

引用文献

- Bert Spikler. (1996). Quality of life and Pharmacoeconomics in clinical Trials, *Lippincott Williams & Wilkins*.
- Havighurst. (1995). 人間の発達課題と教育. 玉川大学出版部.
- K Skantze, U Malm, S J Dencker, P R May & P Corrigan. (1992). Comparison of Quality of Life with Standard of Living in Schizophrenic Out-patients. *The journal of mental science*, 161, 797-801.
- Levinson. (1998). ライフサイクルの心理学. 講談社.
- Mary Fran Tracy. (2018). Hamric and Hanson's Advanced Practice Nursing: An Integrative Approach 6th EDITION, *saunders*.
- Sarah Clarke, Anne Hickey, Ciaran O'Boyle & Orla Hardiman. (2001). Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research*, 10(2), 149-158.
- World Health Organization. (1948). Constitution in basic documents. Geneva.
- 秋山智. (2010). 若年性パーキンソン病患者の QOL に関する研究～SEIQoL-DW による評価～. 日本難病看護学会誌, 14(3), 169-177.
- 秋山智. (2019). 若年性パーキンソン病患者の QOL 評価: SEIQoL-DW を経時的に用いて. *Precision medicine*, 2(7), 662-666.
- 秋山智, 岡本裕子, 上西孝明. (2012). 若年性パーキンソン病患者に対する MASAC-PD31 を用いた分析～SEIQoL-DW との関連. 日本難病看護学会誌, 17(1), 62.
- 秋山智, 岡本裕子, 上西孝明. (2013). 職を失った若年性パーキンソン病患者の事例分析～経時的に SEIQoL-DW を用いた 4 例の男性患者の分析～. 日本難病看護学会誌, 18(1), 78.
- 秋川智, 結城勝巳. (2011). 若い世代の難病療養者の社会参加～パーキンソン病若年発症患者の総括的支援～. 日本難病看護学会誌, 16(2), 88.
- 池田吏志. (2014). 重度・重複障害児の QOL 評価に関する文献レビュー. 広島大学大学院教育学研究科紀要第一部, 63, 59-66.
- 石川幸枝. (2008). パーキンソン病患者の抱えている苦痛と緩和的支援—インタビューを通して—. 日本難病看護学会誌, 13(1), 63.
- 石橋優里, 福田敦子. (2019). 急性期病院の病棟看護師が捉える神経難病患者のスピリチュアリティを揺るがす苦悩とそのケア. 日本難病看護学会誌, 24(1), 93.
- 板垣恵子. (2001). 中高年期の人々の生きがい. 東北大医短部紀要, 10(2), 107-117.
- 今尾真弓. (2010). 成人前期から中年期における慢性疾患患者の病気の捉え方の特徴: モーニング・ワークの検討を通して. 発達心理学研究, 21(2), 125-137.

- 岩田直美. (2019). パーキンソン病患者の他者関係と主観的 QOL の関連に関する一考察. 名寄市立大学紀要, 13, 37-44.
- 岩本テルヨ,兼安久恵. (2000). 在宅パーキンソン病患者の闘病の実態と QOL 向上のための支援に関する研究. 山口県立大学看護学部紀要, 4, 34-43.
- 上田敏. (1993). ADL と QOL を考える—特集にあたって—. 総合リハビリテーション, 22(2), 97-103.
- 上田敏, 大川弥生. (1999). リハビリテーションと QOL. リハビリテーション研究, 98, 14-19.
- 牛久保美津子. (2005). 神経難病とともに生きる長期療養者の病体験：苦悩に対する緩和ケア. 日本看護科学会誌, 25(4), 70-79.
- 牛久保美津子. (2007). 神経難病療養者のスピリチュアルペインと緩和的ケア. 北関東医学, 57(2), 189-190.
- 牛久保美津子, 小倉朗子, 小西かおる. (2005). 訪問看護師がとらえた神経難病療養者の苦悩・葛藤場面と心理的支援. 日本難病看護学会, 9(3), 188-193.
- 圓増文. (2014). 共通の価値に基づく QOL 概念の再検討. 生命倫理, 24(1), 4-14.
- 大川弥生, 太田喜久夫. (1993). 脳卒中患者における ADL と QOL. 総合リハビリテーション, 21(11), 935-942.
- 大曲純子, 大田明英. (2017). 神経難病患者の主観的 QOL、ADL、自己効力感の関連性. 活水論文集, 4, 12-22.
- 笠井秀子. (2016). ALS 療養者の病状経過中におけるスピリチュアルペインの特徴と看護. 難病と在宅ケア, 22(1), 50-53.
- 勝又梢, 長谷川美津子, 大西美和子. (2010). SEIQoL-DW を用いた家族介護者の Quality of Life. 日本看護技術学会誌, 9(2), 21-28.
- 川原由佳里. (1997). 難病患者の看護ケアとプロセスの明確化. 日本看護科学会誌, 17(4), 20-28.
- 菊池ひろみ, 菊池誠志, 大生定義, 鈴木直人, 前沢政次. (2007). 多発性硬化症患者の生活の質構成要素に関する調査. BRAIN and NERVE, 59(6), 617-622.
- 栗田孝子. (2007). SEIQoL-DW の実施方法と筋ジストロフィー病棟における QOL の実態調査. 日本難病看護学会誌, 11(3), 192-197.
- 小泉美佐子, 神山幸枝, 岸恵美子. (2000). 中高年の脳血管障害患者の QOL に関わる要因の分析. 北関東医学, 50(4), 359-365.
- 厚生労働省. (2014). 難病の患者に対する医療等に関する法律. (平成 26 年法律第 50 号).
- 厚生労働省. (2020). 令和元年度 厚生統計要覧.

