201024034A

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者における生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に関する研究

平成22年度　総括・分担研究報告書

研究代表者　小森哲夫

平成23（2011）年3月

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者における生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に関する研究

平成２２年度　総括・分担研究報告書

研究代表者　小森哲夫

平成23（2011）年3月

目　　次

Ⅰ．総括研究報告書

特定疾患患者における生活の質（Quality of Life, QOL）の向上に関する研究 …… 3

小森　哲夫（独立行政法人国立病院機構箱根病院副院長）

Ⅱ．分担研究報告書

1. 訪問看護の多機能化による長期療養中の特定疾患患者のＱＯＬを向上する試みの研究 …… 17

小森　哲夫（独立行政法人国立病院機構箱根病院副院長）

2. 若年性パーキンソン病患者のＱＯＬ評価 …… 19

－SEIQoL-DW による４年間の継続評価の分析を通して－

秋山　智（広島国際大学看護学部教授）

3. 事前指示に関する意識調査　－ＡＬＳ等神経難病診療に従事する医師の現状認識－ …… 26

伊藤　博明（国立病院機構宮城病院神経内科　臨床研究部長）

4. 難治性疾患における患者家族の経済的負担のあり方に関する研究　－公平・公正な議論のために …… 29

伊藤　道哉（東北大学大学院医学研究科　医療管理学分野）

5. 難病患者家族が出会う法・倫理的問題への解決の方法論の研究 …… 32

稲葉　一人（中京大学法科大学院　教授）

6. QOL 向上を目指したコミュニケーション支援の一方法 …… 35

今井　尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院　診療部長）

7. ALS の在宅療養生活を補完する施設ケアの現状 …… 37

牛久保　美津子（群馬大学医学部保健学科　教授）

8. 療養通所介護における神経難病患者に対する看護支援の特徴 …… 42

－病状及び療養状況の安定・改善に向けた看護－

牛込　三和子（群馬パース大学　教授）

9. 人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験　第１報 …… 45

－生活構造論と生活の資源に沿って－

大生　定義（立教大学　教授）

10. 人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験　第2報 …… 51
－在宅療養生活に困難をきたした一事例を中心に－
大生　定義（立教大学　教授）

11. ALS チーム医療における情報共有について …… 53
荻野　美恵子（北里大学医学部神経内科学　講師）

12. オートスパイロ AS-507 を用いた Sniff Nasal Inspiratory Pressure（SNIP）測定の有用性…… 56
荻野　美恵子（北里大学医学部神経内科学　講師）

13. ALS 患者の終末期ケア　～ NPPV 長期使用患者のケアで直面する問題から～ …… 59
荻野　美恵子（北里大学医学部神経内科学　講師）

14. 視線入力意思伝達装置を用いた文字入力に関する検討 …… 62
荻野　美恵子（北里大学医学部神経内科学　講師）

15. ポンペ病スクリーニングの開発 …… 64
奥山　虎之（国立成育医療研究センター臨床検査部　部長）

16. ALS・TPPV 実施者における、「新たんの吸引法」の導入・評価に関する研究 …… 66
－カニューレ内方吸引孔のある気管カニューレ（コーケンネオブレス ダブルサクションタイプ（高研））と低定量持続吸引が可能な吸引器（アモレSU1（徳永装器研究所））を用いる、「注射器吸引」および「低定量持続吸引」－
小倉　朗子（東京都神経科学総合研究所　難病ケア看護　主任研究員）
松田　千春（東京都神経科学総合研究所　難病ケア看護　研究員）

17. 難病・進行性骨化性線維異形成症（FOP）の QOL 向上と遺伝子診断に関する研究 …… 82
片桐　岳信（埼玉医科大学ゲノム医学研究センター病態生理部門　教授）

18. “言語以外の伝達方法も含めてコミュニケーションが困難な神経難病患者”に対する …… 87
訪問診療中のコミュニケーション法に関する探索研究
川井　充（国立病院機構東埼玉病院　院長）

19. 経腸栄養を行っている筋萎縮性側索硬化症患者の栄養評価 …… 93
川井　充（国立病院機構東埼玉病院　院長）

20. ピアサポートシステム構築への試み－神経病院 ALS/MND 患者家族会を通しての研究 …… 96
川田　明広（都立神経病院脳神経内科　医長）

21.「難病看護」の体系化の必要性に関する検討 …… 99
川村　佐和子（聖隷クリストファー大学　教授）

22. MS 患者の QOL に関する調査　～グループインタビューより～ ……102
吉良　潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学　教授）

23. パーキンソン病患者の血圧変動に関する検討 ……105
久野　貞子（京都四条病院パーキンソン病・神経難病センター　センター長）

24. ALS と骨代謝の経時的変化について　第二報　大脳皮質基底核変性症との比較をふまえて ……111
黒岩　義之（横浜市立大学医学部神経内科）

25. SEIQoL-JA の適応と課題 ……114
後藤　清恵（新潟大学医歯学総合病院 / 独立行政法人国立病院機構新潟病院）

26. 重度運動障害者のナースコールに関するアンケート調査 ……124
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

27. 筋萎縮性側索硬化症に対する病初期段階の理学療法 ……145
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

28. 筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着までのリハビリテーション」の研究 ……149
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

29. 入院下における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーションの研究 ……153
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

30. 在宅における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーション ……154
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

31. 当院における在宅 ALS 患者へのカフアシスト® 導入　～現状と今後の課題～ ……156
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

32. 肺炎を呈した ALS 患者におけるカフアシスト® の使用経験 ……159
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

33. 神経・筋疾患患者に対するカフマシーンの使用経験から ……161
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

34. カフアシスト導入困難事例の検討　～市中急性期病院の立場から～ ……162
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

