

例えば以下のような重要な論点は、無視できないはずだ。

◆生命維持処置の不開始と中止

親が懸念しているように「気管切開をして人工呼吸器を装着すると、それを外せない」という点は、日本では最大の焦点になっている。「ひとまず装着してから、外すことも考える」ということができない。しかも、成人の場合には、人工呼吸器を外した医師などが刑事責任を問われた事例も生じているが、重症児の場合には、そうした事例はほとんど知られていない。これを、司法の関与が一貫していないと見なすこともできるだろうが、「人工呼吸器外し」について、成人と子どもとは異なった「社会の物語」が併存していると捉えることもできる。

◆社会資源の配分をどうすべきか

もつと世知辛い物語も、社会には存在している。「どうして、重度の障害児に対して、高価で人手もかかる生命維持処置を行わなければならないのか」「親が望んで引き受けようというのなら構わないが、過度に大きな公的資金を投入すべきではない」というような意見は、陰に陽に聞こえてくる。

(8) 普遍的な問いと個別的な問い

こうして臨床倫理の事例研究を検討すると、倫理的な問いが持つ普遍性と個別性という両義性に気づかされる。この両義性は、おそらく、生命倫理学が「どこに置かれるか」に関係するのだろう。生命倫理学が哲学倫理学領域のアカデミックな探求であるならば、目的は、例えば「重い障害のある子どもに生命維持処置を施さずに死なせてよいか」というような、普遍的な問いへの回答を見いだすことにあるだろう。

これに対して、生命倫理学が「臨床」に置かれれば、個別的な問い、つまり、この事例での回答を見つけ出すことに目的が置かれる。この架空の事例の場合は、当事者が話し合つて納得する選択をすれば、それで大きな遺恨を遺さずに終わるであろう。二つの選択肢——(A)人工呼吸器を装着せずに在宅で療養する、あるいは(B)人工呼吸器を装着して施設で療養する——のどちらを選んでも、当事者が納得しているのであれば、ことさら問題視する人はいないはずである。医師らが訴えられることも、まずはないだろう。

しかし、個別的な問いのなかに置かれた人も、普遍的な問いの前に立たされることがある。それは、具象的な事例を経験することで、より洗練された形式で問い返される問いになっている。例えば以下のように――。

「子どもとはいえ、他人である親や医療従事者が、その生死を決定してよいのか」

「子どもにとって、ほんとうに幸せな状態とはどんなものだろうか」

「障害があることが、人間の価値を減じると言えるのか」

こうした普遍的な問いの存在を感じるからこそ、当事者は問題の難しさを意識するのではないだろうか。特に医療従事者は、個別な問いを扱いつつ、普遍的な問いを意識する——彼らは多数の症例にかかわっているために、一つの事例を他の事例と比較して考えられる。Yさんの家族では受け入れてもらえたことが、なぜYさんの家族ではできないのか——。

さらにいえば、生命倫理の問いは、患者や家族に対しても普遍的な問いを投げかけるものでもある。上の事例で、祖母の富江さんが「もともと五体満足な子じゃないんだから」と語った際に、他の二人は沈黙した。彼らは、普遍的な問いの前に立たされているのかもしれない。そういった類いの問いは、実際の事例でも、親たちから発せられる苦悩や熟慮、あるいは自分たちが一つの判断を受容していく上での「焦点」になっているように思える。彼らは、「自分たちの子ども」についての個別な判断をしながら、それをいくぶんたりとも普遍的な視点で捉え直しながら迷い、考えているように思えるのである。

(9) 最後に

こうして考えてくると、生命倫理学へのナラティブ・アプローチとは、少なくとも「抽象—普

遍」の領域にあつたものを「具象—個別」に置き直すだけのものではないように思えてくる。むしろ、倫理的な問いが本質的に備えている「具象性と抽象性」および「普遍性と個別性」という困難な両義性を、無視せずに捉えるよう、私たちに迫ってくるものではないかと思えるのである。

〔本稿は、科学研究費補助金（課題番号12871005）、および厚生労働省精神・神経疾患研究委託費17指—11、20—14「重症心身障害児（者）の病因・病態解明、治療・療育、および施設のあり方に関する研究」による支援を受けた研究の成果である。〕

