

(倫理様式 2-2-1)

神経難病患者における臨床倫理課題の実態把握に関する研究

1. 研究の対象

・2003年4月1日～2019年3月31日に当院で4階病棟（神経難病病棟）に「難病の患者に対する医療等に関する法律」で定める指定難病の診断で入院された方

2. 研究目的・方法

本研究の目的は、神経難病患者の進行に伴い生じる倫理的課題の実態について明らかにすることです。神経難病患者さんは、症状進行に伴い、経管栄養や呼吸器管理などの医学的管理の変更についての意志決定を余儀なくされますが、選択によってもたらされる利益と不利益を事前に見積もることが難しく、患者さんにとって意志決定が大きな負担となっていることは想像に難くありません。このような治療やケアの選択に伴う倫理的課題が、いつどのように起きているのかについては詳細なデータがなく、手探り状態で患者さんの意志決定支援を行っている状況です。このような神経難病患者の倫理的課題の実態を明らかにすることで、患者さんの意志決定支援の際の重要な基礎資料を得ることができます。

今回、診療記録にあるカンファレンス（入院中の診療について多専門職種により協議する場）記録をテキストマイニング法による分析により、どのような倫理的課題について議論が行われていたかを分析します。

これらの研究は2019年7月から2020年7月までの1年間実施します。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

使用する情報：年齢、性別、病歴、診療録にあるカンファレンス記録、等

4. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

公益財団法人 脳血管研究所附属美原記念病院 神経難病リハビリテーション科

研究責任者 菊地 豊

群馬県伊勢崎市太田町 366

TEL:0270-24-3355 FAX:0270-24-3359