35. 筋萎縮性側索硬化症患者に対するカフアシスト早期導入の効用 ……164
小林　庸子（国立精神・神経医療研究センター病院　リハビリテーション科　医長）

36. ALS 患者に対する訪問（在宅）音楽療法の指針作成 ……166
近藤　清彦（公立八鹿病院脳神経内科　部長）

37. 特定疾患患者の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究 ……172
山海　嘉之（筑波大学大学院　教授）

38. 筋萎縮性側索硬化症患者における栄養障害の後方視的研究　－多施設共同研究－ ……174
清水　俊夫（東京都立神経病院脳神経内科　医長）

39. 呼吸器を着ける・外す意思決定プロセスについての合意形成　―臨床倫理の視点から― ……177
清水　哲郎（東京大学大学院人文社会系研究科　特任教授）

40. ロボットスーツ HAL の疾患・病態に基づく臨床研究・開発にむけて ……181
中島　孝（国立病院機構新潟病院神経内科、リハビリテーション科、治験管理室）

41. 非侵襲的人工換気（NPPV）の問題点と対処 ……182
難波　玲子（神経内科クリニックなんば　院長）

42. 難病患者への資源配分を支える理念の再検討 ……186
西澤　正豊（新潟大学脳研究所神経内科学分野　教授）

43. ALS の合併症：胆道系疾患、尿路結石、中耳炎 ……189
信國　圭吾（ＮＨＯ国立病院機構南岡山医療センター神経内科　医長）

44. 筋萎縮性側索硬化症患者における栄養指標としての体重変化の有用性 ……190
福永　秀敏（国立病院機構南九州病院　院長）

45. 脳波コミュニケーション機器の限界と今後のQOL向上への課題：健常者での予備的検討 ……193
福山　秀直（京都大学医学研究科高次脳機能総合研究センター　教授）

46. 長期入院神経難病患者の心理面接 ……195
藤井　直樹（国立病院機構大牟田病院神経内科　部長）

47. 神経系難病療養者における呼吸障害の看護評価に関する研究 ……197
松下　祥子（首都大学東京大学院　准教授）

48. 携帯情報端末によるQOL向上の試みの研究 ……202
水島　洋（東京医科歯科大学大学院　疾患生命科学研究部　オミックス医療情報学講座　教授）

49. ALS患者のエネルギー投与量および栄養状態関する研究 ……205
美原　盤（脳血管研究所美原記念病院　院長）

50. ハンチントン病に関する長期観察研究における倫理的な手続きの検討 ……208
武藤　香織（東京大学医科学研究所公共政策研究分野　准教授）

51. 人工呼吸療法をめぐる緩和ケア／情報提供の在り方：京都、東京、千葉の事例から ……211
川口　有美子（ＮＰＯ法人ＡＬＳ／ＭＮＤサポートセンターさくら会）

52. 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　第３報 ……232
藤田　美江（北里大学看護学部　准教授）

53. レッツ・チャット　Ver.3開発の取り組み ……235
松尾　光晴（パナソニック ヘルスケア社　医療機器・システムビジネスユニット）

Ⅲ．研究成果の刊行に関する一覧表 ……239

Ⅳ．研究成果の刊行物・別刷 ……249

Ⅴ．研究報告会プログラム ……453

平成22年度班員名簿

平成22年度　特定疾患患者における生活の質(Quality of Life,QOL)の向上に関する研究班

区分	氏名	所属等	職名
研究代表者	小森　哲夫	独立行政法人国立病院機構箱根病院	副院長
研究分担者	秋山　智	広島国際大学看護学部	教授
	伊藤　博明	独立行政法人国立病院機構宮城病院	臨床研究部長
	伊藤　道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
	稲葉　一人	中京大学法科大学院	教授
	今井　尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診療部長
	牛久保　美津子	群馬大学医学部保健学科	教授
	牛込　三和子	群馬パース大学保健科学部看護学科	教授
	大生　定義	立教大学社会学部	教授
	荻野　美恵子	北里大学医学部	講師
	奥山　虎之	独立行政法人国立成育医療研究センター臨床検査部	部長
	小倉　朗子	(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所	主任研究員
	片桐　岳信	埼玉医科大学ゲノム医学研究センター病態生理部門	教授
	川井　充	独立行政法人国立病院機構東埼玉病院	院長
	川島　孝一郎	仙台往診クリニック診療部	院長
	川田　明広	東京都立神経病院脳神経内科	医長
	川村　佐和子	聖隷クリストファー大学	教授
	吉良　潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科学	教授
	久野　貞子	京都四条病院パーキンソン病神経難病センター	センター長
	黒岩　義之	横浜市立大学大学院医学研究科神経内科	教授
	後藤　清恵	独立行政法人国立病院機構新潟病院	臨床心理士
	小林　庸子	国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション部	リハビリテーション科医長
	近藤　清彦	公立八鹿病院神経内科	部長
	山海　嘉之	筑波大学大学院システム情報工学研究科	教授
	清水　俊夫	東京都立神経病院脳神経内科	医長
	清水　哲郎	東京大学大学院人文社会系研究科	特任教授
	中島　孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副院長
	難波玲子	神経内科クリニックなんば	院長
	西澤　正豊	新潟大学脳研究所神経内科学分野	教授
	信國　圭吾	独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター神経内科	医長
	福永　秀敏	独立行政法人国立病院機構南九州病院	院長
	福山　秀直	京都大学医学研究科高次脳機能総合研究センター	教授
	藤井　直樹	独立行政法人国立病院機構大牟田病院神経内科	部長
	松下　祥子	首都大学東京健康福祉学部看護学科	准教授
	水島　洋	東京医科歯科大学大学院疾患生命科学研究部オミックス医療情報学講座	教授
	美原　盤	脳血管研究所美原記念病院	院長
	武藤　香織	東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター公共政策研究分野	准教授
研究協力者	植木　美乃	名古屋市立大学神経内科	臨床研究医
	川口　有美子	NPO法人ALS／MNDサポートセンターさくら会	理事
	藤田　美江	北里大学看護学部	准教授
	松尾　光晴	パナソニックヘルスケア株式会社	

