

2008J4056A (CD有リ)

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の 自立支援体制の 確立に関する研究

平成20年度総括・分担研究報告書

2009年3月

主任研究者 今井尚志

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の 自立支援体制の 確立に関する研究

平成 20 年度
総括・分担研究報告書

2009 年 3 月

主任研究者 今井尚志

目次

I. 総括研究報告

- 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 9
主任研究者：今井尚志（独立行政法人国立病院機構宮城病院）

II. 分担研究報告

1. 神経・筋難病の患者会支援の試み 15
2. 神経難病疾患別アンケート結果から考えられる就労支援とは 19
3. 「事前指示(Advance Directives)」概念をめぐる文献的考察
—混乱した定義を可能な限り公平・公正に分析・整理する 21
4. 小規模介護施設は難病を持つ人の「居場所」たりうるか 26
5. ナラティブ・アプローチの観点からみたピアサポートの意義 30
6. 神経難病における「事前指示」の陥穽 34
7. 難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流 42
8. 難病相談支援センターにおける相談内容の検討 45
9. 神奈川神経難病ネットワーク始動について 49
10. 患者自身による療養のアイデア集 51
11. 最期まで生活できる施設の実現に向けて 56

12. 徳島大学病院における筋萎縮性側索化症診療の現状と問題点	59
13. 福岡県難病相談・支援センターの3年間の活動と課題 ～就労相談の事例を通じて～	62
14. 長崎県下身体障害者療護施設におけるALS患者受け入れの現状	67
15. ピアカウンセラー養成講座における講師体験発表および受講者の検討	70
16. 難病相談支援センターアンケート報告 -Q&A 集作成に向けて-	73
17. 難病相談支援センター -相談の意義-	78
18. 慢性期 SLE 患者の QOL 評価からみた自立支援の課題	84
19. オーディット調査による ALS 医療の国際比較研究	89
20. 特定疾患患者の自立支援をめざした難病相談支援センター 相談員研修のあり方に関する研究	96
21. 光トポグラフィ意思伝達装置の改良に向けて —手指の運動イメージを用いての意志表出—	99
22. ALS の在宅支援—各段階での自己決定を尊重するために—	103
23. 新潟県難病相談支援センターの課題と対策 —患者会との連携の構築—	107
24. インターネットと WEB カメラによる映像通信を利用した 遠隔医療(D to P)の実践	111

25. 神経難病患者・家族の在宅支援における有床診療所の役割	117
26. 長期の TPPV・ALS 在宅呼吸療養患者の 自立を妨げている障害(要因)～神経病院の5年以上の患者から～	120
27. 難病のある人の自立支援としての就労支援の内容	124
28. 重度神経難病患者の退院時・退院後の情報提供に係る 地域医療連携室の機能—意識調査を実施して—	129
29. 上肢障害者向け携帯電話コントロール端末の開発(第一報) ～開発ターゲットの設定～	134
30. 患者さんの自律に外出支援が果たす役割	138
31. 看護・介護提供型共同住宅(ナーシングホーム)における人工呼吸器を装着した 筋萎縮性側索硬化症患者の療養～第2報～	142
32. 第三者(ホームヘルパー)に対するたん吸引指導等の 研修プログラムの作成と実施の試み	145
33. 平成20年度 ALS 自立支援千葉東葛ネットワーク鎌ヶ谷会議	153
34. 在宅独居 ALS 患者支援と問題点	159
35. SEIQoL-DW で測定した独居 ALS 患者の QOL と在宅支援	161
Ⅲ. 研究報告会プログラム	165
Ⅳ. 難病・慢性疾患のある人の就業について	175
Ⅴ. 研究成果の刊行に関する一覧表	215
付録 電子相談票マニュアル	

