

神経難病に対する大学教育について

吉田令子、長澤治夫、川島孝一郎¹⁾、糸山泰人²⁾

宮城大学看護学部

キーワード

神経難病、筋萎縮性側索硬化症、在宅医療、大学教育

Incurable Neurological Diseases, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Home Care Nursing, University Education

要 旨

難病医療情報整備において、神経難病の医療を担う人材育成は、重要な問題である。宮城大学では実践的な教育の試みとして難病の中でも最も重篤な経過を辿るALS患者とその家族をとり上げて特別講義を行ってきた。学生のALSに対する認識、感情的な反応とその深さについてアンケート調査を行った。また、レポートの内容についてカテゴリー分けを行い、学生が何に対して興味や理解を深めたかを調査した。その結果、ほとんどの学生がALSに対する知識や情報を持っていたこと、これまで実際に患者と出会う機会がなかったこと、人工呼吸器を装着した患者を目の前にした時、約半数の学生がネガティブな感情を抱き、その感情の強さに個人差があることがわかった。また、この講義を受けて学生が医療従事者のあり方、家族の負担の支援、医療システムの整備、生命倫理・患者の自己決定権等に関する理解を深め問題意識を持つきっかけとなったことが示唆され、難病医療整備事業と連携した教育の重要性について指摘した。

Optimizing university education on intractable neurological diseases through
improved information on medical treatment

Reiko Yoshida, Haruo Nagasawa¹⁾, Kouichiro Kawashima²⁾, Yasuto Itoyama³⁾,
Miyagi University School of Nursing¹⁾

Abstract

The development of medical personnel who are highly skilled in the processes of medical treatment is an important problem. The School of Nursing at Miyagi University uses a unique approach. An ALS patient and the patient's family appear at a special lecture for the students. This paper reports on a questionnaire-based survey of the students' understanding and reactions toward the patient. Special attention was given to the emotional reactions of the students and their depths. The students also completed a written report from which the students' responses were categorized. The results showed that most students had a prior interest in information concerning ALS. However, they had not yet had the chance to meet an ALS patient directly. After meeting the ALS patient during the lecture, half of students reported some negative emotions, which were described in these reports. The categories which developed from the reports were the manners and attitudes of the medical personnel, care of the family, maintenance of the medical treatment system, bioethics, and the degree of the patient's independence in regard to treatment. Based on these results, the possibility of future modifications of the approach are discussed.

1) 仙台往診クリニック Sendai Oshin Clinic

2) 東北大学医学部神経内科 Department of Neurology, Tohoku University School of Medicine

【はじめに】

宮城県は神経難病ネットワークの構築等で全国でも先進的な活動がなされている¹⁾。こうした地域の特殊性を大学教育に取り入れる試みとして、ALS患者を招いた特別講義を行っている。この講義により学生がどのような問題意識を持ったか、また直接患者と向き合うことでどのように感じたかを評価し、神経難病医療にかかわる人材育成の課題について検討した。

【方 法】

宮城大学看護学部2年生92名を対象に、特別講義をミニシンポジウムの形式で行なった。講師として宮城県仙台市在住の人工呼吸器装着のALS在宅療養者とその妻及び主治医を迎えた。講義終了の際に質問紙による調査を無記名、任意で行った。感情的な反応の強さについては、Wrong-Bakerの顔のスケール^{2),3)}を使用した。

また、講義の課題として、提出されたレポートの中から「ミニシンポジウムで提起された様々な問題について」学生が考察した自由記載部分75,326文字についてカテゴリー別けを行なった。

倫理面への配慮として、被験者である学生に対して、研究の主旨、研究・教育以外の目的には使用しないことをアンケート用紙に明記し、個人が特定されないよう無記名で行った。研究への協力は学生個人の自由な意志にまかせた。研究発表に際して写真の使用は患者家族の同意を得た。また患者、家族が特定されないよう個人名をアルファベットに置き換えた。

【結 果】

アンケート調査は、92名のうち85名から回答を得、アンケート回収率は92%であった。対象となった学生は19～20歳が中心であるが、講義を受ける前からALSについて知っていたのは71.7% (図1) で、興味があったのは82.3% (図2) であり、これまでALS患者に出会う機会がなかった学生は94.1% (図3) であった。講義を受け関心を持った事は、患者と家族のケア84.7%、情報ネットワーク5.9%、ケアマネジメント3.5%、在宅医療・看護技術3.5% (図4)

であった。ALS患者の在宅療養についてのスタンスは、「出来ることから少しずつ」85.9%、「課題が多く時期早尚」7.1%、「いずれシステムが構築」5.9% (図5) であった。人工呼吸器を装着した患者を目前にした感情的反応は不安23.5%、辛い・苦しい・悲しい・恐れ21.2%、驚き14.1%等 (図6) であったが、その強さをWrong-Bakerの顔のスケールで自己評価した結果は、軽い1～2が18.9%、中程度3～4が62.3%、強い5～6が11.7%、無回答7% (図7) であった。一方、レポートによる調査では、92名全員の提出があり、回収率は100%であった。レポートの内容をカテゴリー分けした結果、医療従事者のあり方、家族の負担の支援、医療システムの整備、生命倫理・患者の自己決定権等 (図8) に関する記述が主であった。

ALSという疾患や患者さんについて知っていましたか
N=85

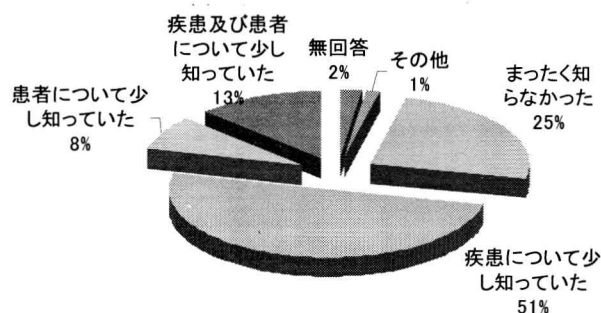


図1

在宅で高度医療、重度の介護を要する患者さんに興味はありましたか
N=85

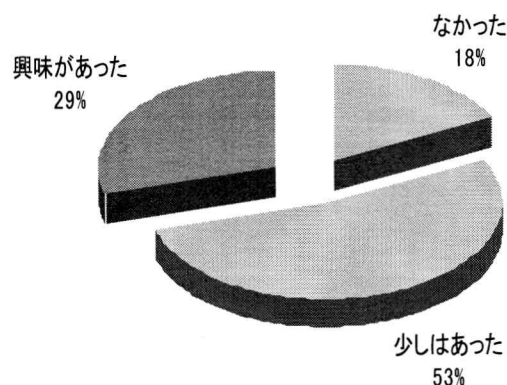


図2

ALSの患者さんとお会いする機会がありましたか
N=85

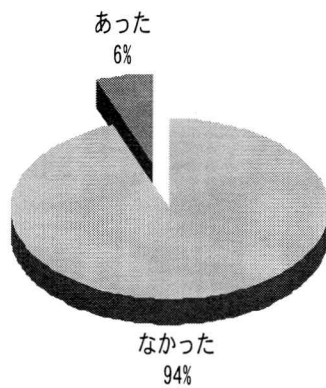


図 3

人工呼吸器を装着した患者さんを目の前にしてあなたの感情的な反応はどのようなものだったか
N=85

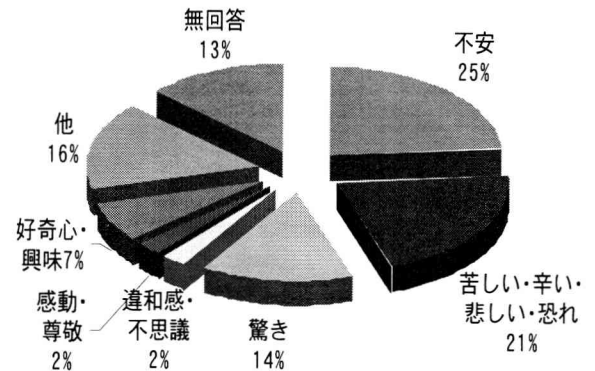


図 6

この講義を受けて関心を持った事はどんな事ですか
N=85

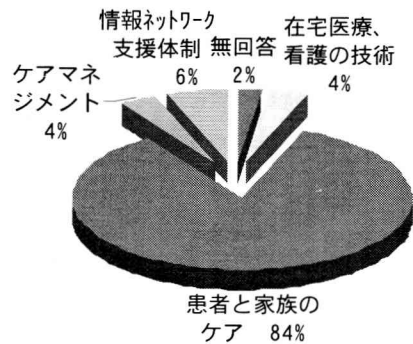


図 4

あなたのいまの感情を顔の表情で示したらどれに近いですか
N=85

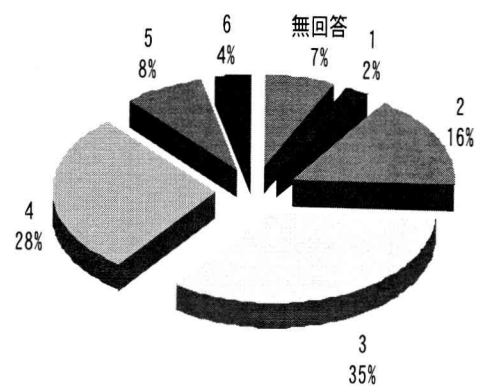


図 7

ALS患者の在宅療養についてのスタンスはいずれに近いですか
N=85

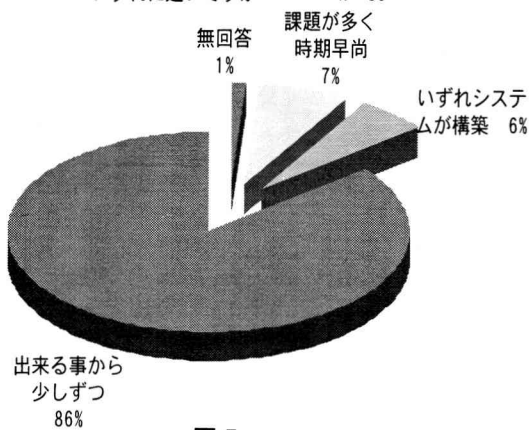


図 5

レポートの記述内容(重複回答)
N=92 %

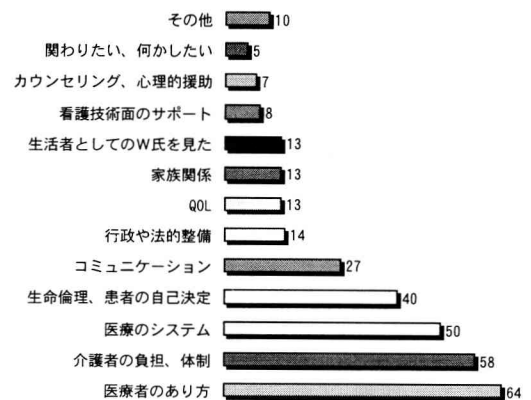


図 8

【考 察】

今回のアンケート調査をした7～8割の学生がALS患者に対する興味や関心を持ちながらも、これまでこうした患者と接する機会がなかったという。また講義を受けた8割以上の学生が患者と家族のケアに関心を持ち、ALS患者の在宅医療に対してできることから少しずつと堅実で前向きな姿勢を示している。このように患者に対する理解を示した学生であるが、患者を目の当たりにした彼らの感情的な反応は不安、辛い、苦しいといったネガティブな感情が約半数を示すといった結果であった。また、その反応の強さには個人差が見られた。彼らがこうした自己の感情とその傾向に気づき、自己理解を深めることは、医療者自身の燃え付きや感情的な巻き込まれを防ぎ、心理的、社会的に多くの課題を持つ神経難病患者と関わる上で大変重要と考える。一方、レポートの記述内容は患者の主治医である川島医師や患者の配偶者による講義内容と対応したものが多く、この講義によって学生が医療従事者としてどうあるべきか、患者や家族の負担の大きさについて問題意識を持つきっかけになったと考える。

現代の青年期の心理社会的傾向を総務庁の意識調査(1992)からみると、情報として入手しやすく自分に身近な問題として感じられる物には興味関心を示し、必要があれば可能な範囲で社会的貢献をしたと考えている⁹⁾ことがわかる。一方で、NHK世論調査(1991)での自立へのとまどい³⁾や、世界青年意識調査(1989)による個人優先の価値観⁵⁾も示されており、現代の若者気質がうかがえる。

彼らの看護職としての役割獲得を支援するにあたり、彼らにとってあまりに困難な課題や性急な行動を求めることは、心理的な防衛を招き、彼らの成長の助けとはならないと考える。岡堂(1998)によれば青年期は、自分の生きる道を探したり、人々と交わる方法を試したり、あるいは自分の能力の限界に挑戦したりする。若者らしい挑戦が挫折したり、失意の人になった場合には退行して依存できる親を求めるであろう。青年が形態面、生理面、認識面の大きな変化に直面するとき、目前に迫る成人期に必要な知的、社会的、職業的な要請に対してどのように取り組むべきか迷わざるをえまい。これまで修得し

てきた技能や役割を、明日の要請に対してどのように結びつけ、いかにしていくかは、きわめて重要な事柄である。社会からみて基準となるアイデンティティの形成には、親やその他の重要な人物からの慎重な強化が与えられる、と述べている⁹⁾。

