

介護度の高いパーキンソン病患者の生活の“快適さ”に関する研究

中川 泉

新潟県立看護大学（基礎看護学）

Clinical Research Concerning the Quality of Life of Parkinson's Disease Patients with the High Degree of Care

Nakagawa Izumi

Niigata College of Nursing (Fundamentals of Nursing)

キーワード：パーキンソン病患者 (Parkinson's disease patients), 生活の質 (QOL),
グラウンデッドセオリー (grounded theory approach)

要旨

発症後十数年の介護度の高い5人のパーキンソン病患者を対象に、半構成インタビューを行い、逐語録をデータとして、木下による修正版グラウンデッドセオリーを用いて分析した。その結果、療養生活の“快適さ”は、元気だった昔の自分の気分で会話ができて、その時代の自分の感覚を楽しむことができることと定義される「昔の気分の保持」が説明の中核となる事柄であること。また、その重要な要素として、痴呆があっても自分が傷つくことなく上手に会話の流れにのり、交流の実感をもてることと定義される「会話ナビゲーター」等の概念が、現分析段階で生成された。

目的

パーキンソン病は、発症年齢が50歳代後半から60歳台をピークとし、発症十数年後には歩行・食事等の日常生活動作が障害され、この段階から介護が必要となり、骨折、誤嚥等の事故を契機に寝たきりになる場合が多い。そして、パーキンソン病患者の14～40%に痴呆が、3～90%（報告を平均すれば40%位）に抑鬱症状がみられ、抗パーキンソン薬による精神症状の出現頻度が10%～60%（一般に20%前後）と言われているおり、幻覚（幻視、幻聴）・妄想・実体的意識性（錯誤妄想）・興奮・錯乱・譫妄など様々なものがみられる¹⁾。従ってこうしたパーキンソン患者の内的世界は、本来の人格と個々に異なる精神症状が複雑に入り交じった独特の世界となっている。こうした精神症状を持つ重介護のパーキンソン病患者の生活の質は、独特な主観的世界での認識や実感にもとづくと考えられるが、こうした世界を当事者の視点から探求した研究は見あたらない。本研究の目的は、こうした人々の生活の質の中核をなすことがらが何か、その事柄がどのような要素でどのような構造で成り立っているかを、対象者の視点から明らかにすることにある。

これにより、現在の介護や看護の方法を、個々の当事者の生活の質の視点から評価できるのではないかと考えている。

研究方法

1) 対象者

対象者は、病状の進行により、仕事や家事の継続が困難となり、在宅または施設で生活している介護度が高く、痴呆や鬱症状、薬物による精神症状のいずれかがあがるが、自分の内面を、ある程度筋道立てて話す事ができるパーキンソン病患者である。

調査対象者の選定は、在宅療養者に関しては、上越地域振興局健康福祉環境部地域保健課難病担当保健師の情報と協力を得て、2名を選定した。正式な協力依頼は、始めに電話で家族に行い承諾を得た後、調査当日に家族同席で対象者本人に、研究趣旨の説明と依頼を行い、承諾を得た。

施設療養者に関しては、新津健康福祉環境事務所の難病担当保健師の情報と協力を得て、電話でA病院に協力依頼を行い承諾を得た。調査当日に、院長と担当婦長に、調査の説明を行い、すでに院長が選定しておいて下さった対象者の中から、婦長が実際に当日調査可能な療養者を紹介してくださり、最終的に対象者は3名となった。

対象者本人への調査依頼は、3名とも調査当日に担当婦長同席で調査説明を行った後に依頼し、承諾を得た。

2) データ収集

在宅療養者の場合は、対象者の自宅を研究者1名が訪問し、家族同席の中で、対象者自身に半構成インタビューを行った。

病院療養者の場合は、対象者の療養している病院を研究者1名が訪問し、担当婦長の配慮で、病院内の静かで人の来ない場所を選び、婦長が対象者を車椅子にさせ、研究者とともに話しながらその場所へ移動し、対象者が落ち着いたところで、その婦長が寄り添った状況で、対象者自身に半構成インタビューを行った。

インタビューは、①自己紹介と研究目的・倫理的配慮の説明、②導入、③本題、④終わりにの4部からなる。対象者は、痴呆症状や薬による精神症状等があり、その時の病状や緊張などで混乱する場合が考えられたため、研究者は共感的、受容的姿勢を示しながら、研究者がパーキンソンの親を介護してきたこと等を話し、距離感を縮めるよう配慮した。

インタビュー導入部では、まずはインタビューに答えられる状況にあるか、話の理解力や記憶力、見当識、身体状況、話し方のテンポ等を知る目的もあり、いつからパーキンソン病といわれたか、その時はどんな気持ちだったかという問からはいり、対象者の話の流れをとめないように気をつけながら、本題の①対象者の自宅での生活の状況やそれをどのように感じている(いた)か ②パーキンソン病をどのように感じているか ③ショートステイ、デイサービス、入院などでの施設生活の状況やそれをどのように感じているか ④現在、自分が最もほしいと思っているものについて、自由な会話の流れとテンポで話してもらった。

なお、対象者の記憶がとぎれた場合や、適切な言葉が出ない場合、話が突然飛んで脈絡が壊れた場合等に、家族(病院では付き添った婦長)が、とだえた記憶を補完したり、思い出す手がかりを与えたり、突然とんだ話についての解説を研究者に行ったり、対象者がもとの話の脈絡に戻れるように誘導したりといった会話の手助けに関しては、対象者が傷つかないように、話を否定しないよう、誘導しないよう配慮しながら行われていると判断できたため、自由に行ってもらった。インタビュー内容は、本人の許可を得て録音した。

また、対象者1名は、構音障害が著しく、回答は筆談となったため、記載された文を研究者が声に出して読むことで、対象者に確認し、同時に対象者の回答として録音した。対象者の発言部分は、逐語録を読み、録音と対象者が書いた文章との照合により、特定した。

3) 倫理的配慮

インタビューへの参加は対象者の自由意志に基づくものとし、インタビュー開始前に、以下の内容を含むインフォームドコンセントを行った。①研究の目的、②得られた情報は研究目的以外では使用せず、個人の秘密は厳守すること。③研究の発表は個人が特定できないようにすること、④途中でインタビューをやめたい場合は自由にやめられることを保障する4点である。

また、インタビュー内容から、過去の辛い経験が想起させられる場合や、話すつもりのない事を話してしまい傷ついてしまう場合があると思われたので、インタビュー中は対象者の表情や様子に注意し、必要に応じて無理に話さなくても良い趣旨を伝えた。

4) 分析方法

録音したインタビュー内容から逐語録を作成した。分析は、木下康仁²⁾による修正版グラウンデッドセオリーを用い、以下の手順をとった。

- ① 始めに、逐語録データ全体を読み、そこで語られている事を理解した。分析テーマを「何によってここでの生活の快適性を感じるのか」「どういう快適性なのか」「快適そうな人とそうでない人との違いはどのようにしておこるのか」とし、分析焦点者を在宅で生活している重度のパーキンソン病の人とA病院で生活している重度のパーキンソン病の人とし、この分析テーマと分析焦点者の観点から関連があると判断した箇所に着目し、「これは、この人にとってどのような経験なのか」「こうした行為の意味はなにか」と考えることで、データの背後にある意味を解釈した。次に、他のデータの中から類似例を探し、共通した現象を定義し、概念名をつけた。次に、概念としての完成度を上げるために類似例をさらに探すとともに、対極事例を探した。

- ② 生成された個々の概念について、他の概念との関係を検討し、関係図を作成し、さらに、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を検討した。現在の分析段階では、カテゴリーの特性を充分説明するまでにはデータがそろっていない場合があるため、今回の結果は中間報告となる。

結果

1) 対象者の概要 (表1)

インタビューに協力してくれた重度PD療養者は、5名である。その内2名は在宅で3名がA病院で生活している。

表1 研究対象者の概要

ケース	性別	年齢	生活場所	要介護度	痴呆・幻覚等の状態	面接補助者
1	女	76	在宅	5	軽度痴呆	嫁
2	男	87	在宅	4	軽度痴呆	嫁
3	女	73	A病院	3～4	軽度痴呆	担当婦長
4	女	68	A病院	3～4	幻覚	担当婦長
5	女	66	A病院	3～4	軽度鬱症状	担当婦長

2) 結果と分析

逐語録のデータの中の、快適だと感じる、反対に快適でないと感じる事柄、状況を語った部分を検討・分析した結果、“快適さ”を説明する概念とカテゴリーが、以下のように生成された。

概念名「会話ナビゲーター」:

定義は、痴呆があっても自分が傷つくことなく上手に会話の流れにのり、交流の実感をもてること。代表的具体例: 研究者がデイサービスの様子を聞くと、対象者は、デイサービスを忘れている。家族の、「ほら、昨日バスに乗って行ったでしょ」で思い出し、研究者との会話にもどって、しっかり応え始める。

概念名「生活ナビゲーター」:

定義は、自分がやりたい事にそって生活できるように状況を整えてもらえること。代表的具体例: 好きな庭いじりができなくなったので、今の身体でも簡単に手入れできる鉢植えを家族が廊下に置いてくれた。

以上2つの概念から、「昔の気分の保持」(定義が、元気だった昔の自分の気分で会話ができ、その時代の自分の感覚を楽しむことができること)というカテゴリーが生成された。

概念名「つらさとの関係」:

定義は、痴呆や病状や性格などによってつらさは様々に修飾されて感じられたり、緩和される事。代表的事例: 痴呆があるため最近の辛い事は忘れる。辛い感情に心が占領され、会話はそのことで占められる。諦めて慣れる。常に眠いためさほど感じないなど。代表具体例: もう一人で出て歩けない状態を忘れ、毎朝、会社の事業の事を計画して現役の感覚でおきる。身体が激しい震えで苦しい時は、一人で苦しんでどこかへ発作が去っていくのを待っている。楽になったらまたいつもの生活に戻る。何かするとすぐ眠くなるから、いつでも寝られるのは幸せという。

概念名「恥ずかしさによる自閉」:

定義は、自分の精神世界の変化を自覚できる場合、それを表に出す事を恥と感じ、そのため、表現したい欲求充分に満たすことができないで、自分の中に閉じこもる事。代表具体例: こんなになつてくやしいと様々な事をはなし、そうしている内に混乱して来ると、もうやめます全部なしにして下さいといい。インタビューをやめようとするともた話し始める。これを繰り返す。私は心の中でいつも自分と対話していますという。

概念名「今のおだやかさ」:

定義は、基本的な性格特性の上に、現状を受け入れ、この環境の中で暮らそうという諦めや覚悟をもって安定している事。代表的事例: 病院内にはあまり話す人はいない。話せば愚痴になり嫌われ

るから自分の中に収めて、生活している。治らないと諦めているのも本当、治ろうと思っているのも本当、自分で治るように精進しなければ。
以上の3つの概念によって、「関係の持ちやすさ」（定義が、周囲の人が近寄りやすく話しやすい事）というカテゴリーが生成された。

概念「伴走者としての主治医」：

定義は、信頼する主治医が、病状の変化に細かく適時に対応してくれるため苦しい期間が少なく安心してらせること、最新の治療への希望がもてること。代表事例：この薬は効く。治るとは思わないけど、ここにいれば最先端の治療がいち早く受けられるから治るかもしれない。先生大好き、毎日きてくれるし、発作おきればすぐ見てもらえるし安心。病気の事はまかせて、ここでしたい事してるんだ。

この概念は、A病院で療養する対象者に共通してみられた現象で、在宅での場合こうした現象は見られなかった。

考察

現段階での分析では、対象者の“快適さ”は、「昔の気分の保持」が、その中核となっており、楽しんでいる自分を実感することにポイントがある。そうしたことを可能にする条件のひとつが、「会話ナビゲーター」である。話題が飛んでも、時制が変化しても、それにネガティブに反応することなく、その世界についていき、対象者の感じている事を感じながら、現実にもうまく戻してくれる。このことは、今、ここに根付いて共に生きる事を強化していることでもあると思われる。「生活のナビゲーター」も同じような意味をもつ。こうした関わり方の特徴は、バリデーションや痴呆の人の自我を支える対応法などに見られる特徴と一致する。今後、こうした理論や技法との照合が必要と思われる。

また、今回の5事例で、1事例は、構語障害があり筆談だったがこの事例は他と状況が大きく異なり、“快適さ”と対極の閉鎖された非常にづらい内的世界で生きておられた。パーキンソン病では、構語障害や気管切開で話せなくなることも多い。話せない事がどのような意味をもつのか、話せなくとも“快適さ”を維持している事例もあることと思われるので、話せないという条件をもった事例の追加が必要である。さらに、痴呆の程度や介護度をあげ、別の施設（ケア環境のよくない施設を含め）での事例を追加して、生成された概念の精緻化と、概念間の関係の検討が必要と考える。また、“快適さ”という言葉の適切性についても、一般的にいう環境からの刺激の感覚知覚的な快感という意味ではないと感じているため、その内容を表現する言葉の検討が必要と考えている。

結論

以上対象者5名で概念の生成を試みたが、理論的、系統的に説明できるまでにはデータが飽和していない。今後、さらに様々な条件のパーキンソン病の療養者をインタビューし事例を重ねると共に、分析を深めていきたい。

文献

- 1) 平井俊策. パーキンソン病Q&A. 大阪：医療ジャーナル社, 2001：56・101
- 2) 木下康仁. グランデッド・セオリー・アプローチの実践. 東京：弘文堂, 2003