

ALS の QOL 向上のための緩和ケアに向けて

中 島 孝

要旨 ALSなどの神経難病のアウトカム評価としてQOLは重要だが、評価する方法はまだ確立していない。そのなかで、SEIQoL-DWはQOLドメインを病気の進行とともに動的に変えることができるため今後期待される患者個人のQOL評価方法である。QOLとは病態と関係性の下で動的に変化する患者の価値観の産物であり、難病ケアでは根治療法が不可能なため、その向上が目標とされている。多専門職種ケア (multidisciplinary care) と Narrative based medicine の導入が有用である。緩和ケアは根治療法のない患者の自律と生命を支えるケアであり、功利主義的価値観ではなく、生命の尊厳 (Sanctity of life, SOL) にもとづくものであり、QOL向上が目標である。緩和ケアは消極的安楽死ではなく、難病患者の生きる意味の崩壊をくい止め、尊厳死意識の解消をめざすものである。

(キーワード: ALS, QOL, SEIQoL-DW, 緩和ケア, 自律, Narrative based medicine)

TOWARD PALLIATIVE CARE FOR IMPROVEMENT OF
QOL IN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Takashi NAKAJIMA

(Key Words: ALS, QOL, SEIQoL-DW, palliative care, autonomg, narrative based medicine)

難病概念は日本の行政と医療・福祉・患者が育て構築してきたものであり、欧米には難病研究として参照できるものは存在しない。わが国では幅広い疾患群や病態を“難病”という言葉で表現し、日常的に使っている。行政的対策を行うために厚生労働省は行政的に定義づけている。難病は医学的に原因不明、治療法が未確立で (incurable) かつ後遺症を残す恐れがある疾患、経過が慢性的で (chronic)、経済的問題のみならず介護などに著しく人手を要するため家庭負担が重くまた精神的負担も大きく、解決困難な (intractable) 疾患と定義されている。難病対策の柱として、調査研究の推進、医療施設などの整備、医療費の自己負担の軽減のほか、地域における保健医療福祉の充実と連携および QOL (Quality of life, 生活の質) の向上を目指した福祉施策が提唱されている。難病ケアでは根治療法が不可能なため、QOLの向上が目標とされ、多専門職種ケア (multidisciplinary care) が推進されている。このため、難病における QOL 定義と評価法についての研究と、難病領域における医療・福祉資源の分配の論議が行われる

ようになった。

難病対策において、ALSが代表的な難病とされている理由は、人間的な機能と考えられる四肢の運動、嚥下、言語発声などの機能そのものが段階的に低下し回復が不可能である上に、呼吸機能障害が進行するとベンチレータ管理がなければ生存できないことが第1の理由と考えられる。患者と家族に告知 (Breaking the news) し、その後の状態像について、患者、家族、医療・福祉担当者間で情報を共有していくことは、大変な重荷であり、心理的サポートを含む包括的なケアの必要性が高いことは明白である。さらなる理由は、重篤性だけではなく、ALSではコミュニケーション手段さえ工夫すれば、本人からケアの問題点やQOL、今後の希望や人生についての考えを直接聞くことができるからである。つまり、他の神経難病や認知障害を合併する場合には十分に聴取できない内容をALSの場合は得ることができ、QOL研究ができるからである。客観的なアウトカム評価ができなくても、患者からの情報を利用してケアの質を再検討し、得られた知見によって、他の疾患に対する普遍的

国立病院機構新潟病院 副院長
別刷請求先: 中島 孝
〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3-52
(平成17年4月19日受付)
(平成17年5月20日受理)

なケア研究を行うことができる。

難病における QOL

現代医療では根治療法の未解明な難病ほど QOL 向上が必要と考えられるが、患者の QOL をどのようにとらえ、評価すればよいか方法論はいまだに確立していない。人間同士、共感により QOL は分かり合えるはずだが、具体的方法は不明で、その結果、難病患者の QOL 向上方法もあいまいになっている。まず、難病患者の QOL とは何かをまず、明確化していくことが必要である。訪問看護や介護などの医療福祉資源の利用において、ケアの有効性評価として QOL 評価が使えるかどうかの検討も必要である。現段階では、難病的な特徴があればあるほど、QOL 評価は方法論的に難しいことが分ってきた。

