

うに展開する場合があります。

## D. 考察

本研究において明らかになったピアサポートのダイナミズムは、今後のピアサポーター養成を構想するにあたって重要な基盤を提供するだろう。というのも、従来「患者会」と言われてきた組織には、社会運動や医療的啓蒙なども目的として含まれており、したがって、どの部分がピアサポートの根幹部分なのかを振り分けてみるのがしにくいからである。本研究の結果から考えると、患者(あるいは苦しむ者としての家族)の語りを聴くことは、単に気分的なストレスの解消という次元にとどまらず、たがいの物語を作っていくための基盤となる行為として位置づけられることになる。このようにしてナラティブ・アプローチは、ピアサポーター養成のための基礎理論を提供し、なぜ私たちは病者の話を聞くべきかということに関する洞察を深めさせることができる。

療養環境整備については、本研究が可能性と課題を明らかにした作業は、今後の社会の改善に向けたほんのささやかな一歩ではある。しかし、そのような可能性と課題を、埋もれさせることなく社会的に供することは、重要な作業だと思われる。今後に残される課題としては、小規模介護施設に限らず、療養環境の選択肢の広がり(と限界)を常にとらえつつ、それが患者にとっての「居場所」となりうる可能性について検討する視点が肝要だと考えられる。

## E. 結論

ピアサポーター養成にあたっては、ピアサポートがナラティブの変容にかかわっていることをふまえることが重要である。また、当事者のナラティブに着目することは、療養環境整備を考えるうえでも重要である。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 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」、崎山治男・伊藤智樹・佐藤恵・三井さよ編『〈支援〉の社会学——現場に向き合う思考』青弓社, pp.21-39, 2008年11月.
- 2) 伊藤智樹『セルフヘルプ・グループの自己物語論——アルコリズムと死別体験を例に』ハーベスト社, 2009年10月.
- 3) 伊藤智樹「英雄になりきれぬままに——パーキンソン病を生きる物語と、いまだそこにある苦しみについて」『社会学評論』241: 52-68, 2010年6月.

### 2. 学会発表

伊藤智樹「『リハビリジム』のエスノグラフィー」日本社会学会第81回大会一般研究報告, 2008年11月

## G. 知的所有権の取得状況

なし

## 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者を担当する 神経内科医師等に対する事前指示に関する調査

研究分担者:伊藤道哉 (東北大学大学院医学研究科医療管理学分野)

研究協力者:板井孝壱郎 (宮崎大学医学部)

伊藤博明 (国立病院機構宮城病院)

稲葉一人 (中京大学大学院法学研究科)

今井尚志 (国立病院機構宮城病院)

大隅悦子 (国立病院機構宮城病院)

荻野美恵子 (北里大学医学部)

中島 孝 (国立病院機構新潟病院)

難波玲子 (神経内科クリニックなんば)

### 研究要旨

ALS 等神経難病患者の診療を担当する全国の医師に対し、事前指示等についての現状認識を明らかにするために調査を行った。「事前指示(Advance Directives)について」「知っている」59%「聞いたことはある」24%「知らない」17%であった。今回神経内科等医師の回答では、事前指示について「知っている」は約6割にとどまるものの、必要性の認識は92%と高い。事前指示の形態について最も望ましいのは「特別の文書」が約6割である。事前指示の最大のメリットとしては「本人の人生観、価値観を尊重できる」と考える医師の割合が高いが、一方で「法的根拠がない」ことが問題とされている。

回答を寄せた医師は、もともと関心の高い医師である可能性があり、回答のバイアスに注意すべきである。事前指示についての共通理解を図るための具体的な方策をワーキング・グループで検討中であり、それを「中間報告書」として公表する予定である。その周知を待って再調査を行い、今回のベースライン調査との比較を行いたい。

また、よりよい事前指示の前提となる、緩和医療等に関するガイドライン等の資料を網羅的に収集精査し、重要な資料を取りまとめた。

### A. 研究目的

ALS 等神経難病患者の診療を担当する全国の医師に対し、事前指示等についての現状認識を明らかにするために調査を行った。本調査をベースライン調査として、経年変化を追う計画である。

### B. 研究方法

全国 580 施設の ALS 診療を担当する医師 718 人に調査票を送付、郵送回収した。調査期間は、2009 年 11 月～2010 年 2 月である。

### (倫理面への配慮)

個人情報保護に関する法規、疫学研究の倫理指針に則り、回答者、施設が特定できるような解析は行なわず、統計的に処理した。

## C. 研究結果

281 名の有効回答(回収率 39.1%)。臨床経験年数 21.1±8.2 年。勤務先は病院 85%、有床診療所 3%、無床診療所 12%である。

Q1「リビングウィル(Living Will)について」「知っている」83%「聞いたことはある」16%「知らない」1%、Q2「DNAR(Do Not Attempt Resuscitation)指示について」「知っている」72%「聞いたことはある」14%「知らない」14%、Q3「事前指示(Advance Directives)について」「知っている」59%「聞いたことはある」24%「知らない」17%であった。認知について、大学病院医師と、国立病院医師で有意な差があった( $p=0.0056$ )。大学病院医師と自治体病院医師でも、有意な差があった( $p=0.0037$ )。国立病院医師と自治体病院医師の間にも有意な差があった( $p<0.001$ )。

Q4「事前指示(口頭、文書を問わない)について」「必要」92%「不要」1%「その他」7%。Q4必要性について、勤務先別、すなわち国立病院、大学病院、自治体病院、診療所について、それぞれ独立性の検定を行ったが有意な差はない。

Q5「事前指示の形態について最も望ましいのは」「特別の文書」58%「代理人指名 4%」「口頭内容を診療録に記載」31%「その他」7%であった。

Q6「事前指示のメリット(2 つまで)」は、「本人の考えが整理され、明確になる」22%

「本人の人生観、価値観を尊重できる」33%「本人、家族、医療者のコミュニケーションがよくなる 8%」「本人、家族、医療者の迷いが軽減できる」12%「本人、家族、医療者間の葛藤を緩和できる」8%「治療方針が決めやすい」16%「その他」1%であった。

Q7「事前指示のデメリット(2 つまで)」は、「コミュニケーションが十分取れているのであえて必要ない」1%「事前指示には法的根拠がない」34%「最善の医療が提供しにくくなる」5%「家族が方針を変更してしまう」22%「指示内容を頻回に更新する手間が大変である」19%「診療報酬上の評価がない」12%「その他」7%であった。

自由記載(記載率 33%)の内容であるが、事前指示のデメリットについての詳細な記述、困難を感じた具体事例についての記述、教育・啓蒙の必要性、ガイドライン・手引き作成の要望が見られた。

## D. 考察

今回神経内科等医師の回答では、事前指示について「知っている」は約 6 割にとどまるものの、必要性の認識は 92%と高い。事前指示の形態について最も望ましいのは「特別の文書」が約 6 割である。事前指示の最大のメリットとしては「本人の人生観、価値観を尊重できる」と考える医師の割合が高いが、一方で「法的根拠がない」ことが問題とされている。

