

■ 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

コーヒープレイク

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 -第2報-
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
10:25~ ○藤田美江 北里大学看護学部

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-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-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

難病領域における医療・福祉制度変更の影響調査 ワーキンググループ会合

日時：平成19年3月10日（土曜日）13時～18時

場所：ホテル八重洲龍名館 欄の間（席数に限りあり事前参加連絡が必要）

東京都中央区八重洲1-3-22 Tel：03-3271-0971

- ・各発表者5分程度で発表をお願いします。質疑は2分とします
- ・現状、問題点の整理、改善にむけての具体的提案を盛り込んでください
- ・各セッションごとに10～15分の総合討論を予定しています
- ・ご発表いただいたデータは報告書に盛り込むため電子媒体で預からせてください
- ・当日はパワーポイントの使用は可能ですが、会場が狭いため、配布資料としてプリントしたものを配布予定です。できるだけ事前に事務局に発表内容ファイルをお送りください。事前にファイルを送られなかった方は当日配布用資料を25部ご持参ください

1. 主任研究者説明（5分）

2. 在宅 13時05分～14時30分

往診診療所 難波玲子（神経内科クリニックなんば）神経難病在宅を支えるには
訪問NS 牛込三和子（群馬大学）神経難病看護における問題点
訪問NS・訪問介護 鶴田静代、小林昌子（訪問看護ステーション希）
難病訪問看護の現状と問題点（東京・神奈川）
訪問介護・在宅療養全般 山本 創（患者団体）川口有美子（サポートセンターさくら会）
重度介護の問題点、患者の立場から
重度包括支援 伊藤道哉（東北大学）

【紙上参加】

往診診療所 川島孝一郎（仙台往診クリニック）長期滞在、在宅リハビリを含め
往診診療所 藤田拓（大阪北ホームケアクリニック）レスパイトステイの戦略
往診&訪問NS 堀川楊（堀川内科・神経内科医院）難病往診と訪問看護の問題点
3. 介護施設（特に、ALS 居室関連） 14時30分～15時20分
身体障害者療護施設 中村政子（デアフィレンズ美浜）患者受け入れ施設の立場から
身体障害者療護施設 海野幸太郎（日本ALS協会茨城県支部）患者会の立場から
身体障害者療護施設 今井尚志（宮城病院）ネットワークの観点から
介護付有料老人ホーム 垣本和子（まいらいふ倉敷）老人ホームで難病をみるということ

休憩 15時20分～30分

4. 業者の立場から 15時30分～16時

コミュニケーション他 松尾光晴 業者からみた制度変更の問題点改善点と今後の課題
福祉機器他 二宮治徳（シスターコホレーション）同上

5. 医療機関 16時～17時

DPCについて 荻野美恵子（北里大学）吉井文均（東海大学）黒岩義之（横浜市大）
DPCにおける神経難病における問題整理
国立大学病院として 成田有吾（三重大学）新研修制度など難病領域への影響整理
特殊疾患療養病床 美原盤（美原記念病院）特殊疾患療養病床廃止の影響と転換
障害者病棟 荻野美恵子（北里大学）障害者病棟の現状と今後
療養介護病棟など 中島孝（新潟病院）

6. 総合討論 17時～17時40分

7. まとめ 17時40分～18時

Special lectures in Kyoto

Individual Quality of Life (QoL) - theory and perspectives for health care

Construct psychology, Quality of Life assessment and SEIQoL

特別セミナー

個人の生活の質 (QOL) 評価、理論と実際

DATE: 2007年3月24日(土曜日) 13:30受付開始、14:00開始 同時通訳あり

PLACE: 京都市ササケパーク 西地区 4号館 ルーム1 (アクセス方法:

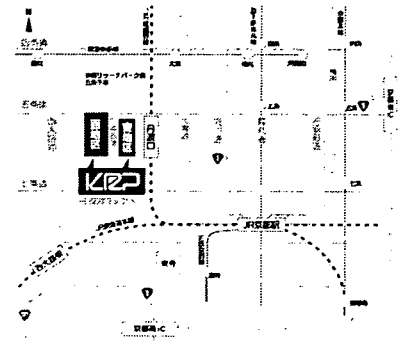
<http://www.krp.co.jp/access/index.html>)

<http://www.krp.co.jp/kaigi/index.html>)

根治困難な疾患をもつ患者の生活の質(Quality of Life, QoL)はどのように評価すればよいのでしょうか? 個人の生活の質評価法であるSEIQoL(The Schedule for the Evaluation of Individual QoL)はWHOの選んだ10のinstrumentの一つです。これは他の健康関連QOLとは異なりますが、難病ケアや緩和ケア領域など、根治できない疾患において患者のQOLを評価し、ケア内容の質の改善を試みる際に、利用可能と期待されています。

