

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

日本の難病患者団体の方向性とその活動成果の検証

分担研究者 武藤香織 東京大学医科学研究所
研究協力者 村田美穂 国立精神・神経医療研究センター
金沢公明 日本ALS協会
森 幸子 全国膠原病友の会、日本難病・疾病団体協議会
小川みどり 奈良県五條病院附属看護専門学校

研究要旨

近年の患者参加型の政策決定のありかたについて検討するため、難病の患者運動として①難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策の実現、②介護職員等による医療的ケアの実践、③研究用資源バンク事業の確立を取り上げ、その議論の動向と成果を検証する。また、難病対策をベースとした、東アジア諸国への政策的貢献の可能性についても検討した。

A. 研究目的

現在、様々な疾患において、患者参加型の医療のありかたを検討し、実際に具現化するための試みがなされている。たとえば、患者も参加する形での診療ガイドラインや説明・同意文書などの作成、患者参加型看護記録の策定、患者参加型の医療安全等が挙げられる。

だが、難病対策には、①疾患の種類が多様であり、疾病団体を構成できない稀少疾患も含む、②事業内容は研究・医療・福祉と多岐にわたる、③事業の根拠となる基本法をもたない、等の特徴があり、患者が政策参加する場合には、個別疾病の利益とは別に、総合的な立場からの関与が強く求められる。現在、「社会保障と税の一体改革」の中で難病対策が検討され、「対象疾患の公平性」が懸案である。

そこで、難病対策へのよりよい患者参加のありかたを検討するため、近年の日本の難病患者運動の要望例とその活動の成果について検討する。

B. 研究方法

文献調査、関係者からの聞き取りを中心として行った。また、11月13日(日)に韓国や台湾の難病団体も招待してラウンドテーブルを実施

したため、その反訳データも用いた。

(倫理面への配慮)

人を直接対象とした研究ではないため、倫理審査の対象とはならないが、個人情報取り扱いには留意した。

C. 研究結果

日本の難病患者を取り巻く政策的な課題として、①難病患者の法的位置づけの明瞭化、②難病患者の生活支援政策、③難病の研究開発政策、の3つに整理し、それぞれに対して、これまで団体がどのような関与をしてきたのかについて検証し、今後の課題を検討した。

①については、以前より、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策の実現という柱がある。長年、難病患者は、障害者施策と高齢者施策の狭間に入りこみ、救済されない面があった。近年、JPA が中心となって勉強会が進み、「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策」の実現を目指し、国会請願などを行ってきたが、国会では審議未了が続いている。しかしながら、厚生労働省障がい者制度改革推進会議総合福祉部会における検討の結果、今般、法の対象となる障害者の範囲に治療方法が未確立な疾患その他の特殊な疾病(難病など)で

あって政令で定めるものによる一定の障害がある者が加わる方向性となっている。

②については、近年は特に、介護職員等による医療的ケアの実践の実現がALSをはじめ、痰の吸引を要する疾患において求められてきた。今般、「社会福祉士及び介護福祉士法」が改正され、平成24年4月1日より、一定の条件下で介護職員等が医療的なケア(たんの吸引や経管栄養等)を実施できるようになったが、この政策決定の背景には、日本ALS協会らによる働きかけがあった。特に独居で呼吸器使用や痰の吸引を要する患者にとっては朗報であり、当事者の声が反映された政策決定であったといえるだろう。これらの経緯については、詳細な記録を作成する必要がある。

③については、研究用資源バンク事業への関与や臨床試験への参画などが挙げられる。しかしながら、日本の疾病団体において、積極的に研究開発政策への関与をする団体は少ない。難病の研究開発においては、i) 研究に参加できる患者数が少ない、ii) 様々な症状がある、iii) 収集できる生体試料やデータが限られており、各地に散逸、規模も小さい、iv) プライバシーやデータの安全性への懸念(個人特定可能性が高い)、v) 財政的支援を得られる機会が限られており、研究も少ない、vi) 研究実施において患者自身の相当な努力が求められるにもかかわらず、参加者と利益の共有がなされることが少ないといった特徴がある。これらの特徴に加え、日本においては、研究開発政策に関わる動機づけが十分でないことが要因となっているのではないだろうか。

比較的新しい団体として、特定非営利活動法人希少難病患者支援事務局が中心になり、iPS やゲノム情報を集積するバンクの構築などの運動を開始したところである。

D. 考察

日本の難病対策は、難病の病態把握と臨床研究推進を中心とした施策として開始されたが、患者のQOLの向上とともに、難病患者の生活支援施策としての色彩が濃くなってきた。その結果として、日本の希少難病団体においては、障害者運動の一部として生活支援策の拡充を求める活動と政策参加を中心とした努力がなさ

れてきた。長年の地道な活動の成果は、まさに近年、日の目を見ているといえるであろう。

しかしながら、難病対策もグローバル化の渦中にあり、難病対策をベースとした国際交流・国際貢献・国際研究協力も重要な視点である。米国、韓国や台湾などの希少難病団体においては、より積極的に団体自身が研究開発政策に関与する傾向が認められるが、日本の団体においてはその関心が希薄となっている点に着目すべきであろう。そのため、希少難病においては、特にグローバルな疾病登録・臨床試験への参画が重視されるなか、日本の患者団体に果たせる役割を明瞭にし、周知することが喫緊の課題であると考えられる。

E. 結論

これまでの日本の難病患者団体においては、難病患者の法的位置づけの明瞭化と生活支援政策の拡充に対する政策的関与が中心であったが、研究開発政策については必ずしも中心的な関心事ではなかった可能性がある。今後は研究開発政策への関与の在り方を中心に検討する予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