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班

区分	氏名	所属等	職名
研究代表者	今井 尚志	独立行政法人国立病院機構宮城病院	診療部長
研究分担者	木村 格	独立行政法人国立病院機構宮城病院	院長
	岡本 幸市	群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学	教授
	阿部 康二	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 神経病態内科学	教授
	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科学	教授
	中野 今治	自治医科大学神経内科	教授
	梶 龍兒	徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部臨床神経科学分野	教授
	西澤 正豊	新潟大学脳研究所 臨床神経科学部門神経内科学分野	教授
	林 秀明	東京都立神経病院	院長
	福永 秀敏	独立行政法人国立病院機構南九州病院	院長
	湯浅 龍彦	医療法人社団木下会鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター	センター長
	高石 浩一	京都文教大学臨床心理学部	教授
	荻野 美恵子	北里大学医学部神経内科学(北里大学東病院)	講師
	青木 正志	東北大学病院神経内科	講師
	後藤 公文	独立行政法人国立病院機構長崎神経医療センター	内科系診療部長
	中島 孝	独立行政法人国立病院機構新潟病院	副院長
	春名 由一郎	独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業障害センター	上席研究員
	南 尚哉	独立行政法人国立病院機構札幌南病院	神経内科医長
	溝口 功一	独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター	統括診療部長
	板井 孝壱郎	宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野	准教授
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
	高畑 隆	埼玉県立大学保健医療福祉学部	教授
	中田 智恵海	佛教大学社会福祉学部社会福祉学科	教授
	難波 玲子	神経内科クリニックなんば	院長
清水 幸裕	京都桂病院 消化器センター	内科部長	
田村 裕昭	勤医協中央病院	院長	
山崎 京子	能代市山本郡医師会立 能代山本訪問看護ステーション	管理者	
安藤 智子	山脇学園短期大学家政科	専任講師	
伊藤 智樹	富山大学人文学部	准教授	
植竹 日奈	独立行政法人国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院	医療相談係長	
大石 春美	医療法人心の郷 穂波の郷クリニック	ゼネラルマネージャー	
上條 真子	北里大学東病院	医療社会事業専門員	
後藤 清恵	独立行政法人国立病院機構新潟病院	臨床心理士	
平岡 久仁子	帝京大学医学部付属病院	医療社会事業専門員	
研究協力者	伊藤 建雄	難病支援ネット北海道	代表
	惣万 佳代子	特定非営利活動法人デイスーパービス このゆびとーまれ	理事長
	中村 政子	社会福祉法人春陽会 身体障害者療護施設ディアフレンズ美浜	施設長
	西山 和子	NPO法人 北海道神経難病研究会	代表理事
	長谷川 秀雄	特定非営利活動法人いわき自立生活センター	理事長
	坂野 尚美	あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター	代表
	松尾 光晴	ファンコム株式会社	代表取締役
顧問	糸山 泰人	東北大学大学院医学系研究科	教授
	葛原 茂樹	国立精神・神経センター病院	院長
	田代 邦雄	医療法人北祐会神経内科病院	顧問
事務局	椿井 富美恵	〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100	医療社会事業専門員
	柴田 晃枝	独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 TEL :0223-37-1770 FAX :同上 E-mail: imaihan@miyagi-hp.jp	事務局秘書
経理事務担当者	千田 力	〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100 独立行政法人国立病院機構宮城病院 TEL: 0223-37-2628 FAX: 0223-37-3316 E-mail: kikaku-kacho@mnh.go.jp	企画課長

I . 総括研究報告

平成20年度 厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

研究代表者: 今井尚志

研究要旨

各県に設置された難病相談・支援センターに勤務する相談員への支援について、プロジェクトチームを立ち上げ、検討した。アンケート調査の結果から、相談員のニーズを検討し、相談員のための Q&A 集作成や簡便な就労マニュアル・研修プログラムを作成した。また、電子相談票も作成した。今後、難病相談・支援センターが受けた相談内容の分析や事務処理迅速化に有用と思われる。

A. 研究組織

<研究分担者>

青木 正志(東北大学病院)	清水 幸裕(京都桂病院)
阿部 康二(岡山大学大学院医歯薬学総合研究科)	高石 浩一(京都文教大学臨床心理学部)
安藤 智子(山脇学園短期大学)	高畑 隆(埼玉県立大学保健医療福祉学部)
板井 孝孝郎(宮崎大学医学部社会医学講座)	田村 裕昭(勤医協中央病院)
伊藤 智樹(富山大学人文学部)	中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)
伊藤 道哉(東北大学大学院医学系研究科)	中田 智恵海(佛教大学社会福祉学部社会福祉学科)
植竹 日奈(独立行政法人国立病院機構 まつもと医療センター中松本病院)	中野 今治(自治医科大学神経内科)
大石 春美(医療法人心の郷穂波の郷クリニック)	難波 玲子(神経内科クリニックなんば)
岡本 幸市(群馬大学大学院医学系研究科)	西澤 正豊(新潟大学脳研究所 臨床神経科学部)
荻野 美恵子(北里大学医学部神経内科学)	林 秀明(東京都立神経病院)
梶 龍兒(徳島大学大学院 ヘルスバイオサイエンス研究部)	春名 由一郎(独立行政法人高齢・障害者 雇用支援機構障害者職業障害センター)
上條 真子(北里大学東病院)	平岡 久仁子(帝京大学医学部附属病院)
木村 格(独立行政法人国立病院機構宮城病院)	福永 秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院)
吉良 潤一(九州大学大学院医学研究院)	溝口 功一(独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター)
後藤 清恵(独立行政法人国立病院機構新潟病院)	南 尚哉(独立行政法人国立病院機構札幌南病院)
後藤 公文(独立行政法人国立病院機構 長崎神経医療センター)	山崎 京子(能代市山本郡医師会立 能代山本訪問看護ステーション)
	湯浅 龍彦(医療法人社団木下会鎌ヶ谷総合病院 千葉神経難病医療センター)

<研究協力者>

伊藤 建雄(難病支援ネット北海道)

惣万 佳代子(特定非営利活動法人

デイサービスこのゆびとーまれ)

中村 政子(社会福祉法人春陽会

身体障害者療護施設ディアフレンズ美浜)

西山 和子(NPO 法人 北海道神経難病研究会)

長谷川 秀雄(特定非営利活動法人

いわき自立生活センター)

坂野 尚美(あいちピアカウンセリング/

カウンセリングセンター)

松尾 光晴(ファンコム株式会社)

<顧問>

糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科)

葛原 茂樹(国立精神・神経センター病院)