参考文献

- Atkinson P. & Delamont S. (2006) "Editor's Introduction: Narratives, Lives, Performances." in Atkinson P. and Delamont S. eds., *Narrative Methods*. Sage Publications: XIX-LIII.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (1979) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford U. P. (= (1997) 永安幸正・立木教夫監訳『生命医学倫理』（医書策々版の邦訳）成文堂
- Chambers, T. ed. (1999) *The Fiction of Bioethics: Cases As Literary Texts*. Routledge.
- Charon, R. & Montello M. eds. (2002) *Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics*. Routledge.
- Frank A.W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- ＝ (2002) 鈴木智之訳『傷つた物語の語り手—身体・病い・倫理』ゆみる出版
- Jonsen, A. R., Siegler, M., Winslade, W. J. (1982) *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical*

- Decisions in Clinical Medicine*. McGraw-Hill. = (2006) 赤林朗・大井玄監訳『臨床倫理学』（原書第5版の邦訳）新興医学出版社
- Jonsen, A. R. & Toulmin S. (1990) *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*. University of California Press.
- 宮坂淳夫 (2005) 『医療倫理学の方法 原則・手順・ナラティブ』医学書院
- Murray, T. H. (1996) *The Worth of a Child*. University of California Press.
- Murray T. H. (1997) "What Do We Mean by Narrative Ethics?" Nelson ed. op. cit.: 3-17.
- Nelson, H. L. ed. (1997) *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*. Routledge.
- Nussbaum, M. C. (1990) *Love's Knowledge: Essays on Philosophy and Literature*. Oxford University Press.
- Thomson, J. J. (1971) "A Defense of Abortion." *Philosophy and Public Affairs*, 1 (1): 67-95. = (1988) 加藤尚武・飯田巨之編『ベイヤホエシヨウスの基礎』東海大学出版会：82-93

第八章 紛争をめぐるナラティブと権力性

司法へのナラティブ・アプローチ

和田仁孝

1 ナラティブと権力性

ナラティブ・アプローチは、それによつて従来の権力概念とは異なる新たな不可視の権力性の次元を可視化する効用を持つ。権力については、実体化され保有されるものとしての概念、相互作用の中に発現する因果的作用を意味する概念など、社会科学の歴史の中で多様な概念化がなされてきている。⁽¹⁾しかし、ナラティブ・アプローチは、一方で、個々の相互作用の中で紡ぎだされるナラティブそのもののなかで、またその交錯のなかで、微細で多様な権力性を見出すことを可能にし、他方で、その時その場での一回起性の権力性の構築と、同時にそれを可能にするとともに規制する。

V. 研究報告会プログラム

厚生労働省 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

平成21年度 研究報告会プログラム

研究代表者 小森 哲夫

日 時： **第一日目** 平成21年12月15日（火）9：00～16：30（受付8：15～）
第二日目 平成21年12月16日（水）9：00～16：45（受付8：15～）

