

脊髄小脳変性症療養者の闘病生活に対する思い

Consideration of Life of Patients Receiving Medical Treatment for Spinocerebellar Degeneration

押領司 民¹⁾, 佐藤みつ子²⁾

ORYOJI Tami, SATO Mitsuko

要 旨

本研究は、脊髄小脳変性症(SCD)療養者の闘病生活に対する思いについて明らかにし、療養者の闘病生活を支えるための看護介入への示唆を得ることを目的としている。対象は在宅療養中のSCD療養者で、闘病生活に対する思いに関する自由記述への回答123名を分析対象とし、内容分析法を用いて分析を行った。結果、療養者の闘病生活に対する思いは、【闘病生活における苦悩】、【闘病生活における孤独感】、【闘病生活における困難】、【闘病生活における支え】、【闘病生活における変化】の5個のカテゴリーで構成されていた。長期に渡る療養者の闘病生活を支える看護師は、療養者が苦悩していることを理解し見通しを持った生活が出来るよう支えること、個別の生活に合わせた具体的な生活指導をすることなどが求められていることが示唆された。一方、病気の受け止め方が肯定的に変化している者もあり、療養者の闘病生活を支える上で重要な側面であると思われた。

キーワード 神経難病, 脊髄小脳変性症, 長期療養

Key Words Neurological Intractable Disease, Spinocerebellar Degeneration, Long-term Treatment

1. 緒言

脊髄小脳変性症(spino cerebellar degeneration : 以下SCDとする)は、1976年に特定疾患に認定された。SCDの罹患期間は病型によって差があるが、ほとんどが10年を超え¹⁾、療養者の闘病生活は、筋萎縮性側索硬化症(以下ALS)などの他の神経難病と比較して長期化する。療養者の闘病生活を支える医療従事者は、療養者が自らの闘病生活をどのように捉えているのかを理解し、精神的に安定した闘病生活を送ることが出来るように支えることが求められる。

神経難病患者が自らの闘病生活をどのようにとらえているかについては、主に質的研究によって、神経難病療養者を対象にした研究や、対象をALS療養者に限定した研究が幾つか報告されている^{2)~5)}。これらの研究によって、神経難病療養者が、闘病生活の中で、様々な苦悩を抱えていることや、やり場のない思いで生活をしている

こと、一方で療養者の中には、積極的な新しい生き方を見出す者もいること等が報告されている。

しかし、対象者をSCD療養者に限定し、闘病生活に対する思いを明らかにした報告はない。そこで、本研究は、神経難病の中でも、特に療養生活が長期化するSCD療養者の闘病生活における思いの実態を明らかにし、療養者の闘病生活を支えるための看護介入への示唆を得ることを目的とした。

II. 研究目的

脊髄小脳変性症(SCD)療養者の闘病生活に対する思いについて明らかにし、SCD療養者の闘病生活を支えるための看護介入への示唆を得る。

III. 用語の操作的定義

闘病生活に対する思い：療養者自身が感じている闘病生活に対するさまざまな感情と定義する。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

質的研究デザイン

受理日：2008年2月19日

1) 山梨勤労者医療協会 共立高等看護学院：The Yamanashi Wage Earner Medical Care Society, The Nursing School in Kyoritsu

2) 山梨大学大学院医学工学総合研究部(人間科学・基礎看護学講座)：Interdisciplinary Graduate School of Medicine and Engineering(Human Science and Fundamentals of Nursing), University of Yamanashi

表1 対象者の基本情報

(N=123)

項目	小項目	n (%)	平均	(範囲)	
属性	性別	男性	69 (56.1)		
		女性	54 (43.9)		
	年齢(歳)			60.0±11.8	(20-78)
	主介護者	配偶者	70 (56.9)		
		子ども	8 (6.5)		
		その他(ヘルパー,友人)	18 (14.6)		
		無	28 (22.8)		
	世帯構成	単独	15 (12.2)		
		夫婦のみ	39 (31.7)		
		親と未婚の子	21 (17.1)		
二世帯		8 (6.5)			
三世帯		11 (8.9)			
その他		26 (21.1)			
無回答		3 (2.4)			
職業	有	25 (20.3)			
	無	96 (78.0)			
	無回答	2 (1.6)			
家庭での役割	有	64 (52.0)			
	無	53 (43.1)			
	無回答	6 (4.8)			
病状	病型	遺伝性	51 (41.5)		
		非遺伝性	45 (36.6)		
		不明	24 (19.5)		
		無回答	3 (2.4)		
	罹患期間(年)			8.6±7.2	(0-37)
	医療処置	有	59 (48.0)		
		無	62 (50.4)		
		無回答	2 (1.6)		

