

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18年度 研究報告会プログラム (最終版)

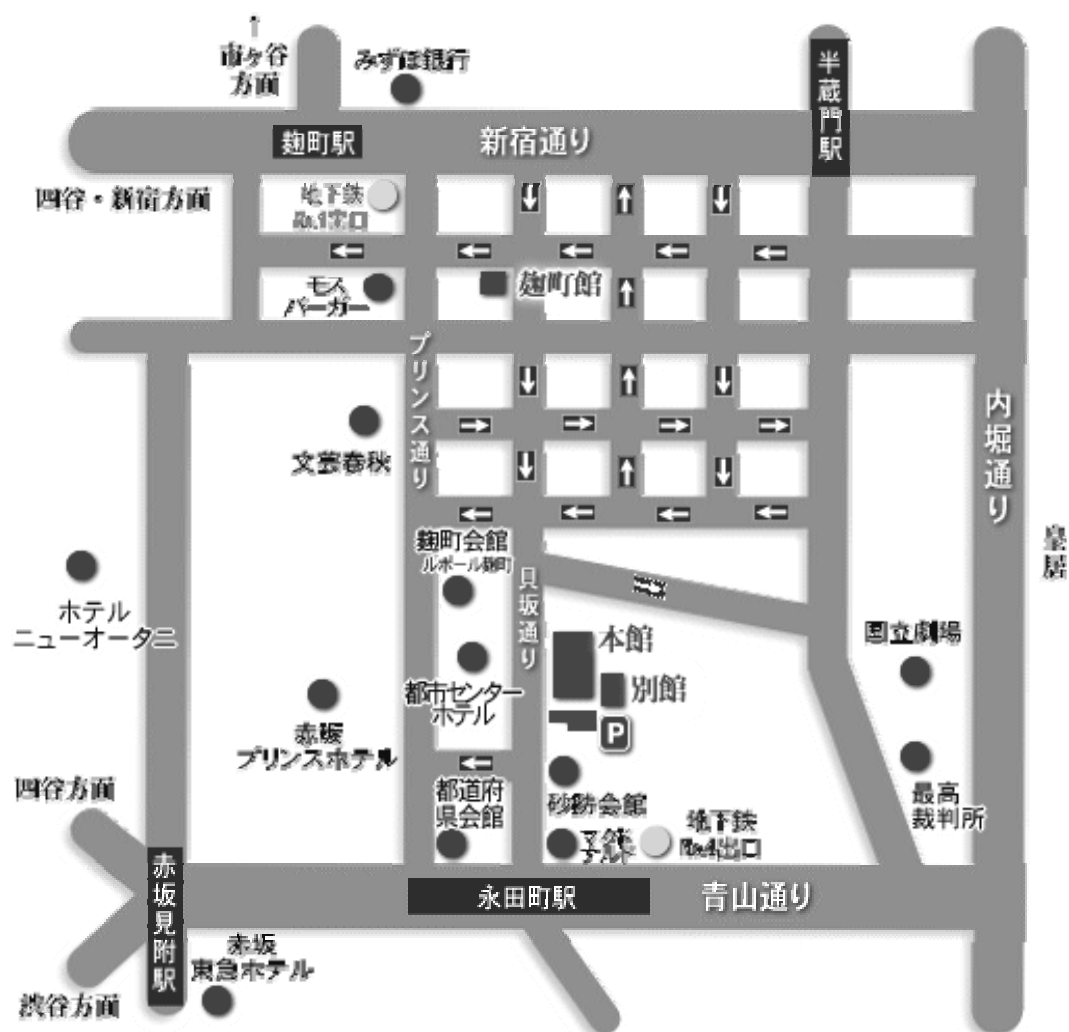
主任研究者 中島 孝

日 時：第一日目 平成18年12月22日(金) 9:00～17:00 (受付 8:15～)
第二日目 平成18年12月23日(土) 9:15～17:05 (受付 8:30～)

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(直通)
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)。事前の申込は不要ですが、席数には限りがあります。

1. 班構成員会議は**第一日目の 12 月 22 日 (金) 12:00~13:00** **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 分です。**時間厳守**をお願いします。

平成18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22日)

