

- 4 antibody who presented with recurrent hypersomnia, reduced orexin (hypocretin) level, and symmetrical hypothalamic lesions. *Sleep Med*, 2008 Jan 26, [Epub ahead of print] PMID: 18226957
122. Silber MH, Shimohata T, Ozawa T, Nakayama H, Tomita M, Nishizawa M, Jin K, Onodera H, Itoyama Y: Tracheostomy can fatally exacerbate sleep-disordered breathing in multiple system atrophy. *Neurology* 70 (12): 980-982, 2008, PMID: 18347324
123. Ishihara T, Ozawa T, Igarashi S, Kitsukawa Y, Takagi M, Hirose M, Tokutake T, Tanaka K, Nishizawa M: Atypical parkinsonism in distal myopathy with rimmed vacuoles. *Mov Disord* 23(6): 912-915, 2008, PMID: 18383535
124. Ikeuchi T, Kakita A, Shiga A, Kasuga K, Kaneko H, Tan C-F, Idezuka J, Wakabayashi K, Onodera O, Iwatsubo T, Nishizawa M, Takahashi H, Ishikawa A: Patients homozygous and heterozygous for SNCA duplication in a family with parkinsonism and dementia. *Arch Neurol* 65(4): 514-519, 2008, PMID: 18413475
125. Yokoseki A, Shiga A, Tan C-F, Tagawa A, Kaneko H, Koyama A, Eguchi H, Tsujino A, Ikeuchi T, Kakita A, Okamoto K, Nishizawa M, Takahashi H, Onodera O: TDP-43 mutation in familial amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 63(4): 538-542, 2008, PMID 18438952
126. Tani T, Tanaka K, Idezuka J, Nishizawa M: Regulatory T cells in paraneoplastic neurological syndromes. *J Neuroimmunol* 196(1-2): 166-169, 2008, Epub 2008 May 1, PMID: 18455243
127. Nishihira Y, Tan C-F, Onodera O, Toyoshima Y, Yamada M, Morita T, Nishizawa M, Kakita A, Takahashi H: Sporadic amyotrophic lateral sclerosis: two pathological patterns shown by analysis of distribution of TDP-43-immunoreactive neuronal and glial cytoplasmic inclusions. *Acta Neuropathol* 116(2):169-182, 2008, Epub 2008 May 15, PMID: 18481073
128. Hara K, Shiga A, Nozaki H, Mitsui J, Takahashi Y, Ishiguro H, Yomono H, Kurisaki H, Goto J, Ikeuchi T, Tsuji S, Nishizawa M, Onodera O: Total deletion and a missense mutation of ITPR1 in Japanese SCA15 families. *Neurology* 71(8): 547-551, 2008. Epub 2008 Jun 25, PMID: 18579805
129. Ikeuchi T, Kaneko H, Miyashita A, Nozaki H, Kasuga K, Tsukie T, Imamura T, Ishizu H, Aoki K, Ishikawa A, Onodera O, Kuwano R, Nishizawa M: Mutational analysis in early-onset familial dementia in Japanese population: Role of PSEN1 and MAPT R406W mutations. *Dementia Geriatr Cogn Disord*, 2008 Jun 28; 26(1): 43-49. PMID: 18587238
130. Shimohata T, Ozawa T, Nakayama H, Tomita M, Shinoda H, Nishizawa M: Frequency of nocturnal sudden death in patients with multiple system atrophy. *J Neurol* 255(10): 1483-1485, 2008. Epub 2008 Jul 28, PMID: 18670800
131. Orimo S, Uchihara T, Nakamura A, Mori F, Ikeuchi T, Onodera O, Nishizawa M, Ishikawa A, Kakita A, Wakabayashi K, Takahashi H: Cardiac sympathetic denervation in Parkinson's disease linked to SNCA duplication. *Acta Neuropathol*. 2008 Aug 28. PMID: 18751989
132. Takahashi Y, Seki N, Ishiura H, Mitsui J, Matsukawa T, Kishino A, Onodera O, Aoki M, Shimozawa N, Murayama S, Itoyama Y, Suzuki Y, Sobue G, Nishizawa M, Goto J, Tsuji S: Development of a high-throughput

- microarray-based resequencing system for neurological disorders and its application to molecular genetics of amyotrophic lateral sclerosis. *Arch Neurol* 65(10): 1326-1332, 2008, PMID: 18852346
133. Nishihira Y, Tan C-F, Hoshi Y, Iwanaga K, Yamada M, Kawachi I, Tsujihata M, Hozumi I, Morita T, Onodera O, Nishizawa M, Kakita A, Takahashi H: Sporadic amyotrophic lateral sclerosis of long duration is associated with relatively mild TDP-43 pathology. *Acta Neuropathol* 2008 Oct 16. [Epub ahead of print] PMID: 18923836
134. Takagi M, Tanaka K, Suzuki T, Miki A, Nishizawa M Abe H: Anti-aquaporin-4 antibody-positive optic neuritis. *Acta Ophthalmol Scand*, 2008, Nov 18. [Epub ahead of print] PMID: 19021599
135. Terajima K, Matsuzawa H, Shimohata T, Akazawa K, Nishizawa M, Nakada T: Tract-by-tract morphometric and diffusivity analyses in vivo of spinocerebellar degeneration. *J Neuroimaging* 2008, Oct 23, [Epub ahead of print] PMID: 19021844
136. Tezuka T, Ozawa T, Takado Y, Sato K, Oyake M, Nishizawa M: Megacolon in patients with multiple system atrophy with predominant parkinsonian features. *Mov Disord* 2008, in press
137. Kasuga K, Shimohata T, Nishimura A, Shiga A, Mizuguchi T, Tokunaga J, Ohno T, Miyashita A, Kuwano R, Matsumoto N, Onodera O, Nishizawa M, Ikeuchi T: Identification of independent APP locus duplication in Japanese patients with early-onset Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2008
138. Takahashi T, Kikuchi S, Katada S, Nagai Y, Nishizawa M, Onodera O: Soluble polyglutamine oligomers formed prior to inclusion body formation are cytotoxic. *Hum Mol Genet* 17 (3): 345-356, 2008, PMID: 17947294
139. Tsuji S, Onodera O, Goto J, Nishizawa M; On Behalf of the Study Group on Ataxic Diseases*: Sporadic ataxias in Japan - a population-based epidemiological study. *Cerebellum*. 2008 Apr 12. [Epub ahead of print] PMID: 18418674
140. Nishizawa M: Overview of recent advances in spinocerebellar ataxias and spastic paraplegias. In *Research Advances in Spinocerebellar Degeneration and Spastic Paraplegia*, Ed by Takiyama Y & Nishizawa M, Research Signpost, Kerala, India, 2008, pp1-5
141. 高堂裕平、下畑享良、徳永純、河内泉、田中恵子、西澤正豊: 不眠と手指振戦を合併した抗 VGKC 抗体陽性辺縁系脳炎の1例. *臨床神経* 48(5): 338-342, 2008, PMID: 18540381
142. 西澤正豊: 脊髄小脳変性症の全体像と分類. *難病と在宅ケア* 14(3): 46-48, 2008
143. 西澤正豊: 高齢者神経疾患のトータルマネジメント 10. スモン・水俣病. *Modern Physician* 28(5): 661-663, 2008
144. 横関明男、譚春鳳、田川朝子、岡本幸市、西澤正豊、高橋均、小野寺理: TAR DNA binding protein-43 遺伝子変異を伴った筋萎縮性側索硬化症. *Dementia Japan* 22(1): 60-67, 2008
145. 下畑享良、西澤正豊: 脊髄小脳変性症の合併症対策～その多くは対症療法によって改善が望める～ *難病と在宅ケア* 14(4): 29-32, 2008
146. 下畑享良、西澤正豊: 多系統萎縮症の睡眠呼吸障害と突然死. *医学のあゆみ* 226(8): 586-587, 2008
147. 西澤正豊: 脊髄小脳失調症 15 型 spinocerebellar ataxia type 15 (SCA15)の原因遺伝子の同定. *Update on SCD*, *Excerpta Medica*, 2008. August, pp2-3
148. 譚春鳳、横関明男、小野寺理、西澤正豊、高橋