と結婚した夫に申し訳ない」等の5個のコードから成る。

【闘病生活における孤独感】の категорияは、2個のサブカテゴリーと11個のコードで構成された。《社会的な関わりが希薄なことによる孤独感》は、「外出できないし訪ねてくる人もいない」、「いろいろ話し合える友達が欲しい」等の7個のコードから成る。《周囲の無理解による疎外感》は、「病気の辛さが分かってもらえず孤独である」、「また怠けているのかと家族から白い目で見られ居場所がない」等の4個のコードから成る。

【闘病生活における困難】の категорияは、5個のサブカテゴリーと40個のコードで構成された。《不十分な社会制度》は、「難病に対する福祉が希薄」、「医療制度の手続

きが煩雑」等の18個のコードから成る。《言語障害の不自由さ》は、「言語障害が対人関係に一番気を使う」、「ヘルパーが何度も聞き返すので傷つく」等の11個のコードから成る。《身体症状による外出の困難さ》は、「介添えなしには出かけられない」、「トイレが気になり外出を控える」等、の4個のコードから成る。《経済面での困難さ》は、「退職後の生活が不安」「家計がたいへん苦しい状況である」等の4個のコードから成る。《失調症状による不自由さ》は、「粉薬の包装をうまく切れない」、「箸やコップも上手に持てない」、等の3個のコードから成る。

【闘病生活における支え】の категорияは、7個のサブカテゴリーと65個のコードで構成された。《治療法や新薬

表2 脊髄小脳変性症療養者の闘病生活に対する思い

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
闘病生活における苦悩	苦痛が理解されない辛さ	病名が知られていない 病気のことを社会に知らせてほしい 誰もこの病気の辛さ・苦しさがわかってもらえない 同じ病気でもゆっくり進行している人には苦しさが分かってもらえない 家族でさえこの病気を理解できない なんでそんな歩き方をしているのと言われて落ち込んだ
	不治の病であることの苦悩	自分がこんな病気になったんだと悩み苦しんでいる 病院で治らない病気と言われ思い悩んだ 難病との長いつきあいで目の前が真っ暗な毎日 回復の見込みが無い病気なので毎日が不快で不安 進行性の難病ゆえ恐ろしい 病名が分かっているから未だに他のことが考えられない
	将来の生活への不安	1人暮らしなので進行した時の生活が不安 今は自分のことが出来ているがこれから先のことが心配 家族がずっと面倒を見てくれるか不安 先々の生活に不安がある
	医療従事者に対する不信感	難病だから仕方がないとの考えが病院にある 入院時、看護師にこの病名は初めて聞いたと言われがっかりした 医師や看護師が病状を理解してくれず不安
	病気の進行に対する不安	自分の身体が今後どうなるか不安 この先どのように進行していくのかを考えると不安
	遺伝する可能性に関する苦悩	子どもや孫に遺伝していないことを望む 子どもに遺伝したら悪いと思う 遺伝性のためこれからの結婚や将来のことがとても心配 本人はあきらめているが子どもへの影響が第一に気になる 遺伝性であることを知った子どもが鬱になっている
	人生の絶望感	死にたい この4年間で歩けなくなり「死にたい」と会話に出てしまう 今の生活はまるで生き地獄 これから先の人生に夢がないのが一番辛い
	失われた機能への嘆き	健康なときのように自由に歩きたい 今一番切ないのは自由に好きなところに行けない 字が上手なのが自慢でしたが書けなくなり悲しい 出来なくなったことばかりを数えて嘆いていた 昔が忘れられずゴルフクラブを振り回すがすぐに転んでしまう
	告知された時のショック	5年くらいで寝たきりになるかもと言われたときはショックが隠せなかった 急な病気の宣告にショックを受けた 診断されたときに難病と言われたが素直に受け止めることが出来なかった 診断名が決まったときは希望の糸が切れた気がした 診断されたときに医師から不治の病と言われがっかりした
	家族に対するすまなさ	家に居ても出来ることが無いので家族に申し訳ない 何をするにも全て夫の助けがいるのは辛い 家族に迷惑をかけて生きることが辛い こんな自分と結婚した夫に申し訳ないと思う
闘病生活における孤独感	社会的な関わりが希薄による孤独感	家に1人で家族の帰りを待つだけ 外出できないし訪ねてくる人もいない いろいろ話し合える友達が欲しい 歩行困難で外出できず誰とも会えない
	周囲の無理解による疎外感	病気の辛さが分かってもらえず孤独である 怠けているのかと家族から白い目で見られ居場所がない 健常者には分かってもらえない差別感がある
闘病生活における困難	不十分な社会制度	重症になったときに入所出来る施設を作って欲しい 医療制度の手続きが煩雑 難病に対する福祉が希薄 今の社会情勢から将来の医療費が心配

