

〔原 著〕

在宅生活を送るパーキンソン病患者と家族の病気の捉え方

山村江美子¹⁾ 藤生 君江²⁾ 飯田澄美子¹⁾

要 旨

本研究の目的は、在宅で生活を送るパーキンソン病患者と家族が、病気をどのように捉えて生活してきたのかを明らかにすることである。比較的狀態が落ち着いて在宅で生活ができているパーキンソン病患者10名とその家族7名に、家庭訪問による半構成型の面接を実施した。調査内容は、1) 発病時期において、2) 確定診断の時期において、3) 確定診断後から現在に至る過程において、どのように病気を捉えて生活してきたのかである。分析は、質的な分析方法を実施した。

その結果、以下のことが明らかになった。

- 1) 発病時期に患者は、何らかの身体症状に気付きながらも、その症状が病気によるものとしては捉えていなかった。家族は、生活の中で患者の行動の変化に気付き、外来受診につなげていたが、医療に不満を感じていた。
- 2) 確定診断の時期に患者は、パーキンソン病という知らない病気に対する困惑と動揺を示し、家族は命に別状のない病気として安堵を示していた。
- 3) 確定診断後から現在に至る過程では、患者は精神面の安定に努め、家族は患者とともに生活する経験から学び、家族なりの判断を行い、家族なりの生活の工夫を行っていることが明らかになった。

キーワード：パーキンソン病、病気の捉え方、患者と家族、在宅生活

1. はじめに

特定疾患に指定されているパーキンソン病は、効果的な治療薬が開発され悪化の遷延が図られているが、根本的な治療法は未確立であり、日常生活への影響のみならず、家族も含め、難病という精神的苦痛を伴う疾患である。

難病看護の研究は、難病の人達の毎日の暮らしや生き方を、質的に研究し探求するものへと変化をしてきている。患者が難病という状況をどのように生き、どのように受けとめ生活するかという過程を、疾病受容の段階に当てはめ明らかにしたもの¹⁾²⁾、難病という病いの経験を、患者は人生にどのように意

味づけをしているのか、質的に看護研究として明らかにしたものなどがある³⁾⁴⁾。しかしこれらは、患者個人の病いの受けとめを明らかにしたものであり、患者の視点に立つ研究である。難病患者の療養生活を支えている要因の1つが、家族であることが明らかにされているが⁵⁾⁶⁾、患者とともに苦痛を経験する家族の視点による病いの受けとめは明らかにされていない。また難病患者の看護研究は、筋萎縮性側索硬化症という重症難病患者を多く取り上げており³⁾⁷⁾、在宅で生活するパーキンソン病患者のみを取り上げている研究は少ない。

そこで本研究は、在宅で生活を送るパーキンソン病患者と家族が、病気をどのように捉えて生活してきたのかを明らかにし、患者のみならず、家族にも視点を当て、両者に必要な支援のあり方について示唆を得ることを目的とした。

1) 聖隷クリストファー大学看護学部

2) 岐阜医療科学大学保健科学部看護学科

II. 研究方法

1. 研究デザイン

在宅生活を送っているパーキンソン病患者と家族が、発病時期、確定診断時期、確定診断後から現在に至る過程において、病気をどのように捉えて生活してきたのかを明らかにする質的研究である。

2. 調査方法

1) 調査対象者

患者・家族間で、どのようにパーキンソン病を捉えて生活してきたかを明らかにするために、自宅で生活しているパーキンソン病患者と家族を対象とした。

本研究における家族とは、家族一構成員である主介護者をさしている。調査により、家族一構成員である主介護者が、患者に対して介護を行っているとは捉えておらず、家族としての自然なかかわりと捉えていたため、主介護者という表現は妥当ではないと判断した。これにより、家族一構成員である主介護者を家族という表現で統一した。

研究者が保健所保健師に調査の協力を依頼し、比較的状态が落ち着いて在宅で生活ができているパーキンソン病患者と家族の紹介を受けた。保健師の訪問の際、研究者が同行訪問することに了解が得られたパーキンソン病患者宅に出向き、研究の主旨を口頭で説明し、調査の協力を依頼した。訪問の場面に

おいては、調査への協力が拒否できにくいことを考慮し、同行訪問3ヵ月後に研究者から対象者宅に電話を行い、この電話によって調査協力の同意が得られた患者と家族を対象者とした。在宅で生活しているパーキンソン病患者10名と、その患者とともに暮らす家族7名、合計10件17名である(表1)。

2) データ収集

パーキンソン病患者とその家族、10件17名に家庭訪問による半構成法の面接を実施した。調査期間は、2003年12月であり、患者と家族に行った面接時間は、30分から80分であった。患者個人に面接をする場合の家族の同席については、患者家族間の判断に任せ、家族の面接についても同様に行った。

調査内容は、①発病時期において、②確定診断時期において、③確定診断後から現在に至る過程において、どのように病気を捉えて生活してきたのかという内容について、患者・家族ともに同じ質問を行った。

3) 倫理的配慮

研究者が単独で家庭訪問をした際に、研究の主旨を口頭と文書で再度説明し、調査協力についての同意は、患者・家族ともに口頭で確認した。調査の協力については、自由意志であり、いつでも調査の協力を中断拒否できること、調査の協力の有無により、今後の行政職員との関係に不利益はなんら生じないことも加えて説明をした。面接は、患者が希望する体調のよい時間に合わせ、パーキンソン病の疾患の

表1. 対象者の概要

患者対象者	年代	性別	発病後から 診断までの期間	診断後から 現在までの期間	入院回数	活用資源	家族対象者	年代
1-A	50代	女	3年	7年		訪問看護・介護	1-B(夫)	60代
2-A	70代	女	1年	9年			2-B(夫)	70代
3-A	60代	男	5年	15年			3-B(妻)	60代
4-A	70代	男	3年	13年	3ヵ月・1回		4-B(妻)	不明
5-A	70代	女	1年	7年			5-B(嫁)	50代
6-A	70代	男	1年	6年		デイケア週3回	6-B(妻)	60代
7-A	70代	男	2年	8年			7-B(妻)	70代
8-A	60代	女	2年	5年	4日間・1回			
9-A	70代	男	1年	21年	3週間・1回			
10-A	50代	女	1年	2年				

特徴に十分注意を払って行った。面接の内容は、同意が得られた場合のみ録音し、録音の同意が得られなかった対象者については、面接中に面接内容を書き留めることに許可を得た。プライバシーの保護については、個人を特定できる情報は一切記載しないことも伝えた。

3. 分析方法

パーキンソン病患者と家族の病気の捉え方を明らかにすることは、当事者である患者と家族の主観的なものの見方、考え方、受けとめ方を明らかにすることである。患者家族の視点に立ち、過去から現在に至る病気の捉え方を分析することを目的としたため、人間の認識、感情、信念のように主観的なものを明らかにすることに適している、質的な分析方法を実施した。

データの分析は、面接の内容から、逐語記録を作成し、その逐語記録を患者と家族に分類し、さらに、発病時期・確定診断時期・確定診断後から現在に至る3つの期間に分類した。各時期に分類した逐語記録は、1行ずつコード化し、病気の捉え方を示しているコードについて徐々に抽象度を上げ概念化し、似たような特徴をもつ概念をカテゴリー化していった。

本研究の真実性の確保⁹⁾については、逐語記録の分析は、コード化・カテゴリー化の際に、データに

基づいたラベルであることを心がけ、分析途中の解釈および疑問については、同意の得られた対象者宅1件に再訪問を行い確認した。また、研究の全般において、地域・家族看護学領域の専門家2名からスーパービジョンを受けた。

III. 結果

中核カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは〈 〉, 対象者の言葉は『 』という記号で示した。収集したデータの分析結果から、各時期の病気の捉え方に、共通の中核カテゴリーを認めるに至った。カテゴリーの総数は、中核カテゴリー31個、サブカテゴリー132個であった。

1. 発病時期：患者対象者の病気の捉え方

発病時期の患者対象者の病気の捉え方は、【身体症状発現の気付き】【症状出現に困惑】【他者からの指摘】【病気としての意識なし】【症状を異常と自覚】であった(図1)。

すでに発病の時期に患者対象者は、【身体症状発現の気付き】があり、〈漠然とした体調の不自然さ〉や、パーキンソン病特有の〈振戦症状に違和感〉をもち、これらを〈初めて経験する症状〉と捉えていた。また、【他者からの指摘】を受けた患者

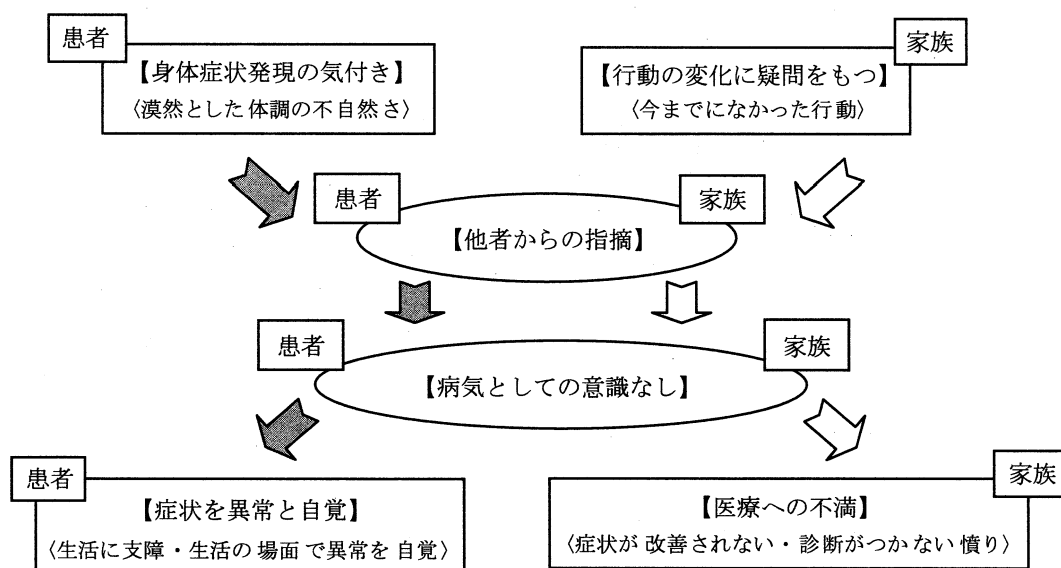


図1. 発病の時期

対象者は、友人から〈パーキンソン病特有の歩き方〉であると指摘されたり、他疾患の症状で受診をした際に〈医師から偶然の症状指摘〉も受けていた。しかし、患者対象者は身体症状の発現に気がつきながら、他者から指摘を受けながらも、この発病の時期には【病気としての意識なし】というように、〈病気とは思っていない〉という捉え方であった。患者対象者が、【症状を異常と自覚】したことは、〈生活の中で支障が出始める〉というサブカテゴリーが示すように、家事の場面において、おにぎりがむすべなくなってきたことなど、生活に絡んだ出来事によって、異常を自覚するに至っていた。

2. 発病時期：家族対象者の病気の捉え方

発病時期の家族対象者の病気の捉え方は、【行動の変化に疑問をもつ】【病気としての意識なし】【他者からの指摘】【医療への不満】であった(図1)。

家族対象者が患者対象者の【行動の変化に疑問】をもったのは、〈頻回の家庭での転倒〉や〈緩慢な動作に疑問〉など、多くは〈生活の中で症状が発現〉したことがきっかけになっていた。しかし家族対象者は疑問をもちながらも、【病気としての意識なし】という中核カテゴリーが抽出されたのは、〈生活が平気であった〉〈病気発症の認識なし〉というように、行動の変化に対する疑問が、病気であるという認識にはつながっていなかった。また、家

族対象者も【他者からの指摘】を受けていたが、これは、患者対象者の〈バイク走行の変化〉などについて、〈他者より危険の指摘〉や、〈症状放置の危険性の指摘〉などであった。このようなことから、家族が外来受診につなげるが、【医療への不満】が示されたことは、〈典型的症状を診断できなかった不満〉〈症状が改善されない不満〉〈診断の遅れに憤り〉〈医者を変える行動〉ということからであった。

3. 確定診断の時期：患者対象者の病気の捉え方
確定診断を受けた時期に、患者対象者の病気の捉え方は、【診断名にショック】【診断名に動揺なし】【知らない病気】【病気対応への困惑】【主体的取り組みの開始】であった(図2)。

患者対象者は、確定診断時に【診断名にショック】を受け、これは〈治らないという説明を受けた〉ことによるものであった。また、【診断名に動揺なし】は、〈生命に危険なし〉という医師の説明によるものでもあった。ほとんどの患者対象者は、診断を受けるまで、【知らない病気】というように、〈パーキンソン病を知らなかった〉状況であった。また、【病気対応への困惑】が認められ、〈病気を知ること恐怖心〉〈病気を隠したい気持ち〉〈どうしたらいいのかと困惑〉を感じていた。しかし、確定診断を受けたことは、【主体的取り組みの開始】につながったと捉えており、それは〈病気を学ぶ意欲〉〈悪化防止の心がけ〉〈今後の生き方〉からで

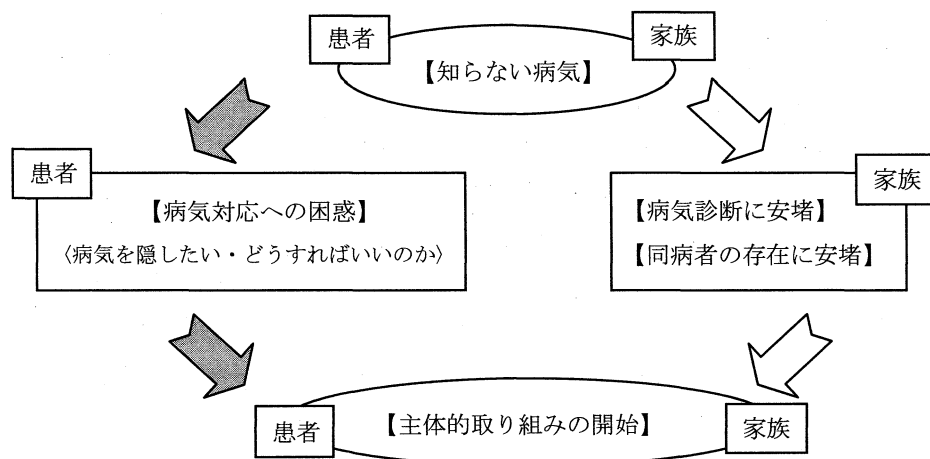


図2. 確定診断の時期

あった。

4. 確定診断の時期：家族対象者の病気の捉え方
 確定診断を受けた時期の家族対象者の病気の捉え方は、【診断名にぼう然】【病気診断に安堵】【知らない病気】【同病者の存在に安堵】【主体的取り組みの開始】であった(図2)。

家族対象者は確定診断を受け、【診断名にぼう然】とするが、その後は【病気診断に安堵】したと捉えており、〈命に別状のない安堵感〉〈医師の説明に納得する気持〉を感じていた。しかし、患者対象者と同様、パーキンソン病は、【知らない病気】であり、〈難病と言われても知らない病気〉と捉えていたが、その後は【同病者の存在に安堵】を示すまでになっていた。家族対象者も確定診断により、【主体的取り組みの開始】が認められたが、これは、〈診断が学ぶ姿勢のきっかけ〉〈病気を知りたい気持〉として示されていた。

5. 確定診断後から現在に至る時期：患者対象者の病気の捉え方

確定診断後から現在に至る過程において、患者対象者の病気の捉え方は、【意識に従わない身体に困惑】【活動性を消失する予後への不安】【信念による状態維持の努力】【自分なりの生活の工夫】【家族と他者からの支え】であった(図3)。

確定診断を受けた後の経過においても、患者対象

者は【意識に従わない身体に困惑】が示すように、〈症状進行を自覚〉し、〈意識に従わない身体〉に困惑し、〈治療法のない憤り〉を感じ、〈発病を悔やむ気持〉をもち続けていた。また、【活動性を消失する予後への不安】も感じており、これは今後の〈生活変化への不安〉であった。このように未だ、病気を否定するようなカテゴリーを認める反面、【信念による状態維持の努力】のように、〈気持のもち方しだい〉で、〈意識による身体の動きへの効果〉が違うことを体験的に捉え、〈精神面安定の努力〉〈信念維持の努力〉という身体面よりも精神面のコントロールを意識していた。また、病気の経験から〈工夫による症状進行の補い〉に努め、〈病気に合わせた生き方〉の中で、〈楽しみの実践〉もされていた。【家族と他者からの支え】は、〈家族の協力〉のみならず、〈医師への信頼感〉〈同病者からの学び〉が認められた。

6. 確定診断後から現在に至る時期：家族対象者の病気の捉え方

確定診断後から現在に至る過程において、家族対象者の病気の捉え方は、【病気による断念】【症状進行を認識】【状態の維持を望む気持】【家族なりの生活の工夫】【患者本人を認める気持】【家族としての役割を自覚】【家族の協力】であった(図3)。

家族対象者は、パーキンソン病の発病後、【病気

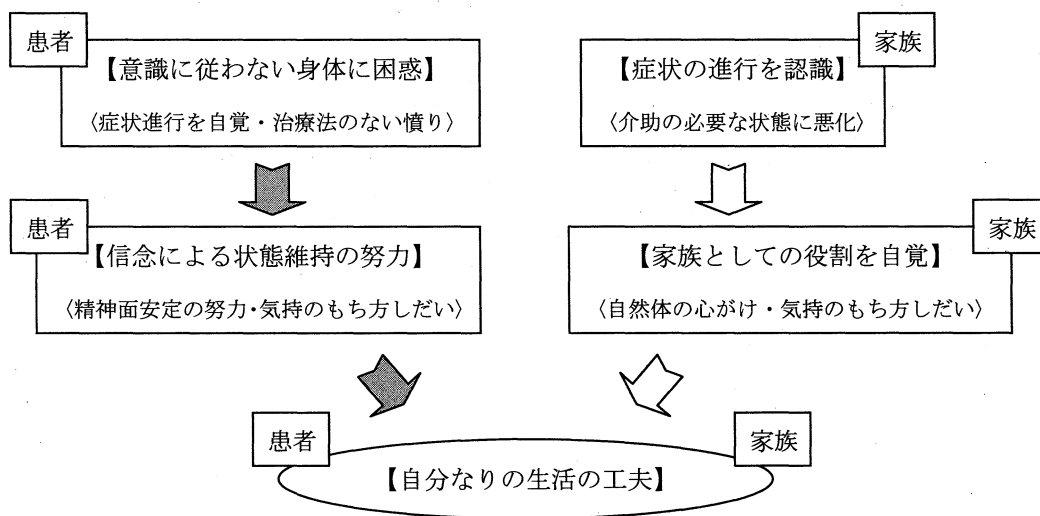


図3. 確定診断後から現在に至る時期

による断念】を経験していた。それは、〈定年後の仕事継続を断念〉や、〈内職の中止〉〈自営業の酒屋を廃業〉など、生活に大きく関わることであった。それでも、家族対象者は、【患者本人を認める気持】をもち、【状態の維持を望む気持】であった。在宅生活の継続から、家族対象者は【家族なりの生活の工夫】を行っていたが、これは、患者とともに暮らすという〈経験からの学び〉を獲得し、〈自分なりの判断〉を行い、〈自分なりの生活の工夫〉を実践するまでに至るといふ過程が明らかになった。このような過程において、【家族としての役割を自覚】していることも認められたが、〈自然体の心がけ〉〈先を見越さない〉などであった。そしてこれらの家族対象者には、【家族の協力】として〈独立した子ども家族の協力〉が提供されていた。

IV. 考 察

1. 発病時期の病気の捉え方

患者は、発病の時期に何らかの身体症状に気付きながらも、その症状が病気によるものとしては捉えていなかった。患者が異常を自覚するに至ったのは、生活に絡んだ症状の出現によるものであったが、これが本研究の特徴の1つであった。この発病の時期の家族は、生活の中で患者の行動の変化に気付き、家族が主体になり外来受診につなげていたが、家族は医療に対して不満を感じていた。これは、外来受診を行いながらも、患者・家族が納得するだけの答えや情報が提供されないという、精神的苦痛によるものであった。本来の疾患や症状による苦痛よりも、この時期には、治療に関わる医療職の対応による苦痛が引き起こされていた。

2. 確定診断時期の病気の捉え方

矢倉ら⁹⁾は、難病患者の確定診断時には、最高潮の「苦悩」があることを報告している。本研究では、ほとんどの患者が、パーキンソン病は知らない病気であったため、この確定診断の時期には、知らない病気に対する困惑と動揺が示されていた。

家族は、患者とは対照的に、パーキンソン病の診断に対して安堵の気持を示していたことも本研究の特徴であった。これは、『難病ではあるが、症状を補う薬があると医師から説明を受け、安心しました』というように、患者の行動の変化に疑問を感じていた家族は、医師の説明により疑問が解消し、今後の治療についても納得する気持であった。また、確定診断を受けたことにより、家族が主体的に患者の健康問題に取り組む姿勢が認められた。

3. 確定診断後から現在に至る時期の病気の捉え方

患者は、安定した状態を維持し、在宅生活ができている現在においても、病気に対して否定的感情をもち続けていた。肯定的に病気を認められる時期に達している状態でもあったが、すべてを受容しているわけではなく、一概に段階的な受容のプロセスに当てはめることのできない、複雑な患者の心境がうかがわれた。

また、患者が、精神面のコントロールが重要と捉えていることが明らかになったが、身体はどうすることもできないが、自分の気持だけは自分の努力で変えることができるという内容であった。檜垣ら⁴⁾も、神経難病患者は行動よりも自分の考えや気持ちなどの情動を変えることで、自己を守ろうとすることが多いことを報告している。このことから、パーキンソン病患者が、身体面だけではなく、精神面の安定が重要と考えていることを意識して医療職は対応する必要がある。

家族からは、患者との生活に、経験からの学び、自分なりの判断、自分なりの生活の工夫を実践するまでに至る過程が認められた。池添⁹⁾によって報告された、家族の知恵という局面に類似しているものであった。

パーキンソン病患者とその家族は、治療が確立していない難病という慢性的な経過の中で、患者・家族それぞれの病気の捉え方の段階を経て現在に至っていた。

〔受付 '06. 5. 12〕
〔採用 '07. 3. 5〕

V. 結 論

患者は、パーキンソン病により、身体はどうすることもできないが、自分の気持は自分で変えることができるというように、精神面の安定を意識して努めていた。

家族は、患者とともに生活する経験から学びをもち、家族なりの判断を行い、家族なりの生活の工夫を行い、ともに暮らす患者の療養生活を支えていた。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究のデータは、患者と家族が同席することによって語られた内容である。同席によって、引き出された文脈もあると同時に、話しにくい状況であったことも考えられる。罹患期間が5年から21年とばらつきがあったが、罹患期間の違いによって病気の捉え方に影響があるかについては、今後の課題としたい。

謝 辞

本研究にご協力いただきました、患者、家族の皆様、そして、保健所保健師の皆様にご心より感謝申し上げます。また、貴重なご助言をくださいました聖隷クリストファー大学社会福祉学部矢部弘子教授に深謝いたします。

この論文は、2004年度聖隷クリストファー大学大学院看護学研究科修士論文の一部に加筆修正したものであり、第12回日本家族看護学会学術集会において発表した。

文 献

- 1) 湯浅美千代：増悪／寛解を繰り返す慢性病をもつ患者へのケア技術, *Quality Nursing*, 2 (12):18-25, 1996
- 2) 今村美葉, 正木治恵, 野口美和子：パーキンソン病患者の疾病受容過程と看護援助について, *千葉大学看護学部紀要*, (19):79-87, 1997
- 3) 村岡宏子：筋萎縮性側索硬化症患者における病いを意味づけるプロセスの発見, *日本看護科学会誌*, 19 (3):28-37, 1999
- 4) 檜垣由美子, 鈴木正子：神経難病患者の病む体験, *日本難病看護学会誌*, 6 (2):136-146, 2002
- 5) 矢倉紀子, 谷垣静子：難病患者の疾病受容過程に関する検討, *日本難病看護学会誌*, 7 (3):172-179, 2003
- 6) 隅田好美：長期在宅療養を続けるための要因, *日本在宅ケア学会誌*, 6 (3):51-58, 2003
- 7) 隅田好美：筋萎縮性側索硬化症患者における障害受容と前向きに生きるきっかけ, *日本難病看護学会誌*, 7 (3):162-171, 2003
- 8) Holloway, W. & Weeler, S. : 質的研究における真実の探求, 野口美和子監訳：ナースのための質的研究入門, 171-179, 医学書院, 東京, 2000
- 9) 池添志乃：脳血管障害をもつ病者の家族の生活の再構築における家族の知恵, *日本看護科学会誌*, 22 (4):44-54, 2002

Disease recognition by home-dwelling patients with Parkinson's disease and their families

Emiko Yamamura¹⁾ Kimie Fujiu²⁾ Sumiko Iida¹⁾

1)Department of Nursing, Seirei Christopher College

2)Department of Nursing, Gifu University of Medical Science

Key words: Parkinson's disease, disease recognition, patients and their families, living at home

The purpose of the present study was to elucidate how home-dwelling patients with Parkinson's disease and their families recognize the disease in their lives. Semi-structured household interviews were conducted during visits with 10 patients with Parkinson's disease with relatively mild conditions, who were able to live at home, and 7 of their family members. The survey contents assessed how they recognize the disease in the following stages of their lives: 1) during the disease manifestation period; 2) at diagnosis; and 3) during the post-diagnosis process leading to the present. Data were qualitative analyzed.

The following results were obtained.

- 1) During the disease manifestation period, although patients noticed some physical symptoms, they did not realize that those symptoms were due to the disease. The families noticed changes in the patients' behaviors in daily life, and requested that the patients undergo outpatient medical consultations; however, they were not satisfied with the medical treatment.
 - 2) At diagnosis, patients were perplexed and agitated by the unfamiliar disease called Parkinson's disease, while the families showed relief upon learning that the disease is not life threatening.
 - 3) During the post-diagnosis process leading to the present, it was found that patients try to stabilize their mental condition, while their families learn from their experiences living with patients, make judgments according to their own discretion, and apply their own ideas in their lives.
-