歳未満の場合は 1 歳、2 歳以上 3 歳未満の場合は 2 歳、（以下準ずる）として入力した。



【各機関の役割】

小児理学療法研究会事務局: 氏名、生年月日など極めて重要な個人情報管理、協力者への書類等の発送、データの解析
データベース事務局: データベースに関する問い合わせ先
JAPTED: データベースシステムの管理
協力者: データ抽出、データの入力を行う

図 1 各機関の役割と連絡方法

3・2・2 調査の流れ (図 2)

小児理学療法研究会・赤ちゃんリハビリテーション連絡会メーリングリストにて調査協力者の募集を行った。

協力者はデータベース事務局に連絡する。参加協力の旨はデータベース事務局よりキッセイウェルコム社および研究会事務局に連絡され、参加登録される。参加登録がされると、キッセイウェルコム社より JAPTED を使用するために必要なパスワードが発行され、データベース事務局から協力者に連絡される。研究会事務局から協力者に郵送で、以下の書類が送られる (3・4 資料)。

研究依頼書・研究説明書・施設向け同意書・ご家族向け同意書
鈴鹿医療科学大学倫理審査委員会審査結果通知書 (コピー)・倫理委員会関係書類
返信用封筒 (施設同意書用)・個人情報記入表・EXPACK
データベース入力マニュアル・データベース入力表

協力者は施設向け同意書に必要事項を記入し、返信用封筒にて研究会に郵送する。また、ご家族向け同意書をとった後、調査を行い、データベース入力マニュアル・データベース入力表に従い Web 上でデータ入力をする。調査期間の終了後、協力者はご家族向け同意書をまとめて EXPACK に入れ、研究会事務局に送る。データ解析は研究会事務局で行った。

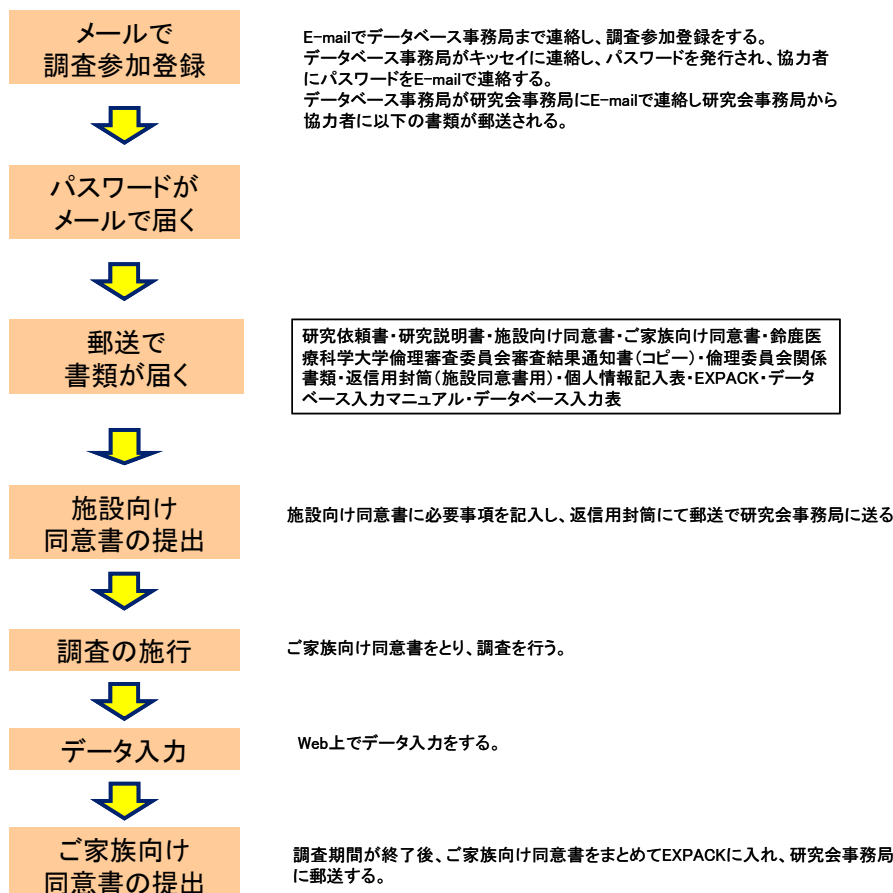


図 2 調査の参加登録からデータ入力・同意書の提出までの流れ

3・3 調査項目

全 137 項目は以下の大項目に分類される。

基礎情報、周産期情報、障害像、リハビリテーション、手術情報等、その他情報
GMFCS、PEDI スコアの要約、PEDI 機能的スキル、PEDI 介護者による援助および調整、
GMFM スコア要約、GMFM、SMTCP

調査項目の詳細（選択肢・備考）に関しては、表 1～7 に記載する。

3・3・1 基礎情報（表 1）

年齢、地域（日本理学療法士協会の都道府県コードを利用）、身長、体重

表 1 基礎情報

項目	備考
地域	PT協会都道府県コードを記入
身長	数値を入力(単位はcm、小数点第一位まで)
体重	数値を入力(単位はcm、小数点第一位まで)

3・3・2 周産期情報（表 2）

在胎週数、アプガールスコア、出生体重、出生身長、出生頭囲、出生後搬送の有無、合併症の有無（CLD、IVH、HIE、PVL、ROP、MAS）、人工換気日数、酸素投与日数

表 2 周産期情報

項目	選択肢	備考	
在胎週数	週	数値を入力	
	日	数値を入力	
アプガールスコア	1分	数値を入力	
	5分	数値を入力	
出生体重		数値を入力(単位はg、小数点第一位まで)	
出生身長		数値を入力(単位はcm、小数点第一位まで)	
出生頭囲		数値を入力(単位はcm、小数点第一位まで)	
出生後搬送の有無	不明/搬送あり/搬送なし	選択肢から選択	
合併症の有無	CLD	不明/なし/ I / II / III / IV / V / VI / 病型不明もあり	選択肢から選択
	IVH	不明/なし/ I / II / III / IV / 病型不明もあり	選択肢から選択
	HIE	不明/なし/ I / II / III / IV / 病型不明もあり	選択肢から選択
	PVL	不明/あり/なし	選択肢から選択
	ROP	不明/あり/なし	選択肢から選択(レーザー治療を要した場合のみとします)
	MAS	不明/あり/なし	選択肢から選択
人工換気日数		数値を入力	
酸素投与日数		数値を入力	

3・3・3 障害像（表3）

障害タイプ、麻痺の身体分布、身体障害者手帳の等級と取得年齢、療育手帳判定・年齢

表3 障害像

項目		選択肢	備考
障害タイプ		痙直型/アトローゼ型/失調型/弛緩型/混合型	選択肢から選択
麻痺の身体分布		四肢麻痺/両麻痺/片麻痺/単麻痺	選択肢から選択
身体障害手帳	級	1/2/3/4/5/6/未取得	選択肢から選択
	取得年齢		数値を入力
療育手帳	判定	A/B/C/未取得	選択肢から選択
	取得年齢		数値を入力

3・3・4 リハビリテーション（表4）

年齢、PT実施の有無、PT実施頻度、受診方法、理学療法内容、理学療法手技、介入方法、治療時間、OT実施の有無、ST実施の有無

表4 リハビリテーション

項目		選択肢	備考
年齢			数値を入力
PT実施		あり/なし	選択肢から選択
頻度		1週間3回以上/1週間1回以上/1月2回以上/1月1回以上/ 1月1回未満	選択肢から選択
受診方法		病院入院/病院通院/施設入所/施設通園/訪問	1年間で最も多かった状況で選択してください
理学療法内容	理学療法1	未選択/R.O.Mex/筋力増強ex/バランスex/運動発達ex/ ADLex/摂食機能ex/呼吸理学療法/補装具療法/ 移動補助具療法/姿勢保持具療法/その他	選択肢から3つ選択 主に行ったものを選択してください
	理学療法2		
	理学療法3		
手技		ポバース/ポイタ/上田法/ドーマン法/認知運動療法/その他	選択肢から選択
介入方法	児への直接介入	あり/なし	選択肢から選択
	両親へのホームプログラム指導	あり/なし	選択肢から選択
	関係機関への指導	あり/なし	選択肢から選択
治療時間			1回あたりの治療時間を数値で記入(単位は分)
OT実施の有無		あり/なし	選択肢から選択
ST実施の有無		あり/なし	選択肢から選択

3・3・5 手術情報等（表5）

年齢、股関節脱臼、側彎、股関節脱臼整復術、側彎矯正術、腱延長術、選択的解離術、後根切除術、ボツリヌス毒素、バクトロフェン髄腔内投与

表 5 手術情報等

項目		選択肢	備考
年齢			数値を入力
脱臼、変形	股関節脱臼	未選択/なし/両側/右側のみ/左側のみ/不明	選択肢から選択(垂脱臼も含む)
	側彎	未選択/なし/C型/S型/不明	選択肢から選択(明確にC型、S型が判断できるもの[あり]を選択。 cobb角30°以上をありとする)
手術 股関節脱臼整復術	有無	なし/あり/不明	選択肢から選択
	手術日		数値を選択
手術 側彎矯正術	有無	なし/あり/不明	選択肢から選択(手術は過去に行っていれば時期にかかわらず「あり」を選択)
	手術日		数値を選択
手術 腱延長術	有無	なし/あり/不明	選択肢から選択(手術は過去に行っていれば時期にかかわらず「あり」を選択)
	手術日		数値を選択
	部位		文字入力を行う
手術 選択的筋解離術	有無	なし/あり/不明	選択肢から選択(手術は過去に行っていれば時期にかかわらず「あり」を選択)
	手術日		数値を選択
	部位		文字入力を行う
手術 後根切除術	有無	なし/あり/不明	選択肢から選択(手術は過去に行っていれば時期にかかわらず「あり」を選択)
	手術日		数値を選択
	背椎レベル		文字入力を行う
ボツリヌス毒素	有無	なし/あり/不明	選択肢から選択
	投与日1		数値を選択
	投与日2		数値を選択
	投与日3		数値を選択
	部位・頸部	未実施/実施/不明	選択肢から選択
	部位・体幹	未実施/実施/不明	選択肢から選択
	部位・下肢	未実施/実施/不明	選択肢から選択
バクロフェン髄腔内投与	有無	有/無	選択肢から選択(手術は過去に行っていれば時期にかかわらず「あり」を選択)
	投与期間		数値を選択(同一手術を行っていれば最新の日付を記入する)

3・3・6 その他情報 (表 6、7)

年齢、保育・教育・卒後の状況と介助員の有無、住環境、同居家族、合併症（呼吸器疾患、気管切開術、心疾患、心疾患根治術、摂食障害、てんかん）、医療的ケアの有無（人工呼吸器、酸素療法、吸引、導尿、食事摂取状況）、他科受診状況、立位・歩行用補装具（長下肢装具、短下肢装具、靴型装具、足底板、その他）、姿勢保持具など補装具（起立保持装具、立位板、歩行器、座位保持装置、座位保持椅子、車椅子、その他）

