

全身性強皮症患者の社会的役割遂行における心理的特徴

東病棟 10 階 ○土田敬子 小川洋子  
東病棟 7 階 山野慈子

key word: 全身性強皮症 社会的役割 役割遂行

はじめに

全身性強皮症 (以下、強皮症) は、皮膚硬化を主病変とし内臓にも線維化を生じる膠原病である<sup>1)</sup>。手指の潰瘍形成や肺線維症による活動制限は、日常生活動作 (ADL) に様々な障害を及ぼすだけでなく、家庭や社会における役割遂行を困難にする。こういった社会的役割遂行上の問題を抱え、強皮症患者が自分なりの工夫や家族の協力を得ながら日常生活を送るためには、どのような心理過程を乗り越えてきたのだろうかという疑問を抱いた。

昨年 2 事例の女性強皮症患者から心理的特徴を分析し、「強皮症患者は、不安や不自由・不便さを感じ、家族や周囲の人・医療者からのサポートを受けながら役割遂行している。しかし、遂行できず無念さを感じている」という大テーマが導き出された。だが対象者が 2 名の主婦であったため、役割遂行としては主婦としての特徴が強く現れていた。そのため、主婦以外の社会的役割を持つ対象や男性などの対象を増やし、社会的役割遂行に関連した心理的特徴を検討した。

【用語の定義】

社会的役割：ハビガーストの成人初期、成人中期の発達課題を元に、家庭、職場、地域での役割を社会的役割と定義した。

I. 研究目的

皮膚硬化による ADL 障害や内臓病変のために、社会的役割遂行を十分に行えない状態になっていると考えられる、全身性強皮症患者の社会的役割遂行に関連した心理的特徴を知る。

II. 研究方法

1. 実施期間：平成 17 年 8 月～平成 18 年 1 月
2. 対象：平成 17 年 8 月～平成 18 年 1 月に入院中で研究に同意の得られた強皮症患者 5 名。
3. 方法
  - 1) データ収集方法：研究目的に同意の得られた患者に対し、現在の症状、家族・家庭、仕事、経済面、地域・友人についての 5 項目について作成した面接ガイドを用いて半構成的面接を行った。
  - 2) 分析方法：エスノグラフィック法に基づいて分析した。まず、面接内容から逐語録を作成し、強皮症を発症してからの社会的役割遂行に関連した内容を抽出し、繰り返し表現されるパターンをコード化しカテゴリー分類した。これより明らかになったカテゴリーを統合し、抽象化することでテーマを導き出した。さらに、対象者の大テーマを導き出した。

III. 倫理的配慮

情報の守秘、途中辞退も可能なこと、研究に同意しなくても本人の不利益は生じないことを明記した研究同意書を用いて説明し、同意を得た。また、面接は個室を利用し、プライバシーに配慮した。

IV. 結果

1. 対象の背景 (表 1)

対象は、男性 1 名、女性 4 名の計 5 名。年齢は、44～58 歳 (平均年齢 51 歳、SD±6.8)。罹患年数は 12～24 年 (平均 16.4 年、SD±4.7)。家族構成は、対象者全員が配偶者・学童期～成人期の子どもと同居しており、うち 1 名には孫も同居していた。

〈事例 1〉女性 45 歳 (罹患年数：17 年)。症状：足趾潰瘍、手指の短縮。家族：配偶者・子ども二人。職業：主婦

〈事例 2〉年齢：44 歳 (罹患年数：24 年)。症状：指先潰瘍、動悸、咳嗽、労作時呼吸苦。家族：配偶者、子ども二人。職業：主婦

〈事例 3〉女性 50 歳 (罹患年数：11 年)。症状：手指・左肘潰瘍、労作時呼吸苦、咳嗽、逆流、嘔気・嘔吐。家族：配偶者・子ども二人 (一人は別居)・姑。職業：主婦

〈事例 4〉男性 58 歳 (罹患年数：2 年)。症状：手指レイノ一現象、手指皮膚硬化、胸やけ、逆流症状、息切れ、口渇。家族：配偶者 (単身赴任中)、子ども二人。職業：無職