現在まで、保健・医療・福祉の有効性や質を評価するために、QOL 研究は患者立脚型のアウトカム研究として公衆衛生的または医療管理学的観点の研究が進められている。その起源となった考え方は、人間が等しくもつ SOL (Sanctity of life, 生命の尊厳) という考え方とは反対に、生命には質が存在し、一定の質を満たさなければ人間としての生きる意味や尊厳はないとの考えの下で始まったとされている。この QOL の考え方は 1972 年のジョセフ・フレッチャーによる Humanness 「人間であること」に書かれているように、人間の QOL を判定するために、いくつかの基準を設けようというものである。「もし望むなら他の検査で詳しく調べてもよいが、ホモ・サピエンスの成員で、標準的なスタンフォード・ビネー検査で IQ が 40 以下の者は人格 (person) かどうか疑わしい。IQ が 20 以下なら、人格ではない」とも述べている。このような QOL 研究の流れの延長上には、多次元的で患者立脚型の包括的健康関連 QOL 評価尺度として国際共同研究などが行われた SF-36 も存在する。この QOL 評価尺度によりパーキンソン病などの QOL 評価も試みられたが、ALS などの重篤な難病においては、ケアの質を評価する際のアウトカム指標としては用いることはできないようである。SF-36 は 36 項目の質問からなり、8 つの領域 (ドメイン) すなわち、身体機能、日常役割機能 (身体)、日常役割機能 (精神)、社会生活機能、体の痛み、全体的健康感、活力、心の健康についての質問が下位尺度としてプロフィール化されている。ALS は重篤すぎるため、SF-36 では天井効果 (または床効果) により QOL の程度や変化を判別できないと思われるがちだが、ALS などでは、使えない本当の理由はこの評価尺度が機能評価尺度であるためである。つまり、SF-36 で測定される、身体機能、移動能力、日常役割お

よび社会生活機能などの領域は、ALS などの神経難病では進行にともなって障害される機能そのものであり、いかなる介入であっても、主観的改善はありえない。さらに痛み、活力、精神的な状況も上記機能を調整する人間主体としての機能であり、ALS での改善方法は確立していない。SF-36 は人間の諸機能の主観的評価尺度であり、機能を補完できない状態で、適切なケアにより生き生きと幸せに生きている人間の状態を映し出すことはできない。SF-36 は難病ケアの質を評価や難病患者が生き生きと生きているか否かのアウトカム指標にはなりえない。

多次元的な QOL 評価に基づいて 1 次元的な効用値を算出し、費用効用分析をするために開発された QOL 評価尺度の代表は EuroQol である。これは移動 (歩き回る) の程度、身の回りの管理能力、普段の活動、痛み/不快感、不安・ふさぎこみの 5 項目の質問により効用値を評価する尺度である。最終的に、生存年と効用値をかけることで、QOL で調節した生存年 (quality-adjusted life year, QALY) が算出される。たとえば、健康な状態は 1、死亡は 0、植物状態は 0.1、寝たきりは 0.4 というような効用値とすると、寝たきりで 10 年長生きすることは、 $QALY = 10 \times 0.1 = 1$ 年であり、健康な状態の 1 年の生命の価値にしか対応しない。ALS などの神経難病では適切なケアによって患者が幸せに感じても病気が進行する限り効用値は向上することはなく、QALY は低くなり続ける。このため、難病ケアの有効性評価や、難病患者の尊厳を評価するためにこの効用値を利用することはできない。

