

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
 ～2事例の女性強皮症患者の分析より～

東病棟 10階 ○山野慈子 板垣亜由 土田敬子 小川洋子

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うる膠原病である。¹⁾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。

これまでの強皮症研究では、強皮症発症に伴う心理状態についての研究報告^{2,3)}はみられるが、社会的役割遂行を主題とした研究はされていない。このことから、今後の看護介入の手がかりとするため、強皮症の発症により社会的役割遂行に問題があると考えられる患者には、どのような心理的特徴があるのかを知る必要があると考えた。

【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～9月
2. 対象: 平成17年8月～9月に入院中で研究に同意の得られた女性強皮症患者2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探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

〈事例1〉年齢: 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

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、15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: 「解決されない病因への疑問と予後への不安を持っているが、仕方ないと思いきえなようにしている。しかし、自分の症状に強く関心を持っている」

このテーマは、【病因の不透明さ】【仕方ない・あきらめ】【心配】【自分の体に対する強い関心】というカテゴリーから抽出された。対象は、疾患については「検査したけど原因が分からなかった」「こんなに悪くなるとは予想付かなかったから」など、疾患について【病因への不透明さ】【心配】という思いを持っているが、「くよくよ悩んでてもしょうがないし、仕方ないし。なるべくあんまり考えないようにしてます」など【仕方ない・あきらめ】も感じている。だが、自分の身体的な症状については非常に詳しく語っていた。テーマ2: 「手指拘縮や内臓の線維化などにより、日常生活に様々な不自由さを感じながらも、自分は特別ではないと思っている」

このテーマは【不自由・不便】【特別じゃない】というカテゴリーから抽出された。強皮症から現れる様々な症状について「運動が出来ない」「運動が出来ない」という【不自由・不便】を感じている。しかし、自分自身や日常生活については、「普通」という言葉を繰り返し語っていた。

テーマ3: 「現在の自分の姿を見られたくないと思っている」

このテーマは【見られたくない】というカテゴリーから抽出された。また、症状について「昔の姿を知っている人には見られたくない」と語っており、以前と現在の違いを感じていた。

テーマ4: 「家事育児に関する役割遂行は大変だと思っているが、子どもの存在を支えに強い使命感を感じ頑張っている。しかし、十分に遂行できない無念さを感じている」

このテーマは【不自由・不便】【使命感】【子供の存在が支えになっている】【役割を果たせないことによる残念さや負い目】というカテゴリーから抽出された。対象は、役割遂行について「手も腫れてる時期だったから、オムツ変えられない」など症状による育児の困難さを感じていたが、「(子ども産んでよかったと思う)」と【子どもの存在が支

V. 考察

今回の対象は、2名とも女性であり、職業は専業主婦であった。そのため主な社会的役割が、家庭内における家事・養育として捉えられた。導き出された8つのテーマから、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) 自分の症状への関心と不安 (テーマ1・2・3)

強皮症は、原因不明の疾患で治療法が確立されておらず、今回の対象は、2名ともが疾患についての【分からない】【心配・不安】という思いを持っていた。だが、【仕方ない】と思い考えないようにしていたという思いも抽出された。

『折り合いをつける』とは、慢性状態を抱えながら生きていくときに必要になるアイデンティティの適応のプロセスである。このアイデンティティの適応は、病みの航路の変化に伴って何度も何度も行わなければならない⁴⁾と述べられているように、対象は疾患について仕方ないと折り合いをつけることで、完治せず徐々に進行していく疾患を持った生活に適応しようとしていたと考えられる。

また、症状について対象は、手指の短縮・拘縮によりオムツの交換ができない事、包丁が握れないなどの不自由・不便さを感じていた。内臓の線維化により、外出範囲に制限があることも不自由・不便さの一要因となっていると考えられる。

このように強皮症には、全身に様々な症状が現れるが、それぞれに症状を持ちながら日常生活を送っており、自分だけが【特別じゃない】と感じている。矢倉らは「人が難病を持ちながら生き続けることは、言い換えればどんな形であれ難病とともにある自分を受け入れることである」²⁾と述べており、自分を【特別じゃない】と考えることで疾患を受容しようとしているのではないかと考えられる。

しかし、強皮症の発症により顔貌の変化、皮膚の難治性潰瘍、手指の短縮や関節拘縮など外見上の変化をきたし、発症以前とは変わってしまった自分を【見られたくない】と感じている部分もあり、ボディイメージの障害があると示唆される。