厚生労働省医政局調査(2008)では書面による本人の意思表示という方法について、「そのような書面が有効であるという法律を制定すべきである」とする者は、一般 34、医師 54、看護職 44、介護職 37% (前回と前々

回:般 37%(49%)、医 48%(55%)、看 44%(52%)、介 38%)であり、一般国民では減少している。賛否が分かれている中、医師だけは過半数を上回っており、医師と看護職(微増)は前回よりは「法制化を望む」が増えている。特に緩和ケア、療養病棟勤務の看護職で多くみられる。いずれの調査も関心の高いものが回答するというバイアスを無視できない。

また、厚生労働省医政局「終末期医療のあり方に関する懇談会報告書」(平成 22 年 12 月、<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000yp23-att/2r9852000000yp3k.pdf>)では「調査結果では、一般国民と介護職員では「法律を制定しなくても、医師が家族と相談の上その希望を尊重して治療方針を決定する」と回答した者の割合が最も多かった(般 62%、介 58%)。

また、医師・看護職員は、「そのような書面が有効であるという法律を制定すべきである」(医 54%、看 44%)と「法律を制定しなくても、医師が家族と相談の上その希望を尊重して治療方針を決定する」(医 45%、看 53%)とで回答が二分した」(p.23)としている。ただし、医師・看護職員回答者全員の意見が二分しているわけではなく、枝問として「リビング・ウィルについて1「賛成する」をお選びの方に、書面による本人の意思表示という方法について、わが国ではどのように扱われるのが適切だとお考えですか。(○は1つ)」と質問しているのであるから、リビング・ウィルに賛成の医師・看護職員の中で法制化の賛否が二分しているのである。

しかも、リビング・ウィルは「治る見込みがなく死期が近いときに、延命医療を拒否することを、あらかじめ書面に記しておき、本人の

意思を直接確かめられないときは、その書面に従って治療方針を決定する方法」と定義され、延命医療を拒否する意思表示に限定しての賛否を問う質問となっている。

したがって、リビング・ウィルの法制化といっても極めて限定された「延命治療拒否」についての意思表示に限った質問であり、広く事前指示を法制化することについての質問ではないことに十分注意する必要がある。

ちなみに、厚生労働省報告書では、「終末期のあり方を決定する際のプロセスの充実とリビング・ウィルについて」以下のように取り纏めている。「リビング・ウィルの法制化については、「法制化するべきである」という意見がある一方、調査結果においても一般国民の約6割が否定的であったように、「法律を制定しなくても、医師が家族と相談の上、その希望を尊重して治療方針を決定する」という意見が多かった。

一方で、患者の意思を尊重した終末期を実現する一つの方法として、リビング・ウィルの考え方を支持する者も増えている。リビング・ウィルを作成する際も、意思決定に至る過程において患者・家族に十分な情報を提供し、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」に記載されているようなプロセスをさらに現場に浸透させ、充実させていくことが望まれる。」(p.23)

よりよい事前指示の前提となる、緩和医療等の資料中、特に重要なものを以下に示す。

## I. ALS 等神経難病の緩和医療に関する資料

### (1)わが国の資料

1) 日本神経学会:ALS 治療ガイドライン

<http://www.neurology-jp.org/guidelinem/a>

ls\_index.html

2)特集 神経内科領域における終末期の倫理的課題 神経内科 2011;74(2):166-187

3)清水哲郎:本人・家族の意思決定プロセスノート[汎用版]. 臨床倫理検討システム開発プロジェクト、

[http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/tools/1101decision-support\\_worksheets.pdf](http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/tools/1101decision-support_worksheets.pdf)

同:ALS 患者の人工呼吸器選択[試用版] 2011

## (2) 諸外国の資料

1)Keri Thomas, Ben Lobo: Advance Care Planning in End of Life Care, Oxford University Press 2011

2)Peter Bede, David Oliver, James Stodart, Leonard van den Berg, Zachary Simmons, Doiminic Ó Brannagáin, Gian Domenico Borasio, Orla Hardiman : Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives, J Neurol Neurosurg Psychiatry 2011. doi:10.1136/jnnp.2010.232637

3)CEES M. P. M. HERTOIGH: The misleading simplicity of advance directives, International Psychogeriatrics: 2011; 1-5

4) Tamara Matuz, Niels Birbaumer, Martin Hautzinger, Andrea Kübler: Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view, J Neurol Neurosurg Psychiatry 2010; 81: 893-898

5)Richard W. Orrell : Motor neuron disease: systematic reviews of treatment for ALS and SMA, British Medical Bulletin 2010; 93: 145-159

6)Marieke E. de Boer, Cees M. P. M. Hertogh,

Rose-Marie Dröes, Cees Jonker, Jan A. Eefsting: Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness, International Psychogeriatrics 2010; 22: 2: 201-208

7)GLORIA J. ALANO, RENEE PEKMEZARIS, ULIA Y. TAI, MOHAMMED J. HUSSAIN, JOSE JEUNE, BETINA LOUIS, GABRIEL EL-KASS, MUHAMMAD S. ASHRAF, ROOPIKA REDDY, MARTIN LESSER, GISELE P. WOLF-KLEIN: Factors influencing older adults to complete advance directives, Palliative and Supportive Care 2010; 8: 267-275

8)JACOB APPEL: When Any Answer Is a Good Answer: A Mandated-Choice Model for Advance Directives, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2010; 19: 417-421

9) R. G. Miller, C. E. Jackson, E. J. Kasarskis, et al.: Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review), Neurology 2009; 73: 1218-1226

10)R. G. Miller, C. E. Jackson, E. J. Kasarskis, et al.: Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review), Neurology 2009; 73: 1227-1233

11) Julie Phukan, Orla Hardiman: The management of amyotrophic lateral Sclerosis, J Neurol 2009;256:176-186

12)A. Chiò , A. Montuschi, S. Cammarosano, S. De Mercanti, E. Cavallo, A. Ilardi, P. Ghiglione, R. Mutani and A. Calvo : ALS patients and caregivers communication

preferences and information seeking behavior,  
European Journal of Neurology 2008, 15: 55-  
60

13) Hiroshi Mitsumoto, Judith G. Rabkin:  
Palliative Care for Patients With Amyotrophic  
Lateral Sclerosis “Prepare for the Worst and  
Hope for the Best”, JAMA 2007; 298(2):  
207-216

14) JOHN C. MOSKOP: Improving care at  
the end of life: How advance care planning  
can help, Palliative and Supportive Care  
2004; 2: 191-197

## Ⅱ. 生命維持治療のあり方に関するガイド ライン等の資料

### (1) 厚生労働省の指針

「終末期医療の決定プロセスのあり方に関する  
ガイドライン」(2007 年 5 月)

同: 終末期医療の決定プロセスに関するガイ  
ドライン解説編

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>

### (2) 日本医師会の指針

日本医師会第 X 次生命倫理懇談会: 終末  
期医療に関するガイドライン(2008 年 2 月)