		<p>今一番心配なのは障害者自立支援法が成立しそうなこと 現在すんでいる公共マンションに車いすが置けず不便 単身の障害者が住める市営団地が少ない 公共の場にある障害者用のトイレが使いにくい 障害者用の補装具の本人負担が高い 言語障害の不自由さ 言語障害が対人関係に一番気を使う ろれつが回らないので電話には一切でない 新しいヘルパーが何度も聞き返すので傷つく ろれつが回らないことが多くなってきて人と話すときに気になる 言葉がほとんどしゃべれず何よりやっかい 初めて合う人達とは口をきかないことにしている 身体症状による外出困難 トイレが気になってつい外出を控えてしまう 用を足すときに時間がかかるため外出はしない 介添えなしには出かけられないのがもどかしい 経済面の困難さ 退職予定だが、その後の生活が不安 家計がたいへん苦しい状況である 経済的に苦しく障害者年金がほしい 失調症状による不自由さ 粉薬の包装を切れない 最近では箸やコップもうまく持てない 力が入らず物が持てない</p>
闘病生活における支え	治療法や新薬開発への期待	<p>一日も早く新薬が出来る事を願っている 病気の原因を解明して治療方法を開発して欲しい 早く今以上に研究が進めばよい 患者会の医療講演会で新薬の開発状況を聴き希望がみえた 治療法が出来ることばかりを願っている せめて病気の進行を止められる新薬か治療方法を確立して欲しい 現状維持の努力 動かなくなったときに後悔したくないから今できることを精一杯やる 少しでも長く身の回りのことを自分でやりたいと努力している 今より悪くならないようにと何とか頑張っている 今の状態を少しでも長く続けることが目標 今はまだ仲間が助けてくれるので一緒に外出するように心がけている 自分出来ることはできだけやろうと励んでいる 生活の中の楽しみ 孫の顔を見るのが唯一の楽しみ テレビを見るのが楽しみ 海外旅行に余生をエンジョイすることにした 時々庭に出て作りたての我が家を見てうれしい気持ちになる 移動が出来るようになってから家族と食事に行くことが楽しみとなった リハビリの効果 今はまだ残されている機能を長持ちさせるためにリハビリに努めたい まじめにリハビリに取り組んでいる 怠けると進行する病気なのでリハビリが頼り 現状を保つためにはリハビリしかないと思っている 毎日リハビリだけはやっている 患者会の支え 患者会に参加することで前向きに生きていく元気が出る 患者会でお互いに励ましあっている 何度も同病者と話すことで心が落ち着く 患者会に入ること同病者が大勢居ることを確認できる 患者会にはいることで人生が変わった 家族や周囲の人への感謝 10年間もの闘病生活を支えてくれた夫には心から感謝している どこに行っても皆に良くしてもらい感謝の気持ちで一杯である 保健師の適切なアドバイスにはいつも助かっている 沢山の人達に感謝している 祈り・霊的なもの 難病と協し天命を全うして大生命の自然の中へと念仏合掌する毎日 進行が少しでも遅くなるように祈るだけ 入信により前向きに受け止めることが出来る自分になれた</p>
闘病生活における変化	病気の受け止めの変化	<p>今出来る事を精一杯しようという気持ちになれた 病気と前向きに闘い挑戦しようという気持ちになった 病気になってからいろんな人への感謝の気持ちが持てるようになった</p>

社会・家庭での役割変化

障害も一つの個性と捉えようと思い始めた
 今のうちに人の役に立つことを一つでもしたいと思うようになった
 自分だけ不幸だという気持ちを無くそうと今は思う
 今の仕事が無理になってきたので在宅ワークを探している
 電話案内の仕事をしていたがろれつがまわらなくなり退職した
 家で出来ることがだんだんと無くなってきた
 家事をテキパキとできなくなったのが悔しい
 庭いじりが唯一の家での仕事であったがそれも出来ない

開発への期待」は、「一日も早く新薬が出来る事を願っている」、「患者会の講演会で新薬の開発状況を聴き希望が見えた」等の19個のコードから成り全サブカテゴリーの中で最もコード数が多かった。《現状を維持するための努力》は、「身の回りのことを自分でやる努力」、「今の状態を長く続けることが目標」等の9個のコードから成る。《生活の中の楽しみ》は、「孫の顔を見るのが唯一の楽しみ」、「余生を海外旅行にエンジョイする」等の9個のコードから成る。《リハビリの効果》は、「残されている機能を長持ちさせるためにリハビリに努めたい」、「怠けると進行する病気なので、リハビリが頼り」等の1個のコードから成る。《患者会が支え》は、「患者会でお互いに励ましあっている」、「患者会で皆さんに会うとほっとする」等の8個のコードから成る。《家族や周囲の人に対する感謝》は、「闘病生活を支えてくれた夫には感謝」「皆に良くしてもらい感謝の気持ちで一杯」等の8個のコードから成る。《祈りおよび霊的なもの》は、「難病とともに天命を全うして大生命の自然の中へと念仏合掌する毎日」、「進行が少しでも遅くなるように祈るだけ」等の3個のコードから成る。

【闘病生活における変化】のカテゴリーは、2個のサブカテゴリーと14個のコードで構成された。《病気の受け止め方の変化》は、「今出来る事を精一杯しようという気持ちになった」、「病氣してからいろんな人への感謝の気持ちを持つようになった」等の8個のコードから成る。《社会や家庭での役割の変化》は、「今の仕事が無理になってきたので在宅ワークを探している」、「家事をテキパキとできなくなったのが悔しい」等の6個のコードから成る。

VI. 考察

1. 対象の特性

本研究の対象となったSCD療養者の平均年齢は60.0歳であり、SCDの平均年齢は56.0歳であるとの報告⁸⁾と比較して高年齢であった。また、SCDは病型によって病状の進行に差があるとされており、本調査の対象者においても平均罹患期間は8.6±7.2年、最長罹患期間は37年と差がみられた。また、罹患期間10年以上の者が34%を占め、SCD療養者の闘病生活が長期化することを裏付ける知見であると考えられる。

2. SCD療養者の闘病生活に対する思いと看護への示唆

SCD療養者の闘病生活に対する思いは、【闘病生活における苦悩】、【闘病生活における孤独感】、【闘病生活における困難】、【闘病生活における支え】、【闘病生活における変化】の5個のカテゴリーで構成されていることが明らかになった。

SCD療養者は、闘病生活のさまざまな側面において深く苦悩していた。長期に渡る療養者の闘病生活を支える看護者は、療養者が様々な苦悩していることを理解しその気持ちを受け止め、さらに長期に渡って見通しを持った生活ができるように、病状や経過の説明を行うことの必要性が示唆された。特に、ゆっくりだが確実に進行する病状に対する不安感に対しては、その訴えにじっくり傾聴し精神的に安定した生活が送れるように支えることの重要性が示唆された。さらに、遺伝性の療養者に対しては、遺伝に関する説明や検査を進めるなどの関わりが必要であると思われた。

SCD療養者の孤独感を助長させる要因としては、社会的な関わりが希薄になること、SCDの身体症状が多岐多様であるためその苦痛が理解されにくいことや、パーキンソン氏病やALSと比較し社会的な認知の程度が低いことなどが考えられた。外出やコミュニケーションの方法を工夫し、社会的な交流を維持する試みが必要であると思われた。また、SCDが理解されていないと感じているSCD療養者の思いを受け止め、今以上に疾患に対する理解を深め、療養者の苦痛を分かろうとする姿勢が必要であると思われた。

療養者は闘病生活における困難として、特に、不十分な社会制度による困難さや経済面での困難さを強く感じていることが明らかになった。SCD療養者の療養生活は長期化しその多くは家族の介護によって支えられている。そのため、介護力を強化することや経済的な支援等、社会制度による十分なサポートが療養者の長期に渡る療養生活を支えるためには不可欠である。SCD療養者が活用できる制度として現在、特定疾患医療給付、障害者医療費助成金、介護保険等がある。しかし、これらの申請や更新の手続きは煩雑であり、疾患を持つ者やその家族が行うことはかなりの負担となっている。他の研究でも、神経難病療養者に対する社会保障制度の内容不足や活用

しにくさが指摘されている⁹⁾¹⁰⁾。看護師は、療養者の生活の実態に触れることができる専門職である。療養者に社会制度に関する情報を提供するのみに留まらず、必要時には代行し、さらには療養者や家族の最も身近な代弁者として、行政に社会制度の充実と活用しやすさを訴えることもその役割であると考えられる。

また、療養者の闘病生活を支える上では、特に《新薬開発への期待》は、多くの療養者が期待する重要な要素であると思われた。進行性の不治の病であるSCDの療養者にとって、将来への希望がないと長期に渡る療養生活を精神的に安定して送る事はできない。《新薬開発への期待》は絶望的な心理状況に陥らないために重要であり、看護師は療養者の期待が大きいことを認識し、これらの研究に関する最新情報を療養者に提供するなど、希望を失わないように支えていく必要がある。

闘病生活における変化として、病気の受け止め方が肯定的に変化している者もあり、療養者の闘病生活を支える上で重要な側面であろうと思われた。複数の神経難病療養者を対象にした報告^{11)~14)}では、神経難病療養者が闘病生活において、生きる意味に向かって発展的に行為が変化することや、病気体験を肯定的に意味づけるようになることを報告している。本研究の結果は、これらの研究の知見を裏付けるものである。SCD療養者の長期に渡る闘病生活を支える看護師にとって、このように闘病生活や病の受け止め方が肯定的に変化する過程に関して研究を進めることが、今後の課題である。

VII. 結論

1. SCD療養者の闘病生活に対する思いは、【闘病生活における苦悩】、【闘病生活における孤独感】、【闘病生活における困難】、【闘病生活における支え】、【闘病生活における変化】の5個のカテゴリーで構成されていた。
2. 長期に渡る療養者の闘病生活を支える看護師には、療養者が苦悩していることを理解し見通しを持った生活が出来るよう支えること、個別の生活に合わせた具体的な生活指導をすることなどが求められていることが示唆された。一方、病気の受け止め方が肯定的に変化している者もあり、療養者の闘病生活を支える上で重要な側面であると思われた。

謝辞

本研究を実施するにあたり、多大なるご協力を頂いた療養者とご家族の皆様へ深謝申し上げます。

引用文献

- 1) 北耕平(1995)本邦脊髄小脳変性症の特徴～全国的疫学調査から～. 脳神経, 47(1):5-13.
- 2) 牛久保美津子(2005)神経難病とともに生きる長期療養者の病体験. 日本看護科学学会誌, 25(4):70-79.
- 3) 檜垣由佳子, 鈴木正子, 他(2002)神経難病患者の病む体験. 日本難病看護学会誌, 6(2):136-146.
- 4) 村岡宏子(1999)筋萎縮性側索硬化症患者における病を意味づけるプロセスの発見. 日本看護科学学会誌, 19(3):28-37.
- 5) 谷垣静子(2003)神経難病患者のやまい体験～グループインタビュー法を用いて～. 日本難病看護学会誌, 8(2):137-142.
- 6) 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, 罹患期間別の比較～. 山梨大学看護学会誌, 6(1):7-14.
- 7) 押領司民(2007)在宅生活をしている脊髄小脳変性症療養者の主観的QOLとその要因. 日本難病看護学会誌, 12(2):113-124.
- 8) 北耕平(1995)本邦脊髄小脳変性症の特徴～全国的疫学調査から～. 脳神経, 47(1):5-13.
- 9) 黒田研二(1995)神経難病の実態を統計から分析する. 総合臨床, 44(11):2529-2534.
- 10) 難波玲子, 他(1998)岡山県における在宅神経難病患者の現状と問題点～筋萎縮性側索硬化症と脊髄小脳変性症患者へのアンケートより～. 平成10年度厚生省特定疾患調査研究事業横断的基盤研究 研究報告書:120-124.
- 11) 牛久保美津子(2005)神経難病とともに生きる長期療養者の病体験. 日本看護科学学会誌, 25(4):70-79.
- 12) 檜垣由佳子, 鈴木正子, 他(2002)神経難病患者の病む体験. 日本難病看護学会誌, 6(2):136-146.
- 13) 村岡宏子(1999)筋萎縮性側索硬化症患者における病を意味づけるプロセスの発見. 日本看護科学学会誌, 19(3):28-37.
- 14) 谷垣静子(2003)神経難病患者のやまい体験～グループインタビュー法を用いて～. 日本難病看護学会誌, 8(2):137-142.