

厚生労働省精神・神経疾患研究開発費

筋ジストロフィーの集学的治療と

均てん化に関する研究

(筋ジス研究神野班)

平成22年度 研究成果報告書

論文集

班 長 神 野 進

(独立行政法人国立病院機構 刀根山病院)

入院中の筋ジストロフィー患者に対する心理的支援

沖縄国際大学

上田幸彦, 奥間めぐみ, 赤嶺遼太郎, 宮城千賀子, 仲宗根恵, 照屋葉月, 前田 愛, 福原杉子
新井理美, 國仲真理子, 平山篤史, 山入端津由

独立行政法人国立病院機構沖縄病院

眞喜屋実祐, 山田桃子, 金城則子, 仲間光代, 諏訪園秀吾, 石川清司

はじめに

難治性神経疾患である筋ジストロフィーには現在のところ根治療法がないため対処療法が主となる。その対処療法の中でリハビリテーションは重要な位置を占める。このリハビリテーションの効果を最大にするためには患者の心理状態を正確に捉え、励まし、病状に応じた処方を的確に実施することが求められる(神野, 2008)。そのため患者に対する心理的支援が医学的支援と同様に必要とされる。しかし具体的にどのような心理的支援が可能であり、また有効であるかについてはまだ明らかにされていない。

これまでも患者の心理的苦痛を減らし、QOLを高めるための心理的支援としてカウンセリングが有効であろうと考えられ、医療スタッフもその必要性を感じていた。しかしそのやり方や効果を明らかにするための系統的な取り組みはこれまであまり行われて来なかった。わずかに浅田ら(2008)や、山本ら(2008)による報告はあるものの、どちらも患者本人にどのような効果があったのかを明らかにするまでには至っていない。これまでに臨床心理学では神経難病患者を対象とすることが少なかったために、カウンセリングを行うにしてもどこに焦点を当てるべきなのか、また何を変容させるべきなのかについて未だ明らかにされていない。カウンセリングの目的としては、感情を表出させる、抑圧された感情を言語化する、自己理解・自己洞察を促す、適応的行動を強化する、等が考えられる。しかしそれらももしカウンセリングで達成できたとしても、実際に神経難病患者にどう役に立つのかについては不明である。

そこで本論文では、まず研究1として、3名の筋ジストロフィー患者とのカウンセリング過程を振り返り、心理的支援の方向性について考察する。研究2では、カウンセリングによって肯定的な心理的・行動的変化が生じた事例について、カウンセリング経過記録とカウンセリングを受けたことについてのインタビュー記録を比較することによって、カウンセリング効果の機序について考察する。そして研究3では、パソコン使用を介して行動変容と心理的変化が生じたと考えられる事例から、心理的支援の目的と方法について考察する。

研究1

方法

対象者

カウンセリングで介入したのは国立沖縄病院に入院中の筋ジストロフィー患者(以下筋ジス患者)3名であった。この3名は医療スタッフから何か心理的な苦しみを抱えているだろうと見なされた患者であった。

導入とカウンセリングの構造

介入前準備として、心理士はカウンセリング開始までにレクリエーション活動などに参加することで病棟における面識度を高めた後に、カウンセリングを開始した。カウンセリングは、ベッドサイドや食堂・クラブ活動の部屋で行われた。カウンセリング導入に際して、筋ジス患者のQOL向上の研究のために日頃考えている事、感じていることを聞かせていただきたいと伝えることで、いきなり心理的問題を話すことを強要しないような工夫を行った。1回のカウンセリング時間は30分~1時間である。2回目以降は、本人の希望があれば週1回の頻度で継続した。

結果

Aさん、女性50歳、遺伝性末梢神経障害

在宅への希望があるが決断ができず、またスタッフへの依存が強かった。カウンセリングでは、在宅に対する不安、これまでの自分の人生や今後の生き方、病棟内での対人関係の難しさ、自分の性格、親との関係について語った。カウンセリングを継続するうちに、在宅へ向けて自ら手配を進めたり、在宅生活のモデルとなる人に会って話を聞いたりするようになった。また当初は病棟内での対人関係や自分の性格について否定的な内容を語るが多かったが、次第に肯定的な内容の発言が見られるようになった。

