

□ 特 集 □

在院人工呼吸から在宅人工呼吸へ, 医療機関の取り組み

山本 真*

1. はじめに

わが国は、欧米諸国と異なり、筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis:ALS) を主とする神経難病患者に、多くの長期人工呼吸患者が存在する^{1,2)}。この状況において近年では、医療費適正化との名のもとに長期入院が抑制され、在宅療養への移行がすすめられている³⁾。在宅人工呼吸管理 (home mechanical ventilation: HMV) は、医療経済的効果のみではなく、患者にとって長期入院より QOL の高い治療法ともいわれている⁴⁾。しかし、HMV は介護者の心身に過重な負担ももたらす⁵⁾ ことも事実である。

在宅人工呼吸管理は、わが国では 1970 年代より、看護部門が ALS 患者を対象とした先行的な取り組みを開始し⁶⁾、1990 年での在宅人工呼吸管理指導料の保険収載につながった。そして 1994 年の人工呼吸管理指導料の増額改定によって以後急速に普及した⁵⁾。2001 年では、全 HMV 数が 10400 例、うち気切下人工換気 (tracheostomy mechanical ventilation:TMV) が 2500 例、非侵襲的人工換気 (non-invasive ventilation:NIV) が 7900 例とされている⁶⁾。また在宅 TMV のうち約半数は ALS 患者といわれている⁷⁾。ALS は、呼吸筋力低下だけでなく、全身筋力低下と球麻痺の進行があるため、患者の QOL の確保のためには、進行に応じた呼吸管理が必要である。そして、入院患者に対して導入した人工呼吸管理を、いかにして在宅人工呼吸につなげていくか。本稿では、当院で行ってきた神経難病の HMV 約 30 例の経験をもとに、呼吸管理での工夫と、在宅支援体制の構築の両面から説明したい。

2. 長期人工呼吸管理の導入と病状に応じた変更

1)NIV の導入

NIV は、筋ジストロフィーなどの拘束性換気障害患者に、鼻マスクと従圧式人工呼吸器の組み合わせによる呼吸管理として開発された⁸⁾。近年、ALS の早期の呼吸不全に対しても、積極的に NIV が導入されるようになった⁹⁾。NIV は、気道抵抗の増大や多量の喀痰を有する慢性呼吸器疾患に対する導入より、肺自体に病変を有さない神経筋疾患への導入の方が、はるかに簡単であり、躊躇する必要はない。ただ導入時には、患者には必要最小限の自発呼吸が存在しているため、不適切な設定では、逆に呼吸困難感をもたらす、NIV に抵抗感を持ってしまうこともあるので、導入は慎重に行う必要がある。基本的な初期導入の設定としては、神経筋疾患では慢性呼吸器疾患のように内因性 PEEP は生じていないため、高い EPAP は、患者に「息苦しさ」を感じさせる。そのため EPAP は 2cmH₂O 以下に設定しうる機種を用いて導入することが望ましい。また、吸気から呼気への転換にタイムラグが生じると、患者にとって息が吐きづらいという自覚症状につながり、導入が困難になる。そのため最大吸気時間を 0.8 秒程度として呼気への転換を容易にしたほうがよい。当初、NIV に抵抗を示す患者も、ある時期から終日 NIV に依存するようになる。呼吸筋力低下の進行による換気量の低下に対しては、IPAP を引き上げることで対応する。著者らの経験では、球麻痺が発生していない症例では、5%程度程度の % VC でも充分 NIV による換気が可能であった¹⁰⁾。ALS の早期の呼吸不全に対して、NIV の導入により、定型的な TMV への移行を遅らせることが可能となった。NIV の期間は、患者に対し将来どのような医療を受けるかを考える貴重な時間である。

