

在宅難病患者の生活満足度と ソーシャル・サポートに関する研究

百瀬由美子¹⁾, 丸山ひさみ²⁾, 栢沼勝彦³⁾

Relationship between Life Satisfaction and Social Support in Patients with Intractable Diseases Living at Home

The purpose of this study is to clarify Quality of life (QOL) in patients with intractable diseases living at home. We examined life satisfaction and social supports in 71 patients attending the neurology clinic of Shinshu University Hospital. Satisfactory points of six categories were utilized for QOL measurement, and social supports were measured by the amount of emotional and instrumental supports of three categories respectively.

Relationship between satisfactory points and social supports was analyzed with the following results.

1. The satisfactory points was the highest in the category of friendly relationship.
2. They had many social supports, and were supported emotionally by their friends mainly and instrumentally by their relatives, friends and neighbors. But they needed more supports to improve their QOL.
3. There were significant relationships between the satisfactory points and social support, especially the emotional supports.

These results suggested that the emotional supports were more important than instrumental supports.

Key Words :

intractable diseases (難病), home care (在宅ケア), social support (ソーシャル・サポート), life satisfaction (生活満足度)

1) 信州大学医療技術短期大学部看護学科; MOMOSE Yumiko, Dept. of Nursing, School of Allied Medical Sciences, Shinshu Univ.

2) 信州大学医学部附属病院; MARUYAMA Hisami, Shinshu Univ. Hospital

3) 諏訪湖畔病院; KAYANUMA Katsuhiko, Shuwa-Kohan Hospital

はじめに

高齢化・少子化社会の到来に伴い、地域住民の保健・福祉ニーズは増大かつ多様化してきた。老人保健福祉の分野においては、老人訪問看護ステーション、高齢者保健福祉推進十カ年戦略（ゴールドプラン）などケア・システムは整備されつつあるのに対し、難病医療の分野では、長期療養施設の絶対的不足や在宅ケア・システムの不備など対策の遅れが指摘されている¹⁾。難病患者は在宅療養生活を営む上で高齢者と共通する状態像を呈し²⁾、また医療依存度の高さから考えれば、量的にも質的にも多くの社会的支援が必要である。それにもかかわらず、難病は個人的な不運であり、患者と家族がその負担を担うべき問題とされてきたことに難病医療のシステム化の遅れは起因しているであろう³⁾。

難病は、原因不明で有効な治療方法が確立されていないことから、身体的機能の障害が徐々に進行し、障害をもったまま長期間の療養が必要となる場合が多い。そのため、患者は日常生活動作に障害をきたし、症状に対する不安や療養の長期化に伴う社会的役割の喪失など多くの問題を抱えている。特に社会的役割の喪失は、社会関係および交流の減少を招き、生活の質に多大な影響を及ぼすものと考えられる。

そこで本研究は、このような社会関係の質的側面として近年注目されているソーシャル・サポートの概念を用い、難病患者が何らかの障害をもちながらも住み慣れた家庭や地域で生活の質を重視した療養生活を継続するためにはどのようなサポートが必要か明らかにすることを目的として、在宅難病患者の療養生活上の問題、生活満足度、ソーシャル・サポートの現状、および相互の関連性について

て検討した。

研究方法

1. 調査対象

長野県信州大学医学部附属病院第三内科の外来難病患者で、来院時に調査目的を説明し同意の得られた77名である。

2. 調査期間

1994年8月～12月

3. 調査項目と測定方法

(1)対象の属性

対象の属性に関する項目として年齢、性別、職業の有無、家族構成、罹病期間、受診状況、および疾患名について質問した。

(2)日常生活状況

在宅難病患者の療養生活の質的問題は、日常生活の障害の程度に影響を受けると考え、日常生活動作、および視聴覚・会話・身体的苦痛の程度に関する質問項目を設定した。

日常生活動作に関する項目として、食事、排泄、入浴、更衣、移動の5項目について、自立を1点、部分介助を2点、全面介助を3点とした。また感覚・コミュニケーションに関する項目として、視覚、聴覚、会話および感覚障害の4項目について、支障なしを1点、やや障害ありを2点、かなり障害ありを3点とした。以上の9項目の合計点を生活困難得点とし、点数が高いほど日常生活に支障をきたしているよう得点化した。

