

| 著者名 | 論文題目 | 雑誌名 | 巻：頁，西暦年号. |
|-----------------|--|--------------------|---------------------------|
| 伊藤道哉 | 遺伝子社会の光と陰 | 真理と創造 | 第27巻，第1号:111-115, 1998 |
| 伊藤道哉、他 | 高齢者の健康度と経済評価の統合2，地域調査に基づく介護負担の社会経済分析 (2) | トータルケアマネジメント | 第3巻，第2号:46-63, 1998 |
| 伊藤道哉、恒松由記子、掛江直子 | がん素因遺伝子診断の倫理確立を目指して「ガイドライン (案)」に関する調査報告 | 第10回日本生命倫理学会抄録集 | 1998 |
| 濃沼信夫、伊藤道哉 | システムモデルを用いたがん診療の経済分析 第57回日本癌学会総会抄録集 | JJCR | Vol. 89, Supplement: 1998 |
| 濃沼信夫、伊藤道哉 訳 | がん患者の心を支える「がんはここまで治る」 | 別冊日経サイエンス | 1998 |
| 伊藤道哉 | がん遺伝子の解明 | 看護部門 | 第11巻，第6号:93-107, 1998 |
| 伊藤道哉、他 | 高齢者の健康度と経済評価の統合1，地域調査に基づく介護負担の社会経済分析 | トータルケアマネジメント | 第3巻，第1号:91-96, 1998 |
| 伊藤道哉 | 高齢者権利擁護の法的整備と自己決定権 | 臨床老年看護 | 第5巻，第6号:99-109, 1998 |
| 伊藤道哉 | がん遺伝子に挑む | 看護部門 | 第11巻，第5号:68-78, 1998 |
| 伊藤道哉 | 高齢者権利擁護の法的整備と介護保険 | 臨床老年看護 | 第5巻，第5号:104-110, 1998 |
| 伊藤道哉 | 遺伝カウンセリングにおけるナースの活躍 | 看護部門 | 第11巻，第4号:74-80, 1998 |
| 伊藤道哉 | 高齢者へのアドボカシーの前に | 臨床老年看護 | 第5巻，第4号:87-94, 1998 |
| 伊藤道哉 | 家族性腫瘍の遺伝子検査 | 看護部門 | 第11巻，第3号:67-74, 1998 |
| 伊藤道哉 | 高齢者虐待退治の手の内 | 臨床老年看護 | 第5巻，第3号:77-85, 1998 |
| 伊藤道哉 | 遺伝子検査社会の到来 | 看護部門 | 第11巻，第2号:63-70, 1998 |
| 伊藤道哉 | 新しい健康指標を求めて 第7回 ADLと生活満足度に配慮した高齢者介護費用の経済分析 3 | Nurse Data | 第19巻，第2号:88-94, 1998 |
| 伊藤道哉 | EIジズムが高齢者虐待を生む | 臨床老年看護 | 第5巻，第2号:99-104, 1998 |
| 伊藤道哉 | 新しい健康指標を求めて 第6回 ADLと生活満足度に配慮した高齢者介護費用の経済分析 2 | Nurse Data | 第19巻，第1号:87-92, 1998 |
| 伊藤道哉 | 家族性腫瘍における遺伝子診断の研究とこれを応用した診療に関するガイドライン (案) に関する調査報告 | 家族性腫瘍研究会Newsletter | No. 4:2-3, 1998 |

