

難病における地域ケアシステムの実質化の検討

学籍番号 17073303

氏名 松元 悦子

論文要旨

難病における地域ケアシステムの実質化の検討

松元 悦子

介護保険制度の導入や医療法の改正により、在宅療養が推し進められる医療状況の中、難病患者の地域移行は急速に進んでいる。しかし在宅療養の現場では、難病患者の不満や支援者の混乱が指摘されている。現状を打破し、難病法の目指す「新たな難病患者を支える仕組み」を作り、当事者も支援者も共にいきる関係性を構築するために、地域ケアシステムの実質化を図る必要性が示唆された。そこで、本研究では、地域での難病患者の長期在宅療養生活の実態を、その病状の変化に沿った形成過程を明らかにしたうえで、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化の検討を図っていくことを研究目的として、4章で構成した。

第1章では、難病の地域ケアシステムに関する歴史と研究を概観した。そこでは、難病の地域ケアシステム構築への具体的な方策は明らかではなく、地域で生じている個別事例の課題を地域課題として捉える視点を持つことが指摘されていた。患者の変化激しい療養生活の問題をタイムリーに捉え対応することが重要であるが、難病患者の療養生活における実態把握がなされていない現実が明らかとなった。

第2章では、在宅療養を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスを明らかにした。難病患者が在宅療養生活を継続していく為のポイントは、自己管理を頑張るだけでなく、必要な支援を得ることとのバランスをとり、長期療養生活に対応できる修正可能な自分仕様の生活スタイルを構築することであった。プロセスでは、医療従事者との信頼関係の構築や制度の狭間への関わりの有無が、患者の療養生活の質に大きな影響を与えていた。

第3章では、難病患者が在宅困難に至るプロセスから、在宅の限界を認識し離れ際を見極めようとする難病患者の姿が見いだせた。不安定な生活の度重なる再構築への対処に追われ、施設入所においても受動的な判断となり「諦め」が生じていた。

第4章では、得られた知見から、地域ケアシステムの実質化について検討した。難病患者の地域ケアシステムでは、共通と個別システムの二重構造が必要で、相互補完をすることで、個別性の高い難病患者への重層的な専門的支援が可能になる。難病患者の地域ケアシステムの実質化が図られていくことは、難病のみならず、多様な対象をも包摂できるシステム構築に繋がっていくことが期待できる。

Abstract

Study on the Materialization of Community Care Systems for Intractable Diseases

Etsuko Matsumoto

The introduction of the long-term care insurance system and revisions to the Medical Care Act have increased the number of patients with intractable diseases who receive care in home settings. However, dissatisfaction and confusion were reported by patients and their caregivers when managing intractable diseases at home. To address this, a community care system was suggested as a "new system to support intractable diseases." This is in line with the Intractable Diseases Act, which aims to achieve and build collaborative relationships in which both parties and supporters can work together. Thus, in this study, the formation of a system for long-term, home-based, and community-centered care for patients with intractable diseases was composed across four chapters. This project also aims to investigate the feasibility and implementation of a community care system for intractable diseases.

Chapter 1 reviews the history and research of community care systems for intractable diseases. It outlines the absence of specific measures for the establishment of a regional community care system, and the challenges of addressing individual cases of intractable diseases as regional issues. It also emphasizes the importance of understanding and addressing drastic changes in medical care of such patients in a timely manner. However, presently, little is known about the actual situation of patients with intractable diseases.

Chapter 2 examines how patients with intractable diseases who receive home-based care rebuild their own lives. For these patients to continue their life at home, they must strive for self-management and receive the necessary support to build a lifestyle that adapts to long-term medical care. Building trust with health care providers and their engagement with systemic gaps has a significant impact on patients' quality of life.

Chapter 3 explores the experiences of a patient with an intractable disease who struggles with home-based care, its limitations, and deciding when to visit a health facility. They share that their life is unstable and repeatedly restructured, forcing them to make passive decisions when visiting a health facility, thereby experiencing a loss of autonomy and resulting in feelings of "giving up."

In Chapter 4, we examine the possible implementation of a community care system based on our findings. Such systems for intractable disease patients require a dual structure of common and individual systems, which can complement each other and enable multidisciplinary, professional support for intractable disease patients with a high level of individuality. The establishment of community care systems for patients with intractable diseases can lead to the construction of a more comprehensive healthcare system that addresses a wider range of health concerns.

目次

はじめに

第1章 難病の地域ケアシステムに関する歴史的背景と本研究の視角	1
第1節 難病の地域ケアシステムに関する歴史的背景	1
第2節 難病の地域ケアシステムに関する文献レビュー	4
第1項 地域ケアシステムに焦点を当てた研究	6
第2項 在宅療養生活に焦点を当てた研究	8
第3項 難病患者の在宅療養生活の実態	9
第3節 文献レビューのまとめと本研究の視覚と目的	10
第2章 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセス	16
第1節 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの目的と方法について	16
第1項 目的と研究デザイン	16
第2項 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの概念抽出	20
第2節 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの分析結果	23
第1項 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスのストーリーライン	25
第2項 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの結果図	27
第3節 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの考察	40
第1項 患者－医療従事者間の関係構築	40
第2項 制度の狭間への関わり	45
第3項 患者の語りを聴くことの意味	47
第4節 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの特徴と課題	53
第3章 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセス	58
第1節 難病患者が在宅療養生活が困難に至るプロセスの研究目的と方法について	58
第1項 研究目的と研究デザイン	58
第2項 難病患者が在宅療養生活が困難に至るプロセスの研究結果	61
第2節 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの分析結果	63
第1項 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスのストーリーライン	64
第2項 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの結果図	64
第3節 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの考察	70
第1項 在宅困難に至るプロセスに影響を及ぼす要因	70
第2項 難病患者が在宅困難に至るプロセス	72
第4節 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの特徴と課題	77

第4章 難病の地域ケアシステムの実質化の検討	83
第1節 現状の難病の地域ケアシステムの問題点	83
第2節 難病患者のための地域ケアシステム実質化への示唆	87
第1項 難病患者にとっての地域ケアシステムとは	87
第2項 難病患者のための地域ケアシステムの実質化に向けて	95
おわりに	101
謝辞	
添付資料	

はじめに

我が国の難病対策は、1960年代に原因不明の神経病として社会問題になったスモンに対する研究体制の整備が契機となり、1972年に難病対策要綱が制定されたことに始まる。制定以来40年余り、この要綱に基づく難病対策により、難病の実態把握や治療法の開発、医療水準の向上、患者の療養生活の改善や社会認識の向上等一定の成果をあげてきた。しかし、近年の医療の進歩、患者・家族ニーズや社会状況の変化に伴い、時代背景に応じた制度への改革の検討がされてきた。そこで、難病対策に係る基本指針を定め、医療や研究開発の推進を図り福祉や雇用などの他の施策との連携を図る為、2015年1月に難病対策推進を目的とした「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下、難病法）が施行されるに至った。難病法制定に伴い、施策内容も難病の現状課題に対応できるより充実したものになっていくことが期待されている。

このような制度の変化を受けて現状では、介護保険制度の導入や医療法の改正により、在宅療養が推し進められる医療状況の中、難病患者の地域移行は急速に進んでいる。川田¹⁾は、「通院困難となった患者が、拠点病院や基幹病院を退院するとき、長期療養型病院や介護療養型医療施設等に転院するか、在宅療養を選択することになる」と述べている。実際には、難病患者が長期療養できる施設は少なく、受け入れ施設としては、独立行政法人国立病院機構の神経難病病棟や身障者施設、サービス付き高齢者住宅等への入所となる。また、牛久保²⁾は、「重度障害に加え医療依存度が高い難病療養者を受け入れる施設は、全国的に限られているのが現状であり、施設確保は難しい実情がある」ことも指摘している。現状の難病患者の在宅療養においては、患者や家族が在宅生活を望む場合だけでなく、施設入所が難しく、在宅療養をせざるを得ない場合もある。難病法の事業の中で、難病患者の療養生活の支援に直接かかわるものとして療養生活環境整備事業があり難病相談支援センターをおくことや、都道府県や保健所を設置する市には難病対策地域協議会の設置が定められている。しかし、各地域の状況に合わせたシステム構築には時間を要すること、難病患者は様々な疾患群、年齢層に及び、支援者は、保健医療福祉の多職種多機関にわたることから早急な体制整備の難しさが推察できる。

しかしながら、実際の在宅療養の現場では、難病患者に対して、地域の受け入れ支援者側の混乱が生じている。この要因としては、「発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確

立していない希少な疾病であって、長期の療養を必要とする（難病法第1条）」難病特性や、ケア量の多さや「関わりの難しさ」³⁾が考えられる。現状を打破し、難病法の目指す「新たな難病患者を支える仕組み」を作り、当事者も支援者も共にいきる関係性を構築するためには、法改正が示唆するように実用性のある地域ケアシステムの実質化を図る必要がある。

これまでの難病研究は、神経難病、中でも筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）をモデルとした研究がされてきている。難病の中でも神経難病は、進行性で医療依存度が高く、全身の筋力低下に伴う運動機能障害に加え呼吸障害やコミュニケーション障害等複合的な困難を併せ持つという特徴がある。しかし、難病法制定に伴い、医療費助成対象の難病が56疾患から338疾患⁴⁾（2021年11月1日）に拡大され、今後その数が増えていくことが予想されることから、本研究では神経難病やALS患者だけではなく、地域で生活をするすべての難病患者を対象とすることとする。なぜならば、難病は個別性が高い反面、個人のみの事柄ではなく、難病特性に起因する共通の体験や課題があると考えられ、対応への普遍を追求できると考えるからである。現状課題として、難病特性である未解明・希少性に起因する説明や予測しづらさが、患者と支援者双方に困難を生じさせていることが考えられる。また、患者が地域社会で生活をする上で、この説明のつかなさ等の特性により地域住民との社会的障壁が生じている可能性が推測される。

そこで、本研究では、難病における地域ケアシステムの実質化を検討する視点として、これまで支援者の視点から捉えられてきた難病の地域ケアシステムを、当事者である難病患者の視点からみた在宅療養生活形成過程に着目する。これは、難病の地域ケアシステムを、患者の在宅療養生活を基軸に置き、その実態を病状等の変化に沿った形成過程を明らかにすることで、患者ニーズに合致した実用性のある地域ケアシステムを見出すことに繋がると考えたことによる。個別性が高く、根治的な治療法がなく不定形な病態を示す難病患者の視点から捉えた在宅療養生活形成過程を知ることは、当事者の持つ潜在的な課題の表出につながり、難病のみならず高齢者・障害者等社会的弱者とされる人々への配慮ある豊かな共生社会構築のための示唆を得られる可能性が大きい。また、本研究により支援者による難病患者への適切な対象理解や関係性構築が図られることは、支援者が、やりがいを感じながらその有効な支援の一翼を担える基盤ともなる。さらに、社会に対しても難病患者の認識や行動について広く啓蒙することが出来、偏見や差別を解消することが可能になる。これは、難病患者の地域社会での孤立や社会的排除へのリスクを軽減させ、社会的包摂の方向へ進め

る積極的な取り組みと成り得ると考える。

以上のことから、本論では、難病患者への調査を実施し、長期在宅療養生活の実態をその病状の変化に沿った形成過程を明らかにしたうえで、難病の地域ケアシステムの実質化のための検討を行う。論文は、4章構成とし、第1章では、難病の地域ケアシステムに関する文献検討から、研究の視角と目的を述べる。第2章では、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセス、第3章では在宅困難に至るプロセスを示す。最後に第4章では、難病の地域ケアシステムの実質化の検討としてまとめる。

本研究の成果は、難病患者が真に求める地域ケアシステムを構築するための基礎資料となり、難病法が目指す共生社会を、当事者と支援者が人間的信頼感をもち協働して築くことに寄与するものであると考える。

【引用文献】

- 1) 川田明広：医療体制。辻省次・西澤正豊，アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療（初版第1刷），113，中山書店，東京，2015.
- 2) 牛久保美津子・飯田苗恵：施設。川村佐和子・中山優季，改訂版ナーシング・アプローチ難病看護の基礎と実践（第1刷），197，桐書房，東京，2014.
- 3) 安東 由佳子・片岡 健・小林 敏生他：神経難病患者をケアする看護師におけるバーンアウト因果モデルの作成と検証．日本看護科学会誌、29（4）：3-12，2009.
- 4) 厚生労働省：指定難病.
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>（2023年1月11日）.

第1章 難病の地域ケアシステムに関する歴史的背景と本研究の視角

本章では、難病の地域ケアシステムに焦点を当てて先行研究の検討を行うと共に本研究の視角について明確にする。第1節は、難病の地域ケアシステムに関する歴史的背景について検討を行い、第2節は難病の地域ケアシステムの文献レビュー、第3節は文献レビューのまとめと本研究の視角について述べる。

第1節 難病の地域ケアシステムに関する歴史的背景

本節では、難病の地域ケアシステムに関する歴史的背景について論じる。

我が国の難病対策は、1960年代に原因不明の神経病として社会問題になったスモンに対する研究体制の整備が契機となり、1972年に厚生省（当時）が「難病対策要綱」を定めたことに始まる。この際の難病として行政対象とする疾病の範囲の定義は、1.原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、2.経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担が大きい疾病であった。制定以来40年余り、難病対策要綱に基づく難病対策により、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の軽減、地域における保健医療福祉の充実・連携、QOLの向上を目指した福祉施策の推進が図られてきた。

難病の研究は、難治性疾患克服研究事業として、1972年にスモンなど8研究班からはじまり、難病の実態把握や治療法の開発、医療水準の向上等、難病対策の改革における基礎的な資料として用いられてきた。2013年に難治性疾患克服研究事業対象は130疾患、特定疾患治療研究事業対象は56疾患であった。これら厚生労働省難治性疾患克服研究事業の研究班による研究は、疾患や基礎調査等の医学面だけではなく、患者・家族の生活の困難さ等にも目を向けたものであった。また難病看護研究においては、1975年に厚生省特定疾患研究班の難病の治療看護研究班に、難病看護研究会の看護職が班構成員として参加し、「難病のケア・システム」調査研究班（1988-1995）、特定疾患に関するQOL研究班（1996-1998）、特定疾患患者の生活の質（QOL）に関する研究会での研究報告等がある。これらの研究内容として、疾患では神経系疾患が多く、機能障害では、呼吸障害、医療処置は人工呼吸療法、療養の場は在宅、療養の時期では長期療養を対象としたものが多く、またケアシステムではサービス提供システムとニーズ把握、ネットワーク・連携、サービ

ス提供者支援を取扱っているものが多い¹⁾。

その後、対象疾患の増加や医療の進歩、患者・家族ニーズや社会状況の変化に伴い、時代背景に応じた制度への改革の検討がされてきた。1994年に地域保健法制定（第6条11項）により、「治療法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」が記載され、難病対策は保健所の事業として法的に位置付けられた。その後、2000年に介護保険法が施行された後、2002年から難病対策の見直しが始まった。また、2012年には介護保険法の一部改正がなされ、医療、介護、予防、住まい、生活支援サービスを切れ目なくかつ一体的に提供する「地域包括ケアシステム」が推進される。2013年には、厚生労働省により「地域における保健師の保健活動に関する指針」が定められ、保健師の保健活動の基本的な方向性に、「保健所保健師は難病等の複雑かつ多様な問題をかかえる住民に対して、広域的かつ専門的な各種保健サービスを提供し、これらの対象について地域ケアシステムを構築するための協議会の運営・活用による連携・調整をすること」とある。また、活動指針では、「一方で市町保健師は保健サービスの提供として、住民の身近な相談者として、健康増進、高齢者医療福祉、障害福祉等の活動に関する保健サービスを提供し、適切な受療に関する指導を行うこと」とされている。同じく2013年、障害者総合支援法の障害者の定義に難病等が追加され障害福祉サービスの受給が可能になる等制度の活用範囲が広がる。更に2013年には厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会により「難病対策の改革について（提言）」²⁾がとりまとめられ、その後、難病対策に係る基本指針を定め、医療や研究開発の推進を図り福祉や雇用などの他の施策との連携を図る為、2015年1月に難病対策推進を目的とした「難病の患者に対する医療等に関する法律」³⁾（以下、難病法）が施行されるに至った。難病法制定に伴い、医療費助成対象の指定難病が56疾患から338疾患（2021年11月1日）に拡大され、対象者数としては2014年度末の56疾患925,646人⁴⁾から今後さらなる増加が見込まれている。また、現在の難病対策としては、難治性疾患政策研究事業、難治性疾患実用化研究事業、特定医療費の支給、小児慢性特定疾患医療費の支給、療養生活環境整備事業等の施策が推進されている。中でも難病研究は、2014年から診断基準や診療ガイドラインの作成・改定などの研究を行う難治性疾患政策研究事業と、難病の病因・病態の解明、医療品・医療機器の開発などの研究を実施する難治性疾患実用化研究事業の2つを並列して実施している⁵⁾。

難病対策の基本理念として、難病の治療研究を進め、疾病の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すこととされている。川村⁶⁾は、「難病対策は1972年から40年を経過し、スモン患者の救済だけでなく、幅広い疾患患者を対象に、施策内容も医療だけでなく、生活支援を含めて、QOLの向上に有用な施策へと展開している。」と述べている。

現状において、介護保険制度の導入や医療法の改正により、在宅療養が推し進められる医療状況の中、難病患者の地域移行は急速に進んでいる。しかし在宅療養の現場では、難病患者に対して、地域で受け入れる支援者側の混乱が生じている。この要因としては、

「発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、長期の療養を必要とする（難病法第1条）」難病特性や、ケア量の多さや「関わりの難しさ」⁷⁾が考えられる。現状を打破し、難病法の目指す「新たな難病患者を支える仕組み」を作り、当事者も支援者も共にいきる関係性を構築するためには、法改正が示唆するように実用性のある地域ケアシステムの充実を図る必要がある。「病院完結型医療」から「地域で支える医療・介護」へと医療・介護の地域移行が進む今日、難病の地域ケアシステムが確立されその実質化が図られることは、難病患者のみならず地域で療養生活をおくるすべての療養者とその家族にとって喫緊の課題といえる。「地域において、在宅療養難病患者への支援体制を作ることは、まさに今すすめられようとしている「地域包括ケアシステムの構築」につながるものであり、高齢者だけでなく難病や障害があっても、安心して住み続けられる地域づくりを進めていくこと」⁸⁾が強調されている。

難病の地域ケアシステムに関する背景には、地域・在宅ケアの推進という医療体制の変化という政策的意図があり、理念先行の感があることが明らかになった。現状では、現実への適応や運営体制における現実的課題からどのようにすることが「難病の地域ケアシステム」を現実のものとするのか検討する必要がある。そこで、「難病の地域ケアシステム」を実現するために、どのような課題、あるいは何を大切にしていかななくてはならないのか明らかにしていかななくてはならないことがわかった。

そこでまず、難病の地域ケアシステムに関して、これまでどのような研究が行われてきたかを文献検討していく。

第2節 難病の地域ケアシステムに関する文献レビュー

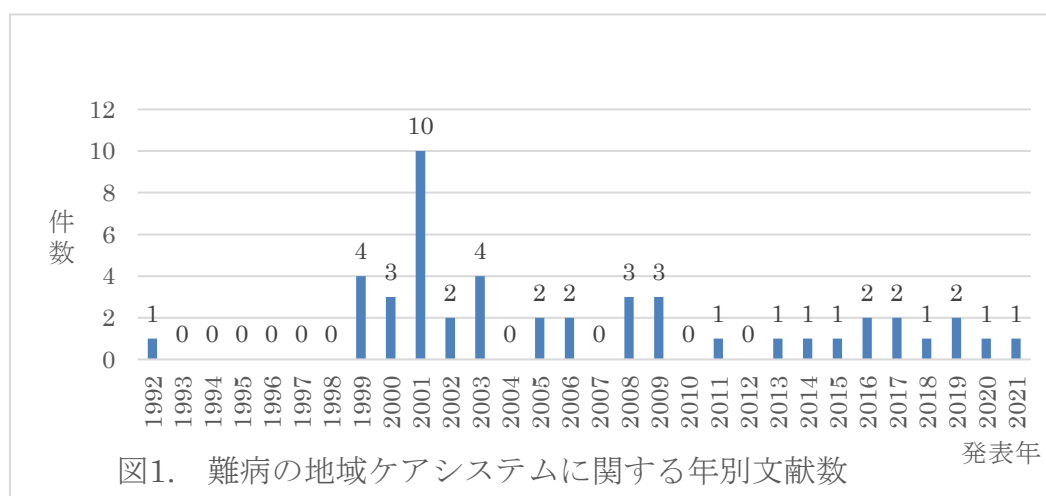
第1節より、難病における地域ケアシステムの構築・運用の課題がクローズアップされるようになった。そこで、「難病の地域ケアシステム」を遂行させるために、何を・どのように進めていかななくてはならないかについて、何がどこまで明らかにされているのか検討する。

ワード検索

難病の地域ケアシステムに関する研究を検索するにあたり、Web版医学中央雑誌(Ver.5)を用いて検索を行った。「難病」「地域ケアシステム」「地域ケア」「システム」「在宅療養生活」を検索キーワードに設定し、単独または組合せで先行研究の検索を行った。それらのうち、文献の内容を検討し、本研究の目的に合わないものは削除し、47文献を分析対象とした。諸外国とは異なる我国独自の歴史的背景変遷から鑑みて、文献の選択基準は国内の論文に限定し、発行年代の指定はせずに検索した。文献の発行年代は1992年から2021年であった。対象は、成人期以降の難病患者とし、小児慢性特定疾病等小児期の難病患者は省いた。

対象とした文献は1文献ごとに文献番号、題目、著者名、掲載紙及び発行年、巻・号、背景、目的、研究デザイン、対象者、データ収集法、結果、結論等を整理し、構造化抄録を作成した。

1. 文献数の年代の推移



年別の文献数の推移は図1に示す通りである。1992年から研究が報告され、2000年前後に増加傾向にある。これは、2000年の介護保険法施行により地域保健医療福祉の連携や各職種の役割への関心の高まりから、文献の増加傾向をもたらしたと考えられる。2000年の介護保険法の導入は、それまで各地域で時間をかけて構築されてきた難病の地域ケアシステムに、新たな政策との融合を求める大きな問題提起となっており、難病対策に対する保健所や保健師等の役割を再考する流れが生じている。

2. 研究対象

文献を対象別で検討したところ、「患者及び療養者」「家族」「患者・家族」「支援者」「支援体制及び支援ネットワーク」に分類された。これらの文献は、「患者及び療養者」を対象にしている研究が8件、「家族」を対象にしている研究が1件、「患者・家族」を対象にしている研究が1件、「支援者」を対象にしている研究が9件、「システム（支援体制及び支援ネットワーク）」を対象にしている研究が26件、その他が1件であった。

これらから、難病の地域ケアシステムの対象は、人に関連する「患者及び療養者」「家族」「支援者」と、システムに関連する「支援体制及び支援ネットワーク」があることが分かった。

以上から、難病の地域ケアシステムに関する背景には、地域・在宅ケアの推進という医療体制の変化という政策的意図があり、理念先行の感があることが明らかになった。2000年の介護保険法の導入は、それまで各地域で時間をかけて構築されてきた難病の地域ケアシステムに、新たな政策との融合を求める大きな問題提起となっている現状が分かった。そこで、現実への適応や運営体制における現実的課題として、各機関職種の役割や機能、支援体制及び支援ネットワークといったシステムをどのようにするかが検討されている状況にあることが推察された。

次に、これらの研究を、研究内容別に分類し、第1項において地域ケアシステムに焦点を当てた研究について、第2項では、在宅療養生活に焦点を当てた研究について、第3項では難病患者の在宅療養生活の実態について述べる。

第1項 地域ケアシステムに焦点を当てた研究

地域ケアシステムに焦点を当てた研究論文の種類は、総数 25 件中、原著論文は 7 件、解説・総説・特集 18 件であった。これらの研究内容について概観すると、原著論文 7 件の内容は、地域ケアシステムの構築に関する検討⁹⁾、スモン患者の在宅療養と地域ケアシステムの報告¹⁰⁾に関する内容、神経難病の地域ケアシステムや療養環境の評価方法の検討¹¹⁾、保健所保健師の活動の実態調査¹²⁾ や役割^{13,14)} から難病患者の実態・ニーズ調査からみた看護のシステム化¹⁵⁾ があった。

これらの文献より、地域ケアシステムは、長い時間をかけて患者の療養実態を把握しながら、患者や地域の保健医療福祉等関係機関職種との信頼関係や連携を育む中で形成されていくプロセスであることが明らかになった。また、地域ケアシステム構築課題として、医療機関の対応がシステムの早期成立の成否を握る、患者・家族が早期病気受容し新しい生活様式や価値意識を構築することは、制度活用が円滑になる、福祉制度が有効に活用されるための情報提供、地域住民の理解の確立を図ること、保健所は医療と福祉の両領域にまたがって活動し、システム構築の過程においてコーディネーターとしての役割を果たすと共に、市町村に働きかけを行っていく必要があるということが示されていた⁹⁾。現状では、地域ケアシステムの必要性は認識されているものの、制度上の隔たりのある地域医療保健福祉の融合を図りながら、患者・家族の療養生活を長期にわたり継続することに対応できる地域ケアシステムが構築されておらず課題が多くあることが分かった。また、宮田ら¹⁵⁾ は、相談援助は単なる個別対応にとどまらず地域ケアシステムの中での機能を果たす必要があり、その為には療養者の生活の問題を明確にしていかなければならないことを指摘していた。小西ら¹¹⁾ は、現状の地域ケアシステムの評価方法では、時系列での評価ができず療養者や地域の変化を評価するには工夫が必要であることを課題としていた。また、地域課題として ALS の療養状況の実態が十分に把握されていない、診療の確保が出来ていない、訪問看護の支援体制が弱い、レスパイトに対応できる施設・事業所が不足している等があった。

また、解説・総説、会議録の内容では、学会のシンポジウムにおいて、神経難病の地域ケアシステムのモデル的な事例に携わった専門職からの報告や地域ケアシステムを構築してきた形成過程の報告が主であった。このため、難病の地域ケアシステムとして、充実した在宅医療体制整備の必要性が指摘されているが、現状では実態把握や事例報告に終始し

ていた。

次に、難病といえども、捉える疾患によって検討事項は異なるので、研究対象疾患別の観点から地域ケアシステム研究として、どのような研究がなされているかについて検討する。総数 25 文献のうち、難病として、ひとくくりに疾患を捉えて行われている研究が、前川ら以下 12 文献¹³⁻²⁴⁾あり、神経難病を扱った研究が小西ら以下 10 文献^{11, 25-33)}あった。パーキンソン病に関しては、織田⁹⁾、堀川³⁴⁾計 2 文献あった。スモンについては松本³⁵⁾の 1 文献であった。これらより、難病の地域ケアシステムに関する研究の対象疾患の捉え方は、総称としての「難病」と捉えるものと神経難病を中心として捉えるものがあることが確認できた。難病は、2021 年 11 月時点で指定難病数は 338 疾患、疾患群は 15 (神経・筋疾患、代謝系疾患、皮膚・結合組織疾患、免疫系疾患、循環器系疾患、血液系疾患、腎・泌尿器系疾患、骨・関節系疾患、内分泌系疾患、呼吸器系疾患、視覚系疾患、聴覚・平衡機能系疾患、消化器系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、耳鼻科系疾患)ある。このことから、難病は対象が多岐にわたり捉えづらさがあることから、総称としての「難病」という捉え方がされることが考えられる。また、文献によっては、難病と表記されている場合であっても、神経難病を示す内容のものとなっており、対象疾患についての曖昧さがあった。また、難病の地域ケアシステムとした際には、神経難病や ALS をモデル的に取り扱う傾向が強いことが分かった。しかし、その場合には、進行性・医療依存度の高さへの医療提供体制が主な論点となっており、その他の慢性的な症状が長期継続する疾患とのずれが生じる可能性がある。

以上、地域ケアシステムに焦点を当てた研究の内容を検討した結果、制度上の隔たりのある地域医療保健福祉の融合を図りながら、患者・家族の療養生活を長期にわたり継続することに対応できる地域ケアシステムが構築されておらず課題が多くあることが明らかになった。現状では、地域ケアシステムの実態把握や事例報告に終始しており、地域ケアシステムとしての構造や機能等が明確にされていないことや、対象疾患も総称としての難病と捉えるものが多く、研究課題の焦点化が図られづらいことが示唆された。

第2項 在宅療養生活に焦点を当てた研究

難病の地域ケアシステムは、難病患者の在宅療養生活を支えるものである。そこで、難病の在宅療養生活に焦点を当てた研究について、先行研究を検討していく。

我が国の近年の医療改革により、入院期間の短縮・在宅療養の推進化がはかられ、難病患者の在宅移行が急速に進んでいる。難病患者は、現在の医療政策の中では在宅での長期療養生活を余儀なくされている。しかし、先行研究を概観すると、特に進行性で医療依存度が高くなった神経難病では、在宅療養生活を継続すること自体が困難な状況が報告されている³⁶⁾。しかし、難病は、慢性に経過し治療法のない疾患が多い。神経難病においても、症状安定期では同様である。そのため患者本人や家族も可能なら在宅での療養を希望するケースが多く、また、総合的なQOLの維持という視点からも在宅での療養は適している。在宅では家族関係も維持できるし、自営業では仕事の継続も可能である³⁷⁾。

そこで、神経難病患者の在宅療養継続に関連する要因を明らかにし、対応する支援システムの課題を検討する研究がなされていた³⁸⁻⁴¹⁾。先行研究によると、神経難病患者は、医療処置管理状態、日常生活全面介助状態で在宅療養困難に陥りやすく、長期療養支援システムとして、進行する症状や医療処置管理状態に在宅で対応できる診療・看護及び家族支援の機能、在宅療養継続困難になる療養者に対する長期療養施設の必要性を示唆していた³⁸⁾。また、長期在宅療養の介護家族のインタビューから見出された在宅困難要因は、支援者及び療養者と介護者間での信頼関係のゆらぎであり、克服要因はサービス提供者の変更、入院による療養者と介護者関係回復に必要な時間の提供とその他の調整などであり、これらの有用な支援体制の確保と、日々の療養支援における介護者支援の積み重ねの重要性が示唆された⁴⁰⁾。その他、在宅療養継続関連要因として、主介護者の負荷や高齢化及び入院死亡³⁶⁾、行政的支援ネットワーク構築の安定した維持⁴¹⁾、患者と家族のニーズに合った在宅医療システム、フォーマルサポートとインフォーマルサポートの活用³⁹⁾があった。

以上より、神経難病患者の在宅療養継続に関連する要因には、患者側、家族側、支援者側、システム側のものがあることが明らかになった。また、難病患者の在宅療養が継続困難に至る際には、これ等の要因が単独ではなく、複数の要因の関係性や相互作用が影響をあたえていることが示唆された。また、先行研究ではいずれも神経難病の場合の報告となっており、他の難病の場合であれば異なる要因が関係するののかについては明らかではなかった。

第3項 難病患者の在宅療養生活の実態

難病患者の在宅療養生活について、支援者、患者、家族の立場からの先行研究があった。

支援者の立場からの研究では、在宅ケアに携わるリハビリ職^{42,43)}や看護職⁴⁴⁻⁴⁶⁾等支援者が、一般的な支援方法では対応できない神経難病や希少難病患者の支援に携わったその経験についての事例報告がされていた。また、支援者の立場から、難病患者が安心して在宅療養生活を過ごすために、在宅難病患者を地域で支える地域ケアシステムが必要であることが指摘されていた⁴⁶⁻⁴⁸⁾。支援者側が認識する在宅療養支援上の課題として、訪問看護認定看護師では、地域における在宅療養支援システムの問題や病気進行前から意思決定する必要性や支援介入のタイミングの難しさに加えて連携・支援上の課題が指摘された⁴⁹⁾。また、院内・地域連携支援を行いながら患者の長期にわたる療養プロセスに沿った意思決定支援や受容支援⁵⁰⁻⁵²⁾の報告がされていた。これらは、長期療養生活の中で、病状の進行に伴い変化していく患者の心理に沿った支援生活を支えるためには、施設間連携を図り、地域で適切な治療が受けられ在宅療養移行できるシステム構築が課題であることを指摘していた。

次に、患者の病気体験として、専門科の少ない地域での療養生活で、炎症性腸疾患患者が、発症直後から何度も心身の危機的状況乗り越え、現在は自身に適した療養法を習得し体調をアセスメントしながら健康状態を維持しようとして生活をしていることが報告されていた。

また、在宅療養生活における介護家族の思いや体験では、医療や看護に携わる者は、疾患や生活状況に対する知識はあっても、病状がどのように進行し、そのことがその人の日常生活にどのような問題を引き起こしているのか、家族は日々どのような問題に直面しながら介護しているのかなど、生活の実態については十分に理解していないことを指摘している。また、鮫島ら⁵³⁾は在宅療養における家族の思いには、在宅療養に対する捉え、病気そのものや病気になった患者に抱く思い、患者と家族と一緒に暮らすことで生まれる感情、医療者やシステムへの思いがあり、思いを反映させた支援の必要性を示唆している。

これらより、難病患者の在宅療養生活の実態については、支援者側の立場から、介入の難しい難病患者を地域で長期に支える支援方法の検討や事例報告が主にされてきていることが明らかになった。

第3節 文献レビューのまとめと本研究の視角と目的

本節では、難病の地域ケアシステムに関する文献を検討し明らかになったことをまとめ、本研究の視角と目的について述べる。

文献数の年別推移から、2000年の介護保険法の導入は、それまで各地域で時間をかけて構築されてきた難病の地域ケアシステムに、新たな政策との融合を求める大きな問題提起となっている現状が明らかになった。そこで、現実への適応や運営体制における現実的課題として、各機関職種の役割や機能、支援体制及び支援ネットワークといったシステムをどのようにするかが検討されている状況にあることが推察された。

文献より、難病の地域ケアシステムは、長い時間をかけて患者の療養実態を把握しながら、個別事例から患者や地域の保健医療福祉等関係機関職種との信頼関係や連携を育む中で形成されていくプロセスであることが明らかになった。しかし、現状では、難病の地域ケアシステムとして、充実した在宅医療体制整備の必要性が指摘されているが、実態把握や事例報告に終始しており、各機関職種が担う役割や機能の検討段階であった。

また、地域ケアシステムの必要性は認識されているものの、制度上の隔たりのある地域医療保健福祉の融合を図りながら、患者・家族の療養生活を長期にわたり継続することに対応できる地域ケアシステム構築への具体的な方策は明らかでなく課題が多くあることが見いだされた。加えて、地域で生活する難病患者の在宅ケアニーズに対応する際には、支援者は個別対応でとどめずにシステム化を図る必要があること、つまり地域で生じている個別事例の課題を地域課題と捉える視点をもつこと、その為には患者の長期療養生活の問題を明確にしていかなければならないことが示されていた。

次に、在宅療養生活に焦点を当てた研究は少なく、神経難病患者の在宅療養継続の関連因子の把握は検討されてきているが、多職種多機関が関わる病状の進行に伴う患者・家族の長期在宅療養生活の実態が把握されていないという課題が明らかになった。他にも、難病患者は在宅療養生活継続困難に陥りやすいうえに、意思決定支援等介入等の難しさがあることから、状況に応じた長期療養支援システムを構築する必要があることが指摘されていた。しかし、現状では、難病患者が療養経過に伴いどのような体験をしながら在宅療養生活を継続しているのか、その療養過程の中でどのような状況が生じて在宅生活継続困難に至るのかは明らかでないことが課題として見いだされた。

さらに、難病患者の在宅療養生活の実態としては、支援者の立場から、一般的な支援方法では対応できない事例の支援方法の報告や意思決定支援、受容支援の報告がされていた。これらから、支援者の立場からは、難病特性による希少性や特異性に起因する支援方法の検討に注視されやすく、患者の生活実態への注目がされにくいことが明らかになった。患者や家族の立場からは、病い体験として、個別事例の報告はされていたが、長期療養経過における療養生活の変化等その詳細は示されてはいなかった。また、医療や看護に携わる支援者は、疾患や生活状況に対する知識はあっても、患者や介護家族の長期療養生活の実態については十分に理解出来ていないという事も報告されていた。

以上より、地域ケアシステムの必要性は認識されているものの、制度上の隔たりのある地域医療保健福祉の融合を図りながら、患者・家族の療養生活を長期にわたり継続することに対応できる地域ケアシステム構築への具体的な方策は明らかでなく課題が多くあることが見いだせた。

よって、難病の地域ケアシステム構築を方法論として捉えるのではなく、実証的研究によって、地域での難病患者の長期在宅療養生活の実態をその病状の変化に沿った形成過程にそって明らかにしたうえで、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化を図っていくことが必要であると考ええる。

次に、文献レビューにより見出された、本研究の視角について述べる。

先行研究では、難病の地域ケアシステムにおける研究対象には、人に関連する「患者及び療養者」「家族」「支援者」と、システムに関連する「支援体制及び支援ネットワーク」があった。文献の全体像を概観すると、難病の地域ケアシステム構築のとらえ方として、支援者側の視点から、各関連機関や職種の役割や機能を明確にし、連携やネットワーク調整の充足等支援者主体のシステム構築を目指している様子が見いだされた。

しかし、現状において、難病の地域ケアシステムを充実させるために必要な視点は、何のための地域ケアシステムなのか、言い換えると、誰のための誰から見た地域ケアシステムなのか、という点への問い直しではないかと考える。

そこで、本研究の視角として、今までそこに在りながらも見過ごされてきた、システムを利用している当事者側、ここでは特に患者側の視点に立ち戻り、難病の地域ケアシステムを捉えるという視点を導入する。この当事者主体の視点導入は、「難病対策の改革の基

本理念」⁵⁴⁾にある「難病にかかっても地域で尊厳をもって生きられる共生社会を目指す」ことや、地域包括ケアシステム⁵⁵⁾の「可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができる」ことにも通じることから、その重要性は明らかである。難病対策における、難病患者1人1人の個別性に合わせた地域ケアシステムこそ、本来、地域ケアシステムを構築する際に目指すべき目標であり、患者のニーズやその人らしい暮らしをささえる支援は、患者の在宅療養生活を基軸に置き、その実態を病状の変化に沿った形成過程にそって明らかにすることで、システムの実質化が図られると考える。

以上より、本研究では、これまで支援者の視点から捉えられてきた難病の地域ケアシステムを、当事者である難病患者の視点からみた在宅療養生活形成過程として明らかにしていく。具体的には、在宅で長期療養生活をおくる難病患者が、病状の進行に伴い変化する状態や状況（認識・情動・行動・他者との関係性）の中で、家族や支援者や社会とどのように関わり持ちながら在宅療養生活を継続していくのか、また、その療養過程の中でどのような状況が生じて在宅生活継続困難に至っているのかを明らかにすることを目的とした研究をする必要があると考える。

【引用文献】

- 1) 牛込三和子：難病看護の足跡と展望．日本難病看護学会誌，6（2）：79-86，2002.
- 2) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会：難病対策の改革について(提言).
<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002udfj-att/2r9852000002udh0.pdf>
(2023年1月11日).
- 3) 厚生労働省：難病の患者に対する医療等に関する法律.
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf (2023年1月11日).
- 4) 難病情報センター：特定疾患医療受給者証所持者数．2014.
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1356#p09> (2023年1月11日).
- 5) 一般財団法人厚生労働統計協会：難病対策．国民衛生の動向・厚生の指標 増刊．68（9），169-174，東京，2021.
- 6) 川村佐和子：難病対策の歴史．川村佐和子・中山優季，改訂版ナーシング・アプローチ難病看護の基礎と実践—すべての看護の原点として（第1刷），11，桐書房，東京，2016.
- 7) 安東由佳子・片岡健・小林敏生他：神経難病患者をケアする看護師におけるバーンアウト因果モデルの作成と検証．日本看護科学会誌，29（4）：3-12，2009.
- 8) 今若陽子：地域での療養を"支えきる" 在宅医療・看護・地域のケアシステム 各地のとりくみに学ぶ 在宅難病療養患者を地域で支えるしくみづくり，日本難病看護学会誌，20（3）：174-175，2016.
- 9) 織田初江・大森絹子・高崎郁恵他：パーキンソン病患者を支える地域ケアシステムの

- 構築課題に関する検討. 金沢大学医学部保健学科紀要, 23 (2) : 13-23, 1999.
- 10) 松本昭久 : 【スモン 神経難病の原点と今日的意義】 スモン患者の在宅療養と地域ケアシステム. 神経内科, 63 (2) : 149-156, 2005.
 - 11) 小西かおる・小倉朗子・川村佐和子他 : 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究. 日本難病看護学会誌, 10 (3) : 231-243, 2006.
 - 12) 市川忠・金森晶・河合俊宏 : 埼玉県における神経筋疾患に対する保健所の情報提供とネットワーク化に関する基礎的研究. 埼玉県医学会雑誌, 36 (1) : 42-45, 2001.
 - 13) 前川絵里子・平澤則子・飯吉令枝 : 難病保健活動を担当する保健所保健師の役割の認識. 日本難病看護学科誌, 25(2) : 127-141, 2020.
 - 14) 丸谷美紀・水島洋・奥田博子他 : 【難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求】 難病患者支援従事者研修 (保健師等) における演習評価の報告. 保健医療科学, 70(5) : 522-531, 2021.
 - 15) 宮田延子・梅原美智・松下延子他 : 在宅ケアニーズと看護のシステム化. 教育医学, 46 (3) : 1034-1045, 2000.
 - 16) 河原加代子・栃木捷一郎・川村佐和子 : 難病のケアマネジメント 地域ケアシステムにおける看護のマネジメント手法. 日本難病看護学会誌, 7 (2) : 84-86, 2003.
 - 17) 牛込三和子 : 地域の人々を支える地域ぐるみの三鷹市ケアシステム 難病検診で把握後地域ケアシステムでフォローされた A 氏の支援(4) A 氏の支援と三鷹市ケアシステムの特徴. 日本難病看護学会誌, 5 (3) : 153-155, 2001.
 - 18) 田中今朝寿 : 難病の人々を支える地域ぐるみの三鷹市ケアシステム 難病検診で把握後地域ケアシステムでフォローされた A 氏の支援(3) 福祉の支援の動き. 日本難病看護学会誌, 5 (3) : 151-152, 2001.
 - 19) 森陽子 : 難病の人々を支える地域ぐるみの三鷹市ケアシステム 難病検診で把握後地域ケアシステムでフォローされた A 氏の支援(2) 市保健婦の支援の動きと地域ケアシステム. 日本難病看護学会誌, 5 (3) : 149-150, 2001.
 - 20) 梶原敦子 : 難病の人々を支える地域ぐるみの三鷹市ケアシステム 難病検診で把握後地域ケアシステムでフォローされた A 氏の支援(1) 地域ケアシステムとしての支援経過(地域で把握されてから亡くなるまで). 日本難病看護学会誌, 5 (3) : 146-148, 2001.
 - 21) 高木克芳 : 難病の人々を支える地域ぐるみの三鷹市ケアシステム 三鷹市地域ケアシステムの始まりと発展 20年間の歩みについて. 日本難病看護学会誌, 5 (3) : 142-145, 2001.
 - 22) 田中今朝寿 : 難病の人々を支える地域ぐるみの三鷹市ケアシステム 人工呼吸器装着状態で長期入院生活から在宅生活に移行した B 氏の支援(3) 福祉の支援の動きと地域ケアシステム. 日本難病看護学会誌, 5 (3), 2001.
 - 23) 中田まゆみ : 地域ケアシステムと今後の課題. 日本難病看護学会誌, 4 (2) : 48-54, 2000.
 - 24) 中田まゆみ : 地域ケアシステム構築と今後の課題. 日本難病看護学会誌, 4 (1), 10, 1999.
 - 25) 中馬孝容 : 【神経筋疾患患者に対する理学療法の関わり-神経難病を中心に】 理学療法が関わる神経難病の病態理解と公的制度下でのチーム医療のあり方. 理学療法, 34 (8) : 676-685, 2017.
 - 26) 川村佐和子 : 神経難病の在宅医療・地域ケアシステムの創生と現在における提案 40年前に看護職として考え実施したこと・そして今、考えていること. 日本難病看護学会誌, 20 (1) : 2, 2015.
 - 27) 堀川楊 : 在宅医療を支える地域ケアシステムの構築 医師として求められてきたもの. 臨床神経学, 48 (11) : 826-830, 2008.

- 28) 堀川楊：在宅医療を支える地域ケアシステム 信楽園病院継続医療室の実践と追記. 臨床神経学, 48 (2) : 91-100, 2008.
- 29) 関本聖子：【介護保険時代の難病対策】神経難病医療専門員の活動と地域ケアシステム 宮城県神経難病医療連絡協議会のモデル活動をとおして. 保健婦雑誌, 58 (12) : 1026-1032, 2002.
- 30) 友松幸子：地域における難病対策 神経難病医療専門員の活動と地域ケアシステム. 日本難病看護学会誌, 6 (2) : 114-116, 2002.
- 31) 市川忠・金森晶・河合俊宏：埼玉県における神経筋疾患に対する保健所の情報提供とネットワーク化に関する基礎的研究. 埼玉県医学会雑誌, 36 (1) : 42-45, 2001.
- 32) 福永愛子：難病看護技術の基準化 在宅神経難病療養者の地域ケアシステム化に向けて 保健所保健婦の取り組み. 日本難病看護学会誌, 5 (2) : 75-77, 2001.
- 33) 塩田みどり・加地裕子・福田 博子：難病(神経系疾患)患者の総合的地域ケアシステムの構築に関する研究. 日本難病看護学会誌, 3 (1~2) : 85-89, 1999.
- 34) 堀川楊：【高齢期のパーキンソン病と類縁疾患】パーキンソン病の治療とケア パーキンソン病関連疾患に対する社会資源の活用と在宅ケア. Geriatric Medicine, 47 (8) : 1015-1019, 2009.
- 35) 松本昭久：【スモン 神経難病の原点と今日的意義】スモン患者の在宅療養と地域ケアシステム. 神経内科, 63 (2) : 149-156, 2005.
- 36) 牛久保美津子：筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者の在宅療養生活を補完する施設ケアの現状と課題. 難病と在宅ケア, 17 (3) : 49-52, 2011.
- 37) 福永秀敏：政策医療としての神経・筋疾患の治療・療養 神経・筋疾患の「在宅ケア」のシステム化. 神経治療学, 14 (2) : 131-136, 1997.
- 38) 牛込三和子・江澤和江・小倉朗子他：神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究. 日本公衆衛生雑誌, 47 (3) : 204-215, 2000.
- 39) 山口さおり：神経難病患者の在宅療養の継続を可能にする要因の検討. 日本難病看護学会誌, 5 (2) : 99-105, 2001.
- 40) 岡戸 有子・小川 一枝・川崎 芳子他：ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討 介護体験者へのインタビューをとおして. 日本難病看護学会誌, 9 (3) : 200-204, 2005.
- 41) 川田 明広：【緩和ケアの実際】TPPV・ALS患者さんの長期在宅呼吸療養での継続困難要因. 難病と在宅ケア, 13 (10) : 19-21, 2008.
- 42) 日野創：【筋萎縮性側索硬化症】筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケア. The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine, 55 (7) : 556-563, 2018.
- 43) 田中勇次郎：【神経筋疾患のリハビリテーション-up to date-】地域包括支援ケア時代の神経筋疾患患者へのリハビリテーション. The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine, 53 (7) : 540-543, 2016.
- 44) 宗藤寿恵・河合のり子：三訂脊髄小脳変性症のすべて 在宅療養生活を強く希望した多系統萎縮症患者の支援と看護. 難病と在宅ケア, 19 (9) : 29-31, 2013.
- 45) 其田貴美枝・石鍋圭子・川村佐和子：難病患者の在宅療養生活支援に関する研究 痰の吸引における安全な在宅医療の提供及び看護職の役割の検討. 日本ヒューマンケア学会誌, 2 (1) : 5-17, 2009.
- 46) 橘信子・土谷清美：安心して在宅療養生活を過ごすために 訪問看護ステーションの立場から. 日本難病看護学会誌, 8 (2) : 101-103, 2003.
- 47) 打林友子：安心して在宅療養生活を過ごすために 在宅難病療養者を地域で支える地域ケアシステム. 日本難病看護学会誌, 8 (1) : 24, 2003.
- 48) 丸山早苗：安心して在宅療養生活を過ごすために 特定機能病院から在宅療養へ向けての援助を通しての考察. 日本難病看護学会誌, 8 (2) : 99-100, 2003.
- 49) 徳武千足・平林優子・深澤佳代子他：在宅療養を支援する訪問看護認定看護師が認識

- する在宅療養支援上の課題や困難. 長野県看護研究会論文集, 39 : 11-14, 2019.
- 50) 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ー自己免疫疾患患者を主としたグループインタビュー法を用いー. 日本難病看護学会誌, 7 (3) : 172-179, 2003.
 - 51) 杉原治美・和泉唯信・梶龍兒：【神経筋難病医療の現状】[第1部]筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の意思決定の支援. 難病と在宅ケア, 20 (3) : 7-10, 2014.
 - 52) 富田千恵子・牛久保美津子：筋萎縮性側索硬化症療養者における胃瘻造設の説明から受け入れまでの療養者と家族の思いの変化と看護支援. 日本難病看護学会誌, 22 (2) : 127-141, 2017.
 - 53) 鮫島敦子・平林優子・會田信子他：在宅療養患者の家族が抱く思いについての質的検討 難病・がん患者家族のインタビューを通して. 長野県看護研究会論文, 39 : 7-10, 2019.
 - 54) 難病法制研究会：逐条解説難病の患者に対する医療等に関する法律. 54, 中央法規出版株式会社, 東京, 2015.
 - 55) 厚生労働省：地域包括ケアシステム.
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/c_hiiki-houkatsu/ (2023年1月11日).

第2章 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセス

本章では、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスについて、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ Modified Grounded theory approach¹⁾（以下、M-GTA とする）を用いて明らかにする。第1節は、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの研究目的と方法、第2節は、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの研究結果について、第3節は、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの考察、第4節では本章のまとめを述べていく。

第1節 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの目的と方法について

本節では、文献検討から導かれた、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化を図っていく為に、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの研究目的と方法について述べていく。第1項では、研究の目的と M-GTA を用いることの意義、研究方法、第2項では、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの研究結果について述べる。

第1項 目的と研究デザイン

本章では、地域で療養生活をおくる難病患者が、家族や支援者や社会とどのように関わりながら在宅療養生活を継続していくのかを、難病患者の視点から、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスとして明らかにすることを目的とする。

この研究目的を達成するために、研究方法として M-GTA を用いることの適切性について本項で述べる。この M-GTA に適する研究として、考案者である木下²⁾は以下の4点を示している。これに基づき、本研究が M-GTA に適しているかを確認し検討する。4点は、

1. 実践的な領域、健康問題や生活問題を抱えた人々に専門的に援助を提供するヒューマン・サービス領域が最適である。
2. サービスが行為として提供され、利用者も行為で反応する直接的やり取り（社会的相互作用のレベル）がある。
3. 現実に問題となっている現象で、研究結果がその解決や改善に向けて実践的に活用されることが期待されている場合。
4. 研究対象自体がプロセス的特性を持っている場合で、ヒューマン・サービスはこの特性を持っている、である。

本研究領域は、医療保健福祉という健康問題や生活問題を抱えた難病患者に専門的に援助や支援を提供するヒューマン・サービス領域における研究であるため、1点目と4点目

の条件を満たす。2点目の社会的相互作用については、本研究の分析対象のレベルとして、制度や組織、システムといったマクロ的レベルではなく、サービスが行為として提供され、それに対する利用者も行為で反応する直接的、対面的なやりとり（社会的相互作用）のレベルであることから条件を満たしている。3点目は、実践的領域であれば当該領域において現実に問題となっている現象であり、提示するグラウンデッド・セオリーがその解決あるいは改善に向けて実践的に活用されることが期待される場合である。難病患者の抱える問題は個別性が高い反面、個人のみ的事柄ではなく、難病特性に由来する共通の体験や問題を取り上げ明らかにする必要があると考えた。難病の特性である長期療養という時間の経過の中では、さまざまな要因や周囲の人との間に社会的相互作用が生じ問題が複雑化する。この複雑さゆえに、難病患者を取り囲む要因がどのように作用し、変化しているのかが本人にも周囲の人間にも説明のつかない複雑な状況になるといえる。このため難病患者に生じている現象を理論として生成し、実務に携わる人や当事者や関係者が実践の中で活用し発展させることが難病分野に必要と考えた。

以上から、本分析で質的研究法の中でも M-GTA を選択することが適していると判断した。また、特定の人間の行為や認識にポイントを置く本手法は、難病患者の内的世界を表現し、動態を説明するために有効であると判断した。難病患者の行動や認識の具体的なプロセスを提示することは、療養生活のプロセスの説明や予測を可能にする。これにより、難病患者の行動や認識への周囲からの理解が図られ関わりが取りやすくなることが期待される。更に、M-GTA ではデータを切片化せず文脈単位で捉えるという特徴がある。木下³⁾は、「データを1文ずつ、あるいは、より厳格には一語、一文節といった形で細分化してその意味を検討する作業」をするのではないこと、「データを切片化するのではなく、つまり、データの中に表現されているコンテキストを破壊するのではなく、むしろコンテキストの理解を重視する。そこに反映されている人間の認識、行為、感情、そして、それらに関係している要因や条件などをデータにそくしていねいに検討していく」ことの重要性を述べている。このことは、複雑な事象が生じていることが予測される難病患者のデータを扱う本研究では、分析の際に文脈の意味の解釈が重要となることから本研究に適していると考えた。よって、本研究デザインは、M-GTA を用いた質的帰納的研究とした。

1. 研究対象者

研究対象者は、地方都市A県在住の在宅療養生活をおくる難病患者とした。自身の体験を振り返り、その時の気持ちまで語っていただける認知機能やコミュニケーションに障害がない方を対象とした。また、対象の疾患特定はしておらず、生活状況としては就労に従事している者から日常生活に介護が必要な状況の者までと多様な幅がある。これは、疾患を特定せず多様な状況の難病患者に共通する理論の生成を目的としたためである。

研究協力依頼先として、行政機関に属するA県保健所やA県難病対策センターでは協力を得られなかった。そこで、ALS協会A県支部やA県難病・高齢者生活支援ネットワークとして活動をする専門職の所属する訪問看護ステーションや施設、難病患者会、患者本人に電話または文書にて連絡を取り、研究への協力を依頼した。研究協力依頼施設、対象者本人とは研究目的や倫理的配慮について口頭および同意書で同意を得た。

2. データ収集方法

データ収集期間は、2015年12月～2016年5月であった。データ収集方法は、インタビューガイドを用いた半構成的面接調査とした。データ収集場所として、面接は対象者の自宅を訪問し行うことを原則とした。しかし、本人の希望がある場合や状況に応じ通所施設等のプライバシーを守ることができる場所で実施した。インタビュー内容は、対象者の同意を得たうえでICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。面接中は了解を得てメモを取った。面接の質問項目は、インタビュー内容は、対象者の同意を得たうえでICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。面接中は了解を得てメモを取った。面接時間は35～124分で、平均65分（1時間5分）であった。面接の具体的な質問項目は、1) これまでの病気の経過とその時の気持ち、その頃の医療や医療従事者に対する気持ちを教えて下さい。(1) 診断が確定するまでの病気の経過とその時の気持ちを教えて下さい。その頃に医療や医療従事者に対してどのような気持ちをもたれていましたか。(2) 診断確定から在宅療養に至るまでの病気の経過とその時の気持ちを教えて下さい。その頃に医療や医療従事者等支援者に対してどのような気持ちをもたれていましたか。2) 現在の状況と気持ちを教えて下さい。現在、医療や医療従事者等支援者に対してどのような気持ちをもたれていますか。等であり、これらについて自由に語ってもらった。

3. データ分析方法

本研究はM-GTA¹⁾を用いて分析をした。分析手順は以下の通りである。インタビューデータから作成した逐語録の中から分析テーマと分析焦点者に照らしてデータを読み取り、関連のありそうな箇所に着目し、なぜそこに着目したのか、その部分の意味は何かを考え解釈、定義した上で概念を生成した。概念生成時には概念ごとに分析ワークシートを作成し、概念名、定義、ヴァリエーション、理論的メモを記入した。生成した概念にもとづいて対極例と類似例での両方向で比較し、データに基づいた継続的比較分析を行った。以降、同時並行の多重作業としてワークシートの作成を進めながら概念間の個別的相互関係を検討し、複数の概念を包含するカテゴリーを生成した。またカテゴリー間の関係を検討し、分析結果をまとめたものをプロセスを説明する結果図とし、それを文章化したストーリーラインを作成した。

4. データの信頼性と妥当性

データの信頼性と妥当性を高めるために、M-GTAを活用する研究方法に関しては、M-GTA研究会に参加し分析方法などを学んだ。また、分析過程において指導教員やM-GTAに精通したスーパーバイザーよりスーパーバイズを受けた。

5 倫理的配慮

本研究の実施にあたり、山口県立大学生命倫理委員会の承認を得た（整理番号：27-49）。研究参加者を紹介いただいた訪問看護ステーション管理者等へは同意説明文書に基づいて説明し、調査協力について口頭および同意書で同意を得た。また、調査対象者には基本的人権を尊重し、調査の目的や方法を詳細に説明した。研究参加の意思は同意書によって確認をし、調査協力の中断は同意撤回書を用いる等遵守した。対象者に対する倫理的配慮（利害とそれに対する配慮）については、研究参加は任意であり、研究参加をしない場合も不利益は生じないことを説明した。また、研修参加の撤回は可能であり、その場合も不利益は生じない事を説明した。同意説明文書を用いた説明には10分程度、面接時間には1時間程度必要とするため、参加者の体調や質問事項により生じると考えられる精神面への負担について配慮した。インタビュー実施1か月後に、研究参加者又は研究協力者に葉書又は電話にて連絡を取り精神的な変化がないかを確認した。また、秘密保持のた

め、対象者のデータ管理は整理番号で行い、得られたデータは個人が特定されないよう連結可能匿名化した。研究資料やデータの管理は研究者が鍵のかかる場所に保管し、責任を持って管理した。研究結果は、参加者の了承を得た内容について協力者へ情報提供すると共に、論文としてまとめる他、大学院合同研究発表会や関連学会での発表・論文として公表する事の上の了承を得た。公表の際には、個人匿名性により人権侵害のないよう配慮して行うことを伝えた。本研究による利益相反はない。

第2項 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの概念抽出

本項では、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの対象者の属性と概念抽出について述べる。

1. 対象者の属性

本研究では8名の難病患者から同意が得られ、インタビューを実施した。研究対象者の概要を表2-1に示す。対象者の疾患は、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、混合性結合組織病、難治性血管奇形、慢性炎症性脱髄性多発性神経炎、多発性硬化症／視神経脊髄炎であった。性別は男性5名、女性3名、年齢は30歳代～60歳代、罹病期間は3～19年で平均7.3年であった。ADL自立は3名、要介助は5名、就業をしているは5名、していないは3名、患者会に参加しているは4名、していないは4名であった。同居形態は、同居が5名、独居が3名であった。面接時同席者有りは3名、無しは5名であった。

表2-1 対象者の概要

対象	疾患名	性別	年代	罹病期間(年)	ADL	就業	患者会参加	同居形態	面接時同席者
A	筋萎縮性側索硬化症	男	50	4	要介助	無	無	両親	無
B	後縦靭帯骨化症	男	60	8	要介助	無	無	妻	担当PT
C	筋萎縮性側索硬化症	女	60	6	要介助	無	有	独居	夫
D	混合性結合組織病	女	40	19	自立	有	有	夫・子供	無
E	後縦靭帯骨化症	男	30	3	自立	有	有	妻・子供	無
F	難治性血管奇形	男	50	12	自立	有	有	独居	無
G	慢性炎症性脱髄性多発性神経炎	男	60	4	要介助	無	無	独居	無
H	多発性硬化症／視神経脊髄炎	女	60	3	要介助	無	無	夫	夫

2. インタビューデータに基づく概念の抽出

インタビューデータからの概念生成時には、1 概念ごとに分析ワークシートを作成した。概念生成の方法は、まずは1 人分のデータ全体に目を通し、分析焦点者「在宅療養生活が続ける難病患者」の視点で、分析テーマ「在宅療養生活が続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセス」に関連している箇所に着目し、ヴァリエーションの欄にデータの一部を具体例として記入した。それらが対象者にとってどのような意味を持っているかを解釈し、解釈の際の疑問やアイデアなどは理論的メモ欄に記録した。更に、具体例から定義をしたうえで、概念を生成した。以下の表 2-2 に、概念<できない現実を思い知る体験>の分析ワークシート例を示す。

表 2-2 分析ワークシート例<できない現実を思い知る体験>

概念	できない現実を思い知る体験
定義	自分の力ではどうすることもできない、できない状況を現実に体験すること
ヴァリエーション (具体例)	<p>A: 例えばベッドのリモコンなんか寝るときなんかこの股のところにおいて、ここでこう操作するんですけど、それがあるときなんか、フラットでベッドで寝てる時なんか、手が何らかの形でそっち側に落ちるような形になって、寝てる時にその手を上げるのは重力的にちょっと厳しい。丁度その時家族がいなかったんですよ。電話もちょうど股のところにおいてたもんですから連絡の取りようがなくて仰向けになったまんま数時間おったんですよ。その時がね、トイレがしたくなくても出来ない、でもうこれはもうね、漏らすしかないという手段しかないで、立ちたいんだけども立てない、というほんとパニック症状になりますね。あんなパニック状態の中で、僕はただ仰向けに寝てるだけで時間が長くてね、(A5)</p> <p>B: 家帰って結構階段も登りよったんですけどね、まあ杖いりますけどね、2 年したらまた足が動かんよなった。(B1)</p> <p>B: いや、3 回あった、手術 3 回した。でまた 2 年したらまた足動かんよなってから。・・・B: 結構歩きよったけどね、杖ついてから、そんでいごかんよなったから、(B2)</p> <p>D: あの、なんていうのか腕の力がすごい出ないから。このペットボトルのふたが空かないし、こうまだ、蛇口ひねる蛇口とかあるたびに。あれがなんかひねる力が出ない、(D1)</p> <p>本当にあのなんかこうエネルギーが自分の中から抜けていくような感じでものずっごいきつい、というか毎日が。だからそれでもう何もかもやめて入院ってなった時になんか若干ほっとした感じというか、ああもう続けられないのショックだけど、なんかこれでちょっと休めるみたいなのとその両方がありますよね。(D2)</p> <p>E: 刺される感じ。それが常にこうあって歩けないとかもありますからね。何しても痛かったです。起きても横向いても向いても痛くて痛くて、で、もう仕方がないなあ、(E4)</p> <p>G: 入院したらもう 2 か月でした。6 月にはもう全然歩けてなかった、車いすでし</p>

	<p>たもん (G1)</p> <p>G: うん、で、足が動かなくなるのがつらかったですよね、歩けないというのが・・・うん、だから全く足が上に上がらなかった、だから、トイレも大便以外は尿器でしてましたからね、(G2)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・概念<出来なくなる葛藤と恐怖>は考えている状態であるが、本概念はその次の段階で、現実的にできなくなる経験・体験・そのことが生じ、自分のできないことを思い知ること。医療者の中では、患者や家族が次のステップに移行するきっかけとなる「こと」「なにか」との捉え方をする。 ・B: 動けなくなるという体験。→手術の繰り返し。 ・対極例は出来ることに気づく体験? ・D2 の部分は発症後位のこと G: 動けなくなった時期があるので体験は多い。

第2節 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの分析結果

本節では、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの研究結果について述べる。第1項では、ストーリーライン、第2項では、結果図を用いて結果を述べていく。

分析ワークシートを用いて生成した概念にもとづいて、対極例と類似例での両方向で比較し、データに基づいた継続的比較分析を行った。以降、同時並行の多重作業としてワークシートの作成を進めながら概念間の個別的相互関係を検討し、複数の概念を包含するカテゴリーを生成した。