9:00～ 9:20 班長挨拶 QOL、尊厳、緩和ケア、呼吸ケアの概念整理 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 林 修一郎

9:25～10:50 難病のQOL評価

座長: 大生定義 (立教大学社会学部社会学科)・中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院)

1. SEIQOL-DWの妥当性検証に向けて 現状と今後

9:25～ ○秋山美紀¹、大生定義²、宮下光令³、落合亮太³、小市理恵子³、福原俊一⁴、中島 孝⁵
¹東京医療保健大学、²立教大学、³東京大学大学院医学系研究科
⁴京都大学大学院医学研究科、⁵独立行政法人国立病院機構新潟病院

2. 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

9:39～ ○宮武聡子¹、岡橋里美¹、鈴木幹也¹、大友 学¹、谷田部可奈¹、重山俊喜²、尾方克久¹
望月仁志¹、田村拓久¹、川井 充¹
¹独立行政法人国立病院機構東埼玉病院神経内科、²独立行政法人国立病院機構東埼玉病院循環器科

3. 神経難病病棟への筋萎縮性側索硬化症患者の短期入院はQuality of Lifeの向上、維持に有用か？

9:53～ — Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weightingによる評価—
○高橋陽子¹、栗原真弓¹、飯嶋美鈴¹、相澤勝健²、美原 盤³
¹脳血管研究所美原記念病院看護部、²脳血管研究所美原記念病院事務部地域医療連携室
³脳血管研究所美原記念病院神経内科

4. 国府台病院におけるALS医療相談室の機能

10:07～ 湯浅龍彦¹、○森 朋子²、吉本佳預子³、川上純子⁴
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
³日本ALS協会東京都支部、⁴日本ALS協会千葉県支部

5. 遺伝についてのピアカウンセリングの試み

10:21～ ○中井伴子¹、武藤香織²
¹日本ハンチントン病ネットワーク代表、²信州大学医学部保健学科・東京大学医科学研究所

6. 患者・家族のQOLを支える要因 —難病を巡る様々な局面における態度の分析から—

10:35～ ○後藤清恵¹、中島 孝²
¹新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター、独立行政法人国立病院機構新潟病院
²独立行政法人国立病院機構新潟病院

10:50～12:00 Neuroethics - cybernics - informatics - others

座長: 宮坂道夫 (新潟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)

7. 神経倫理 (neuroethics)

10:50～ —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—
○宮坂道夫 新潟大学医学部保健学科

8. ロボットスーツHALプロジェクトの現状と今後の展開

11:04～ ○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

9. インターネットを利用した医療情報の共有に関する考察

11:18～ ○水島 洋 東京医科歯科大学情報医科学センター

10. 上肢障害者向け電子書籍操作環境の構築によるQOL向上の検討

11:32～ ○松尾光晴¹、北林茂樹²、中島 孝³
¹ファンコム株式会社、²パナソニックシステムソリューションズ社、³独立行政法人国立病院機構新潟病院

11. フリーラジカルスカベンジャー、エダラボンのALSに対する長期投与効果
11:46～ ○吉野 英¹、木村暁夫²
¹山形徳洲会病院、²岐阜大学神経内科

12:00～13:00

昼 食 (班員一班構成員会議 1階 No.5会議室)

13:00～14:10 難病の事前指示・緩和ケア・「終末期ケア」ガイドライン 1

座長: 清水哲郎(東北大学大学院文学研究科)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

12. 厚生労働省「終末期医療に関するガイドライン(たたき台)」への意見
13:00～ -QOL向上と緩和ケアの視点からの検討-
○伊藤博明、中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院

13. QOL向上に資する在宅医療における「事前指示」のあり方について
13:14～ -在宅医療に取り組む医師対象調査より-
○伊藤道哉¹、川島孝一郎²、濃沼信夫¹
¹東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、²仙台往診クリニック

14. 終末期医療における国内規範上のコンセンサスの範囲
13:28～ -治療停止において、なにが許されて、なにが許されないか-
○稲葉一人¹、長尾式子²、小川陽子²
¹東京大学・科学技術文明研究所、²東京大学