実は、第 2 次世界大戦前の遺伝学、生物学の進歩にともない、人間の機能・特性を評価する方法とし生物測定学 (biometrics) の概念が構築され、客観的な生物測定学が効用価値説に結合され、効用を客観的に計量し、人間価値を 1 次元的にとらえる方法が発展した。その歴史の中で、低価値者 (QOL の低い存在) が生き続けるのはかわいそうなので、慈悲殺、安楽死 (Euthanasia) が必要という考えと、出生率の低下に対する対策として、よりよい社会建設のために生きるに値しない生命 (lebensunwerten Leben) を減らすための出生調節が必要と考える優生学 (Eugenics) がうまれた。これらの考え方はその後、ホロコーストにつながったと考えられ、QOL 研究における負の系譜となっている。

QOL 概念は歴史的をとおして同一とはいえないものの、系譜としては問題点をはらんでいる。QOL 概念は徐々に、修正がおこなわれ、人間としての機能評価から、主観的で多次元的な心理学的概念と考えられるようになって

てきた。QOL 定義としては現代では機能評価的な性格が薄められ、難病領域でも利用できる概念になってきている。世界保健機関は QOL を以下のように定義した。「QOL とは文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連づけられた、生活状況に関する個人個人の知覚である。QOL はその人の身体的健康、心理状態、依存性レベル、社会関係、個人的信条およびその人の周りの環境の特徴とそれらとの関係性を複雑に含んだ広い範囲の概念である。この定義は QOL が文化的、社会的、環境的な文脈に組み込まれた個人の主観的な評価として参照されるものであるという観点を反映している。QOL は単に“健康状態”、“生活様式”、“生活の満足”、“精神状態”、“幸福状態”と等価ではなく、より正確に言えば、QOL はそれら以外の生活側面をも含む多次元的概念である」。この定義は人間存在や価値を主観的な心理状態においており、難病の QOL 評価においても利用可能なものである。WHO はこれに基づいて、WHOQOL-100、WHOQOL-BREF (短縮版) という QOL 評価尺度を作成した。しかし残念ながら、WHOQOL によってケアの質の評価のために難病患者の QOL を測定したという報告はない。

難病患者の QOL と

Narrative Based Medicine (NBM)

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

NBM は EBM (Evidence based medicine) を補完するものとして提唱されており難病患者の QOL を理解するうえで有用といえる。NBM では臨床評価は「根拠に基づいた客観評価」だけでは不十分で、患者個人の固有の価値観に基づく必要があり、患者の「narrative (ナラティブ) = 人生の物語」に基づき行すべきものとされている。人は常にナラティブを通じて世界や自分自身を認識し、成長や人生の過程で新しいナラティブが必要としており、ナラティブの書き換えがうまくいかない時に人は疾病ではなく、「病 (やまい)」になると考えられる。ALS のような難病では疾患の進行にともなって諸機能が喪失していくが、患者自身が常に「ナラティブの書き換え」を行っていると思われ、「ナラティブの書き換え」がうまくいかないと希望が失われてしまうと考えられる。そのため、難病ケアの 1 つの方法として「ナラティブの書き換え」を援助することが QOL

向上につながるため、NBM の役割は大きいと思われる。

たとえば、人工呼吸器をつけている ALS 患者が「人工呼吸器により人工的に無理やり生かされている」というナラティブで生きていくより、「科学技術の発展により空気を自然に効率よく体に送り込むベンチレーター装置を利用できる様になった」というナラティブで生きていく方がより積極的な意味がありおなじ治療を受けていても、QOL はより高いと考えられる。生存の意味や価値の喪失に悩まされている難病患者は、多専門職種のネットワークによって患者を支えることにより、新しいナラティブを患者自身が発見することがとりわけ重要である。

