

看護科学研究

Japanese Journal of Nursing and Health Sciences

Vol. 11 No. 2

December 2013

<http://www.oita-nhs.ac.jp/journal/>

ISSN 2424-0052

看護科学研究 編集委員会

編集委員： 委員長 太田勝正 (名古屋大学)
副編集長 三宅晋司 (産業医科大学)
(五十音順) 江崎一子 (別府大学)
草間朋子 (東京医療保健大学)
三重野英子 (大分大学)
村嶋幸代 (大分県立看護科学大学)
八代利香 (鹿児島大学)

編集幹事： 平野 互 (大分県立看護科学大学)

英文校閲： Gerald Thomas Shirley (大分県立看護科学大学)

事務局： 定金香里 (大分県立看護科学大学)
河野梢子 (大分県立看護科学大学)
森田慶子 (大分県立看護科学大学)
白川裕子 (大分県立看護科学大学)

編集委員会内規

1. 投稿原稿の採否、掲載順は編集委員会が決定する。採否の検討は受付順に従い、掲載は受理順によることを原則とするが、編集上の都合などで、前後させる場合がある。ただし、原稿の到着日を受付日とし、採用決定の日を受理日とする。
2. 査読に当たって、投稿者の希望する論文のカテゴリーには受理できないが、他のカテゴリーへの掲載ならば受理可能な論文と判断した場合、決定を留保し、投稿者に連絡し、その結果によって採否を決定することがある。あらかじめ複数のカテゴリーを指定して投稿する場合は、受理可能なカテゴリーに投稿したものとして、採否を決定する。
3. 投稿原稿の採否は、原稿ごとに編集委員会で選出した査読委員があらかじめ検討を行い、その意見を参考にして、編集委員会が決定する。委員会は、必要に応じ、編集委員以外の人の意見を求めることができる。

査読委員の数	原著論文：	2名
	総説：	1名
	研究報告：	2名
	資料：	1名
	トピックス：	1名
	ケースレポート：	1名

看護科学研究投稿規定

1. 本誌の目的

本誌は、看護ならびに保健学領域における科学論文誌として刊行する。本誌は、看護学・健康科学を中心として、広くこれらに関わる専門領域における研究活動や実践の成果を発表し、交流を図ることを目的とする。

2. 投稿資格

特に問わない。

3. 投稿原稿の区分

本誌は、原則として投稿原稿及びその他によって構成される。投稿原稿の種類とその内容は表1の通りとする。

本誌には上記のほか編集委員会が認めたものを掲載する。投稿原稿のカテゴリーについては、編集委員会が最終的に決定する。

4. 投稿原稿

原稿は和文または英文とし、別記する執筆要項で指定されたスタイルに従う。他誌(外国雑誌を含む)に発表済みならびに投稿中でないものに限る。投稿論文チェックリストにより確認する。

5. 投稿原稿の採否

掲載順は編集委員会が決定する。採否の検討は受付順に従い、掲載は受理順によることを原則とするが、編集の都合などで、前後させる場合がある。ただし、原稿の到着日を受付日とし、採用決定の日を受理日とする。

6. 投稿原稿の査読

原則として、トピックスおよびケースレポートは1ヶ月、その他の投稿原稿は2ヶ月以内に採否の連絡をする。査読に当たって投稿者の希望する論文のカテゴリー欄には受理できないが、他の欄への掲載ならば受理可能な論文と判断した場合、決定を保留し、投稿者に連絡し、その結果によって採否を決定することがある。予め複数の欄を指定して投稿する場合は、受理可能な欄に投稿したものとして、採否を決定する。編集上の事項をのぞいて、掲載された論文の責任は著者にある。また著作権は、看護科学研究編集委員会に所属する。

7. 投稿原稿の修正

編集委員会は投稿原稿について修正を求めることがある。修正を求められた原稿はできるだけ速やかに(委員会から特に指示がない場合、2ヶ月以内を目途に)再投稿すること。返送の日より2ヶ月以上経過して再投稿されたものは新投稿として扱うことがある。なお、返送から2ヶ月以上経過しても連絡がない場合は、投稿取り下げと見なし原稿を処分することがある。

8. 論文の発表

論文の発表は、以下のインターネットジャーナルWWWページに公表する。

<http://www.oita-nhs.ac.jp/journal/>

9. 校正

掲載を認められた原稿の著者校正は、原則として初校のみとする。

10. 投稿原稿の要件

投稿原稿は、以下の要件をふまえたものであることが望ましい。

- 1)人間または動物における**biomedical**研究実験的治療を含む)は、関係する法令並びにヘルシンキ宣言(以後の改訂や補足事項を含む)、その他の倫理規定に準拠していること。
- 2)関係する倫理委員会の許可を得たものであることを論文中に記載すること。ただし、投稿区分「ケースレポート」については、倫理的配慮等に関するチェックリストの提出をもって、それに代えるものとする。

11. 投稿料

投稿は無料とする。

12. 執筆要項

投稿原稿の執筆要項は別に定める。

13. 著作権譲渡

著作権は看護科学研究編集委員会に帰属する。論文投稿時、投稿論文チェックリストを提出することにより、著作権を譲渡することを認めたものとする。

14. 投稿論文チェックリスト

著論文投稿時に、原稿とともに投稿論文チェックリストを提出する。

15. 編集事務局

〒870-1201 大分市廻栖野2944-9

大分県立看護科学大学内

E-mail: jjnhs@oita-nhs.ac.jp

表 1 投稿区分

カテゴリー	内容	字数
原著 (original article)	独創的な研究論文および科学的な観察	和文 5,000 ~ 10,000 文字 英文 1,500 ~ 4,000 語
総説 (review article)	研究・調査論文の総括および解説	和文 5,000 ~ 10,000 文字 英文 1,500 ~ 4,000 語
研究報告 (study paper)	独創的な研究の報告または手法の改良提起に関する論文	和文 5,000 ~ 10,000 文字 英文 1,500 ~ 4,000 語
資料 (technical and/or clinical data)	看護・保健に関する有用な資料	和文 5,000 文字以内 英文 2,000 語以内
トピックス (topics)	国内外の事情に関するの報告など	和文 5,000 文字以内 英文 2,000 語以内
ケースレポート (case report)	臨地実践・実習から得られた知見	和文 5,000 文字以内 英文 2,000 語以内
読者の声 (letter to editor)	掲載記事に対する読者からのコメント	和文 2,000 文字以内 英文 1,000 語以内

執筆要項

1. 原稿の提出方法

本誌は電子投稿を基本としています。以下の要領に従って電子ファイルを作成し、E-mailに添付してお送り下さい。その際、ファイルは圧縮しないで下さい。

ファイルサイズが大きい、あるいは電子化できない図表がある場合は、ファイルをCDにコピーし、鮮明な印字原稿を添えて郵送して下さい。原則として、お送りいただいた原稿、メディア、写真等は返却いたしません。

投稿区分「ケースレポート」を提出する場合は、「チェックリスト」を必ず郵送でお送り下さい。

原稿送付先

(E-mailの場合)

jjnhs@oita-nhs.ac.jp

(郵送の場合)

角2封筒の表に「看護科学研究原稿在中」と朱書きし、下記まで書留でお送り下さい。

〒870-1201 大分市廻栖野2944-9

大分県立看護科学大学内

看護科学研究編集事務局

2. 提出原稿の内容

1) ファイルの構成

表紙、本文、図表、図表タイトルを、それぞれ個別のファイルとして用意して下さい。図表は1ファイルにつき1枚とします。ファイル名には、著者の姓と名前の頭文字を付け、次のようにして下さい。投稿区分「ケースレポート」については、署名をした投稿要項別紙のチェックリストも用意してください。

(例) 大分太郎氏の原稿の場合

表紙: OTcover

本文: OTscript

図1: OTfig1

表1: OTtab1

表2: OTtab2

図表タイトル: OTcap

2) 各ファイルの内容

各ファイルは、以下の内容を含むものとします。

表紙: 投稿区分、論文タイトル(和文・英文)、氏名(和文・英文)、所属(和文・英文)、要旨(下記参照)、キーワード(下記参照)、ランニングタイトル(下記参照)

本文: 論文本文、引用文献、注記、著者連絡先(郵便番号、住所、所属、氏名、E-mailアドレス)

図表タイトル: すべての図表のタイトル

3) 要旨

原著、総説、研究報告、資料については、英文250語以内、和文原稿の場合には、さらに和文400字以内の要旨もつけて下さい。

4) キーワード、ランニングタイトル

すべての原稿に英文キーワードを6語以内でつけて下さい。和文原稿には、日本語キーワードも6語以内でつけて下さい。また、論文の内容を簡潔に表すランニングタイトルを、英文原稿では英語8語以内、和文原稿では日本語15文字以内でつけて下さい。

3. 原稿執筆上の注意点

1) ファイル形式

原稿はMicrosoft Wordで作成して下さい。これ以外の

ソフトウェアを使用した場合は、Text形式で保存して下さい。

図表に関しては以下のファイル形式も受け付けますが、図表内の文字には、Times New Roman、Arial、MS明朝、MSゴシックのいずれかのフォントを使用して下さい。

Microsoft Excel, Microsoft PowerPoint,
Adobe Photoshop, Adobe Illustrator, EPS, DCS,
TIFF, JPEG, PDF

2) 書体

ひらがな、カタカナ、漢字、句読点と本文(和文)中の括弧は全角で、それ以外(数字、アルファベット、記号)は半角にして下さい。数字にはアラビア数字(123...)を使用して下さい。

全角文字については、太字および斜体は使用しないで下さい。また、本文・図表とも、下記のような全角特殊文字の使用は避けて下さい。

(例)① VII ix © ★ ※ 『 【 “ No. m² kg ½ (株) 靴 ☞

3) 句読点

本文中では、「、」と「。」に統一して下さい。句読点以外の「」 「,」 「:」 「;」などは、すべて半角にして下さい。

4) 章・節番号

章・節につける番号は、1. 2. …、1.1 1.2 …として下さい。ただし、4桁以上の番号の使用は控えてください。

(例) 2. 研究方法

2.1 看護職に対する意識調査

2.1.1 調査対象

5) 書式

本文の作成にはA4判用紙を使用し、余白は上下・左右各30.0 mm、1ページあたり37行40文字を目安にして下さい。適宜、改行を用いてもかまいません。

図表については大きさやページ数等の設定はいたしません。ただし、製版時に縮小されますので、全体が最大A4サイズ1ページにおさまるようフォントサイズにご留意下さい。1ページを超える図表になる場合は、編集事務局にご相談下さい。

6) 引用文献

本文及び図表で引用した文献は、本文の後に日本語・外国語のものを分けずに、筆頭著者名(姓)のアルファベット順に番号をふらないで記載して下さい。ただし、同一筆頭著者の複数の文献は、発行年順にして下さい。著者が3名よりも多い場合は最初の3名のみ記載し、それ以外は「他」「et al」として省略して下さい。雑誌名に公式な略名がある場合は略名を使用して下さい。なお、特殊な報告書、投稿中の原稿、私信などで一般的に入手不可能な資料は文献としての引用を避けて下さい。原則として、引用する文献は既に刊行されているもの、あるいは掲載が確定し印刷中のものに限りです。

(例: 雑誌の場合)

江崎一子, 神宮政男, 古田栄一 他(1996). 早期リウマチ診断における抗ガラクトース欠損IgG抗体測定の臨床的意義. 基礎と臨床 30, 3599-3606.

Miyake S, Loslever P and Hancock PA (2001). Individual differences in tracking. Ergonomics. 44, 1056-1068.

Kusama T, Sugiura N, Kai M et al (1989).

Combined effects of radiation and caffeine on embryonic development in mice. Radiat Res. 117, 273-281.

(例: 書籍の場合)

高木廣文(2003). 生活習慣尺度の因子構造と同等性の検討. 柳井晴夫(編), 多変量解析実例ハンドブック, pp95-110. 朝倉書店, 東京.

Emerson AG (1976). Winners and losers: Battles, retreats, gains, and ruins from the Vietnam War. Norton, New York.

O'Neil JM and Egan J (1992). Men's and Women's gender role journeys: Metaphor for healing, transition, and transformation. In Kusama T and Kai M (Eds), Gender issues across the life cycle, pp107-123. Springer, New York.

(例: 電子ジャーナル等の場合)

太田勝正 (1999). 看護情報学における看護ミニマムデータセットについて. 大分看護科学研究 1, 6-10. [http://www.oita-nhs.ac.jp/journal/PDF/1\(1\)/1_1_4.pdf](http://www.oita-nhs.ac.jp/journal/PDF/1(1)/1_1_4.pdf)

本文中では、引用文の最後に(太田 2012)または(Ota 2012)のように記載します。ただし、一つの段落で同じ文献が続いて引用されている場合は不要です。著者が2名の場合は(太田・草間 2012)または(Ota and Kusama 2012)、3名以上の場合は(太田 他 2012)または(Ota et al 2004)として下さい。同一著者の複数の文献が同一年にある場合は、(太田 2012a)、(太田 2012b)として区別します。2つ以上の論文を同一箇所引用する場合はカンマで区切ります。

(例) 食事の中の塩分や脂肪は、大腸がんのリスクファクターのひとつであると考えられている(Adamson and Robe 1998a, O'Keefe et al 2007)。

図表を引用する場合は、図表のタイトルの後に(太田 2012)のように記載し、引用文献として明示して下さい。ただし、あらかじめ著作者に転載の許可を得て下さい。

電子ジャーナルの引用は、雑誌に準じます。それ以外のインターネット上のリソースに言及する必要がある場合は、引用文献とはせず、本文中にURLを明記して下さい。

(2013年5月2日改定)

看護科学研究

Japanese Journal of Nursing and Health Sciences

Vol. 11, No. 2 (2013年12月)

目次

原著

- 子宮内膜症患者の月経に伴う自覚症状の特徴と診断・治療の実態..... 34
田淵 康子、草間 朋子、伴 信彦、吉留 厚子

資料

- 思春期のてんかん患者の病気認知に関する研究..... 42
足立 綾、高野 政子、三宅 希実

企画記事

- 大分県立看護科学大学第14回看護国際フォーラム
- End-of-Life care in Australia: Issues and trends..... 48
Margaret O'Connor
- End-of-Life care in Korea: Issues and trends..... 54
So-Hi Kwon
- 「日本における看とりのチーム医療：現状と課題」（太田秀樹先生の講演から）..... 61
江月 優子

子宮内膜症患者の月経に伴う自覚症状の特徴と診断・治療の実態

The actual condition of the diagnosis, treatment and awareness of menstrual symptoms in women with endometriosis

田淵 康子 Yasuko Tabuchi

佐賀大学 医学部 看護学科 Saga University

草間 朋子 Tomoko Kusama

東京医療保健大学 Tokyo Healthcare University

伴 信彦 Nobuhiko Ban

東京医療保健大学 Tokyo Healthcare University

吉留 厚子 Atsuko Yoshidome

鹿児島大学 医学部 保健学科 Kagoshima University

2011年9月15日投稿, 2013年2月12日受理

要旨

子宮内膜症の早期発見・早期治療に活用できる情報を明らかにするために、子宮内膜症患者および一般女性の月経に伴う諸症状について、郵送法による無記名の自記式質問紙調査によって検討した。子宮内膜症の臨床診断または確定診断を受けた患者330名と一般女性194名から回答を得た。子宮内膜症のリスク要因とされる6項目のうち「月経周期日数28日未満」「月経持続日数8日以上」「不妊状態」の3つの要因が、患者群は一般女性群に比べて割合が有意に高かった。自覚症状は、「鎮痛剤が効かない」「月経終了後の下腹部痛や腰痛」「月経期間中の排便痛」「月経期間中の肛門痛」「貧血」「性交痛」の発現頻度が、患者群は一般女性群に比べて有意に高かった。患者群は、自覚症状を認識してから臨床診断を受けるまでに平均11年を要し、一般女性の中には、子宮内膜症の発症が疑われる人がいた。主観的な月経症状が子宮内膜症の早期発見・早期治療のために有効であることがわかった。

Abstract

An anonymous self-report questionnaire survey has been conducted on menstrual-related problems in endometriosis patients and healthy women to elucidate symptoms that are useful for early detection and early treatment of endometriosis. Responses were obtained from 330 patients who had been diagnosed with endometriosis and 194 healthy women. Among the established risk factors for endometriosis, "menstrual cycle shorter than 28 days" and "menstruation period of 8 days or more" and "infertility" were significantly more common in the patient group than in the healthy group. The symptoms that were more frequently observed in the patient group include lower abdominal or lower back pain following menstruation, defecation pain during menstrual period, anal pain during menstrual period, anemia, and pain during intercourse. However, it was not until 11 years on average after recognizing those subjective symptoms that the patients received diagnoses. Some subjects in the healthy group are also suspected of having endometriosis. The results indicate that subjective menstrual symptoms could be used for the early detection and early treatment of endometriosis.

キーワード

子宮内膜症、月経症状、診断・治療、リスク要因

Key words

endometriosis, menstrual symptom, detection & treatment, risk factor

1. はじめに

子宮内膜症は、疼痛と不妊を主訴とする疾患で、日本では生殖年齢層の女性の約10%に相当する100万人以上の罹患者がいるものと推定され、約12万人

の女性が治療を受けている(吉村 2002)。子宮内膜症患者は増加傾向にあり、月経回数が増加傾向が関連することが明らかにされている(寺川 2001)。出産年齢の高齢化(晩産化)や合計特殊出生率の低下に

みられるように(廣井 2007)、妊娠・分娩回数の減少傾向は、結果的に月経回数の増加につながる可能性があり、子宮内膜症の発生頻度は今後さらに増加するものと予測される(百枝 2005)。

子宮内膜症の主症状は疼痛をはじめとした重篤な月経随伴症状であり、生殖年齢層の中でも10歳代の早い時期に、すでに月経の際に重い疼痛症状が生じているケースも多いことが報告されている(武谷 他 1999)。また、月経随伴症状が、直接、生命の危機と直結しないために、月経痛を自覚してから臨床診断や確定診断を受けるまでに長期間を要していることも指摘されており(日本子宮内膜症協会 2002)、子宮内膜症患者の多くが子宮内膜症に伴う様々な苦痛に長期間苦しみ、女性のQOLを著しく損なっている実態が明らかになっている。

子宮内膜症は、初発症状が月経に伴う自覚症状であり、生殖年齢の女性が子宮内膜症に関する正しい知識を持ち、子宮内膜症と月経随伴症状との関係を理解し、月経に伴う自覚症状について、若い時期から注意を払い、早い時期に医療機関を受診することにより、子宮内膜症の早期発見、早期治療につながり、QOLの向上にもつながるものと期待される。

そこで、本調査では、子宮内膜症を発症した患者ならびに一般女性の月経に伴う自覚症状の特徴と子宮内膜症のリスク要因との関連、子宮内膜症患者の診断・治療の実態について調査し、子宮内膜症の早期発見・早期治療に活用できる情報を明らかにすることとした。

2. 用語の定義

臨床診断: 問診や内診、画像診断の結果を総合して、子宮内膜症と診断されること。

確定診断: 腹腔鏡検査や開腹手術等によって、子宮内膜症病変を直接、確認し診断されること。

3. 研究方法

3.1 調査期間

平成21年8月～平成22年3月

3.2 調査対象者

子宮内膜症の臨床診断または確定診断を受け日本子宮内膜症協会に登録している患者1308名(以下患者群)および、15歳から49歳までの一般女性1075名(以下一般女性群)、合計2383名を対象とした。一

般女性群は周期性月経のある女性とし、九州地方の大学病院(1病院)の看護師、看護系大学(2大学)の女子学生、高等学校(1校)の女子学生を対象とした。

3.3 調査項目

調査票は無記名で以下の項目を含む自記式質問紙を用いた。

- (1) 個人属性: 年齢、職業
- (2) 月経の状態: 初経年齢、月経周期、月経持続日数
- (3) 子宮内膜症のリスク要因の有無等: (i) 初経年齢12歳未満、(ii) 月経周期28日未満、(iii) 月経持続日数8日以上、(iv) 近親者の子宮内膜症患者の有無、(v) 出産経験、(vi) 不妊状態
- (4) 調査時点での月経随伴症状等に関する質問: (i) 月経痛、(ii) 鎮痛剤の必要性、(iii) 鎮痛剤の効果、(iv) 月経終了後の痛み、(v) 月経期間中の排便痛、(vi) 月経期間中の肛門痛、(vii) 月経期間中の血便、(viii) 月経期間中の血尿、(ix) 月経血量、(x) 貧血、(xi) 性交痛の11項目について、「いつも感じる」「時々感じる」「たまに感じる」「ごく稀に感じる」「全く感じない」の5件法
- (5) 患者群のみに対する質問項目: (i) 診断名、(ii) 診断時期、(iii) 治療歴、(iv) 診断までの時間的経過

3.4 調査票の配布と回収の方法

- (1) 患者群: 日本子宮内膜症協会が配布するニューズレター発送時に、依頼文書・調査票・返信用封筒を同封し、個別の返送にて回収した。
- (2) 女子高校生: 事前に保護者へ文書で研究の主旨や方法等について説明した後に、学校責任者を通して調査票・返信用封筒を配布し、個別の返送にて回収した。
- (3) 女子大学生: 研究者が、個々の学生へ直接口頭および文書にて研究協力の依頼を行い、依頼文書・調査票・返信用封筒を配布し、個別の返送にて回収した。
- (4) 病院勤務の看護師: 病棟看護師長を通して、依頼文書・調査票・返信用封筒を配布し、個別の返送にて回収した。

3.5 分析方法

対象者の属性、月経の状態、子宮内膜症のリスク要因、月経に伴う自覚症状は、患者群と一般女性群

の2群間で比較した。なお、リスク要因の有無と月経に伴う自覚症状については、それぞれ周期性月経のある女性を分析対象とし、さらに、そのうち出産経験と不妊状態の持続については、高校生と大学生を除外し分析した。また、月経に伴う症状11項目の回答は、「いつも感じる」と「時々感じる」を合わせて「感じる」、「たまに感じる」と「ごく稀に感じる」を合わせて「まれに感じる」、「全く感じない」の3群に分けて比較した。

データの分析は、2群間の有意差検定は χ^2 検定またはFisher正確確率検定、Mann-Whitney検定、Spearmanの順位相関係数を用いて分析した。統計処理は、SPSS (19.0) で行い、P値5%未満をもって統計学的に有意と判断した。

3.6 倫理的配慮

対象団体および施設の責任者に、事前に書面で調査実施の同意を得た。女子高校生に対しては、事前に保護者へ文書にて、研究の主旨や方法、研究参加の任意性、匿名性、拒否をしても不利益を受けないこと等について説明し、調査実施までの期間に研究への問い合わせや参加拒否の申し出に対応するようにした。女子大学生については、研究の主旨や方法、研究参加の任意性、拒否をしても不利益を受けないこと等について口頭および文書で説明した。患者群および病院看護師には、同様の内容を文書で個別に説明した。本研究への参加は、自由意思によるものとし、調査票は無記名で、調査票の回収を持って同意が得られたとみなした。なお、調査の実施に当たって、S大学医学部研究倫理委員会の審査を受けた。

4. 結果

調査票の回収数は、565部(回収率23.7%)で、本調査の目的である月経状態の情報がすべて入手できた524部(有効回答92.7%)を分析対象とした。

4.1 対象者の属性および月経の状態

分析対象者は、患者群330名、一般女性群194名であった。対象者の平均年齢は、患者群39.5(24-53)歳、一般女性群27.6(15-49)歳であった。

対象者の職業等は、患者群は有職者160名(49.5%)、フルタイム勤務128名(38.6%)、パートタイム勤務32名(9.7%)、専業主婦100名(30.3%)で、一般女性群では有職者91名(46.9%)、フルタイム勤

務84名(43.3%)、パートタイム勤務7名(3.6%)、専業主婦1名(0.5%)、大学生58名(29.9%)、高校生21名(10.8%)などであった。

患者群および一般女性群の月経に関する回答結果を表1に示す。調査時点で周期性月経がある人は、患者群では154名(46.7%)、一般女性群では193名(99.5%)であった。月経周期に影響を与えるホルモン療法を受けている人が患者群では139名(42.1%)、一般女性群にはいなかった。子宮内膜症の準根治術により子宮を摘出した人が患者群で20名(6.1%)、妊娠中や出産後で調査時点において月経がない人は、患者群では8名(2.4%)、一般女性群では1名(0.5%)であった。自然または人工閉経により月経がない人が患者群で9名(2.7%)であった。

周期性月経のある患者154名の月経周期日数の平均は29.1(±6.1)日で、正常周期月経(25-38日)は126名(81.8%)、稀発月経(39日以上)は10名(6.5%)、頻発月経(25日未満)は18名(11.7%)であった。一方、一般女性193名の月経周期日数の平均は29.8(±5.6)日で、正常周期月経161名(83.4%)、稀発月経12名(6.2%)、頻発月経20名(10.4%)であった。月経周期日数に関しては、患者群は一般女性に比べて統計的に有意に短かった($P < 0.001$)。

月経持続日数は、患者群では平均6.0(±1.8)日、一般女性群では平均6.0(±2.1)日であり、両群の間に統計的な有意差は認められなかった($P = 0.885$)。

初経年齢の平均は、患者群では12.3(±1.3)歳、一般女性群では12.3(±1.4)歳で両群の間に統計的な有意差は認められなかった($P = 0.556$)。

表1. 対象者の概要

		(N=524)		n (%)
		子宮内膜症患者 n=330	一般女性 n=194	P
年齢	平均	39.5±5.8 歳	27.6±9.1 歳	
職業	フルタイム勤務	128 (38.8)	84 (43.3)	
	パートタイム勤務	32 (9.7)	7 (3.6)	
	専業主婦	100 (30.3)	1 (0.5)	
	その他(自営業等)	43 (13.0)	20 (10.3)	
	大学生	2 (0.6)	58 (29.9)	
	高校生	0	21 (10.8)	
月経の状態	無職	14 (4.2)	0	
	未記入	11 (3.3)	3 (1.5)	
	周期性月経	154 (46.7)	193 (99.5)	
	ホルモン療法中	139 (42.1)	0	
	子宮摘出	20 (6.1)	0	
	妊娠中・産後	8 (2.4)	1 (0.5)	
	閉経	9 (2.7)	0	
	初経年齢 ^a	12.3±1.3 歳	12.3±1.4 歳	ns
	月経周期日数 ^a	29.1±6.1 日	29.8±5.6 日	**
	月経持続日数 ^a	6.0±1.8 日	6.0±2.1 日	ns

月経周期日数・月経持続日数は周期性の月経がある人のみを分析した。
a: Mann-Whitney 検定 ** $p < 0.01$

4.2 子宮内膜症のリスク要因の有無

子宮内膜症のリスク要因として認められている6項目について、患者群と一般女性群を比較した結果を表2に示す。

6項目のリスク要因に関する質問は、患者群には子宮内膜症と診断される前の状態について回答してもらった。

月経周期日数28日未満の人の割合は患者群では49.4%であり、一般女性群の19.7%と比較して統計的に有意に高かった ($P < 0.001$)。月経持続日数8日以上の方は、患者群では15.7%で、一般女性群6.2%と比べて統計的に有意に高かった ($P = 0.005$)。不妊状態が持続している人は、患者群では39.5%で、一般女性群3.5%に比べて有意に高かった ($P < 0.001$)。

初経年齢は、4.1でも述べたとおり患者群と一般女性群との間に有意な差は認められなかった。

4.3 月経に伴う自覚症状等

調査時点で周期性月経がある患者154名と一般女性193名の、調査時点での月経に伴う自覚症状等に関する11項目の回答結果を表3に示す。患者群と一般女性群との間に統計的に有意差が認められた自覚症状等は「鎮痛剤が効かない」 ($P = 0.044$) 「月経終了後も下腹部痛や腰痛が続く」 ($P < 0.001$)、「月経期間中に排便痛がある」 ($P = 0.002$)、「月経期間中に肛門の奥に痛みがある」 ($P < 0.001$)、「貧血の診断、または、症状がある」 ($P < 0.001$)、「性交の時に腰が引けるような痛みがある」 ($P < 0.001$) の6項目であった。

表2. 子宮内膜症リスク要因 — 子宮内膜症患者と一般女性の比較 —

		n	あり	なし	P
初経年齢 12 歳未満	患者	154	48 (31.2)	106 (68.8)	ns
	一般女性	193	68 (35.2)	125 (64.8)	
月経周期日数 28 日未満	患者	154	76 (49.4)	78 (50.7)	**
	一般女性	193	38 (19.7)	155 (80.3)	
月経持続日数 8 日以上	患者	153	24 (15.7)	129 (84.3)	**
	一般女性	193	12 (6.2)	181 (93.8)	
近親者に子宮内膜症患者あり	患者	154	18 (11.7)	136 (88.3)	ns
	一般女性	193	13 (6.7)	180 (93.3)	
出産経験 a	患者	152	54 (35.5)	98 (64.5)	ns
	一般女性	114	39 (34.2)	75 (65.8)	
不妊状態の持続 a	患者	147	58 (39.5)	89 (60.5)	**
	一般女性	113	4 (3.5)	109 (96.5)	

χ^2 検定または Fisher の正確確率検定 ** $p < 0.01$
a: 高校生 21 名、大学生 60 名を除外し分析した。

表3. 子宮内膜症患者と一般女性の月経に伴う自覚症状の比較

		n	感じる	まれに感じる	全く感じない	n (%)	P
以前に比べて月経痛が激しくなった	患者	154	24 (15.6)	54 (35.1)	76 (49.4)	ns	
	一般女性	193	36 (18.7)	71 (36.8)	86 (44.6)		
鎮痛剤が欠かせない	患者	154	46 (29.9)	45 (29.2)	63 (40.9)	ns	
	一般女性	193	45 (23.3)	55 (28.5)	93 (48.2)		
鎮痛剤が効かない	患者	154	23 (14.9)	24 (15.6)	107 (69.5)	*	
	一般女性	193	13 (6.7)	35 (18.1)	145 (75.1)		
月経終了後も下腹部痛や腰痛が続く	患者	154	39 (25.3)	58 (37.7)	57 (37.0)	**	
	一般女性	193	5 (2.6)	28 (14.5)	160 (82.9)		
月経期間中に排便痛がある	患者	154	29 (18.8)	48 (31.2)	77 (50.0)	**	
	一般女性	193	17 (8.8)	40 (20.7)	136 (70.5)		
月経期間中に肛門の奥に痛みがある	患者	154	21 (13.6)	47 (30.5)	86 (55.8)	**	
	一般女性	193	8 (4.1)	34 (17.6)	151 (78.2)		
月経期間中に血便がある	患者	154	4 (2.6)	16 (10.4)	134 (87.0)	ns	
	一般女性	193	3 (1.6)	21 (10.9)	169 (87.6)		
月経期間中に血尿がある	患者	154	2 (1.3)	5 (3.3)	147 (95.5)	ns	
	一般女性	193	2 (1.0)	9 (4.7)	182 (94.3)		
月経血の量が多い	患者	154	43 (27.9)	58 (37.7)	53 (34.4)	ns	
	一般女性	193	39 (20.2)	80 (41.5)	74 (38.3)		
貧血の診断、または、症状がある	患者	154	49 (31.8)	41 (26.6)	64 (41.6)	**	
	一般女性	193	29 (15.0)	51 (26.4)	113 (58.6)		
性交の時に腰が引けるような痛みがある	患者	125	30 (24.0)	33 (26.4)	62 (49.6)	**	
	一般女性	135	8 (5.9)	25 (18.5)	102 (75.6)		

χ^2 検定 * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$
性交痛に関する項目は、性交の経験がある人のみの回答

表4. 子宮内膜症患者に臨床診断および確定診断の実態

	n	mean (SD)	range
激しい疼痛を自覚した年齢	330	20.4 歳 (±7.3)	10-45 歳
臨床診断を受けた年齢	330	31.4 歳 (±6.3)	17-49 歳
疼痛の自覚から臨床診断までの期間	330	11.0 年 (±7.4)	0-33 年
確定診断時の年齢	231	33.2 歳 (±5.6)	19-49 歳
臨床診断から確定診断までの年数	231	2.2 年 (±3.5)	0-18 年

表5. 患者が受けた診断と治療内容

		N=330	
		n	%
診断名	卵巣チョコレート嚢胞	259	79.0
	癒着	227	69.2
	子宮腺筋症	117	35.7
	腹膜病変	95	29.0
	ダグラス窩癒着	77	23.5
	他臓器子宮内膜症	34	10.4
	深部子宮内膜症	25	7.6
治療内容	低用量ピル	210	64.4
	病院処方の鎮痛剤	181	55.5
	腹腔鏡下保存手術	164	50.5
	漢方薬	159	48.8
	リュープリン [®]	89	27.3
	スプレキュア点鼻 [®]	77	23.6
	開腹保存手術	62	19.0
	不妊治療	61	18.7
	ルナベル [®]	49	15.0
	ダナゾール [®]	41	12.6
	中用量ピル	37	11.3
	代替医療	36	11.0

*治療内容は患者の1割以上の回答が得られたものを記載

4.4 子宮内膜症と診断されるまでの経過および診断・治療の実態

子宮内膜症の臨床診断を受けた患者(330名)、および確定診断までを受けた患者(231名)の臨床診断あるいは確定診断に至るまでの過程を表4に示す。

激しい月経痛を自覚した年齢は平均20.4(10-45)歳であった。臨床診断を受けた年齢は平均31.4(17-49)歳であり、激しい疼痛を自覚してから臨床診断を受けるまでの期間は、平均11年(±7.4)で、1年以内が36名(10.9%)、2-3年25名(7.6%)、4-5年26(7.9%)、6-9年61名(18.5%)、10年以上169名(51.2%)、未記入13名(3.9%)で、最長は33年であった。臨床診断を受けた患者のうち、確定診断を受けた患者は231名(70%)で、確定診断を受けた年齢は平均33.2(19-49)歳、臨床診断から確定診断までの年数は、平均2.2年(±3.5)で、1年以内が144名(62.3%)、2-3年39名(16.9%)、4-5年15名(6.5%)、6-9年20名(8.7%)、10年以上13名(5.6%)で、最長は18年であった。

子宮内膜症患者の診断名、および、「臨床診断」または「確定診断」を受けた後に行われた主な治療を表5に示す。診断名は、卵巣チョコレート嚢胞259名(79%)、癒着227名(69.2%)、子宮腺筋症117名

(35.7%)、腹膜病変95名(29%)、ダグラス窩閉鎖77名(23.5%)、他臓器子宮内膜症34名(10.4%)、深部子宮内膜症25名(7.6%)であった。さらに、患者が受けた治療で最も多かったのは、低用量ピル210名(64.4%)、次いで病院処方の鎮痛薬181名(55.5%)、腹腔鏡下保存手術164名(50.5%)、漢方薬159名(48.8%)の順であった。また、回答が10%未満で表には記載していない治療として、鎮痛補助薬、ナサニール[®]、ディナゲスト[®]、準根治術、スプレキュアMP[®]、経膈アルコール固定、ゾラデックス[®]、根治術、超低容量ピル、神経ブロックなどが含まれていた。

5. 考察

5.1 子宮内膜症リスク要因との関連

子宮内膜症のリスク要因を、子宮内膜症患者と一般女性と比較した結果、「初経年齢12歳未満」と「近親者に子宮内膜症患者がいる」以外のすべての項目で、子宮内膜症患者が高いことが明らかになった。Cramer et al (1986)の報告によると、月経周期28日未満では、正常周期に比べて子宮内膜症発症リスクは2.1倍、月経持続日数7日以上では、7日未満に比べて2.4倍と報告されている。月経持続日数の正常

範囲は3～7日といわれることから(松本 1999)、本調査では月経持続日数8日以上を子宮内膜症のリスク要因とし調査した結果、短い月経周期日数、長い月経持続日数が子宮内膜症のリスクであることが本調査でも示唆された。遺伝素因として、母親や姉妹の子宮内膜症患者の存在が指摘されている(Ranney 1971)が、本調査では、一般女性群に比べて患者群では、近親者に子宮内膜症患者がいる人の割合はやや多かったものの、統計的な有意差は認められず、遺伝素因の関連を明らかにすることはできなかった。

出産経験と不妊状態の持続については、本調査の対象が、一般女性群では大学生や高校生などの偏りがあったことや、本調査では婚姻状況や挙児希望などの調査を行っていないことから、本調査の結果から子宮内膜症のリスク要因として分析することに限界がある。

初経年齢が若いほど子宮内膜症のリスクが高いと言われているが、本調査では初経年齢について有意差はなかった。これは、子宮内膜症患者の平均年齢が39.5歳、一般女性27.6歳と、一般女性群の平均年齢が低かったことが関係しているものと思われる。初経年齢は、年代が下がるにしたがって初経開始が早まることが指摘されており(日野林 2010, 山田他 1992)、患者群と一般女性群の出生コホートが関係し、調査時の年齢の影響を受けている可能性が高い。

5.2 子宮内膜症患者の月経の特徴

本調査では子宮内膜症患者の約40%は、月経周期に影響を与えるホルモン療法を受けており、周期性月経がある患者は約半数に過ぎなかった。

周期性月経がある患者に関しては、月経周期日数が一般女性に比べて若干短い、月経の持続日数等には違いがないことが明らかとなった。

子宮内膜症の症状である月経痛は、次第に増悪傾向を示すことが多いこと(寺川 2001)が指摘されているが、本調査では、「月経痛が激しくなった」の質問項目に関しては、患者群と一般女性群との間に有意差は認められなかった。患者群の半数以上が低用量ピルや腔鏡下保存手術の治療を受けていることが関係している可能性が考えられる。しかし、月経に伴う自覚症状に関する11の質問項目の中で、「鎮痛剤が欠かせない」「月経終了後も下腹部痛や腰痛が続く」「月経期間中に排便痛がある」「月経期間中に肛門の

奥に痛みがある」「貧血の診断、または、症状がある」「性交の時に腰が引けるような痛みがある」の6項目については患者群が一般女性群に比べて有意に高く、痛みに関連した月経随伴症状が重篤であることは明らかである。子宮内膜症患者の月経痛の原因は、(i)子宮内膜症患者において一般の女性に比べて分泌が多いといわれるプロスタグランジンの作用による子宮平滑筋の収縮、(ii)子宮腔以外の部位に発生した表在性子宮内膜症病巣の月経時の出血による腹膜刺激、(iii)深部組織の子宮内膜症病巣の月経時の出血による炎症、(vi)ダグラス窩や仙骨子宮靭帯周辺の病変による腰痛や性交痛などがあげられている(前田・深谷 2001, 岡垣・石原 2006, 杉並 2008)。月経が続く限り月経痛から解放されることがない患者たちの子宮内膜症性疼痛の実態が明らかになった。

「月経血の量が多い」の質問に対して、患者群では約30%、一般女性群では20%が、「感じる」と回答しているのに対して、「貧血の診断、または、症状がある」の質問に「感じる」と回答した人は、患者群約30%、一般女性群約15%であり、月経血量の多さが貧血に関連していることも明らかになった。

5.3 子宮内膜症の臨床診断および確定診断までの期間と治療環境

患者群が激しい月経痛を最初に自覚した平均年齢は20.4歳で、臨床診断の年齢が31.4歳であったことから、約11年間の長期間に渡り自己判断による市販の鎮痛剤服用など対症療法を行い、適切な医療を受けずに、診断の遅れや病状の悪化につながったことが推測される。子宮内膜症の診断に至るまでの経過は、日本子宮内膜症協会により大規模調査が行われている(日本子宮内膜症協会 2002)。本調査結果と比較すると、激しい月経痛を自覚した年齢は、日本内膜症協会報告は23.9歳であるのに対し、本調査結果は20.4歳と低かった。これは、初経開始年齢の低年齢化の影響を受けていることが推測される。臨床診断の年齢は、日本内膜症協会報告では29.3歳であったが、本調査結果は31.4歳と高かった。月経痛の自覚は低年齢化しているにも拘らず、臨床診断の年齢は遅延の傾向にあり、診断までに長い年数を要していた。このような診断の遅れは欧米でも報告されており、月経困難症と子宮内膜症の判別の困難さなど医師の診断技術の問題、月経痛は誰にでもある症状で異常ではないという患者自身の思い込み

や、身近な家族・友人の不適切な助言などが診断の遅れにつながっていることが指摘されている (Kaatz et al 2010, O' Flynn 2006, Seear 2009)。本調査でも臨床診断時期の高年齢化が明らかであり、月経随伴症状の自己管理、子宮内膜症に関する啓発が必要であると考えられる。一方、臨床診断を受けた人のうち、231名 (70%) が確定診断を受けていた。確定診断の平均年齢は33.2歳で、臨床診断から確定診断までは約2年間であった。臨床診断から確定診断までの期間は、1年以内が約6割と比較的短期間に確定診断が行われており、腹腔鏡検査や同時に行われる保存手術の普及が影響しているものと考えられる。しかし、臨床診断から、確定診断までに6年以上を要している人も14.3%みられた。生殖年齢層の子宮内膜症は、進行性で、治療に対して再発・再燃を繰り返すことが多く、薬物療法と手術療法を組み合わせ適切な治療法を選択することが望まれる (谷口・原田 2011)。確定診断の時機は個人の現況により異なるが、適切な時機を逃すことは、症状の悪化や病態の進行を招く恐れがあるため、臨床診断で子宮内膜症が疑われた場合には、ライフスタイルや人生設計を考慮した上で個々の生活に応じた時機に確定診断を受け、的確な治療を受ける必要がある。

子宮内膜症の臨床診断を受けた人の治療内容は、低用量ピル、病院処方鎮痛剤、腹腔鏡下保存手術、漢方薬などが多かった。前述した大規模調査結果 (2002) と比較してみると、病院処方の鎮痛剤や漢方薬の使用は大差なかったが、低用量ピルの使用は、子宮内膜症協会 (2002) では17%であったが、本調査の結果では64.3%と、子宮内膜症患者群を取り巻く治療環境が大きく変化していることが推察される (廣井 2010)。開腹保存手術は19.1%と少なかった。子宮内膜症性疼痛に対する治療は、年齢、挙児希望の有無、既往治療の内容や効果を考慮した上で、無治療での経過観察、鎮痛剤等による対症療法、内分泌療法、手術療法、ART (補助生殖治療) などの中から、副作用や経済的負担にも配慮しながら、治療の個別化を図り選択する必要があるといわれる (久松・木村 2011, 谷口・原田 2011)。治療の選択肢が増えたことは朗報ではあるが、患者にとっては、多様な選択肢の中から自分自身に最も適した治療法を選択することは容易なことではない。患者と十分に協議し、患者自身が納得のいく意思決定ができるように、支援していくことは看護者の重要な役割

と言える。

5.4 子宮内膜症の早期発見に向けた課題

本調査結果から、子宮内膜症患者が、月経痛を自覚してから11年間の長期間にわたり、自己判断による対症療法を行い、適切な医療を受けていない実態が明らかになった。また、一般女性の中にも、月経痛が激しくなってきたことを自覚している人が18.7%、鎮痛剤が欠かせない人が23.3%もみられ、鎮痛剤が効かない人が6.7%、月経終了後も下腹部痛や腰痛を自覚する人が2.6%存在し、すでに子宮内膜症発症の可能性が高いと思われる人もいた。月経痛が激しくなってきたことを自覚しながら市販の鎮痛剤で対処している人も一般女性の対象者の23.3%を占めていることが明らかになった。このような対処行動は、必ずしも適切とは言えず、子宮内膜症の発見を遅らせる可能性が高い。子宮内膜症の早期発見には月経周期の諸症状の注意深い観察が重要である。子宮内膜症の初発は思春期から起こり、初経が始まった場合には発症が加速するといわれる。月経に伴う症状が子宮内膜症の第一次スクリーニングとして有効であることを認識し、各自が月経痛の程度や持続期間、疼痛部位、月経血量や貧血など月経に伴う症状に関心を持つことが必要ではないかと考える。

本研究は、文部科学省科学研究費補助金挑戦的萌芽研究の支援を受けて実施いたしました。調査にご協力いただきました皆様に心より感謝申し上げます。

引用文献

Cramer DW, Wilson E, Stillman RJ et al (1986). The relation of endometriosis to menstrual characteristics, smoking, and exercise. *The Journal of the American Medical Association* 255(14), 1904-1908.

日野林俊彦 (2010). 思春期変化に関する発達加速現象の心理学的研究. 科学研究費補助金研究成果報告書.

廣井正彦 (2007). 女性におけるライフサイクルの変遷. *産科と婦人科* 1(1), 1-8.

廣井正彦 (2010). 子宮内膜症治療の変遷. *産科と婦人科* 7(7), 770-778.

久松武志, 木村正(2011). 将来の妊娠を見据えた子宮内膜症の治療の管理方針. 産婦人科治療 102(3), 239-243.

Kaatz J, Solari-Twadell PA, Cameron J et al(2010). Coping with endometriosis. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing 39, 220-226.

前田長正, 深谷孝夫(2001). 子宮内膜症の疼痛対策. 産婦人科治療 83(4), 461-465.

松本精一(1999). 日本女性の月経, p49. 星雲社, 東京.

百枝幹夫(2005). 子宮内膜症の疫学. 産科と婦人科 72(3), 294-301.

日本子宮内膜症協会(2002). 2001年データ集. JEMA通信, 43.

O' Flynn N(2006). Menstrual symptoms: the importance of social factors in women's experiences. British Journal General Practice 56(533), 950-957.

岡垣竜吾, 石原理(2006). 月経困難症の発生機序. 産婦人科の世界 58(7), 585-592.

Ranney B (1971). Endometriosis. IV. Hereditary tendency. Obstet Gynecol 37(5), 734-737.

Seear K (2009). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. Social Science & Medicine 69, 1220-1227.

杉並洋(2008). 子宮内膜症, pp40-47. 保健同人社, 東京.

武谷雄二, 寺川直樹, 星合昊 他(1999). リロダクティブヘルスからみた子宮内膜症等の対策に関する研究. 平成11年度厚生科学研究報告書, 507-574.

谷口文紀, 原田省(2011). 子宮内膜症の診断と治療. 産婦人科治療 102(3), 211-228.

寺川直樹(2001). 子宮内膜症の最近の話題. 産婦人科治療 83(4), 398-402.

山田有美, 藤栄ひとみ, 村上永里子 他(1992). 女性の月経、三世代の比較. 名古屋女子大学紀要 38, 113-118.

吉村泰典(2002). 子宮内膜症をどう取り扱うか. 産婦人科の世界 54(7), 657.



著者連絡先

〒849-8501

佐賀県佐賀市鍋島5丁目1番地1号

佐賀大学 医学部看護学科 成人・老年看護学講座

田淵 康子

ytabuchi@cc.saga-u.ac.jp

思春期のてんかん患者の病気認知に関する研究

An investigation of perceptions of illness in adolescents with epilepsy

足立 綾 Aya Adachi

大分県立看護科学大学 専門看護学講座 小児看護学 Oita University of Nursing and Health Sciences

高野 政子 Masako Takano

大分県立看護科学大学 専門看護学講座 小児看護学 Oita University of Nursing and Health Sciences

三宅 希実 Nozomi Miyake

大分県立看護科学大学 看護学部 Oita University of Nursing and Health Sciences

2013年1月8日投稿, 2013年8月30日受理

要旨

本研究の目的は、思春期のてんかん患者が自分の病気や周囲との関係、進路について、どのように認知しているかを明らかにすることである。病名を説明されアンケートに答えることができる12歳～25歳のてんかん患者を対象に質問紙調査を実施した。てんかん患者の進路や就職の希望は、学校基本調査と同じ傾向であった。思春期のてんかん患者は病気を前向きに受け止め体調管理に努めていた。進路に対して親や医療関係者は患者が悩みを理解し、相談しやすい関係づくりが必要である。

Abstract

This study aimed to clarify the illness awareness of adolescent patients with epilepsy and its effect on the relationship between the disease and the patient's environment. The subjects were 32 patients with epilepsy (age range, 12 to 25 years) who had received an explanation of their diagnosis and completed a self-administered questionnaire on their hopes for their future. Questionnaire data revealed that the subjects' hopes for the future were the same as those identified in the Basic Survey of Schools conducted by the Japanese Ministry of Education. The subjects' awareness of their illness encouraged their health management, and encouraged them to view their illness positively. Parents and medical staff must all understand that adolescents with epilepsy worry about their future, and require supporting relationships in which it is easy to seek support.

キーワード

思春期、てんかん患者、病気認知、進路、就職

Key words

epilepsy, adolescence, perceptions of illness, career path, job hunting

1. はじめに

我が国におけるてんかんの累積発症率は、総人口の2～5%で、有病率は人口1,000人あたり4～10人と報告されている(清野・八木 1999)。てんかんの分類は、遺伝子解析をはじめとする病態解明が進められているが、てんかんを一つの疾患と考えるか、多くの病型からなる疾患群とみるかについて意見が分かれている(椎原 2009)。小児のてんかんは薬物治療により7～8割が寛解するが、学童期・思春期のてんかん患者の多くが長期治療を要して成人期へと移行するため、長期に小児科や神経内科等で治療を受けている(大西 2009)。

思春期はアイデンティティの獲得という発達課題に取り組み、自己の将来を考える重要な時期である。特に、慢性疾患をもつ子どもたちは周りの子どもたちと自分を比較して、劣等感、不安から反動的になり、病気の自己管理が困難になりやすい(小国・斎藤 2005)。一方、自己の病気を正しく理解した上で進学や就職など、将来について選択しなければならぬ時期でもある。先行研究では、難治性てんかんに焦点をあてた医師の視点の研究は多いが、思春期から青年期に達したてんかんと診断されている患者(てんかん症候群を含む)の病気認知に関する報告は見当たらない。

本研究の目的は、思春期のてんかん患者が将来の進路や就職についてや自分の病気をどのように認知し、受け止めているかを明らかにすることである。今後のてんかん患者への看護や支援のための基礎資料としたいと考えた。

操作的定義

「病気認知」とは、人が自分の病気や病気がもたらす結果をどのように知覚し、受け止めているかという病気全般に関する考えのこととする。

2. 研究方法

2.1 調査期間および対象者

調査は、2009年8月～2010年3月に実施した。対象者は、自分の病名をてんかんと説明されていて、自分でアンケートに答えることができる12歳(中学生以上)～25歳の患者とした。

2.2 調査方法および調査内容

調査の手順は、「小児科」「神経内科」を標榜している3つの医療機関と、日本てんかん協会の2つの支部に、調査の目的や概要などを文書と口頭で説明し承諾を得た。医療機関の主治医が前述の2つの条件に該当する患者と保護者が外来を受診した際に、研究の趣旨を説明後、研究者が文書と口頭で説明を行い、同意が得られた場合に質問紙を配布した。外来受診時の待ち時間に記入するか、自宅に持ち帰り郵送法で回収した。日本てんかん協会支部にも同様に依頼して、該当する対象者に質問紙と保護者への説明用紙を配布し郵送法で回収した。

調査は、無記名の自記式質問紙法で実施した。質問項目は、属性10項目、医師からの病気の説明の理解、てんかん発作(以後発作とする)の誘発因子、自宅以外での発作の経験の有無、将来の進路や就職の計画(希望)、看護師からの援助の経験など7項目、先天性心疾患を持つ学生を対象とした病気認知に関する質問項目(仁尾 2008)を活用し、てんかん患者を対象とするために次の項目の一部を変更した。「病気のためにがまんしなければならないことが多い」を「病気のためにがまんしなければならないことがある」、「病気は生まれつきだからしかたない」を「病気になったことはしかたない」、「死ぬかもしれないという不安がある」を「死ぬかもしれないと考えることがある」、「親友以外の友達には病気のことは知られたくない」を「友達には病気のことは知られたくない」とした。

質問34項目は、病気による制限・制約に対するつらい思い(10項目)、病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い(11項目)、病気を持つ自分を理解してほしい思い(5項目)、病状や死に対する不安(3項目)、病気を知られたくない思い(3項目)身体に負担をかけたくない思い(2項目)である。各質問に「強く感じる」から「全く感じない」までの4段階のリッカート尺度法で回答を求めた。それぞれの回答に4点から1点を得点化した。なお、調査にあたって病気認知に関する質問紙の著作者である仁尾かおり氏に質問紙を使用すること及び一部改変する内容を伝え承諾を得た。

2.3 分析方法

データの分析は、統計ソフトSPSS ver. 17.0(日本IBM、東京)を使用し、対象者の属性、進路や就職の希望、病気認知について記述統計、てんかん患者の背景による病気認知については、在籍校別はKruskal-Wallis検定、性別と療養期間別はMann-Whitney U検定を行った。

2.4 倫理的配慮

患者と保護者には、調査は無記名で、参加は自由であること、研究への協力は治療とは関係ないこと、回答はコード化するなど統計的に処理をするため、個人を特定することはできないこと、回答をいただいた場合に承諾を得たこととする、調査結果は、学会等で公表する予定であるが個人を特定する表記はしないことを文書で説明した。本研究は所属する大学の研究倫理安全委員会の承諾を受け実施した。

3. 結果

3.1 対象者の属性

配布数は47部、回収数は37部(回収率78.7%)で、欠損のない回答32部(配布部数に対する有効回答率68.1%)を分析対象とした(表1)。対象者の年齢は、平均 17.6 ± 4.03 歳(12～25歳)で、男子15名(46.9%)、女子17名(53.1%)であった。職業は、学生23名(71.9%)、会社員3名(9.4%)、パート・アルバイト2名(6.3%)、家事手伝い1名(3.1%)であった。自分の診断名を「てんかん」のみで回答した人は20名(62.5%)で、「覚醒時大発作てんかん」など具体的な分類名で回答した人も8名(25.0%)いたが、具体的な診断名は不明とした人が4名であった。初回発作の年齢は、平均 10.7 ± 5.41 歳(0～25歳)であった。

最後の発作の年齢は、平均15.9 ± 4.92歳(7~25歳)で、療養期間の幅は、平均6.9 ± 4.88年(0.4~17年)であった。

その他の情報では、服薬回数は、1日2回が28名

表1. 対象者の属性

		(n = 32)	
		n	%
年齢	12歳~15歳	13	40.6
	16歳~18歳	8	25.0
	19歳以上	11	34.4
性別	男	15	46.9
	女	17	53.1
職業	学生	23	71.9
	会社員	3	9.4
	パート・アルバイト	2	6.3
	家事手伝い	1	3.1
	その他	3	9.4
療養期間	0~4年	13	40.6
	5~9年	9	28.1
	10年以上	10	31.3
初回発作	3歳未満	5	15.6
	3歳~10歳	6	18.8
	11歳~15歳	17	53.1
	15歳以上	4	12.5
最後の発作	7歳~11歳	5	15.6
	12歳~15歳	10	31.3
	16歳~20歳	7	21.9
	21歳以上	6	18.8
	無回答	4	12.5
最初の相談相手	家族	24	75.0
	友達	2	6.3
	医療者	1	3.1
	無回答	5	15.6
合計		32	100.0

表2. 対象者の進学や就職の希望

	中学生		高校生		大学生		学生以外	
	n	%	n	%	n	%	n	%
進学	中学卒業後は高校進学する	10	76.9					
	高校卒業後は就職する	2	15.4	3	50.0			
	大学卒業後は就職する	1	7.7	3	50.0	3	75.0	
	無回答	0	0	0	0	1	25.0	
就職	事務関係	0	0	0	0	0	0	1 11.1
	販売・接客関係	1	7.7	1	16.7	0	0	3 33.3
	教育関係	1	7.7	0	0	1	25.0	1 11.1
	医療・福祉関係	1	7.7	1	16.7	1	25.0	1 11.1
	製造関係	3	23.1	0	0	1	25.0	0 0
	その他	1	7.7	2	33.3	0	0	2 22.2
	(公務員、障害者福祉施設、ITなど)							
	未定	6	46.2	2	33.3	1	25.0	1 11.1
合計	13	100	6	100	4	100	9 100	

(87.5%)であった。入院経験では、経験なし20名(62.5%)、てんかん以外の病気無し25名(78.1%)で、有りの病名は、ターナー症候群、アレルギー(喘息、鼻炎等)疾患であった。

3.2 対象者の進学や就職の希望

本論では、12~15歳は中学1~3年生として以後「中学生」として述べる。同様に、16~18歳を「高校生」、19歳以上の学生を「大学生」とした。対象者の進路の希望について表2に示したように、中学生全員が高校や大学に進学することを希望していた。高校生では、進学と就職が半数ずつであった。就職先の希望は、表2に示す。就労している人で現在の職業を継続したいと答えた人は1名のみであった。

3.3 てんかん患者の病気認知の質問項目と得点

本調査の質問項目のCronbach α 信頼係数は、病気による制限・制約に対するつらい思い $\alpha = 0.807$ 、病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い $\alpha = 0.740$ 、病気を持つ自分を理解してほしい思い $\alpha = 0.798$ 、病状や死に対する不安 $\alpha = 0.786$ 、病気を知られたくない思い $\alpha = 0.857$ 、身体に負担をかけたくない思い $\alpha = 0.490$ であった。各質問と得点を表3に示す。「病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い」11項目の平均得点は、3.7~2.5と高い値であり、「病状や死に対する不安」3項目の平均得点は、1.6~1.4と低い値であった。

3.4 てんかん患者の背景による病気認知の違い

対象者の属性のうち在籍校、性別、療養期間別の病気認知の項目間の違いを分析した結果を表4に示した。「病気による制限・制約に対するつらい思い」「病気を持つ自分を理解してほしい思い」「病状や死に対する不安、病気を知られたくない思い」において、療養期間が5年以上のてんかん患者群は、0~4年のてんかん患者群よりも平均値が高く有意差を認めた ($p < 0.05$)。

4. 考察

4.1 てんかん患者の進学や就職に対する希望

進路については、中学生全員が高校進学、高校生では約5割が大学進学を希望し5割が就職を

表3. 病気認知に関する質問項目と得点

(n = 32)

質問項目		平均	標準偏差
I. 病気による制限・制約に対するつらい思い (10項目)		$\alpha=0.807$	
病気がない子どもに生まれたかった		2.5	± 1.11
自分の病気は完全には治らないかもしれない		2.5	± 1.05
体調が悪くならないように自分で自分の体調を調節することは難しい		2.3	± 0.90
病気のために がまんしなければならないことがある		2.3	± 1.28
病気の治療はつらい		2.2	± 1.00
病気のために運動を制限されるのがつらい		2.1	± 1.23
病院に通ったり入院するのはつらい		2.1	± 1.01
病気のために友達と一緒に行動できないことがつらい		1.9	± 1.22
健康な友達と一緒にいると自分だけ違うところがあると感じる		1.9	± 1.10
病気のことで先生が気をつかいたすぎる		1.8	± 1.11
II. 病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い (11項目)		$\alpha=0.740$	
病気があっても将来自分にできることがある		3.7	± 0.58
今まで親が病気の自分を助けてくれた		3.6	± 0.55
医師からの注意は守らなければならない		3.5	± 0.80
自分の病気のことは自分で理解しておかなければならない		3.4	± 0.66
病気をもっていても健康な友達的生活とたいして変わらない		3.3	± 0.95
病気になったことはしかたない		3.2	± 0.91
病気のことは自分なりに理解している		3.2	± 0.74
できるだけ親の世話にならないで生活したい		3.1	± 0.93
病気があっても悪いことばかりではない		3.0	± 0.93
病気があることは特別なことではない		3.0	± 0.98
体調が悪くならないように自分で調節することができる		2.5	± 0.84
III. 病気を持つ自分を理解してほしい思い (5項目)		$\alpha=0.798$	
友達には困った時は助けて欲しい		2.8	± 1.00
好きな人 (異性) には困った時は助けて欲しい		2.6	± 0.98
自分が病気のために少し大変であることを友達にわかってほしい		2.1	± 1.01
自分が病気のために少し大変であることを好きな人 (異性) にわかってほしい		2.1	± 0.95
自分が病気のために少し大変であることを 学校の先生にわかってほしい		2.0	± 1.09
IV. 病状や死に対する不安 (3項目)		$\alpha=0.786$	
病気が悪くなるのではないかという不安がある		1.6	± 0.87
親や医師に病気のことで隠されていることがあるかもしれない		1.6	± 0.80
死ぬかもしれないと考えることがある		1.4	± 0.91
V. 病気を知られたくない思い (3項目)		$\alpha=0.857$	
好きな人 (異性) には病気のことは知られたくない		2.3	± 1.18
友達以外には病気のことは知られたくない		2.2	± 1.18
病気のために友達に特別な目でみられるのがつらい		2.1	± 1.16
VI. 身体に負担をかけたくない思い (2項目)		$\alpha=0.490$	
将来は体に負担がかからない学校や職場を選びたい		2.4	± 1.13
体の負担になる運動はしたくない		2.1	± 1.10

α =Cronbach α 値

表4. てんかん患者の背景による病気認知の違い

属性	病気認知項目	n	病気による制限・制約に対するつらい思い		病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い		病気を持つ自分を理解してほしい		病状や死に対する不安		病気を知られたくない思い		身体に負担をかけたくない思い	
			平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD
在籍校	中学生	13	18.4	± 7.08	33.4	± 5.09	10.3	± 3.92	3.6	± 1.04	6.1	± 2.63	3.7	± 1.70
	高校生	6	21.5	± 9.01	36.8	± 5.00	10.2	± 4.02	5.5	± 2.88	7.5	± 3.45	4.7	± 1.63
	大学生	4	17.3	± 2.75	38.5	± 1.91	11.8	± 4.50	4.3	± 0.96	3.8	± 0.96	4.8	± 1.89
	学生以外	9	24.8	± 5.23	35.3	± 5.39	13.0	± 3.43	5.8	± 2.68	7.9	± 3.48	5.4	± 1.81
性別	男	15	18.6	± 7.93	36.9	± 4.61	10.5	± 3.91	4.6	± 2.32	6.5	± 3.64	4.3	± 1.87
	女	17	22.0	± 5.96	33.7	± 5.01	11.8	± 3.88	4.7	± 2.08	6.6	± 2.64	4.7	± 1.79
療養期間	0~4年	13	16.8	± 5.96	33.2	± 5.42	9.5	± 3.20	3.7	± 1.03	6.1	± 2.90	3.2	± 1.07
	5年以上	19	23.1	± 6.64	36.6	± 4.00	12.4	± 3.96	5.3	± 2.50	6.9	± 3.26	5.4	± 1.64

*:P<0.05 Mann-Whitney U 検定(2群間) Kruskal-Wallis検定(多群間)

希望していた。平成21年度文部科学省の学校基本調査(文部科学省 2010)によると、中学生の高校進学率97.9%、高校生の大学等進学率53.9%、就職

率18.2%であり、てんかん患者も疾患をもたない生徒と同じように考えていると言える。

一方、就職については中学生の約5割が、高校進

学をまず目標としていた。まだ具体的な就職イメージの段階でないため自己の就職のイメージができるように進路指導する必要があると考える。

学生以外の9名のうち、現在の職業を継続したい人は1名のみで、その他は違う職業を希望していた。てんかん患者は、病状悪化を恐れたり自分自身の身体的能力を低く見積もって選択の幅をせまくしていることもある(丸 2005)。特に、てんかん発作を有する場合、火・包丁・はさみを使う仕事や高所・水中での仕事は危険性が高く(重見 2007)、交代制の職業では生活リズムを崩すと発作を誘発する可能性もある。また、診断名を申告することで自動車免許の取得には制限がある。そのため、職種によっては自分の希望する職業に就くことは難しいことが考えられる。保護者や医療職者は、てんかん患者の進学や就職などへの思いを理解して、相談しやすい関係づくりが重要であると考ええる。

4.2 てんかん患者の病気認知の特徴

今回の対象者の病気認知の特徴は、「病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い」で高く、「医師からの注意は守らなければならない」、「自分の病気のことは自分で理解しておかなければならない」等の項目は高値であることから思春期のてんかん患者は、自己管理の必要性を認識していた。保護者や医療職者は、思春期てんかん患者が病気を理解し自己管理できるよう支援する必要があると考える。

次に「病気を持つ自分を理解してほしい思い」が高値を示した。「友達には困った時は助けて欲しい」、「自分が病気のために少し大変であることをわかってほしい」という思いを認知していた。すなわち、思春期のてんかん患者は困った時には助けて欲しいという周囲への助けを求める思いを持つ一方で、「病気を知られたくない思い」との葛藤があることが伺えた。

また「病気による制限・制約によるつらい思い」で、療養期間が長い患者と短い患者とで有意な差を認めた。これは、自動車免許の取得や就職などの場面での制限で、様々な困難を経験していることが推察された。てんかん患者の「病状や死に対する不安」の3項目は低値であった。てんかんは薬物治療により7～8割が寛解するもので、生命に直結するものではないため、死や病状悪化に対する不安は低いと考える。また、「身体に負担をかけたくない思い $\alpha = 0.490$ 」は十分な内的整合性が得られていない。これは、本

調査で使用した尺度が先天性心疾患の患者を対象として開発された質問紙であること、また、今回の対象者は、日常生活が自立しているてんかん患者であったためにこの認識については低い値となったと考える。

5. 結語

- (1) 将来の進路や就職の希望は、疾患をもたない生徒と同じ傾向を示した。
- (2) 思春期のてんかん患者は、「病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い」が高値であった。
- (3) 保護者や医療職者は、てんかん患者の進学や就職などへの思いを理解して、相談しやすい関係づくりが重要である。

研究の限界

本研究の対象者は、初発年齢が10歳以上の方が半数以上を占めているため一部のてんかん患者の意見を反映していることに研究の限界があると考ええる。

謝辞

本研究の実施にあたり、調査にご協力いただきましたてんかん患者と保護者の皆様に心より感謝いたします。

引用文献

- 丸光恵(2005). 思春期患者の発達課題と看護. 小児看護 28, 137-144.
- 文部科学省(2010). 学校基本調査 平成21年度結果の概要. http://www.mext.go.jp/b_menu/toukei/chousa01/kihon/kekka/k_detail/_icsFiles/afieldfile/2009/12/18/1288104_1.pdf
- 仁尾かおり(2008). 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異. 日本小児看護学会誌 17, 1-8.
- 小国美也子, 斎藤加代子(2005). 慢性疾患を抱えた子どもたちの思春期-とくに、てんかんについて. 小児科診療 68, 1081-1085.
- 大西文子(2009). てんかんの包括的ヘルスケアと看護の現状および課題に関する研究. 小児保健研究 68, 268-284.

清野昌一, 八木和一(1999). てんかんテキスト. pp2-3.
南江堂, 所在地.

重見律子(2007). てんかんのある子どもの家族への
支援. 小児看護30, 195-201.

椎原弘章(2009). てんかん、てんかん発作、てんかん
症候群とは. 小児内科41, 312-316.



著者連絡先

〒870-1201

大分市大字廻栖野2944-9

大分県立看護科学大学 小児看護学研究室

足立 綾

adachiaya@oita-nhs.ac.jp

大分県立看護科学大学第14回看護国際フォーラム

End-of-Life care in Australia: Issues and trends

Margaret O'Connor, RN, DN, FCNA, MAICD

School of Nursing and Midwifery, Faculty of Medicine, Nursing and Health Sciences, Palliative Care Research Team, Monash University

Received 5 February 2013

Abstract

Over recent years in Australia, the integration of palliative care into health care systems has become more important. The ageing population is one of many reasons for this movement; more significant however, is the increasing realisation that all health professionals require some skill in caring for dying people. To that end then, a number of initiatives have been developed to provide broad-based education and support in a number of areas, but especially for primary health care workers. Using a primary health care framework, this paper explores a range of these developments and makes comment on future challenges of continuing to provide the most appropriate care of the dying.

Key words

end-of-life-care, primary health care, palliative care

1. Introduction

In Australia for a range of reasons, the work to integrate palliative care into health care systems has gathered momentum over recent years. One of the main reasons for this shift is that dying and palliative care is being increasingly recognised and supported as "everybody's business", through emerging primary health care models. This paper describes palliative care developments in relation to the particular context of the Australian health care system and then discusses a range of primary health care approaches to palliative care as they have been applied across the country.

2. The Australian health care environment

The population of Australia is 22.5 million, with most living in large cities around the eastern seaboard. The population is expected to grow to 36 million by 2050 (Australian Bureau of Statistics 2012). This growth will create the need for more health services, new investment in health infrastructure and an expanded health workforce.

Australia spends about 9.4% of Gross

Domestic Product on health and the Australian government funds about 44% of total health cost, with the remainder coming from state and local governments, as well as private health insurers. Costs have increased sharply in recent years and are expected to continue growing (Australian Bureau of Statistics 2012). This split in government funding makes for difficult management and coordination of health services in areas like medicines, primary health care, hospitals, community care and aged care.

Like many other developed countries, the ageing population will substantially increase both health care needs and health expenditure. The forecast of the proportion of the population aged over 65 will increase from 14 per cent in 2010 to 23 per cent by 2050 (Australian Bureau of Statistics 2012). Chronic disease as a component of ageing is a large and increasing burden on the health system.

Six hundred thousand Australians are employed in health service occupations, which represent 5.8% of Australia's total workforce (Health Workforce Australia 2007). A workforce

shortage is already placing limitations on the delivery of health care—particularly in regional and rural Australia and this is predicted to not improve for many years. As well as training more health professionals, there will need to be a more effective in skill development and retention of the existing health workforce, which is rapidly ageing. The average age of nurses is 44 years, while more than a third of general practitioners are aged 55 and over. More than a quarter of the whole medical workforce is aged 55 and over (Health Workforce Australia 2007).

In addition, Australia's health care system struggles with a number of internal issues. 'Medicare' is the universal health coverage accessed by the whole population and paid for through taxes. About 45% of Australia's population has private health insurance, but this does not exclude them from the public services. Because healthcare is a mix of public & private systems, the services need to work together. But it also makes access difficult, with varying levels of care and expertise.

Similar to many countries, most health care is offered in population-dense areas. There are problems with access within urban, rural and remote populations. E-Health has provided some assistance with distances and is a developing area. However, very remote areas continue to rely on the Royal Flying Doctor Service, provided by airplane.

Twenty-five percent of Australia's population was born overseas coming from more than 200 different cultural groups (Australian Bureau of Statistics 2012). Immigration has been part of Australia since white settlement in 1788, but this has been especially so, since the end of World War 2. Immigration groups have shifted over time, from European dominance, to countries in the Asian region like China, India, and the Philippines. All these groups have differing attitudes to health and illness requiring consideration. In particular cultural sensitivity is needed to respect the rituals and traditions about

dying and death.

Indigenous people make up about 1/2 million people. They come from many different groups with different languages (about 200) and traditions (Australian Bureau of Statistics 2012). With a shorter life expectancy and a more complex chronic illness profile than western populations, they are traditionally suspicious of western health care. However, there has been significant work to sensitise health services to accommodate the range of needs, in particular in palliative care.

All these issues make for complexity in the delivery of healthcare in Australia and no less for palliative care services.

3. Palliative care in Australia

Australian deaths are 143,000 per annum from all causes, which are calculated to be 1 death every 4 minutes (Australian Bureau of Statistics 2012). Of these, it is thought that approximately 100,000 are expected deaths from cancer, heart disease and other neurological or chronic illnesses.

Palliative care has developed as a specialist service over the last 30 years or so, with approximately 145 specialist palliative care services spread across the country. Despite this, developments have perhaps not been in the most coordinated way, which will be discussed further in this article. A major achievement is that services receive significant government funding and thus palliative care is mainly provided free of charge to patients and families. The government also subsidises access to palliative care medicines, ensuring they are cost effective (Stjernswärd et al 2007). Palliative Medicine has been recognised as its own speciality, providing equality with other medical specialisations.

There have been nationally endorsed standards since the early 1990s, providing a consistent framework for all services. The peak body, Palliative Care Australia (PCA), has a number of nationally endorsed guidelines and position statements, in areas like models of care, carers, advance care planning, primary health care, aged

care and euthanasia. There is government funding for educational programs, which will be discussed further below. And there is increasing recognition of the role of carers and volunteers and how they support dying people and their families and carers.

Because palliative care enjoys government funding in Australia, there has been work undertaken to integrate palliative care into mainstream health services. The services now include acute hospital consultant teams; inpatient hospice/palliative care units; home-based care; and many home care services provide consultant team care in nursing homes. There are numbers of independent nurse practitioner roles developing, whereby nurses are able to prescribe and order tests in their own right.

4. Primary health care and palliative care

The World Health Organisation has developed public health guidelines for enabling the integration of palliative care into health care systems (Stjernswärd et al 2007). Since the 1990s, building on these developments, Australia has gradually moved to such a model, especially incorporating primary health care settings, in aspects like building capacity and educating the workforce, establishing quality systems and informing the community (Palliative Care Australia 2012a).

In line with these shifts, over the last 10 years or so there has been recognition that not all dying people require specialist palliative care. Indeed services would not be able to provide care for all dying people because of the ageing population increasing the demand for palliative care. Thus has developed a catch-phrase: 'dying is everybody's business', to signify that dying needs to have a range of many people involved. Concurrent with these developments has been an Australian government commitment to reform and more effectively coordinate all primary health care services, which previously had been the responsibility of State governments.

While there are many examples of palliative care developments in primary health care in a number of countries, Australia leads the way in the significant resources that have been allocated to this area (Duckett and Willcox 2011). All work sits under the National Palliative Care Strategy, a revised version of which was released in 2010 (Australian Government, Department of Health and Ageing 2010). Besides funding the service provision for each State, some funds are kept for national projects, the advantage of which is an increasing acceptance of the national approach to the big issues.

The principles of specialist palliative care have needed to be translated to primary health care environments and this has been undertaken in many settings-the community, aged care and general practice in particular. These changes are aimed at supporting health professionals with general interests in palliative care (Australian Government, Department of Health and Ageing 2006), who incorporate care of dying people into their general workload.

In relation to educating the workforce there are a number of projects aimed at staff who works in primary health care settings. The developments in education have seen funding from the Australian Government for the development of a generic curriculum and resources for all undergraduate health science courses-medicine, nursing and allied health. Called 'PCC4U' ('Palliative Care Curriculum for Undergraduates'), the uptake has been excellent in some courses (76% of nursing courses), with palliative care content evident in 219 programs across the country (PCC4U 2012). There have been significant shifts in all curricula, especially in the creative integration of these resources into current subjects instead of introducing new subjects into already crowded curricula (PCC4U 2012).

To build capacity in the primary health care workforce, the 'Program of Experience in the Palliative Approach' (PEPA) was developed. This program aims to improve the quality, availability

& access to palliative care for dying people & their families, by developing the skills of health professionals. PEPA uses supervised clinical placements in specialist palliative care services and integrated learning workshops. The key to success of this program has been the provision of funding to backfill the position of the health provider (for example a GP), to free them to attend a supervised placement or other activity. The program has been taken up by GPs, social workers, nurses, indigenous health workers and aged care staff (Program of Experience in the Palliative Approach 2006).

Primary healthcare approaches in aged care settings have been an important piece of work. Even though a nursing home may be an older person's final residence, there has been little recognition of how palliative care could assist people who die in these settings (O'Connor 2009). In 2004, the Australian Government Department of Health and Ageing funded the project to develop the 'Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care' (Australian Government, Department of Health and Ageing 2006). A consequence of this work has been the requirement of including palliative care in the Aged Care Standards, which are used for accreditation of services. If organisations do not meet these standards, they will be penalised. More recently a companion document-'Guidelines for a Palliative Approach in Aged Care in the Community' has been developed (Australian Government, Department of Health and Ageing 2011).

In relation to quality, Palliative Care Australia has had national standards since the early 1990s, which are now in the 4th edition of the 'Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians' (Palliative Care Australia 2005a). More recently the 'National Standards Assessment Program' (NSAP) has been funded by the Australian government to enable demonstration of evidence of the Standards (Palliative Care Australia 2012b). NSAP assists all specialist

palliative care services to participate voluntarily in the stages of quality improvement and there will eventually be links to accreditation processes. Further work is required however, to integrate the primary care emphasis into the Standards, which will be incorporated into the 5th edition.

The Australian government commissioned an 'Inquiry into Palliative Care in Australia' in 2011, the report of which was finalised in 2012 (Australian Senate, Community Affairs References Committee 2012). The many recommendations are wide-ranging and include: addressing funding support for people in remote & rural areas; processes of support for people from different cultures (including indigenous peoples); enabling equitable access to care for children and their families; advance care planning and that funding models reflect the complexity of care.

In relation to informing the community about palliative care, community messages follow the public health model of empowering individuals through the provision of information, in advance of a health event. Messages are very difficult to impart to the community because of the perception of medicalised death associated with the 'death-denying' society and the lack of or 'invisible' community involvement, for example with carers.

Community awareness is also focused around National Palliative Care Week; although there are many other media opportunities individual services make use of. Each year, one agreed national message is facilitated by PCA, who then develop appropriate resources like posters and brochures. Besides advertisements and interviews on mainstream media of TV, radio and newspapers, in recent years, tweets, Facebook and podcasts have all been used.

But there is a long way to go to getting to true partnership with the community, where the community has a real voice in what they wish to see in end of life care. It is difficult to involve terminally ill people themselves, but carers and

the bereaved present many opportunities to be involved in community representation of palliative care.

'The National EoL (end of life) Alliance' was established among Australian Government parliamentarians in 2009. Co-Chaired by a member of each major party, they host a function at Parliament House twice a year. The meetings are open to all parliamentarians, which provide an opportunity to inform parliamentarians about aspects of palliative care, as well as a place where they can raise issues and concerns.

All national work is underpinned by a policy and advocacy framework for PCA, determined through ongoing and wide-ranging consultation with PCA's member organisations, working groups and subcommittees. These forums bring together the knowledge and expertise in palliative and end-of-life care from across Australia and the entire health sector. The main framework is underpinned by 3 key documents:

Standards for providing quality palliative care for all Australians (Palliative Care Australia 2005a)

Palliative care service provision in Australia: A planning guide (Palliative Care Australia 2003)

A guide to palliative care service development: A population based approach (Palliative Care Australia 2005b)

In addition to these reference documents, PCA has also published the 'Palliative and End-of-Life Care Glossary of Terms' (Palliative Care Australia 2008).

5. Discussion and Conclusion

This paper has described the many ways that palliative care services in Australia have worked to integrate palliative care into mainstream health services. The emerging primary health care models have potential to change practice, particularly for staff not specialised in palliative care. While these developments have been significant, there are many opportunities to

address the service gaps. The workforce issues will continue to be a challenge because of skills shortages and as workers age; so continued educational support is essential, particularly in supporting primary health care workers. Finding effective communication systems will continue to challenge the community as long as death continues to be invisible. Continuous national work is required on implementation of advocacy, policies, and quality programs, building on the recommendations of the National Inquiry in particular. There is a requirement to further develop and strengthen the evidence of quality improvements and to have 'real' performance measures attached to such activities. Thus research needs to be embedded into service systems, which must be linked to practice change to provide such evidence. There is much work to do in developing systems of appropriate care, to incorporate cultural and other differences and to enable death in the "best" place for each person.

References

Australian Bureau of Statistics (2012). <http://www.abs.gov.au>. Retrieved January 2012.

Australian Government, Department of Health and Ageing (2006). Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care. Australian Government, Canberra.

Australian Government, Department of Health and Ageing (2010). Supporting Australians to Live Well at the End of Life. Department of Health and Ageing, Canberra.

Australian Government, Department of Health and Ageing (2011). Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting. Department of Health and Ageing, Canberra.

Australian Senate, Community Affairs References Committee (2012). Palliative Care in Australia. Commonwealth of Australia, Canberra.

Duckett S, Willcox S (2011) *The Australian Health Care System*, 4th edition. Oxford University Press, South Melbourne.

Health Workforce Australia (2007). *Health Workforce 2025 Vol 1*. <http://www.hwa.gov.au/health-workforce-2025>. Retrieved January 2012.

O'Connor M (2009). Decrepit death as a discourse of death in older age: implications for policy. *International Journal of Older People Nursing* 4, 263-271.

Palliative Care Australia (2003). *Palliative care service provision in Australia: A planning guide*. Palliative Care Australia, Canberra.

Palliative Care Australia (2005a). *Standards for providing quality palliative care for all Australians*. Palliative Care Australia, Canberra.

Palliative Care Australia (2005b) *A guide to palliative care service development: A population based approach*. Palliative Care Australia, Canberra.

Palliative Care Australia (2008). *Palliative and End-of-Life Care Glossary of Terms*. Palliative Care Australia, Canberra.

Palliative Care Australia (2012a). *Strategic Plan 2012-14*. Palliative Care Australia, Canberra.

Palliative Care Australia (2012b). *Palliative Care Australia National Standards Assessment Program*. Palliative Care Australia, Canberra. <http://www.palliativecare.org.au/Standards/NSAP.aspx>. Retrieved January 2012.

Palliative Care Curriculum for Undergraduates (2012). PCC4U. <http://www.pcc4u.org/>. Retrieved January 2012.

Program of Experience in the Palliative Approach (2006). <http://www.pepaeducation.com/>. Retrieved January 2012.

Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD (2007). *The public health strategy for palliative care*. The

Journal of Pain and Symptom Management 33, 486-93.



Author for correspondence

Margaret O'Connor
Palliative Care Research Team, School of
Nursing & Midwifery, Monash University,
PO Box 527, Frankston 3199, Victoria,
Australia
margaret.oconnor@monash.edu

大分県立看護科学大学 第14回看護国際フォーラム

End-of-Life care in Korea: Issues and trends

So-Hi Kwon, PhD, RN

College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Kyungpook National University

Received 19 October 2012

Abstract

The first hospice in Korea was Galbari hospice initiated by the Australian Sisters of 'Little Company of Mary' in 1965. Since then, hospice programs in Korea have been largely based on volunteer activity, and religious or social service. In 2002, the government proclaimed a new policy to foster medically based hospice inpatient service and operated a primary demonstration hospice program from 2003 to 2005 to develop a per diem payment system. The Korean government designated 44 palliative care centers with 725 beds and a budget of 2.3 billion won in 2012. However, despite all the efforts of the private and public sectors, only 9% of terminal cancer patients used hospice service and 29% of the hospice bed demands (2,500 beds required) were satisfied. This article outlines the developing history, government involvement, facts and figures of hospice services in Korea, and discusses the challenges of the future.

Key words

hospice, palliative care, Korea

1. Introduction

A small proportion of patients with terminal diseases spend the majority of health care expenditures but there is evidence of poor health care quality despite the high expenditures (Emanuel 1996, Kim et al 2007, Lo 2002). Hospice palliative care has been suggested as an alternative to reduce medical cost and to improve quality of life in end-of-life care. Hospice palliative care focuses on achieving the best possible quality-of-life for patients and their family caregivers based on patient and family needs and goals (Meier 2011). Hospice palliative care is also associated with significant reductions in per diem costs, and total costs of palliative care are shown to decrease total medical expenses within 6 months of death by 27% in Korea (Jung et al 2012).

Although hospice in Korea was started in the 1960s, the same period in which modern hospice was developed by Dame Cicely Saunders in western countries, hospice has developed very

slowly because of national poverty after the Korean War. However, innovation of hospice in Korea began in the 2000s (Chung et al 2005). This review outlines the history, current status, policy, and challenges of hospice in Korea.

2. History of hospice in Korea

Hospice was first introduced by the sisters of Little Charity of Mary from Australia in 1963 and home hospice through Galbari Hospice in 1965 (Hong 2008). Because Korean society put all its efforts into rebuilding the nation after the Korean War in the 1960s and 1970s, hospice in Korea lay dormant until the 1980s. During the 1980s, hospices were established autogenously by devoted Korean nurses and physicians, sisters of the Catholic Church, and Ministers of the Protestant Church (Chung et al 2005). The first inpatient hospice service with 14 beds was opened in St. Mary's Hospital in 1988; on the other hand,

home hospice services and hospice education were initiated by US educated nursing professors at Severance Hospital and Yonsei University in the mid-1980s (Hong 2008). The 1990s were the era of constructing hospice bodies that called for legislation for hospice service and awareness of social issues in terminal care. The Korean Hospice Association led by Protestants, the Korean Catholic Hospice Association, the Korean Society for Hospice and Palliative Care, and the Korean Hospice and Palliative Nurses Association were established in 1990, 1991, 1998, and 2003, respectively. As the demand for hospice care in Korean society has been rapidly increasing, the government proclaimed a new policy to promote medically based hospice inpatient service and operated a primary demonstration hospice program from 2003 to 2005 (Choi et al 2012). Since hospice palliative care was introduced as a service to promote an increase in the quality of life of terminal cancer patients in the second-term 10-year National Cancer Control Plan in 2005, the Korean government has proposed a per diem payment system for inpatient palliative care, disseminated the standard hospice and palliative care education program, and subsidized delegated hospice programs (Kang et al 2010, Ministry of Health & Welfare 2005). The evolution of hospice in Korea is ongoing.

3. Current hospice services in Korea

3.1 Administration of hospice services

Cancer patients are the primary recipients of hospice services in Korea because palliative care is currently addressed only by the Cancer Control Act. In 2011, more than 72,000 people died from cancer in Korea, accounting for 28.2% of all deaths and making cancer one of the leading causes of death (National Statistical Office 2011). The total medical expenses of cancer were estimated to be \$9.4 billion, which was 1.72% of the gross domestic product in Korea in 2002 (Kim et al 2008). Cancer patients and their

families suffer from complex physical symptoms, emotional distress, and lower quality of life. Thus, care for terminal cancer patients has become one of the major public health issues in Korea.

There are approximately 110 hospice programs in Korea (Korean Society for Hospice and Palliative Care 2012), and the government designated 44 of them as palliative care centers with a total of 725 beds. The designated palliative center should fulfill the standards of infrastructure and composition of the hospice team to provide inpatient hospice services. The Korean Nurses Association defined hospice as 'helping hands to accept death and to relieve suffering' and emphasized the importance of quality of life and loving care from an interdisciplinary team (Korean Nurses Association 2002). The interdisciplinary team is composed of physicians, nurses, social workers, spiritual care providers, and volunteers. Funding for independent hospice programs mainly depends on donations and sponsorship (Yun et al 2002), except for hospital-based hospices. Hospital-based hospices can bill the national health insurance for medical costs, but not for counseling, various life-enhancing programs, or bereavement care. A demonstration project for developing a per diem payment system has been conducted for several years and is in the final stages. Although home hospice is neither officially recognized nor reimbursed by the government, some hospices provide home hospice because they believe death at home is ideal. Home hospice also helps to reduce the length of stay and institutionalized death (Choi et al 2012).

According to a study that analyzed the data from the Korean Terminal Cancer Patient Information System (eVelos system), the mean length of stay in inpatient hospices was 19.6 days (range 10.5 ~ 32.6 days) for each admission, and 73.2% (range 39.8% ~ 92.6%) of first admissions to hospice centers ended in death (Choi et al 2012). Due to considerable variations among hospice programs, the significance of standardization of hospice services was addressed. In another study,

the median duration of survival after enrollment in palliative care was 18 days (Baek et al 2011). This result implies that Korean terminal cancer patients are referred to hospice too late, and a system to promote earlier referrals needs to be established. According to a biannual evaluation of hospice programs conducted by the National Cancer Center, over 80% of patients and families admitted to a hospice center were satisfied with the services provided in 2010, and patients in hospice centers experienced a significant reduction in average pain scores 1 week after admission (Choi et al 2012).

3. 2 Cultural considerations

In Korea, hospice has been related to religious activities and volunteerism for a long time, and most hospices are associated with Christian and Catholic hospitals (Glass et al 2010). Various religions are currently practiced without predominance (Buddhist, 22.8%; Protestant, 18.3%; Roman Catholic, 10.9%; according to 2007 national census) (Kang et al 2012). Nevertheless, the principals and concepts of hospice were imported from Christian countries, especially by US educated nurses and physicians; however, hospice care must be conducted in ways that are sensitive to cultural values and tradition. Korean values include the tradition of respect for ancestors and parents, called 'Hyo (filial piety)', which is a heritage from Confucianism. One example of the cultural characteristics is found in the decision-making process. A significant portion of Korean patients (35.9%) do not desire to have the sole decision-making responsibility. Furthermore, awareness of their prognosis and active participation in the decision-making process were not significantly correlated with their satisfaction or quality of life (Mo et al 2011). Patient autonomy should not be considered absolute in Korea. Korean patients, especially elderly patients, tend to trust their families' or physicians' decisions about treatment, and do not consider family members' substitution as depriving them of their right to

autonomy but rather as a sign of caring. This is a fairly common phenomenon in the Confucian culture that reflects paternalism (Seo et al 2000).

It is considered a family obligation to take care of a dying family member in Korean culture. As we discussed above, Korean patients often leave decision-making to their families, and families tend to prefer more aggressive care because they feel it is their duty to extend the patient's life and to provide every treatment possible. This leads to late referral to the hospice service (Baek et al 2011).

The words 'palliative care' and 'hospice' has been used interchangeably in Korea, although the connotations of the two words differ. Because hospice reminds many of death and dying, many Koreans feel somewhat ambivalent and uncomfortable with the word 'hospice'. To reduce public repulsion toward hospice and to stress the pain and symptom management function of hospice service, the Korean government chose the terminology 'palliative care for the terminal cancer patients' in the Cancer Control Act.

3. 3 Education and qualification for hospice providers

The first formal training for hospice professionals began in 1985 as a continuing nursing education course by the Korean Nurses Association (Ro et al 1996). This was followed by short courses developed at the postgraduate level by several nursing colleges and institutions that varied in duration and content based on their practical needs. However, most of the educational programs were for nurses or volunteers and some were religiously oriented. To meet increasing needs for manpower of hospice professionals, the government developed a 60-hour standard hospice and palliative care education program for all disciplines involved in hospice care in 2005 (Korea National Cancer Center 2006). The standard hospice and palliative care education program in Korea has several characteristics. First, development of this program was initiated by the

government as part of a 10-year National Cancer Control Plan strategy (Kang et al 2010). The government requires completion of this program as the minimal educational requirement for hospice team members. Second, because this was developed as basic education for all disciplines to build up the infrastructure of palliative care in Korea, the need for an advanced education program for each discipline has emerged. Currently, the National Cancer Center in Korea is working on developing a discipline-specified advanced education program and certification system for advanced training. There is currently no formal certification system for palliative care education at this point, except in nursing. There are two levels of education programs for nurses. In 2011, the Korean Hospice and Palliative Nurses Association (KHPNA) began to certify 'General Hospice Palliative Nurse' who completed 130 hours of certified hospice palliative care education for nurses. There have been various levels of hospice nurse education courses offered sporadically for over 10 years. However, those programs have been standardized since KHPNA certification was initiated. 'Hospice Advanced Practice Nurse (APN)' accreditation is offered by the Korean Ministry of Health, Welfare, and Family Affairs (KMHWFA). To be a Hospice APN, a nurse should have at least 3 years of clinical experience and complete a master course in a graduate school. They must also pass the national board exam (Paper Based Test and Clinical Performance Test) run by the Korean Accreditation Board of Nursing (KABON). KABON, which was approved by the government, also defines the scope and practice of Hospice APN and evaluates APN programs. Eleven universities run Hospice APN programs, and approximately 330 Hospice APN have been produced since 2006 (Korean Accreditation Board of Nursing, 2012). Most hospice institutions independently offer 30 hours of hospice education for volunteers.

4. Policy and regulations

Hospice in Korea began as a grass-roots movement that primarily involved religious institutions. They were sporadic until the 1990s when hospice bodies started to be established. By the year 2002, there were 64 hospice services but most of them were not based on medical care (Yun et al 2002). The KMHWFA decided to promote medically based palliative care within the second-term cancer control plan in 2005 (Ministry of Health & Welfare, 2005). The strategies and goals to promote palliative care stated in the Cancer Control Plan 2015 are as follows: 1) supporting and raising palliative care facilities; 2) expansion of palliative care beds and building service delivery systems (goal 2,500 beds for 40,000 patients); 3) expansion of palliative care professionals; 4) widening public relations about hospice and palliative care; 5) developing a hospice reimbursement system through National Health Insurance (Ministry of Health & Welfare, 2005).

The Korean government subsidized approximately 2.3 billion won (2 million USD) to designated palliative care units, and planned to establish regulations and a payment system through an ongoing demonstration project. As a result of these efforts, palliative care units have increased from 15 in 2005 to 44 in 2011, and terminal cancer patients who used palliative care have increased to 9% (Shin et al 2010).

5. Challenges of the future

Although there have been great improvements in hospice in Korea over the last decade, hospice in Korea faces a number of challenges to improve the quality of life of terminal cancer patients.

5.1 Social consensus regarding futile treatment and advanced directives

In Korea, it is common for patients and their families to be reluctant to transfer to a hospice program when their physician recommends doing so. They may think that they will eventually go to

hospice but not yet. This may be because people misperceive hospice as a place for those facing imminent death. This misperception leads to late referral, short length of stay, low usage rate for hospice, and fear of receiving hospice service. Public relations via TV programs, campaigns, and social events should be used to promote a correct perception of hospice in Korea. Public education could help raise understanding and awareness of hospice and might lead to greater acceptance.

Besides educating the public about hospice, support of legal sanctions to withhold or withdraw futile treatment for terminal cancer patients needs to be established. In 2000, 'Natural Death Act' was legislated in Taiwan that allowed withdrawal of futile treatment and a legal basis for hospice (Hong 2005). The death with dignity bill is facing rough going in the National Assembly because there are concerns that this bill could have horrible consequences for patients with chronic diseases such as dementia, mental illness, and unconsciousness. We must therefore establish trusted safeguards against misapplication and should build a social consensus about liable informed decision-making and advanced medical directives, which are being implemented in Singapore and western countries (Heo 2006).

5. 2 Payment system of National Medical Insurance

There is no reimbursement system to cover hospice services in Korea. Therefore much of hospice service remains volunteer work, even though the providers are medical professionals (Kim and Kim 2008). The lack of a reimbursement system makes hospital administrators avoid providing hospice services, and the government is not able to invigilate and control the service quality, which significantly affects vulnerable terminal patients. Various services within hospice are not covered under the current National Medical Insurance system. Therefore, a per diem payment system has been suggested and a demonstration project is still ongoing. Establishing

a payment system will be an important basis for the development of hospice in Korea.

5. 3 Quality evaluation and outcome research

The Korean government has proposed a per diem payment system for inpatient palliative care, regardless of whether patients received high cost medical treatment or not. Therefore, monitoring quality and proving outcomes of the service has become more important. The government has defined the standards of inpatient palliative care services in terms of separate palliative care wards, human resources, equipment, and facilities. However, no evident quality markers have been suggested. One study suggested a survey of bereaved family members to evaluate the feasibility and efficiency of the service, but this study was limited by a low response rate (Shin et al 2011). Another study suggested length of stay and pain score after 1 week of admission as process and outcome indicators (Choi 2012), but it is hard to say that a longer stay implies better service quality and vice versa. Yet another study evaluated a symptom rating system, health-related quality of life (HRQOL), ease of access, and unexpected ER visits (Kim 2011). Considering the poor performance of terminal patients, it is very difficult to conduct a long questionnaire survey to evaluate quality of service. Therefore various measures of service outcome indicators should be developed.

5. 4 Strategies of promoting home hospice

Access to hospice care is a fundamental right for people and is a key component of hospice delivery models. There is an increasing demand for hospice due to increasing deaths from cancer, but there are not enough hospice beds available, especially in certain rural and regional areas in Korea (Korea National Cancer Center 2007). Home hospice could play a key role in improving accessibility to hospice service and promoting advisable utilization of medical resources. Other countries in which hospice service is settled have adopted home hospice as a preferred type

of hospice service in order to reduce the medical costs in hospice care through a home-based model (Kim and Kim 2008, Meier 2011). Aside from the financial benefit, Koreans value dying at home as one of the factors for death with dignity (Yun et al 2004). Therefore, strategies for promoting home hospice are needed.

References

- Baek Y, Shin D, Choi J et al (2011). Late Referral to Palliative Care Services in Korea. *Journal of Pain & Symptom Management* 41(4), 692-699.
- Choi J, Shin D, Kang J et al (2012). Variations in process and outcome in inpatient palliative care services in Korea. *Supportive Care In Cancer* 20(3), 539-547.
- Chung B, Xu Y and Kwak C (2005). Diversity discussion. Hospice and hospice care in Korea: evolution, current status, and challenges. *Home Health Care Management & Practice* 18(1), 73-77.
- Emanuel E (1996). Cost savings at the end of life: what do the data show? *JAMA* 275, 1907-1914.
- Glass AP, Chen L, Hwang E et al (2010). A Cross-Cultural Comparison of Hospice Development in Japan, South Korea, and Taiwan. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 25(1), 1-19.
- Heo DS (2006). The need for the advanced directives. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* 9, 33-35.
- Hong YS (2005). Hospice palliative medicine in Korea. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* 8, 260-262.
- Hong YS (2008). Past, Present and Future of Hospice in Korea, *Journal of the Korean Medical Association* 51(6), 509-516.
- Jung H, Kim J, Heo DS et al (2012). Health economics of a palliative care unit for terminal cancer patients: a retrospective cohort study. *Supportive Care Cancer* 20, 29-37.
- Kang JN, Kim DY, Shin DW et al (2010). A Survey on the Certification and Curriculum Development for Hospice and Palliative Care Professionals, *Journal of The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* 13(1), 32-40.
- Kang J, Shin DW, Choi JY et al (2012). Addressing the religious and spiritual needs of dying patients by healthcare staff in Korea; patient perspectives in a multi-religious Asian country. *Psychooncology* 21(4), 374-381.
- Kim DG and Kim JS (2008). Strategies for Development of Hospice Reimbursement, *Journal of the Korean Medical Association* 51(6), 517-523.
- Kim MY (2011). Effects of oncology clinical nurse specialists' interventions on nursing sensitive outcomes in South Korea. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 15(5), E66-E74.
- Kim NC, Young JS and You SY (2007). Comparison of costs between hospice and Non-hospice Care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* 10, 29-34.
- Kim S, Hahm M, Choi K et al (2008). The economic burden of cancer in Korea in 2002. *European Journal of Cancer Care* 17(2), 136-144.
- Korea National Cancer Center (2006). Education report on the 2005 hospice palliative institutionalization for terminal cancer patients; National Cancer Center, Ilsan, Korea.
- Korea National Cancer Center. (2007). Hospice and palliative care. Korean National Cancer Center, Seoul.
- Korean Accreditation Board of Nursing (2012). The APN exam. <http://kabon.or.kr/kabon04/index.php> Retrieved Oct. 11, 2012
- Korean Nurses Association (KNA) (2002). Spiritual hospice. Korean Nurses Association, Seoul.
- Korean Society for Hospice and Palliative Care (2012). http://www.hospicecare.co.kr/4s_01.html

Retrieved Oct. 11, 2012.

Lo JC (2002). The impact of hospice on health care expenditures-the case of Taiwan. *Social Science & Medicine* 54, 981-991.

Meier DE (2011). Increased access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in health care. *Milbank Quarterly* 89(3), 343-380.

Ministry of Health & Welfare (2005). Cancer control 2015: the second term cancer control plan in Korea. Ministry of Health & Welfare, Korea., Seoul.

Mo H, Shin D, Woo J et al (2012). Is patient autonomy a critical determinant of quality of life in Korea? End-of-life decision making from the perspective of the patient. *Palliative Medicine* 26(3), 222-231.

National Statistical Office (2011). Annual Report on the Cause of Death Statistics in Korea. Seoul, Korea. <http://www.kosis.kr/> Retrieved Oct. 11, 2012.

Ro YJ, Kim NC and Lee SM (1996). The present status and the proposals of hospice in Korea. *Journal of Korean Academy Adult Nursing* 8, 338-349.

Seo M, Tamura K, Shijo H et al (2000). Telling the diagnosis to cancer patients in Japan: attitude and perception of patients, physicians and nurses. *Palliative Medicine* 14, 105-110.

Shin D, Choi J, Kim J et al (2011). What is the best practical survey method for the comparative assessment of palliative care services: results from a National Quality Assessment Project in Korea. *Journal of Pain & Symptom Management* 42(2), 251-264.

Yun YH, Choi ES, Lee IJ et al (2002) Survey on quality of hospice palliative care programs in Korea. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* 5, 31-42.

Yun YH, Rhee YS, Nam Y et al (2004). Public attitudes toward dying with dignity and hospice palliative care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* 7(1), 17-28.



Author for correspondence

So-Hi Kwon
College of Nursing, The Research Institute of
Nursing Science
Kyungpook National University
101 Dongin dong, Jung gu, Daegu, 700-422,
Republic of Korea
sh235@knu.ac.kr

大分県立看護科学大学 第14回看護国際フォーラム

「日本における看とりのチーム医療：現状と課題」（太田秀樹先生の講演から）

江月優子 Yuko Ezuki

大分県立看護科学大学 専門看護学講座 成人・老年看護学 Oita University of Nursing and Health and Sciences

2013年9月25日投稿

キーワード

看取り、在宅医療、訪問看護、高齢者

Key words

end-of-life care, home care medicine, home nursing, the elderly

1. はじめに

第14回看護国際フォーラムは、「看取りの看護」をテーマに開催された。医療法人アスミス理事長であり、全国在宅療養支援診療所連絡会事務局長の太田秀樹先生には、「日本における看とりのチーム医療：現状と課題」についてご講演いただいた。

太田先生は平成4年から在宅医療に取り組みされている。現在もおよま城北クリニックの医師であり、実践家として活躍されている。今回の公演では、先生の20年間の実践の中で、実際に看取りをされた症例もご紹介いただき、日本における在宅の終末期医療について、また、在宅医療における看護職の役割について深く考える機会となった。以下、講演内容の概要について報告する。

2. 病院死が日本の文化となった背景

2.1 1970年代 何が起こったか

日本の医療機関における死亡割合は増加し、1976年に在宅での死亡割合と病院での死亡割合が逆転した。ここ数年で在宅死が増加してはいるものの、2004年の人口動態調査によると、約8割が病院死であり、欧米諸国と比較して高い値を示している。このような変化や現状には、1970年代の時代背景が影響している。

1970年、日本は高齢化社会(高齢化率7.1%)に突入した。1995年には高齢社会となり、2012年の高齢化率は24%にまで上昇し、超高齢社会となった。高齢者が増加し、1973年には老人医療費が無料化となり、社会的入院が増加した。さらに、医療は高度化・先進化し、1975年には東京女子医大に初めてCTが設置された。高度な医療機器の登場により、国民の病院信仰はますます高まることとなる。この時日本

は高度成長化の時代であり、女性の社会進出や、核家族化、老老世帯など家族形態の変化が、国民の「病院に行く」という風潮を加速させた。一方、医学教育においては、1972年に「一県一医科大学構想」が具体化し、約10年で医師数が倍増し、医師は臓器別の専門性を持つことが重要とされた。その結果、日本の開業医のほとんどが専門医で、患者を総合的に診る医師が少なく、多くの疾患を抱えている高齢者は、複数の医者にかからなければならないという現状になっている。

2.2 国民の意識

平成19年度の高齢者の健康に関する意識調査の結果では、終末期の療養場所として6割以上が「自宅で療養したい」と回答していた。しかし、家族の負担になりたくない思いや、在宅医療の質そのものや急変時への不安から、在宅療養の選択には至っていないのが現実である。往診する医師が少ないという指摘もあるが、国民の持つ「病院がありがたい」という意識も少なからず影響しているのかもしれない。

前述のように、1976年に在宅死と病院死が逆転した。しかし、この時既に医療が高度化しても高齢者が必ずしも幸せになっていないことに気づき、高度先進医療に対する疑問を持つ専門家が現れた。同年に日本尊厳死協会、翌1977年には日本死の臨床研究会が発足し、ホスピスやターミナルケアの研究が始まった。1982年には、市民によって生と死を考える会が組織され、1988年、看護師の季羽倭文子氏がホスピス研究会を立ち上げた。

1990年代になると、ジャーナリストの大熊由紀子氏が著書の中で、「デンマークには寝たきりの高齢者がいない」と紹介し、これは日本の医療に対する警告

となった。また、柏木哲夫氏や山崎章朗氏ら医師も、医療が高齢者の利益となっていないことを社会に発信するようになった。

2000年になると、国民は自分が希望する人生の終焉を迎えることを望むようになり終末期医療は国民の課題となった。2003年には日本緩和医療学会が発足し、緩和医療の正しい在り方が学術的に追及されることとなり、医師が、大往生や満足死など、「死」を積極的に語るようになった。2010年以降その傾向はますます強くなっている。新聞のヘッドラインにまで「終活」という言葉が堂々と掲載される時代となり、日本人は超高齢社会の中で「自分がどう生きてどう死ぬか」ということを考えるようになった。

おやま城北クリニックの在宅看取り率は、37% (1999年) から68% (2012年) に上昇している。システムや医療の質は変わっていないにも関わらず在宅看取り率が上昇したのは、国民の意識が変化したことと表れと捉えられる。

2.3 国の施策

現在の日本は、1人の高齢者を3人で支える超高齢社会である。また、平成22年度では死亡数が出生数を上回り、超少子社会・多死社会の到来とも言える。いずれは、1人の高齢者を1人が支え、高齢者が亡くなる場所がない（死に場所難民）、こういう時代であるということ認識しなくてはならない。

そこで、看取りまで支える在宅医療を実現させようと、国は介護保険法や障害者自立支援法、がん対策基本法などの制度を作った。がん対策基本法では、在宅ホスピスという文言が盛り込まれ、医療者の緩和医療の技術や知識を向上させていくことが示された。

2012年、厚生労働省は「在宅医療・介護あんしん2012」を発表し、都道府県に対して「5疾病・5事業・在宅医療」の数値目標を第6期保健医療計画に盛り込むよう通達した。在宅医療は、この「5疾病」「5事業」の全てに関わるものであり、この施策において非常に重要視されている。

市町村は、地域包括ケアシステムの構築をしていかななくてはならない。地域包括ケアシステムは、「介護・医療・予防・住まい・生活支援」の5つの領域からなる。このうち、「医療」の大部分は「訪問看護」であり、地域包括ケアシステムの中で看護の果たす役割は大きい。

超高齢社会は医療のパラダイムを変えた。長寿 (Anti-aging) ではなく、天寿 (With-aging)、cure ではなく care、病院でではなく地域、臓器ではなく人生、根治治療ではなく緩和医療。つまり今必要なのは、急性期医療ではなく終末期医療である。超高齢社会においては、医療が介入した妥当性を、データの改善ではなく、生活の質 (QOL) を高めるといことが尺度として用いられていくことになる。

猪飼周平氏の「病院の世紀の理論」では以下のことが書かれている。「21世紀は病院の世紀の終焉である。臓器治療にも限界があり、治せない病気になったら病院ではなく、医療そのものがより地域で包括的に提供されるのは時代の必然である。今後は治せないものとどう対峙するか、ということを考えていかななくてはならない」という内容である。したがって、地域包括ケアシステムは、病院か在宅かという二元論で語られるのではなく、在宅療養を中心として、病院は地域のICUとなり、デイサービスやショートステイを利用しながら、あくまで地域で暮らすことを支えるものでなくてはならない。

3. 在宅医療の現状

24時間365日、安全で安心な在宅医療を提供するためには、多職種協働と地域連携が必要である。平成22年の厚生労働省による「医療施設・介護施設の利用者に関する横断調査」では、介護施設よりも在宅の方が重症患者を診ているという結果であった。現在は在宅においても、超音波検査やレントゲン撮影、胃ろう交換、酸素吸入、人工呼吸器の使用などが可能である。さらに、携帯電話やスマートフォンを利用したタイムリーな画像通信により、医師がその場にいなくてもリアルタイムに治療を開始することもできるようになった。

在宅医療において訪問看護師が果たす役割の重要性について、在宅医療に携わる多くの医師が述べている。また、歯科医師や薬剤師、理学療法士による、訪問診療や指導、リハビリも行われるようになり、多職種協働によって在宅でも高度な医療が提供されるようになった。

4. 看取りまで支える在宅医療 = 訪問看護

厚生労働省が作成した、訪問看護の利用状況と自宅死亡の割合を示したグラフでは、高齢者の訪問看護利用者数が多い都道府県では、在宅で死亡する者

の割合が高い傾向にあることが示された。国や都道府県、市町村だけでなく、日本看護協会など職能団体も、看取りを視野に入れた在宅医療のために訪問看護拡充、強化の戦略を打ち出している。看護師は、**cure**、**care**、**heal**の3つの視点をもっており、多職種間の連携の中で、患者・家族との関係の中で、その時々で求められる役割を担うことができる。以上のことから、訪問看護師への期待は大きく、在宅医療を推進するためには訪問看護の力は不可欠といえる。

5. 終末期医療

実際に在宅で看取った事例の多くが、死は住み慣れた自宅で家族と共に迎え、おごそかで穏やかで、悲しいけれどすがすがしくもあった。在宅では、患者と家族が死と和解し死を受け入れていることが多く、死が患者と家族の満足感、達成感の中にある。WHOはPalliative careについて「死はノーマルなプロセスであること、チームで患者と家族のニーズにアプローチすること、QOLを高めること」などと説明しており、これはまさしく在宅で提供されるケアと言える。

6. 居宅系高齢者施設の'在宅医療'

現在、介護やサービス付きの高齢者向け住宅など高齢者のための様々なビジネスが展開されている。しかし、亡くなりそうになる終末期に救急搬送し、それを地域の連携と言う施設があり、施設における看取りが進まない問題がある。

高齢者が自宅で家族に看取られることは元々当たり前のことであり、21世紀はそれを取り戻す時である。そのために、市民と行政と職能団体の関係性の中で地域包括ケアシステムを構築していく必要がある。介護機器の発展や各種介護系サービスの充実、地域ネットワークの整備などにより、より高度な在宅医療が可能となり、訪問看護師への期待はますます高まっていくだろう。

7. おわりに

太田先生の講演の中で、先生の実践の実際をご紹介いただき、在宅医療そのものと、そのための看護の果たすべき役割の重要性を強く感じた。超高齢社会となった今、医療の体制やシステムを変化させていくこと、新しく構築していくことも必要である。それと同時に、自宅で家族と共にという、かつての日本

の看取りの形を取り戻すこともまた必要である。医療職者としてはもちろんであるが、一人の人間として、自分と家族が「どう生き、どのように死を迎えるか」ということに向き合っていきたい。

著者連絡先

〒870-1201

大分市大字廻栖野2944-9

大分県立看護科学大学 成人・老年看護学研究室

江月 優子

eduki@oita-nhs.ac.jp