

報告・資料

在宅療養の神経難病高齢者の病いの体験と生活確立プロセス

岡本 裕子^{*}・江口 瞳^{**}・河野 保子^{***}・讃井 真理^{****}

Experience of elderly patients with intractable neurological diseases in home care and their life-establishment process

Yuko Okamoto, Hitomi Eguchi, Yasuko Kawano, Mari Sanai

Abstract

The purpose of this study is to clarify process of disease experience and establishing lifestyle for elderly people receiving treatment at home for intractable neurological diseases, and to provide suggestions for patients' future supports. The author conducted semi-structured interviews with five elderly patients and analyzed with The Modified Grounded Theory Approach. The result revealed core categories, severe recuperation as the first phase and establishing life by connection with society and medical care as the second one. These categories consist of eight concepts, mixture of anxiety and fear due to uncertain disease name, being shocked at disclosure of disease name, bringing back the calmness of life, alienation due to physical, mental and financial burden, mental preparation for disease's progress and future, connection with society as a source to face the disease, demand for care provider, and being relieved with the situation realizing limitation. This study suggested the importance of nursing care that values patients' earnest feeling toward treatment and connection with society in facilitating establishment of positive medical care life for elderly patients.

Keywords: elderly with intractable neurological disease, illness, experience, life-establishment, process

問題と目的

難病の患者に対する医療等に関する法律(2014)では、難病を「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなる」と定義している。なかでも、神経難病は突然に手や足あるいは身体の一部の違和感から始まり、運動だけでなく、コミュニケーションなど多くの機能障害を伴うため、患者の苦悩は大きい。また、高齢化に伴い、神経難病は患者数増加が報告され、病院・在宅医療をベ-

スとした患者・家族への包括的サービスが展開されている(原田・中村・川村, 2011; 牛久保・川尻, 2011)ところである。

Corbin & Strauss (1991)は慢性疾患の日常生活への侵襲性に着目し、「慢性疾患の病みの軌跡」モデルを著した。Corbin (2001)は、病気の成り行きについて病みの軌跡(illness trajectory)という用語を自然科学から借用し、「軌跡」を、時とともに経過する病気の行路(course of illness)として定義した。加えて、患者や家族、および保健医療職の人々が長い病気の行路を理解し、病みの軌跡をとともに形作るための行為として表している。

^{*} 広島国際大学看護学部 (Faculty of Nursing, Hiroshima International University)

^{**} 山陽学園大学看護学部 (Nursing Faculty of Sanyo Gakuen University)

^{***} 人間環境大学松山看護学部 (Matsuyama Nursing Faculty, University of Human Environments)

^{****} 広島文化学園大学看護学部 (Nursing Faculty of Hiroshima Bunka Gakuen University)

受領2018.10.27 受理2019.3.19

「慢性の病気をもち生きること」は、病気の進行に伴って起こる不安や苦痛とたえず直面し、解決を模索しながら、独自に病気との折り合いを見出し、その意味合いを自ら考えていくことでもあり、こうして、その人独自の人生ともいえる「軌跡」が示される。このモデルは慢性疾患患者への深い洞察や理解に役立ち、長く看護実践や教育・研究・政策場面でその活用がなされてきた。

佐々木・西村・唐津・野川(2008)はパーキンソン病(Parkinson's Disease, 以下PD)患者の病気の認知や受容といった病気の受けとめが療養生活に良好な影響を与えると述べており、秋山・岡本(2010, 2016)はPD患者の病気の受けとめがよければ、QOLも関連してよくなると言及している。こうしたPD患者を含めた、神経難病患者の主観的なQOLは、患者の療養生活を支援する観点から長く着目されてきた(竹内, 三野, 國方, 藤本, 伊東, 1999; 大曲・大田, 2017)。また、岩本・兼安(2000)は14名の在宅PD患者のインタビューにおいて、患者が病気やADLに対するさまざまな不安をもちながら、闘病生活のモットーとして「努力する」「前向きで力まない」「病気とうまくつきあう」といった病気との向き合い方や対処の仕方をあげたと報告している。したがって、神経難病患者が日々の不安や苦痛、苦悩に満ちた日常の中から、病気と向き合い、病気とともに生きていく力を見出すことは、新たな生活を再構築し前向きな生活を送るうえで重要な意味合いをもつと考えられる。

また、高齢化の中、今後も神経難病患者は着実に増加することが予想され(余越・河原, 2015)、生活機能の低下を余儀なくされた神経難病高齢者への理解がこれまで以上に必要になる。生活の質(QOL)に着目して神経難病高齢者を理解するためには、一人ひとりの病みの軌跡をたどり、そのプロセスを患者の視点から理解する試みが重要と思われる。岸田(2007)は前向きに生きているパー

キンソン病患者の「病い」の体験について明らかにし、「ゆらぎつつも症状と向き合うことが出来る体験、役割と生きがいを見出すことが出来る体験、社会的関係性の再構築を求め行動を起こすことが出来る体験、人生に新たな病いの意味づけが出来る体験から成り立っている」と述べている。しかし、神経難病高齢者の病みの軌跡についての報告は少ないため、医療者が療養支援の指針を得るためには、さらに個別な体験をもとにした研究的アプローチが重要視される。

