

ては、告知後何年間も、怒りや悲しみを経験する患者がある一方、個人的感情がほとんどみられず、難病にかかったことを過度に客観視する者もあった。第4の課題を達成している者は、12名にのぼった。これらの患者は、ALS患者としてのアイデンティティを確立し、自己イメージを受容していた。これらの患者は、罹病期間が比較的長く、インターネットを介して外界とつながっていた。家族とは良好な関係の者が多いが、施設入所の者もあった。呼吸器装着者、呼吸器装着予定の者が多いが、中には個人の死生観から、呼吸器はつけない者もあった。

## D. 考察

第4の課題を成し遂げたものは、ALS患者としての自己イメージの再構築に成功し、機器や介護者の助けを享受し、精神的自律を保っていると考えられる。患者の精神的自律を助けるには、医療者や介護者が、患者の悲哀の仕事を助け、患者は一人ではなく、他者からも必要とされる存在であることを実感させることが重要であると考えられる。

自己が自己であるということは、他者との関連においてのみ可能である(中村元)とされる。中村は更に、自己は無数の他者との繋がりにおいてのみ成立しているともいう。しかし、自己はこうした他律主義のみならず、自己の内省の中に存在する。そしてその表現として、人には顔の表情やその人の主義主張がある如く、その人格の核心をなす尊厳が存在する。背中から察することのできるそのヒト自身を規定するスピリチュアルな尊厳がそれである。尊厳は自己イメージの核心をなす。ALSではそのよってたつべき自己イメージが崩れるのである。尊厳と自己イメージは表裏をなしていると思われる。

以下に、ある患者の死から受けたインスピレーションに基づいた、尊厳としての自己イメ

ージについて紹介する。

今回の調査で明らかになったように、ALS患者は、ある日ある時、つまり、それはALSという病名を告げられたその日であるが、その日を境に、それまでの自分というものが融解するような体験を強いられる。一度にそうなるわけではない。徐々に、しかし、確実に足元から自分の姿が崩れさってゆく。その流れを何とか押し留めたい。しかし、そういった願望とは裏腹に、それは容赦のない圧倒的な力で襲ってくる。しかもその深い闇の全貌は決して見えない。どこまで続くのか、いつ果てるのか想像もつかない。自分の理解の範囲を遥かに凌駕するその闇。しかし症状だけは具体的な形で身体に現れる。そうした状況の下、昨日まで出来ていた日常の所作が今日はできなくなっている。仕事も地位も失い、公私にわたる人間関係も疎遠になってゆく。新たに得るものは、それまで無縁であった医療関係の人々との関係。それは、自分としては、全くなじみのない世界。そういった新たな人々との付き合いが急速に広がってゆく。失うものと新たな出会いが錯綜するなかで、時間だけは確実に過ぎてゆく。

しかし、その時間も会社に休業届を出したあとは、それまでのものとは全く別の流れ方をする。自分自身の時間に対する観念をまず変えてゆかなければならない。もう2度と訪れることのないであろう、失われゆく日々と時間。かつては、決まった時間に家を出て、人々が錯綜する都会の喧騒を駆け抜けて、一目散に会社に通っていた。そういった時間も空間も全てが色あせて流れを止める。もったりと停滞する時間。かつての輝かしい時間と空間を今後取り戻せるのか。自分はこれから一体どの空間に身を置けばよいのか、戸惑うばかりである。

自分は今まで何をして生きて来たのだろうか、なぜ自分がこんな病にかからねばならないのか、治療法はないといったあの医者

のなんと酷い言葉。間違っているのではないか、誤診であろう。きっと何か見落としがあるに違いない。誰か自分を救ってくれる者は他にいないのか。いったい自分がどんな悪いことをしたというのか。他の誰よりもむしろまじめに勤めあげ、一生懸命会社の為に働き、子供たちも育て上げて来た。今これからという時に、この仕打ちは一体何なんだ……。

「お父さん、会社からこんな手紙が来ていますよ。早期の退職願いを出せば、退職金とか年金で多少有利に図ってくれると。それにこの前の神経内科の先生の話では、胃ろうをそろそろ考えておくようにとのことですし、呼吸を楽にする人工呼吸器をどうするかの方針も皆で考えておくよう言っていましたよ。色んなことを考えて行かねばね」。……。

ALS 患者における喪失体験とは、こういった風に、一旦始まると、次々と間断なく、容赦なく続く。正に深い闇である。しかもこの闇は、一度に全貌が理解できる性質のものではないところに患者や家族の苦悩と困難がある。それを援助する支援プログラムが必要である。国府台病院には始まり、現在鎌ヶ谷総合病院へ引き継がれている ALS 医療相談室は、そういった患者や家族にとって、継続的、かつ、状況に即したタームリーな相談を受けることのできる、唯一の相談室かもしれない。そうした時に、基本的に重要な事項は、患者が如何にして、自分を取り戻せるかということである。その取り戻すべき最大の目標が今回指摘された「自己イメージ(森)」である。

そもそも、人が成長して、一人の人格として確立するには、自己というものに対する確固とした内省と認識がなければならない。自己とは何か、自己という存在はそもそもどういうものなのか。自分はこういった意味でこの世に生を受けたのであろうか。自分の役割は何か、自分が生き、活かされている意味は一