- 均:家族性 ALS と TDP-43. 神経内科 68(6): 558-564, 2008
149. 西澤正豊:神経疾患. 松本和則、嶋田裕之編「老年医学」2版、中外医学社、東京、p70-84, 2008
150. 西澤正豊:頭部外傷、脳腫瘍、慢性硬膜下血腫、薬剤性認知障害 「認知症テキスト」、中外医学社、2008
151. R.Enatsu,N.Mikuni,K.Usui,J.Matsubayashi, J.Taki,T.Begum,R.Matsumoto,A.Ikeda,T.Nagamine,H.Fukuyama,and N.Hashimoto : Useful of MEG magnetometer for spike detection in patients with mesial temporal epileptic focus, NeuroImage,2008, 1206-1219
152. 福山秀直、(石井賢二、石井一成):連載 認知症をどう診るか? 認知症診断の実際 紙上ディベート アルツハイマー病の早期診断に有効なのはアミロイドイメージングか、脳代謝・血流画像かブドウ糖代謝とアミロイドイメージング アルツハイマー病診断における意義 - 両論文に関するコメント -, Cognition and Dementia,2008, 6.1:68-79
153. Tomoko Akamatsu, Hidenao Fukuyama, Toshio Kawamata : The effects of visual,auditory,and mixed cues on choice reaction in Parkinson's disease, Neurological sciences,2008,269
154. 福山秀直:脳機能画像から認知症を考える, 分子精神医学,2008, vol.8 No.2, p100-103
155. 有里敬代, 福永秀敏: 筋萎縮性側索硬化症. 達人ケアマネ 4:83-92, 2010.
156. 菊地 豊、常田 康司、野中 美奈、山口 麻美、藤本 幹雄、栗原 真弓、相澤 勝健、高尾 昌樹、美原 盤:筋萎縮性側索硬化症患者に対する短期リハビリテーション入院プログラム, 群馬医学, (87), 207~211, 2008
157. Kaori Muto: Truth telling and predictive genetic testing—Huntington’s Disease in Japan, the ICAS series "Predictive & Genetic Testing in Asia: social-science perspectives on the ramification of choice", the University of Amsterdam Press, 2008.
158. 武藤香織:「『ピンピンコロリ』をめぐる物語—私たちが欲しいものはこれなのか?」, 現代思想, 36(3):116-125, 2008.

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. 分担研究報告書

訪問看護の多機能化による長期療養中の特定疾患患者のQOLを向上する試みの研究

研究代表者 小森 哲夫 独立行政法人国立病院機構箱根病院副院長

研究要旨

長期療養中の重度特定疾患患者の外出を、訪問看護師が同行し医療的なケアをカバーすることで実現させた。病院と訪問看護の協働で実施する外出支援は、訪問看護の活動の場を広げるとともに、病院において長期療養中の重度特定疾患患者の更なる QOL 向上の方策となる可能性が示唆された。

共同研究者

松木 満里子 (Accommo.Care Service(株))

A. 研究目的

外出支援を通して、医療依存度の高い長期療養者の QOL の向上に寄与する方法を考える。

B. 研究方法

国立病院機構箱根病院入院中の 2009 年 11 月～2010 年 10 月末までの外出支援希望者に対し患者状態にあわせて看護師ないしは看護師と介護士が同行する支援を行った。送迎は共同研究者所有の福祉車両を使用する場合とストレッチャー対応の介護タクシーを利用する場合があった。外出目的はドライブ・買い物など療養者の希望により様々であったが、箱根病院では診察出来ない診療科への受診も同時に行う場合があった。実施に当たり看護師は緊急対応物品を持参した。病棟からの申し送り箋、医師からの外出許可証も持参した。(アクションリサーチ研究)

C. 研究結果

実施実人数 28 名、延べ回数 61 回、最多利用 4 回／1 人であった。目的は他科受診を兼ねる場合が 42 回 (84%) 外出のみを目的とした場合が 8 回 (16%) であった。利用者状態は、呼吸器装着者 17 名、気管切開のみ 4 名で、全員が歩行不可でストレッチャー対応介護タクシー利用が 10 名、自社送迎が 13 名であった。他科受診は

耳鼻科と眼科受診が主であった。耳鼻科受診理由は滲出性中耳炎による難聴が多く、眼科は視力低下と眼脂を主訴とした。その他、胃瘻増設に関連する受診、皮膚科、婦人科などの受診があった。害外出目的は 11 年ぶりの家族と海へのドライブ・家族の見舞い・買い物・展示会への付き添い・外泊の送迎などであった。利用した方の多くはリピーターとなった。他院受診を主目的とする利用者であっても、受診後外食したり、コンビニで買い物をしたり、遠回りをして帰ることを希望している。利用時間は 1 時間から 7 時間であった。

D. 考察

これまで、民間救急車であっても看護師が同乗するサービスは乏しく、外出支援ヘルパーや送迎業者はあても、呼吸器装着者をはじめとする医療依存度の高い特定疾患患者は医療行為の必要から外出が満足に出来ずにいた。他院受診でかなう耳鼻科・眼科領域の症状改善はコミュニケーションや余暇活動に大きく影響する。外出支援の頻度が増えることで、自信を取り戻し、表情の改善や新たな外出への興味を引き出すことができることは、リピーターが多い事実が証明している。訪問看護との協働で外出支援を実施することは、重度療養者の外出を可能にするばかりでなく、訪問看護スタッフの可動性を伸ばすとともに、病院と訪問看護の顔の見える地域連携の新たな形式となると思われた。

E. 結論

医療依存度の高い療養者を外出させることは、リスクが高

く、マンパワーも少ないことから不可能と思われてきた。しかし、在宅での医療依存度の高い中重度者に対してケアを提供している訪問看護事業のスキルを利用して外出支援を行うことで、病院・家族・利用者が安心して外出することができた。今回の研究でニーズがあることも明らかとなり、訪問看護の活動の場を広げるとともに病院において長期療養中の重度特定疾患患者の更なる QOL 向上の方策となる可能性が示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

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

若年性パーキンソン病患者のQOL評価 —SEIQoL-DWによる4年間の継続評価の分析を通して—

研究分担者 秋山 智 広島国際大学看護学部教授

研究要旨

本年度の研究目的は、若年性パーキンソン病患者の QOL について、SEIQoL-DW による4年間の継続評価の結果を分析すると共に、この評価法の意義について検討することである。継続評価の結果、下降したケースでは、その原因は①自分自身の喪失体験（仕事、お金、健康、離婚など）、②家族の問題（失業、病気など）、③家族間の関係性の悪化、の3つに分類することができた。また上昇したケースでは、その原因は①一度失ったものを回復する（家族関係、仕事など）、②失ったものに代わる何かを得る、③考え方の枠組みの変容、の3つに集約することができた。

以上のように、SEIQoL-DW による4年間の比較継続により、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴を明らかにすることができた。現役世代ならではの家族や就業などに関連する様々な問題を抱えている若年性患者において、この方法を用いて経時的に計測を続けると、値の変動の原因がつかみやすかった。またその原因を対象者と一緒に考えることで、それぞれの対処方法なども検討することができた。若年者の場合、生活に直結する喪失体験に患者自身がどう対処し、「ナラティブの書き換え」を行えるかが QOL 維持の鍵である。そして、測定を通じたコミュニケーション自体が、ナラティブの書き換えに向けた「ケアリング」にもなることが示唆された。

