

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）
分担研究年度終了報告書

抗A β 抗体薬導入後の支援ニーズに関する検討

研究分担者

東 晋二 東京医科大学茨城医療センター メンタルヘルス科 教授

研究要旨

疾患修飾療法（DMT）導入者16名と非対象者4名に対して、それぞれ19問、15問の質問を用いた半構造化面接を行い、意思決定の合意プロセス、社会情報デザイン、ウェルビーイング、セルフマネジメント、共生社会の5つの分析領域の主題分析を実施し、DMTの導入、もしくは非対象が、当事者の生活世界にもたらす構造的変化の概要を調査した。

導入群では、家族をハブとした意思決定が主流であり、治療による現状維持を肯定的成果と捉え、一市民としての自尊心を維持しながら生活圏を超えた社会参加を希求する傾向が明らかとなった。一方、非対象者では、具体的解決策の欠如に伴う告知内容の忘却や病態理解の難しさが目立ち、治療回避を肯定的に捉え既存薬や生活習慣の改善へ主体性を転換する独自の適応構造が確認された。しかし、非対象者には社会的役割の欠落や過度な他者配慮による孤立リスクも示唆された。本調査結果は、DMT導入可否に関わらず、当事者の尊厳を維持するための身近な相談・検査体制の整備と、個別の生活に翻訳された質の高い情報提供の必要性を提示している。

A. 研究目的

本研究の目的は、アルツハイマー病（Alzheimer's disease: AD）の軽度認知障害および初期認知症に対する疾患修飾療法（Disease-Modifying Therapy: DMT）の導入が、当事者の具体的な生活実情や、治療の意味に対する主観的な理解、および価値判断基準にどのような変容をもたらしているかを、当事者の視点から詳細に明らかにすることである。特にDMTにおいては、共同意思決定（Shared Decision Making: SDM）の実装が不可欠とされている。それは、進行抑制という限定的な治療効果を当事者のウェルビーイングへと繋げるために、リスク・ベネフィット等の医療情報を生活への影響へと適切に翻訳し、その価値を最大限に引き出すプロセスが必要だからである。本年度は、DMT導入者16名および非対象者4名に対し、半構造化面接を実施した。導入群に対しては、意思決定の合意プロセス、社会情報デザイン、ウェルビーイング、セルフマネジメント、共生社会の5つの分析領域を軸とした19問の質問を用意し、予備的な主題分析を通じて当事者の主観的体験の構造を暫定的に抽出することを目標とした。また、非対象群4名には15問の質問を用意し、暫定的な初期コーディングを行い、

導入群とは異なる特有の語りについて予備的な報告を行った。

本報告では、これら計20事例の中間集計に基づき、次年度の最終分析および社会モデル構築に向けた基礎的な知見を整理し、現時点で見えてきた当事者支援の課題を提示する。

B. 研究方法

B-1 対象者

本研究の参加医療施設は、茨城県内の大学病院2ヶ所（筑波大学附属病院、東京医科大学茨城医療センター）、総合病院1ヶ所（つくばセントラル病院）、クリニック1ヶ所（さとう内科・脳神経外科クリニック）、認知症疾患医療センターのある精神科病院3ヶ所（栗田病院、とよさと病院、宮本病院）であり、対象者は、上記いずれかの施設でDMTを受けている外来通院患者、非対象者は上記いずれかの施設でDMT非対象となった外来通院患者である。

DMT導入者は、50～90歳の治療導入患者で、治療開始後少なくとも2か月が経過した方を対象とした。16名の内訳は、女性：男性の比率が9：7、面接実施時の平均年齢±標準偏差が76.5±4.8歳、投与前のMMSEの平均点数±標準偏差が24.9±2.7点、投与前の全般的CDRは14

名が 0.5 で 2 名が 1.0、面接実施時の投与期間の平均月±標準偏差は 9.3±4.3 ヶ月、14 名がレカナマブで 2 名がドナネマブの投与者であった。ARIA の出現者は 2 名おり、どちらも休薬後に投与を再開している。

DMT 非対象者は、50～90 歳で、DMT 希望で外来を受診したが、バイオマーカー検査（アミロイド PET もしくは脳脊髄液検査）、MMSE、CDR、MRI、合併症、自己辞退のいずれかで治療非対象者となった 50～90 歳の方を対象とした。4 名の内訳は、女性：男性の比率が 2：2、面接実施時の平均年齢±標準偏差が 76.3±3.1 歳、投与前の MMSE の平均点数±標準偏差が 25.0±2.5 点、投与前の全般的 CDR は全員が 0.5 であった。非対象となった理由は AD 以外の原因の方が 2 名（レビー小体型と血管性）、MRI で微小出血が 5 ヶ所以上の方が 1 名、ガイドライン上では治療対象であったものの、レジストリ研究で APOE 遺伝子が ε 4 のホモ接合者であったためにリスクを考えて自ら治療辞退をした方が 1 名であった。

B-2 DMT 導入者への半構造化面接の内容と分析方法

DMT 導入者に、以下の全 19 項目の設問からなる半構造化面接を実施し、当事者の主観的な経験を詳細に聞き取った。

I. 診断の受け止め方（意思決定前の状況）に関する設問 6 題

1. 治療について、どのような情報をどこから得ましたか？
2. バイオマーカー検査の結果説明を受けたとき、どのように感じましたか？
3. 治療を受ける決断に最も影響を与えた要因は何ですか？（例：医師の説明、家族の意見、自己の価値観など）
4. DMT 導入前に、治療の期待や不安はありましたか？具体的には？
5. 治療を開始する前の時点では、生活にどのような影響があると期待していましたか？
6. ご家族や周囲の人は、この結果をどのように受け止めていましたか？

II. DMT 導入後の生活変化に関する設問 4 題

7. 治療開始後、日常生活にどのような変化がありましたか？
8. 身体的な健康状態に変化を感じますか？（例：体調の変化、活動量の変化）
9. 精神的・心理的な変化（不安の軽減・増加、気持ちの変化）はありましたか？
10. 治療を受けたことで、将来に対する考え方は変わりましたか？

