

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(Quality of Life, QOL) の向上に関する研究

平成19年度 研究報告会プログラム

主任研究者 中島 孝

日 時： 第一日目 平成19年12月14日(金) 9:00~17:45 (受付 8:15~)
第二日目 平成19年12月15日(土) 9:15~16:10 (受付 8:30~)

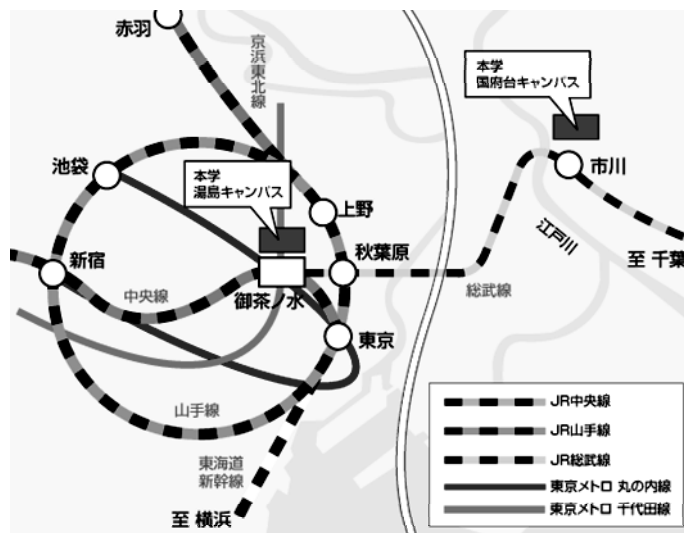
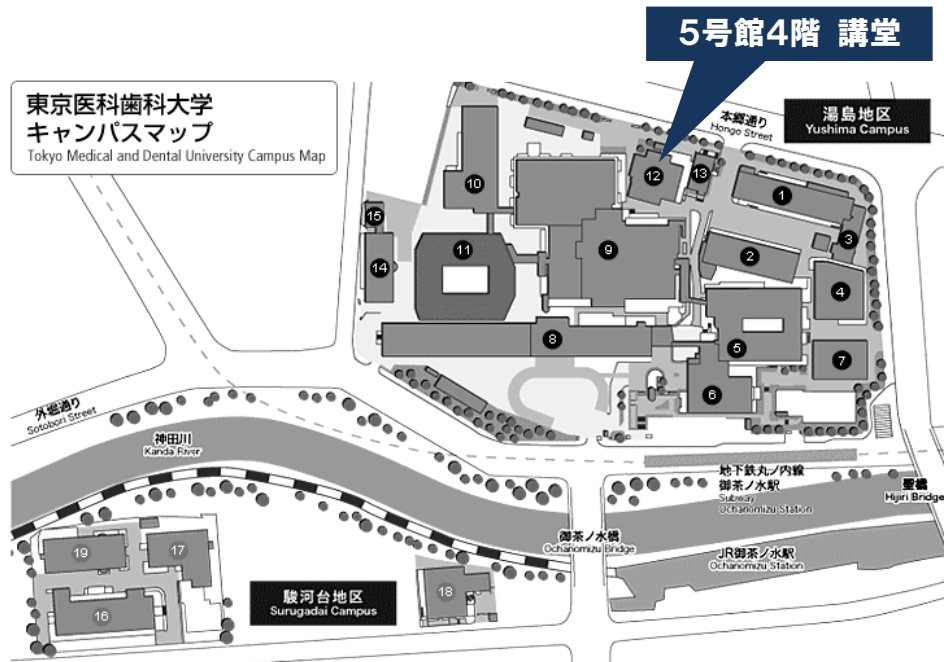
場 所： 東京医科歯科大学 湯島キャンパス5号館4階 講堂

〒113-8510 東京都文京区湯島 1-5-45
TEL 03-3813-6111

事務局： 独立行政法人国立病院機構新潟病院 神経内科

〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町 3 番 52 号
TEL & Fax 0257-22-2130(直通)
岩崎(hiwasaki@niigata-nh.go.jp)

◆東京医科歯科大学 湯島キャンパス ご案内図



■交通のご案内

- JR 線 / 中央線 御茶ノ水駅 下車
総武線 御茶ノ水駅 下車
- 地下鉄(東京メトロ) / 丸ノ内線 御茶ノ水駅 下車
千代田線 新御茶ノ水駅 下車

※一般の方もご自由に聴講できます(無料)。事前の申し込みは不要です。

- 班構成員会議は**第一日目の12月14日(金) 12:15~13:15**
5号館3階 セミナール室で行います。
- 発表型式はPCプレゼンテーションのみ(PC持込のみ)と致します。
- 演題一題につき口演10分(討論4分)です。時間厳守をお願いします。