[http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227\\_1.pdf](http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227_1.pdf)

### (3) 日本学術会議の指針

日本学術会議臨床医学委員会終末期医療  
分科会: 終末期医療のあり方について－亜  
急性型の終末期について－

<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf>

## (4) 救急医療のガイドライン

1) 日本集中治療医学会: 集中治療における  
重症患者の末期医療のあり方についての勧  
告(平成 18 年 8 月 28 日)

[http://www.jsicm.org/kankoku\\_terminal.html](http://www.jsicm.org/kankoku_terminal.html)

2) 日本救急医学会: 「救急医療における終  
末期医療に関する提言(ガイドライン)」に対  
する当院倫理委員会の見解と留意点(2008  
年 5 月 10 日)

<https://secure02.red.shared-server.net/www.m-kousei.com/saka/18rinri/kyuukyuuaidorainkennkai.pdf>

3) 日本医科大学 終末期医療に関する暫  
定指針(2007 年 4 月)

[http://www.college.nms.ac.jp/up\\_files/upload00134.pdf](http://www.college.nms.ac.jp/up_files/upload00134.pdf)

## (5) 全日本病院協会のガイドライン

全日本病院協会終末期医療に関するガイ  
ドライン策定検討会: 終末期医療に関するガイ  
ドライン ～よりよい終末期を迎えるために～  
(2009 年 5 月)

[http://www.ajha.or.jp/about\\_us/activity/zen/090618.pdf](http://www.ajha.or.jp/about_us/activity/zen/090618.pdf)

## Ⅲ. 緩和ケアに関する資料・ツール

### (1) 緩和医療学会のガイドライン

1) 苦痛緩和のための鎮静に関するガイド  
ライン(2005 年 1 月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/sedation/sedation01.pdf>

2) 終末期癌患者に対する輸液治療のガイ  
ドライン(2006 年 10 月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/glhyd/glhyd01.pdf>

3) 終末期がん患者の泌尿器症状対応マニュアル(2008 年 11 月)

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/urology/urology01.pdf>

## (2) 日本ホスピス緩和ケア協会

ホスピス緩和ケアの基準(2009 年 5 月)

[http://www.hpcj.org/what/gd\\_kijyun.html](http://www.hpcj.org/what/gd_kijyun.html)

## (3) 実用ツール

1) 緩和ケア普及のための地域プロジェクト(厚生労働科学研究 がん対策のための戦略研究)医療者用ツール

<http://gankanwa.jp/tools/pro/index3.html>

2) 医療における悪い知らせを伝える際のコミュニケーションスキル—SHARE プロトコール

[http://www.bms.co.jp/pdf/medical/cancer/gan\\_shojo\\_04.pdf](http://www.bms.co.jp/pdf/medical/cancer/gan_shojo_04.pdf)

3) NCI(米国国立癌研究所)パンフレット『進行してしまったがんと向き合うために』

[http://www.cancerit.jp/xoops/modules/nci\\_pamphlet/index.php/03coping\\_with\\_advanced\\_cancer/page01.html](http://www.cancerit.jp/xoops/modules/nci_pamphlet/index.php/03coping_with_advanced_cancer/page01.html)

4) 国立がんセンター東病院臨床開発センター 精神腫瘍学開発部監修

がん患者さんとのコミュニケーション Q&A 第 2 版

[http://med.astrazeneca.co.jp/disease/q\\_a/images/q\\_a.pdf](http://med.astrazeneca.co.jp/disease/q_a/images/q_a.pdf)

5) がん患者さんとのコミュニケーション

[http://med.astrazeneca.co.jp/oncology/onc\\_qa/](http://med.astrazeneca.co.jp/oncology/onc_qa/)

## E. 結論

事前指示についての共通理解を図るため

の具体的な方策をワーキング・グループで検討中であり、それを「中間報告書」として公表する予定である。その周知を待って再調査を行い、今回のベースライン調査との比較を行いたい。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1) 伊藤道哉共編著:安楽死・尊厳死、遺伝情報差別禁止法、オタワ憲章、オンブズマン、介護老人保健施設、出生前診断、臓器移植、ホーソン効果,医療・病院管理用語事典〔新版〕、全 224 頁、2011、市ヶ谷出版

2) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉:急性期病棟におけるヒヤリハット発生と看護業務量および投入マンパワー量との関係、日本医療・病院管理学会誌、48 巻 1 号 7-15、2011

3) 伊藤道哉:高額医療へのアクセスをどう確保するか、クレコンレポート、32、1-8、2010

4) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉、尾形倫明、三澤仁平、千葉宏毅、森谷就慶:居住系施設における医療のあり方と看取りに関する研究、厚生指 57 巻 15 号、26-31、2010

5) 伊藤道哉:ALS 患者の療養と家族以外の吸引について、宮城県神経難病医療連絡協議会平成 21 年度事業報告書、42-56、2010

6) 志真泰夫、岡部健、二ノ坂保喜、中山康子、秋山正子、田中洋三、伊藤道哉:「在宅ホスピス緩和ケア基準」報告書、全 45 頁、2010、

日本ホスピス緩和ケア協会

7) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：急性期患者の看護必要量にもとづく看護人員配置の算定指標の開発、日本医療マネジメント学会雑誌、10 巻 4 号、570-574、2010

8) 伊藤道哉(分担執筆)：医療保険制度、医療監視、医療計画、応召義務、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、パターンリズム、医療心理学、看護学大事典(第 2 版)、全 3021 頁、2010、医学書院

9) Koinuma N and Ito M :Study on minimization of cancer patient's economic burden. World Cancer Congress, International Union Against Cancer 2010.

10) Koinuma N and Ito M : Policy application leading to the motivation of cancer screening from the economic viewpoint. 8th European Conference on Health Economics. Helsinki, Finland.

<http://eche2010.abstractbook.org/presentations/410/> 2010.

11) Koinuma N and Ito M : Motivation to undergo PSA test and willingness to pay of screening for prostate cancer. Society for Medical Decision Making Europe 2010 Program and Abstracts. 139, 2010.

12) 伊藤博明、中島孝、板井孝彦、伊藤道哉、今井尚志：事前指示の原則をめぐって、癌と化学療法 36 (Supple I) 66-68: 2009

13) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：急性期病棟におけるインシデント・アクシデント発生と看護業務・投入マンパワー量との関係、日本医療・病院管理学会誌、46 (3) 147-155:2009

14) 伊藤道哉：生命倫理からみた日本の「科学と宗教」-終末期医療における「尊厳」、宗教と社会 15 207-211:2009

15) 伊藤道哉：「終末期」医療と「尊厳」再考、クレコンレポート 31 1-5:2009

16) 伊藤道哉：「終末期」医療と「尊厳」、クレコンレポート 病院薬局・保険薬局編、第 30 巻、p.1-6、2008.

17) 伊藤道哉、濃沼信夫：保持されにくい「尊厳」構成要因に関する研究、病院管理 45 Suppl. p.104、2008.

18) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：病棟勤務看護師の勤務状況とエラー・ニアミスリスク要因、日本看護管理学会誌、12 巻 1 号、p.5-15、2008.

19) 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：7 対 1 導入による看護師の勤務状況およびストレスへの影響、日本医療マネジメント学会雑誌、9 巻 1 号、p.196、2008.

20) Kaneko S, Koinuma N, Ito M, :Job-related stress, job satisfaction, and working conditions among doctors in the regional core hospitals, International Conference on Fatigue Science 2008,program and abstract book,p69,2008.

21) 伊藤道哉：QOL、安楽死、生命維持治療の中止、事前指示、緩和ケア、エンハンスメント、AIDS、加藤尚武、伊藤道哉 他編著、応用倫理学事典、丸善、総ページ数 990、担当ページ数 16、2008.

22) 石上節子、伊藤道哉 他：QOL 向上に資する尊厳保持の要因についての研究、平

成 19 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(QOL)の向上に関する研究」班報告書, p.22-45, 2008.

23) 氏家靖浩、伊藤道哉、濃沼信夫: 補完代替医療利用者の心理社会的背景に関する一考察、日本医療・病院管理学会誌、45 巻 2 号 p.105-113, 2008.

24) 坂本承、門馬靖武、齋田トキ子、伊藤道哉、濃沼信夫: 難病ケアの質向上に向けて～情報共有フォーマット作成の提案～、日本医療マネジメント学会雑誌, 9(1): p 134, 2008.

## 2. 学会発表

1) 伊藤道哉ほか: 神経内科医師等に対する事前指示に関する調査にみる問題点、第 48 回日本医療・病院管理学会. 広島. 2010.10.  
濃沼信夫、伊藤道哉: 前立腺がんに対する PSA 検診の受診行動. 第 48 回日本医療・病院管理学会. 広島. 2010.10.

2) Koinuma N and Ito M : How to minimize the long-term economic burden of cancer survivors. 69th Annual Meeting of the Japanese Cancer Association. Osaka, 2010.09.

3) Koinuma N and Ito M : Study on minimization of cancer patient's economic burden. World Cancer Congress, International Union Against Cancer. Shenzhen, China, 2010.08.

4) Koinuma N and Ito M : Policy application leading to the motivation of cancer screening from the economic viewpoint. 8th European Conference on Health Economics. Helsinki, Finland. 2010.07.

5) Koinuma N and Ito M : Motivation to undergo PSA test and willingness to pay of screening for prostate cancer. Society for Medical Decision Making Europe 2010. Hall in Tyrol, Austria. 2010.06.

6) 伊藤博明、中島孝、板井孝壱郎、伊藤道哉、今井尚志: 事前指示の原則をめぐって、第 20 回日本在宅医療学会学術集会 2009.6. 横浜

7) 伊藤道哉、濃沼信夫、千葉宏毅、川島孝一郎: ALS 等神経難病におけるコミュニケーションの確保と「尊厳」保持に関する研究、第 47 回日本医療病院管理学会学術総会、2009.10. 東京

8) 伊藤道哉、濃沼信夫 : 保持されにくい「尊厳」構成要因に関する研究、日本病院管理学会、2008.11、静岡

## 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

## 平成 20～22 年度のまとめ

研究分担者:岡本幸市 (群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)

### 研究要旨

難病相談・支援センター(以下、センター)の相談機能の向上と業務の簡便化を図るために相談記録票と統計処理ソフトを開発し、より汎用性、安定性を高めたソフトへの改訂を行った。現在まで全国の約 4 割のセンターで導入されており、今後の普及と活用について検討した。また、センター間の活動交流が相談・支援員にとって有効であることを実際に関東近県での連絡会を開催し検討した。さらに、意思伝達が困難になった神経筋療養者に対して、訪問指導により多様な意思伝達方法の獲得を支援する事業への取り組み、新たな意思伝達装置の開発などを通して神経筋療養者の自立支援について検討した。

#### A. 研究目的

- 1)センターの相談実績の客観化と相談業務の簡便化を目的にソフトを開発し、検証し、改訂する。
- 2)平成 17 年度から 20 年度の難病相談・支援員連絡会(以下、連絡会)の活動交流を振り返り、今後の課題を検討する。
- 3)センターにおける神経筋療養者の意思伝達手段のための支援活動実績から、今後の課題を明らかにする。
- 4)群馬県難病相談支援センターにおける意思伝達手段獲得のための支援活動実績を生かして、新たに使い方が簡単で多機能な意思伝達装置を開発する。

#### B. 研究方法

- 1)ソフトの作成と検証・改訂、使用状況調査
- ①ソフトの作成:初版ソフトを改訂し、相談票は Visual Studio で作成し直し、汎用性、安

定性を高めた。統計処理プログラムはエクセルで作成した。

②ソフトの検証:相談記録票・統計処理ソフトの作成過程では 9 センターの相談・支援員が、開発したソフトは 11 センターの相談・支援員がモニターとして試用・検証・修正を重ね、精緻化した。

③使用状況調査:全国の各センターに対して、電話により使用状況について聞き取り調査を行った。

2)過去 10 回の連絡会の内容を検討し、7 都県の相談・支援員へアンケート調査を行った。

3)平成 20 年度の支援活動実績を整理し、対象となる 9 事例について個々の検討を行った。

4)障害を有する人が使いやすい意思伝達装置を、安価で調達やメンテナンスがしやすい市販のノート型パソコンをベースに Windows 上で動くソフトウェアとして開発した。

### (倫理面への配慮)

相談票作成過程および意思伝達手段獲得事業における訪問対象者については、個人が特定される情報については匿名化、あるいは削除して検討した。

## C. 研究結果

1) 平成 22 年 9 月には、改訂版ソフトを全国のセンターに配布した。平成 22 年 11 月に行った調査では、全国の約 4 割のセンターがソフトを使用している現状が明らかになった。今後、導入予定のセンターを含めると、来年度は約 5 割のセンターが使用することになる。ソフトに対しては、使用しているセンターからは、おおむね良い評価を受けており、相談実績の客観化と業務の簡便化が図れたことが分かった。一方、使用していないセンターには、「利用できるパソコンがない」「統計方法が違い活用できない」などの事情があることが明らかになった。

2) 開催回数 10 回の連絡会では、9 都県からの参加があり、実参加者数 28 人、延べ参加者数 94 人であった。活動内容は、事例検討会、調査研究、相談票・統計処理ソフト開発への協力などであった。参加者へのアンケート調査では、①情報を得ること、②多職種間の交流、③課題や苦労を共有することでエネルギーを得ること、④スーパーバイザーからの助言などに連絡会の意義を感じていることが明らかになった。

3) ALS 療養者への訪問が最も多かった。使用機器はレッツチャットが最も多く、次いで伝の心であった。他職種と連携し訪問指導を行った結果、事例 9 件中、実用可能が 4 件、

