

慢性期外傷性頸髄損傷者におけるセルフマネジメントの 確立の過程に関する質的分析

オオヨウチアヤコ* タダカ エツコ*
大河内彩子* 田高 悦子*

目的 慢性期の外傷性頸髄損傷者はセルフマネジメントを必要とするが、セルフネグレクトが報告されている。本研究は彼らが受傷後セルフマネジメントを確立してきた過程を明らかにすることで、地域ケアのあり方についての示唆を得る。

方法 研究デザインはグラウンデッドセオリーによる質的研究である。全国的な当事者団体の3支部と1訪問看護ステーションの各々から紹介された、外傷性頸髄損傷者29人(26-77歳)を対象者とし、対象者自宅で半構造化面接を実施した。セルフマネジメントに関する認識や実践について、無認識期・模索期・適応期に分類した時間軸の観点から分析を行った。

結果 セルフマネジメントの確立過程の中核カテゴリは【生活上の混乱の程度を最小にして在宅生活を維持するための絶え間ない調整】であり、以下の7カテゴリが得られた。無認識期には《健康管理の必要性を認識できない》と感じられ、管理が必要な身体であることを自覚しづらく、介助者に健康管理を任せていた。模索期には《わけがわからないまま変化への対応に追われる》と表明され、我流の対処をしたり、受診の必要性を認識しないこともあった。また、《なんとか健康であるための方法を模索する》と語られ、自己責任の自覚や最良の方法の探求や助言の活用がなされる一方で、服薬の自己中断等の経験から身体の限界レベルを学ぶこともあった。適応期には《一旦構築した健康管理方法を継続する工夫をする》、《ストレス管理をする》、《自分の信念を医療の約束事よりも優先させる》、《変化を恐れず健康管理方法を修正する》ことが行われ、セルフモニタリングや二次障害の予防行動やストレス管理が取られていたが、服薬を自己判断で避けたり、ライフスタイルを優先する健康管理方法を用いたりすることもあった。

結論 対象者は試行錯誤を経て維持可能なセルフマネジメント方法を習得している一方で、すべての時期において、健康管理の意義や受診の必要性を意識できなかったり、我流の対処が取られていることが明らかになった。今後はセルフネグレクトを行う患者の視点を生かしたセルフマネジメントプログラムの開発、患者が社会参加とセルフマネジメントのバランスを取りやすい健康管理方法の教育、在宅療養生活を支える専門職間の連携ネットワークの構築が必要と考えられた。

Key words : セルフマネジメント, 頸髄損傷, 慢性疾患, 中途障害, セルフネグレクト, グラウンデッドセオリー

日本公衆衛生雑誌 2015; 62(4): 190-197. doi:10.11236/jph.62.4_190

I 緒 言

脊髄損傷者はわが国では年間約5,000人が新たに発症し¹⁾, そのうち約75%が頸髄損傷者である²⁾。脊髄損傷者の生命予後の向上につれて、二次障害がなく、健康でQOLの高い慢性期を送るための支援

が重要になっている³⁾。しかし現状では、脊髄損傷者の二次障害による再入院率は21世紀に入っても増加傾向であり⁴⁾, 50歳時点での二次障害の有病率は70%を超えると推計されている⁵⁾。慢性期脊髄損傷者における尿路管理や褥瘡管理の確立の過程を明らかにし、支援の方策を得る必要がある。

頸髄損傷者の生命予後は、20歳時点で一般人口より約40年短い⁶⁾が、同時に胸腰髄損傷者よりも約5年短い¹⁾。頸髄損傷者のセルフマネジメントの難しさ

* 横浜市立大学大学院医学研究科地域看護学分野
責任著者連絡先: 〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9
横浜市立大学大学院医学研究科 大河内彩子

として、セルフマネジメント方法を実践するためには介助が不可欠なことが多く、管理方法を確立した時期に新たな症状が出現する疾患予後の不確かさがある⁶⁾。また、体調管理における自律性の発揮を期待されないため、結果として褥瘡管理が他者任せになりやすい⁷⁾。このように、頸髄損傷者は、障がいの程度や疾患の特徴、および環境による制約からもセルフマネジメントの確立がより困難と考えられる。彼らの尊厳を保障するためにも、受傷直後から慢性期に至るセルフマネジメントの確立の過程を明らかにする必要があるが、研究は非常に少ない。

慢性疾患患者のセルフマネジメント研究では、医療者の助言を遵守できない患者の語りにも着目する⁸⁾ことでより実効性のある支援につなげようとする取り組みがなされている。頸髄損傷者でも褥瘡に無関心など医療者の期待に反する保健行動が報告されている⁹⁾。しかし先行研究では概して、脊髄損傷者が痛み¹⁰⁾や自己導尿^{11,12)}のセルフマネジメントを確立する過程は、疾患理解、解決策の試行錯誤、価値観の転換、生活への統合などの段階を経て受容に向かう過程であり、その途上で自立も拡大すると指摘されてきた。しかし、こうした適応過程の中でも、痛みからの認知上での逃避がみられるほか、臨床現場では慢性期脊髄損傷者の自己調整服用が報告されている^{13,14)}。よって、セルフネグレクトという対処もありうることを考慮した上で、障がいや環境による制約を多く抱える、頸髄損傷者におけるセルフマネジメントの確立過程を明らかにすることが必要である。

以上を踏まえて本研究は、慢性期にある頸髄損傷者がどのような過程を経ることで、頸髄損傷がもたらした健康課題に対するセルフマネジメントを確立してきたのか明らかにする。なお、本研究におけるセルフマネジメントとは、個人が1つあるいはそれ以上の慢性症状を伴う病いと生きていくために行わなければならない務めである¹⁵⁾と定義する。また、セルフマネジメントの確立とは、セルフマネジメントを病いを持つ人々が自信を持って継続的に行うようになることとする。さらに、慢性期とは受傷直後の救命を主体とする急性期医療が終了し、リハビリテーションに移行した時期から現在までを含む¹⁶⁾ものとする。そして、最後に、法令や医学用語として「障害」を用いることが定着しているものには「障害」を用い、それ以外は「障がい」を用いた。

II 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、セルフマネジメントの確立というプロ

セスへの疑問を研究上の焦点とする。よって、数ある質的研究法の中でも最も理論的パースペクティブに近い¹⁷⁾、グラウンデッドセオリー法¹⁸⁾を採用した。

2. 対象者

全国的な当事者グループの3支部（愛媛・兵庫・大阪）および愛媛県内の訪問看護ステーション代表者から推薦された、外傷を障がいの機序とし、現在在宅で生活中的頸髄損傷者29人（男性27人、女性2人）である。家族と同居する者と一人暮らしの者が含まれるよう、複数のリクルート先を用いた。また、対象者の受傷後年数の長さなどの属性が多様になるように、リクルート時に依頼した。それにより、データ収集と分析の過程で見出された概念が十分に発展する可能性が最大になることを意図した。

3. データ収集方法

インタビューガイドを用いた半構造化面接を対象者自宅にて、平成21年4月から同年8月に行った。属性・背景に関する質問の後、体調に関する認識、不調の把握の仕方、健康管理の方法、保健医療福祉サービス利用の有無や方法、健康の意味、健康に対する自己評価などについて、時系列に沿って尋ねた。29人目のインタビューが終了した時点で、人工呼吸器使用というバリエーションを考慮してもセルフマネジメントに関するカテゴリの発展が新たにみられなかったため、理論的飽和が得られたと判断した。

4. 分析方法

コービンとストラウスによるグラウンデッドセオリー法¹⁸⁾を用いて、面接内容の逐語録からコーディングを行った。まず、語りを内容的まとまりによって若干抽象化し、それを最も元の語りに近い概念であるコードとして示す、オープンコーディングを行った。その後、対象者間で共通性のあるコードをリストにし、それらを含む高次のカテゴリを命名する作業を進めた。概念間の関係性を検討するため軸足コーディングをすべての分析の段階で行い、コードやカテゴリの間の違いや共通性を継続して比較することで、上位あるいは中核になるカテゴリの作成を行った¹⁸⁾。また、カテゴリ化を行う際には、慢性期の中でも対象者のセルフマネジメントへの取り組みの状況に応じて、無認識期・模索期・適応期とする時間軸を意識した。この時期の分類は著者らが行い、無認識期を対象者が健康管理の必要性を認識するのが難しい時期、模索期を変化に対応しながら健康管理の方法を探す時期、適応期を健康管理の継続を主眼としつつ自己流の健康管理や今後に向けた変更を行う時期と定義した。分析結果の妥当性向上のために、質的研究者や対象者4人に分析の経過を示した上で討議を行い、修正を加えた。

5. 倫理的配慮

東京大学大学院医学研究科倫理委員会の承認を受けた（承認年月日平成21年3月23日，承認番号2469）。研究目的や倫理的配慮等について文書および口頭で説明し，対象者の承諾・署名を得た。インタビュー内容は参加者の心理的苦痛が生じにくいよう項目を厳選して，インタビューガイドを作成した。実際のインタビューでは対象者の体調管理の必要性に配慮し，体調悪化や用事による中断を対象者に遠慮をさせないようにした。

Ⅲ 結 果

1. 対象者の属性・特性の概要（表1）

対象者の平均年齢は48.1±12.4歳（range 26.0-77.0），受傷後期間は平均16.9±9.9年（range 4.0-36.0）であった。損傷脊髄レベルは，C4が10人，C1-3が8人と多く，24時間人工呼吸器依存者3人も含まれた。母親の高齢化や体調悪化によって主介護者の交代を13人が，受傷後の住居変更を16人が経験している。訪問看護ないしは訪問介護を26人が利用している。現在二次障害を全員が抱えている。

2. 対象者にみられるセルフマネジメントのカテゴリ（表2）

以下，時間軸に沿って，カテゴリを説明する。カテゴリを上位から【】，《》，〈〉で示した。また，対象者の言葉は「」内に示し，「」の発言者を区別す

表1 対象者の属性・特性の概要（N=29）

属性・特性	n
性別	
男性	27
女性	2
年齢	Mean±SD(range)歳48.1±12.4(26.0-77.0)
受傷時年齢	Mean±SD(range)歳30.7±16.3(14.0-69.0)
受傷後年数	Mean±SD(range)年16.9±9.9(4.0-36.0)
損傷脊髄レベル	
C1-3（うち人工呼吸器依存者）	8(2)
C4（うち人工呼吸器依存者）	10(1)
C5	6
C6	3
不明	2
主介護者の交代	
あり	13
なし	16
受傷後の住居変更 ^{*1}	
あり	16
なし	13
訪問看護ないし訪問介護の利用	
あり	26
なし	3

*1 受傷後の住居変更とは，住宅購入，新築，増築・改築，転居を含む

るために対象者のID番号を付記した。引用文中の（）内は筆者等が補った言葉である。

1) 無認識期

(1) 《健康管理の必要性を認識できない》

膀胱瘻造設手術についての医師からの説明内容をよく理解しないまま手術を受けていたり，「起きよ起きよ（#6）」とリハビリテーション病院の看護師から言われるが，脳震盪を起こしてまでなぜ起きないといけないのかわからないなど〈管理が必要な状態を自覚することが難しい〉対象者もいた。「結構ひどい怪我やけど治る（と自分は）思ってた（#14）」と，当時を振り返って語る対象者がおり，頸髄損傷は〈事故でなった怪我だからいざれ治る〉と考えられていた。また，参加者は立ったり歩いたり食事をしたりする身体機能の再獲得を入院中の目標にしたと語り，〈ADL回復訓練に必死になる〉状態であった。さらに，排泄管理によって自分ではなく「家のもんが大変（#4）」と入院中には考えていたと語られた。また，入院中「ドロドロのおしっこ出よった（#22）」理由を「しょうがない。看護婦さんたち付きっきりじゃないもん（#22）」と述べられたりした。これらは，家族介護者や看護師ら〈介助者まかせにしてしまう〉としてまとめられた。

2) 模索期

(1) 《わけがわからないまま変化への対応に追われる》

対象者は，「最初はこうしたらええかわからへんかった（#1）」ために，浣腸液が保険適用だとは思わず，排便方法を浣腸に変更するまでに何年も摘便していたと語った。また，嘔吐が誘発されるくらいなので「明らかに押し過ぎ（#12）」と現在では振り返って思うほど，家族介護者におなかを押してもらって排痰をしていたと語られた。これらは〈我流の対処になる〉というサブカテゴリで示された。そして，褥瘡や尿路感染などの二次障害が恒常的にある上に，悪化してから受診するなど〈二次障害への対応が後手に回る〉状態であった。また，対象者は痙攣が出て困ることはないだろう，自分の身体を好きではないと感じており，これらは〈自分の身体に興味がない〉としてあらわされた。さらに，対象者を在宅で受け入れるための住居変更が始まり，介護理由の退職など〈家族も生活の変化を迫られる〉ことになっていた。

(2) 《なんとか健康でいるための方法を模索する》

対象者は徐々に排泄方法や入浴方法を「決めるのは自分（#24）」と意識するようになり，〈健康管理における自己責任を自覚する〉ようになっていた。高校生で受傷したある対象者は「大学に通っていた

表2 対象者のセルフマネジメントの確立の過程

中核カテゴリ	時間軸	カテゴリー	サブカテゴリ	
生活上の混乱の程度を最小にして在宅生活を維持するための絶え間ない調整	無認識期	健康管理の必要性を認識できない	管理が必要な状態を自覚することが難しい 事故でなった怪我だからいずれ治る ADL 回復訓練に必死になる 介助者まかせにしてしまう	
			わげがわからないまま変化への対応に追われる	我流の対処になる 二次障害への対応が後手に回る 自分の身体に興味がわからない 家族も生活の変化を迫られる
	模索期	なんとか健康でいるための方法を模索する	健康管理における自己責任を自覚する 経験から身体の限界レベルを学ぶ 体調悪化の原因と自分にとって最良の方法を考える 専門職や当事者からの助言を活用する	
			一旦構築した健康管理方法を継続する工夫をする	人的資源をうまく使う 自分で確立したサインを用いてセルフモニタリングをする 体調悪化を予防し、悪化時も重篤化を防ぐ
	適応期	ストレス管理をする	外出をする 好きなことをする	
			自分の信念を医療の約束事よりも優先させる	服薬の遵守を意図的にしない ライフスタイルを優先した健康管理方法をする 自分で健康管理ができる自信がある
			変化を恐れず健康管理方法を修正する	理想の生活に応じて方法を変える

んですけれども床ずれができて（#15）」などの失敗を通して、「4時間座ったら（腰背部が）赤くなる（#15）」ことを学んだと語った。また、「（薬を）一回全部やめた（#24）」ら「体が痛かった（#24）」ので、「これはやっぱり抜いたらいかんな（#24）」とわかったという経験を語った参加者もいた。これらは〈経験から身体の限界レベルを学ぶ〉としてあらわされた。また、対象者は褥瘡ができる原因とシーティングなどで予防する方法などの〈体調悪化の原因と自分にとって最良の方法を考える〉ようになっていた。さらに対象者は、信頼できる専門職からの助言を活用したり、人工肛門などの比較的先進的な治療法を頸髄損傷者に適用した時の実際など調べてもわからないことを当事者に尋ねたりして、〈専門職や当事者からの助言を活用する〉ことができるようになっていた。

3) 適応期

(1) 《一旦構築した健康管理方法を継続する工夫をする》

対象者は医療機関を専門性や利便性に応じて使い分ける、尿閉や呼吸困難などの緊急事態用に訪問看

護もキープしておく、人工肛門や膀胱屢の処置を遠慮なく頼む、家族介護者に頼りすぎないなど〈人的資源をうまく使う〉と語った。また、対象者は尿量や皮膚状態や平常と異なる痛みの部位などの〈自分で確立したサインを用いてセルフモニタリングをする〉と語った。さらに対象者はショートステイ中に尿路感染予防に尿道留置カテーテルを入れたり、加齢によるADL低下の予防に健康食品を服用したりしていた。また、「（臀部が）ちょっと赤い（#28）」状態になったら、ヘルパーに臀部の写真を取ってもらい、「写真で見ながら、ベッドの上に座る時間長いな、て思って、寝る時間気を付ける（#28）」ような方法を取っていると語られた。これらは〈体調悪化を予防し、悪化時も重篤化を防ぐ〉とまとめられた。

(2) 《ストレス管理をする》

対象者は「親にね食ってかかることある（#25）」とストレスがあることを述べ、〈外出をする〉ことで気持ちを和ませたり、DVD鑑賞など〈好きなことをする〉のが大事と語った。

(3) 《自分の信念を医療の約束事よりも優先させ

る》

対象者は抗生物質などの処方薬を飲む期間を自己調節したり、外出して受診すること自体が大変なので自己判断で残薬を服用したりすると語った。つまり、自分の信念において〈服薬の遵守を意図的にしない〉対象者もいた。また、体調が万全ではないと自覚していても外出や就労を優先することを選んでいて、〈ライフスタイルを優先した健康管理方法をする〉対象者もいた。中には、体調不良があっても気持ちを「無理やり高め（て外に出る）(#12)」ことで「(不調を) 結構押さえこめる (#12)」と述べた対象者も存在した。さらに、対象者は「(発熱の) 予兆いうのは絶対あるはず (#1)」と述べたり、人工呼吸器を使用しているが呼吸状態が悪化しても「アンビューバッグ押しとけば大丈夫 (#29)」と述べた。これらは〈自分で健康管理ができる自信がある〉としてまとめられた。

(4) 《変化を恐れず健康管理方法を修正する》

対象者は失敗を積み重ねながら健康管理方法を構築してきたが、若年で受傷した対象者の一部は、今後は〈理想の生活に応じて方法を変える〉と考えていた。将来の一人暮らしに向けて、母親の介護に頼らなくてすむ排泄方法に変えようとしていたり、ボランティアによる排泄の介助を経験することで家族介護者以外の介護に慣れようとしていた。

4) セルフマネジメントの確立を表す中核カテゴリ

中核カテゴリは【生活上の混乱の程度を最小にして在宅生活を維持するための絶え間ない修正】であった。

Ⅳ 考 察

1. 本研究の意義

本研究は外傷患者でありながら、生命予後の向上に伴い、慢性疾患患者としての要素が支援上重要になっている³⁾外傷性頸髄損傷者のセルフマネジメントの確立の過程を慢性期のセルフネグレクトに着目して明らかにした、数少ない研究である。対象者の経験は、生活や身体に適合する健康管理方法を適用していくための工夫の連続という慢性疾患患者のセルフマネジメントの確立過程^{8,19,20)}と類似していた。その一方で、各時期に用いられている健康管理方法が必ずしも医療的に推奨されるセルフマネジメントとなっていない場合もあることが明らかになった。本研究は、保健・医療・福祉職の期待と慢性の病いを有する人びとの保健行動との齟齬が生じる^{8,9)}背景を理解する上での示唆を提供したと考える。

2. 頸髄損傷者が経験するセルフマネジメント確立の過程の特徴

以下、無認識期、模索期、適応期に分けて述べる。

1) 無認識期

対象者のセルフマネジメントの過程は、無認識期のように疾患管理の必要性を認識することが困難な状態を経過するのが特徴であった。外傷性脊髄損傷者は受傷後間もない時期には、外傷によって排便管理や皮膚チェックなどの多くのヘルスニーズが新たに生じたことを受け止めることが難しいことが指摘されており²¹⁾、対象者も同様の心理状態であったのではないかと推察される。また、対象者においてADLの回復を目指した猛練習がなされていたことも先行研究で指摘されている脊髄損傷者の受傷後の経過^{12,22)}と共通していた。しかし、このような受傷後に自立拡大を目指す過程が確認された一方で、本研究では、〈介助者まかせにしてしまう〉というサブカテゴリが得られている。対象者がセルフマネジメントにおける自律性を受傷後早期には発揮していなかった理由として、医療従事者や家族介護者が健康管理を頸髄損傷者に代わって行わなければならないと考えてしまうこと^{7,21)}、頸髄損傷者自身が自己主張することを控えること⁷⁾、介助者に指示を出すことでセルフマネジメントを行うことを支援する教育プログラムが開発途上であること¹⁵⁾などが考えられた。

2) 模索期

模索期には、参加者および家族は疾患管理の知識も不十分なままで在宅生活の確立に追われており、脊髄損傷者および家族が障がいを抱えたことによる、全く新しい生活に当初混乱している²¹⁾のと同じ状況がみられた。また、この時期の対象者では、我流の症状管理の実施や受診拒否などのいわゆるセルフネグレクト¹³⁾がみられた。先行研究では、セルフネグレクトには、当の頸髄損傷者は健康管理をしているつもりだが医療的に有効ではない服薬をしている型や¹³⁾、褥瘡があっても受診の必要性を意識しない型^{9,22)}等があることが示されている。本研究では、これらの服薬や褥瘡管理における課題を含めて、以下のようなセルフネグレクトの型があると考えられた。その一つは、排便や排痰方法等が〈我流の対処になる〉ことが示されたように、対処はしているけれども医療的に有効ではない、我流の健康管理をしている型である。もう一つは、〈二次障害への対応が後手に回る〉や〈自分の身体に興味がわかない〉として示されたように、受診や何らかの対処をする必要性を意識しない型である。しかも後者のセルフネグレクトを行う対象者は、先行研究²²⁾でも

指摘されているように、若年で受傷した社会参加の意欲が高いものが該当した。この時期のセルフネグレクトが、慢性期脊髄損傷者の二次障害に悩まされる期間の長短を決定する可能性もある²²⁾。今後、在宅生活移行期のセルフマネジメントの実態に光が当てられ、シーティングや尿路管理などのより専門性の高い医療的支援が^{3,22)}早期から実施される体制の整備が進められる必要がある。

模索期には、自分の身体や生活に合う健康管理方法の試行錯誤も始まっている。対象者は医療者からの助言と症状管理の失敗や成功体験を積み重ねながら、症状を悪化させないための実践方法を見つけており、他の慢性疾患患者のセルフマネジメントの確立過程^{19,20)}に共通する要素があると思われる。トライアルアンドエラーの繰り返しは、脊髄損傷者が痛みや自己導尿のセルフマネジメントを確立する過程^{10~12,22)}でもみられている。よって、このような模索期を経ることが本研究の対象者を含む、慢性疾患患者においてセルフマネジメントを確立するときにみられる共通要素ではないかと考えられた。しかしながら、このような試行錯誤の段階において、対象者は二次障害を起こしながら座位に耐えうる時間の体得や身体が必要とする薬の選別をしていた。このような、セルフマネジメントの方法の理解の乏しさを猛練習や若さや我慢で補う、という対処がとられることは、脊髄損傷者のセルフマネジメントの確立過程においても報告されている^{10,12,22)}。よって、対象者ら脊髄損傷者のセルフマネジメントの模索期においては、彼らの自立に向けての努力を自治体保健師や訪問看護師等といった、在宅で本人や家族と定期的に接点を持ちやすい専門職が、理解し支える⁷⁾ことが必要ではないかと思われる。また、脊髄損傷者のセルフマネジメントでは泌尿器科専門医やリハビリテーション科専門医等からの専門的助言が必要となることも多く^{3,23)}、地域の医療機関と専門的医療機関が連携しやすいネットワークが構築され、慢性期頸髄損傷者のフォローアップがはかられることが必要ではないかと考えられた。

3) 適応期

現在では、参加者は有効とわかったセルフマネジメントの方法を継続するための調整を行っている。そうした調整は、尿路管理法が確立した時期であっても上部尿路障害、尿失禁、尿路感染の反復、自律神経過反射などが出現することもあるという³⁾、不確かさをもつ疾患である脊髄損傷¹⁰⁾に対して、対象者がコントロールを拡大し、生活に適応していくための営みであると考えられる。適応の一つの手段である〈人的資源をうまく使う〉ことについては、ケ

ア提供者の管理者になるという、頸髄損傷者にとって最も必要なセルフマネジメントスキル²⁴⁾が身につけていることを示していると思われる。また、脊髄損傷にとって、飲水量や尿の性状や皮膚の状態などのセルフチェックが必要なことは入院中に教育されているが^{12,21,24)}、対象者はさらに自ら確立した指標や対処法を用いて体調の悪化を予防していた。また、対象者はストレス管理を重視しており、ストレス解消法についても実践していた。これらの健康管理に必要な調整の実施は、対象者の自律性の発揮や体調のコントロール方法の確立を意味しており、脊髄損傷者のセルフマネジメントの確立過程における自立の拡大^{10,12)}は本研究でも確認された。

しかしその一方で、本研究は、セルフネグレクトが脊髄損傷者の急性期やリハビリテーション期における治療拒否として起こる¹³⁾だけではなく、医療的知識を蓄えた適応期にも起こりうることを明らかにした。脊髄損傷者の抗菌薬の自己調整服用が報告されているが¹⁴⁾、対象者も健康管理意欲が高いがために自己判断での服用を行っていた。また、脊髄損傷者がセルフマネジメントを確立する途上で、身体の不調を社会参加によって心理的に紛らわせるという対処をとることはすでに指摘されている^{10,22)}。本研究ではさらに、体調不良を外出によって治すという我流の健康管理方法が適応期に取られることもあることを確認した。このような、我流の対処をするという型のセルフネグレクトについては、セルフネグレクトを当事者および医療者の視点から検討することが必要である。また、頸髄損傷者が社会参加意欲と健康管理とのバランスを取る^{6,22)}のを支援することも専門職の大事な役割であると思われる。

最後に、対象者はある程度有効な健康管理方法を確立した適応期にあっても、〈理想の生活に応じて方法を変える〉に表されるような修正を行っていた。セルフマネジメントにおけるQOL確保の重要性^{3,6,22)}を保健・医療・福祉職は意識し、支援に活かすことが重要と考えられた。

3. 本研究の限界と課題

本研究結果は対象者固有のものであり、我が国の頸髄損傷者一般のものと解釈するには限界がある。個人のおかれた社会経済的文脈⁸⁾、個人の属性、地域特性などが得られたカテゴリに影響を与えている可能性は否定できない。また、本研究のデータ収集は障害者自立支援法施行後に実施されているが、その前後での法改正とそれがもたらしたであろう、頸髄損傷者のセルフマネジメントに対する影響については、検討していない。今後は、より個人特性や地域特性を限定した対象にした調査や、より広い地域

での検証を障害者施策の変遷に配慮して積み重ねることで、知見を得ることが課題である。

参加者の皆様、関係団体の皆様に、心よりお礼を申し上げます。本研究の一部は、東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻博士後期課程に提出した学位論文である。

(受付 2014. 4. 24)
採用 2015. 2. 2)

文 献

- 1) 内田竜生. 脊椎・脊髄損傷 脊椎・脊髄損傷者の生命予後と死因. *ペインクリニック* 2009; 30(6): 791-802.
- 2) 新宮彦助. 日本における脊髄損傷疫学調査(第3報)(1990~1992). *日本パラプレジア医学会雑誌* 1995; 8(1): 26-27.
- 3) 松岡美保子. 脊髄損傷の尿路管理: よりよい在宅生活に向けて 在宅に向けた尿路管理. *Journal of Clinical Rehabilitation* 2010; 19(2): 140-147.
- 4) Cardenas DD, Hoffman JM, Kirshblum S, et al. Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85(11): 1757-1763.
- 5) Kumakura N, Takayanagi M, Hasegawa T, et al. Self-assessed secondary difficulties among paralytic poliomyelitis and spinal cord injury survivors in Japan. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(9): 1245-1251.
- 6) 宮野秀樹. 排泄の方法と支援技術: 外出の機会を広げるために 外出先での問題と工夫. *Rehabilitation Engineering* 2013; 28(2): 82-85.
- 7) 田場真由美, 當山富士子. 重症脊髄損傷者の在宅療養におけるケアマネジメント: ニーズに合わせることの重要性. *沖縄県立看護大学紀要* 2003; 4: 66-73.
- 8) Hinder S, Greenhalgh T. "This does my head in". Ethnographic study of self-management by people with diabetes. *BMC Health Serv Res* 2012; 12: 83.
- 9) 紺家千津子, 真田弘美, 須釜淳子. 褥瘡と在宅ケア: 入院患者から在宅障害者へ 褥瘡外来からみた褥瘡治療の実態. *Journal of Clinical Rehabilitation* 2006; 15(6): 510-514.
- 10) Henwood P, Ellis J, Logan J, et al. Acceptance of chronic neuropathic pain in spinal cord injured persons: a qualitative approach. *Pain Manag Nurs* 2012; 13(4): 215-222.
- 11) Shaw C, Logan K. Psychological coping with intermittent self-catheterisation (ISC) in people with spinal injury: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2013; 50(10): 1341-1350.
- 12) Wilde MH, Brasch J, Zhang Y. A qualitative descriptive study of self-management issues in people with long-term intermittent urinary catheters. *J Adv Nurs* 2011; 67(6): 1254-1263.
- 13) Macleod AD. Self-neglect of spinal injured patients. *Paraplegia* 1988; 26(5): 340-349.
- 14) 大橋英行. 抗菌薬の自己調整服用. *日本脊髄障害医学会雑誌* 2012; 25(1): 70-71.
- 15) Munce SE, Webster F, Fehlings MG, et al. Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: a qualitative descriptive study. *BMC Neurol* 2014; 14: 48.
- 16) Maruyama Y, Mizuguchi M, Yaginuma T, et al. Serum leptin, abdominal obesity and the metabolic syndrome in individuals with chronic spinal cord injury. *Spinal Cord* 2008; 46(7): 494-499.
- 17) 北 素子, 谷津裕子. 質的研究の実践と評価のためのサブストラクション. 東京: 医学書院, 2009; 51-53.
- 18) Corbin J, Strauss A. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3rd Edition. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2008.
- 19) Moser A, van der Bruggen H, Widdershoven G, et al. Self-management of type 2 diabetes mellitus: a qualitative investigation from the perspective of participants in a nurse-led, shared-care programme in the Netherlands. *BMC Public Health* 2008; 8: 91.
- 20) 有田祥子, 井上智子. 青壮年期女性 SLE 患者のセルフマネジメント定着化プロセスと看護支援に関する研究. *保健医療社会学論集* 2007; 18(1): 14-24.
- 21) DeSanto-Madeya S. The meaning of living with spinal cord injury 5 to 10 years after the injury. *West J Nurs Res* 2006; 28(3): 265-289.
- 22) 山崎泰広. 車いすユーザーが、なぜシーティングの専門家になったのか? 褥瘡の克服からシーティング・スペシャリストに、そして多くの人々のために. *リハビリナース* 2010; 3(2): 16-21.
- 23) 永田智子, 市本裕康, 齊鹿 稔, 他. リハビリテーションにおけるシステム連携 脊髄損傷リハビリテーションにおける回復期リハビリテーション病棟と急性期病院との連携: 専門センター・労災病院をもたない地域の連携. *The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine* 2011; 48(6): 399-403.
- 24) Zejdlik CP. *Management of Spinal Cord Injury*. 2nd Edition. Boston: Jones & Bartlett Publishers, 1992; 603-630.

Establishing self-management for chronic spinal cord injury patients: a qualitative investigation

Ayako OKOCHI* and Etsuko TADAKA*

Key words : self-management, cervical spinal cord injury, chronic illness, acquired disability, self-neglect, grounded theory

Objectives Self-management is essential for individuals with chronic cervical spinal cord injury, but some cases of self-neglect have been reported. The objective of this study was to examine the establishment of self-management in order to help inform community care practice.

Methods This was a qualitative study applying a grounded theory approach with semi-structured home interviews. We interviewed 29 individuals with cervical spinal cord injuries (aged 26–77 years) who were members of each of the three branches of the nationwide self-help group, or the clients of a home-visit nursing care station. Qualitative analysis was implemented from a time transition perspective consisting of the faint awareness period, the seeking period, and the adaptation period. The analysis included the perceptions and methods of self-management.

Results The process of establishing self-management was abstracted into a core category of “continuous adaptation to minimize the extent to which the individual’s life was disrupted and to allow them to continue to live within the community”. This in turn consisted of seven categories. In the faint awareness period, subjects perceived that they “hardly recognized health maintenance needs”, that they had difficulties in acknowledging the necessity of controlling physical conditions, and that they were dependent on caregivers. In the seeking period, they were “driven by handling uncontrollable changes” and they coped with those changes in their own way and sometimes did not consider it necessary to see a doctor. In this period, a process of “searching for the methods of being healthy somehow” begun and they started to understand the degree to which they could cope without medication, together with their own responsibilities, and searched for the best coping methods and acted on advice. In the adaptation period, individuals were “struggling to continue the established health methods”; “managing stress”; “prioritizing their own beliefs over medical regimens”; and “confidently modifying the established self-management methods”. They employed self-monitoring, preventative measures for secondary difficulties, and stress management techniques. However, they also avoided medication through self-determination and they prioritized their established lifestyle over medically ideal behavior.

Conclusion Subjects learned sustainable self-management methods through trial and error, although in each period of adaptation, they sometimes failed to acknowledge the necessity of health maintenance and medical care, and they coped with their health care needs in their own way. Future research is essential to develop self-management programs that include the patient’s own perspectives, to teach health maintenance methods that enable patients to balance social participation and self-management, and to establish cooperative networks among professionals who support the patient’s home care.

* Graduate School of Nursing, School of Medicine, Yokohama City University