

SLE 患者への具体的な支援の展望 —結婚というライフイベントを通して見る自立の形—

分担研究者:田村裕昭(社団法人 北海道勤労者医療協会 勤医協中央病院)
研究協力者:鎌田依里(愛知県女性相談センター 女性相談員)

研究要旨

全身性エリテマトーデス(以下 SLE)既婚者を対象とし、発病や結婚というエピソードを通して、患者にとっての「自立」とは如何なるものであるかを探り、臨床心理士にできる具体的な支援の展望を考えた。本研究の結果から、結婚は患者にとって体調が悪化しても生活基盤を得られるという経済的な意味と、楽しく安心できる生活の確保という精神的な意味があることがわかった。理想的には患者自身の存在が相手をも支えていると感じられる結婚生活が望ましい。

また、自立とは患者の置かれている身体的・心理的・社会的状況によって変化することであることがわかった。患者の自立状態を維持するために必要なことは、SLE に関する患者自身・配偶者・家族・医療従事者の正しい知識と理解である。今後の展望として、SLE 専門のカウンセラーがテレビ電話なども利用しながら、相談できるネットワーク作りが求められる。臨床心理士が SLE の病状を踏まえたうえで、患者に共感的理解を示し、患者のレジリエンスを高める関わりを行うことによって、すべての患者が今回の調査への協力者の方のように「語ることの出来る強さ」を身につけ、自立できている状態を維持することが可能となるような多様な支援ネットワークの構築が望まれる。また臨床心理士が医療従事者と患者の円滑な関係をコーディネートする役割も果たせるとよい。

A.研究目的

- 1) SLE を抱えて生きる女性にとって、必ずしも結婚が良いものではない、もしくは離婚という結果になる場合もあることを考慮した上で、結婚というライフイベントを通じて「SLE 患者の自立とはどのようなことか」を明らかにする。
- 2) 急性期を乗り越えた、あるいは比較的軽症な SLE 患者の場合、外見的には健常者と何ら変わるところがないが、原因不明の難病といわれ他人の理解が得にくい病である SLE を抱えてしまったことにより、結婚観や自立に対する意識は変化するのか検

討し、そのことを踏まえた援助のあり方を考察する。

B.研究方法

1)対象:

北海道膠原病友の会会員のうち、特定疾患受給者証を有する維持療法中の患者 165 名

2)方法:

- ①1 次調査では、アンケート用紙を郵送し、合計 70 名(回答率 42.4%)から回答を得た。
- ②1 次調査アンケート回答者のうち、2 次調査への協力を承諾してくれた方、合

計54名に2次調査のアンケート用紙を郵送し、合計38名(回答率70.3%)から回答を得た。

- ③3次調査として面接を了承いただいた方の中から身体面での過負荷が生じないように配慮し、札幌近郊に在住の患者に対し、30分程度の面接を合計11人に行った。

3) 調査項目:

結婚歴、離婚歴、現在の自覚症状、生活状況、女性であることについて、結婚観と実際の結婚生活について、結婚生活に必要なこと、サポート体制に対する意見、結婚生活における自立とは…について調査した。

C. 研究結果

1. 調査対象の内訳(図1)...

70名の回答者のうち、結婚歴のある61名を対象として以下の検討を行った。結婚歴のある61名のうち、結婚生活が継続している患者は45名(74%)、離婚歴のある患者は9名(14%)、配偶者との死別は7名(12%)であった。ここで注目すべきは、SLE発症後に(つまりSLEを抱える患者自身を深く理解してもらった後に)結婚した患者よりも、結婚後に発病した患者において離婚率が有意に高い傾向が見られたことである。

2. SLE患者の考える自立の姿、病状による変化(表1)...

病状の不安定な時期においては、身体的な自立に対しての渴望が沸き起こり、日常生活動作の自立(ADL)ということが最優先になってくる。病状の安定期においては、社会的・心理的な自立についての要望が生じ、社会的な方向に視野が広がる。病状のいかに関わらず、結婚生活におけ

る自立とは、家事・育児ができること、経済的には夫に頼っていても構わないが、夫のことを理解し、患者の存在が夫のサポートになっていること、である。

3. 文章完成法からみる

SLE患者の心理的特性(表2-1)...

体調の良いときは、身体に無理のない程度の運動や興味関心事に励むことや、友達と出かけることができるので、「気分が良い」という想いと、体調の良い生活が続いてくれたら...という「希望と願い」がある。一方、「体調の良いときは今だけか」という不安も表裏一体で生じている。体調の良いときは、話すことも嫌なほどに「気分がふさぐ」ので、最低限のことをして家でゆっくり過ごす工夫や努力をする。状態の悪いときを思い出し、自分の死期や死後のことを考えてしまうほどに気分の落ち込みがある。また、SLEを発症したがゆえに、治療薬の副作用として生じる体毛の濃さやムーンフェイスを女としての外見的な不全感として感じていることが窺えた。

4. 面接調査から見出された

SLE患者の心理的特性(表2-2)...