| 著者名 | 論文題目 | 雑誌名 | 巻：頁，西暦年号. |
|--|--|--------------------------------|---------------------------|
| 内山映子、水島洋 | 医療情報 | カレントトセラピー別冊1998 | vol. 6 No. 7: 87-92, 1998 |
| 内山映子、水島洋 | 患者のQOL. 教条に対するネットワークの効果 | 第18回医療情報学連合大会論文 | 454-455 |
| 古井英介、榛沢和彦、星山真理、中島孝、福原信義 | 僧帽弁狭窄を伴わない左房内球状血栓による脳血栓症：診断における経食道エコー法の有用性 | 臨床神経 | 38: 13-16, 1998 |
| 岩島由子、坂田八重、八子 円、福原信義 | 新潟県上越地区における福祉制度の実態に関する研究 | 公衆衛生 | 62: 512-516, 1998 |
| 福原信義 | Marinesco-Sjogren syndrome | 診断と治療 | 86 (増刊号): 101, 1998 |
| 江口研一、福原信義、濱口恵子、三丸敦洋 | 緩和医療・現状と展望 | カレントトセラピー | 16: 1280-1293, 1998 |
| 平沢由美子、若葉陽子、石合純夫、坂尻顕一、福原信義 | 特異な発話状態を呈したMarchiafava-Bignami病の1例 | 神経内科 | 48: 451-456, 1998 |
| 古井英介、中島孝、福原信義、榛沢和彦、江塚勇 | 両側頸動脈閉塞症に伴う言語障害に対し、頭蓋外一頭蓋内バイパス手術が著効を示した1例 | 脳卒中 | 20: 281-285, 1998 |
| 古井英介、榛沢和彦、林恒美、中島孝、福原信義、高守正治 | 心原性脳塞栓症における微小栓子信号の検出：TCDによる微小栓子検出における問題点 | Neurosonology | 11: 123-125, 1998 |
| 福原信義 | ミオクローヌスを伴うミトコンドリア異常症 | 小児内科 | 30: 1152-1155, 1998 |
| 福原信義 | 難病の緩和医療の進歩と今後：QOLの向上に向けて | 難病医学研究財団ニュース | No. 22: 10-11, 1998 |
| 近藤泰志、征矢秀樹、深井克明、高橋洋史、熊沢良彦、吉田佳一、中島孝、福原信義 | 視線入力HMD装置の開発：難病患者のQOL向上を目的とした意志・情報伝達装置の試作 | 島津評論 | 55: 215-220, 1998 |
| 鈴木順美、高橋いま子、峰村勇一、袖山千恵子、船崎美子、高橋ひで子、福原信義 | 在宅ALS患者の流えん対策に関する研究：在宅用の低圧持続吸引器の作製 | Brain Nursing | 15: 53-56, 1999 |
| 石田千穂、福原信義 | 基礎疾患と重症度にあわせた嚥下障害への取り組み - 経管栄養と胃瘻を中心に | 難病と在宅ケア | 4: 32-34, 1999 |
| 福原信義 | Dyssynergia cerebellaris myoclonica | Clinical Neuroscience | 17: 434-435, 1999 |
| Ozawa, T., Tanaka, H., Nakano, R., Sato, M., Inuzuka, T., Soma, Y., Yoshimura, N., Fukuhara, N., Tsuji, S. | Nocturnal decrease in vasopressin secretion into plasma in patients with multiple system atrophy | J. Neurol. Neurosurg. Psychiat | 67: 542-545, 1999 |
| 石田千穂、中島孝、林恒美、遠藤稔、福原信義 | 長期栄養管理を要する神経疾患患者における胃瘻造設の有効性と合併症の検討 | 神経治療学 | 1999 (9月号掲載予定) |
| Furi, E., Hanzawa, K., Ohzeki, H., Nakajima, T., Fukuhara, N., Takamori, M. | Tail sign associated with microembolic signals | Stroke | 30: 863-866, 1999 |

研究結果報告書（研究成果の刊行に関する一覧表）

VTR

| 監修 | 標題 | 制作 | 発行西暦年号 |
|------------|---|----------|--------|
| 川島みどり、菱沼典子 | 臨床看護シリーズ 看護技術を科学する 1. 排便・排ガスの援助技術 -腰背部温罨法の温罨法- | 東京シネ・ビデオ | 1998 |
| 川島みどり、菱沼典子 | 臨床看護シリーズ 看護技術を科学する 2. 足浴は睡眠を誘うか | 東京シネ・ビデオ | 1998 |
| 川島みどり、菱沼典子 | 臨床看護シリーズ 看護技術を科学する 3. 背面開放端座位の原理と効果 | 東京シネ・ビデオ | 1998 |
| 川島みどり、菱沼典子 | 臨床看護シリーズ 看護技術を科学する 4. 座っていきいき在宅ケア | 東京シネ・ビデオ | 1998 |