*大分協和病院

2) NIV と気切の併用

NIV 実施における慢性呼吸器疾患患者と神経筋疾患患者との最大の違いは、喀痰の自力排出が可能かどうかである。ALS などの神経筋疾患は NIV によって呼吸補助が行えても、筋力低下のために自力で咳ができず、従って気管内に上がってきた喀痰を口腔内に喀出しえなくなり、患者に大きな苦しみをもたらす。我々は、この状態に陥った場合、喀痰吸引のための気管切開孔を造設した上で NIV を継続することを勧めている¹⁰⁾。気切孔にはスピーチタイプのカニューレを挿入し、普段は一方向弁などでカニューレを閉じておき、気管内に痰が上がってきたときにカニューレ孔を開き、適宜吸引を行う。また気切を造設しておくことにより、就寝時などに NIV の換気が開口などによりリーク量が多くなった場合や、舌根沈下が生じて有効な換気が確保できなくなった場合、複管式スピーチカニューレを用いれば、就寝時は気切換気に切り替え可能である(図1、2、3)。

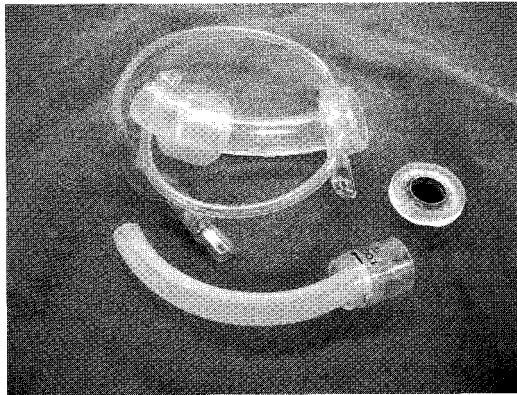


図3. 複管型スピーチカニューレ
図1.2の症例に使用している。高研製。

ALS では、夜間の無呼吸によって突然死を生じる危険性が指摘されている¹¹⁾。しかし、この方法を用いれば、日中は自由な発語が可能であり、夜間での換気低下も生じない。日中の NIV も、夜間の気切換気も BiPAP(bilevel positive airway pressure) 装置の同じ設定にて運用可能であり、訓練すれば介護家族による交換も可能である¹⁰⁾。気切と NIV の併用によって、結果的に QOL の維持に有利な NIV での期間を延長させることができる。NIV と気切については、現状では対立概念であり⁹⁾、その併用については、文献的なエビデンスは未だ存在しないが、我々は実際にこれを行ってきて、ALS の中期の呼吸不全に対し、極めて有効な方法であると確信している。



図1. NIV での呼吸補助
気管カニューレは一方向弁で閉じている。発声可能。
使用機器はレジェンドエア、使用モードは PSV(ST)。



図2. 気切 BiPAP
図1と同一人物の気切換気の状態。
図1と同一設定で換気している。

3) 気切 BiPAP

ALS では比較的早期から球麻痺が合併することが多く、この場合は唾液が気管内に流れ込むこともある。この状態は、NIV の限界と考えられてきた^{11,2)}。また、口からのリーク量の増大や舌根沈下によって NIV が維持しえなくなった場合、およびフェイシャルマスク使用によっても呼吸困難が強い場合は、TMV への移行時期である。この段階での TMV では、BiPAP 装置を用いることが有用である。この方法を用いることで有利な点は、①球麻痺が強度である症例でも呼吸筋力が保たれている場合、フロートリガーが採用されているためファイティングを生じにくいスムーズな補助換気が可能になる。マスク換気では、強度の呼吸困難を訴えていた患者が、気切 BiPAP に変更すると、呼吸困難感が

完全に消失するのは劇的ではある。②球麻痺が存在しないか軽度の場合、気管カニューレのカフを縮小させて吸気時に声帯へエアリークを発生させることにより、自然な発語が可能となる。通常気管切開を行う場合、患者には発語を断念させる⁹⁾が、リークを許容するBiPAP装置を用いることによって、安定した換気と、コミュニケーション上充分な発語がともに可能となる¹⁰⁾。短時間の訓練さえ行えば、発語はさほど困難ではない。TMVの状態であっても発語が可能になることは、患者にとっても、介護者にとってもコミュニケーションが容易となり、双方のストレスの軽減、QOLの維持に大きく貢献する。