2) 役割遂行への強い使命感と無念さ(テーマ4)

今回の2名の対象は、強皮症による症状から様々な日常生活に【不自由・不便】があり、大変だと感じていた。しかし、大変だと感じながらも、家事・養育行動に対して強い【使命感】をデータより読み取ることが出来た。

この背景には、まず、柏木が「(男は仕事、女は家庭)との根強い性別役割分業感にそった実態が日本の大勢である」⁵⁾と述べているように、今回の対象も、家事・養育役割を女性が遂行しなければならないものと捉えていたのではないかと推測される。

次に、今回の対象は、【使命感】というカテゴリーの中で「主人と二人きりなら落ち込むこともあるかも知れないけど、子どものために頑張らなくちゃと思って。考えを変えた」や、「(子どもは)生きがいの」と語っていた。【仕方ない・あきらめ】【使命感】というように疾患の捉え方が変化した

え】になっている。さらに、「お弁当詰めたりもしなくちゃいけないし」や、「私しか分からないから」「子どものために頑張らなくちゃと思って」など子どもの存在を支えに使命感を感じ頑張っていた。だが、子供と一緒に遊べなかったり、「自分がひどかったから、…(中略)…成長の覚えていないところがあって、それが残念」と感じていたり本来の思いをあきらめていた。

テーマ5:「家族に関しては、支援を受けているが、役割を果たせないことによる残念さや負い目を感じ、自分の症状が辛いときは家族の感じている負担に気付かないこともある」

このテーマは、【役割を果たせないことによる残念さや負い目】【家族からの支援(配偶者・親・姑)】【親・姑への情報共有の不足】というカテゴリーから抽出された。対象は、夫に対しては、「やりにくいときは主人に頼む」と家事や育児の協力を求め、支援を受けていたと感じていた反面、「自分が辛くて気が付かなかった」と、症状の辛い時は、家族より自分に視点が向けられていた。

親や姑に対しては、「助けられた」「大変だったと思う」と協力を受けたことを感じていたが、「はっきりと言ってない」「最後までは言ってない」と病気について深く話し合っていなかった。

テーマ6:「地域の人に対しては、疾患に対する十分な説明は行っていないが、協力は受けている」

このテーマは【地域への理解・協力】というカテゴリーから抽出された。地域の人については、「病気なので」と説明することで協力が得られていた。しかし、どれだけ理解されているかは分からないと感じていた。

テーマ7:「長い経過を見ている医師に信頼を寄せており、何か症状に変化があったときは、必ず医師に相談しサポートを受けている」

このテーマは、【医療者の支援】というカテゴリーから抽出された。医療者に関しては、「N先生に相談したら」「N先生と約束してた」など、何か変化があったときには、すぐに医師に相談するという現状が抽出された。

テーマ8:「同疾患患者と積極的に交流を持とうとはしていない」

このテーマは、【同疾患患者との関わり】というカテゴリーから抽出された。他の強皮症患者については、「言わんとならばよかった」や「(疾患の今後などを)教えたりするのはあんまり。好きじゃない」と話しており、積極的に交流を持とうとしていない様子がみられた。

以上のことから、本事例より「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。

背景には、子どもという精神的支えがあり、子どものために頑張らなければならないという強い使命感に繋がっていると考えられる。矢倉らの難病患者の疾患受容過程の研究では、療養生活を支えたものとして「子育て中に発病した女性は、『ちっちゃい子を残して死ねないから子どものために絶対生きてやる、治してみせる』といった使命感とも信念ともとれる感情を抱いたと言い、子育てを何とかやり遂げねばという責任感と、子どもの成長を見るという目標が生きる力となっていた」²⁾という結果を報告している。今回の対象も、疾患によるADL障害より、役割行動に対し、

【不自由・不便】と感じていたが、子どものために役割遂行しようという強い思いから、家事・養育行動の出来ない部分を補おうとし、子どもの存在を支えに、強い【使命感】を持っているのではないかと考えられる。

また、今回の対象は、手指の潰瘍や労作時呼吸困難などの症状や入退院を繰り返すことにより、子どもと遊べないことによる申し訳なさを感じていたり、子どもの成長を覚えていない残念さを感じていた。

以上の点から、強い使命感を持っているが役割を十分に遂行できていないと感じており、それが無念さとなって現れているのではないかと推測される。

3) 役割遂行における周囲のサポート (テーマ5, 6, 7, 8)