15. ピンピンコロリを考えるー信州からみた尊厳死
13:42～ ○武藤香織 信州大学医学部保健学科

16. 人工呼吸器療法の中止
13:56～ ○西澤正豊 新潟大学脳研究所神経内科

14:10～14:25



コーヒーブレイク

14:25～15:21 難病の事前指示・緩和ケア・「終末期ケア」ガイドライン 2

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)

17. 尊厳をもって最後まで生きる可能性の検討
14:25～ ○清水哲郎¹、橋本 操²、中村記久子²、海野幸太郎³、塩田祥子²
¹東北大学大学院文学研究科、²NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会、³日本ALS協会茨城県支部

18. QOL向上に資する尊厳の保持要因についての調査研究
14:39～ ○石上節子¹、伊藤道哉²、小原るみ³、遠藤慶子³、大里るり³、根本良子⁴、菊地史子⁴
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東北大学病院看護部、⁴東北大学医学部保健学科看護学専攻

19. 人工呼吸器装着ALS症例のコミュニケーション能力
14:53～ -南岡山医療センター神経内科入院患者における検討-
○信國圭吾¹、永井太士¹、原口 俊¹、田邊康之¹、高田 裕¹、坂井研一¹、井原雄悦¹
寺地幸喜²、目井浩之²、大石 廣²
¹NHO南岡山医療センター神経内科、²NHO南岡山医療センター言語療法室

20. ALS患者のスピリチュアルケアー第2報ー
15:07～ 終末期緩和ケアの外出・外泊支援を通して
今井尚志、○川内裕子、椿井富美恵、大隅悦子、志澤聡一郎
独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSケアセンター

15:21～16:17 難病の音楽療法・パーキンソン病

座長: 久野貞子(国立精神・神経センター武蔵病院)・近藤清彦(公立八鹿病院)

21. 「神経難病における音楽療法を考える会」3年間のまとめ
15:21～ ○近藤清彦¹、中島 孝²、美原 盤³
¹公立八鹿病院脳神経内科、²独立行政法人国立病院機構新潟病院、³美原記念病院神経内科

22. パーキンソン病棟での療法的音楽活動を試みて
15:35～ 久野貞子¹、○徳見直子²、小林朱美²、佐古千代子²、水田英二³
¹国立精神・神経センター武蔵病院副院長、²独立行政法人国立病院機構宇多野病院看護部
³独立行政法人国立病院機構宇多野病院神経内科

23. 若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する調査
15:49～ ○秋山 智 広島国際大学看護学部

24. パーキンソン病治療にかかる薬剤費
16:03～ 久野貞子¹、○水田英二²
¹国立精神・神経センター武蔵病院、²独立行政法人国立病院機構宇多野病院神経内科

16:17～17:00 難病看護ケア

座長：小倉朗子(東京都神経科学総合研究所)

25. 看護職におけるバーンアウトの量的検討 — 神経難病病棟勤務者を対象として(1) —
16:17～ 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

26. 神経難病療養者を支援する上で看護職者が経験する困難と教育的要素
16:31～ ○牛久保美津子¹、齋藤由美子²、川尻洋美³
¹群馬大学医学部保健学科、²群馬県神経難病医療ネットワーク、³群馬県難病相談・支援センター

27. 在宅神経難病看護の専門分化とその普及に関する検討
16:45～ ○川村佐和子¹、小倉朗子²、本田彰子³、牛込三和子⁴、小西かおる⁵
¹青森県立保健大学、²東京都神経科学総合研究所、³東京医科歯科大学、⁴群馬パース大学、⁵昭和大学

■ 第二日目(12月23日)

9:15～10:54 制度改定と難病ケア

座長：荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

28. 平成18年度診療報酬改定における特殊疾患療養病棟廃止の問題点
9:15～ — 神経難病患者に対する医療環境の危機 —
○内田智久¹、野口久美子¹、高橋陽子²、相澤勝健³、美原 盤⁴
¹脳血管研究所美原記念病院事務部医事課、²脳血管研究所美原記念病院看護部
³脳血管研究所美原記念病院事務部地域医療連携室、⁴脳血管研究所美原記念病院神経内科

29. 在宅神経難病療養者におけるサービス利用と制度改正
9:29～ 牛込三和子¹、○本田彰子²、小倉朗子³、川村佐和子⁴、小西かおる⁵、松下祥子⁶、村田加奈子⁶
¹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昭和大学、⁶首都大学東京

30. 平成18年度の医療福祉諸制度の改正が在宅難病患者の療養生活に与えた影響について
9:43～ ○堀川 楊¹、永井博子²、高橋美公永³、青池朋子⁴、若林佑子⁵
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、³在宅介護支援センター浜浦町
⁴浜浦町訪問看護ステーション、⁵日本ALS協会新潟県支部

31. 自立支援法に基づく単価の変更による訪問介護事業所の運営状況分析
9:57～ ○川島孝一郎 仙台往診クリニック

32. 在宅療養における緩和ケア
10:11～ パーソナル・アシスタント・システムによる長時間の見守り介護とダイレクトペイメントの実現
○川口有美子
立命館大学大学院先端総合学術研究科後期博士課程、NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

33. 医療依存度の高い療養者の受け入れに関するデイサービス側の実態調査

34. 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
10:39～ ○小倉朗子¹、小西かおる²、本田彰子³、近藤紀子⁴、川村佐和子⁵、牛込三和子⁶、松下祥子⁷
村田加奈子⁷、長沢つるよ⁸、中山優季⁸、板垣ゆみ⁸、石井昌子⁸、大竹しのぶ⁸
¹東京都神経科学総合研究所、²昭和大学、³東京医科歯科大学、⁴日本赤十字武蔵野短期大学
⁵青森県立保健大学、⁶群馬パース大学、⁷首都大学東京、⁸東京都神経科学総合研究所

10:54～11:50

難病療養支援 他

座長：川田明広(東京都立神経病院)・**川井 充**(独立行政法人国立病院機構東埼玉病院)

35. 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：
10:54～ 難病患者地域支援ネットワーク事業
○熊本俊秀¹、迫 祐介¹、石井とも子²、佐藤京子³、吉田妙子³、小野重遠³
¹大分大学医学部脳・神経機能統御講座(内科学第三)、²小野内科病院神経内科、³大分県中津保健所
36. ALS在宅療養死亡事例から抽出した支援課題
11:08～ ○小川一枝¹、岡戸有子¹、川崎芳子¹、高橋香織¹、川田明広²、鏡原康裕²、林 秀明²、小倉朗子³
¹東京都立神経病院地域療養支援室、²東京都立神経病院脳神経内科
³東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所
37. ALS患者への在宅支援とその課題についての一考察 ～地方(鹿児島県大隅半島)からの報告～
11:22～ 福永秀敏¹、○伊東公秀²、中原啓一²、渡邊 修²、延原康幸²、木脇祐俊²、久松憲明³、野元佳子³
今村 恵⁴、小城京子⁴
¹独立行政法人国立病院機構南九州病院、²医療法人恒心会おぐら記念病院
³医療法人恒心会おぐらリハビリテーション病院、⁴鹿児島県健康増進課
38. 兵庫県北部における難病患者災害支援への取り組み
11:36～ ～在宅人工呼吸器装着患者の体制整備を通して～
近藤清彦¹、○田中明美²、田村雅代²、西村真那²、坪井志保美²、村上政江²、坂田壽乃³
大木本厚子⁴、加賀真珠子⁵、高垣正広⁵、増田宗義⁵
¹公立八鹿病院脳神経内科、²和田山健康福祉事務所、³豊岡健康福祉事務所
⁴新温泉健康福祉事務所、⁵兵庫県健康生活部健康局疾病対策課

11:50～12:50

昼 食

12:50～14:20

ALSの呼吸ケアー1(ALSに対する呼吸管理ガイドライン案)

座長：小森哲夫(埼玉医科大学)・**中島 孝**(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

39. ALSにおけるNPPVの医学的側面
12:50～ 小森哲夫 埼玉医科大学神経内科
40. NPPVにおける看護対処
13:04～ 笠井秀子 東京都難病相談支援センター難病相談支援員
41. NIPPVの機種比較とインターフェース
13:18～ 荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学
42. NPPVと栄養管理
13:32～ 清水俊夫 東京都立神経病院脳神経内科
43. 呼吸理学療法と気道クリアランス
13:46～ 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
44. 心理・社会的側面
14:00～ 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院
45. まとめ(5分)
14:14～