I. 総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
総括研究報告書

特定疾患患者における生活の質（Quality of Life, QOL）の向上に関する研究

研究代表者　小森　哲夫　独立行政法人国立病院機構箱根病院副院長

研究要旨

特定疾患患者における生活の質を向上させる為の方策は多岐にわたり、多くの専門職が協働しなければ解決法を見いだせない。前年度までの蓄積をもとに引き続いて複数のプロジェクトを遂行し各々の成果をまとめた。１）神経難病のリハビリテーション研究において筋萎縮性側索硬化症（ALS）のリハビリテーションで先端的に実施されている内容のうち推奨出来る内容を整理した。呼吸理学療法、排痰法と非侵襲陽圧換気療法のハンズオンを開催し約 120 名に講習した。２）摂食・嚥下・栄養に関する研究で多施設共同研究をまとめ ALS の体重減少率により生命予後が異なる事を示した。３）難病専門看護師育成と制度化の必要性と具体的方策を緒につけた。４）難病看護形態の多様化を検証した。５）SEIQoL-DW 法による QOL 評価の普及のため初心者向けセミナーを 2 回開催し約 100 名が受講した。６）難病の臨床倫理に関する整理から臨床場面での考え方の一端を示した。７）音楽療法の意義と方向性をまとめ、ALS への音楽療法の手引きを作成した。８）早期診断や病因の追求と QOL の関係を進行性骨化性線維異形成症や Pompe 病で検討した。

共同研究者

秋山　智（広島国際大学看護学部）
伊藤博明（独立行政法人国立病院機構宮城病院）
伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科）
稲葉一人（中京大学法科大学院）
今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院）
牛久保美津子（群馬大学医学部保健学科）
牛込三和子（群馬パース大学看護学科）
大生定義（立教大学社会学部社会学科）
荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）
奥山虎之（国立成育医療センター）
小倉朗子（東京都神経科学総合研究所）
片桐岳信（埼玉医科大学ゲノム医学研究センター）
川井　充（独立行政法人国立病院機構東埼玉病院）
川島孝一郎（仙台往診クリニック）
川田明広（東京都立神経病院）
川村佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）
吉良潤一（九州大学大学院医学研究院）
久野貞子（京都四条病院）
黒岩義之（横浜市立大学大学院医学研究科）
後藤清恵（独立行政法人国立病院機構新潟病院）
小林庸子（国立精神・神経医療研究センター）
近藤清彦（公立八鹿病院）
山海嘉之（筑波大学大学院）
清水俊夫（東京都立神経病院）
清水哲郎（東京大学大学院）
中島　孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院）
難波玲子（神経内科クリニックなんば）
西澤正豊（新潟大学脳研究所）
信國圭吾（独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター）
福永秀敏（独立行政法人国立病院機構南九州病院）
福山秀直（京都大学大学院）
藤井直樹（独立行政法人国立病院機構大牟田病院）
水島　洋（東京医科歯科大学情報医科学センター）
美原　盤（脳血管研究所附属美原記念病院）
武藤香織（東京大学医科学研究所）
松下祥子（首都大学東京健康福祉学部）

川口有美子（ALS/MND サポートセンターさくら会）
藤田美江（北里大学看護学部）
松尾光晴（パナソニックヘルスケア株式会社）
植木美乃（名古屋市立大学）
中馬孝容（滋賀県立成人病センター）
神作憲司（国立障害者リハビリテーションセンター研究所）

A. 研究目的

人間の生活の質（Quality of Life, QOL）は単純な要素から成り立っている訳ではなく、極めて個別的であり複雑な要素が入り交じっている。特定疾患患者における QOL も同様であるが、さらに身体症状の進行があり、根本的治療法が明らかになっていないため対症療法を継続しながら療養生活を送ることが加わって、個別的要素が一層複雑化する。従って、これらの患者の QOL 向上を目指す方策も多岐にわたる。

特定疾患患者の QOL を向上させるための取り組みを整理するといくつかの要素に分かれる。疾患特有の症状を薬物等により改善させ、日常生活・社会生活を問題なく過ごせるようにする治療がある。例えばパーキンソン病への薬物治療や脳深部刺激療法、多発性硬化症や重症筋無力症、膠原系疾患への薬物による免疫抑制療法等である。次に、症状の進行を薬物等で改善させる事が困難でも、何らかの方策で身体症状や身体的困難に対応する事で苦しさを緩和し、身体的に快適な療養生活を構築する事も出来る。例えば、筋萎縮性側索硬化症の呼吸障害に対する呼吸理学療法・人工換気療法、各種疾患に見られる嚥下障害への胃瘻等の造設などである。このように身体症状を安定させ安心で安全な医療を提供する事は療養生活を支える基礎となり、それなくして QOL の向上は語り難い。もちろん、難治性疾患と共生する人生を過ごしている患者さんにとって、身体的状況に劣らず良い精神的・心理的状況を維持することは QOL の向上に重要で、精神的・心理的問題解決の為の支援も療養を継続する上で大切である。さらに、明らかに社会との関わりの中での問題、例えば就労、社会資源の利用などは、個々の患者さんの持つ社会的問題である。

本年度も、個別的で多岐にわたる問題に関して、これまで通り個々の患者の情報を紡いで標準的対応を構築するスタイルで、多専門職種が個別にまた協調し合って研究することを継続した。