表 6 その他情報-1

項目		選択肢	備考
年齢			数値を入力
保育、教育	形態	無し/通園/特別支援学校幼稚園/普通保育園、幼稚園/特別支援学校(養護学校)/普通学校特別支援学級/普通小(中、高)学校	選択肢から選択
	介助員	あり/なし	選択肢から選択
卒後	形態	未選択/一般就労(企業)/福祉的就労(作業所・授産施設など)/デイサービス(含む通園事業)/在宅	選択肢から選択
住環境、家族	住環境	戸建て(平屋)/一戸建て(2階以上)/アパート、マンション/入所/グループホーム、生活寮	選択肢から選択
	同居家族(父)	いる/いない	選択肢から選択
	同居家族(母)	いる/いない	選択肢から選択
	同居家族(兄弟)	いる/いない	選択肢から選択
	同居家族(弟妹)	いる/いない	選択肢から選択
	同居家族(祖父)	いる/いない	選択肢から選択
	同居家族(祖母)	いる/いない	選択肢から選択
	同居家族(その他)	いる/いない	選択肢から選択
合併症	呼吸疾患(病名)	なし/気管支軟下症/気管支喘息/気管支拡張症/慢性的な無気肺/肺炎/不明	選択肢から選択
	呼吸疾患(気管切開術)	行われていない/行われている/不明	選択肢から選択
	心疾患(病名)	なし/心房中隔欠損症/心室中隔欠損症/動脈管開存症/フロア-四徴候/大血管転移症/大動脈弓離断症/三尖弁閉鎖症/大動脈閉鎖(狹窄)症/左心低形成症候群/単心室症/総肺静脈逆流異常症	選択肢から選択
	心疾患(根治術)	行われていない/行われている/不明	選択肢から選択
	摂食機能障害 有無	なし/あり/不明	選択肢から選択
	てんかん	なし/あり/不明	選択肢から選択

表 7 その他情報-2

項目	選択肢	備考	
医療的ケア	人工呼吸器	なし/あり/不明	選択肢から選択
	酸素療法	なし/あり/不明	選択肢から選択
	吸引	なし/あり/不明	選択肢から選択
	導尿	なし/あり/不明	選択肢から選択
	摂取状況	経口のみ/経管からの注入/経管経口の併用/胃ろうからの注入/胃ろうからの注入と経口の併用/輸液/輸液と経管からの注入の併用/不明	選択肢から選択
他科受診	小児科	なし/あり/不明	選択肢から選択(有りとは定期受診している場合とします)
	整形外科	なし/あり/不明	選択肢から選択(有りとは定期受診している場合とします)
	耳鼻咽喉科	なし/あり/不明	選択肢から選択(有りとは定期受診している場合とします)
	眼科	なし/あり/不明	選択肢から選択(有りとは定期受診している場合とします)
	外科	なし/あり/不明	選択肢から選択(有りとは定期受診している場合とします)
	歯科口腔外科	なし/あり/不明	選択肢から選択(有りとは定期受診している場合とします)
<補装具> 立位・歩行用	長下肢装具	なし/あり	選択肢から選択
	短下肢装具	なし/あり	選択肢から選択
	靴型装具	なし/あり	選択肢から選択
	足底板	なし/あり	選択肢から選択
	その他	なし/あり	文字入力を行う
<補装具> 姿勢保持具など	起立保持装具または立位板	なし/あり	選択肢から選択
	歩行器	なし/あり	選択肢から選択
	座位保持装置	なし/あり	選択肢から選択(複雑な椅子の場合に選択)
	坐位保持椅子	なし/あり	選択肢から選択(簡易な椅子の場合に選択)
	車椅子	なし/あり	選択肢から選択
	その他		文字入力を行う
<補装具>	その他		文字入力を行う

3・3・7GMFCS

3・3・8PEDI スコアの要約、機能的スキル・介護者による援助および調整の各項目

3・3・9GMFM スコアの要約、各項目

3・3・10SMTCP 各項目

3・4 参考資料

3・4・1 施設：同意書

続く頁に示す

3・4・2 ご家族：説明書

続く頁に示す

3・4・3 ご家族：同意書

続く頁に示す

3・4・4 個人情報記入表

続く頁に示す

3・4・5 データベース入力マニュアル

続く頁に示す

「脳性麻痺の障害を持つ児のフォローアップに関する調査」

調査協力 同意書

□当病院・施設は、本調査の趣旨に賛同し参加します。

□当病院・施設は、本調査の趣旨に参加しません。

病院・施設名： _____

調査参加責任者： _____

連絡先：

〒 _____ 住所 _____

TEL _____

E-mail _____

平成 21 年 月 日

病院・施設長 _____ 印

「リハビリテーションを行っているお子さんの調査について」 ご説明とご協力のお願い

近年、より良い発達と育児を支援するために、多くの病院・施設で子どものリハビリテーションを行うようになってきました。しかし、リハビリテーションを受けることでお子さんの発達がどのように伸びていくのか、どの年齢までリハビリテーションは継続されているのか、リハビリテーションはどのような施設で行われているのかなど不明な点が多いことがわかってきました。

そこで当会では、現在、リハビリテーションを行っているお子さんを対象に、リハビリテーション内容やお子さんの発達に関する実態を把握するための全国調査を行うことにしました。いつの時期からどの程度リハビリテーションを受けているのか、お子さんの発達はどのような経過をたどっているのかなどの情報を調査し収集していきたいと考えています。

それらの情報を収集し、以下の目的に使用したいと考えています。

- 1 リハビリテーションの適切な目標を設定できる体制作りを進めます。
- 2 ご家族へ適切なお子さんの発達傾向をお伝えし、安心できる体制作りを進めます。
- 3 収集した情報を関連学会などに報告し、小児のリハビリテーションの充実、および継続的なリハビリテーションの必要性を訴え、診療報酬制度改善に働きかけます。
- 4 リハビリテーションスタッフを養成する学校で、生徒らに適切な情報を伝え、将来お子さん達にかかわるスタッフとして正しい理解を促します。

<詳細事項について>

- ① 調査内容は、基礎情報(性別・身長・体重・年齢等)、周産期情報(出生時体重・在胎週数等)、援助を受けるための手帳の有無、教育情報、住環境情報、家族構成情報、医療情報、リハビリテーション情報、手術既往歴、補装具情報、健康状態(心身機能)、各種評価結果(粗大運動能力尺度(GMFCS)、粗大運動能力分類システム(GMFM)、リハビリテーションのための子どもの能力低下評価法(PEDI)、脳性麻痺簡易運動テスト(SMTCP))等です。
- ② 調査対象年齢は出生時から現在までとなります。
- ③ 調査内容は当会事務局に報告されます。
- ④ 調査結果は報告書を作成し、学会報告やリハビリテーション関係者への公開等を通して、小児のリハビリテーション充実を呼びかけていきます。
- ⑤ なお、調査にあたり個人が特定できる情報は一切公表いたしません。情報登録は氏名で行わず、数値化して個人が特定できないようにします。
- ⑥ 本調査は鈴鹿医療科学大学の倫理委員会の承認を得ています。
- ⑦ 本調査に参加しなくても不利益は一切ありません。
- ⑧ 本調査への参加はいつでも自由に中断・終了でき、そのことによる不利益はありません。

つきましては、本調査へのご理解とご協力を宜しくお願い申し上げます。ご家族のご承諾をいただいた際は、お子さんの発達とリハビリテーション実施に関する情報をデータベースに登録させていただきます。

(社)日本理学療法士協会 学術局
 専門領域研究部神経系理学療法研究部会
 脳性麻痺基礎調査

研究責任者 中 徹(鈴鹿医療科学大学)
 長野県立こども病院調査責任者：木原秀樹
 問合せ先：0263-73-6700

病院・施設 宛
(社) 日本理学療法士協会 宛

「リハビリテーションを行っているお子さんの調査について」
同意書

私は_____より、「リハビリテーション
を行っているお子さんの調査について」説明を受け理解しました
ので、本調査に同意します。

お子様 氏名 _____ (男 ・ 女)

平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日生

保護者氏名 _____ (お子様との続柄)

平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

「脳性麻痺の障害を持つ児のフォローアップ追跡調査」個人情報記録用紙

「脳性麻痺の障害を持つ児のフォローアップ追跡調査」へのご協力ありがとうございます。本調査では、個人情報保護の観点から以下の項目に関しては、Web 上ではなく、紙面により事務局で管理したいと思います。つきましては、以下の表に従って各症例のデータの記入をお願いします。（下表の空欄にご記入ください）

1 月中に、同封いたしました EXPACK にて本用紙と家族向け同意書をまとめて事務局までお送りいただきますよう宜しくお願い致します。

被検者番号 (ID)	氏名	性別	生年月日	年齢の詳細
(例) HN00047	(例) 豊橋太郎	(例) 男	(例) 1980.6.12	(例) 0 歳 7 ヶ月
〃	〃	〃	〃	(例) 1 歳 10 ヶ月
(例) HN00000	(例) 北里花子	(例) 女	(例) 2002.5.1	(例) 12 歳 3 ヶ月

【お気をつけ下さい】

・同一症例で異なる年齢でデータ入力をしていただいた場合は、上記の（例）豊橋太郎のように記載の程お願いします。

専門領域研究部神経系理学療法研究部会

脳性麻痺基礎調査（代表）中 徹（鈴鹿医療科学大学）

（事務局）横山美佐子（北里大学）

E-mail : misako-y@kitasato-u.ac.jp

脳性麻痺の障害を持つ児のフォローアップに関する調査 JAPTED 入力マニュアル

本調査は日本理学療法士協会学術局専門領域研究部神経系理学療法研究部会の事業です
本調査は鈴鹿医療科学大学における臨床試験倫理委員会の承諾を得ています（受付番号 68）

本調査は各施設とご患者様の同意の上になされます

本調査は日本理学療法士協会データベースシステム JAPTED を利用して実施します

本調査は Web 入力によって行いますが、記号化によるセキュリティを備えています

本調査は規定の調査期間内に、可能な限り過去の情報もさかのぼって調査いたします

短期間の調査でご負担が多いかと存じますがよろしくお願いいたします

不明な点は、末筆の連絡先まで遠慮なくお寄せ下さい

1 調査期間

平成 21 年 10 月 1 日～平成 22 年 3 月 31 日

2 調査の要点

- ① 全体的事項は「調査概要説明に、入力手続きにつきましてはここにお送りしましたデータベース入力マニュアル、データベース入力表に詳細は記載してあります。
- ② 本来のデータベースは 1 年毎に入力してデータ蓄積をするところですが、今回は JAPTED が 2010 年 3 月末で停止される都合上、本調査期間のみの調査となりますので、過去に遡って 1 年毎のデータ入力をお願いします。
- ③ 単年ごとにデータを入力していただくこととなります（その 1 年間の状況や行われた治療などの調査をお願いします）。3 歳児であれば、0 歳、1 歳、2 歳、3 歳それぞれ新たにご入力をお願いいたします（不可能な場合は現在の状態のみで結構です）。
- ④ 全ての項目が埋まらなくともデータは入力できるようになっていますが、可能な限りデータの収集、入力をお願いします。