心理的、社会的に多くの課題を抱える神経難病の患者、家族支援は困難を伴うため、医療者の燃え付きや、心理的アプローチの回避につながりやすいと考える。稲岡(1996)は、多くの入院患者は疾病や闘病生活と関連して、安全感や自尊心が脅かされており、限らない不安や恐れ、怒りや憤り、さらには焦燥感から無力感、絶望感などを抱き、多かれ少なかれ抑鬱状態に陥っている、と指摘している。このような人間の「否定的」ともいえる感情にさいなまれている患者に対して、物理的ケアと同時に心の通った温かいケアを行おうとすると、看護者は当然のことながら、患者の感情に触れることになる。患者との感情の接触は看護者自身の感情を触発し、看護者の感情を激しく揺さぶることになる。看護者は明確に意識していないかもしれないが心理的・精神的エネルギーが消耗されていくのである。その患者の感情が耐え難い否定的な感情に終始すると、看護者も耐え難い否定的感情に覆い尽くされることになる。その感情が昇華されずに抑圧した状態が長期間続くと、看護者は患者への心理的なアプローチを回避するようになってくる、と述べている⁷⁾。

また、患者と家族の援助を行うにあたり、知識だけではなく、学生自身の情動反応も重要と考える。中村(1987)ら⁸⁾は、援助の出費とは、どれだけ多くの努力、時間、物資、及び危険が援助するために個人に要求されるかであり、そのような出費が大きいほど、一般に援助は起こりにくい、と指摘している。また、Langer(1978)らの研究は、援助出費の低い場合、他者の要求に対してスクリプト的な行動が生じるが、援助出費の高い場合、情報の意味内容をよく処理した上での行動が生じることを示唆している⁹⁾。さらに、Mischel(1968)は、援助行動とパーソナリティとの関係に関する多くの研究から、どのような場面でも対人行動を起こす人とか、そのような人を特徴づけるパーソナリティは幻想にすぎないと結論づけており¹⁰⁾、多くの心理学者がその考えを支持し

ている⁸⁾。そして、Schwartzらは、個人的規範を中心に置くモデル(1973, 1981, 1982, 1984)を提唱している。即ち、援助の意志決定過程は、5つの連続的段階①注意段階②動機づけ段階③評価段階④防衛段階⑤行動段階から成る。なお、循環が起こるのは、援助出費などのために防衛が生じた場合だけである。この防衛段階を設定したことによって、モデルは援助の意志決定過程におけるコンフリクトや決定の遅延を有効に説明することができ、援助に対する一連の過程は、認知的処理と情動的処理の相互的因果関係により循環していることを示唆している¹⁰⁾。

今回の講義をきっかけにアイデンティティの形成過程である学生がどのように看護職として成長し、患者や家族に対し医療者としての責任あるかわりを持つまでに至るのか、援助を行うにあたりその動機づけや各自の役割の持ち方が適切であるならば、あらゆるパーソナリティにおいて援助行動を行う可能性があると考ええる。

[結 論]

今回のアンケート調査より、具体的な取り組みや課題として以下の3点が挙げられる。

- (1) 講義を通してALS患者への理解を深め問題意識や動機づけを持つ機会を与えること。
- (2) 学生の興味や感心に沿った各自の成長の段階に無理のないALS患者とのかかわりの場面を持つこと、これはALS関連の行事への参加や簡単なボランティア活動などで、実際に平成11年の9月に宮城県でALS患者の会の全国大会が開催され、宮城大学の学生たちが10数名ほどボランティアを勤めた。
- (3) 学生の成長を助けるような支援、例えば教員や現場スタッフにいつでも相談ができたりスーパーバイズが受けられることが必要と考える。

このように彼らの知識と実践の統合を可能にするような、人材育成と難病医療情報のネットワークシステムの活用との循環の方法を継続的に検討していくことが必要であると考ええる。

[参考文献]

- 1) 宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会：宮城県ALS等神経難病総合対策基本構想、1998.
- 2) Wrong and Baker : Pain in children ; Comparison of assessment scales, the Oklahoma nurse, 33 (1) : 8 1988.
- 3) Wrong and Baker : Pain in children ; Comparison of assessment scales, Pediatr-Nurse, 14(1) : 9-17 1988.
- 4) 総務庁青少年対策本部編：現代の青少年、大蔵省印刷局、1992.
- 5) 落合良行他：青年の心理学、有斐閣、1996.
- 6) 岡堂哲雄他：患者ケアの臨床心理 人間発達学的アプローチ、医学書院、1998.
- 7) 稲岡文昭：人間関係論 ナースの意欲とよりよいメンタルヘルスのために、日本看護協会出版会、1996.
- 8) 中村陽吉・高木修：他者を助ける行動の心理学、光生館、1987.
- 9) Langer, E. J. : Rethinking the role of thought in social interaction, 1978.
- 10) Mischel, W. : Personality and assessment, Wiley, 1968.
- 11) Schwartz, S. H. & Howard : Internalized values as motivators of altruism, 1984.