

神経難病患者の心のケアに関する看護師の思い

(課題番号 16592177)

平成 16 年度～平成 17 年度科学研究費補助金

(基盤研究 (C) 研究成果報告書)



平成 19 年 3 月

研究代表者 原三紀子

(東京女子医科大学看護学部講師)



平成 16 年度～平成 17 年度科学研究費補助金  
(基盤研究 (C) 研究成果報告書)

課題番号 16592177

研究課題 神経難病患者の心のケアに関する看護師の思い

研究組織

研究代表者 原三紀子

研究分担者 小長谷百絵 (東京女子医科大学看護学部助教授)

海老澤睦 (東京女子医科大学看護学部助手)

寺町優子 (東京女子医科大学看護学部教授)

水野敏子 (東京女子医科大学看護学部教授)

研究協力者

河口てる子 (日本赤十字看護大学教授)

交付決定額(配分額)

(金額単位:千円)

	直接経費	間接経費	合計
平成 16 年度	800	0	800
平成 17 年度	700	0	700
総計	1,500	0	1,500

< 研究発表 >

口頭発表: 原三紀子,小長谷百絵,海老澤睦,寺町優子,水野敏子(2006):神経難病患者の心のケアに関する看護師の思い,日本看護科学学会第 26 回学術集会(神戸),p145.

## 研究成果(目次)

I. 要旨	1
II. 研究の経緯	2
III. 研究計画	4
IV. 「心のケア」についての文献検討	7
1. 看護理論家が述べる心のケア	7
2. 心のケアの技術研究	11
3. 過去5年の心のケアに関する研究論文	12
V. 結果	
1. 対象者の特徴	18
2. インタビューで語られた内容	20
1) 看護師が思う心のケア	21
2) 看護師の心を支えるもの	24
3) 看護師の心のケアの取り組みを阻むもの	27
VI. 考察	
1. 看護師が思う心のケアについて	33
2. 看護の心を支えるものについて	37
3. 看護師の心のケアの取り組みを阻むものについて	39
4. 神経難病看護師の心のケアの実践に向けた課題	48
資料一覧	
1) 研究依頼説明書	
2) 研究同意書	
3) フェースシート	
4) 神経難病一覧	
5) 「心のケア」をキーワードとした文献検討	
6) カテゴリー表	
7) 学会報告抄録	

【目的】神経難病患者の心のケアについて、看護師がどのように思い、取り組んでいるかの実態を明らかにし、神経難病患者のより良いケアのあり方を検討すること。

【方法】対象は神経難病者への看護経験のある看護師20名。調査期間2014年5月～2015年3月。調査方法：神経難病患者の心のケアに対する看護師の思い、実際の取り組み、ユビソード<sup>®</sup>を用いた半構成的面接インタビュー。得られたデータは定量的に集約し、数量的研究者で互検も含め、質的・量的に分析した。

【倫理的配慮】研究の主旨を事前説明し、同意が可能なこと、他の情報は本研究の目的以外で活用しないことを文章と口頭で説明した。

【結果・考察】対象者は女性19名、男性1名で、平均年齢23.6歳(SD6.09)、臨床平均年数7.5年(SD3.25)であった。分析の結果、大ケアブリー20、中ケアブリー6、小ケアブリー146が抽出された。大ケアブリーは「看護師が思う心のケア」「看護師の心を支えるもの」「看護師の心のケアの取り組みを促すもの」の3つに分類された。「看護師が思う心のケア」は「病気をもちながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ」で、そのために患者がリフレッシュできるような働きかけ<苦悩の軽減><告知後の心理状態のフォロー>などに努めることが重要であると思っていた。心のケアに取り組む上では、<心と体は関連がある>と心身をトータルに捉えることや、<患者の気持ちを察知できるようにアテンションを張る>感覚を持つこと、<患者が居る雰囲気>を作ることが重要と考え、また、<自分や患者の活動をふり返る>など看護師自身の内面に目を向け患者との関係を見つめることが心のケアにつながると思っていた。「看護師の心を支えるもの」は「ケアの方法に患者固有の工夫を見つけ出すことが難病看護の醍醐味」と捉え、<退院に向けて患者・家族と協働する><患者・家族の傷がたい言葉を伝えることがモチベーションとなる>などの患者やその家族と目標を共有し遂行していくことや、患者・家族からの信頼を得ることが看護師の気持ちを支え、また、<神経難病患者への思い込みが解されたことによる驚き>によって神経難病患者へのステレオタイプ化した見方が崩れ、患者の理解を深めていた。「看護師の心のケアの取り組みを促すもの」は「身の回りの世帯に追われている」などの体制によるもの、<独特なコミュニケーションの方法が存在する><難病看護は期待通りの成果が得られない>など神経難病の疾患や病態に関連した看護の難しさや達成感のなさ、そして、<心のケアに対する苦手意識><患者の気持ちに熱いことが病室なので聞かない><信頼関係は心のケアの基盤という思い込み>などの看護師の意識や、患者の話を「聴きたずけ」の不足が心のケアの取り組みを困難にしていると捉えていた。したがって、心のケアを行うためには神経難病の疾患特性の理解、看護体制の整備に加え、看護師が抱える困難の解決を考慮に入れた看護教育プログラムの開発の必要性が示された。

## 神経難病患者の心のケアに関する看護師の思い

### 要旨

【目的】神経難病患者の心のケアについて、看護師がどのように思い、取り組んでいるかの実態を明らかにし、神経難病患者のより良いケアのあり方を検討すること。

【方法】対象:神経難病患者への看護経験のある看護師 20 名。調査期間:2004 年 5 月～2005 年 3 月。調査方法:神経難病患者の心のケアに対する看護師の思い、実際の取り組み、エピソードなどについて半構成的面接によるインタビューを行った。得られたデータは逐語録に起こし複数の研究者で文章に含まれる中心的意味内容を抽出して質的帰納的に分析した。

【倫理的配慮】研究の主旨を説明し、参加は自由意志であり、辞退が可能であること、得た情報は本研究の目的以外で使用しないことを文章と口頭で説明した。

【結果・考察】対象者は女性 19 名、男性 1 名で、平均年齢 29.5 歳(SD6.03)、臨床平均年数 7.5 年(SD6.25)であった。分析の結果、大カテゴリー-20、中カテゴリー-65、小カテゴリー-146 が抽出された。大カテゴリーは「看護師が思う心のケア」「看護師の心を支えるもの」「看護師の心のケアの取り組みを阻むもの」の 3 つに分類された。「看護師が思う心のケア」は「病気をもちながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ」で、そのため「患者がリフレッシュできるような働きかけ」「苦悩の軽減」「告知後の心理状態のフォロー」などに努めることが重要であると思っていた。心のケアに取り組む上では、「心と体は関連がある」と心身をトータルに捉えることや、「患者の気持ちを察知できるようアンテナを張る」感覚を持つこと、「患者が話せる雰囲気」を作ることが重要と考え、また、「自分や患者の言動を振り返る」など看護師自身の内面に目を向け患者との関係を見つめることが心のケアにつながると考えていた。「看護師の心を支えるもの」は「ケアの方法に患者固有の工夫を見つけ出すことが難病看護の醍醐味」と捉え、「退院に向けて患者・家族と協働する」「患者・家族の得たい承認を得ることがモチベーションとなる」などの患者やその家族と目標を共有し遂行していくことや、患者家族からの信頼を得ることが看護師の気持ちを支え、また、「神経難病患者への思い込みが覆されたことによる驚き」によって神経難病患者へのステレオタイプ化した見方が除かれ、患者の理解を深めていた。「看護師の心のケアの取り組みを阻むもの」は「身の回りの世話に追われている」などの体制によるもの、「独特なコミュニケーションの方法が存在する」「難病看護は期待通りの成果が得られない」など神経難病の疾患や病態に関連した看護の難しさや達成感のなさ、そして、「心のケアに対する苦手意識」「患者の気持ちに触れることが不安なので関わらない」「信頼関係は心のケアの基盤という思い込み」などの看護師の意識や、患者の話を「聴きだす技術の不足」が心のケアの取り組みを困難にしていると捉えていた。したがって、心のケアを行うためには神経難病の疾患特性の理解、看護体制の整備に加え、看護師が抱える問題の解決を考慮に入れた看護教育プログラムの開発の必要性が示唆された。

## II. 研究の経緯

—神経症病患者的心のケアに関する看護師の思いを探って—

原三紀子

東京女子医科大学看護学部

# II. 研究の経緯

本研究の取り組みは、「神経症病患者的の病気の受け止め方とソーシャル・サポートとの関係」というテーマで著者が取り組んだ先行研究が大きなきっかけとなった。

私自身、神経内科と脳外科の混合病棟で約11年間勤務に携わり、脳外科の看護に比べて神経内科の看護は目標や目的が定めにくく、また、自分自身の看護の不甘心として「これで良かった」という実感がつかみにくい経験をしばしばし持った。看護師が統一看護に取り組んでも脳外科の看護のように患者の目に見える心身の回復を目の当たりにすることができない。日常生活動作は自立していても神経症状で体の慣わしさを当てることのできない患者への関わりや、告知前後の患者の気持ちのフォローでは戸惑うことも多くあった。

しかし、このような思いに反して神経症病は漢字の力で治療可能な病気でもあるため、それゆえに看護の独自性が発露される看護であるという自負心のような思いもあった。そのような思いを抱く中で、神経症病患者的の病気の受け止め方とソーシャル・サポートとの関係についての研究を行った。

この調査結果では、神経症病は医師にも治せない病気であるにも関わらず、対象者の77%以上が医師に相談に乗ってもらい、助まされた経験があると回答していた。その一方で、看護師から助まされた経験や話を聞いてもらった経験があると回答していた人は30%以下であった。このことから、神経症病患者にとって看護師の存在は意識されていないという悲しい結果が読み取れた。神経症病患者からは「医師にも治せない病気だからこそ医師を頼るしかない。他には頼るものがないから」といった声も聞かれた。

看護の独自性の発露する余地はないのであろうかと確認した。ところが、分析を進める中で、看護師の支援を受けたと感じていた人ほど、病気を前向きに受け入れ、病気になっ

## Ⅱ.研究の経緯

### 一 神経難病患者の心のケアに関する看護師の思いを探って一

原三紀子

東京女子医科大学看護学部

本研究の取り組みは、「神経難病患者の病気の受け止め方とソーシャル・サポートとの関係」というテーマで著者が取り組んだ先行研究が大きなきっかけとなった。

私自身、神経内科と脳外科の混合病棟で約 11 年間看護に携わり、脳外科の看護に比べて神経内科の看護は目標や目的が定めにくく、また、自分自身の看護の手応えとして「これで良かった」という実感をつかみにくい経験をしばしばし持った。看護師が精一杯看護に取り組んでも脳外科の看護のように患者の目に見える心身の回復を目の当たりにすることが殆どない。日常生活動作は自立していても神経症状で体の煩わしさを消すことのできない患者への関わりや、告知直後の患者の気持ちのフォローでは戸惑うことも多くあった。

しかし、このような思いに反して神経難病は医学の力で治癒困難な病気でもあるため、それゆえに看護の独自性が発揮される看護であるという自負心のような思いもあった。そのような思いを抱く中で、神経難病患者の病気の受け止め方とソーシャル・サポートとの関係についての研究を行った。

この調査結果では、神経難病は医師にも治せない病気であるにも関わらず、対象者の 70% 以上が医師に相談に乗ってもらい、励まされた経験があると回答していた。その一方で、看護師から励まされたり話を聞いてもらった経験があると回答していた人は 50% 以下であった。このことから、神経難病患者にとって看護師の存在は意識されていないという悲しい結果が読み取れた。神経難病患者からは「医師にも治せない病気だからこそ医師を頼るしかない。他には頼るものがないから」といった声も聞かれた。

看護の独自性の発揮する余地はないのであろうかと落胆した。ところが、分析を進める中で、看護師の支援を受けたと感じていた人ほど、病気を前向きに受け入れ、病気になっ

たことでこれまで気づけなかった人生の価値に気付くことができ、病気になったなりに新しい世界を広げられると感じていた結果が得られた。つまり、神経難病患者が病気を持ちながらもより前向きに病気を受け止めていくことと、看護師の関わりには関係があった。このことから、神経難病患者が病気を持ちながらも前向きに生きていくためには看護師の関わりが重要であると考えられた。この調査は外来通院患者が主な対象であったため、外来のシステム上、看護師と関わる機会すらないと回答していた人も多く、看護師という職種が自分のために何をしてくれる人なのか理解できていない人もいた。しかし、外来通院中の神経難病患者の場合もさまざまな不安や葛藤を抱えており心理的フォローを必要とする人も多い。このような背景から、神経難病患者に対する外来看護師の役割を明確に看護相談の場も設ける必要性を感じた。そして、ケアに携わる看護師が神経難病患者の心のケアをどのように捉え取り、ケアに組んでいるのか、看護師の思いを明らかし、患者－看護師の両者の視点からケアのあり方を考えたいと思った。

神経難病患者の外来看護相談に関する検討は、神経難病患者の看護に携わる有志の看護師達と共同研究チームを組んだ。本研究と外来看護相談に関する研究はそれぞれ研究助成金の取得のタイミングでほぼ同時にスタートした。外来看護相談に関する研究では神経難病患者の心理的体験を経時的なインタビューを行うことを通して、改めて神経難病による病む体験を知ることが出来き、対象理解のための示唆を与えてくれた。

本研究では研究期間中、約 63 回のディスカッションの場を設け分析を深めた。長きに渡る検討であったがチームでのディスカッションを日々重ねることで、看護観を広げることができた。研究とは、一人個室にこもって行うスタイルもあるだろう。しかし、より複数の研究者で問い・考えることは、研究の信頼性を高めることだけではなく、研究者自身の枠を広げる上でも重要な過程であり意義あるものであった。

本研究を進めるにあたり内容分析に関する特別講義をして頂いた日本赤十字看護大学河口てる子先生ならびに調査にご協力頂いた看護師の皆様に感謝をこめ、ここに研究結果を報告する。



### Ⅲ.研究計画

#### 1. 研究目的

神経難病は、確定診断までに時間を要することが多く、また、診断されても治療の手立てがないことから患者の不安は尽きない。運動障害によるセルフケア能力の低下は、患者の生活の自立を奪い家庭や社会生活における役割を変化させる。また、構音障害などのコミュニケーション障害は、他者との意志の疎通や交流を困難とさせ社会的な孤立を招きやすくこれまで築いてきた生活を脅かす。こうした障害は病気の進行に伴い悪化し複雑化する。したがって、患者のボディ・イメージの変化や自己概念に与える動揺ははかり知れない。そのため、不安、悲嘆、ショック、生きる意欲の喪失など患者の精神面に与える影響は多大といえる（前川・深澤・正木, 1995）。こうした問題は、家族にも影響を及ぼし、介護や経済的な負担を増大させる。また、遺伝的要因をもつ疾患の場合は患者と家族が責め合ったり、恨み合い、家族の絆をゆがめてしまう深刻な事態を引き起こすこともある(川村,1995)。このようなことから、看護師は、患者やその家族が抱える諸問題を的確に把握し、継続したサポートが受けられるように支援していく必要がある。しかし、著者が行なった入院および外来通院患者への先行調査では、看護師と自分の病気に対する思いや気持ちについて会話をした経験をもつ者は少なく、病院での看護師の存在が自分にとってどのように有用であるかを語った患者は稀であった。しかし、神経難病患者は看護師からケアをされている経験が少ないと回答していたにも関わらず、患者の肯定的な病気の受け止め方と看護師の支援には正の相関が示され、看護師の支援は患者が前向きに病気を受け止めて行く上で関係があり、看護師による支援の重要性が示唆された。そのため、今回の調査研究では、神経難病患者の心のケアについて看護師がどのように思い、取り組んでいるのかの実態を明らかにし、神経難病患者のより良いケアのあり方を検討することを目的とした。

#### 2. 研究方法

- 1) 研究協力者：神経難病患者の看護に当たった経験のある病棟および外来で勤務する看護師 20 名
- 2) 研究デザイン：半構成的面接法を用いた質的帰納的研究
- 3) 調査方法：  
データ収集は、調査票をもとに研究協力の得られた看護師へ 40 分程度の面接を行なう。
  - ①インタビューは、半構成的な質問紙を用い、テープレコーダーで録音する。
  - ②インタビューの所要時間は 40 分程度とする。
  - ③インタビューで録音した内容は逐語録にする。

#### 4) 調査期間

2004年5月～2005年3月。

#### 5) インタビュー内容

- ①これまでの神経難病患者の看護体験の中で、嬉しいと感じたことはどのようなことですか。
- ②これまでの神経難病患者の看護体験の中で、難しいと思ったこと、困ったこと、悩んだことはどのようなことですか。
- ③神経難病患者の心のケアについては、どのように取り組んでいますか？  
あなたの心のケアに対する思いをお話し下さい。
- ④神経難病患者の心のケアに取り組む上で大切にしていることをお話し下さい。

\*心のケアとは何を意味するのか分からないという回答も1つの実態と捉える。

#### 6) フィールドの概要

調査場所は都内2ヶ所の病院に調査協力を得た。A病院は病床数1423床の東京都内にある大学病院であり診療部門は外来19科と専門センター4科を有する高度先端医療を担う病院である。神経内科病棟の病床数は30床で、外来診療は一部予約制を取り、毎日6名の医師が診療にあたっている。月平均の外来神経難病患者数は、100名前後である。A病院では神経難病患者が入院する混合病棟と脳神経内科の外来で調査を行った。病棟の特性としては、脳神経外科との混合病棟が2ヶ所、腎臓・救命急の3科が入る混合病棟が1ヶ所であった。勤務形態はそれぞれ2交替制でプライマリーナッシング制を取っていた。また、B病院は診療部24科と救急センターをもつ東京都内にある病床数508床の中核病院である。神経内科病棟は24床を有し外来診療は完全予約制をとり常時2～3名の医師があたっている。月平均の外来神経難病患者数は約50～60名である。神経内科外来と病棟は脳神経外科との混合病棟1ヶ所で調査を行った。病棟の勤務体制は3交替制で看護形態はプライマリーナッシング制であった。

#### 7) データ分析方法

半構成的面接を行い得られたデータは、逐語録に起こし複数の研究者で文中に含まれる中心的意味内容を抽出して質的帰納的に分析する。

#### 8) 分析の信頼性

分析については、神経内科看護の経験のある研究者ならびに質的研究の経験者でディスカッションを重ね妥当性を高める。

#### 3. 倫理的配慮

調査の実施にあたり研究の主旨を説明し、得られた情報は本研究の目的以外で使用しないことを説明し同意を得る。また、研究への参加は自由意志であり拒否や途中辞退が可能であることを予め伝える。インタビューは、勤務時間への支障がないように注意する。

#### 4. 研究分担

東京女子医科大学看護学部	講師	原三紀子	(研究総括者・面接調査・分析)
同	助教授	小長谷百絵	(面接調査・分析)
同	助手	海老澤睦	(面接調査・分析)
同	教授	寺町優子	(データ分析)
同	教授	水野敏子	(データ分析)

## IV. 「心のケア」についての文献検討

この稿では「心のケア」に関する文献検討を行う。まず、看護の理論家が心のケアをどのように考文説明しているかを述べる。次に厚生省看護学振興事業で行われた「心のケア技術研究」(主任研究員:野嶋佐由美)について説明し、最後に「心のケア」をキーワードとして過去5年間の文献を分析して心のケアの概念分析を行う。

### 1. 看護理論家が述べる心のケア

看護の領域において「心のケア」は、看護が人間を対象としており、人間は心をもっているという前提から成り立っている。心は目に見えない。

# IV. 文献検討

ナイチンゲールは看護について次のように述べている。「看護は生きた身体(living bodies)と心(mind)と身体と心とが一体となって表現された感情(feelings of both body and mind)に働きかけるのである」。このような看護の考え方に対して、次のような看護の方法論を示している。人間の「生命過程」(健康(心)「生活過程」)の三者をまず理解し、それらの相互作用を理解することである。看護の力のかけ方は、生命力が消耗しないように、また生命力の糧が広がるように「生命過程」を支える「生活過程」や「環境」に働きかけてその流れを整えてゆくことにあると述べている。

医師の役割は「生命過程」(生命体)に直接働きかけて(例えば薬を処方したり、手術をして悪い部分を切除するなど)、その「生命過程」の流れを整えてゆくことにある。またケアマネジャーやカウンセラーはクライアントの「環境過程」に働きかけて「生活過程」の流れを整えてゆく専門職であるとのべ、ナイチンゲールの研究家である金井は看護については次のような事例を挙げ分析している。

【事例1】 患者が食事を拒否し、入院してからも目が腫れている

この事例は、患者が食事を拒否し、入院してからも目が腫れているという状態から始まり、看護者が介入すると「ケア」が受けやすくなることで食事を摂り始めるという経過を辿った。この事例は、看護者が介入すると「ケア」が受けやすくなることで食事を摂り始めるという経過を辿った。この事例は、看護者が介入すると「ケア」が受けやすくなることで食事を摂り始めるという経過を辿った。

この事例では看護者は「治療は進めたい」と医師が言っていた」という思いが看護に強く影響していたと述べている。このような事例を読み解くとすると(入院以来6ヶ月の間)この患者さんが入院の中でどのような生活を送っていたのかということに注目するべきだと述べている。患者の入院は完全に自覚し、手のかからない患者である。すなわち自立した生活が送れる力のある患者を、病院に押し込めることによって起こる心身の両方に着

## IV. 「心のケア」についての文献検討

この稿では「心のケア」に関する文献検討を行う。まず、看護の理論家が心のケアをどのように考え説明しているかを述べる。次に厚生省看護対策総合事業で行われた「心のケア技術研究」(主任研究員：野嶋佐由美)について説明し、最後に「心のケア」をキーワードとして過去5年間の文献を分析して心のケアの概念分析を行う。

### I. 看護理論家が述べる心のケア

看護の領域において「心のケア」が重要であることは言うまでもない。看護が人間を対象としており、人間を理解するために人間の「心」は重要な要素であることはまちがいない。

ナイチンゲールは看護について次のように述べている。「看護は生きた身体(living bodies)と生きた心(living mind)と身体と心とが一体となって表現された感情(feelings of both body and mind)に働きかけるのである」このような看護の考え方に対して、次のような看護の方法論を示している。人間の〈生命過程〉〈認識(心)〉〈生活過程〉の三者をまず理解し、それらの相互作用を理解することである。看護の力のかし方は、生命力が消耗しないように、また生命力の幅が広がるように〈生命過程〉を支える〈生活過程〉や〈認識〉に働きかけてその乱れを整えてゆくことにあると述べている。

医師の役割は〈生命過程〉〈生命体〉に直接働きかけて(例えば薬を処方したり、手術をして悪い部分を切除するなど)、その〈生命過程〉の乱れを整えてゆくことにある。またケースワーカーやカウンセラーはクライアントの〈認識過程〉に働きかけて〈生活過程〉の乱れを整えてゆく専門職であるとのべ、ナイチンゲールの研究者である金井は看護については表のような事例を示し分析している。

A氏 50代 再生不良性貧血 入院して6ヶ月が経過している

化学療法を行っても寛解には至らず血小板輸血を繰り返している。看護師が訪室するとイラだった投げやりな感じで身体的苦痛やこの先どうなるのかなどと訴えたために看護師はそんなことを言われても、という思いで「頑張りましょう」という声かけをしてしまった。数日後に、A氏は泣きながら「お医者さんは、大丈夫、大丈夫と言うだけ。看護師は脈をとってご飯の量を聞くだけ。私の身に何かあったらあなたたち責任取ってくれるんですか」と訴えた。

この事例では看護師は「治療法は底をついたと医師が言っていた」という思いが言動に強く影響していたと述べている。このような事例を読み解くとすると(入院以来6ヶ月の間)この患者さんは病棟の中でどのような生活を送っていたのかということに注目するべきだと述べている。患者のADLは完全に自立し、手のかからない患者である。すなわち自立した生活を送れる力のある患者を、病院に閉じ込めることによって起こる心身の消耗に着