田代 邦雄(医療法人北祐会神経内科病院)

B.研究目的

特定疾患患者が、難病を持ちながらも精神的に自立・自律した個人として地域社会で生活するためには、各県に設置された難病相談支援センターの適切な関与が重要である。全国の難病相談支援センターの較差の解消をめざし、相談員の資質向上と相談ツールの開発を目的として研究を行なった。

C.研究方法

従来の研究分担者による個別研究の他に、分担研究者を

①難病相談支援センターへの支援方法の検討

②療養環境整備

③就業支援方法の検討

の③グループに大別して研究を推進した。特に①では難病相談支援センターの相談員へのアンケートを行い、その結果を下に、作業チームとして心理療法の専門家やソーシャルワーカーを中心としたワーキンググループを組織し、サポート

方法を検討した。

D.研究結果

①では、アンケートの結果、相談員が電話や面談での相談にどのように答えたらよいかわからずに、戸惑いを感じていることが示され、スーパーバイザーのアドバイスを多くの相談員が要望していることが明らかとなった。これに対し、ワーキンググループで相談員を対象とした研修プログラムと相談内容Q&A集(第一報)を作成した。また、全国の難病相談支援センターの相談内容と対応に関するデータベース作成のための記録の標準化が必要と考え、そのためのフォーマット(電子相談票)を作成した。

②では、医療処置を有する難病患者の家族介護負担軽減のために、患者が福祉施設でのデイケア・デイサービスを利用可能にしていく必要があるが、現状では困難である。現在、一部の地域で気管切開や人工呼吸器を装着した患者にも対応できるようにヘルパー養成を行なっているが、研究班として、そのような養成講座を応援し育成していくために、ヘルパーへの吸引指導のためのツールとして、ビデオ教材を作成した。

③では、ハローワーク等の労働関係機関と保健医療とのパートナーシップが必要であることが、アンケートから明らかとなった。各地の難病相談支援センターが患者の就労支援を行なうときの参考として利用できるように、簡便な就労支援マニュアル「難病・慢性疾患のある人の就労について」を作成した。

E.結論

開発したこれらのツールを活用することで、相談員の資質向上がえられ、全国の難病相談支援センターの較差が是正されるものと考えられる。

F.健康危険情報

特になし

G.研究発表

論文発表

1. 今井尚志、大隅悦子、志澤聡一郎、木村格
人工呼吸療法の告知、神経内科
65(6):556-559、2006
2. 木村格、今井尚志、久永欣哉、
菊池昭夫、松本有史
特集“神経内科の医療・介護－現状と課題－
神経難病地域医療ネットワーク、
神経内科、65(6):549-555、2006
3. IMAI T, TSUBAI F, SHIZAWA S,
KURIHARA K, OSUMI E, MATSUO M
COMMUNICATION METHODS FOR ALS
PATIENTS USING A TELEVISED MOBILE
PHONE SYSTEM
Amyotrophic Lateral Sclerosis, Vol7
Supplement, p76,2006
4. Takahashi T, Aoki M, Imai T, Yoshioka M,
Konno H, Higano S, Onodera H, Saito H,
Kimura I, Itoyama Y
A case of dysferlinopathy presenting choreic
movement.
Mov Disord 21:1513-1515,2006
5. 鳩飼英嗣、臼井邦人、栗本郁三郎、今井尚志
在宅・遠隔医療のためのテレグジスタンスシ
ステムI－PETの設計と試作－ネットワーク対
応対面ディスプレイ系と障害者対応入力系－
Journal of The Japan Society for Welfare
Engineering, 8(1):23-28、2006
6. 分担執筆、神経難病の病名告知
(監修、平山恵造)改定5版臨床神経内科学、
2006
7. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、
河原仁志、神野進、西間三馨、福永秀敏
国立病院機構における長期人工呼吸患者の
実態
日本呼吸ケアリハビリテーション学会誌
17(1):57-62、2007
8. 上田耕太郎、栗本育三郎、臼井邦人
青柳宏昭、大久保亜美、益満知世、今井尚志
神経難病患者のためのネットワーク対応在宅
医療支援システムの開発
日本福祉工学会、9(1):14-19、2007
9. 椿井富美恵、今井尚志
ALS 専門チーム医療を目指して、難病と在宅ケ
ア、13(4):55-56、2007
10. 今井尚志、大隅悦子
特集“症例にみる難病患者の在宅ケア”オー
バービュー
JOURNAL OF CLINICAL REHABILITATION、
16(8):700-704、2007
11. 今井尚志、春名由一郎
「難病中の難病」のある人への自立生活と就
業の一体的支援
職リハネットワーク、No.61、29-33、2007
12. Takashi I, Fumie T, Yuko K, Kodaira S, Etsuko O
The role of medical institutions specializing in
ALS, Amyotrophic Lateral Sclerosis, inpress,
2007
13. 今井尚志、大隅悦子
第21章 筋萎縮性側索硬化症疾患の概略
監修:金澤一郎、編集:河原仁志
誰にでも分かる神経筋疾患 119 番
日本プランニングセンター、147-148、2007
14. 今井尚志、大隅悦子、木村格
全国的な自立支援体制づくりの現状と将来
阿部康二編著
神経難病のすべて、新興医学出版社
193-197、2007

