

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 5 月 15 日現在

機関番号：14401

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2010～2012

課題番号：22530738

研究課題名（和文）筋ジストロフィーの告知に関する臨床心理学的研究

研究課題名（英文）A clinical psychological study concerning to the explanation of muscular dystrophy

研究代表者

井村 修（IMURA OSAMU）

大阪大学・大学院人間科学研究科・教授

研究者番号：20176506

研究成果の概要（和文）：本研究では、筋ジストロフィーの病名や病態の告知について、成人患者と家族へのインタビュー調査、筋ジストロフィーの診療経験のある医師にアンケート調査を行った。成人患者は積極的な告知を望む者が多かった。家族は告知に積極的な者と慎重な者が同じ割合であった。7割の医師が告知の必要性を指摘していた。しかし告知後の心理的サポートが十分でなく、臨床心理士やケースワーカーなどの専門家の支援を望む者が多かった。

研究成果の概要（英文）：This study investigated the actual circumstances of explanation on diagnosis and pathology of muscular dystrophy. Adult patients with muscular dystrophy and their family members were interviewed. Medical doctors, who had treated patients with muscular dystrophy, answered the questionnaire how to explain the illness. Adult patients hoped to know about their illness during adolescence. Half of the parents answered positively to the explanation. But, half of them were cautious of it. Seventy percent of the physicians answered the necessity of explanation. However, they pointed out that psychological support after the notification was not enough. They wanted the help by the professionals such as clinical psychologists or case workers.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	1,500,000	450,000	1,950,000
2011年度	1,200,000	360,000	1,560,000
2012年度	600,000	180,000	780,000
年度			
年度			
総計	3,300,000	990,000	4,290,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：心理学・臨床心理学

キーワード：筋ジストロフィー・告知・心理的支援・臨床心理学

1. 研究開始当初の背景

筋ジストロフィー、とりわけ Duchenne 型筋ジストロフィー（以下 DMD とする）は幼児期に発症し、進行も速いため、患児自身を対象としては病気の告知（病名や病態の説明）

が積極的に行われてこなかった。しかし、思春期にさしかかると病気への関心が強まると同時に、将来に対する不安も高まり、精神的に不安定になる患児がいることも指摘されている。また発達段階に応じた、病気説明

が行われることが望ましいとされているが、これまで組織的・系統的な調査が行われてはいない。本研究では筋ジストロフィーの病気説明が、どのように体験され、またどのような説明が望ましいのか明らかにするため調査を行うことになった。また、思春期において筋ジストロフィーという病気をどのように自覚し受け止めるかは、その後の療養生活の質を規定する可能性も高い。20歳前後で亡くなっていた時代とは異なり、人工呼吸器などの医療技術の進歩による延命が可能になり、長期化する療養生活のQOLを高めるためにも、告知と疾病受容の関連を検討することは意義があることと考えられる。

2. 研究の目的

筋ジストロフィーは進行性の病で、予後が良好でないため、病名の告知や病態の説明は困難である。すなわち告知の作業は医師にとっても容易ではなく、患者や患児自身にとっても辛い側面に直面させられる。しかし、自己の病に関心を持ち情報を求めている場合もあり、適切な時期の病気の説明は、彼らの心理的安定を促進することも予想される。本研究では、まず、成人の筋ジストロフィー患者と彼らの家族を対象として、病気の説明をどのように体験したかについてインタビュー調査を行い、望ましい告知のありかたを検討する。次に、筋ジストロフィーの診療に携わる、小児神経科医の告知に関する意識調査を実施し、告知に対する医師の態度について明らかにする。そして、より望ましい筋ジストロフィーという病気の説明の仕方について検討する。

3. 研究方法

本研究は、成人の筋ジストロフィー患者と彼らの家族を対象とした、病気の説明をどのように体験したかについてのインタビュー調査と、日本小児神経学会に所属し、筋ジストロフィーの診療経験のある医師を対象としたアンケート調査より構成されていた。

(1) 成人患者と家族のインタビュー調査
調査協力者の成人筋ジストロフィー患者は13名（12名はDMD、1名はメロシン欠損型筋ジストロフィー）。年齢の範囲は18歳から46歳（平均年齢32歳）で、入院期間は2か月から29年と幅があった。家族のインタビュー協力者は、上記の患者のうち8名の者であった。ベッドサイドで、①医療機関とのかかわり、②告知前後の気持ちの変化、③望ましい告知のありかたの3つのポイントを中心にインタビューが実施された。なお、調査場所は、国立病院機構刀根山病院であり、同病院の倫理審査を経て実施された。

(2) 小児神経科医を対象としたアンケート

日本小児神経学会の協力を得て、専門医1022名を対象として、医師の筋ジストロフィ

ーに関する告知態度の調査を行った。311名より回答があった（回収率30.9%）。以下のような仮想事例を用いて医師の告知態度を調査した。《仮想事例》小学校5年生のDMD男児が学校での『生きること』についての授業を受けてから、自分の病気をもっと知りたいと母親に希望し、母親がどのように説明して良いのか専門医に相談に来たという設定であった。これまで患児は、筋肉が弱くなる病気と説明されていたが、病名や予後は知らされていない。専門医には、①患児へどのように説明するか、②母親へどのようにアドバイスするかを自由記述することと、さらに病気を説明する際に考慮することについて（例えば両親の疾患受容など）4件法（全く重要でない・あまり重要でない・ある程度重要・非常に重要）で回答することが求められた。なお、アンケートは個別に郵送され回収された。

4. 研究成果

(1) 成人患者および家族のインタビュー調査の結果

病気についての説明（病名または病態について）は小学校低学年（小1～3年）が4名と最も多く、小学校高学年（小4から6年）が3名であった。中学が2名であった。説明のされ方は「筋肉が弱くなって歩けなくなる」などの病態の説明が多くなされていた。告知前後の気持ちの変化としては、「心理的衝撃を受けた」者と、「よくわからなかった」や「あまり実感がなかった」者が半々であった。また、成人患者は比較的早い時期からの告知を希望していた。理由は、「告知されていないと病気について聞けない」「隠してもわかる」「元気なうちにいろいろやりたい」などであった。しかし、厳しい現実だけでなく、治療の可能性など「希望の部分も伝えて欲しい」との意見も示された。家族は、診断時に心理的に衝撃を受け、「周囲の状況から自然に受け入れて欲しい」など患児への説明をためらう者と、「親子で協力し合い病気に対処するため」比較的早期から患児と病気に関する情報を共有する者に分かれた。保護者にとっては、筋ジストロフィーが遺伝性の疾患であるため、病気の説明には複雑な心理状況であることがうかがわれた。成人患者の告知への積極的態度は、現時点での認識を反映しており、思春期や青年期の前期においても同様な態度であったかどうかは明らかでない。インタビュー方法も含め検討の余地のある所である。表1は家族のインタビューから明らかになった告知体験を示している。自然に周囲の状況からと回答した場合、告知時期や病気の自覚状況について、親子でずれのあることが示されている。一方、医師を交えて告知を行った場合は、比較的ずれが少ないと思われる。

表1 家族の語りによる告知体験

	A	B	C	D	E	F	G	H	
確定診断	小3	小4	4歳	小1	6,7歳	3歳	1歳	7歳	5歳
子どもへの説明	周囲から自然に	周囲から自然に	周囲から自然に	小5(保育園)医師から	周囲から自然に	小学校入学時親から	小学校入学時親から	12歳親	5歳医師から
患者の自覚時期 家族の語りから	徐々に	徐々に	小3~小6	(小学校)高校	児童園で	小学校入学頃	小学校入学頃	徐々に	5歳
患者の自覚時期 患者の語りから	中学	-	小5-6	小4-5	7歳	6歳	?	中学	保育園

(2) 小児神経科医を対象としたアンケート調査結果

医師については、病気の説明が必要であると認識している者が70%程度であり、そのためには患児や家族との信頼関係が重要であると回答していた。患児に対する説明の内容は「病気の現状の説明(64%)」「病気の経過や予後の説明(45%)」「今後の症状への(23%)」などであった。患児への説明の仕方では留意する点は「本人の希望を確認して答える(26%)」「説明の仕方を工夫する(12%)」「患児の特性に合わせて説明する(12%)」などであった。これら自由記述の内容をコーレスポンス分析し、類似した反応を座標軸上に配置させると、説明内容に関しては「医療的立場からの支え」の軸と「人間的支え」の軸が抽出された。説明の仕方については「前向きに伝える」という軸と「患児への配慮」の軸が抽出された。しかし、医療的対応また告知時や告知後の心理的サポートのため、臨床心理士やケースワーカーなどの協力が必要であるとの回答が多く寄せられていた。図1は、告知の際に医師が配慮すべきことや重視していることを示している。これによると、両親の疾患理解や疾患受容と、医師と家族、患児との信頼関係を重視していることが示されている。それと比較し、病院の周囲支援体制や学校との連携は、優先順位が高くないことがわかった。しかし、ある程度重要との回答が多く、必要性は感じられているものと推測される。

以上の研究成果から、患者、家族、医師は告知の必要性を感じていることが明らかになった。しかし告知の体制や方法については課題が残っていることが示唆された。本研究では、患者と家族へのインタビュー調査と専門医へのアンケート調査により、筋ジストロフィー患者への告知の現状と望ましい告知のありかたについて検討した。インタビュー調査の協力者の人数が限られたこと、アンケート調査が仮想事例を用いたことなど、研究成果の一般化には制限はあると考えられるが、筋ジストロフィー患者および家族、専門

医の告知に関する態度の基礎的データとしては有益であると思われる。

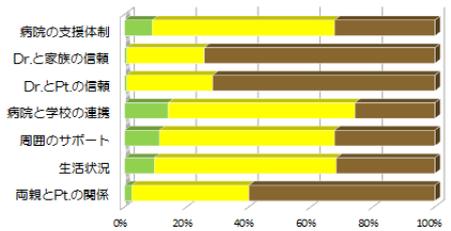
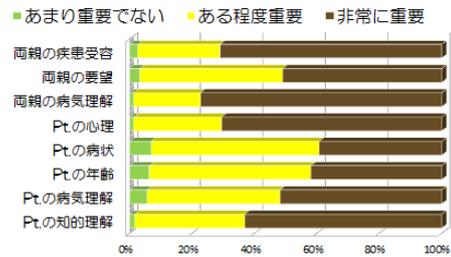


図1 医師が告知において配慮すること(4件法で回答を求めたが、「全く重要でない」との回答は認められなかった)

最後に、医師による母親および患児に対する、対応の自由記述の例を掲載する。

A 医師の場合

母親へ：疾患の客観的な事実を伝えるとともに、家族が常に援助していく。できるだけ経験を広げられるよう配慮することを伝えてもらう。

患児へ：筋力が低下しても、できることがある。生きがいを持って自分なりの人生を過ごすよう伝える。

B 医師の場合

母親へ：子どもが知りたがっているのであれば、できるだけ真実を述べて、今後のことを一緒に考えるように母親をサポート。

患児へ：出来るだけ真実を述べて、一緒に生きていく支援を行う。それぞれの出てくるであろう合併症に具体的な対応策を述べて。

C医師の場合

私自身、肢体施設に入院していた経験がありDMDの児と生活を共にしていました。今から数十年前のことです。彼らは自分の病気について「知りたい」と思っています。親に向かって病状説明を行うのではなく、本人に向かってするのが良いです。大人なら当然のことですが、小児でも本来そうする方が良いでしょう。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計3件)

- ① 藤野陽生、齋藤利雄、井村修、松村剛、神野進、Duchenne型筋ジストロフィー児への病気説明に関する調査、脳と発達、査読有、45巻、2013、pp. 11-16
- ② 井村修、筋ジストロフィー患者への心理的サポート、Brain and Nerve、63巻、査読有、pp. 1245-1252
- ③ 高田紗英子、井村修、Duchenne型筋ジストロフィー患者における病の告知体験とその後の心理的援助に関する一考察、リハビリテーション心理学研究、38巻、査読有、pp. 21-32

[学会発表] (計7件)

- ① Fujino, H.、Shibata, S.、Iwata, Y.、Funakoshi, M.、Matsumura, T.、Saito, T.、Fujisawa, M.、Fujimura, H.、& Imura, O.、Survey to assess how Duchenne muscular dystrophy is explained to affected children and support provided to their mothers、11th Asian Oceanian Myology Center (AOMC) Scientific Meeting、2012、7th、June、Kyoto
- ② 藤野陽生、井村修、齋藤利雄、神野進、デュシェンヌ型筋ジストロフィー児への病気説明に関する医師への調査、第53回日本小児神経学会、2011年5月27日、横浜
- ③ 井村修、藤野陽生、齋藤利雄、神野進、筋ジストロフィー患者と家族への望ましい病気の説明、第53回日本小児神経学会、2011年5月27日、横浜
- ④ 藤野陽生、岩田優子、柴田早紀、齋藤利雄、松村剛、井村修、神野進、Duchenne型筋ジストロフィー児の母親の対応についての医師への調査研究、第54回日本小児神経学会、2012年5月18日、札幌

[図書] (計1件)

- ① 井村修 (他5名)、自費出版、筋ジストロ

フィーの告知に関する臨床心理学的研究、2013、73

6. 研究組織

(1) 研究代表者

井村 修 (IMURA OSAMU)

大阪大学・大学院人間科学研究科・教授

研究者番号：20176506

(3) 連携研究者

齋藤 利雄 (SOAITO TOSHIO)

国立病院機構刀根山病院・臨床研究部・医師

研究者番号：60538776

松村 剛 (MATUMURA TSUYOSHI)

国立病院機構刀根山病院・臨床研究部・医師

研究者番号：30549366

藤村 晴俊 (FUJIMURA HARUTOSHI)

国立病院機構刀根山病院・臨床研究部・医師

研究者番号：20263246