

原 著

神経難病者の病の受け入れの促進要因に関する研究

— 脊髄小脳変性症を中心として —

朝田 圭* ・ 茂木 俊彦**

Factors promoting illness-acceptance among people with the neurological intractable disease of spinocerebellar degeneration

Kei Asada*, Toshihiko Mogi

Abstract

Objectives: This study used a qualitative approach to understand the illness-acceptance process and factors that promoted the process among people with spinocerebellar degeneration living in Japan to better inform health-care practice in various clinical fields.

Method: Semi-structured interviews with ten persons with neurological intractable diseases provided data that was analyzed using a modified grounded theory approach.

Results: As a result, the following six categories were evident: (1) unable to accept illness; (2) have a safe base; (3) have a stable background; (4) admit to having the disease; (5) cope with the stress in my own way and (6) developing some peace of mind.

Conclusion: It was beyond the scope of this study to complete the investigation of "disability acceptance" by these participants; however, they will be getting closer to the stage in which they could gradually accept their illness through their interactions with the environmental and individual factors found in this study.

Key words: neurological intractable disease, spinocerebellar degeneration, the illness-acceptance, modified grounded theory approach.

問題と先行研究

はじめに

代表的な神経難病の1つである脊髄小脳変性症 (Spinocerebellar Degeneration; 以下SCD) は、小脳や脳幹が萎縮していくことで脊髄への信号伝達が不十分となり、全身の運動機能が徐々に喪失されていく神経変性疾患の総称である。従来遺伝型

のものが30～40%、非遺伝型のものが60～70%と言われてきた。しかし2003年以降の特定疾患の疾病分類からは、それまで非遺伝型SCDの過半数を占めていたオリブ橋小脳萎縮症 (Olivopontocerebellar Atrophy; 以下OPCA) が、病理学的見地から他の神経難病である多系統萎縮症 (Multiple System Atrophy; 以下MSA) に、線条体黒質変性症 (Striatonigral Degeneration)、シャイ・

* 桜美林大学加齢・発達研究所 (Institute of Aging and Human Development, J.F.Oberlin University)

** 桜美林大学 (J.F.Oberlin University)

受稿2010.6.2 受理2010.10.18

ドレーガー症候群 (Shy-Drager syndrome) と共に統合されるようになった。医学的位置はまだ明確になっていないが、OPCAだけはSCDとの共通点が多いことから、現在でも臨床的にはSCDの代表的疾患と考えられることが多い。人口10万人あたり約5～6名の有病率と言われるSCD・MSA (OPCA) の治療法としては、現在のところ1種類の薬物療法しかなく、その効果も不十分である。進行を遅らせるための唯一の対策はリハビリテーション (以下リハビリ) であるが、もちろん日常生活動作 (Activities of Daily Living; 以下ADL) の低下は避けられない。SCD・MSAには多岐に渡る神経症状があるが、とりわけ歩行や言語など、日常生活で最も必要とされる動作が最初に障害されていく。1977年に結成された全国SCD・MSA友の会は、2009年11月現在、会員数約1,700名の患者会であり、年間を通してさまざまな活動を行っている。友の会が1998年に会員956名に対して行った郵送アンケートでは、92%の会員が自宅療養中であり、残りの8%も施設入所中、病院入院中という状態であった (金澤, 2001)。

神経難病者のADL向上が、生活の質 (Quality of Life; 以下QOL) 向上に直結することは明らかであるため、リハビリや治療法の開発を進める研究が重要であることは言うまでもない。病者にとって廃用性の能力低下を防ぎ、機能を維持させようとする努力は重要であるが、前述したように、薬物療法やリハビリの効果には限界があり、それだけでは病者の機能維持に対するモチベーションを維持することは難しい。そのため病者の意欲を上げるような支援を行うことが急務である。筆頭著者はSCDの1疾患当事者としての経験から、病者の意欲向上には病者が病を受け入れられるような精神的安定を得ることが重要であると考え。

なお本研究では、神経難病が国から定められている特定疾患の、病者にとって客観的な医学的位置を「疾患」(disease) と呼び、疾患を抱えてい

る病者の主観的精神的なものを「病」(illness) と呼ぶこととする。

障害受容に関する先行研究

主要な障害受容理論には「段階論」と「価値転換論」がある。「段階論」では、Kubler-Ross (1969 鈴木訳 2001) の死の受容段階を参考にした、上田 (1980) の障害受容段階であるショック期—否認期—混乱期 (怒り・うらみと悲嘆・抑うつ) —解決への努力期—受容期が広く知られている。他方「価値転換論」では、Wright (1960) が、個人が障害受容する際は以下の4つの価値の転換が行われると考えた。すなわち (a) 価値範囲の拡大、(b) 障害が与える影響の制限、(c) 身体的外観の従属化、(d) 比較価値より資産価値を重視する、などである。価値の転換は、その後受容の本質として障害後の心理過程の最終段階に位置づけられた。しかし価値観を変えることは選択肢の1つに過ぎず (南雲, 2003)、障害者個人に対して一律に価値転換を押し付けてしまう危険性も指摘されている (本田・南雲, 1992; 結城, 2008)。そして従来の段階論では、どのような障害者でも一律に受容に至るような印象を与える点が問題視され、疾患の種類や病者のパーソナリティなどにより従来の受容過程に当てはまらないことも多く、現在は障害受容の理論的枠組みを見直すべきという考え方もある (南雲, 1994, 2003)。