このQOL評価方法は半構造化面接法によって主要なdomainが概念化され、Visual analog scaleにより各domainのレベルと重み付けをすることによりglobal indexを作成する方法です。Domainの概念化(conceptualization)の心理学的考え方はconstruct psychology(<http://pages.cpsc.ucalgary.ca/~gaines/pcp/Kelly/Kelly.html>)であり、これに関する総論をSEIQoLの原著者であるボイル教授に講義をお願いし、SEIQoL法の実践についての講義は共同研究者のヒッキー講師にお願いしました。

医療分野の生活の質(QOL)に関心のある研究者、臨床家、行政担当者、関係者のご参加とご討議を期待します。臨床心理学、緩和ケア、難病ケア、慢性疾患に携わる心理療法士、看護師、保健師、医師、行政担当者、疫学研究者、医療管理学者、ボランティアなど歓迎します。両研究者は今回、特別に、難治性疾患克服研究推進事業、外国人研究者招聘事業(ヒューマンサイエンス振興財団)により招聘いたしました。



Organizers and hosts

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(QOL)の向上に関する研究」班 主任研究者 国立病院機構新潟病院 副院長 中島孝

京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 医療疫学分野 教授 福原俊一

Co-supported by

京都大学大学院医学研究科 脳病態生理学講座(神経内科) 教授 高橋良輔

医療法人拓海会 大阪北ホームケアクリニック 理事長 藤田拓司

NPO 健康医療評価研究機構 iHope International (<http://www.i-hope.jp/index2.html>)

Registration

参加は無料ですができる限り事前の連絡をお願いします。座席数と同時通訳のレシーバには限りがあり数量の調整をします。同時通訳レシーバは下記にて事前申し込み可能です。最新のお知らせは

<http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/>にてお知らせします。

独立行政法人 国立病院機構新潟病院 神経内科「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」事務局 岩崎まで TEL/FAX: 0257-22-2130 (不在時はファックスかメールで)

TEL: 0257-22-2126 (内線 1259) e-mail: hiwasaki@niigata-nh.go.jp

Program

(simultaneous translation, English- Japanese available,同時通訳有)

14:00-14:05

Opening remarks Dr.Takashi Nakajima (Niigata National Hospital)

14:05-15:15(70 minutes)

Co-chair Professor.Sunichi Fukuhara (Kyoto Univ.) Dr.Takashi Nakajima

Quality of Life Assessment- Has the measurable driven out the important? paradigm, construct theory and individual quality of life

Speaker: Professor Ciaran O'Boyle

Discussion 10 minutes(15:15-15:25)

15:25-15:35

Comfort Break

15:35-16:45 (70 minutes)

Co-chair:Professor Sadayoshi Ohbu (Rikkyo Univ.) and Dr.Takashi Nakjima

Administration of SEIQoL-DW for beginners- Judgement analysis versus the direct weighting of SEIQoL Speaker :Dr. Anne Hickey

Discussion 10minutes

Closing Remarks 16:55-17:00

Names and affiliations

Anne Hickey PhD, Reg. Psychol. AFPsSI,
Senior Lecturer,
Department of Psychology,
Division of Population Health Sciences,
Royal College of Surgeons in Ireland

Professor Ciaran O'Boyle,Ph.D
Professor/Chairman, Department of Psychology,
Vice Dean, Medical Faculty
Department of Psychology,
Royal College of Surgeons in Ireland

関連文献 (Link を参照してください)