体何なのかといった、深い洞察がなければならぬ。自分と他者との違いは何か、自分を育てた親との関係、自分が関わった社会との関係、そして、今自分を支えている家族と自分の関係。なぜ、何の為に己は存在するのか。今後一体何を頼りに生きればいいのか、生きるとしても自分の役割は一体何なのか。自分はそれらの中でどんな姿で存在すればいいのか、その時の姿は、どんな姿を晒すことになるのであろうか。

その時によって立つべき自分の姿がすっぽりと抜けている。顔のない外郭だけの自分。心は存在する。気持も何とか落ち着いて来た。難解な病気ではあるが、知識だけは、多少増えてきた。しかし、今でも最も自分を苦しめるのは自分自身の姿が見えないことである。姿の見えない自分。これから先を自分として生きる為の自分の姿をイメージできないのである。それさえ見えてくれば、生きて行けるかもしれない。神様それを教え給え。自分は自分の姿を取り戻したいのです。もし、死をもってでなければそれが叶わないというのであれば、それすらいいと思います。自分の姿を見たいだけなのです。自分の尊厳を取り戻す為

## E. 結論

ALS 患者の対象喪失は、多重的、連続的であり、その悲哀の仕事は、1 回限りの喪失に較べ、困難である。とりわけ、自己イメージの崩壊は、患者にとって恐ろしいものである。ALS 患者が自立し、よりよく生きるためには、悲哀の仕事成し遂げる必要がある。医療者や介護者には、悲哀の仕事を手助けすることが期待される。特に、自己イメージの再構築を手助けすることは、患者の大きな力になる。

## F. 健康被害

なし

## G. 参考文献

なし

### Ⅲ. 研究報告会プログラム

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  
自立支援体制の確立に関する研究**

**平成21年度  
研究報告会プログラム**

日 時 平成 22 年1月 11 日(月・祝) 9:30~17:00  
(8:45~受付)

場 所 都市センターホテル 3F コスモス  
東京都千代田区平河町 2-4-1  
TEL:03-3265-8211

発表時間 1 演題 7 分 討論 3 分

**研究代表者 今井 尚志**

事務局 〒989-2202 宮城県亘理郡山元町高瀬字合戦原 100  
独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 椿井富美恵/柴田晃枝  
(病院代表) TEL:0223-37-1131 FAX:0223-37-3316  
(事務局直通) TEL&FAX:0223-37-1770  
E-mail: imaihan@miyagi-hp.jp / ホームページ: <http://nanbyo-jiritsushien.net/>

# 班会議プログラム

9:30~9:40

開会・ご挨拶

開会の辞  
厚生労働省疾病対策課挨拶

研究代表者 今井尚志

9:40~10:10

療養環境整備 I

【座長】

国立病院機構南九州病院 福永 秀敏 先生

## 1. 神経内科病棟の退院調整システムにおける情報共有の課題

～入院時スクリーニングシートの導入と退院調整看護師の役割～

福永秀敏<sup>1)</sup>、○鳥丸章子<sup>1)</sup>、的場浩二<sup>1)</sup>、久保裕男<sup>1)</sup>、前田宏<sup>1)</sup>

1)国立病院機構南九州病院

## 2. 難病相談室における自立支援体制の検討 —大学病院における ALS 事例から—

梶龍兒<sup>1)</sup>、和泉唯信<sup>1)</sup>、浅沼光太郎<sup>1,2)</sup>、○杉原治美<sup>2)</sup>、有内和代<sup>2)</sup>、桑内敬子<sup>2)</sup>、森雅子<sup>2)</sup>、多田敏子<sup>2,3)</sup>、久米亜紀子<sup>4)</sup>、宮本登志子<sup>4)</sup>、楊河宏章<sup>4)</sup>、苛原稔<sup>4)</sup>

1)徳島大学病院神経内科、2)徳島大学病院地域医療連携センター難病相談室、3)徳島大学ヘルスバイオサイエンス研究部保健学科地域看護学、4)徳島大学病院臨床試験管理センター

## 3. 当院におけるレスパイト・ケア入院についての検討

中根俊成<sup>1)</sup>、○西田美穂<sup>2)</sup>、前川巳津代<sup>4)</sup>、岩崎智子<sup>2)</sup>、鶴田真由美<sup>2)</sup>、本村真紀<sup>4)</sup>、馬場勝江<sup>4)</sup>、松尾秀徳<sup>1)</sup>

1)長崎川棚医療センター・西九州脳神経センター神経内科、2)同 地域医療連携室、3)同 1 病棟、4)長崎県難病医療連絡協議会、

10:10~10:50

療養環境整備 II

【座長】

北里大学医学部神経内科学 荻野 美恵子 先生

## 4. 当院で行ってきた、おもにヘルパーに対する胃瘻ないし経鼻胃管からの流動食注入とアンビューバックの指導内容と実績について

○川田明弘<sup>1)</sup>、川崎芳子<sup>2)</sup>、高橋香織<sup>2)</sup>、小林香代子<sup>2)</sup>、小坂時子<sup>2)</sup>、鏡原康裕<sup>3)</sup>、林秀明<sup>3)</sup>