がんばりすぎる・ストレスを一人で抱え込む・人に甘えられないなど、タイプAともいえる性格傾向をもっている。それゆえ、依存感情をネガティブなこととして捉えているので、適切な依存感情を発現することができない。また、ストレスを抱え込んでがんばってきた挙句にSLEを発病したという二重三重の苦しみを背負っている。SLEの発症原因は医学的には不明だが、不明という不安な心理状態を緩和するために、自らの生活を振り返って納得出来るSLEの発病原因を見つけようとする試みを行う。入院中に味わう、同病者の死を通して感じる死の恐怖と、原因と治療法の不明な病氣

であるがゆえに、いつ病状が悪化するかわからないという漠然とした不安を常に心に抱いている。死や一人の人間としてどのような生き方をするか深く考える機会が多い。就労に関しても、職場に病気のことを本当は言ったほうが良いと思うが、受け容れてもらえないという現状を考えてなかなか言い出せず、社会的弱者になってしまったと感じている方も多い。

D. 考察

1. 援助のあり方、

臨床心理士が関わることの有意性(表 3)・・・

SLE では、その他の自己免疫病患者と比較して、QOL の面で士気の低下や活力の低下、精神面での日常役割機能、心の健康が国民標準値に比較して有意に低下している¹⁾。ゆえに、心の専門家である臨床心理士が、告知時から寛解期、そして患者の日常生活の様々な場面においてもかかわることが有益であると考えられる。

具体的には、告知時の患者と家族のショックの軽減。精神病理の深い患者は、精神科との連携が必須であるが、精神病理の中程度・軽度の患者については、深い共感的理解に基づいての対応。生活場面で人間としての尊厳を傷つけられたときに、患者の気持ちに寄り添うことで、患者のレジリエンスの強化。時間枠や空間枠の設定を有効に使うことで、依存感情をネガティブに捉えるのではなく、適切な依存関係の構築。患者の介護・看護で心身ともに疲弊しきった家族の思いを聴くことで、家族の自己効力感の回復。そして、医療チームのコーディネーターとしても活動できる可能性もある。

2. 今後の支援体制構築の展望と課題

(表 4)・・・

在宅時や横臥時でも利用できる相談ネットワークの開発が求められる。これには将来的には TV 電話での相談やインターネットを利用した相談が適すと考えられる。支援全般で、患者の心理状態や身体状態、生活状態に応じた関わりを行うとよい。患者の状態を的確に把握し支援するためには、一般病棟のベットサイドでの臨床心理士のスキル向上を目的とした研修制度や医療機関との連携、SLE の理解のための知識の普及・教育活動が欠かせない。患者の家族への支援では、患者の心理的・身体的・社会的状態を把握した上で、家族力動を考慮する必要もある。就労支援においては、職業紹介活動のみならず継続的な心理的サポートが必要である。

E. 結論

SLE 患者の結婚というエピソードを通して、入院中・問診時、結婚時、就労時に経験された患者の心理的な傷つきと自立、患者にとって必要な支援の要望が語られた。SLE という病が理解されていないからこそ生じてくる患者の心理的な傷つきの回復については、臨床心理士が関わりをもつ優位性が考えられるとともに、医療機関のみならず広く社会に SLE に対する理解を深める啓発・教育活動が求められる。

F. 文献

- 1) 田村裕昭他 慢性期 SLE 患者の QOL 評価からみた自立支援の課題
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究』平成 20 年度研究報告書 84-88 2009

G.研究発表

- 1) SLE という病いを抱えて生きる女性の人生
における結婚の意味－50歳代女性3人の
ライフストーリーインタビューから－
第28回日本心理臨床学会
秋季大会ポスター発表
2009年9月21日 東京国際フォーラム
鎌田依里 (愛知県女性相談センター)

H.知的財産権の出願・登録状況

出願・登録ともに無し

総計

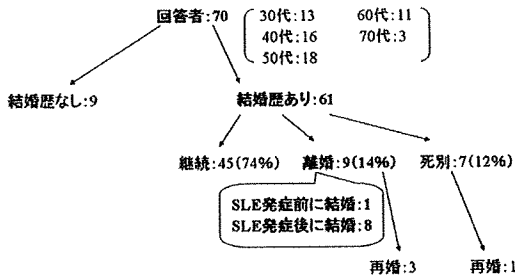
出願件数
登録件数
特許権取得件数
商標登録件数
著作権登録件数
意匠登録件数
実用新案登録件数
産業財産権登録件数

論文

発表論文
査読論文
査読外論文
査読未定論文
査読不明論文
査読未発表論文
査読未発表論文
査読未発表論文

特許権取得件数
商標登録件数
著作権登録件数
意匠登録件数
実用新案登録件数
産業財産権登録件数
論文
発表論文
査読論文
査読外論文
査読未定論文
査読不明論文
査読未発表論文
査読未発表論文
査読未発表論文

調査対象の内訳 (図1)



SLE患者の考える自立の姿、病状による変化(表1)

病状の不安定な時期	病状安定期
【身体的な自立についての希望】 ・相手に一方的なサポートを求めるのではなく、 トイレ・洗面などができること。 (日常生活動作の自立(ADL)ということが最優先になってくる)	【社会的・心理的な自立についての希望】 ・支援を受けながらの生活でも1ヶ月1回でも 自分でほしいものが買いたいこと、 ・自分の意思をもち、それを表明し、自分のこと をしっかりできること。 (社会的・心理的な自立ということに視野が広がる)
病状のいかに関わらず、SLE患者の考える自立の条件 ・妻であり、母であり、家事や育児をすること、 ・経済的には夫に頼っていても構わないが、夫のことを理解し、サポートできること、	

SLE患者の心理的特性①
【文章完成法から】 (表2-1)

- ・ 体調の良いとき
 - ・ 身体に無理のない程度の運動や興味関心事に動んだり、友達と出かけて、気分が良い
 - ・ 体調の良い生活が続いてくれたら、という希望と願い
 - ・ 「体調の良いときは今だけか」という裏にある不安
- ・ 体調の良いとき
 - ・ 話すことも嫌なほどに気分がふさぐので、最低限のことをして家でゆっくり過ごす。
 - ・ 自分の死期や死後のことを考えてしまう
- ・ 「SLEを発症したがゆえに、女として、とりわけ外見的に不全感を感じている」という心理的特性

