

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

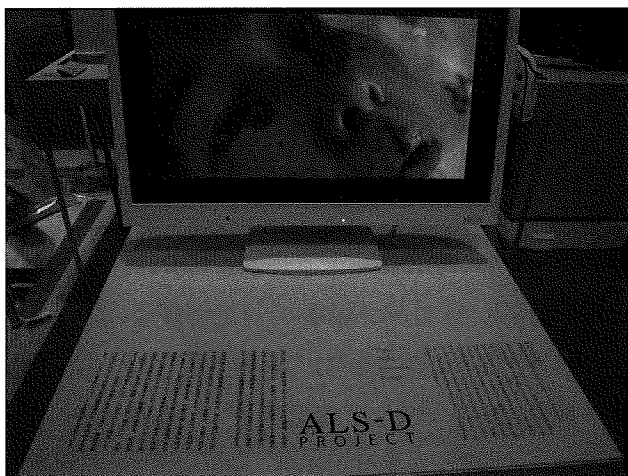
や障害者団体の一員として訪れ、文字盤などを利用して直接交渉を行っている。



自立支援法反対のデモ行進(2004年)

#### 4) 芸術

京都市在住のALS患者、甲谷匡賛(こうたに・まさあき)は意思伝達装置で絵を描き、風呂敷をデザインし販売した。また、横浜での国際学会開催に合わせて展覧会も開催した。2009年ベルリンでのALS/MND国際同盟会議においては、甲谷の友人らが自立支援法のヘルパー資格を取得し、公費による介護人として彼の在宅独居生活を支え、自らもagency freedomを達成している模様のビデオフィルムを上映し、各国から絶賛された。(写真は2009年度グッドデザイン賞にノミネートされた支援チーム「ALS-D」作成のビデオ)



#### 5) 大学での研究

東京在住のALS患者、佐々木公一は2007年春から東海大大学院で社会福祉を研究し、2009年の秋に修士論文を書き上げ卒業した。また、大阪在住の久住純司(ひさ

ずみ・あつし)は大学間のIT支援PJに参加し、各種学会で発表している。

6)これらのほかにも、日常的に「私のできること」として、佐々木は多くの事例を調査結果から列挙している。(修士論文を参照のこと)

#### 私の自己紹介／佐々木公一

12月16日 厚生労働省 QOL 向上班  
NPO 法人わの会 理事長／日本 ALS 協会東京都支部  
運営委員

1947年 香川県に生まれる

1973年 中央大学法学部卒業

1973年 ベースボールマガジン社

1977年 東京土建一般労働組合

1980年 府中地区労副議長

1991年 小金井地区労組織部長

1994年 東京土建常任中央執行委員

1994年 全建総連中央執行委員

1996年1月 右上肢筋力低下で発症、

1996年3月 阪神淡路大震災ボランティア

1996年11月、筋萎縮性側索硬化症との告知をうける。

1997年5月 退職

1999年12月9日 気管切開(咽頭全摘出施行)

2004年6月 「きらっと生きる」NHK テレビ出演

2005年5月 『やさしさの連鎖』出版

2005年11月 『生きる力』出版(編著)

2007年2月 ETV 特集「生のかたち」NHK テレビ出演

2007年4月 東海大学大学院健康科学研究科保健福祉学専攻入学

2009年9月 修士課程終了

#### ■受験と卒業

##### 受験

受験当日、ヘルパー三人と運転手は、七時前には佐々木さん宅に集合。九時すぎに会場に着くと、すでにテレビ局や新聞社の人々が佐々木さんを待ち構えていました。試験は二種類ありました。最初の問題は、いじめ問題につ

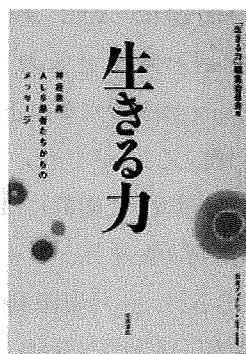
いて書かれた新聞の文書を要約し、それにたいする自分の思いをまとめるというもので、もう一つは、障害の受け止めなどについて述べるというものでした。そして面接……。試験時間は、約五時間に及びました。試験問題は、佐々木さんが読めるようにサイドテーブルに問題を置き、佐々木さんの正面にヘルパーが文字盤をもって立ちました。ヘルパーは、文字盤を見る目の動きから解答をすばやく読み取り、それを節子さんに伝え、節子さんが解答用紙に記入していきました。「女性の広場」記事より

#### 卒業

学位授与式に続いて、健康科学研究科では、神経難病ALS（筋委縮性側索硬化症）療養者で、保健福祉学専攻を終了した佐々木公一さん（62）に「特別賞」を授与しました。重度の運動障害を抱えながら、不屈の精神で大学院での研究を2年半にわたって続け、修士論文を完成させた“成し遂げ力”を高く評価したものです。同研究科教

授会の賛同を得て今回初めて同賞を設け、野田節子研究課長が賞状を夫人の佐々木節子さんに手渡しました。佐々木さんは49歳でALSを発症し、現在は車椅子や呼吸器の装着が必要です。多くの困難を乗り越え、地元地域で障害者福祉の向上と自立支援を目指して活動を行うほか、講演やテレビ出演、著作活動にも取り組んでいます。59歳の時に介護を受ける立場から「介護論」を研究しようと志し、同研究科に入学しました。

「東海大ニュース」より



佐々木公一による単著・編著2冊

このように、重度の身体障害を抱えたALS患者でも、適切な援助が存在すればある程度のwell-being freedom（QOL）とagency freedomを達成することができる。しかしそれでも、身体的自由が完全に奪われた状況で些細な楽しみを見つけていくというALS患者の生き方を、「適応的選好」の一種として、否定的に受け止める見方もあるしれない。

都内で長く療養してきたALS患者、橋本操がデンマークの国際会議に参加した折、「あれで彼女は幸せなの？」と街の人から声をかけられたというエピソードがあるが、福祉先進国デンマークの人の問いかけは、そのような懐疑的態度を象徴している。

確かに、ある程度進行したALS患者は、極度の身体的不自由を経験するため、いかに手厚いケアが保障されていたとしても、健常者と同一水準の身体的自由やcapabilityを達成できるわけではない。

しかし、十分なケア体制が保障されることにより、新しい形のライフスタイルが形成され、それを肯定的に捉えている患者が少なくないことは、佐々木の研究が証明している。

健常者と同水準の潜在能力を達成できないことをある程度受け入れ、それとは異なる生活を送っていることを、低次元での「適応的選好」として低く評価するべきではない。

Nussbaum(2000:和訳 164)が論じているように、このような形の「適応的選好」はほとんど全ての人を経験するものである。

適応的選好をそこまで徹底的に非難すべきかどうかは明らかではない。私たちは、私たちが現に持っている体に慣れているのであり、鳥のように飛びたいと子供のように願ったとしても、しばらくすればそうは思わなくなり、多分、それはよいことである。また、子どもは（私がそうであったように）世界一のオペラ歌手になりたいと思うかもしれないし、最高のバスケットボールの選手になりたいと思うかもしれない。しかし、ほとんどの人はその目標を現実可能なところに調整する。

#### 4、「適応的選好」であるという批判

このヌスバウムの指摘は、鳥やオペラ歌手のような事例

だけでなく、障害者や難病患者が直面する多くの事例に適用可能である。体を動かして働くことが何よりの生きがいであった A が、身体的障害によってそれが不可能になったときに、初めて、自然の美しさや季節の変化、小動物の懸命に生きる様を感受して人生の豊かさを見出すようになった場合、このような「適応的選好」を誰が批判できるだろうか。健常者においても、運動が苦手な人間が、スポーツの楽しみを断念して、代わりに美術や音楽に生の豊かさを見出すことはよくあることである。