〈事例 5〉女性 58 歳 (罹患年数：5 年)。症状：労作時呼吸苦。家族：配偶者、娘夫婦、孫。職業：主婦。

表 1 対象者の背景

	性別	年齢	罹患年数	症状	家族	職業
事例 1	女	45	17 年	足趾潰瘍、手指の短縮	配偶者 子ども	主婦
事例 2	女	44	24 年	指先潰瘍、動悸、咳嗽、労作時呼吸苦	配偶者 子ども	主婦
事例 3	女	50	11 年	手指潰瘍、労作時呼吸苦、咳嗽、逆流、嘔気、嘔吐	配偶者 子ども 姑	主婦
事例 4	男	58	2 年	手指皮膚硬化、胸やけ、逆流症状、息切れなど	配偶者 子ども	無職
事例 5	女	58	5 年	労作時呼吸苦	配偶者 娘夫婦 孫	主婦

## 2. データ分析により抽出されたテーマ(表1参照)

対象から得られた様々な思いを示す文章から、19のカテゴリーが抽出され、さらにそのカテゴリーから8の小テーマが抽出された。

テーマ1:【わからない】【予想がつかない】【悔しい】【普通】【ボディイメージの傷害】【強皮症を受け入れきれない気持ち】【仕方ない】【あきらめ】【知りたいけど知りたくない】【心配】【死への不安・恐怖】【自分の身体に対する強い関心】の12のコードから【疾患を受け入れきれない気持ち】【疾患を受け入れざるを得ない気持ち】【予後への不安】【自分の身体に対する強い関心】という4つのカテゴリーが抽出され、そこから「予後への不安があり、疾患を受け入れきれない気持ちがある。同時に、現実を受け入れざるを得ないと考えており、予想がつかない自分の身体を詳しく知りたいと思っている」というテーマが導き出された。

テーマ2:【できないことによる寂しさ】【できないことによるあせり】【できないことによる落ち込み】【できないから大変】【できないことによるつらさ】【できないことによる欲求不満】【頑張るしかない】【残念】の8のコードから【日常生活への不自由・不便さ】【十分に遂行できない役割への欲求不満】【役割を意識している】という3つのカテゴリーが抽出されそこから「日常生活に不自由や不便さを感じ、それらが十分にできないことに対して、寂しさや残念さを感じている。しかし、自分がしなければいけないと役割を意識している」というテーマが導き出された。

テーマ3:【治療に対する期待】【医療者への信頼】【自分しかない】【医療不信】の4のコードから【医療者への信頼】【医療不信】という2つのカテゴリーが抽出され「長い経過を診ている医師に信頼を寄せているが、信頼の得られる医師に出会うまでの経過から、頼りになるのは自分しかないと感じ、医療不信になっている人もいる」というテーマが導き出された。

テーマ4:【同疾患患者と情報共有したい】【同疾患患者と関わりを持ちたくない】の2つのコードから【同疾患患者との関わり】というカテゴリーが抽出され「同疾患と積極的に情報交換を行っている者もいたが、予後への不安から、積極的に関わりたくないと感じている者もいた」というテーマが導き出された。

テーマ5:【家族が心配している】【家族に助けられた】【疾患の理解が得られ協力的になった】【家族の負担になりたくない】【家族の応援を負担に感じる】の5つのコードから【家族の心配】【家族からの協力】【家族への負担】【家族からの負担】という4つのカテゴリーが抽出され「家族からは疾患の理解と協力が得られており、家族に心配をかけていると感じつつも、家族からの応援を負担に感じる場合もある」というテーマが導き出された。

テーマ6:【離職しなければならぬ残念さ】のコードから【就業継続困難】というカテゴリーが抽出され「強皮症を発症したことで、仕事を辞めなければならず、残念と感じ

ている」というテーマが導き出された。

テーマ7:【経済的負担】【社会福祉に助けられている】【社会福祉の制度改善への期待】【サービスを割り切って受け入れた】の4つのコードから【社会福祉に助けられている】【制度改善への期待】【サービス利用】という3つのカテゴリーが抽出され「社会福祉サービスを利用することを割り切って受け入れ、助けられていると感じている」というテーマが導き出された。