武藤香織. 難病をもつ地域住民への支援～市町村の役割再考. 月刊「自治研」2011年7月号, 19-26, 2011

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

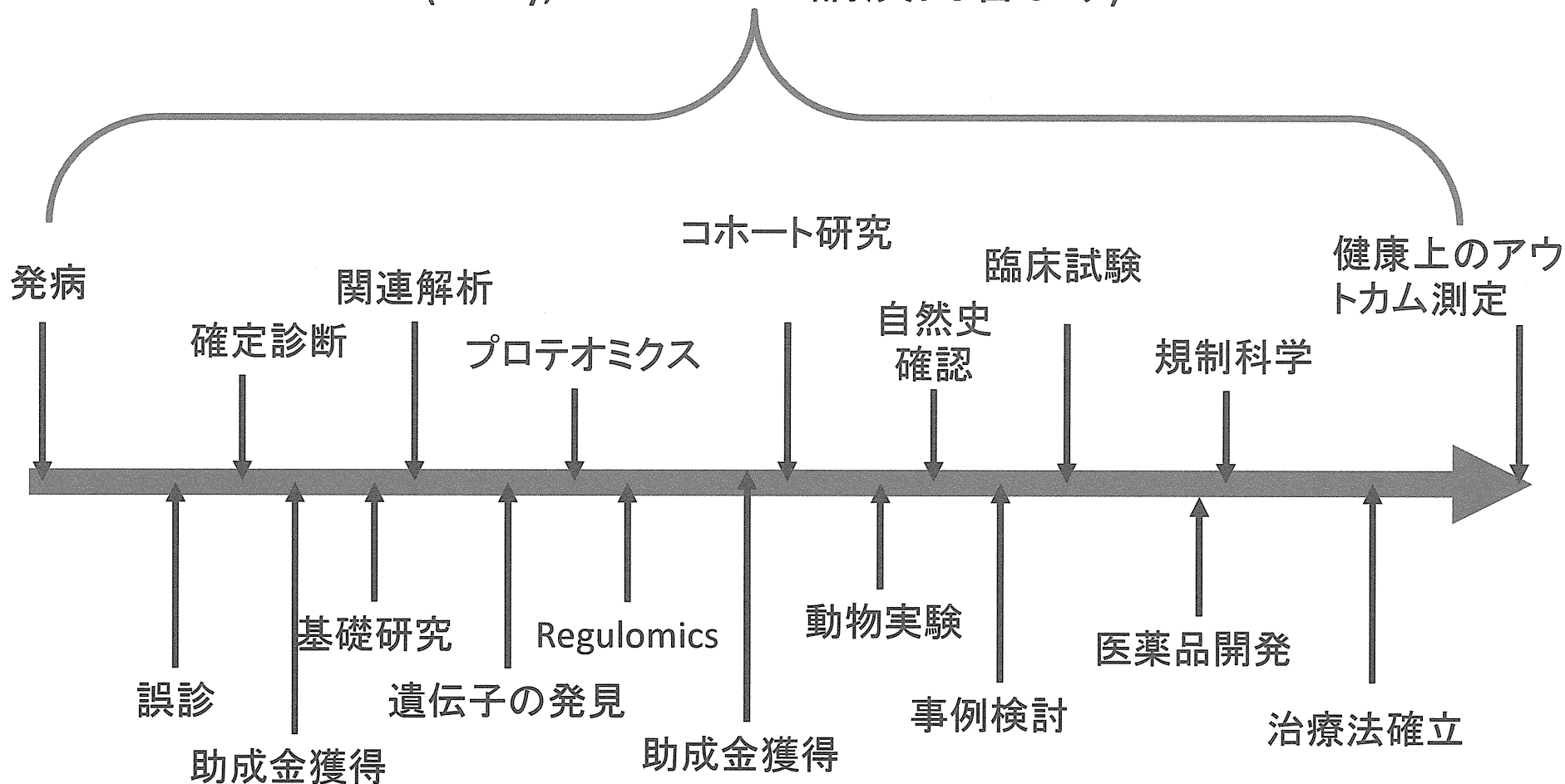
3. その他

なし

難病当事者団体の研究開発過程の理解を促進する
どこに、いかにして関わり、どのような役割を果たすべきか？

「一つの視点」を「展望」に変える力

(Terry, 2011.11.13講演内容より)



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

難病患者・家族の心理支援オーバビュー「心理的サポートを検討する前に考えるべきこと」、
「心理的サポートの検討にあたって知って欲しいこと」

分担研究者 中島孝(国立病院機構新潟病院)
研究協力者 岡部宏生(日本 ALS 協会東京支部)
井手口直子(帝京平成大学薬学部)
川口有美子(NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会)

研究要旨

難病ケアにおいては、多専門職種によるケア(multidisciplinary care)が患者のためにコーディネートされ行われるべきである。しかし、医療・福祉職などが患者・家族とどのように対話しながら、個々のケア技術をコーディネートすべきかの方法は確立していない。難病において、身体機能や人生の喪失から再生に向かう心理過程の理解が科学的にできていないため、肯定的な支援の方法が明確になっていないからである。心理療法士だけでなく、担当するすべての職種にとって有用な心理支援法を確立する必要がある。難病ケアにおいて患者、家族、支援者の QOL が向上するためには、当事者自身が、自分の生活に対するナラティブを再構成できるように、支援する方法すなわち、ナラティブを聞き取る方法を確立する必要がある。患者のナラティブに基づいてケアを再構築できれば、病状の変化に対応して、患者が変わり、家族、支援者、医療・福祉職も変わることが可能になると思われる。そのために、グループアプローチや SEIQoL などの方法の研修を行うと同時に、難病の心理支援方法やプログラムを確立していく必要がある。

A. 研究目的

進行性で重篤な症状・機能障害がおきる難病に患者、家族が直面した際に、どのようにそれを理解して生きていくのか、また、それに対する症状コントロールや適切な支援は何かの研究は十分に行われて来なかった。難病に対しては症状コントロールとリハビリテーションアプローチの組み合わせは必須であるが、それだけでは十分とはいえない。たとえば、WHO の健康定義や国際生活機能分類(ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health)でのアプローチでは対応仕

切れない問題がある。難病においては症状・機能障害のさらなる進行と新たな症状・機能障害の付け加わりに対する支援方法について研究する必要がある。

難病ケアにおいて、心理アプローチだけが重要なのではなく、すべての多専門職ケアがコーディネートされるべきである。しかし、どのように患者家族と対話しながら、個々のケア技術を、コーディネートすべきか、方法は確立していない。このため、告知から個別症状に対するケアを導入する際に、問題が起き、QOL が低下する原因となっている。

難病において、身体機能や人生の喪失から再生に向かう人の心理過程の理解が科学的にできていないため、肯定的な心理支援の方法が明確になっていない。このため、臨床心理分野の専門家だけでなく、担当するすべての職種にとって有用な心理支援法を確立する必要がある。またその研修方法を確立すべきである。

第一に、診療場面やケア理論における QOL 概念の誤解を解決する必要がある。現代医療において、「QOL(Quality of Life)の向上」は治癒を目指せない、慢性疾患医療、高齢者医療、緩和医療、および難病医療等の領域で主要な目標となっているからである。しかし、一般的には様々な意味で使われており混乱が見られる。医療で QOL の向上という際には、何らかの手法により順位付けるか、計量可能な概念と考える。この場合、QOL は「生活の質」と翻訳される。一方、「生命の尊厳(Sanctity of Life: SOL)」の尊厳は、科学的評価・測定が不能な対象を指す哲学概念であり、宗教的接点をもつ。しかし、両者を混同し、SOL の代理指標を QOL と考えると、QOL が低い人は尊厳が少ないので生きる価値が少ないと考える誤りを犯してしまう。「人の命の質は計られないもので、良い命とか悪い命とかいう評価はできない」という文脈での「命の質」は QOL ではなく、SOL を意味する。

次に心理支援における悲嘆のステージ理論や受容理論によって生ずる問題を解決する必要がある。難病における疾患の受容は、リハビリテーション医学で言う、障害の受容に対応するが、難病領域での受容研究はほとんどなく、難病と生きる患者や家族の心理サポートにおいて受容理論が有用であるというエビデンスはない。障害の受容は 1951 年の Grayson の論文(Concept of “acceptance” in physical rehabilitation)で提唱された。社会科学や力動的心理学の影響により、Cohn や Fink らによりステージ理論が研究されたが受容ではなく、適応(adjustment)を最終段階と考えた。1969 年、

