

い」という思いを患者にぶつけることができれば、たとえ患者が治療を選ばずに亡くなったとしても、残された家族の悲嘆は幾分軽くて済むはずである。家族を見捨てたという思いに苛まれずに済むためには、ALSの家族のグリーフケアも、告知の瞬間から行われなければならない。

地域によっては、介護事業者がいないなどの理由で、満足な情報提供がなされていないようであるが、通常は患者会のアドボカシーから、有用な情報提供できるので、医療機関と患者会との連携も重要である。

このように、異なる領域の支援が重層的に行われ、家族の負担を軽くした結果として、ALS療養者に新しい選択肢を開くことになる。

## 2、「呼吸緩和」の真意

呼吸不全に陥っても、どうしても呼吸器装着の希望がない場合、医師は終末期と考えて緩和ケアを開始することになる。日本ではALSにモルヒネを処方する診療所は少ないと言われているが、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」にもあるように、緩和ケアの必要性は合意形成されつつある。<sup>3</sup>

気管切開をしないと決定している者に対して、呼吸苦をそのまま放置することは、人権を無視した行いであるかもしれないが、ここで注意すべき点は、ALSのQOLを向上させるつもりで、緩和ケアを導入するのでなければ、終末期の呼吸緩和と安楽死との境界が曖昧になってしまっている点である。

昨年、協会会員から報告されたいくつかの事例では、医師と家族の同意の上でオピオイドが開始されたが、患者には最終的な意思確認がおこなわれてはいなかった。患者は意識が鮮明なうちは、長期人工呼吸療法を望んでいたという。しかし、治療する意味を見出せなかった家族が、治療開始に同意しなかったため、呼吸困難の兆候があった頃からモルヒネが開始され、気管切開も差し控えられた。

また、別の事例では、本人は治療を希望していたにもかかわらず、医師と家族が内々に相談をして救急搬

送せずに亡くなっていた。前者は新聞記者、後者は亡くなった患者の弟からの通報であった。綿密な調査を行ったわけではないが、このように家族が治療に同意せず、患者は長期療養に至らなかったという事例が他所からも報告されている。これまで、在宅療養中の患者が不審な死に方をしても、詳細が明らかにされることはほとんどなかった。地域医療と他の患者との関係を壊したくないため、患者会が間に入り、表沙汰にしなかったということもある。

しかし、密室での呼吸緩和ケアと安楽死あるいは殺人と紛うような事例が混雑している状況を見て、問題事例の調査と集積、場合によっては公表も必要な時期と筆者は考える。患者の意思確認が地域や家庭でどのように行われているのか。家族と患者の合意がない場合、どちらの希望が尊重されているのだろうか。

また、モルヒネ投与に関するインフォームド・コンセントの実態はどのようなものなのか。家族にだけおこなわれていないだろうか。意識が鮮明であるはずの患者の意思確認なく、家族の同意だけで呼吸苦の緩和が行われたという事例はあるのではないだろうか。

ALSの終末期緩和ケアと家族の介護負担、言いかえれば、ALSの緩和ケアと公的介護制度の利用状況との関連性についても、広範かつ継続的な調査が大変に重要な時期にきている。

## 3、安楽死と緩和ケア

従来、ALSでは呼吸苦から病院に搬送、そして気管切開からTPPVへと進み、呼吸器の取り外しができないことから覚悟が決まり、長期療養へと自然に導かれていった。しかし、NPPVが利用されるようになると、かえって在宅での呼吸管理や身体介護が難しくなり、不安定な時期も長く続くので、その間に死を選ぶ患者も増えてきた。

この間のALSの緩和ケアについて、海外には興味深い文献が多数あるが、Brasio GDらの調査によると、ドイツ国内の神経内科医長411人のうち回答を寄せた152人中、32%は呼吸緩和のための投薬を違法と考え、45%はモルヒネの使用は安楽死と同様と

<sup>3</sup> 平成19年5月「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」\*注5、注6

信じているという。<sup>4</sup>

また、2008年のALS/MND国際シンポジウムでのオランダのMassenらの報告では、94年から98年の間に、オランダのALS患者のおよそ20%が、2000年から05年の間では、16.3%が安楽死、14.5%が長期セデーションによる死を選択し、医師による自殺補助や安楽死は定着しつつある。調査者はALS患者が安楽死を希望する主要因は、ケアの質や失意、宗教上の理由などよりも、窒息死を恐れていることを挙げていた。<sup>5</sup>

この報告からは、オピオイドによる緩和ケアは、患者から窒息死の恐怖感を遠ざけ、安楽死を避けるためにも重要な処置であることはわかるが、ドイツでの調査のように、安楽死と緩和ケアの境界は曖昧であるという見方もある。

日本でもNPPVの取り外しはおこなわれているが、非侵襲的なので訴追されることはない。しかし、NPPVの中止も一方には長期生存という選択肢を残して行われるだけに、医師をはじめ周囲の人たちの心理的負担は大きいと考えられる。家族も同様であろう。

イギリス人緩和ケア医、D.Oliverによれば、ALSの長期緩和ケアプログラムで、安楽死はもとより、緊急避難的な呼吸器装着も避けられている。またこれにより緩和ケアと安楽死との境界は厳密に隔てられている。このプログラムではスピリチュアルケアも実施され、多専門職種によりさまざまなケアが行われていくが、最終的な段階での、たとえば鼻マスクの取り外しにも、患者は事前に備えるべきであるとされる。その処置を非倫理的であるとか、安楽死、医師による自殺補助などといっしょにすべきではないとも言う。

(Oliver.D[2006:78])

#### 4、医療社会学的視点からみた呼吸ケア

<sup>4</sup> Brasio GD et al :Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis,J.Neurol 244(suppl):11-17,1997.

<sup>5</sup> Massen et al :END-OF-LIFE PRACTICES IN ALS IN THE NETHERLANDS,ALS/MND International Symposium.

一方、日本におけるALSのケアは難病ケアに包摂されてきた。行政的な難病の定義に基づく難病者のためのケアは、TPPVでの長期生存を前提とした一連の呼吸緩和ケアと、各種制度保障による社会心理的ケアの両面から成立した政策事業によるケアである。このことから、市民の寄付に財源の多くを求めるコミュニティ型ホスピスを舞台にするイギリスの緩和ケアとは伝統的に異なる成立過程と特徴をもつと考える。

こう考えると、ALSに対する緩和ケアは、社会文化的影響を非常に受けやすい(Oliver.D[2006:262])。医療社会学視点からみた緩和ケアについて、ここではこれ以上の言及は控えるが、日本においても、ALSの緩和ケアと安楽死との曖昧さが報告されるだけに、難病緩和ケア概念の確立と地域医療への普及が待たれる。

#### 5、カフマシーン、カフアシスト(MAC)の医療保険点数化

NPPVからTPPVへと連なる呼吸ケアプログラムをスムーズに行うためにも、カフマシーンの導入と保険点数化が望ましい。現在は自費購入かレンタルでしかカフマシーンは利用できないので、利用者も限られている。

カフマシーンとは、鼻マスクから陽圧の空気を肺に送り込み、次に急激に陰圧にして人工的に咳を誘発する機械である。その有効性は小児呼吸器分野に前向きなエビデンスが多数見られるが、最近ようやくALS療養者の間でも利用が広がり、自己負担でメーカーに月2万5千円を支払っても利用している人が増えている。彼らによれば、月2万5千円のレンタル費用は家計に厳しいが、その有効性は計り知れないから続けているという。習慣になっていた肺炎もおさまり、1日の吸引の回数も減り、特に寝る前にカフマシーンをかけると深夜の吸引が減るといふ。早急に実態調査をおこない、国に対して患者会からも医療保険化を要望したい。

#### 3、医療的ケアの問題

気管切開部からの吸引は、現在ヘルパーにも容認され、省の定めた方法によって安全に行われている。

しかし、NPPV使用中の痰の吸引（特に気管に流れ込んだ唾液を口腔から吸引する技術）は、マスクを外して口腔から行うのが難しく、介助の必要がある場合は、指導が必要である。<sup>6</sup>

また、気管切開はしない人の窒息死を回避するために、気管に極細のカニューレを差し込んで、そこから痰の吸引をする方法もおこなわれている。「ミニトラック」というもので、癌の末期でおこなわれることもある方法だが、ここからの吸引を求められた事業所の管理者とヘルパーから相談を受けた。（その事業所は一般的なALSの気管切開部からの吸引には多数の経験がある。）そのヘルパーは「吸引の効果が見られない」「安全性が担保されていないので不安」「いつ患者の容体が急変するかわからない」と訴える。

筆者はその事業所に対して、患者の家族に依頼されても、ヘルパーに処置させなくてもよいと伝え、ご家族に対しては気管切開をしないミニトラックからの吸引はヘルパーではアセスメントができないため、終末期医療なので看護職を中心にした療養体制に切り替えていくよう、メールと電話でアドバイスした。

モルヒネとミニトラックを併用したALS療養者の終末期ケアは自立支援とは言いがたい。終末期を意識した患者は精神状況も不安定で、他者への指示も難しい状況である。オピオイドによる副作用に戸惑うヘルパーもいる。このようなステージの療養者への介護は、現行の介護保険や自立支援法のヘルパーの業務ではなく、専門的なアセスメントに基づいて、看護によって行われるべきであるが、制度化されていない。

あえて救命のための医療をおこなわないことが「自然」と呼ばれ、福祉施設や自宅での福祉職による看取りが称揚される風潮もあり、確かにそれがよいこともあるのかもしれないが、ALSの終末期の在り方に「自然に近い」方法が応用されると実質的には「医療の差し控え」になり、不自然に苦しませることになる。

また他の患者の家族からは、カフマシンの操作はヘルパーで行えるのか、パルスオキシメーターは医療なのかという問い合わせもあった。ひとつひとつのケ

アについて、医療が否かを問い直すことになると、すべて医療だからヘルパーには実施できないと言うしかないが、介護で疲弊した家族を放置できないという倫理的見地から、医師の指導のもとに、看護もヘルパーも医療的ケアをおこなっているのである。そして、その際に重要なのは、責任の所在であるが、これはいくら医師に医療上の責務があるといっても、患者の自宅に24時間待機しているわけではないので、実際の在宅療養では患者家族の自己責任に負うしかないのが現実である。従って、制度を利用する患者への教育は非常に重要である。

医療的ケアの安全性を高めるためには、ヘルパーには必要が生じるたびに実地で研修と相談を継続し、24時間訪問診療を行える地域医療の仕組みを用意し、療養者と家族には、制度を利用する上でのモラルを徹底することである。

TPPV移行時にはどうしても生か死かが問われることになるが、技術的にも精神的にも負担の大きいこの時期にケアに携わる者に対しては、その責任の所在を明確にするよりも、むしろできうる限りの彼らのストレスを回避するための工夫と、ひとつひとつのケアに対する正当な評価、地域医療全体で個人を支え励ます体制が望まれる。

#### 4、地域間格差の解消

研究の背景でも述べたように、NPPV導入による介護量の増加に際して、介護制度の地域間格差の問題が横たわっている。

自立支援法のように、地方財源の負担による介護制度は今もって実質的には申請主義であって、請求に対して給付が行われる。つまり、その地域の人々のニーズを顕在化させることにより、利用できるようになる部分もかなりあるので、患者にも当事者性が問われているのである。

したがって、地域で長時間滞在型介護が実施されていないからといって、ただ不平不満を持ちながら待っているだけでは何も変わらないし、サービスも行われない。まずは、その地域に暮らす患者当事者のニーズを顕在化させ、地域の福祉行政に反映させる政治的な働きが必要であるが、その働きかけも最初は地域の医

<sup>6</sup> 中島孝[2007:10]「TPPVでの実際の吸引回数はNPPVの終末期より多いとは言えず、この不安感を解消することが重要である」参考文献（6）

療従事者によって、自分のニーズが明確ではない患者や家族当事者に対して、啓発的に行われる必要があるだろう。

「患者は自分のことを「資源」と思わなければいけない」とは、長く地域で療養をしてきた橋本操の言葉である。呼吸療法が必要な人を長く地域で支える仕組み作りは、ケアの領域に雇用を創出し地域の医療技術の向上に貢献する。ALS患者の生存はその地域の医療と福祉の資源になるということである。

## E. 最後に

今はまだ日本ではNPPVを最終的な呼吸緩和ケアとする終末期ケアは、患者の「死ぬ権利」のために必要不可欠な医療ではなく、選択肢のひとつに過ぎない。ALSの長期療養を認める社会では、死を回避し、長期療養につなげるためにこそ、NPPVが選択できるのである。

しかし、もしALS療養者の長期療養を認めない社会的状況になれば、長期生存に必要な侵襲的なケアは停滞し、反対に安楽死や治療停止を望む声が増すので、積極的安楽死を回避するためにこそ、取り外しができるNPPVは呼吸療法の主流になるだろう。そのような社会が到来すれば、NPPVの限界を緩和するモルヒネの保険適応の要望が強くなり、患者組織も安楽に死ぬ権利のために動かさなければならなくなる。

しかし、日本ではまだNPPVからTPPVへの移行期間は、生存のために必要な技法を学び、資源や支援者を集める貴重な期間と考えることができる。難病研究を志す私たちは、後者のほう、すなわち、NPPV開始を糸口とする長期療養への導入技術を極めていきたいものである。

