

修士論文要旨  
2010年1月

神経難病者の病の受け入れに関する研究  
——脊髄小脳変性症を中心として——

指導 茂木俊彦 教授

副査 石川利江 教授

副査 長田久雄 教授

国際学研究科

人間科学専攻 健康心理学専修

208J5002

朝田 圭

# 目 次

|                        |    |
|------------------------|----|
| 第1章 問題                 | 1  |
| 1.1 本研究の意義             |    |
| 1.2 先行研究               |    |
| 第2章 本研究の目的             | 9  |
| 第3章 研究                 | 10 |
| 3.1 方法                 |    |
| 3.1.1 研究対象者            |    |
| 3.1.2 研究期間             |    |
| 3.1.3 インタビュー方法および内容    |    |
| 3.2 分析                 |    |
| 第4章 結果                 | 12 |
| 4.1 結果図                |    |
| 4.2 ストーリーラインと矢印の意味     |    |
| 第5章 考察                 | 17 |
| 5.1 〈病を受け入れられない〉       |    |
| 5.2 〈安全基地がある〉          |    |
| 5.3 〈バックグラウンドの安定〉      |    |
| 5.4 〈自分がその疾病であることを認める〉 |    |
| 5.5 〈自分に合ったストレス対処〉     |    |
| 5.6 〈少しはゆとりが生まれた〉      |    |
| 第6章 援助への提言             | 30 |
| 第7章 総合考察               | 31 |
| 第8章 今後の課題              | 33 |
| 引用文献                   | 34 |
| 謝辞                     | 37 |
| 付録1                    | 38 |
| 付録2                    | 40 |

## 問 題

45 個の特定疾患のうち、神経難病は 15 疾患を占める。ほとんどの病気が原因不明でどんなにリハビリテーションなどで機能維持に努めても、認知は正常なまま慢性的に日常生活動作（以下 ADL）の低下をきたしていく。その進行は緩徐と言われているが、疾患の種類や個人により差があり、一概には断定できない。神経難病者の主観的 QOL 向上は病を受け入れることと関係すると考えるが、現在まで、神経難病者における病の受け入れの要因に限定した研究で、実際に臨床現場で応用できる具体的なものはほとんど行われていない。したがって本研究では、代表的な神経難病の 1 つである脊髄小脳変性症（以下 SCD・MSA）病者を中心とし、半構造化面接によって現代の日本社会で生きる神経難病者における病の受け入れの過程と、病を克服するための要因を検討することで、さまざまな臨床現場で応用可能な視点を得ることを目的としたい。

## 研 究

**研究対象者** SCD・MSA 病者：全国 SCD・MSA 友の会によって開かれる交流会に参加していた会員へ研究担当者が直接依頼した。研究の趣旨を説明し、許可の得ることのできた 7 名とした。

他の神経難病者：都内の訪問看護ステーションの紹介により、許可の得られた 3 名とした。3 名の病名は、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、デュシェンヌ型筋ジストロフィー症である。

合計 10 名の平均年齢は 44.4 歳（25～69 歳）で、男性 6 名、女性 4 名であった。

**調査期間** 2008 年 11 月～2009 年 7 月に実施した。

**インタビュー方法および内容** 具体的な質問内容は、まず性別、年齢、罹患期間、病型、現在の生活、同居家族構成の属性を尋ねた。そして本研究の目的に応じて考案し作成した、発症から現在に至るまでの社会・人間関係・ADL 低下・ライフイベントなどに対する病者の心理的状況や、医療者・介護者・社会的資源などに対するの評価を尋ねる項目などで構成された質問で半構造化面接を実施した。最後に心理的なサポートにはどのようなものがあつたらよいと思うかを、病者に実際に尋ねることとした。なお、内容は基本的に SCD・MSA 病者に合わせた表現だが、病気の種類によって変化させる部分もあった。

倫理的配慮としては、本学倫理委員会の承認を得、研究同意書を取り交わした上で行った。基本的に個別に対象者の自宅へ赴き行うこととしたが、対象者の ADL の具合や状況によって、完全にプライバシーの守られる静かな施設で行うこともあった。インタビューには 1 回 60～180 分を要し、面接内容は許可を得て IC レコーダーにて録音した。