共同研究者

岡本裕子（広島国際大学）

上西孝明（呉共済病院）

A. 研究目的

パーキンソン病は、初老期以降、特に高齢者に多い病気と認識されている。しかし中には 40 歳未満で発症する若年性パーキンソン病の人も全体の数%の割合で存在する。若年者には、高齢者とは全く違う問題がある。その最たるものが就業問題と、それに関連した経済的問題である。また、あまり知られていないが、特に若い女性には、結婚、出産・育児の問題がある。

筆者は、ここ数年、若年性患者の生活の状況や諸問題に関しての一連の調査をしてきた。そして、若年者ならではの問題の特徴について明らかにし、その QOL や看護上の示唆について考えてきた。例えば「就業に関連する問題」、「出産・育児に対する思い」、「遺伝の問題」、「SEIQoL-DW」などについては、筆者が特に力を入れ

ている項目である。中でも SEIQoL-DW については、既に 4 年以上継続して取り組んでおり、いくつかの所見が明らかになってきた。

本年度の研究の目的は、数年間経時的に同じ患者に SEIQoL-DW を実施することにより、明らかになったインデックス値の変化の様相とその意味について考察し、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴について検討することである。さらに、併せて改めてこの評価法の意義について検討する。

B. 研究方法

【調査対象】概ね 40 歳代以下で発症し、かつ現在 50 歳代以下のパーキンソン病患者。北海道から沖縄までの 53 名、発症時平均年齢は 34.4±8.8 歳。

【調査方法】事前のアンケート調査を元に、ライフストーリーの聴取、半構造化面接を併用しながら一人当たり数回の面接を実施。そして SEIQoL-DW を 1 年ごとに毎年実施する。

【分析方法】SEIQoL-DW を1年ごとに毎年実施し、インデックス値やキューの変化を整理する。さらにその結果を元に対象者との対話の中で原因分析を行なう。

また、値の上下動の変化については、統計的に処理し、特に変化の大きいものについて、その理由を質的に検討し、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴について明らかにする。

【倫理面への配慮】

調査内容が個人情報そのものであるため、データについては、個人情報管理を厳重に行うこと、研究以外には使用しないこと、基本的にはデータは量的に集計して公表するが、一部質的に検討することなど、文書と口頭により十分な説明と倫理的配慮を行った。

C. 研究結果

1. 実施の概要

4年間で、53名中の46名にSEIQoL-DWを実施し、原則として毎年1回ずつ再検査した。基本的に、初めて面接する人には行わず、ある程度ラポールが出来てから実施するので、現在までに1回の実施者が13名(13回)、2回の実施者が13名(26回)、3回の実施者が11名(33回)、4回の実施者が9名(36回)である。

その結果、最も多かったのが70点台、次が80点台で、全108回の平均値は71.23±18.17であった。最低値は17.5、最高値は100.0であった(図1)。

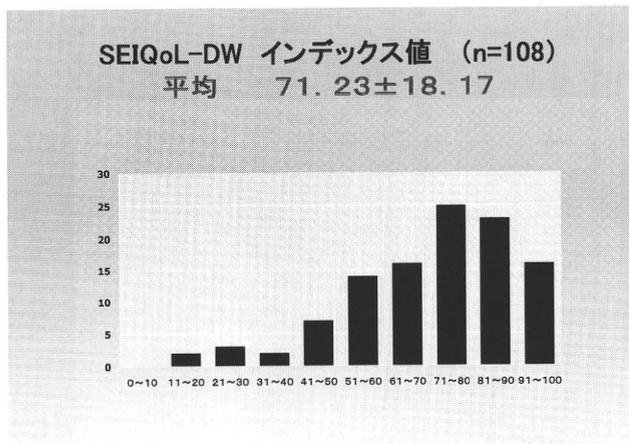


図1. SEIQoL-DW インデックス値 (n=108)

若年者に最も特徴的なキューとしては「職業」や「恋人・婚約者」の存在などが挙げられ、また、「家族」というキューの構成要素から子育てと親の介護という両側面の事象を抱えていることがわかった(表1)。

表1. 若年者の特有のキュー

若年者に特有のキュー

- 仕事関連(職業、職場の上司や同僚)
- 恋人・婚約者
- 家族(就学中または就学前の子どもの存在)
- 家族(老親の存在)
- お金(切羽詰まっている、住宅ローン)
- 子育て関連(ミルク)
- 将来への夢、目標、勉強
- スポーツ

* 高齢者の場合は、「自分の体・健康」に関するものが圧倒的に多い
* 「家族」「趣味」「友人」「患者活動」「くすり」などは共通

2. 経年ごとの変化の概要

次に経年ごとの変化について述べる。以下の表中の白△が前年度に比べて上昇、黒逆さ▼が下降を示している。

なお、この中で便宜上、インデックス値のプラスマイナス15を「大きく変化した」と考えてみることにする。この15という値は、全ての変動値の絶対値を平均した値(16.16)から算出したものである(図2)。

変動の幅 (▼33、△29)

平均:16.16±13.84

▼15以上:18、±15以内:33、△15以上:11

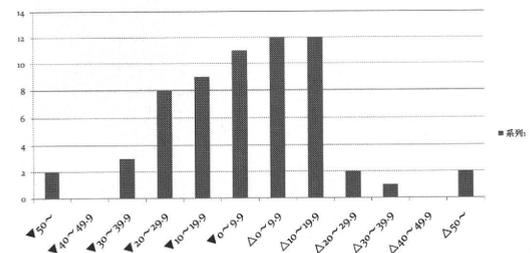


図2. SEIQoL-DW 変動の幅

表2は、4年間で4回実施した9名のデータである。この中で大きく上昇したのがのべ4人、下降したのが

のべ8人である。C氏やF氏のように4年間ほとんど変化が無く安定している人もいれば、A氏のように2年目に下降して3年目で上昇、そして4年目で再び下降というように上下動の激しい人もいる。特にA氏の4年目のマイナス53.38は最も大きい変化である。I氏も乱高下が激しいが、D氏のように下がる一方の人もある。

表2. SEIQoL-DW 4年間の変化

SEIQoL-DW 4年間の変化 ▼下降 △上昇							
	1回目	2回目	3回目	4回目	1→2 ±	2→3 ±	3→4 ±
A 氏	86.5	57.5	86.5	33.12	▼19.0	△19.5	▼53.38
B 氏	17.5	42.0	49.5	27.0	△24.5	△7.5	▼22.5
C 氏	87.0	86.0	94.6	86.0	▼1.0	△8.6	▼8.6
D 氏	90.13	84.5	80.5	55.5	▼5.63	▼4.0	▼25.0
E 氏	76.25	46.5	59.0	57.0	▼29.75	△12.5	▼2.0
F 氏	71.5	75.75	72.0	72.75	△4.25	▼3.75	△0.75
G 氏	84.5	69.0	74.0	64.0	▼15.5	△5.0	▼10.0
H 氏	84.5	79.0	90.0	71.5	▼5.5	△11.0	▼18.5
I 氏	56.25	71.5	48.75	65.5	△15.25	▼22.75	△16.75

表4は、2年間で2回実施した13名のデータである。大きく上昇したのが2人、下降したのが3人である。特に、c氏のプラス56.05は、全てのデータの中で最も変化の大きい値である。

表4. SEIQoL-DW 2年間の変化

SEIQoL-DW 2年間の変化 ▼下降 △上昇			
	1回目	2回目	±
a 氏	89.0	63.25	▼25.75
b 氏	79.0	63.0	▼16.0
c 氏	19.0	75.05	△56.05
d 氏	86.95	98.0	△11.05
e 氏	85.5	64.8	▼20.7
f 氏	63.0	64.0	△1.0
g 氏	70.5	77.5	△7.0
h 氏	81.0	95.0	△14.0
i 氏	60.0	57.5	▼2.5
j 氏	56.5	46.0	▼10.5
k 氏	72.5	87.5	△15.0
l 氏	77.5	64.5	▼13.0
m 氏	78.0	80.0	△2.0