3 データ入力のおおまかな流れ

- ① データベースに施設の利用者コードとパスワードでログインする
 - ② 新規に患者登録する（性別を入力し、被検者番号が決定する）
 - ③ 事務局にて患者登録されたデータを各項目入力できる状態（「確認済み」）にする
 - ④ 調査項目（基礎情報、周産期情報、障害像、リハビリテーション、手術情報等、その他情報、GMFCS、PEDI、GMFM 等、入力表参照）のデータを逐次入力する
- ①②④が実際に協力してくださる方をお願いする操作です。
- ③は事務局の作業となりますが、③が完了していないと④に進むことはできません。
- 次のページ以降、各手順の詳細および備考を説明いたします。

- 4 **手順 1** データベース JAPTED へのログイン（全ての作業に必ず必要です）
- ① Web 上で JAPTED を <http://www.japed.com/> の URL で開く
 - ② 施設登録をした際に発行された利用者コード、パスワードを入力し、ログインする
- 5 **手順 2** 同意をいただいた患者様の新規登録を行う（項目入力のために必須作業です）
- ① 手順 1 により、Web 上で JAPTED にログインする
 - ② 左側のメニュー Date Working の中の「参加研究」をクリックする
 - ③ 研究コードから「プロジェクト（小児）」をクリックする
 - ④ 上にあるメニューから「被験者」をクリックする
 - ⑤ 上にあるメニューから「新規登録する」をクリックする
 - ⑥ 「性別」を入力し、「登録する」をクリックする
 - ⑦ 【次の内容で被験者を登録します。よろしいですか？】と聞いてきますので、「登録する」をクリックする
 - ⑧ 患者様の登録が完了し、が登録直後の最も下に被験者番号が示されます
 - ⑨ 示された内容が HN00002 であれば、00002 が被験者番号です
 - ⑩ 被験者番号は以後の各項目のデータ入力が必要になるため、EXPACK と同時にお送りする登録一覧表に、氏名と被験者番号を照合したものを手書き記録し、厳重に保管する
- * この登録一覧表は、調査終了時に事務局にお送りする EXPACK にて郵送いただきますので、施設側では必ずそのコピーをおとりください。
- ご注意！** → この作業で新規登録していただいたデータを、事務局で「確認済み」という操作を経て初めて以下の手順 3 が可能となります。その操作は事務局にて随時行っておりますが、「新規に患者登録」していただいてから 1 週間程度かかる場合もありますのでご了承下さい。
- 6 **手順 3** 患者様の各項目のデータ入力を行う（実質的な情報入力作業です）
- ① 手順 1 により、Web 上で JAPTED にログインする
 - ② 左側のメニュー Date Working の中の「参加研究」をクリックする
 - ③ 研究コードから「プロジェクト（小児）」をクリックする
 - ④ 上にあるメニューから「臨床 DB」をクリックする
 - ⑤ 入力したい項目（CEF コード CEF 名）をクリックする
 - ⑥ 上のメニューの「新規登録する」をクリックする
 - ⑦ データ入力したい患者の被験者番号ならびに年齢、以下データを入力しますが、もし「確認済み」処理が事務局によってなされていない場合は、ここでの入力できませんので、後日入力いただきますか、末筆の連絡先までご連絡下さい

- ⑧ 項目（CEF 名）ごとに入力終了すれば「登録する」をクリックする
- ⑨ 項目（CEF 名）ごとに⑤～⑧を繰り返します
 - * 項目（CEF 名）は別紙「入力表」をご覧ください
 - * 項目（CEF 名）ごとに被験者番号を入力し登録願います

7 **手順4** 入力したデータの変更・追加を行う（実質的な情報入力作業です）

入力した内容を変更したいときに、施設の側から以下の手順で修正が可能です。 「入力表」に指定された項目は一旦入力後には変更できません。この項目で修正したい場合は事務局への連絡が必要となり、事務局からの「要修正」の指示を受けての変更となります。また、事務局から入力データに明らかなミスが発見された場合にはメールなどで「要修正」をお願いすることがありますが、その作業もこちらの手順で可能です。

- ① 手順1により、Web上でJAPTEDにログインする
- ② のメニューDate Workingの中の「参加研究」をクリックする
- ③ 研究コードから「プロジェクト（小児）」をクリックする
- ④ 上にあるメニューから「臨床DB」をクリックする
- ⑤ 変更したい項目（CEFコード CEF名）をクリックする
- ⑥ 変更したい被験者番号の「臨床データ番号（臨床データ情報）」をクリックする
- ⑦ 上のメニューの「編集する」をクリックする
- ⑧ 編集画面が開くので、変更したい項目を変更し「更新する」をクリックする
- ⑨ 【次の内容で被験者を更新します。よろしいですか？】と聞いてきますので、よければ「更新する」をクリックする

8 **手順5** データ入力を終了する

- ① 右上のログアウトをクリックする

9 その他注意事項

- ① データベースの入力年齢は3歳未満までは修正年齢を使用してください。
- ② 「周産期情報」「障害像」の項目に関する入力は、1症例に対して1回（変更、修正は何回でも可能）です。
- ③ データの修正および追加を行う場合は、必ず上記の**手順4**にしたがってデータ変更をお願いします（手順4通りに行わない登録は、全く同じデータを入力した場合でも、同じ人を違うもう一人の他者に扱われてしまいます）。
- ④ 各項目、年齢ごとにデータ入力していただくことになります（各項目1年毎のデータを入力していただきます）。お手数ですが、各項目で年齢を入力していただきますのでよろしくをお願いします。

10 入力状態のデータ状態について

状態	説明
下書き	被験者データ登録直後の状態
入力済み	下書き状態の被験者データを「状態変更をする」をクリックし、登録すると「入力済み」になる。 事務局に確認の依頼をする場合に設定。 被験者データが削除できない状態になる。
要修正	事務局が、被験者データの修正を入力者に依頼する場合に設定。
確認済み	事務局が確認済みの場合に設定。

11 Q & A

Q. 一度に入力できないので何回かに分けて一人の方を入力するにはどうしたらいいですか

A. できるところまで入力していただき、登録を行ってください。後日データを追加する際には、**手順4**を参考にデータの追加を行ってください。

※新規にデータを入力し登録すると別のデータとして扱われてしまい、データが重複してしまうことになります。

Q. 一人のデータを過去に遡って時系列で入力するにはどうしたらいいですか

A. データ入力は、単年ごとで行うことになりますので、時系列で行っていただいてもそうでなくても、データ集計上は変わりありません。可能なデータから入力をお願いします。

Q. かなり入力できない項目があるのですが、どうしたらいいですか

A. 可能な限りで結構ですのでよろしくお願いします。

Q. 過去に遡って入力するのは大変なのですがどうしたらいいですか

A. 現状の情報だけでも結構ですのでよろしくお願いします。

Q. 入力途中で判らないことある場合はどうしたらいいですか

A. 以下までメールにてご連絡願ただけましたら対応いたしますので電話番号を添えてお問い合わせ下さい。

Q. 誤ったデータを登録してしまった場合はどうしたらいいですか

A. 以下までメールにてご連絡願ただけましたら対応いたしますのでご連絡ください。

Q. 被験者番号が分からなくなってしまった場合はどうしたらいいですか

A. 以下までメールにてご連絡願ただけましたら対応いたしますのでご連絡ください。

Q. JAPTED にログインするパスワードを忘れてしまった場合はどうしたらいいですか

A. 以下までメールにてご連絡願ただけましたら対応いたしますのでご連絡ください。

データベース入力に関する問い合わせ先

豊橋市民病院 リハビリテーションセンター 神谷 猛

E-mail kamiya-takeshi@toyohashi-mh.jp

(神谷 猛)

4 調査により述べられた意見

4・1 調査対象に関して

データ対象について、18歳以上のデータ収集も必要と思われた。今後もそのような方向で対象を検討したい。

4・2 個人情報保護に関して

個人情報保護については、Web上は匿名記号化、個人情報とは連結可能匿名化とし、その記号管理は、他のコンピュータと切り離されたコンピュータを使用し、外部記憶媒体（USBメモリ）に記憶させ、その記憶媒体は鍵をかけて厳重に保管する。氏名等は、筆記による原簿として、鍵をかけて厳重に保管する方法が良い。本手順を遵守する必要がある。

4・3 データ利用に関して

PEDI・GMFM・SMTCPでは、データ入力によるスコアの自動計算を検討したが、今回は実現できなかったが、今後の技術的検討の中で進めていきたい。

4・4 説明と同意に関して

データ登録説明などについて、ご家族への説明文には脳性麻痺の確定診断がついていない方々もおられるため、「脳性麻痺」という言葉は使用しないことが望ましいので、そのようにしたい。

4・5 データ入力に関して

- ① データ入力について、各施設で登録後、事務局で「確認済み」を設定しないと各項目データが入力できず手間がかかった。
- ② 患者登録（基礎情報と新生児の情報入力）と各項目データ（リハ・手術など・GMFCS・PEDI・GMFM・SMTCPなど）を連続して入力できず手間がかかった
- ③ 被験者番号に対してCEFコードが10項目あり、検索が大変であることが予想された。
- ④ 外来頻度が2・3ヵ月～半年に一度という症例も多く、データ登録に望ましい誕生日付近は困難な場合が想定された。
- ⑤ 同じ被験者でも過去のデータ入力は歳毎に頁変換が必要で手間がかかった。
- ⑥ 過去のデータ入力で、同じような内容をコピー&ペーストできず手間がかかった。
- ⑦ PEDI・GMFM・SMTCPでは、項目数が多く、できない項目は一括して「できない」など入力できるシステムを検討したが実現できなかった。
- ⑧ 過去のデータ入力がほとんどされてなかったが、データ入力の煩雑さが一因となっている。
- ⑨ 参加しやすいデータベースのために、入力実務の負担軽減が課題であり、項目選定と入力環境の具体的な検討が必要である。

4・6 データ用語について

筋力増強訓練など用語の定義が必要。

（木原秀樹）

5 調査結果

協力施設 11（一般病院 6 施設，こども病院 1 施設，療育センター 4 施設），
データ入力数 96 名の集計結果を以下に示す。

5・1 基礎情報

① 年齢 (n=96)

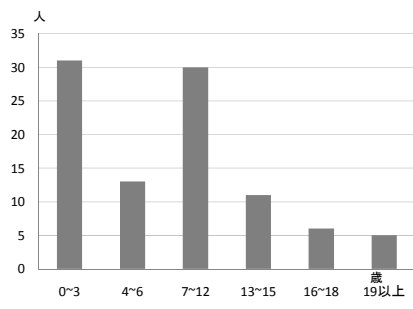


図1 年齢(n=96)

② 性別(n=96) 男性 40 名 女性 56 名

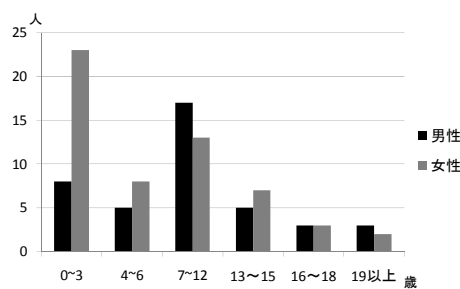


図2 性別(n=96)

③ 地域

北海道 14 件 (16%)，新潟県 2 件 (2%)，長野県 11 件 (13%)，愛知県 5 件 (6%)，
京都府 10 件 (11%)，兵庫県 10 件 (11%)，岡山県 21 件 (25%)，福岡県 14 件 (16%)

