

患者・家族への支援－カウンセリングの立場から－

お茶の水女子大学 大学院 人間文化研究科 遺伝カウンセリングコース
東京医科歯科大学遺伝診療外来／認定遺伝カウンセラー（米国、日本）
田村 智英子

1. 背景

- 「プリオン病の患者家族に対する心理社会的支援が必要」とする声は、当事者、医療者双方からあげられている。
- イギリスでは、拠点病院を中心に、精神科医、心理専門職やMSWが対応している。
- しかし、プリオン病に特化した形での心理社会的支援モデル（理論やデータに基づいたプログラムなど）として確立されたものは、国際的にも知られていない。
- 患者家族のニーズや支援の中心となる課題も、十分に明らかになっていない。
- イギリスでは、当事者団体としてサポートネットワークが存在、医原性、孤発性、遺伝性それぞれの事例に対応している。
- 日本では、「ヤコブ病サポートネットワーク」が患者家族の支援にあたっている。
- 「ヤコブ病サポートネットワーク」は、もともと薬害を機に設立された当事者団体であるが、非医原性の症例に対しても力を入れ積極的に対応している

2. プリオン病患者家族の心理社会的問題

- 稀な疾患で、情報が十分でなく、理解も容易でない
- 疾患メカニズムが難解で、混乱や誤解を伴いやすい
- 根本的な治療法がなく絶望感につながりやすい
- 症状が急速に変化するため、家族の心理的適応が追いつかない
- 精神症状に家族が動揺
- 感染性に対する不安感
- 原因がわからないことが心理的負担につながる（「なぜ？どうして？」）
- 家族が患者の過去の海外渡航歴や牛肉摂取などについて考えをめぐらす
- 介護の問題
- 肉親と意思疎通が図れなくなることの衝撃
- 肉親との死別
- 医原性・感染性プリオン病における怒りの感情
- 社会的偏見
- 家族性・遺伝性家系の人々、特に at risk 者とその家族の不安 など

3. 「ヤコブ病サポートネットワーク」を対象とした調査

- サポートネットワーク、および、片平冽彦（東洋大学社会学部教授）、牧野忠康（日本福祉大学社会福祉学部）、益川順子（東洋大学修士課程大学院生）による調査（敬称略）
- 2001年より参与調査、2004年に郵送による調査実施
- 当事者4名に面談した情報をもとに質問紙（アンケート）を作成、患者家族（提訴者）85名に郵送、57名より回答を得た
- 疾患背景、訴訟状況、介護者や相談相手の状況、身体的心理的状況について調査実施
- ソーシャルサポートの観点から、イギリスと比較して、日本のCJD患者家族のソーシャルサポート状況をまとめた

4. 日本における心理社会的支援方法を考える際に課題として見えてきたこと

- 日本では、一般の人々においても医療者の間でも「カウンセリング」や「心理支援」について、十分理解されていなかったり過度に期待していたりする。
- 日本の医療機関では、疾患にとまなう心理社会的支援に対応できる援助専門職が欧米に比べて圧倒的に少なく、マンパワーとして不十分。
- 日本の医療現場における「メンタル面」の対応は、資源やノウハウの不足する中で、懸命に個人的努力を払って対応している医療者に支えられている。
- ピア・サポートとしての支援は、ヤコブ病サポートネットワークが支えている。
- すべての人がヤコブ病サポートネットワークにアクセスできているわけではない。
- 診断が確定する前後の時期などにおいては、サポートネットワークにアクセスする余裕がない場合も多く、心理的負担が増大する際に適切なタイミングで援助できる体制に乏しい。

