

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 16 日現在

機関番号：21501

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2015

課題番号：24792445

研究課題名(和文)「リウマチとともに人生を切り拓く」リウマチ患者と配偶者への支援方法に関する研究

研究課題名(英文)"Creating a Lifestyle that Accommodates Rheumatoid Arthritis" A Study on Ways to Provide Support to Arthritic Patients and Their Spouse

研究代表者

山田 香(YAMADA, KAORU)

山形県立保健医療大学・保健医療学部・助教

研究者番号：90582958

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,200,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、関節リウマチ(以下RA)患者とその配偶者の生活史を当事者の視点で捉えることを目的とした。同地域に居住する6組のRA患者とその配偶者たちにインタビューを行い、生活史を分析した結果、患者らは日常生活に必要な身体技法を獲得し、配偶者の間に家族機能維持のための家庭内役割の変容を生じさせていた。さらに社会的な場面では、RA患者は他者にRAであることを告白する/しないといった印象操作を戦略的にを行い、それによって自己の身体への負担の軽減とアイデンティティの保持を行っていた。彼らへの支援で重要なことは、患者個々のもつ社会的状況を把握し、次にそれらと症状との関連を考えることである。

研究成果の概要(英文)：This study attempted to understand the personal experiences of patients with rheumatoid arthritis (RA) and their spouses. Six individuals with RA and their spouses were interviewed, all of whom lived in the same area. Their personal experiences of living with RA were collected and analyzed. The patients had adopted a variety of physical techniques to perform activities of daily living. Additionally, shifts and changes in household responsibilities between patients and their spouses were instated in order to ensure family functioning. Furthermore, in social settings, RA patients made strategic decisions about the individuals to whom they disclosed their RA status in order to reduce somatic stress and maintain their identity.

When providing support to patients, it is important to understand the social context and consider its relationship to their symptoms.

研究分野：看護学

キーワード：関節リウマチ 慢性疾患 生活史

1. 研究開始当初の背景

近年、慢性看護では患者をその人自身の歴史を持つ人—生活者—として捉え、個々人の生活実態に働きかける看護の有効性が認知されている。今後の慢性疾患看護の更なる発展には、対象個々の生活実態への看護介入という「個別化」の必要性を提示することが必須である。

本研究では関節リウマチ（以下 RA）患者とその配偶者が「生活者」として人生を切り拓いてきた道筋と配偶者との相互作用の分析により、RA 患者の療養、家族機能の維持、地域社会参加における「暮らしやすさ」「RA とともにある人生を切り拓く力」を明確化し、RA 患者とその配偶者がそれらを得るための援助方針を導く手掛かりとしたいと考えた。

本研究で対象とする RA は治療法が確立されていない原因不明の難病の一つであり、慢性的な関節の疼痛と関節の変形・機能障害による日常生活動作の低下がみられるのが特徴である。RA は 30～60 歳の女性に好発することから、患者は就労の中断、結婚・出産の断念、家事・育児・夫婦生活の困難、親類や近所づきあいへの支障、趣味娯楽の制限等、年齢相応に期待される社会参加の役割遂行が困難となる。しかし、これまでに RA 患者の家族機能の維持・地域社会への参加に着目した研究や RA 患者の療養生活の変遷を長期的視点で捉えたものはほとんどない。また、RA の療養は生涯にわたるため配偶者の理解と協力が不可欠であるが、配偶者との相互行為についても具体的には示されてこなかった。本研究では、山形県内に在住の夫・妻いずれかが RA 患者の夫婦にインタビュー調査を行い、RA 患者とその配偶者のライフコースおよび相互行為の分析を行った。山形県は、地縁・血縁を重視する地域特性から近所づきあいや親戚づきあいの負担は少なくない。加えて RA の診療科および専門医の数からも充実した療養環境とは言い難い地域である。本研究では、このような時代背景・社会的環境の中での RA 患者とその配偶者の相互作用に着目し、彼らの意識や行動のあり方とその変化の歴史を分析することにより、彼らにとっての「暮らしやすさ」「RA とともにある人生を切り拓く力」とは何かを論ずることを試みる。

2. 研究の目的

本研究は、関節リウマチ（以下 RA）患者とその配偶者の生活の歴史を当事者の視点で捉えようとするものである。同じ地域に住居する複数の RA 患者とその配偶者たちの、身体的・心理的・社会的な文脈を含めた「深い生活史」いわば、RA 患者とその配偶者が「生活者」として人生を切り拓いてきた道筋を明らかにし、配偶者との相互行為（彼らの意識や行動のあり方とその変化）の歴史を分析することにより、彼らにとっての「暮