15. 多田羅勝義、石川悠加、今井尚志、
市原典子、神野進、西間三馨、福永秀敏
国立病院機構における長期人工呼吸患者の
実態－三年間にわたる調査のまとめと今後の
課題－
日本呼吸ケアリハビリテーション学会誌
18 Suppl: 117、2008

学会発表

1. 大隅悦子、今井尚志
筋萎縮性側索硬化症患者の終末期緩和ケア
－塩酸モルヒネの有用性について－
第 47 回日本神経学会総会、2006 年 5 月
2. TSUBAI F, IMAI T, KAWAUCHI Y,
SHIZAWA S, OSUMI E
Developing a Care Model for Amyotrophic
Lateral Sclerosis Patients with Expert
Cooperation in Japan, 14th Allied Professional
Forum, International Alliance of ALS/MND
Associations.
Yokohama, Japan, 29, November, 2006
3. IMAI T, TSUBAI F, SHIZAWA S,
KURIHARA K, SEKIMOTO S, OSUMI E,
MATSUO M
Communication Method for ALS patients Using
Televised Mobile Phone System, Japan ,
17th International Symposium on ALS/MND,
Yokohama, Japan, 30 November-2 December,
2006
4. 志澤聡一郎・今井尚志・大隅悦子・木村格
筋萎縮性側索硬化症患者の終末期緩和ケア－
塩酸モルヒネの有用性について(第 2 報)－
第 48 回日本神経学会総会、2007 年 5 月
5. 椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、
大隅悦子、
ALS 専門医療機関の役割－当院 ALS ケアセン
ターの取り組みから－
第 61 回国立病院総合医学会、2007 年 11 月

6. 椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、
大隅悦子、木村格
在宅人工呼吸療養 ALS 患者と自律
第 10 回日本医療マネジメント学会学術総会、
2008 年 6 月
7. 椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、
大隅悦子、木村格
「医療依存度の高い神経難病患者の福祉施設利
用の試み」当院 ALS ケアセンターの実践から
第 62 回国立病院総合医学会、2008 年 11 月

H.知的財産権の出願・登録状況

- 1.特許取得
なし
- 2.実用新案登録
なし
- 3.その他
なし

II. 分担研究報告

神経・筋難病の患者会支援の試み

研究分担者:青木正志(東北大学大学院医学系研究科神経内科)
研究協力者:関本聖子、遠藤久美子(宮城県神経難病医療連絡協議会)
佐藤裕子、遠藤早苗、五十嵐ひとみ、仙石美枝子
(東北大学病院地域医療連携センター)
今井尚志、椿井富美恵(国立宮城病院)
割田 仁、水野秀紀、鈴木直輝、金森洋子、糸山泰人
(東北大学大学院医学系研究科神経内科)

研究要旨

難病患者の自立支援する要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。従来から脊髄小脳変性症およびパーキンソン病を対象とした患者会があり、活動を行っている。3年前から多系統萎縮症と診断された患者により独立した患者会「蒲公英(たんぽぽ)の会」が発足した。また、現在は未だ特定疾患には認定されていない神経・筋疾患の患者も患者会を立ち上げている。患者数の少ない特定疾患あるいは希少疾患に対してはどのような患者会活動が相応しいかを引き続き検討する必要がある。

A.背景

難病患者の自立を助ける要素のひとつとして患者会の活動が挙げられる。宮城県ではこれまでは脊髄小脳変性症およびパーキンソン病を対象とした患者会が活動を行っていた。平成15年10月から特定疾患調査個人票の書式の変更があり、従来は脊髄小脳変性症として分類されていた疾患群が1)脊髄小脳変性症と2)多系統萎縮症の二つに分けられた(従来、パーキンソン病に分類されていた疾患の一部も多系統萎縮症に統合された)。さらには、現在未だ特定疾患としては認定されていない神経・筋疾患の患者会も設立され、特定疾患の指定を求めている。

B.事例

従来、脊髄小脳変性症として参加していた多系統萎縮症患者さんから、経過が違う病気であるから、独立して患者会を持ちたいという提案があり、平成 18 年1月から患者会が独立した。

また平成 20 年 4 月からは希少疾患である遠位型ミオパチー(「縁取り空胞型」「三好型」ミオパチーなど)の患者が原因究明と治療法確立や社会的認知度の向上を求め、患者会「遠位型ミオパチーの患者会」を設立した。

C.考察

- ① 疾患ごとの患者会が理想ではあるが、細分化しすぎてはヒトが集まらず、活動も停滞する。「蒲公英(たんぽぽ)の会」の会員数は着実に増加しているものの、創成期のメンバーのADLが悪くなりつつあり、どのように新規会員を増やして、活動を維持して行くかは課題である。
- ② 希少疾患で、かつ難治性であるにもかかわらず特定疾患の指定を受けていない疾患は数多く存在する。なかには患者会の存在しない疾患もある。