平成19年度 特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究班
研究報告会プログラム

■ 第一日目 (12月14日)

9:00～ 9:20 班長挨拶 研究の進捗の報告とQOL概念について 班長 中島 孝

9:20～ 9:25 厚生労働省挨拶 健康局疾病対策課 課長補佐

9:25～10:35 難病のQOL-1

座 長: 大生定義 (立教大学社会学部)、中島 孝 (国立病院機構新潟病院)

1. (仮称) SEIQOL-DW 電子版 e-J SEIQOL-DW の試みと問題点

9:25～ 大出幸子¹、高橋 理¹、中島 孝²、○大生定義³
¹聖路加ライフサイエンス研究所 臨床実践研究推進センター
²国立病院機構新潟病院、³立教大学社会学部

2. 筋萎縮性側索硬化症患者が求めるQOL向上とは何か ～SEIQOL-DWによるキューの調査から～

9:39～ ○栗原真弓¹、高橋陽子¹、菊池 豊²、高尾昌樹³、美原 盤⁴
¹脳血管研究所美原記念病院看護部、² 同 リハビリテーション科
³ 同 神経難病・認知症部門、⁴ 同 神経内科

3. 神経難病患者と主介護者のQOLの相互関連性 - SEIQOL-DW法によるQOLの検討から -

9:53～ ○後藤清恵¹、西澤正豊²、中島 孝³
¹新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門
²新潟大学脳研究所神経内科、³国立病院機構新潟病院

4. 自分にとって大事なことが挙げられない筋萎縮性側索硬化症患者の主観的QOLの評価

10:07～ -第2報 多系統萎縮症患者との比較-
川井 充¹、○宮武聡子¹、田邊 肇¹、葛目大輔¹、鈴木幹也¹
望月仁志¹、尾方克久¹、田村拓久¹、重山俊喜²
¹国立病院機構東埼玉病院神経内科、²国立病院機構東埼玉病院循環器科

5. 短期リハビリテーション入院プログラムにおける病初期筋萎縮性側索硬化症患者に対する効果

10:21～ ○菊地 豊¹、高尾昌樹²、美原 盤³
¹脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科、² 同 神経難病・認知症部門
³ 同 神経内科

10:35～11:31 難病のQOL-2

座 長: 今井尚志 (国立病院機構宮城病院)、川井 充 (国立病院機構東埼玉病院)

6. 神経難病患者のQOL -心理検査による多面的理解を通して-

10:35～ 藤井直樹¹、○石坂昌子²、大井妙子²
¹国立病院機構大牟田病院神経内科、²九州大学大学院人間環境学府

7. 質問紙自由記述から筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の意見を読み解く:

10:49～ 「内容分析」法による解析結果
湯浅龍彦¹、○森 朋子^{1,2}
¹国立精神・神経センター国府台病院神経内科、²東京国際大学大学院臨床心理学研究科

8. 神経難病患者介護者のQOLを考える -Zarit介護負担度を用いて-

11:03～ 黒岩義之、○西山毅彦、釘本千春 横浜市立大学神経内科

9. 神経難病患者の“生きがい”と“QOL”

11:17～ 今井尚志、○椿井富美恵、川内裕子、小平昌子、大隅悦子 国立病院機構宮城病院ALSケアセンター

11:31~12:15

難病看護ケア 他

座長:牛込三和子(群馬パース大学)

10. 神経難病療養者を支える看護提供と制度に関する研究

11:31~ 牛込三和子¹、○本田彰子²、小倉朗子³、川村佐和子⁴、松下祥子⁵、小西かおる⁶、鈴木珠水⁷
^{1,7}群馬パース大学、²東京医科歯科大学、³東京都神経科学総合研究所、⁴青森県立保健大学
⁵首都大学東京、⁶昭和大学

11. 神経難病における地域アセスメント・療養環境の評価方法の構築に関する検討

11:45~ ○川村佐和子¹、小倉朗子²、小西かおる³、牛込三和子⁴、其田貴美枝¹、原口道子¹
原田光子¹、幸山靖子⁵、近藤紀子⁶、中山優季²、本田彰子⁷、松下祥子⁸
¹青森県立保健大学、²東京都神経科学総合研究所、³昭和大学、⁴群馬パース大学
⁵弘前学院大学、⁶日本赤十字武蔵野短期大学、⁷東京医科歯科大学、⁸首都大学東京