平成 10 年度
特定疾患に関する QOL 研究班
「地域ケア・ガイドライン」分科会
報告書目次

目 次

第 1 章

| | | |
|----------------|-------|---|
| ガイドライン作成の趣旨と視点 | 福永 秀敏 | 1 |
|----------------|-------|---|

第 2 章

(個別例)

| | | |
|----------------|-------|----|
| 1. 保健所主導型 (I) | 中村 知江 | 3 |
| 保健所主導型 (II) | 近藤 紀子 | 5 |
| 2. 専門病院主導型 (I) | 福永 秀敏 | 7 |
| 専門病院主導型 (II) | 難波 玲子 | 9 |
| 3. 市町村主導型 (I) | 上野えりか | 12 |
| 市町村主導型 (II) | 上野えりか | 14 |
| 4. 患者会主導型 | 豊浦 保子 | 16 |

(モデル的地域)

| | | |
|---------------|--------|----|
| 1. 新潟市 | 松原 奈絵 | 19 |
| 2. 船橋市 (千葉県) | 中村 知江 | 23 |
| 3. 東京都 | 百済 さち | 26 |
| 4. 八鹿町 (兵庫県) | 近藤 清彦 | 30 |
| 5. 姶良町 (鹿児島県) | 上野 えりか | 36 |

第 3 章

| | | |
|------------------------------|--------|----|
| 1. ケアマネジメントとは | 久保 裕男 | 45 |
| 2. 地域でケアするための医療機関の役割 | 近藤 清彦 | 47 |
| 3. 保健所主導の立場から | 近藤 紀子 | 54 |
| 4. 専門病院主導の立場から | 難波 玲子 | 56 |
| 5. 地域医師会の役割 | 近藤 紀子 | 58 |
| 6. 患者会の役割 | 水町 真知子 | 60 |
| 7. 調整会議の役割 | 笠井 武史 | 63 |
| 8. 難病ケース検討会 | 若林 佑子 | 65 |
| 9. ケアマネージャーの役割 特に在宅人工呼吸器装着者に | 豊浦 保子 | 68 |
| 10. 人工呼吸器装着患者の在宅療養支援体制作り | 中村 知江 | 70 |
| 11. 患者ケアと心理的援助 | 後藤 清恵 | 79 |
| 12. 誰が、どこが主導するか | 福永 秀敏 | 82 |
| 13. 連絡から連携、そして統合へ | 福永 秀敏 | 84 |

| | | |
|------|-------|----|
| おわりに | 福永 秀敏 | 85 |
|------|-------|----|

平成 10 年度 ワークショッププログラム

厚生省特定疾患に関する QOL 研究班

「在宅ケア・ガイドライン作成研究」分科会 ワークショップ プログラム

開催日：平成 10 年 8 月 29 日（土）

場 所：アルカディア市ヶ谷（私学会館）「伊吹」

11：00～ 班長挨拶

11：05～

講演①

「難病対策における制度改革・・・在宅ケア・ガイドライン作成のねらい」
三丸敦洋先生（厚生省エイズ疾病対策課、課長補佐）

11：35～

講演②

「人工呼吸器装着患者の在宅生活における諸問題」
牛込三和子先生（東京都神経科学総合研究所社会科学総合研究部）

12：05～13：00 昼食（班員会議）

13：00～

報告と討論：

各地区における在宅ケアの実状について

- 1) 新潟地区における実状（20分）
松原奈絵（新潟市保健所）
- 2) 東京都小平地区における実状（20分）
百済さち（東京都多摩小平保健所）
- 3) 東京都八王子地区における実状（20分）
近藤紀子（東京都八王子保健所）
- 4) 千葉県における実状（20分）
中林知江（千葉県船橋保健所）
- 5) 鹿児島県における実状（20分）
上野えりか（鹿児島県始良町役場）
- 6) 大阪周辺における実状とセルフグループ（患者会）の育成、啓蒙活動（30分）
豊浦保子（日本 ALS 協会近畿ブロック）
- 7) 在宅ケアにおける心理的サポートについて（20分）
後藤清恵（国立療養所犀潟病院心理療法士）