らしやすさ」「RA とともにある人生を切り拓く力」とは何かを論ずることを試みた。それにより、RA 患者および家族の QOL 向上のための援助方針を導びこうとするものである。

本研究により、RA 患者および家族の「暮らしやすさ」「RA とともにある人生を切り拓く力」を明確化し、RA 患者らがそれらを得るために行ってきた試行錯誤を分析することは、質の高い看護実践や QOL 向上を目指した RA 患者支援・家族支援の方針を導く手掛かりとなる。このことから、本研究の結果は RA 患者だけでなく、慢性疾患患者全体の QOL 向上のための新たな看護を探る重要な一歩となることが期待される。

3. 研究の方法

(1) 研究 1. RA 患者の闘病記の分析

1970～2011 年までに、日本で出版されている RA 関連の闘病記 7 冊（うち自費出版・絶版等で入手困難なもの、特定の治療に関する記述が主なもの等は除外）を対象とした。分析は闘病記から患者の経験をコードとして抽出し、コードからサブカテゴリーを抽出、さらにその類似性に基づきカテゴリーを作成し、患者の経験を解釈した。

(2) 研究 2. RA 患者とその配偶者へのインタビュー調査

研究参加者

本研究の研究目的に照らし、山形県内に在住で現在も治療を継続している RA 患者とその配偶者とした。そのうち 40 代の夫婦が 3 組、60-70 代の夫婦が 3 組である。

表 1. 研究参加者の概要

	RA 患者の概要	配偶者
1	40 代女性 会社員 発症は 20 代 夫・長女との 3 人暮らし	40 代男性 会社員
2	40 代女性 パート職員 発症は 30 代 夫・長女・次女、実母との 5 人暮らし	40 代男性 会社員
3	40 代女性 医療専門職 発症は 30 代 夫と 2 暮らし（子どもなし）実母介護中	40 代男性 自営業
4	60 代女性 無職 発症は 30 代 現在は夫と 2 人暮らし 子ども 2 人は自立	60 代男性 無職 元会社員
5	70 代女性 無職 発症は 30 代 現在は夫と 2 人暮らし 子ども 2 人は自立	70 代男性 無職 元会社員
6	70 代女性 無職 発症は 40 代 現在は夫と 2 人暮らし 子ども 2 人は自立	80 代男性 無職 元公務員

研究参加依頼方法

- 山形県内の RA 患者会において、本研究の趣旨を説明し、研究参加者を募った。研究参加を申し出た参加者に対し、目的・方法を口頭および文書で説明し、書面または（書字の負担軽減のため）口頭にて研究参加の承諾を得た。
- 山形県内に在住で患者会に所属していない RA 患者に対して、機縁法により研究参加を依頼した。本研究の目的・方法を口頭および文書で説明し、書面または（書字の負担軽減のため）口頭にて研究参加の承諾を得た。

倫理的配慮

研究参加者には、研究の趣旨、方法、倫理的配慮（研究参加は自由意志であり中断も可能でありこと、参加者の氏名は記号で管理するため匿名性が守られること、話したくない内容については話さなくてよいこと、インタビューは研究参加者の体調に十分に配慮して実施すること）、研究成果の公表等について文書と口頭で説明し、研究参加の承諾を得た。なお、本研究は研究者が所属する機関の倫理委員会の承認を得ている。

データ収集・分析

H26年7月～H28年1月までの期間で、1組当たり2～3回のインタビューを行った。インタビューは、研究者がRA闘病記の分析や患者会での聞き取りをもとに、独自に作成したインタビューガイドを用い、プライバシーが守られる個室で行った。内容は研究参加者の了承を得て録音・メモし、その後逐語録化した。

データ分析は、相互行為論およびライフコース研究の視点から質的に分析した。

4. 研究成果（一部未発表のため、詳細のデータは割愛する）

（1）研究の主な成果：研究1

RA患者の闘病記の分析

患者が自らの生活史を振り返るという闘病記の性質上、カテゴリーが病期と一致した。

子ども時代～発症前 健康な子どもであったこと、ごく普通の学生・社会人であったことが強調されている。これは、子ども時代や発症前の自己の境遇や体験の延長線上に現在の自己が存在するという生活史におけるRAの位置づけを示すものであると考えられる。発症時・診断時 発症当時は、理解できなかったこと・受け止められなかったことが多い。RAの闘病を通して得た知識や経験がある現在だからこそ、当時を冷静に振り返って、意味づけることができている。