12. 神経難病における、看護アセスメントとツールの開発に関する検討

11:59~ ○小倉朗子¹、中山優季¹、松田千春¹、長沢つるよ¹、大竹しのぶ¹、板垣ゆみ¹
石井昌子¹、兼山綾子¹、小西かおる²、松下祥子³、牛込三和子⁴、川村佐和子⁵ 他
¹東京都神経科学総合研究所、²昭和大学、³首都大学東京、
⁴群馬パース大学、⁵青森県立保健大学

12:15~13:15

昼食 (班員一班構成員会議 5号館3階 ゼミナール室)

13:15~14:40 終末期ケア vs 緩和ケア

座長:伊藤道哉(東北大学大学院医学系研究科)、中島 孝(国立病院機構新潟病院)

13. 終末期医療における種々のガイドラインを総括する

13:15~ —厚生労働省ガイドライン、日本医師会ガイドライン、救急医療ガイドライン等
○稲葉一人¹、石原陽子²、薬師寺道代³
¹久留米大学医学部客員教授、姫路獨協大学法科大学院教授
²久留米大学医学部教授、³愛知みずほ大学教授

14. 終末期の意思決定プロセスをめぐって—倫理的視点から

13:29~ ○清水哲郎 東京大学大学院人文社会系研究科上廣死生学講座

15. 神経難病の在宅終末期ケア—緩和医療の重要性—

13:43~ ○難波玲子、高橋幸治、加治谷悠紀子、大上三恵子、中村英里子 神経内科クリニックなんば

16. 神経難病緩和ケアの視点—プロセスとコミュニケーション—

13:57~ ○伊藤博明、中島 孝 国立病院機構新潟病院

17. ALSの在宅みとりへの取り組み

14:11~ ○荻野美恵子¹、荻野 裕¹、池田岳司²、ALSカンファレンスチーム³、坂井文彦¹
¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学東病院総合相談部、³北里大学東病院

18. QOL向上に資する尊厳保持の要因についての研究

14:25~ —緩和ケア病棟・神経内科病棟看護職への調査から—
○石上節子¹、伊藤道哉²、小原るみ³、遠藤慶子⁴、大里るり⁵
根本良子⁶、菊地史子⁷、葛原茂樹⁸、中島 孝⁹、今井尚志¹⁰
¹東北大学病院緩和医療部、²東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野
^{3,4,5}東北大学病院看護部、^{6,7}東北大学医学部保健学科看護学専攻
⁸三重大学医学部神経内科、⁹国立病院機構新潟病院、¹⁰国立病院機構宮城病院

14:40~14:55



コーヒーブレイク

14:55～16:20 事前指示、意思決定支援

座長：川島孝一郎(仙台往診クリニック)、中島 孝(国立病院機構新潟病院)

19. 人工呼吸器と自己決定

14:55～ ○徳永 純、今野卓哉、下畑享良、西澤正豊 新潟大学脳研究所神経内科学

20. 2007年新聞報道にみたALSをめぐる告知／事前指示書における自己と他者

15:09～ ○川口有美子 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

21. 患者と、患者の意思に基づく差し控えまたは中止を行う者との関係性に関する研究

15:23～ ○川島孝一郎 仙台往診クリニック

22. ALS患者のLTMV装着に関する倫理的課題—欧米の議論の検討を通して

15:37～ ○堀田義太郎¹、川口有美子²
¹立命館大学衣笠総合研究機構プロジェクト研究員、^{1, 2}NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

23. ALS患者のQOL向上に資する事前意思表示に関する研究—特に在宅医療における—

16:51～ ○伊藤道哉¹、濃沼信夫²、川島孝一郎³、中島 孝⁴
^{1, 2}東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、³仙台往診クリニック
⁴国立病院機構新潟病院

24. 看護職間の検討から見出したALSの人工呼吸器をめぐる意思決定支援

16:05～ ○牛久保美津子¹、飯田苗恵²、大谷忠広³
¹群馬大学医学部保健学科、²群馬県立県民健康科学大学、³群馬大学医学部付属病院

16:20～17:45 ハンチントン病・パーキンソン病・ALS吸引 他

座長：武藤香織(東京大学医科学研究所)、荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

25. 若年性ハンチントン病の家族の体験とニーズに関する調査

16:20～ ○武藤香織¹、長谷川一子²、松尾真理³、斎藤加代子³
¹東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター、²国立病院機構相模原病院、³東京女子医科大学

