

日本赤十字九州国際看護大学/Japanese Red

Cross Kyushu International College of

Nursing

Characteristics of the experiences of primary
open-angle glaucoma

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2013-04-03 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 松尾, 和枝 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.15019/00000219

著作権は本学に帰属する。

原著

原発開放隅角緑内障によるロービジョン患者の体験

松尾 和枝¹⁾

原発開放隅角緑内障によるロービジョン患者の体験について、その疾病像や患者像を明らかにし、今後の看護介入への手かがりを見出すことを目的に、患者2名に半構成的インタビューを行った。録音したインタビュー内容から逐語記録を作成し、質的記述的分析を行なった。2名に共通するロービジョンの体験には、「光の過剰知覚」、「停止した世界」、「欠けた世界」といった、疾患や生体機能に起因すると考えられるカテゴリーとして【視覚を通じて感じる世界】が挙げられた。また、【見えない世界と闘う心】、【社会活動からはずれていく感覚】といった、視覚障害の進行とともに生じる感情が挙げられた。さらに、【見えない世界への抵抗】については、A氏では[最後の手段としての手術への抵抗]として、現状を認めたくない気持ちが表現されているのに対し、B氏の場合、[健常者と変わらないことをアピール]することとして、障害を受入れ自分ができることを示そうとする気持ちが表現されていた。結果から、ロービジョン患者は、自身の体験している世界を本人が十分説明できず、周囲も理解できにくい状況であり、このことが早期受診や適切な治療・援助につながりにくい状況であることが推測された。今後の看護介入の方向性として、疾患特有の見え方や見えなくなる過程における予防的介入と、視覚障害に伴う生活上の困難に対する対処的介入、慢性疾患患者にみられる心理プロセスをふまえた支援的介入が必要となることが示唆された。

キーワード：緑内障、ロービジョン、視覚障害、体験

I 序論

1. 研究の背景 —先行研究より

1) ロービジョンの実態

人間は、五官を通じて情報を知覚し、その83%を視覚に頼っているとされており¹⁾、視覚が障害されると、日常生活や就労に支障をきたし、QOLの低下や自己実現が困難となることが予想される。こうした視覚障害は、盲とロービジョンに分けられる。盲は、視覚を用いて日常生活を行うことができないものとされ、WHO基準にて、良いほうの矯正視力が0.05未満もしくは視野障害10度以内と定義されている²⁾。しかし、各国の基準は統一されておらず³⁾、日本では一般的に全く見えない失明の状態を意味する⁴⁾。

一方、ロービジョンは、社会的弱視であり、視覚によって日常生活が不自由なものとされている。WHO基準では、視野障害は含まず、良いほうの矯正視力が0.05～0.3未満と定義されている⁵⁾。

このように、同じ視覚障害でもロービジョン者は、

盲の患者に比べ視覚障害の程度が軽く、日常生活の自立度も高いため、これまで医療や福祉、看護の分野で十分なケアを受けることができなかった⁶⁾。

日本眼科医会の報告によると、2007年時点で、わが国の視覚障害者数は約163万7千人で、そのうち、失明者は11.5%の18万8千人である。残りの88.5%にあたる144万9千人がロービジョン者であると推定されており⁷⁾、視覚障害者の大半を占めている。一方、平成18年度身体障害児・者実態調査では、視覚障害者は31万人と報告されており、身体障害者手帳1級を所持しているものは11万人である⁸⁾。1級の基準が「両眼の視力の和が0.01以下」であることから、所持者は概ね盲であると考えられる。これらのことから、ロービジョン者の身体障害者手帳の所持率は非常に低く、多くのロービジョン者が、福祉サービスを十分に受けることができていないことが予想される。

それでは、ロービジョン者に対する研究はどの程度行われているのであろうか。医学中央雑誌にて、2010年末までに「ロービジョン」のキーワードで検索された原著論文は、260件であった。多くが医療・福祉の

1) 日本赤十字九州国際看護大学

ネットワーク作りや、院内でのロービジョンケアへの取り組み、ロービジョン補助具の処方や効果に関するものであった。その中で、高橋が最良視力 0.3 未満の患者に行った質問紙調査によると、外出や移動、仕事、家事、食事といった日常生活に不自由を感じている人の割合は 40%を越えていることが明らかになった。特に、男性では 75%が未就学・未就労であり、女性は裁縫、買い物、料理などの家事に支障があると回答している。また、男女とも 21%が、地域との交流がないと回答している⁹⁾。しかし、ロービジョン者が日常生活の中で、具体的にどのような体験をしているかについて明らかにされている研究はなかった。

2) 視覚障害の原因疾患である緑内障について

視覚障害をきたす原因について、常に上位にあがるのが緑内障である。高橋(1998)の調査によると、原因の 13%を占めており¹⁰⁾、中江ら(2008)によると、特に中途失明の原因のなかで最も多い疾患であり、全体の 20.9%を占めていることが明らかとなっている¹¹⁾。さらに、山田ら(2009)によると失明およびロービジョンいずれの原因疾患についても、緑内障が 1 位で約 25%を占めている¹²⁾。

日本緑内障学会多治見市緑内障疫学調査(2004)によると、わが国において、40 歳以上の緑内障の有病率は 5.0%と推定されており、20 人に 1 人が罹患していると考えられている¹³⁾。緑内障にはいくつか分類があるが、この調査で診断された緑内障のうち原発開放隅角緑内障(広義)の有病率は 3.9%であった。

原発開放隅角緑内障(広義)は、「緑内障性視神経乳頭変化を有し、正常開放隅角、統計学的に規定された正常上限値を超える眼圧(通常 22mmHg 以上)を示し、かつ視神経乳頭の緑内障様変化を惹起しうる局所的ならびに全身的疾患がない状態」と定義されている。広義としているのは、従来の原発開放隅角緑内障と正常眼圧緑内障との間には質的相違がなく、統計学的に規定された眼圧の正常値により分類されていたと考えられ、現在、包括した疾患概念として定義しているためである。病態像としては、眼圧による視神経乳頭部の機械的圧迫という説が主流であるが、視神経や網膜への循環動態の異常に起因する血管説も考えられている。いずれにしても、視神経や視野が障害され、この変化は、基本的に進行性で非可逆的であり慢性の経過をとる。視野欠損が唯一の自覚症状であるが、自覚する頃にはかなり進行していることが多い¹⁴⁾。前述の日本緑内障学会多治見緑内障疫学調査においても、緑内障患者の

新規発見率は 89%であり、患者の 7 割程度は、眼圧が 10~20mmHg の正常範囲内であったことから、潜在する患者が多いことが推察される¹⁵⁾。

このように、原発開放隅角緑内障は自覚症状がないまま障害が徐々に進行するため、早期発見と早期治療により、障害の進行の阻止あるいは抑制が重要となる。さらに、治療の目的は、治癒ではなく患者の視機能を維持することにある。現在、緑内障に対するエビデンスに基づいた唯一可能な治療法は、眼圧を下降させることであるといわれている。眼圧降下のための治療としては、薬物療法、レーザー治療、手術療法が主流である。また、近年では、眼圧以外の因子に対する新たな治療法(薬物療法)として、視神経乳頭の血流改善治療や、視神経保護治療が注目されている¹⁶⁾。しかし、本来の眼圧上昇の原因や関連因子は、いまだ十分に明らかにはされていないのが現状である。澤田らは、正常人の眼圧と血圧の関連や、眼圧に影響する因子を調査し、血圧、BMI、近視の度数は眼圧と正の相関があることを明らかにした。また、女性よりも男性のほうが眼圧が高いという結果を得ている¹⁷⁾。疫学的には、動脈硬化、糖尿病、高脂血症、心疾患、脳梗塞などの全身的な循環障害の増加に呼応して増えており、生活習慣病との関連が推測されている¹⁸⁾。こうしたことから、古田らは、緑内障の進行予防に対する生活指導として、禁煙・飲酒の調整、排泄時の努責を回避するための排便コントロール等¹⁹⁾をあげているが、生活指導の成果は評価されておらず、根拠は明確とはいえない。

このようなことから、原発開放隅角緑内障患者の視機能を維持し視覚障害の進行を防ぐには、定期的な受診・治療継続が最も重要となる。しかし、吉川らが行なった、緑内障患者の 1 年後受診率の調査では、定期的な通院継続率は 56%であり、通院時間が短い群、年齢が高い群、治療有り群の再診率は高くなっていた²⁰⁾。また、平山らの点眼コンプライアンスの調査では、点眼忘れや中断が 31%であり、特に眼圧が正常範囲内の中で顕著であった。また、視覚障害の程度が、軽度から中等度の群では、自覚症状も少ないことから、受診率や治療継続率が低いことが明らかとなっている²¹⁾。仲村らの同様の調査では、45%の症例が点眼忘れがあると回答し、視野障害が進行していない、手術既往がない、使用点眼薬の本数が少ないなど、緑内障早期の症例にその傾向が強いことが明らかとなっている²²⁾。

原発開放隅角緑内障の場合、視覚が急激に失われるわけではなく、徐々に障害が進行する。特に、眼圧が

正常範囲である場合、視野障害の進行は緩徐であり局所性のものが多い²³⁾。つまり、原発開放隅角緑内障患者は、後期になるまで全盲ではなく、長期間ロービジョンの状態を体験していることになる。

以上から、原発開放隅角緑内障は、早期治療と治療継続が必要であるにもかかわらず、後期になるまで自覚症状に乏しいため、患者自身がロービジョンの状態であっても気づきにくく、早期受診につながりにくいことが考えられる。また、視野障害の進行が緩徐なため、経過観察のみの受診といった特徴から、治療や受診継続につながりにくいことが予測される。

看護の予防的観点から考えると、原発開放隅角緑内障患者の場合、自覚症状がない時期もしくはロービジョンの時期から、定期的な受診や治療継続を行なうことで、重篤な視覚障害を防ぐことができることから、この時期への看護介入には大きな意味があると考えられる。

以上から、原発開放隅角緑内障によるロービジョン者の体験を明らかにし、看護介入につなげることが重要であると考えられる。

2. 研究の目的

本研究では、原発開放隅角緑内障によるロービジョン者の体験について、その疾病像や患者像を明らかにし、今後の看護介入への手がかりを見出すことである。

3. 研究の意義

本研究により、患者の体験を明らかにすることで患者理解が深まる。そのことによって、今後、患者自身が自身の見え方を認識し、その世界を表現することを看護者が支援することで、自己管理につながり、早期発見や重症化を防ぐことになると考える。

II 研究方法

1. 研究デザイン

原発開放隅角緑内障の患者に、ロービジョンによる体験を語ってもらい、その体験の意味と構造を明らかにする質的記述的研究である。

2. 研究協力者

原発開放隅角緑内障患者 2名

3. データの収集方法

1) 期間

平成23年3月8日から平成23年5月14日

2) 収集方法

- (1) 研究者の既知の人物である緑内障患者の一人から紹介してもらい、ロービジョンの患者数名に対して、研究の目的、方法、連絡先について口頭で説明し、研究協力を呼びかけた。
- (2) 研究協力の意思がある患者から、研究者に直接連絡をしてもらった。
- (3) 研究協力の申し出があった患者に対して、研究の目的、方法、倫理的配慮について、口頭と文書による説明を行ない、同意が得られた方と同意書かわし研究協力者とした。
- (4) 研究協力者に対して半構成的インタビューを行い、インタビュー内容は音声媒体に録音した。インタビューは、一人の研究協力者に対して1回行い、時間は60分程度とした。日程や場所の選択は、研究協力者の希望に沿うよう調整した。
- (5) インタビュー内容は、診断を受ける前から現在まで、見え方についてどのような体験をしたか自由に語ってもらった。実際には、視力や視野の状態、ロービジョン状態での日常生活、心の動きなどを中心に語ってもらった。
- (6) 録音したインタビュー内容から逐語記録を作成した。

4. データの分析方法

1) データ分析の手順

- (1) インタビューの逐語記録を分析対象データとする。
- (2) 一人ひとりのデータの中から、ロービジョンによる体験に関する箇所に着目し、できるだけ研究協力者の言葉を用いて、意味のまとまりごとに命名した。
- (3) 命名した意味のまとまりを分類し、さらに上位の概念名をつけた。

2) 分析の妥当性の確保について

- (1) 患者が語る言葉や現象についての理解について
インタビューにさきがけ、研究協力者を含む視覚障害をもつ患者との交流を続け、関係作りを行っており、患者が語る言葉や現象について理解しやすい立場にある。
- (2) 分析の妥当性について
看護職である研究者1名、質的研究を専門とする研究者1名に、分析結果についてスーパーバイズを受け妥当性を確保する努力をした。

5. 用語の定義

1) 視覚障害

盲とロービジョンの両方を含む

(1) 盲

視覚(視力、視野、色覚など外界にある光刺激によって生じる感覚の総称)を用いて日常生活を行うことができないもの。WHO 基準にて、両眼視矯正視力が 0.05 未満、もしくはそれに相当する視野障害(10 度以内)。

(2) ロービジョン

教育や福祉分野で弱視(医学的な弱視ではなく、社会的弱視)と呼ばれ、視覚によって日常生活が不自由なものをさしている。WHO 基準にて、0.05~0.3 未満である。視野の基準はふくまれない。

6. 倫理的配慮

本研究は、日本赤十字九州国際看護大学の研究倫理審査会の承認を得ておこなった。具体的には、研究協力者に対して、研究目的と方法について口頭と文書で説明をし、研究協力への参加は自由意志であること、いつでも研究協力の撤回ができることを保障した。さらに、研究の過程において、データの匿名性を確保し、個人情報情報を厳重に保護することを説明した。これらすべての了解のもとに同意書への署名をもって同意を得た。

III 結果

1. 研究協力者の概要

研究協力者の概要およびインタビュー時間は、表 1 の通りである。

2. 研究協力者の体験

各研究協力者の体験を、疾患の経過とともにカテゴリーやデータを交え述べる。カテゴリーは【 】、コードは []、データは斜体で表記する。

表1 研究協力者の概要

研究協力者	性別 年齢	現在の 視力・視野	職業 (過去含む)	同居 家族	インタビュー 時間
A氏	女性 50代	右)0.8 左)1.0 視野半分欠損	専業主婦	夫 子	51分
B氏	男性 40代	右)指数弁 20cm 左)失明 視野不明	無職 (システムエンジニア)	母	63分

1) A氏の体験

(1) A氏の経過

元来、強度近視があり、矯正のため定期的に眼科受診し眼底検査も受けていたが、特に異常を指摘されることはなかった。10年ほど前から、階段の降りや夜間が怖いという感覚、キャッチボールができないことを自覚していたが、気にとめなかった。6年前、偶然受けた健康診断で精密検査を勧められ、眼科にて正常眼圧緑内障と診断される。自覚症状はなかったが、両眼の視野が半分以上欠けている状況であった。

現在、点眼治療と経過観察のため、定期的に眼科受診を行っている。

(2) A氏の体験

A氏の体験をカテゴリー化した一覧を、表2に示す。

A氏は、6年前に診断された当初から、早期発見できなかったことに対して、【悔みきれない思い】を抱いている。その中でも、[医師が発見できなかったことを悔む] 発言を繰り返し行っている。

・眼底検査でもわからなかったのかなあって、平成17年にわかったんですけど、平成15年にしてるんですよ。そのときは、レーシックを希望して、ちょっと別の眼科にかかって。その前もあったんだけど、わからなかったんですね。

また、自分で気づけなかった理由として、[自分の知識不足を悔やむ] 発言を行っている。

・私もなるまで知らなかったんですけど、緑内障って眼圧が高いっていうのが頭にあったもんだから。あの、眼圧が正常な緑内障があるって知らなくて。

・それももっと高齢の人がなるもんだと思ってたんですよ。こうした思いを抱きながら、【納得できる情報への渴望】として、[ドクターショッピング] を繰り返す。

・先生によって、きついこといわれたりとかすることもあって、そんな感じで、ここ5年間は転々としながら、結局戻ったんですけどっていうところですね。

・それから、患者さん同士で話していると、あそこがいい、ここがいいっていわれるからですね。やっぱり、ついいといわれると行ってしまいうんですけど、先生との相性もあるからですね。

さらに、[わらにもすがる思い] でインターネットや本で治療に関する情報を調べたり、患者同士の情報交換を行っている。しかし、そのことにより、多くの[情報に翻弄される] という日々を送っている。

A氏は、前向きに治療や定期受診を継続しているが、眼圧の結果に[一喜一憂]したり、気持ちの[浮き沈み]を感じながら闘病している。そうした中で、視覚

障害者の体験は、【晴眼者にはわからないという思い】を抱き、[わかってもらえない歯がゆさ] や [わかってもらうことへの諦め] を感じている。

- ・何しろ、家族でもよくわかっていないですから。私が転んだの見て「あら見えてなかったのね」っていうくらいですから、それこそ段差が見えないっていうと、段差のときだけ教えるけど、それだけじゃないからですね。…やっぱりそれも一人ひとり違うから接しないとわからないですよ。
- ・ま、うまく説明できればいいですけど、なかなか難しいですね。ま、たぶん、ロービジョンの永遠の課題だと思います。だから、見えない人の中では、「全盲のふりしたほうがいいよ」って、ネット上で相談したら、…そういうアドバイスを受けたりですね。

【視覚を通して感じる世界】としては、[光のまぶしさ] や、視野が [欠けた世界] を以下のように述べている。

- ・今切ったものがまな板にないって探して、結局、2回も3回目も見て、同じ場所見るんだけど、切ったものがあつたりなかったりするんですよ
- ・のぼりはいいけど、階段の降りが怖かったり
- ・春から夏にかけては、濃い色の眼鏡にかえないととてもまぶしくてだめですね。

現在は、こうした [見えない世界での生活に躊躇] し、[人の世話になることへの抵抗] を感じながら【見えない世界での苦労】を味わっている。

- ・なんかやっぱり、みんなそうだと思うけど、自分のことさえ「できない」っていうのは本当にくやしいですし、本当に家事やって、もう毎日が「いらいら」じゃないけど。
- ・私はどちらかというと、人に頼むのは苦手なので、自分でこう動くんですね。だから、困ったなあと思ってですね。そして、[社会福祉の世話になるしかないという思い] を感じ始めている。

- ・視覚障害者になったら、やっぱりお世話にならないといけないじゃないですか、ガイドさんでもなんでも。

社会生活においては、友人や職場の人に [気兼ねする気持ち] や、晴眼者からの [腫れ物にさわると傷つく心] から、職場を去ったり、友人関係を制限するような行動をとっている。

- ・見えてる友達とはあんまり。時々は会うことはありますけど、あまりないですね。迷惑かけるなと思ったり、どこかで気を遣ってるのもあるし、「いや貴方大変だから」って言われるとなんか・・・
- ・やっぱり、見えないグループに入ったら、そっちが楽なもので、ずっといたら、やっぱり。

- ・こっちが、迷惑かけるなあと思うし、傷つくこともあるし、やっぱ逃げてしまいますね。

また、【見えない世界への抵抗】として、[最後の手段としての手術への抵抗] を述べている。

- ・まあ、本当のところはどうかかわからないけど、うまくいく例よりも、どっちかっていうと、うまくいかなかった例のほうが頭に残っているっていうかですね。だから、その辺も迷いがあって、でも、それで、失明を免れた方もいるしですね。だから、今そこらへんを迷っているところですね。

表2 A氏の体験

カテゴリ	コード
視覚を通して感じる世界	光のまぶしさ
	欠けた世界
見えない世界での苦労	見えない世界での生活に躊躇
	人の世話になることへの抵抗
見えない世界への抵抗	最後の手段としての手術への抵抗
納得できる情報への渴望	ドクターショッピングをする
	情報に翻弄される
	わらにもすがる思いで奔走する
悔みきれない思い	医師が発見できなかったことを悔やむ
	自分の知識不足を悔やむ
	医師への不信心
見えない世界と闘う心	一喜一憂する心
	くじけそうになる心
	浮き沈みする心
晴眼者にはわからないという思い	わかってもらえない歯がゆさ
	わかってもらうことへの諦め
社会からはずれていく感覚	腫れ物にさわると傷つく心
	見える人に気兼ねする気持ち
	仕事を諦めるしかないという思い
	社会福祉の世話になるしかないという思い

2) B氏の体験

(1) B氏の経過

元来視力は良好。27歳時(16年前)に、偶然ボールが左眼にあたり眼痛がひどいため眼科受診する。その際、高眼圧を指摘され、精密検査で左開放隅角緑内障と診断された。治療として、眼圧降下剤の点眼を開始したが、当時視力は両眼とも1.5で自覚症状はなかったため、点眼したりしなかったりしていた。まもなく左眼圧が50mmHgまで上昇したため、左眼線維柱帯切除術を受ける。翌年には、右眼の症状も出現した。その後、眼圧のコントロールがつかず、毎年手術を行うようになり、31歳時には、両眼とも視力は0.6に低下した。

その際、4年間勤めていた仕事をやめ、初めて身体障害者手帳の6級を受給した。現在は、点眼治療を継続しているが、右眼は指数弁20cm、左眼は失明しており、身体障害者手帳の3級を受給している。

(2) B氏の体験

B氏の体験をカテゴリー化した一覧を、表3に示す。

B氏は、診断されてから現在まで、約16年かけて徐々に視覚を失っている。そのため、生活の様々な場面で、【自分なりの見え方と付き合う】ことができています。例えば、会話の際は、記憶している声により、誰と話しているか知覚し、声の調子から感情を読みとっている。このように、[視覚以外の感覚で補う]ことができています。また、歩行時は、「白杖を触覚のように使う」、「メンタルマップを頼りに歩く」。

- ・わたしなんかは3つ目のこの信号機で、電柱をたたいたら、左に曲がって、で、ここで、白線が、白線はすべるので、白線の内側にいるってわかる。
- ・はっきりと自分で覚えているところを、自分なりの地図を頭の中で作るのをメンタルマップっていうんですけど・・・それを使って歩きます。
- ・(家の中では) はい、一応物はいっぱいあるんですけど、獣道みたいな感じで、自分の道があるんで、逆にどこかされるとこまっちゃうんですね。

食事の際は、頭の中で【食器の位置を描く】ことにより、スムーズに食事を行っている。

【視覚を通して感じる世界】としては、水銀灯がガラガラと光って見える現象や、日差しのまぶしさを述べており【光の過剰知覚】と見られる。さらに、動いているものがとまって見える【停止した世界】について、以下のように述べている。

- ・窓見て鳩がとんでいると、それがびたっと張り付いた感じになって。もう動きがないんですね。動いているはずのものがとまって見える。

さらに、【未経験の身体感覚】として、[ちらつく世界]、[音に対する過敏反応]を以下のように述べている。

- ・眼球が動くものですから、ちらちら視野があ、頭が興奮しちゃって眠れないんですね。
- ・音に関してはすごく敏感ですね。大きなバイクがバババとやって通ったら、道歩いてても、方向を見失うんですねよ。

現在の【見えない世界への抵抗】として、B氏は、[健常者とかわからないことをアピール]するという行動をとっている。

- ・大阪で2年ほど情報処理の勉強を、視覚障害のズームテキ

ストとか、プログラム、アプリケーションを使った、あの広報で、いかに健常者と同じように仕事ができるかとかっていうのをやったんですね。

- ・だから、自分に限界はつけたくないんですよ。限界をつけるとそこでとまっちゃうんで、だから、36歳の時にやったのが、スカイダイビング。3回やって、3回目に腰の骨をおって、着地に失敗して。腰の骨おりましたけど。

さらに、常に【見えない世界への適応を模索】し続けてきた。

- ・私はもう27歳のときにあの、緑内障という病気を聞いて、これはもう按摩さんになるしかないなって思っ
- ・情報処理に関する就職がないんですね・・・だから、あのこっち戻ってきて、また、国立の視覚障害者のセンターのほうに入りなおして、按摩を勉強しなおしたですね。

このように、B氏は、視覚障害を持ちながらも、常に前向きに、様々なことに積極的にチャレンジしているが、時には、[浮き沈みする心]と闘っている。

- ・その時は、うつもひどかったんで、自分を追い込むような形になってしまって。えーって。最初は、何で、何での世界でしたかね、

B氏の場合、ロービジョンの状態を長期にわたり経験しているため、[失敗の連続]や、[できることが減っていく感覚]、[欲求を我慢する]といった、【自分の面倒をみれなくなっていく感覚】を多く体験している。

- ・白い皿に白身の魚とかがおいてあるとわかんないですね・・・カレーだと、ルーが最後に残っちゃうんですけど。もう失敗の連続です。

- ・カップラーメンひとつ作るにしても、カップラーメンにお湯を入れる時、高さがわからないんですよ。それをこぼしてしまって、足にかかって、足を火傷して、なんでこんな、小さいこともできないんだって、

- ・夜とか・・・ちょっとなんかあると、酒でも飲みいこうかなってなるじゃないですか。そういう時にガイドさんも使えないし、そうなった時に、もう、我慢するしか・・・。

さらに、社会生活では、職場で【腫れ物にさわるときの扱いに傷つき】、【仕事を諦めるしかないという思い】を経験している。また、結婚など【今後の人生への不安】を感じている。

- ・会社がどう扱っていいかわからなくて、視覚障害の人にディスプレイを見せて、目を酷使させてどうなんだって・・・その時は、まだ会社側もまだ視覚障害をよくわかってなくて・・・。

- ・この先の不安なこととか、どうやってあの、わたし独身ですけど、ぜんぜんそういったこととか、わたしは三人兄弟

で真ん中で、兄貴と弟は結婚したんですけど、わたしだけ残っているもんですから。

しかし、B氏は、長いロービジョン生活の中で、自分なりに生活を楽しみ、苦難を乗り越える術を身につけているように見える。現在は、ほとんど視力がない状態であるが、[過去の世界に浸り]、[過去の経験を生かして活動する]といった、【過去をよりどころにして自分を保つ】ことで日々をすごしている。

- ・私がまったく見えないけども、絵とかそういうのが好きなものですから、美術館とか行って、音声ガイドききながら、こういう絵が目の前にあるんだなあって・・・昔の、昔知ってたゴッホの自画像とか、昔見た目の前にはオレンジ色の鮮やかな絵があるんだろうなとか。
- ・その記憶に支えられて毎日暮らしていますね。あの時、楽しかったなあ、楽しかったなあって。
- ・スキューバダイビングを健常者の時に一回やっていたんで、X市に、Xマリンスポーツクラブっていうのがあるんで・・・何分後に南むいて、何分後にY岩が見える?って聞くんですけど。でも、Xの場合は、前からもぐっているんで、だいたい場所が分かっているんで。で、この辺で、残圧も空気の残りもこのくらいだし・・・この岩を触ったら、ぼちぼち右やねとか。

表3 B氏の体験

カテゴリ	コード
視覚を通して感じる世界	光の過剰知覚
	停止した世界
未経験の身体感覚	ちらつく世界
	音に対する過敏反応
自分なりの見え方と付き合う	視覚以外の感覚で補う
	メンタルマップを頼りに歩く
	白杖を触覚のように使う
	食器の位置を描く
	見え方をモニタリングする
見えない世界への抵抗	健常者とかかわらないことをアピール
見えない世界と闘う心	浮き沈みする心
自分の面倒をみれなくなっていく感覚	失敗の連続
	できることが減っていく感覚
	欲求を我慢する
社会活動からはずれていく感覚	腫れ物にさわるような扱いに傷つく心
	仕事を諦めるしかないという思い
	社会福祉の世話になる決断
	今後の人生への不安

過去をよりどころにして自分を保つ	過去の世界に浸る
	過去の経験を活かして活動する
見えない世界への適応を模索	自分にできることを模索

IV 考察

1. A氏のロービジョン体験の構造

A氏の体験は、診断された当初から始まる【悔みきれない思い】から、【納得できる情報への渴望】が生じ、【見えない世界への抵抗】につながっていると考えられる。そして、視覚障害が徐々に進行するにつれ、疾患や生体機能に起因すると考えられる【視覚を通して感じる世界】と、その世界に対しては新参者であるA氏は、【見えない世界での苦労】を体験している。さらに、それに伴う感情として【社会からはずれていく感覚】、【晴眼者にはわからないという思い】を生じている。これらの見えない世界の体験の全体に関わっているのが、【見えない世界と闘う心】であると考えられる。

A氏の体験の構造を、図1に示す。表記に関しては、以下の通りとする。一重枠は行動、二重枠は感情、太枠は身体感覚とする。

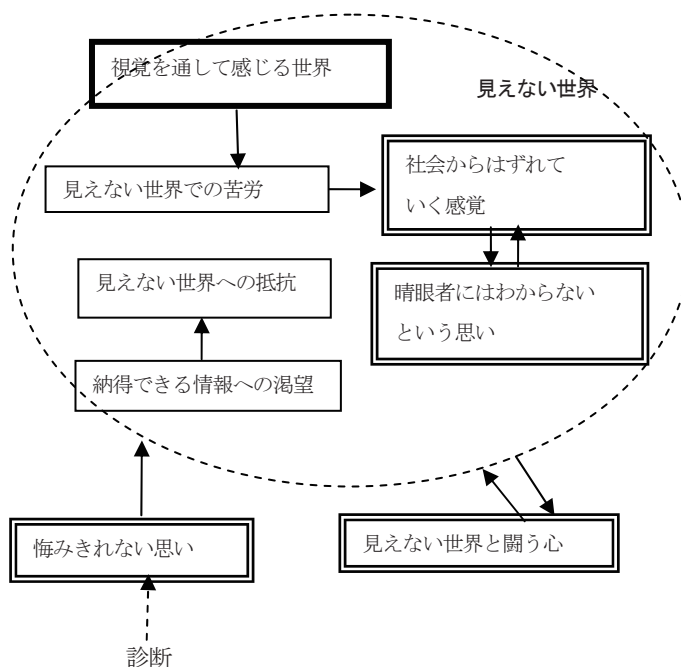


図1 A氏のロービジョン体験の構造

2. B氏のロービジョン体験の構造

B氏の体験は、ロービジョンの状態から、長期にわ

たり視覚障害が進行してきた経過に伴い語られた。視覚障害が進行するにつれ、疾病や生体機能に起因すると考えられる【視覚を通して感じる世界】と、【未経験の身体感覚】から、【自分の面倒をみれなくなっていく感覚】と【社会活動からはずれていく感覚】を生じている。また、その見えない世界に対処するために、【見えない世界への抵抗】、【見えない世界への適応を模索】、【自分なりの見え方と付き合う】、【過去をよりどころにして自分を保つ】という様々な行動をとっており、これらは新たに「見えない世界への適応」と考えられた。B氏のこうした対処行動の多様さは、ロービジョンを長期にわたり経験していることが影響していると考えられる。また、見えない世界に適応しているように見えるB氏でも、常に、【見えない世界と闘う心】が存在していることが分かった。

B氏の体験の構造について、図2に示す。

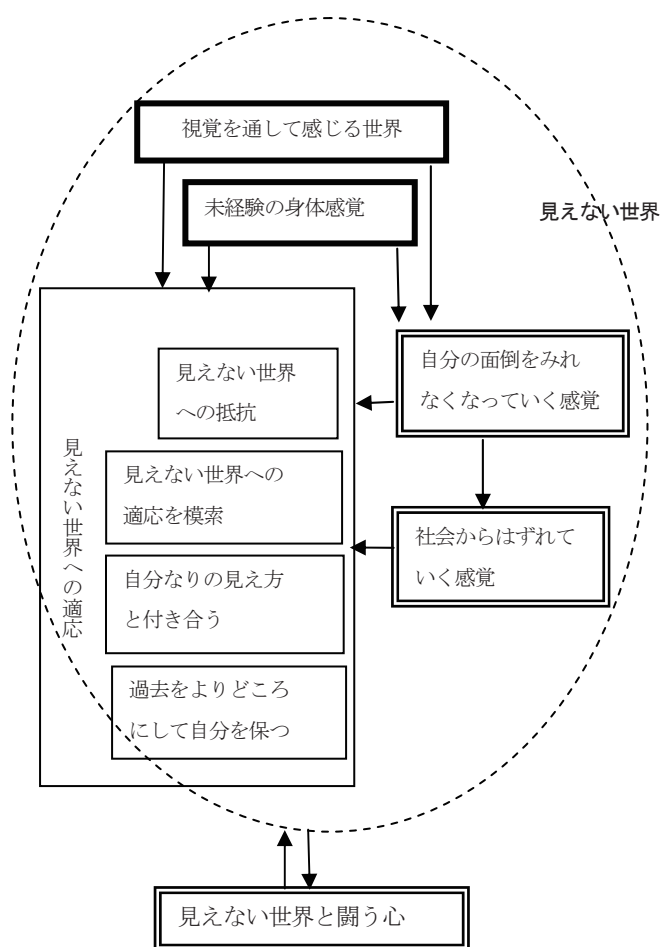


図2 B氏のロービジョン体験の構造

3. A氏とB氏の体験から見出した看護介入の方向性

A氏とB氏のロービジョン体験を比較したところ、共通してみられたカテゴリーは、【視覚を通して感じる世界】、【見えない世界への抵抗】、【見えない世界と闘う心】、【社会活動からはずれていく感覚】であった。

これらの中で、まず、疾患自体もしくは生体機能に関連していると考えられる体験について述べる。

【視覚を通して感じる世界】は、疾病による視野変化や視神経の障害に伴い、生活の中でのわずかな違和感として表現されている。たとえば、「階段の降りが怖い」、「まぶしい」といったことである。この2名の表現は様々であり、疾患の程度や元来の視機能に関係していると思われるが、各々の言語化する能力に関係している可能性も考えられる。また、これらの症状は、健常者でも日常的に感じる感覚であり、疾患の初期症状として自覚することは困難であろう。大和田は、網膜剥離患者の体験の構造を明らかにしているが、その中で、患者が受診するきっかけとして、「視覚の変化が気になりつつも様子を見る」が、次第に不安になり、「親しい人の後押しを受けて受診する」と述べている²⁴⁾。しかし、原発開放隅角緑内障患者の場合、このような自覚症状はほとんどなく、自覚したとしても本人が説明できず周囲も理解できにくい状況であることから、受診行動や治療の継続につながりにくいことが予想される。今後、疾病の進行度ごとに、さらに事例を積み重ねて整理し、患者が症状を言語化する際の指標を作成することで、早期発見、早期受診につなげることが可能であると考えられる。

次に、徐々に見えなくなる段階における心理プロセスについて述べる。

【見えない世界への抵抗】については、A氏では「最後の手段としての手術への抵抗」として語られ、B氏の場合は、「健常者と変わらないことをアピール」することとして語られた。A氏の場合、診断を受けてからの日が浅く、視力もさほど低下していないことから、現状を認めたくないという思いが強いことが伺える。しかし、B氏の場合は、自身の視覚障害の程度を受け入れ、自分ができることを示すことで【見えない世界への抵抗】を示していると考えられた。

【見えない世界と闘う心】については、2名とも、闘病しながら、心が「浮き沈みする」体験を語っている。大和田は、網膜剥離患者の体験のうち、気持ちの揺れの特徴として、告知された時の「驚き・動揺」と、手術後の「安堵」、「再燃する失明不安」を挙げている²⁵⁾。

本研究では、眼圧の結果に[一喜一憂]し、気持ちが[くじけそう]になったり、[浮き沈み]する体験が明らかになっている。原発閉塞隅角緑内障の場合は、慢性疾患であり徐々に視力障害が進行するという特徴から、早期から晩期に至るまで、この心理状態は続くことが予想される。

【社会活動からはずれていく感覚】については、2名とも、[腫れ物にさわるといふ扱いに傷つく]、[仕事を諦めるしかないという思い]、[社会福祉の世話になる決断]という、同様のコードが見出された。特に、これまで晴眼であった人が、徐々に視覚を障害されていくプロセスにおいては、自立してできることが少なくなっていく、家族や社会の中における自身の役割が削がれていく感覚を持っており、慢性疾患である原発開放隅角緑内障の特徴であることが予測される。

このように、2名の心理プロセスは、慢性疾患を持つ患者が、診断を受けた後に疾患に直面し、時には否認し、怒りや抑うつを抱え、徐々に受けとめていくプロセス²⁶⁾と類似している。また、このような心理は、経過観察を目的とした定期受診や、治療継続に影響し、時に治療中断につながることもある。こうした慢性疾患を持つ人々への看護介入の柱として、自己効力感や生活調整力など「対処能力を高める援助」、自己喪失感や抑うつを軽減する「病気の受けいれを促す援助」、自己観察に伴う進行具合の判断や治療継続を支える「疾病の進行を抑える援助」があげられる²⁷⁾。

以上から、原発閉塞隅角緑内障患者への看護介入を考えた時に、疾患特有の見え方や見えなくなる過程における予防的介入と、視覚障害に伴う生活上の困難に対する対処的介入、慢性疾患患者にみられる心理プロセスをふまえた支援的介入が必要となると考える。こうした看護介入に関しては、眼科外来での看護職の役割が大きいと考えられるが、先行研究に乏しい分野であるため、今後研究を発展させていく必要があると考える。

V 結論

1. 原発開放隅角緑内障2名に共通するロービジョンの体験には、【視覚を通じて感じる世界】、【見えない世界と闘う心】、【社会活動からはずれていく感覚】、【見えない世界への抵抗】が挙げられた。
2. ロービジョンの体験は、本人が説明できず、周囲も理解できにくい状況であり、早期受診や適切な治療・援助につながりにくい状況が推測される。

3. 慢性疾患である原発開放隅角緑内障に対する看護介入の方向性として、予防的かつ対処的方法や、心理プロセスへの支援が必要である。

VI 研究の限界と今後の課題

本研究では、2名の原発開放隅角緑内障患者の体験を明らかにしたに過ぎない。今後は、研究協力者が見え方について言葉で説明していることの意味を、研究者が同じ動作をしながら観察することで、ロービジョン体験への理解が深まると考えられる。さらに、臨床所見を踏まえた上で、研究協力者の見え方を尋ねたり行動を観察したりすることで、原発開放隅角緑内障の進行に伴い生活に表れてくる徴候を見出せる可能性がある。

こうした原発開放隅角緑内障患者の体験を、さらに明らかにすることにより、慢性疾患によるロービジョン患者に対する特有の看護介入を導き出せる可能性がある。

謝辞

本研究に協力して下さった患者様に、心よりお礼申し上げます。

受付	2012. 8. 15
採用	2012. 12. 19

文献

- 1) 教育機器編集委員会：産業教育機器システム便覧. 4、東京、日科技連出版社、1972.
- 2) 高橋広：ロービジョンケアの実際 第2版. 16、東京、医学書院、2006.
- 3) Jackson AJ, Wolffsohn, JS：Low Vision Manual. 2007、小田浩一総監訳：ロービジョン・マニュアル. 2、エルゼビア・ジャパン、2010.
- 4) 前掲2). 16
- 5) 前掲2). 16
- 6) 前掲2). 18-22.
- 7) 公益社団法人 日本眼科医会：視覚障害がもたらす社会損失額 8.8 兆円!! ～視覚障害から生じる生産性やQOLの低下を初めて試算～. http://www.gankaikai.or.jp/info/20091115_socialcost.pdf, (参照 2012-8-15).
- 8) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課：平成 18 年度身体障害児・者実態調査結果.

- <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/index.html>, (参照 2012-8-15).
- 9) 高橋広：北九州市内 19 病院眼科における視覚障害者の実態調査—第 2 報視覚障害者の日常生活状況—。日本眼科紀要、50(5)：425-429、1999.
 - 10) 高橋広：北九州市内 19 病院眼科における視覚障害者の実態調査(第 1 報)—視覚障害者と日常生活訓練—。臨床眼科、52(6)：1055-1058、1998.
 - 11) 中江公裕、増田寛次郎、石橋達朗：眼科学 日本人の視覚障害の原因 15 年前との比較。医学のあゆみ、225(8)：691-693、2008.
 - 12) 前掲 7)。
 - 13) Iwase A, Suzuki Y, Araie M, Yamamoto T, Abe H, Shirato S, Kuwayama Y, Mishima H, Shimizu H, Tomita G, Inoue Y, Kitazawa Y, The Tajimi Study Group, Japan Glaucoma Society: The Prevalence of Primary Open-Angle Glaucoma in Japanese: The Tajimi Study. *Ophthalmology*, 111(9):641-1648, 2004.
 - 14) 杉山和久、山本哲也：診断と管理 ①原発開放隅角緑内障(広義)。北澤克明(監)、白土城照、新家眞、山本哲也(編)：緑内障。東京、医学書院、191-212、2004.
 - 15) 前掲 13)
 - 16) 日本眼科学会：緑内障診療ガイドライン第 2 版。<http://www.nichigan.or.jp/member/guideline/glaucoma2.jsp>, (参照 2012-8-15).
 - 17) 澤田有、石川誠、佐藤徳子、吉富健志：正常人における眼圧と血圧の関係。臨床眼科、64(3)：307-310、2010.
 - 18) 前掲 13)
 - 19) 古田瑞穂、森舞、竹越洋子、中西悦子：緑内障性視野障害患者が必要とする生活指導に関する調査。看護実践学会誌、21(1)：44-49、2009.
 - 20) 吉川啓司、松元俊：開放隅角緑内障の再診状況。臨床眼科、55(9)：1673-1677、2001.
 - 21) 平山容子、岩崎直樹、尾上晋吾、湖崎淳、小寫美恵子、杉浦寅男：アンケートによる緑内障患者の意識調査。あたらしい眼科、17(5)：857-859、2000.
 - 22) 仲村優子、中村佳巳、酒井寛、澤口昭一：緑内障患者の点眼薬に関する意識調査。あたらしい眼科、20(5)：701-704、2003.
 - 23) 前掲 14)
 - 24) 大和田知佐、絹谷政江：網膜剥離患者の体験の構造とその特徴。日本看護科学学会誌、27(2)：111-119、2007.
 - 25) 前掲 24)
 - 26) Edelwich J, Brodsky A: Diabetes: caring for your emotions as well as your health (2nd edition)1998. 黒江ゆり子、市橋恵子、實田穂：糖尿病のケアリング—語られた生活体験と感情—。78-104、東京、医学書院、2002.
 - 27) 藤田佐和：慢性期看護の考え方—慢性期とは。鈴木志津枝、藤田佐和編：慢性期看護論 第 2 版。東京、ヌーヴェルヒロカワ、6-7、2009.

Characteristics of the experiences of primary open-angle glaucoma

Kazue MATSUO, M.S.N., R.N.¹⁾

Primary open-angle glaucoma patients face the possibility of gradually losing an important sensory function. The purpose of this study was to understand the significance of these patients' experiences, and to clarify the structure and salient characteristics of their experiences. Two primary open-angle glaucoma patients participated in semi-structured interviews, and the data was analyzed using qualitative descriptive methods.

Experiences of low vision that were common in both patients included the category of "world felt through vision", which originates from disorders and bodily functions such as "perceived excess of light", "world that has stopped", and "incomplete world". Moreover, emotions that emerge with the advancement of visual disorders such as "heart that is fighting with the invisible world" and "emotions that gradually move away from social activities" were also put forward. In addition, with regard to "resistance to the invisible world", participant A expressed her feelings that she did not want to acknowledge the reality, [resistance to operation, which is the last resort]. In contrast, participant B expressed his feelings that he accepted his disability and he would like to show what he can do [appealing that I am not different from a healthy person]. In all experiences, expressions of the individual patient were very diverse. Therefore, it could not be decided whether they were indicating similar kind of world, which might be because patients themselves are not aware of the world they see or they are not able to express their feelings. Patients themselves could not explain such invisible experience, and people in their surroundings are also not able to understand them. Therefore, it can be inferred that this situation makes early diagnosis and appropriate treatment and aid difficult. Going forward, with regard to visual performance, researchers can enhance their understanding by observing the meaning of what research participants are explaining in words through the same action. In addition, by asking the research participants about visual performance and observing their behavior based on clinical findings, it may be possible to identify common items in the experiences of low vision patients.

Keywords: glaucoma, low-vision, visual impairment, experience

1) The Japanese Red Cross Kyushu International College of Nursing