

経腸栄養を行っている筋萎縮性側索硬化症患者の栄養評価

研究分担者 川井 充 国立病院機構東埼玉病院院長

研究要旨 経腸栄養を行っている筋萎縮性側索硬化症患者 29 名について初発症状別に栄養状態の評価検討を行った。球麻痺発症は上肢発症や下肢発症に比較し、初発症状出現か経腸栄養導入期間までが短く筋肉量を反映するクレアニンが他の発症に比べ高かった。活動係数も球麻痺発症患者は他の発症に比べると経腸栄養導入時期には高く経管栄養の栄養量の検討に活動係数を考慮に入れる必要があると考える。またたんぱく質の不足や、ビタミンの不足は見られなかったが、ミネラルの不足がみられた。経腸栄養剤の選択には栄養士が栄養剤の提案をする必要がある。

共同研究者

宮内 眞弓、田中 由美子、中谷 成利
富井 三恵、芳賀 麻里子（同 栄養管理室）
尾方 克久（同 臨床研究部長）
田村 拓久（同 神経疾患部門部長）
木村 琢磨（同 内科医長）
鈴木 幹也（同 神経内科医長）
田邊 肇（同 神経内科医）

A.研究目的

経腸栄養を行っている筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者、男性 19 名、女性 10 名、年齢 43～83 歳において経管栄養期間、初発症状別に栄養状態の評価を行うとともに、給与エネルギーおよび栄養素を日本人の摂取基準（2010 年度版）と比較検討し、今後の経腸栄養患者の栄養管理の一助とした。

B.研究方法及び対象

対象

初発症状球麻痺患者、男性 6 名、女性 0 名、年齢 65 歳～71 歳（68.1±2.7）、BMI16.6±3.6、経管栄養導入までの期間 19.7±12.4 ヶ月、経腸栄養実施期間 20.5±16.5 ヶ月、上肢発症患者男性 8 名、女性 4 名、年齢 55 歳～75 歳（64.7±7.2）BMI16.6±3.1、経腸栄養導入までの期間 27.3±21.8 ヶ月、経管継続期間 20.6±19.6 ヶ月、下肢発症患者男性 5 名、女性 6 名、年齢 48 歳～75 歳（64.7±10.5）BMI17.3±3.5、経管栄養導入までの期間

42.6±23.3 ヶ月、経管栄養継続期間 20.1±29.9 ヶ月である

方法

初発症状別に血清アルブミン（Alb）ヘモグロビン（Hb）総コレステロール（Tcho）を用いて栄養状態の評価を行った。筋肉量に指標でもあるクレアチニン（Cre）と初発症状発症から経腸栄養導入までの期間、2010 年 10 月までの経管継続期間の評価を行った。Harris-Benedict の式から求めた基礎代謝量と経腸栄養剤の注入量から活動係数の推定を行い栄養量の検討を行った。

給与栄養剤、注入水分量、塩分量を調査し、各栄養素を日本人の摂取基準（2010 年度版）と比較し各栄養量の過不足、必要栄養量の検討を行った。

（倫理面の配慮）

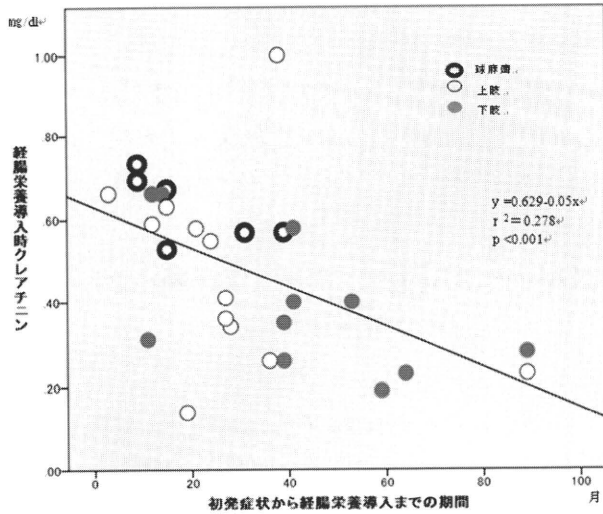
当研究は後ろ向き研究である。カルテよりデータを収集した。

C.研究結果

初発症状球麻痺患者において Alb3.5±0.5g/dl、Hb13.1±1.4g/dl、Tcho171.8±29.0、上肢発症患者は Alb3.7±0.6g/dl、Hb13.0±1.81g/dl、Tcho179.3±37.3 下肢発症患者は Alb3.8±0.3g/dl、Hb11.9g/dl、Tcho186.2±27.5 であった。発症部位による栄養状態に有意な差は見られなかった。経腸栄養導入まで期間や経腸継続期間においても有意な差は見られなかった。

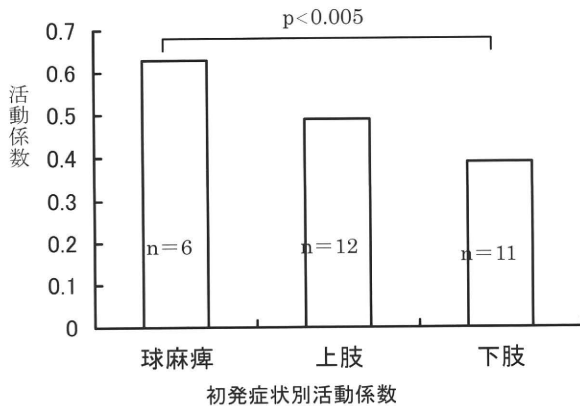
初発症状から経腸栄養導入までの期間と導入時のクレ

アチニンは負の相関がみられた。経腸栄養導入期間が長くなると Cre は低下していた。初発症状が球麻痺の場合経腸栄養までの期間が短く、下肢発症の場合は経腸栄養導入までの期間は長い傾向にあり、上肢発症の場合は全体にばらつきがみられた。経腸栄養導入後の Cre と経腸栄養継続期間では相関は見られなかった。



経腸栄養導入時期の Cre を初発症状別に比較すると球麻痺発症と下肢発症では有意な差がみられた。球麻痺発症と上肢発症、上肢発症と下肢発症では有意な差は見られなかった。

給与エネルギーを Harris-Benedict の式から求めた基礎代謝量で除した値を推定活動係数として初発症状別に比較検討した結果は球麻痺発症と上肢発症、球麻痺発症と下肢発症は有意な差がみられた。上肢発症と下肢発症では有意な差は見られなかった。



推定活動係数は男女に有意な差は見られなかった。

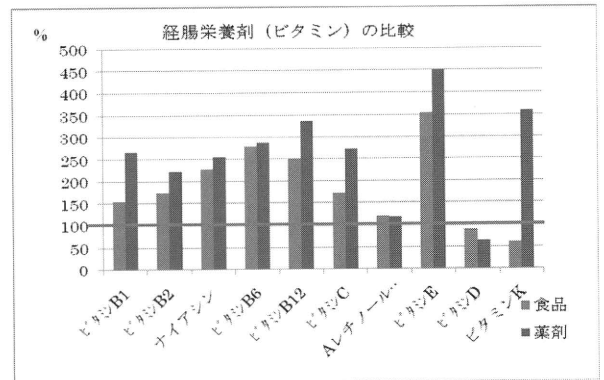
経腸栄養摂取量と日本人の食事摂取基準(2010年度版)の比較検討を行った。食事摂取基準値は摂取量と比較するため食事摂取基準値を基準体重で除した値を使