III. 社会参加と支援のニーズに関する設問 4 題

11. 仕事や社会活動の継続に影響はありましたか？（例：働き方の変化、職場での配慮の有無、趣味の参加など）

12. 治療が、人間関係に影響を与えましたか？（あるとすれば、誰とのどのような変化か）

13. 治療を受けたことで、必要と感じた支援はありますか？（医療・福祉・経済支援など）

14. DMT を受けたことで、新たに始めたことはありますか？（健康維持や生活の質を高めるために意識していること、社会活動など）

IV. 治療継続と今後の意思決定に関する設問 5 題

15. 現在の治療を継続したいと考えていますか？（中断した人には、治療を継続したいと考えていましたか？）その理由は？

16. DMT を受けたことで、生活の質は改善されましたか？（例：健康維持、活動量の増加、心理的な安心感）

17. 治療の副作用や負担を感じることはありますか？（特に、II で触れられていない経済負担や通院負担など）

18. 今後の医療や福祉サービスに期待することはありますか？

19. DMT を検討している人に対して、どのようなアドバイスをしたいですか？

内容の分析には、Braun & Clarke による主題分析法（Thematic Analysis, TA）を用い、逐語録からデータを整理・解釈した（1）。まず、発言の背後にある主観的な意図や意味を捉え、分析可能な形に抽出する初期コード化を行った。次に、生成された初期コードを、本研究で設定した 5 つの分析領域ごとにマッピングし、共通するパターンをカテゴリー化することで、それぞれの分析領域におけるテーマを命名した。分析領域は以下の 5 つである。

1. 意思決定支援：告知と合意のプロセス・モデル（現在の医療における診断から合意までのプロセスが、当事者にとってどのような意味を持つのかを分析）
2. 社会情報デザイン：治療情報のアクセシビリティ（社会に流通する情報やアクセスの難しさが、当事者の心理や行動にどのような影響を与えるのかを分析）
3. ウェルビーイング：延長された期間の生きがいとコミュニティ（治療によって得られた猶予期間を、価値ある時間に変える意識や社会的繋がりについて分析）
4. セルフマネジメント：自律的な健康管理（告知や診察を通じて、食事・運動・ケア等の自律的な健康管理が生活に定着しているかを分析）
5. 共生社会における当事者の要望：市民権・受容と尊厳・社会的役割（現在の社会的認識対

する当事者の実感や、社会に求める役割について調査)

主題分析では6~12人の実施で主要なテーマの80~90%が抽出され、20名程度で理論的飽和に達することが先行研究で示されている(2)。これに基づき、現時点でのDMT導入者16名のデータは、主要なテーマを網羅的に抽出できている蓋然性が高いと判断した。本年度は、この予備的な主題分析を通じて、当事者の主観的体験の構造を暫定的に提示する。

B-3 DMT 非対象者への半構造化面接の内容と分析方法

DMT 非対象者には、以下の全15項目の設問からなる半構造化面接を実施した。

I. 診断の受け止め方(治療の適用可否の告知)に関する設問4題

1. DMTを希望した理由は何でしたか?(例: 進行抑制の期待、家族の勧め、医師の推奨など)
2. DMT適用外の理由について、どのような説明を受けましたか?納得できましたか?
3. 適用外の告知を受けたとき、どのように感じましたか?
4. ご家族や周囲の人は、この結果をどのように受け止めていましたか?

II. DMT 非対象の影響と生活変化に関する設問4題

5. DMTを受けられないと分かった後、生活に変化はありましたか?
6. 活動量や体調に影響はありましたか?
7. 精神的・心理的な影響(不安、落ち込み、セルフスティグマなど)を感じましたか?
8. DMT適用可否が、自身の将来の計画や目標に影響を与えましたか?

III. 社会参加と支援のニーズに関する設問4題

9. 仕事や社会活動に対する意欲や継続状況に変化はありませんでしたか?
10. 今回の出来事(DMT適応外)が、人間関係に影響を与えましたか?
11. DMTを受けられないことで、医療や社会的支援の必要性をより強く感じましたか?(もしあるとすれば、どのようなものですか?)
12. DMTを受けられないことをきっかけに、新たに始めたことはありますか?(健康維持や生活の質を高めるために意識していること、社会活動など)

IV. 今後の生活と支援への期待に関する設問3題

13. DMT適用可否は、将来に対する考え方や選択に影響を与えるものでしょうか?
14. DMTを希望しているが非適用となる可能性がある人に、どのようなアドバイスをした

いですか?

15. DMT非適用者としての経験を通じて、社会に求める支援や改善すべき点がありますか?

非対象群4名のデータは、暫定的な初期コーディングを行い、導入群とは異なる特有の語りについて抽出した予備的な報告を行う。

(倫理面への配慮)

本研究は、筑波大学の倫理委員会で承認を受け(R07-138)、書面と口頭で説明し、文章で同意を得て実施した。

C. 研究結果

16名のDMT導入者の面接内容を設問ごとにまとめ、内容の類似性に基づき分類、整理を行い、初期コードを作成した(data not shown)。さらに、設定した5つの分析領域ごとに、関連する初期コードを抽出(マッピング)し、それらに共通するパターンを見出しカテゴリー化することで、主題分析におけるテーマを生成した。以下に、その分析結果を報告する。

C-1a 意思決定支援: 告知と合意のプロセス・モデル: 初期コードのマッピング

この領域では、DMTにおける診断から合意までのプロセスが、当事者にとってどのような意味を持つのかを分析する。この領域に関連する初期コードのマッピング結果を以下に提示する。

【治療情報入手の主体・希望の発端者(設問1: 情報源)】

- 本人主体型: 個人的関心やメディアを起点とした自発的な情報獲得。
- 家族主導型: 家族の希望による情報獲得。本人は信頼して受容。
- 本人・医師直結型: 自身の不安を起点に専門家から直接情報を得る。
- 本人・家族協力型: 家族を介した情報の代理検索。家族が実務を支援。
- 主体不在型: 情報プロセスからの隔離。取得経緯を把握していない状態。

【告知後の疾患受容と理解(設問2: 結果の受け止め)】

- 治療機会への安堵: ショックよりも、治療があることで運がよかったと安心感や期待が勝っている。
- 現状追認: 病識の強さが故に疾患受容が済んでおり、即座に治療へ関心が移る。
- 自己喪失: 事実としての納得はあるものの、診断名そのものへの衝撃や、健常性の喪失への寂しさが混在。

