



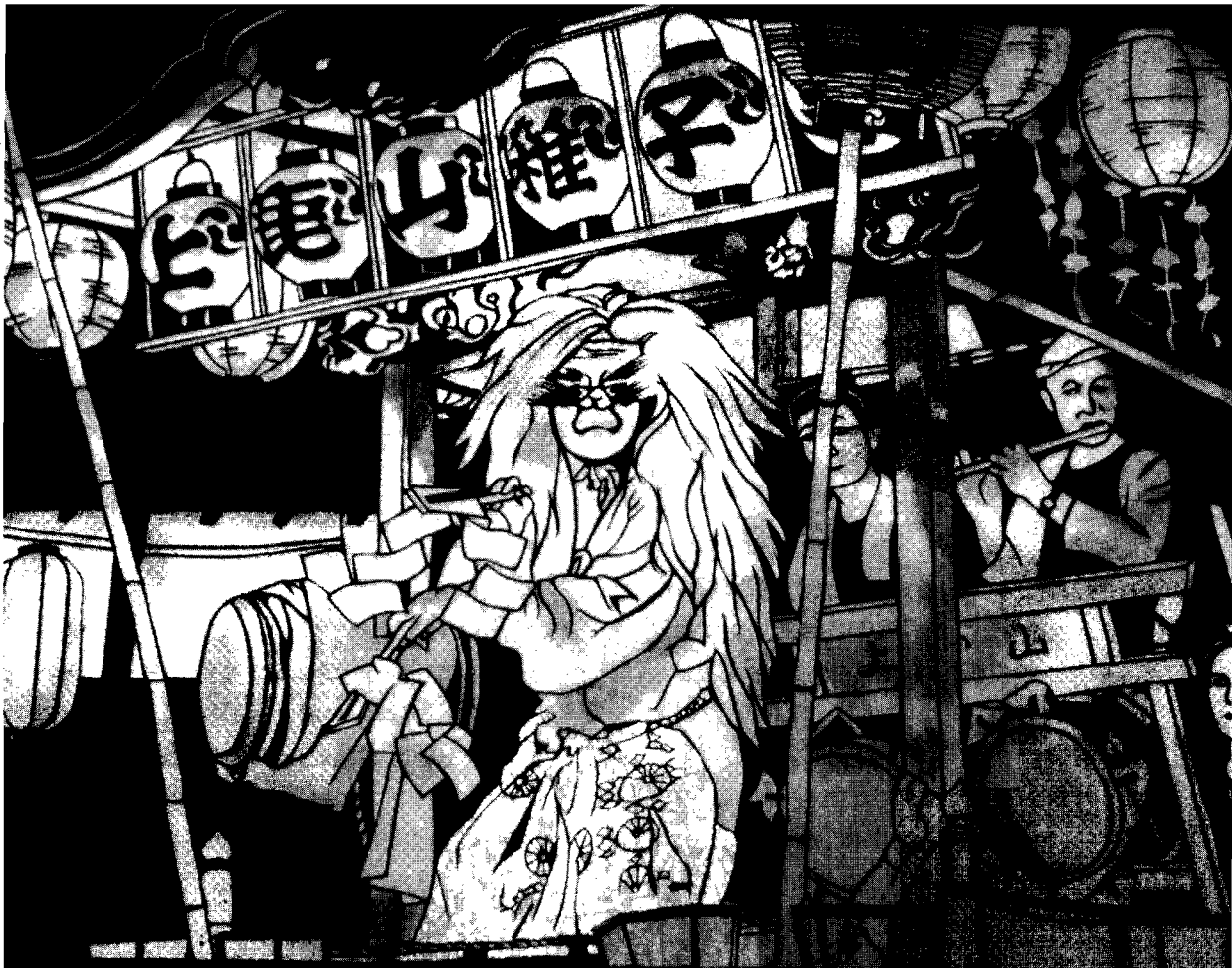
ヤコブ・ネット

NEWS No.14

2008年8月11日(月)

発行 ヤコブ病サポートネットワーク
 本部 〒508-0041 岐阜県中津川市本町4丁目2-28
 TEL・FAX (0573) 62-4970
 e-mail cs-net@takenet.or.jp
 HP http://www.cjd-net.jp
 郵便振替 00130-5-702430
 加入者名 サポートネットワーク

- ◇ 表紙(切り絵)
- ◇ ヤコブ病サポートネットワーク総会
2007年度活動報告…………… P 2
- ◇ 薬害ヤコブ病被害者の経験と
ニーズに関する調査…………… P 3~18
- ◇ ヤコブ病サポートネットワーク総会
2008年度活動計画…………… P 19
- ◇ お知らせ・事務局から…………… P 20



切り絵「故郷の祭り」作者 S.M.さん(東京原告)

S.M.さんは、数年前に32歳の息子さんを薬害ヤコブ病で亡くされました。遺品を整理する中で、息さんが作成した切り絵が出てきたことを機に、ご自身も切り絵を始められ、現在では様々な展覧会に出展されています。

「故郷の祭り」は、日高市の観光スポットで、文化財にもなっている「屋台囃子」をモチーフに制作されています。

切り絵を始めるきっかけとなった息子さんの遺作「街角の少女」をP19に掲載しています。また、この作品をアレンジして、行灯に利用しているとのこと。

ヤコブ病サポートネットワーク2008年度総会

2008年6月3日 東京

2007年度活動報告と2008年度の活動計画について話し合われました。以下、概要を報告いたします。

◆ヤコブ病サポートネットワーク2007年度活動報告(要旨)◆

●1. 生活支援相談

全国4カ所(中津川市・札幌市・東京都・湖南省)に相談窓口を設置し、電話・Eメール・ホームページ掲示板および面接によりヤコブ病患者家族遺族からの相談に応じるとともに、闘病中のヤコブ病患者を病院・自宅等に訪問するなどして、患者家族・遺族からの相談に応じてきました。さらに面接調査を兼ねて、希望する34家族36名に対し訪問相談を行い、薬害ヤコブ病被害者の経験等を聞き取りました。また、今年度は会報『ヤコブ・ネットNEWS No.13』を1回、かわら版『ここはひとつ』を5回発行し、各種情報提供や患者家族の交流を図りました。

○相談実績日数282日

○相談件数286件(うちEメール相談48件、面接相談45件)

○HP掲示板書き込み数84件

●2. 研修

相談員等によるグループワークを5回開催し、相談事例の報告・検討および面接・質問紙調査の実施と考察に関する検討、地方相談会に関する検討、国際会議の発表に向けた準備・検討等を行い、相談業務の向上に努めました。

●3. 地方相談会

2007年6月5日(東京)、9月16日(札幌)、11月12日(東京)、2008年3月23日(京都)の4回、地方相談会を開催しました。三浦光世氏(三浦綾子記念文学館館長)、坪井義夫氏(福岡大学助教授)を招き、講演を行っていただきました。また、薬害ヤコブ病被害者家族によるリレートーク、国際会議の参加者による報告、「薬害ヤコブ病被害者の経験とニーズに関する調査」の研究報告などを行いました。さらに、事前申し込みによる個別相談に応じました。

