

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17年度 研究報告会プログラム

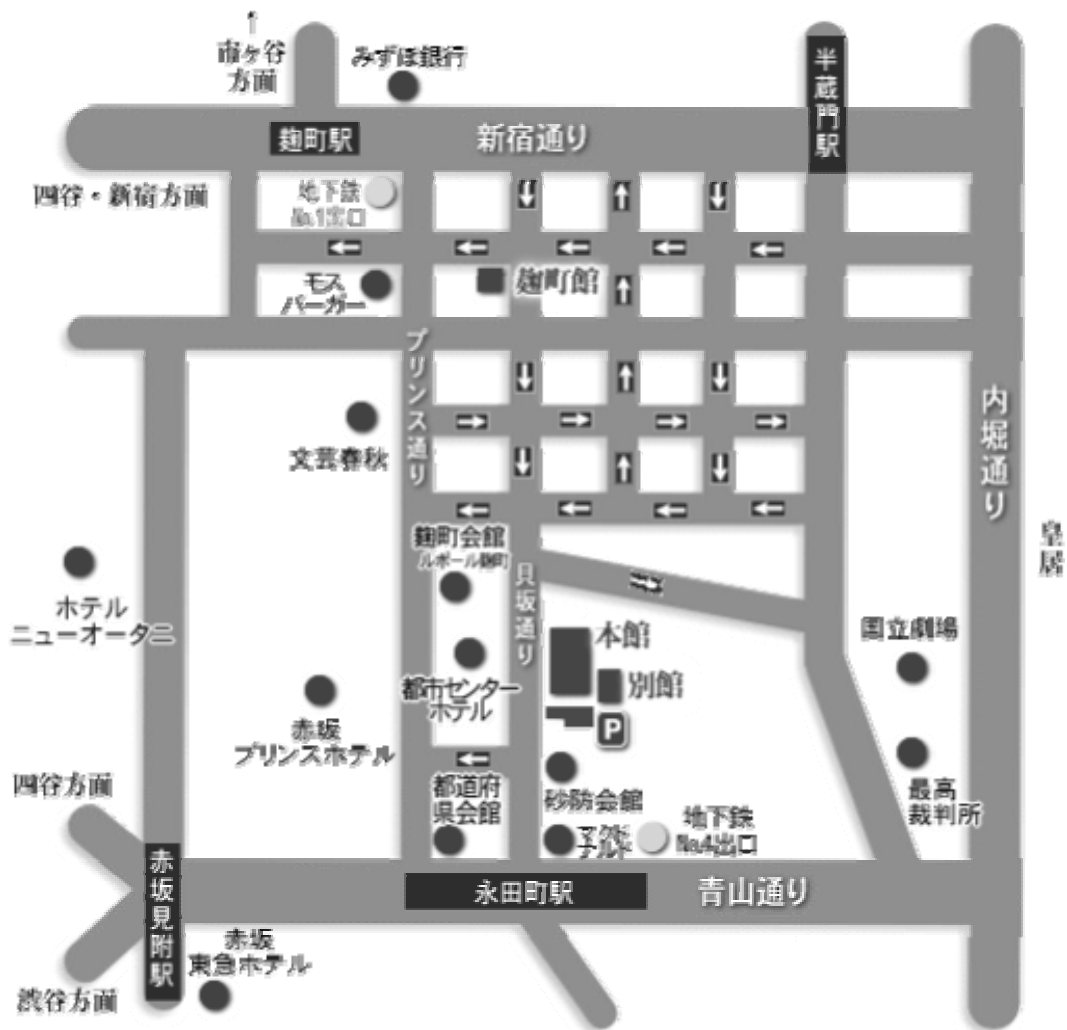
主任研究者 中島 孝

日 時：第一日目 平成18年1月8日(日) 9:00~17:29
第二日目 平成18年1月9日(月) 9:00~16:20

場 所：全共連ビル本館 4階大会議室
〒102-0093 東京都千代田区平河町2-7-9
TEL 03-5215-9501

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
岩崎 (hiwasaki@niigata-nh.go.jp)

全共連ビルご案内図



■交通のご案内

- 地下鉄/有楽町線・半蔵門線永田町駅下車出口 No.4 (徒歩1分)
丸の内線・銀座線赤坂見附駅下車 (徒歩5分)
- J R 線/中央線・総武線四谷駅下車 (徒歩15分)
- タクシー/四谷駅から5分、東京駅・新橋駅から10分
- 都バス/新橋・新大久保駅より (橋63)
平川町2丁目都市センター前下車 (徒歩1分)

※ご自由に聴講できます(無料)。事前の申し込みは不要です。

1. 班構成員会議は**第一日目の1月8日(日)12:04~13:24** **1階 No.5 会議室**で行います。
2. 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。
3. 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17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 (1月8日)

9:00～ 9:15

班長挨拶・ALSケアの問題点の整理と研究計画

班長 中島 孝

9:15～11:04 ALS呼吸ケア

座長:小森哲夫(東京都立神経病院)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

1. 「ALSにおける呼吸管理ガイドライン」の骨子 ―グループワークからの報告― (25分)
○小森哲夫¹、中島 孝²、小倉朗子³
¹都立神経病院神経内科、²独立行政法人国立病院機構新潟病院、³東京都神経科学総合研究所
2. ALSにおけるSNIPの有用性について ―第1報―
荻野美恵子¹、○上出直人²、平賀よしみ²、由井進太郎¹、荻野 裕¹、坂井文彦¹
¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学東病院リハビリテーション部
3. 長期療養中のALS患者を対象にした人工呼吸療法のコンシューマーリサーチ
橋本 操¹、○川口有美子²、小長谷百絵³、海野幸太郎⁴
¹NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会会長、²NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事・立命館大学大学院先端総合学術研究科立岩研究室、³NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事・東京女子医科大学看護学部助教授、⁴NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会調査研究班
4. 神経病院におけるTPPVで在宅呼吸療養を行っているALS患者の療養実態調査
○川田明広、平井 健、長尾雅裕、清水俊夫、林 秀明
東京都立神経病院脳神経内科
5. 在宅人工呼吸器利用時の処置等に関する意識についての予備的調査の試み
山内豊明¹、○佐々木詩子²、三笥里香³、志賀たずよ⁴
¹名古屋大学医学部基礎看護学講座、²名古屋大学大学院博士前期課程
³聖路加看護大学大学院博士後期課程、⁴大分大学医学部地位老年看護学講座
6. ALS在宅人工呼吸器療養者の支援ニーズと拠点病院の役割
○小川一枝¹、小倉朗子⁴、岡戸有子¹、川崎芳子¹、白木富幸¹
道山典功²、笠原良雄²、南雲浩隆²、川田明広³、鏡原康裕³、林 秀明³
¹東京都立神経病院地域療養支援室、²東京都立神経病院 ³リハビリテーション科 脳神経内科
⁴東京都神経科学総合研究所
7. 南岡山医療センター神経内科におけるNPPVの経験
○信国圭吾、井原雄悦、坂井研一、田邊康之、高田 裕、西中哲也、高橋幸治、永井太士
独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター

11:04～12:04 教育講演

座長:中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

8. 難病のサイバーニクス研究 ロボットの生体装置の現状と今後(仮題) (60分)
山海嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科

12:04～13:24

昼 食(班構成員会議 1階 No.5会議室)

13:24～14:06 ケア技術他

座長:福永秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院)

9. 環境制御装置の利用によるQOL向上の検討
中島 孝¹、○松尾光晴² ¹独立行政法人国立病院機構新潟病院、²ファンコム株式会社
10. 脳・神経疾患患者における膀胱留置カテーテル抜去時期の検討
福永秀敏、○吉岡 渚、藤田雅子、山口由美、上野真理子、岩本照子、吉原由美
独立行政法人国立病院機構南九州病院神経内科・4病棟

11. 難病患者への胃瘻造設についての一考察
○福原信義、鈴木 隆 上越総合病院神経内科

14:06～15:16 教育、情報提供 座長: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))

12. ゲノム解析時代における患者のQOL向上のための情報提供の検討
○水島 洋 国立がんセンター研究所 疾病ゲノムセンター
13. ハンチントン病のケアガイドブック製作について ―ほしいときに必要な情報を得るために―
○武藤香織¹、中井伴子²、長谷川一子³
¹信州大学医学部保健学科、²日本ハンチントン病ネットワーク、³国立病院機構相模原病院
14. 保健所の難病患者支援について～災害時の対応に関して～
福永秀敏¹、○上室真由美²、宇田英典²
¹独立行政法人国立病院機構南九州病院、²鹿児島県川薩保健所
15. 医学部教育における神経難病教育の現状と課題
○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)
16. 難病在宅看護の質向上をめざした現任教育プログラムの検討
○牛久保美津子¹、牛込三和子¹、飯田苗恵²、羽鳥秋子³、小林直樹⁴、大槻雪子⁵、佐々木馨子¹、新井明子¹
¹群馬大学医学部保健学科、²群馬県民健康科学大学、³訪問看護ステーション粕川
⁴訪問看護ステーションホームナース、⁵群馬県看護協会訪問看護ステーション