本研究では在宅療養中の神経難病高齢者が、長い療養生活の中でどのような病いの体験をして今を生きているのかについて、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(Modified Grounded Theory Approach: M-GTA)(木下, 2003)の手法を用い、特にそのプロセスに焦点をあて探求し、今後のケアについて再考する。M-GTAはがんや慢性疾患など、さまざまな患者の認識や適応のプロセスを明らかにするのに有用とされており、そのため看護・福祉分野を中心として広がり、急性期の成人患者の手術の意思決定や術後の障害受容過程など(秋元・森・中塚, 2009; 山内・秋元, 2012)を検討することにも用いられている。本研究の目的は在宅療養中の神経難病高齢者の病いの体験と、生活を確立していくプロセスについて明らかにし、今後の患者支援および看護介入への示唆を得ることである。

方法

1. 対象者

本研究の対象者はA県の難病患者会の参加者である。難病支援センターから患者会に研究依頼を要請し、協力の承諾が得られた2団体の中で、研究参加の同意が得られた5名(パーキンソン病4名、核上性麻痺1名)を対象とした。全員が薬物療法とリハビリを受けていた。

2. データ収集の方法

研究者による半構成的面接を実施した。インタビューガイドは研究目的に基づいて研究者が作成した。参加観察の内容は観察時、および観察直後にフィールドノートに記述した。なお、インタビューは研究者が対象者の自宅を訪問し、対象者に負担がかからないよう、時間を1時間程度とした。対象者に許可を得て会話を録音し、逐語録を作成した。データ収集期間は2017年10月～2018年1月であった。

3. 分析方法

フィールドノートと逐語録の内容を M-GTA の手法により質的に分析した。分析焦点者は「神経難病（パーキンソン病、核上性麻痺）で自立歩行や車椅子使用が可能で、ある程度の運動障害がありながら在宅療養をしている65歳以上80歳未満の高齢者」とした。分析焦点者とは、M-GTAにおける分析結果の中心に位置する人間であり、特定の人間に焦点をおいてデータを解釈していくことを意味する。通常は面接の対象者となる。分析テーマを「発病から現在に至るまで、どのような体験をし、どのような思いをしてきたか、苦痛を感じた事柄への対処、病気をもちながらの生活についての一連のプロセス」とした。分析の手順は以下のとおりである。

- 1) 1例目の全データの逐語録を繰り返し読み込み、分析テーマに関連する部分に着目して、それらのデータが分析焦点者にとってどのような意味をもつのかについて解釈を行い、概念ごとに分析ワークシート（表3）を作成し、概念名、定義、具体例（データ）、理論的メモを記載した。
- 2) すでに生成した概念と類似していないデータや対極のデータがある場合は、その意味を忠実に表現するように命名して、新たな概念を生成した。また、概念間の関係性について検討し、結果図（図1）を作成した。

- 3) 1例目の分析終了後、上記1)、2)と同様の方法で2例目以降の分析を行った。
- 4) 全対象者の分析終了後、意味内容が同じと思われる概念同士を集めて、サブカテゴリーとし、さらにカテゴリーとしてまとめた。カテゴリーとしてまとめる相手の概念がない場合はそのままカテゴリーと同等の説明力をもつものとした。
- 5) カテゴリー間の関係性を検討し、プロセスの動きを説明するコアカテゴリーを生成した。
- 6) 生成された概念やカテゴリー、コアカテゴリーの相互が、今日までの分析焦点者の思いや病気との付き合い方のプロセスのどこに位置づけるのかについて検討し、その関係性を包括する結果図を作成し、その関係性を簡潔に文章化してストーリーラインを作成した。

なお、分析は、質的研究を複数回実施した経験のある研究者2名以上と繰り返し分析・検討を行い、極端な主観の排除に努めた。

4. 倫理的配慮

広島文化学園大学看護学研究科・看護学部倫理委員会の承認を得たのちに、研究対象候補者に対し、研究趣旨と方法、研究参加の任意性について説明した。対象者に生活面や心身の負担が生じた場合は、調査を途中で中止しデータから削除すること、その際、対象者には参加中止による不利益が及ばない旨を説明した。また、研究データは個人が特定できないよう個人名はコード化し、厳重に保管すること、研究の成果を公表する場合は、その旨を調査依頼書に記載し、文書と口頭で同意を求めた。研究成果の公表の際には、個人が特定できない状態であることを説明した。本研究のすべての段階において、利益相反はない。

結果

1. 対象者の概要

対象者は5名で、その概要は表1のとおりである。

対象者は男性1名、女性4名で、年齢は67歳～78歳であった。2名は配偶者と死別しており、残り3名は夫婦同居であった。1名は車椅子生活で、他4名は日常生活がほぼ自立していた。平均面接時間

表1 対象者概要

	病名	性別	年齢	告知後	歩行	配偶者	面接時間
1	パーキンソン病	男	60代	9年	可能	有	40分
2	パーキンソン病	女	70代	15年	可能	有	50分
3	パーキンソン病	女	60代	26年	可能	死別	60分
4	進行性核上性麻痺	女	70代	15年	車椅子	死別	50分
5	パーキンソン病	女	70代	11年	可能	有	50分