B. C. 研究方法と研究結果

1）　神経難病へのリハビリテーション

初年度より、神経難病リハビリテーションワーキンググループを組織してきた。本年は神経内科医、リハビリテーション科医、理学療法士、作業療法士に加え聴覚言語療法士が参加し、リハビリテーションの諸分野をカバー出来る体制が出来上がった。6月と8月に ALS の病期別リハビリテーション、パーキンソン病へのリハビリテーション、脊髄小脳変性症へのリハビリテーションをテーマにワークショップを2回開催し、各疾患で実施されているリハビリテーションと効果について検証した。昨年後に行った「ALS に対するリハビリテーションの実施状況」のアンケートで、83%の施設では ALS へのリハビリテーション経験の少なさと症例ごとの病期の違いから対応に困難を感じている事がしめされていたことから、ALS の経験が多い施設のリハビリテーション実施内容を討論・精査し、①診断がなされる病初期、②呼吸症状が進行し非侵襲陽圧換気療法を実施する外来診療の時期、③入院でのリハビリテーションの対処、④気管切開後で在宅療養をする時期に分け、時期ごとに実施されている訓練内容と実施すべき内容を整理した（別途、冊子を作成中）。また、ナースコールの障害に応じた特殊対応の必要度と現状についてアンケート調査を実施した。加えて、平成22年4月に条件付きながら保険適応がなされた排痰補助装置の有用性や導入法について整理し、経験集をまとめた（別途、冊子を作成中）。本年度も「神経難病の包括的呼吸ケア研究会」との共催で呼吸理学療法、排痰法と非侵襲陽圧換気療法の実習を開催し、約 120 名に講習した。

2）　摂食・嚥下・栄養プロジェクト研究

徐々に筋力が低下したり、筋緊張が増強して運動量が低下したり、不随意運動が持続したりする疾患では、通常の栄養量や摂取内容の適・不適がわからなかった。また、ALS 等での摂食・嚥下機能の評価法と解釈、経管栄養や胃瘻造設実施時期推定も、一定の基準が明らかでなかった。昨年度から継続して ALS の体重変化と生命予後について多施設共同研究を立案し、最終的に参加19施設から111例の ALS が登録された。その結果、体重減

少率が 2.5kg/m²/year 以下では、それ以上と比べ明らかに生命予後が良い事がわかった(論文作成中)。これをもとに前方視的研究が今後なされるものと思われる。また、多系統萎縮症における栄養所要量に関して論文化がなされた。

3)　難病専門看護師育成と制度化

病状の進行により ADL の低下が避けられない特定疾患患者にとって、最も身近で頼りになる存在は看護師である。難病の看護は、看護一般の幅広い知識と技術に加え、疾患を理解し疾患特有の看護ケアをマスターすることが要求される。患者に関わる看護の質によって患者の療養生活の質が決まると行っても過言でない。そこで、日本難病看護学会との共同で 3 年をかけて順次難病専門看護師育成の準備を進めてきた。本年度明らかになった事は、看護大学における教育の中で難病看護は在宅看護の単位として扱われる事が最も多く、診断早期から病院内での難病看護などを含めた全体を扱う教育体制になっていない事などから、看護教育の中での難病看護の位置づけを明らかにし、独立性を保つための過程作りの必要性である。一方、卒後教育としての専門看護師育成に関しては、積み上げ単位制が実際的であり、その場合は今後早急に必要教育内容を設定する具体的作業を経て、難病専門看護師育成の道程を進めることができると考えられた。

4)　難病療養形態の多様化

難病患者の病状が進行するにつれ、医療的処置の必要性から入院する場合を除くと基本的には在宅療養を継続することが多い。在宅療養の長期化を考えると介護人の休養や個人としての生活を含めて上手な療養生活を構築しなければならない。本年はレスパイト入院以外にも訪問看護ステーションと療養通所介護事業の併設による日中の通所施設での支援や外出支援により、積極的で前向きな療養生活の組み立てが可能である事例など多様な在宅療養支援の形式が示された。また、身体障害者療護施設での施設内生活の実際例が示され、難病患者が療養を継続する為の様々なオプションについて検討した。上手な制度利用が考えられたが、実際に受け入れられている施設は少数に留まっているため、利用者や受け入れ施設職員からの聞き取りもおこない、普及促進を支援するべきと考えられた。

5)　SEIQoL-DW 法による QOL 評価の普及

生活の中で個人の重要な領域を見つけ出し、被験者自身が重み付けして点数化する SEIQoL-DW 法は、患者の QOL を評価する方法として有用とされてきた。引き続きこの方法の普及を図るため、本宴も初心者向けセミナーを計2回開催し、延べ100人あまりの参加者に理論と検査の実際の実技指導も行った。さらに、個々の研究分担者の報告にも、ALS のみならず、若年性パーキンソン病での4年間の追跡結果からみた評価点の変化と身体症状や患者のもつ社会状況の関係を示す研究、多発性硬化症において身体症状や就労など社会的状況が QOL に影響する実態など多くの疾患での研究結果が示された。また、評価点のみの利用に留まらず、過去を振り返って再評価してみる Then test の手法を用いて、単回実施では比較評価しづらい介入効果を把握する方法や実例が示された。

6)　難病の臨床倫理に関する整理

臨床倫理を実際に応用する具体的な方法と考え方をわかりやすく整理する事を、研究班発足時から研究分担者に依頼していたが、本年はインフォームド・コンセントは医療者から示される biological information と患者が持つ bibliographical information から得られた「合意」に基づく医療を意味することがわかりやすく示された。そのコンセプトに基づき、本人・家族の意思決定支援ツール(試作版)が作成された。ツールに示された項目を表に示す。

1	ご本人について プロフィール 一緒に考える人
2	何を何時までに決定・選択しますか 現在の状況 決定の権限
3	益と害をアセスメントしましょう
4	あなたの人生・生活の事情を考えあわせましょう 今、あなたの人生にとって大事な事、書かせない事は何ですか これからどのように生きたいですか 今のあなた自身が好きですか