●4. その他の活動

(1)患者家族・遺族支援 薬害ヤコブ病被害者家族に対し、お花のお送り、相談会参加交通費の補助などを行いました。

(2)啓発・広報 会報の発行とホームページの開設のほかに、講師活動や教育DVDの翻訳を行いました。

(3)調査研究 薬害ヤコブ病被害者家族を対象に、面接調査および質問紙調査を実施しました。被害者家族の実態把握・現在抱える問題・サポートネットに求められる役割等について、「薬害ヤコブ病被害者の経験とニーズに関する調査」(東京大学大学院・山本由美子)として報告されました(今号に報告内容が掲載されています)。プリオン病の研究者・専門医の方々と協力・共同し、「食と医療の安全に関する市民講座」を開催しました(12月16日東京)。

(4)国際交流 2007年7月に米国にて開催された国際会議に代表5名が参加し、日本の硬膜移植による被害について発表し、諸外国のサポートネットおよび参加者と交流を深めました。2006年度設立されたCJD International Support Allianceに参加し、国際的な視点からCJDに関する医療やサポートネットのあり方について、情報交換を行ってきました。

(5)他団体との協力・連携 ヤコブ病および薬害問題にかかわる他団体と共通・共同の課題を推進するために、各種行事に参加してきました。

○薬被連関係～世話人会、薬害根絶デー集会、薬害根絶フォーラム、薬害イレッサ・薬害肝炎裁判の傍聴・集会参加

○公害被害者総決起集会への参加

○厚労省関係～二次感染予防検討委員会、全国担当者会議、CJD等委員会への参加・傍聴、対厚労省交渉(6月、11月)

○難病センター研究会への参加・報告

薬害ヤコブ病被害者の経験とニーズに関する調査

【調査報告書】

2008年4月

東京大学大学院 医学系研究科 健康科学・看護学専攻

健康社会学教室 博士課程 山本 由美子

教室主任 山崎 喜比古 准教授

東洋大学 社会学科 片平 洸彦 教授

ヤコブ病サポートネットワーク 代表 上田 宗



目次

- 1. はじめに 4
- 2. 調査の目的 5
- 3. 調査の方法 5
- 4. 倫理的配慮 5
- 5. 調査にご協力いただいた方々の概要と調査結果 6
 - 1) 面接調査にご協力いただいた方々の概要 6
 - 2) アンケート調査にご協力いただいた方々の概要 7
 - 3) 病気の経過 8
 - 4) 告知状況 9
 - 5) 介護中の経験やお気持ち 10
 - 6) 遺族の方々の心理状況について 13
- 6. まとめとこれからの支援に向けて 16
- 7. おわりに 18

1. はじめに

日本では、1973年から1997年3月の間にドイツのBブラウン社より輸入されていた、ヒトの死体から採取し、滅菌が不十分な製造工程で作られたヒト乾燥硬膜を使用した硬膜移植手術を受けた患者さんが、治療方法のない難病であるクロイツフェルト・ヤコブ病に感染し、その殆どが死亡しました。

1996年に始まった薬害ヤコブ病訴訟は、2002年の和解で訴訟上の解決をみました。その後、ヤコブ病診断マニュアルの改訂、ヤコブ病サポートネットワークの設立などにより、ヤコブ病の医療環境は改善され、支援も充実しつつあります。しかし、急激な進行を辿り早期に死に至る感染症という特異的な病気の発症により、家族介護者の方々は過酷な経験を強いられることとなるため、介護者の方々の支援の重要性はこれからも大きな課題です。

これまでヤコブ病一般の患者さんの家族介護者の経験に関する海外の研究より、家族介護者の経験する「医療者の疾患知識の不足、確定診断の遅延、急速に進行する患者さんの症状、意思の疎通不可能が要因となった強い不安、精神的苦痛、身体的負担」といった介護中の経験の内容が報告されてきました。日本からも、いくつかのケースレポートにより、同様の報告があり、また、医療現場における感染防止対策の未確立の実態や、医療者の疾患に対する知識不足の実態などが報告されています。しかし、これまでの研究は、数名程度の少人数のケースや看護記録を分析したもので、経験の頻度・広がり、また、その経験がどの程度介護者の方々にとって負担や苦痛になっていたかの検討はありませんでした。

一方、海外における薬害によるヤコブ病患者さんの家族介護者に関する研究はありません。これは全世界の硬膜移植によるヤコブ病感染者数の2/3を日本が占めて、他国の症例は各国に数名ずつ散在しているという背景から、他国で多数の介護者にアプローチすることは困難であるためと考えられます。唯一最も多くの硬膜移植例による症例を保有する日本では、ヤコブネットの設立当初の2004年に薬害ヤコブ病患者家族者を対象とした調査が1度行われ、今日の支援活動に生かされていますが、厚生労働省での交渉でのアピール、医療者・一般の人の啓発など、今後の具体的な活動や支援に結びつけるためには更なる調査が必要とされていました。

ヤコブ病患者さんの遺族の方々の心理に関しては、薬害、薬害以外のいずれにおいてもこれまで検討されてきませんでした。死別後の遺族の方々の心理状況が未検討である現段階において、薬害ヤコブ病患者さんの遺族の方々の心理を包括的にとらえることは、これからの支援策確立をはかる上で不可欠であると考えられます。

本調査結果は、全世界における硬膜移植によるヤコブ病感染者数の2/3を占める日本の薬害ヤコブ病被害者の経験した困難の詳細や、その負担・苦痛度、心理状況を明らかにした国際的にも初めての試みであり、大変貴重な資料になると思われます。皆様のご協力により調査が無事終了し、結果がまとまりましたのでご報告させていただきます。

2. 調査の目的

今回の調査は、薬害ヤコブ病患者さんの遺族の方々と、現在患者さんを介護している家族の方を対象とし、面接調査と配票調査を実施することにより、次のことを明らかにし、ご遺族の方々や介護者の方々への支援や、今後のヤコブ病医療に関する対策に資することを目的としました。

1. 介護中経験した困難はどのようなものか、その経験は薬害ヤコブ病患者さんの介護者全体ではどのような広がりがあるのか
2. 死別後から現在まで遺族の方々はどのような困難を抱えており、どのような心理状態にあるのか

3. 調査の方法

今回の調査では、まず薬害によるヤコブ病患者さんの遺族・家族介護者の方々の経験を具体的に把握するために、面接調査を実施しました。ヤコブ病サポートネットワークより調査の協力のよびかけを行い、2007年5月～9月に実施、計34家族36名にご協力いただきました。内容は「患者さんの病気の経過」「介護中の困難」「お気持ちの変化」「要望」などについてうかがいました。

次に、面接調査で把握された内容はどのくらいの方々によって経験され、どのくらいの方々が同じような心理状況にあるのかを調べるため、面接調査でお話いただいたことを文字に書き起こして分析して作成したアンケート用紙を用いて調査を行いました。