- ・ 予期不安：今後の生活変化に伴う不確実性への漠然とした不安感。専門書等で安心を探索する者もいた。
 - ・ 外的な支え：不安を一人で抱えるのではなく、家族や薬を信頼できる心理的支えとすることで安心感を得る。
 - ・ 非関与：告知内容を理解できていない、または自分のこととして捉えられていない。
- 【実際の現場における意思決定に重要な要因（設問 3：決断に影響を与えた要因）】
- ・ 家族への配慮：家族への愛情や、迷惑をかけたくない、負担になりたくないという配慮。
 - ・ 疾病回避：認知症への強い恐怖から、自ら治療を強く希望する。
 - ・ 合理的判断：薬剤の効果と副作用のトレードオフができて、納得して選択する。
 - ・ 提案者への信頼：医師の人柄や熱意、病院の雰囲気、家族との良好な関係を根拠に、提案された治療に納得する。
 - ・ 受動的な治療参加：自らの明確な意思を経ず、周囲の流れでいつの間にか治療が開始される。
- 【治療導入に向けたリスク・ベネフィットの主観的評価（設問 4：導入前の治療への期待や不安）】
- ・ 提案者への信頼：家族や主治医への全幅の信頼により、治療に対する不安が打ち消されている。
 - ・ 期待と不安の混在：治療効果への期待と進行への恐怖が入り混じった複雑な心境。将来の不透明さを抑えるための防衛的対処を伴う場合がある。
 - ・ 実務的・身体的負担：拘束時間や痛み、通院の手間など、治療に伴う具体的負担に意識が向いている。
 - ・ 無関心・無頓着：特段の感情がなく、関心が薄い状態。これは受動的な意思決定の背景要因となる可能性がある。
- 【医療情報をどのように生活への影響に翻訳したのか（設問 5：導入前の生活への影響予測）】
- ・ 期待による受容：治療への期待や主治医への信頼感で、生活への影響が気にならない。
 - ・ 通院負担：通院や治療の負担が、生活に影響を与えると感じていた。
 - ・ 治療と生活の調整：生活の中で治療を上手に共存させている状態。
 - ・ 病気への懸念：病状が今後進行した場合の生活への影響を懸念している。
 - ・ 無関心・無頓着：病気や治療によって生活が変わる可能性を考えていない。

【本人のフィルターを通した家族像（設問 6：家族の受け止め）】

- ・ 主観的な推測：家族は、本人や介護負担軽減のために、治療が受けられることを喜んでいると捉える。
- ・ 自責感の投影：家族に通院負担を負わせている自身の罪悪感を、家族の告知への捉え方として投影している。
- ・ 理解の乖離：家族の理解不足により、診断の意味が共有されていないと感じる。
- ・ 無関心・無頓着：家族の内面的な反応を捉えることに関心がない。

【継続の判断基準と振り返り（設問 15：継続の是非・設問 19：助言）】

- ・ 医学的な継続希望（Q15）：薬剤の効果を実感しており、進行防止への期待がある。
- ・ 継続への迷い（Q15）：主観的な効果が不明瞭なため、有効性に疑問を抱き、継続すべきか悩んでいる。
- ・ 周囲への遠慮（Q15）：費用や同行負担など、自分の意思よりも、家族への申し訳なさが判断に影響する。
- ・ 他者主導の意思決定（Q15）：自らの意思より、専門的な指示や周囲の意向を優先している。
- ・ 精神的な支えとしての継続（Q15）：治療が心の支えや励みになっており、やめることで精神的に不安定になることを恐れている。
- ・ 自己決定の尊重（Q19）：受動的な開始を反省し、自律的な選択の大切さを説く。

C-1b 意思決定支援：告知と合意のプロセス・モデル：主題分析

以上のマッピングされた初期コードより、以下の3つのテーマが見て取れる。

テーマ①：家族をハブとする意思決定の構造

意思決定では、必ずしも本人が参加していないわけではないが、情報の獲得から決断に至るまで、家族が極めて重要な役割を果たしている。多くのケースで、本剤に関する情報獲得は、家族主導または代理探索であり、本人はプロセスに含まれていない場合もある。しかし、家族への絶対的な信頼が不安を打ち消し、意思決定の受容を可能にしている。

治療を受ける要因は、自身の病状改善だけでなく、迷惑をかけたくないという家族への愛情や配慮にある。本人の主観的なフィルターによって、家族の意向は、本人のためまたは介護負担軽減のためと解釈され、本当は頼りたくないけれど、頼らざるを得ない家族への申し訳なさと一緒に、自分なりに折り合いをつけている。

- ・関連コード：家族主導型（Q1）、主体不在型（Q1）、家族への配慮（Q3）、提案者への信頼（Q3・Q4）、主観的な推測（Q6）、自責感の投影（Q6）、外的な支え（Q2）

テーマ②：信頼による補完を伴った心理的受容のプロセス

バイオマーカー検査結果の告知を受けた際の反応は、単なる医学的事実の理解だけに留まらず、健常者としての自己喪失や、寂しさを含んでいる。

将来の不確実性は薬のベネフィットへの強い期待によって打ち消される傾向がある。一方で、通院負担などのリスクは懸念材料として上がっているものの、薬への強い期待や家族、主治医への信頼により、心理的な安定を保ち受容に至っている。そのため、DMTの劇的な改善効果が見えにくい特性は、面接を通じて度々不安として話題に上がっている。

- ・関連コード：治療機会への安堵（Q2）、外的な支え（Q2）、家族への配慮（Q3）、提案者への信頼（Q3）、受動的な治療参加（Q3）、提案者への信頼（Q4）、期待と不安の混在（Q4）、実務的・身体的負担（Q4）、期待による受容（Q5）、通院負担（Q5）

テーマ③：治療継続における葛藤と受動的な合意の再評価

治療開始後の継続判断では、初期の受動的なプロセスに対する変化や葛藤が現れる。

治療の継続判断も家族に委ねる傾向が続き、さらに、医学的な理由治療の継続判断も家族に委ねる傾向が続くだけでなく、精神的な支えとしての薬や治療の効果がある。

一方で、主観的な効果が見えにくいことによる継続への迷いや、家族など周囲に対する遠慮といった葛藤が日常的に生じている。こうした迷いに対して、開始時を振り返り、意思決定に積極的に参加するべきであったと、受動的だった自分を内省する様子も見られる。

