

# 在宅パーキンソン病患者の闘病の実態と QOL向上のための支援に関する研究

岩本テルヨ\* 兼安 久恵\*

## 要約

本研究の目的は、在宅パーキンソン病患者がどのような思いで闘病生活を過ごしているのか、ADL自立維持のためにどのような対処努力をしているのか、等についてその闘病のあり様を明らかにすることである。在宅パーキンソン病患者14名を対象に半構成的面接を行い、その逐語録をデータとし、質的分析を実施した。

その結果、闘病生活のモットーとして「努力する」「前向きで力まない」「病気と上手につきあう」「日々の生活を乗り切ること」に焦点を当てる、などがあげられ、今一番心配していることには「病気の進行に対する不安」「経済的なこと」「家族のこと」、などがあつた。病気に対しては「仕方がない」「あきらめきれない」「立ち向かう」「知られたくない」という思いを抱いていた。ADL自立維持への対処努力としては「障害された機能的能力を補う」「障害されつつある身体部位を鍛える」「障害(動作)をコントロールする」「障害に添う」、などの内容があつた。

キーワード：在宅患者、パーキンソン病、ADL、QOL

## I はじめに

難病であるパーキンソン病は緩徐に進行し、様々な生活障害を引き起こす慢性疾患である。パーキンソン病は中高年期の発症が多い神経疾患であり、我が国の人口の急速な高齢化とともに患者数が今後ますます増加すると予測され、その生活障害の内容を考え合わせると、看護・介護の面で今後一層注目していかねばならない疾患である。

慢性疾患は完治が困難なため、患者は長期にわたる療養を余儀なくされ、生涯を通じて病気や障害を管理し、生活との折り合いをつけることが求められる。中でもパーキンソン病は運動症状である振戦、固縮、無動、姿勢保持障害等の主要徴候、高次神経機能障害、年齢的要因(高齢者に多い)に起因する運動障害を起し、さらに薬物投与によるジスキネジア、症状の日内変動が加わって日常生活動作(ADL: Activities of Daily Living)が障害される疾患である<sup>1)</sup>。さらにパーキンソン病患者はしばしば鬱状態を合併する<sup>2)</sup>が、抑鬱と機能低下が密接に関係しているとの報告<sup>3)</sup>もあり、ADLの自立維持が患者のQOL(Quality of Life 生活の質)の向上に大きく関与している<sup>4)</sup>と考えられる。パーキンソン病は長い経過をとる疾患であり、在宅での生活を念頭に置いて、病気と共に生きながらQOLができるだけ高いレベルで維持されるように援助することが肝要である。しかし、在宅パーキンソン病患者

がどのような思いでどのような暮らし方をしているのか、どのような問題を抱えそれにどのように対処しているのかについて、あまり明らかにされていない。その実態の具体的な内容が明らかになれば、在宅パーキンソン病患者の生活の自立を支援する上において、多くの示唆を与えてくれると考えられる。

そこで、本研究は在宅パーキンソン病患者がどのような思いで闘病生活を過ごしているのか、またQOLに大きく関与すると考えられるADLの自立を維持するためにどのような対処努力をしているのか、等についてその闘病のあり様を明らかにすることを目的とし、その結果を踏まえ、在宅パーキンソン病患者の支援について考察したい。

## II 研究方法

### 1. 対象者

中高年期にある在宅パーキンソン病患者であり、パーキンソン病の診断成立後1年以上経過している男女で、インタビューによる面接調査が可能で、研究に参加の同意が得られた者とした。今回の調査はパーキンソン病友の会のY県Y支部会員の協力を得て、主として会員を対象に行った。

### 2. 調査方法

面接調査は、協力しなくとも不利益を被ることはないこと、いつでも面接を止めることができること、答

\* 山口県立大学看護学部

えたくない質問には答えなくともよいことを明記した文書を面接前に手渡し、口頭で説明した上で研究協力を依頼した。面接場所は健康福祉センター、対象者の自宅及び対象者から指定された病院の外来の待合室である。

面接調査の内容は闘病生活における思いやADL自立維持等であり、具体的な設定項目は〔闘病生活のモットー〕〔今一番心配なこと〕〔病気に対する思い〕〔ADLの自立維持への具体的な対処努力の内容〕である。

面接は半構成的インタビューとし、設定項目にかかわらず患者に自由に語ってもらった。その際、ADL能力の状況については起居・歩行・食事・排泄・身支度・意志疎通の6項目について対面法によりその回答を得た。ADL能力は“普通の人と同じにできる”“できるが普通の人より遅い”“何とか一人でできる”“人に手伝ってもらえばできる”“全くできない”の順に5～1点としてスコア化した。面接調査は1～2回実施し、研究者らが一対一で約15分～90分間行った。面接内容は対象者の理解が得られた場合はテープに録音し、逐語記録におこし、資料とした。

3. 調査期間

1997年6月～1998年2月

4. 分析方法

- 1) 面接の逐語記録を作り、できるだけ対象者自身に近づくよう努めながら逐語録を精読する。
- 2) さらに逐語録の記述を読み、〔闘病生活のモットー〕〔今一番心配していること〕〔病気に対する思い〕〔ADL障害に対する自立維持への対処努力〕について述べている記述部分を取り出す。
- 3) それらの記述において余分な部分を削除し、研究目的としている現象に対して重要なセンテンス（単独で理解可能な最小単位の言葉や文章）を抽出する。
- 4) 共通の意味内容をもつセンテンスを集める。
- 5) これらのセンテンスを基に対象者の意味するところを簡潔に表現する。