**分析方法** 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下 M-GTA；木下，2003）を用いた。分析の全般において、M-GTA 熟練者のスーパーバイズを受けた。

## 結果と考察

以下の Figure 1 が結果図となる。カテゴリを〈〉で、概念を‘ ’で示す。

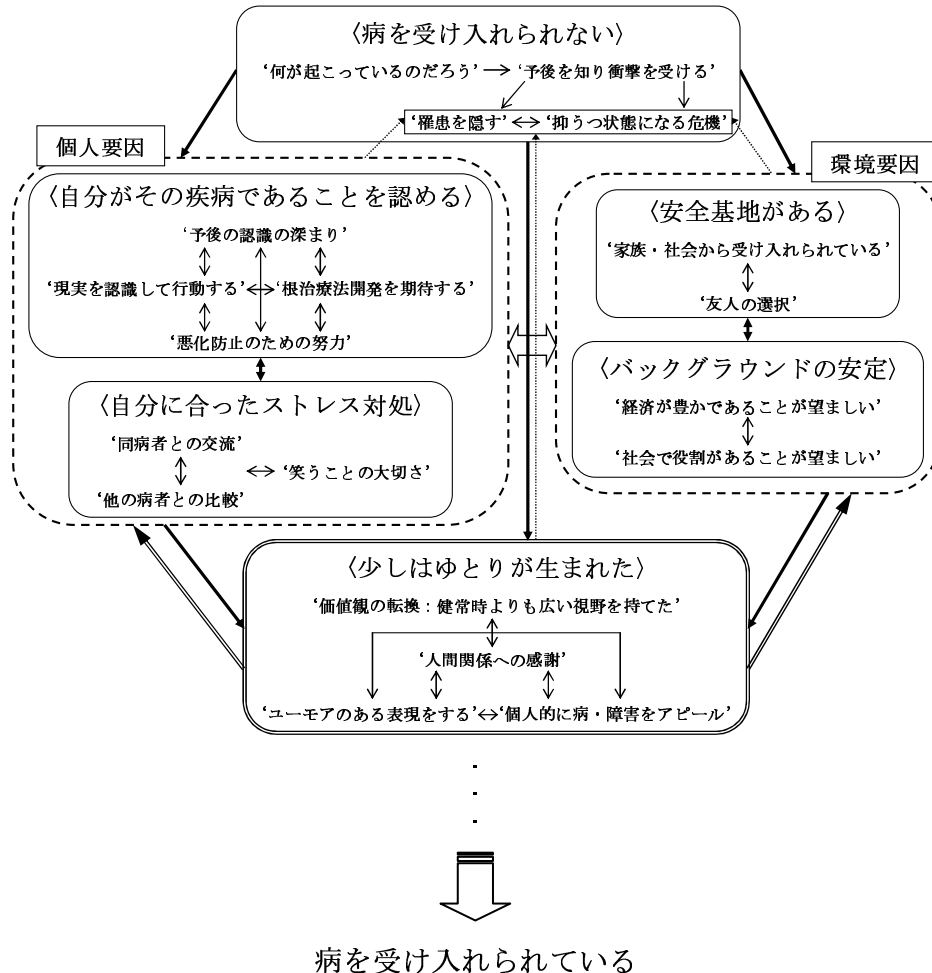


Figure 1 結果図

インタビュー結果から、神経難病者における病の受け入れは、個人要因と環境要因の相互作用により成立してゆくものであることが分かった。今回の結果はWHOのICF(国際疾病分類, 2001)の分類に基本的に合致したと言える。もちろん本研究において神経難病者の受容達成要因全てを明らかにできたとは言えず、病者が一律にこの過程を辿るとは決めつけられない。しかし本研究で明らかとなった概念のほぼ全ての相互作用とその積み重ねによって、病者は病を受け入れられる状態へ少しずつ進んでゆけるのではないだろうか。完全に病を受け入れられているだろう状態は、決して病者全員が達成する必要がある目標ではないだろうが、それに向かって少しでも前進していくことは、病者個人の主観的QOLが安定していくことに役立つだろう。本研究において明らかになったことが何かの参考になれば嬉しい。

## 主要引用文献

- Cohn,N.(1961). Understanding the process of adjustment to disability. *J Rehabil*, **2**, 16-19.
- E.Kubler-Ross. (1969). *On Death and Dying*. Simon & Shuster,Inc.  
(エリザベス・キューブラー・ロス 鈴木 晶(訳) (2001). 死ぬ瞬間——死とその過程  
について 中公文庫)
- Fink,S.L. (1967). Crisis and motivation : A theoretical model. *Arch Phys Med Rehabil*,  
**48**, 592-594.
- 古牧節子 (1986). リハビリテーション過程における心理的援助——障害受容を中心として  
—— 総合リハビリテーション, **14**, 719-723.
- Grayson,M. (1951). Concept of acceptance in physical rehabilitation. *JAMA*, **145**, 893-896.
- 春木 豊・森 和代・石川利江・鈴木 平 (2007). 健康の心理学——心と身体のため  
に サイエンス社 pp.198-200.
- 本田哲三・南雲直二 (1992). 障害の「受容過程」について 総合リハビリテーション, **20**,  
195-200.
- 本田哲三・南雲直二・江端広樹・渡辺俊之 (1994). 障害受容の概念をめぐって 総合リハビ  
リテーション, **22**, 819-823.
- 出江紳一 (2006). 特別講演 リハビリテーションにおけるコーチング技術の活用——神経難  
病患者に対する心理社会的介入の研究を中心に—— 近畿理学療法学会誌, **36**, 1-3.
- 片山富美代 (2009). 病気適応と病気認知に関する研究動向とその課題 ヒューマン・ケア研  
究, **10**, 40-52.
- 木下康仁(2003). グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践——質的研究への誘い—— 弘  
文堂
- 茂木俊彦 (2002). 障害と人間主体——ICF の障害概念との関連で考える—— 障害者問題研  
究, **30**, 186-194.
- 南雲直二 (2002). 社会受容——障害受容の本質 荘道社
- 岡堂哲雄 (1991). 健康心理学——健康の回復・維持・増進を目指して 誠信書房
- 長田久雄 (2006). 臨床心理学 30 章 10 病者・障害者の心理的過程 日本文化科学社  
pp.96-102.
- 押領司 民・佐藤みつ子 (2007). 脊髄小脳変性症療養者の主観的 QOL——性別、年齢別、罹  
患期間別の比較 山梨大学看護学会誌, **6**, 7-14.
- 上田 敏 (1980). 障害の受容——その本質と諸段階について 総合リハビリテーション, **8**,  
515-521.
- Wright,B.A. (1960). *Physical disability,—— a psychological approach*. New York: Harper  
& Row. pp.106-137.
- 山田富美雄・百々尚美 (2004). 難病患者の心の健康を支援するストレスマネジメント教育介  
入——地域での実践研究の概要 ストレス科学, **18**, 177-186.