機能の喪失、実現不可能として機能をあきらめることにはなっても、そうでなければ触発され、発展を得なかったかもしれない他の機能(ex.自然を楽しむこと)や考え方を得たり達成したりすることは、それ自体は肯定的に評価されるべきである<sup>5</sup>。同様に、全国のALS患者らが佐々木の研究に協力し、メール等で寄せた「私にできること」の数々を、我々は積極的に評価し、社会に広く紹介すべきなのではないだろうか。

#### 5、ALS 患者の capability を高めること

さらに、佐々木の生き方と彼の研究は、呼吸器を装着した ALS 患者が、公的資源(医療と福祉)の十分な分配により、豊かな well-being freedom と agency freedom を実現できることを証明している。これは、呼吸器を装着せず死を選択することが一般的であり、そのような選択の自明性に基いてALS患者の緩和ケアを構築しつつある先進諸国の動向、あるいは日本における昨今の「呼吸器停止に関する議論」に一石を投じるものである。

我々は、ALS 患者の well-being freedom の断念に基づいた“agent”（あらかじめ死を自己決定しておくといったような“agent”）としての死の選択を、充実した終末期ケアのプログラム化によってやさしく支援すべきなのか、それとも ALS 患者の well-being freedom の維持・向上

と、それに基づいた“agency freedom”の発展を、重層的な公的保障や医学や科学技術によってできるかぎり実現させるべく、それ相当の資源を投入するとしても積極的に拡大すべきなのか、その岐路に立たされていると言える。

もちろん、両者を完全に対立的に捕らえることは間違っているかもしれない。我々は、ALSのケアに限定すれば、基本的に前者の「死を選ぶ患者のための終末期ケアの充実」よりも、後者の「生存のための公的支援の充実」の流れを支持するものであるが、前者そのものに対するスタンスについては意見の相違が存在する。

ただし、「生存のための公的支援の充実」の努力をせずに、「死を選ぶ／選ばねばならない患者のための終末期医療の充実」を積極的に図っていくという方向は、患者の well-being の断念を前提とした agent(家族や社会の負担を軽減するため)の自己決定を称揚しているという点で、capability の拡充には必ずしも繋がらないと考えている。我々が示したように、ALS 患者の well-being を向上させ、それを前提とした agency freedom の実現をサポートするような公的保障は可能であり、実際にデンマークや日本の政令都市、中核都市等のALSにおいては、患者の長期療養や独居生活、患者や家族の就労などにおいて実現している。

#### 6、どこまで保障が必要か？「線引き問題」

ここで、最初に取り上げた、「いかなる状況において自らの well-being を悪化させてまで agent として行為することが”freedom”として正当化され、いかなる状況において正当化され得ないのか」という「線引き問題」について簡単に言及しておく。

この問題は、ALS 患者の選択を正当な agency “freedom”と見做せるのは、いったい ALS 患者の well-being がどの水準以上にあるときなのか？という問いに言い換えることができる。

この問題は、究極的には、社会がどこまで人々に対して、資源再分配を行って well-being の達成を支援することができるか、という資源制約の問題や、どこまでそのような資源配分を行うべきか、という価値判断の問題に繋がる。

しかし、その前に、我々はより実践的で明確な基準を提示しておきたい。それは、「ALS 患者が家族に依存せず

<sup>5</sup> ただし、どのような「適応的選好」は肯定されるべきであり、どのような「適応的選好」が非難されるべきかを考察するためには、より緻密な倫理的な議論が必要となる。「酸っぱい葡萄(手に入らないとわかっているものは選好しない)」の Elster[1989]に対する Nussbaum[2000]の批判や、Nussbaum[2006]を参照。

に独立して生活できる水準」である。



（写真は、地元の大学院生やヘルパーによる単身ALS患者の療養支援会議。ALSの well-being は病院関係者や医療専門職だけでは達成できない。）

Vizard and Burchardt(2007)が Capability list を提示するときに述べているように、高齢者や障害者にとって、「独立した生活」はもっとも重要な Capability の一つである。そして、繰り返し述べてきたように、24 時間介護が必要である ALS 患者にとって、家族の過大な負担こそが、呼吸器を断念して死へと向かわせるもっとも大きな要因のひとつである。従って、最低限、ALS 患者が家族に依存せず独立して生活できる基準までは介護保障を充実させ、患者の呼吸器装着をめぐる意思決定に、「家族の負担への配慮」という因子が影響を与えないようにする必要がある。

## 7、最後に

これまで、ALS患者の生死の選択の議論は、生きのびた当事者の経験とは、かけ離れた場所で、個々の社会における文化観・死生観の相違や、死の選択という well-being freedom なき、“agency freedom”の問題に帰着させられてきた。しかし、本来、ALS 患者の呼吸器装着をめぐる議論は、個人の well-being freedom の保障をどこまで行い、さらにその well-being freedom に支えられた個々人の agency freedom の広がりをもどのように支援するか、という観点から、普遍的な議論が可能である。佐々木の当事者研究はその可能性を実証しようとしたものとして、極めて高く評価できる。

最後になるが、ALS長期療養者による学術研究は世界的にも珍しい貴重なものである。今後は佐々木公一の研究成果が、臨床において有意義に活用され、さらに

発展していくことを希望する。

なお、佐々木公一の執筆してきた論文および、修士論文は、以下のサイトで参照できる(できるように準備をしている)。

佐々木公一

<http://www.arsvi.com/w/sk13.htm>

## ■ 参考文献

- (1) Ando Michihito, Yoshitaro Hotta, Shin'ya Tateiwa, Yumiko Kawaguchi, (2007): Reexamining the capabilities of ALS patients, <http://www.capabilityapproach.com/pubs/AndoHottaKawaguchiTateiwa07.pdf>
- (2) Nussbaum, Martha, Amartya Sen (1993); The Quality of Life, Oxford University Press.
- (3) Nussbaum, Martha (2000) Women and Human Development: The Capabilities Approach, The John Robert Seeley lectures, Cambridge Univ. Press
- (4) Vizard, Polly and Burchardt, Tania (2007) Developing a capability list: final recommendations of the equalities review steering group on measurement. CASE paper, 121. Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics and Political Science, London, UK
- (5) Sen, Amartya (1985) Commodities and Capabilities, North-Holland, = 19880122 鈴木興太郎訳、『福祉の経済学——財と潜在能力』, 岩波書店
- (6)——(1987) On Ethics and Economics, Basil Blackwell = 20020509 徳永澄憲・松本保美・青山治城訳、『経済学の再生——道徳哲学への回帰』, 麗澤大学出版会
- (7)——(1992) Inequality Reexamined, Clarendon Press, = 19990715 池本幸生・野上裕・佐藤仁訳、『不平等の再検討——潜在能力と自由』, 岩波書店,

## 神経難病看護師(仮称)育成のためのプログラムに関する検討 —日本難病看護学会参加者を対象としたアンケート結果から—

研究分担者(研究協力者): 藤田 美江 北里大学看護学部 准教授

### 研究要旨

神経難病看護師育成プログラムを構築するにあたり、素案づくりに具体的な示唆を得る目的で、受講する側の看護職の意見・要望を収集するため、アンケート調査を実施した。結果、神経難病看護師を育成する教育プログラムの必要性については肯定的な意見が多かった。資格としては学会認定、方法は単位積み上げ式、レベルはアドバンスコース、求める教育内容は難病療養支援に関するしくみ・システム、難病療養者の理解、治療法の理解、日常ケアなど全般にわたっていた。今後は、すでに実施されている研修やセミナー、他学会の認定資格などの情報を収集しつつ、具体的な教育プログラムの作成に着手していく予定である。

