

特集 1：未分類疾患の情報集約に関する研究

<報告>

病院ベースの情報収集方法の検討 —筋萎縮性側索硬化症と多系統萎縮症患者の 発症から診断確定までの心理的体験—

南澤甫^{1,2)}, 川井充²⁾, 今野義孝¹⁾

¹⁾ 文教大学大学院人間科学研究科

²⁾ 国立病院機構東埼玉病院臨床研究部

Hospital Based Information Gathering

Hajime MINAMISAWA^{1,2)}, Mitsuru KAWAI²⁾, Yoshitaka KONNO¹⁾

¹⁾ Department of Human Science, Graduate School, Bunkyo University

²⁾ East Saitama National Hospital

抄録

目的 本研究は、筋萎縮性側索硬化症および多系統萎縮症の発症から診断確定までの間に患者が経験する心理的体験を捉え、診断未確定期における患者の心理状態を明らかにして、医療供給体制や難病患者支援体制のより良いあり方を考える資料を提供することを目的とする。

方法 国立病院機構東埼玉病院（以下、当院という）を受診中で、研究参加に同意を得られた患者に対して診療録調査と半構造化面接を行う。半構造化面接では、①初めて症状に気づいたときの気持ち、②医療機関を受診したときの説明とそれについてどのように感じたか、③最終診断の告知をどのように受けたか、④現在の療養生活をどのように捉えているか、⑤人生に対する考え方、等を自由に語ってもらう。

結果 診療録調査から、確定診断に至るまでの年月として、最低でも二年、長ければ十年以上を要するということが明らかとなった。

半構造化面接については、初めて症状に気づいたときの気持ちとして、「こんな重大な病気だとは思わなかった」といった語りが得られた。医療機関を受診したときの説明とそれについてどのように感じ、受け止めたかについては、「わかりにくい部分があった」といった語りが得られた。最終診断の告知をどのように受けたか、またそれについてどのように感じたかについては、「これで人生終わりだと思った」といった語りが得られた。現在の療養生活をどのように捉えているかについては、「自分の今後が知りたい」といった語りが得られた。人生に対する考え方については、「人に迷惑をかけない」といった語りが得られた。

結論 診療録調査から、初期段階において神経難病の可能性を推測することは、患者はもちろんであるが医師にも著しく困難であると考えられた。

つまり、診断未確定期における患者は、症状を自覚してはいるが、それを神経難病と結び付けることはほとんどないと考えられる。それは、医師も同様である可能性が示唆された。一度の受診で正確な診断が下されることはなく、患者は進行する症状となかなかはっきりしない病名に不安やいらだちを覚えていることがうかがわれた。

連絡先：南澤甫

〒343-8511 埼玉県越谷市南荻島 3337

3337 Minami-Ogishima, Koshigaya-shi, Saitama 343-8511, Japan.

E-mail: a9g11016@koshigaya.bunkyo.ac.jp

[平成22年8月17日受理]

また、医師による説明に患者は満足していないことが明らかになった。個人差という言葉や、専門用語に隠されて自身の病気の実態が見えないという患者の訴えが聞かれた。患者の求める情報と、医師による説明とが一致しないことへの不満も聞かれた。一方、同じ内容を伝えるとしても、患者に分かりやすいように伝えようとする医師の姿勢は患者に伝わるのであり、そこに患者は信頼を寄せるということが考えられた。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症，多系統萎縮症，診断未確定期，心理的体験

Abstract

Objectives This study is intended to grasp the psychological experience of patients at upon the diagnosis of multiple system atrophy or amyotrophic lateral sclerosis; reveal the psychological state of undiagnosed patients; and consider how to provide material support systems and a better medical delivery system for patients with incurable diseases.

Methods In our hospital, medical record study patients gave informed consent to participate in our research. We conducted semi-structured interviews with the patients, specifically asking them to tell us: 1) how they felt when they first noticed their symptoms, 2) how they felt when a doctor explained their condition, 3) how they received a notice of the final diagnosis, 4) how they felt about their recuperation at present, 5) that idea to life get free talk.

Results Medical records from the investigation, leading to a diagnosis years, at least two years, it was found that the longer it takes more than a decade.

In the semi-structured interviews, the following responses were most common. With regard to how patients felt when they first realized they had symptoms, many of them answered, “I did not expect such a serious illness.” They also reported feeling confused when the doctor explained their condition. Upon receiving a notice about how the final diagnosis, patients said “I thought my life was over.” To the question, “what is your view of your recuperation at present, “know your future” narrative was obtained. With regard to their approach toward life, most patients replied that they would try “not to disturb people.”