15：30～「在宅ケア・ガイドライン」のまとめ方の基本方針について（30分）

福永秀敏（国立療養所南九州病院）

16：00 終了予定

平成 10 年度 班会議プログラム

厚生省特定疾患に関する QOL 研究班

第3回班会議 プログラム

開催日：平成10年12月19日（土）

場 所：全共連ビル 大会議室

9:00 開会の辞

班長 福原 信義

9:05 厚生省挨拶

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課

9:10～9:50

座長 岩男 泰（慶應義塾大学消化器内科）

1. クロウン病患者の QOL 測定尺度の開発とその解析

○岩男泰¹、渡辺まもる¹、日比紀文¹、杉田昭²、上野文昭³、宮原透⁴、櫻井俊弘⁵、福原俊一⁶、橋本英樹⁷

¹慶應義塾大学消化器内科、²横浜市立大学浦舟病院第2外科、³東海大学大磯病院内科、⁴防衛医科大学第2内科、⁵福岡大学筑紫病院内科、⁶東京大学大学院医学系研究科、⁷帝京大学第2内科

2. クロウン病患者における成分栄養療法と QOL：とくに就労状況との関連について

○上野文昭¹、井出広幸¹、岩男泰²、日比紀文²、宮原透³、杉田昭⁴、櫻井俊弘⁵、橋本英樹⁶、松村真司⁷、福原俊一⁷

¹東海大学大磯病院医学部、²慶應義塾大学医学部、³防衛医科大学第2内科、⁴横浜市立大学浦舟病院第2外科、⁵福岡大学筑紫病院消化器科、⁶帝京大学医学部、⁷東京大学大学院医学系研究科

3. 潰瘍性大腸炎に対する回腸嚢肛門吻合術、肛門管吻合術の術後排便機能と QOL

○杉田昭¹、橋本英樹²、岩男泰³、上野文昭⁴、宮原透⁵、福原俊一⁶

¹横浜市立大学浦舟病院第2外科、²帝京大学第2内科、³慶應大学消化器内科、⁴東海大学大磯病院内科、⁵防衛医科大学第2内科、⁶東京大学大学院医学系研究科

4. 炎症性腸疾患患者のメンタルヘルスの及ぼす諸因子の検討

○和田さゆり¹、宮原透²、岩井淳浩²、三浦総一郎²、岩男泰³、上野文昭⁴、杉田昭⁵、橋本英樹⁶、福原俊一⁷

¹東京大学大学院教育学研究科、²防衛医科大学校、³慶應義塾大学医学部、⁴大船中央病院、⁵横浜市立大学医学部附属浦舟病院、⁶帝京大学医学部、⁷東京大学大学院医学系研究科

9:50~10:40

座長 福原 俊一（東京大学大学院医学系研究科）

5. 項目反応理論による改変版 SF36 身体機能尺度の検討：パーキンソン病患者を対象にして

○大橋靖雄¹、福原俊一¹、広瀬英子²、久野貞子³、福永秀敏⁴、堀川楊⁵、小森哲夫⁶、難波玲子⁷、佐藤猛⁸、今井尚志⁹、福原信義¹⁰

¹東京大学大学院医学系研究科、²東京大学大学院教育学研究科、³国立療養所宇多野病院、⁴国立療養所南九州病院、⁵堀川内科・神経内科医院、⁶東京都立神経病院、⁷国立療養所南岡山病院、⁸国立精神・神経センター国府台病院、⁹国立療養所千葉東病院、¹⁰国立療養所犀潟病院