Bさん、男性21歳、進行性筋ジストロフィー

特定の人に対する被害的言動、希死念慮があり、他者との交流が少なかった。また統合失調症の診断が付いていた。カウンセリングでは、趣味の詩の創作や、以前参加していた音楽サークルに参加しなくなった理由、以前病院を逃げ

出したこと、精神科を受診していること等を語った。カウンセリングを継続するうちに、クラブ活動を見学しに來たり、それまでは消極的だったボーリングへの参加の意志を積極的に示すなどの変化が見られてきた。しかし、病棟内では時おり表情が暗かったり、あるいは一点を見つめていたり、などの気分の浮き沈みが見られた。

Cさん、女性54歳、沖繩型神経原性筋萎縮症

話し相手を求めていた。また病院への不満が多かった。カウンセリングでは、器官切開時のつらさ、話さないとしゃべれなくなるのではないかという不安を語った。継続するうちに、クラブ活動への参加が積極的になり、散歩時間や他患者と会話が増えていった。

考察

今回の3名のカウンセリング過程で共通する点は、内面に関わる内容を最初から一気に語りだすこと、病気や将来に関する不安と同時に病棟内での対人関係が話されることである。またカウンセリング開始以降、次第に病棟内での活動や対人関係が広がり、当初見られていた否定的な発言も少なくなっている。

また今回は介入前準備を行ってからカウンセリングを開始しているが、このプロセスを通して得られた印象は、患者自身は話すことを非常に求めているが、自らこちらに話しかけてくることはないこと、また患者同士では話すことがあまりなく、他の患者が何をしているか、あるいはどのようなことを考えているのかはほとんど知らないということである。

今回の事例から入院中の筋ジス患者へのカウンセリングの効果に関する仮説としては、深刻な内容ではなくても話すことで積極性が高まり、病棟内での活動・対人関係が活性化される。それによって他の患者と関わるようになることが、今後の生活のモデルとなる人物に出会う機会を生み出すことにつながる、ということが考えられる。

研究2

研究1より、筋ジス患者に対するカウンセリングの効果として、話すことで積極性が高まり、病棟内での活動・対人関係が活性化されること、それによって他の患者と関わるようになること、が仮説として考えられた。それではこれはどのような機序で起こるのだろうか。研究2では、肯定的な心理的・行動的変化が生じた成功事例をもとに、この機序について考察する。

方法

臨床心理士候補生(T₁)によるカウンセリング経過記録と、カウンセリングを受けたことについての他の臨床心理士が

行った筋ジス患者本人へのインタビュー記録を比較する。

対象者

筋ジストロフィー病棟に入院中の患者C氏 女性56歳、神経原性筋萎縮症、呼吸器は使用していないが、常時ベッド上での生活であった。

導入とカウンセリングの方針

T₁はカウンセリングを開始するまでに院内での様々なクラブ活動に参加し、医療スタッフに心理士の存在の周知を図った。また、C氏には他者に気を遣い、自分の気持ちをうまく表現できないところがあることをT₁は事前に医療スタッフから聞いていたため、カウンセリングの際には、C氏が安心して話ができるような関係作りを心がけ、C氏の話と一緒に整理しながら、その時々C氏がどんなことを考え、感じたのかを確認していった。

結果

1. 臨床心理士候補生(T₁)によるカウンセリング経過

C氏とは、月に一度の生け花教室を通して知り合い、その後医療スタッフの依頼で個別カウンセリングを開始した。カウンセリングは週1回、30分～1時間であった。

カウンセリング開始当初には、自分の体が動かないこと、自分一人では何もできないこと、気管切開時に声が出なくて不安でイライラしていたことなど、これまで感じていた辛さや不安感、恐怖感などが語られた。その後、カウンセリングを続けていく中で徐々にクラブ活動への参加が見られるようになり、ベッドから車イスに乗る頻度や他の患者さんとの関わりが増えていった。

カウンセリングの内容も過去の辛い思いを振り返ることから、これから自分がやりたい事や関心のある事、自分の病気以外の家族の事や、これまでの人生で自分が経験してきた事を振り返るといった内容に変化していった。

C氏自身、クラブ活動や他の患者と関わりが増える中で、自分自身の気持ちの変化を感じており、「自分は一人じゃない」と思うようになったと話していた。

2. 他の臨床心理士によるカウンセリングについてのインタビュー

<T₁をどんな人だと思っていたか?> 「話しているうちに大学院で心理学を勉強していると知った。それでいろいろ聞いてもらおうと思った。T₁は嫌なことを聞いてもさらりと流してくれる。話しているうちに自分は話せると思うようになり、話がどんどん出てくるようになった。相手がいるといろいろな話をするようになる。自分の頭がおかしくなったのは、『声が出なくなる』と思ったから。」

<T₁ との話は他の人と話すときと違ったか?> 「普段、他の人にはあまり言わない自分の弱みや思っていることを話した。もともといろいろ考えて話せなくなる方だった。」
<声が出なくなるという心配は減ったか?> 「医師から、病気の進行とともに、動けなくなると声も出なくなると言われたので、動いている間に話をしようと思った。そんな頃に T₁ が来た。この1年で自分は変わった。T₁ と話をすることが一つのきっかけになって、自分を後押ししてくれているように感じた。他の患者とも話しやすい人を見つけて話すようにしている。誰かと話をすると元気が出る。声が出なくなったら何もできなくなる。し、その時はその時。今は考えないようにしている。」

考察

今回の比較から、C 氏が安心して話せる相手を得たことよって、次第に話す内容の広がり、そして行動の広がりが出てきたことが明らかになった。このことからカウンセリング効果の機序として、①安心して話せる相手がいることで会話が促進される ②誰かとよく話すことは不安を軽減し活力を増す ③それによって接触する他者や活動が増えるといった行動の変化が起きる ④行動の変化によって心理状態が変化する、といった連鎖が示唆された。

以上のようなカウンセリングの効果の機序が、他の筋ジス患者とのカウンセリングに老いても共通して見出されるのかどうかを今後検討する必要がある。

研究3

研究2において見出されたカウンセリングの効果の機序は、他の筋ジス患者にも共通して見られるのだろうか。本研究では、カウンセリングとは違ったパソコン操作を教えるという目的で始めた支援において、筋ジス患者に行動変容と心理的変化が生じた事例をもとに、心理的支援の目的と方法について考察する。

方法

対象者

D 氏、50 歳代男性。気管切開し呼吸器を使用していた。病棟内では電動車椅子を使用し移動が可能であった。パソコンを所持しており、支援開始当初から、インターネットでの簡単な検索などは可能であった。文章の作成や漢字などに自信がないとのことから、本人自ら支援を希望した。

支援構造

支援は臨床心理士候補生の T₂ (24 歳) が担当した。週一回 1 時間を基本とし支援の曜日は毎回相談して決定した。

支援期間は X 年 10 月から X+1 年 9 月。支援回数は合計 36 回であった。

結果

D 氏の訴えや主張

D 氏の訴えとしては「パソコンやテレビ、HDD レコーダーなどの機器類の操作をできるだけ自分でやりたい」「インターネットで買い物をしたい」などに始まり、「英語や漢字の勉強がしたい」「自立後のために車椅子を改造したい」や「色々なことにチャレンジしたい」などの様々な訴えがみられたが、一人では不安や迷いがあるため、何から始めればよいか分からず、様々な物事が進まない様子であった。

T₂ の関わり

D 氏と関わる際の T₂ の方針は、1) 迷って決断出来ない D 氏に選択肢を示し、メリット・デメリットを伝え、D 氏が自分で決断できるように支持する。2) 二人にとって新しいことについては、一緒に試行錯誤しながら進める、の二点であった。

D 氏の変化

D 氏に見られた変化は、①それまで決定できなかったことが自分で決定できるようになる、②誰にも相談できなかった人生の重要な選択について開示できるようになる、③人生上の重要な決定が出来るようになる、④決定に沿って具体的な内容を周囲の人と話し合うようになる、であった。最終的には住む場所も決定し、自立生活を目前に控えるまでになった。

QOL の変化

WHO-QOL26 の QOL 平均値は、支援開始前 2.5 点から 2.8 点に上昇した。特に心理的満足度は 2.7 点から 3.2 点に、環境満足度は 2.1 点から 2.5 点に上昇していた。

考察

本事例では、パソコン使用の支援を通じて、D 氏の持つポジティブな特性 (自立への意思、チャレンジ精神) を支持し、それらを活かして周囲への働きかけを促進するという心理的支援を行なうことにより、人生の重要な選択を自分で決定できるようになり、その決定に沿って周囲の人々と具体的に話し合うようになり、自立生活への移行が可能となった。また同時に QOL の改善もみられた。

今回の事例から、入院中の筋ジス患者の心理的支援の一つの目的として、患者のポジティブな特性を活かし、患者自らが QOL を高めていくための支援が考えられる。また本事例では、D 氏の抱える課題に対して、T₂ が D 氏と共に考

え試行錯誤し共同作業を通して解決の糸口を探していく過程から改善が生み出された。このことはカウンセリングだけではなく、共同作業を通しての心理的支援の有効性を示唆している。

総合考察

入院中の筋ジス患者への心理的支援の二つの目的

病院での長期療養を必要とする筋ジス患者にとって、病院はもはや治療のためだけの場ではなく、むしろ毎日の生活が展開される生活の場そのものとなる。そのために病院内での治療、活動、対人関係のすべてが患者のQOLに影響を与えることになる。そこで生活指導員が中心となり病院生活におけるQOLが高まるよう機会や様々な活動を準備し、提供する。しかしそのような機会や活動を享受できるかどうかは患者の心理状態に左右される。

今回の研究2の事例から明らかになったことは、不満、不安、恐怖といった心理的苦痛が強いと、病院内での活動や対人関係に積極的に関与することが困難になるということである。そのためこのような心理的苦痛を低減することが心理的支援の一つの目的となる。その人が抱える心理的苦痛を安心して他者に話せることは、それを低減することにつながる。

しかし、明らかな心理的苦痛は訴えず、毎日の病院内での活動に静かに取り組んでいる患者も多い。では彼らは病院内での生活に全く満足しているのだろうか。今回の研究3の事例は、病院の外での自立生活への希望を抱いていたが、それを実現することについて具体的に考えを進めることができずにいた。しかしこのようなケースに共同作業を通しての心理的支援を提供することで、当人の決断力が高まり、周囲への関わりがより積極的になり、自らが望んでいた自立生活にむけて周囲に働きかける力が高まっていった。

このことから心理的苦痛は強くないと見なされるケースにおいても、心理的支援によって、患者自らがQOLを高めていくことができるようにエンパワーすることが、心理的支援のもう一つの目的であるといえる。

心理的支援の二つの方法

以上の二つの目的を達成するための方法は、従来の対話を中心としたカウンセリングだけではない。もちろん心理的苦痛が強い者にとってカウンセリングは有効な方法である。一般的に心理的苦痛が強くなるほど他者との交流が減る。そしてそのことが心理的苦痛を減らすことをいっそう難しくする。他者とどのような内容であっても安心して話せるということは、感情のカタルシス、問題の明確化、活力の増加を導き出す。カウンセリングはネガティブ感情の低減にとって有効な効果的な方法である。

それに対して共同作業を通しての支援では、感情のカタルシス効果は強くないにしても、もともと本人が持っていた特性を伸ばす、判断力・決断力を養う、より外部と関わる力を高める、といったことが可能となる。

支援者は、それぞれの患者の病状の進行状況とそのときの感情状態、患者の現在の生活と将来に対するニーズを的確に把握して、より効果的な心理的支援の方法を選択することが求められる。

文献

- 浅田剛平, 他 2008 筋ジストロフィー患児(者)の自立支援に関する心理臨床学的接近筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究, 平成17~19年度総括研究報告書, P229-233
- 神野 進 2008 難病患者の総合的ケア, 総合リハビリテーション, 36巻11号, P.1037-1042
- 田崎美弥子・中根允文 2007 WHO-QOL26 手引 改訂版, 金子書房
- 山本真莉, 他 2008 成人のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の心理課題と援助法の検討, 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究, 平成17~19年度総括研究報告書, P204-207