### 共同研究者

川村佐和子(聖隷クリストファー大学)  
小倉朗子((財)東京都神経科学総合研究所)  
秋山智(広島国際大学)  
本田彰子(東京医科歯科大学)  
牛込三和子(群馬パース大学)  
牛久保美津子(群馬大学)  
小西かおる(昭和大学)  
松下祥子(首都大学東京)  
小長谷百絵(東京女子医科大学)  
中山優季((財)東京都神経科学総合研究所)  
小森哲夫(埼玉医科大学神経内科)

### A. 研究目的

本研究班員、療養者・家族および看護職自身から、神経系難病の専門性を習得した看護職を養成することの必要性が提案されている。昨年度本研究班班員を対象に、神経難病看護師(仮称)育成の必要性について意見を収集した結果、神経難病看護師(仮称)育成について継続検討することの承認を得ることができた。今年度は、主に受講する側の意見を収集することにより、教育プログラムの素案づくりに具体的な示唆を得ることを目的とした。

### B. 研究方法

今年度は主に受講する側の意見・要望を収集するため、第14回日本難病看護学会(平成21年8月28,29日開催)に参加した者を対象として、アンケート調査を実施した。アンケートは看護職用と患者・家族(当事者)用の2種類を作成。内容は対象者の背景、教育プログラムの必

要性の認識、希望するコース・教育内容などである。

(倫理面への配慮)

アンケート調査は無記名であり、協力は自由意志によること、アンケート用紙の提出をもって調査協力への同意とした。なお実施にあたり、日本難病看護学会の研究倫理審査委員会の承認を得た。

### C. 研究結果

看護職用アンケート300枚、当事者用アンケート30枚配布し、看護職からの回収は40枚、当事者からは6枚の回収があった。

#### 1. 看護職者のアンケート結果から

##### 1) 背景

回答した看護職の背景であるが、年齢は40歳代が18名(44%)と多く、次いで30歳代8名(20%)、50歳代7名(18%)であった。職種は看護師22名(53%)、看護教員13名(32%)、保健師6名(15%)であった。所属機関は医療機関17名(41%)、教育機関15名(37%)、立場はスタッフ14名(34%)、教員13名(33%)が多かった。看護職の経験年数は11~20年未満が16名(40%)と多く、次いで20~29年未満が10名(25%)であり、中堅以上の回答が多かった。難病看護の経験年数は5~10年未満が12名(30%)、11~20年未満が10名(25%)であった。看護の最終学歴については、3年間の看護師養成所が17名(42%)と最も多く、次いで看護系大学院10名(24%)、看護系大学6名(15%)となっていた。日本難病看護学会の会員は23名(61%)、会員以外は15名(39%)であった。

##### 2) 教育プログラムに対する意見

神経難病看護師(仮称)育成の必要性については、「絶対必要」28名(70%)、「どちらかといえば必要」12名

(30%)であり、否定的意見は認められなかった。難病看護の学習の必要性についても、「強く感じる」33名(85%)、「やや感じる」6名(15%)であった。教育プログラムの必要性については、「絶対必要」28名(70%)、「どちらかといえば必要」11名(27%)と高い割合を示した。教育プログラムができた場合の資格取得については、「ぜひ取得したい」12名(30%)、「機会があれば取得したい」18名(45%)。受講については、「すぐにでも受講したい」は15名(37.5%)、「いずれは受講したい」16名(40%)であった。希望する資格については、「学会が認定する資格」20名(50%)が多く、次いで「日本看護協会の認定看護師」15名(37.5%)が多かった。教育プログラムの目標については、「アドバンスコース」を希望する者が30名と多く、「基礎コース」20名であったが、両方のコースを希望すると回答したのも10名あった。プログラムの展開方法については、「単位積み上げコース」を希望するものが22名(55%)と多く、「集中コース」は13名(32.5%)であった。キャリアアップのための職場の理解について訊ねた項目では、「短期間コースなら可」と回答した者が14名(40%)であり、次いで「休暇をとる必要がある」「長期間のコースでも休職制度がある」が8名と同数であった。

希望の教育内容について大分類で見ると、難病療養支援に関するしくみ・システム、難病療養者の理解、治療法の理解、日常ケアを回答したものが多く、難病ケア教育と研究はやや少なかった。その他の自由記載では、遺伝、緩和ケアの記載が認められた。

ちなみに大項目[]・小項目()は、[難病支援政策](難治性疾患克服研究事業、特定疾患治療研究事業、難病患者等居宅生活支援事業、診療報酬・介護報酬)、[難病療養支援に関するしくみ・システム](在宅への移行、継続看護、難病支援専門員、病床の確保、在宅ケアチーム、他職種連携、住環境の整備)、[難病療養者の理解](人権と倫理、療養者の心理、疾病や障害の受容、QOL、療養者と家族、意思決定への支援)、[難病の疾患理解](病態生理)、[治療法の理解](最新の治療、最新の症状コントロールの医療)、[難病療養者の日常ケア](呼吸管理、栄養管理、排泄ケア、運動機能障害・リハビリ、清潔ケア、コミュニケーション、精神症状への対応、外出支援)[難病支援におけるリスクマネジメント](災害時の対応、緊急時の対応、日常における予防的ケア)、[難病ケア教育]、[難病ケア研究]から構成している。回答者は、大項目だけ記載して小項目の記載を省いたものと、大項目と小項目のすべてに印をつけた2つのパターンが認められ、小項目ごとの傾向をみることはできなかった。

また、講習会以外の必要な支援として、「日頃の看護実践へのスーパーバイズ」を34名が、「看護職のメンタルケア」を21名が挙げていた。

セミナーや講習会を開催する場合の場所の希望は関東が28名(70%)と多く、他地域では1～3名と少数であった。

## 2. 当事者のアンケート結果から

当事者のアンケートでは、看護職に難病ケアの学習をして欲しいと「強く感じる」ものが5名、「やや感じる」ものが1名。神経難病専門看護師の必要性については、6名全員が「絶対必要」と回答していた。

看護職に勉強してもらいたい内容としては、前述した教育内容にまんべんなくチェックがされていた。

## D. 考察

今回のアンケートは、回収数が少ないこと、神経難病看護師育成に関心があるものが記入した傾向があると思われるため、看護職全体の意見を反映しているかどうかは慎重に考えなければならない。その限界性を踏まえた上で、集計結果から読みとれる傾向は、下記のとおりである。

- ①難病看護の学習の必要性は強く感じている。
- ②教育プログラムの必要性も高く感じている。
- ③資格取得については、機会があれば取得したいと思っている。
- ④資格は学会が認定する資格を求めている。
- ⑤レベルはアドバンスコースを求める声が多かったが、基礎コースに対する要望も同時に認められた。
- ⑥求める教育内容はすべてを網羅したものである。⑦プログラムの展開方法は、単位積み上げ式の方が現実的である。
- ⑧セミナー、講習会などは関東での開催希望が多かった。

日本難病看護学会の参加者を対象としたアンケート結果によると、育成プログラム構築におおむね肯定的な意向を確認する結果となった。次年度は、すでに実施されている研修やセミナー、他学会の認定資格などの情報を収集しつつ、具体的な教育プログラムの作成に着手していく予定である。

## E. 結論

神経難病看護師育成の教育プログラムを検討するにあたり、学会認定の資格として構築していくこと、単位を積み上げていく方式で必要な内容を学習していく方法にすることなど大きな方向性が示された。

今後詳細を検討していく必要がある。

## F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## スイッチ対応テレビリモコンの活用による QOL 向上の検討

研究協力者 松尾 光晴(ファンコム株式会社)

### 研究要旨

本研究では、手が不自由でテレビのリモコン操作が困難な難病患者に、スイッチ一つでも操作可能なテレビリモコンを利用頂き自由にテレビを視聴出来る環境を提供することで、患者本人の気持ちの変化や支援者へのチャンネル切替の依頼が減ることによる介護の負担軽減の有無などを調査することから、患者本人および支援者のQOLの向上について評価を行った。

### 共同研究者

小森哲夫（埼玉医科大学神経内科）

### A. 研究目的

難病患者へテレビを自分自身で操作できる環境を提供することで、患者本人のQOLの向上および支援者の介助負担の軽減の効果を検証する。

### B. 背景

難病患者のQOLの向上には、普段の生活における不満を解消することでも一定の効果が得られると予想される。難病患者の多くは身体が不自由で、日中の多くをベッドで横になって過ごすことになる。その場合、テレビが唯一かつ最大の楽しみであり、社会との接点である場合が多い。ところが、手が不自由なためリモコンの操作も困難であり、チャンネル操作を都度支援者に依頼するか、我慢することとなり、テレビを自由に視聴が出来ない事となる。結果としてテレビの視聴に関する不満が生じQOLの低下を招いていると思われる。

また、支援者にチャンネル切替を頻繁に依頼していると、支援者の負担も増え、患者と支援者の関係も悪化することも懸念される。

そこで、テレビの視聴に何らかの不自由を感じている難病患者を中心に、テレビの基本操作を自分一人で行うことを可能とする環境を提供することで、QOLの向上が見られるかを検討することとした。

### C. 研究方法

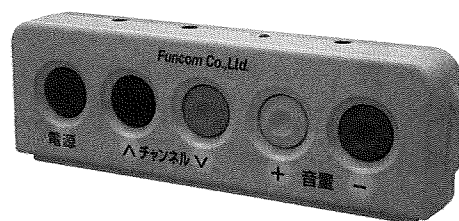
#### C. 1) 研究方法

患者本人へ 1 スwitchオートスキャン等の方式で操作を可能とするテレビリモコンを提供し、自分一人でテレビの基本操作を可能とする環境を提供する。これにより患者本人に自分でテレビを操作して視聴して頂く事で、患者本人と支援者に意見を伺い、QOL の変化をアンケートで追跡することとした。

#### C. 2) 使用機器と操作方法

##### ■使用機器

入力支援型テレビリモコン レッツ・リモコン(図1)



【図1】レッツ・リモコン

##### ■操作方法

レッツ・リモコンは、利用者の身体状況に応じて以下の3通りの方法で操作可能である。利用者には自分の身体状況に応じて最適な操作方法を選択頂いた。

- (1) 本体の5色のボタンを直接押して操作
- (2) 入力スイッチを接続し、1 スwitchオートスキャン方式で操作
- (3) 入力スイッチを用いて、入力スイッチを押す度にチャンネルアップを実施、設定した時間だけ入力スイッチを押し続けると電源ON/OFF



C. 3) 評価事例

合計 10例

QOL 班の班員の先生方を中心にモニター評価に参加  
いただける神経難病患者様を募集した。

C. 4) アンケート項目

患者に機器を利用頂いた後、患者と支援者の両方に  
アンケート回答頂いた。以下、主なアンケート内容を示  
す。

(患者本人へのアンケート)

- 身体の状況
- 本リモコン利用前の、テレビの視聴方法
- リモコンを利用された姿勢、場所
- 本リモコンの操作方法
- 利用の可否
- 良い点、悪い点
- 製品価格(12,800 円、税込み)の印象
- QOL の向上の効果
- 支援者の介護の負担の変化

(支援者へのアンケート)

- 患者の気持ちの変化の有無
- 機器の設定と設置の容易性

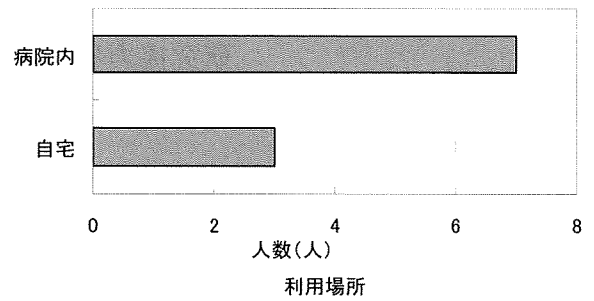
D. 研究結果

以下、アンケートの主な回答を示す。実際には、他にも  
細かい質問を行っているが、ここでは機器の導入とQOL  
の変化を検討する上で関係の深い回答のみ掲載する。  
なお、回答の選択肢として同様の回答はまとめて表記し  
た。また提示したものの、誰も選択しなかった選択肢は省  
略したものもある。

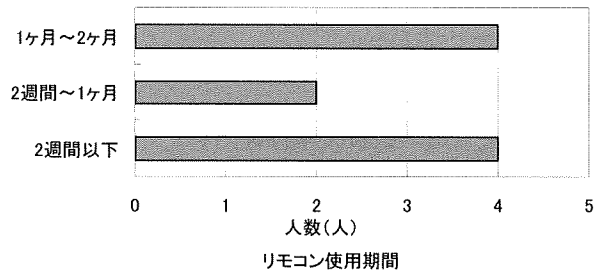
【1-1】ご利用者の状況

- ALS:7名 (男性5名、女性2名、発症年数2~31年、  
平均10.7年)
- 筋ジストロフィー:2名(男性:68歳・発症年数48年、  
女性:30歳、発症年数30年)
- 多系統萎縮症:1名(男性63歳、経過6年)

【1-2】利用場所

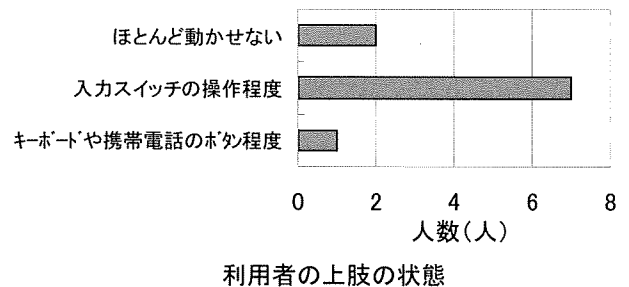


【1-3】アンケート回答までのリモコン使用期間

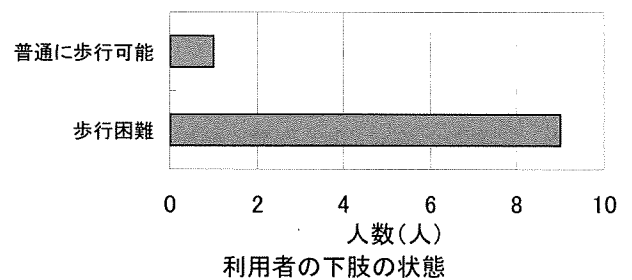


【1-4】身体状況

(上肢)