また、実際に病院や施設で実際にその場で直面している事例を通じて法学者・弁護士らが医療現場のスタッフといっしょに討論するところから、実際の問題解決へと導く「臨床倫理キャラバン隊」の活動が昨年度と同様に行われ、実例の報告がなされた。これらは、臨床倫理を日常臨床に抵抗なく取り入れるきっかけとなると思われる。

7)　音楽療法の意義と方向性

音楽療法は、リズムにより身体機能の改善というリハビリテーションの要素と共に、音楽が魂を揺さぶる霊的(spiritual)な要素の双方を持ち合わせている。難病では音楽療法の主たる狙いが疾患によって様々である。QOL班では、長くALSに対する音楽療法の霊的側面での利用が研究されてきた。平成22年度も「神経難病の音楽療法を考える会」を研究班で後援し、地道な活動を支えた。3年目の研究を経て、音楽療法士を対象としたALSで音楽療法を実施する際の手引きを作成できる事となった。疾患の説明、音楽療法の意義、音楽療法で介入する際の注意点、音楽療法の実際の進め方を記載し、新しくALSの音楽療法に取り組む人材への資料となるように構成している。

8)　早期診断や病因の追求とQOL

神経難病のみならず、QOL向上に役立つ研究として進行性骨化性線維異形成症(FOP)の患者会での相談実践、Pompe病の早期診断・遺伝子治療によりQOL・ADLスコアーの改善がみられることを報告した。この中で、特にFOPは50人程度の患者数しか知られておらず、peer supportの意味もある患者会支援は極めて重要であったと考えている。

（倫理面への配慮）

調査研究は対象となる患者に対して、疫学研究の倫理指針に従い、事前の承諾を行うと同時に協力中止を保証した。調査用紙などは無記名として、データから個人が特定できないようにし、プライバシー保護をおこなった。介入研究の場合は、臨床研究の倫理指針にそって、施設の倫理委員会の承認をえて実施した。

D. 考察

QOLの向上に関する研究範囲は極めて多岐にわたる。疾患からくる身体症状の改善、緩和、快適な療養生活への工夫は、医療、看護、介護、リハビリテーションなどの協働により成り立つ。結果に挙げた項目は、本研究班の目的に沿って組み立てられたプロジェクトを中心に遂行され指針や手引き、論文などを通じて普及して行くものである。また、難病専門看護師育成への取り組みは、難病に関する看護教育の方向性を示しているのに加え、卒後教育や専門的資格として、患者・家族ひいては社会が要請する看護のキャリアアップの必要性を取り込んだものである。難病の臨床倫理に関しても、医療現場が容易に理解出来るよう知識が整理され、実践が提供されるところまで進歩した。

これらの成果として、それぞれの研究分担者が作成した論文以外にも、「神経難病へのリハビリテーションの現状と進歩」(仮題)、「排痰補助装置の導入法と効果」(仮題)、「難病専門看護師教育プログラム」(仮題)、「筋萎縮性側索硬化症への音楽療法の手引き」(仮題)の冊子が平成22年度末までに上梓される予定である。

E. 結論

研究班が組織されて3年目である平成22年度の研究は先年まで2年間の研究蓄積を集大成し、特定疾患患者の生活の質(QOL)を向上させる種々の要素のそれぞれを並行して大きく前進させた。しかし、総ての項目について、今後も患者・家族の長期療養生活が快適なものになるよう研究を継続する必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 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 2009; 39; 63-70
2. Kuwabara S, Sonoo M, Komori T, Shimizu T, Hirashima F, Inaba A, Misawa S, Hatanaka Y, The Tokyo Metropolitan Neuromuscular Electrodiagnosis Study Group. Dissociated small hand muscle atrophy in amyotrophic

lateral sclerosis: Frequency, extent, and specificity. Muscle Nerve 2008; 37: 426-430

3. 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. 2008

4. 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 377:905-909. 2008

5. 大江康子，小森哲夫，阿部達哉，近藤清香，荒木信夫：筋萎縮性側索硬化症の初期呼吸障害評価のための横隔膜電気生理検査の有用性．臨床脳波 52(2)：73-79, 2010.

6. 小森哲夫：難病医療・座卓ケアおよび難病研究の現状と展望：保健の科学 51(2): 93-97, 2009

7. 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・第 15 巻第 1 号，pp.118～123, 2008

8. 秋山智：若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する調査～特に出産と育児を中心とした状況について～，平成 19 年度難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の QOL の向上に関する研究」班報告書，pp.17～21, 2008

9. 秋山智：若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する質的研究～患者聞き取り調査を通して～，平成 17～19 年度難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の QOL の向上に関する研究」班報告書，pp.13～22, 2008

10. 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・第 15 巻第 2 号，pp.120～125, 2008

11. 秋山智：特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究・若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する研究《筆頭論文》，平成 17～19 年厚生労働科学研究費助成金難治性疾患克服研究事業分担研究成果報告書，2008

12. 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・第 15 巻第 3 号，pp.118～123, 2008

13. 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・第 15 巻第 4 号，pp.120～125, 2008

14. 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・第 15 巻第 5 号，pp.116～126, 2008

15. 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・第 15 巻第 6 号，pp.113～118, 2008

16. 秋山智：難病患者の就労支援と経済問題～若年性パーキンソン病患者 A 氏の事例を通して～，難病と在宅ケア・第 14 巻 1 号，pp.7～12, 2008

17. 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 13(10):9-13, 2008

18. 伊藤道哉、濃沼信夫：保持されにくい「尊厳」構成要因に関する研究，病院管理 45 Suppl. p.104, 2008.（査読有＝㈲）

19. 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：病棟勤務看護師の勤務状況とエラー・ニアミスのリスク要因，日本看護管理学会誌，12巻1号，p.5-15, 2008.（有）

20. 金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉：7対1導入による

看護師の勤務状況およびストレスへの影響，日本医療マネジメント学会雑誌，9巻1号，p.196，2008.（査読無＝無）

21. Kaneko S, Koinuma N, Ito M,:Job-related stress, job satisfaction, and working conditions among doctors in the regional core hospitals,__International Conference on Fatigue Science 2008,program and abstract book,p69,2008. 無

22. 伊藤道哉:QOL、安楽死、生命維持治療の中止、事前指示、緩和ケア、エンハンスメント、AIDS、加藤尚武、伊藤道哉 他編著，応用倫理学事典，丸善，総ページ数990，担当ページ数16，2008. ㈲

23. 伊藤道哉 他:ALS 患者の QOL 向上に資する事前意思表示に関する研究，平成19年度厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班報告書，p.48-51，2008. 無

24. 石上節子、伊藤道哉 他:QOL 向上に資する尊厳保持の要因についての研究，平成19年度厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班報告書，p.22-45，2008. 無

25. 氏家靖浩、伊藤道哉、濃沼信夫:補完代替医療利用者の心理社会的背景に関する一考察，日本医療・病院管理学会誌，45 巻 2 号，p.105-113，2008. ㈲

26. 坂本承、門馬靖武、 齋田トキ子、 伊藤道哉、 濃沼信夫:難病ケアの質向上に向けて～情報共有フォーマット作成の提案～，日本医療マネジメント学会雑誌，9(1):p 134，2008. 無

1. 稲葉一人: 生命という価値と法「生命という価値」. 192-217, 九州大学出版会.

2. 稲葉一人: 医事法の扉. 脳神経外科 医学書院（法律監修）. 2007, 2008, 2009, 2010.

27. 稲葉一人: 薬剤師のための法律トレーニング. Clinical Pharmacist メディカ出版. 2009, 2010.

28. 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

29. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、市原典子、神野進、西間三馨、福永秀敏:国立病院機構における長期人工呼吸患者の実態－三年間にわたる調査のまとめと今後の課題－日本呼吸ケア，リハビリテーション学会誌，vol.8，117，2008

30. 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

31. Tsubai F, Imai T, Kawauchi Y, Kodaira S, Etsuko O,kimura I At-home artificial ventilation care andautonomy of ALS patientsAmyotrophic Lateral SclerosisVol.7Supplement, p154, 2008

32. 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 9-1194，2008

33. 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，厚生の指標，2008，55，9-14

34. 小倉朗子、若林研司、本田理、谷口亮一、角田徹、中山優季、松田千春、板垣ゆみ、長沢つるよ、大竹しのぶ:神経・筋疾患療養者における震災等災害時の支援のあり方に関する検討，平成18・19年度 特殊疾病（難病）に関する研究報告書，東京都福祉保健局，39-42，2008.

35. 小倉朗子、中山優季、石井昌子、板垣ゆみ、松田千春、長沢つるよ、大竹しのぶ:人工呼吸器装着，特定疾患療養者における身体状況と療養環境に関する検討，平成 18・19 年度 特殊疾病（難病）に関する研究報告書，東京都福祉保健局，95-100，2008.

36. 小倉朗子、中山優季、松下祥子、松田千春、長沢つるよ、大竹しのぶ、板垣ゆみ、小森哲夫、石井昌子、兼山綾子、小西かおる、牛込三和子、川村佐和子、其田貴美枝、近藤紀子、本田彰子:神経難病におけるアセスメントツールの開発に関する

検討, 厚生労働省難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究 平成 19 年度 地域における看護支援に関する研究報告集, 42－47, 2008.

37. Suzuki O, Imaizumi H, Kamakura S, and Katagiri T. Bone regeneration by synthetic octacalcium phosphate and its role in biological mineralization. Curr Med Chem 15:305-313. 2008

38. Mizuno Y, Yagi K, Tokuzawa Y, Kanesaki-Yatsuka Y, Suda T, Katagiri, T, Fukuda T, Maruyama M, Okuda A, Amemiya T, Kandoh Y, Tashiro H, and Okazaki Y. miR-125b inhibits osteoblastic differentiation by down-regulation of cell proliferation. Biochem Biophys Res Commun 368:267-272. 2008

39. Ohta Y, Nakagawa K, Imai Y, Katagiri T, Koike T, and Takaoka K. Cyclic AMP enhances Smad-mediated BMP signaling through PKA-CREB pathway. J Bone Miner Metab 26:478-484. 2008

40. Kaplan FS, Shen Q, Lounev V, Seemann P, Groppe J, Katagiri T, Pignolo RJ, and Shore EM. Skeletal Metamorphosis in fibrodysplasia ossificans progressiva (FOP). J Bone Miner Metab 26: 521-530. 2008

41. 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. 2008

42. Yu PB, Deng DY, Lai CS, Hong CC, Cuny GD, Bouxsein ML, Hong DW, McManus PM, Katagiri T, Sachidanandan C, 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, in press. 2008

43. 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 377:905-909. 2008

44. The International Clinical Consortium on FOP, (Katagiri T, contributing member). The Medical Management of Fibrodysplasia Ossificans Progressiva: Current Treatment Considerations. Clin Proc Intl Clin Consort FOP 3 (1):1-82, 2008.

45. Katagiri T, Suda T, and Miyazono K. The bone morphogenetic proteins. In The TGF-b Family. Miyazono K and Derynck R, editors. Cold Spring Harbor Press, New York, pp121-149. 2008

46. 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

47. 片桐岳信、福田 亨、野島淳也、鹿又一洋、中村厚(2008)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.