3. 変化の原因（下降の場合）

次にデータが大きく変化した人を中心に、その変化の原因の分析結果である。

表3は、3年間で3回実施した11名のデータである。大きく上昇した人がのべ5人、下降した人がのべ7人である。L氏のように毎年急上昇する人もいれば、P氏のように毎年下降する人もいる。また、3年間安定しているR氏のような人もいれば、O氏やT氏のように乱高下が著しい人もいる。中でもO氏のマイナス50.1、プラス55.0は、最も極端な変化である。

表3. SEIQoL-DW 3年間の変化

SEIQoL-DW 3年間の変化 ▼下降 △上昇					
	1回目	2回目	3回目	1→2 ±	2→3 ±
J 氏	86.0	90.0	57.5	△4.0	▼32.5
K 氏	90.5	88.0	69.5	▼2.5	▼18.5
L 氏	64.0	80.5	95.5	△16.5	△15.0
M 氏	40.0	69.75	73.0	△29.75	△3.25
N 氏	83.8	91.0	90.5	△7.2	▼0.5
O 氏	91.1	41.0	96.0	▼50.1	△55.0
P 氏	96.5	60.0	20.5	▼36.5	▼39.5
Q 氏	88.2	75.5	90.25	▼12.7	△14.75
R 氏	76.75	75.0	77.0	▼1.75	△2.0
S 氏	74.0	52.5	67.0	▼21.5	△14.5
T 氏	55.8	29.0	59.0	▼26.8	△30.0

表5-1). 下降18ケースの原因分析(1)

▼(下降)18ケースの原因分析(1)

- A氏①: 仕事を失うことになり、家族・パチンコに依存(▼19.0)
- A氏②: 病気の進行、経済面での不安、老親の心配(▼53.38)
- B氏: 経済面での不安(貯蓄底をつく)、愛情の不足(▼27.0)
- D氏: 家族との関係がいまひとつ、気持ちが内向きに(▼25.0)
- E氏: 病気の進行により、家族(夫・娘)との関係が中心。それがうまくいっているとは言えない(▼29.75)
- G氏: 病気の進行により、家族(夫)への依存が増大。それが今ひとつしっくりしていない(▼15.5)
- H氏: 外での趣味や遊びへの興味が減り、気持ちが内向きに。もっと友人の輪を広げたい。薬への依存増加。(▼18.5)
- I氏: 離婚を経験し、お金の困っている(▼22.75)
- J氏: 病気の進行により時間にロスが多い、仕事も頑張れない、友人と昔のように遊べない(▼32.5)

表5-1) 2)は、2年間から4年間をあわせて、マイナス15以上の下降があった18ケースの原因分析である。例えば、A氏は仕事を失うことになり、家族・パチンコに依存するようになって、経済的にも将来がとて不安とのことである。3回目で一度は持ち直したものの、4回目で再びマイナス53.38となっている。E氏は、病気の進行により、夫や娘との関係が中心の

生活になったが、それがうまくいっているとは言えない、などである。

そのことが全体の値を下げる大きな原因となっているのがわかる。

表5-2). 下降18ケースの原因分析(2)

▼(下降)18ケースの原因分析(2)

- K氏: 退職後再就職したが給料は3割、まだ家のローンが残っている、自分の体の心配、親の健康のこと、(▼18.5)
- O氏: 離婚し、前の夫との子どもたちと会えなくなった(▼50.1)
- P氏①: 婚約者が失業、経済的に苦しく、結婚も延期(▼36.5)
- P氏②: 結婚したが夫の仕事なく収入なし(▼39.5)
- S氏: 息子への依存が大きくなっているが、その息子がいつまでも結婚しない(▼21.5)
- T氏: 夫の病気が進行し、それに伴い気分も低下(▼26.8)
- a氏: 患者活動中心の考えを改めた(▼25.75)
- b氏: 患者活動中心の考えを改めた、病気の進行(▼16.0)
- e氏: 自分のやりたいことに熱を上げすぎ、家族との関係が薄くなってしまった(▼20.7)

ここでは、マイナス値 50.1 と下降が大きかった O 氏について、具体的に紹介する (図3)。O 氏は、30代前半の女性である。1回目の時は、子どもが3人おり、インデックス値も 91.1 と非常に高値を示していた。ただし、この頃から夫とはうまくいっていなかったという。そして2年後、事情によりその夫と離婚し、別の男性と再婚、さらにもう1人の子宝にも恵まれたものの、前の夫との子どもたちと自由に会えなくなってしまったとのことである。

表6は、これら18ケースの下降の原因をまとめたものである。大きく下降したケースでは、その原因は、①自分自身の喪失体験(仕事、お金、健康、離婚など)、②家族の問題(失業、病気など)、③家族間の関係性の悪化、以上の3つに分類することができた。

表6. 下降の原因:まとめ

下降の原因:まとめ

- 自分自身の喪失体験
 - ・ 仕事(お金)、病気の進行、離婚(お金・家族)
 - ・ 趣味、外での活動、友人関係
- 家族の問題
 - ・ 家族の失業(お金)、家族の病気
 - ・ 子どもが結婚しない
- 家族間の関係性の悪化
 - ・ 夫婦間、親子間などの関係性がうまくいかない

4. 変化の原因(上昇の場合)

表7は、2年間~4年間をあわせて、プラス15以上の上昇があった11ケースの原因の分析結果である。

表7. 上昇7ケースの原因分析

△(上昇)11ケースの原因分析

- A氏: 仕事を失っても家族との関係良好、仕事に変わる夢(△19.5)
- B氏: 関係の悪い妻を意識外に追いやる。家族以外の心のよりどころを得る(△24.5)
- I氏①: 患者交流のみならず、カルチャースクールの充実、外部友人との出会い(△15.25)
- I氏②: 再就職で充実、お金の心配がなくなった(△16.75)
- L氏①: 症状が進行、患者会運営もうまくいかないが、家族との関係が向上(△16.5)
- L氏②: うまくいっていなかった患者会活動をやめた、友人との交流が増えた(△15.0)
- M氏: 家族との関係を改善、PD友の会関係の充実(△29.75)
- O氏: 再離婚し前の夫との子供たちとも同居できるようになった、母と子どもたち同居でき、障害年金ももらえ満足(△55.0)
- T氏: 夫の病気がよくなる、患者活動も順調(△30.0)
- c氏: 夫婦の関係が良くなり、仕事・お金もUP(△56.05)
- k氏: 同病者の会を立ち上げ、活動を開始した(△15.0)

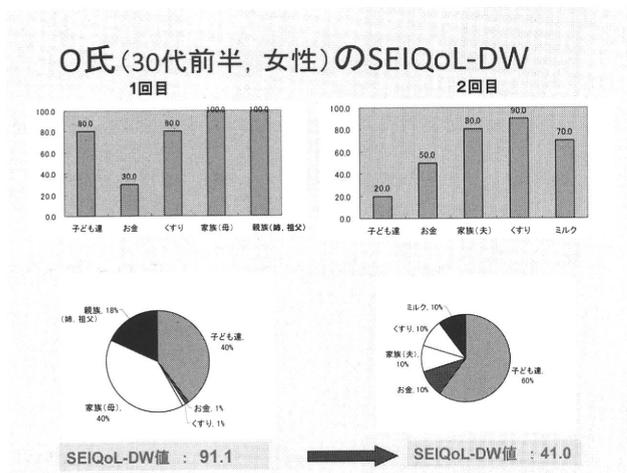


図3. O 氏の SEIQoL-DW

図3の円グラフが示すように、O氏にとって子どもたちの存在が重み付けとして非常に大きいのであるが、自由に会えないため、レベルの点数がとても低い。

例えば、先に紹介した O 氏であるが、さらに1年後に3度目の面接をしてみると、今度は再婚した夫と別れ、元の子ども含めた4人の子どもたちと共に実家に戻って親御さんと平穏に暮らしていた。加えて、障

害年金ももらえるようになって経済的にも安定し、再びプラス 55.0 と値も元の高い値に戻っていた。

他にも、T 氏や c 氏なども大きく上昇しているが、ここでは、中でもプラス値 56.05 と最も大きかった c 氏について、具体的に紹介する（図 4）。

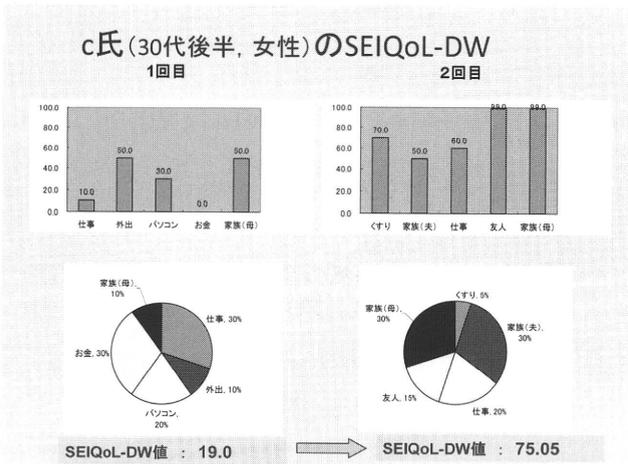


図 4. c 氏の SEIQoL-DW

c 氏は、30 代後半の女性である。1 回目の時は夫と離婚の危機を迎えており、キューのなかに夫は存在すらしておらず、仕事も経済面もうまくいっていなかった。しかしその割に仕事とお金に対する重み付けが大きかったので、必然的にインデックス値は 19.0 と非常に低いものであった。

しかし約 1 年後、2 回目の時には、夫との関係が持ち直し、経済的な支援も受けられ、同時に仕事もうまく行き始めたとのことであった。それで図 4 のごとくインデックス値が 56.05 も上昇している。

表 8. 上昇の原因：まとめ

上昇の原因：まとめ

- 一度失ったものを回復する
 - 家族との関係性、家族の健康
 - 再就職
- 失ったものに代わる何かを得る
 - 患者の会、友人関係、外の世界など
 - 夢、目標
- 考え方の枠組みの変容
 - 苦しいことを考えない
 - 前向きに考える

表 8 は、これら 11 ケースの上昇の原因をまとめたものである。大きく上昇したケースでは、その原因は、①一度失ったものを回復する、②失ったものに代わる何かを得る、③考え方の枠組みの変容(気の持ち方)、以上の 3 つに集約することができた。

D. 考察

1. 4 年間実施した所感

SEIQoL-DW については、4～5 年程前、1 回目の実施でわかったこととして、「必ずしも研究者の予測とは一致しないこと」、「ライフヒストリーでは聞き出せないことが把握できる」ことなどをメリットとして感じていた。しかしさらに 3 年、4 年とこのように経時的に計測を続けると、その人にとって大切にしているものに何らかの変化があった場合や、危機的な状況への対処の仕方、受容の仕方なども含め、上昇や下降の原因から QOL 全体の様相がはっきりと把握できることがわかった。

つまり、この方法は何かしらのケア介入の前後で値を比較し、その効果を計るという使い方が一般的であるが、パーキンソン病のようにゆっくりとした進行に合わせた長いスパンでの QOL の変化をみるためにも有効であると考えられる。

ただし、このような方法をとった場合、対象者は一年前のことは覚えていないことが多いので、Then-test は実施困難であったことを付け加えておく。

他に、4 年間実施してみても気づきとして、全体的に一回目に比較して、二回目に値が下がる人が多い傾向があるように感じた。これは、一回目は初めてなので少し格好(見栄)をつけており、二回目以降が実は本音とも考えられる。実際のところは良く分からないが、その時点での面接者と対象者とのラポールの深さによるところも大きいのかもしれない。

2. SEIQoL-DW のメリット

SEIQoL-DW を 4 年間やってみて、そのメリットとしては以下のことが挙げられる。

(1) 簡便で、実用的である。面接し、すぐその場で評価できる。これは最大のメリットである。この方法の

原法である SEIQoL-JA では、結果はより正確かもしれないが、その場ですぐには結果を出すことは出来ないであろう。

(2) 前回（昨年以前）の結果とすぐに比較が出来、対象者とその場で値の変動の原因を話し合うことができる。 上記のこととも関連するが、SEIQoL-DW それ自体が、患者の QOL 維持・向上を考えるための媒体となる。

(3) 対象者が毎回楽しみにしていてくれる。 患者とのコミュニケーションをより深めるトリガーとしても有効である。

(4) 対象者がこの方法に慣れれば、遠方の人とは電話やメールでも実施することが出来る。 毎年実施するのに、どうしても遠方の人とは限界がある。何人かと電話やメールで試してみたが、検査それ自体はすることが出来た。ただし、その後の値の上下の原因を話し合いについては、対面の面接ほどは深まらない。そういう意味では、やはり SEIQoL-DW は、直接の面接の方が好ましいであろう。

3. QOL 維持・向上のために

特に若年者の場合、生活に直結する様々な喪失体験にどう対処し、そこにどう援助するかが大きな課題となる。

喪失体験は避けられない場合が多いが、それに変わる何かを見つけること、及び考え方の枠組みの変容（気の持ち方）が大切であること、すなわち「ナラティブの書き換え」が重要であるということである。さらに、家族間の関係を良くすることも大きな支援のポイントであるといえるだろう。

このことを、SEIQoL-DW のメリットも含めて考えてみると、この方法を用いたコミュニケーションそれ自体が、ナラティブの書き換えに向けた「ケアリング」になっているとも考えられる。

つまり、SEIQoL-DW はあくまで検査の一方法ではあるが、それをツールとして、患者の QOL 維持・向上に向けたケアリングにも有用であると思われる。

4. 薬効の日内変動(ON/OFF)への考慮

ところで、パーキンソン病に関しては、薬効の日内

変動(ON/OFF)に関しての考察が必要である。つまり、仮に ON の時と OFF の時で SEIQoL-DW の値に変化があるのではないかという疑問がある。これについては、まず完全な OFF の時には検査自体が出来ない。

そこで筆者は何人かの対象者に、ON の時に OFF の時のことを想像して SEIQoL-DW をやってもらった。その結果、少なくとも「キュー」の種類や「重み付け」のパーセンテージに関しては、あまり目先の ON/OFF の存在に影響を受けることはないようである。患者にとっては、日内変動(ON/OFF)があるということ自体が、つまり日常の姿なのである。

ただ、OFF の時には、どうしても気分が落ち込みがちになるので、各キューの「レベル」の値については、点数が少し下がる可能性があるかもしれないと何人かの患者は述べられた。

以上のことから、ON/OFF の存在は SEIQoL-DW には大きな影響は与えないかもしれないが、全く影響がないともいいきれない。この件に関しては、今後の検討課題としたい。

5. 今後の課題

最後に、上記以外の今後の課題である。パーキンソン病は、ゆっくりではあるが確実に進行する病気であり、それに伴い ADL も少しずつ低下せざるを得ない。しかし、時間が経つにつれ症状が進行したとしても、インデックス値全体が必ずしも下がるわけではない。したがって、今後は、例えば UPDRS や MASAC-PD31、ED-5D などの尺度と比較して、それを数値として証明する必要があると考える。現在そちらの調査も進行中であるが、その報告はまた別の機会にしたい。

E. 結論

現役世代ならではの、家族や就業に関する様々な問題を抱えている若年性患者において、SEIQoL-DW を用いて経時的に測定を続けると、その人の QOL の変化を客観的に把握することができる。

また、値の変動の原因を対象者と一緒に考えることで、その対処法を対象者自身が気づくことができる。

喪失体験は避けられない場合が多いが、対象者自身がそれにどう対処し、ナラティブの書き換えを行うか

が、QOL維持・向上の鍵となる。

そして、測定を通じたコミュニケーション自体が、ナラティブの書き換えに向けたケアリングにもなることが示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 秋山智, 岡本裕子(2010). 若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究～SEIQoL-DWによる評価～, 日本難病看護学会誌, 14(2), 169-177.
- 2) 秋山智, 浜田朋子 (2010). 難病患者から見た医療・看護(13):若年性パーキンソン病患者と社会組織, 臨床老年看護, 17(1), 91-97.
- 3) 秋山智, 原田美和子(2010). 難病患者から見た医療・看護(14):私の職歴は病歴と共にあり, 臨床老年看護, 17(3), 70-73.
- 4) 秋山智, 辻井裕美 (2010). 難病患者から見た医療・看護(15):今を生きる喜びとオルゴールでつながる絆, 臨床老年看護, 17(4), 104-111.
- 5) 秋山智, 久保田容子 (2010). 難病患者から見た医療・看護(16):今を精一杯生きていたい, 臨床老年看護, 17(5), 111-119.
- 6) 秋山智(2010). 難病患者から見た医療・看護(17):若年性パーキンソン病患者の生活の現状と諸問題, 臨床老年看護, 17(6), 87-103.
- 7) Yuko Okamoto, Satoru Akiyama, Yae Sakamura, Takaaki Kaminishi (2010). Actual condition of disease disclosure of the Early-Onset Parkinson's disease patients to circumference people, Role Expansion of Nurses and Improvement of Professional Status, 2010, 47-48.
- 8) 秋山智, 武藤香織, 柗中智恵子 (2010). 難病看護と遺伝ー看護職としての支援, 日本難病看護学会誌, 15(2), 120-121.

2. 学会発表

- 1) 秋山智, 岡本裕子, 上西孝明(2010). 若年性パーキ

ンソン病患者のQOLの特徴～SEIQoL-DWによる経時的分析を通して～, 第15回日本難病看護学会学術集会, 山形市.

- 2) 秋山智, 岡本裕子, 上西孝明(2010). 若年性パーキンソン病患者の患者組織, 第15回日本難病看護学会学術集会, 山形市.
- 3) 秋山智, 結城勝巳, 岡本裕子, 上西孝明(2010). パーキンソン病若年患者の長期療養生活における問題について～NPO 法人パーキンソン病若年患者会「オズ」の活動から～, 第15回日本難病看護学会学術集会, 山形市.
- 4) 秋山智, 武藤香織, 柗中智恵子(2010). 難病看護と遺伝～看護職としての支援～, 第15回日本難病看護学会学術集会公開セミナー, 山形市.
- 5) Yuko Okamoto, Satoru Akiyama, Yae sakamura, Takaaki Kaminishi (2010). Actual condition of disease disclosure of the Early-Onset Parkinson's disease patients to circumference people, 2nd Japan China Korea Nursing Conference, Tokyo

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

事前指示に関する意識調査 —ALS等神経難病診療に従事する医師の現状認識—

研究分担者 伊藤 博明 国立病院機構宮城病院神経内科臨床研究部長

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症(ALS)等神経難病診療に従事する医師に対して、事前指示に関する意識調査をおこなった。有効回答の回収率は 39.1%(281 名)で、事前指示(Advance Directives)について、「知っている」は 59%であった。「事前指示が必要」が 92%で、その望ましい形態については、「特定の文書」58%、「口頭内容を診療録に記載」31%、「代理人指名」4%であった。デメリットの理由で「事前指示には法的根拠がない」が 34%であった。事前指示の原則を共通に理解する必要がある、我々の考えを報告として公開する予定である。

共同研究者

板井 孝太郎（宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学分野）

伊藤 道哉（東北大学大学院医学研究科 医療管理学分野）

今井 尚志（国立病院機構宮城病院 神経内科）

大隅 悦子（国立病院機構宮城病院 神経内科）

中島 孝（国立病院機構新潟病院 神経内科）

難波 玲子（神経内科クリニックなんば）

A. 研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)等の神経難病患者を診療している医師における、事前指示についての現状認識を明らかにする。

B. 研究方法

全国 580 施設のALS診療を担当する医師718名に調査票を送付し、郵送にて回収した。本調査は厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業事前指示検討ワーキンググループ(メンバーは上記分担・共同研究者)として行った。

(倫理面への配慮)

個人情報保護に関する法規、疫学研究の倫理指針に則り、回答者、施設が特定できないように解析を行なった。また発表に際しても、統計的に処理した結果のみを記載した。

C. 研究結果

有効回答の回収率は 39.1%(281 名)であった。臨床経験年数は 21.1 ± 8.2 年で、勤務先は病院 85%、有床診療所 3%、無床診療所 12%であった。

リビングウィルについて、知っている 83%、聞いたことはある 16%、知らない 1%；DNAR(Do Not Attempt Resuscitation)について、知っている 72%、聞いたことはある 14%、知らない 14%；事前指示(Advance Directives)について、知っている 59%、聞いたことはある 24%、知らない 17%であった(図1)。

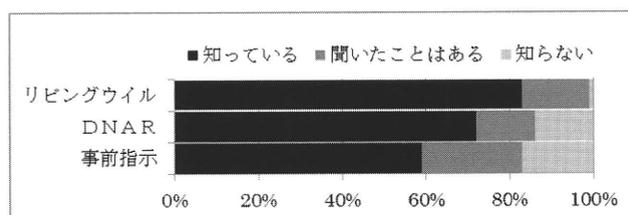


図1：用語の認知度

事前指示(形式を問わない)については、必要とするものが 92%であった(図2)。

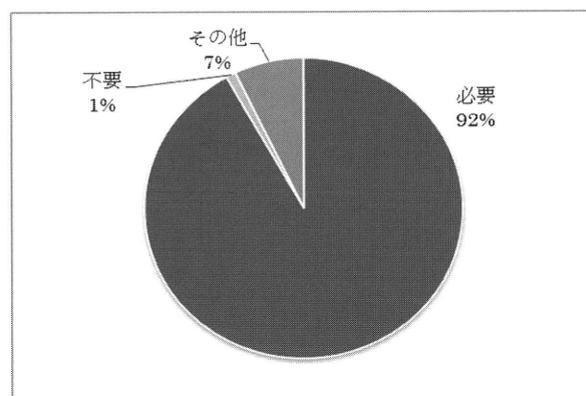


図2：事前指示の必要性

その望ましい形態について、特定の文書 58%、口頭内容を診療録に記載 31%、代理人指名 4%であった（図3）。

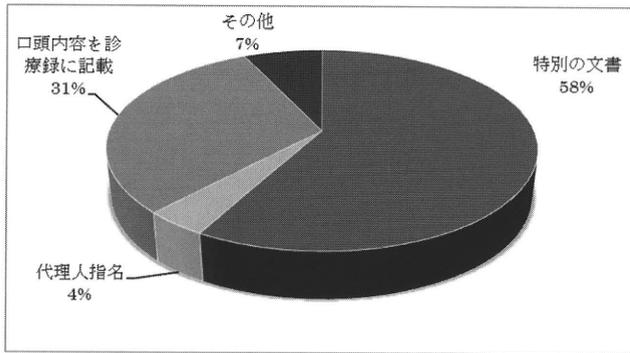


図3：望ましい事前指示の形態

事前指示のメリット（2つまで）は「本人の人生観、価値観を尊重できる」33%、「本人の考えが整理され、明確になる」22%、「治療方針が決めやすい」16%であった（図4）。

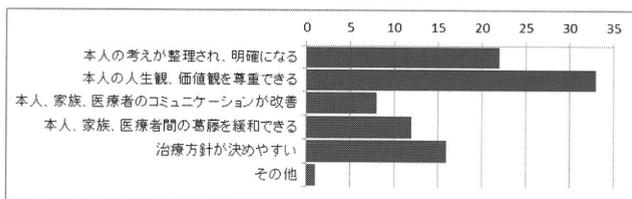


図4：事前指示のメリット (%)

デメリット（2つまで）は「事前指示には法的根拠がない」34%、「家族が方針を変更してしまう」22%、「指示内容を頻回に更新する手間が大変である」19%であった（図5）。



図5：事前指示のデメリット (%)

自由記載の記載率は33%であった。自由記載における単語頻度をカテゴリー分析したところ、ポリシー、様式、コミュニケーション、教育・啓蒙、および生命維持治療に分類できた（図6）。

ポリシー	81	(意志、意思、本人、自分、家族、法)
様式	22	(書式、書面、口頭、カルテ、診療録)
コミュニケーション	14	(インフォームドコンセント、話し合い)
教育、啓蒙	14	(教育、啓蒙、社会、一般)
生命維持治療	24	(治療、呼吸器、延命)

図6：自由記載の単語頻度（カテゴリー別）

D. 考察

今回調査の回収率は39.1%にとどまり、その結果の解釈にあたっては、関心を持つ医師のみが回答していることを考慮する必要がある。しかし「終末期医療に関する調査」（厚生労働省医政局終末期医療のあり方に関する懇談会）においても同様の回収率であり、神経内科医のなかでも神経難病患者を日常的に診療し、終末期医療に携わっている医師の割合を考えると、この領域の調査としては十分に検討をおこなえる回答率であると思われる。

本調査において、用語の認知度に関する問での「知っている」の割合は、リビングウィル、DNAR、事前指示の順で高かった。しかし、それぞれの用語の定義や解説を添付していないので、この結果は各用語を理解した上での回答ではないことに留意しなくてはならない。

事前指示の必要性は大多数の医師が認めており、今後も検討を継続すべき事項である。事前指示の形態に関しては、特定の文書に次いで口頭指示を診療録に記載するとした回答が多数であり、個別性への対応であると思われる。本調査では選択肢が一つであり、現実には複数の形態を踏み合わせていると思われることから結果については慎重に解釈すべきである。またケアチームの構成や事前指示のプロセスに関しての質問項目がなかったことも考慮すべきである。

事前指示のデメリットとして「法的根拠がないこと」を挙げる割合高かった。しかし現在でも各種の終末期医療ガイドラインが示されており、法として根拠が示される必要はないとする意見もある。我々は、法的根拠についての議論をおこなう前に、事前指示は事前ケア計画（Advance Care Planning）や事前の人生設計（Advance Life Planning）などさらに大きな枠組みのなかにあることなど、事前指示の原則を共通に理解することが肝要であると考えます。

E. 結論

ALS等の神経難病患者を診療している医師における、事前指示についての現状認識が明らかとなった。我々のワークグループでは事前指示に関する検討の中間報告をおこなう予定であり、それにより事前指示の原則につい

での理解が深められると期待している。今回の調査をベースラインとして、中間報告をおこなった後の調査と比較する予定である。

なお「事前指示」という言葉自体も Advance Directives の意味とは異なって捉えられている可能性があり、今後の検討課題としたい。

F. 健康危険情報

該当せず。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

伊藤博明、中島孝、板井孝彦、伊藤道哉、難波玲子、荻野美恵子、大隅悦子、今井尚志： Advance Directives（事前指示）の原則をめぐって一筋萎縮性側索硬化症を中心に一。第51回日本神経学会総会 東京 2010

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当せず。

2. 実用新案登録

該当せず。

3. その他

難治性疾患における患者家族の経済的負担のあり方に関する研究 —公平・公正な議論のために

研究分担者 伊藤 道哉 東北大学大学院医学研究科医療管理学分野

研究要旨

国家財政逼迫のもと、難病医療についても急激な制度改革が行われようとしている。今こそ財源問題で難病医療の進歩にブレーキがかかることを回避する政策提言を研究班として行うべき時である。特に、経済的理由で人工呼吸器装着等、治療を断念せざるをえない患者に、必要な難病治療へのアクセスを確保する方策を検討する。難治性疾患治療研究事業横断研究グループの再構築、再スタートが目前に迫っている。医療福祉全体の中で、難病は複合的なサービス支援をやりくりして支援を継続し続けるモデルとしての意義は大きく、専門集団としての研究班の意義は、激変する情勢を踏まえての具体的な政策提言にあることは論をまたない。今後強く求められるのは、政策展開の経済的な裏付けである。

協力研究者

千葉宏毅（東北大学大学院医学研究科医療管理学分野）、濃沼信夫（同上）

A. 研究目的

国家財政逼迫のもと、難病医療についても急激な制度改革が行われようとしている。今こそ財源問題で難病医療の進歩にブレーキがかかることを回避する政策提言を研究班として行うべき時である。特に、経済的理由で人工呼吸器装着等、治療を断念せざるをえない患者に、必要な難病治療へのアクセスを確保する方策を検討する。

B. 研究方法

特に、経済的理由で治療を変更・断念せざるをえない患者について、特定疾患治療研究事業の対象ではないがん医療の調査等を参考に、難病領域における方法論を検討する。また、厚生労働省各局が難病医療について示した方針から今後の難病医療の方向性について問題点をしぼり、研究班としての政策提言のあり方を検討する。

（倫理面への配慮）

調査は、連結不可能匿名化データのみを用い、統計的に処理した。

C. 研究結果

共同研究者濃沼が研究代表者、分担者伊藤が実施責任者をつとめる調査研究で、全国の患者の自己負担等を調査した。6604人（平均63.3歳）の患者における自己負担額の平均は年額101万円だった。直接費用としては、入院52万円（該当割合74%）、外来18万円（同100%）、交通費5万円（同94%）だった。間接費用としては、健康食品・民間療法22万円（同57%）、民間保険料25万円（同85%）、その他14万円（同43%）であった。一方、償還・給付額は平均62.5万円だった。内訳は、高額医療費28万円（該当割合53%）、医療費還付9万円（同23%）、民間保険給付102万円（同45%）であった。約1万8000人の患者における自己負担額と償還・給付額を治療法別にみると、化学療法を受けた1150人では133万円と75万円、分子標的治療を受けた59人では125万円と74万円、粒子線治療を受けた388人では420万円と116万円だった。患者の自己負担額の年間総額は、直接費用が4610億円、間接費用が3453億円と推計される。経済的な理由で治療を変更・断念した患者は約3%に上った。継続的な受療者が152万人とすると、4.5万人がいわゆる「がんの経済難民」に該当すると推計される。分子標的治療については、別途大規模調査を続行中であるが、外来年額自己負担は、グリベック服用者（高額療養費制度利

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

用 86.8%)で約 56 万円、ハーセプチン注射で約 70 万円などと高額であり、預貯金の取り崩しや、借入で対応している。

D. 考察

厚生労働省は、難治性疾患について、分子標的治療等でコントロールがある程度可能となったものについては、公費支援から除いて高額療養費制度等で、そうでない難病は、障害者施策で対応する基本方針を示している。「応益負担を原則とする現行の障害者自立支援法(平成 17 年法律第 123 号)を廃止し、「障害者総合福祉法」(仮称)の制定に向け、平成 24 年常会への法案提出、25 年 8 月までの施行を目指す。特に自立支援医療の利用者負担について、法律上の規定を応能負担とする方向で検討し、平成 23 年内にその結論を得る。(平成 22 年 6 月 29 日閣議決定)「自立支援法」制定時の附則で示されていた「難病(慢性疾患)」等も含みこんだ規定をどうするか? 包括的規定にするのか? 障害手帳を持たない難病などを有する者を排除しない規定をどう考えるか?)等々、先が見えない状況である。一方、高額療養費制度の改編については、自己負担限度額の引き下げ等具体化が進展している。