1. Hickey A, Barker M, McGee HM, O'Boyle C. Measuring health-related quality of life in older patient populations: a review of current approaches. *PharmacoEconomics*. 2005; 23(10):971-993.
2. Höfer S, McGee HM, Ring L, O'Boyle C, Hickey A. Judging quality of life: the influence of cognitive processes. *Quality of Life Research* (under review) (submitted 1/05; feedback/revision 3/05; accepted for publication 7/05).
3. Ring L, Hofer S, Heuston F, Harris D, O'Boyle CA. Response shift masks the treatment impact on patient reported outcomes (PROs): the example of individual quality of life in edentulous patients. *Health & Quality of Life Outcomes* 2005. 3:55. September 2005.
4. Rees J, Clarke MG, Waldron D, O'Boyle C, Ewings P, MacDonagh R. The measurement of response shift in patients with advanced prostate cancer and their partners. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2005;3:21-29.
5. Rees J, MacDonagh R, Waldron D, O'Boyle C. Measuring quality of life in patients with advanced cancer. *European Journal of Palliative Care*. 2004;11(3).
6. O'Boyle, C, Höfer, S, Ring, L. Individualised Quality of Life in Clinical Trials. In Quality of Life Assessment in Clinical Trials, 2nd Edition, Fayers, P. Hays, R. 2004. (in press).
7. Joyce CRB, Hickey A, McGee HM, O'Boyle CA. A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: the SEIQoL. *Quality of Life Research* 2003; 12:275-280.
8. Tiernan E, Casey P, O'Boyle CA, Birkbeck G, Mangan M, O'Siorain L, Kearney M. Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2002 Aug; 95; (8):386-90
9. Coen RF, O'Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2002; 13(3):164-70
10. Clarke S, Hickey A, O'Boyle C, Hardiman O. Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research* 2001;10:149-158
11. O'Boyle, CA. (2001). The concept of quality of life. In N. J. Smelser & P.B. Baltes (Eds.), *Pages 12628-12631 The international encyclopedia of the social and behavioral sciences*. Oxford, England: Elsevier.
12. Clarke S, Hickey A, O'Boyle CA, Hardiman O. Assessing Individual Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research* 2001;10:149-158.
13. Rees J, O'Boyle CA, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2001; 94:563-6.
14. O'Boyle CA, McGee HM, Browne JP. Measuring response shift using the schedule for evaluation of individual quality of life. IN Schwartz CE & Sprangers MAG (eds). *Adaptation to Changing Health. Response Shift in Quality of Life Research*. Washington DC: American Psychological Association, 2000, pp123-36.
15. Joyce CRB, O'Boyle CA, McGee HM (eds). *Individual quality of life. Approaches to conceptualization and measurement in health*. Reading: Harwood Academic, 1999.
16. Coen RF, O'Boyle CA, Swanwick GRJ & Coakley D. Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology & Health*, 1999;14: 253-61.
17. Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M & Carney D. Quality of life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *Journal of Clinical Oncology* 1999; 17,11:3603-11.
18. Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, McDonald NJ and Joyce CRB. Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Quality of Life Research* 1997; 6, 301-9.
19. Browne JP, McGee HM, O'Boyle CA. Conceptual approaches to the assessment of quality of life. *Psychology & Health* 1997; 12:737-51.
20. Hickey AM, O'Boyle CA, McGee HM, McDonald NJ. The relationship between post-trauma problem reporting and carer quality of life after severe head injury. *Psychology & Health*, 1997; 12:827-38.
21. O'Boyle CA, Waldron D. Quality of life issues in palliative medicine. *Journal of Neurology* 1997, 244 (suppl 4), S18-S25.
22. O'Boyle CA. Measuring the quality of later life. *Phil. Trans. R. Soc. Lond. B*. 1997; 352:1871-89.
23. O'Boyle CA. Quality of Life assessment: A paradigm shift in healthcare? *Irish Journal of Psychology*, 1997; 18:1, 51-66.
24. Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Reilly F, Shannon W. A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): applications in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *British Medical Journal* 1996;313:29-33.
25. O'Boyle CA. Quality of life in palliative care. In G. Ford and I. Lewin (eds.). *Managing Terminal Illness*. RCP Publications, London 1996, pp. 37-47.
26. O'Boyle CA. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *International Journal of Mental Health* 1994, 23, 3-23.
27. Coen R, O'Mahony D, O'Boyle CA, Coakley D, Joyce CRB, Hiltbrunner B and Walsh JB. Measuring the quality of life of dementia patients using the Schedule for the Evaluation of Individualised Quality of Life. *Irish Journal of Psychology* 1993; 14:154-163.
28. O'Boyle C, McGee HM, Hickey A, Joyce CRB, Browne J, O'Malley K and Hiltbrunner B. *The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): Administration Manual*. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland, 1993.
29. O'Boyle C, McGee H, Hickey A, O'Malley K and Joyce CRB. Individual quality of life in patients undergoing hip-replacement. *Lancet* 1992; 339:1088-1091.

