

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 6 月 10 日現在

機関番号：32693

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2010～2011

課題番号：22890207

研究課題名（和文）シェーグレン症候群患者のワークライフバランスと健康支援に関する研究

研究課題名（英文） Sjogren's syndrome patients with work-life balance and health support

研究代表者

宮内清子（ MIYAUCHI KIYOKO ）

日本赤十字看護大学・看護学部・講師

研究者番号：40459649

研究成果の概要（和文）：本研究は、中高年女性に好発するシェーグレン症候群の患者の家事労働を含む仕事や生活全般および療養生活のワークライフバランスの実態について困難な点、工夫している点などを明らかにすることで、慢性疾患を持ちながら生活する中高年女性と彼女らの職場や家族などへの理解を深める健康支援を検討することを目的として行った。平成 22 年度は、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。診断を受けて病気の受け入れまでの体験として自分自身との葛藤の期間があり、その期間に【複数の受診科と頻繁な受診】【症状も精神的にも安定しない状況】、さらに【治らない病気になってしまった絶望感】という思いを体験していた。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、【仕事や生活のバランスのセルフコントロール】が出来ようになっていた。そしてシェーグレン症候群という疾患を抱える女性達のセルフヘルプ機能が【疾患との付き合い方として参考】となり、さらに【社会や家族から孤独にならないような働き】を担っていた。シェーグレン症候群の健康支援は、早期の介入が重要であり、セルフヘルプ機能が発揮できるような内容が必要であることが示唆された。平成 23 年度では、インタビュー結果をもとに調査表を作成し、412 名を対象に質問紙調査を行った。結果、316 名から回答が得られた。アウトカムである抑うつ尺度 (CED-D) 得点は、平均 23.0 (SD11.1) であり、抑うつ状態にある人が多いことが明らかになった。そこで CED-D の結果と関連のあった項目は【療養生活において楽しめること】【レイノー現象】【疲れによる仕事への影響】【周囲の理解不足】【趣味などの行動制限】であった。身体症状をセルフコントロールし、生活を楽しむ能力を身につけることが抑うつ対策として重要であるといえる。

研究成果の概要（英文）：This study aimed to determine the view of patients diagnosed with Sjogren'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 Sjogren'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 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 Sjogren's syndrome.

The interview results based on questionnaire survey was conducted. This study was obtained from 316 women, to whom a self-ansering questionnaires were distributed.

Depression scale in the outcomes (CED-D) scoring average 23.0 (SD11.1), The depressed state showed significantly high scores of 'enjoy in recuperation 'Raynaud's phenomenon' 'work fatigue ' ' lack of understanding around' ' action restrictions such as the hobby'. Our results indicate that early intervention is important with respect to providing health support for patients with Sjogren's syndrome, and suggest that these interventions should involve self-help.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	1030,000	309,000	1,339,000
2011年度	1030,000	309,000	1,339,000
総計	2,060,000	618,000	2,678,000

研究分野：看護学

科研費の分科・細目：地域・老年看護学

キーワード：地域看護学、健康教育

1. 研究開始当初の背景

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年にスウェーデンの眼科医のヘンリックシェーグレンによりドライアイ・ドライマウス・関節炎の症状を持つ19例の症例を発表してシェーグレン症候群とされ、日本では1977年に厚生労働省研究班によって医師の間に広く認識されるようになった。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。

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。(難病情報センター：シェーグレン症候群)

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(抗Ro/SS-A抗体、

抗La/SS-B抗体)によって診断される。唇の裏側を切開して組織を採取し、また目の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。そのため、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、そして就労等社会活動の困難さの現状に注目した研究は、知る限り国内では行われていない。

2. 研究の目的

本研究ではシェーグレン症候群患者における疾病に対する思いや、心身の症状や社会生活における困難さ、健康関連QOLの実態を明らかにすることとした。

3. 研究の方法

本研究では、中高年女性に好発するシェーグレン症候群の療養生活の実態について心理的負担、仕事と受診などにかかる時間、生活時間やその生活するにあたっての思いを明らかにする。さらに特定の個人だけでなくシェーグレン症候群をもつ中高年女性のワークライフバランスと健康関連QOLとの関連を検証するためにアンケートによる実態調査を実施する。

平成22年度では、半構成的面接法によるインタビュー調査、平成23年度ではインタビュー結果をもとに調査表を作成し、実態調査を行う。

4. 研究成果

中高年女性に好発するシェーグレン症候群の患者の家事労働を含む仕事や生活全般および療養生活のワークライフバランスの実態について困難な点、また工夫している点などを明らかにすることで、慢性疾患を持ちながら生活する中高年女性と彼女らの職場や家族などへの理解を深める健康支援を検討することを目的として行った。初年度は、実態の基礎資料を得るため、8名のインタビューを実施した。

診断から現在に至るまでのドライアイ、ドライマウスおよび代替療法などのヘルスケアにかかる費用や心理的負担、家事労働や仕事および受診や療養にかかる時間、生活時間などの工夫している点や困難な点などについて情報を得た。

その結果、30代から70代まで幅広い年代の女性から協力を得た。

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	更年期時期のどの痛み、目の痛み	2
B	50代	18	無	有	耳下腺の腫れ・高熱で内科受診	6
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	どの痛みを複数科を疑った	2
H	40代	15	無	有	顔面紅斑	3

背景は様々であったが共通するのは、病気の受け入れまでの過程では、内科、眼科、歯科、心療内科など複数の科に頻繁な受診をしており、症状も精神的にも安定せず治らない病気になってしまったという自分自身との葛藤の期間を経験している。しかし、病気と向き合うという受け入れの心境になった時期に症状への対処方法が見つかり、仕事や生活のバランスをセルフコントロールできるようになっていた。一方でシェーグレン症候群という疾患を抱える女性たちのセルフヘルプ機能が、疾患との付き合い方として参考になり、社会や家族などから孤独に陥らないような働きを担っていた。「シェーグレン症候群になったからこそ経験できる」ということがワークライフバランスに生かされているようであった。病気を受容するには、葛藤の期間を経験しているからこそであり、さらに患者同士のセルフヘルプグループがその一助となっていた。

今後さらに個人の中に生じている葛藤や受容、そして患者同士や社会および家族などの対人関係からくる葛藤や受容について明らかにすることが課題となった。

平成23年度では、インタビュー結果をも

とに調査表を作成し、412名を対象に質問紙調査を行った。結果、316名から回答が得られた。平均年齢は62.1(SD12)歳、診断からの年数は10.5(SD7.7)年であり、好発年齢といわれている50歳前後に診断がついた人が多かった。今回のアウトカムである抑うつ尺度(CED-D)得点は、平均23.0(SD11.1)であり、抑うつ状態にある人が多いことが明らかになった。CES-D得点とドライマウスやドライアイ、皮膚の乾燥、外陰部の乾燥など主たる乾燥症状やレイノー現象、疲れ、睡眠障害などの困難さとの関連についてそれぞれt検定を実施した結果、これらの症状すべてがCES-D得点と有意な関連があった。そこでCED-Dの結果と有意な関連のあった項目を投じたステップワイズ法(変数減少法)を実施したところ、【療養生活において楽しめること】【レイノー現象】【疲れによる仕事への影響】【周囲の理解不足】【趣味などの行動制限】がCES-D得点に有意な関連のある項目として抽出された。シェーグレン症候群患者の主たる乾燥症状は、個々には抑うつに有意な関連を認められたが、ステップワイズ法分析では抽出されなかった。シェーグレン症候群という慢性疾患を持つ女性たちにとって、身体症状をセルフコントロールし、生活を楽しむ能力を身につけることが抑うつ対策として重要であるといえる。また患者らの努力だけではどうにもならない、周囲の理解や職場の理解が患者らの精神面への影響を及ぼしていると推測できる。

今後さらにメインアウトカムの一つでもある健康関連QOLについても同様に分析し、どのような要因が関連し、どのような健康支援が出来るのか検討を進めていく予定である。

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)

宮内清子、シェーグレン症候群患者の疾病受容過程における思い、日本赤十字看護大学紀要。査読有り、第26巻2012.51-59.

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

○出願状況(計0件)

名称:

発明者:

権利者:

種類:

番号:

出願年月日:

国内外の別：

○取得状況（計 0 件）

名称：

発明者：

権利者：

種類：

番号：

取得年月日：

国内外の別：

〔その他〕

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

宮内清子 (MIYAUCHI KIYOKO)

日本赤十字看護大学・看護学部・講師

研究者番号：40459649

(2) 研究分担者 なし

研究者番号：

(3) 連携研究者 なし

()

研究者番号：