

重症筋無力症患者が抱える生活上の困難と疾患に対する思い

本島 万詩¹⁾, 阿南あゆみ²⁾

¹⁾産業医科大学大学院医学研究科看護学専攻

²⁾産業医科大学産業保健学部成人・老年看護学

(2022年2月7日受付)

要旨：目的：MG患者にインタビューを実施し、患者が直面している問題点を明らかにすることで、今後の看護の示唆を得ることを目的とする。

対象：研究対象者は研究の協力が得られた、就労して自立した生活を送っているMG患者11名である。

方法：MG患者が診断後、どのような問題を抱えながら生活しているのかについて半構造化インタビューを実施した。得られたデータから逐語録を作成した後、MG患者が抱える生活上の困難や心理状況についての語りを抽出しコード化を行った。コード化した後、質的帰納的に小カテゴリー、中カテゴリー、大カテゴリーへと分類した。調査開始前にインタビュー練習による信頼性の確保、大学院生間・質的研究に精通した教員間でのディスカッションにより妥当性の確保に努めた。

結果：MG患者が感じている生活上の困難として【安全な運転が困難】【羞明感による支障や苦痛】、疾患に対する思いとして【先の見えない不安や恐怖】が抽出された。

結論：看護師のみならず医療従事者は、車線や走行車が二重に見える、片眼で運転する必要があるといった複視による運転中の困難があることを情報提供した上で、患者の運転状況について早期に確認を行い対応策を考える必要がある。さらに羞明感に対しても、日常生活の中で光の影響を最小限にする対策を患者と共に考案していく必要がある。また、症状の悪化や未だ経験していない症状への不安や恐怖は患者の心に在り続け、退院後も漠然とした不安感を抱えている。そのため看護師は入院中のみならず、外来においても心理的なサポートを行うことが必要である。

(日職災医誌, 70:190-195, 2022)

—キーワード—

重症筋無力症, 生活上の困難, 疾患に対する思い

1. 緒 言

神経難病は変性疾患や自己免疫疾患、遺伝子異常等により引き起こされるものが含まれており、発病までのメカニズムや出現する症状、進行速度まで多種多様である。神経難病はいずれも運動器が障害される進行性の疾患であることから、徐々にADLが低下していくことが指摘されている^{1)~3)}。しかし、数多くある神経難病の中でも重症筋無力症(Myasthenia gravis: MG)に関しては他の神経難病とは異なった傾向が示唆されている。

MGとは神経筋接合部のシナプス後膜上の分子に対する臓器特異的自己免疫疾患であり、神経筋接合部の疾患の中で最も頻度が高い⁴⁾。主な症状として眼瞼下垂・複視などの眼症状、四肢・頸筋の筋力低下、構音障害、嚥下

障害等が挙げられる。また1日の中でも特に夕方に症状が増悪することが多いこと(日内変動)や運動反復による筋力低下(易疲労性)の出現が特徴的である。病型は眼症状のみ出現している眼筋型、全身の筋力低下がみられる全身型に分類される。眼筋型と軽症全身型で全体の80%を占め、MG全体としては比較的軽症が多いことが示唆されている⁵⁾。他にもMG患者のADL、QOLは他の神経難病よりも良好であることを示唆している研究¹⁾⁶⁾もあるため、看護師は神経難病という枠ではなくMGの特徴を考慮した看護を検討していくことが必要である。

MG患者を対象とした看護研究では、症状に対する工夫点として食材をすりつぶして摂取する、高いところに物を置かない、新聞は午前中に読むなどが挙げられていた⁷⁾。また、MG患者は稀少な病気であるため周囲から病

気について理解を得ることが難しく、理解されないことによる孤独や不安感を感じていることが示唆されていた⁸⁾。

しかし、これらの看護研究は約3万人と推定される患者数⁹⁾に比べ非常に少ない。また先述の研究^{7,8)}はいずれもMG患者へのインタビューであるが、質的帰納的な手法による分析は行われておらず、さらに治療内容や社会制度が現在とは異なる年代のものである。以上より、現代社会でMG患者が直面している問題点や心理状況を明らかにする必要があると考えた。

II. 研究目的

本研究ではMG患者にインタビューを実施し、患者が直面している問題点を明らかにすることで今後の看護の示唆を得ることを目的とする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究はMG患者を対象に半構造化インタビューを行い、作成した逐語録をもとに内容分析を行う質的帰納的研究である。

2. 研究対象者

産業医科大学病院に通院中で、就労して自立した生活を送っているMG患者を対象とし、参加の同意があった対象者を研究対象者とした。なお本研究では疾患の特徴上人数に限りがあるため病型は問わずに選択を行った。

3. 調査期間

2021年4月～10月

4. 調査方法

インタビュー時間は60分を基本とし、語りに対する信頼性を高めるため研究対象者の同意を得た上でICレコーダーを使用して録音を行った。

5. 調査内容

MG患者が直面している問題点についてどの様に考えているのか半構造化インタビューを実施した。

6. 分析方法

インタビュー期間前に質的研究に精通した研究者の指導の下、大学院生を対象としたインタビュー練習および分析の手法について検討を重ね、信頼性の確保に努めた。

収集したインタビューデータをもとに逐語録を作成し、逐語録を熟読したうえでMG患者が経験している生活上の困難や心理状況につながる文脈を抽出した。その後文脈の内容が平易になるよう注意しながら質的帰納的に内容分析を実施し、コード化、カテゴリー分類を行った。さらに分析にあたって作成したコード名及びカテゴリー名が文脈の意味内容と相違がないか、随時データに戻って確認を行った。また分析過程では質的研究に精通した者を含む看護研究者および大学院生間で随時ディスカッションを行い、先入観や主観的なバイアスを排除す

表1 研究対象者の概要

患者ID	性別	年齢	病型	病歴
A	男	50歳代前半	眼筋型	2年
B	男	60歳代前半	全身型	22年1カ月
C	女	40歳代後半	眼筋型	3年4カ月
D	男	50歳代後半	眼筋型	4年
E	女	50歳代前半	全身型	7年1カ月
F	女	40歳代後半	全身型	5年6カ月
G	女	40歳代前半	全身型	8年4カ月
H	女	30歳代前半	全身型	4年9カ月
I	男	40歳代前半	全身型	6年8カ月
J	男	40歳代後半	眼筋型	3年
K	男	30歳代後半	全身型	8年

るように努め、妥当性の確保を行った。

7. 倫理的配慮

本研究は産業医科大学倫理委員会（受付番号：第R2-086号）の承認を得た上で実施した。インタビューはプライバシーに配慮した個室で、研究対象者に同意を得た上で実施した。不快や不都合と感じた場合にはいつでもその質問への回答や調査への参加を拒否できること、またそれにより何ら不利益を被ることがないことを説明した。データは個人を識別することができる記述を削除、または当該個人と関わりのない記号に置き換えるなど安全管理措置を行ったうえで匿名化した。

IV. 結果

1. 研究対象者の概要

研究参加の同意を得た11名を研究対象者とした。男性6名、女性5名で、病型は眼筋型4名、全身型7名であった。年齢は31～62歳であり、男性平均年齢50.0歳、女性平均年齢44.4歳、全体平均年齢47.5歳であった。病歴は2年～22年1カ月であり1名のみ突出して長く、残る10名は10年未満であった（表1）。

2. 生活上の困難

質的記述的分析の結果、生活上で困難なことから眼症状を中心に18小カテゴリー、6中カテゴリー、2大カテゴリーが抽出された。以下、大カテゴリーを【】、中カテゴリーを<>、小カテゴリーを<>、語りを「」で示す（表2）。

1) 【安全な運転が困難】

このカテゴリーでは、複視を中心とした眼症状のため安全に運転することが困難であることを示す内容から構成された。MG患者は<発病当時は車線が分からないことがあった>、<前の車が走っているのか、路肩駐車なのかが分からなかった>経験から、<複視により車線や車が二重に見える>ことに困難を感じており、同時に<運転をすることに対する恐怖心>が生まれたことを感じていた。また<複視により運転中は片眼にせざるを得ない>経験をしており、自身の症状に合わせた対応を余儀なくされていた。他にも<夜に雨が降っていると見え

表2 生活上の困難

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
安全な運転が困難 (n=8)	複視により車線や車が二重に見える (n=4)	最初の頃は複視がずっと出ていたので、とてもじゃないけど運転はできなかった 発病当時は車線が分からないことがあった 前の車が走っているのか、路肩駐車なのかが分からなかった
	運転をすることに対する恐怖心 (n=2)	事故は無かったが、車を運転することが怖くなった 眼の焦点や動きが悪かったので、車を駐車することが怖かった
	複視により運転中は片眼にせざるを得ない (n=6)	車の運転中に複視が出現したので慌てて片眼を瞑った 二重に見えているときに運転する場合は片眼になる 仕事帰りは二重に見えることが多いので、片眼で運転することがある 少しの間片眼を閉じて運転したこともあった
	安全な運転のために様々な工夫が必要 (n=6)	危険なので夜は基本的に運転せずにバスやタクシーを利用する 夜に雨が降っていると見えづらいので、眼鏡ではなくコンタクトを使用している 運転中に疲れたら適宜休憩し、無理して走らないようにしている 運転前に冷たいジュースを脇にあてて複視を落ち着かせてから運転する
羞明感による支障や苦痛 (n=6)	以前より日光に対して過敏になる (n=4)	明らかにではないが、以前より日光に対して過敏になっている感じがある 朝日が眩しくて前が暗く見えたので長時間の運転は危ないと感じる
	蛍光灯や車のライトが凄く眩しい (n=3)	凄く眩しくて眼が開けられない感じがあった 夜は対向車のライトが凄く眩しく感じる 蛍光灯の種類によっては結構眩しいものがある

づらいので、眼鏡ではなくコンタクトを使用している>、
<運転中に疲れたら適宜休憩し、無理して走らないようにしている>、
<運転前に冷たいジュースを脇にあてて複視を落ち着かせてから運転する>といった「安全な運転のために様々な工夫が必要」であることを経験していた。【安全な運転が困難】の実際の語りとしてC氏の言葉を記述する。(C氏)「うちの職場自体がですね、結構山の中っていうか住宅街のちょっと奥まったところにあるんですよ。結構交通の便が悪く車の運転はしないといけないような所だったので、片眼で運転したりしてましたね。時間をかけて、あまり車の通りが無いようなところを通りながらゆっくり行く感じでした。なので病気になってから都市高速とかも乗ったことないです」。

2)【羞明感による支障や苦痛】

このカテゴリーでは日光や車のライト、蛍光灯の光によって過敏に反応してしまうことを示す内容から構成された。MG患者は「明らかにではないが、以前より日光に対して過敏になっている感じがある」、
<朝日が眩しくて前が暗く見えたので長時間の運転は危ないと感じる>といった「以前よりも日光に対して過敏になっている感じがある」ことを認識しており、特に朝日や夕日など直接日光が当たりやすい通勤途中に困難を感じていた。また、
<夜は対向車のライトが凄く眩しく感じる>、
<蛍光灯の種類によっては結構眩しいものがある>といった「蛍光灯や車のライトが凄く眩しく感じる」ことを経験しており、運転中だけでなく室内でも明かりに対する困難さを感じていた。【羞明感による支障や苦痛】の実際の語りとしてJ氏の言葉を記述する。(J氏)「一昨日ですね、朝5時くらいに出発して出張に行っただけですよ。ちょうど上ってくる日が正面からきてたので…凄く眩しかっ

たのは眩しかったんですね…(中略)バイザーも下げてやってたんですけど、それでもやっぱり眩しかったので…」。

3. 疾患に対する思い

質的記述的分析の結果、疾患に対する思いとして15小カテゴリー、4中カテゴリー、1大カテゴリーが抽出された(表3)。

1)【先の見えない不安や恐怖】

このカテゴリーでは先の見えない病状に対して様々な不安や恐怖を抱えていることを示す内容から構成された。MG患者は診断を受けたことにより、
<この後の生活などが本当に不安で落ち込んだ>、
<退院できてもずっと自宅で暮らすのではないかという不安もあった>といった「先の見えない生活への不安」を抱えていた。中でも眼筋型の患者は「眼筋型から全身型に移行する不安や恐怖」を感じていた。またMG患者は「いつ、どこに、どうなるのか」という不安感があり、他の症状が出る怖さもある、
<症状がいつ出るのかが分からない恐怖感がある>といった「症状の再燃がいつ起こるのかが分からない不安や恐怖」を現在の症状に関係なく感じていた。他にも「
<将来の事を考えて不安になると落ち込む時がある>、
<病気は治らないので、この先永遠に病気の事を考えるのだと思う>」といった「将来の事に対する漠然とした不安」を抱えながら生活を送っていた。【先の見えない不安や恐怖】の実際の語りとしてA氏、H氏の言葉を記述する。(A氏)「…どうなるか分からないんですね、この先が。何も治療しなくていいよってなってくれればいいんですけど。逆に今は眼がいいんで、もう大丈夫なんでって思いよったら、今度手とか脚にくるって不安はあるからですね」(H氏)「…前よりずっといいですけ

表3 疾患に対する思い

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
先の見えない不安や恐怖 (n=9)	先の見えない生活への不安 (n=4)	症状が悪化して動けなくなるのではないかと不安感があった この後の生活などが本当に不安で落ち込んだ 退院できてもずっと自宅で暮らすのではないかと不安もあった 診断が付き覚悟はできたが、どう生活していこうかと思った
	眼筋型から全身型に移行する不安や恐怖 (n=3)	症状が眼から全身に広がるのではないかと不安感がある 全身型に移行する可能性があることを聞いて怖かった 症状が悪化して動けなくなるのではないかと不安感があった
	症状の再燃がいつ起こるのかが分からない不安や恐怖 (n=4)	いつ、どこに、どうなるのかという不安感があり、他の症状が出る怖さもある 力が抜けるのではないかと不安は今でもある 症状がいつ出るのかが分からない恐怖感がある 悪化したらどうなるのか、常に不安な気持ちがある
	将来の事に対する漠然とした不安 (n=5)	将来の事を考えて不安になると落ち込む時がある 病気になってからはいつも泣いていた 病気は治らないので、この先永遠に病気の事を考えるのだと思う 病気に対する不安が無いわけではない

ど、プラスに捉えられてるから、でもやっぱりどうしても戻るし不安にもなるし、なんでなんでってずっと、自分に、わかんないですけど、答えが出ないけど、なんでだろうなんでだろうってずっと思ったりとか、なんか多分永遠に思うんだらうなって思います、治らないから」。

V. 考 察

本研究では眼筋型4名、全身型7名を研究対象者とした。MGFA分類では眼筋型(Class I)約35%、全身型(Class II~V)約65%との報告があるため⁵⁾、本研究のデータは病型の偏りが無く、一般的なMG患者像を捉えることができたと考える。

1) 眼症状に対する情報提供の必要性

MG患者は複視を中心とした眼症状に対して強く困難感を抱えていることが示されたが、複視は一般的なMGの症状であり先行研究でも同様の症状が報告されている^{7,8)}。しかし、複視が車の運転にどのような影響を及ぼしているのかを示しているものは先行研究には見当たらなかった。研究対象者の多くは複視の影響により車線や走行車との位置関係を把握することが難しく、安全の確保が困難な経験をしていた。安全に運転することが出来なくなると事故に繋がる可能性が高くなるが、都心部以外では移動のために運転を要する場所が多くある。今回の調査対象地域でも多くの住民にとって車の運転は必要なものとなっており、インタビューを実施した研究対象者全員が通勤のために車を使用していた。看護師のみならず医療従事者は、MG患者に運転中の困難があることを情報提供した上で、患者の運転状況について早めに確認を行い対応策を考える必要がある。

また本研究では光に対して過敏になる経験や眩しさをを感じる患者が多くいることが明らかになった。羞明感⁹⁾は先行研究やMG専門書・MGガイドラインなどの一般的な眼症状には示されておらず、羞明感が生活上の困難に

繋がることについては新たな知見を得たと考える。羞明感⁹⁾はストレスに感じるだけでなく無意識に光を遮ろうとする事で視野が狭くなり、特に運転中は光の刺激に意識が傾いてしまうと事故へ繋がる可能性がある。そのため看護師や医療従事者は前述した車の運転と同様に患者へ情報提供を行い、サングラスの使用や日光の傾きを考慮した運転時間の調整といった、光の影響を最小限にする対策を患者と共に考案していく必要がある。

以上の事から、MG患者は複視による運転の困難さのみならず、さらに羞明感をも感じていることが明らかとなった。「眼が見えなくなると凄く何もできないっていう…とにかく生活には制限が出るじゃないですか」という発言もあり、眼症状がMG患者の日常生活に与える影響は非常に大きい。複視や羞明感といった眼症状があるMG患者の状況を理解した上で、看護師や医療従事者は患者の治療や生活のサポートを行う必要がある。

2) MG患者が抱える不安や恐怖への寄り添い

神経難病患者が抱えている問題として、将来の不安や気分の落ち込みといった心理的問題があることを示唆している報告¹⁰⁾がある。本研究の結果においてもMG患者は「今はいいですけど、悪化した時にどうなるんだろうってやっぱり常に思うから…」などの語りから、今後の病状の経過に対して漠然とした不安感を抱えていることが示された。

MGは免疫療法の普及により長期予後は格段に改善している一方、症状の変動に合わせて入院加療が必要な場合がある。難病患者の心理過程の一つとして病状の進行に応じて何度も喪失を体験するとされており、新たな症状や障害が何度も出現し悲嘆の過程が長期化すると失望や引きこもりへと移行しやすい¹¹⁾。MG患者が経験した症状の悪化や、未だ経験していない症状への不安や恐怖は患者の心に在り続けることから、看護師は症状の変動に応じた心理的なサポートが必要であると考えられる。

主な症状が眼症状のみであると、MG 患者への ADL 介助場面は少なくなり看護師との接点が減る傾向にある。しかし【先の見えない不安や恐怖】が明らかになったことより、看護師は他の慢性疾患と同様に、入院中のみならず外来においても MG 患者の心理的サポートといった積極的な関わりを持つことが必要である。

VI. 結 論

本研究から抽出された MG 患者が直面する問題点と看護師が行う看護の示唆として以下の項目が挙げられた。

1. MG 患者が直面する生活上の困難として【安全な運転が困難】、【羞明感による支障や苦痛】、MG 患者が抱える疾患に対する思いとして【先の見えない不安や恐怖】が抽出された。

2. 看護師のみならず医療従事者は、車線や走行車が二重に見える、片眼で運転する必要があるといった複視による運転中の困難があることを情報提供した上で、患者の運転状況について早期に確認を行い対応策を考える必要がある。さらに羞明感に対しても、日常生活の中で光の影響を最小限にする対策を患者と共に考案していく事が必要である。

3. 症状の悪化や未だ経験していない症状への不安や恐怖は患者の心に在り続け、さらに退院後も漠然とした不安感を抱えているため、入院中のみならず外来においても心理的なサポートを行うことが必要である。

VII. 研究の限界と今後の課題

本研究は 1 病院に通院中の 30~60 歳代の MG 患者を対象としているため、困難に感じている事や不安に思う事などは年代や性差により異なる要因が抽出される可能性がある。また都心部など車での運転機会が少ない地域では、公共交通機関の利用における問題点が抽出される可能性もある。難病患者が安定した生活を送れるために、今後は対象を広げて研究を継続していく事が求められる。

謝辞：本研究にご協力いただきました重症筋無力症患者様に心より感謝申し上げます。

本研究は産業医科大学大学院修士学位论文の一部に加筆・修正

を加えたものである。

[COI 開示] 本論文に関して開示すべき COI 状態はない

文 献

- 1) 大曲純子, 大田明英: 神経難病患者の主観的 QOL, ADL, 自己効力感の関連性. 活水論集 看護 4: 13—22, 2017.
- 2) 星野明子, 篠崎育子, 信野左千子, 他: 神経難病患者の quality of life 評価尺度の開発. 日公衛誌 42: 1069—1082, 1995.
- 3) 松本昌泰, 丸山博文, 百田武司: 臨床ナースのための Basic & Standard 神経内科看護の知識と実際. 第 1 版. 大阪, メディカ出版, 2015, pp 23—25.
- 4) 「重症筋無力症診療ガイドライン」作成委員会編: 重症筋無力症診療ガイドライン. 第一版. 東京, 南江堂, 2014, pp 2.
- 5) 「重症筋無力症診療ガイドライン」作成委員会編: 重症筋無力症診療ガイドライン. 第一版. 東京, 南江堂, 2014, pp 18—21.
- 6) 三徳和子, 松田智大, 新城正紀, 他: 難病疾患患者における包括的 QOL の特徴と類似点. 川崎医療福祉会誌 17: 333—341, 2008.
- 7) 木原信市, 岩坪聖子, 大塚裕一: 重症筋無力症 (MG) 患者の日常生活における問題点. 日看研会誌 14: 7—16, 1991.
- 8) 仲 真人, 伊藤和弘: 在宅で療養する難病患者のヘルス・ケア向上にむけて ある重症筋無力症患者のナラティブから得られた知見. 聖路加看護大紀 37—44, 2009.
- 9) 公益財団法人難病医学研究財団: 重症筋無力症 (指定難病 11). 難病情報センター. 2021-9. <https://www.nanbyou.or.jp/entry/120>, (参照 2021-11-21).
- 10) 菊池尚花: 難病看護 神経難病患者の心理支援における臨床心理士の役割. 難病と在宅ケア 26: 39—42, 2021.
- 11) 今戸美奈子: 成人看護学 [1] 成人看護学総論 第 II 章 慢性疾患を有する人とその家族の理解. 第 15 版. 小松浩子編. 東京, 医学書院, 2018, pp 53.

別刷請求先 〒807-8555 福岡県北九州市八幡西区医生ヶ丘 1—1
産業医科大学産業保健学部成人・老年看護学
阿南あゆみ

Reprint request:

Ayumi Anan
Department of Clinical Nursing, University of Occupational and Environmental Health, Japan, 1-1, Iseigaoka, Yahatanishiku, Kitakyushu, 807-8555, Japan

Myasthenia Gravis Patient Difficulties in Life and Feelings about the Disease

Kazushi Motoshima¹⁾ and Ayumi Anan²⁾

¹⁾Graduate School of Nursing (Master Course), Graduate School of Medical Science,
University of Occupational and Environmental Health, Japan

²⁾Department of Clinical Nursing, University of Occupational and Environmental Health, Japan

Aim: To clarify the problems Myasthenia gravis (MG) patients face by conducting interviews with the patients, mainly to obtain suggestions for future nursing care.

Participants: The study participants consisted of 11 MG patients who had agreed to participate in the study and worked and lived independently.

Methods: Semi-structured interviews were conducted with MG patients about the problems they were facing after diagnosis. After creating a verbatim record from the data, the narratives of MG patients' difficulties in life and psychological conditions were extracted and encoded. After encoding, the narratives were classified qualitatively and inductively into small, medium, and large categories. Before starting the study, we ensured reliability by practising the interviews. Further, we ensured validity by holding discussions with graduate students and faculty members familiar with qualitative research.

Results: "Difficulties in driving safely" and "difficulties and distress due to photophobia" were identified as difficulties in daily life experienced by MG patients. "Anxiety and fear of the future" were identified as feelings about the disease.

Conclusions: Nurses and other health care professionals must be informed of the difficulties that patients may have while driving due to diplopia, such as the double vision of lanes and vehicles and the need to drive with one eye. Furthermore, they must identify patients' driving conditions and establish countermeasures early. Regarding photophobia, they should also work together with the patient to devise measures to minimise the effects of light in daily life. Furthermore, psychological support must be provided during hospitalisation and in the outpatient clinic. This is because the anxiety and fear of worsening symptoms and future potential symptoms remain in patients' minds. Moreover, they may have a vague sense of anxiety even after being discharged.

(JJOMT, 70: 190—195, 2022)

—Key words—

Myasthenia gravis, difficulties in life, feelings about the disease