調査は2007年10月に行われ、ヤコブ病サポートネットワークにて配布・回収しました。対象は、遺族の方々（主介護者101名、副介護者はヤコブネットの把握する84名に送付）で、主介護者59名（回収率58.4%）、副介護者24名（回収率28.5%）より回答いただきました。

注：この報告書では、スペースの関係上、面接調査の結果の一部及び、アンケート調査にご協力いただいた主介護者59名の分析結果を報告させていただきます。なお、ここにご報告できなかったご回答も、今後の厚生労働省の交渉や、支援策検討のための相談員の資料として活用させていただきます。

4. 倫理的配慮

本調査は東京大学大学院医学系研究科医学部倫理委員会の承認を受けて実施しました。（承認番号1709, 1709-1）また、データには個人名でなく、ID番号を振って厳重に管理し、プライバシーの保護など、倫理面には細心の注意を払いました。

5. 調査にご協力いただいた方々の概要と調査結果

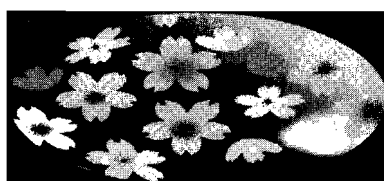
1) 面接調査にご協力いただいた方々の概要を以下のとおり示します。

表1 面接調査に協力して下さった方の概要 n=34 (家族) 36名 (個人)

		n	(%)	平均±標準偏差
回答者の性別	男性	22	61.1	
	女性	14	38.9	
回答者の年齢		61.4±13.7		
介護期間(年) ^{a)}	3ヶ月未満	0	(0.0)	1.7±1.3
	3ヶ月以上6ヶ月未満	2	(5.8)	
	6ヶ月以上1年未満	9	(26.4)	
	1年以上2年未満	14	(41.2)	
	2年以上3年未満	6	(18.0)	
	3年以上4年未満	0	(0.0)	
	4年以上	3	(8.8)	
患者さんとの関係 ^{a)}	夫	14	(42.4)	
	妻	7	(21.2)	
	親	3	(8.8)	
	子供	8	(24.2)	
	兄弟姉妹	1	(3.0)	
	義母	1	(3.0)	
患者さんについての回答性別 ^{a)b)}	男性	11	(33.3)	
	女性	22	(66.7)	
死亡時の年齢 ^{a)b)}	<40	2	(6.0)	59.7±12.3
	41-50	5	(15.2)	
	51-60	8	(24.2)	
	61-70	11	(33.3)	
	71-80	6	(18.2)	
硬膜移植の原因となった患者の疾患	脳腫瘍	9	(26.4)	
	髄膜種	5	(15.0)	
	聴神経腫瘍	3	(8.8)	
	くも膜下出血	3	(8.8)	
	顔面痙攣	2	(5.9)	
	三叉神経痛	2	(5.9)	
	事故などによる外傷	2	(5.9)	
	脳動静脈奇形	1	(2.9)	
	脳動脈瘤	0	(0.0)	
	その他	7	(20.6)	

a) 複数で面接を行った、又は親子のケースがあるため家族数で集計を行った

b) 遺族の回答のみの集計



2) アンケート調査にご協力いただいた方々の概要を以下のとおり示します。

表2 アンケート調査に協力して下さった方々の概要 n=59 (全体)

		n	(%)	平均±標準偏差	幅
性別	男性	30	(50.8)	63.5±13.7	30-90
	女性	29	(49.2)		
年齢	<40	3	(5.2)	63.5±13.7	30-90
	41-50	10	(17.2)		
	51-60	10	(17.2)		
	61-70	13	(22.4)		
	71-80	16	(27.6)		
	81<	6	(10.3)		
	介護期間	3ヶ月未満	2		
3ヶ月以上6ヶ月未満		4	(6.8)		
6ヶ月以上1年未満		22	(37.3)		
1年以上2年未満		16	(27.1)		
2年以上3年未満		8	(13.6)		
3年以上4年未満		3	(5.1)		
4年以上		4	(6.8)		
患者さんとの関係	夫	22	(37.9)	63.5±13.7	30-90
	妻	16	(27.6)		
	父	2	(3.4)		
	母	0	(0.0)		
	子供	14	(24.1)		
	兄弟姉妹	2	(3.4)		
	義母	2	(3.4)		

無回答は除外して計算した

回答者いただいた方の平均年齢は63.5±13.7歳で、61歳以上の方が全体の半数以上を占めました。

患者さんとの関係では、夫(37.9%)、妻(27.6%)の順で多く、回答全体の60%以上でした。

介護期間は6ヶ月以上1年未満が、最も多く(37.3%)、次いで1年以上2年未満(27.1%)でした。

表3 患者さんについての回答の概要 n=59 (全体)

		n	(%)	平均±標準偏差	幅			
性別	男性	21	(35.6)	55.0±13.8				
	女性	38	(64.4)					
死亡時の年齢	<40	4	(6.9)	55.0±13.8				
	41-50	7	(12.0)					
	51-60	15	(25.7)					
	61-70	24	(41.4)					
	71-80	8	(13.8)					
	81以上	0	(0.0)					
死亡後経過年数	1年未満	4	(7.0)	8.4±4.7	23-83			
	1年以上5年未満	12	(21.1)					
	5年以上10年未満	23	(40.4)					
	10年以上15年未満	14	(24.6)					
	15年以上	4	(7.0)					
	硬膜移植の原因となった患者の疾患	脳腫瘍	17			(30.4)	8.4±4.7	0-19
		くも膜下出血	6			(10.7)		
髄膜種		6	(10.7)					
聴神経腫瘍		6	(10.7)					
顔面痙攣		5	(8.9)					
脳動静脈奇形		1	(1.8)					
脳動脈瘤		2	(3.6)					
三叉神経痛		5	(8.9)					
事故などによる外傷		2	(3.6)					
その他		6	(10.7)					

無回答は除外して計算した

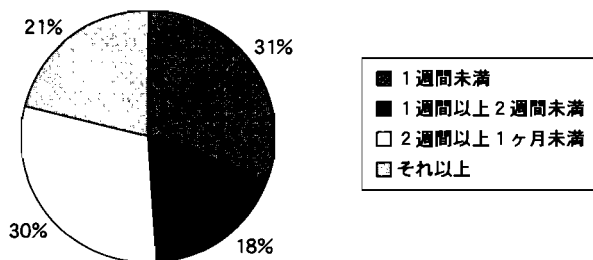
患者さんの死亡時の年齢は61-70歳(41.4%)、51-60歳(25.7%)でした。