(1) 家族からのサポート

強皮症からくるADL障害により、家事・養育役割の一部が配偶者や親・姑に移行され、家族員に対して助けられたとの思いを抱いていた。家族員に対して、「心配をかけている」や「大変だったのではないかな」など、【家族からの支援】を受け苦労をかけていると感じている。しかしその反面、「自分が辛くて気が付かなかった」というように、家族員の負担に気づいていなかったことを振り返っている。

対象は、今では、過去の家族の状況を「大変だったんじゃないかな」と捉えていた。しかし、同時に「自分が辛くて気が付かなかった」とも捉えているのは、症状が強かったり、入院して家族から離れていたため、家族の大変さを身近なものとして感じるができなかったからではないかと考えられる。

今回の対象は、家族員への役割移行に関する詳細な状況については語っていなかった。今後、対象を増やしていくなかで改めて検討したいと考える。

(2) 地域からのサポート

地域における役割に対しては、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。今回の対象からは、地域の役割遂行が十分にいくことができていることに対する思いは抽出されなかった。今後、対象を増やし地域との関わりや役割行動についても検討していきたい。

(3) 医療者からのサポート

今回の対象は、長い経過を同じ医師に診てもらっており、医師との信頼関係を築いている。疾患に対する不安や疑問が医師との結びつきを強くし、精神的サポートを得ている

のではないかと推測される。

(4) 同疾患患者とのかかわり

今回の対象は、一部の強皮症患者とは交流を深めているが、他の強皮症患者との交流に困難さを感じていた。その背景には、強皮症には経過や出現する症状には個人差が大きいことが要因となっていると考えられる。

4) 今後の課題

今回は、2名の主婦を対象としており、役割行動については主婦としての特徴が強く現れていた。また、家族の理解と協力について、異なった思いが抽出されたのは、子どもの年齢や、周囲のサポート状況の違いからではないかと考えられる。今後は、主婦以外の社会的役割を持つ対象や男性、また家族構成の異なる対象を増やし、検討していきたい。

VI. 結論

対象から得られた様々な思いを示す文章から、15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。

本事例より、「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。

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：難病患者の疾患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) 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。
- 4) 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。
- 5) 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。

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、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) 野嶋佐由美監訳：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。
- 5) 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。

