

筋ジストロフィーへの心理臨床学的支援のこころみに関する研究 研究分担者 井村 修 大阪大学人間科学研究科 教授

研究要旨

筋ジストロフィーへの心理的支援の試みとして2つの研究を行った。研究1では筋ジストロフィー病棟のスタッフを中心に、ケースカンファレンスを実施した。筋ジストロフィー患者の心理的特性や対人関係のパターンが明らかになり、よりよい患者理解が可能となることがわかった。研究2では、筋ジストロフィー患者を対象に、SEIQoL-DWを用い個別にインタビューを行うことにより、彼らが生活上で大事にしていることを把握し、価値観の在り方やその転換について共感的に理解し、難病患者へのカウンセリングの可能性を検討した。これらの2つの研究より、療養中のQoLを高めるためには、筋ジストロフィー患者の心理的側面への配慮が必要である。

共同研究者

船越愛絵（大阪大学人間科学研究科）

A．研究目的

筋ジストロフィー患者は、療養期間が長期にわたり、症状が徐々に進行し、根本的治療が困難であるため、心理的な支援の必要性が指摘されている。本研究の1年目には、筋ジストロフィー患者の医療や看護、療育などに携わる医師、看護師、指導員、臨床心理士による多職種ケースカンファレンスを行った。このケースカンファレンスにより、2年目の研究では、筋ジストロフィー患者を対象に、SEIQoL-DWを用い個別にインタビューを行うことにより、彼らが生活上で大事にしていることを把握し、価値観の在り方やその転換について共感的に理解し、難病患者へのカウンセリングの可能性を検討した。

B．研究方法

研究1：国立病院機構刀根山病院の筋ジストロフィー病棟で診療や療養に関わるスタッフおよび大阪大学人間科学研究科の教員および臨床心理学専攻の大学院生が参加してケースカンファレンスを行った。病院側のスタッフは、医師、看護師、保育士、指導員、臨床心理士であった。

担当医師と看護師による患者紹介の後に、大学教員をファシリテーターとして、自由討論を行い患者理解を深めた。1回のカンファレンスで1人の検討を行い、要した時間は1時間程度であった。開催頻度はほぼ月に1回であった。

（倫理面への配慮）

国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て本研究は実施された。参加者は共同守秘義務を持つことが確認され、それぞれの立場から日常の業務に生かすことが求められた。

研究2：SEIQoL-DWを成人の筋ジストロフィー患者5名（A氏～E氏で、27歳～48歳、平均年齢36.8歳）に実施した。SEIQoL-DWは、本来、主観的QoLを測定するために開発されたものであるが、生活上の重要事項の満足度と重みづけを聴取するため、彼らの人生観や生き方、価値観の転換などを共感的に理解するために有効であると考えられた。ベッドサイドで数回のインタビューを行った。今回の調査では、病状が変化した時点（過去）と現在のSEIQoL-DWを実施し、時間経過による価値の変遷を検討した。

（倫理面への配慮）

主治医からの説明の後、患者からの同意をと

り，インタビューが実施された。患者の心身への負担を考慮し，インタビュー時間の調整を行った。なお，研究への不参加により，不利益が生じないことを説明した。また本研究は国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て承認を得た。

C．研究結果

研究 1: ケースカンファレンスでは，成育歴，家族関係，病気の進行状況，性格的特徴，趣味，スタッフとの人間関係など多様なテーマが話題となった。その中で明らかになったことは以下のようなものであった。

スタッフにより患者のイメージが少しずつ異なっていた。これはスタッフによる見方の違いもあるが，患者とスタッフの人間関係が，職種や個人の特性によって違うのであろうという結論に至った。

上記のことと関連するが，患者は医師に対しては比較的ニュートラルであり，看護師に対してはポジティブな面とネガティブな面と両方の面が向けられ，その他のスタッフへは比較的ポジティブな面が向けられていた。看護師が患者にとって最も身近な存在であり，患者の悩みやアンビバレントな感情が向けられやすいと考えられた。

