

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年12月5日現在

機関番号：20101

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2009～2011

課題番号：21592760

研究課題名（和文） パーキンソン病患者とその家族の病みの軌跡に関する基礎的研究

研究課題名（英文） A fundamental study on the Illness Trajectory of Patients with Parkinson's Disease and Families

研究代表者

仲田 みぎわ (NAKADA MIGIWA)

札幌医科大学・保健医療学部・講師

研究者番号：50241386

研究成果の概要（和文）：

パーキンソン病の患者とその家族に、縦断的に面接インタビューを行い、症状・生活状況・思いなどの病い体験の内容を質的に分析した。その結果、初期の病い体験における心身の困難さ、困難を乗り越える際に重要な生活史の仕事が確認された。また症状コントロールに関連する病気の仕事の大きさ、時に食い違う患者一家族間での考え方や思いの様相が浮き彫りになった。病みの軌跡の研究には長期的な取り組みが必要であり、今後の継続課題となった。

研究成果の概要（英文）：

In this study, we had longitudinal interview on Parkinson's disease patient and family, and qualitatively analyzed their narratives of illness experience. As a result, we found there were difficulties for patient and family in having proper diagnosis and accepting the disease in the early stage of illness trajectory. The work of life-history was especially important when the patient strived to overcome the difficulties. We also found that patient and family sometimes came into collision on thoughts about way to cope with symptoms. Illness trajectory research requires long-term efforts and there still needs continuous study.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	900,000	270,000	1,170,000
2010年度	700,000	210,000	910,000
2011年度	700,000	210,000	910,000
年度			
年度			
総計	2,300,000	690,000	2,990,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学、臨床看護学

キーワード：病みの軌跡・看護学・慢性病・パーキンソン病患者

## 1. 研究開始当初の背景

わが国のパーキンソン病有病率は100～150人/10万人といわれるが、高齢化に伴い患者数の増加が予想されている。近年の治療法の開発によりパーキンソン病患者は天寿を全うできるようになったと言われるが、慢

性的な病気の進行経過の中で、患者は治療の中心である内服薬の効果の漸減や副作用に対応しながら療養しなければならず、課題は多い。

筆者らは、某センターにおいて主にパーキンソン患者および脊髄小脳変性症患者を対

象に、健康と安寧の推進を目的にした音楽・看護療法を2年間行ってきた。参加者は、症状改善への一つの取り組み方法や癒しのひとときを求めて来所し、進行性の病いの経過において楽しみめの場に定期的に参加できることの意味や、時に身体上の出来事や生活に関する気懸かりを吐露する。その際、参加者は過去の自己の体験との関連や比較から現状に対する解釈をし、今後への気持ちを語りながら状況を整理しようとしているように思われた。

パーキンソン病患者の看護研究は、症状に対するケア、統合医療の効果、生活実態、地域のサポートシステム等の他、介護者の負担、患者の病い体験に関するものがみられる。病い体験に関する研究は質的研究であり、身体機能の低下に自己概念が影響されながらも前向きに生活しようとする様子が描写されている<sup>1) 2)</sup>。しかし患者・家族が、時の経過とともに変化する病状をそれまでの病い体験からどのように解釈し、その後をどのように予測して病気の管理に取り組もうとして生活をしているのかを明確にしている研究ほとんど見当たらない。

慢性病患者に関する看護研究の焦点は、2つに大別される。一つは疾患コントロールのための療養法を実施することすなわち病気の管理に関するものであり、もう一つは患者にとって慢性病とともに生きるという課題に取り組むことである。慢性病の多くは進行性であるため、患者・家族は病気の進行に伴って変化する病状やその時々要求される病気の管理・生活の仕方に適応し続け、これらのことをそれまでの生活史に織り込んでいくという慢性性が大きな課題となる。患者・家族の病い体験は非常に個別であり、看護師は個々の患者に寄り添いともに歩むことが必要だが、この際に慢性性を理解し、推移を見ながら支援していくことは非常に重要である。しかしこのような慢性性について注目して理解を試み、推移を判断しながら支援をしていくという慢性病患者の看護実践報告は非常に少ない。

Strauss と Corbin らによる「病みの軌跡」の概念が日本に紹介されたのは1987年<sup>3)</sup>で、その後概念モデルが明確化され<sup>4)</sup>、慢性看護領域においてこの概念が重要であるとの認識は徐々に広まっていった。にもかかわらず、日本では現在でも看護の実践に病みの軌跡の概念が応用できているとは言い難い。これは、病みの軌跡に関する研究が一時点では成り立たず、経年的に患者・家族の療養状況を追跡していく必要があること、またこのモデルには中心概念の下位概念が多数存在し、各概念間の関係を理解し臨床実践に適用する困難さがあるためと思われる。

本研究では、病状の進行に伴い変化する病

気の管理や生活の仕方、自己のアイデンティティにその変化を取り込むといった課題に、慢性病患者とその家族が如何に取り組み、病気の経過において出現する局面および局面の移行をどのように体験しているかを縦断的研究により捉え、慢性病患者の看護の視点を明確化することを試みたい。ここでは薬物治療により一時のコントロールが得られるものの病気の進行に伴い症状コントロールが変化し、生活が大きく影響を受けるパーキンソン病患者とその家族に焦点をあてる。

## 2. 研究の目的

(1) パーキンソン病患者と家族が、病状に伴い変化する病気の仕事、日常生活の仕事、生活史の仕事にどのように取り組み、病いの経過の中でその取り組み内容はどのように変化していくのか明らかにする。

(2) 病みの軌跡において発生する局面を見出し、患者・家族はその局面をどのように認識してその後の軌跡の予想につなげ、病状を管理しようとするのかを明らかにする。

## 3. 研究の方法

### (1) 研究デザイン

質的記述的研究デザイン

### (2) 対象者

パーキンソン病と診断されてから身体症状の変化を何度か体験した経過をもち、認知領域に問題がなく、口頭による語り・コミュニケーションが可能で、研究の趣旨・方法・倫理的配慮について理解し同意された方とした。このことから、主に Hoen & Yahr 重症度Ⅱ～Ⅲであるパーキンソン病患者とその家族(キー・パーソン、主たる介護者)とした。年齢、性別は問わなかった。

某神経内科病院に協力を依頼し、対象者の条件に該当する患者・家族を紹介していただいた。

### (3) データ収集方法

外来受診時あるいは入院時に半構成的面接と観察法によりデータ収集を行った。インタビュー内容は了解を得て録音し、観察内容は面接直後に記述記録をした。

インタビューガイドを用いたが、対象者の「語り」が十分になされるよう、話の流れを重視したインタビューを行った。インタビューは以下の内容を基本とした。

- ①面接時までの病状・治療の変化およびそれに伴って変更した病気の管理や生活の仕方
- ②面接時点での病気に対する思い
- ③病気への思いに影響していると対象者が思う過去の体験
- ④病状・病気の管理・生活の変化に伴って生じた身体に対する思い、生活の中での思い
- ⑤面接時の病状への判断、今後どのように病気の管理をしていこうと考えているか

#### (4) 分析方法

得られたデータについて繰り返し読み、語られている内容について解釈し、研究目的に関連する語りを抽出し、質的帰納的に分析を行った。各対象者の病い体験および病みの軌跡の予想を描写し、研究分担者間で分析内容についてディスカッション・検討を重ね、分析の妥当性を高めた。

#### (5) 倫理的配慮

研究協力者に研究の目的・趣旨、研究協力および協力撤回の自由意思性、非不利益性、個人情報保護、パスワードによるデータ管理、協力者の体調変化時の対応、研究結果の公表について文書及び口頭で説明し、同意を得た。

本研究は、札幌医科大学臨床研究倫理委員会、および協力病院の倫理委員会で審査を受け承認を得た。

### 4. 研究成果

本研究の対象者の条件を満たし、患者本人と主たる介護者である家族に1年間面接を継続することで、継時的な分析ができたのは一家族であった。

#### (1) 研究協力者

パーキンソン病罹患歴7年、70歳代女性。身の回りのことは自立しているが、杖あるいは歩行器を使用する。自律神経障害はない。研究協力期間中の入院は、パーキンソン病の症状改善と内服薬の調整のために神経内科へ2回、足指の術後処置のために整形外科への短期入院が1回であった。

夫(70歳代)と次女との3人暮らし。夫は他院で4年前に肺の部分切除術を受け、その後定期受診をしている。突発性難聴にも罹患しており大きな機械音は苦痛だが、会話に支障はない。妻の外来やリハビリ受診に付き添う。

#### (2) 面接状況

面接は外来で4回、入院中病状が安定化したときあるいは退院直前に4回の計8回行った。面接は基本的に患者および夫との三者面接で、一度患者のみの二者面接を行った。面接時間は1回につき13~60分で延べ295分、平均36.8分/回であった。

(3) パーキンソン病患者とその家族の病みの軌跡

#### ①初期の病いの経過

##### 1) 長く心理的苦痛に満ちた“軌跡発症期”

今回の研究協力者の場合、細かな震えや体調の違和感に気づいてから確定診断に至るまでに2年を要した。震戦はあるが生活動作に支障をきたすことはなく、軌跡発症期は不確かな体調の違和感で始まった。受診をするとうつの診断で内服薬が処方されたが一向に体調が改善せず、その後適切な診断を下す医療機関を探し求め続けることになった。受診の度に医師から告げられる内容を吟味し、

妥当と思われる次の医療機関を探すということをおよび家族は行っており、これが軌跡発症期における病気の仕事の一部とも言えた。この経過では、医療機関から納得のいかない対応をされることも繰り返され、落ち込む気持ちを立て直すという苦悩も伴っていた。

#### 2) “脳が傷つく病気”と理解する苦悩

パーキンソン病の診断後も周囲に病気に関する情報は少なく、よくわからない病気のままであったが、内服薬により震戦はおさまり安堵感を得ていた。その後患者は病気についての小冊子を手取る機会があり、それを読むことでパーキンソン病は“脳が傷つく病気”と理解することになる。病気の理解は、それまでの自己が崩されていく可能性を知るといふ大きな苦悩を引き起こすことになった。患者は他者との接触を自ら避け、死を意識し、まだ病気の理解が進んでいない家族からは様子がおかしいと心配された。怒りと悲しみと寂しさが募る社会的疎外が生じたこの時期は、誰からも理解されないクライシス期であったと言える。

#### 3) 前向きに考え方を支える支え

神経内科専門医からの語りかけと励まし、患者の気持ちを和らげ、自分と家族を不幸にしてはならないと気持ちを変える大きなきっかけとなった。その後も主治医からの支援は、現在に至るまで患者・家族の大きな支えとなっている。また、姉からの聖書の言葉も気持ちを立て直す上での支えとなった。さらにファンであった歌手の法要には病気発症以前から幾度か出かけており、発病後も法要に出かけることを心の糧とした。慢性疾患患者の生活史の仕事としては、それまでの生活史に病気を文脈として組み込むということが強調されるが、今回確認できたのは、個人の生活史が病気による苦悩を吸収するという様相の存在である。患者が生きてきた過程に苦悩を乗り越える際の力が潜んでいた。

#### ②毎年1~2回入院する療養生活

##### 1) 常に“不安定期”であるかのような感覚

パーキンソン病の主症状である震戦が薬剤によってある程度コントロールされ、生活上の苦痛が軽減されると退院となるが、決して病気が治ったわけではない。症状をコントロールするために定時の内服の仕方を調整し、それでも出現する症状への一時的な薬剤の使用法が確認できたという状態である。患者と家族は症状から完全に解放されることはなく、いつ症状が出現してくるか、またいつ屯用の薬剤を用いるかを常に気にしている。このため、病みの軌跡の“不安定期”という局面を患者と家族が認識することはほとんどないように思われた。

##### 2) 症状への対処に関する患者と家族の考え

方の食い違い

震えの出現時間は内服時間とも関係があるが、症状の強さや状態は多様で、研究協力者の場合、最も苦痛であるのは震え・強張り・痛みと変化していく下肢の症状であった。耐え難い痛みと精神的苦痛が重なることも多く、家族には何もしてやれないという苦悩が生じていた。鎮痛薬や屯用のパーキンソン病治療薬をいかに使用するかは大きな病気の仕事の一つである。しかし入院中に聞いた同病者の話をきっかけに、患者にはなるべく薬剤を用いたくないという気持ちが生じていた。以前からの趣味で特技でもある編み物を苦痛時にも行い、気を紛らわせるという対処で薬剤の使用回数を減らそうとしていた。このような患者に対し、家族は患者の苦しみを防ぎたいという思いから、痛みが増強する前に薬剤を使用するよう患者を急かすことになる言動を発していた。この食い違いは患者のもつ信念と患者への家族の思いやりによるものであった。痛みが出現するたびに患者一家族間でトラブルが生じたが、背景にあるお互いの思いについて自宅で話し合われることはなく、面接の場で初めて患者家族がお互いの思いを落ち着いて分かり合える状況があった。

### 3) 病気が「良くなる」ことへの思い

診断直後に医師から「良くなりますよ」と励まされたが、この言葉は患者と家族とで異なる意味をもっていった。患者本人は、治らない難病であることを理解し、苦悩した後に病気を運命だと引き受け、この病いになんとか付き合っていければよいと思いを变化させた。このため、「良くなる」は疾患のことではなく、困難を乗り越えて病気と付き合い、変でもよいから自分自身の生き方ができることと受け止め直すようになった。また、「良くなる」の言葉を聞くと希望をもつことができ励みになるとしていた。しかし夫は、治らない病気と理解をしていたものの病状が一向に好転しない状況に、もっと良くならないのかと釈然としない気持ちを抱いていた。患者はこの夫の状況について、当人ではないだけに心痛があり思いを変化させられないという理解をしていた。

### 4) 軌跡の局面移行

7~8年の病歴において、症状の出現状況は変化してきていた。小刻みな震えから、独特の震え・強張り・痛みの症状パターンが出現するようになり、徐々に話しにくさも自覚されるようになった。体調を測る中心は震え~痛みの症状で、一日の中で“急性期”と“立ち直り期”の時間帯が生じているかのようであった。また日によって全体的体調の感覚が異なり、さらに長期的な日々の流れの中で「この頃」、「だんだん」と病状の変化をより包括的に捉えていた。局面に関する言動を明

確に分析することができなかったが、患者と家族は、何層かの下位局面で構成される軌跡の局面移行を体験している様子が伺われた。

### 5) 病気進行の予想

リハビリなどで体が楽になるなど一時的な改善は得られていたが、研究協力期間後半になって、「病気が進んだ」という言動が患者からも家族からも聞かれた。それは、痛みの症状だけでなく、書字や歩行、姿勢、発語において、徐々に機能が低下していることによる、日常生活上の喪失の体験であった。入院して知り合った同病者に再開すると病気が明確に進行しており、それは患者自身の何年後かを思わずにはいられない苦悩を伴う認知となっていた。病気の進行は自己の努力で抑止することはできず、病気に対する恐怖心の増加を自覚し、将来の下降期を予想していたと考えられる。しかし患者はあえてそれを考えないようにし、医師やリハビリ療法士からの指示を行い、生活の中で楽しみや目標をもって今をいかに生活するかということに自分の気持ちを向けていた。

### (4) 今後への示唆

本研究から、慢性の病いとともに生きる人にとって生活史の仕事が非常に重要であること、その過程において医療従事者、同病者、家族、地域の関係者が支えとなっていることが確認された。また病気を引き受けようとする際、それまでの生活史の中で育まれた患者自身の力(強み)が困難を乗り越える上での鍵となることが予想され、医療者はこの視点で患者の生活史に注目する必要があると思われる。

患者の病い体験と患者の病いに関する家族の体験は重なり合うところと、当人ではないからこそその解消できない食い違いによる苦悩が存在することがわかった。本研究の協力者にみられたように、この食い違いを患者・家族は表出し合っていない場合が少なくないことが推察され、看護援助の可能な点であると思われる。

病みの軌跡は慢性病患者と家族の生涯に関わる概念であり、一時的な研究からは描写できる範囲も明確化できる内容も部分的で限られる。今後さらに年数を重ねた研究が必要である。また慢性病患者に寄与するには多様な疾患罹患者と家族を対象とした幅広い研究が必要である。そのためには臨床実践者が中心となる研究グループによる組織的な取り組みの必要性が示唆され、今後検討を重ねていきたいと考える。

### 引用文献

- 1) 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
- 2) 岸田恵子：前向きに生きているパーキンソン

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, 2007

3) Strauss A. L., Corbin J., 他, 南裕子監訳: 慢性疾患を生きるーケアとクオリティ・ライフの接点, 医学書院, 1987

4) Woog Pierre 編集, 黒江ゆり子, 市橋恵子, 實田穂訳: 慢性疾患の病みの軌跡ーコービンとストラウスによる看護モデル, 医学書院, 1995

## 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計 0 件)

[学会発表] (計 0 件)

[図書] (計 0 件)

[産業財産権]

○出願状況 (計 0 件)

名称:

発明者:

権利者:

種類:

番号:

出願年月日:

国内外の別:

○取得状況 (計 0 件)

名称:

発明者:

権利者:

種類:

番号:

取得年月日:

国内外の別:

[その他]

ホームページ等

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

仲田 みぎわ (NAKADA MIGIWA)

札幌医科大学・保健医療学部・講師

研究者番号: 50241386

### (2) 研究分担者

門間 正子 (MONMA MASAKO)

札幌医科大学・保健医療学部・准教授

研究者番号: 40230180

### (3) 研究分担者

中井 夏子 (NAKAI NATSUKO)

札幌医科大学・保健医療学部・助手

研究者番号: 80554097

### (4) 研究協力者

片岡 秋子

武蔵野大学・看護学部・教授

研究者番号: 80269183

(H22: 研究分担者)

### (5) 研究協力者

武井 麻子

北祐会神経内科病院・副院長

### (6) 研究協力者

本間 早苗

北祐会神経内科病院・医師

### (7) 研究協力者

齊藤 由美子

北祐会神経内科病院・看護部長

### (8) 研究協力者

佐藤 美和

北祐会神経内科病院・看護師長