

進行する病状に対する筋ジストロフィー患者の思い

Thoughts of patients with muscular dystrophy about progression of their disease

稲垣根子¹⁾ 市川幸代¹⁾ 木村美恵子¹⁾ 川端広子¹⁾ 小村三千代²⁾

Motoko Inagaki , Sachiyo Ichikawa , Mieko Kimura ,
Hiroko Kawabata , Michiyo Komura

キーワード : 筋ジストロフィー、進行する病状、患者の思い

Key words : muscular dystrophy, progression of their disease、thoughts of patients

要旨

筋ジストロフィー患者が、進行する病状についてどのような思いを抱いているかを明らかにするため、筋ジストロフィー患者7名を対象に、進行する病状に対する思いをインタビューした。その結果、1. 進行していく病状を不安に思っていたが、その対処方法を知ってよかった、2. 選択できる「今」、知りたい、3. 「先」のことを一人で聞くのは怖い、みんなとなら安心して聞ける、という患者の思いが導き出された。患者が病状の説明を受けたい「今」というタイミングは、これまでと異なる病状が出現した時であり、「先」の説明は一人ではなく複数で聞きたいと思っていることが示唆された。

はじめに

筋ジストロフィーの中で最も重篤とされているデュシェンヌ型筋ジストロフィー (Duchenne Muscular Dystrophy 以下、DMD) は、10歳前後で歩行が不可能となり20歳前後で死亡するといわれている (小長谷,2006)。その一方で、人工呼吸療法の導入などにより、生命予後が10年ほど延長するようになり、患者は人工呼吸器 (以下、呼吸器) の装着や気管切開など、難しい選択が迫られている (小長谷,2005)。

筋ジストロフィー患者の思いに関する先行研究は少ないが、鈴木他 (2006) は成人した筋ジストロフィー患者16名を対象に、人工呼吸療法や気管切開に関してどの様に思っているかをインタビューしている。その結果、「患者同士で話していて、なんとなくわかってきたけれど詳しくは知らなかった」や「気管切開をする前に知りたい」など、これから行われようとしている治療に関して知りたいと思っていたことが明らかにされている。

1) 国立病院機構鈴鹿病院 2) 佐久大学看護学部

1) Suzuka National Hospital 2) Saku University School of Nursing

筋ジストロフィー患者の特徴について、自己を語るのに葛藤が生じ、表情が乏しくなる傾向にある（山元,2006）といわれているが、その傾向は患者だけでなく患者と看護師の間にもお互いの思いに関しては伝わらないようなことも起こっていた（小村,2008）。

これまでに私も似たような経験をしている。毎日、朝一番に「パソコンの電源を入れて」といていた患者が実は、「筋ジストロフィーの治療法が発見されたかどうかネット上で確かめるため」と、あるときその理由を話してくれ、彼がそのような思いで毎朝パソコン画面を開いていたのかとひどく驚いた。

そこで、進行していく病状に対して、患者はどのような思いを抱いているかを、患者の思いを明らかにすることにより、筋ジストロフィー患者を日々ケアしている看護師の患者理解の一助になるのではないかと考えた。

I. 研究目的

筋ジストロフィー患者が、進行する病状に対して、どのような思いを抱いているかを明らかにする。

II. 研究方法

研究方法としては、質的記述的研究方法を用いた。研究参加者は、自分の病名を知っていて話をすることができ、同意が得られた20歳以上の筋ジストロフィー患者7名とした(表1)。

データ収集は、参加観察法とインタビュー法を用いた。語ることが少ない患者の特徴を考慮し、緊張感を和らげるよう本人の日ごろの関心事を話の糸口に、例えば夜中に目覚めていたという情報を得た時は、「昨夜は眠れなかったみたいですが」という質問からはじめて、「最近おなかの調子はどうですか」などを問いかけた。しかし、呼吸機能の低下にともない声を出すだけでも苦しくなることがあり、呼吸器を使用している患者の場合、送気の人に声を出すことは時間がかかり、かなり体力を消耗することから、1回の面接時間は20分から30分程度とした。

データ分析は、インタビューの内容を逐語録に起こして精読し、内容の類似性でコード化した。コード化した内容をサブカテゴリー、カテゴリーに分析した。また、研究のすべてにおいて、看護研究の専門家からスーパービジョンを受けながら行なった。