表1 役割遂行に関連したの対象の思い

カテゴリー	抽出したデータ
病因への不透明さ	・検査したけど原因がわからなかったって帰っていくときもあるし。考えますよね。何でかなあ、何で原因がわからないのかなあって。
仕方ない・あきらめ	・良くなることはないだろうけども、悪くならないように、くよくよ悩んでてもしょうがないし、仕方ないし。なるべくあんまり考えないようにして。 ・泣くことはあったけど、泣いたらもう次の日はもう、仕方ないなあきらめるしかない。泣いたらあきらめがついて。自分でひきずらないようにしてる。
心配・不安	・それがちよつと今の心配事。頭(の血管が詰まるの)はちよつと心配。 ・治るかもしれんとは考えてないけども、こんな悪くなるとは予想付かなかったから。子供生んでから、徐々に体調が変わってきたから。
自分の身体に対する強い関心	・昨日から。あんまり腫れがひかないから。 ・えっと、昨日7度5分で。今日も7度ちよつとかな。
特別じゃない	・自分しかわからないけど、別に普通病気もなっていう、特別じゃないみたいな、なんていうか普通の生活、職場にいても、そんなに変わらない。 ・病気は病気だけど、普通…。病気は持つてるけど別に普通の…。こう普通の人はがんとかね、なんでも持つてるのと同じ。そういうふう複雑に考えないから。
見られたくない	・自分では前向きに、嫌やなって思わないでおこうかと思うんだけど、あんまりこう昔の元気な姿を知ってる人には見られたくないってのがある。
不自由・不便	・発症したときは、ほんとに子供も小さくて、手も腫れてる時期だったから、オムツ変えられないとか、そういうのはあったけど。 ・病院…私車の運転が出来ないから。子供が病気になるりしたときには不便なんです。免許は持つてるんですけど、(運転は)止めといた方がいいって先生に言われて。私もできないし。 ・今動けるうちにとにかく悔いなく、していればっていうか、しておきたいなあっていうか…みるみるいろいろ不自由なことが出てきてるから。だんだん不自由になってくるしねえ。 ・食べるのは、自分のペースでゆっくりしか食べられないから、外に食べに行ったりかが(難しい)。 ・運転が出来ないこと…激しい運動が出来ない。家でも家事とかもちよつと苦痛なときもあるけど。
使命感	・高校生の子が朝早いし、お弁当詰めたりもしなくちゃいけないし。ぐったりして午前中動けないくらいなんです。あと1年半くらいそれ(お弁当作り)はがんばって。 ・(洗濯物干すのも)自分でします。手洗いだけ手袋はめて。子どもの服とか。 ・新学期の準備とか分からないものがいっぱいあってお母さんに分かるように、私しか分からないから。 ・子供のためにも良くないし。母は強して。主人と二人きりなら落ち込むこともあるかも知れないけど、子供のために頑張らなくちゃと思って。考えを変えたって言うか。 ・子供生んでから、これは頑張らんなんなと思って。(子供は)生きがい。
子どもの存在が支えになっている	・今は(子供生んでよかった)と思うんです。子供にはちよつと迷惑かけることとかあるけど。
役割を果たせないことによる残念さや負い目	・一番小さい歩き回ったりなんかする時にけつこう自分がひどかったから、成長の覚えてないところがあって。それが残念かなと。 ・(子どもと外で遊ぶ時)あんまり疲れたら車の中に乗ってたり、ベンチに休んだりして。(上の子は)お母さん休んどってっていう。下の子は「こっち来て、こっち来て」って言う。(子供と遊べないことを)「ごめんね」とかってゆって。あきらめてはいる。 ・上の子はなんとなく、お母さんの身体が、都合悪いんだなって言う感じではいるけど、下の子はまだまだ(分かっている)今入院してることでさえ、今だに…。1年に1回は入院してたから、なんとなく上の子は把握してるんじゃないかな。 ・やっぱりちよつと寂しがってる感じはありますけども。よく治してきてねとか言ってくれます。上の子は。 ・昔から共働きしてたんで。逆に掃除したり、洗濯したりは。そんなに苦労してないみたいで。 ・下の子なんて生まれたときから入院繰り返してたから。子供もちっちゃかったんで(夫は)その辺のほうが大変だったんじゃないかな。育てていけるんかなとか。 ・(夫は)私の病気にに対しては、そんなに。しょうがないんじゃないかみたいで。 ・(夫に)後から聞くと苦労もあったんだなって。なんか昔の話聞くと苦労してたんだと思うけど、その時は自分が辛くて、気が付かなかったから、大変だったんだと思います。 ・(両親に対して)どっちかっていうとやっぱり世話しなきゃいけない立場だし。心配かけてるなってのは思う。
家族からの支援(配偶者・親・姑)	・やりにくいときは主人に頼んだり。食料品とか買ったり…。 ・ちよつと協力してくれるようになりましたよね。 ・(夫は)結構前向きな人だから、あ〜こんなこと出来ないとかってゆってたら、「出来ないじゃなくて、出来るほうを言えればいい」って。助けられたは、助けられた。 ・結構私は、実家に助けられたし、今ご飯とかもあんまりできないし。普通のときでもおかず作って持ってきてもらって。やっぱり、だんなさんだけの協力じゃなかなかええ大変だって思います。 ・結構おばあちゃんもまだ元気だし。結構かわりに遊んでくれて。子供ちっちゃいときはいろいろと大変だったかもしれない。
親・姑との情報の共有不足	・(お姑さんは、強皮症が)こういう病気で言うのは…膠原病で言うのは知っていらっしやるけど。どんな風になるかっていうことは、はっきりとは聞いてないと思うんですよ。 ・しょっちゅう入院してるから、あきらめてはいると思うんです。はっきりとしたことは言ってないんです。 ・(実母に対しての病気の説明)まあ、一応は言ってます。最後までのは言ってないですけど。
地域の人の理解・協力	・その人がごみ当番の立ち番とかしてるから、具合悪いから出れない病気なんって言うのは言ってるんで。 ・まあ理解は分からないけど。
医療者の支援	・N先生に相談したら、すぐ入院だったんです。(中略)N先生と約束してたんです。
同疾患患者との関わり	・強皮症になったばかりの人になんかちよつと、すごいショック受けられたみたいやったし、あ〜言わんとけばよかったって。(中略)教えたりするのはあんまり、好きじゃない。