Kubler-Ross の「死の瞬間-死にゆく人々との対話」の 5 ステージ理論ではステージ理論と受容理論が合わさり、その後の障害受容の研究に大きな影響を与えた。1980 年、日本のリハビリテーション医学における指導者の上田敏は障害受容とは価値転換であるとし、リハビリテーションの成功には障害受容を必要とする活動をおこなった。このため、難病ケアにおいても疾患受容がケアの前提として必要という誤解がひろまった。米国ではステージ理論の科学性への疑問、障害受容の行動化の困難さ、障害受容ができない人へ蔑視がおきるなどの悪影響から徐々に廃れた。疾患や障害とともに生きる支援としては、適応(adaptation)概念や 1984 年に Lazarus と Folkman により提唱されたコーピング(coping)理論が盛んになった。現代の緩和ケアにおいて受容理論やコーピング理論では心理的アプローチとして不十分であるという世界的な流れの中で、難病ケアにおいても後述のナラティブアプローチやグループアプローチの研究と実践が必要となってきた。

B. 研究方法

1. 概念および術語の文献的整理: QOL および受容理論、集団心理療法に関する概念と術語の文献的整理をおこなった。2. ALS 患者自身の語りの収集: 協力研究者として難病患者に参加してもらい、患者の語りとして「心理的サポートの検討にあたって知って欲しいこと」を聞き取った。3. SEIQoL を使った研修プログラムの実践データ: 患者、家族、支援者が生活について構成化を行い、そのナラティブを聞き取るための面接方法、代理評価を行う場合の問題点の分析のために SEIQoL を用いて 50 人の看護学生を対象に実際の神経筋疾患患者のデータと看護学生の代理評価のデータを比較検討した。

C. 研究結果

1. 概念および術語の文献的整理

① 効用値 (utility) 概念

厚生経済学 (welfare economics) は社会全体が幸福になるための所得の分配を研究する学問とされ、ベンサムが功利主義 (utilitarianism) で論じた「最大多数の最大幸福」を実現するために、個人の幸福、福利を効用値 (utility) として計量しようとする。効用値を算出する際に、フォンノイマンのゲーム理論に由来する期待効用理論 (expected utility theory of decision making under uncertainty) が用いられる。そこでは、完全に良い健康状態の認識を 1、死を 0 とし、時間得失法 (time trade off: TTO)、標準賭博法 (standard gamble: SG)、視覚アナログ尺度 (Visual analogue rating scale: VAS) により個人の効用値は計測できるとする。国民データを用いて、計量心理学的的方法により標準化された変換テーブルを使い効用値を算出するのが EuroQoL (EQ-5D) であり効用値は QOL と同じと考える。事前に決められた 5 分野を自分で三段階評価することで、標準化された効用値が算出できるとする。この EQ-5D では 5 分野のすべてを最低評価とすると、効用値が 0 (= 死) 以下となり問題となる。健康集団は、重篤な病気を不安に感じ、忌避したいという意識を持っている反映といえる。この効用値を人としての存在価値と誤解すると、第二次大戦時に起きたホロコーストにおける「Lebensunwertes Leben (生きるに値しない生命)」概念にきわめて類似するため注意する。

② 多次元的 QOL 概念

効用値の様に、国民全体を総和にしたりする様な一次元的 QOL 値は計測しえず、QOL 自体が多次元的構造を持つと考える QOL 概念ではこの様な誤解は起きない。これを計量心理学的に構成したのが The 36-Item Short Form Health Survey: SF-36 である。SF-36 は事前に決められた 8

領域に対して患者が 3 段階評価することにより算出する。国民の標準値を 50 として 8 領域のそれぞれに対して個人の NBS (Norm Based Scoring) を算出するが、一次元的 QOL 値は算出されない。この原法では 8 領域の相互の重みは個人により異なり標準化できないと考えているからである。

③ 健康関連 QOL (主観的な健康状態評価) の限界

SF-36 の 8 領域、EQ-5D の 5 領域はいずれも WHO の健康概念に基づいて制作者が事前に構成し計量心理学的な検討を経たもので、それを基準に、患者が主観評価することを QOL 評価とする。このため、健康関連 QOL 評価尺度 (Health related QOL instrument) と総称される。一方、ある疾患集団において、症状や健康状態を患者自身に評価してもらった評価尺度を、疾患特異的 QOL と呼び、ALS に対しては ALSAQ-40、パーキンソン病に対しては PDQ-39 がある。いずれにしても、治らない重篤な病態に対して、健康概念を基準にすると、いくらケア・治療介入しても、健康になるのが困難であるが、健康関連 QOL 評価尺度や疾患特異的 QOL においても、同様の問題がおきる。このため、難病や緩和ケア領域において、ケア効果の判断評価をする際に、健康関連 QOL 評価尺度は使えないといえる。緩和ケア、難病対策の目標はそれぞれ QOL の向上としているため、この点注意する。

④ 個人の QOL 評価法としての SEIQoL

The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) はオ・ボイルらにより作られた QOL 評価尺度である。この方法は緩和ケア領域や難病ケア領域における QOL 向上を評価可能な QOL 尺度と考えられている。SEIQoL は、半構造化面接法によりおこなうもので、患者の最も大切に考えている生活の領域を 5 つ引き出し、患者自身により内容を定義してもらい、それぞれ名付けてもらう。

次にそれぞれの生活領域がどの程度うまくいっているか/満足しているかを VAS(例、0-100)により評価してもらう。次に、5つの領域がその人の生活においてどのような重みで意識されているかを計測する。重みが分かれば、一次元的な QOL が算出でき、それを SEIQoL-index と呼んでいる。重みを計測するためには原法では判断分析法という数量化理論を利用する。この場合、妥当性評価と信頼性評価が同時に数値的に算出される。しかし、この法では時間がかかるため、実際の臨床場面では直接的に重みづける方法(direct weighting: DW 法)が頻用される。被検者にパイチャートに類似した円盤を操作してもらい、重みを直接表してもらう方法であり、被検者が適切に行えたかは面接者が判断する。治癒しない進行性の疾患では、人は症状の変化に応じて、重要な生活領域を変化させ生きている。健康関連 QOL 評価尺度は生活領域が固定されているために、その人にとって無関係な生活領域を計測対象とする場合がある。SEIQoL は動的に生活領域が変化している状態で適用可能であり、計量心理学的に正しい。被検者作作の作業記憶や構成概念の扱い能力が障害されている場合は妥当性や信頼性が低下しうまくいかない。

⑤ 患者の報告するアウトカム(PRO)とレスポンスシフトを理解する

2000 年代に入り、臨床試験における介入や治療効果の指標として「患者の報告するアウトカム patient reported outcome (PRO)」研究が質的研究と伴い進歩し、QOL は PRO の一つとして概念整理された。PRO は患者の主観的評価を自己記入式や面接法によりおこなうもので、個人の症状、機能、健康状態、生活の質、医療内容などを評価対象とする。QOL は基本的に自己の主観的評価であり、他者が判断する「人間らしさ」の評価というようなものでないことが再認識された。現在、PRO は患者の主観的評価、満足度を高める治療の開発のため

に、医薬品や医療機器の治験・臨床試験において評価項目として重視されている。患者の主観的評価を科学的に扱う場合には、レスポンスシフト(反応シフト: response shift)現象に注意する必要がある。主観的には人は同じ状態に対しても異なった時に異なった評価をすることがあるからである。生活分野の重みづけが変化したり、痛みの閾値が変わるなど VAS の評価尺度が変化したりすることで主観的評価が変わることが原因である。PRO を臨床評価とすることは、治療やケアにより、客観的に状態が良くなるだけでなく、患者に良いレスポンスシフトがおきることも重要視しているのである。難病ケア領域でも PRO 評価が重要である。