- ・関連コード：医学的な継続希望（Q15）、継続への迷い（Q15）、周囲への遠慮（Q15）、精神的な支えとしての継続（Q15）、自己決定の尊重（Q19）

C-2a 社会情報デザイン：治療情報のアクセシビリティ：初期コードのマッピング

この領域では、社会に流通する情報やアクセスの難しさが、当事者の心理や行動にどのような影響を与えるのかを分析する。この領域に関連する初期コードのマッピング結果を以下に提示

する。

【情報の流通経路と関係性（設問1：情報の入手先）】

- ・本人主体型：個人的関心やメディアを起点とし、自発的に情報を獲得する。
- ・家族主導型：家族が情報を得て本人は受容する、家族を介した間接的なアクセス。
- ・本人・家族協力型：本人の不安に対し、家族が実務的な情報収集をサポートする。
- ・主体不在型：情報の取得プロセスから本人が切り離されており、経路を把握していない。

【情報の質的な不十分さと共有の壁（設問19：他者への助言）】

- ・判断情報の不足（Q19）：治療の向き不向きや、治療しなかった自分との差が分からないなど、効果が不明瞭である不満。
- ・プライバシーの優先（Q19）：偏見を避けるため、病気の体験情報を共有したくないとする姿勢。ピア情報の枯渇と繋がる恐れがある。

【物理的・経済的アクセシビリティ（設問13・18：支援やサービス・設問17：治療の負担）】

- ・経済面への要望（Q13）：年金等で不安がない層と、さらなる公的補助を求める層に分かれており、金銭的負担感が二極化している。金銭的問題がなければ治療機会が拡大されるとの声がある。
- ・専門医療の身近な提供（Q13）：特殊な治療を、遠方の専門病院ではなく、身近なクリニックで受けたいという要望。治療に割く時間を、孫の成長を見守る等の生活時間に当てたがっている。
- ・生活の制限（Q17）：病院との距離や固定された予定などで、生活の柔軟性が損なわれていることへの不自由さ。
- ・検査費用の公的な補助（Q18）：治療可否が未確定な段階での、高額な検査費用へのサポート要望。

【社会普及への期待と助言（設問18：福祉やサービス・設問19：他者への助言）】

- ・医療の普及への期待（Q18）：自身の治療体験をふまえ、より多くの人々が治療を受けられる環境づくりや、政治による医療・研究への資金投入などを望む、当事者目線での普及への期待。
- ・治療の推奨（Q19）：自身の治療体験や、医師への信頼・専門的判断を根拠に、他者や社会全体への治療の普及を望む姿勢。

- ・ 検査の推奨（Q19）：検査を受けて現状を正確に知ることが、その後の対応を整えるための情報として重要との助言。

- ・ 社会全体への貢献（Q19）：自身の治療効果の有無にかかわらず、多くの人がこの治療を受けることで、社会全体として救われる人が増えることを願う公的な視点。

【関係性による情報評価の代行と信頼による情報の補完（設問3：決断の要因・設問4：導入前の治療への期待や不安）】

- ・ 提案者への信頼（Q3）：医師の人柄や病院の雰囲気、家族との良好な関係を根拠に、提案された治療に納得している

- ・ 受動的な治療参加（Q3）：本人の明確な意思決定プロセスを経ずに、周囲の指示や流れの中でいつの間にか治療が始まっている

- ・ 提案者への信頼（Q4）：家族や医師への全幅の信頼により、治療に対する不安が打ち消されている

C-2b 社会情報デザイン：治療情報のアクセシビリティ：主題分析

以上のマッピングされた初期コードより、以下の3つのテーマが見て取れる。

テーマ①：家族を通じた情報取得と関係性

当事者本人が直接情報を獲得するのではなく、家族を介した間接的な情報のアクセシビリティが主流となっている。

多くの当事者にとって、最初の医療情報・治療情報は、家族が異変や病気に気づき、それがゆえに家族が調べてきたものである。本人が情報の取得プロセスから切り離されている主体不在型ケースも見られ、当事者向けの情報アクセシビリティが低い傾向が伺える。

さらに、本人が不安を抱いた際であっても、家族が収集を担う本人・家族協力型も存在する。情報の真偽や詳細を本人が考える代わりに、家族への絶対的な信頼を情報の正しさの根拠としている場合もありうる。情報の不足を家族との関係性で補っているという、対人関係に依存した情報アクセスの構造がある。

- ・ 関連コード：家族主導型（Q1）、本人・家族協力型（Q1）、主体不在型（Q1）、提案者への信頼（Q3）、受動的な治療参加（Q3）、提案者への信頼（Q4）

テーマ②：物理的・金銭的なアクセシビリティの重要性

情報のアクセシビリティ（分かりやすさ）だけでなく、物理的・経済的なアクセシビリティが、単なる通院の可否にとどまらず、当事者の生活の質そのものに影響を与えている。

遠方の専門病院への通院は、単なる移動の負担だけでなく、孫との時間などの豊かな生活時間を減らしている。治療の普及（アクセシビリティ向上）とは、単に治療薬の選択肢が増えることではなく、クリニックなど、身近な地域で医療が受けられることという強いニーズがある。さらに、治療の入り口にある金銭面の問題が、治療を検討できる人とできない人の二極化を生み出している。特に、治療を受けられるかどうかを判断する検査への公的補助が乏しいため、経済的な余裕がなければ最初の一步すら踏み出せないという不均衡な実態に、公的補助を期待する声がある。

- ・ 関連コード：経済面への要望（Q13）、専門医療の身近な提供（Q13）、生活の制限（Q17）、検査費用の公的な補助（Q18）

テーマ③：情報の質的欠如：判断の根拠となる医療情報の翻訳の欠如

流通している情報は、医学的な解説や手続きに偏っており、本人の人生に照らした納得感を生むデザインになっていないとの実感がある。

治療開始後に、治療を受けなかった場合との比較ができないことへの不満が語られる。医学的な統計情報ではなく、自分の生活がどう変わるのかという具体的で個別的な比較が難しいことが、意思決定の難しさを生んでいる。