④ 身長 (n=36)

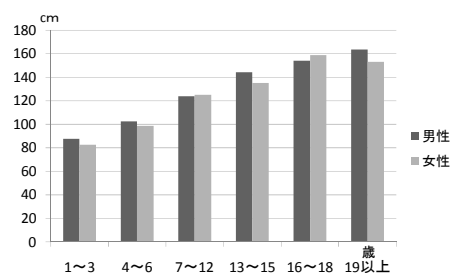


図3 身長(平均)(n=36)

⑤ 体重 (n=51)

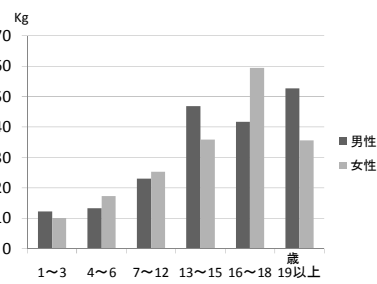


図4 体重(平均)(n=51)

基礎情報のまとめと考察： 年齢は学童期までが 77%であった。性別は，女性が男性より 16 名多く男女比は 5 : 7 であった。

身長・体重は，男女とも 19 歳以上で 16~18 歳に比し低下したが，その他の年齢では，年齢の増加とともに身長・体重ともに増加がみられた。

しかし，年齢が進むにつれ，身長・体重ともにパーセンタイル発達曲線（文部科学省監修：「児童生徒の健康診断マニュアル（改訂版）」。（財）日本学校保健会， p 39 - 42，2006.）の 3%タイル曲線を下回る傾向があった。

5・2 周産期情報

① 在胎週数 (n=79)

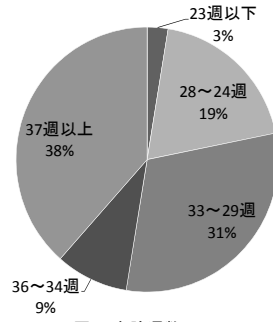


図5 在胎週数(n=79)

② アプガールスコア(1分後 n=52, 5分後 n=48)

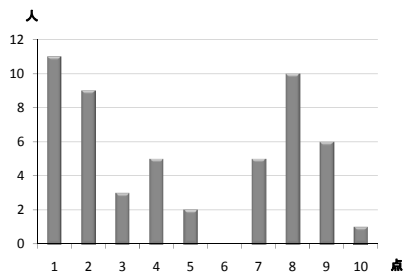


図6 アプガールスコア(1分後)(n=52)

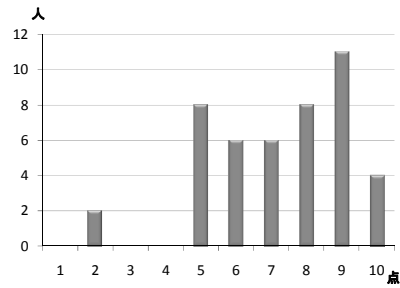


図7 アプガールスコア(5分後)(n=48)

③ 出生体重 (n=79)

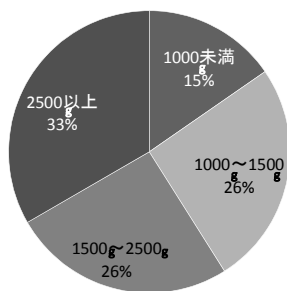


図8 出生体重(n=79)

④ 出生身長 (n=44)

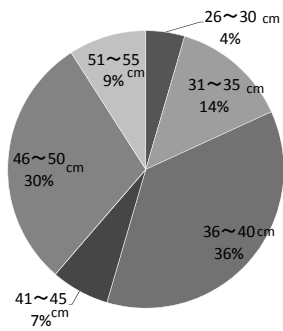


図9 出生時身長(n=44)

⑤ 出生頭囲 (n=41)

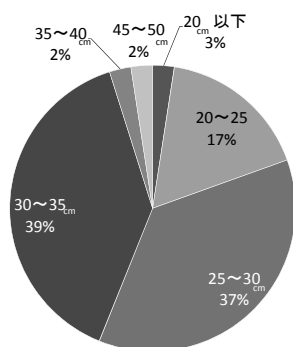


図10 出生時頭囲(n=41)

⑥ 出生後搬送の有無 (n=79)

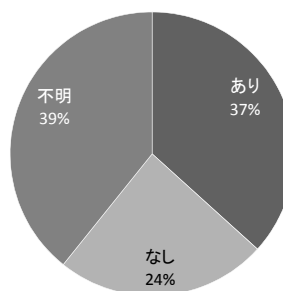


図11 出生後搬送(n=79)

周産期情報のまとめと考察： 在胎週数から62%が在胎36週以下の早産児であった。また、出生時体重から、67%が低出生体重児であった。頭囲は、平成12年厚生労働省の調査結果によるパーセントタイル値では、男児中央値33.5、女児中央値33.0（厚生労働省）であったが、早産児であり低出生体重児であることから、3%タイル曲線を下回る症例が半数を超えていた。出生後搬送は、児にストレスをかけることが知られているが、出生時搬送ありが出生時搬送なしを上回った結果であった。

さらに、出生1分後では67%が新生児仮死（アプガールスコア7点以下）であり、特に、重症新生児仮死（アプガールスコア5点以下）は44%であった。

⑦ 合併症の有無 (n=79)

a 慢性肺疾患 (chronic lung disease:CLD)

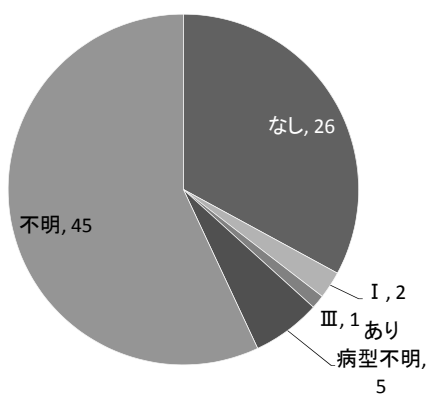


図12 CLD合併(n=79)

b 頭蓋内出血 (intraventricular hemorrhage:IVH)

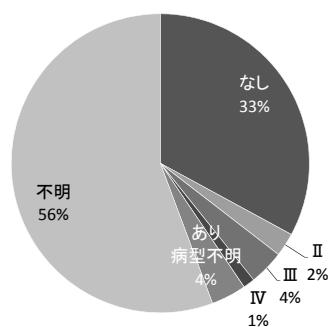


図13 IVH合併 (n=79)

c 低酸素性虚血性脳症 (hypoxic-ischemic encephalopathy:HIE)

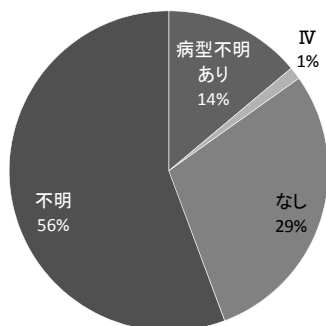


図14 HIE合併 (n=79)

d 脳室周囲白室軟化症 (periventricular leukomalasia:PVL)

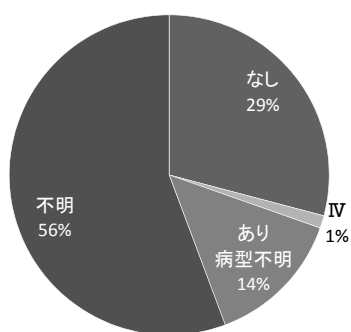


図15 PVL合併 (n=79)

e 未熟児網膜症 (retinopathy of prematurity:ROP)

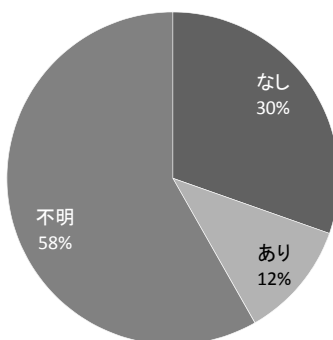


図16 ROP合併 (n=79)

f 胎便吸引症候群 (meconium aspiration syndrome:MAS)

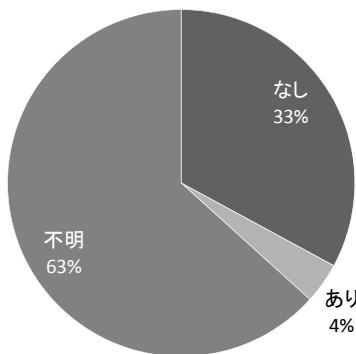


図17 MAS合併 (n=79)

合併症の有無のまとめと考察： 合併症の有無は、不明であるものが多かった。正しい周産期情報が、出生施設以外に伝わりにくいことが示唆された。

⑧ 人工呼吸管理 (n=79,人工管理日数 n=39)

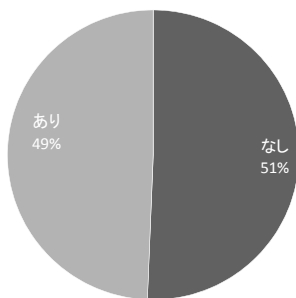


図18 人工呼吸管理(n=79)

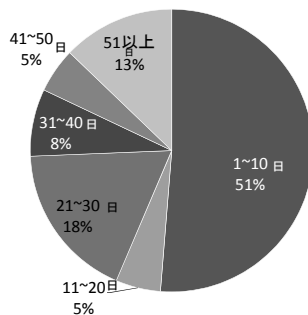


図19 人工呼吸管理日数(n=39)

⑨ 酸素投与 (n=79,酸素投与日数 n=27)

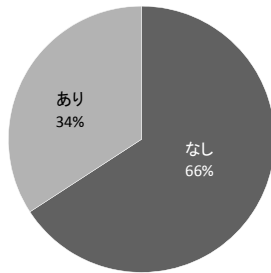


図20 酸素投与(n=79)

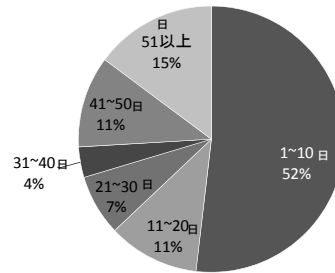


図21 酸素投与日数(n=27)

人工換気日数・酸素投与日数のまとめと考察: 約半数が人工呼吸管理を行っていた。酸素投与は、人工呼吸管理中はすべての症例で実施されていると考えられるが、人工呼吸管理症例が酸素投与なしの入力が多かった。この要因が、酸素投与はなしがありを上回った結果と考えられ、実際はほとんどの症例で酸素投与を行っていた可能性が考えられた。

5・3 障害像

① 障害タイプ (n=84)

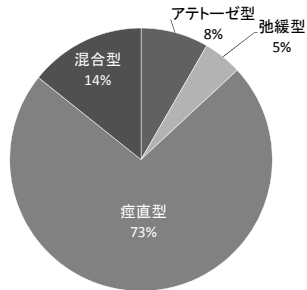


図22 障害のタイプ(n=84)

② 麻痺の身体分布 (n=84)

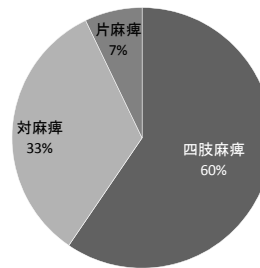


図23 麻痺の身体分布(n=84)

③ 身体障害者手帳 (等級・取得年齢) (n=70)

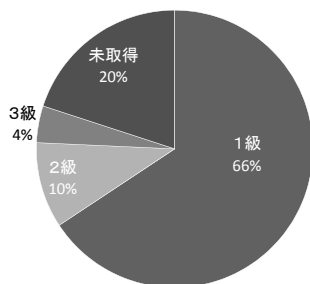


図24 身体障害者手帳(n=70)

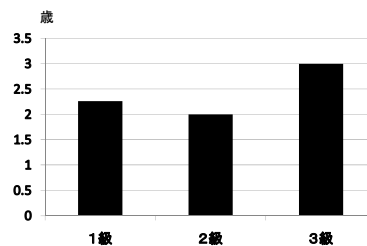


図25 身体障害者手帳平均取得年齢(n=70)

④ 療育手帳（判定・取得年齢）（n=57）

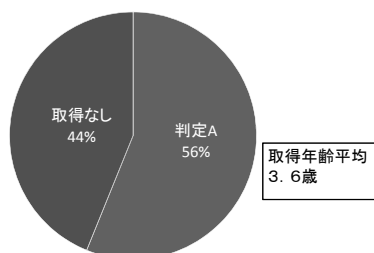


図26 療育手帳(n=57)

障害像のまとめと考察： 障害像は、痙直型が最も多く、四肢麻痺を呈するものが多かった。今回のデータ入力において「対麻痺」の選択肢があったが、実際には両麻痺であった可能性が考えられた。

身体障害者手帳では、1級が66%であった。その取得年齢は3歳以下であった。一方、療育手帳の判定は、A（IQ50以下）が56%であり、それ以外の判定はなかった。その取得年齢は、3歳6カ月と身体障害者手帳より若干遅い取得状況であった。

身体障害者手帳は法律に基づいた制度であるのに対し、療育手帳は都道府県（政令指定都市）の発行であり法で定められた制度ではない。福祉サービスの内容に応じて取得している可能性が考えられた。

5・4 リハビリテーション：レトロスペクティブ（後ろ向き）に経時的変化をとらえる入力データがあったため、今回、延べ人数で分析した。

① 理学療法（PT）・作業療法（OT）・言語療法（ST）実施の有無

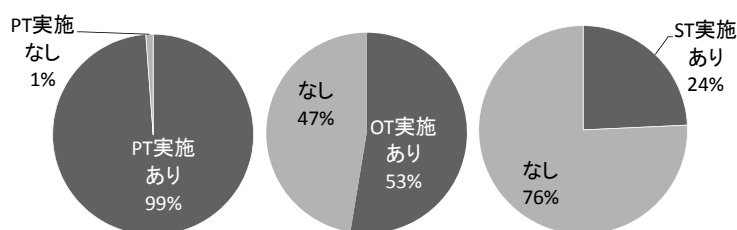


図27 PT・OT・ST実施の有無(n=173)

③ 理学療法について

a 受診方法 (n=171)

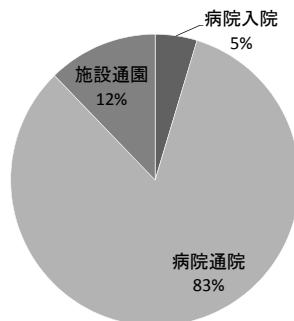


図28 受診方法(n=171)

b 介入方法

b・1 児への直接介入 (n=171)

1件を除く全症例に直接介入あり

b・2 両親へのホームプログラム指導 (n=173) b・3 関係機関への指導 (n=171)

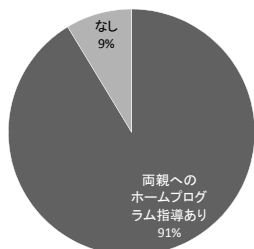


図29 ホームプログラム指導(n=173)

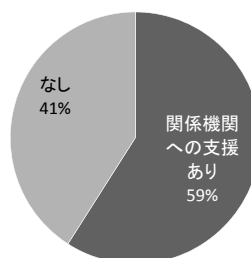


図30 関係機関への支援(n=171)

b・4 治療時間 (n=171)

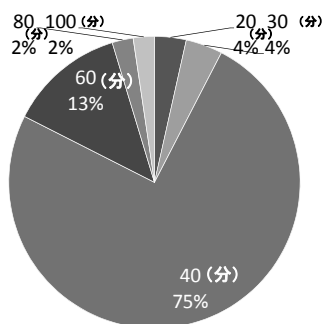


図31 治療時間(n=171)

b・5 理学療法実施頻度 (n=171)

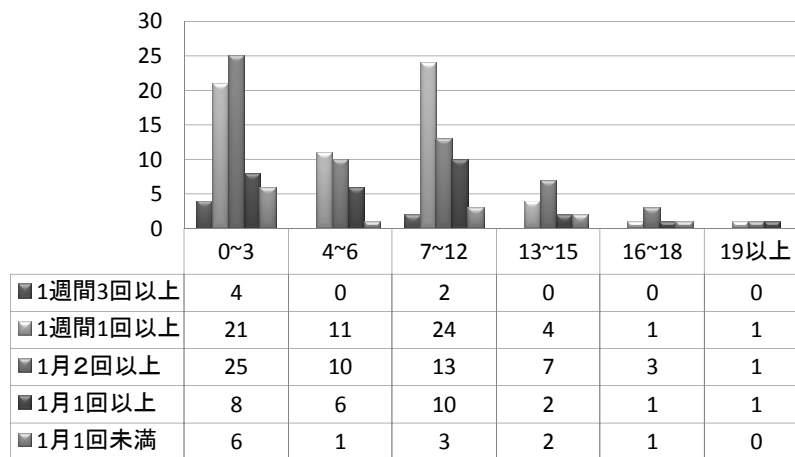


図32 PT実施頻度(n=171)

b・6 理学療法実施内容 (優先施行順位 3項目まで複数回答あり) (n=171)

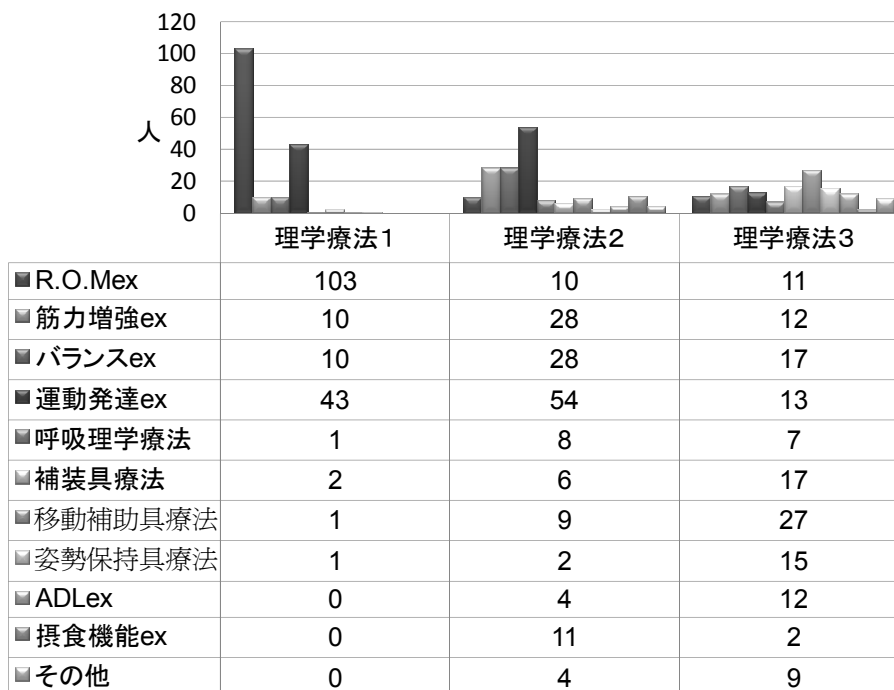


図33 理学療法内容(優先順位)(n=171)

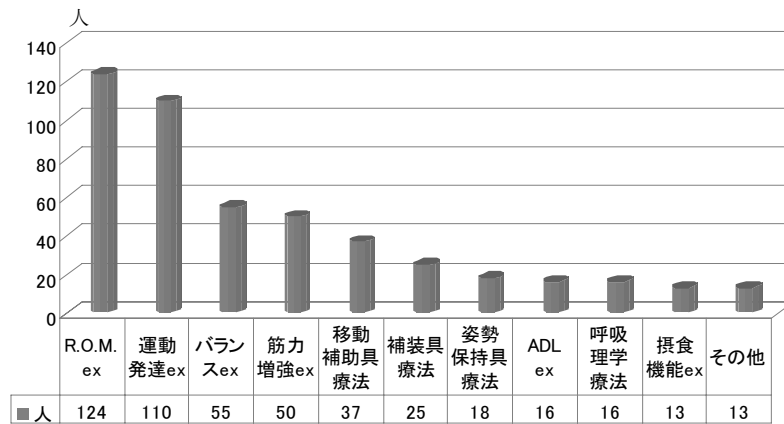


図34 理学療法内容のまとめ

b・7 手技 (n=109)

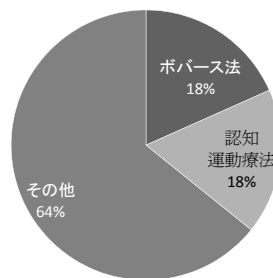


図35 運動発達ex(手技)(n=109)

リハビリテーションのまとめと考察： PT・OT・ST 実施の有無では，PT が入力したデータであることから偏りのあることが考えられるが，OTの介入は約50%であったが，STの介入は25%以下であった。PTの受診方法は，病院通院，施設通園で95%であり，病院入院5%を加えるとPTは，100%が施設内で実施されていた。日本のPTは施設中心に行われていることが示唆された。介入については，ほぼ全症例が対象児に直接介入し，両親への指導は91%実施されていた。また，通園施設や学校等への関係機関への指導も59%が実施していた。治療時間は，40分間の2単位が最も多く，75%を占めた。PT実施頻度は，0～12歳までは，1週間に1回または1か月に2回とPTの頻度は高いが，中学生以降では，頻度は減少していた。PTの指導内容は，優先する指導内容は，関節可動域練習であり，運動発達練習，バランス練習の順に多かった。手技については，ボバース法18%，認知運動療法が18%であり，その他が64%であった。

5・5 手術情報等

① 股関節脱臼 (n=138)

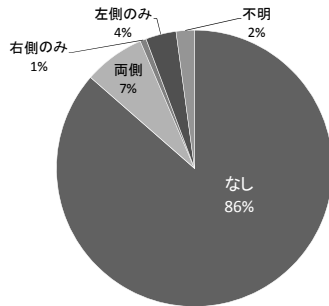


図36 脱臼・変形・股関節脱臼(n=138)

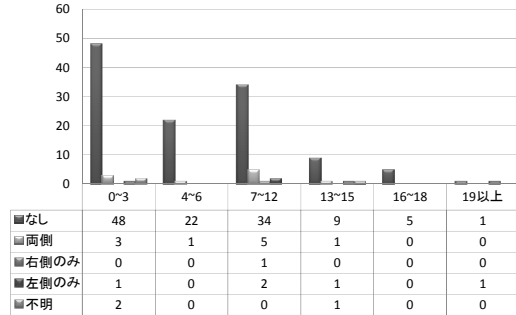


図37 脱臼・変形・股関節脱臼(n=138)

② 股関節脱臼整復術 (n=138)

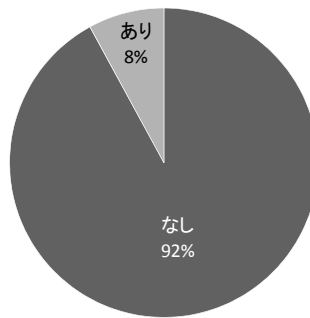


図38 股関節脱臼整復術(n=138)

③ 側弯症 (n=143)

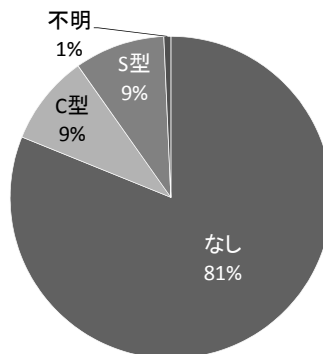


図39 側彎(n=143)

④ 側弯矯正術 (n=143): なし

⑤ 腱延長術 (n=151)

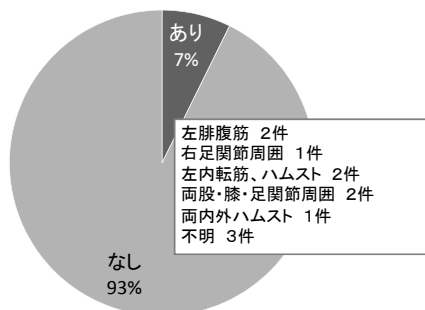


図40 腱延長術(n=151)

⑥ 選択的筋解離術 (n=151)

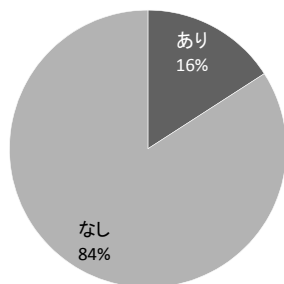


図41 選択的筋解離術(n=151)

⑦ 後根切除術 (n=151) : なし

⑧ ポツリヌス毒素 (n=151)

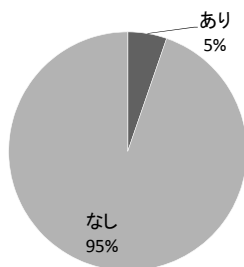


図42 ポツリヌス注射有無(n=151)

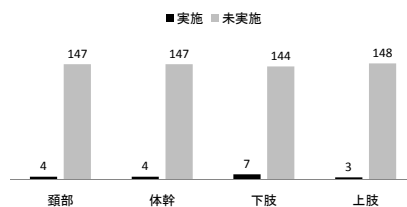


図43 ポツリヌス注射実施部位 (n=151)

⑨ バクロフェン髄内投与 (n=151) : なし

手術情報等のまとめと考察： 股関節脱臼は、全体の14%であったが、整復術を施行した症例は、全体の8%、脱臼のある症例の57%であった。側弯症は、全体の19%であったが、矯正術は施行されていない。腱延長術は全体の7%でほぼ全症例下肢筋の手術であった。選択的筋解離術は全体の16%と最も多い手術内容であった。後根切除術は、近年、施行されている手技であるが、今回の結果では、施行症例はなかった。

また、ボツリヌス毒素については、全体の5%が施行しており、下肢が最も多く行われていた。

5・6 その他情報

① 保育・教育

a 形態 (n=148)

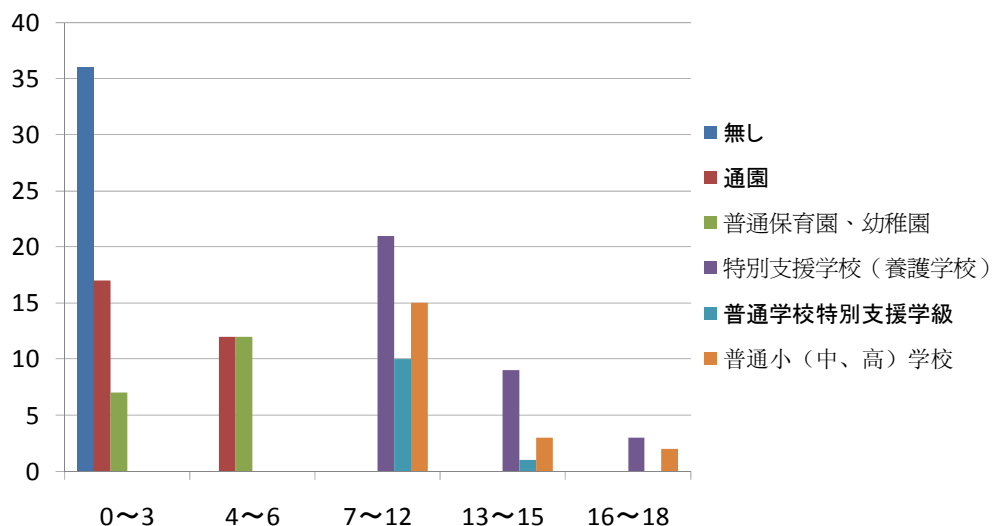


図44 保育・教育形態(n=148)

b 介助員の有無 (n=81)

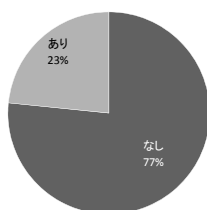


図45 介助員(n=81)

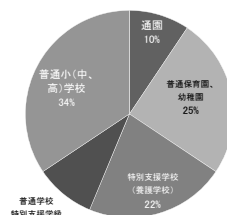


図46 保育・教育形態別介助員(n=81)

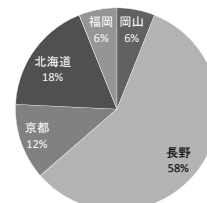


図47 都道府県別介助員(n=81)

② 卒後の状況 (n=5)

福祉的就労 (作業所・授産施設など) 3件

デイサービス (含む通園事業) 1件

一般就労 (企業) 1件

③ 住環境 (n=81)

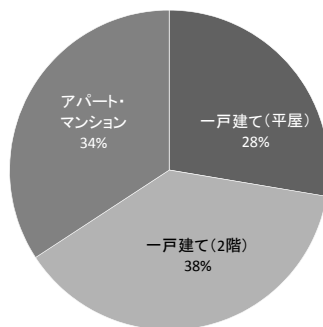


図48 住環境(n=81)

④ 家族構成 (n=81)

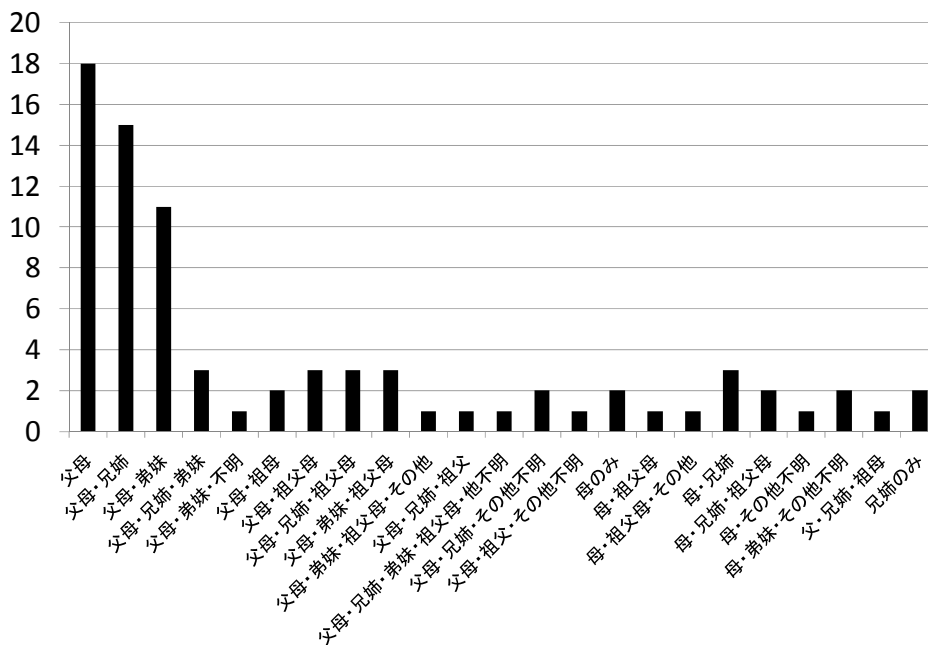


図49 家族構成(n=81)

その他情報（保育・教育，卒後の状況，住環境，家族構成）のまとめと考察： 保育・教育の形態は，小学校では普通小学校に通学する症例が，特別支援学校（養護学校）を上回る結果であった。介助員の有無では，地域差が認められた。自治体による支援体制の相違や社会資源の有効活用がされていないことが考えられた。

住環境は，一戸建てが 66%であった。詳細な調査は今回実施できていないが，障害の程度に合わせた住環境の調整が行われている可能性が考えられた。家族構成は，父母のみ，および父母，子ども家庭が，最も多かった。

⑤ 合併症

a 呼吸器疾患 (n=81)

(気管支喘息 19 件，気管支軟化症 5 件，慢性的な無気肺 2 件，肺炎 1 件，不明 1 件)

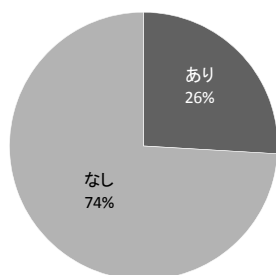


図50 呼吸器疾患合併 (n=81)

b 気管切開の有無 (n=81)

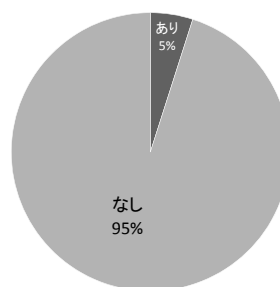


図51 気管切開 (n=81)

c 心疾患 (n=81) (動脈管開存症 4 件 (根治術施行)，心室中隔欠損 1 件 (保存的治療))

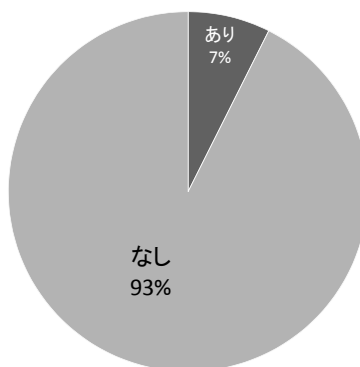


図52 心疾患合併 (n=81)

d 摂食機能障害 (n=81)

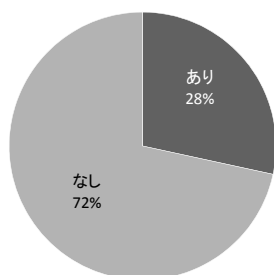


図53 摂食障害合併 (n=81)

e てんかん (n=81)

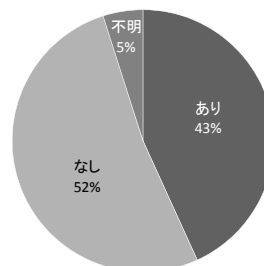


図54 てんかん合併 (n=81)

⑥ 医療的ケア (n=81)

a 人工呼吸器：3件

b 酸素療法：5件

c 気管吸引：10件

d 導尿：0件

e 摂取状況：経管栄養3件，経管栄養+経口摂取6件，胃ろう4件，胃ろう+経口摂取5件

⑦ 他科受診 (n=81)

a 小児科

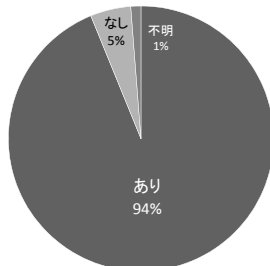


図55 小児科 (n=81)

b 整形外科

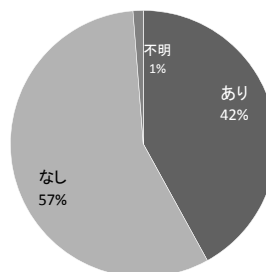


図56 整形外科 (n=81)

c 耳鼻咽喉科

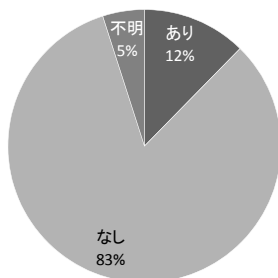


図57 耳鼻咽喉科 (n=81)

d 眼科

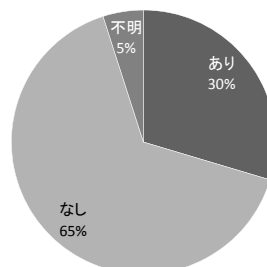


図58 眼科 (n=81)

- e 外科 あり 5%, 不明 5%
- f 歯科・口腔外科 あり 9%, 不明 5%
- g 精神科 あり 0%, 不明 5%

その他情報（合併症・医療的ケア）のまとめと考察： 合併症はてんかん（43%）が最も多く、次いで摂食機能障害（28%）、呼吸器疾患（26%）の順に合併していた。医療的ケアでは、81 症例中 10 症例（12%）が気管吸引を実施していた。

他科受診では、小児科を 94%併診し、整形外科の併診は、42%であった。骨成長や補装具の効果等を十分把握されていない可能性が考えられた。

⑧ 補装具 (n=81)

a 立位・歩行用

ア 長下肢装具

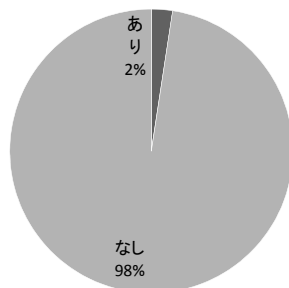


図59 長下肢装具(n=81)

イ 短下肢装具

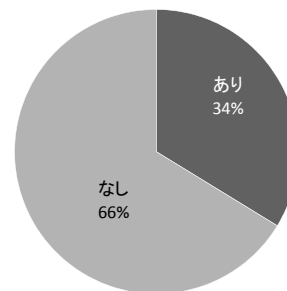


図60 短下肢装具(n=81)

ウ 靴型装具

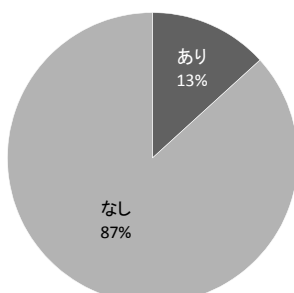


図61 靴型装具(n=81)

靴型装具を処方されている55%が短下肢装具と併用し77%が足底板を使用。

エ 足底板

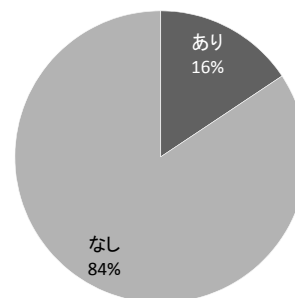


図62 足底板(n=81)

b 姿勢保持具など

ア 起立保持装具または立位板

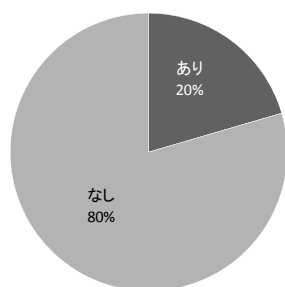


図63 起立保持装具または立位板(n=81)

イ 歩行器

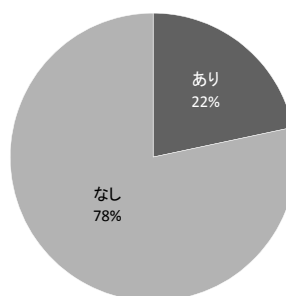


図64 歩行器(n=81)

ウ 座位保持装置

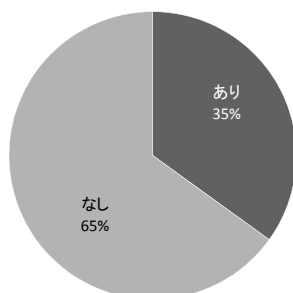


図65 座位保持装置(n=81)

エ 座位保持椅子

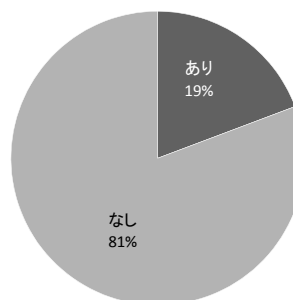


図66 座位保持椅子(n=81)

オ 車椅子

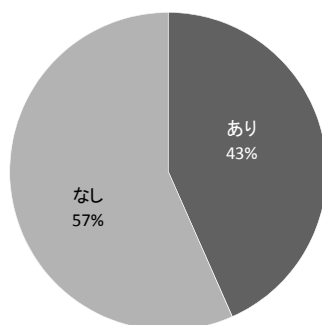


図67 車椅子(n=81)

カ その他：ロフトランドクラッチ 2名

補装具・姿勢保持具のまとめと考察： 全体の約半数の症例が何らかの補装具を使用していたが、短下肢装具（34%）を最も多く使用していた。

車いすの使用は、全体の43%であった。しかし、その他の56%の移動手段については、今回の調査では不明確であった。

5・7 GMFCS 関連の集計

① 人数分布 (n=66)

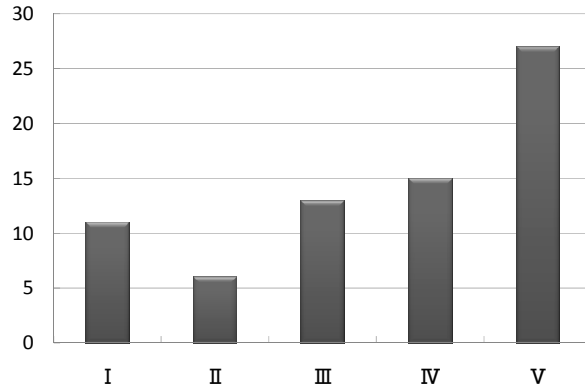


図68 GMFCS(n=66)

② 股関節脱臼の分布 (n=12)

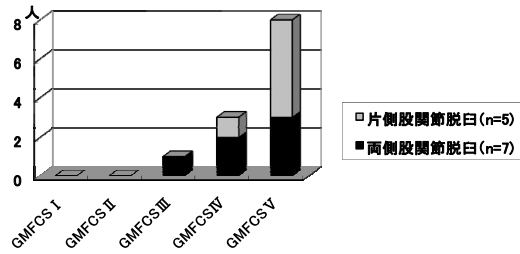


図69 GMFCSと股関節脱臼

③ 側弯の分布 (n=12)

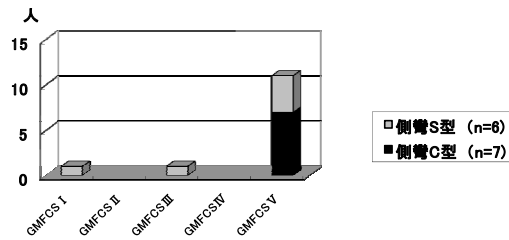


図70 GMFCSと側弯

④ 実施頻度の分布 (n=69)

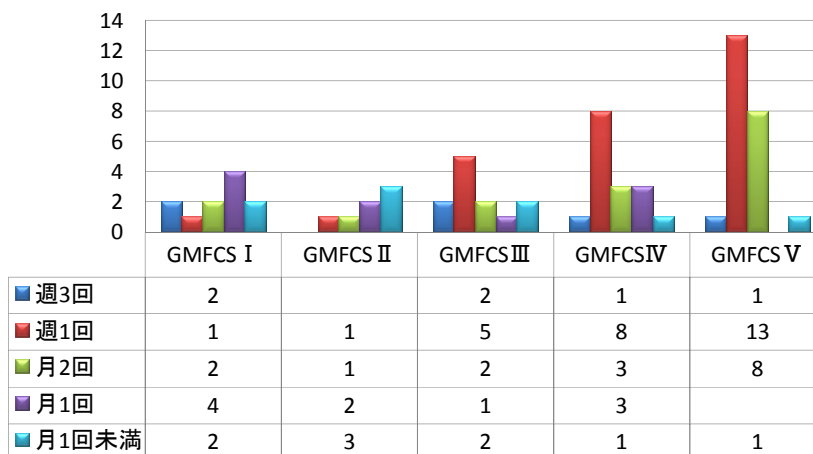


図71 GMFCSと実施頻度 (n=69)

⑤ 実施理学療法内容の分布 (n=161)

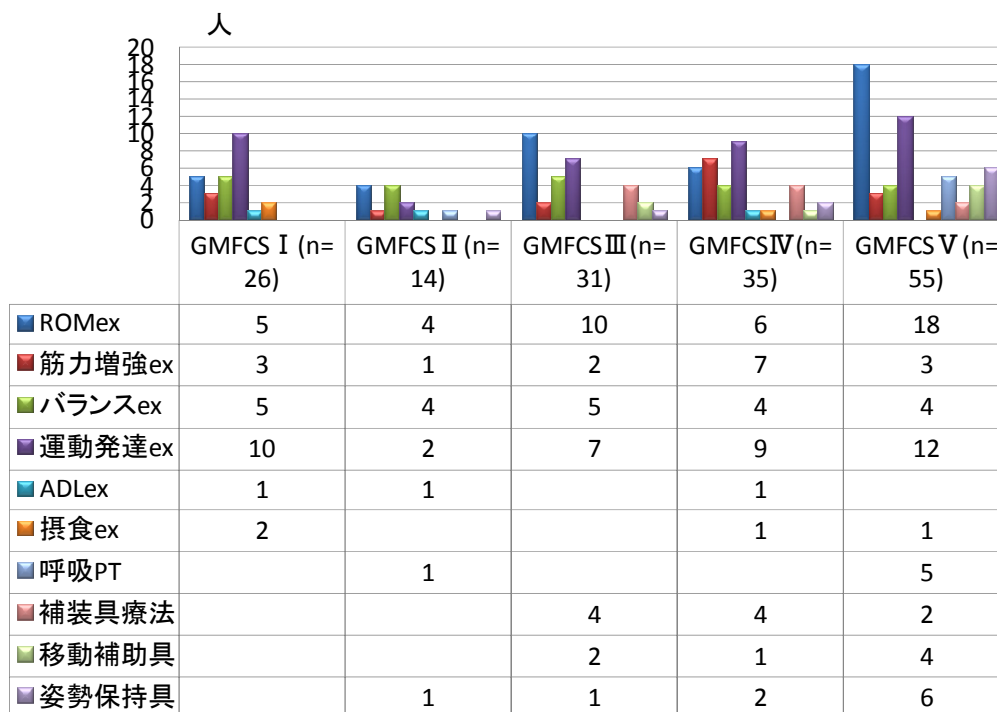


図72 GMFCSと理学療法内容

5・8 PEDI 関連の集計

- ① PEDI スコアの要約 (n=11) : 年齢 (平均 6.4 歳 (0-19 歳)),
- ② PEDI 機能的スキル (n=9)
- ③ PEDI 介護者による援助および調整 (n=9)
- ④ GMFCS と PEDI スコア (n=8)

被験者番号	GMFCS	性別	年齢	機能的スキルセルフケア (粗点)	機能的スキル移動 (粗点)	機能的スキル社会的機能 (粗点)	機能的スキルセルフケア (基準値標準スコア)	機能的スキル移動 (基準値標準スコア)	機能的スキル社会的機能 (基準値標準スコア)	機能的スキルセルフケア (尺度化スコア)	機能的スキル移動 (尺度化スコア)	機能的スキル社会的機能 (尺度化スコア)
HN00058	I	男性	11	71	57	52				85	89	62
HN00090	I	男性	8	21	8	40				42	27	54
HN00095	I	女性	5	65	45	53	39		32	74	65	63
HN00140	I	男性	1	12	26	9	45	47	40	34	47	34
HN00059	IV	男性	7	24	9	40				44	29	54
HN00081	IV	女性	8	59	48	47			23	68	68	59
HN00060	IV	女性	11	47	25	52				60	47	62
HN00091	IV	男性	19	72	32	65				93	53	100

図73 PEDIスコア(粗点・基準値標準スコア・尺度化スコア) (n=8)

5・9 GMFM 関連の集計

- ① GMFM スコアの要約(n=24) : 年齢 (平均 5.4 歳 (0-19 歳))
- ② GMFCS と GMFM スコア

被験者番号	GMFCS	性別	年齢 (経過)	検査月	A臥位と寝返り	B座位	C四つ這いと膝立ち	D立位	E歩行、走行とジャンプ	総計
HN00050	I	女性	2	1月	51	60	42	39	55	247
HN00058	I	男性	11	5月	51	60	42	36	62	96
HN00058	I	男性	11	7月	51	69	42	33	58	93
HN00140	I	男性	1	11月	51	60	30	29	28	198
HN00141	I	男性	1	11月	51	60	38	32	24	205
HN00049	III	男性	6	1月	100	90	79	23	13	61
HN00080	III	女性	9	11月	96	90	83	33	22	65
HN00135	III	女性	5	3月	49	58	37	10	16	170
HN00057	IV	女性	1	11月	34	12	0	0	0	46
HN00059	IV	男性	7	1月	88	27	2	0	0	23
HN00060	IV	女性	11	4月	96	95	64	21	14	58
HN00060	IV	女性	11	5月	94	72	55	13	11	49
HN00091	IV	男性	19	1月	98	75	76	8	0	51
HN00048	V	男性	3	3月	35	12	0	0	0	9
HN00053	V	女性	7	1月	73	20	0	0	0	47
HN00055	V	男性	7	5月	63	18	0	0	0	16
HN00062	V	女性	1	6月	26	11	0	0	0	37
HN00062	V	女性	2	12月	27	11	0	0	0	38
HN00073	V	女性	3	1月	22	8	0	0	0	30
HN00137	V	女性	6	2月	34	4	0	0	0	38

図74 GMFM-88スコア (n=20)

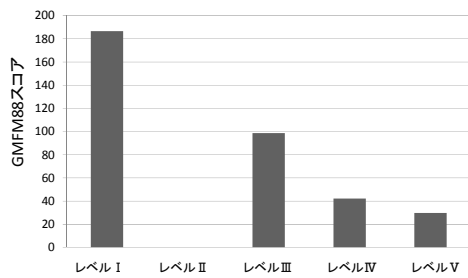


図75 GMFCS×GMFM-88 (n=20)

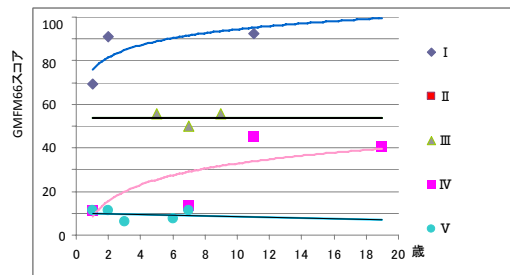


図76 :GMFCSにおける運動発達 (n=15)
注: GMFCS同レベル・同年齢は平均値を解析値とした

5・10 SMTCP 関連の集計

- ① SMTCP(n=7) : 年齢 (平均 4.3 (1-7 歳))
- ② SMTCP スコア

被験者番号	GMFCS	性別	年齢	A:臥位合計	B:坐位合計	C:四つん這いと膝立ち合計	D:立位合計	E:歩行合計	総合点	
HN 00051	II	女性	7	100	100		93	63	52	82
HN 00052	V	女性	2	45	5		0	0	0	10
HN 00054	V	女性	1	23	5		0	0	0	6
HN 00071	III	男性	3	100	86		79	16	5	57
HN 00090	IV	男性	5	19	10		3	0	0	31
HN 00135	III	女性	6	22	20		13	2	7	70
HN 00137	V	女性	6	13	0		0	0	0	13

図77 SMTCPスコア (n=7)

GMFCS・PEDI・GMFM・SMTCPのまとめと考察: GMFCSの入力数はn=66であったが、その他の評価では、PEDI:n=11, GMFM:n=24, SMTCP:n=7と少なかった。そのため、PEDI, SMTCPは、結果のみ記載した。

GMFCSはVが最も多く、PT実施頻度もVが最も多く、レベルが重症化するほど実施頻度が高かった。重症児ほどPTを受け、軽症児は、PTの介入は少ない可能性が考えられた。股関節脱臼や側弯症は、GMFCSVが最も多かった。GMFCSとPT実施内容では、GMFCS I・IIの歩行可能な症例に対しての筋力増強練習の実施は少なかった。

GMFMは、88項目入力データがあるが、症例数は少ないものの、GMFCSとの関係を分析した結果、GMFCS IIは欠損しているが、GMFCS-88とGMFCSと関係は比例関係にあった(図75)。また、15症例と少ない症例数ではあるが、GMFM-66からGMFCSにおける運動発達を分析した結果、5歳児の運動発達をGMFMスコア100とした場合のGMFCSのレベルに応じた運動獲得年齢曲線を描ける可能性が示唆された。(図76)。

今後、データ入力が増加し、同症例の経時的変化も入力可能となれば、GMFCS×GMFM運動発達曲線が描ける可能性があると考えられた。

(横山美佐子)

6 今後に向けての提言

今回の実践経過を通じての到達点はデータベースの提案ができたというレベルである。データベースの浸透や参加しやすさ、参加者の拡大はまだまだ今後の課題である。個々に示した結果は短期間のものである。データベースが息長く継続でき、その中でデータベースが改良されていくなれば、冒頭に述べた患者様にも理学療法士にも役に立つ情報、即ちどのような見通しで子育てをすればよいのか？今なすべき理学療法は何か？がいつでも提供できることになる。そのためには協会の新規 IT インフラ整備の中で データベース機能が組み込まれ、データベース活動が再開できることを期待している。

データベースはあくまで現状の記述的内容であり、それぞれの時期の反映の時間的集積に過ぎないものである。介入的な解析を行うものではないので、ある療法の優劣を導き出す性格のものでもない。その意味では種々の理学療法の個性は消されるものでもある。しかし、病態の変化や医学的治療水準も反映されていくものであるし、理学療法士のレベル総体も映し出されるものである。この現状把握＝記述的研究の上に EBM の基礎となる介入研究が展開されるのである。私達は概ねにおいて介入研究の前段階にいることを自覚して現状把握に努めなければならない。その意味でデータベース活動を軸にした現状把握が求められているのである。

間もなく協会から出される診療ガイドラインとデータベースとは車の両輪のような関係である。ガイドラインは作られたエビデンスを活用するものであり、データベースはエビデンスを検証するような役割がある。今後は、参加しやすい データベース、情報が保護され安全なデータベース、必要な集計情報が一定の条件で閲覧できるデータベース、ある条件下で施設単位での集計が可能となるデータベース、PEDI など検査バッテリーの自動計算システムを搭載したデータベースの開発にむけて準備をすすめ、データベースの再開を願いたい。

(中 徹)

7 協力施設一覧

- ・北海道立子ども総合医療・療育センター
- ・北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター
- ・埼玉県立小児医療センター
- ・埼玉医科大学 保健医療学部
- ・杏林大学医学付属病院
- ・東京女子医科大学
- ・国立成育医療研究センター
- ・神奈川県立こども医療センター
- ・神奈川県立リハビリテーション病院
- ・横浜市東部地域療育センター
- ・新潟市民病院
- ・長野県立こども病院
- ・飯田市立病院
- ・静岡県立こども病院
- ・豊橋市民病院
- ・トヨタ記念病院
- ・日本バプテスト病院
- ・姫路赤十字病院
- ・旭川児童院
- ・倉敷成人病センター
- ・柳川療育センター

他 2 施設からご協力いただきました。

<謝 辞>

本調査の主旨をご理解いただきご協力いただきました患者様および保護者様、ならびに実際にデータ入力の労をいただきました会員諸氏および施設長の先生方に心より感謝申し上げます。また、本調査開始や実行にあたって貴重なご意見や助言およびテクニカルなサポートいただきました信州大学の木村貞治教授、キッセイコムテックをバックの長岩氏に深謝申し上げます。最後に、本活動を見守りバックアップしていただきました日本理学療法士協会学術局の先生方に厚くお礼を申し上げます。

データベース作業メンバー

総括・指揮：中 徹（鈴鹿医療科学大学）

データ表作成：木原秀樹（長野県立こども病院）、神谷 猛（豊橋市民病院）

データ入力管理：神谷 猛（豊橋市民病院）

協力施設・事務管理：横山美佐子（北里大学）

システム管理：長岩利幸（キッセイコムテック）

JAPTED 管理：木村貞治（信州大学）

日本理学療法士協会

担当部会長：吉尾 雅春（千里リハビリテーション病院）

データベース特別委員会（2009年5月まで）担当理事：鈴木 重行（名古屋大学）

発行：日本理学療法士協会学術局専門領域別研究部神経理学療法部会

発行者：吉尾 雅春

編集：中 徹 構成：神谷猛・木原秀樹・横山美佐子

発行日：平成 23 年 3 月 31 日 印刷

報告書編集事務局(お問い合わせ)

北里大学医療衛生学部リハビリテーション学科理学療法学専攻

小児理学療法研究会 事務局 横山美佐子

〒252-0373 神奈川県相模原市南区北里 1015-1

電話 042-778-9693 FAX042-778-9686

E-mail: misako-y@kitasato-u.ac.jp