SLE患者の心理的特性②
【面接調査を通して】 (表2-2)

- ・ 依存感情をネガティブなこととして捉えているので、適切な依存感情を表現することができない
 - ・ がんばりすぎる。ストレスを一人で抱え込む。人に甘えられない。(タイプA)
- ・ 自分の生活を振り返って、(自分なりの)納得できるSLEの発症原因をみつける
- ・ 凄然とした不安と恐怖
 - ・ 同じSLE患者が死んでいく状態を目にする恐怖
 - ・ 原因と治療法の不明な病気であるゆえに病状が悪化する不安
- ・ ストレスを耐え抜いた挙句にSLEを発病し、二重三重の苦しみを背負っている。
- ・ 発病したことにより、死や、一人の人間としてどのような生き方をするか深く考える。
- ・ 病気のことを周囲の人に本当は言いたいがいいと思いが言えない、社会的弱者になってしまった、という思い。

援助のあり方 (表3)
(臨床心理士が関わることの有意性)

- ・ 告知時の患者と家族のショックの軽減
- ・ 精神病理の深い患者は、精神科との連携が必須であるが、精神病理の程度・軽度の患者については、深い共感的理解に基づいて対応できる
- ・ 生活場面で人間としての尊厳を傷つけられたときに、患者の気持ちに寄り添うことで、患者のレジリエンスを高めることができる
- ・ 時間枠や空間枠の設定を有効に使うことで、依存感情をネガティブに捉えるのではなく、適切な依存関係を構築することができる
- ・ 患者の介護・看護で心身ともに疲弊してきた家族の思いを聴くことで、家族の自己効力感の回復が期待できる
- ・ 医療チームのコーディネーターとして活動できる可能性

今後の支援体制構築への展望と課題 (表4)

- ・ 相談ネットワークの開発
- ・ 患者の心理状態、身体状態、生活状態に応じた関わり
- ・ 一般病棟、ベットサイドでの臨床心理士のスキル向上を目的とした医療機関との連携
- ・ SLEの理解のための知識の普及・教育活動
- ・ 患者の家族への支援
- ・ 就労支援

パーキンソン病短期入院 リハビリテーションプログラムに関する検討

研究分担者: 中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

研究協力者: 高橋 修(理学療法士)

阿部田世里(医療社会事業専門員)

小山登美子(医療社会事業専門員)

大島弘子(作業療法士)

江口恭子(言語聴覚士)

伊藤博明(神経内科医師)

研究要旨

パーキンソン病に対するリハビリテーションアプローチは有用であると考えられているが(Morris,2000)、エビデンス評価は不十分である。そのプログラムについての研究は不十分であり、効果を高めるための、プログラム内容、外来・入院の別、適用期間や頻度などの研究が必要とされる。今回、プログラムと評価方法の文献的な検討を踏まえて、多専門職種(multidisciplinary)による短期集中リハビリテーション入院プログラムを行った。このプログラムでは入院の個別プログラムのほかに、運動機能維持に有効とされる集団アプローチを併用した。さらに、入院期間中に患者と家族の勉強会を行い、医師、薬剤師、栄養士、理学療法士と患者・家族がコミュニケーションを深める機会を設けた。病棟の同室で入院期間を過ごすこと、集団アプローチを行うことにより、集団の力動を利用したリハビリテーションが可能だった。仲間作り、情報交換の場ともなった。運動機能維持や改善が認められただけでなく、アンケート結果では満足度の高いプログラムと言えた。

A. 研究目的

パーキンソン病に対するリハビリテーションアプローチは有用であると考えられているが(Morris,2000)、エビデンス評価は不十分である。そのプログラムについての研究は不十分であり、効果を高めるためのプログラム内容、外来・入院の別、適用期間や頻度などの研究が必要とされている(Wade,2003)。羽崎ら(2003)により神経難病デイケアのような集団訓練が運動機能維持に有効との報告があるが、行っている施設は少なく、実際に行われているのは入院・通院での個別リハビ

リテーションプログラムが中心である。短期入院にて集中的にリハビリテーションを行うことも有効であるが、同時期に集団で入院しリハビリテーションプログラムを行った報告はない。今回、K 地域振興局健康福祉部(保健所)保健師より、パーキンソン病患者数名から通院か入院でリハビリテーションプログラムを受けたいとの希望が寄せられていると連絡があった。そこで、在宅パーキンソン病患者に保健師から受診するよう声をかけてもらい、主治医が入院の必要性を認めた患者に対し神経内科病棟の 1 室にて集団的短期リハビリテーション入院を行った。個々の個別プログラ

ムに加えて集団アプローチを併用した。集団で短期入院してのリハビリテーションプログラムについて考える。

B. 研究方法

対象および期間:K市在住のパーキンソン病患者 6 名(男性 3 名・女性 3 名 平均年齢 70.6±12.0 歳(48~83 歳)Hoehn-Yahr の重症度分類 stage I~III)について男女別に 3 週間の同室にてリハビリテーション目的の短期入院を行った。

リハビリテーションプログラム:個別プログラムとして、理学療法は四肢ストレッチ・体幹回旋運動・バランス訓練など、作業療法は ADL 動作指導・リラクゼーション・書字訓練など、言語聴覚療法は発声訓練・摂食嚥下指導など状態に応じて行った。集団プログラムとして、パーキンソン体操や風船テニス、卓球、ボール回し競争などのレクリエーション活動を行い、運動が習慣化するようにした。患者・家族を含めて医師による病状と治療について理解を深めることを目的とした講義、理学療法士による運動習慣の重要性と動作・介助方法の理解を目的とした講義の勉強会を開催し、さらに服薬のアドヒアランス向上を目的とした薬剤師による薬剤指導、栄養の重要性の理解を目的とした栄養指導を通して、病気に対する理解を深めた。

