

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性	2007/初夏～初秋に発症した模様 朝、足が頻繁につるようになった。その後は加速度的に、左手の筋力低下と喋りにくさと右足も筋力が低下し続けた。	200706	初診：2008/8末 日に日に呂律が回らなくなり、脳梗塞を疑い、近所の脳神経外科で、CT検査を受けたが脳には異常なし。しかし、症状は悪化の一途を辿り、2008/9初め会社の産業医の紹介で、脳の専門病院を受診し、3DのMRI検査を受けるも異常なし、しかし、言葉の不明瞭さは、日々悪化。握力は、左手10、右手30程度に、元気な頃は左右とも60～70とｽｰｯ選手並みにあった。そして、この病院の紹介で、横浜市立大学付属病院の神経内科を受診し、9/下旬検査入院となる。確定診断は、2008/10 3週間に及ぶ検査入院と筋生検で決定的となった。	200810	12件
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性	H12年秋、調理師として働いていて時々右手の脱力を感じるようになる。徐々に脱力の時間が長くなり、包丁や箸が使いづらくなる。今思えば、その前年の秋祭りで横笛を吹いていて目の前が真っ白になった。その頃から肺機能の低下が始まっていたのか？ H13年8月、右手親指の付け根の肉が落ちているのに気づき掛り付け医に相談。神経内科への受診を勧められる。		H13年8月、市内の総合病院の神経内科を受診。月一回の通院で各種検査。 H14年1月、親戚の会社に就職、パソコンの操作を習得。ネットで病気について調べ始める。夏前にALSではないかと思いは始める。8月、大学病院を紹介され、三週間の検査入院の後、告知。当時は胃ろう造設や気管切開は拒否していた。		22件
する	筋萎縮性側索硬化症	40代	男性	1999年春頃、ボールペンでの字の書きにくさを自覚していました。1999年5月、会社の定期体力測定にて右手握力の低下（50k⇒30k）が見られました。整形外科を受診しましたが、病名は付きませんでした。1999年秋、香川県立中央病院にて検査入院した結果、運動神経がやられるややこしい病気かも知れないと言われ、この頃から自分でもインターネットで病気を調べはじめました。	1999	2000年1月、香川県立中央病院にて筋萎縮性側索硬化症の確定診断を受けました。自分でもインターネットで調べていましたので、やはりそうかという感じでした。	200001	7件
する	筋萎縮性側索硬化症	70代	女性	6年前に発症最初は言葉がもたついた2年まいから いろいろにて食事半年前から本人から意思が取れなくなりました。こちらかわ良く判ります。現在は手、足が動きません	201212			0件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数	
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	女性	2003年6月中頃、九州産業医大で筋萎縮側索硬化症告知受けました。告知2年前、利き手の腕のしびれがありました。左側向きで、左腕を枕代わりに寝ていました。それで、しびれたと思いました。腕が上がり難くなり、四十肩と思いました。整骨院に、行き治療したが一向に治るところが首や肩が重たくなりました。2003年1月、手の指がくの字に曲がってました。春先になっても、治らない。亡き母の診て貰ってた、整形外科に行きました。整形外科の先生は、私の手の甲診て、親指と人差し指の間へこんでると。産業医大行って、ALS知りました。物を落としたり、握めなかったです。		2003年5月末、九州産業医大に入院して2週間で確定されました。症状と、検査で判明しました。	200306	2件	
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性			病院に行き始めてから確定診断がおけるまで、約4ヶ月かかりました。詳しい経緯は以下の通りです。【2012年1月】 地元の総合病院の整形外科を受診。症状から脳外科も受診する。レントゲンやMRI、CTを受けまくる。1回の検査で1部位(腰など)しか受けられないので、何回も何回もMRIやらCTやらで通院しました。おそらく、合計20回ほど。多いときは週に2回行っていました。この時点で自力で歩くのはほとんど不可能でしたので、車への移乗など、通院のたびに大変な思いをしました。【2012年4月】 別の総合病院の精神内科へ紹介状を書かれる。この精神内科でも同じような検査を繰り返されると聞かされ、2回行っただけで患者本人が根をあげて「分からないならさっさと大学病院に紹介してほしい」と頼み込んで、大学病院へ紹介される。【2012年3月】 大学病院に紹介される。検査入院を進められ、入院待機。【2012年4月】 1ヶ月ほどの検査入院。筋電図検査や脊髄液検査などを経て、ALSとの診断を受けました。		201204	0件
する	筋萎縮性側索硬化症	30代	女性	医師に初めて診せたのは左足でつま先立ちできなくなった時ですが、今考えると1年前からしびれのような痛みで悩まされていたのが始まりだったと思います	200706			0件	
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性	呂律が回らない症状が現れたため脳神経外科を受診 CTスキャン検査では異常なし	201003	大学病院神経内科に約1ヶ月間の検査入院後、ALSとの確定診断を受けた	201104	3件	
しない	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性		200402			0件	