14:20～15:58

ALSの呼吸ケアー2

座長：小森哲夫(埼玉医科大学)・**荻野美恵子**(北里大学医学部神経内科学)

46. 神経難病におけるNPPVの意義と問題点
14:20～ ○高橋幸治¹、難波玲子¹、高見博文³、大上三恵子²、加治谷悠紀子²、中村英理子²
¹神経内科クリニックなんば医師、² 同 看護師、³ 同 PT
47. 在宅難病患者における呼吸理学療法－効果と限界－
14:34～ ○高見博文¹、加治谷悠紀子²、大上三恵子²、高橋幸治³、難波玲子³
¹神経内科クリニックなんば理学療法士、² 同 看護師、³ 同 神経内科医師
48. 神経・筋疾患患者への肺内パーカッションベンチレーターの使用経験
14:48～ ー短期間実施症例における有効性についての検討ー
中島 孝¹、○桐山 剛²、川上 司²、並木 亮²、田中友美²、徳間由美²、小島啓督³
¹独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長
²独立行政法人国立病院機構新潟病院リハビリテーション科理学療法士、³パーカッションエア・ジャパン(株)
49. 在宅呼吸器を導入した筋萎縮性側索硬化症(ALS)3症例の検討
15:02～ 黒岩義之、西山毅彦、○釘本千春
横浜市立大学大学院医学研究科
50. TPPV・ALS患者の長期在宅呼吸療養の継続困難要因についての検討
15:16～ ○川田明広¹、鏡原康裕¹、林 秀明¹、小川一枝²、岡戸有子²、川崎芳子²
¹東京都立神経病院脳神経内科、²東京都立神経病院地域療養支援室
51. ALS/MNDにおけるRTX(体外式人工呼吸器)の有用性 ー第一報ー
15:30～ ○宮川沙織、荻野美恵子、飯ヶ谷美峰、荻野 裕、坂井文彦
北里大学医学部神経内科学
52. ALSにおけるSniff Nasal Inspiratory Pressureの有用性 ー第二報ー
15:44～ ○上出直人^{1,2}、荻野美恵子³、荻野 裕³、平賀よしみ²、福田倫也^{1,2}
ALSカンファレンスチーム⁴、坂井文彦³
¹北里大学医療衛生学部リハビリテーション学科、²北里大学東病院リハビリテーション部
³北里大学医学部神経内科学、⁴北里大学東病院

15:58～16:55 ALS呼吸ケアー3 その他

座長： 山内豊明(名古屋大学医学部)・近藤清彦(公立八鹿病院)

53. 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の評価項目に関する検討
15:58～ 山内豊明¹、○今磯純子²、佐々木詩子³、三笠里香⁴、志賀たずよ⁵
¹名古屋大学医学部基礎看護学講座、²名古屋大学大学院前期課程
³くわのみ訪問看護ステーション、⁴聖路加看護大学大学院、⁵大分大学
54. 吸引研修会に参加したALS患者と家族・専門職の意識の変化
16:12～ 豊浦保子^{1,2}、水町真知子^{1,2}、小林智子^{1,2}、遠藤多紀子³、○樋上 静⁴、池野美佳⁴、松本善孝⁴
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、³奈良県難病相談支援センター、⁴奈良市保健所
55. 重度ALS患者のQOL ～喉頭摘出術により食事が可能となった症例を通して～
16:26～ 福原信義¹、○植木晃子²、五十嵐良和³、田中鮎美⁴、横田 剛²、片桐啓之²、樗澤則子⁵
¹新潟県厚生連上越総合病院神経内科、² 同 リハビリ科、³ 同 耳鼻咽喉科、⁴ 同 看護部、⁵ 同 栄養科
56. 当院におけるALS例に対する耳鼻咽喉科の関わり方
16:40～ ー主に気管切開と滲出性中耳炎についての現況ー
近藤清彦¹、○谷本俊次²、清水万紀³、宮下妙子³
¹公立八鹿病院脳神経内科、²公立八鹿病院耳鼻咽喉科、³公立八鹿病院看護科

16:55～17:05

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12月22日（金）9:00～17:00

12月23日（土）9:15～17:05（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」を研究しています。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。