病態や価値観の変化に対応する

QOL 評価尺度 - SEIQoL-DW

病態の進行、変化にともない、動的に変化する患者の価値観を前提に個人の QOL を評価する研究が進んでいる。北アイルランドの王立外科大学で大変興味深い QOL 評価尺度が開発された。これは Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法、SEIQoL-DW) と呼ばれている。半構造化面接法を使い、QOL ドメインを患者自身が 5 つ決めることが第 1 の特徴で、さらに、病気の経過にともない、ナラティブの書き換えに対応し、患者が自らドメインの変更ができる特徴がある。また、VAS (visual analog scale) でそれぞれのドメインの満足度、達成度を主観的評価し、次に、それぞれのドメインについて自分の人生における重みづけを % で行ってもらう。それらの積を合計し SEIQoL インデックスという 0 から 100 の数値を計算する。定性的に患者の QOL ドメインを知ると同時に最終的に 1 次元的なパラメトリックな数値も計算できる。SEIQoL インデックスは比較対照試験にも利用できる可能性がある。SEIQoL-DW の面接を通して、自然に、患者とよりよい関係が構築できる長所がある (図 1)。

難病患者の尊厳死意識

わが国の難病ケア研究はこの 10 数年間の間、多専門職種ケアをすすめる、リハビリテーション、心理サポート技術やインフォームドコンセントなどについての研究をおこない QOL 研究もすすんだ。その中で、人工呼吸器療法の自己決定をめぐる、世界的な尊厳死論議に ALS 患者がまきこまれていることが分ってきた。

日本では ALS 患者が「夜間の頻回な吸引が家族負担になり、人工呼吸器をつけて無理に延命処置されるのは耐えられないので、人工呼吸器療法を選択せず、尊厳死

生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法 (SEIQoL-DW)
 臨床的評価をわが国始めて開始
 特定疾患の生活の質 (QOL) の向上に資するケアのあり方に関する研究班 (H14-16年度)

The Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting (SEIQoL-DW)
 (WHOが推奨する10のQOL評価尺度のうちの1つ)

難病患者のQOL評価が可能なQOL評価尺度、難病ケアの質的評価に有用

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 63歳男性、罹病期間2年、妻と同居、気管切開・人工呼吸器装着2ヶ月目、独歩、経口摂取、筆談可能。退院直前のSEIQoL-DW (日本語版、大生定義博士&中島孝、監訳) のプロフィールの例

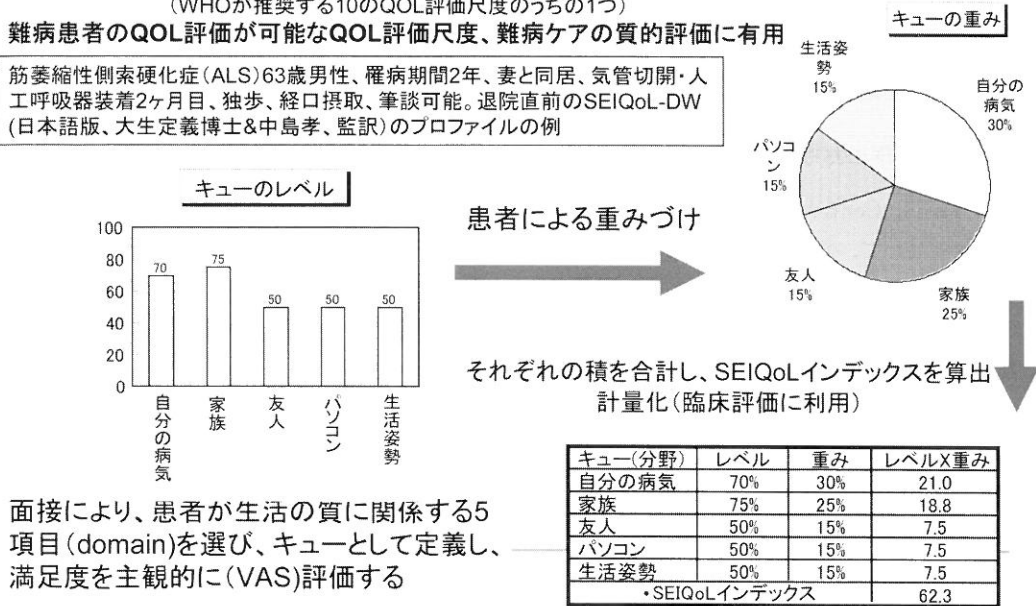


図 1 難病ケアに利用可能な QOL 評価尺度の例

を選びたい」という場合がある。オランダでは1993年以降、安楽死と医師による自殺補助は刑事訴追の対象からはずされてきたが、2001年になり正式な法制化が行われた。オランダの ALS 患者を支える医療・福祉システムは充実しているといわれているにも関わらず、ALS の全死亡のうち安楽死または医師補助自殺の割合が20%に達していると報告されている。米国のオレゴン州では医師補助自殺という形で尊厳死法が1998年より運用されている。そこでの ALS 患者の医師補助自殺の割合はがん患者の約6倍に達していると報告されている。世界の ALS 患者は「QOL が低い人生」という考えかたの下で、生きる意味や価値の崩壊に直面していて、どのようなケア原理によって支えていけばよいのかが問題となっている。

一般に「私は尊厳を失ってまで生きたくない。そのときは死を選びたいので、無駄な延命処置を望まないため、リビングウィル (living will, 生前発効遺書) を作成したい。」と発言することがある。そこには、人間であっても尊厳がなく、生きる意味のない人間がいるという意味が隠されており、臥床状態、経管栄養、人工呼吸器療法などの下では QOL が低い人間尊厳が失われていると考える人がいる。ここで、2つの QOL 概念があることがわかる。1つは機能が低い人間ほど、QOL が高

く、尊厳があるという考え方であり、もうひとつは、機能は必ずしも人の QOL を決定付けず、機能が低いことは、QOL や尊厳が損なうとはいえないという考え方である。

前者の例が「ピンピンコロリ思想」や「リビングウィル運動」といえる。「いきいきと生きたいが、重い障害を抱えて生き、他人の世話になるのは恥なのでそのときはコロリと死なせてくれ」というものである。通常、「人間は一生懸命努力し能力や機能を高めていくなかで幸せになる」という功利主義 (または効用主義) 的教育をうけており、それ以外の価値観を教えられることはほとんどない。わたしたちは日々努力し、競争的社会を構築している。努力にも関わらず、病気になり機能が低下してしまうと、社会競争から脱落し、幸せや尊厳を喪失してしまうと考える。機能の低下を即ち、QOL の低下と考えると、治らない病気になることは、即ち、幸福や尊厳の喪失ということになる。

病気になると人としての尊厳を失うという考え方自体は「そうならないために病気を予防したい」、「人として優れた立派な存在であり続けたい」、「QOL を高めたい」という勤勉な人間感情のようにも見える。しかし、実際に病気になった時、「人間としての QOL レベルが下がったため、尊厳が失われた」と悩み葛藤している間は、患

者はいきいきと生きてはいけない。患者自身がこの考え方に囚われ、家族や専門的なケア担当者がこの感情に無意識に囚われていると患者は幸せになりえない。この考え方に多くの患者、家族、医療・福祉従事者が囚われていることは大変残念だが、これに患者の権利運動がむすびつき、現代医療倫理の衣をまとい「尊厳死の自己決定」に関する全世界規模の運動がおきている。

