

○Nishimura Y., JAPANESE LATEST SITUATION AND CHALLENGE: CONTRIBUTION OF PATIENT GROUPS TO ESTABLISH “NANBYO” LAW, ICORD conference Proceedings, 2015.

○Nishimura Y., Inaba T., KOINOBORI project team, Suganuma M., Useful approach to the Drug Development about Mitochondrial diseases -Case study from Japan-, ICORD conference Proceedings, 2015.

○ Guideline for the Cooperation and Collaboration of Research (for Patient Group) in Japan, Second Edition, March 31, 2015

<http://www.guidelineforpatients.info/en>

○特定非営利活動法人 ASrid、平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））難病患者への支援体制に関する研究班委託調査研究 難病法制定後の難病対策に関する患者団体意識調査報告書、2015.

○Rare Disease Day2015（世界希少・難治性疾患の日）配布小冊子（14年2月28日配布）
* 調査研究報告を掲載

○池田和由、小森哲夫、伊藤 たてお、森幸子、安保公介、西村由希子、難病法制定後の難病対策に関する患者団体意識調査、平成 26 年度 厚労科研費『稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究』（西澤班）分科会(III)患者支援のあり方グループ要旨集、2015.

○西村 邦裕，西村 由希子，J-RARE.net 患者会コンソーシアム，荻島 創一，「患者主体の患者レジストリ J-RARE.net の取り組み」，第 2 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会要旨集、2014.

○ Nishimura Y, Nishimura K, J-RARE.net patient organizations and Ogishima S, J-RARE.net : patient registry (PR) and personal health record (PHR) service for rare and intractable diseases' patients by themselves in Japan, IRDiRC conference Proceedings, 2014.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

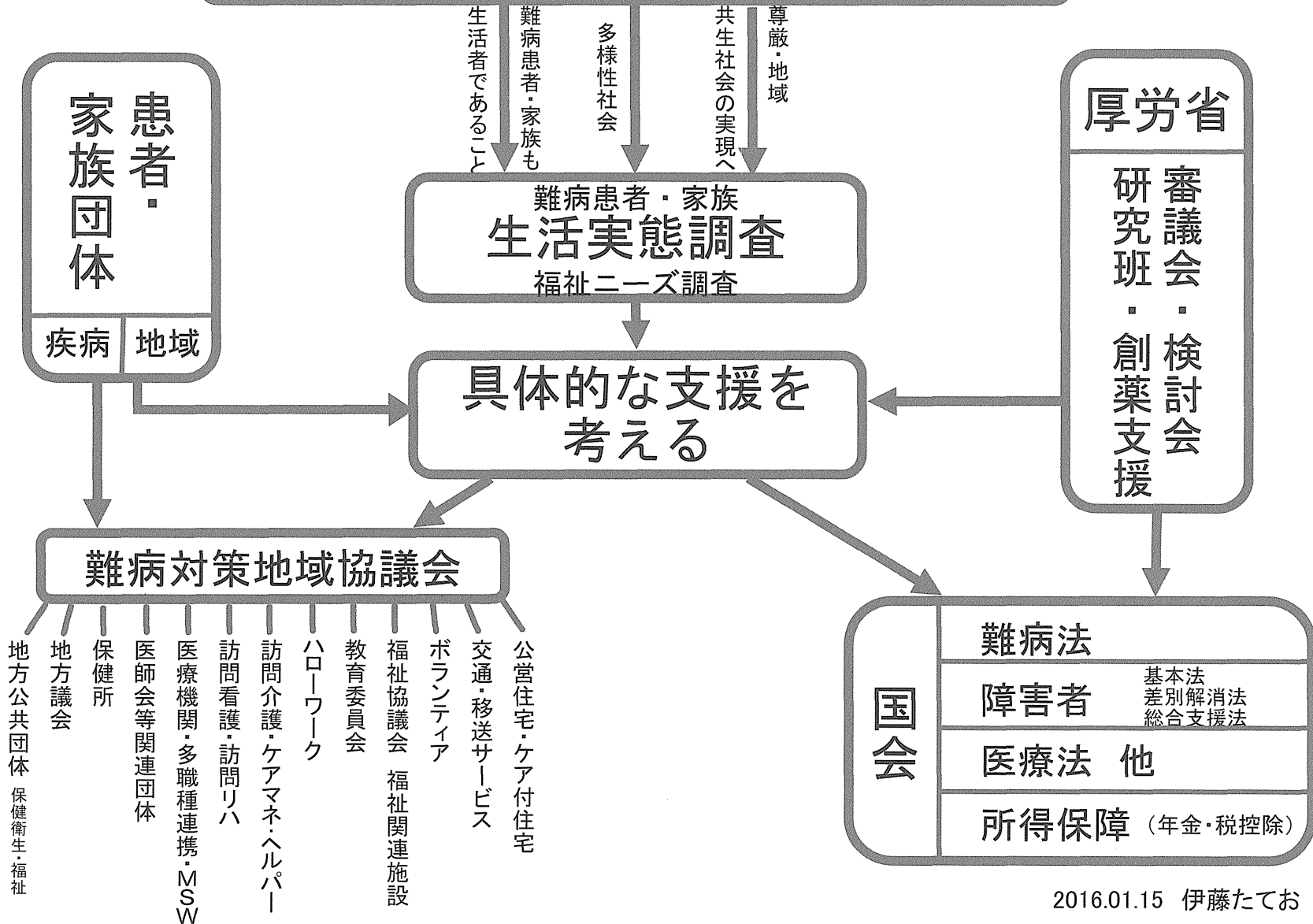
なし

3. その他

なし

社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割

難病患者への支援体制を考える



厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

総合研究報告書

難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査

研究分担者：菊池仁志（村上華林堂病院 神経内科）

成田有吾（三重大学医学部看護学科基礎看護学講座）

研究協力者：原田幸子（村上華林堂病院 MSW）北野晃祐（同リハ科）深川知栄（同看護部）

丸山俊一郎（同 神経内科）

阿部真貴子（三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座）

中井三智子（鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学講座）

大達清美（松阪中央総合病院 神経内科）

研究要旨

全国の日本神経学会教育施設、准教育施設、教育関連施設（以下 神経学会関連施設）および全国訪問看護事業協会、日本難病看護学会発表施設へ、レスパイト入院の有無等の簡易質問による一次調査を5082施設に発送し、1751施設より回答が得られた。その結果、神経難病患者のレスパイト入院施行施設は都市部を中心に全国的に分布していることが明らかになった。さらに、二次調査として協力可能な施設へ詳細なアンケート調査を実施。総送付件数915件、回答数485件。病院と訪問看護の間では、ALSのレスパイト入院が多い点、受け入れ人数5名以下、期間は7-14日、年齢60-79歳といった共通点があり、レスパイト入院を妨げる要因として病院側では、看護体制の問題、訪問看護側では、本人の拒否が多かった。また、全国的には神経学会関連施設以外でのレスパイト入院の受け入れ依頼も多く認められた。

A. 研究目的

ALSなどの重症神経難病患者の在宅療養を長期的に支えるためには、介護者の休息や患者の状態管理を行うために一時的に入院する「レスパイト入院」は有用である。しかしながら、レスパイト入院先の確保は容易ではない。これまで、神経難病患者のレスパイト入院に関する詳細な全国的な調査は行われていない。難病患者（特に神経難病患者）の在宅医療を支えるための要となるレスパイト入院に関して、その実態調査を行うことでその問題点を抽出し、解決策を検討することでレスパイト入院を活用した難病患者の在宅支援体制の普及を目指す。

