

## 長期療養中の関節リウマチ患者における 病いの経験とその意味

著者	後 藤 姉 奈
雑誌名	三重看護学誌
巻	17
号	1
ページ	45-51
発行年	2015-03-20
その他のタイトル	Experience and the meaning of the illness in a rheumatoid arthritis patient with a long period of medical treatment
URL	<a href="http://hdl.handle.net/10076/14680">http://hdl.handle.net/10076/14680</a>

# 長期療養中の関節リウマチ患者における 病いの経験とその意味

後藤 姉奈

## Experience and the meaning of the illness in a rheumatoid arthritis patient with a long period of medical treatment

Shina GOTO

### Abstract

The present study was designed to follow the experience of a patient who had been subject to long-term care due to rheumatoid arthritis, examine the significance of the patient's experience, and find suggestions for nursing practice. Subject A was a woman in her 70s who had been receiving ongoing care since being diagnosed with rheumatoid arthritis 30 or more years ago. Data were collected from interviews, and subject A's experience of her illness as well as her thoughts throughout the experience were extracted. The significance of the extracted narratives was classified according to similarities and commonalities, and analyzed with a focus on chronological order. Subject A's experience of her illness and the significance of her experience involved "fear of suffering from an illness that is not recognized by the rest of the world" around the time of her diagnosis and "accepting" various experiences associated with her illness when her symptoms were exacerbated. She has now transitioned to the process of "linking experiences." This study revealed that patients form emotions to view experiences of their illness positively, suggesting the need for comprehensive nursing support when symptoms are exacerbated.

**Key Words:** Rheumatoid arthritis patients, experience of illness, chronic illness, case study

### 1. 諸言

関節リウマチの治療に対しては、10年ほど前から生物学的製剤の使用が認められるようになり、関節リウマチは完全寛解を現実的な目標にできる病気となりつつある。しかしながら、かつて関節リウマチが「不治の病」と認識されていたように、生物学的製剤の恩恵を受ける前に関節リウマチを発症し、すでに症状が進行している患者においては、疼痛や関節の変形による運動機能障害をもちながら生活してきた歴史がある。関節リウマチの進行を経過別に分類すると、長年にわたって徐々に進行して、全身の関節が破壊されていくケースは全患者の30%であり、ADLは発症10年では

5%が臥床患者、80%が何らかの障害を有するとされており、病いの経過においては療養が長期にわたるといふ慢性性の特徴と、運動機能障害により日常生活や役割遂行が困難になるという特徴をあわせもつ。

関節リウマチ患者は何らかの障害をもちながら、長期の療養生活を余儀なくされるが、療養の場の中心は家庭であり、医療者が関わるのは外来や手術やあらたな治療導入のための入院時など限定されており、その療養中の経験を知る機会は多くはない。本研究では、関節リウマチを患い、長期療養を続けてきたひとつの事例を通して、関節リウマチ患者への看護実践の示唆を得たいと考える。

## II. 研究目的

長期療養中の関節リウマチ患者の病い経験と経験の意味を明らかにする。

## III. 研究方法

### 1. 研究デザイン：事例研究

### 2. データ収集方法および調査時期

研究参加者は1名とし、研究参加者の体調に合わせて、面接日を設定し、半構造化面接を実施した。面接はプライバシーの保てる個室で行い、面接内容は研究参加者の同意を得てICレコーダーに録音した。面接は計3回、面接時間は1回につき20分～81分であった。インタビューガイドは、生活への影響、現在の状態をどのように感じているか、関節リウマチという病いに関して怖いと感じること、現在生活するなかで楽しみや希望等から構成した。また研究参加者の治療経過や、現在の機能障害の程度や治療状況は、診療録から情報を得た。調査期間は201X年Y月の2週間であった。

### 3. データ分析方法

面接時の語りは逐語録に起こし、研究疑問を念頭に何度も読み返した。研究参加者が関節リウマチの病いを患うなかで経験したこと、経験とともに思い出された思いに関する語りを抽出した。その後、研究参加者の病いの経験を明らかにするために、研究参加者の語りには、どのような意味づけがあるのかを問いながら、時間的な順序性を考慮し、コード化<>、カテゴリー化<>>を行った。病いの意味は多義的であるが、本研究は分析対象を事例A(の経験)に焦点化している。この特性により、分析全般を通して、内田ら(2013)の事例研究法を参考に分析した。

## IV. 倫理的配慮

研究参加者に対して研究協力施設の担当者を通じて研究者からの説明を聞く意思があるかどうか確認し、聞く意思が確認された後に研究参加者に対して、コンタクトを取り、研究者が研究に関する説明を口頭と文書で行い、研究参加者より書面上に署名の同意を得た。面接日時は研究参加者の希望を優先して調整した。また調査内容は個人的な病いの経験を問うものであり、面接にあたっては研究参加者にとって、辛い経験の想起をもたらす、心理的苦悩を引き起こす可能性があることを想定し、面接中はいつでも中断できることを伝えたくて実施した。また本研究は1事例のきわめて個人的な経験をテーマとしていることから、論文にま

とめるにあたっては特定の個人が識別されないよう匿名性については特に留意した。

なお本研究は三重大学医学系研究科・医学部研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

## V. 結 果

事例紹介：研究参加者は約30数年前に関節リウマチの診断をうけ、以降治療を継続してきたAさん(70歳代、女性)である。Aさんには関節リウマチそのものの治療(手術や治療導入等)するための入院歴はなく、今回の調査時期には治療の一環であった副腎皮質ステロイド剤の長期服用が主因と考えられる疾患のため治療入院中であった。調査時点において、Steinbrocker機能障害の分類はClass II～IIIレベルであり、関節リウマチの治療としては抗リウマチ薬数種と副腎皮質プレドニンを内服し、生物学的製剤の投与を定期的に受けていた。

### 発症、発病、診断時の経験

この時期には<世間に認知されていない病を抱えた怖さ>を経験していた。

Aさんは妊娠中に体調不良を自覚し、自宅近くの病院を受診したが、そこでは診断がつかず、都市圏の大学病院に入院し、そこで関節リウマチの診断をうけた。

「リウマチじゃないかなっていう診断なんですよ。そのころリウマチなんていうのはね、病院では認知されてなくて、治療もなかったんです。私の掛かった大学病院でも何の研究もしていないくて・・・治療法は何もありませんでした」

当時は関節リウマチという病気は世間的に認知されておらず、治療法は確立していなかったとAさんは語り、先行きが見えない、そして都市圏の大学病院に入院しないと診断がつかないような厄介な病気に罹ったと感じた。確定診断を受けた後、Aさんは無事に出産した。出産後の授乳期は、症状が軽かったこともあり、治療は漢方薬の内服だけであった。出産後しばらくは症状がほとんど出ず、子育てに忙しい時期であったため、関節リウマチであることを自覚せずに生活していたが、徐々に手指の痛みが増すようになった。

### 症状が急速に進行した時期～現在の経験

この時期には<引き受ける>経験を重ねていた。経過に沿ってコード化された内容は以下の通りである。

出産後5～6年を過ぎたころから、手指の関節を中心にこわばりや腫脹、疼痛が激しくなる。そのころから副腎皮質ステロイド剤を内服するようになるが、疼痛

が止むことはなかった。この時期には、＜死さえも連想する痛み辛さ＞＜人とは分かち合えない痛みを押し殺す＞を体験していた。

「あのころは毎晩寝汗をかきました。そして痛くて目が覚めるんですよ。だから夜、ベッドに入るのが怖くて怖くて。苦しかったですね、あの頃は。」

「私がそこまで痛いってことは主人には言いませんでした。主人にはあんたは我慢が足りないと言われてました、我慢が足りないって言いますが、私は我慢してたんですけどね。家族に不快な思いをさせたくないっていう気持ちもありまして。」

「(痛みについて) だれにも言ってません。いま初めて言いました。言ったところでどうなることでもなかったですから。体験談とかね、いろんな本を読みました。明るく生きなさいって言ったって、明るくなんか生きられるはずがないって、だって痛いんですから。」

鎮痛剤を使用しても眠れないほどの痛みにさいなまれ、Aさんは夫にその苦痛を話すのが理解されないと感じ、その辛さを表出することも諦めた様子が語られた。当時の主治医からは副腎皮質ステロイド剤とともに鎮痛剤が処方され、また日常生活では補助具を使用し関節への負担の軽減に努めたが、痛みはコントロールされなかった。そんななかで知人に別の関節リウマチの専門病院のB医師を紹介され、その出会いがAさんにとっては大きな意味をもたらすことになった。

＜当時の主治医に対する不信心＞＜良い薬と新たな医師との出会いに救われる＞

Aさんは強い疼痛に見舞われながらも、当初から通院していた主治医の治療を受けていた。しかし、治療を継続していても疼痛がおさまらないことや、当初通院していた病院の主治医は気が短く、叱責されることに辟易することがあったと語った。Aさんは知人の紹介に義理を立てるという口実のもと、新しい今現在通院中であるB主治医のもとを受診した。新しいB主治医のもとへ通院するようになってしばらく経つと、劇的に痛みが止まり、Aさんは喜び驚き、そして後悔した。

「患者はこっぴどいところ(病院)を自分で決めて。ここじゃないとダメなんじゃないか、よそに行っても同じなんじゃないかって思うもんです。なかなか(病院を替える)勇気がなくて。」

「(医師との関わりが)長くなるとその先生から離れたくなくなるんです、この先生が頼りだと思って。この先生から離れたら、もっと悪くなるんじゃないかって思いました、不安でいっぱいなんですよ。」

「しばらくは(新しいB主治医の病院)通うことになりました。それでね、しばらくしたら痛みが止まったんですよ。新しい薬を飲みだしたので。なんで今ま

でB病院にお世話にならなかったんだろうって、後悔しました。私は劇的に良くなりました」

「いいお薬が出て、いい先生に出会ったことが、本当に人生を変えました、明るくなりましたね。もうほんとうに辛かったですから。もうこんだけ痛いんなら、死んでも許されるんじゃないかって思いましたもん」

＜副作用に怯える＞＜治療の副作用で別の病気を引き受けることの理不尽さ＞

B主治医に替わり、その当時から使用されるようになった生物学的製剤の投与を受けることになった。生物学的製剤の特徴的な副作用であるアレルギー反応を抑えながら治療を続けてきた経験、副腎皮質ステロイド剤の長期服用により骨粗鬆症を招き圧迫骨折した経験、血管内皮機能の障害による血管の病気が出現し手術した経験、免疫機能の低下による重症肺炎に罹った経験が語られた。

「△を注射したら、そしたらアレルギーが出て、震えるんです。結局、救急車で別の病院に運ばれて」

「どの先生に言われたのか、思い出せないんですけど、プレドニンを飲んでいて血管がもろくなるって。それが原因になるって聞きました。プレドニンを長く飲んでますでしょ・・・。血管もポロポロだったんじゃないですか。薬のせいにしますけど」

「10年くらい前ですけど、しりもちをついて、圧迫骨折もしました。ここの骨(腰椎)が2つ潰れてるんです。それからずっとベルトを巻いてます。だからプレドニンなんて、できるだけ飲まないようにしたいんですけど」

「(治療のせいで)免疫力が低いからって。そんなふうに言われました。そこのところはしょうがないから、気を付けて下さいって言われたんですよ」

＜出来る範囲内での生活を余儀なくされる＞＜どうしても自力で出来ないことと対峙する＞＜関節の変形に悔いが残る＞

「そうじとか洗濯とか、家事はしていません。わたしは重いものは持てないし、ビンの蓋なんかも開けられないし。家のなかは歩行器で歩いています」「和式のトイレは絶対にダメなんですよ。どっか出掛けた先でも色々心配で、お連れの人に先に見に行ってもらいます。」

「家族が細かいことまでやってくれます。美容院に行きたいときは送り迎えもしてくれますし、助かります」

「子育てが終わって、時間が自由に取れるようになって、旅行にでも行けるかなって思った時、体は動かないでしょ」

「孫がいますけど、ひとりも抱っこはしません。したかったですよ。だけど抱っこして落としたりいけないし。」



対象とした研究では、診断早期には外的・内的混乱をきたし、不確かさに関する思いをもつと述べているが、その思いは長年の療養期間を過ぎてもお拭い去られず残存するものと考えられる。

その後、＜死さえも連想する痛みの辛さ＞を経験し、その経験がA氏の病いの向き合い方に変化を及ぼしたのではないかと考える。関節リウマチの疾患活動性はエストロゲンの影響を強く受けると疑われており、同一患者における同一治療下での疾患活動性は、妊娠前後で変化し、妊娠中は6～7割で低下し、また産後はほぼ9割で上昇すると言われている。Aさんは発症数年後、すなわち出産の後から強い痛みで翻弄されるようになり、出産後急激に関節リウマチの活動性が増したと考えられる。当時は、妊娠出産による疾患活動性への影響は明らかにされていなかったと思われ、急激に疼痛が強くなった状況に、Aさんはそれまでほとんど自覚症状なく過ごしていたこともあり、戸惑いが大きかったのではないかと考える。また疼痛は、鎮痛剤を使用しても収まらず、それはコントロールが効かず、状況が一変した。また鎮痛剤や治療を続けても疼痛が軽減せず苦悩するが、その状況を受け止める他者の存在がないことが一層Aさんを苦しめることになった。家族に痛みを訴えても、「あなたの我慢が足りない」と返されたことで、もう痛みの辛さを吐き出すのはやめようと、家族や他者にその気持ちを伝えることを封印してきた。痛みは身体的な要因によるものだけではなく、精神的な要因にも大きく影響を受ける。孤独に痛みと向き合う状況の中、自分の病いを理解してくれる人が近くに存在しないという精神的な要因も少なからず痛みを増強させるに至った可能性がある。これまで関節リウマチを患うことを実感なく過ごしてきたAさんであったが、痛みという症状が病いをもつ人と健康人を隔て、Aさんを関節リウマチを病む人にならしめた一番の経験であったと考える。通院治療を続けていたにも関わらず、疼痛が軽快せず、閉塞感さえ漂うなか、この状況から逃れたいという思いが、思い切って病院と主治医を替わるという行動の引き金になったと考える。それまでAさんの担当であった主治医に対して義理を欠いてはいけないという思いと、いつか良くなるという期待などが、病院と主治医を替わることを思い留めていたが、病勢のコントロールがいっこうに進まない状況が、Aさんの行動を一気に推し進める形となった。

病勢のコントロールがつかないなか、Aさんは痛みや変形した関節による生活の不自由さ、関節が変形した自分の体、治療による副作用などの弊害を経験し、その意味をありのままに病いの潮流のなかにゆだねるなかで引き受けてきた。またこれらの経験を＜引き受け

た＞と示したのは、Aさんが語りのなかで、恨みや憤りについては語らなかつたこともある。粉原ら(2013)や坂哉(2007)の研究によると、関節リウマチ患者は発病当初には「関節リウマチになってしまった」ことに対する疑念や「どうして自分が」との憤りの感情をもつと明らかにしている。しかしAさんからはそのような恨みや憤りの思いは語られなかつた。坂哉(2007)は高齢の関節リウマチ患者を対象にした研究で、関節リウマチ患者は年齢を重ねるうちに「援助を受けなければ生活できない状態のなかで生きがいや目標を見出そうとする時期」になると述べており、Aさんにおいても長年の療養における経験が疑念の思いを消失させるに至ったのではないかと考える。

関節リウマチ患者は身のまわりのことを他者に依頼しなくてはならない状況に陥ることが多く、依存や自立という感覚に鋭敏であると言われている。しかしAさんから依存や自立に関する語りは聞かれなかつた。これについては最初からそのような意識を持ち得なかつたのか、長年の療養により、そのような感覚をもたないような意識が働いたのか、いずれかの可能性があると考えられる。

人は経験を重ねて自己形成していくものであり、Aさんが現在から未来を見据えて語った言葉は、これまでのAさんの経験が語らしめたものである。Aさんは現在関節リウマチもさることながら、治療の副作用が主な原因と考えられる血管内皮障害により身体侵襲の大きい手術を経験し、入退院を繰り返している。関節リウマチでは入院や手術の経験がないが、その副作用により侵襲の大きな治療を受けるに至り、その経験が＜関節リウマチでは死なない＞の語りに結びついている。しかしながら、＜引き受ける＞という経験を通して、＜死ぬまで治療が続く＞ことが長年の治療を継続する中で殊更特別なことではなく、また関節リウマチの治療が原因である病気の治療も並行して受ける中で、療養生活を日常的な営みと捉えていると考える。

Aさんは語りのなかで、関節リウマチに罹患したことで引き受けることになった苦悩や不自由、具体的には痛みに対する語りや運動機能障害に関連するADLの低下については語ったが、関節リウマチに罹患したことを恨む、後悔する語りはなかつた。その一方で＜苦しむ同病者が救われてほしい＞という語りのなかで、Aさんは「恩返し」「気の毒」という言葉を繰り返した。同じ病いを患う者に対して気遣いをうかがわせたり、今までたくさんの人の世話になった分を恩返ししたいという語りには、ベネフィットファインディングの要素が含まれていると考える。ベネフィットファインディングとは、病気に罹ったことによるポジティブな面、有

益性のことであり、特に慢性疾患患者を対象とした適応理論やストレス・コーピング理論の周辺概念として注目されている。適応するための対処機能としてポジティブな認識が働くのか、困難に対処し、克服の結果として得られるのものなのか、定義はいまだ曖昧であるが、Aさんにとっても、いずれかの認識が働いたことによる語りであったと考える。Aさんから病いの喪失体験でなく、「引き受ける」「経験を繋げる」といった病いに意味を見出す語りがあったことは、病いに罹ることの負の側面にこだわらない関わりが必要であることを示唆している。

## VII. 看護実践への示唆

長期療養中の関節リウマチ患者における病いの経験とその意味から、その経過に沿った看護援助が求められると考える。

診断時前後は「世間に認知されていない病を抱えた怖さ」を経験しており、病気そのものを理解するための支援や慢性的な経過をたどるなかで患者が何らかの見通しや病いを抱えた生活を調整していく手ごたえをもてる関わりが必要である。症状が進行する時期では、身体的な症状をコントロールしながら、運動機能の低下についても徐々に「引き受ける」経験をしている。症状、とくに疼痛は「死さえも連想する痛みの辛さ」であり、長期にわたり持続する疼痛は患者にとって脅威である。看護師には鎮痛剤の効果を患者の認識に従って正確にアセスメントすることや、患者が他者に伝えきれない疼痛について代弁する、疼痛を全人的な疼痛として捉え精神面で支えとなる等、積極的な介入が求められる。「経験を繋げる」経験では、患者がこれまでの病いの経験を振り返り、自らが病いを抱えた意味を肯定的に捉えようとしている。看護師が患者の病いに対する肯定的な認識を支持的に引き出すことが、これから先も続いていく療養への前向きな対処を促進することに繋がると考える。

## VIII. 結 論

関節リウマチ患者を対象とする先行研究では高齢者や診断早期時点等、対象を病期により選定したものがほとんどであった。本研究では対象をひとりに限定した。その点で、Aさんの関節リウマチ発病から30数年後の療養全過程における経験と病いの意味について、回顧的にはあるが、時系列に沿って縦断的に示すことができた。対象個別の経験を丁寧にたどることが、マスでは説明しきれない時間的な関連性や療養のなかでの

変化を如実に浮かびあげることを可能にしたと考える。

Aさんの病いの経験をたどるなかで、診断時前後の「世間に認知されていない病を抱えた怖さ」、症状増悪期の「引き受ける」、現在の「経験を繋げる」経験が明らかとなった。また、対象は自らの病いの経験について、恐怖や苦痛といった病いがもたらす負の側面を越えて、肯定的な捉え方をすることも明らかになった。長期間の療養生活を送るなか、苦痛や障害の進行を経験し、その意味は変化することから、時間的な経過に応じた看護支援が求められる。

## 謝 辞

本研究に快くご協力下さいました協力施設の皆様、そして貴重な経験を語って下さったAさんに心より感謝申し上げます。

なお本研究の一部は、第28回日本臨床リウマチ学会において発表しました。

## 文 献

- 赤木京子 (2013) : 生物学的製剤による治療を受ける関節リウマチ患者が語る療養体験, 臨床看護, 39 (14), 2090-2096
- Arthur Kleinman (1988) / 江口重幸, 五木田紳, 上野豪志 (1996) : 病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学, 誠信書房, 東京都
- 楠永敏恵, 山崎喜比古 (2002) : 慢性の病が個人誌に与える影響—病いの経験に関する文献的検討から—, 保健医療社会学論集, 13 (1), 1-11
- 長瀬明日香, 清水安子, 正木治恵 (2006) : 病状の経過が緩慢な慢性病をもつ患者の身体志向性に関する研究, 千葉看護学会誌, 12 (2), 50-56
- 坂哉繁子 (2007) : 高齢関節リウマチ患者の体験とそのプロセス, 獨協医科大学看護学部紀要, 1, 49-59
- 桜井厚, 小林多寿子 (2005) : ライフストーリー・インタビュー 質的研究入門, せりか書房, 東京都
- 佐藤三穂 (2007) : 膠原病を持つ人におけるベネフィットファインディングの特性とその獲得に関連する要因, 看護総合科学研究会誌, 10 (2), 15-25
- 粉原知子, 齋藤奈緒, 多留ちえみ他 (2013) : 関節リウマチ診断早期における患者の思い, 日本慢性看護学会誌, 7 (2), 36-42
- 内田雅子, 黒江ゆり子, 長谷佳子他 (2013) : 看護学における事例研究法, 看護研究, 46 (2), 117-198

## 要 旨

関節リウマチは療養が長期にわたる慢性性の特性をもつ病気であるが、おもな治療の場は外来であり、実際の療養について知る機会は多くない。本研究では、関節リウマチを患い長期間療養してきた事例の経験をたどりながら、その経験の意味を考え、看護実践への示唆を得たいと考えた。対象の事例 A は、30 年以上前に関節リウマチの診断を受け、療養を継続してきた 70 歳代の女性である。データはインタビューより収集し、事例 A の病いの経験と経験を通しての思いを抽出し、その語りの意味づけや時間的な順序性を質的帰納的に分析した。事例 A における病いの経験と意味は、診断時前後には「世間に認知されていない病を抱えた怖さ」を経験し、症状増悪時には病いに関する様々な経験を「引き受け」、現在は「経験を繋げる」と変遷していた。病いの経験をポジティブに捉える感情が創出されることが明らかとなり、看護援助においては症状増悪時の包括的な支援の必要性が示唆された。

**キーワード：**関節リウマチ患者，病いの経験，慢性病，事例研究