データ収集期間は、2007年8月から9月であった。

表1 研究参加者の背景

患者名	性別	年齢	入院時年齢(歳)	入院期間(年)	人工呼吸の種類	人工呼吸器の使用(時間)
小林さん	男性	30歳代	10	20-25	NIPPV	23
井上さん	男性	30歳代	11	20-25	NIPPV	24
国仲さん	男性	40歳代	7	30-35	NIPPV	24
田村さん	男性	30歳代	28	5-10	TIPPV	24
平山さん	男性	30歳代	6	20-25	NIPPV	24
田中さん	男性	40歳代	32	10-15	なし	なし
松永さん	男性	30歳代	15	20-25	TIPPV	24

NIPPV: 非侵襲的間歇陽圧人工呼吸 TIPPV: 経気管間歇陽圧人工呼吸

Ⅲ.倫理的配慮

研究参加者には、研究の趣旨について文書を用いて口頭で説明し、参加は自由であることや、答えにくい内容について答えなくても良いこと、研究の同意は何時でも取りやめることができること、そうすることによって入院生活や治療などに影響が及ばないことを説明し、研究に参加する同意を得た。また、インタビュー時、患者に病状の変化や緊急の事態が生じた場合は、速やかに対処することを伝えた。

インタビューは、看護師や他患者の病室への出入りが少ない夕食後にベッドサイドで実施した。同意書の署名は、筋ジストロフィーの進行により自筆が困難なため、本人の承諾を得て説明した研究者が代筆した。同意書には代筆者の名前も明記した。個人が特定できないよう匿名性の確保に留意し、分析結果については、意味内容や文脈に影響が無い範囲で改変した。また、施設の倫理審査委員会へ研究計画書を申請し、承認を得た。

Ⅳ.結果

研究参加者の背景は、平均年齢31.7歳であり、平均入院期間は20.4年、入院時年齢は6歳から32歳と幅がみられた。このうち呼吸器使用患者は6名おり、兄弟が同じ疾患で入院生活を共にし、死別した患者は4名いた。

分析した結果、1. 進行していく病状を不安に思っていたが、その対処方法を知ってよかった、2. 選択できる「今」、知りたい、3. 「先」のことを一人で聞くのは怖い、みんなとなら安心して聞ける、の3つのカテゴリーが抽出された(表2)。

なお、患者名はすべて仮名を使用し、患者の特徴を示す語りや詳細すぎる内容については、ある程度要約し変更が加えてある。

1. 進行していく病状を不安に思っていたが、その対処方法を知ってよかった

筋ジストロフィー患者は病状の進行に伴い、消化機能や呼吸機能の低下が現れてくる。

腹部の筋力低下により腹圧をかけられず便秘を繰り返していた小林さん(30歳代男性)は「(便が出なかった時に)不安だった」と語り、看護師から便秘時に腹部の温罨法が良いなどの話を聞いて、「(便が)出なくなった時に安心して対応できると思う」と話した。

小林さんは、通称鼻マスクと呼ばれる呼吸器を使用していた。鼻マスクを使用すると、空気を吸う時に肺だけではなく、胃の中にも空気が入ることで腹部膨満をきたし、横隔膜が拳上されるため、息苦しさを感じていた。その上、小林さんは便秘を繰り返し、腹部の膨満感が持続していたため、便秘の対処方法を知ってよかったのではないかと捉えることができる。

小林さんと同様に鼻マスクを使用し、便秘で不快な思いをしていた井上さん(30歳代男性)も、「まったく知らなかったら不安でどうしていいのかわからなくなる」と語り、「便が出にくいと困るので、(便秘の対処方法を)知って良かった」と話した。

胃瘻造設をしようかしまいか悩んでいた国仲さん(40歳代男性)は、「聞く前は不安だった。まだやってないこと(胃瘻造設)は、どんなことをするのかわからないので不安だった。胃瘻(造設)も、どんなチューブをお腹にどうやって入れるのかわらなかった。お腹の中で、チューブはどうなっているんだろうって不安だった」と、心配そうな表情で話した。