4) 従量式換気による TMV

球麻痺の進行により、発語などバイレベルでのメリットが得られないうえに、機器が自発呼吸を全くトリガーできず、バックアップでの換気が中心となったときは、より安全で安定的な従量式換気に移行させるべきである。この場合においても、患者の意識は清明であるので、呼吸困難を感じさせないこととともに、長期の呼吸管理においても無気肺を生じさせない管理が必要となる。無気肺が慢性化した場合、炎症発生の場となり、肺炎を繰り返すことにつながる¹³⁾で、出来るだけ作らないようにしなければならない。末梢肺まで換気が可能となるために、換気量は、安全に換気が可能である範囲すなわち最大気道内圧 20cmH₂O を上限に増大させ、換気数を減少させる¹⁴⁾。吸気時間を 1.5 ~ 2.0 秒と長めにとると急激な気道内圧の増大が生じないため換気量増大に有利である。通常成人男性の場合、これらにより換気量は 600ml 程度は確保可能であろう。さらに日中での体位交換の奨励とともに、バイブレータなどを用いて、排痰促進を行う必要がある。これらの方法を用いることにより数年間にわたり無気肺や肺炎を発生させない管理が可能である。高容量で換気をする場合、換気数を落としても、生理学的にはやや過換気に傾く。そのため動脈血 pH は正常上限に位置するが¹³⁾、この状態は患者の意識が清明であっても呼吸困難を感じさせない。これらの理由で、安定的な長期人工呼吸管理が可能となる。400ml 以下の低容量で長期間人工換気すると、気管支区域の無気肺のみならず、背側に沈下性無気肺を形成することも多い。これを一旦形成すると、さらに肺容量が減少するので、従量式換気移行当初より、高容量

換気を行うとともに排痰行為を励行して、このような状態に陥らないように注意すべきである。

5) TMV の合併症

従量式換気で長期人工管理を行う場合、最も多い合併症は無気肺であろう。無気肺を放置すると、炎症の場となりやすく、頻回の肺炎発症などで著しく QOL を低下させる。そのため無気肺を作らない呼吸管理が必要となるが、一旦これを肺葉性に形成した場合は、早い段階で気管支ファイバーを用いて確実な吸引操作を行って、無気肺を解除すべきであろう。人工換気下に気管支ファイバーを気管カニューレを通して挿入すると通常の設定のままでは過大な気道内圧となるので、操作時は換気量を落とし、酸素濃度を上げて、肺に負荷とならないよう注意する。

TMV は陽圧換気であるため、気胸の発生も稀に生じうる。炎症所見がないにもかかわらず、気道内圧の上昇が生じたり、SpO₂ の低下や呼吸困難が急性に発生した場合には、気胸の発生を考慮して、胸部 CT 撮影などで精査する必要がある。

長期人工呼吸管理において、最も注意しなければならないのは、ventilator induced lung injury (VILI)¹⁵⁾ の発生である (図 4)。

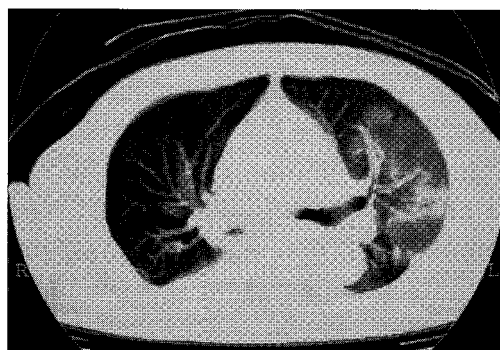


図 4. TMV 管理の ALS 患者に発生した早期の VILI

安定的な長期人工呼吸管理を行えていても、ウイルス感染から気管支炎に進展することは避けられない。このとき痰の増量などにより気道内圧が上昇すると、わずか一日でも部分的な VILI を生じたり、数日で広範囲に VILI を発症させてしまうことがある¹⁴⁾。胸部レントゲン所見では、気管支炎症状から続発して肺に陰影が出たため、肺炎の発症と誤認されやすい。これを肺炎の発症と考え、抗生物質の投与などを優先して気道

内圧のコントロールを怠るなど VILI の治療が遅れた場合、ARDS に進展しうる。そうなると、患者は死亡するか、たとえ救命しえても肺を広範囲に荒廃させ、その後患者に極めて強度の呼吸困難を残す場合がある。ALS の長期呼吸管理での死因には肺炎が多いとされている^{16,17)}が、実態は気道感染症に続発して VILI を生じ、さらに ARDS に進展させている可能性を検査すべきであろう。日常的に第一に注意すべきは気道内圧であり、通常の 20cmH₂O 以下で維持されている気道内圧が有意に上昇している場合は、VILI の発生を考慮し、精査すべきである。そして VILI が出現していた場合は、換気量を減少させて気道内圧を 20cmH₂O 以下にコントロールし、ステロイド投与などを行い VILI から早期に離脱しなければならない。

3. 在宅支援システムの構築

1) 教育入院による介護者教育

2000 年に介護保険が実施されたが、ごく一部の地域を除いて在宅人工呼吸管理対象患者の 24 時間公的サポートは現実的に不可能であり、依然として患者の第一の介護者はその家族、とりわけ配偶者とならざるをえない。患者の発症という事態が起るまで、全く介護や医療について知識を有さないのが普通である患者の家族が、在宅療養を行うにあたり、理解し、実行する必要のある医療、介護行為は多岐にわたる。また、人工呼吸器やその回路の不調時の緊急対応も知っておかねばならない。それらについて、患者入院中に系統的に家族を指導する必要がある。最低限の知識や介護行為の習得であれば 2 週間でも可能であろうが、表面的な行為だけでなく、清潔、不潔の概念など、原則的な内容に踏み込んだ教育を行わねば、現実に発生する様々な問題に対応できない。当院では、段階的に習得の評価を行いながら最低一ヶ月をかけて教育入院を行っている。最終的には家族に患者の病室に泊まり込んでもらい、病棟看護師の援助なく家族だけでフルタイムのケアが出来るかどうかを評価している。

2) ケアマネージャの役割

ケアマネージャは、HMV 患者に関わることになる各職種のメンバーを集め、地域支援ネットワーク¹⁾を形成しなければならない。患者が教育入院している間に、ケアマネージャが責任者となって、在宅開始以降のサ

ポートのスケジュールを決めておく。全面介助が対象の患者であるので、通常介護保険だけでは不十分で、障害者自立支援法による支援費なども確保し、家族が過度の疲労を蓄積させることなく、長期間継続しうる支援体制を構築せねばならない。訪問看護は一件あたりの時間の制限もあるため、長時間の患者のサポートとしてはホームヘルパーに担当してもらう必要がある。ヘルパーも痰の吸引をはじめ医療的行為を理解したうえで介入しなければ、介護家族の負担軽減につながらない。痰の吸引を拒否するヘルパー事業所が存在するようであるが、2003 年の厚生省の判断¹⁸⁾により、痰の吸引は、ヘルパーにも開かれている行為であることを認識すべきであろう。ケアマネージャは、投入するヘルパー事業所の選定を行い、実際に入ることになるヘルパーには、訪問看護部門が医療的知識と実技について事前に指導しておく(図 5)。

さらに実際に介護に入るヘルパーは、教育入院期間中に患者との関係を持ち、実際の吸引なども行い、患者や家族に信頼を持たれるようにしておくことが望ましい。



図 5. ヘルパーに吸引指導を行う訪問看護師

3) 自己負担と公的援助

患者が ALS のような神経難病であれば、その多くは厚生労働省特定疾患治療研究事業の対象であり、HMV を行うような重症状態であれば、医療費の自己負担は発生しない。人工呼吸器の使用についても、在宅人工呼吸指導管理料および人工呼吸器加算という項目に含まれ、患者は使用料を徴収されることはない。しかし、ALS などは 40 歳以上であれば介護保険事業の対象となる。そのため訪問介護や訪問入浴などの介護事業につ

