

## 論文内容の要約

保健医療学研究科 保健医療学専攻 博士後期課程 看護学 分野		平成29年4月4日入学	
学籍番号	d2176002	令和4年3月12日修了	
氏名	牧 千亜紀	主研究指導教員	菅原 京子 教授
論文題目	多発性硬化症病者が語る QOL ～社会生活を送るうえでのつながりに焦点を当てた実践理論の生成～		
<p>【要約】(文章の順番を守り、論理立てて記載してください)</p> <p>我が国の難病対策は保健医療分野における重症者への支援が中心であったが、2015年1月に制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、難病法)」に「難病のある人の社会参加への支援や共生社会の実現」が掲げられ、医療水準のみならず、療養生活支援、医療福祉サービス、就労支援など、難病患者の QOL (Quality of Life : 以下、QOL) 向上を目的に、公平かつ安定的な幅広い支援体制の整備が進められている。これらの実現に向けて、改めて保健所・保健師の役割が明示され、行政職としての独自の役割を担っている難病保健活動の推進が期待されている。</p> <p>多発性硬化症 (multiple sclerosis : 以下、MS) は、中枢神経系をおかす炎症性脱髄疾患で、難病法の指定難病に定められている。近年、世界的規模で先進諸国を中心に有病率・患者数が増加し、特に若年女性での増加が著しい。本邦においても例外ではなく、最新の疫学調査では MS の有病率は 10 万人あたり 14 人、患者数は全国で 18,000 人程度とされている。</p> <p>本邦において MS は、診断や治療における研究が急速に進んだことにより、大きな転換点を迎えている。これに伴い、MS 病者の QOL の低下が改善されてきていることから、QOL に関する関心が高まってきている。一方 QOL を考える上で、近年「つながり」に関する研究が実践的な臨床場面においても行われるようになり、日常や社会生活を送るうえで、人との「つながり」のあり方が重要な要素の一つとして再認識され始めている<sup>2)3)</sup>。本邦における難病者のつながりに関連する先行研究では、そのつながり方や求めるつながりには違いがあり、いずれも疾患特性や病気体験が強く関連し人との「つながり」という面で生きにくさを抱えていることが示唆されている<sup>4)5)6)</sup>。</p> <p>MS は、自己管理によって制御できない多彩な不確かさをもつ疾患特性があり、他の神経難病とは経過が異なるため、病者が抱える問題も多彩である<sup>7)8)</sup>。進学・就職、結婚などライフステージの移行期での発症が多いことから、その後の QOL に大きく影響を及ぼすことが考えられる。不確かさに対する適応上の課題も大きい MS 病者が、疾患と共存しながら社会生活を送っていくうえで他者とどのようなつながりを求め形成していくのか、そのプロセスを明らかにしていくことは MS 病者の QOL 支援において重要である。しかし、保健・看護分野における QOL に関する研究はまだ少なく、さらに MS 病者のつながりに焦点化した研究は見当たらない。</p> <p>以上より、本研究では MS 病者の QOL 支援において、人や地域社会とのつながりに焦</p>			

点をあて、MS 病者が求めるつながりの実践理論<sup>9)</sup>の生成を目的に 3 編の調査を実施した。

研究 1 は、2000 年 4 月から 2019 年 3 月までに発表された国内外の先行研究 30 本から、MS 病者の QOL の研究動向及び関連要因について明らかにした。その結果、量的研究が 18 本、質的研究が 8 本、その他の研究が 4 本で、約 73%が量的研究であった。量的研究で使用されていた主な QOL 評価尺度は、FAMS, SF-36, EQ-5D, MOSQOL-54 であった。MS 病者の QOL に関連する要因は、家族や友人など人間関係の変化、易疲労感、しびれ、抑うつなど他者に理解されにくい多彩な症状、再発の予測困難、就労状況や社会的役割の変化、医療関係者との関係性が示唆された。さらに、国内文献にはない QOL に影響を及ぼす要因として、認知機能、教育レベルやスティグマが示唆されていた。そして、個人差はあるものの喪失体験の中で折り合いをつけ、病気を持って生きる自身の人生の意味を見出すなど、自己や人生の再構築をしながら日々生活を送っている様相がみられた。

研究 1 は、多発性硬化症患者の QOL に関する看護文献の検討～社会生活の支援に向けて～. 山形保健医療研究. 2020 ; 23 : 13-25. の通り掲載、公表されている。

研究 2 は、地域で生活する MS 病者の QOL の実態を明らかにし QOL 維持・向上支援を検討することを目的に、病者自身が直接重み付けをして質的・量的に評価が可能な SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-direct weighting : 個人の生活の質評価法) を用いて 33 名にインタビュー調査を実施した。さらに MS 病者の QOL の特徴をとらえるため、語りから QOL との関連を質的に検討した。その結果、SEIQoL-index の全体平均は、1 回目は  $72.5 \pm 18.8$ 、2 回目は  $71.9 \pm 18.9$  で、SEIQoL-index と発症年齢の間に有意な相関が認められた。個々が重要とするキューの数が多かったのは「家族」「健康」「人とのつながり」「趣味・余暇活動」「仕事」でこれらは対象者の多くが療養生活において大切にしているものであった。SEIQoL-index が高かったのは「家族」「人とのつながり」で、キューの数は少ないが、SEIQoL-index が一番高かったのは「子ども」であった。これらのキューの充足が対象者の QOL に大きく影響を及ぼすと考えられ、特に「家族」「健康」「人とのつながり」「仕事」は、SEIQoL-index の上昇・下降要因にもなっていることから、MS 患者の QOL において重要であることが明らかとなった。人とのつながりにおいては、個々人に合った「情緒的つながり」や「社会的つながり」を認識できることが QOL において重要な要素となっていた。また、SEIQoL-DW を用いながら語りを傾聴することで対象者は充足感が得られ、話すことで不安の軽減や気持ちの整理、自身の生活を見つめ直すきっかけとなっていた。MS 病者の QOL 支援において、「家族」「人や社会とのつながり」を重要な要因と捉え、自分なりの健康への価値づけが見出せるよう継続的支援が必要であることが示唆された。

研究 2 は、地域で生活する多発性硬化症患者の QOL に関する研究～SEIQoL-DW (個人の生活の質評価法) による分析～. 日本難病看護学会誌. 2021 ; 25(3) : 305-319. の通り掲載、公表されている。

研究 3 は、MS 病者が地域で生活を送るうえでどのようなつながりを望み形成しているのか、そのプロセス及び関連要素や潜在的ニーズを明らかにしていくことを目的に、MS 病者 33 名に半構造的面接を実施し、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Modified-Grounded Theory Approach : M-GTA) の手法を用いて分析を行った。MS 病者が求めるつながりの実践理論は以下の通りである。MS 病者は、MS 専門医が【一次情報を語る安心空間】となっていく一方、空間維持のために【遠慮がちなコミュニケーショ

ン】を取り始め専門医以外のつながりも求めていくが、【同病者と関わることへのアンビバレンス】な感情や【専門的支援への淡い期待】を抱いている。重要他者には病気のことを【“言う・言わない”で自己防衛】し始め、【話さないという選択】行動を取るようになる。その後、経過の中で専門医や重要他者等との相互作用で自ら【病との葛藤を解き始め】【社会的マジョリティに同調】しながらも【自分スタイルのつながり再構築】を行うという過程を辿る。つながり形成の困難要因として、不確かというMSの疾患特性と社会の無理解が大きく影響を及ぼし、サポート資源の乏しさが浮き彫りとなった。

研究3は、令和4年3月12日現在、日本難病看護学会において原著で採択され、掲載待ちである。

本研究3編の研究を通じて、MS病者のQOLに関連する要因は、家族や友人など人間関係の変化、就労状況や社会的役割の変化、医療関係者との関係性が示唆され、特に「人や社会とのつながり」は、MS病者のQOLにおいて重要であることが明らかとなった。そして、MS病者は、MS専門医とのつながりをベースに、適度な距離感で相互承認を得られる重要他者とのつながりを求め、それを形成しているプロセスが明らかとなった。

本研究の新規性・独自性について述べる。第1点は、MS病者はMS専門医以外との専門職とのつながりは皆無であり、さらに、MS病者はMS専門医につながるまで非常に困難を要していた。つまり、今日の日本の医療制度で指摘されているプライマリ・ケアの不在に直面していることが明らかになったことである。第2点は、つながり形成においてMS専門医以外の専門職とのつながりを求める一方、同病者とのつながりは積極的には求めていないというMS病者のつながりの特性が明らかになったことである。さらに、つながり形成に大きく影響を及ぼす要因として、MS病者における社会の無理解やサポート資源の乏しさが浮き彫りとなったことである。第3点は、本邦においてMS病者のつながりに焦点化した研究は見当たらず、本研究において、MS病者がどのようなつながりを求め、誰との相互作用でつながり形成に至るのか、そのプロセスを明確化し理論として生成したことは、本研究の独自性であり、新規性を有するものである。

MS病者は生命に直結する難病でないことから支援の狭間に陥りやすい。さらに、社会の認知度や理解も乏しく、社会的つながりの弱者となってしまう可能性がある。このような社会的つながりの弱い人のニーズは潜在化しやすいため、積極的に介入することが望ましい。しかし、現状において、専門職の病者理解と支援が不十分であると考えられる。

MS病者にとって、人とのつながりのありようは、個々のQOLを維持・向上していく上で特に大きな要素であり、これまで以上に、地域での支援が重要となってくる。

本研究は、保健医療福祉現場における実践理論として活用を目指した独自の視点であり、MS病者のQOL向上支援において新たな知見を提示するものである。

#### 【主な引用文献・参考文献】

- 1) 新野 正明：多発性硬化症. 日本内科学会雑誌, 2021 ; 110(8) : 1562-1567.
- 2) A L Strauss, J Corbin, S Fagerhaugh, et al : Chronic illness and the quality of life. 慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点. 南 裕子監訳, 東京 : 医学書院 ; 2014.
- 3) A Kleinman. The Illness narratives Suffering , Healing and the Human Condition (江口 重幸, 五木田 紳, 上野 豪志訳) : 病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学. 東京 : 誠信書房 ; 2017.

- 4) 福田 和明：全身性エリテマトーデス女性病者の他者との関係性における体験. 日本看護科学会誌, 2005 ; 25(2) : 55-64.
- 5) 岩田 直美：パーキンソン病患者の他者関係と主観的 QOL の関連に関する一考察. 名古屋市立大学紀要, 2019 ; 13 : 37-44.
- 6) 牧 千亜紀, 菅原 京子：壮年期の消化器系難病者が望む周囲とのつながり. 日本難病看護学会誌, 2019 ; 23(3) : 239-252.
- 7) N M Wineman : Adaptation to Multiple Sclerosis The Role of Social Support, Functional Disability, and Perceived Uncertainty. NURSING RESEARCH, 1990 ; 39(5) : 294-299.
- 8) C M Miller : The Lived Experience of Relapsing Multiple Sclerosis:A Phenomenological Study. Neuroscience Nursing, 1997 ; 29(5) : 294-304.
- 9) 木下 康仁：定本 M-GTA 実践の理論化をめざす質的研究方法論. 東京：医学書院；2020.