死後経過年数の平均は8.4±4.3年でした。

硬膜移植手術を受けると原因の疾患は脳腫瘍(30.4%)が最多でした。

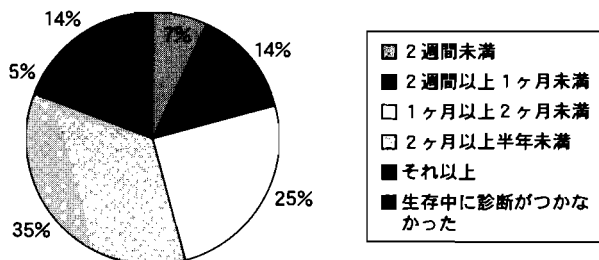
3) 病気の経過

異変から初診までの期間



患者さんの異変から初診までの期間は1週間未満 (31.6%) が最多でしたが、ほぼ80%が1ヶ月以内に診察を受けていました。

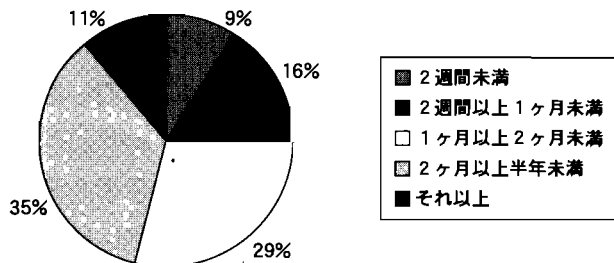
初診から診断までの期間



初診から診断確定までの期間では、40%以上が診断確定まで2ヶ月以上かかっていました。

生存中に診断のつかなかったケースは14%でした。

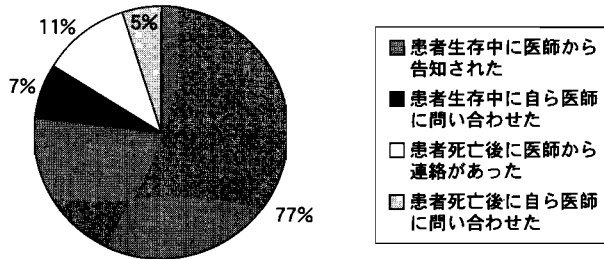
異変から無動無言までの期間



患者さんの異変から無動無言までの期間は2ヶ月以上半年未満 (34.5%)、1ヶ月以上2ヶ月未満 (29.1%) の順に多く、90%近くが半年以内に無動無言となっていました。

4) 告知状況

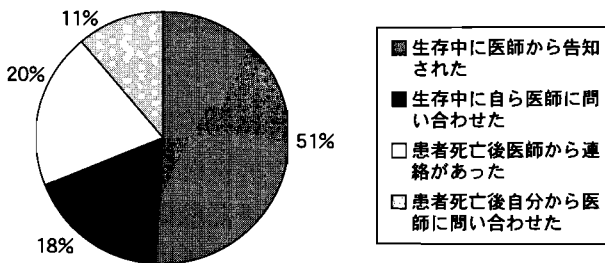
診断名告知状況



診断名の告知状況では、「患者生存中に医師から告知された」または「患者生存中に自ら医師に問い合わせた」は合計で(84.2%)でした。

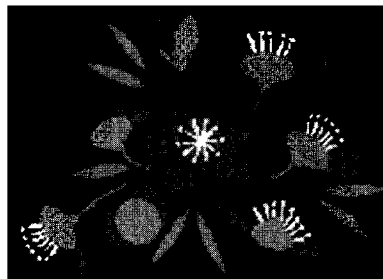
生存中に診断がつかず、「患者死亡後に医師から連絡があった」または、「患者死亡後に自ら医師に問い合わせた」との回答の合計は(15.8%)でした。

薬害であったことの告知状況



薬害であったことの告知状況は、「患者生存中に医師から告知された」「患者生存中に自分から医師に尋ねた」の合計が69.7%でした。

また、患者さんの死亡後に薬害によるヤコブ病感染であったと知ったとの回答が30%以上にのぼりました。



5) 介護中の経験やお気持ち

**Q 患者さんの様子がおかしいと感じた頃に以下のような経験をしましたか？
ありとお答えの方はその経験についてどのくらい負担を感じましたか？**

表4 〈発症当時の自宅での経験およびその負担度〉

	回答数	あり (人数)	(%)	強い負担を 感じた (人数)	(%)	まあ負担を 感じた (人数)	(%)	負担を感じ なかった (人)	(%)
症状の進行を予測できず不安だった	57	51	(89.5)	44	(86.3)	6	(11.8)	1	(2.0)
病名がわからず症状の対処法がわからなかった	57	43	(76.8)	31	(70.5)	9	(20.5)	4	(9.1)
症状の進行に介護が追いつかなかった	57	40	(70.2)	29	(72.5)	9	(22.5)	2	(5.0)
幻覚など、出現している症状が恐ろしかった	57	40	(70.2)	26	(65.0)	8	(20.0)	6	(15.0)
認知症状(痴呆)で意思の疎通ができなかった	57	38	(66.7)	26	(68.4)	9	(23.7)	3	(7.9)
介護一色で他のことが何もできなかった	57	38	(66.7)	22	(57.9)	15	(39.5)	1	(2.6)
何科に連れて行くべきかわからなかった	57	30	(52.6)	14	(46.7)	13	(43.3)	3	(10.0)

・欠損値を除いて計算した

発症当時の自宅での経験では、表4に示した全ての項目において、回答して下さった半数以上の方が「経験あり」と回答し、その中で特に割合の高かった項目は、「症状の進行を予測できずに不安だった」(89.5%)、「病名がわからず病状の対処法がわからなかった」(76.8%)でした。また、それらの経験の負担度も非常に高い割合でした(それぞれ86.3%、70.5%)。

※副介護者の方々からも、同様の経験・苦痛の報告がありました。

☞ その他の発症当時の自宅での困難経験とその詳細 (面接調査より)

- 妻がおかしなことを言ったとき、いつも叱っていました。まさかそんな病気だなんて思ってもいなかったのです。もしそれが病気のせいだとわかっていたら、もっとやさしくしてあげられたのだと思います。
- その時々でいっぱいいっぱい、いつ何が起こるかわからない。朝できたことが夕方できないというような、とても早い進行状況に対応していくのが精一杯でした。
- 母は聴神経腫瘍の摘出により、筆談が唯一の意思疎通の手段だったが、それもできなくなり、介護負担の増加になりました。
- 症状が進行するのが早すぎてなにがなんだかわからない…って。それについていけず、不安でした。

- Q 診断がつくまでの間に、病院で、以下のような経験をしたという声が聞かれています、あなたはいかがでしたか？**
ありとお答えの方は、その経験についてどのくらい苦痛を感じましたか？