⑥ 緩和ケアの QOL 向上概念と難病ケア

WHO の 2002 年の緩和ケアの定義では An approach that improves the quality of life of patients and their families facing problems associated with life-threatening illness,..(人生を脅かす疾患による問題に直面している患者と家族の QOL を改善するアプローチである。)と記載されている。緩和とは、個人の QOL の向上と同義であり、それは病気の状態とケアとの関係性によって決まる患者と家族の PRO であるとしている。現代のホスピスの創始者である英国のシリーソングスは医療技術自体に「緩和」か「治療」かが事前に定められているのではなく、多専門職チームにより患者の抱えるトータルペイン(全人的苦痛)に対して QOL 向上のための適切なケアを行えば緩和が行えると科学的に考えた。手術、化学療法、放射線療法、人工呼吸療法、胃ろうなども、病気の状態と患者・家族との関係性において QOL が向上し、良いレスポンスシフトがもたらされるとしたらその介入は適切な緩和と考えることができる。英国の緩和ケアは日本の難病ケアに対応している。難病ケアにおいても QOL の向上はレスポンスシフトの研究によりさらに深く分析できるようになった。

⑦ 難病ケアにおけるナラティブアプローチ

1990 年になり、構成主義の影響の下で、エプソンとホワイトは精神科家族療法を改善するために、「Narrative means to therapeutic ends (邦訳:物語としての家族)」を出版し、ナラティブ療法を提唱した。解決困難な問題とはドミナント・ストーリー(優勢なストーリー)が十分に生きられた経験を表していない状態ととらえる。汲み残された経験に光があたると、オールターナティブ・ストーリー(もう一つの代替ストーリー)が創生される。問題患は患者個人や家族介護者の属性として存在するのではなく、外在化することを通して、新たな意味を見いだしながら、患者自身が物語を書き換え生きていくアプローチである。治らない難病と共に生きる生活を支援する方法としては、難治性の精神科疾患と同じような問題解決方法が必要であるといえる。1999 年 Greenhalgh らにより、プライマリケア領域で提唱されたナラティブに基づく医療(NBM)は、診療内容を改善するためには、患者との心理的な協力関係の促進のためだけではなく、診断、治療のために、現在の診療の中で失われてしまった患者の語りの意味を再構成するスキルが必要であることが強調された。これはプライマリケア領域だけでなく、慢性疾患診療や難病診療において重要な提案といえる。2001 年に出版された、ニーマイヤらによる、喪失と悲嘆の心理療法—構成主義からみた意味の探究(Meaning Reconstruction and the Experience of Loss)では治らない疾患や死別における悲嘆ケアにおいて、ステージ理論や受容理論ではなく、患者のナラティブから、意味の再構成を行いながら心理支援していく方法がのべられており、機能障害という喪失が進行する中で行われる難病ケアにおいても応用可能であると考えられた。2009 年にオリビエらが出版した Narrative and stories in health care で、シンリーソンダースが創設した英国緩和ケアで行ってきたケアの基本的なスキルがナラティブアプローチであることを表明した。ナラティ

ブアプローチは治癒を目指せない緩和ケアや難病ケアの領域で重要な心理支援方法であるといえ、ステージ理論や受容理論によって生ずる問題点を解決できると考えられた。

⑧ 患者グループに対する心理アプローチの方法の研究・研修における先行研究

心理的な問題の多くは人と人との関係において本来存在するため、人との関わりを集団に広げ、問題を分かち合い、相互にフィードバックし、思いやりや肯定感を感じることができる集団による心理援助(サポートグループ)を難病ケアに導入する必要がある。すでに、H13 年度の厚生労働省「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究(福原班)」において「神経難病患者におけるサポートマニュアル—心理サポートと集団リハビリテーション」において方法と実践マニュアルが検討された。医療における集団心理療法は 1905 年 Pratt らがボストンで結核患者に対しておこなったものが最初とされているが、ナラティブアプローチをとり入れたサポートグループは難病患者の心理サポートとして有効であると考えられ、今後、さらに研究と実践の必要があると考えられた。

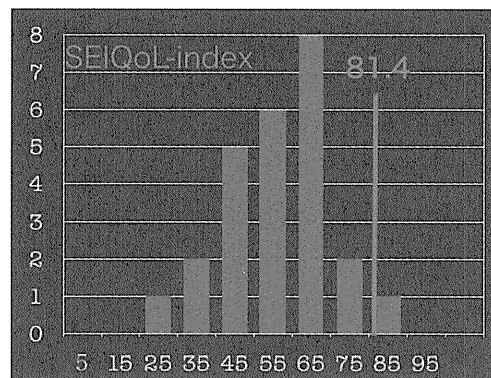
2. ALS 患者自身の語りの収集

ALS 患者の岡部さんの語りを以下の様に文章化した。「QOL とは生活に対するその人の心理的な評価であり、難病では QOL 向上がケアの目標とされる。QOL 向上には心理サポートだけでなく、医療と具体的生活支援を密接に結びつける必要がある。一般の人だけでなく、医療従事者にも難病になると生きること自体が無意味と思っている人がいる。酷いことに、患者が病気について知らされていない時に、そういった概念で告知がなされることがある。患者や家族はその日から、生きること自体が無意味なのか、葛藤し日々消耗することになる。ALS など難病患者では当初は、漠然と自分の QOL を感

じるだけであり、個々の症状に合わせて医療や看護がどんな治療やケアを提供し、どんな介護によって生活を支えればどのように QOL が向上するか、ALS の症状の各段階においてどんな QOL 向上の可能性があるかを示してもらわなければ考えられない。具体的な QOL 確保の可能性を示し、No cure であっても難病と共に生きていくことは決して No hope ではないことを伝えて欲しい。これは正に、心理サポートそのものであり、患者のみならず家族及び支援者にとって重要なことである。家族や支援者の負担を考えながら、生死の選択をしている患者にとって大きな意味を持つ。患者、家族と支援者は一つの輪の中で相互に影響し合っている。難病ケアにおいて、各専門家を連携させて総合的な力が発揮できるようにするコーディネート機能は、このような患者の立場から行っていただけるように希望したい。患者にとって、自分の病状・障害の受け入れ、治療内容、看護、介護の内容、それに関わる方々が誰であるかに至るまで、自分の具体的な選択判断においては、適応的選好が重要と言われているが、ALS の様な難病ではそれすらも極めて困難になっている。当然、自分にとって重要な事項を書き換えていかなければ成り立たない。(もちろん変わらないものもあるが) ケアを事前に決めたある一つの目標に向かって行う方法では、患者を支えていく事は出来ない。常に患者の声に耳を傾けて、必要な手を差し伸べることが QOL を高める唯一の基本的な方法である。その際に、患者を取り巻く支援者も変化する必要があると思う。心理サポートとして今日はこのようなことを皆様にお伝えしたく、参加させていただいた。少し前から、帝京平成大学薬学部で学生さんにも伝えようと活動してきた内容も紹介したい。」ここには、ALS などの難病領域における心理支援から QOL 向上にむけた重要なポイントが述べられていた。