（参考）心理カウンセリングとは？

- ① 心理カウンセリングは、「相談」や「情報提供」とは区別される。カウンセリングではアドバイスしたり、来談者の問題を解決したりしない。「答え」を見つけるのはその人自身。
- ② カウンセラーは、ひたすら来談者の話に耳を傾け、気持ちを受け止め、理解するよう努力する。来談者は、誰かに真剣に聞いてもらい一生懸命共感してもらって、自分の気持ちを受け止めてもらうことで、自己肯定感を得ることにつながる。また、自分の考えや気持ちを声に出して言うことで、気持ちと距離をおいて自身を外から眺めることができ、気持ちの整理をつけるきっかけになる。
- ③ カウンセリングは「癒し」ではない。カウンセリングによって必ずしもストレスが解消するわけではない。本当の癒しは、自分の心と向き合い苦しむことで生じる。カウンセリングでは、「癒してもらおう」「苦しみを軽減してもらおう」のではなく、来談者が能動的に自分と向き合う作業を行うプロセスを促す。
- ④ カウンセリングでは、悩みは消えない。特に疾患に関係した状況でのカウンセリングでは、カウンセリングを受けても疾患状況が変わらない以上、その受け止め方が変化することはあっても、心の痛みをなくすことはできない。
- ⑤ 「苦しみ、心の痛みとしっかり向き合うこと」「悩みを消し去るのではなく悩みを持っている自分を自然に受け止めることができるようになること」がカウンセリングの目指す方向性である。
- ⑥ 困難に直面しても自分自身で気持ちを整理していく能力を持っている人も多いので、すべての人がカウンセリングを受ける必要はない。しかし、カウンセリングを利用することで自身の能力をより促進することができる。

5. プリオン病患者家族の支援として、医療カウンセリングの考え方が応用可能？

- 医学的情報の提供と心理社会的支援を統合した支援
- 選択肢に対する自律的決定の支援
- 家族の問題に対する支援
- 死別や深刻な疾患に直面した人々の心理的適応の支援（グリーフ・カウンセリング）
- ただし、それなりに充実した知識とスキルトレーニングが必要

6. プリオン病患者家族にカウンセリングを実施していくための問題点

- すぐに利用可能な援助職が身近にいない
- 一般の人々が、困難な事情に遭遇したときにカウンセリングを利用する習慣が少ない
- サポートネットワークにも、匿名の相談が寄せられることが少なくなく、人々が援助者との直接のやりとりに踏み切るには、敷居が高い現状が想像される
- 医師に勧められても、すぐに利用に結びつかない
- 「何をするかわからない」「自分にどのように役立つかわからない」との声も
- 「カウンセリング」の内容、方法、効果などが明確でないため、紹介する医療者側も、紹介の仕方に苦慮する
- 「カウンセリング」は万能ではなく、「カウンセリング」で、疾患に関連する悩みや不安が消えてなくなることはない

7. 日本における今後の方策（案）

- ヤコブ病サポートネットワークの支援の活用は大切な方向性であり、医療現場とより密な関係構築が望ましい
- サポートネットワークより、「医療者間の対話の場がほしい」との声あり、双方の意見交換により見えてくることもあるのではないか
- 当事者団体はピア・サポートの場として重要だが、ピア・サポートとは異なる立場からの方策（医療現場における支援など）の検討も必要
- イギリスなどの欧米では医療機関における心理援助職のマンパワーが豊かだが、豊富な真理援助職に頼らなくても実施可能な方法の検討も必要
- 診療現場で医師や看護師が実行可能な「ちょっとした支援」の提示など、現実的な対応方法の提示も望まれる（既にかかなりなされていると思うが、そうしたノウハウの交換により、さらに効果的で効率のよい支援が可能になる）
- 一般的な医療職、心理援助職の対応スキルに加え、プリオン病の現状（病状、希少性など）に特徴的なポイントを考慮した支援モデルの提案が望まれる

8. 何を考えればよいか？ 「いつ？」「何が？」「どのような形で？」必要とされるか？

- 情報の提供
- 情報理解の援助
- 療養上の助言
- 福祉制度利用上の助言
- 当事者団体の紹介
- 心理社会的サポート専門職利用の助言
- 気持ちの傾聴、共感の提示
- その他・・・

