

令和元年6月10日現在

機関番号：32620

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2018

課題番号：26463322

研究課題名(和文)日本と欧米における神経難病患者・家族の希望を支える看護の機能と専門性に関する研究

研究課題名(英文) A comparative study on the function and specialty of nursing that supports the hopes of intractable patients and families in Japan and Europe

研究代表者

長瀬 雅子 (Nagase, Masako)

順天堂大学・医療看護学部・先任准教授

研究者番号：90338765

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、神経難病医療拠点病院における看護の役割・機能と支持システムに関する看護師の認識、神経難病医療拠点病院における患者・家族の希望を支える看護の実態と専門性、欧米における神経難病看護の機能と専門性に関する調査、の3つの研究で構成した。

では、急性期病院における神経難病ケアに関する看護師の認識と看護の専門性について調査し、研究論文として成果報告をした。では、患者と看護師双方が考える「希望」とは何かを明らかにするために、神経難病患者による手記(6冊)と、看護研究論文(10件)を二次資料とする文献調査を行った。では、英国における神経難病医療の実態を調査し、その成果を論文として公表した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

神経難病患者は、運動ニューロン疾患であれ、パーキンソン病であれ、「治らない」が「症状をコントロールしながら」、時には「症状を多少改善しながら」生活をしている。どのような治療を受けるか、あるいは差し控えるか、望まないかは、生きることへの微かな「希望」が関与している。この「希望」についての認識が、看護職者と患者の間で多少の相違があると示唆された。この成果を治療選択に向けた支援に関する研究に発展させる。

研究成果の概要(英文)：This study consisted of the following 3 researches; (1) Nurses' perceptions about the role and function of nursing and support systems in nursing intractable medical bases hospitals, (2) Actual conditions and expertise of nursing to support the wishes of patients and families in neurological intractable medical bases hospitals, and (3) functions of intractable neurological diseases in the West And research on professionalism.

In (1), we investigated nurses' perceptions and specialties of nursing about intractable neurological disease care in acute care hospitals, and reported the results as research papers. In 2 we conducted a secondary analysis using notes (6) by patients with intractable neurological diseases and nursing research papers (10) in order to clarify what "hope" is considered by both patients and nurses. In 3, we investigated the current state of medical treatment for neurological diseases in the United Kingdom, and published the results as a paper.

研究分野：慢性疾患看護、保健医療社会学

キーワード：神経難病 生きる希望 日英比較 看護の専門性 治療の選択 専門看護師の機能 難病ケアシステム

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

## 1. 研究開始当初の背景

神経難病とは、症状の進行とともに自立的な日常生活が困難になる可能性のある神経変性疾患の総称であり、筋萎縮性側索硬化症などの運動ニューロン疾患、多系統萎縮症などの脊髄小脳変性症、多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病、進行性核上性麻痺などの疾患を含む1)。これらの疾患の多くが難治性かつ進行性で、身体機能に重度の障害が現れ、しばしば認知機能も障害されるため、症状の進行によって自立した日常生活や社会生活の維持が困難になる2)3)4)。一方で、身の回りのことを自立して行うことができなくても、医療技術の高度化の恩恵を受けることによって、人々は生き続けることができるようになってきている。

医療技術の高度化は、人々の生への欲求を満たす一方で、「よく生きる」とは何かという新たな問いや、「どこまで治療を続けるか」「どこまで生きるか」という生きることの意味や価値の探究、生の選択、生命の選別という酷な状況を生み出す結果となり、患者や家族はいわゆる「スピリチュアルな苦悩」を経験することとなった。しかし、医療の場では「生存」することが重視され、それに対して市民の側からは「死ぬ権利」というものが容易に論じられている。このような死生観にかかわる人々の苦悩に看護師は向き続けていたものの、療養環境調整という優先すべき課題のために、そうした看護の価値についてはほとんど語られてこなかった。

研究代表者は、2010年度から科学研究費補助金を受けて、神経難病患者・家族へのスピリチュアルケアを実践する看護の実態を明らかにするために、体験記を中心とした文献調査と看護師へのインタビュー調査を行った(図1)。その結果から、看護師は、患者のスピリチュアルな苦悩に直面しているものの、それを「スピリチュアルなもの」として認識せず、自らのケアを「患者の希望を支えるケア」と位置づけていた。これは、「思いやりのあるケア(Tender Loving Care)」「真の看護(Truly Nursing)」5)に相当し、神経難病看護の専門性を示唆するものである。その一方で、看護の中心が患者の基本的な欲求をいかに満たしていくかにあるため、看護ケアがいわゆる看護専門職としてのケアなのか、誰にでもできる「介護」としてのケアなのかという点での葛藤もみられた。この「看護」「介護」という2項対立のような葛藤がなぜ未だに生じ、患者のケアに専心する看護師を苦しめるのだろうか。

その理由の一つには、日本の保健医療システムにおいて、神経難病医療の拠点病院の多くが急性期医療施設であるということが考えられる。高度な医療技術を駆使した急性期医療施設でありながら、仕事の大半の時間を患者の日常生活への援助に費やし、患者や家族の苦悩に向き合えていないのではないかと思ひ、疲弊している現状がある。また、理由の2つ目には、看護専門職内部における階層構造の影響があると考えられる。米国の社会学者 Abbott が指摘しているように、専門職業の内部は必ずしも均質で一枚岩ではない6)。看護職で言えば、認定看護師、専門看護師制度があり、高度実践看護師(Advance Practice Nurse)制度の導入が検討されている。このような「専門職化」は、その職業と管轄権(jurisdiction)を結びつけるシステムの発生あるいは変化に敏感に影響を受けるものであり、特殊な能力を必要とする職業が必ずしも「専門職化」し、地位が向上するわけではない。看護職全体の専門性が高まる一方で、「介護」のような仕事が看護専門職にとって価値が低いもので、「看護ではない」と見做されることは避けようのない現象である。

日本の保健医療システムが抱えている、このような背景から「看護師とは何か」「看護は何を為すべきか」という問いや、看護師の葛藤や深い苦悩が生じるのではないかと考えられ、看護の専門性の不確かさをあらわす現象であるといえよう。神経難病と共に生きることを余儀なくされた患者とその家族が、症状を可能な限りコントロールし、障害を超えて生きる様子を看護専門職として支援し続けるために、神経難病医療における看護の機能と専門性を明らかにするとともに、こうした課題が日本特有のものかどうかを国際的視点から検討する必要があると考えた。

## 2. 研究の目的

本研究では、以下の3つについて明らかにすることとした。

神経難病医療拠点病院における看護の役割・機能とそれを支持するシステムに関する看護師の認識と課題を明らかにする。

神経難病医療拠点病院の看護師が、患者・家族の希望を支える看護をいかに捉え、自らの看

護実践の専門性をいかに語るかを明らかにする。

で明らかになる看護の機能と専門性を日本の保健医療政策との関連から考察する。また、欧米における神経難病患者へのケアシステムと看護の機能について調査し、で見出した課題を国際的視点から考察するとともに、将来的ビジョンを提示する。

### 3. 研究の方法

#### 研究 神経難病医療拠点病院における看護の役割・機能と支持システムに関する看護師の認識

神経難病医療拠点病院に勤務する看護師が認識している看護の役割と、それを支持するシステムのあり方、現状、課題について調査した。方法は、フィールドワークと聞き取り調査によるエスノメソドロジー研究とした。調査協力を依頼する施設は2施設とし、聞き取り調査は、当該施設に勤務し、卓越した能力を有する、神経難病看護の経験年数が6年目以上の看護師5~8名に行った。データはフィールドノートと聞き取り調査の記録とし、質的帰納的に分析した。

#### 研究 神経難病医療拠点病院における患者・家族の希望を支える看護の実態と専門性

患者と看護師双方が考える「希望」とは何かを明らかにするために、文献調査を行った。神経難病患者による手記(6冊)と、看護研究論文(10件)の二次資料を分析対象とした。「希望」に関する先行研究で取り上げられていた関連概念を手掛かりに、手記の中から次のキーワードを示している記述を抜き出し、これらを質的記述的方法で分析した。

#### 研究 欧米における神経難病看護の機能と専門性に関する調査

欧米における神経難病医療の実態を調査では、文献調査と現地調査を行った。文献は、英米における神経疾患看護のテキストを収集し、その内容を吟味するとともに、CINAHLなどの文献情報検索システムを用いて研究の動向を調査した。また、現地調査については、英国の3つのMNDクリニックとし、情報収集と短いフィールドワークを実施した。

### 4. 研究成果

#### 研究 神経難病医療拠点病院における看護の役割・機能と支持システムに関する看護師の認識

研究協力者である看護師は、まず疾患が進行することで必然的に生じる患者の苦悩について語った。彼らの多くは神経内科病棟を希望して就職した。しかし、患者の苦悩に直面し、また日常生活における基本的な援助を提供するなかで、ケアに必要な時間やマンパワーに関する葛藤や看護と介護の違いは何かと悩むようになった。そして、専心への葛藤が生じたこと、その葛藤を抱えながら専心してきたこと、専心を維持するために組織内を調整したことについて語り、葛藤から専心へと向かう看護師自身の内的変化について語った。その内的変化は、専門職としての誇りとともに語られた。

ほとんどの研究協力者は神経内科病棟で勤務することを希望していた。自らの仕事への葛藤を乗り越えるには数年を要し、彼らの語りから、葛藤を乗り越える原動力になったのが自らの実践への誇りを取り戻すことであったと推察された。

#### 研究 神経難病医療拠点病院における患者・家族の希望を支える看護の実態と専門性

筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病のような神経難病は医学的な治療が困難で、患者は重度の障害のために自立した生活が困難になり、生命の危機にたびたび直面する。そのため、神経難病患者は、診断を受けたときだけでなく、症状の進行時期に繰り返しスピリチュアルな苦悩を経験していた。これらの苦悩は、【人生の意味への苦悩】【将来への予期的な恐怖】【孤立感】に分類された。また、彼らの苦悩への対処は、【生き方の見直し】【希望】【人との繋がり】に分類された。

この【希望】に着目し、患者が考える希望、看護研究論文に見られる希望をそれぞれ明らかにした。特にMND患者をとりあげたところ、病の経験の中で彼らが見出した希望には『家族や周囲の人々の存在』『機能低下を補う技術の進歩と代替手段としての工夫』『生きがいといえるものの存在』『役割の自覚』『支えとなる信念との出逢い』が見出された。一方、看護研究論文が焦点化していた「希望」には、<心の支えである他者の存在><日常生活における困難さの軽減(意思伝達装置など)><医療処置(人工呼吸器、胃瘻など)の諾否><望む生活の実現(経口摂取、車いす利用など)><チャレンジできる目標の存在><身体的苦痛の軽減・除

去 > <精神的苦痛の軽減(介護負担、重荷意識など)>だった。この結果は、患者と看護師のわずかなズレを意味していると考えられ、患者の体験を明らかにするとともに、患者の「希望」を支持する支援システムの構築への挑戦が必要であると考えた。

#### 研究 欧米における神経難病看護の機能と専門性に関する調査

英国の運動ニューロン疾患(MND)患者を対象としたMNDケア・研究センター(MNDクリニック)の役割から、日本の神経難病患者が発症あるいは診断から終焉まで、連続的で包括的な質の高い医療・ケアが受けられるような保健医療システムの構築の可能性を探ることである。英国・イングランドにあるMNDクリニックの専門看護師(CNS)3名を対象に、MNDクリニックの役割や地域連携、CNSの仕事内容や役割、ケアの連続性や質の維持について、インタビュー調査を行った。英国ではMNDのみの外来があり、専門看護師や臨床心理士、緩和ケアチームが個々に診察室で面談し、これらの専門家の助言が1日で受けられるようになっていた。またCNSは、「認定された資格」ではなく「職(post)」であり、同職種内での階層性が存在していた。一方、日本の専門看護師制度は「職(post)」を意味しておらず、日英におけるCNSの立場に相違が見られた。地域との連携においては、様々な手段を活用した情報共有や、MND-CNSによる療養の場での教育的関与がなされていた。さらに、MNDケアにおける様々な意思決定支援はMNDクリニックに集約されていた。一方で、都市部の病院においては看護師の定着率が低く、ケアの質を維持することが課題であると語られた。

#### 5. 主な発表論文等

[雑誌論文](計6件)

- 1) Masako Nagase: The Lack of Spirituality in End of Life Care in Japan, *Sociology and Anthropology*, 2(6), 219-226, DOI: 10.13189/ sa.2014.020602, 2014.
- 2) Masako Nagase, Kiyoko Aoki, Mayumi Takaya, Kumiko Uzawa, Keiko Hino: Caring for Patients with Intractable Neurological Diseases, *SAGE OPEN*, 1-7, DOI:10.1177/215824401454769, 2014.
- 3) 長瀬雅子: 神経難病患者の手記にみるスピリチュアルな苦悩, *医療看護研究*, 11(1), 67-73, 2014.
- 4) 長瀬雅子, 池田恵, 青木きよ子, 鶴澤久美子: 英国の保健医療システムからみた日本の包括的かつ継続的な神経難病医療・ケア提供システムの課題. *医療看護研究*, 12(2), 36-45, 2016.
- 5) 宮澤初美, 青木きよ子, 長瀬雅子: 筋萎縮性側索硬化症患者の診断初期の病いの体験. 第9回日本慢性看護学会学術集会, *日本慢性看護学会誌*, 9(1), A52, 2015.
- 6) Masako Nagase, Megumi Ikeda, Kiyoko Aoki, Kumiko Uzawa: Roles of Clinical Nurse Specialists in Motor Neuron Disease Care and Its Delivery Systems. 19th EAFONS, Poster Abstract Book, 844-845, 2016.

[学会発表](計8件)

- 1) Nagase M, Aoki K, Uzawa K, Takaya M, Hino K, The nursing intervention supporting the symptom management of the patient with an autoimmune rheumatic disease by nurse specialists, the 3rd International Conference on Prevention and Management of Chronic Conditions (Bangkok, Thailand), 2014.
- 2) 長瀬雅子・青木きよ子・鶴澤久美子・高谷真由美・樋野恵子: 自己免疫/リウマチ性疾患患者の症状マネジメントを支える看護スペシャリストによる看護介入の分析, 第34回日本看護科学学会学術集会(名古屋市), 2014.
- 3) 長瀬雅子: 『神経難病患者・家族の“希望”を支える看護の専門性と長期的ケアシステムに関する研究』の構想, 第62回クリニカルケア研究会(浦安市), 2014.
- 4) 長瀬雅子・青木きよ子・鶴澤久美子: 進行性の神経難病への継続的な医療・ケア提供システムにおける今後の課題 日本と英国における調査から, 第10回日本慢性看護学会学術集会(東京都), 2016年7月.
- 5) 長瀬雅子: 筋萎縮性側索硬化症者の人生の終焉にかかわる意思決定における「希望」

の存在，第 13 回医療看護研究会（浦安市），2017 年 3 月．

- 6) Masako Nagase: “Hope” in end-of-life care for patients with motor neurone disease, ICN congress 2017 (Barcelona, Spain), 2017.
- 7) Masako Nagase: “Hope” for People with Motor Neurone Disease in Japan, STTI’s 28th International Nursing Research Congress (Dublin, Ireland), 2017.
- 8) 千葉純恵・青木きよ子・長瀬雅子：初回病名告知を受ける筋萎縮性側索硬化症患者への慢性疾患看護専門看護師による看護実践，第 11 回日本慢性看護学会学術集会（佐久市），日本慢性看護学会誌，11(1)，A72，2017．

## 6．研究組織

### (1) 研究分担者

研究分担者氏名：青木 きよ子

ローマ字氏名：(AOKI, Kiyoko)

所属研究機関名：順天堂大学

部局名：医療看護学部

職名：特任教授

研究者番号：50212361

研究分担者氏名：鶴澤 久美子（桑江久美子）

ローマ字氏名：(UZAWA, Kumiko)

所属研究機関名：順天堂大学

部局名：医療看護学部

職名：助教

研究者番号:50635167

研究分担者氏名：池田 恵

ローマ字氏名：(IKEDA, Megumi)

所属研究機関名：順天堂大学

部局名：医療看護学部

職名：先任准教授

研究者番号：50514832

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。