発症後 症状の悪化や社会生活上困難だったこと、さらにそれらを克服するための努力や家族の協力などが詳細に書かれている。患者がその経験をどう捉え、どう生きるか、どう対処するかは様々であるが、ここでは『RAになったからこそ、たくさんのことに気づけた』というRAへの感謝ともいえる肯定的な内容が多い。現在 著者たちの殆どは体調が落ち着いており、今だからこそRAと生きてきた自己の歴史と冷静に向き合い、闘病記の執筆やRAを理解してもらうための社会参加ができるという。

RAの闘病記の内容は、RAの進行に沿って生活史を振り返る形となっていた。また、闘病記を書くことにより、自己の生活史への肯定感および自己の社会貢献活動への肯定感を得ていた。

（2）研究の主な成果：研究2

40代女性RA患者の病いの経験

3名の患者とその配偶者へのインタビューをもとにカテゴリー分類を行った。RA患者の経験には、RAの療養、家族機能の維持、地域社会参加にすることが多く含まれており、これらの経験がポジティブまたはネガティブに意味づけされる過程には家族を含めた他者との相互作用が大きく影響していた。

子育て期にある40代女性RA患者の生活史

患者の日常生活動作の困難が進むにつれ、家族機能維持のための家庭内役割変容がみられた。夫や子どもたちが家事を担うようになった過程を患者自身は「負い目」ではなく、「家族の成長」と前向きに捉えることができていた。

RA患者が他者に痛みを「告白」するアルゴリズム

RA患者が他者に痛みを「告白」するアルゴリズムについて、生活体験の聞き取りから質的に分析した。RA患者の痛み「告白」は、そのときどきの身体状態と、「告白」しようとする相手との関係性においてスティグマが付与されるかどうかを見極めつつ行われていた。

40代女性RA患者が痛みを「社会化」する過程

RA患者が痛みを「社会化」（他者と痛みを分かち合う）する過程を質的に分析した。それらは、自己の複数の社会的役割（妻・母・社会人等）をバランスよく遂行する方法を模索する過程と一致することが明らかとなった。

みえない障害とアイデンティティ管理

外見上の障害がほとんど見られない40代女性RA患者とその夫へのインタビューを質

的に分析、障害が「見えない」ことによる生活上の困難や社会的不利、障害を隠すことと他者に伝えることの困難さと、それによるアイデンティティの揺らぎと変容がみられた。

老年期にある RA 患者と配偶者の経験

60-70 代女性 RA 患者とその夫へのインタビューを質的に分析、RA による様々な困難を抱えながらも、妻として母として嫁として、または職業人として生き抜いてきた自己の価値を再発見し、現在直面している新たな問題(加齢による身体の不調、配偶者の老い等)を乗り越えられる自信を得て、新たな人生の目標に向かってゆく姿が明らかになった。

以上の結果から、RA 患者の生活史における特徴が明らかになった。

RA 患者らは日常生活で求められる社会的役割について、その時々々の身体状況・社会状況によって、優先順位を規定しながら日々の生活を構築していた。そして、それらの決定を支えるものとして配偶者をはじめとする家族の役割変容や承認行動が見て取れた。2 つの世代間で差異がみられた点は、医療状況の変化を含む社会構造の変化の影響と考えられる。

当初計画時点では、予想していなかったが、インタビュー調査を通して、患者が他者に対して病いの経験を語ることの意味とそれらがアイデンティティと疾患管理をふくむ生活の再構築に与える影響を明らかにすることができた。

(3) 得られた成果の国内外における位置づけとインパクト

RA 患者とその配偶者の生活史を当事者の視点から詳細に明らかにしたことは、「生活者」としての慢性疾患患者の個別性を捉えた支援を構築するうえで、大きな成果であった。

また、RA 患者が病いの経験について他者に語ることで、患者としてのアイデンティティ確立や生活技法の獲得にどのように関連するのかを看護学と医療社会学(相互行為論)の2つの視点から明らかにすることができた。

