Ⅲ．研究成果の刊行に関する一覧表

平成16年度　研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中島　孝	第一章神経難病のトピックス　神経難病とQOL	金澤一郎、柴崎浩、東儀英夫監修	神経内科の最新医療	先端医療技術研究所		2004.12	p5-10
中島　孝　他		中島孝監修	難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト改定第6版	社会保険出版社	東京	2004年3月	
川上英孝、中島孝	神経・筋ー変性疾患		認定医・専門医のための内科学レビュー2004	総合医学社		2004	
伊藤道哉〔分担執筆〕		濃沼信夫企画・編集	医療安全用語事典	エルゼビア・ジャパン	東京	2004年5月	総ページ数128
久野貞子、山崎俊三、水田英二、伊藤道哉	パーキンソン病のQOLに占める医療・経済		全国パーキンソン病友の会			2004	
伊藤道哉			盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.html	厚生労働省在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会		2004年9月17日	
伊藤道哉			ALS以外の在宅療養患者・障害者に対する家族以外の者によるたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ（報告書） http://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/03/s0310-4.html	厚生労働省在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会		2005年3月10日	
小倉朗子	在宅人工呼吸療法②TPPV	木田厚瑞、石崎武志、亀井智子編集	実践的看　護のための病棟・外来マニュアル　エクセルナース　在宅呼吸ケア編			2004	15、188-192
小倉朗子	訪問看護師の医療行為	杉本正子、真船拓子編集	在宅看護論ー実践をことばにー　第3版	ヌーベルヒロカワ		2004	104-105
小倉朗子	在宅人工呼吸療法	杉本正子、真船拓子編集	在宅看護論ー実践をことばにー第3版	ヌーベルヒロカワ		2004	238-244
荻野美恵子		神奈川パーキンソン病の治療を考える会編	パーキンソン病セルフケアマニュアル	新樹社	東京	2004	分担執筆p76～86

平成16年度　研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
荻野美恵子	慢性炎症性脱髄性多発根ニューロパチー(CIDP)		今日の治療指針2005年版	医学書院	東京	2004	
荻野美恵子	神経難病の在宅ケア	黒川清編	在宅医療・介護基本手技マニュアル　改訂第2版	永井書店	東京	2004	
久野貞子			パーキンソン病はこわくない	㈱悠飛社	東京	2004	1-157
熊本俊秀	片頭痛の病態・重症度に応じた治療戦略の立て方	坂井文彦編著	片頭痛へのアプローチ	先端医学社	東京	2004	pp146－156
後藤清恵	地域支援ネットワークの他職種における神経難病へケアー難病患者の心理とケアー		ターミナルケア「非悪性疾患の緩和ケア」、11月増刊号	青海社		2004	153～157
堀川　楊	神経難病のケア	黒川清、松澤佑次編	内科学Ⅱ	文光堂	東京	2003	1910-1913
宮坂道夫			医療倫理学の方法　ー原則・手順・ナラティブー	医学書院	東京	2005	総ページ数276
山内豊明		北徹(監訳)	高齢者のヘルスアセスメントー自立生活支援への評価と解釈	西村書店	東京	2004	
山内豊明	なぜ看護職を選んだか		看護とはどんな仕事かー7人のトップ・ランナーたち	勁草書房	東京	2004	107-127
山内豊明	紀元1924～1944年		微生物学の歴史Ⅱ	朝倉書店	東京	2004	
山内豊明	クリティカルパスの背景		歯科口腔領域のクリニカルパス	医歯薬出版株式会社	東京	2004	39-42
山内豊明	クリティカルパスとは何かそして開発導入に当たってのポイントは		歯科口腔領域のクリニカルパス	医歯薬出版株式会社	東京	2004	43-45
山内豊明	クリティカルパスに関連したわが国の事情と今後の課題		歯科口腔領域のクリニカルパス	医歯薬出版株式会社	東京	2004	46-48
山内豊明	はじめに		ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ちー臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	
山内豊明	人間の身体における本来の働きとその乱れ		ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ちー臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	2-6

平成16年度　研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
山内豊明、三笘里香	血行障害		ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ち－臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	25-33
山内豊明	身体の不調はどう現れるか		ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ち－臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	98-99
山内豊明	ショック		ナーシンググラフィカ③疾病の成り立ち－臨床病理・病態学	メディカ出版	大阪	2004	100-107
山内豊明	一目でわかる内科学(書評)		看護			2004	56巻11号、98

平成16年度　研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
中島孝	神経難病(特にALS)医療とQOL	ターミナルケア	14	182-189	2004
中島孝	ALS早期診断のための新しい展開-脳SPECT画像での検討	神経内科	60	251-258	2004
中島孝	これからの緩和医療とは何か	新医療	8 月号	138-142	2004
中島孝	神経難病とQOL	神経内科の最新医療(先端医療技術研究所)		p5-p10	2004
Atsushi Miki, Takashi Nakajima, Mineo Takagi, Tomoaki Usui, Haruki Abe, Chia-Shang J. Liu, BA, and Grant T. Liu, MD	Near-infrared Spectroscopy of the Visual Cortex in Unilateral Optic neuritis	Am J Ophthalmol	139	353-356	2005
中島孝	難病の生活の質(QOL)研究で学んだこと ―課題と今後の展望―	JALSA	64	51－57	2005
中島孝	生をささえる共通基盤をもとめて－QOLの価値観は健康時から重症時へとどんどん変化していく	難病と在宅ケア	10(12)	7-12	2005
伊藤道哉、木村格、中島孝、石上節子、三浦るみ、高橋文子、大里るり、遠藤慶子	6.神経難病(特にALS)の緩和ケア　(2)ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する医療者の意識	ターミナルケア	14, Suppl	164-169	2004年9月
伊藤道哉	筋萎縮性側索硬化症の理解	クリニカルスタディ	25(8)	44-52	2004年4月
伊藤道哉	解答:代理懐胎の是非	看護部長通信	2(1)	50-60	2004年4月
伊藤道哉	DPCの今後の展開と導入に向けての対策	看護部長通信	2(1)	15-21	2004年4月
伊藤道哉	解答:着床前診断の是非	看護部長通信	2(2)	68-74	2004年8月
伊藤道哉	解答:重篤な疾患を持つ児の生命維持治療の中止の条件	看護部長通信	2(3)	70-76	2004年10月
伊藤道哉	解答:15歳未満の子どもの脳死移植	看護部長通信	2(4)	76-82	2004年12月
伊藤道哉	解答:代替医療	看護部長通信	2(6)	65-71	2005年2月
伊藤道哉	電子カルテの羅針盤	看護部長通信	2(6)	94-97	2005年2月
伊藤道哉	緩和ケア・終末期医療に関する新展開	クレコンレポート	26	1-8	2004年9月
伊藤道哉、濃沼信夫、川島孝一郎	退院困難な事例の医療的／社会的要因に関する研究	病院管理	41, Suppl	135	2004年8月
今井尚志ほか	人工呼吸装着ALS患者さんの療養先拡大に向けて	難病と在宅ケア	9(10)	24-26	2004

平成16年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
今井尚志ほか	神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは	ターミナルケア	14(増刊)	98-102	2004
今井尚志ほか	神経難病、特に筋萎縮性側索硬化症(ALS)と告知	ターミナルケア	14(増刊)	103-105	2004
新井明子、牛込三和子、阿久澤彩子、池上明子、相澤勝健、美原盤、羽鳥秋子、高久順子	神経難病患者に対する在宅療養支援としての短期入院－筋萎縮性側索硬化症の1事例を通して－	全日本病院協会雑誌	15(2)	773-777	2004
牛込三和子	難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方	全国難病センター研究会第2回大会報告集		25-32	2004
牛込三和子	専門性を発揮する訪問看護ステーション「難病療養者の訪問看護」	保健の科学	47(1)		(掲載予定 印刷中)
水野優季、小倉朗子、猫田泰敏、川村佐和子	ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討	東京保健科学学会誌	6	281-291	2004
小倉朗子、長沢つるよ	ALS療養者における呼吸障害の評価と看護の役割	難病と在宅ケア	10	7-9	2004
松下祥子、小倉朗子、水野優季	筋萎縮側索硬化症患者の看護	アセスメントの基本クリニカルスタディ	25	53-59	2004
小倉朗子、水野優季、松下祥子	筋萎縮側索硬化症患者の看護	事例展開	25	60-68	2004
小倉朗子、笠井秀子、川崎芳子、近藤清彦、水野優季、山崎摩耶、村上満子、田中ちさと、阿部まゆみ	人工呼吸器装着中の在宅ALS患者の療養支援訪問看護従事者マニュアル	平成15年度看護政策立案のための基盤整備推進事業報告書			2004
川村佐和子、上野桂子、小倉朗子、小西かおる、星北斗、松永敏子、村嶋幸代、山崎摩耶	ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究	平成15年度厚生労働省医療技術　評価総合研究事業研究報告会		55-60	2004
小西かおる、石井昌子、川村佐和子、板垣ゆみ、小倉朗子	筋萎縮性側策硬化症(ALS)の 在宅人工呼吸療法における医学的管理の現状と課題	日本呼吸管理学会誌	14(1)	123	2004
小倉朗子、牛込三和子、川村佐和子、水野優季、長濱あかし、佐藤美穂子、田久保恵津子	人工呼吸器装着在宅ALS療養者の訪問看護ニーズに関する検討	日本難病看護学会誌	9	77	2004
小西かおる、石井昌子、板垣ゆみ、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季、上野桂子	人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養環境の整備状況と課題	日本難病看護学会誌	9	74	2004
石井昌子、小西かおる、板垣ゆみ、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季、上野桂子	人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養における吸引の現状と課題	日本難病看護学会誌	9	75	2004

平成16年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
板垣ゆみ、小西かおる、石井昌子、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季	ALSにかかる療養環境の整備に対する療養者・家族のニーズ	日本難病看護学会誌	9	76	2004
小西かおる、石井昌子、川村佐和子、板垣ゆみ、小倉朗子	筋萎縮性側策硬化症(ALS)の在宅人工呼吸療法における医学的管理の現状と課題	日本呼吸管理学会誌	14(1)	123	2004
荻野美恵子	神経疾患の医療手順 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の医療手順	神経治療学	Vol.21, No.2	127-137	2004.03.25
荻野美恵子	非悪性疾患と緩和ケア B 神経難病(特にALS)の緩和ケア 3.神経難病(特にALS)の症状コントロール(1)呼吸困難への対処	ターミナルケア	Vol.14, 11月増刊号	106-112	2004.11.01
荻野美恵子	人工呼吸器を着けるか着けないか [第3部]神経難病の事前指定書-北里大学東病院の取り組み-	難病と在宅ケア	Vol.10, No.2	15-18	2004.05.01
荻野美恵子	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy:CIDP)の病態と治療	日本アフェレシス学会雑誌	Vol.23, No.3	245-249	2004.10.31
Satoshi Okamiya, Mieko Ogino, Yutaka Ogino, Sachiko Irie, Naomi Kanazawa, Toyokazu Saito, and Fumihiko Sakai.	Tryptophan-immobilized Column-based Immunoadsorption as the Choice Method for Plasmapheresisi in Guillain-Barre Syndrome.	Ther Apher Dial	8(3)	248-253	2004
Ogino M, Ogino Y, Sakai F.	CAN WE PREDICT IF THE PATIENT WITH ALS WILL DEVELOP TOTTALLY LOCKED-IN STATE(TLS) OR MINIMAL COMMUNICATION STATE(MCS) RELATIVELY EARLY AFTER INDUCTION OF MECHANICAL VENTILATION?	ALS and motor neuron disorders	5(Suppl 2)	119	2004
Kobayashi M, Saito T, Ogino M.	LONGITUDINAL CHANGES OF QUALITY OF LIFE (QoL) IN PATIENTS WITH ALS IN JAPAN.	ALS and motor neuron disorders	5(Suppl 2)	135	2004
中西浩司, 今関亜由美, 上出直人, 荻野美恵子	ALS手のアーチサポート効果	日本作業療法学会誌	Vol.38th	159	2004.05.15
滝山容子、荻野美恵子、荻野裕、大木由美子、坂井文彦	悪性腫瘍を合併し重度の神経症状を残した神経Sweet病の1例	Neuroimmunology	Vol.12,No.1	82	2004

平成16年度　研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
水野優季、小倉朗子、猫田泰敏、川村佐和子	ALS在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討	東京保健科学学会誌	6	281-291	2004
山田智子、杉尾節子、勝野とわ子、恵美須文枝、川村佐和子	患者用クリニカルパスの活用構造と看護支援に関する検討	東京保健科学学会誌	7巻1号	5-13	2004
田口大介、本道和子、習田昭裕、真砂涼子、勝野とわ子、川村佐和子	看護における効率化に関する文献の検討	東京保健科学学会誌	6巻4号	261-267	2004
木全真理、山田智子、水野優季、小倉朗子、山村礎、川村佐和子	ALS療養者の在宅療養離脱要因に関する検討	東京保健科学学会誌	7巻2号	55-63	2004
川村佐和子、上野桂子、小倉朗子、小西かおる、星北斗、松永敏子、村嶋幸代、山崎摩耶	ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究	平成15年度厚生労働省　医療技術　評価総合研究事業研究報告会		55-60	2004
小西かおる、石井昌子、川村佐和子、板垣ゆみ、小倉朗子	筋萎縮性側策硬化症(ALS)の　在宅人工呼吸療法における医学的管理の現状と課題	日本呼吸管理学会誌	14(1)	123	2004
小西かおる、石井昌子、川村佐和子、板垣ゆみ、小倉朗子	筋萎縮性側策硬化症(ALS)の 在宅人工呼吸療法における医学的管理の現状と課題	日本呼吸管理学会誌	14(1)	123	2004
小倉朗子、牛込三和子、川村佐和子、水野優季、長濱あかし、佐藤美穂子、田久保恵津子	人工呼吸器装着在宅ALS療養者の訪問看護ニーズに関する検討	日本難病看護学会誌	9	77	2004
小西かおる、石井昌子、板垣ゆみ、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季、上野桂子	人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養環境の整備状況と課題	日本難病看護学会誌	9	74	2004
石井昌子、小西かおる、板垣ゆみ、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季、上野桂子	人工呼吸器装着ALS患者の在宅療養における吸引の現状と課題	日本難病看護学会誌	9	75	2004
板垣ゆみ、小西かおる、石井昌子、小倉朗子、長澤つるよ、兼山綾子、川村佐和子、水野優季	ALSにかかる療養環境の整備に対する療養者・家族のニーズ	日本難病看護学会誌	9	76	2004
木全真理、山田智子、水野優希、川村佐和子	ALS療養者の在宅療養離脱に関する判断樹(案)の検討－発病から呼吸障害が重篤化に至る時期－	日本難病看護学会誌	9	41	2004
Ohta K, Fujinami A, Kuno S, Sakakimoto A, Matsui H, Kawahara Y, Ohta M	Cabergoline stimulates synthesis and secretion of nerve growth factor, brain-derived neurotrophic factor and glial cell line-deriverd neurotorophic factor by mouse astrocytes in primary culture.	Pharmacology	71	162-168	2004

平成16年度　研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
Kuno S, Mizuta E, Yamasaki S, Araki I	Effects of pergolide on nocturia in Parkinson's disease : three female cases selected from over 400 patients.	Parkinsonism and Related Disorders	10	181-187	2004
久野貞子	悪性症候群	脳の科学	(増刊号)	327-329	2004
久野貞子	エビデンスから考えるパーキンソン病治療-CALM-PDに見るプラミペキソールの臨床的意義　Roud Table Discussion(座談会)	Medical tribune			2004
久野貞子	パーキンソン病の疾患概念・病因・診断基準	日本臨牀	62(9)	1603-1607	2004
久野貞子	パーキンソン病患者の悪性症候群の予防と治療	日本臨牀	62(9)	1721-1724	2004
水野美邦、柳澤信夫、長谷川一子、久野貞子、山本光利、古和久幸	Parkinson病に対するSND919(pramipexole)の長期投与試験	神経治療学	20(4)	465-477	2003
久野貞子	パーキンソン病と鑑別すべき変性疾患　多系統萎縮症- 線条体黒質変性症を中心に-	診断と治療	92(5)	772-776	2004
久野貞子	脳深部刺激療法の患者選択と術後経過	脳21	7(3)	65(287)-67(289)	2004
久野貞子	パーキンソン病治療の最前線	映像情報	36(13)	1496-1500	2004
石井とも子、小野忠弘、幡手雄幸、熊本俊秀	Metoclopramide投与により発症し、致死的不整脈出現をみた悪性症候群の1例	内科	93(2)	391-395	2004
中村憲一郎, 中村憲一郎, 上山秀嗣, 波多野　豊, 藤原作平, 熊本俊秀	高度の四肢麻痺を呈した帯状疱疹ウイルス性髄膜脳炎の頭部MRI所見	神経内科	61(2)	208-209	2004
宇津宮香苗, 荒川竜樹, 藤本伸, 上山秀嗣, 熊本俊秀	Creutzfeldt-Jakob病類似の症状を呈し髄液14-3-3蛋白陽性であったステロイド反応性脳症の1例	臨床神経	44(9)	618-622	2004
増田曜章, 上山秀嗣, 荒川竜樹, 高下光弘, 熊本俊秀	全脊椎領域に進展した脊髄硬膜下膿瘍	神経内科	61(5)	477-480	2004
石井とも子*, 小野忠弘*, 幡手雄幸*, 熊本俊秀(*小野内科病院内科)	Metoclopramide投与により発症し、致死的不整脈出現をみた悪性症候群の1例	内科	93(2)	391-395	2004
熊本俊秀	Adie瞳孔(Adie症候群)	CLINICAL NEUROSCIENCE 別冊	22(7)	858-859	2004
Matsuno O, Watanabe K, Kataoka H, Miyazaki E, Kumamoto T	A case of diffuse panbronchiolitis (DPB) in a patient positive for HTLV-1	Scand J Infect Dis	36(9)	687-689	2004

平成16年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
Kumamoto T, Ueyama H, Tsumura H, Toyoshima I, Tsuda T	Expression of lysosome-related proteins and genes in the skeletal muscles of inclusion body myositis.	Acta Neuropathol	107	59-65	2004
Kamitani T, Kuroiwa Y, Hidaka M	I solated hypesthesla in the right V2 and V3 dermatomes after a midpontine infarction localized at an ipsilateral principal sensory trigeminal nucleus.	Journal of Neurology, Neurosurrgery & Psychiatry	75(10)	1508-1509	2004
Kawai S, Tsukuda M, Mochimatsu I, Enomoto H, Kagesato Y, Hirose H, Kuroiwa Y, Suzuki Y	A study of the early stage of Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis.	Dysphagia	18(1)	1-8	2004
Johkura K, Komiyama A, Kuroiwa Y	Vertical conjugate eye deviation in postresuscitation coma.	Ann Neurol	56(6)	878-81	2004
Doi H, Mitsui K, Kurosawa M, Machida Y, Kuroiwa Y, Nukina N.	Identification of ubiquitin-interacting proteins in purified polyglutamine aggregates.	FEBS Lett	571(1-3)	171-6	2004
Kishida H, Sakasegawa Y, Watanabe K, Yamakawa Y, Nishijima M, Kuroiwa Y,Hachiya NS, Kaneko K	Non-glycosylphosphatidylinositol (GPI)-anchored recombinant prion protein with dominant-negative mutation inhibits PrPSc replication in vitro.	Amyloid	11(1)	14-20	2004
Hayashi E, Kuroiwa Y, Omoto S, Kamitani T, Li M, Koyano S.	Visual evoked potential changes related to illusory perception in normal human subjects.	Neurosci Lett	8;359(1-2)	29-32	2004
後藤清恵	「臨床実習指導者および学生の資質」	理学療法学	VOL.31 NO.4	241～243	2004
小森哲夫, 清水俊夫	筋萎縮性側索硬化症における横隔膜機能の電気生理学的評価	臨床脳波	46(1)	49-54	2004
小森哲夫	筋萎縮性側索硬化症における非侵襲的陽圧呼吸療法ーその導入から眼界までー	日本難病看護学会誌	第8巻 第3号	151-158	2004
近藤清彦	神経筋疾患の呼吸リハビリテーションー在宅生活へ向けて オーバービューー	Jounal of clinical rehabilitation	13(7)	598-601	2004
近藤清彦	公立八鹿病院における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅ケア	公立八鹿病院誌	13	1-10	2004

平成16年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
小松素明, 北山道朗, 新改拓郎, 近藤清彦	筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の呼吸管理一気管切開の時期に関する検討	公立八鹿病院誌	13	19-22	2004
清水哲郎	意識を下げること—鎮静—による緩和の倫理	現代医療	36-6	84-90	2004.6
清水哲郎	サイコオンコロジーと臨床倫理	臨床精神医学	33-5	519-523	2004.5
清水哲郎	臨床倫理検討システム最新版—			1-17	2004春
丸山公子、布施裕子、菊入末子、清水哲郎	治療を自己決定できた高齢喉頭がん患者の一事例—臨床倫理検討シートを活用して—	『臨床倫理学』3(雑誌の編集・発行・執筆)		18-23	2004.3
清水哲郎	コミュニケーションとケアの倫理	『臨床倫理学』3(雑誌の編集・発行・執筆)		57-69	2004.3
清水哲郎	倫理原則をどう捉えるか—二重結果論VS相応性論	『臨床倫理学』3(雑誌の編集・発行・執筆)		70-79	2004.3
清水哲郎	コメント(山川真理子「安楽死を希望する患者さん」に対して)	ターミナルケア	14-1	45-47	2004.1
清水哲郎	臨床倫理	がん看護	10巻1号	59	2005.1
難波玲子	神経難病(ALSを中心に)の緩和ケア－医師の立場から－	難病と在宅ケア	Vol.9,No.8	12-16	2003
難波玲子	神経難病(特にALS)の緩和ケア(1)ALS治療ガイドラインについて	ターミナルケア	Vol.14, Suppl	158-163	2004
Ogawa T, Takiyama Y, Sakoe K, Mori K, Namekawa M, Shimazaki H, Nakano I, Nishizawa M	Identification of a SACS gene missense mutation in ARSACS.	Neurology	62(1)	107-109	2004
Kanazawa M, Shimohata T, Terajima K, Onodera O, Tanaka K, Tsuji S, Okamoto K, Nishizawa M.	Quantitative evaluation of brainstem involvement in multiple system atrophy by diffusion-weighted MR imaging.	J Neurol	251(9)	1121-4	2004
Shimohata T, Kimura T, Nishizawa M, Onodera O, Tsuji S.	Five year follow up of a patient with spinal and bulbar muscular atrophy treated with leuprorelin.	J Neurol Neurosurg Psychiatry	75(8)	1206-7	2004
Date H, Igarashi S, Sano Y, Takahashi T, Takahashi T, Takano H, Tsuji S, Nishizawa M, Onodera O	The FHA domain of aprataxin interacts with the C-terminal region of XRCC1.	Biochem Biophys Res Commun	325(4):12	79-85	2004
Hara K, Onodera O, Endo M, Kondo H, Shiota H, Miki K, Tanimoto N, Kimura T, Nishizawa M	Sacsin-related autosomal recessive ataxia without prominent retinal myelinated fibers in Japan.	Mov Disord			2004 Oct 14; [Epub ahead of print]

平成16年度 研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
下畑享良、小野寺理、本間義章、廣田紘一、布村仁一、木村哲也、河内 泉、三瓶一弘、西澤正豊、辻 省次	舞踏運動を呈した症例に対する分子遺伝学的解析	臨床神経	44	149-153	2004
春日健作、佐藤 晶、金澤雅人、小林 央、田中恵子、西澤正豊	無症候性原発性胆汁性肝硬変を合併し、著明な呼吸筋障害を特徴とした慢性筋炎の1例	臨床神経	44	280-285	2004
下畑享良、中山秀章、篠田秀夫、小野寺理、西澤正豊	多系統萎縮症の突然死の病態の解明，および治療法の確立を目指して	自律神経	41	161-166	2004
他田真理、成瀬聡、新井亜希、佐藤晶、田中恵子、朴月善、柿田明美、高橋均、西澤正豊、辻省次	重篤な多発性単ニューロパチーを呈し、C型肝炎ウイルス感染に関連した混合型クリオグロブリン血症をみとめた全身性血管炎の1剖検例	臨床神経	44(10)	686-690	2004
西澤正豊	常染色体劣性遺伝性脊髄小脳変性症の病態	日本医事新報	4169	108-109	2004
池内 健、西澤正豊	痴呆	Molecular Medicine	41(臨時増刊号)	322-327	2004
他田正義、小野寺理、藤田信也、永井博子、西澤正豊	Hypogonadismを伴う小脳失調症	神経内科	60	512-519	2004
西澤正豊	ALS患者さんのノーマライゼーション	日本ALS協会会報	61	28-30	2004
西澤正豊	パーキンソン病治療の展望	難病と在宅ケア	10	44-47	2004
西澤正豊	人工呼吸器の中止を巡って	難病と在宅ケア	Vol.10 No.11	27-31	2005
福永秀敏	リハビリテーションと介護・介護保険	診断と治療	92	835	2004
福永秀敏	介護・リハビリテーション支援	日本臨床	62	1729	2004
福永秀敏	在宅ケア、4つの基本	居宅ケアサービス	1	93	2004
福永秀敏	重たい選択	居宅ケアサービス	1	74	2004
福永秀敏	カルピスの味	居宅ケアサービス	1	80	2004
福永秀敏、因利恵	ホームヘルパーの吸引行為はこれでいいのか(対談)	居宅ケアサービス	1	28	2004
福原信義	ミトコンドリアの脳筋症	脊椎脊髄ジャーナル	17	891-896	2004
田中正美、堀川 楊	Atopic trigeminal neuropathyの可能性について	神経内科	60	687-688	2004
宮坂道夫	ALS医療についての倫理的検討の試み	医学哲学倫理	22号	59-68	2004
武藤香織	“舞踏病”と舞踏の避近	現代思想	32(14)	162-129	2004
武藤香織	遺伝とエンパワーメント当事者団体の果たす役割	助産雑誌	59(2)	124-129	2005