D.結論

患者数の少ない特定疾患あるいは希少疾患に対してはどのような患者会活動が相応しいかを引き続き検討する必要がある。

班会議における患者さん自身による発表

多系統萎縮症患者会代表 津田一穂

皆さん、こんにちは。蒲公英の会の津田一穂と申します。今年も皆様にお会いすることができたことを心より感謝申し上げます。と申し上げましても会の活動はほとんど行っておりません。妻が会員さんに電話したり、私と妻の二人で、会員さんの入院先にお見舞いに伺ったり、会員さんのお住まいに近いバリアフリーの建物の中で、交流を持ったりしています。といいますのも、同じ方しか出てこれなくなってしまうからです。会報も手伝ってくれる方が現れません。そして、仕事を持つ妻も転勤により多忙を極めており、こうなると、会の活動も違った方向にもって行く事を考える時期かも知れません。例えば、違う会と合同の医療相談会や交流会を開かなければならないかもしれません。

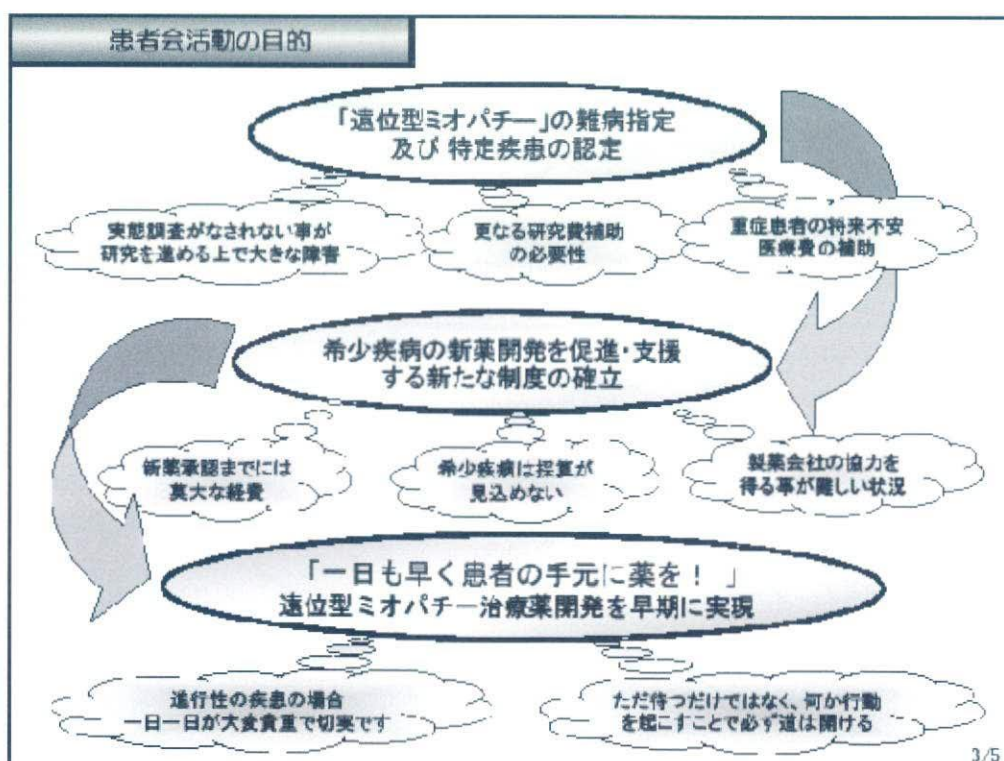
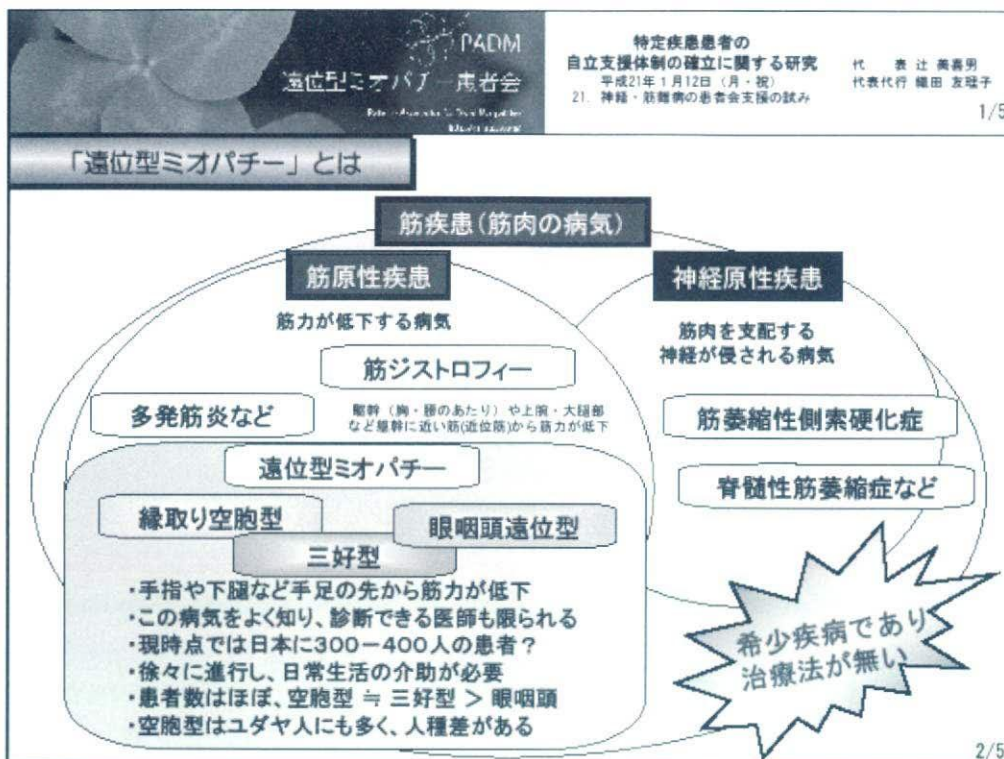
青木先生はじめ、宮城県難病相談支援センターの皆様や、宮城県神経難病医療連絡協議会の関本さんや遠藤さんにも応援していただきながら、思うような活動が出来ず、心苦しい限りです。さりとて、パソコンの前に長く座って長文を打てる状態ではないので、話すことが大変になってきている中で、平日の昼間に会の活動に協力して下さる方を探すしかないのかなと思い始めております。