最初に障害受容の重大性を説いたGrayson (1951) は、障害受容を身体、心理、社会の3つの側面から複合的にとらえなければならないことを主張し、特に障害者は身体像 (ボディ・イメージ) を再構成し、障害者として自分自身を社会に統合させる、という2つの過程を重視した。南雲 (2002, 2003) は、受傷後の心の苦しみを“自分の中から生じる苦しみ”と“他者から負わせられる苦しみ”の2つに分け、前者の苦しみに対する受容を“自己受容”、後者の苦しみに対する受容

を“社会受容”とし、社会受容の根本は他者が障害者を心から受け入れることとしている。南雲は“個人受容は障害者を隘路に導くものであり、社会受容こそが活路を開く”として、社会受容をより重要と考えるが、“社会受容は自己受容を促進するのに有効な手段である”と考えて両者の相互作用を重視している。本田・南雲・江端・渡辺(1994)は脊髄損傷と脳卒中者の手記を通して、障害体験に影響する諸要因として、(a) 個体要因、(b) 障害要因、(c) 環境要因の相互作用を明らかにした。長田(2006)も障害を受容するには、年齢・性別・生活史・社会的役割のような個人的要因だけでなく、障害の原因や回復の可能性、治療環境、職業、家族などの社会的要因が関与するとして、2 要因の相互作用を重視している。以上のように障害受容とは、障害を伴う個人の努力だけが影響するのでなく、個人と環境との相互的な関係のもとで促進されるという観念は多くの人に受け入れられている。

2001年にはWHO(世界保健機関)により、国際生活機能分類(International Classification of Functioning, Disability and Health; 以下ICF)が発表された。ICFは、人間の生活機能と障害について「心身機能・身体構造」「活動」「参加」の3つの次元及び「環境因子」「個人因子」の影響を及ぼす背景因子で構成されている。そして特に「環境因子」を生活機能と障害のあらゆる構成要素と相互に関連しあうとして、重視している。本研究ではICFのそのような健康と障害に関する相互作用モデルも参考に、現代の日本社会に生きる神経難病者の病の受け入れに関与する要因を明らかにする。

日本の神経難病者に対する障害受容研究

山田・百々(2004)は、ストレス科学の視点より、45特定疾患の中でも特に神経難病者群への

ストレスマネジメント^{註1)}教育の必要性を示唆した。出江(2006)は、電話によるコーチングによりSCD・MSA病者の自己効力感を上昇させた。このような試みも多く行われているが、それらを受けようとする意志も病者の自発性によるものである。三宅・尾花・広瀬・田辺(1993)は、著しいADL低下の中で安定した在宅療養生活を継続している神経難病者に共通する4条件を明らかにし、これらを満たすことが在宅療養者のQOL向上の鍵となると考えられた(小町・笠原・出倉・新美, 1999)。野川・唐津(2001)は、進行性筋萎縮症病者4名に対して半構造化面接を行い、病の受けとめに影響する8要因を看護援助の手がかりとして抽出した。

SCD・MSAにおいては、前川・深澤・正木・永江・黒田・野口(1992)が、“SCDのような疾患では、(中略)他とは異なった疾病の受容段階がある”として従来の「段階論」にSCD・MSA病者が当てはまらないことを明確にしている。筆頭著者も1当事者として適切とは感じなかったが、SCD・MSA病者においても診断されて間もない時期は、やはり疾患や障害が受容できずに苦しんでいることが報告されている(押領司・佐藤, 2007)。疾患本体と関連するものか否かは明確ではないが、SCD・MSA病者に関しては健常者や他の疾患と比較しても、抑うつ症状を合併する頻度が高いことが示されている(小林・村田・山口・木谷・岡田, 1990; 高田・早原, 2005)。本研究では、対象を神経難病者に絞るが、従来の段階論や完全なる価値転換・受容には固執せず、少しでも病者のQOL向上に関わる要因を明らかにし、神経難病者独自の受容段階について検討する。

多くの神経難病者は正常な認知機能が維持されているため、本研究では病者の罹患体験への主観的側面を中心に分析していく。主観的QOLは、質的研究でこそ明らかにできるであろう。本研究

註1) ストレスの本質を知り、それに打ちかつ手段を習得することを目的とした体系的介入法。

では、病者の主観的QOL向上のため、半構造化面接により神経難病者の病の受け入れの過程を中心に、病の受け入れを促進する要因を明らかにすることを目的とする。筆頭著者が1疾患当事者として分析することは、当事者だからこそ主観的な分析に至るという限界もあるだろう。しかしさまざまな臨床現場で応用可能な視点を得たい。

方法

研究対象者

全国SCD・MSA友の会によって2ヶ月に1回ほど、都内で開かれる交流会に参加していた会員へ筆頭著者が直接依頼し、研究の趣旨を説明し、許可の得ることのできた7名を対象とした。その他の神経難病者に関しては、都内の訪問看護ステーションの紹介により、許可の得られた3名とした。

