
研究報告

看護師が捉える膠原病患者の体験

泉 貴子

Nurses' Perspectives on Experience of Collagen Disease Patients

Izumi Atsuko, RN, MSN

Abstract

The present study aimed to describe the experiences considered to be unique to collagen disease patients from the perspective of nurses and the characteristic experiences of each stage of the disease, and to consider the points of commonality and difference with the experience of the patients themselves. Semistructured interviews were conducted on three nurses who had experience nursing collagen disease patients.

The nurses said that collagen disease patients in general have the feeling that while their disease is not fatal, it is something they will have to live with for their entire lives, and that they had experienced their disease affecting all parts of their lives. In addition, they were depicted as always having heavy anxiety or big anxiety from the repeated flare-ups and remissions.

The period of exacerbating symptoms and reactivation was depicted as a period of passivity and stagnation in which the patients can't think of anything and simply endure the symptoms.

The period during which patients are recovering from the period of exacerbated symptoms was depicted as a time when they feel their outlook is brighter, but at the same wonder what will happen next and are anxious about returning to their normal lives, and have a positive anxiety while seeking for something.

The period of recovery was depicted as one in which the patients feel physical lightness that makes them think their disease is nothing special, while also harboring anxiety about a recurrence.

Based on the present findings, the experience of patients as seen by nurses was of a disease that will be with one for life, an image that was common with the image of patients themselves as shown in an earlier study. In addition, the nurses felt that patients thought their disease was difficult and something they had to work to maintain their resolve. The nurses also felt that there were few occasions for them to be consulted. The previous study showed that patients felt that they cannot explain the disease well because it is difficult one, and that since they look healthy, they sense that people do not understand their situation. These differences in opinion suggest the need for nurses to have a better understanding of patients and to offer them a more supportive voice.

キーワード：膠原病，看護師，患者，体験，看護師—患者関係

I. 研究の背景と意義

膠原病は原因不明で根治的な治療が確立されておらず、症状コントロールが困難な疾患である。治療は免疫抑制剤や副腎皮質ステロイド等、薬物による対症療法が主流で、副作用に悩む患者も多数存在する。なかには慢性的な関節痛のため鎮痛剤が欠かせず、「見た目はそんなに人と変わらないから、痛いと言ってもわかってもらえない」と、症状や痛みが他者に伝わらない辛さを語る患者もいる。膠原病患者が抱く膠原病のイメージは、ネガティブな内容が半数以上であり(橋口・大田・正村他, 1996)、膠原病に含まれる関節リウマチ患者や強皮症患者は、抑うつ傾向を示しやすいと報告もある(松野・松井・酒井他, 1994; 黒田・中尾・出口他, 1997; 松浦・太田・鐘ヶ江他, 2003)。膠原病は、原因不明で症状コントロールが困難な病気であり、再燃と寛解を繰り返し、また疾患自体の治療を望めないことから、膠原病患者の体験には、多くの辛さが含まれていると考えられる。

また、在宅療養をしている膠原病患者には、周囲の人に理解されにくいと感じるストレスがあった(佐藤・阿南, 2003)。このストレスは、難しい病気のため上手く説明できない、他人には元気そうに見えるだろうから、理解してもらえない、本当にわかってきている感覚が伝わってこないという思いから、患者が抱えているものであった。膠原病の症状には痺れや関節痛、脱力感などが挙げられるが、日常生活においては何らかの工夫などで自立できているため、運動機能をはじめとするその外見からは、他者にその辛さが十分に伝わっているとは、言い難い状況にある。

では、膠原病患者に関わる看護師は、膠原病患者の体験をどのように捉えて援助しているのだろうか。看護師が捉えている、膠原病患者の体験について明らかにした先行研究は見当たらず、看護師が実際に膠原病患者の体験をどのように捉えているのかは、明らかになっていない。

そこで、本研究は、膠原病患者と関わることの多い臨床看護師が、膠原病患者の体験をどのように捉えているのかを明らかとすることを目

的とする。研究で明らかとなった看護師が捉える膠原病患者の体験と、先行研究で明らかとなっている膠原病患者自身が抱えている体験とを比較し、共通している体験や相違している内容を分析する。看護師が捉えた体験と患者自身が体験している内容が共通している場合は、今後も膠原病患者への援助が患者の体験を共有したのものとして、自信を持ち援助し続けていく糧となる。相違している内容が見受けられた場合は、その理由を検討し、今後看護師が膠原病患者を援助していく上での示唆を得られるものとする。

II. 研究目的

看護師の視点から捉えた膠原病患者の体験を明らかにする。

III. 研究方法

A. 研究デザイン

半構成面接による質的記述的研究

B. データ収集期間

平成21年4月～6月

C. 研究参加者

研究者と面識のある膠原病患者を援助した経験のある看護師に、研究参加者募集案内を郵送し参加者を募った。それらに自ら応じ研究参加に同意の得られた看護師3名であった。

D. データ収集方法

半構成的面接法を用いたインタビューをし、「膠原病患者の気持ち」、「膠原病のイメージ」などについて聞き取りをした。面接は1人2回行い、1回の平均時間は30分であった。面接内容は参加者の承諾を得て録音し、逐語録を作成した。

E. 分析方法

面接内容は逐語録を作成した。得られたデータを繰り返し読み、看護師の視点から見た膠原

病患者の体験に特有と考えられる内容や各病期に特徴的な内容を中心に抽出し再構成し、分析を行った。

F. 倫理的配慮

研究対象者へは、研究者の知人に研究参加者募集案内を郵送し参加者を募った。その際には強制力が働かないよう十分に配慮し自発的な協力を呼びかけた。参加協力の申し出があった際には、再び研究参加は自由意思であること、研究を断っても不利益はないこと、これまでの研究者との人間関係に影響はないことを伝えた。加えてプライバシーの保たれる個室で行うこと、得られた結果は匿名性に留意し本研究以外に使用しないこと、個人情報保護することなどを伝え、予測される不利益を十分に配慮することを説明した。面接では、印象に残っている患者などについて語っていただく予定であり、語られた患者については、個人が特定されないように配慮し、個人情報の保護に努めることも説明した。面接中に語られている患者のエピソードから、辛い体験を想起した場合は途中で中断するような配慮についても伝えた。

また、本研究は看護系学会で公表する予定があること、本学の紀要に投稿することも説明し、研究結果を希望される場合は、まとめた後に郵送することを伝えた。その際に知り得た参加者の住所は、結果の送付以外には使用しないことも伝えた。

本研究は日本赤十字看護大学研究倫理審査委員会の承認(研倫審委第2008-65)を得て行った。

IV. 結 果

A. 研究参加者の概要

参加者は、膠原病患者の援助をした経験が2～8年ある看護師2名、現在教員である方1名で、

年齢は20歳代後半～30歳代前半であった(表1)。

B. 分析結果

分析の結果、参加者から語られたデータは以下のように分類することができた。第一に、病期ごとの膠原病患者の特徴的な体験である。第二に、これらの病期の繰り返しを通して、患者が重く大きな不安を抱いている体験をしていることについてである。第三に、膠原病患者が感じている、他の人にはわからない体験についてである。

1. 病期ごとの膠原病患者の特徴的な体験

膠原病患者は、発症時を含む症状が増悪している時期においては、高熱や強い関節痛、しびれを伴う痛みなどとても苦痛な時期である。多くの場合は薬物療法によって、症状が回復し寛解期に至る。しかし、根治的な治療が確立されていないため、予期せず再び症状が増悪し再燃する。このような再燃期と寛解期を繰り返すことが膠原病の特徴といえる。以下では、病期によって参加者に映っていた膠原病患者の特徴的な体験を述べる。

a. 受身的で停滞(症状増悪期、再燃期の体験)

症状が強くてている時期の体験として、身体的な症状の辛さと、それに伴う精神的な苦痛が語られた。この時期の患者は、高熱や関節が腫れることによる痛み、体が動かさないことによる不自由さを体験している。この患者の体験は、参加者からは、「ぐったり」しており、症状に「耐えている」ように映っていた。また、患者の抱く思いについては、「まだまだ、なんでこうなるのかな」といった落胆や、「いつまでこの状態が続くんだろう」、「もっと悪化するんじゃないか」といった「先が真つ暗になってしまう」ような、「先の見えない辛さ」を抱いていると語ら

表1 研究参加者の概要

参加者	年齢	性別	資格	経験(年数)
A	30歳代	女性	看護師 膠原病・血液・消化器混合内科(4)	治験コーディネーター(4)
B	30歳代	女性	看護師 膠原病・血液・消化器混合内科(2)	精神科(3), 教員(3)
C	20歳代	女性	看護師 膠原病・血液・消化器混合内科(5)	透析クリニック(1か月)

れた。

Aさんは、上記のような患者の体験を語っていたが、「一番悪いときはそんなことが考えられない状態」と、患者が窮地に立たされていることを語った。そしてこの時期は「受身的で停滞している時期」と表現された。

悪いときは体が辛いのと、落ち込んでいる感じかな。繰り返していたら「まだまだ」みたいな。「なんでこうなるのかな」っていう。それが、体のことと、精神的なことと、両方とも、どうして自分がそうなるのかっていう。…ちょっと間違っただかもしれない。一番再燃して、悪いときはそんなことが考えられない状態か。(A205・206・207・208・209・210)

Cさんは、20代で全身性エリテマトーデス(以下SLE)を発症した患者とのかかわりを振り返り、精神的に不安定であった時期のことを語った。

訪室すれば躁状態だったり、次に訪室したらうつ状態だったり、もう本当に精神的に不安定だったし、その結婚とか仕事とかやめなきゃいけないとかそういうことも言いたくても、うまく表出できないっていうのもあったと思うんですけど、死にたいとかいう発言も聞かれてきたりとかして、すごく不安定でした。(C243)

b. 前向きな不安を持ちつつ模索している(回復期の体験)

症状増悪期から寛解に向かい回復している時期における患者は、「何か見通しが立ち」、「少し思うように体が動かせる」ようになり、その身体的な回復に伴って、精神的にも安定している時期であることが語られた。

なんか見通しが立ってきたか、少しは思うように体が動かせるようになってきて、気持ちも上向きになってきたとか。不安もちょっとは、何か漠然とした不安もちょっとは、軽減されるのかなと思う。(C209)

Aさんは、患者が症状増悪期で何も考えられない精神状態であったのが、身体症状の回復に伴って、今後の心配をしている様相を、今後目に向けられていることを前向きと捉え「前向きな不安」と表現していた。そして、この時期は「登り調子だけでは行かない」部分があり、「模索している」時期であると語った。

ちょっとよくなりつつあるときが、これからどうなるのかとか、ちょっと前向きのような不安、またでもこのままよくなるかどうかかわかんないとか、両方あるような時期かな。～中略～膠原病だと、1個の薬とかで、こう登り調子だけではない部分が多いから、波があったりとかするし、何かその中で模索しているような。(A212・220)

c. 寛解期の体験

寛解期の体験では、症状が安定することによって、病気が特別になっていないような生活を送られていることと、そのことに伴い、病気であることを受け入れ、周囲の人に感謝の気持ちを抱いていることが語られた。

(1) 病気が特別になっていない

症状が安定した寛解の時期は、「身体的な症状もやわらぎ」、「精神的にも安定している」と語られた。この時期の患者は「病気が特別になっていない」と思えるような「身の軽さ」と感じているように映っていた。

精神的にも少し安定しているかもしれないですし、身体的な症状もだいぶ和らいでいると思いますし、あと身の回りのこととかも自分でできたり、いろんな家庭の中とか職場とかで自分の役割も果たせるのかなと思います。～中略～先が見えないって思うかもしれないですけど、このとき寛解している状態だったら、もししたら、いろんな希望とか、自分は元気だとか思っているかもしれない。(C207, 208)

Aさんは、「もう治ったという意識が」あるものの、「もう再燃はしないように」と不安も隠

し切れない体験をしていると語った。この時期大半の患者は外来通院していると語り、「内服である程度いい状態をキープできている」患者像を思い浮かべた。このような患者は、「毎日病気は引きずってない」ようで、「病気が特別になっていない」と映っていた。

寛解までいくと、たぶん患者さんのには、治ったという意識が強いような気がする。教科書的な再燃、寛解を繰り返すって、まあ分かっていたとしても、希望的観測を含め、もう再燃はないようになればいいっていうか。(A215)

(寛解の時期)大半は外来、患者さんはすごく多いけど大半はここだと思う。薬とかである程度いい状態でキープはできていたりはそのけど、通院は必要で、検査は必要で。～中略～若い人だと仕事休んで、1ヶ月に1回だとしても、仕事休んで来てる。でもたぶんそんなにこう毎日病気は引きずってないと思う。特別そんなに苦労しているっていうふうでもないかなって。自分がそんなに特別になってないって、病気が特別になってない。(A234, 237)

(2) 病気を受け入れ感謝する

Bさんは、寛解期には膠原病患者は、病気であることを受容し、「何かあったら必ずすぐ死ぬわけじゃないから、末永くその病気とうまくやっていこうと思っている」ことを語った。特に関節リウマチ患者とのかかわりから、「忍耐強く前向き」な患者像をもっており、その背景には、「病気を受け入れ人に感謝する気持ち」を持つ患者が多い印象を持っていた。

忍耐強くて、前向きな人が多いって言うイメージはあるかも。全体的に。～中略～人の介助がないと生きられないところがあるから、何か、でもよくよしてなくて、自分のことも受け入れつつ、何か感謝の気持ちで生きてみたいのが、前向きって映るのかも。(B44, 50)

感謝して生きてるし、そのたぶん受容できなくなる時、再燃のときとかあるだろうけれど

も、「でももうこの病気になっちゃったんだから、前向きに生きるしかないよね」みたいなことを言葉で話してくれたこともあって、受容してるんだなって。(B303)

一方で、感謝の気持ちを持ちつつも症状が増悪することを心配している気持ちも持っていることも語られた。

寛解のときは何か、おかげさまでってこう感謝してそう、一日一日を。反面、再燃のときが来たらやだなって、思っていそう。(B204)

2. 重く大きな不安を抱いている

膠原病患者は、「致命的ではない」が「一生病気と付きあっていかななくてはならない」思いを持ち、「全部の生活にその病気がかかってくる」との体験が主に語られた。膠原病は再燃と寛解を繰り返すが、どの病期においても患者は常に不安を抱き、それは「重い不安」、「大きな不安」とであると語られた。

Aさんは、病棟勤務を経て、治験コーディネーターとなってからは外来患者に関わる機会が増え、膠原病患者が「病気を背負って生きていく感覚」を意識した。

膠原病の人って、本当に悪いときを超えると結構元気だから、そんなにこう、病気を背負って生きていくって感覚がなかったけど、外来でも定期的に月1回でも来てたりすると、やっぱり本当に一生付き合っって、病気とっていう、だからやっぱり基本は生活している、家で生活している。～中略～多くの人は仕事もしていたし、それでも関節が痛かったり腫れたりしてても、やっぱり通常の生活をしないといけなし、それに病院を組み込む…ある意味病棟で見てたときより、その生活が見えてくるとより大変そう、大変な部分が見えた。(A76, 77, 78)

Aさんは、これらの経験から、膠原病患者が「抱えているものがすごく重く大きい」と捉えていた。

…膠原病の人は、…全部の生活にその病気がかかってくるから、関わる方も難しいような気がする。抱えているものが、すぐ致命的じゃなくても、すごく重いというか大きいっていうか。(A80)

Cさんは、膠原病患者は、長期間にわたり、再燃と寛解を繰り返し、付き合っていかななくてはならない病気であること自体に「おつきな不安」を抱えていると語った。

今後の人生、長い期間、病気がよくなったり悪くなったりを繰り返しながら、付き合っていかなきゃいけないのは、たぶんすごい先、漠然としていると思うんですけど、おつきな不安じゃないかなと思います。(C20)

また、再燃時の感情の落胆を一度ではなく何度も経験することや、症状が安定していても内服など何かを続けなければならないことがあることが、膠原病の特徴であり、つらいことであると語った。

増悪したときから、寛解したときはほっとしていると思うんですけど、またそれが長い期間の中で、また再燃してしまうってこともあると思うので、そうなるとちょっと落胆する、そういう感情になることが何度もあるんじゃないかなと思います。そこはつらいんじゃないかなと思います。(C40)

(他の疾患と比べて)薬を飲み続けなきゃいけないとか、これは注意し続けなきゃいけないとか、そういういつまでも、こう自分は一見元気そうに見えても、あまりきつかけが感じないように見えても、続けていかなきゃいけないっていうところは違いだと思います。(C24)

3. 他人には分からない体験

参加者全員が、膠原病患者から悩みや、つらい体験を患者から伝えられる機会が少ないことを語っていた。また、そのように患者が伝えられない理由として、Aさんは、患者は抱え込

んでいる部分が多く、自分で解決しなくてはならないと思っていることや、自分のつらさは人にはわからないと理解しているように映ることを語っていた。また、病気自体の理解が難しく、予測のできない波があることで患者自身も分かりづらく、伝えづらい理由になっていることも語られた。

どっかで自分がかわいそうだと思っているような、何か、かわいそうっていうより、ちょっと自分が特別なんだっていうような感じは、あるかもしれない。一言で言うとなんとなく膠原病の人は、看護師からするとちょっと難しい、理解するのが難しい感じがあるのと、その思いがむしろ分かりづらい人が多いような気がする。自分で抱え込んでいる部分が結構多くて、全部は出してこないし、基本はたぶん自分で解決しないとだめだと思うから、全部を出してこないような気がするから、ちょっと分かりづらかったりとかっていう意味では難しい。他の人には分からないって思っているのかな。～中略～結局自分のつらさは人には分からない、分かってもらえない部分があるって、理解している人がまあまあ多い気もする。病気が分かりづらいついかな。伝えづらいとか、病気の波があつたりとか。～中略～でも病気なのが、その入院している時がほんの一部だから、全部は表に出さなくて、基本全部自分の中にある、患者さんの中にあるから。理解しづらい部分が多いのかな。(A105, 107, 108, 109, 110, 112)

Aさんは、患者が分かってもらえない、伝えられないという気持ちを持っていることにより、看護師は患者理解に難しさを感じていると語った。また、看護師が行う病勢の評価と本人の訴えが一致しないことも挙げられていた。

本人の訴える、身体的な部分と、採血、炎症反応とか、なにか指標になるものがあって、それと本人の訴えが一致しない。～中略～病気で本当にそうなのかもしれないけど、精神的なことも影響しているのかな。～中略～客観的にみて、よくなっている部分を受け入れてるように見え

ないっていうか、それが、体の辛さからくるのか、先々の不安からくるのか…。数値上悪くなっていないと自覚症状の部分だったり、精神的なことだと、客観的に見るのが難しいような感じ。(A52, 230)

またAさんからは、患者が医療者に伝えられない体験をしている背景の一つに、膠原病患者と看護師の関わり方についても語られた。他の疾患に比べて、比較的内服薬でコントロールする治療法が多いため、点滴や注射などの看護処置を必要とする治療期間が少なく、必然的にベッドサイドに行く回数が少なくなるため、関わりも薄くなると考えていた。

治療に、かかわる、介入する部分が少ない。何か、点滴介入とかっていう部分では、時間的な部分では、関わる時間が少ない分、足を運ぶ回数も少ないっていうか、生活上も自立していると、接点が少なくなりがち。(A302, 303, 304)

V. 考 察

今回、看護師から捉えた膠原病患者の体験と、これまでの先行研究によって明らかにされている、患者自身が体験していることを比較し、共通している内容、相違している内容を検討し、考察に加えていく。

A. 病期による体験の比較

膠原病は、再燃と寛解を繰り返すことが特徴として挙げられる。この病期による身体症状は再燃のときがとて強く、個人差はあるものの患者に与える侵襲は大きい。したがって患者が体験する症状に伴う思いは、病期によって異なると考え病期で看護師が捉えた患者の体験と患者自身が体験していることを比較した。

看護師の捉えた再燃期の患者の体験では、「ただ、なんでこうなるのかな」といった落胆や、死にたいと思うくらいの精神的な不安定さが語られていた。先行研究で明らかとなっているこの時期の患者自身の体験には、死ぬ

かと思った体験、これまでに経験したことのない体験をしていたことや(出戸・土本・倉田他,2007)、早く楽にしてほしい、もうだめなのかなといった体験があることが報告されている(大内・平, 2002)。このように、患者が死ぬかと思うような症状の強いときに、看護師は患者と同じ視点で患者の体験を共有し援助していると考えられた。

回復期の体験として、症状が回復に向かっている患者の様相を看護師は、「何か見通しが立ち」、「少し思うように体が動かせる」ようになり、その身体的な回復に伴って、精神的にも安定してきていると捉えていた。しかし、安定に向かう反面、「登り調子だけでは行かない」部分を感じていることが語られていた。患者自身の体験では、ステロイド治療が始まると、苦しかった症状がうそのように軽減し喜びが生じている一方で、データが改善しないと、先の見えない不安にかられて焦りを感じている(大内・平,2002)。この体験は、看護師に映っていた「登り調子だけでは行かない」体験に共通している。また、この時期のSLEの女性患者は、発症前の状態に回復したとは実感できず、そのうえ治療に伴う外見の変化のきたす「調わない心身と、ボディ・イメージの低下」を体験している(福田,2005)。症状は徐々に改善している一方で、発症前の生活に戻れていない実感などからくる不全感や、一度窮地に立たされている経験からくる今後への不安があり、看護師に映っていた「登り調子だけでは行かない」、今後に対して「模索している」ような体験と相違はないと考えられる。

寛解期では、看護師からは、患者は、「身体的な症状もやわらぎ」、「精神的にも安定している」と語られた。そのような状態なので、「病気が特別になっていない」と、思えるような「身の軽さ」と感じているように映っていた。そして、病気を受け入れ、人に感謝する気持ちを持ち療養している様相も看護師には映っていた。しかし、「もう再燃はしないように」と不安も隠し切れない体験も語られた。患者自身の体験と比較すると、外来通院中の膠原病患者が暮らしている中で抱く思いの一つに、「不安

と期待」が挙げられている(出戸・土本・倉田他,2007)。この思いには、「この先どうなるかわからない」、「今が続けばよい」といった思いが含まれており、疾患の進行や日常生活レベルを維持できるかという不安、新しい治療や完治への期待など今後に対する不安である。SLE女性患者では、症状の軽減やステロイド薬の減量、発症前の役割をはたすことで、回復を実感している。そして、普段の生活では、病状が安定し病気を忘れている一方で、いつ悪化してもおかしくないという爆弾を抱えているという気持ちも同時にもっていることが報告されている(福田,2005)。また、膠原病患者のベネフィットファイティングの一つに、「感謝の気持ちが深まった」という特性があることが報告されている(佐藤,2007)。この「感謝の気持ちが深まった」には、周囲の支えに気づけるようになったことと、当り前の生活に感謝するようになったという内容が含まれている。これらの先行研究より、患者は病気を忘れるくらいに身体症状が安定し、感謝の気持ちや期待を持ちながら社会生活を送っている一方で、爆弾と表現されるような、病状悪化に対する不安を持っていることがわかる。これらの報告されている患者自身の体験と、看護師が捉えた患者の体験を比較しても、大きく相違していることはなく、看護師は患者の前向きな気持ちも理解しつつ不安な気持ちを察していた。

B. 膠原病を持つ患者の体験

膠原病を持つ患者の体験について、看護師の捉えた患者の体験と、患者自身の体験を比較した。

大内・平(2002)は、膠原病を発症した青年期患者が診断されてから入院、退院後の心理状態を明らかにしている。その内容には、発症初期から退院後まで、患者は常に何らかの不安があることを報告している。この報告から、一生治らないという事実から、完治への期待が持てない絶望感、先の生活が見えない不安を抱き、患者は発症してから常に不安な持ち生活をしていると考えられる。

このような膠原病患者の体験は、看護師の視

点においても同様に映っていた。それは、再燃から寛解を繰り返すどの時期においても、患者の思いの根底には常に重く大きな不安があるように映っていたことであった。Aさんは、全部の生活に病気がかかり、抱えているものが致命的ではなくても、すごく重いと捉えられていた。Cさんは、長い期間、病気がよくなったり悪くなったりを繰り返しながら、付き合っていかななくてはならないのは大きな不安であると捉えられていた。AさんとCさんは、混合内科病棟で膠原病患者と関わっていたわけだが、膠原病以外の患者と比べ以上のような体験を、膠原病患者の特徴的な体験として捉えられており、膠原病の特性をよく理解し、患者の辛いと感じている部分も含め、患者自身が体験していることを共有していたと考えられる。

以上から、病期、全般的な体験では先行研究で明らかとなっている患者自身の体験と、看護師が捉えていた患者の体験との間に大きな相違はなかったと考える。

C. 患者が伝えられない背景

看護師からは、膠原病患者の不安や病気に関連した思いなどを、直接患者から伝えられる機会が乏しいことが語れた。先行研究においても、SLE女性患者は他者との関係性で、「分かってもらえない」体験をしている報告がある(福田,2005)。「分かってもらえない」体験の中には、「怠情やわがままに思われる」、「説明してもわかってもらえない」などが含まれていた。これらには、他者からは元気そうに見えるので、理解が得られないという思いが込められていた。そして、他者との関係性を築くなかで、自分の病気について伝えるかどうかを選択していた。

看護師は、患者が看護師に伝えられない理由に、患者が分かってもらえないと思っていることを挙げていた。そして、その「分かってもらえない」という思いの背景を分析しているなかで、看護師が患者を理解することの難しさも語られていた。看護師が捉えた膠原病患者の体験には、患者の辛い体験がよく語られ、患者自身が体験していることを看護師は理解していると考えられたが、患者の視点では、看護師も含め

た他者には、「分かってもらえない」という思いがあることが想定され、看護師が膠原病患者の辛さを理解していることが、患者には伝わっていない可能性がある。

関節リウマチ患者が看護師に伝えようとした表現の分析(レミュー・野川・唐津他, 1999)によると、患者は様々な苦痛が絡み合った辛さの体験をそのまま伝えようとするが、医療者は訴えを症状把握に関連させて聞くため、食い違いが生じていること、患者は病気の一般的な知識よりも、「私の場合」を重視していたことが報告されている。患者が体験している身体感覚を伝えようとする際にも、苦痛な身体感覚が言い表せず、伝えることができていなかった。この知見から考えると、患者は伝えたいことを表現することが想像以上に困難であり、看護師に伝えたいことを表現したとしても、伝わった実感を得にくいようだ。また、看護師は採血結果や症状で病勢を評価しているが、患者にとっては、症状が増悪したことによる、後遺症やこれまでのライフスタイル、社会での役割など、失うものは少なからずある。そうした身体面、精神面までを含めた「私の場合」の問題が解決できていないことには、病状が良くなったと自覚するのは難しくなる。看護師は、どの病期においても患者には重く大きな不安があると語っていたが、病状の評価に対しては、客観的な評価が優先しており、そこに看護師と患者間での相違点が考えられる。この相違によって、患者は看護師に「分かってもらえない」感覚を募らせていき、看護師に何かを伝える機会を減少させるような、悪循環を生んでしまう結果になるのではないだろうか。

また、重症から軽症の患者が存在する臨床現場では、生死にかかわる状態の患者が優先的に時間をかけて援助される。膠原病においても症状が悪化し、生死に関わる時期はあるが、そのような時は、患者が話をできる状態ではない。看護師が語るように、大半の患者は外来通院し社会生活を送っていること、入院中においても患者の日常生活は自立し、内服コントロールで治療しているような時期には、ベッドサイドを訪れる機会も減ってしまう。意図的に話す時間

を作るなどの設定がない限り、患者との対話は難しくなってしまうのが現状であろう。このような現状から、患者は放置されているような疎外感を感じ、「元気そうに見えるから、分かってもらえない」という気持ちにつながることも考えられる。また看護師にとっては、対話が少ないため患者の精神面を含めた理解が得られにくくなり、患者のことが理解できづらくなる要因の一つになっていると考えられた。看護師は、患者が他者との関係性において、「分かってもらえない」という思いを持っているという現状を理解し、精神的な辛さを含めた患者一人一人のつらさをより理解するためにも、患者と対話する機会を積極的に設けていくことが望まれると考えられた。

VI. 本研究の限界

本研究は、3名の看護師から得られたデータを分析したものであり、看護師が捉えている膠原病患者の体験を十分に描きだせたとはいえず、今後対象者を増やし検討を重ねる必要がある。

VII. 結 語

看護師が捉えた膠原病患者の体験では次のことが明らかになった。再燃期を体験している患者は、受身的で停滞しているように映っていた。回復期では前向きな不安を持ちつつ模索している。寛解期では、病気が特別になっていないような生活を送ることができ、病気を受け入れ感謝の気持ちを持っているように映っていた。しかし、看護師は、膠原病は再燃と寛解を繰り返すが故に、患者はどの病期においても常に不安を抱き、重く大きな不安を持っていると捉えていた。また、病気の複雑さに伴い、患者自身は病気が分かりづらく他人に説明することが困難となるため、他の人にはわからないと思っているように捉えられていた。

謝 辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただきました参加者の皆様に心より感謝申し上げます。尚、

本研究は、平成20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

出戸亜沙子・土本千春・倉田真琴・宮岸里美・青山さと美・筒井翔子・朝倉恵美・福岡明美(2007). 膠原病をもつ患者が自分の病気と向き合い暮らすこと. 第38回日本看護学会成人看護Ⅱ論文集. 26-28.

橋口暢子・大田明英・正村啓子・坂田麻子・牛山理・鈴木憲明・井上範江・長澤浩平(1996). 膠原病患者における病気のイメージとステロイド内服にたいするコンプライアンスの関係. *Quality Nursing*. 2(12), 61-68.

福田和明(2005). 全身性エリテマトーデス女性患者の他者との関係性における体験. *日本看護科学会誌*. 25(2), 56-64.

黒田広生・中尾一志・出口静吾・石井啓太・小栗栖千雅・岡崎守宏・張田信吾・宮田明・菊地武志・長田高寿・大石豪彦・池田隆浩(1997). 心身医学からみたRA患者の特徴について. *臨床リウマチ*. 9, 136-141.

松浦江美・大田明英・鐘ヶ江大・牛山理・富

樫理子・多田芳史・鈴木憲明・長澤浩平(2003). 強皮症患者のセルフケアに影響を及ぼす要因について. *看護研究*. 36(2), 63-73.

松野博明・松井寿夫・酒井清司・辻陽雄(1994). 慢性関節リウマチ(RA)における心理テスト(CMI)の解析. *中部日本整形外科災害外科学会雑誌*. 37(5), 1341-1342.

大内さと子・平葉子(2002). 膠原病を発症した青年期患者の心理状況. 第33回日本看護学会成人看護Ⅱ論文集. 90-92.

レミューみぎわ・野川道子・唐津ふさ・本間裕子・守村洋・高田早苗(1999). 慢性関節リウマチ患者が看護婦に伝えようとしていた表現内容の分析. *北海道医療大学看護福祉学部紀要*. No.6, 35-47.

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ティングの特性とその獲得に関連する要因. *看護総合科学研究雑誌*. 10(2), 16-25.

佐藤鈴子・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.