

〔資料〕

関節リウマチとともにある人々の心理社会的側面に関する 看護学研究についての論考

黒江 ゆり子 藤澤 まこと

Discussion on Psychosocial Aspects of People Living with Rheumatoid Arthritis in Nursing

Yuriko Kuroe and Makoto Fujisawa

はじめに

関節リウマチ (Rheumatoid Arthritis : RA) は、関節炎を主徴とする慢性炎症性疾患であり、肺など多臓器にも病変が波及しうる全身性疾患でもある。関節炎が遷延すれば関節が破壊されることによる重篤な機能障害を呈し、著しいQOLの低下をきたす。主病変は滑膜炎であり、関節痛やこわばり等の臨床症状を呈するが、滑膜炎が持続することにより破骨細胞の活性化による関節破壊と、マトリックスメタロプロテアーゼなどの過剰産生による軟骨破壊が生じ最終的に関節変形に至る (日本リウマチ学会, 2014)。

わが国の罹患率は人口の0.6-1.0%であり、患者数は60-100万人と推定されている (山中, 2018)。RAの治療は、生物学的製剤の登場により、大きな変革の時期を迎え、わが国では2003年に最初の生物学的製剤が保険収載され、従来の抗リウマチ薬 (DMARD) に比べて、高い奏効率と有効性が示されている (小池ら, 2007)。また、2002年には従来の慢性関節リウマチが「関節リウマチ」に変更され、疾患の特徴をより正確に示すことができるようになったとされている (日本リウマチ財団, 2011)。

しかしながら、生物学的製剤の恩恵を受ける前にRAを発症し、すでに症状が進行している人々においては、疼痛や関節の変形による運動機能障害をもちながら生活してきた歴史がある。発症から10年が経過すると、関節の破壊が徐々に進行し、約80%の人々がなんらかの機能障害を有するとされており、長期の療養生活を余儀なくされる。

その療養の場は多くが家庭であり、保健医療職が療養中の人々の経験を知る機会は少ないと指摘されている (後藤, 2015)。このような状況をふまえ、2018年のEULAR (European League Against Rheumatism) リコメンデーションにおいては、RAとともにある人々は知識の習得や疾患管理などニーズに応じた支援について看護職に相談することが推奨され、看護職は総合的な疾患管理への参画のみならず、人々が自己管理技術を習得し自己効力感を高めることができるように心理社会面を含め支援をすることが示されている (房間ほか, 2020)。

そこで、今回は、慢性の病い (chronic illness) の一つであるRAとともにある人々の心理社会的側面に繋がる看護学研究の状況を概観するとともに、RAとともにある長い人生の中で、人々が日常においてどのような経験をし、思いを抱いているのかに関し、近年発表されている報告等を基盤に紐解き、またその意味するところについて思索してみようと思う。

I. RAにおける心理社会的側面に関する研究の概観

1. RAに関する研究報告の推移

RAにおける心理社会的側面に関する研究報告の推移をみると (CINAHL1980-2019, Rheumatoid arthritis = TI, nursing 及び各検索語でand検索、抄録あり、検索語についてはクロニクイルネスの書籍を参考^{*註①})、それぞれの検索語に関する研究報告は年次的に増加して

表1 RAにおける心理社会的側面に関する研究報告の推移 (CINAHL1980-2019)