6. 行動心理学的アプローチによる患者 QOL の改善；文献的考察ならびに研究デザインについて

○橋本英樹 帝京大学内科

7. 地域住民における健康診断結果と、健康関連 QOL との関連について

○尾藤誠司¹、福原俊一²、早川岳人³、岡山明³

¹国立病院東京医療センター、²東京大学大学院医学系研究科、³滋賀医科大学福祉保健医学講座

8. 地域住民健康診査成績からみた QOL の低下要因について

○喜多義邦¹、早川岳人¹、岡山明¹、尾藤誠司²、上島弘嗣¹、福原俊一³

¹滋賀医科大学、²国立病院東京医療センター、³東京大学大学院医学系研究科

9. 炎症性大腸疾特異的尺度（IBDQ）の開発と計量心理学的検討

○福原俊一¹、岩男泰²、和田さゆり³、ジョセフ グリーン¹、橋本英樹⁴、日比紀文²

¹東京大学大学院医学系研究科、²慶應義塾大学医学部、³東京大学大学院教育学研究科、⁴帝京大学医学部

10:40~11:20

座長 福永 秀敏（国立療養所南九州病院）

10. 神経難病患者の地域在宅ケアシステム構築とその運営

一難病患者支援検討会・学習会（保健・医療・福祉サービス調整会議）を通して一

福永秀敏¹、○笠井武史¹、宇都正¹、新山尚仁¹、久保裕男¹

上野えりか²、木佐貫涼子 他

¹国立療養所南九州病院、²始良町役場住民課

1 1. 難病の地域ケアシステムの構築に関する一考察

過疎高齢化地域における退院援助、ケアマネージメントを通して

福永秀敏¹、○久保裕男¹、橋本美智代¹、笠井武史¹、宇都正¹、郡山たか子²

¹国立療養所南九州病院、²宮之城保健所

1 2. 神経難病患者への介護保険適用の検討

○堀川楊¹、田中美也子¹、高橋康子¹、青池朋子²、松川公子³、田中千鶴子³

¹医療法人朋友会 堀川内科・神経内科医院、²浜浦町訪問看護ステーション、

³在宅介護支援センター浜浦町

1 3. 在宅神経難病患者の QOL 向上のための専門病院のかかわり：在宅療養処方せん

○熊本俊秀、三宮邦裕、森敏雄、上山秀嗣、津田富康

大分医科大学医学部第 3 内科

11:20~12:10

座長 久野 貞子（国立療養所宇多野病院）

1 4. 患者の QOL 向上のためのネットワーク利用に対する医療側の現状

水島洋、○内山映子、

国立がんセンター研究所 がん情報研究部

1 5. 在宅 ALS 患者に対するテレビ電話による介護支援

旭俊臣¹、○朝比奈真由美²、吉山容正²、服部孝道²、加瀬千鶴³、赤尾法恵³、
磯谷洋子³、平野智子³、一ノ瀬セツ子³、金田晃代³

¹旭神経内科病院、²千葉大学神経内科、³千葉大学附属病院看護部

1 6. 難病患者のリハビリ入院は患者、介護者にどのような効果をもたらしているか

—アンケート調査から—

福原信義、○福沢厚子、平野美鈴、熊木綾子、倉石利子、新保静江、船崎美子、高橋幸子

国立療養所犀潟病院

1 7. パーキンソン病患者の意欲を動機づけるプログラムについて

—3年間の音楽運動療法のまとめに代えて—

○川島みどり、東郷美香子

特定医療法人健和会臨床看護学研究所

1 8. パーキンソン病患者における胃瘻造設の意義

久野貞子、○水田英二、山崎俊三

国立療養所宇多野病院

13:10~13:50

座長 牛込 三和子（東京都神経科学総合研究所）

19. 神経難病外来患者のQOL向上における問題点とその対策

熊本俊秀¹、○牧野里美²、佐藤幸子²、安東広子²、高橋優美子²、三宮邦裕¹、
西山淑子²

¹大分医科大学医学部第3内科、²大分医科大学医学部附属病院看護部

20. 在宅神経難病患者におけるQOLと家族の支援の検討

杉野成¹、衣笠昭彦²、古塩幸子²、福田正恵²、井爪多津江²、○西川芳子²、高石
和子²、木村恵美子²、濱田芳枝²、松本晃子²、関谷由美子²、谷垣静子³

¹京都府保健福祉部健康対策課、²京都府向陽保健所、³京都大学医療技術短期大学部看護学科

21. 在宅介護者を介護している家族の介護ストレスの実態調査

○小林量作¹、細江容子²、後藤清恵³、波多腰峰子³、岩島由子³、福原信義³、中
島孝³