場 所： **東京医科歯科大学 湯島キャンパス5号館4階 講堂**

〒113-8510 東京都文京区湯島1-5-45

TEL 03-3813-6111

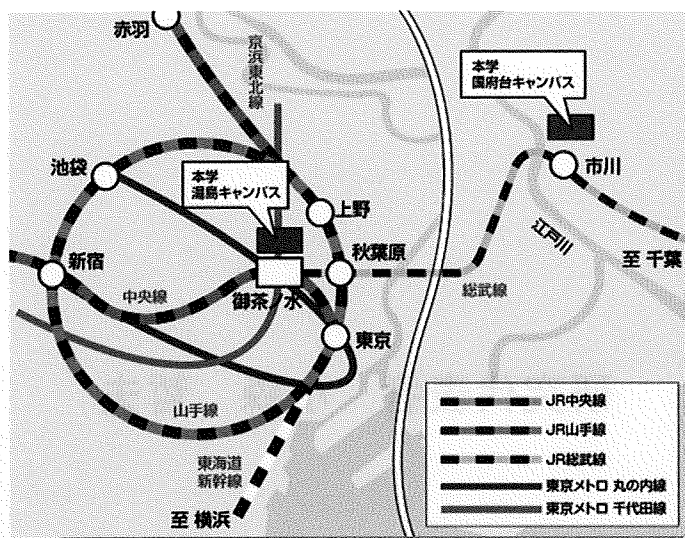
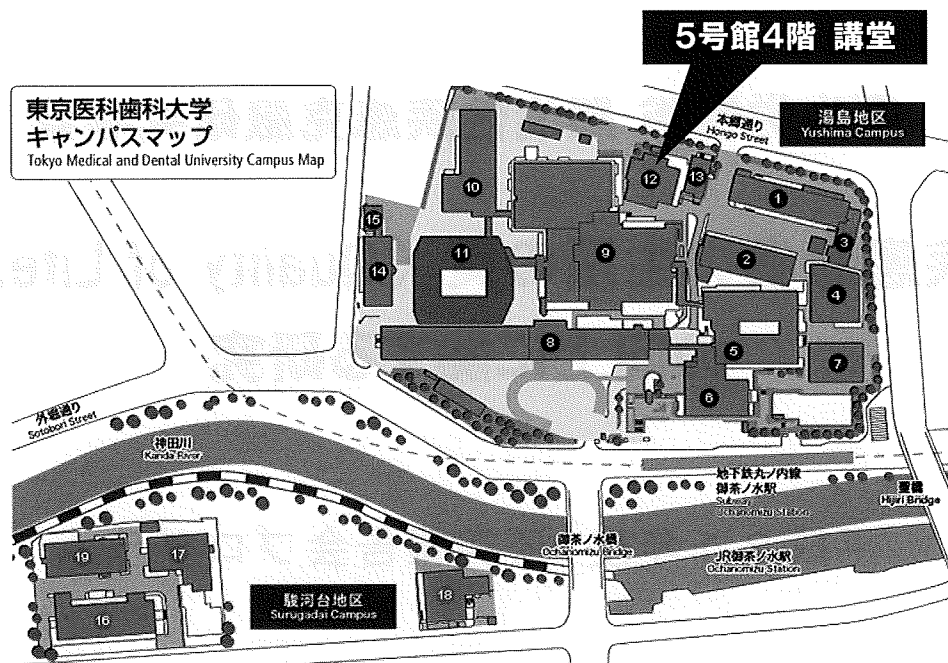
事務局：埼玉医科大学 神経内科

〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38

TEL&FAX 049-276-1209

永野（greatqol@saitama-med.ac.jp）

◆東京医科歯科大学 湯島キャンパス ご案内図



■交通のご案内

- JR 線 / 中央線 御茶ノ水駅 下車
総武線 御茶ノ水駅 下車
- 地下鉄(東京メトロ) / 丸の内線 御茶ノ水駅 下車
千代田線 新御茶ノ水駅 下車

※一般の方もご自由に聴講できます(無料)。事前の申し込みは不要です。

- 班構成員会議は**第一日目の12月15日(火)11:45~12:45**
5号館3階ゼミナール室で行います。
- 発表型式はPCプレゼンテーションのみ(PC持込のみ)と致します。
- 演題一題につき口演10分(討論4分)です。**時間厳守**をお願いします。

平成21年度 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 研究報告会プログラム

■第一日目 (12月15日)

9:00 ~ 9:10 班長挨拶 班長 小森 哲夫

9:10 ~ 9:15 厚生労働省挨拶 健康局疾病対策課

9:15 ~ 10:25 QOL 向上へのリハビリテーションの取り組み 座長：小林庸子、小森哲夫

1. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 理学療法士の立場から：筋力の経過を中心として
9:15 ~ ○関根佳子¹⁾ 佐々木良江¹⁾ 内川奈保¹⁾ 小出静香¹⁾ 山本悦子¹⁾ 仲俣菜都美¹⁾ 宮内法子¹⁾
9:25 知念亜紀子¹⁾ 小森哲夫²⁾
¹⁾ 埼玉医科大学リハビリテーション科 ²⁾ 同神経内科

2. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 作業療法士の立場から：上肢機能の経過を中心として
9:25 ~ ○小出静香¹⁾ 内川奈保¹⁾ 関根佳子¹⁾ 佐々木良江¹⁾ 山本悦子¹⁾ 仲俣菜都美¹⁾ 宮内法子¹⁾
9:35 知念亜紀子¹⁾ 小森哲夫²⁾
¹⁾ 埼玉医科大学リハビリテーション科 ²⁾ 同神経内科

3. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 作業療法士の立場から：筋力の経過を中心として
9:35 ~ ○内川奈保¹⁾ 小出静香¹⁾ 関根佳子¹⁾ 佐々木良江¹⁾ 山本悦子¹⁾ 仲俣菜都美¹⁾ 宮内法子¹⁾
9:45 知念亜紀子¹⁾ 小森哲夫²⁾
¹⁾ 埼玉医科大学リハビリテーション科 ²⁾ 同神経内科

4. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 言語聴覚士の立場から
9:45 ~ ○山本悦子¹⁾ 仲俣菜都美¹⁾ 宮内法子¹⁾ 関根佳子¹⁾ 佐々木良江¹⁾ 内川奈保¹⁾ 小出静香¹⁾
9:55 知念亜紀子¹⁾ 小森哲夫²⁾
¹⁾ 埼玉医科大学リハビリテーション科 ²⁾ 同神経内科

5. 神経難病リハビリテーションデータベースの構築と運用について
9:55 ~ ○菊地 豊¹⁾ 浅田紫織¹⁾ 土屋麻希子¹⁾ 常田康司¹⁾ 高尾昌樹^{2),3)} 美原 盤²⁾
10:10 ¹⁾ 財団法人 脳血管研究所美原記念病院 リハビリテーション科
²⁾ 同 神経内科 ³⁾ 同 神経難病・認知症部門

6. ALS における神経難病リハビリテーションワーキンググループの取り組みについて
- 神経難病リハビリテーションワークショップでのアンケート調査からみた今後の展望 -
10:10 ~ ○寄本恵輔¹⁾ 小林庸子 笠原良雄²⁾ 道山典功²⁾ 上出直人³⁾ 菊地 豊⁴⁾ 玉田良樹⁵⁾ 大久保裕史⁵⁾
10:25 渡辺宏樹⁶⁾ 川上 司⁷⁾ 米田正樹⁸⁾ 関根佳子⁹⁾ 北野晃祐¹⁰⁾ 知念亜紀子⁹⁾ 中島 孝⁷⁾ 小森哲夫⁹⁾
¹⁾ 吉野内科・神経内科医院 ²⁾ 東京都立神経病院 ³⁾ 北里大学医療衛生部 ⁴⁾ 脳血管研究所美原記念病院
⁵⁾ 国立国際医療センター国府台病院 ⁶⁾ 茅ヶ崎徳洲会病院 ⁷⁾ 独立行政法人国立病院機構新潟病院
⁸⁾ 公立八鹿病院 ⁹⁾ 埼玉医科大学病院 ¹⁰⁾ 村上華林堂病院

10:25 ~ 11:40 呼吸と栄養への医療的対処 座長：難波玲子、清水俊夫

7. パーカッションエアの導入アセスメント
10:25 ~ ○岩崎共香¹⁾ 瓜生伸一¹⁾ 荻野美恵子²⁾ 望月秀樹²⁾
10:40 ¹⁾ 北里大学東病院MEセンター部 ²⁾ 北里大学医学部神経内科学