26. 若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する研究～特に出産と育児を中心とした状況について～

16:34～ ○秋山 智 広島国際大学看護学部

27. パーキンソン病患者のQOLを阻害する要因である姿勢異常に関する検討

16:48～ 堀川 楊¹、○永井博子²、目黒則行²
¹医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院、²押木内科神経内科医院

28. 人工呼吸器装着ALS在宅療養者への安全な気管内吸引実施能力に関する検討

17:02～ 山内豊明¹、○今磯純子²、佐々木詩子³、野崎加世子⁴、三笥里香⁵、志賀たずよ⁶
¹名古屋大学医学部、²名古屋大学大学院博士前期課程、³くわのみ訪問看護ステーション
⁴高山訪問看護ステーション、⁵国立看護大学校、⁶大分大学医学部

29. 神経難病におけるパーカッションエアの有用性

17:16～ ○荻野美恵子¹、荻野 裕¹、瓜生伸一²、ALSカンファレンスチーム²、坂井文彦¹
¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学東病院

30. ALS患者の嚥下障害に対する喉頭摘出

17:30～ ○福原信義、五十嵐良和、植木晃子、田中鮎美、横田 剛、片桐啓之 上越総合病院神経内科

■ 第二日目(12月15日)

9:15~11:27 ALS呼吸ケア 座長:小森哲夫(埼玉医科大学神経内科)、中島 孝(国立病院機構新潟病院)

31. **ガイドラインの目的と特徴**
9:15~ 中島 孝 国立病院機構新潟病院
32. **NPPVの医療的側面とインフォームド・コンセント**
9:29~ 小森哲夫 埼玉医科大学神経内科
33. **NPPVの看護的側面**
9:43~ 笠井秀子 前 東京都難病相談支援センター
34. **NPPVの機器とインターフェイス**
9:57~ 荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学
35. **ALSへの呼吸理学療法と気道管理**
10:11~ 小林庸子 国立精神・神経センター武蔵病院リハビリテーション科
36. **NPPVと栄養管理**
10:25~ 清水俊夫 東京都立神経病院
- 10:40~ まとめ(5分)
37. **ALSにおけるSNIPの有用性—第3報—**
10:45~ ○隅田祥子¹、上出直人²、荻野美恵子³、福田倫也^{1, 2}
ALSカンファレンスチーム⁴、坂井文彦³
¹北里大学東病院リハビリテーション部、²北里大学医療衛生学部リハビリテーション学科
³北里大学医学部神経内科学、⁴北里大学東病院
38. **TPPV・ALS患者のコミュニケーション障害に備えて、
事前に自分の意思を委任しておくための話し合いの必要性について**
10:59~ ○川田明広¹、平井 健¹、鏡原康裕¹、小坂時子²、林 秀明¹
¹東京都立神経病院脳神経内科、²同 地域療養支援室
39. **TPPV施行ALS患者の予後**
11:13~ ○信國圭吾、田邊康之、坂井研一、高田 裕、永井太士、原口 俊、井原雄悦
国立病院機構南岡山医療センター神経内科

11:27~12:23 難病の在宅ケア 座長:伊藤博明(国立病院機構新潟病院)

40. **神奈川県における在宅医療(訪問看護)推進支援事業の取組み
~3時間以上の長時間滞在型訪問看護サービスの実施による療養者・介護者の変化~**
11:27~ ○大山晶子¹、矢島道子¹、豊田まゆ美¹、鈴木勝博¹、別所遊子²
¹神奈川県保健福祉部地域保健福祉課、²神奈川県立保健福祉大学
41. **医療行為の増加で在宅ケア体制が脆弱化した事例の検討
—ケアプラン再構築に必要とした支援と今後の課題—**
11:41~ ○豊浦保子¹、水町眞知子²、濱端敏恵³、濱端孝之⁴、杉本孝子⁵、小林智子⁶
^{1, 2, 6}日本ALS協会近畿ブロック、エンパワーケアプラン研究所
^{3, 4, 5}日本ALS協会近畿ブロック
42. **通所介護施設における受け入れ改善への取り組み
~介護施設看護師へのアクションリサーチ~**
11:55~ ○藤田美江 北里大学看護学部

43. ALS在宅療養者への訪問介護サービスに関する検討

12:09～ ー訪問介護事業所がサービス継続に困難を生じる要因と課題ー

小坂時子¹、小倉朗子²、岡戸有子³、川崎芳子⁴、○高橋香織⁵、川田明広⁶、鏡原康弘⁷、林 秀明⁸
²東京都神経科学総合研究所、^{1, 3, 4, 5}東京都立神経病院地域療養支援室
^{6, 7, 8}東京都立神経病院脳神経内科