機能評価と満足度評価:身体機能評価を入院時と退院時のポイントに、UPDRS(United Parkinson's Disease Rating Scale)part III、Timed up and go test(TUG)、簡易上肢機能検査(STEF; Simple Test for Evaluating Hand Function)、発声持続時間、発話明瞭度を評価した。さらに、満足度を評価するために、退院時に患者本人と家族に対して、5 項目(2 項目は自由記載)のアンケート調査を行った。

短期入院リハビリテーションプログラムのスケジュール例を下記に示す。

入院からの日数	曜日	個別 PT	個別 OT	個別 ST	集団アプローチ	患者と家族の勉強会	カンファレンス
1	月	○	○	○			
2	火	○	○	○	○		
3	水	○	○		○		
4	木	○	○	○	○		
5	金	○	○				○
6	土						
7	日						
8	月	○	○	○	○		
9	火	○	○	○	○		
10	水	○	○		○		
11	木	○	○	○	○	○	
12	金	○	○		○		
13	土						
14	日						
15	月	○	○	○	○		
16	火	○	○	○	○		
17	水	○	○		○		
18	木	○	○	○	○		
19	金	○	○				

C. 研究結果

運動機能評価結果は、UPDRS partIII が全員改善し、平均で 13/108 点から 11/108 点への改善だった。TUG は 6 名中 4 名が改善し 2 名はすくみ足が影響したが維持できていた。STEF は 6 名中 5 名測定し、5 名とも改善した。発声持続時間は 1 名が 22 秒から 40 秒に改善し、他の 5 名は現状維持できていた。発話明瞭度は 2 名が改善し 4 名は現状維持できていた。アンケートは患者 6 名、家族 5 名、計 11 名より回収した。患者 1 名は未記載部分があり、10 名について有効とした。入院期間については、「ちょうど良い」が、8 名、「短い」が 2 名だった。リハビリテーションの効果については、患者 4 名が「改善した」、1 名が「あまり変わらなかった」と答えた。家族

は、1 名が「改善した」、4 名が「少し改善した」と答えた。「あまり変わらなかった」と答えた患者には、通院リハビリテーションを継続することとなった。自由記載で、参加してよかった点について尋ねたところ、患者からは「自分の病気を見つめなおす良い機会となった」、「リハビリでは状態が悪いときの改善するコツを教えてもらった」、「友達ができて楽しく過ごせた」との回答があった。家族からは「入院前と比べ、病状が良くなった」、「同室者と知り合いになり、よい仲間ができた。家族にも分ってもらえないことを話し合えてよかったのではないか」、「指導のおかげで意欲がわいた」との回答があった。また、リハビリテーションプログラムへの今後の要望として「参加メンバーの構成について、病気の程度、年齢をなるべくあわせて 3 週間楽しく過ごせるようにしてほしい」という意見と、「年の差はあまり気にならなかった」という意見があった。

D. 考察

今までの、パーキンソン病のリハビリテーションに関する文献では、個別プログラムと集団アプローチを併用したリハビリテーションの報告はない。今回の短期入院リハビリテーションプログラムの運動機能評価結果では、UPDRS partIII が全員改善し、TUG は 6 名中 4 名が改善し、STEF も測定した 5 名全員が改善した。発話についても日常会話に支障はない状態で維持されていた。個別プログラムで個々の身体状況にあったメニューを練習し、集団アプローチにて全員ができるような体操やリクリエーション活動を行うことは、身体状況についての理解を深め、運動習慣やモチベーションを高めていくことにつながり、今後のリハビリテーションへ良い影響があったと考える。また、1 名が薬剤調整も行っていたため、リハビリテーションの効果だけではないが、今回の短期入院リハビリテーションプロ

グラムにより運動機能の維持・改善をはかることができたと考えている。

アンケート結果からは、3 週間という期間はちょうど良いという回答が多く、期間としても適切であったと考える。自由記載項目には多くの回答があった。患者からは疾患やリハビリテーションについての理解を深めることができたとの内容が多く、家族からは良い仲間ができたとの回答があった。患者同士の仲間づくりだけでなく、家族同士の仲間づくりも行うことができたのは、患者と家族の勉強会を、少人数で発言しやすい雰囲気で行ったことで、どの家族も同じように悩み・考えていることを共通認識できたからと考える。家族の理解を深めることは、在宅生活において非常に有意義であり、勉強会のような機会を設け、医師・薬剤師・栄養士・理学療法士とコミュニケーションをとることは、患者と家族が抱えるそれぞれの問題点を改善し、悩みを軽減できたように思う。

E. 結論

今回の 3 週間のパーキンソン病の短期入院リハビリテーションプログラムは患者の身体機能の改善と患者・家族の満足度の向上に関して有効だった。個別プログラムと集団アプローチを併用することで、運動機能を維持・改善し、疾患に対する理解も深めることができた。今後、評価項目(運動機能・精神面)や満足度アンケートの内容を再検討し、プログラムの充実を進めていきたい。現在の診療報酬体系では、主に外来における、難病リハビリテーション料 600 点/日しか集団訓練の算定ができない。集団アプローチが有用と思われていても、難病リハビリテーション料の算定要件を満たせない施設は多い。今後、パーキンソン病患者に対して、有効なりハビリプログラムを提供する研究が必要である。