1)都立神経病院脳神経内科、2)都立神経病院地域療養支援室

## 5. ALS と口腔ケア:NPPV 装着患者の病棟口腔ケアの成功例と早期歯科介入の必要性について

荻野美恵子<sup>1)</sup>、○佐藤みさを<sup>2)</sup>、渡邊晃宏<sup>2)</sup>、大場純<sup>2)</sup>、佐野あゆみ<sup>2)</sup>、木村友美<sup>2)</sup>、望月秀樹<sup>1)</sup>

1)北里大学医学部神経内科学、2)北里大学東病院歯科

## 6. 若い ALS 女性患者の在宅支援と見えてきた課題

湯浅龍彦<sup>1)</sup>、○伊藤佳世子<sup>2)</sup>、川上純子<sup>3)</sup>、吉本佳預子<sup>3)</sup>、市川千津子<sup>3)</sup>、森朋子<sup>3,4)</sup>、寄本恵輔<sup>3)</sup>

1)鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター、2)介護事業所りべるたす、3)鎌ヶ谷総合病院 ALS 相談室、4)東京国際大学言語コミュニケーション学部

## 7. ALS 患者の対象喪失と悲哀の仕事

湯浅龍彦<sup>1)</sup>、○森朋子<sup>2)</sup>

1) 鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター、2) 東京国際大学言語コミュニケーション学部

10:50~11:20

### 療養環境整備Ⅲ

【座長】

鎌ヶ谷総合病院 千葉神経難病医療センター 湯浅 龍彦 先生

## 8. 生物製剤が関節リウマチ患者の家計と自立意識に与える影響

○田村裕昭<sup>1)</sup>、渋谷高志<sup>2)</sup>、田村裕昭<sup>1)</sup>、松本巧<sup>3)</sup>、長谷川公範<sup>3)</sup>、桂川高雄<sup>3)</sup>

1) 勤医協中央病院、2) 北海道大学医学研究科医療システム学分野、3) 勤医協中央病院リウマチ・膠原病内科

## 9. SLE 患者への具体的な支援の展望 —結婚というライフイベントを通して見る自立の形—

田村裕昭<sup>1)</sup>、○鎌田依里<sup>2)</sup>

1) 勤医協中央病院、2) 愛知県女性相談センター

## 10. パーキンソン病短期入院リハビリテーションプログラムに関する検討

中島孝<sup>1)</sup>、○高橋修<sup>1)</sup>、阿部田世里<sup>1)</sup>、小山登美子<sup>1)</sup>、大島弘子<sup>1)</sup>、江口恭子<sup>1)</sup>、伊藤博明<sup>1)</sup>

1) 国立病院機構新潟病院

11:20~12:00

### 療養環境整備Ⅳ

【座長】

神経内科クリニックなんば 難波 玲子 先生

## 11. 神経難病の在宅生活を支援する有床診療所の入院診療報酬に関する考察

西山和子<sup>1)</sup>、○山崎寿弘<sup>2)</sup>、深澤俊行<sup>2)</sup>

1) NPO 法人「ポラリス」北海道神経難病研究会、2) 医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニック

## 12. WEB カメラとインターネットを利用した遠隔医療の経済性に関する報告

西山和子<sup>1)</sup>、○澤井幹樹<sup>1)</sup>、深澤俊行<sup>2)</sup>

1) NPO 法人「ポラリス」北海道神経難病研究会、2) 医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニック

## 13. 看護・介護提供型住宅は神経難病・肢体不自由患者の療養先となりうるか

○南尚哉<sup>1)</sup>、藤木直人<sup>1)</sup>、土井静樹<sup>1)</sup>、菊地誠志<sup>1)</sup>、大物由果<sup>1)</sup>、有馬祐子<sup>1)</sup>、川口真美子<sup>1)</sup>、島功二<sup>2)</sup>、  
蛸島八重子<sup>3)</sup>、岩井公博<sup>4)</sup>、

1) 国立病院機構札幌南病院、2) さっぽろ神経内科クリニック、3) 北海道難病医療ネットワーク連絡協議会、4) ナーシングホームなつれ代表

## 14. 終末期ケアを提供する施設の実践と課題 ~第二報~

難波玲子<sup>1)</sup>、○垣本和子<sup>2)</sup>、塩田巖太郎<sup>2)</sup>、長井優子<sup>2)</sup>、新田健二<sup>2)</sup>、水田義明<sup>2)</sup>、山本あかね<sup>2)</sup>、  
高橋幸治<sup>1)</sup>

1) 神経内科クリニックなんば、2) まいらいふ倉敷

12:00～13:00

お 昼 休 み

※お昼休みに班員会議を行います。

13:00～13:30

難病相談支援センター I

【座長】

京都文教大学臨床心理学科 高石 浩一 先生

15. 難病相談支援センターアンケート報告—Q&A 集作成に向けて—

○高石浩一<sup>1)</sup>、伊藤智樹<sup>2)</sup>、植竹日奈<sup>3)</sup>、大石春美<sup>4)</sup>、上條真子<sup>5)</sup>、川尻洋美<sup>6)</sup>、後藤清恵<sup>7)</sup>、平岡久仁子<sup>8)</sup>、高畑隆<sup>9)</sup>、中田智恵海<sup>10)</sup>、安藤智子<sup>11)</sup>、坂野尚美<sup>12)</sup>、武藤香織<sup>13)</sup>、遠藤久美子<sup>14)</sup>、椿井富美恵<sup>15)</sup>、今井尚志<sup>15)</sup>