## 参考文献

- 1) 石川悠加編、『JJN スペシャル No.83 NPPV (非侵襲的陽圧換気療法) のすべて これからの人工呼吸、2008年 医学書院
- 2) 「筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア指針 呼吸理学療法と非侵襲的陽圧換気療法 (NPPV) 第一部」研究報告書分冊、厚生労働省難治性疾患克服研究事業平成17～19年度『特定疾患患者のQOL向

上に関する研究』報告書、主任研究者 中島孝、ALSにおける呼吸管理ガイドライン作成小委員会、小森哲夫

3) David Oliver, Gian Domenico Borasio and Declan Walsh "Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis From Diagnosis to Bereavement Second Edition" 2006

4) 川口有美子、古和久和、

「在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究」「ALS療養者と介護者、双方の生活を支援するサービスの在り方に関する研究」「在宅重度障害者としてのALS療養者のための「自律生活プログラム」の検討」厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業、平成17-19年度総合研究報告書『在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究』p189-302、主任研究者、川村佐和子

5) 障害保健福祉関係主管課長会議資料 (平成20年12月25日開催) 資料5-1: 障害者自立支援対策臨時特例交付金の概要 (案)

\*WAMNETからダウンロードできる。

5) 中島 孝・川口 有美子「QOLと緩和ケアの奪還——医療カタストロフィ下の知的戦略」『現代思想』36-2(2008-2):p148-173 (特集: 医療崩壊——生命をめぐるエコノミー 2008年2月号)

6) 中島孝、「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究」厚生労働省難治性疾患克服研究事業平成19年度『特定疾患患者のQOL向上に関する研究』報告書、主任研究者 中島孝、p3-15

7) 難波玲子、「神経難病におけるNPPVの意義と問題点」厚生労働省難治性疾患克服研究事業平成19年度『特定疾患患者のQOL向上に関する研究』報告書、主任研究者 中島孝、p166-168

## G. 研究発表

### 1. 雑誌発表

- 1) 川村佐和子、川口有美子(聞き手)「難病ケアの系譜——スモンから在宅人工呼吸療法まで」(インタビュー)『現代思想』Vol36-3, 171-191、青土社
- 2) 「看護の「自律」」川村佐和子、川口有美子、『看護学雑誌』P4-23、2009年1月号、医学書院
- 3) 「難病ALSの療養にみる日本独自のケアと共に創るケアへの期待」、難病と在宅ケア特集『保健の科学』2009年2月号51巻、杏林書院

2. 学会発表

「医療依存度の高い高齢者の暮らしの支援」3月15

日、第12回日本在宅ケア学会学術集会シンポジウム

「日本におけるALS療養支援の現状と課題」8月9

日、第13回日本難病看護学会シンポジウム「難病ケ

アのこれからを考える」

## 難病療養者が活用できる介護サービス充実への取り組み ～介護施設看護職へのアクションリサーチ～

研究協力者 藤田 美江 北里大学看護学部 准教授

### 研究要旨

神経難病の療養者は、医療ニーズがあるために介護サービスを断られることが多く、在宅療養を支援する体制に課題を抱えている。平成18年度の実態調査をもとに受け入れの阻害要因を分析し、その中でも「介護施設で働く看護師の経験・知識不足」に着目した。平成19年度より、介護施設看護師を対象とした研修会を開催し、アクションリサーチを試みている。2年間の継続的な介入によって、受け入れ状況に変化がみられたため、その取り組みを報告する。

### 共同研究者

諸橋万里子、中村和恵、笹川明子（相模原保健所）  
中井泉（北里大学看護学部）

### A. 研究目的

神経難病の療養者は、医療ニーズがあるために介護サービスを断られることが多く、在宅療養を支援する体制に課題を抱えている。慢性疲労を抱えている介護者にとって、介護負担を日常的に軽減していくことが必要であり、また療養者本人にとっては外出や人との交流の機会となることから、レスパイト入院・入所以外にも介護サービス活用の促進が重要であると考えた。平成18年度に行った実態調査をもとに受け入れの阻害要因を分析し、その中でも介入の余地のある「介護施設で働く看護師の経験・知識不足」に着目した。平成19年度より、介護施設看護師を対象とした研修会を開催し、アクションリサーチを試みている。継続的な教育介入によって、在宅療養支援体制が変化していくのかを明らかにし、介護と看護の協働による支援体制を検討することを目的とする。

### B. 研究方法

アクションリサーチ（社会に働きかけを変化をもたらし、実際の問題解決に結びつくことを意図する研究活動）の手法を用いて、介入を試みる。

#### 1 作業部会の立ち上げ

A市保健所の難病患者地域支援ネットワーク会議のメンバーを中心に、作業部会を立ち上げる。メンバー構成は、本研究者の他、保健所保健師4名、訪問看護師3名、介護支援専門員2名、介護施設看護師3名、看護大学教員1名、保健所事務職1名の計15名である。作業部会において企画を検討、実施・評価まで行う。

#### 2 研修会の企画・立案

1) 対象者：平成19年度はデイサービスを担当する看護師に焦点をあてたが、ショートステイの受け入れも課題に挙がったことから、対象を拡大し、通所介護、老人保健施設、特別養護老人ホームに従事する看護師全般を対象とした。フィールドとしたA市は人口約70万人、難病医療費助成の患者数3500人余、ALSで人工呼吸器装着者7名、市内の介護通所施設は99施設である。

2) 内容：平成19年度は、胃ろうのケアに焦点をあてた研修会を開催し、大変好評であった。その後胃ろう造設患者の受け入れ状況が進んだ経緯を受け、平成20年度は「急変時の対応～吸引の実際まで」をテーマにした。1日目は医師（神経内科医、ネットワーク会議の委員）による講義とグループディスカッション、2日目は訪問看護師による講義と実技である。実技は、急変時に必要な技術を習得することを目的に、吸引の実際と消防署職員による新しくなった心肺蘇生法を取りあげた。

3) 実施日時：研修は2回1コース。平成20年11月13日（木）、12月9日（火）、18:30～20:30の各2時間である。

#### （倫理面への配慮）

評価に必要な研修参加者のアンケートについては、所属や個人が特定できないよう無記名とし、統計的に集計したものを結果として活用するよう倫理的配慮を行った。

### C. 研究結果

#### 1 参加者の状況

38事業所から1日目58名、2日目57名の参加が見られた。事業所としては約4割弱の参加であり、前年度の参加者と比較すると77%が新規参加者である。

事業所種別でみると単独通所介護が50%、特別養護老人ホーム27%、老人保健施設23%であった。雇用形態は、非常勤が52%と過半数を占めていた。

#### 2 アンケート結果から

アンケートは2日目終了時に記入してもらい、回収した。回収数は55（回収率96.5%）と高率であり、自由記載の欄も未記入者がいないほど熱心に記入されていた。

研修内容についてであるが、医師の講義については「満足」51%、「やや満足」42%。看護師の講義については「満足」73%、「やや満足」25%とどちらも高い満足度であった。実技については「満足」71%、「やや満足」27%。今後の業務に役に立つかとの設問に対しては、「役立つ」95%、「やや役立つ」5%と回答していた。

#### 3 グループディスカッションについて

「他施設の実験などを聞くことができて参考になった。勉強になった。」「どの施設も日頃同じ不安や問題・悩み等を抱えていて、大差がないことがわかった。」などの意見が多かった。グループディスカッションの意見から、「自分だけじゃない」との安心感や今後の意欲向上につながっていることが確認できた。

#### 4 実技について

吸引については、参加者の技術に差が見られた。スムーズに行うものもいれば、吸引器に触れることをためらう人、他の動作に気を取られて吸引カテーテルの先端を他の物品に触れてしまうもの、入れる時に圧をかけてしまうもの、こよるよう引き上げず上下に出し入れを繰り返すものなど、ブランクの長い人は技術の基本を忘れていた行動が見受けられた。

心肺蘇生法については、時間が不足し体験できない参加者もあった。

#### 5 受け入れ可能な医療処置

現在、所属施設で受け入れ可能としている医療処置を訊ねたところ、褥創の処置、パルーンなどの受け入れは7割を超え、胃ろうも6割を超えていた。平成18、19年と比較すると全体的に医療処置が必要な療養者の受け入れ割合が増加している。今後受け入れ可能な処置を訊ねた項目では、吸引が現状47%であるのに対し、今後は60%と増えていた。気管切開部のケアについては現状11%から今後16%と微増であり、人工呼吸器についてはどちらも2%と低率であった。呼吸管理を必要とするハイケア療養者については、まだ受け入れの厳しい状況が継続していた。

#### 6 今後の研修会の希望について

「今後もこのような研修会を続けてやって欲しい」「病棟から離れて長い看護師が多いと思うので、新しい医療知識、看護知識を知りたい」という声が多かった。また、「実習・実技もっとやりたい」「2日間では短かった」などの意見もあり、どの自由意見からも参加者の学習意欲の高さが伺われた。

### D. 考察

1 介護施設で働く看護職は、各施設で情報交換をしたり、スキルアップする機会が乏しく、研修会に対するニーズ、満足感が非常に高かった。看護職としてブランクのあるもの、非常勤看護師が多いことなどから、今後も教育・研修機能の面から後方支援の必要性があると考えられた。

2 今回の参加者が、平成18年度の実態調査、平成19年度の参加者と同一ではないため、単純に比較することはできないが、全体的に医療処置が必要な療養者の受け入れが進んでいる傾向を確認出来た。研修会の実施との因果関係を証明できないものの、研修会の開催は施設看護師の意識変革や受け入れ状況改善にプラスの影響を与えていると思われる。

3 研修会の開催を目指して何回か作業部会を開き討論することにより、お互いの現状、課題、考え方、立場などを理解する貴重な交流の場となっていた。ここで構築された人間関係は、日常のケアにおいても生かされており、難病療養者を支える在宅ケアのネットワーク構築に大きな役割を果たしていると言える。

## E. 結論

在宅療養者が介護サービスを活用できるよう、介護施設看護師を対象とした研修会を実施して2年になる。少しずつではあるが、受け入れ状況が改善してきている傾向を確認でき、研修会の実施がその一助になっていると評価している。今後も、必要ときに必要なサービスが受けられるよう、在宅療養環境の整備に取り組んでいく予定である。

## F. 健康危険情報

特記すべきものなし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

1) 藤田美江他：医療ニーズのある療養者の受け入れ改善を目指して一通所施設看護師向け研修会の試み—  
日本難病看護学会誌 13巻1号 p48 2008

## H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし



## 神経難病患者のための環境制御装置やテレビリモコンの普及の検討と製品開発

研究協力者 松尾光晴 ファンコム株式会社 代表取締役

### 研究要旨

ALS等の難病患者にとって、家電製品を自分で操作することは自立やQOLの向上に非常に重要である。本研究はテレビリモコンをはじめとした環境制御装置普及のための検討を行い、費用対効果の最も高いテレビリモコンの製品化につなげるものである。

### 共同研究者

小森哲夫(埼玉医科大学 神経内科・脳卒中内科)

### A. 研究目的

ALSなどの難病患者をはじめとする重度の身体障害者が日中に行っていることで一番多いのは、やはり「テレビを観る」ことであると考えられる。今やテレビは単なる「娯楽」ではなく、生活における最も重要な「情報源」である。よって、その操作環境を整えることは生活の質を高める上で非常に重要な項目である。そこでテレビを中心とした環境制御装置の現状と要望される機器を改めて調査し、必要とされる機器を開発・普及させることを通じて、障害者のQOLを向上させることが本研究の目的である。

### B. 研究方法

家電製品を操作するための環境制御装置は既に10年以上前から提案されているが一向に普及していない。また、操作対象をテレビに絞ったタイプの環境制御装置(テレビリモコン)も同様に古くから発売されているが同様に普及していない。これらの原因を改めて調査し、原因を解決したテレビリモコンを市場に普及させる方法を検討する。

### C. 研究結果と察

#### 1) 課題と解決手段の検討

現在、市場で発売されている環境制御装置の機能と価格帯を大まかに分類した内容を表1に示す。この表から判るように、現在の安価な製品では機能が限定的で利用者のニーズに応えられるものは無い。一方、高額な製品では、機能的には満足できて、ほとんどの地域では購入時の補助金が無いので、全額自己負担で購入することになる。しかし、実際にこの高機能の機器を全額自己負担で購入できる利用者は極めて少なく、結果としてどの価格帯の製品も普及するまでには至っていない。現状の多くの患者は介護者に対応してもらうか、パソコンをベースとした意思伝達装置などでテレビのチャンネルを換える(またはパソコンでテレビを観る)こととなり、情報源としてのテレビの手軽さが損なわれているのである。

この状況を根本から解決するには、国が環境制御装置を必要とする人が購入できるように補助金制度を設けることであるが、現在の景気を考えると容易ではない。そこで、我々家電メーカーが対応可能な方法として、テレビとその周辺機器の操作に対象を絞り、比較的購入しやすい価格帯で提供することを考えた。この背景には、2011年の地上デジタル放送への移行に伴いテレビの買い換えも進

