

---

研究報告

---

シェーグレン症候群患者の疾病受容過程における思い

宮内清子

Thought of the patients with Sjögren's syndrome  
during illness acceptance process

Kiyoko MIYAUCHI, RN, CNM, PHN, PhD

抄 録

本研究は、中高年女性に多いとされるシェーグレン症候群という難しい疾患の診断を受けることで患者らの生活がどのような影響を受けてきたのか、病気にどのように向き合い、受け入れて行ったのかについて、インタビューによって当事者の思いを明らかにすることを目的とする。方法は、半構造化インタビューを用いた質的記述的研究を行った。

その結果、30歳代から70歳代の8名の女性から協力を得た。診断を受けて受け入れまでの体験として困難を乗り越える期間があり、その期間に【信頼できる医療機関にたどり着くまでの非常な努力】を体験し、【周囲の理解不足とストレス症状】【周囲の理不尽な反応と疎外感】における思いがあったことを語った。その後、病気と向き合うという受け入れの心境として【症状への対処法の構築】が出来、【生活のしづらさの工夫と新しい生活】が出来るようになっていた。シェーグレン症候群を抱える女性達の【ニーズに合った身近に思える付き合い】が受け入れに大きな役割を果たしていた。

Abstract

This study aimed to determine the view of patients diagnosed with Sjögren's syndrome and understand the type of difficult situations experienced by these patients.

The study had a qualitative descriptive. And involved 8 women who had Sjögren's syndrome and belonged to different age groups ranging from the 30s to the 70s. These participants underwent semi-structured interview.

The data from the interviews indicated that these patients took some time to get over the difficult experiences encountered as a result of ill acceptance. For a considerable period of time, these women required a great effort to arrive at the medical institution. Moreover, they were troubled by symptoms and stress symptoms that were not understood by other people. Furthermore, there were other unfair responses and a sense of alienation. We became a disease perception reception, they

---

受理：2011年12月28日

understood the actions to be taken against a particular symptom and devised their lives accordingly. Their disease perception reception accomplish an important a large role by that were able to understand the needs of the women with Sjögren's syndrome.

キーワード：シェーグレン症候群，受容，困難，ドライマウス，ドライアイ

## Ⅰ. 研究背景と意義

シェーグレン症候群は、唾液腺や涙腺などの外分泌の障害による口腔および眼乾燥症状を主な徴候とする自己免疫疾患であり、その病因や組織の障害については明らかにされていない。1993年に眼科医ヘンリックシェーグレンにより発表された。シェーグレン症候群は、関節リュウマチや全身性エリテマトーデス等の膠原病に合併する二次性シェーグレン症候群とこれらの合併症のない原発性シェーグレン症候群に分類される (Wallance, 2005)。

全国疫学調査の結果によると、我が国における年間受療者数は17000人であり男女比は、1：13.7である。発症年齢は50歳をピークに中年女性に圧倒的に多いのが特徴である。さらに2003年の調査では、患者数は7万人であり、現時点では10万人を超えていると考えられている。これは、特定疾患(医療受給者)で最も多い潰瘍性大腸炎(77170人)をこえる数である。アメリカでは、約400万人の患者数でありその95%が女性である。また合併症のない原発性シェーグレン症候群の有病率は0.5～2.7%といわれており中高年女性の中で一般的に生じるとされている。さらに10年間症状の変化があまりないことも報告されている(免疫疾患調査研究班(自己免疫疾患))。

診断基準は、日本では口唇および涙腺の生検病理組織検査、唾液腺造影やガムテストなど口腔検査、涙の分泌量を測るシルマー試験、ローズベンガルや蛍光色素などによる眼染色検査、血清自己抗体検査によって診断される。唇の裏側を切開して組織を採取し、また目に染みるような染色法によって診断されるため、患者への負担を伴う。諸外国の診断基準では、ドライアイやドライマウス等の自覚症状を含むが日本では含まれていない。諸外国との診断基準の違いによって有病率の差が生じ、シェーグレン症候

群に対する認識にも影響が生じていると推測する。その為、日本での社会的認知は不十分といえる。先行研究でも医師における臨床医学研究が主流でありシェーグレン症候群の患者の個々の症状の辛さ、対処方法やドライアイ・ドライマウス対策や代替療法の現状や思い、就労等社会活動や家庭での役割遂行等の生活上の困難さの現状に注目した研究は、文献検討の結果国内では行われていない。

本疾患は、口の渇きを防ぐためのガム摂取や悲しい場面で涙が出ないことで周囲の誤解を招くこともあり精神的な負担も大きい。シェーグレン症候群患者のquality of life(以下QOL)の研究でも、一般女性に比べ有意に低いことが示されている (Rostron, Rogers, & Longman et al. 2002; Inal, Kitapcioglu, & Keser et al. 2010; 長岡, 1998)。一般的には発症し10年以上病状の変化はない(菅井, 2007)が、眼の渇きや口の渇きから発症する2次的炎症を起こしやすい状況がある。特にドライマウスは口内の潤滑、保湿、浄化作用、消化作用、殺菌作用、創治癒作用、免疫作用等が低下し、細菌が繁殖しやすい状態となる (Soto-Rojas & Kraus, 2002)。さらに複数の診療科を受診しなければならず、長期間にわたって心身共に負担となることが推測される。また口の渇きや眼の渇きは、正常でも更年期の女性ホルモンの激減や加齢に伴って徐々に生じる症状であるが、シェーグレン症候群ではすでに唾液も涙も出なく乾くという症状に苦しんでおり、その実態を明らかにすることが重要な課題である。

## Ⅱ. 研究目的

中高年女性に多いとされるシェーグレン症候群という難しい疾患の診断を受けることで患者らの生活がどのような影響を受けてきたのか、病気にどのように向き合い、受け入れて行った

のかについて、インタビューによって当事者の思いを明らかにすることを目的とする。

### III. 研究方法

#### 1. 研究デザイン

半構造的インタビューを用いた質的記述的研究

#### 2. 研究参加者

シェーグレン症候群疾患に罹患している女性で研究参加に同意を得られた8名であった。

#### 3. データ収集期間

2011年1月～3月

#### 4. データ収集方法

半構造化面接を用いたインタビューを実施し、シェーグレン症候群患者が診断を受けてどのような困難な状況を体験してきたのか、また家庭や職場などで療養生活をおくるうえでの思いについて尋ねた。面接は、1回60分～90分程度行い研究参加者の許可を得て録音とメモを取った。録音することに同意が得られなかった場合は、承諾を得てメモをとり、逐語録に起こしたものをデータとした。

#### 5. 分析方法

インタビューの際のメモや録音した逐語録から、シェーグレン症候群という難しい疾患の診断を受けることで彼女らの生活がどのような影

響を受けてきたのか、病気にどのように向き合い、受け入れて行ったのかについての思いについて、診断から今現在までの思いが特に語られている記述について抽出し、その表現の同質性、異質性によって分離および統合し、カテゴリを作成した。分析の妥当性と信頼性を確保するため質的研究の有識者から分析の方向性についてスーパーバイズを受けた。

#### 6. 倫理的配慮

本研究は、日本赤十字看護大学の倫理審査委員会の承認を得て実施した(承認番号2010-68)。研究の参加については自由意思の下での研究の参加や途中の研究参加の撤退の自由を約束した。また録音された内容について個人情報保護の同意文書を交わしたテープ起こし専門業者に委託することを研究参加者に対して承諾を得た。さらに研究の成果は公表する予定であり、その際のデータは個人が特定できないように匿名で処理すること、プライバシーの保護に十分配慮することを加えて説明した。また、知りえた情報については守秘義務を守り、データを匿名化し、管理を厳重に行った。

### IV. 結果

#### 1. 研究参加者の概要

研究参加者は、30歳代から70歳代の女性8名であった。合併症のない原発性シェーグレンの方が5名であった。仕事は、3名が無職であった。診断を受けたきっかけは、更年期時期の

表1 研究参加者の概要

参加者	年齢	罹患年数(年)	合併症	仕事	診断を受けたきっかけ	現在の受診科数
A	50代	6	無	有	更年期時期ののどの渇き、目の痛み	2
B	50代	18	無	有	耳下腺の腫れ・高熱で内科受診	5
C	60代	10	有	無	更年期障害・高熱	6
D	30代	1	無	有	人間ドック	3
E	70代	7	有	無	耳下腺の腫れ	3
F	70代	18	無	無	レイノー現象、結膜炎、耳下腺	3
G	40代	10	有	有	のどの渇き糖尿病を疑った	2
H	40代	15	無	有	蝶形紅斑	3

喉の渇きやレイノー現象等が3名、耳下腺の腫れが2名であった。さらに現在の受診科は全員が2つ以上であった。

## 2. 分析結果

シェーグレン症候群の診断を受け、根治術のない難病であるということから症状への対策をはじめ日常生活を送るうえで様々な困難が生じていた。これを乗り越え受け入れるまでの過程について分類し、その中での様々な思いがあることが分かった。これは矢倉らの難病患者の疾患受容過程における不透明感、ショック、受容、再起という表現(矢倉・谷垣, 2003)を参考に、それぞれの期間や受け入れの心境の中での思いについてカテゴリーを作成した。

### (1) 困難を乗り越えるまでの期間

参加者の全員が診断を受けてから、【信頼できる医療機関にたどり着くまでの非常な努力】をしており、その過程においては【周囲の理解不足とストレス状況】を経験し、【周囲の理不尽な反応と疎外感】という思いを体験していた。

【信頼できる医療機関にたどり着くまでの非常な努力】では、発症が多様であり、また更年期の時期に重なること、口腔の症状や眼の症状があり、内科も受診しなければならぬことや膠原病ということで適切な処方可能な医療機関が限られているなかで、信頼できる医療機関にたどり着くまでに非常な努力がいることが語られていた。

……の内科、眼科、耳鼻科、歯科、皮膚科、婦人科です。……自分でいろいろ探して理解のあるところを見つけました。(B)

今思えばシェーグレンの症状だったのですが、更年期障害という形で……もう体がだるくて起きられない、ご飯が作れない、主婦として洗濯すらやりかけて途中で干せなくなる。主人からみれば「なまくら病だ」というような感覚でみられて、病院に行くと更年期障害といわれて……2年くらいたっても治らないからノイローゼみたいになって……。虫歯になって……お薬や消毒も膠原病という先生が出してくれないんです。(C)

心理的にも参ってしまっ、なんでこんなになってしまったんだろうというように心療内科にも通いましたし、今やっど……今のところにたどりつくまであっちこっち行ったりして、かなりお金は使いました、去年は、自分がこの先生に信頼おいてその先悪化してもこの先生だったら考えてくれるだろうというような信頼感というか、そういうのを見つけれられるまでやっばりあっちこっち行きましたね。(D)

【周囲の理解不足とストレス状況】では、参加者は診断がついてから急速に症状が進行し、精神的にも不安定となった時期を体験していた。唾液の分泌や涙の分泌は、精神的な面に大きく影響しているためストレス状況がさらに症状を悪くさせたという振り返りの言葉が聞かれた。

またこの時期には、周囲の理解が得られず、早くに離婚という決断をしてしまう女性も少なくないようであった。相談を受けた対象者がその決断の速さに戸惑いを語っていた。

……「えー、こんな病気」と思って。そしたら一カ月ぐらいであれよあれよという間にコンタクトをしてたら痛くなって。……一カ月ちょっと半ぐらいですかね。もう悲しい時とかも涙が出なくなっただんですね。……だから多分精神的なものもあつたのかなっていう。ちょっと怖いものが先行してっていうか。(D)

……やはりQOLでちょっと重要ななと思ったのが、周りの患者さん方も拝見していても、皆さんやっばり嘆きとか、自分の病気に対する恨みもあるでしょうけれど、ただそういうメンタルな状態ってダイレクトに、特に唾液の分泌には影響してきますから。(H)

やっばりあと女性では、離婚する人たちが多いね、確率が……「え、もう離婚しちゃったの？」って。その間に多分ほら、体もだるいし、結局30代後半、40代の人が、だからあとは生活に困っちゃって働かざるを得ない。あとはとても働けないで、生活保護申請に行っても却下されて、体は健康に見えるじゃないですか。で、嫌味言われて、「もう死にたい」……とか、実際に自殺未遂した人とか、……「いや、離婚

する前に相談してくれればよかったのに」って、わたし言うのよ。「離婚しない前のほう、わたし相談に乗ってあげたけど」っていう、「夫婦の問題については、わたしも経験あるからあれだったけども」って言うと、「もうしっちゃって、「早いんだね」って。もう先のこと考えないで離婚しちゃう。結局お金もなくなっちゃって、……だけど病院に行けば、検査代この前払っただけだと、食べるご飯代もないとかって……今、大家さんに早く出ていくように言われて、困ってっていうような……。 (F)

【周囲の理不尽な反応と疎外感】では、診断を受け、根治術のない病気であることを知り、さらに家族には過去の行動に病気を結び付ける理不尽な対応をされ、病気を抱えてでも生きてゆこうとする姿勢そのものを否定するような反応、なかなか理解してもらえない病気であることから周囲の人たちとは違うという疎外感を体験していた。

……涙が出ないんですよ。出ないんです。……自分はこういう病気なんだ、人とは違うんだっていうのを。同僚なんか、年下の子なんか明るく、若い子たちは楽しくしゃべったりしてるじゃないですか。そういうのを見て「わたしはあのグループには入れないんだ」って思いました。「わたしは病気になって病人なんだ。あの人たちは健康なんだけど、わたしはシェーグレンなんだ」っていうのがずっと頭にありました。 (D)

病気を多分理解してもらえないっていう。「お前はあんまり若いとき山に登り過ぎたから膠原病になった」、……「お前、いつまで生きるつもりだ」って、「60まで生きたらたかきんだろう」って……。 (F)

(2) 病気と向き合うという受け入れの心境  
困難を乗り越えるまでの期間を経ると、理解のなかった周囲の言葉が違った意味でとらえることができるようになった経験が語られていた。その語りの中で、そのような受け入れの体験からおのずと症状への対処方法が構築され、

生活のしづらさの工夫と楽しみを見つけ新しい生活を始めることができるようになってきたという 語りがあった。

【症状への対処方法の構築】として、少しだけでも話を聞いてくれ、気持ちの面でのアドバイスも受けられるような信頼関係を持つことのできる医療機関を見つけたことが気持ちを前向きにさせ、シェーグレンの症状を前向きにとらえ、職場でも水を飲みに行く申し出がしやすくなったと語られた。さらに自分自身でも症状への予測がつくようになり、ストレッチ体操や症状への対処を見つけていた。一方でシェーグレンだからということではなく更年期など加齢に伴う症状でもあるという特別ではないという考えも導いていた。

結局は、一ついい先生にめぐり会えたなっていうのはあります。……30分ぐらい時間取ってくれて、もちろん口の中だけじゃなくて、ちょっと話を聞いてくれるような。口のことなどでストレスとかも大きいみたいなんです。そういう方面のところが先生がいろいろ教えてくれて、それ(ストレス)が一番駄目だとか。……ちょっとアドバイスをしてくれまして。結局それかなと思って。……気持ちを前向きにというか、病気のことだけじゃなくて、お仕事されてたり、家庭でもうまく行かないこととかいろいろあるじゃないですか。……生き方が変わった、生活の仕方が変わったっていうか、心がけが変わったっていうか。今は一番それ(笑)。療法ではないかもしれませんが、一番心がけているのはそれですね。 (D)

病気だ、病気だと言って治るもんだったら何百回でも言うけど、もう完治はしなくても気持ちの問題で少し明るくした方が前向きに考えられるし。……「シェーグレンでのどが渴くのはもう当たり前」って思っちゃえばもう別に何とも思わないし。物は考えようとかってよく言うじゃないですか (G)。

お風呂へ入って、ちょっと元気があるとストレッチ。……肩が痛くなったり、腰も痛くなったりするけど横になって寝ると、腕から肩のこの辺が痛くなって、それで寝返りをするみたい

で、これはたぶんシェーグレンになってからですね。……それ(寝る前にストレッチ)をする  
とちょっと違うかな、みたいな。(A)

予測がつくことになったことと、やっぱり自分で自分の扱い方を少しコツを覚えてきたと言  
いますか、それまでは自分の感情とか心、自分で自分に振り回されていました。(H)

目と鼻がコントロールできるようになって本  
当に楽になってきた。この病気は30代40代50  
代の女性に多く、更年期と重なりますよね。患  
者会でも更年期と重なっている方でそのための  
症状と思われるのにすべてシェーグレンのせい  
にしてしまう方がおられて……。 (B)

【生活のしづらさの工夫と新しい生活】では、  
症状の対処の構築が進むにあたって、仕事を調  
整したり、調理の味付けでも味覚が分からない  
不自由さを嘆くのではなく味付けに工夫するな  
ど生活のしづらさを工夫していることが語られ  
た。さらに楽しみを作り出すことで新しい生活  
を始めた様子がうかがえた。

眼科へ行くときは平日なので、途中で早退み  
たいな形にして、「きょうはドライアイの検査  
なので行ってきます」と言って、病院に行くこ  
うなので、3カ月に1度午前中で帰って、あと  
内科とか歯医者さんはパートのない日に合わせ  
て診察してもらおうようにしています。(A)

味がちょっと初め分からなくて、カレーを作  
ったらすごい辛くて、砂糖入れたりりんごすつ  
て入れたりしたら子供が「これ何？」って言う  
んですよ。「こんな甘いカレー食べられない」つ  
て言って。……わたし自体分からないんですよ。  
自分でいいと思って作ってたから、もうそれな  
ので、今は作る時は具だくさんにして、薄か  
ったらちょっとおしょうゆ入れてって感じ  
で、しょっぱいのは分かるから、薄くても何  
でも具だくさんに。生で野菜が食べられないので、  
キャベツとか。だからみんな煮混んじゅうって  
いう感じ。(E)

一杯スケジュールは入っております。だけれ  
ども、1ヶ月に一回観劇に行ったり、いろんな  
ところに楽しんで。今までは手拍子を取ること

が、病気ではなく、そういうことができない性  
格だったんですが、雰囲気に合わせて大きい声  
で笑ったりすることも、シェーグレンの一つの  
治療だと思っているので、大体決めて出て行く  
ようにしております。やっぱり一人での(生活  
なので)、自分で考えて何日前にあれば自分  
で体調を整えて、耐えられるように。その後も  
休養するという生活で進めながら、自分で夢を  
持って。(C)

【ニーズに合った身近に思える付き合い】では、  
患者会をはじめそこから発生した小グループな  
どを通して、疾患との向き合い方として参考に  
なり、生活の幅を狭めることは無いという思い  
が語られた。大きな患者会や地元の患者会など  
いろいろな会がある中で彼女らの【ニーズに合  
った身近に思える付き合い】が受け入れるきつ  
かけとなったことが語られた。

わたしも去年こんなになったときに、もう仕  
事もできないと思ったんですね。子育てもでき  
ないし、仕事も続けられないって思ったんです  
けど、(会に参加して)結構働いてらっしゃる  
方いっぱい。 (観光)ガイドをしてる方って  
いらしたじゃないですか。あれって、やっぱり  
ドライマウスでつらいんでしょうね。それでも  
好きっていうか。そういう方でもああいう仕事  
できるんだっていうか。別に自分はシェーグレ  
ンだっていうことで生活の幅を狭める必要はな  
いんだと思って。励みになりました。(D)

職場や趣味の仲間だけでなく家族さえも理解  
してもらえない現状が多く語られ、その孤独な  
状況の中で患者会という大きな団体を通して出  
来た小さな集まりやブロック会など地方ごとの  
集まりの存在について、この疾患にかかったか  
らこその出会いという語りがあった。

この病気になって患者会で知り合った方々  
の中で、70代の方々の話が聞けて今では、2か  
月に1回くらいお食事をご一緒させていただ  
いている。普通はあり得ないことです。(B)

……患者会から教わることもあるし、という

こと、やっぱりいっぱい広めて自分が得ることもあるし、今回、(インタビューに)協力させて頂きたいと思ったことも「こうやってできるのよ」、「こうやって工夫したらできるのよ」ということを訴えたいと言うか、落ち込んで泣きながらの生活をしてる人もあれば、シェーグレンでドライアイ、ドライマウスだけで環境が良くて生活できる人もあるし、こうやって進んでく人もいるわけじゃないですか。(C)

診断がついたばかりの頃、大規模な会に参加してみると年配の方も頑張っているのだと思う反面、見通しの暗い気持ちとなった。一方で同じ地域の身近に思える会に参加してみるとそこで受け入れる気持ちが生じていた。

(大規模な会に年配の方が)いらっしゃったから、あの時は頑張ってるんだなって思える反面、やっぱりそれ以外のことの方が行った後しんどくて、立ち直ったのは〇〇月の会(地方支部のブロック会)。あれも悩んだんですよ。行ってもどうせみたいなのがあったんですけど、電車で20分ぐらいで来れるんで、「あっ、そうか」と思って、あれが一つのきっかけとなった。別に自分、大きな人生の中のいろんな波の中の一つでしかないんだと思って、それで吹っ切れて、受け入れた。今までは否定したかった。(D)

## V. 考 察

### 1. 困難を乗り越えるまでの期間

シェーグレン症候群は、合併症のない場合症状そのもので死に至る病気ではない。しかし根治療法がなく、ドライマウスやドライアイ症状への対策が生涯不可欠となる疾患である。また好発の時期が更年期と重なるため、更年期障害との誤解もあり、その過程ではさまざまな困難を経験していた。周囲の理解不足とストレス症状への対応、そこからさらに周囲の理不尽な反応と疎外感を経験していた。ドライマウスやドライアイの症状などは受診する科も異なり、内科も含め診断基準が複雑なため複数の受診をせ

ざるを得ない疾患である。その為に信頼できる医療機関にたどり着くまでの非常な努力を要していた。さらにストレス状態がドライマウスやドライアイの症状を憎悪させるという悪循環であることが、振り返りとして語られていた。

周囲の理不尽な反応に直面するとともに周囲の人たちとは違うという思いも語られた。このような思いを経験している為か、この時期には周囲や家族、特に夫の理解が得られず、早くに離婚という決断をしてしまう女性も少なくない現実が明らかになった。相談を受けた参加者はその決断の速さに戸惑いを生じていたが、夫の理解が彼女らの療養生活の継続には重要なものであることがうかがえた。療養生活の継続のために、今後さまざまな困難を乗り越える時期に患者たちや家族へ疾患理解について支援体制が必要である。

### 2. 病気と向き合うという受け入れの心境

困難を乗り越える期間を経てくると、理解のなかった周囲の言葉が違った意味でとらえることができるようになった経験が語られていた。

その語りの中で、そのような受け入れの体験からおのずと症状への対処方法が構築され、生活のしずらさに対する工夫が出来るようになり、少しのアドバイスで納得感が得られると症状への対処方法も自分なりに構築されて、予測もつくようになることでさらに症状への対処が早くなっていた。また病気になったことで新たな生活がスタートしているということが語られた。

シェーグレン症候群患者の病気受け入れまでの体験では困難を乗り越えるまでの期間と受け入れの心境が語られた。矢倉らの難病患者の疾病受容過程に関する研究では、その疾病受容過程に不透明感、ショック、受容、再起をあげている(矢倉・谷垣, 2003)。シェーグレン症候群は矢倉らの研究の対象疾患に該当していなかったが、心理過程は同じであった。また平本らのシェーグレン症候群における抑うつと不安を調べた研究では、唾液腺シンチグラフィの所見が重症な患者より病気の初期段階である正常群や軽症群のほうが抑うつ得点や不安得点が高いことを示している。病気の初期段階の抑うつや

不安が強いことを示し、病気の初期段階の対応が重要であると結論付けている(平本・芦原・大竹他, 2005)。また、オランダ患者会の体験談ではある女性患者で医師でもある方が「シェーグレンを受け入れる難しさ」として「仕事を制限したスローダウンの生活を選択せざるを得なくなり、自分に障害がおこってきたことを認めることは大変なことで、ついに鬱になってしまった」との語りがあった(シェーグレンの会, 2011, p190)。受け入れることがいかに難しいかがうかがえる。矢倉らは先の論文の中でこの様な疾患患者に必要なのはピアカウンセリングという役割であるとも述べている(矢倉・谷垣, 2003)。診断を受けて病気を受け入れるまでの過程には様々な困難が生じ、離婚など人生を左右するような決断をしがちであり、何らかの早期の介入が出来るような支援体制が必要と考える。

現在、シェーグレン症候群患者が所属する会は、全国レベルでの会と地方レベルでの会が存在している。いずれの会でも患者主体の交流会が行われている。シェーグレンの診断を受けた方は、医師の勧めや情報を求めてこれらの会に参加することが多く、全国から集まってくるのが現状である。しかし、今回のインタビューの中で、まずは大きな会に参加して、そこから多様なミニグループが出来たりしていた。また一方、従来からあった各地の会が全国から集まる大きな会よりも、参加する人によってはニーズに沿っており、より身近に感じることで、病気を吹っ切ることが出来たという人もいた。このような付き合いが出来ることで、療養生活の参考になり、対処方法の構築が出来、生活のしづらさを解消でき新しい生活への参考になるような働きが示されていた。小市町村で生活する膠原病患者に「顔が見える患者会」の影響について佐藤らが調べた調査結果でも、病気を受け入れ病気と共に暮らす生活の仕方を身につけている人や病苦の中から人間的成長をした人等との交流を通して、「病気と共に上手に暮らす」自立に向けて個人が成長するのを促進する機能を持つと報告されている(佐藤・阿南, 2003)。居住地域での小さい集まりが、自分の病気と生

活により密着していることからその機能をより発揮できるのではないかと推測する。

## VI. 研究の限界と今後の課題

本研究の参加者は、年齢が30代から70歳代と幅広く、生活の背景も多様であったことから療養生活における思いも多様であった。今後、データ数を増やし、その研究結果の妥当性及び信頼性を確認する必要がある。また、一般化するに当たり、さらなるデータ数の確保に努めることが課題である。

## VII. 結 語

中高年女性に多いとされるシェーグレン症候群という難しい疾患の診断を受けることで患者らの生活がどのような影響を受けてきたのか、病気にどのように向き合い、受け入れて行ったのかについて、インタビューによって当事者の思いを明らかにすることを目的に8名のインタビューを行った。その結果、病気の受け入れまでの体験として困難を乗り越える期間があり、その期間に【信頼できる医療機関にたどり着くまでの非常な努力】を体験し、【周囲の理解不足とストレス状況】【周囲の理不尽な反応と疎外感】における思いがあったことを語った。その後、病気と向き合うという受け入れの心境として【症状への対処法の構築】が出来、【生活のしづらさの工夫と新しい生活】が出来るようになっていた。シェーグレン症候群を抱える女性達の【ニーズに合った身近に思える付き合い】が受け入れに大きな役割を果たしていた。

## 謝 辞

本研究を行なうにあたりご協力くださいました研究参加者の皆様に心よりお礼を申し上げます。なお本研究は、平成22年度科学研究費補助金(研究活動スタート支援)の一部および平成22年度日本赤十字看護大学課題研究費の助成を受けて実施いたしました。

## 文 献

- 平本 哲哉・芦原 睦・大竹 智子・安間 英毅 (2005). シェーグレン症候群における抑うつと不安の検討. *中部リウマチ*, 36(1), 24-25.
- Inal, V., Kitapcioglu, G., Karabulut, G., Keser, G.K., & Kabasakal, Y. (2010). Evaluation of quality of life in relation to anxiety and depression in primary Sjögren's syndrome. *Modern Rheumatology*, 20, 588-597.
- 長岡章平 (1998). シェーグレン症候群における quality of life に関する研究. *横浜医学*, 49, 151-156.
- 免疫疾患調査研究班 (自己免疫疾患) (2011.6.21). 難病情報センター. シェーグレン症候群. <http://www.nanbbyou.or.jp> 2011.8.10 検索
- Pfeiffer, P.H., Heisler, M., Piette, J.D., Rogers, M.A., & Valensten, M. (2011). Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *General Hospital Psychiatry*, 33, 29-36.
- Roston, J., Rogers, S., Longman, L., Kancy, S., & Field, E.A. (2002). Health-related quality of life in patients with primary Sjögren's syndrome and Xerostomia: a comparative study. *Gerontology*, 9(1), 53-59.
- 佐藤玲子・阿南みと子 (2003). 「顔が見える患者会」が小市町村地域で生活する膠原病患者に及ぼす影響. *日本難病看護学会誌*, 7(3), 206-212.
- Soto-Rojas, A.E., Kraus, A. (2002). The oral side of Sjögren's syndrome. Diagnosis and treatment. A review. *Archive of Medical Research*, 33(2), 95-106.
- シェーグレンの会 (2011). シェーグレンと共に Vol.2 患者編. 前田書店.
- 菅井進 (2007). シェーグレンと共に. 前田書店, 47-49.
- Wallace, D. J. (2005). *The new Sjögren's syndrome handbook*. New York: Oxford, 3-9.
- 矢倉紀子・谷垣静子 (2003). 難病患者の疾病受容過程に関する検討. *日本難病看護学会誌*, 7(3), 172-179.