実用不可能が 1 件、オリジナル文字盤使用が 1 件、情報提供のみが 3 件であった。

4) 平成 22 年 11 月現在、ほとんどの機能を実装して 1 次開発が終了し、モニターによる評価を受ける準備をしている。モニターからの意見をもとに関係者で検討し、2 次開発ではメール作成機能などを追加する予定である。

## D. 考察・結論

1) センターの相談業務において、相談実績の客観化と相談内容の簡便化を目的に相談記録と統計処理ソフトを 3 年間かけて開発した。今後、全国の各センターでこれらのソフトを継続して使用するためには、統計処理プログラムを相談票と同様に改訂する必要がある。さらに、これらソフトの見直しと改訂を継続して行うこと、センターの共通のツールとして相談内容と対応の実績記録の標準化のために、より有効な活用法について検討する必要がある。

2) 連絡会は、相談・支援員の業務内容の質の向上や、相談業務などで受ける精神面での負担軽減などに有効な活動であることが明らかになった。今後、相談・支援員の参加がセンターの運営に必要な業務として位置づけられ、定期的に連絡会が開催できる体制作りが必要であると考えられる。

3) 意思伝達手段のために適した機器を選択するだけでなく、機器を使用することができるようにするためには、専門的な技術を備えた支援者による支援が必要であると考えられる。また、多職種の連携による支援がより有効であることが明らかになった。今後、支援者間のスムーズな連携を可能とするネットワークの構築が必要である。

4)開発中の意思伝達装置は、既存の複数の会話補助装置や意思伝達装置と同様の機能を1台でほぼ兼ね備えたツールとなる予定である。そのため、構音障害が発現した当初はタッチパネル式文字盤として使用し、病気の進行に伴い入力方法をスイッチなどに変更して長期間使用することが可能となり、療養者の身体的、経済的負担を軽減することが可能になると考えられる。療養者や家族、支援者からの期待は大きく、寄せられた要望に応えられるよう早急に開発を進め、商品化を目指している。

## E. 研究発表

### 1.論文発表

- 1) Okamoto K, et al (2010) Pathology of protein synthesis and degradation system in ALS. *Neuropathology* 30; 189-193
- 2) Yamamoto-Watanabe Y, Okamoto K, et al (2010) A Japanese ALS6 family with mutation R521C in the FUS/TLS gene: a clinical, pathological and genetic report. *J Neurol Sci* 296; 59-63
- 3) Fujita Y, Okamoto K, et al (2008) Anterior horn cells with abnormal TDP-43 immunoreactivities show fragmentation of the Golgi apparatus in ALS. *J Neurol Sci* 269; 30-34
- 4) Okamoto K, et al (2008) Bunina bodies in amyotrophic lateral sclerosis. *Neuropathology* 28; 109-115

### 2.学会発表

- 1) Fujita Y, Okamoto K et al. FUS pathology in patients with motor neuron disease. 17th International Congress of Neuropathology, Austria, Salzburg, 2010  
(*Brain Pathology Suppl* 1: 20: 31, 2010)
- 2) 岡本幸市, 藤田行雄, 水野裕司: ALS の蛋白合成・分解系の病理. シンポジウム「孤発性 ALS をめぐる最新の知見」. 第 50 会日本神経病理学会総会. 2009 年, 高松市
- 3) 川尻洋美, 笠井秀子, 矢島正栄, 牛込三和子. 難病相談センターにおける相談内容の検討. *日本難病看護学会誌*.2008;13(1):52
- 4) 岡田美砂, 川尻洋美, 牛久保美津子. 意思伝達手段獲得支援事業におけるユニークな看護実践. *日本難病看護学会誌*.2009;14(1):87
- 5) 川尻洋美, 金古さつき, 岡田美砂, 牛久保美津子, 岡本幸市. 保健所保健師の相談からみた難病相談・支援センターの新たな機能. *THE KITAKANTO MED J*.2009;59(3):325-326

## F. 知的所有権の取得状況

### 1.特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3.その他

なし

## 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 ～自助・共助・公助を進めるために～

研究分担者: 荻野美恵子 (北里大学医学部神経内科学)

研究協力者: 北里大学東病院 ALS チーム (北里大学東病院)

荻野 裕 (東芝林間病院神経内科)

濱田潤一 (北里大学医学部神経内科学)

佐藤みさを、渡邊晃宏、大場 純、佐野あゆみ、木村友美

(北里大学東病院歯科口腔外科)

雪本由美、安田菜穂、吉澤健太郎、秦若菜 (北里大学東病院リハビリテーション部)

福田倫也

(北里大学東病院リハビリテーション部、北里大学医療衛生学部リハビリテーション学科)

正來 隆 (北里大学医学部耳鼻咽喉科学、北里大学東病院)

吉井文均 (東海大学神経内科)

黒岩義之 (横浜市立大学神経内科)

坂井文彦 (埼玉精神神経センター国際頭痛センター)

### 研究要旨

難病患者の自助・共助・公助を行うための研究を心がけた。平成 20 年度は神奈川県で実働性のある難病ネットワーク立ち上げを行い報告した。また自助として難病患者自らのアイデア集を発表した。平成 21 年度は感染予防のために患者自らが取り組めるように口腔ケアについて当院の取り組みを紹介し、その効果につき報告した。平成 22 年度は人工呼吸器装着患者の QOL において重要であるコミュニケーション手段と摂食について、気管切開人工呼吸器半年後でも多くの患者が発話、経口摂取できている現状を報告し、注意喚起を行った。これらの知識を活用することは難病患者の自立支援に役立つと思われる。

#### A. 研究目的

難病患者さんが地域で安心して暮らせるために自助、共助、公助として必要なものに着目して、研究を行った。

#### B. 研究方法

平成 20 年度は難病ネットワークについて取り組み、組織編成を行った。自助・共助として、患者さんご自身のさまざまな工夫をこらしたアイデアを収集し、共有するために発

表した。平成 21 年度は口腔ケアについて当院の取り組みを通してその有効性を検証し、注意喚起を行った。平成 22 年度は気管切開人工呼吸器(TV)患者がどの程度発話によるコミュニケーションがとれているか、摂食できているかを検索した。

#### (倫理面への配慮)

個人情報保護に留意し、個人が特定されないように心がけ、患者データは承諾を得た上で使用し、ガイドラインを順守した。

## C. 研究結果

神奈川県難病ネットワークはさまざまな問題を抱えており、実働しにくい状況にあった。実際に神経難病にかかわる方々で神奈川県神経難病ネットワークを立ち上げた。各職種による世話人会を構成し、専門職種部会と地域別の二重構造とし、今後の活動の礎を作った。患者さんは各人各様の工夫をしながら生活されているが、当院に通院中の患者からアイデア収集した。特に筋力低下に対する対応、日常生活動作に関する工夫、人工呼吸器回路外れに対する工夫などを紹介した。

当院歯科衛生士から口腔ケア前後で口腔内細菌の変化についてのデータを提示し、不快感の除去のみならず、感染防止にも役立っていることを報告した。TV 後半年たっても TV 装着時に発話可能であった 13 例中 11 例は発話補助手段を用いてコミュニケーションが取れており、摂食も 14 例中 7 例で継続できていた。