(3)生活満足度

難病患者の生活満足度を測定する尺度はまだ開発されていない。癌患者では身体的・精神的苦痛および社会的役割の変化などからくる生活の制約があり、その療養生活には難病患者と類似した傾向がみられよう。

Schipper⁴⁾は癌患者用の生活満足度を構成する要素として、1)作業能力、2)人と

の関係性の維持能力, 3) 安寧の3要素を枠組みとして生活満足度を測定している。そこでこれを参考として本研究においては、難病という疾患の特異性を考慮し、①将来の不安、②暗い気分、③現在における人生満足度、④仕事や家事のでき具合、⑤余暇活動の継続、⑥罹病による交友関係の変化に関する6項目の質問を設定し、合計点を満足得点とし、表1に質問内容と配点を示した。満足得点の範囲は6~18点で、得点が高くなるほど生活満足度が高いことをあらわしている。

(4) ソーシャル・サポート

ソーシャル・サポートに関する研究は看護領域においてもこれまで数多く報告されているが、明確な概念規定がされていない。

Norbeck, House, Kahn らの定義⁵⁻⁷⁾が援

用されており、サポートには、1) 助力, 2) 実体, 3) 情報, 4) 交流, 5) 情緒, 6) 評価などの多元性があることについては共通認識がある。これらを各研究者が様々に分類しているが、宗像⁸⁾は、ソーシャル・サポートを①手段的サポート(手伝い、金銭、物品、情報などが得られる)と、②情緒的サポート(安心感、親密感、自己価値感が得られる)の2つに分類している。そこで、本研究ではこれらを基盤にし、在宅難病患者のソーシャル・サポートに関する質問として以下に示す6項目を設定した(表2)。

難病患者における在宅療養の継続は、身体障害による生活困難の程度とともに、症状が悪化した際の看病や生活の世話などの家事援助(助力)の量、経済的援助(実体)の量、

表1 生活満足度に関する質問項目および配点

質問項目	1点	2点	3点
1) これからの日々に不安がありますか	かなりある	ややある	ほとんどない
2) 暗い気分になることがありますか	かなりある	ややある	ほとんどない
3) あなたの人生で今が最良の時だと思えますか	思わない	やや思う	かなり思う
4) 仕事や家事のでき具合に満足していますか	不満足	やや満足	かなり満足している
5) 昔からやっていたレクリエーションや余暇活動が続けられますか	続けられない	少しなら続けられる	続けられる
6) 病気になったことで親しい友人が離れていったと感じることがありますか	感じる	ときどき感じる	感じない

表2 ソーシャル・サポートに関する質問項目

【手段的サポート】

- 1) 具合の悪いときに、看病や世話をしてくれる人(助力)
- 2) 急に2~3万円のお金が必要になったとき、気兼ねなく借りられる人(実体)
- 3) 役に立つ情報を教えてくれる人(情報)

【情緒的サポート】

- 4) 一緒に出かけたり、楽しく時を過ごせる人(交流)
- 5) 心配事に傾聴し、助言してくれる人(相談)
- 6) あなたのことを高く評価してくれる人(評価)

および問題解決の情報や社会資源の活用方法に関する情報を与えてくれる人（情報）の量によって影響を受けると推測し、援助手段に関する項目として表2に示す手段的サポート（1）、2）、3）を設定した。また、社会的役割の喪失・変化に伴う社会的交流（交流）、話し相手の減少による孤独感（傾聴・相談）、罹病後も社会的に価値ある存在として認められること（評価）などに対する情緒的支援に関する項目として表2に示す情緒的サポート（4）、5）、6）を設定した。配点は、各項目ごとにサポートの得られる人が「いない」を1点、「1～2人いる」を2点、「3人以上いる」を3点とし、6項目の合計点をサポート得点とした。

なお、サポート提供者については多くの先行研究により、同居家族のサポートが最も多く、有効に機能していることがすでに明らかにされていることから、本研究ではサポート提供者として同居家族は除外した。

4. データの分析

分析は、生活満足度の6項目全てに回答した71名を対象とし、満足得点と属性、日常生活困難感およびソーシャル・サポートとの関係について、WilcoxonのU検定、Kruskal-Wallis検定、ピアソンの積率相関係数により相互の関連性を検討した。

統計解析には、HALBAU統計パッケージを使用した。

結果

1. 対象の属性

対象者は年齢25～84歳、平均53.6歳、男性31名、女性40名の合計71名で、職業はあり22名、なし49名、家族構成は一人暮らし4名、夫婦のみ15名、夫婦と子または親と同居48名、配偶者なし・子または親と同居4名であった。

罹病期間は5年以上が42名（59.2%）、2年以上5年未満を含めると59名（83.1%）で長期療養者が多数を占めていた。受診は月1回が45名（63.4%）と最も多かった（表3）。

表3 対象の属性

		人数 (%)	N = 71
年齢	平均	53.6 ± 13.3歳(範囲25-84歳)	
	性別	男性	31 (43.7)
職業		女性	40 (56.3)
		あり	22 (31.0)
家族構成		なし	49 (69.0)
		一人暮らし	4 (5.6)
罹病期間		夫婦のみ	15 (21.1)
		夫婦+子または親と同居	48 (67.6)
		配偶者なし、子または親と同居	4 (5.6)
		半年未満	5 (7.0)
受診状況		半年以上1年未満	4 (5.6)
		1年以上2年未満	3 (4.2)
		2年以上5年未満	17 (23.9)
		5年以上	42 (59.2)
		週1回	3 (4.2)
その他		2週に1回	17 (23.9)
		月1回	45 (63.4)
		その他	6 (8.5)

対象者の疾患名別人数は、パーキンソン病24名、重症筋無力症14名、脊髄小脳変性症13名など筋・神経系難病が97%と多数を占めていた（表4）。

2. 日常生活状況

日常生活動作について、最も支障をきたしている割合が多かったのは歩行動作で、部分介助および全面介助を含めると21.4%であった。一方、食事、排泄では全面介助はなく、日常生活全般からみて自立が70%以上を占めていた（図1）。

視聴覚・会話、疼痛やしびれについては、疼痛やしびれによる苦痛や不快感の訴えが

64.8%に認められ、日常生活に支障をきたしている割合が多かった(図2)。

表4 対象の患者名

N=71	
疾患名	人数
パーキンソン病	24
重症筋無力症	14
脊髄小脳変性症	13
全身性エリトマトーデス	6***
多発性硬化症	3
ベーチェット病	5*
多発根神経炎	2
悪性リウマチ	3**
筋萎縮性側索硬化症	2
アミロイドーシス	1
多発筋炎	1
皮膚筋炎	1
進行性全身性硬化症	3*

*重複あり, *の数は重複症例数を示す

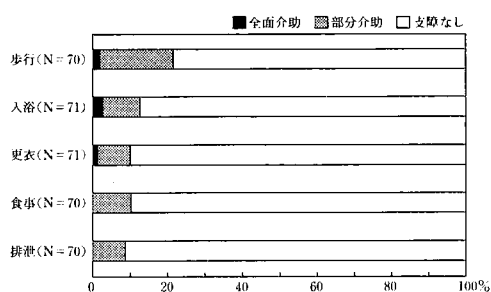


図1 日常生活動作

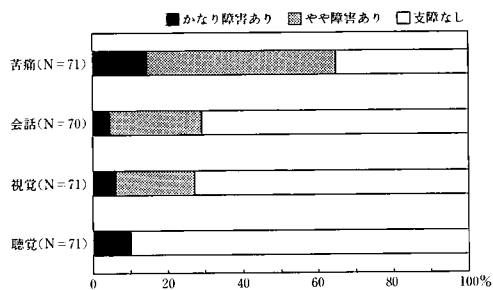


図2 感覚・コミュニケーション

3. 生活満足度の現状

満足得点は6点~18点, 平均11.5点であった。満足度の項目別の平均値では, 「罹病後の交友関係」が最も得点が高く, 次いで, 「暗い気分になる」「今後の日々の不安」「仕事や家事のでき具合」の順であった。罹病後に交友関係が減少したと感じている人は少なく, 暗い気分になったり, 今後の日々の不安を感じている人はやや少ない傾向が認められた。

一方, 平均値が低かった項目は, 「余暇活動の継続」「今が人生で最良の時期」であり, 余暇活動が継続できないことに対する不満の訴えが多く, 今までの人生の中で現在が最良の時期と捉えている人が少ない傾向が示された。

表5 満足得点および項目得点の平均値

N=71	
項目	平均値±標準偏差
1. 今後の日々の不安	1.8 ± 0.7
2. 暗い気分になる	2.0 ± 0.7
3. 今が人生で最良の時期	1.6 ± 0.7
4. 仕事や家事のでき具合	1.8 ± 0.8
5. 余暇活動の継続	1.7 ± 0.8
6. 罹病後の交友関係	2.5 ± 0.7
満足得点(6項目の合計)	11.5 ± 3.1

4. ソーシャル・サポートの現状

在宅難病患者のソーシャル・サポートの現状は, 情緒的サポートが手段的サポートを上回っていた。項目別では情報, 交流, 評価といった項目でサポートなしが多い傾向がみられた。特に, 評価についてはサポートの得られる人がいないが多く, また3人以上いるも少なかった。しかし, 交流については3人以上いるも他のサポート項目と比較して最も多かった。一方, 相談では3人以上いるが多く, 1~2人いるを含めると全項目中最も多かつ

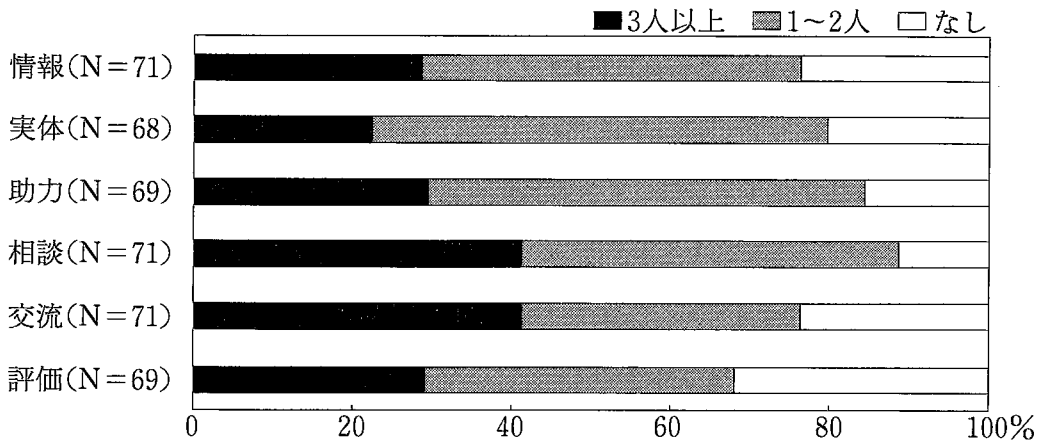


図3 在宅難病患者のソーシャル・サポート

た。助力については、複数のサポートは得られにくいものの、8割以上がサポートを得られる人を持っていた(図3)。

間柄別サポート提供者数については、一般的にサポート提供者数が最も多かったのは親戚であり、次いで友人、近隣、知人、専門職、患者会メンバーの順であった。間柄別手段的サポートと情緒的サポートの比較では、親戚によるサポートは手段的サポートの方が情緒的サポートより多く、また近隣、友人、知人によるサポートは情緒的サポートの方が多かった。患者会メンバーおよび専門職による

サポートは手段的、情緒的いずれも少数であった(図4)。

サポート内容と間柄別サポート提供者数についてみると、親戚では助力、相談、実体が多く、交流、評価、情報が少ない傾向であった。これに対して、友人、近隣、知人、患者会メンバーでは交流、相談、評価、情報が多く、実体、助力が少ない傾向が認められた。特に、交流は友人による提供者数が親戚を上回っていた(図5)。

5. 生活満足度と属性、日常生活困難感およびソーシャル・サポートの関係

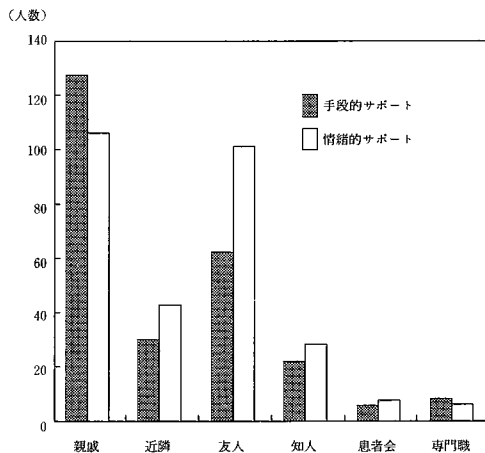


図4 サポート提供者の間柄別手段的サポートと情緒的サポートの比較

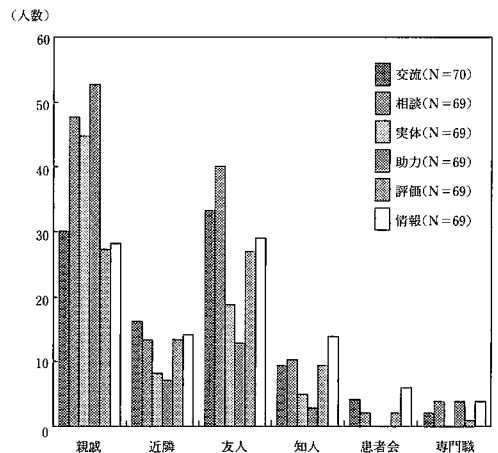


図5 サポート内容と間柄別サポート提供者数

満足得点は対象の年齢、性別、家族構成、罹病期間などの属性との間で有意な関連は認められなかった。

満足得点は生活困難得点との間で、負の相関が認められ($r = -0.547$, $P < 0.001$), ま

表6 満足得点と生活困難得点の相関

N=71	
食事	-0.410***
排泄	-0.283*
歩行	-0.402***
入浴	-0.378***
更衣	-0.258*
視覚	-0.232
聴覚	-0.027
会話	-0.404***
苦痛	-0.469***
困難得点	-0.547***

* $p < 0.05$,

*** $p < 0.001$

表7 満足得点とソーシャル・サポートの相関

N=71	
サポート項目	相関係数
手段的サポート (①+②+③)	0.282*
①具合の悪いとき看病や世話をしてくれる(助力)	0.233
②急に2~3万円のお金が借りられる(実体)	0.182
③役に立つ情報を教えてくれる(情報)	0.268*
情緒的サポート (④+⑤+⑥)	0.534***
④一緒に楽しい時を過ごせる(交流)	0.507***
⑤心配事に傾聴し相談できる(相談)	0.413***
⑥高く評価してくれる(評価)	0.356**
ソーシャル・サポート合計得点 (①+②+③+④+⑤+⑥)	0.460***

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

た生活困難の項目得点との関係においても、関連の認められた項目が多かった。特に痛み・しびれによる苦痛の項目が最も相関係数が高く($r = -0.469$, $P < 0.001$), 次いで食事($r = -0.410$, $P < 0.001$), 会話($r = -0.404$, $P < 0.001$), 歩行($r = -0.402$, $P < 0.001$)の順で有意な相関がみられた(表6)。

生活満足度とソーシャル・サポートの関係は表7のとおりである。満足得点とソーシャル・サポートの合計得点の間には正の相関が認められた($r = 0.460$, $P < 0.001$)。また満足得点とソーシャル・サポートの項目得点との関係は、交流($r = 0.507$, $P < 0.001$)が最も強い関連を示し、次いで相談($r = 0.413$, $P < 0.001$), 評価($r = 0.356$, $P < 0.01$)の順であり、主に情緒的サポートとより強い関連が認められた。手段的サポートの中では、実体、助力は関連がなく、情報でわずかに関連が認められたのみであった。

考察

1. 日常生活障害が満足度に及ぼす影響

在宅難病患者においては、日常生活動作の障害や身体的苦痛が満足度と関連していることが明らかとなった。しかし、難病患者においては障害を改善したり、疼痛やしびれなどの身体的苦痛をコントロールすることが難しい場合が多く、精神的・社会的問題にも影響を及ぼすことが考えられる。Anselm L. Struss⁹⁾は、難病を含む慢性疾患をもつ人の生活の質に焦点をあてた調査結果から、病気の進行の不確かさからくる不安が精神的・社会的側面に大きな影響を与えていることを強調している。また、岡田ら¹⁰⁾は、日常生活の制限により、気が減入って無気力になり、家族の重荷になっていると感じるなどの精神的負担が、満足度に影響を及ぼしといると指摘して

いる。さらに、今回の調査において満足度と会話、歩行障害との関連が認められたことから、会話障害からくる言語的コミュニケーションの減少や歩行障害による活動範囲の減少が社会関係の広がりを阻害しサポート提供源を拡大しにくくしているものと推測される。以上のことから、疾患からくる身体的苦痛や不快は生活全般に影響する問題であり、これらが療養生活の質的向上に関連していると考えられる。

2. ソーシャル・サポートが満足度に及ぼす影響

難病患者が在宅で質の高い療養生活を継続するためには、多くのソーシャル・サポートが必要であり、満足度とソーシャル・サポートの関係から特に情緒的サポートの重要性が示唆された。情緒的サポートの中でも、交流と相談において強い関連が認められ、治療効果や病状進行の不確かさや療養の長期化に伴う悩みを相談できる人を多く持っていること、また一緒に楽しく過ごすことのできる人が多数あり、多くの交流があることが、より満足した療養生活を送ることに影響を及ぼすと考えられる。しかし、長期的に継続してサポートを得ることは難病患者に限らず老人の場合でも難しく¹¹⁾、情緒的サポートのネットワークをいかに拡大し、継続して得られるようにするかが重要な課題であろう。

サポート提供者に関しては、ほとんどが親戚、友人、近隣、知人で占められており、患者会や専門職者によるサポートは非常に少なかった。このことから、難病患者のソーシャル・サポートがインフォーマルなサポートにかなり依存していることが伺える。しかし、これらのインフォーマルなサポートは独自で固有の機能を果たしており、患者が地域で質の高い生活を継続していくためには重要なサ

ポート源であるといえる。

3. 看護職の果たすべき今後の課題

老人に関するソーシャル・サポートの報告¹²⁾によると、老人のサポートシステムの構成原理として、階層的補完モデルと課題特定モデルの二つの対立的なモデルが提示されている。階層的補完モデルによれば、老人は家族、親戚、友人、近隣、公的組織という階層にしたがってサポート源を選択し、最初に選択された社会的カテゴリーが利用不能である場合には、次に位置するカテゴリーに補完しサポート源とする。一方、課題特定モデルでは、サポートの性質(課題)と社会的カテゴリーの特質の適合性を重視するというものである。

在宅難病患者のサポート提供者は、手段的サポートでは、親戚、友人、近隣という順で階層補完モデルにほぼしたがっており、また情緒的サポートでは友人のサポートの提供率の高さが注目でき、単に家族の代替的機能に留まらず固有の機能を有していると考えられ課題特定モデルにしたがっているといえるであろう。したがって、看護職はサポート源を拡大する際には、患者を取りまく人間関係を把握した上で、誰にどのような支援を求めかを検討することが必要であろう。

今回の調査では専門職によるサポートは非常に少なかったが、難病患者は医療依存度が高い場合も多く、慢性的に進行し病状変化の予測が難しく、また特殊な機能障害に伴う精神的、社会的不安が大ききことなどから、専門的知識と技術を提供できる専門職のサポートが必要と考える。しかし、サポートを提供する側にも受け手の側にもこれらの認識が低いのが現状である。したがって、今後は地域ごとの教育および啓蒙活動と同時に、親戚、近隣、友人、患者会メンバー、公的組織のそ

れぞれの特質に応じた固有の機能を発揮できるようなシステムづくりが必要である。さらに、療養生活の質的向上のために有益なサポートが、長期に渡り継続して提供されるよう提供者相互の連携を図ることが看護職に課せられた重要な課題であると考える。

なお、今回は調査対象が定期的に受診しており、日常生活動作も自立している人が多く、偏りがあったことが考えられ、今後は対象を拡大し検討することが必要であろう。

まとめ

在宅難病患者の生活の質を重視した療養生活の継続のために、どのようなサポートが必要かを明らかにする目的で、療養生活の実態、生活満足度およびソーシャル・サポートの現状を調査し、相互の関連性を検討した結果、以下のことが明らかになった。

- (1) 療養生活は長期化しており、その実態は疼痛や感覚障害のために日常生活に支障をきたしている人の割合が多かった。また、満足度は「交友関係の継続」において高く、「余暇活動の継続」において低い傾向がみられた。
- (2) ソーシャル・サポートは、情緒的サポートの方が手段的サポートより多かった。手段的サポートでは親戚からが最も多く、友人、近隣の順で、情緒的サポートでは友人によるサポートが最も多く、生活の質的向上にとって友人が重要な役割を果たしていた。
- (3) 満足度とソーシャル・サポート量には相関がみられ、中でも情緒的サポートと高い相関が認められた。

以上のことから、在宅難病患者が満足した療養生活を継続していくためには、多くのサポートが必要であり、情緒的サポートが重要であることが示唆された。

謝辞

本調査にご協力いただきました患者の皆様、信州大学医学部附属病院第3内科田口佐江子副婦長をはじめスタッフの皆様へ深謝致します。

文献

- 1) 川村佐和子：地域ケア分科会報告. 厚生省特定疾患「難病のケア・システム調査研究班」平成4年度研究報告書, 18-22, 1993.
- 2) 秋田昌子, 他：在宅ケアのあり方を探る—難病患者・高齢者の在宅生活に共通する状態像の検討から—, 公衆衛生58(2)：1994.
- 3) 乾死乃生：難病と保健活動. 3-5, 医学書院, 東京, 1985.
- 4) 黒田裕子：クオリティ・オブ・ライフ (QOL) その測定方法について. 看護研究, 25(3)：182-192, 1992.
- 5) House JS, et. Measures and concept of Social Support. In Cohen S, Syme SL (Eds.) Social support and health. Orlando : Academic Press, 83-108, 1985.
- 6) Norbeck JS. The process of Instrument Development for a Tool to Measure Social Support. 野島佐由美訳, ソーシャル・サポートを測定する測定用具の開発過程. 看護研究, 17 : 185-193, 1984.
- 7) 小松源助：ソーシャル・サポート・ネットワークの実践課題—概念と必要性—. 社会福祉研究, 42, 19-24, 1988.
- 8) 宗像恒次：セルフケアとソーシャルサポートネットワーク. 日本保健医療行動科学年報, 4 : 1-2, メヂカルフレンド社, 東京, 1989.
- 9) Anselm L. Strus et. Chronic Illness and The Quality of Life. 南 裕子監訳：慢性疾患を生きる—ケアとクオリティ・ライフの接点—. 115-131, 医学書院, 東京, 1987.
- 10) 岡田 純, 野村正世, 近藤啓文他：全身性デリトマターデス患者のQOLに関する研究(2). 厚

生省特定疾患「難病のケア・システム調査研究班」
平成4年度研究報告書, 135-138, 1993.

東京大学出版会, 東京, 1992.

11) 野口裕二: 高齢者のソーシャル・サポート・
その概念と測定. 社会老年学, 34: 37-48, 1991.

受付日: 1995年10月4日

12) 湯沢擁彦, 前田尚子: 新老年学. 1110-1128,

受理日: 1995年11月21日