表2 神経難病高齢者の病いの体験と生活確立プロセスの概念

コアカテゴリー：過酷な療養生活		
カテゴリー	サブカテゴリー	概念名
病名の不確かさによる不安や恐怖の混在	病名がわからず不安や恐怖を抱く	病名がわからず不安な時を過ごす 病気の正体がわからず実感がない 病気に対する潜在的恐怖と拒否
	病気を因果と結びつける	病気を因果と結びつける
病名告知の衝撃	受け入れざるを得ない現実 に衝撃を受ける	病名が診断され愕然とした思い
	死ねるものなら死にたい	死ねるものなら死にたい
生活の落ち着きを回復	動かない身体で何とか生活する	身体が動かなくとも、何とか方法を見い出して動く 動けなくても子育てや家族の看病をしなければならぬ負担感 病気であっても懸命に子育ての役割を果たす
	薬で生活を維持する	薬が合って楽になる 薬の効果を考えよりよい生活をしたい
身体と心と経済的負担による疎外感	療養生活の闇と交わる	精神的にも病む 自分自身に対しての否定的イメージ 食と排泄を人の世話になるのが最もつらい
	経済的負担に窮する	高額な医療費による経済的な負担 失業保険や年金で何とか生活をつなぐ
	周囲との壁を感じる	他者にまで気遣いができない 周囲に理解してもらえない
病気の進行とゆく末を覚悟	薬の弊害と共存する	薬の調整がうまくいかず、副作用らしき体験をする 薬による副作用 死ぬまで薬との生活
	病気の進行を感じる	徐々に進行し社会参加が怖い 徐々に症状が進行し身体的苦痛が増強する
	ついに足が動かなくなる時を覚悟する	やがて歩けなくなることを受け入れたくないけれど受け入れよう ついに足が動かなくなる時が来ることを覚悟しなければと思う
コアカテゴリー：社会・医療とのつながりによる生活の確立		
社会とのつながりが病に立ち向かう源	同病者との出会いに支えられる	同病者との出会いに支えられる
	社会への参加が病に立ち向かう源となる	病気に前向きに立ち向かう 社会的活動に参加し病に立ち向かう ポジティブに生きる
医療・ケア提供者への要望	医療への要望と期待をもつ	よい先生に長く診てもらいたい 治る病気を目指しての医学の進歩への期待
	在宅ケアに満足する	在宅介護への満足感
限界を感じつつ現状に安堵	ようやくコントロールできるようになったと自覚	長い闘病の末のコントロールに安堵
	歳月を経て、まだ歩いていることに安堵	歩けなくなる限界を感じつつ、歩けることの安堵

表3 分析ワークシート例

概念名	徐々に症状が進行し身体的苦痛が増強する
定義	数年をかけて徐々に病状が進行し、起き上がることもさへも苦痛になる
具体例	(1) 進行はゆるいけど昨年の8月くらいからしんどくなりだした。朝起きると、少し、少しと進行しているのがわかる。 (2) 身体がゆれるのもずいぶんになるけど、いつのまにかそうになっていた。2～3年くらいかなあ。 (3) 今の症状はちょっとの段差でつまづくこともあるが、実験的にニューロパッチというのをしている。（処方箋を見せながら）リズミーとロキソプロの処方箋で、よく眠れる。 (4) （辛いのは）腰痛です。1年くらい前からひどくて、4時くらいから眠れず、起きるのも主人に手伝ってもらっておきている。起きて動かすとよいみたいで、料理とかしていると動けるようになる。 (5) あと、便秘があつてお薬を飲まないといでない。
理論的メモ	<具体例の解釈メモ> (1) 症状は徐々に進行しているが、毎日、患者はそのことを自覚している。 (2) わずかな振戦を自覚するのに、患者は長い時間を要している。そのくらい病気の進行は緩やかであったともいえるし、そのことを考える余裕もなかったのかもしれない。 (3) 薬物療法と切り離せない症状が多い。 (4) 痛みが強くなると、生活するうえで人手を要することもあるが、痛みがあっても身体を動かし、薬物を効率よく使って、痛みに立ち向かっている。 <対極例・矛盾例の検討> ◆特になし

は50分で、逐語録はA4判42文字×30行で46枚であった。

2. 病いの体験と生活確立のプロセス

インタビューにより生成された概念は34概念で、それらから8カテゴリーが生成された(表2)。表3は、そのうちの「徐々に症状が進行し身体的苦痛が増強する」の概念ワークシートである。また、8つのカテゴリーの関係性を包括的に表す結果図を神経難病高齢者の病いの体験と生活確立プロセスとして示した(図1)。さらに、結果図のストーリーラインを以下のとおり作成した。なお、コアカテゴリーは《 》，カテゴリーは【 】，サブカテゴリーは< >で示した。

神経難病高齢者の病いの体験と生活確立プロセスは、第1段階《過酷な療養生活》、第2段階《社会・医療とのつながりによる生活の確立》をコアカテゴリーとするものとして説明できた。第1段階

は【病名の不確かさによる不安や恐怖の混在】で、<病名がわからず不安や恐怖を抱く>、<病気を因果と結びつける>といった混沌とした一方で、ほとんどの対象者は<受け入れざるを得ない現実には衝撃を受け>、<死ぬるものなら死にたい>と漠然と考えた対象者もみられ、【病名告知の衝撃】を受けていた。これは、闘病初期のプロセスであり、不安や不確かさ、病気の存在に揺さぶられる感覚を行き来するようなプロセスである。

しかし、日々、<動けない身体で何とか生活>し、<薬で生活を維持>しつつ、【生活の落ち着きを回復】するステージへ移行していた。その一方で、長期化する病気に精神的に病み、自己否定感を感じる<療養生活の闇と交わる>や、<経済的負担に窮する>、<周囲との壁を感じる>といった【身体と心と経済的負担による疎外感】も体験していた。この2つのカテゴリーは、いつも

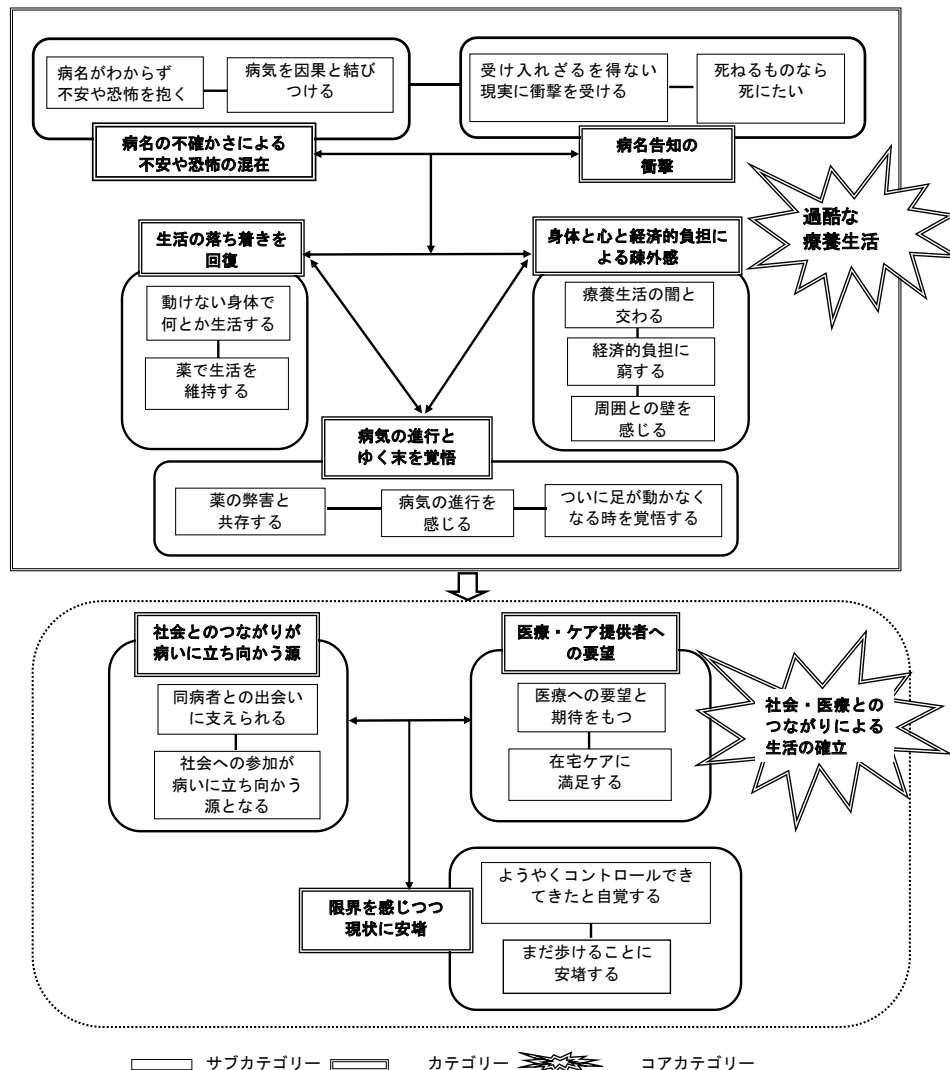


図1 神経難病高齢者の病いの体験と生活確立プロセス

どちらかということではなく、両方の体験が日常で繰り返されている。さらに、長い闘病生活の中で、＜薬の弊害と共存する＞体験だけでなく、＜病気の進行を感じる＞、＜ついに足が動かなくなる時を覚悟する＞といった【病気の進行とゆく末を覚悟】するというカテゴリーと連動し循環的な関係性に至る《過酷な療養生活》が捉えられた。

次のステージとして、《社会・医療とのつながりによる生活の確立》プロセスが確認できた。対象者らは《過酷な療養生活》を生きながら、＜同病者との出会いに支えられる＞や、＜社会への参加が病に立ち向かう源となる＞思いを得て、【社

会とのつながりが病いに立ち向かう源】となる体験をしていた。そして、ほとんど全員が＜医療・ケア提供者への要望と期待をもち＞、＜在宅ケアに満足する＞という体験をしており、【医療・ケア提供者への要望】をもち生活していた。対象者らが関係する一般社会や、医療やケア提供者とのつながりは、お互いに織りなすように関連していた。そして、＜ようやくコントロールできてきたと自覚＞し、＜まだ歩けることに安堵する＞という思いから成る【限界を感じつつ現状に安堵】という心境がみられた。

次に、表2に示した2つのコアカテゴリーの定義を述べ、8つのカテゴリーの定義を典型的な具

体例を示し説明する。なお、「太字斜字体文字」が具体例，（ ）内は研究者による補足，（数字）は対象者番号である。

《過酷な療養生活》は、難病という病気の不確かさの中で不安や怖れを感じ、動きにくい身体や治療、社会生活のなかでの軋轢に耐えながら自分を見つめ生きるというものであった。【病名の不確かさによる不安や恐怖の混在】では、「**診断がつくまで4年かかった。この間はやはり不安でしたね** (1)」「**友人のお姉さんがパーキンソン病で、錯乱のような状態だったから、ああいう病気にだけはなりたくないと思っていたのに** (5)」「**病気になっても仕方ないよね。でも私、お母ちゃんが喧嘩っ早いから病気になったんじゃないとか、いろんなことと思ってましたけどね** (3)」など、病名の診断に時間がかかり、何の病気かわからずに不安や恐怖を感じ、信仰や生活上の理由を探し、病気の原因と結びつけようとする思いを示していた。

【病名告知の衝撃】は、告知を受けたことにより、長い間不確かであった不安や怖れが現実的なものとなり、「**11年前にパーキンソン病と診断されました。その時は、頭から電流が走る感じがあって（呆然とした）** (5)」「**過去に死ぬるものなら死にたいと思ったことがある** (5)」と、精神的な衝撃を受けた感情を示していた。

【生活の落ち着きを回復】は、動けない身体ではあるが何とか工夫して動き、薬を飲んで症状改善を意識し、この先もよりよい生活を送りたいという思いを以下のように語った。「**寒い時や、雨の日はジスキネジアがひどいが、手を添えると何とかいける。しかし、ひどいときには、寝返りも打つことができない。寒くなるとダメ** (1)」「**2番目の子が生まれてからは、2番目の子は母親に見てもらい、1番目の子の面倒をみた。実家の親に苦労かけたんよ。男の子(第1子)が小学校の時、リトルリーグに入っていて、それについて行くのに薬を飲み飲み行った** (3)」「**主人はがんで亡くなり**

ました。(中略)看病は娘と一緒にしたんじゃないけど、まあ、娘が私を助けてくれて、(中略)病気だから、看病するっていっても、まともにできんのよね。こちらが疲れる。いいようにしてあげたいけど、できんのよ。病院行って帰ってきたら、もう大疲れ(苦笑しながら述べる) (3)」。「最初はパーキンソン病症候群と言われたが薬が合わず、調整していて、3回目の入院がすんで、4年かかって私の身体に薬があったのか、進み具合が遅くなった。少しずつ楽になったような気がしてきた (1)」。

【身体と心と経済的負担による疎外感】は、症状は改善しても長期化する生活に精神的に病み、経済的な負担に窮し、周囲との隔絶を感じるという思いであり、次のように語られた。「**最初は睡眠導入剤を出してもらい、抑うつ状態であった** (4)」「**情けないことだらけ、動けないときよね。人にバカにされるときもあるよね。わかってもらえんことだらけよ** (3)」「**食べること、トイレのことが大変、自分の思うようにならないし、その度に助けてもらわなくてはいけない。最初にオムツをしたときは痛くてどうしてかと思ったの** (4)」「**診断がでるまで、治らない薬でどれだけ(お金が)かかるかと思うとショックだったが、最後には開き直ってどうにでもなれと思った** (1)」「**辛さを説明するけど、主人は前向きに、よくわかってくれる人ではない** (2)」。

【病気の進行とゆく末を覚悟】は、薬の副作用などの弊害や病気の進行を体感し、社会生活で怖さを覚えたりして、いずれ動けなくなることを自覚することを示し、以下のように表現していた。「**たぶん、(倒れたのは)薬の関係もあるし、わけがわからない。今のところ薬はあっているが、そのときにたぶん薬を増やされたみたい。だんだん薬を多くしていくから、薬漬けになる。それ以降、倒れてはいない** (1)」「**私ね、この病気になってね、薬飲まんで生きられるって、幸せなことじゃと思**

う。飲まんで動けたら、どんなに幸せじゃと思う。でも、飲まんでなんて、その時は死ぬときじゃ、あー楽になったと思うやろうなあ (3)」「進行はゆるいけど今年の8月くらいからしんどくなりだした。朝起きると、少し、少しと進行しているのがわかる (2)」「とうとうきたか、ついに、足が動かなくなるというときが来るんだとは思っている (1)」。

【社会とのつながりが病に立ち向かう源】は、同病者との出会いや社会的活動の参加などから前向きに生きる力を得て、病に立ち向かっている自信につながるものであった。「パーキンソン病とわかって、〇〇のパーキンソン病友の会のおしゃべり会に行ってるんですよ。傷をなめあうということではなく、心を許せる人がいるんです (5)」「ダンスの先生が本当によくパーキンソン病のことを勉強されていて、できないこともやってみなさいといわれ、あきらめていたけどやるとできたこともあった。友の会とは別に励まされて、なぐさめになって、支えになっている (2)」「わからないこと自体を放っておけなかった。答えが欲しかった。わからないことには答えを求めて、本を読んだり聞きに行ったり、それに向かって私なりに生きてきたと思っています (3)」などの表現で語られた。

【医療・ケア提供者への要望】は、よい先生に長く見てもらい、高度医療により治ることへの要望や期待と、在宅看護への満足などであった。「いい先生に長く診てもらいたい (1)」「パーキンソン病の完治については、iPS細胞の移植が必要です。時間とお金、数千万円かかるそうです。特定の人(資金のある人)を対象とせず、どの患者にも区別せず、研究を進めてほしい (5)」「動けなくなってもう10年くらいになるけど、家の中だったら1対1で見てもらえるからいい (4)」といった期待も語られていた。

【限界を感じつつ現状に安堵】は、長い闘病生活の末の症状コントロールを自覚し、まだ歩けてい

る自分に安堵しながら、いずれ歩けない日が来ることを思いながらも、現在歩けていることに安堵するというものであり、「絶壁に立っている。でも、まだ歩けてる (2)」「薬をうまく体調に合わせるのにはまだ不慣れであったが、会報や講演会でパーキンソン病の知識も増えて、自分なりの症状への対応も主治医と話せるようになった (2)」と表現した。

考察

5名のインタビューから抽出された2つのコアカテゴリーをもとに、在宅療法をしている神経難病高齢者の病いの体験プロセスについて以下に述べる。

1. 過酷な療養生活

神経難病は原因不明で、その全体像は非常にとらえにくく、患者が病名について聞かされるまでには数カ月、あるいは数年を要していることもまれではない。その間、対象者らは共通して病名の不確かさに不安や恐怖を感じていた。慢性疾患特有のこの「病気の不確かさ」について、Mishel (1981) は、患者が不確かさゆえに自己に起こったことへの意味づけや、将来のことを考えることができなくなると述べている。また、自己の存在価値を見いだせなくなった場合には、どう行動してよいのかその方向性を見失う危険性すらあると指摘している。今回の対象者らは、難病の病名告知をうけた後においても、なお、病気や症状について啞然とし、抗いきれない病気の脅威を感じており、対象者にとって病気に向き合うことは大きな第一の障壁であったといえる。そもそも、神経難病は原因不明で、回復が見込めない病気である。福原 (2001) が、「神経難病は、緩徐進行性の死に至る病であり、患者のケア、心理的サポートなどにおいてがんと共通する点が多い」と述べている

が、さまざまな臨床症状による苦痛は対象者の生きている喜びを奪い、ときには、死の選択すら起こさせるものである。本研究対象者においても、がんの告知に類似した心の動揺と、驚き、不安、悲しみといった反応が確認された。「死ねるものなら死にたい」というのは、死にたいほどのつらさや痛みが表出されたものであるが、その想いと裏腹に対象者らは必死で病気に立ち向かい、生きる選択を続けていた。

神経難病は、慢性疾患固有の少しずつ、あるいは目に見えない症状変化の続く疾患である。今後、少しずつ身体動きが悪くなることを自覚しながら、誰も自分の病気と決別ができない疾患でもある。その中で、対象者たちには眼前の日常があり、生きなくてはならず、必死で生きたい毎日の生活が存在していた。対象者らは症状のひどい折には見動きすら困難となるため、動けるときを見計らい、薬を飲む。そのような生活を送りながら、子育てや看病、そして働き手といった役割を同時にこなして生きてきた。ケース(3)は、病名がわからず、自由にならない身体で薬を繰り返し飲みながら子どもの野球の応援に行ったことを何度も語っており、病名が分からない不安の中においても、眼前の子どもの行事にとにかく必死であったことが窺える。痛みという苦痛を何とかやり過しながら、愛する子どものために添いたいという親の愛情がそこにはあったであろう。まさに、神経難病とともに子どもとの生活をひたすらに生きていたのである。しかし、対象者が子育ての楽しさや幸福感を家族で味わう余裕はなく、いつも病いの苦痛と隣り合わせであったことは憂慮に堪えない。

神経難病の治療は主に薬物療法がその基盤となる。薬による効果を実感する半面、おさまらない問題もある。痛みは無くなったが、うつやパニック症を訴えられるケースがあることは、懸命に病気に向かいつつも、医療だけでは解決できない問

題を抱えた患者の心の闇の存在を証左するものである。そして、薬物療法の経済的な負担を訴えていたケースでは、病名がはっきりしない間は自己負担も1カ月、数万円かかり、なおかつ治らない薬にそのような多額の金銭を投入していかなくてはならない心理的負担は大きいと推測できる。

また、病気の進行に伴う運動障害は、動けないという問題だけでなく、ボディ・イメージを変容させる。ケース(3)は、ボディ・イメージの変化から、情けないという思いや他者からバカにされたという体験をしており、その結果、周囲の人と分かりあえないと述べている。こうした、日々の自尊感情の低下は、周囲の人との心理的な距離を大きくし、コミュニケーションの障害を引き起こしやすいと考えられる。また、運動障害が進行すれば自分で動き、生活することは極めて困難となる。ケース(4)は食事や排泄の度に在宅で援助を受けているが、思うようにならないもどかしさや苦痛が窺える。しかし、そうした痛みや苦悩はそばで見ている家族や親族などでもわかることは難しいという発言もあり、難病高齢者が何をどう理解して欲しいと感じているか、本当の意味で察し、本人の内で現実の自分と折りあっていけるように関係性を築いていくことが大切である。

一方で、対象者らは自身の病気の進行等について、きわめて客観的な視点で把握をしていることは着目すべき点である。それは、病状の変化を客観視するには、自分の症状に向き合うことが必然であり、たとえ、病気を受け入れられなくても、ともに生きていこうとする姿勢につながると考えられるからである。病気に向き合う過程は、悲しみや失望、葛藤を伴うものであるが、それでも、その過程で生きる目的や意味を見いだすことができれば、人生を肯定的に生きる自分に変えることができると考えられる。これは、野川(2006)の「たとえば、病気や障害そのものを受容できなくとも、病気や障害を抱えて懸命に生きている自分自身は

受け入れることができるのではないだろうか」という考えと共通するものであり、苦難に向かい悩む自分の存在こそが、唯一の絶対的な価値をもつものであることを表している。

【病気の進行とゆく末を覚悟】のなかで、パーキンソン病の薬が次第に自分にあっていく体験をケース(1)は語っている。薬物療法については「薬漬け」という認識も生じているが、ケース(3)では薬物療法自体を生活の中から排除したいという、切ない希望を述べている。すべてのケースで薬は症状コントロールと生きるために必要不可欠であると捉えられているが、その薬による拘束感や副作用の苦痛は患者を苦しめる大きな要因でもある。

以上のことより、神経難病高齢者の過酷な療養体験は不確かさの中での不安や恐怖に始まり、身体的・心理的・社会的な苦痛を伴うものであるといえる。しかし、その苦痛と悩みの中で対象者らは病いをもつ自分の存在を見つめ直し、病気に前向きにとり組みながら独自の生活過程を築きあげていた。

2. 社会・医療とのつながりによる生活の確立

患者の前向きな療養のために必要なこととして、対象者が一番力強く語っていたのは、社会とのつながりやその活動についてであった。先述したように、対象者らは周囲の人に自分をわかってもらうための困難に直面し、孤独や絶望に陥る場合もあった。反面、対象者は社会的活動をとおし、病気である自分ができることを発見し、その活動に喜びを感じていることから、社会的活動は、患者を励まし、大きな心の支えとなっているといえる。

社会的活動は、主として患者会活動や患者会関係のサークル活動、そして、趣味などがあげられた。患者会などでは、難病による困難な体験を話したり、聴くことで、患者は家族にも言えないよ

うな苦悩、さまざまな苦痛体験を自然に共有することが可能となる。舟波(2011)は患者会を運営してきた経験から、「いくら前向きになっても、やりたいことがあっても、一人では限界がある。(中略)患者会には仲間がいる。同じ悩みや心配、苦勞を抱えながらそれを乗り越えようとして模索している仲間、助けようとしている人、様々な人たちが集まって、一緒に考え、力を合わせ、楽しみ、前を向いていく」と患者会活動の意義を述べている。社会的活動の一翼を担いながら、患者は自分にもできること、自分にしかできないことを発見し、病気をもつ自己の存在価値を確認していくのではないかと考える。

次に重要なものとしては、適切な医療の介入による症状コントロールである。医療・ケア提供者への神経難病高齢者の期待は大きく、「いい先生に長く診てもらいたい」という語りは多く聴かれた。こうした意見は患者の真意であり、適切な医療の介入は、患者のQOLに大きく影響を及ぼすことと思われる。「いい先生に長く診て」もらうことは、自分の話をよく聴き、自分の症状にあったオーダーメイドの医療をしてくれ、そのために新しい治療法について共に情報を共有してくれる先生と、長く一緒に歩んでもらいたいという心からの願いであり、期待であろう。神経難病高齢者にとって、薬物療法は重要な命の綱である。しかし、様々な障害からの症状や苦痛を、希望や期待など複雑な思いとともに整理して、適切なタイミングで表現するのは非常に難しい状況にあることが語られていた。そのため、薬物療法を適切に、また効果的に行うためには、神経難病高齢者の真意と状態とを注意深く観聴き(みきき)しようとする、医療者側の患者に向き合う姿勢によるところが大きいといえる。

今回のインタビューで出てきたiPS細胞の移植などを始めとした先進的な研究や医療などに関する意見は、治らない病気への突破口を期待する患

者の思いに他ならない。一見、前向きで、自分の病気を受容しているように見受けられる患者であったとしても、「難病でなかったら」「治るかもしれない」といった前向きではない、隠し切れない本心が患者の内面にはあり、それをかき消してくれるものがiPS細胞などの先進的医療への期待であると考えられる。今後の先進的な治療に向けた難病高齢者の切なる思いを汲みとり、一緒に期待し、寄り添っていくことが、生活確立プロセスの促進に必要と考えられる。

研究の限界と振り返り

本研究は多くの神経難病の中でも2疾患に限られ、調査数も少ない。しかし、研究主旨に同意した対象者が、積極的に自身の状況や思いを文面あるいは口頭で語り、そうしたことが本研究で明らかにしたい神経難病高齢者の思いの解釈に対する手助けとなった。また、自立して生活行動ができる方と、支援なくしては日々の生活が送れない方から多くの話を聴き、さらに、それらを、M-GTAで質的に分析することによって、今まで漠然とイメージしていた患者の闘病過程について、苦悩や苦痛の多い「過酷な療養生活」と「社会・医療とのつながりによる生活の確立」という神経難病高齢者の生活確立プロセスを明文化できた。一人ひとり、病気や生活状況は異なるものであり、それがそのまま生活の確立につながっていくか否か、ケースに応じた個別な介入が重要であることも検討できた。

この結果を一般化するためには、さらに、継続して様々な疾患の方と会い、ともに病気を見据えながら聞き取りを重ね検討を行う必要がある。そうした介入により、神経難病の方々の生活確立に向けたプロセスをより正確に捉えることができ、今後のケアを検討する一助となると考える。

謝辞

今回の調査に協力いただいた対象者の方々、そして広島県難病支援センター会長 後藤淳子様、全国パーキンソン病友の会広島県支部長 河中郁典様、ならびに関係者の方々に深く感謝申し上げます。

文献

- 秋元典子, 森恵子, 中塚幹也 (2010). 若年子宮頸がん患者の手術決意過程, 日本がん看護学会誌, 24 (2), 5-14.
- 秋山智, 岡本裕子 (2010). 若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究 ～SEIQoL-DWによる評価～, 日本難病看護学会誌, 14 (3), pp.169-177.
- 秋山智, 岡本裕子 (2016). SEIQoL-DWによる経時的変化を用いた若年性神経難病患者のQOLに関する研究, 平成23-27年度科学研究費補助金(基盤研究C)研究成果報告書, 5-37.
- Corbin, J., M., Strauss, A. (1991). A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework, Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 5 (3), 155-174.
- Corbin, J., M. (2001). Introduction and overview: Chronic illness and nursing . In Hyman, R., B. & Corbin, J., M. (eds.), Chronic illness: Research and theory for nursing practice, 1-15. New York: Springer.
- 福原信義 (2001). 神経難病の緩和医療, 緩和医療学, 3 (1), 45-52.
- 原田光子, 中村由美子, 川村佐和子 (2011). 高齢パーキンソン病患者のQOLと地域資源利用との関連, 日本難病看護学会誌, 16 (2), 95-105.
- 岩本テルヨ, 兼安久恵 (2000). 在宅パーキンソン病患者の闘病の実態とQOL向上のための支援に関する

- る研究, 山口県立大学看護学部紀要, 第4号, 34-43.
- 木下康仁(2003). グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い, 弘文堂, 東京.
- 岸田恵子(2007). 前向きに生きているパーキンソン病患者の「病い」の体験に関する研究, 日本難病看護学会誌, 12 (2), 125-135.
- Mishel, M., H. (1981). The Measurement of Uncertainty in Illness, Nursing Research, 30 (5), 258-263.
- 難病の患者に対する医療等に関する法律(2014). 2018年9月10日, https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000052488_1.pdf.
- 野川道子(2006). 難病と生きる体験 ―療養者の声から―, 日本難病看護学会誌, 11 (2), 123-128.
- 大曲純子, 大田明英(2017). 神経難病患者の主観的 QOL, ADL, 自己効力感の関連性, 活水論文集(看護学部編), 4巻, 13-22.
- 佐々木栄子, 西村歌織, 唐津ふさ・野川道子(2008). パーキンソン病患者の療養生活の受けとめと症状・日常生活動作との関連, 北海道医療大学看護福祉学部学会誌, 4 (1), 35-41.
- 舟波真美(2011). 患者会の活動 特集／パーキンソン病のリハビリテーション, MB Medical Rehabilitation, 135, 86-92.
- 竹内博明, 三野満子, 國方弘子, 藤本さとし, 伊東久恵(1999). パーキンソン病の患者の主観的 QOL 評価, 日本看護研究学会雑誌, 22 (4), 17-26.
- 牛久保美津子, 川尻洋美(2011). A 県における神経難病療養者を地域で支える保健師活動の現況と課題, 日本プライマリ・ケア連合学会誌, 34 (2), 124-132.
- 山内栄子, 秋元典子(2012). 喉頭全摘術を受ける頭頸部がん患者の術前から退院後1年間の他者とのコミュニケーションを通じたコミュニケーション方法の再構築過程, 日本がん看護学会誌, 26 (1), 12-21.
- 余越萌, 河原行朗(2015). RNA 代謝異常を介した神経変性疾患の発症病態, ファルマシア, 51 (1), 37-41.