こうした判断情報の不足が意思決定の質を左右する一方で、社会的な偏見を恐れるプライバシーの優先も語られており、後続の当事者が参照すべきピア情報（体験談）の不足を招かないような工夫が求められる。治療を経験した当事者の中には、自らの体験を基に治療・検査を推奨する人、次世代のために医療の一般化を願う意識なども芽生えており、このような主体性は情報の質の改善に活かしうる可能性がある。

- ・ 関連コード：判断情報の不足（Q19）、プライバシーの優先（Q19）、医療の普及への期待（Q18）、治療の推奨（Q19）、検査の推奨（Q19）、社会全体への貢献（Q19）

C-3a ウェルビーイング：延長された期間の生きがいとコミュニティ：初期コードのマッピング

この領域では、治療によって得られた猶予期間を、価値ある時間に変える意識や社会的繋がりについて分析する。この領域に関連する初期コードのマッピング結果を以下に提示する。

【日々の営みの継続と現状への肯定的評価（設問7・11：生活の変化・設問8：健康状態）】

- ・ 役割の継続（Q7）：仕事や役割に変化がなく、現状が保たれていることに満足しながらこれ

までの生活を継続している状態。

- 進行抑制への納得 (Q7・Q16) : 劇的な改善ではなく変わらないことを治療の肯定的な成果、つまり進行抑制として受け止め、満足している。
- 現状維持への納得 (Q8) : 悪化が起きていない現状を肯定的に評価し、安心感を得ている状態。
- 生活の維持 (Q11) : 仕事、趣味、地域活動に支障がなく、現状が保たれていることに満足している。

【主体的な生活変化と社会的な繋がり の再構築 (設問 9 : 精神的変化・設問 11 : 社会活動・設問 12 : 人間関係・設問 14 : 新たに始めたこと)】

- 主体的な生活変化 (Q11) : 新しい習慣や人との交流を自ら積極的に取り入れ、生活の質を高めようとする動き。
- 対人関係の肯定的変化 (Q12) : 意識的に友人と会ったり、治療体験を他者に役立てようとするなど、繋がりを広げる前向きな変化。治療を機に苦手な人を受け入れられるようになるといった内面的な変化が生じている方もいた。
- 主体的な活動の開始 (Q14) : 治療を契機として、ウォーキングや交流の場への参加、記憶を保つ工夫などを自発的に始めた状態。
- 改善の実感 (Q9) : 頭の働きの改善などを自覚し、対人交流や家事など、生活への主体性が増している状態。

【支えによる心理的安定 (設問 9 : 精神的変化・設問 10 : 将来の考え・設問 16 : 生活の質・設問 12 : 人間関係)】

- 不安との折り合い (Q9) : 不安と安心が混在する中で、自分なりの工夫 (自分への言い聞かせや外出など) によって精神的な安定を図っている。
- 心の支えと安心感 (Q16) : 治療の存在やスタッフの支えが不安を和らげ、体を動かすなど、前向きに生活しようとする意欲に繋がっている。
- 家族関係への収束 (Q12) : 外部に居場所を作らず、家族との親密な関係のみで完結している現状を肯定する姿勢。
- 現状の維持 (Q10) : 年相応と片付けずに、今の生活を維持することを将来像としている。

【将来への備えと責任感による自己抑制 (設問 10 : 将来の考え・設問 13 : 必要な支援・設問 18 : サービスへの期待)】

- 終末への意識 (Q10) : 残された時間を意識し、後始末や自立した過ごし方など、人生の終盤に向けた能動的な準備。

- 身辺の整理 (Q14) : 終活やお墓の準備、体力に合わせた活動範囲の整理など、将来を見据えて身の回りを整える行動。
- 自立の尊重 (Q13・Q18) : 過剰な支援を避け、自分の力でやれることを継続したいという強い自立意識とセルフマネジメントへのこだわり。
- 家族負担への自責 (Q9) : 家族の時間を奪っていることへの強い自責の念。

C-3b ウェルビーイング : 延長された期間の生きがいとコミュニティ : 主題分析

以上のマッピングされた初期コードより、以下の3つのテーマが見て取れる。

テーマ① : 維持を成果と捉える価値観の変化

DMTの効果は、劇的な改善ではなく、進行抑制であり、当事者も幸福感の定義を改善ではなく、維持と定義している。

仕事や趣味に支障がなく生活を送れていることや、役割の継続ができている現状を、進行抑制や現状維持として肯定的に評価する意見がある。病前の認知機能に戻りたいという当初の期待から、日常生活の維持へとウェルビーイングの焦点が移行している。

治療や医療者の存在がもたらす心の支えと安心感は、穏やかな日常を送るための精神的土台を形成している一方で、将来への不安を棚上げし、治療の終了を不安がらせてもいる。

- 関連コード : 役割の継続 (Q7) 、進行抑制への納得 (Q7・Q16) 、現状維持への納得 (Q8) 、生活の維持 (Q11) 、心の支えと安心感 (Q16)

テーマ② : 生活時間と治療コストの競合

延長された今の時間をいかに充実させるかという主体的な行動が見られる一方で、治療に伴うコストとの葛藤が生じている。

主体的な生活変化や活動の開始など、生活の質を高めようとする意欲がある一方で、遠方の病院への通院による生活の制限は、限られた大切な時間を削る障壁として認識されている。

専門医療の身近な提供への切実なニーズの背景には、単なる利便性ではなく、薬で維持できている今の時間を病院の拘束から取り戻して、日常の喜びに最大限充てたいという願いが存在する。

- 関連コード : 主体的な生活変化 (Q11) 、主体的な活動の開始 (Q14) 、身辺の整理 (Q14) 、生活の制限 (Q17) 、専門医療の身近な提供 (Q13)

テーマ③ : 家族圏を超えた繋がり の場へのニーズ

当事者は、病の進行による孤立を避けつつも、過剰な支援ではない対等な社会との繋がりを求めている

意識的に友人に会うなど対人関係の繋がりを広げる動きがある一方で、偏見を避け、これまでの人間関係を能動的に守るために病気を明かさないことによる関係維持を選択する防衛的な側面も併せ持っている。

身近な交流の場の要望や交流の場所づくりへの期待は、既存のケアされる場ではなく、一市民として自然に他者と繋がれるインフォーマルなコミュニティを、治療によって得られた時間の活動拠点として活用したいという意志を示している。

- 関連コード：対人関係の肯定的変化（Q12）、病気を明かさないことによる関係維持（Q12）、身近な交流の場の要望（Q13）、自律の尊重（Q13・Q18）、交流の場所づくり（Q18）

C-4a セルフマネジメント：自律的な健康管理：初期コードのマッピング

この告知や診察を通じて、食事・運動・ケア等の自律的な健康管理が生活に定着しているかを分析する。この領域に関連する初期コードのマッピング結果を以下に提示する。

【健康行動の誘発と主体性の回復（設問7：日常生活の変化・設問8：健康状態・設問9：精神的変化・設問11：社会活動・設問14：新たに始めたこと）】

- 生活活動の増加（Q7）：治療や病気の自覚を機に、活動範囲を広げたり健康管理を始めたとして、能動的に生活を変化させている状態。
- 活動の改善（Q8）：運動習慣の開始や認知機能改善により、身体的な活動の好転を実感する。
- 改善の実感（Q9）：頭の働きの改善を自覚し、家事や交流への主体性が増している状態。
- 主体的な生活変化（Q11）：新しい習慣や人との交流を積極的に取り入れ、生活の質を高めようとする姿勢。
- 主体的な活動の開始（Q14）：治療を機にウォーキングや交流の場への参加など、自ら習慣作りを始めた状態。
- 現状維持への納得（Q8）：悪化がない現状を肯定的に評価し、現在の健康状態を維持する。

【自律の維持と予防・交流へのニーズ（設問13：必要な支援・18：望まれる支援）】

- 自律の尊重（Q13）：過剰な支援を求めず、自分の力でやれることを継続したいという強い希望。
- 身近な交流の場の要望（Q13）：既存の介護サービスではなく、近所で短時間、かつ健常者として参加できる予防教室や交流の場を求める。
- 交流の場所づくり（Q18）：コンテンツ（教える内容）よりもコンテキスト（繋がるの場）を重視し、一人では続かない運動や習い事が自然に続くような仕組みへの期待。
- 自律の維持（Q18）：施設に入らず、自分の力を活かせる環境で自立した生活を送ることへのこだわり。

【セルフマネジメントを阻む考え方や心理的負担（設問5：生活への影響の予測・設問8：健康状態・設問17：副作用や負担）】

- 静養優先（Q8）：病気＝休養と考え、活動よりも休息を優先する不活発な認識。
- 判断の一任（Q17）：家族や医師に判断を任せていることで、実務的な苦労や自己管理の責任を自分のこととして認識しにくい状態。
- 心理的な重圧（Q17）：家族への申し訳なさから、投資対効果に見合う進行抑制を達成せねばならないという焦り。
- 通院負担（Q5）：定期通院が時間的・身体的に生活へ与える実質的な影響。
- 体調変化への過敏さ（Q8・17）：体の些細な変化を治療や副作用と結びつけて過剰に観察・解釈しようとする姿勢。
- 負担の受容（Q17）：治療負担を許容範囲として折り合いをつけている、または年齢的に起こるべくこととして受け入れている状態。

C-4b セルフマネジメント：自律的な健康管理：主題分析

以上のマッピングされた初期コードより、以下の3つのテーマが見て取れる。

テーマ①：主体性の回復と健康行動の誘発

診断や治療の開始が、医療機関で処置を受けるという限定的な枠組みを超え、自分自身の生活を管理するという強い主体性を呼び起こす契機となっている。

改善の実感によって家事や交流への意欲が増し、ウォーキングなどの新習慣を自ら始める動きがある。治療を受けるだけではなく、自発的な行動が健康状態を支えるというプラスの循環が生まれている。

認知機能の改善を実感することや現状維持への納得感を得ることで、家事や対人交流への主体

性が増すケースも見られる。これは、薬剤による機能維持が、生活の質を高めるためのセルフマネジメントを後押ししている状態ともとれる。

- ・関連コード：活動の改善（Q8）、現状維持への納得（Q8）、改善の実感（Q9）、主体的な活動の開始（Q14）

テーマ②：自律の尊重と交流へのニーズ

セルフマネジメントの目的は、単に健康を保つことだけでなく、一市民としての自尊心を維持することに置かれている。

既存の介護サービスを受けることよりも、自分の力でやれることを継続する自立した生活（セルフマネジメント）を最優先にしている。過剰な手助けを求めない姿勢は、健康管理における高い自律意識の表れでもある。

支援に求めるものは介護ではなく、近所で短時間参加できる予防教室などの健康維持の場である。一人では継続が難しい健康行動を、緩やかな繋がり（コンテキスト）の中で楽しみながら継続したいという、賢明なセルフマネジメント戦略の現れである。

- ・関連コード：自律の尊重（Q13）、身近な交流の場の要望（Q13）、自律の維持（Q18）、交流の場所づくり（Q18）

テーマ③：セルフマネジメントを阻む要因

一方で、セルフマネジメントを阻む要因が多く存在している現状も無視できない。

自律を望む一方で、家族への自責感や身体への過剰な意識が、心理的な負担としてセルフマネジメントを阻害している。家族の支援に対する心理的な重圧は、投資対効果に見合う成果を出さなければならないという焦りを生み、また、些細な体調変化を病気や治療に結びつけて一喜一憂する不安定さも認められる。