いては、介護保険による一部負担金の発生がある。在宅人工呼吸管理の場合は、介護保険上限のサービスが必要となることが多く、自己負担も比較的高額とならざるを得ない。

難病在宅療養においては、いくつかの支援機器の公的補助制度がある。特殊なものとしてコミュニケーション機器があり、10%の自己負担により意思伝達装置(障害者自立支援法補装具費支給制度)が取得可能である。また電動式吸引器(障害者自立支援法日常生活用具給付等事業)や経皮酸素飽和度計(難病患者等居宅生活支援事業での日常生活用具給付事業)への補助もある。これらの必要な療養支援器具を受け取れるように、呼吸器障害や肢体障害、音声言語機能の障害等級を申請し、障害者手帳を交付させておく必要がある。また機器の補助には医師の診断書や意見書が必要である。これらの申請は多岐にわたるので、ケアマネージャや保健所の難病担当保健師の協力を得て、必要な機器の準備を行っておく。

4) レスパイト入院と通所ケア

上記のような体制が整ったうえで在宅が開始されたとしても、介護家族には、日中のケアは公的介護によっていくぶん軽減されるとしても、夜間就寝時の介護はその全てが身体的負担として発生するなど、介護家族に過大な負担がかかる¹⁹⁾。HMVの介護家族は、一般疾患を介護する家族に比し、有意に睡眠時間が短いという調査結果もある²⁰⁾。コミュニケーションも、文字盤を使ってのものでは時間がかかるだけでなく、うまく伝わらないと双方のストレスともなる。これらの状況より、いわゆる介護虐待²¹⁾が発生することも考慮しておかねばならない。我々は、この対策として、一定期間(3ヶ月程度)の在宅介護を行ったら、2週間のレスパイトケア(家族の休息のための一時入院)を計画的に挿入して、介護者のリフレッシュを計画している。難病患者のレスパイトケアは、入院施設²²⁾だけでなく、介護施設などでも可能とは考えられるが、施設で人工呼吸器装着患者の受け入れ実態や経験がなく、現状では実現不可能と言わざるを得ない。したがって、在宅医が病床を持っていない場合、後方支援機関としてのレスパイト病床の確保が求められる。人工呼吸器導入や在宅教育入院を行った病院は、在宅開始で役割を終えるのではなく、その後もレスパイト入院受け入れ病

院として、在宅システムのなかに留まるべきである。

入院病床によるレスパイトケアが、一定期間の全面代行であるとする、部分的な代行が、通所ケアである。これはいくつかの種類があり、介護保険による通所介護(デイサービス)や通所リハビリテーション(デイケア)が代表的であるが、HMV患者の場合、痰の吸引などのために家族の同行を求められることが多く、家族の休息につながっていないことが多い。その点、平成18年に新設された療養通所介護²³⁾は、送迎も含めて看護師がケアを施設で8時間まで代行してくれるので、その間家族は介護から解放されることになり、有用な一時預かりケアといえる。

4. 在宅人工呼吸管理における問題点

1) 低い医療経済的評価

HMVを実施するうえでの最大の問題点は、この医療が経済的に正当に評価されていないことである。在宅人工呼吸療法は、在宅酸素療法に比べて、人的、時間的に、そして物質的にも多くの資源の投入が必要な医療である。しかし、そのことが医療保険上正当に評価されているとは言い難い。たとえば在宅酸素療法指導管理料が2500点であることに対し、在宅人工呼吸指導管理料は2800点にすぎない(2007年現在)²⁴⁾。在宅酸素療法は、対象者の多くが自力で通院可能であり、また機器のメンテナンスもディーラーにより直接実施され、病院が独自に供給するサプライ器材などもほとんどない。しかし、在宅人工呼吸管理の場合は、痰や唾液を自力で排出できないため、吸引のためのサクシオンカテーテルや多量の精製水など多くの機材が必要である。これら衛生管理に発生する費用は指導管理料を算定する医療側の負担とされている²⁴⁾。HMVの場合、在宅人工呼吸指導管理料の他に比較的高額の人工呼吸器加算(TMVで6840点、NIVでは5930点)が算定できるが、そのほぼ全額が人工呼吸器のレンタル料に消える。すなわち在宅人工呼吸療法の経済的評価は、在宅酸素療法よりも実質的に低い評価でしかない。もし、この医療を政策的に推進するのであるならば、最低限正当な医療保険上の評価を行うべきであろう。