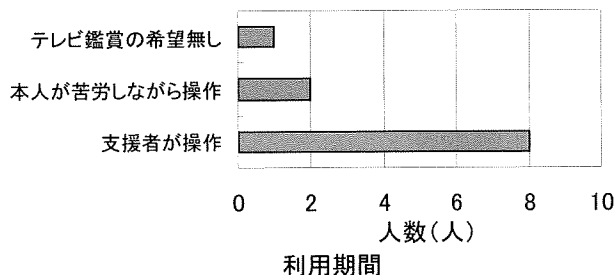
(下肢)



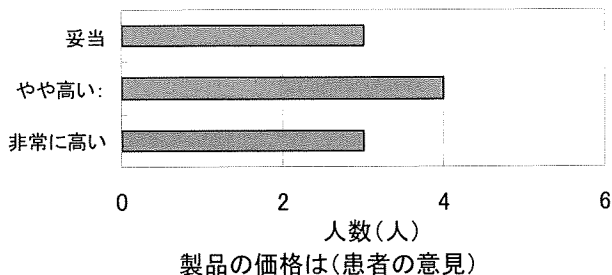
【1-5】利用された姿勢、場所

- ベッドなどに寝て:10名(全員)

【1-6】これまでのテレビの視聴方法



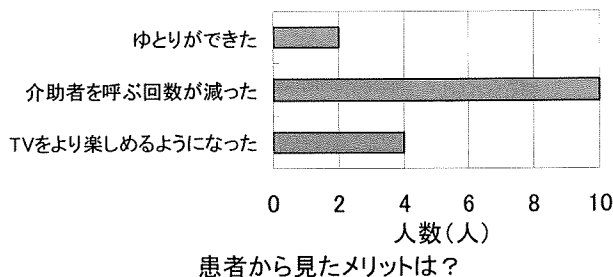
【2-5】製品価格(12,800円、税込)はどうですか？



【1-7】レッツ・リモコンの操作方法

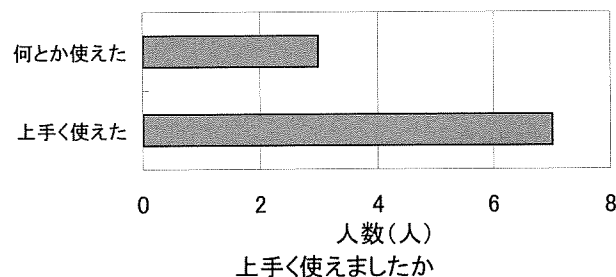
- 指やペンで5色のボタンを直接押して操作: 1名
- 入力スイッチ1つで操作(オートスキャン方式): 9名

【2-6】本リモコンで感じたメリットを教えてください。



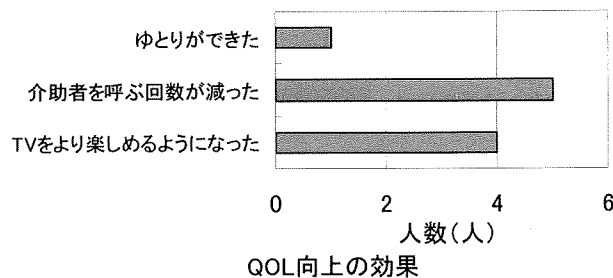
【2】利用者自身にお伺いします。

【2-1】上手く使えましたか？



【2-7】逆に、本リモコンを使うことでマイナスとなったことがあれば教えてください。→全員コメント無し

【2-8】総合的に QOL の向上につながりましたか？



【2-2】良いと思われた点は？

- 目視で確認せず自分のタイミングで使うことができた
- 自分で好きなチャンネルを回せること
- 自分で操作でき、看護師を呼ばなくて良かった
- ナースコールと別々に使える
- 操作方法が判りやすい
- 使いやすい

【2-3】反対に良くないと思われた点は？

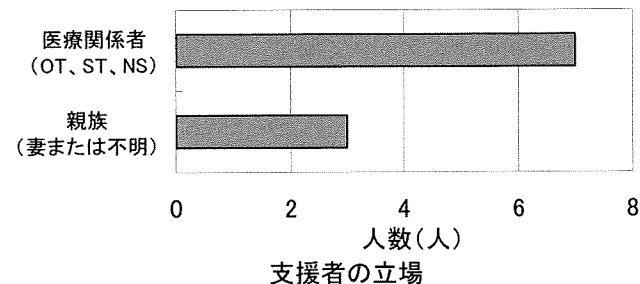
- TV に向ける向きをよく間違えた(本人の問題点)
- 値段が高い
- テレビとリモコンの配置が難しい

【2-4】今後追加、改良して欲しい機能は？

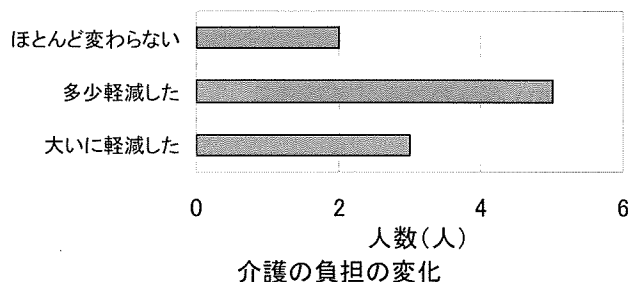
- 病院の NS コールに接続できるようにして欲しい
- パソコンと連動したい
- 操作のスピード調整

【3】支援者にお伺いします。

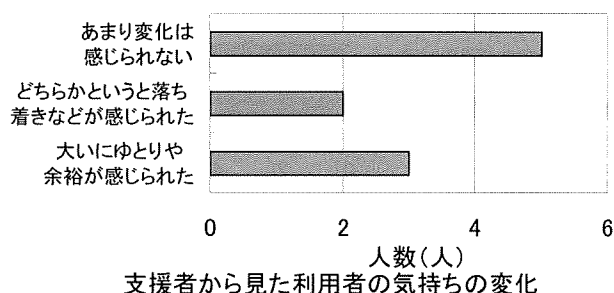
【3-1】支援者の立場



【3-2】介護の負担の変化はありましたか？

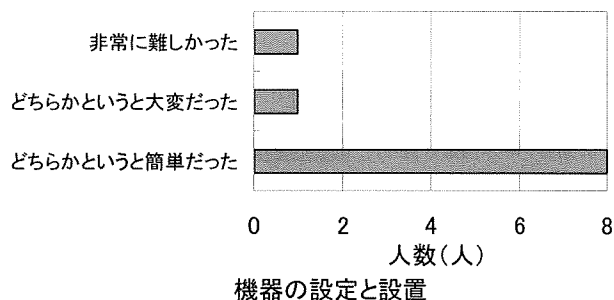


【3-3】利用者の気持ちの変化は感じられましたか？



【3-4】機器の設定と設置はいかがでしたか？

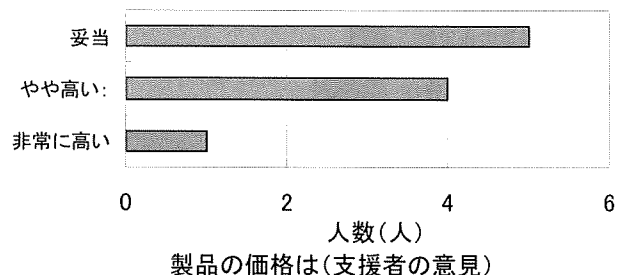
[設定]



[設置場所と設置方法]