参加者は，スタッフにより，患者とスタッフの関係性が異なることに，新鮮な驚きを体験したと報告した。自分の患者への見方が一面的であったとの感想もあった。

病棟スタッフには定期的に異動があり，各自が有する情報は断片的であった。しかし各自の有する情報を持ち寄り，ケースカンファレンスという場で共有し考えることにより，患者個々人のライフストーリーが理解されるようになった。

研究 2: A 氏以外の 4 名は，病状の大きな変

化時点と現在で QoL を構成する領域に変化が見られ，明確な低下傾向は見られなかった。A 氏のみ，SEIQoL-DW Index は顕著に低下していた。B 氏，D 氏は病状の変化時点から現在にかけて，なくなっている領域が多く見られた。しかし，重要度が完全になくなっていないものもいくつか見られた。C 氏，E 氏は，領域に挙げられた項目に変化は見られたものの，その内容が変容しながら別の領域に引き継がれているものが多く見受けられた。B 氏，D 氏，E 氏の変遷より，「病状・状況の変化以前に悩んだり準備をしたりする期間」，「病状や状況の変化に対するポジティブなとらえなおし」，「できる範囲内でやれることを探そうという姿勢」，「できなくなったことと距離を置く」などが，新たな領域の模索につながる要因と考えられた。A 氏はできない領域が増えた際には，現在ある領域中で重要度や満足度を調整する，いわば内的調整を行っていると考えられた。C 氏は，新たな領域の模索は見られなかったが，病状や状況の変化が起こった際，電動車いすやポジティブな人間関係などの外的要因が生じ，それらを C 氏自身が重要なものであると位置づけていると考えられた。

D．考察

研究 1 の考察：多職種によるケースカンファレンスは，筋ジストロフィー患者の様々な面を，複眼的視点でとらえることができ，患者理解にきわめて有効であることが明らかとなった。病気の進行状況や身体的困難さの検討だけではなく，患者の心理やスタッフとの対人関係のパターンも合わせて，多職種でケースカンファレンスを行うことが必要と考えられる。このようなケースカンファレンスは，患者理解による日常業務へのポジティブな効果へつながるだけではなく，スタッフ自身の心理的負担の軽減やメンタルヘルスの向上に寄与したと考えられる。病

棟でのトラブルや対人関係の問題が、ケースカンファレンスというクローズドな場で共有され、異なった視点からサポータティブなアドバイスを受けることで、スタッフの心理的ストレスが緩和されていたと推定される。また、患者のライフストーリーを理解することにより、ネガティブな感情を向けた患者の思いを実感としてわかり、スタッフ側の過剰な罪悪感や逆転移感情が抑制されることもあった。このような効果は、参加したある看護師の「このカンファレンスは患者理解のためと思っていたが、自分のためにもやっているのだなあ」という発言に代表されている。

しかしながら次のような課題があることも明らかになった。今回、18:00 から 1 時間程度のケースカンファレンスを実施したが、多職種のスタッフが同時に集まるには、頻繁な時間調整や連絡が必要であり、マネジメントの負担が大きかった。また専門性の違いによる共通言語の問題があった。臨床心理と医療とでは専門用語が異なり、各自ができるだけ平易な説明に心がけた。専門用語が使いにくい不自由さはあったが、生活に根差した日常的ことばの使用は、患者理解の行き過ぎた概念化を防止した側面もあった。この問題は、ケースカンファレンスを重ねるうちに、双方の専門用語に関する理解がある程度深まれば、自然に解決していく問題なのかもしれない。今回の多職種によるケースカンファレンスでは、クローズドのグループ内で情報を共有し、共同の守秘義務を負うことを方針とした。したがってケースカンファレンスでの理解は、それぞれの参加者の役割により各自の判断で日常業務に生かすことになった。しかし、病棟の業務はチーム医療として実践されており、スタッフ間の情報や治療方針の共有が重要となってくる。したがって、上記のようなルールに基づいてケースカンファレンスを実施すると、ケースカンファレンス参加者以外には、

患者に関する重要な情報や理解が利用されにくいという問題が残る。しかしながら、ケースカンファレンスが、患者の個人情報に関連したことを取扱い、またスタッフの個人的感情も吐露されるという特性から、ある程度の守秘義務の遵守や枠も必要でないと思われる。

国立病院機構で雇用されている臨床心理士（心理療法士）は多くはない。しかし難治性疾患における心理的支援の必要性は高く、臨床心理士の適切な配置と貢献が求められている。多職種ケースカンファレンスのマネジメントやファシリテーターも、臨床心理士の役割のひとつであろう。カンファレンスでの理解を、守秘義務を遵守しながらも、参加者以外のスタッフに適宜伝えたり、筋ジストロフィー患者の個人カウンセリングに生かしたりしていくことも重要な課題であろう。

研究 2 の考察：領域が変遷していなかった A 氏以外の 4 名には、顕著な SEIQoL-DW Index の低下が見られなかったことから、領域の変遷、新たな領域の模索が QoL に大きく関わっていると考えられた。そこで筋ジストロフィー患者 QoL 向上に関わる要因を探るため、A 氏と B 氏の変遷に着目すると、新たな領域の模索が生ずるためには、病状の変化が生じる以前に、患者に医療的処置やその影響について情報提供を行い、十分に考え、準備する期間を持てるようにすることが重要であると思われる。また C 氏には、SEIQoL-DW を実施する中で、新たな領域が創出された。これは SEIQoL-DW により、患者の様々な気付きが促進され、認識の変容が起こった結果、新たな領域が生成された可能性がある。SEIQoL-DW は、患者の病とともにある生活进行评估だけでなく、彼らの価値観や人生観を変容させ、制限された生活の中でも生きる意味を導き出す、カウンセリング的側面を有しているものと思われる。

今後は、回想による SEIQoL-DW 評定と現在

評価を経時的に行った場合の違いや，SEIQoL-DW そのものの介入的な効果についても検討を行い，それらの影響を考慮しながら，結果の解釈や患者へのフィードバックを行うことが望ましいと考えられる。このようなSEIQoL-DW の活用法は，筋ジストロフィー患者だけでなく，他の難治性疾患の患者へも応用されることが期待される。

E．結論

筋ジストロフィー患者の QoL を維持し，高めるには，医療技術の進歩や療養環境の改善だけでなく，患者個人への心理的配慮が必要と思われる。的確な心理的配慮や支援を行うには，医療スタッフの患者理解が重要である。そのためには研究 1 で実践されたような，多職種によるケースカンファレンスが有効である。また，ケースカンファレンスは，医療スタッフの様々な視点や思いを共有する場としての意義があり，医療スタッフの心理的ピアサポートとしての機能があるものと考えられる。筋ジストロフィー患者は，医療的ケアやサービスを受ける側ではあるが，決して受身的な存在ではない。研究 2 で見られたように，病の進行や状況の変化に即し，自己の価値観や人生観を変容させたり，家族や友人，医療スタッフへの関わり方や環境への働きかけを変えたりすることにより，主体的に生きている姿が明らかとなった。SEIQoL-DW は，筋ジストロフィー患者の主観的 QoL 評価に利用されることが多いが，難病患者の内面世界の理解や心理的支援に活用可能であることが示唆された。

文献：埜中征哉 2009 「1．筋疾患—総論」 埜中征哉（監），小牧宏文（編）『小児筋疾患ハンドブック』 診断と治療社，pp. 2-6

F．研究発表

1．論文発表

2012年度

藤野陽生・齊藤利雄・井村修・松村剛・神野進 「Duchenne型筋ジストロフィー児への病気の説明に関する調査」 脳と発達, 45, pp.11-16. 2013

2013年度

なし

2．学会発表

2012年度

井村修 第1回 Dystrophinopathy の CNS 障害研究会「発達障害についての心理学的検索」2013

2013年度

井村修・船越愛絵 第32回日本神経臨床学会自主シンポジウム「筋ジストロフィー患者における発達障害傾向とQOL」第32回大会発表論文集 p. 696 ,2013

G．知的財産権の出願・登録状況

1．特許取得

なし

2．実用新案登録

なし

3．その他

なし