生命医学倫理における功利主義

米国 NIH の Clinical Center で行われている世界規模の人の臨床試験のなかで、現代生命医学倫理の代表的研究者であるピーチャムとチルドレスは、生命医学倫理を考える際における原則を研究し、自律尊重 (respect for autonomy)、無危害 (nonmaleficence)、善行 (beneficence)、正義 (justice) の 4 原則をあげ、具体的な臨床場面で事例を検討すべきとした。この 4 原則のうち無危害原則、善行原則は功利主義的世界観によるもので、人生の意味、価値とは、快樂や好みのものを多く得ることであり、それを結果 (帰結) としてえるために人は善い行為をおこない、無危害な行為をすると考えるものである。この考え方では医療の目的は、患者が再び快樂や好みのものを得るための能力・機能を維持回復することとなる。ALS のような難病の場合は機能回復はできないため、ケアにより障害を援助し、機能を補完することにより、患者が人生の快樂や好みのものをより多く得られるように援助することが行われる。この考え方では、援助のための費用と費用に値する効用についての評価や判断が必要となる。障害が進行するにしたがい、機能の補完や援助は費用がかかり、個人の快樂や好みを得るためのケアは空回りの無駄と思えるようになる。ALS などの難病ケアでは、患者がもつこのような功利主義的意識を軽減し、生きる意味の崩壊を食い止めることが必要となる。問題はさらにあり、4 原則の 1 つとしてあげられる、自律尊重原則が功利主義原理における自由決定権として誤解されていることにある。自律原則を功利主義的に理解しようとする、「苦痛ばかりで、快樂をえられず、好きなことができない人生には意味はなく、そのとき、死を選択することは本人の自由である」ということになる。このような自律尊重原則の理解は本来の自律概念とは異なる。自律はカントが道徳形而上学で述べた哲学概念であり、他律の反対概念である。たとえば、自分の財産を増やすため、社会的地位を高めるため、みなの前で恥をかかないため、欲求をみたすために行うことは意志の他律といわれる。反対に、財産、地位、名誉を得る目的で行わないことが意志の自律とよばれ、そのような場合に

理性的で自由な人間であり尊厳があるとする。人間は何かを行うための功利的な手段として生きているのではなく、またその能力により誇るのではなく、生きること自体が目的と考える。しがって、カントの自律概念では「生きることが苦しくなって自殺するということは、(途中略) 自分を目的のための手段として用いることに過ぎないから自殺は許されない」と結論づけている。

難病領域では、このように自律尊重原則を深めることが重要であり、財産の有無や社会的地位の高低によっても、病気の有無、障害の程度、難病であるかないかによっても左右されないとき患者は意志の自律をもち、自己決定できると考える。しかし、実際の患者は病気の進行や機能障害が重くなる不安でいっぱいであり、功利主義的な価値観のもとで、生きる意味の崩壊にさらされており、他律的に生きている。この損なわれている自律をケアによりサポートし、守りはぐくむことが、難病ケアの本質と考える。このために、難病ケアでは、功利主義 (効用主義) 的な価値観から離れ、誰もがもつ生命の尊厳 (SOL) に基づく必要がある。

難病ケアと緩和ケア

ALS 患者の世界的な尊厳死論議を乗り越え、難病患者をささえるために、生と死、病気と健康の 2 元論を乗り越えるスピリチュアルケアの必要性が認識されてきた。その議論の中から難病ケアは本来緩和ケアと同一の目的を持つことがようやく理解され始めてきた。1967年に英国のシシリー・ソングラスらによって、聖クリストファーホスピスで近代的ホスピスすなわち緩和ケアがはじまった。そこではがんのみならず根治療法のない疾患に対して、科学的な多専門職種ケアと新約聖書の救いの原理をもとにしたスピリチュアルケアが統合され、さまざまな緩和ケア技術が検討されてきた。ALS に対する緩和ケアは1968年から聖クリストファーホスピスで行われているが、30年以上たってもいままでもわが国に紹介されたことはなく、大変悔やまれる。

わが国では保険診療において、がんと AIDS の末期の診療を行うことが緩和ケア病棟の診療と規定しているため緩和ケアを間違えて理解している場合がおおい。たとえば、ALS 医療での緩和ケアとは人工呼吸器を選択しなかった患者が終末期に苦痛なく尊厳死するためのものであるとの考え方である。これは緩和ケアとはまったく正反対のケア原理である。また、同様の不理解として、緩和ケアはターミナルケアであり、発症時点や告知場面では緩和ケアは不要であるとか、人工呼吸器療法を選択した方は延命処置されているので緩和ケアの対象から外