用した。また、50～69歳の食事摂取基準と比較検討を行った。

男性で摂取カロリーが体重当たり 28.1±1.7kcal/kg であり、日本人の摂取基準と比較すると低く、脂質は 29.4±0.0%と高かった。女性は体重当たりのたんぱく質が 1.2±0.1 と日本人の摂取基準より高かった。水分は男性体重当たり男性 32.8±2.7ml、女性 38.4±2.9ml であった。一般的指標は体重当たり 35ml といわれているが過不足の問題は痰の量や尿路感染症の予防等により患者個々の症状に対応する必要があると考える。

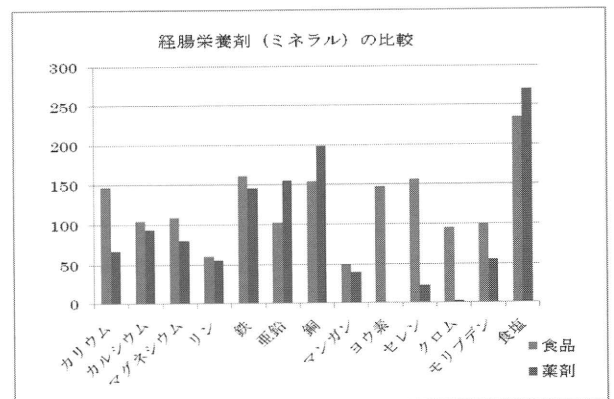
また、アミノ酸が有効にたんぱく質に合成させるために必要な指標である NPC/N(非たんぱくカロリー窒素比)は一般的指標が 150.0～180.0 であるが男性で 141.1±3.6、女性 132.1±6.9 であった。特に女性は摂取量のたんぱく質の割合が高くなっているためである。腎機能の低下している患者や糖尿病コントロール不良群等には注意が必要である。

経腸栄養剤のビタミンについて検討を行った。



食品扱いの経腸栄養剤ではビタミン D 及びビタミンが不足していた。薬剤扱いではビタミン D が不足であった。

しかし、経腸栄養剤は調理損失量が無いため不足の心配は無いと思われるが骨折や骨塩量が低下している場合ビタミン D を考慮する必要があると思われる。



ミネラルの比較において食品扱いの経腸栄養剤はリン、マンガンが不足に対し薬剤扱いの経腸栄養では鉄、亜鉛、銅以外は全て不足であった。特にヨウ素、セレン、クロムは経腸栄養剤に入っていない製品もあり注意が必要である。

食塩は付加している患者は少なかった。成人推定平均必要量の食塩相当量は 1.5g/日であり不足は見られなかった。しかし利尿剤等の薬剤の使用の場合注意が必要である。

D. 考察

Alb、Hb、Tcho は比較的良好であった。初発症状による有意な差は見られなかった。下肢発症は経腸栄養導入までの期間が長く、Cre が低値であることから筋肉量が減少していると考えられる。球麻痺は経腸栄養導入までが短いため筋肉の減少量も少なく活動係数においても他の発症に比べ有意に高かった。これらのことから経腸栄養導入時の栄養量の決定には活動係数を考慮に入れた栄養量を検討する必要がある。

体重当たりの給与量は日本人の食事摂取基準の 50～69 歳と比較すると給与栄養量に概ね過不足の問題は無いが女性はたんぱく質が過多の傾向にあった。腎機能障害、血糖コントロール不良の患者には注意が必要である。また、91 年清水らの研究によれば不完全四肢麻痺患者の諸費カロリーは 1000kcal 程度、ほぼ不完全四肢麻痺患者はとの報告もあり、病状の進行とともに経腸栄養期間が長期となる患者においては腹満感や逆流、便秘や下痢、痰や尿路感染症など栄養剤や水分による問題が考えられるため、症状に合わせた給与量の結滞が必要となる。

また、ビタミンの不足の心配はないと思われるが、ミネラルは不足の心配が見られた。特に薬剤扱いの製品は含まれないミネラルもあり長期使用には注意が必要である。皮膚症状を含めた全身の観察と患者の状態にあった栄養剤の選択が必要と思われる。また、食品等の注入にはビタミンよりミネラルを含む飲料等を考慮する必要がある。

E. 結論

初発症状により活動係数に有意な差が見られたため経腸栄養導入時は活動係数を考慮に入れた栄養量の決

定が必要である。更に長期化することで病状の進行や呼吸状態による消費カロリーの増減が見られる。これらはストレス計異数としての検討が必要と考える。

経腸栄養導入時には患者の栄養管理を考えるうえで栄養剤の選択を栄養士が提案する必要があると考える。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

宮内眞弓、田中由美子、中谷成利、富井三恵
芳賀麻里子、尾方克久、田村拓久、鈴木幹也、木村琢磨、川井充：国立病院機構 東埼玉病院 筋萎縮性疾患患者のエネルギー必要量の検討 第 2 報；第 64 回国立病院総合医学会、福岡 2010 年 11 月

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

ピアサポートシステム構築への試みー神経病院 ALS/MND 患者家族会を通しての研究

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

ALS 患者家族会を院内事業として位置づけ、病院主導の患者家族会を定期的に開催した。患者・家族にとっては、様々な進行段階の同病者と家族（ピア）の存在を知り、お互いに情報交換をすることによって、直面した各種課題を一緒に考え判断し実践していくことができる。病初期から患者家族と、主治医を含めた多職種に参加を求める事で、ALS の病名告知の仕方の影響や、患者家族とその支援者の病気に対する姿勢の違いを知り、「新しい ALS 観」に立脚した対応を広めていくことが重要と考えられる。

共同研究者

平井 健, 長尾 雅裕, 清水 俊夫, 鏡原 康裕,
林 秀明(都立神経病院脳神経内科), 桑原 和美
(同 地域療養支援室)

士・保健師(地域医療連携室:保健師・看護師・MSW)]
の連携を深める目的で当院主導型の ALS 患者家族会
を企画した。

A. 研究目的

ALS の医療においては、医療スタッフ自身が ALS を呼吸筋麻痺をターミナルとする希望の持てない病
気とする従来の ALS 観で患者・家族に対応する傾向
が根強くあり、患者・家族が無力感や孤独感、さらには
罪悪感を拭えない一因ともなっている。我々は、呼吸
筋麻痺後も含めた ALS の全経過を視野において対
応すべきとする「新しい ALS 観」を提唱し、どのよ
うな不自由があっても患者の潜在能力を引き出し、患
者同士や他の人々との交流を持ち続けられる療養環
境の整備に取り組んできた。ところで当院は入院専門
病院であり、おもに外来通院不可能な患者や、在宅療
養患者に主に対応しており、発症して間もない外来通
院患者に関しては、隣接する旧府中病院、現在多摩総
合医療センターの外来に当院医師が出かけて対応す
る特異なシステムになっている。したがって、外来と
入院スタッフ間の情報共有がうまく出来にくく、また
外来通院出来る患者と出来ない患者との間の交流の
場がないといった問題点があった。そこで、今回我々
は、(A) 外来・入院・在宅と分かれた当院の ALS 患
者(当院患者に限定)の連携をはかる、および (B) 当
院内での医療専門職 [医師・看護師・リハ・臨床心理

B. 研究方法

これらの目的を実現化するためには、この患者家族
会の位置づけが大切なことから、2008 年度に地域医
療連携事業の中の、①訪問診療事業と②地域支援ネッ
トワークを構築する事業のうち、後者に「神経・筋難
病の患者家族会を育成する」項をもうけ、その中に
ALS/MND 患者家族会の開催を位置づけた。この
ALS/MND 患者家族会は、地域医療連携室が事務局と
なり、ALS/MND グループ医師、地域医療連携室スタ
ッフ、リハビリ担当者(運動療法士、理学療法士)、
臨床心理士等の院内スタッフに加えて、遺族、患者に
参加してもらう院内事業と位置づけた。