48. 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

49. 片桐岳信 Fibrodysplasia ossificans progressiva(FOP)と BMP 情報伝達異常の ut to date. リウマチ科 40:175-180. 2008
50. 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
51. 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
52. 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 4412:70-74. 2008
53. 南澤甫, 川井充, 今野義孝:病院ベースの情報収集方法の検討—筋萎縮性側索硬化症および多系統萎縮症患者の発症から診断確定までの心理的体験—〈報告〉保健医療科学 59(3): 199-203, 2010.
54. 川井充, 関悦代, 竹内宏美, 鈴木幹也, 尾方克久, 青木誠:埼玉県の診療所を対象とした在宅神経難病患者診療に関するアンケート調査. 埼玉県医学会雑誌 44(1):85-89, 2009.11.20.
55. 川島孝一郎:系統萎縮症評価尺度 UMSARS の邦訳とその信頼性・妥当性, 医療 62(1), P3-P11, 2008.1
56. 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 日本歯科医師会雑誌 vol.60 No11 p1150-1151, 2008.2
57. 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.12, pp29-37, 2008
58. 川島孝一郎:在宅人工呼吸療法 1)TPPV A 在宅における診療技術／Ⅲ在宅における治療技術 在宅医学 日本在宅医学会編 メディカルレビュー社 p98-105, 2008
59. 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針決定, ㈱日本看護協会出版会 インターナショナルナーシングレビュー, Vol.31No.2, pp21-28, 2008
60. 川島孝一郎:特集 地域医療連携 実践ガイドブック, 重症在宅医療を中心にした地域連携, 南山堂, 治療増刊号, 90 巻 3 月増刊号, pp1337-1344, 2008
61. 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, 2008
62. 川島孝一郎:特集 在宅医療から在宅医学へ—医学教育へのチャレンジー, 在宅医学の基本概念, 杏林書院, 保健の科学, 第 50 巻 6 号, pp395-399, 2008
63. 川島孝一郎: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 こんなになってまで生きることの意味, 岩波書店 pp211-226, 2008
64. 川島孝一郎:明日の在宅医療 第 1 巻在宅医療の展望, 第 6 章 在宅医療における人間理解, 中央法規出版, pp121-145, 2008
65. 川島孝一郎:在宅医療を受ける方法, 特集 2 Lohas Medical ロハス・メディカル ロハスメディア, Vol.37, p19-23, 2008
66. Ikegami, S., Takano, K., Saeki, N., Kansaku, K: Operation of a P300-based brain-computer interface by individuals with cervical spinal cord injury. Clinical Neurophysiology, (in press), 2010.
67. Kansaku, K., Hata, N., Takano, K: My thoughts through a robot's eyes: an augmented reality-brain-machine interface. Neuroscience Research 66: 219-222, 2010.
68. 神作憲司: 脳波による家電操作:シリーズ・リハを支えるテクノロジー最前線. 臨床リハ 19(11):1012-1016, 2010.
69. 神作憲司: ブレイン・リーディング. Clinical Neuroscience 28(9):1069-1071, 2010.
70. Takano, K., Komatsu, T., Hata, N., Nakajima, Y., Kansaku, K: Visual stimuli for the P300 brain-computer interface: a comparison of white/gray and green/blue flicker matrices. Clinical Neurophysiology 120:1562-1566, 2009.
71. 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. 科学評論社: 68(1)67-70,2008
72. 久野貞子:Ⅲ 治療薬の現状と将来.よくわかるパーキンソン病のマネジメント 改訂版, 田代邦雄編, 医薬ジャーナル社(東京): 26-37,2008
73. 久野貞子、村田美穂、武内重二:パーキンソン病の視床下核刺激術後の後遺症.第 49 回日本神経学会総会、横浜、2008.5.16

74. 久野貞子、中村治雅、有馬邦正:PSP と PD の合併が疑われ、剖検で CBD と判明した全経過 9 年の 84 歳女性例、第 2 回 MDSJ 学術集会、京都、2008.10.2,3,4

75. 釘本千春、黒岩義之:施設・病院療養と福祉サービスの利用，Modern Physician28(5):760-763, 2008,5.

76. Kamitani T, Kuroiwa Y: Visual event-related potential changes in multiple system atrophy: Delayed N2 latency in selective attention to a color task.Parkinsonism Relat Disord, 2008. (in press)

77. Doi H, Okamura K, Bauer PO, Furukawa Y, Shimizu H, Kurosawa M, Machida Y, Miyazaki H, Mitsui K, Kuroiwa Y, Nukina N:RNA-binding protein TLS is a major nuclear aggregate-interacting protein in huntingtin exon 1 with expanded polyglutamine-expressing cells. J Biol Chem7;283(10):6489-500., 2008.

78. 堀川楊、中島孝、後藤清恵他:難病患第 4 章「難病患者の心理及び家族の理解」，第 5 章難病患者の心理学的援助法，難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト(改訂第8版)，社会保険出版社，p38～49, 2008.11

79. 後藤清恵:神経難病患者と主介護者の QOL の相互関連性，厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質(Quality of Life,QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究」班，2008.3

80. 後藤清恵:集団研修に求められる意味とその相違 日本集団精神療法 23 巻 2 号，2008.2

81. 冨岡紗智江，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

82. 小林庸子:筋萎縮性側索硬化症のリハビリテーションゴール．地域リハビリテーション 5:786-789, 2010.

83. 小林庸子:障害別日常生活活動訓練の実際・筋委縮性疾患．伊藤利之・江藤文夫編:新版日常生活活動(ADL)－評価と支援の実際－，医歯薬出版 東京 238-26,5, 2010.

84. 小林庸子:神経疾患のリハビリテーション—update. 筋委縮性疾患．臨床神経学 27:1039-1042, 2009.

85. 小林庸子:パーキンソン病のリハビリテーション，自宅でできる体操．自宅での介護の要点，住宅改修・整備．村田美穂編著:やさしいパーキンソン病の自己管理．医薬ジャーナル社 大阪 54-60, 68-73, 2009.

