

在宅療養をしている神経難病高齢者の 病いの体験プロセス

○岡本裕子（広島国際大学看護学部）・河野保子（人間環境大学松山看護学部）

讃井真理（広島文化学園大学看護学部）・江口 瞳（山陽学園大学看護学部）

キーワード：神経難病，高齢者，病いの体験，在宅療養

目 的

神経難病は、一般に原因不明で慢性的に進行して運動障害を引き起こし、根治療法がない。そのため、神経難病者の生活は介護などに人手を要し、家族の負担や本人の精神的負担、社会活動への影響など多くの問題をはらんでいる。高齢化に伴い患者の増加がいわれているが、高齢の患者は加齢に伴う症状だけでなく、多様な進行性運動障害のため、日常生活上の困難を余儀なくされている。

こうした神経難病をもつ患者の生活の質（QOL）に着目し、量的・質的な研究がされている。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ている。そうした前向きにみえる患者の多くは、社会的なつながりや支持を受け生活しているケースが多い。本研究では在宅療養をしている神経難病高齢者が、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、特にそのプロセスに焦点をあて探求し、今後のケアに役立てたいと考えた。

方 法

1. 研究対象者：在宅療養をしている神経難病高齢者 5名。内訳はパーキンソン病 4名、進行性核上性麻痺 1名である。すべての人が病名告知から数年経過し、薬物療法やリハビリを受けている。1名を除いて、自立歩行は可能である。
2. データ収集・分析方法：本研究に先立ち生活実態調査アンケートを患者会から郵送し実施した。その中で、今後の調査協力を賛同の意思を示した患者数名に研究の目的、方法、倫理的な配慮について説明し、承諾の得られた人を対象とした。インタビューは、「パーキンソン病になってからどのような体験してきたか」「現在、苦痛となっている事柄への対処と思い」について、半構造化面接を行った。面接時間は40分から50分程度で、許可の得られた人は会話内容を録音し、逐語録を作成した。得られた結果は、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(M-GTA)の手法を用いて分析した。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て行った。発表に関連し、開示すべき利益相反関係にある企業、組織などはない。

結 果

1. 対象者の概要：対象者は男性 1名、女性 4名で、年齢は67歳～78歳である。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。
2. 分析結果

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。以下、サブカテゴリーは<>、カテゴリーは【】、コアカテゴリーは《》で示した。闘病過程の最初は【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き>、<病気を因果と結びつける>といった混沌とした中で、【病名告知の衝撃】を受けていた。しかし、<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】していた。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。さらに、長い闘病生活の中で、<病気の進行を感じる><薬の弊害と共存する>体験だけでなく、<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《過酷な療養生活》の全貌が捉えられた。

しかし、療養生活の中で<同病者との出会い>、社会活動への参加や信仰などが【社会とのつながりが病いに立ち向かう源】となり、【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>という体験をしていた。そして、様々な体験をとおして、現在までコントロールしてきた自分を認め、【限界を感じつつ現状に安堵】するという《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。

考 察

対象の5名は、患者会に属し、周囲とのかかわりや支持を得ながら在宅療養をしている高齢者であり、岸田(2007)が着目した、難病でありながら、まさに「前向きに生きている」人達であった。しかし、そのプロセスは病気を知るという過程に始まり、その期間は長く曖昧で葛藤や衝撃を伴っていた。また、身体と心と経済的負担とも闘い、自身の治療を継続し生活を立て直すという過酷な体験ともいえる。そうした体験から患者を立ち上げさせ、闘病に向かわせているのは同病者や社会活動での出会い、医療関係者とのかかわりがもたらす人間関係がある。特に peer な関係は「傷のなめ合いということではなく、病気と向き合う上での支えとなった」と対象者の一人は応えており、同胞との語らいや情報共有などは重要な支えといえる。また、社会的活動への参加は、地域社会とのつながりをもつ接点ともいえ、患者はそうした活動から自分の可能性や自信を見出し、少しずつ難病患者として生きるプロセスを歩んでいる。生涯にわたり難病患者の療養生活を支える医療関係者も重要なわき役として、多様な症状コントロールへの支援はもちろん、対象者の体験プロセスに沿って、過酷な療養生活を理解し、覚悟の共感、社会の中で生きる支援をとともに考えていく必要性が示唆された。

(OKAMOTO Yuko, KAWANO Yasuko, SANAI Mari, EGUCHI Hitomi)