

末梢組織生検によるプリオン病生前早期診断の試み

分担研究者：古川ひさ子 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科感染分子病態学

研究要旨

プリオン病確定診断には異常型プリオン蛋白(PrP^{Sc})の存在を証明することが必須とされている。しかし非侵襲的に生体内の PrP^{Sc}を検出する方法は確立されておらず、診断あるいは治療開始の著しい遅れを招く結果となっている。本研究は神経組織を豊富に含む生検可能な器官として鼻中隔前方に位置する鋤鼻(じょび)器官 vomeronasal organ (VNO)に着目し、前年度までにマウス、ハムスターおよびウシの VNO に中程度量の正常型プリオン蛋白(PrP^C)が発現していることを示した。

本年度は 263K スクレイピー株感染ハムスターの VNO を解析し、発症以前から①プロテアーゼ抵抗性プリオン蛋白(PrP^{res})が検出されること②感染性がみられることを明らかにした。また BSE 感染牛の VNO を採取し PrP^{res} の検出を試みたが、陽性所見は得られていない。

A. 研究目的

プリオン病感染個体の VNO からの検出を行い、BSE を始めとするプリオン病の生前診断あるいは発症前診断が可能か検討する。

B. 研究方法

1) 263K ハムスターを用いた実験

6 週齢のシリアンハムスターに 263K 感染脳乳剤(10%, 200 μ l)を腹腔内接種する。接種後 4 週より隔週で 14 週までと発症末期に VNO、脳、脾臓およびヒラメ筋を採取し、Western blot 法によって PrP^{res} の検出を試みる。また、一部は 10%乳剤として 20 μ l をインジケーターハムスターに脳内接種し感染性を評価する。

2) BSE 感染牛を用いた実験

動物衛生研究所に持ち込まれた国内発症 BSE および同 BSE 株を脳内接種した牛の VNO を採取し、PrP^{res} の検出を試みる。

(倫理面への配慮)

動物実験は、長崎大学動物実験委員会の指針

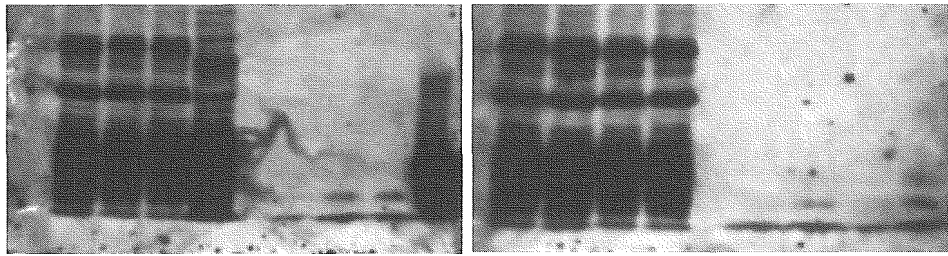
に従って行われた。BSE 感染材料については動物衛生研究所の分与規定に従って受領・保管し処理を行った。

C. 研究結果

263K 感染ハムスターVNO では発症(約 13 週から 14 週)に先立って腹腔内接種後 6 週目より PrP^{res} の蓄積が観察された(図 1)。感染性については表 1 に示すように、腹腔内接種後 10 週目以降の VNO において明らかに認められた(それ以前については実験継続中。2006 年 1 月 25 日現在 230 日を経過している)。

国内発症 BSE(#15、#17)2 頭と BSE 脳乳剤を実験的に脳内接種したホルスタイン 1 頭(接種後 9 ヶ月で未発症の個体)より VNO を採取して通常の方法を用いて PrP^{res} の検出を試みた。#17 においてプロテアーゼ抵抗性のシグナルがわずかに認められるが、他の個体では認められなかった(図 2)。

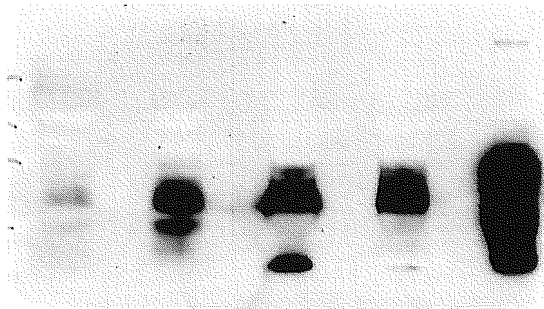
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16



263K 株腹腔内接種後 4 週 (1,5)、6 週 (2,6)、8 週 (3,7)、10 週 (9,13)、11.5 週 (10,14)、末期 15 週 (12,16) の VNO。対照として 263K 感染脳 (4,8)、非感染ハムスター VNO (11,15) を用いた。1,2,3,4,9,10,11,12 はプロテアーゼ処理前、5,6,7,8,13,14,15,16 は処理後である。使用した組織重量：1,2,3,4,9,10,11,12: 1.5mg, 5,6,7,8,13,14,15,16: 3mg, 8: 0.5mg。1 次抗体；3F4

図 1 263K 感染ハムスターVNO における PrP^{res} の経時的観察

	国内発症 BSE		BSE 接種		正常ウシ		
	#15 VNO	#17VNO	VNO	VNO	VNO	小脳	
PK	-	+	-	+	-	+	-



使用した組織重量：PK 処理前；1.5mg, PK 処理後；3mg
1 次抗体；T2

図 2 BSE 感染牛 VNO における PrP^{res}

表 1 263K 感染ハムスターVNO および各臓器の感染性

接種材料の 採取時期(週)	接種材料			
	VNO	脳	脾臓	ヒラメ筋
4	(>230)	(>195)	n.e.	215 (2 / 4)
6	(>230)	(>195)	n.e.	n.e.
8	(>230)	97.0 (4 / 4)	n.e.	n.e.
10	112.7 (3 / 4)	81.8 (4 / 4)	93.5 (4 / 4)	119.8 (4 / 4)
12	129.0 (3 / 4)	80.5 (4 / 4)	n.e.	99.3 (4 / 4)
14	107.0 (4 / 4)	84.3 (4 / 4)	110.7 (3 / 4)	107.0 (3 / 4)
末期	98.0 (4 / 4)	64.0 (4 / 4)	85.3 (3 / 3)	106.0 (4 / 4)

表の数字は潜伏期間日数を、括弧内は(発症数 / 接種個体数)を示す。
(>230)は 2006 年 1 月 25 日現在実験進行中で接種後 230 日目であることを表す。

D. 考察

263K スクレイピー株感染ハムスターの VNO は発症以前から PrP^{res} および感染性が認められることが明らかになった。一方、BSE 感染牛の VNO における PrP^{res} の蓄積は現時点では明らかでない。

並行して行った実験の結果、263K スクレイピー感染ハムスターのヒラメ筋が4週目という早期から感染性を持つことが示された(表 1)。他のプリオン病ではみられない現象であり、263K 株特有の性質である可能性が示唆されると考えた。

E. 結論

VNO を用いた BSE 生前診断方法開発研究を進めてきた。ハムスターの基礎実験データからは有用性が示唆される。今後は BSE 感染牛の症例を増やし、また検出感度の向上を目指していく予定である。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) H. Furukawa, K. Doh-ura, K. Sasaki and T. Iwaki: Accumulation of prion protein in the degenerated muscle fibers of experimental chloroquine myopathy; in vivo model for deposition of prion protein in non-neuronal tissues. 2nd International Symposium on The New Prion Biology: Basic Science, Diagnosis and Therapy. April 7-9, 2005 in Venice, Italy.
- 2) 古川ひさ子, 片峰 茂, 横山 隆: 鋤鼻器官生検を用いたプリオン病生前診断の試み. 第 9 回鋤鼻研究会, 2005 年 6 月, 茨城
- 3) 古川ひさ子, 横山 隆, 岡田洋之, 片峰 茂: 鋤鼻器官生検を用いたプリオン病生前診断の試み. 第 46 回日本神経学会総会, 2005 年 5 月, 鹿児島

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

血液中の分子を指標としたプリオン病の生前診断に関する研究

分担研究者：横山 隆 動物衛生研究所・プリオン病研究センター
研究協力者：舩甚賢太郎 動物衛生研究所・プリオン病研究センター
研究協力者：村山 裕一 動物衛生研究所・プリオン病研究センター
研究協力者：吉岡 都 動物衛生研究所・プリオン病研究センター

研究要旨

プリオン病感染動物の血液中の異常プリオン蛋白質(PrP^{Sc})検出について検討した。白血球、血漿から PrP^{Sc}画分を濃縮し、ウエスタンブロット法(WB)で検出を試みたが、マウス、ハムスター、羊では明瞭なシグナルは認められなかった。スクレイピー感染ハムスターの発症期の血液より protein misfolding cyclic amplification (PMCA)法により PrP^{Sc}のシグナルが検出された。

A. 研究目的

プリオン病の感染動物では宿主の正常プリオン蛋白質(PrP^C)の構造異性体である異常プリオン蛋白質(PrP^{Sc})が認められる。PrP^{Sc}は現在までのところ唯一のプリオン病特異マーカーであるが、その蓄積は中枢神経系や一部のリンパ組織に局限している。

変異型ヤコブ病(vCJD)患者の疫学調査および BSE 実験感染羊を用いた研究から、輸血によるプリオン病の伝達の危険性が示唆された。プリオンの血液中での動態を明らかにすることは、輸血に伴うプリオン感染の問題解決のために重要である。プリオン感染マウス、ハムスター、羊を用いて、血液中からの PrP^{Sc}の検出を試み、あわせて各動物種でのプリオンの体内での動態を明らかにする。

B. 研究方法

スクレイピー実験感染羊およびスクレイピー実験感染マウス、ハムスターを用いて血液(白血球、血漿)からの異常プリオン蛋白質(PrP^{Sc})

の検出を試みる。また、PrP^{Sc}以外の分子の動態についても検討する。(倫理面への配慮)

プリオン感染動物および材料の取り扱いには動物衛生研究所内のBSL3レベル実験施設にて行い、汚染物は135℃、30分間のオートクレーブ処理により不活化した。すべての実験は動物衛生研究所バイオセーフティ委員会、実験動物委員会の許可を受けて実施している。

C. 研究結果

本年度は、スクレイピー感染マウス、ハムスターおよび羊の血液(白血球および血漿)より PrP^{Sc}の検出を試みた。検出はウエスタンブロット法(WB)、protein misfolding cyclic amplification (PMCA)法により行った。白血球および血漿から PrP^{Sc}画分をリンタンゲステン酸沈殿法により濃縮した。この試料について WB を行ったがマウス、ハムスターでは PrP^{Sc}のシグナルは認められなかった。一方、スクレイピー発症羊(実験感染例)の血液からは微弱なシグナルが検出された(図1)。このシグナル

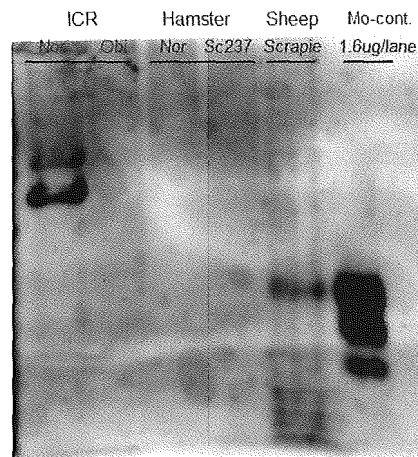


図1 プリオン感染動物の血液中からの PrP^{Sc} 検出の試み。
 マウス、hamster血液試料からはシグナルは検出されていない。プロテイナーゼ K 処理した羊血液より、抗 PrP 抗体と反応するシグナルが認められた。このバンドの詳細については、検討中である。

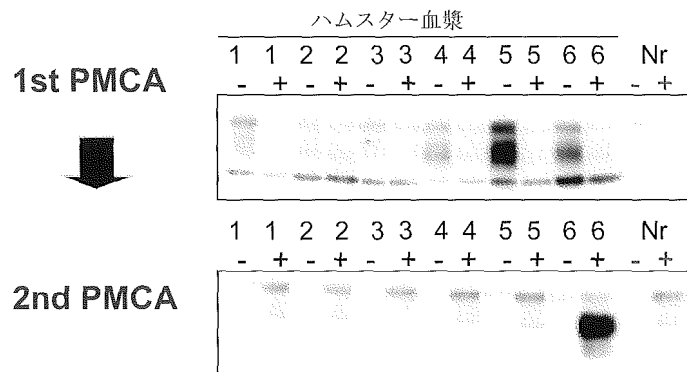


図2 PMCA 法によるhamster血液からの PrP^{Sc} の検出。
 2回目の PMCA 法で、脳内接種 60 日後のhamster血漿よりプロテイナーゼ K 抵抗性の PrP バンドのシグナルが検出された(下図サンプル 6)。非感染hamster、接種 30 日後のサンプルからはシグナルは検出されなかった(サンプル 1-5)。Nr : 正常hamster脳を用いた陰性対照。

が PrP^{Sc} または PrP^C の残存物かを区別するための検討を行っている。PMCA 法では、スクレイピー感染hamsterの発症期の血液より PrP^{Sc} が検出された(図 2)。

D. 考察

WB により血液中から PrP^{Sc} を検出するには、試料の効率的な濃縮条件の確立が必要と考えられる。羊血液から微弱なシグナルが検出されているが、その特異性の確認が必要である。プリオン Sc237 株感染hamsterでは PMCA 法により PrP^{Sc} の検出が可能であったが、他のプリオン株および動物種への応用性については、

今後の課題である。

E. 結論

マウス、hamster、羊の血液からは WB では明瞭な PrP^{Sc} のシグナルは検出されなかった。スクレイピー感染hamsterの発症期の血液より protein misfolding cyclic amplification (PMCA) 法で PrP^{Sc} のシグナルが検出された。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. Yokoyama T, Shimada K, Tagawa Y, Ushiki YK, Iwamaru Y, Hayashi HK, Shinagawa M. Western blot assessment of prion inactivation by alkali treatment in the process of horticultural fertilizer production from meat meal. *Soil Sci Plant Nutr.* (in press)
 2. Shimada K, Hayashi HK, Ookubo Y, Iwamaru Y, Imamura M, Takata M, Schmerr MJ, Shinagawa M, Yokoyama T : Rapid PrP^{Sc} detection in lymphoid tissue and application to scrapie surveillance of fallen stock in Japan : variable PrP^{Sc} accumulation in palatal tonsil in natural scrapie. *Microbiol Immunol.* 49: 801-804, 2005
 3. Yokoyama T, Kimura, KM, Shinagawa, M : Bovine spongiform encephalopathy (BSE) in Japan. In Kitamoto T (Ed) *Prions food and drug safety*, Springer-Verlag Tokyo. 99-108, 2005
2. 学会発表
 1. Yokoyama T, Shimada K, Masujin K, Ushiki YK, Iwamaru Y, Imamura M, Kimura KM, Shinagawa M : Both host prion protein 131-188 subregion and prion characteristics regulate glycoform of abnormal isoform of prion protein (PrP^{Sc}). *Prion* 2005, ドイツ 2005年10月19-21日.
 2. Hayashi HK, Takata M, Iwamaru Y, Imamura M, Ushiki YK, Shinagawa M, Yokoyama T : The N-terminal cleavage site of PrP^{Sc} from BSE differs from that of PrP^{Sc} from scrapie. *Prion* 2005, ドイツ 2005年10月19-21日
- 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

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)
プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班
分担研究報告書

プリオン病患者・家族の心理社会的サポートシステムに対する考察

研究協力者：田村智英子 お茶の水女子大学大学院人間文化研究科
遺伝カウンセリングコース

研究要旨

プリオン病の患者家族や発症前 at risk 者の心理社会的支援の体制の整備、充実を求める声は大きい。しかし我が国では、現場の医療者の努力と当事者団体のサポートに頼ることが中心で、専門的な心理社会的支援の実施体制は十分に整備されていない。海外では、精神科医、心理専門職、メディカル・ソーシャル・ワーカーなどが対応している事例があるが、こうした施設では日本に比して豊かなマンパワーを活かして対応しているものの、プリオン病に特化した形での支援の方法論の議論は十分になされていない。

本年度は、我が国におけるプリオン病当事者団体である「ヤコブ病サポートネットワーク」の方々からの意見聴取、国内で行われた過去の調査報告の入手などを通じ、また、実際に実施したプリオン病患者の家族の方々のカウンセリングの経験からの考察も含め、今後の方向性について検討した。

その結果、(1)心理カウンセリングの技術、特に喪失体験に対する心理的適応過程の支援を行う「グリーフ・カウンセリング」の技術と経験を有する者であれば有効なカウンセリング支援が十分実施可能であると思われること、(2)ただし、こうしたカウンセリング支援実施のための専門職の人材配置を含むインフラストラクチャーの整備が必要であることなどが考えられた。これらの点に鑑み、将来の方策に関するさらなる検討が必要である。

A. 研究目的

プリオン病の患者家族、および発症前 at risk 者の心理社会的な支援の方法、体制について、人々のニーズや現状をもとに検討する。

B. 研究方法

本年度は、我が国におけるプリオン病当事者団体である「ヤコブ病サポートネットワーク」の方々との面談、メール交換等によりご意見を聴取させていただいた。また、未発表の報告として、ヤコブ病サポートネットワークの方々を

対象として行われた調査研究についてまとめたものを入手、現状の状況を知る上でその内容を参考とした。さらに、複数のクロイツフェルト・ヤコブ病患者の家族に対して、実際に心理カウンセリングを実施し、その経験からの考察も含め、今後の方向性について見当した。
(倫理面への配慮)

研究中に見聞きした症例の情報、および、実際に心理カウンセリングを行った事例の内容については、守秘義務を守り、個々の症例のプライバシーを厳密に尊重するよう配慮した。個

人識別情報は本研究には用いていない。さらに、個人を識別できる情報でなくても個別性の高い情報については使用せず、あくまでも一般的、普遍的に用いることのできる情報のみを利用した。

また、ヤコブ病サポートネットワークの方々からいただいたご意見は、匿名で聴取、もしくは、さらにサポートネットワークを通してまとめてからいただく形とした。

C. 研究結果/D. 考察

プリオン病の患者・家族に対する心理社会的な支援のあり方について、調査し得られた結果とそれに対する考察を以下にまとめる。

1. 我が国のプリオン病患者家族の心理社会的サポートの現状

昨年度から行ってきた先行研究調査により、プリオン病に特化した形での心理社会的支援モデルとして確立されたものは、国際的にも知られていないことが判明している。また、人々のニーズや支援の中心となる課題も、十分に明らかになっていない。

我が国の医療機関においては、プリオン病領域の患者家族や at risk 者に心理社会的支援を提供するような特別な体制は存在しない。施設によっては、メディカル・ソーシャル・ワーカー（以下、MSW）や臨床心理士などの心理専門職が対応している場合もあるが、これらの人材の数は多くの施設で不足しており、実際には、医療機関における支援の多くは患者を担当している医師、看護師等の医療者の個人的努力に頼る形で提供されている。また、医療機関外では、当事者団体である「ヤコブ病サポートネットワーク」が支援にあたっている（「ヤコブ病サポートネットワーク」については、次項参照）。

イギリスでは、医療機関内においては、拠点病院を中心として、精神科医、心理専門職、MSW などが対応している。文献的に述べられているものを調査し、また過去にイギリスの状

況を見学に行った方々の話を聞いたところ、イギリスでは利用できる人材を配置して体制を組んでいるが、心理支援の方法論としては、細かいノウハウはあると思われるものの、プリオン病の状況に特有の心理支援方法といったものは報告されていないことから、おそらく他の疾患領域における心理支援と同様のカウンセリング的支援が行われていると考えられた（これについては次年度以降に詳細を問い合わせ、もしくは訪問にて調査予定）。

プリオン病の当事者団体としては欧米ではいくつか知られているが（アメリカ、イギリス、オーストラリアなど）、中でも積極的な活動で知られているイギリスのサポートネットワークでは、ソーシャル・ワーカーが中心となって相談体制を構築し、医原性、孤発性、遺伝性それぞれの事例に対応する体制をとっている。

2. ヤコブ病サポートネットワークについて

ヤコブ病サポートネットワークは、日本において 2002 年 6 月に設立された当事者団体である。発足の経緯としては、医原性 CJD の訴訟を支える会の活動がきっかけになっているところが英国のサポートネットワークの設立過程とは異なっているが、現在では、非医原性の症例に対しても力を入れ積極的に対応している。今回、ヤコブ病サポートネットワーク代表の上田宗氏に面談させていただき、その後もメール等にて他の方々からのご意見をいただくことができた。

ヤコブ病サポートネットワークは、プリオン病患者の家族や at risk 者などに対して、医療・福祉問題の解決、生活支援、遺族の精神的サポート、硬膜移植経験者などの at risk 者からの相談への対応、疾患原因究明、薬害再発防止などを目的とし、医療者や研究者、弁護士や当事者（患者家族）、支援者らを中心として活動している¹⁾。その活動としては、相談事業や、研修会、交流会、医療講演会などにおける情報

提供・情報共有化活動、社会への情報提供や改善のための働きかけ、調査研究事業、医療者・医療機関との情報交換による医療対策活動、教育・啓発・福祉事業などがあげられる¹⁾。相談事業としては、全国4箇所の相談窓口において、専任窓口対応者1名を含む複数の相談員が電話、メール、ホームページの掲示板、面談などにて、家族や遺族に対する医療、介護、福祉、生活、裁判に関する相談や精神的サポートに当たっている。その他、ヤコブ病サポートネットワークの活発の詳細はホームページに掲載されている²⁾。

こうした当事者団体の存在は重要で、稀な疾患ゆえに社会において孤立しがちな患者・家族が、自身と同じ立場にある人々(ピア)に出会うことによる、心理的負担の軽減効果は絶大である。また、医学的情報や生活上の様々なノウハウの交換も可能である。このヤコブ病サポートネットワークを、人々のサポートにより有効に活用していくために、医療現場とより円滑な関係を築かれることが望まれる。

3. ヤコブ病サポートネットワークを対象とした調査について

文献となっていないために昨年度の先行研究調査ではみつからなかった情報として、今年度、ヤコブ病サポートネットワークより、以前に同ネットワークの方々を対象として実施された調査の結果を入手することができた¹⁾。

この調査は、益川順子氏(東洋大学修士課程大学院生)の修士論文研究として主にソーシャル・サポートの観点からまとめられたもので、片平洸彦氏(東洋大学社会学部教授)らの指導のもと、ヤコブ病サポートネットワークの協力によって実施された。

その内容としては、①2001年よりヤコブ病サポートネットワークが設立される過程、およびその後の同ネットワークの活動に対する参与調査、②イギリスの状況の訪問調査、③医原

性 CJD 患者家族に対する調査が実施されている。医原性 CJD 患者家族に対する調査としてはまず、質問紙(アンケート)作成のために当事者4名に半構造化面接を実施後、疾患背景、訴訟状況、介護者や相談相手の状況、身体的心理的状況などについて調査票を作成、提訴者である患者家族85名に郵送、57名より回答を得ている。この益川氏の調査研究は、イギリスとの比較も含め、日本の CJD 患者家族のソーシャル・サポートの全般的な状況をまとめた情報資源として活用価値が高いことが判明した。

4. プリオン病患者家族や未発症 at risk 者に対する心理社会的支援が必要な理由

「プリオン病患者家族や at risk 者に対する心理社会的支援が必要」とする声は、当事者、医療者双方からあげられてきた。今回、当事者の方々からの意見、入手した資料、および実際の心理カウンセリングを通じて、こうした人々への心理社会的支援が必要な理由として考えられる点をまとめると、(1)症状が急速に変化するため家族の心理的適応が追いつかない、(2)根本的な治療法がないことによる絶望感、(3)発症頻度が低い希少疾患ゆえ情報が不足、(4)疾患メカニズムが難解で、理解が容易でなく、混乱や誤解を伴うこともある、(5)初期の精神症状に対する家族の動揺、(6)肉親と意思疎通が図れなくなることの衝撃、(7)感染性に対する不安、(8)原因がわからないことによる心理的負担(「なぜ? どうして?」)、(9)家族が患者の過去の海外渡航歴や牛肉摂取などについて考えをめぐらす混乱、(10)転院・入院施設の問題、(11)介護の問題、(12)死別によるグリーフ(深い心理的悲嘆)、(13)医原性プリオン病における原因に対する怒りの感情、(14)現在未発症 at risk 者(感染の可能性のある方や遺伝性家系の方)とその家族の不安、(15)社会に状況が知られていない/社会的偏見が存在する、などがあげられる。

5. ヤコブ病サポートネットワークの方々からのご意見

ヤコブ病サポートネットワーク代表の上田宗氏に面談してご意見を頂戴し、その後、ネットワーク内の主だったご意見も集約していただいた。以下に主なコメントを記す。

(1) 本研究課題(プリオン病患者家族の心理社会的支援)に対する意見

「今後の具体的な(心理社会的支援の視点からの)エビデンスの集約方法などの道筋を示してほしい」、「今後の方向性が明確でないと、これからの展開を考える上で第一歩が踏み出しにくい」、「ヤコブネットの活動の具体的な内容について、報告時にもう少し詳しく触れてほしい、たとえば、2ヶ月に1度行っている研修会・相談会の内容(医療講演などで最新の医療情報を学んでいること、地方相談会にて家族・遺族が思いを語り交流していることなど)が具体的に報告されることを希望する」、「at risk者の発症前不安に対するサポートについて専門家の視点から触れてほしい」、「現実には患者家族への対応に苦慮している医療者側に対する具体的なノウハウの提示がほしい」、「そうしたノウハウを含むガイドラインやマニュアルの迅速な作成を望む」、「今後の方向性を考える上で、コメディカルの不十分さがある現状を取り除くには、糖尿病療養士のような資格をもうけ遺伝や心理的なサポートに当たり、医師とのつなぎやくになる人材を作るという方法もあるのではないか(現在の臨床心理士とは少し違う趣の職種が必要か?)」などの意見があった。

(2) プリオン病診療に当たっている現場の医療者に対する要望

「患者の急激な病状の悪化に対して、家族にいていねいに説明し、フォローしてほしい」、「病院全体が、病気に対して理解を深め、過剰な感染予防などで家族の身体的・精神的負担を増やさないように取り組んでほしい」、「診断をした病院でできれば最期まで入院させてほしい

が、無理であればその後も情報を共有するなど力になってほしい」、「患者・家族にサポートネットの存在をもれなく知らせて欲しい」といった要望が寄せられた。

また、診断後の転院の問題に関して、サポートネットワーク幹部の方々からは長期入院による減額の制度や病床稼働率の問題など病院経営上の事情にも詳しく、医療機関側にも一定の理解を示しつつ、サポートネットワークを頼ってくる相談者の立場に立って、苦慮しながら相談に対応している模様である。しかし、診断がつくまでかなり時間がかかった後、診断がついて大きなショックを受け気持ちの整理もついていない状況で、今度はすぐに転院の話をもちかけられて納得がいかない当事者の方々の立場と、個人の医師ではどうしようもない病院経営上の理由から転院について話さないわけにはいかないと感じている医師側の立場、それぞれの事情ゆえに、多くの医療機関にて双方が互いの姿勢に不満を抱きやすい場面が多々あることが判明した。治らない病気だからと追い出すのは理不尽だと怒る患者の家族、一般の人々からもっと病院の経済的な仕組みを知るべきだと考える医療者など、それぞれの意見はもったもであるだけに双方の気持ちが衝突する問題の根本的な解決を図ることは容易ではない。医療制度や介護の問題に重篤な疾患において生じやすい家族の怒りの感情や医療者側の無力感などの心理的背景も加わって、この問題は複雑化している。実際、患者家族と医療機関側が完全に反目してしまうケースも生じているようである。今後、少しでも大きなトラブルが減るような現実的な方策を検討する必要がある。

もう1点、「ヤコブ病サポートネットワークと、医療者との対話の場がほしい」との声もあった。現在、一部の医療者とサポートネットワークの間では時々コミュニケーションが図られている模様であるが、今後さらに双方の意見交換が進むことで、お互いに見えてくること

もあるのではないかとと思われる。

(3) 国や厚生労働省に対する要望

「受け入れ病院を増やして欲しい」、「各種制度を利用する際に、病状の変化が急速なので、手続きを速やかに行って欲しい」、「診療マニュアルなどは、現在はインターネットで難病情報センターのホームページよりダウンロードできるはずであるが、現場の医療者に周知されているか疑問である。医療者に対してもっとアナウンスを行い、医師や看護師の対応が一定のレベルに至るようにしてほしい」といった声があった。

(4) サポートネットワークで行っている相談事業の今後の方向性や課題について

「相談員のスキルアップの場—これまで、複数の相談員の中で相談事例を持ち寄り、それぞれの対応の妥当性について方向性を決めてきた。しかし、その相談様式の妥当性について評価するすべは現在もっていないので」、「遺族・家族など介護経験者が相談業務に携われるようなシステム作り」、「掲示板の利用の充実」、「サポートネットワークの相談業務に専門家(専門医・看護師・MSW・カウンセラーなど)が日常的に参加協力してもらえるような体制作り」、「グリーンケアの充実—硬膜移植例については相談会の中などで語らいの場などを設けてきたが、今後はその他の病因に関する対応も検討」などの意見が得られた。

(5) サポートネットワークとして考えている心理社会的支援方法の案

「現在行っている活動(研修会・相談会・電話相談・メール相談・HP掲示板での相談・HPやニュースレターなどでの情報発信)の充実」や、「各都道府県の難病センターとの連携によりマンパワー不足を補う」などの意見があった。

6. 日本における心理社会的支援方法を考える際の課題

(1) 医療機関における対応体制

心理援助専門職による心理的ケアとして心

理カウンセリング体制が充実することは理想的である。だが、日本においてそれが必ずしもスムーズに行かない理由がいくつか存在する。たとえば、日本の医療機関において雇用されている心理援助専門職(心理療法を行う精神科医、臨床心理士、心理カウンセリング技術を持つMSWなど)の数は欧米に比べて圧倒的に少なく、すぐに利用可能な援助職が身近にいないことは非常に大きな問題である。しかも、これらの職種が医療機関にいたとしても、担当業務領域によっては疾患患者の家族の心のケアは主業務ではない場合もある。

現在、多大なる努力をはらって心理社会的支援に対応している患者の周辺の医師、看護師等の医療職は、通常、心理カウンセリング理論などの専門的知識や理論にのっとりた専門的技術には乏しい。それでも多くの医療者が経験を活かしながら尽力しているし、今後も、日常業務の中でできるちょっとした心理社会的支援のヒント、ノウハウなどを集約して広めていくことは重要である。一方で、深刻な疾患の心理支援は実施者側にも大きな精神的エネルギーを要求するため、日常の医療業務に忙しい医療者に過剰な負担を強いることは将来的には緩和していくことが望ましい。同時に、サポートを受ける側の人にとっては日常診療に関わる医師や看護師に対する不満もあるので、できればそれらの人々とは別の立場で秘密を守りながら日頃の不満を訴えることのできる相手に、話ができることが望ましい。

(2) 当事者団体

当事者団体によるサポートはどうであろうか。当事者団体による支援は今後も重要な方向性のひとつであるが、これもまた限界がある。すなわち、すべての人がヤコブ病サポートネットワークにアクセスできているわけではないし、医療現場と直結していないため、相談者が自分から求めてこない限り人々の心理的負担が増大する適切なタイミングで支援できると

は限らない。また、同団体の相談事業を利用できる人はよいが、心理的につらい時期であればあるほどサポートネットワークにアクセスするような心の余裕がないと感じられて相談事業を利用せずその家族だけで事に当たっているケースも少なくない。さらに、人々が困難に直面したときの対応の仕方(コーピング・スタイル)は個人によって異なり、当事者団体のような場を利用することがコーピングに役立つ人もいれば、その人の性格によっては仲間との分かち合いを好まない人もいるので、支援の選択肢は多様なほうがよい。いずれにしても、ピア・サポート(同じ立場の仲間同士の支え合い)としての機能を果たしている当事者団体と、心理援助の高度な専門性を有する職種は、異なる役割としてどちらも有用であり、かつ両方あることが望ましい。

(3) 心理カウンセリングに対する敷居の高さや過度の期待

日本では、一般の人々においても医療者の間でも、「カウンセリング」や「心理支援」について、十分理解されていなかったり過度に期待していたりすることも問題である。人々が、困難な事情に遭遇したときにカウンセリングを利用する習慣も少ない。まして、隠しがちな疾患に関連した相談に訪れるには敷居が高いことが想像される。ヤコブ病サポートネットワークにも、匿名の相談が寄せられることが少なくない。カウンセリングについて、「何をするか分からない」、「自分にどのように役立つかわからない」との声もある。心理カウンセリングの内容、方法、効果などが明確でないため、紹介する医療者側も、紹介の仕方に苦慮する場合がある。したがって今後、人々が心理援助職との直接のやりとりを踏み切ることを少しでも容易にする方策を考える必要がある。たとえば、心理援助職の支援の内容を明確化して医療者に伝えておくことも大事である。医師が「カウンセリングを受けてみたら」というだけではす

ぐには利用に結びつかないであろうが、医師が、「カウンセラーはゆっくり話を聞いてくれますよ」、「関係ない人に話してみるだけでもずいぶん楽になるものですよ」というように、カウンセリングの内容や効果を簡単に説明できるとよい。

(3) ー補足：心理カウンセリングの果たす役割について

心理カウンセリングは適切に実施されれば非常に有効であるが、万能ではない。プリオン病という深刻な状況がカウンセリングによって消えてなくなることはなく、カウンセリングを受けたからといって悩みや不安が霧散することはない。

それでは、心理カウンセリングとはどのようなものなのか。以下に、臨床心理士である中島美佐子氏(木場公園クリニック)のコメントを参考にしながら、ポイントをまとめた。

- ① 心理カウンセリングは、「相談」や「情報提供」とは区別される。カウンセリングではアドバイスしたり、来談者の問題を解決したりしない。「答え」を見つけるのはその人自身。
- ② カウンセラーは、ひたすら来談者の話に耳を傾け、気持ちを受け止め、理解するよう努力する。来談者は、誰かに真剣に聞いてもらい一生懸命共感してもらって、自分の気持ちを受け止めてもらうことで、自己肯定感を得ることにつながる。また、自分の考えや気持ちを声に出して言うことで、気持ちと距離をおいて自身を外から眺めることができ、気持ちの整理をつけるきっかけになる。
- ③ カウンセリングは「癒し」ではない。カウンセリングによって必ずしもストレスが解消するわけではない。本当の癒しは、自分の心と向き合い苦しむことで生じる。カウンセリングでは、「癒してもらおう」「苦しみを軽減してもらおう」のではなく、来談者が

能動的に自分と向き合う作業を行うプロセスを促す。

- ④ カウンセリングでは、悩みは消えない。特に疾患に関係した状況でのカウンセリングでは、カウンセリングを受けても疾患状況が変わらない以上、その受け止め方が変化することはあっても、心の痛みをなくすことはできない。
- ⑤ 「苦しみ、心の痛みとしっかり向き合うこと」「悩みを消し去るのではなく悩みを持っている自分を自然に受け止めることができるようになること」がカウンセリングの目指す方向性である。
- ⑥ 困難に直面しても自分自身で気持ちを整理していく能力を持っている人も多いので、すべての人がカウンセリングを必ず受ける必要があるというわけではない。しかし、カウンセリングを利用することで自身の能力をより促進することができる。

7. プリオン病の経過の中で、特に心理的負担の大きい場面

人々の支援は、本来は、プリオン病の発症から患者が死に至るまで継続的に必要であり、そうしたニーズがあることは益川氏の調査によってもつまびらかにされている。さらに、患者が亡くなった後の遺族のグリーフ過程のケアも欠かせない。

しかし、限られた資源の中で、プロセス全体にかけて濃厚なサポートを提供することは現実的に不可能であり、ある程度「メリハリ」をつけた形でサービス体制を組まざるをえない。その際、特に重点化した支援が必要となる場면을、サポートネットワークの方々と話し合いながら、いくつかしばってみた。

具体的な場面としては、(1)発症してから確定的な診断がつくまでの間と、(2)プリオン病と確定診断がついた直後、の2つが一般的に大きな山であることが、多数の方々からの意見で

予想された。

(1)としては、発症してから診断がつくまでの間には、「何の病気かわからない」、「診断がつくまでいくつかの病院を受診しなくてはならない」「みるみる間に病状が進行していく」など、家族にとっては、わけがわからない中で急激な変化に対応していかなければならない大変さが存在する。サポートネットワークには、確定診断がついていない状況でプリオン病の疑いについて告知を受けたときや、まだ入院に至らず家で生活している段階での相談が寄せられることが多いようである。こうした時期に見られがちな混乱、動揺、情報の不足、情報理解の不足や誤解などへの対応が望まれる。

(2)については、診断がついて、不治の病であること、近い将来患者が「死」を迎えるということを知らされ、ショックを受け、動揺し、しかしその事実を受け入れなくてはならない時期である。しかも、診断確定からあまり時間をおかない時期に、家族が患者のこれからの経過に不安をもっている状態で転院を迫られて納得のいかない思いをしていたり、転院先探しに苦慮していたりすることもある。患者の家族がプリオン病の診断に対して心理的に適応するには時間がかかる。心理カウンセリング理論によれば、こうした衝撃的な事実直面した人の気持ちの整理がきちんとつくのは最低でも2年以上かかることが普通であるとされている³⁾。最初の段階として、患者がプリオン病という不治の病にかかってしまった事実に対する怒りや絶望などの感情が少し一段落するだけでも3ヶ月程度かかるのが一般的である。しかし、転院先探しなどの決断時期は診断がついてから3ヶ月以内であることが多い。疾患事実そのものに対する「怒り」を消化しきれていない状況で、転院の話をされたり、診断がついたとたん医師の病棟訪問回数が減ったりする(ように感じられる)ことで、あるいは些細な医療者の言動に対しても、家族の疾患に対する怒りの感

情が医療者への不満という方向に転じやすいことは、Worden JWのグリーフ・カウンセリング理論などの教科書³⁾にも述べられている自然な現象である。

(1)、(2)の場面を通じて、診断確定に時間がかかること、診断が確定すると治らない病気であると告げられ“さじを投げられた”と感じられるような状況に家族が直面すること、診断がつく前から診断後までのプロセスにおける医療者の対応が患者家族の立場から見て必ずしも十分に家族の状態に配慮した形であるとは感じられない場合があること、などにより、家族が医療に対する不信感を抱くようになることも少なくない。いったん信頼関係が崩れると、普段の会話も、感情的になったり疑い深くなったり批判的になったりして、ますますコミュニケーションが難しくなり、悪循環に陥る場合も少なくない。

さらに、重点的な支援が必要な場面としては、上記(1)、(2)のほかにも、「患者が亡くなったとき」、「患者が亡くなった後の悲嘆の時期」、「患者が急に仕事ができなくなることによる家族の経済的な面での見通しがつかない不安な時期」、「社会的な資源の活用悩んでいる時」、「硬膜移植歴や英国渡航歴を持っている人が報道などを見て不安になったとき」、などがあげられる。希少疾患ゆえ不足しがちな情報を求める声も大きく、特に、「なんとか少しでも治す方法はないか」と情報を求める人は多い。また、CJD症例については、家族歴から遺伝性の可能性は低いと思われる場合においても、鑑別診断のために患者のPrP遺伝子検査が行われる事例が少なくない。その結果を待つ間の家族の心理的負担も無視できない。

もうひとつ大きな事柄としては、介護中心の生活で身体的・精神的負担が継続していることに対するサポートも必須であり、家族が持続して抱きがちな無力感、絶望感、罪悪感などへの配慮があることが望ましい。

また、疾患の全過程を通して、病気に対する周囲の無理解からくる差別、偏見などに悩む人々も少なくない。たとえば、医療者からの心無い対応に心理的負担を感じたり、病名を知人や親族に伝えることを思いとどまったりしていることもある。患者が亡くなった後、葬儀社がご遺体の扱いを差別して家族の感情を刺激することもある。こうしたことに心を痛めている人々の状況に配慮した心理的ケアも求められる。

8. CJD 患者家族の心理カウンセリング

本年度、少数であるが、CJD 患者の複数の家族に対して心理カウンセリングを行った。その経験から見えてきた事項を以下にまとめる。

(1) プリオン病患者の家族の心理カウンセリング支援には、一般の心理援助専門職の持つ技術で対応可能

まず、最大のポイントは、プリオン病患者の家族の心理カウンセリングは、心理カウンセリングのきちんとした理論と技術を持つ心理援助専門職であれば十分対応可能であると思われることである。

プリオン病患者の身体的疾患状況は深刻であり、これらの人々が疾患状況ゆえの苦悩や悲嘆を有しているのは自然なことである。こうした心理状態の多くは、精神病理的には「正常反応」(出来事の大きさに対して適当な範囲の心理的な反応)と判断されると考えられる。実際、面談した方々において精神病理的な状況はほとんどみられなかった。これらの方々はもともと、自身の気持ちを振り返っているいろいろなことに気づいたり、苦悩や悲嘆の中を進みながら自分なりに気持ちを消化していったりする能力を有している。したがって、精神病理的な状況に対する心理療法に時間がかかるのと比して、プリオン病患者の家族に対しては、多くの場合、頻回、長期間の濃厚な介入的心理面談を行わなくても、もともとご本人が有している心理的適

応能力を促進する方向で、共感的理解を示しながらじっくりと話に耳を傾けるだけでも、十分有効な心理支援になることも多いと思われた。

もちろん、心理状態が正常反応の範囲であっても、重大な事象に直面しているときに心理カウンセリングを受けることは助けになるので、本人が希望すれば心理カウンセリングの機会が提供されることが望ましい。しかし、正常反応と判断される心理状態の方に対して、本人が心理カウンセリングを希望していない場合に強制的に心理カウンセリングを行おうとしても大きな成果は得られないことが多いことを医療者は知っておくことが望ましい。

今後の方策としては、プリオン病診療チームの中に最低ひとりの心理専門職において、対象となる家族の方と一度は面談し、心理反応が正常範囲を逸脱していないかアセスメントして介入支援が必要な人を拾い上げたり、心理反応が正常範囲の方であっても今後どんなふうに心理カウンセリングを利用することができるかを説明してその後任意で心理カウンセリングの機会を利用していただける道筋をつけたりとすることができるとよい。あるいは、このような心理専門職がチーム内にいなければ、診療チームがコンサルテーションを仰げるような外部の心理専門職と日頃から連携しておくのもひとつの方法である。

(2) グリーフ・カウンセリングの知識・技術が有用(患者が亡くなっていない場合)

プリオン病患者の家族の方々に対する心理カウンセリング実施の際には、グリーフ・カウンセリングの知識、技術が非常に有用であると以前から予想されていたが、本年度、実際に家族の方々とお話しさせていただく中で、グリーフ・カウンセリングの有用性について確証を得ることができた。すなわち、人々のグリーフ反応、グリーフ過程に対する理解と、そうしたプロセスに対応するカウンセリング支援の知識、経験が豊富な心理援助職が対応することで、有

効な心理支援が提供できると思われる。

グリーフ・カウンセリングとは、肉親との死別などにより「喪失」を体験した人のその後の心理的適応過程の支援のためのカウンセリングである。一般的に死別後のケアととらえられることが多いが、心理カウンセリング的な視点で考えると、死別まで至らなくても、肉親がプリオン病のような不治の重篤な疾患に罹患し診断が告げられるということは、一種の「喪失体験」と位置づけることができ、その後の心理過程は、基本的に死別後のグリーフ過程と同様の様相を呈する。したがって、プリオン病患者の家族の心理カウンセリング支援を考える際には、患者の死後ももちろんであるが、存命中の患者の家族の支援としても、グリーフ過程の理解とその支援方法の応用が有用である。

喪失体験や大きなショックを受けるような出来事に遭遇したとき、人々がたどる心理的適応過程は、Kubler-Rossの5段階モデル(Denial and Isolation → Anger → Bargaining → Depression → Acceptance)が良く知られている。肉親がプリオン病を発症した家族の心理も、おそらくこれに近い形で進行すると考えられる。また、Worden JWの提唱しているグリーフ過程においてこなす必要のある4つの課題(Acknowledge Reality of Situation、Work through Pain、Adjusting to Environment without the person/the lost thing、To Emotionally Relocate and Move on)もよく知られている³⁾。この4つの課題の達成の程度をアセスメントし、未達成の課題を消化していく方法で心理的に援助する。

Worden JWは、通常のグリーフ反応と複雑化したグリーフ反応について解説し、複雑化した事例では、「カウンセリング」よりも濃厚で専門的な「セラピー」が必要になるとしている³⁾。グリーフ過程が複雑化する要因には様々なものがあるが、人々がショックな出来事に遭遇した後、通常のグリーフ過程をたどることができ

るように適切な支援(カウンセリング)を行うことで、その後の状況が複雑化する事例を減らすことが可能である。プリオン病患者の家族にとって、患者の発症とそれに続く診断告知は大きな衝撃であり、その後の心理適応過程が複雑化しないように、初期対応体制を構築することは有用であると考えられる。すなわち、プリオン病の疑いと告げられてから診断が確定した後しばらくの間までの期間に、なんらかの形で心理カウンセリングなどの支援を提供することができる体制をとることで、たとえば、医療機関とのトラブルの一部は未然に防げる可能性がある。

グリーフ・カウンセリングにおけるもうひとつのポイントは、コーピングの支援である。大きな困難に出会ったとき、人々は様々なコーピング・スタイルを用いる。他人に話すことがコーピングに役立つ人もいれば、じっくりひとりで考えることが性にあっていく人もいる。感情的な側面が大きくあらわれる人(intuitive なタイプ)もいれば、情報を集めるなど頭で考えることを通じてコーピングしていく人(instrumental なタイプ)もいる。

その人その人にあつたコーピングの方法を見出す援助は有効である。また、家族の間でコーピングのスタイルが異なることでギャップが生じて、お互いに「相手にわかってもらえない」と認識される場合があるが、それは無理解ではなく違いなのだ気づけるよう支援することで、家族間の不和を解消することができる場合がある。

(3) 心理カウンセリング上のその他のポイント

①「これからどうなるのか」「治らないのか」「どうしてこうなったのか」「これからどうすればよいのか」という問い

医療者に対して、家族からこうした言葉が発せられることがしばしばある。十分な疾患関連情報の提供が行われていることは前提として重要だが、心理カウンセリング的視点に立つと、

疑問形で語られるセリフであっても必ずしも答えを求めていることが多いと考えられ、見通しの明るくない将来について頭ではわかっていても納得できない気持ちを語る人々の言葉に耳を傾けることが重要である。既に情報を何度も説明してあるのに、家族がこのようなセリフを口にしたときには、それに対して医療者が予後や治療法、原因を長々と説明することは避けたい。人々の「これからどうなるのでしょうか」というセリフが、予後について教えてほしいという真の質問なのか、それとも、「これからどうなるのか一般的な症例の傾向については教えてもらったけれど、私の家族のこの人の場合はどうなるのでしょうか」と聞いているのか、はたまた、「一般的な予後はわかったし、私の家族のこの人もおそらくそんな感じになるのだろうということもわかったし、将来のことを正確に予測するのはたとえ医者でも無理なことわかっているのだから、何か説明してほしいというわけではない。でも、私は毎日毎日これからどうなるのだろうとばかり考え込んでしまっているのです」と自分についての振り返りを述べているのか、聞く側は、そうしたアセスメントを行いながら、相手にじっくり語ってもらわねばならない。中断されたり否定されたりせずに話を聞いてもらうことは、その人にとって大きな心理支援効果をもたらす。そのために、話してもらえる信頼関係を築き、「聞く技術」をもつ心理援助職の対応が望ましい。

② 自律的決定の支援

患者の転院の話にどう対応するか、家族親戚の誰がどのように役割分担して介護にあたるか、疾患のことを患者の友人知人に伝えるか、患者の子どもや孫、他の親戚にどこまでどのように話をするか、など、患者の介護にあたる家族には決めなければいけないことがたくさんある。こうした事柄について、「転院したらといわれたけれどどうしたらよいのでしょうか」、「会社の人に言ったほうがよいのでしょうか」、

「孫を呼んで会わせたほうがいいでしょうか」などの質問が寄せられることも多い。

こうした疑問に対して、相談された側がなんとか助言してさしあげたいという気持ちになることは多い。しかし、こうしたことに対する答えは、それぞれの方々の家族や周囲の状況、性格、価値観などによって異なることであり、相談を受けた側は情報は提供できるとしても、答えを提供することはできないし、すべきことではない。もちろんだからといって、「それはあなたが決めること」と突き放すことも避けたいが、その問いを発している人が、ひとつひとつの物事を整理して自分なりの答えを見出していくことができるように、状況の整理やメリット、デメリットのリストアップ、個々の選択肢に対する思いの聴取などの機会を提供しながら、自律的な決定の支援を行っていくことが望ましい。

③ 家族関係のサポート

プリオン病患者を囲む複数の家族、親戚は、これらの人々がもともともっている性格に加えて、これらの人々が発症した患者に対してどのような関係を持っていたかによって、様々な心理的反応を示す。一方、こうした人々どうしの間でも、患者の発症を機にいろいろなダイナミクスが観察される。たとえば、仲が良い者どうしは、お互いを慰めあったり励ましあったり、介護に疲れていないか心配しあったりする。一方、もともとあまり近しくない者どうしは、患者の発症を機に関係が遠のいたり、介護にあたる際の利害が衝突して軋轢が生じたりすることもある。一般的に、重篤な疾患患者の発生をきっかけとして家族や親族の普段の関係性(意識されていないものも含めて)が、もともと傾向があった方向に強調されることが多いが、疾患を機に逆方向に転ずることもある。

こうした状況において、人々は、患者や疾患状況という新規で困難な状況に直面している自分自身の気持ちの気持ちと向き合いながら、同時に、その他の家族や親戚の気持ちを想像し

たり、これら周囲の人々との間の関係性の変化にも心理的に適応したりしていかなければならない。急激な疾患の進行にともない介護の問題など現実的な問題への対応は急を要するため、家族関係を振り返る間もなく行動しなければならないが、その一方で、少しでも、そうした家族関係について振り返ったり語ったり不平不満を率直に述べたりできる場を提供することは、心理支援として大いに有効である。

また、医療現場において、医療者にとって模範的な反応を示す家族とそうでない家族を区別して、患者の家族の中で「あの人はいいけれど、あの人は困ったものだ」ととらえることがある。しかし実際にはたとえば、病院で態度が悪い親戚は、性格が悪いのではなくて患者の直近の家族と折り合いが悪いだけかもしれない。医療者は、人々の生活から切り取られたごく一部の側面しか見ていないのであり、病院での様子や医療者との短いやりとりだけで相手を判断することは避けたい。プリオン病患者を取り囲む大きな家族、親戚全体をとことんケアすることは現実には不可能だが、可能であれば、家族療法的に、家族、親戚全体をひとつのシステムとしてとらえた視点で対応することができるとよい。