| 検索語 | CINAHL1980-2019 | | | |
|-----------------------------------|-----------------|-----------|-----------|-----------|
| | 1980-1989 | 1990-1999 | 2000-2009 | 2010-2019 |
| Adherence | 0 | 4 | 7 | 39 |
| Anxiety | 2 | 3 | 29 | 40 |
| Body-image | 1 | 3 | 9 | 14 |
| Compliance | 3 | 4 | 14 | 18 |
| Depression | 0 | 15 | 38 | 65 |
| Distress | 0 | 4 | 14 | 15 |
| Empowerment | 0 | 2 | 3 | 12 |
| Fatigue | 1 | 13 | 42 | 74 |
| Financial impact | 0 | 0 | 4 | 5 |
| Homecare | 0 | 9 | 26 | 23 |
| Isolation | 0 | 0 | 3 | 5 |
| Mobility | 0 | 8 | 21 | 18 |
| Pain | 1 | 37 | 86 | 145 |
| Psychosocial | 3 | 31 | 58 | 82 |
| Resilience | 0 | 1 | 3 | 2 |
| Self-efficacy | 0 | 6 | 21 | 34 |
| Self-esteem or self esteem | 1 | 4 | 9 | 15 |
| Self-care or self care | 1 | 4 | 23 | 30 |
| Uncertainty | 0 | 7 | 8 | 12 |
| Qualitative research | 0 | 10 | 26 | 36 |
| Case study research | 0 | 1 | 5 | 15 |
| Interview in qualitative research | 0 | 9 | 22 | 26 |

*各検索語はアルファベット順に示した。なお、Researchに関する検索語は表の下方にまとめて示した。

いる様子が伺える(表1)。また Adherence、Depression、Distress、Empowerment、Homecare、Mobility、Resilience、Self-efficacy 及び Uncertainty に関しては、1990年代から研究報告がみられ、Financial impact、Isolation に関しては2000年代から研究報告がみられている。2010年代において研究報告の多いものには、Pain、Fatigue、及び Depression がみられる。すなわち、生物学的製剤の開発後においても Pain に関する研究報告の減少はみられていないことから、日常生活においてはいまだ大きな課題であることがわかる。さらに、研究に関するものでは、Qualitative research、Case study research、Interviews in qualitative research の報告も年次的に増えており、人々の語りを礎にして、病いとともにある生活の実践的な姿を描きだそうとする試みがされていることがうかがえる。

2. わが国における研究報告の概略

このような動向があるなかで、近年のわが国の状況をみてみると(医中誌、関節リウマチ+看護+各検索語、抄録あり、会議録を除く)、それぞれの検索語(日本語)について、この10年間(2010-2019年)で20以上の報告があるものは、痛み(pain)27件、不安(anxiety)22件、及び質的研究(qualitative research)22件であり、次いでセルフケアの12件となっている。その中から、いく

つか紹介しようと思う。

1) RA とともにある人々の痛みと不安

痛みに関連する報告においては、宇多ら(2019)が、外来に通院する20名の患者(女性15名 男性5名、32-79歳、平均年齢60.8±13.3歳、罹病期間1-48年、平均罹病期間14.34±12.23年)を対象に構成的面接を行い、「痛みへの対処」として、薬を使う・痛みの状況を把握する・痛みが楽になる方法を試す・痛みに合わせて調整する・体を動かす・医師に相談する・症状を記録する等のカテゴリが得られたと報告し、患者の生活には痛みが常に基盤にあり、セルフマネジメントは痛みに対する対応が主になっていると指摘している。また、不安に関連する報告においては、岡本(2016)が、RA女性が妊娠・出産・育児中に抱いた思いを明らかにすることを目的に、育児中の女性5名(平均年齢38.4歳、罹病期間5-22年、子の年齢1歳-4歳)にインタビュー調査を行い、妊娠前の思いとして、妊娠への不安(薬が胎児に与える影響、出産によるRA悪化、育児ができるか、経済的負担)、また妊娠中の不安として、催奇形性の不安(治療の影響)、産後への不安(育児ができるか、病状悪化)、さらに育児中の不安として、将来への不安(子供の成長とともに自分の体調がどうなるか気になる)等を報告し、妊娠中から産後を予測し妊婦健診等で授乳と治療再開について考えられるように、助産師や薬剤