れるなどという誤解である。このように長らく、緩和ケアは難病ケアの中では受け入れがたい異なる診療原理であると考えられてきた。

WHO（世界保健機関）は1990年に緩和ケアを以下のように定義した。“緩和ケアは根治療法に反応しない患者に対する積極的なトータルケアである。苦しみ (pain), 他の症状, および心理, 社会, スピリチュアルな問題のコントロールがもっとも重要である。緩和ケアの目標は患者と家族に可能な限りよいQOLを得させることである。”さらに以下を強調している。生きることを肯定し, 死を正常のプロセスとみなす。死を早めることも先延ばしすることもしない。苦しみ (pain) やほかの悩ましい症状を除去する。ケアにおける心理的側面とスピリチュアルな側面を統合する。患者療養中および死別後に患者家族へ援助のためのサポートシステムを提供する。これは緩和ケアが安楽死, 尊厳死と正反対のケア原理を示したものと見える。

筋萎縮性側索硬化症の緩和ケア (Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis, Oxford University Press, 2000) の出版により英国などのALSの緩和ケアの実際を理解することも容易になり, わが国にもその考え方は受け入れ可能であることが分ってきた。ALSなど難病の緩和ケアは病初期の告知時点から始まりいかなる終末期にも必要なトータルケアであり, PEGや人工呼吸器療法の選択の有無にかかわらず, 患者にとって必要な基本的ケアと考えられる。このケア原理はつきつめれば, Utility (効用) を超える価値として人間尊厳をとらえて, 患者の自律を基本としてQOL向上を考えることにあられると思われる。このような, 真の緩和ケアのもとでは難病患者の生きる意味の崩壊がくいとめられ, 尊厳死意識が解消できると考えられる。

わが国で発達した難病ケアと英国で確立した緩和ケアは実際には, 同じケア原理をめざしており, 根治療法のない疾患のQOL向上を目的としている。わが国の医療保険制度上の緩和ケア病棟において, 難病ケアを行う必然性はないと思われるが, 難病のQOL向上のためのケアとして緩和ケアの実践的な研究が期待されている。

文 献

- 1) 難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト (総監修, 中島 孝) 改定第6版. 社会保険出版社, 東京, 2004
- 2) WHOQOL Group : Development of WHOQOL : rational and current status, International Journal of Mental Health **23** : 24-56, 1994
- 3) Fukuhara S, Ware JE Jr, Kosinski M et al : Psychometric and clinical tests of validity of the Japanese SF-36 health survey. J Clin Epidemiol **51** : 1045-1053, 1998
- 4) 日本語 EuroQol 開発委員会 : 日本語 EuroQol の開発. 医療と社会 **18** : 109-123, 1999
- 5) Greenhalgh T, Hurwitz B : Narrative based medicine, Why study narrative? BMJ **318** : 48-50, 1999
- 6) Hickey A, O'Boyle CA, McGee HM et al : The Schedule for the evaluation of individual quality of life, p119-p133 Caperer 10, In : Individual Quality of Life. Joyce CRB, McGee HM and O'Boyle CA ed, Amsterdam, Harwood Academic Publishers, 1999
- 7) Neudert C, Wasner M, Borasio GD : Patients assessment of quality of life instruments : a randomized study of SIP, SF-36 and SEIQOL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol Sci **191** : 103-109, 2001
- 8) 中島 孝 : 筋萎縮性側索硬化症患者に対する生活の質 (QOL) 向上への取り組み. 神経治療 **20** : 139-147, 2003
- 9) 中島 孝 : 緩和ケアとはなにか. 難病と在宅ケア **9** : 7-11, 2003
- 10) 中島 孝 : これからの緩和医療とは何か. 新医療 8月号 : 138-142, 2004
- 11) 中島 孝 : 神経難病 (特にALS) 医療とQOL. ターミナルケア **14** : 182-189, 2004
- 12) 中島 孝 : 神経難病とQOL, p. 5-10, 神経内科の最新医療, 寺田国際事務所/先端医療技術研究所, 東京, 2004
- 13) 中島 孝 : 難病の生活の質 (QOL) 研究で学んだこと - 課題と今後の展望 -. JALSA **64** : 51-57, 2005
- 14) 中島 孝 : 生をささえる共通基盤をもとめて - QOLの価値観は健康時から重症時へとどんどん変化していく. 難病と在宅ケア **10** (12) : 7-12, 2005