④ 再保証のメッセージの発信

心理支援の方法のひとつとして、カウンセラーが、相手に対して再保証(あなたはおかしくない、あなたのやっていることは正しいと請け合うこと)のメッセージを送ることは非常に有効である。プリオン病患者の家族の心理は正常反応の範囲内であることが多く、大きな行動変容が求められる事例は少ない。したがって、現在のその方の状況を肯定し、再保証するだけで、大きな心理支援になる。

⑤ ギャップに対する気づきの援助

医療者と患者家族の間で、あるいは家族同士の間で、ひとつひとつの事柄について理解がずれていたり、情報が錯綜していたり、物事に取

り組むときの取り組み方のスタンスが違っていたりすることがある。こうした「ギャップ」は、「ギャップ」であって無理解や不和ではないと気づくだけで、心理的に落ち着くことが少なくなると、そうした方向での援助は有効である。

⑥ 医療者との間での双方向のコミュニケーションを図る

プリオン病患者家族や at risk 者のサポートの柱のひとつとして、医療者による十分な情報提供は欠かせない。現在、プリオン病の診療に当たっている医師、看護師その他の医療者の多くは、十分な情報提供に心を砕いているが、さらにその際、担当医療者との間のコミュニケーションが双方向になることで、互いの理解がより進むと考えられる。すなわち、医療者は医療者側として説明しなければならないことを話すことに終始してしまうことが少なくないが、少しだけ時間を割いて、それに対して相手がどのように受け取ったか、相手のどんな感情を引き起こしたかにも関心を払い、それを聞いたからといって何が変わるわけではないとしても、いったん相手の語りに耳を傾けること、しかも、それに対して意見したり反論したりせずどんな発言も受容的に聴くことが、心理支援上非常に有効であると考えられる。

9. まとめと今後の計画

今年度、心理支援の方法論として、通常の心理カウンセリング理論、グリーフ・カウンセリング理論の応用が可能であることが示唆された。すなわち、こうした支援を提供する専門職としては、既存の心理援助専門職を利用することができると思われる。

しかし、これらの職種の配置、利用体制の整備はこれからである。心理カウンセリング実践が実施可能な体制(インフラストラクチャー)の検討は、今後の重要な課題である。体制としてはたとえば、AIDS 患者に対して専門の心理士を配備した過去の政策などを参考にし、たと

えば、各都道府県の支援チームに心理専門職を配置したり、拠点病院の心理専門職や MSW、看護職などによる支援実施の方策を練るなどの方向性の検討が考えられる。

また、心理支援対応者を特別に養成する必要はないが、実践に当たる心理職や MSW、看護職に対して、簡単にプリオン病の基本的事項や、心理カウンセリングのポイントなどを伝える短期間の講習などを準備することも有効であると考えられる。

同時に、診療現場の医師や看護職が日常の診療においてできるちょっとした支援のノウハウなどを集約してマニュアル化することも行っていきたい。

さらに、患者の家族、at risk 者のニーズ、診療現場のニーズなどについても、より詳しく探っていき、いつ、何が、どのような形で必要とされているか整理していきたい。

E. 結論

我が国におけるプリオン病当事者団体である「ヤコブ病サポートネットワーク」の方々からの意見聴取、国内で行われた過去の調査報告の入手、および、実際のプリオン病患者の家族の方々のカウンセリングの経験から、現状をまとめ、今後の方策を検討した。その結果、(1)心理カウンセリングの技術、特に喪失体験に対する心理的適応過程の支援を行う「グリーフ・カウンセリング」の技術と経験を有する心理援助職であれば、有効なカウンセリング支援が十分実施可能であると思われること、(2)ただし、こうしたカウンセリング支援実施のための専門職の人材配置を含むインフラストラクチャーの整備が必要であることが示唆された。これらの点に鑑み、将来の方策に関するさらなる検討が必要である。

[参考文献]

1) 益川順子(東洋大学大学院社会学研究科福

祉社会システム専攻修士課程 2 年) : 「平成
16 年度 クロイツフェルト・ヤコブ病患者家
族のソーシャル・サポートに関する研究～
日英の比較調査を通して～」(修士論文研究
としてまとめられたもの)

- 2) ヤコブ病サポートネットワーク(ホームペー
ジ : <http://www.cjd-net.jp/>)
- 3) Worden JW : Grief counseling and grief
therapy : A handbook for the mental

health professional(3rded.). Springer
Publishing Company, Inc. NY, USA, 2002

G. 研究発表

班会議での発表のみ。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)
プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班
分担研究報告書

脳外科手術後にクロイツフェルト・ヤコブ病感染の可能性について説明を受けた
患者のフォロー・アップ

研究協力者：三條 伸夫 東京医科歯科大学大学院脳神経病態学
主任研究者：水澤 英洋 東京医科歯科大学大学院脳神経病態学
分担研究者：山田 正仁 金沢大学大学院脳老化・神経病態学
分担研究者：中村 好一 自治医科大学公衆衛生学・地域保健部門
研究協力者：北本 哲之 東北大学大学院病態神経学
研究協力者：児玉南海雄 福島県立医科大学脳神経外科

研究要旨

昨年、脳外科手術が行われた後に、その患者がクロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)に罹患していたことが判明し、その手術に使用した器具で手術を受けた CJD at risk 患者への説明がなされた。患者は男性 8 人、女性 3 人で、年齢が 36 歳から 87 歳までであった。術式は開頭術 4 例、非開頭術 7 例であり、手術は CJD 患者の手術後、CJD の診断がついて適切な消毒・滅菌処置が行われるまでの 10 日間に行われた。手術から 2 ヶ月以内に患者本人および家族に手術器具の汚染の可能性等の説明が行われた。外来にて認知症状の有無、精神的不安感の有無、脳 MRI 検査、脳波検査を経過観察した。慢性硬膜下血腫の 1 例では血腫の再貯留によると思われる動揺性の認知症状を呈していたが、他の 10 例は認知機能の障害は認めていなかった。MRI 撮影が可能な 7 例にて経過中に MRI を撮影していたが、いずれも異常所見を認めなかった。1 例で脳波検査をしていたが異常所見を認めなかった。いずれの患者も精神的不安感や病院への不信感などは訴えていなかった。これまで前例が無くイギリスのインシデント・パネルを参考に対策を講じてきたが、これまでのところ患者にもよく理解され順調に経過している。しかし、今後も同様な事例が起こる可能性があり、早急に対応システムを整備する必要がある。

A. 研究目的

昨年、脳外科手術が行われた後に、その患者がクロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)に罹患していたことが判明し、その手術に使用した器具で手術を受けた患者の CJD 感染やその対応などについて協議され、当該病院からこれらの CJD at risk 患者への説明がなされた。本研究では当該病院と共同で、これらの患者の術後の

経過および心理的状況を明らかにすることを試みた。

B. 研究方法

対象となった患者の内訳は男性 8 人、女性 3 人の合計 11 人で、年齢が 36 歳から 87 歳まで(平均 67 歳)であった。基礎疾患は脳動脈瘤 3 例(うち 1 例は破裂によるくも膜下出血で発症)、慢性