表5 〈診断確定前の病院での経験およびその苦痛度〉

	回答数	あり (人数)	(%)	強い苦痛を 感じた (人数)	(%)	まあ苦痛を 感じた (人数)	(%)	苦痛を感じ なかった (人)	(%)
検査の結果待ちの間に急速に症状が進行した	56	47	(83.9)	42	(89.4)	1	(2.1)	4	(8.5)
急速な病気の進行にもかかわらず、対応してもらえなかった	56	33	(57.1)	24	(75.0)	7	(21.9)	1	(3.1)
診断が確定せずたくさんの診療科を受診した	56	28	(50.0)	15	(53.6)	11	(39.3)	2	(7.1)
医師はヤコブ病の疑いを全くかけなかった	56	23	(41.1)	13	(56.5)	8	(34.8)	2	(8.7)
複数の病院にかかっても、最初から同じ検査が行なわれた	56	16	(28.6)	5	(31.3)	9	(56.3)	2	(12.5)
患者(亡くなられた方)の訴えを、医師が真剣に受け止めなかった	56	17	(30.4)	11	(64.7)	6	(35.3)	0	(0.0)

・欠損値を除いて計算した

診断確定前の病院での経験では、「検査待ちの間に急速に病状が進行した」(83.9%)「急速な病気の進行にもかかわらず対応してもらえなかった」(57.1%)との回答の割合が多く、それらの経験による苦痛度も高い割合でした(それぞれ89.4%、75.0%)。

※副介護者の方々からも、同様の経験・苦痛の報告がありました。

☞その他の診断確定前の病院での困難経験とその詳細(面接調査より)

- CTを撮ってもらっても、脳波にも異常がでてこないのに、「嘘じゃないか」と医師に言われたり。(中略) 呂律も回らないのに、診察時間は5分くらいだから、その間に症状がでていないと信じてくれませんでした。(中略) 寝たきりになって、熱が上がって硬直が出てベッドから5分おきに跳ね上がるような痙攣が起きたり、次から次と症状が出てくるのに、医師は「わからない」って。脳外科の先生はヤコブ病を知らなかったんでしょうね。
- 義母の具合が悪くなり、病気の原因をさがすために病院を転々としていた時、義母が「どの病院へ行っても原因がわからない、先生も異常なしというが、自分は確かに具合がわるい、自分としてはただ一生懸命生きていた。何も悪いことはしていないのに、何故具合が悪いんだろう？何故医者原因を見つけてくれないんだろう？」と涙を流しながら言っていたその言葉が忘れられません。
- 院長がわからない病気なんてあるのかって思いました。院長もどうしてこうなったのか理解できなかったのです。

**Q 診断確定後、入院中に以下のような経験をしたという声が聞かれています
が、あなたはいかがでしたか？**

(注:入院が複数回の場合一度でも経験があれば「あり」とします)

ありとお答えの方は、その経験についてどのくらい苦痛を感じましたか？

表6 〈診断確定後の病院での経験およびその苦痛度〉

	回答数	あり (人数)	(%)	強い苦痛を 感じた (人数)	(%)	まあ苦痛を 感じた (人数)	(%)	苦痛を感じ なかった (人)	(%)
病室では手袋・マスク・ガウン・帽子着用だった	47	21	(44.7)	11	(52.4)	8	(38.1)	2	(9.5)
感染症対策に関する十分な説明がなかった	47	20	(42.6)	10	(50.0)	8	(40.0)	2	(10.0)
個室代を請求された	47	19	(39.6)	8	(42.1)	6	(31.6)	5	(26.3)
周りの人から避けられた	47	15	(31.9)	9	(60.0)	3	(20.0)	3	(20.0)
入浴をさせてもらえなかった	47	14	(29.8)	7	(50.0)	3	(21.4)	4	(28.6)
転院をせまられた	47	13	(27.7)	10	(76.9)	3	(23.1)	0	(0.0)
身につけたものはすべて捨てるように言われた	47	13	(27.7)	8	(61.5)	4	(30.8)	1	(7.7)
医師や看護師があまり病室に入ってこなかった	47	12	(25.5)	6	(50.0)	5	(41.7)	1	(8.3)
医師や看護師に心無い言葉を言われた	47	11	(23.4)	10	(90.9)	1	(9.1)	0	(0.0)
処置を断られた(胃ろう・気管切開・消毒など)	47	5	(10.6)	4	(80.0)	1	(20.0)	0	(0.0)
シーツ交換を満足にしてもらえなかった	47	8	(17.0)	2	(25.0)	5	(62.5)	1	(12.5)

・欠損値を除いて計算した

・生存中に病名告知のあった回答者のみ分析対象とした

診断確定後、病院での経験は「病院では手袋・マスク・ガウン・帽子着用だった」(44.7%)、「感染症に対する十分な説明がなかった」(42.6%)という経験の割合が多く、それらに「強い苦痛を感じた」という回答の割合は50%以上でした。また、経験ありとの回答の割合は少なかったものの、その経験に「強い苦痛を感じた」との回答の割合が多かった項目は「医師や看護師に心無い言葉を言われた」(90.9%)、「処置を断られた(胃ろう・気管切開・消毒など)」(80.0%)、「転院をせまられた」(76.9%)でした。

表には示していませんが、精神健康と診断確定後の病院での経験の苦痛度の関連性を調べたところ、「診断確定後の病院での経験による苦痛度が高いほど、PTSDの疑いを示す値が高い」という関連が見られました(偏相関分析 回答者の性別・年齢を制御. 32, $p < .05$)。また、介護中に相談にのってくれた人の数が多いほど診断確定後の病院での苦痛度が低いという関連性が見られました(スピアマンの相関係数-.31, $p < .05$)。

☞その他の診断確定前の病院での困難経験とその詳細(面接調査より)

- ・医療者による感染症対策としての隔離による苦痛や、病院の感染症対策や治療方針が不確立なことにより医師から“あなたの為に、胃手術に使う道具をすべて捨てるわけにはいかないんだよ”という心無い言葉を言われたことに傷ついた、という報告があり、他数名のご遺族の方からも同様のお話が聞かれました。

6) 遺族の方々の心理状況について

アンケート調査のデータより、遺族の方々のお気持ちの変化を統計的に分析しました。

表7-1 死別直後と現在の遺族の心理状況の比較

	死別直後	現在	p
〈介護に関する後悔〉	2.34	2.11	**
〈死別の悲しみに対する悲観反応〉	1.92	1.46	***
〈薬害に対する怒りや無念さ〉	2.42	2.33	†

*** p<0.001 ** p<0.01 * p<0.05 † p<0.1 対応のある t 検定
欠損値は除外

(*の数が多いほど軽減または改善の度合いが高く、†は軽減又は改善傾向を示す)

死別直後と現在の心理状況を比較したところ、〈介護に関する後悔〉、〈死別に対する悲嘆反応〉は有意に軽減または改善され、〈薬害に対する怒りや無念さ〉は軽減傾向にとどまっていました。これらの詳細は以下に示します。

(1) 介護に関する後悔の変化

死別直後と現在の両方において高い割合で見られた介護に関する後悔の項目は、「他の病気の介護のようにもっと語り合い、慰めあいながら支えたかったと思う」(死別直後73.7%、現在63.0%)でした。