B. 研究方法

調査方法：アンケート調査

調査期間：一次調査：2014年12月。二次調査：2015年3月-5月）。

調査対象：日本神経学会教育施設・準教育施設・教育関連施設：計777件、全国訪問看護事業団4185件、日本難病看護学会にて過去3年間に発表した施設120件、送付総数は5082件。アンケート調査は、簡易スクリーニングとして一次調査を行い、さらに詳細なアンケートに回答可能とした施設に二次調査を施行する。本年度は、一次調査に関して全国へアンケートを送付した。二次調査に関しては、レスパイト入院に関する具体的調査用紙を作成した。なお、本調査におけるレスパイト入院の定義としては、「在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院」とした。

一次調査：設問 1. 貴施設は、神経難病患者の診療を行っている。設問 2. 貴施設は、レスパイト入院を受け入れている。（訪問看護ステーション用では：レスパイト入院をさせている）設問 3. 貴施設は、レスパイト入院に関するアンケート調査（二次調査）に協力していただける。いずれも「はい」、「いいえ」の 2 択式で回答。

二次調査：一次調査で協力同意を得た神経学会関連施設および全国訪問看護事業団へ詳細なアンケート調査用紙を送付し、その回答を集計した。

（倫理面への配慮） 個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、三重大学医学部倫理委員会および村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

C. 研究結果

1. 一次調査結果

1) 日本神経学会 教育施設・准教育施設・教育関連施設：送信数 777 件 返信数 445 件。回答率 57.2% 神経難病診療を行っている施設：438 施設 98.4%が施行。うちレスパイト入院を行っている施設は、255 施設 (57.3%)。神経難病診療を行っていないがレスパイト入院を利用している施設は 0 施設。二次調査協力予定施設 341 施設。

2) 全国訪問看護事業団：送信数 4185 件。返信数 1274 件 (回答率 30.4%)。神経難病診療を行っている施設：995 施設 (78.1%)。うちレスパイト入院を利用している施設：352 施設 (27.6%) 神経難病診療を未施行だが、レスパイト入院を利用している施設は、14 施設。二次調査協力予定施設 573 施設。

3) 難病看護学会：送信数 120 件 返信数 43 件 (回答率 35.8%) 神経難病診療を行っている施設：21 施設 (48.8%) うちレスパイト入院を利用している施設は、17 施設 (80.9%)

2. 二次調査結果

1) 神経学会関連施設：送付 341 件，回答 178 件。レスパイト入院受け入れ可能：118 件 (66%)。対象患者は ALS が 225 件と最も多く、レスパイト入院受け入れ期間は、8-14 日 (132 件) で、受け入れ病床は一般病床が最も多かった。ALS の TPPV (285 件)

や NPPV (75 件) の受け入れも行われていた。レスパイト入院受け入れが困難な理由としては、看護体制の問題が大きかった。

2) 全国訪問看護事業団：送付 574 件，回答 307 件。レスパイト入院を依頼している施設 206/307 件 (53%)。依頼件数 5 名以下が 175 件と最多、疾患は ALS が最多 (135 件)、ALS の呼吸器装着 78 件であった。レスパイト先は、病院以外にも確保している施設は多かった。レスパイトケアの依頼が困難な理由としては、本人の理解が得られない場合が多かった。訪問看護のレスパイト先に関しては、神経学会関連施設 65 施設、神経学会関連施設以外 72 施設と、神経学会関連施設以外の施設でのレスパイト入院の受け入れ依頼も多かった。

D. 考察

一次調査の結果では、神経難病患者のレスパイト入院施行施設は全国的に分布していることが明らかになった。また、全国訪問看護事業団の回答では、神経難病患者に関わっている施設は多いが、レスパイト入院を依頼している施設は多くはない状況にある。レスパイト入院を利用している施設の分布としては東京、大阪、名古屋、福岡などの都市部を中心として多く、東九州、瀬戸内、山陰、北陸、東北地方、北海道などでは比較的少ない傾向にあった。

二次調査においては、病院と訪問看護の間では、ALS のレスパイト入院が多い点、受け入れ人数 5 名以下、期間は 7-14 日、年齢 60-79 歳といった点で共通であった。病院側では、看護体制の問題、訪問看護側では、本人の拒否はレスパイト入院を妨げる要因として多かった。今後は、これらの詳細な検討が必要である。また、レスパイト入院は都市部を中心に全国的に普及しているが、神経学会関連施設 65 施設、神経学会関連施設以外 72 施設と、神経学会関連施設以外の施設でのレスパイト入院の受け入れ依頼も多く、今後一般病院でのレスパイト入院の受け入れ体制の充実が望まれる。

E. 結論

神経難病患者のレスパイト入院施行施設は都市部を中心に全国的に分布している

もののその他の地域の偏りは大きい。レスパイト入院を妨げる要因としては、受け入れ看護態勢の問題や本人の受容に対する問題が多い。今後はこれらの諸問題への対応策を検討する必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 菊池仁志. レスパイトケア. すべてがわかる神経難病医療 (西澤正豊編). pp127-132. 中山書店 2015年
- 2) 原田幸子、深川知栄、梅津由衣、丸山俊一郎、田代博史、菊池仁志. 在宅と病棟を繋ぐMSWの役割について. ~ALS外来におけるMSWの早期介入の意義~ 日本難病ネットワーク学会機関紙 2巻2号 p31-36 2015年.

2. 学会発表

- 1) 菊池仁志、成田有吾、阿部真貴子、原田幸子、中井三智子. 神経難病患者のレスパイト入院に関する全国調査. 第33回日本神経治療学会総会 (2015年11月26日 名古屋市)
- 2) 菊池仁志. 診断から療養までの支援ネットワークづくり. 在宅神経難病療養支援病院の立場から. (シンポジウム) 第3回日本難病医療ネットワーク学会 (2015年11月14日 仙台市)
- 3) 原田幸子、深川知栄、丸山俊一郎、田代博史、菊池仁志. 村上華林堂病院における在宅療養支援体制の実際. 病院から在宅療養へ. 第3回日本難病医療ネットワーク学会 (2015年11月13日仙台市)
- 4) 北野晃祐、菊池仁志. 拡大代替コミュニケーション導入に向けた診断早期の筋萎縮性側索硬化症患者に対する理学療法士の役割. 第3回日本難病医療ネットワーク学会 (2015年11月14日仙台市)

5) 菊池仁志、田代博史、丸山俊一郎、北野晃祐、野田恵美子. 医療・介護連携型サービス付き高齢者住宅を用いた神経内科診療の試み. 第55回日本神経学会総会 (2014年5月24日、福岡)

6) 菊池仁志. 在宅神経難病患者総合支援体制の確立と展望 (シンポジウム). 第55回日本神経学会総会 (2014年5月24日、福岡) (発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査

一次調査: アンケートはがき

送信数 777件
返信数 445件
(回答率57.2%)

送信数 4185件
返信数 1274件
(回答率30.4%)

送信数 120件
返信数 43件
(回答率35.8%)

日本神経学会関連施設

神経難病診療施行施設: 438施設 (98.4%)
うちレスパイト入院施行施設: 255施設 (57.3%)

全国訪問看護事業団

神経難病診療施行施設: 995施設 (78.1%)
うちレスパイト入院利用施設: 352施設 (27.6%)

難病看護学会

神経難病診療施行施設: 21施設 (48.8%)
レスパイト入院利用施設: 17施設 (80.9%)

二次調査: 詳細なアンケート調査

日本神経学会関連施設: 送付 341件, 回答178件 (52%)
レスパイト入院受け入れ可能: 118件 (66%)。

訪問看護: 送付574件, 回答307件 (53.5%)。
レスパイト入院を依頼している施設206件 (67%)。

<結果> 共通点: 病院と訪問看護の間では、ALSのレスパイト入院が多い点、受け入れ5名以下、期間7-14日、年齢60-79歳等。**相違点:** レスパイト拒否要因(病院側: 看護体制の問題、訪問看護側: 本人の拒否)。レスパイト入院は都市部を中心に全国的に普及しているが、一般病院での受け入れも多い。

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

総合研究報告書

難病患者のレスパイト入院に関する地域および全国の療養者からの実態調査

研究分担者	成田有吾 菊池仁志	三重大学医学部看護学科基礎看護学講座 村上華林堂病院 神経内科
研究協力者	阿部真貴子 大達清美 北野晃祐 中井三智子 原田幸子 深川知栄	三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座 三重県厚生連松阪中央総合病院 神経内科 村上華林堂病院 リハビリテーション科 鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学講座 村上華林堂病院 医療ソーシャル・ワーカー 村上華林堂病院 看護部

研究要旨

平成 26・27 年度、村上華林堂病院と連携して、神経難病患者のレスパイト入院およびコミュニケーション支援の実態について、療養者と医療機関の双方に全国的な調査を施行した。平成 26 年度は三重県内の ALS の患者を診療する医療機関と療養者を対象に、全国的な調査票研究を補完するインタビューを実施、療養者の多く (11/15) は「レスパイト入院」を知っていた。レスパイト入院経験群の ALSFRS-R は低く、医療機関は「在宅療養の患者・家族の負担軽減」という認識が主で、受入期間 7~10 日以内が主体であった。レスパイト入院に特化した医療機関はなく、実績の増加はなかった。

平成 27 年度の調査票による全国の療養者の実態調査では、ALS が回答例の半数強 (50.9%) を占め、呼吸器装着者や意思疎通が困難な事例も多く (記載例の 24.5%)、在宅での介護負担は非常に高いことが推測された。自由記載からは、全般にレスパイト入院の内容には必ずしも満足できていない状況が示唆された。

A. 研究目的

神経難病患者は医療・介護ともに依存度が高く、療養の困難さが問題となる。難病患者・家族の QOL を維持し、安定した在宅療養を継続するためには、レスパイト入院やコミュニケーション支援の必要性が重要視される。一方、入院病床数の不足、医療・社会資源の偏在などから、難病患者の要望に合ったサービスが提供困難で、地域格差がある。

平成 26 年度、村上華林堂病院と連携して、神経難病患者のレスパイト入院およびコミュニケーション支援の実態について、療養者と医療機関の双方を対象とした全国的な調査研究を施行した。平成 26 年度は調査票では深めることが困難な部分に注目し、三重県の ALS の患者を診療する医療機関と療養者

を対象に、全国的な調査票研究を補完する情報収集を試みた。平成 27 年度は二次調査の結果と前年度の質的検討結果と対比させて検討を試みた。

B. 研究方法

平成 26 年度調査

方法：半構成的インタビューおよび調査票

対象：療養者 (患者および家族) として、みえ ALS の会 (患者会) に研究説明と協力依頼を行い、文書による同意を得られた 15 名を対象とした。医療機関として県難病医療連絡協議会の拠点病院および協力病院、計 16 施設の協議会委員または相談窓口担当者を対象とした。

療養者に対し、直接の面談あるいは電話による半構成的インタビューを実施。調査内容は、患者の属性と療養状況、医療・福祉資源の利用状況、ALSFRS-R、レスパイト入院の認知と利用経験の有無、利用に際して経済的負担及び意見、現在のコミュニケーション状況とこれまでに受けた支援と意見を尋ねた。

医療機関に対し、平成 26 年 9 月中に質問票を郵送し、病院の機能、難病医療ネットワークでの役割、レスパイト入院の認知と対応状況等について尋ね、さらに平成 26 年 10 月中旬から平成 27 年 2 月、詳細について電話による半構成的インタビューを実施した。通信内容は許可を得て電磁記録し分析した。

(倫理面への配慮)

三重大学医学部臨床研究倫理委員会の承認 (No. 2786, 2787, 平成 26 年 9 月 11 日) を得た。

平成 27 年度調査

方法：調査票

対象：平成 26 年度の一次調査での二次調査への応諾を表明した 935 施設 (日本神経学会関連施設、全国訪問看護事業団所属の訪問看護ステーション等) に療養者用調査票を二次調査送付時に同封した。療養者への調査について、候補者がある場合、各施設等に療養者への調査の目的、内容の概略、匿名化の方法等の説明を依頼した。三重大学医学部神経内科ホームページに研究計画書・説明文書等の資料を掲載するとともに、調査対象者からの問合せに対し、e-mail および電話での対応を行った。

療養者からの調査協力への同意は調査票の郵送を持って代替することを説明文に明示し、個人情報保護のため二重封筒法を採用した。到着した封筒は事務局にて開封し、ただちに内封筒を分離して匿名化を担保した。

(倫理面への配慮) 三重大学医学部臨床研究倫理審査委員会の審査と承認 (2015 年 3 月 2 日、承認番号 2816) の後、調査票を送り、2015 年 5 月 31 日までに回収した。

C. 研究結果

1. 平成 26 年度 地域の実態調査

療養者 11/15 が「レスパイト入院」を知っていた。レスパイト入院経験群の ALSFRS-R は低かった。医療機関は「在宅療養の患者・家族の負担軽減」という認識が主で、受入期間 7~10 日以内が主体であった。レスパイト入院に特化した医療機関はなく、実績が増えていなかった。

2. 平成 27 年度全国の療養者の実態調査

調査研究に参加した療養者は全国 42 都道府県からの 222 名で、男性 130 名、女性 91 名、無記載 1 名で、年齢層は 60~70 歳代が中心であった。患者の疾患別では筋萎縮性側索硬化症 (ALS) が半数を占めた。特定疾患受給者証取得は、214/222 (96.4%) で、このうち重症認定例は 166 例であった (回答総数 200)。身体障害者手帳を有する患者は 198 例 (回答総数 219) で、1 級 154, 2 級 25 であった。人工呼吸器の装着者数は 120 名で、このうち 101 名が気管切開を受けていた。介護者は配偶者が多かったが、患者の年齢が 50 歳未満の場合、親が介護者となる割合が高かった。患者の職業 (含：発症前職業) と介護者の現在の職業では無職が多かった。介護者も無職が多かったことと関連して、世帯年収では、年収 400 万円以下の世帯が多く、平成 22 年度の高齢者世帯や母子世帯に匹敵するレベルであった。レスパイト入院の経験の有無では、経験あり 169 (76%)、経験なし 50 (23%)、無回答 3 であった。レスパイト入院の経験あり例の主なレスパイト先の内訳は複数選択可の条件下で、病院 160, 有床診療所 5, 介護施設 8 であった。年間のレスパイト経験回数では、2~4 回の利用者が多かったが、10 回以上利用例も見られた。一回のレスパイト入院の期間では、複数選択可の条件下で、2 週間以内が多かった。レスパイト中と在宅での、リハビリテーションの受療状況への回答は、ほぼ同様の割合ながら、レスパイト中の状況に対して「わからない」との回答が 9 件みられた。

レスパイト入院に際しての患者担送コストについての質問では、レスパイト入院経験者 169 名のうち 163 名からの回答があり、1 万円を超える費用発生も 25.2%にみ

られていた。

患者の意思疎通のレベルを林らのコミュニケーションレベルで集計したところ、完全閉じ込め（TLS） /あるいは意志疎通困難例は36例であった。ALSではLevel 1, 2に相当するコミュニケーション良好例が非ALS群に比較して有意に多かった。レスパイト経験群に絞っても同様の結果であった。また、コミュニケーション方法についての多肢選択可の質問では、レスパイト入院に際して意思伝達装置（意思伝）の使用頻度は低下した。