## D. 考察

難病ネットワークは官主導だけでは実働困難で主体的な組織が必要であった。患者自身のアイデアを共有することは自助共助につながり、恒常的に紹介し合える仕組みが必要である。口腔ケアは感染予防の基本であり、注意して継続することが大切であった。TV になったからといって発話や摂食をあきらめず、工夫をする姿勢がまず必要である

## E. 結論

難病患者・家族が自立するためにはさまざ

まな工夫と援助が必要である。そのための援助の仕組みは今後とも発展させていくべきである。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

(原著)

1) Kamide N, Ogino M, Sumida S, Shiba Y, Sato H: Relationships between Dyspnea, Respiratory muscle Strength, and Ventilatory Failure in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J. Phys. Ther. Sci.* 19:223-225, 2007

2) 佐藤志野、野間貴雄、荻野美恵子、上出直人、福田倫也: 在宅障害者の訪問リハビリテーションに対するニーズの検討 - リハビリテーション・ケアの果たす役割について - 北里理学療法学 第 11 号: 49-52 2008 (03)

3) 野間貴雄、佐藤志野、荻野美恵子、上出直人、福田倫也: 介護保険サービス利用状況が介護負担感に与える影響の検討 北里理学療法学 第 11 号: 109-112 2008 (03)

4) 山科典子、小出かつら、佐藤三奈希、荻野美恵子、上出直人: Sniff nasal inspiratory pressure の妥当性の検討と日本人における予測式の作成 - ALS 患者に対する新しい呼吸機能評価法の確立にむけて - 北里理学療法学 第 11 号: 133-136 2008 (03)

5) Kamide N., Ogino M., Yamashina N., Fukuda M.: Sniff nasal inspiratory pressure in healthy Japanese subjects: mean values and lower limits of normal. *Respiration* 2009;77(1):58-62. Epub 2008 Oct 28

6) 宮川沙織、荻野美恵子、飯ヶ谷美峰、荻野裕、坂井文彦: 筋委縮性側索硬化症/

運動ニューロン病における陽・陰圧体外式人工呼吸器の有用性. 神経治療 26: 607-612, 2009

7) 山科典子、小出かつら、佐藤三奈希、上出直人、荻野美恵子、高平尚伸: SNIP (sniff nasal inspiratory pressure) の測定再現性および妥当性の検討. 理学療法科学, 24: 25-29, 2009

#### (著書)

8) 荻野美恵子: 神経難病; 筋萎縮性側索硬化症 II 在宅医療の対象別諸課題 / 内科的疾患進行期の医学的管理 在宅医学メディカルビュー社、日本在宅医学会テキスト編集委員会編、東京 2008 P341-348

9) 荻野美恵子: 「第 XVI 緩和ケア」 ALS マニュアル決定版! 中島孝監修 日本プランニングセンター、松戸 2009 P361-364

10) 荻野美恵子: M 蛋白に伴うニューロパチー 神経疾患・診療ガイドラインー最新の診療指針ー 鈴木則宏編 総合医学社 2009(5) 東京 P222-224

11) 荻野美恵子: 緩和ケアにおけるモルヒネの使用は EBM 神経疾患の治療 中外医学社 2009 東京 P336-340

12) 荻野美恵子: パーキンソン病における公的制度には何があるの? また在宅医療って必要なの? いきなり名医! パーキンソン病 Q & A 押さえておきたいポイント 33 日本医事新報社 服部信孝編 2009(10) 東京 p 137-139

13) 荻野美恵子: 慢性疾患とソーシャルワーク 慢性疾患とは. 改訂保険医療ソーシャルワーク実践 2 中央法規出版 日本社会福祉会・日本医療社会事業協会編 2009(11) 東京 P171-176

14) 荻野美恵子: 神経難病疾患の医療費構造解析の問題点. Annual Review 神経 2010 中外医学社 鈴木則宏他編 2010(1) 東京 P65-70

15) 荻野美恵子: 神経難病患者への対応. 在宅医療の技とところ 在宅栄養管理ー経口から胃瘻・経静脈栄養まで. 南山堂 小野沢滋編 2010(1) 東京 P182-189

16) 荻野 美恵子 エビデンスレベルの高い疾患 神経筋疾患 ー筋萎縮性側索硬化症を中心にー. 蝶名林 直彦編. 症例から学ぶ NPPVーチーム医療の役割分担ー. 克誠堂、東京、2010 p105-118

(総説)

17) 荻野美恵子: 看取りのチームワークはどう構築し、どう活動するか. 難病と在宅ケア Vol.13, No.10 P24-27 2008(1)

18) 荻野美恵子: 運動ニューロン疾患. Clinical Neuroscience Vol.25 No.11 P1239-41 2007(11)

19) 荻野美恵子: ALS 患者の介護・支援システム. Clinical Neuroscience Vol.26 No.3 P342-345 2008(3)

20) 荻野美恵子: 高齢者神経疾患のトータルマネジメント 身体症状のマネジメント 筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis: ALS). Modern Physician Vol.28 No.5 P634-638 2008(5)

21) 荻野美恵子: パーキンソン病の在宅医療. 医学のあゆみ Vol.225 No.5 P400-405 2008(5)

22) 荻野美恵子: 神経内科治療と倫理的配慮 神経治療 Vol.25 no.6 P669-673 2008

23) 神津仁、荻野美恵子: パネルディスカッションの司会を終えて 神経治療 Vol.25

no.6 P717-718 2008

24) 荻野美恵子:日本における ALS 終末期。

臨床神経学 Vol48(11) P973-975 2008

25) 荻野美恵子:難病と向き合う医療 筋萎

縮性側索硬化症 レジデントノート Vol.11

(5)P738-741 2009

26) 荻野美恵子:中枢神経疾患の救急 ALS

Clinical Neuroscience Vol.27No.8

P917-920 2009(8)

27) 荻野美恵子:非悪性疾患の緩和ケア

神経筋疾患. 緩和医療学 Vol.11 No.2

p98-106 2009(4)

28) 荻野美恵子:神経難病の在宅医療 臨

床神経学 49 巻 11 号 P 870-871

2009.11

29) 荻野美恵子:ALS 患者の在宅医療 緩

和ケア. Journal of Clinical Rehabilitation

Vol.19 No.5 P484-488 2010

は EBM 神経疾患の治療 中外医学社

2009 東京 P336-340

30) 荻野美恵子:特集 体外式陽陰圧式人

工呼吸筋萎縮性側索硬化症. 日本呼吸療

法医学会誌 人工呼吸 第27巻 第1号 P

30-33 2010

31) 荻野美恵子:運動ニューロン疾患・神経

系感染症筋萎縮性側索硬化症. からだの科

学 265 P 113-117 2010

32) 荻野美恵子:呼吸不全を招く疾患

神経筋疾患. medicina Vol.47 No.8 P

1420-1423 2010

## 2.学会発表

### (シンポジウム)

1) 荻野美恵子:慢性期から終末期への医療

連携—どのように生ききるか— 第 2 回ニュー

ーロヘルスケアフォーラム 2007.3.8 横浜

2) 荻野美恵子:「ALS 患者さんの緩和療法

～オピオイド・モルヒネの使用を中心に～」筋

萎縮性側索硬化症(ALS)患者さんと向き合

うために. 第 11 回新潟神経内科シンポジウ

ム 新潟 2009.9.29.