3. SEIQoL を使った研修プログラムの例

心理評価の研修の一環として、SEIQoL の研修会を開催した。また、臨床事例で QOL の代理評価と本人評価の相違について、SEIQoL-index を使用し分析した。SEIQoL を使った研修により得られる基本的な心理スキルはナラティブを聞きとり患者自身の構成化を援助することであり、患者のレスポンスシフトが理解できることである。当院の附属看護専門学校の 3 年生 50 名に対して神経・筋疾患症例を提示してロールプレイ法で SEIQoL をおこない、実際の患者さんから聞き取った SEIQoL-index と比較した(図、横軸)。本人評価(81.4)と代理評価(ブルーの棒グラフ、縦軸が人数)の分布とは大きな差が認められ、代理評価の方が本人評価よりも悪い傾向がみとめられた。難病ケアにおいて、代理評価と本人評価は大きく相違することが問題となることがわかった。



D. 考察および結論

難病ケアにおける患者、家族、支援者の QOL を向上するためには、心理サポートのみが重要なのではなく、あらゆるケアをコーディネートする必要があるがその際に心理サポート技術が必要となる。心理サポートを行うためには、上記の QOL 概念の整理をおこない、疾患の受容理論からではなく、患者、家族、支援者自身が難病とともに生きるためにナラティブを再構成すると同時にそれを聞き取る方法について研究する必要がある。そのための教育・

研修方法や心理支援方法、プログラムをまとめる必要がある。一対一の心理サポート技術を研修するよりも SEIQoL などの方法の研修会を開くことや、グループアプローチを成功させることができればよりスムーズで効率のよい研修プログラムが開発できる。

E. 結語

難病ケアにおける心理支援法は確立していないが、肯定的にケアをコーディネートするために、心理支援法の研究は必須と考えられ、今後、研究と教育研修方法の確立する必要がある。モデルとして SEIQoL などを利用した教育、研修プログラムを開始すべきである。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 中島孝、神経・筋難病患者が装着するロボットスーツ HAL の医学応用に向けた進捗、期待される臨床効果、保健医療科学 60(2),130-137, 2010
2. 中島孝、災害の難病化の中に見えた希望—逆トリアージ、現代思想、5月号、218-224、2011
3. 中島孝、医療における QOL と緩和についての誤解を解くために、医薬ジャーナル、47: 1167-1174,2011
4. 中島孝、会田泉、三吉政道、樋口真也、米持洋介、高原誠、ALS の在宅 NPPV ケア、日本在宅医学会雑誌、12(2):206-216, 2011
5. 中島孝、白井良子、セントクリストファーホスピスから日本へ吹く風、ホスピス緩和ケアの誤解をとく、訪問看護と介護、15(11):864-872,2010
6. 中島孝、小澤哲夫、会田泉、樋口真也、米持洋介、三吉政道、近藤浩、木下悟、筋ジストロ

フィー診療の現状 診断から治療まで(その2)(症状コントロールと包括的ケア)、超音波検査技術 35(4)433-445,2010

7. 中島孝、ALS 患者の在宅医療 QOL 評価、Journal of Clinical Rehabilitation,19(6):589-596,2010

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

なし

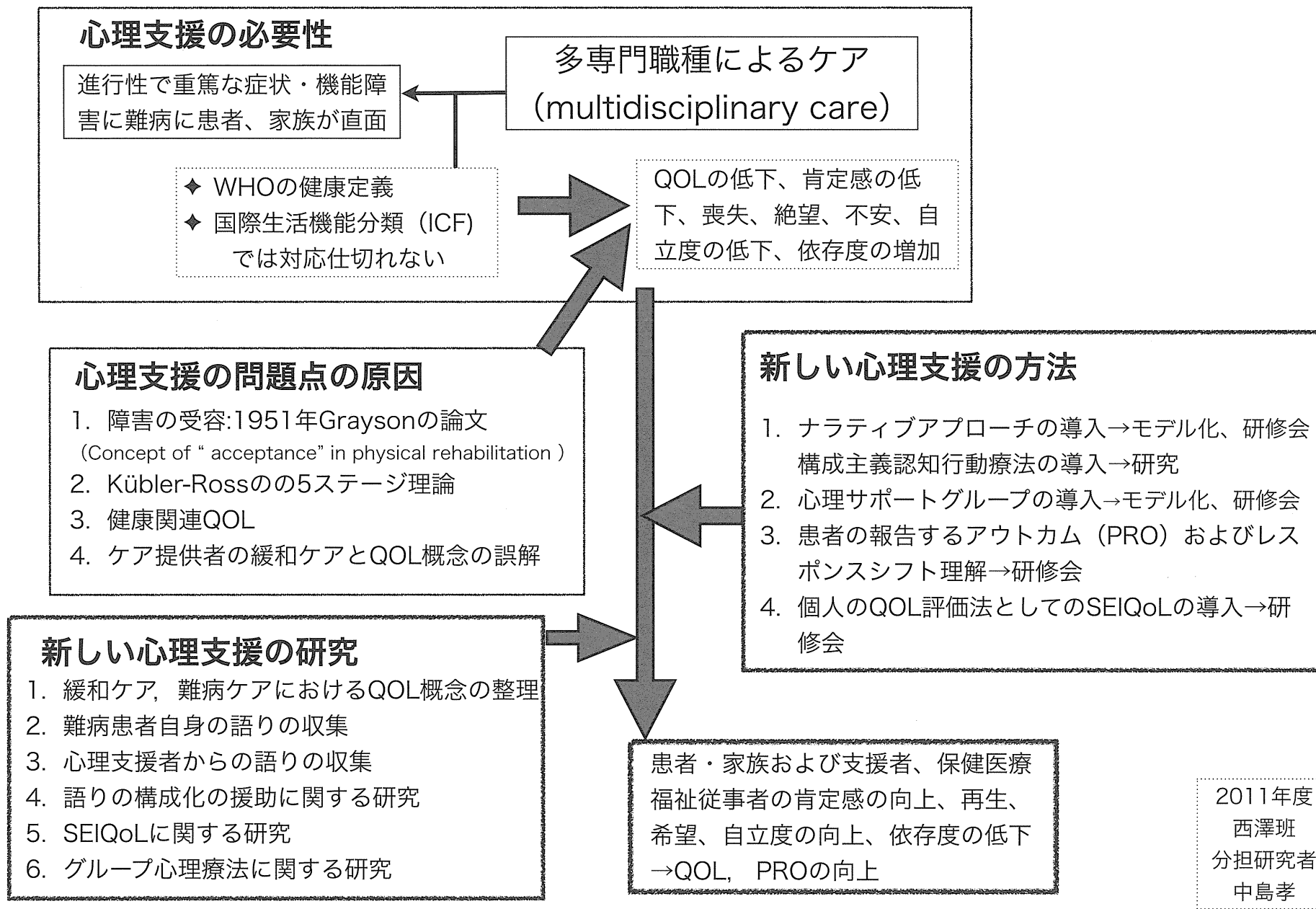
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

難病患者・家族の心理支援オーバビュー



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

患者心理の支援；難病患者の心理支援のあり方を検討

分担研究者	佐藤達哉	立命館大学文学部心理学専攻
研究協力者	日高友郎	日本学術振興会、立命館大学大学院文学研究科
	赤阪麻由	立命館大学大学院文学研究科
	福田茉莉	日本学術振興会、岡山大学大学院文化社会科学研究科

研究要旨

本研究班では、患者心理の支援に焦点を当て、難病患者を対象に患者視点からの心理支援のあり方や既存の支援方法の評価を心理学の知見から再検討する。検討事項は以下の4点である。①患者主体のQOL評価法を用いたQOL調査、②難病患者の在宅療養のあり方と支援方法の提案、③難病患者を対象とした患者ピア・サポートグループ構築への取り組み、④三次元デジタルキューブを用いた災害支援である。本研究班では、以上の視点による研究により、それぞれの患者がもつ個別の病い経験のあり方を把握し、療養生活の現場で培われてきた「生の技法」を記述した。病者の主観的側面に焦点を当てながら、制度的な支援において達成される点、および、なおも困難となっている点を体系的に描き出すことができた点は、質的研究法を中心としたアプローチの特色であり、本研究における重要な到達点である。

A. 研究目的

心理学における先鋭的な理論・方法論の議論を交えながら、医療領域特に難病患者の心理の理解における心理学的なアプローチの可能性を検討する。具体的には、①患者主体のQOL評価法を用いたQOL調査、②難病患者の在宅療養のあり方と支援方法の提案、③難病患者を対象とした患者ピア・サポート・グループの構築、④三次元デジタルキューブを用いた災害支援を通して、それぞれの患者がもつ個別の病い経験に寄り添い、さらなる支援の可能性を提案する。多角的な視点から医療と患者の関係性を見直すことによって、医療と心理学との新しい関係性としての厚

生心理学を提案する。

B. 研究方法

質的研究の方法論に則り技術を駆使し、多角的な視点から研究から実施されている。

① 患者のナラティブから捉える患者の生と病い

社会生活や医療文脈の介在する患者の病いの語りについては患者のナラティブを分析することによって、患者のいまここを捉えることを試みた。

② 在宅医療を対象としたフィールド・ワーク
在宅療養患者宅での長期にわたるエスノグラ

フィーを実施することにより、病い文脈と日常文脈との関係性を記述し、現存する支援体制への課題と患者に求められる医療的・社会的支援を提案する

③ ピア・サポートグループのアクション・リサーチ

患者会やピア・サポートグループを構築するために、研究者が患者会活動やピア・サポートグループに参入し、患者主体の支援方法や社会的活動のあり方について提案する。

④ デジタル・アーカイブ

震災者の語りを蓄積し、三次元デジタルキューブを用いてアーカイブ化することにより、広範囲な情報を円滑に公開するシステムを提案する。

(倫理面への配慮)

研究に際して、医療施設や研究施設において、当該施設の規定する倫理規定に則り、研究を実施している。また、所属大学の規定する研究倫理に従い、調査協力者へのインフォームド・コンセントを実施、研究への同意書などによる承諾を得る。

C. 研究結果

患者主体のQOL調査法(SEIQOL)を筋ジストロフィー患者に実施した結果、患者のIQOLは、病態の変化や日常生活に生じるライフ・イベントがQOLに影響を与えることがわかった。ただし、患者のナラティブに焦点を当てると、患者のQOLは、社会的生活や病態との相互作用で構成されるものであり、病態それ自体が、患者のQOLに直接的に影響するわけではなく、QOL評価には患者の価値システムや信念を

考慮する必要がある。QOL評価を調査者主体のものから患者主体のものへと移行することで、患者の病いを含む生の理解が促進できる。これは、適切な医療を提供するための指針のひとつと考えられる。

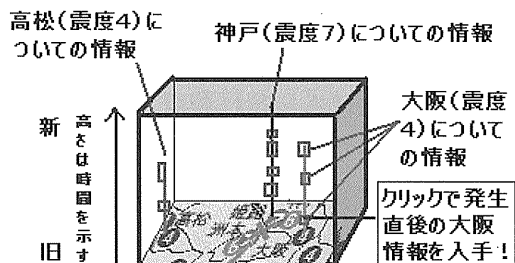
フィールドワークにおいては、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅療養において、現場で構築されてきた生活上の工夫を記述し、理解した。病いの進行の程度としては重度(24時間介護が必要、かつ頰のみが可動部位)な状態であっても、自らの生をポジティブに捉えうるような実生活の工夫や、病者本人の心理学的な変容を捉えた。これは、医学的なillnessの程度がたとえ重度であっても、心理学的なwellnessは高く保たれうることを示唆しており、さらなる心理学的検討の必要性を示唆するものである。

アクション・リサーチにおいては、炎症性大腸性疾患(IBD)患者自身による、ピア・サポートグループ構築の意義および具体的実践方法について整理した。特にIBD患者では、大腸性疾患という、外見的に不可視的な面や、「青年女子」などの性的・年齢的な差異が、社会生活上の大きな違いを生むために、患者における重大なバリアとなっていることが示唆された。また、こうした印象は、実際に当事者が語り手として自らの経験を語ることによって、実態に即した形で変容されることが示された。

デジタル・アーカイブにおいては、病者ならびに支援者の経験を蓄積し、参照可能な知識として体系化した。具体的には、静岡県患者会との連携により、災害時に生存を可能とするような選択肢の径路を個人のナラティブに基づきながらまとめるとも

に、今後の協同関係をより充実させるための基盤を構築した。

開発するシステムは概ね以下のようなものとなる。

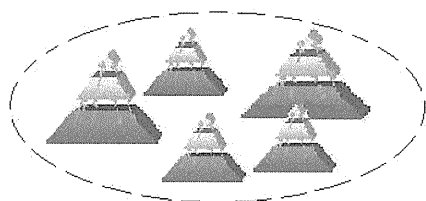


D. 考察

病いや疾病を抱えるということは、必ずしも生活が病気によって制限されているというわけではない。Illness である状態は、unwellness な状態ではなく、Illness であることと unwellness であることは、難病患者を対象とした包括的な心理支援を考慮する際には、別の次元で再考すべきことである。

E. 結論

患者心理の支援促進の為には心理の理解を従来型の「単一自己・閉鎖システム・測定可能」から変容させる必要があり、開放システム的な自己論にかつ複数の自己の屹立を想定する山脈的自己の概念などを構築していく必要がある下図はそのイメージ。



患者心理の支援; 難病患者の心理支援のあり方を検討

①患者のナラティブから捉える患者の生と病い
 患者の主観性に基づくQOL調査法(SEIQOL)を用いた、筋ジストロフィー患者のQOL調査。QOLは病態により直接的に影響されるのではなく、患者の信念や社会的生活との相互作用で構成される。患者主体のQOL評価を導入することで、病いの経験を理解した適切な医療の提供に繋がる。