表 2-3 概念の全体像

カテゴリー	概念	定義
日常生活からの逸脱	異様な症状出現による違和感	難病による症状が出はじめ、これまでに経験した事のない身体の違和感を感じる事
	普通の病気ではない確信	診断確定前に症状の異常な悪化があり、普通の病気とは違うと感じること、難病への確信につながる認識のこと
	医師や看護師への不信感	診断前の時期に訴えが伝わらないことや診断や治療等に納得できずに医師や看護師に不信感が生じること
見込みの立たない将来への不安	医療従事者の役割理解	医療従事者の行為を、専門的知識を持つ職業上の役割（情報提供、経過観察、療養上の援助や支援）と理解し肯定的に受け入れていること
	医師にもわからない治せない病気	難病による症状については医師にもわからない（原因不明・治療法がない）ということに対する受けとめのこと
	衝撃の告知	告知の際に難病と告げられ自分が難病と知ること、その時の衝撃のこと
しょうがない	人生の予定変更	難病になったことで発症以前に予定していた人生の予定を変更をせざるを得なくなったこと
	他の患者との比較	病院や施設の中で様々な疾患を持つ他の患者をみて、自分と周りの患者を比較し、自分の状況をまだまし・しょうがないと捉えること
	中途障害者としての差別偏見	中途障害者として自分自身が障害者差別されることへのショックと自分自身が障害者を差別的に見る目を持ち自分以外の障害者を見ていること
	生きる意味を自問する	難病になり人の手を借りて生きなければならない状況で生きることの意味、自分の存在価値を自問すること
	しょうがないと納得する	病気になったことや病気による症状は「しょうがない」仕方がないことと抗わずに受けとめること
	納得いかない	難病になったことや新しい症状やできていたことが出来なくなることに納得いかない気持ちのこと
	家族の受けとめ	難病や難病になった患者に対する家族の受けとめのこと

自己管理 を頑張る	病気は自分の問題と受けとめる	病気は自分の問題であるにとらえ、難病を持ちながらも自分がどう生きるのか、自分の問題としてとらえること
	生活のしづらさへの工夫	症状の進行に伴い生じる生活のしづらさを、工夫により解消していること
	困難な症状と付き合い生活する	難病による症状が常にある中でその症状と付き合いながら療養生活を過ごしていること
	経験的見立て	長期にわたる病気との付き合いの中で経験的に自分の病気や症状の見込みを立てることが出来るようになること
	感覚的な自分軸での身体管理	難病患者が自分の感覚的経験的情報データに基づいて症状の管理や服薬調整、手術時期の判断など身体状況を主治医的に自己管理をすること
	症状の進行に伴う機能低下	症状の進行に伴う身体機能低下により、出来ていたことが出来なくなること
	出来なくなる葛藤と恐怖	症状の進行に伴う身体機能低下により、出来ていたことが出来なくなることへの納得のいかなさや気持ちの葛藤のこと
	できない現実を思い知る体験	自分の力ではどうすることもできない状況を現実に体験すること
必要な支援を得る	人の手を借りて生きる	身体機能の低下により日常生活の中で自分で自分の事が出来なくなり、人の手を借りなくては生活できなく、また生きられなくなること
	医療による継続的な身体管理	医療や医療従事者からの適切な医療上の専門技術の提供を確保し、身体を可能な限り安楽な、症状が緩和された状態を得ること 医療管理を継続すること
	医療連携によるサポート体制の充実化	医療従事者間での連携が取れている事が多機関多職種と関わりが必要な患者にサポート体制の充実化として、メリット（症状の管理面）や安心感をもたらすこと
	医療従事者への信頼	医療従事者に対して信頼関係が構築されている状態のこと
	制度活用による生活の安定化	制度を活用する事で、自分が出来ない部分や経済面の負担を補い、在宅療養生活を維持安定化して送れるようにすること
	自ら行動し必要な資源を得る	難病患者が自分で生きる・生活するために自分が必要とする情報・医療・サービス、利用することが可能な制度の情報や生活資源の情報を積極的に行動し得ること
	本音が言える医療スタッフとの出会い	信頼できる医療スタッフ（支援者）との出会いがあり、本音を言うことができることから療養生活の中での安心感や満足感が得られること。
	医療従事者への言いづらさ	医療従事者に対して忙しいのに申し訳ないと遠慮し、声をかけたり頼んだりしにくい言いづらい気持ちのこと、また主観的な自覚症状をどのように伝えたら良いのかが分からず説明しづらい、伝えづらいことをあわせた言いづらさのこと
	医療従事者に伝える必要性を認識する	難病患者が医療従事者や医療スタッフに考えや気持ちを伝え、そのことが伝わり受けとめてもらえ、対応があることから、伝えることの必要性を認識すること

	家族の支えへの感謝	長期療養の中で家族の支えがあることへの感謝の思いのこと
	介護負担をかける家族への申し訳なさ	介護をしてくれている家族に対して、介護の負担をかけていることを申し訳ないと思う気持ちのこと
社会の中で役割や居場所を見いだす	まだ自分で出来ることに気づく	残った身体機能で自分で出来ることや、自分のことを自分で決めること、自分のもつ役割を果たすことなど、自分のことが自分で出来る部分があることに気づくこと
	あきらめない	療養生活の中で病気のこと、伝えること、生きること等を「あきらめない」気持ち前向き思考をもち物事を捉え対処すること
	前向きに捉える思考を持つ	難病を持ちながらも、自分の人生を前向きにとらえ生きること、生きようとする

分析の結果、35 概念が抽出され、6 カテゴリー [日常生活からの逸脱] [見込みの立たない将来への不安] [しょうがない] [自己管理をがんばる] [人の手を借りて生きる] [社会の中で役割や居場所を見いだす] が生成された。

これらの生成した概念とカテゴリーだけで簡潔に文章化した全体のプロセス（ストーリーライン）と、それを説明する結果図を以下に示す（図 2-1）。木下⁴⁾によると、「分析結果であるグラウンデッド・セオリーは、分析焦点者を中心とした人間の行動や相互作用の変化、うごきを説明するものである。」ここで、分析焦点者とは、M-GTA で分析をする際の分析上の視点のことである。今回の分析では、分析焦点者は、在宅療養生活を継続する難病患者となる。結果図を作成するのは、「主要な概念やカテゴリーの関係を線や矢印などで表すので、相互の影響関係や変化のプロセスが分かりやすくなる」⁴⁾ という効果がある。全体のプロセス（ストーリーライン）は以下のとおりである。また、本研究の用語の操作的定義において、「在宅療養生活を続ける」とは、一時的な入院または介護者のレスパイト目的の入院はあったとしても、主に在宅に基盤を置き療養生活を続けていることと定義する。また、「自分仕様」とは、自分なりの生活の仕方や方法と定義する。

第 1 項 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスのストーリーライン

在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスは、これまでに経験した事のない<異様な症状出現による違和感>を感じることから始まり、<普通の病気ではない確信>をもつ程の症状の異常な悪化が生じていく。病院受診をするが診断がつかず、誤った診断による治療を受け症状が悪化する等から<医師や看護師への不信感>を

抱くようになる。症状出現から確定診断前の時期には、入院や休職などそれまでの「日常生活からの逸脱」が生じる。

難病と診断され「衝撃の告知」を受けることで、「医師にも分からない治せない病気」に罹患したことに「見込みの立たない将来への不安」を抱く。患者は、療養生活を続ける中で医療従事者との関りが深まり、徐々に「医療従事者の役割理解」をするようになる。

患者は、難病罹患により「人生の予定変更」をせざるを得なくなり、自分と「他の患者との比較」をし「中途障害者としての差別偏見」に苦悶し「生きる意味を自問する」。<納得いかない>が「しょうがないと納得する」という揺れる思いの中、「しょうがない」という気持ちの置き所を作りながら、時間をかけて自分の置かれた状況を認知する。

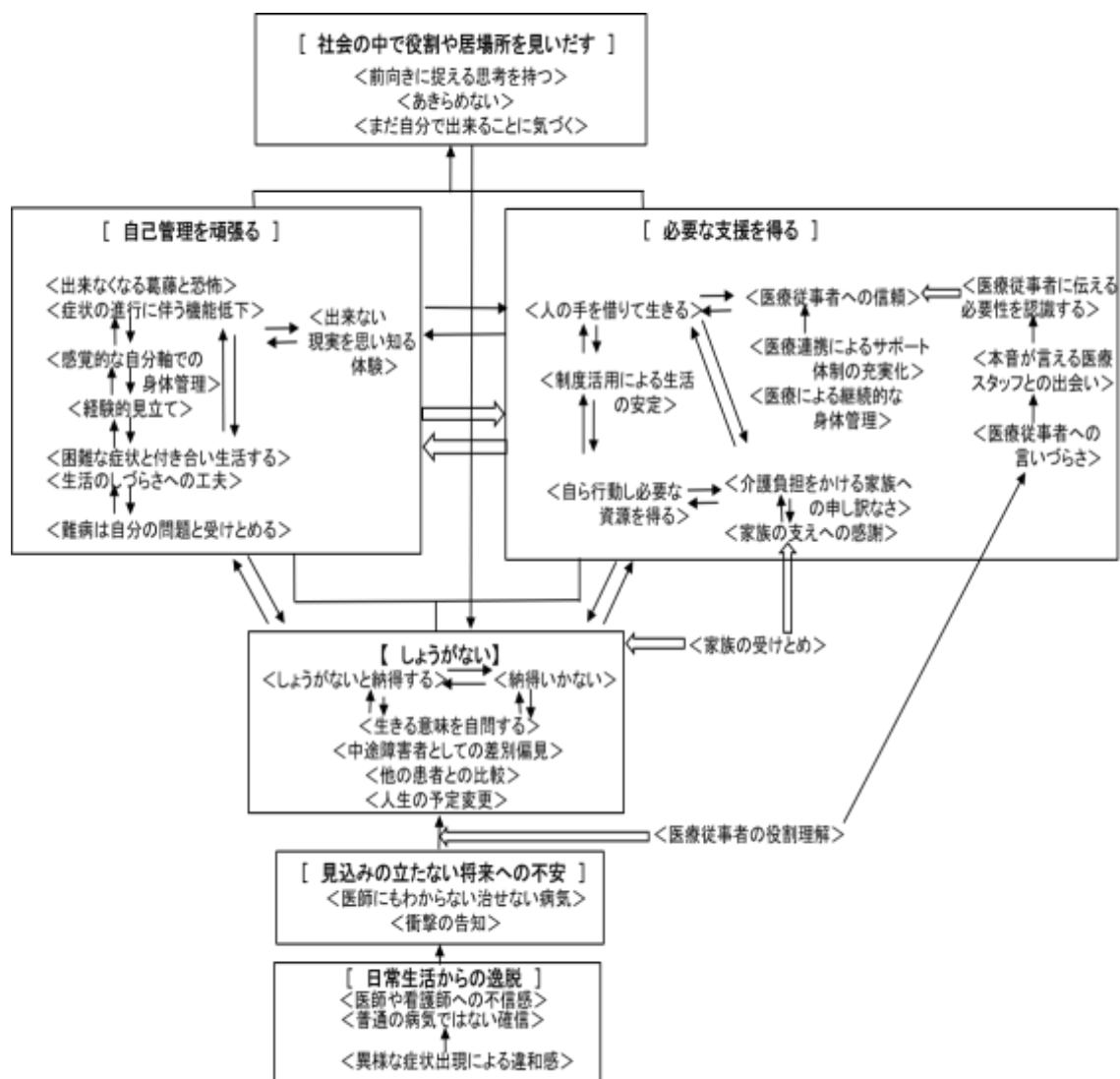
難病患者が在宅療養生活を継続していくには、「自己管理を頑張る」だけでなく、「必要な支援を得る」こととのバランスをとり、長期療養生活に対応できる修正可能な自分仕様の生活スタイルを構築することが必要である。その方法は、以下である。

「自己管理を頑張る」では、患者は最初「病気は自分の問題と受けとめる」ことから、「生活のしづらさへの工夫」をしながら「困難な症状と付き合い生活する」中で「経験的見立て」や「感覚的な自分軸での身体管理」ができるようになる。しかし、一旦症状の自己管理法を獲得し生活が安定しても、長期療養生活の中で「症状の進行に伴う機能低下」は繰り返し生じるため「出来なくなる葛藤と恐怖」を持ちながら自己管理法を繰り返し模索することとなる。このため「自己努力の日々の中で「できない現実を思い知る体験」を機に、「自己管理を頑張る」だけでなく、「必要な支援を得る」ことを受け入れざるを得なくなる。

「必要な支援を得る」中では、「人の手を借りて生きる」ことや「自ら行動し生活維持に必要な資源を得る」、「制度活用による生活の安定化」、医療従事者との関り、家族との関りのバランスが重要となる。医療従事者との関わりでは、患者は「医療による継続的な身体管理」が必要であり、「医療連携によるサポート体制の充実化」により状態や生活が安定し「医療従事者への信頼」関係の構築が図られる。この際「本音が言える医療従事者との出会い」が、「医療従事者への言いづらさ」を「医療従事者に伝える必要性を認識する」ことに影響を与える。家族との関わりでは、患者は常に「介護負担をかける家族への申し訳なさ」と「家族の支えへの感謝」の気持ちを併せ持つ。医療従事者との信頼関係が構築できること、また、「家族の受けとめ」が療養生活の継続や質に影響する。

この間にも病状の進行に伴い喪失体験の連続が生じるため、[しょうがない]・[自己管理をがんばる]・[人の手を借りて生きる]を循環させることによって安定化を図る。プロセスは、この3者の関係が中核をなしている。この安定化が図れた場合に、<まだ自分でできることに気づく>ようになり<あきらめない><前向きに捉える思考を持つ>ことから[社会の中で役割や居場所を見いだす]ようになる。

第2項 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの結果図



注：カテゴリーを []、概念を < >、変化の方向を →、影響の方向を ⇨ で表記する。

図2-1 「在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセス」

1. カテゴリーごとの説明

今回明らかになった在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスを表すものとして、各カテゴリーを概念、研究対象者の語りを用いて順に説明する。

なお、カテゴリーは []、概念は< >、会話の内容は「 」で表す。

在宅療養生活を続けている難病患者は、受動的に療養生活を過ごしているだけではなく、心理面での葛藤を持ちながらも主体的に自己管理を頑張り人の手を借りるなかで人との関わりを保持しながら生活の再構築に懸命に取り組み続ける。このことから、在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスとしてまとめた。

プロセスには、[日常生活からの逸脱] [見込みの立たない将来への不安] [しょうがない] [自己管理を頑張る] [必要な支援を得る] [社会の中に役割や居場所を見いだす] の6つのカテゴリーが見出された。各カテゴリーには一定の順次性が認められ、プロセスの展開には周りとの相互作用が影響を及ぼしていた。

1) [日常生活からの逸脱]

[日常生活からの逸脱] カテゴリー (図2-2) は、<異様な症状出現による違和感><普通の病気ではない確信><医師や看護師への不信感>の3つの概念からなる。

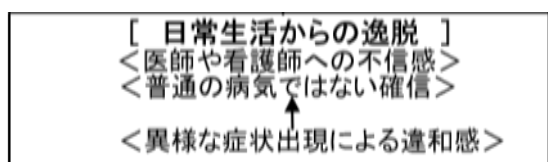


図2-2 [日常生活からの逸脱] カテゴリー

患者は難病による症状が出はじめ、これまでに経験したことのない身体の<異様な症状出現による違和感>を、おかしいと不可思議に感じはじめる。これは徐々にまたは急激に症状の異常悪化へと変化していき日常生活に支障をきたすようになる。この状況では<普通の病気ではない確信>を持ち、難病への確信の認識につながっていく。

「ええとね、2010年ごろだったと思うんですけど右手でお箸を持つと違和感が出てきて変だなあと思って・・・それで温泉に行ったときに、ええと頭を洗おうと思

っていたらやたら手が重たい、上にあげれない、これはおかしい、て・・・」(G1)
「それがね、時間が短い期間でありながらも、それが1週間2週間後どうなるだろう
と思ったら、どんどん悪くなるんですね、保持力がだんだんなくなってくるとい
うんですかね、これはただ事じゃないなというのは思いましたねえ。それがね
え。はい。でそれから半年ぐらいいは投げてました。正直。もうこれただ事じゃ
ないなっていうのは自分でなんとなく考えてましたんで、思ったんで。」(A1)

診断確定前の時期には原因を明らかにしようと病院を受診するがなかなか診断がつかず
多くの検査を受け、異なる病名での治療を受けたケースもある。しかし症状は悪化の一途
をたどり治療への不信や、訴える自覚症状を医療従事者が理解してくれない等の経験から
＜医師や看護師への不信感＞を抱くようになる。このように症状出現から確定診断前の過
程で、健常者から患者・障害者へと〔日常生活からの逸脱〕が生じていく。

「精神科・神経科に紹介しましょうか、こちら痛いのにわかってもらえない、ま
あ、今のこの科学の発達した今の主観的な痛みというのが測る道具がないわけ
で・・・訴えても訴えてもわかってもらえない、信じてもらえない、というのがあ
るわけですね、まあ、そんな状態でだんだんだんだん、医師に対する不信感と
いうものが」(F2)

2) [見込みの立たない将来への不安]

[見込みの立たない将来への不安] カテゴリー (図 2-3) は、＜衝撃の告知＞＜医師に
もわからない治せない病気＞の2つの概念からなる。

[見込みの立たない将来への不安] ＜医師にもわからない治せない病気＞ ＜衝撃の告知＞
--

図 2-3 [見込みの立たない将来への不安] カテゴリー

患者は＜衝撃の告知＞を受け自分が難病であることを知り、精神的ショックを受ける。

原因不明で治療法がない難病<医師にもわからない治せない病気>のため、他の病気であれば、病気の見込みや予後などの情報提供が医師から得られるが、医師から患者の満足していく答えが得られず、先の見込みも終わりも見えない難病との生活の中で「見込みの立たない将来への不安」を抱く。

「はい、そんな感じですよ、最初はなんかこの世の終わりみたいな感じで、治るかどうかともわからないし、」(G2)

「やっぱりこの病気って、先生と会って、まあ会うことも必要なんだけど、経過見てもらおうということも必要なんだけど、特効薬はないし、ね、ええと、どういったらいいんでしょうね。」(G7)

この「見込みの立たない将来への不安」カテゴリーから次の「しょうがない」カテゴリーに移行する際に影響を与える概念として、<医療従事者の役割理解>がある。難病患者が医療従事者の行為を、専門的知識を持つ職業上の役割（情報提供、経過観察、療養上の援助や支援）と理解し肯定的に受け入れている。患者は入院等により病院での医療従事者の職務役割を理解するようになる。忙しい大変な仕事との受けとめをし、医療従事者を肯定的に受け入れるようになる。しかし医療従事者への不信が高まる場合には、病初期の段階で、病気になったことや病気による症状は仕方がないことと、抗わずに受けとめることが困難になる。

「看護師さんなんか、私のところに看護師さんがいらっしゃって、現実的なはなしとして将来こうなっていくからこういう覚悟しなさいってね、そういうことになるんですよっていうのをいろいろ教えてもらいますけどね、・・そうですね。言っていたのは本当にありがたい事であり、そういうね、心の準備もしておかにかいかんというのは当然ですから。仕方がないんですけどもね。ああゆう本当に医療従事者の方も大変だなと思いますよ。その人その人にあった話し方があるでしょうからね。」(A5)

3) [しょうがない]

[しょうがない] カテゴリー (図2-4) は、<人生の予定変更><他の患者との比較><中途障害者としての差別偏見><生きる意味を自問する><しょうがないと納得する><納得いかない>の6概念からなる。

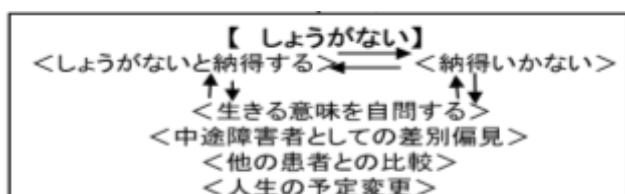


図2-4 [しょうがない] カテゴリー

患者は難病になったことで発症以前に予定していた<人生の予定変更>をせざるを得なくなる。病院や施設で、難病に罹患するまではあまり関わりのなかった様々な疾患を持つ他の患者や障害者を見て、自分と<他の患者との比較>をし、自分の状況をまだまし・しょうがないと捉える。患者は健常者から病者・中途障害者となり自分が障害者差別されることへのショックを受けるが、同時に自身の中に障害者を差別的に見る偏見の目をもつことで、自他両面での<中途障害者としての差別偏見>に苦悩する。難病になり今後人の手を借りて生きなければならない状況で生きることの意味や自分の存在価値を、<生きる意味を自問>する。

「あんな障害者のところ入って初めてわかる。今まで全然そんな気が付かなかった。・・あそこにそういう子が来るという事自体知らなかった。だからいって初めて分かる事っていうのがね、だからあねおもったらあの子たちよりは幸せ、」(H8)

「障害者はまあ、いわゆる公的なお金をもらって、出て生活しようなんぞと横着だという書きかただったんですよ。・・ものの考え方、元気な人の、・・ここのところはちょっと涙が出るとこなんだ・・おもいは一緒なんですよ。あの、障がいのうがあ、なかろうがみんな同じように生きたいとおもうのがね」(C8)

「そういう意味では、なったものは仕方がないという、結構変な意味で割り切りが早いんですよ。だからもうなったものは仕方がないというね、それから先ね、

そういうふうに通間を経過するうえでどういふ目的もって、まあ、どういふんですかね、人生といふんですかね、それを過ごしていくかといふことをもう考えるしかなかったですもんね。はい。そうですね。そこはね、もう受け入れた時はもうはやかっただすね。後は思ってもどうしようもないといふのが正直ありましたから、はい、そうですね。そんな感じす。」(A2)

一方では病気になることや病気による症状はくしょうがないと納得する>仕方がないことと抗わずに受けとめながらも、もう一方では重い現実から目をそらし心の負担を軽くしようとする思いと、病気と向き合わざるを得ない確信的予感をもつといふ2つの矛盾する相反する心理の間で揺れる思いや、難病になったことや新しい症状やできていたことが出来なくなることに<納得いかない>気持ちが交錯していた。

「受け入れるのはどうしようもない、受け入れるしかないすからねえ。病気としては。・・原因が分からない病気、だから難病、すから、」(E3)

「だんだんそういう目の当たりにだんだんこうできることができなくなれば、怖さも増してくることが多いですし、真剣にそこからこの病気と向き合うことになるのかなとは感じておりますけれども、だからなるべくもうそんな、あんまり知りたくないのもあるんですよ。どういふふうになるのかっていふその過程をすね。聞きたい反面、聞きたくないといふ複雑な部分もありましてね、」(A5)

「全然どうしてっていふのがずうっと1年たってもまだ、そういうところから1の段階から進んでない。うん。頭の中ではね。なんでなったんやろうっていふ事がずうっと頭の中で回って言うような感じ。」(H8)

このカテゴリーへ影響を与える概念として、<家族の受けとめ>があり、この難病や難病になった患者への家族の受けとめは、患者心理へ大きな影響を与えていた。<家族の受けとめ>がよい場合は患者の状況認知によい影響を与え、難病になったことをしょうがないと受けとめる方向に導くが、悪い場合は患者の状況認知を悪くさせ難病になった自分を否定的に受けとめる方向に向かわせる。

「今まで人生の中でやっぱり何らかの罰が当たったとかそういう考えも出てきたりもする親が親だもんですからね、振り返った時に反省する事があるんじゃないかと言われたこともありますし・・・申し訳ないなと思って毎日思うんですけど。」

(A3)

4) [自己管理を頑張る]

[自己管理を頑張る] カテゴリー (図 2-5) は、<病気は自分の問題と受けとめる><生活のしづらさへの工夫><困難な症状と付き合い生活する><経験的見立て><感覚的な自分軸での身体管理><症状の進行に伴う機能低下><出来なくなる葛藤と恐怖><できない現実を思い知る体験>の 8 概念からなる。

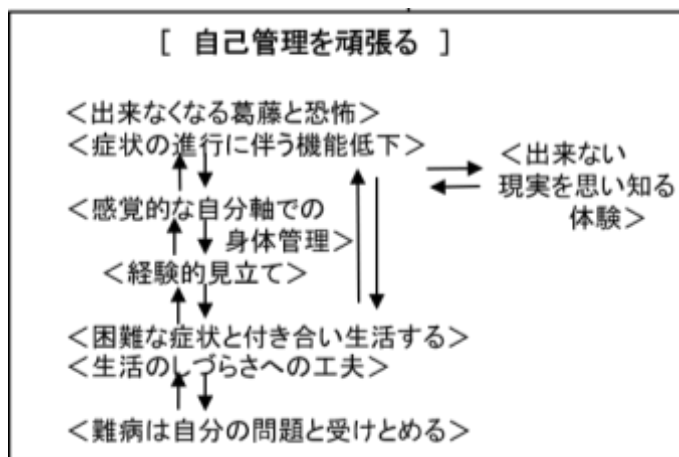


図 2-5 [自己管理を頑張る] カテゴリー

患者は原因不明で治療法のない難病を持ちながらも自分がどう生きるのか自らが主体となり<病気は自分の問題と受けとめる>。進行に伴い新たに加わった症状による生活のしづらさが生じるが、自分で生活面での調整することで試行錯誤しながら<生活のしづらさへの工夫>をし自分なりの生活術や症状との付き合い方を体得し身につけることで解消していく。このためまぬ努力と自己コントロールにより症状が常にある中で<困難な症状と付き合い生活する>ことを可能にしている。

「そりゃあもう結局自分のことやからね、自分のことやからね。どうしようもないね。人の責任じゃないしね。自分になったことやからね。」 (B6)

「どうにか自分で工夫をして工夫をしながらやっぱりこなすみたいなのをしないとね、難しいとは思いますがね、だからまあそういう気持ちはあります。」(F4)

「食べれないっていう病気がなんかあるじゃないですか。それではなくってどうしても自分の病気からくるものっていうのはいわれてたんで、安定しててもじょじょにいろんなところが悪くなったりするというのはありますよね。だからその一環かな。とおもって。最近はそれ、それがなかったらもうちょっと楽なんですけど。なんかその食べにくいっていうのは、やっぱりちょっと、生活の中ではたべれないなあという、わりとそれでも限られたものだけだったのが、だんだん普通に近い感じは多少はあるんですけど、だけど量がない、少ない量にしないとダメなんです。そこは常に気を付けていないと。・・失敗してちょっと多めになったらすぐにげぼってなるのが苦しいでしょ。それが嫌ですけどね、だからもうちょっとコントロールしないとイケないっていうのがありますけどね。それくらいですかね。」(D6)

患者は長期にわたる病気との付き合いの中で自分の病気や症状の感覚的な予測といった主観的に自分の情報を集積し分析し予測を立てる能力ともいえるような経験的見立て>が出来るようになる。この段階を経た後に、自分の感覚的経験的情報データに基づいて症状の管理や服薬調整、手術時期の判断など身体状況を患者自らが主治医的に自己管理をする<感覚的な自分軸での身体管理>をするようになる。

「進行性の病気ですから今の段階においては・・目の前にさえおいていただければどうにかできると、だけれどもそれが1か月後2か月後出来るかと言われたら、だんだんできにくいようなね」(A4)

「結構ね、杖を軽くつく程度で歩けよったですよ。それから2年くらいしてまたいごかんよなったから。ばたっと。でおかしいなとおもうた。ああつまったつまった。またきらないけんて」(B10)

しかし、一旦症状の自己管理法を獲得し生活が安定しても、長期療養生活の中で<症状の進行に伴う機能低下>が繰り返し生じるため、出来ていたことが<出来なくなる葛藤と

恐怖>納得のいかなさや苦悩を持ちながら、再度自己管理法を生活の中で繰り返し模索することになる。

「なったのがなんか不思議なんですけど。それは若干やだなっていうか、ショック、今まで食べられてたのになんでかなっていう。今でもなんか疑問はあります。・・自分の病気からくるものっていうのは言われちゃったんで、安定しててもじょじょにいろんなところが悪くなったりするというのはありますよね。だからその一環かな。とおもって。最近はそれ、それがなかったらもうちょっと楽なんですけど。」(D5)

このたゆまぬ自己努力の日々の中で、自分の力ではどうすることもできない現実を思い知る体験>をすることを機に、現状認識として、病気による症状は仕方がない、治せない病気なのだから治らないことを医療従事者のせいにして求めても仕方ないと納得するに至る。

「仰向けになったまんま数時間おったんですよ。その時がね、トイレがしたくなくても出来ない、でもうこれはもうね、漏らすしかないという手段しかないで、立ちたいんだけども立てない、というほんとにパニック症状になりますね」(A5)

「調子が悪くなるか分からんわね、そういうことならんから。まあ、普通のもんみたいに調子はええことないね、年中ね、年中どっかすきっとせんいね、・・塩梅わるいっちゅうか、なんかしゃんとせん。しょうがないこれは。」(B4)

5) [必要な支援を得る]

[必要な支援を得る] カテゴリー (図 2-6) は、<人の手を借りて生きる><医療による継続的な身体管理><医療連携によるサポート体制の充実化><医療従事者への信頼><制度活用による生活の安定化><自ら行動し必要な資源を得る><家族の支えへの感謝><介護負担をかける家族への申し訳なさ>の 8 概念からなる。

また、[必要な支援を得る] へ影響を及ぼす概念として、<本音が言える医療スタッフとの出会い><医療従事者への言いづらさ><医療従事者に伝える必要性を認識する>の

3 概念がある。

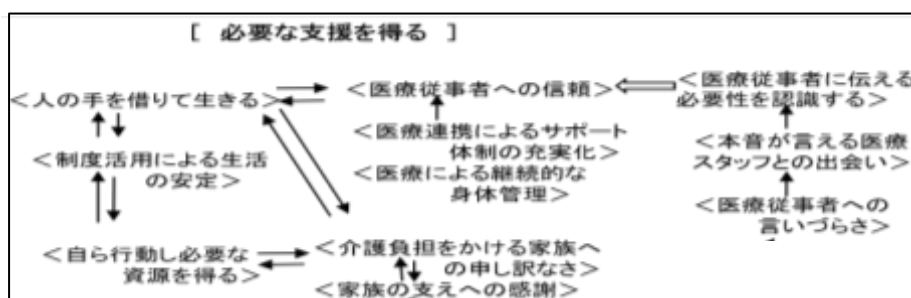


図 2-6 [必要な支援を得る] カテゴリー

療養生活を維持継続するためには<医療による継続的な身体管理>により医療や医療従事者からの適切な医療上の専門技術の提供を確保し、身体を可能な限り安楽で症状緩和された状態を得ることが重要である。また医療従事者間での連携が取れていることは多機関多職種と関わりが必要な患者に<医療連携によるサポート体制の充実化>のメリットや安心感をもたらし、<医療従事者への信頼>関係が構築される。

「医療には医療で。する仕事というかね。助けてもらう仕事ちゅうのがあるので」
(E7)

「神経内科の先生がね、全部調整すりゃあできると思うよ。私はね、あっちでみんなやってもらったから。〇で。〇病院。あっここで生活するつもりだったんで」
(C21)

「絶対にその臨床の患者数の方が圧倒的に多いっていうのが間違いがないっていう信頼度がものすごい高いですし、・・ちゃんと言って教えてもらったからっていう感じ、そんな感じ、だから私たちはすごい信頼してあれしてるんで大丈夫ですよ。」(D7)

さらに制度を活用しサービスや社会資源を利用することで<制度活用による生活の安定化>が図られ、自分では出来ない部分や経済面での負担を補い、それによって在宅での長期療養生活を維持継続が可能になる。

「やっぱり家にいると、・ ・それが1番気が安らぐ。病院だったらモノ言う事が無いもの、人と、・ ・だからこの制度があって私どもは助かっていますけどね。」

(H11)

患者は生活維持のために必要な支援を得る中で、受動的に支援を得るだけではなく、生活し生きるために必要な利用可能な制度や社会資源の情報・医療・サービスを自ら行動し生活維持に必要な資源を得る。

「ある程度自分がアンテナはって、あの動かないと。自分が思い通りにするために、できないんだなと。実感しましたね。そしたらいろんな人とやっぱしめぐり合って」(C13)

患者は「家族の支え」への感謝の気持ちと同時に「介護負担をかける家族への申し訳なさ」の気持ちを併せ持つ。

「(在宅での介護を夫が) すんなり受け入れてくれたから。それが出来ないといわれたらちょっと困った。すんなりと受け入れてくれたからそれはすごく助かった。それがないとやっぱり子供にも負担になるし、こんなに家にたぶん帰るということは出来なかったんじゃないかなあと思うから。」(H7)

「もうなったものは仕方ないからそこで今からどういう風に生きていくのかという事で親は家族としては全体的に協力してあげるからというのは言われましたけど、今も、いろいろ介護とかいうことはしてもらってますけど、本当に親不孝者でございまして、病気にはなるは、手のかかるようなことになってしまおうから、ねえ。」(A3)

患者は「本音が言える医療スタッフとの出会い」から療養生活の中での安心感や満足感が得られることで、医療従事者に遠慮し声をかけたり頼んだりしにくい言いづらい気持ちや主観的な自覚症状をどのように伝えたら良いのかが分からず説明しづらく医療従事者への言いづらさがある中で「医療従事者に伝える必要性を認識する」。医療従事者や医

療スタッフに伝わり受けとめてもらえ、対応があるということから [人の手を借りて生きる] 中での信頼できる関係が構築できていた。

「〇〇（事業所）の〇〇さんちゅう責任者の方がね、お風呂をやりながらね、私がよく話しかけるんですよ。で、ようきいて下さって。」（C18）

「看護師さんとその病院だったら話することはないけど、ここだったらいろんなことと私的なことでも天気のことでもいろんなことが話が出る。あの、話の幅が全然違うわね。だからやっぱり、病院におるてゆうたら個人の患者で何分ってたぶん割り当てがたぶんあってんだろうけど、そんな時はそういう話ってゆうんはないもんね、だからこの方がやっぱり家庭的なあってゆうか私語やらも多くなるから精神的にも楽だわねえ。」（H5）

「そういうことをですね、僕も誰かにいったことがある。普通の仲良しになった介護員さんに。すぐなくなりましたが。すぐ改善されるんだなど。それから自浄能力があるのが1番いいんでしょうから。いい施設だなあって思った。大事なことです。施設全体がね」（A6）

6) [社会の中で役割や居場所を見いだす]

[社会の中で役割や居場所を見いだす] カテゴリー（図2-7）は、<まだ自分でできることに気づく><あきらめない><前向きに捉える思考を持つ>の3概念からなる。

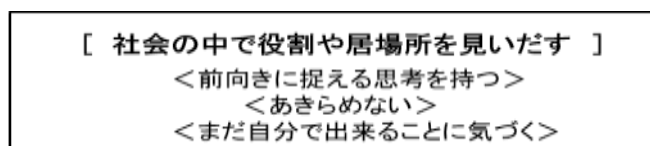


図2-7 [社会の中に役割や居場所を見いだす] カテゴリー

患者は、できないことばかりを見るのではなく、残った身体機能で自分で出来ることや自分のことを自分で決めること、自分のもつ役割を果たすことなど、自分のことが<まだ自分でできることに気づく>ようになる。

「足が動かない私だけど、ただそれだけ。私はまだ目が見える口が利けるうでがい

ごく、だから1人でご飯が食べれる。」(H8)

療養生活の中で病気のことや伝えること、生きること等を<あきらめない>気持ちで物事を捉え対処するなかで、難病を持ちながらも自分の人生を<前向きに捉える思考を持つ>ようになる。このような中から、日常の社会や家庭の中に新たにまたは再び自分の〔社会の中に役割や居場所を見いだす〕に至る。

「まあそのためにも実は難病患者についても何とか病気だからこれは出来ない、自分から諦めるような事があってはならないと思うんですよ、」(F4)

「病気とはいっても、自立する事が1番の、精神的にもですね。その方が前向きに生きて、そういう姿勢で皆さんと一緒に。やっていきたいなというような風ですけどね。難しいですけど。きついことは言いたくないんですけどね。」(D8)

「やっぱり家にいると普通の自分ていうか、普段の自分、病院っていうのはなかなか普通のっていうのはない、」(H13)

次に、カテゴリー間の関係について、以下に説明する。

在宅療養生活を送る難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスでは、6つのカテゴリー〔日常生活からの逸脱〕〔見込みの立たない将来への不安〕〔しょうがない〕〔自己管理を頑張る〕〔必要な支援を得る〕〔社会の中に役割や居場所を見いだす〕はそれぞれが独立しているのではなく、一定の順次性が認められプロセスの展開には周りとの相互作用が影響を及ぼしていた。

発症から確定診断前までの〔日常生活からの逸脱〕カテゴリーから、告知後の〔見込みの立たない将来への不安〕カテゴリーへは確定診断時期による順次性が生じていた。〔しょうがない〕カテゴリーへ移行する際には、概念<医療従事者の役割理解>が影響を及ぼしていた。次の〔自己管理を頑張る〕カテゴリーと〔必要な支援を得る〕カテゴリーのバランスを取り、在宅長期療養生活に対応できる修正可能な自分仕様の療養生活のスタイルを構築するに至る事が出来た場合に、〔社会の中に役割や居場所を見いだす〕カテゴリーへと至る事が出来ていた。

第3節 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの考察

本章では、難病患者へのインタビューから、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスとして、「在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセス」を明らかにした。このプロセスは、難病罹患により失った生活の再構築と地域社会の中で役割や居場所を見いだす取り組みであった。

本節では、在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスに基づく支援の検討として、第1項で、患者－医療従事者間の関係構築について、第2項では、制度の狭間への関わり、第3項では、患者の語りを聴くことの意味について述べる。

第1項 患者－医療従事者間の関係構築

中島⁵⁾は、難病において、身体機能や人生の喪失から再生に向かう人の心理過程を科学的に理解できておらず、肯定的な心理支援の方法がスタッフにはわからないと述べている。本研究で明らかになったプロセスは、在宅療養生活を続ける難病患者が病状の進行に伴う喪失を繰り返す中で、生活を再構築するプロセスであるとともに、身体機能や人生の喪失から再生へ向かう心理プロセスと捉えることができる。本研究プロセスの展開を踏まえた支援は、難病患者に対する肯定的な心理支援になり得ると考える。

生成された6カテゴリーは「日常生活からの逸脱」「見込みの立たない将来への不安」「しょうがない」「自己管理を頑張る」「必要な支援を得る」「社会の中で役割や居場所を見いだす」であった。

この在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスを検討した結果、生成された6カテゴリーは、難病患者と、医療従事者との関係構築に関する過程を捉えると、3ステージの意味のまとまりで構成されていることがわかった。ステージ1

「医療従事者への不信」、ステージ2「医療従事者の役割理解」、ステージ3「医療従事者への信頼関係構築」である。

研究の結果、プロセスの中での医療従事者に対する心理過程は、発症初期は診断がつかず不信感を募らせるが、難病と診断されることで医師も分からない治せない病気だからくしょうがない」という受けとめとなり、医療従事者との信頼関係を構築せざるを得ないと捉えるに至ることが分かった。以下、医療従事者に対する心理過程をステージに沿って考察を述べる。

1. ステージ1「医療従事者への不信」

これまでの難病研究では、ステージ1の病初期では、「説明への不満、患者は進行する症状となかなかはっきりしない病名に不安やいらだちを覚えていること」⁶⁾から、医療従事者に対する不信感を生じる可能性が高い時期であることが報告されていた。本研究の患者では、確定診断に至るまでに10年近く費やし、訴える自覚症状が医療従事者に伝わらないことから詐病扱いやレッテルを張られる体験をしたケースもあった。またこの時期は症状出現と悪化により身体機能の低下や日常生活からの逸脱が生じており、喪失体験の初期段階であるといえる。舟島⁷⁾は、Engelを引用し、喪失の第1段階「喪失体験によるショックと不信」や「喪失体験当時は、“泣く”“関わりの拒絶”“回避”など情動焦点型対処や回避的対処を多く用いる」ことを説明した。これから考えると、喪失への対処としても他者との関係を拒絶する時期であることが分かる。さらに、舟島⁷⁾は、喪失には、「実際に起きているものと、これからそうなることが予測されるものの2つがある」と述べており、この時期には予期悲嘆も含まれていることが考えられる。

本研究対象者のインタビューにおいて、他の患者が看護師にどなる場面を、あれは「自分に怒っとるんですよね(G8)」と解釈していることから、やり場のない抑えた感情が表出されていることが示された。これは、前述の舟島⁷⁾の引用するEngelの喪失の第2段階、喪失への対処の試みであり「急激な悲しみの感情や体験を言語や泣いたりすることで表出する。また、周囲の人々や自己に対して怒りを向けることもある」という反応であることが考えられる。

以上のことから、医療従事者への不信は、診断が確定しにくいという難病特有の体験からくるものと、初期の喪失体験による反応からくるもの、予期悲嘆が混在した複雑な感情であることが考えられる。これらのことから難病患者のもつ医療従事者への不信感は様々な理由の混在により生じる扱いづらいもの、分かりにくい複雑なものになっている可能性が示された。患者と医療従事者の関係の中で不信が生じることは好ましくないことではあるが、難病においてはある意味避けがたいことと分かった。この状況は患者としても全人的苦痛の中のやりきれない混乱した状況であるため、医療従事者が状況を理解し受けとめ、あるいは待つということが重要ということが改めて明らかになった。

保健師は、難病保健活動に自信がなく、苦手意識を持っている^{8,9)}ことが報告されている。医療従事者である前に、人としての心理として、患者に「厳しい言葉を言われたり、

攻撃的な態度をとられたり」⁹⁾することで、専門職とはいえ、その前に一人の人として、拒否感をもつのは当たり前の反応であろう。しかし、医療従事者が、マイナス表現しかできない難病患者の内的世界への理解を持ち、関わりの中で生じるフラストレーションをコントロールしつつ関わりを継続することは大変重要である。また、継続した関わりは患者側からも求められている。医療や医療従事者に対する不信感を持つことは患者にとっても、身体の異常や生活上の困難を持ちながら頼る人や場所がないという意味では不安が大きいのかもしれない。全人的苦痛を持つ時に、患者1人の中だけで孤独な葛藤や自問を繰り返すことは耐えがたい。しかし、医療従事者を信じられなくなった経験を持つがゆえに、再度傷つくことはしたくないであろう。この傷つくことを避けたいのは患者も医療従事者も同じであろう。このような双方が対立した様子をうかがいあう状況の中では、患者は目の前にいる医療従事者が信用に値する人物かどうかを推し量り時間をかけて様子を見る。本当に話してよい人なのか、話したことを受けとめてくれる人なのか、時間をかけて観察する。このことは2次被害にあうことを本能的に避けようとしているようにも考えられる。医療従事者の関わり続ける粘り強い取り組みこそ、難病看護に携わる医療従事者のケアの本質があるといえる。

2. ステージ2「医療従事者の役割理解」

ステージ2「医療従事者の役割理解」では、医師にもわからない治せない病気という衝撃の告知を受け見込みの立たない将来の不安を抱くなか、医療従事者の役割理解をし、<しょうがない>という受けとめに至っていた。「患者も医師も真実告知に伴う不安やおそれに現実的にどう対処していいか分からない」¹⁰⁾中、本人への告知がされる。牛久保¹¹⁾は、ALS療養者は、告知により「[言い知れぬショック]を受け、[自殺を考えたり]、[何かにあたらなければいけない気持ち]になると報告している。しかし、患者の立場からすると、医療従事者はそれでも<しょうがない>と付き合わざるを得ない必要他者である。ゆえに難病と告知されてから難病患者はそれまでの受け身的患者役割ではなく、積極的関わりが求められる。難病では、「相互参加の役割モデル」¹²⁾が、長期療養や自己管理の面から適していると考えられる。患者は発症から入院生活等医療従事者と関わる機会が増え、治療がないため症状緩和のための対症療法しかできないことは<しょうがない>と理解し、逆に汚い仕事でもやってくれる医療従事者に対して感謝の意を表していた。また、プロセス

の中で、患者は、医療従事者の行為を専門的知識を持つ職業上の役割（情報提供、経過観察、療養上の援助や支援）と理解し肯定的に受け入れていた。しかし、ケースの中には医療従事者との関係の悪化から、必要な医療と結びつかず、他疾患併発の発見が遅れ死に至るという負の連鎖が生じているケースもあった。この場合、医療従事者への不信感が強まり他者批判に意識が傾くサイクルに入ることによって生活再構築プロセスが阻害されていた。治療法がない中でも身体の経過管理等医療にしかできない役割があり、双方の関係性継続が必要であることが示された。

「医療従事者への不信」から「医療従事者の役割理解」が得られるプロセスへの移行はとても大きな意味を持つと考える。この時期の患者との関わりの中では、各職種や機関の役割や支援できることについて情報提供をすることが、その後の療養生活を継続するうえで大切である。情報を持たない、知らないことが患者に不利益を生じさせないことが大切である。また、支援者間において、他の職種や機関の役割が分かっていないという課題が現状にある。特に難病患者への直接のかかわりの機会の少ない職種の理解を図り情報の開示をしていく必要がある。医療従事者間の連携、他職種他機関の理解を図りネットワークの構築を図ることは患者へのスムーズな支援につながり、患者の二次被害を防止するという大きな意味を持つことが示された。反対に現状ではこの部分の不足が患者への不利益を生じていることも明らかになった。

3. ステージ3「医療従事者との信頼関係構築」

ステージ3「医療従事者との信頼関係構築」の段階では、難病患者が在宅療養生活を維持していくには、自己管理を頑張るだけではなく人の手を借り適切な社会的支援¹³⁾を獲得することが重要である。社会的支援の中でも情緒的支援として他者（家族・医療従事者）の信頼感や安心感を得ること、手段的支援として制度活用による生活の安定化、自ら行動し必要な資源を得ること、これらのバランスが崩れないことが求められる。そこで、治療経過は長期化するため、人との信頼関係の構築が図られるか否かが、療養生活の継続や質に影響することが推察された。特に医療従事者との関わりは、医療による継続的な身体管理、医療連携によるサポート体制の充実化、信頼関係の構築への影響を及ぼすため患者の療養生活維持継続への影響が大きく、本音で語り合える関係性の構築が重要であることも示された。治療法がない中、長期に難病を持ち生きていくうえでは医療従事者と関わりを

持ち続けていく必要がある。患者の置かれた立場からは、関わりを持つことを諦める選択をすることはできず折り合いをつけていくと推測された。反対に、医療従事者側に難病患者との関わりに諦めが生じることのないよう、関わりを維持継続する必要性が改めて示唆された。難病患者への関わりで大切なことは、「早期から患者・家族との信頼関係を築き、他職種連携のもと、支援体制を整備すること」¹⁴⁾であることが示された。

また、このステージは前述の舟島⁷⁾の引用する Engel (1964) の第3段階、喪失の最終回復と解決ととらえられる。この段階に至る過程は、ゆっくりととぎれとぎれに進んでいくといわれている。難病患者は他の疾患に比べてこのステージに至るまでの時間的経過が長いこと、喪失の頻度が頻回であり、その程度が重いこと、「慢性的不可逆的」¹⁵⁾であり予期悲嘆も加わることなどが特徴といえる。難病において、症状の進行に伴い喪失体験の連続が起こることが、難病患者の心理に与える影響の大きさや複雑さが改めて示された。

以上のことより、難病患者における医療従事者に対する心理過程は、発症初期は診断がつかず不信感を募らせるが、難病と診断されることで医療従事者の役割理解から医師にもわからない病気だから<しょうがない>という肯定的受けとめとなり、医療従事者との信頼関係を構築せざるを得ないと捉えるに至るプロセスをたどる。この患者－医療従事者間関係の構築の中で大切なことは、医療従事者側が諦めることなく関わりを継続することが必要であることが示された。関わり続けるための連携によるチームアプローチが必要である。現状ではこのケアシステムが十分には出来ておらず、医療者側の体制の強化が求められている。地域で生活する難病患者支援を通し、個々のケースのエンパワメントを支える中から地域エンパワメントへの展開を図ることが出来る。医療従事者側のネットワークの柔軟さや強度が、難病支援では顕著に患者への影響を及ぼすことが示唆された。各地域の難病支援ネットワークからその地域の地域力が見て取れると考える。

また、患者と医療従事者の関わりプロセスには、患者の喪失体験からくる影響が生じていた。この喪失体験が及ぼす影響を明らかにすることで、関わりにくさが指摘される難病患者の心理の一部分が説明できるのではないかと考える。武井¹⁶⁾は「喪失体験からの回復過程における認知と対処行動の変化」を日本語版外傷後認知尺度、日本語版外傷体験後成長尺度、対処方略尺度等を測定し、インタビューデータとの併用で分析をしている。難病患者の特性である喪失体験の連続に関する視点を強化し、患者の語りを見ることの重要

性が改めて示された。ALS 患者の 33%にうつが起こる¹⁴⁾ことを鑑みると、患者と医療従事者の関係性という視点に加え、不透明な部分を1つずつ解析し、支援や介入の具体的な必要性の有無を明らかにすることも重要である。

第2項 制度の狭間への関わり

支援者として、難病患者に寄り添った支援とは、どのようなものをさすのであろうか。難病患者を前に、支援者としてどのように患者に向き合うことが望まれているのであろうか。一步踏み込んで何を調整することが求められているのであろうか。

難病に関わる支援者側に求められるものは、一步先を見据えた患者自身の力の向上を見守る姿勢であると考え。患者が必要な支援を適切に求める事が出来るよう、そして、支援を適確に提供できるように調整することが支援者の役割である。この中で現在問題になっているのは、制度の狭間の問題である。難病患者は、難病医療費助成制度、障害者福祉制度、介護保険制度、医療保険制度等、保健医療福祉の様々な制度を活用して生活を構築している。

難病患者が生活上の現実的な困難に対応する中で、＜制度活用による生活の安定化＞が、＜自ら行動し必要な資源を得る＞に負担が偏っていないか、という部分では難病では複数の制度利用をするため、本来であれば支援者側から提供されるべき情報提供がなされていないことが現実には生じていた。この部分を患者自らが行動し情報とその資源を獲得しており、ここは支援者側の専門的知識の不足であり、制度の狭間が患者への負担となっており問題点であると考え。今回の対象者の中で、他県で患者会活動や医療機関受診をした中で使える情報を得ている者がおり、患者の持つ情報量と質に地域格差があることが示された。自主的に情報を得ることが出来る患者ばかりではなく、知らないがゆえに自己努力・自己責任で生活上の困難を抱え難渋している患者が多いことが推測される。難病患者に適用される制度においては、複雑で法の利用条件や対象者の状況による使える制度の違いがあり、このことは難病患者にとって必要な活用できる制度やサービスが、個人差という言葉の陰に隠れ、わかりづらくなる不利益が生じている。

地域における調整機能を担う保健所保健師は、介護保険法制定後には、ケアマネジャーにそれまでの機能が一部なされてきており、地域での役割が機能分化していることが見受けられる。現状では、難病対策の改革について（提言）¹⁷⁾で、難病保健医療専門員の役割

と提示されている「在宅療養患者の相談に応じ、関係機関と連携しつつ、専門的な立場からの助言を行う」部分の不足が今回のインタビューの中にも多く見受けられた。しかし、不満とする患者は一部であり、多くの者は自分がなった病気であるからとの理由で、くしょうがない>という言葉のもと現状を受けとめ、自分の居場所を通所施設の中にやっと探し出し、家族への負担を減らす努力をするなどの消極的な対処をとっていた。現状の制度を活用すれば自分らしい生活を持つことは可能であるが、地域性や家族の受けとめ等日本的・地域的な思考により、自分の生きる世界や幅を縮小化している現状があった。本来国が保証した制度活用への権利はありながらも社会からの差別偏見という中途障害者であるが故のためらいを患者は持っていた。この中でも[自己管理を頑張る]のように難病では患者が自分が頑張る部分が常態的に大きい傾向にあった。しかし、制度の部分で患者にくしょうがない>という諦めが生じていることは問題である。この部分は患者の責任ではなく、制度や支援者側の責任の部分である。支援者が注意すべき部分は、患者の自己管理部分が、自己責任に言い替えられないよう配慮することである。生活上の自己管理以外の患者が持ち得ない情報は幅広く提供する義務と責任がある。

自己管理が自己責任に流れたケースは、在宅療養が困難となり入院生活に移行することとなる。制度併用における難病特有の困難であり、[自己管理を頑張る][必要な支援を得る]のバランスが崩れた結果である。制度の狭間を「つなぐ」上で重要なことはつなぎ目の継続的確認である。長期療養生活を可能にする自分仕様の生活システムの構築のためには、症状の進行等に伴い、何度も修正が必要であることがポイントである。一度構築できたシステムは、微調整・修正しながら長期対応出来るものでなければならない。このバランスが崩れると患者のQOL低下と共に在宅生活継続困難に至ることが難病では生じることが推測できる。

また、医療の狭間として、医療連携が図られない場合に、多機関受診の難病患者では患者の身体症状のデータが分散し総合的な判断につながらない可能性がある。難病の場合には総合医的な医療従事者の存在が求められる。

以上のことから難病において多職種多機関をつなぐうえで重要なことは、制度や連携の狭間に患者を追いやらないことであると考えられる。難病患者は多機関多職種との関わりを持っており現状でも患者が多機関受診・利用時の情報を持つことや、症状への対症療法として、本人の意思で受診する機会も多いことから、支援としては難病情報管理手帳が必要で

あると考える。健康手帳や母子健康手帳のように、関わりを持つ職種や機関の情報が集約された手帳を作成し、その手帳の情報から患者の情報を各機関で確認し、適切な制度やサービス、医療が受けられているかを可視化することの必要性が明らかになった。

また、難病患者への関わりの経験が少ない支援者も多いこと、今後さらなる指定難病数の増加が確定している中で、喫緊に必要な指標として、患者の身体状況や制度の変更に伴い利用可能なサービス等が一見できるツール等が必要とされていると考える。その際に、「難病の地域診断ツール」¹⁸⁾の中の、様式1「管轄地域におけるALS在宅療養者の身体状況と医療サービスの確保状況」を基に、個人のサービス利用状況等の項目を追加したものを作成することで、保健所保健師の地域診断とリンクした個人の情報管理と健康課題や必要な支援の修正が可能となる。また、この際には、個人情報保護の視点での管理が必要であり熟慮が必要である。

「我が国における社会資源利用は、原則自己申請制であり、患者自身が自身の状況に合致した社会資源を同定し、適切な申請をしなければ利用は実現しない」¹⁹⁾ことが、現状では患者が制度の狭間に追いやられ、必要な支援が受けられていないという社会的不利が生じていることから鑑みてその必要性が示された。

第3項 患者の語りを聴くことの意味

「難病患者はどのような関わりを支援者に求め、その内的世界ではどのような気持ちを持ってすごしているのだろうか。」という患者の本心をしりたい気持ちを、多くの支援者が持っている。その反面、「こころに踏み込む遠慮等から聞くことの壁」²⁰⁾となっている。患者側も「医師や介護士がきちんと話をきいてくれない」²¹⁾、「病院関係者の態度がもたらす不信感」¹¹⁾等、患者と支援者の間には認識のずれや関係性の困難さが生じている。その中でも、在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスにおいては、患者からの医療従事者への役割理解が図られ、〈しょうがない〉という受けとめにシフトされていた。この〈しょうがない〉という患者の受けとめは喪失体験を繰り返す難病患者の特徴的な内的世界を表す言葉であることが本研究で明らかになった。

これまで、マイナスのイメージでとらえられていた〈しょうがない〉という受けとめが実は、プロセスにおける重要なキーワードであったことが本研究で明確化された。山本²²⁾は、「仕方ない」「諦め」といった言葉は、その人の転換点を表している」と述べている。本研

究でも<しょうがない>（仕方ない）と気持ちを置くことで、次の段階へと進むキーワードとなっていた。村岡²³は、「進行に伴う対象者の一見消極的、否定的ととらえがちな行為は、生きる意味に向かって、発展的な変化をたどる」と報告している。前に向かうためのも必死のものがきはマイナスの印象を周囲の者に与えることが推測される。

あきらめは、「不運に会う” “向きあわない” “放棄する” といった側面でとらえられている一方で、対象を断念する中でその痛みや思慕の状に折り合いがついていくという意味で用いられている²⁴、「ただ悲しみを乗り越えようとしているのではなく、‘どうしようもない（仕方ない）’ ことを知り、心から悲しむところに私たちは心の安定を見出すことができる²⁵」とある。患者の表出する言葉としては、同じ<しょうがない>であっても、その意味する内容は本研究でも示されたように、プロセスの中で<しょうがない><しょうがないと納得する>という 2 段階の質的变化が生じており、これは患者に内的変化が生じていることが推測された。上田²⁶の「障害の受容とは、あきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観（感）の転換であり、障害をもつことが、自己の全体としての人間的価値を低下させることではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること」の理解を、この患者の表出する<しょうがない>の中から読み取ることは他者からは困難であると考え。<しょうがない>という言葉のみを捉えて、障害受容や難病受容が出来ているか否かを支援者が判断することは間違いであるといえる。

この喪失の繰り返しの中での支援者の関わりとしては、「傾聴・寄り添い」ということばで今日よく取り上げられている。しかしこの医療従事者の「傾聴・寄り添い」の際の関わり方は、具体的に明らかにはされてはいない。今回の結果から示された、難病における「傾聴・寄り添い」の具体策としては、関わりの際の認識の根底に、<しょうがない>への配慮あるかわりが求められる。支援者が障害受容の評価的視点ではなく、肯定的な関わりや受けとめ<しょうがない>の意味の差異への理解を持った意識的対応や働きかけが伴うことにより、プラスの影響を及ぼし患者自身の肯定的受けとめへの影響が生じると予測できる。

患者は複雑な気持ち（混乱）を横におき、取り急ぎ目の前の生活を維持することに必死になっていることが本研究では示された。横においた気持ち（混乱）を整理し、その患者自身も気づいていない心のありようを肯定的に向けるための方策はないのであろうか。このためには、やはり患者自身が「語る作業」が必要であろう。「人生を語ってもらう事は、ナラティブアプローチとして重要であり、対象の内的な体験に語りを通して意味を持たせるこ

とができ、QOL を高める支援であると考えられる。」²⁷⁾ 語るにより、患者自身の病体験の主観的な解釈を客観的な解釈に至らせ、混乱から整理へと向かわせることが期待される。研究で明らかになった患者心理として、医療従事者への言いづらさの根底に、医療従事者に対して忙しいのに申し訳ないと遠慮し、声をかけたり頼んだりしにくい言いづらい気持ちがあり、また主観的な自覚症状をどのように伝えたら良いのかが分からず説明しづらい、伝えづらいことをあわせた言いづらさがあることが明らかになった。研究の結果では、この打開策として、本音が言える医療スタッフとの出会いが医療従事者に伝える必要性を認識するに至っていた。語られないことは存在しないことではなく、語らない状況があること、unmet need(いまだ満たされないニーズ)があることを無視することはナンセンスであろう。

支援者が、患者が表出することのできる、逃げないで聴く本気を見せることは、患者が語る糸口になることは明らかである。福田²⁸⁾は、「他者との関係性における体験は、【病気を見せる】【病気を見せない】と【わかってもらえる】【わかってもらえない】が中心であり、これらは相互に関係していた。」と述べている。患者が語り始めた時に医療従事者にできることは、ふたをした気持ちに寄り添い聴くことであろう。それは1度ではなく、繰り返し患者が語ることを、患者の自己への問い直しや意味の確認を行っている過程であることとの認識を持ち、継続して関わり続けることが求められている。村岡²³⁾は、「過去の自分に振り返って語りたときに、それに付き合える存在としての看護者の関わりが求められる。患者にとって積極的に体験を語ることは、自分の価値やかけがいのなさを肯定できる機会になると考えられる。」と報告している。

語ること、日々の生活の中で自分の気持ちを言葉にすることで、自分の病い体験やライフヒストリーを、自分の中で整理し、改めて振り返る機会となり、客観視が出来るきっかけになる。このことから患者は自分が弱いだけではなく、ファイターとして生きる力をもった存在であることに気づく。現在の自分に至るプロセスが以前までの人生と切り離されたものではなく継続したものであることに改めて気づき、自己の人生への統合化を図る事が出来る。このプロセスの中で、患者は自分の視野が拡大していることに気づくと考えられる。健康者と障害者に2分された両世界の狭間に入り、社会の矛盾とその矛盾に身を置くものの生きづらさを知る者としての言葉を表出することは必要である。このサバイバーとしての第3の目を持つに至った自分の進化を認めることは、自己肯定感、セルフエフィカシーとい

う新しい肯定的自己認識をもたらす。

自信を失った部分は患者一人の力、自己努力では回復・リハビリは難しい。関わりを持つ他者が必要である。支援者の役割として、医療という小さな社会の中で、患者が社会に出る前のリハビリ的な意味をもつと考える。この社会の中での人間関係の構築が出来ることは、社会に出る前の自信にもつながると考えられる。いかに医療の中で「できる」につなげるかは、その後の患者の人生の中で大きな意味を持つ。社会的相互作用の中で、支援者は自己の感情のコントロールを図りつつ、患者が人間関係に自信を持つための社会復帰の練習相手としての関わりという役割を担っていることを認識することが重要といえる。

「聴く」上で、大切なことは、ただ聴き捨てるのではなく、「自分の健康を専門家任せではなく、自らが進んで獲得していこうとする動き、すなわちヘルスプロモーションという健康思想」²⁹⁾を念頭に置き、支える側としての支援者の立場の認識と、環境への働きかけとして必要なことがないかを意識して聴くことが重要になると考える。支援者の役割として、難病患者の力では困難な部分を抽出し、自己努力ではなく、ひとの手を借りることが正当に必要な部分を総合的にプロデュースする必要性も本研究で確認できた。また、「聴く」上で、支援者の中で、どの職種が適任であるのかという不透明さが現状ではある。患者側の認識として、病院の中では、忙しい医療従事者には声のかけづらさを持っており、医療スタッフ、中でもホームヘルパーに本音を伝える傾向が見受けられた。小嶋³⁰⁾らは「ホームヘルパーは身体的介護や生活援助を通じて利用者の日常生活にとって最も身近な立場にいる専門職であり、また優れたホームヘルパーの相談援助は利用者をエンパワメントすることが経験値として知られている」と報告している。また、訪問看護師との関係では本研究でも「いろいろなことが話ができる。・・・気を使わなくていい。看護師さんに。病院だったら気を使わないといけない (H5-6)」との発言があった。デイケアの施設のスタッフ等患者の身近な存在であり、「仲良しになった (A6)」、「よく話を聴いてくれる (C19)」と患者が認識している相手であった。このことから、関わりを持つ誰もが聴く役割となり得るといえる。病院の中ではよくある<医療従事者への言いづらさ>が、在宅療養の中では、変化していることがうかがえる。この可能性として、関わる側の要因と、患者側の要因が考えられる。在宅であれば関わる場が患者主体となることが1番の違いである。関わる側にとっては、患者宅であれば、病院のルールとは異なり、患者がホストであることから、訪問者としての立場の違いが生じる。環境としての患者の主体性は大きな意味を持つといえる。

患者のとする行動として、「患者は意識的に、無意識的に看護職者を試すことがある」³¹⁾が、これには、部分開示として「【病気を見せる】【病気を見せない】」²⁸⁾、語る・語らないの使い分けがあると考えられる。医療従事者にも役割としての行動をとる専門職としての自分と、本来の人間としての素の自分がある。難病患者を前にし、分からないことによる専門職としての行動がとれない素の自分であることへの不安があるといえる。教育の中でまた経験の中でそれまで身についた専門職の自分でいられない不安が、患者を前にした時の一歩引く自分につながっていることが考えられる。本音で話せる医療スタッフにみられる特徴は、患者自身の必要と思うことに寄り添ったサービスの提供をするスタンスであると考えられる。医療従事者側が分からないことを開示し、患者に伝えることが本音で関わる糸口となる。分からないことを伝えることは、敗北ではなく、患者にあった方法を専門職の立場から模索する上での重要な情報収集となる。患者の編み出した経験的な方法を学び、専門職としてともに考えるなかで、患者の方法への専門的助言も呈する事が出来る。この情報は患者にとっては欲しい情報である。この1つ1つの小さなすり合わせ作業から、医療従事者の本気と「なんとかしたい」³²⁾気持ちが伝わることで、患者にとって本音が語れる相手になり得るのである。一緒に伴走し、ともに模索する医療従事者の姿である。

患者が言えない言わないのではなく、医療従事者をもつ潜在的な苦手意識が患者に言わせない、患者の声を聴かないになっていないかは医療従事者が自問すべきところであろう。患者の語りを聴くことから、医療従事者に抱く気持ちや求めるニーズが明らかにできることが示された。患者は語ることで自己への問いなおしや意味の確認を行うことができ、医療従事者が聴くことは患者の内的世界の回復を図る支援につながる事が明らかになった。また、患者の語りの中にこそ医療従事者として関わる必要のある支援が隠れていることも示唆された。