86. 小林庸子:神経筋疾患と呼吸障害．臨床リハビリテーション別冊呼吸・循環障害のリハビリテーション 139-145, 2008.

87. 近藤清彦:【高齢者神経疾患のトータルマネージメント】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

88. 近藤清彦:【神経難病のケア】ALS 患者を支えるネットワーク，脳と神経，58, 653-659, 2008

89. 近藤清彦:ALS患者の在宅医療在宅医療ガイドブック，中外医学社，209-218, 2008

90. 清水哲郎: 緩和ケアの哲学と倫理，からだの科学

91. 清水哲郎:医療現場の個別ケースと臨床倫理，教育と医学

92. Kuwabara S, Sonoo M, Komori T, Shimizu T, Hirashima F, Inaba A, Misawa S, Hatanaka Y, The Tokyo Metropolitan Neuromuscular Electrodiagnosis Study Group. Dissociated small hand muscle atrophy in amyotrophic lateral sclerosis: Frequency, extent, and specificity. Muscle Nerve 2008; 37: 426-430.

93. Mochizuki Y, Mizutani T, Warabi Y, Shimizu T, Isozaki E. The somatosensory cortex in multiple system atrophy. J Neurol Sci 2008; 15: 174-179.

94. 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 2008; 47: 1743-1746.

95. 清水哲郎・島薗進 編著: ケア従事者のための死生学．ヌーベルヒロカワ. 2010.9, 全 413 頁，執筆担当:序 2(16-34 頁)，1 章 1(38-63 頁)，2010.

96. 清水哲郎: 時の流れを越えた場に向かって—死に直面する人間の希望. 熊野・下田編 死生学2. 死と他界が照らす生. 115-136, 2008.
97. 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 11: 57-62, 2010.
98. Shimizu T, Honda M, Ohashi T, Tsujino M, Nagaoka U, Kawata A, Matsubara S, Hayashi H: Hyperosmolar hyperglycemic state in advanced amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler 2010, Early Online.
99. 長岡詩子, 清水俊夫, 松倉時子, 武田眞弓. 多系統萎縮症の栄養障害—早期の経管栄養導入と進行期のカロリー制限の必要性—. 臨床神経 50:141-146, 2010.
100. 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 2008; 48:721-726.
101. 清水俊夫他: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篤換気療法(NPPV). 厚生労働省難治性疾患克服研究事業.「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班, ALS における呼吸管理ガイドライン作成小委員会(委員長 小森哲夫). 平成 20 年 7 月
102. 中馬孝容:チームで取り組むリハビリテーション科外来—フォローアップのコツ, パーキンソン病患者. 臨床リハ 19(4):335-343, 2010.
103. 中馬孝容:パーキンソン病の理学療法最前線「パーキンソン病治療ガイドライン」からみたリハビリテーションの最前線. 理学療法ジャーナル 43(6):485－492, 2009.
104. 中馬孝容:脊髄小脳変性症に対する靴型装具の応用. MB Med Reha 93:9-12, 2008.
105. 中馬孝容, 眞野行生:パーキンソン病と変性疾患. 最新リハビリテーション医学第2版 pp253-261, 医歯薬出版, 2009.
106. 中馬孝容:パーキンソン病. リハビリテーション診療 Decision Making, 米本恭三, 石神重信, 石田暉監修. pp183-196, 臨床リハ別冊, 医歯薬出版, 2008.
107. 赤木博文, 土師知行, 信國圭吾, 牧原重喜, 小谷一敏, 斎藤智彦, 假谷伸, 西崎和則:気切後も嚥下性肺炎を反復するALS症例に対する気道食道分離術, 日本耳鼻咽喉科感染症研究会会誌 (0913-3976) 26 巻 1 号, Page119-123, 2008.05
108. 坂井研一, 坪金由枝, 田邊康之, 信國圭吾, 井原雄悦:【看護に活かすQOLの視点】疾患別QOL向上に向けた実践 神経難病患者の QOL, 臨床看護 (0386-7722) 33(12), 1829-1834, 2007.10
109. 中島孝, 白井良子: セントクリストファーホスピスから日本へ吹く風. ホスピス緩和ケアの誤解をとく. 訪問看護と介護 15(11):864-872, 2010.
110. 中島孝: ALS 患者の在宅医療 QOL 評価. Journal of Clinical Rehabilitation 19(6):589-596, 2010.
111. Nishihara Y, Tan C.F, Toyoshima Y, Yonemochi Y, Kondo H, Nakajima T, and Takahashi H: Sporadic amyotrophic lateral sclerosis: Widespread multisystem degeneration with TDP-43 pathology in a patient after long-term survival on a respirator, Neuropathology 29,689-696, 2009.
112. 中島孝: 災害に備えた難病医療ネットワークと災害時の対応—2 回の地震を経験して. 臨床神経学 59:872-876, 2009
113. 中島孝, 小澤哲夫: ポンペ病(書籍). 遺伝子診断. p96-100, 診断と治療社. 2009.
114. 中島孝:患者の病態にあわせて適切なパ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
115. 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、厚生の指標 55(1):9-14,2008
116. 中島孝:QOL と緩和ケアの奪還、現代思想 Vol36:2,p148-173,2008
117. 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
118. 難波玲子: 神経難病患者さんの疼痛をどうしたら良いか. 日本プランニングセンター 難病と在宅ケア. 2010 年 4 月号, 2010.
119. 難波玲子:神経難病の在宅終末期ケア－緩和医療の重要性－, 特定疾患の生活の質(QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究班研究報告書, 平成 19 年度, 2008
120. 難波玲子:各疾患の終末期緩和治療の経過, 難病と在宅ケア, 日本プランニングセンター, 2008
121. Nozaki H, Shimohata T, Tanaka K, Nishizawa M: A patient with anti-aquaporin