1) 京都文教大学、2) 富山大学人文学部、3) NHO まつもと医療センター-中信松本病院、4) 穂波の郷クリニック、5) 北里大学東病院、6) 群馬県難病相談支援センター、7) 国立病院機構新潟病院、8) 帝京大学医学部付属病院、9) 埼玉県立大学保健医療福祉学科、10) 佛教大学社会福祉学科、11) 山脇学園短期大学、12) 名古屋大学留学生相談室(国際交流推進本部)、13) 東京大学医科学研究所公共政策研究分野、14) 宮城県神経難病医療連絡協議会、15) 国立病院機構宮城病院

16. 消化器特定疾患患者の自立支援に向けた相談マニュアルの作成

○清水幸裕<sup>1)</sup>、今井尚志<sup>2)</sup>

1) 南砺市民病院、2) 国立病院機構宮城病院

17. 難病相談支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化 —ツールの開発(第2報)—

岡本幸市<sup>1)</sup>、○川尻洋美<sup>2)</sup>、金古さつき<sup>2)</sup>、渡邊充子<sup>2)</sup>、田中ひろ子<sup>3)</sup>、松井美奈子<sup>3)</sup>、織田早苗<sup>3)</sup>、鈴木泰子<sup>3)</sup>、根本久栄<sup>4)</sup>、佐藤真由美<sup>4)</sup>、天野由紀子<sup>5)</sup>、両角由里<sup>6)</sup>、日高響子<sup>7)</sup>、塚田麻紀<sup>7)</sup>、伊藤修子<sup>8)</sup>、照喜名通<sup>9)</sup>、吉村裕子<sup>10)</sup>、三原睦子<sup>11)</sup>、高田いづみ<sup>12)</sup>、高橋則行<sup>13)</sup>、矢島正栄<sup>14)</sup>、牛込三和子<sup>14)</sup>

1) 群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学、2) 群馬県難病相談支援センター、3) 東京都難病相談・支援センター、4) 福島県難病相談支援センター、5) かながわ難病相談・支援センター、6) 長野県難病相談・支援センター、7) 茨城県難病相談・支援センター、8) とちぎ難病相談支援センター、9) 沖縄県難病相談・支援センター、10) 福岡県難病相談・支援センター、11) 佐賀県難病相談・支援センター、12) 北海道難病連事務局相談室、13) (企)S.R.D.、14) 群馬パース大学

13:30～14:00

難病相談支援センター II

【座長】

埼玉県立大学保健医療福祉学部 高畑 隆 先生

18. 神経難病疾患別アンケート集計を利用した自立支援

阿部康二<sup>1)</sup>、○武久康<sup>1)</sup>、池田佳生<sup>1)</sup>、松浦徹<sup>1)</sup>、森貴美<sup>2)</sup>

1) 岡山大学神経内科、2) 岡山大学保健学研究科

19. 新潟県難病相談支援センターにおけるピアサポート研修の実践 —患者が抱える悩みの明確化—

西澤正豊<sup>1)</sup>、○隅田好美<sup>2)</sup>、野水伸子<sup>3)</sup>、大平勇二<sup>3)</sup>、井浦正子<sup>3)</sup>、渡部ミサヲ<sup>3)</sup>、毛原のり子<sup>3)</sup>、尾崎陽子<sup>3)</sup>、齋藤博<sup>3)</sup>、小池亮子<sup>4)</sup>

1) 新潟大学脳研究所神経内科、2) 新潟大学歯学部口腔生命福祉学科、3) 新潟県難病相談支援センター、4) 西新潟中央病院神経内科

20. 難病相談支援センター相談支援機能の充実 —相談支援員の資質向上へ向けて—

○高畑隆<sup>1)</sup>、中田智恵海<sup>2)</sup>、安藤智子<sup>3)</sup>、伊藤智樹<sup>4)</sup>、後藤清恵<sup>5)</sup>、坂野尚美<sup>6)</sup>、今井尚志<sup>7)</sup>

1) 埼玉県立大学保健医療福祉学部、2) 佛教大学社会福祉学部、3) 山脇学園短期大学、4) 富山大学人文学部、5) 国立病院機構新潟病院、6) 名古屋大学留学生相談室(国際交流推進本部)、7) 国立病院機構宮城病院



14:00～14:30

### 難病相談支援センター III

【座長】

佛教大学社会福祉学部 中田 智恵海 先生

#### 21. 実践と講習会の中にあるピアサポートの課題と問題点

○坂野尚美<sup>1)</sup>、松浦利雄<sup>2)</sup>、松本翼<sup>2)</sup>、伊藤芳和<sup>2)</sup>

1)名古屋大学留学生相談室(国際交流推進本部)、2)あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター

#### 22. 神経・筋難病の患者会支援の試み

○青木正志<sup>1)</sup>、関本聖子<sup>2)</sup>、遠藤久美子<sup>2)</sup>、佐藤裕子<sup>3)</sup>、遠藤早苗<sup>3)</sup>、五十嵐ひとみ<sup>3)</sup>、仙石美枝子<sup>3)</sup>、  
椿井富美恵<sup>4)</sup>、割田仁<sup>5)</sup>、鈴木直輝<sup>5)</sup>、金森洋子<sup>5)</sup>、糸山泰人<sup>5)</sup>、今井尚志<sup>4)</sup>

1)東北大学病院神経内科、2)宮城県神経難病医療連絡協議会、3)東北大学病院地域医療連携センター、4)国立病院機構宮城病院、  
5)東北大学大学院医学系研究科神経内科

#### 23. 長期的視野に立った自立支援の一方法

木村格<sup>1)</sup>、○椿井富美恵<sup>1)</sup>、○深谷圭孝<sup>2)</sup>、○深谷美知代<sup>2)</sup>、川内裕子<sup>1)</sup>、小平昌子<sup>1)</sup>、大隅悦子<sup>1)</sup>、  
今井尚志<sup>1)</sup>

1)独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター、2)ケアサポート岩手さくら会

14:30～14:50

### コーヒープレイク

14:50～15:30

### コミュニケーション

【座長】

自治医科大学神経内科 中野 今治 先生

#### 24. 難病相談支援センターにおける意思伝達手段獲得支援の取り組み

岡本幸市<sup>1)</sup>、○岡田美砂<sup>2)</sup>、渡邊充子<sup>3)</sup>、川尻洋美<sup>2)</sup>、金古さつき<sup>2)</sup>、小林希一郎<sup>3)</sup>、牛久保美津子<sup>4)</sup>

1)群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学、2)群馬県難病相談支援センター、3)群馬県立義肢製作所、4)群馬大学医学部保健学科

#### 25. 光トポグラフィ意思伝達装置の改良に向けて(その2)一手指の運動イメージを用いての意志表出

中野今治<sup>1)</sup>、○木戸邦彦<sup>2)</sup>、森田光哉<sup>1)</sup>、渡辺英寿<sup>3)</sup>、伊沢彩乃<sup>3)</sup>、小澤邦昭<sup>2)</sup>、

1)自治医科大学神経内科、2)株式会社日立製作所、3)自治医科大学脳神経外科

#### 26. 上肢障害者向け携帯電話コントロール端末の開発(第2報) 一試作品の作成と評価一

○松尾光晴<sup>1)</sup>、大隅悦子<sup>2)</sup>、遠藤久美子<sup>3)</sup>、今井尚志<sup>2)</sup>

1)ファンコム株式会社、2)国立病院機構宮城病院、3)宮城県神経難病医療連絡協議会

15:30～16:00

就 労 支 援

【座長】 高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター 春名 由一郎 先生

27. 難病患者就労についての課題 …静岡での若干の事例から…

溝口功一<sup>1)</sup>、○野原正平<sup>2)</sup>、串原典<sup>2)</sup>、秋田好美<sup>2)</sup>、深井千恵子<sup>2)</sup>

1) 独立行政法人静岡てんかん・神経医療センター、2) 静岡県難病相談支援センター

28. 就労支援と患者交流への支援からみる福岡県難病相談・支援センターの現状と展望

○吉良潤一<sup>1)</sup>、吉村裕子<sup>2)</sup>、岩木三保<sup>2)</sup>、立石貴久<sup>1)</sup>

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

29. 難病のある人の職業生活上の課題と効果的支援内容について

○春名由一郎<sup>1)</sup>、松谷勤子<sup>2)</sup>、串原典<sup>3)</sup>、宮崎文<sup>4)</sup>、岩石忠浩<sup>4)</sup>、照喜名通<sup>5)</sup>、新垣道代<sup>5)</sup>

1) 高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター、2) 北海道難病連、3) 静岡県難病相談支援センター、  
4) 熊本県難病相談・支援センター、5) 沖縄県難病相談・支援センター

16:00～16:40

自 立 ・ 自 己 決 定

【座長】 宮崎大学医学部 板井 孝彦 先生

30. 告知における「中立」概念の再考 —あるALS患者の診察場面に関するケース・スタディから—

○伊藤智樹<sup>1)</sup>、今井尚志<sup>2)</sup>

1) 富山大学人文学部、2) 国立病院機構宮城病院

31. 致命的疾患の告知と終末認識をめぐって

○中田智恵海<sup>1)</sup>

1) 佛教大学社会福祉学部

32. 臨床プラグマティズムの視座から見た「事前指示」の意義  
—「終わりなき対話と探究のプロセス」に対する哲学的考察—

○板井孝彦<sup>1)</sup>

1) 宮崎大学医学部

33. 神経内科等医師対象「事前指示に関する調査」にみる事前指示の問題点

○伊藤道哉<sup>1)</sup>、板井孝彦<sup>2)</sup>、伊藤博明<sup>3)</sup>、中島孝<sup>3)</sup>、難波玲子<sup>4)</sup>、今井尚志<sup>5)</sup>

1) 東北大学大学院医学系研究科、2) 宮崎大学医学部、3) 国立病院機構新潟病院、4) 神経内科クリニックなんば、  
5) 国立病院機構宮城病院、

16:40～16:50

総 合 討 論

16:50～17:00

閉 会 の 辞

## IV. 研究成果の刊行に関する一覧表

## 研究成果の刊行に関する一覧表

### 【 英文原著 】

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
Ishibashi S, Yamazaki T, Okamoto K	Association of autophagy with cholesterol-accumulated compartments in Niemann-Pick disease type C cells.	J Clin Neurosci	16(7)	954-959	2009
Kadokura A, Yamazaki T, Lemere CA, Takatama M, Okamoto K	Regional distribution of TDP-43 inclusions in Alzheimer disease (AD) brains: their relation to AD common pathology.	Neuropathology	29	566-573	2009
Kadokura I, Yamazaki T, Kakuda S, Makioka K, Lemere CA, Fujita Y, Takatama M, Okamoto K	Phosphorylation-dependent TDP-43 antibody detects intraneuronal dot-like structures showing morphological characters of granulovacuolar degeneration.	Neurosci Lett	463	87-92	2009
Makioka K, Yamazaki T, Kakuda S, Okamoto K	Variations in the effects on synthesis of amyloid beta protein in modulated autophagic conditions.	Neurol Res.	31(9)	959-68	2009
Mizuno Y, Guyon JR, Okamoto K	Kunkek LM Expression of synemin in the mouse spinal cord.	Muscle Nerve	39	634-641	2009
Ikeda M, Harigaya Y, Kawarabayashi T, Sasaki A, Yamada S, Matsubara E, Murakami T, Tanaka Y, Kurata T, Wuhua X, Ueda K, Kuribara H, Ikarashi Y, Nakazato Y, Okamoto K, Abe K, Shoji M	Motor impairment and aberrant production of neurochemicals in human $\alpha$ -synuclein A30P+A53T transgenic mice with $\alpha$ -synuclein pathology.	Brain Res	1250	232-241	2009

## 研究成果の刊行に関する一覧表

### 【原著論文】

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
Atsuta N, Watanabe H, Ito M, Tanaka F, Tamakoshi A, Nakano I, Aoki M, Tsuji S, Yuasa T, Takano H, Hayashi H, Kuzuhara S, Sobue G, Research Committee on the Neurodegenerative Diseases of Japan.	Age at onset influences on wide-ranged clinical features of sporadic amyotrophic lateral sclerosis.	Neurol Sci.	15-Jan	276(1-2)	2009
Hara K, Shiga A, Fukutake T, Nozaki H, Miyashita A, Yokoseki A, Kawata H, Koyama A, Arima K, Takahashi T, Ikeda M, Shiota H, Tamura M, Shimoe Y, Hirayama M, Arisato T, Yanagawa S, Tanaka A, Nakano I, Ikeda S, Yoshida Y, Yamamoto T, Ikeuchi T, Kuwano R, Nishizawa M, Tsuji S, Onodera O.	Association of HTRA1 mutations and familial ischemic cerebral small-vessel disease.	N Engl J Med	360	1729-39	2009
Okuno T, Nakayama T, Konishi N, Michibata H, Wakimoto K, Suzuki Y, Nito S, Inaba T, Nakano I, Muramatsu S, Takano M, Kondo Y, Inoue N.	Self-contained induction of neurons from human embryonic stem cells.	PLoS ONE		e6318	2009
Muramatsu S, Okuno T, Suzuki Y, Nakayama T, Kakiuchi T, Takino N, Iida A, Ono F, Terao K, Inoue N, Nakano I, Kondo Y, Tsukada H.	Multitracer assessment of dopamine function after transplantation of embryonic stem cell-derived neural stem cells in a primate model of Parkinson's disease.	SYNAPSE	63	541-48	2009
藤原雅代、森田陽子、松坂恵介、中野今治、福田隆浩	著明な自律神経症状を呈した末梢神経障害の59歳男性例。	BRAIN and NERVE	61(9)	1089-97	2009

## 研究成果の刊行に関する一覧表

安藤喜仁、澤田幹雄、森田光哉、河村 満、中野今治	左中前頭回後部限局性梗塞により不全型Gerstmann症候群・超皮質性感覚失語を呈した65歳男性例.	臨床神経学	49	560-569	2009
中野今治	Alexander病	Clinical Neuroscience	27;7	722-23	2009
中野今治	日本で初めてのパーキンソン病遺伝子治療	難病と在宅ケア	15(6)	Mar-40	2009

### 【 邦文総説 】

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
岡本幸市	前頭側頭葉変性症の概念成立の経緯と分類	Brain and Nerve	61(11)	1203-1208	2009

### 【 書籍 】

著者名	論文題名	書名	(書籍全体の編集者名)	出版社名	出版地名	頁	出版年
阿部康二	脳卒中の遺伝子治療	神経研究の進歩		医学書院	東京	1373-1381	2008
阿部康二	虚血性脳障害の遺伝子治療	脳保護・脳蘇生		克誠堂出版	東京	298-309	2008