師、MSW（医療ソーシャルワーカー）とも連携した支援が望まれること、及び同じ思いや悩みを持つ者同士で経験を共有するために語らう場が必要であると指摘している。

2) RA とともにある人々のセルフケア

セルフケアに関連する報告においては、濱下ら（2018）が、生物学的製剤の治療を受けている患者の感染予防セルフケアに影響を及ぼす要因を明らかにすることを目的に、患者49名（男性3名 女性46名、平均年齢61.7 ± 13.5歳、生物学的製剤による治療期間1年未満から12年、平均5.6年）にアンケート調査と聞き取り調査を行い、感染予防行動を阻害する要因として、「RAによる耐え難い不快症状がないために感染予防への無関心」「感染予防行動ができないほどの身体機能の低下」等、感染予防を促進する要因として、「医療者の言動から感染予防対策の必要性の認知の向上」「テレビや知人から有効な感染予防対策の情報取得」等を示し、感染予防行動のセルフケアを促進する看護として、感染予防行動のセルフケアサイクルを促進及び阻害する要因の位置づけを患者と共に考え、その人にとっての意味を検討し、肯定的理解に繋げていくことが必要であると指摘している。また、浜崎ら（2017）は、女性患者のセルフマネジメントの実態を明らかにする目的で質問紙調査（外来に通院中の女性患者145名、平均年齢30.6 ± 12.7歳、平均罹病期間12.4 ± 9.7年）を行い、主観的健康度・満足度の測定に自己効力感（GSFS）を用いており、調査の結果として自己効力感は平均値7.7 ± 3.5点であり、中程度を示したこと、及びセルフマネジメントとの相関を認めなかった（ $\rho = 0.019$, P値0.822）等を報告している。

II. 人々の語りを基盤とした研究報告から

長期にわたる、あるいは自分の人生の終焉まで続くRAとともに生きる人々が日常においてどのような経験をしているのかにアプローチするためには、その人々の語りを聴くことが重要になるとされている（黒江ら、2011）。そこで、わが国における研究報告のうち、インタビュー法と質的分析を用いた報告に焦点をあててみようと思う。インタビューと質的を探索語としてみると（医中誌2000-2019、探索語：インタビュー+質的、抄録あり、会議録を除く）、12件がみられた。そのうち特定の治療方法に関する報告（前足部の手術・人工関節置換術後・生物学的製剤、各1件）、RA以外の疾患に焦点がある報告（シェーグ

レン症候群、1件）を除いた8件の概要を示すと表2のようになる。

これらの報告のなかには、慢性性（chronicity：クロニシティ）に特有の時の流れをふまえて人々の経験を解釈しようとしている報告がある。それらの報告を中心に、RAとともに生きる人々が日常においてどのような経験・思いを抱いているのか、それが時の流れとともにどのように経過するのかをみてみようと思う。

後藤（2015）は、長期療養における病いの経験とその意味を明らかにすることを目的とし、罹病歴30年以上のAさん（70歳代）に3回の面接（1回20-81分）を行い、その語りから診断時前後、症状増悪時、現在～未来における経験を示している。診断時前後には「世間に認知されていない病いを抱えた怖さ」を経験しているとし、近医では診断がつかず、治療法が確立していなかった病気に対して、先行きが見えないこと、及び大学病院での診断が必要になるような厄介な病気に患ったという思いを示している。また、症状が急速に進行した時期は、鎮痛剤を使用しても眠れないほどの痛みを苛まれていること、家族にその苦痛を話すが「我慢が足りない」と言われ理解されないと感じ、その辛さの表出も諦めていたこと、そのような中、友人の紹介で別の医師を紹介され、Aさんにとって大きな意味をもたらしたこと、そして、良くはならずだんだん悪くなる病気で、死ぬまで治療が続くが、「リウマチでは死なない」と思い、体は動かなくなったけど、それでも人に何か恩返ししたいという思いを持っていることを示している。同じ病気の人を見かけると、自分と同じような苦しい思いをしないしてほしいという思いや慈しみに近い感情を抱いているAさんの姿が、これまでの病いの経験を振り返り、自らが病いを抱えた意味を肯定的にとらえようとしていると著されている。また、田村ら（2012）は、痛みの性質と日常生活との関連から受容プロセスを明らかにすることを目的に、10名（男性1名 女性9名、罹病期間1年未満-21年）にインタビュー（各1回、1回30分程度）を行っている。発症初期では「まさか自分が」と思い、治療の限界を知りRAと一生付き合っていくといけないという「初期の葛藤」を表出しており、痛みがコントロールされ、「内に向かう心」として恐怖や絶望を抱えていること、症状の軽減と他者からの支援により「痛みの軽減方法への模索」として、治療方法の選択をしていること、さらに、痛みを

