

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 20 日現在

機関番号：13601

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2012～2015

課題番号：24659945

研究課題名(和文) 神経難病療養者のスピリチュアルケアを行うチームケアシステムに関する研究

研究課題名(英文) The study on the team care system for the spiritual care of patients with intractable neurological diseases

研究代表者

柳沢 節子 (YANAGISAWA, Setsuko)

信州大学・学術研究院保健学系・准教授

研究者番号：90200534

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,000,000円

研究成果の概要(和文)： 神経難病患者のスピリチュアルペインとスピリチュアルケアの状況を明らかにし、ケアを行うための連携システムについて検討することを目的に、文献検討と患者と介護者へのプレテスト的なインタビューを行った。神経難病患者とスピリチュアルペイン、スピリチュアルケアの関連文献を示す研究は少なかった。またチームケアシステムとの関連を示す研究はほとんどみられなかった。患者および家族介護者のスピリチュアルな苦悩は、病気の遺伝性疾患からくる不安や苦悩があった。スピリチュアルケアは、専門職ケアチームで検討し、共有することが必要であると考えられる。

研究成果の概要(英文)： The purpose of this study was to examine the method for searching for the situation of the spiritual pain and the spiritual care of patients with intractable neurological disease. It was carried out the literature study and a pre-test interviews about the patients and caregivers. The number of papers on the spiritual pain and the spiritual care that the patients with intractable neurological disease is less. There was scarcely nursing studies that investigate the relationship between the team care system and the spiritual care. Spiritual suffering of the patient and family caregivers, there is anxiety and distress that comes from a genetic disorder of the disease. This study suggests the spiritual care that discussed professional care team believes that it is necessary to share.

研究分野：基礎看護学

キーワード：スピリチュアルケア 神経難病 チームケアシステム

1. 研究開始当初の背景

研究代表者は神経難病療養者の患者家族会の支援および長野県内において神経疾患ケア研究会の世話人として神経難病療養者のケアについて検討してきた。神経難病療養者の療養生活を支援する体制については、近年在宅支援の体制が整備されつつあり、高度な医療的処置を必要とする患者の身体的な療養支援については病診連携も可能となった。しかしながら、精神的支援およびスピリチュアルケアについては十分行われておらず、その実態を明らかにした報告も少ないのが現状である。

神経難病療養者は、診断されたときから「難病とともに生きる苦悩」と「死を前にした苦悩」の2つの大きな苦悩を抱えて生きることが報告されている。(牛久保、平成15-18年度科学研究費補助金(基盤C2)研究成果報告書、2007)これらの苦悩はスピリチュアルペインとしてもとらえられ、神経難病療養者に対しては、がんと同様にトータルペインとしてのトータルケアの視点が必要であると考える。その際現在行われている緩和ケアチームだけでは、入退院を繰り返す療養者にスピリチュアルケアを継続的に実施することは難しいと考えられる。スピリチュアルケアについてのチームケア及びそのシステムに関する研究はまだ見あたらないのが現状である。

2. 研究の目的

1) 文献検討

スピリチュアルペインの概念を検討し、神経難病に関するスピリチュアルペインとスピリチュアルケアの現状について明らかにするとともに、ケアを行うための連携システムについて検討する。

2) 事例面接

神経難病療養者のスピリチュアルケアの現状と具体的な内容について明らかにするために、スピリチュアルペインおよびスピリチュアルケアの状況や専門職の関わりと連携について確認し、質的研究および量的研究の因子、状況把握、探索方法を検討する

3. 研究の方法

1) 文献検討

文献検索については、医中誌 web を用いて、「神経難病」と「スピリチュアリティ/スピリチュアルペイン/スピリチュアルケア」の2語を掛け合わせ、過去15年間について、絞込みを行い、文献の抽出を行った。

2) 事例面接

神経難病療養者のスピリチュアルケアの現状と具体的な内容について明らかにするために、スピリチュアルペインおよびスピリチュアルケアの状況や専門職の関わりと連携について確認し、質的研究および量的研究の因子、状況把握、探索方法を検討するため

に予備調査として患者・家族介護者に面接を行った。面接に関しては倫理的配慮として、本研究の趣旨と匿名性を守り、プライバシーは侵害しないことを口頭で説明し、当事者の了解を得て実施した。

対象: 脊髄小脳変性症(SCD)の患者2名、家族介護者2名であり、いずれも発症から10年以上経過した者である。

面接方法: 患者家族会の総会での語りを聞くとともに外来受診時や都合のつく日時に自宅を訪問して面接を行った。それぞれ語りの記録については、許可を得て速記し、そのメモを元に逐語録を作成した。

語りの分析: スピリチュアルペインの状況、スピリチュアルケアの状況や援助の希望の語りについて文脈を把握し抽出した。

4. 研究成果

1) 文献検討

(1) スピリチュアリティの構成概念

「スピリチュアル」はNANDA(2015)看護診断の診断用語として、「Spiritual Distress; 霊的苦悩」と表記され、「自己、他者、美術、音楽、文学、自然、または自分自身より偉大なパワーとの結合性を通して生の意味と目的を経験し、統合する能力の障害」と定義されている。また「Risk for Spiritual Distress; 霊的苦悩リスク状態」も前記の能力の障害の危険がある状態として看護診断としてとり上げられており、いずれも看護の実践に欠くことができないものとして分類されている。

WHO(世界保健機構)(2006)は、1990年に、スピリチュアルペインに対するケアの重要性を表明し、その後1998年から、国際的調査研究を行い、スピリチュアルの概念構成を明らかにしている。その下位項目は、連帯感(Connectedness to a spiritual being or force)、人生の意味(Meaning of life)、

畏敬の念(Awe)、統合性と一体感(Wholeness & integration)、内的な強さ(Spiritual strength)、心の平穏・安寧・和(Inner peace/serenity/harmony)、希望と楽観主義(Hope & optimism)、信仰(Faith)、である。

海外における神経難病とスピリチュアルについての文献は少なく、end of life 緩和ケアに関する文献がほとんどである。Lauren B.E.(2007)は、ALS(筋萎縮性側索硬化症)、パーキンソン病、多発性硬化症の緩和ケアにおいて、ALSのピアワークグループは、ALSの患者とend of life ケアの話をし始める6つの誘因の一つに、ひどい心理的、社会的、スピリチュアルな悩みがあることを報告している。症状の進行に伴って、相談内容は多くなり、身体的な嚥下困難、栄養方法、増強する痛みの緩和への要求や身体のさまざまな部分に起こる運動機能障害の予測についての相談があるが、それと同等に、スピリチュアルな悩みを語りたい、聞いてほしいとい

う要望を持っていることが推察された。

(2) スピリチュアルおよびスピリチュアルペインの定義

国内の文献については、神経難病とスピリチュアルに関係した文献で該当したものは少なく、そのうち検索されたものについて、スピリチュアル、スピリチュアルな苦悩などの定義について示されたものについて、確認した。

・スピリチュアルの定義：

長瀬(2014)は前述のWHOの概念を参考として、「スピリチュアル」を、神仏や先祖などの絶対的な存在との繋がりやそれへの畏敬の念、自らの存在や人生の意味への希求、心の平穏や他者に対する愛他性、希望、信念や信仰と定義している。

・スピリチュアルペインの定義：

牛久保(2007)は、難病療養者の苦悩は「難病を生きる苦悩」と「死を前にした苦悩」と表現されるように、まさしくスピリチュアルペインのことであり、スピリチュアルペインとは、絶望の淵に立たされ悩み苦しむことであり、自己の存在と意味の消滅(無意味、無目的、無価値など)から生じる苦痛のことであると述べている。

また牛久保(2010)は、トータルペイン(全人的苦痛)は末期がんの患者ケアで考えられてきたが、がんと同様に神経難病のトータルペインは、身体的、精神的、社会的苦痛とスピリチュアルペインが4つとも関係しており、これらすべてを考慮したトータルケアの視点が求められているとしている。

高橋(2011)は神経難病の疾患の特性として、日常生活に支障をきたすような障害がない場合においても、告知を受けた時点から「何の治療法もなく、真綿で首を絞められるように、少しずつ呼吸ができなくなり、いつかは死ぬのか…」と死への不安を抱き、また、進行していくにつれ、「痒い所を自分で掻くこともできないほど、不自由な身体になってもいき続けなければならないのか…」「家族に迷惑をかけてまで生きていてよいのか…」など、生きる意味を自問自答するようになり、スピリチュアルペインが問題となる、としている。また、家族も本人と同様に、多くの苦痛を伴うとし、家族もケアの対象であると述べている。

患者本人の苦悩はもちろん、生活をともにしている家族についてもスピリチュアルペインとしての苦痛があり、患者同様に早期から安寧を脅かされる経験をしていることが推察される。したがって家族に対しても早期からのスピリチュアルケアが必要であると考えられる。

(3) スピリチュアルケアと専門職の関わり、連携について

長瀬(2014)は、神経難病患者のスピリチュアルな苦悩について、医師、看護師、理学療法士、栄養士、その他患者のケアに関わる職種がどのように協働し、患者の生を支えて

いるのだろうか、と述べている。

牛久保(2005)は、苦悩に対する緩和的ケアの分析の中で、難病とともに生きる支えとして、「在宅診療体制からくる安心感」があったとしている。また、長期にわたり難病とともに生きる療養者は、苦悩と相反する思いを支えとして抱いており、発症・診断から現在に至るまでそれら苦悩と支えとの間のパワーバランスによって、療養者の心理面は揺れ動いている状況であることを明らかにしている。これに対しては、「生きる支え」を患者・家族とともに発見あるいは支持する関わり、苦悩を「生きる支え」に転換するための支援を行うことにより、難病とともに生きるうえでの苦悩の緩和につながると述べている。

近藤(2003)は、ALS患者が病気の進行により、周囲から世話をしてもらっただけの存在となり、自分自身が存在している意味があるのかという思いが出てくる、こういう思いは精神的な問題というより、スピリチュアル(霊的)な問題といえし、スピリチュアルケアの一手段として音楽療法を提案している。医療職以外の専門職が介入することにより、QOLがあがり、スピリチュアルケアとしても効果的に働くことが考えられる。

以上のことより、スピリチュアルケアを実施するためには、専門職としてスピリチュアルとスピリチュアルペイン、スピリチュアルケアの概念を理解するための教育が必要とされる。意識されずに、実際は看護ケアとして行われているスピリチュアルケアを意識化し、スピリチュアルペインを意識化することにより、患者や家族のスピリチュアルな苦悩への関心がさらに高まることが考えられる。それにより、患者や家族から苦悩が表現される機会が多くなることも期待される。スピリチュアルケアについては、前述のようにさまざまな専門職からの介入方法があることが示唆された。したがって、患者・家族のスピリチュアルペインを把握し、どのような種類・内容であるかを共有し、支援内容を検討する必要がある。そのための連携方法について検討することが必要である。

2) 事例面接結果：

スピリチュアルペインやスピリチュアルケアの内容を検討するにあたり、「スピリチュアル」という語は極力用いないようにしているため、難病であることや介護する、ともに生きることの苦悩、生きる意味、心の安寧や平穏などについて語られた内容に着目して抽出した。

(1) 患者からの聞き取り：

患者は、遺伝性SCD療養者であり、家族の経過も一緒に生活する中で理解している。病気の診断については、「そうだろうと思った」と述べており、病気については受け止めている様子がうかがえた。継続した治療や受診はしておらず、何らかの理由での医療機関に対しての不信感があることが語られた。で