## 研究成果の刊行に関する一覧表

阿部康二	ラジカスカベンジャーと神経疾患	Annual Review神経	柳澤信夫、篠原幸人、岩田誠、清水輝夫、寺本明	中外医学社	東京	11-18	2008
阿部康二	脳保護薬の位置づけ	脳卒中診療Q&A	棚橋紀夫・北川泰久編	中外医学社	東京	106-107	2008
阿部康二他		神経難病のすべて～症状・診断から最先端医療治療、福祉の実践まで～	阿部康二	新興医学出版	東京	1-389	2007
阿部康二	脳梗塞に脳保護療法をどう使うか、	EBM神経疾患の治療	岡本幸市/編集 棚橋紀夫/編集 水沢英洋/編集	中外医学社	東京	18-20	2007
阿部康二	血管炎	内科学(第9版)	杉本恒明・小俣政男・水野美邦	朝倉書店	東京	177-1780	2007
阿部康二	脳静脈洞血栓症および脳静脈血栓症	内科学(第9版)	杉本恒明・小俣政男・水野美邦	朝倉書店	東京	1780-1781	2007
阿部康二	脊髄の血管障害	内科学(第9版)	杉本恒明・小俣政男・水野美邦	朝倉書店	東京	1781-1782	2007
出口健太郎、阿部康二	血栓症・動脈硬化モデル動物作製法	脳虚血モデル作成法		金芳堂	東京	165-179	2007
板井孝彦郎	臨床倫理サポートとは	安楽死問題と臨床倫理	石谷邦彦	青海社	東京	55-60	2009
板井孝彦郎	医学・医療の進歩と倫理	人間学入門	日本医学教育学会倫理行動科学小委員会	南山堂	東京	68-70	2009

# 研究成果の刊行に関する一覧表

伊藤智樹	語り手に「なっていく」ということ——輻輳する病いの自己物語	〈支援〉の社会学——現場に向き合う思考	崎山治男・伊藤智樹・佐藤恵・三井さよ編	青弓社	日本	21-39	2008
伊藤智樹		セルフヘルプ・グループの自己物語論——アルコホリズムと死別体験を例に		ハーベスト社	日本		2009
伊藤道哉	人工呼吸器ケアに関する倫理	在宅人工呼吸器ポケットマニュアル	川口有美子、小長谷百絵	医歯薬出版	東京	169-192 (総ページ数 201)	2009
伊藤道哉	医療保険制度、医療監視、医療計画、心召義務、オープン型病院、オープンシステム、広告規制、退職者医療制度、中央社会保険医療協議会、標榜診療科、老人保健福祉計画、社会保障審議会、健康保険、国民皆保険制度、国民健康保険、全国健康保険協会管掌健康保険職域保険、組合管掌健康保険、公的病院、病床規制、診療報酬、パターナリズム、医療心理学	看護学大事典 (第2版)		医学書院	東京	印刷中	2010
田代裕一、岡本幸市	脊髄性筋萎縮症：球脊髄性筋萎縮症を含む	神経疾患最新の治療 2009-2011	小林祥泰、水澤英洋編	南江堂	東京	227-228	2009
岡本幸市	前頭側頭葉変性症の治療法は	EBM神経疾患の治療 2009-2010	岡本幸市、棚橋紀夫、水澤英洋	中外医学社		282-287	2009



## 研究成果の刊行に関する一覧表

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ユアル 暮らしと支援の実際	小長谷百絵	医歯薬出版株式会社	日本	P123-129、 P195-198	2009
高石浩一	「生活綴方と心理臨床」	『共同研究 戦後の生活記録に学ぶ 鶴見和子文庫との対話・未来への通信』	西川祐子、杉本星子編	日本図書センター	東京	261-276	2009
高石浩一	「第3章 高校・大学の学校臨床」、「第8章 諸外国の学校臨床」、「第11章 学校を越えて」、「第12章 学校臨床のアセスメント」	『学校臨床心理学特論'09』	滝口俊子・高石浩一編	放送大学教育振興会	東京	31-42、113-124、159-170、171-182	2009
高石浩一	「児童養護施設における、いわゆる反応性愛着障がい児の「扱いにくさ」について」	『「発達障害」と心理臨床』	伊藤良子・角野善宏・大山泰宏編	創元社	大阪	241-250	2009
高石浩一	「身体感覚を通して頭わになる転移」	『心理臨床関係における身体』	伊藤良子・大山泰宏、角野善宏編	創元社	大阪	41-48	2009
高石浩一	「心理臨床教育におけるグループ体験」	『心理臨床における個と集団』	岡田康伸・河合俊雄・桑原知子編	創元社	大阪	pp.248-259	2007
高石浩一	「第8章 不登校の心理臨床」	『乳幼児・児童の心理臨床』	滝口俊子編	放送大学教育振興会	東京	pp. 82-93	2007
高石浩一	「第12章 児童養護施設における心理臨床」	『乳幼児・児童の心理臨床』	滝口俊子編	放送大学教育振興会	東京	pp. 123-136	2007
高畑隆	精神障害者スポーツと他障害との協働 他	スポーツ精神医学	日本スポーツ精神医学会	診断と治療社	東京	114-116	2009