レスパイト入院前にコミュニケーション状態の事前調査があると答えたのは調査に回答した143名中39、また、レスパイト入院中のコミュニケーション支援人材を利用していたのは10名にとどまっていた。コミュニケーションの相手について、自宅では、家族が対象になるのは当然のことではあるが、入院中のコミュニケーションでも、看護師に次いで家族の割合が高かった。

経験者のレスパイト入院の有用性では、①役に立つ：158、②どちらかと言えば役に立つ：14、③役に立たない：2で、③の2例はともにSCD/SCAであった。現状で、レスパイト入院の希望者は164、希望しない者が4で、この内訳はMSA 2、ALS 1、SCD/SCA 1であった。レスパイトを困難とする要素としては、「受け入れ先がない」ことが最多で、次いで本人の拒否であった。一方、レスパイト入院未利用者への質問では、今後、①利用する予定14、②利用したいが困難16、③利用する意思はない10、回答なし10であった。レスパイト入院が困難な理由としては「本人の拒否」が最も多かった。

自由記載欄には、レスパイト入院の期間と頻度では、長期で頻回の入院を希望する意見を散見した。入院中の介護・看護に関して、疾患に対する配慮やコミュニケーションの不足、身体介護の減少などを嘆くコメント、入退院時の移送費が高額となり負担という意見などがあつた。

D. 考察

地域の実態調査として平成26年度に三重県で実施した面接調査では、療養者が期待するものと医療機関の認識と対応に差が示された。これにより、全国調査の項目にレスパイト利用に伴う経済的負担、利用者の重症度について確認する項目を追加した。また、重症ALS患者コミュニケーション支援事業の認知・普及率が低いことから、調査票に事業の解説も掲載し、調査とともに周知を図った。

続く平成27年度の調査票による全国の療養者の実態調査では、ALSが回答例の半数強（50.9%）を占め、呼吸器装着者や意思疎通が困難な事例（含む閉じこめ症候群：TLS）も多く含まれており、在宅での介護負担は非常に高いことが推測された。自由記載からは、全般にレスパイト入院の内容には必ずしも満足できていない状況が示唆された。一方で、療養者は、レスパイト入院時の資源の有限性を認識し、受容している印象も受けた。

コミュニケーションの問題では、比較的認知機能が良く保たれるALSにおいて特徴的な結果を呈した。コミュニケーション能力が良好な状態ではレスパイトを非ALS事例よりもよく利用していた。逆に、コミュニケーション能力が厳しくなった状態（同level 3~5）では、他疾患と差がなかった。また、今回、自宅で用いていた意思伝の使用が、レスパイト入院で減少していたこと、コミュニケーション状態のレスパイト入院前評価や入院中のコミュニケーション補助人材の利用は極めて限定的であった。入院中もコミュニケーション対象の第二位は家族であることは、コミュニケーションの仲介を家族がしなければならないことの反映とも推測できた。今回の全国調査でのコミュニケーション補助人材制度の認知と利用は、昨年度、三重県で実施した、質的検討の結果と酷似していた。レスパイト入院への理解不足、医療機関や自治体の負担増が困難な状況の反映と理解された。

E. 結論

レスパイト入院利用の半数はALSで、意

思疎通が困難な事例が 1/4 を占めていた。ALS ではコミュニケーション能力が保たれている状態での利用が他疾患に比して多かった。コミュニケーション支援はレスパイト成就の鍵である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 岡田富士子, 藪本真理, 水谷洋子, 渡部晴美, 成田有吾, 岡田喜克. 地域基幹病院の各職種の医療倫理認識の横断的調査. 臨床倫理 2015; 3: 31-40.

2) Nakai M, Narita Y. Domiciliary nurses' perception about delegation of medical procedures for patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) to long-term care workers and nurses' roles in a prefecture of Japan. 日本医学看護学教育学会誌 2015; 24(2): 13-20.

2. 学会発表

1) Nakai M, Narita N. Telephone Interviews on respite admission and communication resources for supporting hospitals and people with ALS in Japan.

26th International Symposium on ALS/MND. Orlando, USA 10-13 December, 2015

2) 成田 有吾. 教育講演: 一步進んだ ALS 診療「いかにコミュニケーション障害に対処するか」第 56 回日本神経学会学術大会, 新潟. 2015 年 5 月 20~23 日

3) 成田有吾. 専門領域と緩和ケアのコラボレーション: 神経疾患の緩和ケアへの取り組み. 第 20 回日本緩和医療学会学術大会. 横浜, 2015 年 6 月 18~20 日

4) 中井三智子, 成田有吾, 富本秀和. ALS のレスパイト入院に関する県内医療機関と患者側の認識. 第 20 回日本難病看護学会学術集会. 東京, 2015 年 7 月 24~25 日

5) 成田有吾. 非がん疾患の在宅ホスピスケア, 第 18 回日本在宅ホスピス協会全国大

会, 奄美市, 2015 年 9 月 22~23 日

6) 成田有吾, 井村 保. 難病患者のコミュニケーション IT 機器支援ワークショップ (第 7 回). 第 3 回日本難病医療ネットワーク学会 仙台, 2015 年 11 月 13~14 日

7) 中井三智子, 成田有吾. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者・家族間の internal conflict 予測尺度の予備的検討. 第 3 回日本難病医療ネットワーク学会, 仙台, 2015 年 11 月 13~14 日

8) 中井三智子, 成田有吾. ALS 患者のレスパイト入院とコミュニケーション支援に関する県内医療機関と患者への聞き取り調査から. 第 33 回日本神経治療学会総会, 名古屋, 2015 年 11 月 27~29 日

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

ALSのレスパイト入院に関する 療養者(患者&介護者)と医療機関の認識 全国調査結果の解釈を裏打つ

必要！しかし資源少！
入院時に評価や説明も期待
重症者ほど利用
ケアの質・量には不満
経済的負担(移送・室料)

スタッフの負担大
評価や説明: 専門医に期待
意思決定情報 共有に困難
重症ALS患者コミュニケーション
支援事業: 低認知普及

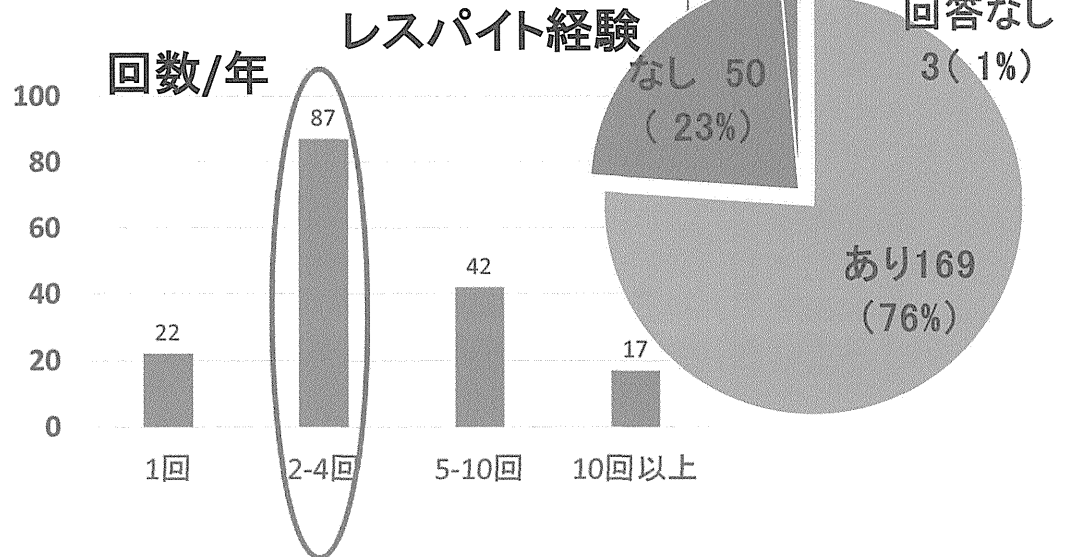
二次調査

病院アンケート 178施設

訪問看護アンケート 307施設

各施設から説明の上同意された患者

患者アンケート
222人



厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

総合研究報告書

在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化した

マニュアル作成と専門家の育成に関する研究(EBM 篇)