難病患者が語ることの意味は大きい。なぜなら、本研究で示したように患者は現代の医学では測定できず医療従事者には分からない疾患の主観的感覚的身体情報を捉えることが出来るからである。患者は医学上はいまだ解明出来ていない主観的身体データを認識し、感覚的にコントロールしていることの意味は大きい。何と表現してよいのか分からない症状の説明は語る言葉を持たない患者には難しい作業である。医学的に解明されていない難病では医療従事者にも分からないため既存の医学知識に照らし合わせ判断をすると説明はつかない。だからこそ患者は語る事の必要性を認識し、語ること・伝えることを諦めてはなら

ない。伝えなければその難病疾患の症状の存在さえも医療従事者には伝わらない、分からないのである。患者が諦めずに伝えること、それが難病を持ち前向きに生きる上での 1 番賢明な正しい対処法であることが示された。難病患者にとっては、喪失体験の連続や社会的に語ることを阻まれる環境により、重要な医学的データである主訴や主観的情報を伝えることを諦めるという負の連鎖が生じていたといえる。ここに難病患者が医療従事者に語ることの必要性が示された。医療従事者に求められる支援は、時間をかけて患者の訴える身体症状とその変化、表現・表出を図るために寄り添い聴くということが改めて明らかになった。

第4節 難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの特徴と課題

本章では、文献検討から導かれた、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化を図っていく為に、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの研究を実施した。その結果、希少性や長期療養等の難病特性により、その実態が明らかでない在宅難病患者の療養生活の形成過程として、「在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセス」が見いだされた。このプロセスを明らかにすることは、地域ケアシステムの中で生活する難病患者が、家族や支援者や社会とどのように関わりながら在宅療養生活を継続していくのかといった、ケアシステムの発展過程の根底である対象者のニーズ・実態の現状を当事者の視点から確認し問い直すことに繋がる。

更にこのプロセスを明らかにすることにより、制度や組織、システムといったマクロ的レベルではなく、サービスが行為として提供され、それに対する利用者も行為で反応する直接的、対面的なやりとり（社会的相互作用）のレベルで、難病領域において現実に問題となっている現象が明らかとなり、課題解決あるいは改善に向けて理論が実践的に活用されることが期待される。

本節では、本章のまとめとして、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスとして見いだされた「在宅療養生活を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセス」の特徴と課題について述べる。

1. プロセスを構成する各カテゴリーの順次性

プロセスの特徴として、プロセスを構成する各カテゴリーには一定の順次性が認められた。難病患者が在宅療養生活を継続するためには、プロセスにおける各カテゴリーの順次性を考慮し、プロセスの展開を捉えた関りが重要であるといえる。

在宅療養生活を送る難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスでは、6つのカテゴリーはそれぞれが独立しているのではなく、一定の順次性が認められた。まず、発症から確定診断前までの「日常生活からの逸脱」から、告知後の「見込みの立たない将来への不安」へは確定診断時期による順次性が生じていた。また、その後の在宅療養期の中で、「[しょうがない]・[自己管理をがんばる]・[必要な支援を得る]」を循環させることによってプロセスの安定化を図り、安定化が図れた場合に、「[社会の中で役割や居場所を見いだす]」ようになることが分かった。

上記のように、このプロセスの順次性を図るポイントは、[しょうがない]・[自己管理をがんばる]・[必要な支援を得る]の3カテゴリーの安定化にある。よって、安定化がはかれない場合は、[社会の中で役割や居場所を見いだす]には至らず、長期療養の中で不安定な状況が泥沼のように継続し、当事者も支援者も疲弊することが推測できる。

また、このプロセスは、難病り患により失った（崩壊した）生活の再構築と地域社会の中で役割や居場所を見出す取り組みであったともいえることから、難病患者の心理支援としてもプロセスの展開を支える支援は重要であることが分かった。

2. 関係性構築の難しさ

プロセスの展開には周りとの相互作用が影響を及ぼすが、難病においては関係性構築に困難が生じやすいという課題がある。まず、支援者との関係性では、以下が指摘される。

難病患者が療養生活を維持継続するためには、医療による継続的な身体管理により医療や医療従事者からの適切な医療上の専門技術の提供を確保し、身体を可能な限り安楽で症状緩和された状態を得ることが重要である。また医療従事者間での連携が取れていることは多機関多職種と関わりが必要な患者に、医療連携によるサポート体制の充実化のメリットや安心感をもたらす。周りとの相互作用とした際に、重要な役割を担う医療従事者や必要な支援を得るためには保健医療福祉と多岐にわたる支援者との関りが生じる。

プロセスの中での医療従事者に対する心理過程は、発症初期は診断がつかず不信感を募らせるが、難病と診断されることで医師も分からない治せない病気だからしょうがない>という受けとめとなり、医療従事者との信頼関係を構築せざるを得ないと捉えるに至ることが分かった。患者－医療従事者間の関係構築では、医療従事者側が諦めない本気の気持ちを持ち関わりを継続することの必要性が示された。関わり続けるためには、連携によるチームアプローチが必要であるが、現状課題としてはこのケアシステムが十分には出来ておらず、支援者側の体制の強化が求められていることが分かった。医療従事者側のネットワークの柔軟さや強度が、難病支援では顕著に患者への影響を及ぼすことが示唆された。また、患者と医療従事者の関わりプロセスには、患者の喪失体験からくる影響が生じていた。この喪失体験が及ぼす影響を明らかにすることで、「関わりの難しさ」³³⁾が指摘される難病患者の心理の一部が説明できるのではないかと考えられた。また、難病患者の在宅生活は、プロセスの中で、何度も修正を重ねながら、自分仕様のオリジナルな生活

の再構築をしていることから、患者や家族の知恵や工夫が練りあげられた生活方法や介護方法であることが分かった。支援者側からは、これが、生活面でのこだわりと受けとめられ、関りの難しさに繋がっている可能性が考えられる。

次に、家族との関係性では、難病患者の内的世界を占めているものは自分に生じた様々な事象と合わせ、家族への負担が生じる状況を避けたいのにどうにもできないという苦悩があった。インタビューでも医療従事者や支援者に対する気持ちに関する語りよりも、自身や家族の内容が大半を占めていた。患者の家族に対する思いの大きさと深さが患者に及ぼす影響の大きさがうかがえた。また、難病や難病になった患者への家族の受けとめは、患者心理へ大きな影響を与えていた。家族の受けとめがよい場合は患者の状況認知によい影響を与え、難病になったことをしょうがないと受けとめる方向に導くが、悪い場合は患者の状況認知を悪くさせ難病になった自分を否定的に受けとめる方向に向かわせることが分かった。

3. 在宅療養生活を継続するためのバランス

難病患者が在宅療養生活を継続していくためのポイントは、[自己管理を頑張る] だけではなく、[必要な支援を得る] こととのバランスをとり、長期療養生活に対応できる修正可能な自分仕様の生活スタイルを構築することである。

在宅療養生活を続けている難病患者は、受動的に療養生活を過ごしているだけではなく、心理面での葛藤を持ちながらも主体的に自己管理を頑張り人の手を借りるなかで人との関わりを保持しながら生活の再構築に懸命に取り組んでいることが分かった。反面、このプロセスは、患者の主体的努力が生じず他者の支援を得ない場合には、プロセスの展開がなされず在宅生活の再構築や地域社会の中で役割や居場所を見いだせないといった在宅生活の崩壊や孤立に至る可能性を示していた。

また、自己管理が自己責任に流れたケースでは、在宅療養が困難となり入院生活に移行することとなることが推察された。これは複雑な制度活用が必要な難病特有の困難であり、[自己管理を頑張る] [必要な支援を得る] のバランスが崩れた結果であるといえる。この制度の狭間を「つなぐ」上で重要なことはつなぎ目の継続的確認であると考えられた。

更に、長期療養生活を可能にする自分仕様の生活システムの構築のためには、症状の進

行等に伴い、何度も修正が必要であることもポイントである。1度構築できたシステムは、微調整・修正しながら長期対応出来るものでなければならない。このバランスが崩れると、患者のQOL低下と共に在宅生活継続困難に至ることが難病では生じることが示された。

以上より、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスの特徴と課題が明らかになった。今回の研究では明らかに出来なかった、在宅生活を継続することが困難なプロセスをたどるケースの存在が認められた。そこで、次のステップとして、在宅生活が困難に至るプロセスを明らかにし、本章で明らかにした継続プロセスと比較検討することで、難病患者の在宅療養生活の実態をより明らかにし、難病の地域ケアシステムの実質化のために何が必要とされているのかを見出していくこととする。

【引用文献】

- 1) 木下康仁：ライブ講義 M-GTA 実践的質的研究修正版法グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて（初版第7刷）. 13-229, 弘文堂, 東京, 2014.
- 2) 木下康仁：ライブ講義 M-GTA 実践的質的研究法修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて（初版第7刷）. 66, 弘文堂, 東京, 2014.
- 3) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践（初版第14刷）. 154-159, 弘文堂, 東京, 2016.
- 4) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践（初版第14刷）. 218, 弘文堂, 東京, 2016.
- 5) 中島孝：疾病や障害の受容. 川村佐和子・中山優季, 改訂版ナーシング・アプローチ 難病看護の基礎と実践—すべての看護の原点として（第1刷）, 51-52, 桐書房, 東京, 2016.
- 6) 南澤甫・川井充・今井義孝：特集1：未分類疾患の情報集約に関する研究、病院ベースの情報収集方法の検討—筋萎縮性側索硬化症と多系統委縮症患者の発症から診断確定までの心理体験—. 保健医療科学, 59 (3) : 199-203, 2010.
- 7) 舟島なをみ：看護の為の人間発達学（第1版第3刷）. 131-132, 医学書院, 東京, 1998.
- 8) 藤田美江：難病保健活動に対する保健師の認識と関連要因. 日本難病看護学会誌, 21(1) : 93, 2016.
- 9) 牛久保美津子・川尻洋美：A県における神経難病患者を地域で支える保健所保健師活動の現状と課題. 日本プライマリ・ケア連合会, 34(2) : 124-132, 2011.
- 10) 宗像恒次：最新行動科学から見た健康と病気(第1版第13刷). 233, メジカルフレンド社, 東京, 2004.
- 11) 牛久保美津子：神経難病とともに生きる長期療養者の病体験—苦悩に対する緩和ケア—. 日本看護科学学会誌, 25 (4) : 70-79, 2005.
- 12) 宗像恒次：最新行動科学から見た健康と病気(第1版第13刷). 236, メジカルフレンド社, 東京, 2004.

- ド社，東京，2004.
- 13) 宗像恒次：最新行動科学から見た健康と病気(第1版第13刷). 114-116, メジカルフレンド社，東京，2004.
 - 14) 牛久保美津子：神経難病患者の「苦しみ」に対する看護. 在宅と難病ケア，16(1)：20-23, 2010.
 - 15) 川原由佳里：難病患者の看護ケアとプロセスの明確化. 日本看護科学会誌，17(4)：20-28, 1997.
 - 16) 武井優子・嶋田洋徳・鈴木伸一：喪失体験からの回復過程における認知と対処行動の変化. 日本カウンセリング学会，44(1)：50-59, 2011.
 - 17) 厚生労働省：平成24年度第2回厚生科学審議会疾病対策部会資料、難病対策の改革について(提言)説明資料2(今後の対応).
<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002ucax-att/2r9852000002ucdz.pdf>
(2023年1月11日).
 - 18) 西澤正豊・小倉朗子：平成29年度難病の地域診断ツール-在宅難病患者の診療・看護の利用にかかる課題抽出に向けて-. 厚生労働行政推進調査事業費補助金難病等政策研究事業難病患者の地域支援体制に関する研究「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書：5-23, 2018.
 - 19) 坂本はと恵：がんサバイバーの社会的問題と支援. がん看護，21(7)：690-694, 2016.
 - 20) 原三紀子・小長谷百絵他：神経難病看護として「聴く」ことの構造. 日本難病看護学会，19(2)：175-187, 2014.
 - 21) 平野優子・山崎喜比古：侵襲的人口呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者の病体験-ライフ・ライン・メソッドを用いた心理的状態のたどる過程と関連要因-. 日本看護科学会誌，33(2)：29-39, 2013.
 - 22) 山本則子：痴呆老人の家族介護に関する研究. 看護研究，28(3)：325, 1995.
 - 23) 村岡宏子：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. 日本看護科学会誌，19(3)：28-37, 1999.
 - 24) 大橋明：あきらめに関する心理学的考察. 中部学院大学・中部学院短期大学部研究紀要，9：23-34, 2008.
 - 25) 松岡裕子：あきらめ. 北山修・妙木浩之，日常臨床語辞典，19-22, 誠信書房，東京，2006.
 - 26) 上田敏：障害の受容. 総合リハビリテーション，8(7)：515-521, 1980.
 - 27) 秋山智：若年性神経難病患者の“社会との接点”と“SEIQoL-DW”との関連に関する研究. 科学研究費補助金研究成果報告：1-28, 2011.
 - 28) 福田和明：全身性エリテマトーデス女性患者の他者との関係性における体験. 日本看護学会誌，25(2)：56-64, 2005.
 - 29) 櫻井しのぶ：ヘルスプロモーションとは. 大西和子・櫻井しのぶ，成人看護学 ヘルスプロモーション(第2版)，4, ヌーベルヒロカワ，東京，2007.
 - 30) 小嶋省吾・寫末憲子：居宅高齢者の生活支援. 木下康仁，分野別実践版. グラウンデッド・セオリー・アプローチ(初版第3刷)，61-90, 弘文堂，東京，2011.
 - 31) 岩崎弥生：関わりと看護技術. 高崎絹子・佐藤禮子，看護学概説(第3版)，106, 放送大学教育振興会，東京，2012.
 - 32) 小島千明・高嶋伸子：熟練保健師の地区活動展開プロセスの特徴. 日本地域看護学会誌，19(3)：24-31, 2016.
 - 33) 安東由佳子・片岡健也・小林敏生他：神経難病患者をケアする看護師におけるバーンアウト因果モデルの作成と検証. 日本看護科学雑誌，29(4)：3-12, 2009.

第3章 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセス

本章では、難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスについて明らかにする。第1節は、難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの研究目的と方法、第2節は、難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの分析結果について、第3節は、難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの考察、第4節は本章のまとめを述べていく。

第1節 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの研究目的と方法について

本節では、文献検討から導かれた、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実践理論の構築を図っていく為に、難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの研究目的と方法について述べていく。第1項では、研究目的と研究デザイン、第2項では、難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの概念抽出について述べる。

第1項 研究目的と研究デザイン

本研究では、地域で療養生活をおくる難病患者が、在宅生活困難に至る過程で生じる認識、行動、社会的相互作用の変化を、難病患者の視点から、難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスとして明らかにすることを目的とする。この研究目的を達成するために、研究方法を以下のように設定した。

1. 研究対象者

研究対象者は、地方都市A県在住の在宅生活が継続困難に至った難病患者とした。難病患者の募集に際し、居宅介護支援事業所や訪問看護ステーション等に、口頭及び研究協力機関用研究協力依頼文書を用いて、研究協力をお願いした。研究協力に同意が得られた場合、対象者候補の推薦及び応募の仲介をお願いした。具体的には、対象者候補に対象者用研究参加依頼文書を用いて研究募集の案内をしてもらい、興味を持たれた方に、直接又は研究協力機関を通して研究者に連絡を取っていただいた。研究協力依頼施設、対象者本人とは研究目的や倫理的配慮について口頭および同意書で同意を得た。

2. データ収集方法

データ収集期間は、2020年2月～9月であった。患者に対してインタビューガイドを用

いた1時間程度の半構造化面接を対面またはパソコン・スマートフォン・タブレット等を用いたWEBまたは電話通話等で1～数回行った。インタビュー内容は、対象者の同意を得たうえでICレコーダー等に録音し、逐語録を作成した。面接の具体的な質問は、1) 難病発症から在宅生活の継続が困難に至るまでの経過の中で、どのような経験をどう対処して在宅生活を継続してきましたか。その中で生じた認識、行動、社会的相互作用の変化について教えてください。(1) 発症から告知まで、(2) 告知から在宅療養に至るまで、(3) 在宅開始から在宅生活が継続できていた頃まで、(4) 在宅生活の継続が困難に至るきっかけが生じてから在宅困難に至るまで。2) 在宅療養生活を続けていく上で困難を感じていたことがありましたか。その中で生じた認識、行動、社会的相互作用の変化について教えてください。具体的なエピソードがあれば、それはいつでどの様な出来事がありましたか。その困難に具体的にはどのように対処しましたか。その際にどの様な支援や関係構築等があればよかったですと考えますか。等であり、これらについて自由に語ってもらった。

なお面接調査に先立ち、研究協力者である支援者（ケアマネジャー又は訪問看護師等）から、療養状況アセスメントシート、療養経過表に基づき情報を聴取した。この際、対面での聴取が困難な場合は、パソコン・スマートフォン・タブレット等を用いたWEB、または電話通話等での聴取とした。対象者が望む場合は、支援者からの情報提供について、確認できる機会を確保した。

3. データ分析方法

本研究はM-GTAを用いて分析をした。分析手順は以下の通りである。インタビューデータから作成した逐語録の中から分析テーマと分析焦点者に照らしてデータを読み取り、関連のありそうな箇所に着目し、なぜそこに着目したのか、その部分の意味は何かを考え解釈、定義した上で概念を生成した。概念生成時には概念ごとに分析ワークシートを作成し、概念名、定義、ヴァリエーション、理論的メモを記入した。生成した概念にもとづいて対極例と類似例での両方向で比較し、データに基づいた継続的比較分析を行った。以降、同時並行の多重作業としてワークシートの作成を進めながら概念間の個別的相互関係を検討し、複数の概念を包含するカテゴリーを生成した。またカテゴリー間の関係を検討し、分析結果をまとめたものをプロセスを説明する結果図とし、それを文章化したストーリーラインを作成した。

4. データの信頼性と妥当性

データの信頼性と妥当性を高めるために、M-GTA を活用する研究方法に関しては、M-GTA 研究会に参加し分析方法などを学んだ。また、分析過程において指導教員や M-GTA に精通したスーパーバイザーよりスーパーバイズを受けた。

5. 倫理的配慮

本研究の実施にあたり、山口県立大学生命倫理委員会の承認を得た（整理番号：2019-36、2020-1）。研究参加者を紹介いただいた居宅介護支援事業所や訪問看護ステーション等へは研究協力依頼文書に基づいて説明し、調査協力について同意を得た。また、調査対象者には研究の目的、方法、研究参加の任意性と参加撤回・辞退の自由、個人情報保護、得られたデータの利用範囲と研究成果の公表、研究に参加することで得られる利益と不利益、研究の科学的価値や当該領域・社会に対する貢献、研究参加に対する謝礼等、利益相反の有無、問い合わせ・連絡先について、口頭及び同意説明文書を用いて説明した。対面での面接が困難な場合には、パソコン・スマートフォン・タブレット等を用いた WEB、または電話通話等での説明とした。説明内容を十分に理解していただく為に、説明時間は同意説明文書を用いた説明には 20 分程度、面接時間には 1 時間程度取ることとした。説明の理解が図れたことが確認できた後に、研究参加同意書への署名により研究参加への同意を事前に確認してから実施した。ただし、疾患等により署名困難な場合は、家族等の代筆とした。特に、患者情報をケアの支援者から入手することについては、研究者宛の研究参加同意書で同意を確認するだけでなく、施設宛の情報提供同意書でも署名により同意を確認した。この際、対象者には、基礎情報、療養経過、在宅困難に至った経緯等の情報を支援者から研究者に提供されることを説明した。また、支援者には、支援者が事業所や施設等における勤務の中で知り得た情報を提供する上では、本人同意の上での情報提供であり、守秘義務違反には当たらないことを所属機関に事前に説明し了承を得た。更に、対象者の署名により同意を確認した施設宛の情報提供同意書を支援者を介して施設に提出した。万が一インタビュー中に参加者の体調不良が生じた場合には、直ちに施設スタッフに連絡を取って指示を仰ぎ、適切な処置（医療機関の受診等）を施すこととした。インタビューに際し、対象者に、精神面への負担が生じることが予測される質問事項について事前に確認を取り配慮した。対象者や支援者にインタビューを行った後、個人を選別できる情報を一切削除し、新たな番号で情報管理を行っ

た。また、全てのデータにおいて、個人名の代わりに ID 番号を設定し、データ解析には個人名を含まない匿名化データファイルのみを用いた。本研究において利益相反はない。

第 2 項 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの概念抽出

1. 対象者の属性把握

本研究では 3 名の難病患者から同意が得られ、インタビューを実施した。研究対象者の概要を表 3-1 に示す。対象者の疾患は、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病であった。性別は男性 3 名、年齢は 50 歳代～80 歳代、罹病期間は 6～16 年であった。ADL 要介助は 2 名、全介助は 1 名、患者会に参加したことが有るは 2 名、無いのは 1 名であった。在宅生活時の同居形態は、同居が 1 名、独居が 2 名であった。面接時同席者有りは 1 名、無しは 2 名であった。

表 3-1 対象者（患者）の概要

対象	疾患名	性別	年代	罹病期間（年）	ADL	患者会参加	同居形態	面接時同席者
I	筋萎縮性側索硬化症	男	50	6	全介助	無	妻	無
J	パーキンソン病	男	80	16	要介助	有	独居	ケアマネ
K	パーキンソン病	男	80	12	要介助	有	独居	無

2. インタビューデータに基づく概念の抽出

インタビューデータから作成した逐語録から、分析テーマ「難病患者が在宅困難に至るプロセス」と分析焦点者「在宅療養を継続していた難病患者」に照らしてデータの関連個所に着目し、それを 1 つの具体例（ヴァリエーション）とし、かつ他の類似具体例をも説明できる概念を生成した。以下の表 3-2 に、概念（なされるがままになる）の分析ワークシート例を示す。

表 3-2 概念 分析ワークシート例 〈なされるがままになる〉

概念	なされるがままになる
定義	まだ家で暮らしたいと気持ちはあらいながらも、周囲の人の意向に添って、なされるがままになること
ヴァリエーション (具体例)	<p>I: 入院して数日後、胃ろうの手術が行われた。病室に戻り、一息つこうとしたところ、胃ろうのあたりが痛みだし、さらに痰のせいか呼吸が苦しくなり、カフアシストをしてもらおうとしたが、そのまま意識を失った。 気がついたときには、人工呼吸器のマスクがつけられ、その後マスクがはずされることや自宅に戻ることはなかった。これが在宅医療の終わりとなった。(I6)</p> <p>I: 「胃ろうの手術後に退院できる予定が、ダメになった」ことや、「今回の入院中に人工呼吸器を24時間つけっぱなしになるとは全く考えていなかった」ことで、かなり動揺した。(I5)</p> <p>J: それで、ここへ来てから。ここへ来たっていうのが。・・・それは入院が決まってからいね。入院が決まってから、〇病院へ。とうとう〇病院に行ったわけ。あちこちに入院を。「こねえなものは受け取らん」って言ったから。・・・それは〇病院へ行き、〇病院へ行き、それから〇病院へ行く・・・J: うん。それは救急じゃから、行ったろう。救急で行ったから。・・・J: うん、それは一晩で。・・・J: どねえもならんで。それで「やれん」って言うた。結局、ここへ。ようは知らんけど来たら入れてくれた。どこでもええ、そのうち。入れてくれたって言うよりは、引っ張り込んだんじゃろうな。わしは動かんそじゃから。・・・朝、見れば、「あれっ、どこへ来たの？」ということになっちよるいね。・・・、まあ、それは仕方ない。ここは会社じゃからね。病院じゃないけど、会社じゃから。それで、えかろうっていうことになって。それで、ここへ来たそ。(J8-9)</p> <p>K: 私が子供が東京と大阪にいて、要するに親を1人おいて心配だといいはじめて、養鶏所いれんのかというふうな、なんかあった場合かっつつかんと、おやじ入ってよということになったんですよ、たまにころんだりして、近所の人が転んでるよとかいうのを聞いて、それでテストでですね、デイサービスに行ったんです。〇である、そこに入ったんですよ、なら私はいってもつまんないんですよ、何にもやることないし。・・・だから途中でころんだりしたけど大騒ぎするほどのことはないけど、近所の人が子供に言うもんですからね、子供は病院に入れようって感じで、それでじゃあ入るよって。(K5)</p>
理論的メモ	<p>I: 胃瘻造設目的の入院時、術後の様態悪化で意識がない状態で緊急的に気管切開・人工呼吸器装着となり入院生活に移行した。</p> <p>J: 入院は嫌というと、何カ所もの病院を経て、目覚めると入所になっている。</p> <p>K: 周り: 近所の人の目から見てそろそろでは・・・といった判断が家族に告げられ、世間体・対面を護る意味で、不本意ながら入所というステップを踏んでいる。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・これらより、入所移行や在宅終了決定に関しては、本人の意思というよりは、判断の主体が本人以外になっている。 ・対極例: 自らの意思で在宅終了と施設入所を決める ・難病・特に今回の神経難病のデータでは、他者判断による入所移行が生じやすいのかもしれない。具体的に言うと、神経症状・気管切開呼吸器等処置管理による他者判断のしやすさがあることが推察される。 ・本人の意思は持っていないながらも、その意思は横におかれて(おいて)システムの流れにのって施設に運ばれるイメージ。 ・本概念のポイントは、自分の意思・判断・決定ではなく周りの意思・判断・決定による不本意な施設入所という点。 <p>・なされるがまま→人のいうとおりに従うこと。</p> <p>・概念名としては、「なされるがままに入る」「なされるがままになる」</p> <p>・定義の検討: 納得して施設にはない→不本意だけど、流されて、言われるがままに、されるがままに、なされるがままに、施設に入る流れがある。その流れに抵抗しながら・抗いながらも、流れに身をまかせるしかなく流れに乗って、言われるがままに、されるがままに、なされるがままに施設に入る。</p> <p>→家にいたい・病院や施設には入りたくないと感じながらも、身動きが取れずなされるがままになる。抗いながら言うことをきく状況が生じている。</p>

第2節 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの分析結果

本節では、難病患者が在宅困難に至るプロセスの分析結果について述べる。第1項ではストーリーライン、第2項では結果図を用いて結果を述べていく。

分析ワークシートを用いて生成した概念を、概念間の個別的相互関係を検討し、複数の概念を包含するカテゴリーを生成した。

表 3-3 概念の全体像

カテゴリー	概念	定義
先がみえない不安定な自分	医師でさえ分からない難病	難病では、医師でさえも病気や治療法だけでなく療養経過など何が起きるか分からないこと
	つきまとう不安	分からないことの多い難病や将来への不安がつきまとうこと
	出来なくなっていく	身体機能の低下に伴い、できていたことができなくなっていくこと
	相談はケアマネ	在宅生活をしていて困った時には、ケアマネジャーに相談し、解決を図ること
	手を借りないと生活できない	支援がないと自分だけでは生活が難しいこと
	サービスを足し生活を繕う	自分ではできなくなった部分は、その都度サービスを足して生活を補うこと
	不意に終わりが来る	まだ自宅で生活するつもりであったときに、突然、在宅生活に終わりが来ること
	突然の終わりに動揺する	突然自宅での生活が終わることになり動揺すること
家族に迷惑をかけたたくない	諦めるしかない	諦めるしか仕方がないと自分に言い聞かせること
	家族を思いやる	難病になり迷惑をかける家族を、思いやる気もちのこと
	家に居たい	施設ではなく我が家で生活し続けたいおもしろいこと
	離れて護る	家から離れることで、家や家族を護ること
社会との兼ね合い	離れても家を想う	施設での生活の中で、離れた家をおもい思慕を募らせていること
	世間の目から身を潜める	難病患者への世間の目を意識して、職場や社会に迷惑をかけないように身を潜めること
	離れ際を見極める	在宅の終わりを、自分の身体状況や家族の負担や地域性から推し量り、見極めようとする事
	なされるがままになる	まだ家で暮らしたいと気持ちはあらいながらも、周囲の人の意向に添って、なされるがままになること

分析の結果、16概念が抽出され、3カテゴリー〔先がみえない不安定な自分〕〔家族に迷惑をかけたたくない〕〔社会との兼ね合い〕が生成された。

各カテゴリーには、相互性があり、プロセスの展開に影響を及ぼしていた。以下に、分析結果を文章化したストーリーラインを示す。

第1項 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスのストーリーライン

難病患者が在宅困難に至るプロセスは、[先がみえない不安定な自分]を中心に、[家族に迷惑をかけたくない] おもいと [社会との兼ね合い] との狭間になり、周囲の人の意向に沿って〈なされるがままになる〉、というプロセスである。

プロセスの中心は [先がみえない不安定な自分] である。〈医師でさえ分からない難病〉になった患者は〈つきまとう不安〉を抱きながら、〈出来なくなっていく〉ことの〈相談はケアマネ〉にして〈手を借りないと生活できない〉部分は〈サービスを足し生活を繕う〉ことを何度も繰り返し在宅生活を継続する。しかし、まだ自宅で生活するつもりであったときに〈不意に終わりが来る〉ことで〈突然の終わりに動揺する〉が、〈諦めるしかない〉と自分に言い聞かせる。

[家族に迷惑をかけたくない] は、患者は〈家族をおもいやる〉がゆえに、〈家に居たい〉おもいを持ちながらも、〈離れて護る〉しかないと判断し、〈離れても家を想う〉。

[社会との兼ね合い] は、患者は〈世間の目から身を潜める〉ように地域で生活をする中で、在宅生活の終わりを推し量り〈離れ際を見極める〉。しかし、在宅の終わりは突然訪れ、患者はまだ家で暮らしたいと気持ちはあらいながらも、周囲の人の意向に添って、〈なされるがままになる〉。

第2項 難病患者が在宅療養生活困難に至る結果図

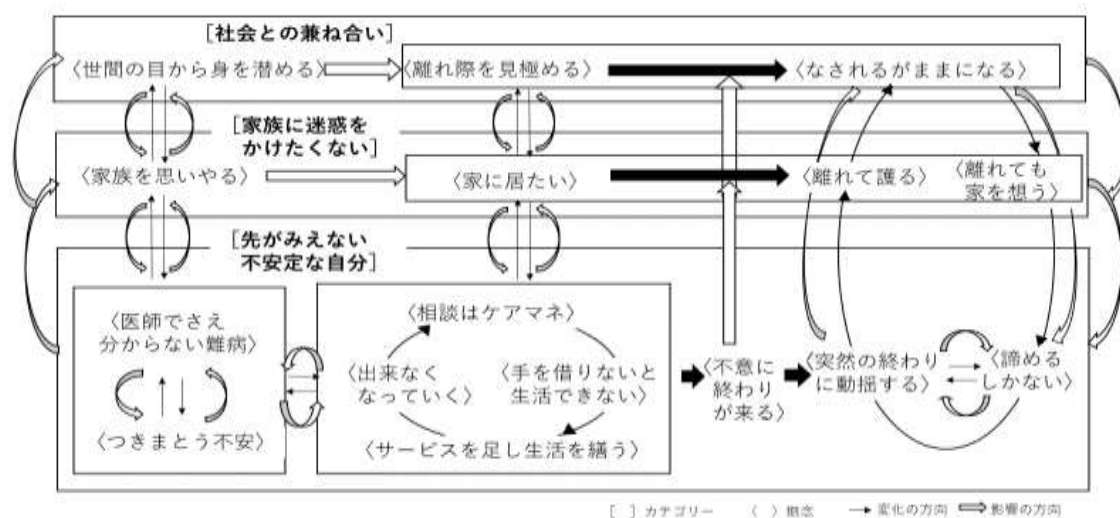


図 3-1 難病患者が在宅困難に至るプロセス

1. カテゴリーごとの説明

難病患者が在宅困難に至るプロセスの各カテゴリーについて、概念、対象者の語りを用いて説明する。なお、カテゴリーは、[]、概念は〈 〉、会話の内容は「 」で表す。

プロセスには、[先がみえない不安定な自分] [家族に迷惑をかけたくない] [社会との兼ね合い] の3カテゴリーが見いだされた。各カテゴリーには相互性があり、プロセスの展開に影響を及ぼしていた。

1) [先がみえない不安定な自分]

[先がみえない不安定な自分] カテゴリー（図 3-2）は、〈医師でさえ分からない難病〉〈つきまとう不安〉〈出来なくなっていく〉〈手を借りないと生活できない〉〈相談はケアマネ〉〈サービスを足し生活を繕う〉〈不意に終わりが来る〉〈突然の終わりに動揺する〉〈諦めるしかない〉の9概念からなる。

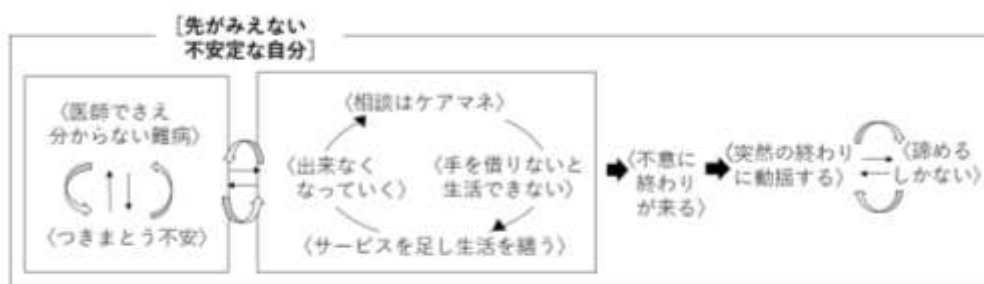


図 3-2 [先がみえない不安定な自分] カテゴリー

病気や治療法、療養経過など何が起きるか〈医師でさえ分からない難病〉になった患者は、分からないことの多い難病や将来への〈つきまとう不安〉を抱く。

「それで、はあ、病院じゃ。どうもおかしいって言って病院へっていうことになった。まあ、2~3軒ぐらいじゃろうと思うがな、2~3軒もないかもしれんが、何でか分からんっていうことだね。」(J3)

「自宅療養を始めて落ち着いてから少しずつ、病気のことについて、インターネットや本を通じて理解を深める。体の自由が徐々に奪われるが神経というか感覚は正常であること、気管切開をすることが患者にとって大きな決断になること、まだ改

善に向けた治療法がないことなどが、大きな不安や絶望感となる。」(I3)

身体機能の低下に伴い、〈出来なくなっていく〉ことが増え、〈相談はケアマネ〉にしながら解決を図り在宅生活を継続していくが、人の〈手を借りないと生活できない〉状態で〈サービスを足し生活を繕う〉ことを何度も繰り返し在宅生活を維持する。

「自分は、あそこへ行きよるんじゃあね。行きよるけど、ズレて行ってね、向こうは斜めに着いちよるんじゃ。「ああ、これはいけん」と思うて、すぐにやめた。」

(J6-7)

「訪看、ケアマネジャーさんね、・・・ケアマネジャーはだから社協です、社会福祉事業団」(K4)

「この頃、ズボンや下着の上げ下ろしが難しくなり、低い便座だと立ち上がれないこともあった。退院後の家での生活について、ケアマネジャーと相談し、訪問リハを週3回、訪問看護を週2回、入ってもらうこととした。また、緊急コールサービスも受けることとした。」(I4-5)

「実際に薬をいろんなの飲み始めて、、、医療介護なんですかね、・・・それやりだしたのが6年前から、そこが在宅介護の始まりじゃないかと思う」(K4)

このような不安定な在宅生活は、自分の意思とは異なる意図しないタイミングで〈不意に終わりが来る〉ことで、〈突然の終わりに動揺する〉が、在宅での生活は〈諦めるしかない〉と継続困難に至る。

「胃ろうの手術後に退院できる予定が、ダメになったことや、今回の入院中に人工呼吸器を24時間つけっぱなしになるとは全く考えていなかったことで、かなり動揺した。」(I5)

「足やら、どこやらへ注射で打ったらしかった。そしたら、力がないから。そのまま病室へ。朝、見れば、「あれっ、どこへ来たの?」ということになっちよるいね。・・・けど、まあ、それは仕方ない。ここは会社じゃからね。病院じゃないけど、会社じゃから。それで、えかろうっていうことになって。それでここへ来たそ。」(J8-9)

2) [家族に迷惑をかけたくない]

[家族に迷惑をかけたくない] カテゴリー (図 3-3) は、〈家族を思いやる〉〈家に居たい〉〈離れて護る〉〈離れても家を想う〉の4概念からなる。

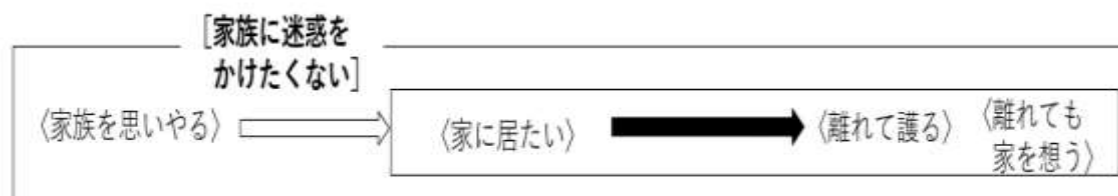


図 3-3 [家族に迷惑をかけたくない] カテゴリー

患者は、難病になったことで迷惑をかける〈家族をおもいやる〉。そこで、自分としては、施設ではなく我が家で生活し続けたい〈家に居たい〉おもいを持ちながらも、家や家族を慕い護りたいとおもいから、家や家族から離れることで、〈離れて護る〉しかない状況に至る。実際には、在宅生活困難に至った後の施設や病院での生活の中で、〈離れても家を想う〉おもいを持ち思慕を募らせ続ける。

「特に家族に対して、何もしてあげられなくなること、迷惑しかかけられないことが、一番辛く、生きる意欲を失いそうになる。時にその気持ちを妻に伝え、2人で涙を流すこともある。しかし、妻から、どういう形でも私に生きていてほしいと言われ、その言葉に救われ、家族のために生きようと決意する。」(13)

「動かんことはないけど、嫌いじゃったわけ。入院そのものが、あんまり好きじゃなかった、昔は。昔じゃないけど、好きじゃない。自由はないしね、あんまり好きじゃなかったんよ。」(J9)

「歩行や排泄が自力で難しくなると、家族にかかる負担が一気に大きくなる。日中、仕事に出ている妻に、その負担を負わせるのは、妻の体調を崩すことになるので、避けたかった。その点を考慮すると、入院したのは、結果的によかったと思う。」(16)

「今、生活してましてね、在宅じゃない。この集合介護でね、自分で葛藤はしているんです。現実、私は在宅が難しいと。だから在宅を何とか頭の中で残しながら、集

合の中で、どうやって共存するか。今が、ちょうど葛藤の時期ですね。だから自分の中で、頭の中では在宅は置いている。イギリスにある、あそこの庭をと思ってる。それは今、自分のできる方法だなと思って。」(K25)

3) [社会との兼ね合い]

[社会との兼ね合い] カテゴリー (図 3-4) は、〈世間の目から身を潜める〉〈離れ際を見極める〉〈なされるがままになる〉の3概念からなる。

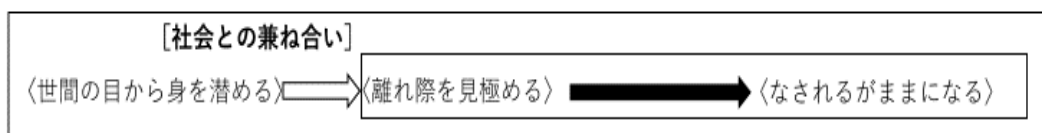


図 3-4 [社会との兼ね合い] カテゴリー

難病患者は、自身への世間の目を意識して、職場や社会に迷惑をかけないように〈世間の目から身を潜める〉ように地域で生活をする。その中で、在宅生活の終わりを自分の身体状況や家族の負担、地域性等様々な状況から推し量り、〈離れ際を見極める〉。実際には、在宅の終わりは、突然に訪れ、患者はまだ家で暮らしたいと気持ちはあらいながらも、周囲の人の意向に沿って、〈なされるがままになる〉。

「その時パーキンソンで、私もなにも知らなくて、いっばいいただけどだまってたんですねみな。社会じゃ抹殺されるから勤めがね。」(K3)

「私が子供が東京と大阪にいて、要するに親を1人おいて心配だといいはじめて、養鶏所いれんのかというふうな、なんかあった場合かつかつかと、おやじ入ってよということになったんですよ、たまにころんだりして、近所の人転んでるよとかいうのを聞いて、それでテストでですね、デイサービスに行ったんです。〇ってある、そこに入ったんですよ、なら私はいってもつまらないんですよ、何にもやることないし。・・1カ月入って退院したんですよ。確かに、便利な、お風呂がある、きちんとしてあるとか、洗うの手伝ってもらうとか、そういう程度です。」(K5)

「入院して数日後、胃ろうの手術が行われた。病室に戻り、一息つこうとしたとこ

ろ、胃ろうのあたりが痛みだし、さらに痰のせいか呼吸が苦しくなり、カフアシストをしてもらおうとしたが、そのまま意識を失った。・ ・ 気がついたときには、人工呼吸器のマスクがつけられ、その後マスクがはずされることや自宅に戻ることはなかった。これが在宅医療の終わりとなった。」(16)

第3節 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの考察

本章では、難病患者へのインタビューから在宅療養生活が困難に至るプロセスについて取り扱ってきた。これは、これまで支援者の視点から捉えてきた難病の地域ケアシステムを、当事者である難病患者の視点から、在宅療養形成過程として捉えなおす取り組みであった。難病患者が在宅困難に至るプロセスの中では、様々な要因が影響し、患者の認識や行動、社会的相互作用の変化が生じていた。そこで、本節では、難病患者が在宅困難に至るプロセスの考察として、第1項で、難病患者が在宅困難に至るプロセスに影響を及ぼす要因について、第2項では、難病患者が在宅困難に至るプロセスについて述べる。

第1項 在宅困難に至るプロセスに影響を及ぼす要因

本項では、難病患者が在宅困難に至るプロセスに影響を及ぼす要因について、今回の知見と先行研究とを比較し考察する。

研究対象者の特徴は、難病の疾患群の中でも神経難病に該当する対象であったことがあげられる。「アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療」¹⁾によれば、「神経難病は予後が不良、緩徐進行性で経過が長い特徴があるので、在宅療養となる場合が多い。在宅療養のなかで喀痰吸引、人工呼吸器、酸素療法、胃瘻などによる経管栄養、中心静脈栄養、持続導尿あるいは自己導尿など、人手のかかる医療行為が必要となる場合が多い」とある。

神経難病患者が在宅困難に陥る要因として、牛込ら²⁾によると、医療処置管理状態、日常生活全面介助状態がある。本研究対象者は、長期療養で介助を要する神経難病患者であり、在宅困難に至った原因は、胃瘻や人工呼吸器での医療管理状態への移行、身体及び生活機能の低下であり、先行研究の報告に合致していた。難病、中でも神経難病においては、患者の医療処置管理の選択や、身体機能の低下に伴う介助の必要性の増大があり、他の疾患よりも在宅困難に至るリスクが高いことが示された。

また、牛久保³⁾は、特に医療依存度が高い状態での長期療養が進んでいる現状では、家族介護者の高齢化や病気といった介護力低下による継続困難が考えられる。支援者は社会資源を活用しながら柔軟に対応するが、家族内で副介護者を確保することが難しい場合には、在宅療養生活は容易に破たんすると述べている。本研究対象者も、家族介護者が長期療養の

間に死亡したことによる独居ケースや、副介護者がいないケースであることから、不意に在宅が終わる事態が生じていた。このように、介護者や副介護者の役割を担う家族の存在の有無が在宅の維持継続には必要不可欠な要因になることが示された。2000年の介護保険創設に伴い、家族が負担してきた介護を、サービス等を使用して社会が担う「介護の社会化」が推進されてきた。また、2015年難病法施行に伴い、難病の定義から「介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担が大きい疾病（1972年難病対策要綱）」⁴⁾という部分が削除された。しかし、現状でも「家族の介護負担感や蓄積的慢性疲労徴候」⁵⁾は継続しており、家族介護の有無が、難病患者の在宅療養の可否や継続の重要要因であることをここに示すことができた。

次に、在宅困難要因として、先行研究では、支援者及び療養者と介護者間での信頼関係のゆらぎ⁶⁾が報告されていた。これについては、支援者からの聞き取りでは信頼関係の揺らぎがあったことを聴取していても、患者側からは語られなかった。このことから、現実的な在宅困難要因については患者から語られやすいが、関係性といった内容については言語化されず、患者の胸の内に秘められる可能性があることが推察された。この理由としては、支援を受けている患者側からは、支援者や介護者への批判的な言葉や感情を持っていることは表現しづらい立場にあることが考えられた。また、今回のインタビューで、介護者との関係に関するマイナスの発言は聞かれなかった。これは、独居生活や家族との関係性の良い対象者であったことが影響していたと考えられる。患者は、〈家に居たい〉という強いニーズを持つと共に、自分が家に居ることで、介護負担で迷惑をかける家族への申し訳なさや感謝の気持ちを併せ持っていた。患者にとって、家や家族との関係性や情緒的つながりは、重要な意味を持つ事柄であったといえる。今回の知見として、在宅困難要因として、難病患者の親を独居で生活させている子供世代へのご近所からの声掛けが見いだされた。今回のフィールドは、高齢化率の高い地方都市であり、地域社会の中で生活する難病患者・家族の置かれた現実的な課題として、遠距離介護困難な場合は高齢者向け施設入所に移行することが解決策となっている現状が推察された。

また、調整やネットワーク、システム、サポートといった支援者側の捉える地域ケアシステムに関する事項に関しては、患者の視点からはマクロなとらえ方ではなく、ケアマネジャー（介護支援専門員）に相談といった身近な支援者との直接的な関りといったとらえ方がされていた。患者からすると、現実的な自宅での生活を維持継続すること、家に居たいので、

そのための情報や必要な支援を支援者から得るというとらえ方であったと推察された。

また、実際のケースでは、要因は1つに限定されず複数生じていること、要因の内容や程度が長期療養の中で少しずつ低下へと変化していた。このような多重課題状態の中で、在宅困難に至るプロセスが進むことから、1つの要因のみを単独で捉え抽出するだけでなく、複数の要因がどのような影響を及ぼしあってプロセスが展開するかを捉える必要性があることが改めて確認された。

第2項 難病患者が在宅困難に至るプロセス

難病患者の在宅困難に至るプロセスは、[先がみえない不安定な自分]を中心に、[家族に迷惑をかけたくない] おもいと [社会との兼ね合い] との狭間になり、周囲の人の意向に沿って〈なされるがままになる〉、というプロセスであった。プロセスで生成された各カテゴリー [先がみえない不安定な自分] [家族に迷惑をかけたくない] [社会との兼ね合い] について、以下に考察していく。

1. [先がみえない不安定な自分]

難病患者が在宅困難に至るプロセスのはじまりは、発症の機序や治療法だけでなく療養経過など何が起きるか分からない〈医師でさえ分からない難病〉になったことで、患者に難病や将来への〈つきまとう不安〉や絶望感が生じることから始まっていた。難病における予測不可能性や分からなさは、難病の定義に「発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していないもの」と示されている。また、「慢性疾患の病みの軌跡」⁷⁾では、難病疾患である多発性硬化症の不確定性、予測不可能性が指摘されている。難病患者の不安に関する報告は多く、病名と予後の覚知の受けとめではショックと絶望と混乱⁸⁾が生じる。一般的な疾患と比べて、難病の場合は、難病り患という事実と、「分からない」という特性が不安や絶望感をあおるマイナス効果となっていることが示された。難病患者は、このような不安を抱く中で、病状進行による身体機能の低下が生じ、出来ていたことが〈出来なくなっていく〉為に、現実問題として、家族や支援者等人の〈手を借りないと生活できない〉状況になっていた。患者は、在宅生活をしていて困った時には、〈相談はケアマネ〉にして〈サービスを足し生活を繕う〉対処行動をとっていた。本研究において、在宅生活をしている難病患者の相談先は、ケアマネジャー（介護支援専門員）になっており、難病に関

する地域での専門の相談窓口とされている保健所保健師や難病相談支援センターについては、患者は相談先としてあまり認知していなかった。また、難病の医療提供体制構築として、難病拠点病院には難病診療コーディネーターが配置されているが、研究対象者には身近では無く、存在の認識はされていなかった。

一方、難病に関わるケアマネジャー（介護支援専門員）について、西澤ら⁹⁾は、「難病」は、その定義の通り希少性であることから、頻繁にケアマネジメントの依頼を受けることがないかもしれないこと、ゆえに、難病の方のケアマネジメントの経験を蓄積したり、体系的に学習する機会も限られることを指摘している。難病では、制度活用の複雑さや、対象疾患が多岐にわたる為疾患の特性を捉えた関わりの必要性、医療的処置の意思決定等専門的な知識や技術が求められ、ケアマネジャー（介護支援専門員）の資質により患者の生活の質への影響がでることが予測できる。ケアマネジャー（介護支援専門員）は、基礎資格が医療保健福祉職等多岐にわたっているが、特に人工呼吸器等医療管理を要する神経難病患者では、主治医との連絡調整等医療的な知識も必要になることから、今後、難病に特化した難病専門ケアマネジャー（介護支援専門員）養成も検討していく必要があると考える。

今回、プロセスの転換点となる在宅困難に至る時は、不安定な生活を再構築することに追われる中で不測の事態が生じ、〈不意に終わりが来る〉ことが明らかになった。実際には、胃瘻の医療処置時に急変が生じ呼吸器管理状態に移行したために本人には想定外のタイミングで長期療養施設に移行した対象者 I のケース、近所の人から遠方に住む子供への転倒を繰り返す患者を危惧する声掛けがきっかけで子供から勧められてサービス付き高齢者住宅に入所を決めた対象者 K のケース、外来受診時に医師の判断で急遽入院といわれたことで混乱したまま病院や施設を転々とたらいまわしになり安静剤を投与されてサービス付き高齢者住宅に入所した対象者 J のケースがあった。これらから、在宅困難に至るプロセスは、突然終わりになる現象が生じていることが分かった。この原因として、不確定性、予測不可能性といった難病特性による分からなさが、関連すると考えられた。難病においては、発症の機序や治療法だけではなくその療養経過や病態も個別性が高く把握されていないといった予測不可能な特性があることから、他の疾患患者よりも突然在宅困難に至る可能性が示された。中山¹⁰⁾は、伝えられなくなる方は「あっという間」に進行してしまふ場合が多いと指摘している。また、牛久保¹¹⁾は、支援者は社会資源を活用しながら柔

軟に対応するが、家族内で副介護者を確保することが難しい場合には、在宅療養生活は容易に破たんすると指摘している。難病においては、予測不可能な分からなさが、[先の見えない不安定な自分] 認識をもたらし、常に患者の QOL（生活の質）に大きな影響を与える。今回、在宅困難に至る状況においても、この予測不可能により〈突然の終わりに動揺する〉といった大きな衝撃を患者に生じさせ、在宅での生活を〈諦めるしかない〉と断念し、施設移行する難病患者の姿が見いだされた。このことから、病初期からの療養場所の意思決定支援の必要性が明らかになった。

2. [家族に迷惑をかけたくない]

難病になったことは、患者のみの問題ではなく、家族にも影響を及ぼしていくことに患者は〈家族を思いやる〉がゆえに苦悩していた。本研究対象者は、〈家に居たい〉との思いを持ち、病院や施設ではなく、出来る限り在宅（自宅）での療養生活を継続することを希望している対象であった。しかし、最終的には自分が家に居ることで、家族自身の生活の崩壊をもたらすことを懸念し、家族を護りたい思いから、自分が家から〈離れて護る〉しかないとの判断に至っていた。難病家族の介護負担については、「家族の介護負担感と蓄積的慢性疲労徴候」³⁾等の報告がされている。進行性で医療依存度の高い ALS では、「数ミリ単位の体位変換を頻繁に行わなければならない、意思伝達が困難になると、特殊なコミュニケーションの工夫も必要になる。そのうえ、介護者には人工呼吸器の操作、吸引、胃瘻からの経管栄養、尿留置カテーテルの取り扱いなど専門的知識と技術が求められる」¹²⁾との報告がある。本研究対象者では、医療処置後の家族の介護負担を考慮して、呼吸器装着後は病院での生活をすると事前意思決定をしていたケースがあった。患者は、[家族に迷惑をかけたくない] 強いおmoiを抱いており、難病患者の支援において、介護を担う家族への支援の重要性が改めて示された。

また、地域で生活している難病患者は、近所の人との社会的な関係性を持ちその影響を受けながら生活している。難病患者の認識や行動は、自分が難病になったことで家族に負わせる社会からの差別や社会的疎外を危惧する思いが含まれていたことが推察できた。難病には希少性・個別性という特性があり、社会の中で少数派（マイノリティ）としての立場の困難さを生じさせ、他者からの理解が得られにくく孤立や社会的疎外が生じやすい存在であることが指摘できる。地域社会の中で生活する難病患者は、この社会的疎外に家や

家族を巻き込むことを避けようとして、施設移行するという対処行動を取っていることが推測できる。患者は、自分を家や家族から離れた施設の中に置くことで、家や家族を護り〈離れても家を想う〉思慕を募らせ続けていることが確認できた。

3 [社会との兼ね合い]

難病患者は、職場や社会に迷惑をかけないよう〈世間の目から身を潜める〉ように地域社会の中で生活する行動を取っていた。インタビューで語られた、「社会じゃ抹殺されるから勤めがね (K2)」という発言からも、社会的排除を受ける対象になった自己認識が伺える。患者は、発症までは健常者として社会的な役割を担い生活してきた経験から、社会からの難病患者の見られ方を認識しており、判断の際には、常に社会的な許容範囲や規範を押し量りながら行動し、社会に対して申し訳なさや身の置き所のなさを抱いていた。

〈世間の目から身を潜める〉ように生活をする難病患者の心理や認識として、地域社会の中に自分の居場所のなさを感じていることが推察できる。太田¹³⁾は、「〈居場所〉とは「アイデンティティの確認をともなった環境」と規定」し、また、「〈居場所〉ということは、空間的要素ではなく、社会関係的要素により強く規定される」と述べている。また、藤谷¹⁴⁾は、「「社会権」は、「どんな人も無条件に社会で生きる権利がある」という思想を基盤としている。〈居場所〉論がこのような思想に裏打ちされているのでなければ、空気が読めるとか、「人間力」があるとか、仕事ができるという条件を満たす者だけに〈居場所〉は与えられることになり、「自己責任」の問題に転落してしまうだろう」としている。

また、本研究対象者は、療養生活が長期になるにつれ、症状の進行や加齢等様々な変化が患者や家族に生じていた。その中で、患者が、在宅の限界点を自分の身体状況や家族の負担、地域性等様々な状況から押し量り〈離れ際を見極める〉様子が見いだせた。しかし、実際には、患者が離れ際を見極めることは出来ず、不安定な生活を再構築することに追われる中で不測の事態が生じ、不意に在宅生活が終わっていた。この突然の事態に、患者は本心では、まだ家で暮らしたいと気持ちはあらいながらも、周囲の人の意向に沿って、〈なされるがままになる〉状態で不本意ながらも長期療養施設に入所していた。隅田¹⁵⁾は、ALS 患者には家族役割・社会役割の喪失が生じており、病いによる役割の免除や依存する存在という規定は、社会行為の規範からの逸脱とともに、患者自身の内在化された価値観からの逸脱も意味し、アイデンティティの崩壊に繋がると述べている。今回対象とし

た難病患者は、家族役割や社会役割の喪失や他者の支援を受け生活をするという自分の置かれた立場により、成人期までに築き上げた価値観の逸脱やアイデンティティの崩壊が生じていたことが考えられる。この患者の価値観やアイデンティティ崩壊は、家族や社会との関りに変化を生じさせ、患者の認識や行動が、家族や社会からの影響を受けやすくなることに影響を及ぼしていたことが考えられる。

これらのことから、難病患者は、身体的苦痛だけでなく、価値観の逸脱やアイデンティティの崩壊によるスピリチュアルペインや家族役割や社会役割、居場所の喪失による心理社会的苦痛をも含む全人的苦痛が生じており全人的ケアが必要な対象であると考えられることができる。荻野¹⁶⁾は、「神経疾患の緩和ケア」の中で、「すでに 2002 年には WHO は「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処（治療・処置）を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで、クオリティ・オブ・ライフを改善するアプローチである。（日本ホスピス緩和ケア協会訳）」と定義しており、がんでなくともすべての死に直面した疾患が病初期から対象であること、疼痛のみでなくあらゆる苦痛の緩和を対象とし QOL の向上が目的であることを明確にした」と述べている。世間の目から身を潜めるように生活する難病患者への関わりに、全人的ケアや緩和ケアの視点を取り入れ、病初期からの社会的疎外がされない配慮が求められていることが明確化された。

第4節 難病患者が在宅療養生活困難に至るプロセスの特徴と課題

本章では、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化を図るために、難病患者が在宅困難に至るプロセスの研究を実施した。今回明らかになった難病患者が在宅困難に至るプロセスでは、患者の意思とは異なるタイミングで、患者の認識としては突然、在宅生活が終わる状況が生じていた。本節では、在宅困難に至るプロセスでは、どのような特徴や課題があるのかについて述べる。

1. 療養場所の意思決定で生じる諦め

難病患者が在宅困難に至るプロセスでは、家族や社会との関係性を重視し、本人の意思とは異なる自己選択自己決定ではない状況（他者選択・他者決定）で、在宅での生活を諦めるしかないと断念し、〈なされるがままに〉長期療養施設に生活の場を移行する難病患者の姿が見いだされた。分からないことの多い難病では、患者は、成す術のない中で多くの意思決定を迫られる。その中で、療養場所の意思決定において、患者が主体的な意思決定をすることが難しい実態があることが明確化された。難病患者の意思決定支援では、これまで胃瘻や呼吸器等の医療的処置の選択が検討されてきた。これら医療的処置に関する意思決定支援については、主治医を主軸としたチーム支援体制の必要性が指摘されている。しかし、難病患者の療養場所の意思決定に関しては、現状では、本人や家族の意思決定に委ねられていることが推察された。

しかし、一方では、難病の地域ケアシステムの最終地点が、長期療養施設入所であり、その場がインタビューで語られた「養鶏所」「姥捨て山」のような場であれば、最終地点の生活の場の移行について、本人も家族も支援者も語る機会を増やそうとは思えない現実があると考える。以下は、その語りである。

「私が基本的には養鶏所と一緒にだから、今の医療制度は政府が個人の責任において、どうも要するに何時ぐらいでじっとさすと、」(K5)

「だから姥捨て山と一緒にですね、同じことが、中身は違いますよ。一見同じようなことが。」(K8)

実際に、サービス付き高齢者住宅で生活をする当事者の語りには、社会で生活してきた

社会人経験者として、施設の組織化されていない実情を愁う発言が多くあった。患者は、福祉分野でのサービスの組織化・充実化の必要性を、利用者として支援を受けながらも冷静に見極め、語っていた。この語りこそ、難病の地域ケアシステムの現状課題を当事者として鋭くとらえた示唆であると考えられる。

今回のインタビューで、患者は、在宅困難に至った中での患者の複雑な心理や諦めをこれまで語る機会はなく、自分のことだから「諦めるしかない」との受けとめをしていた。また、自分の体験を、「教えるようなことは無い (J18)」「どこまで役に立つかわかりませんがね (K20)」と捉える一方、「こういうことをしゃべる私を知ってもらいたい (K16)」との意思ももっていた。現状の地域ケアシステムの中で生活をする難病患者一人一人の体験は、個人の諦めとして受けとめ終わりにする個人的な問題ではなく、地域課題として集積し難病の地域ケアシステムの実質化を図ることが喫緊に求められている。難病に関わる支援者は、患者の語る言葉に耳を傾け、今何が起きているのか、どうすればよいのかを患者から受取り、課題解決のための行動に早急に移る必要がある。難病患者一人一人の権利が擁護され、長期療養生活の中で、病状の進行に伴い変化していく患者の心理に沿った本人が納得できる意思決定支援の重要性が明らかになった。

荻野¹⁷⁾は、難病の関わりに、「協働意思決定」が重要と述べている。これは、「医師等の医療従事者から本人・家族などへ適切な情報提供と説明がなされた上で、介護従事者を含む多専門職種からなる医療・ケアチームと十分な話し合いを行い、本人の意思決定を基本として進めるというプロセス」である。難病患者を中心に、家族や支援者等が共に協働しながら、患者の、揺れ動く中にある真の思いや願いを、諦めずに見出していく取り組みである。この協働意思決定のプロセスの中では、「ネガティブ・ケイパビリティ」¹⁸⁾が必要であると思われる。ネガティブ・ケイパビリティとは、「どうしても答えの出ない、どうにも対処しようのない事態に耐える能力」「性急に証明や理由を求めずに、不確かさや不思議さ、懐疑の中にあることができる能力」である。不確かで予測の立たない難病においては、答えの出ない状況の中で、決して諦めることなく、難病と共に生きて抜いていく力が、患者、家族、支援者に求められている。

2. 難病特性がプロセスに与える影響

今回明らかになった難病患者が在宅困難に至るプロセスで、在宅療養困難に至る際には、在宅困難要因は1つに限定されず複数生じていることが明らかになった。このような多重課題状態の中で、在宅困難に至るプロセスが進むことから、1つの要因のみを単独で捉え抽出するだけではなく、複数の要因がどのように影響を及ぼしあってプロセスが展開するかを捉える必要があることが確認できた。また、プロセスが長期になるにつれ、様々な変化が患者や家族等に生じ、症状の進行や加齢等も加わり状況が悪化している状況が認められた。長期療養生活が余儀なくされる難病においては、現実問題として、在宅困難に至らざるを得ない危機的な状況が常にあることが分かった。

在宅困難に至るプロセスでは、危機的な状況を察知し、在宅の限界を認識し離れ際を見極めようとする難病患者の姿が見いだせた。だが実際には、不安定な生活を再構築する対処に追われる中で、不測の事態が生じ、不意に在宅生活が終わる現象が生じていることが分かった。この原因として、予測不可能性といった難病特性による分からなさが、関連すると考えられた。難病においては、発症の機序や治療法だけではなくその療養経過や病態も個別性が高く把握されていないといった予測不可能な特性があることから、他の疾患患者よりも突然在宅困難に至る可能性が示された。難病では、医学的に説明のつかない分からなさに加えて、在宅困難に至るタイミングが分からないという現状があることが明らかになった。

また、難病患者が在宅困難に至るプロセスの初期、在宅生活が何とかバランスととりながら成立している時期には、在宅療養生活を送る難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスと同様の展開がみられた。しかし、在宅の限界を感じるようになった時期からは、離れ際を見極める在宅困難プロセスに移行していたと捉えられる。この在宅安定期から不安定期への転換点は、生活の再構築に日々追われ、日常生活の中で様々な事象が起きる難病患者の生活の中で進んでいくことから、患者自身や同居する介護家族・訪問看護師やホームヘルパー等頻度高く介入する支援者には気づきにくい可能性が推察される。ここで、長期療養生活をする難病患者では、在宅生活の中で、毎日の生活を細かくみていくミクロの視点と、疾患の療養行程(発症期、進行期、移行期、維持・安定期、終末期)の動的な変容や生活の場(在宅、施設、病院等)の適応の時期をマクロの視点で見えていく必要性が指摘できる。マクロの視点で見る支援者としては、難病の地域ケアシステムを構築する視点を持つ立場としての、保健所保健師の役割が重要になる。難病対策にある、療養環境整備事業の難病相

談支援センターや難病対策地域協議会等が患者の生活実態や地域課題等を、時を遅れずタイムリーに捉えて機能することが求められている。

現状では、在宅生活が難しいとなると在宅療養生活をしている成人・高齢期の難病患者では、介護保険利用者が多く、ケアマネジャー（介護支援専門員）がサービス調整をするために、厚生労働省の提示する地域包括ケアシステムの流れに沿う形にならざるを得ない。現状の介護保険主導の地域ケアシステムの中で、難病患者が在宅困難状況とみなされシステムが機能した場合、ALS等呼吸器で医療管理が必要な場合は病院入院、その他の場合にはサービス付き高齢者向け住宅等の長期療養施設への移行となっていた。これが、現状の難病の地域ケアシステムの実態であるとするならば、難病患者にとって納得できるものなのか否かを捉え、支援への示唆や評価をしていく必要がある。上野ら¹⁹⁾は「どんなサービスもニーズを満たすためにつくられる。制度や政策の効果は当事者ニーズによって最終的に判断されなければならない。そうでない制度や政策は無益なだけでなく、ムダで有害でさえある」と述べている。当事者の視点から、何が必要で何が不要か、何が大切かを考えることが重要である。今後の支援課題として、難病特性を考慮に入れる視点が、地域ケアシステム構築の際に組み込まれ議論される必要性が示された。

以上、難病患者が在宅困難に至るプロセスの特徴と課題を検討した。難病患者が在宅困難に至るプロセスでは、療養場所の意思決定で諦めが生じていた。難病患者一人一人の権利が擁護され、長期療養生活の中で、病状の進行に伴い変化していく患者の心理に沿った本人が納得できる意思決定支援の重要性が明らかになった。また、予測不可能性といった難病特性が、プロセスに大きな影響を与えていた。今後の支援課題として、難病特性を考慮に入れる視点が、地域ケアシステム構築の際に組み込まれ議論される必要性が示された。

本研究では、これまで支援者の視点から捉えられてきた難病の地域ケアシステムを、当事者である難病患者の視点からみた在宅療養生活形成過程として明らかにした。これは、難病の地域ケアシステム構築を方法論として捉えるのではなく、実証的研究によって、地域での難病患者の長期在宅療養生活の実態をその病状の変化に沿った形成過程にそって明らかにしたうえで、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化を図っていくことが必要であると考えたことによる。その結果、第2章では、在宅療養を続ける難病患者が自分仕様

の生活を再構築するプロセスを明らかにした。難病患者は、療養経過の中で、疾患や障害受容等の現状認識を一時保留にすることで、行動面を優先させ、自分たちなりの在宅生活の再構築をはかるといった対処行動をとることが見いだされた。また、医療従事者との信頼関係の構築や制度の狭間への関わりの有無が、患者の療養生活の質に大きな影響を与えていることが分かった。しかし、長期療養で治らない難病においては、一度生活の再構築をしたからといって終わりではなく、身体機能の低下などは経過に沿って何度も繰り返し、この認識と行動のプロセスも行きつ戻りつすることが推測された。そこで、第3章では、在宅生活が継続困難に至る状況で生じている患者の認識、行動、社会的相互作用の変化を含めて明らかにした。その結果、在宅困難に至るプロセスでは、在宅の限界を認識し離れ際を見極めようとする難病患者の姿が見いだせた。だが、実際には、不安定な生活を再構築する対処に追われる中で不測の事態が生じ、不意に在宅生活が終わっていた。この突然の事態に患者は動揺し、家族や社会からの影響を受け受動的に施設入所し、最終的には、諦めるしかないという思いが生じていた。予測不可能で分からないことの多い難病では、患者は、成す術のない中で多くの意思決定を迫られており、療養場所の意思決定において、患者が主体的な意思決定をすることが難しい実態があることを認識し、支援することの重要性が明らかになった。次章で、これまでの知見を基に、難病の地域ケアシステムを実質化する為に必要とされていることについて検討していく。

【引用文献】

- 1) 黒岩義之・海野忍・植松絵里他：神経難病と診療報酬。辻省次・西澤正豊，アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療（初版第1刷），43，中山書店，東京，2015.
- 2) 牛込三和子・江澤和江・小倉朗子他：神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究。日本公衆衛生雑誌，47（3）：204-215，2000.
- 3) 牛久保美津子・川尻洋美：A県における神経難病患者を地域で支える保健所保健師活動の現状と課題。日本プライマリ・ケア連合会，34(2)：124-132，2011.
- 4) 厚生省：難病対策要綱。 https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/nan_youkou.pdf（2023年1月11日）.
- 5) 小長谷百絵：筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護の負担に関する研究—介護負担感と蓄積的慢性疲労徴候の2000年調査と2012年調査の比較—。日本難病看護学会誌，23（3）：253-264，2019.
- 6) 岡戸有子・小川一枝・川崎芳子他：ALS療養者における在宅療養継続の困難要因に関する検討—介護体験者へのインタビューをとおして—。日本難病看護学会誌，9（3）：200-204，2005.
- 7) ピエール・ウグ/黒江ゆり子・市橋恵子・寶田穂訳：慢性疾患の病みの軌跡 コービン

- とストラウスによる看護モデル（第1版第10刷），99，医学書院，東京，2015.
- 8) 野川道子：難病と生きる体験—療養者の声から—．日本難病看護学会誌，11（2）：123-128，2006.
 - 9) 西澤正豊・小森哲夫・原口道子他：難病のケアマネジメント 技とコツ「介護支援専門員の難病ケアマネジメント実践例に関する調査」結果より，平成29年度厚生労働省行政推進調査事業費用補助金 難治性疾患政策研究事業「難病患者の地位支援体制に関する研究」：2，2017.
 - 10) 中山優季：難病看護が教えてくれた諦めない看護の醍醐味．日本在宅看護学会誌，5（2）：21-23，2017.
 - 11) 牛久保美津子：筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者の在宅療養生活を補完する施設ケアの現状と課題．難病と在宅ケア，17（3）：49-52，2011.
 - 12) 村岡宏子：家族への看護．川村佐和子・中山優季，改訂版ナーシング・アプローチ難病看護の基礎と実践-すべての看護の原点として（第1版），47，桐書房，東京，2016.
 - 13) 太田明：〈居場所がない〉ということ-承認をめぐる闘争と病．総合人間学会，〈居場所〉の喪失、これからの〈居場所〉—成長・競争社会とその先へ（第1版第1刷），60-74，学文社，東京，2015.
 - 14) 藤谷秀：〈居場所〉と「社会で生きる権利」．総合人間学会，〈居場所〉の喪失、これからの〈居場所〉—成長・競争社会とその先へ（第1版第1刷），75-83，学文社，東京，2015.
 - 15) 隅田好美：筋萎縮性側索硬化症患者（ALS）患者の役割認識の変化-非連続性から連続性へのプロセスを通して-．社会福祉学，55(3)：41-52，2014.
 - 16) 荻野美恵子：序．荻野美恵子・小林庸子・早乙女貴子他，神経疾患の緩和ケア（第1版第1刷），序，南山堂，東京，2019.
 - 17) 荻野美恵子：協働意思決定．荻野美恵子・小林庸子・早乙女貴子他，神経疾患の緩和ケア（第1版第1刷），215-216，南山堂，東京，2019.
 - 18) 帚木逢生：ネガティブ・ケイパビリティ答えの出ない事態に耐える力（第13版）．3，朝日新聞出版，東京，2021.
 - 19) 上野千鶴子・中西正司：シリーズケアをひらく ニーズ中心の福祉社会へ—当事者主権の次世代福祉戦略（第1版第2刷）．3，医学書院，東京，2010.