毎月 1 回、多職種の院内スタッフ、ボランティア、
遺族に集ってもらい、準備会をもった。患者家族へ
の周知に関しては、外来患者へ会の開催案内を配付し、
院内で ALS 患者回診を行った際に会の案内を行った。
また、文集「ひだまり」の作成のために、あらかじめ
患者・家族に作品を募った。病院スタッフ主導による
患者家族会は年 2 回、定期的に行った。医師が司会と
なって進行を行い、患者・家族による自己紹介や現状
報告の傾聴を中心に進めた。また質疑応答、最近の研
究の話題提供、コンサートなどのリクリエーションも
行い、文集「ひだまり」を配布した。毎回会について

の感想や要望事項等についてのアンケートもとった。その後の準備会では、患者会の評価、患者・家族の問題点の整理、次回の改善対策等を検討した。

（倫理面への配慮）

会の様子の録画、録音、発言内容の文章化を行うにあたって、出席者全員にあらかじめ同意を得、希望されない方については、記録を保存しない配慮をとった。また個人情報の管理については、十分配慮した。

C. 研究結果

2009年10月より半年ごとに計3回患者家族会を開催する事が出来た。時間は土曜日午後1時半から休憩を含め約2時間～2時間半であった。参加人数は（重複があるが）合計158名、診断早期から、TPPV下安定療養中の方までを含む患者35名、患者家族49名、その他（スタッフ含む）74名であった。患者のほとんどが、この会の主催者であるALS/MNDグループ医師の担当患者であった。

出席者には輪になって着席していただき、医療・介護関係者の自己紹介の後、患者、家族に着席順に発言して頂き、皆で傾聴した。構音障害の強い患者も時間をかけ積極的に発言された。呼吸器をつけた方の参加もみられ、あらかじめ準備してきたメッセージの文章を配布し、介護者が代読したり、その場で文字盤で読み取って発言されたりした。

好意的意見や要望としては、①長期TPPV呼吸療養患者・家族の意見に療養生活のヒントを見いだし、元気づけられた、②患者自身の胃瘻を作って良かったという言葉から、胃瘻増設を決断できた、③メールの必要性からPCを積極的に活用するようになった、④ネットワークを通じた患者同士の支え合いができた（電話など）、⑤支援スタッフ自身から、自分も患者・家族から学ぶことが多く、時には反対に支えられることもあるとの意見、⑥介護者同士が気軽に話し合える場も欲しい等の意見があった。一方、不安・焦燥感の表出としては、①初めて呼吸器使用患者に対面し、病気の進行に不安を感じた、②支えあいよりも、根治療法の開発を医療者は優先すべき等の意見があった。

また文集「ひだまり」も、小冊子ながら毎回発刊す

ることが出来た。

D. 考察

(A)外来・入院・在宅と分かれた当院のALS患者の連携に関して：毎回、会を主導している医師担当の患者が参加する傾向がみられ、今後はより広く、多くの患者が会合できるように、院内各部署や、医局に対してアナウンスし、ALS/MNDグループとしても、回診やパネルなどで患者・家族に会の存在の浸透を図っていく必要があると考えられた。

(B)当院内での医療専門職の連携に関して：未だに院内の特定の医療介護職の参加にとどまり、在宅患者に関わっている地域の支援ネットワークスタッフの参加も少なかった。したがって今後は、参加患者の外来担当医、入院患者の場合病棟の主治医、プライマリナース、リハ担当者の参加を呼びかけ、在宅患者では地域医療連携室の担当者が患者とともに参加し、支援チーム（保健師・ケアマネージャー、訪問看護センター等の参加も呼びかける必要がある。

病初期の患者さんの場合、事前に会の趣旨を良く説明し、会終了後も、患者・家族の感想を聞きながら、継続して話し合いの機会を持ち、不安を軽減していくような配慮が必要である。

患者家族会の意義としては、①様々な進行段階の患者家族と交わることで、他の患者が今置かれている状況とこれまでの経過を知ることで、自分の症状がALSの全体像の中で、どのように位置づけられるのかを具体的に知ることが出来る。②患者家族の医療ケアに関わる多職種スタッフが、患者家族内での患者の発言、意見を知ること、それぞれの医師の病名告知が患者家族だけでなく、それをささえる看護師、リハスタッフ等にも大きな影響を及ぼす事を認識でき、多職種での今後の関わりを見直す大きな機会になりうる、③患者家族にとっても、多くの同病者の存在を知るだけでなく、外来・入院中に関わったスタッフが問題点を共有して支えている事で、信頼と安心感が生まれる、等が挙げられる。

E. 結論

ALS患者家族会を院内事業として位置づけ、病院主

導の患者家族会を定期的に開催した。患者・家族にとっては、様々な進行段階の同病者と家族（ピア）の存在を知り、お互いに情報交換をすることによって、直面した各種課題を一緒に考え判断し実践していくことができる。病初期から患者家族と、主治医を含めた多職種に参加を求める事で、ALSの病名告知の仕方の影響や、患者家族とその支援者の病気に対する姿勢の違いを知り、「新しいALS観」に立脚した対応を広めていくことが重要と考えられる。今後より多くの人に参加していただけるよう努力したい

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 川田明広. 医療依存度の高い神経筋疾患患者さんに対応するヘルパーへの技術指導方法. 難病と在宅ケア Vol.16 No3 23-26, 2010
- 2) 川田明広. 最近のALSケアについて～都立神経病院の経験から～ 日本ALS協会会報 81号 8-14, 2010

2. 学会発表

- 1) 川田 明広, 平井 健, 長尾 雅裕, 清水 俊夫, 林 秀明. 1980年から2009年の間加療したALS患者の臨床統計の再評価. 第51回日本神経学会総会, 東京, 2010(5)
- 2) Hirai T, Kawata A, Hayashi H.
The communication impairments of ALS patients with TPPV. 21st International Symposium on ALS/MND. Orland, USA. 2010(12)

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

「難病看護」の体系化の必要性に関する検討

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

本研究は、1) 現行の看護師養成課程カリキュラムにおける「難病看護」教育の位置づけを検討した上で、2) 難病看護に関する教育の現状、3) 難病看護に関する研究の現状を明らかにし、「難病看護」の体系的な教育の在り方を検討した。全国の看護系大学を対象とした調査の結果、「難病看護」に関する教育内容を複数の教育科目で教えており、特に、保健師課程の地域看護学および看護師養成課程の在宅看護論が中心となって教育していた。研究状況としては、多岐にわたる成果が蓄積されているが、研究課題に偏りがみられた。今後はエビデンスを集約化し今までの研究成果の概略をまとめて冊子化することに着手する。

共同研究者

原口道子(東京都神経科学総合研究所)、鈴木知代(聖隷クリストファー大学)、蒔田寛子(豊橋創造大学)、其田貴美枝(東京都神経科学総合研究所)

A. 研究目的

本研究の目的は、1) 現行の看護師養成課程カリキュラムにおける「難病看護」教育の位置づけを検討した上で、2) 難病看護に関する教育の現状、3) 難病看護に関する研究の現状を明らかにし、「難病看護」の体系的な教育の在り方について検討することである。

B. 研究方法

本研究は、以下の調査1)～調査3)により構成している。

1. 調査1) 難病看護の位置づけの検討

文部科学省・厚生労働省令「保健師助産師看護師学校養成所指定規則」に基づく看護師養成課程のためのテキスト等を調査対象とした文献調査により、現行の看護師養成課程カリキュラムにおける「難病看護」教育の位置づけを検討した。分析方法は、看護師養成課程のためのテキスト等から各教育科目における難病看護に関する教育内容を抽出し、看護師養成課程カリキュラムにおける難病看護の位置づけを検討した。

2. 調査2) 難病看護の教育状況の調査

全国 193 校の看護系大学の地域看護学を担当する教員を対象とした質問紙調査を実施した。調査内容は、①大学

の概要および②難病看護の教育を主に行っている科目、③教育内容 6 項目についての教育の主観的な充足度についてである。分析方法は、記述統計による分析を行った。

3. 調査3) 難病看護の研究状況の調査

研究方法は、文献調査である。調査対象は、医学中央雑誌の文献検索において、キーワードを「看護」and「難病」or「特定疾患」として該当した過去5年間の原著論文 190 件のうち、内容より今回の研究の対象外と判断したもの、入手困難なものを除いた 163 件を分析対象とした。各文献で明記している「研究対象者」及び「研究課題」を抽出し、抽出内容をコード化し、カテゴリー化する質的帰納的分析により過去5年間における「難病看護」に関する研究の動向を分析した。分析は、研究者 5 名によって合意が得られるまで比較検討を繰り返し、妥当性を確保した。

(倫理面への配慮)

調査 2) 質問紙調査の実施は、質問紙調査の配布とともに文書により、研究趣旨・研究方法・個人情報の保護・予測される利益・不利益・研究への協力は自由であること、協力を拒否しても何らの不利益を被らないことを説明し、調査票の返送をもって研究協力の意思を確認した。本研究は、聖隷クリストファー大学倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

1. 「調査1) 難病看護の位置づけの検討」の結果

看護師養成用テキストにおいては、「基礎看護学」「成人看護学」「小児看護学」「老年看護学」「地域看護学」「在宅看護

論」の各科目に難病看護に関する内容が盛り込まれていた。しかし、各科目において学習課程のうちどの段階で「難病」に関連する内容をどのような視点から教育するのか、科目間で内容調整があるかなどについて、難病看護に関する体系的な理解を促すための課題が指摘された。

2. 「調査2」難病看護の教育状況の調査の結果

調査票の回収数は79校(回収率40.9%)であった。対象大学の概要は、設置主体が国・自治体の独立行政法人立が41校(51.9%)、私立38校(48.1%)であり、大学院博士課程は前期課程が56校(70.9%)、後期課程は31校(39.2%)が開設していた。大学院における難病看護に関する過去5年間の論文については、博士前期課程では21校(37.5%)で35本、博士後期課程では5校(16.1%)で5本の学位論文があった。難病に関する教育内容6項目について、教育している科目(複数回答)を設問した結果(表1)、「難病患者の理解」については回答校中86.5%、「社会資源や地域ケアシステムの理解」については回答校中91.9%が「地域看護学」で教育していると回答していた。また、「家族の理解」については回答校中86.7%、「看護技術」は80.3%、「実習」は83.8%、「学内演習」は62.0%の大学が、「在宅看護論」で教育していると回答していた。このほかの主な教育科目では、「成人看護学」において「難病患者の理解(54.9%)」「看護技術(30.5%)」を教育していた。更に、教育状況を設問した結果(図1)、「難病患者の理解」「家族の理解」「社会資源や地域ケアシステムの理解」については、「十分している」「十分ではないがしている」という回答校の合計は約90%であった。一方、「看護技術」「実習」「学内演習」については35%~43%の回答校が「あまりしていない」または「まったくしていない」と回答していた。難病患者及び家族、社会資源・地域ケアシステムの理解を促す教育は比較的充足しているものの、実践に関わる看護技術や実習・演習に関する教育が不十分であるという課題が明らかになった。

3. 「調査3」難病看護に関する研究状況の調査の結果

対象文献163件における「研究対象」について分類した。研究対象が、療養者本人である文献は94件、家族である文献26件、ケア提供者である文献は58件、既存の資料・記録である文献は9件(すべて重複あり)であった。

また、疾患別では「ALS(22件)」「パーキンソン病(11件)」が多かった。さらに、医療処置等による分類では、「人工呼吸器装着者(17件)」「吸引が必要な療養者(5件)」「胃ろうを

造設している療養者(3件)」などの研究があった。

D. 考察

本結果により、看護系大学における看護師養成課程においては、「難病看護」に関する教育内容を複数の教育科目で教えられており、特に、保健師課程の地域看護学および看護師養成課程の在宅看護論が中心となって教育している現状が明らかになった。しかし、今後、カリキュラム改正で地域看護学は看護師養成課程からはなれていき、更に、看護師養成課程では「在宅看護論」は専門分野から統合分野になり重要な科目に位置づけられた。このように、難病看護に関する教育の体系的な理解を促すための教育科目は変化している現状がある。そこで難病看護の教育を体系的に定着させるためには、これまで蓄積されてきたエビデンスを体系的に集約化して教科書を作成していくなどの取り組みが必要である。

E. 結論

看護師養成課程カリキュラムにおける「難病看護」教育の現状および研究状況を調査した結果、「難病看護」に関する教育内容を複数の教育科目で教えられており、今後はそれらの内容を体系化していく必要がある。研究については、多岐にわたる成果が蓄積されているが、研究課題に偏りがみられ、今後は体系的にエビデンスを集約化していく必要がある。

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

表1. 難病看護に関する教育内容の教育科目

教育内容		教育科目（複数回答） ※有効回答者のうち各科目を選択した人の割合							
		基礎看護学	成人看護学	老年看護学	小児看護学	母性看護学	精神看護学	地域看護学	在宅看護論
難病患者の理解 n=74	回答数	5	41	12	13	1	2	64	59
	割合※	6.76	55.41	16.22	17.57	1.35	2.70	86.49	79.73
難病患者の家族の理解 n=75	回答数	3	22	9	13	1	3	61	65
	割合※	4.00	29.33	12.00	17.33	1.33	4.00	81.33	86.67
難病患者に対する看護技術 n=71	回答数	12	29	5	8	0	0	24	57
	割合※	16.90	40.85	7.04	11.27	0	0	33.80	80.28
難病支援の社会資源や地域ケアシステムの理解 n=74	回答数	0	9	5	5	0	0	68	61
	割合※	0	12.16	6.76	6.76	0	0	91.89	82.43
難病看護に関する実習 n=74	回答数	1	18	4	5	0	1	49	62
	割合※	1.35	24.32	5.41	6.76	0	1.35	66.22	83.78
難病看護に関する学内演習 n=71	回答数	4	10	0	2	0	0	14	44
	割合※	5.63	14.08	0	2.82	0	0	19.72	61.97

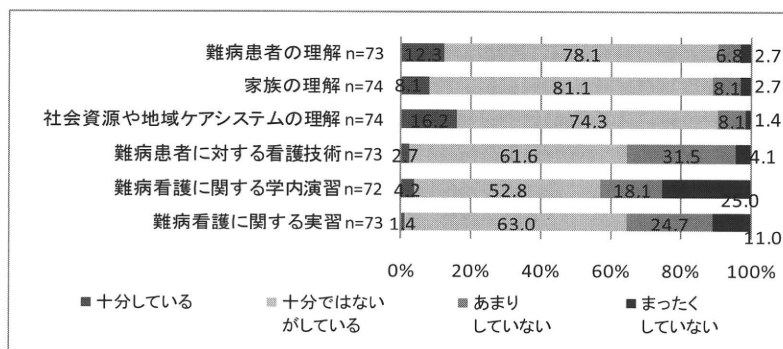


図1. 難病看護に関する教育状況

表2. 難病看護に関する研究状況

研究対象による分類（文献数）	
療養者	94
家族	26
ケア提供者	58
既存の資料・記録	9
疾患名による分類（文献数）	
A L S	22
パーキンソン病	11
多発性硬化症	4
脊髄小脳変性症	4
クローン病	4
筋ジストロフィー	3
後縦靭帯骨化症	2
多系統萎縮症	1
シャイドレガー症候群	1
潰瘍性大腸炎	1
全身性エリテマトーデス	1
突発性大腿骨頭壊死症	1
医療処置等による分類	
人工呼吸器装着者	17
吸引が必要な人	5
胃ろう使用者	3
摂食・嚥下訓練実施者	2
携帯テレビ電話使用者	2
音楽療法参加者	1
鎮痛剤使用者	1
遠隔医療	1
コミュニケーションツール使用者	1
褥瘡がある人	1