- ベッド正面のサイドボードのテレビに対して使用。比較的動かしやすい左手の布団の上において使用
- テレビの(上、前、右上)に置いて使用
- テーブルの上にテープで固定
- サイドテーブルの上の PC の下
- ベッドサイド

【3-5】製品価格(12,800 円、税込)はどうですか？



【3-6】本リモコンで良いと思われた点はどこですか？

- ある程度の TV 機種に対応できるという点。
- 縦向きでも横向きでも切り替えなしに使用できる点
- シンプルでわかりやすいデザイン(同様の意見多数)
- 今まで消極的であったテレビ鑑賞をするようになった(今まではベッド臥床で何もしていない状態)
- 自分でテレビの操作が楽にできるので QOL 向上につながると思う。
- 本人が落ち着いた
- 笑顔が増えた
- 本人が満足している

【3-7】同様に良くないと思われた点はどこですか？

- TV に向ける向きをよく本人が間違えていて、にぎり直しをさせてあげて使用した。
- 説明書がややわかりにくい。
- テレビの機種設定がわかりにくい
- 病院での使用の場合、ナースコール用のスイッチ源をもう一つ取らなくてはならない。(病気が進行している人ほど、2つのスイッチ源を取ることが難しい)
- 入院中は使えていましたが、自宅ではフナイのテレビに設定できなかった。

【3-8】今後追加、改良して欲しい機能はありますか？

- もっとシンプルに、ナースコールのような形態で、内容は同じようなもの。
- 説明書を判りやすく。
- オートスキャンの時に LED ランプが赤く点灯するが、高齢者の中には見えにくい方もおられるので、もう少し見やすい視覚的フィードバック、もしくは音声等聴覚的なフィードバックが出来ればよいと思った。また、当院は病院で

あるため、テレビ等を設置するスペースに限界があり、テレビデオのような一体型のものを使っていらっしゃる方が多い。そのため DVD 等が操作できる機能もあると便利だと思う（この方は、ビデオ一体型のテレビなので、ビデオが見たいときには今まで使っていたリモコンに持ち替えて操作されていた）。

【3-9】その他、気づいた点があれば自由に記載ください。

■できなくなっていたことが再度できるようになることはとても大きな喜びです。ありがとうございました。

■ピエゾセンサー等のわずかな筋収縮でスイッチ操作を行う場合、長押しは難しい

■伝の心やその他の意思伝達装置を使用している場合、リモコン操作やテレビ鑑賞は意思伝達装置を使用しているため必要度が低い

#### E. 考察

■全般的に患者本人は「テレビを自分で観れるようになった」事で喜びの意見が多く、QOL向上の効果はあると言える。

■「テレビの視聴に感心がなかった」方でも自分でテレビを操作できる環境を提供することでテレビを見るようになったことから、実際には視聴したくても断念しているという方がおられると思われる。

■今回の評価者以外にも、弊社が調査した結果では、「自分でテレビ操作が出来ないが、周囲に迷惑をかけたくない」との思いから、テレビの視聴をあきらめている患者も複数おられた。このような患者には、今回のリモコンの効果特に大きいと思われる。

■支援者の負担も10名中8名が軽減と回答したことで、利用者がゆとりを持つことは、同時に支援者にもゆとりをもたらすものであると言える。患者、支援者双方のゆとりは、介護を継続する上で最も重要なことであり、患者本人の「テレビの視聴」が単なる娯楽を超え、患者を中心とした全体の QOL 向上につながるものと期待される。

■要望の中には、「ナースコールと繋ぎたい」「PCと連動したい」など、本製品で対応できる範囲を超えた要求があった。各企業が単独の製品を供給する中、利用者は1つの入力スイッチで複数の機器操作を求めている。患者の

QOL向上にはやはり多くの機器を使い分けられる環境も必要で、今後、機器を拓げるには企業を超えた連携が取れる仕組み作りも必要になるとと思われる。

■すでに備えられている「スキャンスピードの調整」の要望や、取扱説明書および設定変更の方法側が判りにくい等の意見が複数有り、弊社の支援者側へのフォローが十分でなかったと思われ、この改善の必要を感じた。

■従来の類似品よりもはるかに高性能の製品を1/4以下の価格で提供できるようにしたが、それでも「非常に高い、高い」と回答する方が多く、製造・販売する側としては非常に厳しい回答。この状況では、新規の市場参入は無く、結果として患者の選択肢が増えない。普及には助成制度の充実など何らかの対応が求められる。

#### F. 結論

寝たきりの神経難病患者もテレビを見たいというニーズは高く、リモコンの操作環境を提供することで患者本人の QOL が向上することが改めて確認された。また、患者本人にゆとりが生まれ、その結果、支援者にもゆとりが生まれるという好循環の効果も確認できた。

### 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
伊藤道哉	人工呼吸器ケアに関する倫理	川口有美子、 小長谷百絵	在宅人工呼吸器ポケットマ ニュアル	医歯薬出版	東京	2009	169-192 (総ペー ジ数 201)
伊藤道哉	医療保険制度 他		看護学大事典 (第2版)	医学書院	東京	2010	印刷中
岩木三保	各専門職の役割分担と連携在宅 で：ネットワークの持ち方	小長谷百絵	在宅人工呼吸器ポケットマ ニュアル 暮らしと支援の実 際	医歯薬出版 株式会社	日本	2009年	P123- 129、 P195- 198
大生定義	Norris Scale, ALSFRS-R ALSAQ-40	赤居正美	リハビリテーションにおける 評価法ハンドブック-障害や 健康の測り方	医歯薬出版	東京	2009	232 - 240
大生定義	SEIQoL/SEIQoL-DW	赤居正美	リハビリテーションにおける 評価法ハンドブック-障害や 健康の測り方	医歯薬出版	東京	2009	268 - 272
西田知佳子、 大生定義	神経疾患の福祉・介護施策	小林祥泰、水 澤英洋	神経疾患最新の治療 2009-2011	南江堂	東京	2009	378-382
大生定義	Q103 パーキンソン病の患者さん は、ときどきイレイスになると 聞きます。どのようなときにな るのでしょうか？予防する手 立ては？起きたときの治療は？	水野美邦	パーキンソン病診療 Q&A 110	中外医学社	東京	2009	330-332
荻野美恵子	神経難病患者への対応	小野沢滋 編 著	在宅医療の技とこころ 在 宅栄養管理-経口から胃瘻・ 経静脈栄養まで-	南山堂	東京	2010	182-189
荻野美恵子	神経難病疾患の医療費構造解析 の問題点	鈴木則宏、 祖父江元、 荒木信夫、 宇川義一、 川原信隆	Annual Review 神経 2010	中外医学社	東京	2010	65-70
荻野美恵子	慢性疾患とは	日本社会福祉 士会・日本医 療社会事業協 会	改訂保健医療ソーシャルワー ク実践2	中央法規出版	東京	2009	171-176
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？	服部信孝	いきなり名医！パーキンソン 病 Q&A.	日本医事新報 者	東京	2009	137-139
荻野美恵子	M蛋白に伴うニューロパチー	鈴木則宏	神経疾患・診療ガイドライン -最新の診療指針-	総合医学社	東京	2009	222-224
荻野美恵子	侵襲的人工呼吸療法を選択しな い方の緩和ケア	中島孝	ALS マニュアル決定版！	日本プランニ ングセンター	東京	2009	361-364
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	日本在宅医学 会テキスト編 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	Fisher 症候群の治療は Guillain- Barre 症候群とはどう違うか	岡本幸一、棚 橋紀夫、水澤 英洋	EBM 神経疾患の治療 2007- 200	中外医学社	東京	2007	341-344
荻野美恵子	神経難病在宅療養現場の現状と 解決課題-勤務医の立場から-	阿部康二編	神経難病のすべて	新興医学出版 社	東京	2007	253-259
荻野美恵子	自律神経障害 (シャイ・ドレー ガー症候群を含む)	山口徹、北原 光夫、福井次 矢編	今日の治療指針 2008 年版	医学書院	東京	2007	695-696
中山 優季、 小倉 朗子、 松田 千春	第3章 難病患者の在宅医療	佐藤智	在宅医療の諸相と方法	中央法規出版		2008年 9月	48-68