2) 長期入院施設からの排除

次に問題であることは、在宅移行を推進するために、長期入院を抑制するという政策的方向性である。2006

年、厚生労働省は、特殊疾患療養病床(床)を、わずか2年後の2008年3月で廃止すると決定した(療養病床では2006年6月)。全国の国立病院機構には2004年7月時点にて、2055例もの長期人工呼吸管理を行っている患者が入院しており、主要な疾患は、筋ジストロフィー1114例、ALS410例、および重度心身障害者265例と報告されている³⁾。また、2001年における全国での入院TPPVの推計値は5800とする報告もある⁶⁾。これらの長期人工呼吸患者が入院を継続し続けている根拠の一つが、一般病床の在院日数のカウントから外れることができ、比較的高い保険医療上の評価を得てきた特殊疾患療養病床の存在である。現状において、ALSの長期人工呼吸管理を受けている患者の半数は在宅療養をしているというが²⁵⁾、逆に言えば残る半数はこれら医療機関において長期療養を受けている患者なのである。過酷な負担をもたらす在宅を維持する余力が家族にない場合もあれば、単身の患者もいる。事実として在宅移行ができない患者が必然的に存在する。特殊疾患療養病床が廃止されるということになって、それら患者の受け入れ先は存在するのであるか。一般療養病床に入院しているいわゆる老人患者であれば、老健施設や特養などへの入所が可能であろう。しかし、人工呼吸管理を行っている患者を受け入れることが可能な介護施設が現状で何処にあるのか。政策的にこれまで人工呼吸患者の介護施設への移行が推進されてきたわけではなく、ほとんど実績が積まれてこなかったのがこれまでのわが国の実態である。

問題は長期入院患者だけではない。すでに在宅移行が行われた患者においても、過重な介護家族の負担があるうえ、介護者の年齢も高いことが多いため、在宅破綻は必ず発生する。我々も、在宅移行数日を経ずして介護者に脳血管事故が発生し、その後死亡という転帰を経たため長期入院に移行した患者を持っているし、また介護家族が在宅開始数年後に在宅継続を拒否し、長期入院に移行せざるを得なかったケースも少数であるが経験している。患者や介護者の高齢化を背景に、在宅を推進すれば、在宅破綻もまた必然的に発生するのである。現状においてやはり長期人工呼吸管理患者の長期入院が可能な施設というものは絶対的に必要である。現在在宅を継続している家族にとっても、いざというときに長期入院への移行が保証されている方が安心して在宅を継続できる。現状においてさえも、

長期入院先の確保が、大変困難な状況²⁶⁾となっているにもかかわらず、この度の特殊疾患療養病床の廃止方針により、今後さらにその確保は困難になるであろう。在宅を推進するということは、それが破綻したときの対策が取られていなければ、それをサポートするシステムも起動しえないということが理解される必要がある。危なくて手が出せなくなるからである。単に長期入院先を消滅させれば、在宅が推進されるわけではない。QOLの向上のためにこそHMGが推進されるべきであって、「姥捨て山」化させてはならない²⁷⁾のである。難病医療の政策担当者の熟慮と再考を期待するばかりである。