9. 支援の重点化、具体化

プリオン病の経過の中で、心理社会的な負担が大きい時期や、問題になりやすい出来事がいくつか存在する（サポートネットワークより教えていただいた情報から）

- 診断がつく前後の混乱、動揺、情報の錯綜などが見られる
- 特に発症してから診断がつくまでの間、「何の病気かわからない」「診断がつくまでいくつかの病院を受診しなくてはならない」「見る見る間に病状が進行していく」など、家族にとっては急激な変化に対応する大変さがある
- プリオン病の診断がつき不治の病と知らされた後、家族が悲嘆、心痛、不安の中で心理的に適応するには時間がかかるにもかかわらず、診断確定直後に転院を迫られる場合が少なくないため、そのことが、医療者への不満や怒りに転じやすい
- 治療法についての情報を求める声大きい
- 家族歴がなくても、PrP 遺伝子検査が行われる事例が少なくないが、その結果を待つ間の家族の心理的負担が大きい
- 原因探索や診断前後の対応に対して生じやすい医療不信
- 介護の問題（介護者の身体的、精神的負担が続く）
- 患者が亡くなった後の遺族のグリーフ・カウンセリングの必要性
- 病気に対する周囲、社会の無理解からくる差別、偏見などから、周囲に病名を伝えられなかったり、周囲と話ができなかったり、医療者から心ない対応を受けることも
- 葬儀社がご遺体の扱いを差別する事例がある
- 硬膜移植歴、英国渡航歴を持つ人が報道などを見て不安になることがある

10. おわりに

①より適切な援助方策を考えるために

- エビデンスに基づいた検討が必要（具体的な方法も要検討）
 - ・サポートネットワークに対する調査データの解析、活用
 - ・当事者の状況に関するさらなる調査
 - ・医療者側の状況の調査

②既存の援定理論を応用の可能性を探る

- 観念論ではなく、理論に基づいた支援が望ましい

- さらなるエビデンスを収集し、心理社会的支援の方法の検討をおこなっていく
 - ・プリオン病の特徴に沿った形で
 - ・人々のニーズや現行医療のギャップに対応する形で
 - ・支援を重点化、具体化して
 - ・現実的に実行可能な方策を（「カウンセリング」というだけでなく）
- 大きな体制だけでなく、診療現場で活かせる方策をも提示し、ガイドラインのような形で示していく
- 医療従事者とヤコブ病サポートネットワークの対話の場を
- サポートネットワーク外の人々の状況も拾い上げていく

以 上

プリオン病のサーベイランスと対策－厚生労働省の取り組み－

厚生労働省健康局疾病対策課 野上耕二郎

(1) 現状

- 1) 研究班の設置
 - ・ 診断・治療法の開発
 - ・ サーベイランスの実施
- 2) 難治性疾患治療研究事業の実施
 - ・ 難病患者認定による診療費自己負担分の一定補助
 - ・ 臨床調査個人票のサーベイランス利用
- 3) 難病特別対策推進事業
 - ・ CJD 専門医の委嘱
- 4) 難病患者等居宅生活支援事業
 - ・ 短期入所、ホームヘルパー養成等

(2) 今回の改善

- 1) サーベイランス体制の強化
 - ・ 迅速性・悉皆性の向上：感染症法との連動
 - ・ 診断精度の向上：剖検推進
1. 神経難病患者在宅医療支援事業(改)

CJD 等神経難病について、変異型を早期に確認しその原因究明及び感染経路等を解明するため、神経難病患者を診察した医師が、診療上、疑問点を抱いた場合等に緊急にその疾患の専門医等と連絡が取れる体制を整備するとともに、変異型等の対応に苦慮する症例に際し、担当医が都道府県に専門医の派遣を要請し都道府県が医師等を派遣する体制等を整備する。

 - 実施主体：都道府県
 - 事業内容
 - ・ 支援チーム派遣経費（既定分）
 - ・ 確定診断（剖検等）経費（新規分）
2. 重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業（改）

※保健衛生施設等設備整備費

入院医療が必要となった重症難病患者に対する入院施設の確保、受入れ体制等の整備が円滑に行われるよう、難病医療拠点・協力病院への医療機器設備の整備を推進するものである。

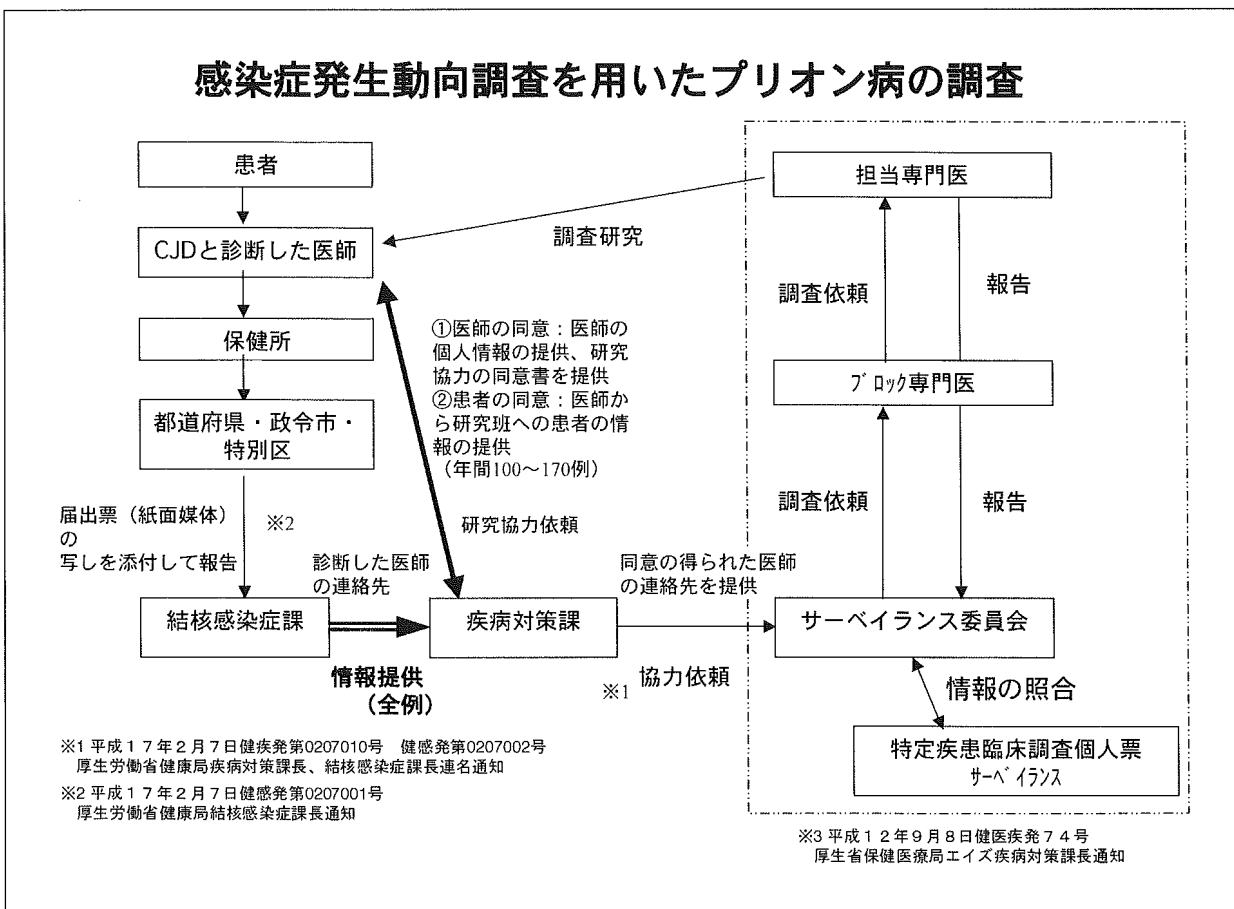
 - 実施主体：地方公共団体、公的医療機関及び医療法人等非営利法人
 - 事業内容
 - ・ 人工呼吸器（既定分）
 - ・ 患者監視（モニタリング装置）（既定分）
 - ・ 電気メス（新規分）
 - ・ 電気鋸（新規分）

2) プリオン病二次感染防止の推進

プリオン病感染拡大防止の観点から二次感染リスクを生じた者に対する対応や、適切な支援方策のあり方等を検討するためプリオン病二次感染防止に関する検討会を設置する。

(3) 今後の課題

- 1) 消毒法の整理を含むガイドラインの改訂
- 2) 二次感染対策の推進
 - ・ 都道府県の積極的関与



P M L 分科会

PML分科会

日 時：2006年1月24日 12:00～13:00

場 所：全共連ビル 4階 小会議室

出席者：長嶋和郎、余郷嘉明、黒田康夫、岸田修二、
宍戸一原由希子、三條伸夫(敬称略)

(1) 水澤主任研究者の初日のスライドを基に、2002年～2004年度の評価内容、および2005年～2008年度の目標に関しての主任研究者の方針に関しての説明が三條よりなされた。

