

講義の内容については、診断、治療、病態などの医学的事項(5)のみならず、在宅医療、療養支援、緩和ケアなどのケア(4)や福祉、社会制度などの社会的側面(5)についても講義がなされていた。中には装具などをつけて四肢運動障害者のシミュレーションをするなどの授業も行われていた。実習の内容については、多くが「担当症例の病歴聴取と診察、患者家族との接触を持たせ、コミュニケーションのとり方、担当医の検査見学、データの解釈などについて学習」を実施していた。中には「施設見学・病院来院時のエスコート体験」「ロールプレイ実習(疾患の選択)」「クリニカルクラークシップで全員が訪問看護体験実習を実施。訪問看護師とマンツーマンで1~2件の患者宅を訪問し、入浴、清拭、整容など一緒に行く」などの積極的な実習を行っている大学もあった。

全大学とも「大学の講義では、診断・治療面ばかりでなく、患者の社会的側面や在宅医療や療養支援については教えるべきである」「難病(とくに神経難病)患者に対する在宅療養医療実習は必要である」と答えた。その反面、患者の社会的側面や在宅医療、療養支援についての講義は十分にあるかの問には、1校が「やや不十分」、3校が「不十分」と答え、「十分である」は0であった。また、「神経難病授業に講師として患者が参加」している大学はなく、「学内に神経難病を考える会、神経難病支援グループなど学生のボランティア・サークルがある」のは1校のみであった。

神経難病専門医は必要かの問については、3校が「必要である」と答えた。とくに資格や特化させたものは不要とするものが1校あった。2校は「必要ではない」とし、在宅医療専門医、地域の神経内科医、ホームドクターで十分であると答えた。また、神経難病専門医に必要なスキルは何かの問には、「神経内科専門医か、造詣が深い医師」(5)「患者および家族のメンタルケアができること」(5)を必要とし、「在宅医療」(3)「救急処置」(3)「人工呼吸器の管理」(3)「患者の生活を診る(見る)視点をもつ」(2)「協働職種とのコミュニケーション、共同作業を行う」(2)などはできるにこしたことはない、と答えた。

大学病院が神経難病患者の在宅療養支援に関わることは、3校が「必要」と答えたが、1校はあくまでも「在宅医療部」で行うべきと限定した。2校は「必要ではない」と答え、1校は地域の医療機関が行うべきとした。大学病院として取り組む必要なものはどれかの問には、全校が「高度先進医療の提供」「診断法・治療法の研究開発」

「医学生、医師、看護師・保健師などのパラメディカル・スタッフへの難病に関する教育活動」と答え、さらに「療養支援、ケアに関する研究活動」(4)「患者、家族、ボランティアに対する講習会などの教育活動」(4)などの重要性を挙げた。しかし、「在宅難病患者の訪問検診と診断」「在宅難病患者の看護およびケアの評価と指導」については1校のみ必要と答えるにとどまった。

D. 考察

以前、当大学医学部医学科に在籍する1、3、5年生を対象に難病医療および教育に関する意識調査を行った²⁾(図1)。その結果、195人から回答(回答率81.3%)が得られたが、「将来神経難病の医療に従事したいか」という問には各学年とも全体の10%の学生が「思う」と答えた。全体の60%が「場合によってはしてもよい」と答え、高学年になるほどその割合(1年生45%、3年生58%、5年生65%)が増加した。従って、この「場合によってはしてもよい」の学生をいかに多く「思う」の方にシフトさせるかが教育を担当する者の努めである。一方、大学における講義・実習については、86.7%の学生が「神経難病患者に対する実習はすべき」、96.9%が「在宅医療や療養支援」について「聞きたい」あるいは「少しなら聞きたい」と答えたが、実際の講義内容は70%が「不十分」、21.9%が「全くない」と答えた。すなわち、学生達は、大学医学部教育における難病教育についてのニーズはもちながらも、それを満足させるカリキュラムが全く不十分であることを指摘した。従って、今回は、教育をする立場から医学部における難病、とりわけ難病教育の現状と問題をpreliminaryに調査し、検討した。

その結果、調査した5大学とも医学部教育における難病教育を必要とし、難治性疾患の診断・治療・病態面のみならず、ケアや福祉などの社会的側面に留意し、自ら工夫しながら講義、実習を実践していることが示された。1校で神経難病の授業が神経内科学以外にも公衆衛生学や医学概論でも講義されていたが、学内にこうした難病授業が広がることは好ましいことである。いずれの大学もこの難病に罹った患者に関心を持ち、そのQOL向上のために、多くの学生が将来、基礎医学や臨床医学、あるいは看護を問わず、さまざまな分野でかかわってくれるところと技倆、そして社会性をもった有能な医療人を育成することを目標にしていると思われた。そのため、診断・治療や病態などの医学的面ばかりでなく、患者の社会的側面や在宅医療や療養支援、福祉などについての知識も折り込み、実習ではさまざまな取り組み

みがなされていた。とくに施設見学・病院来院時のエスコート体験、学生が難病患者を演じて体験するロールプレイ実習や訪問看護体験実習などは注目に値する。しかし、本調査から見えてくるものは、現実的には各大学における神経難病に関する講義や実習は不十分であり、また、神経難病に携わる医師・看護師像は確立されておらず、教示する理念はあっても、それを実現させるだけの標準化された十分なカリキュラムの策定がないということである。

現在、大学病院を取り巻く社会・医療・教育環境は大きく変貌しようとしている。医学教育モデル・コア・カリキュラムによる全国共通の標準化教育が行われようになった。コア・カリキュラムは、いわば高等教育版の学習指導要領であり、そこには学習すべき項目（シラバス）が示されている。これを基に教育が行われ、医師国家試験問題もそれに準ずると想像されるが、そのシラバスに“難病”の語句はない。一方、大学病院は本体の大学の独法化後、経営効率化が最重視され、病床稼働率の上昇、在院日数の短縮化が推進され、急性期患者中心の医療になりつつある。また、定員削減による慢性のスタッフ不足は深刻で、とくに新臨床研修制度の導入により、地方大学を中心に研修医の大学病院離れが進み、現在、大学病院は有能な医師の育成を実現させるには厳しい環境にあるといっても過言ではない。さらに現行の健康保健制度における医療費の増大により、在宅医療が推進されようとしている。このような状況の中で、大学における最良の難病教育の実践が困難になることが予測され、難病患者に無理解の社会的側面の欠落した医療従事者、たとえ従事したとしても「でも、しか先生」が誕生しないとも限らない。これらの問題点を克服し、少しでも難病患者に優しいところと技倆をもった有能な医師、看護師を育成するためには、(1) 難病教育の目標を明確にする、(2) それを実現するための教育カリキュラムの策定と実践を行う。とくに在宅医療実習、ロールプレイ実習、学生サークルやボランティアなどを推進する、(3) 大学における療養支援、ケアに関する研究活動を行う、(4) 医師、看護師、保健師、家族、ボランティアなどの療養支援スタッフの生涯教育を担う、必要があると思われる³⁾(図 2)。