3) 荻野美恵子:神経疾患の緩和ケア—ALS

を中心に— 癌以外の疾患に対する緩和医

療 第 12 回日本緩和医療学会総会

2007.6.22-23 岡山 (抄録集 P87)

4) 荻野美恵子:神経難病における地域連

携・継続医療と継続看護 (シンポジウム 6)

在宅医療連合大会 2007.9.7-9 東京

5) 荻野美恵子:日本における ALS 終末期ケ

ア. 第 49 回日本神経学会総会 2008.5.17

横浜 (抄録集 p102)

6) 荻野美恵子:神経内科治療と倫理的配

慮 第 26 回日本神経治療学会総会

2008.6.27 横浜 (神経治療学 Vol. 25

no3 P253 2008)

7) 荻野美恵子:神経筋疾患に対する呼吸

管理パスの適応と実際. 第 30 回日本呼吸

療法医学会学術総会 2008.7.4 (抄録集

P80)

8) 荻野美恵子:現状の医療福祉体制の介

護・福祉施設の神経筋難病患者への活用

の課題(医療と福祉の狭間をつなぎ、安心し

て安定した療養環境の実現に向けて). 第 5

回日本難病医療ネットワーク研究会

2008.8.28 東京

9) 荻野美恵子:神経難病の在宅医療(神経

難病および医療ネットワーク)第 50 回日本神

経学会総会 2009.5 仙台 (抄録集 P107)

10) 荻野美恵子:神経難病における陽・陰圧

体外式人工呼吸器(RTX)とNPPV 第 31 回

呼吸療法医学会学術総会 2009.7 山形

(抄録集 P91)

- 11) 荻野美恵子:これからの日本医療と神経難病. 第 6 回日本難病医療ネットワーク研究会 2009.10 三重
- 12) 荻野美恵子:難病の在宅医療における医療政策上の問題点.(難病の在宅療養を支える)第 6 回日本難病医療ネットワーク研究会 2009.10 三重  
(一般演題)
- 13) 荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦:在宅神経難病におけるカフアシストの有用性. 第 10 回日本在宅医学会大会 2008.3.8 静岡
- 14) 滝山容子、矢吹心平、由井進太郎、荻野美恵子、渡邊修、坂井文彦:浸潤性胸腺腫に合併した抗 VGKC 抗体陽性辺縁系脳炎の難治例. 第 20 回日本神経免疫学会学術集会 2008.4.18 新潟 (Neuroimmunol, 16:134, 2008)
- 15) 滝山容子、佐藤澄人、荻野裕、荻野美恵子、鈴木康輔、磯本明彦、坂井文彦:パーキンソン病における視床下核脳深部刺激療法の認知精神機能への中期的影響. 第 49 回日本神経学会総会 2008.5.15 横浜 (臨床神経学 Vol.48 no12 P 2008)
- 16) 荻野裕、荻野美恵子、前川恭子、坂井文彦:非侵襲的間歇的陽圧呼吸(NPPV)の実際の臨床使用における機種比較. 第 49 回日本神経学会総会 2008.5.15 横浜 (臨床神経学 Vol.48 no12 P1079 2008)
- 17) 飯ヶ谷美峰、荻野美恵子、荻野裕、坂井文彦:ALS の在宅みとりへの取り組み. 第 49 回日本神経学会総会 2008.5.15 横浜 (臨床神経学 VOL.48 no12 P1081 2008)
- 18) 阿久津二夫、小泉健三、楠淳一、荻野美恵子、坂井文彦:人工呼吸器装着下筋萎縮性側索硬化症患者の脳画像変化. 第 49 回日本神経学会総会 2008.5.16 横浜
- 19) 遠藤基、荻野美恵子、荻野裕、瓜生伸一、坂井文彦:神経難病におけるパーカッションエアの有用性. 第 49 回日本神経学会総会 2008.5.17 横浜
- 20) 荻野美恵子:神経内科治療と倫理的配慮(教育講演). 第 26 回日本神経治療学会総会 2008.06.27 横浜 (神経治療学 25 (3)P253)
- 21) 隅田祥子、上出 直人、荻野美恵子、水野 公輔、山崎 岳之、宮城 しほ、安藤 文予、藤橋 紀之、春日 美保、平賀よしみ、福田 倫也、坂井文彦:Sniff Nasal Inspiratory Pressure による ALS 患者の予後予測. 第 26 回日本神経治療学会総会 2008.06.26 横浜 (神経治療学 25(3)P289)
- 22) 荻野裕、荻野美恵子、瓜生伸一、坂井文彦:非侵襲的人工呼吸器の機種比較一臨床工学士のアンケート調査より一. 第 26 回日本神経治療学会総会 2008.06.26 横浜 (神経治療学 25(3)P290)
- 23) 北村英二、荻野美恵子、坂井文彦:長期人工呼吸器装着患者の胆石・胆嚢炎の発症について. 第 26 回日本神経治療学会総会 2008.06.27 横浜 (神経治療学 25 (3)P291)
- 24) 守屋利佳、荻野美恵子、阿部直:患者さんから学ぶ一医学部学生を対象とした患者による講演一. 第 40 回日本医学教育学会大会 2008.07.25 東京 (医学教育 Vol.39 suppl P73 2008)
- 25) 川上唯(北里大学医学部附属東病院神経内科)、前川恭子、瓜生伸一、荻野美恵子:陽・陰圧体外式人工呼吸器(RTX)の在宅人工呼吸療法指導の試み ALS 患者の介護者への指導の実際. 第 18 回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会学術集会(日

本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌 18 卷  
Suppl. Page115s 2008.10 愛媛

26) 山崎岳之, 上出直人, 水野公輔, 隅田祥子, 平賀よしみ, 福田倫也, 荻野美恵子: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者における sniff nasal inspiratory pressure と peak cough flow との関連. 第 43 回理学療法学術大会 (理学療法学 35 卷 Suppl.2 Page813) 2008.05

27) 山科典子, 小出かつら, 佐藤三奈希, 上出直人, 荻野美恵子, 高平尚伸: Sniff nasal inspiratory pressure と横隔膜筋力との関連 第 43 回理学療法学術大会(理学療法学 35 卷 Suppl.2 Page571) 2008.05

28) 荻野裕, 荻野美恵子, 坂井文彦: 急性自律性感覚性運動性ニューロパチー(AASMN)の長期予後 第 19 回日本末梢神経学会学術集会 2008.09.05 名古屋(抄録集 P68)