- 小羽田佳子, 大石航己, 広田綾乃, 池西喜久代, 田中信一郎, 戸田健一, 橋口英志. (2017). 筋萎縮性側索硬化症患者の QOL 要因分析. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 5(2), 37-40.
- 小森哲夫. (2011). 神経難病の QOL. 臨床神経, 51, 1024-1026.
- 小山珠美. (2015). 口から食べるリハビリテーション. 日本静脈経腸栄養学会雑誌, 30(5), 1113-1118.
- 戈木クレイグヒル滋子. (2017). 質的研究法ゼミナール第2版 グラウンデッド・セオリー・アプローチを学ぶ. 医学書院.
- 戈木クレイグヒル滋子. (2018). グラウンデッド・セオリー・アプローチ-分析ワークブック 第2版. 日本看護協会出版会.
- 坂下美彦, 藤川文子, 秋月晶子, 藤里正視. (2016). 抗がん治療を受ける患者の大切に思う領域と主観的 QOL-緩和ケア外来での SEIQoL-DW 横断的評価-. Palliative Care Research, 11(2), 182-188.
- 坂下美彦, 藤里正視. (2018). 緩和ケア病棟入院患者の大切に思う領域と主観的 QOL-SEIQoL-DW を用いて-. 死の臨床, 41(1), 161-165.
- 佐々木栄子. (2003). 壮年期にあるパーキンソン病患者の自己概念の様相. 日本難病看護学会誌, 8(2), 114-123.
- 佐藤公子. (2008). 神経難病患者に対する QOL の検討—4 つの視点から評価した QOL 向上への関わり—. 日本難病看護学会誌, 13(1), 77.
- SEIQoL-DW 日本事務局. (2007). SEIQoL-DW 日本語版(初版).
- 志水佳代, 井下美恵, 本郷千草, 平林秀裕. (2018). パーキンソン病患者の食事における QOL に与える脳深部刺激療法の影響. 機能的脳神経外科, 57, 62-69.
- 下妻晃二郎. (2015). QOL 評価研究の歴史と展望, 行動医学研究. 21(1), 4-7.
- 鈴嶋よしみ, 渡辺宙子, 古瀬みどり, 大村祥子, 古口高志, 織井優貴子, 後藤香奈子, 小西由里子, 菊池史子, 熊野宏昭, 山内祐一. (1998). 保健医療行動科学における QOL 測定について SF-36 (The MOS Short Form 36) の有用性. 日本保健医療行動科学学会年報, 13, 219-238.
- 隅田好美. (2017). 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の役割認識と QOL の変化. 日本難病看護学会誌, 22(2), 175-187.
- 田代邦雄. (2006). よくわかるパーキンソン病のマネジメント. 医薬ジャーナル.
- 谷垣静子, 矢倉紀子. (2003). 神経難病患者のやまい体験-グループインタビュー法を用いて-. 日本難病看護学会誌, 8(2), 137-142.
- 田本奈津恵, 高山成子. (2013). パーキンソン病高齢者に対する嚥下体操と摂食行動の介入効果～食前の嚥下体操と食事中に音リズムを用いて～. 日本難病看護学会誌, 17(3), 205-217