第4章 難病の地域ケアシステムの実質化の検討

本章では、第2章で明らかにされた難病患者が在宅生活を継続するプロセスと、第3章で明らかにされた在宅困難に至るプロセスから、現状の難病の地域ケアシステムでは何が問題かについて第1節で検討する。さらに、難病の地域ケアシステムを実質化させる為に必要なことについて第2節で論じる。

第1節 現状の難病の地域ケアシステムの問題点

難病患者が在宅生活を継続するプロセスと、在宅困難に至るプロセスから見いだされた1つ目の問題は、複数の制度を活用しながら必要なサービスや資源を獲得し、在宅生活を確立することの難しさである。隅田¹⁾は、ALS患者における情報提供の問題点と改善方法において、難病対策をはじめ様々な制度を利用するため、病気や療養生活、サービスの利用の手続き等に関して、「それぞれの患者にあったパーフェクトな情報を提供してくれるためのシステムがないこと」が大きな問題であることを報告している。本研究においても、難病患者が生活する上での現実的な困難に対応する中で、その患者が必要とする利用可能な全ての制度とその具体的な手続きの情報提供がなされていないことが現実に生じていた。この制度に関する情報の不足部分を、患者自らが行政窓口だけでなく患者会や障害者団体様々な窓口にお問い合わせ、自分に必要な情報や資源を獲得していた。また、支援者側にあっても、それぞれの患者に必要な専門的な知識の不足と情報がタイムリーに提供できておらず、患者が自分でサービス調整や資源の獲得をすることが通例となっており、本人・家族の負担や支援者への不満となっている現状が明らかになった。また、ALS患者では、障害者総合支援法による重度訪問介護や自薦ヘルパーを利用するために、様々な障害者団体や患者との関りを持ち、情報収集に時間や労力を使い自分に必要な支援や資源を、自らが獲得していた。

以上のように、難病患者は、病状の変化や機能の低下に伴い在宅療養生活の再構築を繰り返す中で、支援者が提供するマニュアル的な情報だけではなく、患者会や患者仲間から、実際に生活をする上で必要な難病患者が使える情報を取り入れ、生活の安定化を図っていた。本研究対象者の1事例のALS患者では、人工呼吸器を装着し、24時間の介護を必要とすることが家族の負担となることを回避する為の方法を模索していた。その中で、ALS協会や障害者団体、実際に制度を利用している患者とのつながりを得て、障害者総合支援法の重度訪問介護や自薦ヘルパーの利用方法を個人的に伝授してもらうことで、在宅生活を継続可

能な形に再構築していた。この生活の再構築は、家族介護を回避し家族の生活を護りたいという患者の意思が尊重されるものであった。実際には、居住地域では前例のない重度訪問介護の利用であったことから、行政との交渉や人的資源であるヘルパーの確保を自分でする等患者側の負担が大きくなっていた。しかし、このケースのように、自主的に行動し情報や資源を得ることが出来る患者ばかりではなく、必要な支援を得ることが出来ずに自己努力や自己責任との受けとめをして、生活上の困難を抱え難渋している患者がいることが推測される。

難病患者は、難病医療費助成制度、障害者福祉制度、介護保険制度、医療保険制度等、保健医療福祉の様々な制度を活用して生活を構築している。これらは、患者の年齢や疾患、障害の程度により、使える制度やサービスの内容や量が異なるため、制度を上手に活用できるか否かが、生活の質を左右させることに繋がっていく。更には、居住場所における行政の財政や取り組みの違いにより、使えるサービスや時間数も異なってくる。難病患者のサービス利用方法は複雑で、支援者側も経験値が少ない場合には、知らないがゆえに本来であれば使える制度を使えず、生活の質の向上が図れないケースが存在することが考えられる。

その際に指摘できることは、現状では、難病に特化した、難病患者が在宅で生活することを支援する制度が無く、地域には難病の特性を捉えた専門性の伴った資源が少ないという点がある。難病医療費助成制度は、指定難病と診断され重症度分類等に照らして症状が一定程度以上の場合に医療費助成の対象となる制度であり、在宅生活を支援するサービスを提供する制度ではない。難病患者が在宅生活をする上で必要なサービスを提供している制度は、障害者福祉制度、介護保険制度、医療保険制度等がある。しかし、これらの制度では、患者の条件が該当する場合にのみ利用可能となり、難病患者であれば誰もが等しく利用できるものではない。また、障害者福祉サービスと介護保険サービス利用には、介護保険優先の原則がある。菅原²⁾は、「サービス対象となるかどうか複雑である。例えば、介護保険サービス利用が障害者福祉サービス利用に優先する一方、介護保険にはなく障害者福祉だけにあるサービスもある。この条件は難病療養者に限らず介護保険サービス対象者であれば同じだが、実際のところ、介護保険にはない重症障害者用意思伝達装置やパルスオキシメーターの給付などは神経難病を中心とした難病療養者にとって大切なサービスとなる。したがって、サービス対象の複雑性は難病療養者にとってより重要な問題といえる。」と述べている。更に、難病では、複数の既存の制度の中で、何がその患者に利用可能かを患者の条件に

より見極め、サービス対象に該当するかを判別する複雑さがある。

この複雑な制度の谷間を解消するための制度改正として、「障害者総合支援法における障害支援区分難病患者等に関する認定マニュアル」³⁾によると、平成 24 年 6 月に成立した障害者総合支援法では、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に「難病等（治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣の定める程度である者）」が追加された。これにより、難病患者等であって「障害者総合支援法における障害者の定義」に該当する場合は、障害者手帳を取得できない場合等であっても、障害者総合支援法に定める障害福祉サービス等の利用が可能になるとともに、利用できるサービスの種類も、難病患者等居宅生活支援事業の 3 サービス（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）に限らず、全ての障害福祉サービス等に広がった。さらに、それまでは、難病患者等居宅生活支援事業を実施する一部の市町村においてのみ提供されていたホームヘルプサービス等が、すべての市町村において提供可能となった。指定難病における障害者総合支援法対象疾病は、令和 3 年 11 月現在 366 疾病である⁴⁾。制度の谷間の解消のため、制度改正がなされてきてはいるが、本研究では、利用可能な制度があっても、当事者である難病患者の要求や願い等がうまく反映されておらず、難病患者やその家族が満足するサービス提供がなされていない実情があることが確認できた。主体的な行動ができる患者では、制度等を熟知すると共に、自ら患者会や障害者団体や、専門的知識をもった専門職との関わりを求める行動から、オンリーワンのサービスに辿り着くことができていた。

以上より、難病患者のサービス構築を検討する側は、複雑になっている制度の内容を熟知すると共に、既存の複数の制度やサービスを俯瞰できる仕組みや方法が必要になることが本研究で明らかになった。

また、本研究で、難病患者の在宅療養継続や困難には、難病特性が大きく影響していることが示された。難病特性とは、発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、長期の療養を必要とする（難病法第 1 条）こと、個別性、予測不可能性、医療依存度が高い等である。この事は、「障害者総合支援法における障害支援区分難病患者等に関する認定マニュアル」³⁾における難病の特徴（症状の変化や進行、福祉ニーズ等）として、「難病には、症状の変化が毎日ある、日によって変化が大きい、症状が見えづらいう等の特徴に加え、進行性の症状を有する、大きな周期でよくなったり悪化したりする、

同じ疾患でも患者によって異なる症状を示す疾患もある、という難病特有の症状が見られる。」この特有症状を、一般的な地域ケアシステムに適応させるという仕様では、困難が予測される。なぜなら、一般的なシステム構築をする際に必要な、標準化するということを、難病特有の症状が阻害するからである。本研究の中でも、医師にも分からない治せない難病のために、患者が症状を訴えてもデータとして可視化できず分かってもらえないことや、症状の変化が大きく個人差があることで理解しづらいという難病患者特有の困難が生じている実態があった。

以上より、難病においては、一般的なものに適応できない特有症状への対応が求められることが指摘できる。

本節では、難病の地域ケアシステムにおいて、複雑な制度やサービスを俯瞰できる方法や仕組みが検討される必要性が抽出された。また、難病特性や特有症状をアセスメントし、サービス利用として実際的に機能させるには現在のシステムでは対応できていないことが明らかになった。そこで次節では、既存の地域ケアシステムを難病患者に対しても有効に活用できるための実質化への示唆について検討していく。

第2節 難病患者のための地域ケアシステム実質化への示唆

第1節で、難病の地域ケアシステムでは何が問題かについて検討し、既存の複数の制度やシステムを俯瞰できる仕組みや方法の必要性が抽出された。そして、難病特性を踏まえた個々の特性をアセスメントし、サービス利用として实际的に機能させるには、現状の地域ケアシステムでは対応できないことが見いだされた。そこで、本節では、難病患者にあっても地域ケアシステムを利用せざるを得ないため、どのように実質化できるかについて検討していく。

第1項 難病患者にとっての地域ケアシステムとは

小川⁵⁾は、地域ケアシステムとは、疾患や障害を持って、住み慣れた地域で暮らしていくための支援・サービス提供体制を構築することであると述べている。また、厚生労働省は、地域包括ケアシステムとして、2025年を目途に、高齢者の尊厳の保持と自立生活の支援の目的のもとで、可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、地域の包括的な支援・サービス提供体制（地域包括ケアシステム）の構築を推進している⁶⁾。これまで国が推し進めてきた地域包括ケアシステムの中では、難病に関する言及はされてきてはいない。しかし、本研究の知見からも明らかなように、難病患者も地域包括ケアシステムの中で生活をしている。そこで、地域ケアシステムへ、どのようにして個別性が高く、一般化したものにフィットしづらい特性を持つ難病患者への利用について考察できるのか検討することは、少数でありながらも共に生活する市民として、社会がどのように包摂するかへの検討は、見過ごされてはいけない視点である。

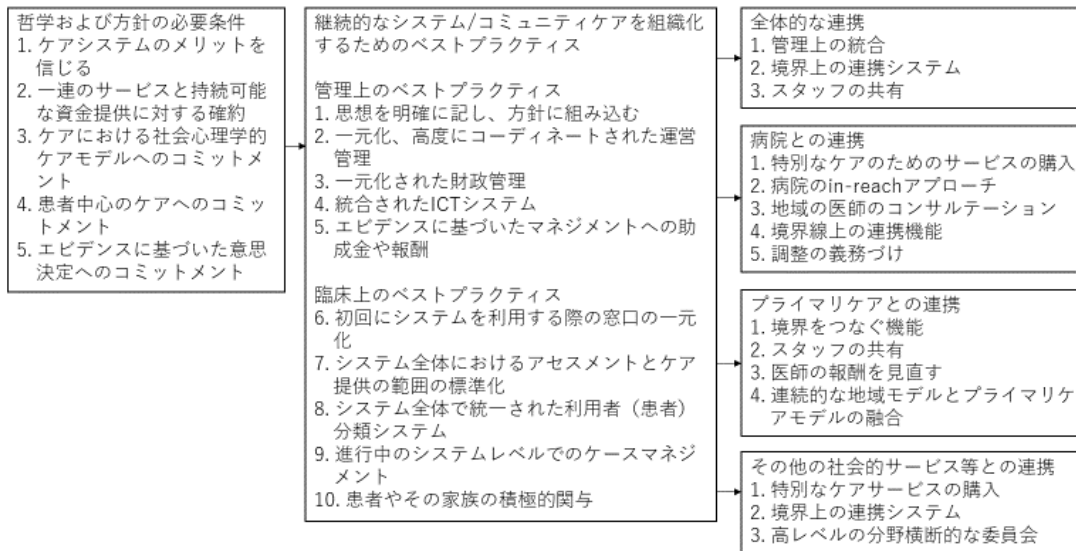
現状では、多くの難病患者が地域社会の中で在宅療養生活をしており、そのQOL（生活の質・人生の質）の向上を求めている。しかし、本研究より、個別性、予測不可能性、医療依存度が高い等の難病特性や、特有症状を持つ難病患者においては、一般的な地域ケアシステムでは不十分である可能性が高いことが示唆された。難病患者に対して必要なことは、難病患者のための地域ケアシステムという視点を持つことである。この視点は、一般市民が現行制度におけるサービス利用で生じる課題等を含みうるため、一般としてのサービス体制を実質化させるためにも、必要である。ここで重要なことは、既存の複数の制度やサービスを俯瞰できる仕組みや方法を確立することである。また、一般的サービスと特殊サービスとは表裏一体の関係にあるので、現行の地域ケアシステムに個別性のアセスメントとサービス

利用をどのように組み立てて実質化させていくかに関する検討が必要不可欠である。

難病の地域ケアシステムを実質化させる為に何が必要なのかを検討していく為の方策として、地域包括ケアシステム構築のためのマネジメント戦略に示されている、integrated care を実現するフレームワーク⁷⁾に着目し、難病の地域ケアシステムの実質化に必要なものは何かについて検討していくこととする。筒井⁷⁾は、「地域包括ケアシステム構築のためのマネジメント戦略」で、日本における地域包括ケアシステムは国際的にはケアの統合を意味する integrated care の文脈上にあることを紹介し、今後、各自治体が地域包括ケアシステムを構築するにあたっては integrated care の概念を理解し、自らの自治体の特性に合わせて、どのような integrated care を実現すべきかのビジョンが必要となると述べている。また、ヘルスケア提供システムの複雑性、サービスを受ける人々の多様性、ケアのレベルを鑑みれば、何らかの統一されたモデル、すなわち、地域包括ケアシステムのモデルがただ一つ提示されることはあり得ないことを指摘しながらも、Hollander と Prince⁸⁾ が提示した integrated care を実現するためのフレームワーク（図 4-1）について触れ、日本における応用可能性について検討している。そこで、本項では、筒井⁷⁾の示す地域包括ケアシステムにおける integrated care を実現するフレームワークとしての 10 の実践的方法の中でも 5 つの「臨床上のベストプラクティス」に着目し、難病患者の地域ケアシステムの観点から比較しながら、難病患者の地域ケアシステムの実質化に必要なものは何かを見出していく。

5 つの臨床上のベストプラクティス⁷⁾は、「1. 初回にシステムを利用する際の窓口の一元化、2. システム全体におけるアセスメントとケア提供の範囲の標準化、3. システム全体で統一された利用者（患者）分類システム、4. 進行中のシステムレベルでのケースマネジメント、5. 患者やその家族の積極的関与」である。これらの要件は、疾患や対象特性に応じたシステムを検討する際に、重要な観点になると同時に、他の要件は全体としての調整や統合に寄与する総花的な内容と解釈できる。故に、本研究では難病患者の地域ケアシステムについての試案を検討するため、総花的フレームワークをより具体的な臨床現場に適応させるためのものとして、「臨床上のベストプラクティス」の応用として検討する。

Hollanderとprinceによるintegrated careを実現するためのフレームワーク



文献 7) p118 図 1-1 より引用

図 4-1 Hollander と Prince による integrated care を実現するためのフレームワーク

筒井⁷⁾が指摘する要件 1 「初回にシステムを利用する際の窓口の一元化」では、以下のような語りがある。

「家で生活する為には・・・こういうことが必要なんですよ・・・あそこにいったらあ
あゆう情報もらえますよ、とか・・・窓口が一本化されてないから、そういうのが
是非そういうことやってもらいたいですよね・・・あの、患者があんまり頑張らん」
(C8-9)

難病患者では、複雑な制度活用をするうえで、サービス提供機関や申請窓口が各所に分散しており、必要なケアを得る為に多くの機関の窓口をたらい回し状態になりやすい。菅原²⁾は、「今日の日本では、難病療養者が利用できるサービスは多岐に渡り、サービス提供機関や申請窓口も多様な状況にある」と述べている。実際に、在宅生活継続プロセスにおいて、〈自ら行動し必要な資源を得る〉ことを、インタビュー対象者全員が行っていた。しかし、自主的に情報を得ることが出来る患者ばかりではなく、知らないがゆえに自己努力・自己責任で生活上の困難を抱え難渋している患者がいることが推測できた。

また、難病が診断告知された時点では、まだ日常生活に支障がなく、すぐに何らかのサービスを必要としないケースが多い。この場合、症状の進行等で初めてサービスが必要な時期に、介護保険サービス利用対象者又は障害福祉サービス利用対象者としてみなされ、難病という視点で制度やサービスを俯瞰してみることが出来ていないことが指摘できる。難病では、保健所と難病相談支援センターが、地域で生活をする難病患者の相談窓口該当する。しかし、これらの機関は患者の日常生活の中での接点は少なく、本研究対象者では、これらの機関へ相談する認識を患者も家族も支援者もあまり持ってはいなかった。指定難病と診断され、保健所での特定医療費の申請をする場合は、保健師とつながりを持つ機会となるが、家族等が代理申請する場合もある。また、現状では、保健所や難病相談支援センターが、複数の制度を適正に使える窓口機能を十分に果たせておらず、患者が自ら行動し必要な資源を得ることが常態化していることが推測された。歴史的にみると、難病では、制度の狭間で使えるサービスが無い状態から、今の使える制度の幅の広さが確保されてきたという経緯がある。現状の課題を把握したうえで、難病のシステムとして、制度等を初期段階から、また必要時にタイムリーに患者に情報提供し、適切なサービス利用につなげる専門家を置いた難病患者専用の窓口が必要である。筒井⁷⁾は、「この一本化は、サービス提供者の数が限られている場合、アセスメントを標準化し、システムへの新規加入の優先度を透明化し、加入の手続きの際のスピードをコントロールすることにも寄与する」と述べている。難病患者を受け入れるサービス事業者や提供者が限られる場合、システムが有効に機能することも期待できる。

行政の役割として、縦割り行政の弊害を排除し、難病患者の制度活用窓口が複数にわたることを改善する取り組みを図る必要がある。2章で示したような難病情報管理手帳を活用する等、情報が統合されるような方法を取り入れ、患者が、適切な制度やサービス、医療が受けられているかを可視化できるものが必要である。この個人情報の取り扱いについては、慎重な検討が必要になる。また、初回又は必要時にシステムを利用する際の各種制度やサービス、難病患者の病態や生活面にも精通した専門家を置いた難病患者専用窓口を設けることと、それに加えて、各機関の窓口に対して、難病患者専用の窓口があることを認識させることや、多機関の関連窓口でも難病情報や専門的知識を持つことで、難病の地域ケアシステムが誰にも等しく活用できる仕組みづくりが必要である。

次に、「システム全体におけるアセスメントとケア提供の範囲の標準化」⁷⁾要件では、一

一般的なシステム構築をする際に必要な、標準化するということが、難病の特有症状が阻害する。難病では、この難病特性や特有症状を、一般的な地域ケアシステムに適応させるという仕様では困難が生じる。そこで、難病においては、標準化することの意味を問い、個別性や難病特性に合わせたシステムを考え議論がされていく必要がある。以下の語りは、難病の症状が医師にも伝わらず、客観的データで示すことも出来ない実情を示している。

「今のこの科学の発達した今の主観的な痛みというのが測る道具がないわけです・・
訴えても訴えてもわかってもらえない、信じてもらえない、というのがあ
るわけ
すよね、まあ、そんな状態でだんだんだんだん、医師に対する不信感というものが」
(F3)

筒井⁷⁾は、これからの地域包括ケアシステムにおいて、「利用者のニーズに対して、幅広いサービスを利用できるケアプラン作成を保証するために、システム全体でのアセスメントとケアの範囲は標準化されなければならない。(中略)ケアプランに基づいて患者はそのサービスを受ける場が設定される」と述べている。難病患者に対する地域ケアシステムを検討する際に、最も難しく重要なポイントは、個別性の高さや難病特性を考慮したシステムにできるかという点である。また、患者のニーズや意思を確認する際に、信頼関係構築に時間を要する。また、家族の介護負担や世間の目を気にして本人の意思が表出されにくいといった患者の置かれた立場を考慮した対応も求められる。難病患者の地域ケアシステムでは、標準化したケアプランの作成やケア提供に視点を置くのみならず、本人のニーズや意思を確認しながら、難病特性や特有症状を持ち変化する難病患者へも対応可能な個別性に合わせたシステムを検討していく必要がある。つまり、変化する症状や状態に追従しながら、ケアについて提案することが求められる。さらに、療養場所の選択についても、病初期からの意思決定支援が必要であり、決して諦めや妥協による選択とならないよう、患者自身の思いや願いが主張できる選択を支えるしくみを取り入れていかなければならない。これらを前提とすることが、難病患者の地域ケアシステムとして、個別性を踏まえつつも標準的な方法としてのシステムの確立で寄与するのではないだろうか。

この他、一定程度の標準化を図る検討においては、希少性・個別性等がある難病では、まずはデータの蓄積が必要である。現状では、このデータが散逸しており、難病患者が個別性

や希少性等を持ちながらもどのように現状の地域ケアシステムの中で生活を構築しているのかという実態が把握できていない。また、難病では、同じ疾患であっても病態等個人差が大きいため、個人個人の初期段階からの長期療養経過に沿った療養生活をサービス利用状況の情報も併せて統合していく必要がある。これらのデータを集積し、一元化することで、評価が可能となり、標準化へ向けた取り組みが進むと考える。個別事例として捉えられている難病患者の情報の集積は、今後指定難病数の増加が見込まれる中で、喫緊に必要な指標として、患者の身体状況や制度の変更に伴い利用可能なサービス等が見えるツールの一見できるツールの必要性を2章で述べた。その際に、「難病の地域診断ツール」⁹⁾の中の、様式1「管轄地域におけるALS在宅療養者の身体状況と医療サービスの確保状況」を基に、個人のサービス利用状況等の項目を追加したものを作成することで、保健所保健師の地域診断とリンクした個人の情報管理と健康課題や必要な支援の修正が可能となることを指摘した。難病においては、これまでALSを難病モデルとして取り扱い、ALSを中心とした神経難病への施策が取り組まれてきた。今後は、ALSだけではなく、難病という範囲の拡大を図り、個別事例の地域での生活状況を地域の活用可能な資源と照らし合わせながら地域全体を捉え、システム全体におけるアセスメントとケア提供の範囲の視点を持ち、データとして収集する基盤を作成することが重要である。

第3の要件「システム全体で統一された利用者（患者）分類システム」⁷⁾については、希少性や同じ疾患であっても病態等の個人差が大きいという難病の特徴から、分類評価が特定できず、分類が困難な状況へどのように対応するかが課題となる。指定難病の要件に、診断に関し「客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること」¹⁰⁾があり、基準がない多くの難病が存在することも明らかである。また、指定難病は15疾患群に分類されているが、これは疾患群別分類であり、ケアシステムの中でサービス利用者を分類する際の指標としては、生活上のケア提供の視点とは異なるため妥当ではない。近年、難病患者の支援を少しでも充実させるために、「難病を病名ではなく生活の不自由さや症状の程度で捉えれば支援策を導き出せるのではないか」¹¹⁾と考え、「難病患者の生活実態による新たな指定難病の類型化とその特徴」¹²⁾が研究されている。この中で、生活障害の程度に基づく類型化としては、日常生活動作、症状、就労・就学、外出頻度を分類の指標とし、3つの類型が示されている。今後、難病分野での類型化を試みる研究の成果を取り入れつつ、一定程度までの分類が検討されていくことは、今あるシステムの中に難病患者を適応させていく上

では必要なかもしれない。しかし、難病においては、統一された利用者（患者）分類をシステムに導入することで、難病特性や個別性が取りこぼされるリスクが高い為、慎重な検討と議論がされ続けていく必要がある。

「進行中のシステムレベルでのケースマネジメント」⁷⁾要件では、難病患者のケースマネジメントとして、医療による身体的管理を継続しながら、患者のニーズや状態の変化に合わせて長期療養の経過を捉えて修正をしていく必要がある。特に、難病では、療養行程（発症期、進行期、移行期、維持・安定期、終末期）のどの時期にあるかを捉え、状態を悪化させないための先を見越した専門的な関りが重要となる。ALS等神経難病だけでなく、全ての難病患者において、未解明な部分があるからこそ、専門医をはじめとする専門的な知識や技術を持つ支援者のサポートの有無が生活の質や人生の質に大きな影響を与える。しかし、実際には難病への専門的な知識や技術を持つ人的物的資源には限りがあり、特に地方都市においてはその獲得が困難な状況がある。難病法施行により難病の医療提供体制構築が進められていることから、今後、高度なスキルを持った学際的なチームが効果的に機能し、インターネットやICT等の活用により、地域格差をも解消し患者に身近なものになることが望まれる。現状では、本研究において、専門職の中でもケアマネジャーの存在が、難病患者の身近な相談相手として重要な役割を担っていることが明らかになった。難病では、制度活用の複雑さや、対象疾患が多岐にわたる為疾患の特性を捉えた関わりの必要性、医療的処置の意思決定等専門的な知識や技術が求められ、ケアマネジャーの資質により患者の生活の質への影響が生じることが危惧される。ケアマネジャーは、基礎資格が医療保健福祉職等多岐にわたっているが、特に人工呼吸器等医療管理を要する患者では、主治医との連絡調整等医療的な知識も必要になることから、今後、難病に特化した難病専門ケアマネジャーや難病専門ケースマネージャーといった専門職の養成も検討していく必要がある。また、ケースマネジメントをする上では、継続的に同じ担当者が担当することで、病初期からの意思決定支援がなされるよう難病患者の権利が護られるための仕組みも検討されていく必要がある。

ケースマネジメントの基本は、難病患者が在宅生活を継続するプロセスで示した、変化する患者の状態に合わせて、バランスをとり長期療養生活に対応できる修正可能な自分仕様の生活スタイルを構築することへのサポートである。このケアシステムの質の向上には、定期的にモニタリングを実施し、修正や適正度の評価が必要となっていく。難病患者が在宅療養生活を継続していくプロセスでは、自己管理を頑張ることと必要な支援を得ることのバ

ランスをとることの必要性を指摘したが、適正なバランスをいかにして図るかという難しさがある。この部分の難しさは、モニタリングにより評価の視点を持つことにより、適正度が見いだせることが期待できる。現状では、発症初期からの継続したケースマネジメントはされておらず、患者の情報が各機関に散逸し統合されていないという課題がある。特に難病においては、全身に様々な症状が生じるために複数の医療機関を受診し、長期療養の中では複数の機関との関りが生じていく。本研究で、現状では各支援者は難病患者の療養経過の全体像の把握はしておらず、各機関が担当した期間の情報しか持っていない状況が分かった。まずは、患者 1 人 1 人の情報を統合し、個人の療養経過を発症初期から把握し情報を統合する必要がある。このためのツールとしては、難病分野で示されている「療養経過表」¹³⁾で、経過に沿った身体状況の変化や支援体制の変化が捉えられる。これらを活用し、システムの全体像を捉えた上でのケースマネジメントをしていくことが、難病の地域ケアシステムの機能として重要である。

要件 5 「患者やその家族の積極的関与」⁷⁾ では、以下の語りがある。

「ある程度自分がアンテナはって、あの動かないと。自分が思い通りにするためには。できないんだなと。実感しましたね。そしたらいろんな人とやっぱしめぐり合って」
(G13)

語りにあるように、難病患者は「難病は自分の問題と受けとめる」ことで、自己管理を頑張り、必要な支援を得る際にも「自ら行動し必要な資源を得る」等積極的に行動をしていた。また、患者家族においても、介護を担いながら療養生活を支えており、家族介護の有無が、難病患者の在宅療養の可否や継続の重要要因となっていた。筒井⁷⁾ は、「現在、多くの利用者（患者）とその家族にとっての不満は、ケア提供者や行政、サービス提供計画の策定や管理を担う専門職からの情報が少ないという事である。（中略）問題は、利用者（患者）に行われているサービスについての情報を平易な言葉で提供していないこととされている」と述べている。今回の語りでも、同様の指摘は多く、患者の自己努力で情報を得る現状が明らかになった。難病患者が生活上の現実的な困難に対応する中で、「制度活用による生活の安定化」が、「自ら行動し必要な資源を得る」に負担が偏っていないか、という部分では難病では複雑な制度利用をするため、本来であれば支援者側から提供されるべき情報提供が

なされておらず、患者自らが行動し情報とその資源を獲得していた。隅田¹⁾は、患者自身が「総合的な情報を提供するシステム」を構築し始めたこと、患者が求める情報は、療養生活を安定させるための情報と、インターネットや専門書では得ることができない「生きた情報」であったと報告している。現状では、ホームページ上での「難病情報センター」¹⁴⁾による、制度やサービスについての情報提供がされているが、活用できる患者・家族ばかりではない。また、本人のニーズに合ったサービスを利用するためには、患者や家族に分かりやすい情報提供を図り積極的関与を促しつつも、支援者側の患者や家族への積極的関与が求められていると捉える。サービスが本人のニーズや生活に必要なものか否かを判断するためには、その具体的な利用方法や例を支援者が示し、本人の状態にフィットするよう微調整や修正を繰り返していくサポートが必要である。マニュアル的に情報提供をするだけでは、患者は、提示されたサービスが、どのように生活のしづらさを解消しメリットとなるのかを想像することは難しい。難病患者の地域ケアシステムを充足させるには、支援者側が患者や家族の意見やスキル、体験知（体験から得られた知）から学ぶことも多い。

以上より、難病の地域ケアシステムには、患者やその家族の積極的関与を図りつつ、ケア提供者や行政、専門職等多職種多機関の支援者との協働体制を構築し、双方の持つ情報やスキル、体験知を共有し、システムに反映させることが必要である。

第2項 難病患者のための地域ケアシステムの実質化に向けて

難病患者の地域ケアシステムの実質化のためには、既存の仕組みをどのように変化させ、工夫することで機能が生み出され、難病患者に適応させていけるかという点が重要である。

難病の地域ケアシステムでは、既存の制度やシステムを俯瞰できる仕組みや方法が必要であることが、第1節で抽出された。そこで、既存の制度やシステムを俯瞰できる具体的な仕組みや方法として、まず、システムを利用する際の難病患者専用窓口を設け、各種制度やシステム、難病患者の病態や生活面へも精通した専門職をおくことが必要である。この専門職は、個別課題を地域やシステムの課題として捉え、保健所を中心に設置されている難病対策地域協議会を機能させるよう働きかけ、施策や制度の改善を図る役割も担う。この窓口機能を有機的に動かすことに加えて、各機関の窓口で、専用窓口の認識を持つことと共に多機

関の関連窓口でも難病情報や専門的知識を持つこと等、具体的な方策により、難病の地域ケアシステムが誰にも等しく活用できる仕組みづくりに繋がっていくことが期待できる。更に、個人や地域の難病情報を統合・集積していく取り組みを図り、これら集積されたデータを使いアセスメントするシステムを付加できることが、標準化や患者分類の可能性を検討し、今後の難病の地域ケアシステムの仕組みを充実させていく為に活用できるだろう。

更に、地域で長期療養生活を余儀なくされる難病では、その療養経過や病態を把握し、予測不可能な中であっても、療養行程に照らしながら専門的な視点でケースマネジメントされるべきである。その際、難病に精通したケアマネジメント専門職が継続的に関わることで、難病特性への適切な判断を可能とする専門家の配置とその専門家を中心とした支援チームを結成できれば、難病患者の療養生活の質の保証が可能となるのではないだろうか。このためには、多職種多機関が関わる難病ケアにおいては、患者本人や家族を含めた協働意思決定がなされていくことが重要である。難病の地域ケアシステムに上記のような方法や仕組みが取り入れられれば、難病患者が望む生活について自己選択自己決定の中で営むことができ、本研究の中で見出された、諦めの中で療養生活を送るということから回避できる。これは、患者や家族が、難病ならではの負担や社会的な負い目を減らすことにつながり、真の意味で、難病法の示す共生社会が実現でき、難病の地域ケアシステムが実質化を伴う状態に至ったといえるであろう。

難病患者にとっての地域ケアシステムとは何かについて検討した結果、難病特性を捉えたシステムが見いだされた。難病患者の地域ケアシステムは、共通システムと、難病患者の個の特性や意思に合わせた個別システムの二重構造で構成される。難病患者の地域ケアシステムの基盤となる共通システムは、制度の中で保証されているものを適正に使うことで得られるものである。難病患者の地域ケアシステムの共通システムに必要なものは、制度を円滑に活用できるように初回又は必要時にシステムを利用する際の難病患者専用窓口の一元化、システム全体におけるアセスメントやケア提供の範囲の一定程度の標準化検討、システム全体で統一された利用者（患者）の一定程度の分類検討、進行中のシステムレベルでの、療養経過に沿って修正を繰り返すケースマネジメント、患者やその家族の積極的関与であることが見いだせた。

難病の地域ケアシステムの基盤となる共通システムの要件を、「臨床上のベストプラクティス」⁷⁾を基に検討した結果を表 4-1 に示す。

表 4-1 臨床上のベストプラクティス⁷⁾を基に検討した、難病患者の地域ケアシステムの「共通システム」との対比表

臨床上のベストプラクティス ⁷⁾	難病患者の地域ケアシステムの「共通システム」
1. 初回にシステムを利用する際の窓口の一元化 ⁷⁾	1. 初回又は必要時にシステムを利用する際の難病患者専用窓口の一元化*
2. システム全体におけるアセスメントとケア提供の範囲の標準化 ⁷⁾	2. システム全体におけるアセスメントとケア提供の範囲の一定程度の標準化検討*
3. システム全体で統一された利用者(患者)分類システム ⁷⁾	3. システム全体で統一された利用者(患者)の一定程度の分類検討*
4. 進行中のシステムレベルでのケースマネジメント ⁷⁾	4. 進行中のシステムレベルでの、療養経過に沿って修正を繰り返すケースマネジメント*
5. 患者やその家族の積極的関与 ⁷⁾	5. 患者やその家族の積極的関与 ⁷⁾

注) 表中⁷⁾は文献7)より引用、*は文献7)を参考に筆者が改編し検討した内容を示す

また、難病においては、一般化・統合できない部分があり、共通システムとは別に、個別性に合わせた個別システムとして、個の特性や意思、難病特性に合わせた自分仕様(自分なりの仕方や方法)にシステムを考えていく議論がされていくことが必要である。

次に、二重構造における共通システムと個別システムの関係性について説明する。難病患者の地域ケアシステムの実質化のためには、既存の仕組みをどのように変化させ工夫することで機能が生み出され、難病患者に適応させていけるかを検討した。その結果、現状では、難病患者の特性を考慮したケアシステムにおいては、図 4-2 に示したように、二重構造の中の共通システムの充足をはかることで、個別システムが、今後より実質化されたものになることが期待される。まず、窓口機能については、共通システムの難病患者専門窓口で、難病に精通した専門職から、地域で生活をするうえで必要な、患者にフィットした情報提供や生活基盤構築の為の制度活用支援がスムーズに提供されることとなる。この難病専門窓口と、個別システムである、患者が必要に応じて関わりを持つ各関係機関窓口とのシステム間連携が図られることにより、患者は療養経過の変化に応じた継続的な支援を受けることができ

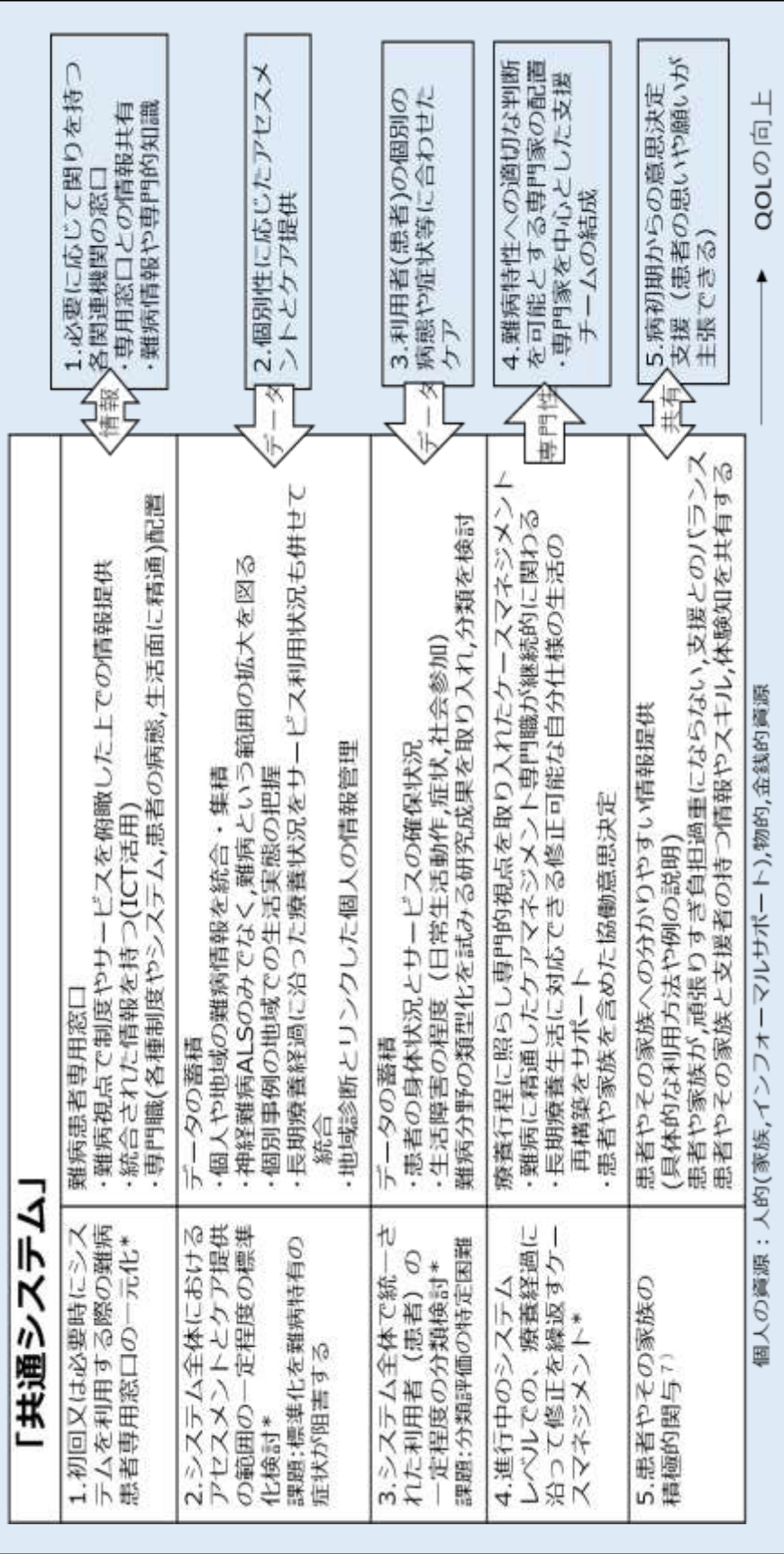
る。また、ケースマネジメントでは、共通システムに、難病への専門的視点を取り入れるため、難病に精通したケアマネジメント専門職の養成を図り、継続的支援がなされることが必要である。更に専門的なサポートが必要な患者には、個別システムとして、専門家を中心としたチームによる支援が提供される。次に、難病分野でのケア提供の標準化や利用者（患者）分類においては、原則個別システムでの対応が望まれるが、データの蓄積により共通システムの導入可能性についての検討がなされていくことは今後の個別システムの充足にもつながる。最後に、患者中心のケアを基本とする難病患者のケアシステムでは、患者や家族の積極的関与のために、共通システムで分かりやすい情報提供をすることとあわせて、個別システムにおいて、病初期からの個別支援を継続していく必要がある。

難病患者の地域ケアシステムにおいては、この共通システムと個別システムの有機的な関係性により、今後、難病特性や個別性を考慮した共通システムが充足していくことで、個別システムでの対応が必要な患者に、重点的にケア提供できることが可能になると考える。

難病患者の地域ケアシステム

課題：個別性の高さや難病の特性を考慮したシステムにできるか
 患者のニーズや意思を確認する際に、信頼関係構築に時間を要する
 家族の介護負担や世間の目を気にして、本人の意思が表出されにくい

「個別システム」 難病患者の個の特性や意思に合わせた個別システム



注) 図中⁷⁾は文献7)より引用、*は文献7)を参考にし筆者が改編し検討した内容を示す
 図中白抜きの部分が共通システム、青色の部分が個別システムを示す

図4-2 難病患者の地域ケアシステム

【引用文献】

- 1) 隅田好美・黒田研二：ALS患者における情報提供の問題点と改善点－患者自身が構築したシステム－. 日本難病看護学会誌, 10 (1) : 43-43, 2005.
- 2) 菅原京子：「心豊かにいきる」選択を支える－難病サービスの選択と説明を主点として. 日本難病看護学会誌, 15 (2) : 96-103, 2010.
- 3) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉局：障害者総合支援法における障害支援区分難病患者等に対する認定マニュアル.
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/hani/index.html (2023年1月11日).
- 4) 厚生労働省：障害者総合支援法の対象疾病（難病等）. 1 概要 障害者総合支援法の対象疾病の見直しについて.
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/hani/index.html (2023年1月11日).
- 5) 小川一枝：地域ケアシステムの構築. 川村佐和子・中山優季, 改訂版ナーシング・アプローチ難病看護の基礎と実践－すべての看護の原点として(第1刷), 217, 桐書房, 東京, 2016.
- 6) 厚生労働省：地域包括ケアシステム.
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/hiki-houkatsu/ (2023年1月11日).
- 7) 筒井孝子：地域包括ケアシステム構築の為のマネジメント戦略－integrated careの理論とその応用－ (初版第3刷). 108-118, 中央法規出版株式会社, 東京, 2016.
- 8) Marcus J. Hollander and Michael J. Prince : Organizing healthcare delivery systems for persons with ongoing care needs and their families ; A best practices framework. Healthcare Quarterly, 11 (1) : 45-54, 2008.
- 9) 西澤正豊・小倉朗子：平成29年度難病の地域診断ツール－在宅難病患者の診療・看護の利用にかかる課題抽出に向けて－. 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業難病患者の地域支援体制に関する研究「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書：5-23, 2018.
- 10) 難病情報センター：2015年から始まった国の難病対策.
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141> (2023年1月11日).
- 11) 中山優季：難病患者への看護介入の必要性. コミュニティケア, 23 (14) : 54-58, 2021.
- 12) 中山 優季・板垣 ゆみ・原口 道子他：難病患者の生活実態による新たな指定難病の類型化とその特徴～平成29年難病患者の生活実態全国調査から～. 日本難病看護学会誌, 26 (2) : 173-184, 2021.
- 13) 西澤正豊・小倉朗子：平成27年度分担研究報告【別冊ガイドブック】様式集CDつき保健師の難病支援技術獲得のすすめ方. 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業難病患者の地域支援体制に関する研究「難病保健活動の推進」に関する分担研究報告書：26-27, 2016.
- 14) 公益財団法人難病医学研究財団：難病情報センター. <https://www.nanbyou.or.jp/> (2023年1月11日).

おわりに

本研究では、これまで支援者の視点から捉えられてきた難病の地域ケアシステムを、当事者である難病患者の視点からみた在宅療養生活形成過程として明らかにしていくことを目的とした。これは、難病の地域ケアシステム構築を方法論として捉えるのではなく、実証的研究によって、地域での難病患者の長期在宅療養生活の実態をその病状の変化に沿った形成過程にそって明らかにしたうえで、難病の地域ケアシステムを機能させる上での実質化を図ることが必要と考えたことによる。

研究方法としては、難病患者に生じている現象を理論として生成し、実務に携わる人や当事者や関係者（応用者）が実践の中で活用し修正し発展させることは難病分野において意義があると考え、研究手法として M-GTA を選択した。M-GTA では、「研究が論文の発表で完結できるのではなく、研究結果がさらに現実の場面に引き継がれて試される、つまり応用されることが検証にもなるというプロセスに位置付けられている」¹⁾。

その結果、難病患者が在宅療養生活を継続するプロセスとして、在宅療養を続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセスを明らかにした。難病患者が在宅療養生活を継続していく為のポイントは、自己管理を頑張るだけではなく、必要な支援を得ることとのバランスをとり、長期療養生活に対応できる修正可能な自分仕様の生活スタイルを構築することであった。また、医療従事者との信頼関係の構築や制度の狭間への関わりの有無が、患者の療養生活の質に大きな影響を与えていた。しかし、長期療養で治らない難病においては、一度生活の再構築をしたからといって終わりではなく、身体機能の低下などは経過に沿って何度も繰り返し、この認識と行動のプロセスも行きつ戻りつすることが推測された。さらに、患者の主体的努力が生じず他者の支援を得ない場合には、プロセスの展開がなされず在宅生活の再構築や地域社会の中で役割や居場所を見いだせないといった在宅生活の崩壊や孤立に至る可能性を示していた。

次に、在宅生活が継続困難に至る状況で生じている患者の認識、行動、社会的相互作用の変化を含めて明らかにした。その結果、在宅困難に至るプロセスでは、在宅の限界を認識し、離れ際を見極めようとする難病患者の姿が見いだせた。だが、実際には、不安定な生活の度重なる再構築への対処に追われ、施設入所においても受動的な判断となり「諦め」が生じていた。難病患者一人一人の権利が擁護され、患者心理に沿った協働意思

決定支援をシステムに取り入れる必要が明確化された。更には、個別性や予測不可能性等の難病特性や特有症状が、ケアシステムの仕組みに組み込まれ議論される必要性が示された。

以上の得られた知見を基に、地域ケアシステムの実質化への示唆について検討し、現状の難病の地域ケアシステムには、複雑な制度やサービスを俯瞰できる方法や仕組みや方法がないことが抽出できた。また、難病特性や特有症状をアセスメントし、サービス利用として実際的に機能させるには、現在のシステムでは対応できていないことが明らかになった。そこで、筒井²⁾の示す地域包括ケアシステムにおける integrated care を実現するフレームワークとしての 10 の実践方法の中でも 5 つの臨床上のベストプラクティスに着目し、難病患者の地域ケアシステムの実質化に必要なものは何かを見出した。その結果、難病患者の地域ケアシステムは、共通システムと、個別システムの二重構造とすることで相互補完が可能となり、個別性や患者の意思が取りこぼされない仕組みとなることを示した。このシステムが有機的に機能する為には、患者やその家族の積極的関与を図りつつ、支援者との協働体制を構築し、双方の持つ情報やスキル、体験知を共有し、システムに反映させることが必要である。

これまで、国が推し進めてきた地域包括ケアシステムの中では、難病に関する言及はされてきてはいない。個別性が高く、一般化したものにフィットしづらい特性を持つ難病患者の地域ケアシステムの実質化が図られていくことは、多様な対象をも包摂できるシステム構築に繋がっていくことが期待できる。

【引用文献】

- 1) 木下康仁：ライブ講義 M-GTA ―実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて（初版第 7 刷）. 85, 弘文堂, 東京, 2014.
- 2) 筒井孝子：地域包括ケアシステム構築の為のマネジメント戦略―integrated care の理論とその応用―（初版第 3 刷）. 108-118, 中央法規出版株式会社, 東京, 2016.

謝辞

最後になりましたが、本研究にご協力いただきました研究対象者の方々並びに研究協力者の皆様に深くお礼を申し上げます。

また、本論文を執筆するに当たり、あたたかく見守りご指導いただきました山口県立大学大学院健康福祉学研究科 田中マキ子教授、中村文哉教授、人見英里教授に心より感謝申し上げます。

この研究成果を難病における支援として現場に還元するとともに、難病支援の今後ますますの発展に努めてまいりたいと思います。

資料

第2章 資料

- 1-1 異様な症状出現による違和感
- 1-2 普通の病気ではない確信
- 1-3 医師や看護師への不信感
- 1-4 医療従事者の役割理解
- 1-5 医師にもわからない治せない病気
- 1-6 衝撃の告知
- 1-7 人生の予定変更
- 1-8 他の患者との比較
- 1-9 中途障害者としての差別偏見
- 1-10 生きる意味を自問する
- 1-11 しょうがないと納得する
- 1-12 納得いかない
- 1-13 家族の受けとめ
- 1-14 病気は自分の問題と受けとめる
- 1-15 生活のしづらさへの工夫
- 1-16 困難な症状と付き合い生活する
- 1-17 経験的見立て
- 1-18 感覚的な自分軸での身体管理
- 1-19 症状の進行に伴う機能低下
- 1-20 出来なくなる葛藤と恐怖
- 1-21 できない現実を思い知る体験
- 1-22 人の手を借りて生きる
- 1-23 医療による継続的な身体管理
- 1-24 医療連携によるサポート体制の充実化
- 1-25 医療従事者への信頼
- 1-26 制度活用による生活の安定化
- 1-27 自ら行動し必要な資源を得る
- 1-28 本音が言える医療スタッフとの出会い
- 1-29 医療従事者への言いづらさ
- 1-30 医療従事者に伝える必要性を認識する
- 1-31 家族の支えへの感謝
- 1-32 介護負担をかける家族への申し訳なさ
- 1-33 まだ自分で出来ることに気づく
- 1-34 あきらめない
- 1-35 前向きに捉える思考を持つ

第3章 資料

- 2-1 医師でさえ分からない難病
- 2-2 つきまとう不安
- 2-3 出来なくなっていく
- 2-4 相談はケアマネ
- 2-5 手を借りないと生活できない
- 2-6 サービスを足し生活を繕う
- 2-7 不意に終わりが来る
- 2-8 突然の終わりに動揺する
- 2-9 諦めるしかない
- 2-10 家族を思いやる
- 2-11 家に居たい
- 2-12 離れて護る
- 2-13 離れても家を想う
- 2-14 社会の目から身を潜める
- 2-15 離れ際を見極める
- 2-16 なされるがままになる

注) インタビューの語りを、そのまま記載した。

ヴァリエーション(具定例)の中で、
Mは筆者を示す。

概念	異様な症状出現による違和感
定義	難病による症状が出はじめ、これまでに経験した事のない身体の違和感を感じる事
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:えっとそうですね、3年、4年前ですかね、4年前に発症して左足のあのかかとかがですね、かかとで両足でこう立った時に左の足がですね、かかとを上げたまんまの形をキープできないような形で右足はそのまま持続できるんですけど、左足だけがそのままぱたんと落ちるような状況からですね、<u>ああこれはおかしいな</u>ということを感じたんですね。はい。それがたまたまにしても、そういうことがいままで脳からの信号で足を挙げたりさげたりと足首をあげたり下げたりするんですけど、それができないというのは<u>普通じゃない</u>というのは感じたんですけども (A1)</p> <p>B:え、まああの、脚よいよ時々つりよったよ。ひきづってね、B:いや、だるいじゃない。<u>やっぱり、わるくなるんよ。</u>とくにあの右側がね、整体いって電気やりよった。整形外科に。でもね、<u>一向に治らんし</u>。でまあ野球をしようと思ったんですよ。朝、早朝野球をね、試合。で、<u>整体いきよったんですよ</u>。治らん。まあ原因もわからんしね。背骨がまがっちゃうからって言ってひしゃげとるからね。そのふちが当たっていたいんやろうっていう話やったんですよ。・<u>今度は足がたたんから。おかしいな</u>と思って。(B1)</p> <p>D:症状が、膠原病でも筋炎がすごいあるふんだったんで。なんていうんでしょう。とにかく力が出ない感じ、力が入らない。だから、別に立ち上がるとかはあまりあれでしたけど、とにかく腕の力とか、なんていうんですか、ものすごい疲れて、持続しないので、学校に教えにいった時だったので、そのマラソン大会の時かなんかの時に、自転車であの先頭を走る、あの牽引する方の側ですよ。それをなんかやる、今でも覚えてますけどね、やるんですけど。だんだん最後の方つかなくなって先頭に子においこされちゃったの。本当は自転車の方が先に行かないといけないのに。なんてそんなに疲れていかないのかしらって、いって、その日すごく疲れてダメだったし、あの、なんていうのか腕の力がすごい出ないから。このペットボトルのふたが空かないし、こうまだ、蛇口ひねる蛇口とかあるたびに。あれがなんかひねる力が出ない、まあ握力がたぶんなくなるので、まあ、トイレは、立ち上がったってあれですけど、やっぱりなんか、すごい違うって思ったのが、朝起きるときに、よしよってという感じで起きるのが、そやっぱそういうのがあってなんか、すごい倦怠感が強いから力がなくなっていく感じで、ああもうこれは絶対へんという感じでしたかねえ。だだと思えますよ。(D1)</p> <p>D:だいたい持久走が12月だから、だんだんだんだんあのちょっとずつへんだなっていうのがあったんだけど、もうそれがすごい明らかに症状ははっきりわかったので、(D1)</p> <p>E:きっかけがきっかけなんで。これが、最初はむち打ちだと思って。むちうちだったので○病院にかかって。むちうちの方の治療するけどなおらんで。電話、仕事中に手があがらんようになってとれないのと、あるいててもひつかかるんですよ。足がやっぱ。思ったよりも挙がってないのか。で、腕がもう痛くて。(E1)</p> <p>E:そうです。要はむち打ちじゃないんだろかなというのがあまりにもちょっとあの、あの首輪もしましたよ。(E4)</p> <p>E:で、首のヘルニアにしてもあまりにも長くかかっているんで、ちょっとなんかおかしいなっていう感じで。(E6)</p> <p>G:どうも体の調子が悪いからと言って、最初はちょっと足がふらつき始めたんですよ。1番最初、ふらつとなって、ものがぱっと取れないとか、階段が上がりにくいとか、体重も下がってくるし、○というところに診てもらいに行ったんですよ、たら糖尿病からくるものだろうと、(G1)</p> <p>F:突発的に発症したのではないので、その前のいろんな不可思議な体調の悪さから考えてまあ (F3)</p> <p>F:僕の場合は最初の発病はいわゆる急性腰痛症、突発性腰痛症、まあ、いわゆるぎっくり腰いうやつよね。まあ、そういういったものから始まった、その前にも今から考えると色々事があったんですね。まあ歩いていて足が動かなくなってきたとか、人においていかれるとかね、こっちは歩いてるつもりなのに、おいておかれるとか、(F1)</p> <p>C:ええとね、2010年ごろだと思ったんですけど右手でお箸を持つと<u>違和感</u>が出てきて変だなあと思って C:それで温泉に行ったときに、ええと頭を洗おうと思っていたらやたら手が重たい、上にあげれない、これはおかしい、て・・・、と思っ、その年じゃなかったよね、次の年になるのかな、2010年にこのような流れがあって、<u>まだ何が何やらさっぱりわからない時</u>で、この年の10月かな、いや違う2010年の4月に (C1)</p>
理論的	・1番最初の症状の出はじめでは、普通ではないという認識があるようだ。反対に、よくある事・普通と認識して気づかない事もあるのだろうか。それだと「異常な」は、概念名から外れる。→「症状出現による違和感に変更」

メモ	<ul style="list-style-type: none">・別の診断名がつけられ、治療をする中で、何か違う感じがあるようだ。・「おかしいなと思う」部分が一緒。難病の長い歴史の始まりの時を告げるシグナルともいえる。・症状が急に出た場合は、常からの急激な離脱が生じる。それまでの普通の世界から外れる。記憶がないとの関連は？急激な場合には記憶がないのか。・対極例（たいしたことと思わない）：・H:難病っていうもの分からないし、最初風邪、風邪はひいてたのね、もう男の子が引いてそのかぜが私にきて、まあいつもの風邪くらいしか思ってなくて。そのあとの記憶って、今主人が食べられなかったとかあんなんも自分じゃ記憶がない。でもそんなやって病院にいったって、ああそうなのかって後になって、でもその時記憶がない。(H4)・難病による症状の出はじめは普通ではない感じがある。神経難病だからか。・振り返った時に、普通ではない状態があったことで納得しているようだ。自分の感じる普通でなさが病名が確定すると納得できるものなのであろうか。
----	--

概念	普通の病気ではない確信
定義	診断確定前に症状の異常な悪化があり、普通の病気とは違うと感じること、難病への確信につながる認識のこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:それがね、時間が短い期間でありながらも、それが1週間2週間ごどうなるだろうと思ったら、どんどん悪くなるんですね、保持力がだんだんなくなってくるというんですかね、これはただ事じゃないなというのは思いましたねえ(強調)。それがねえ。はい。でそれから半年ぐらいは投げてました。正直、<u>もうこれただ事じゃない</u>っていうのは自分でなんとなく考えてましたんで、思ったんで。(A1)</p> <p>A:もうその中で自分でもう勝手に、まあ今まで病院にあの関係するようなことが無かったんで行くようなことが、だからそのうちどうにかならんじやないかなという淡い期待を抱いてて、まあだけど、その反面、<u>こうただならぬものであるということには感じておりましたから、自分なりにこう、なんですか夜とかに歩いたりして、こう、回復にならないかなあって</u>(A2)</p> <p>A:行くのが怖かったんでしょね。<u>そういう診断されるのがね。まあ、難病であろうなというのはそういうのは何かなんとなく感じましたね。その時にね。うん。神経系のね、事ではあるっていうのは、あのやっぱり素人ながらでもわかる。はい。・・・A:そうですね。やっぱり脳がね、脳からの指令で足首でも上げろっても上がらないわけですから。ちょっと普通のとは違うなとおもいましたね。ただただ自分が臆病だったんでしょね。うん。やっぱり診断が恐ろしい</u>と言いますかね。(A2)</p> <p>B:まあ、なんかうちの女房に言わしたらね、ひよっとしたらと思うらしい。(B2)</p> <p>D:やっぱりなんか、すごい違うって思ったのが、朝起きるときに、よいしょっていう感じで起きるのが、そやっぱそういうのがあってなんか、すごい倦怠感が強いから力がなくなっていく感じで、ああもうこれは絶対へんという感じでしたかねえ。だったと思いますよ。(D1)</p> <p>D:自分もその考えてみたらもう症状がみんなそういう風に言われるけどすごい悪いんですよ。本当にあのなんかこうエネルギーが自分の中から抜けていくような感じでものすごいきつい、というか毎日が。だからそれでも何もかもやめて入院ってなった時になんか若干ほっとした感じとか、ああもう続けられないのショックだけど、なんかこれでちょっと休めるみたいなのとその両方がありますよね。(D2)</p> <p>E:で、首のヘルニアにしてもあまりにも長かかっているんで、ちょっとなんか<u>おかしいな</u>っていう感じで。E:そうです。要はむち打ちじゃないんだらうなというのがあまりにもちょっとあの、あの首輪もしましたよ。(E4)</p> <p>E:痛みが自分の中でもあったので、たぶん自分でも経過見ちゃかんとまずいなあと<u>思って</u>。○で普通の整形にかかって。CT最初とったか。いや、MRI とったか。こりゃ専門家じゃないとダメやね。手術せんといけんかもっていわれて。(E5)</p> <p>G:糖尿病なった時に足がだんだん動かんよってくる、その先生信じられなくなりましたもんね。M:かかっているのに悪くなるから G:大丈夫かよ。それで要するにセカンドオピニオンっていうのがそのころ言われてて、○に行っていって、別にいいんじゃないって。(G5-6)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・症状の出はじめから、症状が悪化していく経過がある。その際の不安が確信に至るまでの過程といえる。この過程があるから告知の際の納得につながるのではないか。 ・「半信半疑」がカテゴリー名か。対立概念が「どうにかなるのではという淡い期待」 ・予感から確信に至ることは何か。・「症状出現による違和感」と一緒になるかもしれない。違いは何だろう。 ・「普通の病気ではない(難病)と予測する」、「診断への恐怖」、は分ける方がよいかもしれない。 ・難病患者の病気の受け止めが診断早期にあるのはやはりこのような普通の病気ではないと感じるほどの病状に由来するのかもしれない。病名と難病ということに値するほどの症状を体験していることになる。だからこそたらいまわしになっても病院を渡り歩くほどの確信が患者自身にあるのであろう。納得。人の力が及ばない病気であれば、しょうがないという受け止め、例えば天災のような受け止めが早期にあるのかもしれない。しかし、長期療養により、その病気がもたらす家族への負担、大変さにより、2次的に受け止められなくなるというほうが本当かもしれない。 ・E:症状出現によるとどちらだろう。自主的に動いている例。「半信半疑の」を概念につける? 確定診断前 H なし F なし