そして、「聞くと安心してのはある。何も知らないより知っていたほうが気持ち的に楽、前もっていろいろ知っていたほうが、気持ち的にも楽」と語った。

国仲さんは、「年下の同室者が胃瘻造設の処置を受けているのを見てどんなチューブが入っているのかを知りたいと思った」とも語っ

表2 進行する病状に対する筋ジストロフィー患者の思い

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
進行していく病状を不安に思っていたが、その対処方法を知ってよかった	病状を緩和する方法についてわからなかったので不安だった	・便が出なかった時に、不安だった (小林さん)
		・まったく知らなかったら、不安でどうしていいかわからなくなる (井上さん)
		・聞く前は不安だった (国仲さん)
		・胃瘻も、どんなチューブをお腹にどうやって入れるのかわからなかった。お腹の中でチューブはどうなってるんだろうって不安だった (国仲さん)
		・まだやってないことは、どんなことするのかわからないので不安だった (国仲さん)
		・聞いてなかったから、大変だった (田村さん)
		・(便が) 出なくなった時に安心して対応できると思う (小林さん)
	病状とその対処方法を知ってよかった	・一口の量とかを気をつけることを知って、むせなくなったから良かった (平山さん)
		・聞くと安心 (国仲さん)
		・何も知らないより、知っていたほうが気持ち的に楽 (国仲さん)
		・前もっているいろいろ知っていたほうが、気持ち的に楽 (国仲さん)
		・便が出にくいと困るので知ってよかった (井上さん)
		・イレウスとか知ってよかった (井上さん)
		・先に聞いておくと、心配がない (田村さん)
選択できる「今」、知りたい	「今」、必要だから知りたい	・前はトイレで自分で出せし、腹圧もあったのでお腹が張っても自分で何とかできると思いき、まだまだ先のことで自分には関係ないと思っていたけど、今はお腹も張るし便もでにくいから、今、知りたい (小林さん)
		・今、便秘があるから知りたい (井上さん)
		・今年ちょっと調子くずしたりしたので、そろそろ考えたほうがいいのかと思って (国仲さん)
		・今だから、勉強しといたらよかったって思うかな (田中さん)
		・今、胃瘻とかのこと頭の隅にあるから知りたい (平山さん)
	自分で選択できる時に知りたい	・胃瘻が必要になってからではなく、まだ、考えることができる時に知りたい (国仲さん)
		・誤嚥しない方法を、今、考えることができる時に知りたい (田村さん)
		・歩けてるうちにどこの筋肉鍛えたほうがいいのか、病気になるまで車椅子になってからだと何にもならない (田中さん)
		・筋肉については維持する方法を勉強したほうが良いか、動けているときに情報をながしてほしい (田中さん)
		・気を付けることがあるうちに知りたい (松永さん)
「先」のことを一人で聞くのは怖い、みんななら安心して聞ける	「先」のことを聞くのは怖い	・先のことを聞くのは怖い、不安 (松永さん)
		・筋ジストロフィーの過去のことは知りたいが、先のことには知りたくない (松永さん)
		・気切(気管切開)とか胃瘻とかまだ自分がやってないことの話は聞いてほしい (平山さん)
		・歩けているときなら聞くのはきつい (田中さん)
		・若いときなら怖かった (平山さん)
	「先」のことを一人で聞くのは怖い、みんななら安心して聞ける	・パソコンで調べられるけどそれは怖くてしてない (田中さん)
		・一人で先のことを聞くのは怖い (松永さん)
		・一人で聞くのは20代の時はこわかった。僕にだけなら怖い (平山さん)
		・一人で先の話聞くのは怖いのもあるし、一人だと心配 (平山さん)
		・一人ではなんだか怖い (小林さん)
		・みんなまで聞くのが安心 (松永さん)
		・怖いとかじゃなく、心配、みんなまで聞くと安心 (国仲さん)
		・みんなと聞きたい、みんなと聞くと安心 (田村さん)

ていた。国仲さんは、自分より年下の患者が胃瘻造設を行ったことで、実際にどのようなになっているかが気になり、胃瘻造設について知りたいと思っていた。

呼吸器からの送気と嚥下のタイミングを上手く合わせることが出来ず、時折誤嚥していた平山さん（30歳代男性）は、「一口の量とかを気をつけることを知って、むせなくなったから良かった」と語った。鼻マスクを使用している平山さんは、嚥下時に食物残渣を誤嚥するという苦しい経験を何度かしていた。そのため、食物を少量ずつ嚥下する方法を身につけ、誤嚥しなくなったために知って良かったのであった。

