

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 (Quality of Life, QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究班

平成 16 年度 研究報告会プログラム

主任研究者 中島 孝

日 時:平成 16 年 12 月 12 日(日)8:55~17:10

場 所:全共連ビル 4 階大会議室

〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7

TEL 03-3265-3111

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)。

1. 班構成員会議は 12 月 12 日 (日) 12:10~13:10
4 階大会議室で行います。
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 8 分以内です。
時間厳守 をお願いします。

プログラム

8:55 開会の辞

班長 中島 孝

9:05 厚生労働省挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課

9:10~9:50

座長 牛込三和子（群馬大学医学部保健学科）

1. ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討 - 介護体験者へのインタビューをとおして -
岡戸有子¹、小川一枝¹、川崎芳子¹、白木富幸¹、林 秀明¹、小倉朗子²

¹東京都立神経病院、²東京都神経科学総合研究所

2. ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究

(1)療養過程の分析と対応する支援およびパスの構造

川村佐和子¹、小倉朗子²、牛込三和子³

¹東京都立保健科学大学、²東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、³群馬大学

3. ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究

(2)特定症状対応に関するパス

小倉朗子¹、牛込三和子²、川村佐和子³

¹東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、²群馬大学、³東京都立保健科学大学

4. ALS患者の療養生活支援パスの作成に関する研究

(3)難病関連事業活用に関するパス

牛込三和子¹、小倉朗子²、川村佐和子³

¹群馬大学、²東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、³東京都立保健科学大学

9:50~10:20

座長 今井尚志（国立病院機構西多賀病院）

5. ALS患者の自己管理能力を高めるための看護支援

今井尚志¹、大隅悦子²、川内裕子³、栗原久美子⁴

¹独立行政法人国立病院機構西多賀病院神経内科

²独立行政法人国立病院機構西多賀病院リハビリテーション科医長

³独立行政法人国立病院機構西多賀病院看護師、⁴宮城県神経難病医療連絡協議会難病医療専門員

6. 経皮内視鏡的胃瘻造設と非侵襲的人工呼吸を用いたALSの在宅医療

川上英孝、亀井啓史、米持洋介、他田真理、中島 孝

独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科

7. 筋萎縮性側索硬化症に対する呼吸理学療法と呼吸機能の推移

小森哲夫¹、笠原良雄²、道山典功²、出倉庸子²

¹東京都立神経病院神経内科、² 同 リハビリテーション科

10:20~11:20

座長 西澤正豊（新潟大学脳研究所神経内科）

8. 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者の事前指示に関する医療者への調査

石上節子¹、小原るみ¹、遠藤慶子¹、高橋文子¹、大里るり¹

伊藤道哉²、中島 孝³、木村 格⁴、葛原茂樹⁵

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独立行政法人国立病院機構新潟病院、⁴独立行政法人国立病院機構西多賀病院

⁵三重大学医学部神経内科

9. 在宅での終末期ケア 条件と課題

難波玲子
神経内科クリニックなんば

10. 人工呼吸器の中止を巡る一考察

西澤正豊、稲毛英介、佐藤 晶
新潟大学脳研究所神経内科

11. ALSのTPPV患者に対する advance directives の試み

ALSにおける高度のコミュニケーション障害の理解とそれへの対応の一環として
川田明広、林 秀明、清水俊夫、長尾雅裕
東京都立神経病院神経内科

12. 「緊急時の対処方法カード」(事前指定書)導入後の評価

荻野美恵子¹、北里大学東病院 ALS カンファレンスチーム²
¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学東病院

13. 筋萎縮性側索硬化症等神経難病患者のQOL向上に資する終末期臨床倫理指針の検討課題

伊藤道哉¹、石上節子²、小原るみ²、遠藤慶子²、高橋文子²、大里るり²
中島 孝³、木村 格⁴、今井尚志⁴、荻野美恵子⁵、武藤香織⁶、清水哲郎⁷
¹東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、²東北大学病院看護部
³独立行政法人国立病院機構新潟病院、⁴独立行政法人国立病院機構西多賀病院
⁵北里大学神経内科、⁶信州大学医学部保健学科、⁷東北大学大学院文学研究科

11:20~12:00

座長 湯浅龍彦(国立精神・神経センター国府台病院神経内科)

14. ALS患者への心理面接

石坂昌子¹、藤井直樹²
¹九州大学大学院人間環境学府、²独立行政法人国立病院機構大牟田病院神経内科

15. ALSの病名告知と心理支援

(3)ALS患者がたどる心理的過程 夢からのメッセージ
森 朋子、湯浅龍彦
国立精神・神経センター国府台病院神経内科

16. ALS患者のナラティブ

宮坂道夫¹、宮内 愛²
¹新潟大学医学部保健学科、²千葉県医療技術大学校助産学科

17. 新潟県中越地震時の神経難病患者への対応と課題について(速報)

矢坂陽子¹、佐藤千佳子²
¹新潟県柏崎地域振興局健康福祉部、²新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部

12:10~13:10

*** 昼 食 (班構成員会議) ***

13:10~13:50

座長 近藤清彦(公立八鹿病院神経内科)

18. 在宅ALS患者のケアマネジメントについて 3症例を通して

堀川 楊¹、高橋美公永²、矢久保玲子²、小林麻子²、瀧澤康子²
¹医療法人社団朋有会 堀川内科・神経内科医院
²医療法人社団朋有会 在宅介護支援センター浜浦町

19. 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

近藤清彦¹、鈴木かよ²、高田早苗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

20. 「筋萎縮性側索硬化症患者の在宅サービス利用状況と課題」

難波玲子¹、三徳和子²、田邊裕子²、片芝亜弥²

¹神経内科クリニックなんば、²川崎医療福祉大学医療技術学部保健看護学科

21. 介護保険施行後の神経難病患者の在宅状況の問題点と医療機関の今後の課題について

神経難病患者へのアンケート調査結果から

信国圭吾、田邊康之

南岡山医療センター神経内科

13:50~14:40

座長 熊本俊秀 (大分大学医学部脳・神経機能統御講座)

22. 神経難病理解にむけて医学部教育におけるとりくみ

小川果林、荻野美恵子

北里大学医学部神経内科学

23. 神経難病患者のQOL向上における特定機能病院の役割: 包括医療と独立行政法人化

熊本俊秀、荒川竜樹、軸丸美香、宇津宮香苗、岡崎敏郎、堀之内英雄、上山秀嗣

大分大学医学部脳・神経機能統御講座 (内科学第三)

24. 重症神経難病医療提供体制の二極化に関する考察 在宅ハイケア・DPC・混合診療

伊藤道哉¹、濃沼信夫¹、川島孝一郎²

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

25. 神経難病病棟における転倒の実態

久野貞子、尾方克久、木島かおり

国立精神・神経センター武蔵病院

26. 神経内科における安全な療養環境の提供を目指して ~患者の行動パターンに応じた安全な環境対策~

福永秀敏、山本泉美、安山智美、平山恵子、山口ひとみ、田中香織、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

14:40~15:20

座長 黒岩義之 (横浜市立大学大学院医学研究科)

27. パーキンソン病在宅患者のQOLに関する研究

黒岩義之¹、武田宜子²

¹横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学、²横浜市立大学看護短期大学部

28. パーキンソン病療養者の訪問看護に必要とされるフィジカルアセスメント

山内豊明¹、三笠里香²、志賀たずよ³、佐々木詩子⁴

¹名古屋大学医学部保健学科、²聖路加看護大学大学院博士課程

³大分大学医学部看護学科、⁴名古屋大学大学院修士課程

29. 抗パーキンソン病薬の副作用により、重篤な精神症状を呈した患者の看護 ~5事例を通して~

久野貞子¹、黒木尚美²、森直子²、渡名喜民子²

大江田知子²、佐々木智子²、水田英二²、山崎輝子²

¹国立精神・神経センター武蔵病院副院長・神経内科

²独立行政法人国立病院機構宇多野病院7-1病棟・神経内科

30. “舞踏病”と舞踏の邂逅 舞踏ワークショップの取り組みから

武藤香織¹ 小門 穂² 阿久津撰³ 中井伴子³

¹信州大学医学部保健学科、²科学技術文明研究所、³日本ハンチントン病ネットワーク

15 : 20 ~ 15 : 50

コーヒーブレイク

15 : 50 ~ 16 : 30

座長 武藤香織 (信州大学医学部保健学科)

31. 当事者の「生きる力」を支える制度のありかた

さくら会の「進化する介護」ALSヘルパー養成実践より

清水哲郎¹、川口有美子²、橋本みさお²、武藤香織³

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信州大学医学部保健学科

32. 看護と介護の協働によるALS患者の療養環境整備の検討

水町真知子^{1,2}、小林智子^{1,2}、豊浦保子^{1,2}

¹日本ALS協会近畿ブロック、²エンパワーケアプラン研究所

33. 「神経難病におけるリハビリテーションと心理的サポート技術」全国研修会 4年間にわたる成果報告

後藤清恵¹、福原信義²、中島 孝³、小林量作⁴、波多腰峰子⁵

¹新潟青陵大学短期大学部、²新潟県厚生連上越総合病院神経内科

³独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科

⁴新潟医療福祉大学理学療法学科、⁵独立行政法人国立病院機構長野病院

34. 神経難病ボランティア育成への取り組み

中島 孝¹、三浦 修²、岩崎文子¹、桑原和子¹、丸田栄一³、服部正治⁴、力石真由美⁵

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ケースワーカー

³独立行政法人国立病院機構新潟病院理学療法士長

⁴独立行政法人国立病院機構新潟病院作業療法士長、⁵独立行政法人国立病院機構新潟病院児童指導員

16 : 30 ~ 17 : 00

座長 水島 洋 (国立がんセンター研究所疾病ゲノムセンター)

35. インターネットでの神経難病情報提供に関する研究:「神経難病情報サービス」の8年間のまとめ

福原信義¹、中島 孝²、小川弘子³

¹新潟県厚生連上越総合病院神経内科

²独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科

³現、JBCC 勤務 システムエンジニア

36. インターネットを用いた在宅ケア情報共有の試み

内山映子¹、水島 洋²

¹慶應義塾大学 看護医療学部、²国立がんセンター研究所 疾病ゲノムセンター

37. 携帯用会話補助装置の評価結果と改良点

松尾光晴¹、中島 孝²

¹ファンコム株式会社、²独立行政法人国立病院機構新潟病院

17 : 00 ~ 17 : 10 閉会の辞(まとめ)

班長 中島 孝

**「特定疾患の生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に資するケアの在り方に関する研究」
研究報告会インターネット中継のお知らせ**

日時：2004年12月12日（日）8:55～17:10（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 16 年度厚生労働省 難治性疾患克服研究事業
「特定疾患の生活の質（Quality of Life,QOL）
の向上に資するケアの在り方に関する研究班」(主任研究者：中島 孝)