¹国立療養所犀潟病院附属リハビリテーション学院、²上越教育大学、³国立療養所犀潟
病院

22. 神経難病患者・家族への心理学的支援

—個人と集団のサポートシステムの構築に向けて—

○後藤清恵、福原信義、中島孝、石田千穂、遠藤稔
国立療養所犀潟病院

13:50~14:50

座長 今井 尚志（国立療養所千葉東病院）

23. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和ケア（第2報）

—国立療養所神経内科のアンケートから—

○難波玲子¹、今井尚志²、福原信義³、高橋桂一⁴

¹国立療養所南岡山病院、²国立療養所千葉東病院、³国立療養所犀潟病院、

⁴国立療養所兵庫中央病院 国立療養所神経内科協議会

24. ALS 遺伝子検査ガイドラインの作成と普及に関する課題—がん素因遺伝子検査との比較

○伊藤道哉

東北大学医学部医療管理学分野

25. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）のインフォームドコンセント（第2報）

—国立療養所 神経内科 アンケートから—

○今井尚志¹、難波玲子²、福原信義³、高橋桂一⁴

¹国立療養所千葉東病院、²国立療養所南岡山病院、³国立療養所犀潟病院、
⁴国立療養所兵庫中央病院

26. ALS 訪問看護の基準化に関する検討

—人工呼吸器非装着を選択した療養者の終末期看護—

牛込三和子¹、○岡戸有子²、輪湖史子¹、笠井秀子²、小林明美²、一ノ瀬美幸²、
渡辺まゆみ²

¹東京都神経科学総合研究所、²東京都立神経病院

27. ALS 訪問看護の基準化に関する検討

—人工呼吸器非装着を選択した療養者の在宅看護課題—

○牛込三和子¹、岡戸有子²、輪湖史子¹、笠井秀子²、小林明美²、一ノ瀬美幸²、
渡辺まゆみ²

¹東京都神経科学総合研究所、²東京都立神経病院

28. 筋萎縮性側索硬化症の呼吸障害に関する研究

—QOL を保持する方策—

○小森哲夫¹、三明裕知¹、道山典功²、磯辺祥子³、田中千鶴子³、近藤紀子⁴、宮
川哲夫⁵

¹東京都立神経病院神経内科、²東京都立神経病院リハビリテーション科、

³東京都立神経病院医療相談室、⁴東京都立八王子保健所、⁵昭和大学医療短期大学理学
療法学科

14:50~15:20

———— コーヒーブレイク（30分） ————

15:20~15:30

29. 「地域ケア・ガイドライン」作成についての中間報告

福永 秀敏（国立療養所南九州病院）

15:30~16:40

座長 川村 佐和子（東京都立保健科学大学看護学科）

30. 在宅人工呼吸器装着者看護の体系化

○川村佐和子¹、牛込三和子²、近藤清彦³、近藤紀子⁴、岡部聰子、笠井秀子⁵、
中村知江⁶、福永愛子⁷、輪湖史子²、瓜生伸一⁸、伊澤けい子、水野優季¹

¹東京都立保健科学大学看護学科、²東京都立神経科学総合研究所、³公立八鹿病院、
⁴東京都八王子保健所、⁵都立神経病院在宅診療室、⁶千葉県船橋保健所、⁷愛知県津島
保健所、⁸北里大学東病院 ME センター、

31. 人工呼吸器装着者の外出における事故防止に関する研究

○水野優季、川村佐和子
東京都立保健科学大学看護学科

32. 呼吸器装着 ALS 患者の四肢・球筋機能の予後の検討

○近藤清彦、新改拓郎、石崎公郁子
公立八鹿病院神経内科

33. 在宅人工呼吸療法における人工呼吸器保守管理について

○瓜生伸一
北里大学東病院 ME センター部

34. 在宅人工呼吸療養者のレスパイトケア

笠井秀子¹、○小林明美、岡戸有子、一ノ瀬美幸、牛込三和子²
¹都立神経病院在宅診療室、²東京都神経科学総合研究所

35. 長期人工呼吸療養者の看護課題

○笠井秀子¹、加藤修一、清水俊夫、小林明美、岡戸有子、一ノ瀬美幸、牛込三和
子²
¹都立神経病院在宅診療室、²東京都神経科学総合研究所

36. ALS 人工呼吸器装着者の車椅子導入及び外出の支援について

○福永愛子¹、川村佐和子²
¹愛知県津島保健所、²都立保健科学大学看護学科

16:40~16:45 閉会の辞

班長 福原 信義

(16:50~17:20 評価小委員会)