研究分担者 伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科
川島孝一郎 仙台往診クリニック

研究協力者 小倉 朗子 東京都医学総合研究所
中山 優希 東京都医学総合研究所

研究要旨

EBM の観点から、在宅難病患者の療養に関係した国内外の文献等について、医学中央雑誌、PubMed、Cochrane systematic reviews 等を網羅的に検索し、批判的に選別して整理を行ない、在宅神経難病患者の生きることの全体を支える専門職（主に看護職）向けの、ICF (International Classification of Functioning, Health and Disability 国際生活機能分類) に基づく、実用的な相談・支援マニュアル作成の元となるデータベースを構築している。急激な臨床研究の進展を踏まえて、ALS 等、とりわけ認知・行動障害を有する患者本人及び介護者への支援の具体的方策を、在宅療養システムにどう盛り込むかが喫緊の課題である。

A. 研究目的

地域包括ケア推進の中で、難病について医療・介護・福祉、障害者総合支援を包括した総合的な医療等を在宅患者に適切に提供することが求められる。本研究では、ALS 等難病在宅患者の地域における尊厳ある生を全うするために必要な、意思決定支援を持続的に提供する相談支援に従事する専門家を育成して、難病法の理念・目的を實現し、もって国民保健の向上を図る。

B. 研究方法

EBM の観点から、在宅難病患者の療養に関係した国内外のガイドライン、文献等について、医学中央雑誌、PubMed、Cochrane systematic reviews 等を網羅的に検索し、批判的に選別して、システマティックレビューに準じた整理を行ない、在宅神経難病患者の生きることの全体を支える専門職（主に看護職）向けの、ICF (国際生活機能分類) に基づく、実用的な相談・支援マニュアルを編集する基礎となるデータベースを構築する。

(倫理面への配慮)

文献調査研究であるため、倫理的な問題は特に生じない。

C. 研究結果

①和文検索は、ベースとして、医学中央雑誌「ALS・最近5年間・本文あり・会議録除く」((筋萎縮性側索硬化症/TH or ALS/AL) and 在宅/AL) and ((FT=Y) and DT=2010:2015 and PT=会議録除く) 246 件、参照資料として、J-STAGE「ALS・在宅・2010～」49 件、日本神経学会治療ガイドライン (ALS 等)、日本神経治療学会ガイドライン、日本在宅医学会等関係ガイドライン、「神経難病患者と家族のための相談援助」等単行本、報告書、班会議抄録集、障害者の権利に関する条約等法規条文、行政資料等をハンドサーチにより収集した。②欧文は、ベースとして、PubMed「ALS・Care・5years」403 件、参照資料として Ebsco「同」300 件、Sciencedirect「同」83 件、及び関連文献、Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis: From Diagnosis to Bereavement 2014 等単行本等をハンドサーチにより収集した。①②合わせて、

1525 件 (1, 584, 304, 251 Byte) が得られ、ソフトウェアと目視により非該当資料、重複を除き、1160 件 (1, 187, 414, 797 Byte) を暫定の参照・分析対象とした。また、Cochrane Neuromuscular Disease Group の Cochrane systematic reviews を精査した。

難病法施行後の状況については、①医学中央雑誌「指定難病・2015」14 件、「難病/在宅・2015」207 件、うち抄録あり 33 件（主たる対象：ALS 5、脊髄小脳変性症 2、筋ジストロフィー2、パーキンソン病1、封入体筋炎1）、「難病患者/在宅・2015 抄録あり」21 件（重要テーマ：コミュニケーション 5、災害 2）。②2015 年刊行の指定難病に関する単行本（*難病法制研究会逐条解説*、*公費医療・難病医療ガイド*、*指定難病テキスト*、*難病事典*、*すべてがわかる神経難病医療*、*難病初心者の教科書*、*ICF と EBP に支えられた新しい生活モデル実践* 等）、医学中央雑誌に未収録の、指定難病に関係する医学雑誌特集、看護雑誌特集、介護雑誌特集、勇美記念財団助成研究等在宅医療推進研究成果に関する報告書、厚労科研等研究班会議抄録集、法規条文、国・地方自治体の行政資料等をネット検索、ハンドサーチにより徹底的に収集し整理した。

各種資料から明確となる第一の課題は、ALS、パーキンソン病、多発性硬化症、等における、認知・行動障害を有する患者本人及び家族、介護者への相談支援、遺伝カウンセリングを含めた患者・家族全体への相談支援システム構築が、当該基礎研究の劇的進歩に追いつかない点である。

また、介護人材確保全体がますます厳しさを増す中で、喀痰吸引、胃瘻等、医療的ケアを安全に実践できる人材の確保・育成には、極めて地域差が大きいのも事実である。

D. 考察

検討すべき喫緊の課題として、ALS 等において急激に研究が進む、認知・行動障害を有する患者本人及び介護者への支援、遺伝カウンセリングを含めた患者・家族全体への支援等が挙げられる。変性班等と連携をとり、スクリーニング、遺伝子検査の社会的不利益の最小化につと

める必要がある。Cochrane systematic reviews *Symptomatic treatments for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease* (06-26-2015) に提示されたように、ICF の考えに基づき、生きることの全体を支援することがプロフェッショナルの役割である。ICF は、医学モデルおよび社会モデルを統合して、生物、個人、社会レベルという異なる観点で生活機能全体を捉え、かつ医療、福祉にわたって汎用的に適用できる評価手段である。神経難病患者の生きることの全体を支えるには、ICF に留意し、就労の支援等の可能性も考慮すべきである。

E. 結論

ナラティブの実践に基づいた「目から鱗が落ちる」在宅事例を盛り込み、相談員が説明責任をしっかりとらせるようにする。包括した総合的な医療介護等を難病患者・家族に適切に提供する際に、継続的に相談支援にあたる専門家向けの相談支援マニュアルを整備し、相談員が説明責任をしっかりとらせるようにする。就中、在宅継続のため、どのタイミングで、何をどう説明するかの“こつ”を明瞭に示す。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

・千葉宏毅、伊藤道哉他：過去 10 年間の日本医療・病院管理学会誌と総会抄録からみた学術用語の定量的分析、日本医療・病院管理学会誌、222 巻、44-50、2015

・伊藤道哉：家族性腫瘍（遺伝性腫瘍）の医療経済、日本臨床、73 巻、588-593、2015

伊藤道哉；神経難病と社会保障制度、西澤正豊：すべてがわかる神経難病医療、中山書店、東京、2015、35-40

・森谷就慶、尾形倫明、伊藤道哉：国際生活機能分類を用いた精神障害者の就労支援に関する研究。日本職業・災害医学会会誌、62 巻 4 号 226-232、2014

・千葉宏毅、尾形倫明、伊藤道哉、金子さゆり：在宅末期がん患者と主介護者に対する熟達した在宅医師の初診時の説明内容に関する定性的研究. 日本在宅医学会会誌、16 (1)、21-26、2014

・遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、武吉宏典、佐々木みずほ、川島孝一郎：『在宅におけるたんの吸引等サービス提供事業所が行う研修・支援体制と阻害要因に関する実態調査』、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団2013年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」研究報告書、1-23、全98頁、2014

・伊藤道哉、日本医師会監修：「医の倫理」. 全75頁、メヂカルフレンド社、2014.

