

かわらず、そのことも正しく認識されず、リストされた整備項目の多さが負担の大きさの印象につながる可能性も考えられる。

実際、雇用管理ガイドラインは、「難病により職業上の問題が起こっている人たちの支援のために、職場と地域の環境整備が必要」という現在の一般的な説明方式に従っており、誤解を助長する可能性が強い。

2. 雇用管理・就業支援

ガイドラインの記述スタイルの見直し

したがって、難病のある人の就業支援への職場と地域の取組を促進するためには、まず、このような一般的な概念枠組の違いに起因する誤解を防止し、共通のイメージをもつことができるように最新の注意を払うコミュニケーション戦略が重要である。特に現行の雇用管理ガイドブックにある誤解を誘発しやすいという説明方法を抜本的に改め、難病のある人が問題なく働く姿、そして、職場や地域で全く負担のない効果的かつ効率的な取組を行っている様子を明確にイメージできるようなものにすることが必要であると考えられる。

①全体的な印象、イメージを明確に伝える

通常の難病支援のテキスト等は、難病の病気や症状の説明や生活への悪影響を説明し、それへの支援方法を説明するという順序をとっている。しかし、就業支援でこの説明方法に従い、まず現在多発している職業上の問題点を説明し、その後で、必要な職場と地域の取組の説明を行うと、「問題多発で働けない人への大きな支援の負担」という全く誤った印象を与えやすい。しかし、本人や職場、地域において共通することが必要なイメージは、むしろ、必要な環境整備が実施されていることを前提とした問題なく働いている状態である。しかも、その必要な環境整備についても、職場や地域でほとんど負担になるようなものではないことを明確にイメージでき、そのような効果的かつ効率的な取組を促進するようにする必要がある。

また、「難病があると働けない」という偏見や先入観に対して、疾患の特徴や疾患管理の最新情報を踏まえた客観的な情報を示す他、実態調査結果等から就業率や疾患に特徴的な働き方や職種などを紹介することで、より現実的なイメージの形成を助けることも重要である。

②「病気をもちながら働く」イメージづくり

雇用管理ガイドラインの示す適切な環境整備の多くは、特別なものではなく、日常的なものであることを分かりやすく伝えることが第一である。さらに、近年の障害者雇用企業等における企業内の環境整備の取組の水準についての共通理解を進めるため、環境整備に係る企業の取り組みの現実性や、活用できる地域資源の情報も提示し、実現可能なイメージを明確に持てるようにすることも重要である。さらに、雇用管理ガイドラインに沿った実践的で最も効果的な支援が実施されている状況を想定して、職場や地域の取り組みがある状況で問題なく働いている様子を描写的に説明することで、「環境整備があれば問題なく働ける」というダイナミックな障害概念を分かりやすく伝えるように工夫も必要である。必要な環境整備が実施されないと発生する問題を補足的にはあるが、効果的に示すことも重要であろう。

③地域の社会資源活用イメージづくり

社会資源の有効活用をイメージし、それにより社会参加や就業可能性が広がることを示し、地域の社会資源を活用するイメージづくりを促進する必要性もある。

3. 本人向けの職業生活ガイドブックの作成

雇用管理ガイドラインで示されている内容は、単に職場と地域の環境側だけの取組に止まるものではなく、難病のある人の病気と共存する生活・人生の再構築の取組そのものであることが明確になってきた。そのため、本人が取り組みの全体像を把握することを助け「病気をもちながら新しい社会との関係づくり」への本人側の役割と意義

を明確にするために、本人向けのガイドブックが必要である。

①再チャレンジの開始に向けた最低レベルからの支え

難病のある人への就業支援は単なる就職支援でなく、生活支援として捉えることが重要であり、生活・生きることの支援としての意味をもたせる必要がある。そこで、このガイドブックは、就職直前からの支援に活用するのではなく、再チャレンジの開始に向けた最低レベルからの支えに活用できるものとして開発した。つまり、病初期(発症、診断、告知時期)や、症状の再燃または悪化時期の孤立しがちな難病のある人に、同病者や支援者の情報を提供する助け手を得ることや、「働けない」「強みがない」などのつまずきを取り除くなど、どんな状況においても働くイメージ作りへの支援の必要性が浮き彫りにされたことに応えるものである。また、その時期に身近にいる相談・支援者である保健・医療従事者の担う役割は大きいと推察される。

②実際に職場と地域に働きかける方法

雇用管理ガイドラインに示された職場と地域の環境整備を実現するための社会資源の活用の仕方、職場への説明の仕方、同僚の理解を得る方法、自己管理を続けるスキル、法的事項などを示す必要性が考えられる。

③病気をもちながらの人生再構築

病気により一時的に乱れた生活や人生を「病気と共存する生活・人生」と再構築し、病気自体を人生の強みや糧として肯定することを目指すものを作成する必要性が考えられる。

E. 結論

1. 難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドラインの活用は、本人中心の生活機能モデルに基づく「環境整備があれば問題なく働ける」というイメージづくりの実践が前提である。従来の医学モデルの下では、就業支援を妨げる誤解を生む余地がある。
2. 病初期や就業意欲が低下している時期のような、従来、就業支援とは最も縁のない時期から「病気をもちながら働く」イメージづくりは重要な意義をもつ。
3. 難病のある人の疾患管理と職業生活の両立には、多くの課題があるが、雇用管理ガイドラインが青写真を提供することにより、本人、家族、支援者の自己効力感を高める効果が期待される。

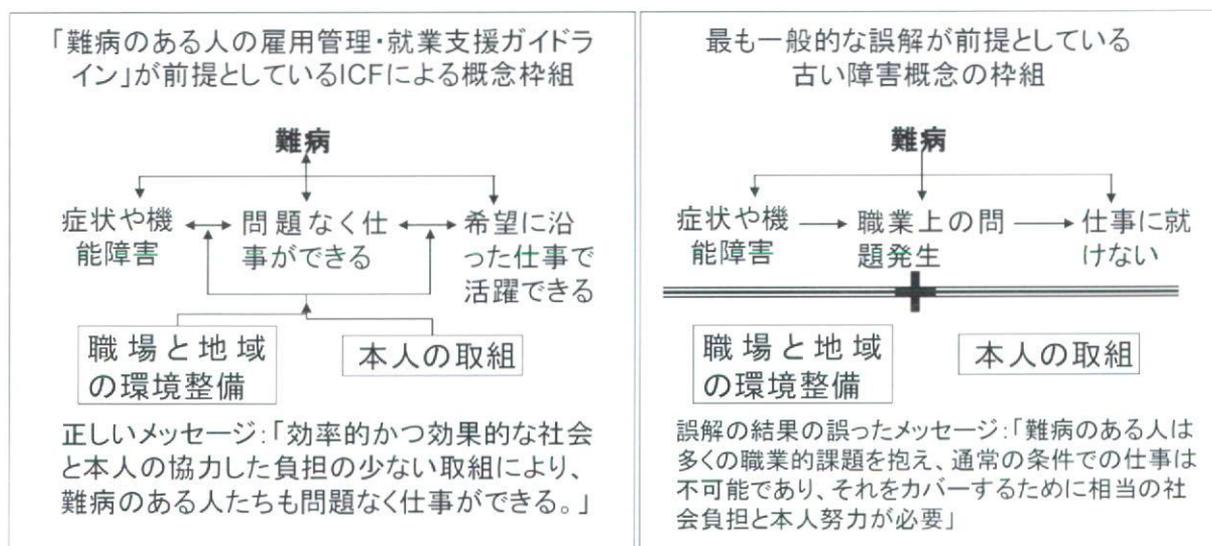


図1雇用管理・就業支援ガイドラインが本来理解されるべき概念枠組と誤解されやすい概念枠組の比較

ALS におけるエダラボン投与の長期観察例について

分担研究者: 吉野 英(吉野内科・神経内科医院)

研究要旨

エダラボンは ALS の進行抑制作用が期待されているが、現在までに長期予後についての研究はない。当院でエダラボン投与を受けている患者の予後について、また機能障害度、呼吸機能の変化を検討し、エダラボンを投与されていない患者群と比較した。当院開院前からエダラボンを受けていた患者で、気管切開ないし死亡に至った患者の平均罹病期間は、39.1 ヶ月 (N=25) で、エダラボンを受けていないそれは 43.0 ヶ月であった。当院に初診して 6 ヶ月以上経過を追跡しえた患者でエダラボンを投与されている患者群 (N=12、平均 7.7 ヶ月) の ALSFRS-R の減少度は 2.3 点で、エダラボンを投与されていない患者群 (N=6、平均 7.4 ヶ月) のそれは 5.2 点であった。呼吸機能 (%FVC) の低下はエダラボン投与を受けている群は 3.2% で、エダラボン投与を受けていない患者群のそれは 17.4% であった。これらの結果は、エダラボン前期第 II 相試験の結果ときわめて類似しており、本剤は ALS 症状の進行を抑制する可能性が期待されるが、長期予後については今後の注意深いコントロールスタディが必要であろう。

A. 目的

ALS の病因にフリーラジカルが関与していることが知られている。このことより 2001 年 10 月よりフリーラジカル・スカベンジャー、エダラボンを ALS 患者に投与する臨床試験を行った。その結果、病状が重度でない ALS 患者には進行抑制効果があることが示唆され、この効果を検証するため 6 カ月間のプラセボ対象比較試験が全国で現在実施されている。しかし平均寿命が 3 年弱とされている、本邦における ALS 患者の平均生存期間に対する影響については不明である。

B. 方法

平成 19 年 1 月に医院を新規開業し、それまでにエダラボンを長期にわたり投与を受け続けた患者

で、当院を受診した症例を分析した。このうちこの 1 年間に死亡ないし気管切開・終夜 BIPAP を必要とするようになった患者をハードエンドポイントに達したと判断した。これらの患者でエダラボンを受けている患者は 25 例で、受けていない患者は 10 例であった。また新規開業後に当院を受診した患者で 6 ヶ月以上経過を観察している患者を対象に、エダラボンを受けている患者 (N=12) と、受けていない患者 (N=6) の、ALS 機能障害度 (ALSFRS-R) と呼吸機能 (FVC) の変化を比較検討した。

C. 結果

当院に平成 19 年 1 月 15 日から平成 19 年 12 月 29 日までに初診した ALS 患者は 137 例であった。このうち 96 例はエダラボンの実薬投与を希望した。北は青森、南は鹿児島、海外では中国と台湾の患者もエダラボン投与希望し来院した。このように患者の中で多くは遠方からの受診であるた

めに、毎月の調査は不可能であり、6 ヶ月以上観察可能であった症例は、エダラボン投与群で 12 例、エダラボン投与しない群は 6 例であった。なおこのエダラボン投与しない患者の大部分は経済的に保険適応外費用を負担することができない患者・家族である。

当院開院前からエダラボンを受けていた患者で、気管切開ないし死亡に至った患者の平均罹病期間は、39.1 ヶ月 (N=25) で、エダラボンを受けていないそれは 43.0 ヶ月であった。当院に初診して 6 ヶ月以上経過を追跡しえた患者でエダラボンを投与されている患者群 (N=12、平均 7.7 ヶ月) の ALSFRS-R の減少度は 38.3 から 35.0 で 2.3 点の減少にとどまった。エダラボンを投与されていない患者群 (N=6、平均 7.4 ヶ月) のそれは 34.2 から 29.0 で 5.2 点の現象であった。呼吸機能 (%FVC) の低下はエダラボン投与を受けている群は 77.9 から 74.7 で 3.2% で、エダラボン投与を受けていない患者群のそれは 69.8 から 57.4 と 17.4% の減少であった。これらの結果は、エダラボン前期第 II 相試験の結果ときわめて類似しており

D. 考察

今回の報告では開院 3 ヶ月あまりの間に来院した ALS 患者を対象にした。来院した ALS 患者 49 例の中で 22 例は 3 年以上の長期生存例であった。ALS 治療効果を観察する指標として生存期間のほか、機能評価尺度と呼吸機能が存在する。エダラボン投与群の方が ALSFRS-R と %FVC とも良好にみえるが、エダラボン投与群と非投与群の背景には罹病期間に差が認められ、ただちに本剤の効果とはいえない。真に生存期間の延長効果を知るには、より多くの投与症例群を追跡調査する必要がある。

E. 結論

エダラボンの ALS に対する長期効果は確立されていない。より多くの長期投与症例の観察が必要である。

Ⅲ. 研究報告会プログラム

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の
自立支援体制の確立に関する研究

平成 19 年度班研究
会議プログラム

日 時 平成 20 年 1 月 6 日 (日) 9:15~17:00
(8:45~受付)

場 所 都市センターホテル 5F オリオン
東京都千代田区平河町 2-4-1
TEL:03-3265-8211

発表時間 1 演題 7 分 討論 3 分

主任研究者 今井 尚志

事務局 〒989-2202 宮城県亘理郡山元町高瀬字合戦原 100
独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 樺井富美恵/柴田晃枝
(病院代表) TEL:0223-37-1131 FAX:0223-37-3316
(事務局直通) TEL&FAX:0223-37-1770 E-mail:imaihan@miyagi-hp.jp



＊ 交通のご案内

- 地下鉄 有楽町線 麴町駅下車半蔵門方面出口No.1(徒歩4分)
- 有楽町線・半蔵門線 永田町駅下車出口No.4・5(徒歩4分)
- 南北線 永田町駅下車出口No.9(徒歩3分)
- 丸の内線・銀座線 赤坂見附駅下車D出口(徒歩8分)
- JR線 中央線・総武線 四谷駅下車麴町出口(徒歩14分)
- 都バス 平河町2丁目(都市センター前)下車
(橋63系統:新橋駅～市ヶ谷駅～小滝橋車庫前)
- 首都高速 霞ヶ関出口より5分

班会議プログラム

9:15～9:25

開会・ご挨拶

開会の辞

主任研究者 今井尚志

厚生労働省疾病対策課挨拶

9:25～10:20

演題 I

【座長】

群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 岡本 幸市 先生

1. 難病相談支援センターにおける相談内容の検討

岡本幸市¹⁾、○川尻洋美²⁾、笠井秀子³⁾、金古さつき²⁾、根本久栄⁴⁾、大塚広子⁵⁾、青木厚子⁵⁾
坂本裕美⁶⁾、日高響子⁷⁾、黒田久美子⁷⁾、両角由里⁸⁾、割田直美⁹⁾、矢島正栄¹⁰⁾、牛込三和子¹⁰⁾

1)群馬大学大学院医学研究科脳神経内科学、2)群馬県難病相談支援センター、3)前東京都難病相談・支援センター、4)福島県難病相談支援センター、5)とちぎ難病相談支援センター、6)かながわ難病相談・支援センター、7)茨城県難病相談支援センター、8)長野県難病相談支援センター、9)群馬県健康福祉部保健予防課、10)群馬パース大学

2. 新潟県難病相談支援センターの活動と課題

西澤正豊¹⁾、○隅田好美²⁾、野水伸子³⁾、井浦正子³⁾、渡部ミサヲ³⁾、若林佑子³⁾、尾崎陽子³⁾
齋藤博³⁾、小池亮子³⁾

1)新潟大学脳研究所神経内科、2)新潟大学歯学部口腔生命福祉学、3)新潟県難病相談支援センター
4)西新潟中央病院神経内科

3. 福岡県難病相談・支援センターにおける就労支援の実態

吉良潤一¹⁾、○大道綾²⁾、岩木三保²⁾、立石貴久¹⁾

1)九州大学大学院医学研究院神経内科学、2)福岡県難病医療連絡協議会

4. 神経難病 4 疾患における実態と就労に対する意識

阿部康二¹⁾、○森貴美²⁾、武久康¹⁾、池田佳生¹⁾、神谷達司¹⁾

1)岡山大学神経内科、2)岡山大学保健学研究科

5. 難病のある人の「病気をもちながら働く」自己イメージの再構築の支援

春名由一郎¹⁾、○伊藤美千代^{1) 2)}

1)(独)高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター、2)東京大学大学院医学系研究科健康社会学博士課程

10:20～11:05

演題 II

【座長】

九州大学大学院医学研究院神経内科学 吉良 潤一 先生

6. 多系統萎縮症患者会支援の試み

○青木正志¹⁾、関本聖子²⁾、栗原久美子²⁾、佐藤裕子³⁾、嶺岸恵美³⁾、遠藤早苗³⁾、五十嵐ひとみ³⁾
仙石美枝子³⁾、西條慶子³⁾、今井尚志⁴⁾、椿井富美恵⁴⁾、割田 仁⁵⁾、金森洋子⁵⁾、糸山泰人⁵⁾

1)東北大学病院神経内科、2)宮城県神経難病医療連絡協議会、3)東北大学病院地域医療連携センター、
4)(独)国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター、5)東北大学大学院医学系研究科神経内科

7. 日本 ALS 協会静岡県支部の会員現状調査

溝口功一¹⁾、○深井千恵子²⁾、今福恵子³⁾、山田健弘²⁾

1)静岡てんかん・神経医療センター、2)日本 ALS 協会静岡県支部、3)静岡県立大学短期大学部

8. 治験に参加する ALS 患者への支援について

後藤公文¹⁾、○大平志穂美¹⁾、前川巳津代²⁾、今里福美²⁾、福田悦子¹⁾、長田祐子¹⁾、松尾秀徳¹⁾

1)長崎神経医療センター、2)長崎県難病医療連絡協議会

9. ALS におけるエダラボン投与の長期観察症例について

○吉野英¹⁾、大久保裕史²⁾、中川直子²⁾、吉田祥子²⁾

1)吉野内科・神経内科医院、2)吉野内科・神経内科リハビリテーション科

11:05~12:00

演題Ⅲ

【座長】

北里大学医学部神経内科学 荻野 美恵子先生

10. 重度包括支援の現状と改善策

○伊藤道哉¹⁾、濃沼信夫¹⁾、川島孝一郎²⁾

1)東北大学大学院医学系研究科、2)仙台往診クリニック

11. 専門医院としての訪問診療・連携による難病患者支援

難波玲子、○高橋幸治、加治谷悠紀子、大上三恵子、中村英里子、高見博文

神経内科クリニックなんば

12. 医療処置のインフォームドコンセントを支える患者支援ツールの検討

荻野美恵子¹⁾、○森永友弥²⁾、杉村幸信²⁾、吉原千恵²⁾、前川恭子²⁾、坂井文彦¹⁾

1)北里大学医学部神経内科学、2)北里大学東病院看護部

13. 徳島県内の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に対する支援体制構築に向けて

梶 龍児、○鎌田正紀、和泉唯信

徳島大学神経内科

14. 倫理コンサルテーションの現状と課題

— 神経難病医療の現場に根差した質的分析をもとに —

○板井孝彦¹⁾、塩屋敬一²⁾、斉田和子²⁾、岸 雅彦²⁾、比嘉利信³⁾、吉田美月⁴⁾、中迫貴美子⁴⁾、
占部裕子⁵⁾、熊谷勝子⁶⁾、外山博一⁷⁾、浅井 篤⁸⁾、

1)宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野、2)NHO 宮崎東病院神経内科、3)NHO 宮崎東病院内科、4)NHO 宮崎東病院看護部、5)NHO 宮崎東病院地域医療連携室、6)宮崎県難病医療連絡協議会、7)外山内科神経内科医院、8)熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野

12:00~13:00

お昼休み

※ お昼休みに班員会議を行います。

13:00~13:35

演題Ⅳ

【座長】

神経内科クリニックなんば 難波 玲子 先生

15. 千葉県市川健康福祉センター(市川保健所)管内における社会福祉施設の神経難病患者受け入れの実態調査

湯浅龍彦¹⁾、○荒木なおみ²⁾、渡邊義郎²⁾、沖野公美²⁾

1) 国立精神・神経センター国府台病院神経内科、2) 千葉県市川健康福祉センター

16. 看護・介護提供型共同住宅(ナースィングホーム)で療養可能となった人工呼吸器装着患者の1例

南尚哉¹⁾、○有馬祐子¹⁾、沢口幸代¹⁾、千田和美¹⁾、水野智美¹⁾、奥水修一¹⁾、藤木直人¹⁾、土井静樹¹⁾、菊地誠志¹⁾、島功二¹⁾、林久²⁾、岩井公博³⁾

1) 国立病院機構札幌南病院、2) 北海道難病医療ネットワーク連絡協議会、3) ナースィングホームなつれ代表

17. 療養施設における災害経験

荻野美恵子¹⁾、○山田谷節子²⁾³⁾、古澤英明¹⁾³⁾、荻野裕⁴⁾、坂井文彦¹⁾

1) 北里大学医学部神経内科学、2) 北里大学東病院看護部、3) 神奈川県立さがみ緑風園、4) 東芝林間病院

13:35~14:30

演題 V

【座長】

独立行政法人国立病院機構南九州病院 福永秀敏 先生

18. 特定疾患患者の自立支援におけるQOL概念に関する検討

○中島 孝¹⁾、伊藤博明¹⁾、大生定義²⁾

1) 国立病院機構新潟病院、2) 立教大学

19. 講演を通じた自己実現—医学部講演を経験して—

○荻野美恵子¹⁾、○三井敏照²⁾、古澤英明¹⁾²⁾、守屋利佳³⁾、阿部直³⁾、坂井文彦¹⁾

1) 北里大学医学部神経内科学、2) 神奈川県立さがみ緑風園、3) 北里大学医学部教育研究部門

20. 在宅ALS患者のQOL向上への支援～地域ネットワークによる取り組み～

福永秀敏¹⁾、○福山百合子²⁾、高橋浩一³⁾、児島良子²⁾、野内好子⁴⁾、黒木音枝⁴⁾

1) 独立行政法人国立病院機構南九州病院、2) 訪問看護ステーションあさひ、3) 鹿児島県立北薩病院、4) 訪問介護ひだまり、5) 鹿児島県立大口保健所

21. 在宅吸引支援体制を考える～訪問介護事業所における患者対応への意識調査の現状より～

溝口功一¹⁾、○横山とし子²⁾、石垣泰則²⁾、野原正平²⁾、小松原征江²⁾、丸山由美子²⁾、山田健弘²⁾

1) 静岡てんかん・神経医療センター 2) NPO 法人静岡難病ケア市民ネットワーク

22. ヘルパー吸引指導の現状と今後の問題点

林秀明¹⁾、○鏡原康裕²⁾、川田明広²⁾、川崎芳子³⁾、小坂時子³⁾、岡戸有子³⁾、高橋香織³⁾、山本由美子³⁾、佐久間美幸³⁾、梅本真理子³⁾、小林香代子³⁾

1) 都立神経病院、2) 都立神経病院脳神経内科、3) 都立神経病院地域医療支援室

14:30~14:50

コーヒーブレイク

14:50~15:25

演題 VI

【座長】

自治医科大学神経内科 中野 今治 先生

23. ピアカウンセリングにおける難病患者の自立を考える

—ピアカウンセリング養成講座における受講者と難病患者とのコミュニケーションのあり方—

今井尚志¹⁾、○坂野尚美²⁾、今水靖²⁾、椿井富美恵¹⁾、関本聖子³⁾、栗原久美子³⁾、佐藤栄次⁴⁾、廣澤克彦⁵⁾、松尾光晴⁶⁾

1) 宮城病院 ALS ケアセンター、2) あいちピアカウンセリング/ピアカウンセリングセンター、3) 宮城県神経難病医療連絡協議会、4) 日本電気株式会社、5) 株式会社 NTTドコモ、6) ファンコム株式会社

24. テレビドアホンを用いた“どこでもモニター”の試行

—重症難病患者のコミュニケーションインフラ構築について(続報)—

宮地裕文¹⁾、○小林義文²⁾、島田佐智代²⁾、長嶺雅子³⁾、建部早苗³⁾

1) 福井県立病院神経内科、2) 福井県立病院リハビリテーション室、3) 福井県立病院看護部

25. 光トポグラフィ技術を活用した意思伝達装置の現状と課題

中野今治¹⁾、○木戸邦彦²⁾、森田光哉¹⁾、小澤邦昭²⁾、伊藤嘉敏³⁾、内藤正美⁴⁾、金沢恒雄⁵⁾

1) 自治医科大学神経内科、2) 株式会社日立製作所、3) (元)株式会社日立製作所、4) 東京女子大学文理学部数理学科、5) エクセル・オブ・メカトロニクス株式会社

15:25~16:40

演題Ⅶ

【座長】

国立精神・神経センター国府台病院 湯浅 龍彦 先生
難病支援ネット北海道 伊藤 たてお 先生

26. 「在宅独居 ALS 患者支援(1)ケアマネージャーとしての関わり」

湯浅龍彦¹⁾、○八嶋直子²⁾、長崎直子³⁾、並木綾子⁴⁾、丸山千津子⁵⁾、鈴木由美⁶⁾、森朋子⁷⁾、
吉本加預子⁸⁾、川上純子¹⁰⁾

1) 国立精神・神経センター国府台病院神経内科、2) 弘人会ロータス居宅介護支援事業所、3) 生活クラブ市川介護ステーション、
4) ハッピー夏見台ヘルパーステーション、5) 訪問看護ステーションきらきら、6) なのはな訪問看護ステーション、7) 東京国際大学
大学院臨床心理学研究科、8) 日本 ALS 協会東京都支部、9) 日本 ALS 協会千葉支部

27. 「在宅独居 ALS 患者支援(2)SEIQoI を用いてみた心の動き」

湯浅龍彦¹⁾、○森朋子^{1), 2)}

1) 国立精神・神経センター国府台病院神経内科、2) 東京国際大学大学院臨床心理学研究科

28. 「ALS 患者の在宅人工呼吸療養と自律—生活破綻例の反省から—」

○長谷川秀雄

NPO 法人いわき自立生活センター

29. 「ALS 患者の在宅人工呼吸療養と自律—24 時間他人介護在宅人工呼吸療養を目指して—」

木村格、○椿井富美恵、川内裕子、小平昌子、大隅悦子、今井尚志

独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター

30. 「指一本にこもる想いを・・・」(特別講演)

○千葉淑子

宮城県在宅 ALS 療養者

16:40~16:55

総合討論

16:55~17:00

閉会の辞

IV. 研究報告会 特別講演

特別講演

指一本にこもる想いを

千葉淑子

皆様、こんにちは。

今井先生からご紹介頂きましたALS患者の千葉淑子です。

体は全く動かなくなりましたが、右手の親指 1 本だけがまだ僅かに動きます。この残された機能の 1 本の指でパソコンのオペレートナビを駆使して想いを発信したり、周りの人達とコミュニケーションをとったりしております。

このような貴重なお時間を頂きましたので、新聞投稿から現在の私の在宅生活に至る迄の進捗をご報告させていただきます。

今年3月新聞投稿で集まったボランティアさんや私の友人は、数ヶ月間わが家に入って訪問看護師さんやヘルパーさんに同行しながらケアの研修をして頂きました。

8 月にはそれぞれに独り立ちデビューして、現在6人のボランティアが週間スケジュールのローテーションに入ってくれております。そのうち4人は日中に入って入浴介助、外出時の移動介助、清拭介助等ヘルパーの時間を埋めてサポートしてくれております。夜間帯は2人、週2回泊まりで入っております。他に不定期にサポートして下さるボランティアさんが2人、車椅子移乗介助、家の掃除、庭の草取り、障子張り替え等して下さっています。

このボランティアさん達には全身性障害者等指名制介護人の助成金を分け合って当てております。お陰様で家族介護時間はかなり軽減できました。

9 月には、夜間帯に入っている2人のボランティアさん(一人は看護学生、もう一人は社

社会人男性)が上京し、さくら会の『進化する介護』を受講させて頂き、重度訪問介護従事者の修了証を取得しましたので、支援費増量を申請したところ、先月承認されました。今月から夜間帯の介護は週3回可能になります。

またこの研修を受講した看護学生ボランティアは、東京の看護学生達が ALS 患者の在宅支援している事を知り、早速宮城大学の 1・2 年生にボランティアの募集を呼びかけました。思いがけなく男性2名 女性10名の希望者が集まりました。が、学生達はまだケアの体験は浅く在宅介護がどういものか垣間見た事がないので不安があるようでした。

そこでまず学生達に在宅を見学してもらい、私と話せる茶話会を開きました。彼等、彼女達の質問や不安に答え、吸引やアンビュー、胃ろう、呼吸器等説明しながら見学してもらい、最後にはオペレートナビを体験して貰いました。その日は学生達と打ち解け、笑いに満ちた楽しい茶話会になりました。再度意志確認してもらおうと何と 12 人全員希望という報告でした。その後も希望者が増え続けて 17 名になりました。

先日 ケアマネジャーを含んだ学生ボランティアとのカンファレンスを開き、今はシフトを組んでケアの研修中です。研修は訪問看護師さんやヘルパーさん、先輩のボランティアさん達、それに往診医にも協力して頂き、学

生達を向上心と思い遣りのあるモチベーションの高い介護人になれるように導いて行きたいと思っております。将来ある学生達ですのでケアで事故を起さないよう留意し、ノウハウを提示して育成して行くつもりです。

今抱えている問題は、学生達のために吸引講習会をどのようにして開催したら良いかという事です。専門職の研修を受けて、知識や技術を習得し、自信を持って学生達が吸引できるようにしたいのです。この点皆様にお知恵を拝借できればと思います。

そしてもう一つの問題は、この学生達が重度訪問介護従事者になるための研修です。ボランティアとは言え有償で続けてもらいたいのので、仙台でもさくら会の『進化する介護』の講習会をぜひ開催できるようにしたいと思っております。

実際、学生ボランティアがこれほど集まるとは予想外でした。彼等は大学でサークルを立ち上げました。顧問の先生も決まり、大学の伝統にしたいと闘志に燃えて活動を開始しておりますので、この波に乗り、私だけでなく ALS の在宅介護サポートの輪が広がって行けるようなサークルに発展して行けるように願っております。基盤をしっかり構築できるように、皆様にご助言頂ければ嬉しく存じます。

昨年の今頃は宮城病院に入院中でした。これからどう生きて行けばいいのか、『私の介護を娘達に託して人生を犠牲にさせたくない』と悶々と考え、暗中模索し続け、呼吸器を着けて悔いた日もあり、辛い日々でした。

退院してから今日までの 11ヶ月間、わが家では本当に大きな変化がありました。まず私は自宅に戻って、生き活きとした自分が戻って来ました。

3 月には介護で縛られていた二女芙美はフルタイムで働けるようになりましたし、4 月には長女真葵は結婚し、家を出て新居を構える事ができました。

先月 結婚披露宴が行われ、母として娘を育てた幸せと喜び味わわせて頂き、感涙の一日でした。

3 月に新聞投稿してからというもの、ボランティアさんはじめ、沢山の方々との出会いに恵まれました。その反響はどんどん相乗効果を生み、念願の 24 時間の他人介護構築が夢ではないことを確信できるようになって来ました。

1 年前を思い出すとこの大きな違いに感慨深いものがあります。

サポートして下さる方々と家族には本当に感謝しております。

1 年後には更にまた前に一歩進み、介護不足でお困りの ALS の人達のお役に立つ事ができましたらこんな嬉しい事はありません。この親指が動いてくれる限りこもる想いを発し続けて、明るく前向きに生きて行きたいと思っております。

ご清聴ありがとうございました。

V. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

英文原著・症例報告

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
Shimazaki H, Sakoe K, Niijima K, Nakano I, Takiyama Y	An unusual case of a spasticity-lacking phenotype with a novel <i>SACS</i> mutation.	J Neurol Sci	255	87-89	2007
Ishikawa T, Morita M, Nakano I	Constant blood flow reduction in premotor frontal lobe regions in ALS with dementia -a SPECT study with 3D-SSP.	Acta Neurol Scand	116	340-344	2007
Shimazaki H, Ando Y, Nakano I, Dalmau J	Reversible limbic encephalitis with antibodies against the membranes of neurons of the hippocampus.	J Neurol Neurosurg Psychiatry	78	324-325	2007
Nakatani Y, Nagaoka T, Hotta S, Utsunomiya I, Yoshino H, Miyatake T, Hoshi K, Taguchi K	IgG anti-GalNAc-6S antibody inhibits the voltage-dependent calcium channel currents in PC12 pheochromocytoma cells	Exp Neurol	204	380-6	2007
Yoshino H, Kimura A	Investigation of the therapeutic effects of edaravone, a free radical scavenger, on amyotrophic lateral sclerosis (phase 2 study)	Amyotroph Lateral Scler	74	241-5	2006
Nakatani Y, Kawakami K, Nagaoka T, Utsunomiya I, Tanaka K, Yoshino H, Miyatake T, Hoshi K, Taguchi K	Ca channel currents inhibited by serum from select patients with Guillain-Barre syndrome	Eur Neurol	57	11-18	2006
Akiyama M, Koga M, Yoshino H, Hamaoka A, Noguchi Y, Hirata K, Yuki N	Development of testing kits of anti-ganglioside antibody: clinical utility in Guillain-Barre and Fisher syndromes	脳と神経	58	477-81	2006

研究成果の刊行に関する一覧表

Takahashi K, Kunishige M, Shinohara M, Kubo K, Inoue H, Yoshino H, Asano A, Honda S, Matsumoto T, Mitsui T	Guillain-Barre syndrome and hemophagocytic lymphohistiocytosis in a patient with severe chronic active Epstein-Barr virus infection syndrome	Clin Neurol Neurosurg	108	Mar-80	2005
Yoshino H, Utsunomiya I, Taguchi K, Ariga T, Nagaoka T, Aoyagi H, Asano A, Yamada M, Miyatake T	GalNAc-6S is localized specifically in ventral spinal roots, but not in dorsal spinal roots.	Brain Res	1057	177-80	2005
Chikakiyo H, Kunishige M, Yoshino H, Asano A, Sumitomo Y, Endo I, Matsumoto T, Mitsui T	Delayed motor and sensory neuropathy in a patient with brainstem encephalitis	J Neurol Sci	234	105-8	2005
Kimura A, Yoshino H, Yuasa T	Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy in a patient with hyperIgE anemia	J Neurol Sci	231	893	2005
Takashi I, Fumie T, Yuko K, Kodaira S, Etsuko O	The role of medical institutions specializing in ALS	Amyotrophic Lateral Sclerosis		in press	2007
Takahashi T, Aoki M, Imai T, Yoshioka M, Konno H, Higano S, Onodera Y, Saito H, Kimura I, Itoyama Y	A case of dysferlinopathy presenting choreic movement.	Mov Disord	21	1513-1515	2006
Imai T, Tsubi F, Shizawa S, Kueihaea K, Oaumi E, Matsuo M	Communication methods for ALS patients using a televised mobile phone system	Amyotrophic Lateral Sclerosis	Vol. 7	Supplement, p76.	2006

研究成果の刊行に関する一覧表

邦文単行本

著者名	論文題名	書名	(編集者名)	発行社名	(発行地名)	頁	出版年
今井尚志、大隅悦子、木村格	全国的な自立支援体制づくりの現状と将来	神経難病のすべて	阿部康二 編著	新興医学出版社	東京	193-197	2007
今井尚志、大隅悦子	第21章 筋萎縮性側索硬化症疾患の概略	誰にでも分かる神経筋疾患119番	金澤一郎 監修 河原仁志 編集	日本プランニングセンター	千葉県	147-148	2007
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	新ALSケアブック	日本ALS協会	川島書店	東京	157	2005
今井尚志	身体障害者療護施設	新ALSケアブック	日本ALS協会	川島書店	東京	158	2005
今井尚志	神経難病の病名の告知	改訂5版 臨床神経内科学	平山恵造 監修 廣瀬源二郎、田代邦雄、葛原茂樹 編集	南山堂	東京	821-823	2005
森田光哉、中野今治	本邦と米国での治療ガイドラインはどこが違うか	EBM 神経疾患の治療2007-2008	岡本幸市、棚橋紀夫、水澤英洋	中外医学社	東京	447-457	2007
中野今治	神経系の疾患「局所診断の進め方	内科学第9版	杉本恒明、矢崎義雄	朝倉書店	東京	1717-1723	2007
難波 玲子	ALS患者終末期医療の現状と問題点	医療	国立病院機構東京医療センター内	政策医療振興財団	東京	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		日本プランニングセンター	千葉	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	ターミナルケア		青海社	東京	116-121	2005
難波 玲子	神経難病のケアと問題点: 難病在宅医療、開業医の立場から(第46回日本神経学会シンポジウム)	臨床神経学	日本神経学会	日本神経学会	東京	988-990	2005

研究成果の刊行に関する一覧表

難波 玲子	神経難病の終末期緩和ケア	癌と化学療法	佐藤八郎	癌と化学療法社	東京	239-242	2006
難波 玲子	難病在宅医療	脳と神経		医学書院	東京	645-651	2006
難波 玲子	全身の医療的管理が求められる	誰にでもわかる神経筋疾患119番 (難病と在宅ケア)	金澤一郎	日本プランニング センター	千葉	31-37	2007
難波 玲子	各疾患の終末期緩和治療の経過	難病と在宅ケア		日本プランニング センター	千葉		2008
福永秀敏	神経筋疾患と神経難病	誰にでもわかる神経筋疾患	金澤一郎	日本プランニング センター	東京	11-16	2007
福永秀敏	丁寧で納得のいく説明を	難病相談ガイドブック	吉良潤一	九州大学出版会	福岡	59-63	2007
島功二	地方における難病ネットワーク： 北海道難病医療ネットワーク	神経難病のすべて	阿部康二	新興医学出版社		162-167	2007
島功二	多発筋炎/皮膚筋炎	誰にでもわかる神経筋疾患	金澤一郎	日本プランニング センター		174-180	2007
湯浅龍彦、 廣島かおる	在宅独居ALS患者の自立支援体制	神経難病のすべて	阿部康二 編	新興医学出版社	東京	202-10	2007
宮地裕文	パーキンソン病の治療ガイドラインと 精神科との連携に関してー	北陸神経精神医学雑誌 第19巻 第1号	越野好文	北陸精神神経学 会	金沢	1-9	2005
宮地裕文他	テレビ付き携帯電話による遠隔コミュニ ケーション	神経難病のすべて	阿部康二編	新興医学出版社	東京	311-314	2007