

■ 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 No5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
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

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～ －短期間実施症例における有効性についての検討－
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－第一報－
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－第二報－
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－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、三笥里香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～ －主に気管切開と滲出性中耳炎についての現況－
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（シスターコーポレーション） 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

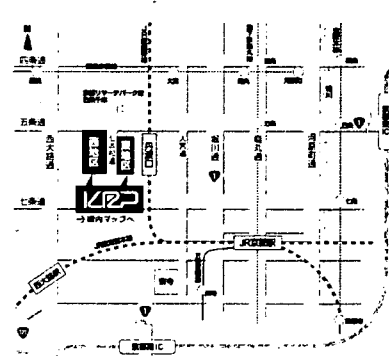
特別セミナー
個人の生活の質 (QOL) 評価、理論と実際

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: 京都リサーチパーク 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、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、ヒューマンサイエンス振興財団外国人研究者招聘事業、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

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~

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

Lectures

Chair: Takashi Nakajima (Niigata National Hospital)

13:15~

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

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

14:15~

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

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

Break (Coffee / Tea)

15:25~

Discussion

Appointed speakers:

Masahiro Goto (School of Health Sciences, Niigata University)

“From psychiatric point of view”

Kiyoe Goto (Niigata University Hospital)

“From psychological point of view”

Michio Miyasaka (School of Health Sciences, Niigata University)

“From bioethical point of view”

16:15~

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

第 4 回 神経難病における音楽療法を考える会

<日 時> 平成19年6月22日(金)

<場 所> 仙台国際センター

<主 催>

「神経難病における音楽療法を考える会」 代表世話人 近藤清彦

「第4回神経難病における音楽療法を考える会」 大会長 市江雅芳

<共 催>

厚生労働省「特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究」班

主任研究者 中島 孝

厚生労働省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班

主任研究者 今井尚志

<後 援>

日本神経治療学会

◇◆◆◆◆◆◆◆ プ ロ グ ラ ム ◇◆◆◆◆◆◆◆

15:30~17:00	第1部 第25回日本神経治療学会総会主催
<開 会>	座 長 脳血管研究所附属美原記念病院院長 美原 盤 東北大学未来科学技術共同研究センター音楽音響医学創製分野教授 市江 雅芳
15:30~	1) 医療の場における音楽療法の現状と東北大学での試み 東北大学未来科学技術共同研究センター音楽音響医学創製分野 市江 雅芳
	2) 音楽療法の客観的評価法 ～内分泌、免疫、自律神経、脳機能測定による科学的検討～ 東海大学大学院医学研究科機能系専攻博士課程 近藤 真由
	3) パーキンソン病における音楽療法 順天堂大学大学院リハビリテーション医学、脳神経内科 林 明人
	4) 脳卒中患者に対する神経学的音楽療法 —歩行障害に対するリズムによる聴覚刺激の有用性— 脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科 阿比留 睦美
16:30~17:00	総合討論「医療の場における音楽療法」

17:20~20:00	第2部 第4回神経難病における音楽療法を考える会主催
<開会>	座長 近藤 清彦(公立八鹿病院脳神経内科) 今井 尚志(国立病院機構宮城病院副院長)
17:30~17:40	「神経難病病棟における通院、入院患者に対する音楽療法実践」 佐治 順子(宮城大学看護学部教授・JMTA音楽療法士)
17:40~17:50	「音楽療法は、『音楽すること』と『治療すること』のハザマにある ～民間だからできる音楽療法の取り組み～」 高山 仁(たかやま音楽療法研究所)
17:50~18:00	「脳神経疾患専門病院とその併設介護老人保健施設における 音楽療法の取り組み」 能見 昭彦(脳血管研究所介護老人保健施設アルボース 介護福祉士)
18:00~18:10	「回復期リハビリテーション病棟における神経学的音楽療法の実践」 小日向 直美(医療法人吉栄会吉川病院リハビリテーション科 音楽療法士)
18:10~18:20	「音楽療法により療養意欲の改善をみた在宅パーキンソン症候群患者の1例」 河合 環(宝積クリニック 音楽療法士)
18:20~18:30	「在宅 ALS 患者への訪問音楽療法」 近藤 清彦(公立八鹿病院 脳神経内科 医師)
18:30~18:40	「舞踏病と舞踏、そして音楽」 武藤 香織(東京大学医科学研究所公共政策研究分野)
18:40~18:50	「神経難病ケアにおいて音楽療法が発展していくための試み ～神経難病病棟から～」 本多 明子(独立行政法人国立病院機構 新潟病院 看護師)
18:50~19:00	~~~~ 休憩 ~~~~
	座長 中島 孝(国立病院機構新潟病院副院長) 木村 格(国立病院機構宮城病院院長) 中山 ヒサ子(札幌大谷大学短期大学部教授)
19:00~19:55	総合討論 「音楽療法の病院への導入と問題点」 ～患者さんに音楽療法を提供するための工夫と方法～
19:55	閉会のあいさつ

**2007 年度 Cybernics 研究に関する臨床研究の
倫理審査に関する打ち合わせ会議(サイバニクス倫理検討委員会)
開催のお知らせ**

共催: 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
グローバル COE プログラム サイバニクス:人・機械・情報系の融合複合

場所: 都市センターホテル、608 会議室 (http://www.toshicenter.co.jp/location/j_9000.htm) TEL:03-3265-8211
地下鉄「永田町駅」4番・5番・9番出口より徒歩4分「赤坂見附駅」D出口より徒歩8分