・伊藤道哉：「重症難病患者の長期療養経済負担軽減のあり方に関する研究」「希少性難治性疾患に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究」平成25年度総括・分担報告書、199-201、2014

・伊藤道哉：「難病の患者に対する医療等に関する法律案（仮称）への期待と課題」「希少性難治性疾患に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究」平成25年度総括・分担報告書、255-275、2014

・伊藤道哉：「重症難病患者の長期療養経済負担軽減のあり方に関する研究」「希少性難治性疾患に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究」平成23～25年度総合研究報告書、260-265、2014

・伊藤道哉：「ロボットスーツ HAL で培った『サイバニクス技術』を活用した神経筋難病患者のための新しい機器操作インターフェースデバイス HAL スイッチ（仮称）の普及に関する社会医学的検討」「希少性難治性疾患—神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究」平成25年度総括・分担報告書、101-106、2014

2. 学会発表

・伊藤道哉、岡部宏生、本間里美 他：仙台市における ALS 等重症難病コミュニケーション支援講座開催の意義と課題、日本難病

医療ネットワーク学会、2015

・遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、佐々木みずほ、川島孝一郎：医療的ケアができる介護員の人材育成を推進するための研修の在り方、第17回日本在宅医学会会誌、17巻、280-280、2015

・遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、佐々木みずほ、川島孝一郎：緊急避難を取り入れた介護職員等の喀痰吸引等第3号研修の取り組み、第17回日本在宅医学会会誌、17巻、280-280、2015

・伊藤道哉、千葉宏毅、川島孝一郎：在宅医療の促進要因に関する研究. 日本医療・病院管理学会誌 52 巻 Suppl. 185、2015

・伊藤道哉、千葉宏毅、川島孝一郎：在宅医療の阻害要因に関する研究—平成19年と25年の比較. 日本医療・病院管理学会誌 51 巻 Suppl. 206、2014

・千葉宏毅、尾形倫明、伊藤道哉：在宅末期がん患者と主介護者に対する在宅医師の説明内容と看取りに関する研究. 第16回日本在宅医学会会誌、220、2014

・森谷就慶、尾形倫明、伊藤道哉：国際生活機能分類からみた精神障害者の就労支援に関する検討. 日本職業・災害医学会会誌 62 巻 Suppl. 186、2014

・千葉宏毅、尾形倫明、伊藤道哉：在宅末期がん患者の家族へ対する説明と不安軽減に関する研究、日本ヘルスコミュニケーション学会学術集会プログラム・抄録集 6 回、24-24、2014

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

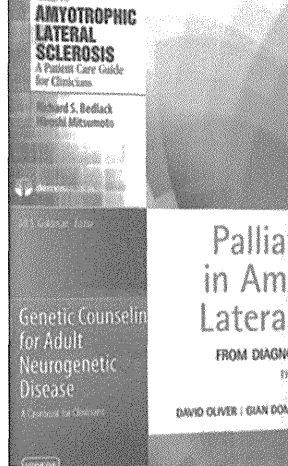
3. その他

なし

在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化したマニュアル作成と専門家の育成に関する研究(EBM篇) 伊藤道哉(東北大学) 川島孝一郎(仙台往診クリニック)

ALS臨床調査個人票の留意点

在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化したマニュアル作成と専門家の育成に関する研究(EBM篇) II 伊藤道哉(東北大学) 川島孝一郎(仙台往診クリニック)



難病の患者に対する医療等に関する法律

ALSと前頭側頭葉変性症 (frontotemporal lobar degeneration: FTLD) に共通する臨床的・遺伝的・病理学的特徴に関する知見が蓄積され、ALSにおいては認知症の合併は稀ではないという認識が一般的となった。

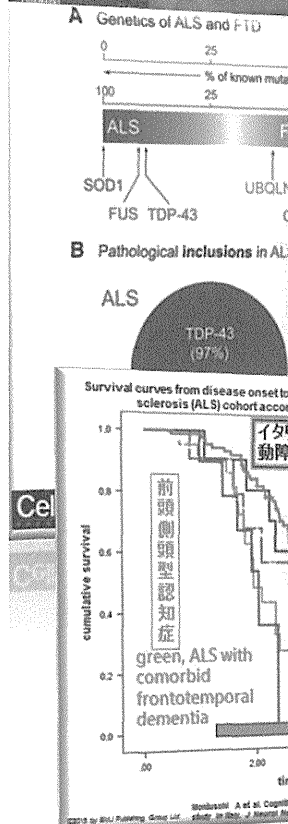
ICF (国際生活機能分類) で在宅医療の質を高める

the ICF provides an important framework

COCHRANE 2011

Where possible, outcomes will be categorized according to the ICF (WHG 2011)

THE COCHRANE COLLABORATION



西澤正豊先生

すべてがわかる神経難病医療

川島孝一郎

難病 初心者の

難病 事

音がTLSになるわけではない

ICFとEBM 新しい生活

小森哲夫先生

難病 事

音がTLSになるわけではない

神経難病 新の活

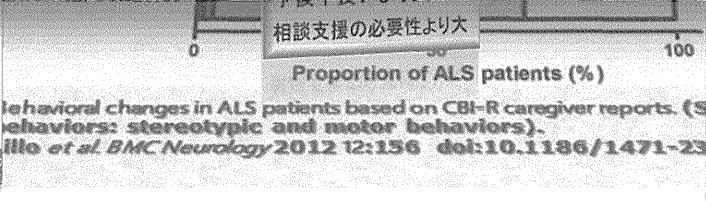
難病 初心者の

ICFモデルを用いた在宅看護過程の展開

看護、介護等を難病患者に相談 相談支援マ

リはたせるよ

に関する適応追



- 医師の指示で 在宅で
- 訪問看護師が

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))
総合研究報告書

在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化した
マニュアル作成と専門家の育成に関する研究(マニュアル編)

研究分担者 川島 孝一郎 1)仙台往診クリニック
伊藤 道哉 東北大学医学系研究科
研究協力者 遠藤 美紀¹⁾ 佐々木 みずほ¹⁾

研究要旨

相談・支援マニュアル作成においては、相談、支援のいずれもが人間関係を軸に行われる。特に難病患者の場合には医師－患者関係の良好な構築が欠かせない。

当該マニュアルでは1)各項目のフローチャート全体に及ぼす人間関係について心理学・哲学的考察を入れ込み、27年度における当該マニュアル作成過程では各項目のフローチャート全体に及ぼす人間関係について心理学・哲学的考察を入れ込む。医師－患者関係以前の、心身二元論(主観客観並立)・物質一元論(客観的物質主義)・精神を主とする(独我論)における意識と世界の違いを踏まえ、①医師一般に浸透している前二者と共に独我論を紹介する。つぎに②医師－患者関係以前の、(私の)意識・意思が志向する世界との関係を論じる。③②に必要な知覚と意味についての考察を経て、④(私)と(他者)の意識における間主観性を基に、どのように両者が同一事項に関して『納得』あるいは『確信』することが可能になるかを考察する。1)の諸項目①②③④が本論の目玉であるが、極力専門用語を省き一般に理解されやすい文章に変換して説明すると共に、実際の場面を想定した画面を付帯することによって、具体的な医師－患者関係が実感できるように努める。