表1 発売中の環境制御装置の価格帯別、機能と特徴

	操作機器と方式	メリット	デメリット
1～5万円	プリセットによるテレビの一部機能に限定、	とにかく安い	電源、チャンネル、音量を1スイッチで操作しきれず、機能不足
5～15万円	学習リモコンタイプ <sup>*</sup> (15チャンネル程度)	比較的安価ながら学習タイプで様々な機器に対応	安価にするため、操作性、デザイン製が悪く、魅力に乏しい
15万円以上	学習リモコンタイプ(20～1000チャンネル以上まで)	設定次第ではほぼ全ての家電製品が操作可能	補助制度が無いいため、高額な機器を全額自己負担での購入となる

み、リモコンも新しいものに替えざるを得ないことから、重度の身体障害者を中心に、テレビリモコンに関する要望が改めて増えるものと予想されたこともある。

## 2) 入力支援型テレビリモコンの評価

これらの検討を元に、デジタルテレビと、HDMI（デジタル映像・音声入出力インターフェース規格）で接続されたレコーダーを1スイッチで使える図1に示すような「入力支援型・テレビリモコン」の試作品を開発した。本製品は



【図1】入力支援型・テレビリモコン

テレビとレコーダーのほぼ全ての機能を入力スイッチ1つのみで操作可能としたリモコンで、利用者がテレビを通じて情報を得るだけでなく、レコーダー機能を使うことで映像情報の保存や取り出しも可能としたものである。本製品を図2に示すようにデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患



【図2】筋ジス患者によるモニター評価

者3名に試して頂いたところ、ドラマなどの娯楽番組から、ニュースなどの情報番組まで、自分で操作して保存、再生ができたことで、全員に有効な機器であったことが確認された。また、本テレビリモコンが無い場合に、同様の機器操作を支援者に行って頂き、支援者の労力がどれ

ほどであったかを評価したところ、1時間あたり3～4回ほど、病院のスタッフにテレビやレコーダーの操作依頼を行っており、支援者にとってもこの手間が一切なくなり、支援者の負担軽減となる等の効果も確認できた。

## 3) シンプルタイプ・テレビリモコンの評価

一方、出来るだけ安価ながら、テレビの最低限の機能である「電源」「チャンネルのアップ/ダウン」「音量のアップ/ダウン」の5つの機能に限定し、大型のボタンを直接押すか、1スイッチのオートスキャンで操作するか2つの方式で操作できるシンプルタイプのリモコンの試作品も並行して開発した。試作品の写真を図3に示す。



【図3】シンプル版・テレビリモコン

シンプル版・テレビリモコンでは、1スイッチで5個のボタンを単純にオートスキャンする機能に加え、スイッチを短時間で押しすと、チャンネルアップ、長押しすると電源のON/OFFなど、利用者本人の身体状況に合わせた操作体系を選べるようにするなど、より単純な操作を求める利用者にも出来るだけ配慮した機能を備え、同様に試して頂いた。こちらも機能を絞りに使いやすくなったリモコンとして、価格次第では十分との声が多かった。

## 4) 製品化の検討

入力支援型・テレビリモコンおよびシンプル版・テレビリモコンをALS患者をはじめ、医療福祉関係者に見て頂き、その意見を聞いた。その結果、機能面としては、比較的若い方は高機能の製品を求め、高齢の方などはシンプルなりモコンで十分という声が大勢であった。一方、価格面では、現状では公的補助が無いことから、若い方でも安価なもので我慢する方が現実的であるとの声が高かった。

年間販売予測台数などを考慮した製品価格の試算結果では、高機能版の「入力支援型・テレビリモコン」は最低でも4～5万円になるのに対して、「シンプル版・テレビリモコン」

は1万円強で販売できる見込みとなった。

また、現時点ではHDMI機能を備えるテレビとレコーダーの組み合わせはまだ一般に普及していないことや、レコーダーの操作は一切不要という高齢の方も少なくないこと、また、高額のリモコンは、この景況ではやはり購入しにくいとの意見も踏まえ、まずシンプルタイプのテレビリモコンを1万円強で発売し、1スイッチ・オートスキャン方式でテレビを操作できるテレビリモコンを普及させ、社会的認知度を高める事を目指すこととした。その中で、「やはりレコーダーを操作したい」という意見の高まりやHDMI機能を備えた機器の普及、景気の回復や行政との補助金制度の設定といった環境の変化を踏まえて、改めて高機能な「入力支援型・テレビリモコン」を発売することとした。

#### D. 結論

難病患者のQOL向上を目指し、環境制御装置を含めたテレビリモコンの普及のための調査と試作による評価を行ったが、まずはシンプルで安価なテレビリモコンを市場に投入し、製品の認知度を上げるところからスタートするのが適切であるとの結論に至った。

シンプルタイプのテレビリモコンは2009年4月の発売予定である。

#### E. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許取得

申請準備中

### Ⅲ. 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
秋山智	多発性硬化症患者の看護	井上智子, 佐藤千史	病期・病態・重症度からみた 疾患別看護過程	医学書院	東京	2008	1143-1156
秋山智	パーキンソン病患者の看護	井上智子, 佐藤千史	病期・病態・重症度からみた 疾患別看護過程	医学書院	東京	2008	1165-1176
荻野美恵子	神経難病;筋萎縮性側索硬化症 II 在宅医療の対象別課題/内科的疾患進行期の医学的対応	日本在宅医学会 アキスト編集 委員会編	在宅医学	メディカルビュー社	東京	2008	341-348
荻野美恵子	「第XVI 緩和ケア」	中島孝監修	ALSマニュアル決定版!	日本プランニング センター	松戸	2009	361-364
川島孝一郎	在宅医療における人間理解	佐藤智	明日の在宅医療 第1巻 在宅医療の展望	中央法規出版	東京都	2008.9	121-145
川島孝一郎	こんなになってまで生きる ことの意味	上野千鶴子 大熊由紀子 大沢真理 神野直彦 副田義也	シリーズケア—その思想と 実践 (全6巻) 1巻 ケアと いう思想	岩波書店	東京都	2008.4	211-226
川島孝一郎	重症在宅医療を中心とした地域 連携		特集 地域医療連携 実践 ガイドブック 90巻3月号	南山堂 治療増刊 号	東京都	2008.3	1337-1344
川村佐和子	難病患者の在宅医療	佐藤智、黒岩 卓夫、和田忠 志	在宅医療の諸相と方法	中央法規	東京	2008	48-68
久野貞子	III 治療薬の現状と将来	田代邦雄編	よくわかるパーキンソン病の マネジメント 改訂版	医薬ジャーナル社	東京	2008	26-37
釘木千春 黒岩義之	施設・病院療養と福祉サービスの 利用	阿部康二	Modern Physician	新興医学出版社	東京	2008	760-763
近藤清彦	ALS患者の在宅ケア	田城孝雄	在宅医療ガイドブック	中外医学社	東京	2008	209-218
清水俊夫	在宅栄養管理	新田國夫	家で死ぬための医療とケア、 在宅看取り学の実践。	医歯薬出版社	東京	2007	81-85
清水哲郎	現場に臨む哲学の可能性	飯田他編(清 水も編者の1 人)	『岩波講座哲学第一巻 い ま(哲学することへ)』	岩波書店	東京	2008	253-275
中島孝	難病ケアの始まりと発展	保健の科学			印刷中	2007	221-224
中島孝	遺伝子診断、ボンベ病	診断と治療			印刷中	2008	1-5
中島孝	ALSケアをめぐる問題—倫理か ら緩和ケアへ	臨床神経学	48(11)	958-960	2008	2008	70-75
中島孝	神経疾患における脳用性浮腫	Vascular Lab	5(6)	516-519	2008	2008	26-43
中島孝	患者の病態にあわせて適切な バリエーションを選択—ガイドラ インの作成の実際の適応、	難病と在宅ケ ア	Vol 14(2)	9-12	2008	2008	89-96
宮下光令、 秋山美紀、 落合亮太、 萩原章子、 中島孝、福 原俊一、大 中島孝	神経内科的疾患患者の在宅介 護者に対する「個別化された重 みつきQOL尺度」SEIQoL-DW の測定	厚生指針	55(1)	9-14	2008	2009	54-76
中島孝	QOLと緩和ケアの奪還	現代思想	Vol36:2	148-173	2008	2009	203-213
中島孝、伊 藤博明	緩和ケアとは本来何なのか?生 きるためのケアにむけて	難病と在宅ケ ア	Vol13(10)	9-13	2008	2008	253-275
中島孝	神経難病と音楽療法 総論	神経内科	67(3)	228-235	2007	2009(3月 刊行予定)	未定

## 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
西澤正豊	神経難病と災害対策	阿部康二編著	「神経難病のすべて」	新興医学出版	東京		
Nishizawa M	Overview of recent advances in spinocerebellar ataxias and spastic paraplegias	Takiyama Y & Nishizawa M	Research Signpost	Kerala	India		
福永秀敏	家族の対応と介護の工夫	田代邦雄	パーキンソン病のマネジメント	医薬ジャーナル			
福永秀敏	組織のマネジメント	坂本すが	医療安全超入門	学研			
松下祥子	呼吸機能障害のある人の生活	介護福祉士養成講座編集委員会	新・介護福祉士養成講座13 障害の理解	中央法規出版	東京		
松下祥子	在宅看護の展開－在宅看護過程－	河原加代子	系統看護学講座 統合分野 在宅看護論	医学書院	東京		
松下祥子	在宅看護技術－在宅人工呼吸療法(HMV)と排たん法－	河原加代子	系統看護学講座 統合分野 在宅看護論	医学書院	東京		
清水哲郎	現場に臨む哲学の可能性	飯田他編(清水も編者の1人)	『岩波講座哲学第一巻 いま(哲学することへ)』	岩波書店	東京		
宮坂道夫	第7章 生命倫理とナラティブ・アプローチ	野口祐二	ナラティブ・アプローチ(仮題)	勁草書房	東京		

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
小森哲夫	ALSへの非侵襲的陽圧呼吸療法 の適応	難病と在宅ケア	14	13-16	2008
小森哲夫	神経難病呼吸ケアの実践	神経治療学	25	655-661	2008
SATOSHI KUWABARA, MASAHIRO SONOO, TETSUO KOMORI, TOSHIO SHIMIZU, FUMIKO HIRASHIMA, AKIRA INABA, SONOKO MISAWA, YUKI HATANAKA, and The Tokyo Metropolitan Neuromuscular Electrodiagnosis Study Group	DISSOCIATED SMALL HAND MUSCLE ATROPHY IN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: FREQUENCY, EXTENT, AND SPECIFICITY	Muscle Nerve	37	426-430	2008
MASAHIRO SONOO, SATOSHI KUWABARA, TOSHIO SHIMIZU, TETSUO KOMORI, FUMIKO HIRASHIMA, AKIRA INABA, YUKI HATANAKA, SONOKO MISAWA, YUMIKO KUGIO and THE TOKYO METROPOLITAN NEUROMUSCULAR ELECTRODIAGNOSIS STUDY GROUP	UTILITY OF TRAPEZIUS EMG FOR DIAGNOSIS OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS	Muscle Nerve	39	63-70	2009
秋山智	難病患者の就労支援と経済問題 -自己に出来ることを理解し社会 貢献を-	難病と在宅ケア	14(10)	P.8-13	2009
秋山智	難病患者から見た医療・看護(1) -若年性パーキンソン病をもつ 人々の世界-	臨床老年看護	15(1)	118-123	2008
秋山智, 木下広子	難病患者から見た医療・看護(2) -私が私らしく生きるために-	臨床老年看護	15(2)	120-125	2008
秋山智, 岡田行美	難病患者から見た医療・看護(3) -親として-	臨床老年看護	15(3)	118-123	2008
秋山智, 橋爪鈴男	難病患者から見た医療・看護(4) -白衣をパジャマに着替えて-	臨床老年看護	15(4)	120-125	2008
秋山智, 藤木五月	難病患者から見た医療・看護(5) -若年性パーキンソン病と結婚・出 産・子育て-	臨床老年看護	15(5)	116-126	2008
秋山智, 野上輝明	難病患者から見た医療・看護(6) -頑張ればきっとできる-	臨床老年看護	15(6)	113-118	2008
Tsubai F, Imai T, Kawauchi Y, Kodaira S, Etsuko O, kimura I	At-home artificial ventilation care and autonomy of ALS patients	Amyotrophic Lateral Sclerosis	Vol.7	Supplement, p154	2008
椿井富美恵、今井尚志、 川内裕子、小平昌子、 大隅悦子、木村格	『医療依存度の高い神経難病患 者の福祉施設利用の試み』当院 ALSケアセンターの実践から	国立病院総合医 学会誌	第62回国立 総合医学会 講演抄録集	572	2008