今回の調査結果は、わずか 5 大学についての preliminary study であったが、今後、全国の大学について実態調査を行う必要があると思われる。

E. 結論

神経難病医療に対する教育は必要と考えられ、標準化された教育カリキュラムの中で、それぞれ取り組みがなされているが、多くはそれに費やす授業時間や講義内容は不十分であった。今後、難病医療教育の目標を明確にし、それを実現する教育カリキュラムの策定と実践が必要である。

謝辞: アンケート調査にご協力頂いた秋田大学第一内科 豊島 至、岐阜大学神経内科 犬塚 貴、熊本大学神経内科 内野 誠、福井大学第二内科 栗山 勝の各先生に深謝致します。

参考文献

- 1) 医学における教育プログラム研究・開発事業委員会: 医学教育モデル・コア・カリキュラム: 教育内容ガイドライン. 2005.
- 2) 熊本俊秀、三宮邦裕、木村昭子、軸丸美香: 在宅神経難病患者の療養支援における特定機能(専門)病院の役割(第3報): 医学生の意識調査. 厚生省特定疾患対策研究事業横断的基盤研究「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班」平成 13 年度研究報告書. 2002.
- 3) 熊本俊秀: 初期卒後研修の義務化における神経内科卒後教育のあり方. 臨床神経 2004;4(11): 1010-1011.

F. 研究発表

1. 学会発表

宇津宮香苗、荒川竜樹、軸丸美香、岡崎敏郎、堀之内英雄、上山秀嗣、熊本俊秀: 診断群別包括支払制度(DPC)導入後の神経筋疾患入院診療の変化. 第46回日本神経学会総会、2005.5.25、鹿児島。

図1. 学生の難病医療についての意識調査の結果¹⁾

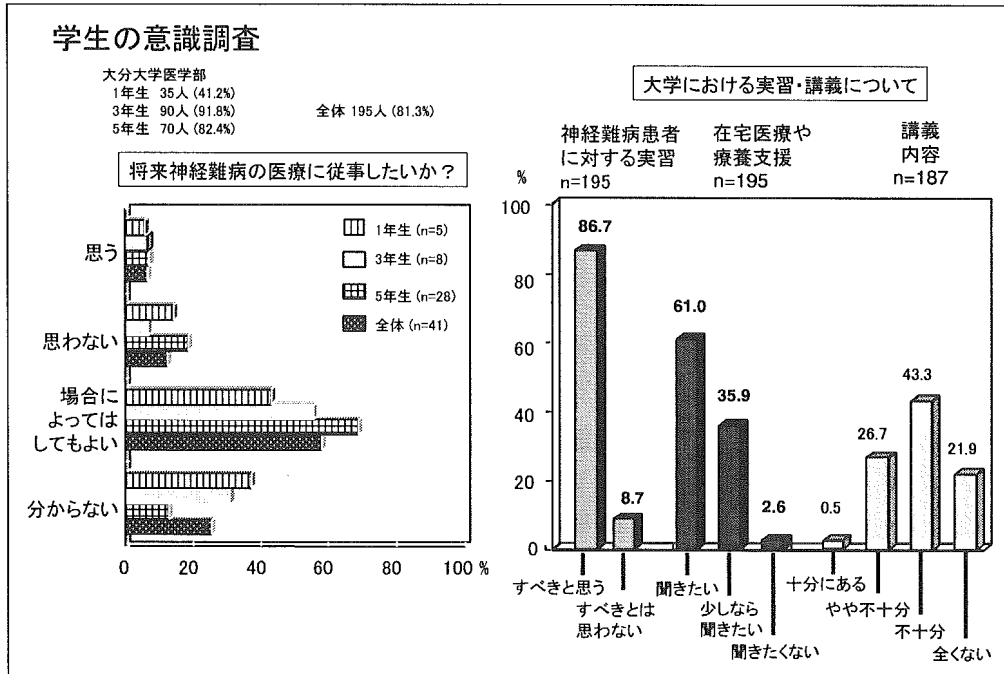
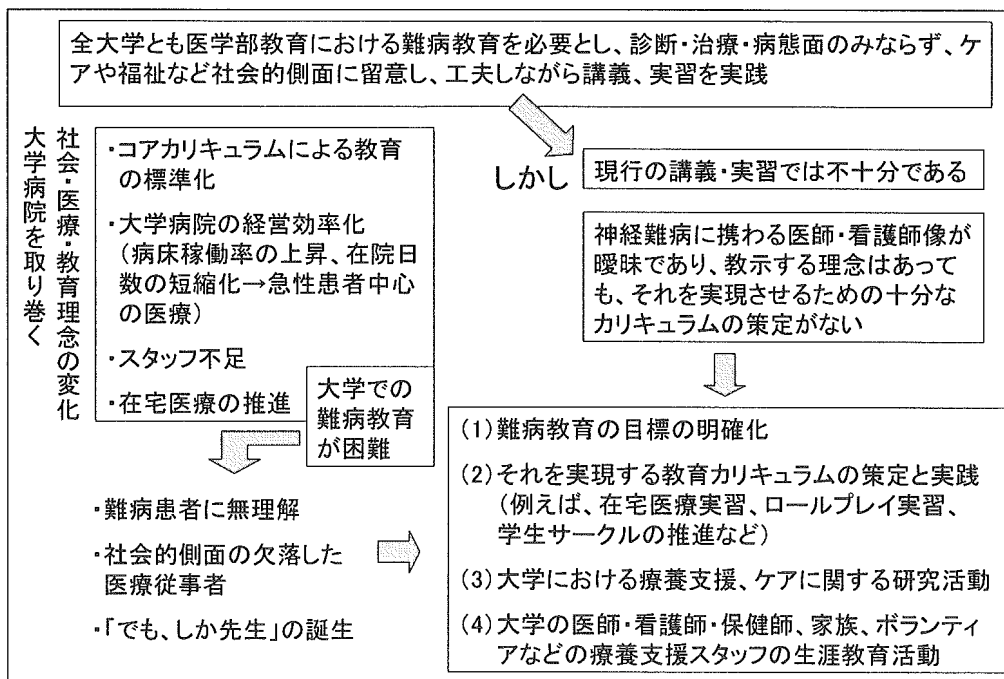


図2. 大学における神経難病教育の現状と課題³⁾



筋萎縮性側索硬化症の治療と QOL 向上を目指して：
ALS 患者対象にした L-カルニチンを用いた臨床試験

分担研究者 吉野 英 医療法人徳洲会山形徳洲会病院 特定難病治療センター長

研究要旨

ALS 脊髄運動ニューロンで最初に障害を受けるのはミトコンドリアであることが分かっている。L-カルニチンは脂肪酸をエネルギーに変換する役割を有し、Transgenic モデルで有効性が示されている。当院で L-カルニチンを用いた ALS に対する初期の安全性検討試験 (P1-2) 試験を行い、その結果人工呼吸器を装着している患者には高頻度の下痢・軟便が生じたが、重篤な副作用はみられなかった。このことを踏まえ、有効性を検討する大規模な長期オープン試験を現在実施中であるが、日本で医師主導の臨床試験を行う場合、非常な困難を伴うのが現実である。

A. 研究目的

ALS 等の重度難病患者にとってもっとも大きな希望はいうまでもなく新薬の開発であり、臨床試験に参加することにより病気に向かうモチベーションが上がり QOL が向上する。ALS はいまだ原因が解明されていないが、近年の研究結果により、運動ニューロンで最初に傷害されるのはミトコンドリアであることが分かっている。このためにミトコンドリア機能改善を目的とした薬物投与は ALS 治療の戦略のひとつであり、欧米ではクレアチン、Co-enzyme Q10、ミノマイシンを用いた大規模な臨床試験が行われている。L-カルニチンは細胞内に存在する脂肪酸をミトコンドリアに移送し、エネルギー産生に関与すると同時に、過剰な脂肪酸蓄積から引き起こされる脂質過酸化から細胞を保護する役割が期待できる。これまでに大阪市立大生化学の井上らは L-カルニチンにより Transgenic ALS の発病および死亡時期を遅らせたことを報告している。これらのことから、L-カルニチンは ALS 治療薬としての効果が期待でき、患者を対象とした臨床試験を行うことにした。

B. 研究方法

初期安全性検討試験 (Phase I – II 試験)：

対象は山形徳洲会病院入院中の ALS 患者とした。患者数は 18 名で、そのうち人工呼吸器を装着していた患者は 7 名であった。試験デザインはオープン試験で、最初の 2 週間に L-カルニチンを 1g/日 4 回に分けて投与し、2 週間後の評価で安全性に問題なければ 4g を 4 週間投与した。

本試験は山形徳洲会病院倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

18 例のうち 4 例が有害事象により脱落した。そのうち 3 例は軟便・下痢で、全員人工呼吸器を装着した患者であった。これら 3 例は薬物との関連が考えられた。1 例は気管支炎の併発により脱落した。この 1 例について L-カルニチンとの因果関係は明らかでなかった。

D. 考察

L-カルニチンは生体内にも存在する物質で、神経組織、肝臓、筋肉に豊富に含まれている。今回の試験から、18 例と少数であるが、ALS に本剤を投与することにより深刻な有害事象をきたすことはみられなく、更に臨床試験を継続することは妥当と考えられた。

この結果をふまえ現在大規模な長期投与試験を施行している。試験デザインは今回と同様にオープン試験で 1g を 2 週間投与し安全性に問題なければ 4g に増量して 1 年間投与する試験である。主要評価項目は発症早期患者群 (%FVC>80) における 1 年後のハードエンドポイント到達率とした。副次評価項目は、全例を対象にした %FVC および日本語版 ALSFRS-R (Revised ALS Functional Rating Scale) の変化とした。これは、近年欧米では ALS 対象にした臨床試験が非常に活発に行われ、エントリーする患者の多くが、早期患者群であり、%FVC の平均が 90 に近い状況であり、このような環境のもと、1 年後のハードエンドポイント到達率は 30%前後と報告されている。もしこの長期オープン投与試験でハードエンドポイント到達率が 30%以下であれば、本剤の効果が期待できると考えられ、さらに検証試験へ発展することができる。また進行した患者における経過を評価することは困難であるが、試験参加前における ALSFRS-R の変化に比して、

試験参加後の ALSFRS-R の変化が緩徐になっていれば、やはり本剤の効果が期待できる。

この長期オープン試験は山形徳洲会病院倫理委員会において平成 17 年 8 月に、静岡徳洲会病院において平成 17 年 9 月に承認され、現在進行中である。

E. 結論

L-カルニチンは ALS 患者に投与した結果、人工呼吸器を装着した患者に対しては高頻度に軟便・下痢等の消化管障害が生じるが、重篤な副作用は認められず、さらに試験を継続することは妥当と考えられた。

F. 健康危険情報

L-カルニチンは人工呼吸器を装着した ALS 患者に対し、下痢・軟便を伴いやすい傾向であった。

G. 研究発表

現在までに無い。

H. 知的財産権の出願・登録状況

現在までに無い。

多発性硬化症患者の生活の質の2年間の変化に関する研究

分担研究者 久野 貞子 国立精神・神経センター武蔵病院 副院長

研究要旨

疾患特異性の高い QOL スケールを用いることで、多発性硬化症患者の生活の質の変化と再発回数、身体重症度の関係が明らかになった。

共同研究者

山本敏之 国立精神・神経センター武蔵病院神経内科
林 幼偉 国立精神・神経センター武蔵病院神経内科
村田美穂 国立精神・神経センター武蔵病院神経内科
山村 隆 国立精神・神経センター神経研究所
免疫研究部

A. 研究目的

多発性硬化症 (MS) 患者を 2 年間にわたって追跡調査し、生活の質 (QOL) の変化を再発回数、身体症状の変化と比較し、評価する。

B. 研究方法

国立精神・神経センター武蔵病院に通院中で、McDonald の診断基準から clinically definite MS と診断した日本人の再発寛解型 MS 患者 54 人のうち、2003 年 9-12 月から 2005 年 9-12 月までの 2 年間 追跡調査できた 37 人 (女性 30 人, 男性 7 人) を対象とした。調査開始時の年齢は 41.4 ± 13.2 歳 (18 歳 ~ 69 歳) で、expanded disability status scale (EDSS) は中央値が 3.0 で、0.5 ~ 7.5 の範囲であった。

対象の調査開始時と調査終了時の QOL を日本語版 Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54J) を用いて評価し、各 QOL 尺度を比較した (Wilcoxon の符号付き順位検定)。また、調査期間中の各 QOL 尺度の変化と再発回数の相関、各 QOL 尺度の変化と EDSS の変化の相関をそれぞれ解析した (Spearman 順位相関)。

(倫理面への配慮)

本研究は文書による患者の同意を得て行われた。患者に QOL 調査をおこなうことは倫理委員会の承認を得た。

C. 研究結果

調査時、全例が寛解期にあった。調査期間中の再発回数は、中央値が 2 回で 0 ~ 8 回の範囲であった。調査終了時の EDSS は、中央値が 3.0 で、1.0 ~ 7.5 の範囲であった。EDSS は、調査開始時と調査終了時で有意な変化はなかった ($p = 0.12$)。再発回数と EDSS の変化値は相関がなかった (Spearman's $\rho = -0.10$, $p = 0.54$)

調査開始時と調査終了時の MSQOL-54J の各 QOL 尺度を比べると、「日常役割機能(身体)」、「活力」、「健康感」、「社会的役割」、「性機能」、「性機能に関する満足度」、「生活の質全般」が調査終了時に悪化した。このうち、「社会的役割」の変化のみが有意であった ($p = 0.02$)。再発回数と MSQOL-54J の各 QOL 尺度には有意な相関はなかった。EDSS の変化と MSQOL-54J の各 QOL 尺度には有意な相関はなかった。

D. 考察

MSQOL-54J は MS 患者に対する自己記入式の QOL スケールで、「The 36-item short form health survey (SF-36)」の 36 問の質問に 18 問を加えた 54 問からなる。質問に重み付けし、算出される QOL 尺度は、「1. 身体機能」、「2. 日常役割機能(身体)」、「3. 日常役割機能(精神)」、「4. 身体の痛み」、「5. 心の健康」、「6. 活力」、「7. 健康感」、「8. 社会的役割」、「9. 認知機能」、「10. 健康の悩み」、「11. 性機能」、「12. 健康の変動」、「13. 性機能に関する満足度」、「14. 生活の質全般」で、さらにこれらの尺度から、「15. 身体複合健康度」、「16. 精神複合健康度」が算出される。本邦では我々の施設で翻訳し、MSQOL-54J を作製した。

本研究では、再発寛解型 MS 患者の再発回数、EDSS の変化、QOL の変化を、2 年間の経過を追って調査し、MSQOL-54J の各 QOL 尺度の変化と再発回数、EDSS に相関がないことがわかった。その理由として、(1) 再発寛解型 MS 患者の QOL は再発回数や

EDSS から評価・予測することが難しく、QOL の評価には疾患特異性のある QOL スケールが有用である可能性、(2)MSQOL-54J も EDSS スケールも、ともにノンパラメトリックなデータであるために、有意な相関がでなかった可能性、(3)再発寛解型 MS 患者では、再発時の治療によって障害が改善する場合があるため、寛解期に調査した QOL 尺度では、EDSS、再発回数との有意な相関が出なかった可能性を考えた。

身体症状、精神症状が、ある程度以上、重症になると、著しく QOL が悪化すると予測され、各症状の重症度別に QOL を検討する必要があると考えた。また、MSQOL-54J は抑うつ症状によって変化するという報告があり、抑うつの変化を含めて評価する必要があると考えた。

本研究では、「社会的役割」の尺度のみが有意に低下していたことから、社会的背景が再発寛解型 MS 患者の QOL に影響を与えている可能性がある。MS 患者の社会的背景の調査が必要であると考えた。

E. 結論

再発寛解型 MS 患者を 2 年間追跡調査し、MSQOL-54J による QOL 尺度、再発回数、EDSS を評価した。QOL 尺度のうち、「社会的役割」のみが 2 年間で有意に悪化した。MSQOL54-J のいずれの QOL 尺度も、EDSS、再発回数と有意な変化はなかった。

MSQOL-54J を MS 患者の経時的な QOL 評価スケールとして利用することが適切であるか、なお検討する必要があると考えるが、経過を追って MS 患者の QOL と身体重症度、再発回数を評価する必要があると考えた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

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

特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究

分担研究者 福原 信義 新潟県厚生連上越総合病院神経内科部長

研究要旨

神経難病患者に対する内視鏡的胃瘻造設術について検討した。(1)長期の栄養補給法としては胃瘻が最もよい。(2) ALS では、嚥下障害が強くなる前の、未だ栄養状態が良好なうちに胃瘻増設をするべきである。(3)PEG の出来ない症例での次善の策としては P-TEG が望ましい。(4)パーキンソン病患者に対する PEG 造設は、栄養改善だけでなく、薬剤コントロールのしやすさ、嚥下障害そのものの改善を来す例がある。(5) PEG 時には、抗パ剤、向精神薬の断薬のないようにすることが重要。

A. 研究目的

難病患者に対する経管栄養の方法について検討し、胃瘻造設についての問題点をまとめた。

B. 研究方法

慢性、進行性の神経疾患で嚥下障害が出てきたときには、食事形態の変更はもちろんのことであるが、チューブフィーディングにより水分、栄養の補給を確実にするとともに消化管の機能低下を防ぐことが重要である。経鼻胃チューブは、チューブ交換時の患者の苦痛と自己抜去、食事注入の度に誤注入防止のためのチェックが必要なことの煩わしさ、また、美容的観点からも胃瘻の方が優っており、体力の低下しないうちに胃瘻を造設することが望ましい。この研究では、(1)神経難病で胃瘻造設が特に必要不可欠となる場合について検討、(2)胃瘻造設例と小腸瘻の造設例について、術後の合併症について検討、(3)PEG 造設による悪性症候群の合併について検討した。

C. 研究結果

(1)神経難病で胃瘻造設が特に有効な症例の検討:神経難病ではハンチントン舞蹈病、精神症状をとまなうパーキンソン病などのように経鼻胃チューブでは対処できず、胃瘻造設が必須となる場合がある。症例1(61歳女性、パーキンソン病)、37歳よりパーキンソン症状が出現、徐々に on-off 現象が出現し、off 時には幻覚、妄想が強く、拒薬するために症状は増悪し、しばしば脱水症状を呈していた。56歳時、PEG 施行後は on、off に限らず定期的な与薬が可能となり、脱水症状を生じることもなく、自宅で ADL が自立した。症例2(72歳男性、パーキンソン病)、62歳で発症、68歳時、正座保持不能、幻覚があり、特に看護師、介護者である息子の嫁に対してのセク

ハラ行為が頻発、抗パ剤を減らすと表情が硬く暴力的となり、嚥下障害が強くなる状況で家庭介護も、入院治療もその継続が非常に困難であった。PEG 造設後、セクハラ行為の生じない程度に抗パ剤を調整することにより、ADL の面では多少の低下は生じたが、水分、栄養の補給も可能となった。症例3(56歳女性、DRPLA)、20歳頃から舞蹈運動が出現、と診断されていた。痴呆の出現により経口接種が困難となり、経鼻胃管栄養が行われていたが、不随意運動のために経鼻胃管の抜去が頻回。53歳時、PEG 施行、チューブを腹帯下で固定したところ、チューブ抜去はなくなった。(2)胃瘻と小腸瘻の比較検討:胃瘻については内科系医師によっても内視鏡的に経皮的内視鏡的胃瘻造設(PEG)が比較的容易に出来るようになり、普及してきたように思われる。しかし、既往に胃切除や腹部臓器の手術歴のある場合には、経皮的内視鏡的胃瘻造設(PEG)は困難である。次善の策として、外科的開腹による胃瘻造設か、小腸瘻の造設となることが多い。外科的開腹による胃瘻造設は全身麻酔が必要であり、ALS や MSA のように呼吸機能が低下してくる疾患では全身麻酔が敬遠されることが多く、局所麻酔で行いうる小腸瘻の造設を勧められることが多い。しかし、当院でこの約1年半に行った小腸瘻8例(63-87歳)の経験では、術後の下痢(7例)、感染、腸閉塞(4例)などの合併症が多く、PEG を行った28症例(30-89歳、観察期間9日-8年)ではほとんどの症例で問題が起きないのに比し、その差は歴然としているように思われる。一方、未だ経験数が2例と少ないが、経皮経食道的胃瘻造設では術後の扱いがやや慎重となるものの、PEG とそれほど代わらず、今後、例数が増えていくと思われる。(3)神経難病における胃瘻造設と悪性症候群:神経難病で胃瘻造設をする際には、手術前後の禁食期間における抗パ剤、向精神薬の中断に注意する必要がある。胃瘻増設

後、短期間で、不注意に胃瘻の自己抜去をさせてしまい、それが原因となり、悪性症候群を起こさせてしまった自験例を紹介し、注意を喚起したい。53 才 女性（脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症）、20 年前、歩行障害で発症、徐々に四肢の小脳性運動失調と筋萎縮が強まり、最近では嚥下障害が増強し、H17 年 6 月 15 日、PEG 造設、術後の経過は順調であったが、2 日後の深夜にチューブを自己抜去、21 日、PEG 再施行、術後の経過は 23 日までは腹痛、嘔気もなくして順調であったが、深夜にいたり発熱、CK 4,660、腸閉塞症状を生じ、悪性症候群と診断し、ダントリウムなどを用いるも、24 日に死亡。剖検所見：小腸下部に腸閉塞の所見がみられたが、PEG 自体には周囲に腹膜炎などの所見はなく、死因とはなっていなかった。（反省点）PEG の直前までアーテン 1 錠、ドグマチール 150mg を服用していた。患者は元看護師、意識は正常であったので、チューブの自己抜去を防ぐための手の拘束などはしていなかった。チューブの自己抜去、再挿入という事故のため断薬期間が長引いたことが syndrome malin の原因となったと考えられる。

D. 結論

(1) 長期の栄養補給法としては胃瘻が最もよい。(2) ALS では、嚥下障害が強くなる前の、未だ栄養状態が良好なうちに胃瘻増設をするべきである。(3) PEG の出来ない症例での次善の策としては P-TEG が望ましい。(4) パーキンソン病患者に対する PEG 造設は、栄養改善だけでなく、薬剤コントロールのしやすさ、嚥下障害そのものの改善を来す例がある。(5) PEG 時には、抗パ剤の断薬のないようにすることが重要。

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

平成17年度 研究成果の刊行に関する一覧表

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島 孝	第3章 心理ケア	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	
中島 孝		中島孝監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト 第7版	社会保険出版社	東京	2005	
今井尚志	(神経)難病医療ネットワークと特殊疾患療養病棟	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	157
今井尚志	身体障害者療護施設	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	158
大隅悦子、今井尚志	筋生検	服部孝道	必携神経内科診療ハンドブック	南光堂	東京	2003	162-166
今井尚志	運動ニューロン疾患	服部孝道	必携神経内科診療ハンドブック	南光堂	東京	2003	242-248
牛込三和子	2 難病患者の現状と制度	川村佐和子	訪問看護研修テキスト ステップ2 難病患者の看護	日本看護協会出版会	東京	2005	15-21
牛込三和子	第9章 難病対策	池田信子、漆崎育子、金川克子、新藤京子、平野かよ子	新版 保健師業務要覧	日本看護協会出版会	東京	2005	495-508
大生定義	Parkinson病のQOL評価	柳澤信夫ら編集	Annual Review 神経 2005	中外医学社	東京	2005	199-206
荻野美恵子	ベル麻痺	山口徹、北原光夫、福井次矢	今日の治療指針2005年版	医学書院	東京	2005	673-674
川島孝一郎	臨終時の心構えと対応		必携在宅医療・介護基本手技マニュアル 改訂第2版	永井書店		2005	624-645
久野貞子	8. パーキンソン症候群		現代 老年精神医療	永井書店	東京	2005	418-420

平成17年度 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
久野貞子	2. 線条体黒質変性症、他系統萎縮(MSA-P):パーキンソン病との関連で		パーキンソン病と関連疾患(進行性核上麻痺・大脳皮質基底核変性症)の療養の手引き	三重大学	三重	2005	57-60
大江田知子, 久野貞子	痴呆を伴うパーキンソン病(PDD)		Cognition and Dementia	メディカルレビュー社	東京	2005	
熊本俊秀	難聴	山内豊明	ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ち—臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	295-299
熊本俊秀	耳鳴	山内豊明	ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ち—臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	300-304
後藤清恵	第3章 心理的ケア	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	40-50
近藤清彦	呼吸障害	日本ALS協会	新ALSケアブック	川島書店	東京	2005	71-85
清水哲郎, 伊坂青司	生命と人生の倫理			放送大学教育振興会		2005	
清水哲郎	共有することとしてのコミュニケーション	メンタルケア協会編	メンタルケア論2			2005	167-183
清水哲郎	ケアとしての医療とその倫理	川本隆史編	ケアの社会倫理学	有斐閣		2005	105-130
清水哲郎	医療・看護現場の臨床倫理	坂本百大他編著	生命倫理—21世紀のグローバル・バイオエシックス	北樹出版		2005	153-167
福永秀敏	長期の療養と生活の工夫	福永秀敏	疑問に答えるパーキンソン病	法研	東京	2005	107-150
福永秀敏	社会制度の利用と情報源	福永秀敏	疑問に答えるパーキンソン病	法研	東京	2005	151-171
水島洋	パソコンのやさしい使い方	水島洋, 廣島彰彦	パソコンのやさしい使い方	羊土社	東京	2005	1
宮坂道夫	<事例>と<範例>	栗原隆, 浜口哲	大学における共通知のありか	東北大学出版会	仙台市	2005	全286ページ、担当部分128-136ページ

平成17年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
中島 孝	神経難病における遺伝子検査とインフォームドコンセント	神経治療学	22巻	751-756	2005
中島 孝	ALSのQOL向上のための緩和ケアに向けて	医療	59巻7号	370-375	2005
中島 孝	難病ケアと問題点-QOLの向上とは	臨床神経学	45巻11号	994-996	2005
坂井健二、中島 孝、 福原信義	ミオクローヌスと運動失調を主症状としナイアシン投与が有効であったアルコール性ペラグラ脳症が疑われた1例	脳と神経	58巻2号	141-144	2006
中島 孝	現地での取り組み、特集「広域災害医療-新潟県中越地震を経験して」	医療	59巻4号	213-216	2005
T.Nakajima, H.Kamei, H.Kawakami, T.Hayashi, and H.Saeki	Adiagnostic algorithm of de Novo Parkinson disease differentiated from Parkinsonism-plus syndromes using discrimination analysis of cerebralperfusion SPECT	NeuroRex	2	537	2005
秋山 智	神経難病看護 ～その狭間と盲点～	日本難病看護学会誌	Vol(10)No(2)	93-96	2005
伊藤道哉	神経難病領域における事前指示 ～アンケート調査を中心に～	日本難病医療ネットワーク研究会機関誌	Vol.2, No.2	p.1-8	2005
伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎	ALS(筋萎縮性側索硬化症)等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価	病院管理	Vol.42, Supplement	p.123	2005
田村やよひ, 伊藤道哉, 梶原和歌, 他	保健・医療・福祉に求められる連携	第9回日本看護サミットふじのくに静岡2004 実施報告書		p.95-121	2005
今井尚志、大隅悦子	ALS患者のスピリチュアルケア-専門医の立場からの一考察-	緩和ケア	vol.15 No.5	422-425	2005
今井尚志	ALSの正しい理解と予後を見据えての自己決定～TV放映のその後～	難病と在宅ケア	vol.10 No.11	9-12	2005
今井尚志、大隅悦子	神経難病(特にALS)の緩和ケア 1. 神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは	非悪性疾患の緩和ケア ターミナルケア11月増刊号	第14巻11月増刊号	98-102	2004
今井尚志、大隅悦子	神経難病(特にALS)の緩和ケア 2. 神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)と告知	非悪性疾患の緩和ケア ターミナルケア11月増刊号	第14巻11月増刊号	103-105	2004
今井尚志	ALS治療ガイドラインに沿った患者さんの医療・療養支援の進め方	難病と在宅ケア	vol.9 No.7	29-32	2003
今井尚志	普通の人生だけでなく、また新しい人生がある	難病と在宅ケア	vol.8 No.10	7-13	2003
牛込三和子	専門性を発揮する訪問看護ステーション(3)-難病療養者の訪問看護-	保健の科学	47巻1号	34-39	2005
飯田苗恵、友松幸子、 佐々木馨子、牛込三和子	特定機能病院における神経難病医療専門員の外来患者フォローアップ	日本難病看護学会誌	9巻3号	171-178	2005
新井明子、牛込三和子、 高久順子、細井さゆり、 飯田苗恵、佐々木馨子、 友松幸子	在宅人工呼吸療法を実施している筋萎縮性側索硬化症療養者の介護者休養目的の初回入院における看護支援	日本難病看護学会誌	9巻3号	194-199	2005
牛込三和子、酒井美絵子	Diagnosis procedure combinationの展開と看護	神経治療学	22巻5号	607-614	2005

平成17年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
高久順子、飯田苗恵、牛込三和子	ALS療養者支援における在宅療養支援計画策定・評価事業を活用した保健所保健師の総合調整機能	日本難病看護学会誌	10巻1号	62	2005
鈴木美雪、竹内昌代、小此木久美子、依田裕子、矢島正栄、牛込三和子	神経系難病療養者の在宅サービス利用実態からみた保健所保健師の支援のあり方に関する検討	日本難病看護学会誌	10巻1号	63	2005
友松幸子、依田裕子、牛込三和子	重症難病患者入院施設確保事業における長期療養施設確保支援の実態	日本難病看護学会誌	10巻1号	65	2005
佐々木馨子、牛込三和子、須川美枝子、石川夢、高久順子	クローン病で重篤合併症を併発している療養者の在宅療養支援における特定機能病院看護師の支援機能	日本難病看護学会誌	10巻1号	79	2005
大生定義	PD患者のQOL	日本臨床	62	1696-1699	2004
荻野美恵子	多発筋炎・皮膚筋炎	Clinical Neuroscience	Vol.24 No.1	83-85	2006
荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦	「緊急時の対処方法カード」(事前指示書)導入後の評価	臨床神経学	Vol 45, No12		2005
古澤英明、荻野美恵子、坂井文彦	身体障害者療護施設における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の受け入れの問題点	臨床神経学	Vol 45, No12		2005
小川果林、福田倫也、荻野美恵子、坂井文彦	神経難病理解にむけて医学部教育における取り組み	臨床神経学	Vol 45, No12		2005
小林美奈子、荻野美恵子、斉藤豊和	ALS患者における主観的QOL要因の検討	臨床神経学	Vol 45, No12		2005
荻野裕、荻野美恵子、古澤英明、坂井文彦	PERK8(相模原地区遺伝性パーキンソン病)の臨床的特徴と長期経過	臨床神経学	Vol 45, No12		2005
Ogino M, Ogino Y, Kobayashi N, Sakai F	The issues on the induction of invasive mechanical ventilation in Japanese ALS patients	ALS and motor neuron disorders	6(Suppl 1)	157	2005
荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦、下田拓也、小泉和二郎	食道小細胞癌に合併し、良好な経過をとったparaneoplastic neuropathyの一例	末梢神経	Vol. 16 No.2	130-133	2005
荻野美恵子	ALSにおける倫理的・社会的問題	神経治療学	Vol.22 No.6	741-745	2005
矢野貴久子、荻野美恵子、荻野裕、飯ヶ谷美峰、坂井文彦	ALSにおけるカフマシーン、パーカッションエアの有用性	神経治療学	Vol.22 No3	401	2005
荻野美恵子	ALS患者の呼吸器選択・呼吸器離脱の意思決定	日本在宅医学会雑誌	Vol.7 No.2	23-27	2005
荻野美恵子	ALS医療と事前指示書	医療	第59巻 第7	389-393	2005
上出直人、前田真治、柴喜崇、荻野美恵子	進行性核上性麻痺患者に対する部分体重負荷トレッドミル歩行トレーニングを含んだ短期集中練習-単一症例研究	理学療法学	第32巻 第3号	130-134	2005
荻野美恵子	アルコールと筋疾患	メディチーナ	Vol.42No.9	1571-1573	2005
荻野美恵子	DPCの展開と免疫性神経疾患	神経治療学	Vol.22 No.5	591-595	2005
水野優季、小倉朗子、猫田泰敏、川村佐和子	ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討	東京保健科学学会誌	6	281-291	2004