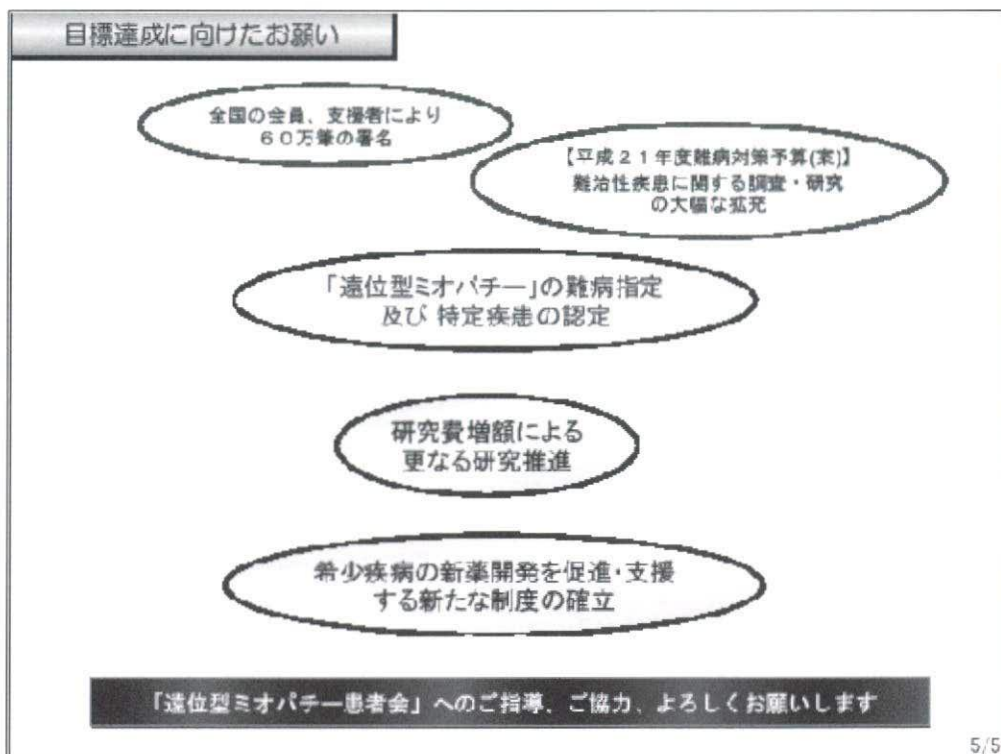
現在の私の病態ですが、進行が穏やかで話すこともゆっくり短くであれば相手に理解してもらえます。パソコンもキーボードとマウスは改良することなく、家族と同じ市販のものを使っています。歩行は家の中に、天井と床の突っ張り式の手すりを

12 本、ベットから玄関と台所と洗面台、トイレ、浴室へ配置されていて、このおかげさもあり、今でもむせることなく、食事は家族とほぼ同じ物を食べることができているので、造設しておりません。また、膀胱ろうを造設したときなどは、発熱が頻繁に起き、在宅医療に切り替えようと考えたりしましたが、青木先生から外出の機会が減ることのマイナス面を指摘され、今でもこうして昨年と殆ど変わりなく過ごせることが有難いと感謝する毎日です。

このように頑張れるのも、いつか必ずこの多系統萎縮症という病気が難病でなくなる日が来るという期待が強いからで、研究の成果が1日でも早く形になりますように願っております。どうぞ宜しくお願いいたします。

最後までこのつたない私の話を聴いてくださりまして、有難うございました。





神経難病疾患別アンケート結果から考えられる就労支援とは

研究分担者:阿部康二(岡山大学神経内科)
研究協力者:武 久康、池田佳生(岡山大学神経内科)
森 貴美(岡山大学保健学研究科)

研究要旨

神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援に加え、就労支援も大切である。そこで、山陽地区での神経難病患者の現状を把握し、神経難病患者への支援活動を行うため、岡山県下の ALS、MSA、SCD、MS の各神経難病患者に対し就労支援を含め医療支援についてアンケートを実施した。421 名(回収率 55.4%)から回答を得たが、患者の実態と就労への希望が明らかになり、それぞれの疾患特性に応じた就労支援が必要なことが明らかとなった。今後は、就労等を通じた社会活動、参加への支援も必要であると考ええる。

A. 研究目的

医療制度改正および障害者自立支援法の施行に伴い、障害者の自立と社会参加への取組が進められている。難病患者においても、患者自身の生活の質(QOL)向上にむけて医療面や生活面、そして本人の希望を踏まえた就労面等での包括的な支援が必要である。

また、神経難病には疾患特性があり、それぞれの特性に応じた医療支援があると考えられる。そこで、神経難病患者が就労支援を含め、実際にどのような医療支援を要望しているのか把握するためにアンケートを行った。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワークを使って岡山県保健福祉部安全課との共同により、岡山県特定疾患医療受給中の全 ALS132 名、MSA163 名、SCD315 名、MS155 名、計 765 名を対象とし、就労支援を含めた医療支援に関するアンケートを行い解析した。

C. 研究結果

421 名から回答を得(回答率 55.4%)、内訳は、ALS 72 名(回収率 54.6%)、SCD 229 名(回収率 72.7%)、MSA 43 名(回収率 26.4%)、MS 73 名(回収率 47.1%)で、回答率は疾患特性で大きな差が見られた。

1) 患者自身の状況

各疾患の年齢は、ALS 66.3±11.2 歳、SCD 63.6±12.8 歳、MSA 68.2±8.7 歳、MS53.2±14.3 歳で、性別は男性 214 名(50.5%)、女性 205 名(48.3%)、未記入 5 名(1.2%)であった。また、療養状況については「通院」55.7%、「往診等を利用している在宅療養」26.9%、「入院」10.6%、「入所」5.7%であった。疾患別では、他疾患と比べると ALS で「通院(31.9%)」と「往診等を利用している在宅療養(41.7%)」の割合が逆転し、「入院」22.2%の割合も高く、疾患の重症度を反映していると考ええる。

2) 就労支援について

①就労についての考え

「出来る範囲で就労すべき(43.2%)」「無理して就労しなくても良い(23.8%)」がほとんどで、「積極的に就労すべき(5.2%)」「就労すべきではない(5.4%)」は少なく、疾患別に有意差はなかった。

②就労意欲

「あまり勤めたくない」、「勤める気はない」、「勤められない」を合わせると約半数で、「積極的に仕事をしたい」、「受け入れ先があれば仕事をしたい」を合わせると約 30%であった。疾患別では「積極的に仕事をしたい(27.8%)」、「受け入れ先があれば仕事をしたい(26.4%)」を合わせた割合が、MS では約半数と高かった。

③週あたりの勤務時間

「未記入(48.1%)」が約半数を占め、「40 時間希望(8%)」は少数であった。疾患別では ALS や SCD、MSA が「5 時間以下」が最も多く、一方 MS では「40 時間希望(19.4%)」が最も多かった。

④雇用条件

「未記入(49.3%)」が約半数を占め、疾患別では「ボランティアでもよい」が、ALS では 15.3% と最も多く、SCD および MSA でも 10%を越えていた。

D. 考察

疾患の重症度が他の疾患と比べるとやや低い MS では、就労意欲が高く、勤務希望時間も長く、就労希望賃金も高い傾向にあった。しかし、ALS や MSA、SCD のように疾患の重症度が高くても、ボランティアでも良いので就労希望のある割合が、ALS で 15.3%と最も多く、SCD および MSA でも 10%を越えていたことは特筆すべきである。

E. 結論

就労に対する意識が疾患特性で随分異なることが明らかになった。難病患者の生きがい対策や自立支援体制の確立においては、本人の希望等を最大限尊重し、社会活動や参加への支援が必要なことが示唆された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 「神経難病のすべて
～症状・診断から最先端治療、
福祉の実際まで～」
阿部康二編著、新興医学出版、2007
- 2) Ohta N, et al., J Neurosci Res. 86 (2008) 86
3028-3037
- 3) Deguchi K, et al., Brain Res. 1188 (2008) 1-8

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得該当なし
2. 実用新案特許 該当なし
3. その他 特になし

「事前指示(Advance Directives)」概念をめぐる文献的考察 —混乱した定義を可能な限り公平・公正に分析・整理する—

研究分担者:板井孝孝郎(宮崎大学医学部)

研究要旨

「事前ケア計画(Advance Care Planning)」としての「事前指示」は、患者に「強要すべきプロセス」であっては決してならず、あくまでも「提案されるプロセス」でなくてはならない。また、「事前指示をする・しない(事前指示書を書く・書かない)」ということは対等なのだ、という立場から捉えられなくてはならない。そして、患者自身がそれを良いと思うのか、それともしたくはないと思うのか、それは患者自身が決めることであるということがしっかりと前提されなくてはならない。事前指示に取り組むにあたっては、単純に「楽観的な肯定」であっても、また反対に「悲観的な絶対否定」であってもならない。