MS 患者の QOL に関する調査～グループインタビューより～

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、社会的支援を含めたトータルサポートが重要である。今回は MS 患者を対象に就労の状況および患者同士の交流状況をテーマとしてグループインタビューを行い、その問題点を解析した。グループインタビューには 3 名の MS 患者が参加し、その背景は性別、年齢、罹病期間、ADL など同様の傾向が見られた。同様の背景を持つ少数の患者が集まったことで経験や悩みをスムーズに共有できた。当院は多くの MS 患者が通院する難病ネットワーク拠点病院であり、今後も患者背景やテーマを絞った交流会を開催し、徐々に拡大していきたい。

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)

大道 綾(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研究院)

A. 研究目的

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、社会的支援を含めたトータルサポートが重要である。我々は 2008 年度、多発性硬化症 (MS) の患者に対して、SEIQoL-DW を用いて主観的 QOL の評価を行い、MS 患者が感じている療養上の問題点について検討した。その結果、「お金・生活費」については収入の減少による生活の不安や MS が介護保険二号給付に当たらないことへの不満などが挙げられた。2009 年度は 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をした MS 患者を対象にして、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。就労相談をしている MS 患者は CMS 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ことが挙げられた。今回は MS 患者を対象に就労の状況および患者同士の交流状況をテーマとしてグループインタビューを行い、その問題点を解析した。

B. 研究方法

2010 年度時点で当院通院中である MS 患者を対象に外来主治医がグループインタビューについてのパンフレットを配布し、参加希望者を募った。就労の経験や患者交流の要望などをテーマに 2 時間程度で自由に討論した。その際、インタビューがスムーズに進行するよう、難病医療専門員がファシリテーターを務めた。インタビュー内容はメンバーの同意を得た上で IC レコーダーに録音し、共同研究者間で内容を質的に解析した。

(倫理面への配慮)

今回の研究の実施にあたって、研究の目的、方法について説明し、参加は自由意思であること、結果は匿名性を確保した上で結果を公表することを書面と口頭で説明し、承諾を得た。

C. 研究結果

グループインタビューに参加した MS 患者 3 名のプロフィールを表 1 に示す。

	患者 A	患者 B	患者 C
年齢	38 歳	36 歳	46 歳
性別	女性	女性	女性
家族	夫 子供 2 名	母親、犬	夫 子供 1 人
罹病期間	3.5 年	6.5 年	4.5 年
EDSS	3.5	3.0	2.5

治療	ステロイ ド剤	IFN β 1a	IFN β 1b
----	------------	----------------	----------------

表 1. MS 患者 3 名のプロフィール

今回のインタビューでは性別、年齢、罹病期間、ADL ともに同じような患者の傾向が見られた。

インタビューへ参加のきっかけは同じ病気の方どのような人がいて、どういう暮らしをしているかを直接会って、やり取りをしたいなど同じ病気の人との交流希望があり、主治医から声掛けしてもらったことで参加に至ったものが多かった。

仕事に関する状況について患者 A 氏は知人に塾での採点手伝いを誘われ、現在週 2 回 3 時間程度パートで働いている。知人であり病気を知った上での誘いであるため、給料は小遣い稼ぎ程度ではあるが、仕事に行く日は楽しいし、おかげで体調も良いという。患者 B はフルタイムで働く看護師である。ネットで検索し就職した。病気を明らかにした時には仕事上の失敗を病気のせいとされ、不快な思いをしたという。しかし、現在、患者 B 氏は職場には病気を伝えた上で働いた方が良く考えている。患者 C 氏は MS 罹患後特に仕事をしていない。最近病気の調子が良いので働きたいという気持ちがあるが、夫から止められているという。しかし、本人自身にも働きたいという気持ちと躊躇する気持ちがあり、何らかの形で社会に出たいと考えている状況である。

他の患者さんとの交流については、入院中に知り合った MS の患者さんとメール交換している人がいる一方、交流したいが特に活動していない人もみられた。患者交流会への参加については、一度、患者会の交流会に参加した方はいたが、継続的に参加している方はいなかった。交流にあたって要望としては他の患者さんがどのように生活しているか、症状への対処法を知りたいと思う一方、あまりに ADL が違う患者さんに会うのは不安という意見がみられた。会の規模については 10 人以上の中規模以上の会でなく、数人程度の小さな集まりが気楽に話せるという意見や当院への受診の機会に気軽に寄って話せる場所が欲しいという意見、参加予約や申し込みの要らない会が良いという意見が聞かれた。

参加後の感想としては 2 時間がとても短く感じた

もっと話したかった、身近な友人とちがって病気のことを分かりあえて良かった、病気を抱えながら仕事をしている人の話を聞いて励みになったなど、全体的にこの会に参加できたことを肯定的に捉えていた。

D. 考察

今回のグループインタビューは予想外に少数の集まりであり、性別、年齢、ADL など同じような背景の患者が集まったため、かえって患者同士の経験をスムーズに共有することができた。患者同士の交流・情報交換の場のニーズはあるものの、「病期、ADL の大きく異なる患者さんと接するのが不安」という意見もあり、多数の患者さんが集まる患者交流会には参加しづらいのかもしれない。したがって、テーマを絞った上で小規模の患者交流会を開催することで、参加者が必要とする情報にたどり着きやすいと考えられた。

今回のグループインタビューでは女性 MS 患者の交流を支援する上で、夫などの協力・子育て支援・子供への告知などのテーマが見出すことができた。

当院は多くの MS 患者が通院する難病ネットワーク拠点病院である。そのため、今後は月に 1 回程度で事前申し込みが必要なく、受診の帰りに気軽に寄ることができる MS 患者が気軽に参加できる交流の場を提供していきたい。最初は患者背景やテーマを限定して開始し、その後様子を見ながら少しずつ拡大していきたい。また、患者の医療的な悩みやメンタル面の問題など、患者グループ内で抱えきれない問題が生じることを想定し、医療者も同席してサポートしていきたい。

E. 結論

MS 患者を対象に社会参加、患者同士の交流についてグループインタビューした。同様の背景を持つ少数の患者が集まったことで経験や悩みをスムーズに共有できた。今後も患者背景やテーマを絞った交流会を開催し、徐々に拡大していきたい。

F. 健康危険情報

特に無し。

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

パーキンソン病患者の血圧変動に関する検討

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

研究要旨

PD 患者の血圧変動について 24 時間血圧測定を行った。PD 関連疾患(PD, PDD, DLB, PSP)の入院患者 34 例、ヤール平均 4.0(2~5)、他疾患 13 例。夜間臥床血圧が昼間血圧を上回っている例は PD 関連疾患で 20 例(59%)、他疾患で 2 例(15%)、胃ろう経管栄養を除いた患者の食後低血圧は PD 関連疾患で 13/25(52%)、疾患で 4/12(33%)であった。収縮期血圧が 100mmHg 以上の変動を示した患者は PD 関連疾患で 23 例(68%)、他疾患で 1 例(8%)であった。PD 関連疾患は日内変動が著しく、特に 200mmHg を超える高血圧が起こることが問題であった。

共同研究者

塚本 哲朗（沼津リハビリテーション病院）

北野 嘉美（沼津リハビリテーション病院）

A. 研究目的

パーキンソン病(PD)は運動障害の疾患だが、最近では運動症状だけではなく、非運動症状も QOL に重大な影響を与えることがわかってきた。運動症状は振戦、固縮、動作緩慢、姿勢反射障害を主要症状とし、日常生活上は歩行障害や寝返り、立ち上がり困難、発声障害などが見られる。非運動症状には精神症状、睡眠障害、感覚障害、自律神経障害が知られているが、その中でも血圧は、入院中やデイ・サービス、デイ・ケア、訪問看護、訪問リハビリ、ショートステイなどで血圧が高すぎたり、低すぎたりと、極端な血圧異常が指摘され、入浴やリハビリなどが中止となったり、救急受診することもある。このように医療従事者を困惑させる血圧異常について実際にどのような血圧変動があるかを、24 時間血圧計を用いて日内変動を調べた。

B. 研究方法

24 時間血圧測定はエー・アンド・デイ社の携帯自動血圧計(TM-2431)を使用した。測定開始時間はまちまちであったが、昼間夜間とも 30 分毎に 24 時間測定した。患者はすべて入院患者で、PD 関連疾患群は PD17 人、PDD(認知症を伴ったパーキンソン病)8 人、DLB(レビー小

体型認知症)5 人、PSP(進行性核上性麻痺)、MSA-P(多系統萎縮症)4 人、の計 34 人、男 18 人、女 16 人、平均年齢 76 歳(46~89 歳)であった。その他の疾患は男 7 人、女 6 人の計 13 人、平均年齢は 73 歳(39~85 歳)であった。PD 関連疾患群の罹病期間は平均 9.2 年(2~25 年)、PD および PDD のヤール重症度分類はそれぞれ 3.8(2~5)と 4.5(3~5)であった。その他の疾患(OND)には脳血管障害、認知症、うつ病、SCA(脊髄小脳変性症)、GBS(ギラン・バレー症候群)、MG(重症筋無力症)が含まれていた(表1)。

(倫理面への配慮)

研究の目的、方法、意義について同意が得られた患者を対象とした。同意の方法は口頭同意で行った。

C. 研究結果

夜間臥床血圧が昼間血圧を上回っている例は PD 関連疾患群で 20 例(59%)、他疾患で 2 例(15%)、胃ろう経管栄養を除いた患者の食後低血圧は PD 関連疾患群で 13/25(52%)、他疾患で 4/12(33%)であった。収縮期血圧が 24 時間の中で 100mmHg 以上の変動を示した患者は PD 関連疾患群で 23 例(68%)、他疾患では 1 例(8%)であった。測定時間中失神や低血圧によるめまいなどを訴えた例はなかった(表 2)。症例を 2 例提示する(図 1,2)。服用薬物と血圧との関連は症例数も少なく十分分析できなかった。

D. 考察

PD 患者群は従来知られていたように食後低血圧や、夜間臥床血圧が上昇する傾向がみられたが、それよりも日内変動が著しく、収縮期血圧最高値と最低値の差が100mmHg 以上の変動を示した例が7割近くあった。突発性的な変動や一定傾向のない極端な血圧変動は血圧制御の自律神経機能がほとんど作動していないことを推測させる。血圧を維持する血管抵抗が神経支配を脱して、外的、内的環境の変化に直接影響を受けてしまうのではないだろうか。PD では従来低血圧が問題視されることが多かったが、むしろ神経原性高血圧と思われるような200mmHg を超える高血圧が頻繁に起こっていることがわかった。脳卒中や心、血管障害、臓器障害などの危険を考慮すると高血圧の方がより大きな問題であり、血圧の安定化を図る薬剤の選択が必要になる。日常業務の血圧測定では見逃される血圧異常を24時間血圧測定をすることにより初めて知ることができた。24時間血圧測定は血圧変動の実態を知るために重要である。

E. 結論

PD 関連疾患患者では24時間血圧測定をすることにより、血圧の日内変動が著しく、低血圧よりも200mmHg を超える高血圧がしばしば見られることがわかった。脳卒中や心、血管障害、臓器障害などの危険を考慮すると高血圧の方がより大きな問題であり、血圧の安定化を図る薬剤の選択が必要になる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Mizuno Y, Hasegawa K, Kondo T, Kuno S, Yamamoto M : Japanese Istradefylline Study Group : Clinical efficacy of istradefylline (KW-6002) in Parkinson's disease: a randomized, controlled study. *Movement Disorders* : 25(10) 1437-43 , 2010
- 2) Ohta K, Kuno S, Inoue S, Ikeda E, Fujinami A, Ohta M :
- 3) The effect of dopamine agonists: the expression of

- GDNF, NGF, and BDNF in cultured mouse astrocytes. *Journal of Neurological Sciences* : 291(1-2) 12-16 , 2010
- 4) Mizuno Y, Kondo T, Kuno S, Nomoto M, Yanagisawa N :
 - 5) Early addition of selegiline to L-Dopa treatment is beneficial for patients with Parkinson disease. *Clinical Neuropharmacology* : 33(1) ; 1-4 , 2010
 - 6) Sawada H, Oeda T, Kuno S, Nomoto M, Yamamoto K, Yamamoto M, Hisanaga K, Kawamura T, for the Amantadine Study Group : Amantadine for Dyskinesias in Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial. *PLoS ONE* www.plosone.org : 5(12) e15298 , 2010
 - 7) 久野貞子 : 薬剤性神経疾患「悪性症候群」. *神経内科* 72(4) 377-382 , 2010
 - 8) 水野美邦、山本光利、久野貞子、長谷川一子、服部信孝: パーキンソン病における徐放性製剤の意義. *新薬と臨床* 59(10) 1820-1833, 2010

2. 学会発表

- 1) 塚本哲朗、北野嘉美、久野貞子: 24時間血圧測定 (ABPM) によるパーキンソン病患者の血圧変動: 第4回パーキンソン病. 運動障害疾患カンファレンス 2010.10.7~9 京都
- 2) 橋爪鈴男、茨木和子、岡田芳子、久野貞子: パーキンソン病における「痛み」についてのアンケート調査(第一報): 第4回パーキンソン病. 運動障害疾患カンファレンス 2010.10.7~9 京都
- 3) 岡本智子、村田佳子、池田謙輔、岡本長久、久野貞子、村田美穂: パーキンソン病患者におけるうつに関する検討: 第4回パーキンソン病. 運動障害疾患カンファレンス 2010.10.7~9 京都
- 4) 齋藤裕子、村田美穂、有馬邦正、塚本忠、岡本智子、山村隆、森秀生、村山繁雄、河原直人、久野貞子: 生前同意登録システムを導入したパーキンソン病ブレインバンクの創設: 第4回パーキンソン病. 運動障害疾患カンファレンス 2010.10.7~9 京都

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

表 1

疾患	患者数	男女比	平均年齢(歳)	平均罹病期間(年)	Hoehn & Yahr
PD	17	7・10	73 (46~89)	10.2 (2~23)	3.8 (2~5)
PDD	8	3・5	76 (72~84)	8.4 (4~19)	4.5 (3~5)
DLB	5	4・1	78 (73~82)	10 (4~25)	
PSP, MSA	4	4・0	77 (64~84)	5.5 (3~9)	
計	34	18・16	76 (46~89)	9.2 (2~25)	
OND	13	7・6	73 (39~85)		

疾患別人数、男女比、年齢、罹患期間、H-Y重症度分類
 OND = Other Neurological Diseases

表 2

疾患	△BP>100mmHg	夜間高血圧	食後低血圧	PEG
PD	13/17 (76%)	8/17 (47%)	8/16 (50%)	2/17
PDD	6/8 (75%)	6/8 (75%)	2/3	5/8
DLB	1/5 (20%)	4/5 (80%)	2/2	3/5
PSP, MSA	3/4 (75%)	2/4 (50%)	1/4	0/4
計	23/34 (68%)	20/34 (59%)	13/25 (52%)	9/34
OND	1/13 (8%)	2/13 (15%)	4/12 (33%)	1/13

△>100mmHg = 24時間中に血圧変動(収縮期)が100mmHg以上あったもの、
 夜間高血圧 = 昼間平均血圧よりも夜間(就寝時間)平均血圧が高かったもの、
 食後低血圧 = 食事開始後90分以内に20mmHg以上下がったことが、
 3度の食事のうち2回以上みられたもの、 PEG = 胃ろう経管栄養

図1 SK 75歳 女 PDD 罹患期間4年 H-Y4

	最小	平均	最大	SD	CV (%)
SBP [mmHg]	70	125	210	26.52	21.14
DBP [mmHg]	46	70	95	13.22	18.86
PUL [BPM]	54	64	157	14.65	22.99

24時間ABPM平均値 ◎: SBP/DBP 125/ 70
 昼間血圧平均値 ○: SBP/DBP 129/ 72
 夜間血圧平均値 ●: SBP/DBP 120/ 66

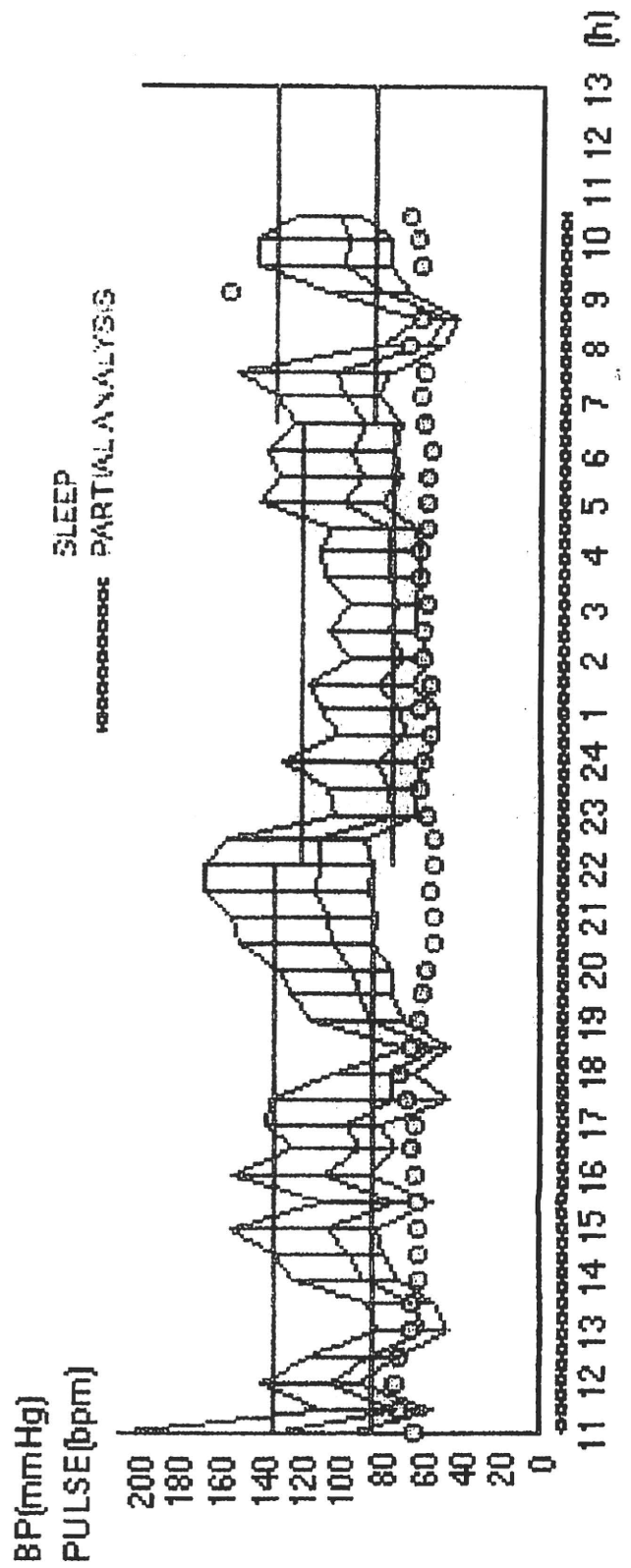
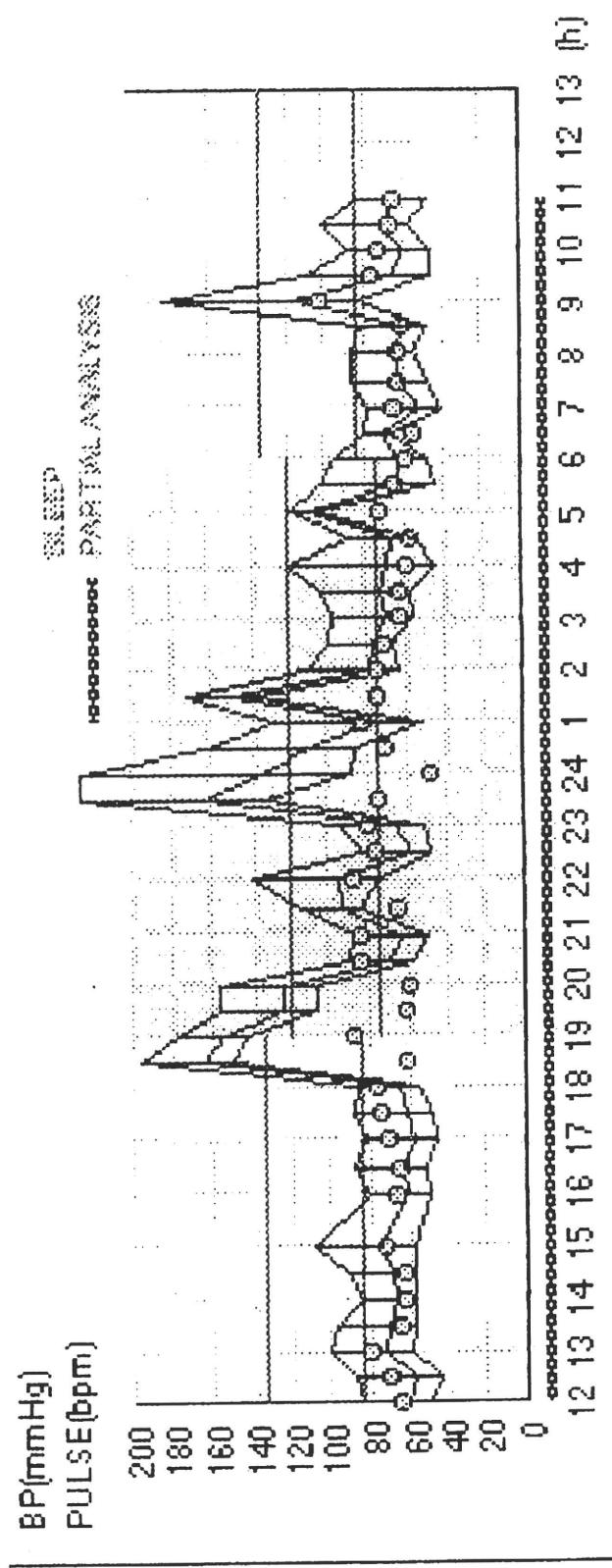