概念	医師や看護師への不信感
定義	診断前の時期に訴えが伝わらないことや診断や治療等に納得できずに医師や看護師に不信感が生じること
ヴァリエーション (具体例)	<p>F: 看護の人はある程度心理が分からないとですね・・・僕もねえ、やっぱり、結構、その辺がきつかったり、(F1)</p> <p>F: 治らないなぜかねえというかたちになってくると、医者はその時の医師はねえ、もう最後のあたりくらいになると、2、3カ月位になると、それはもう、痛がりのせいでしょう、もう、まああんまり痛いんだったら、精神科、神経かに行くみたいな、形をとって、あるいは話に来るだけだったら、話に来ていいよ、まあ、もう退院、退院という事で、あとは痛い時は話に来るか、まあ、精神科・神経科に紹介しましょうか、その時は、こちら痛いのにはわかってもらえない、まあ、今のこの科学の発達した今の主観的な痛みというのが測る道具がないわけです、だから、こっちは痛いのには、なぜわかってもらえないのだろうか、F: だから、こっちがその時思ったのが、訴えても訴えてもわかってもらえない、信じてもらえない、というのがあるわけですよね、まあ、そんな状態でだんだんだんだん、医師に対する不信感というものが、で、またその、病院を代わってもいわずのドクターショッピングをしてもどこに行っても同じなんですね、でまた、この人ら互いにかばいあってるんじゃないかなあ、って思ったくらい、紹介状にどんなことが書いてあるんだらう、全然まあ、むしろあそこの病院のあの先生あの権威なんだけど、そこでわからなくてここにきてわからんよ、みたいな言い方をされるんですよ、そういう言い方をされると患者としては一体どうすればいいのとなるわけですよね。私はそういったものを繰り返しながら、ほぼ10年間、(F2)</p> <p>F: その10年間の気持ちは1言では言い表しにくいんですけど、今言いましたように、やっぱり不信感というものが、医師に対する不信感、で、看護師についても、入院しててですね、当時から今のようにボルタレンとロキソニンがあったかな、ロキソニンがあったかどうかちょっとあれなんですけど、まあそういう鎮痛剤、まあ、痛いという1錠くれるんですよ、夜中でも1錠くれる、まだ痛いという、いやきかないはずはないというんですよ、僕言われたのはそこでしたね、きかないはずはないんだから。大丈夫、そのまま寝たら治る、みたいな言い方をするんですよ、やっぱりその時にいかに例えば、例えばですね、頑張ってる、とか、それだけ痛いのによく我慢したねとか、そんなような、同じ言葉でもそんな言葉をかけられると、まだ、耐える事が出来たのかもしれないですね、もう、ナースコールを押すのに押しにくい状態なんですね、M: 心理的に、言われることが、繰り返すと何となく想像できますもんね、F: そうそう、で、あの、まあ、トリアージじゃないですけど、おそらく当時の病院からするとこの人イタイイタイ行ってても本当に痛いのかなあっていう感じで、まあ、詐病とまではいかないまでも、まあ、本当に痛み患者、痛みだけに敏感なだけでしょうみたいな、だから同じような患者についても、あまり相手をしてもらえない、本当にね、当時車いすでうごけるようになったこともあるんですけども、もう、車いすで動いてもですね、どっかに遊びに行ってるんじゃないかと思ってる、病室になぜいなかったの、みたいな。本当にもう痛いし、具合もよくないし、気晴らしに屋上でもいってみようかとおもってた、そんな状態なのに、まあ、なかなか信じてもらえない、(せき込む) 喘息があるんですよ、喘息持ちはなかったんですよ、入院中になったんですよ、入院の環境ですかね、心理的負担もあったし、自分の病気が分からないというのもあったし、で出すとね、まあ、入院環境も僕としてはよくなかったと思うんですよ、なんか患者がいるのに、当時は今はあんまりそういう事もないのかもしれないけど、布団でもバサバサとする、そういう吸い込む・・・F: そうです。そういう感じだったんですよ。なった時は自分はずっと廊下側だったので、・・・日も入らないし、なんかねえ、もうすごく状態が悪かった、メンタル面もねえ、そういうのは、心理的な負担があったので、で、咳が続いて、咳が続いてもほったらかしだったんですよ、だからそう最初はね、気管支炎だったと思うんですよ。気管支炎が咳ぜんそくに移行してこう、そこで食い止めれば気管支喘息にならずに済んだんですけど、咳喘息から3か月ぐらい、でようやく病院が動いて呼吸器科の先生に紹介っていう形で、M: だいぶ時間がF: そうです、そんならもう咳ぜんそくが通り過ぎて、気管支喘息になってしまったんですね、今でもたまにね、年中マスクやってます (F2)</p> <p>F: 反対にですね、病気をなおす医師が反対に追い詰めるようなことがあってはならないと考えてますね (F4)</p> <p>D: そこは1番、それがあのすごい不審に思っただとやっぱり電話してきてですよ、会の方に。まあそれむつかしいところですね。普通だったらかわれるけど、どうしても見てくれるお医者さんって限られてる。それもちょっと、かわっても遠くに通うのは大変、もうそこに戻れないからっていう事を言われます。(D7)</p> <p>G: 糖尿病なった時に足がだんだん動かなくなってくる、その先生信じられなくなりましたもんね、M: かかっているのに悪くな</p>

	<p>るから G:大丈夫かよ。セカンドオピニオン (G5)</p> <p>E:その CT を取って MRI をなんか徐々に疑いとかって、少しづつ移ってきて少しずつ成長してきたのがみえたんですよね。</p> <p>M:検査結果のデータをみると E:ちょっとずつこうとるとき見るかぎり、こっちにどんどん出てきてるたぶんこれなんだろう などおもって。○先生には内緒で○に行きました。自分の事なんで。セカンドオピニオン (E5)</p>
<p>理論 的 メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・関係性が構築できる前、特に診断がつく前に不信感を持つ機会が多いようだ。 ・診断後：C:若い先生、僕はねえ、呼吸器をつけるのを勧めません、勧めませんっちゅって。覚えてるでしょ、○:うん、・・・ いくら先生がつけるなって言ったって、着けるつけん決めるのは私だから、ね、医者がそう思うのも自由だし。○:つける なって言う事はね、もうそこで死ねっていう事だからね、C:いや、だからまだね、まだ日本は選択の余地があるんだから・・・ ま、こういう先生もいるんだなと、あの呼吸器をつけない方がいいというね、うん、だけど人によっちゃたぶんね、あれ でショック受ける人もいるかもしれない。(C7-8)・・・ALS に特有な不信になるのか・・・。 ・不信感は、話しにくい様子だが、話し出すと熱を帯びて語られる。 ・対極例：医療従事者への信頼

概念	医療従事者の役割理解
定義	医療従事者の行為を、専門的知識を持つ職業上の役割（情報提供、経過観察、療養上の援助や支援）と理解し肯定的に受け入れていること
ヴァリエーション（具体例）	<p>A:看護師さんなんか、私のところに看護師さんがいらっしやって、現実的なはなしとして将来こうなっていくからこういう覚悟しなさいってね、そういうことになるんですよっていうのをいろいろ教えてもらいますけどね。やっぱり怖いですね。本当に怖くなって最近だんだんおもいましたね。やっぱり進行していくんですよ。(A5)</p> <p>A:そうですね。言っていたのは本当にありがたい事であり、そういうね、心の準備もしておかずにいかにんというのは当然ですから。仕方がないんですけどもね。ああいう本当に医療従事者の方も大変だなと思いますよ。その人その人にあった話し方があるでしょうからね。(A5)</p> <p>B:皆よくやるなあと思うとった・・仕事とはいえこんな汚い仕事ようやるなっておもうて・・結構下の事とか多いから、年から年中あんなばっかりやから。よごすのばっかりやから。よう仕事とはいえみんなようやるのとは思った。(B6)</p> <p>B:先生しかしたらないね、手術しか方法がないからで、開くしかないからね、ここ神経に当たったら大変じゃから。・・レントゲン見てからないね、こういうレントゲン、MR こういう状態だからこれをこうしましういわれたらどうしようもないね、ああそうですか。それしか方法ない、(B9)</p> <p>D:たぶん病気の種類が絶対その薬を飲んで長期間続けないと生命が危険にかかわるっていうところがあるから、・・お医者さんの言うとおりにしないとイケないんだって感じで、割と肯定的にあのはっきり言ってもらってありがたかったみたいな雰囲気でした (D2)</p> <p>E:医療には医療で。する仕事というかね。助けてもらう仕事ちゅうのがあるので (E7)</p> <p>E:看護師さんに助けてっていうのもおかしいでしょうし。先生にはね、頼ったりしますけど、お薬の事があつたり。(E9)</p> <p>G:○の先生はいや、最初はいろいろ治療やってたんですね。PM 療法とかいろいろやってたんです・・まあ、当たった先生もよかったのかもしれない。(G6)</p> <p>F:その忙しさ、すごく看護師というのは忙しい、特に総合病院三交代なんか忙しい。人員も減らされてとかなったりするじゃないですか。(F1)</p> <p>C:やっぱりこの病気って、先生とあって、まあ会うことも必要なんだけど、経過みてもらうということも必要なんだけど、特効薬はないし、・・先生も多分もどかしいと思う (C7)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・医療従事者の行為を職務としての理解をし、信頼関係にある状態といえる。信頼とまではいなくても悪い受けとめ方はしていない状況といえるだろう。 ・対立する概念は「医療従事者に対する否定的な受けとめ」となる。医療従事者の行為が役割上のものとは理解できず否定的に受けとめることとなり医療従事者への不信任につながるであろう。 ・しょうがないにつながる概念。治療法がないため症状緩和のための対症療法しかできないことはしょうがないこと。医療者にできることをやっている。やれることをやっている医療者に対してよくやるとの見方をしている。 ・医療にしかできない専門的な技術は医療の役割として確実に患者がえられることが重要である。治療法がない中でも身体の経過管理等医療にしかできない専門的部分が大きい。そのためにも医療による長期的な関わりの重要性は患者も医療者も認識する必要がある。

概念	医師にもわからない治せない病気
定義	難病による症状については医師にもわからない（原因不明・治療法がない）ということ、それに対する受け止めのこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>B:いやそりゃあ、先生しかしたらなにいね、手術しか方法がないから、で、開くしかないからね、ここ神経にあたった大変じゃから (B9)</p> <p>B:ううん、まあ、レントゲンみてからなにいね、こういうレントゲン・MR こういう状態だからこれをこうしましょういわれたらどうしようもないいね、ああそうですか。それしか方法ない、(B9)</p> <p>D: いろいろ検査してやっぱりその病気からくる食道の拡張があって、動きがもうほとんどない、ゼロっていわれたんで、<u>気を付けてたべて下さいて言われて乾いたものとか通らないじゃないですか、動かないので、特にどこも悪くない、病気がからくる食べにくさっていうのが、食道が動かないから仕方ありませんね。つという感じ、特に治す薬はないですから、1年位した時に機能的障害を治すアコファイドっていう新しい薬が出来たので、おとしくらい発売された分ですかね、○先生って食道、消化器内科の先生紹介されて、それ使ったらもしかして少し違うかも、食べる量がちょっとしか食べれないんですよ、一回に。なんかすぐこうお腹がこれ以上無理って感じになって。体重もすごいへったんで。たべれんから。それだったけどそのアコファイドをもらってから食べにくさがちょっとなくなって、食べれる感じがまあちょっと多くなったんで、多少改善はあるみたいだからそれで続けましょうみたいな感じなんですけど。D:でもいまだに突然症状が強くなったのかっていうのが自分でもよく分かんないですし、あんまりその○の先生も急に現れたのどうしてなんですかねって<u>聴いてもあんまり、はっきりそれが分からない</u>っていうかもともとがそういう風にごかないのでそれがとくに強くなったってゆうかんじにしか説明できないみたいなんですよ。(D5)</u></p> <p>D:どうしても食べる入口のところがやっぱり反応するんですよね、ゲホゲホってなるのがね、なんじゃないかって言われたんですけど。飲み込みで誤嚥っていうんですかね、のみこみを見てもらったけど、それもそんな別にちゃんと飲み込めてるっていうんで、なんでそういう風にゲホゲホってなるのかがよく分からない、つという感じで来てますね。</p> <p>D:消化器の先生はいろいろ分かるけど、膠原病の分からくるあれがっていうのは、症状としてそれだっていうのはわかるけど、じゃあそれがどんなかんじはっていうのは、そんな多くみちよっちゃないとおもうので、こういう感じなんだなという風に逆にたぶんしとってとおもいます。M:その説明で、D:そうですね。そういうのはしょうがないんだなっていう感じ。そうですね。大体今はそれくらいで過ごしてますけど。(D6)</p> <p>E:原因が分からない病気、だから難病、ですから、その医療に対する思いはさすがの思いでしたね。とにかく痛みをどうにかしてほしいという。いたくなければこうイライラする事もないですし。それだと思えますよ。(E3)</p> <p>E:そうです。自分でも経過を見てますね。で、最初、頸椎の先生にはすぐにかかれないので、整形に行って経過説明して、○病院でとってるけど、○先生でまだレントゲンで見るとかぎりはないっていうから多分、レントゲンに映るほどではなかったんでしょ。ひどいもんじゃない。痛みが自分の中でもあったので、たぶん自分でも経過見ちゃかんとまずいなあと。○で普通の整形にかかって。(E)</p> <p>E:自分の問題、関係はしますけどね、支えてもらうとか、そういう関係性はあるけど、痛みとか病気とかに対して、<u>結局そのだれかが治すよとかできるわけじゃないので、治ればね、なんぼでもしてもらうけど、M:</u>なればね、加持祈りたいな、E:そうそう、やっぱそうじゃなくて、経過見ながらその時1番できる最良の判断と対応していくしかないかな。仕事も出来ないですしね。あんまり考えすぎても。M:止まってはられない E:進まないよ。M:何人もお話伺って、しょうがないっていう E:そうですね。平たく言えばしょうがないでしょうね。(E10)</p> <p>G:糖尿病なった時に足がだんだん動かなくなってくる、その先生信じられなくなりましたもんね。M:かかっているのに悪くなるから G:大丈夫かよ。それで要するにセカンドオピニオンっていうのがそのころ言われてて、○に行っていて、別にいいんじゃないって。G:はい。そこで1回 CIFP で。1回免疫グロブリン、やっぱり○でないと指定できないみたいなんです。今は指定病院があるけど昔はそんなに厳しくなくて、普通の人でも専門医だったら特定できてみたいなんですけど、その先生は、○に行ってみてもらって、で、その先生が○にいったんですよ。(G5)</p> <p>F:むしろあそこの病院のあの先生あの權威なんだけど、そこでわからんでここにきてもわからんよ、みたいな言い方をされるんですよ、そういう言い方をされると患者としては一体どうすればいいのとなるわけですよ。(F2)</p> <p>F:自分は今すごくド近眼なんです、ちょっと離れると見えないんですよ、それがね、何か分からない、つまり、血管</p>

	<p>奇形の私今頭の中に血管奇形があるんですけど、頭の中の血管奇形なのか、もしかしたら、眼球に血管奇形が出来てるのかそれを調べる事が出来ないんですね、今も病院に行くと、脳外科に行くとそういう事もあるかもね、M:あるかもね F:眼科に行くと分からないけどあるかもね、結局どこもわからない、表に出た血管奇形しかわからないだからその頃の医療も今の医療も一緒ですね、(F3)</p> <p>F:そうね、手一杯なので、自分のたとえば耳鼻科の先生だったら耳鼻科の患者の関係だけで精いっぱい、眼科と連携して、同じ顔面だから見てって言うてもうそんな暇は取れない、しかも海の者とも山の者とも分からないような、その病気にに対して、いわゆる難病に対して、難病今回 306 疾患ほどになりましたけど、まだ、5000 とも 6000 ともいわれるものからすると全然足りないですよ、だからちょっとあれですよ、医療も、まあ、少なくとも医療については僕は悲観的ですね、(F3)</p> <p>F:僕らは総合的に例えば私の場合でしたら下半身と、わかってるのは下半身と頭、あと、腹部とかも若干あるんですけどもまだ解明されてない、(F4)</p> <p>F:医療従事者に対してはあまり変わってないですね、たとえ血管奇形、全国に 20 名近く、10 数、その血管奇形とかでもちょっと、実際僕を、すべてを診断、この人らもできないんだろうな、(F5)</p> <p>C:やっぱりこの病気って、先生と会って、まあ会うことも必要なんだけど、経過見てもらうということも必要なんだけど、特効薬はないし、ね、ええと、どういったらいいんでしょうね。主人：だからまあ、その医療に対して期待できないからね、まあても C:先生も多分もどかしいと思う。(C7)</p>
<p>理論 的 メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・内服治療による副作用で新たな病気が発症している。本人は特に気にしていない様子。 ・「仕方がない」の中に、治療法がないから治療ができないことへの仕方がないという状況がある。このことは患者側に「気をつける」ことを求める結果となっている。医療従事者側からの仕方がないについての患者の捉え方は？ ・治療法がない→患者の自己管理による症状への対応のみ管理：自分の問題ととら得るきっかけ、ゆえんではないのか。 ・治療法がないということによる患者に生じる影響、困難 ・回答のない症状 難病由来の医師にも説明のつかない症状による納得のいかなさ ・E:最初の 2 つはしょうがないではなく、痛み症状を改善することへの意思へのすがる思い、病気のことは自分で管理・しなくてはという医師にお任せではいられない自分の問題解いての受け止めになっている。「医療従事者へのすがる思い」「病気は自分の問題」と関係する。しょうがないだけを概念でとる場合は削除する。 ・G は 3 つの概念に入っている。 ・F:医師にもわからない病気のため、長年詐病扱いをされ医療不信になっている。医師にもわからないのはしょうがないとできるがその 2 次障害が生じると不信感を払しょくすることは困難。支援方法としては 2 次障害を発生させないことが大切といえる。

概念	衝撃の告知
定義	告知の際に難病と告げられ自分が難病と知ること、その時の衝撃のこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:で、半年後、どうしても、ね、これはあの歩くだけでもだんだん厳しくなってきたんで、んで、病院に行く事にしましてね (笑い)、はあい、で、診断されることになってまあ、ALS ということになったんですけどね。(A1)</p> <p>A:はああ、やっぱりですね、まあ、ただただもうびっくりしましたね。そりゃあまさか自分が、よく聞きますけど、ほんとに自分なるもんだなど、思いましたけど。ね、ええ。M:じゃあ病気の名前をテレビだったりなんだりで聞いたことはおありだった A:なかったですね。M:なかったんですね。A:ええ。全然知りませんでしたね。M:じゃあ言われてみて説明を受けて、ちょっとこう、調べたりとか。されてですね。A:そうですね。ネットで検索して、ただただ、びっくりしましたね。はい。(A1)</p> <p>B:こりゃあどんな病気なんですか思うた。手術すりゃあ治るんか思うた。・・B:ところがそんな病気じゃない、そんな病気じゃない、こりゃあ特定疾患ゆうてからなんか原因不明の病気じゃって先生説明してくれちゃった。こうゆうふうで普通の人やったら神経の周りがね、やわらかいこうねできちよるけど、あんたの場合、骨になってきてこう圧迫してくるて。○:それ聞いてどうゆう風に思うちゃったですか。B:ゆうちゃあわるいけど、あつさりしにゃあえいそいて思うた。○:そうなん。何ですか B:こりゃあこんな何、先々いごかれんようなことじゃどねえもならん、そねえまでして、生きようとおもわん。そねえまで、いえのものに迷惑かけるしやね、こりゃあまいったなって思うてから。(B2-3)</p> <p>D:その時に割とはっきり言う先生、もうこの病気の人は絶対長期かかるしすごい薬も最初おおいっていうのがわかってるので、もうズバリ言われますよ。あの長くなるからって。薬が多いんであれだしけど、ちゃんとそれすれば大丈夫だからって感じで。ただ家には帰れないから覚悟してみたいな感じで。いわれますよ。だからそんなにまず現実をばって最初に自覚させるという対応でした。でもまあ、だからそうなんだって思うけど、ちょっとなんかかなり厳しい病気なんだなあってその瞬間分かるし、自分もその考えてみたらもう症状がみんなそういう風に言われるけどすごい悪いんですよ。本当にあのなんかこうエネルギーが自分の中から抜けていくような感じでものすごいきつい、というか毎日が。だからそれでもう何もかもやめて入院ってなった時になんか若干ほっとした感じというか、ああもう続けられないのショックだけど、なんかこれでちょっと休めるみたいなのとその両方がありますよね。・・・だからまあ割とああそうなんだっていう感じで受け留めましたけど (D1)</p> <p>D:落ち込んだ、当時はどうだったかというのは、あんまりその時病気になっていいとは思いませんでしたけど。まあしょうがないかなって。誰でも病気になる事はあるから。というところですかねえ。(D4)</p> <p>B:で、首のヘルニアにしてもあまりにも長くかかっているんで、ちょっとなんかおかしいなっていう感じで。やっぱり原因とかがわかるとすっきりしました。だいが薬になりました。そうですね。なんでなんでなんでって不安しか残らない。(B6)</p> <p>G:はい、そんな感じですよ、最初はなんかこの世の終わりみたいな感じで、治るかどうかもわからないし、(G2)</p> <p>H:難病っていうもの分からないし、最初風邪、風邪はひいてたのね、もう男の子が引いてそのかぜが私にきて、まあいつもの風邪くらいしか思ってなくて。そのあとの記憶って、今主人が食べられなかったとかあんなも自分じゃ記憶がない。でもそんなやっって病院にいったって、ああそうなのかって後になって、でもその時の記憶がない。(H4)</p> <p>C:7月7日診断結果が出たと。その先生が○、○に週1、みえてたので、ケアマネ、その当時のケアマネの依頼というか、指示で、常駐してる病院○の方に代わってほしいと、緊急の時が起きた時に困るので。・・・あの、○先生はそこに○とまた別の時に3.11じゃなくて7月過ぎてだから何月か忘れちゃったけど、家族が来なさいという事で、ちょっと夫は来れなかったんですけど、○と○が来て話を聴いたんですね。その時に言われたのは、ええと、本には書かれてないと思うんですけど、よく体をつかった人に出てくるような気がしますという事で、まあ私はその時農業もしてましたし、(C1)</p> <p>C:気持ち的にはですね、当初思ったのは、この病気がまだよく分からなくて、ああ診断を受けましたよね、その時もまだ私は能天気だから、まだ深刻さを、一番深刻に思ったのは息子ですよ、息子はちょっと○でそれとてにかく病名がつけばいいと、安心だと、つかなかった時が問題だという事で、まあ最悪のこの診断だったんですけど (C3)</p> <p>C:それでまあ、落ち込んだりあのしたことは当然ありますけど、初めから、マイナス思考で死のうとかね、という観点が全くなかったですね。どうにかしてまだ遊びたいと、そういう感覚でした。旅行もこれからしたいと思ってた矢先で</p>

	<p>したから。(C4)</p> <p>C:○で説明受けたんですけど、いろんなもの飛んできますね。(C8)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・告知された時には、自身の身に起こったことながらも現実感のないまるで他人の事のような受け止め方をする。 ・衝撃・驚愕 ・告知前は不安や恐怖だが、告知の際はびっくりという状態になるのだな。 ・自分の身に起きたことのない実感がない現実→喪失体験の繰り返し→現実を見せつけられる ・告知により原因がわかるということは納得して前に進めるという面もある。 ・A:驚き。難病の場合は病名は告知されるが、一般的な病気ではない為、告知の場面では理解できない状況になる事も考えられる。 ・Bも同上。説明をうけ、家族の迷惑になることでマイナスの感情を持つ。 ・B:病名が分からず適切な対応が出来ないことを不安に思っているため、病名が確定したことで対応策が見えることが良いとの捉え方。H・C:記憶を失うほどの状況 Fなし

概念	人生の予定変更
定義	難病になったことでせざるを得なくなった人生の予定を変更した様々なこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:今も、いろいろ介護とかいうことはしてもらってますけど、本当何分、高齢なもんですからね、なにぶん 80 位の両親なんで、<u>逆に介護せんといけんよ</u>なときに申し訳ないなと思って毎日思うんですけど。(A3)</p> <p>B:・・・それはまあ、病気じゃなかったらね、まだばりばりやっちゃる。だからまあ商売の方もできる範囲でええてゆう事になったわけ。ようぼうの方も無理してやるとあれも体壊すからね。腰が痛いとかなんとかね。できる範囲ではあしかでせんわあね。ゆうことでじゃあ、昔ほどそんなバリバリやらない。(B3-4)</p> <p>D:だからそれでも<u>もう何もかもやめて入院ってなった時になんか若干ほっとした感じ</u>というか、あもう続けられないのショックだけど、<u>なんかこれでちょっと休めるみたいなのとその両方</u>がありますよね。(D2)</p> <p>D:年齢がもっと若い人の方が、あと後々になって、高校生の人のお母さんとか友の会で、やっぱり学校にいけないから留年したとか、やっぱり、あの、高校生、中学生特に中学生で発症した場合はたぶんちょっと違うと思います。ものすごい深刻さが。すごい中学生の人は精神的なあれは大きいらしい、大きいと思いますよ。<u>私はまあ、その、何にも仕事がそれで終わりになっちゃったけど、生活の面の不安がなかった</u>ので家庭というものがないから、すごい楽だったんですよ。自分のことだけ。でも子供さんがおって、家庭の人と、あとすごい若い年齢の休学している学生の人とはやっぱりあの大変なあの、人生におけるあれです。きっと私個人としては、なっちゃったことはしょうがないという感じのことでしたかね。(D4)</p> <p>E:子供が○人目作ろうかって。上が○で、下が○歳、本当は男3人です。そういう計画もずれてくるので、(E8)</p> <p>G:全然治らないんで、だから、まあ、家族とかそんなのは CIPD に指定されたんで、金銭的な部分っていうのはあまりなかったようですけども、やっぱり子供が○学校行ってたんで、1番下の子がですねまだ、それで5年生の○学校行ってたんで、M:お金もかかりますよね、G:うん、だから、やっぱり、嫁の方の親とか兄弟とか、私の兄弟とか親とかもなんぼか援助したんですけどね、やっぱりやっていけんいうことで。卒業したらあっちゅうまですよ。子供の就職とかも決まったんでね、自分にはようぼの方は自分の夫の面倒見るよりも親の面倒見るっていう事で、で、子供と一緒にいますよね、むこうは、生活的には苦しくはないですけどね、M:病気になって予定してた人生の流れとは G:全然違いますよ (G1)</p> <p>C:うん、重なってる。その前もちょっと私がやらなきゃいけないことが、まあ、ここはあまり言えないことなんですけど、ちょっとした事業、個人事業ですけど、やるために、まあ、ちょっと何年もかけて、いろいろありましたね、ちょっと、いろんなことが重なってました。M:予定していたこともいろいろおありだったんですよ C:いろいろやりながら、それは、病気になったあとやったね、え、違う、ちょっと前だ。ある程度軌道に乗せて、軌道にのってたかどうかは別でした C:始まったの10月よ、あ、それは1年前だからね、そういうことをやりながら、とにかくばたばた、その前からまたいろんなこと、なかなかうまくいかないこともあったりで、最終的に、そうですね・・・・・・(C4-5)</p> <p>C:それでまあ、落ち込んだりあのしたことは当然ありますけど、初めから、マイナス思考で死のうとかね、という観点が全くなかったですね。どうにかしてまだ遊びたいと、そういう感覚でしたね。旅行もこれからしたいと思ってた矢先でしたから。そうそうそう、で、病気になったあとここで引越しも入ってきたんですよ。とにかくなんかばたばたばた (C4)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・病気になったことで人生の予定を変更することになっている。特に ALS の場合は療養生活・自分のことは何もできない状況になる。OPLL や膠原病ではまだ日常生活がかるうじてできるのだが。この違い・・・。膠原病のように何らかの治療方法がある疾患とない疾患の違いはどのような違いをもたらしているのであろうか。人生の変更に関しても諦める部分に大きな違いがあるだろう。 ・対極例は「難病になったことで得られる人生の充実」だろうか。予定変更ではなく、自分の人生の一部と認めることだろうか。「変わらない部分」 ・難病による療養が続く中で離婚するケースも多い。家族が支える患者との違いは、1人暮らしであってもシステム上は在宅療養になる。G氏はパソコンが使いこなせている事で生活を営むことが出来ているが、高齢者ではパソコン利用が出来ない方も多い。その場合の困難は？ICTの活用が出来ると少しの不便が解消されるのは確かといえる。

概念	他の患者との比較
定義	病院や施設の中で様々な疾患を持つ他の患者をみて、自分と周りの患者を比較し、自分の状況をまだまし・しょうがないと捉えること
ヴァリエーション (具体例)	<p>B:そりゃあ、ちゃんと直しても何も、どねえもどうしようもないよね、PT:どうしようもないB:はあ、これぐらいがええほうじゃろうけえPT:ああ。そういう考えね、そうかなあとおもっちゃったの。B:まあ、いけんことなるとおもうてから、リハビリ病院行ったのいね。へなら、<u>わしどころじゃあない、まだひどいのがいっぱいおるからね。みな、なに</u>いね、歩けるけど片方の手は動かんとかね、あんなのばっかりやろ。まあええわいね、<u>まあしょうがない。ええわあしょうがない、ええかあ、ちゅうようなこといね。ね、</u>M:周りの人の状態を見て、自分と比較したときにこのくらいだったら仕方ないかなあとB:6階建てのね、あんなのばっかりじゃ、このひとどこが悪いからおもうたら脳やられちよるし。まあ、B:そんなばっかりやからね、<u>まあ、ええかあ、</u>もう、飯食いよってからなかなかかまともなのがおらんいね。おかしい。ようものいわんとかね、(B5)</p> <p>B:結構、みな、脳こうそくおおいね、脳やられてるの多いいね。B:脳こうそくで訓練してるけどね、リハビリで行ってるけど、また、でるね。あれ。M:再発で。B:1回で治らん。またはいっちょよる、H:そうですか。B:やっぱり、ありゃあこの人は出るときはびんぴんしてたのになと思うけど。やっぱりPT:また、詰まって帰ってきてB:ああ。まあつつまっちょる。<u>あんなのばっかりじゃああの。</u>M:まわりの人をみて、今はもうしょうがないっていう気持ちで。B:<u>まあしょうがないですね。しょうがないわ、</u>(B10)</p> <p>D:私はまだ結婚してなかったん、親もいたし、それですんなりいきますけど、一緒に入ってきて、皆話するのに、子供がおられた方とかはそりゃあもうすごい、全然立場が違うんで、それはもう涙なしではいられないくらい大変。私はだから早い段階でそれだったからあれなんだけど、でもその後、結婚前だったから、そういうその生殖機能がすごい1番ある時のそういう若い女性の人が発症するのが多いので、若干そういう問題が生じるけど、病気が落ち着けばそういうったことが可能ですとも言われましたけど。人によってはちょっと、あと、ステロイドだけじゃない免疫抑制剤使われる人がありますいね、そうするとあきらかにね、・・・その辺でまあいろいろありますかねえ、(D2)</p> <p>D:でもどうしてもね部屋が変わるから、でメンバーが変わるとあれですけど、今はだからそんなに長くないからあれですけど、<u>同じ病気の人がいるとなんかやっぱその比較するからね、</u>ああもう何錠減ったのに自分は薬がこんなにあるとかもうちょっと先になりそうとか、そんなかたちで同じ病気の人あれの時に若干気になるといふかあるような気がしますけど、(D3) D:私家が近かったんで親が良く来てましたし別段あれでしたけど、やっぱり長期にわたると精神的には長いからまいる、遠いとやっぱり気持ち的には大変だったみたいなのが多かったと思いますよ。(D:3)</p> <p>D:年齢がもっと若い人の方が、あと後々になって、高校生の人のお母さんとか友の会で、やっぱり学校にいけないから留年したとか、やっぱり、あの、高校生、中学生特に中学生で発症した場合はたぶんちょっと違うと思います。ものすごい深刻さが。すごい中学生の人は精神的なあれは大きいらしい、大きいと思いますよ。<u>私はまあ、その、何にも仕事でそれで終わりになっちゃったけど、生活の面の不安がなかったから家庭というものがなかったから、すごい楽しかったですよ。自分のことだけ。</u>でも子供さんがおって、家庭の人と、あとすごい若い年齢の休学している学生の人とはやっぱりあの大変なあの、人生におけるあれです。<u>きっと私個人としては、なっちゃったことはしょうがないという感じのことでしたかね。</u>(D:4)</p> <p>D:取り留めもなく。友の会連絡会に行ったときに○さん、そのちテレビですごく見るから○で、ビデオ製作されてたでしょう。活動がすごいっていう感じ、聞いたのは○の職員さん、活動がすごいさびしくしょんぼり出来ることをやるのに、○の職員さんだから能力が違ったんだって。(D8)</p> <p>G:はあ、でも○に入院してた時に私よりひどい子がいっぱいいましたからね、だから、<u>ああまだいいわとおもってました、歩けるから。</u>M:そうですか、見比べてG:そう、目の前にALSの人がいましたからね・・・G:それ見た時にびっくり、ええこんなん、まあ、○会は○会の医院長もそうだった・・・G:おおいおおいってあの、首も動かないんですよ、・・・G:大きい人でしたけど、180くらいで、ベッドが小さすぎて、それでもどうしようもないよね、その人とかちっちゃい子がいるじゃないですか、生まれたばかりの子がG:やけえ、そういう指定病院かねてました。何床あったんかなあ、37、8床あったんかなあ、そういうのがあると、まだいいやっていう、あとは、呆け老人ばかりですからね、(G2)</p>

	<p>G:最初神経内科の、神経内科でまた4人部屋とかだとまた動けない人いっぱいおるわけです。車いすに乗ってる人とかいるわけです。まだいいかなあ。自分で食べれるから。食事介助っていう、あれ、うそやろうって。家族も来てやけど。もうあんなったら分かれるとかかわかれないとかできないですからね。家族もまきこむじゃないですか。M:決めないといけないこともあるから。G:だからその、ALSになってる人もいて奥さんもこの人とはって思ってもどうすることもできない。下手したらある程度したら家に連れて帰らなあかんわけでしょ。食べる介助とか、下の処理もしないといけない。(G6)</p> <p>H:そこは障害者の人で目が見えん人もおってやし、あねおもってその頃あれあれみとったら、ほんと見えるっていうのはほんとすばらしいこと、やっぱり、黄色のはなっちゅったら黄色がどんな色してるんが分かるけど、その子は黄色のはなって言っても黄色が分からない、色が分からない、見えないから最初から。だから最初は出発点が違うから、だから物が見えたりあれするのは本当幸せだなって、あんな障害者のところ入って初めてわかる。今まで全然そんなの気が付かなかった。見えてあたり前だし、足が動いてあたり前だったけど、今はそんな全然障害者っていうのは、障害者っていうのは1から10までおる。いろんなとこおるっていうのがこねなって初めてわかるっていうかね。だからほんと足が動かない私だけ、ただそれだけ。私はまだ目が見える口が利けるうでがいく、だから1人でご飯が食べれる、でもそんな子たちは1人でそういうことができんから。あねおもったら、私は重症なんだけどそこに行けば1番軽傷になる。あねおもたらあの子たちより私の方がうんと幸せやなあ思うんよ。・H:そうそう、あそこにそういう子が来るという事自体知らなかった。だからいって初めて分かる事っていうんがね、だからあねおもたらあの子たちよりは幸せ、(H8)</p> <p>C:○の○さんちゅう責任者の方がね、お風呂をやりながらね、私がよう話しかけるんですよ。で、ようきいて下さって。まあ、○さんは、恵まれてますよと。まあ、こういう制度つかえてちゅうことよね。だけどあとこの難病じゃない、認知症の人、本当に1人で。家族も離れて。私はかなりおおちゃくなんだと。あの、本当に欲しい介護の力をなくちゃならないところに届いてないちゅうんがね、ようわかりましたねえ。よう分かりますちゅう感じ、でも見てないから。口じゃあ何とでも言えるですけどね。ぜいたくさせてもらってると思ってます。ねえ、厳しいねえ。(C19)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・B:施設や病院では多くの状況の悪い人を見る。他人と自分を比較し、まだましと思う機会が多い。自己の状況を他の人よりはましだから仕方がないという受け止めをしている。 ・自分の方がまだ状態が良いからしょうがないと受け止めているが、自分の方が状態が悪ければどのように受け止めるのか。自分より悪い状況の人を見て自分の状況を納得しようとする気持ち。しょうがないに至る気持ち ・D:患者心理として、他の患者を見て(特に同病者)自分と比較する行為をとる。他の患者に自分の状況を合わせてとても興味深くみており、自分より他の患者が良ければ落ち込み自分のほうがよければ、自分のほうがまだましだからしょうがないとの受け止めに至っているのだろうか。 ・患者会活動についても他の活発な活動を自分たちの活動と比較している。 ・概念名候補「他の患者よりはまし」「他の患者と比較ししょうがないと納得する」 ・H:近所にある施設に行くようになり、初めてそのような場があることを知る、高齢者であっても、障害者との交流の機会がなく生きてきている。自身も障害を負い、初めてその存在とその苦勞を知る状況になる。健常者と障害者の隔離された社会により、自身が障害を負った時の衝撃や受容や理解が出来ない状況をもたらしている。 ・他者との比較により自分の幸せに気づくということが、自身の受容に影響を及ぼすのか。

概念	中途障害者としての差別偏見
定義	中途障害者として自分自身が障害者差別されることへのショックと自分自身が障害者を差別的に見る目をもち自分以外の障害者を見ていること
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:最初来たときは立たせてやる、食べさせてやる、つれていってやる、すべてやるという言い方がそれにびっくりしたことがあるんですよ。それも本人の目の前ですごい話だとぞっとした事があります。ええって。そういうもんなんだろうかびっくりしたことがある。(A6)</p> <p>C:2チャンネルなんか見てみると、それはね、ALS じゃなかったかもしれないけど、障害者に対する見方、私も以前はそっちに近かったかもしれない、ええとね、施設でまとめてみれば、みてもらえばいいじゃないかと、弁護士が関わったなんかの件に関して、じゃ、弁護士に面談してもらえとかね、ね、それからあとは、障害者はまあ、いわゆる公的なお金をもらって出て、生活しようなんぞと横着だという書きかただったんですよ。そういうところ、たまたまなんか開いたら出てきて、パソコンもまだできてないころ、だった。少しずつ開きだした頃ですよ。そうした時に、やっぱりその、もの考え方、元気な人の、・・・ここのところはちょっと涙が出るとこなんだ(涙)・・・まあ、また、私がというより、もっとなんていうんですかね、あの生まれた時から障害の人もいるわけじゃないですか。まあ、そりゃあ、初めてこういうめにあって自分が感じる場所ですけどね、うん、あのおもいは一緒なんですよ。あの、障がいだろうがああ、なかろうがみんな同じように生きたいとおもうのがね、あの、ちょっとめんたまおさえてください(泣)。(C8)</p> <p>B:6階建てのね、あんなのばっかりじゃ、このひとどこが悪いからおもうたら脳やられちよるし。まあ、B:そんなばっかりやからね、まあ、ええかあ、もう、飯食いよってからなかなかまともなのがおらんいね。おかしい。ようものいわんとかね、B:家族がそれはこまあいね、迎えに来るけどね、時々、あんななかかえたらみな。H:そりゃ聞いてみんにやわからん。B:さんそう思ってるんじゃ。B:いやあ。そんなのばっかり、こまるいね (B5)</p> <p>H:今はお風呂に週1回行ってるのね、そこは障害者の人で目が見えん人もおってやし、あねおもってその頃あれあれみとったら、ほんと見えるっていうのはほんとすばらしいこと、やっぱり、黄色のはなっちゅったら黄色がどんな色してるんが分かるけど、その子は黄色のはなって言っても黄色が分からない、色が分からない、見えないから最初から。だから最初は出発点が違うから、だから物が見えたりあれするのは本当幸せだあって、あんな障害者のところ入って初めてわかる。今まで全然そんな気が付かなかった。見えてあたり前だし、足が動いて当たり前だったけど、今はそんな全然障害者っていうのは、障害者っていうのは1から10までおる。いろんなとおるっていうのがこねなって初めてわかるっていうかね。だからほんと足が動かない私だけ、ただそれだけ。私はまだ目が見える口が利けるうでがいごく、だから1人でご飯が食べれる、でもそんな子たちは1りでそういうことができんから。あねおもったら、私は重症なんだけけどそこに行けば1番軽傷になる。あねおもたらあの子たちより私の方がうんと幸せやなあ思うんよ。M:何の病気にもなければ医療職とかにならなければ行くことがないですもんね、ちょっとやっぱり離れてますよね。ほんと地域に施設があったりするけどH:そうそう、あそこにそういう子が来るという事自体知らなかった。だからいって初めて分かる事っていうのがね、だからあねおもったらあの子たちよりは幸せ</p> <p>G:あとは、呆け老人ばかりですからね、(G2)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・中途障害者としての、差別に対する受けとめは難しいものがある。他者からの差別と自分自身の中の差別、家としての親族・家族からの差別、健常者の差別感覚がわかるが故の苦悩が生じる。どのように対処するのか、意識下に影響をもたらすものであるがゆえに無視できない問題。気持ちの切り替えや価値観の転換がないと対処しづらいであろう。精神的苦痛を生じる問題。 ・関連概念として「自らの中の障害者観」合体させる?G氏分 ・患者は中途障害者であり、自分以外の患者や障害者を見た時に自身の障害者観に基づいた評価や見方をしている。このこれまでに培われた障害者観が自身の評価にも影響をもたらす。

概念	生きる意味を自問する
定義	難病になり今後人の手を借りて生きなければならない状況で生きることの意味、自分の存在価値を自問すること
ヴァリエーション (具体例)	<p>C:初めてこういうめにあって自分が感じるどころですけどね、うん、あのおもいは一緒なんですよ。あの、障がいだろうがあ、なかるうがみんな同じように生きたいとおもうのがね、あ、ちょっとめんたまおさえてください(泣)。(C8)</p> <p>C:私は、呼吸器をつけて何の目的があるのといわれたらちょっと今答えられないですけどね、家族のために生きようなんてサラサラ思っていないし。いや最終的に自分のためですよ。そんなね、息子のためとかね、父ちゃんのためとかね、そこは私が抜けてるとこなんです。(C11)</p> <p>G:うちの父親が障害者じゃなかったら、違ってたでしょうね、障害を持ってない家庭で育ってたら、ちょっと落ち込みが今よりひどかったかもしれない、<u>親父もそんな人生歩いてきたと思ったら、まあ、自分もしょうがないか、血筋と思ったらいいかあつていうのが</u>、親父も30、私が保育園に行ってた頃かな、昭和35年怪我したの1年くらい入院しました、そんな時、義姉が腎臓で〇に入院しておふくろはいきっぱなし、自分は家でぼおとしてました、おふくろのおばあちゃんが来たり、夜なったら帰ってました。保育園に行って遊んで帰ってきて、それが小学校くらい、親父が帰ってきて、家で1年くらい仕事復帰したあと、3年くらいごろごろしてたんか、まともに出世してないその会社にすぎるしかない、私は会社辞めてこういう風になった。育ち盛りじゃない、ぶたれたりしよった。ふつうやった。障害になって親族におたつていうのもあった。(G9)</p> <p>B:こりゃあこんな何、先々いごかれんようなことじゃどねえもならん、そねえまでして、生きようとおもわん。そねえまで、いえのものに迷惑かけるしやね、こりゃあまいったなって思うてから。(B2)</p> <p>B:いやあ、ゆうちゃあわるいけどなんかの拍子にコロツといかんかいなと思う。いやいやほんとだね、コロツといかんかのことと思うてね。(B4)</p> <p>B:まあ、かわる、かわるこたあないけどね、べつにねえ、いつ死んでもええわっておもいよったんよ。やけど、なかなか死なれんから、ねえ、H:結構悩む B:首つるかわけかんしねえ、首つりゃあ、迷惑かかるといふなあ。(B6)</p> <p>D:年齢がもっと若い人の方が、あと後々になって、高校生の人のお母さんとか友の会で、やっぱり学校にいけないから留年したとか、やっぱり、あ、高校生、中学生特に中学生で発症した場合はたぶんちょっと違うと思います。ものすごい深刻さが。すごい中学生の人は精神的なあれは大きいらしい、大きいと思いますよ。私はまあ、その、何にも仕事がそれで終わりになっちゃったけど、生活の面の不安がなかったから家庭というものがないから、すごい楽だったんですよ。自分のことだけ。でも子供さんがおって、家庭の人と、あとすごい若い年齢の休学している学生の人とはやっぱりあの大変なあ、人生におけるあれです。きっと私個人としては、なっちゃったことはしょうがないという感じのことでしたかね。(D4)</p> <p>A:そういう意味では、なったものは仕方がないという、結構変な意味で割り切りが早いんですよ。だからもうなったものは仕方がないというね、それから先ね、そういうふうには時間を経過するうえでどういう目的もって、まあ、どういんですかね、人生というんですかね、それを過ごしていくかということをもう考えるしかなかったですもんね。はい。そうですね。そこはね、もう受け入れた時はもうはやかっただすね。あとは思ってもどうしようもないというのが正直ありましたから、はい、そうですね。そんな感じですよ。ははは(笑い) (A2)</p> <p>A:家族ともあれですね、まあ、最初はそういう話、びっくりはしますけどね、自分に与えられたなんて言うんですか、試練とか因縁というんですかね、運命とか、そこでやっぱり、今まで人生の中でやっぱり何らかの罰が当たったとかそういう考えも出てきたりもする親が親だもんですからね、振り返った時に反省する事があるんじゃないかと言われてたこともありますし (A3)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の為に生きるという意味。 ・対極例は「家族の為に生きる」? ・親も障害者だから「しょうがない」との受けとめ。 ・IFなし

概念	しょうがないと納得する
定義	初期の段階で病気になったことや病気による症状は「しょうがない」仕方がないことと抗わずに受けとめること
ヴァリエーション (具体例)	<p>A: <u>そういう意味では、なったものは仕方がないという、結構変な意味で割り切りが早いんですよ。だからもうなったものは仕方がないというね、それから先ね、そういうふうに時間を経過するうえでどういう目的をもって、まあ、どうい うんですかね、人生というんですかね、それを過ごしていくかということをもう考えるしかなかったですもんね。はい。 そうですね。そこはね、もう受け入れた時はもうはやかっただすね。あとは思ってもどうしようもないというのが正直 ありましたから、はい、そうですね。そんな感じです。ははは (笑い) (A2-3)</u></p> <p>A: 家族ともあれですね、まあ、最初はそういう話、びっくりはしますけどね、自分に与えられたなんて言うんですか、試 練というか因縁というんですかね、運命というか、そこでやっぱり、今まで人生の中でやっぱり何らかの罰が当たった とかそういう考えも出てきたりもする親が親だもんですからね、振り返った時に反省する事があるんじゃないかと言わ れたこともありますし、<u>もうなったものは仕方ないからそこで今からどういう風に生きていくのかという事で親は家族 としては全体的に協力してあげるからというのはいわれましたけど (A3)</u></p> <p>B: 調子が悪くなるかわからんわね、そういうことならんから。まあ、普通のもんみたいに、調子はええことないね、年中 ね、年中どっかさきつとせんいね、M: どっかあんばいわるい感じ B: あんばいがわるいっちゃうか、なんかシャキッと せん。しょうがないこれは。(B4)</p> <p>B: そりゃあ、ちゃんと直しても何も、どねえもどうしようもないよね、H: どうしようもない B: はあ、これぐらいがええ ほうじゃろうけえ (B5)</p> <p>B: いや、こうしてほしいとかそりゃあないよ。自分でもはあこれ以上、ならんかゆうたらならんやろうなおもうからね。 まあ、歩いて杖なしで歩けるわけじゃないし。杖なしで歩けるようになればね、そりゃあまあそういうわけいかんから。 しょうがないやろう。(B7)</p> <p>D: 落ち込んだ、当時はどうだったかというのは、あんまりその時病気になっていいとは思いませんでしたけど。まあしよ うがないかなって。誰でも病気になる事はあるから。というところですかねえ (D4)</p> <p>D: きっと私個人としては、(病気に) なっちゃったことは<u>しょうがない</u>という感じのことでしたかね。(D4)</p> <p>F: 何しても痛かったです。起きても横向いても向いても痛くて痛くて、で、もう<u>仕方がない</u>なあ、だんだん痛みがきえて きてやっぱこう、痛み自体を押さえて、楽になってきましたねえ、まあ、1番そこですね。(F4)</p> <p>F: うけいれるのはどうしようもない、受け入れるしかないですからねえ。病気としては、マズローのヒエラルスキーじゃ ないですけど。基本的な欲求で痛いとかいろいろあるじゃないですか。何段階かのね、受容する最後のそこに行かざる を得ないじゃないですか。原因が分からない病気、だから難病、ですから、(F3)</p> <p>F: 本当この病気なるのはもう仕方がない。いつだれがなるかもわからないですもんね。(F11)</p> <p>G: うちの父親が障害者じゃなかったら、違ってたでしょうね、障害を持ってない家庭で育ってたら、ちょっと落ち込み が今よりひどかったかもしれない、親父もそんな人生歩いてきたと思ったら、まあ、自分もしょうがないか、血筋と思 つたらいいかあつてというのが、(G9)</p> <p>H: なつたらね、やっぱりそれも受け入れるっていう気持ち、それがないとじゃないとかなしんでばっかりもおられん。ま えにすすまんといけん (H12)</p>
理論的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・病気に由来する状態に対してはしょうがない、結構早期に割り切るようだ。 ・F・症状のつらさにどうしようもないという意味での仕方がない。 ・「しょうがない」という気持ちを棚上げし衝撃を抑えるような対処をしている。 ・A: しょうがないという部分と、これからどうするか、これからどう生きるかという気持ちの切り替えを図る部分が混在している。病気になったことに対してのしょうがない。 ・しょうがない=方法がない、どうしようもない、変えられない、治せない ・家族の捉え方が本人の捉えかたとリンクしている部分。概念を分けるかもしれない。家としての捉え方の共通認識が図られている。個人の問題だけではない捉え方、家族としての方針。対極例は、病気に対して「仕方ないと捉えないこと」仕方がある、やれることがある→実行、行動、あきらめない?

- ・B:マイナスの意味でのしょうがない。しょうがないと諦めること。
- ・B7:揺れる思いもあるが、もう本人の見込みとして病気や自分の機能はこれ以上よくはならないと思っているのでしょうがないとの受け止めになっている。
- ・病気や症状をしょうがないと受け止めている状態
- ・G: しょうがないになるか保留
- ・G:難病指定じゃないじゃないですか。ポエムズ症候群って聞いたことなかったですからね。なにそれ。・・ポエムズ症候群、まあ、大丈夫、死ぬことないよって言われた。最初神経内科の、神経内科でまた4人部屋とかだとまた動けない人いっぱいおるわけです。車いすに乗ってる人とかいるわけです。まだいいかなあ。自分で食べれるから。
- ・H:受け入れるに直結している。
- ・Fなし。Iなし。自己の内面的な病気のことを受けとめることより、医療従事者への不信感に意識が傾いているように思える。そのサイクルに入ると難病を受けとめ、難病である自分として生きていくための意識改革に至る為のプロセスが阻害されているように考える。

概念	納得いかない
定義	難病になったことや新しい症状やできていたことが出来なくなることに納得いかない気持ちのこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>D:いろいろ検査してやっぱりその病気からくる食道の拡張があって、動きがもうほとんどない、ゼロっていわれたんで、気を付けてたべて下さいって言われて乾いたものとか通らないじゃないですか、動かないので、特にどこも悪くない、病気からくる食べにくさっていうのが、食道が動かないから仕方ありませんね。つっていう感じ、・・でもいまだに突然症状が強くなったのかっていうのが自分でもよく分かんないですし、あんまりその○の先生も急に現れたのどうしてなんですかねって聴いてもあんまり、はっきりそれが分からないっていうかもともとがそういう風にごかないのでそれがとくに強くなったってゆうかんじにしか説明できないみたいなんですよ。だけど私は風邪ひいたときに突然何にも味がしないし、ものが食べにくいんですよ。おかゆとかヨーグルトとか、飲み物だったら飲めるけど、すごい食べれなかったですよ。そうなったのがなんか不思議なんですけど。それは若干やだなっていうか、ショック、今まで食べられてたのになんでかなっていう。今でもなんか疑問はあります。ねえ。なんでそうなったのかなあっていうのが不思議なんですけど。(D5)</p> <p>H:全然どうしてっていうのがずっと1年たってもまだ、そういうところから1の段階から進んでない。うん。頭の中ではね。なんでなったんやろうっていう事がずっと頭の中で回って言うような感じ。(H8)</p> <p>H:なんでなったかが、今もって何でやろうって、あれやねえ、(H11)</p> <p>G:糖尿病なった時に足がだんだん動かなくなってくる、その先生信じられなくなりましたもんね。M:かかっているのに悪くなるからG:大丈夫かよ。それで要するにセカンドオピニオンっていうのがそのころ言われてて、○に行っていて(G5-6)</p> <p>E:そうです。要はむち打ちじゃないんだらうなというのがあまりにもちょっとあの(E4)</p> <p>E:そのCTを取ってMRIをなんか徐々に疑いとかって、少しずつ移ってきて少しずつ成長してきたのがみえたんですよ。 M: 検査結果のデータをみると E: ちょっとずつこうるとき見るかぎり、こっちにどんどん出てきてるたぶんこれなんだらうなおもって。○先生には内緒で○に行きました。自分の事なんで。セカンドオピニオン (E5)</p> <p>F:治らないなぜかねえとかたちになってくると、医者はその時の医師はねえ、もう最後のあたりくらいになると、2、3カ月位になると、それはもう、痛がりのせいでしょう、もう、まああんまり痛いんだったら、精神科、神経科に行くみたいな、形をとって、あるいは話に来るだけだったら、話に来ていいよ、まあ、もう退院、退院という事で、あとは痛い時は話に来るか、まあ、精神科・神経科に紹介しましょうか、その時は、こちら痛いのにはわかってもらえない、まあ、今のこの科学の発達した今の主観的な痛みというのが測る道具がないわけです、だから、こっちは痛いのには、なぜわかってもらえないのだろうか、M: わかってもらいたい、F: だから、こっちがその時思ったのが、訴えても訴えてもわかってもらえない、信じてもらえない、というのがあるわけですよ、まあ、そんな状態でだんだんだんだん、医師に対する不信感というものが、で、またその、病院を代わってもいわゆるドクターショッピングをしてもどこに行っても同じなんです、でまた、この人ら互いにかばいあってるんじゃないかなあ、って思ったくらい、紹介状にどんなことが書いてあるんだらう、全然まあ、むしろあそこの病院のあの先生あの権威なんだけど、そこでわからんここに来てわからんよ、みたいな言い方をされるんですよ、そういう言い方をされると患者としては一体どうすればいいのとなるわけですよ、私はそういったものを繰り返しながら、ほぼ10年間、(F1-2)</p> <p>F: そんな状態なのに、まあ、なかなか信じてもらえない、(F2)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ F: 「しょうがない」と納得する反対の概念。しかし、この場合も医療従事者にはしょうがないとしている。医療従事者が分からない仕方ないとする、納得いかない新しい症状に対し、自分が調整して生活のしづらさを解消する自己コントロールへと向かう。患者独自のこだわり等が指摘されるが、医療からは何の方策もない中、生活のしづらさを解消するには自分の工夫しかない現状があるということであろう。 ・ H: 発症時の事は記憶がない。その後ずっと混乱し、納得していない状況。 ・ G: 医療への不信があるときは納得いかない場合と同じ。G に関しては離婚についても本心では納得してはいない、納得しようと自分に言い聞かし、ずっと考え続けている状況。 ・ 「医者にもわからない病気」「医療従事者への不信」の概念と重なるので検討する。

	<ul style="list-style-type: none">・Cなし。・Fは、病気ではなく、医師に対して納得いかない思い。・Cに関しても医師に対してであれば呼吸器などあるかもしれない。・対極例：納得する。しょうがない？
--	--

概念	家族の受けとめ
定義	難病や難病になった患者に対する家族の受けとめのこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:家族ともあれですね、まあ、最初はそういう話、びっくりはしますけどね、自分に与えられたなんて言うんですか、試練というか因縁というんですかね、運命というか、そこでやっぱり、<u>今まで人生の中でやっぱり何らかの罰が当たったとかそういう考えも出てきたりもする親が親だもんですからね、振り返った時に反省する事があるんじゃないかと</u>言われたこともありますし、<u>もうなったものは仕方ないからそこで今からどういう風に生きていくのかという事で親は家族としては全体的に協力してあげるからというの</u>は言われましたけど、今も、いろいろ介護とかいうことはしてもらってますけど、本当何分、高齢なもんですからね、なにぶん80位の両親なんで、逆に介護せんといけんようなときに申し訳ないなと思って毎日思うんですけど。うん。そうですね (A3)</p> <p>B:まあ、なんかうちのによぼに言わしたらね、(1回目の手術の時に) ひよっとしたら (もうだめか) と思うたらしい。(B2)</p> <p>B:まあ、うちのによぼからしたらよくなるおもうたらしいけど、つまってから、さいしょは結構よう歩けたんですよ。(B10)</p> <p>D:それは親が言ってたかな、指定難病だった、当時は割と今以上に負担が少なかったんですよ。なので、まあ、あの、よくはないけどその分まあちょっと負担が軽減されてて、見た目にその薬を飲むだけで、本当私たち外科的なものとかそういうのがないので、そんなに病気そのものはきついでそれ以外は大変じゃないですね。(D4)</p> <p>G: 1回目退院したときにはそうでもなかったけど、まだ。かわいそうやなっていうイメージもあった M:家族側から G: 2回目入院して戻ってきたときにはガラッと変わってました。あれって。なんかおかしいぞ、なら、毎月のように母親のところ行ったり、娘つれていったりする、おかしいなあと思ったら、娘が卒業する間際になって、もう一緒に暮らしていけんってなった。(G5)</p> <p>G:病気になるってわかるよね、ほかのところにお見舞い来てるけど、うちは洗濯物取りにかえるだけかかって。最初のうちはきよったんですけどね。だから退院して骨折したあとからガラッと変わった。骨折して退院して戻ってきたとき変わってましたもんね、全然、あれってという感じ。(G7)</p> <p>F:<u>大きな支えになってるのは、家族。</u>友達があまりいないんで。友達と話してもしょうがないんであれなんでしょうけど。家族ですよ。(F7)</p> <p>H:すんなり受け入れてくれたから。それが出来ないといわれたらちょっと困った。すんなりと受け入れてくれたからそれはすごく助かった。それがないとやっぱり子供にも負担になるし、こんなに家に多分帰るということは出来なかったんやないかなあと思うから (H7)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・患者からみた「家族の病気の受けとめ」、そのことに対し、患者がどのように思うかが、本人の病気への受け止めに影響を与えていると考えられる。 ・自責の念と関連する ・対極例は、否定的な受け止めへの落胆*肯定的な受け止めによる本人の肯定的受け止め ・家族の考えが患者の考えや捉えに影響を及ぼすこと、家族のいったことや家族の予測を気にしており、自己の評価、病気の受けとめに影響を及ぼしていること ・B:妻への負担をとてにも気にしている。本人の気持ちを聞くも妻が言っていたことばで返答する。自分がどう思ったかよりも妻がどう受け止めたかが大切なのだろうか。Bの部分は直接的ではないため該当しないかもしれない。 ・「家族への申し訳なさ」の概念と関係あり。申しわけなく思う思いと家族の受け止めは強く影響を及ぼしあう。 ・G:家族の病気へのとか患者への否定的な受け止めによる離婚、一家の大黒柱である夫が難病になり、その入院中に妻は大学生の娘2人を持つ母として、家計を支えるために就職する。何年も入院していた夫が障害者となり自宅に戻ってきたときの気持ちのズレ。 ・AやGについては、「家族との気持ちのズレ」の方が良いのかもしれない。要検討。

概念	難病は自分の問題と受け止める
定義	難病は自分の問題であるにとらえ、難病を持ちながらも自分がどう生きるのか、自分の問題としてとらえること
ヴァリエーション (具体例)	<p>A: 病院にあまりかかることがなかったんで、そういう点では (医療や医療従事者に対して) 別に何の印象もありませんでしたけどね。 <u>ただただ自分が臆病だったんでしょね。うん。やっぱり診断が恐ろしいと言いますかね。(A2)</u></p> <p>A: そういう意味では、なったものは仕方がないという、結構変な意味で割り切りが早いんですね。だからもうなったものは仕方がないというね、それから先ね、そういうふうに時間を経過するうえでどういう目的もって、<u>まあ、どういうんですかね、人生というんですかね、それを過ごしていくかということをもう考えるしかなかったですもんね。</u>はい。そうですね。そこはね、もう受け入れた時はもうはやかったですね。あとは思ってもどうしようもないというのが正直ありましたから、はい、そうですね。そんな感じですよ (A2-3)</p> <p>A: 家族ともあれですね、まあ、最初はそういう話、びっくりはしますけどね、<u>自分に与えられたなんて言うんですか、試練というか因縁というんですかね、運命というか、(A3)</u></p> <p>B: そりゃあないね、そりゃあもう結局自分のことやからね、自分のことやからね。どうしようもないね。<u>人の責任じゃないしね、自分がなったことやからね。</u> H: どうしようもないというなかで、もうちょっとこういうふうにならんかなあということはないんですか。こうしてほしいとか。医療に対して。 B: いや、こうしてほしいとかそりゃあないよ。自分でもはあこれ以上、ならんかゆうたらならんやろうなおもうからね。(B6)</p> <p>D: 私の感じるのがやっぱり個人個人病気のことも背景もすべて違うし、重い病気の大変さも違うからやっぱり <u>自分次第という感じはします。</u>あんまり頼りすぎて過度にあれしても。<u>だから困ったときは自分からあきらめんで追及するっていうか、それはあってもいいと思いますけど。</u>なかなか自分の思ったような結果とかものが得られない時はいろんな方法で、いろんなところに当たってみるとか違う患者会とか情報聞いてみるとかするべきだと思うんですよ。そうしないと何もかも自分のベストなものがあれすればあるというわけではないので、それで尽きるかなあ、(D8)</p> <p>E: そのCTを取ってMRIをなんか徐々に疑いとかって、少しくづ移ってきて少しずつ成長してきたのがみえたんですよね。 M: 検査結果のデータをみると E: ちょっとずつこうるとき見るかぎり、こっちにどんどん出てきてる。たぶんこれなんだろうなとおもって。○先生には内緒で○に行きました。<u>自分の事なんで。(E5)</u></p> <p>E: (病気のこと)は全部 <u>自分に返ってくることで</u>すから、(E6)</p> <p>E: 自分で分析というか、痛みの原因というか、痛みの原因とかしてそれにどう向き合っていくか。(E8)</p> <p>E: とか。だからそのアプローチが人それぞれ違うと思うんで。僕はその原因を知って、原因に対して、対処ができるとか、そこそこの仕事のなんで、看護師さんに助けてっていうのもおかしでしょうし。先生にはね、頼ったりしますが、お薬の事があったり。(E9)</p> <p>E: 受容がちゃんとできて。多分、原因が分からなかったら違ってるかもしれないですね。(ほかの人が)してくれるわけでもないし。向かい合うにはそれしかないかなっていう思いは結構持っていました。自分で追及しないと他の人がしてくれるものではない。 M: 他人がしてくれるものではない、自分の問題。 E: 自分の問題、関係はしますけどね、支えてもらうとか、そういう関係性はあるけど、痛みとか病気とかに対して、結局そのだれかが直すよとかできるわけじゃないので、治ればね、なんぼでもしてもらうけど、(E10)</p> <p>E: 痛ってくるのは自分じゃないですか。(E11)</p> <p>C: 私は、呼吸器をつけて何の目的があるのといわれたらちょっと今答えられないですけどね。家族のために生きようなんてサラサラ思っていないし。いや最終的に自分のためですよ。(C11)</p> <p>C: そうそう、だからね、ある程度自分がアンテナはって、あの動かないと。自分が思い通りにするためには、できないんだなど。実感しましたね。(C12)</p> <p>C: いくら先生がつけるなって言ったって、着けるつけん決めるのは私だから、(C8)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・病気のことで頭がいっぱいで周りの人や状況には気が回らないのだろうか。自分のことで精いっぱい状況。恐怖に支配されそのことにしか意識が向かっていない状況なのか。 ・内省

- ・病気は自分の問題ととらえ、自らが主体となった病気への向き合い方をしているようだ。これば他者への責任転嫁をしている、医療従事者に依存していない事等と比較すると自己管理、セルフマネジメントが出来ている、精神的な自立という良い状態とも考えられる。マイナス面としては自罰的なとらえ方であろうか。
- ・難病の場合は本人への告知もされるし、病名を受け入れることは案外早い段階でしているのかもしれない。しかし、その後の生活に支障をきたす症状などについては受け入れられない事も多く生じているようだ。
- ・対極例は「病気を受け入れない、病気は人のせい」
- ・A:スピリチュアルの部分。どう生きるのか。前・将来を考える。
- ・D:自分で人に頼らず主体性を持って行動する内容か。
- ・GなしHなし
- ・F:以下については該当するか迷ったが、諦めの気持ちの為、はずす。
- ・医師にもわからない病気にいれる。
(F:実際僕を、すべてを診断、この人らもできないんだろな、(F4))
- ・以下は近いが保留、理解を得るための自分の行動の根底にある心理。
F:難病を個性としてわかってもらうためには、まあ、そういった取り組み方というのはいる、まあ自分の心理としてですね (F5)
- ・Cに関しては、病気は自分の問題というよりも呼吸器をつけ生きることを選ぶことは自分のため、や、自らが主体的・に生きるにちかい。自分のために生きる。
- ・納得すると言いつれない部分もあるので、病気は自分の問題と納得する→病気は自分の問題？

概念	生活のしづらさへの工夫
定義	症状の進行に伴い生じる生活のしづらさを工夫により解消していること
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:進行性の病気ですから今の段階においてはまだ自分で簡単でもおすことはできるんですね。テレビのリモコンが使えたり、リモコン類はすべて使えますし、ちょっとしたものを手で取るとか、こういった重たいものを取るとかお茶を取るとかそういったものはできないんですけど、<u>目の前にさえおいていただければどうにかできると、</u>だけれどもそれが1か月後2か月後出来るかと言われたら、だんだんできにくいようなね、(A4)</p> <p>D:風邪ひいてすごい悪かった時に全然物が食べられなくなって、・・・、全然食べにくいっていうか、食べれないからそれで○に行かされたんですね。そしたら、いろいろ検査してやっぱりその病気からくる食道の拡張があって、動きがもうほとんどない、ゼロっていわれたんで、気を付けてたべて下さいて言われて乾いたものとか通らないじゃないですか、動かないので、特にどこも悪くない、病気からくる食べにくさっていうのが、食道が動かないから仕方ありませんね。つという感じ、特に治す薬はないですから、・・・、食べる量がちょっとしか食べれないんですよ、一回に。なんかすぐこうお腹がこれ以上無理って感じになって。体重もすごいへったんで。たべれんから。・・・やっぱりあの咳が出ますし、むせるし、食べた量が多いと、全部げえって、げぼげぼって嘔吐するんで、あれが、なんか最近の症状ではそれですかね、・・・だけど私は風邪ひいたときに突然何にも味がしないし、ものが食べにくいんですよ。おかゆとかヨーグルトとか、飲み物だったら飲めるけど、すごい食べれなかったですよ。・・・安定しててもじよじよにいろんなところが悪くなったりするというのはありますよね。だからその一環かな。とおもって。最近はその、それがなかったらもうちょっと楽なんですけど。なんかその食べにくいっていうのは、やっぱちょっと、生活の中ではたべれないなあという、わりとそれでも限られたものだけだったのが、だんだん普通に近い感じは多少はあるんですけど、(D5)</p> <p>F:どうにか自分で工夫をして工夫をしながらやっぱりこなすみたいなことをしないとね、難しいとは思いますが、だからまあそういう気持ちはあります。(F4)</p> <p>F:今は臀部お尻を覆ってきてるのでだから硬いところが座れない、今こういうクッションをやって、仕事は最もつつと厚い、仕事は8時間すわってまうから、<u>もっと厚いやつを</u>、昔は3年前、3～4年前はバスに乗るのは全然大丈夫だったんですよ、<u>だけど今はバスの座席にこれ(クッション)が要ります。</u>もうねえ、○からまあ自宅私○なんですけど、バスが○混むのでひどいときやっぱり4、50分本当は車で20分くらいのところを倍くらいかかったりするんですよ。で、まあその分がね、もうちょっと無理なんです、(F4)</p> <p>G:はい、パソコン、もあつたし、<u>パソコンでほとんどの事が出来ます。1人になってどうなるかとおもってたけど、</u>実際生活してみると、<u>食事とかは特に問題なく行けますね。</u>最初はセブンイレブンとかに毎週、だから食事なんて3日分くらいしかストックできないんです。3日分、4日分、だから、水曜日にヘルパーさんが来て、一応買い物してもらってかえって日・・・4日に1回、だから4日分注文すれば午前中に届けてくれる、タクシーでもいかにいいですし、ただ、○って、○でかえるものっていうのがG:アマゾンにはほぼ○が持ってくる。朝頼むとその日の夜持ってくる、朝頼んだら何曜日って。保存食とかああゆうのは全部○で、<u>ご飯もパックの、洗わないでいいですし。全然違います。最初はわからなかったけど、2か月くらいしたら。送料無料のもあるし。ビデオもある買いますよ、テレビは使ってないですもん。ユーチューブでも見れるし。</u>(G7)</p> <p>C:無理に向こう側でシェアした台所で背が高い人たちだから、結構あの水道の水を出すのは苦労だったんですけどね、まだ手を使えてました。それは上げるの少ししんどかったような気もしますが (C2)</p> <p>C:在宅で、だんだん生活が、一人で当時いましたから、結構しにくくなってましたね、洋服の着脱とか、トイレとか。パンツの上げ下げとか。洋服着るのでもまがらないから、前にこうぐつと腰をかがめて、膝の上に腕を乗せるんですよ。そこで固定しないとできないから。それであげとくこと出来ないでしょ。宙ぶらりんが。そこを膝に乗せるとして固定して洋服を脱ぎ着するんですよ。(C6)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・難病の種類は違っても、皆障害や継続する症状や新たな症状と付き合いながら生活しており、生活のしづらさがある事は同じである。 ・対極例は「生活のしやすさ」、障害を持ちながらでの生活のしやすさは人の手を借りずに精神的な負担なくがり予想であろう。やはり、介護用機器の活用が大切である。

<ul style="list-style-type: none">・<生活のしづらさ>の次の概念。・自分で生活上の工夫が出来る部分はする。<人の手を借りて生活する>の前の概念。・<サービス利用による生活の安定化>にもつながる。・対極例は、生活の工夫では無理・どうにもならない？だから↑？生活のしやすさ・G:10「情報を得る」と同じ・F:生活上の工夫になるか。仕事上の工夫？生活上ではなく、できないことを工夫で出来るにする？仕事での信頼を得るためにも工夫は必要との思い。・Iなし・症状や障害などによる生活しづらさを生活しやすくするためにしている工夫のこと
--

概念	困難な症状と付き合い生活する
定義	難病による症状が常にある中でその症状と付き合いながら療養生活を過ごしていること
ヴァリエーション (具体例)	<p>B:調子が悪くなるかわからんわね、そういうことならんから。まあ、普通のものみたいに、調子はええことないね、年中ね、年中どっかすきっとせんいね、M:どっかあんばいわるい感じ B:あんばいがわるいっちゃうか、<u>なんかシャキッとせん</u>。しょうがないこれは。(B4)</p> <p>A:まあ、リハビリといっても硬化症という病気になるんで、筋萎縮性側索硬化症っていつて固まっていくんですよ、だからそれを伸ばすようにね。だんだんこう丸まってきたりするんですけど、伸ばすように伸ばすようにストレッチしてもらったりしておるんですけどね。身体がだんだんあんまり可動範囲がだんだんちじまっていくんですよ。(A4)</p> <p>D:依然と全然違う感じっていうのだけ。前と全くちがいますよね。それはみんな同じ事感じますよね。筋炎、だから筋力が低下した分はほとんど戻らないから、なんか明らかに力が弱いですし、階段とか運動がだめですし、ていうのですかね、まあ、疲れるのも早いし、というのはありますけどね。(D4)</p> <p>D:やっぱりあの咳が出ますし、むせるし、食べた量が多いと、全部げえって、げぼげぼって嘔吐するんで、あれが、なんか最近の症状ではそれですかね、それまではそんなのは全然なかったんですけど。なんかきっかけで。突然それ、でももともと動きがわるいっていうのもあって、とくにそれがつよくなったかな。(D5)</p> <p>D:どっちにしても、いろいろんな食べれないっていう病気がなんかあるじゃないですか。それではなくってどうしても自分の病気からくるものっていうのは言われちゃったいわれてたんで、安定してもじょじょにいろんなところが悪くなったりするというのはありますよね。だからその一環かな。とおもって。最近はその、それがなかったらもうちょっと楽なんですけど。なんかその食べにくいっていうのは、やっぱちょっと、生活の中ではたべれないなあという、わりとそれでも限られたものだけだったのが、だんだん普通に近い感じは多少はあるんですけど、だけど量がない、少ない量にしないとダメなんで。そこは常に気を付けていないと。まあ割と(仕事)自由なんで。それ(仕事の間に食事をとること)は大丈夫なんですけど。何か失敗してちょっと多めになったらすぐにげぼってなるのが苦しいでしょ。それが嫌ですけどね、だからもうちょっとコントロールしないとイケないっていうのがありますけどね。それくらいですかね。(D6)</p> <p>E:まあ痛いのは痛いので、痛みを負けていきそうになる。(E1)</p> <p>E:自分の痛みに対する気持ちはもう痛いしかなかったから、とにかく薬でもなんでも飲んで痛みを押さえようという思いですよ。それしかないですからねえ。仕事にならんし。</p> <p>E:痛みですからね。本人しかわからないですから。見えないです。(E3)</p> <p>E:刺される感じ。それが常にこうあって歩けないとかもありますからね。M:痛みで歩けないんですよ。E:何しても痛かったです。起きてても横向いても向いても痛くて痛くて、で、もう仕方がないなあ、だんだん痛みがきえてきてやっぱこう、痛み自体を押さえて、楽になってきましたねえ、まあ、1番そこですね。(E4)</p> <p>E:最近ときどき思うのは、ちょっと生きてるなって。痛みがわかる、逆に言えばいきちよる証拠、じゃないですが。死んだら分からないです。M:今まであまり思ってなかった E:ここちょっと前から。痛い、前ほど痛くないっていうのもあるかも。薬とか聞いて夜寝れるようになって。今も痛いですよ。しびれてますけど。きにしないようにしてるつもりで、マズじゃないけど痛いのがきもちいいんじゃないですよ。生きてるなっていうかんじ。(E10)</p> <p>G:薬のまんまと、○で毎月1回いつて薬もらうんですけど28日分しかないじゃないですか。忘れて、薬が切れた時にやっぱ痛いですよ。痛いじゃなくてしびれてるんですよ、神経が脱髄して、ずっと座っててたったとき、あれの強いのが続いている感じ。それが強くなる時がある。薬を切らせない。M:薬をコンスタントに飲んでおけば G:問題ない、しびれはあるけど、気にするしびれじゃないです。ストレス的にはだいぶ減ってきた。(G7)</p> <p>H:うん。そうやね、行くところがだんだん限られてくるし、話す人も限られてくる。毎日自由に歩けんっていうのがね。(H8)</p> <p>F:のどがすごく悪くて、術後まだ術後5カ月たつんですよ。で、治らない体質なんです、で、まだ、ドクターとかに1週間くらいまでしか回復してなくて。(F1)</p>

	<p>F:自分は今すごく下近眼なんですよ、ちょっと離れると見えません、それがね、何かがわからない、つまり、血管奇形の私今頭の中に血管奇形があるんですけど、頭の中の血管奇形なのか、もしかしたら、眼球に血管奇形が出来るのかそれを調べる事が出来ないんですね (F3)</p> <p>F:私の場合は少しずつ、少しずつ、広がっていったんです、4年くらい前はですね、まだ、太ももくらいまでしかなかった今は臀部お尻を覆ってきてるのでだから硬いところが座れない、今こういうクッションをやって、仕事は最も厚い、仕事は8時間すわってまうから、もっと厚いやつを、昔は3年前、3~4年前はバスに乗るのは全然大丈夫だったんですよ、だけど今はバスの座席にこれ(クッション)が要ります。もうねえ、○からまあ自宅私○なんですけど、バスが○混むのでひどいときやっばり4, 50分本当は車で20分くらいのところを倍くらいかかったりするんですよ。で、まあその分がね、もうちょっと無理なんです、だから、そうですね、そんな感じでただ自分としてはもうそれをうまい具合に付き合う、周りにも個性としてみてもらう。というかたちにしてるつもりなんですけど、(F4)</p> <p>F:今も実は電撃痛っていう痛みがある、出てくるときが M:電撃痛、いたそうな F:いろんな痛みが、ある血管奇形の中に、一番ひどい痛みになると足のこの太ももの付け根から、足先に向かって、あの、簡単に言うとなんか串刺しにされるような、それがね、本当に電撃みたい、稲妻が走るんですよ、ばばーんと走るんですね、その時はもう脂汗が出てそれを耐えるしかないんですけども、で、まあ、電撃痛が出ててもそれは当のこちらの当人は長い、長く感じますよ、実際はすごく短いんですよ、電撃痛が治まった後もせいぜい、2~30分くらい痛みが残ってるくらいで、M:長いです。</p> <p>F:でも、あのそういう痛みが出ててもぼくの場合はバス通勤ですから、いったんおさまっていようが、よう行かなければ治まっていこうか、だから昔だったらあった時はその日休んでしまいますよ、だめ、みたいな、今だったら、その時だけ、で、それでも行けるもんならバスに乗れるもんなら乗る、で、バスに乗って、とりあえず、○まで行こうと、それでだめだったらまた戻ってこよう。で、いって今度はたどり着くととりあえず朝の二時間は仕事しようか、それでだめだったら帰ろうか、今度それが過ぎると、とりあえず午前中おろうかと、っていう形でどうにか一日いるんですよ、いつの間にか。だから、それはありますね、だから、むしろこの難病を個性としてわかってもらうためには、まあ、そういう取り組み方というのはいる、まあ自分の心理としてですね、(F5)</p> <p>C:私みたいに腕が下がると、今度は整形にかかれとか、かからないとあの、先生から指示はないんですよ、自分が不都合だから、不自由だから整形に行くって感じなんです、(C3)</p>
<p>理論的 メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・難病による自覚症状を持ちながら生活する毎日、自覚症状との付き合い方 ・何らかの症状が常にありながらの生活。 ・D:新しい症状がでて生活しにくさが生じた時には自分で生活面での調整をすることで症状との付き合い方を体得している。生活しにくい症状に対して医療側からの対処方法がない場合は患者自身の自己コントロールによる ・常に薬を欠かさないという自己管理ができていれば症状によるストレスが軽減する→自己管理の必要性が自分の体験的に分かることから自己管理能力が高まり、生活の中で規則的に服薬行動をとることが出来ている。GDE ・概念名「症状のある生活」? ・F:難病症状をもちながらも、周りの人に信用してもらえるよう自分なりに無理をしながらも自分に与えられた社会的役割を果たすことの必要性を痛感し実施しながら療養生活と仕事という社会生活を両立させている。=患者が頑張る・難病患者である自分を認めてもらえるよう頑張る行為であろう。

概念	経験的見立て
定義	長期にわたる病気との付き合いの中で経験的に自分の病気や症状の見込みを立てることが出来るようになること
ヴァリエーション (具 体例)	<p>A: <u>だんだんそういう目の当たりにだんだんこうできることができなくなれば、怖さも増してくることが多いですし、真剣にそこからこの病気と向き合うことになるのかなとは感じておりますけれども (A5)</u></p> <p>A: 進行性の病気ですから今の段階においてはまだ自分で簡単でもおすことはできるんですね。テレビのリモコンが使えたり、リモコン類はすべて使えますし、ちょっとしたものを手で取るとか、こういった重たいものを取るとかお茶を取るとかそういったものはできないんですけど。目の前にさえおいていただければどうにかできると、<u>だけれどもそれが1か月後2か月後出来るかと言われたら、だんだんできにくいようなね (A4)</u></p> <p>B: いや、こうしてほしいとかそりゃあないよ。<u>自分でもはあこれ以上、ならんかゆうたらならんやろうなおもうからね。まあ、歩いて杖なしで歩けるわけじゃないし。杖なしで歩けるようになればね、そりゃあまあそういうわけいかんから。しょうがないやろう。(B7)</u></p> <p>B: うん。結構ね、杖を軽くつく程度で歩けよったですよ。それから2年くらいしてまたいごかんよなったから。ばたと。でおかしいなとおもうた。<u>ああつまつたつまつた。またきらんないけんで。(B10)</u></p> <p>B: ああ。こんだあこんだあええんじゃろいなあておもうてね。これでおわりじゃろなって思うて思う。M: ですね。良くなるために手術してもらおうって決めるんですものね。B: <u>これで終わりじゃないなって思おおけどね。(B11)</u></p> <p>D: 自分の病気からくるものっていうのは言われちゃったいわれてたんで、<u>安定しててもじょじょにいろんなところが悪くなったりするというのはありますよね。だからその一環かな。とおもって。最近はそれ、それがなかったらもうちょっと楽なんですけど。なんかその食べにくいっていうのは、やっぱちょっと、生活の中ではたべれないなあという、わりとそれでも限られたものだけだったのが、だんだん普通に近い感じは多少はあるんですけど、だけど量が少ない量にしないとダメなんで。そこは常に気を付けていないと (D5)</u></p> <p>D: そうですね。そういうのはしょうがないんだなっていう感じ。そうですね。大体今はそれくらいで過ごしてますけど。(D6)</p> <p>E: そのCTを取ってMRIをなんか徐々に疑いとかって、少しづつ移ってきて少しづつ成長してきたのがみえたんですよ。M: 検査結果のデータをみると E: <u>ちょっとずつこうとるとき見るかぎり、こっちにどんどん出てきてるたぶんこれなんだろうなとおもって。○先生には内緒で○に行きました。自分の事なんで。セカンドオピニオン</u></p> <p>E: <u>そうです。自分でも経過を見てますね。で、最初、頸椎の先生にはすぐにかかれないので、整形に行って経過説明して、○でとってるけど、○先生でまだレントゲンで見るとかぎりはないっていうから多分、レントゲンに映るほどではなかったんでしょう。ひどいもんじゃない。痛みが自分の中でもあったので、たぶん自分でも経過見ちゃかんとまずいなあと思って。(E5)</u></p> <p>G: <u>たぶん今、たんぱくも陰性になって、11日いったときいわれたんで、CIDPは今のとこ消えてる、CIDPというかポエムズ症候群は消えてるけど、それに対応する後遺症が残ってる、でまたいつ出てくるかわからないし、(G3)</u></p>
理論的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 難病との付き合いが長くなっていく中で、経験上の判断をすることができてくるようだ。 ・ 自分の体に問いかけながら症状を確かめている感じがする。 ・ 対極例は「経験でも見込めない症状」だろうか。D氏の状況はその状態に見える。その場合は自分でコントロールしながら付き合い方を模索している様子。・ 何度も繰り返す中で経験的な感が養われているようだ。経験的な予測力がついていくようだ。「経験から得る予測力」「経験的予測力」概念候補・ 繰り返す症状については経験があるためその先の展開が予測できている様子である。・ A: 短期間での進行のため確実に今できていることができなくなるという確信は持っている。「できていることが出来なくなる葛藤」と同じ。途中で何らかの処置(手術・薬)で改善が図られる疾患ではないから? ・ B/D: 手術や内服治療により症状の改善が図られるので何度か同じ状況になる経験がある。 ・ 冷静に自分の症状の自己分析をしている。自己アセスメント力、主観的な自身の情報を集積し分析、予測を立てる能力が身についているように感じる。確信的な主観的予測・ 自分の症状を予測する・ 悪くなること、良くはならないことを分かっている。期待はしていないように感じる。悟りの状態? 厳しい現実・ 良くはならない悪くなることはわかっている、淡い期待は抱かない、過剰な期待は持たない。期待はしない。Eが該当するかは検討。

概念	感覚的な自分軸での身体管理
定義	難病患者が自分の感覚的経験的情報データに基づいて症状の管理や服薬調整、手術時期の判断など身体状況を主治医的に自己管理をすること
ヴァリエーション (具体例)	<p>D: 少ない量にしないとダメなんで。そこは常に気を付けていないと。(D5)</p> <p>D:何か失敗してちょっと多めになったらすぐにげぼってなるのが苦しいでしょ。それが嫌ですけどね、だからもうちょっとコントロールしないといけないというのがありますけどね。(D6)</p> <p>B:脚はね、どうしてもやられるのはしょうがない B:結構ね、杖を軽くつく程度で歩けよったですよ。それから2年くらいしてまたいごかんよなったから。ばたつと。でおかしいなとおもうた。ああつまったつまった。またきらんないけて(B10)</p> <p>E:10時に飲んだから、朝飲んだら9時10時にまだ朝はそんなにないです。夜の薬が強いので。・・あとは1日朝昼だけとか、朝昼とか、色々○先生と一緒に相談してからやってますけどね。(E2)</p> <p>E:そうです。自分でも経過を見てますね。で、最初、頸椎の先生にはすぐにかかれないので、整形に行って経過説明して、○病院でとってるけど、○先生でまだレントゲンで見えるかぎりはないっていうから多分、レントゲンに映るほどではなかったんでしょ。ひどいもんじゃない。痛みが自分の中でもあったので、たぶん自分でも経過見ちゃかんとまずいなあと。思って。○で普通の整形にかかって。(E5)</p> <p>G:ただ、薬の時間があるんで、6時から8時くらいと夕方の6時くらいか8時くらいの間は絶対起きて食事します。薬のまんと、○で毎月1回行って薬もらうんですけど28日分しかないじゃないですか。忘れて、薬が切れた時にやっぱ痛いですよ。痛いじゃなくてしびれてるんですよ、神経が脱髄して、ずっと座っててたつたとき、あれの強いのが続いている感じ。それが強くなる時がある。薬を切らせない。M:くすりをこんすたんとにのんでおけば G:問題ない、しびれはあるけど、気にするしびれじゃないです。ストレス的にはだいぶ減ってきた。(G7)</p> <p>F:そんな感じでただ自分としてはもうそれをうまい具合に付き合う、周りにも個性としてみてもらう。というかたちにするつもりなんですけど、(F4)</p> <p>F:でも、あのそういう痛みが出てもぼくの場合はバス通勤ですから、いったんおさまっていようが、よう行かなければ治まっていこうか、だから昔だったらあった時はその日休んでしまいますよ、だめ、みたいな、今だったら、その時だけ、で、それでも行けるもんならバスに乗れるもんなら乗る、で、バスに乗って、とりあえず、○まで行こうと、それでだめだったらまた戻ってこよう。で、いって今度はたどり着くととりあえず朝の二時間は仕事しようか、それでだめだったら帰ろうか、今度それが過ぎると、とりあえず午前中おろうかと、っていう形でどうにか一日いるんですよ、いつの間にか。(F5)</p> <p>C:私みたいに腕が下がると、今度は整形にかかれとか、かかれないとあの、先生から指示はないんですよ、自分が不都合だから、不自由だから整形に行くって感じなんですよ (C3)</p> <p>C:で、私は薬がたぶん2週間○で出たんですけど。1週間は飲んだけどあとはもう心臓がバクバクと、体がだるくなるみたいで。もう先生に飲みませんよって行って、飲んでないです。リルテック (C5)</p>
理論的メモ	<p>・内服治療による副作用で新たな病気が発症している。本人は特に気にしていない様子。・「仕方がない」の中に、治療法がないから治療ができないことへの仕方がないという状況がある。このことは患者側に「気をつける」ことを求める結果となっている。医療従事者側からの仕方がないについての患者の捉え方は？・治療法がない→患者の自己管理による症状への対応のみ管理：自分の問題ととられるきっかけ、ゆえんではないのか。・「自己調整」→9・25に「自分軸での身体管理」に変更・AなしHなし概念名や定義があっているのか。Dではあっているが、EやBでは「自分の身体的主治医になる」の内容である。自分の身体状況を自分の主観的データ・感覚から分析し、治療（薬や手術）のデータとしているように思える。医療従事者からの支援としては、この主観的感覚の情報収集が必要であるといえる。「難病データ自己感覚センサー」・E5:「医師にもわからない症状」の部分。概念としてつながる・定義を下の段のものに変更する。自分の主治医・セルフマネジメント・医療依存からの解放・逸脱?・自分軸にするのはだれも頼ることが出来ないからか、それとも必要性からか。しょうがないのか、必然性なのかで概念の中身が変わるかもしれない。・Fはあきらめないにつながる。「自分軸で身体管理」を行い、社会的な信用を得ることことを「あきらめない」となる。</p> <p>・対極例は、自己管理無し、依存、医療管理</p>

概念	症状の進行に伴う機能低下
定義	症状の進行に伴う身体機能低下により、出来ていたことが出来なくなること
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:進行性の病気ですから今の段階においてはまだ自分で簡単でもおすことはできるんですね。テレビのリモコンが使えたり、リモコン類はすべて使えますし、ちょっとしたものを手で取るとか、こういった重たいものを取るとかお茶を取るとかそういったものはできないんですけど。目の前にさえおいていただければどうにかできると、だけれどもそれが1か月後2か月後出来るかと言われたら、だんだんできにくいようなね、(A4)</p> <p>A:だんだんそういう目の当たりにだんだんこうできることができなくなれば、怖さも増してくることが多いです、(A5)</p> <p>A:まあ、リハビリといっても硬化症という病気になるんで、筋萎縮性側索硬化症っていう固まっていくんですね、<u>身体がだんだんあんまり可動範囲がだんだんちじまっていくんですね</u>。(A4)</p> <p>D:いろいろ検査してやっぱりその病気からくる食道の拡張があって、動きがもうほとんどない、ゼロっていわれたんで、気を付けてたべて下さいて言われて乾いたものとか通らないじゃないですか、動かないので、特にどこも悪くない、病気からくる食べにくさっていうのが、食道が動かないから仕方ありませんね・・・それまではそんなのは全然なかったんですけど。なんかきっかけで。突然それ、でももともと動きがわるっていうのもあって、とくにそれがつよくなったかな、・・・だけど私は風邪ひいたときに突然何にも味がしないし、ものが食べにくいですよね。おかゆ・・・飲み物だったら飲めるけど、すごい食べれなかったですよね・・・安定してもじょじょにいろんなところが悪くなったりするというのはありますよね。だからその一環かな。とおもって。最近はそれ、それがなかったらもうちょっと楽なんですけど。なんかその食べにくさっていうのは、・・・生活の中ではたべれないなあという、・・・だんだん普通に近いじは多少はあるんですけど (D5)</p> <p>D:やっぱりあの咳が出ますし、むせるし、食べた量が多いと、全部げえって、げぼげぼって嘔吐するんで、あれが、なんか最近の症状ではそれですかね、それまではそんなのは全然なかったんですけど。なんかきっかけで。突然それ、でももともと動きがわるっていうのもあって、とくにそれがつよくなったかな、(D5)</p> <p>E:むちうちの方の治療するけどなおらんで。電話、仕事に手があがらんようになってとれないのと、あるいてもひっかかるんですよ。足がやっぱ。思ったよりも拳がってないのか。で、腕がもう痛くて。(E1)</p> <p>G:どんどん悪くなっていくんですよ。起き上がるのがやっとな、車いすに移動するのがやっとな。何とかならんもんかの。これで一生は、ちょっとつらいなと。(G6)</p> <p>F:昔は3年前、3～4年前はバスに乗るのは全然大丈夫だったんですよ、だけど今はバスの座席にこれ(クッション)が要ります。もうねえ、○らまあ自宅私○なんですけど、バスが○混むのでひどいときやっぱ4、50分本当は車で20分くらいの所を倍くらいかかったりするんですよ。で、まあその分がね、もうちょっと無理なんですよ、(F4)</p> <p>C:ああゆうことをやめると一気にもうあのその能力が落ちたなと感じました。家に入るのもこれでは入れるんだろうかと思った。(C2)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・できていたことが重ねてできなくなっていく→「受けとめられなさ・・・。繰り返すことも予測できるその恐怖」につながる。 ・E:自分の症状がひどくなりできていたことが出来なくなっている。 ・「出来なくなることへの苦悩」「症状と付き合い生活する」と関連する。 ・対極例は症状や機能の安定、保持

概念	出来なくなる葛藤と恐怖
定義	症状の進行に伴う身体機能低下により、出来ていたことが出来なくなることへの納得のいかなさや気持ちの葛藤のこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:だけれどもそれが1か月後2か月後出来るかと言われたら、だんだんできにくいようなね、そこまで進行していくんだらうと思いますから、そういったところで、この病気に対してだんだん怖さといういいいますかね、それが現実的になるというところは考えると、だんだん恐ろしくなる時もあるんですね。(A4)</p> <p>A:その葛藤がすごいありますね。やっぱりね。(A5)</p> <p>A:だんだんそういう目の当たりにだんだんこうできることができなくなれば、怖さも増してくることが多いですし、真剣にそこからこの病気と向き合うことになるのかなとは感じておりますけれども、だからなるべくもうそんな、あんまり知りたくないのもあるんですよ。どういうふうになるのかっていうその過程をですね。聞きたい反面、聞きたくないという複雑な部分もありましてね、看護師さんなんか、私のところに看護師さんがいらっしやって、現実的なはなしとして将来こうなっていくからこういう覚悟しなさいってね、そういうことになるんですよっていうのをいろいろ教えてもらいますけどね、やっぱり怖いんですね。本当に怖くなって最近だんだんおもいだしましたね。やっぱり進行していくんですよ。M:怖いんですよね。自分の事でもんね。A:言葉も発せなくなったりするわけだから。ねえ。ははは。怖くなって思います。(A5)</p> <p>D:でもいまだに突然症状が強くなったのかっていうのが自分でもよく分かんないですし、あんまりその〇の先生も急に現れたのどうしてなんですかねって聴いてもあんまり、はっきりそれが分からないっていうかもともとがそういう風にごかないのでそれがとくに強くなったってゆうかんじにしき説明できないみたいなんです。だけど私は風邪ひいたときに突然何にも味がしないし、ものが食べにくいんですよ。おかゆとかヨーグルトとか、飲み物だったら飲むけど、すごい食べれなかったですよ。そうなったのがなんか不思議なんですけど。それは若干やだなっていうか、ショック、今まで食べられてたのになんでかなっていう。今でもなんか疑問はあります。ねえ。なんでそうなったのかなあっていうのが不思議なんですけど。どっちにしても、いろいろな食べれないっていう病気がなんかあるじゃないですか。それではなくってどうしても自分の病気からくるものっていうのは言われちゃったいわれてたんで、安定してもじょじょにいろんなところが悪くなったりするというのはありますよね。だからその一環かな。とおもって。最近はその。それがなかったらもうちょっと楽なんですけど。なんかその食べにくいっていうのは、やっぱりちょっと、生活の中ではたべれないなあという、わりとそれでも限られたものだけだったのが、だんだん普通に近い感じは多少はあるんですけど(D5)</p> <p>E:で、今もやってるんですが。柔道の指導者もしてますので、やっちゃいけないんですけど。先生からはあんまりするなと。だから指導だけ、小っちゃい子の指導だけなんで。まあ無駄に投げられたりとかあまり衝撃がないようにしてますけどね。でも何かやっとなないと追い詰められますから。(E1)</p> <p>E:ああ、生きがいとまでは言わないですけどそれをたぶんしていないと、まあ痛いのは痛いで、痛みに負けていきそうになる。だから、こそやってるといふのはある。もしかしてね。本当はやっちゃいけないで言われてるけど、よっぽど大人同士とか高校生とかとするわけではないので、パーンて倒れることもないですしね。気を付けてますけど。(E1)</p> <p>G:どんどん悪くなっていくんですよ。起き上がるのがやっとな、車いすに移動するのがやっとな。何とかならんもんかの。これで一生は、ちょっとつらいなと。(G6)</p> <p>F:で、まあその分がね、もうちょっと無理なんですよ、だから、そうですね、そんな感じでした自分としてはもうそれをうまい具合に付き合う、周りにも個性としてみてもらう。というかたちにしてるつもりなんですけど。(F4)</p> <p>C:ああゆうことをやめると一気にもうあのその能力が落ちたなと感じました。家に入るのもこれでは入れるんだらうかと思った。まだその時ここで一人でいましたから。(C2)</p> <p>H:次にまたちょっと調子が悪くなったらまた手術受けられるんですか。B:調子が悪くなるかわからんわね、そういうことならんから。まあ、普通のもんみたいに、調子はええことないね、年中ね、年中どっかすきっとせんいね、・・B:いやあ、ゆうちゃあわるいけどなんかの拍子にコロッといかんかいなと思う。いやいやほんとだね。コロッといかんかのと思うてね。(B2)</p>
理論	・新たな症状の受け止めと、継続する症状の受け止めは違うのかもしれない。分ける必要があるかもしれない。

<p>的 メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・できていたことが重ねてできなくなっていく事への受けとめられなさ・・・。繰り返すことも予測できるその恐怖。 ・しょうがないと言わざるを得ないのだろう。やりようがない、方法がない。 ・E:自分の症状がひどくなりできていたことが出来なくなっていることに合わせて、柔道の指導という生きがいまでもできなくなることにあらがっている。 ・対極例：G:以前の最悪の時よりは自分でできることが増え、以下のように語る。G:動けてればそんなに卑屈にならなくて済む、M:G が最初全部してもらってたのが続けば今の G の捉え方と全然違う G:全然違うと思うよ、M:してもらの最初嫌だったって、G:そりいやですよ、(G8) →自分の事が出来なくなっていくと卑屈になるということか。 ・Hなし ・「できなくなることへの葛藤」・「できない現実を思い知る体験」 → 「病気はしょうがない」
-----------------	--

概念	できない現実を思い知る体験
定義	自分の力ではどうすることもできない、できない状況を現実に体験すること
ヴァリエーション (具体例)	<p>A: 例えばベッドのリモコンなんか寝るときなんか木俣の所において、ここでこう操作するんですけど、それがあるときなんか、フラットでベットで寝てる時なんか、手が何らかの形でそっち側に落ちるような形になって、寝てる時にその手を挙げるのは重力的にちょっと厳しい。丁度その時家族がいなかったんですよ。電話もちょうど股のところに置いてたもんですから連絡の取りようがなくて<u>仰向けになったまま数時間おったんですよ。その時がね、トイレがしなくなっても出来ない、でもうこれはもうね、漏らすしかないという手段しかないで、立ちたいんだけども立てない、というほんとにパニック症状になりますね (A5)</u></p> <p>A:あんなパニック状態の中で、僕はただ仰向けに寝てるだけで時間が長くてね、(A5)</p> <p>B:家帰って結構階段も登りよったんですけどね、まあ杖入りますけどね、2年したらまた足が動かんよなった。(B1)</p> <p>B:いや、3回あった、手術3回した。でまた2年したらまた足動かんよなってから H:2回目やった後また2年したら B:結構歩きよったけどね、つえついでから、そんでいごかんよなったから、(B2)</p> <p>D:あの、なんていうのか腕の力がすごい出ないから。このペットボトルのふたが空かないし、こうまだ、蛇口ひねる蛇口とかあるたびに。あれがなんかひねる力が出ない、(D1)</p> <p>D:本当にあのなんかこうエネルギーが自分の中から抜けていくような感じでものずごいきつい、というか毎日が。だからそれでもう何もかもやめて入院ってなった時になんか若干ほっとした感じというか、ああもう続けられないのショックだけど、なんかこれでちょっと休めるみたいなのとその両方がありますよね。(D2)</p> <p>D:依然と全然違う感じっていうのだけ。前と全くちがいますよね。それはみんな同じ事感じますよね。筋炎、だから筋力が低下した分はほとんど戻らないから、なんか明らかに力が弱いですし、階段とか運動がだめですし、ていうのですかね、まあ、疲れるのも早いし、というのがありますけどね、(D4)</p> <p>D:風邪がすごいひどくて悪かった時に食べ物が味がなくて、全然食べにくいっていうか、食べれないからそれでLに行かされたんですよ。そしたら、いろいろ検査してやっぱりその病気からくる食道の拡張があって、動きがもうほとんどない、ゼロっていわれたんで、気を付けてたべて下さいて言われて乾いたものとか通らないじゃないですか、動かないので、特に子ども悪くない、病気からくる食べにくさっていうのが、食道が動かないから仕方ありませんね。つていう感じ、(D5)</p> <p>M:神経の痛みというのは、E:刺される感じ。それが常にこうあって歩けないとかもありますからね。E:何しても痛かったです。起きても横向いても向いても痛くて痛くて、で、もう仕方ないなあ、(E4)</p> <p>G:どうも体の調子が悪いからと言って、最初はちょっと足がふらつき始めたんですよ。1番最初、ふらつとって、ものがぱっと取れないとか、階段が上がりづらいとか、体重も下がってくるし、○会というところに診てもらいに行ったんですよ、たら糖尿病からくるものだろうと、入院したらもう2か月でした。6月にはもう全然歩いてなかった、車いすでしたもん (G1)</p> <p>G:うん、で、足が動かなくなるのがつらかったですよ、歩けないというのが・・・うん、だから全く足が上に上がらなかった、だから、トイレも大便以外は尿器でしてましたからね、(G2)</p> <p>G:だから病気になっていこうっていうのは、やっぱりあの、造血幹細胞移植するときかなあ、死ぬかもしれんって思った、・・・吐き気も下痢しましたからね。M:そうなんです、苦しかったですね、G:で動けないじゃないですか。気が晴れなかったですよ。M:自分の体がどうなってるのか G:寝返りはできるけど、起き上がることはできない。おむつしてましたもんね。3日か4日くらい。下痢がおさまるまで。(G4)</p> <p>G:動けなくなると、風呂がストレッチャーになるんです。○会の時も風呂が上がって。ふくのもできないじゃないですか。服着るのも着せてもらう。上はできるけど下はできん。あの時はきつかったかな。自分でたためないし。(G6)</p> <p>G:だから、海水浴とは違いますよね、同じ裸になるにしても、若い看護師さんとかいるじゃないですか、最初嫌だった</p> <p>M:いやですよ、プライバシーも何も G:ないですからね、加減が分かんないじゃないですか、ああ、ちょっと待ってくれ、痛みとかもわからないし、きつかった、(G8)</p> <p>H: (視力を失っていた時期があり) あのままだが見えんごとなつとつたらたぶんお父さんの顔が見えんやったかもわか</p>

	<p>らん。でもあの時、透析してから見えだしたから、だから見えるっていうことは、・・あねおもってその頃あれあれみとったら、ほんと見えるっていうのはほんとすばらしいこと、・・物が見えたりあれするのは本当幸せだなんて、あんな障害者のところ入って初めてわかる。今まで全然そんな気が付かなかった。見えてあたり前だし、足が動いて当たり前だったけど、(H8)</p> <p>F:今はバスの座席にこれ(クッション)が要ります。もうねえ、○からまあ自宅私○なんですけど、バスが○混むのでひどいときやっぱり4, 50分本当は車で20分くらいのところを倍くらいかかったりするんですよ。で、まあその分がね、もうちょっと無理なんですわね、(F4)</p> <p>F:今も実は電撃痛っていう痛みがある、出てくるときが M:電撃痛、いたそうな F:いろんな痛みが、ある血管奇形の中に、一番ひどい痛みになると足のこの太ももの付け根から、足先に向かって、あの、簡単に言うとなんか串刺しにされるような、それがね、本当に電撃みたい、稲妻が走るんですよ、ばばーんと走るんですね、その時はもう脂汗が出てそれを耐えるしかないんですけども、(F5)</p> <p>C:無理に向こう側でシェアした台所で背が高い人たちだから、結構あの水道の水を出すのは苦勞だったんですけどね、まだ手を使えてました。それは上げるの少ししんどかったような気もしますが、それはまだ一人で行動できてました。えっと2週間の、話はかえりますけど、検査後、私、軽トラで入院したんですよ。軽トラックで、・・運転して、・・</p> <p>C:あれは手で回さないといけないから、帰ったら、かえるときやりにくくなと、あと家の木戸のカギが同じなんです。あれが非常にやりにくい。だから2週間運転しないとすごく、もう手が、ハンドルでも回さないでしょ。ああゆうことをやめると一気にもうあのその能力が落ちたなと感じました。(C2)</p> <p>C:在宅で、だんだん生活が、一人で当時いましたから、結構しにくくなってましたね、洋服の着脱とか、トイレとか。パンツの上げ下げとか。洋服着るのでもまがらないから、前にこうぐつと腰をかがめて、膝の上に腕を乗せるんですよ。そこで固定しないとできないから。それであげとくこと出来ないでしょ。宙ぶらりんが。そこを膝に乗せといて固定して洋服を脱ぎ着するんですよ。・・・そうしないとね、できないから (C6)</p>
理論的メモ	<p>・「進行に伴う出来なくなることへの恐怖」は考えている状態であるが、本概念はその次の段階で、現実的にできなくなる経験・体験・そのことが生じ、自分のできないことを思い知ること。医療者の中では、患者や家族が次のステップに移行するきっかけとなる「こと」「なにか」との捉え方をする。</p> <p>・B:動けなくなるという体験。→手術の繰り返し</p> <p>・対極例は「出来ることに気づく体験」?</p> <p>・D:2の部分発症後くらいのこと。入れるかは検討。</p> <p>・G:動けなくなった時期があるので体験は多い。</p> <p>・この概念では、Gでは援助の際のプライバシーや、入浴の際の洗う加減など、援助の際の示唆が多く得られる。</p> <p>・H:視力を失っていた時があり、その時に見えないことにより生じる様々な困難を体験している。その時と比較し、ほかの困難はもちながらではあるが現状が受けとめられている。</p> <p>・F:以前は痛みを負けて仕事を休んでいたが現在はそれでも仕事に行くという変化が表れている。難病を個性と捉えてもらうためには信用してもらうには、痛みを負けない自分での必要性と、それに耐える術・方法(自分の痛みをだましまし仕事場にいる時間を長くすること)を実践するに至っている。</p>

概念	人の手を借りて生きる
定義	身体機能の低下により日常生活の中で自分で自分の事が出来なくなり、人の手を借りなくては生活できなく、また生きられなくなる事
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:親は家族としては全体的に協力してあげるからというのは言われましたけど、今も、いろいろ介護とかいうことはしてもらってますけど、(A3)</p> <p>A:本当に親不孝者でございまして、病気にはなるは、手のかかるようなことになってしもうてから、ねえ。(A3)</p> <p>A:そうですね。週に4回こさしてもらってます。家にいてもね。家にいると、はは(笑い)手がかかってしまいますからね、・家では出れないんで、外に出て M:やっぱり段差、一人で出るとなると A:そうですね。どうしても手がね。(A3-4)</p> <p>B:うん。といはねえ、トイレもけっこう、まあ、トイレもまあかつがつ自分では、だんだん、きるたんびにねえ、手が後ろに曲がらんよ。おしりふくのね。手が、まあ、自分でふけんことない、自分で汚れるよね、やっぱりね、ようぼがいけん、ふくからゆうてだからまあそういうことで。ここでだから自分で出来んことない、自分でやったら汚れるからね、まあ、やっぱりゆってから、まあ、何いね、尻見られようとどこ見られようと別に恥ずかしいことないしな。(B5)</p> <p>D:私はそのとき親のところにいたんで、その時も帰ってからも特段負担っていうのがないけど (D4)</p> <p>G:風呂の介助、風呂はどうしても装具外すんで、風呂だけはどうしてもなかったですね、M:こけやすい場所ですしね、G:はい、だから風呂は今でも、風呂に対しての健康のチェックとあとリハビリきてもらってるんですけど。(G2)</p> <p>G:ええ、だからそれでもって来てもらって、冷蔵庫入れるだけです。で、掃除とか洗濯はヘルパーさんが水曜日に1時間来てくれる。頼めば布団干してっていったら布団干してくれる、こっちに引き上げるのは自分で持ってきますから。だから10時ころ来られるんで悪いけど布団干してって、だからそういうのもやってくれるし。普通は、本来はここと台所とトイレくらいしかしない、けど、掃除機かけてって言えば全部かけてくれる、M:いいかたでよかったですね、いい関係がG:だからかえって、○で家族と生活するよりは割と気楽に、(G4)</p> <p>G:動けなくなると、風呂がストレッチャーになるんです。○会の時も風呂が上がって。ふくのもできないじゃないですか。服着るのも着せてもらう。上はできるけど下はできん。あの時はきつかったかな。自分でたためないし。ビニールみたいな袋に入れて、洗濯物の交換にだけ来る、家族と会う、週に1回か2週間に1回、後は看護師さんがやってくれる(G6)</p> <p>G:最初は嫌だったですよ。でもね担当の看護師さんが比較的良かった(G8)</p> <p>G:だから、海水浴とは違いますよね、同じ裸になるにしても、若い看護師さんとかいるじゃないですか、最初嫌だった M:いやですよ、プライバシーも何も G:ないですからね、加減が分かんないじゃないですか、ああ、ちょっと待ってくれ、痛みとかもわからないし、きつかった、自分で洗えるようになったのが、車いすで移動するんですけど、自分で洗えるようになって、後は、ふいて服着させてもらう、自分でそこその服もきれ、どうしてもズボンがあげれないの、装具つければ立てるけど、風呂は装具つけてないからたてないんですよ、上はふけてもしたはふけん、ふいたとしてもたてないから、M:人の手が G:ズボンだけはかせてもらう、上が動いたほうがいいと思う。(G8)</p> <p>C:あ、一番その時に思ったのは即思ったのも手と足が使えるなくなる、私の手と足をしてくれる人をすぐさがさなくては、それで○に結び付いたんですよ。経済的な面も考えて。</p> <p>C:だから家族も解放されないとね、あのね、生身だから。それでまあ、他人が入ること自体が、かなり厳しい事でもあるんですよ。いいように見えて。まあ、すごい私は贅沢なこと言ってるんですよ。おおちゃくなこと。やってもらえることが100とすれば、だけどね、まだおおちゃくなこと100とってない。100やったとしてもね、自分が動くようにはいかないんだから。そこでもまだ我慢がある。まあ、そりゃあ贅沢の極みといわれりゃあそれまでですよ。だけどね、あの、介護する人も、そりゃあ24時間だったらね、殺してやると思うたってね、死んだらね、死んでありがたいというね、気持ちわかりますよ。なんとなく。だからそれがそうならないよう、そのためにはやっぱり他人介護がええ。お互いがある程度の距離をもつから。おぞましいですよ。(C19)</p>
理論	・自分の事が自分でできない事は中途障害の難病患者にとってどのような価値変換が必要なのであろうか。

<p>的 メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・できていたことができなくなる事とともに、人の手を借りないと生きていけない事、本当に多くの悲しみや受けとめがたい事が次から次に生じている。 ・類似例：生活のしづらさになるのか。 ・自分の身の回りのことが自分で出来なくなり、他者の手を借なければならなくなる状況。状況と気持ちどちらも入れている。 ・対極例「自分のことは自分でする・決める」患者にとってできなくなることが多く、人の手を借りることは経過とともに多くなる。しかし、反対に自分がやれることは何か。：自己決定・自己選択、人の手を借りるからこそ言えなくなる心理になりやすい事は想像される。どのようにかわれば自分にできることへの支援となるのか。患者にとって自分で出来ることの意味は大きいと考える。 ・B:排泄後の処理を自分ですると不十分、できなくはないとの思いとやはり自分でやるとできないというところであろう。他人にしてもらうことに対しどこを見られようと恥ずかしくない、という気持ちは何なのか。年齢的なものなのか、なれたということなのか。 ・恥ずかしいと思えば人の手を借りることは苦痛になるということか。人にしてもらう中で気持ちの切り替えがなければ日常の様々なことに人の手を借りる生活は気痛であろうと想像される。申し訳なさ、恥ずかしさ、・・・これらの気持ちがどう作用するのかを見ることが大切。すべてをなすがままに任せる等自分という存在や自分の意思を伝える、意思を持つことへの作用は？ ・G:人の手を借りなければできない、自分の思うようにはいかない状況。 ・Hなし。
-----------------	--

概念	医療による継続的な身体管理
定義	医療や医療従事者からの適切な医療上の専門技術の提供を確保し、身体を可能な限り安楽な、症状が緩和された状態を得ること 医療管理を継続すること
ヴァリエーション (具 体例)	<p>C: だけどね、私みたいに腕が下がると、今度は整形にかかれとか、かからないとあの、先生から指示はないんですよ、自分が不都合だから、不自由だから整形に行くって感じなんですよ (C3)</p> <p>C: その方がね、生きる、<u>生きることがあまり前向きじゃない</u>。そこをどうしたらいい。でも私思ったのはね、1つ、よく聴いてみたら、<u>呼吸すごくね、しにくい状態だった。そこを改善しない限りは絶対無理ですよ。薬にしてあげないと</u>。C: それでこないだ、あの中に出てた、あのなんだっけ。こないだ研修あったでしょ。・・C: それとか、今、あのかたは、その〇さんという方は、呼吸器と胃ろうも今から考える。もうそく考えなきゃいけない。だからわたしねえ、私が行ったときは、まだお話しできてた。で、今お話しはねえ、最初だけだった。もうすぐ声が出なくなる。聞き取れないときがある。だから、身体やっぱ楽にできる、まずは、・・C: うん。それといったの。<u>体位変換云々がね、うまくできてますかと</u>。どうも、奥様に遠慮があるのか、・・本人がいかにも楽にその生活に慣れて、それで初めて意欲云々につながると思うんですよ。だから当初からやっぱ呼吸がね、鼻からだけの酸素だった、その時は。今はあのニップを24時間、それとあと、意外と・・もんね。もっとそこをきちんとしてあげないと。あの、意欲ってわからないですよ。</p> <p>M: だって、そこでもう苦しいですもんね C: そうそうそうそう、で、<u>生きてること自体が苦しいんですから。それじゃあだめですよ</u>。C: だからここは周りがこの励ますんじゃなくて、<u>医療の問題</u>。だからそういうところのつながりがね、きちんと本当にねられているかどうか。判定する人が、保健師さんがあんた抜けてるんじゃない、と言いたかった。ほかにね、その人の問題点はないのちゆて言ったら、そういう事いわれたんで。そういう事言われたんじゃない。なんだったっけ。何かで言ったらそういう話になって。そこが抜けてるんじゃないのちゆった。C: そうそう。体のねまんぜんをはかる。そこが出来ないと。あとは、いろんなことのQOLを上げるってあげられない。C: ストレスを感じましたね。(C21)</p> <p>G: 戻ってきて1年たってみて、気楽ですよ、ただ、薬の時間があるんで、6時から8時くらいと夕方の6時くらいか8時くらいの間は絶対起きて食事します。薬のまん、〇で毎月1回いって薬もらうんですけど28日分しかじゃないですか。忘れて、薬が切れた時にやっぱ痛いですよ。痛いじゃなくてしびれてるんですよ、神経が脱髄して、ずっと座っててたったとき、あれの強いのが続いている感じ。それが強くなる時がある。薬を切らせない。M: 薬をコンスタントに飲んでおけばG: 問題ない、しびれはあるけど、気にするしびれじゃないです。ストレス的にはだいぶ減ってきた。(G7)</p> <p>D: 1年位した時に機能的障害を治すアコファイドっていう新しい薬が出来たので、おととしくらい発売された分ですかね、〇先生って食道、消化器内科の先生紹介されて、それ使ったらもしかして少し違うかも、食べる量がちょっとしか食べれないんですよ、一回に。なんかすぐこうお腹がこれ以上無理って感じになって。体重もすごいへったんで。たべれんから。それだったけどそのアコファイドをもらってから食べにくさがちょっとなくなって、食べれる感じがまあちょっと多くなったんで、多少改善はあるみたいだからそれで続けましようみたいな感じなんですけど。(D5)</p> <p>D: おもうこの病気の人は絶対長期かかるしすごい薬も最初おおいっていうのがわかってるので、もうズバリ言われますよ。あの長くなるからって。薬が多いんであれだっけど、ちゃんとそれすれば大丈夫だからって感じで。(D1)</p> <p>D: そうですね、もうなんていうか、たぶん病気の種類が絶対その薬を飲んで長期間続けないと生命が危険にかかわるってところがあるから、もうそのいや薬を飲まなくても何とかなるんじゃないかとそういう淡い期待を最初から抱かせない、での結局はこうでしたということさせないために、もうこれとこれは絶対に必要だからって言うのだけどちゃんとやったらそれでうまく回復できるからってことを言われるんで、すごい本当あのその時点でお医者さんの言うとおりにしないといけないんだって感じで (D2)</p> <p>A: まあ、リハビリといっても硬化症という病気になるんで、筋萎縮性側索硬化症っていつて固まっていくんですよ、だからそれを伸ばすようにね。だんだんこう丸まってきたりするんですけど、伸ばすように伸ばすようにストレッチしてもらったりしておるんですけどね。(A4)</p> <p>E: 薬へらしてきてるんで、あと薬にも慣れてきてるので。・・E: あとは1日朝昼だけとか、朝昼夕とか、色々〇先生と一</p>

	<p>緒に相談してからやってますけどねえ。(E2)</p> <p>E:すがる思いはありましたね。注射も今もときどきしてるので、(E3)</p> <p>E:あの先生に紹介してもらって、その時に初めてそのOPLLの疑い、その半年後くらいかな、1回CT取って、そのあとも2〜3回取ってる。どんどんとるたびに大体3か月後くらいに取ってたんで。MRIだ。CTじゃなかった(E4)</p> <p>E:○病院でとってるけど、○先生でまだレントゲンで見るとはないうから多分、レントゲンに映るほどではなかったんでしょ。ひどいもんじゃない。痛みが自分の中でもあったので、たぶん自分でも経過見ちよかとまずいなあと。○で普通の整形にかかって。CT 最初とったんか。いや、MRI とったか。こりゃ専門家じゃないとダメやね。手術せんといけんかもっていわれて。頸椎に紹介されて○先生に、それもちゃんと後○先生にちゃんとはなしをして、あの、同時に、○先生はその○先生のこと知ってるんで、今は上手に2つを(E5)</p> <p>E:医療には医療で。する仕事というかね。助けてもらう仕事ちゅうのがあるので(E7)</p> <p>B:また○で調べてもらったらまたつまっちゃって、それからまた、要するに神経触っちゃいけんからきってひらくわけいね(B1)</p> <p>B:いや、3回あった、手術3回した。でまた2年したらまた足動かんよなってからPT:2回目やった後また2年したらB:結構歩きよったけど、つえつてから、そんでいごかんよなったから、また○いってMRかけて。分からんから。背中の脊髄に薬をうってやね、こうからだをかたむけてながして、どこいごかんか、ああもうあそこそこいごかんゆうてから。(B2)</p>
<p>理論的メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・前向きに生きるためには、すべての前提として身体の状態を出来る限り楽にすることが必要であることを同病者との面談で見抜いている。 ・症状コントロール ・定期受診により身体状況を特にしびれ・痛み・排泄などの症状をコントロールが出来ることは基本的にそして最低限大切な事であり、最も重要なことである。それは本人にとっても、そして家族にとっても、スタッフにとっても、まず第1に大切である。 ・日常的に続く症状があるということはとてもストレスが強い為、症状コントロールはとても重要である。治療法のない難病における医療が担う役割としてこの症状コントロールが第1に大切である。 ・Gの部分では自己管理にも関わらさう。 ・Fなし：電激痛は症状が治まるのを耐える。 ・対極例は「医療からの逸脱」「医療的な身体管理なし」「医療との関係を断つ」など、医療不信の好ましくない状態。継続的な医療との関わりを持ち、対症療法的でもよいので安楽を図り、出現する症状への予防的な早期からの適切な対処が図れることが大切。

概念	医療連携によるサポート体制の充実化
定義	医療従事者間での連携が取れている事が多機関多職種と関わりが必要な患者にサポート体制の充実化として、メリット(症状の管理面)や安心感をもたらすこと
ヴァリエーション(具事例)	<p>E:そうです。自分でも経過を見てますね。で、最初、頸椎の先生にはすぐにかかれないので、整形に行って経過説明して、○病院でとってるけど、○先生でまだレントゲンで見るとはなかつたんでしょ。ひどいもんじゃない。痛みが自分の中でもあったので、たぶん自分でも経過見ちゃかんとまずいなあと。○で普通の整形にかかって。CT 最初とったんか。いや、MRI とったか。こりゃ専門家じゃないとダメやね。手術せんといけんかもっていわれて。頸椎に紹介されて○先生に、それもちゃんと後○先生にちゃんとあしをして、あの、同時に、○先生はその○先生のこと知ってるんで、今は上手に2つを (E5)</p> <p>E:単にしびれてとか、いたいからって言うよりはそういう状況ですけど先生にも伝えながらいけば、じゃあ○君にいつかよってとか。方が書かんからってかかって、本当はないっちゃないんでしょけど、(E6)</p> <p>D:当時は○クリニックの(○先生が)○におられてすぐそこに紹介しちゃったんですよ。皆さんご存知だから。D:私は○先生っていうクリニック、○ですかね、○公園に行く途中の循環器、○だったかな、そこですぐ専門は大学の方おってだからって言って、だから別に何の問題もなく、(D1)</p> <p>D:薬は○先生のところで全部出してもらうから。それはいいですよ、もう○先生はそれでうまくいくならいいねって感じになったんですけど、また、行ったときに消化器内科のほうどうなったっていわれて、いやあ、もう別にあの特に予定入ってないですけどって言ったらすごい怒っちゃって。ちゃんと定期的に見てもらわないとダメじゃないって、また紹介状書いてもらっていきなさいって感じで。消化器の方、僕は見れないんだからちゃんと見てもらわなきゃって言われましたって、わかりました。じゃあ1年に1回胃カメラになるんですけどそれでみましようという感じで初めて、バリウムとかやったことあるけど去年初めてやって、(D6)</p> <p>B:先生が、外科医の○先生が切ったんやけどね、1ぺんにはならんやろうとまだね、やってもろうて、手術して全部手の力もなかったけどね、B:そのまんま、ま、訓練して、で今箸もてるようになって、飯食えるようになった。でからまあ、ここじゃあ訓練してもダメやから、リハビリ病院いけて、○のね、リハビリセンターあそこへ、あそこへ行くようになったんですよ、であそこで鍛えてもらって。かなり歩けるようになったんですよ。杖つけばね、それで、家帰って結構階段も登りよったんですけどね、まあ杖入りますけどね、2年したらまた足が動かかんよなった。</p> <p>G:よかったのがですね、○にいたその主治医っていうのかな、○は主治医が講師以上が1人ついて、助教が1人ついて研修医が1人つく3人ついた。その主治医のその当時は講師だったんですけど○っていうのと○っていうところ○の○、そこの委員長が同級生だったんです。同級生やから何とかしてっていったら、空いてなかったかどうか知らん、受け入れてくれたんです。(G5)</p> <p>G:はい。そこで1回CIFPで、1回免疫グロブリン、やっぱり○でないと指定できないみたいなんです。今は指定病院があるけど昔はそんなに厳しくなくて、普通の人でも専門医だったら特定できてたみたいなんですけど、その先生は○に行ってみてもらって、で、その先生が○にいったんですよ。(G6)</p> <p>G:当たった先生もよかったのかもしれない。今は血液内科の准教授で輸血部の部長さんかなんかです。だから○に行ったらときもよかったね。○でって。(G6)</p> <p>C:だから本当に、あの、<u>神経内科の先生がね、全部調整すりゃあできると思うよ</u>。私はね、あっちでみんなやってもらったから。○で。○病院。あっここで生活するつもりだったんで (C21)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・E:自らの自覚的症狀からセカンドオピニオンを自分で必要と考え受診している。その後主治医にも伝え、2機関の主治医との調整を患者自身がしている。そのことが患者自身の治療等にメリットをもたらしている。医師間連携の自己調整機能を患者が果たしている。 ・上記のように自分からは動けない患者も多い。→医師への気兼ねをし、セカンドオピニオンに踏み切れない患者は多い。時代が変わっていること、患者主体の医療であるため、自身の納得がいくようにセカンドオピニオンも利用するよう医療者側も推奨していることを患者側に改めて伝えることも必要。 ・他機関の専門職との関わりを持つ必要がある患者としては、自身がその内容の伝言や調整をする役目も担ってい

<p>る。自分の病気に対し、自分でマネジメントしている状況。医療者側での連絡は？統括管理は患者自身？できる人だから？できない人の場合はコーディネートする人はいるの？これは重複受診者の服薬管理の状況にも通じる問題。</p> <ul style="list-style-type: none">• 患者が多機関受診時の情報管理責任を持つ状況である。個人情報だから？難病患者 H は多機関多職種との関わりを持っている。また、症状への対症療法として、本人の意思で受診する機会も多い。支援としては受診機関の情報管理手帳が必要。難病自己管理手帳の必要性。• 多くの機関に出たり入ったりすることが生じる為、機関の調整がスムーズなことは患者の環境管理としてもとても大切である。• 対極例「連携なしの患者負担増」

概念	医療従事者への信頼
定義	医療従事者に対して信頼関係が構築されている状態のこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>C:ちょっとまだ私ね、ALSのメーリングリストにね、使わなきゃいけないってこと書いてある、使わなくてもいい、いいとまで書いてないけど、だからそれを引っ張り出そうとするけど、なかなかみつけれない、どなたか書いてたんですよ、それでね、障害者の○長の○さん、○さんから出たわけじゃないよ、あの方はええと、いわゆる<u>明文化されない、暗黙の了解、国とのああゆう事もみんなご存じなんです</u>。常にでられてるかただから、いつも言う立場だから。だからそういうことは私たちにはわからないですよ。M:分からないです。C:だから、<u>すごくありがたい存在</u>なんですけどね。(C10)</p> <p>C:だからね、やっぱりね、ええと、お風呂の入浴介助に来られてる○さんの○さんて責任者、責任者って言うもののケアマネの資格は持ってないっていわれた。すごく立派な方なんです。お話しがね、一回担当者会議みたいのがあって3つ、え、1, 2, 4つの事業所さん、私関わってる、でね、これは出来ない、これは出来ないっていう事業所さん、あの自選ヘルパーが入ってるから。だけどこちらのはね、そんなことはありません。この時間帯にたとえば、えとなんでしたっけ。介護保険がいったら自選ヘルパーさんは、この時間に休憩してもらいましょう。そういう はいいくらでもできますと、そういう中でびしゃって言うんですよ。だからね、私ね、目から鱗じゃないけど、なんで事業所によって、同じ制度の中で解釈が違うんだと、<u>ありがたかった</u>ですね。M:そうですね。C:うん。だからね、ものすごく、事業者にとって何がいいかと何ができるかと、で、依頼をうけたらまず断るという事は頭には頭はないしね、で、どうしたら難しいことも関われるかとまあ、事業所自体がね、非常にこうみなさん意識が高いですよ。で、かたや、15分15分もうすぎたら、仕事終わったら、30分で付けられるよとかね、早く考える事ばかり。・・・事業所によってこんだけの差があるんだなあっていうのは実感しましたね。で、言われたのが、事業所はケアマネに言われたことやるだけです。あの言われたらそれに従わなきゃならない、だから、ああそうですねっちゅうことであの、まあ、事業所さんもおかしいとは思ってふつつるね、従わざるを得ないこともあるでしょうしね。C:だから○さんが、その責任者の方は月曜日から曜日までがフルなんですけど毎日来てもらいますけど、ええと、<u>必ず1週は週1は必ずご自分が入られる、なぜかという私の体の変化をみなきゃいけないという、やっぱりね、ものすごくね、意識の高い人じゃないとできないですよ</u>。そういうオーダーメイド、父ちゃんのやり方を見てね、どういう風に洗ってるか、洗ってほしいか、<u>こう指の間もきれいに洗って下さいって言ったらそれできるだけそれに沿うように、ありがたいですよ</u>。C:でもね、介護保険○さんの○さんは、その範囲でも何がどういうふうにできるかということね、あのまあ一応その決まりごとがあってもね、柔軟に考えて、やれることはやってくれる。○:だからヘルパーさん個人としてはこれやってあげたいんだけど、本人としてはやりたいと思ってもだけどもそれダメとなっているから、できないというの(C14-15)</p> <p>C:今度は、○の方に移って○先生ですけど、あの、最初はとっつきにくかったんですけど、今は全然もう、笑いが、お互いが笑いながら(C2)</p> <p>G:ええ、だからそれでもって来てもらって、冷蔵庫入れるだけです。で、掃除とか洗濯はヘルパーさんが水曜日に1時間来てくれる。頼めば布団干してっていったら布団干してくれる、こちに引き上げるのは自分で持ってきますから。だから10時ころ来られるんで悪いけど布団干してって、だからそういうのもやってくれるし。普通は、<u>本来はここ台所とトイレくらいしかない、けど、掃除機かけてって言えば全部かけてくれる</u>、M:いいかたでよかったですね、いい関係がG:だからかえって、○で家族と生活するよりは割と気楽に、(G3)</p> <p>G:最初は嫌だったですよ。でもね、担当の看護師さんが比較的良かった。○のときの看護師さんとか一時メールとかしました、○でリハビリしてた子は、フェイスブックでつながってるから、そういうのはよかったですね、M:仲良く、連絡を取り合ったりとかG:いや。私からとることはない、たまに来るって感じ、1年に1回、クリスマスとか、いいねくらいおしてよって、近況とかメールで来るじゃない、おしとかんと、(G8)</p> <p>G:当たった先生もよかったのかもしれない。今は血液内科の准教授で輸血部の部長さんかなんかです。だから○に行きたときもよかったね。○でって。(G6)</p> <p>E:あとは1日朝昼だけとか、朝昼夕とか、色々○先生と一緒に相談してからやっていますけどね。(E2)</p>

	<p>F:だから本当は血管奇形って、○先生が1番ご存じなんですけど、本当は○先生が1番、血管外科ですからね、(F5)</p> <p>D:その時に割とはっきり言う先生、もうこの病気の人は絶対長期かかるしすごい薬も最初おおいってというのがわかってるので、もうズバリ言われますよ。あの長くなるからって。薬が多いんであれだしけど、ちゃんとそれすれば大丈夫だからって感じで。ただ家には帰れないから覚悟してみたいな感じで。いわれますよ。だからそんなにまず現実をばって<u>最初に自覚させるという対応</u>でした。でもまあ、だからそうなんだって思うけど、ちょっとなんかかなり<u>厳しい病気なんだなあってその瞬間分かるし</u>、自分もその考えてみたらもう症状がみんなそういう風と言われるけどすごい悪いんですよ。(D1)</p> <p>D:私はその運がいいんですかね。あんまりそんなお医者さんとか、関係した人で何かすごい思う事はないですけど。ただね、個人的にみんな全員そうなんですけど。○先生はやっぱ厳しいんで。そりゃあ、みんなわかってることだけど、あの、だから患者さんの中でうまく説明したいけど、なかなか自分のことを説明できないよねっていうのが患者側としてはあるけど、ただ先生は正確につかみたいので、まどろっこしい分りにくい説明だと、君の言ってる事よく分からないなあみたいな感じなんです。そうするとそれで私説明できないからもうちょっとという人もおってです。でも私たちはめげずになんかわかってもらえたかったけど仕方ないか、もうちょっと考えてちゃんと先生に分かるように説明すればいいかなあっていうそれだけ。だから友の会の中でみんなしとってです。紹介すると。怖いって、いいっていうのはわかってるけどちょっと抵抗感があるとかいわれる人はおってですよ。優しくないし、フレンドリーでもないし、なんていうのかな、すごくきびしく接してですから。でも<u>絶対にその臨床の患者数の方が圧倒的に多いっていうのが間違いがないっていう信頼度がものすごい高い</u>ですし、講演会で公演されて患者さんがきかれるでしょ、いろいろ、こうとかこうとか、やっぱり○先生とかが講演されるときはうんとか言っていおうとするけどなかなかズバツといいにくいような事とかあっても、○先生、先生って言って変わっちゃったらすごいはっきり自信もっててんで、まあそうなんかっていう感じで聴いててよかった。ちゃんと言って教えてもらったからっていう感じ、そんな感じ、だから私たちはすごい信頼してあれしてるんで大丈夫ですよ。(D7)</p>
<p>理論的 メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・医療スタッフの中に1人でも信頼できる人がいれば療養生活が続けられる要因になるように感じる。お話しされているときにもとてもうれしそうな表情をされていた。 ・対極例「医療スタッフへの不信感」 ・医療スタッフだけでなく、信頼できる、または、分かってくれる人。支えてくれる人、分かり支えたいと思う人。 ・G:様々なサービスを併用する中で、仕事の範囲の隙間、谷間を埋める人がいることが重要なものかもしれない。 ・私用のメールやフェイスブックでの患者さんとのやり取りであれば本当はいかかなものかとは思いますが、患者側からは1人の人間としての付き合いをスタッフに求める心理がある。リハビリメニューでのパソコンやメール利用によるやり取りと考えれば実践的で良い取り組みといえる。病院からの病状安否確認等よいアイデアとして使える。 ・本当にその人のことを考えて方策を探る姿勢が信頼関係を結ぶうえで大切。F:10年間診断名がつかずにいた中、難病との診断をした当時の主治医への信頼は厚い。主治医は今では臨床にはおられないが現在も交流有。

概念	制度活用による生活の安定化
定義	制度を活用する事で、自分が出来ない部分や経済面の負担を補い在宅療養生活を維持安定化して送れるようにすること
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:そうですね。週に4回(介護施設に)こさしてもらってます。家にいてもね。家にいると、はは(笑い)手がかかってしまいますからね、だからもう極力外に出れる分と、すっきりしますし、外に出れるだけでね、だからもうさっきみたいに外に極力、家では出れないんで、外に出て (A3)</p> <p>A:まあ、リハビリといっても硬化症という病気になるんで、筋萎縮性側索硬化症っていつて固まっていくんですよ、だからそれを伸ばすようにね。だんだんこう丸まってきたりするんですけど、伸ばすように伸ばすようにストレッチしてもらったりしておるんですけどね。(A4)</p> <p>A:看護師さんなんか、私のところに(自宅に)看護師さんがいらっしゃって、現実的なはなしとして将来こうなっていくからこういう覚悟しなさいってね、そういうことになるんですよっていうのをいろいろ教えてもらいますけどね (A5)</p> <p>G:12年の10月に装具をつけてロフトで歩けるようになったんで退院してるんです、だから障害年金については最初は1級だったんですけど (G1)</p> <p>G:ただその段階で、医療費がなくなったんで、そのあたりは楽だったです。生活、要するに家族、その子供がいつてるじゃないですか、障害年金も降りるし、で、障害年金で、食べていけるし、(G2)</p> <p>G:はい、だから風呂は今でも、風呂に対しての健康のチェックとあとリハビリきてもらってるんですけど (G2)</p> <p>G:ええ、だからそれ(O)でもって来てもらって、冷蔵庫入れるだけですから。で、掃除とか洗濯はヘルパーさんが水曜日に1時間来てくれる。頼めば布団干してっていったら布団干してくれる、こっちに引き上げるのは自分で持ってきますから。だから10時ころ来られるんで悪いけど布団干してって、だからそういうのもやってくれるし。普通は、本来はここと台所とトイレくらいしかしない、けど、掃除機かけてって言えば全部かけてくれる、(G4)</p> <p>G:だから細胞を採取する時にまずいらしいんですよ。今ポエムズ症候群も難病指定になってたんですけど、その時は難病指定になってなかった。だから1回CIDPから外れて多発性骨髄腫の診断、で保険かけてやっています。CIDPで1回難病指定取ってるんで骨髄腫の重複指定ができないから。それはそれでおいとくと、ポエムズ症候自家血の移植をやるための病名の変更をやってもらって。移植が終わったらまた元の病名に戻すから。それで移植のお金だけは4月と5月分払ったのかな。で6月に5月の末に退院して、次の病院に行く時にはポエムズ症候群だけけどCIPFで治療はやってました。リハビリ、難病指定やCIDPが治ったわけじゃないから。M:そこらへんは上手に対応が、○ですかこの時G:ええ○です。M:ご本人に負担がかからないようにG:○会でも全部それしてくれてましたから。(G4)</p> <p>G:歩けるようになったら、そしたら今度車いす、介護タクシーじゃなくてよくなった。全然違いますね。介護タクシーで行ったら1万円ちょっとかかってましたもんね。片道。普通のタクシーだったら往復で1万かからなかった。退院する前くらいは女房の車で。タクシーだとね。高速料金5000円いかんくらい、介護タクシーだったら軽く1万いりますからね。タクシーってタクシー券って1メーターなんですよ。1メーターで1割引いても1万円とびますから。1万円はきついかもしれない。(G6)</p> <p>G:今は福祉が充実してるじゃないですか、G:はい、そしたら1人でも暮らしていけるんです、体が動く間はですね、でも動かなくなればもう施設に入るしかない、(G3)</p> <p>D:それは親が言ってたかな、指定難病だった、当時は割と今以上に負担が少なかったんですよ。なので、まあ、あの、よくはないけどその分まあちょっと負担が軽減されて、見た目にその薬を飲むだけで、本当私たち外科的なものとかそういうのがないので、そんなに病気そのものはきついけどそれ以外は大変じゃないですね。(D4)</p> <p>D:更新の時に行く、県の難病のあれやるときには私はあの、友の会で参加するから交流会を1度やる、みたいなやりたいところで1度入れてもらえるんですよ。それで部屋も借りてくれて、そういうのがあると私たちだけじゃなくて一応来たたら行政の方に会えるじゃないですか、生活面の支援とか療育についての相談、医療相談はできないけど、できますよと言って、結構集まる事もありますし、(D8)</p> <p>B:ああ、先生が1番最初手術したときにね、Bさんこれすぐ申請しなさい、特定疾患じゃつうて、何です、特定疾患って、原因不明でわからない、病気なんです、あね、ゆうたから、申請したんです。(B2)</p> <p>B:特定疾患じゃから特定疾患じゃからまあ、治療費がねみないらんゆことで、それぐらいがまあええちゅちゅあ、それ</p>

	<p>くらいのことだね。(B7)</p> <p>H:そうですね。やっぱりあのそして、いろいろな匂いのものが食べられるでしょ。季節感が分かるし、やっぱり家にいると、家の家庭の臭いが1番良いね、H:それが1番気が安らぐ。病院だったらモノ言う事がないもの、人と、M:誰かてくれないと、ずっと1人ぼっちでH:そうそう。看護師さんは忙しいから。ものゆうてもね、悪いと思って言わないでしょ。(同室の患者は)年寄りだから、年齢が違うでしょ、相手の、だから入って話すっていうのも。そんなにないわあねえ。だからこの制度があつて私どもは助かっていますけどね。(H11)</p> <p>C:ああ13年のええと・・・個人的にあのこの介護の自選ヘルパーのやり方を教えてもらった。個人的に聴かなかつたら総会のはなしされて、メールとかメーリングリストの個人的な〇のとこ検索すれば、手足が動かない、しゃべれない方が事業開かれてるってのは何のことかなと思って、不思議に、このことだったのかと 〇:その時ね、それ以外の人で事業所開いてますっていう人がいっぱい、4、5名いたからたくさんなんか不思議な感じがしてね C:そんなの覚えていない。何のことかわからなかつたら、こんなことだったんだなと、それで障害者団体に連絡を取って、(C3-4)</p> <p>C:だから〇さんが、その責任者の方は月曜日から金曜日までがフルなんですけど毎日来てもらいますが、ええと、必ず1週は週1は必ずご自分が入られる、なぜかという私の体の変化をみなきゃいけないという、やっぱりね、ものすごくね、意識の高い人じゃないとできないですよ。そういうオーダーメイド、〇のやり方を見てね、どういう風に洗ってるか、洗ってほしいか、こう指の間もきれいに洗って下さいって言ったらそれできるだけそれに沿うように、ありがたいです (C12)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・公的なサービスや、社会の中にあるコンビニの宅配サービスやパソコンのネット通販を上手に活用する事で、身体機能に障害があっても在宅で療養生活を確立することが出来ている。このケースはパソコンが使い情報収集力にたけている事と1人暮らし経験があり自分で生活をする事の経験があった。中途障害者である事からこのような社会性を持っていたことがプラスに働いているようだ。反対に、幼少期から障害があり社会経験値が低いということはこのような自分で生活を成り立たせるという能力は低くなるといえよう。経済観念も発達しており、数年先や症状悪化の場合は施設入所等自分の身の振り方を冷静にとらえている。離婚による精神的な喪失感などもある中で自分1人の生活を維持するしかない状況で自分の現状をよしと思うようにして進もうとしている事がうかがい知れる。 ・対極例「サービス利用による生活の不安定化」 「サービス不利用による生活不安定化」「サービス不利用による生活安定化」 ・C氏の場合は保留。 ・Eなし ・長期在宅療養における問題点は家族の介護負担がある。施設利用によるメリットは家族側では介護負担(精神面・身体面)の減少、患者側では、在宅では実施困難な外にでることや家族以外の人との交流、家族への負担減少による精神的な負担解消などがある。

概念	自ら行動し必要な資源を得る
定義	難病患者が自分で生きる・生活するために自分が必要とする情報・医療・サービス、利用することが可能な制度の情報や生活資源の情報を積極的に行動し得ること
ヴァリエーション (具体例)	<p>D:だから患者さんの中でうまく説明したいけど、なかなか自分のことを説明できないよねっていうのが患者側としてはあるけど、ただ先生は正確につかみたいので、まどろっこしい分かりにくい説明だと、君の言ってる事よく分からないなあいな感じなんです。そうするとそれで私説明できないからもうちょっとという人もおつてです。でも私たちはめげずになんかわかっってもらえたかったけど仕方ないか、<u>もうちょっと考えてちゃんと先生に分かるように説明すればいいかなあっていうそれだけ (D7)</u></p> <p>E:あとは1日朝昼だけとか、朝昼夕とか、色々先生と一緒に相談してからやってますけどねえ。(E2)</p> <p>E:そのCTを取ってMRIをなんか徐々に疑いとかって、少しづつ移ってきて少しづつ成長してきたのがみえたんですよ M:検査結果のデータを見ると E:ちょっとずつこうとるとき見るかぎり、こっちにどんどん出てきてるたぶんこれなんだろうなとおもって。先生には内緒で〇に行きました。自分の事なんで。セカンドオピニオン (E5)</p> <p>E:そうです。自分でも経過を見てますね。で、最初、頸椎の先生にはすぐにかかれないので、整形に行って経過説明して、〇病院でとってるけど、〇先生でまだレントゲンで見るとかぎりはないっていうから多分、レントゲンに映るほどではなかったんでしょう。ひどいもんじゃない。痛みが自分の中でもあったので、たぶん自分でも経過見ちゃかんとまずいなあと思って。 E: 確定をしてその経過がそうなんですよ。要は自分で1つずつ検査しながら。やっぱ原因分からないと不安なので。・・で、首のヘルニアにしてもあまりにも長くかかっているんで、ちょっとなんかおかしいなっていう感じで。やっぱり原因とかがわかるとすっきりしました。だいぶ楽になりました。そうですね。なんでなんでなんでって不安しか残らない。(E6)</p> <p>E:診断名がつくつかんというより、結果がわかればやっぱり受け入れやすいじゃないですか。・・そりゃあ、結果を知ってショックになる人もいでしょうけど。でもこれが原因なんだってわかれば対処法とか薬の使い方とか明確に先生に言えるじゃないですか。単にしびれてとか、いたいからっていうよりはそういう状況ですけど先生にも伝えながらいえば、じゃあ〇君にいちよってとか。方が書かんからってかかって、本当はないっちゃないんでしょうけど、全部自分に返ってくることでですから。(E6)</p> <p>E:自分で分析というか、痛みの原因というか、痛みの原因とかしてそれにどう向き合っていくか。(E8)</p> <p>C:ああ13年のええと・・・個人的にあのこの介護の自選ヘルパーのやり方を教えてもらった。個人的に聴かなかつたら総会の話されて、メールとかメーリングリストの個人的な〇のとこ検索すれば、手足が動かない、しゃべれない方が事業開かれてるってのは何のことかなと思って、不思議に、このことだったのかと〇〇の総会に行ったらね、事業所やってますっていう人がたくさんいるんですよ、たくさん、数名・・〇:その時ね、それ以外の人で事業所開いてますっていう人がいっぱい、4、5名いたからたくさんなんか不思議な感じがしてね・・C:そんなの覚えていない。何のことかわからなかったら、こんなことだったんだなと、それで障害者団体に連絡を取って、(C4)</p> <p>C:ちょっとまだ私ね、〇のメーリングリストにね、使わなきゃいけないってこと書いてある、使わなくてもいい、いいとまで書いてないけど、だからそれを引っ張り出そうとするけど、なかなかみつけれない、どなたか書いてたんですよ、それでね、障害者の〇さん、〇さんから出たわけじゃないよ、あの方はええと、いわゆる明文化されない、暗黙の了解、国とのああゆう事もみんなご存じなんですよ。常にでられてるかただから、いつも言う立場だから。だからそういうことは私たちには分からないですよ。(C10)</p> <p>C:お風呂がね、ケアマネさんにね、どこもやってくれるとこないって言われてたんですよ。で私はいいと思ってた〇に直談判しましたよ。あるやない、と。で、すぐ考えてみましょうと。調整しましょうと。だけど、その前にケアマネさん教えてくださいと。むこうからケアマネの方に連絡入れてもらって、無いんじゃない、使うという意味がなかったんだというのがわかりますよね、まあ、その、頼みやすいところと、いろんなあれがあるんでしょうけどね。 C: そうそう、だからね、ある程度自分がアンテナはって、あの動かないと。自分が思い通りにするためには、できないんだと。実感しましたね。そしたらいろんな人とやっぱしめぐり合って (C13)</p> <p>C:うん。私ね、本当に日本だけがね、中でね、海外に出ていくのも国がね、少しお金出してもいいんじゃないかと思う。</p>

	<p>そういうところで医療をね、日本の介護保険つかえないです。<u>それ調べました (C14)</u></p> <p>G:はい、パソコン、もあつたし、<u>パソコンでほとんどの事が出来ます。1人なってどうなるかとおもってたけど、実際に生活してみると、食事とかは特に問題なくいけますね。G:はい、○に最初確認したんです、○に最初確認するんですよ、○、その時にメールっていうか自動でやったら向こうから電話かかってきて、これこれですって説明してもらった、(G4)</u></p> <p>G:○はほぼ○持ってくる。朝頼むとその日の夜持ってくる、朝頼んだら何曜日につて。保存食とかああゆうのは全部B、ご飯もパックの、洗わないでいいですし。<u>全然違います。最初はわからなかったけど、2か月くらいしたら。送料無料のものもあるし。(G7)</u></p> <p>F:実態としては、<u>自分もいろいろこういう (患者会) 活動をして、先生方と付き合うようになってからよく分かるんですけど、(F3)</u></p> <p>D:みんな求めるものが違うと思うんですよ。友の会で良くお世話してる人っていうのはお互いの情報交換もあるし長いから、分からない人は多分本当に、マニュアル通りのありきたりの事しか言われてもらえなかったと感じる人は、ちょっと不満とか、それ以上の事はなかったと全部ではないとおもいますが、相談する側のいろんな知識とかその持っている欲しい順のものよりけりだと思うんですけど。それをどの辺まで求めるかってどこまでそういう人たちのもっと幅広く教えてほしいと思うのは、いろいろ違うと思うんです。私の感じるのが個人個人病気のことも背景もすべて違うし、違うからやっぱり自分次第という感じはします。あんまり頼りすぎて過度にしてもだから困ったときは自分からあきらめんで追及するって、それはあってもいいと思いますけど。自分の思ったような結果が得られない時はいろんなとこへいろんな方法で当たってみるとか違う患者会とか情報聞いてみるとかするべきだと思うんですよ。そうしないと何もかも自分のベストなものがあるという訳ではないので、それで尽きるかなあ、だから先方の方も諦めずにやれば答えてくれることもあると思うんですよ。そういうところあの、いいんじゃないかと思えますけどね。まあ、私はね。個人は。(D8)</p>
<p>理論的 メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・自らが受け身ではなく主体的に医療従事者に関わる事で、自分の病気への納得と自己管理能力の向上につながっている。・主体的・積極的、自分の問題だからなのか。 ・対極例は「治療への受け身的対応」「医療従事者への遠慮」 ・患者が自分に必要なものを積極的に求める姿勢。医療者に遠慮せずに必要なものは諦めずに追及して得る。 ・医療者にどう思われても、自分に必要なものは得るという姿勢。 ・C氏・本来であれば医師や医療従事者から得られるべき情報が入らない為、どのように生活を構築していけばいいのか分からない状況に陥る。難病患者が使える制度やサービス情報について、自分が探さないといけない状況になっている。・情報を得られない患者については自己負担で医療や生活上の困難解消のための費用を自分で持たないといけない。「患者が頑張る」と重なる。「患者が頑張る」の中を分け「自らが情報を得る」「社会での役割をはたす」にする。 ・G氏・パソコンを使いこなしており、生活上の困難(買い物)をネット通販やコンビニの配達サービスを使い解消している。パソコンや新しいツールが使える人に関しては生活するうえでは便利なサービスが社会の中にたくさんありそうである。しかし、それに気づき自分からアクセスする能力や考え方が必要。高齢者ではなかなか難しそうである。 ・F:患者会活動を活発に展開しており、情報収集だけではなく情報提供の側になって活動されている。 ・D:患者会活動を長年している。情報提供の側でもある。

概念	本音と言える医療スタッフとの出会い
定義	信頼できる医療スタッフとの出会いがあり、本音を言うことができることから療養生活の中での安心感や満足感が得られること。
ヴァリエーション (具 体 例)	<p>A:そういうことをですね、僕も誰かにいったことがある。普通の仲良しになった介護員さんに。すぐなくなりましたが。すぐ改善されるんだなど。それから自浄能力があるのが1番いいんでしょうから。いい施設だなあって思った。大事なことです。施設全体がね。M:言ってもらわないと気づかないA:そうですね。管理職の方だったんですね。びっくりして。みんなちゃんと変わってます (A6)</p> <p>G:悪いけど布団干してって、だからそういうのもやってくれるし。普通は、本来はこと台所とトイレくらいしかしない、けど、掃除機かけてって言えば全部かけてくれる、M:いいかたでよかったですね、いい関係が F:だからかえて、○で家族と生活するよりは割と気楽に、(G3)</p> <p>G:担当の看護師さんが比較的良かった。○のときの看護師さんとか一時メールとかしてました、○会でリハビリしてた子は、フェイスブックでつながってるから、そういうのはよかったですね、M:仲よし、連絡を取り合ったりとかF:いや。私からとることはない、たまに来るって感じ、1年に1回、クリスマスとか、いいねくらいおしてよって、近況とかメールで来るじゃない、おしとかんと、(G8)</p> <p>H:看護師さんとその病院だったら話することはないけど、ここ(在宅)だったらいろんなこと私的なことでも天気のことでもいろんなことが話が出る。あの、話の幅が全然違うわね。だからやっぱり、病院においてゆうたら個人の患者で何分ってたぶん割り当てがたぶんあってんだらうけど、そんな時はそういう話ってゆうんはないもんね、だからこの方がやっぱり家庭的なってゆうか私語やらも多くなるから精神的にも楽だわねえ。・・H:気を使わなくていい。看護師さんに。病院だったら気を使わないといけない。(H5)</p> <p>C:○の○さんちゅう責任者の方がね、お風呂をやりながらね、私がよう話しかけるんですよ。で、ようきいて下さって。(C18)</p>
理論 的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ A : 信頼関係の中に入るのかは要検討 ・ 内服治療による副作用で新たな病気が発症している。本人は特に黄にしていない様子。 ・ 「仕方がない」の中に、治療法がないから治療ができないことへの仕方がないという状況がある。このことは患者側に「気をつける」ことを求める結果となっている。医療従事者側からの仕方がないについての患者の捉え方は？ ・ 治療法がない→患者の自己管理による症状への対応のみ管理：自分の問題ととらえるきっかけ、ゆえんではないのか。 ・ 医療者側の連携が取れている事は患者にとってとてもメリットに感じられるようである。反対に、連携が取れていない場合の患者のデメリットは・・CやIの例 ・ F:10年診断がつかなかった中、診断してくれた医師への信頼。 ・ C:医療従事者の定義を決める。信頼関係が取れるには、ケアの本質を捉えられる感性と対象者の視点に立ったケアに気づける感覚と行動力、観察力を持った人物であること。

概念	医療従事者への言いづらさ
定義	医療従事者に対して忙しいのに申し訳ないと遠慮し、声をかけたり頼んだりしにくい言いづらい気持ちのこと、また主観的な自覚症状をどのように伝えたら良いのかが分からず説明しづらい、伝えづらいことをあわせた言いづらさのこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>D:そこは1番、それがあのすごい不審に思って人だとやっぱり電話してきてですよね。会の方に。まあそれ難しいところですね。普通だったらかわれるけど、どうしても見てくれるお医者さんって限られてる。それもちょっと、かわっても遠くに通うのは大変、もうそこに戻れないからっていう事を言われます。(D7)</p> <p>F:も僕はね、看護と心理っていうのは表裏一体だと思いますね。だからその、本の中にも一応書いてるんですけど、やっぱり看護の人はある程度心理が分からないとですねその忙しさ、すごく看護師というのは忙しい、特に総合病院3交替なんか忙しい、人員も減らされてとかなったりするじゃないですか。確かにそれはすごいわかるんです、すごく忙しい、でも忙しくても野菜の収穫とはわけが違うので、患者1人1人の個性があり、病状が違って、それに対する心理も全部変わってくると思うので、そのへんはやっぱり理解して、理解をしながらそれは自然にこの人どうかなあって考えるのではなくてすっと入るようなかたちで、すぐスポーツ選手のあれと一緒にですね。考えるいとまもなく体が動いている。其れをまあ習得してもらえば、まあ、ぜいたくなあれなのかもしれないけど、僕もねえ、やっぱり、結構、その辺がきつかったり、(F1)</p> <p>F:もう、ナースコールを押すのに押しにくい状態なんですね、(F2)</p> <p>H:看護師さんとその病院だったら話すことはないけど、ここだったらいろんなこと私的なことでも天気のことでもいろんなことが話が出る。あの、話の幅が全然違うわね。だからやっぱり、病院におおてゆうたら個人の患者で何分ってたぶん割り当てがたぶんあってんだろうけど、そんな時はそういう話ってゆうんはないもんね、だからこの方がやっぱり家庭的なあってゆうか私語やらも多くなるから精神的にも楽だわねえ。(H5)</p> <p>H:気を使わなくていい。看護師さんに。病院だったら気を使わないといけない。(H6)</p> <p>H:うん。そうそう。看護師さんは忙しいから。ものゆうてもね、悪いと思って言わないでしょ。(H11)</p> <p>C:まあねえ、先生たち、専門以外のこともちつとは勉強してよってっていうの言いづらいんだけど。もうちょっとそのほんとに1本化っていうのが欲しいですね。窓口がね、医療とすべてがこう連携して医療者の方からの働きかけと、もちろん患者の方からもそれと後いろんなヘルパーさん、ヘルパーさんじゃない、なんだっけ、訪看さん、とかいろいろありますよね (C9)</p> <p>G:後は看護師さんがやってくれる。あとは介護士さん、要するに助手の人、全部看護師さんとか正看かと思ったら半分以上准看、正看の人はね、准看の人のほうが話やすかったな。正看の人でも話しやすい人はいたけど、やっぱりちょっと違うな病院においてみると。正看と准看の人って。やっぱり正看の人って指示出したがる。(G6)</p> <p>D:だから患者さんの中でうまく説明したいけど、なかなか自分のことを説明できないよねっていうのが患者側としてはあるけど、ただ先生は正確につかみたいので、まどろっこしい分りにくい説明だと、君の言ってる事よく分からないなあみたい感覚なんです。そうするとそれで私説明できないからもうちょっとという人もおってです。(D7)</p> <p>F:治らないなぜかねえとかたちになってくると、医者はその時の医師はねえ、もう最後のあたりくらいになると、2、3カ月位になると、それはもう、痛がりのせいでしょう、もう、まああんまり痛いんだったら、精神科、神経科に行くみたいな、形をとって、あるいは話に来るだけだったら、話に来ていいよ、まあ、もう退院、退院という事で、あとは痛い時は話に来るか、まあ、精神科・神経科に紹介しましょうか、その時は、<u>こちら痛いのにはわかってもらえない、まあ、今のこの科学の発達した今の主観的な痛みというのが測る道具がないわけです、だから、こっちは痛いの、なぜわかってもらえないのだろうか、</u>(F2)</p> <p>F:で、看護師についても、入院しててですね、当時から今のようにボルタレンとロキソニンがあったかな、ロキソニンがあったかどうかちょっとあれなんですけど、まあそういった鎮痛剤、まあ、痛いというと1錠くれるんですね、夜中でも1錠くれる、まだ痛いという、いやきかないはずはないというんですよ、僕言われたのはそこでしたね、きかないはずはないんだから。大丈夫、そのまま寝たら治る、みたいな言い方をするんですよ、(F2)</p> <p>D:でも私たちはめげずになんかわかってもらえたかったけど仕方ないか、もうちょっと考えてちゃんと先生に分かるように説明すればいいかなあっていうそれだけ (D7)</p>

	<p>E:そりゃあ、結果を知ってショックになる人もいるでしょうけど。でもこれが原因なんだってわかれば対処法とか薬の使い方とか<u>明確に先生に言えるじゃないですか。単にしびれてとか、いたいからって言うよりはそういう状況ですけど先生にも伝えながらいえば、じゃあS君にいちよってとか。方が書かんからってかって、本当はないっちゃないん</u>でしょうけど、全部自分に返ってくるからです、(E6)</p> <p>F:だから、こっちがその時思ったのが、訴えても訴えてもわかってもらえない、<u>信じてもらえない、</u>というのがあるわけですよ、まあ、そんな状態で<u>だんだんだんだん、医師に対する不信感</u>というものが、で、またその、病院を代わってもいわゆるドクターショッピングをしてもどこに行っても同じなんですね、でまた、この人ら互いにかまあいあってるんじゃないかなあ、って思ったくらい、紹介状にどんなことが書いてあるんだろう、全然まあ、むしろあそこの病院のあの先生あの権威なんだけど、そこでわからんでここにきてわからんよ、みたいな言い方をされるんですよ、そういう言い方をされると患者としては一体どうすればいいのとなるわけですよ。私はそういったものを繰り返しながら、ほぼ10年間、・・・その10年間の気持ちは1事では言い表しにくいんですけど、今言いましたように、やっぱり不信感というものが、医師に対する不信感、やっぱりその時にいかに例えば、例えばですね、頑張ってるね、とか、それだけ痛いのによく我慢したねとか、そんなような、同じ言葉でもそんな言葉をかけられると、まだ、耐える事が出来たのかもしれないですね、もう、ナースコールを押すのに押しにくい状態なんですね、M:心理的に、言われることが、繰り返すと何となく想像できますもんね、F:そうそう、で、あの、まあ、トリアージじゃないですけど、おそらく当時の病院からするとこの人タイタイ行っても本当に痛いかなあって感じで、まあ、詐病とまではいかないまでも、まあ、本当に痛みが患者、痛みに単に敏感なだけでしょうみたいな、だから同じような患者についても、あまり相手をしてもらえない、本当にね、当時車いすでうごけるようになったこともあるんですけども、もう、車いすで動いてもですね、どっかに遊びに行ってると思われてない、病室になぜいなかったの、みたいな。本当にもう痛いし、具合もよくないし、気晴らしに屋上でもいってみようかとおもってた、そんな状態なのに、まあ、なかなか信じてもらえない、(F2)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・D7 これが出来れば「医療従事者に伝えることを諦めない」から「医療従事者に伝える伝わる」に至り、適切な治療を受ける事や、医療従事者との信頼関係を構築することにつながる。 しかし、「医療従事者に伝える伝わらない」から「医療従事者に伝える事を諦める」になると、医療のルートからはずれる等よくない状況に至る。 ・「医療従事者に伝える伝わる」の状態から「治療への発展」がみられている。 ・F:「医療従事者に伝える伝わらない」から「医療従事者からレッテルを張られる」ことで「医療従事者への不信」に至っている。 ・「医療従事者に伝える伝わらない」→「医療従事者に信じてもらえない」「医療従事者にレッテルを張られる」→「医療従事者への不信」になっている。

概念	医療従事者に伝える必要性を認識する
定義	難病患者が医療従事者や医療スタッフに考えや気持ちを伝え、そのことが伝わり受けとめてもらえ、対応があることから、伝えることの必要性を認識すること
ヴァリエーション(具体例)	<p>A:そういうことをですね、僕も誰かにいったことがある。普通の仲良しになった介護員さんに。すぐなくなりましたが、<u>すぐ改善されるんだ</u>など。それから自浄能力があるのが1番いいんでしょうから。いい施設だなあって思った。大事なことです。施設全体がね。(A6)</p> <p>D:だから<u>一生懸命そうやってあきらめずにやれば、先方の方も答えてくれるところもあると思うんですよ。そういうところであの、いいんじゃないか</u>と思いますけどね。(D8)</p> <p>E:あとは(薬を)1日朝昼だけとか、朝昼夕とか、色々○先生と一緒に<u>相談してからやっています</u>けどねえ。(E2)</p> <p>E:単にしびれてとか、いたいからっていうよりはそういう状況ですけど先生にも伝えながらいけば、じゃあ○君に<u>いっちゃってとか。方が書かんからってか、</u>(E6)</p> <p>G:大丈夫かよ。それで要するにセカンドオピニオンっていうのがそのころ言われてて、○大に行っていていいって、別にいいんじゃないって。・・・そこで1回CIDPで。1回免疫グロブリン、やっぱり○大でないと指定できないみたいなんです。今は指定病院があるけど昔はそんなに厳しくなくて、普通の人でも専門医だったら特定できてたみたいなんですけど、その先生は、○大に行ってみてもらって、で、その先生が○大にいったんですよ。9月に行ったときには免疫グロブリンで全然治らないから。(G5-6)</p> <p>H:看護師さんとその病院だったら話すことはないけど、ここだったらいろんなこと私的なことでも天気のことでもいろんなことが話が出る。あの、話の幅が全然違うわね。だからやっぱり、病院におけるゆうたら個人の患者で何分ってたぶん割り当てがたぶんあってんだらうけど、そんな時はそういう話ってゆうんはないもんね、だからこの方がやっぱり家庭的なってゆうか私語やらも多くなるから精神的にも楽だわねえ。(H5)</p> <p>C:お風呂がね、ケアマネさんにね、どこもやってくれるとこないっていわてたんですよ。で私はいいと思ってた○さんに<u>直談判しましたよ。あるやない、と。で、すぐ考えてみましょうと。調整しましょうと。</u>(C13)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・意見をいうことで変わる事に驚きと、安心を感じている。 ・あきらめずに伝えることで信頼関係の取れている患者は「伝える」大切さを分かっているようだ。 ・意思疎通というか、自分の身体情報を医療従事者に伝えることで自分の症状にあった薬を選ぶための自主的な自立したセルフケア行動がとれている状態といえる。自分の主治医になるという感じか。個人個人で症状が違う難病では身体情報を自己発信する能力が必要なのか。セルフマネジメント能力 ・伝えることで伝わる関係は信頼関係の構築できた関係といえるのではないだろうか。 ・伝えられない人、伝えても伝わらない場合はどんな人や時なのであろうか。 ・対極例：医療従事者に伝える伝わらないF ・施設職員に伝えたことが伝わることで良い関係性へとつながっている。 ・B・Fなし。 ・G:医療不信になり○にセカンドオピニオンをしたい旨を主治医に伝えると、主治医はそれを受け入れるとともに自分もセカンドオピニオン先の○大に行く事で、その後も関係性が続いている。 ・対極例：医療従事者に伝えない伝わらない ・H:そうそう。看護師さんは忙しいから。ものゆうてもね、悪いと思っ言わないでしょ ・C:サービスはケアマネの力量で大きな差が出る。ここは改善すべきところである。

概念	家族の支えへの感謝
定義	長期療養の中で家族の支えがあることへの感謝の思いのこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>E: そのかわり大きな支えになってるのは、家族。友達があまりいないんで。友達と話してもしょうがないんであれなんでしょうけど。家族ですよ。(E7)</p> <p>H: (在宅での介護を夫が) すんなり受け入れてくれたから。それが出来ないといわれたらちょっと困った。すんなりと受け入れてくれたからそれはすごく助かった。それがないとやっぱり子供にも負担になるし、こんなに家にたぶん帰るということは出来なかったんやないかなあと思うから。(H7)</p> <p>A: もうなったものは仕方ないからそこで今からどういう風に生きていくのかという事で親は家族としては全体的に協力してあげるからというのはいわれましたけど、今も、いろいろ介護とかいうことはしてもらってますけど、(A3)</p> <p>D: 私家が近かったんで親が良く来てましたし別段あれでしたけど、やっぱり長期にわたると精神的には長いからまいる、遠いとやっぱり気持ち的には大変だったみたいなのが多かったですと思いますよ。(D3)</p> <p>D: 私はそのとき親のところでしたんで、その時も帰ってからも特段負担っていうのがないけど(D4)</p> <p>E: だから、女房から言わしたら、リハビリを第1いね。体をいごかさんにや固まるからって。特に○のあれ見てから、固まる・・PT:娘さんがね、すごい協力していただきますよね。娘さんがいらっしやって、あれは2回目の時だったよね、まだお腹が大きかったけど E: まあ、娘ももう子供が2人おるから、それどころじゃない、わしどころじゃないいな。気にはかかるけど、子育ても忙しい時期ですね。(E7)</p> <p>C: 気持ち的にはですね、当初思ったのは、この病気がまだよく分からなくて、ああ診断を受けましたよね、その時もまだ私は能天気だから、まだ深刻さを、一番深刻に思ったのは息子ですよ、息子はちょっと整形外科医でそれでとにかく病名がつけばいいと、安心だと、つかなかった時が問題だという事で、まあ最悪のこの診断だったんですけどええっと、整形行って病名がつけばね、○の方の自分が信頼している○病院の先生、名前は忘れまして、その先生整形の範疇じゃないという事ははっきり言われました、(C3)</p> <p>C: 父ちゃんといったのは3回目だ。主人:9月から11月まで、まあ、途中で1回出てるけどもそれから12月に入って12月2日から22日まで入って。それから、大体、僕と一緒にいるようになったの。12月20日22日以降から。主人:だからそれからはもうこっちいるときは僕がこっち来て、それからあと、○の方戻ってからの時は2人で、こういうのですんで。(C7)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・家族への思いの深さ、支えてくれている家族への信頼関係。 ・対極例は「家族への申し訳なさ」か。 ・患者の心の大きな部分を占めている。しかし、だからこそ反面遠慮や巻き込みたくない思いをもつ。

概念	介護負担をかける家族への申し訳なさ
定義	介護をしてきている家族に対して、負担をかけている事を申し訳ないと思う気持ちのこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:もうなったものは仕方ないからそこで今からどういう風に生きていくのかという事で親は家族としては全体的に協力してあげるからというのは言われましたけど、今も、いろいろ介護とかいうことはしてもらってますけど、(A3)</p> <p>A:本当に親不孝者でございまして、病気にはなるは、手のかかるようなことになってしもうてから、ねえ。(A3)</p> <p>A:そうですね。週に4回こさしてもらってます。家にいてもね。家にいると、はは(笑)手がかかってしまいますからね、だからもう極力外に出れる分と、すっきりしますし、外に出れるだけでね、だからもうさっきみたいに外に極力、家では出れないんで、外に出てM:やっぱり段差、1人で出るとなるとA:そうです。どうしても手がね。M:また、手がねって思われるんですよ。A:はい。だから外に出て(笑)(A3-4)</p> <p>B:(告知の際)こりゃあこんな何、先々いごかれんようなことじゃどねえもならん、そねえまでして、生きようとおもわん。そねえまで、いえのものに迷惑かけるしやね、こりゃあまいったなって思うてから。(B2-3)</p> <p>E:そうです。奥さんに迷惑かけてしまっ。(E7)</p> <p>H:(在宅での介護を夫が)すんなり受け入れてくれたから。それが出来ないといわれたらちょっと困った。すんなりと受け入れてくれたからそれはすごく助かった。それがないとやっぱり子供にも負担になるし、こんなに家にたぶん帰るといことは出来なかつたんやないかなあと思うから。(H7)</p> <p>C:だから、私は、呼吸器をつけて何の目的があるのといわれたらちょっと今答えられないですけどね。家族のために生きようなんてサラサラ思っていないし。いや最終的に自分のためですよ。そんなね、息子のためとかね、父ちゃんのためとかね、そこは私が抜けてるとこなんですよ。いや、とにかく私は家族介護は限界があると、いい人は3日しか続かないとおもってる。私が親の介護してみてね。3日続けばまだ立派。(C11)</p> <p>C:だから家族も解放されないとね、あのね、生身だから。・・だけどね、あの、介護する人も、そりゃあ24時間だったらね、殺してやると思うたってね、死んだらね、死んでありがたいというね、気持ちわかりますよ。なんとなく。だからそれがそうならないよう、そのためにはやっぱり他人介護がええ。お互いがある程度の距離をもつから。おぞましいですよ。(C19)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・家族側の病気の受け止め方は、患者の病気の受け止めや介護を受ける事への捉え方に影響を及ぼしているのではないだろうか。 ・家族が否定的にとらえる事でA氏はマイナスの受けとめをしている。 ・自分のことで家族に迷惑や負担をかけていることへの思いは強い。これは施設入所ではなく、在宅での生活を送っているからこそ強まっていく感覚のように思える。日々の積み重ねから申し訳なさは増大していつている。その先には自宅では過ごせない日を予測しているのか。一家の大黒柱としての自分の自営業の仕事まで妻にさせているということが60歳代の男性としては申し訳なく思う気持ちにつながっているようだ。 →A氏B氏ともに、ライフサイクルにおける責任を追究できないことは、家族に対する大きな精神的な申し訳なさにつながっているようだ。 ・対極例は、家族への申し訳なくない気持ちであれば、医療費が公費負担になることか。役割が家族の中であれば家族への申し訳なさが軽減される一因になりそうだ。 ・難病との告知を受けた時にも死ねばいいと思った理由として家族に迷惑をかけるからであった。 ・自分の身の回りのことが自分で出来なくなり、家族の手を借りなければならなくなる状況では家族への負担が増える。このことへの状況と気持ちどちらも入れている。 ・対極例「家族への負担軽減」施設入所や人工呼吸器を選ばない等 ・B氏の思いは奥さんに負担をかけていること、自分が病気になり家業の自転車屋の仕事を奥さんが切り盛りしていることへの申し訳なくない気持ちでいっぱい状態。H:申し訳なさというよりは、感謝なのか? ・概念名再考必要。「家族への思い(申し訳なさ・感謝)」Dに関してはあまり感情的な内容ではない為、要検討。 ・「家族の限界を心配する」家族のことでマイナスに行きつく先は「介護負担による家族の崩壊」

概念	まだ自分で出来るに気づく
定義	残った身体機能で自分で出来ることや、自分のことを自分で決めること、自分のもつ役割を果たすことなど、自分のことが自分で出来る部分があることに気づくこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>H: でもあのまま女神援護となつたらたぶんお父さんの顔が見えんやっかもわからん。でもあの時、透析してから見えだしたから、だから見えるっていうことは、今はお風呂に週1回行ってるのね、そこは障害者の人で目が見えん人もおつてやし、あねおもつてその頃あれあれみとつたら、ほんと見えるっていうのはほんとすばらしいこと、・・今まで全然そんな気が付かなかつた。見えてあたり前だし、足が動いてあたり前だったけど、今はそんな全然障害者っていうのは、障害者っていうのは1から10までおる。いろんなとこおるっていうのがこねなつて初めてわかるっていうかね、だからほんとと足が動かない私だけ、ただそれだけ。<u>私はまだ目が見える口が利けるうでがいごく、だから1人でご飯が食べれる、</u>でもそんな子たちは1りでそういうことができんから。あねおもつたら、私は重症なんだけどそこに行けば1番軽傷になる。(H8)</p> <p>F: でも、あのそういう痛みが出てもぼくの場合はバス通勤ですから、いったんおさまつていようが、よう行かなければ治まっていこうか、だから昔だったらあつた時はその日休んでしまいますよ、だめ、みたいな、今だったら、その時だけで、それでも行けるもんならバスに乗れるもんなら乗る、で、バスに乗って、とりあえず、〇まで行こうと、それでだめだったらまた戻つてこようと。でいって今度はたどり着くととりあえず朝の2時間は仕事しようか、それでだめだったら帰ろうか、今度それが過ぎると、とりあえず午前中おろうかと、つていう形でどうにか1日いるんですよ、いつの間にか。だから、それはありますね、だから、むしろこの難病を個性としてわかつてもらうためには、まあ、そういう取り組み方というのはいる、まあ自分の心理としてですね、(F5)</p> <p>G: リハビリはじめて、7、8、9、10、11月か12月くらいかな、そのあたりで最初の装具作った時に、装具で立てるようになったんです、それから2か月くらいで、ガッチガチの装具をつけると杖ついて歩けるようになったM: 下肢用、それだとしっかり歩行が安定する、G: ようするはトイレくらいまで歩いてるし、何メートルくらいかな、その当方で50メートルくらいは歩いてたんで、(G2)</p> <p>G: まあ、歩けるようになってるからいいかあつて、今は福祉が充実してるじゃないですか、M: そうですね、一昔前とは違いますよね、G: はい、そしたら1人でも暮らしていけるんです、体が動く間はですね、(G3) G: はい、パソコン、もあつたし、パソコンでほとんどの事が出来ます。1人になってどうなるかとおもつたけど、実際生活してみると、食事とかは特に問題なく行けますね。(G3)</p> <p>G: ただ(ロフスト)1本だけで歩けるようになって病院の中で階段の上り下りはできんですけど、トイレにはいかれるようになった。(G5)</p> <p>A: 進行性の病気ですから今の段階においてはまだ自分で簡単でもおすことはできるんですね。テレビのリモコンが使えたり、リモコン類はすべて使えますし、ちょっとしたものを手で取るとか、こういった重たいものを取るとかお茶を取るとかそういったものはできないんですけど。目の前にさえおいていただければどうにかできると(A4) A: 例えばベッドのリモコンなんか寝るときなんかこの股のところにおいて、ここでこう操作するんですけど(A5)</p> <p>B: ややこしい女房できん仕事は、わかえつてからまあ座つてもできるから。PT: 自転車組み立てたりですよ。 B: そう、車輪組み立てたり、ああゆうの出来るから。まあ幸いにも手がいいからね、(B3)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ H: できないが増える中で、今できている事に気づくことで出来ることに目が向くようになっている。 ・ 対極例は「人の手を借りて生きる」 ・ C: 自分で出来ることの中でも、「自分で決める」ことが出来るや重度訪問介護の事業主としての「役割を果たす」ことになっている。→C: いくら先生が(呼吸器を)つけるなつて言つたつて、着けるつけん決めるのは私だから、ね、医者がそう思うのも自由だし。・・C: いや、だからまだね、まだ日本は選択の余地があるんだから。それだけでもまだ恵まれてると思わなきゃ (C8) C: ある程度自分がアンテナはつて、あの動かないと。自分が思い通りにするためには、できないんだなど。実感しましたね。(C13) C: (重度訪問介護で) ○さんが雇い主なんですよちゅつて。分かつてますかつて(事務局の担当者に)言われた。おおぬけちよるわと思つて。しっかりせいつちゅうことを言われたんよ。C: 育てるっていう感覚よりも難しいですね、分からない。なんか私が修練場みたい。修練の場 (C16)。 E なし。

概念	あきらめない
定義	療養生活の中で病気のこと、伝えること、生きること等を「あきらめない」気持ち前向き思考をもち物事を捉え対処すること
ヴァリエーション(具 体 例)	<p>D:あまり頼りすぎて過度にしてもだから困ったときは自分からあきらめんで追及するって、それはあってもいいと思えますけど。自分の思ったような結果が得られない時はいろんなとこへいろんな方法で当たってみるとか違う患者会とか情報聞いてみるとかするべきだと思うんですよね。そうしないと何もかも自分のベストなものがあるというわけではないので、それで尽きるかなあ、だから先方の方も諦めずにやれば答えてくれることもあると思うんですよ。そういうところであの、いいんじゃないかと思えますけどね。まあ、私はね。個人は。(D8)</p> <p>D:でも私たちはめげずにわかってもらえなかったけど仕方ないか、もうちょっと考えて先生に分かるように説明すればいいかなあって。(D7)</p> <p>E:だからまあ(病気を)あきらめてはないですよ。あきらめてはないですよ。(E11)</p> <p>H:あとは足だけ動けばいいんだからいずれは動くじゃろうと。夢ももたんと、(H12)</p> <p>F:まあそのためにも実は難病患者についても何とか病気だからこれは出来ない、自分から諦めるような事があってはならないと思うんですよ。(F4)</p> <p>C:それでまあ、落ち込んだりあのしたことは当然ありますけど、初めから、マイナス思考で死のうとかね、という観点が全くなかったですね。どうにかしてまだ遊びたいと、そういう感覚でしたね。旅行もこれからしたいと思ってた矢先でしたから(C4)</p> <p>C:そうそう、だからね、ある程度自分がアンテナはって、あの動かないと。自分が思い通りにするためには、できないんだなど。実感しましたね。(C13)</p>
理論 的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・しょうがないの対極例になるのだろうか。希望？ ・ポジティブに捉え、医療従事者に自分の症状を伝えるために何度でも伝えることを病気の事をあきらめない。 ・E:病気を受容したことはあきらめてはないということをいっている。→定義とは違う。 ・Hも病気を受け入れ前に進まないと言っている。そしてよくなるとの夢も持たんと。との考え。希望をもつ。 ・AやB・Gに関しては、病気やすべてことに「しょうがないと諦めている」ように感じる。反対に、H・E・Dに関しては、しょうがないとしている部分と諦めていない部分があるように感じられる。背景や家族との関係の違いか。状態の違いか。状況の違いか。 ・ABもDもしょうがないという受けとめをすることまでは同じ、そのあとにあきらめずに主体的に行動するか、自分の問題として静かに現実を受け入れ生活するかあきらめるかが違っている。ABは患者会活動に参加していない。Dは患者会活動を主催している。この違いはどのように影響するのか。病歴の長さではない。C氏。それまでの生きてきた経験の違い・タイプの違い・背景の違い？ ・D: 難病を生きる上で必要な情報を得るためには、人に頼るのではなく自分から主体的に行動しあきらめないこと ・D: 医師に説明し伝えることをあきらめないこと ・E・H :病気にに対して諦めないこと ・F:病気だからできないと言い訳にしないことの意味 ・現在あきらめないという言葉でのみ集めているので要検討。

概念	前向きに捉える思考を持つ
定義	難病を持ちながらも、自分の人生を前向きにとらえ生きること、生きようとする事
ヴァリエーション (具体例)	<p>A:それから先ね、そういうふうに通時間を経過するうえでどういう目的もって、まあ、どういうんですかね、人生というんですかね、それを過ごしていくかということをもう考えるしかなかったでもんね。(A2)</p> <p>D:困ったときは自分からあきらめんで追及するって、それはあってもいいと思いますけど。自分の思ったような結果が得られない時はいろんなとこへいろんな方法で当たってみるとか違う患者会とか情報聞いてみるとかするべきだと思うんですよ。そうしないと何もかも自分のベストなものがあるというわけではないので、それで尽きるかなあ、だから先方の方も諦めずにやれば答えてくれることもあると思うんですよ。(D8)</p> <p>D:病気とはいっても、自立する事が1番の、精神的にもですね。その方が前向きに生きて、そういう姿勢で皆さんと一緒に。やっていきたいなというような風ですけどね。難しいですけど。きついことは言いたくないんですけどね。(D8)</p> <p>E:現在の気持ちは、終わりが見えやすいね。なるようにしかならんから。最近ときどき思うのは、ちょっと生きてるなって。痛みがわかる、逆に言えばいきちよる証拠、じゃないですが。死んだら分からないですし。E:ここちょっと前から。痛い、前ほど痛くないっていうのもあるかも。薬とか聞いて夜寝れるようになって。今も痛いですよ。しびれてますけど。きにしないようにしてるつもりのと、マズじゃないけど痛いのがきもちいいんじゃないですよ。生きてるなっていうかんじ。小っちゃいところ、目先のこと考えてたらたぶん病気が病気、進行歩合がどうかとか、そんなときにしかわからんって。とがってくるじゃないですか。これがひじょうにね、何ミリ出てきてる。今456ぐらいで4が1番ひどいと思うんですけど、下に下にきだすと下に来ますからね。そうなったときはその時かなとしか考えられん。生きてる証拠です。</p> <p>E:受容がちゃんとできて。多分、原因が分からなかったら違ってるかもしれないですね。してくれるわけでもないし。向かい合うにはそれしかないかなってという思いは結構持ってました。自分で追及しないと他の人がしてくれるものではない。(E10)</p> <p>G:まあ、歩けるようになってるからいいかあって、今は福祉が充実してるじゃないですか、M:そうですね、一昔前とは違いますよね、G:はい、そしたら1人でも暮らしていけるんです、体が動く間はですね、(G3)</p> <p>G:いや、結構逃げ道はありましたね、M:気持ちの逃げ道?G:はい、パソコン、もあつたし、パソコンでほとんどの事が出来ます。1人なってどうなるかとおもってたけど、実際生活してみると、食事とかは特に問題なく行けますね。(G3)</p> <p>H:なつたらね、やっぱりそれも受け入れるっていう気持ち、それがないとじゃないとかなんでばかりもおられん。まえにすずまんといけん。だけどまあ若くないでこねえなつたんだから不幸中の幸いけなあとおもうたりもする。あとは足だけ動けばいいんだからいずれは動くじゃろうと。夢ももともと、(H12)</p> <p>H:私は私になってよかったなってその時思いました。やっぱり子供が子供がこんなことなつたらね、子供とかお父さんがなつたら、ああ、とてもいきてはいかんタイプじゃなあって。私はのんびりしとるから、こんな体になつても前向きには考えられるけど(H12)</p> <p>F:まあそのためにも実は難病患者についても何とか病気だからこれは出来ない、自分から諦めるような事があつてはならないと思うんですよ、それをしてきちんとこなそうという努力をして初めて、ああ、難病でも、医療管理自己管理さえすれば、力を本当にこの部分でははるかに発揮してくれるんだ、それがなければ、発揮してくれるんだって思わせるためには、難病患者がすぐ自分の病気に負ける事があつてはならない、と思います。(F4)</p> <p>C:それでまあ、落ち込んだりあのしたことは当然ありますけど、初めから、マイナス思考で死のうとかね、という観点が全くなかつたですね。どうにかしてまだ遊びたいと、そういう感覚でした。旅行もこれからしたいと思つた矢先でしたから。(C4)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・スピリチュアルの部分。どう生きるのか。前・将来を考える。 ・対極例:「下・後ろを向いて生きる」 ・気持ちの切り替えをおこない、人生を前向きに生きようとするさま。「将来への不安」との関係は?どのような条件の人が前向きになれるのか。前向きになれる人もいないはず。その違いは? ・自分の問題として難病を捉える中から、前むきな生き方になれるということか。では反対に前向きになれるケース

は、難病を他者のせいにする場合といえる。また、症状の安寧が図れて初めてその気持ちになった様子であるので、まずは自覚症状の安寧を図ることは大切といえる。その人の資質にもよるのか。

- ・身体的に不自由がありながらの一人暮らし。当初は不安もあったが、得意なパソコンをのネット宅配などを使い生活できるようになっている。サービスやネットを組み合わせ、生活できる方法を探り当てることが出来たことからやっ
ていける確信は得ている。
- ・H:病気は家族にふりかかる災難という考えなのか。
- ・F:長い療養生活を続け、仕事という社会生活も送る中で、信用を得るためには自分の病気に負けずにできないを
できるに替える自分の中のシフトチェンジの必要性を痛感し、自分なりの身体の扱い方を気力と共に編み出している。この
状態に至るまでの苦悩や理解されない苦しみ、自分を認めてもらうために自分が何をすればよいのかという価値観の
変換に伴う行動変容が生じている。社会的相互作用が生じる環境に身をおくことで、人は困難を持ちながらも成長す
ることが出来る。困難を乗り越え、精神的に身体のコントロールすることが出来る能力と可能性を持っている。支援
者は、この状態に至るまでの支援を根気強く継続することが重要といえる。患者自身の障害受容を、ただ待ち評価す
るのではなく、継続支援の中でこの精神的変換に至るまで何10年単位での関わり（社会的相互作用）を持ち続けるこ
とが必要であろう。社会的相互作用による患者の精神的自立と自己のコントロール方法の確立といえる。大切。(D・
F)

概念	医師でさえ分からない難病
定義	難病では、医師でさえも病気や治療法だけでなく療養経過など何が起きるかわからないこと
ヴァリエーション (具 体 例)	<p>I:接骨院の先生の勧めで、循環器内科と脳神経外科に行くが、特に異常はなかった。接骨院の先生に上がりにくくなった両腕を見せたところ、神経内科への受診を勧められた。神経内科の個人病院を受診し、○院を紹介された○病院を数回受診し・・・(I2)</p> <p>I:病気のことについて、インターネットや本を通じて理解を深める。体の自由が徐々に奪われるが神経という感覚は正常であること、気管切開をすることが患者にとって大きな決断になること、<u>まだ改善に向けた治療法がない</u>ことなどが、大きな不安や絶望感となる。(I3)</p> <p>K:私は6年か9年くらいは症状がほとんどない、実際にはあったんだけど、先生があるっていうんだけど・・・特にこの1年くらい、薬の効き方が午前中と M:あまりよくないですか K:<u>それも先生もわからん、まるつきり、いいけろっとしているときと・・・70点というのはない、20点か100点 M:100点か20点、70点というのはないんだ。・・・精神脳神経なんとかって先生は、Kさんが発症しないのはおかしいと。ちょっと長すぎると、いずれはおこるよといいながらも全然おこらない、薬の量も最初から一緒なんですよ。M:結構お薬替えてこられたんじゃない。K:全く変えてない。<u>先生からいうと不思議だねと</u>、しかし、先生にも無農薬の野菜だとか花のよんだりしてたから、あれが生きがいでしょねと、これが介護の一部かねえっていわれて行ってる意味わからないなんのこと言ってるか、先生もそれがいい治療になってるとみてたんでしょね、だから、この辺自分でもよくわからない。外野の人のほうが良くわかる。(K3-4)</u></p> <p>J:それで、はあ、病院じゃ。どうもおかしいって言って病院へっていうことになった。まあ、2～3軒ぐらいじゃろうと思うがな、2～3軒もないかもしれないが、<u>何でか分からんっていうことだね。・・・M:何でか分からんと。・・・J:ああいう先生は、おおよそのことしか見ぢゃないから。</u>(J3)</p> <p>J:そして、それがどうもおかしいと自分で思うたの。それをやりよるときに、・・・でも震えはあった。そしたらね、どうもおかしいと思いつた。前から思いつた。・・・「これは、いけんでよ」と思ってね。見えんからね。それで荷物を降ろして。降ろすって言っても、書類やら、なにやらあったけど。それで分かってね、病院へ行きだした。(J5-6)</p>
理論 的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・I:何カ所もの診療科・病院を受診し、やっと診断に至っている。早期からの受診や対応がとれているにも関わらず、大学病院の神経内科に繋がり診断に至るまでには別の科の医師では異常なしとされている。 ・胃瘻造設時にそのまま長期入院移行は、医師にも予測困難だったのではないか。リスクや可能性としては考慮されていても、やはりいつどの様な状況になるかは見込みが立ちにくいことから、リスクに伴う意思決定や話し合いの場、医師が想定していることを本人がどのように受けとめているかの確認、インフォームドコンセントが重要となる。 ・K:病状の進行が医師の予測と異なり、患者としては、医師ではあっても病気の経験者ではないことから、伝わらなさを感じている。 ・概念名：医師にも、でさえ、でも→医師でさえの方がその切迫感は表現できている。 ・医師でさえ分からない難病であるがゆえに生じている、医師も患者も想定外の状況のこと。医師も患者も予測していない状況に陥っている状況のこと。医師としても可能性やある程度の子測は出来たとしても、いつ、何が、どうなるのかは分からない。

概念	つきまとう不安
定義	分からないことの多い難病や将来への不安がつきまとうこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>I:自宅療養を始めて落ち着いてから少しずつ、病気のことについて、インターネットや本を通じて理解を深める。体の自由が徐々に奪われるが神経というか感覚は正常であること、<u>気管切開をすることが患者にとって大きな決断になること、まだ改善に向けた治療法がないことなどが、大きな不安や絶望感となる。</u>(I3)</p> <p>I:目に見えて、日常生活に支障が出始め、不便さを感じるとともに、<u>ALSが着実に進行していることを実感し、この先どうなるのか不安を抱いた。</u>(I4)</p> <p>I:わずかな動きでも体がきつくなるため、<u>病気の進行を実感するとともに、そのうち自力歩行や自発呼吸ができなくなるのではないかと不安になった。</u>(I5)</p> <p>J:まあ、今のような体になってね。そこから、だいたい初めは、こう手がまあ今でも。まあ今は治ったけど、手が震えよったいの。・・それで、はあ、病院じゃ。<u>どうもおかしいって言って病院へっていうことになった。</u>(J2-3)</p> <p>J:どうもおかしい。・・「ああ、これはいけん」と思うて (J6-7)</p> <p>K:その時パーキンソンで、私もなにも知らなくて、いっぱいただけどだまってたんですねみな。社会じゃ抹殺されるから勤めがね。患者会きたらどうだと・・いまから見るとそれがショックで。いかなきゃよかった。女房つれて行ったんですよ。連れてこいって。そしたらですね、パーキンソンの。軽い方でなく重症の人がごろごろいた。見るに堪えないようなね。それは女房もショック、私もショックで行くんじゃなかったと。皆さん奥さんとかみな来てるけど、症状の軽い人はほとんどいない。あまりにもひどいと思って、あれが何年か先になるのかと思うとわたしも<u>ショック</u>で、特に女房は運転免許も持ってないし、都会が長いから。愕然としてたね。それは失敗ショックだったんですね。女房そこで精神的なショックうけて、・・みんな本当にこんな状態だったから。よく生きてるなっていうような感じで。(K2)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ I:難病り患により病気について知ろうとしても分からないことが多く、治療法もないという難病の実態により不安や絶望感が生じている。難病の場合は、取り得る方策が治療自体にもないということが不安や絶望感をあおるマイナス効果となっている。 ・ 対極例：難病への安心や希望 ・ 症状の進行に伴う今後への不安と、難病への不安とがある。 ・ 病状の進行に伴い身体機能が低下・生活のしづらさの増大を体験する中で実感する今後への不安のこと。 ・ 当初の分からない治療法がない難病への不安という漠然とした不安よりも、徐々に病状が進行しできないことが増えていくといった実感を伴う不安。 ・ J:自分自身でも自分の状態を何かおかしいと感じて、これはいけないと自覚し、運転をやめるという行動をとっている。普通ではないと感じている。 ・ K:患者会で重症の同病者に会い、ショックを受けている。マイナスイメージ、不安、ショック。よくない・悪いイメージ、負のイメージ、マイナス感情、否定的、悲観的、難病への否定的受けとめ。 ・ 難病による不安なのか、難病への不安なのか、検討する。 ・ 不安を1つの概念にまとめる：当初+今+将来への不安⇒ずっと継続して付きまとう不安がある。

概念	出来なくなっていく
定義	病状進行による身体機能の低下に伴い、できていたことができなくなっていくこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>I:両手の薬指と小指が動きにくくなり、キーボードの入力に支障が出始める。指に力が入りにくく、字を書いたり、箸を使ったり、ラーメンの粉末スープなどの小袋を開けたりすることが難しくなる。カフアシストをしても痰が取れず、苦しくなる。腕に力が入りにくく、自分で食べ物を口に入れたり、衣服の着脱をしたり、身体を洗ったりすることが難しくなる。(I3)</p> <p>I:人差し指で入力せざるを得ないため、キーボードの入力にかなり時間がかかり、コンピュータを使う意欲がなくなってきた。目に見えて、日常生活に支障が出始め、不便さを感じるとともに、ALSが着実に進行していることを実感し、この先どうなるのか不安を抱いた。(I4)</p> <p>I:○に代筆してもらったり、訪問リハビリ・看護の方に昼食の準備を手伝ってもらったりした。リモコンで上体や下肢を上げ下げができるベッドをレンタルして、寝室がある2階から1階で生活するようになった。人工呼吸器のマスクは、トイレに行くときは、外さないといけないが、両腕の力が落ちて、自力でできないため、妻も1階に布団を敷き寝るようになった。さらに髪を妻に洗ってもらうようになった。</p> <p>I:身の回りのことは、家族の助けがないと、できなくなった。(I4-5)</p> <p>I:わずかな動きでも体がきつくなるため、病気の進行を実感するとともに、そのうち自力歩行や自発呼吸ができなくなるのではないかと不安になった。(I5-6)</p> <p>J:うん、震えてしもうた。で、自分でやめた。・・だいしょ震えるようになるから、やめようと思って、やめた。(J4-5)</p> <p>J:足はね、ここを立つときでも、こねえなつてね、ポツと出んの。・・自分では行きよるけど、向こうへ行ったら、こねえにズレちよるんじゃあね。うん。自分は、あそこへ行きよるんじゃあね。行きよるけど、ズレたってね、向こうは斜めに着いちよるんじゃ。「ああ、これはいけん」と思うて、すぐにやめた。(J6-7)</p> <p>K:だからこうなったのは、ここ2~3年で、・・まるっきり、いいけろっとしているときと・・・70点というのはない、20点か100点 M:100点か20点、70点というのはないんだ。K:人が言うのがなんでKさんって、動けないものは動けない、自分でもわかってる、それぐらいですね。(K3)</p> <p>K:転んでもいたくない、まんざら悪くなかった、だから途中でころんだりしたけど大騒ぎするほどのことはないけど、(K5)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・症状の進行に伴い、着実に生活のしづらさが拡大していく。→不安や落胆→家族や支援者の手を借りることの増加・不足分のサービスの調整が必要になる。 ・対極例は、<機能回復に伴う生活のしやすさ>。疾患により機能の低下は生じるものとして考えると、機能低下に伴う生活のしやすさの調整、これが次の概念になる。 ・生活のしづらさは、日常生活の中での排泄等基本的な日常生活動作で生じている。1日の排泄回数を考えると、生活に占める割合が大きい。何度も出てきていることから、機能低下に伴う排泄にかかる時間や介護量・本人及び介護者の負担の大きさが推察される。 ・J:パーキンソンの特徴である震えが、日常生活の中で必要な運転ができなくなる要因となっている。 ・K:パーキンソンの症状はゆっくり進んでいった様子。転倒は生じており、徐々に動けない状態になっている。 ・概念名案⇒身体機能低下、病状進行、症状進行、出来なくなる、症状悪化、できないことが増える、できなくなっていく。

概念	相談はケアマネ
定義	在宅生活をしていて困った時には、ケアマネジャーに相談し、解決を図ること
ヴァリエーション (具 体 例)	<p>K:実際に薬をいろんなの飲み始めて・・・医療介護なんですかね、M:医療保険とか、介護保険とか K:それやりだしたのが6年前から、そこが在宅介護の始まりじゃないかと思う。わたしからみるとね、M:ヘルパーさんとか訪問看護師さんとか I:訪かん、<u>ケアマネジャーさんね、M:難病を持っていたりすると制度がとても複雑</u> A:ケアマネジャーはだから社協です、社会福祉事業団、(K4)</p> <p>I:この頃、ズボンや下着の上げ下ろしが難しくなり、低い便座だと立ち上がれないこともあった。退院後の家での生活について、ケアマネージャーと相談し、訪問リハを週3回、訪問看護を週2回、入ってもらうこととした。また、緊急コールサービスも受けることとした。(I4-5)</p> <p>I:自力でトイレに行き、ズボンを上げ下げすることが難しくなっていることについては、胃ろうの手術が終わった後、担当医やケアマネージャー等と相談しようと考えていた。(I5)</p> <p>I:もし、胃ろうの手術後に退院していたら、ケアマネージャーに相談し、自分の身の回りのお世話をしていただけの人を派遣してもらうことになっていたのであろう。こうした支援を提供していただける人材は、本当に助かるしありがたい。(I6)</p> <p>J:そういう相談もできるわけ。これらが、おってじゃから。(J15)</p>
理論 的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ケアマネに相談、なのか、ケアマネまかせなのか。 ・ケアマネとの関係性について、I:相談⇒サービスを増やす、K:認識として言葉としてでたのは、家政婦・訪問・CM、J:施設入所に関連してCMに相談との発言。3人ともに、CMを相談先との認識あり。 ・複雑なサービスを在宅でも使ってきた患者の認識として、困った時にはCMに相談という共通認識があった。 ・在宅生活で困った時の相談先はCM。内容はサービス調整が主。施設に関する相談もCM。I氏は、胃瘻後の生活について、「担当医やケアマネージャー等と相談しようと考えていた」医師の次がCM。相談先は、CM。 ・神経難病患者で胃瘻や気管切開への予測の立たない状況での医師と患者とのICに関する意思決定支援等、神経内科総合病院医師と在宅チームとの連携は、情報共有がなされない例もあり、CMとして求められる資質は高い。現状においては、機能していないように見える。その中で、患者は自身のケースを体当たりで体験している状況にある。保健所保健師が介入している認識は患者にはない。K:相談してもらちが明かなかったとの認識。 <p>⇒難病のケアシステム（特に地方都市は、対象者数少なく、専門職も経験値が低い。現状ではCMは福祉系が多く、医療依存度が高くなった場合、医療面での先を見越したケアマネジメントが課題。神経内科医師は訪問の医師とは異なっているため、在宅医は、別の専門分野の医師となる。在宅医や総合医は少ない。この中で、主となる神経内科医師と連絡を取りながら、CMや訪問看護師がACPを実施するには課題がある。CMのケースとして、難病の場合はレアケースのため、先を見越した病状把握をしながらのマネジメントは難しい。難病の地域ケアシステム1970年代のように、神経内科医中心のチームであれば難病患者の個別性に応じた地域ケアシステム構築が可能だが、現状ではできていない。今は、この事実を横に置かず、その状況を把握して上で話し合うことが重要。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相談はケアマネとするのであれば、それに応じられるケアマネの教育必要。

概念	手を借りないと生活できない
定義	支援がないと自分だけでは生活が難しいこと
ヴァリエーション (具 体 例)	<p>I:自分ではできないことが増えてきて、家族など他者の支援がないと生活が難しいことを実感する (I4)</p> <p>I:家族に、食べ物を口に入れてもらうとともに、シャワーをかけたり髪や身体を洗ったり拭いてもらったりした。身の回りのことは、家族の助けがないと、できなくなった。(I4-5)</p> <p>I:妻に代筆してもらったり、訪問リハビリ・看護の方に昼食の準備を手伝ってもらったりした。リモコンで上体や下肢を上げ下げができるベッドをレンタルして、寝室がある2階から1階で生活するようになった。人工呼吸器のマスクは、トイレに行くときは、外さないといけないが、<u>両腕の力が落ちて、自力でできないため、妻も1階に布団を敷き寝るようになった。さらに髪を妻に洗ってもらうようになった。疲れたら、ベッドで横になり、徐々に楽になった。ズボンを下げるのは何とか自力でできたが、ズボンを上げるのができないことがあり、妻や訪問リハ・看護の人に手伝ってもらった。(I6)</u></p> <p>J:そう。じゃから、あの頃。あの頃かどうかわかんけど、あの頃も介護っていうものは。介護の制度化されたものはなかった。・・・うん。そういうのじゃなかった。それをやっぱりね。・・・M:今、ここにおられるけれども、家がなかなか難しいなと思っちゃったりしたんですかね。暮らすのが。ああ。それはある、(J10-12)</p> <p>J:うん、それを使い始めて。まあ、そういうので困りよったね。(J14)</p> <p>K:9年前に家内が亡くなって、ちょっと家の1人住まいですから、家も広いし、家政婦さんをやとった。それが今の介護の1つになるとおもう。お風呂とかそういうのは問題ない、布団干したり洗濯ほしたりというのを頼んでた。・・・急遽来てもらった。洗濯やらお願いしたいと、しばらくやってみようかと、・・・家に来てもらって、15分くらいで見合いで、洗濯やらすぐ契約して、今10年続いている。大変いい方やった。介護のスタートはそこだ。(K4)</p>
理論的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・生活するうえで、自分だけでは生活することができず、他者の支援を必要とすることを実感する体験や認識。 ・対極例：自分の力で生活できる・他者の支援なく生活できる。 ・概念としては、「身体機能の低下」⇒「生活困難を実感」の流れがある。 ・支援なしでは生活が難しい⇒身体機能低下で支援なしでは生活困難さを実感。 ・人の手を借りて生活をする 自分だけでは生活できない 暮らしが成り立たない。 ・介護の手がないと、自宅での生活が成り立たず在宅生活困難を実感する状況⇒在宅生活の危機を認識している部分。 <p>→この支援や人の手を借りても、生活が成り立たなくなると、在宅での生活困難と本人以外が判断し、施設移行となる。</p> <p>(①本人の要因：身体機能の低下・医療的処置、家族への負担を考慮し施設移行を選択、②介護家族の介護負担・介護者の要因：病気・死亡、③介護をしていない家族：遠くに住み療養者や介護家族の生活状況を把握していない家族(子供、親戚)、④地域社会：近所の人が家では無理と認識し、③に進言、⑤支援者が家では無理と判断し②③に助言)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・自力では出来なくなったこと⇒人の手を借りる・手伝ってもらう・介護。 ・広辞苑では、介護は、高齢者・病人などを介抱し、日常生活を助けること。 ・生活に介護が必要になる状態。

概念	サービスを足し生活を繕う
定義	機能低下部分は、その都度サービスを足して生活を繕うこと
ヴァリエーション (具体例)	<p>I: 休職後の自宅療養では、月1回の自宅から近い病院での受診、<u>週1回ずつの訪問リハと訪問看護、毎朝夕のリルテックの服用を行っていた。担当医に相談し、人工呼吸器を調整するために2週間ほど入院した。退院後は、寝る時に人工呼吸器のマスクを着用することで、よく眠れるようになった。この入院中にカフェアシスト（振動で咳払いを起し痰を出しやすくする機械）の使い方を習い、業者から機器を借りて自宅でもできるようにした。この後、訪問リハを週2回に増やした（K4）</u></p> <p>I: <u>退院後の家での生活について、ケアマネジャーと相談し、訪問リハを週3回、訪問看護を週2回、入ってもらったこととした。また、緊急コールサービスも受けることとした。自力でトイレに行き、ズボンを上げ下げすることが難しくなっていることについては、胃ろうの手術が終わった後、担当医やケアマネジャー等と相談しようと考えていた。（I5）</u></p> <p>I: もし、胃ろうの手術後に退院していたら、ケアマネジャーに相談し、自分の身の回りのお世話をしていただけの人を派遣してもらうことになっていたであろう。こうした支援を提供していただける人材は、本当に助かるしありがたい。（I6）</p> <p>K: 9年前に家内が亡くなって、ちょっと家の1人住まいですから、家も広いし、家政婦さんをやとった。それが今の介護の1つになるとおもう。お風呂とかそういうのは問題ない、布団干したり洗濯ほしたりというのを頼んでた。・・・まあうちに来てもらって、15分くらいで見合いで、洗濯やらすぐ契約して、今10年続いている。大変いい方やった。介護のスタートはそこだ。実際に薬をいろんなの飲み始めて、、医療介護なんですかね、M: 医療保険とか、介護保険とか I: それやりだしたのが6年前から、そこが在宅介護の始まりじゃないかと思う。わたしからみるとね、M: ヘルパーさんとか訪問看護師さんとか K: 訪かん、ケアマネジャーさんね、</p> <p>K: ケアマネジャーはだから社協です、社会福祉事業団、M: 全然違います。男女比だけでも・・・M: 時々こう、お家だと難しさが出るなということが出たのがここ3年だったって、・・・テストでですね、デイサービスに行ったんです。○ってある、そこに入ったんですよ、なら私はいってもつまらないんですよ、何にもやることないし、M: 畑とかもできないですね I: 1カ月入って退院したんですよ。確かに、便利な、お風呂がある、きちんとしてあるとか、洗うの手伝ってもらおうとか、そういう程度です。そういうのが俗に、在宅と訪問。M: 施設というのとの間くらいになりますよね、K: そうそうちょうど間、（K4-5）</p> <p>J: ジャから、何じゃ。それにも介護保険は使いよと思うよ。女性 今ね。・・・M: ご飯をつくったり、何だりも。J: それは無かった。風呂は、どうにかなったしね。（J6-7）</p> <p>J: うん、行けん。集会ものには行かれりゃせん。これは自動車へ乗っちゃらんと、しんどかったいね。わしは無免許で、やっちゃろうかいなと思うたけど、M: 免許を返したけど、暮らしが成り立たんですね。J: 成り立たん。・・・タクシーで、やりよった。タクシーでも割引券があるから。M: タクシーチケットの割引券があるから、それを使って。J: うん、それを使い始めて。まあ、そういうので困りよったね。（J14）</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・身体機能の低下に伴い、必要な人や物のサービスや医療用機械を、主治医や CM に相談しながら少しづつ生活の取り入れていっている。 ・妻がなくなり、生活を成り立たせるために、家事をする家政婦を雇うところから始まっている。その後サー

ビスを利用し始めて、デイサービス（ショートステイ？）試し入所を利用。

- ・症状により、運転ができず免許返納後は、高齢者福祉サービスを利用し生活を補っている。
- ・生活のしづらさが生じる中で、難病患者は医療保険福祉障害サービスなどを複合的に使う。このことから、専門職に相談しながら生活を成り立たせるためのサービスをつかい、取り入れながらという経過がある。3事例は、上手に取り入れ生活の質を向上させるように人やモノと繋がって行けているが、繋がれないケースもあると思われる。変化に応じた微修正や先を見越した準備・知識が生活面での崩壊に直結するので、サービスを足すことはとても重要だという事が分かる。
- ・対極例：自力で対処し生活が崩壊。サービス受け入れず生活が壊れる
- ・様々なものを受け入れ・取り入れていくことへの対応能力や使いこなしていくための支援も必要となる。
- ・概念名：「生活を補う」でもよいか検討。

概念	不意に終わりが来る
定義	まだ自宅で生活するつもりであったときに、自分の意思に反して突然在宅生活に終わりが来ること
ヴァリエーション (具 体 例)	<p>I: 4月中旬、入院して数日後、<u>胃ろうの手術が行われた。病室に戻り、一息つこうとしたところ、胃ろうのあたりが痛みだし、さらに痰のせいか呼吸が苦しくなり、カフアシストをしてもらおうとしたが、そのまま意識を失った。気がついたときには、人工呼吸器のマスクがつけられ、その後マスクがはずされることや自宅に戻ることはなかった。「胃ろうの手術後に退院できる予定が、ダメになった」ことや、「今回の入院中に人工呼吸器を24時間つけっぱなしになるとは全く考えていなかった」</u>(I5)</p> <p>I: 入院して数日後、胃ろうの手術が行われた。<u>病室に戻り、一息つこうとしたところ、胃ろうのあたりが痛みだし、さらに痰のせいか呼吸が苦しくなり、カフアシストをしてもらおうとしたが、そのまま意識を失った。気がついたときには、人工呼吸器のマスクがつけられ、その後マスクがはずされることや自宅に戻ることはなかった。これが在宅医療の終わりとなった。</u>(I6)</p> <p>J: それで、ここへ来てから。ここへ来たってというのが。M: ここにね。J: うん。M: ここは、だいぶ前からですかね。J: ここが、初めからじゃけえね。M: ここができた初めぐらいかな。ケアマネジャー: 10年ぐらいになる? J: そりゃあ、なろうね。よう覚えん。ケアマネジャー: <u>ここは何かで知っちゃったんです? M: ここの場所は。J: うん、それは入院が決まってからいね。入院が決まってから、〇病院へ。とうとう〇病院に行ったわけ。あちこちに入院を。「こねえなものは受け取らん」って言ったから。M: 「入院できません」って言われたんですか? J: うん。そりゃあね、わしは入院そのものが慣れちよらんから、嫌いじゃったわけ。それで「入院せん」って、おおじらを言うたのいね。それで困っちゃったわけ。それが元じゃった。それは〇へ行き、〇病院へ行き、それから〇病院へ行く。ケアマネジャー: 結局、病院に入院したん? J: うん。それは救急じゃから、行ったりう。救急で行ったから。M: 救急で行っちゃったんですね。J: 何て言うんかいね、今の、ここの。ケアマネジャー: 前のケアマネさん? J: いや、ここの病院。・・〇あれへも行った。それから、〇か知らんけど病院があるいね。あれへも行った。〇病院へも行った。M: いろんなところへ行っちゃってんですね。J: うん、それは一晩で。M: 一晩。J: どねえもならんで。それで「やれん」って言うた。<u>結局、ここへ。ようは知らんけど来たら入れてくれた。どこでもええ、そのうち。入れてくれたって言うよりは、引っ張り込んだんじゃろうな。わしは動かんそじゃから。M: そのとき、体が動かなくなったんですか? J: 動かんことはないけど、嫌いじゃったわけ。入院そのものが、あんまり好きじゃなかった、昔は。昔じゃないけど、好きじゃない。自由はないしね、あんまり好きじゃなかったんよ。それで、安定剤っていうんか何か知らんけど、あねえ言いよったけどね。安定剤って聞こえよったけどね、耳に入りよったからね。それをどうでも、足やら、どこやらへ注射で打ったらしかった。そしたら、力がないから。そのまま病室へ。<u>朝、見れば、「あれっ、どこへ来たの?」</u>ということになっちゃるいね。<u>わしは、ほかのところの病院で暴力をやったこともない、何にも、そねえなことはないんじゃ。それじゃけど、「こんなの(この人は)、わやだよ」</u>っていうことが広がったか、病院に知らせたから知らんけど、どこも「やらん」って言った。けど、まあ、それは仕方ない。ここは会社じゃからね。病院じゃないけど、会社じゃから。それで、えかろうっていうことになって。それで、ここへ来たそ。(J8-9)</u></u></p> <p>K: いや、それもね、<u>正直言うと怪しいのは。私が子供が東京と大阪にいて、要するに親を1人おいて心配だといいはじめて、養鶏所いれんのかというふうな、なんかあった場合かっこつかんと、おやじ入ってよということになったんですよ、たまにころんだりして、近所の人が転んでるよとかいうのを聞いて、それでテスト</u><u>ですね、デイサービスに行ったんです。〇のあの〇ってある、そこに入ったんですよ、なら私はいってもつ</u></p>

	<p>まんないんですよ、何にもやることないし。M:畑とかもできないですしね K:1 カ月入って退院したんですよ。確かに、便利な、お風呂がある、きちんとしてあるとか、洗うの手伝ってもらおうとか、そういう程度です。そういうのが俗に、在宅と訪問 M:施設というのとの間くらいになりますよね、K:そうそうちょうど間、M:今までばらもされて、畑もされて、自分のペースで当たり前で暮らしてて、そういうところに入ると本当にやる<u>ことが K:だから脚立です、はちの木だとかつるバラだとか落ちるときあるんですよ、ところがあやうところの下コンクリートじゃないですから土だからね、はでな割してはどうってことない、慣れてると、転んでもいたくない、まんざら悪くなかった、だから途中でころんだりしたけど大騒ぎするほどのことはないけど、近所の人が子供に言うもんですからね、子供は病院に入れようって感じで、それでじゃあ入るよって。私が基本的には養鶏所と一緒に、(K5)</u></p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・突然在宅が終わる事象に焦点を当てた概念とする。 ・I:突然、予測していなかった在宅の終わりとなっている。予期せぬ終わり、予測不能な・予測出来なかった。きっかけは、(胃瘻造設目的の入院中、胃瘻造設術直後に)呼吸機能が低下し、本人は意識消失下での緊急手術、気管切開・人工呼吸器装着。本人が気がついたときには、突然の出来事・事態・身体機能の悪化により、家に帰れない状況になっている。 →難病患者は、「突然」在宅困難に至る「きっかけ」となる事態に陥る。 ・概念名案：「突然きっかけが来る」「突然のきっかけ」 ・J:自分が判断というよりは、救急や病院間のたらいまわしの末にサービス付き高齢者住宅に入っている？ ・K:自分としては納得していない。まだ在宅で可能であったとの認識。子供の世間体の為の選択。 ・自分の認識や予想よりも早く、急に終わりになったような受けとめ。予測が出来なかったのか。本人の要因として、状況がどれほど認識できていたのか。 ・本人の意思納得してというよりは、I:急な呼吸困難→呼吸器装着。J:救急搬送でたらいまわし。K:近所の人から子供への意見 ・<納得いかない在宅の終わり>？ ・対極例：<自分の意思で入所を決める>

概念	突然の終わりに動揺する
定義	突然自宅での生活が終わることにな動揺すること
ヴァリエーション	I: 4月中旬、入院して数日後、胃ろうの手術が行われた。病室に戻り、一息つこうとしたところ、胃ろうのあたりが痛みだし、さらに痰のせいか呼吸が苦しくなり、カフアシストをしてもらおうとしたが、 <u>そのまま意識を失った。気がついたときには、人工呼吸器のマスクがつけられ、その後マスクがはずされることや自宅に戻ることはなかった。</u> 「胃ろうの手術後に退院できる予定が、ダメになった」ことや、「今回の入院中に人工呼吸器を24時間つけっぱなしになるとは全く考えていなかった」ことでかなり動揺した。(I5)
具体例)	<p>I: 2016年4月中旬、入院して数日後、胃ろうの手術が行われた。病室に戻り、一息つこうとしたところ、胃ろうのあたりが痛みだし、さらに痰のせいか呼吸が苦しくなり、カフアシストをしてもらおうとしたが、そのまま意識を失った。気がついたときには、人工呼吸器のマスクがつけられ、その後マスクがはずされることや自宅に戻ることはなかった。これが在宅医療の終わりとなった。(I6)</p> <p>J: それで、ここへ来てから。ここへ来たってというのが。M: ここにね。J: うん。M: ここは、だいぶ前からですかね。J: ここが、初めからじゃけえね。M: ここができた初めぐらいかな。・・J: そりゃあ、なろうね。よう覚えん。ケアマネジャー: ここは何かで知っちゃったんです? M: ここの場所は。J: うん、<u>それは入院が決まってから</u>いね。入院が決まってから、○病院へ。とうとう○病院に行ったわけ。あちこちに入院を。「こねえなものは受け取らん」って言ったから。M: 「入院できません」って言われたんですか? J: うん。そりゃあね、<u>わしは入院そのものが慣れちよらんから、嫌いじゃったわけ。</u>それで「入院せん」って、おおじらを言うたのいね。それで困っちゃったわけ。それが元じゃった。それは○へ行き、○病院へ行き、それから○病院へ行くケアマネジャー: 結局、○病院に入院したん? J: うん。それは救急じゃから、行ったろう。救急で行ったから。M: 救急で行っちゃったんですね。J: 何て言うんかいね、今の、ここの。ケアマネジャー: 前のケアマネさん? J: いや、ここの病院。J: ○。あれへも行った。それから、○か知らんけど病院があるいね。あれへも行った。○へも行った。M: いろんなところへ行っちゃってんですね。J: うん、それは一晩で。M: 一晩。J: どねえもならんで。それで「やれん」って言うた。結局、ここへ。ようは知らんけど来たら入れてくれた。どこでもええ、そのうち。入れてくれたって言うよりは、引っ張り込んだんじゃろうな。わしは動かんそじゃから。M: そのとき、体が動かなくなったんですか? J: 動かんことはないけど、嫌いじゃったわけ。入院そのものが、あんまり好きじゃなかった、昔は。昔じゃないけど、好きじゃない。自由はないしね、あんまり好きじゃなかったんよ。それで、安定剤っていうんか何か知らんけど、あねえ言いよったけどね。<u>安定剤って聞こえよったけどね、耳に入りよったから</u>ね。それをどうでも、足やら、どこやらへ注射で打ったらしかった。そしたら、力がないから。そのまま病室へ。朝、見れば、「あれっ、どこへ来たの?」ということになっちょるいね。わしは、ほかのところの病院で暴力をやったこともない、何にも、そねえなことはないんじゃ。それじゃけど、「こんなの(この人は)、わやでよ」っていうことが広がったか、病院に知らせたから知らんけど、どこも「やらん」って言った。けど、まあ、それは仕方ない。ここは会社じゃからね。病院じゃないけど、会社じゃから。それで、えかろうっていうことになって。それで、ここへ来たそ。(J8-9)</p> <p>K: いや、それもね、<u>正直言うと怪しいのは。</u>私が子供が○と○にいて、要するに親を1人おいて心配だといいはじめて、<u>養鶏所いれんのか</u>というふうな、なんかあった場合かつつかんと、おやじ入ってよということになったんですよ、たまにころんだりして、近所の人が転んでるよとかいうのを聞いて、それでテストです、デイサービスに行っただす。○ってある、そこに入ったんですよ、なら私はいってもつまんないん</p>

	<p>ですよ、何にもやることないし。M:畑とかもできないですしね K:1 カ月入って退院したんですよ。確かに、便利な、お風呂がある、きちんとしてあるとか、洗うの手伝ってもらおうとか、そういう程度です。そういうのが俗に、在宅と訪問 M:施設というのとの間くらいになりますよね、K:そうそうちょうど間、M:今までばらもされて、畑もされて、自分のペースで当たり前で暮らしてて、そういうところに入ると本当にやることが K:だから脚立です、はちの木だとかつるバラだとか落ちるときあるんですよ、ところがああゆうところの下コンクリートじゃないですから土だからね、はでな割してはどうってことない、慣れてると、転んでもいたくない、まんざら悪くなかった、だから途中でころんだりしたけど大騒ぎするほどのことはないけど、近所の人が子供に言うもんですからね、子供は病院に入れようって感じで、それでじゃあ入るよって。私が<u>基本的には養鶏所と一緒に</u>だから、今の医療制度は政府が個人の責任において、どうも要するに何時ぐらいでじっとさすと、それは早めに棺桶になると、私はあんまり治療だとは思わない。で、問題は入る人が自覚をしなければいけない、何かをそれを取り囲む医療者なり特に親族がいかにそれに関心持つか、それを持たなければ私はだめだというのを盛んに言っていた。言ったら案の定自分が入ってみて、あ、これダメだなあと、</p> <p>(K5)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 青天の霹靂、本人の意思に反して、釈然としないまま引き下がった、承服しかねる、 ・ K:突然ということに加えて、子供から施設に入るように言われたことに対する慥然(意味：落胆したりあきれたりして、どうすることもできないこと)とした状態が伺える。子供が親に施設をすすめる場合、複雑な心理も加わるので、積極的な話し合いがしづらいことが考えられる。 ・ I:胃瘻造設目的の入院中、胃瘻造設術直後に呼吸機能が低下し、人工呼吸器装着となり、家に帰れなくなる。 ・ 患者からの受けとめとしては、何らかのきっかけ(身体機能の低下・症状の進行・周囲の人の意向)が突然生じて、自宅では生活できなくなる状況。自分としては、まだ自宅で過ごしたいおもいがうかがえる。 ・ 「突然の終わり」という言葉でよいかは検討が必要である。→在宅の終わり：終焉、崩壊、終わる、終える、思いがけなく、予期せぬ、不意に。 ・ 概念名案：「強制終了に動揺する」少し語彙が強いか。→「想定外の終了に動揺する」「突然の終わりに動揺する」「突然の在宅終了」という状況になる体験と、そのことに「納得できず動揺する」心情を合わせた概念になっている。

概念	諦めるしかない
定義	諦めるしか仕方がないと自分に言い聞かせること
ヴァリエーション (具体例)	<p>I: 歩行や排泄が自力で難しくなると、家族にかかる負担が一気に大きくなる。日中、仕事に出ている妻に、その負担を負わせるのは、妻の体調を崩すことになるので、避けたかった。その点を考慮すると、入院したのは、結果的によかったと思う。(I6)</p> <p>J: うん、それは一晩で。M: 一晩。どねえもならんで。それで「やれん」って言うた。結局、ここへ。ようは知らんけど来たら入れてくれた。どこでもええ、そのうち。入れてくれたって言うよりは、引っ張り込んだんじやろうな。わしは動かんそじゃから。M: そのとき、体が動かなくなったんですか？J: 動かんことはないけど、嫌いじゃったわけ。入院そのものが、あんまり好きじゃなかった、昔は。昔じゃないけど、好きじゃない。自由はないしね、あんまり好きじゃなかったんよ。それで、安定剤っていうんか何か知らんけど、あねえ言いよったけどね。安定剤って聞こえよったけどね、耳に入りよったからね。それをどうでも、足やら、どこやらへ注射で打ったらしかった。そしたら、力がないから。そのまま病室へ。朝、見れば、「あれっ、どこへ来たの？」ということになっちよるいね。わしは、ほかのところの病院で暴力をやったこともない、何にも、そねえなことはないんじゃ。それじゃけど、「こんなの、わやでよ」っていうことが広がったか、病院に知らせたから知らんけど、どこも「やらん」って言った。けど、まあ、それは仕方ない。ここは会社じゃからね。病院じゃないけど、会社じゃから。それで、えかろうっていうことになって。それで、ここへ来たそ (J8-9)</p> <p>K: 近所の方が子供に言うもんですからね、子供は病院に入れようって感じで、それでじゃあ入るよって。私が基本的には養鶏所と一緒にだから、今の医療制度は政府が個人の責任において、どうも要するに何時ぐらいでじっとさすと、それは早めに棺桶になると、私はあんまり治療だとは思わない。・・・言ったら案の定自分が入ってみて、あ、これダメだなあと、(K5)</p> <p>K: 今、生活してましてね、在宅じゃない。この集合介護でね、自分で葛藤はしているんです。現実、私は在宅が難しいと。だから在宅を何とか頭の中で残しながら、集合の中で、どうやって共存するか。今が、ちょうど葛藤の時期ですね。だから自分の中で、頭の中では在宅は置いている。イギリスにある、あそこの庭を思っている。それは今、自分のできる方法だなと思って。・・・現実には、それができれば、ここに居ないわけですから。だから俺は、ここで世話にならんやいけん。(K25)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・I: 突然の入院移行に動揺する中で、何とか自分を納得させるための理由を語っているようにも捉えられる。 ・J: 入院と決まった後、入院は嫌だと訴え、意識喪失の状態施設に入所し、仕方がないとする体験。支援者側と本人との認識のずれはあるとは思いたい。患者本人の主観的な受けとめの中で、何が起きたかをみる意味は大きい。本人は一連の流れの中で、自分に生じた体験をどう思い、感じたか。諦めや自分の本心が誰にも理解されない悲しみがあつたのではないか。この本人の感情・情動をなかつたことにはできないのではないか。患者の主体性を大切に、自分らしさを支える地域ケアシステムとは？ ・K: 本人からすると子供の顔をたてて、施設に入る状況か。難病だとその他の場合と何が違うのか→難病と診断されたときの、社会から排除対象の自分を認識する体験との関連があるのか。 ・仕方がないという受けとめの中に、プラスの意味は見いだせず、マイナスの諦めの心境がある。 ・なされるがままになる前後の概念。患者のとする行動が、なされるがままになるであれば、その時の心理は仕方がないと諦めるなのかもしれない。本心は家にいたい。諦めるしかないと自分に言い聞かせる ・看取りまで在宅という場合、この状況を乗り越えるチームの頑張りがあるということを確認する必要がある

概念	家族をおもいやる
定義	難病になり、迷惑をかける家族を、おもいやる気もちのこと
ヴァリエーション (具 体 例)	<p>I:特に家族に対して、何もしてあげられなくなることで、迷惑しかかけられないことが、一番辛く、生きる意欲を失いそうになる。時にその気持ちを妻に伝え、2人で涙を流すこともある。しかし、妻から、どういう形でも私に生きていてほしいと言われ、その言葉に救われ、家族のために生きようと決意する。(I3)</p> <p>I:自分でできないことが増えてきて、家族など他者の支援がないと生活が難しいことを実感するとともに、家族に対する申し訳ない気持ちと感謝の気持ちが強くなった (I3-4)</p> <p>I:妻に代筆してもらったり、・・・人工呼吸器のマスクは、トイレに行くときは、外さないといけないが、両腕の力が落ちて、自力でできないため、妻も1階に布団を敷き寝るようになった。さらに髪を妻に洗ってもらうようになった。(I4)</p> <p>I:家族に、食べ物や口に入れてもらうとともに、シャワーをかけた後髪や身体を洗ったり拭いてもらったりした。身の回りのことは、家族の助けがないと、できなくなった。I:歩行や排泄が自力で難しくなると、家族にかかる負担が一気に大きくなる。日中、仕事に出ている妻に、その負担を負わせるのは、妻の体調を崩すことになるので、避けたかった。その点を考慮すると、入院したのは、結果的によかったと思う。(I6)</p> <p>K:夫婦でね、いまから見るとそれがショックで。いかなきゃよかった。女房つれて行ったんですよ。連れてこいって。そしたらですね、パーキンソンの。軽い方でなく重症の人がごろごろいた。見るに堪えないようなね。<u>それは女房もショック、私もショックで行くんじゃなかったと。皆さん奥さんとかみな来てるけど、症状の軽い人はほとんどいない。あまりにもひどいと思って、あれが何年か先になるのかと思うとわたしもショックで、特に女房は運転免許も持ってないし、都会が長いから。愕然としてたね。それは失敗ショックだったんですね。女房そこで精神的なショックうけて、・・・パーキンソンは精神的には、女房もそうなんだけどぞっとしたけど、(K2)</u></p> <p>K:普通に2か月に1回くらい薬をもらいに○に、普通に生きててですね、パーキンソンで少しはショックがあったんですけど、家内が突然亡くなったんですよ。私が60いくつの時だったか、私はそれがショックでね、結局紹介されたあそこに行ったんですよ、○ (K3-4)</p> <p>K:私が子供が東京と大阪にいて、要するに親を1人おいて心配だといいはじめて、養鶏所いれんのかというふうな、なんかあった場合かっつかんとか、おやじ入ってよということになったんですよ、・・・から途中でころんだりしたけど大騒ぎするほどのことはないけど、<u>近所の人の子供に言うもんですからね、子供は病院に入れようって感じで、それでじゃあ入るよって。私が基本的には養鶏所と一緒にいるから、(K5)</u></p> <p>J:うん、そうそう。そりゃあ、そのほうが。家じゃあ、べつにつくらん。無いときには、買えばいいしね。(J7)</p> <p>J:まあ、収入はね、工場がないだけで、農業はたくさんあるからね。まあ、どこかへ働かんにゃやれんから、皆、出よったの。それは親を抱えて、皆、出よったから。M:お母さまをね。J:それでまあまあ、やりよった。それでやってきて、・・・J:田舎じゃあるけど。ただ、ここは仕事がない、食べたりするところもないから、皆、出ていく。残っているのは年寄りだけ。その年寄りが、年寄りの介護じゃから。(J12-13)</p>
理論 的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・症状の進行により、家族の負担が増大していくことで、感謝しつつも申し訳なさが増していく様子。 ・家族の支えは、介護負担の増大に伴い家族自身の生活の崩壊をもたらす。これが徐々に家族を巻き込んでいくことが分かるがゆえに、患者は家族を守りたい思いから苦悩する。身の回りのことは家族の助けがないと

	<p>できなくなった状態であれば、気持のみが揺れ動くのではないか。</p> <ul style="list-style-type: none">・心情としては、生きていてほしいとの家族の思いで生きる勇気を得るものの、日常生活の中で、家族への自身への生活面までの負担が増大すると話は変わってくる。→ここで、支援者の存在が大きくなる。「支援者の支えの必要性」)・対極例：家族以外の支え：支援者等、家族の支えなし、家族への不満、家族との関係性悪化。・自分が難病になったことで与えた家族への心身の負担（心理的ショック・介護・身体的）衝撃への、申し訳なさを持っている。
--	---

概念	家に居たい
定義	施設ではなく我が家で生活し続けたいおもいのこと
ヴァリエーション （具体例）	<p>K:女房と一緒にね、野菜を配ったりして、一軒家だったから、あのまま東京に残らなくて、田舎に帰ってきてよかったなど。地域のひとに結構何とか同化できたし、今までのお世話になった、地域のいろんな・女房と一緒に・なじんできて、3年たったらみんな協力してなんとかね不在中のものはリカバーできたら (K3)</p> <p>K:集合住宅。在宅じゃなくても。やっぱり集合に合った人はいますからね。生まれながら、団地の中に住んだ人は、・・自分は、それが駄目なわけね。皆と、わいわいができん。だから在宅介護が。畑をつくった隣のおばさんと (K16)</p> <p>K:今、生活してましてね、在宅じゃない。この集合介護でね、自分で葛藤はしているんです。現実、私は在宅が難しいと。だから在宅を何とか頭の中で残しながら、集合の中で、どうやって共存するか。今が、ちょうど葛藤の時期ですね。だから自分の中で、頭の中では在宅は置いている。イギリスにある、あそこの庭をと思っている。それは今、自分のできる方法だなどと思って。・・思うのは勝手ですからね。で、よいよ、やればいい。そこに庭があるから。M:うん、場所があるから。K:現実には、それができれば、ここに居ないわけですから。だから俺は、ここで世話にならんやいけん。(K25)</p> <p>I:歩行や排泄が自力で難しくなると、家族にかかる負担が一気に大きくなる。日中、仕事に出ている妻に、その負担を負わせるのは、妻の体調を崩すことになるので、避けたかった。その点を考慮すると、入院したのは、結果的によかったと思う。もし、胃ろうの手術後に退院していたら、ケアマネジャーに相談し、自分の身の回りのお世話をしていただける人を派遣してもらうことになっていただろう。こうした支援を提供していただける人材は、本当に助かるしありがたい。胃ろうの造設については、以前より担当医から打診されたが、できるだけ口から食べたいと思って、先延ばしをしていた。<u>もし、早く胃ろうの手術を決断していたら、手術後に意識を失わず、予定通り、退院して、食べたい物を口から摂り、必要な栄養を胃ろうから摂ることができたかもしれない。その結果、楽しい食生活が送れたり、在宅医療をより長く送れたりしたかもしれない。</u>(A6-7)</p> <p>I:<u>嫌いじゃったわけ。入院そのものが、あんまり好きじゃなかった、昔は。昔じゃないけど、好きじゃない。自由はないしね、あんまり好きじゃなかったんよ。</u>(J9)</p> <p>J:暮らすのは。じゃけど、こういう環境は、なかなか合わないね。田舎育ちはね。M:今、みんなで、ある程度、集団で、となるよりは、田舎の一軒家のほうが。Jさんは、そのほうが性に合っちゃってですかね。J:一軒家じゃ、やれんが。まあ、そういうことを考えると、隣に家があるほうが、ええのは、ええ。・・J:それは好みもあろうし、反対に入ってくる人もあるからね。(J14-15)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・K:施設での集団生活は合わない性格なので、自分としては、家で過ごしたい・家で暮らしたいとの思いがある。そのためにも地域活動に熱心に取り組み、仕事で生まれ故郷を離れていた時の分を取り戻す勢いで地域貢献をされて自分の居場所づくりもされておられる。 ・I:「入院したことは結果的によかった。」としながらも、家で生活が続けられていたらと、突然家に戻れずに入院生活に移行した葛藤が伺える。 ・J:本当は家にいたい、施設に入所している。限界地域のため家では生活が難しいという事は認識していたため、仕方がないと入所を受け入れた面も考えられる。・J:施設での集団生活が自分にはなじめないとの認識。自由のない生活ではなく、自宅で自分のペースで生活をしたいという希望をもっておられる。

概念	離れて護る
定義	家から離れることで、家や家族を護ること
ヴァリエーション (具 体 例)	<p>I:歩行や排泄が自力で難しくなると、家族にかかる負担が一気に大きくなる。日中、仕事に出ている妻に、その負担を負わせるのは、妻の体調を崩すことになるので、避けたかった。その点を考慮すると、入院したのは、結果的によかったと思う。(I6)</p> <p>J:帰れるものなら、帰ったほうがええよ、わしは。・・帰れるなら、帰ったほうがええ。M:ときどき、おうちのほうにも、ね。J:うん、ときには帰ってみよるけど。M:そしたら、ホッとしてですか?J:それは、「ええいね」っていうことは。M:ええなと思って。J:うん。そりゃあ、ええ。M:生まれ育ったところを見てね。J:帰られるなら、なんぼでもええ。まあ、今まで、それがあったから。(J17)</p> <p>J:それでまあまあ、やりよった。それでやってきて、そのときに言うたことが、この辺りは、この先どねえなるかって言うから、わしは、そのときに「このかたちは残しちよきたいと思う」「ええところじゃが」って言った。〇へ行くって言ったって、うちなんか、自動車で10分じゃ。M:近いですよ。J:田舎じゃあるけど。ただ、ここは仕事がない、食べたりするところもないから、皆、出ていく。残っているのは年寄りだけ。その年寄りが、年寄りの介護じゃから。M:そこの中で調子が良くないときに過ごすっていうのは、なかなか難しいんですかね。J:難しい。じゃから、集落の自治が保てんようになってくる。限界集落っていうんかね。自治が保てん、限界集落になってきた。(J12-13)</p> <p>K:時々こう、お家だと難しさが出るなということが出たのがここ3年だったって、K:いや、それもね、正直言うと怪しいのは。私が子供が東京と大阪にいて、要するに親を1人おいて心配だといいはじめて、養鶏所いれんのかというふうな、なんかあった場合かっつつかんと、おやじ入ってよということになったんですよ、たまにころんだりして、近所の人が転んでるよとかいうのを聞いて、それでテストでですね、デイサービスに行ったんです。〇のあの〇ある、そこに入ったんですよ、なら私はいつでもつまんないんですよ、何にもやることないし。M:畑とかもできないですしね K:1カ月入って退院したんですよ。確かに、便利な、お風呂がある、きちんとしてあるとか、洗うの手伝ってもらおうとか、そういう程度です。そういうのが俗に、在宅と訪問 M:施設というのとの間くらいになりますよね、K:そうそうちょうど間、M:今までバラもされて、畑もされて、自分のペースで当たり前で暮らしてて、そういうところに入ると本当にやるのがK:だから脚立でですね、はちの木だとかつるバラだとか落ちるときあるんですよ、ところがあやうところの下コンクリートじゃないですから土だからね、はでな割してはどうってことない、慣れてると、転んでもいたくない、まんざら悪くなかった、だから途中でころんだりしたけど大騒ぎするほどのことはないけど、近所の人が子供に言うもんですからね、子供は病院に入れようって感じで、それでじゃあ入るよって。(K5)</p>
理論 的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・家や家族から離れ入所生活を送りながらも、家や家族を慕い愛しくおもう思慕の気持ち。思慕だけではなくまもりたいと願う強い気持ちもあるからこそその入所。家族の生活・世間体を護り介護負担軽減のためには自分が入所するしかない現実を療養生活の中で体験的に実感しているからこそその行動と考えられる。 ・家族への負担というよりも、独居で限界集落のため家での生活は無理との受け止め。サ高住に入所しながらも、時に自宅の郵便を取りに行っている。現在も世帯主として家を管理されている。 ・息子の世間体を考えての入所。頭の中では、在宅を思い描きながら施設での生活を過ごすことを葛藤している。 ・対極例：家や家族は忘れ生活する。離れなければ護れない。離れるしかない。

概念	離れても家を想う
定義	在宅では生活困難に至った後に、施設での生活の中で、離れた家をおもい思慕を募らせていること
ヴァリエーション (具 体 例)	<p>I:もし、早く胃ろうの手術を決断していたら、手術後に意識を失わず、予定通り、退院して、食べたい物を口から摂り、必要な栄養を胃ろうから摂ることができたかもしれない。その結果、楽しい食生活が送れたり、在宅医療をより長く送れたりしたかもしれない。そう考えると、胃ろうの造設のメリット、胃ろうの手術を先延ばしすることのデメリット、口から食べ物を摂りたいという患者の願いなどを率直に伝え合い、患者にとってベストで納得のいく対応を考えられる医師と患者の関係を構築することが大切だと思う。(I6-7)</p> <p>J:暮らすのは。じゃけど、こういう環境は、なかなか合わないね。田舎育ちはね。(J14)</p> <p>J:帰れるものなら、帰ったほうがええよ、わしは。M:まあね、〇がね。J:帰れるなら、帰ったほうがええ。M:ときどき、おうちのほうにも、ね。J:うん、ときには帰ってみよるけど。M:そしたら、ホッとしてですか？Bそれは、「ええいね」っていうことは。M:ええなと思って。J:うん。そりゃあ、ええ。M:生まれ育ったところを見てね。J:帰られるなら、なんぼでもええ。まあ、今まで、それがあったから。(J17)</p> <p>K:今、生活してましてね、在宅じゃない。この集合介護でね、自分で葛藤はしているんです。現実、私は在宅が難しいと。だから在宅を何とか頭の中で残しながら、集合の中で、どうやって共存するか。今が、ちょうど葛藤の時期ですね。だから自分の中で、<u>頭の中では在宅は置いている</u>。イギリスにある、あそこの庭を思っている。それは今、自分のできる方法だなと思って。M:そうですね。ここの中だと、当てはめられたものとかしか、ないですね。K:ないですね。M:でも、本来であればね。K:思うのは勝手ですからね。で、よいよ、やればいい。そこに庭があるから。(K25)</p>
理論的 メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・I:これ以外でも、ご家族への想いがお話全体から伝わってくる。家だけではなく家族を想うという部分について、概念に加えられるか検討する。 ・J:時折、自宅をみに行くことが、本人にとって重要な意味を持つと考えられる。 ・K:在宅では過ごせない現実の中で、自分の頭や意識の中で在宅のイメージを持つことをしている。自宅は、自分の本来過ごす場所であり、本来の自分の生活の場所。在宅困難な状況の中で、自宅を自分の中に持ち続ける。 ・支援への示唆:「家に帰りたい」と病院で頻回に耳にする言葉の陰に、どのような望みや生活観やその人らしさがあるのか。 ・概念名案<改めて家を想う> ・対極例<思い出したくない在宅生活>であれば、よっぽどのが生じた場合。 ・それぞれの人の心の中に、自分の家・居場所・自分なりの生活がある。生活時間や環境リズム等その人の慣れ親しんだ生活や家の持つ意味は大きい。 ・支援への示唆:外泊や外出で家に行く等、入院や入所した際にもその機会を設けることの意味は大きいと考える。 ・概念として、「後悔し続ける」との違いを検討する。

概念	世間の目から身を潜める
定義	難病患者への世間の目を意識して、職場や社会に迷惑をかけないよう身を潜めること
ヴァリエーション (具体例)	<p>I:腕が45度くらいしか上がらず、重い物を持ちたり運んだりすることが難しくなる。接骨院の先生に上がりにくくなった両腕を見せたところ、神経内科への受診を勧められた。馴染みのない神経内科への受診を勧められ、自分の身体に何が起きているのか、不安を感じ始めた。神経内科の個人病院を受診し、大学の附属病院を紹介された。このままだと<u>仕事に支障が出て、周囲に迷惑をかけるようになるため、また治療に専念するため、次年度から休職することを考え始めた。</u>○病院を数回受診し、「約2週間に渡る検査入院が必要だが、順番待ちのため、2~3ヶ月先になる。」と言われた。このままだと、新年度からの休職を申請するために必要な診断書が間に合わなくなるため、別の総合病院で約2週間の検査入院を行い、ALSと診断された。当時、病気の進行を遅くする可能性があるという唯一の治療薬(リルテック)を飲み始めた。今後の通院は自宅から近い病院でするようにと言われ、紹介状をいただいた。ALSと診断され、4月から休職できることで、ホッとした。(I1-2)</p> <p>I:<u>たまに出会う仕事関係の知人から、私の体調を心配する声が上がりはじめた。</u>接骨院の先生の勧めで、循環器内科と脳神経外科に行くが、特に異常はなかった。I:<u>出張を控えざるを得なくなり、職場に迷惑をかけ、申し訳なかった。</u><u>現在の仕事を続けることは、ますます難しくなると感じ、休職することにしたのは適切だと思った。</u>(I2)</p> <p>J:うん、乗られりゃあ。じゃけど、それは自分のほうから、やめた。○車に乗るのを?J:うん。○何で? こう、手が震えたりして、車を。J:うん、震えてしもうた。で、自分でやめた。・・J:運転しよって危ないから、やめたのいね。○ああ、そういうのもあったんですね。J:そりゃあ、○<u>があったからね。</u>震えがいったって言うちゃ悪いから。まあ、そこへ行きよったが、○から○までの。初めじゃからね、入りだちじゃから。○までのね、定期便の運転手をしよったわけ。○の本館の荷物を配って歩いてね。配ってって言うても、支所単位である。それをしよったの。そして、それがどうもおかしいと自分で思うたの。(J5)</p> <p>K:<u>その時パーキンソンで、私もなにも知らなくて、いっばいいただけどだまってたんですねみな。社会じゃ抹殺されるから勤めがね。</u>(K2)</p> <p>K:それはまあ、どうってことない、女房と一緒にね、野菜を配ったりして、一軒家だったから、あのまま東京に残らなくて、田舎に帰ってきてよかったなど。<u>地域のひとに結構何とか同化できたし、今までのお世話になった、地域のいろんな交通の信号つくったり道路広げたり、廃棄物の処理場をつくったり、全部やったですね、・・がだんだんなじんできて、3年たったらみんな協力してなんとかね不在中の者はリカバーできた</u>(K3)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・ I:普通ではない症状が出始め、自分でもおかしいと思う状況の中、仕事関係の知人から心配される声がある。これが、その後の仕事に支障が出て周囲に迷惑をかける思いや、休職を急ぐ行動に繋がっているように思える。<(自他の目を持ち)仕事の限界点を押し量る>中途障害者ならではの社会の目・他者の目に敏感に反応しているように思える。自分の病気により生じている状況を、受診等一般の健康行動に基づき対処している。 ・ J:社会人として、職場の人間としての見られ方を知っているからの捉え方。社会の目への認識・対処。社会からの病者の見られ方を知っており、その社会の見方に抗わず従順に従う対処行動をとっているのか。 ・ K:社会からの抹殺。仕事面での抹殺が内容的にはあうのか。しかし、在宅療養困難に至るから考えると、社会からの見られ方・難病患者は社会人として存在してはいけないうということにも繋がるのか。

概念	はなれ際を見極める
定義	難病患者自身が、在宅生活の終わりを自分の身体状況や家族の負担、地域性等から推し量り、見極めようとする事。
ヴァリエーション (具体例)	<p>I:歩行や排泄が自力で難しくなると、家族にかかる負担が一気に大きくなる。日中、仕事に出ている妻に、その負担を負わせるのは、妻の体調を崩すことになるので、避けたかった。その点を考慮すると、入院したのは、結果的によかったと思う。(I6)</p> <p>I:自分でできないことが増えてきて、家族など他者の支援がないと生活が難しいことを実感するとともに、家族に対する申し訳ない気持ちと感謝の気持ちが強くなった。(I3-4)</p> <p>J:ああ。それはある、それは、私のところの集落が四十何軒かあったいね。M:ああ、集落の中で。○のほうっってお聞きしましたが。40軒ぐらいあって。J:うん。なんぼも、こう、あるわけ。その集落で今、何軒残っちゃるかのう。M:減ってきてるんですね。J:減って、おっちゃんない。それで、年寄りが年寄りを介護いね。介護する人に介護という具合でね。J:田舎じゃあるけど。ただ、ここは仕事がない、食べたりするところもないから、皆、出ていく。残っているのは年寄りだけ。その年寄りが、年寄りの介護じゃから。M:そこの中で調子が良くないときに過ごすっていうのは、なかなか難しいんですかね。J:難しい。じゃから、集落の自治が保てんようになってくる。限界集落っていうんかね。自治が保てん、限界集落になってきた。何て言うんかいね、あそこの、○、何てら言うところじゃ。M:○ほうの限界集落ですか？J:うん、限界集落があった。ということが新聞に書いてあった。それと同じよりは、もうちょっと悪いなと思った。私らのところは。M:○のほうか、もっと。J:うん、○真ん中いね。側じゃないよね、中に出てくるから。M:そうですね。J:じゃから集落自治は、そねえ言うたら、・・・・それは限界じゃ、自治の限界。市役所の通知を持ってきたって、受け取る者がおらん。(J12-13)</p> <p>K:いや、それもね、正直言うと怪しいのは。私が子供が東京と大阪にいて、要するに親を1人おいて心配だといいはじめて、養鶏所いれんのかというふうな、なんかあった場合かっこつかんと、おやじ入ってよということになったんですよ、たまにころんだりして、近所の人が転んでるよとかいうのを聞いて、<u>それでテストです</u>ね、デイサービスに行ったんです。○ってある、そこに入ったんですよ、なら私はいってもつまんないんですよ、何にもやることないし。M:畑とかもできないですしね K:1カ月入って退院したんですよ。確かに、便利な、お風呂がある、きちんとしてあるとか、洗うの手伝ってもらおうとか、そういう程度です。そういうのが俗に、在宅と訪問 M:施設というのとの間くらいになりますよね、K:そうそうちょうど間、M:今まではらもされて、畑もされて、自分のペースで当たり前で暮らしてて、そういうところに入ると本当にやる事がK:だから脚立ですすね、はちの木だとかつるバラだとか落ちるときあるんですよ、ところがああゆうところの下コンクリートじゃないですから土だからね、はでな割してはどうってことない、慣れてると、転んでもいたくない、まんざら悪くなかった、だから途中でころんだりしたけど大騒ぎするほどのことはないけど、近所の人が子供に言うもんですからね、子供は病院に入れようって感じで、それでじゃあ入るよって。私が基本的には養鶏所と一緒にだから、(K5)</p>

<p>理論 的 メモ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・I:この概念の次が、＜自分の中の限界点に達する＞なのか検討する。自分の中の限界点に達する？限界点を自問する？ 影響要因が他者・社会の目→これは、ずっと気にしてきたこと。 ・＜障害者への差別偏見＞中途障害者としての視点が常にあり、物事の判断の際に社会的な限界点を押し量っているように思われる。 ・対極例は、＜在宅の限界が分からない＞。在宅の限界点を、専門職と話し合う機会があったのか。 ・J:在宅の限界点の見極めが、限界集落に家があることから、集落の状況も加味されている。 ・K:近所の人の手前、子供の立場を考えて、自分ではまだ在宅で大丈夫と思うけれども、施設に入ることを決めている。社会からの視線を読み取り判断している様子。 ・概念名候補：家をあきらめる。家を終わりにする。地域社会からの引退、身じまい、しまい際を見極める。しまい時。 ・自分では決められない在宅の終わり。終わりが告げられる。自分のはなれ際を見極めるというよりは、その視点をずっと持つてはいるが、最終的には、自己選択・自己決定ではなく、周り（社会・他者・専門職・家族、近所）が在宅の終わりを告げているのではないか。はなれ際を見極めるというよりは、社会の許容範囲を見極める。
------------------------	--

概念	なされるがままになる
定義	まだ家で暮らしたいと気持ちはあらいながらも、周囲の人の意向に添って、なされるがままになること
ヴァリエーション (具体例)	<p>I:入院して数日後、胃ろうの手術が行われた。病室に戻り、一息つこうとしたところ、胃ろうのあたりが痛みだし、さらに痰のせいか呼吸が苦しくなり、カフアシストをしてもらおうとしたが、そのまま意識を失った (I5)</p> <p>I:気がついたときには、人工呼吸器のマスクがつけられ、その後マスクがはずされることや自宅に戻ることはなかった。これが在宅医療の終わりとなった。「胃ろうの手術後に退院できる予定が、ダメになった」ことや、「今回の入院中に人工呼吸器を24時間つけっぱなしになるとは全く考えていなかった」ことで、かなり動揺した。(I6)</p> <p>J:うん、それは入院が決まってからいね。入院が決まってから、〇へ。とうとう〇病院に行ったわけ。あちこちに入院を。「こねえなものは受け取らん」って言ったから。M:「入院できません」って言われたんですか? J:うん。そりゃあね、わしは入院そのものが慣れちよらんから、嫌いじゃったわけ。それで「入院せん」って、おおじらを言うたのいね。それで困っちゃったわけ。それが元じゃった。それは〇へ行き、〇病院へ行き、それから〇病院へ行く。ケアマネジャー：結局、〇病院に入院したん? J:うん。それは救急じゃから、行ったろう。救急で行ったから。〇 救急で行っちゃったんですね。J:何て言うんかいね、今の、この。ケアマネジャー：前のケアマネさん? J: いや、この病院。ケアマネジャー：〇? J:〇あれへも行った。それから、〇か知らんけど病院があるいね。あれへも行った。〇へも行った。M:いろんなところへ行っちゃってんですね。J:うん、それは一晩で。M:晩。J:どねえもならんで。それで「やれん」って言うた。結局、ここへ。ようは知らんけど来たら入れてくれた。どこでもええ、そのうち。入れてくれたって言うよりは、引っ張り込んだんじゃろうな。わしは動かんそじゃから。M:そのとき、体が動かなくなったんですか? J:動かんことはないけど、嫌いじゃったわけ。入院そのものが、あんまり好きじゃなかった、昔は。昔じゃないけど、好きじゃない。自由はないしね、あんまり好きじゃなかったんよ。それで、安定剤っていうんか何か知らんけど、あねえ言いよったけどね。安定剤って聞こえよったけどね、耳に入りよったからね。それをどうでも、足やら、どこやらへ注射で打ったらしかった。そしたら、力がないから。そのまま病室へ。朝、見れば、「あれっ、どこへ来たの?」ということになっちょるいね。わしは、ほかのところの病院で暴力をやったこともない、何にも、そねえなことはないんじゃ。それじゃけど、こんなの、わやでよってということが広がったか、病院に知らせたから知らんけど、どこも「やらん」って言った。けど、まあそれは仕方ない。ここは会社じゃからね。病院じゃないけど、会社じゃから。それで、えかろうっていうことになって。それでここへ来たそ (J7-9)</p> <p>K:いや、それもね、正直言うと怪しいのは。私が子供が東京と大阪にいて、要するに親を1人おいて心配だといいはじめて、養鶏所いれんのかというふうな、なんかあった場合かつ</p> <p>こつかんと、おやじ入ってよということになったんですよ、たまにころんだりして、近所の人が転んでるよとかいうのを聞いて、それでテストでですね、デイサービスに行ったんです。〇のあの〇ってある、そこに入ったんですよ、なら私はいってもつまんないんですよ、何にもやることないし。M:畑とかもできないですしね K:1カ月入って退院したんですよ。確かに、便利な、お風呂がある、きちんとしてあるとか、洗うの手伝ってもらうとか、そういう程度です。そういうのが俗に、在宅と訪問 M:施設というのとの間くらいになりますよね、K:そうそうちょうど間、M:今までバラもされて、畑もされて、自分のペースで当たり前で暮らして、そういうところに入ると本当にやるのが K:だから脚立でですね、はちの木だとかつるバラだとか落ちるときあるんですよ、ところがああゆうところの下コンクリートじゃないですから土だからね、はでな割し</p>

	<p>てはどうってことない、慣れてると、転んでもいたくない、まんざら悪くなかった、だから途中でころんだりしたけど大騒ぎするほどのことはないけど、近所の人が子供に言うもんですからね、<u>子供は病院に入れようって感じで、それでじゃあ入るよって。</u>(K5)</p>
理論的メモ	<ul style="list-style-type: none"> ・自己選択・自己決定ではなく、他者選択・他者決定。分析焦点者の視点で見えていく中で、当初は、患者自身が主体的に在宅の終わりを決め・入所を選択し入所していると捉えていた。しかし、いずれのデータにおいても、自らが今が在宅終了の時と判断し決定して動いてはいない。いつがその時（在宅終了・施設入所）かを、常に考え続けていることまでは、患者の内的世界で生じている。しかし、最終判断・決定は、本人主体ではなく、周りの判断・決定でされている→K:周り：近所の人の目から見てそろそろ・・・といった判断が家族に告げられ、世間体を護る意味で、不本意ながら短期入所→入所というステップを踏んでいる。J:入院は嫌という、何か所もの病院をたらいまわし状態になり安定剤、目覚めると入所になっている。I:胃瘻造設目的の入院時、術後の様態悪化で意識がない状態で緊急的に気管切開・人工呼吸器装着となり入院生活に移行した。→入所移行や在宅終了決定に関しては、本人の意思というよりは、判断の主体が本人以外になっている。 ・対極例：自らの意思で在宅終了と施設入所を決める⇒セルフコントロール可能な状態であればできるかもしれないが、身体を中心とした機能低下が生じた時期には、自己選択・自己決定は難しい。 ・概念名：「周りの判断・決定に従い入所」とした場合、家での生活は難しくなった時、本来であれば、次のステップをどう決めるのかという流れがある。しかし、データをみると、I氏:胃ろうの医療処置目的で入院時急変し人工呼吸器管理。⇒医療者からすれば呼吸機能の低下は予測できてるが、本人は目先の胃瘻処置に精一杯で想定外と捉えている。これは、本人と医療者との状況認識・理解のずれ。J氏:独居で入院は嫌という意味があり、搬送時に入院拒否→1晩で何か所もの病院・施設を周ったのち最終的には知らない施設に鎮静剤を打った状態で入所に至った。K氏:近所の人から息子への連絡により、不本意ではあるが、デイサービスや試し入所→施設入所の流れがあった。現状では、家では難しくなると、呼吸器で医療管理が必要な場合は病院入院、その他の場合は施設入所という流れになっている。この流れが現状の地域ケアシステムといわれているものの実態であり、専門職や近所・地域、家族の認識。「サービス調整はケアマネジャー（概念作成検討）」が実施するので、現状では難病のサービス調整もケアマネジャーが実施している。成人・高齢者の難病（特に神経難病）では介護保険利用者が多く、サービス調整に関しては介護保険のケアマネジャーがサービス調整をするために、地域包括ケアシステムの流れに沿う形になる。今回の施設入所は、地域包括ケアシステムの図でみると、「自宅」を離れて、「住まい」に該当する「サービス付き高齢者住宅等」への移行と「医療」に該当する神経難病病棟への長期入院生活への移行がある。概念名案「周りの判断に従い施設へ」 ・プロセスとしては、この概念の前に、家での生活ができなくなったその時に、次の生活の場として、どこを選択するのかということについては、話し合いができていない現状に関する概念があると考えられる。 ・概念名案：「言いなりになる」。決定権を委ねる。本人に決定権がなくなる。自分ではないほかの人が決める。 ・本人は意思を持っていながらも、その意思は横におかれ、システムの流れにのって施設に運ばれるイメージ。 ・対極例は、「自分の判断で納得して施設へ入る」。 ・本概念のポイントは、<u>自分の意思・判断・決定ではなく周りの意思・判断・決定による不本意な施設入所という点。「周りの判断で不本意だが施設に入る」。</u>自己決定とは、自分にかかわることを他人の判断に任せるのではなく自ら決定すること。 ・言いなりになる・人の言う通りにするというよりは、本人には決定権や意識がない中「<u>されるがままになる</u>」。