また、医療への全面的な判断の一任や、病気＝安静という固定観念が、能動的な健康管理への移行を遅らせる要因となりうることも無視できない。

- ・関連コード：通院負担（Q5）、静養優先（Q8）、体調変化への過敏さ（Q8・Q17）、判断の一任（Q17）、心理的な重圧（Q17）、負担の受容（Q17）

C-5a 共生社会における当事者の要望：市民権・受容と尊厳・社会的役割：初期コードのマッピング

現在の社会的認識に対する当事者の実感や、社会に求める役割について調査する。この領域に関連する初期コードのマッピング結果を以下に提示する。

【被介護者ではない一市民としての尊厳（設問13・18：必要な支援やサービス）】

- ・自立の尊重（Q13）：支援を受けることよりも、自分の力でやれることを継続したいという希望。
- ・身近な交流の場の要望（Q13）：既存の介護サービスではなく、近所で短時間、一市民として参加できる予防教室や緩やかな繋がりへのニーズ。
- ・自律の維持（Q18）：お世話としてのサービスではなく、自分の力を活かせる環境や、施設に入らずに済む仕組みを望む。
- ・交流の場所づくり（Q18）：ケアの提供以上に、一市民として当たり前に他者と繋がれる居場所や、活動が自然に続く仕組みを期待する。

【告知受容後の不安と尊厳（設問10：将来への考え・設問14：新しく始めたこと）】

- ・現状の維持（Q10）：年相応と片付けずに、今の生活を維持することを将来像としている。
- ・終末への意識（Q10）：残された時間を意識し、後始末や自律的な過ごし方など、人生の終盤に向けた能動的な準備を行う。
- ・身の整理（Q14）：終活（お墓、遺言）や体力に合わせた活動範囲の整理など、将来を見据えて身の回りを整え始めている。
- ・薬効への依存（Q10）：将来の展望を薬の効能に委ねており、主体的なビジョンを持っていないことへの不安。
- ・将来像の不在（Q10）：将来を考えることを避けている、あるいは現在の治療継続のみに意識が集中している状態。

【社会的偏見の知覚と関係性の防衛（設問6：家族の受け止め方・設問12：人間関係・設問19：助言）】

- ・理解の乖離（Q6）：周囲が認知症を十分に理解していないため、診断の意味が正しく共有されていないと感じるもどかしさ。
- ・病気を明かさないことによる関係維持（Q12）：周囲からの偏見や特別視を避けるため、治療の事実を伏せてこれまでの対人関係を守ろうとする防衛的姿勢。
- ・プライバシーの優先（Q19）：偏見への懸念から、自身の病気の体験を社会的に共有したくないという希望。

【次世代への責任と先駆者としての自負（設問15：継続の希望・設問18：サービス・設問19：助言）】

- 先駆的な自負（Q15）：自分を新しい治療のテストケースと位置づけ、その経験を後続の人のために役立てたい、広めたいという意欲。
- 医療の普及への期待（Q18）：自身の体験に基づき、より多くの人が当たり前に治療を受けられる環境づくりや研究支援を社会に望む。
- リソース配分への葛藤（Q18）：公的支援の必要性を感じつつも、限られた社会保障費は若い世代に優先すべきと考える社会的な自己抑制の視点。
- 社会全体への貢献（Q19）：個人の治療効果の有無を超え、この治療が普及することで社会全体が救われることを願う公的な責任感。

C-5b 共生社会における当事者の要望：市民権・受容と尊厳・社会的役割：主題分析

以上のマッピングされた初期コードより、以下の3つのテーマが見て取れる。

テーマ①：告知受容後の受容された日常と尊厳
バイオマーカーの告知を、絶望ではなく、今の生活を続けることや、人生を丁寧に閉じていくための契機としている。

散歩などの日常の習慣をこれまで通り続けることを大切にすることは、病気になった現実を受け入れた上で、今ある生活を守ろうとする、当事者なりの納得の形とも言える。一方で、薬効への依存や、将来を直視できない将来像の不在といった不安も存在し、当事者の心情は揺れ動いている。

さらに、残された時間を意識しつつ、日常生活と並行して人生の後始末を自分で行おうとする姿勢もみられる。これは、大切な家族の負担を最小限にしようとする責任感の現れである。この維持と締めくくりの両立こそが、告知を受容し、自分が人生の主体であり続けようとする当事者の尊厳を表している。

- 関連コード：現状の維持（Q10）、終末への意識（Q10）、薬効への依存（Q10）、将来像の不在（Q10）、身辺の整理（Q14）

テーマ②：ケアの対象ではなく、社会的市民権（Social Citizenship）への変換

単に治療を受ける患者という立場を超え、社会の中で自らの意思を持ち、役割を果たそうとする一人の市民であることを強く求めている。支援を、単なる介護ではなく、自分の力で生活をコントロールし続けるための補助として捉えている。自律の尊重や自律の維持へのこだわりは、ケアの対象としてではなく、自らの力を発

揮できる場への切望を示しており、当事者の尊厳の根拠となっている。

社会から切り離された患者として閉じこもるのではなく、友人とお茶を飲み、会話を楽しむといった、一市民としての当たり前の関わりを継続することを求めている。福祉の場に対しても、ケアの提供以上に、社会的な繋がりを育むためのきっかけ・居場所を期待している。病気を明かさないことによる関係維持という選択も、偏見から市民としての尊厳を守るための防衛といえる。

- 関連コード：病気を明かさないことによる関係維持（Q12）、自律の尊重（Q13）、身近な交流の場の要望（Q13）、自律の維持（Q18）、交流の場所づくり（Q18）

テーマ③：個人的な治療意義を超えた社会的役割としての責任

自分一人の治療効果にとらわれず、社会全体に対する公的な視点も見受けられる。

自分を新しい治療のテストケースと位置づけ、自分の体験を後続の人のために役立てたいと願っている。この社会の役に立ちたいという意識は、認知症の人として治療や支援を受けるだけの立場から、社会に責任をもちたいという表れである。

また、自分たちへの補助の必要性を感じながらも、限られた社会保障費は若い世代に優先すべきだと考える、公的で社会的な視点が存在する。これは支援を受けるだけの存在ではなく、市民の一員でありたいという成熟した倫理観を示している。

- 関連コード：先駆的な自負（Q15）、医療の普及への期待（Q18）、リソース配分への葛藤（Q18）、社会全体への貢献（Q19）

C-6 DMT非対象者のDMT導入群とは異なる独自の反応や適応

DMT非対象者に関しては、4名であることを鑑み、予備的な報告を行う。少人数のデータではあるものの、DMTという選択肢が消失したからこそ現れる独自の反応や適応が存在する。非対象者特有の背景に起因すると思われる反応を以下に整理する。