特別セミナー（案）
（第5回緩和ケアセミナー）

難病ケアと緩和ケアにおける
個人の生活の質（QOL）評価の理論と実際

根治困難な疾患をもつ患者の生活の質（Quality of Life, QoL）はどのように評価すればよいのでしょうか？個人の生活の質評価法である SEIQoL（The Schedule for the Evaluation of Individual QoL）は WHO の選んだ 10 の instrument の一つです。これは健康関連 QOL とは異なりますが、難病ケアや緩和ケア領域など、根治できない疾患において患者の QOL を評価し、ケア内容の質の改善を試みる際に、利用可能と期待されています。公表された論文では慢性疾患や神経疾患に利用されよいデータがでています。この QOL 評価方法は半構造化面接法によって主要な domain が明らかとなり、Visual analog scale により各 domain のレベルと重み付けをすることにより global index を作成する方法といえます。背景となる心理学的考え方は construct psychology（構成心理学）であり、これに関する総論を SEIQoL の現著者であるボイル教授に講義をお願いし、SEIQoL 法の実際についての講義は共同研究者のヒッキー講師にお願いしました。今回は同時通訳を行う予定です。

共催：厚生労働省難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の生活の質（QOL）の向上に関する研究班」

（主任研究者 中島 孝、分担研究者 大生定義）

「神経変性疾患に関する調査研究班」

（主任研究者 葛原 茂樹）

記

日時：平成19年3月27日（火曜日）13:30～17:00

場所：東京大学本郷キャンパス山上会館

http://www.u-tokyo.ac.jp/campusmap/cam01_00_02_j.html

http://www.u-tokyo.ac.jp/campusmap/index_j.html

本郷キャンパス施設案内図を参照下さい。

交通：地下鉄丸の内線、本郷三丁目駅下車、または地下鉄南北線東大前駅下車

対象者：難病医療、慢性疾患医療、緩和ケアの携わる保健・医療・福祉従事者、関係する行政担当者、教育者、研究者、難治性疾患克服研究事業の研究班員、心理療法士（臨床心理士）、臨床心理研究者、学生、ボランティア、患者を支援している団体、個人など

連絡先：

- 独立行政法人 国立病院機構新潟病院 神経内科「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」事務局 岩崎まで

TEL/FAX：0257-22-2130（直通）、TEL：0257-22-2126（内線 1259）

e-mail: hiwasaki@niigata-nh.go.jp

または

三重大学医学部神経内科「神経変性疾患に関する調査研究班」事務局 大橋/神垣まで
Fax 059-231-5082, Phone 059-231-5107
e-mail: s-hensei@clin.medic.mie-u.ac.jp

講演内容 (Running title)

1. Individual QoL theory and perspective: Speaker, Professor C.A.O'Boyle: (90 minutes)
(Focusing on construct psychology, general concept of QoL and individual QoL)

Comfort break 15 minutes

2. Administration of SEIQoL-DW for beginners: Speaker Dr. A.Hickey (90 minutes)
(How to find or construct cues from patient's narratives and how to interview the patient for constructing QOL in patient's mind, examples of clinical data of SEIQoL)

3. Questions and answerers

特別のユーザー会：本会終了後、すでに使用され疑問点があるユーザーに対して、ユーザー会を企画します。この参加者は事前にユーザー登録をされているかたのみになります。人数が多い場合は、自分のデータのプレゼンテーションができる方のみになるかもしれません。同じ会場で 19:00 から 21:00 までの予定（参加申し込み方法はユーザー登録者にのみ連絡します。）

特別セミナー招聘研究者名および所属
Anne Hickey PhD, Reg. Psychol. AFPsSI,
Senior Lecturer,
Department of Psychology,
Division of Population Health Sciences,
Royal College of Surgeons in Ireland

Professor Ciaran O'Boyle, Ph.D
Professor/Chairman, Department of Psychology,
Vice Dean, Medical Faculty
Department of Psychology,
Royal College of Surgeons in Ireland

特別セミナー(外国人研究者招聘)
「人間の生活の質(QOL)をどう評価するか？」
- SEIQOL-DW 法と構成主義(constructivism)-」

今日の医療では、患者のQOL(生活の質)の向上が大きな目標となっています。しかし、QOLの評価は容易なことではありません。様々な疾患の患者のQOLをいかにして評価すべきなのか、QOLを「測定」することはどうすれば可能なのか。今回、QOL評価法であるSEIQOL-DWを開発し、国際的に高い評価を得ている、アイルランド王立外科医学院(Royal College of Surgeons in Ireland)の2人の講師をお招きし、セミナーを開催することになりました。多数のご来場をお待ちしております。(情報の更新は以下リンク先にて提供<http://www.clg.niigata-u.ac.jp/kango/info/qol.html>)