事前指示をめぐることは、その肯定的な側面だけが一人歩きして、否定的な側面に対して盲目にならないように、また反対に否定的な側面だけに囚われて、肯定的な側面が見失われることのないように、何よりもまず Advance Care Planning(事前ケア計画)、あるいはまたもつと広くは Advance Life Planning(事前の人生設計)という広い文脈の中での一形態にすぎないのだという理解と自覚をもって事前指示に臨むということを、しっかりと位置付けなくてはならない。

A.研究目的

わが国において現在、「事前指示(Advance Directives)」という概念は、非常に混乱した状況にあると言わざるを得ない。特に「事前指示」をめぐる展開されている「賛成」派・「反対」派の議論に関しても、できる限り公平・公正な観点から考察するためにも、この概念の本来の定義に立ち返る必要があると言え得る。そこで、本研究では、可能な限り両者の見解を公平・公正に叙述していると考えられる文献に定位して、概念的検討を加えることを目的とした。

B.研究方法

「事前指示(Advance Directives)」という概念をめぐる混乱した状況を整理するために、本来の概念定義に立ち返って考察するために、以下、3つの視点から適切と思われる文献をセレクトした。

(1)事前指示あるいはリビング・ウィルのみを主題とする文献(国内外ともに)は、どうしてもその筆者自身の立場、つまり、それらに「賛成」か、「反対」かという二者択一的な性格が出てしまっているものが多く、その意味では「偏り」が見られること。

(2)特に日本語の文献には上記の傾向が強く、もちろんどちらの立場であっても「読まれるべき」ではあるが、しかし、きちんとした「事前指示」をめぐる歴史的経緯や定義、そして肯定的意見・否定的意見を、「公平」かつ「客観的」に記述されているものから、しっかりと議論を出発させないと、かえって議論が混乱すること。

(3)下記の「3つ」の文献は、きわめて「定義が正確」かつ、肯定的意見・否定的意見を「公平・公正」に記述し、なおかつ、事前指示の「有効性」と「限界点」、「メリット」、「デメリット」を対等かつ客観的に記述してあること。

以上の3つの視点を踏まえて検討した結果、以下の3文献が適切であると判断した。

1. Encyclopedia of Bioethics, 3rd ed., Advance Directives and Advance Care Planning (生命倫理百科事典 丸善株式会社 2007年 「事前指示と事前ケア計画」 pp.1258-pp.1267.)
2. Bernard Lo, RESOLVING ETHICAL DILEMMAS; A Guide for Clinicians, second edition, Lippincott Williams & Wilkins, 2000. II.Shared Decision-Making, 12. Standards for Decisions When Patients Lack Decision-Making Capacity, pp.94-110. (北野喜良、中澤英之、小宮良輔監訳 医療の倫理ジレンマ:解決への手引き 西村書店 2003年 第II部 意思決定の共有 第12章 意思決定能力のない患者)
3. James L.Bernat, Ethical Issues in Neurology, second edition, Butterworth-Heinemann, 2001. Advance Directives for Medical Care, pp.88-95. (中村裕子監訳 臨床家のための生命倫理学: 倫理問題解決のための実践的アプローチ 協同医書出版社 2007年 「医療についての事前指示」 111-114)

「文献1」は、今や医療現場の倫理問題を語るものならば、絶対に参照し、熟読しなくてはならないEncyclopediaの該当項目である。「事前指示」をめぐる有効性と限界点が、その背景とともに、きちんと公平かつ対等に記載されている。

「文献2」も、米国でも定評のあるものである。該当箇所は「意思決定能力のない患者」となっているが、事前指示に取り組むにあたっては、何よりも「医療者－患者間の双方向的なコミュニケーション」が重要であり、言語的・非言語的を含めた「話

し合うプロセスの共有」こそが重要であると強調されている。

「文献3」は、Ethical Issues in Neurology という原題からも理解できるように、もともとは神経内科医療に従事する医療者に向けて書かれたものである。しかし、本書の扱うところは神経内科に留まらず大変幅広く、かつ正確で、翻訳者が「神経疾患」ということに特化せず、広く「臨床家のための生命倫理学」と邦題を付けられたことも納得できる内容である。この文献においては、患者ケア及びQOL 改善に対する事前指示の有効性に関するエビデンスを示した文献のreferenceも記載されている。しかしながらももちろん、事前指示(あるいは事前指示書)が誤解・誤用された場合には、どのような弊害や危害が患者・家族に及ぶか、という警鐘もしっかりと記述されており、その公平・公正な視点からの叙述は卓越している。

C.研究結果

1. 3つの「文献」から学ぶべき最も重要なポイント

「事前指示(Advance Directives)」という概念について議論するにあたっては、まず何よりもこの概念が、「Advance Care Planning(事前ケア計画)」や、より広くは「Advance Life Planning(事前人生設計)」と言われる、患者の人生全般における「生活設計」という長期的な視点の中に包含される概念である、ということをしかりと理解する必要があるということである。

日本国内において、この「事前指示」をめぐる議論を鳥瞰した場合、まず「リビング・ウィル」という言葉だけが輸入されてきて、このリビング・ウィルという言葉を含む概念である「事前支持(Advance Directives)」が後から入ってきて、さらにこの事前指示を包むより大きな概念である「Advance Care Planning」という概念は、いまだに日本国内では十分に知られてもいない、という現