これらは、看護学だけでなく、近年注目されている医療社会学の実践的活用の可能性を拓いたとして学会等で評価を受けた。

(4) 今後の展望

今回得られた結果から導き出される援助として、従来の患者会とは異なる、「新たな語りの場」の創生が考えられる。今後は、患者主導で行える新たな患者支援プログラムの開発を研究課題としたい。

近年、慢性疾患関連の患者会は役員の高齢化および役員の後継者不足、新規会員の確保困難を理由に休会や廃止が相次いでいる。患者会の活動は社会保障をめぐる行政への働きかけをはじめ、疾患や治療に関する勉強会

の開催、患者・家族の情報交換等、多岐にわたる。とりわけ、患者同士の語りの場(患者アイデンティティの確立・生活技法の継承の場)として果たしてきた役割は大きい。ベテラン患者らが「RA を自分のこととして情報を集めたり行動した人としらない人では 10 年後の人生が全く違う」というように「語りの場」の有無は疾患の予後にも大きく影響する。

このような場の創生が実現すれば、若い患者にとっては RA 患者としての自己を語る場となり、これまで試行錯誤するしかなかった RA 患者としてのアイデンティティや生活技法のスムーズな獲得が可能となる。一方、ベテラン患者にとっては、若い患者への生活技法の継承を通して RA とともに過ごしてきた自己を肯定的に捉えられると同時に、高齢者特有の継承欲求を充足する機会となることが予想できる。

「新たな語りの場」の創出による患者支援プログラムの有用性が明らかになれば、RA 患者会に限らず同様の問題を抱える他の患者会の運営にも応用できると考えられ、近い将来、患者主導型の疾患管理プログラムの構築に役立つものと期待される。

この取り組みでは、「新たな語りの場」を構成する、語ること・聴くことについて、相互行為論の観点からも考察を深めようと試みる。RA という共通の体験を患者同士が語りあうことが病いととも生きる者としてのアイデンティティにどのような影響をもたらし、他者との関係性や生活をどのように変化させていくのか看護学の視点だけでなく、相互行為論的にも明らかにする。その結果を「語りの場」の運営にフィードバックすることにより、看護学だけでなく、社会学の実践的活用の先進例となることも期待できる。

患者たちが「新たな語りの場」を持つことができれば、医療者主導ではなく患者自身の力で、病いとつきあってきた自己を意味づけ、これからどのように暮らしてゆくのかを患者自身が発見し、それに向けた新たな生活を自らの力で生み出していける可能性は高い。「新たな語りの場」は患者自身の持つ力を引き出し、その人らしい豊かな生活に向けた新たな独創的なアイデアを生み出すことができると確信する。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 1 件)

山田 香、「見えないスティグマ」としての慢性疾患—四〇代女性リウマチ患者の生活史から—、社会学研究、査読有、97 号、133-157.

〔学会発表〕(計 8 件)

山田 香, 慢性疾患の語り—関節リウマチ患者夫婦の生活史—, 第 62 回東北社会学会, 東北大学(宮城県・仙台市), 2015.7

山田 香, 「見えないスティグマとしての慢性疾患」—40 代女性リウマチ患者の生活史—, 第 61 回東北社会学会, 秋田県民会館(秋田県・秋田市), 2014.7

山田 香, 関節リウマチ患者の痛みの「告白」のアルゴリズム—40 代女性リウマチ患者の生活史から—, 第 40 回日本保健医療社会学会, 東北大学(宮城県・仙台市), 2014.5

Kaoru Yamada, The process of pain “socialization”: based on the experiences of middle-aged women with rheumatoid arthritis, 35th International Association for Human Caring Conference, Kyoto, 2014.5

山田 香, 関節リウマチ生きる 40 代女性患者の経験, 第 33 回日本看護科学学会学術集会, 大阪国際会議場(大阪府・大阪市), 2013.12

山田 香, 関節リウマチ闘病記からみえるもの—闘病記の内容および闘病記を書く意味—, 第 16 回北日本看護学会, 山形県立保健医療大学(山形県・山形市), 2013.8

山田 香, 病いととともに生活する人びと—40 代女性リウマチ患者の生活史—, 第 60 回東北社会学会, 東北大学(宮城県・仙台市), 2013.7

山田 香, 「病いととともに生活する人々」と患者観の転換, 第 59 回東北社会学会, 山形大学(山形県・山形市), 2012.7

6. 研究組織

(1) 研究代表者

山田 香 (YAMADA KAORU)

山形県立保健医療大学保健医療学部・助教
研究者番号: 90582958

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし