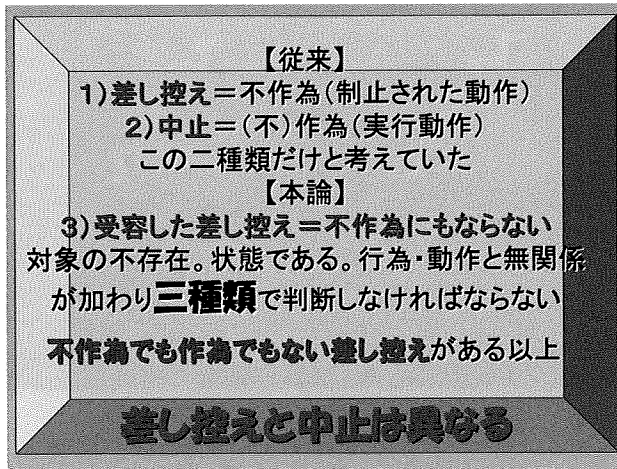


【Ⅰ】における差し控えは、対象が存在しないこと、統合された全体としての状態であること、したがって動作や行為ではないこと、から不作為にさえならない。

【Ⅱ】における差し控えは、操作する対象が存在すること、対象を操作する動作や行為であること、から不作為に該当する。

一方、中止は(不)作為に該当する。

差し控えと中止を作為・不作為の観点から考えた場合、【Ⅰ】における差し控えは『不作為にさえならない差し控え』であることから、当該差し控えと中止は論理的に異なる。



(図4)

B. 健康危険情報

なし

C. 研究発表

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業) 特定疾患患者の生活の質(Quality of life, QOL)の向上に関する研究班「終末期医療の概念整理 差し控え・中止と不作為・作為を考える」2009 年 12 月 16 日 東京医科歯科大学

1. 論文発表

高齢者の「生き方」を共通言語とした 24 時間支援行動可能にする医療関連職種の機能展開と連携推進戦略に関する研究事業

平成 20 年度老人保健健康増進等研究事業(老人保健健康増進等事業分 老第 1209001 号) 事業実績報告書 全 366 頁(2009) 川島孝一郎(主任研究者)

災害時の在宅医療及びケア関連職種が担う障害者への包括的支援体制整備に関する研究事業

平成 20 年度障害者保健福祉推進事業(障害者自立支援調査研究プロジェクト)

全頁(2009) 川島孝一郎(主任研究者)

患者と、患者の意思に基づく差し控えまたは中止を行う者との関係性に関する研究

平成 20 年厚生労働省科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」

全頁(2009) 川島孝一郎(分担研究者)

在宅医療における特定疾患

平成 20 年度厚生労働省科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)「難治性疾患の医療費構造に関する研究班」

全頁(2009) 川島孝一郎(分担研究者)

ICU における脳死状態患者の在宅移行に関する研究(調査研究事業)

平成 20 年度厚生労働省地域医療基盤開発推進研究事業「利用者の視点に立った終末期医療と在宅医療のあり方とその普及に関する研究」

全頁(2009) 川島孝一郎(分担研究者)

高齢者の在宅医療(退院支援、救急)における地域連携とネットワーク化に関する研究

平成 20 年度長寿医療研究委託費

全頁(2009) 川島孝一郎(分担研究者)

在宅医療における遠隔医療の適正な利用に関する調査研究

平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金(厚生労働科学特別研究事業) 総括研究報告書

全 178 頁(2009) 川島孝一郎(主任研究者)

現象学的医療論

日本医学会雑誌 第 11 巻 2 号 pp55-74 (2010.1)

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

特集 在宅医療の理想と現実 「地域の全体医療の中で
の在宅医療の役割」～地域の限られた医療資源を最大
限に生かすために
新・医療連携(エルゼビア・ジャパン) 第 5 号 pp14-17
(2009.6)

特集 難病在宅医療の現場 実例に沿った在宅医療と
展開のための基礎知識
難病と在宅ケア Vol.15 No.3 pp16-20(2009.6)

特集 明日を拓く高齢者歯科医療 地域の中で高齢者
の生活情報・健康情報をどう共有するか
1.医師の立場から
日本歯科医師会雑誌 Vol.62 No.2 pp72-75 (2009.5)

2. 学会発表

なし

D. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

ALS 患者が重度コミュニケーション障害を越えて生きていくための病態告知の意義

研究分担者 川田 明広 都立神経病院脳神経内科医長

研究要旨

都立神経病院で TPPV を導入し、在宅呼吸療養を行っている ALS 患者(9 名:男 4 名, 女 5 名)の患者と家族を含む介護者に対して、当院 ALS/MND グループで作成した「ALS の重度コミュニケーション障害(TLS 等)についての説明と医療に関する事前の話し合い、および永続的代理委任に関する様式」を用いてインタビューをおこなった。新たにインタビューを行った 4 名中 2 名が TLS, 今回 2 回目のインタビューを行った 5 名中 3 名 MCS, 2 名が TLS になっていたが、7 名全員において、介護者は重度コミュニケーション障害を ALS の自然な経過中の 1 つの病態として受け止め、患者が家族内における代替不能の存在と考え、患者の思いを忖度しながら、介護を継続していた。ALS の経過中には、重度のコミュニケーション障害を含む身体的な一次的障害に加えて社会的な二次的障害(医療的看護負荷、福祉的介護負荷、社会通念に由来する社会的圧力等)が加わってくる。これらは、解決すべき課題であるが、これらが要因になって社会からの疎外感、孤独感が惹起され、生きる意味が見いだせなくなり、患者の TPPV の差し控えや離脱の問題が取り上げられることにもなっている。我々は、「新しい ALS 観」を提唱し、TLS も含め連続した ALS の全経過を視野に、患者・家族を継続的に支援していくことの大切さを報告してきた。これまでの我々の研究から、重度コミュニケーション障害が生じた場合、どう受け入れて対応していくかについては、ALS が進行する中でも患者が常に新しい自分の存在を見だし、生を拡充していけるように、われわれ医療者が個々の患者の病態を十分把握し、前向きな姿勢で継続的に ALS の正しい病態を告知し、無用な心配を避け、患者・家族ともに一緒に考えていくことが重要と考えた。また患者・家族がこの病態告知を前向きにとらえられるようになるには、患者家族会等を通じて、様々な進行段階のある患者・家族との交流を通して、連帯も深めていくことが重要と考えられる。

共同研究者

平井 健, 鏡原康裕, 林 秀明(都立神経病院脳神経内科) 川崎芳子, 高橋香織, 山本由美子, 作間美幸, 梅本真理子, 小林香代子, 小坂時子(同 地域療養支援室)

A. 研究目的

これまで我々は、TPPV・ALS 患者の重度コミュニケーション障害後の療養生活に備えて、医療に関する永続的代理人を指定し、患者自身の進行期の治療の判断をゆだねるために話し合いを繰り返し持つことが、関係者全員の信頼関係の醸成や当事者の安心にも繋がることを報告してきた。今回同様の試みを継続する中で、ALS の連続した病態としての重度コミュニケーションの病態告知(正しい病態の説明とその受け入れ)の必要性と対応方法について検討した。

B. 研究方法

以前同インタビューを行った患者 5 名(TLS 3 名, MCS

2 名), 新たな 4 名(TLS 2 名を含む)を対象とし、当院 ALS/MND グループで作成した minimal communication state (MCS) や totally locked-in state (TLS) の説明や医療に関する永続的代理委任に関するフォーマットを用いて、TPPV・ALS 患者と家族および介護者と面接した。

重度コミュニケーション障害の用語の定義:

1) TLS(totally locked-in state)

すべての随意運動を失い、現在使用可能なコミュニケーション機器では身体を使つてのコミュニケーションが不能になった状態。この状態に至る前段階は、pre-TLS とも言える

2) MCS (minimal communication state)

運動の開始・スピードの遅延や、制御困難な運動の繰り返し、随意運動や情動運動の解離現象等によりコミュニケーションが円滑にとりにくくなった状態

インタビューの内容の概要:

1)ALS での長期呼吸療養生活のなかで、気になることや不安なことがありましたら、何でもお話し下さい。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

2)欧米では、将来自分の意思が十分表明出来にくくなる危険性のある脳血管障害や認知症に備えて、事前に自分の治療法や自分自身に代わって決定をする代理人を指定する文書を作成しておくことがなされていますが、私たちは、ALS で起こりうる TLS や MCS の状態でも、同様の取り組みをしています。このことについて考えたことはありますか？またどのようにお考えになりますか？

（倫理面への配慮）

本研究自体は、倫理問題に抵触する内容は含まれないが、研究の中で明らかとなった個人情報については、

2名とも、今後の症状の伸展が心配だが、緊密な地域ケアネットワークが構築されているので心配はないと述べた。新たにインタビューを行った他の2名は、重度コミュニケーション障害についての十分な説明がないままに TLS となり、家族が介護を継続していた。介護者は、「コミュニケーションがとれなくなり、最初は涙が出たが、今はない。夫(患者)は大きな存在です。今後何かあった時は、家族全体で話し合っ決めてたい。」「患者の要求がなくなって、介護はかえって楽になった。脳波は良く保たれているとのことで、孫の成人式の晴れ姿も見せてあげた。家族にとって、かけがいのない存在です。」と述べた。

表1. インタビューを行った患者の一覧表

		性	発症	罹病期	TPPV期	コミュニケーション手段	コミュニケーションに用いる随意運動
			症	間(年)	間(年)		
1		男	50	25	23	透明文字盤	眼球運動
2	●	男	33	28	18	MCS	下顎, 眼球運動
3		女	55	23	17	透明文字盤	眼球運動
4		男	54	26	12	透明文字盤	手指, 眼球運動
5	○	女	68	15	12	TLS	
6		女	54	13	11	透明文字盤	前額部, 眼球運動
7		男	53	13	11	透明文字盤, パソコン	足趾, 眼球運動
8		男	48	13	10	透明文字盤, パソコン	手指, 眼球運動
9	●	女	43	11	9	MCS(眼球のわずかな動き)	眼球運動
10	●	女	34	16	8	MCS	眼球運動
11		男	48	11	8	TLS	
12	●	男	58	10	8	TLS	
13	○	男	66	9	7	TLS	
14	●	男	42	8	7	TLS	
15		男	64	8	7	MCS(眼球のわずかな動き)	眼球運動
16		男	34	8	6	透明文字盤, パソコン	下顎, 眼球運動
17		男	50	7	5	透明文字盤, パソコン	上腕, 眼球運動
18	○	女	52	9	3	文字盤, パソコン	首回旋, 手指, 眼球運動
19		男	60	4	2	文字盤のポインティング, パソコン	手指, 眼球運動
20		男	63	7	2	スピーキングバルブ, パソコン	球筋, 口角, 眼球運動
21	○	女	54	3	1	透明文字盤, パソコン	下肢, 眼球運動

個人情報保護法を遵守し、管理した。

C. 研究結果

これまでインタビューを行った患者の一覧表を表1に示す。今回新たにインタビューを行った患者は、表中○で示した4名である。そのうち2名は複数の随意運動系で十分なコミュニケーションが出来ていた。この2名中1名は患者家族ともALSでは眼球運動は障害されないと理解し、他の1名は患者自身介護関係の仕事をしていたため、重度コミュニケーション障害の知識はもっていた。

今回2回目のインタビューと行った5名は表1中●で示したが、すべて重度コミュニケーション障害の状態になっていた。MCSになった患者3名の介護者は、「母親(患者)は大きな存在。表情は変わらないが、孫を見せると見ようとする。」「意志疎通は出来ないが、笑顔や泣き顔等の顔の表情は非常に良い。目が閉じっぱなしになることはないようなので安心した。」「文字盤は瞬きでようやく3文字程度わかる。パソコンも出来にくくなった。患者が望むことを推測して介護を行う事になるが、それをどこまでやれるかが心配」と述べた。

今回インタビューを行った重度コミュニケーション障害の状態の7名(MCS 3名, TLS 4名)全員において、介護者は重度コミュニケーション障害をALSの自然な経過中の1つの病態として受け止め、患者が家族内における代替不能の存在と考え、患者の思いを忖度しながら、介護を継続していた。

D. 考察

今回のインタビューを通して、我々医療者は、「新しいALS観」から、継続的な正しい病態告知が重要と考えられる。すなわち、ALS患者の大部分は、呼吸筋麻痺後のTPPVの年数がたっても、障害されにくい外眼運動系を用いた透明文字盤等のコミュニケーションが可能であるが、経過中に重度コミュニケーション障害であるMCSや、15%前後はTLSになりうることを伝え、これらの病態もALSという疾患の連続した病態であり、同じALS患者として対応していくことが大切である。

今日、栄養管理や呼吸管理の発達によって、TPPVを導入したALS患者のうち半数は、20年以上生存可能になっている。呼吸筋麻痺をTPPVで乗り越えた後は、各種随意運動の麻痺によるコミュニケーション障害を視野において、患者家族の医療、介護、福祉を多専門職種ของทีมで支えて行く必要がある。現在TPPV・ALS患者の多くは、在宅呼吸療養を行っているが、現状では患者家族にかかる医療看護的負荷(痰の吸引など)、福祉的介護負荷(家事を含めた24時間介護)、社会的脅威(TPPVを用いて生活する事への社会の無理解)に加え、患者の病気の進行、介護者の健康問題等が重畳し、患者家族が社会から阻害され孤立化した印象をいただき、生きていく意味を失う場面も認められている。

したがって医療者は、個々の患者の病態を十分把握し、前向きな姿勢で継続的にALSの正しい病態を告知し、患者・家族にALSとともに生きていく意味や目的を見いださせ、それに対する患者自身に「可能性として内在している力」を引き出していく(新しいQOLの発見、生の拡充)こと、病気で限られた社会や人間との繋がりを回復し、その関係の豊かさをもとに、生きていく意味を見いでしけるように仲介していくことが求められていると考えられる。

E. 結論

- 1) 重度コミュニケーション障害が加わると、厳しい医療福祉の療養環境の中で、更に障害が加重され、生きていく展望(Hope)が失われていく可能性があることに留意して対応していくことが必要である。(ALSの全臨床経過を通して考える「新しいALS観」)
- 2) 医師を含めた医療者は、個々の患者の病態を十分に把握し、ALSの正しい知識を前向きな姿勢で継続的に告知しながら、一緒に患者・家族とともに考えていくことが必要である。(Shared decision makingしていく病名告知)
- 3) ALSが進行する中でも、患者が常に自分の社会の中での新たな存在を見いだしていけるように取り組んでいく必要がある。(社会の一員として社会参加していく)
- 4) 重度コミュニケーション障害の病態告知を通して、前向きに生きて行くためには、医師等の地域支援スタッフに患者・家族とそれを支える人も含めたネットワークを構築して、様々な進行のステージ、病態にあるALS患者の現場で生じている課題について、互いの交流を通じて共有化し、それらの課題解決に連帯して取り組んでいくことが必要である。(患者・家族と関わるチームスタッフとの協働ワーク)

F. 研究発表

1. 学会発表

川田明広, 鏡原康裕, 林 秀明: TPPV・ALS患者の長期在宅呼吸療養での継続困難要因とそれへの対応方法の検討. 第50回日本神経学会総会. 2009 (5)

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし

難病の保健活動に関する近年の動向の検討

研究分担者 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学教授

研究要旨

近年の難病保健活動を報告する文献資料の内容分析の結果、保健師の企画・調整・指導や相談機能に加え、実際の対人サービスにも積極的に参画した多岐にわたる実践が報告されていた。多様化する制度及び療養者ニーズに応じて、療養者の支援システムにこれらの難病保健活動を組み込んでいく必要がある。

共同研究者

原口道子(東京都神経科学総合研究所)

富安眞理(聖隷クリストファー大学)

鈴木知代(聖隷クリストファー大学)

A. 研究目的

近年の我が国の難病対策において多くの職種が関わっている現状から、行政の立場から企画・調整・指導等を業とする保健師の役割は大きい。そこで、本研究は、近年の保健活動の動向を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

[データ収集方法]分析対象は、「難病対策の保健活動」に関して平成 10～20 年に報告されている文献資料とする。文献検索は、「医学中央雑誌」によりキーワードに「保健師」「難病」を含む文献を検索し、得られた 74 文献のうち、会議録・解説を除く 41 文献を分析対象とした。

[分析方法]対象文献の記述内容から「保健活動」を分析単位として抽出した。「保健活動」について、難病対策事業における「保健所の事業」や「保健師の機能」を参考に

分類整理し、研究者 4 名で妥当性を検討した。研究期間は、平成 21 年 8 月～10 月である。

[倫理的配慮]本研究は、公開済みのデータを使用しており、著者以外の個人が特定できる情報を含まず、疫学研究における倫理指針の適用範囲外であるものと判断した。

C. 研究結果

[文献の報告内容による分類]の結果、「a.既存事業(及びその工夫)による管轄地域対象の保健活動報告」4 件、「b.対人サービスの保健活動報告」12 件、「c.新たな事業の開発に関する報告」4 件、「a・c」の内容を含むもの 4 件、「b・c」の内容を含むもの 2 件に分類され、「d.保健師能力開発や課題抽出のための報告」は 14 件であった。

[a 既存事業による管轄地域対象の保健活動；4 件](表 1)では、「難病相談・支援センター事業」の機能である患者会支援や研修会・講演会等を、参加者・対象職種の研修ニーズと地域課題を検討した上で企画運営する取り組みがあった。「難病患者等ホームヘルパー養成

研修事業」における研修では、「ヘルパーによるたんの吸引」に関する療養環境整備への取り組みなどが実施されていた。また、「在宅療養支援計画策定・評価事業」の機能を拡充し、個別支援ケア会議や災害時等の支援ネットワークづくり・計画策定をする活動や、「訪問相談事業」「医療相談事業」において、医師会との協働により、本事業を医療チームで実施し、個別支援計画の共有化を図る取り組みがあった。既存事業を最大限活用し、地域の課題を事業の

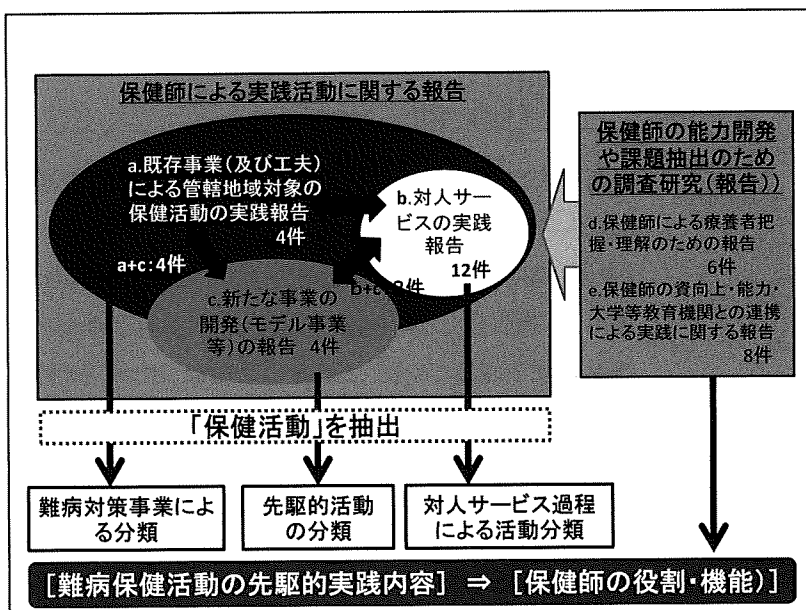


図. 研究概念図及び文献資料の分類結果

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

中に取り込み、事業の拡充をはかる保健活動が実施されていた。

[b. 対人サービスにおける保健活動](表 2)では、全 12 文献より、「保健活動」として 78 分析単位が含まれていた。(以下、カッコ内の数値は分析単位数) 個別支援過程(患者の療養過程)に沿って、これらの保健活動を整理した結果、「申請時(8)」には、「制度利用・申請補助・関係部署への相談・難病相談への同行」などの保健活動が実施されていた。「診断確定期(49)」には、「病名告知のための調整、心身状態の査定、専門機関診療や訪問診療調整としての医療機関同行、ケアマネージャーとのサービス利用相談・調整、地域資源開発・ネットワーク化・支援チーム調整、個別支援計画策定会議運営・調整、在宅療養環境整備、社会資源活用計画」などの保健活動が報告されていた。「治療・療養期(13)」には、「病状に応じた支援状況確認及び患者支援(意思決定支援等)」、「終末期(6)」には、「終末期の判断と医療体制再確認、緩和ケア体制整備、症状対応」について報告されていた。全過程において、保健師の企画・調整・指導や相談機能に加え、実際の支援にも積極的に参画した取り組みが報告されていた。

[c. 新たな事業開発に関する報告](表 3)では、「長時間滞在型訪問看護」や「遠隔医療システム活用による療養環境整備」「保健所独自の支援システム(連携施策)の開発」などの先駆的保健活動が報告されていた。

[d. 保健師能力開発や課題抽出のための報告]では、「保健師による療養者把握・理解のための報告」6 件、「保健師の質向上・教育機関連携による実践報告」6 件であり、保健師が活用する「地域ケアアセスメント指標」や個別支援から施策づくりまでつながる「戦略基礎シート」の開発など、保健活動のツール等の報告があった。

D. 考察

以上の報告されていた保健活動について、「地域保健法第 6 条の保健師の業」の定義に基づき、「企画・調整・

表 1. [a. 既存事業による管轄地域対象の保健活動] の難病対策事業による分類

保健事業名	保健活動内容
難病相談・支援センター事業 (共催事業または連携調整として)	患者会支援
	研修会
	講演会
	ワークショップ
在宅療養支援計画策定・評価事業	個別支援計画検討会
	災害時個別支援計画(避難所体制整備)
	支援ネットワークシステムづくり
訪問相談事業	保健所の相談・継続支援のための情報コーナー開設 医師会との連携・医療チームによる訪問相談
医療相談事業	検診・相談における医療チーム相談班の組織化 (相談後のカンファレンス開催)
難病患者等ホームヘルパー養成研修事業	ヘルパー研修ニーズ把握と研修

表 2. [対人サービスに関する保健活動] の分類と主な活動内容

申請時 (8)	● 制度利用・申請・関係部署への相談 ● 難病相談への同行 (申請時面接: 緊急性・ニーズの判断と支援)
診断確定期(49)	● 病名告知のための調整 ● フィジカルアセスメントによる早期訪問看護導入提案 ● 専門医療機関や訪問診療調整(療養場所治療法選択支援・家族支援 など) ● ケアマネージャーとのサービス利用相談(同行受診・難病支援知識の補足) ● 地域ネットワークシステム化、支援チーム調整、地域資源開発 ● 個別支援計画策定のための会議開催・運営 ● 在宅移行前医療機関との調整(在宅医療体制整備・家族以外の者による吸引に関する条件整備など) ● 病状に応じたサービス(社会資源)活用コーディネート(計画)
治療・療養期(13)	● 病状変化に応じたサービス(社会資源)活用コーディネート(再計画) ● 在宅療養状況把握 ● 病状変化に応じた支援状況確認・直接支援(意思決定支援)
終末期 (6)	● 終末期の判断と医療体制再確認・緩和ケア体制整備(意思決定支援) ● 終末期症状対応

● 全過程において、「家族機能へのアセスメントと支援」
※ () は、分析単位数

表 3. [新たな事業の開発に関する保健活動] の内容

保健活動の内容	分類
遠隔医療システム活用のチーム・療養環境の整備	在宅療養支援体制の構築
連携施策; 保健所独自の支援システム開発 (支援モデルの提)	
病院継続看護室設置への働きかけ「継続看護調整会議」	
訪問看護ステーションとの連携	
「在宅ホスピスケア推進会議」ネットワークづくり (講習会・事例報告会)	
病院在宅交流実習・交流会 (共通サマリー作成)	支援者の技術確保と質向上
ヘルパー対象のたんの吸引研修・評価体制づくり	
(個々利用者マニュアル作成・自宅外実技と自宅実技評価)	
訪問看護ステーション訪問調査	地域資源把握
長時間滞在型訪問看護の提供	訪問看護の拡充
医療機器装着患者の外出への看護師の同行 (補助金給付)	

指導」更に「療養者支援」という保健師の役割・機能の視点から考察する(表 4)。

「企画」に関する保健活動の報告では、交流会・研修会・患者会・講演会などの企画、支援計画検討会企画などの活動が報告されていた。これらの活動は、地域・個別療養者の課題の事業への取り込みなどによる[既存事業の拡充・最大活用の企画] [新たな事業の企画]といった保健師の役割・機能が果たされていると考えられた。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