平成16年度　研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

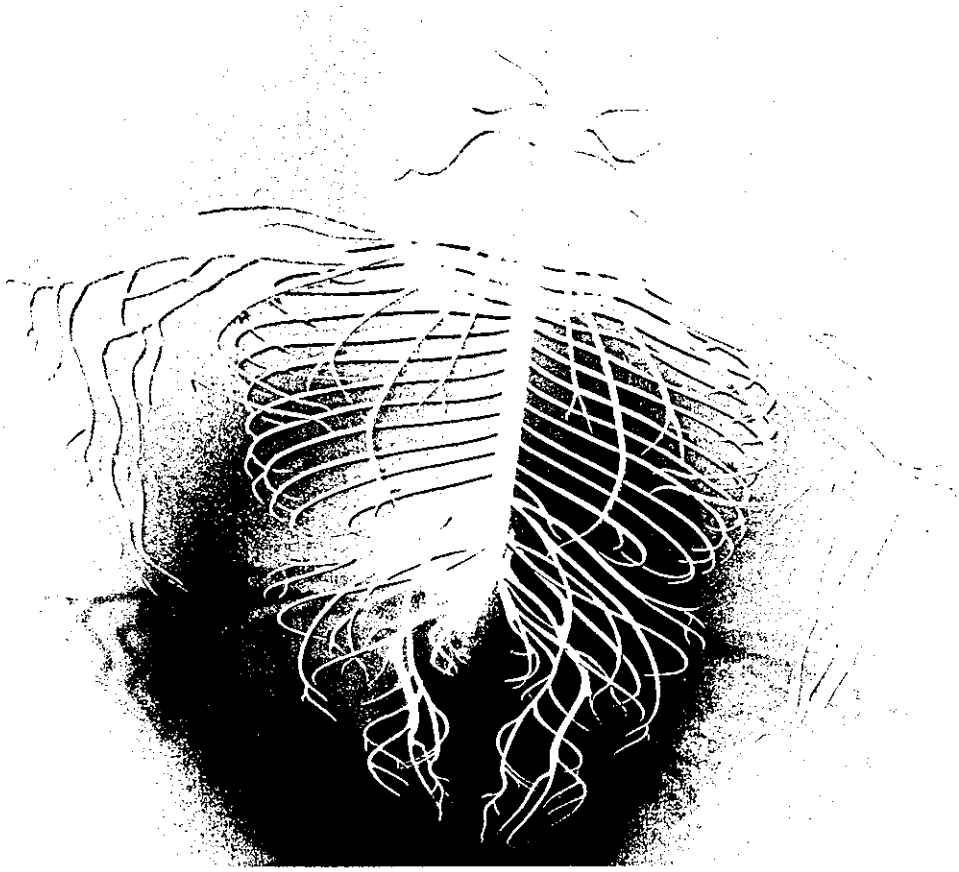
発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
武藤香織	医療と研究の資源としての家族:ポスト・ゲノムの時代に	季刊 家計経済研究	62	30-36	2004
武藤香織	「知らないでいる権利」を行使するために	科学	74(5)	641-644	2004
山内豊明	VIVO創刊号記念座談会 医療改革で看護はどう変わる？	VIVO		6-11	2004
大宮絵里子、三笘里香、野坂久美子、勝山貴美子、相原優子、山内豊明	フィジカルアセスメント演習運営と学生からの評価についての調査研究	看護展望	29巻4号	494-502	2004
山内豊明	臨床における知の体系-医学と看護学における相同性と相違性	聖路加看護学会誌	8巻1号	56-59	2004
山内豊明、渡辺千尋、三笘里香	血圧測定に必要とされる安静時間の妥当性についての実証的研究	日本看護技術学会誌	3巻2号	13-21	2004
山内豊明	Ⅰ.概説:「看護必要度」って何？―アセスメントツールの視点から	Nursing Today	19巻5号	17-22	2004
山内豊明	Ⅱ.各論(1):「看護必要度Q&A」現場の素朴な疑問に答えます！	Nursing Today	19巻5号	23-28	2004
山内豊明	ケアの標準化に欠かせない言語の標準化	コミュニティケア	6巻4号	21-23	2004
山内豊明	フィジカルアセスメント実践術	ナース専科	24巻5号	63-77	2004
信國圭吾	神経難病病棟におけるMRSA対策	難病と在宅ケア	Vol.10,No.5	42-45	2004
松尾光晴	家電メーカーの強みを生かした福祉機器開発	Matsushita Technical Journal 特集　社内ベンチャーの技術	Vol.50 No.6	31-35	2004.12

Ⅳ．研究成果の刊行物・別刷り

先端医療シリーズ30　神経内科

神経内科の最新医療

編集主幹　金澤一郎・柴崎　浩・東儀英夫
編集委員　小林祥泰・祖父江元・佐古田三郎・西澤正豊
水澤英洋・梶　龍兒



先端医療技術研究所

第1章　神経内科のトピックス

1. 神経難病とQOL

1.1 難病とは何か

難病という言葉は一般的にも使用されているが、1972年の難病対策要綱によって行政的に定義されており[1]、本稿ではこれに基づき議論する。難病は医学的に原因不明、治療法が未確立（incurable）で、かつ後遺症を残す恐れがある疾患、経過が慢性的(chronic)で、経済的問題のみならず介護などに著しく人手を要するため家庭負担が重く、また精神的負担も大きい（intractable）疾患と定義される。わが国では、難病対策の柱として、地域における保健医療福祉の充実と連携およびQOL（quality of life　生活の質）向上を目指した福祉施策が提唱され、平成9年より難病患者等居宅生活支援事業が開始された。難病ケアでは根治療法が不可能であるため、QOLの向上が目標とされ、多専門職種ケア（multidisciplinary care）が推進されてきた。その中で、難病患者のQOLとは何かを明確化していくことが要求されている。また、訪問看護や介護などの医療福祉資源の利用において、ケアの有効性評価としてQOL評価が使えるかどうかの検討も必要とされてきている。

難病のQOL研究の原点として、人間同士でQOLを共感し分かり合えるはずだという考え方がある。しかし現段階では、難病的な特徴があればあるほど、QOL評価は方法論的に難しいことがわかってきている。難病患者のQOL評価・計量方法は未だに確立しているとはいえない。しかし一方で、QOL評価がうまくいかなくても、重篤な障害に陥りながらも患者が「高いQOL」と感じられる難病ケアは実際に可能と考えられている。

1.2 QOLとは何か

現代では、保健・医療・福祉の有効性や質を評価するために、QOL研究は患者立脚型のアウトカム研究として公衆衛生学的または医療管理学的観点から研究が進められている。一方で、このようなアウトカム研究に限定せず、世界保健機関（WHO）はQOLを以下のように定義している[2]。「QOLとは文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連付けられた、生活状況に関する個人々々の知覚である。QOLはその人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信条およびその人の周りの環境の特徴とそれらとの関係性を複雑に含んだ広い範囲の概念である。この定義はQOLが文化的、社会的、環境的な文脈に組み込まれた個人の主観的な評価として参照されるものであるという観点を反映している。QOLは単に“健康状態”、“生活様式”、“生活の満足”、“精神状態”、“幸福状態”と等価ではなく、より正確にいえば、QOLはそれら以外の生活側面をも含む多次元的概念である」。

このQOL定義は人間存在や価値を包括的に多次元的に捉えており、一般的な疾患のみならず、難病のQOL評価においても利用可能なものである。WHOはこれに基づき、WHOQOL-100、WHOQOL-BREF（短縮版）というQOL評価尺度を作成した。しかし、WHOQOLによって難病患者のケアの質の評価が測定され、臨床的に有用であったという報告はない。

1.3 QOL評価の動機と歴史的系譜

難病領域のQOL研究は始まったばかりであるが、歴史的にQOL研究は経済学や哲学的側面を持ち、QOLという言葉は多様な文脈の中で使われてきた（図1.1.1）。

ヨーロッパで、封建的主従関係・身分制度・教会制度に依存した価値観が、宗教改革・市民革命・産業革命により崩れ、19世紀に、それに変わる価値観として功利主義（utilitarianism、効用主義とも訳される）が生まれた。これは人生の価値を、幸せ、快楽であると考え、それを効用（utility）としこれを増進することが人間生活の目的であり、QOLの向上であると考えた。これ以降、効用を効用値として計量できるかどうかの議論が絶えない。効用値を最大にするためにいろいろな学説が“効用価値説”として発展した。一方

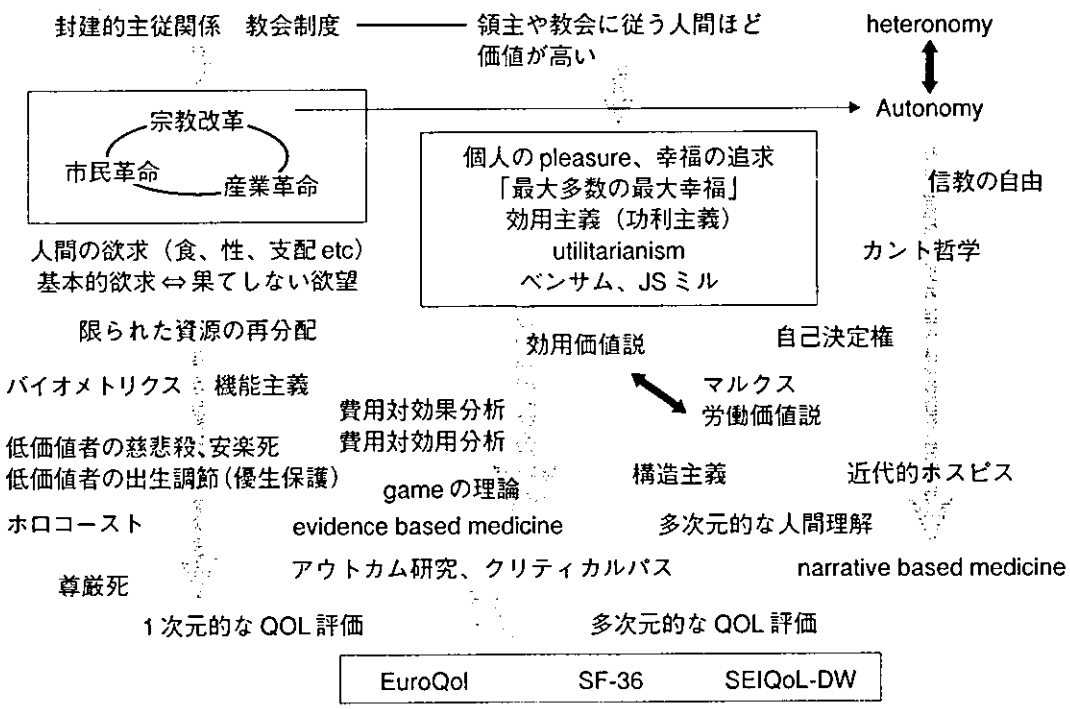


図1.1.1 QOL研究の歴史的な背景と学説

で、人間の生物としての基本的欲求としての“快感”とは異なった人間の価値や「救い」についての考え方として、信教の自由から発した自律（autonomy）概念が確立され、近代市民社会の自己決定権の基本原理として発展した。

19世紀以降の遺伝学、生物学の進歩に伴い、人間の機能・特性を評価する方法として生物測定学（biometrics）の概念が構築され、それ以降“快楽”という主観的な効用概念は後退した。より客観的な生物測定学が効用価値説に結合され、効用を客観的に計量し、人間価値を1次元的に捉える方法が主流になってきた。その歴史的な流れの中で、低価値者（QOLが低い存在）が生き続けるのは可哀想なので、慈悲殺、安楽死が必要という考え方や、よりよい社会の建設のために高価値者（QOLが高い存在）の獲得と低価値者の出生調節が必要と考えるに至り、優生学（eugenics）が生まれた。この考え方はその後、極端になり、ホロコーストにつながったともいわれ、戦前のQOL研究の負の系譜といえる。

戦後になり、QOLは他人が1次元的に客観評価するものでなく、自分自身により多次元的に主観評価するものに生まれ変わった。しかし、現代の経済学の基礎が効用価値説である限り、費用に対して患者の具合がどのくらいよくなったのかという、費用効果分析が求められ続けている。そしてケアによりどのくらいQOLが高まったのかを明らかにするために費用効用分析が要求されている。難病に対しては根治療法がなくても、QOLくらいは向上できるのではと一般的に思われがちだが、実際にQOL向上を測定し得るケア技術が見出されない限り、難病QOLについてのアウトカム研究はできない。アウトカムを改善する有効な治療技術がないことは難病の特徴であり、これは根本的な矛盾といえる。つまり、有効な難病ケア技術とそれを計量するQOL評価方法の両者を同時に確立する必要がある。

人間存在は多次元的存在であり容易に評価できなくても、難病患者のQOLは不可知ではないとして、評価、計量する動機は何なのであろうか？ それは、費用効用分析により医療福祉資源の再分配に使うというものでは本来なく、難病患者のQOL理解を通して、より有効なケアにより、患者人生を充実させたいという動機と思われる。難病患者に対するケアの質的向上ために、保健医療福祉従事者自身がQOL評価方法の確立を望んでいる。

1.4 難病における健康関連QOL評価尺度

多次元的で患者立脚型の包括的健康関連QOL評価尺度として、国際共同研究により研究されたSF-36がある[3]。この評価尺度でパーキンソン病などの評価も試みられているが、筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの重篤な神経難病においては、ケアの質を向上させるためのアウトカム指標として用いることはできないよ

うである。

SF-36は36項目の質問からなり、8つの領域（ドメイン）すなわち、身体機能、日常役割機能（身体）、日常役割機能（精神）、社会生活機能、体の痛み、全体的健康感、活力、心の健康についての質問が下位尺度としてプロファイル化されている。ALSは重篤すぎるため、SF-36では天井効果（または床効果）によりQOLの程度や変化を判別できないと思われがちだが、使えない本当の理由はこの評価尺度が機能評価尺度であるためである。つまり、SF-36で測定される、身体機能、移動能力、日常役割および社会生活機能などの領域は、ALSなどの神経難病では進行に伴って障害される機能であり、主観的にも改善し得ない。さらに痛み・活力・精神的な状況も上記機能を調整する人間主体としての機能であり、ALSでの改善方法は確立していない。SF-36は人間の諸機能の主観的評価尺度である。リハビリテーション技術により機能を補完できなくても、適切なケアにより生き生きと幸せに生きている人間の状態を映し出すことはできない。SF-36は難病ケアの質を評価するアウトカム指標や難病患者が生き生きと生きているか否かの指標にはなり得ない。

多次元的なQOL評価に基づいて1次元的な効用値を算出し、費用効用分析をするために開発されたQOL評価尺度の代表はEuroQolである[4]。これは5項目の質問とVASによる主観的な評価を組み合わせた尺度で、最終的に生存年と効用値をかけることで、QOLで調節した生存年（quality-adjusted life year；QALY）が算出される。例えば、社会復帰している状態は1、死亡は0、植物状態は0.1、寝たきりは0.4というような効用値が想定されている。寝たきりで長生きしても決してQALYは高い数値にならない。ALSなどの神経難病では、適切なケアによって患者が幸せに感じていても病気が進行する限り効用値は向上することはあり得ない。また、難病ケアの有効性評価や、難病患者の尊厳を評価するためにこの値を利用することはできない。

1.5 難病患者のQOLとNBM

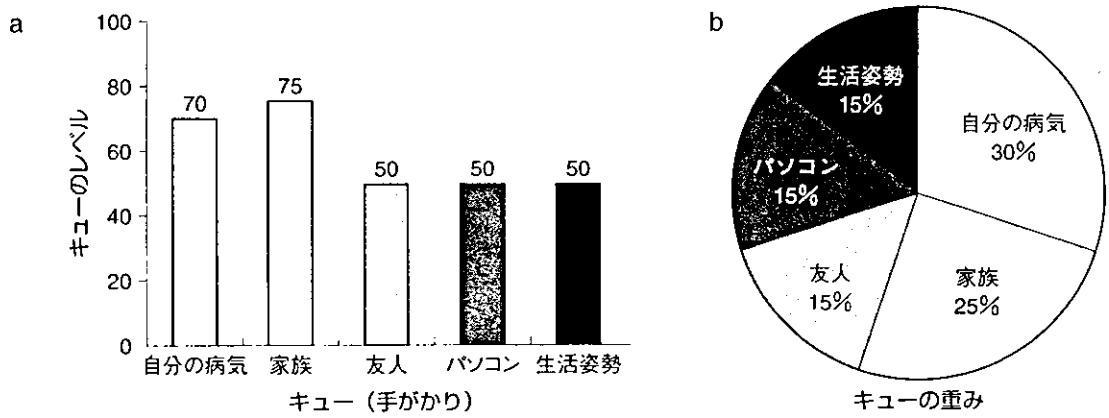
では、神経難病の代表ともいえるALS患者で病気が進行し、諸機能が次々と失われていく中でもケアにより生き生きされている状態をどのように理解し、QOL評価が可能なのだろうか？　人は機能の喪失に対して、どのように希望を持ち続け、生きられるのであろうか？

近年、EBM（evidence based medicine）を補完するものとしてNBM（narrative based medicine）が提唱されており、難病患者のQOLを理解する上で有用である[5]。NBMでは臨床評価は「根拠に基づいた客観評価」だけでは不十分で、患者個人の固有の価値観に基づく必要があり、患者の「narrative（ナラティブ）＝物語」に基づき行うべきものとされている。人は常にナラティブを通じて世界や自分自身を認識し、成長や人生の過程で新しいナラティブを必要としており、ナラティブの書き換えがうまくいかない時に、人は疾病ではなく「病（やまい）」に陥ると考えられている。ALSのような難病では疾患の進行に伴って起きる諸機能の喪失に対して、患者自身が常に「ナラティブの書き換え」を行っていると思われ、「ナラティブの書き換え」がうまくいかないと希望が失われてしまうと考えることができる。そのため、難病ケアの1つの方法として「ナラティブの書き換え」を援助することがQOL向上につながるため、NBMの役割は大きいと思われる。

例えば、人工呼吸器をつけているALS患者が「人工呼吸器により人工的にむりやり生かされている」というナラティブで生きていくより、「科学技術の発展により空気を自然に効率よく体に送り込むベンチレーター装置を利用できるようになった」というナラティブで生きていく方が、より積極的な意味があり、QOLは高いと考えられる。価値の喪失に悩まされている難病患者は、多専門職種のネットワークによって患者を支え、新しいナラティブを患者自身が発見することがとりわけ重要といえよう。

1.6 病態や価値観の変化に対応するQOL評価尺度— SEIQoL-DW

病態の進行、変化に伴い、動的に変化する患者の価値観を前提に個人のQOLを評価する研究が進んでいる。北アイルランドの王立外科大学では、大変興味深いQOL評価尺度が開発された[6,7]。これはSchedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting（生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法　SEIQoL-DW）と呼ばれている。半構造化面接法を使い、QOLドメインを患者自身が5つ決めることが第1の特徴で、さらに、病気の経過に伴い、患者が自らドメインの変更ができる特徴がある。また、VAS（visual analog scale）でそれぞれのドメインの満足度、達成度を主観的評価し（図1.1.2a）、次に、それぞれのドメインについて自分の



c

キュー（分野）	レベル	重み	レベル×重み
自分の病気	70%	30%	21
家族	75%	25%	18.8
友人	50%	15%	7.5
パソコン	50%	15%	7.5
生活姿勢	10%	15%	7.5
SEIQoL インデックス			合計 62.3

図 1.1.2 生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法（SEIQoL-DW）の例
症例は ALS の 63 歳男性。罹病期間 2 年。ALSFRS-R: 20/40。妻と同居中。人工呼吸器装着 2 ヵ月目。独歩、経口摂取、筆談可能。気管切開後、在宅に向けて在宅調整のための入院中。退院前の SEIQoL-DW（日本語版は横浜市立市民病院神経内科大生定義博士により翻訳中、日本語版事務局「特定疾患の生活の質の向上に資するケアのあり方に関する研究班」国立病院機構新潟病院、中島　孝）
a：自分の QOL を決めている分野を 5 つ挙げてもらい、キュー（手がかり）とし、どの程度うまくいっているかレベルを示してもらう。
b：自分の人生の中でそれぞれのキューについて重み付ける。
c：レベルと重みをかけ合わせ合計し SEIQoL インデックスを算出する。

人生における重み付けを％で行う（図 1.1.2b）。それらの積を合計し、SEIQoL インデックスという 0 ～ 100 の数値を計算する（図 1.1.2c）。定性的に患者の QOL ドメインを知ると同時に、最終的に 1 次元的なパラメトリックな数値も計算できる。SEIQoL インデックスは比較対照試験にも利用できる可能性がある。難病患者の個人の QOL が病態やケア内容の変化により動的に変化することを SEIQoL-DW は検出可能であり、患者にとりすでに意味のないドメインは挙げられてこない。SEIQoL-DW を利用し、難病ケアを適切に行うことが可能になり、ケア評価にも利用できるか期待されている。

1.7 尊厳死論議に直面する難病

わが国の難病ケア研究はこの 10 数年の間、多専門職種ケアを進め、リハビリテーション、心理サポート技術やインフォームドコンセントなどについての研究を行い、QOL 研究も進んだ。その中で、人工呼吸器療法の自己決定をめぐって、世界的な尊厳死論議に ALS 患者が巻き込まれていることがわかってきた。

日本では ALS 患者がインフォームドコンセントとして「夜間の頻回な吸引が家族負担になり、人工呼吸器をつけて無理に延命処置されるのは耐えられないので、尊厳死を選び人工呼吸器療法を選択したくない」という自己決定を表現することがある。オランダでは 1993 年以降、安楽死と医師による自殺幇助は刑事訴追の対象から外されていたが、2001 年になり正式な法制化が行われた。オランダの ALS 患者を支える医療・福祉システムは充実しているといわれているにもかかわらず、ALS の全死亡のうち安楽死または医師幇助自殺の割合が 20 ％に達すると報告されている。米国のオレゴン州では医師幇助自殺という形で尊厳死法が 1998 年より運用されており、そこでの ALS 患者の医師幇助自殺の割合は癌患者の約 6 倍に達していると報告されている。世界の ALS 患者は「QOL が低い人生」という考え方の下で、生きる意味や価値の崩壊に直面していて、どのようなケア原理によって支えていけばよいのかが問題となっている。

一般に「私は尊厳を失ってまで生きたくない。その時は死を選びたいので、無駄な延命処置を望まないため、リビングウィル（living will　生前発効遺書）を作成したい」と発言することがある。そこには、人間

表 1.1.1 緩和ケア、尊厳、尊厳死などの意味の混乱を整理した対応表

	ケアモデル1	ケアモデル2※
緩和ケアとは	消極的安楽死。尊厳死を導く合法的ケア技術。	オートノミーの回復。生きるためのケア。死は人間にとり避けられないが、早めもしない。
疾病観	病気は人間の尊厳を損なう。	病気は偶然性により起きる事象。それ自体は尊厳に影響しない。
価値観	人間の価値観は不変。	人間の価値観は病態や関係性の中で変化する。
QOL	QOLが低い状態で生きることは無駄。	QOLは人間同士の関係性の中で決まる。
QOL尺度	人間としてふさわしい理想的QOL尺度がある。	QOL尺度は病態と関係性の中で決定される相対的尺度。
尊厳	QOLが低いと人間の尊厳は失われる。	どんな病気、病態でも人間の尊厳は失われない。
死	努力すれば人は病気や死を免れ、尊厳の維持が可能。そうできない場合、死を自己決定することで尊厳を保てる。	死は人間にとり避けられない事象。死によって人は尊厳を保てない。
自己決定	自己決定には苦痛を伴うことがある。	自己決定のプロセスにより自分自身が成長し、幸せになれる。
自己決定内容の表示	リビングウィルを作成。	インフォームドコンセントを通してadvance directives（事前指示書）を作成。
病院	QOLが低く、高められない患者、アウトカムが評価できない患者の診療は病院の本来業務ではない。	どんな難病患者に対しても患者のオートノミーを守り育てる医療を行う。NBMの利用。
限られた医療資源・総費用の分配モデル	QOLが低く、高められない患者の診療は社会的負担が大。QOLに応じて医療費の再分配が必要。	既存のQOL評価により医療費の再分配は不能。すべきできない。

※ケアモデル2が本来の難病ケアおよび緩和ケアモデルと考える。

であっても尊厳がなく、生きる意味のない人間がいるという意味が隠されている。また、臥床状態、経管栄養、人工呼吸器療法などの下ではQOLが低いため人間尊厳が失われると考える人がいる。このような問題を議論するためには、歴史的な意味の混乱を整理する必要がある。表1.1.1に、よく使われる用語がケアモデルによりどのように異なった意味を持っているか提示する。難病におけるケアモデルはケアモデル2であると考える。難病自体がQOLを低下させ、人間の尊厳を失わせるのではなく、支える人のネットワークの不足が難病患者のQOLを低下させると考えられる。

また、自己決定に際してはリビングウィルではなく、医師との対話とインフォームドコンセントに基づいてadvance directives（事前指示書、事前指定書）を作成することが必要と考える[8]。これはインフォームドコンセントの延長上で作成するもので、今後どのように生き、どのような治療を受けたいのか事前に医師と詳細に話し合い、記載するものである。自己決定により、人間は自己の成長とともに幸せになれると考られ、患者が医師より十分な情報を得ずに自己決定を文書化するリビングウィルや、絶望に伴う自己決定は、難病ケアとしては大きな問題があると思われる。

1.8 難病ケアと緩和ケア

ALS患者の世界的な尊厳死論議を乗り越え、難病患者を支えるために、生と死、病気と健康の2元論を乗り越えるスピリチュアルケアの必要性が認識されてきた。その議論の中から、難病ケアは本来緩和ケアと同一であることがようやく理解され始めてきた[8～10]。

1967年に英国のシシリー・ソンダースらによって、聖クリストファーホスピスで近代的ホスピスすなわち緩和ケアが始まった。そこでは癌のみならず根治療法のない疾患に対して、科学的な多専門職種ケアと新約聖書的な救いの原理を基にしたスピリチュアルケアが統合され、さまざまな緩和ケア技術が検討されてきた。ALSに対する緩和ケアは1968年から聖クリストファーホスピスで行われているが、30年以上経ってもいままでわが国に紹介されたことはなく、大変悔やまれる。

わが国では保険診療において、がんとAIDSの末期の診療を行うことが緩和ケア病棟の診療と規定しているため、緩和ケアを間違って理解している場合が多い。例えば、ALS医療での緩和ケアとは人工呼吸器を選択しなかった患者が終末期に苦痛なく尊厳死するためのものであるとの誤解である。これは緩和ケアとはま