調査期間

2008年11月～2009年7月に実施した。

インタビュー方法および内容

実際のインタビューでは、半構造化面接の長所が活かされるように、開放感を持たせ、会話形式でできるだけ自由に答えてもらった。質問項目33項目をTable 1に示す。内容は、三浦ら（1993）や野川ら（2001）の先行研究において受容に影響する要因と考えられているものも参考にしたが、基本的に筆頭著者がSCD病者の1人として病を受け入れる際に関係するであろうと考えたライフイベントを取り上げた。質問内容は、基本的にSCD・MSA病者に合わせたものだが、病気の種類によって表現を考慮し、変化させた部分もあった。インタビューには1回60～180分を要し、面接内容は許可を得てICレコーダーにて録音した。なお本研究の倫理的配慮は、桜美林大学の研究倫理委員会で許可を得た。

分析方法

分析にはM-GTA（木下, 2003）を用いた。これは研究者の問題意識に忠実に、データを切片化せずコンテキストで解釈していき、そこに反映されている人間の認識や行為、それに関わる要因や条件をていねいに検討していく方法である。M-GTAを採択したのは、神経難病者の病の受け入れのプロセス的性格に対応でき、社会的相互作用を重要視する理論であるためである。以下にその分析手順を簡単に示す。

1. インタビューを録音したICレコーダーより、全過程を逐語化する。
2. 逐語化されたデータを熟読し、本研究の目的に照らして関連箇所に着目し、分析焦点者（それぞれの神経難病者）の立場に立って解釈する。
3. 概念生成の際、分析ワークシートに類似する着目箇所をヴァリエーション（具体例）として羅列していき、共通する意味合い（定義）を短文で考え、説明概念を考案していく。
4. 同時並行的に他の概念も作成していき、1分析ワークシートごとに1概念を生成する。
5. 生成した概念の完成度は類似例の確認だけでなく、対極例についての比較の観点からデータを見ていくことにより、解釈が恣意的に偏る危険を防ぐ。その結果をワークシートの理論的メモ欄に記入していく。
6. 次に、生成した概念と他の概念との関係を個々の概念ごとに検討し、関係図にしていく。
7. 複数の概念の関係からなるカテゴリーを生成し、カテゴリー相互の関係から分析結果をまとめ、結果図を作成し、その概念とカテゴリーを簡潔にストーリーラインとして文章化する。

分析の全般において、M-GTAでの著書や学術論文のある熟練者1名のスーパーバイズを受けた。

Table 1 半構造化面接に用いた質問項目^{註2)}

1. 医師から何て告知されましたか？そのときどう思いましたか？
2. 診断された後（ショック後）は何日くらいで社会に復帰したか覚えていますか？どうしてでしょうか？
3. 同居家族はいらっしゃいますか？ご家族へ伝えたときは何て言ったんですか？ご家族の反応はどうでしたか？どう感じましたか？それで何か変わりましたか？
4. では仲の良い友達にはどのくらいで伝えましたか？反応はどうでしたか？何か変わったことはありますか？
5. そのときは何をしていたのですか？（仕事なら）職場の同僚や上司には言いましたか？（学生なら）学校の先生や同級生に伝えたりしましたか？どんな反応で、どう思いましたか？その後、どのような変化がありましたか？
6. ご近所の方には伝えましたか？何か変化はありましたか？
7. 生活圏内に有効利用できそうな社会資源はありますか？
8. 友達や知り合いのサポートはどうですか？
9. 家事や掃除などの自治体のサポートはありますか？どう思いますか？
10. 経済的にはどうですか？
11. 今通院されていますか？医師や看護師はどのようなかんじですか？入院時は？
12. 医療券や身体障害者手帳を申請されたときはなにか感じましたか？
13. セレジスト^{註3)}飲んだりヒルトニン^{註3)}打ったりされていますか？効きますか？（効かない場合）どうして続けられているのですか？
14. 片足で立てなくなったり、走れなくなったり、ジャンプできなくなったり、普通にしていた動作ができなくなったり、病気の進行を感じたとき感じて覚えることってありますか？
15. そのように病気の進行を感じられて落ち込んだとき、立ち直るために自分ではなにか努力されたことはありますか？
16. 電車とかバスにひとりで乗られたり、公共の場に自分ひとりのときはどんなかんじなのです（でした）か？
17. 周囲や社会から差別的なことを感じることはありますか？
18. 障害を受容するには、“ショック期”“否認期”“混乱期”“適応への努力期”“受容期”という時期があると言われることがありますけど、自分は今の時期だと思えますか？
19. では一般的に“緩徐”と言われてはいますが、自分自身に関してはどう思えますか？
20. SCD・MSA になったことで“死”ってことについて考えたことありますか？（診断されたばかりの人に聞かない。“生きがい”から入る。；“生きがい”についてどう思えますか？）
21. 病気のことについてどんなふう、どれくらい調べましたか？どう思っていますか？
22. 病気の経過の予測、今後の生活はどうなっていくと思いますか？例えば自分の生存しているうちに SCD・MSA の根治的治療法が臨床応用されるというなどの期待がありますか？それからどのような不安が主にありますか？
23. 病気にかかったから得たものはあると思えますか？例えばどのようなものでしょうか。
24. 病気だからできないことってあると思えますか？
25. 今なにかリハビリをしていますか？
26. 闘病生活を送る上で助けになっているものは特になんですか？
27. 趣味はありますか？
28. 相談相手はいますか？
29. 心の支えになっていると思うものはありますか？
30. 友の会の交流会などでの同病者同士の交流や情報交換をどう思えますか？どのような情報が一番有益でしょうか。
31. 無理しない範囲で積極的に外出していますか？
32. 精神面への援助法には、どのようなものがあつたらよいと思えますか？
33. 今まで伺ってきたこと以外に、精神面に影響がありそうなことはありますか？

註2) 質問項目は口語体で示す。

註3) SCD・MSA 唯一の薬物であり、効果は不十分とされている。

結果と考察

内容の重複を避けるために結果と考察を分けずに報告する。Table 2に対象者の属性を、Table 3に分析ワークシートの例を、Figure 1に病の受け入れへの促進要因と関係性の概念図を示す。カテゴリーを〈 〉で、概念を‘ ’で示す。概念図内の矢印の意味を含め、以下で各カテゴリーを説明していくが、文章化のため、概念名やカテゴリー名を変化させている部分がある。概念は19個、カテゴリーは6個となり、概念化するためのスクリプト（具体例）は196個あったが、論文ではそのなかで主だったものだけを引用する。また以後文章中の対象者の答えは、イタリック体で記し、事例番号とスクリプト番号を答えの後に記す。

研究対象者の中のその他の神経難病者3名の病名は、多発性硬化症（multiple sclerosis; 以下MS）、筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis; 以下ALS）、デュシェンヌ型進行性筋ジストロフィー（progressive muscular dystrophy; 以下PMD）であった。神経難病者の全体的な心理的側面を分析するため、性別、年齢、罹患期間の基本的属性は幅広

く取るよう心掛けた。合計10名の平均年齢は44.4±12.2歳（25～69歳）で、男性6名、女性4名であった（Table 2）。なお、最近の45特定疾患の分類内にはPMDが含まれていない。なぜならPMDは、東京都など一部の都道府県では特定疾患とされるが、病者数の問題や診断上の困難さなどから現在も難病としては公的に認められていないためである。しかし臨床的には神経難病の範疇に入る疾患と考えられているため、本研究でもPMDを神経難病として扱うこととした。

それぞれの疾患（MS、ALS、SCD、MSA、PMD）は症状や発症年齢、予後が異なるため、“神経難病”と範囲を大きく考えたことを懐疑的に感じる人もいるかもしれない。しかし実際データを解釈した結果、病を受け入れるときの心理面に大きな相違は感じられなかった。これは病者にとって、病に対しての受けとめ方が“慢性進行性の不治の病”と共通しているためと考えられるだろう。また現在の症状も“自立歩行”から“ベッド生活”と幅広かったが、神経難病者の全体的な障害受容を考えられる結果につながった。

Table 2 対象者の属性

事例	性・年齢	罹患期間	病名	現在の生活状態 (現在の症状)	同居家族
A	男・36	1年	MSA	自営 (自立歩行)	妻, 息子1人
B	男・53	半年	MSA	会社員 (自立歩行)	なし
C	女・30	7年	SCD	自宅療養 (車いすでの移動)	母
D	男・44	9年	SCD	自宅療養 (杖での移動)	妻
E	男・40	21年	MSA	自宅療養 (車いすでの移動)	父
F	男・42	7年	ALS	自宅療養 (ベッド生活)	妻, 娘3人
G	女・53	23年	MS	自宅療養 (車いす生活)	夫
H	女・69	3年	SCD	自宅療養 (杖での移動)	夫, 息子夫婦, 孫2人
I	男・25	22年	デュシェンヌ型 PMD	NPO勤務 (車いす生活)	なし
J	女・52	半年	SCD	自宅療養 (杖での移動)	母

Table 3 分析ワークシートの例

概念名	同病者との交流効果
定義	同じような境遇の人との交流は有意義なストレスコーピング。
具体例	<p>A20 Q さん*1は家も同じ方面だし、交流会のとき一緒に車で帰ったりしていろいろ情報を聞く。闘病記を出している人のブログには2~3ヶ月前くらいからコメントを始めた。今年の交流会は全部行っている。福祉制度の情報とか聞けるからいい。みんなすごい“いいひと”。</p> <p>F12 同病者に話を聞くのが一番。だからブログをやってるよ。</p> <p>I 18 障害があるってことで、‘なんでわたしだけー’とか‘なんでオレだけー’というのは考えたりすると思うんで、そういうときに例えば同じような病気、ダイレクトに同じ病気じゃなくても、そういう人が実際にこんな風に生きてますとか、ちゃんと充実した生き方をしているような人が話をしてくれたりとかしてくれると一番の励ましになりますし。</p> <p>J14 私がしゃべれない部分を補ってもらえる？っていう部分で交流会に（娘さんたちを）一緒に連れて行っただけですよ。自分の両親を見て、‘あれじゃいけないな’と思ったから。</p> <p>16 W さん*2なんて私よりひどいのに、メールで「マミーちゃん（対象者）なら大丈夫だよー？」とかさらっと入れてきてくれて、大丈夫かもって気にさせてくれるの。 (その他 6 例)</p>
	(対極例)
	<p>G14 同じ病気の人と比べることは全くないですね。</p> <p>15 病気（同病者）に関しての交流は、まあしてないですね。 …「資産価値」向上しきった状態？この人はこれで安定している。</p>
注4) 理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 福祉系の情報が聞ける。 ✓ 症状の相談ができたり、観察できる。 ✓ いろいろ意見交換ができる。 ✓ 交流会に連れて行くことで、同伴者に自分が伝えきれないことを補ってもらえる。 ✓ 普段はあまり話せない病気のことを集中的に話せるので、よいストレスコーピングになる。
	*1・2 交流会で会った、同病者。

〈病を受け入れられない〉状態

〈病を受け入れられない〉状態のときは、まず自覚症状はあるものの確定診断は受けていないときや、確定診断を受けても、それが“いずれは死に至る慢性進行性の不治の病”という予後を知らなければ、実感できない‘何が起きているのだろう’という思いをする。その後すぐ疾患の予後を病名告知時に医師から説明されたり、インターネットなどで調べたりし、初めて知ったとき、ショックを受ける、‘予後を知り衝撃を受ける’経験をす。本研究では1人だけ「親を何十年も見てきて

るから、いつか自分もなる、って思っていたから。ショックはない、ぜんっぜんない、ほんとに。」(J1) という対極例があった。SCDはほとんどが遺伝性であるため、予後をもともと知っていて覚悟ができていれば衝撃が少なくなる病者もいるのかもしれない。そして予後を知った後には自己が罹患したことを認められず、“病だから”受けるだろう社会的人間的な差別を恐れ、なるべく避けようとし、‘病を隠す’という現実には陥る。上述したようにSCD・MSA病者に関しては健常者や他の疾患と比較しても、抑うつ症状を合併する頻度

注4) 解釈の思考プロセスをもっともよく記録したものの。定義とはならなかった他の解釈案や解釈の際に浮かんださまざまな疑問、アイデアなどを記入していく。対極例や類似例についても、その都度記入していき、比較分析を継続的に進めていく。

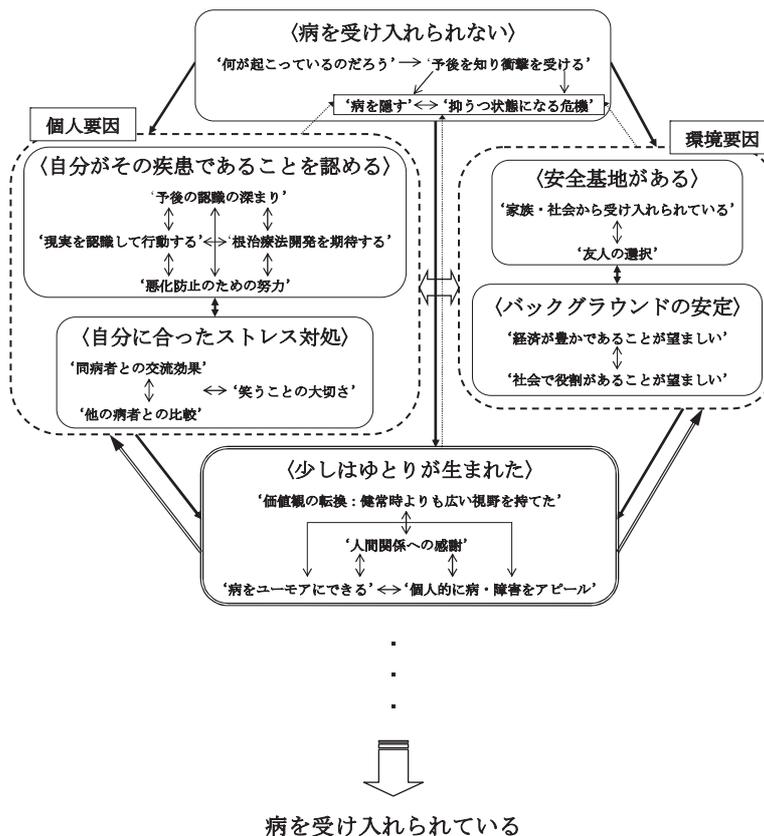


Figure 1 病の受け入れへの促進要因と関係性の概念図

が高いことが示されている（小林ら, 1990; 高田ら, 2005）ことから、‘抑うつ状態になる危機’という概念が考えられた。本研究で実際大うつ病を併発した対象者は1人であったが、悪い予後を知り、落ち込まない人はいない。したがって、抑うつ状態は神経難病者において、受容へ向かう前にほとんどの病者に表れると考えてよいだろう。この2つの概念が影響し合う可能性はあるが、最初の2概念（‘何が起きているのだろう’、‘予後を知り衝撃を受ける’）へ戻ることはないため、1方向の矢印とした。

環境要因

以下の〈安全基地がある〉カテゴリーと〈バックグラウンドの安定〉カテゴリーは、生活の土台や環境になるものであると考えたため、環境要因になると位置づけた。この2カテゴリーは影響し合っている。

〈安全基地がある〉 病者にとって、いつでも避難できる精神的な〈安全基地がある〉ことが望ましい。‘家族・社会から受け入れられている’ことは病者の安心につながり、病者自身が自然に病を受け入れていける土台が準備されていることである。

そこから、家族や職場以外でのプライベートな‘友人の選択’へとつながっていき、以上の2概念は生活の中で相互的に影響し合っていく。本研究の対象者には、罹患後に信仰を始め、そこでの人間関係が中心となった人がいる。このように、罹患前と罹患後は機能の低下や価値観の変化などの理由から、自己が罹患したことを心から受け入れてくれ、支援してくれる人としが付き合わなくなる。

〈バックグラウンドの安定〉 生活における〈バックグラウンドが安定〉していることは病者の主観的QOL向上と精神的安定につながる。本

研究では、‘経済が豊かであることが望ましい’、‘社会で役割があることが望ましい’という概念が抽出され、この2概念も関連し合っていると考えた。もし経済的に余裕があれば、趣味に費やしたり、就学したりして、‘社会で役割があることが望ましい’概念にもつながり、自己実現でき心にゆとりが生まれる人もいるだろう。また、まだ自立歩行可の病者たちが「仕事ができないってことはすごく辛いことなんだよね。」(B7) と言うように、働けるうちは働くことが大切である。しかし働けなくなってからも社会の中でなにか役割、すべきことがあると望ましい。「Pさん(同病者)の紹介で、始めた絵手紙のボランティアが、2回目の発送となり、読んでくれた人からお便りが届きました。社会と関わって行ける絆みたいなもので、ちょっぴり嬉しい時間です。」(のちのちメールにて:事例J) というように、この病者は罹患したため、ボランティアに意義を見出すようになった。

個人要因

以下の〈自分がその疾患であることを認める〉カテゴリと〈自分に合ったストレス対処〉カテゴリは、病を受け入れるときの病者による個別の努力が中心となると考えられたため、個人要因となると考えた。この2カテゴリは影響し合っている。

そして病者が少しでも主観的QOLを向上させるためには、この環境要因と個人要因の相互作用は欠かせないものである。

〈自分がその疾患であることを認める〉病者自身の課題としては〈自分がその疾患であることを認める〉姿勢を持つことが重要であろう。インタビューの返答の中にも「病気は認めた方がいいとは思ってますよ。(中略)僕は、やっぱり検査して、病気を分かったら、まっ完全に受容できなくても、なんかいい方法で進行を抑えるとか、そ

うというような治療があるじゃないですか? だからそこは認めたほうがいいと思う。」(D11) という主張があった。ここでは、この病者自身が生活の中で〈自分がその疾患であることを認める〉ことの大切さを実感したことが語られている。

医療券や身体障害者手帳を申請し、インターネットや本で‘予後の認識の深まり’をし、自己の中で罹患を認めさせ、その疾患の症状や予後を認識する。そのことで病だから継続・挑戦を諦め、病の進行を想像して今しかできないことを考え、‘現実を認識して行動する’ようになる。「諦める」という言葉を「明らめる」と書くことがある。よく「病気だから諦めた」という表現を聞くが、自己の現在の機能を把握して今の自己に合ったものごとに取り組んでいくということは、「諦める」ということではなく、「明らめ」つまり現実認識であろう。機能低下のため、健常時よりもできなくなることはあるが、それを見極め手を出さないというだけのことであり、前向きな姿勢の一種であるといえる。

また、現在再生医療(万能細胞の臨床応用)やSCDの根治的治療法の開発、臨床応用への期待が盛んに叫ばれているため、‘根治療法開発を期待する’ようになる。そのことも「平井教授の研究(SCD根治的治療法)には賭けているものがあるから。それ聞いてリハビリ始めたの。3年後くらいまでには治って、働いて、家族を養っていかないと。」(C7)と‘悪化防止のための努力’につながる。‘悪化防止のための努力’中もちろん、‘現実を認識して行動’したり、‘根治療法開発を期待’したり、‘予後の認識の深まり’をするので、可逆的な矢印とした。

〈自分に合ったストレス対処〉罹患が原因の〈自分に合ったストレス対処〉をすることが重要となってくる。本研究の病者では、まず‘同病者との交流(効果)’(Table 2)で情報交換をすることがストレス対処となっている人が多かった。

1人だけ同病者との交流や情報交換に意義を見出さない人がいたが、意義を見出している対象者は、積極的に交流していた。対象者のSCD・MSA病者に関しては、交流会に何度も足を運んでおり、機能低下などさまざまな理由から直接面会はできない病者も、インターネットなどで同病者と情報交換をしていた。また自己の病よりも予後の悪い‘他の病者と比較’することや、自己よりも劣る状況の人々などと比較することが、最悪ではないと自己に言い聞かし、客観的に自己が罹患した状況を振り返ることになり、ストレス低減につながっている病者もいた。この2概念は相互補助関係にあるように感じられた。なお本インタビューでは少数意見ではあったが、お笑いを観賞することや、病者のナチュラルキラー（Natural killer; 以下NK）細胞を活性化させることでストレス低減を図ろうと言って、‘笑うことの大切さ’を考える病者もいた。上述の‘同病者との交流効果’に意義を見出さなかった事例Gの病者は、この方法でストレス対処していた。リンパ球内のNK細胞を活性化させることがストレス解消につながり、笑いやユーモア感情がNK細胞活性を促すことは明らかとなっていて、一般的なストレス解消法の1つと考えられている（春木・森・石川・鈴木, 2007）。喜劇映画を見て笑いを誘発されたことが、重い膠原病を治したという逸話（Cousis, N., 1979 松田訳2001）があるように、神経難病者にも個人によって病から引き出されるストレスに効果があるのであれば、積極的に取り入れられるべきである。

〈少しはゆとりが生まれた〉病者が完全に病を受け入れられる状態になることができるかどうかは分からないが、病に対して最初よりも精神的に〈少しはゆとりが生まれた〉であろう状態が考えられた。まずインタビュー結果から、多くの対象者が、罹患してから、健全な頃とは違った視点でものごとを見たり、考えたりするようになる。つまりその人なりに‘価値観の転換：健常時より

も広い視野を持た’が起こっていることを主観的に感じられることが大きかった。従来のWrightが考えた、「価値転換論」の4分類には固執しなかったが、何かしらの価値観の転換は病を受け入れる際の促進要因となっていた。同時に医療従事者、福祉従事者、新しい友人などとの出会いを感謝し、罹患したから持てる‘人間関係へ感謝’できるようになる。また罹患したからこそ、今までよりも出会いなどに感謝できるようになったことが感じられる病者も多く、とてもゆとりが感じられた。本研究では、特に訪問看護などのサービスを受けている病者らは、訪問ヘルパーや看護師などへの感謝の気持ちが目立ち、ADL低下に伴って感謝する気持ちは増大していくように感じられた。そして雰囲気为重くならないように、難病を抱える自己より他者への気づかいから、会話で「個人的には、なんでも病気のせいにしてふてぶてしく生きていった方がいいと思うよ。（何かできないとき）「病気だから」とか言うのと「なんでも病気のせいにはしないでよ！」とか（奥さんに）よく言われる（笑）。」（A24）などと‘病をユーモアにできる’ことは、ゆとりが生まれた証拠であろう。さらに生活するときに、「最近杖をついているのでみんな親切に助けてくれる。」（D23）と、周囲に病名を言ったり、杖や車いすを使用したりし、‘個人的に病・障害をアピール’することで、理解・介助を得るという例があげられることが多かった。このような行動は安全基地の中で親しい人たちから受けた体験が世間でも広く活かされていくということで、他者と自己との相互的な病の受け入れが期待できる。また、このように周囲に自己が障害者であることを個人的にアピールして援助を得ることにより、症状や予後の自覚も深まっていき、上述の全てのカテゴリーと相互的に関係していく。

〈少しはゆとりが生まれた〉状態になってから、背景要因（環境要因、個人要因）を体験するとき

は、以前体験したものよりも質の高い体験となり、このカテゴリーと背景要因は、相互補完的に病を受け入れられる状態へ向かっていく。

ICFでは「環境因子」を個人的なレベルと社会的なレベルで分けている。個人的レベルは、家庭や職場、学校などの場面を含む個人にとって身近な環境で、人が直接接触するような物的・物質的な環境や、家族、知人、仲間、よく知らない人などの他者との直接的な接触を含む。社会的レベルはコミュニティーや社会における公式または非公式な社会構造、サービス、全般的なアプローチ、または制度であり、個人に影響を与えるもので、これは就労環境、地域活動、政府機関、コミュニケーションと交通のサービス、非公式な社会ネットワーク、更に法律、規定、公式・非公式な規則、人々の態度、イデオロギーなどに関連する組織やサービスを含む。本研究で問題にしているのは個人的レベルでのアピールである。社会的レベルのアピールは、これまで健常者によりたくさん行われているようだが、環境整備などの面では、可能ならば病者自身が社会に積極的に働きかけることも重要である。

各カテゴリーから最初の〈病を受け入れられない〉状態へ戻ることはあるかもしれないが、あっても‘病を隠す’‘抑うつ状態になる危機’までであろう。戻っても必ずしも元の状態ではなく、質の高いものになっている。

おわりに

本研究では、現代の日本社会で生活する神経難病患者10名を対象に、主観的QOL向上の主要要因が病の受け入れにあるのではないかと考え、病を受け入れられるにはどのような要因がどのように関係してくるのかをインタビュー内容から検討した。その際、従来の「段階論」や「価値転換論」には固執しなかったが、ICFでもモデル化されて

いるように、個人要因と環境要因の相互作用が重要であることが分かり、神経難病患者における具体的な内容を明らかにすることができた。もちろん本研究において神経難病患者の受容達成要因全てを明らかにできたとは言えず、病者が一律にこの過程を辿るとは限らない。本研究の対象者は、外交的で前向きな人々が多く、対象者が異なれば、結果も異なったかもしれない。しかし本研究で明らかとなった、以上の具体的内容である概念のほぼ全ての相互作用によって、病者は病を受け入れられる状態へ少しずつ進んでいく。

インタビューからも、従来の「段階論」は神経難病患者には不適切であったことが証明された。完全に病を受け入れられているだろう状態は、必ずしも全ての病者が達成しなければならない目標ではないが、それに向かって少しでも前進していくことは、病者個人の主観的QOLが安定していくことに役立つだろう。

今後は、疾患別の障害受容について、質的にも量的にも更に深めていく必要がある。本研究では上述したように、神経難病患者の受容達成要因を全て網羅できたわけではない。今後神経難病患者、もしくは疾患別に受容達成要因の網羅と理論化が更に深まっていくことが望まれる。

謝 辞

本論文は、筆頭著者が桜美林大学大学院に在籍中の研究成果をまとめたものである。同専攻長田久雄教授、石川利江教授には、本論文の細部にわたりご指導をいただいた。本研究の分析では、ヤマザキ学園大学の小倉啓子先生にM-GTAをご指導していただくとともに有益なご助言をいただいた。先生方に深謝の意を表す。面接に快く同意し、さまざまな貴重なお話をしてくださった神経難病患者の方々に感謝する。そしてこの研究にご協力くださった全ての皆様に感謝の気持ちを捧げたい。

引用文献

- Cousins, N. (1979). *Anatomy of an illness*. New York: Bantam Books. (ノーマン・カズンズ 松田 銑 (訳) (2001). 笑いと治癒力 岩波書店)
- Grayson, M. (1951). Concept of acceptance in physical rehabilitation. *JAMA*, **145**, 893-896.
- 春木 豊・森 和代・石川利江・鈴木 平 (2007). 健康の心理学—心と身体のために—サイエンス社 pp. 198-200.
- 本田哲三・南雲直二 (1992). 障害の「受容過程」について 総合リハビリテーション, **20**, 195-200.
- 本田哲三・南雲直二・江端広樹・渡辺俊之 (1994). 障害受容の概念をめぐる 総合リハビリテーション, **22**, 819-823.
- 出江紳一 (2006). 特別講演 リハビリテーションにおけるコーチング技術の活用—神経難病患者に対する心理社会的介入の研究を中心に— 近畿理学療法学会大会誌, **36**, 1-3.
- 金澤一郎 (監修) (2001). 脊髄小脳変性症 Q&A126—医療・生活・福祉126の質問に答える—全国脊髄小脳変性症友の会 (編) 脊髄小脳変性症 Q&A 編集委員会
- 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
- 小林祥泰・村田昭博・山口修平・木谷光博・岡田和悟 (1990). オリーブ-橋-小脳萎縮症における知的機能と脳血流量, CT上の脳萎縮 臨床神経学, **30**, 157-163.
- 小町利治・笠原良雄・出倉庸子・新美まや (1999). 在宅脊髄小脳変性症患者のQOL向上に向けて 理学療法ジャーナル, **33**, 471-478.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Simon & Shuster, Inc. (エリザベス・キューブラー・ロス 鈴木 晶 (訳) (2001). 死ぬ瞬間—死とその過程について— 中公文庫)
- 前川弘美・深澤恵美・正木治恵・永江美千代・黒田久美子・野口美和子 (1992). 家族性脊髄小脳変性症 疾患者の疾病受容と生活の実態 日本看護学会集録, **23**, 12-14.
- 三宅直之・尾花正義・広瀬和彦・田辺 等 (1993). 在宅生活を継続している神経難病患者の障害の特徴について—東京都立神経病院の神経難病患者に対する在宅診療活動を通して— 総合リハビリテーション, **21**, 778-780.
- 南雲直二 (1994). 脊髄損傷患者の障害受容—stage theory再考— 総合リハビリテーション, **22**, 832-836.
- 南雲直二 (2002). 社会受容—障害受容の本質— 荘道社
- 南雲直二 (2003). 障害受容の相互作用論—自己受容を促進する方法としての社会受容 (特集 障害受容における相互作用) 総合リハビリテーション, **31**, 811-814.
- 野川道子・唐津ふさ (2001). 進行性筋萎縮症患者の病の受けとめに影響する要因 日本難病看護学会誌, **5**, 185-192.
- 長田久雄 (2006). 臨床心理学30章10 病者・障害者の心理的過程 日本文化科学社 pp. 96-102.
- 押領司 民・佐藤みつ子 (2007). 脊髄小脳変性症療養者の主観的QOL—性別、年齢別、罹病期間別の比較— 山梨大学看護学会誌, **6**, 7-14.
- 高田 裕・早原敏之 (2005). 脊髄小脳変性症に対する後頭部経頭蓋反復磁気刺激療法 (rTMS) と抑うつ等の精神面への影響 心身医学, **45**, 759-765.
- 上田 敏 (1980). 障害の受容—その本質と諸段階について— 総合リハビリテーション, **8**, 515-521.
- Wright, B. A. (1960). *Physical disability, — a psychological approach*. New York: Harper & Row. pp. 106-137.
- 山田富美雄・百々尚美 (2004). 難病患者の心の健康を支援するストレスマネジメント教育介入—地域での実践研究の概要— ストレス科学, **18**, 177-186.
- 結城俊也 (2008). 脳卒中者は将来における自己身体像をどのようにイメージしているか 健康心理学研究, **21**, 33-48.