平成17年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
岡戸有子、小川一枝、川崎芳子、白木富幸、小倉朗子	ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討	日本難病看護学会誌	9	200-204	2005
松下祥子、川村佐和子、我孫子妙子、小倉朗子他	多系統萎縮症療養者の療養経過と看護支援に関する研究	日本難病看護学会誌	10	47	2005
谷口亮一、木本明恵、岡戸有子、永山一江、長沢つるよ、小倉朗子、今岡節子、小森哲夫、谷口珠美	「家族以外の者」による「たんの吸引」に関わる環境整備と課題	日本難病看護学会誌	10	68	2005
水野優季、小倉朗子	諸外国における看護支援に関する情報 人工呼吸器装着ALS療養者に対する気道ケア	日本難病看護学会誌	9	212-213	2005
小倉朗子、小西かおる	ALS療養支援を巡る課題	難病と在宅ケア	11	7-9	2005
小倉朗子、小西かおる、長沢つるよ、石井昌子、水野優季、大竹しのぶ、兼山綾子	全体討論「看護サービス」の展望	難病と在宅ケア	11	25-27	2005
川村佐和子、長沢つるよ、小西かおる、小倉朗子他	進行性筋ジストロフィーをもつ仲間とボランティアとの安全な社会生活活動ー身体理解と健康管理、安全な介助と活動ー	日本難病看護学会			2005
川島孝一郎	在宅における重症管理と急性期病院との連携	治療	Vol.87 No.5	1733-1740	2005
Ohta M, Sizuki Y, Noda T, Ejiri Y, Dezawa M, Kataoka K, Chou H, Ishikawa N, Matsumoto N, Iwashita Y, Mizuta E, Kuno S, and Ide C	Bone marrow stromal cells infused into the cerebrospinal fluid promote functional recovery of the injured rat spinal cord with reduced cavity formation.	Experimental Neurology	187	266-278	2005
Nisimura M, Kuno S, Kaji R, Kawakami H	: Influence of a tumor necrosis factor gene polymorphism in Japanese patients with multiple system atrophy.	Neuroscience Letters	374	218-221	2005
Kuno S, Mizuta E, Yamasaki S, Araki I	Effects of pergolide on nocturia in Parkinson's disease : three female cases selected from over 400 patients.	Parkinsonism and Related Disorders	10	181-187	2004
久野貞子	パーキンソン病治療の神髄を探る、ドパミンアゴニストの使用法を中心に	Nikkei Medical	9	81-84	2005
久野貞子	パーキンソニズムを呈する主な鑑別疾患ー神経変性疾患	Modern Physician	25(8)	913-917	2005
久野貞子	パーキンソン病における最近のトピック	OT作業ジャーナル	39(4)	319	2005
久野貞子	(解説)高齢患者にも安全なラサギリンは有用な追加薬物ー新薬でパーキンソン病患者の運動機能改善 Rascol O, et al. Lancet; 2005 365:947-54	The Mainichi Medical Journal	1(3)	217-324	2005
久野貞子	医師が気づかぬパーキンソン病患者の日常ーすくみ足座談会	Nikkei Medical	6	66-71	2005

平成17年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
久野貞子	パーキンソン病薬物療法について	SSKA増刊	5220	1-11	
久野貞子	パーキンソン病治療の原則	作業療法ジャーナル	39(2)	106-111	
久野貞子	パーキンソン病	クリニカ	32(1)	30-34	
久野貞子	パーキンソン病治療薬	医薬ジャーナル	増刊号	338-344	
Kimura A,Ueyama H,Kimura N,Fujimoto S,Kumamoto T	Progressive multifocal leukoencephalopathy in an HTLV-I carrier	Clin Neurol Neurosurg	Epub ahead of print		2005
Horinouchi H,Kumamoto T,Kimura N,Ueyama H,Tsuda T	Myosin loss in denervated rat soleus muscle after dexamethasone treatment	Pathobiology	72(3)	108-116	2005
Masuda T,Ueyama H,Nakamura K,Jikumaru M,Toyoshima I,Kumamoto T	Skeletal muscle expression of clathrin and mannose 6-phosphate receptor In experimental chloroquine-induced myopathy	Muscle Nerve	31(4)	495-502	2005
熊本俊秀	初期卒後研修の義務化における神経内科卒後教育のあり方	臨床神経	44(11)	1010-1011	2004
増田曜章、上山秀嗣、荒川竜樹、高下光弘、熊本俊秀	全脊椎領域に進展した脊髄硬膜下膿瘍	神経内科	61(5)	477-480	2004
上山秀嗣、荒川竜樹、成迫智子、一宮一成、熊本俊秀	Spinocerebellar ataxia type 6 (SCA6) の電気眼振図所見	神経内科	63(1)	92-96	2005
中村憲一郎、上山秀嗣、荒川竜樹、藤本伸、熊本俊秀	後脛骨神経F波の異常を認めた Elsberg症候群	神経内科	31(6)	565-569	2004
Matsuno O,Miyazaki E,Nureki S,Ueno T,Kumamoto T	Role of ADAM8 in experimental asthma	Immunol Lett	102(1)	67-73	2006
Nureki S,Miyazaki E,Ando M,Kumamoto T,Tsuda T	CC chemokine receptor 4 ligand production by bronchoalveolar lavage fluid cells in cigarette-smoke-associated acute eosinophilic pneumonia	Clin Immunol	116(1)	83-93	2005
Yoshiko Takeda, Yoshiyuki Kuroiwa, Setsuko Watanabe, Kazue Gokita, Taeko Chuman, Lihong Wang, Mei Li, Hiroyuki Toda, Toshiaki Kamitani, Shu Omoto, Tadashi Ikegami, Sho Matsubara and Yume Suzuki.	Relationships among impairment, disability, handicap, burden of care, economic expenses, event-related potentials and regional cerebral blood flow in Parkinson's disease.	Geriatrics and Gerontology International	5	189-201	2005

平成17年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
Mei Li, Yoshiyuki Kuroiwa, Lihong Wang, Toshiaki Kamitani, Shu Omoto, Eiko Hayashi, Tatsuya Takahashi, Yume Suzuki, Shigeru Koyano, Tadashi Ikegami, Sho Matsubara.	Visual event-related potentials under different interstimulus intervals in Parkinson's disease: Relation to motor disability, WAIS-R, and regional cerebral blood flow.	Parkinsonism and Related Disorders	11	209-219	2005
黒岩義之	視覚刺激による生体影響:脳波, 脳内イメージングによる検討	BME	18	21-25	2004
近藤清彦、木村百合香	ALSにおける癒しー音楽療法への期待	医療	59(7)	376-382	2005
近藤清彦	神経難病のケアと問題点ーネットワークを利用して	臨床神経学	45(11)	991-993	2005
清水哲郎	終末期医療としての高齢者医療ー患者・家族・医療者間の倫理をめぐってー	Geriatric Medicine(老年医学)	44(1)	51-56	2006
清水哲郎	医療現場におけるパートナーシップ	現代のエスプリ	458	161-170	2005
清水哲郎	医療現場における意思決定のプロセスー生死に関わる方針選択をめぐって	思想	976	4-22	2005
清水哲郎	緩和ケアにおける臨床的選択ー患者の最善をどう見出すかー	緩和ケア	15(2)	96-102	2005
清水哲郎	倫理的な能力をどうはぐむかー臨床倫理の立場から	日本看護学教育学会誌	14(3)	63-67	2005
難波玲子	特集「筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和医療を求めて」ALS患者終末期医療の現状と問題点	医療	59	383-388	2005
難波玲子	筋萎縮性側索硬化症(ALS)の痛みとその対処	難病と在宅ケア	11	7-10	2005
難波玲子	ALSにおける臨床倫理ー人工呼吸器について誰が、いつ決めるのか	緩和ケア	15	116-121	2005
西澤正豊	尊厳死と自己決定権	難病と在宅ケア	11(5)	20-24	2005
福永秀敏	神経難病等長期療養疾患と神経内科	臨床神経	43	1	2003
福永秀敏	リハと介護・介護保険	診断と治療	92	835	2004
福永秀敏	介護・リハビリテーション支援	日本臨床	62	1729	2004
福永秀敏	在宅ケア、4つの基本	居宅ケアサービス	1	93	2004
福永秀敏	重たい選択	居宅ケアサービス	1	74	2004
福永秀敏	カルピスの味	居宅ケアサービス	1	80	2004
福永秀敏、因利恵	ホームヘルパーの吸引行為はこれでいいのか	居宅ケアサービス	1	28	2004
福永秀敏	ホームヘルパーと介護負担軽減	日本老年医学会雑誌	42	186	2005
福永秀敏	病む人に学ぶ	日本難病看護学会誌	10	97	2005
Ohashi K, Gomi Y, Nogawa H, Mizushima H, Tanaka H.	Development of Secured Medical Network with TCP2 for Telemedicine.	Stud Health Technol Inform.	116	397-402	2005
飯嶋美鈴, 細井さゆり, 栗原真弓, 高橋陽子	神経難病に対するレスパイトケア-特殊疾患療養病棟への短期入院利用-	日本難病看護学会誌	10(2)	136-142	2005

平成17年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
美原 淑子, 高畑 君子, 内田 瑞枝, 永島 隆秀, 美原 盤	音楽療法により抑うつ状態が改善した筋萎縮性側索硬化症患者の1例-多専門職者で構成される音楽療法チームによる対応-	日本音楽療法学会誌			投稿中
Michio Miyasaka	Resourcifying Human Beings - Kant and Bioethics -	Medicine, Health Care and Philosophy	8	19-27	2005
小川一枝, 岡戸有子, 川崎芳子, 白木富幸, 鏡原康裕	神経病院在宅訪問診療の果たした役割	東京都福祉保健医療学会誌	平成17年	378-379	2006.1
白木富幸, 小川一枝, 岡戸有子, 川崎芳子, 鏡原康裕	人工呼吸器装着後の在宅ALS患者の支援について	東京都福祉保健医療学会誌	平成17年	380-381	2006.1
川崎芳子, 小川一枝, 岡戸有子, 白木富幸, 川田明広, 鏡原康裕, 林秀明	神経病院の取り組み「ヘルパー吸引技術指導」の実際と課題	東京都福祉保健医療学会誌	平成17年	214-215	2006.1
小川一枝, 岡戸有子, 川崎芳子, 白木富幸, 鏡原康裕, 林秀明	東京都立神経病院における訪問診療事業	第2回日本難病医療ネットワーク協会			2005
岡戸有子, 小川一枝, 川崎芳子, 白木富幸, 小倉朗子	ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討-介護体験者へのインタビューをとおして-	日本難病看護学会誌	9	200-204	2005
湯浅龍彦	筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和医療を巡る幾つかの重要な論点	医療	59(7)	347-352	2005
湯浅龍彦	延命処置を望まない筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に関する考察: 尊厳ある生と死そして自己決定権	医療	59(7)	353-357	2005
森朋子	ALS告知の重さ-告知はどう受けとめられたか: 18名の患者の面接から-	医療	59(7)	358-363	2005

IV. 研究成果の刊行物・別刷り

<シンポジウム 12-4>神経難病のケアと問題点
難病ケアと問題点—QOLの向上とは

中島 孝

臨床神経学 第45巻 第11号 別刷

(2005年11月1日発行)