

2005(平成17)年度 在宅医療助成 勇美記念財団研究助成 完了報告書

神経難病と告知された患者の心理的体験のプロセスに関する検討

—看護相談設置に向けて—

申請者所属機関：NTT東日本関東病院

所属機関所在地：〒141-8625 品川区東五反田 5-9-22

電話：03-3448-6111(代表)

申請代表者氏名：野上さとみ

共同研究者：前田美保、磯田礼子、森田佳子、豊岡宏子、宮前里香、手塚匡子（NTT東日本関東病院）小長谷百絵、原三紀子、海老沢睦、寺町優子（東京女子医科大学看護学部）

I. はじめに

パーキンソン病、ALS(筋萎縮性側索硬化症)、多発性硬化症などの神経難病の多くは、進行性で原因が不明である。治療法が確立していないものもあれば、一生薬物でコントロールしてゆかなければならないものもあり、難病の名が示すとおり予後が悪い疾患が多い。

これらの神経難病は発症から専門病院の初診までの期間は平均 3.8 ± 4.6 年(標準偏差)と言われており(飯田、友松、佐々木ら、2005)、さらに病名告知後の闘病生活も長期にわたる療養となる。このように治療方法も確立していない神経難病の患者家族の療養生活は各職種による多方面からの働きかけと温かな見守りが何よりの心の支えであり、そのネットワークの構築が患者の療養生活に影響を与え

るといわれている。しかし、近年医療費の高騰を背景として、入院日数は短縮化し、病気をもちながらも自宅で医療の提供を受けて日常生活を送る患者は多く、難病においては医療や療養生活を相談する専門窓口が少ないために、外来が唯一の医療相談窓口となることがある。患者の多くは進行への恐怖と、悩みや心配事、相談事のかかえて自宅で孤独に過ごし、疑問や心の悩みが、できるだけ整理できることを期待して外来を訪れる。

このように外来機能充実への必要性が高まる一方で、外来における看護活動はその機能をほとんど発揮しておらず、患者が経験している療養生活における困難について対応していないのが現状である。

そこで今回、患者の精神的支援や医療介護情報の提供を行う場としての看護相談を設けることを目標として、まず患者の心理的体験のプロセスを知り、看護相談の必要性と援助の方向性を検証するための基礎的資料を得ることを研究の目的とした。

Ⅱ．背景

神経難病と闘う難病患者の心的状況や変化などの調査は、看護研究者や、心理学者などによって行われている。これらの研究では、いかなる努力をしても疾患や障害は改善しないことを対象者が受け止め、その中でも前向きに生きようとする強い存在として描かれている(橋本、1997)。しかし我々が病棟や外来の場面で出会う患者は、病気が思うように完治せず、逆に症状は進行しているために、自分以外には興味を示さず、周囲への配慮に欠け、前向きな気持ちになることさえ否定し、怒りを表出することもあれば、全く元気をなくした状態であることもある。看護師はそのような患者の精神状態に気づいていても、じっくり話を聞く時間的余裕がないことを前提に、患者一人一人の心のケアがおろそかになっていると実感している。そこで、患者の心的状況を明らかにすることによって外来看護機能拡充の必要性を検証したいと考える。

看護外来についての研究報告は少ないが、数間ら(1993)が、外来を持つ132施設の相談機能をについて調査を行い、多くの施設がその必要性を実感している。また研究者と実践者のアクションリサーチ(柳井ら、2002)では、看護外来システ

ムによって実践者の質的向上と安定が得られたと述べている。このように看護外来の機能拡充の必要性は述べられているが、神経難病の看護外来の必要性について述べられているものはない。

Ⅲ. 研究方法

神経難病の患者の心的プロセスを明らかにするためには、病者の視座からとらえその意味に注目することが不可欠であるため、質的帰納的デザインが有効であると考えられた。

1. 対象者

厚生労働省が特定疾患（難病）に指定している神経難病に罹患し、病名告知を受け、意識は清明で、コミュニケーションが可能であり、日常生活動作は自立または部分介助が必要な方である。

2. 調査の手続き

面接は患者の外来および病棟内の個室や面談室で行われ、プライバシーを保護するとともに対象が語りやすい環境を作るよう努めた。1回の面接時間は45分から1時間である。面接調査は、以下の表のインタビューガイドに従って1人につき1ヶ月から2ヶ月の期間をあけて3回を予定して行った。

3. 調査期間は平成16年9月から平成17年12月である

4. 分析方法

インタビュー内容はテープレコーダーに録音し逐語録としておこした。まず前半10人の28回分のインタビューの逐語録を単独で理解できる文章単位とし

表1 インタビューガイド

1. 今の病状について
2. 病気についてはどのように Dr. から聞いているか
3. 病名を聞いた時の気持ち
4. 病名を聞いて以降、どのような気持ちか

てエクセルファイルの1つのセルに整理した。それらを繰り返し読み「病名を聞いたときの気持ち」、「病名を聞いてからどのような気持ちになったか」、「今は病気をどのように受け止めているか」について語られている部分の文章中に含まれる中心的意味内容を抽出した。その後インタビューが終了した10人のインタビュ

一内容を同様に1つの意味内容を持つ文章単位毎に整理をして、全52回分のインタビュー(31,958文節)に対して、前半10人28回から抽出した意味内容を含む言葉を、エクセルのfind機能を用いて検索した。Find機能を用いて検索された文章を再度読み取り、検討して同じ意味内容がいくつ出現したかカウントした。今回は③病名を聞いたときどのような気持ちになったか④病名を聞いてからの気持ち⑤今は病気をどのように受け止めているかの3項目について報告する。

IV. 倫理的配慮

調査の実施にあたり研究の主旨を説明し、研究への参加は自由意志であり拒否や途中辞退が可能であることを伝えた。得られた情報は本研究の目的以外で使用しないこと、研究報告を論文としてまとめる際には、個人のデータが特定されないことを説明し同意を得た。情報の管理は、調査員の鍵の掛けられるファイリングボックスで保存し、研究の終了時に責任を持って全データを破棄することを文書を持って説明した。

なお本研究は、NTT東関東病院倫理委員会にて承認された。

V. 結果

1. 対象の属性

対象は東京都内の総合病院の神経内科に通院中あるいは入院中の患者で、表2のように平均年齢 59.55 ± 13.65 (標準偏差)歳、33歳から76歳までの男性8名、女性12名である。疾患としては、パーキンソン病、重症筋無力症、脊髄小脳変性症、側索性筋萎縮症(ALS)である。

就労しているもの7名、家事や孫や子どもの世話をしているもの5名で、歩行障害など介護が必要なもの4名である

対象者の選択は、研究開始日から順次、認知障害のない、神経難病と診断されている、20歳以上の患者に研究の目的と方法に記載してある紙面を示しながら説明して同意が得られた方をお願いした。研究の同意が得られなかった理由の多くは時間的余裕がないものであり、インタビューガイドの内容を見ても、話を伺うことに対して拒否をするものはいなかった。インタビューは1人につき3回を予定

していたが、転居や入院、受診のキャンセルなどの理由で、3名が1回のインタビューで終了し、2名が2回のインタビューで終了したためにデータは20名52回のインタビュー記録(31,958文節)となる。

2. 病名告知後の気持ち

病名を聞いたときの気持ちは、表3のように「ショック」(出現回数18回)「つらい」(出現回数17回)など目の前が真っ暗になるような強い衝撃を受け落胆した気持ちを表わす言葉が一番多かった。しかし逆に「ピンと来なかった」(出現回数12回)というものもあり、難病は希少疾患であるために、初めて聞く病名は医師が説明してもイメージが形成されにくいことを示している。また「どうして私だけが」(出現回数9回)と悲しみや怒り、孤独感などを含んだなぜ私だけがこんな悪い病気になってしまったのかという気持ちを持っていた。

今回は過去を振り返っての「病名を聞いたときどのような気持ちになりましたか」という質問であるために、告知を受けたときの気持ちとしての言葉を集計すると全体の中では比較的少なかったが、告知を受けたときの衝撃は大きいことが推察できる。

告知を受けてその後の気持ちとしては、一番多いのは表3のように「しょうがない」「仕方がない」(出現回数90回)である。例えば「絶望感と前向きな気持ちを繰り返しながら今はしょうがないと思う」「なっちゃったもの、しょうがない」「願ったって、しょうがないですもん」「しょうがない、こういうことになるのも、きっと自分の持っているものの結果が、こうやって出てくるんだからって受け止めなきゃいけないし、人のせいにできるもんじゃないし、病気はね。」「もうしょうがないと思ってるんですよ。この病気とね、生活するしかないんです。」など、52回分のインタビューすべてに「仕方がない、しょうがない」という発言が繰り返されていた。

さらに「病気のことは考えたくない」(出現回数12回)となるべく考えないようにして病気のことは頭から追い払おうとしてする気持ちや、「やっかいな」(出現回数17回)病気になったと、経過が長いことに対してうんざりするような気持ちが表現されていた。

今の病気の受けとめとしては、何が起こるか、今後どうなるか「不安」(出現回

数 48 回)をかかえ、出現回数は 2 回であるが「いつも病気が頭の中にある」ということにつながると考える。また病気については、お医者さんでも、あるいは今の医学でも「治せない病気」(出現回数 37 回)、であると考えている。さらに「仕方がない」「あきらめている」と言っているが、半面「いつか治るかもしれない」(出現回数 13 回)と「まだしねない」「気力ががんばる」「怖くない」などという前向きな気持ちも表現された。

対象者は告知後半年から最長で 27 年の経過があり、告知を受けた時は強い衝撃を受け、死にたいくらいの気持ちになるが、その後しょうがないと思い、今は薬を飲んでも、気持ちで病気を追い払おうとしても「治せない病気」と病気を客観視しながら、いつも不安を抱え、それでもいつかは治るかもしれない、がんばろうという気持ちになっているといえる。

VI. 考察

1. 「仕方がない」「しょうがない」について

「しょうがない」「仕方ない」は我々も含め患者がよく口にする言葉である。それは「あきらめ」「開き直り」「絶望」などの感情を含み、大辞林(三省堂)によると①他に良い手段がない。やむを得ない②あきらめるほどひどい。手に負えないという意味を持つ。患者は疾患を厄介な手に負えない病気で、なってしまったものはやむを得ないと認知している。「仕方ないよ」とくりかえして話すことによって、治せないのだから治ることはあきらめて、出直しの覚悟を示す感情を表現していると考えられる。それは病気や障害の完全な否定や受容ではなく、自分のこととして引き受けざるおえないという、病気や障害の自己同一化の一つの表現と考えることができる。すなわち「仕方がない」「しょうがない」を繰り返すことは、停滞した気持ちではなくしょうがないから何かしよう、という次のアクションへとつながっているととらえることができる。このような仕方がない、しょうがないというところまできた患者の気持ちに対して看護師は次に訪れる患者の前向きな気持ちを支持支援する必要があると考える。

2. 看護外来の機能

1) 精神的支援

今回は、病名告知を受けたときの気持ちから、現在の病気への認識の変化までについて報告した。これは振り返りの調査であるために告知当時の気持ちを表現する言葉が少ないが、かなり衝撃を受けたと推察される表現が多く見られた。病名告知は医師が行うが、悪性疾患の告知に関しては、真実を告げるか告げないか、まず患者に行うべきか、家族に行うべきか、どのように行うかなど様々な論議と検討がなされている。特に ALS に関しては、告知は一度限りではなく、診断後から告知は段階的に行われる（廣瀬ら 1996、今井ら 1996）。医師は患者の様子や進行に合わせた告知を行い、細心の注意を払って告知を行っている様子が患者の今回のインタビュー内容から我々には伝わるが、患者にとっては告げられる内容が、病因がわからず治療の見込みがなく進行性であるという悪い知らせであるために、告知を受けたあとは大きな衝撃を受けている。つらい、死にたくなったりと述べ、告知を受けて診察室からつらい思いを抱えながらそのまま一人で帰宅したと考えられる。このように悪いニュースを聞かされたあと診察室からすぐ自宅に帰ることがないように、疾患の病態や病状を知り、同病の患者を多く体験してきている看護師が患者の気持ちを十分聞くという体制は必要であると考えられる。

また難病は根本的な治療法がなく、日常生活に支障をきたすことが多いために患者はなぜこんな病気になってしまったのか、なぜ私だけがこんなやっかいな病気になったのかと孤独感を深める。治療法がないことに対して、「治らない病気」ではなく、医師でも「治せない」医者のくせに「治せない」という表現で無理な感情を医師に対して持つことがある。そして多くの患者がしょうがないと思いつつも「今後どうなるかわからない不安」をいつも頭の中に抱えて過ごしている。外来通院している患者はこのような不安をいつもかかえていることを看護師は認識して、患者の不安に向き合いじっくり話を聞く体制が求められていると考える。

海外の医療施設における健康相談においても、傾聴、話を促す、不安の受け止め、ポジティブな将来を築く、生活に結びつけた助言などの看護の役割が示されている（Kettunen T. Poskiparta M. Liimatainen L.、2001、Poskiparta M. Liimatainen L Kettunen T Poskiparta M, 2001）。患者家族は、障害の進行に応じて様々な不安を抱えて過ごすために、外来受診後に患者家族の思考や考え方を整

理するためにも看護相談は必要であると考え。

今後はこれらのニーズにこたえることにより、患者にとっての具体的な利益を明らかにして外来看護相談の必要性の根拠を確認してゆきたいと考える。

2) 外来看護相談開設に向けて

外来相談の開設には、人材とともに相談可能な場所も必要であるが、それらの確保を求めるためには外来相談の有用性を研究的視点で評価しなければならない。

看護サービスの最終アウトカムを QOL 指標に基づいて評価することがあるが、一方では診療報酬上の評価や、多受診や重複受診の軽減などによる評価も必要ではないかと考える。

近年の入院医療の短縮化、医療の在宅化に伴い、在宅療養を継続している人々に対して、在宅での医療処置あるいは器具の管理に関して外来で看護師が指導を行うことについての診療報酬が平成 4 年 4 月に「在宅療養指導料」という名称で認められてからほぼ 14 年が経過した。外来勤務経験者の多くの看護師は、プライバシーを確保し 30 分以上の時間をかけて患者の療養生活上の相談・指導の必要性があると答えているが、診療報酬に対価するような看護の専門性を認めていない(小池、数馬、2000)。患者家族が看護相談・指導に料金を支払っても良いと考えるような、診療報酬上の評価を得ることも重要である。

また難病に限らず患者は、よい医療を求めて同一病名での重複受診や、必要以上の受診を繰り返すケースがあり、それらが国民医療費の増大を招いていると言われている(小山、1999. 寶満、松田、2001)。それらに対し、保健師の健康相談活動が受診日数や医療削減に効果があったという報告があり(健康保険組合連合会(編)、2002. 山野、高崎、小長谷、2003. 小長谷、山野、高崎、2004) 患者の健康不安を受け止め、薬剤や日常生活上の留意点などについての相談体制を整えることにより、専門外来受診後の再受診や、多受診が防止できるのではないかと考える。

謝辞

インタビューにご協力くださいました病気療養中の皆様、内容分析のご指導をいただきました日本赤十字看護大学の河口照子先生に心よりお礼を申し上げます。また「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」研究助成をいただいたことを深く感謝いたします。

【引用文献】

- 橋本朋広：難病患者の苦悩の癒し，筋萎縮性側索硬化症患者の事例を通して，心理臨床学研究 15(5)：513-523，1997.
- 廣瀬和彦班長，厚生省特定疾患難病のケアシステム研究調査班：平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書 その1 解析編，p122-123，1996.
- 早川映理、牛久保美津子、川村佐和子他：東京都の難病医療相談事業の7年間の活動内容の分析、Jpn.J.Prim.Care、24(3)、189-196、2001.
- 飯田香苗、友松幸子、佐々木馨子、牛込美和子：特定機能病院における神経難病医療専門員外来患者フォローアップ、日本難病看護学会、9(3)、2005.
- 今井尚志、難波玲子、福原信義、高橋桂一：筋萎縮性側索硬化症(ALS)のインフォームドコンセント—国立療養所のアンケートから—、厚生省特定疾患調査研究班社会医学研究部門—特定疾患に関するQOL研究班平成8年度研究報告書、79-83、1996.
- 健康保険組合連合会(編)：健康保険組合の高齢者訪問指導事業のとりくみ事例集、p158-159、健康保険組合連合会、2002.
- Kettunen T. Poskiparta M. Llimatainen L. :Empowering counseling—a case study :nurse-patient encounter in a hospital, Patient Education and Counseling, 16(2),227-238,2001.
- 小池智子、数馬恵子：外来での相談・指導の必要性に対する看護師の認識と課題、日本看護管理学会誌、23-38、4(1)、2000.
- 小長谷百絵、山野雅子、高崎絹子：老人訪問事業による医療費低減効果(第二報)—K健康保険組合における多受診、重複受診、高額医療高齢者を対象として—、日本在宅ケア学会誌、42-49、8(1/2)、2004.
- 小山和作：老人医療費に影響を及ぼす諸要因について、日本老年医学会雑誌、p134、36(臨時増刊号)、1999.
- 宮本千津子、柳井田恭子、末永由理、谷本真理子：夢の外来をつくりたい アクションリサーチを用いた糖尿病外来看護システム構築のすすめ方 アクションリサーチの評価 さらに夢の実現に向かって、臨床看護、29(4)、P546-552、

2003.

Pskiparta M. Llimatainen L Kettunen T. : From nurse-centered health counseling to empowermental health counseling. Patient Education and Counseling, 45(1): 69-79.、2001.

寶満誠、松田晋哉：福岡県の某健康保険組合における老人保健制度医療対象レセプトの解析 外来診療における個人単位分析、多科・重複受診に関するレセプト解析、日本公衆衛生誌、p551-559、46(7)、2001。

Ushikubo M. Yuto S. Takagi K.etal: Medical Consultation Needs and the Length of the Illness Course in Patients with Intractable Diseases, Jpn J Prim Care、1(1)、30-40、2003.

柳井田恭子、末永由理、谷本真理子、宮本千津子：夢の外来をつくりたい アクシオンリサーチを用いた糖尿病外来看護システム構築のすすめ方 これまでのステージを振り返る、臨床看護 28(12)、P1868-1873、2002.

柳井田恭子、末永由理、谷本真理子、宮本千津子：夢の外来をつくりたい アクシオンリサーチを用いた糖尿病外来看護システム構築のすすめ方 モニタリング 概念活動モデルをモニタリングする、臨床看護、28(14)、P2286-2295、2002.

柳井田恭子、末永由理、谷本真理子、宮本千津子：夢の外来をつくりたい アクシオンリサーチを用いた糖尿病外来看護システム構築のすすめ方 糖尿病専門外来における看護活動の発展、臨床看護 29(2)、P263-268、2003.

山野雅子、高崎絹子、小長谷百絵：老人訪問事業による医療費低減効果—コニカ健康保険組合の活動報告—、日本在宅ケア学会誌、7(1) P77-83、2003.

表 2. 対象者の属性

| | |
|-----------|---------|
| 平均年齢 | 59.55 歳 |
| 標準偏差 | 13.65 |
| 範囲 | 33-76 |
| 男性 | 8 名 |
| 女性 | 12 名 |
| パーキンソン病 | 9 名 |
| 多発性硬化症 | 4 名 |
| 重症筋無力症 | 4 名 |
| 脊髄小脳変性症 | 2 名 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 1 名 |

表3. Keywordsとその出現回数

| 質問内容 | keywords | 出現回数 |
|------------------------|----------------------|------|
| 病名を聞いたとき、どのような気持ちになったか | ショック | 18 |
| | つらい | 17 |
| | ピンと来なかった | 12 |
| | 進行は早いのかと不安 | 10 |
| | どうして私だけがこんな病気になったのか | 9 |
| | 惨め、困った、がっかり、切ない | 9 |
| | 明るく行こう、笑って過ごそう | 4 |
| | 病名がついて病人になった | 4 |
| | 病名がわかってスッキリした、楽になった | 3 |
| | 死にたい | 2 |
| | 長生きしたい | 2 |
| 告知されてそのあとのような気持ちになったか | しょうがないと思った | 99 |
| | やっかいな病気 | 17 |
| | 病気のことは考えたくない | 12 |
| | 家族がいてよかった | 9 |
| | 深刻にはならなかった | 6 |
| | 重症悪い病気 | 5 |
| | 長く生きられない | 2 |
| | 病気と闘っている感じ | 3 |
| | 体が動くことに感謝、ありがたい、よかった | 1 |
| | 絶望感と前向きな気持ちを繰り返した | 1 |
| | 落ち込んで不安になった | 1 |
| 今の病気の受け止め | 何が起るかわからない不安、心配 | 48 |
| | 治せない病気 | 37 |
| | いつか、治るかもしれない | 13 |
| | ストレスが原因だと思う | 7 |
| | 気力でがんばる | 7 |
| | 別に怖くないし、くよくよしない | 6 |
| | あきらめ | 4 |
| | まだ死ねない | 4 |
| | 薬、注射のおかげ | 4 |
| | ずっと、いつも病気のことが頭にある | 3 |