## 研究成果の刊行に関する一覧表

高畑隆	演習患者が医療の現場で感じていることを読み取り、解決策を考える	患者と作る医学の教科書	ヘルスケア関連団体ネットワークの会&患者と作る医学の教科書プロジェクトチーム	日総研	名古屋	240-243	2009
高畑隆	家族会・セルフヘルプグループ	精神保健福祉士講座3改訂精神科リハビリテーション学	日本精神保健福祉士養成校協会		東京	239-249	2007
高畑隆	NGOとNPO	コミュニティ心理学ハンドブック	コミュニティ心理学会編	東京大学出版会	東京	539-550	2007
高畑隆	精神障害のある人の特徴	改訂5版新版社会福祉学双書2008・13介護概論	鎌田ケイ子・澤田信子・井上千鶴子	全国社会福祉協議会	東京	221-226	2007
高畑隆	精神障害者手帳制度、精神障害者スポーツ	精神保健福祉白書2008年版	天野宗和、猪俣好正、岡上和雄	中央法規出版	東京	59-61、114-115	2007
中島孝、小澤哲夫	遺伝子診断	ポンペ病(糖原病Ⅱ型)	衛藤義勝	診断と治療社		96-100	2009
中野今治	運動ニューロン疾患	新臨床内科学 第9版	高久史磨、尾形悦郎、黒川清、矢崎義雄 監修	(株)医学書院		1202-1209	2009
西澤正豊	人工呼吸器の中止を巡って	[ALSマニュアル決定版!]	難病と在宅ケア	日本ブライニングセンター	千葉	352-358	2009
西澤正豊	欧米での脊髄小脳変性症に対する標準的な治療法は	「EBM神経疾患の治療2008-2009」	岡本幸市、棚橋紀夫、水澤英洋編	中外医学社	東京	311-313	2009
南尚哉	自律神経作用薬	治療薬ハンドブック 薬剤選択と処方のポイント2008	高久史磨	じほう		2008	137-139

## 研究成果の刊行に関する一覧表

南尚哉	自律神経作用薬	治療薬ハンドブック 薬剤 選択と処方のポイント 2009	高久史麿	じほう		2009	142-145
南尚哉	自律神経作用薬	治療薬ハンドブック 薬剤 選択と処方のポイント 2010	高久史麿	じほう		2010	153-155
島功二	地方における難病ネットワーク: 北海道難病医療ネットワーク	神経難病のすべて	阿部康二	新興医学出版社		2007	162-167
島功二	多発筋炎/皮膚筋炎	誰にでもわかる神経筋疾患	金澤一郎	日本ブランニングインター		2007	174-180

## 【 雑 誌 】

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
Endo K, Suzuki N, Misu T, Aoki M, Itoyama Y	Dorsal roots enhancement and Wallerian degeneration of dorsal cord in the patient of acute sensory ataxic neuropathy	J Neurol	256	1765 1766	2009
Endo K Suzuki N, Ikenishi T, Aoki M, Itoyama Y	Intravenous immunoglobulin treatment successfully improved subacute progressive polyradiculopathy with polyclonal gammopathy	Intern Med	48	2037 2039	2009

## 研究成果の刊行に関する一覧表

Morimoto N, Nagai M, Miyazaki K, Kurata T, Takehisa Y, Ikeda Y, Kamiya T, Okazawa H, Abe K	Progressive decrease in the level of YAPdeltaCs, pro-survival isoforms of YAP, in the spinal cord of transgenic mouse carrying a mutant SOD1 gene.	J Neurosci Res.	87	928-36	2009
Miyazaki K, Nagai M, Ohta Y, Morimoto N, Kurata T, Murakami T, Takehisa Y, Ikeda Y, Kamiya T, Abe K	Changes of Nogo-A and receptor NgR in the lumbar spinal cord of ALS model mice.	Neurol Res	31	316-21	2009
Miyazaki K, Nagai M, Morimoto N, Kurata T, Takehisa Y, Ikeda Y, Abe K	Spinal anterior horn has the capacity to self-regenerate in amyotrophic lateral sclerosis model mice.	J Neurosci Res.	87	3639-48	2009
Yamashita T, Deguchi K, Nagotani S, Kamiya T, Abe K	Gene and stem cell therapy in ischemic stroke.	Cell Transplant.	29	2061	2009
Yamashita T, Kamiya T, Deguchi K, Inaba T, Zhang H, Shang J, Miyazaki K, Ohtsuka A, Katayama Y, Abe K	Dissociation and protection of the neurovascular unit after thrombolysis and reperfusion in ischemic rat brain.		29	715-25	2009
Yamashita T, Deguchi K, Sehara Y, Lukic-Panin V, Zhang H, Kamiya T, Abe K	Therapeutic strategy for ischemic stroke.	Neurochem Res	34	707-10	2009
阿部康二	【最新・脳血管疾患Update 研究と臨床の最前線】脳血管疾患の治療の最前線脳梗塞に対する脳保護療法の到達点	医学のあゆみ	231	530-534	2009
阿部康二	【脳卒中診療Up-date 脳卒中の発症予防、急性期治療から再発予防まで】t-PAの功罪と脳保護療法	成人病と生活習慣病	39	883-886	2009