コントロールする心をもてると、痛みに向き合っていく意志をもち、痛みと付き合う生活が送れるようになり、疾患や痛みを受けとめようとしていることを指摘している。さらに、生活習慣に合った痛みへの対処方法を知ること、痛みをコントロールしながら生活するようになり、「痛み」が主体ではなく「本人」が主体となると著している。

一方、草場（2010）は、早期 RA 患者（関節炎症状出現から1-2年）の発症以降の心理過程と療養行動を明らかにすることを目的として、9名（男性1名 女性8名、罹病期間1年未満-2年）に半構成型面接（各1回、1回40分程度）を行っている。「症状の始まりと混乱の時期」では、普段変わらない生活の中で突然に関節の痛みやこわばりを経験し得体の知れない症状への不安を抱き、「落胆・苦悩する時期」では、「痛くて自分の身体は一体どうなるのだ

ろうと不安だった」等の不安を伴う痛みの辛さとともに、雑巾絞りやズボンの上げ下げができない、あるいは地域の役割ができない等の日常生活の不自由さと役割葛藤があることを指摘している。「緩解を実感する時期」では、信頼できる病院・医師に出会うことができ、徐々に症状が緩和してきたことで感謝の気持ちや喜びが語られていること、また「先行きの不安と期待が交差する時期」では、「いつ、あの時のような痛みがくるかわからないから不安」「悪化して動けなくなるのが一番怖い」「子供達には子供達の人生があるので迷惑をかけられない」等の思いが著されている。

さらに、坂哉（2008）は、発病から現在までの病気に伴う経験とそのプロセスを明らかにすることを目的に、5名（男性1名 女性4名、年齢65-78歳、罹病期間7年-36