役割・機能の分類	主な保健活動	保健師の役割・機能
企画	<ul style="list-style-type: none"> ● 病院在宅継続看護交流会・支援者育成の研修会・患者交流会・講演会などの企画 ● 療養者の全療養過程における支援計画検討会企画 ● 療養者のニーズ調査及び支援体制調査・支援モデルの提示 	<ul style="list-style-type: none"> ● 既存事業の拡充・最大活用；地域・個別療養者の課題の事業への取り込み ● 新たな事業の企画
調整	<ul style="list-style-type: none"> ● 療養者の療養課題の整理と関係者の共有（検討会・連絡など） ● 療養課題への対応に関する支援職種との連絡調整（サービス利用調整） ● 医療機関との継続支援調整 ● 行政他分野・ケアマネージャとの制度利用調整 ● 必要物品や住宅に関する関係業者との調整 ● ボランティア等支援組織との調整 	<ul style="list-style-type: none"> ● 支援チームの組織化の調整（ネットワークづくり） ● 他制度利用に関する調整
指導	<ul style="list-style-type: none"> ● 地域資源利用の情報提供（相談） ● 支援職種への研修会・勉強会の実施 ● 介護支援専門員への難病療養支援に関する助言（応相談） 	療養者の課題・支援側の課題に応じた情報提供・助言・技術指導
療養者支援	<ul style="list-style-type: none"> ● 申請時からの制度・サービス利用相談（制度・地域資源情報提供） ● 患者会の情報提供 ● 療養者・家族の病状受入れ支援と意思決定支援（治療選択・療養場所選択など） ● 緊急時対応・症状対応 ● 家族機能のアセスメントと支援 	療養者の症状・家族の支援状況に応じた相談支援及び訪問活動・看護活動

次に、「調整」に関する保健活動の報告では、療養課題の整理とその対応に関する支援職種との連絡調整・サービス利用調整に加え、行政他分野・介護支援専門員との制度利用調整など

の活動が報告されていた。[支援チームの組織化の調整][他制度利用に関する調整]といった保健師の役割・機能が果たされていると考えられた。

「指導」に関する保健活動の報告では、地域資源利用の情報提供や支援職種への研修会実施などの活動が報告されており、[療養者の課題・支援側の課題に応じた情報提供や助言・技術指導]といった保健師の役割・機能が果たされていると考えられた。

「療養者支援」に関する保健活動の報告では、申請時からの制度・サービス利用相談や療養者・家族の意思決定支援、緊急時対応・症状対応などの活動が報告されていた。これらは、[療養者の症状・家族状況に応じた相談支援及び訪問活動・看護活動]といった保健師の役割・機能が果たされていると考えられた。

以上により、難病の保健活動は、企画・調整・指導や相談機能に加え、実際の療養者支援にも積極的に参画した取り組みが報告されていた。

今後、多様化する制度及び療養者ニーズに応じて、療養者の支援システムにこれらの難病保健活動を組み込んでいく必要性が示唆された。

E. 結論

近年の難病保健活動を報告する文献資料の内容分析の結果、保健師の企画・調整・指導や相談機能に加え、実際の対人サービスにも積極的に参画した多岐にわたる実践が報告されていた。多様化する制度及び療養者ニーズに応じて、療養者の支援システムにこれらの難病保健活動を組み込んでいく必要がある。

F. 健康危険情報：なし

G. 研究発表：なし

H. 知的財産権の出願・登録状況：なし

在宅療養者に対する、家族以外の者による「たんの吸引」行為実施に 関するシステムの構築と保健所の役割

研究分担者 川村 佐和子 聖隷クリストファー大学教授

研究要旨

家族以外の者が安全に「たんの吸引」行為を実施するための研修システム構築に向けた保健所の取り組み経過を検討した。研修システムでは、地域のルールづくり、個々のケースに合わせたルールづくりが必要であり、保健所は地域のコーディネートの役割を担う。

共同研究者

原田小夜、高須緑（滋賀県南部健康福祉事務所、草津保健所）

A. 研究目的

ホームヘルパー（以下HHとする）による安全な「たん吸引」行為実施に向けた研修システム構築の課題と保健所の役割を明らかにする。

B. 研究方法

保健所で「たん吸引」行為研修マニュアルを作成した。HH研修と「たん吸引」手技評価は、利用者の担当訪問看護師が、気管と口腔吸引のチェックリストを用いて、HHの手技を確認した。研修の企画、調整、実施、評価は、保健福祉サービス調整会議で行った。平成18～20年度「たん吸引」研修と評価の受講者48名を対象とし、チェックリストの項目、講師講評、利用者意見から、「たん吸引」行為実施における課題を分析した。研修、手技評価はケアの一環として実施し、結果公表についてはHHの同意を得た。

C. 研究結果

チェックリストの項目では、吸引準備における「手洗い」「消毒剤のすりこみ、アルコール綿の取り出し」、吸引行為における「親指でカテーテルを押さえる」で不十分と評価された。カテーテル先端部への注意が低いことは研修、手技評価ともに共通していた。また、研修では、カテーテルの挿入が不十分であったが、手技評価では、吸引時間が長い、深く入れすぎることが課題となった。HHの質問は、「吸引するタイミングがわからない」、「家族からカテーテルを深く入れてほしいと言われる」、「家族の実施方法

と違う」であった。評価者からは、使用したカテーテルを拭いた綿花でテーブルを拭く、人工呼吸器のアラーム音を気にしていない等の指摘があった。手技評価では、少人数研修の受講者、継続評価受講者の結果が良かった。保健所は、保健福祉サービス調整会議において、研修と手技評価の結果を基に、関係者と協議し、研修方法とマニュアルの修正を行った。

D. 考察

HHは、清潔操作に課題が見られ、「たん吸引」手技に集中して、人工呼吸器を外しているという意識が低く、利用者の状態判断が難しい。利用者の状態に合わせた、少人数の研修で、HHの「たん吸引」行為実施の安全性が高まる。また、手技評価により、HHが実施できる吸引の範囲をHHと家族の相互に確認、指導が行え、ケアの質が向上する。HHが安全に「たん吸引」行為を実施するためには、HHが訪問看護師と一緒にケアをし、訪問看護師から継続して指導を受ける体制づくりが必要である。

E. 結論

HHによる安全な「たん吸引」行為実施には、研修を少人数、利用者毎に実施し、継続的な手技評価が重要である。地域関係者のネットワークを構築し、地域のルール、ケース毎の個別ルールづくりを進めるために、保健所はコーディネーターの役割を担うことが重要である。

F. 健康危険情報：なし

G. 研究発表：なし

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）
分担研究報告書

表1 年次別にみた難病在宅療養支援事業

	平成17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度	平成21年度
難病在宅療養支援会議 (拠点病院、2医師会、訪問看護S T、ケアマネ協議会、HH協議会、市 担当課、患者会、難病医療ネット ワーク)	→				
HH吸引マニュアル作成ワーキング (在宅医、訪問看護ステーション、介 護支援専門員、市保健師)	→	第1版マニ アル	第2版作成	→	
市担当者会議 (保健担当課、障害福祉担当課、高 齢福祉・地域包括支援センター)		→			
訪問看護ステーション連絡協議会へ の参加		→			
医療機関窓口担当者会議 (継続看護調整会議・看護師、S W)		→			
HH吸引事業		モデル事業	→		
HH吸引評価事業			→		

表2 ホームヘルパー吸引研修・吸引評価研修受講実績

	吸引研修		吸引評価		利用者数		事業所数
	実	延	実	延	新規	実	
平成17年度	14	14			2	3	5
平成18年度	21	28			1	4	7
平成19年度	2	2	14	15	0	4	7
平成20年度	4	4	5	5	1	4	8
合計	41	48	19	20		5	8

平成21年度吸引利用者2名7名のヘルパー
平成17年度研修後に利用者から拒否で離脱、利用者死亡、吸引評価時に離職等で吸引未実施を省いたものが評価対象者

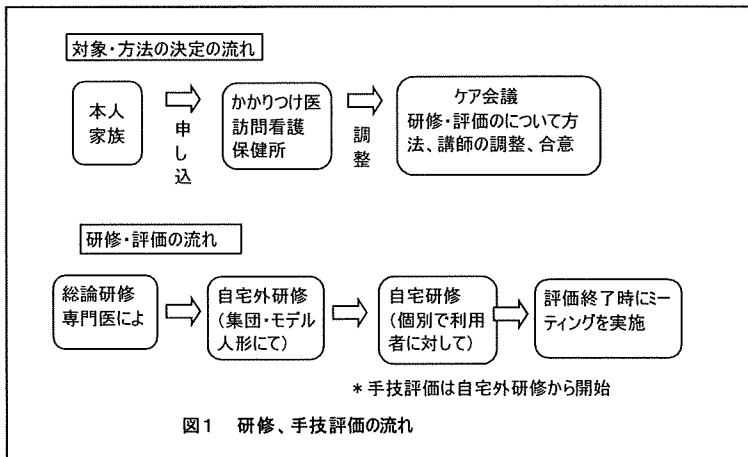


図1 研修、手技評価の流れ

表3 チェックリストによる評価結果: 気管内吸引(自宅外)

チェック項目	養成研修				手技評価			
	H18年度		H19~20年度		H19年度		H20年度	
	十分 n(%)	不十分 n(%)	十分 n(%)	不十分 n(%)	十分 n(%)	不十分 n(%)	十分 n(%)	不十分 n(%)
石けんでの手洗い	10 (91)	1 (9)	6 (100)	0 (0)	10 (91)	1 (9)	5 (100)	0 (0)
消毒剤のすりこみ、アルコール綿取り出し	8 (73)	3 (27)	6 (100)	0 (0)	9 (82)	2 (18)	5 (100)	0 (0)
吸引器のスイッチ入れる	10 (91)	1 (9)	6 (100)	1 (17)	9 (82)	2 (18)	5 (100)	0 (0)
吸引圧のチェック	11 (100)	0 (0)	6 (100)	0 (0)	10 (91)	1 (9)	5 (100)	0 (0)
カテーテルをつなぐ	9 (82)	2 (18)	6 (100)	0 (0)	11 (100)	0 (0)	5 (100)	0 (0)
カテーテルをアルコール綿花で拭く	10 (91)	1 (9)	5 (83)	1 (17)	11 (100)	0 (0)	5 (100)	0 (0)
10cmのところを挟む	10 (91)	1 (9)	6 (100)	0 (0)	7 (64)	4 (36)	4 (80)	1 (20)
カニューレから外す	10 (91)	0 (0)	6 (100)	0 (0)	10 (91)	1 (9)	5 (100)	0 (0)
親指でカテーテルを押さえる	5 (45)	6 (55)	6 (100)	0 (0)	11 (100)	0 (0)	5 (100)	0 (0)
カテーテルをカニューレに入れる	6 (55)	5 (45)	6 (100)	0 (0)	11 (100)	0 (0)	5 (100)	0 (0)
親指をはなす	10 (91)	1 (9)	6 (100)	0 (0)	11 (100)	0 (0)	5 (100)	0 (0)
カテーテルを回しながら10秒以内でひく	10 (91)	1 (9)	5 (50)	3 (50)	10 (91)	1 (9)	5 (100)	0 (0)
カニューレの接続	10 (91)	1 (9)	6 (100)	0 (0)	9 (82)	2 (18)	5 (100)	0 (0)
カテーテルを拭く	10 (91)	1 (9)	6 (100)	0 (0)	11 (100)	0 (0)	5 (100)	0 (0)
カテーテルに注射用水を通す	9 (82)	2 (18)	6 (100)	0 (0)	11 (100)	0 (0)	5 (100)	0 (0)
カテーテルを吸引器から外しスイッチを切る	10 (91)	1 (9)	6 (100)	0 (0)	10 (91)	1 (9)	5 (100)	0 (0)

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

表4 チェックリストによる評価結果：口腔吸引（自宅）

チェック項目	養成研修				手技評価			
	H18年度		H19～20年度		H19年度		H20年度	
	十分 n(%)	不十分 n(%)	十分 n(%)	不十分 n(%)	十分 n(%)	不十分 n(%)	十分 n(%)	不十分 n(%)
石けんでの手洗い	15 (100)	0 (0)	6 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)
消毒剤のすりこみ、アルコール取り出し	13 (87)	2 (13)	6 (100)	0 (0)	14 (93)	1 (7)	15 (100)	0 (0)
吸引器のスイッチ入れる	15 (100)	0 (0)	6 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)	4 (80)	1 (20)
吸引圧のチェック	14 (93)	1 (7)	6 (100)	0 (0)	12 (80)	3 (20)	15 (100)	0 (0)
カテーテルをつなぐ	13 (87)	2 (13)	6 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)
カテーテルをアルコール綿花で拭く	14 (93)	1 (7)	6 (100)	0 (0)	15 (100)	9 (0)	4 (80)	1 (20)
5cmのところアルコール綿花で挟む	14 (93)	1 (7)	6 (100)	0 (0)	11 (73)	4 (27)	15 (100)	0 (0)
親指でカテーテルを押さえる	12 (80)	3 (20)	6 (100)	0 (0)	14 (93)	1 (7)	15 (100)	0 (0)
カテーテルを口腔内に入れる	14 (93)	1 (7)	6 (100)	0 (0)	14 (93)	1 (7)	15 (100)	0 (0)
親指をはなす	14 (93)	1 (7)	6 (100)	0 (0)	14 (93)	1 (7)	15 (100)	0 (0)
カテーテルで吸引	9 (60)	6 (40)	5 (83)	1 (17)	13 (87)	2 (13)	15 (100)	0 (0)
カテーテルを拭く	14 (93)	1 (7)	6 (100)	0 (0)	14 (93)	1 (7)	15 (100)	0 (0)
カテーテルに水を通す	15 (100)	0 (0)	6 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)	4 (80)	1 (20)
カテーテルを外し、容器に戻す	15 (100)	0 (0)	6 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)
スイッチを切る	15 (100)	0 (0)	6 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)	15 (100)	0 (0)

表5 評価ミーティングにおける記述内容

課題分類	対応分類	具体的な指導・対処
吸引手技に関する こと	手技獲得を確実にすること	受講するHHは少人数だと丁寧に指導できる
		総論から各論までの時間を短くすると、手技を忘れない
		各論から自宅研修までの期間をあげない
		研修では、自由時間で練習してもらおうと吸引器操作に慣れる
		研修、評価では、手技動作一つ一つに声を出して確認する
	手順を読み上げながらデモンストレーションをすると確認できる	
吸引目的の理解を促す	手技の意味をしっかりと教える	
	研修では吸引器の構造を説明する必要がある	
自主点検の必要性の意識化	チェック表はHHに管理してもらおうが良い	
清潔操作に関する こと	感染リスクへの対応	右手が清潔と清潔操作は、具体的に指導する
		清潔なカテーテルの取り出し方を教える
		カテーテルの先が身体や物品に触れないように意識してもらおう
		アルコール綿花は拭いたら、すみやかに捨てるように指示する
	環境整備	自宅に近い物品をつかって練習する（摂子の使用）
		アルコール綿花の保存方法の変更（プラスチック容器から瓶へ）
		カテーテル保存液は満たしておく
		手洗い方法のポスターを貼る
気道管理に関する こと	環境整備・家族指導	カテーテルの長さがわかるようにテープを貼る（家族に貼ってもらう）
	継続評価	吸引している時間が長くないように指示し、十分にたんがとれない時は、一度時間を置いてから、再度吸引する
		吸引時カテーテルを小刻みに動かす手技の癖を修正する
		人口鼻の取り方は羽をもつように指導する
		カテーテルは回しながらぬく・・・1点に圧がかからないように
		口腔吸引ではしっかり口腔に挿入してから吸引する
		人工呼吸器を外しているアラーム音を意識する
呼吸器回路の水滴を取って、接続し、アラームの誤作動を防止する		
アセスメントに関する こと	疑問解消	しゃっくりが出たときどうするのか、観察、変化への対応を指導
		口角を触れた反射で閉口した時の対応について指導した
		呼吸状態の観察のポイントを指導した
緊急時の対応		吸引圧のチェックで不備があった時の対応、器機の不備、緊急時対応について確認した

多発性硬化症患者の就労支援と QOL についての検討

研究分担者 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科学教授

研究要旨

神経難病患者の療養生活を改善するためには、医学的治療のみならず、心理的・社会的支援を含めたトータルサポートが必要である。今回我々は 2009 年 4 月～11 月の間に福岡県難病相談・支援センターに就労相談した MS 患者 8 名を対象にして、その患者背景、相談内容、および患者の臨床情報について後ろ向きに調査した。就労支援に関する問題点を検討し、その今後の方向性について考察した。

8 名の MS 患者の内訳は男性 5 名、女性 3 名、平均年齢 36.1 ± 7.9 歳であった。就労相談した 8 名のうち就職決定したのは 1 名、就職活動中が 2 名、就労断念したものが 2 名、休職中であるものが 2 名であった。就労相談をしている MS 患者は通常型 MS で EDSS が低く、ADL は保たれているが、疾患特異的な問題により就労が難しいのが現状である。

今後、福岡県難病相談・支援センターでは就労支援をサポートするだけでなく、その前段階において障害に伴う生活の変化の受容を促すべく交流会の開催などの体制を確立することが必要であると思われた。

共同研究者

立石貴久 九州大学大学院医学研究院神経内科学

岩木三保 福岡県難病医療連絡協議会

吉村裕子 福岡県難病医療連絡協議会

石坂昌子 九州大学大学院人間環境学府

A. 研究背景、目的

神経難病患者の療養生活を改善するためには、医学的治療のみならず、心理的・社会的支援を含めたトータルサポートが必要である。その中でも多発性硬化症 (Multiple sclerosis, MS) 患者に関しては、QOL に障害の受容や態度、問題解決能力が影響し、QOL 指標の一つである SEIQOL-DW にて QOL 要素として症状、体調に関する項目の他、対人関係や心理的状态、社会的役割の遂行などが挙げられたと報告されている(菊池ら 2008)。また、MS 患者の療養には「再発・寛解」と「症状と進行の多彩さ」という疾患特有な予測困難さ、すなわち「不確かさ」があり、これとどのように向かい合うかが重要な課題との報告もある(森谷ら 2008)。

昨年度、本研究班にて我々が MS 患者に対して施行した SEIQoL-DW 調査では QOL 要素として「疾患について」、「対人関係」以外に「お金・生活費」が挙がり、そのう

ち「お金・生活費」に関しては

1. 病気による収入の減少による生活の不安
2. MS が介護保険二号給付にあたらぬことへの不満、などの問題点が挙げられた。

現在、九州大学病院のブレインセンター内の難病情報センターには福岡県難病相談・支援センターが設置されており、センターでは難病患者さんの患者交流や就労に関する相談を受けている。2009 年度の難病相談・支援センターに寄せられた 573 件の医療相談のうち、神経疾患は 195 件 (34%) と最多であり、さらにそのうち 69 件 (35%) が多発性硬化症で占められていた(図 1)。

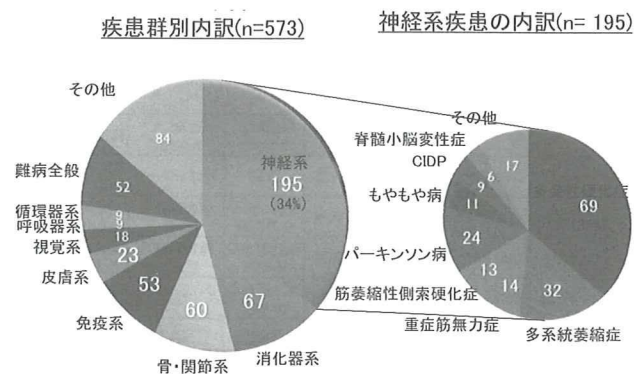


図 1 難病相談・支援センターへの相談の内訳

多発性硬化症患者による難病相談・支援センターへの相談を内容別に分類すると、患者交流支援や就労相談

が相談内容の大多数を占めていた。

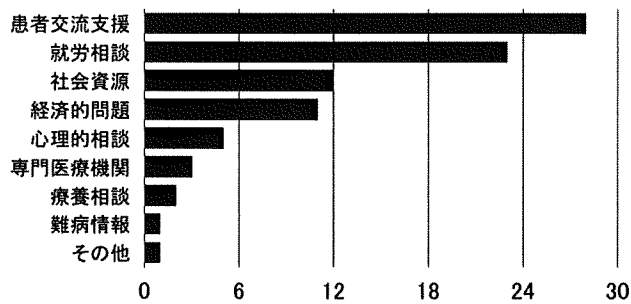


図 2 多発性硬化症患者の相談内容別分類
(複数回答あり、n=86)

そこで、今回我々は2009年度に就労支援を行ったMS患者8名の患者背景、問題点について検討し、その支援のあり方を考察した。

B. 研究方法

2009年4月～11月の間に福岡県難病相談・支援センターに就労相談したMS患者8名を対象にして、その患者背景、相談内容について後ろ向きに調査した。また、当院通院中の患者の臨床情報については神経内科医が診療録より調査した。就労支援に関する問題点を検討し、その今後の方向性について考察した。

C. 研究結果

調査対象はMS患者8名で、その内訳は男性5名、女性3名、平均年齢36.1±7.9歳であった。8人中5名が当院通院中であり、その全てが通常型MSであった。MSの重症度を示すEDSSは相談時点で平均2.3±1.1であった(図3)。就労相談した8名のうち就職決定したのは1名、就職活動中が2名、就労断念したものが2名、休職中であるものが2名であった。

No.	年齢/性別	タイプ	EDSS	通院先	相談方法	相談のきっかけ	連携した支援機関	転機
1	45/男性	CMS	2.0	当院	電話、面接	入院	ハローワーク	就労断念→生活保護
2	27/男性	CMS	3.0	当院	電話、面接	家族(姉)からの相談	障害者職業センター	就労断念→障害年金申請
3	42/女性	CMS	1.0	当院	電話、面接	保健所からの相談	障害者職業センター	職業センターにて職業評価検査中
4	26/女性	CMS	2.0	当院	面接	主治医からの相談	なし	就職活動中
5	不明/女性	不明	不明	他院	メール	ネット	なし	就職決定
6	37/男性	不明	不明	他院	メール、面接	難病NWから紹介	障害者就労支援センター	就職活動中、障害年金申請予定
7	44/男性	CMS	3.5	当院	電話、面接	テレビ	なし	休職中
8	32/男性	不明	不明	他院	電話	家族からの相談	なし	休職中

図 3 就労相談支援を行ったMS患者の背景
以下に代表的な事例を挙げる。

事例 1. 45歳男性、一次進行性MS、EDSS 2.0

200X年2月よりセンターへ就労相談をした。身体障害者5級を取得しており、3月にハローワークへ訪問し、翌4月より電気関係の仕事に就職した。しかし、暑さのために仕事がきついということで、欠勤がみられ、9月に解雇された。翌年1月にトライアル就業として清掃業に就職するも無断欠勤が続き、4月にトライアル就業は終了した。10月に生活保護を申請した。

事例 2. 27歳男性、EDSS 3.0

200X年1月当院入院中にセンターへ就労相談した。6月に職業センターへ同行し、ケース会議を開催した。衣料品メーカーが候補として挙がるも、「通勤距離が遠い」「正社員の求人でない」という理由で断った。その後、精神的問題もあり、就労活動を中断し、断念した。現在、障害年金を申請中である。

事例 3. 42歳女性、EDSS 1.0

うつ病の問題のため、3年前より夫と別居し、現在実家暮らしである。リハビリのために家族以外の人とも接したいという希望があった。精神科では精神科デイケアを勧められたが、小遣い程度の収入が欲しいという希望があり、200X年11月精神保健福祉センター、保健所を経由して、難病相談・支援センターに来所した。その後、障害者職業センターにて2時間×2日間、ペーパーテスト、組み立て作業などの職業評価を行った。ここでの作業に対しても疲労感、負担感を感じており、ペースコントロールの必要性を自覚している。今後、本人、職業センターのカウンセラー、当センターの3者で今後の方針を話し合う予定である。

D. 考察

就労相談をするMS患者は通常型MSで、EDSSが低くADLがある程度保たれているにも関わらず、就労困難な症例が多い。その理由として、易疲労性、白質障害に伴った認知機能障害・性格変化、インターフェロン治療に伴う倦怠感・うつ、および将来の病像の不確かさや障害への認識などの疾患特異的な問題が関与しているものと考えた。また、MS患者が就労相談をする目的としては経済的な理由のみならず、社会とのつながりを保つことで自分への安心感、自分という存在の確認をしたいという意見も聞かれた。