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
大隅悦子、今井尚志 木村 格	ALS専門医療機関の役割 —ALSケアセンターの取り組みから—	第49回 日本神経学会誌	第49回 日本神経学 会 プログラム・ 抄録集	161	2008
椿井富美恵、今井尚志、 川内裕子、小平昌子、 大隅悦子、木村 格	在宅人工呼吸療養ALS患者と自 律	日本医療マネジ メント学会誌	9-1	194	2008
Takashi I, Fumie T, Yuko K, Kodaira S, Etsuko O	The role of medical institutions specializing in ALS	MOTOR NEURONE DISEASE ASSOCIATION	Abstracts from Theme11	21	2007
椿井富美恵、今井尚志	ALS専門チーム医療を目指して	難病と 在宅ケア	Vol.13 No.4	55-56	2007
生久保美津子、飯田苗恵、大 谷忠広	在宅ALS療養者の人工呼吸器を めぐる意思決定支援のあり方に関 する看護研究	Kitakanto Med J	58(2)	209-216	2008
遊佐美紀、生久保美津子	筋萎縮性側索硬化症療養者の告 知から死別後までの配偶者の体 験	日本難病看護学 会誌	13(1)	46	2008
深澤幸恵、生久保美津子	ALS人工呼吸器装着療養者のデ イケア利用にいたった在宅療養支 援態勢整備	日本難病看護学 会誌	13(1)	59	2008
宮下光令、秋山美紀、落合亮 太、萩原章子、中島孝、福原 俊一、大生定義	神経内科的疾患患者の在宅介護 者に対する「個別化された重みつ きQOL尺度」SEIQoL-DWの測定	厚生指標	55	9-14	2008
大生定義	SEIQoL (シーコール)——患者 個人の主観的QOLのための評価 法(前編)	看護学雑誌	73	印刷中	2009
大生定義	SEIQoL (シーコール)——患者 個人の主観的QOLのための評価 法(後編)	看護学雑誌	73	印刷中	2009
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	11	49-52	2008
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	11	109-112	2008
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	11	133-136	2008
Kamide N., Ogino M., Yamashina N., Fukuda M	Sniff nasal inspiratory pressure in healthy Japanese subjects: mean values and lower limits of normal.	Respiration			2008
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	13	24-27	2008
荻野美恵子	ALS患者の介護・支援システム	Clinical Neuroscience	26	342-345	2008



## 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
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	28	634-638	2008
荻野美恵子	パーキンソン病の在宅医療	医学のあゆみ	225	400-405	2008
荻野美恵子	日本におけるALS終末期	臨床神経学	48	973-975	2008
荻野美恵子	神経内科治療と倫理的配慮	神経治療学	25	669-673	2008
Hayashi S, Mizuno S, Migita O, Okuyama T, Makita Y, Hata A, Imoto I, Inazawa J	The CASK gene harbored in a deletion detected by array-CGH as a potential candidate for a gene causative of X-linked dominant mental retardation.	Am J Med Genet A.	Aug 15;146A(16)	2145-51	2008
Sugawara K, Saito S, Ohno K, Okuyama T, Sakuraba H	Structural study on mutant alpha-L-iduronidases: insight into mucopolysaccharidosis type I	J Hum Genet	53(5):Mar 14	467-74	2008
Fukuda T, Kanomata K, Nojima J, Kokabu S, Akita M, Ikebuchi K, Jimi E, Komori T, Maruki Y, Matsuoka M, Miyazono K, Nakayama K, Nanba A, Tomoda H, Okazaki Y, Ohtake A, Oda H, Owan I, Yoda T, Haga N, Furuya H, and Katagiri T.	A unique mutation of ALK2, G356D, found in a patient with fibrodysplasia ossificans progressiva is a moderately activated BMP type I receptor.	Biochem Biophys Res Commun	37	905-909	2008
Fukuda T, Kohda M, Kanomata K, Nojima J, Nakamura A, Kamizono J, Noguchi Y, Iwakiri K, Kondo T, Kurose J, Endo K, Awakura T, Fukushi J, Nakashima Y, Chiyonobu T, Kawara A, Nishida Y, Wada I, Akita M, Komori T, Nakayama K, Nanba A, Maruki Y, Yoda T, Tomoda H, Yu PB, Shore EM, Kaplan FS, Miyazono K, Matsuoka M, Ikebuchi K, Ohtake A, Oda H, Jimi E, Owan I, Okazaki Y, and Katagiri T.	Constitutively activated ALK-2 and increased Smad1/5 cooperatively induce BMP signaling in fibrodysplasia ossificans progressiva.	J Biol Chem			in press
Yu PB, Deng DY, Lai CS, Hong CC, Cuny GD, Bouxsein ML, Hong DW, McManus PM, Katagiri T, Sachidanandan C, Kamiya N, Fukuda T, Mishina Y, Peterson RT, and Bloch KD.	BMP type I receptor inhibition prevents ectopic ossification in a mouse model of fibrodysplasia ossificans progressiva	Nat Med	14	1363-1369	2008

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
Kaplan FS, Shen Q, Lounev V, Seemann P, Groppe J, Katagiri T, Pignolo RJ, and Shore EM.	Skeletal Metamorphosis in fibrodysplasia ossificans progressiva (FOP).	<i>J Bone Miner Metab</i> 26: 521-530.	26	521-530	2008
The International Clinical Consortium on FOP, (Katagiri T, contributing member).	The Medical Management of Fibrodysplasia Ossificans Progressiva: Current Treatment Considerations.	<i>Clin Proc Intl Clin Consort FOP</i>	3	1-82	2008
Ohta Y, Nakagawa K, Imai Y, Katagiri T, Koike T, and Takaoka K	Cyclic AMP enhances Smad-mediated BMP signaling through PKA-CREB pathway.	<i>J Bone Miner Metab</i>	26	521-530	2008
片桐岳信、高橋直之	BMPシグナルと骨疾患.	骨粗鬆症治療	7	98-101	2008
片桐岳信、福田 亨、野島淳也、鹿又一洋、中村 厚	骨形成におけるBMPシグナルとWntシグナルのクロストークの重要性	クリニカルカルシウム	18	194-201	2008
片桐岳信	進行性骨化性線維異形成症 (FOP) 研究における最近の進歩.	難病と在宅ケア	13	55-58	2008
片桐岳信	Fibrodysplasia ossificans progressiva (FOP) と BMP 情報伝達異常の update.	リウマチ科	40	175-180	2008
片桐岳信	進行性骨化性線維異形成症 (FOP) の病因と病態.	内分泌・糖尿病科	27	270-276	2008
片桐岳信	FOP (進行性骨化性線維異形成症) と BMP.	臨床整形外科	43	1098-1101	2008
片桐岳信	進行性骨化性線維異形成症の病態と治療.	日本医事新報社	4412	70-74	2008
川島孝一郎	目くばり気くばり思いやり 安全・安心ケア 介護員のための重度介護時代の 危機管理	GPnet	2009. 2月号	57-63	2009
川島孝一郎	「家で看取り」を支えるための 医療者の心構えとシステム	地域連携 network	vol. 1, No. 6	95-101	2009
川島孝一郎	治す医療から生き方を支える 医療へ	日本医事新報 プラタナス	No. 4419	1	2009
川島孝一郎	医療依存度の高い在宅療養者と 家族の暮らしを支える在宅ケア の確立—医療の視点から—	神経治療学	Vol. 25, No. 6	719	2008
川島孝一郎	終末期の決定プロセスのあり方と ニューロエシックス	臨床神経学	第48巻 第11号	955-957	2008
川島孝一郎	在宅医療を受ける方法	Lohas Medical ロハス・メディ カル	Vol. 37	19-23	2008
川島孝一郎	医師の説明責任と生き方の提示	CLAIRIERE クレリエール	No. 424	1-2	2008
川島孝一郎	在宅医療から在宅医学へ—医学 教育へのチャレンジャー在宅医学 の基本概念	保健の科学	第50巻6号	395-399	2008

## 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
川島孝一郎	特集 エンド・オブ・ライフの意思決定 厚生労働省のガイドラインが語るもの 終末期の判断と終末期医療の方	インターナショナルナーシングレビュー	Vol. 31No. 2	21-28	2008
川島孝一郎	重症在宅医療を中心にした地域連携	地域医療連携実践ガイドブック 治療増刊号	90巻3月増刊号	1337-1344	2008
川島孝一郎	特集 後期高齢者医療制度とは何か—そのねらいと展望 高齢者の生き方と在宅医療 後期高齢者に求められる「真の医療」を論じるためには、医師による十分な「生き方の提示」が重要である	GPnet	Vol. 54No. 1	29-37	2008
川島孝一郎	生き方を支える歯科医療の未来（後期高齢者のための歯科医療）	FOURAM	vol. 60 No1	1150-1151	2008
川村佐和子、川口由美子	難病ケアの系譜—スモンから在宅人工呼吸療法まで（インタビュー）	現代思想	36巻3号	171-191	2008年3月
大竹しのぶ、板垣ゆみ、松田千春、小倉朗子、中山優季、小西かおる、川村佐和子	「たんの吸引」を必要とする在宅療養者における「要望」と看護制度に関する研究	日本難病看護学会誌	13巻1号	70	2008年7月
其田貴美枝、原口道子、石鍋桂子、川村佐和子	介護職（家族以外の者）による痰の吸引におけるリスク分析	日本難病看護学会誌	13巻1号	56	2008年7月
大森美保	可能性をあきらめない	日本難病看護学会誌	13巻1号	41	2008
大森美保、高橋久美子、柏木とき江、白岩伸子	難病看護への挑戦	看護学雑誌	73巻1号	60-64	2009
立石貴久、岩木三保、吉良潤二	福岡県重症神経難病ネットワークの現状と課題	福岡医学雑誌	印刷中	印刷中	印刷中
岩木三保、吉良潤二	難病医療ネットワークの課題と展望	日本難病看護学会誌	10	149-50	2006
岩木三保、吉良潤二	難病医療ネットワークの課題と展望 ～福岡県重症神経難病ネットワークの活動を通して～	日本難病看護学会誌	10	151-54	2006
岩木三保、立石貴久、菊池仁志、吉良潤二	福岡県における重症神経難病患者入院施設確保等事業（福岡県重症神経難病ネットワーク）の実際	癌と化学療法誌	33	154-253	2006
Oeda T, Masaki M, Yamamoto K, Mizuta E, Kitagawa N, Isono T, Taniguchi S, Doi K, Yaku H, Yutani C, Kawamura T, Kuno S, Sawada H	High risk factors for valvular heart disease from dopamine agonists in patients with Parkinson's disease.	J of Neural Transmission1	Online	435-1463	2008
久野貞子	Parkinson病の外科的治療による神経・精神障害.	神経内科	68(1)	67-70	2008
久野貞子	病期によるパーキンソン病の薬物治療.	カレントセラピー	26(12)	17-21	2008

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
久野貞子	パーキンソン症候群の分類と原因疾患.	老年精神医学雑誌	19(11)	1167-1170	2008
近藤清彦	【高齢者神経疾患のトータルマネジメント】個々の症状対策と行政サービス利用 新しいコミュニケーション障害解決法	Modern Physician	28	745-748	2008
富岡紗智江, 田端祥子, 近藤清彦	長期入院中のALS患者に対する音楽療法 2年以上にわたるセッションの経過より	公立八鹿病院誌	17	47-50	2008
清水俊夫, 花岡拓哉, 林 秀明, 井上 仁, 今村和広, 小柳清光.	神経難病患者における経皮内視鏡的胃瘻造設術の最近の動向—対象疾患, 合併症, 予後についての検討—.	臨床神経学	47	565-570	2007
清水俊夫, 井上 仁, 今村和広, 林 秀明, 小柳清光.	筋萎縮性側索硬化症患者における経皮内視鏡的胃瘻造設術—呼吸機能と予後との関係—.	臨床神経学	48	721-726	2008
Kuwabara S, Sonoo M, Komori T, Shimizu T, Hirashima F, Inaba A, Misawa S, Hatanaka Y.	Dissociated small hand muscle atrophy in amyotrophic lateral sclerosis: Frequency, extent, and specificity.	Muscle Nerve	37	426-430	2008
Sonoo M, Kuwabara S, Shimizu T, Komori T, Hirashima F, Inaba A, Hatanaka Y, Misawa S, Kugio Y.	Utility of trapezius EMG for diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis.	Muscle Nerve	39	63-70	2009
Mochizuki Y, Mizutani T, Warabi Y, Shimizu T, Isozaki E.	The somatosensory cortex in multiple system atrophy.	J Neurol Sci	271	174-179	2008
Hirohama D, Shimizu T, Hashimura K, Yamaguchi M, Takamori M, Awatsu Y, Tsujino M, Mizutani T.	Reversible respiratory failure due to rhabdomyolysis associated with cytomegalovirus infection.	Inter Med	47	1743-1746	2008
園生雅弘, 桑原 聡, 川上真吾, 稲葉 彰, 高橋 修, 小森哲夫, 清水俊夫, 平島富美子	感覚神経伝導検査の方法の施設間隔差: アンケートによる検討.	臨床神経生理学	26	624-632	2008
稲葉 彰, 園生雅弘, 桑原聡, 小森哲夫, 清水俊夫, 平島富美子	臨床神経生理学における controversy: 感覚神経伝導検査では順行法と逆行法のいずれが優れるか?	臨床神経生理学	36	642-651	2008
清水哲郎	鎮静をめぐる臨床倫理	がんけあナビ	1巻 5号	70-75	2008
清水哲郎	緩和ケアと臨床倫理	Pharma Medica	26巻 4号	43-46	2008
清水哲郎	臨床倫理検討シート	緩和ケア	18巻10月増	130-142	2008
中島孝	難病ケアの始まりと発展	保健の科学			印刷中
中島孝	遺伝子診断、ボンベ病	診断と治療			印刷中
中島孝	ALSケアをめぐる問題—倫理から緩和ケアへ	臨床神経学	48(11)	958-960	2008