表2 RAにおける人々の語りを礎とした研究の概要

| 著者 出版年 | テーマ [目的] インタビュー法 | 対象 | 結果【考察】 |
|-------------|---|---|--|
| 岡本 2016 | 関節リウマチ患者が妊娠・出産・育児中に感じた思い [目的] 妊娠を希望してから妊娠・出産・育児に至るまでの思いを明らかにする。半構造化面接 | 育児中の RA 患者 5 名 | 妊娠前の思い: 妊娠への迷い、妊娠への不安、妊娠中の思い: 妊娠によって得た喜び、催奇形性の不安、催奇形性のリスクの受容等、出産～産褥期の思い: 出産できた喜び、疼痛出現の戸惑い等、育児中の思い: 育児か治療かの決断、将来への不安、将来への希望。【助産師・薬剤師・MSWと連携した支援が必要。語らう場が必要とされている】 |
| 後藤 2015 | 長期療養中の関節リウマチ患者における病いの経験とその意味 [目的] 長期間療養してきた事例の経験の意味を考え、看護実践への示唆を得る。インタビュー、質的帰納的分析 | 30年以上前に診断を受け、療養を継続してきた70歳代の女性。 | 診断前後: 「世間に認知されていない病を抱えた怖さ」を経験し、症状増悪時: 病いに関する様々な経験を「引き受け」、現在: 「経験を繋げる」と変遷している。【病いの経験とその意味から、その経過に沿った看護援助が求められている】 |
| 佐久川 2014 | 関節リウマチをもつ高齢者のストレングスの構造 [目的] RAをもつ高齢者にみられた能力からストレングスの構造化を図る。面接調査 | RA 高齢者 14 人 | 病いの意味の探求・受容・相互依存が3つのコアカテゴリとして抽出。高齢者のストレングスの構成要素としての能力の構造は、病いの意味を探究し受容して、環境と相互依存できる構造である。【語るきっかけを作り、語りから導かれたストレングスを支持し、共有することが初期の関わりに重要】 |
| 田村ら 2012 | 関節リウマチ患者の痛みの性質と日常生活行動からみえてくる受容プロセス [目的] 痛みの性質と日常生活との関連から受容プロセスを明らかにする。インタビュー | RA 患者 10 名 | 初期の葛藤、試行錯誤の時期、痛みの受容、痛みからの解放の4段階の受容プロセス。【患者は受容プロセスを経て痛みを自己のものにしていく。医療者は患者の状態にあった介入が必要である】 |
| 草場 2010 | 早期関節リウマチ患者の発症以降の心理過程と療養行動 [目的] 発症以降の心理過程と療養行動を明らかにする。半構成的面接 | 早期 RA 患者 9 名 (男性1名、女性8名) | 見聞きしたような経験はあるが無関心、得体の知れない症状への不安、不安を伴う痛みの辛さ、日常生活の不自由さと役割葛藤、思いもよらぬ RA にショック、同病者と自己の将来像が重なる恐怖等のカテゴリが見いだされた。【早期 RA 患者がたどる心理的過程に応じた患者教育等の看護介入が必要である】 |
| 坂哉 2008 | 高齢関節リウマチ患者の体験とそのプロセス [目的] 発病から現在までの病気に伴う体験とそのプロセスを明らかにする。半構成型面接 | 65歳以上の RA 患者 5 名 | 思いがけず RA になり分らないので調べた、RAの痛みは多様でつらい、医師の治療以外に代替療法をやった、発症原因や症状が改善しない理由を生活の仕方や治療方法に探すがみられた。【体験のプロセスは高齢 RA 患者を理解する際に有用と考えられる】 |
| 廣田ら 2007 | 関節リウマチとともに生きる地域高齢者における健康観 [目的] 地域高齢者の健康観を明らかにする。半構成的面接 | 地域で療養生活を送っている高齢 RA 患者 14 名 | 健康観のテーマは「今の自分を大事に生きる」であり、健康観を示すカテゴリには、この状態がいつまで続いてくれるかわからない、今の自分はまだ幸せな方、どうにもできないことはもう仕方ない、今できていることを大事にしたい、自分の基準でやっていく、の5つが抽出された。【高齢患者が自己の現状を肯定的に捉えることを支え、患者が独自に有する生活の基準を理解し援助していくことで、健康への主体性を引き出す看護援助が必要である】 |
| 藤野 2003 | うつ状態を伴う関節リウマチ患者の心理的問題と精神的ケアの経験 [目的] 患者の心理的問題を明らかにし、心理的負担の軽減を考慮した精神的ケアの提供。参加観察・面接 | 心理テストにより中等度及び重度のうつ状態であると判定された RA 患者 5 名 | 心理的問題は、RA による疼痛、機能障害の悪化に伴う将来への不安、治療方針への不安、主介護者に対する問題の4つが明らかにされた。【継続的に精神的ケアを行い対象者との信頼関係を構築することが重要である】 |

年)に半構成的面接を行っている。‘発症初期の混乱の時期’ではRAの痛みは多様で辛い等、‘治療してもRAは進行し、援助を受ける生活を余儀なくされる時期’では、治療しても徐々に悪くなる、発症原因や症状が改善しない理由を生活の仕方や治療方法をさがす等、また‘援助をうけなければ生活できない状態の中で生きがいや目標を見出そうとする時期’では、徐々に自立できなくなっているため周囲の人に助けられている、治療する生活が日常となっている等が著されている。

Ⅲ．長期にわたる病いとともにある人々の経験と思いについての思索

先述のようにRAのような慢性の病い (chronic illness) は、病いとともにある人生が長期にわたり、あるいは自分の人生の終焉まで続くという特性を有している。このような特性を鑑みて先述の内容をふまえ、RAとともにある人々が長い時の流れとともにどのような経験や思いを語っているかをみてみよう。たとえば、世間に認知されていない病いを抱えた怖さからはじまり、その後、痛みを抱えた日常の辛さの中で多様な模索をし、行動する姿、そして20-30年が経過すると、援助を受けなければ生活できない状態の中でも自分ならではの生きがいや目標を見出そうとする姿がそれぞれに描かれている。特に、発症後30年程を経過する人々の語りを含む後藤 (2015) の報告及び坂哉 (2008) の報告の内容は、長期にわたる、あるいは自分の人生の終焉まで続くという特性をもつ慢性の病いのある生活において、時の流れの中で人々がどのような多様な経験や思いとともに日々を送っているかに触れることができ、大変に意義深いと考える。後藤 (2015) の報告及び坂哉 (2008) の報告から時の流れとともにある経験・思いを示すと表3及び表4のようになる。

発症後30年程の経過を含む人々の語りから導かれた報告は海外にもみられ (黒江, 2019a, 2019b)、たとえばIaquintaら (2004) は、43-67歳 (罹病期間7-38年) の女性6人にインタビューを行い、RAに伴う生きられた体験として、病気の進行に付随する悲嘆、自己と他者に病気の本当の姿を納得させる、レジリエンス (立ち直る力) を涵養する、ネガティブな感情に立ち向かう、保健医療システムを舵取りする、新しい人生を巧みに計画するという経験を導き、悲嘆はすべての協力者が表現し、病気の進行とともに何度も喪失を経験し、特定の活動能力の喪失に伴いライフスタイルの変更を余儀なくされていること、また、新しい人生では、日々のなかでもだえ苦しむ痛み、連続する喪失、及び身体活動の消退等を経験する人々が、これらに対応しながら自己のレジリエンスを高め、試行錯誤を繰り返しながら知恵と力を獲得していく姿が描かれている。Iaquintaらは、「最も煩わしいのは、この変形した私の両手、そして自己に対する認識。それらは、痛み以上に、もっとひどくなっている。でも、私は、この手とともに

表3 RAにおける時の流れとともにある人々の経験・思いその1：後藤の報告から*

| 時の流れ | 経験・思いの概要 |
|-------|--|
| 診断時前後 | 〔世間に認知されていない病を抱えた怖さ〕 近くの病院で診断されず、治療法が確立していなかった。 |
| 症状増悪時 | 〔引き受ける〕 死さえも連想する痛みの辛さ 人とは分かちえない痛みを押し殺す 主治医に対する不信心 良い薬と新たな医師との出会いに救われる 副作用に怯える 治療の副作用で別の病気を引き受けることの理不尽さ |
| 現在～未来 | 〔経験を繋げる〕 関節リウマチでは死なない 良くならない、だんだん悪くなる 死ぬまで治療が続く 苦しむ同病者が救われて欲しい |

表4 RAにおける時の流れとともにある人々の経験・思いその2：坂哉の報告から*

| | 時の流れ | 経験・思いの概要 |
|-----------------|--|--|
| 加齢 RAの 進行 | 発症初期の混乱の時期 | 思いがけずRAになりわからないので調べた RAの痛みは多様で辛い 医師の治療以外に代替療法をやった |
| | 治療してもRAは進行し援助を受ける生活を余儀なくされていく時期 援助を受けなければ生活できない状態の中で生きがいや目標を見出そうとする時期 | 発症原因や症状が改善しない理由を生活の仕方や治療方法をさがす RAは百人百様なので専門医・病院における治療が大事 治療しても徐々に悪くなる RAの進行・治療・加齢によって健康問題がおき日常生活に支障をきたしている RAの症状を人に知られたくない、安らぐ場所がない、先のことを考えると悲しくなる 徐々に自立できなくなっているため周囲の人に助けられている 治療する生活が日常となっている RAになったことは運命だから仕方ない、生きがいをもって生活する |

※表3・表4は論文の一部の概要を紹介した。詳細は各論文をご参照下さい。

に生きていくしかない。」という語りを紹介している。

また、Pohら(2017)は、RAとともにある人々の経験とサポートニーズを明らかにすることを目的として、31-76歳の16人(女性11人 男性5人、罹病歴6か月-39年)に半構成型インタビューを行い、身体能力の変化とウェルビーイング、心理面および情動面での挑戦、社会生活における変化、多様なコーピング方略、人々からのサポートと今後のサポートニーズの5つのテーマを導いている。さらに、Neil(2002)は、RAとともに生きることを理解することを目的とし、RAとともにある3人の女性にライフストーリーインタビューを行っている。3人のうちの1人は80歳代であり、40年以上をRAとともに歩んでいた。彼女がRAを発症した成人前期(young adult)においては‘人との絆の喪失’、成人中期(midlife)においては‘絆の再構築’、成人後期(late adult)においては‘絆の混乱’、そしてその後、家族が申し出てくれる援助を受け入れるという選択に繋がる高齢期(older age)における‘新しい絆の発見’等を語りから導いている。

これらから、長期にわたる時の流れとともにある経験等に思いを馳せると、RAにおいて人々は、発症とともに、世間あまり認知されておらず、よくわからない病を抱えた怖さや不安、そして悲嘆や混乱をいくつも経験し、時が経ても決して消退することのない痛みと、関節の変形等で思い通りにならない身体を抱え、時には人との絆が変化しながらも、自己の力を培いながら日常の多様な出来事に立ち向かっていき、それらをすべて引き受けていこうとするのかもしれない。さらに時が流れ、日常的な身体活動がさらに困難になると、他者からのサポートを受けながらの生活を自分のものにし、自分なりの生きがいをもって新しい人生に歩み出そうとしているとも言えよう。このような人生においては、その時その時に応じた支援が必要とされており、適切な治療が必要なのはもちろんのこと、おそらく、RAとともにある人々は、日常においてこのような辛さや悲嘆やネガティブな感情に遭遇していることを他者に知ってほしいこと、また、そのような中で、懸命に生きていること、そして自己のアイデンティティという概念的なことから、どのように衣服を着替えるかという具体的なことまで、日々工夫して生きていること等を理解してほしいこと、それらを理解したうえで、個々の生活に必要なサポートを提供してほしいという願いがあるであろう。私たち看

護職は、このような状況を丁寧に知り、自らのケアを構築していく責任があると考えます。

おわりに

慢性の病い(chronic illness)の一つとしてのRAとともにある人々の心理社会的側面に繋がる看護学研究の概観では、2010年代においてPain、Fatigue及びDepressionに関する報告が多くみられ、わが国においても痛みや不安に関する報告がみられていることから、これらは、生物学的製剤の開発後においてもRAとともにある生活における課題であり続けるであろう。同時に、質的研究やインタビューを用いた報告等が年次的に増えていることから、人々の語りを礎にして、RAとともにある生活、すなわち、RAに伴う痛みや倦怠感、及び不安や抑うつつの状況を描き、求められている支援に繋げようとする努力は、重要な意味をもつ。

病いとともに長い時を過ごしてきた人々の語りは私たちに貴重な示唆を与えてくれる。RAにおける看護学研究においては、将来においても日々の生活のなかで引き起こされる経験や思いに焦点をあてた研究がなされ、そこには、時が経ても消退しない痛みとどう付き合っていくか等も含まれるであろう。そして看護がすべきことは、現実生活の中で起こっていること、身体機能の変化、情動の状況、及び経済的影響等を深く知り、個々人が自分の方向を見定め歩み続けることができるように支えることであると考えます。この点については、今後も探究していきたいと思う。

*註①:「I. M. Lubkin, P. D. Larsen. Chronic Illness: Impact and Intervention, Jones and Bartlett Publishers, 2002. 黒江ゆり子監訳. クロニックイルネス: 人と病いの新たななかかわり. 医学書院. 2007.」はクロニックイルネスが私たちの人生にどのような影響を与えるかという視点で編纂された書籍である。本書籍に含まれている概念を参考に検索語を選定した。

本稿は、2020-2022年度科学研究費補助金「基盤研究(C)」研究課題番号16K11920「慢性の病いにおける言いづらさを包摂する看護理論の事例研究法に基づく実証的研究」の一部として記述されたものである。本研究における利益相反はない。

文献

- 藤野成美, 忽那龍雄. (2003). うつ状態を伴う関節リウマチ患者の心理的問題と精神的ケアの経験. 日本看護研究学会雑誌, 26(5), 59-72.
- 房間美恵, 中原英子, 金子祐子ほか. (2020). 慢性炎症性関節炎における看護師の役割についてのEULARリコメンデーション: 2018改訂版. 臨床リウマチ, 32(1), 6-12.
- 後藤姉奈. (2015). 長期療養中の関節リウマチ患者における病いの経験とその意味. 三重看護学誌, 17, 45-51.
- 濱下亜紀, 召田浩美, 山本桂子ほか. (2018). 生物学的製剤による治療を受けている関節リウマチ患者の感染予防におけるセルフケアに影響を及ぼす要因. 日本看護学会論文集: 慢性期看護, 48, 135-138.
- 浜崎美和, 松浦江美, 折口智樹ほか. (2017). 女性関節リウマチ患者のセルフマネジメントの実態とその関連要因. 保健学研究, 30, 29-38.
- 廣田容子, 泉キヨ子, 平松知子. (2007). 関節リウマチとともに生きる地域高齢者における健康観. 老年看護学, 12(1), 72-79.
- Iaquinta M. L., Larrabee J. H. (2004). Phenomenological lived experience of patients with rheumatoid arthritis. Journal of Nursing Care Quality, 19(3), 280-289.
- 小池竜司, 宮坂信之. (2007). 生物学的製剤の使用のためのガイドライン. 治療, 89(2), 297-302.
- 黒江ゆり子, 北原保世. 慢性の病いにおける他者への「言いつらさ」についての研究グループ. (2011). 慢性の病いとともにある生活者を描く方法とライフストーリーインタビュー—Robert Atkinsonの考え方—. 看護研究, 44(3), 247-256.
- 黒江ゆり子. (2019a). 第II部第3章 慢性疾患患者への看護の理論 ②生活者としての患者と家族への支援 (3)RAとともに生きる人々への支援. 房間美恵, 竹内勤監. (2019). 関節リウマチ 看護ガイドブック (pp.211-215). 羊土社.
- 黒江ゆり子. (2019b). 関節リウマチと慢性看護総論—生活者からクロニックイルネスを考える. RA Nursing, 3, 1-6.
- 草場知子. (2010). 早期関節リウマチ患者の発症以降の心理過程と療養行動. 日本看護研究学会雑誌, 33(1), 69-79.
- Neil, J. (2002). Transcendence and Transformation in the life patterns of women living with Rheumatoid Arthritis. ANS Advances in Nursing Science, 27-47.
- 日本リウマチ学会編. (2014). 関節リウマチ診療ガイドライン 2014(p.44). メディカルレビュー社.
- 日本リウマチ財団監修. (2011). 関節リウマチのトータルマネジメント (p.12). 医歯薬出版.
- 岡本紀代香. (2016). 関節リウマチ患者が妊娠・出産・育児中に感じた思い. 日本看護学会論文集: 慢性期看護, 46, 146-149.
- Poh L. W., He H. G., Chan W. C. S., et al. (2017). Experiences of Patients with Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. Clinical Nursing Research, 26(3), 373-393.
- 坂哉繁子. (2008). 高齢関節リウマチ患者の体験とそのプロセス. 独協医科大学看護学部紀要, 1, 49-59.
- 佐久川政吉. (2014). 関節リウマチをもつ高齢者のストレングスの構造「老年期のライフイベント」への適応にみられた「能力」から. 老年看護学, 19(1), 62-71.
- 田村真由美, 西山ゆかり, 横山友子ほか. (2012). 関節リウマチ患者の痛みの性質と日常生活行動からみえてくる受容プロセス. 明治国際医療大学誌, 6, 47-54.
- 宇多雅, 清水佐智子. (2019). 関節リウマチ患者のセルフマネジメントの実態. 鹿児島大学医学部保健学科紀要, 29(1), 121-126.
- 山中寿. (2018). 内科からみたリウマチの現状. 第1回厚生科学審議会疾病対策部会リウマチ等対策委員会 資料2-2. 2020-8-21. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000199524.pdf>

(受稿日 令和2年8月26日)

(採用日 令和3年1月6日)