目した看護をすべきだと述べている。だからといって自宅に帰ったときにどのような生活があるのかをよく知らずに単に退院や外泊を勧めるのが良い看護だとはしていない。今このとき求められる看護として、治療に反応すればすぐ退院できた患者が、治療効果が上がらず、長期間病院に閉じ込められたときに起こる心の様子にまず着目することと述べている。そして医師の治療が行き詰ったときこそ看護がその力を発揮すべきであり、看護は患者の生活の仕方を通してその人の生命力のあり方に力を貸すことだと述べている。

このような身体—精神—環境要因の相互作用を軸にした看護論は現代でも十分活用できる。実際、学生など初学者には一旦人間を身体・社会・精神に分類して、その後統合するという思考過程はわかりやすい。

しかし近年人間を、より大きな統一的な場(unitary field)に内包されたものとしてとらえ、健康を人間のダイナミックな経験として考えるようになってきた。すなわち前者は部分の総和が全体としてとらえられているが、後者は人間を統一的存在としてまた同時に宇宙の分割できない全体性に連続した存在として捉えることが重要であり、患者・看護師の全体の動的に進化するパターンには境界はなく、看護師の実践への参加は欠かせないものとして明確に述べられている。

人間を環境を含む統一体として捉える看護理論家の一人であるシスター・カリスタ・ロイ(1992)は「ロイ適応看護論入門」の中で、人間に対する環境からの入力への対処機制は、「調節器機制」と「認知器機制」に分類できると述べている。患者行動は「生理的様式」「役割機能様式」「自己概念様式」「相互依存様式」のいずれかで反応が現れる。そして適応レベルが観察できるのは、この4つの主要カテゴリーを通してであると述べている。この4つの中で心の反応に相当すると思われる様式は人の心理的、霊的側面に焦点を当てた「自己概念様式」である。自己概念様式の基礎となる基本的ニードは精神的統合とされている。すなわち自分が誰かということ、そして統合の感覚を持って存在する、あるいは存在できるということを知るというニードである。自己概念様式には2つの下位領域がある。身体的自己と人格的自己である。身体的自己には身体感覚と、ボディイメージ(身体像)の2つの構成要素がある。身体感覚は身体的存在としての自分自身を感じ体験する能力と考えられる。「気分が悪い」「疲れた」などは身体的感覚行動の例である。ボディイメージはその人が自分の容姿や外観をどのように見ているかということである。「もうちょっとやせる必要がある」「体の調子がすぐれない」などはボディイメージに関連している。人格的自己は自己一貫性、自己理想、道徳的・霊的自己の3つの構成要素を持っている。自己の有機体としての一貫性を保持し不均衡を排除するように努力することである。自己一貫性に関する反応は人間の反応や言葉による表現を観察することによってわかる。「私は本当に手術が怖いんです。」「私はこのテストで良い成績を取れると思うんです」などである。自己理想はその人が何になりたいとか何をしたいとかに関連している。人間の道徳的・霊的自己は

自分の価値体系と自分が何者であるかの評価を含んでいる。人間の自己概念に影響する行動や刺激をアセスメントできるようになるためには、自己概念に関する知識を持つことが大切であると述べられている。

また「相互依存様式」も心のアセスメントする上で重要な様式である。この様式は愛情や価値を与えたり受け取ったりするという相互関係に焦点を当てたものである。この様式の基本的ニードは養育関係における安全の感情であり「十分な愛情」である。すなわち人に養育されるニードと逆に人を養育するニードの両方を統合したものである。そして世話をしたり、気づかったり愛情を注いだり自分を主張したり集団に属したり、人に承認され人に理解されるなどのニードを意味している。相互依存様式では「重要他者」と「サポートシステム」の関係に焦点があたっている。

このようにロイも人間を刺激と反応をもつ一つのシステムとしてとらえ心のアセスメントについて「自己概念様式」と「相互依存様式」について詳しく解説をしている。このように看護理論家は人間を広義の環境を含んだ全体性、統一性、統合体としてとらえ、心は身体や社会などの環境との広い相互作用の中で必ず取り上げられており、看護の重要な要素の一つであることは間違いない。

次にマーガレット・ニューマンは健康の概念を「拡張する意識」として全体のパターンとしてみると述べている。人間を統一的存在として、また同時に宇宙の分割できない全体性に連続した存在としてとらえることが重要であると述べる。疾病は私たちに侵す別の実態としてとらえるのではなく、人間・環境の相互作用が発現するパターンの開示としてとらえる必要があると述べている。ある文化に属する看護婦が他の文化に属するクライエントとのケアを有効にできるかどうかを知るためには、看護婦—クライアント関係の中で相互関係の経験に目を向ける必要があることを明らかにした。つまり両者の間の結びつきが最も重要だと述べている。研究者と対象、看護婦とクライアントといった誤った二分法を放棄し、参加者がまとまりとしての結びつきの中で、進化するパターンを明らかにする。看護師が古くて狭い健康観を捨て、全体の全てのスペクトラムを視野に入れてみるができるようになったとき、その人の実践は広がる。例えば「全体を見るということは、個人および専門職業人としての拡張であった。…(略)… [まさに] 人々 [クライアント] が経験していることが私に示されるとき、私はその人々の経験を分かち合っている。」「私がしなければならないことは[そこにいて] 傾聴することだけだということにすぐ気がついた…(略)… 私は面接を方向づけなければならないとか、痛みを和らげたり、問題を解決しなければならないといった考えを捨てる必要があった。目的は…(略)… 全体的な感覚を浮かび上がらせることであった」すなわち看護をする喜びは、人生の混乱と不確かさの時期にあるクライアントと完全にともにあること、すなわち人生の予測できない逆説的な事態の無条件の受容にある。自己への集中から自己を越えて広がる広い視点、一種の宇宙的

視点の転換以外にどういう成功した成果がありうるかを知ることは不可能であるとまで述べている。ヘルスケアの専門家の行為よりむしろ存在についての認識が援助の第一義的な働きなのであると言っている。これらのことについてナースクリニシヤンのドバーネックの経験を引用して説明している。彼女は自分自身のアジェンダを放棄し、なにかを変えるためではなく、ただ単にクライアントが心配事や彼らが行いたいと望む行為を明確化するとき付き添うために彼らとともにあろうとした経験について語る。彼女は浮かび上がってきたことは、自分がアジェンダに基づいて実践しなければならないと思っていたことよりも、はるかにクライアントの人生にとって核心的な事だったと指摘している。…(略)…ドバーネックは、もし必要な期間、無条件のケアリングの関係を維持することができれば、信頼が確立された時点で転換が生じることを観察した。ついで、その関係は幾分肩のこらないものになり、それを特徴づけていた距離感が消滅していくように思われた、と述べており、看護は身体的な援助や介護、教育的指導や相談にのること以上に、ただ寄り添い、思いや望みと一体化するときに重要な転換が生じると述べている。マーガレット・ニューマンは、まさに心の看護こそが看護に他ならないと述べていると考える。

最後にパトリア・ベナーは「現象学的人間論と看護」の中で、看護実践とは、患者が病気というストレスに対処してゆくのを手助けしようとする営みのことをさすと述べている。看護婦はその実践の中で、健康と病気、成長と喪失を人が体験しているがままのありようを扱う。看護実践を可能にする根本条件は気づかい (caring) であるといっている。本の中で、気づかいに基づいた看護実践が病気の経過にどのようによい影響を及ぼしうるかを明らかにしようとしている。看護とは人の生き抜く体験としての健康と病気に関心を持って関わり合い、疾患をあくまで患者の体験とのかかわりの中で研究していく営みなのだとして理解すれば、いくつかの重要な領域で新しい展望が得られる。そして旧来の心身二元論は統合的な人間観に取って代わられる。優秀な看護婦は健康と病気と疾患がどう違い、どういう関係にあるかを理解しているものである。この理解に導かれて看護師たちは、公式の看護記録や個人的な看護ノートをとる一方で、患者の物語を知ろうとする。看護婦たちはどの病気にも1つの物語があり(計画が危機に瀕する、あるいは頓挫する、人間関係がかき乱されるといった物語)患者の生活に起こっているそうした出来事によって症状そのものが特定の意味を帯びてくることを知っているのである。病気の持つ意味を理解することによって看護婦は治療を容易にし、患者の回復を早めることができる。治療の手立てがなく、治るのは無理という場合でさえ、患者とその生活にとって病気がいかなる意味を持っているかを理解することは癒しの一形態である。クレアヘイスティングの事例からそれらのことがわかる。「…(略)…年老いた婦人が娘さんと車椅子に乗ってやってきました。…(略)…私は背景的な質問から入るのが普通です。つまりなぜあなたはここに来ることになったのか…(略)…彼女に最初に聞いたのは普段も車椅子を使っているのかどうかでした。…(略)…こう聞いた途端、彼女の口から言葉があふれ出しました。…(略)…この会話

にとってすぐに私たちの間に触れ合いが生まれ、出会いは感情のレベルに移行しました。出会ってすぐで、彼女のことをまだほとんど知らないうちから私たちは率直に気持ちを語り合うことができました。うまく言うのは難しいのですが、患者さんとの間に触れ合いが生まれたとき、私にはそのことがなんとなくわかります。…(略)…彼女の全身を入念に調べていくにつれて、彼女はますます感傷的になってきました。たぶん彼女はこうした個人的な事柄をそれまで話したことがなかったのです。…(略)…「この病気のことで親身になって話を聞いてくれた人はこれまで1人もいなかったわ。この病気を私にとっての大問題、一身上の事件というふうに受け止めて私に声を掛けてくれた人はいなかったのよ」これがこの出会いにおける大事な点でした。実際私には彼女にしてあげられることは他にあまりありませんでした。」と述べるクレアヘイスティングはこの出来事を通じて、人の生き抜く体験としての病気に理解を深めることがどれほど重要かを認識した、と結んでいる。この引用でもわかるように、病気は患者にとって、病気そのものではなく患者の体験であり看護師はその体験にかかわることが癒しの営みののだと理解すれば、心のケアの重要性について新しい展望が得られる。

以上に、看護の理論家と呼ばれるフローレンス・ナイチンゲール、シスター・ロイ、マーガレット・ニューマン、パトリシア・ベナーの看護論について簡単に述べたが、これらは看護の実践の中心は心のケアについて洞察を深めることであり、心のケアが看護の本質であると読み取ることできる。

## Ⅱ. 心のケア技術研究

心のケア技術研究は主任研究者、野嶋佐由美によって、看護師が提供している「心の看護」の構成要素を明らかにし、モデル化したものである。

対象者は看護経験5年以上の同意を得られた看護師39名である。病者の気持ちや心を支えながら、看護が提供できたと考える場面について、その状況や看護師のとった言動や行動、そのときの思い、臨床の判断と働きかけ、そして患者の反応や行動について看護師に語ってもらっている。得られたデータは患者—看護師の関係、クリニカルジャジメント、ケアリング、Empowermentの視点に沿って質的に分析している。その結果、看護師によるこころの看護はいくつかの局面が複雑に絡まり合っている織りなす心の看護を展開していると述べている。その局面とは【関係性の局面】【クリニカルジャジメント】【モニタリングの局面】【ケアリング行動の局面】【看護師の心の動きの局面】から構成されており、これらを織りなす心の看護モデルとして構築している。

【関係性の局面】は、【関係発展の方策】によって患者との援助関係を形成しそれぞれの段階で【関係の特質】を持ち、【関係のモニタリング】を行っている。

【クリニカルジャジメントの局面】とは、看護師が臨床場面において患者のおかれている状況と適切なケアについて判断することをいう。看護師はそれぞれの判断基準を持ち内

容を決定している。判断内容の妥当性を高めるためにクリニカルジャジメントのモニタリングをも行っている。

【モニタリングの局面】とは看護師が自分の判断や体験を振り返り、分析し、それをフィードバックして新たな判断や体験に活かしている。

【ケアリングの局面】とクリニカルジャジメントをもとに選択したケアリング行動を患者の状況に合わせて織りなしながらケアを提供することをいう。看護師は『存在の気づきを促すケア』『思いの表出を促すケア』『心の安定を保つケア』『安楽をもたらすケア』『日常生活を整えるケア』『意思決定を促すケア』の9つのケアリング行動を一つのケアの場面に組み合わせ織りなして提供し、患者の心—身体—生活を統合させ、患者に力を与えたり、問題解決の能力の促進を図っている。

織りなす心の看護場面は『検査・処置の場面』『日常生活ケアの場面』『心へのケアの場面』『教育的働きかけの場面』『家族へのケアの場面』『チームでのケアの場面』で日常生活で具体的ケアを提供しながら行われているという特徴がある。これら6つの中で『日常生活を整えるケア』の場面が最も多かったと述べている。

『心のケアの場面』では受け入れる・励ます・気づかう・希望をもたせる・ねぎらう・慰める・認める・分かち合う・患者の意思に沿うこと・ニードを満たす・その人らしさを引き出し大事にする・話し易い雰囲気や環境を整える・気分転換を促す・意欲や思いを引き出す・心の整理の時間を設ける・約束する・情報の提供・説明する・じっくり聞く・待つといった相互により理解しようとするための場面、たびたび訪室し声をかける場面、一緒にいることや一緒に行動する場面などが抽出されている。

この研究は、看護師が心のケアを提供しているということが前提であり、心のケアをどのように提供し、どのような技術を提供しているのかを明らかにしたものである。

### Ⅲ. 過去5年間の心のケアに関する研究論文

#### 1. はじめに

従来「心のケア」という言葉は統合失調症のような精神病者にたいして使われてきたが、近年、教育現場や災害時の被災地の実践・研究においても「心のケア」が多く使用されるようになってきた。看護の対象は人間であるために心のケアが重要であることが言うまでもないことは上記に述べたが、心と身体二元論から、人間を広義の環境を含む統一体でとらえようとする動きが主流になる半面、看護の現場では、身体ケアをして身体が治癒すれば、おのずと心の安寧はついてくるというように、心のケアという言葉は、身体から一方向に流れ、心に対峙する言葉としてあいまいなまま使用されてきた。

この稿では、過去5年間の国内の文献で「心のケア」をキーワードに含む原著論文を検

討することによって「心のケア」の現象を明らかにし、状況を説明し、効果的に示すことを試みた。

## 2. 方法

データ収集は日本の看護の文化の中で「心のケア」がどのように使われているかに限定し、和文献の検索に適した医学中央雑誌を「心のケア」をキーワードに原著論文に絞り検索した。その結果 44 件が検索された。各文献の中で心のケアという概念がどのように使われているかに注目しながら、文献ごとに定義と属性、先行因子、帰結、関連する概念について、相当すると思われる箇所を記入し、データごとにラベルをつけた。次に共通する項目ごとにカテゴリー化し、記述することによって概念の特性を明らかにした。さらに概念がどのように使われているかを分析した結果を踏まえて、本概念の定義を作り、その定義を実践的に論証するためにモデルケースを例示し、最後に難病看護分野にどのように活用できるかを検討した。

## 3. 結果

分析は心のケアに関連する文献の中から属性、先行因子、帰結を抽出した。

### 1)属性

属性として、【心の様相】と【手をさしのべる方法】が抽出された。

まず【心の様相】は対象者の言語化した悲しみ、怒り、ショック、無力感、自信喪失、恐怖、不安など〈精神的にネガティブな状況〉、消耗感、急性ストレス反応など〈心身の疲弊の状況〉、失ったものに固執し他の思考が入り込まない〈とらわれ〉、顔面神経麻痺などの〈身体症状〉、無表情、無言、落ち着きがないなどの〈行動の変移〉などが認められた。それらに対して【手をさしのべる方法】では、話をじっくり聞くなどの〈傾聴〉、音楽療法、作業療法などの〈精神療法〉、〈休養〉、正確な情報提供、治療の見通し、現状肯定などの〈情報の提供〉、〈カウンセリング〉、〈薬物療法〉、〈被害者に落ち度があるという風土の払拭〉、〈他者の役に立つ実感〉などがあげられた。

これらの前提として、医療の現場における心のケアは不十分で、治療や身体的ケアにおいて心のケアが優先されていない状況がある。特に他者に救済を求める基盤がなく、ケア提供者が心のケアを意識してケアを提供しなければ自ら精神的サポートを求めてこない子ども、不妊カップル、障害高齢者、重篤な疾患を有する患者、ケアをされる側ではなくケア提供者などが心のケアの対象者としてあげられていた。

### 2)先行要件

心のケアの先行要件として、他者からの侵害(虐待、いじめ)、喪失(命の喪失、身体機能の喪失)、災害(地震、台風、テロリズム)、治せない疾患、先が見えない状況(不妊、高齢障害、難治性慢性疾患)失敗体験(不妊治療後の流産、糖尿病治療のコントロール不良)、ストレス(学校生活、障害児の育児)があげられた。

### 3)帰結

心のケアの帰結として、まず〈感情がコントロールされる〉があげられる。例えば、不安が軽減する、気持ちが楽になる、苛立ちがなくなる、気持ちの整理がつく、自責の念がなくなる、無力感からの解放、落ち着いた表情をみせるがあげられた。

次に〈自信(自己概念)の回復〉である。例えば白杖歩行を受け入れる、周囲との関係が回復するである。

さらに〈自立へ向かう前向きな気持ち〉があげられ、例えば、次なる課題に挑戦しようとしたり、職場復帰への意思をかためたりなどである。

また〈身体的なリラックス〉も指標としてあげられている。例えば、副交感神経が優位になる、神経麻痺が消失するなどである。

最後に〈慢性疾患がコントロールされる〉がある。例えば、治療効果が継続する、疾患の自己管理ができるなどである。

#### 4. 考察

##### 1)本概念の定義

概念分析の結果を踏まえ「心のケア」は「感情のコントロールができ、自己概念の回復が得られ、自立へ向かう前向きな気持ち、身体的なリラックス、慢性疾患のコントロールがもたらされることを目標としている。手をさしのべる方法としては、傾聴、共感などを含む精神療法、被害者を守る風土をつくり、休養を与えることなどが行われる。これらは他者からの侵害、喪失体験、失敗体験、治せない疾患、災害などを先行要件として、悲しみ、怒り、ショック、無力感、自信喪失、恐怖、不安など〈精神的にネガティブな状況〉、消耗感、急性ストレス反応など〈心身の疲弊〉、失ったものに固執し他の思考が入り込まない〈とらわれ〉、顔面神経麻痺などの〈身体症状〉、無表情、無言、落ち着きがないなどの〈行動の変移〉などの心の様相を示し、あるいは示すと予想される対象者に対して行われる」と定義できる。

##### 2)難病看護分野にどのように活用できるか

難治性の疾患を持つ患者は、身体的な違和感(初期症状)を持ち始めた頃から悪い病気ではないかと不安感を持ち、その症状が進行し始めるとなんとかしなければという焦燥感が増大する。そこで患者は、身体機能の低下の原因の説明を求め、何らかの治療により機能低下が改善されるという期待感を持って病院を訪れるが、医師から疾患は難治性で根本的な治療法がないと告げられる。この過程で患者は大きなショックを受け死の恐怖や身体障害への不安などから、ひそかに涙を流し、いっそのこと死んでしまいたいほどの精神的なダメージを受ける。これらの状況はまさに心のケアが必要である患者にほかならない。難病はその名の示すとおり、根本的な治療法がなく、病気であっても完治することがない疾患であるために、このような疾患を持つ患者に対して心のケアは身体的ケアと共に最優先すべきケアとなるであろう。

このような患者にとって心のケアの目標はどんなところにおけばよいのだろうか。本概念分析では、心のケアの目標は、感情のコントロールができ、自己概念の回復が得られ、自立へ向かう前向きな気持ち、身体的なリラクセス、慢性疾患のコントロールなどがあげられた。難病患者も同様に、死んでしまいたいほどのショックがやわらぎ、身体の障害やボディイメージの変容があっても自信を取り戻し、自己概念を再構築して、頑張っ<sup>て</sup>生活しようという前向きな気持ちになる心のケア目標があげられると考える。

ところが難病は自立した社会人として経年してこられた方が罹患するために、つらい心の様相を誰かに相談し、打ち明けようとし<sup>ない</sup>ことが多い。そのために患者の心のケアに入りやすく看護師は積極的な取り組みをせずに見守るとい<sup>う</sup>形をとりがちである。「心のケア」をキーワードとしたいいくつかの文献の中に、難病患者が対象となった文献がなかったのも心のケアの目標を持ちにくい対象であることとともに、つらい状況があっても1人で乗り越えられる力を持つ1人の人間というイメージがあるからであろう。

しかし難病の体験は本概念に定義された精神的にネガティブな様相を示し、治癒することだけにとらわれ、逆に回復しない現実を突きつけられて行動が変移するといった身体症状が出現しても不思議ではない体験である。今までのように難病患者の看護の中心を身体ケアにおき、心のケアは付録のような現状から、今後は心のケアを重視する看護にかえてゆく必要がある。そこで多くの看護理論家が述べるように、患者の生活者としての話に耳を傾け、共感し、共有し信頼関係を形成してゆく必要がある。すなわち、これらの患者の体験に看護師が深くかかわり体験を共有する瞬間に癒しの営みが成立することを認識してこれまで以上に看護師は難病患者の心のケアに着目する必要がある。

## 5. まとめ

「心のケア」をキーワードした国内の文献は44件検出された。

そのうち心のケアを実際に行っている、文献に関して属性、先行要件、帰結に関して要素を抽出した。その結果難病患者への心のケアはよりいっそう重要であり、意図的に看護に取り組む必要があることが考えられた。

### 《参考文献》

マーガレット・ニューマンの看護論—拡張する意識としての健康—：マーガレット A・ニューマン著、手島恵訳、医学書院、2002年第1版

ヒーサー A. アンドリュース、シスター C. ロイ著；松木光子[ほか]訳：ロイ適応看護論入門、医学書院、1992、東京。

パトリア バナー、ジュディス ルーベル著；難波卓志訳：現象学的人間論と看護、医学書院、1994、東京。

研究報告書「心のケア技術研究」：野嶋佐由美、岸田佐知、中野綾美他、平成6年度厚生省看護対策総合研究事業

《「心のケア」の概念分析に用いた文献》

- 深水秀一、荒川篤宏、山中克二他(2005)：児童虐待としての放置(neglect)が背景にあった熱傷の1例、熱傷、31(5)、262-267.
- 行待寿紀、瀬古敬(2002)：ストレスによる顔面神経麻痺の症例、医道の日本、61(3)、55-58.
- 市田陽子、山田孝、吉岡英章他(2002)：「心のケア」により明確なニーズを示すようになったある高齢男性患者、作業行動研究、6(2)、71-78.
- 岩谷澄香、山口陽恵、大村紀子(2003)：不妊治療後妊産婦の抑うつ状態と不安の時期的変化、神戸市看護大学短期大学部紀要、22、113-118.
- 井沢純一、佐藤弘太郎、高橋佳菜子他(2005)：患者から医学生へのメッセージホスピスケアと在宅ケア、13(3)、214-219.
- 雲かおり、岡田美登里、槌田洋子他(2005)：死を看取った家族の心理 遺族への面接を試みて、緩和医療、13(1)、82-84.
- 森田洋子(2004)：不定愁訴にて入院した女兒への心のケア及び心理的援助 箱庭療法を介して、看護実践の科学、29(8)、88-91.
- MorrenMattijn, YzermansC. Joris, van NispenRuth M. A., WeversStephan J. M. (2005)：The Health of Volunteer Firefighters Three Years after a Technological Disasterournal of Occupational Health、47(6)、523-532. .
- 中島福子、桂川美代子(2005)：終末期患者とのコミュニケーションスキルの向上を目指した意識調査、京都市立病院紀要、25(1)、47-53.
- 中尾照逸、塚本義貴(2006)：問題志向型カルテの開示が急死した食道癌患者の遺族の心のケアに役立ったと考えられた1例：日本外科系連合学会誌、31(1)、100-104.
- 奥山朝子(2006)：障害児をもつ母親の体験談を聴講しての学生の学び、日本赤十字秋田短期大学紀要、10、33-38.
- 大野原良昌、左野美津代、皆川幸久他(2005)：鳥取県不妊専門相談センターの現状と課題、鳥取医学雑誌、33(2)、79-82.
- 大橋信子(2002)：【サイコネフロジー】 腎移植医療において看護師が味わう精神倫理的問題、腎と透析、53(6)、761-764.
- 越智瑞穂(2003)：思い出はリズムにのって、十全総合病院雑誌、9(1)、18-19.
- 佐々木幸子、笠島道子、佐々木恵子他(2006)：カウンセリングにおける流産患者の心の変化、日本受精着床学会雑誌、23(1)、259-262.
- 佐藤清二、前山克博(2002)：長期 NICU 入院患者家族の心のケア カンガルー保育の心拍変動に対する自律神経効果の検討、成長科学協会研究年報、25、309-313.