MS 患者に対する就労支援においては就労支援自体をサポートし、進めていくだけではなく、それ以前に病気に伴う生活の変化の受け入れを促し、その上で患者自身の可能性についての評価を促すことが重要であると思われた。

MS 患者への支援における今後の課題として、MS 患者の交流会の支援やピア・サポートを通じて障害の認識を促すような Social support 体制を確立することや就労以外の難病患者の積極的な社会参加方法を模索していく必要があると考えた。

福岡県難病相談・支援センターでは難病患者に対する就労支援をサポートするだけではなく、その前段階において障害に伴う生活の変化の受容を促し、自身の可能性についての内省を促すべく交流会の開催などの体制を確立することが必要であると思われた。

E. 結論

就労相談をする MS 患者は通常型 MS で EDSS が低く、ADL は保たれているが、疾患特異的な問題により就労が難しいのが現状である。

福岡県難病相談・支援センターでは就労支援をサポートするだけではなく、その前段階において障害に伴う生活の変化の受容を促すべく交流会の開催などの体制を確立することが必要であると思われた。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

岩木三保:各専門職の役割分担と連携 在宅で:ネットワークの持ち方. 在宅人工呼吸器ポケットマニュアル 暮らしと支援の実際 医歯薬出版株式会社 2009 p123-129, p195-198

2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

DBS 治療を行ったパーキンソン病患者の QOL

研究分担者 久野貞子 啓信会 京都四条病院 パーキンソン病・神経難病センター

研究要旨:パーキンソン病の外科的治療のうち、深部脳刺激術(DBS)が患者の QOL に及ぼす効果とその持続期間を 2001 年以降手術し 2 年以上追跡した 113 症例を対象に患者問診、とアンケートにより追跡調査した。完全に満足(12.5%)、なんとか満足(67.5%)、改善なし(15%)、悪化した(5%)という回答であり、術後患者約 300 人を対象とした厚労省難治性疾患研究班の全国規模アンケート調査でも術後満足しているのは約 70%で今回の結果はそれを少し上回っていた。

共同研究者

武内重二 啓信会 京都きづ川病院脳卒中・神経疾患センター

すなわち治療後 2 年以上を経過した 113 症例について検討した。途中で死亡されたり、その後他施設で治療を受けるようになられたり、またアンケートに御返事が頂けない例があり、それらを除外した。

A 研究目的

パーキンソン病(PD)の治療法は L-DOPA を主体とし、ドパミン作動薬、MAO-B 阻害薬、末梢 COMT 阻害薬、ドパミン遊離促進薬、抗コリン薬、ノルエピネフリン前駆物質、その他を組み合わせ治療するが、いずれの薬剤も効果減少や副作用が問題となる。

その投薬治療を補うものとして手術治療があり、現在は脳深部刺激法(Deep brain stimulation:DBS)が主流である。刺激ターゲットとしては視床下核、視床 Vim 核、淡蒼球があり、これら 3 核を電氣的に刺激することにより効果を発揮する。視床下核 DBS は主としてオン時間の延長と投薬量の減少により、視床 DBS は薬剤耐性の振戦の抑制により、淡蒼球 DBS は非常に激しい dyskinesia の抑制によりその効果を発揮する。DBS が患者の QOL に及ぼす効果とその持続期間を患者問診ないしアンケートにより調査・研究する。

B 研究方法

我々は 2001 年 4 月以降 2007 年 12 月まで、

PD の ADL スケールとしては Schwab & England (S & E) スケールがよく用いられる。しかし、我々は実生活という観点から大まかに(1)就職可能、(2)自立生活、(3)要見守り、(4)生活の一部に要介助、(5)要介護(生活の基本的な面で要介助)といった生活段階に分類を試みた。これは S & E とかなり平行する。この観点に立って DBS 治療効果を retrospective に分析した。

C 研究結果

(1)就職中であるが退職を防ぎたい:6 人のうち 3 人が工作中、1 人が定年退職したが、2 人が退職に追い込まれた。ただ、仕事の続行に関しては職場の理解が重要な要因でもある。

(2)休職中であるが復職したい:6 人のうち 2 人が復職を果たした。2 人とも休職期間が 1 年以内であった。

(3)要見守り・一部要介助から家庭内自立を目指したい:63 人中、58 人が目的を果たし、56 人が 2 年以上効果が持続している。このグループの家族は比較的満足されているが、患者本人は

満足度がそれほどでもない傾向が見られた。すなわち主観的 QOL が客観的 QOL と乖離する傾向がみられた。

(4) 要介護から要介助を目指したい: 30 人のうち、17 人がその目的を果たした。とくに術前の S & E が 40% を切ると改善度が低くなった。一方、患者へのアンケート調査結果では、完全に満足 (12.5%)、ほぼないしなんとか満足 (67.5%)、改善なし (15%)、悪化した (5%) という回答であった。すなわち、我々が予想したほどには満足してはいないという結果であった。不満としては (1) 良くはなったが期待したほどではなかった、(2) 平衡・バランス・歩行・言語 (発声・構音) 障害の改善が期待したほどではなかった、などが多かった。

術後患者約 300 人を対象とした厚生労働省難治性疾患研究班の全国規模アンケート調査でも術後満足しているのは約 70% で我々のデータはそれを少し上回るが、我々の調査は回答を我々に送るように求めたので、それを差し引いて考える必要がある。

毎年 1 回アンケート調査または問診を行った結果、DBS 治療患者の QOL は術後 5 年間は術前よりもよいかまたはあまり変わらない。術後 6 年以降では術前とほぼ同じかまたは少し悪化する傾向が見られた。

D 考察

DBS 治療とくに視床下核 DBS は導入直後は PD のすべての症状に有効と考えられた。しかし、次第に効果の限界が明らかになり、その適応は厳密になっている。また DBS 手術はそれで PD の治療が終了するのではなく、むしろ一つの治療の開始である。機器の設定と投薬調整を PD の症状変化に応じて変化させなければならず、そうしなければ効果が落ちる。したがって患者の訴えを丁寧に聞くことが必要である。しかし症状の進

行という面からいえば、DBS 治療後は症状進行が術前に比べやや遅いのではないかという印象があるが統計的には検討していない。

E 結論

DBS 治療は適応を厳密にし、術前に十分な説明を行い、術後の機器設定や投薬加療を症状に応じて綿密に行うことにより、QOL の改善・維持に有効な治療法である。

F 健康危険情報

とくになし。

G 研究発表

国内口頭発表	5 件
論文発表	8 件

久野貞子: 高齢期パーキンソン病の特徴治療指針. Geriatric Medicine (老年医学): 47(8), 947-950, 2009

久野貞子: パーキンソン病らしいと診断して治療を開始したいとき、どんな症状に注意すればほぼ正しく診断できますか? MRI などの検査をせずに、治療をはじめても大丈夫ですか? パーキンソン病診療: こんな時どうする Q & A. 水野美邦編、2009 : 中外医学社 (東京): P2-4

久野貞子、小川雅文、有馬邦正 12-21 Parkinson 病 杉本恒明、小俣政男総編 2009 内科学症例図説: 朝倉書店、東京: P561-562

久野貞子 パーキンソン病に似た別の病気 村田美穂編、2009 パーキンソン病の自己管理 : 医薬ジャーナル: P16-23

久野貞子 運動症状以外の症状 (非運動症状) 村田美穂編、2009 パーキンソン病の自己管理 : 医薬ジャーナル: P24-26

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

久野貞子 進行期パーキンソン病における課題と対策 Ther. Res. 30(7) : 1063-1070,2009

久野貞子 パーキンソン病領域における薬物治療と薬効評価の問題点 Pharma Medica 27(8) :81-87, 2009

久野貞子 エキスパートによるパーキンソン病治療 Pharma Medica 27(12):135-141, 2009

学会発表

PD の LID に対する塩酸アマンタジンの有用性に関する後方視的検討.国立精神・神経センター病院 久野貞子、内田雪江、小川雅文、NHO 宇多野病院 澤田秀幸:第 50 回日本神経学会総会、名古屋、2009.5.13

脳血流シンチでの後頭葉外側のみの血流低下も DLB と診断しうる.国立精神・神経センター病院 塚本忠、近土善行、千原典夫、村田佳子、村田美穂、久野貞子、葛原茂樹:第 50 回日本神経学会総会、名古屋、2009.5.14