筋ジストロフィー患者は病状の進行と共に全身の筋力が徐々に低下するため、便秘や誤嚥を起こすと長い時間苦しさを体験することになる。また、患者は筋力が低下することで、運動機能が衰え、呼吸機能や消化機能の低下に多少の個人差はあるものの、どの患者も同じような経過を辿る。そのため、自分の現在の状況と自分より早い経過を辿っている同室者を比べ、これから自分がどうなっていくのかが気になりになる。その時、自分の状況とその対処方法について知ると安心するのであった。

2. 選択できる「今」、知りたい

筋ジストロフィーは進行性のため、歩行困難や呼吸不全、便秘などの症状が患者に現れてくる。

最近誤嚥しやすくなった田村さん（30歳代男性）は、「誤嚥しない方法を、今、考えることができる時に知りたい」と語った。田村さんは、自宅で呼吸不全になり入院後緊急で気管切開した。田村さんは、気管切開後胃瘻造設をしたが誤嚥性肺炎を繰り返し、経口摂取することができない同室者を見て、「僕は、早くに気管（切開）や胃瘻（造設）をしたから、早く治って今も食べることができている。み

んなも早くしたらいいのに」と話し、病状に対する対処を早く行うと良いと考えていた。そのため田村さんは、誤嚥しても解決できる方法がある「今」、誤嚥の対処方法を知りたいと思ったのであった。

日頃から体調管理に気をつけていた国仲さんは、「今年ちょっと調子くずしたりしたので、胃瘻（造設）が必要になってからではなく、まだ、考えることが出来る時に知りたい」と語った。国仲さんより若い同室者2名は、ここ1年ほどの間に胃瘻を造設していた。

筋ジストロフィー患者は、病状の進行とともに多くの身体機能が失われていくことを、自分の身体の動きや働き、同じ筋ジストロフィー患者の様子を見て知っていた。

患者は他患者と同じように病状が進行していくため、次にどのようなになっていくかを推測できる。そのため、国仲さんは近い将来受ける可能性が高い胃瘻造設について、「今」、知りたかったのである。

イレウスを2回経験している小林さん（30歳代男性）は、「前はトイレで、自分で出せなし腹圧もあったので、お腹が張っても自分で何とかできると思っていたけど、今はお腹も張るし、便もでにくいから、（胃瘻造設について）今知りたい」と話した。

小林さんは、腹部の筋力低下により、腹圧をかけにくくなってきているため、1回の排便時間は30分から1時間ほど要していた。普段、小林さんは電動車椅子に乗って歴史の本を読むのを楽しみにしていたが、便秘になるといつもの倍以上の時間を排便に費やしていた。そのため、車椅子乗車時間や読書時間が少なくなることで、便秘を繰り返すことでイレウスに移行することも予測できたことから、その対処方法を「今」知りたかったのである。

便秘になると、1日に7回もゴム便器への乗り降りを繰り返さなければならなかった、井上さんも、「今、便秘があるから知りたい」と語っていた。

筋ジストロフィー患者は、入院生活の中で「今」自分の身体に起こっていることが次にどのような状態になるかを予測していた。そのため、その状況の対処方法や、その後行われるであろう治療に対して自分で選択できる「今」、知りたいのであった。

3. 進行したその「先」のことを一人で聞くのは怖い、みんなとなら安心して聞ける

筋ジストロフィー患者は、呼吸不全や心不全により、やがて死を迎えることになる。そのため患者は他患者の死に遭遇することになる。

高校生の頃から、筋ジストロフィーについて知りたいと思っていた松永さん（30歳代男性）は、「先のことを聞くのは怖い、不安。筋ジストロフィーの先ことは知りたくない」と、途切れ途切れに語った。気管カニューレにカフエアーが入っていて発声できないため、口の動きとかすかに漏れる空気から音から声を出して話した。