## 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
川島 孝一郎	第6章 在宅医療における人間理解	佐藤智、大島伸一、高久史磨、山口昇	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	2008	pp121-145
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) ケアという思想 1巻	岩波書店	東京	2008	pp211-226
川島 孝一郎	I 在宅医療の基本的知識と技術 / 在宅における治療技術 「在宅人工呼吸療法」	日本在宅医学会テキスト編集委員会	日本在宅医学会公式テキスト 在宅医学	(株)メディカルレビュー社	東京	2008	pp98-105
久野貞子・小川雅文・有馬邦正	12-21 Parkinson 病	杉本恒明、小俣政男	内科学症例図説	朝倉書店	東京	2009	561-562
久野貞子	診断、症候、鑑別診断 Q1. パーキンソン病らしいと診断して治療を開始したい時、どんな症状に注意すれば正しく診断できますか？	水野美邦	パーキンソン病診断 Q & A 110	中外医学社	東京	2009	p 2-4
久野貞子	パーキンソン病に似た別の病気	村田美穂	パーキンソン病の自己管理	医薬ジャーナル	大阪／東京	2009	P16-23
久野貞子	運動症状以外の症状 (非運動症状)	村田美穂	パーキンソン病の自己管理	医薬ジャーナル	大阪／東京	2009	P24-26
Toshio Shimizu, Tetsuo Komori, Yumiko Kugio, Yumi Fujimaki, Kiyomitsu Oyanagi, Hideaki Hayashi	Electrophysiological assessment of corticorespiratory pathway function in amyotrophic lateral sclerosis	Orla Hardiman	Amyotrophic Lateral Sclerosis	Informa Healthcare	London	2010	In press
松下祥子	系統別のアセスメント 眼 (視覚) のアセスメント	松尾ミヨ子、志自岐康子、城生弘美	ナーシング・グラフィカ 基礎看護学⑩—ヘルスアセスメント	メディカ出版	大阪府	2010	p136-144
宮坂道夫	生命倫理とナラティブ・アプローチ	野口裕二	ナラティブ・アプローチ	勁草書房	東京	2009年	p.177-202
Kumamoto S, Katafuchi T, Nakamura K, Endo F, Oda E, Okuyama T, Kroos MA	"High frequency of acid alpha-glucosidase pseudodeficiency complicates newborn screening for glycogen storage disease type II in the Japanese population"		Mol Genet Metab Jul;97(3)			2009	190-5

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
Shimizu T, Komori T, Kugio Y, Fujimaki Y, Oyanagi K, Hayashi H.	Electrophysiological assessment of corticorespiratory pathway function in amyotrophic lateral sclerosis.	Amyotroph Lateral Scler.	25	1-6	2009
近藤清香, 大江康子, 阿部達哉, 小森哲夫, 荒木信夫	球脊髄性筋萎縮症におけるリユープロレリン酢酸塩投与前後の筋電図所見	東京都医師会雑誌	62	2000-2004	2009
小森哲夫	ALS 地域療養者への呼吸ケア NPPV の有用性と現状	作業療法ジャーナル	43	1312-1313	2009
小森哲夫	Ramsay Hunt 症候群（急性呼吸不全など）	日本臨床 別冊呼吸器症候群 II		pp423-425	2009
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差 アンケートによる検討	臨床神経生理学	36	624-632	2009
秋山智, 岡田芳子	難病患者から見た医療・看護 (7) - 若年発症のパーキンソン病 -	臨床老年看護	16(1)	107-114	2009
秋山智, 舟波真美	難病患者から見た医療・看護 (2) - パーキンソン病と子育て -	臨床老年看護	16(2)	114-118	2009
秋山智, 舟波真美, 橋爪鈴男, 清徳保雄	難病患者から見た医療・看護 (3) - 若年性パーキンソン病の患者組織 -	臨床老年看護	16(3)	112-119	2009
秋山智, 古賀敏彦, 根本和浩	難病患者から見た医療・看護 (4) - 男性患者の苦悩・負けない理由 -	臨床老年看護	16(4)	114-119	2009
秋山智, 阿刀田俊子	難病患者から見た医療・看護 (5) - 病気が私を覆っていても -	臨床老年看護	16(5)	112-116	2009
秋山智, 徳永武重	難病患者から見た医療・看護 (6) - 人生の先輩からのメッセージ -	臨床老年看護	16(6)	112-117	2009
秋山智, 柗中智恵子, 武藤香織	難病看護と遺伝 - 看護職としてできること -	日本難病看護学会誌	14(2)	135-136	2009
高橋聡美, 濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり	統合失調症患者の QOL に関する研究	日本医療・病院管理学会誌	47 巻 1 号	17-25	2010
伊藤道哉	「終末期」医療と「尊厳」再考	クレコンレポート	31 巻	1-5	2009
伊藤博明, 中島孝, 板井孝孝郎, 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	第 36 巻 Supplement I	66-68	2009
濃沼信夫, 伊藤道哉, 尾形倫明	がん検診の受診行動を促す経済的動機づけの検討	日本癌治療学会総会記事	68	507-508	2009
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 巻 3 号	147-155	2009
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看取りに関する研究	日本医療・病院管理学会誌	46 巻 Suppl	246	2009