F. 参考文献

45:337,2008

- 1) Morris,M.E.:Movement disorders in people with Parkinson disease:A model for physical therapy. Phys.Ther., 80:578-597,2000
- 2) Wade,D.T., Gage.H.,et al.: Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomised controlled study. J. Neurol. Neurosurg.Psychiatry, 74: 158-162,2003
- 3) 羽崎恵子、他:
神経難病デイケアを試みてーデイケアの紹介とアンケート調査より,理学療法学, 30:75,2003
- 4) 安藤一也,杉村公也:
リハビリテーションのための神経内科学, 医歯薬出版,2000
- 5) 服部一郎,細川忠義,和才嘉昭:
リハビリテーション技術全書, 医学書院,1984
- 6) 長岡正範:
パーキンソン病のリハビリテーション,理学療法 進歩と展望,(19):2-6,2005
- 7) 山下昌彦・他:
外来パーキンソン病患者に対する個別、集団併用リハビリテーションの効果,理学療法学,31:172,2004
- 8) 林康子・他: パーキンソン病患者の短期入院リハビリテーションシステムの作成の試み,リハビリテーション医学,
- 9) 土肥正之・他:
当院における集団訓練の現況とその意義ー脳血管障害・パーキンソン病のデイホスピタル,理学療法学,19:208,1992

特定疾患患者の自立支援をめざした 難病・相談支援センター 相談員研修のあり方に関する研究

研究分担者:中田智恵海(佛教大学社会福祉学部社会福祉学科)
研究協力者:高畑 隆(埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科)
安藤智子(山脇学園短期大学)
伊藤智樹(富山大学人文学部)
後藤清恵(国立病院機構新潟病院)
坂野尚美(あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター)
椿井富美恵・今井尚志(国立病院機構宮城病院)

研究要旨

特定疾患患者が地域社会で生きがいをもち、普通に生きられる自立した生活を実現できるような相談援助を難病・相談支援センター相談員が実施することを目指した研修のあり方についての研究である。今年度実施された難病・相談支援センターの実態調査によると、運営主体は行政・病院などというように多様であり、相談員もまた、保健師・看護師・心理職・社会福祉士・患者本人など職種は多様である。加えて常勤・非常勤といった勤務形態をとっており、相談員を一括して捉えて研修することの困難さがあるが、これに対応する研修プログラムの開発も含めての研究である。具体的な研修内容については現在、検討中であり、案をここに記すこととする。

A.研究目的

特定疾患患者は従来、自立が不可能と見なされ、関係する医療専門職者らは援助という名の元に患者本人の潜在能力を発揮する機会を奪ってきたのではないかと、という疑問がある。研修によって、この疑問を払拭し、特定疾患患者が病状の自己管理を行って主体的に意思決定し、自立・自律していくことを支援する相談員の育成を目的とする。

さらにその支援を得た難病患者がエンパワメントして自立した生活を実現する一助とする。

B.研究方法

難病・相談支援センター相談員研修を始めるにあたり、従来の研修プログラムの項目が目指す効果および実施方法について検証する。また、今年度実施のアンケート調査によると相談員として最初の頃に最も困った5項目のうち、単に情報を確保することで解決するものについての研修は除外し、被相談員の自主性を大切にする、自己決定を支援する、という項目に着目した研修内容に特化し、それらを検証する。

また、相談員の業務の範囲について、専門職と非専門職の範囲が明確になっているとは言い難い。とりわけ患者会では専門職の

業務範囲にまでも着手する傾向にあることが危惧される。患者会によるピアサポートも患者の自立・自律には極めて重要であるから、ここでは専門職と非専門職の役割範囲を明確にすることも大きな命題であり、これらは事例を集積することによって検証する。

C. 研修内容

研修対象者：多様な運営主体から成る難病相談支援センターにおいて、相談業務にあたる多職種の相談員/各講座の受講者数を15名～20名に限定

期間：1泊2日(平日)初日13時～翌日14時まで合宿形式

開催地：全国2ヶ所

理論編：日本の難病対策施策における難病相談支援センターの位置づけとその役割

実践編：難病・相談支援センターとしての相談の受け方心得

電話相談・メール相談・研修や講習会での役割

患者本人の自立・自律をめざした研修内容に徹底する

相談を受けるに際し要件として、価値の転換(とらえなおし・問題へのリフレーミング)への気づき、および、セルフエスティームを高めることを考慮する。

① 参加者同士の交流によって情報交換・自己のもつ課題を相対化する。さらに各難病相談支援センターを代表する者同士がつながり、支援のネットワークを築く機会とする。また、専門職別に分かれた自由討論の場も設定する

② 講義形式とロールプレイと討論を中心としたグループに拠るワークショップの2段階の方式をとる。

D. 考察

1. 相談援助は本来的に自立支援をするものであるが、そのためには相談員が従来から保有の患者本人の自立は困難である、という既成概念を打破する必要がある。従って患者本人への価値観の変更、捉えなおしのための研修が有効である。

2. 援助を与える者こそ援助を受ける、という援助者治療原則(Riessman, F., 1965)、また、過去に共通の課題を持つ者が現在その課題をもつ者とグループでの経験を共にし、援助する時、前者に良い結果が生じる(Cressey, D.R., 1965)や、過去に課題をもった者が現在課題に直面している人を援助する時、前者の方が自分の行為を規制する(Frederickson, D..T., 1968)などに則って、患者同士の出会いの機会を設定することが患者の自立を促進する一助となる。また、相談員にも同様のことが言えるであろう。従って、相談員同士が交流する場を設定することは意義がある。