「先」のこととは、再度問いかけてみたが「先」のことというのみで、それが何を意味するのか話の内容から捉えることはできなかった。

しかし、松永さんはすでに気管切開や胃瘻造設をしており、同室患者が気管切開や胃瘻造設の後、死を迎えていたことから、松永さんが表現している「先」のこととは、死も含まれるのではないかと考えられた。

筋ジストロフィーの兄がすでに亡くなっている平山さんは、「気切（気管切開）とか胃瘻（造設）とか、まだ自分がやってないことの話は聞いといたほうがいいけど、「先」の話聞くのは不安」と話した。「先」の話に関しては、松永さんと同じく「先」のことというのみであった。

平山さんは、同疾患の兄の死と気管切開や胃瘻造設の後に死を迎えている患者を見ていた。これらのことから「先」の話とは死も含

まれるために「先」の話聞くことが不安なのではないかと、捉えることができる。

パソコン室で毎日1時間ほどインターネットをしている田中さん（40歳代男性）は、「歩いているときだったらきつい」と語った。「きつい」については、「うーん」と沈黙の後、「治らないといわれること」と語った。

田中さんは「パソコンで調べられるけど、それは怖くてしてない」と話し、病状の進行について聞くのは「きつい」といった。

筋ジストロフィーの治療法は現在のところ確立されていないため、進行により現れた病状に対して対症療法が行われている。そのため、「もう治らない」とはすなわち死を意味するといえる。

患者は30年にも及ぶ長い入院生活の中で、兄や同室者が人工呼吸療法開始後、気管切開、胃瘻造設の後に、死を迎える姿を見ていることから「先」のことを聞くのが怖いのであった。

「先」のことや「先」の話怖いと語った松永さんは、「一人で聞くのは怖い、みんなで聞くのは安心」と話し、平山さんは「一人で聞くのは20代の時は怖かった、一人で話聞くのは怖いもあるし……一人だと心配、僕にだけだったら怖い」と語った。

平山さんが20代の頃は呼吸器が導入される前で、1年の間に数名の患者が死を迎えていた。そのため、平山さんは一人で聞くのが怖かったのである。

しかし、今でも一人で聞くのが心配なのは、まだ筋ジストロフィーの治療法が確立されていないために、人工呼吸療法や胃瘻造設といった治療を行ったとしても死を避けることは難しいからと考えられる。そのため、平山さんは一人で聞くのが怖いのである。

国仲さんは「怖いかじゃない、心配、みんなで聞くと安心」といい、田村さんも「みんなと聞きたい、みんなと聞くと安心」と話し、たとえ「怖い、不安」と思う話してあ

でも、「みんなとなら安心」と思えたのは、兄や同室者の死を共に過ごした時間や、同じ筋ジストロフィーという病気のつながりがあったからである。

筋ジストロフィー患者は、病状の進行と共に運動機能や呼吸機能、消化機能が低下し、車椅子乗車や人工呼吸器療法、胃瘻造設などの治療を受けるかどうか決定していくことになる。しかし、それらの治療を試みても病状は進行しやがて死を迎えることになる。そのため、「今」自分が必要と感じた時、次に出現する病状に関する対処方法を知り、自分で考えることで気持ちが楽になるのであった。しかし、死をイメージする「先」の話を書くのは怖いので、生活を共にしている筋ジストロフィー患者と共に聞きたいと思っていた。

V. 考察

筋ジストロフィー患者は、進行していく病状に対して不安を感じていたが、病状やその対処方法について知ると良かったと表現し、自分で選択できる「今」知りたと思っていたことが導き出された。また、病状が進行した「先」のことを一人で聞くのは怖い日常生活を共に過ごしてきた患者と共になら、安心して聞けることが明らかになった。

1. 筋ジストロフィー患者が病状についての説明を受けたい「今」という時期

患者は、「今」自分の身体に起こっていることや、今後必要と考えている気管切開や胃瘻造設についてくわしく知るまでは不安に思っていたが、知ると良かったと語った。DMD患者の不安は、年代が進むごとに強まる傾向がある（品田他,2002）ように、筋ジストロフィー患者にとって年代が進むことは、病状が進行していくことである。

この進行していく中での不安を、患者は多くの言葉では語らなかったが、小村（2008）によれば「筋ジストロフィー患者の言葉とし

て語られなかった多くの沈黙の中には、運動機能が徐々に失われていく患者の不安が隠されている」という。

小児期に発症した患者が学童期より入院生活を送る中で、説明を受けなくても日々目にする同室者の進行状況や自分自身が年を重ねる中で動かなくなっていく状況と照らし合わせ、日々不安を募らせている。そのため、病状について知るまでは不安であったと語り、知ると良かったと思えたのであった。しかし、患者は病状について知りたいと思っていたが、いつでも知りたいわけではなかった。

患者の「今、便秘があるから知りたい」、「胃瘻が必要になってからでなく、まだ、考えることができる時に知りたい」などの語りのように、筋力の低下による病状が出てきているが、まだ明瞭な判断できる意識状態にあり、治療や処置などを自分で選択できる「今」知りたいたのであった。

2. 進行していく病状の「先」のことを聞く環境

患者は、進行していく病状の「先」のことを兄弟や共に過ごしてきた他患者を見て理解していた。先のごことは一人で聞くのは怖いみんなとなら安心と語っていた。「先」のごことに関しては、結果より死が含まれていることが導き出されているが、患者が死について明言しなかったのは病気の進行や死に関するごことは、看護師も患者も触れないように、お互いに気づかいあっていたからである（小村,2006）。

しかし、筋ジストロフィー患者は病気と共にあらゆる物を失っていくが、最後に残るのは人間関係などのつながりである（辻野,2005）といわれるように、日々生活を共にしている筋ジストロフィー患者同士のつながりが、患者を安心へと導いていたのではないだろうか。

このことから、病状説明をする環境は患者一人ではないほうが安心できると考える。しかし、同じ環境下で目や耳に入る患者の進行

状態も考慮する必要がある。

3. 実践への示唆

筋ジストロフィー患者は多くを語らないが、同じ筋ジストロフィー患者の病状の進行状況を見て日々不安を募らせている。このことを考慮し、病状の説明をする時期は筋力低下による病状が新たに出現した時や、重症化する前が望ましいことが示唆された。

また、説明する環境としては、患者が安心して聞くことができる場所や、同じような病状で生活を共にしている筋ジストロフィー患者と共にすることを勧めたい。

本研究の限界は、研究施設が1施設に限られており、結果に偏りが生じている可能性があると思われる。

文献

小村三千代 (2006). 進行性筋ジストロフィー症の子どもの意思と欲求への看護師の気づきと関わり. 日本看護科学会誌, 26 (2), 31-38.

小村三千代 (2008). 筋ジストロフィー病棟における看護師と患者の相互作用. 日本赤十字看護大学博士論文.

小長谷正明・酒井素子・若山忠士・木村正剛・久留聡・安間文彦 (2005). Duchenne型筋ジストロフィーに関する簡歇的陽圧人工呼吸療法の延命効果と死因の変遷. 臨床神経学, 45 (9), 643-645.

小長谷正明・井上由美子・藤田家次・久留聡・酒井素子 (2006). Duchenne型筋ジストロフィーの主観的QOLの変化1992年と2004年の比較. 医療, 60 (12), 743-749.

森朋子 (2005). ALSの告知の重さー告知はどうかとめられたか18名の面談からー. 医療, 59 (7), 358-363.

日本神経学会治療ガイドライン (2002). ALS治療ガイドライン. 臨床神経学, 42 (7), 692-693.

品田綾・和久井礼子・桑原和子, 阿部和美・近藤ヨシ子・曾田真由美・岩崎文子・

山元智穂・加藤光賓 (2002). DMD患者の不安の検討. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究. 平成11-13年度研究報告書. 2101-2102.

鈴木恵子・木村美恵子・高橋幸代・中村智恵子・稲垣根子・川端広子・若山忠士 (2006). 人工呼吸器について患者が知りたいこと患者との勉強会を通して. 神経疾患研究委託費筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究. 平成18年度研究報告書. 辻野達也 (2005). 進行性筋ジストロフィー症患者の実在的葛藤とその援助の可能性に関する一考察. 心理臨床研究, 23 (3), 294-304.

山元恵子 (2006). 進行性筋ジストロフィー患者からの学びと障害受容との関連性 X氏の場合. 大阪府立大学看護学部紀要, 12 (1), 103-113.