- 近文香, 坂井さゆり. (2017). 神経難病緩和ケアの文献にみる看護の課題. 新潟大学保健学雑誌, 14(1), 1-8.
- 出村佳美, 岩田浩子. (2012). 中年期にあるパーキンソン病患者の生活体験. 日本看護研究学会雑誌, 35(2), 103-112.
- 土井由利子. (2004). 総論-QOL の概念と QOL 研究の重要性-. Public Health, 53(3), 176-180.
- 中島孝. (2006). QOL 向上とは-難病の QOL 評価と緩和ケア-. 脳と神経, 58(8), 661-669.
- 中島友美. (2014). 進行期パーキンソン病患者へのケアリング (第 4 報) ~神経難病看護に熟達した看護師の実践知~. 日本難病看護学会誌, 19(1), 35.
- 長瀬雅子. (2014). 神経難病患者の手記にみるスピリチュアルな苦悩. 順天堂大学医療看護学部医療看護研究, 11(1), 67-73.
- 中野暖子, 伊勢雄也, 加藤あゆみ, 渡辺暁洋, 片山志郎, 西澤健司, 平野公晟, 千田英里子, 山下いずみ, 矢崎知子, 吉山友二, 菅家甫子. (2005). 緩和ケア領域における QOL 評価の試み-日本語版 EQ-5D を用いて-.医療薬学, 31(9), 768-776.
- 難病情報センター, 特定疾患医療受給者証所持者数. <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1356>.
- 日本看護系大学協議会. (2007). 平成 19 年度専門看護師教育課程要項.
- 日本神経学会. (2018). パーキンソン病診療ガイドライン 2018.
- 西田美紀. (2009). SEIQoL-DW を用いて患者の「語り」からケアをさぐる. 看護学雑誌, 73(5), 40-44.
- 二宮克美, 大野木裕明, 宮沢秀次. (2012). 生涯発達心理学: ガイドライン. ナカニシヤ出版.
- 林直子, 鈴木久美, 酒井郁子, 梅田恵. (2019). 成人看護学 成人看護学概論 改訂版第 3 版. 南江堂.
- 日指志乃布, 福光涼子, 石田光代, 野寺敦子, 大谷堯弘, 丸岡貴弘, 中村和己, 和泉唯信, 梶龍兒, 西田善彦. (2016). パーキンソン病における嚥下障害. 臨床神経学, 56(8), 550-554.
- 藤井千枝子. (2007). on-off 現象に焦点をあてたパーキンソン病患者の療養生活に関する研究. 訪問看護と介護, 12(4), 306-312.
- 藤井千枝子, 青島多津子, 佐藤親次, 森田展彰, 大越教夫, 中村俊規, 小田晋. (1997). 難病患者の Quality of Life の向上についての一考察 パーキンソン病患者の主観的満足感を通して. 看護研究, 30(4), 273-283.
- 藤井美和. (2000). 病む人のクオリティーオブライフとスピリチュアリティ. 関西学院大学社会学部紀要, 85, 33-42.
- 麻所奈緒子, 伊藤祐子. (2013). ランダム化比較試験によるディシェンヌ型筋ジストロフィー患者の作業療法効果. 日本保健科学学会誌, 16(3), 123-132.

- 三井良之, 楠進. (2010). 研修医のための教育講座 Parkinson 病. 近畿大医誌, 35(2), 125~133.
- 森谷利香, 山本裕子. (2015). 神経難病患者の「痛み」に対する神経内科病棟看護師のケアの現状に関する研究. 日本難病看護学会誌, 19(3), 245-254.
- 森本衣里, 山本真由, 田中治美. (2017). 外来看護における難病看護師の役割—パーキンソン病患者の在宅療養支援 2 事例を通して—. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 5(1), 72.
- 矢富有見子, 井上智子. (2018). 神経内科看護師による日常生活行動援助の特性に関する研究. 国立看護大学校研究紀要, 17(1), 1-8.
- 柳澤幸夫, 松尾善美, 春藤久人, 直江貢, 中村武司, 堀内宜昭. (2012). パーキンソン病患者に対する呼吸筋トレーニングの効果-シングルケーススタディ-. 摂食嚥下リハビリテーション学会誌, 16(1), 75-80.
- 山田孝子, 加知輝彦, 米山榮, 武田章敬, 安藤一也. (1997). 高齢パーキンソン病患者における生活の質—日常生活と心理的要因について—. 総合臨床, 46(11), 2824-2826.
- 吉本巧, 大久保暢子. (2020). 神経・筋疾患難病患者に SEIQoL-DW を取り入れた QOL を尊重する看護実践の検討～封入体筋炎の患者 1 事例を通して～. 第 7 回日本ニューロサイエンス看護学会誌, 16.
- 米山愛里, 隆島研吾, 高木峰子, 牧山太洋, 松下祐佳, 渡邊宏樹. (2018). 慢性期脳卒中後遺症者における「生活」に対する価値観の多様性に関する研究～通所リハビリテーション利用者における ADL と QOL の観点から～. 日本理学療養学術大会抄録集, 46(1).
- 和田文子, 渡辺ひとみ. (2001). 多発性硬化症患者のしびれと QOL についての関連性. 日本難病看護学会誌, 5(2), 117-122.