12:25～13:25

昼 食

13:25～14:50 難病支援ネットワーク 他

座 長:近藤清彦(公立八鹿病院脳神経内科)、熊本俊秀(大分大学医学部脳・神経機能統御講座)

44. 災害に備えた在宅難病患者の支援システム

13:25～ ○三浦 修、伊藤博明、中島 孝 国立病院機構新潟病院

45. 一般病院で新規にALS患者の入院ケアを行うための課題

13:39～ 近藤清彦¹、○石田長次²、西村美鈴³、久野美智代³、石井久美³
¹公立八鹿病院脳神経内科、²公立村岡病院総合診療科、公立村岡病院看護部

46. 在宅神経難病患者の療養支援における特定機能(専門)病院の役割:療養支援活動と医療環境

13:53～ ○熊本俊秀 大分大学医学部脳・神経機能統御講座(内科学第三)

47. 宮崎県南西部における難病支援ネットワーク構築の成果と課題

14:07～ ○大窪隆一¹、塩屋敬一²、熊谷勝子³、西郷隆二⁴、後藤理奈⁵、東 小夜里⁶
藤元登四郎⁷、壹岐美恵子⁸、藤本茂紘⁹、久保裕男¹⁰、福永秀敏¹¹
¹鹿児島大学病院神経内科、^{2, 3}国立病院機構宮崎東病院
^{4, 5, 6, 7}社団法人八日会藤元早鈴病院、^{8, 9}都城保健所、^{10, 11}国立病院機構南九州病院

48. 神経難病相談外来を通じた神経難病患者の支援

14:21～ ○小池亮子¹、野水伸子²、井浦正子²、渡部ミサヲ²、若林佑子²、尾崎陽子²、大平勇二²、西澤正豊³
¹国立病院機構西新潟中央病院神経内科、²新潟県難病相談支援センター
³新潟大学脳研究所神経内科

49. ALS患者の外来/在宅NIPPV導入について

14:35～ ○吉野 英 吉野内科・神経内科医院

14:50～16:00 Neuroethics - cybernics - informatics - others

座 長:宮坂道夫(新潟大学医歯学系保健学系列)、水島 洋(東京医科歯科大学情報医科学センター)

50. 脳機械インターフェイス(BMI: brain-machine interfaces)についての神経倫理的考察

14:50～ ー日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試みー
○宮坂道夫 新潟大学医歯学系保健学系列

51. 上肢障害者向け音楽プレーヤのコントローラによるQOL向上の検討

15:04～ ○松尾光晴¹、中島 孝²
¹ファンコム株式会社、²国立病院機構新潟病院

52. インターネットによる難病患者のコミュニケーション支援の試み

15:18～ ○水島 洋 東京医科歯科大学 情報医科学センター
松原洋子 立命館大学大学院先端総合学術研究科

53. 神経難病患者に対するコミュニケーション用具支援ネットワーク

15:32～ ー東京都多摩地区での試みー
久野貞子¹、○小林庸子¹、濱田康平¹、斉藤紀久代¹、山野真弓¹
大矢 寧¹、南雲博隆²、清水功一郎³、田中勇次郎⁴、日向野和夫⁵
¹国立精神・神経センター武蔵病院、²都立神経病院、³大久野病院、⁴都立多摩療育園、⁵川村義肢株式会社

54. ロボットスーツHALプロジェクトの現状と今後の展開

15:46～ ○山海嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科知能機能システム専攻

16:00～16:10

閉会の辞(まとめ)

班長 中島 孝

■ 「特定疾患患者の生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に関する研究」
研究報告会インターネット中継のお知らせ

日時：2007年12月14日（金）9:00～17:45

12月15日（土）9:15～16:10（予定）

.....
当日会場においでになれない方のために、研究報告会をインターネット上で公開生放送致します。

- この放送は Realplayer というソフトウェアを使用して見ることができます。
無料体験版としても提供されておりますのでダウンロードして下さい。
当日の中継は下記サイトにアクセスしてください。（変更する場合があります）

<http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/index.htm>

この研究班では研究のテーマの一つとして「情報ネットワークを利用した難病の QOL 向上」を目指しております。この情報をお知り合いの方（研究者のみならず、患者さんや家族を含め）にもこのページを是非お知らせ下さい。

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（Quality of life,QOL）
の向上に関する研究班」（主任研究者：中島 孝）