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性	2006年のはじめ頃から、左足を引きずるようになったり、異常な疲労感があるようになりました。4月には両肩の激痛や左足の痙攣があるようになったので、整形外科に受診を始めました。	200604	5月から整形外科を2ヶ所の病院を受診した後に、神経内科を受診したところ、何でもないと言われました。それでも肩の激痛がおさまらないので、ペインクリニックに通院していたところ、もう1回神経内科にかかるように言われたので、別の神経内科を受診しました。そこでは、すぐに精密検査が必要だと言われて、8月に3週間入院して検査しました。検査の終了後の退院時の説明は、もしかするとモーターニューロン病かもしれないけど、とりあえず半年様子を見ようというだけで、何も説明はされませんでした。ところが、生命保険の入院特約の手続書類が封かんされてなかったのを見たところ、プロバリーALSと書いてありました。入院先を紹介してくれた神経内科に行って特定疾患の手続きはできますかと聞いたところ、十分な検査データがあるので、すぐにできますと言われました。この時が私の確定診断です。結局医師からは何も説明を受けたことがないままに私はネットで全てを調べたのです。	200609	10件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性	左腕力減少、年のせいかと思いきや3年が過ぎ 力半減。 同時に腰痛<狭さく症> 頸椎性筋萎縮症 脊椎性筋萎縮と和歌山医大にて診断 1年後に頸椎手術、術後排尿障害の為カテーテルにて処理。その後2年にわたり 整形 神経内科 泌尿器科 通院。改善せずに悪くなるばかり 右腕にも異常が始まる。	200401	頸椎の手術後 改善せず悪くなるばかり。2年経過下ころ、前立腺がん (D)ーホルモン療法 食道がん (A)ー手術 見つかり、和歌山医大より近くの近代堺に転院。両腕麻痺 進む。胃のあたりの圧迫増幅 苦しい。2011年1月 急性期医療センターにてALS診断 現代に至る。	201101	59件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性	1998年1月、妻の両親を東京駅に見送りに行った時、義母から、「まきおさんの歩き方、ちょっとおかしいんじゃないの」と言われる。その年の4月、朝起きる時に両足が攣ってしまう。近くの整形外科に診てもらった。「仕事の疲れでしょう」と・・・その年の夏の休暇で横須賀市の義兄の家族3人で遊びに行く。久里浜駅の階段から躓いて転んでしまった。その後、総合病院に行き、検査をしてもらう。医師から、ここでは解らないので埼玉医科大学付属病院を紹介してもらう。入院3日目に家族に「お父さんの病気がALS」と告知される。2000年12月、会社から「これ以上仕事を続けるのは無理。会社としても二次災害が起こったら困るので解雇することに決定」と告げられる。12月25日、無残な姿(気持ち)で埼玉の地を後にする。その時の一人息子は中学3年生だった。進学する高校も推薦で決まっていたので息子に委ねる。息子は家族一緒にいなければいけないと、私たちと一緒に故郷に帰ることを決めた。私は息子に「済まない！」詫びた。	199808	埼玉医科大学付属病院神経内科よりALSと告知を受ける。発病から2年は急速に病状は進んだ。杖歩行が困難になり、車椅子に。呂律が回らなくなり、聞き取りにくくなり、トーキングエイドを支給してもらう。しかし、ある医師の一言によって、このままで人生を終えるのは嫌だ！と、友人とカラオケに行くようにする。雪国が十八番で、その曲を思いっきり唄った。最初は音程が狂ってしまっと思うように唄うことが出来なかったが、一年二年と続けてゆくうちに何とか自分なりの唄い方をマスターすると、歌を唄っている時は言葉がスムーズに出ていると、友人から言われ、日増しに自信がついてきた。人に笑われようと、そんな事を考えていたら前向きになれない。マイナスをプラスに！、ハンディをバネに！、これからの残された人生を生きて行こう！と固く誓った。今ではトーキングエイドは寄付をし、自分の声で、自分の生の声で話すことが出来ている。ちなみにトーキングエイドを使用していた時の肺活量は57cc。今は77ccまで上がっています。	199904	0件
しない	筋萎縮性側索硬化症	40代	男性	つまづきははじめ、スキー場でボードで降りれなくなる	200210		200308	2件
しない	筋萎縮性側索硬化症	60代	女性	平成14年4月、いわゆるママ友たちとオランダ・ベルギーへの観光ツアー中に最初の異変を感じる。喉のイガイガと笑っているはずなのに何故か泣き顔。帰国後、近所の掛かり付け医に行くも、風邪薬の処方のみ。喉の異変から、近所の耳鼻咽喉科数軒を尋ねるも、原因わからず。地元の複数の総合病院に掛かるも、原因不明。三鷹にあるT大学付属病院では筋電位検査の痛さで涙を流すも、病名告知なし。この間、約1年を経過し、喉の異変に加え上肢にも異変を感じ、不安になり、ママ友のご主人が勤務するお茶の水の大学の神経内科主任教授の紹介を受け転院。そこでALSの疑いと診断を受け、検査入院する。痛い辛い思いをした結果、ALSの病名告知。主任教授より、これから起こりうるであろう経過につき、説明あり。治療薬はリルテックのみかつ高価なので服用してもいいし、しなくてもいいとの説明。薬にもすがりたい心情から処方箋を依頼。下肢にも異変、一人での通院が厳しくなる。	200205			0件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性					1件
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性	2010年1月頃より呂律が回らないしゃべり方から次第に唾液など嚥下しにくさ出現 2011年5月徐々に膝折れや握力の低下ありPEG造設。その頃から長距離歩行は出来ず車椅子使用 2011年8月NPPV導入 2011年9月気管切開	201001	しゃべりにくさと嚥下しにくさを周囲の者からも指摘され、耳鼻科受診し脳外科紹介され異常なく大学医学部神経内科に紹介。神経検査の結果ALSの疑いが高いと診断された。	201005	11件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	女性	最初は春に転んで肩に痛みがあり、秋になってもなかなか治らないのでおかしいと思った。その他筋肉の痙攣等の症状あり。介護の資格を取るのに勉強していたらテキストのALSの説明と、自分の症状と似ているので、神経内科に行ったらALSと診断された。	200305	セカンドオピニオンで行った病院でもALSと診断された。	200401	45件
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	女性	右手の指が伸びなくなった	198509	ALS	198606	7件
しない	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性				201209	0件
する	筋萎縮性側索硬化症	70代	女性	左手の薬指が度々ひきつり、足の運びが悪くなったように感じていた。	199104			0件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性	発症は定かでは無いが平成8年頃に右手人指し指に違和感を感じ始めました。じゃんけんのチョキが出来ない事や硬貨を人指し指でつまめなくなりしました。徐々にですが右手全体に握力や腕の力も衰えてしまいます。	199604	1997年3月大阪市立大学付属病院にてALS or SMAとの診断されました。生存5年しかし10年以上生存する人もいるとの説明を受けましたが現在17年目に突入です。	199703	0件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	女性	呂律のまわらなさ	201012	als	201105	0件
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	女性	指に力が入らず、特に右腕が肩から上に上がらなくなりそのころからよく転んでました。次男が洗い物をする姿を見て病院へ行くようすすめてくれました	200608	近畿大学でALSと診断してもらいました 初めて聞く病名に何が自分に起こったのか理解できませんでした。	200710	0件
しない	筋萎縮性側索硬化症	40代	男性	1996年7月11日、当時自宅があった京都・嵐山で交通事故に遭い、1997年6月、京都府立医大病院でALSの認定を受けました。私は、再び、建築家として復活します。私は、絶対諦めません。				0件
しない	筋萎縮性側索硬化症	60代	女性	強い疲労感、食欲不振、体重減少、肺炎、手足のしびれ、舌の違和感	201201	原因不明のため大学病院での検査入院時、確定診断有。	201210	0件
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性	業務中に首の後ろが重くだるくなる。	201108	2011年9月病院でペット・MRI等検査するが原因わからず、同年10月右腕・腰・首と強いだるさと痛みを感じるようになる。同年12月に再度MRI・画像診断で病院を紹介され2012年1月病院受診、2月ALSの診断	201202	14件