15:16～15:31

コーヒーブレイク

15:31～17:29 事前指示他

座長:武藤香織(信州大学医学部保健学科)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

17. ALSケアにおける事前指示書に関する問題点の整理ーワークグループ(準備会)からの報告(20分)
○武藤香織¹、「神経難病における事前指示書の在り方に関する研究グループ」準備会
伊藤道哉²、成田有吾³、宮坂道夫⁴、荻野美恵子⁵、伊藤博明⁶
川口有美子⁷、金沢公明⁸、今井尚志⁹、中島 孝⁶
¹信州大学医学部保健学科、²東北大学大学院医療管理学、³三重大学附属病院神経内科
⁴新潟大学医歯学系保健学科、⁵北里大学神経内科、⁶独立行政法人国立病院機構新潟病院、
⁷NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会、⁸日本ALS協会、⁹独立行政法人国立病院機構宮城病院
18. ALS等神経難病領域における事前指示の在り方に関する検討課題
○伊藤道哉¹、石上節子²、「神経難病における事前指示書の在り方に関する研究グループ」準備会
¹東北大学大学院医療管理学、²東北大学附属病院緩和医療部
19. ALSにおける事前指示の有用性と限界についてー標準的「事前指示書」作成にむけてー
○伊藤博明¹、中島 孝¹、「神経難病における事前指示書のありかたに関する研究グループ」準備会委員
¹独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科
20. ALSにおける事前指示書の問題点、患者と家族の視点から
川口有美子¹、金沢公明²
¹NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会、²日本ALS協会
21. 「ナラティブ」に配慮した事前指示のあり方についての基礎的検討
○宮坂道夫 新潟大学医学部保健学科
22. ALS患者の重症期ケアの自己決定、事前指示についてー三重県内の予備調査から
○成田有吾 三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター
23. 人工呼吸器装着を選択しないALS患者の心理
湯浅龍彦¹、○森 朋子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

24. 追加発言:事前指示に関する4班合同研究にむけて
○今井尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院

■第二日目(1月9日)

9:00~11:40 QOL他

座長:大生定義(横浜市立市民病院)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

25. SEIQoL(Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)-DWの
わが国での普及の現状と課題 (20分)
大生定義¹、○秋山(大西)美紀²、中島 孝³
¹横浜市立市民病院神経内科、²東京大学大学院医学系研究科精神看護学分野博士課程
³独立行政法人国立病院機構新潟病院
26. QOL概念と人の尊厳
○清水哲郎
東北大学大学院文学研究科
27. 入院ALS患者のQOL -心理検査と心理面接による多面的理解を通して-
藤井直樹¹、○石坂昌子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(心理療法士)
28. ナラティブ・ベイスド・メディシンの実践的有用性 -家族の「語り」がもつメタファーとその意味-
○後藤清恵、中島 孝
独立行政法人国立病院機構新潟病院
29. SF-36を使用した神経難病患者のQOLの検討
○西山毅彦、鈴木ゆめ、児矢野繁、戸田宏幸、馬場泰尚、波木井靖人
岸田日帯、中江啓晴、工藤洋祐、渡辺大祐、三富睦美、黒岩義之
公立学校法人横浜市立大学医学部神経内科
30. 筋萎縮性側索硬化症の初期の診断とQOLに与える影響について
○宮武聡子、岡橋里美、鈴木幹也、大友 学、谷田部可奈
尾方克久、布施 滋、重山俊喜、田村拓久、川井 充
国立病院機構東埼玉病院神経内科
31. 音楽療法が筋萎縮性側索硬化症患者のQOLにおよぼす影響 -SEIQoL-DWによる検討-
○栗原真弓¹、高橋陽子¹、河端裕美¹、美原淑子²、冨田 裕³、永島隆秀³、美原 盤³
¹美原記念病院看護部、²美原記念病院音楽療法士、³美原記念病院神経内科
32. パーキンソン病患者に対する音楽の効果
中島 孝¹、○本多明子²、金子裕子²、猪爪千春²、桑原和子²、大橋千栄子²、三浦 修³、小黒須美子⁴
¹独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科
²独立行政法人国立病院機構新潟病院看護部 神経内科病棟
³独立行政法人国立病院機構新潟病院ケースワーカー、⁴音楽講師コーディネーター
33. 難病病棟に長期入院する重度神経難病患者のQOLを向上するための取り組み
○吉野 英¹、亀井徹也¹、佐々木ゆみ子²、星 孝³、尾形 勉⁴
¹山形徳洲会病院神経内科、²同 看護部、³同 療法部、⁴同 薬剤部
34. 若年性パーキンソン病患者の「生活の現状」に関する研究
○秋山 智
産業医科大学
35. 多発性硬化症患者の生活の質の2年の変化
久野貞子¹、○山本敏之¹、林 幼偉¹、村田美穂¹、山村 隆²
¹国立精神・神経センター武蔵病院神経内科、²国立精神・神経センター神経研究所免疫研究部

11:40～12:36 在宅支援・診療所

座長:堀川 楊(医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院)・川島孝一郎(仙台往診クリニック)

36. ALS等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価
○川島孝一郎¹、伊藤道哉²、濃沼信夫²
¹仙台往診クリニック、²東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野
37. 神経難病の在宅終末期ケアへの取り組み－実際と課題－
○難波玲子、加治谷悠紀子、大上三恵子
神経内科クリニックなんば
38. 筋萎縮性側索硬化症診療に於ける神経内科診療所の役割と問題点
○堀川 楊¹、大西洋司²、永井博子³、遠藤耕太郎⁴
¹医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院、²大西医院、³押木内科神経内科医院、⁴けやき通りクリニック
39. 神経難病に特化した特殊疾患療養病棟の運用－レスパイトケアを目的としたショートステイ－
○美原 盤¹、富田 裕¹、永島隆秀¹、高橋陽子²、栗原真弓²、河端裕美²、相澤勝健³
¹美原記念病院神経内科、²美原記念病院看護部、³美原記念病院医療相談室

12:36～13:36

昼 食

13:36～14:46 看護ケア

座長:牛込三和子(群馬大学)・近藤清彦(公立八鹿病院)

40. 神経難病における、地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究－評価の必要性和その構造に関する検討－
○川村佐和子¹、原田光子²、牛込三和子³、小倉朗子⁴、近藤紀子⁵
¹青森県立保健大学、²青森県立保健大学、³群馬大学
⁴(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、⁵日本赤十字武蔵野短期大学
41. 神経難病における、地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究－地域ケアアセスメントの指標に関する検討－
小倉朗子¹、○小西かおる¹、川村佐和子²、牛込三和子³、近藤紀子⁴
¹(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、²青森県立保健大学
³群馬大学、⁴日本赤十字武蔵野短期大学
42. 神経難病における、地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究－療養環境アセスメントの枠組みに関する検討－
○牛込三和子¹、牛久保美津子¹、佐々木馨子¹、川村佐和子²、小倉朗子³、近藤紀子⁴
¹群馬大学、²青森県立保健大学、³(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所
⁴日本赤十字武蔵野短期大学
43. 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ 第2報
－患者・家族にとって訪問看護師が行うケアの意味－
近藤清彦¹、○山本かよ²
¹公立八鹿病院 神経内科、²神戸市看護大学看護学部看護学科
44. 医療依存度の高い療養者を受け入れるデイサービス体制の構築
○藤田美江 北里大学看護学部

14:46～16:10 End of life care

座長:今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

45. ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する調査(緩和ケア施設A会員対象)
○石上節子¹、小原るみ¹、遠藤慶子¹、大里るり¹、伊藤道哉²、根本良子³、菊地史子³
中島 孝⁴、今井尚志⁵、葛原茂樹⁶
¹東北大学病院看護部、²東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野
³東北大学保健学科看護学専攻、⁴独立行政法人国立病院機構新潟病院
⁵独立行政法人国立病院機構宮城病院、⁶三重大学医学部神経内科

46. ALS終末期における緩和ケアについて ―当院におけるオピオイド等の使用経験―
荻野美恵子¹、○飯ヶ谷美峰¹、由井進太郎¹、荻野 裕¹、坂井文彦¹、的場元弘²、大西秀樹³
¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学医学部麻酔科学、³神奈川県立がんセンター精神科
47. 法律文献調査に基づく、終末期ガイドラインへの示唆
○稲葉一人¹、横山織江²
¹科学技術文明研究所、²三菱化学安全科学研究所
48. 尊厳死と自己決定権
○西澤正豊
新潟大学脳研究所神経内科
49. 神経難病患者へのスピリチュアルケア ―第1報―
○今井尚志¹、吉岡 勝²、大隅悦子²、島貫直子²、川内裕子²、栗原久美子³
¹独立行政法人国立病院機構宮城病院、²独立行政法人国立病院機構西多賀病院、
³宮城県神経難病医療連絡協議会
50. 重度ALS患者のケアマネジメント事例の検討
○豊浦保子^{1,2}、水町真知子^{1,2}、小林智子¹
¹エンパワーケアプラン研究所、²日本ALS協会近畿ブロック

16:10～16:20

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：2006年1月8日（日）9:00～17:29

1月9日（月）9:00～16:20（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。