一方、がんの政策的予算として平成 22 年度のがん対策には 316 億円が投じられており、また続々と新薬開発が進められている。しかし、開発された医療・医薬品を享受するための患者の自己負担は、安心して治療に専念できる額ではなくなっている。長期高額疾病であれば年額 12 万円程度、難病であれば年額 30～40 万円程度の自己負担、外科手術など短期集中的な治療はほとんどが高額療養費で賄われるのに対して、長期間治療が続くものの上限額を超えない程度の医療費の場合に、著しく均衡を欠く自己負担が生じうる。また、高額療養費制度を利用してもとりわけ分子標的治療の自己負担は大きい。分子標的治療等高額な医療を必要とする患者の治療機会を確保するため、現行制度の運用で、負担を軽減するだけでなく、抜本的解決策の検討が急務となっている。

E. 結論

難治性疾患治療研究事業横断研究グループの再構

築、再スタートが目前に迫っている。医療福祉全体の中で、難病は複合的なサービス支援をやりくりして支援を継続し続けるモデルとしての意義は大きく、専門集団としての研究班の意義は、激変する情勢を踏まえての具体的な政策提言にあることは論をまたない。今後強く求められるのは、政策展開の経済的な裏付けである。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

伊藤道哉共編著:安楽死・尊厳死、遺伝情報差別禁止法、オタワ憲章、オンブズマン、介護老人保健施設、出生前診断、臓器移植、ホーンソン効果、医療・病院管理用語事典〔新版〕、全 224 頁、2011、市ヶ谷出版

金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉:急性期病棟におけるヒヤリハット発生と看護業務量および投入マンパワー量との関係、日本医療・病院管理学会誌、48 巻 1 号 7-15、2011

伊藤道哉:高額医療へのアクセスをどう確保するか、クレコンレポート、32、1-8、2010

金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉、尾形倫明、三澤仁平、千葉宏毅、森谷就慶:居住系施設における医療のあり方と看取りに関する研究、厚生 の 指 標 57 巻 15 号、26-31、2010

伊藤道哉:ALS 患者の療養と家族以外の吸引について、宮城県神経難病医療連絡協議会平成 21 年度事業報告書、42-56、2010

志真泰夫、岡部健、二ノ坂保喜、中山康子、秋山正子、田中洋三、伊藤道哉:「在宅ホスピス緩和ケア基準」報告書、全 45 頁、2010、日本ホスピス緩和ケア協会

金子さゆり、濃沼信夫、伊藤道哉:急性期患者の看護必要量にもとづく看護人員配置の算定指標の開発、日本医療マネジメント学会雑誌、10 巻 4 号、570-574、2010

伊藤道哉(分担執筆):医療保険制度、医療監視、医療計画、応召義務、オープン型病院、オープンシステム、広告規制、退職者医療制度、中央社会保険医療協議会、標榜診療科、老人保健福祉計画、社会保障審議会、健康保険、国民皆保険制度、国民健康保険、全国健康保険協会管掌健康保険職域保険、組合管掌健康保険、公的病院、病床規制、診療報酬、パターンリズム、医療心理学、看護学大事典(第2版)、全 3021 頁、2010、医学書院

Koinuma N and Ito M :Study on minimization of cancer patient' s economic burden. World Cancer Congress, International Union Against Cancer 2010.

Koinuma N and Ito M : Policy application leading to the motivation of cancer screening from the economic viewpoint. 8th European Conference on Health Economics. Helsinki, Finland. <http://eche2010.abstractbook.org/presentations/410/> 2010.

Koinuma N and Ito M : Motivation to undergo PSA test and willingness to pay of screening for prostate cancer. Society for Medical Decision Making Europe 2010 Program and Abstracts. 139, 2010.

2. 学会発表

伊藤道哉ほか:神経内科医師等に対する事前指示に関する調査にみる問題点、第48回日本医療・病院管理学会、広島、2010.10.

濃沼信夫、伊藤道哉:前立腺がんに対する PSA 検診の受診行動、第48回日本医療・病院管理学会、広島、2010.10.

Koinuma N and Ito M : How to minimize the long-term economic burden of cancer survivors. 69th Annual Meeting of the Japanese Cancer Association. Osaka, 2010.09.

Koinuma N and Ito M :Study on minimization of

cancer patient' s economic burden. World Cancer Congress, International Union Against Cancer. Shenzhen, China, 2010.08.

Koinuma N and Ito M : Policy application leading to the motivation of cancer screening from the economic viewpoint. 8th European Conference on Health Economics. Helsinki, Finland. 2010.07.

Koinuma N and Ito M : Motivation to undergo PSA test and willingness to pay of screening for prostate cancer. Society for Medical Decision Making Europe 2010. Hall in Tyrol, Austria. 2010.06.

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

難病患者家族が会う法・倫理的問題への解決の方法論の研究

研究分担者 稲葉 一人 中京大学法科大学院教授

研究要旨

前年度を踏まえて、過去の研究報告書から難病患者家族や医療者が直面する問題を抽出し、臨床倫理キャラバン隊のプロトコルをどのように維持し、変更を加えるべきものかを報告した。

共同研究者

平田幸代(所属)中京大学

難治疾患患者が、「長期に」「日常的(在宅)」で会う問題について用いるためには、いくつかの工夫が必要である。

A. 研究目的

難病患者は、長い疾患(闘病)期間に、様々な意思決定をしていく。また、患者を支える家族、疾患を管理する医療者や所属する病院等も、その意思決定に深く関わる。そこで、①医療者が法倫理問題を学んでいくための方法(病院内倫理研修・「臨床倫理キャラバン隊」)のプロトコルが、難治療患者家族が直面する問題への利用の可能性を検討する。②その前提として、難治患者家族が直面する法・倫理問題を同定する。

B. 研究方法

①は、難治疾患をテーマとした事例で、「臨床倫理キャラバン隊」を実践する。

②は、過去の報告書の文献調査に基づく。

(倫理面への配慮)

①については、研修には任意の参加が求められ、所属長の了解を得ており、アンケート調査は、無記名であり、回答者が特定されない。②は、文献調査であるので、倫理的な問題は生じない。

C. 研究結果

D. 考察

難治疾患患者・家族が直面する法・倫理問題が多くあることは特定された(後述)。しかし、これらの問題について、「医療者を中心とし」とした、主として医療を中心とする課題を前提とした臨床倫理キャラバン隊のプロトコルが、

E. 結論

③については、(a)患者家族を、継続的に、複数の専門家が支える体制を構築することが前提になること、(b)患者家族を巻き込んで「臨床倫理キャラバン隊」が援助するためには、次のような配慮が必要となる。

- 1 支援するものが、患者家族から信頼を受けること
- 2 患者家族にこのような支援方法があることを周知していただき、患者家族からの申し出によって行うこと
- 3 一度ではなく、数回繰り返し訪問すること

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

生命という価値と法「生命という価値」192-217、九州大学出版会

神経難病における終末期一法判例の立場から 神経内科 (in printing)

2. 学会発表

第7回日本難病医療ネットワーク研究会講演(平成 22年10月1日)「倫理コンサルテーション・倫理キャラバン隊」

第49回日本生体医工学学会講演(平成22年6月26日)「医療を「可視化」する」「Medical Visualization from the legal view point」