表7-2 死別直後と現在の遺族の心理状況の比較

	死別直後			現在		
	回答数	よくあった	時々あった	回答数	よくある	時々ある
• 自分にできる事は全てやりきれたと思う	56	31 (55.4%)	15 (26.8%)	53	22 (41.5%)	22 (41.5%)
• 他の病気の介護のように、もっと語り合い、慰めあいながら支えたかったと思う	57	42 (73.7%)	8 (14.0%)	54	34 (63.0%)	11 (20.4%)
• 患者の望むことがわからず、してやれなかったことを悔やむ	56	41 (73.2%)	11 (19.6%)	53	25 (47.2%)	18 (34.0%)
• おかしな言動や行動が病気のせいだとわかる前に、やさしく接してやれなかったことを悔やむ	56	25 (44.6%)	20 (35.7%)	53	19 (35.8%)	22 (41.5%)
• 手袋やガウンの上からでなく、もっと直接触れてあげたかったと思う	56	6 (21.4%)	6 (10.7%)	53	9 (17.0%)	6 (11.3%)

欠損値を除いたため各項目の合計は異なる

☞面接調査より

- 寝たきりで物も言えんから、癌患者のように語り合って慰め合って病気と闘っていけない。ヤコブはただ生きてるだけで、何もしてあげられないし、ただ一緒にいてやるだけで時間がきたら帰るだけ…
- いつの間にか急に悪くなって治らなくて、あっという間に亡くなってしまう…こんな難病ってないですよ。何もやってやれない、本人は訴えられない…何かしてくれというのを満たしてやれないうちに亡くなる…

(2) 死別に対する悲嘆の変化

表7-3 死別直後と現在の遺族の心理状況の比較

	死別直後			現在		
	回答数	よく あった	時々 あった	回答数	よくある	時々ある
自分も死にたいと思う	56	8 (14.3%)	8 (14.3%)	53	2 (3.8%)	9 (17.0%)
自分をそっとしておいて欲しいと思う	56	12 (21.4%)	20 (35.7%)	53	5 (9.4%)	15 (28.3%)
悲しくて何も手につかない	57	27 (47.4%)	18 (31.6%)	54	3 (5.6%)	17 (31.5%)
自分の生きがいを失ってしまったと思う	56	25 (44.6%)	18 (32.1%)	53	8 (15.1%)	21 (39.6%)

欠損値を除いたため各項目の合計は異なる

死別に対する悲嘆反応については、死別直後に比べて軽減しているものの、今もなお40%前後の方々（よくあった（よくある）、時々あった（時々ある）の合計）が「悲しくて何も手につかない」「自分の生きがいを失ってしまった」と感じていました。

今回のアンケート調査では悲嘆に焦点を当てたため、表に示した項目にはあがっていませんが、面接調査時には、以下に示したような前向きに生きる気持ちも語られました。

📍面接調査より

- 暫く眠れなくて、どこに行ってもいいのかわからないような状態でした。いなくなってしまう途端に生きがいを失ったというか…
- 主人が亡くなって暫くは散歩に行けなかった。いつも主人と一緒に散歩していたから。夫婦一緒に歩いている人を見ると辛くてね。暫くは主人のことばかりでしたけれど、いつまでもこんなじゃ主人も喜ばないしやはりこの世にいる限り、主人の分まで長生きしようと思います。
- 介護に追われて追われてずっときたのを亡くなった時にブツッと切られて、何にもできなくなってしまふんですよ。暫くは本当に放心状態。普通にご飯を食べて喋っているけども、周りの映像だけが動いてる、時間だけが勝手に流れている…生きてるだけって感じで。これはいけないんだよねってわかってても何かをしないと…とか、何かが必要って思えるまでは時間がだいぶかかりました。でも終わってしまったことをあれこれ考えても何も変わらない。不幸なことだけど生きていくことを大切にしようと思えます。



(3) 薬害に対する怒りや無念の変化

表7-3 死別直後と現在の遺族の心理状況の比較

	死別直後			現在		
	回答数	よく あった	時々 あった	回答数	よくある	時々ある
病気を治すための手術が原因で 家族を亡くして無念に思う	56	48 (85.7%)	4 (7.1%)	53	40 (75.5%)	9 (17.0%)
患者は何故こんな目にあわなければ ならなかったかと思う	56	47 (83.9%)	4 (7.1%)	53	36 (67.9%)	12 (22.6%)
裁判で和解しても家族は戻ってこないと思う	56	48 (85.7%)	5 (8.9%)	53	38 (71.7%)	10 (18.9%)
薬害が続くことに対する怒り	55	40 (72.7%)	11 (20.0%)	52	39 (75.0%)	9 (17.3%)
患者は薬害ヤコブに殺されたと思う	55	43 (78.2%)	4 (7.3%)	52	36 (69.2%)	11 (21.2%)
患者がヤコブ病で亡くなったことを 周りに言えずつらい	55	21 (38.2%)	12 (21.8%)	52	15 (28.8%)	15 (28.8%)
薬害ヤコブに関するすべてのことを 忘れたと思う	56	11 (20.0%)	11 (20.0%)	53	8 (15.1%)	14 (26.4%)
ヤコブという言葉聞くだけで 不快になるような気持ち	45	25 (44.6%)	17 (30.4%)	53	18 (34.0%)	20 (37.7%)

欠損値を除いたため各項目の合計は異なる

死別直後と現在の両方において高い割合で見られた薬害に対する怒りや無念の項目は、「病気を治すための手術が原因で家族を亡くして無念に思う」(死別直後85.7%、現在75.5%)、「患者は何故こんな目にあわなければならなかったかと思う」(死別直後83.9%、現在67.9%)、「裁判で和解しても家族は戻ってこないと思う」(85.7%、71.7%)「薬害が続くことに対する怒り」(72.7%、75.0%)「患者はヤコブ病に殺されたと思う」(78.2%、69.2%)でした。

表には示していませんが、現在の遺族の方々の心理状況は、介護期間期間が短いほど介護に関する後悔が強く(スピアマンの相関係数 $-0.27, p < .05$)、回答してくださった方の年齢が高いほど死別に対する悲嘆反応が強いという関連がみられました(スピアマンの相関係数 $.38, P < .01$)。死別に対する悲嘆反応は患者との関係(続柄)により異なり、夫妻において強い悲嘆反応がみられました(Kruskal-Wallis 検定 $P < .01$)。

☞ 面接調査より

「病気を治すための手術が原因で家族を亡くして無念に思う」という心理状況は、以下のように語られました。

自分が持っている病気ではないし、自分の意思でなった病気ではないのに、医療行為により殺されるのだから、本人は悔しいだろうし…治らないのだから。本人はわからずに亡くなっていく。もし自分が1年後にヤコブになると知っていたら、自分で首に手を回して、死にたいと思うくらい辛い。

6. まとめとこれからの支援に向けて

1) 患者さんの介護中に、家族介護者が経験していた困難と心理状況の特徴のまとめ

まず、ヤコブ病発症当時の自宅での経験の特徴として、症状の急速な進行や幻覚の出現、認知症状による意思疎通困難といった状況の経験及びそれらの負担の強さが示されました。次に、家族介護者が病院で経験した困難は、診断確定前後で異なる以下の特徴を持っていました。

- 診断確定前：診断の遅延や医療者の知識不足による不適切な対応に由来した強い苦痛
- 診断確定後：ヤコブ病の持つ、「感染症」という特徴に由来した苦痛
「感染症に対する十分な説明がなかった」「医師や看護師に心無い言葉を言われた」というような経験など

◆診断確定前の家族介護者の経験を特徴づけるもの

今回の調査においても、これまで他国の研究により内容的には報告されていた「急速に進行する症状、意思疎通不可能、医療者の知識不足、確定診断の遅延などによる困難」が把握されました。本調査により新しく把握された点は、家族介護者の経験の負担・苦痛度の強さが示されることによりその経験の深刻さが浮き彫りになった点と、診断確定後の病院での家族介護者の経験とその苦痛度が初めて示された点です。

介護者は患者の予後に関する意思決定や、介護に備えるために、患者の状態、経過、症状、治療など多くの情報を必要とする^{1)・5)}といわれていますが、ヤコブ病の場合、家族介護者は、急速に病状が進行する患者を目の前にしながらその原因がわからず、病状への対処に必要な情報を得られず幾多の困難を経験していました。さらに、診断が確定すれば何らかの治療があることを願い通院しても、病院でも診断が確定せず患者の容態は悪化を辿っていきました。患者さんの予後に関する情報が、家族介護者に早期に提供されることは、介護に対する心構えや覚悟のために不可欠であると思われる。

- 1) Carter, P.A. (2001). A not-so-silent cry of help. Older female cancer caregivers' need for information. *Journal of Holistic Nursing*, 19(4), 271-284.
- 2) Gessert, C.E, Forbes, S., & Bern-Klug, M. (2000-2001). Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professional. *Omega, Journal of Death and Dying*, 42(4), 273-291.
- 3) Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11(4), 262-270.
- 4) Rogers, A., Karlsen, S., & Addington-Hall, J. (2000). 'All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 768-774.
- 5) Wilkes L, White K & O'Riordan L (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal Rural Health*, 8, 41-46.

• 今後の課題として…

現在は、ヤコブネットという相談窓口を通じて疾患や医療に関する情報を得ることが可能です。家族介護者が早期に相談窓口にアクセスできるよう、医療機関とヤコブ病サポートネットワークの連携のさらなる推進が重要であると考えられます。

◆診断確定前の家族介護者の経験を特徴づけるもの

診断確定後、病院において、医療者がヤコブ病について認識不足だったこと、改定前のヤコブ病診断マニュアルに示されていた過剰ともいえる感染対策、医療者の言動や対応が、家族介護者にとって強い苦痛となっていたことが示され、医療現場での家族介護者の経験は、極めてインパクトの強い経験であったことが推察されました。

介護者が、「患者が医療者から人間的に扱われていない」と感じることは、介護者の医療者に対するケアの不満の増加につながる⁴⁾と報告されています。このことから、医療関係者が感染対策に関する正しい知識を持ち過剰にならないこと、何故感染対策が必要なのかを介護者に十分説明すること、対策の実施により患者や介護者に不安や苦痛を与えないこと、さらに、「医療者の対応は患者さんと過ごす時間が限られている家族介護者にとって、非常に大きな影響を与えること」を認識することの重要性が示唆されました。

• 今後の課題として…

現在ヤコブ病医療を取り巻く環境は、ヤコブ病診断マニュアルの改定により、以前に比べて改善されてきています。しかし今後の課題として残されていることは、診断マニュアルに示されている疾患に関する知識や、感染対策が医療者に確実に浸透し実施され、患者がどの病院にかかっても同じ対応が受けられるような体制の整備などであり、これらへの働きかけが必要です。

2) 遺族の方々の心理状況の特徴とニーズのまとめ

本調査において、死別後時間が経過した現在も(死別後平均8.4±4.7年)多くの遺族の方々が、介護に関する後悔、死別の悲しみに対する悲嘆反応、薬害に対する怒りや無念を有していることが示されました。また、アンケートに回答くださった8割前後の方より、現在も介護に関する後悔の念がみられました。一般に、終末期患者の介護者の心理的負担は、患者の望みを満たすことで安らぐといわれていますが^{6, 7)}、ヤコブ病の患者の介護者の場合、発症後早期の段階で患者との意思疎通が不可能になり、患者の望む支援ができませんでした。また、介護期間や、異変から無動無言までの期間が短いほど、介護に関する後悔を抱いている割合が高いことから、早期に患者とのコミュニケーション手段が絶たれ、患者の欲する支援ができない遺族の後悔の深刻さがうかがえました。ヤコブ病患者家族は介護中に死別の心の準備の時間をもてない⁸⁾との報告にもあるように、介護に関する後悔の念の深刻さはヤコブ病患者の家族介護者の持つ特徴的な心理であったと考えられます。

6) Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., Mcneilly, M, Grambow, S., & Parker, J., et al. (2001). Preparing for the end of life: preferences of patients, family, physicians and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727-737.

7) Strang, V.R., Koop, P.M., & Peden, J. (2002). The experience of respite during home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 18(2), 97-104.

8) Cegelka, J. M. (2002). Creutzfeldt-jakob disease: The psychological effects it has on the caregivers. PhD Thesis. Union Institute and University. Retrieved November 16, 2006, from Proquest dissertations&Theses.

薬害ヤコブ病患者の遺族の方々にしか見られない、〈薬害に対する怒りや無念〉を現在も有していた方は9割前後にものぼっていました。薬害被害はヤコブ病に感染した患者さんだけでなく、後悔、悲嘆、怒りや無念を背負っている家族介護者にも及ぶものであり被害にあわれた皆様の願いとして、薬害によりこのような悲劇が繰り返されないよう、この被害の実態が医療者だけでなく一般にも広く啓発されることが望まれました。

7. おわりに

何よりも第一に、ご協力いただいた皆様に深くお礼を申し上げます。この調査は、過酷な経験を思い起こしていただくことを求めるものでした。この調査結果は、全世界の硬膜移植によるヤコブ病感染者数の2/3を占める日本の薬害ヤコブ病患者家族介護者の方々が経験した困難の詳細や、その負担・苦痛度、心理状況を明らかにした国際的にも初めての試みであり、大変貴重な資料になると思われます。ここに報告できなかった多くのデータも含めた調査データは今後、学会発表や学術論文に投稿するだけでなく、医療者や一般の人たちに皆様の声を伝え、多くの人に薬害ヤコブ病を知ってもらおうよう生かしていきたいと考えています。

*早速2008年3月の京都相談会にて、この調査の報告をさせていただきました。

また、今後は国際会議の報告などの準備も進めてまいります。

本調査、調査報告書に関するご意見、ご要望などがございましたら、遠慮なく下記までご連絡ください。

本研究は、ヤコブ病サポートネットワーク及び、「東洋大学ORCのHIRC21『薬害事件における加害・被害関係と社会』プロジェクト研究（代表者 片平洸彦）」より助成を受けて行われました。

～連絡先～

011-813-7049（北海道相談窓口）

専任相談員 浅川 身奈栄

yumikoyamamoto-tky@umin.ac.jp

相談員 山本 由美子



◆ヤコブ病サポートネットワーク2008年度活動計画(要旨)◆

●1. 生活支援相談

- (1) 全国4ヵ所に相談窓口を置き、電話・Eメール・HP掲示板による相談、訪問相談・面接相談などを行います。
- (2) このような相談事業を行っていることを知らせるために、会報を作成し関係各機関に配布するほか、ホームページを更新し、情報の発信に努めます。

●2. 研修

生活支援相談に関わっている相談員・専門家相談員などが、年4回程度相談事例を持ち寄りなどして、研修交流を行い、相談活動の充実強化を図ります。

●3. 地方相談会

生活相談員が協同して、患者家族・遺族のいる各地域において地方相談会を開催します。ヤコブ病に関する最新情報を学んだり、家族・遺族が思いを語り合い、心を癒す場として、相談会の持ち方を工夫しながら実施します。

◆開催予定 ※以下のほかに、小規模相談会を数回程度開催予定です。

- ①2008年6月3日(火) 東京 厚労省交渉・総会・地方相談会
- ②2008年9月14日(日) 札幌 地方相談会(市民講座)
- ③2008年11月12日(水) 東京 国際ヤコブデー・厚労省交渉・地方相談会
- ④2009年3月20日(金・祝) 京都 7周年 地方相談会

●4. その他の活動

(1) 患者家族・遺族支援

- ① 薬害ヤコブ病被害者家族に対し、被害者の命日・誕生日等にお花をお贈りし、哀悼・お見舞いの意を表します。
- ② 地方相談会など開催の際には、被害者家族が気軽に参加し交流できるように、交通費等を支給します。
- ③ 「かわら版」の継続発行に努め、寄せられたメッセージを紹介したり、相談会の様子をお伝えするなど、被害者家族の交流を図ります。

(2) 啓発・広報

- ① クロイツフェルト・ヤコブ病に関する国民の理解を深めるために会報を年4回作成し、患者家族遺族・賛助会員のほか、行政・医療の各関係者・機関に配布し、ヤコブ病に関する正確な知識・理解を広げるよう取り組みます。
- ② インターネットによる情報発信としてホームページの更新・強化に取り組み、幅広い情報の発信・公開に努めます。

- ③ ヤコブ病に関連する研究や情報について、研究者等と協力して市民講座等を開催し、市民・医療者等への啓発を行います。

(3) 国際交流

CJD International Support Allianceによる国際交流を可能な範囲で進め、諸外国の団体等と国際的な視点でCJDに関する医療やサポートのあり方について情報交換・意見交換等を図るよう検討していきます。

また、昨年に続き、米国ワシントンDCで開催される国際会議(2008年7月10～14日)に代表派遣を行い、日本の現状について報告し、直接的な交流や情報交換を図ります。

(4) 他団体との協力・連携

ヤコブ病および薬害問題に関わる他団体(全国連・薬被害連・難病センター研究会等)と共通・共同の課題を推進するために必要な協力・連携を図ります。また、必要に応じて代表派遣等を行います。

ヤコブ病および薬害に関する諸情報を得るために、厚生労働省等が開催する研究会等に積極的に参加します。



「街角の少女」S. M. さんの息子さんの遺作

ヤコブ病 サポートネットワーク 相談窓口

☆平日10:00~17:00、クロイツフェルト・ヤコブ病に関するご相談を受付けております。

☆eメール相談・HP掲示板投稿もご利用下さい。

◇本部：岐阜県中津川市 0573-62-4970

◇西日本：滋賀県大津市 0748-72-1478

◇東日本：東京都 03-5391-2100

◇北海道：札幌市 011-813-7049

◇eメール cs-net@takenet.or.jp

◇ホームページ http://www.cjd-net.jp

※北海道相談窓口にて専任相談員が常駐しています。

上記の時間外も受付けている場合がございますので、まずはお電話下さい。

◆◆◆お知らせ◆◆◆

薬害根絶デー 2008(行動と集会)

薬害被害者と市民が厚生労働省前に集い、要望書を大臣に手渡すなど、薬害根絶を願う一連の行動を行います。集会では、主に薬害肝炎・薬害イレッサについて報告される予定です。どなたでもご参加いただけます。

◆とき：2008年8月22日(金)11:45～18:00

◆ところ：厚生労働省前および弁護士会館クレオ(東京都千代田区霞が関1)

◆プログラム：11:45～厚生労働省前リレートーク、13:00～厚生労働省前庭・碑の前行動、13:30～パレード、15:00～集会など

食と医療の安全に関する市民講座

プリオンから見た食と医療の安全
「プリオンはもう怖くないの？」
ウシ海綿状脳症(BSE)とヤコブ病(CJD)

研究者の方々と共同企画の市民講座です。昨年12月の東京に続き、2回目の開催となります。

◆とき：2008年9月14日(日)13:30～16:50

◆ところ：北海道大学 学術交流会館 講堂
(札幌市北区北8条西5丁目北大正門左手)

◆プログラム：

- 第1部 ○「BSE等に関する食品行政」
(道野英司/厚生労働省)
○「食の安全とリスク評価」(栗本まさ子/内閣府)
- 第2部 ○「BSEに関して知っていること、不明なこと」
(堀内基広/北海道大学)
○「BSE撲滅プロジェクトの成果と課題：感染経路と診断法の研究」(横山隆/動物衛生研究所)
- 第3部 ○「ヤコブ病克服プロジェクトの成果と課題：診断・サーベイランス研究」(山田正仁/金沢大学)
○「ヤコブ病克服プロジェクトの成果と課題：治療・発症機序研究」(堂浦克美/東北大学)
- 第4部 ○総合討論

◆参加費：無料

◆主催：食と医療の安全に関する市民講座実行委員会

◆後援：農林水産省(予定)、厚生労働省(予定)、北海道

◆問合せ先：

- ・独立行政法人
農業・食品産業技術総合研究機構 動物衛生研究所
TEL 029-838-7708
- ・東北大学大学院医学系研究科 TEL022-717-8232
- ・ヤコブ病サポートネットワーク北海道相談窓口
TEL011-813-7049 email cs-net@takenet.or.jp

◆今回の市民講座は「ヤコブ病サポートネットワーク北海道地方相談会」を兼ねています。

事務局から

◇ご住所が変わった方は、事務局へご一報下さい。TEL・FAX 011-813-7049

◇『ヤコブ・ネットNEWS』の原稿(手記・詩・俳句・イラスト・写真など)を募集しています。

〒003-0806札幌市白石区菊水6条3丁目3-5-201

ヤコブ病サポートネットワーク(浅川)までお送り下さい。