Conclusion According to medical records collected for the survey, estimating the possibility of intractable neurological diseases in the early stages, is considered to be extremely difficult for patients and doctors. In other words, while undiagnosed patients may be aware of the symptoms, very rarely do they associate them with intractable neurological diseases. It has also been suggested that the same possibility exists for doctors. When a doctor makes an inaccurate diagnosis, the patient feels anxiety and irritation, causing symptoms and disease progression to become unclear.

The patients' description of doctors revealed their dissatisfaction. Patients complained that the invisible reality of the disease is hidden in individual differences and terminology. Patients also admitted to frustration that does not match the description of the doctor and asked for more information. However, even convey the same attitude of doctors to tell patients, clearly transmitted to the patient in good faith. Patients are considered to pose such that the confidence.

Keywords: muscle atrophy lateral sclerosis, multiple system atrophy disease, undiagnosed phase, the psychological experience

I. 問題と目的

先行研究より、埼玉県では筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）の初期診断が不明であったり、あるいは別の疾患として診断された率は 90% で、それらの患者では確定診断までの期間は 18 ヶ月であった。ALS の全経過はほぼ 40 ヶ月とされているが、全経過の半分近くを診断未確定のまま過ごすことになる。診断未確定の時期には、誤った診断のもとに、必要のない手術を勧められたり、あるいは実際に実施されたりする。また診断の遅れのために本来必要とされる胃瘻造設の時期を失うことなどもあり、大きな問題となっている¹⁾。ALS は、難治性かつ進行性に身体の運動機能を喪失するという特徴をもつことから、患者には他疾患とは異なる特有な体験が存在することが考えられる^{3,6)}。しかし、発症から診断確定までの間に患者が経験する心理的な体験についての研究はこれまで知られていない。

また、多系統萎縮症とは、ALS と同様に日常生活機能の低下への対応が必要で、呼吸循環管理に特別な配慮が必要な疾患である。在宅療養している患者の多くは、この疾患の初期にはパーキンソン病あるいは遺伝性脊髄小脳変性症との鑑別が困難なため、在宅療養をしている患者も多い。多系統萎縮症の患者に関しては、これまで主観的 QOL に関する研究が行なわれている²⁾。しかし、診断確定に至る経過における心理的体験に関する研究は ALS 同様重要であると考えられる。

そこで本研究は、筋萎縮性側索硬化症および多系統萎縮症の発症から診断確定までの間に患者が経験する心理的体験を明らかにすることを目的とする。本研究の意義は、診断未確定期における患者の心理状態を明らかにして、医療供給体制や難病患者支援体制のより良いあり方を考える資料を提供する点にある。

II. 方法

1. 研究参加者

当院受診中で、本研究を説明文書に基づいて説明され、文書により参加に同意した、成人筋萎縮性側索硬化症および多系統萎縮症患者（以下、研究参加者）である。

2. 研究参加者への説明と同意

(1) 研究等の対象とする個人の権利擁護

研究参加者は自らの意思に基づき本研究に参加し、参加することに同意しなくても、またその同意を撤回しても、通常の診療について不利益を被ることはない。本研究は学会など公的な場で公表する可能性がある。公表に際しては、個人情報を含まない形で行う。また過去の受診年月日、受診した医療機関名、受診した医師の氏名、勤務先なども個人情報と同等に扱う。また、個人情報を含む形での研究資料の外部への持ち出しはしない。

(2) 研究等の対象となるものに理解を求め同意を得る方法

本研究は、人体から採取された試料を用いない。また、医薬品や医療機器を用いない身体的侵襲のない研究である。ただし、研究を目的として通常の診療を超えた面接を行う点で介入研究と考えられる。本研究では臨床研究に関する倫理指針に基づき、研究参加者に対する説明文書を用いて説明し、文書により説明した内容を理解していることを確認した上で、自由意思によるインフォームド・コンセントを文書で受けるものとする。また、身体的制限により同意書名が困難な研究参加者については、代筆者の筆記により同意を取得することとする。同意文書の署名をもって本研究への理解と研究参加の同意がなされたものとする。なお、研究参加者は自らの意思に基づきその同意を随時撤回することが可能である。同意の撤回については、通常の診療について何ら不利益を被ることはない。

(3) 研究等によって生ずる個人への不利益及び危険並びに医学上の貢献の予測

研究遂行にあたっては、研究参加者の問題を発見し、それに対する介入や支援が目的となることがある。そうした場合には研究者と研究参加者の適切な人間関係を確立し、適切な介入・支援を行う。具体的には、研究参加者が面接の中で自らの語りを通じて人生に関するナラティブ(物語)を形成することを援助するとともに、研究参加者の自己の人生の再統合を援助するように心がける。また、研究遂行中に起こるさまざまな予期しない問題に対しては、安易に研究を中止して問題を放置することなく、第三者に仲裁や介入を依頼することも考慮して、その解決に全力で取り組む。

(4) 個人情報の保管方法

本研究の面接記録は、難病相談・支援センターで、部屋とその室内のキャビネットによる二重の施錠により保管する。研究終了後、研究参加者の診療記録の一部として外来診療録に綴じ込む。

3. 面接方法およびデータの整理方法

研究参加者に対して診療録調査と半構造化面接を行う。診療録調査の具体的な項目としては、発症年月、発症時の症状、受診歴などである。半構造化面接の具体的な質問項目は、(1) 初めて症状に気づいたときの気持ち、(2) 医療機関を受診したときの説明とそれについてどのように感じ、受け止めたか、(3) 最終診断の告知をどのように受けたか、またそれについてどのように感じたか、(4) 現在の療養生活をどのように捉えているか、(5) 人生に対する考え方、などであり、これらについて自由に語ってもらった。面接は難病相談・支援センター相談室あるいはベッドサイドで行うことを原則とした。面接は録音または書記により記録した。当該の記録は研究終了後、研究参加者の診療記録の一部として外来診療録に綴じ込むか、速やかに研究者が処分する。データは、質的研究法に基づいて検討する。

結果

診療録調査について、以下の表1を示す。

表1 最終診断までの経過

症例	年齢	性別	発症	初発症状	受診歴	過去の診断	最終診断	診断確定	当院初診
1	72	男	1995年	右手使いにくい	A病院 B病院(脳外科, 泌尿器科) C 大学病院(診断確定)	書煙	MSA-C	2006年1月	2006年6月
2	69	女	2003年	気分が落ち込む	D 外科, 整形外科, E 医院, F 病院, G メディカルクリニック	うつ病	MSA-C	2009年2月	2008年11月
3	64	男	2004年	前傾姿勢	近くの脳外科, A 病院, H 病院(診断確定)	パーキンソン病	MSA-P	2006年6月	2007年8月
4	70	女	2006年	右手麻痺 呂律回らない	I 総合病院(耳鼻科, 整形外科), J 総合病院(内科, 整形外科)	変形性頸椎症 手術	ALS	2010年2月	2009年11月
5	66	女	2006年	手に力が入らない	K 医療センター L 内科神経内科	パーキンソン病 ALS	MSA-P	2010年2月	2008年11月
6	62	男	2005年	ふらつき	M 病院(耳鼻科, 整形外科, 脳外科, 泌尿器科)	パーキンソン病	MSA-P	2007年4月	2007年3月

研究参加者の代表的な回答

(1) 初めて症状に気づいたときの気持ち

「こんな重大な病気だとは思わなかった」、「仕事など日常でのストレスが大きかったことから、疲れているせいだと思っていた」、「おかしい、おかしいと思いながらも特に気にせず、日々を過ごしていた」。

(2) 医療機関を受診したときの説明とそれについてどのように感じ、受け止めたか

「わかりにくい部分があった」、「しょうがないと思った」、「リーフレットを渡された。何百万人に一人とか言う割には、結構同じ病気の人がいるのだなと思った」、「先生が言うのだからそうなのだろう」。

(3) 最終診断の告知をどのように受けたか、またそれについてどのように感じたか

「年も年だし、まあしょうがないと思った」、「これで人生終わりだと思った」、「こんなことになるなら、もっと早く言ってほしかった」、「身内と呼ばれた、たぶん良くない結果なのだろうと思った」。

(4) 現在の療養生活をどのように捉えているか

「自分の今後が知りたい」、「家族と暮らしたい」、「家族に申し訳ない」、「日常の食事のことが気になる」。

(5) 人生に対する考え方

「あんまり突き詰めて考えたことはないけど、深く考えないこと」、「人に迷惑をかけない」。

Ⅲ. 考察

1. 確定診断に至るまでの経過について

確定診断にいたるまでに、患者はさまざまな病院やクリニックを受診していた。診療録調査から、確定診断に至るまでの年月として、最低でも二年、長ければ十年以上を要するということが明らかとなった。この理由としては検査に時間を要するというもののほか、他科で不要な診療や検査が行われていることも推察される。また、診断未確定の時期には、誤診により不要な手術を行われるケースも見受けられた。これらのことから、神経難病の可能性を初期段階において考慮するということは、患者だけでなく医師にも著しく困難であるということが考えられた。

2. 参加者の心理的体験について

(1) 初めて症状に気づいたときの気持ち

力が入りにくいことや手の腫れといった変化は、重大な病気の徴候としてとらえられることはなく、日常生活の取るに足らない変化として参加者に認知されていた。また、参加者の頭の中に「神経難病」の概念はなく、ストレスや疲れといった要因に身体の変化の原因が帰属されていることが多いということが考えられた。

(2) 医療機関を受診したときの説明とそれについてどのように感じ、受け止めたか

多くの参加者は医師の説明を十分理解することが困難であった。医師の説明のわからなさは、以下の二つに大別されると考えられた。

①「この病気には個人差がある」という説明を受けたことによる部分が大きかった。どのような質問にも「個人差」で答えられてしまい、自分自身の病気の実態がみえないという戸惑いが感じられた。

②説明そのもののわからなさがある。これには、専門用語の理解の困難が原因の一つとなっているほかに、「専門の先生がおっしゃるのならば、そうなのだろう」というように分からなくても自分自身を納得させていたということもあった。

(3) 最終診断の告知をどのように受けたか、またそれについてどのように感じたか

自分自身の年齢を考慮し、「しょうがない」という参加者がいる一方で、現在でも「病気の事実から逃げている」という参加者もいた。何を言っても、どのように考えても、対策がない難病に対しては「あきらめるしかない」という認知が多く参加者に認められた。

(4) 現在の療養生活をどのように捉えているか

自身の将来に対する見通しの立たなさ、自分自身のケアにかかわる周囲の負担をどのように参加者がとらえているか（例えば、諦め、迷惑など）ということが、療養生活で患者が抱える不安の要因になると考えられた。

(5) 人生に対する考え方

病気を境に人生観が大きく変化するという回答は、これまでのところ、本研究において見られていない。病気が人生観を大きく変化させるというよりは、人生観が病気の受け止め方やとらえ方に大きく影響していると考えの方が妥当であると考えられた。

以上より、診断未確定期における患者は、症状を自覚してはいるが、それを神経難病と結び付けて考えることはほとんどないと言ってよい。それは、医師も同様である。患者に自覚される症状のほとんどはストレスや疲れとして受け止められていた。また、医師の多くは、五十肩など別の病気にその原因を帰属していた。一度の受診で正確な診断が下されることはなく、患者は進行する症状となかなかはっきりしない病名に不安やいらだちを覚えていた。

本研究では、医師による説明に患者は満足していないことも明らかとなった。「個人差」という説明の言葉や、医師の専門用語に隠されて、自分の病気の実態が見えないという患者の訴えがあった。また、「体が動かなくなる」、「治療がない」といったことのみを伝えられたという患者もいる。それは、患者の求める情報とはずれていた。では、どのような説明ならば患者が満足するのかというと、噛み砕いて説明するという姿勢が挙げられる。このような姿勢は、患者に「真面目な先生」として肯定的に捉えられていた。同じ内容を伝えるとしても、患者に分かりやすいように伝えようとする姿勢は患者に伝わり、そのことによって医師と患者との間の信頼関係が生まれてくる。一方、診断告知の段階で身内と呼ばれることや、病気の説明の分かりにくさなどは、神経難病を有する患者本人が「置いてきぼり」にされてしまっている状態であると言える。このような状態を作らないよう工夫することが重要であると考えられた。

謝辞

本研究にご協力いただきました参加者の皆様に心よりお礼を申し上げますと共に、研究の場を提供して頂きました国立病院機構東埼玉病院に感謝申し上げます。

引用文献

1) 川井充. 筋萎縮性側索硬化症の初期の診断とQOLに

- 与える影響に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life,QOL) の向上に関する研究」(主任研究者: 中島孝) 平成 17 年度総括・分担研究報告書. 2006. p.39-40.
- 2) 川井充, 宮武聡子, ほか. 自分にとって大事なことが挙げられない筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 QOL の評価 —第 2 報多系統萎縮症患者との比較—. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life,QOL) の向上に関する研究」(主任研究者: 中島孝) 平成 19 年度総括・分担研究報告書. 2008. p.96-9.
- 3) 岸田恵子. 前向きに生きているパーキンソン病患者の「病い」の体験に関する研究. 日本難病看護学会誌 2007;12(2) :125-35.
- 4) 隅田好美. 筋萎縮性側索硬化症患者における障害受容と前向きに生きるきっかけ. 日本難病看護学会誌 2003;7(3) :162-71.
- 5) 檜垣由桂子, 鈴木正子. 神経難病患者の病む体験. 日本難病看護学会誌 2002;6(2) :136-46.
- 6) 村岡宏子. 筋萎縮性側索硬化症患者における病を意味づけるプロセスの発見. 日本看護科学会誌 1999;19(3) :28-37.