3. 専門職と非専門職(患者本人・患者家族)の援助の範囲については以下に整理する。

以上のように専門職と非専門職との範囲を整理できよう。しかしながら、相談員の専門職も多様であり、一概に専門職として一括りにできない側面もあり、以上の整理は極めて概略的なものに過ぎず、今後精査する研究が必要であると考えらる。

E.結果

結果については次年度の研修を終えて成果を見た上で、報告する。

	専門職	非専門職(患者本人・患者家族)
人数	不足	雪だるま式に増加
知識などの特性	専門的知識体系・代替可能	体験的専門知識・人生のモデル ・代替不可能な結びつき
制限	時空間の制限(要予約)・有料・関わりが一時的	なし(安価・いつまでも)
共感	想像力に基づく共感	体感も含めた共有による共感
知識の範囲	特定の一部で狭い・援助の範囲が狭い	特定の課題に対しては全体的
立ち位置	援助の与え手	援助の与え手であり援助の受け手でもある
つながり	専門に基づいて援助がバラバラに提供される	乱立する種々の専門的知識をメンバー 共通の課題を軸に筋道を立てる
災害時	コーディネーターとして	前線で

致命的疾患の告知と終末認識をめぐって

研究分担者: 中田智恵海(佛教大学社会福祉学部社会福祉学科)

研究要旨

ALSという致命的疾患では告知のあり方が患者自身の終末期の在り様の鍵を握るといっても過言ではない。どのような療養生活を送るか、どう終末期を生きるかについて患者自身が主体的に意思決定できるような告知のあり方について医療者側が配慮すべき要件を5人の患者の診察場面を分析して明らかにする。

A. 研究目的

ALS患者にどのように告知するかについては日本神経学会のガイドライン(2002)はあるものの、医療機関や医師個人によって偏りがあることは否めない。告知を受けた患者はどのようにいいか分からず絶望のまま呼吸障害が進行し、意思表示ができないまま人工呼吸器装着の選択の時期を迎えて医療者側に任せてしまうことにもなる。致命的な疾患ではあっても病気を受け入れ、療養生活に確たる方向性を持ち、希望を失わず、自分らしい生活を全うすることは可能であり、患者を取り巻く専門職者たちの役割はその支援にある。

ALS患者の抱える課題は多くあるが、本稿ではALS患者の支援の始まりの場ともなる告知および診察の場面から、患者が納得した終末期を送るための支援のあり方を探る。

B. 研究方法

平成20年12月～21年2月までの5例の宮城病院ALSケアセンターの診察場面を記録し、社会福祉、社会学、心理学の研究者の協力を得てグラウンデッドセオリー法によ

て分析した。その際に Axial Code, Core Code から、患者本人の主体性に着目して5例に共通する項目を取り上げた。したがって、誤診による医療への不信感を払拭することから始まった診察場面など各例の固有の部分は本稿では除いた。

また、宮城病院ALSケアセンターの診察では介護に関わる家族や支援者が患者本人の思いやニーズなどをできる限り共有して患者主体の介護を実現する一助とするために次の2点を前提としている。

一つは、医療チームの一員としてソーシャルワーカーが在籍し、患者、配偶者、子どもたちとその配偶者、保健師、看護師、ヘルパー、理学療法士など患者に関わるあらゆる人に対して患者本人の了解を得た上で、診察場面に同席を依頼していることであり、次いで、患者の思い、情報、考え方などについての患者自身のメモなどを医師が患者の了解をとった上で、声に出して読み、診察場面で皆が共有できるように配慮していることである。

5名の患者の様態

1. (年齢)70歳代3名、60歳代2名(性別)男性3名 女性2名

2. 診察時の状況告知は他の医療機関でなされ、その後、在宅生活を送るが気管切開と人工呼吸器の装着の時期がきたから専門医へと他の医療機関から送致された者3名、初診者2名
3. 同居の居住状況 配偶者と息子家族3名、配偶者と子ども1名 母親1名
4. 予測される病気の進行状況 診察後2ヶ月～半年で人工呼吸器の装着が必要になると考えられる者2名 年単位の余裕がある者3名

研究過程(分析結果)

診察場面で患者が主体性を獲得していく過程を3段階に分け、それぞれの段階で達成すべきことを明らかにする。しかし、この過程は順次たどりつつも、行きつ戻りつしながら、時を経て主体性へと導かれるものであることを前置しておく。

1. 第一過程－症状の正確な把握と今後の症状がイメージできるようになること

診察場面

担当医「今、一番困っていることは何ですか。」

患者「手が使えないことです。」

担当医「自分の病気がどんな病気か教えてください。」

患者「筋萎縮側索硬化症で、呑み込みが悪くなり、呼吸ができなくなることです。」

この質問の意図は患者本人が自分の病気の状況を正しく把握し、自分のニーズについても他者に理解を得られるように言語化して伝えるようになることである。それができなければ、自分を取り巻く支援者から自分の望む介護が提供されず、主体的に生きることができない。担当医は以下のように続けて自分の病気を正しく把握する手立てとなるように一つひとつ質問している。

担当医「足はどうですか？」

患者「大丈夫と思っていたが、看護師さんに足を(上げて)と言われてできなかった。」

担当医「ことばはどうですか？」

患者「はっきりしません」

担当医「呼吸ができなくなる、と言われたが今のところは問題ないと思っていますか？」

患者の配偶者「肺活量は58%だが、50%を切ると具合が悪くなると言われた」

この時期には、患者は人工呼吸器をつけるかどうかの意思決定を迫られる時への準備として、肺活量について理解しておく必要がある。この患者の場合、肺活量50%以下が数値上のこととして理解はあっても現実の生活上、どのような意味をもつかについて理解をしていないと判断した担当医は次のように説明する。

担当医「肺活量が80%から50%になると、50%から20%になるとでは、わけが違います。50%から20%になると急激に呼吸が困難になります。0%になって初めて呼吸ができなくなる、というわけではありません。その時のイメージは持っていますか？医学的な説明よりも病気の症状についてイメージを描けることが大事です。呼吸器をつけたら、もっと生きると言われるが、それがどういうことかイメージが湧きますか？」

患者「(うな垂れて)無言」

以上のように、自分の病状について、改めて尋ねられて初めて足、ことばや呼吸について明確になっているし、肺活量の医学的な数値が生活上にどのような意味をもつのかも分かるようになる。これでようやく、患者自身

が自分の病状を正しく把握して、自分の今後の生活の見通しをつけ、自分を介護したり、医療行為をするケア提供者に自分の望む必要なケアについて説明し、遂行してもらうように伝えることができる。これは自分の生活を主体的にケアマネジメントする第一歩であり、主体性を獲得する第一過程である。

次いで、イメージを描けることについて述べる。

患者は一般にバイパップや気管切開をしたり、人工呼吸器をつけて生きる、ということがいったいどのような事態になるのか、について具体的にイメージできない。その状態で生死を分かち重大な意思決定を迫られるのが実情である。自分の状態を予測し、想像できたり、同じ病気の人がどのように生きるかを目の当たりにして初めて自分がどのように生きるかについて考える素地となる。具体的にイメージを描けることで、自分がどのようにその状況に向き合うべきか、家族や支援者に何をどのように求めるか、についての判断の材料となり、今後の見通しをつけられるようになる。この今後の見通しをつける、という点ではイメージを描けることと病気の正確な把握と同様の意味をもつ。

自分がどのように生きるかについて判断するための時間的余裕をもち、その事態に備えるための過程が必要である。したがって、告知の時期にイメージを描けるようになることが自分自身で判断するという主体性を育む過程の一つである。以上のように、診察場面の第一過程では病気の正確な把握とイメージ化ができるように促すことが課題となる。

2. 第二過程-病気と向き合う作業への支援と家族の思いの確認

次いで、気管切開や人工呼吸器が必要になるまでの期間の正しい把握である。

担当医「自分の寿命は後、どのくらいだと思
っていますか？」

患者「後、5年くらい。」

あるいは「後、2年くらい。」

担当医「(肺活量の説明の後)後、半年です。」

あるいは「年内(約2ヶ月)です。」

患者「後、半年ですね。分かりました。」

担当医「時間が限られているから(2秒ほど間
をおいて)、大変なことを決めてい
かなければいけないから。」

ALSの予後は一様ではなく多様であるから、個別の対応を考慮すべきことは当然である。しかし、一般的な情報として書籍によると予後は悪く2～3年、長くて5年と書かれていたり、そのように告知されることが今だに多い。そこで、患者は上記のように答えるのであるが、正しく診断されるのは発症後平均して19ヶ月(日本ALS協会会報)であるから、専門医に行き着くまでに相当な期間を経過していることもある。従って、患者が2年くらいと漠然と考えていても実際は半年であったり、2ヶ月であったりして上記のような差が生じることになる。

以上のように、多くの場合、患者は実際よりもかなり長く見積もっている。そのまま時期を過ぎしてしまうと人工呼吸器を装着するかしないかについて、考える余裕のないまま、他者の結論に引きずられてしまうことになる。

そこで、担当医は丁寧に説明して、呼吸障害が生じるまでの時期は考えているよりも短いことをはっきりと告げて、自分自身で考え、決定するように促している。そして、この患者の場合、驚きや絶望というよりも、むしろ「あと、半年ですね。分かりました」と答え、積極的に受け止めている。患者はうすうす、そんなに長くはないのではないかと、という不安感を一方で感じていながらも医療者から明言されることがないために、態度を保留状態にしたまま時を過ごしていたところ、はっきりと

した期間を告げられて逆に覚悟を決めなければならぬ、という受け入れができた、と推察される。

しかし、もちろん、この思いが持続するとは限らないから、逡巡する患者の思いを次第に確実なものにしていくために、担当医は「限られた期間内に決定をしなければならない」と伝え、ソーシャルワーカーがその思いに付き添うように診察後の面接が準備されている。

次いで、担当医は人工呼吸器を装着して生きるかどうかの判断材料として以下のよう

に続けている。「人工呼吸器をつけて生きるには生きがいを見つけることが必要です。」「介護する配偶者が大変だから、人工呼吸器をつけない、というのは止めた方がいい。残された家族が後悔するから。」「気管切開をするか、人工呼吸器をつけるか、ということではなくて、どう生きるかが問題です。」「人工呼吸器をつけるという結果は同じでも、そこにたどりつき、そこから、どう生きるかの方向がみえることが大事です。」「生きがいをもって生きるなら、自分たちは全力で支えます。」

ここでの生きがいの意味は使命感などに基づく生きる意味を問うているのではなく、単に個人的な楽しみも含めた生きる支えを指す。この第二過程の目標の一つは病気を受け入れ始め、自分なりの生き方について考え始められるようになることといえる。

次いで家族と病状を共有できているか、また、患者自身の人工呼吸器に対する思いについての確認の作業である。

担当医「なぜ、転院になったか、理由は訊きましたか？」

配偶者「知っている。」

他の家族「聞いていない。」

家族の中でも病状は共有されていないし、次のように患者本人と家族の思いに違いがある。

患者「人工呼吸器をつけて生きていきたい。」

これまで自分は家族のために働いてきた。次は家族が自分の面倒をみる番だ。」

家族「(無言・・・)」

これは明らかに介護を否定しているものと考えられ、家族が介護を拒否すれば患者は生きていけない、という既存の考え方に対して担当医は、次のように述べる。

「生きる場としてアパートでひとり暮らしはどうでしょう？夜、何かあった時に心細い？スポットで(ヘルパーや看護師に)来てもらって他の時間は一人ですごすことに我慢できませんか？そう決意するなら、私たちは全力で支えます。」

担当医は家族が介護を拒否しても生きる術があることを提示している。この第二過程では、以上のように患者自身が主体的に病気と向き合う作業への支援と家族が患者の思いに対してどうしたいと考えているかについての確認作業が中心となる。患者が病気を受け入れた次にどこでどう生きるかを決め、これらを確認した上で患者を取り巻く支援者がどう対応すべきかが決まる。

3. 第三過程-患者本人と専門職の価値観の転換

第一過程と第二過程では自分の状況を客観的に正しく把握し、自分自身がどのように生きるかについて判断材料を獲得する。その上で患者自身の望む生き方、あるいは逝き方を実現する過程に家族あるいは支援者が添っていくことを検討した。

次いで第三過程では、新しい生き方を見出して主体的に生きるというパラダイム転換

に相応しい価値観の転換をすることが求められる。

患者に対して担当医は「家族に迷惑をかける、というように家族の気持ちに配慮するのは分かります。でも、そういう気持ちで生きるのは辛いでしょ?」「あなたなりの価値観でいいんです。生きるという意味の根源を求めないで生きているということが問題です。」「自分が生きてきた哲学があるわけだから、見つめ直してあなたがそれを再構築する努力を今からすることです。」「自分が生きていることで周囲に返す何かを自分で見つけられるかを問いかけて生きる。それが鍵。そういうものをもてると周囲の人もお世話することが喜びに変わる。」

「生きがいを見つけるお手伝いはできる。あなたなりに見つけられれば人工呼吸器をつけるとうい、と思うがそうでなければ、自然の摂理に任せたほうがいいです。」と述べる。

患者は終始無言である。

新しい生き方を提示されても、自分がどう生きるかについて限られた時間内で決定することは容易なことではない。

しかし上記の提示によって、自分が決めるのだ、そのためには自分の存在が介護する者への負担になるから、という理由ではなくて、自身が本来的に望む生き方、生きる支えに目を向け、思いを強くしていく。

さらに担当医は、「そのためには他の同じ病気の患者さんがどうしているかをみることです。会われましたか?」

これに対して患者は「ちから強く生きる人(同病者)と出会っても自分が逃げ腰だと、どう考えたらいいか、分からない」「同じ病気の人との出会いで希望をもちました」と両極端に分かれる。

同病者と出会うことで生きる希望や勇気をもつには、患者自身がそれらを受け入れるだけの用意ができていなければならないことを物語っている。ちから強く生きる同病者との出会いが全ての患者にプラスになるとは限らない。

診察の最後の場面で「安心感が・・・どっちにしても(人工呼吸器を装着するか装着しないか)方向が見えた点がよかった」と患者は吐露している。

これまでは何をどうしていいか、分からない状況であったのに対して、自身の考える道筋ができたことを物語っている。

次いで診察後の専門職による会議では専門職の価値転換を促すように担当医は提示する。

「人工呼吸器をつけて地域社会で一人暮らしを始めたのは患者自身です。患者は自宅を売って人工呼吸器を買ってアパート暮らしを始めた。」「既成概念にとらわれていることを専門家はやめること。回りが患者の生活を考えるのではなく患者自身が自分の生活を考えるのをサポートするのが周りです。多くの場合、患者はダウンしていく。しかし、ダウンしながら自分の生活を創っていくのです。」

これに対して理学療法士は、「手足が動かなくても自分の生活を創っていくことですよ。それがリハビリですね。」

訪問看護師は「入退院のそれぞれの時期にこうやって患者さんと家族さんと一緒に同席できると、命について思いを一致できるので、関わりやすい。そうすると自分の中に研鑽されていくことがあるのかな。」

以上は支援者の吐露である。支援者も治療困難な患者への対応に戸惑いや迷いが多く、どうしていいか分からないのが本音であろう。そこに患者の思いを知りながら、ニーズに添っていく、という一つの方向性が見出せている。

C. 研究結果

一般に ALS 患者の場合、人工呼吸器の装着の如何が取りざたされるが、それ以前に整備すべきことがらが多くあることが明白になった。順に述べる。

1. 患者が一人でどうにかなる病気ではないことを確認し、患者を取り巻く家族や看護師、ヘルパー、ケアマネジャー、社会福祉士、理学療法士、作業療法士などが診察場面で一堂に会して全員が患者自身の病状や思いについて共有する。

2. 身体的に身動きできない、言語も発することができないALS患者の生活はこうした多職種が連携して介護や医療行為をすることによって可能になるから、診察場面で明らかにされる患者のニーズや意思表示について全ての職種が共通認識を有していることが重要である。

3. 患者自身が自分の病気について正しく把握し、さらに単なる知識としてだけでなく、正確で具体的なイメージを持つように患者に質問を投げかけ、説明して促す。

4. 主体的にどう生きるかという問いかけのメッセージをタイミングよく送り、今後の見通しをつけたり、価値観の変更を促す。

5. 専門職は既成概念にとらわれて患者の生活を考えるのではなく、患者自身が自分の生活を考えられるようにすることが役割である。

以上の5点が医療者として配慮すべき要件である。