(2) PML分科会メンバーとしての具体的な方針を以下の項目に関して話し合った。

1) 発症機序の解明

JCウイルス感染のメカニズムは依然として不明である。HIV患者に感染が多発することを考慮し、HIVの研究グループとの共同研究も視野に入れた方が良いかもしれない。また、最近のトピックスとして選択的接着分子阻害剤の「natalizumab」が多発性硬化症やクローン病に対し有効であることが報告されているが、その副作用としてPMLの発症が3例で認められたとの報告があり、感染のメカニズム解明の手がかりとなるかもしれない。

2) 診断法の開発

現在は髄液のPCR法を余郷先生の研究室で行っている。今後は宍戸一原先生の研究室で行う予定とした(その後の連絡で、長嶋先生の後任である澤先生のラボで行うこととなった)。PCR法で検出不可能な30%は脳生検が必要で、その検体は長嶋先生の後任となる澤先生の研究室で行う予定とした(3月1日に決定の連絡を受けた)。現在の依頼件数はPCR法が年に50～60件、脳生検が年に5件未満である。今後の課題としては検査の費用や輸送費に関して班の研究費として補助することができるか、あるいは有料で検査を行うべきかなどが挙げられた。画像は診断には有用ではないが、経過を見てゆく際には有用である。バイオロジカル・マーカーは現在の所有可能なものがない。

3) 予防治療法の開発

HIVに対する早期HAART療法は、報告により発症率が異なるがPMLの予防に効果がある。今後siRNAを応用した治療法や予防法の開発を進める際には、効果判定基準をきちんと作成する必要がある。

4) 診療福祉支援

今年度のガイドライン(案)を作成している。

5) サーベイランス(定期調査)

岸田先生が中心に行っている。具体的には髄液のPCR法の依頼検体を基に岸田先生がデータ・ベースを作成。今後、厚生省特定疾患に認めてもらえることができれば、より正確なサーベイランスができる。

6) その他

ホーム・ページの作成は黒田先生と岸田先生が原稿を書くことで了解をいただいた。国際協力という点では毎年国際学会などで発表を通じて貢献してゆくこととした。

SSPE分科会

SSPE分科会

日 時：2006年1月24日 12：00～13：00

場 所：全共連ビル B1階 第15会議室

出席者：二瓶、市山、細矢、堀田、網、高須、
楠原、野村、大塚、飯沼、水澤

(1) 班長から本研究班のミッション(SSPEの克服)にもとずいて分担研究者ならびに研究協力者が各自の目標(2005年4月1日～2008年3月31日)にしたがって目に見える成果をあげてほしい旨の説明があった。

(2) SSPEグループ全体としての研究課題として以下の項目が検討されそれぞれの方針が示された。

1) 早期診断の周知徹底

次項の早期治療のためには早期の診断が必須である。SSPEの臨床診断自体は確立しているため、今すべきことは一般の小児科医や内科医が患者を診たときにSSPEとの疑いをもって検索して診断を確定するというプロセスを可及的効率よく行うことである。

そのために、1. 簡潔明瞭な診療ガイドラインを作成する、2. それをホームページで公開、小児科学会会員全員へ配布、医師会からの通知などで周知を計る

2) 早期治療の推進

リバビリンとインターフェロン治療の効果が期待できるのでこの臨床試験を推進する。そのために上記のように早期診断された患者を直ぐ治療できるように医師・医療施設のネットワークを構築と手順を確定しておく。

4月1日からバクロフェン髄注用の持続注入ポンプが使用可のとなるのでその活用を考慮する。

3) 根本的治療法の開発

発症機序に基づいた治療法の開発のためにその開発に努める。

RNAiを用いた遺伝子治療の開発も目指す

4) 発症機構の解明

現在進行中の、SSPE変異ウイルスのゲノム解析、宿主要因の解析、動物モデルの開発を一段と推進する。外国の多発地域における研究を継続する。

5) 疫学調査研究

SSPEの実態の把握のため疫学調査を行う。必要に応じて中村班員に加わってもらう。

6) 患者さんの福祉支援

患者さん組織である青空の階と協力して推進する。必要に応じて田村研究協力者の支援をお願いする。

7) 予防

麻疹の予防接種の普及について検討する。