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	女性	左の親指が伸ばせなくなり、手首、前腕の持ち上げが出来なくなる。腱移行手術など受けるが回復せず、その後、右手にも進行し2007年、整形外科Drのすすめで神経内科受診。	200312	2009年、運動ニューロン病と診断され2010年、両上肢型ALSと診断される。	201010	0件
しない	筋萎縮性側索硬化症	40代	女性	異常な寝汗 頻りに転倒する 体重減少	200901		201007	0件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	女性		2006			0件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	筋萎縮性側索硬化症	30代	男性	最初は鼻声とかどものような声になりました。その為のど飴を舐めたり耳鼻科で診てもらいましたが良くなることはありませんでした。声の違和感から一年くらい経った頃から右手に違和感を感じ始めました。ペンを握ってもいつもより力が入らなかつたり、腕が重い様に感じたり。そんなある日、会社で上司と内線で話をしているときに、その上司から「最近言葉が聞き取りにくくなっている気がするけど一度病院で診てもらってはどうか」と言われ、長岡赤十字病院という大きな病院に行き、受付で症状を話し神経内科を案内され受診しました。それから毎月受診しながら検査し、検査入院までした結果ALSと診断されました。	200805		200812	0件
しない	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性	2008年夏頃から、身体全体の筋肉が何となく緩んできた感じがした。2009年春、右足の動きが悪くなり、整骨院、整形外科に通うが原因わからず。		整形外科から神経内科を紹介され脳検査後、大学病院神経内科にて筋電図。さらに入院で詳細な検査の結果、妻と二人にALSと告知される。すぐに特定疾患申請をするかセカンドオピニオン受けるか1時間ほど夫婦で話し合った結果、少しでも早くリルテック服用していこうと決めた。	200908	10件
しない	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性		201102			0件
しない	筋萎縮性側索硬化症	50代	女性	自覚症状は手指（お箸が持ちにくい）。足の筋力低下（階段から転ぶなど）。	1977		1980	1件
する	筋萎縮性側索硬化症	30代	女性	左足、新聞に躓くようになる。スリッパが重く感じるようになる。整形外科で2004年5月にポルトを2本入れる手術を行う。リハビリに励むも、尿もれと、右足も同じような症状を感じ、セカンドオピニオンを申し出る。	2003	セカンドオピニオンの神経内科でALS告知	200501	1件
しない	筋萎縮性側索硬化症	50代	女性	呂律が回らない	201007			0件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	女性	左足関節脱臼骨折	200305	四肢筋力低下 嚥下障害 amyotrophic lateral sclerosis	200310	1件
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	男性	49歳、ゴルフ中、急に両足がツツて痛くて数分間一歩も動けなくなる。それ以来、足先の筋力が低下、歩き方がおかしくなる。	201206	50歳、スポーツ鍼灸、ジム通い、整形外科でも筋力回復せず、慈恵医大神経内科の検査入院にてALSの診断。	201305	0件
しない	筋萎縮性側索硬化症 BB	30代	男性	aefgefaf	201201	afwadfad	201203	0件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	後縦靭帯骨化症	60代	男性	2013年震災で津波による半壊後に手足に痺れ、排尿障害が顕著になり後方椎弓形成術を行うが後遺症あり、加えて両肩が靭帯断裂。長女も潰瘍性大腸炎	201309	術後の後遺症あり 右の手足の痺れと痛み 加えて両肩の靭帯断裂により肩より上には上がらず。	201312	0件
しない	後縦靭帯骨化症	50代	女性	右足のつま先に違和感を覚えたのが発端で、そこから足全体の痛みに広がる。最初の病院では触診のみ、画像診断もなく「気のせい」と言われる。しばらく抗うつ剤や鎮痛剤を使うが改善なし。	200912	痛みがひどく歩行も困難になってきて鎮痛剤も効かないので大学病院で診察、その段階ですぐに手術が必要だと診断された。	201012	0件
する	視神経脊髄炎	-	男性	指先の感覚障害（触っても触覚が鈍い） 両下肢の感覚異常（触覚が鈍い）	200601	大学病院でMRI、髄液検査等で確定診断。そのまま入院。	200603	21件
する	視神経脊髄炎	30代	女性	吐気、しゃっくりから始まり1、2日ですぐに嘔吐、歩けなくなった。その後すぐに唾液を飲み込めなくなり、食事でも難しく、嘔吐、しゃっくりのため睡眠もままならず。消化器内科を受診するが精神的なものと言われる。2週間程度で気を失うようになり、その1週間後舌が収縮し話すのが難しくなりやっと神経内科受診。	201210	MRIで脳幹に炎症 おそらく多発性硬化症とのことだったが念のためアクアポリン4抗体の検査を行い陽性 視神経脊髄炎関連疾患の確定診断 入院中に特定疾患申請	201212	0件
する	重症筋無力症	40代	男性	ものが2つに見えるようになったのが、最初の自覚症状。	198611	テンシロンテスト、筋電図で確定。	198612	0件
する	重症筋無力症	30代	女性	記憶の中で最も古い発症したと思うのは、2009年夏まぶたが急にあかなくなる。体のだるさは若干あったが、3日ほどしたらまぶたはあくようになり、だるさもなくなった。その後年に一回程度、3日くらいの期間ではあったがまぶたが閉じたり、ドライヤーで髪を乾かしづらいなどの症状が出ていたが、いずれも3日ほどで消えた。2012年夏にまたまぶたがあかなくなるが、何日たっても改善されず筋力はどんどん落ち、歩きづらくなり病院に行き、重症筋無力症と診断された。抗体値は700台後半だった。	200908	自分で運転して歩いて診察室まで行って、症状を伝えるとテンシロンテストをすることになり、目があいた。そこで十中八九重症筋無力症だと言われ入院が決定。採血をする。採血の結果が出た二週間後に、抗アセチルコリン受容体抗体が検出されたとのことで、確定診断になった。	201208	3件
する	重症筋無力症	50代	男性	右目の眼瞼下垂の症状で眼科を受診	201510	血液検査で 重症筋無力症と診断され 神経内科を紹介さ	201512	0件
する	神経線維腫症Ⅰ型	20代	女性	皮膚病状。偽関節				0件
する	進行性骨化性線維異形成症	10代	男性	小学校3年生の時に発症 体育の授業の時に鉄棒から落ちて、背中にこぶのようなものができる。これがFOPの特徴であるフレアアップ（腫れ）である。 http://www.fop-akashi.jp/?page_id=48	200608	埼玉医科大学の遺伝子検査により、全身の骨格筋が骨に変化する進行性の難病、FOPと診断された。	200609	11件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	進行性骨化性線維異形成症	10歳未満	女性	出生時、両足の外反母趾と両手小指・親指の変形が気になる。手術も視野に入れ、形成外科にかかり始める。成長に伴い、首の後傾制限、膝の内側・手の甲のコブに気がつく。	200802	インターネットの検索で外反母趾からFOPにたどり着き、すでに外反母趾でかかっていた形成外科から埼玉医大への検査依頼をしてもらう。遺伝子解析で確定診断。	201202	3件
しない	進行性骨化性線維異形成症	10代	男性	発症はないようです。首を後ろに反らせない両手親指の第一関節が曲がらない。両足の外反母趾。	200103	この入力項目はスキップしました。		0件
する	進行性骨化性線維異形成症	10歳未満	男性	出生時、両足外反母趾・両手小指と親指の変形が気になる。側頭部にへこみ?あり。血腫ですぐに消失すると診断されるも骨になり出っ張った状態のまま。骨化?。現在は首の後傾制限、おでこをぶつけるたびそこが少しずつ骨化しているよう。	201007	受診していた形成外科から埼玉医大へ検査依頼し、遺伝子解析で検査。FOPと診断される。	201202	0件
する	進行性骨化性線維異形成症	10代	男性	出産直後、口唇口蓋裂がある為、大きな病院に入院。入院中、外反母趾があると指摘がありました病名わからず病院を転々とし6ヶ月の時にFOPかもしれないとわかる。10ヶ月の時転んで顔に瘤ができフレア・アップが2ヶ月続くがこれがFOPの特徴だとピンときませんでした。	200310	1歳3ヶ月の時に中耳炎になり耳鼻科で切開する時に頭を押さえてそこからフレア・アップし移動し始める。そこでFOPと確定される。	200403	3件
する	進行性骨化性線維異形成症	20代	男性	息子の病気の発症は4歳の時でした。溶連菌感染症で発熱した時、右背部が大きく腫れ上がり熱を持っていました。最初のフレアアップです。腫れは1週間ぐらい続いたでしょうか。その後、5歳の時にその部分にはっきりと2本の骨が出来上がっていました。18歳の時、血液検査で注射器で筋肉を傷つけ、2度目のフレアアップを経験しました。はっきりとした骨化は確認出来ないものの、腕の動きの制限があります。但し、同じ病気の方にみられるバンザイが出来ない状態ではなく、腕の上げ下ろしは自由に出来ています。ここ5年位はフレアアップの症状はありません。	199309	病気の告知は5歳の時でした。レントゲン写真撮影の結果の診断と、生まれつきの外反母趾、両手親指の短指、頸椎の骨化等です。	199406	0件
しない	脊髄小脳変性症	50代	男性	大学生の頃、体力測定で50m走の時、まったく走れなかった(小中学時代はリレーの選手だったのに)字がむちゃくちゃ下手になった。	1983	外科に診てもらったところ「これは神経内科に行った方がよいかも?」とのことで神経内科でCTを撮って診断。	1984	0件
する	脊髄性筋萎縮症	50代	男性	小学4年生前後に発症らしい。(筋生検での所見)兆候は、中学2年で体育の成績ががくと落ちてしまった。野球やサッカーが好きでよく動いていたにも関わらず。高3でバスのステップの上り下りができなくなった。その後徐々に歩ける距離が短くなり、47歳から電動車いすで外出するようになった。自宅内は、家具や手すりにつかまりながら移動している。	1968	高校1年の10月-12月に血液検査、筋生検、髄液検査、筋電図検査などを受けた。当時の筋電図検査はほぼ拷問状態で、腕・足・肩などの筋肉に金色の長い針を差し込んで、腕・肩・足を動かして電位を計測した。強烈に痛い思い出。	197510	0件
しない	脊髄性筋萎縮症	30代	男性		201301			0件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
しない	脊髄性筋萎縮症	70代	女性	言語障害から始まり、だんだん食事が喉を通らなくなり、右腕・右足がうごかなくなり現在は左足が動く程度	200708			0件
する	線維筋痛症	30代	女性	2013年10月頃発症。手足の痺れから始まり握力低下やこわばり、背骨や体中の関節の痛みや筋肉の痛みが出た。整形外科や神経内科を経て、大きな病院で検査をするも、炎症反応が少し基準値を超えていただけで他は異常なし。結局、線維筋痛症の疑いとなり、2014年1月に専門医のいる病院で確定診断を受ける。	201310	線維筋痛症の専門医のいる病院にて、2014年1月に確定診断を受ける。痛みより疲労感の強いタイプで、疲労感は慢性疲労症候群相当との診断を受ける。下半身のアロディニアも強い。	201401	2件
する	線維筋痛症	40代	女性	鎮痛剤なしの緊急帝王切開手術から、以降も内科主治医の指示で鎮痛剤を使わず痛みを3年ほど我慢し続けた。寝れない食べれないほど痛くても家事育児は休めず。家族も医者も整体も理解なく、もっと運動しろと言われるばかり。長男は知的障害児、養護学校。真ん中は小学校はいりたて。末っ子病弱（現在健康）から無事幼稚園。三人3ヶ所の送迎が毎日。時間に追われて通院は二の次。	2009	☆心療内科では重度の鬱、身体表現性障害、慢性疲労症候群疑いだった。◎有名な専門医に予約。事前に提出した詳しい問診の記入から「線維筋痛症でいうしかないでしょ！何しに来たの！」等他にも乱暴な言葉の連発で意味不明な言われ方をされた確定診断…。	20115	4件
しない	線維筋痛症 化学物質過敏症	50代	女性	FM4年前発症全身の痛み 筋肉痛 身体の中から針が刺すような痛み 全身体表面日焼けあとのようにヒリヒリ感 怠い 身体を頭を支えるのがしんどい 家事でクタクタ 食器、鍋、水、洗濯物、自分の身体、腕が重く作業がしんどい。聴覚過敏で音で身体が痛い トリガーポイント注射も1日しかもたない CS去年発症 去年の10月 洗剤、シャンプー、の臭いが気になり始め だんだん対象のものも増え、今では化学物質に曝されるとチカチカ感、頭痛、舌に膜がはる感じ、動悸、筋肉痛、関節痛、食欲不振、フラフラ感があります。またアレルギー源が急に増えました。		FM4年前9月確定診断 CS確定診断できない病院ですが治療をふくずみアレルギー科で受けています。		0件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	線維筋痛症 慢性疲労症候群 摂食障害 (PTSDによる拒食症) 過敏性腸症候群 他	50代	女性	その日は、突然やってきた。12年間無遅刻無欠勤で、元気バリバリの給食のおばちゃんだった私。but H20年4月転勤当初からの1ヶ月、毎日の壮絶な職場いじめに耐える日が続いていた。GW直前の日、業務中に顔面にアルミ製のパン箱を思いきり当てられ大量鼻出血。眩暈、嘔吐でもう仕事ができず早退。翌日救急外来受診。全身倦怠、微熱、頭痛、胃腸症状も加わり、身体が鉛のように重く動けなくなった。それから3ヶ月病休。その間13キロ落ちた。ゲッソリ急激に痩せた為生理はパツリ止まった。PMSでけっこう辛かったのも、気にもしなかったがまさかの早期？閉経と後で知る。全身に電気が走る？虫が這う様な異常感覚が起こりそれが激痛に変わっていった。リンパ腺がグリグリ腫れて『悪性リンパ腫』疑いで造影CTを撮られたがレントゲン・胃内視鏡も血液も深刻な異常は無いと原因不明と言われた。あらゆる検査は【異常なし】なので、もうわからない！と心療内科行きになった。3年間適応障害といわれ、悪くなる一方、だんだん盛られていく精神薬に血糖調節がおかしくなってしまった。他クリニックで検査。反応性低血糖症や栄養欠損と診断されると話したら、歩けなくて通院できない事をとがめられ『治療意欲が無い・傷病手当の給料泥棒』『あなたの様な自堕落な生活では治らないから、精神病院に入院して規則正しく寝て起きて作業療法とかしなきゃ。』等の暴言を吐き、慌ててその医師は転院させた。	200805	3ヶ月病休後、無理をして復帰。職場いじめはもっとエスカレート。更に壮絶な2学期を終えた。誰も手伝わなく20キロの食材をを1人で持つ事等、全身の筋肉が悲鳴を上げていた。腎盂腎炎で欠勤したのちには極寒の校庭を1日掃除といういやがらせ懲罰を受け、更に身体は限界に！脚の静脈には血栓ができ腫れあがる。また欠勤だと報復があるので、手術は7月まで延ばさざるを得ず、夏休みを待って手術。静脈血管と血栓を切除。麻酔が悪かったのか頭痛が酷くなった。復帰の条件に1日1万歩と8時間以上の外出という条件を出した市。2カ月ジムに通い毎日1万歩以上をクリアし、やっとリハ許可がでた。そうして復帰に臨んだが精神的負荷も加わるリハビリ出勤は1週間で打ち切り！既に2カ月ジムで更に身体は疲弊していたのです。(後にオーバートレーニング症候群を知る) それ以後もう寝たきりになり3.11後は2階のBED ROOMに上がりず1階の生活に。疼痛・易疲労・微熱・全身発疹・感染症・拒食で点滴生活。死にそう？になり12月29日ギリで専門医に診て貰えた。CFS.FMS.IBS.PTSD.ANで、和温療法2カ月入院。労災申請の所要の為、回復・摂食出来ていないが止む無く退院。以後自宅療養。PS7~8から脱せず、復帰見込めないと失職。疲れたので追記する	201201	0件
する	蘇生後脳症、低酸素脳症、高次脳機能障害、急性心筋梗塞	40代	男性	当時仕事が忙しく深夜帰宅が続く中、健康診断はオールAでしたが、突然の急性心筋梗塞の発症により心肺停止となりました。自覚症状はあまりありませんでしたが、しいて言えば発症1週間前に、胸やけ・背中違和感を感じ、大事をとって会社を1日休んでいたとのこと(家族証言)。	200808	急性心筋梗塞による心肺停止による蘇生後脳症(低酸素脳症)です。救急蘇生と搬送により助命され、4日後に意識回復し、高次脳機能障害が残りました。	200808	0件
する	多発性筋炎・皮膚筋炎	30代	女性	2012年7月中旬頃から、朝起きると足の太ももがしびれるようになるが、朝だけだったのであまり気にしていなかった。8月に入り、しびれが痛みに変わるが、筋肉痛だろうと思っていた。関節痛がはじめる。手指からはじまり全身に及び、歩くことも苦痛になるが、かかりつけの整形外科では『四十肩』との診断を受ける。痛みで足があがらず着替えも困難になる。顎関節の痛みもひどく、口をあけにくいので食事でも進まず、ますます痩せていった。整形外科へは週1で通い続けた。	201207	行きつけの整形外科からの紹介で、近くの総合病院を紹介される。「1か月待ち」と言われたところを、整形外科医院の事務長さんのねばりで2日後にしてもらう。これが無ければ、今の私では無かったかもしれない。紹介された先で、問診・血液検査・MRI・レントゲンなどの検査を行い、確定診断を受ける。	201209	1件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	多発性硬化症	40代	女性	灼熱痛、悪寒、発熱、下痢、倦怠感の様々な症状を自覚し、急性横断性脊髄症を発症。	200611	多発性硬化症専門医により、セカンドオピニオンにて確定診断される。	201111	0件
する	多発性硬化症	40代	女性	多忙でまともな食生活も怠った為だと思い、疲れたので近所の総合病院の整形外科にて受診するも思い当たる節があると順天堂へ。ウートフ、お腹の極度な痺れ、首を下や左右に動かすと足の先から頭の毛穴までジーンとしびれが走る	200705	MRIの画像頭部に十数個の脱髄、頸部にはうずらの玉子大の脱髄。ルンバールや視力検査を経て多発性硬化症確定	200806	0件
する	多発性硬化症	30代	女性		201106		201107	0件
する	多発性硬化症	40代	男性	突然食べ物を飲み込む辛くなり、顔面の感覚鈍麻もあり、脳神経外科を受診。直ぐに脳のMRI撮影。その時点で多発性硬化症の疑いありで別病院の神経内科へ紹介され、その病院で認定されました。ステロイドでの治療は行わず、インターフェロン注射のみ。右足の脱力や牽制や痛みなど再発を繰り返したため、MSキャピンの紹介で国立精神・神経医療研究センターへ転院。長期入院でステロイド治療、血漿吸着療法など様々な治療を受け退院。2012年中も左手指の感覚鈍麻、左足脱力などの再発があり入院治療。退院後の現在も左手指の感覚鈍麻が残り外来で飲み薬を調整中。	200806	MRI、髄液検査で明らかに多発性硬化症の所見ありで診断。インターフェロン療法開始のため、すぐに医療費助成申請。	200807	5件
する	多発性硬化症	30代	男性	左足の痺れ。左手薬指・小指の痺れ。複視。身体のバランス感覚の悪化。集中力の低下。体温上昇時の体のふらつき・痺れの悪化・集中力の低下。詳細の時期は不明だが、軽度の複視と左足の違和感は2008年頃から自覚していたと思われる。2013年の診断で明確に意識。2013年1月時点では歩行に杖が必要。調子が悪い時には車椅子を使用。2013年9月時点では歩行に杖のみ。常に歩行に杖が必要なわけではない。	201301	多発性硬化症。	201301	1件
する	多発性硬化症	40代	女性	2000年4月から仕事が激務で肉体疲労・ストレスMAXの状態であった。プライベートでもストレスを抱えていた2000年9月中旬、朝起きたら右手が痺れていた。ある日突然のこと。午前中には右半身、午後には右下肢にも麻痺が及んだ。右腕は完全に脱力。三連休中だったので、休み明けに地域の大きな病院の整形外科を受診。レントゲンを撮り頸椎からくるものと思われ、二日様子を見たが症状は悪化する一方。無理矢理MRIを撮ってもらったところすぐに大学病院を紹介された。神経内科の病気になるだろうと言われ即入院し治療開始した。症状が出てから一週間のこと。	200009	2000年9月～11月の入院中に頭部・頸椎・腰のMRIを撮り、頸椎に病巣があった他、頭部にいつのものかわからない病巣があったため、初回の入院で確定診断となった。	200011	2件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
しない	多発性硬化症、視神経脊髄炎	20代	女性	ある日、昼寝したあとにバイトに行き、その最中に『なんか右脚がかくかくするなあ。』と思ったのが一番最初。その一週間後には明らかに脚引きずって歩いてました。	200402	確定診断が下りたのは異変を感じてから10日ほどたった頃。まず、一週間後に近所の総合病院の整形外科で検査→そこで紹介され2日後に大学病院の分院へ→さらに翌日、そこから大学病院の本院へ。で、即確定、即入院。	200403	4件
しない	多発性硬化症、視神経脊髄炎	40代	女性	左の肩の感覚がにぶくなりました。	199305	三井記念病院脳外科で多発性硬化症と診断されました。	199310	3件
しない	多発性硬化症、視神経脊髄炎	60代	女性	発症・入院：2012年4月22日、足首から先の麻痺に始まり、一兩日中に胸から下の麻痺に至る急激な進行を呈した。ステロイドパルス2クール、血漿交換7回（5月）実施 回復期リハビリ病院へ転院：2012年6月21日 退院：2012年8月18日、以後、リハビリのため退院時に紹介を受けたクリニックに通院	201204	NMO：東北大（2012年5月）		12件
する	多発性硬化症、視神経脊髄炎	30代	-	発症：四肢麻痺 症状：四肢麻痺、視力障害、排泄障害、嚥下障害	1995			13件
しない	多発性硬化症、視神経脊髄炎	40代	女性	2012.2月発症でも自分では2008年からだと思っています	2012	2012年、2月。頸髄腫瘍切除手術予定で、九州大学病院脳神経外科に入院。術前の検査は、ルンバール、CT、MRI、PET。上記検査で、頸髄のみならず 胸髄、脳幹、脳梁、にも病巣見つかかり、神経内科に転科。3月。MS確定。アクアポリン4陰性。		0件
する	多発性硬化症、視神経脊髄炎	30代	男性	【発症】95年頃に下半身に痺れが現れる。何科を受診したらいいかわからず、痺れだけで運動麻痺が出ているとかではなかったので、放置。97年初冬に左目の焦点が合わなくなり、NTT関東病院の眼科を受診。MRIを撮り、眼科の病気ではなく神経内科の病気ということで神経内科に転科。【兆候】				0件
する	多発性硬化症、視神経脊髄炎	40代	女性	めまい吐き気が長く続いたので、近くの脳神経に。MRI異常なし。点滴投薬。	2004	眼球運動痛,左眼暗くなる,左手首痺れ,腰下感覚障害(薄い布かゴムがまとわりついているような)掛かり付けの眼科に何度も行くが[悪い所はない]吐き気,めまい,立てない,歩けない.総合病院MRIで異常あり、即入院。	200611	23件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	多発性硬化症、視神経脊髄炎	40代	男性	初発1か月前から右足首の激痛その後、発熱と共に両足のしびれ。裸足で歩いても、厚い布団の上を歩いているような感覚。歩くことはできるが、自分の意志が思うように足に伝わらない。体中あちこち場所が変わって痛みが出てくる。右半身の感覚障害。特に右手の触覚。微細な凹凸がわからなくなる。腹部の反射の亢進。入院をするまでは、ミオパチーの疑い診断だった…。自分のライフヒストリーを読んでいただく方へ…。MSは症状の個人差が激しい病気です。患者ひとりひとりが、それぞれの病気の経過をたどっていきます。こんな経過をたどってきた患者もいるんだな、程度で見ただけだったらうれしいです。	199305	確定診断には11年かかってしまった…。時間と人のめぐり合わせが悪かった、としか言いようがないと思う。	200406	9件
しない	多発性硬化症、視神経脊髄炎	60代	男性	1992年3月に原因不明の回転性目眩が起きて動けなくなりました。医者にかかりMRI検査によって、小さなMSが10数個あると言われて、多発性硬化症の疑いがあると言われました。	199203	1995年に激しい頭痛に見舞われた後に、MRI検査をしたら、右脳の後頭葉にMSを確認されて診断確定しました。	199505	0件
する	多発性硬化症、視神経脊髄炎	30代	男性	1992年秋頃目眩と嘔吐から、平衡感覚障害（歩行時に右側に寄る）と複視を併発。これが最初の症状とします。1994年10月頃に、左下肢の感覚障害を発症。その後同年11月に、右下肢歩行障害を発症し翌月京大病院に検査入院して翌月多発性硬化症を診断。2000年7月に宇多野病院に転院し、排尿障害、手の痺れ、反応の遅さをさらに診断受ける。	1992	1994年11月の京大病院初診時に、すでに多発性硬化症の疑いを宣告されていました。翌月入院し、MRI単純撮影、髄液穿刺、筋電図、血液検査など検査を受け確定する。	199501	6件
しない	多発性硬化症、視神経脊髄炎	20代	女性	味覚障害、レルミット兆候	200907	MSの疑いと診断、視神経炎	201201	1件
する	多発性硬化症、視神経脊髄炎	30代	女性	右手の痺れが現れる。病院へ行くも原因がわからずビタミン剤の処方のみ。しばらくすると痺れは消る。その後、両足の痺れと脱力が現れる。	200802	ヘルニアの疑いと言われる。2つ目の病院にて精密検査の結果、多発性硬化症と診断される。パルスにて治療を行うも痺れは完全に消えず。	200805	0件
しない	多発性硬化症、視神経脊髄炎	40代	女性		199305		199310	7件
しない	多発性硬化症、視神経脊髄炎	30代	-					2件
しない	潰瘍性大腸炎	30代	男性			実家に戻って市民病院の内視鏡検査でようやく確定診断	200601	0件
する	脳脊髄液減少症、線維筋痛症、慢性疲労症候群、軽度外傷性脳損傷	40代	女性	脳脊髄液減少症・線維筋痛症・慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎)・軽度外傷性脳損傷 頭痛・めまい・全身打撲様の痛み・耳鳴り・痙攣・意識喪失・不明熱・痺れ・熱感・易疲労感・筋力低下・歩行困難など	200603	脳脊髄液減少症・線維筋痛症・慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎)・軽度外傷性脳損傷	200708	1件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
しない	複合性局所疼痛症候群I型	40代	男性	はじめまして!タクシー業務中にケツからドカン追突されて両下肢廃用、左上肢廃用、右上肢機能不全、体幹機能低下、外傷性痙攣、重度ADL障害とかになっちゃった元中年暴走族です。今はからだの中の交感神経が暴走して、介護してもらって毎日過ごしている今日この頃です。とにかく宜しく御願致します!!(^_^)v		複合性局所疼痛症候群I型(RSD) 体の右上肢機能障害除く全身廃用症候群 とにかく痛みと不動のからだ毎日格闘中です。		0件
しない	慢性疲労症候群	30代	女性	POTS、シェーグレン症候群を伴う 慢性疲労症候群		POTS、シェーグレン症候群を伴う 慢性疲労症候		0件
しない								1件

新規薬剤・機器の研究開発を必要とする難治性神経・筋疾患患者における ナラティブに基づく難治性疾患データベースと臨床評価法に関する研究

研究分担者 立岩 真也 立命館大学大学院 先端総合学術研究科 教授

研究要旨

「難病 nambyo」<http://www.arsvi.com/n02.htm>、およびそこからリンクされる「難病 2014」「難病 2015」（<http://www.arsvi.com/n022015htm>、等）個々の疾病別の頁を作成・更新・増補し、広く情報を提供するとともに、各ページから「厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト」にリンクさせ、告知・広告した。

A. 研究目的

「難病」関連の情報を広く収集し、ホームページを媒体として発信する。もって、「患者情報登録サイト」の存在を告知し、加入を推進することを目指す。

B. 研究方法

各種メーリングリストからの情報、新聞社・放送局の報道、研究報告・闘病記などを収集し、整理した上で、公開されるべきまた公開可能な情報を、HPに、メンバー限定の「患者情報登録サイト」と別に、時系列および各疾患別に掲載していく。

（倫理面への配慮）

掲載情報は公開されている情報に限定した。

C. 研究結果

<http://www.arsvi.com/n02.htm> 上からの疾患別、年別他のファイルは 200 超。そこからさらに、書籍、論文、報告などの案内あるいは全文を掲載する多数のページを作成し、閲覧することもできるようにした。医学・医療的情報は難病情報センターのページ他にリンクさせ、それで情報を得てもらうとともに、本人や家族による著作や患者会等による催しの情報、社会科学領域を含む研究成果の掲載、関連制度・制度改革関連情報の提供を行なった。「難病」という日本固有の範疇に関わる概説、も加えた。また関連するメ

ーリングリストほかにフェイスブック、ツイッター等で告知・広告した。

このページ群を収録し、その表紙からこのたびの研究プロジェクトのトップページ（「難病」と表示表）にリンクされているウェブサイト（<http://www.arsvi.com/>、「生存学」で検索）の年間累計ヒット数は約 1000 万となり、告知および情報提供の役割を果たすことができた。さらに、こうした情報を収集・提供する立場から「患者情報登録サイト」のあり方に関わる議論に加わり、提言を行なった。

D. 考察

本研究ではまず、公開すべきものは公開し、限定すべきものは限定し、相互にリンクさせるという仕組みの意義を検証しようとした。性格の異なる 2 つがあることを人々が知り、多くの人を得るべき情報を得るとともに、それをきっかけにして、希望する人は自らによる情報提供・相互利用を目指す「登録サイト」に加入し活用することができる。2 種類のサイトを併行・併用していくこの仕組みが有効であることが示されたものと考えている。

そしてこの試行を通し次になすべきことも明確になってきた。双方を利用しながら、例えば治療に必要な情報や制度・政策や生活に便利な工夫など、個々の疾病・障害に対応した情報を、必要な人に個別に届ける仕組みを作ることができ

るだろう。また個人的な情報の中でも公開可能な部分を抽出し知らせることもできるはずである。

E. 結論

「患者情報登録サイト」へのより多くの人の自発的・積極的な参加、情報提供を得るためには、まずそれが知られることが必要であり、また、自らが情報を提供するとともに自らが得られる情報があることが望ましい。そしてその情報の多くは公開されるべきものでもある。そのためには今回採用した2つの並行・連携が最適である。今年度私たちが試行した公開の活動については、公的な資金を得ることを明示しつつ（今回は各ページ下に記載）、一定の独立性をと恒常性を有する研究機関が望ましい。さらに対象疾患を拡大するなど、活動の拡大・拡張を今後ともはかっていく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

『自閉症連続体の時代』2014 みすず書房

「存在の肯定、の手前で」 2014 田島明子編『「存在を肯定する」作業療法へのまなざし——なぜ「作業は人を元気にする！」のか』 三輪書店

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし

神経難病患者のための PRO に関する研究 ：サポートグループ、集団支援アプローチの研究 研究分担者 中島孝 国立病院機構新潟病院 副院長

研究要旨

神経難病および神経・筋疾患の患者と家族へのケアにおいて、患者の報告するアウトカム (PRO) を基にして、進行する病態のさまざまな局面で葛藤を抱える患者・家族を支援するために、患者・家族に内在する力をひきだし、自己肯定感を取り戻す支援法として集団アプローチ（集団心理療法）におけるコミュニケーション援助技法を研究してきた。今回、集団アプローチに関して実際の臨床で実践し意義が理解できるように、①シナリオロールプレイを通しての学習、②仮想サポートグループシナリオを通しての学習、③サポートグループの実践を学習し、促進的会話スキルの習得を目指した研修会を開催した。その結果に関する参加者アンケートについて研究をおこなった。

共同研究者

後藤清恵

(国立病院機構新潟病院 臨床心理室長)

A. 研究目的

集団的支援において、集団のダイナミクスの活用が重要である。その運用は、研修を積んだリーダー (leader) , コ・リーダー (co-leader、共同リーダー) が、グループにおいてキーワードを把握しながら会話のフィードバックサイクルと会話内容の肯定的リフレームがメンバー (参加者) 間で展開できるようにし、会話のネットワークを促進させる必要がある。これはいわゆる促進的会話スキルと言われ、この技法の習得が集団的支援の実施には望まれる。本研究では、臨床現場の要請に応え、促進的会話スキルを体験的に学習する機会を提供し、広く実践を進めることを目指した。

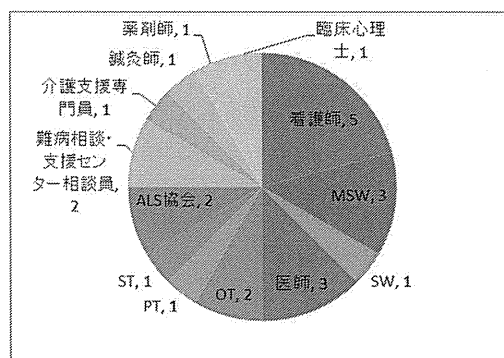
B. 研究方法

難病医療を行っている関係機関の医師、看護師、医療ソーシャルワーカー、作業療法士などの多専門職種に参加を呼びかけ、「神経難病ケアにおけるサポートグループ研修会(基礎編)」を実施した。

(倫理面への配慮)

アンケートを行い分析することを参加者に事前に了承を得た上で、参加してもらった。

1) 対象：神経難病ケア施設を行っている職員など 24 名で職種の内訳は以下円グラフの通りである。



2) 研修プログラムは以下のように講義とグループワークにより構成した。

10:00～10:15 講義：医師からみた「難病ケアとしてのサポートグループ」

10:15～10:35 講義：「集団心理療法のアプローチと促進的会話技術」

10:40～12:30 実習 1：「促進的会話の技術」の学習 (シナリオロールプレイ)

12:30～13:30 昼休み

13:30～14:30 実習 2 (小グループ学習)

仮想サポートグループで促進的会話技術の学

習

(14:30～14:45 休憩)

14:45～16:00 実習3 (小グループ学習)

サポートグループの実践

16:00～16:20 質問と討議、アンケートの記入

3) 実習の内容

〈実習1〉全体でのワーク

実際のサポートグループのシナリオロールプレイを通して、促進的会話スキルを学習した。

- ① スタッフがシナリオロールプレイを実施し、促進的会話スキルを示す。
- ② 促進的会話スキルについて説明をする
- ③ 確認・疑問点について検討する

*促進的会話スキルは、以下の4項目をポイントとした。

1. 話の中の3つの要素を聞き分ける・明確化
2. キーワードの把握 (go around)
3. キーワードを使い、肯定的リ・フレーム (フィードバックサイクルの一例)
4. キーワードを使い、会話の促進と混線を解決 (ネットワークサイクルの一例)

〈実習2〉小グループでワークとして、仮想サポートグループシナリオを通して体験学習をおこなった。

- ① 仮想グループのシナリオで役割を決め、ロールプレイを行う。
- ② ロールプレイ後、実習1で学習した促進的会話スキルを具体的に理解する。

方法は、leader, co-leader の介入が4項目の促進的会話スキルどの作業内容かについて、討論し確認した。

※スタッフはメンバーの理解を引き出し、確認
 〈実習3〉小グループのワークで、仮想サポートグループのシナリオの続きを作成し、促進的会話スキルを実践的に学習した。

- ① 仮想グループのシナリオで役割を決める
- ② 各グループで、シナリオ (会話の混線) の続きを、役割になりきって作成する

③ ロールプレイ後、コミュニケーションプロセスの変化について、メンバー間で、気づきの作業を行い、その気づきを元に新たなロールプレイを行った。

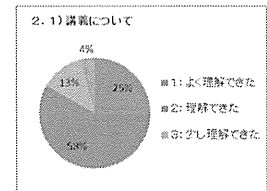
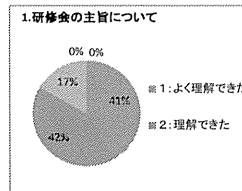
④ leader, co-leader 役を交代し、②③を行う (3回実施が目標)

⑤ 最後に全体で共有する (発表者・記録者を決めておく)

※スタッフは、メンバーの理解、考えを引き出し、解決へのコミュニケーションプロセス作成作業を手伝った。

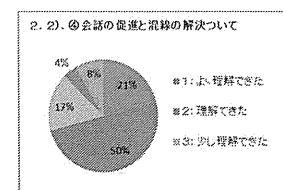
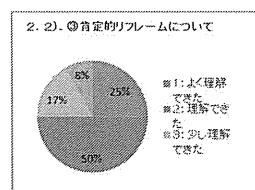
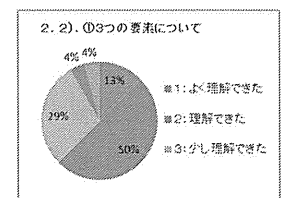
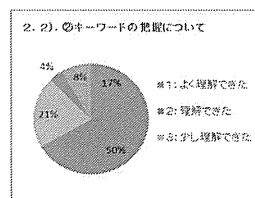
C. 研究結果

参加者が記入したアンケートを集計した。アンケートはすべての項目で4段階評価 (1:よく理解できた 2:理解できた 3:少し理解できた 4:理解できなかった) で、自由記載も求めた。



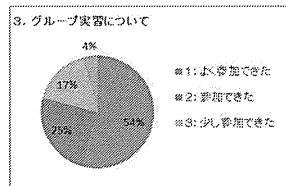
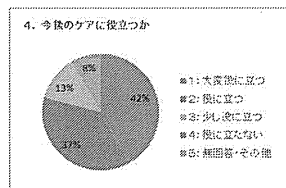
〈 1, 2.1) について自由記載 〉

- グループケアサポートの意義、大切さが分かった。
- 患者や家族の力を引き出すことを理解した。
- 治らない疾患、変性疾患患者への関わりを、根本から見直させられる重厚な内容でした。



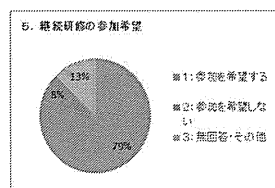
〈 2.2) ②～④について自由記載 〉

- リーダーが思うキーワードではなく、参加者が思うキーワード。
- ただ実際の面接場面でキーワードをきき流さないか心配。
- 経験を積んでいきたい。
- “肯定”を大切にすること。
- 会話を戻す重要性は元々感じていたが、その具体的なスキルを学んだ。
- キーワードをみつけられないと混線を回避できないので、会話の中でいかにキーワードをみつけるかが大事。
- キーワードの理解が難しかった。
- 実際にグループを行うと、何がキーワードかわからない。



〈 3、4 について自由記載 〉

- 日常の会議と違う世界を体験でき、新鮮。（スイッチを、モードを切りかえる）服を着る脱ぐことの大切さ。
- メンバーの何気ない発言が、自分の気づきにつながり、
- 考え方の幅が広がった。リーダーの役割が理解できた。



〈 5 について自由記載 〉

- 心のリフレッシュになりますので、お願いします。
- 今回の研修で十分に理解できたと言えます、

次回に参加して良いか自信がなく迷う。

〈 全体を通して自由記載 〉

- グループワークが効果的な学びの場となっていた。
- 継続的な学びが必要。
- 難病に限らずすべての障害、問題のサポートグループに役立つ内容。
- 様々な地域の方々と話しができ、心がホッとになった。
- 専門職種へどうシフトして行ったらいいか、連携の仕方も学びたい。
- 対話を文章に起こし、その中から会話の技術を見つけ出す作業が非常に有意義だった。

D. 考察

本研修会はその主旨を 83% の高い理解を得てスタートし、「グループケアサポートの意義、大切さが分かった。」「患者や家族の力を引き出すことを理解した」などの自由記載を得て、研修の意義を参加者は理解できたと考えられた。本研修会の最大の目的である促進的会話技術の 4 項目の学習については、平均 70% の理解であった。参加者の自由記載にあるように、集団コミュニケーションを促進的に進める会話技術習得に体験学習による機会が少なく、79% の参加者が継続的研修を望み、継続的学習への意欲につながったと理解する。具体的な内容では、4 項目の促進的会話技術のうち、「キーワードの把握」学習については、67% の理解で習得が難しいことが分かり、臨床現場で実践するには継続的体験学習が必須であり、加えて、技術習得における 5 時間という短い研修時間の限界が理解された。しかし、「肯定的リフレーム」学習では 75% の参加者が理解した。難病ケアサポートグループ実践において、メンバーの発言を肯定的にリフレームできることはメンバーの肯定感を高めるための大切な技術であり、先に述べた継続学習への意欲につながる機会となっ

た。

E. 結論

神経難病患者・家族ケアのためのサポートグループ（集団支援アプローチ）の臨床現場への浸透を目指して、「促進的会話技術研修会」を開催し、ロールプレイを手法としたグループワークによる体験学習をもとに研究を行った。5時間という研修時間は、4項目の促進的会話技術の習得には十分ではなかったが、「肯定的リフレーム」技術は参加者により理解され、習得されたと考えた。難病という困難な病気に向き合う患者・家族にとって、肯定的コミュニケーションの重要性を示し理解を得た。サポートグループの意義を理解するために、この研修会は有効な方法と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 後藤清恵, 医療現場での家族・夫婦アプローチ」精神療法 2014;40 巻 5号:674-679, 金剛出版
2. 後藤清恵, MDT のための神経難病ケアにおける心理サポート技術と集団アプローチ, 2015 年, 総合診療 vol. 25 no3 252-254, 2015
3. 中島孝, 客観から主観へ, 総合診療: vol. 25 no3 197, 2015
4. 中島孝, 難病ケアにおけるコペルニクスの転回 臨床評価を患者・家族の主観的評価に変える, 総合診療: vol. 25 no3 206-209, 2015
5. 大生定義, 中島孝, 個人の生活の質 QOL と PRO 評価とは何か?, 総合診療: vol. 25 no3 222-226, 2015
6. 遠藤寿子, 中島孝, 神経・筋難病疾患の呼吸ケアの進歩, 総合診療: vol. 25 no3 238-241, 2015
7. 中島孝, 神経難病患者の生活の質の質評価, 作業療法ジャーナル, 49(1), 14-19, 2015
8. 中島孝, 第 I 部 難病の基礎と理解 I-2 対象の理解 [5] 疾病や障害の受容 P51-52, 2014
9. 中島孝, 第 I 部 難病の基礎と理解 I-2 対象の理解 [6] QOL の向上 P53-

56, 2014

10. 中島孝, 難病の画期的治療法 HAL-HN01 の開発における哲学的転回, 現代思想, vol. 142, 第 13 号, 137-145, 2014
11. 中島孝, 脳, 脊髄, 神経・筋疾患に対する HAL® の医療応用の基本戦略—医師主導治験の経験から, 臨床評価, Vol. 42, No. 1, 31-38, 2014
12. 中島孝, ロボットスーツ “HAL-HN01 (医療用 HAL)”, 医学のあゆみ, Vol. 249 No. 5, 491-492, 2014
13. 中島孝, ロボットスーツ HAL による歩行改善効果の可能性, 日本医事新報, No. 4691, 50-51, 2014
14. 中島孝, 26 ロボットスーツ HAL の医療への応用, 人間関係教育と行動科学ブック, 東京女子医科大学人間関係教育委員会編, (株)三恵社, 230-239, 2014. 4. 8
15. 中島孝, Precursor 先駆者 ロボットスーツで挑む神経難病のエキスパート, ドクターズマガジン, No. 174 April 4, P22-25, 2014

2. 学会発表

1. HAMの新薬とロボットスーツによる治療法についての講演会、「HAM歩行障害に対する新しい治療、ロボットスーツHAL-HN01による治験準備について」（鹿児島県民交流センター 2014年4月20日）
2. 第55回日本神経学会学術大会 ふくおかブレインフェア、「こんなときは神経内科へ行こう（装着型ロボット）」（福岡国際センター 2014年5月23日）
3. 第55回日本神経学会学術大会 シンポジウム26 身体と機器とのインタラクティブバイオフィードバックに基づく新たなリハビリテーションへ、「ロボットスーツHALによる治療の実際と展望」（福岡国際会議場 2014年5月23日）
4. 第4回ロボットリハビリテーション研究大会 特別講演、「ロボットスーツHALによるリハビリテーションの臨床応用～サイバニクスによる随意運動機能改善とは何か？HAL-HN01治験のめざすもの～」(札幌コンベンションセンター 2014年7月26日)
5. 工学的関心に則したロボット倫理学の構築研究会、「難病における画期的治療法の開発における転回 (philosophical revolution) —ロボットスーツ医療機器モデルHAL-HN01治験とは何か」（京都大学吉田キャンパス 2014年8月9日）
6. 第1回日本HTLV-1学会学術集会、「HAMの歩行不安定症に対する歩行改善プログラムに関する検討」演者：遠藤寿子（東京大学医科学研究所 2014年8月23日）
7. レギュラトリーサイエンス学会第4回学術大会シンポジウム講演、「ロボットスーツHAL-HN01の医師主導治験の経験から」（一橋