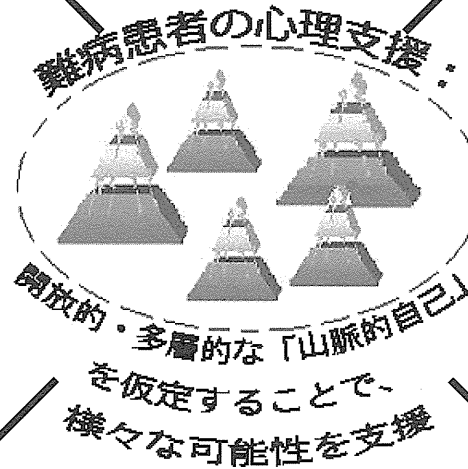
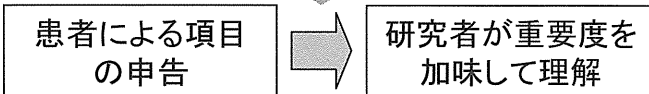
②在宅医療を対象としたフィールド・ワーク
 参与観察法を用いた、筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅療養の工夫の記述。重篤な病者(24時間介護・頰のみが可動部位)でも、自律性・コミュニケーションが保たれば生をポジティブに捉えうる。医学的なillnessの程度が重度でも、心理学的なwellnessは高く保たれうることを示した。

〈従来のQOL評価〉



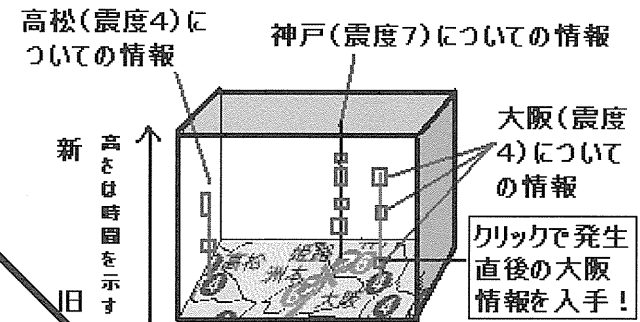
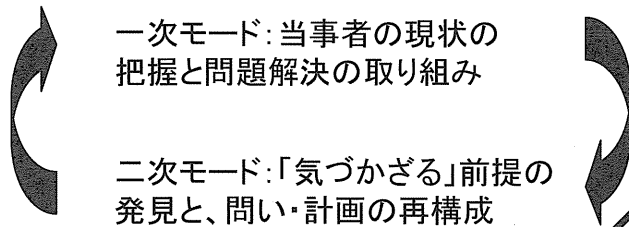
根本的転換

〈SEIQOL〉



医学的illness 高

☆ 心理学的wellness 高



③ピア・サポートグループのアクション・リサーチ
 炎症性腸疾患(IBD)患者自身による、ピア・サポートグループ構築の意義および具体的実践方法の整理。症状が外見的に不可視な面や、性的・年齢的差異により生じる社会生活上の違いが重大なバリアとなる。こうした印象は、実際に当事者が経験を語ることによって、実態に即した形で変容されることが示された。

④デジタル・アーカイブ
 三次元デジタルキューブを用いた、病者および支援者の経験のアーカイブ化。特に、震災を経験した病者の語りを蓄積し、災害時に生存を可能とするような選択肢の径路を個人のナラティブに基づき体系化した(静岡県患者会との連携)。非常時に生を保つための情報を、広範囲に円滑に公開するシステムを提案する。

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

神経内科病棟における音楽療法による患者への心理的効果

分担研究者	中島孝	国立病院機構 新潟病院
研究協力者	藤澤真莉	国立病院機構 刀根山病院
	加戸敬子	大阪成蹊短期大学
	松村剛	国立病院機構 刀根山病院
	井村修	大阪大学人間科学研究科

研究要旨

国立病院機構刀根山病院では、2010年より神経内科病棟で音楽療法を取り入れてきた。その結果、患者の感情表出が促進され、入院中の気分転換になるなどの効果が見られた。また、家族や病棟スタッフなど、患者をとりまく人間関係にも影響が見られたので報告する。

A. 研究目的

国立病院機構刀根山病院神経内科では2010年より医師、心理療法士が中心となって病棟に音楽療法(以下MT)を導入し、入院中の和み、楽しみの時間、リラックス、感情表出のきっかけ、患者同士の交流の場作り、などを主な目的として集団セッション(以下集団S)と個別セッション(以下個別S)を行っている。神経筋難病患者への緩和ケアの一環としてMTが注目されつつあるが、今回は当院での音楽療法の運営について紹介し、アンケート結果と参与観察した結果を報告する。そしてMTを通しての心理支援について考察することを目的とする。

B. 研究方法

頻度: 1病棟につき2週間に1回。時間および場所: 集団Sは病棟内食堂にて30分、個別Sは各病室ベッドサイドにて約20分。形態: 楽器はキーボードを使用し、歌唱が中心のプログラム構成。進行は音楽療法士が中心的に行い、心理療法士はアシスタントをする。対象となる患者情報や音楽療法士と病棟スタッフとのコーディネートは心理療法士が行う。アンケートは、

集団Sの前後に実施し、現在の気分の良し悪しを0~100点のヴィジュアルアナログスケール(VAS)で評価してもらった。調査期間は、2010年7月~2011年8月で、計26回の集団Sで行った。

(倫理面での配慮)

当院倫理委員会で承認を受け、音楽療法についての説明を患者および家族に行い、合意を得られた協力者を対象とした。

C. 研究結果

VASの平均はMT前の65.2点から、MT後には79.7点に改善が見られた。参与観察: 集団Sにおいては、全体的には穏やかで楽しい時間が形成され、グループダイナミズムによって患者の発言が促進された。普段は感情表出の少ない患者が笑ったり、泣いたりする様子が見られた。感想として「懐かしい気分になった」「入院中に歌えると思わなかった、楽しかった」などが多かった。個別Sにおいては、家族もMTに参加し、患者とナラティブを共有する時間となるが多かった。また、MTをきっかけとして病棟スタッフと患者の会話の幅が広がり、病棟スタッフ

が患者のライフヒストリーや性格を知るきっかけにもなるなど、患者だけでなく、家族、病棟全体といった多層的レベルに影響が見られた。

D. 考察

神経内科病棟では、患身体的な治癒、回復、安楽を得ること（医学、看護の目標）、患者および家族の支援体制を整えること（社会福祉の目標）が、中心的課題である。MT は、その中心的課題に直接的に貢献することは難しいが、入院生活において患者の個別性を補償し、患者、家族が闘病生活を乗り越えるための心理支援になると思われる。また、看護、介護を中心とした固定化された人間関係の中に、芸術、ユーモア、情緒性といった要素をもたらすことができ、より患者の心理やスピリチュアリティに配慮したケアを可能にするものと思われる。今後は、患者の疾患や身体的状況、年齢などの違いにより、MT の効果に違いがあるのか、などより詳細な検討をすることが課題である。

E. 結論

神経内科病棟にて、神経筋疾患患者を対象とした MT を行った結果、患者の気分転換になり、感情表出が促されるなどの心理的効果があった。また、多層的レベルで、患者をとりまく人間関係にも肯定的な影響が見られた。

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

分担研究報告書

小児の難治性疾患の遺伝カウンセリング体制の実態調査

分担研究者	齋藤 加代子	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター
研究協力者	松尾 真理	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター
	浦野 真理	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター

研究要旨

小児遺伝性難治性疾患の遺伝カウンセリングの実態を調査する目的で、遺伝子診療実施施設、小児先天性疾患および難治性疾患の関連学会の役員を対象としてアンケート調査を行い、40%の回収率で回答を得た。対象の半数で遺伝カウンセリングが実施されており、専任スタッフは35%であった。近年、医師と非医師の連携で遺伝カウンセリングがなされるようになり、遺伝子検査が診療において広がっている現状から、遺伝カウンセリングは重要な位置づけであり、保険診療として充実させていく事が、わが国の医療の質の向上につながると考えられる。

A. 研究目的

小児遺伝性難治性疾患の遺伝カウンセリング体制を強化するために、現状の課題を抽出し、解決するための方法を検討する。望ましい遺伝カウンセリング体制を確立する。

B. 研究方法

全国から500名の小児先天性疾患・難治性疾患の診療に当たる医師を抽出して、遺伝カウンセリングに関するアンケートによる実態調査を実施し、40%の回収率で回答を得て分析した。調査結果を検討し、現状での問題点を抽出した。

(倫理面への配慮)

本研究におけるアンケート調査では、先天性疾患・難治性疾患の個人情報扱わず、倫

理的に特に問題はないと判断した。アンケート調査は記名式にて回答を得た。

C. 研究結果

本アンケート調査は500通投函し、201通を回収、1通は白紙にて200通が有効であり、回収率40%であった。

独立した臨床遺伝部門があるのは38%、なしは59%であった。遺伝カウンセリングを実施しているのは49%で、47%では実施していなかった。遺伝学的検査は87%で実施されていた。

遺伝カウンセリング担当者は、独立した臨床遺伝部門52%、担当診療科内の臨床遺伝部門16%、担当診療科内の非臨床遺伝部門18%、院外の臨床遺伝部門1%であった。遺伝カウンセリング担当部門の専任スタッフが

いる施設は 35%であった。遺伝カウンセリングに常時、関わっているスタッフとして、1人以上の臨床遺伝専門医がいる施設が 75 施設、臨床遺伝専門医がいない施設は 19 であった。臨床遺伝カウンセラーがいる施設は 11 施設であった。医師以外のスタッフのみでの診療の対応を行っているのは 5%、行っていないのは 91%、無効回答が 5%であった。

遺伝カウンセリングの費用は、自費診療として有料 42%、保険診療の初診・再診料 32%、無料 11%であった。

遺伝カウンセリング診療録の電子化は 28%で実施され、68%は実施されていなかった。専用の診療録は 54%で作成され、診療録の閲覧制限は 46%で実施されていた。

D. 考察

本研究では、小児遺伝性難治性疾患を扱う可能性がある施設を抽出してアンケート調査を実施し、調査結果の分析をした。独立した臨床遺伝部門は 49%が有しており、遺伝カウンセリングを実施しているのは 49%であるのに対して、遺伝学的検査は 87%で実施されていた。適切な遺伝カウンセリング体制の下に遺伝学的検査を実施できる施設は、少数である現状がうかがえた。遺伝カウンセリング担当部門に専任のスタッフがいる施設は 35%であり、多くの施設では他診療部門と兼務での活動であることが判明した。一方、スタッフは、臨床遺伝専門医、看護師、心理士、臨床検査技師とともに、新たな制度である認定遺伝カウンセラーが協働していることが分かった。遺伝カウンセリングを非医師のみで担当している施設は、一部に限られていた。臨床遺伝専門医がいない施設もあったが、臨床遺伝専門医の資格取得の意志は半数で認

められており、臨床遺伝専門医資格取得への更なる支援が望ましいと考えられる。

遺伝カウンセリングの費用は、有効回答の約半数の施設は自費診療としているものの、無料もしくはエフォートよりも安い費用で対応している施設がほぼ同数あることが分かった。この費用面での問題が、臨床遺伝部門の不足や、専任スタッフの不足の一因となっていることは想像に難くないと考えられる。遺伝子検査が診断としてなされ、広がっている現状から、小児遺伝性難治性疾患の医療において、遺伝カウンセリングは重要な位置づけであり、医師および資格を有する非医師が連携して十分な時間をかけて担当していく必要がある現状を考えると、保険診療として充実させていく事が、わが国の医療の質の向上につながると言える。このためには遺伝カウンセリングの内容に関して、精度管理が必要になる。

診療録の電子化については、今後の広がり可能性のあるテーマである。多くの施設で診断のための遺伝子検査がなされてきている。遺伝子検査結果および遺伝カウンセリングの内容は適切に判断して情報の階層化を行い、診療録の電子化に対応できる遺伝子情報の管理体制が必要になると考える。

E. 結論

約半数で遺伝カウンセリングが実施されていたが、遺伝カウンセリング専任のスタッフは 35%にとどまった。医師と非医師の連携で遺伝カウンセリングに当たり、臨床遺伝専門医の資格取得の意志も過半数で見られた。遺伝子検査が診断としてなされ、広がっている現状から、小児遺伝性難治性疾患の医療において遺伝カウンセリングは重

要な位置づけであると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 斎藤加代子、荒川玲子. 遺伝カウンセリング. 総合臨床 2011;60(4):599-600
2. 斎藤加代子、松尾真理、菅野仁、浦野真理、相楽有規子. 小児科領域における研究と治療の進歩遺伝子医療. 東京女子医科大学雑誌 2011;81(5):349-355
3. Takahashi Y, Hosoki K, Matsushita M, Funatsuka M, Saito K, Kanazawa H, Goto Y, Saitoh S. A Loss-of-Function Mutation in the SLC9A6 Gene Causes X-Linked Mental Retardation Resembling Angelman Syndrome. Am J Med Genet 2011; Part B 156(7):799-807
4. 斎藤加代子、浦野真理、松尾真理、佐藤裕子. 遺伝子診療のなかでの遺伝カウンセリングの基礎と実践. 産婦人科の実際 2011; 60(9):1253-1260
5. 斎藤加代子. 日常診療に必要な臨床遺伝学と遺伝カウンセリング. 日本医師会雑誌 2010; 139(3):573-576
6. 斎藤加代子. 保因者診断と遺伝カウンセリング. 日本臨牀 遺伝子診療学 第2版 2010;68(増刊号 8):183-188.
7. 福島武春、斎藤加代子、菅野仁、川島眞、肝付浩一郎. 遺伝子検査結果の電子化. 日本遺伝カウンセリング学会誌 2010;31(2):131-135.
8. Kondo H, Saito K, Urano M, Sagara Y, Uchio E, Kondo M. A case of Fukuyama Congenital Muscular Dystrophy associated with negative electroretinograms. Jpn J

Ophthalmol. 2010; 54(6):622-624.

9. Nagao K, Fujii K, Saito K, Sugita K, Endo M, Motojima T, Hatsuse H, Miyashita T. Entire PTCH1 deletion is a common event in point mutation-negative cases with nevoid basal cell carcinoma syndrome in Japan. Clin Genet 2011; 79:196-198.

2. 学会発表

1. 斎藤加代子. 個別化医療の実現:電子カルテにおける遺伝子情報の取り扱い. 第17回日本遺伝子診療学会大会 2010:50
2. 斎藤加代子. 小児神経疾患と遺伝子診断. 大阪小児科学会 2010;27(3):14

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし