

|||||
研究報告
|||||

高齢関節リウマチ患者の体験とそのプロセス

The Experience and its Processes of the Elderly with Rheumatoid Arthritis

坂哉 繁子

Shigeko Sakaya

獨協医科大学看護学部

Dokkyo Medical University School of Nursing

要 旨 本研究は、高齢の関節リウマチ (Rheumatoid Arthritis以下 RA) 患者の発病から現在までの病気に伴う体験とそのプロセスを明らかにすることを目的とした。倫理的配慮を行ったうえで、リウマチ専門医の治療を受けている65歳以上の患者5名に、半構成的面接を実施し、質的帰納的に分析を行った。その結果、1) 思いがけずRAになりわからないので調べた、2) RAの痛みは多様でつらい、3) 医師の治療以外に代替療法をやった、4) 発症原因や症状が改善しない理由を生活の仕方や治療方法にさがす、5) RAは百人百様なので専門医・病院における治療が大事、6) 治療しても徐々に悪くなる、7) RAの進行・治療・加齢によって健康問題がおき日常生活の支障をきたしている、8) RAの症状を人に知られたくない、安らぐ場所がなく先のことを考えると悲しくなる、9) 治療する生活が日常となっている、10) 徐々に自立できなくなっているので周囲の人に助けられている、11) RAになったことは運命だから仕方がない、生きがいを持って生活する、の11カテゴリーが抽出された。それらを構造化することで、RAの進行に伴い、発症初期の混乱しながら治療や代替医療をやってきた時期、治療をしても再燃し治療の副作用、機能障害の拡大などにより援助を受ける生活を余儀なくされていく時期、そして、高齢になりRAと加齢の両方から生活の支障は大きくなり他者からの援助量が増大していく中で、何とか生きがいや目標を見出していく時期の3期に分けられた。RAの進行と加齢が関係しており、この体験のプロセスは、高齢RA患者を理解する際に有用であると考えられる。

キーワード：高齢関節リウマチ患者 体験 インタビュー

Key words : Elderly with Rheumatoid Arthritis, Experience, Interview

I. はじめに

関節リウマチ (Rheumatoid Arthritis 以下 RA) は、原因不明の慢性全身性疾患で、寛解と再燃をくり返しながら徐々に進行していく。主な症状は多発性関節炎で、進行性に関節が破壊され、痛み、変形、機能障害を生じる。2005

年リウマチ白書によると、患者数は全国で約70万人といわれ60才代が37%、70才代22.2%、80歳以上が2.9%と高齢患者が半数以上を占め、70才以上が急増している¹⁾。また30才代から50才代の壮年期に約70%近くの患者が診断を受けている²⁾。すなわち多くの高齢RA患者は、壮

年期に発症し、長期間RAと共に人生を歩み、現在にいたっているといえる。また、患者は、発症から現在まで、痛み・腫脹・運動制限などつらい病状と複雑な治療に加えて、加齢による変化や障害、日常生活動作の低下、介護や経済的な負担など多くの困難なできごとを体験しながら日々暮らしていることが推察できる。

日本におけるRA患者の研究は、RA患者の実態調査³⁾⁴⁾、痛みを代表とする症状の緩和やその対処行動⁵⁾⁶⁾⁷⁾、在宅RA患者への支援⁸⁾⁹⁾、ADL¹⁰⁾など多方面から研究が行われているが、高齢患者の体験に注目したものは見当たらない。高齢RA患者のこれまでの体験、そして現在の体験を患者の語る表現をそのまま捉えそのプロセスを明らかにしていくことは、高齢RA患者の理解を深め、看護実践への示唆が得られるものとする。

II. 研究目的

高齢RA患者がRAを発症してから現在までの体験を明らかにする。

III. 研究方法

1. 対象者

対象者は、リウマチ外来をもつK病院に入院、あるいは訪問看護を受けている患者で、面接が可能な65歳以上の高齢RA患者5名

2. データ収集

1) 対象者の自宅、あるいは病室を訪問し、半構成的面接を実施した。面接内容は患者の許可を得て録音した。インタビューガイドは、RA患者の体験を掲載した文献とRA看護関連の文献を検討し、①RAになってから大変だったこと、つらかったことなどについて ②最近の出来事について ③RAになったことをどう思っているか、の3項目とした。話の流れにできるだけ沿うことを心がけ、患者が自由に語れるよう配慮した。語られた事柄について患者の受け止めや感じたことを確認した。

2) 面接を実施する前に、訪問看護を受けている患者は、看護師の訪問看護に同行し、入院中の患者は、病室を訪問し、日常生活の様子を

観察した。

3) カルテや訪問記録から、患者の背景、治療の経過などを収集した。

4) データ収集期間は、2004年7月から9月30日までであった。1回の面接時間は、約60分から90分であった。

3. データ分析

1) 事例ごとに、録音した面接内容を逐語記録に起こした。

2) 逐語記録を、単独で理解可能な最小のことばあるいは文章の意味を忠実に表現し1次コードとした。意味の類似するものを集め、その意味する内容を記述し2次コードとした。前述の作業を繰り返し、患者ごとに1次カテゴリーを作成した。1次カテゴリーを表現する際は、逐語録や1次コードを見直し、データの持つ意味をできるだけ忠実に表現した。

3) 患者ごとに1次カテゴリーの関係性を示すようにカテゴリーを配置し、関連図を作成し、関連図を説明するストーリーを文章化した。

4) 全事例の1次カテゴリーを、類似のカテゴリーごとに集め、その意味を表現する名称をつける抽象化を2段階行い、カテゴリーを抽出した。

5) 個々の患者のストーリーを踏まえながら、カテゴリーを構造化した。

4. 信頼性・妥当性の確保

データ分析の2)から5)の過程に2名の看護研究者に参加してもらい、3者で討議してカテゴリー化、カテゴリーの命名、構造化を実施した。

5. 倫理的配慮

施設長および看護部長に研究計画書を提出し許可を得た。対象者に具体的な研究方法と、プライバシーの保護を厳守すること、研究への参加および中断は自由であり、そのことで不利益をこうむることはないこと、得られたデータは、本研究以外に使用することはなく、厳重に管理することなどを書面と口頭で説明した。説明に納得し了解をしてもらい、同意書を得て面接を実施した。さらに、面接開始前に、研究参加と中断の自由を再度保証した。

表1 対象者の特性

事例	A	B	C	D	E
年齢	69歳	66歳	65歳	70歳	78歳
性別	女性	女性	男性	女性	女性
発症年齢	62歳	30歳	43歳	50歳	70歳
機能障害分類	Ⅲ	Ⅲ	Ⅱ	Ⅲ	Ⅱ
移動	杖 電動車椅子	屋内は独歩 電動車椅子	杖 車椅子	電動車椅子	杖
同居家族	夫	夫・息子一家	妻・息子	独居	息子一家

機能障害分類 (アメリカリウマチ協会. O. スタインブロッカー他. 1949)

I : 健康人と同様で全く完全である

II : 小関節の運動制限があっても普通の活動ができる

III : 普通の作業や身の回りの自用ができないか、はなはだ困難である

IV : 身の回りの自用もほとんどできないで、病床に寝たきりか、もっぱら車椅子を利用しなければならないほど高度である

IV. 結果

1. 対象者の特性 (表1)

対象者は、女性5名、男性1名の計5名、年齢は、65歳から78歳であった。罹病期間は7年から30数年と幅があった。全員、K病院のRA専門医師の治療を長期間受けており、関節破壊、変形など進行に伴う手術体験を持っていた。5名とも入院、退院を繰り返していたが、面接の時点では、4名は入院中で近々退院、あるいは転院のめどがたっていた。在宅の1名は、週2回看護師の訪問を受け、入浴介助や散歩介助などのサービスを受けていた。5名中4名は、家族の介護を受けながら暮らしているが、1名は一人暮らしで、自宅での生活が危ぶまれ、老人

保健施設へ転院予定であった。

2. 高齢RA患者の病気体験のカテゴリー (表2)

逐語録から得られた1次コード数は、事例A:90、事例B:116、事例C:118、事例D:96、事例E:142、計562であった。これらを意味の類似性によってカテゴリー化し、抽出された1次カテゴリー数は、事例A:23、事例B:21、事例C:26、事例D:27、事例E:27、計124であった。1次カテゴリーをカテゴリー化した結果、11カテゴリーが抽出された。11カテゴリーのうち【治療する生活が日常となっている】については、事例A、C、Eの3名が語っていたが、それ以外の10カテゴリーについては全事例が語っ

表2 高齢RA患者の病気体験のカテゴリー

	表現事例
1) 思いがけずRAになりわからないので調べた	A. B. C. D. E
2) RAの痛みは多様でつらい	A. B. C. D. E
3) 医師の治療以外に代替療法をやった	A. B. C. D. E
4) 発症原因や症状が改善しない理由を生活の仕方や治療方法にさがす	A. B. C. D. E
5) RAは百人百様なので専門医・病院における治療が大事	A. B. C. D. E
6) 治療しても徐々に悪くなる	A. B. C. D. E
7) RAの進行・治療・加齢によって健康問題がおき日常生活に支障をきたしている	A. B. C. D. E
8) RAの症状を人に知られたくないし安らぐ場所もなく、先のことを考えると悲しくなる	A. B. C. D
9) 徐々に自立できなくなっているのを周囲の人に助けてもらっている	A. B. C. D. E
10) 治療する生活が日常となっている	A. C. E
11) RAになったことは運命だから仕方がない、生きがいを持って生活する	A. B. C. D. E

ていた。

カテゴリーを【 】, 事例のデータを『 』で示し、省略されてわかりにくい部分を()中に補足した。

1) 【思いがけずRAになりわからないので調べた】

RAの病因は、多方面から研究が進められているがいまだに十分解明されていない。患者は、RAと診断され、なぜ自分がRAにかかったのかははっきりしたいと思うが、病因が不明なので納得のいく答えは得られず、自分なりにあれこれ思い悩む状態であった。さらに、RAについてほとんど知識を持たないので、人に聞いたり医師の説明や患者の書いた本、医学書などから知識を得ていた。しかし、治癒することのない病気であること、多様な症状が出現すること、将来多くの機能障害が出現すること、さらに、まだ病態について十分解明されていないことなどを知り、混乱し、絶望的になり、得た情報を否定しようとしたり、気がかりを持ちつづけていたりしていた。

例えば、『えー思いもしませんでした、RAなんかどんな病気かも知らなかったし、そいでも一普段病院にかかったことないし』(事例B), 『患者の書いた本を読んで、RAわずらうて、とうとう寝たきりみたいになって離婚された話がね、のっとったんですよ、わーこんなにひどくなるならどうしようと思って…』(事例B), 『知識がないんで、それからRAの本をいろいろ買って読みました、そしたら大変な病気だなとわかりましてですね…中略…(それまで)元気だったからですね、もうほら、そんな本読みましてもいや私は治ると思って(笑い) やっぱそんな感じだったですよ、私は、あー治る、多分治ると思ってですね』(事例A), 『医学書ば見よった、あの赤い医学書ば、そいからもうがっくりきてから、もうそいが始まりたい』(事例C), 『私の心配は、娘たちに、あれしとらせんかなー(遺伝してないか) その心配ばかり』(事例C) などであった。

2) 【RAの痛みは多様でつらい】

RAの痛みには、発症初期からみられる関節

の炎症による痛みと、進行し正常な関節形態が失われ関節破壊に伴う痛みがある。RAは全身の関節に出現する可能性があり、痛みの性質や程度は、『なんともいえない痛み』、『ズキズキ痛む』、『うずく』、『なくなることのない痛み』、『少し痛い』など様々であった。また、『夜も眠れない痛み』、『食欲が無くなる』、『足がつけなほどの痛み』など、痛みは日常生活に影響していた。また、気候や仕事、日常生活動作などにも左右されていた。これらの痛みは、薬や手術が功を奏したり、時に理由ははっきりしないまま、やわらいだり、嘘のように消えていくことがあるかと思えば、RAの進行や再燃によって突然、あるいはじわじわと痛み出してくる。痛みの種類、程度、出現の仕方の多様性とそのことによるつらさが語られた。

例えば、『最初にきたのは指、布団の引っ張られんごつ痛かいよ…中略…したらその次は膝、その次はここ足首に来た、ここ足首が1番ひどかったです』(事例C), 『やっぱほら湿度の高い空気、だから、6月、5月の梅雨時期ですね、そんなになると、身体が重たくなって…』(事例A), 『ベッドに寝といても、もうとにかくここも痛い、全身痛くてだるいでしょう。もうどうして起きていこうか、どうしようか、そして食欲も無いですよ…中略…これだけは言うてもわからん、言うが、つらいですよ』(事例E), 『注射を打ってもらって半年もせんうちにすーと引きました、ほいで その後忘れとった』(事例B) などであった。

3) 【医師の治療以外に代替療法をやった】

治療をしても症状が改善しない、あるいは病状が進行していくという体験や、自分なりに痛みなどの症状を改善しようとしたり、RAの悪化を少しでも遅らせよう、あるいは苦痛を和らげようとして、サプリメント、鍼灸、温泉、整骨院など様々な代替療法を実施していた。この代替療法については、発症初期から現在まで全事例が語っていた。

例えば、『(電気風呂に) 1週間ぐらい続けてみなっせ、もう、注射するよりもよかと(いい)、わたしもだいぶそれで助かっつとです。痛い

と行って行っても、あそこに15分位つかつとると、もう帰り痛くなかです』(事例E)のように、効果を実感し継続して実施している場合や、さらに『(RAの診断を受ける前、痛みの改善のために整骨院に通って) 整骨院に行き、そんな事が何ヶ月か続いたですよ、ローラーの上をごろごろ、あっちひねりこっちひねりしてから、で一なおりやせず、痛くはなってもなおりやせんとですよ』(事例C)のように、効果が認められずかえって悪化した場合、『(RA治療薬が自分には効いてくれない、という話のあとに) 私はですね、お薬じゃなくて健康食品のS、薬局さんに勧められてですね、平成9年から飲んでるんです。私もそれはいいなと思うんです…中略…そのSというのはですね、いや、なんか、いいか悪いかわからないんですけどね、私はいいと思って飲んでるんですよ』(事例A)のように、効果があるかないかはっきりしないが、効果を信じて継続している場合があった。

4) 【発症原因や症状が改善しない理由を生活の仕方や治療方法にさがす】

患者は、発症原因がわからないことや、症状が改善しない、あるいは悪化した理由を自分の生活の仕方や、医師の治療方法のなかに見出していこうとしていた。しかし原因が特定されていないことや、治療内容を理解するには専門的な知識を必要とするため、医学的な根拠に基づいているものではなく、自分なりの納得の仕方であった。

例えば、転勤先で発症し、生活が変化したこと理由を見つけ『ほいで、あー水が合わなかったんかなと思ひながら、くみあげだったんですよ、井戸水をね、カルキと言うか、カナケが、茶色いね、カナケが出よったからね、あー水があわんだったんかなと思って』(事例B)、また、『自分よりも、とにかく母の介護で忙しくてですね、主人が単身赴任でいなくなったけど帰ってきましたんですから、主人と母とですね、それで (RAの) 進みも速かったんだろうと思うんです』(事例A) などであった。また、『(人工関節置換術後股関節の脱臼を繰り返すように

なったことに対して) 左の人工股関節は右と全然違っていたので…中略…間違えて男性用を入れたんじゃないんですか、聞いたんですよ、そしたら、いや そんなことはない…中略…と言わしたけど、角度がね、全然ちがたですもん』(事例D)のように、治療に対する疑問をもっている体験が語られた。事例によっては、過去の出来事での取り返しのつかないことについて、あすればよかった、あれは間違っていたなどの悔いとして残っている体験が語られた。例えば、『(近所の開業医で痛み止めの対症療法を続けていたことに対して) これがサラリーマンだったらこうはしとらんだったでしょう、まだはよう違う病院にいったでしょう、自営業だけん、どーしても無理するわけです、代わりはおらんでしょう、だから早く治療してもらえるところに行くわけですたい、痛み止めとか』(事例C) などであった。

5) 【RAは百人百様なので専門医・専門病院における治療が大事】

RAの症状は一人一人異なり、その治療は専門的な知識と技術を必要とする。事例A, Dは、かかりつけの医師と専門医の連携が比較的早期にとれていたが、事例B, C, Eは、専門医ではない医師の治療を受け、RAの進行を食い止められなかったり、苦痛を軽減できなかったりした体験を経ていた。その後専門医の投薬や手術を受けることで、痛みや機能障害などの症状が改善し、専門医へ厚い信頼を持っていた。また、RA患者を理解しているスタッフたちのケアを受け、病院への信頼をもっていた。つまり専門医と患者を理解しているスタッフのいる病院での治療に期待し、先の見通しを立てられた状態であった。

例えば、『(RA治療薬の処方について) これもやっぱりRAも百人百様ですね、わかりませんものね、あの方に良かったから私もいいじゃないですか、ですけどその点T先生はよく勉強なさって、百人百様ですよ、薬がですね、一人として同じもんじゃないの、すばらしいですよ…後略…』(事例E)、『もう痛いのを引きずっていくよりも、悪くなったらですね、悪くなったと

ころを手術して頂いて、そして歩けるようにして頂いたらありがたいと思います』(事例A)などであった。

6) 【治療しても徐々に悪くなる】

RAは、寛解と再燃を繰り返し、手術の合併症や薬の副作用なども出現し、さらに加齢による機能の低下も加わり、命に関わる余病を併発するし、治療をしても徐々に悪くなる大変な病気である、ということが語られた。

例えば、『やー今年はこちらを(右足関節固定術)お願いしたから、来年はこんどは膝が、膝がですね、また悪くなるのでまた先生にお願いして帰らにゃいかんとか思います、うんそんな思います』(事例A)のように、次々に手術をしていかなければならない体験などであった。また、『3ヶ月以上毎日通いますけど(点滴を受けに)もうほんとね、バレーボールみたいに顔が腫れて・・・中略・・・3ヶ月ぐらい前までは知った人と話しよったんですが、すれちごうてもわからんように人相も変わりました』(事例B)のように、治療をうけても症状は改善せず、RAは悪くなっていくと感じた体験が語られた。さらに、『(人工関節置換術をした左股関節が)頻繁に脱臼するようになって、整復はしていただいたんですけど、しまいには起きて座わとつても、こくってしてね 脱臼するようになったんです』(事例D)、『まず膝を(手術)して、両方して、歩かるるごつなって、今度手首をして、足首・・・中略・・・膝は改善してきたですね、だけど、握力とかはなくなったんですよ、改善しても指なんか曲がらんごつなったり、もう力がほとんどはいらん・・・』(事例C)のように、治療しても新たな障害が出現したり、思い通りの症状の改善が見られず、困惑している体験などが語られた。

7) 【RAの進行・治療・加齢によって健康問題がおきて日常生活に支障をきたしている】

高齢RA患者は、RAの進行に加齢現象も加わり、骨折や脱臼、心不全などRA以外の疾患に罹患するなどの健康問題が発症していた。また、RAによる変形のために日常生活動作に制限があり、やりたいこと、あるいは、これまではやれたことができなくなったという体験が語られた。

例えば、『コードにつまずいて転び白蓋骨折をした』(事例D)、『仕事をする当たり前の生活がしたかったが、身体が不自由でできない』(事例C)、『RA友の会で親睦の旅行があるけど、仲間がいなかったり体調が十分でなかったりして参加できない』(事例E)などであった。

8) 【RAの症状を人に知られたくないし安らぐ場所もなく先のことを考えると悲しくなる】

RAの進行に伴い、変形や日常生活の支障など、人から見てはっきりわかる状態になり、それをできるだけ人に知られないように行動したり、人に知られてつらい思いをしたことなどが語られた。

例えば、『自分のことは自分でしたいし、できない自分は見せたくない』(事例C)である。また、将来寝たきりになる不安を、事例A、C、Eは語っていた。事例Bは、『このままの状態がいつまで続くのかなー、このままずーとね、いてくれたらいいんだけど・・・中略・・・(RAと)一生付き合っていくことは ほんと 体全部でわかっているんですけど、もう、今の、今のことしか考えません、もうその時はその時で、悲しくなりますもん』(事例B)のように、現在落ち着いているけれど、将来への不安があり、そのことへ目を向けることを避けている気持ちが語られた。また、『(手術後感染症を起こし1年2ヶ月入院して、外泊したときの様子)よそん方に来たごたる、お客さんに来たごたる、なんか、そんな気ですよ』(事例C)のように長期入院のため外泊しても、家庭の中で居心地の悪さを覚えたり、1人暮らしのため、自宅へ退院できない状況などが語られた。

9) 【徐々に自立できなくなっているので周囲の人に助けてもらっている】

RAの進行や加齢に伴い不自由なことが増え、家族、友人、ヘルパー、医療者などに日常生活、仕事、社会生活など手助けしてもらっている安心と感謝を語っていた。反面、周囲の人たちに心配や迷惑をかけていることへ申し訳なさを感じていることが語られた。例えば、事例Aは、長年単身赴任していた夫が退職し、夫の世話をしたいと思っていたのに、反対に世話をしても

らっている現実が、『シャワーは主人に入れてもらってですね、そして、お掃除なんかも主人にしてもらって、お掃除とか洗濯は、(お料理は)義理の妹たちがですね1品ずつ持ち寄ってくれますけど…中略…そんな生活してます、仕方ないですよ、ほんと申し訳ないと思うんですけど、動けんからですね』(事例A)と語られた。また、『寝巻きを着替え入るのは大変なので、(スタッフが)手伝ってくれると聞いて安心した』(事例D)、『妻や息子、家内の妹や弟に手伝ってもらいながら、夜7時半頃まで自分のペースで仕事していた』(事例C)などであった。

10) 【治療する生活が日常となっている】

治療を継続しているうちに、治療に対して負担感が減少したり、RAの症状があっても、自分の役割ややりたいことができている、あるいはがんばってやっている体験が語られた。

例えば、『(自宅のあるN市からk病院まで3時間かかることに対して)最初来た時は遠くて遠くて、2、3回くるうちに、アーここへきた、ここへ来たと思ってですね』(事例A)、『(家族6人の洗濯をしていた様子について)私は、洗濯物みんなせないかんけん、もうそれを取り

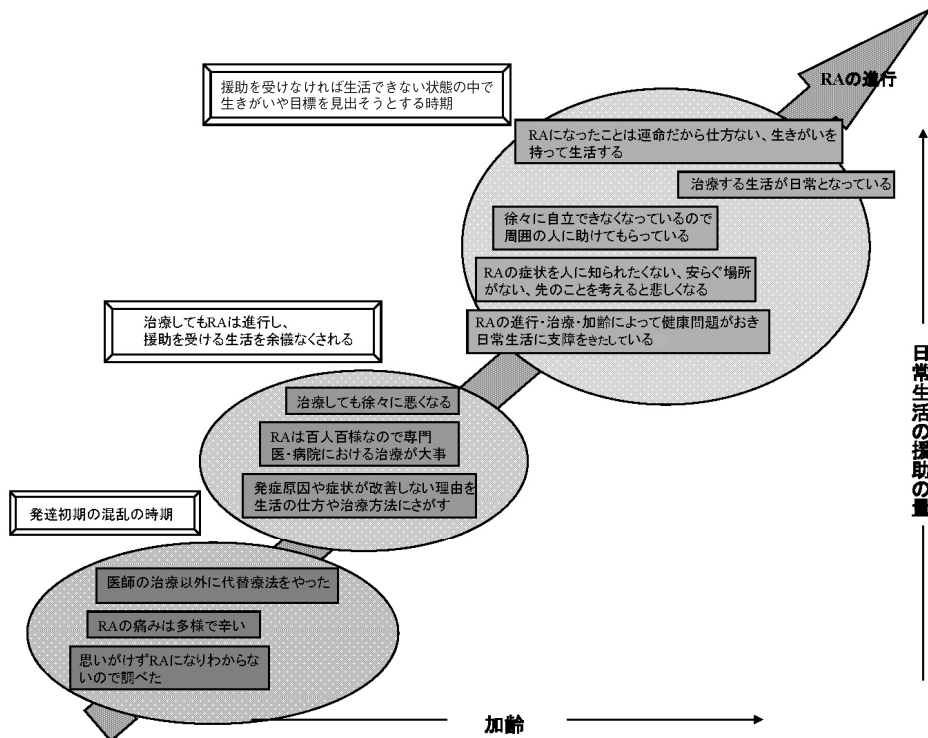
出すのが苦痛なんですよね』(事例C)などであった。

11) 【RAになったことは運命だから仕方がない、生きがいを持って生活する】

RAにかかったことは、運命だから仕方がないと自分を納得させ、RAになったことで、専門医やRAの友人ができ、これまでとは異なる生き方や見方をするようになり、新たな生きがいや達成可能な目標を持ち、これから先の見通しを立てようとする、あるいは見通しを持てたことが語られた。

例えば、『(RAになったことは)こういう結果が出ましたからね、私も運命だったと考えています、運命と思って、私の人生の一環としてね、そんな思わないと自分で自分をあれするだけでしょ、私は運の悪か、馬鹿らしかって考えたってしょうがないしね…中略…入院やいろんな体験をしたり、人の心がわかったりして、自分が生きていく上でいい勉強をしていると考えるようになった』(事例E)、『RAになったのは、そういう星のしたに生まれたから仕方がない…中略…RAは大変だと思う、でもですね、自分のRAは手術ができるし筋ジスト比べると

図1 高齢関節リウマチ患者の病気体験のプロセス



まだまし』(事例A),『(RAに)なったもんは仕方がないからですね,これ以上悪くならないことを願うだけです,うーんこれで止まって,今の状態を維持して…後略…』(事例C),『電動車椅子に乗り始めたので世間が広がり楽しみができた,がんばる』(事例B)などであった。

5. 高齢RA患者の病気体験のプロセス

(図1)

高齢RA患者の病気体験のプロセスを11カテゴリーから構造化すると,RAの進行に沿って,発症初期の,症状が出現し混乱しながら治療や代替医療をやってきた時期,続いて,治療をしても,再燃,機能障害の拡大,治療の副作用などが出現し,援助を受ける生活を余儀なくされていく時期,そして,高齢になりRAと加齢から来る健康問題の両方から生活の支障は大きくなり,他者からの援助量が増大していくなかで,何とか生きがいや目標を見出そうとしていく時期の3期に分けられた。RAの進行と加齢が関係しており,それに伴って日常生活の援助量との関係も浮き彫りになった。

1) 発症初期の混乱の時期

【思いがけずRAになりわからないので調べた】,【RAの痛みは多様でつらい】,【医師の治療以外に代替療法をやった】の3カテゴリーがみられた。発症年齢は30歳代から70歳代と幅はあるが,発症年齢に関係なくRAの症状の出現や診断を受けた後,自分がRAになるとは思いもよらなかったし,RAについて何もわからないので,周囲の人や本などから理解しようとしていた。また,RAの多様でつらい痛みに苦しみ,何とか改善しようと医師の治療以外に様々の代替療法を試みている混乱の時期といえる。高齢で発症しても,加齢の影響は比較的少なく,また痛みなどの症状が軽減すれば,生活は自立していた。

2) 治療をしてもRAは進行し援助を受ける生活を余儀なくされる時期

【発症原因や症状が改善しない理由を生活の仕方や治療法にさがす】,【RAは百人百様なので専門医・病院における治療が大事】,【治療しても徐々に悪くなる】の3カテゴリーがみられ

た。発症原因がわからなことや,症状が改善しない理由を,生活の仕方や治療方法に見出そうとしていた。この時期に,苦痛の軽減や障害の改善などRA専門医の治療効果を体験し,RA専門医・専門病院における治療の重要性を理解していた。しかし,専門医の治療を受けても,寛解と再燃を繰り返し,治療しても変形などにより日常生活の自立も十分ではなく,他者の援助を受ける生活を余儀なくされていく時期であった。

3) 生活の支障が大きくなり,他者からの援助量が増大していく生活の中で,生きがいや目標を見出そうとしていく時期

【RAの進行・治療・加齢によって健康問題がおき日常生活に支障をきたしている】,【RAの症状を人に知られたくないし,安らぐ場所がなく先のことを考えると悲しくなる】,【治療する生活が日常となっている】,【徐々に自立できなくなっているので周囲の人に助けってもらっている】,【RAになったことは運命だから仕方がない,生きがいを持って生活する】の4カテゴリーがみられた。RAを発症し,7年から30数年の長い年月がたち高齢となった患者は,RAの寛解と再燃を繰り返し,治療の副作用や加齢の影響による身体機能の低下などから日常生活の不自由さは増加していた。また,これからの生活について見通しがもてず,悲観的になったり不安になったりしながら,周囲の人や医療者に助けられ日々暮らしていた。そして,自分に与えられた環境の中で,RAの進行を恐れながら,先の見通しが立たない不安定な生活の中でも,RAにかかったことを運命と受け止め,新たな生きがいや目標を持ち,力強く生きていこうと自らを納得させていく時期といえた。

V. 考察

1. 高齢RA患者の体験のプロセス

高齢RA患者の発症から現在までの病気体験を構造化してみると,RAの進行状況は3期に分類された。それに加え加齢から生じる問題が複合し,徐々に日常生活の支障が生じているという局面が明らかになった。抽出された11カテゴリーのうち,【治療する生活が日常となって

いる】の категорияは、事例A, C, Eの3事例が語っていたが、残りの10カテゴリーについては全事例が語っていた。すなわち、発症年齢や罹病期間に関係なく、病状の進行を体験した高齡RA患者は、多くの共通の病気体験をもって現在暮らしているといえる。

1) 発症初期の混乱の時期

高齡RA患者は、RAの診断を受けた直後から、なぜ自分がRAになったのかわからない、RAはどんな病気かわからない、遺伝するのではないかなどの疑問や恐れを抱き、様々な方法で情報を得ていた。そして、RAの症状である多様な痛み戸惑い、その痛みがいつまで続くか、どうすれば軽減するのか、あるいは寛解や治療により一旦消失しても、いつまた出現するか予測できない、などの先の見えなさを抱いていた。さらに治癒しないこと、予後について悲観的な情報を得ることで、自分の将来に対して希望がもてない体験をもっていた。Wienerは¹¹⁾、RA患者21人に面接し、患者特有の問題や困難さの1つとして、重症度や領域、兆候、予後が説明しきれない程多様で予測しがたいことをカテゴリー化し、不確かさの概念を導きだしている。Mishelは^{12,13)}、不確かさについて意思決定者が、出来事や目的に確実な意味や価値を見いだすができない状況で生じる認知的状態と定義している。言いかえると、不確かさは、その人が状況に対して意味や価値を見出せない時に生じるといえる。高齡RA患者の病気体験のプロセスには、自分の身体や自分を取巻く状況の変化に、意味や価値を見出せず混乱し、嘆き、苦悩する体験が多く認められた。

この時期、高齡RA患者は、【RAの痛みは多様でつらい】の categoryの中で、痛みや症状の重症度や領域、兆候、予後が予測できない様やそのつらさを多く語っている。そして、医師の治療を受けても痛みが改善しないが、これだったら改善するかもしれない、RAの進行を遅らせることができるかもしれないと期待を抱き、様々な代替療法を試みている。RAの痛みはつらく多様で予測しがたいからこそ恐怖と同時に希望を抱き、様々な民間療法を試みている

といえるのではないか。

2) 治療をしていてもRAは進行し援助を受ける生活を余儀なくされる時期

患者は、RAを治したい、あるいは現状を維持したいという期待をもって治療を受けていく。しかし、寛解と再燃を繰り返し、手術や薬によって痛みや機能障害が改善しほっとしても、RAの進行によりあらたな病状が出現し、何度も手術を受け、薬の変更をしていた。さらに、手術の合併症や薬の副作用など、治療から生じる症状を体験していた。治療の大変さや治療に対する失望、さらに治癒や現状維持への期待を徐々にあきらめ、悪くなっていくと認めざるえない過程で、【治療しても徐々に悪くなる】という体験である。また、発症原因や症状が改善しない理由を生活の仕方や治療方法に見出そうとしていた。事例Aの『母の介護をしたので悪くなった』のように、悪化した事に対して、母の介護という自分にとっての重大な意味のある価値を見出していた。また、事例Cは、『サラリーマンだったらもっと早く良い病院に行っていたのに、(実際は仕事が忙しくいけなかった)』のように、自分にとって重要な意味をもつ仕事のせいで最良の治療ができなかった、と納得し受け入れようとしていた。

高齡RA患者は、この時期、専門医と出会い、症状の軽減や機能障害の改善をなど治療の効果を体験し、専門医に信頼と期待をよせていた。専門医の治療を受けることによって、症状や自分の将来に対して、ある程度予測が可能になり、有効な対処となっている。そして新たな病状の進行や合併症の出現にも、発症当時のような大きな混乱は少なく、苦悩しながらも徐々に悪くなるRA独特の病状を受け入れていく時期といえる。

3) 生きがいや目標を見出そうとする時期 (高齡RA患者の現在)

現在高齡RA患者は、家族、友人、医療・福祉関係者等多くの人に助けられ日常生活を暮らしている。そしてそのことに安心感や感謝、うれしさを感じている。安心の得られる助けは、これからの生活の見通しを立てることとつながる

反面、心配や迷惑をかけていると、周囲の人に負担をかける不本意さを持っている。事例A, C, Eは、治療していることが当たり前の生活となり負担を感じなくなってきたことや、RAの症状があっても普通の生活をしていることを語っていた。そこには、自信や周囲の人の援助に対する安心感があった。

高齢RA患者の発症以来の体験を概観すると、なぜ自分がRAになったのかわからない、RAがどんな病気かわからない、痛みが多様で辛く治療の効果がない、自分の将来に対して希望がもてない、治療しても徐々に悪くなるなど、RA特有の病状・治療・予後の不確かさに伴う体験を持っている。また現在は、RAの進行・治療・加齢に伴う健康問題によって日常生活の支障をきたし、これからの生活の見通しが立たない、外見の変化が受け入れられない、周囲の人に負担をかける不本意さなど、日々の暮らしに対して先の見えなさや自分なりの意味を見いだせない体験を経てきている。そのうえで、RAになったことは運命だから仕方がないと受け止め、今までとは異なる価値観や生きがいを持って生活しようとしている。つまり、RAにかかったことは、運命、すなわち人間の力を超えた作用、天の命によって支配されていること¹⁴⁾だから仕方がない、という意味を見出していると考えられる。そのことによって、『入院やいろんな体験をして、人の心がわかって生きていく上で勉強になった』とRAになったことを不幸なこととしてではなく、自分の人生にとって意義深いこと受けとめたり、『手術ができるから筋ジストロフィと比べるとまだまし』のように、他の疾患と比較して恵まれていると受け止めて、『電動車椅子に乗りたい』、『孫の成長が楽しみ』、『家に帰って散歩したい』など、新たな価値観や生きがいをもつことができているのではないだろうか。

坂田らは¹⁵⁾、日本人の思考や行動を方向づけるものとして、諸行無常の世界観をあげ、日本人には、世界というのは変化が起こるのが当たり前との思いがあり、自然に逆らわず、最悪の場合を普段から覚悟して、いざというときには

潔く諦める、というのが日本人の対処の仕方とも述べている。高齢RA患者の「RAになったことは運命だから仕方がない」は、潔くあきらめる日本人特有の世界観に由来した対処といえるのではないか。このように対処することで、RAを発症し、それに伴って生じた受け入れ難い変化に意味を見出し、これまでとは違う価値観や、人生の見方、さらに生きがいや目標を持つことができたのではないかと考える。Newmanは¹⁶⁾、不確かさは、病気中の人々が、人生についての1つの見方から、より高い秩序に立った見方へ移行する機会であると述べているが、高齢RA患者は、RA発症に伴う不確かさに対処することで、これまでとは異なる高い秩序にたった見方を獲得しているといえるのではないか。

泉らは¹⁷⁾、RA患者の対処行動について40項目からなるコーピングスケールを使って調査している。その中で、60歳以上の患者は、病気は自分の運命とあきらめる、問題は自然消滅するであろうと期待しながら何もしないなど運命的、楽観的であったと報告している。本研究においても、RAになったことは運命だから仕方がないという意味のことを全事例が語っており、泉らと同様の結果と思われる。しかし、高齢RA患者は、RAになったのは運命だから仕方がないと思いつつも、そうでなければよかったのに、違った人生だったのにとあきらめきれない気持ちを持つ事例、RAになったことを考えても仕方がない、それより今の状態を維持できるかどうか心配、または、これからを楽しまなければとこれからのことへ目を向けている事例、さらに誰かのせいでRAになったわけではないし言っても仕方がないと、あきらめようと自分に言い聞かせる事例など、病気は自分の運命とあきらめるに込められる思いは一人一人異なっていた。泉らの結果にある問題は自然消滅するであろうと期待し何もしないという楽観的な語りは、本研究には認められなかった。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究の対象者は、RA専門病院の1人の専門医が、長年主治医として治療をしている患者

から選択された。したがって、本研究の対象者は、主治医と良好な関係を維持している者に限定されていた。また、現在RAの専門的な治療を受け治療に対してある程度見通しを持っており、病状は比較的安定している高齢RA患者で、対象者は5人と少数であった。これらのことから、本研究結果を、高齢RA患者全般に一般化することはできない。今後、対象事例を重ねていくことが課題である。

VII. 結論

高齢RA患者の体験のプロセスを明らかにするために、65歳以上の高齢RA患者5名に、半構成的面接を実施し、質的帰納的に分析した。その結果、11カテゴリーが抽出された。さらに11のカテゴリーを構造化すると、RAの進行に伴い、発症初期の、混乱しながら治療や代替医療をやってきた時期、続いて、治療をしても再燃し治療の副作用や機能障害の拡大などにより、援助を受ける生活を余儀なくされていく時期、次に、高齢になりRAと加齢の両方から生活の支障は大きくなり、他者からの援助量が増大していく中で、何とか生きがいや目標を見出ししていく時期の3期に分けられた。病気体験のプロセスは、高齢RA患者を理解する際に有用であると考えられる。

謝辞

インタビューに応じてくださいました患者の皆様、研究にご支援くださいましたK病院のスタッフの皆様から心から感謝申し上げます。

なお、本研究は、久留米大学大学院医科学専攻修士論文の一部に加筆修正したものである。

引用文献

- 1) 日本リウマチ友の会：2005年リウマチ白書 リウマチ患者の実態総合編，p10，2005.
- 2) 前掲¹⁾ p12.
- 3) 惣那龍雄，小野ミツ他：高齢慢性リウマチ患者の在宅における生活状況 アンケートによる実態調査，老年看護学，5(1)，p173-180，2000.

- 4) 泉キヨ子，村山隆志他：寝たきり慢性関節リウマチ患者の療養状況に関する研究，金沢大学医学部保健学科紀要，24(1)，p135-142，2000.
- 5) 泉キヨ子，向面めぐみ他：慢性関節リウマチ患者のコーピング行動と生きがいに関する研究，金沢大学医学部保健学科紀要，23(2)，p25-33，1999.
- 6) 阿曾久範，伊藤まさ子他：慢性リウマチ患者が痛み対処行動を獲得していくパターンと看護援助の性質，日本リハビリテーション看護学会集録13回号，p39-41，2001.
- 7) 伊藤まさ子，矢ノ倉典子他：自立と依存の間を揺れ動きながら得ていくもの 慢性関節リウマチ患者の対処行動の発展を見守る，看護学雑誌，64(9)，p805-809，2000.
- 8) 片桐都茂子，惣那龍雄他：重度身体障害慢性関節リウマチ患者の在宅支援のあり方と問題点，九州リウマチ，20，p65-68，2001.
- 9) 松川仙奈，三重野英子他：在宅慢性関節リウマチ患者の自助具使用に関する研究，日本リハビリテーション看護学会集録13回号，p59-61，2001.
- 10) 岩月宏泰，中川光仁他：慢性関節リウマチ患者の精神的健康とADL，看護技術，45(12)，p108-111，1999.
- 11) Wiener, C. L., 南裕子他訳：慢性疾患を生きる 第8章慢性関節リウマチによる負担，p115-131，医学書院，1987.
- 12) 鈴木真知子：不確かさの概念分析，日本看護科学会誌，18(1)，p40-47，1998.
- 13) Mishel, M. H.: Uncertainty in Illness, IMAJE, 20(4), p225-232, 1988.
- 14) 広辞苑第5版，CD-ROM版，岩波書店，1998.
- 15) 坂田三允編，坂田三允，奥宮暁子著：日本人の生活と看護，p52-54，中央法規，1998.
- 16) Newman, M., 手島恵訳：マーガレットニューマン看護論，p33，医学書院，1995.
- 17) 前掲⁵⁾ p30.