図2 MR 75歳 男 PD 罹患期間17年 H-Y5

	最小	平均	最大	SD	CV(%)
SBP[mmHg]	79	107	227	31.88	29.93
DBP[mmHg]	40	60	108	16.48	27.69
PUL[BPM]	48	70	103	10.15	14.47

24時間ABPM平均値 ◎: SBP/DBP 107/ 60
 昼間血圧平均値 ○: SBP/DBP 95/ 53
 夜間血圧平均値 ●: SBP/DBP 121/ 67



ALSと骨代謝の経時的変化について 第二報 大脳皮質基底核変性症との比較をふまえて

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患者の骨密度の長期経過を評価した。ALSでは、発症4年後も骨密度低下が見られる症例がある。また、評価の対照疾患を大脳皮質基底核変性症(CBD)としたが、ALSではCBDより骨密度減少が早い傾向がある。腰椎骨密度は、両疾患において、ADL変化(歩行⇒車椅子)に伴い減少する。

共同研究者：釘本千春、高橋 慶太、川本 裕子、大場 ちひろ、田中健一、岸田 日帯吉田 環、児矢野 繁、鈴木 ゆめ
(横浜市立大学 神経内科)

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の骨代謝の長期経過を評価した。大脳皮質基底核変性症(CBD)との比較により、ALSの骨代謝の特徴を明らかにすることが目的である。

B. 研究方法

対象は、ALS患者2例(女性1例 男性1例)CBD患者2例(女性2例)である。ALSの症例数が少ないのは、歩行または車椅子移動が可能な状態で、一年以上フォローすることが困難であったためである。この4症例につき、1)ADL変化(歩行、握力、食事形態)、体重(BMI)を評価。両上肢、腰椎の骨密度を測定。Z-scoreやBMD変化率を評価 2)骨代謝マーカー(BALP、I-CTP、TRAP-5b、血清NTx)を測定した。(BMD:骨密度(g/cm²) Z-score:同年齢平均骨密度値との標準偏差値(対同年齢比較値)測定方法はDXA法で行った。機種QDR

(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

症例1は、ALS 60歳台女性。右上肢の脱力で発症し、約3年で胃ろう造設となった比較的典型的な症例である。発病後1年8ヶ月以降、経口摂取量が減り、体重、運動機能も減退した。発症後2年3ヶ月時点では初回8.4/11.8kg⇒握力測定不能、車椅子に全介助で移乗し座位保持は可能であった。骨密度は13ヶ月の観察期間中、Z-score 右上肢-2.9⇒-4.3 左上肢-1.1⇒-2.8 左右差を保ちながら低下した。上肢骨密度は両側共に約10%ずつ低下した。腰椎は歩行から車椅子になり骨密度減少率-2.5⇒-8.6%と低下した。

症例2はALS 60歳台男性。ALSの約10%に見られる肩甲上腕型の患者で、左上肢発症である。発症後4年3ヶ月の時点でも独歩可能で、介助があれば経口摂取できる。このため体重は61kgから変化なく、ALSFRS-Rも34⇒30と著変無かった。腰椎骨密度はZ-scoreで-1.1⇒-0.7、骨密度減少率は+6.7%とむしろ改善が見られた。両側上肢は発症後2年9ヶ月からの18ヶ月間でZ-score 右-4.8⇒-7.5 左-6.5⇒-7.5 骨密度減少率は右上肢で半年に約-19%の減少が見られたが、初発の左上肢は13ヶ月で-4.8%の減少にとどまり、プラトーに達する可能性が示唆された。

症例 3 は CBD 60 歳台女性。左手の使いにくさで発症し、発症後 3 年から 8 ヶ月間観察した。左上肢は当初ミオクローヌス、固縮があったが廃用手となり、右上肢は随意運動可能であった。介助があれば経口摂取、歩行とも可能であった。体重も大きな変動は無い。腰椎骨密度は Z-score で $-0.2\% \Rightarrow 0\%$ と変化無かった。上肢は初発の左上肢が Z-score で -1.5 右が -0.2 で左右差を認め、Z-score 右 $-0.2 \Rightarrow -0.3$ 左 $-1.5 \Rightarrow -1.7$ 、骨密度減少率はそれぞれ -3.3 、 -5.2% と軽度であった。

症例 4 は CBD 60 歳台女性。右手の使いにくさで発症し、発症後約 3 年から 10 ヶ月間の観察期間である。介助があれば経口摂取可能で体重減少は無いが、自力歩行可能から車椅子移乗となり、上肢は左は廃用手、右は随意運動可能、固縮から廃様手となっている。腰椎骨密度は Z-score で $-0.9 \Rightarrow -1.2$ で骨密度減少率では -7.9% だった。上肢は Z-score 右 $-2.2 \Rightarrow -2.5$ 左 $-1.5 \Rightarrow -1.8$ 骨密度減少率はそれぞれ -4.5% 、 -4.1% であった。

D. 考察

上肢骨密度の減少率について、症例ごとに観察期間が一定でないので比較しにくい、CBD が 8,10 ヶ月間に -3.3 から -5.2% の骨密度低下であるのに対し、6 ヶ月間で -10% 前後の骨密度低下を呈する ALS は、骨量減少が CBD より早い可能性がある。

腰椎骨密度について、昨年度の研究で 6 ヶ月間の変化を測定した時点では、ほとんど変化がなかった。

今回観察期間の 8 ヶ月から 13 ヶ月後も、自力歩行可能であった症例は、ALS、CBD とも、腰椎骨密度に改善傾向を認めた一方、経過途中で自力歩行から車椅子になった症例では、骨密度低下が見られた。

骨代謝マーカーは、骨形成マーカーは疾患に限らず正常値内であった。骨吸収マーカーでは、I-CTP のみ正常値を超えた。I-CTP は、ADL 低下に伴って高値を示す傾向が見られた。I-CTP10 以上と異常高値を示す症例があったが、変性疾患の入院患者で、肺炎等で臥床状態の患者でも同等の高値がみられた。I-CTP は、ALS に特異的に高値となるわけではないと考えた。しかし、CBD の症例を ALSFRS-R で評価し、その I-CTP 値を比較すると、同じ ADL スコアでも、I-CTP は ALS で高い傾向が見られ、骨吸収がより盛んなのではないかと推測した。

変性疾患ごとの骨密度減少の違いを考えるにあたって、パーキンソン病の骨密度減少で考えられている病態生理を基にした。パーキンソン病では 1) 内分泌の問題（日光遮蔽、皮膚でのビタミン D 産生低下、Igf-1 などの成長因子）、2) 不動起因性骨吸収亢進の問題 3) 栄養障害の問題（経口摂取困難から、Ca、Vit.D 欠乏、BMI 低下を来す）4) 医原性（L-DOPA 製剤）が挙げられている。ALS と CBD を比較した場合、不動は共通の要素である。栄養障害は嚥下困難、口部顔面失行、無動と、機序は異なるが共通する。CBD に見られる上肢骨密度の左右差は、病変の主座である大脳皮質に形態的、機能的に左右差が見られることから説明できる。しかし ALS では左右差を説明できる原因はわかっていない。骨密度低下に関する、内分泌の問題を考えるにあたって、最近の知見で以下のものが挙げられる。1) パーキンソン病で、Vit.D は、骨以外に、脳実質（特に黒質）を含む、さまざまな臓器をターゲットとした活性を持っている。そして、PD 患者の Vit.D が健常者よりも低いことが、その発症に関連すると考えられている。（Dusso et. al Am J Physiol Renal Physic 2005）2) ALS では、骨格筋に特異的に発現している Igf1 (Insulin-