具体化された実際の場面で説明の重要部分を占める2)国際生活機能分類(ICF)の主旨に基づく「統合」概念を軸に置いた。3)説明の仕方の項目では実体と構成概念(意味づけ・解釈)の相関関係を論じることにより一方的な解釈に偏らない説明を目指した。同時に4)人間身体の変遷を一般論として説明することで生存プロセスを理解し、その時事ごとの5)具体的な支援体制を説明することにより、6)患者を中心とした生活者全体の「生きることの全体」構造が、生活者の心理に具体的にイメージされるようにした。

「国際生活機能分類 ICF」の他に「ナラティブ・ベイスド・メディスン NBM」「難病の患者に対する医療等に関する法律」「障害者総合支援法」「障害者の権利に関する条約」「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」の関連部分を挿入することにより、説明の全体像がライフ＝生活を軸に動くことを明確にしたアドバンス・ライフ・プランニングとなることを目論んだ。同マニュアルの作成過程において説明の試みを行い、比較検討した内容(千葉ら)を提示した(26年度)。

A. 研究目的

本研究では、ALS等難病在宅患者の地域における尊重される生活を全うするために必要な、意思決定支援を持続的に提供する相談

支援が行えるためのマニュアルを作成する。さらに当該業務に従事する専門家を育成して難病医療法の理念・目的を実現し、難病医療法に魂を吹き込み、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

B. 研究方法

文献検索を主とし、これまでの相談・支援マニュアル（「終末期の生活者の生き方を支える相談・支援マニュアル」（2010年3月）、「筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア（事前指示）に関する検討」中間報告書（2011年3月））等に、難病医療法、最新の診療ガイドライン等の重要情報を盛り込み、アドバンス・ライフ・プランニングのプロセスを再構築し、在宅神経難病生活者の生きることの全体を支える専門職（主に看護職）向けのICF（国際生活機能分類）に基づく、実用的な相談・支援マニュアルを編集する。

（倫理面への配慮）

書式編纂であり、直接の倫理問題は発生しない。内容については生命倫理を考慮し倫理規定の範囲内の記述を心がける。

C. 研究結果

当該研究は、従来医師が担っていた、「患者の疾病状況における現時点とそれ以後の対応について、生き方の視点からの必要十分な説明と具体的支援策の提示」が、不十分であるという認識から行われている。

図1に示すように、

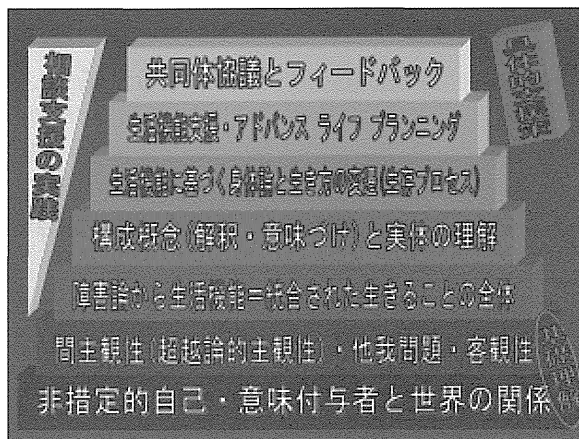


図1

本相談支援は、医師－患者関係の根底には人間関係の基本的知識と認識が必要であることから、①医師－患者関係以前の、（私の）意識・意思が志向する世界との関係を論じる。②①に必要な知覚と意味についての考察を経て、③（私）と（他者）の意識におけ

る間主観性を基に、どのように両者が同一事項に関して『納得』あるいは『確信』することが可能になるかを考察する。

諸項目①②③が本論の目玉であるが、極力専門用語を省き一般に理解されやすい文章に変換して説明すると共に、実際の場面を想定した画面を付帯することによって、具体的な医師－患者関係が実感できるように努める。

以上が相談支援を行う者にとっての必要な基礎知識である。

前回の報告書においては図2に示す

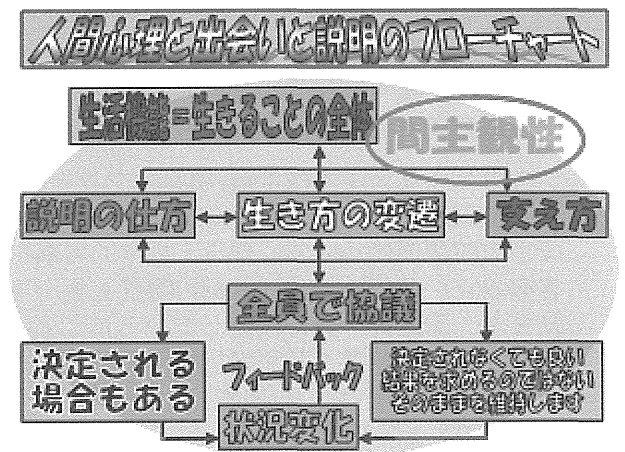


図2

間主観性（右上の大きな楕円）として表示されている部分がフローチャートとしてはあやふやであるとの指摘があり、補足する意味から図3をはじめとする複数の図を用いることにした。

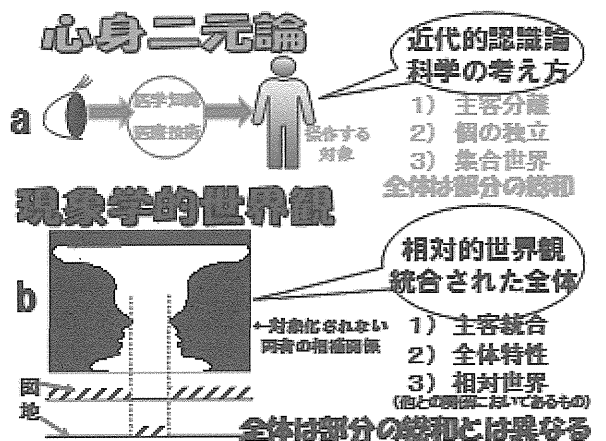


図3

相談支援の実践にあたっては、単に疾病が身体に及ぼす作用の説明や治療だけではなく、むしろ、④疾病を持ちながら本人の「生きることの全体」が調和し、継続されることを主たる目標としている。したがって、国際生活機能分類(ICF)に基づく生活機能と統合の意味を理解することが求められる。

相談支援の実際は、生活機能を軸として展開される。⑤相談を行う者にとっては、会話の内容において実体と構成概念(解釈・意味づけ)が対象者と異なっていることからは、実体と構成概念を理解することが求められる。

⑥人間身体の変遷を一般論として説明することで人間の生存プロセスを理解し、⑦本人の時事ごとの具体的支援策を提示することにより、ライフ・プランニングが可能となる。

④～⑦は密室で少数によって行われるものではなく、本人に関係するあらゆる職種、異なる人間性のそれぞれが、異なる意見を出すことによって集約されてくることが望ましい。

そこで、⑧本人の生きることの全体の方向性は本人に関係する全体協議によって決まってゆくとともに、状況の変化ごとにフィードバックされるべきものである。⑦⑧は具体的支援策を提示してゆく過程において積み重ねられる。

D. 考察

デカルトが「方法的懐疑」で示した原理は重要である。〈主観〉は自分の外へ出て〈主観〉と〈客観〉の「一致」を確かめることはできない、という。

「一致」の確認が困難ならば、なぜ人は「私は私」や「私は正しい」と確信するのか。という『確信の主座』へのアプローチのほうが重要ではないのだろうか。とフッサールは考えた。