テーマ8:【近隣からの協力】【友人との交流による気分転換】【友人との交流による弊害】の3つのコードから【周囲の人との関わり】というカテゴリーが抽出され「友人・近所からは、疾患の理解に関わらず、助けられたと感じている一方、弊害も感じている」というテーマが導き出された。

以上のことから、「強皮症患者は、不安や不自由・不便さを感じながらも、家族や周囲の人・医療者からのサポートを受けながら役割を遂行しようとしている。」という大テーマが導き出された。

## V. 考察

今回の対象の背景は、40～50歳台であり、性別は女性4名、男性1名であった。導き出された8つの小テーマから強皮症患者の社会的役割遂行における心理的特徴について考察する。

### 1. 疾患について (テーマ1,3,4)

強皮症は原因不明の慢性疾患で治療法が確立されておらず、今回の対象は「強皮症って怖いよ」「いつまで生きられるのか」などの漠然とした予後への不安や死への恐怖を感じていた。そのため、「強皮症になったことを間違いじゃないか」と【強皮症を受け入れきれない気持ち】を持っていた。しかし同時に、日常生活を送るためには、【仕方ない】と疾患を受け入れなければならぬとも感じていた。また、今回の対象は、日々の症状の変化についても詳しく語っており、これは、現在の自分の症状を詳しく知ることで身体の異常を早期に気づき、疾患の進行を少しでも抑制したいと考えているからではないかと思われる。このように、疾患について仕方ないと考えながらも、日々の症状の変化に注意を払い疾患を悪化させないよう努めることで、完治せず徐々に進行していく疾患を持った日常生活に適応しようとしていたと考えられる。

今回の対象は、長い経過の末に信頼できる医師と出会ったことにより、医師に対して全面的な信頼を寄せていた。一方、「頼れるのは自分しかない」「先生たちわからんでしょう」「最後は自分しかない」などと医療そのものに対し不信感を抱く対象もいた。矢倉らは、難病患者は、発症から確定診断の過程で、なかなか開始されない治療、対症療法で治まらない病状などの状況から先の見えない不透明感を抱いていると述べている<sup>2)</sup>。今回の対象者も専門医に出会うまでの長い経過から、医療に対する不透明さを感じていたのではないかと推測される。

## 研究の限界

本研究は対象者5名による分析であり、強皮症患者の全体を把握するには限界があった。また研究者が対象の社会生活を体験したわけではないため、研究データが飽和化までには至っていないと考えられる。

## VI. 結論

対象から得られた様々な思いを示す文章から、37のカテゴリーが抽出され、さらにそのカテゴリーから9の小テーマが抽出された。本事例より、「強皮症患者は、不安や不自由・不便さを感じながらも、家族や周囲の人・医療者からのサポートを受けながら役割を遂行しようとしている。」という大テーマが導き出された。

## 引用文献

- 1) 竹原和彦編：よくわかる強皮症のすべて，第1版，p271，永井書房，2004.
- 2) 矢倉紀子他：難病患者の疾病受容過程に関する検討自己免疫疾患患者を主としたグループインタビュー法を用い，日本難病看護学会誌，7(3)，p172-179，2003.
- 3) 中西睦子監修：成人看護学—慢性期、p65、エイド出版、1999

## 参考文献

- 1) Janice M. Roper 他，麻原きよみ訳：看護における質的研究1 エスノグラフィー，第1版第1刷，日本看護協会出版会，2003.
- 2) 草柳浩子：子どもと大人の混合病棟における看護師の抱える困難さ，日本看護科学会誌，24(2)，p62-70，2004.
- 3) 今井恵：子どもの入院に付き添う母親に関する研究—民族看護学の研究方法を用いて—，看護研究，30(2)，p33-45，1997.
- 4) 松浦江美他：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)，p63-73，2003.
- 5) Pierre Woog 編集黒江ゆり子他訳：慢性疾患の病みの軌跡～コービンとストラウスによる看護モデル～，第1版第1刷，p16-17，医学書院，1995.
- 6) 柏木恵子：家族心理学 社会変動・発達・ジェンダーの視点，第1版1刷，p116，東京大学出版会，2003.
- 7) 野嶋左由美監訳：家族看護学～理論とアセスメント～，第1版第4刷，ヘルス出版，1998.
- 8) 小島操子他：系統看護学講座 専門5 成人看護学(1)成人看護学総論，第10版第6刷，p15，医学書院，2000.

同疾患患者との関わりに関しては、実際に積極的に関わりを持っている対象も中にはいた。これは、疾患による辛さの共感と共に、同疾患患者からは、療養上の注意点や、日常生活の工夫など、患者の方が医療者に比べ経験的に体得することができるためではないかと考える<sup>3)</sup>。しかし、その反面、今回の対象では、同疾患患者と関わることで自分の予後が具体化することに不安を感じ、積極的に関わりたくないとするものもいた。なぜこのような行動の違いがみられるのか今回は明らかにできなかったが、以上のように対象によって異なる行動が見られるのは、対象の個性や疾患に対する受容の段階との関係があるのではないかと考えられる。

### 2. 社会的役割の遂行について(テーマ 2.5.6)

今回の対象は、手指の短縮・拘縮や内臓の繊維化により、家事・仕事など十分に遂行できないことが多くあり、それに対して寂しさや、残念さ、辛さ、焦りなど様々な思いを感じていた。また、「がんばるしかない」「自分でやるしかない」など、どの対象からも自分がしなければならぬという役割意識が強く現れていた。特に子育てをしていた対象では、子どもという精神的支えがあり、子どもの存在が頑張らなければならぬという強い使命感に繋がっていた。また、「(家事は)大好き。できなくなればなるほど、自分がすごく好きだったというのが思いますね。」と語っているように、疾患のために「できない」と感じる場面が多いからこそ、余計に役割意識を強く認識しているのではないかと考えられる。

家族からは、疾患への理解が得られ、精神的サポートや、家事・養育の援助などさまざまな物理的サポートを受けていた。そして自分の病気により家族に心配をかけていると感じていた。だが、家族からのサポートを負担に感じているという思いも抽出された。それは、家族からの援助は受けていても、自分が家事養育役割を十分に果たせないことを負い目に感じているからではないかと考えられる。

### 3. 周囲のサポート(テーマ 7.8)

対象は、特定疾患の制度から経済的サポートを受けており、助けられたと感じていた。また、手指潰瘍などから十分に果たせない家事役割については、ヘルパーを利用していった人もいた。だが、ヘルパーを受け入れるまでは抵抗があったと話しており、これは他人が家庭に入ることに対する抵抗感があったからではないかと考えられる。しかし十分に役割を果たせない自己を認識したことから、【仕方ない】とサービスの利用を割り切って受け入れ、【助けられた】と感じることができたのではないかとと思われる。

近隣の住民へは、疾患についての具体的な説明は行っていなかったが、遂行できない部分に関して地域の住民から援助を受けていた。また、友人との関わりからは、気分転換を図るなど精神的な援助を受けていた。だが、友人との関わりに疲労を感じるなど弊害も感じており、これは、疾患による身体的苦痛によるものではないかと考えられる。

表2 社会的役割遂行に関する対象の思い

	カテゴリー	コード	対象者の思い
テーマ1	疾患を受け入れきれない気持ち	分からない	「最初はどんな病気かわからなくて」
		予想が付かない	「もうこれ以上は進行しにくいのかもわかんない」「よくわからんげんけど」
		悔しい	「なんで(強皮症に)なったんかって。それが一番悔しい」
		普通	「病気は病気だけど普通・・・」「そんなに特別」
		ボディイメージの障害	「昔の元気な姿を知っている人には見られたくない」
		強皮症を受け入れきれない気持ち	「未だに間違いじゃないやろうかと思うね」
	疾患を受け入れざるを得ない気持ち	仕方ない	「くよくよ悩んでてもしょうがないし、仕方ないし、なるべく考えないようにして」
		あきらめ	「あきらめるしかない」「なったものはしょうがないじゃないかって感じだったから」
		知りたいけど知りたくない	「聞きたいがけども、怖いけども、ちょっとは聞きたいかなあと思う」
	予後への不安	心配	「頭はちょっと心配」「なんか骨がもろくなってきたから」
死への不安・恐怖		「やっぱり不安。どこまで行き着くかなあ」「いつまで生きられるのか」「強皮症って怖いな」	
自分の身体に対する強い関心	自分の身体に対する強い関心	「昨日は37度まで熱が上がって・・・」「今私の皮膚はこういう段階なのね」	
テーマ2	日常生活への不自由・不便さ	できないことによる寂しさ	「食べるのがダメになってきたら寂しいですよ」
		できないことによるあせり	「あれもこれもしたいけどできないと思ったらあせっちゃうわけです」
		できないことによる落ち込み	「無理をするとその反動がくるし、そうすると本当に落ち込みます」
		できないから大変	「手もはれてるから、オムツ変えられないとか大変」
	できないことによるつらさ	「(子どもと一緒に遊べないことに対して)ごめんねってゆってあきらめている」	
	十分に遂行できない役割への欲求不満	できないことによる欲求不満	「しておきたい」「材料を切ったりとかはしてもらうけど、味付けだけは自分でしたい」
役割を意識している	頑張るしかない	「頑張るしかない」	
	残念	「(家事を)出来なくなればなるほど自分がすごく好きだったというのが思いますね」	
テーマ3	医療者への信頼	治療に対する期待	「そのうち良くなるという希望をもちつつ」「期待しちゃう」
	医療不信	医療者への信頼	「N先生に相談したら、すぐ消化器内科にまわしてもらって」
テーマ4	同疾患患者との関わり	自分しかない	「最後は自分しかない」「先生たちわからんでしょ」
		医療不信	「(前の病院は)先生も詳しくなかった」
テーマ5	同疾患患者との関わり	同疾患患者と情報共有したい	「同じ病気の人は一緒のように考えちゃう」「教えてあげたい」
	家族の心配	同疾患患者と関わりを持ちたくない	「教えたりするのはあんまり好きじゃない」
	家族からの協力	家族が心配している	「(娘は)私のこと心配してるからね」「心配かけてるなってのは思う」
	家族からの協力	家族に助けられた	「家族にはほんとと助かってますね」「息子が、娘がやってくれる」
テーマ6	家族への負担	疾患の理解が得られ協力的になった	「そういうのは協力的になりましたね。(夫は)そういうのは一切何もしなかった人でしたから」
	家族からの負担	家族の負担になりたくない	「(娘が)お嫁にいくんでも悩んでいますね」「働いていない主婦が病気になって・・・」
テーマ7	家族からの負担	家族の応援を負担に感じる	「がんばればよとか言われるとダメやね。ウツみたいになっちゃう」
	就業継続困難	離職しなければならない残念さ	「(仕事は)大好きやった」「もう少ししたかったなって」
テーマ8	社会福祉に助けられている	経済的負担	「(経済的に)厳しいですよ」
	社会福祉に助けられている	社会福祉に助けられている	「(ヘルパーがあるおかげで)助かってますね」
	制度改善への期待	社会福祉の制度改善への期待	「これからどんどん改定してね。家事支援とかどうなるかわからないけど」
テーマ8	サービス利用	サービス利用を割り切って受け入れた	「いろんな方がくるから嫌とかあるけど、それはそれで割り切って」
	周囲の人との関わり	近隣からの協力	「私がなんかあったときは救急車よんでくれたりとかしてたんですよ」
		友人との交流による気分転換	友人との交流による気分転換
友人との交流による弊害	友人との交流による弊害	「自分のペースじゃないときありますやん。帰ったらガーッとあげてたね」	