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
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	日本医療・病院管理学会誌	46巻 Suppl	123	2009
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」社会」学と宗教	宗教と社会	15巻	207-211	2009
千葉宏毅, 金子さゆり, 尾形倫明, 三澤仁平, 伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎	在宅看取りがん患者への医療提供サービスに関する研究	日本医療・病院管理学会誌	46巻 Suppl	120	2009
濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり, 尾形倫明, 三澤仁平	終末期患者の療養先選択に影響する要因	日本医療・病院管理学会誌	46巻 Suppl	97	2009
金子さゆり, 濃沼信夫, 伊藤道哉	勤務医の勤務実態と心理的・身体的ストレスとの関連	日本医療マネジメント学会雑誌 Page324	10巻1号	324	2009
伊藤博明, 中島孝, 板井孝亮郎, 伊藤道哉, 今井尚志	事前指示の原則をめぐって -事前指示の誤解・曲解を避けるために-	癌と化学療法	第36巻 Supplement I	66-68	2009
牛久保美津子	神経難病のトータルケアの創造と発展	日本難病看護学会誌	14(2)	3-10	2009
牛込久美子, ほか	訪問看護状況把握からみたA市管内難病療養支援ネットワーク構築に向けての課題	日本難病看護学会誌	14(2)	34	2009
川尻弘美, ほか	保健所保健師の難病療養支援活動状況をふまえた支援者サポートの必要性	日本難病看護学会誌	14(2)	48	2009
多賀谷悦代, ほか	難病支援に携わる看護職者へのコーチングの初期研修の試み	日本難病看護学会誌	14(2)	47	2009
大生定義	神経疾患とQOL-パーキンソン病と認知症を中心に-	medical practice	26	1970-1979	2009
大生定義	神経筋疾患の評価法 QOLの評価を中心に	作業療法ジャーナル	43	1286-1291	2009
萩野美恵子	神経難病の在宅医療	臨床神経学	49 (11)	870-871	2009
宮川沙織, 萩野美恵子, 飯ヶ谷美峰, 萩野裕, 坂井文彦	筋萎縮性側索硬化症/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	神経治療学	26 (5)	607-612	2009
山科典子, 小出かつら, 佐藤三奈希, 上出直人, 萩野美恵子, 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 (1)	25-29	2009
萩野美恵子	難病と向き合う医療 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	レジデントノート	11 (5)	738-742	2009
萩野美恵子	中枢神経疾患の救急 ALS	Clinical Neuroscience	27	917-920	2009
Kamide N., Ogino M., Yamashina N., Fukuda M.	Sniff nasal inspiratory pressure in healthy Japanese subjects: mean values and lower limits of normal	Respiration	77	58-62	2009
萩野美恵子	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 (10)	24-27	2008
萩野美恵子	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 (5)	634-638	2008
萩野美恵子	パーキンソン病の在宅医療	医学のあゆみ	225 (5)	400-405	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
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庄下核脳深部刺激療法の認知精神機能への中期的影響	Clinical Neurology 臨床神経学	48	1069	2008
荻野美恵子	神経内科治療と倫理的配慮	神経治療学	25 (6)	669-673	2008
荻野美恵子, 荻野裕, 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	Peripheral Nerve 末梢神経	19 (2)	331-334	2008
荻野美恵子	日本における ALS 終末期	Clinical Neurology 臨床神経学	48	973-975	2008
荻野美恵子	ALS 患者の介護・支援システム	Clinical Neuroscience	26	342-345	2008
荻野美恵子	運動ニューロン疾患	Clinical Neuroscience	25	1239-1241	2007
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
Umehara F, Nose H, Saito M, Fukuda M, Ogino M, Toyota T, Yuhi T, Arimura K, Osame M	Abnormalities of spinal magnetic resonance images implicate clinical variability in human T-cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy.	J Neurovirol.	13 (3)	260-267	2007
小倉朗子, 谷口亮一	ALS における終末期の看護	Medical Rehabilitation	113	71-76	2009
谷口亮一, 小倉朗子, 長沢つるよ, 兼山綾子, 小森哲夫, 中山優季	人工呼吸器の装着を希望しなかった在宅 ALS 療養者の緩和療法 (酸素・モルヒネ投与等)、地域での支援に関する検討	第 20 回日本在宅医療学会学術集会プログラム・抄録集		159	2009
中山優季, 清水俊夫, 久光夏央, 中井みどり, 松田千春, 小倉朗子	ALS 療養者における唾液嚥下障害スコアの有用性に関する検討 (座長推薦演題)	日本呼吸ケアリハビリテーション学会誌、pp170, 2009	19 巻 1 号	170	2009
中山優季, 松田千春, 小倉朗子, 長沢つるよ, 大竹しのぶ, 板垣ゆみ, 原口道子	ALS 療養者の意思伝達手段維持に向けた取り組み	日本難病看護学会誌	14 巻	70	2009
松田千春, 中山優季, 小倉朗子, 長沢つるよ, 大竹しのぶ, 板垣ゆみ, 原口道子	ALS/tppv 者の在宅における口腔ケアの現状と課題	日本難病看護学会誌	14 巻	35	2009
長沢つるよ, 小西かおる, 小倉朗子	在宅療養の継続を希望している ALS 在宅人工呼吸療養者の家族における介護継続に関する思い	日本難病看護学会誌	14 巻	37	2009

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
原口道子、 小倉朗子、 中山優季、 其田喜美枝、 石鍋桂子、 酒井美絵子	在宅経管栄養を要する療養者に対する看護職・介護職のサービス提供におけるリスク分析に基づいた看護職によるリスク予防策の検討	日本難病看護学会誌	14巻	54	2009
其田喜美枝、 石鍋桂子、 原口道子、 小倉朗子、 中山優季、 酒井美絵子、 川村佐和子	たんの吸引に関する関係職種連携における訪問看護職の役割吸引に関する問題事例(ヒヤリハット事例)のリスク分析の検討より	日本難病看護学会誌	14巻	55	
川島 孝一郎	生きる上での構成概念と実体について	日本在宅医学会誌	第11巻 第2号	pp55-74	2010.1
川島 孝一郎	「地域の全体医療の中での在宅医療の役割」～地域の限られた医療資源を最大限に生かすために	新・医療連携(エルゼビア・ジャパン)	第5号	pp14-17	2009.6
川島 孝一郎	実例に沿った在宅医療と展開のための基礎知識	難病と在宅ケア	Vol.15 No.3	pp16-20	2009.6
川島 孝一郎	地域の中で高齢者の生活情報・健康情報をどう共有するか 1. 医師の立場から	日本歯科医師会雑誌	Vol.62 No.2	pp72-75	2009.5
川島 孝一郎	在宅療養支援診療所の必要性	日本在宅ケア学会誌	第12巻 第2号	pp13-17	2009.2
川島 孝一郎	介護員のための重度介護時代の危機管理(目くばり気くばり思いやり安全・安心ケア)	厚生科学研究所 GPnet	第55巻 11号	pp57-63	2009.2
川島 孝一郎	『家での看取り』を支えるための医療者の心構えとシステム	日総研出版 地域連携network	Vol.1 No.6	pp 95-101	2009.1-2
川島 孝一郎	治す医療から生き方を支える医療へ 巻頭コラム『プラタナス』	日本医事新報社 日本医事新報	No.4419	p1	2009.1
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	p719	2008.11
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 別冊	p955-957	2008.11
川島 孝一郎	医師の説明責任と生き方の提示	精神保健ミニコミ誌 CLAIRIERE	クレリ エール No.424	p1	2008.7
川島 孝一郎	在宅医学の基本概念	保健の科学	第50巻 6号	pp395-399	2008.6
川島 孝一郎	終末期の判断と終末期医療の方針決定	(株)日本看護協会出版会 インターナショナルナースingleビュー	Vol.31 No.2	pp21-28	2008.4
川島 孝一郎	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	厚生科学研究所 Gpnet	Vol.54 No.12	pp29-37	2008.3
近藤清彦	音楽療法は患者だけでなく全員を癒す—ALSの患者さん・ご家族の中に入って—	難病と在宅ケア	14	44-47	2009

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
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	284	7149-7156	2009
Kanomata K, Kokabu S, Nojima J, Fukuda T and Katagiri T.	DRAGON, a GPI-anchored membrane protein, inhibits BMP signaling in C2C12 myoblasts.	Genes Cells	14	695-702	2009
Kokabu S, Nojima J, Kanomata K, Ohte S, Yoda T, Fukuda T and Katagiri T.	Protein phosphatase magnesium-dependent 1A-mediated inhibition of BMP signaling is independent of Smad-dephosphorylation.	J Bone Miner Res	in press		2010
Shen Q, Little SC, Xu M, Haupt J, Ast C, Katagiri T, Mundlos S, Seemann P, Kaplan FS, Mullins MC and Shore EM.	Fibrodysplasia ossificans progressiva ACVR1 R206H mutation activates ligand-independent and ligand-sensitive chondrogenesis and regulates zebrafish dorso-ventral patterning.	J Clin Invest	119	3462-3472	2009