主催: 新潟大学医学部保健学科ヒッキー/オボイル先生講演会実行委員会
後援: 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(QOL)の向上に関する研究」班、国立病院機構新潟病院、難治性疾患克服研究推進事業、外国人研究者招聘事業(ヒューマンサイエンス振興財団)、看護療法研究会
顧問: 西澤正豊(新潟大学脳研究所神経内科)
世話人: 尾崎フサ子、後藤雅博、宮坂道夫(以上、新潟大学医学部保健学科)、後藤清恵(新潟大学医歯学総合病院生命科学医療センター、国立病院機構新潟病院)、大生定義(立教大学社会学部)秋山美紀(東京医療保健大学医療保健学部)、川口有美子(日本ALS協会、さくら会)、中島 孝(国立病院機構新潟病院)、伊藤博明(国立病院機構新潟病院)

日時: 2007年3月29日(木) 午後1時より
場所: 新潟大学有壬記念館
参加費: 無料
同時通訳: あり

概要:

開会挨拶: 石原 清 先生(新潟大学医学部保健学科・学科長)
司会進行: 中島 孝 先生(国立病院機構新潟病院・副院長)

講演1 Ciaran O'Boyle 先生(アイルランド王立外科医学院心理学部・教授)

演題 「Individual Quality of Life(QoL) - theory and perspective, general concept, construct psychology and individual QoL」

講演2 Anne Hickey 先生(アイルランド王立外科医学院心理学部上級講師)

演題 「Administration of SEIQoL-DW for beginners: How to find or construct cues from patient's narratives and how to interview the patient for constructing QoL in patient's mind and examples of previous clinical data of SEIQoL」

〈休憩〉

ディスカッション(指定発言に続き、フリー・ディスカッションを行います)

指定発言: 後藤雅博 先生(新潟大学医学部保健学科・教授)

「精神科医療の立場から」

後藤清恵 先生(新潟大学医歯学総合病院・生命科学医療センター・特任助教授)

「臨床心理学の立場から」

宮坂道夫 先生(新潟大学医学部保健学科・助教授)

「生命倫理と QOL 評価」

閉会挨拶: 丹野かほる 先生(新潟大学医学部保健学科・教授)

参加ご希望の方へのお願い

会場準備の都合がありますので、参加ご希望の方は、3月20日までに下記事務局まで、電子メールまたは電話・ファクスにて、お名前と申し込み人数をお知らせください。

お名前: () 参加申し込み人数: () 人

新潟大学医学部・宮坂研究室

電子メール miyasaka@clg.niigata-u.ac.jp

電話・ファクス 025-227-0734

Special Seminar

**How should we evaluate human quality of life (QOL)?
- SEIQoL-DW and constructivism -**

March 29, 2007

Yujin Kinenkan, Niigata University Faculty of Medicine

Programme

13:00~13:05 (5min)

Opening remarks: Kiyoshi Ishihara (Dean, School of Health Sciences, Niigata University)

13:05~13:15 (10min)

Lectures

Chair: Takashi Nakajima (Niigata National Hospital)

13:15~14:10 (55min)

Lecture 1: Ciaran O'Boyle (Royal College of Surgeons in Ireland)

“Quality of Life Assessment: Has the measurable driven out the important?”

14:15~15:10 (55min)

Lecture 2: Anne Hickey (Royal College of Surgeons in Ireland)

“Administration of SEIQoL-DW for beginners - Judgement analysis versus the direct weighting of SEIQoL”

15:10~15:25 (15min)

Break (Coffee / Tea)

15:25~16:15 (50min)

Discussion

Appointed speakers:

Masahiro Goto (School of Health Sciences, Niigata University) (10min)

“From psychiatric point of view”

Kiyoe Goto (Niigata University Hospital) (10min)

“From psychological point of view”

Michio Miyasaka (School of Health Sciences, Niigata University) (10min)

“From bioethical point of view”

16:15~16:20 (5min)

Closing remarks: Kahoru Tanno (School of Health Sciences, Niigata University)

Local organizers:

Micho Miyasaka

School of Health Sciences, Niigata University

e-mail miyasaka@clg.niigata-u.ac.jp Phone & Fax: +81-25-227-0734

Address School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Niigata University
Asahimachi-dori 2-746, Niigata City 951-8518, Japan

Kiyoe Goto

Niigata University Hospital, Niigata University

e-mail kgoto@med.niigata-u.ac.jp Phone: +81-25-227-0352

Address School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Niigata University
Asahimachi-dori 1-754, Niigata City 951-8520, Japan

厚生労働科学研究費補助金
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
総括・分担研究報告書
平成 19 年 3 月

主任研究者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院
Tel 0257(22)-2126 (代)
Fax 0257(22)-2380
e-mail nakajima@niigata-nh.go.jp
〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町 3 番 52 号

印刷 深堀印刷
新潟県上越市中央 2 丁目 9-14
Tel (025)534-2041 (代)