C-6a 意思決定支援：告知と合意のプロセス・モデル

1. 告知情報の忘却

導入群では、告知に対して安堵、ショック、予期不安といった鮮明な感情を伴う反応が見られ、診断名や原因（アミロイド等）が治療という具体的行動と結びついて記憶に定着していた。一方、非対象者では「覚えていない」「印

象にない」という忘却が目立つ。これは単なる記憶力の問題ではなく、治療開始が失われたことで、告知そのものが当事者にとって自分の将来を規定する重要な情報として機能しなかった可能性があり、今後注視して検討する必要がある。

2. 納得プロセスの代替

導入群は意思決定において、効果とリスクのトレードオフを行い、納得を構築する合理的判断が必要であったのに対して、非対象群では、危険な治療から回避できたという自己正当化や、抗認知症薬などの既存治療を再評価するといった異なる納得の形が見られる。

C-6b 社会情報デザイン：治療情報のアクセシビリティ

1. 物理的アクセシビリティの役割の差

導入群の物理的アクセシビリティへの不満は、主に専門病院への距離や時間などの通院負担に集中していた。これに対し、非対象者の要望は、自分の状態が今どうなっているのかを把握するために、身近な場所で受けられる定期的な認知機能検査や、気軽に相談できるサポート体制に向けられている。

2. 薬に代わる権威的な根拠をもった進行抑制対策

導入群はDMTという承認された医学的根拠のある介入を根拠に将来や生活を語るが、非対象群は、DMTに代わる根拠のある対策が社会に十分に流通していないという不満を抱いている。実際、運動や詰将棋など、孤立的な努力が語られている。

3. 非対象者における病態理解の難しさ

先に述べたように、非対象者では告知内容を忘却する人が目立っていたが、さらに「理解が難しい」と答えた者もいた。DMTという原因に対する具体的な解決策を提示されない状況下での病態理解の難しさが背景にあるのかもしれない。導入群以上に、告知方法の工夫が必要な可能性がある。

C-6c ウェルビーイング：延長された期間の生きがいとコミュニティ

1. DMT回避による生活の維持

導入群がDMTによる進行抑制をウェルビーイングの基礎としているのに対し、非対象者の一部では、高度な治療介入がないことを、逆に「今の生活リズムが守られた」と肯定的に捉えている。また、既存の抗認知症薬で「幻視がなくなる」といった具体的な改善を実感している方もおり、新薬の非適用が直ちに生活の満足感を阻害しているわけではない実態がある。

2. 行き過ぎた他者への配慮

身近な家族の認知症介護経験を持つ方がDMT非適用となった場合、疾患の進行による周囲への影響を想起しやすく、「同じような境遇でない人を煩わせたくない」と自ら活動範囲を制限して、一人で努力することを選ぶといった過剰な他者配慮が見られた。

C-6d セルフマネジメント：自律的な健康管理

1. DMT不適合を契機とした代替的活動

導入群では、DMTの開始が生活改善の契機となっていたが、非対象者の中にも、治療不可という結果を受けて、禁酒、運動、将棋といった、自力で実施可能な生活習慣に健康維持の価値を見出している人がいた。これはDMT不適合という結果が生んだセルフマネジメントと言える。

C-6e 共生社会における当事者の要望：市民権・受容と尊厳・社会的役割

1. 社会的役割の差異

導入群が次世代への先駆者意識を語るのに対し、非対象者は「アドバイスはない」と沈黙で終始する、あるいは治療への未練を感じさせるなどの個人的な想いに留まる傾向がある。

以上、本年度の結果を示した。本調査における導入群の症例数は当初の目標であった20名に近づきつつあり、DMTが当事者の生活世界にもたらす構造的変化の概要を示すことができた。また、非対象者4名に対する分析はあくまで予備的報告ではあるが、導入群との差異に焦点を当てること、独自の適応やニーズが見えた。来年度の最終報告では、両群における症例数を既存報告に沿って増やし (2)、DMT導入者と非対象者の双方が、尊厳を持って共生できる社会のあり方を包括的に提言することを目指したい。

文献

- 1) Braun V & Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101, 2006
- 2) Guest G et al. How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*. 18, 59-82, 2006

D. 健康危険情報

特記事項なし

E. 研究発表

1. 論文発表

東晋二 新井哲明 アルツハイマー病の疾患修飾療法の告知と意思決定における課題—がん治療・緩和ケアの視点との比較を含めて— 日本精神神経学雑誌 2025 127(19)705-713

東晋二 特集 認知症の行動・心理症状の対応をアップデートする ③非薬物療法を含めたマネジメント. The Curator of Neurocognitive Disorders. 2025 2(4):34-37

東晋二 疾患特性を踏まえた服薬アドヒアランス向上の工夫—認知症. 臨床精神薬理. 2026 29(3):327-332

Sato K, Niimi Y, Ihara R, Iwata A, Nemoto K, Arai T, Higashi S, Igarashi A, Kasuga K, Akiyama H, Awata S, Ikeda M, Iwatsubo T. Real-world lecanemab adoption in Japan 1 year after launch: Insights from 311 specialists on infrastructure and reimbursement barriers. Alzheimers Dement. 2025 Oct;21(10):e70652

Sato K, Niimi Y, Ihara R, Iwata A, Nemoto K, Arai T, Higashi S, Igarashi A, Kasuga K, Iwatsubo T. Sentiment analysis of social media responses to the approval of lecanemab for the treatment of Alzheimer's disease in Japan.

J Alzheimers Dis Rep. 2025 Jan 15;9:25424823241307639.

2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

東晋二 シンポジウム50「BPSDの対応アップデート かかりつけ医のためのBPSDに対応する向精神薬使用ガイドライン第3版を踏まえて」 BPSDに対する非薬物療法を含めたマネジメント 第121回日本精神神経学会学術総会 98P 2025年6月 神戸

東晋二 シンポジウム3「進行性失語症のリハと治療」進行性失語症の患者・家族支援 第49回 日本神経心理学会学術集会 2025年9月 姫路

東晋二 シンポジウム「ダイバーシティ・エクイティ・インクルージョン（DEI）を踏まえた認知症の医療・ケア・研究・まちづくりの未来」 DEIを踏まえた認知症専門医の未来について 第44回日本認知症学会学術集会 2025年11月 新潟

F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし