

難病看護領域におけるエキスパートナースの看護の実際に基づく看護診断

Nursing Diagnosis that Expert Nurse in Intractable Illness Nursing Area Does

岩永 真由美¹、岡崎 寿美子²

要約

本研究の目的は、難病看護領域で活躍するエキスパートナースによる専門領域のスタンダード看護診断とその介入を明らかにするための基礎的資料を作成することである。この研究方法は、地域支援型病院2施設（A施設・B施設とする）の神経内科病棟で活動するエキスパートナース7名を対象に、平成20年1月から4月の間に半構成的面接法で平均所要時間47分をかけて面接を行い、得られた情報を質的帰納的に分析した。

その結果、難病患者の特徴として、「患者は不確かな中で大きな不安を抱いている」、「患者は疾患に衝撃を受け、その受容過程に困難を伴っている」、「患者家族のサポートが重要であると同時に家族の介護負担が大きい」、「疾患により経過のパターンがある」、「患者は、運動（行動）制限へ葛藤をもっている」の5つのカテゴリーに分類された。その難病患者の特徴を「本人家族ともに不安や葛藤を抱きつつ不確かな体験をしている」と命名した。

難病看護領域における看護の実際は、「運動機能低下をとどめるリハビリテーションを精神的なかかわりをしながらすすめる」、「直接的な生活援助」、「メンタルケア」、「個の尊重」、「家族指導」、「看護師自身の学び」の6つのカテゴリーに分類できた。これら難病領域における看護の実際の特徴を「疾患の経過とともに身体諸機能が低下する個人の人生を尊重し、家族・ナースもその中に巻き込まれながらより良い活路を見出す」と命名した。

難病領域における看護診断は、「転倒リスク状態」、「皮膚統合性障害」、「嚥下障害」、「家族介護役割緊張リスク状態」、「非効果的組織循環」、「歩行障害」、「家族介護役割緊張」、「自己尊重状況的低下」、「自己尊重状況的低下リスク状態」、「言語的コミュニケーション障害」、の10ラベルがあがり、これら難病看護領域における特徴と看護の実際、看護診断ラベルに「日常生活」、「家族介護」、「個人の尊重」が共通していることが明らかになった。

キーワード：難病看護領域、エキスパートナース、看護の実際、看護診断

はじめに

近年、豊富な体験知をもって難病看護領域で活動するエキスパートナースが多くみられるようになった。しかし、現状ではエキスパートナースが看護場面で患者や家族にどのような問題に焦点を当てて、いかに活動しているかは正確に把握されていない。本研究の目的は、難病領域で活躍するエキスパートナースによる専門領域のスタンダード看護診断とその介入を明らかにすることを前提にその前段階として、基礎的資料を作成することである。「難病患者の特徴」、「難病領域における看護実践の特徴」、「難病領域における看護診断ラベル」などが明らかになったので、ここに報告したい。

1 Mayumi IWANAGA 千里金蘭大学看護学部（受理日：2008年10月1日）

2 Sumiko OKAZAKI 千里金蘭大学看護学部（受理日：2008年10月1日）

研究方法

地域支援型病院 2 施設 (A 施設・B 施設とする) の神経内科病棟で活動するエキスパートナース 7 名を対象に、平成20年 1 月から 4 月の間に半構成的面接法で平均所要時間47分をかけて面接を行った。その対象者は、施設で行う専門看護師教育を受講し認定交付された者、あるいは神経内科病棟を含む臨床経験 5 年以上で看護診断に熟練したナースである。分析方法は、半構成的面接法により収集したデータを質的帰納的に分析した。研究者らで忠実に解釈し、研究対象者に確認を依頼し、それら抽出されたデータをカテゴリー化した。

分析過程については、第 1 段階として、テープ起こしから関連のある情報を抽出する。第2段階として、情報をそのまま読み取り記述する。第 3 段階として、カテゴリー化する、とした。

インタビューの導入は、「難病の特徴からことに看護にご苦労が多いかと思います。日頃感じていることをお話いただければと思います」とした。インタビューガイドは、次の4点を主とした。①難病患者の医療（治療）や看護が専門家されてきており、なかでも心のケアについてはどうか。日頃感じていることや現状、あるいは関心ごとについて、②難病看護領域で特有な看護診断ラベル、③難病領域で特有な看護介入、成果目標など、④その他、(表 1)。

表 1 インタビューガイド

キーワード
難病患者のこころのケア、感じていることや現状、関心ごと
難病領域に特有な看護診断ラベル
難病領域に特有な看護介入、成果目標
その他、何でも

倫理的配慮として、調査への協力は自由意志とし、本調査に協力しなくても不利益は一切被らない、施設名や個人名が特定されない、研究終了時点でデータはシュレッダにかけ、録音テープははさみでカットするなどについて、口頭と文書で説明し承諾を得た。また、本学倫理委員会代行者より本研究の許可を得た。

研究結果

調査対象となった A 施設に所属するエキスパートナース 3 名が対象とする患者の疾患名は筋萎縮性側索硬化症 (以下 ALS、会話部分ではアミトロと表現) が多く、B 施設に所属するエキスパートナース 4 名が対象とする患者の疾患名はパーキンソン病が多かった。7 名のエキスパートナースから得られた情報は総計143個で、一人平均20.4個であった。次にこれらエキスパートナースが看護する難病患者の特徴、得られたデータを解釈しカテゴリー化した難病領域における看護実践の特徴、そして、難病領域における看護診断を抽出し10ラベルに分類できた。以下に、項目毎に述べていく。

1. 難病患者の特徴

エキスパートナースが疾患の特徴と疾患からくる患者の思いについて語った内容からは、病の進行に伴う身体諸機能の低下と不確かな状況下で感ずる不安や衝撃、葛藤、繰り返される喪失体験、自暴自棄などが読み取れた。これらの思いの中で生きることへの重みをエキスパートナースと患者は共に感じており、①患者は不確かな中で大きな不安を抱いている、②患者は疾患に衝撃を受け、その受容過程に困難を伴っている、③患者家族のサポートが重要であると同時に家族の介護負担が大きい、④疾患により経過のパターンがある、⑤患者は、運動（行動）制限へ葛藤をもっている、にカテゴリー化できた (表 2)。

①患者は不確かな中で大きな不安を抱いている

「患者は不確かな中で大きな不安を抱いている」は、徐々に身体の諸機能が変化していく中で、確かな治療法というものがなく、長期にわたることへの不安があり、精神的に不安定になりやすい。また、自己の感情を表出する

表2 難病患者の特徴

カテゴリー	【コード】
患者は不確かな中で大きな不安を抱いている	【辛さを言えない】【イメージできない】【不確かな中に生きる】
患者は疾患に衝撃を受け、その受容過程に困難を伴っている	【衝撃的】【後ろ向き】【殻が固い】【自暴自棄】
患者家族のサポートが重要であると同時に家族の介護負担が大きい	【喪失体験】【意思決定】【家族の意思】【悩み泣く】【在宅】
疾患により経過のパターンがある	【パーキンソン】【アミトロ】【診断】
患者は、運動(行動)制限へ葛藤をもっている	【嚥下時間】【転倒】

機能すら低下していく特徴を示している。それをエキスパートナーズは、「言葉を発する機能が低下している。自分の辛さを直接言わない人が多い」や「患者は不確かな中に生き、不安でいっぱい辛いと思う。」などと表現している。

②患者は疾患に衝撃を受け、その受容過程に困難を伴っている。

「患者は疾患に衝撃を受け、その受容過程に困難を伴っている。」では、エキスパートナーズは、診断を受けた初期においては、患者は疾患の受容ができないということを十分にふまえて関わることの重要性をあげている。具体的には、「患者は不確かな中で生きていくので、なかなか気持ちが前向きになりにくい。」や「初めてパーキンソンの診断を受けたときに、自暴自棄になる方がよくみられます。」、「患者は気持ちの殻が固く、そこからなかなか外に出てこない」と表現している。

③患者家族のサポートが重要であると同時に家族の介護負担が大きい。

「患者家族のサポートが重要であると同時に家族の介護負担が大きい。」は、「アミトロでは寝たきりになっていき、人工呼吸器の装着をするかどうかは、本人と家族で決めてもらう。しかし、それに伴う家族の介護負担は非常に大きい」とし、そのため、「患者は家族(介護者)のことを気遣う。」と表現している。また、「喪失体験を続けていく疾患なので家族のサポートが必要」とも言っている。そのような中看護師は、「人工呼吸器をつけるかどうか、一応は本人と家族の気持ちを聞いて、介護者が必ず必要なので、家族でどれだけ介護できるか検討してもらう。話を聞いてですね・・・。本人は生きたいが、それだけ家族に介護の力を注いでまでもそれだけ生きる価値があるのか?そんな話を聞いて、気安く呼吸器をつけることをすすめることはできずで。家族は家族で傍らで泣いていて・・・。こちらも悲しくなって、つい涙ぐんでしまう。」のように、患者・家族と悩みや苦しみを共にしている。

④疾患により経過のパターンがある。

「疾患により経過のパターンがある」は、パーキンソンであれば、「動作が緩慢になり、神経因性膀胱、転倒」などアミトロであれば、「筋力が衰え発声もできなくなり人工呼吸器の装着が必要となる。」などのように、患者のたどる経過をパターンとしている。

⑤患者は、運動(行動)制限への葛藤をもっている。

「患者は、運動(行動)制限への葛藤をもっている。」は、「神経内科では内服の嚥下にも時間がかかる」や「自分で拾えると思ってとった行動が転倒につながる」など、患者自身が歯がゆい思いをしていることも特徴としてあらわしている。

これらを統合し、難病患者の特徴を「本人家族ともに不安や葛藤を抱きつつ、不確かな体験をしている」と命名した。

2. 難病領域における看護実践の特徴

このような対象への看護実践の特徴として、①運動機能低下をとどめるリハビリテーションを精神的なかかわりをしながらすすめる、②直接的な生活援助、③メンタルケア、④個の尊重、⑤家族指導、⑥看護師自身の学びの6つのカテゴリーに分類できた（表3）。

表3 難病看護領域での看護の実際

カテゴリー	【コード】
運動機能低下をとどめるリハビリを精神的なかかわりをしながらすすめる	【転倒予防】 【リハビリテーション】 【精神的なかかわり】
直接的な生活援助	【経管栄養】 【PEG】 【体位の調整】 【コミュニケーションの工夫】
メンタルケア	【十分なICと傾聴】 【気持ちに寄り添う】 【意欲を引き出す】
個の尊重	【個人の人生の尊重】 【日々の生活を大切に】
家族指導	【直接的ケアの指導】 【介護負担】 【家族の力】 【家族を巻き込む】
看護師の学び	【チーム医療】 【看護の深み】

①運動機能低下をとどめるリハビリテーションを精神的なかかわりをしながらすすめる

「運動機能低下をとどめるリハビリテーションを精神的なかかわりをしながらすすめる」は、残存機能を維持できるように、リハビリテーション室で行う運動に併せて、病棟においてもリハビリテーションを行う。それに伴い、訓練をしても運動機能が回復するというわけではなく、悪化を少しでもとどめるという目的で行うため、精神的なかかわりをしながら、すすめていくことを特徴としている。具体的には、「できたことに対しては、患者が自信をもてるように強調して声をかける」や「難病患者のリハビリは良くなるというより、それ以上悪くなるのを少しでも遅らせる。」と表現している。

例えば、リハビリテーション目的で入院してきた患者さんは、リハビリ室で行われた訓練を病棟でも継続して行うようなかたちで、例えば、病棟を一周したり、少しずつ距離をのぼすということである。また看護師は、距離だけではなく姿勢にも気をつけ、小刻み歩行に対しては、きちんと足を上げて歩く練習を実施している。トイレに一人で行く患者には、その時に転倒することが一番多いため、一歩の歩幅をテープで印す工夫もしている。

患者との精神的なかかわりについては、例えば、ステロイドを使用し、状態が改善や悪化を繰り返す患者に対し、患者の達成した行動については、自信が持てるように、行動の強化をしている。つまり、一つずつ『できた』という自信を患者がもてるような声かけをすることの大切さを実感しており、看護師は患者と共にリハビリテーションの道を歩む大切さを強調している。

②直接的な生活援助

「直接的な生活援助」は、リハビリテーション以外の直接的なかかわりとして、環境整備、呼吸器装着患者へのケアと管理、言葉ではないコミュニケーションの工夫、患者が満足できる体位の調整などである。これらの看護実践をしながらも、ゴールが見えにくく、見えない看護をしているという、ある意味達成感がもてない状況も表現している。

言語的なコミュニケーションがとれない場合については、「何回も入退院される患者さんが多くて、再入院や少し状態が悪くなっただけで、イライラされたりしますね。コミュニケーションがスムーズにとれないことが多いので、少しの情報でもキャッチできるようにしています。言葉ではなくても、手をバタバタさせたりして表現される方もいらっしゃるのよ。」のように、看護師の経験と観察力から対応している。環境整備では、転倒のリスクが高さなどを考慮し、他の疾患よりも配慮すべき点が多いことを示している。

③メンタルケア

「メンタルケア」は、十分な説明と傾聴をし、精神面に配慮した寄り添う看護をし、患者看護師間のコミュニケーションを大切にしながら、少しずつ患者の意欲を引き出すように工夫しており、難病領域では特に重要なこととしている。具体的な例を次に3つあげる。

- ・「難病は、今の時点では治らない疾患なので、不確かな中で患者さんは生きていく。なかなか気持ちが前向きになりにくいと思うのですが、辛い気持ちでの療養過程に、看護師に何が出来るかではなく、寄り添う看護ができればと思ってやっています。ちゃんと患者さんを見ていますよと、心寄り添う立場で介入をしています。」
- ・「患者によっては、病気になってもいつまでもお父さんでいなければならない、家族に弱みを見せられないので、いっぱいいっぱいになって、逃げ場がないと爆発してしまう感じで。看護師は、弱音を吐ける存在であっていいのかな。家族の前では父親らしくして、泣きたいときは泣けるのでしたら泣いてもらってもいいと思います。だから、寄り添えればいいのか。」
- ・「少しどこかが痛いとか、どこかの動きが悪いとかに対して不安を抱えている方が多いです。重症筋無力症の方がおられて自分の親くらいの年代、50半ばくらいで女性でしたが、どう考えてもしんどい状態なのに、『しんどくない』っておっしゃるんですね。『大丈夫だから』と言って、全部自分でしょうとされたんですけど、サチュレーションも下がっていた方なので、『楽になるように先生に連絡取りますね』と言ったら、忙しいのを察して『ごめんね、ごめんね』って涙声で…。やっぱり、じっくりと話が聴けるようにしたいですね。患者さんって、結構気を遣っているんです。だから、患者さんのことをしっかりとみて、『何でもいから言ってくださいね。がまんしないで。』って声をかけて、少しずつ引き出すようにしています。」

④個の尊重

「個の尊重」は、個人の人生を尊重し、大切にすることを姿勢で接することと日々の生活を大切にすることが看護の中心となっている。

具体的には、「本人としてどう生きていかを大切にしてもらいたい。」「今後どう生きていかを看護師は大切にしたい。」「生きる意味、病になる意味に視点を当てる。」「患者の身なりを美しく保ちたい。」「その人の生活スタイルを崩さず、その人の姿がでるような介入をしていきたい。」と以下のように表現している。

- ・「やっぱり一番がんばって取り組んでいるところは、生活のクォリティを上げることですね。神経内科の方とはそれっきりでなく、名前でもわかる関係なので、生活上の物品一つにしてもその人に合うものを選びます。そうして早めの予防策をとって、少しでも快適な生活が送れるように工夫しています。」
- ・「その人の生活スタイルを崩さず、その人のもとの姿がでるような介入をしていきたいと思いますね。仕事を辞めるようになる方もいますが、やっぱり、お家のなかでの存在とかがきちんと確立できるようにとか、他にも退院したら自宅でのスタイルに戻れるようにしています。」

⑤家族指導

「家族指導」は、日常生活に伴う世話としての経管栄養やPEGのケアと注入、吸引の方法、言葉ではないコミュニケーションの取り方、患者が満足できる体位の調整法などの技術を家族に指導することと、家族の負担が大きくなりまた長くなることから、看護師と家族の関係を密にしていく様子を以下のように表現している。

- ・「嚥下機能が落ちてしまうパーキンソンの方や胃ろうを造設する場合には、家族に指導しますね。やっぱり家族を巻き込んでいかないといけないですね。それから、パーキンソンに限らずなんですけど、転倒がすごくありますね、神経内科では。それは、本人さんが一番気をつけなければいけないことですけど、やっぱり症状がでてくるということで、家族の人にも、気をつけてあげるようにと指導しますね。」

⑥看護師自身の学び

「看護師自身の学び」は、難病領域で看護することで、回復までの過程を看護するのは異なり、機能低下や心身ともに苦しみながら死に向かう看護をすることで、「難病患者の看護ってなんだろうか?」と自身に問い、また生きる過程を患者、患者家族とともに歩むことに終わりのなさ、「これが難病看護だ」といいきれない部分があり、看護師自身が深く学ぶことができるという要素も特徴として、以下のように表されている。

- ・「明らかにゴールに達しているのか、受け入れ先もわからない状態で、もうちょっと歩けたら在宅に帰る

ど、療養型になるかな? ってどっちつかずみたいで、もっとリハビリするべきなのかと思ったり、もう少し歩けることが可能ならば、どんどんリハビリをしますけど、それが薬物も長期にわたっていたりして、治療、リハビリや看護の力だけでは、これ以上 ADL があがらないと診断がつくまでに時間がかかるため、診断がついて、在宅に戻る、あるいは転院となると残念な気持ちになります。」

- ・「看護介入できる部分で、もっと離床をし ADL があがるのであれば、そうしていきたいです。看護の力を発揮できる病棟だと思うので、その辺を心がけています。」

これらを統合し、難病領域における看護の実際の特徴を「疾患の経過とともに身体諸機能が低下する個人の人生を尊重し、家族・ナースもその中に巻き込まれながらより良い活路を見出す」と命名した。

3. 難病看護領域における看護診断ラベル

本研究から得られた難病看護領域で使用される看護診断ラベルは、頻度の高い順から、転倒リスク状態 (7 個)、皮膚統合性障害 (4 個)、嚥下障害 (4 個)、家族介護役割緊張リスク状態 (3 個)、非効果的組織循環 (3 個)、歩行障害 (3 個)、家族介護役割緊張 (2 個)、自己尊重状況的低下 (2 個)、自己尊重状況的低下リスク状態 (1 個)、言語的コミュニケーション障害 (1 個) となり、総計10個のラベルがあがった (表 4)。

表 4 難病看護領域での看護診断ラベル

順位	看護診断ラベル(個数)
1	転倒リスク状態(7)
2	皮膚統合性障害(4)
2	嚥下障害(4)
4	家族介護役割緊張リスク状態(3)
4	非効果的組織循環(3)
4	歩行障害(3)
7	家族介護役割緊張(2)
7	自己尊重状況的低下(2)
9	自己尊重状況的低下リスク状態(1)
10	言語的コミュニケーション障害(1)

①転倒リスク状態

「転倒リスク状態」は、運動機能が低下することにより転倒リスクがあげられている。

- ・「初期の段階では、転倒リスクに関する看護診断名をあげて、リハビリの歩行訓練とかで介入をしていくというパターンですかね。」

②皮膚統合性障害

「皮膚統合性障害」は、運動機能が低下、栄養摂取も経管など人工的なものにたよることによる栄養状態の悪化などから、褥創への看護を行っている。

③嚥下障害

「嚥下障害」は、疾患の過程に伴うものであり、生死や生活の QOL に関わるラベルとなる。

- ・「食事の形態とか関連因子、危険因子では、嚥下障害ですね。経管栄養での食事は、消化管運動の低下、嘔吐などから誤嚥にもつながります。」

④家族介護役割緊張リスク状態

「家族介護役割緊張リスク状態」は、難病特有の家族との関わりが示された。

- ・「日々の中で重要で大事にしたいのは、家族介護役割緊張、家族介護役割緊張リスク状態が大きいのではな

いか？最近、一人暮らしの老人も多くなっていくし、人工呼吸器をつけて家に帰らなくてはいけなくなった人も多いし、家族を含めての看護が大事である。ご家族には終わりがないので、24時間の看護が必要になるので、介護負担を抱えやすいのです。」

⑤非効果的組織循環

「非効果的組織循環」は、慢性的に徐々に進行していく中で、身体諸機能が憎悪する場合に使われる。

⑥歩行障害

「歩行障害」は、転倒リスクおよび転倒障害とあげられるほうが多く、ほぼ同意である。

⑦家族介護役割緊張

「家族介護役割緊張」は、難病領域における看護の非常に重要な部分となる。

⑧自己尊重状況的低下

「自己尊重状況的低下」・「自己尊重状況的低下リスク状態」の両方があがり、悲嘆まではいかない場合が多い。

⑨自己尊重状況的低下リスク状態

「自己尊重状況的低下リスク状態」は、自己が保てない状況やそれが予測される場合に使用される。

⑩言語的コミュニケーション障害

「言語的コミュニケーション障害」は、疾患に伴う経過においてラベルとしてあがってくる。

- ・「言語的コミュニケーション障害は、文字盤、パソコンでコミュニケーション手段をなんとか確立しようとしています。」

以上の看護診断ラベルがあがった。また、疾患の進行に対応して起こる現象については、そのケアをスタンダードとして行いつつ、看護診断ラベルとしてあげることを省いている。また、セルフケアは、自己ができなくともそれに代わる支援者が存在する場合など、患者の手足が動かさずとも自己の頭脳で段取りがなされれば、それがその人の自立と考え、診断ラベルにあげる必要はないという考えもあった。

考察

難病看護領域における患者の特徴についての【カテゴリー1, 2】では、患者は疾患に衝撃を受け、受容過程に困難を伴い、また疾患の移行のイメージがつきにくく不安をいだいている。その不安と葛藤の中において、家族介護が大きく、疾患の経過とともに介入をしていくということが明らかとなった。上田¹⁾は、この難病患者の辿る過程は、難病に罹患した時だけではなく、その病状が慢性化し、不可逆的に進行していく際にも心理的な葛藤を体験するとしており、患者の気持ちは常にゆらいでいることがわかる。これらの患者には有効な治療法がなく、徐々に進行し死を迎えるという特徴がある。患者本人はもとより、ケアにあたる家族やナースもその苦しみのなかに巻き込まれながら、患者の意思を尊重し、人間の尊厳を大切に良い活路を見出していくと考えられる。

難病領域における看護の実際では、【カテゴリー1, 2】では、リハビリテーションや日常生活のケアの一つ一つを丁寧に、患者の反応を見ながらすすめていくことがよく現れている。また、その背景として、【カテゴリー3】のメンタルケアが欠かせない重要な要素となっている。【カテゴリー4】の個の尊重は、看護をする上での基盤であり、看護倫理として当然のことであるが、難病看護領域の特徴として、患者からの反応が如実に現われるということが明らかとなった。また Bolmsjo²⁾ は、ALS 患者にとっては、個として尊重されることが、人生の中心とも

なると報告している。これらについて Mitsumoto ら³⁾ は、看護診断が決定した時点からあるいは、疾患の説明がなされたその段階から継続して行われることが重要であり、本研究においもエキスパートナーズにこのような実践がみられた。

難病領域における看護診断ラベルは、「日常生活」、「家族介護」、「個人の尊重」に関連するものが抽出された。これら診断ラベルは、疾患の経過に対応していることが明らかとなった。これらに関しては、既に看護実践がなされ、また難病看護領域におけるエキスパートナーズのとらえる難病患者の特徴とも合致している。そこで、難病領域におけるエキスパートナーズの看護診断の特徴は、「日常生活」、「家族介護」、「個人の尊重」に関連していることが示唆された。

研究の限界

本研究では、2施設7名のエキスパートナーズへの面接ということであったため、ナースの対象とする疾患が、難病全般ではなく、ALS、パーキンソン病に偏ったため、難病領域全般を反映していないことは否めない。そこで本研究を継続し、データの量を増やすことでスタンダードの看護診断が明確にしていきたい。

謝辞

本研究にご協力いただきました難病領域に勤務する看護師の皆様と施設の方々に心より感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 上田敏：リハビリテーションを考える，障害者の全人間的復権，青木書店，1994.
- 2) Bolmsjo：Existential issues in palliative care :Interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis, J.Palliative Med.,4(4),499-505.
- 3) Hiroshi Mitsumoto, David A, Chad, Eric P. Piore：COMPREHENSIVE CARE, Amyotrophic lateral sclerosis,305-319.
- 4) NANDA インターナショナル，日本看護診断学会監訳，中木高夫訳：NANDA－I看護診断定義と分類2007-2008，医学書院，2007.

参考文献

- 1) 牛久保美津子：神経難病とともに生きる長期療養者の病体験：苦悩に対する緩和的ケア，日本看護科学学会誌，25 (4)，70-79，2005.
- 2) 川原由佳里：難病患者の看護ケアとプロセスの明確化，日本看護科学学会誌，17 (4)，20-28，1997.
- 3) 佐々木栄子：壮年期にあるパーキンソン病患者の自己概念の様相，日本難病看護学会誌，8 (2)，114-123，2003.