参考文献

- 1) ALS治療ガイドライン作成小委員会：日本神経学会治療ガイドライン ALS治療ガイドライン2002. 臨床神経学42(7)：678-719, 2002
- 2) 多田羅勝義, 石川悠加, 今井尚志, 神野進, 西間三馨, 福永秀敏：国立病院機構施設における長期人工呼吸の実態調査. 医療59(8)：427-432, 2005
- 3) 医療費適正化の総合的な推進, 2006年国民衛生の動向. 東京, 厚生統計協会, 2006, pp218
- 4) 牛込三和子, 川村佐和子：長期(在宅)人工呼吸看護のありかた. 日呼管誌1(2)：11-15, 1992
- 5) 宮本顕二：在宅酸素療法と在宅人工呼吸療法の適応基準について. 日呼管誌12(2)：177-181, 2002
- 6) 石原英樹, 木村謙太郎, 縣俊彦：在宅呼吸ケアの現状と課題-平成13年度全国アンケート調査報告-. 平成13年度研究報告書, 厚生省特定疾患呼吸不全研究班, 2002, pp68-71
- 7) 石原英樹, 木村謙太郎, 渡辺敏, 阪井裕一, 大村昭人：在宅人工呼吸療法における気管切開群とマスクによる陽圧換気群の比較検討-1997年全国アンケート実態調査から-. 日呼管誌9(2)：179-183, 1999
- 8) Bach JR, Alba A, Mosher R：Intermittent positive pressure ventilation via nasal access in the management of respiratory insufficiency. Chest 92：168-170, 1987
- 9) 安藤守秀：NPPVによる長期人工呼吸管理. 日呼管誌10(2)：231-233, 2000
- 10) 山本真：ALSの呼吸管理と在宅医療3最も危険な時期. 訪問看護と介護11(3)：304-310, 2006

- 11) Carre PC, Didier AP, Tiberge YM, et al. : Amyotrophic lateral sclerosis. Presenting with sleep hypopnea syndrome. *Chest* 93 : 1309-1312, 1988
- 12) 谷田部可奈, 川城丈夫: 神経筋疾患, 呼吸管理の最新戦略, 安本和正編. 東京, 克誠堂出版, 2005, pp163~170
- 13) 山本真: High Volume Ventilation による ALS 患者の長期人工呼吸管理. *日呼管誌* 10(3) : 417 - 421, 2000
- 14) 山本真: ALS の呼吸管理と在宅医療 2 TPPV による長期人工呼吸管理. *訪問看護と介護* 11(2) : 182 -187, 2006
- 15) Dreyfuss D, Saumon G : Ventilator-induced lung injury, Lessons from experimental studies. *Am J Respir Crit Care Med* 157 : 294-323, 1998
- 16) 廣瀬和彦, 小森哲夫, 平島富美子: ALS の呼吸管理の特性. *日呼管誌*, 5(3) : 137-141, 1996
- 17) 田中正美: 筋萎縮性側索硬化症の死因 国立病院機構内での検討. *神経内科* 63(2) : 170-174, 2005
- 18) 看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会報告書: 看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会報告書, 厚生労働省, 2003
- 19) 安藤守秀, 亀井三博, 松本修一, 武澤純, 大曾根寛, 榊原博樹, 末次勤: 在宅人工呼吸療法患者と介護者に対するサポートのあり方-平成 11 年度 実態調査結果から-. *日呼管誌* 9(3) : 321-337, 2000
- 20) 安藤守秀, 亀井三博, 松本修一, 大曾根寛, 末次勤, 岡澤光芝, 榊原博樹: 在宅呼吸ケア 在宅人工呼吸療法を巡って. *日呼管誌* 12(2) : 201-206, 2002
- 21) 赤司秀明: 介護における家族システムの役割と関係性の充足 - 高齢者虐待の事例を踏まえて -. *介護福祉学* 8 (1) : 43-49, 2001
- 22) 飯嶋美鈴, 細井さゆり, 栗原真弓, 高橋陽子: 神経難病に対するレスパイトケア 特殊疾患療養病棟への短期入院利用. *日本難看誌* 10(2) : 136-142, 2005
- 23) 当間麻子: 療養通所介護を始める人のための Q & A. *訪問看護と介護* 11(8) : 739-748, 2006
- 24) 第二部 在宅医療, 医科点数表の解釈平成 18 年 4 月版. 東京, 社会保険研究所, 2006, pp167-205
- 25) 澤田甚一: ALS 患者の医療療養環境における課題を整理する. 平成 12 年度地域保健総合推進事業「保健所における難病事業の進め方に関する研究」報告書, 主任研究者安達国良, 2001, pp16-19
- 26) 糸山康人: 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究, 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班平成 18 年度総括・分担研究報告書. 2007, pp1-6
- 27) 木村謙太郎: 在宅人工呼吸療法. 西野卓編, 人工呼吸療法: 最近の進歩, 克誠堂出版, 2000, pp195-207