きることはなるべく自分で行うと言い、今できること、自立して行うことを大切に、できないこと、サポートしてほしいことについても自ら述べることができると述べていた。インターネットの使用で、さまざまな人との連絡手段は維持されていると考える。定期受診がない状況では、専門職からの支援は受けにくい状況である。病状の進行もふまえて、スピリチュアルペインとそのケア方法について提案することも必要になってくると考える。

(2) 家族介護者からの聞き取り：

家族内での複数名の発症がある事例については、家族内の遺伝についての不安及び苦悩が語られた。介護者は、妻と子供が発症し、時に両者を介護しながらの生活である。介護の不安や困難状況はあるが、日々の介護は工夫しながら行っているといい、医療や介護の支援を受けている。このような介護負担の大変さとは別に、2世代目が発症して次の3世代、4世代へと続く発症の不安について述べていた。遺伝について十分なカウンセリングを受ける機会や機関も少なく、家族内でも遺伝について語る事が躊躇される状況であるとのことであった。

次に、夫が患者である妻の事例では、遺伝性であるが、子供とはその話ができないと語っていた。

このように、遺伝性疾患であることの苦悩や病気が次の世代に引き継がれることへの苦悩などを持つ対象者は、家族内でも語る事が躊躇され、専門職に話す機会も少ないと考えられる。このような苦悩も自分の価値や安寧を脅かすものであり、スピリチュアルペインと考えられる。スピリチュアルケアが必要であることが示唆された。神経難病においても遺伝解析がすすみ、発症前診断も含めて、遺伝子診断の技術は格段に進歩している。しかしその対象となる患者、家族の苦悩について、十分に配慮し、ケアを行うことが必要であることが示唆された。

3) 今後の展望

以上のことより、専門職間で、スピリチュアルペインとスピリチュアルケアについて、特にスピリチュアルペインのアセスメントとケア方法について共有し、有効な連携について今後取り組んでいく必要があり、そのために多くの医療職種のスリチュアルの概念、捉え方について把握する必要があると考える。

現在 ALS 患者を中心に、コミュニケーションの支援体制が整備されつつある。病状が進行しても意思表示できる手段、環境を整備することは大変重要である。

ケアシステムの構築については、周辺地域で運用されている通信システム e-MADO が在宅療養者及び家族と在宅療養支援者との間および、支援者間での情報交換、療養相談に利用されている。遠隔地および日常生活行

動に障害がある場合、また、コミュニケーションに障害がある場合の情報伝達、共有手段としては有効であることが報告されている。本研究においては、ツールとして活用することができなかった。現在のコミュニケーションツールを、スピリチュアルペインの把握に使用すること、ケアにおいてどのように活用可能であるか、引き続き検討を行う。既存のシステムの利用と既存のシステムに対応しない対象者に対するケアのシステムの構築が今後の課題である。

<引用文献>

Lauren B Etnan (2001) Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis Parkinson's Disease and Multiple Sclerosis, J Palliative Med 10(2), 433-457

長瀬雅子(2014):神経難病患者の手記にみるスピリチュアルな苦悩、順天堂大学医療看護学部医療看護研究 14,67-73

牛久保美津子(2007):神経難病療養者のスピリチュアルペインと緩和的ケア、Kitakanto Med J,57,189-190

牛久保美津子(2010):神経難病患者の「苦しみ」に対する看護、難病と在宅ケア、16(1)、20-23

高橋奈美(2011):さまざまな疾患のエンドオブライフ神経難病、ナーシングトゥデイ、26(5)36-39

近藤清彦(2003):神経難病の在宅医療、IRYO、57(8)、514-520

5. 主な発表論文等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

柳沢 節子 (YANAGISAWA, Setsuko)

信州大学・学術研究院保健学系・准教授

研究者番号：90200534

(2) 研究分担者

()

研究者番号：

(3) 連携研究者

()

研究者番号：