分析においては、パーキンソン病の看護・介護に精通している看護婦とその分析内容に関して検討した。さらに研究対象者の多くが属するパーキンソン病友の会でその結果を発表し、解釈の妥当性を確認する機会を持った。

III 結 果

1. 対象者の背景

対象者は14名(男性4名、女性10名)で、パーキンソン病(特発性パーキンソニズム)が13名、パーキンソン症候群(続発性パーキンソニズム)が1名であった。重症度(Hoehn & Yahr 表1<sup>5)</sup>)はI度4名(29%)、II

表1 Hoehn and Yahrの重症度分類<sup>5)</sup>

Stage I	：症状は一側性で機能的障害はないか、あっても軽微
Stage II	：両側性の障害はあるが姿勢保持の障害はない。日常生活、職業には多少の障害はあるが行いうる
Stage III	：姿勢保持障害がみられる。活動はある程度制限されるが、職業によっては仕事が可能である。機能的障害は軽ないし中等度だが、一人での生活が可能である。
Stage IV	：重篤な機能障害を有し、自力のみでの生活は困難となるが、まだ支えられずに立つこと、歩くことはどうか可能である。
Stage V	：立つことは不可能で、介助なしではベッドまたは車椅子につききりの生活を強いられる

度3名(21%)、III度6名(43%)、IV度1名(7%)で、III度がほぼ半数と一番多く、平均2.28±0.96であった。年齢は51～76歳(平均67.9±7.8歳)、罹病期間は2～22年(平均10.5±5.8年)と幅広く、10年以上は8名(57%)であった(表2)。ほとんどの対象者が家族と同居しており、独居は1名のみ(重症度I度)であった(表2)。パーキンソン病友の会会員は10名(71%)である(表2)。

表2 対象者の背景

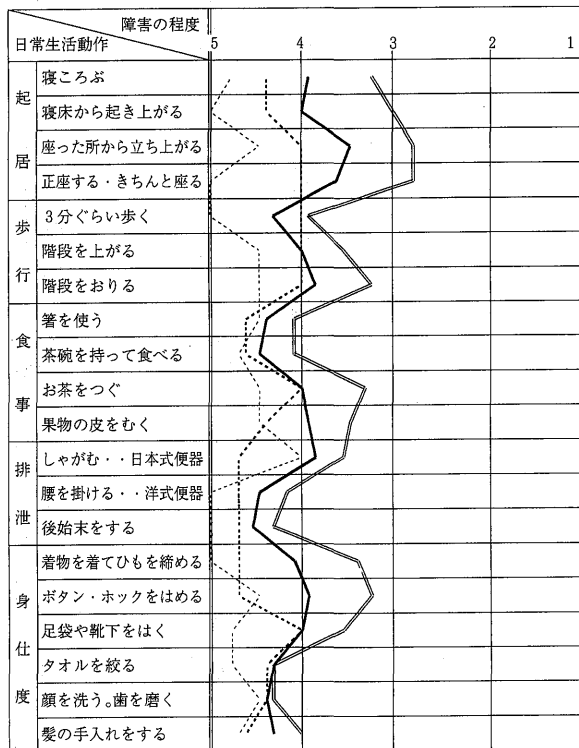
事例	性	年齢(歳)	重症度分類	罹病期間(年)	職業	主たる介助者	友の会員
1	男	69	III	21	なし	妻	○
2	女	72	I	4	なし	息子夫婦	○
3	男	66	III	22	なし	妻	○
4	男	65	III	7	なし	妻	○
5	女	73	III	10	主婦	夫	
6	女	74	II	8	主婦	(不明)	○
7	女	52	II	17	酒店経営	夫・姑	
8	女	76	I	9	主婦	息子	○
9	女	63	IV	4	主婦	夫	○
10	女	75	III	13	主婦	娘	○
11	女	67	I	2	主婦	夫	○
12	男	72	III	10	なし	妻	
13	女	51	II	10	主婦	夫	
14	女	76	I	10	主婦	なし(独居)	○

年齢平均 67.929(SD 7.814)  
 重症度平均 2.286(SD 0.958)  
 罹病期間平均10.500(SD 5.791)

男性と女性を比較すると、年齢はほぼ同じであるものの(男性68.0歳、女性67.9歳)、男性の方が罹病期間が長く(男性15.0年、女性8.7年)、重症度も高い(男性平均Ⅲ度、女性平均Ⅱ度)傾向があった。既婚の別や同居の有無については差はなかった。

2. ADLの状況

ADLの状況(図1・表3)は、重症度Ⅰ度では“普通の人と同じにできる”か“やや遅い”傾向にあるが、Ⅱ度になると起居動作の〈座ったところから立ち上がる〉〈正座する・きちんと座る〉、歩行動作(階段の昇降を含む)全般、食事動作の〈お茶をつぐ〉、身



注) 意志疎通については全員が「普通の人と同じにできる」ため除外した。

図1 対象者の日常生活能力の状況 n=14

——全体平均    - - - - I度平均    ····· II度平均    = Ⅲ度以上平均  
 普通の人と同じにできる=5    できるが普通の人より遅い=4    何とか一人でできる=3    人に手伝ってもらえばできる=2    全くできない=1

支度動作の〈足袋や靴下をはく〉が“普通の人より遅く”なってきた。Ⅲ度以上になると特に起居動作全般の能力の低下が著しく、“何とか一人でできる”から“人に手伝ってもらえばできる”状況に近づいており、また歩行動作では〈階段を下りる〉、食事動作では〈お茶をつぐ〉〈果物の皮をむく〉排泄動作では〈しゃがむ〉、身支度動作では〈着物を着てひもを締める〉〈ボタン・ホックをはめる〉〈足袋や靴下をはく〉といった動作が“何とか一人でできる”状況に低下しつつあった。

全般的に、ADL能力は“できるが普通の人より遅

表3 対象者の日常生活能力の状況 n=14

普通の人と同じにできる=5    できるが普通の人より遅い=4    何とか一人でできる=3    人に手伝ってもらえばできる=2    全くできない=1

日常生活動作	事例性別		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
重症度(Hoehn and Yahr)	Ⅲ	Ⅰ	Ⅲ	Ⅲ	Ⅲ	Ⅲ	Ⅲ	Ⅱ	Ⅱ	Ⅰ	Ⅳ	Ⅲ	Ⅰ	Ⅲ	Ⅱ	Ⅰ
起居																
寝ころぶ	3	5	3	3	4	5	4	5	3	3	5	4	4	4	4	4
寝床から起き上がる	2	5	4	4	3	5	4	5	3	3	5	4	4	4	5	5
座った所から立ち上がる	2	4	4	3	2	4	4	5	3	2	5	3	4	4	4	4
正座する・きちんと座る	2	5	4	2	5	4	4	5	4	1	5	1	4	4	5	5
歩行																
3分ぐらい歩く	4	5	4	4	4	4	4	5	4	4	5	4	4	4	4	5
階段を上がる	3	3	4	4	4	4	4	5	3	4	5	3	4	4	5	5
階段をおりる	2	3	3	4	4	4	4	5	3	4	5	3	4	4	5	5
食事																
箸を使う	5	3	4	3	5	5	5	5	4	4	5	4	4	4	4	5
茶碗を持って食べる	5	4	4	3	5	5	5	5	4	4	5	4	4	4	4	5
お茶をつぐ	5	3	4	3	2	3	5	5	4	4	5	4	4	4	4	5
果物の皮をむく	5	3	4	3	3	4	5	5	2	4	5	2	3	4	4	5
排泄																
しゃがむ・日本式便器	5	3	3	2	4	5	5	5	3	3	5	3	3	4	4	5
腰を掛ける・洋式便器	5	5	4	5	4	5	5	5	3	4	5	4	4	4	4	5
後始末をする	5	5	4	5	5	5	5	5	3	4	5	4	4	4	4	5
身支度																
着物を着てひもを締める	2	5	4	4	5	5	5	5	2	3	5	4	4	4	4	5
ボタン・ホックをはめる	2	4	2	4	4	5	5	5	3	4	5	4	4	4	4	5
足袋や靴下をはく	5	4	3	4	4	4	4	5	3	2	5	4	4	4	4	5
仕度																
タオルを絞る	5	4	3	5	5	4	5	5	4	4	5	4	4	4	4	5
顔を洗う。歯を磨く	5	4	4	5	5	4	5	5	3	4	4	4	4	4	4	5
髪の手入れをする	5	4	4	4	4	5	5	5	2	4	5	4	4	4	4	5
意識疎通																
家族との会話	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
家族以外のものとの会話	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3

意思の疎通：通じる=3    少し通じる=2    通じない=1

い”状況にあり、その最も低い項目は起居動作であり、特に〈座ったところから立ち上がる〉〈正座する・きちんと座る〉に困難を感じていた(図1)。最もADL能力の高かった項目は意志の疎通(会話)で“普通にできる”状況にあったが、1名のみが電話での通話に困難を感じていた。

3. 闘病生活のモットー

闘病生活のモットーとして一つには「努力する」が上げられた。これは自己を制する形での病気のコントロールを自分に課すものであった。

事例3 できる行動が少しでも衰えないようにすべてのことについて気をつける。自分のことは自分で最後まで自分でできる、食べ物をとるといこととトイレに行くといことは最後まで自分でやれる能力を失わないようにしよう。

事例4 忍耐努力。医師から、自分に苦しみを与えるくらいの気持ちで努力するよういわれるが、なかなかできない。

事例6 できるだけ維持させるよう、まあ、いろんな訓練をしていく。

事例8 先生の言われたことは、ね、きちっと私はあれ、パーキンソン几帳面なあね性格がね、はあ、ねじれちよったまあ・座ちゃあおられんのですいね(注)、それが……。だから先生のいわれたような、ちゃんと薬の飲み方にしろね、それを守っていくことがね、きちんとな。それを私はそれを私はしております。

(注：〈ふざけた調子で〉だけど私はねじれていて几帳面というより、座っておれないくらい何でもぱっぱとやる性格だけだね)

また、「前向きで力まない」闘病姿勢を持つことが上げられた。なかでも、信仰を持っている女性は病を信仰との関わりで捉え、前向きに受け入れていこうとしていた。

事例2 明るく、くよくよしない。

事例7 あんまり考えんで大らかにして、あれでもあんまり気にしてもねえ。はい、まあ、なるようになれとか、開きなおらんとね。いけんと思うてね、まああんまり気にしてもね、考えてよくなるもんならねえ、あれじゃけど落ち込んだりしてもねえ。自分のことじゃからまあ、緊張したらいけんですけどもねえ、緊張したらこうねえ。

事例13 私に課せられたおもりと思って、有り難いと思って受けなやいけないかな。

「病気と上手につきあう」ことをあげた者もあった。

事例8 難病じゃけえ難病じゃけえねえ、自分に負けんということ、命をね命をね強く持つと言うこと、やなけんにか(注)、病気が難病じゃから治らんのかから、ね、病気と仲良しになるということ、ちゆうことは上手につきあわんにやあな。

(注：そうでないと)

家事一切をやらねばならない立場にある女性は病気というより直面している「日々の生活を乗り切ることに焦点を当てる」ことをあげていた。

事例10 病気をどうこうと言うより、とにかく何とかして家事をこなすことで精一杯

#### 4. 今一番心配していること

ほとんどの対象者が今後の「病気の進行に対する強い不安」を抱いていた。

事例1 病気の進行。どこまで行ったら知らない先が見えるわけじゃない。どのようになるのか。

事例2 これ以上病気が進行すること。

事例5 この病気は卒業がないから、すぐ死ねばよいのですけど。

事例10 これ以上進行しないとよいが、寝たきりにならなければよいが。2階に寝ているのでいざというときが心配。枕元にブザーをおいているが、階下の者はこれくらいでは起きないでしょう。

事例11 どの程度でだんだん進行してどういう風になっていくのかなと思うのが一番ね。自分がどういう風になっていくのかなと思って。

将来、寝たきりになるのではないかと恐れており、さらにその時の看病がどうなるのかを心配していた。

事例13 先のことを考えると不安だ。いつ薬が効かないようになるのか、いつ動けないようになるのか。子供たちは当てにならないし。

また、「経済的なこと」を上げた者もあった。

事例4 経済的なこと。年金生活のため、それが1番気がかり。これからどれだけ生きるのか。寝たきりでどれくらい生きるのか。それまでお金が足りるだろうか。

心配していることに自分の病気の影響を受けている「家族のこと」をあげ、特に現在の介助者の健康を気遣っていた。

**事例9** 息子の一人が未婚なので結婚させたい。主人には何もかもしてもらっているので健康（胃がんの手術後）が心配。

5. 病気に対する思い

一様に病名の診断を聞いたときのショックの大きさを述べていた。

**事例7** はじめなつたときにゃあ涙が出てしょうがなかったけど。で、人の足ばっかし見よつたですいね、自分が足がつつたりなんか歩きにくかつたでしょう。外みて、ええなあ、あの人は自由に歩いてと思うて、自分がよくなつたらそんな気にもならんですいね。あんなもんで、はあ、悪いときはほんとにね、涙がでてしょうがなかった。夜になれば自分だけなしてこんなことになんじゃろうとかね。

**事例8** そりゃショックでした。主人がそれじゃつたからね。やからまあ主人がそねえな私までなつたと思うてね、ショックじゃつたですいね。そりゃあショックじゃつた。

**事例10** 自殺しようと思うほど悩んだんですよ。でも今はあきらめてます。パーキンソン病のビデオを保健婦さんから見せられた時はショックで、一時は自殺も考えました。ほんとにずっと悩んできましたね。

その後多くの対象者が病気を「仕方がない」こととしてあきらめていた。友の会に出席して病気の進行の遅い患者を見て救われる気持ちになったり、反対に自分自身と比べて病状の重い患者を見て病気とのつきあい方を考えたりしたことを語った者もあった（私よりずいぶん悪い人がおいでですからね、なるべくできる範囲でふるまっておこうと思ってね。お茶を点てたりしています）。

**事例3** やっぱり、不運と言うことでしょうね。

**事例5** 負けず嫌いながら、なるべくならね人の手は借りないでやろうと思うけどね、まあ、お互い世の中こんなもんだとゆう思うことはありますけどね。

**事例10** 自殺しようと思うほど悩んだが今はあきらめてます。パーキンソン病のビデオを見せられてショックで一時は自殺も考えました。〇〇さんが発病して20年でこれくらいという姿を見て救われました。

**事例11** ショックはショックだったですけどね、もうそれをどうこうってゆうたつてしょうがないから・・・

しかし、仕方がないことと受け止めながらも「あきらめきれない」気持ちを語った者もあった。

**事例9** 仕方がない、前向きにと思つたりするが本当はあきらめきれずにいる。何でこんな病気になつたんだろうか。（夫の）定年後はあちこち旅行しようと言つていたのに。

また、病気を受け止め「立ち向かう」ために、患者同士が手を組んで（友の会で）病気に対処していくことを提案した者もあった。

**事例3** 難しい病気であるからこそ、患者同士で助け合つて行きたい。

「立ち向かう」中には病気に対して積極的に挑戦しようと自分を奮い立たせている者もあった。

**事例8** じゃけど私はね、ショックじゃつて1晩眠れんじゃつた。じゃけどね、これも私の宿命じゃからね。私の持つて生まれたものじゃから、これを、乗り越えるしかないと思うてね。私やあ4児の母じゃからね。絶対この病気に負けちゃならん――Y大の先生が万人に一人進みかたのね、遅い人がありますつていうちゃつた。私はね万人に一人になりきりますから私を守つてくださいてね。そのそれ、気持ちをぱつと変えてね。落ち着いてね、よおして、こりゃね、さあ、難病わづらう

たからね、自分の身体で証明しようと思うてね、本気になったの。その1年、ね、それで今日の私がある。ーおし死ぬるまでの戦いじゃからと思うてね。そういうの強い気持ちになるしかない。やから病気もね、この難病を乗り越えられると私は思うとる。

また、パーキンソン病に罹患していることを他の人には「知られたくない」という思いを語った者もあった。

**事例9** 近所の人には言っていないから知らないと思う。外に出るときは身体が動くときだから。隠すわけではないが何となく言いたくない。

6. ADL自立維持への対処努力の内容

1) 障害された機能的能力を補う

(1) 障害に合わせて環境を調整する

① 住宅の改造

特に手すりの設置が最もよく行われていた。洋式トイレに改造する(対象者全員が洋式)、段差の解消、板の間にする、シャワーにする、新築に際して平屋建にする・廊下を広くとる、等全員が何らかの改造を行っていた。

② 家族の理解・援助を求める

すくみ足時の家族の声かけ、寝返りが困難なため家族にちょっと背中を押してもらう、動作が遅くても家族には見守ってもらう、家族で家事分担を話し合い患者の家事を支える、等があった。

(2) 機器の活用

① 用具等の購入

ベット(障害者用ベットを含む、堅いマットレス・畳マットレス)の購入が多く(7名)、椅子(浴室用椅子も含めて)を活用していた。また、寝具を異常に重く感じ寝返り困難を訴える者が多く、掛け布団を軽いもの(羽毛布団)に次々と買い換え、寝衣も薄く軽いものにしていった。

② 道具の活用

杖、ベット柵、力紐、浴用ブラシの活用の他、書字障害に対するワープロの活用、寝返り困難に対して滑りのよい寝ござの活用・掛け布団に紐をつける、等があった。

2) 障害されつつある身体部位を鍛える

ほぼ全員が日頃から意識して散歩・歩行、運動を行っていた。

(1) 散歩・歩行

対象者全員が動かなければという思いから、散歩を日課の中に取り入れていた。日々の生活の中で歩くことを励行していた。

(2) 運動

ラジオ体操をはじめとして様々な運動を実施していた(表4)。仮面様顔貌に対する対策として鏡の前で百

表4 対象者の運動の内容

内	容
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ラジオ体操</li> <li>・テレビ体操</li> <li>・リハビリ体操</li> <li>・健康増進体操</li> <li>・ストレッチ体操</li> <li>・ダンベル</li> <li>・太極拳</li> <li>・自強術</li> <li>・パーキンソン体操</li> <li>・社交ダンス</li> <li>・ゲートボール</li> <li>・腕立て伏せ</li> <li>・自転車こぎ</li> <li>・つま先立ち</li> <li>・片足立ち</li> <li>・足踏み</li> <li>・大股で歩く</li> <li>・手のマッサージ・手揉み</li> <li>・指の運動</li> <li>・うがい動作を反復する</li> <li>・鏡の前で百面相、大きく口を開ける</li> <li>・深呼吸</li> <li>・発声練習・発声しながらのうがい</li> <li>・歌を歌う(カラオケ)</li> </ul>

面相をしたり、小声症に対しては発声練習(カラオケを含む)や発声しながらのうがいを励行していた。四肢末端の冷感に対して末梢循環をよくするための爪先立ち・手もみがあった。前屈姿勢に対する対策として、うがい動作の回数を多くすることによって姿勢を矯正しようとしていた。

**事例3** 朝の運動

- 1 寝床の中で両手指をこすり合わせ、揉む。肘関節・足指・膝関節の屈伸
- 2 6:30テレビ体操(できない動作の時は足踏み)
- 3 洗面時に鏡を見ながら百面相、発声練習

## 3) 障害(動作)をコントロールする

## (1) 薬のコントロール

〈薬の調節(時間・量)〉によって薬効をコントロールするとともに、〈薬効時間を活用〉して日常生活の過ごし方を組み立てていた。さらに、〈薬効を最大にする〉ために、食事(タンパク質)や便通の調整をしていた。

## 事例3

- ・薬の調節  
薬の効きすぎ、薬不足を感じる時はマドローパ1/4錠を増減して調節する
- ・食事朝食は軽く、昼食はやや軽く、夕食はたっぷりとる(タンパク質・量とも)

## (2) 動き易さの工夫

動作(例えば臥位からの立ち上がり)が障害されたとしても、できる動きを組み合わせる〈自分なりの動き〉を生み出すことによって何とかその動作を自立させていた。障害された動作をスムーズにするために〈アイデアを生かす〉(すくみ足現象に対してスリッパを蹴飛ばして歩行する等、小股歩行に対してスリッパをまたいで歩行する、歩きにくい時は靴下を片方脱いで片方素足で床を歩く)ことによって、動作をコントロールすることがあった。

## 対象者のすくみ足対策の例

- ・廊下に線を引いておく
- ・スリッパの活用(蹴りながら歩く、片足だけスリッパを履く、スリッパを拾い上げる、スリッパをまたぐ、履いているスリッパを脱いで歩き始める)
- ・箱などをおいておき、それを蹴飛ばしながら歩行する
- ・大股で歩く

## ③ 障害(感覚)を慣らす

ある対象者は、皮膚感覚が布団との接触に過度に鋭敏になっているため、布団に接触している身体の動きを萎縮させ、体位変換がスムーズにいかない(寝返り困難)のではないかと考え、四肢の皮膚と布団の側地を繰り返し擦るといった形で接触させ、そのことによって寝返りを自力で維持することに成功していた。また、同様の考えで、爪先を踏み出すことを躊躇し萎縮している(と思われる)見えない意識を開放しようと爪先

にあるもの(例えば箱など)を足踏みしながら蹴り続けることで、すくみ足を改善しようと試みていた。

事例3 掛け布団が重く鉄板を乗せているような感じ(実際は羽毛布団使用)で寝返りができず、非常に辛い思いをしていた。これは掛け布団に対する皮膚感覚が異常に鋭敏になっているから重く感じるのではないかと考え、布団に対する皮膚感覚を慣らすべく布団の側生地と四肢の皮膚とを擦る形で接触させることを繰り返した。しばらくすると布団が気にならなくなり寝返りもできるようになってきた。

## 4) 障害に添う

これは障害に柔軟に順応しようとするもので、障害された動作をせずに生活の目的が叶えられるならば、できる動作の範囲内で生活しようと思考転換し対処することであった。例えば茶碗を落としやすいならば茶碗は持たずに食べるといったことのほか、ボタンの少ない或いはない衣服の着用、長靴(歩行時、靴が脱げやすい)の使用、等があった。また、寝返り困難のため掛け物なしで睡眠するため、冬季夜間の室内暖房を徹底している者もあった。

## III 考 察

難病とは原因が不明で根治療法が未確立でしばしば後遺症があり、さらに慢性の経過をたどり、経済的な問題、介護と精神的負担が大きい疾患である<sup>6)</sup>。難病の一つであるパーキンソン病はADLが障害されるのが特徴であり、そのため家に引きこもりがちとなり、鬱的となる傾向がある。今回の調査において対象者は病気を前向きに「立ち向かう」ものと捉えている反面、「仕方がない」「あきらめきれない」「知られたくない」とネガティブに捉えている面もあった。また、今一番心配していることとして「病気の進行に対する強い不安」をあげ、自分のことが自分でできなくなることを恐れていた。この調査結果から対象者らは不安でネガティブな気持ちで過ごしており、ちょっとしたきっかけで容易に鬱的気分になる状況にあると推測される。しかし、闘病生活のモットーとして「努力する」「前向きで力まない」「病気と上手につきあう」、病気に焦点を当てて過ごすというより「日々の生活を乗り切ること」に焦点を当てる」といった姿勢を上げ、病気を乗り越えようとしている面も併せ持っていた。これらの

調査結果から、在宅パーキンソン病患者は心理的及び社会的支援を必要としており、その支援があれば精神的に落ち着き、病と折り合いながら生活することに立ち向かうことができると思われる。看護職は心理的及び社会的支援における役割を十分に認識しそれに応えていくことはもちろんのことであるが、地域において生活している患者と接する時間には限界があるため、例えばボランティアの存在に目を向けチームを組んで支援することを考えていく必要があるのではないだろうか。在宅で長期間の療養を余儀なくされる患者にとって、ボランティアを病にある人々の日々の問題をじっくり聞き考えようとする医療のチームメイトとして考えると、その存在は重要で難病の患者を支援する大きな力となると考えられる<sup>7)</sup>。

パーキンソン病の社会生活の特徴として、生活での活動性の低下、職業からの脱落、社会的孤立、人生目標の喪失があるといわれる<sup>8)</sup>。また、パーキンソン病のQOLに有意に関係しているとされる住居・旅行・休日・趣味<sup>9)</sup>を考え合わせれば行動能力の有無が問題であり、それらの行動を可能にするよう支援していく必要がある。今回の調査においても“外にでることを心がける”という言葉がよく聞かれたが、外出は精神的にリラックスし、鬱的気分の軽減に有用であると考えられる。外出が可能となるよう、その運動障害の段階に応じて、具体的な支援、例えばタクシーチケットの支給、ボランティアによる送迎等を実施し支援していく必要がある。パーキンソン病患者の社会的資源サービス利用と主観的QOLの関係（社会的資源サービス利用度スコアが主観的QOLに強い影響力がある<sup>10)</sup>）も指摘されており、社会的資源サービスの情報提供とともに利用促進を働きかけていくことが必要である。「経済的なこと」や介護の心配もしており、闘病期間も長期にわたるため、医療職だけでなく福祉職やボランティアも含めて多方面から支援する必要がある。

パーキンソン病患者のQOLを考えるとADL障害がそれを悪化させる最大要因であり、これらの因子を改善させることがパーキンソン病患者のQOLを向上させることになる<sup>11)</sup>と考えられる。在宅パーキンソン病患者が一人でADLの自立を維持していくことは容易ではないと考えられるが、それぞれ障害に合わせて自分なりのやり方で自立に向けての様々な努力をしていた。今回の調査では、特に家屋の改造を初めとした「障害された機能的能力を補う」住環境改善や補助具等の活用に積極的に取り組んでおり、これらの情報を求めていた。パーキンソン病の進行や障害にはかなり

個人差があるため、パーキンソン病患者にとっての住居改善や補助具等についての情報提供に加えて、それらを実際に見、試用できる施設が近くにあることが求められる。対象者の多くは住環境を洋風に変えつつあったが、これはADLにおいて起居動作障害、特に〈座ったところから立ち上がる〉〈正座する・きちんと座る〉に困難を感じている状況に対するADL自立維持への対処努力であると考えられる。しかし、自立維持への対処は病状の進行に合わせて手段を変更するのがよく、先を見越し過ぎた住居改造や器具の選択は必ずしも理想的とはいえず<sup>12)</sup>、今回の調査結果にみられる対処の仕方には考えさせられる面もある。医療者特に患者ケアに直接関わるコ・メディカルは、患者個々の状態を把握し病状進行の段階に合わせて対処手段を変更しながら実用的な自立への支援<sup>13)</sup>をしていかなければならないと考える。

障害されつつある身体部位を鍛えるために、また障害の進行を遅らせるために、対象者全員が何らかの歩行・運動訓練を実施していた。中には長い闘病生活から生まれた患者ならではの独創的な運動訓練が多くあった。しかし、運動療法について医療者からきちんとした形で指導を受けた者はほとんどなく、例えばパーキンソン体操を知っていたのは娘が看護婦である患者1名のみであった。藤井ら<sup>14)</sup>は、パーキンソン病患者のセルフ・エフィカシー（self-efficacy 自己効力）を高めることは心身共に効果的であると考え、その因子を探求したが、セルフ・エフィカシーを高める因子に“運動の方法についてより多く理解している”があったと指摘している。パーキンソン病の運動療法は重症度やADLを改善させるほどの効力はないものの心肺機能・筋力・平衡機能などを保持し、廃用性症候群を予防することができる<sup>15)</sup><sup>16)</sup>といわれ、眞野<sup>17)</sup>は「残存機能を最大限に使っている人は、残存機能を早期に放棄し全身の廃用化を促進している傾向の人との違いは大きい」と報告している。さらにパーキンソン病における運動と死亡の関係について、黒田ら<sup>18)</sup>は「機能保持のための運動を実施している場合には標準化死亡比が最も低く、機能保持のための運動の実施は死亡率に影響している」と報告している。パーキンソン病患者の死亡原因の大半は長期臥床による合併症である<sup>19)</sup>ことから、リハビリテーションの推進が肝要である。今回の調査において、意欲的に運動訓練に取り組んでいる患者や社会的、家庭的役割（例えば、家事）を遂行せざるをえない立場にある患者は罹患期間に比してその障害の程度は軽い傾向があった。初期からリハビリ



テーションに力を入れることが日常生活動作能力を維持させ、それがひいては患者のQOLを向上させることにつながると考えられる。しかし、単に身体を動かすという運動訓練でなく、個々の重症度や病状に応じた効果的なプログラムを立案し指導していくことが望まれる。さらに運動療法は継続していくことが大切である。今回の調査の中で“なかなか続かない”という言葉が多く聞かれたが、運動療法を一人で継続していくことは非常に困難である。それを継続させていくためには家族の協力に加えて、例えばディケアや定期的な訪問指導等によって患者が刺激を受けながら、日常生活の一部として定着させるシステムを考えていく必要がある。

今回の調査において、ADL自立維持への対処として障害をコントロールする独創的な術(すべ)があった。長い経過をとる疾患においては患者が生活との関わりの中で障害をコントロールしていくことは重要であり、これらの術は生活指導をしていく上で多くの示唆を与えると考えられる。藤井ら<sup>20)</sup>はパーキンソン病患者のQOL調査において、主観的満足感と最も関連する因子は“生活上の注意点を理解している”であったと指摘しているが、こういった知識の教育も専門的知識を有する看護職の関与が必要であると考えられる。ADL自立維持への対処として、対象者らは障害と対決するというより自然流に障害を受け入れ共に過ごすという術も併せ持っていることが明らかになった。この障害とのつきあい方は非常に興味深い。慢性疾患患者にとって障害と共に過ごすという姿勢は一見後退とも思えるが、これは重要な発想の転換ではないだろうか。長期にわたる療養においては立ち向かう姿勢とともに、障害を受け入れる姿勢を併せ持つことが、生活との折り合いをつける上で重要な意味を持つと考えられる。

パーキンソン病患者においてはADLとQOLの関連が深く、さらにADLが抑鬱状態によって影響を受ける<sup>21)</sup>ことも明らかにされており、患者のQOLを向上させていく上で、リハビリテーション支援のみならず心理的及び社会的支援双方が共に必要である。在宅パーキンソン病患者の生活の自立を支援する上で、医療チームの中でとりわけ暮らしをも含めた総合的な視点を持つ看護職の果たす役割は大きい。

#### IV 終わりに

本研究において、在宅パーキンソン病患者を対象に

質的研究を行い、闘病のあり様を明らかにした。在宅パーキンソン病患者の闘病生活のモットーには「努力する」「前向きで力まない」「病気と上手につきあう」「日々の生活を乗り切ること」に焦点を当てる、などがあり、今一番心配していることとして「病気の進行に対する不安」「経済的なこと」「家族のこと」、などがあった。病気に対しては「仕方がない」「あきらめきれない」「立ち向かう」「知られたくない」という思いを抱いていた。ADL自立維持への対処努力としては「障害された機能的な能力を補う」「障害されつつある身体部位を鍛える」「障害(動作)をコントロールする」「障害に添う」、などの内容があった。以上のことから、在宅パーキンソン病患者の闘病生活における問題を述べるとともに、その支援について考察した。

本研究の限界として、本研究の対象者の多くがパーキンソン病友の会員であり、闘病において恵まれた環境にあると考えられ、在宅パーキンソン病患者の一般的な闘病のあり様を必ずしも反映していない可能性がある。また対象者も少数なため、本研究結果を一般化することには無理がある。さらに、研究者のデータ収集能力及び分析能力が研究結果に関連していることもある。

今後はデータ数を多くするとともに、重症度や障害の程度に分けて詳細な調査を継続していく必要がある。

#### 謝 辞

本研究にご協力いただきました皆様に心より感謝申し上げます。なお、本研究は笹川医学医療研究財団の研究助成を受けて実施したものです。ここに深謝いたします。

本研究の一部の要旨は第18回日本看護科学学会において発表した。

#### 引用文献

- 1) 眞野行生：パーキンソン病のリハビリテーション, 治療, 69(4), 70-74, 1987.
- 2) 浅沼幹人 小川紀雄：パーキンソン病, BRAIN MEDICAL, 3(4), 27-34, 1991.
- 3) Brown, R.G., et al.: Depression and disability in Parkinson's disease; a follow-up of 132 cases, Psychol Med, 18, 49-55, 1988.

- 4) 竹内博明 三野満子 國方弘子他：パーキンソン病患者の主観的QOL評価, 日本看護研究学会雑誌, 22(4), 17-26, 1999.
- 5) 金澤一郎：パーキンソン病, 東京, ライフ・サイエンス, 1994.
- 6) 厚生省医療保険局疾病対策課：難病対策提要, 平成8年版, 東京, 厚健出版, 1996.
- 7) 川村佐和子：慢性疾患患者の心理特性とセルフケア確立への看護支援, 臨床看護, 20(4), 493-496, 1994.
- 8) 1)ibid., 1987.
- 9) Clarke, C.E., et al. : Quality of life and care in Parkinson's disease, BJCP, 49(6), 288-293, 1995.
- 10) 4)ibid., 1999.
- 11) 4)ibid., 1999.
- 12) 窪田静：パーキンソン病患者の在宅ケアへの援助, 月刊ナーシング, 14(8), 48-52, 1994.
- 13) 12)ibid., 1994.
- 14) 藤井千枝子 青島多津子 佐藤親次他：パーキンソン病患者のセルフ・エフィカシーとその関連要因, 日本公衆衛生雑誌, 44(11), 817-826, 1997.
- 15) 千田富義：パーキンソン病患者へのリハビリテーション医療の効果, リハビリテーション医学, 33(10), 719-723, 1996.
- 16) 澤井里香子 眞野行生：パーキンソン病, 看護技術, 41(9), 24-27, 1995.
- 17) 1)ibid., 1987.
- 18) 黒田研二 多田羅浩三 新庄文明他：パーキンソン病患者の療養の態度がその死亡率に及ぼす影響に関する研究, 日本公衆衛生雑誌, 37(5), 333-338, 1990.
- 19) 原田英昭 高橋和郎：パーキンソン病の疫学. 万年透編 パーキンソン症候群と類似疾患, 東京, メヂカルビュー社, 1989.
- 20) 藤井千枝子 青島多津子 松浦和幸他：難病患者のQuality of Lifeの向上についての一考察-パーキンソン病患者の主観的満足感を通して-, 看護研究, 30(4), 11-21, 1997.
- 21) Kuhn, W., et al. : The motor performance test series in Parkinson's disease is influenced by depression, J Neural Transm, 103(3), 349-354, 1996.

**Title:** A Study on the reality of struggle of the patients with Parkinson's disease and the support for QOL improvement

**Author:** Teruyo Iwamoto, Hisae Kaneyasu  
School of Nursing, Yamaguchi Prefectural University

**Abstract:**

The purpose of this study was to clarify the feelings and thoughts of resident patients with Parkinson's disease as well as how they are dealing with the establishment and maintenance of ADL. A semi-structured interview was conducted among 14 resident patients with this disease. The patients' words were recorded and a qualitative analysis was conducted. As a result, we found that the patients' following words served as a motto for their lives while struggling with their disease: "put forth effort," "be positive and relax," "be friends with the disease," and "focus on one day at a time." Their foremost concerns were as follows: "anxiety about the condition of the disease," "economic concerns," and "family." In terms of their disease, they held the following feelings: "There is nothing I can do about it," "I cannot give up," "I will confront it," and "I do not want it to be known to others." In terms of what they can do for the establishment and maintenance of ADL, the following thoughts were noted: "make up for the capacity of the impeded functions," "train the bodily parts that are being impeded," "control the impeded movement," and "go with the disorder."

**ADL:** Activities of daily living      **QOL:** Quality of life

**Key words:** resident patient, Parkinson's disease, ADL, QOL