日時: 2007年9月1日(土) 午後13時半から17時30分ころまで

昨年、2006年6月24日に「難病のCybernetics研究に関する臨床研究の倫理審査の研究に関する打ち合わせ(サイバニクス倫理的検討委員会)」を「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班」として、東京で開催し、その後、筋ジストロフィー領域に関して、2006年9月30日に東京で「筋ジストロフィー治療のエビデンス構築に関する研究」班(主任研究者 川井充)と合同で打ち合わせ会議を開催しました。ご参加、ご討議大変ありがとうございました。

この分野の研究も、患者や保健医療分野の専門家をはじめ社会的な評価や期待が高まっています。障害を持つ身体に直接的に、機器を接続し障害を補完する技術に関しては、今後とも適切に研究が発展し、難病患者の QOL の向上が目指されることを支援する必要があります。

2007年のグローバルCOEプログラム「サイバニクス:人・機械・情報系の融合複合、拠点リーダー(筑波大学 山海嘉之教授)」が採択されたことをふまえ、この COE プログラムの中で患者と工学技術を結ぶための臨床医学的な側面での支援や、技術研究での患者への倫理的な問題点の整理や助言をおこなうための研究がさらに必要となりました。

2007年8月27日

国立病院機構新潟病院 副院長 中島孝
筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授 山海嘉之

議事内容

挨拶(1時半開始)

主任研究者より:昨年までの内容、今後の難病研究における man-machine interface および人・機械・情報系の融合研究について

山海嘉之教授より:グローバル COE プログラムの採択について

講演:サイバニクス研究における研究プロジェクトの現在と今後の研究計画 山海教授

15時～コーヒープレーク

討議:

- 医療・福祉分野での研究と臨床応用
- 制度的な検討など
- 倫理分野の研究と検討
- 今後の Publication など

その他:今後のメンバーのあり方など

17時～コーヒーマ 次回の会合の予定(17時半終了)

特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班

「ALS に対する包括的呼吸ケアガイドライン」に関する意見交換会

日 時：平成 19 年 9 月 29 日（土） 午前 10 時から 12 時まで

場 所：都市センターホテル オリオンの間

プログラム

1. 開会の辞（10:00-10:05）埼玉医大 小森哲夫

2. 班長挨拶（10:05-10:10）国立病院機構新潟病院 中島孝

3. 現在集約中のガイドラインの内容解説
（10:10-11:35 各講演 15 分、個別の質疑 2 分）
座長 小森哲夫、中島孝
ガイドラインの目的と特徴 国立病院機構新潟病院 中島孝
NPPV の医療的側面とインフォームド・コンセント 埼玉医大 小森哲夫
NPPV の看護的側面 東京都神経研 小倉朗子
ALS への呼吸理学療法と気道管理 国立精神神経センター 小林庸子
NPPV と栄養管理 都立神経病院 清水俊夫

4. 質疑応答・意見交換（11:35-11:55）
座長 小森哲夫、中島孝

5. 閉会の辞（11:55-12:00）埼玉医大 小森哲夫

第3回 神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ

『ALSに対するNPPVと呼吸理学療法』

ガイドライン^(*)の有効的活用を目指して^(*)特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班にて作成中

神経難病の呼吸障害への対処法については、難病診療に関係する医療者の関心も高く、また患者・家族にとってより良い方法の開発と周知が待たれております。
〔神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ〕もお陰様で多くの方々のご参加を頂き、今回で第3回目を迎える事が出来ました。そこで今回も、ALSにおけるNPPVと呼吸理学療法をメインテーマとし、特に今回は「ガイドラインの詳細について」検討する機会を設け、現状と今後の展望を考えることとし、さらに神経内科領域の現場の話テーマとし症例の共有を計りたく講演を企画致しました。
また、日頃の診療にすぐ役立つ企画として、最新機器の展示と使用法、呼吸理学療法の実践についても実際に学べる時間を設けました。多数のご参加をお待ちしています。

代表世話人：埼玉医科大学 神経内科 小森 哲夫

日時
会場

〒102-0093 東京都千代田区平河町2-4-1 TEL.03-3265-8211

参加費 1,000円(ハンズオン参加者は2,000円) 当日、会場受付にてお支払いください

定員 200名(ハンズオン参加は申込み順にて先着120名まで)

参加者 医師、看護師、保健師、理学療法士、臨床工学技士、その他 申込要項 裏面に記載してあります

セミナープログラム 会場: 5F オリオン

開会の挨拶 代表世話人: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)

1 特別講演 多系統萎縮症における上気道閉塞の多様性
(13:10~14:30)
座長: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)
演者: 磯崎 英治 先生 (東京都立神経病院 脳神経内科)

2 教育講演 ガイドライン^(*)の詳細について
(14:30~15:50)
(*) 特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班にて作成中
座長: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)
中島 孝 先生 (国立病院機構 新潟病院 神経内科)

- ① 医学的側面からの検討
演者: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)
- ② 看護における検討
演者: 小倉 朗子 先生 (財団法人東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門)
笠井 秀子 先生 (東京都難病相談・支援センター)
- ③ リハビリテーションにおける検討
演者: 小林 庸子 先生 (国立精神・神経センター武蔵病院 リハビリテーション科)
- ④ 「心」の部分での検討
演者: 中島 孝 先生 (国立病院機構 新潟病院 神経内科)
- ⑤ 総括
座長: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)
- ⑥ 討論

閉会の挨拶 中島 孝 先生 (国立病院機構 新潟病院 神経内科)

ハンズオンプログラム 会場: 7F 701・706

- ハンズオン (16:00~18:00)
- ① NPPV機器と在宅酸素濃縮器の使用法、マスクフィッティング
 - ② カフアシストの使用法と適応
 - ③ 呼吸理学療法の手技と実際 I
 - ④ 呼吸理学療法の手技と実際 II

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

日時：第1日目 平成19年12月14日(金)、第2日目 平成19年12月15日(土)
開催場所：東京医科歯科大学 湯島キャンパス5号館4階 講堂

■ 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

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