主観の中だけの世界なら自由自在に考えることができ融通無碍なはずだろう。私と対立し私を惑わせる何ものも存在しない独我論になる。なのに、なぜ不愉快になったり怒

るのかといえば、私の意に沿わない「私ならざるもの」の存在を〈知覚〉が私に示すからだ。他者の存在を否認なしに知らせるものが知覚である。

知覚の現象学的な定義とは、「自分のうちに生じる様々な意識表象のうち、意識の自由にならず、その志向力の彼岸にあるようなものとして現れ出る意識対象を〈知覚〉と呼ぶ。私ならざるものが現出し、疑うことが不可能な確信となった対象そのものが知覚である、とフッサールは考えた。

人は単純に知覚するのではなく意味として置き換えをおこなっている(メルロ・ポンティ等)。もちろんそれがすべてを言い尽くしているわけではないにしても、である。

【私ならざるものへの対処】

〈主観〉は自分の外へ出て〈主観〉と〈客観〉の「一致」を確かめることはできない、ことについては以下の文が近似的に引用可能と思われる。

数学において「ある程度の有限的算術を含むどんな無矛盾な形式体系にも決定不可能な算術命題が存在し、さらにそのような体系の無矛盾性はその体系においては証明できない」というゲーデルの不完全性定理は、もつとも論理的であるはずの数学においてでさえ起こり得るものであることを示している。

いくら膨大であったとしても、人の神経回路が有限個からなる電気信号やシナプス等の集積回路であるなら、それを〈主観〉と呼ぶか否かはさておいて、不完全性定理が当てはまる内容に近くなるだろう。体系の中では主観と客観が一致するとも一致しないとも言えない証明不可能な状況になる。このままなら、人に似せたコンピュータロボットは決して自己意識を持つはずがない。不完全性定理が証明しているから。

なぜ、それにもかかわらず人は「私は私」「私は正しい」などと確信するのか？

ここに自我の確信。それを経て自我と他我の両者における確信・信頼の基礎が出現すると考えられる。

医師－患者関係において両者の信頼を基に医療が開始される(保険の基本方針)からには、第一に両者の信頼関係の構築が必要である。そのためには両者が納得した同一事象への確信がなければならない。

当相談・支援マニュアルは上記の部分を平易な言葉を用いることにより、普段気に止めることない我々の心理のすこし奥に向かう意識を高め、かつ「患者の自己決定」などと突き放した態度を医師が取らないための注意点にも配慮した。

相談支援の実際については膨大な資料となるため、約 500 ページを予定している当該マニュアルの完成において閲覧してもらいたい。

E. 結論

26 年度の内容を、相談支援においてその中核となる『問主観性』をさらにブラッシュアップした報告書を提出する。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

川島孝一郎：「ICF（国際生活機能分類）で在宅医療の質を高める」『治療』2016.1 Vol. 98 No1 pp13-19

川島孝一郎：「在宅人工呼吸器療養者への救護活動」『スーパー総合医 大規模災害時医療』中山書店 東京 2015.8 pp130-137

川島孝一郎：「神経難病在宅ケアの実践と心構え 問題解決への道」『総合診療』2015.3 Vol25 No3 pp246-249

川島孝一郎：「統合された全体としての在宅医療」『現代思想』2014.9 Vol. 42-13 pp146-156

遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、武吉宏典、佐々木みずほ、川島孝一郎：『在宅におけるたんの吸引等サービス提供事業所が行う研修・支援体制と阻害要因に関する実態調査』、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2013 年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」研究報告書、1-23、全 98 頁、2014

2. 学会発表

遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、佐々木みずほ、川島孝一郎：医療的ケアができる介護員の人材育成を推進するための研修の在り方、第 17 回日本在宅医学会会誌、17 巻、280-280、2015

遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、佐々木みずほ、川島孝一郎：緊急避難を取り入れた介護職員等の喀痰吸引等第 3 号研修の取り組み、第 17 回日本在宅医学会会誌、17 巻、280-280、2015

伊藤道哉、千葉宏毅、川島孝一郎：在宅医療の促進要因に関する研究. 日本医療・病院管理学会誌 52 巻 Suppl. 185, 2015

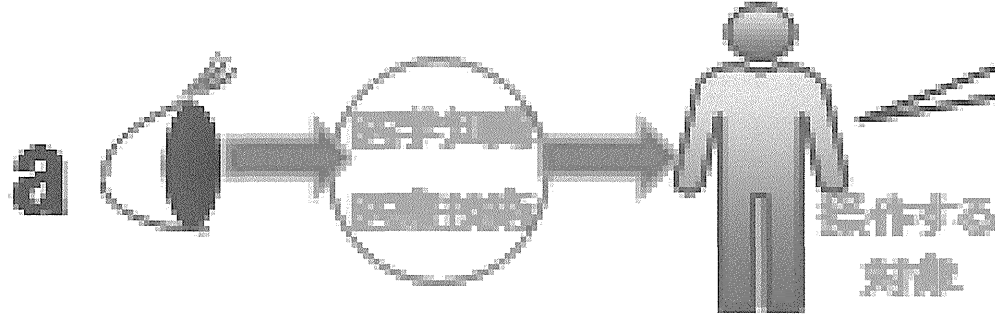
伊藤道哉、千葉宏毅、川島孝一郎：在宅医療の阻害要因に関する研究—平成 19 年と 25 年の比較. 日本医療・病院管理学会誌 51 巻 Suppl. 206, 2014

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化した
 マニュアル作成と専門家の育成に関する研究(マニュアル編)
 川島 孝一郎 仙台往診クリニック 伊藤 道哉 東北大学医学系研究科

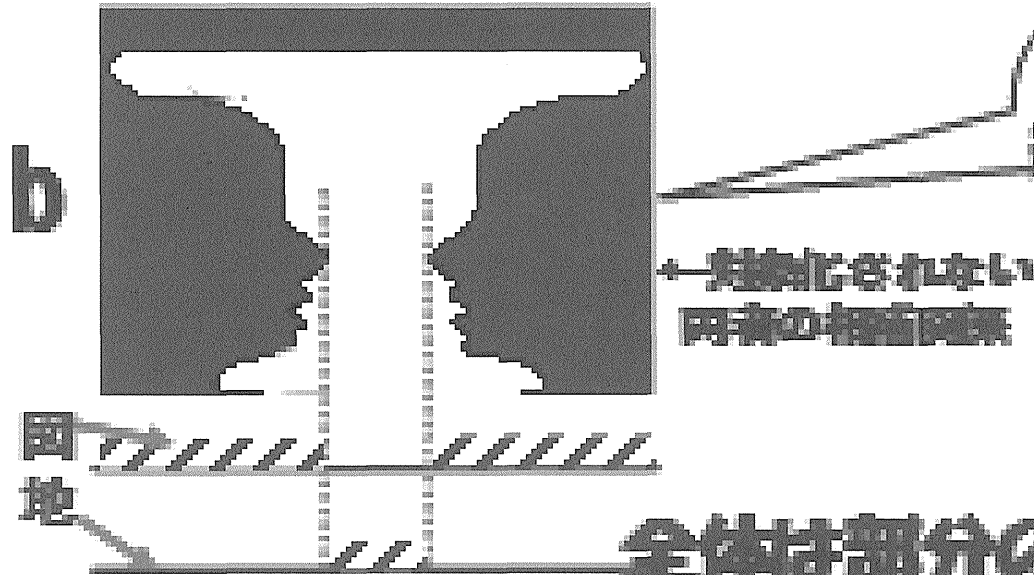
心身二元論



近代的認識論
 科学の考え方

- 1) 主客分離
- 2) 個の独立
- 3) 集合世界
全体は部分の総和

現象学的世界観



相対的世界観
 統合された全体

- 1) 主客統合
- 2) 全体特性
- 3) 相対世界
(他との関係においてあるもの)

全体は部分の総和とは異なる