在宅パーキンソン病患者に対する「転ばない生活講座」の長期的転倒・外傷予防効果. NHO 東名古屋病院 饗場郁子、NHO 西多賀病院 吉岡勝、田中洋康、NHO 長崎神経医療センター 松尾秀徳、NHO 刀根山病院 藤村晴俊、富岡圭子、NHO 徳島病院 乾俊夫、NHO 米沢病院 飛田宗重、NHO 岩手病院 千田圭二、国立精神・神経センター病院 久野貞子、愛

知医大 玉腰暁子:第 50 回日本神経学会総会、名古屋、2009.5.14

パーキンソン病におけるジスキネジアに対するアマンタジンの有用性. NHO 宇多野病院臨床検査部 澤田秀幸、大江田知子、山本兼司、国立精神・神経センター病院神経内科 久野貞子、愛媛大病態治療野元正弘、NCNP 研究委託費 PD グループ:第 50 回日本神経学会総会、名古屋、2009.5.15

カプサイシンゼリーの嚥下機能改善効果に関する多施設共同研究.兵庫医療大学リハビリテーション学部 野崎園子、国立精神・神経センター病院神経内科 久野貞子:第 50 回日本神経学会総会、名古屋、2009.5.15

1) 海外

口頭発表 2件

原著論文による発表 3件

論文発表

KameiS.,KuzuharaS.,IshiharaS.,MoritaM., Taira N,Togo M,Mastui M,Ogawa M,Hisanaga K,MizutaniK.,KunoS.

Nationwide Survey of Acute Juvenile Female

Non-Herpetic Encephalitis in Japan:Relationship to Anti-N-Methyl-D-Aspartate Receptor

Encephalitis. Internal Medicine

2009:673-679

Kuno S., Uchida Y. and Ogawa M.:Long-term

effects of amantadine for levodopa-induced

dyskinesias and motor impairment in Parkinson's disease: retrospective report. Parkinsonism &

Related Disorders 2009:S128,P2.145

Mizuno Y., Yamamoto M., Kuno S., Hasegawa K.,
Kagimura T., Hattori N.: Efficacy of pramipexole
extended release (ER) and switching from
pramipexole immediate release (IR) to ER in
Japanese advanced PD patients. Parkinsonism &
Related Disorders 2009;S112,P2.089

国際学会発表 (poster)

S. Kuno, Y. Uchida and M. Ogawa : Long-term
effects of amantadine for levodopa-induced
dyskinesias and motor impairment in Parkinson's
disease: retrospective report.

The XVIII WFN World Congress on Parkinson's
Disease and Related Disorders,
Florida, USA, 2009.12.13-16

Y. Mizuno, M. Yamamoto, S. Kuno _____、
K. Hasegawa, T. Kagimura, N. Hattori: Efficacy of
pramipexole extended release (ER) and
switching from pramipexole immediate release
(IR) to ER in Japanese advanced PD patients
The XVIII WFN World Congress on Parkinson's
Disease and Related Disorders,
Florida, USA, 2009.12.13-16

H. 特許取得 なし

ALS と骨代謝の経時的変化について

研究分担者: 黒岩 義之 横浜市立大学医学部神経内科

研究要旨

ALS 患者において、骨密度と骨代謝マーカーの測定を行った。ALS 患者の骨密度は、上肢で腰椎より低い傾向と、初発罹患肢で低い傾向がある。経時的な変化は、上肢でより大きく、また上肢では、左右異なった速度で骨量減少が進む時期がある。骨代謝マーカーは、骨吸収マーカーが初期から異常値を示し、長期臥床例で特に高く、ADL 悪化に伴い増加する傾向を認めた。

共同研究者: 釘本 千春1)、大場 ちひろ1)、國井 美紗子1) 亀田 知明1)、土井 宏1) 馬場泰尚1) 西山毅彦2)

- 1) 横浜市立大学 神経内科
- 2) 市民総合医療センター 神経内科

A. 研究目的

ALS 患者の骨代謝マーカーと骨密度を経時的に測定し、同時に ALSFRS-R を用いた ADL 評価を行った。ALS 患者の骨代謝の特徴をとらえ、今後リハビリ、栄養面での改善につなげることが目的である。

B. 研究方法, 対象

外来通院中または、入院(胃瘻造設、感染症、レスパイト入院など)となった ALS 患者 22 例を対象とした。内訳は、球麻痺発症型(PBP)6例(男2例、女4例)、上肢発症型14例(男11例、女3例) 下肢発症型2例(男2例)である。骨代謝マーカーは、骨形成マーカーとして骨型 ALP (BALP)、骨吸収マーカーは I 型コラーゲン-C-テロペプチド(I CTP)を測定した。骨密度は、DXA(Dual-energy X-ray absorptiometry)で測定した。測定は腰椎正面(17例)、大腿骨頸部(10例)、前腕骨遠位部(13例)で行った。約6ヵ月後に経時的に骨密度を測定しえたのは、それぞれ6例、3例、4例であった。ADL 評価としては、

ALSFRS-R を使用した。

(倫理面への配慮)

患者・介護者各々に、研究の目的を説明し、文書で同意を得てから、骨密度、骨代謝マーカーの測定を行った。

C. 研究結果

1) 13 例で、腰椎と、上肢の骨密度を比較した。10 例が上肢発症、2 例が球症状、1 例は下肢からの発症である。対同年齢比較値(Z-score)で評価したところ、腰椎の骨密度は年齢相当に保たれるのに比べ、発症タイプにかかわらず、13 例中 11 例で上肢が低値を示した。2) 上肢骨密度の経時的変化は、4 例のみで測定可能だった。骨密度減少率は、症例ごと、また左右ごとにばらつきを認めた。3) 腰椎骨密度変化は ADL スコアが変化してもほとんど変化しない結果となった。腰椎骨密度減少傾向を示した 2 例は、観察期間中に自力歩行から車椅子移動レベルになった症例である。4) 骨形成マーカーは、ほとんど正常値内にとどまり、変化が見られなかった。5) 骨吸収マーカーの初回の測定は、22 例で行った。初回から高値を示したグループは、長期臥床の症例であった。経過が追えたのは 9 例だが、初回に

正常値内でも、6ヵ月後までに増加し、全例異常値をとるようになった。特に、気切、胃ろう造設目的に入院の患者群の方が増加しており、外来へ歩行通院可能な患者の値は変化が小さかった。

D. 考察

ALS の骨密度減少が早いのか、文献上症例数の多い脳梗塞と比較した。上肢骨密度は-18.96 から+2.87(脳梗塞-15.8~-7.4 約12ヶ月間)、下肢は-8.75 から-1.62(脳梗塞 -5 約12ヶ月間))であった。症例数が少ないので、まとまった傾向としてとらえにくいのだが、約6ヶ月間の期間で考えると変化は大きいと考えた。2)2 症例で、上肢の骨密度変化を比較した。どちらも半年後に歩行可能な症例であったが、後発罹患肢の骨密度減少率が、初発罹患肢より大きかった。つまり ALS の場合、上肢の骨密度減少のスピードに左右差が見られる時期があると考えた。また、骨吸収マーカーである、I CTP 高値については、その生成機序から、加齢による骨粗しょう症では増加しないとされている。

今回の研究では、ADL 低下に伴い高値を示す傾向と、主に臥床症例で異常高値を示した。このことから、ALS の骨質低下が力学的負荷の低下する不動性骨質低下だけでなく、代謝性疾患の側面の可能性がないかと考えた。

E. 結論

ALS 患者の骨密度は、上肢で腰椎より低い傾向と、初発罹患肢で低い傾向がある。経時的な変化は、上肢で大きいですが、上肢は、左右異なった速度で骨量減少が進む時期がある。骨代謝マーカーは、骨吸収マーカーが初期から異常値を示し、長期臥床例で特に高く、ADL 低下に伴い増加する傾向が見られた。

F. 研究発表

1. 論文発表

施設・病院療養と福祉サービスの利用
Modern Physician Vol.28 No.5 2008-5

2. 学会発表

1) 第48回 神経学会総会

神経難病患者介護者の QOL を考える
-Zarit 介護負担度を用いて-

2) 第49回 神経学会総会

胃瘻からの半固形栄養剤注入に関する検討

3) 第50回 神経学会総会

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の病型と骨量・骨質の相関について