29) Mieko Ogino, Ogino Y, Sakai F: Giving the diagnosis of ALS and patient's choice in Japan. 19th international symposium on ALS/MND 2008.11.3 (ALS Vol.9 Supl 1 p13 2008)

30) Ogino Y, Ogino M, Kamide N, Sumida S, Sakai F: Effectiveness of monitoring sniff nasal inspiratory pressure (SNIP) and transcutaneous PCO<sub>2</sub> to foresee prognosis of patients with ALS. 19th international symposium on ALS/MND 2008.11.3 (ALS Vol.9 Supl 1 p141 2008)

31) 荻野美恵子, 荻野裕, 濱田潤一, 坂井文彦: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)在宅看取りの実践と問題点. 第 11 回日本在宅医学会大会 2009.3 鹿児島 (抄録集 P148)

32) 滝山容子, 荻野美恵子, 荻野裕, 吉田

理恵, 東原正明, 濱田潤一, 坂井文彦: 皮膚サルコイドーシスを合併した POEMS 症候群の 1 例. 第 21 回日本神経免疫学会学術集会 2009.3 大阪 33) 入江幸子, 荻野美恵子, 金沢直美, 荻野裕, 濱田潤一, 坂井文彦: Fisher 症候群における抗 GQ1b 抗体の長期経過. 第 21 回日本神経免疫学会学術集会 2009.3 大阪

34) 上出直人, 佐藤志野, 野間貴雄, 福田倫也, 荻野美恵子: 在宅患者の訪問リハビリへのニーズに関する調査. 第 44 回日本理学療法学術大会 2009/04/25

35) 矢吹心平, 荻野美恵子, 濱田潤一, 坂井文彦: ALS における内視鏡対応フルフェイスマスク NPPV 使用下での PEG 造設の検討. 第 50 回日本神経学会総会 2009.5 仙台 (抄録集 P344)

36) 荻野裕, 荻野美恵子, 濱田潤一, 坂井文彦: 在宅モルヒネ使用の問題点. 第 50 回日本神経学会総会 2009.5 仙台 (抄録集 P347) (臨床神経学 Vol.48No.12 P1079)

37) 遠藤基, 荻野美恵子, 荻野裕, 濱田潤一, 坂井文彦: ALS における NPPV 導入パスの有用性. 第 50 回日本神経学会総会 2009.5 仙台 (抄録集 P344)

38) 入江幸子, 荻野美恵子, 金沢直美, 荻野裕, 濱田潤一: 急性炎症性ニューロパチーにおける抗ガングリオシド抗体の長期経過. 第 50 回日本神経学会総会 2009.5 仙台 (抄録集 P194)

39) 滝山容子, 佐藤澄人, 荻野美恵子, 磯本明彦, 濱田潤一, 坂井文彦: Camptocormia を伴うパーキンソン病に対する視床下核脳深部刺激療法の効果. 第 50 回日本神経学会総会 2009.5 仙台 (抄録

集 P171)

40) 荻野裕、荻野美恵子、川上唯、瓜生伸一、濱田潤一、坂井文彦: ALS 症例の NPPV におけるヘルメット型マスクの有用性について. 第 27 回日本神経治療学会総会 2009.6 熊本(神経治療学 Vol.26 No.3 P 373 2009)

41) 北村英二、荻野美恵子、土肥直樹、濱田潤一、坂井文彦: 在宅 ALS 患者におけるペインブロッカーポンプによる morphine HCL 持続皮下注について. 第 27 回日本神経治療学会総会 2009.6 熊本(神経治療学 Vol.26 No.3 P 376 2009)

42) 荻野美恵子、小川果林、濱田潤一: 神経難病を題材として行った臨床倫理教育の評価について. 第 41 回日本医学教育学会大会 大阪 2009.7 (医学教育 Vol.40 suppl. P68 2009)

43) .Ogino M, Ogino Y, Hamada J: The survey report of the ALS physicians in Japan. 20th International symposium on ALS/MND 2009.12 (ALS Vol.10 suppl.1 P48)

44) Tanaka K, Kanno T, Yanagisawa Y, Aoki M, Hadano S, Itoyama Y. Ogino M, Iwasaki Y, Yoshii F, Ikeda J-E: A Therapeutic agent (NDDPX08) Delays disease progression, improves motor function and prolongs survival in a mouse model of ALS. 20th International symposium on ALS/MND 2009.12 (ALS Vol.10 suppl.1 P75)

45) Ogino Y, Yabuki S, Ogino M: The study of NIPPV using full-face mask remodeled to support endoscope in per-endoscopic gastrostomy in ALS patients. 20th International symposium on ALS/MND 2009.12 (ALS Vol.10 suppl.1 P188)

46) Ogino M: Dilemma and integrity of medical professionals. Allied Professionals' Forum. 20th International symposium on ALS/MND 2009.12

## G. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

予定なし

### 2. 実用新案登録

予定なし

### 3. その他

# 徳島大学病院における 筋萎縮性側索硬化症診療支援の現状と問題点

研究分担者:梶 龍児

(徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部感覚情報医学講座神経情報医学分野)

研究協力者:和泉唯信、浅沼光太郎、鎌田正紀、野寺裕之

(徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部感覚情報医学講座神経情報医学分野)

杉原治美、有内和代、桑内敬子、稲原久美子、森 雅子、磯谷佐代

(徳島大学病院地域医療連携センター)

## 研究要旨

徳島大学病院における筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療の現状と問題点を検討し徳島県全体でより有用な診療およびケアのネットワーク構築について検討した。2007年7月以降、当院を受診したALS患者にケアマネージャー参加のケースカンファレンスを行い、ケア体制のネットワーク構築につとめた。その結果、人工呼吸器を装着した場合の受け入れ施設、レスパイト入院受け入れ病院、往診医を新たに確保できた。2002年4月に開設した難病相談室の支援により保健・医療・福祉の連携がなされ、相談窓口としての役割が果たされていた。

### A.研究目的

徳島県(人口約80万人)には神経専門病院が少なく、その所在地に地理的な偏りもある。そのため当院を受診される筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者も多い。当院におけるALS診療の現状と問題点を明らかにして徳島県全体でより有用な診療およびケアのネットワーク構築について検討した。徳島大学病院にて2002年4月に開設された難病相談室でのALS事例での支援の分析を行った。

### B.研究方法

2007年7月から1年間で、当院を受診しJaCALSに登録したALS患者は39名。これらの患者の受診状況(居住地域、家族状況)、ALSFRS-R、身体障害者手帳(級数)、

介護認定(要介護度)を検討する。ケアマネージャー参加のケースカンファレンスを行い、ケア体制のネットワーク構築につとめた。診察時およびカンファレンスを通じて気管切開・人工呼吸器装着についての考えを確認した。

難病相談室で患者・家族・医療関係者からの相談記録、関係者からの聞き取り調査を行った。

- 1) ALS事例の相談記録
- 2) 病院看護師と訪問看護ステーションの相互研修、ALS合同カンファレンス参加者から聞き取り
- 3) 介護者からの聞き取り