8. 非侵襲的人工換気 (NPPV) が限界になったときの苦痛緩和 - 重要性と問題点 -

10:40 ~ ○難波玲子 高橋幸治 加治谷悠紀子 大上三恵子 中村英理子 佐々木洋子

10:55 神経内科クリニックなんば

9. 呼吸不全を呈する神経筋疾患における経皮内視鏡的胃瘻造設術 (PEG) についての検討

10:55 ~ ○会田 泉¹⁾ 結城伸泰¹⁾ 三吉政道²⁾ 伊藤博明¹⁾ 中島 孝¹⁾

11:10 ¹⁾ 国立病院機構新潟病院神経内科 ²⁾ 同 内科

10. 筋萎縮性疾患患者必要エネルギーの検討第2報

11:10 ~ ○宮内真弓¹⁾ 田中由美子¹⁾ 中谷成利¹⁾ 富井三恵¹⁾ 芳賀麻理子¹⁾ 木村琢磨²⁾ 尾方克久³⁾

11:25 田村拓久⁴⁾ 鈴木幹也⁵⁾ 田邊 肇⁵⁾ 中山可奈⁵⁾ 川井 充

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 ¹⁾ 統括診療部・機能回復部門・内科栄養管理室

²⁾ 統括診療部・機能回復部門・内科 ³⁾ 臨床研究部 ⁴⁾ 統括診療部・神経疾患部門

⁵⁾ 統括診療部・神経疾患部門・神経内科

11. 筋萎縮性側索硬化症患者における栄養学的な諸問題；高血糖発作および今後の栄養療法の課題

11:25 ~ ○清水俊夫¹⁾ 本多正幸¹⁾ 長岡詩子¹⁾ 松倉時子²⁾

11:40 ¹⁾ 東京都立神経病院 脳神経内科 ²⁾ 東京都立神経病院 栄養科

11:45 ~ 12:45 班員会議

13:00 ~ 14:00 難病の地域における療養

座 長：牛久保美津子、秋山智

12. 神経難病の長期療養生活を支えるさまざまな施設滞在型サービス事例の報告

13:00 ~ ○牛久保美津子¹⁾ 川村佐和子²⁾ 多賀谷悦代³⁾ 小倉朗子⁴⁾ 牛込三和子⁵⁾ 秋山 智⁶⁾ 藤田美江⁷⁾

13:15 本田彰子⁸⁾ 松下祥子⁹⁾

¹⁾ 群馬大学医学部保健学科 ²⁾ 聖隷クリストファー大学大学院 ³⁾ 群馬大学医学部保健学科

⁴⁾ 東京都神経科学総合研究所 ⁵⁾ 群馬パース大学 ⁶⁾ 広島国際大学 ⁷⁾ 北里大学 ⁸⁾ 東京医科歯科大学

⁹⁾ 首都大学東京

13. 神経難病療養者の長期療養生活を支える支援システムに関する研究 - 在宅人工呼吸療養における、インシデント・アクシデント -

13:15 ~ ○小倉朗子⁴⁾ 牛込三和子²⁾ 本田彰子¹⁾ 大木正隆³⁾ 川村佐和子⁵⁾ 松下祥子⁶⁾ 牛久保美津子⁷⁾

13:30 藤田美江⁸⁾ 秋山 智⁹⁾ 鈴木珠水¹⁰⁾ 当間麻子¹¹⁾

^{1,3)} 東京医科歯科大学 ^{2,10)} 群馬パース大学 ⁴⁾ 東京都神経科学総合研究所 ⁵⁾ 聖隷クリストファー大学大学院

⁶⁾ 首都大学東京 ⁷⁾ 群馬大学 ⁸⁾ 北里大学 ⁹⁾ 広島国際大学 ¹¹⁾ 療養通所介護推進ネットワーク

14. 「鹿児島市難病患者等医療依存度の高い在宅療養患者の療養生活調査」の実施と考察

13:30 ~ ○江籠平 菊代²⁾ 福永秀敏¹⁾ 大窪隆一³⁾ 中俣直美⁴⁾

13:45 ¹⁾ 独立行政法人国立病院機構南九州病院 ²⁾ 鹿児島市保健所保健予防課保健対策係

³⁾ 鹿児島大学医学部・歯学部附属病院神経内科 ⁴⁾ 鹿児島大学医学部保健学科

15. 難病の保健活動に関する近年の動向の検討

13:45 ~ ○原口道子⁴⁾ 川村佐和子¹⁾ 富安眞理²⁾ 鈴木知代³⁾

14:00 ¹⁾ 聖隷クリストファー大学大学院 ^{2,3)} 聖隷クリストファー大学看護学部 ⁴⁾ 東京都神経科学総合研究所

14:00 ~ 14:15 休 息

14:15～15:15 難病と倫理

座長：伊藤博明、今井尚志

16. 事前指示 (Advance Directives) の定義をめぐって—「解釈プロセス」、 「共有プロセス」—

- 14:15～ ○伊藤博明¹⁾ 中島 孝²⁾ 板井孝老郎³⁾ 伊藤道哉⁴⁾ 難波玲子⁵⁾ 今井尚志⁶⁾
14:30 ^{1,2)} 国立病院機構新潟病院 神経内科 ³⁾ 宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学
⁴⁾ 東北大学大学院医学研究科 医療管理学分野 ⁵⁾ 神経内科クリニックなんば
⁶⁾ 国立病院機構宮城病院 神経内科

17. ナラティブ・アプローチを応用した臨床倫理の方法

- 14:30～ ○宮坂道夫¹⁾ 坂井さゆり²⁾ 山内春夫³⁾
14:45 ^{1,2)} 新潟大学医歯学系保健学系列 ³⁾ 新潟大学大学院医歯学総合研究科法医学分野

18. 《緩和ケア》概念の整理と神経難病への適用

- 14:45～ ○清水哲郎
15:00 東京大学大学院人文社会系研究科

19. 臨床現場において、倫理・法問題をディスカッションする場の設定と運営

- 15:00～ ○稲葉一人¹⁾ 石原陽子²⁾ 薬師寺道代³⁾
15:15 ¹⁾ 中京大学法科大学院 ²⁾ 久留米大学医学部 ³⁾ 愛知県みずほ大学

15:15～16:30 QOL 評価の応用

座長：吉良潤一、大生定義

20. 主観的QOLと身体的・精神的健康度との関連— 神経難病患者における検討 —

- 15:15～ ○石坂昌子¹⁾ 榊見牧子¹⁾ 藤井直樹²⁾
15:30 ¹⁾ 九州大学人間環境学研究院 ²⁾ 国立病院機構大牟田病院神経内科

21. 多発性硬化症患者の社会資源の利用状況とQOLとの関係についての検討

- 15:30～ ○吉良潤一¹⁾ 立石貴久¹⁾ 岩木三保²⁾ 石坂昌子³⁾ 吉村裕子²⁾
15:45 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 ³⁾ 九州大学大学院人間環境学研究院

22. 在宅パーキンソン病患者と主介護者の主観的QOLの変化—SEIQoL-DW法におけるALSとの比較—

- 15:45～ ○佐々木栄子¹⁾ 後藤清恵²⁾
16:00 ¹⁾ 北海道医療大学
²⁾ 新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門・独立行政法人国立病院機構 新潟病院

23. 若年性パーキンソン病患者のQOL評価～SEIQoL-DWによる経時的変化の分析を通して～

- 16:00～ ○秋山 智 岡本裕子
16:15 広島国際大学看護学部

24. SEIQoL-DW: WEB サイト調査と原法 (面接) の比較

- 16:15～ ○井上千鹿子^{1), 2)} 大出幸子³⁾ 高橋 理³⁾ 徳田安春^{3), 4)} 後藤英司²⁾ 大生定義⁵⁾
16:30 ¹⁾ 日本医科大学 教育推進室 ²⁾ 横浜市立大学 医学部医学教育学
³⁾ 聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター ⁴⁾ 筑波大学病院 ⁵⁾ 立教大学

■第二日目 (12月16日)

9:15 ~ 10:30 神経難病の臨床的諸問題

座長：黒岩義之、荻野美恵子

25. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) と骨代謝の経時的変化について

9:15 ~ ○釘本千春¹⁾ 土井 宏²⁾ 亀田知明³⁾ 國井美紗子⁴⁾ 大場ちひろ⁵⁾ 西山毅彦⁶⁾ 黒岩義之⁷⁾
9:30 ^{1, 2, 3, 4, 5, 7)} 横浜市立大学神経内科 ⁶⁾ 市民総合医療センター

26. TPPV施行ALS症例における動脈硬化：頸動脈超音波検査による検討

9:30 ~ ○信國圭吾¹⁾ 坂井研一¹⁾ 原口 俊¹⁾ 永井太士¹⁾ 高田 裕¹⁾ 田邊康之¹⁾ 長尾茂人¹⁾ 片山尚子¹⁾
9:45 井原雄悦¹⁾ 渡部敬二²⁾ 三島康男³⁾
¹⁾ NHO南岡山医療センター 神経内科 ²⁾ 同 臨床検査科 ³⁾ 玉野市立玉野市民病院内科

27. スコボラミン軟膏の有用性

9:45 ~ ○宮川沙織¹⁾ 荻野美恵子¹⁾ 黒山政一²⁾ 前田実花²⁾ 望月秀樹¹⁾
10:00 ¹⁾ 北里大学医学部神経内科学 ²⁾ 北里大学東病院薬剤部

28. TPPV・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

10:00 ~ ○川田明広¹⁾ 平井 健²⁾ 鏡原康裕³⁾ 林 秀明⁴⁾ 高橋香織⁵⁾ 川崎芳子⁶⁾ 小坂時子⁷⁾
10:15 都立神経病院 ¹⁻⁴⁾ 脳神経内科 ⁵⁾ 地域療養支援室

29. 国立病院機構東埼玉病院 総合診療科における神経難病患者の遺族訪問の現状

10:15 ~ ○木村琢磨¹⁾ 川井 充 今永光彦¹⁾ 菊地涼子¹⁾ 清河宏倫¹⁾ 齋藤 成¹⁾ 田邊 肇²⁾ 重山俊喜²⁾
10:30 中山可奈²⁾ 鈴木幹也²⁾ 田村拓久²⁾ 尾方克久²⁾ 青木 誠¹⁾
国立病院機構東埼玉病院 ¹⁾ 総合診療科 ²⁾ 同 神経内科

10:30 ~ 11:30 難病の治療とQOL

座長：西澤正豊、川田明広

30. DBS治療を行ったパーキンソン病患者のQOL

10:30 ~ ○武内重二¹⁾ 久野貞子²⁾
10:45 ¹⁾ 医療法人啓信会理事 京都きづ川病院 脳神経外科
²⁾ 医療法人啓信会京都四条病院パーキンソン病・神経難病センター長

31. パーキンソン病に対する脳深部刺激療法のQOLに及ぼす効果

10:45 ~ ○植木美乃¹⁾ 福山秀直²⁾ 美馬達哉³⁾ 松川則之⁵⁾ 梅村 淳⁶⁾ 石井文康⁷⁾ 小鹿幸生¹⁾
11:00 ¹⁾ 名古屋市立大学神経内科 京都大学医学研究科附属高次脳機能総合研究センター
^{2, 3)} 名古屋市立大学脳神経外科 ^{4, 7)} 名古屋市立大学神経内科 ⁵⁾ 名古屋市立大学脳神経外科
⁶⁾ 日本福祉大学

32. ポンペ病における治療効果の評価指標の検討

11:00 ~ ○奥山虎之 田中藤樹 小田絵里
11:15 国立成育医療センター 臨床検査部

33. 難病・進行性骨化性線維異形成症 (FOP) のQOL向上と遺伝子診断に関する研究

11:15 ~ ○片桐岳信¹⁾ 福田 亨¹⁾ 大手 聡¹⁾ 鹿又一洋¹⁾ 古株彰一郎¹⁾ 古株彰一郎¹⁾ 小森哲夫²⁾
11:30 ¹⁾ 埼玉医科大学ゲノム医学研究センター病態生理部門 ²⁾ 埼玉医科大学神経内科

11:30 ~ 12:30 難病のQOL向上を目指すアプローチ

座長：近藤清彦、中島孝

34. ロボットスーツ HAL の実用化にむけた現状とQOLの向上に関する今後の展開

11:30 ~ ○山海嘉之
11:45 筑波大学大学院システム情報工学研究科

35. ALS 患者の緩和ケアにおける音楽療法

- 11:45~ ○竹末千賀子¹⁾ 田端祥子¹⁾ 中村満也子²⁾ 山本佑美²⁾ 村崎洋子²⁾ 今井千尋²⁾ 近藤清彦³⁾
12:00 公立八鹿病院 ¹⁾音楽療法士 ²⁾看護部 ³⁾脳神経内科

36. 声楽的訓練を取り入れた音楽療法と呼吸リハビリプログラムの検討 (第1報)

- 12:00~ ○神部陽子¹⁾ 今井尚志²⁾ 川内裕子³⁾ 小平昌子⁴⁾ 阿部日登美⁵⁾ 佐藤和彦⁶⁾ 高橋信雄⁷⁾
12:15 椿井富美恵⁸⁾ 大隅悦子⁹⁾
独立行政法人国立病院機構宮城病院 ^{1-4, 8, 9)} ALS ケアセンター ⁵⁻⁷⁾ リハビリテーション科

37. 1 スイッチ対応テレビリモコンの活用による QOL 向上の検討

- 12:15~ ○松尾光晴¹⁾ 小森哲夫²⁾
12:30 ¹⁾ファンコム株式会社 ²⁾埼玉医科大学神経内科

12:30~13:30 昼食

13:30~14:30 難病看護の諸問題

座長：藤田美江、松下祥子

38. 神経難病看護師 (仮称) 育成のためのプログラムに関する検討 -日本難病看護学会参加者を対象としたアンケート結果から-

- 13:30~ ○藤田美江¹⁾ 川村佐和子²⁾ 小倉朗子³⁾ 秋山智⁴⁾ 本田彰子⁵⁾ 牛込三和子⁶⁾ 牛久保美津子⁷⁾
13:45 小西かおる⁸⁾ 松下祥子⁹⁾ 小長谷百絵¹⁰⁾ 中山優季¹¹⁾ 小森哲夫¹²⁾

39. 訪問看護ステーションの神経難病療養者の受け入れと提供体制に関する研究

- 13:45~ ○松下祥子¹⁾ 小倉朗子²⁾ 村田加奈子¹⁾ 牛込三和子³⁾ 川村佐和子⁴⁾ 本田彰子⁵⁾ 牛久保美津子⁶⁾
14:00 秋山智⁷⁾ 藤田美江⁸⁾ 中山優季²⁾
¹⁾首都大学東京 ²⁾東京都神経科学総合研究所 ³⁾群馬パース大学
⁴⁾聖隷クリストファー大学大学院 ⁵⁾東京医科歯科大学 ⁶⁾群馬大学 ⁷⁾広島国際大学 ⁸⁾北里大学

40. ALS 在宅長期人工呼吸療養者における身体症状と生活への障害-療養者の口腔内状況と効果的な口腔ケア方法の開発に焦点をあてて-

- 14:00~ ○長沢つるよ 小倉朗子 松田千春 中山優季 板垣ゆみ 原口道子 他
14:15 東京都神経科学総合研究所

41. 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

- 14:15~ ○原田小夜¹⁾ 高須 緑²⁾ 川村佐和子³⁾
14:30 ¹⁾滋賀県南部健康福祉事務所 健康衛生課 ²⁾滋賀県南部健康福祉事務所 保健福祉課
³⁾聖隷クリストファー大学大学院

14:30~14:45 休息

14:45~15:45 社会の中の難病1

座長：伊藤道哉、小森哲夫

42. 人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験-ウォルマンの生活の資源枠組みに沿って-

- 14:45~ ○田中恵美子¹⁾ 土屋 葉²⁾ 平野優子³⁾ 大生定義⁴⁾
15:00 ¹⁾東京家政大学 ²⁾愛知大学 ³⁾東京大学大学院 ⁴⁾立教大学

43. 難病と資源配分-ドゥオーキン批判から世代間問題へ

- 15:00~ ○徳永 純 今野卓哉 下畑享良 西澤正豊
15:15 新潟大学脳研究所神経内科

44. 医療における観察・把握・操作に関する各種用語の設定基準の研究 (人工呼吸器の中止・差し控え等) 2

- 15:15~ ○川島孝一郎
15:30 仙台往診クリニック

45. 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者の在宅医療の提供体制と人工呼吸療法の開始・不開始の要因に関する研究

15:30～ - ELSI および経済面からの考察

15:45 ○伊藤道哉¹⁾ 千葉宏毅²⁾ 川島孝一郎³⁾

¹⁾ 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 ²⁾ 同上 仙台往診クリニック研究部門 ³⁾ 仙台往診クリニック

15:45～ 16:30 社会の中の難病2

座長：小森哲夫

46. ALS患者による当事者研究の成果を活用した告知・情報提供・エンパワメント

15:45～ ○佐々木公一²⁾ 川口有美子¹⁾

16:00 ¹⁾ 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事 日本ALS協会理事

²⁾ 日本ALS協会東京都支部運営委員 特定非営利活動法人「わの会」理事長

47. 難病情報センター WEB ページのアクセス動向からみる難病情報のニーズ解析

16:00～ ○水島 洋

16:15 東京医科歯科大学 疾患生命科学部 オミックス医療情報学講座

48. 「研究参加」の付加価値に関する一考察～ハンチントン病の諸外国患者会調査より

16:15～ ○武藤香織¹⁾ 小門 穂²⁾ 中井伴子³⁾

16:30 ¹⁾ 東京大学医科学研究所 ²⁾ お茶の水女子大学 ³⁾ 日本ハンチントン病ネットワーク

16:30～

まとめ 閉会の辞

■ 「特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究」
研究報告会インターネット中継のお知らせ

日時：2009年12月15日(火) 9:00～16:30

12月16日(水) 9:00～16:45

.....
当日会場においでになれない方のために、研究報告会をインターネット上で公開生放送致します。

■この放送は Realplayer というソフトウェアを使用して見ることができます。

無料体験版としても提供されておりますのでダウンロードして下さい。

当日の中継のアクセスサイトにつきましてはこちらのサイトか下記HPを御参照下さい。

<http://www.nanbyou.or.jp/event/qol.htm>

HP：<http://plaza.umin.ac.jp/qol/index.html>

この研究班では研究のテーマの一つとして「情報ネットワークを利用した難病のQOL向上」を目指しております。この情報をお知り合いの方（研究者のみならず、患者さんや家族を含め）にもこのページを是非お知らせ下さい。

平成21年度厚生労働省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」(研究代表者：小森 哲夫)

厚生労働科学研究費補助金
厚生労働省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
総括・分担研究報告書
平成22年3月

研究代表者 小森 哲夫 埼玉医科大学神経内科
TEL：049-276-1208
FAX：049-295-8055
e-mail：ttkomori@saitama-med.ac.jp
〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38

印刷 ヨーコー印刷株式会社
埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷52-1
TEL：(049) 294-3872(代)