- 下山田洋三(2002)：児童虐待を考える 肢体不自由児施設の現状と今後の課題 肢体不自由児施設における被虐待児の実態調査、療育、43、13-14.
- 菅原誠、福田達矢、坂井俊之他(2005)：新潟県中越地震・東京都こころのケア医療救護チームの活動 震災被災地での初期精神保健活動の実際、精神医学、47(9)、1017-1024.
- 高橋広、久保恵子、室岡明美他(2006)：柳川リハビリテーション病院におけるロービジョンケア(第11報) 労働災害にて両眼を失明した患者へのロービジョンケア、日本眼科紀要、57(7)、531-534.
- 高橋広、山田信也(2005)：柳川リハビリテーション病院におけるロービジョンケア(第10報) ロービジョンケアにおける眼科主治医の役割 レーベル遺伝性視神経症の場合、臨床眼科、59(8)、1281-1286.
- 高橋広、花井良江、土井涼子他(2002)：柳川リハビリテーション病院におけるロービジョンケア(第6報) 盲ろう者に対するロービジョンケア、日本眼科紀要、53(7)、553-557.
- 常盤洋子、土江田奈留美、渡辺尚他(2004)：人工妊娠中絶前後の心理的反応と心のケアに関する研究の現状と課題、群馬保健学紀要、24、53-64.
- 津田万寿美、小笹美子、松下聖子他(2002)：沖縄県渡名喜島における台風16号被害と住民の健康、日本災害看護学会誌、4(3)、46-51.
- 鶴田来美、藤井良宜、前田ひとみ他(2005)：レジオネラ症集団感染患者の精神的健康と日常生活の変化との関係、日本公衆衛生雑誌、52(4)、308-318.
- 山田美穂、稲森絵美子、今井絵美他(2006)：NICUのケアにおける心理スタッフの役割と雇用日本周産期・新生児医学会雑誌、42(1)、85-91.
- 山下和子、松岡優、久保雅宏他(2004)：本院における小児期発症の糖尿病症例、徳島市民病院医学雑誌、18、45-49.
- 安永薫梨(2006)：精神科閉鎖病棟における患者から看護師への暴力の実態とサポート体制、日本精神保健看護学会誌、15(1)、96-103.

## V. 結果

### 1. 対象者の概要

#### 1) 属性

対象者は女性 18 名(90%)、男性 1 名(5.0%)の 19 名で、平均年齢は 29.5 歳(SD6.0)であった。臨床経験年数は、1.5 年(SD6.26)、神経内科での看護経験年数は 3.34 年(SD3.02)であった。施設別の内訳では、病院 14 名(70%)、日病院 5 名(20%)であった(図 1)。外資での看護経験のある看護師は 11(57.9%)名であった。神経内科への配属の希望は、自分の希望 10 名(50%)、人に勧められて 1 名(5.0%)、希望ではなかった 8 名(45.0%)で、対象者半数は自分で神経内科を希望していた(図 2)。勤務先は、看護系大学 4 名(20.0%)、看護大学 4 名(20.0%)、大学 4 名(20.0%)、専門学校 7 名(35.0%)、看護系資格のみが 14 名(70%)、看護系以外の資格が 5 名(25.0%)であった。

# V. 結果

図 1. 施設別の内訳

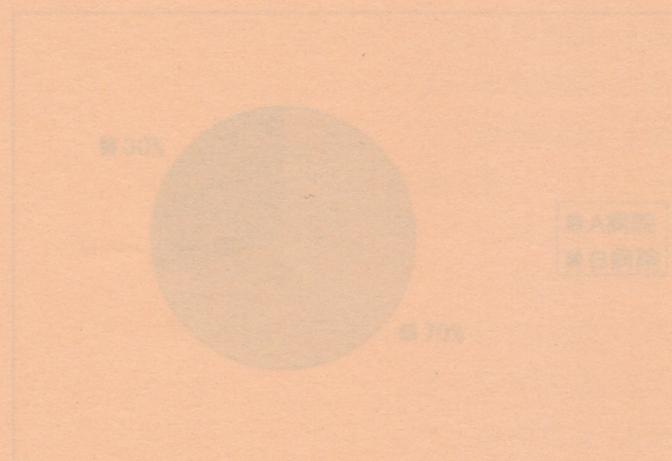


図 2. 神経内科への配属の希望



#### 2) 神経内科看護への関心

対象者に神経内科の看護について関心があるか、「非常にそう思う」、「かなりそう思う」、「ややそう思う」、「あまりそう思わない」、「全くそう思わない」の 5 段階で尋ねた結果、「非常にそう思う」は 3 名(15%)、「かなりそう思う」7 名(35%)、「ややそう思う」9 名(45%)、「あまりそう思わない」は 1 名(5.0%)、「全くそう思わない」は、0 名で、60%の看護師は神経内科看護に非常にまたはかなり関心があると回答していた(図 3)。

また、神経内科の看護が好きであるか、「非常にそう思う」、「かなりそう思う」、「ややそう思う」、「あまりそう思わない」、「全くそう思わない」の 5 段階で尋ねた結果では、「非常にそう思う」は 3 名(15%)、「かなりそう思う」6 名(30%)、「ややそう思う」10 名(50%)、「あまり

## V. 結果

### 1. 対象者の概要

#### 1) 属性

対象者は女性 19 名(95%)、男性 1 名(5.0%)の 20 名で、平均年齢は 29.5 歳(SD6.03)だった。臨床経験年数は、7.5 年(SD6.25)、神経内科での看護経験年数は 3.34 年(SD3.02)であった。施設別の内訳では A 病院 14 名(70%)、B 病院 6 名(30%)であった(図 1)。外来での看護経験のある看護師は 1 名(5.0%)名であった。神経内科への配属の希望は、自分の希望 10 名(50%)、人に勧められて 1 名(5.0%)、希望ではなかった 9 名(45%)で、対象者半数は自分で神経内科を希望していた(図 2)。最終学歴は、看護専門学校 9 名(45.0%)、看護短期大学 4 名(20.0%)、看護大学 6 名(30.0%)、大学院 1 名(5.0%)で、取得免許は、看護師資格のみが 14 名(70%)、看護師および保健師資格が 6 名(30%)であった(表 1)。

図 1.施設別の内訳

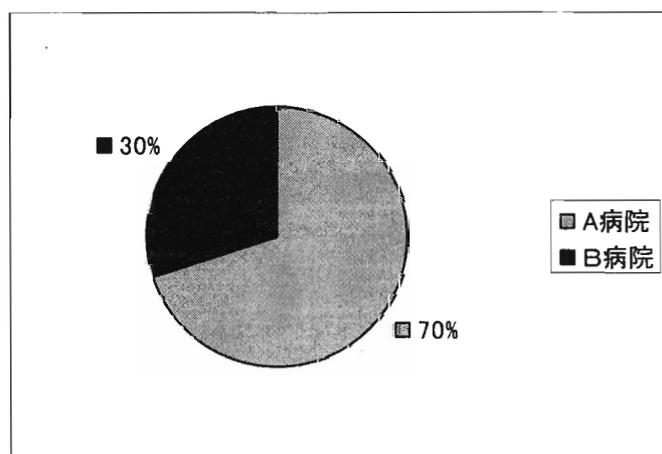
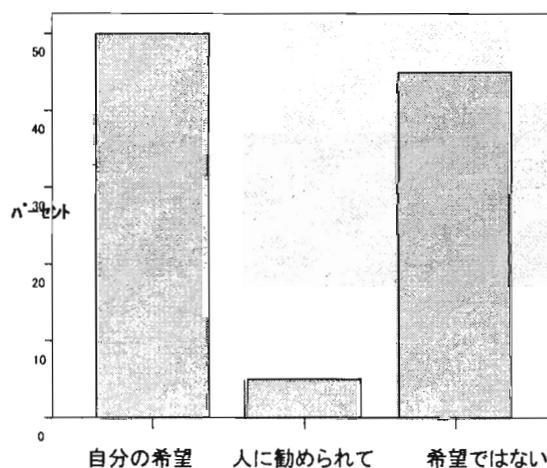


図 2. 神経内科への配属の希望



#### 2) 神経内科看護への関心

対象者に神経内科の看護について関心があるか、「非常にそう思う」、「かなりそう思う」「ややそう思う」「あまりそう思わない」「全くそう思わない」の 5 段階で尋ねた結果、「非常にそう思う」3 名(15%)、「かなりそう思う」7 名(35%)、「ややそう思う」9 名(45%)、「あまりそう思わない」1 名(5.0%)「全くそう思わない」は、0 名で、50%の看護師は神経内科看護に非常にまたはかなり関心があると回答していた(図 3)。

また、神経内科の看護が好きであるか、「非常にそう思う」、「かなりそう思う」「ややそう思う」「あまりそう思わない」「全くそう思わない」の 5 段階で尋ねた結果では、非常にそう思う」3 名(15%)、「かなりそう思う」6 名(30%)、「ややそう思う」10 名(50%)、「あまり

そう思わない」1名(5.0%)「全くそう思わない」は、0名で、45%の看護師は神経内科看護に非常にまたはかかなり関心があると回答していた(図4)。

表1. 属性

項目	
性別	
	女 19名(95.0%)
	男 1名(5.0%)
平均年齢	29.5歳(SD6.03)
臨床経験年数	7.48年(SD6.25)
	1年未満 1名(5.0%)
	1～3年未満 2名(10.0%)
	3～5年未満 6名(30.0%)
	5～10年未満 7名(35.0%)
	10年以上 4名(20.0%)
神経内科臨床経験年数	3.34年(SD3.02)
	1年未満 5名(25.0%)
	1～3年未満 4名(20.0%)
	3～5年未満 7名(35.0%)
	5～10年未満 3名(15.0%)
	10年以上 1名(5.0%)
最終学歴	
	看護専門学校 9名(45.0%)
	看護短期大学 4名(20.0%)
	看護大学 6名(30.0%)
	大学院 1名(5.0%)
資格	
	看護師 14名(70.0%)
	看護師ならびに保健師 6名(30.0%)

図 3. 神経難病看護に対する看護師の関心 n=20

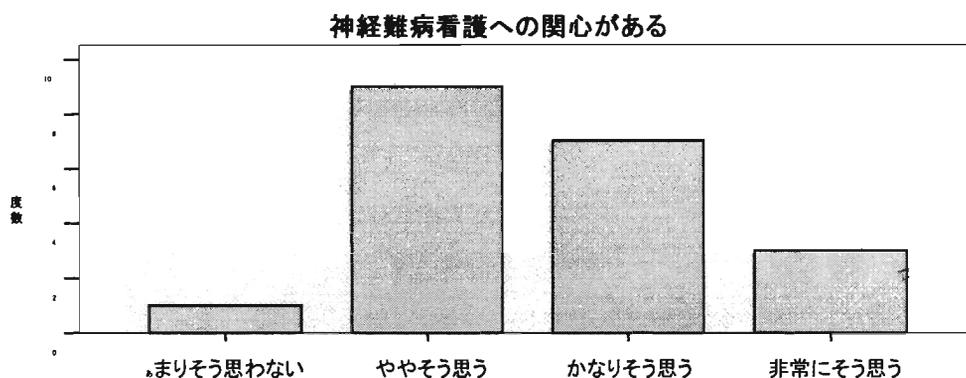
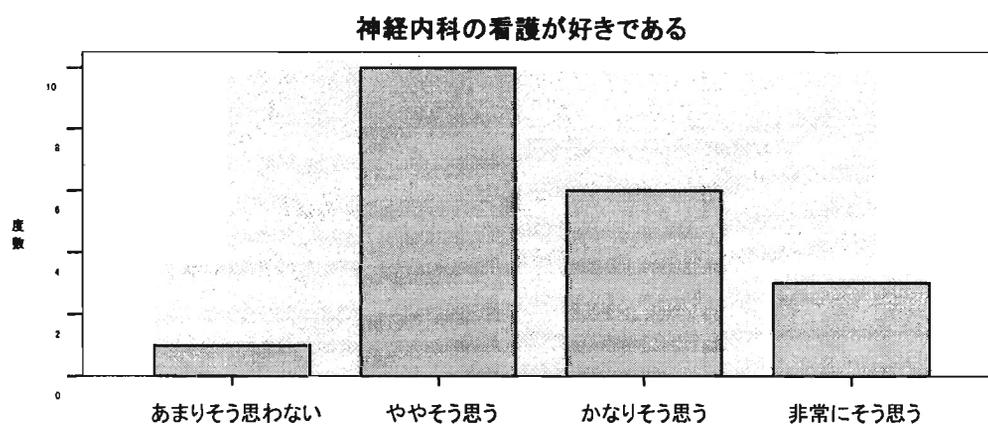


図 4. 神経難病看護に対する思い n=20



## 2. インタビューで語られた内容

神経難病患者の看護に携わる看護師から語られた内容を分析した結果、大カテゴリー20、中カテゴリー65、小カテゴリー146に分類することができた(表3)。また、大カテゴリーはさらに「看護師が思う心のケア」「看護師の心を支えるもの」「看護師の心のケアの取り組みを阻むもの」の3項目に分類することができた。以下、大カテゴリーを【 】、大カテゴリーを構成する中カテゴリーを[ ]で示し、各カテゴリーを説明するに当たり、実際に語られた看護師の言葉を「 」で引用する。

### 1) 看護師が思う心のケア

この項目は、【病気をもちながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ】、【患者がリフレッシュできるような働きかけ】【患者の気持ちを察知できるようアンテナをはる】、【自分や患者の言動をふり返る】【心と体は切り離せないという見方】、【苦悩の軽減】、【告知後の患者の心理状態のフォロー】、【患者が話せる雰囲気作り】、の8つの大カテゴリーによって構成されている。

#### (1) 病気をもちながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ

この大カテゴリーは【患者のその人らしさを引き出す】、【病気だけに捉われるのではなく人生に目が向くようにサポートする】の中カテゴリーにより構成されている。

「仕事などの（患者が人生で）ポリシーを持っている部分を刺激すると、とたんに元気になる患者を見ると、その人らしさを引き出せたと思う」と、病気になる前の患者の姿を垣間見ることができるよう働きかけをしていたり、「趣味や仕事などの患者の生きがいを再発見できるように手伝う」、「病気を受け入れ患者の中で消化して、前向きとは行かなくても今後の人生を組み立てていけるようなサポートをする」という働きかけについて語られていた。

患者が病気中心の生活から脱却し、本来の人生の軌道に少しでも近づけるように援助することが心のケアだと考えていることをこの大カテゴリーにまとめた。

#### (2) 患者がリフレッシュできるような働きかけ

この大カテゴリーは【患者が嬉しいと思うような機会を提供し病気に立ち向かえるようにする】、【気分転換をすすめる】の中カテゴリーで構成されている。

「少しの(体の)変化でも患者にとっては大きなことであり、それを伝えることで患者は前向きになることがある」と身体的な変化を伝えたり、「本人にどうして欲しいか聞いて実施する」ことによって「生活の部分で楽しんだり気持ち良いと思ってもらえるようにすることで闘病意欲もわくのでは」と考えていることが語られた。また、「散歩などの気分転換をすすめる」ことによって、病気に立ち向かえるような英気を養うような援助をすることについての語りをこの大カテゴリーにまとめた。

#### (3) 患者の気持ちを察知できるようアンテナを張る

この大カテゴリーは【何か気になると感じたら関わる】、【患者の思いを無理にきかず表出を待つ】、【患者の置かれている状況を先に見越して関わる】の中カテゴリーにより構成されている。

心のケアが必要かどうかを判断するために「話を聞く必要性をキャッチできるように、短い会話の中でもアンテナを張る」「何か変だなとか、何か言いたそうだなと思ったら

なるべく患者のそばにいる」、「気になることがあったらその都度さりげなく話を聞く」と、患者の異変を早く察知したり、介入を試みていることが語られた。また、「話したくなさそうな患者には無理に聞かないでその理由を考える」「患者からの表出を待つ」と、患者の心のケアを実施するタイミングを計っていることが語られた。さらに「患者に心の準備をさせるためには言わなければいけないことを言うこともある」「退院後の在宅への引継ぎ」など、今後患者が必要とするケアを予め察知し働きかけることで患者の不安を取り除く必要性について語られていた。看護師は神経難病患者が心のケアを必要としているのかをふり分け、必要としている患者には関わることができるように準備している看護師の姿勢をこの大カテゴリーに分類した。

#### (4) 自分や患者の言動をふり返る

この大カテゴリーは[自分の思いだけで患者を見ずふり返りを大切にしている]、[患者の生の声を後輩に聞かせ指導に活かす]の中カテゴリーから構成された。

患者から怒りなどのマイナス感情を表出された際には「患者の感情表出についてその場で感じたことと、あとでふり返って考えたことは違うことがある」と、冷静にふり返ることから「自分の目線でしか物を見れないけれど、それじゃだめだと思った」などの気づきが得られた体験が語られた。また、「部下を指導する際には、命令するよりも患者の生の声を伝えることで考えさせる」ことにより、ふり返りによる学びを重視していることや「過去の失敗は後輩指導の原動力になっている」と自分が患者とのやり取りの中で得られたものを後輩に伝えていこうとしている姿勢が語られていた。

患者の心を理解するにはふり返りにより患者の気持ちや自分自身の気持ちを整理して活かしていくことを重視している内容について、この大カテゴリーにまとめた。

#### (5) 心と体は関連がある

この大カテゴリーは[心と体は関連があると思う]の中カテゴリーから構成されている。

心理的に不安定になると病状も急に悪化する患者と接した経験について、「精神的なものが病気の進行を早めてしまうこともある」、「将来のことを考えていくとどんどん気持ちが沈んでいき、急に歩けなくなる人もいる」と語られた。同時に「肺炎などで苦しいのを取れば楽になる。それが心のケア」「体の苦しみをとらないと心まで行かないのでは」と、身体的な苦痛を取り除くことがすなわち心のケアであるという考えが語られた。優先すべきは心理面への介入なのか身体面への介入なのか、看護師によって意見が分かるところであるが、心と体は関係しており、どちらかが悪化するともう一方も悪化すると看護師は考えていることをこの大カテゴリーにまとめた。

#### (6) 苦悩の軽減

この大カテゴリーは[患者の辛さやショックを理解する]、[患者を安心させるようにす

る]の中カテゴリーにより構成されている。

「患者は今までできていたことができなくなるため、精神的なショックを受けていると思う」と患者のおかれている立場を理解し、「その人の辛いことをわかってあげる」、「難病の人の気持ちになりきるのは難しいが、患者さんの思いを自分の中に受け入れる」と患者の思いに共感することについて語った。また、「合併症が起きたときには安心させてあげられるような言葉はなんだろうっていつも考えながら話すようにしている」「ALSの人は言葉に出せない分、不安だと思うのでとりあえず気づいたことは、例えば良いお通じだったということでも伝えることで安心してもらおうようにしていた」と、安心させるための言葉掛けを意識的に行っていることが語られた。

病気によって生じる患者の辛さを共感し、安心感を持たせるように働きかけることで患者の苦悩を軽減している内容をこの大カテゴリーにまとめた。

#### (7) 告知後の患者の心理状態のフォロー

この大カテゴリーは[告知後、告知内容や受け止め方を確認し不安を軽減する]、[医師の告知方法への不満] [告知後の患者の気持ちを何とかしたいが関わり方が分からず傷つけてしまうのではないかとという恐ろしさをもつ]の中カテゴリーで構成された。

看護師は「告知された後は不安なことが多いと思うのでそれを最小限にするように関わる」必要があると考えているが、「看護師の声かけが告知直後の患者の気持ちに追い討ちをかけるのではないかと怖い」といった思いや「人によって話を聴いて欲しい人もいらっしやるし、そうでない人もいらっしやるのでかわりは難しい」と考えており、実際に告知後の不安を軽減するための実践方法に迷いがあることが語られていた。

また、医師の告知方法については「簡単に伝えられるような病気じゃないのに医師は淡々と病名を告知するので、感覚的に麻痺しているのではないかと思う」と、患者の不安に配慮のない告知方法に対して不満を抱えていることが語られた。このような、告知後は患者が不安を抱えていることに対して介入することの重要性を感じ実施を試みているが、看護師のみならず医師も患者の不安に的確に対応できていない現状に葛藤や不満、そして看護師自身もどのように関わって良いのか迷いを抱いていることを、この大カテゴリーにまとめた。

#### (8) 患者が話せる雰囲気作り

この大カテゴリーは、[話しやすい雰囲気や場を整える]、[患者にいつも見られているということを意識して振舞う]、[患者が看護師の話しかけられないような雰囲気に遠慮して言わない]の中カテゴリーで構成された。

看護師は患者からの不安の表出を促すために「何かあったらなんでも相談してください」といってというような感じで、話しやすい雰囲気を自分の中で作っている」、「検温のときな

どに椅子に座って落ち着ける感じを作る」、「短時間でも患者のベッドサイドに行く」といった方法で雰囲気や場を整えるように努めている。また「自分が患者さんのことを知りたいと思っているか、関心を持っているかということは雰囲気に出ると思う」ために「自分が患者にどう映っているのか気にしている」と、雰囲気作りには自分が患者にどのように向き合っているのかという姿勢が重要であるということが語られた。また、「患者は看護師の表情をよく見ているので一挙手一投足も配慮することが心のケア」と患者のことを常に意識し、看護師もまた「患者に関心を寄せている姿勢を見せること」の重要性を語っていた。

その一方で、「本当は患者の話を聞いてあげたいけど忙しいオーラが患者に伝わっている」、「患者も看護師に話を聞いてもらいたいと思っているようだけど、この状況では無理とあきらめているよう」と、看護師自身が患者から話しかけられないような雰囲気を発していることにも気づいていることが語られていた。

患者が心の内を表出できるような環境づくりは、看護師自身の立ち居振る舞いにかかっていることが自覚されている内容をこの大カテゴリーにまとめた。

## 2) 看護師の心を支えるもの

この項目は、【ケアの方法に患者の固有の工夫を見つけ出すことが難病看護の醍醐味】、【退院に向けて患者・家族と協働する】、【患者家族の得がたい承認を得ることがモチベーションになる】、【難病患者への思い込みが覆されたことによる驚き】の4つの大カテゴリーから構成されている。

### 2) 看護師を支えるもの

この項目は、【ケアの方法に患者の固有の工夫を見つけ出すことが難病看護の醍醐味】、【退院に向けて患者家族と協働する】、【患者家族の得がたい承認を得ることがモチベーションになる】、【難病患者への思い込みが覆されたことによる驚き】の4つの大カテゴリーから構成されている。

#### (1) ケアの方法に患者の固有の工夫を見つけ出すことが難病看護の醍醐味である

この大カテゴリーは[自分の提供した情報や技術を患者が喜んでくれた事]、[患者の個別性を理解しながら看護できたと思う嬉しさ]、[障害された日常生活行動の工夫を患者と共にする]、[日常生活のケアの重要性を実感できた嬉しさ]、[患者が望む手足や枕の位置が見つけられた体験]、[家族がこだわっているケアの方法を要求されることが難しい]、[事故防止と患者のADL拡大のどちらを優先させていいのかが難しい]、[細やかに丁寧にに関わりきれなかった患者がいなくなると後悔する]、[医師が看護師のしたいケアまで抱え込み過ぎて看護師の独自性が発揮できない]の中カテゴリーにより構成されている。

難病看護に携る看護師は、「複雑な病態にもかかわらず、自分が行った援助で患者がよくなっていく様子を見ることができたときよかったと思う」「患者のメンタル面や病

態の個別性を考えたパンフレットを作成したら患者が熟読してくれたことが嬉しい」など、患者のそれまでの生活や病状といった個別性に合わせて自分が提供した情報や技術が患者により変化がもたらされたことに看護の喜びを見出している。また、「入院前の生活の話聞いてできるだけ近づけるようにする」「今の状況でどういう風にしたら良いか、ベストな方法を患者と一緒に考える」など、病状の進行により日常生活行動様式の変更を余儀なくされた患者とともに新たな方法を模索することに難病看護の面白さを感じていた。そこから日常生活援助の重要性に思い至り、さらに「患者の手足の位置がしっくり行ったとき嬉しい」「枕の位置が治まりがいいところに決まったとき嬉しい」と日常の中で患者の安楽を見出すことができたときに看護師はやりがいやを感じていることが語られていた。その一方で、「家族の在宅でのケアの仕方を病院に取り入れるのは難しいと思う」「良かれと思ってやっていることに対して家族に“うちではいつもこうやっている”と攻撃的に言われると辛くなる」と家族からケアの方法について要求されると、看護師独自のケアを提供できなくなることに戸惑ったり否定されたと思ったりして悩んでいることが語られた。また、「転倒事故を避けるため、歩行制限をしてしまっていることが心苦しい」と、安全第一の考え方が患者のADL拡大を阻害することもあるということに対して看護師はジレンマを抱いていた。そのような状況で、患者の個別性に合わせた援助ができないまま退院や転院されてしまうと、後悔の念を抱き、さらに、医師が患者にしっかりとかわればかわるほど、看護師の業務領域を脅かされたと感じ、看護の独自性が発揮できないと思っていることが語られた。

このように、患者固有の工夫を見つけ出すことができたときに満足感や充実感を味わうが、反面、それが阻害されるようなことがあると悩み苦しんでいる内容をこのカテゴリーにまとめた。

## (2) 退院に向けて患者家族と協働する

この大カテゴリーは[人工呼吸器を付けても退院できることに驚いた]、[退院という目標を患者家族と共になら達成できた喜び]、[患者や家族の思いをよく聞き意見調整する][家族が患者に優しく介護をする姿を見ると勇気づけられる]の中カテゴリーで構成されている。

人工呼吸器を装着したままでも退院できるということは、難病に携る医療者にとっては当然のことであるが、経験の少ない看護師には予想外の出来事であり、想像もできなかったものである。家族が人工呼吸器を管理できれば、自宅に帰ることもできるのだということは新鮮な驚きとなり、看護師は自宅退院に向けた援助の可能性を見出し、実際に「ALSの患者にこれまで自分が経験したことがないくらいのサポートを行って、ようやく退院できたとき達成感を得た」「患者が喜んで退院するのを見たとき嬉しい」と家族や患者とともに退院に向けた活動を行い、無事退院できることで看護の喜びを見出していた。家族や患者の話聞き、時には両者の意見が合わないために仲介することもあるが、それでも家

族が親身に患者の介護を行っている様子に勇気付けられていることが語られた。

難病患者の身体機能が低下しても、自宅退院に向けて看護介入を行い、達成できたときの喜びが看護師を支えている内容をこのカテゴリーにまとめた。

### (3) 患者家族の得がたい承認を得ることがモチベーションになる

この大カテゴリーは[今やって欲しいケアにすぐに答えられないと患者や家族に批判されると辛い]、[患者に必要とされ感謝される喜び]、[他の誰より自分が患者に選ばれる喜び]の3つの中カテゴリーで構成されている。

看護師は患者や家族のニーズに応えようとしているが、「患者や家族に“看護師は何もしてくれない”と言われるとやる気がなくなる」「患者に“本当はこうして欲しかった”といわれたときには落ち込んだ」と、患者や家族から正当な評価が得られなかったり、「ほかの患者と話をしている、自分の方を最優先にしろと言わんばかりの患者の対応が難しい」「複数の患者から一度にケアを要求されると、そんなに一度にできる訳ないじゃないと心の中で悪態をついている自分がある」と患者の要求を自己中心的だと考えうまく対応できないことに難しさを感じていた。しかし、「自分がやったケアに満足してもらえたりお礼を言われると嬉しい」「再入院になった患者に“まだこの病棟にいてくれたんだね”といわれると嬉しい」と、患者や家族から正当な評価を得られないことも多い分、感謝されると喜びを感じていた。また、「どうしてそういう介助の方法が良いのかということを引きちゃんと分っている看護師にケアをしてもらいたい」と自分のことを特別に患者から評価されたり、「患者も家族も看護師のほうが医師より身近な存在なので、いろいろなぶっちゃけ話をしてくれる」と、他の職種よりも患者に親しみをもたれていることに看護師としての誇りを持っていることが語られていた。

このように、難病は患者本人と家族が長期にわたって病気と付き合いしていくものであるため、患者家族は病気やケアに詳しく、その分看護師を評価する目が厳しく、なかなか良い評価をしてもらえないことが多い。だからこそ、患者家族から感謝されたり必要とされていると感じたときには看護師は喜びを見出し、モチベーションにつながっていることをこの項目にまとめた。

### (4) 難病患者への思い込みが覆されたことによる驚き

この大カテゴリーは[患者は本心を語らないと思っていたが聞けば話してくれることに驚いた]、[難病患者は悲観的になると決め付けていたが最後まで他人を思いやれる人もいて驚いた]、[自殺すらできない病気の人が存在するというのに驚いた]の3つの中カテゴリーにより構成されている。

「患者は簡単には本音を言わないと思ったし、本心を引き出すテクニックもなかったけれど、普通に聞けば話してくれることがわかって驚いた」「患者は悲観的になっていると

決め付けていたけれど、最後まで悲観的な言葉を言わずに他者を思いやる患者の看護を通して、難病は悲観的な病気と決め付けてはいけないのだと感じた」と、難病患者に対するステレオタイプの思い込みを知らず知らずのうちに持ってしまったことに、患者とのかかわりを通して気づかされた時に、改めて難病看護に新鮮な発見をした体験について語られた。また、神経難病患者と関わり始めて、「自殺すらできない病気の人が存在することに驚いた」と衝撃を受けており、これら看護師の驚きをこの項目にまとめた。

### 3) 看護師の心のケアの取り組みを阻むもの

この項目は、【身の回りの世話に追われている】、【ケアチーム内の調和を重視する】、【難病看護は期待通りの成果が得られない】、【独特なコミュニケーション方法が存在する】、【信頼関係は心のケアの基盤という思い込み】、【心のケアに対する苦手意識】、【患者の気持ちに触れることが不安なので関わらない】、【聴きだす技術の不足】の8つの大カテゴリーから構成されている。

#### (1) 身の回りの世話に追われている

この大カテゴリーは[ゆとりがないので心のケアをする時間が割けない]、[患者の気持ちに目を向けるより身の回りの世話が優先]、[ロボットのようにオムツやシーツ交換に追われ看護の価値が見出せない]の3つの中カテゴリーで構成されている。

「患者の思いを聞いてあげたいのに時間的に許されない」「もっとかかわりたいけど時間がない」「心のケア？余裕ない」「忙しくて一人ひとりにじっくり話を聞くのは無理」「看護師には時間がない」「事故を起こさないようにということしか考えていないから看護の質が落ちているんじゃないかと不安」「看護師の数が足りないので、最低限の看護しか出来ず、時間のロスがないように考えていることが自分でもすごくいや」と、心のケアをする時間が取れないことが語られ、その理由として「手が空いているときは患者とゆっくり話ができるが、忙しいと優先度が下がってしまう」「転倒防止や病状を悪化させないケアが中心で、心のケアにまでは実際なかなか至らない」「心のケアの前に治療が優先する」「日常業務と心のケアは別なものになってしまっている」と身体的な援助を必要とする患者が多いためにそちらに時間がかかり、優先されてしまうためであることが語られた。その結果、「おむつ交換とか体位変換ばかりやっていて、これが本当に看護なのかと思った」「患者は動けないので全部手伝ってあげなければいけないが、シーツ交換やおむつ交換ばかりしていると“自分は何をしているのだろう”と思う」「身の回りの世話ばかりしていると、自分がロボットになったような気がして、楽しいと思えない」「看護師がいなくても良いのかと思うことがある」と、看護行為の大半をルーティン業務が占めているために看護の魅力や看護師としてのアイデンティティが見出しにくい現状について語られた。

このように、身体的な援助が業務の中心であり心のケアの優先度が下がっている現状と

それに対する看護師の思いをこのカテゴリーにまとめた。

### (2) ケアチーム内の調和を重視する

この大カテゴリーは[医師・MSW・家族とケアチームを組む]、[患者・家族・チームメンバーとの間で板ばさみになって辛い]、[心のケアを他のメンバーに頼むと迷惑がかかる]、[職場の人間関係が良いこと]の中カテゴリーから形成されている。

看護師は患者・家族・他の医療者の意見調整を行う役割を負っており、「患者が辛そうだったら医師にもそのことを伝えられるようにしている」「家族も含めてサポートしていく」「患者はやっぱり家族に怒りをぶつけるので、家族も一緒にケアしていく」「難病の診断がついたらすぐにソーシャルワーカーに連絡する」と、調整内容が具体的に語られたが、その一方で「患者の家族が診断名の本人への告知を拒否したので、知らせないまま退院になったが、納得がいかない」「家族が一番いいと思う説明方法を取るのに、本人から家族の思う以上に説明を求められても答えられない」「退院させたいという家族の希望に出来るだけ沿いたいと思うけれど、ほかの医療チームメンバーからそれは無理といわれると、それもわかるので間に挟まって辛い」と、調整がうまくいかないときには負担を感じていることが語られた。さらに「心のケアを立案しても、チームのみんなに頼めない感じもある」「チームの人に迷惑をかけないように配慮して患者のプランを立てている」「患者の希望に沿ったケアをしたいと思って先輩に相談したら、それは患者のわがままじゃないかといわれてショックを受けた」と、自分が思うような援助を行うための協力を他の看護師に頼むことができないような環境にあることが伺えた。だからこそ「職場の人間関係が良いと働きやすい」との発言にあるように、看護師は職場の人間関係を重要視しているということがわかった。

このように、看護師は患者にケアを提供するために、他の職種や家族、他の看護師で構成されるケアチーム内の意見調整や連絡等を行っているが、チーム内の人間関係が良好に保てないとうまくケアが提供できないためにチーム内の調和を重要視しており、このことが時にはケア提供の妨げになることにもつながることが語られた内容について、このカテゴリーにまとめた。

### (3) 難病看護は期待通りの成果が得られない

この大カテゴリーは[治療方法が確立されておらず看護が明確でないため看護実践に確信が持てない]、[一生懸命やっても成果が得られず無力感を味わう]、[退院させても難病は介護破綻するのでやり甲斐がない]、[脳外科と比べて神経内科の患者は顕著によくなる]から形成されている。

難病という疾患の特徴である、難治性に対して看護師自身も「病気の原因がはっきりしないし、治療法も内服の調整による対症療法だし、目に見えて患者がよくなるわけではない」

いので難しい」「慢性化する疾患に対して、ADL レベルをどこまで上げればいいのかわからない」「患者に何を聞かれても、先生に説明してもらいましょうとしか言えない」と戸惑っており看護の方向性を見出せないでいる状況が語られている。特に医師との治療方針の共有が出来ない場合は「治療方針を決めるのは医師なので看護師が役割を持っているという感じがしない」「治療方針とかよくわからない」「看護師のやりたいことまで医師がやってしまうので看護師のすることがない」と自己の存在意義に疑問が生じることに繋がっている。また、患者の状況が悪化した時には「患者の状態が悪くなると、落ち込む」「痛みで患者が口を閉ざしてしまったら、どうすればいいのか看護が見えない」と、治癒しない病気であるが故の看護上の困難感を抱えていることがわかった。患者の退院に向けて援助しても「一生懸命退院指導をしても、再入院になった患者に“病院が一番良い”といわれるのがっかりする」「退院後は結局在宅介護に負担がかかるので介護破綻をすることが多いから他の科に比べて看護師自身にストレスがかかると思う」など、退院することが患者にとっても看護師にとってもゴールではないということに付随する困惑が語られていた。以上のような神経内科看護の特性について、「神経内科の長期的な治療リズムより外科の方が明確に先が見えるのでわかりやすく面白い」「神経内科は治療がゆっくりすすむのでじれったいと思う」と、脳外科と比較して内科の治療や看護の特徴に親和性を見出せないという看護師の思いが語られた。

このように、看護師自身も難病という疾患の特徴に戸惑い、看護のコントロール感がもてないことに対する不安全感について語られた内容をこのカテゴリーにまとめた。

#### (4) 独特なコミュニケーション方法が存在する

この大カテゴリーは [コミュニケーションのその人なりの方法がつかみにくい]、[患者の意思確認に時間がかかっても分かるまで聞く]、[文字盤や目の動きでコミュニケーションが取れると嬉しい]の中カテゴリーから形成されている。

難病患者は病気が進行すると口頭でのコミュニケーションが困難になるため、文字盤や目の動きで患者の意思を理解する必要がある。しかし、「瞬きだけで文字盤を使ったコミュニケーションは難しい」「文字盤を指してくれても患者の手元がおぼつかないのでどこを指しているのかわからなくて困る」「ナースコールで呼ばれても患者が何をしてほしいのかわからない」「患者の意思をうまく理解できないと、もういいといわれてしまい、自分には話してくれなくなる」など、患者の訴えをスムーズに理解できなかった体験があり、患者それぞれのコミュニケーション方法を理解することの困難さを訴えていた。その反面、「文字盤で患者が笑ってくれたのを見て、コミュニケーションが取れたことを実感できて楽しいと感じた」「うまく訴えられない相手の言っていることが理解でき、ニーズにこたえられたときにうれしく感じる」と、ハードルが高い分だけ達成されたときの看護師の満足度は高いことが伺える。したがって、「文字盤を使ったコミュニケーションは時

間がかかる」「話を短時間で終わらせることができない」と、口頭でのコミュニケーションに比べて時間がかかることが語られているが、「呼吸器をつけていても、患者の訴えがわかるまで聞こうとする姿勢を持つようにしている」と、患者の意思確認を時間をかけて確認しようとしていることが語られていた。

このように、難病という疾患独特の症状により、コミュニケーション方法に工夫が必要なことが患者への心のケアに大きな障壁となる恐れがあるものの、それを克服できたときの看護師の満足度は高くなる可能性を秘めていることが語られたものをこのカテゴリーにまとめた。

#### (5) 信頼関係は心のケアの基盤という思い込み

この大カテゴリーは[患者との信頼関係を作ることが心のケアの基盤となる]、[病気の核心については語り合えなかったとしても患者との信頼関係は成立する]、の中カテゴリーから形成されている。

「病気以外の話をするだけでまず信頼関係を作ることが心のケアには必要だと思う」「関係性を作ることで、患者が心理面を話しやすい場ができる」「いろいろ話をしていく中で患者と関係が作っていける」と語られていることから、看護師はコミュニケーションを通してまずは信頼関係を作ることによって心のケアをする下準備が得られると考えていた。また、「家族の希望で患者に本当のことが言えないこともあるけれど、患者はその辺の事情をわかってくれている」と、信頼関係を成立させるまでは病気から発生する患者の心的側面について患者と直接話し合う必要性がないと考えていた。

このように、看護師は心のケアをするための準備として信頼関係の成立が必要であると考えている。また、信頼関係の成立には病気以外の話をするだけで成立すると語った内容をこのカテゴリーにまとめた。

#### (6) 心のケアに対する苦手意識

このカテゴリーは[心のケアは傾聴するしかない]ので成果に確信が持てず達成感が無い]、[患者の性格や精神症状に付き合うと気がおかしくなる]、[患者に寄り添う器がなくて辛い]、[心のケアは難しいものだと決め付けている]の中カテゴリーから形成されている。

「心のケアは傾聴するしかない」「“どうですか”と聞くしかない」「心は見えないので、自分が受け取った思いが本当に患者の気持ちかわからない」「自分のしていることが心のケアなのかどうか自信がない」「確信を持って出来ていないし、はっきりしないでやっている部分もある」と、手探りで心のケアをしており、またアウトカムが明確ではないために確信が持てないことが語られた。また、「治らない患者はひねくれていて意地悪をする」「精神症状のある患者はこっちがしっかりしていないと一緒に参ってしまう」と難病患者や精神症状のある患者に対する偏見を抱いていることが明らかになった。「患者を

見ていてイライラする」「見ていてもどかしい」「患者の感情の波が激しいから、当たられたり急に優しくされることに気持ちが沈む」「治らない患者の感情を受けとめていく器が自分にはない」「患者に優しく出来ない現状が解決できなくてあがいている」と語られるなど、患者のペースに合わせたり気持ちを受けとめることができないと自分自身のことを考えていた。その結果、「心のケアは難しいと思う」と何人もの人が語り、心のケアは難しいと考えていることが伺えた。

#### (7) 患者の気持ちに触れることが不安なのでかかわらない

この大カテゴリーは[気持ちを理解したり不安を解消したりなど問題を解決したいが戸惑いや怖しさがあるので手出しができない]、[患者の方が病気のことをよく知っているのだからつなことが言えない]、[患者の行動や感情には左右されず受け流す]の中カテゴリーから形成されている。

「ちょっとよくなったと思っても日によって違うし、痛みや痺れは目に見えず本人の感覚でしかないのだからこちらはどの程度痛みや痺れがあるかわからない」、「難病の症状は数字で現れればわかるが、痛みなどの感覚は10段階で聞いてもスケールの幅が人によって違うのでわからない」と、症状から生じる患者の辛さを理解することの難しさや「患者が希望を見出せない時に、どのように希望を見出すのかそこにかかわろうとする時難しさを感じる」「患者の気持ちが下向きになっている時に、どうしたら前向きに慣れるのかを導き出すのが難しい」「泣いてばかりの人への心のケアはどのように考えていけば良いのかわからない」など、落ち込んでいる患者に対してどう関わっていいのかわからないという戸惑い、「病気がよくなるわけではなく、よくて現状維持の患者が退院した後、あの人はどうなったんだろうと考える。どうやってかかわっていいのか、声をかけるタイミングなどが難しく出来なかったことがたくさんある」「治らない病気の人のお話を聞くとなんといいのかわからず、話を聞くだけ。声掛けが難しい」「症状が代わり映えしなくて患者もそれを不安に思っている自分はどう返したらいいのかわからないし、安易に励ますことも出来ない」などの声掛けの仕方に戸惑いがあるため、結果的に何も出来ない状況を語った。また「今はインターネットで調べて患者さんの方が知識がある」「患者の方が病気のことをよく知っているのだから太刀打ちできない」と、患者のほうが病気と付き合っている期間が長い分経験や知識が豊富であると考え、看護に自信が持てず患者と関わりにくいと考えている。その状況は「自分が病気のことをよくわかっていないと、変に話を聞かない」との言葉に表現されていた。その結果、「敢えて話は聞かないようにする」「こちらからどうですか、とは言わない」「患者のイライラに対しては受け流すようなかわりをする」「患者に対していらいらしている後輩がいたら、いろんな人がいるからといってなだめている」と、患者と正面から向き合わないようにする対処方法を獲得した看護師もいることが明らかになった。

以上のように、患者の心の問題を理解したいとは思っても、方法がわからなかったり自

信がないことから関わりをもてないでいる現状について語られた内容をこのカテゴリーにまとめた。

#### (8) 聴きだす技術の不足

この大カテゴリーは、[患者の思いを引き出すように関わる]、[普段の会話やケアの中でさりげなく患者の話を書く]、[患者の思いを無理に聴かず表出を待つ]、[患者の話の聴き方、聴いた話の理解の仕方、手の差し出し方が分からない]、[心のケアをするには患者の思いを引き出す技術が必要である]の中カテゴリーから形成されている。

心のケアとはすなわち患者が心の内を話すことであるという意見があり、「患者が気持ちを全部話すことができる時が心のケアの到達点だと思う」「全部吐き出させることが必要だと思う」と語られている。したがって、どのように語らせるかというく語らせる技術について関心が看護師には高く、「ちょっと話を聞きたいんですけど、って言うように改まって聞くのではなく、さりげなく聞くようにする」「散歩とかしながら、世間話からさりげなく病気の話を持っていく」「まずは病状についての話から入る」と、患者の気持ちをダイレクトに聞くのではなく、世間話やケアの中でさりげなく聞くようにしていた。また、看護師側から働きかけずに「患者から表出されるのを待つ」「無理に聞きださない」と、患者側から表出されるのを待つということも、患者の心のケアのためのテクニックであると捕らえられていた。しかし、「患者の思いをどうやって聞き出せばいいかが自分の課題だ」「患者の不安を引き出ししていくことがすごく難しい」と、どのように話してもらえばいいのか戸惑っている様子が語られている。また、「こちらから踏み込んでこんなこと聞いていいのかしら」「話したくない感じの人には突っ込まないようにしている」と、話してこない患者には看護師側から聞いてもいいのかどうか悩んでおり、患者の思いを聞きたいけれども、どのように聞いたらいいのかわからないという看護師の葛藤が語られた。心のケアをするには「患者が考えていることをいかに引き出すかに看護師の力量が問われている」「心のケアができるかどうかは看護師の力次第だと思う」と、患者の思いを語らせる技術の有無が心のケアができるかどうかの分かれ目であると考えていることが明らかになった。

以上のように、患者の思いをさりげなく引き出させ、すべて語らせることが心のケアには重要であるが、そのような語らせる技術がないために心のケアができないと思っていることについてこのカテゴリーにまとめた。

1. 神経症病者達が思う心のケアについて

看護部が提供していた神経症病者達の心のケアとは、【病気を抱しながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ】、【患者がリアレンジできるような働きかけ】、【認知症の患者の心通気候のフォロー】、【患者の気持ちを豊加できるようなケアをする】、【生活の転換】、【自分や患者の活動を取り返す】、【心と体の関連がある】、【患者が話せる雰囲気作り】のまっぴろ大カテゴリーとして抽出された。これらすべてのカテゴリーは、看護部が目指す心のケアと看護部が提供していた心のケアの取り組みとで一致したと推察すること

# VI. 考察

1) 看護部が目指している心のケア

神経症病者に対して看護部が提供していた心のケアとは、【病気を抱しながらも本来の人生の意味を再確認できるように働きかけ】をすることであり、そのため、「その人らしさを引き出す」ことや、「病気だけに囚われるのではなく人生に目を向けるようにサポートする」ことを目指し、神経症病者が病気を抱ながらも仕事や趣味など生きがいを見出せるように支援することや、その人らしさを引き出せることを提供していた。

神経症病者が病を抱えながらも生きる意味を探し求めていることは、村岡(1999)や植根(2002)によっても報告されている。村岡(1999)は認知機能の低下による「病」の意味づけのプロセスをグラウンダット・セオリーを用いたアプローチを用いて、患者は病状が悪化する中で「病」を自己の現実として認識するようになり、「病」に積極的な意味を与え、新しい生き方を切り開くようになり、生きる意味に向かって価値観を変えていたことを報告している。また、植根(2002)は、神経症病者の「病む体験」について現象学的アプローチを用いて、神経症病者が身体機能の喪失に伴う生活行動の変化や物事の見方や考え方の変化、役割や性格の変化などを体験しており、また、それまで気にしていなかった過去の時間に重大な意味が生じ、携えていた将来が閉ざされ、患者の時間的認識が変化する体験していたことを報告している。また、患者と自分の関係が健康な時と比べて変化したと感じる「変化した世界」、その変化に伴う感情を同時に抱えている「情緒の世界」、苦痛な体験から自己を「変化から身を守る」とする世界、を神経症病者の中心的世界と捉え、健康な時と同様の人間関係の維持の体験を語っている「必要世界」や、病による肯定的な意味づけをする「新たな意味世界」を患者が体験していることを明らかにしている。そして、病と共に積極的に生きていくためには、患者との関わりの中で健康な時と同様の体験を多く積み重ねていると感じる体験(関係維持)を多く積み重ねる必要があることを示唆している。これらの先行研究からも、神経症病者が神経症病による病む体験をしながら病状に身を任せただけではなく、自分自身の意味世界を築こうとしている存在であること

## VI. 考察

### 1. 神経難病看護師が思う心のケアについて

看護師が捉えていた神経難病患者の心のケアとは、【病気を持ちながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ】、【患者がリフレッシュできるような働きかけ】、【告知後の患者の心理状態のフォロー】、【患者の気持ちを察知できるようアンテナを張る】、【苦悩の軽減】、【自分や患者の言動をふり返る】、【心と体は関連がある】【患者が話せる雰囲気作り】の8つの大カテゴリーとして抽出された。これら8つのカテゴリーは、《看護師が目指す心のケア》《看護師が心のケアとして取り組んでいること》《看護師の心のケアの取り組む上で大切だと思うこと》の3つの視点から考察する。

#### 1) 看護師が目指している心のケア

神経難病患者に対して看護師が目指していた心のケアとは、【病気を持ちながらも本来の人生の意味を再確認できるように働きかけ】をすることであり、そのため、[その人らしさを引き出す]ことや、[病気だけに捉われるのではなく人生に目が向くようにサポートする]ことを目指し、神経難病患者が病気を持ちながらも仕事や趣味など生きがいを再発見できるように支援することや、その人らしさを引き出せることと捉えていた。

神経難病患者が病を持ちながらも生きる意味を探し求めていることは、村岡(1999)や檜垣(2002)によっても報告されている。村岡(1999)は筋萎縮性側索硬化症の患者の病を意味づけるプロセスをグランデット・セオリー法によるアプローチを用いて、患者は病状が悪化することで「病」を自己の現実として直視するようになり、「病」に積極的な意味を与え、新しい生き方を切り開くようになり、生きる意味にむかって価値転換をしていたことを報告している。また、檜垣(2002)は、神経難病患者の「病む体験」について現象学的アプローチを用いて、神経難病患者が身体機能の喪失に伴い生活行動の変化や物事の見方や考え方の変化、役割や性格の変化などを体験しており、また、それまで気にとめていなかった過去の時間に重大な意味が生じ、開けていた将来が閉ざされ、患者の時間的展望が変化する体験していたことを報告している。また、他者と自分の関係が健康な時と比べて変化したと感じる「変化した世界」、その変化に伴う感情を同時に語っている「情緒の世界」、苦痛な体験から自己を「変化から身を守ろうとする世界」を神経難病患者の中心的世界と捉え、健康な時と同様の人間関係の維持の体験を語っている「不変世界」や、病に肯定的な意味づけをする「新たな意味世界」を患者が体験していたことを明らかにしている。そして、病と共に積極的に生きていくためには、他者との関わりの中で健康な時と同様の体験を多く積み重ねていると感じる体験(関係維持)を多く積み重ねる必要があることを示唆している。これらの先行研究からも、神経難病患者が神経難病による病む体験をしながら現状に身を任せるだけではなく、自分なりの意味世界を築こうとしている存在であるこ

とが読み取れる。

V・フランク(1978/2006)は、人間は常に生きる意味を探し求め、意味の探求に向かう(意味への意志をもつ)存在であるという。彼は、強制収容所を生き残った可能性の最も高かった人が未来の意味に向かって生きることができた人達であったことを通してこのことを強調している。それは人間を刺激に対し単に反応する存在と捉えるのではなく、人生がその人に問いかけてくる問いに応答(responding)する存在として捉え、人生の意味を問う問いや、生きる意味を探求することが人の心には存在するというのである。そして、苦しい状況であってもその存在する意味には癒しの力があるという。

神経難病患者が病気をもちながらも人生の意味を再確認することは、難治性の病気の世界に埋没するのではなく、人としての目線で人生の意味を再び探すことであり、したがって、看護師が神経難病患者のこれまでの人生で大切にしてきたこと、病気になったことで失いかけていたことを患者自身で再確認できるように働きかけることは心のケアの究極の目標として捉えることができた。

神経難病は、回復が困難な病気であり、病状の悪化は心や体に同時にさまざまな変化をもたらす(Strauss, Fagerhaugh,S.1984/南,1987;野上,2006)。それゆえ、患者が自分自身で人生の意味探しが行えるように働きかけることは、神経難病を体験しながらも自分の世界で生きていく上での足場を組むための働きかけとも読み取ることができた。

著者ら(原,2004)が、難病患者の病気の受け止め方とソーシャル・サポートの関係について調査した結果では、看護師の支援を受けたと感じていた人ほど神経難病患者が病気になったことでこれまで気づかなかった人生の価値に気づくことができたと感じていた( $r=0.203\sim0.304$ )。それゆえ、看護師が神経難病患者の心のケアの目標として【病気をもちながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ】を行うことを目指すことは患者の肯定的な病気の受け止め方に向けて支援することにもつながり、患者が病気を抱えながらも前向きに生きていくため重要な関わりと考えられた。

## 2) 看護師が心のケアとして取り組んでいること

神経難病患者の心のケアの取り組み(ストラテジー)を意味しているカテゴリーは、【患者がリフレッシュできるような働きかけ】【患者の気持ちを察知できるようアンテナを張る】【自分や患者の言動をふり返る】の3つがあった。

【患者がリフレッシュできるような働きかけ】は、[患者が嬉しいと思う機会を提供し病気に立ち向かえるようにする]ことや[気分転換をすすめる]ことを意味していた。患者が病院という非日常的な空間での生活を余儀なくされる中、その空間と異なる場や機会に患者が身を置けるように工夫することが心のケアとして行われていた。このように、生活の場を変化させ、患者の気持ちをリフレッシュさせるアプローチは、運動機能障害によって自分で自由に動き回り好きな場所に身を置くことが困難となる神経難病患者の心身

の苦悩を見据えた関わりと考えられた。神経難病は身体機能の喪失をもたらし、患者は自分らしい生活を営むことが困難となる。そのため、このような状況からも自分の気分を変えることが難しい環境におかれやすい。

病人の生活に変化(Variety)を与えることが回復を促す上で重要な関わりであることはF・Nightingale(1893/1991)も看護覚書の中で述べているが、自らの意志で動くことが妨げられる神経難病患者にとって、日常生活に変化をもたらすことが心のケアとして行われていた。【患者がリフレッシュできるような働きかけ】は【病気を持ちながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ】のための方法の1つとして捉えられた。

また、【患者の気持ちを察知できるようアンテナを張る】は[患者の置かれている状況を先に見越して関わる][何か気になると感じたら関わる][患者の思いを無理にきかず患者の表出を待つ]などを意味し、患者に関心を寄せる能動的な姿勢が心のケアとして実践されていた。この【患者の気持ちを察知できるようにアンテナを張る】という行為は、看護師が主体的に自分の感覚を研ぎ澄ませ、患者が言語化していない思いや気持ちまで探る行為である。そして、【自分や患者の言動をふり返る】は[自分だけの思いで患者を見ないでふり返りを大切にしている][患者の生の声を後輩に聞かせ指導に活かす]など患者との相互関係や看護場面をふり返ることが取り組みとして行われていた。【患者の気持ちを察知できるようアンテナを張る】【看護場面での言動をふり返る】ことは、患者-看護師の相互関係の中での患者の反応をキャッチし、患者の行動の意味を理解・判断し看護援助の必要性を考える看護過程を構成する要素でもある(Orando, 1961/1997)。看護師は、こうした看護過程のプロセスを丁寧に踏むことが重要と考え、心のケアとして認識していた。これらの営みは看護師にとっては専門領域の違いに関わらず看護に必要不可欠な行為といえる。しかし、神経難病患者の場合、発声や音声を司る舌や口蓋、咽頭などの構音筋群やその支配神経が障害されるため(Wilkinson, Lennox/岩田, 2006)、患者の訴えを的確に把握することも難しい場合が多い。患者の要求や思いを適切に把握できなければ、一方的な関わりになる危険がある。従って、ベットサイドで交わされた患者とのコミュニケーションをふり返り、また、患者の真意を本当に汲み取れたかどうか見つめ直すことは、神経難病の患者の理解を深める上で重要となる。看護場面での患者や自分の言動を丁寧にふり返ることは、看護の基本的な行為とも読み取れるがコミュニケーション能力が徐々に失われていく神経難病患者にとっては重要な介入として認識されていた。

3) 心のケアに取り組む上で大切だと思うこと。

心のケアに取り組む上で看護師が大切にしていたことを現しているカテゴリーは、【心と体は関連がある】【苦悩の軽減】【告知後の患者の心理状態のフォロー】【患者が話せる雰囲気】の4つが挙げられた。

これらのカテゴリーのうち、【心と体は関連がある】ならびに【苦悩の軽減】は、患者の

心と身体を切り離れた 2 元論的な視点で捉えるのではなく、全人的(holistic)な視点から対象を捉えていることがわかる(中木, 2005)。【心と身体は関連がある】は「心と身体は関連し、その両者をトータルに捉え心のケアをすることが重要であるという見方であった。心身は一体であるという包括的な人間理解を基盤としていた視点で【苦悩の軽減】を捉え、言葉をスムーズに発せない神経難病患者に先回りして身体に関する情報を伝え安心感を与えるなど、心と体の両者を気遣うケアを行っていた。

看護の対象者を全人的な視点で捉えることは、M・Rogers、M・Newan、J・Travelbee、P・Benner などの看護理論家が共通して強調する人間の概念であり、人間は部分の総和ではなく、総和より大きい存在であるという見方である(PeggyL・Chin(1995), MaeonaK. Kramer/白石(1997)。このような全人的な人間理解が神経難病患者の心のケアに取り組む上での大切な視点と捉えられていた。

また、【告知後の患者の心理状態のフォロー】は神経難病患者は病気の診断によって大きな心理的な衝撃を受け、心理的に危機的状況に陥りやすい傾向にあるため「告知後、告知内容や病気の受け止め方を確認し不安を軽減する」ことが重要であると看護師は感じていた。加えて、告知後の心理的フォローの重要性の理由に、医師の淡々とした告知の方法に対する疑問をいただき、「医師の告知方法への不満」から看護師のフォローが必要と感じていた。その一方で、「告知前後の患者の気持ちをなんとかしたいが関わり方がわからず患者を傷つけてしまうのではないかと恐ろしさをもつ」など告知後の看護介入の方法への戸惑いから心のケアへの必要性を認識することにつながっていた。

そして、【患者が話せる雰囲気】は、日頃、看護師は自分達がバタバタ慌しくしていると、患者は遠慮して何も言わないことを感じ取っており、そのため、忙しくてもベッドサイドに短時間でも座る時間を作るなど、「話しやすい雰囲気や場を整える」ことの必要性を感じていた。看護師は患者が話しやすい環境を整え、コミュニケーションの場を意図的に設定する働きかけの重要性を感じていた。この話しやすい雰囲気づくりは、患者が自分の思いや気持ちを語れることが期待された意図的な看護師の関わりを行うことが心のケアとして大切であると看護師は捉えていた。

看護師が心のケアに取り組む上で大切だと思うことには、患者が話せる雰囲気作りなど日々の患者との関わりを通して重要と思う場合もあれば、告知後のフォローの仕方など介入方法に対する戸惑い、医師の患者への接し方に対する不満など、実際に取り組みができていないことからケアの必要性を感じているものもあった。そのため、これらのケアを遂行するためには、告知後のフォローの介入方法について明確にしていくことや、医師と患者との関係調整を行って行くなど新たな課題も含まれていた。

## 2. 看護師の心を支えるもの

看護師にとって神経難病看護へのやりがいや、看護師自身の心の支えとなっていたものとして【ケアの方法に患者の固有の工夫を見つけ出すことが難病看護の醍醐味】、【退院に向けて患者家族と協働する】、【患者家族の得がたい承認を得ることがモチベーションになる】、【難病患者への思い込みが覆されたことによる驚き】の4つの大カテゴリーが挙げられた。看護師は、患者独自のケアの方法を創造することや、患者やその家族と目標を協同しながら看護を遂行し、患者・家族から得がたい承認を得ることが自分自身の心を支えるものとなっていた。

【ケアの方法に患者の固有の工夫を見つけ出すことが難病看護の醍醐味】は、[患者が望む手足や枕の位置が見つけれられた体験] [障害された日常生活行動の工夫を患者と共にする] [患者の個別性を理解しながら看護できた嬉しさ] などケアを行う際に、患者独自の個別的方法を見出すことに看護師は醍醐味を感じていた。神経難病患者の場合、個別性を把握したくても言語障害により患者との意思の疎通が困難となるため患者の訴えを理解することが困難となる場合も多い。こうしたコミュニケーションの壁の克服も含め、患者の気持ちに近づけたことを実感できることが看護師の心の支えとなっていた。しかし、神経難病患者の個別性を理解した関わりを模索する中で、看護師が遭遇している困難さとして、[家族がこだわっているケアの方法を要求されることが難しい] [事故防止と患者のADL拡大のどちらを優先させていいのかが難しい] などがあった。神経難病患者やその家族の中には長年自分たちなりに築いてきてきた独自のケア方法にこだわり、そうした独自のケアの方法を、吸引・体位変換・排泄の援助などの1つ1つの援助に求められることの難しさや、身体機能が低下・喪失していく患者の歩きたい気持ちに添いたいという気持ちと、転倒させてはいけないという気持ちから迷いや心苦しさを感じていた。それゆえ、これらの難しさを克服し個別看護が提供できたことは看護師にとってやりがいとなり、看護の醍醐味となっていた。

また、退院に向けた援助を通して、患者の意欲や満足を引き出せたと感じた時や、退院に向かい患者や家族と同じ目標を持って看護にあたることも看護に神経難病看護のやりがいをもたらしていた。神経難病患者の退院に向けた援助は、在宅での生活への橋渡しとなる援助である。神経難病患者は多くの場合、時間と共に病状が悪化し、それに伴いさまざまな喪失体験を繰り返す。神経難病患者の抱える健康問題の多くは生涯、患者が抱えていかなければならず看護介入によって解決できない問題も多い。したがって、問題解決型の看護介入では解決に至らない看護問題も多くある。その一方、退院に向けた看護は退院に焦点が当てられ、退院に向けた生活や在宅での受け入れが整備できたことで看護目標が達成される。この場合の看護目標は患者やその家族が在宅で生活できるように退院の準備を行えることであり、看護介入の目的や方法は明確化されやすい。このようなプロセスの中で[患者や家族の思いをよく聞いて意見調整する]ことや、実際に【退院という目標を患

者・家族と共に立てて達成できたとき]に看護師はやりがいを感じていた。

退院に向けた看護について田邊(1993)は、『退院学』という言葉を用い、神経難病患者を単に退院させるのではなく入院時点から患者やその家族が今後、どのような生活を望んでいるのか、あらゆる角度からアセスメントをし退院に向けた計画を立てることの重要性を述べている。そして、その看護活動は時の流れの順方向的だけではなく、目的として必要なものを得るための逆方向の考察(problem (問題点-むしろ情報と解釈した方がよい)-assessment(判断)-Plan(計画・方針)-audit(監査-むしろ自己チェック・反省のような意味)を用いるなど、柔軟な関わりが求められる。神経難病患者やその家族にとっての退院は大きなステップであり、そこに具体的な目標を持って介入できることで看護師に大きな達成感をもたらしていると考えられた。

しかし、こうした退院に向けた援助では、患者や家族が自分達で築いてきた習慣・こだわりなどが大きければ大きいほど、看護師に求める態度・技能などの要求度も高くなる。従って患者や家族から、信頼できる看護師として承認を得ることは容易ではない場合も多い。そのため、ケアの方法に患者の固有の工夫を見つけ出すことや、退院に向けて患者家族と協働することを通して、【患者家族の得がたい承認を得ることがモチベーションになる】と看護師は捉えていた。これら【ケアの方法に患者の固有の工夫を見つけ出すこと】、【退院に向けて患者家族と協働する】、【患者・家族の得がたい承認を得ることがモチベーションになる】という3つのカテゴリーに表わされたことは、看護師の誰もが簡単に体験できるものではなく、さまざまな困難さを伴うものであった。そして、その困難さを克服する所に神経難病看護の醍醐味が存在していると考えられた。

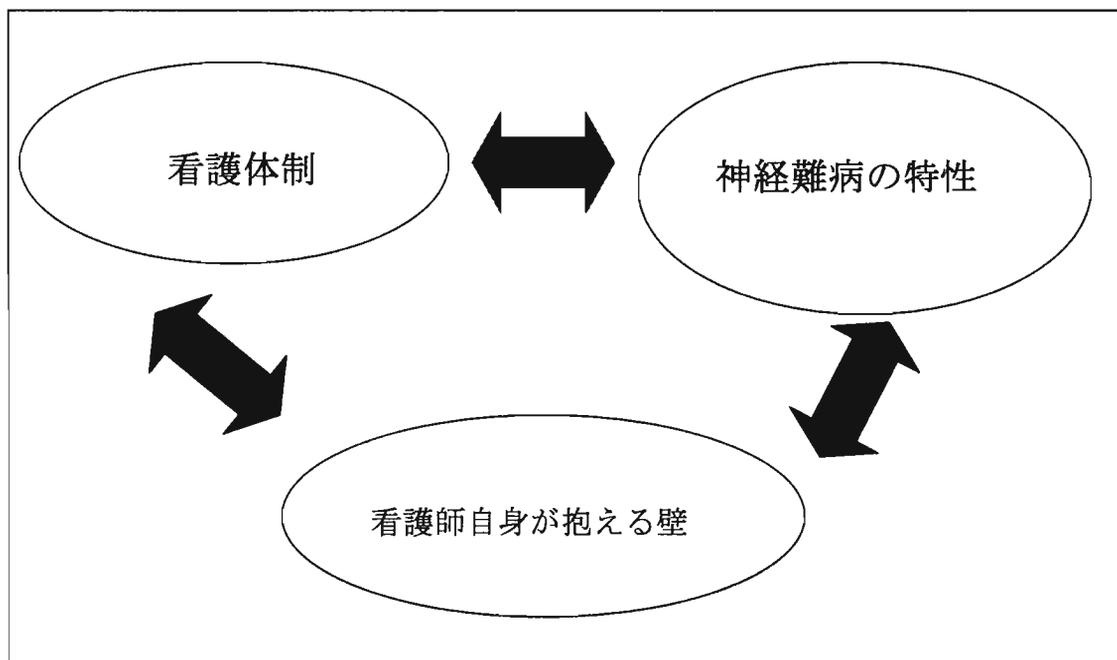
それに対して【難病患者への思い込みが覆されたことによる驚き】というカテゴリーは、前述したカテゴリーの意味内容とは異なる性質のものであった。看護師は「患者は本心を語らないと思っていたが聞けば話してくれることに驚いた」「難病患者は悲観的になると決め付けていたが最後まで他人を思いやれる人も驚いた」など、神経難病患者に対して、「悲観的に物事を捉える存在」、「本音をなかなか語ってくれない存在」などのステレオタイプ化した見方で捉えていた。しかし、患者との実際に関わりを通して、そのイメージが覆された驚きの体験を意味していた。そして、このステレオタイプ化した見方を崩すことができることが、看護師自身が神経難病患者の看護を行っていくためのエネルギーを充電することにつながっていた。神経難病患者へのステレオタイプ化した見方は、患者を個人とした捉えた目の向け方ではなく、神経難病患者という疾患のイメージから作り出された見方である。看護師は、ステレオタイプ化した見方をもっていながらも、患者に歩み寄り近づく行動を起こしたことで、固定観念という壁を破っている体験をしており、そして、本来の患者自身の人となりに触れたことを「驚き」という言葉で表現していた。この驚きの体験は神経難病患者への対象理解や関わり方を深めるためのヒントにつながっていた。しかし、裏を返せば、ステレオタイプ化した見方に陥り、その状態を脱却する手立てや体験

ができなければ、看護師が神経難病患者の心のケアを行うことを防ぐことにもつながる。したがって、看護師の心を支えることを強化するためには、こうしたステレオタイプ化した目で神経難病患者を捉えることを妨げるため、神経難病患者の対象理解を深めるための教育的関わりの必要があると考えられた。

### 3. 看護師の心のケアの取り組みを阻むもの

神経難病患者の心のケアの実践を阻んでいたものは、【身の回りの世話に追われている】【ケアチーム内の調和を重視する】【難病看護は期待通りの成果が得られない】【独特なコミュニケーション方法が存在する】【信頼関係は心のケアの基盤という思い込み】【心のケアは苦手だ】【患者の気持ちに触れることが不安なのでかかわらない】【聴きだす技術】の8つの大カテゴリーが抽出された。これら看護師の心のケアの実践を阻むものは、1)看護体制に由来するもの、2)神経難病患者の特性、3)看護師自身が抱える壁の3つ内容に分類できたためその視点から考察する。

図1. 看護師の心のケアの取り組みを阻むもの



### 1) 看護体制に由来するもの—業務と看護—

看護体制の由来するものには、【身の回りの世話に追われている】【チーム内の調和を重視する】の2つの大カテゴリーが抽出された。看護師が身の回りの世話に追われている様子は、[ロボットのようにオムツやシーツ交換に追われ看護の価値が見出せない][患者の気持ちに目を向けるより身の回りのケアが優先]などカテゴリーからもその状況が浮かぶ。看護師は、日々のルチーン業務に追われ患者の心より身体的ケアが中心となっている現状にあった。そのため、患者の話をもっと聴きたいと思っても時間が生み出せず、話を切らざる得ない状況にあり、患者の話を聴く時間が作れないことを悲しいと感じていた。

このような状況を打破するためには、マンパワーの充足など業務整理や業務改善をすること、医療チームでの意思の疎通を円滑に強化できるような介入が求められると言える。しかし、これらの体制上の問題は神経難病看護独自の問題ではなく他の分野でも同様の課題である。それでも、神経内科の看護師の多忙さは他科にない独特な忙しさが存在する。

宮島ら(2006)は、筋萎縮性側索硬化症(ALS 患者)、パーキンソン病患者(PD 患者)、脊髄小脳変性症患者の3疾患の患者を対象に、援助項目と看護援助時間を調べ脳梗塞患者の場合と比較し分析している。対象者のうちALS患者の60%が呼吸器管理のため日常生活援助を必要とし、PD患者の46%の患者が車椅子介助で目の離せない状態にあり、SCD患者は嚥下障害が多く、意思伝達可能な患者が少なかった。ALS患者は呼吸関連、体位変換、コミュニケーションなどの援助、PD患者は与薬関連、移動関連の援助に時間を要し、SCD患者では特徴的な援助項目はみられなかったが、3疾患ともに主要な援助項目は「身の回りの世話」であった。脳梗塞患者との比較では神経難病患者の方が直接看護時間を要し有意差が認められた。神経難病患者は病状の進行に伴い運動機能が低下し、患者自身で体の位置を安楽に収めることすら困難となる患者も多い。神経難病も疾患により障害の性質は異なるが、日常生活の援助の多くに時間を要する。

筋萎縮性側索硬化症の患者では、ケアを行っている最中にも連続してナースコールがなる状態が続き、その訴えのほとんどは、体位交換、吸引、手と足、顔の位置の修正といった身体的なもので、体位交換に30分から一時間かかることもしばしばあり、看護師側も対応に追われ、患者が何を考え悩んでいるかなかなか理解できない状態にある(土田・小原, 1993)。患者自身も心の問題を抱えていても、ベッドに身を置くことにさえも思い通りにならない違和感や苦痛を感じるため、気持ちは自ずと体に集中しやすい。発病初期の患者は自分で身の回りのことを行うセルフケア能力は残されているが、病状が進行すればするほど機能低下は著しくなり、自分で補えないことを看護師に求めてくることからの頻度も内容も多くなる。こうした患者のニーズをどのように捉え答えていくかによっても心のケアのあり方は変わってくるのではないかと考えられた。

絶え間のない患者の要求に対応し、身体管理に追われる状況は、自分がロボットのようにオムツやシーツ交換に追われ看護の価値が見出せない]と感じ看護師が看護の価値を見

出せないという状況を作っていた。看護師が心のケアを行う上で大切であると思っていることに【心と体は関連がある】ということも挙げていたが、このカテゴリーと神経難病患者の身体的な要求で「ロボットのようにオムツやシーツ交換に追われ看護の価値が見出せない」と感じていることとの間には隔たりがあり、心と体が別なものとして扱われていた。

また、その一方、逐語録から以下のような語りについても抽出することが出来た。

『ご自分で生活とか自立ができていないような患者さんが割りと多いというところで、看護の手を必要としている患者さんが多いと思うんですね。そうした点で、自分が生かされるというか、自分が生かしてもらえる』『コミュニケーションに障害のある方が多くて、特に ALS の患者さんですね。そういう方に接していると難しいなとか、はっきりいうと大変だなと思うこともありますけど、でも、その患者さんに関われたと思う時、患者さんが何かの反応を示してくださった時には、やりがいみたいなものを感じます』『なかなかお風呂の中に全く知らない医療者が入るってことはめったにないわけで、入らせてもらってケアをするって状況の中で、患者さんがふと話してくれることに、もしかすると回復につながるんじゃないかなって思って、・・・(略)・・・おうちに帰ってやりたいことにつながるんじゃないかと思って、そこからどんどん発想してくる感じで・・・(略)・・・そこで私たちが何かを与えられるものがあるんじゃないかって思うんです』

患者さんとの関わりを通して自分が生かされることを実感すること、障害をもつ患者さんからの反応を返してもらったことに看護師のやりがいを感じることに、入浴介助という生活の援助場面からも患者との関わりを通して患者が何かを与えられていると感じることは、M・メイヤロフ(1971/1996)が「ケアとは相手の成長を助けるものであり、ケアを通してケアする人も成長する」という考え方にも共通する。それぞれの看護の捉え方の違いをもとにここで、看護と業務について考えたい。

神経難病患者の細かな訴えに答えることは、《患者の言いなりになる業務》なのか、《患者のケア》なのか、両者の捉え方は大きな違いがある。前者の場合は、患者の要求と看護師の思いや考えが一致せず、看護師が仕方なく患者の指示に従っているロボットのイメージが浮かぶ。それに対して後者は、患者が自分で補うことができないニーズを看護師が代わり充足したり支えるイメージがある。心のケアの理念として、患者を全人的に捉えたいと思っても、心と体のケアは別物として取り扱われざるを得ない多忙な状況が起きていることは事実である。しかし、患者の心と体の乖離を少なくしていくためには、看護師が捉える業務と看護の違いについても明らかにしていく必要があると考えられた。神経難病患者の絶え間のない訴えや要求を、どのように捉えるのかという見方によっても看護のあり方は変わってくる。神経難病患者の要求を、一つ一つ受け止めるという意味について、対象の特性を踏まえもう一度考えていく必要があるのと考えられた。

また、【チーム内の調和を重視する】ことに伴う心のケアの妨げは、プライマリーナースが患者の心のケアについての計画を立てたいと思っても、「心のケアを他のメンバーに頼む

と迷惑がかかる]という遠慮の気持ちや、[患者・家族・チームメンバー間で板ばさみになる状況が辛い]など、患者・家族・医療チームでのコンセンサスや協力が得られない状況を表わしていた。安東ら(2006)の報告によれば神経内科の看護師のバーンアウトの2大要因の1つに「同僚との葛藤」が上げられている。安藤らが述べている「同僚との葛藤」とは、同僚との気持ちの共有ができず患者支援に伴う気持ちを一人で抱えこんでいる状況であった。つまり看護師は日々の業務に追われ看護の価値を見出せない無力感を味わっていてもその気持ちを共有できるチーム内での人間関係が構築されていない状況にあるともいえる。心のケアの妨げとなっているものはそれぞれに絡み合い問題を複雑化していると考えられた。したがって、看護師が抱える悩みを同僚や、他職種と共有できる場、看護師自身が他者に自分の思いや気持ちを共有できる機会を整備していくことは優先度の高い課題であると考えられた。

## 2) 神経難病患者の特性

難病は、①原因不明、治療法が未確立であり、かつ後遺症を残す恐れが少ない疾患、②経過が慢性に渡り、単に経済的な問題のみならず、介護などに著しく人手を要するため家庭の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾患である(厚生労働省,2006)が、看護師の心のケアの取り組みを阻む要因として、疾患の特性から派生していると考えられるカテゴリーが抽出された。

原因が不明で治療法が未確立であるという特性に関連するものとして、【難病看護は期待通りの成果が得られない】ということがあった。その理由としては、[一生懸命やっても成果が得られず無力感を味わう][治療法が確立されておらず看護が明確でないため看護実践に確信が持てない][退院させても介護破綻するのでやりがいいない][神経内科の患者は顕著によくならない]など、看護の成果や手ごたえを得られない状況があった。

また、後遺症を残す恐れが少ない疾患に起因するものとして、コミュニケーション障害の対処困難があった(鎮守,古和,1998)。看護師は、文字盤を使ったコミュニケーションが難しいことや、その人なりのコミュニケーション方法がつかみにくく、こうした【独特なコミュニケーション方法が存在する】ことも心のケアを阻むものとなっていた。

【難病看護は期待通りの成果が得られない】ということについては、第一に神経難病患者の看護の成果をどのように評価していったらよいかという問題があるのではないかと考える必要がある。問題解決型の看護方式は、看護問題を取り除くことや、問題としてなっている現象を少しも緩和できることに焦点が置かれる。そのため、看護師自身にとっても、目に見える変化を実感できるような看護アプローチが行えれば、看護が行えた実感に結びつきやすいが、回復が難しい神経難病患者の看護では、解決に至らない問題を多く抱え、看護の達成感を得にくいのではないかと。神経難病の看護は脳外科の看護のように患者の回

復や治癒を垣間見ることのできる看護ではない。疾患の性質上、当然、身体機能が治癒回復することは難しい。その中で看護が求めるものが、問題解決に力点が置かれることでは実際に解決不可能なことも多い。また、「期待通りの成果」という発想から看護の見返りを求めすぎると、さらに無力感ややりがいの喪失が生じる可能性がある。さらには、看護の成果が得られないことを看護師自身の能力不足と感じてしまうことも本来患者が向かいあう問題を看護師が肩代わりしてしまうという厄介な状況を生み出す。それゆえ、神経難病患者の看護の成果について何をもって判断するか、問題解決という枠組みを超えた看護の指標も必要になると考えられた。

そして、【独特なコミュニケーションが存在する】については実際、文字盤、口ばく、コミュニケーション機器の活用など幅広いコミュニケーション方法が取られている。言語的なコミュニケーションでの相互交流が取りにくく、患者は自分の訴えを看護師に分かってもらうことに必死になり、コミュニケーションの内容もさまざまな要求に集約される場合も多い。コミュニケーション障害は神経難病の特徴的な障害ではあるが、実際にコミュニケーションを取る上では、さまざまな困難さを看護師も経験していることから既存の知識やマニュアルだけでは対応困難な部分をさらに明らかにしていく必要があると考えられた。

これらの結果からは看護師が難病の病態的な特徴や障害について知識として理解していても、実際に患者と関わる中で、看護の手ごたえがつかめず何もやれていないと感じてしまう状況があることが読み取れた。これらの問題を解消するためには、神経内科看護の実践をどのように評価し意味づけていくかの検討をしていくことや、コミュニケーション障害をもつ患者とのコミュニケーションのあり方、看護チームでの話し合いのあり方についても再検討することが課題となる。

### 3) 看護師自身が抱える壁

心のケアの妨げとして看護師自信が抱えていたものには、【心のケアに対する苦手意識】 【信頼関係は心のケアの基盤という思い込み】 【患者の気持ちに触れることが不安なのかかわらない】 【聴きだす技術の不足】 の4つの大カテゴリーが抽出された。ここでは(1)心のケアに対する苦手意識 (2)信頼関係 (3)聴く技術の視点から考察する。

#### (1) 心のケアに対する苦手意識

看護師の中には、無条件に「心のケアは難しいものだと決め付けている」と捉え、患者のペースにイライラしもどかしさを感じる体験などから「患者に寄り添う器がなくて辛い」と感じていた人もいた。心のケアに対する難しさの理由については、「傾聴しかなないので成果に確信が持てず達成感がない」、「患者の性格や精神症状に付き合うと気がおかしくなる」といった患者に対する思いや看護の評価や意味づけが出来ないことからもたらされ

ている壁であった。これは、患者の特性による壁にもあった〔治療法が確立されておらず看護が明確でないため看護実践に確信が持てない〕という現象とも関係する問題であり、看護の確信のもてなさは、心のケアの確信の持てなさを含有している。この苦手意識は、〔心のケアは難しいものだ<sup>1</sup>と決め付けている〕といったステレオタイプ化した見方や、〔患者に寄り添う器がなくて辛い〕〔傾聴<sup>2</sup>しかないので成果に確信が持てず達成感がない〕など看護師が自分自身の力を過小評価したり、傾聴という行動を起こしていてもその意味づけが十分にできず悩んでいた。

牛久保ら(2005)が行った、在宅難病患者訪問看護師養成研修を対象に実施した調査でも心理的支援は【重要】と<sup>3</sup>思っている、【難しい】、【考え悩む】、【看護師の資質が問われる】などの思いがあることが報告されており訪問看護師の抱えている悩みは病院の看護師にとっても同様といえる。訪問看護師が難しいと感じていた内容も〔当たり前だけど難しい〕〔心と心の関わりは難しい〕〔信頼関係が築ける前に、意思伝達障害があるのは難しい〕など、心のケアは無条件に難しいものであると捉えられていた。

また、安東ら(2006)の報告によれば神経難病患者のケアに携わる看護師のバーンアウトに影響を及ぼす職場環境ストレス<sup>4</sup>は、「看護による不安全感」が最も有意な要因であり、ついで「同僚との葛藤」であった。また、神経内科への配属をしていない看護師の場合、個人的達成感が得られにくいことが明らかになっている。年齢、性別、臨床経験年数、勤務体制、職位などとの関連で有意差は示されていなかった。この場合の看護の不安全感は、「患者の支えになってやれない、患者のそばに十分いられない」ことであった。「看護による不安全感」「同僚との葛藤」のストレス<sup>5</sup>は、本研究でも【難病看護は期待通りの成果が得られない】【チーム内の調和を重視する】のカテゴリーの説明でも触れたように心のケアを阻む要因として抽出された。看護師が神経難病患者の看護に取り組む上ではこれらの問題の解決策を模索する必要に迫られている。看護への不安全感は、神経難病患者やその看護をどのように捉え看護師自身が意味づけられることによっても回避の道は残されていると思う。しかし、看護師が心のケアを苦手だと思ったり、患者との関わりで悩む中、同僚とも話し合うこと、気持ちを表出することができない状況であるとすれば、それは非常に苦しいことであり、そのような心理状態の中で、神経難病患者の心のケアを行うことは限界もあるだろう。

## (2) 信頼関係

看護師は、〔患者との信頼関係を作ることが心のケアの基盤となる〕という考えから、患者との信頼関係を築くこと、築かれていることが心のケアを行う上で大きな前提となっており、それができていなければ心のケアは成り立たないという捉え方もあった。

この結果も牛久保ら(2005)の調査で〔信頼関係が築ける前に、意思伝達障害があるのは難しい〕と訪問看護師が捉えていた問題と関連し、看護師が神経難病患者との信頼関係を形

成する上での問題が生じていた。

今日、在院人数が短縮されている臨床の場では、患者－看護師の信頼関係を形成するための時間は限られる。このような中で、患者が、まさに心のケアを必要とする状態であると感じ取っても、看護師が患者との信頼関係ができていないと感じ取ることによって、患者に介入することは「おこがましいこと」、「患者を傷つけるかもしれない」という看護師自身の不安要因となっていた。信頼関係を基盤としたコミュニケーションは確かに重要であるが、しかし、信頼関係をコミュニケーションの前提にしてしまうことは、患者への介入の機会を妨げるものにもなるのではないかと考えられた。

患者・看護師における人間関係の構築の重要性についてはこれまで多くの看護理論 (Peplau,H(1991),Orando(1961),Travelbee,J&Doona,M,E(1979), King,I,M(1981)でも述べられている。J・Travelbee,(1966/1974)は、看護の目的は人間対人間の関係の確立を通して達成されるもので、患者－看護師の対人関係のプロセスの重要性を述べている。

また心のケアに関する先行研究でも「信頼関係の成立」はケアを行ううえでの重要な課題と述べられているのが多く、マーガレット・ニューマンも「マーガレット・ニューマンの看護論－拡張する意識としての健康－」の中で「ケアリングの関係が維持されている期間、信頼関係が確立された時点で転換が生じることを観察した。」と述べているように関係性が確立するとそれだけで参加者の(看護師や患者など)の局面の変化などが訪れると述べ、信頼関係の成立の重要性は繰り返し述べられている。

M・メイヤロフ(1971/1996)は、「On Caring(ケアの本質)」の中で、信頼とはケアする相手の存在の独立性を尊重すること、相手を信頼することは、任せることであると述べている。つまり、信頼は、ケアする人がケアを受ける人から自分が信頼されているかどうかという視点から見るだけでなく、ケアする人が、ケアされる相手が自分のやり方で成長していくことを任せることができること、つまり、ケアする人がその対象を信じることにあると捉えている。メイヤロフの視点から考えるのであれば、信頼関係の出発点は看護師自らが患者を信じることにあり、患者が求めを必要としている際に、看護師が患者にとって自分は信頼に値する看護師であるかどうかを悩むことより、患者のありのままを受け入れる姿勢で、看護師自身が患者を信頼して関わることが大切ではないかと考えられた。

また、信頼関係について、P・ベナー(Benner, P & Wrubel・ J (1989)/難波卓志(2002)現象学的人間論.医学書院 p 6)は、気遣うという関係が信頼の条件を作り出し、看護を受ける者はこの信頼という条件の下で始めて提供された援助を受け入れることができるという立場を取っている。看護師の気遣い(caring)とは、人が何らかの出来事や他者、計画、物事を大事に思うことを意味し、思考や感情を区別せず人間の知の働きと存在の仕方を一体に表現する言葉として用いられ、《巻き込まれ関与していること》と表現している(Benner, P & Wrubel・ J (1989)/難波卓志(2002)。この場合、看護師の援助を受け容れる条件として信頼関係を挙げているが、信頼関係が作り出されるためには、《気づかい》という看護師の主

体的な営みが前提にある。このことから患者－看護師関係における信頼関係について考える際に、患者が看護師である自分を信頼してくれているのかどうかと自分に目を向けるのではなく、まず目の前に患者のありように関心を寄せ気づかうことのできる視点を持ち、患者を成長する存在である人間と捉え、たとえ体が不自由になっても患者が自分自身をケアできるようになると患者に信頼を示し支援していくことによって、しだいに信頼関係が成立するのではないかと考えられた。

#### (4) 聴く技術

さらに看護師の心のケアを阻むものとして、患者の話を「聴きだす技術の不足」や「患者の話の聞き方、聞いた内容の理解の仕方、手のさしだし方が分らない」といった事柄が語られていた。

看護師は、「患者の思いを引き出すように関わる」ことに焦点を当て聴く技術が必要と感じていた。しかし、「患者からの話の聴き方、聴いた話の理解の仕方、手の差し出し方がわからない」という深刻な問題も抽出された。そのため、患者の「気持ちを理解したり、不安を解消したりなど問題解決をしたいが恐ろしさや戸惑いがあるので手出しができない」という患者への介入そのものへの不安や回避、「患者の方が病気のことをよく知っているのうかつなことが言えない」という看護師の思いから患者の気持ちはあえて聞かなかったり、「患者の行動や感情には左右されず受け流す」などの看護師自身の情緒的なコーピングが取られていた。これらの結果をみると、看護師は神経難病患者の思いや気持ちを聴く必要性を実感していても、聴きたいと思っても聴くという行為に一步踏み出すことに不安を感じていることが読み取れた。

看護師が患者の話を「聴く」ということが心のケアを考えていく上で、1つの壁となっていたことは注目すべき点であった。海外の医療施設における健康相談においても、傾聴、話を促す、不安の受け止め、ポジティブな将来を築く、生活に結びつけた助言などの看護の役割が示されている(Kettunen T. Poskiparta M. Llimatainen L,2001)。

K・ロジャース(1993)は、深く聴くということは、語られる言葉、思想、気持ち、その人にとっての意味、その人の意識の下に含まれる意味までも聞き取ることという。また、斉藤(2006)は、コミュニケーションは意味と感情のやり取りであり、コミュニケーションがクリエイティブに行える関係では、話をすることでお互いにとって新しい意味がその場で生まれ、聞き手が発したことばによって話し手が刺激され、新しい意味を見つけ出すことであるという。また、聴くことには話し手が今の時点では意識していない言葉を拾い上げることで、話し手の過去に話した話と現在の話とが結びつく体験を促すこと、つまり相手が気づかなかったものをつなげる働きをもつという。

これらのことから「聴く」という行為を単にコミュニケーション技法として捉えるだけでなく、患者の話を聴くことの意味をもう一度考えていく必要があるのではないかと考え

られた。したがって、「聴く」ことを、看護計画を立案するための情報収集として網の目をめぐらし患者の話を聴くだけでなく、患者の状況をありのまま受け止め理解する姿勢を持つことも大切であろう。ありのままの患者を理解することが新たな患者理解や看護の手がかりを発見することにもなる。そのため、神経難病患者の心のケアをより発展させるためには看護師が、構えず、不安がらずに患者の話を「聴く」ことができる土台を築いていくことが重要であると考えられた。聴くことを看護師の情報収集の手段としてのみ位置づけたり、患者から話を聴くことには、何らかの答を返してあげることが必要であるという思いに縛られず、ありのままの対象の理解を深めることや、患者が自分の考えや思いに気づくことを支えるものとして聴くという行為を育んでいく必要があるのではないかと。

しかし、神経難病患者は、病状の悪化とともに苦悩も大きくなるため、そのような状況に置かれた患者と向かい合い、その状況に巻き込まれることで看護師の感情も揺れ動かされる。V・フランクフルやM・メイヤーロフの人間理解の立場から見れば、悲嘆にくれる患者を目の前にして、患者という存在を人生の意味探しが行える、「一人の成長する存在」として捉え、看護師が患者である「他者を信じる力」を持ち患者から逃げずに向かい合える「勇気」を育むことが教育的にも必要であると考えられた。看護師自身が「聴く」ことを躊躇していたら患者も語れる場はさらに狭まる。そして、それは患者自身の人生の意味探しを支援することからも遠のいてしまうことを意味するのではないかと。

したがって、看護師が神経難病患者の話を「聴く」という行為の一連の過程に伴う看護師の心の葛藤・迷い・混乱などをどのように対処していったらいいのかという点までも考える必要があるだろう。

#### 4. 神経難病看護師の心のケアの実践に向けた課題

神経難病患者の看護にあたる看護師たちは、心のケアの目標を、【患者が病気をもちながらも本来の人生の意味を再確認できるように働きかける】こととして捉えていた。そして、【患者がリフレッシュできるように働きかける】ことや【自分や患者の言動をふり返る】【患者の気持ちを察知できるようにアンテナを張る】などの取り組みを行っていた。これらのことは、神経難病患者の理解を深める上で重要な要素であると考えられた。

看護師は、【心と体は関連がある】と患者を全身的な視点で捉え、苦悩の軽減に努めていた。また、【告知後の患者の心理状態のフォロー】や【患者が話せるための雰囲気作り】をすることは、大切な看護であると思う傍ら、実践することには難しさを伴う看護としても認識していた。看護師は患者固有の看護援助の方法を創造していくことや患者・家族との目標が共有化できること、ケアを通して患者家族に自分の存在を承認してもらえることから看護の醍醐味を感じていた。そして、神経難病患者に対するステレオタイプ化した見方を崩せる実践力が、神経難病患者への新たな発見をもたらし、その驚きが、さらに患者と関わっていくための力になっていた。看護師が心のケアに取り組む上で大切だと思うことには、患者が話せる雰囲気作りなど日々の患者との関わりを通して重要と思う場合もあれば、告知後のフォローのための介入方法に対する戸惑い、医師の患者への接し方に対する不満など、実際に取り組みができていないことからケアの必要性を感じているものもあった。そのため、これらのケアを遂行するためには、告知後のフォローのあり方を検討していくことや、医師と患者との関係調整を行っていくことは課題となる。

また、看護師の心を支えることを強化するためには、ステレオタイプ化した目で神経難病患者を捉えることを避けることができる教育的関わりが必要と考えられた。

看護師の心のケアの取り組みを妨げるものとして、期待する看護の成果が得られないことや、神経難病独自のコミュニケーション方法の難しさなど、神経難病の疾患特性に関連したことが看護師の無力感ややりがいの欠如につながっていた。また、多大な業務に追われ、時間が足りないことから、患者の気持ちより身の回りの世話が優先となっているなど看護管理上の問題が語られていた。看護師は心のケアを考える際に【心と体は関連がある】と捉えながらも、[ロボットのようにオムツやシーツ交換に追われ看護の価値が見出せない]と感じ、心と体のケアは別物として取り扱われざるを得ない多忙な状況が起きていた。神経難病患者の心と体のケアの乖離を少なくしていくためには、看護師が捉える業務と看護の違いについても明らかにしていく必要があると考えられた。神経難病患者の絶え間のない訴えや要求を、どのように捉えるのかという見方によっても看護のあり方は変わってくる。神経難病患者の要求を、一つ一つ受け止めるという意味について、対象の特性を踏まえもう一度考えていく必要があると考えられた。

また、看護師は日々の業務に追われ看護の価値を見出せない無力感を味わっていてもそ

の気持ちを共有できるチーム内での人間関係が構築されていない状況があった。このように心のケアの妨げとなっているものはそれぞれに絡み合い複雑化していると考えられた。したがって、看護師が抱える悩みを同僚や、他職種と共有できる場、看護師自身が他者に自分の思いや気持ちを共有できる機会を整備していくことは優先度の高い課題と言える。

さらに、看護師が神経難病の病態的な特徴や障害について知識として理解していても、実際に患者と関わる中で、看護の手ごたえがつかめず何もやれていないと感じてしまう状況があった。これらの問題を解消するためには、神経難病看護の効果をどのように評価し意味づけていくか、問題解決思考型の枠組みを超え検討していくことや、コミュニケーション障害をもつ患者とのコミュニケーションのあり方、看護チームでの話し合いのあり方についても再検討することが課題となる。

加えて、看護師自身が抱える【心のケアに対する苦手意識】や、患者の話を[聴きだす技術の不足]があった。また、【信頼関係は心のケアの基盤という思い込み】によって、看護師が患者に近づくことを妨げていた。信頼関係は看護を成立させる上で重要な要素である。しかし、信頼関係が成立していると看護師自身が実感できないと患者に関わることを[おこがましい]ことと思ってしまうことは発展的ではない。患者－看護師関係における信頼関係について考える際に、患者が看護師である自分を信頼してくれているのかどうかと自分に目を向けるのではなく、まずは目の前の患者のありように関心を寄せ気遣うことのできる視点を持つことが重要である。そして、患者を成長する存在である人間と捉え、たとえ体が不自由になっても患者が自分自身をケアできるようになると患者に信頼を示し支援していくことによって、しだいに信頼関係が成立するのではないかと考えられた。それには看護師自身が患者を信頼する勇気を持つことも大切であろう。

また、看護師は[患者の思いを引き出すように関わる]ことに焦点を当て【聴く技術の不足】を感じていた。しかし、[患者からの話の聴き方、聴いた話の理解の仕方、手の差し出し方がわからない]という深刻な問題も抽出された。そのため、患者の[気持ちを理解したり、不安を解消したりなど問題解決をしたいが恐ろしさや戸惑いがあるので手出しができない]という患者への介入そのものの不安や回避、[患者の方が病気のことをよく知っているのかつなことが言えない]という看護師の思いから患者の気持ちはあえて聞かなかつたり、[患者の行動や感情には左右されず受け流す]などの看護師自身の情緒的なコーピングが取られていた。これらの結果をみると、看護師は神経難病患者の思いや気持ちを聴く必要性を実感していても、聴きたいと思っても聴くという行為に一步踏み出すことに不安を感じていることが読み取れた。聴くことを看護師の情報収集の手段としてのみ位置づけたり、患者から話を聴くことには、何らかの答を返してあげることが必要であると思いに縛られず、ありのままの対象の理解を深めること、患者が自分の考えや思いに気づくことを支えるために聴くという行為を育んでいく必要があるのではないかと。

神経難病患者の心のケアをより発展させるためには看護師が、構えず、不安がらずに患者

の話を「聴く」ことができる土台を築いていくことが重要であると考えられた。しかし、神経患者と向かい合う看護師たちは不安や葛藤など多くの感情労働(P Smith, 1992/武井, 2001)をしていた。そのためには、看護師が神経難病患者の話を「聴く」という行為の一連の過程に伴う看護師の心の葛藤・迷い・混乱などをどのように対処していったらいいのかという点までも考える必要があると考えられた。

これらのことから神経難病患者の心のケアを行うためには、疾患特性の理解や看護体制の整備に加え、看護師が抱える問題を考慮に入れた看護教育プログラムの開発の必要性が示唆された。そして、神経難病看護の土台となるものを考える際には、神経難病患者をどのように人間と理解するか、難病を患う患者の体験をどのように理解するという原点から見つめなおせる機会を、神経難病患者の看護に携わるより多くの看護師と共に作り語り合うことが重要であろう。

## 【文献】

- 安東由佳子, 片岡健, 小林俊生(2006): 神経難病患者のケアに携わる看護師のバーンアウトに影響を及ぼす職場環境ストレスの探求, 日本看護研究学会誌, 29(1), 45-55.
- Benner, P & Wrubel・j(1989)/難波志(2002): 現象学的人間論と看護, 医学書院, 東京.
- 早川映理・牛久保美津子・川村佐和子他(2001): 東京都の難病医療相談事業の7年間の活動. 内容の分析, Jpn. J. Prim. Care, 24(3), 189-196.
- 原三紀子・河口てる子・松田悦子(2004): 神経難病患者の病気の受け止め方とソーシャル・サポートとの関係, 日本看護看護科学学会第24学術集会, 165.
- 檜垣由佳子・鈴木正子(2000): 神経難病患者の病む体験, 日本難病看護学会誌 6(2), 136-146.
- J・Travelbee(1966)/長谷川浩・藤枝知子(1974): 人間対人間の看護, 医学出版. 東京.
- Kettunen T. Poskiparta M. Llimatainen L. (2001): Empowering counseling-a case study nurse-patient encounter in a hospital, Patient Education and Counseling, 16(2), 227-238.
- K・ロジャース(1993)/畠瀬直子監訳: 人間尊重の心理学, 創元社. 東京.
- King, I, M(1981)/杉森みどり訳(1985): キング看護論, 医学書院. 東京.
- 厚生統計協会(2006): 厚生の指標, 国民衛生の動向, 53(9)145-150.
- 川村佐和子(1993): こころと体のケア4, 難病患者のケア, 出版研, 東京.
- Mayeroff M(1971)/田村真, 向野宣之訳(1996): ケアの本質ー生きることの意味ーゆみる出版, 東京.
- Marriner-Tomey, A(ED) (1994)/都留信子監訳(2005): 看護理論家とその業績. 医学書院. 東京.
- 前川弘美・深澤恵美・正木治恵他(1992). 家族性脊髄小脳変性症患者の疾病受容と生活の実態. 日本看護学会第23回集録 地域看護, 12-14.
- 野上さとみ, 原三紀子, 磯田礼子, 海老澤睦, 前田美保, 寺町優子(2006): 神経難病患者の外来相談に関する検討. 第11回日本難病看護学会学術集会. 11(1)77.
- 野口裕二(2005): 研究方法としてのナラティブ・アプローチ, 日本保健医療行動科学学, Vol. 20. 1-5.
- 中木高夫(2005): POSからナラティブまで~自分史のナラティブ, ナラティブと保健医療, 日本医療行動科学学会 1(20), i-ix.
- Orando(1961)/稲田八重子訳(1997): 看護の探求 ダイナミックな人間関係を基にした方法. メヂカルフレンド社. 東京.
- Pam Smith(1992) The Emotional Labour Nursing/武井麻子訳(2001): 感情と看護. 医学書院. 東京.
- PeggyL・Chin(1995), MaeonaK. Kramer/白石聡(1997): Theory and Nursing A Systematic

- Approach 4th Edition/看護理論とは何か. 医学書院. 東京.
- Peplau, H (1991), “ペプロウの概念枠組み”対人関係:看護実践における適応のための理論的枠組み” 看護研究, 24(3), 11-24.
- Strauss, A. L., Corbin, J. and Fagerhaugh, S. et al (1984). Chronic Illness and The Quality of Life 2nd ed., Saint Louis: The C.V. Mosby Company: 南裕子監訳(1987) 慢性疾患を生きる—ケアとクオリティ・ライフの接点, 医学書院, 東京.
- 白井幸子(1993):看護に生かすカウンセリング. p 94, 医学書院, 東京.
- 斉藤孝(2004):コミュニケーション力, 岩波新書. 東京.
- 斉藤孝(2004):質問力. 岩波新書. 東京.
- 土田ユリ・小原睦子(1993)/川村佐和子編:入院難病者の心と体を支える. こころと体のケア 4, 難病者のケア, 35-46. 出版研, 東京.
- 鎮守條子, 古和久幸監修(1998):難病看護スタンダード、日本看護協会出版. 東京
- Vektor・E・Frankl (1999)/諸富祥彦監訳(2006): [生きる意味] を求めて, 春秋社. 東京.
- 田邊等/川村佐和子編(1995):訪問看護研修テキスト<老人・難病・重度障害児・障害者編>.32-35.
- 牛久保美津子(2005):訪問看護師がとらえた神経難病療養者の苦悩・葛藤場面と心理的援, 日本難病看護学会, Vol. 9. no3p188-193.
- 鷲田清一(1999):「聴く」ことの力, TBSブリタニカ, 東京.

神経難病は治療法が確立していない疾患であり、病気の悪化は患者様がこれまで築いてきた生活や役割を喪失・喪失させる原因となります。また、介護負担が増大することなどから患者と家族の絆をゆがめる深刻な事態を引き起こすこともあります。このように神経難病患者の看護にあたる看護師の皆様が日々遭遇する問題はどれも複雑で多岐にわたるものだと感じられます。これまでの、神経難病患者のQOLに資する看護研究の多くは、患者やその家族のケアシステムに関するもので、ケアに関わる看護師の思いや意識に関する研究はほとんど見当たりません。そこで、私達は、自覚より神経難病患者のケアに関わる看護師の皆様に、患者様との関わりを通して感じていること、特に心のケアについての思いや、ケアに取り組む際に大切にしていること、また、これまでの看護体験の中で、嬉しいと思ったり、困ったこと、悩んだことなどについての公感を伺い、神経難病看護に関わる看護師のサポートのあり方や看護看護職員の教育プログラムを検討していきたいと考えました。そのため、神経難病患者への看護に関わった経験のある看護師の皆様へ調査のご協力をお願いしたいと考えています。

調査の方法は、40分程度のインタビューです。正確にお話をお聞きするためです。また、アンケート形式でも調査をさせていただきたいと思っております。お聞きしたお話は匿名化し、個人が特定できないようデータベースに十分注意いたします。インタビュー

はご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。お聞きしたお話しはご都合の悪い時間帯でもお聞きをさせていただきます。

●研究依頼説明書

●研究同意書

●フェイスシート

●神経難病一覧

●「心のケア」をキーワードとした文献検討

●カテゴリー表

●学会報告抄録

「神経難病患者の心のケアに関する看護師の思い」に関する  
調査のお願い

神経難病は治療法が確立していない疾患であり、病気の悪化は患者様がこれまで築いてきた生活や役割を変化・喪失させる原因となります。また、介護負担が増大することなどから患者と家族の絆をゆがめる深刻な事態を引き起こすこともあります。このように神経難病患者の看護にあたる看護師の皆様が日々遭遇する問題はとても複雑で多岐にわたるものだと思います。これまでの、神経難病患者の QOL に貢献する看護研究の多くは、患者やその家族のケアニーズやサポートシステムに関するもので、ケアに携わる看護師の思いや意識に焦点をあてているものは、ほとんど見当たりません。そこで、私達は、日頃より神経難病患者様への看護に携わっている看護師の皆様に、患者様との関わりを通して感じていること、特に心のケアについての思いや、ケアに取り組む際に大切にしていること、また、これまでの看護体験の中で、嬉しいと思ったこと、困ったこと、悩んだことなどについてのお話を伺い、神経難病看護に携わる看護師のサポートのあり方や難病看護独自の教育プログラムを検討していきたいと考えました。そのため、神経難病患者様への看護に携わった経験のある看護師の皆様に調査のご協力をお願いしたい所存です。

調査の方法は、40分程度のインタビューです。正確にお話をお聞きするためできましたらテープレコーダーで録音をさせていただきたいと思います。お聞きしたお話は匿名化し、個人が特定できないようプライバシーに十分注意いたします。インタビューはご都合の良いお時間を指定していただき予定を組ませていただきたいと思います。お時間の都合、体調、気分などにより、途中での中断なども可能です。その場合は伺ったお話の内容はすべて責任をもって廃棄させていただき、調査結果には反映させません。調査への参加は、自由意志です。参加されない場合でも、不利益になることは一切ございません。尚、お話いただいた内容は、研究的手法によりデータとして質的に分析し、調査結果は、論文等にまとめ発表させていただきたいと思います。その際には、プライバシーを保護するためデータの匿名化に努めたいと思います。また、お聞きしたお話は本調査以外の目的では使用しないことをお約束いたします。どうぞよろしく願いいたします。

<調査メンバー>

東京女子医科大学看護学部 講師 原三紀子 助教授 小長谷百絵 助手 海老澤睦  
教授 寺町優子 教授 水野敏子

\*研究責任者 東京女子医科大学看護学部 原 三紀子

<連絡先> 〒162-8666 新宿区河田町8-1 東京女子医科大学看護学部 TEL03-3353-8111 (7031)

## 「神経難病患者の心のケアに関する看護師の思い」の調査同意書

私は、調査研究について、文書をもって以下の項目について説明を受け、十分理解しました。調査に協力し、またその記録を研究データとして使用することに同意いたします。

- 本調査の目的は、神経難病の患者様を看護する時のお気持ちや体験をお聞きして今後の看護教育に役立てるものです。
- 面接室で 40 分程度お話を伺います。
- 伺うお話は、テープレコーダーで録音させていただきます。
- 個人情報、厳重に管理し個人名を一切公表することなく、プライバシーの保護に努めます。
- 研究への協力はいつでも取りやめることができます。また、研究への協力を取りやめることで、一切不利益は生じません。
- 得られたデータは本研究の目的以外で使用しないことをお約束します。
- 希望者には研究結果を送付致します。

ご署名： \_\_\_\_\_

ご住所：〒 \_\_\_\_\_

★ 研究結果の送付を希望されますか 1. 希望する 2. 希望しない

平成 年 月 日

説明者：氏名 \_\_\_\_\_

1. 年齢	歳	2. 性別	①男 ・ ②女
3. 看護経験年数	満 年 ヶ月	* 看護の経験領域(今までどのような看護の領域で働いてきましたか?)	
4. 神経内科の看護経験年数	満 年 ヶ月		
5. 神経内科への配属について	①自分の希望 ②人に勧められて ③希望ではない		
6. 最終学歴	* あてはまるものに○をつけてください。 専門: ①看護専門学校 ②看護短大 ③看護大学 ④大学院(修士課程・博士課程) 一般(その他) ( 学部・ 科)		
7. 看護に関係する資格	* あなたのもっている資格に○をつけてください。 ①看護師 ②保健師 ③助産師 ④認定(領域: ) ⑤エキスパート(領域: ) ⑥CNS(領域: ) ⑦その他:		
8. 関心領域	1) あなたが日頃、看護で関心のある領域やテーマはありますか? ①無し ②有り(主な内容: ) 2) 研修参加の経験 ①無し ②有り(主な内容: )		
9. 神経内科看護についてのあなたの思いについてもっともあてはまる数字に○をつけてください。			
1) 神経内科の看護に関心がある。			
非常にそう思う かなりそう思う ややそう思う あまりそう思わない 全くそう思わない 5 4 3 2 1			
2) 神経内科の看護が好きである。			
非常にそう思う かなりそう思う ややそう思う あまりそう思わない 全くそう思わない 5 4 3 2 1			

ご協力ありがとうございます。

# 神経難病一覽

神経難病に指定されている疾患(厚生労働省2004)

	病名		病名		
厚生労働省指定神経難病 (18種)	1	多発性硬化症	その他の特定疾患 (15種)	1	正常圧水頭症
	2	重症筋無力症		2	ギラン・バレー症候群
	3	スモン		3	フィッシャー症候群
	4	筋萎縮性側索硬化症		4	多発限局性運動性末梢神経炎
	5	脊髄小脳変性症		5	単クローン抗体を伴う末梢神経炎
	6	パーキンソン病		6	脊髄性進行性筋萎縮症
	7	アミロイドーシス		7	球脊髄性筋萎縮症
	8	後縦靭帯骨化症		8	脊髄空洞症
	9	ハンチントン舞踏病		9	線条体黒質変性症
	10	ウイルス輪閉塞症		10	ペルオキシソーム
	11	シャイ・ドレーガー症候群		11	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病
	12	広範脊柱管狭窄症		12	致死性家族性不眠症
	13	クロイツフェルト・ヤコブ病(プリオン病)		13	進行性多巣性白質脳症
	14	神経線維腫症		14	黄色靭帯骨化症
	15	亜急性硬化症全脳炎		15	前従靭帯骨化症
	東京都指定 (8種)	1	進行性筋ジストロフィー		
		2	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		
		3	母斑病		
4		ミオトニー症候群			
5		進行性核上性麻痺			
6		ミトコンドリア脳筋症			
7		先天性(本態性)ニューロパチー			
8		先天性ミオパチー			

題名	著者	雑誌	定義・特性	対象者	先行要件	ケア提供者	帰結	関連する概念
1) カウンセリングにおける流産患者の心の変化	佐々木幸子, 笠島道子, 佐々木恵子, 他	日本受胎着床流産学会誌, 23(1), 259-262, 2006.	流産患者に対する心のケアは不十分のため、不妊カウンセリングを回/予約制で行う。自身の身におこった流産という出来事に対して自然な流れとして生じる悲しみや喪失感を無意識に押し込めることなく表現できるようにすることは有益	不妊治療中の女性	不妊治療中の流産	看護師・心理士	相談者の第一にニーズは、流産に対する不安やつらさを語り、流産に関する医学的な上は王や知識、染色体と流産の関係などの説明で不安が軽減され、楽になつたと語る。その他流産に対する立ち回や、自責の念、周囲との関係の持ち方など語られる。継続的なサポートが必要。	喪失体験・ストレス理論
3) 精神科関係職種から看護師への暴力の姿態とサポート体制	安永薫梨	日本精神保健看護学会誌, 15(1), 96-103, 2006.	患者の暴力が看護師の心を与えた影響として怒り、ショック、不安、恐怖、罪悪感、自尊心の喪失、自己の能力への自信喪失、仕事への満足度の喪失、無力感、仕事をやめたい時間が経過しても解決できないものなどの問題をかかえていた	看護師(n=230)	精神科病棟に入院中の患者から受けた恐怖を覚えるような身体的攻撃、暴言、性的攻撃を含む行為		上司、管理者が患者から看護師への暴力への理解、職場の安全確保、暴力からのストレスや無力感に対するカウンセリングや休養などの心のケアのサポートが必要。ONSによるコンサルテーションの必要性。	PTSD
4) 柳川リハビリテーション病院におけるロービジョンケア(第11報) 労働災害にて両眼を失明した患者へのロービジョンケア	高橋広, 久保恵子, 室岡明美他	日本眼科紀要, 57(7), 531-534, 2006.	ロービジョンケア(視覚障害者のリハビリテーション)視覚機能回復だけ願っていたが、視覚障害者でも生活できること、PCの活用、患者会、ボランティアの活用などで職場復帰の可能性などの情報を提供。会社側にも復帰例を紹介	事例検討30台男性	労働災害にて両眼球が破裂し失明	眼科医師, MSW	白杖歩行を受け入れ、単独で帰宅。職場復帰への強い意思を持ち、文字処理能力を向上させるべく職業訓練を行う。障害受容を回り、職業リハビリテーションを積極的に行う。	障害受容
5) The Health of Volunteers Firefighters Three Years after a Technological Disaster	Morren Mattijn, Yzermans C. Joris, van Nispen Ruth M.A., Wevers Stephan J.M.	Journal of Occupational Health, 47(6), 523-532, 2005.	災害被害者は健康問題が調査されるが、消防士はされない	ボランティア消防士(消防署の職員で訓練は回しているが、通常は他の仕事をしていた) n=246 コントロール群 n=71	災害(花火工場が大爆発22名が死亡900人以上が怪我)		災害3年後の両群における健康感に違いはみられなかった(配属群において爆発後に何らかの身体・精神症状を有する割合は爆発前に比べ有意に高かった)が関連していた因子は個人的な悲慘な経験のみであった。災害3年後のボランティア消防士の健康がそれ程悪くなかったのは、恐らくアフターケアの利用によるものと思われる	労働衛生、ストレス性障害-心的外傷
6) NICUのケアにおける心理スタッフの役割と雇用	山田美穂, 稻森結美子, 今井絵美他	日本周産期・新生児医学会雑誌, 42(1), 85-91, 2006.	周産期医療領域での入院時と家族の心理的ケアを行う心理スタッフのあり方については日本では議論されていない。	周産期の本人家族	心理スタッフ		障害を持つ子どもを持つ親の気持ちがかかり、自己の振り返りにつながる	教育
7) 障害児をもつ母親の体験談を聴講しての学生の学び	奥山朝子	日本赤十字秋田短期大学紀要, 10, 33-38, 2006.	実習期間が短く疾患構造や感染症が多い、学生のコミュニケーション能力の不足から家族の心理まで深めることができず、学生時代に障害児を持つ母親から体験談を聞く					
8) 終末期患者とのコミュニケーションの向上を目指す意識調査	中島福子, 桂川美代子, 善積美保他	京都市立病院紀要, 25(1), 47-53, 2005.	終末期の患者に対し看護師は要求にこたえられるよう努力をするが、患者から不満や思いのすれ違いがあることを感じていた。コミュニケーションスキルの向上のために架空事例を用意して場面における看護師の行動や気持ちを明らかにする終末期の患者はイライラしており表情が険しいため、訪室に抵抗があり、緊張する。きわどい質問にはドキドキして、どう答えてよいかわからず、早く終わらないかと考える。	終末期の患者			イライラしている患者対象の気持ちを気づかいつらいだろうと想像する。笑顔で声をかけてみる。本人が関心がある話題をさがす。今までの人生で大切に思っていることを聴くと答えたものは少なかつた。誠意を持って患者のありのままを受け入れる。自分なりの死生観を持つ。スタッフ間で話し合い、スピリチュアルケアを積極的に進める	スピリチュアルケア

9) 本院における小児期発症の糖尿病病例	山下和子, 松岡 儀, 久保雅宏他	徳島市民病院医学雑誌, 18, 45-49, 2004.	学童期の糖尿病は親の管理がしっかりしていればコントロールが良好だが, 思春期発症あるいは管理の悪さを思春期に持ち込むことになるなど日常生活の規制, 思春期特有の葛藤などからコントロールに苦しむことが多い	コントロール不良の糖尿病の子ども	小児期発症の糖尿病	専門医や栄養士, 心理カウンセラーなど, その他学校や家族によるトータルケアを	長期にわたって良好なコントロールを保つには, 単に薬による治療だけではなく成長・発育に伴う心のケアが重要になる。	小児の糖尿病
10) 問題志向型カルテの導入が急死した食道癌患者の遺族の心のケアに役立ったと考えられた1例	中尾照逸, 塚本 貴	日本外科学会雑誌, 73(1), 100-104, 2006.	患者が家族に病状を話さなかったため急死したことに家族がショックを受けた。その経過を知るために家族がカルテの開示を求めた。	遺族(死亡した患者の家族)	家族の死	医師	カルテがPOMR(problem oriented medical report)で記載されていたために, 主観(S)を読むことにより本人の病状がよくわかり気持ちの整理に役立ったと家族が述べた。	診療情報提供, 遺族
11) 患者から医学生へのメッセージ	井沢純一, 佐藤 弘太郎, 高橋佳菜子他	ホスピスケアと在宅ケア, 13(3), 214-219, 2005.	450人の自由記載のキーワード分類。心のケアは患者の気持ちをはわかって欲しい, 話を聞いて欲しいなど。	入院中の患者	医学生, 医療に対する期待や意見		患者の立場に立つ(35%)心のケア(32%)	
12) 死を看取った家族の心理, 遺族への面接を試みて	豊かおり, 岡田美登里, 福田洋子他	緩和医療, 13(1), 82-84, 2005.	死を看取った家族の心理として「よかつた, 後悔, 残念, 願い, 要望, 諦解, 希望, 自分を励ます」の8つのカテゴリが抽出された。心のケアは「要望」に分類された。心のケアを大切にしたい。緩和ケアは心のケアであるなど更なる精神的援助を求め。	緩和ケア病棟で死亡した患者の遺族	終末期の緩和ケア治療ではなく, 諸症状の緩和ケアを受けた家族の死。死の看取り。		看護者は家族が前向きに行き問うとする力を信じ, その力を育むよう援助する必要性。家族に一歩近い存在として歩み寄り, その時々思いや希望に沿うよう援助することが大切。	終末期のケア
13) 児童虐待として放逐(neglect)が背景にあった熱帯の1例	梁水秀一, 荒川 宏, 山中克二他	熱帯, 31(5), 262-267, 2005.	熱帯の植皮の術前後を通じて悪児が無言, 無表情であること, 家族の面会頻度が少なく, 時間も短いことなどからネグレクトを考えられた。	neglect悪児	放置による熱傷	形成外科医, 小児科医, 看護師,	熱帯をきつかけに子ども笑顔がなく無表情であることから児童虐待が疑われ適切に(施設への一時入所)対処された	児童虐待
14) 鳥取県不妊専門相談センターの現状と課題	大野原良昌, 左野 美津代, 吉川幸久, 他	精神医学雑誌, 128(1), 47-50, 2005.	「生涯を通じて女性の健康支援事業」の一環として鳥取県では1999年, 不妊専門相談センターを県立中央病院に設立し相談指導を行ってきた相談内容は「医療情報」や「治療の悩み」である。不妊患者は見過しにつまみにくい不妊治療の中で少なからずも心身を疲弊させている。不妊の悩みは妊娠すれば必ずしも解消されるものではなく, 妊娠成立後も流産, 出産などについて不安や, 不妊治療を受けたこと自体にたいする新たな悩みがある。	不妊女性	不妊相談		医療のセカンドオピニオンとしての役割。自己決定できる専門サービスの提供ができた。	不妊カウンセラー
15) 新潟県中越地域・東京朝こころのケア医療教護チームの活動	菅原誠(東京都立中部総合精神保健福祉センター), 福田達夫, 坂井俊一, 熊谷直樹, 野津 眞, 川開和彦	精神医学(0488), 128(1), 47-50, Page 1017-1024(2005.09)	急性ストレス反応(ASR)は26例, 23例は精神療法と少量の薬物療法で寛解した。面接は自発的に語られた被災体験に対して, 共感的に傾聴しつつ, 反応は誰にでも起こりうる自然のものであり回復することを説明などのストレスマネジメントを行った。	新潟県中越地域	新潟県中越地域	心のケアを行う専門職(精神科医, 看護師, 保健師, 精神保健福祉士, 作業療法士)	精神科を振りかざさないことが原則であったが, 農村型は地元保健師を交えて世間話をしながら通常の地域精神保健活動の枠組みの中で被災者のメンタルヘルスマネジメントがなされることを目標に活動する重要性が示唆された。地域の保健師に助言しスーパーバイズすることで一定の成果は挙げられたと考えている	ケアスマネジメント, 地域精神保健, サービス, リエソン, 精神医学

16	柳川リハビリテーション病院におけるロベジオンケア(第10報) ロベジオンケアにおける眼科主治医の役割 レーベル遺伝性視神経症の場合	高橋広、山田信也 臨床眼科、59(8)、1281-1286、2005.	失明の告知がなされないまま、ロベジオンケア(リハビリテーション)専門施設に入所するために、偏心視、eyemovement訓練などを行うまでにカウンセリングが必要とされる。失明の宣告と告知によるダメージは大きく、告知をした医師との関係性が強く、眼科主治医が処方する薬にすぎず、1日千秋の願いで回復を待ち視覚リハビリテーションを行うまでの長くかかるケースが多い。	ロベジオン患者	レーベル遺伝性視神経症によるロベジオン	リハビリテーション医	患者の言葉には「治癒への期待」も少しすれば「この薬を飲んでいれば改善する」「新たな治療法」など眼科医の期待が患者に期待を持たせる。「症状が固定したらLVCが必要」「治療しながらのLVC」などと初期から眼科医が言うべき。一つひとつできるとを構やすることによって心のケアが進み、患者には自信がよみがえり、自立へと展開する。	リハビリテーション、生活の質、視力、遺伝
17	レジオネラ症薬団感染後の精神的反応と日常生活の変化との関係	鶴田来美、藤井良、前田ひとみ他 日本公衆衛生雑誌、52(4)、308-318、2005	レジオネラ症薬団感染3~4ヶ月後の外傷後ストレス障害(PTSD)や不安抑うつ状態の出現を把握し、事前知識の有無や感染経験後の日常生活への影響との関連について検討した。レジオネラ症患者および疑い患者153例を対象とした。	レジオネラ感染経験者および疑い患者295人	レジオネラ薬団感染		PTSDの診断基準に準じた「ストレス状態」にある者は27例であった。GHQ28による神経症症状のハイスコア者は39例であった。3ヶ月の時点で多くの人が精神的サポートを必要としている。	リスクマネジメント
18	人工妊娠中絶後の心理的反応と心のケアに関する研究の現状と課題	常盤洋子、土江田、田奈留美、渡辺尚他 群馬保健学紀要、24、53-64、2004.	人工妊娠中絶後の心のケアに関する研究がほとんどなく、中絶を受けるあるいは受けた女性を対象とした中絶前後の心のケアの基礎的研究と心理的反応と適応に関する調査が必要である。	人工妊娠中絶	人工妊娠中絶		中絶後の心のケアについては、中絶前からの継続的なケアが求められる。中絶前から中絶後にかけての継続的な研究が求められる	人工妊娠中絶
19	不定愁訴にて入院した女児への心のケア及び心理的援助 箱庭療法を介して	森田洋子 看護実践の科学、29(8)、88-91、2004.	心のサインとして嘔吐を繰り返す6歳の女児にたいして箱庭療法を介して患児とのコミュニケーションを図り、看護師としてカウンセリングを行った。成長・発達段階に応じた心のケア及び家族へのカウンセリングの重要性を突感した事例であり、患児の心の変化を把握するうえで有用であった。	看護師		看護師	3年に及ぶ箱庭療法による患児の心理分析と看護カウンセリングにより嘔吐は消失した。	心理分析、箱庭療法
20	思い出はリズムにのって	越智瑞穂(やすらぎの船) 十全総合病院雑誌9巻1号 P18-19、2003.	心のケア目的にいろいろなジャンルの音楽をかける。高齢者は童謡に一番興味を示していた。	認知症の高齢者	認知症の高齢者で活性が少ない	ケアワーカー	思い出話が誘発され、精神的な安定が得られた。	回想法
21	不妊治療後産婦の抑うつ状態と不安の期的変化	岩谷達香、山口陽薫、大村紀子、陽薫、大村紀子、紀要、22、113-118、2003.	不妊治療後産婦の抑うつ状態と不安について縦断的に調査し、精神状態の期的変化を自然妊娠産婦との比較から検討。	不妊治療後の産婦	不妊治療後の産婦		抑うつ状態の発現頻度は、妊娠期間中は治療群の方が低い傾向を示し、産後5日目は治療群が高い傾向を示した。治療群の抑うつ状態は妊娠初期が中期・後期・産後5日目より高い傾向を示した。産後5日目のMaternity bluesの平均得点は治療群が有意に高得点を示した。不安は全ての時期において治療群の方が高い傾向にあったが、不安内容は両群に差は認められなかった。	
22	「心のケア」により明確なニーズを示すようになったある高断男性患者	市田陽子、山田孝、吉岡英章他 作業行動研究、6(2)、71-78、2002.	作業療法の経過を患者が心のケアと表現した	脳卒中後の患者	片麻痺		訓練を練習と名づけて「できる」気持ちから「自信」となり「挑戦」「飛躍」につながった	リハビリテーション
23	【サイコソフロジー】腎移植患者における看護師が味わう精神的問題	大橋信子 腎と透析、53(6)、761-764、2002.	移植の過程でドナー・レシピエント共に精神的な不安定さやショックなどを示す患者に直面するが、看護師がどのように感じ対処をするか検討	看護師へのアンケート調査	腎移植医療	看護師	看護師はドナーやレシピエントの心の動揺に直面して何とかしなければという気持ちと巻き込まれたいという気持ちとがあり、適切な対処の仕方を知らないため戸惑いを示していた。当事者の話を聴くは半数、家族の話をきくは半数以下であった。患者の苦しい気持ちを聞いてもどうすることもできないうつしている看護師の姿が浮かび上がった。	看護師 腎臓移植 生命倫理 葛藤 看護師-患者関係

24) 沖縄県波名喜島 における台風16 号被害と住民の 健康	津田万寿美、小 笹美子、松下聖 子他	日本災害看護 学会誌、4(3)、 46-51、2002.	住民も、役場職員も、保健師も多かれ少なかれ住民 かれ被災しており、ケア提供者の健康管 理の難しさがある。経済的負担と大型台 風の恐怖、情報の得られにくさ、宿泊施設 がないことによる医療看護の支援が入っ ていないなど整備していく課題は沢山あ る。	住民による家屋の 崩壊、家具や農作 物の被害	看護師	ボランティアのやさしい言葉がけでも救われる。	
25) 柳川リハビリ テーション病院 におけるロービ ジョンケア(第6 報) 盲ろう者に 対するロービジョ ンケア	高橋広、花井良 江、土井涼子他	日本眼科紀要、 53(7)、553- 557、2002.	盲聾患者のニーズの把握、ケアの説明 に長時間を要す。本人や家族がロービジョ ンケアを理解することにも時間を要する。 しかし、時間をかけたコミュニケーションの確 立は本人や家族への心のケアとなる。	盲聾	医師	コミュニケーションの確立を図りながら行うロービ ジョンケアは盲ろう者や家族に安心感を与え、有効 な歩行や日常生活訓練に繋がる。	リハビリテーショ ン
26) 長期NICU入院 患者家族の心の ケア カンガルー 保育の心拍変動 に対する自律神 経効果の検討	佐藤清二、前山 克博	成長科学協会 研究年報、25、 309-313、2002.	カンガルー保育が母児の精神的・身体的 非緊張状態をもたらし母子愛着の自然な 芽生えに寄与するかどうかを心拍変動の 周波数分析によって検討した	NICUに長期入院が 予想される母児		カンガルー保育中の母子の副交感神経成分が同 期していることが示唆された。又カンガルーケア中 から後では、母児の副交感神経成分の同期性が 徐々に減退することが示唆された	カンガルーケア
27) 児童虐待を考え る 肢体不自由 児施設の現状と 今後の課題 肢 体不自由児施設 における被虐待 児の実態調査	下山田洋三	療育、43、13- 14、2002.	全国65肢体不自由児施設のうち、被虐待 児が入院していると回答したのは39施設 で被虐待児数は145名、身体的86名、ネグ レクト71名、心理的18名、性的2名で虐待に より身体障害が発生或いは悪化したのが 52名であった。虐待者は実父48名、実母106 名、面親29名であった。特別な対応を行っ ているのは54名で精神科医等による心のケ アが行われていた	脳性麻痺頭部外傷 後遺症で合併症は 精神発達遅滞113 名、癲癇53名等 あった。	精神科医	身近な大人の愛情や感心を実感できる。虐待の世 帯間運差が防止できる	
28) ストレスによる顔 面神経麻痺の症 例	行待寿紀、瀬古 敬	医道の日本、 61(3)、55-58、 2002.	左顔面麻痺(ベル麻痺)のため鍼灸治療と 10回の星状神経節ブロックを行ったが変 化なかった	学校のクラブのトラ ブル	18歳の看護ス タッフ	ブロックではあまり回復しなかったがその後鍼灸治 療中に同年齢の看護師が相談相手となり学校の出 来事など話し順調に回復	ストレス

【看護師が思う心のケア】

大カテゴリー	中カテゴリー	サブカテゴリー
病気を持ちながらも本来の人生の意味を再確認できるような働きかけ	その人らしさを引き出す	患者のその人らしさを引き出せたとき、自分も癒され救われる
	病気だけに捉われるのではなく人生に目が向くようにサポートする	仕事や趣味などの患者の生きがいを再発見できるように手伝う 今後の人生を組み立てていけるようなサポート
患者がリフレッシュできるような働きかけ	患者が嬉しいと思うような機会を提供し病気に立ち向かえるようにする	患者の褒められる身体的状況を見つけて伝えることで前向きになってもらう 病気を受け止めて前向きになれるようにすることが心のケア 患者の要望を叶える 患者が生活を楽しむことで闘病意欲がわく
	気分転換をすすめる	散歩など院内でできる気分転換をすすめる
患者の気持ちを察知できるようアンテナを張る	何か気になると感じたら関わる	話をき聴く必要性をキャッチできるようアンテナを貼る 何か変だなと思ったらなるべく患者の傍にいます 気になることがあったらその都、度さりげなく話をきく
	患者の置かれている状況を先に見越して関わる	責任をもって先を見越した看護計画全般を立てることが心のケアには重要 患者の心の準備をさせるために言わなければいけない事を言う
	患者の思いを無理にきかず表出を待つ	患者からの表出を待つ 病状に対する思いを話したくない患者には無理に聞かないでどうして話したくないのかを考える
自分や患者の言動をふり返る	自分の思いだけで患者をみず振返りを大切にしている	自分の思いだけで患者を見てはいけない 患者の感情表出について振返りをすると気づきがある。
	患者の生の声を後輩に聞かせ指導に活かす	後輩指導は命令するよりも患者の生の声を聞かせる 後輩指導の原動力は過去の失敗
心と体は関連がある	心と体は関連があると思う	心のケアと体のケアは関連している 心の落ち込みは病気の進行を早める
苦悩の軽減	患者の辛さやショックを理解する	患者の辛さを分かろうとする 今までできていたことができなくなるため患者は精神的なショックを受ける
	患者を安心させるようにする	患者は言葉に出せないから先回りして身体的情報を伝える 患者の心配に対し自分は何ができるのか、どうしたら安心させてあげられるのかを考えながら話す
告知後の患者の心理状態のフォロー	告知後、告知内容や受け止め方を確認し不安を軽減する	患者の告知や受容に合わせて聞いていく 告知のされ方についての確認 告知後の不安の軽減
	医師の告知方法への不満	医師の淡々とした告知の方法への疑問
	告知前後の患者の気持ちをなんとかしたいが関わり方がわからず患者を傷つけてしまうのではないかと恐るしさをもつ	病名告知前の不安にどう答えたらいいかという戸惑い 看護師の声掛けが告知直後の患者の気持ちに追い討ちをかけるのではないかと怖い
患者が話せる雰囲気作り	話しやすい雰囲気や場を整える	忙しくてもベットサイドに短時間でも座る時間を作る
		声かけ1つでも心のケア
		話しやすい雰囲気を作る 患者が話しやすい場所を設定する
	患者が看護師に話しかけられないような雰囲気に遠慮していわない	患者は話を聞いてほしいそうだがナースがバタバタしていると遠慮して言わない
患者にいつも見られているということを意識して振舞う	患者は看護師の表情をよく見ているので一挙手一投足も配慮することが心のケア 患者に関心を寄せているという姿勢を見せる	

【看護師の心を支えるもの】

大カテゴリー	中カテゴリー	サブカテゴリー	
ケアの方法に患者固有の工夫を見つけ出すことが難病看護の醍醐味	家族がこだわっているケアの方法を要求されることが難しい	患者を大切に思う家族との関わりが難しさ 家族に在宅でいつもやっている方法を押し付けられると辛い	
	事故防止と患者のADL拡大のどちらを優先させていいのが難しい	転倒事故を避けるため逆に歩行を制限してしまうことが心苦しい 患者の歩きたい気持ちは分かるが転倒事故を起こすことが不安	
	自分の提供した情報や技術を患者が喜んでくれた事	情報や技術の提供ができたこと	
	患者の個性を理解しながら看護できた嬉しさ	時間をかけて付き合っケアできること 病態や心理面での個性を捉えて看護計画につなげられた時	
	患者が望む手足や枕の位置が見つけられた体験	手足や枕の位置を患者の望む位置に収められた時	
	日常生活のケアの重要性を実感できた嬉しさ	神経内科は看護の基本に戻るところが面白い	
	障害された日常生活行動の工夫を患者と共にする	現在のADLのできる生活上の工夫を患者と共に考える	入院前の生活になるべく近づける
		できなくなったADLの生活上の工夫を提示する	
	細やかに丁寧に関わりきれなかった患者がいなくなると後悔する。	退院や急変で患者がいなくなるともっと丁寧に関わればよかったと思う	
医師が看護師がしたいケアまで抱え込みすぎて看護師の独自性が発揮できない	医師と治療方針などの目標の共有ができないため看護の役割がみえない 神経内科の医師が看護師がしたいケアまで抱え込みすぎて看護師の独自性が発揮できない		
退院に向けて患者・家族と協働する	人工呼吸器を付けても退院できることに驚いた	人工呼吸器を付けても退院できることに驚いた	
	退院という目標を患者家族と共に立てて達成できた喜び	患者の健康状態の変化にナースの気持ちも連動する。	
		退院後元気な姿を見せてくれた時	
		退院指導により患者が退院できたことへの達成感	
	退院指導をする中で患者の満足や意欲を引き出したとき		
	家族が患者に優しく介護をする姿を見ると勇気づけられる	家族が優しく介護に関わっている姿	
患者や家族の思いをよく聞き意見調整する。	家族の思いを聞くことが大切		
	患者と家族の意見調整をする		
	患者は看護師が思っても見ない発想で考えているので患者の思いをよく聞くことが心のケア できるだけ患者の話聞く		
患者・家族の得がたい承認を得ることがモチベーションになる	今、やって欲しいケアにすぐに答えられないと患者や家族に批判されること	精一杯やってもケアのタイミングがずれると患者や家族に批判されること 自分のことを真っ先にやってほしいと訴える患者の多くの要求にせかされイライラする	
	患者に必要とされる喜び	自分の存在が患者に必要とされたとき	
		患者や家族に感謝されたとき 機械的にケアをしていた時に患者から笑いかけられ感激した	
	他の誰より自分が患者に選ばれる喜び	他の医療者より自分が認められたとき	
難病患者への思い込みが覆されたことによる驚き	患者は本心を語らないと思っていたが聞けば話してくれることに驚いた	患者は本心を簡単に語らないと思っていたが聞けば意外にも語ることに驚いた	
	難病患者は悲観的になると決め付けていたが最後まで他人を思いやれる人もいて驚いた	難病患者は悲観的になると決め付けていたが最後まで他者を思いやる人もいて驚いた	
	自殺すらできない病気の人が存在するということに驚いた	自殺すらできない病気の人が存在するということに驚いた	

【看護師の心のケアの取り組みを阻むもの】

大カテゴリー	中カテゴリー	サブカテゴリー	
身の回りの世話に追われている	ロボットのようにオムツやシーツ交換に追われ看護の価値が見出せない	ロボットのようにおむつ交換やシーツ交換に追われ看護の価値が見出せない 看護師のペースでケアを進めているが本当にこれでいいのかと思う。	
		後輩指導・リーダー業務に追われて患者のケアに没頭できない 心のケアの優先度は身体ケアに比べて低い 身体介助(身の回りのお世話)が中心 身体的な安楽を図り苦痛を取り除くことが心のケアそのもの 心のケアの前に診療介助が優先 病院では治療が優先なので心のケアはできない	
	患者の気持ちに目を向けるより身の回りの介助が優先	心のケアを他のメンバーに頼むと迷惑がかかる	時間が逃げないから患者の話は聞かない もっと話を聞きたいけど時間がない 時間がないため話を聴いてあげたくても切らざる終えないこと ゆっくりと患者の言うことを聞きたいが時間が作れなくて辛い 心のケアをする時間やゆとりがない
			時間が逃げないから患者の話は聞かない もっと話を聞きたいけど時間がない 時間がないため話を聴いてあげたくても切らざる終えないこと ゆっくりと患者の言うことを聞きたいが時間が作れなくて辛い 心のケアをする時間やゆとりがない
			時間が逃げないから患者の話は聞かない もっと話を聞きたいけど時間がない 時間がないため話を聴いてあげたくても切らざる終えないこと ゆっくりと患者の言うことを聞きたいが時間が作れなくて辛い 心のケアをする時間やゆとりがない
			時間が逃げないから患者の話は聞かない もっと話を聞きたいけど時間がない 時間がないため話を聴いてあげたくても切らざる終えないこと ゆっくりと患者の言うことを聞きたいが時間が作れなくて辛い 心のケアをする時間やゆとりがない
	ゆとりがないので心のケアをする時間が割けない	チーム内の調和を重視する	家族が患者への告知を拒否して患者と深い話しができず切ない 家族希望、患者の意思、チームメンバーの意向との板ばさみになる
			他のメンバーに迷惑がかかるので心のケアプランを立てにくい ナースの勤務は交替制だから患者の心の動きを継続して見れないので淋しい
			家族も患者のケアのチームの一員になるようにサポート 患者の心理的情報を医師と共有しケアにあたる 難病患者は確定診断後、ルチーンでSWIにつなぐ
			職場の人間関係がよいこと 上司やスタッフに恵まれ働きやすい
難病看護は期待通りの成果が得られない	一生懸命やっても成果が得られず無力感を味あう	一生懸命退院への援助をしても期待通りの結果にならない無力感 今までの看護が通用せずに患者の前で手も足も出なくなった	
		病気の原因がはっきりしないという患者の苛立ちへの対応 病状の捉え方や具体的なりハビリテーションの方法 難病患者の急変時の対処	
	治療方法が確立されておらず看護が明確でないため看護実践に確信が持てない	脳外科と比べて神経内科の患者は顕著によくならないこと	神経内科は外科と違い治療しても目に見えてよくなるので分かりにくい 神経内科は脳外科と同じかと考えていたが全然違っていた
			退院させても難病は介護破綻するのでやり甲斐がない 一生懸命援助しても介護破綻し結末が悪い
	独特なコミュニケーション方法が存在する	文字盤や目の動きでコミュニケーションが取れると嬉しい	文字盤や目の動きでコミュニケーションが取れたとき 意思疎通ができず困る 文字盤のコミュニケーションが難しい。
患者のもどかしげな喋り方にあわせて聞く 呼吸器をつけている人の意思が分かるまであきらめない			

【看護師の心のケアの取り組みを阻むもの】

大カテゴリー	中カテゴリー	サブカテゴリー
信頼関係は心のケアの基盤という思い込み	患者との信頼関係を作ることが心のケアの基盤となる	患者とのコミュニケーションを取る事で信頼関係を作る
		患者に心地よい時間を多く取る事で心理的ケアができる関係を作る
		訪室時間の約束を守る
		心のケアのため患者との信頼関係を築くことが前提である
	病気の核心については語り合えなかったとしても患者との信頼関係は成立する	心のケアで大切なのは本当のことを患者と話し合えなくても暗黙の了解が存在する。
心のケアに対する苦手意識	心のケアは難しいものだと決め付けている	心のケアについては深く考えたことはない
		心のケアは無条件に難しい
	傾聴しかなないので成果に確信が持てず達成感がない	神経内科の患者は苦しんで死にゆくので看護の達成感がない
		心のケアができていないのか確信が持てない
		心のケアとして看護師ができることには傾聴して、寄り添うことしかない
	患者の性格や精神症状に付き合うと気がおかしくなる	治らない患者はひねくれていて意地悪をするので辛い
		精神症状が強い患者がいると自分までおかしくなりそうで参る
	患者に寄り添う器がなくて辛い	患者のペースにイライラしたりもどかしさを感じる
		患者の気持ちを受け止める器がない
	患者の気持ちに触れることが不安なので関わらない	気持ちを理解したり不安を解消したりなど問題を解決したいが戸惑いや怖ろしさがあるので手出しができない
患者の心情を理解しようと勤めても、看護師には分かるはずはないと拒絶されること		
患者の苦悩に直面した時、患者がどうしたら前向きになれるかを導き出すこと		
今後どうなっていくかという不安にどのように返したらいいかわからない		
ゴールを長期的に考えなければならないので難しい		
患者の方が病気のことをよく知っているの、うかつなことがいえない		患者の思いや気持ちはあえてきかない
		看護師ごときが長患いしている難病患者の心を救えるわけがない
		患者の方が病気のことをよく知っているの、自分にできることに限りがある
		自分が病気のことをよく分かっていないと話は聞けない
患者の行動や感情には左右されず受け流す		患者に言うべきことはいい、あとの行動は患者の選んだことだと考える
		NSがイライラしないためには患者のイライラに対して受け流すという対処方法を取る

【看護師の心のケアの取り組みを阻むもの】

大カテゴリー	中カテゴリー	サブカテゴリー
聴きだす技術の不足	患者の話の聞き方、聞いた内容の理解の仕方、手のさし出し方が分からない	心は見えないので患者の思いをどう理解していいのかが分からない
		患者の思いを聞き出す方法が難しい
		患者の置かれている状況は見えるが、心のケアは具体的にどう関わればいいのか分からない
		話してくれれば聞くが、話してこなければ患者の思いに踏み込めない
		退院を前にした患者の気持ちや症状への対処が分からない
	普通の会話やケアの中でさりげなく患者の話聞く	話す場を改めて設けるのではなく日常ケアの中でさりげなく患者の話聞く
		まず病状について聞き、次に患者の思いを聴く
		世間話や興味ある話から徐々に病気の話につなげていく
	心のケアをするには患者の思いを引き出すように関わる	心のケアは看護師の力量次第で出来る
		普通の会話から患者の思いを引き出すには看護師の力量が必要
		患者の反応を見ながら患者の思いを引き出す技術を身につけている
	患者の思いを引き出すように関わる	患者の気持ちを全部吐き出させる
		心のケアの目標は患者が思いを話すこと
	患者の思いを無理に聴かず表出を待つ	患者からの表出を待つ
		病状に対する思いを話したくない患者には無理に聞かないでどうして話したくないのかを考える