

リウマチ患者のライフヒストリーの分析から 笑える要因と笑えない要因を探る

小林 廣 美

本研究の目的

リウマチ患者の笑いにつながる要因と笑いにつながらない要因については、量的研究による実態調査により現状を明らかにすることができた。しかし、リウマチ患者の場合、一般に同じケースがないといわれるほど症状や治療法も違い、生活状況も受け止め方にも個別性がある。量的な研究方法だけでは、リウマチ患者の実態を浮かび上がらせることは難しい。

そこで、インタビュー内容から、笑いに関する事例を分析することで、リウマチという慢性の病と共生して生きている患者の実態が明らかになるのではないかと考えた。方法として、笑いにつながっている2事例と、笑いにつながっていない2事例、すなわち、リウマチの病気を受け入れ笑いを日常生活に取り入れている事例と、リウマチという病気を受け入れられず、笑えない状況下で人生を送ってきたと語る患者の事例から、患者の個別性に視点をあて考察することで、リウマチ患者の笑える要因と笑えない要因の実態を明らかにしようとする。

I. はじめに

楽しい笑いは、筋骨格系、循環器系、呼吸器系、内分泌系、免疫系、中枢神経系の生理活性を高め、良い効果をもたらすと共に、疼痛をも軽減させる報告がある^{1,2)}。

筆者が日ごろから強い関心を持ち、取り組んでいるリウマチ患者については、吉野³⁻⁶⁾は、「楽しい笑いは神経・内分泌・免疫系に作用して、乱れた機能を正常に戻すと共に、体のバランスをとってそれぞれが円滑に動くようにし、炎症などに立ち向かう」と笑いの効果を報告している。ノーマン・カズンズ⁷⁾は、自らの実体験で笑いを治療に取り入れリウマチの病気から回復し、ポジティブな感情を持てば、ポジティブな

化学反応が体内でおこると述べている。

しかしながら、関節リウマチは全身の関節が障害される疾患であり、痛みや症状の悪化・進行が繰り返される慢性の病気である。このような日常生活の中でリウマチ患者は、笑いの効果を知っていても、笑いたくても、何らかの原因で生活の中に笑いを取り入れられない状況にあると考えた。リウマチ患者の笑いの効用については、医学の分野においては、研究が始まっているが、看護の分野では、日常生活に笑いを取り入れる実践にはつながっていると考えられるが、研究にまでは発展していない。筆者が2009年、リウマチ患者の笑える要因と笑えない要因の実態調査⁸⁻¹⁰⁾については報告した。この報告は、いずれも量的な研究で、リウマチ患者の笑いの現状を把握することができた。

リウマチ患者の特徴として、一般に同じケースがないといわれるほど、症状も治療法も違い、生活状況も受け止め方も違い、個別性がある。量的な研究方法だけでは、リウマチ患者の実態を浮かび上がらせることは難しい。

そこで、筆者が2007年にかかわったリウマチ患者のインタビュー内容から、笑いに関するライフヒストリーの事例を分析することで、リウマチという慢性の病と共生して生きている患者の実態が明らかになるのではないかと考えた。

II. 研究方法

1. 事例調査の概要

1) 4事例を選んだ理由

質的調査に用いた4事例は、筆者がA病院のリウマチ外来で「看護相談室」を開催中に笑いに関するインタビューを通して、患者が語ってくれたライフヒストリーである。いずれの事例も「日常生活で笑えていますか」の質問に、患者から「笑っていますよ」と明るく生き生きと語ってくれた2事例と、「笑えていません」と今日にいたるまでの混迷の生活を語ってくれ

た2事例を選んだ。4事例の患者はいずれも初対面であるにもかかわらず、患者の方から主体的に自分がリウマチとどう向き合い生きてきたのかを吐露され、笑いにつながる背景と笑いにつながらない背景が聴いているうちに見えてきたからである。

2) ライフヒストリーの事例分析の視点としては、筆者のリウマチ患者の笑える要因と笑えない要因の実態調査¹¹⁾から、笑いにつながる要因と笑いにつながらない要因のキーワードを見つけることができたので、次のようなカテゴリーに視点をあてて分析する。①患者プロフィール、②病気の受容のプロセス、③痛みのコントロール、④専門医との出会い、⑤自分への評価、⑥日常生活と今後について、⑦心のケア、⑧患者同士の支援体制についての8項目である。

3) 面接場面

筆者が「リウマチ患者の笑いの治癒力について説明し、笑いの実態を調査するので協力をしてほしい」と依頼し「日常生活の中で笑えているかどうか」を問うた。面接場所は、笑えていると語ってくれたA氏と、笑えていないと語ってくれたD氏の場合、外来通院中なので、外来待合室の囲いのある場所で、筆者は患者が坐っている外来の椅子に横に並んで聴いた。核心にふれる内容まで話してくれた。語ってくれた時間は40分程度である。B氏とC氏は入院中の患者で、病棟師長の許可のもと、リウマチの看護相談のために病棟を巡回している時に会った患者である。日常生活の中で笑っていますよと語ってくれたB氏は、1時間ほどリウマチの受容過程を笑顔で説明してくれた。

笑えていないと語ってくれたC氏は、泣きながら

1時間ほど自分の人生を語った。

4氏の語りを通して共通したことは、「話を聴いてもらってとてもうれしいです」「リウマチのことをわかってくれる人に出会えてうれしいです」「何か協力することがあればします」ということであった。

4) 調査期間

平成2007の5月から7月の期間である。

5) 面接方法

患者が話したいことを、話したい時に自由に話せるように、否定せず自然に聴いた。聴く時は、患者の語ることに共感したり、うなずいたりした。

患者の語るライフヒストリーに関しては、患者に大切なことばをメモ書きすることの許可を得て、必要時、話を聞きながら記載し、インタビュー終了後、患者の語ったそのままを事例として記録に残した。

6) 倫理的配慮について

リウマチ患者の笑いに関する研究については、A病院の倫理委員会の承認を得て実施した。リウマチ患者には、インタビュー内容については、公表することがあること、その時は、個人名は出さないことの承諾を得た。

Ⅲ. リウマチ患者の笑いに関する事例分析

1. 笑えている事例—2事例

笑いにつながっている2事例について、A氏の場合とB氏の場合のインタビュー内容の結果を、表1にまとめた。表にまとめることで笑いにつながる要因の共通点や違いがより明確になると考えた。

表1 笑いにつながっている事例

	A氏の場合	B氏の場合
①患者のプロフィール	関節リウマチ StageⅡ ClassⅠ 34歳女性、リウマチ歴6年、看護師で働いていた6年前に発症、昨年、左股関節の人工関節置換術をうける。 笑いの効果を知っている。	関節リウマチ StageⅣ ClassⅢ 80歳女性、息子と孫と同居、リウマチ歴50年。ムチランス型、入院経験・手術の経験あり。 教師をしていた30歳の頃リウマチを発症した。次から次へ全身の関節が破壊し進行した。 笑いの効果を知っている。
②病気の受容	病気の受容はできている。左の関節が破壊され動けなくなった。人工関節を入れるのは若すぎて難しいといわれた。でも、今を充実して生きたいので、手術をして下さいとお願いした。〇〇先生との出会いと手術によって、日常生活は自立でき本当にうれしい。先生との <u>出会いや人々の支えにより、その過程で受容できた。これからリウマチと共に生きていかなければならない。手術を受けるにあたり、これから先もリウマチと共に戦っていかなければならないので、夫や子どもを巻き込んではいけな</u> と考え離婚し、子どもは夫にひきとってもらった。	40年前、短歌との出会いで受容できるようになった。それまでは、教師をしていたが、次から次へと全身の関節が破壊していき、どれほどの挫折感の中で生きてきたことか。 そんな中、寝たきりの時も、苦しい時も、うれしい時も、短歌に自分の気持ちのせていく事で、自分の生きている証、そして生きざまとして残っていくことがわかり生きがいにつながった。 <u>短歌との出会いで、病気も受容できた。</u>

③痛みのコントロール	左の股関節の人工関節置換術を受けて痛みがなくなった。また、目標を持って生きていると痛みをあまり感じない。手術をするまでは、関節の痛みや不安のため心が痛んだ。	目標を持つことで痛みを忘れることができた。病気を受容することで、リウマチや相手を許すことができた。自分を開放でき、自信ができて、痛みをコントロールできるようになった。無になって自然に生き、リウマチを開放して上げるととても楽になる。
④専門医の出会い	〇〇先生との出会いが私を立ち直らせ、生きる力をいただいた。	〇〇リウマチ専門病院との出会いがありうれしい。
⑤自分への評価	患者から「リウマチを経験したあなたがいるから、うれしい」ということばを心の支えに生きてきた。離婚も乗り越えることができた。よく頑張ってきたと思う。子どものためにもしっかり生きなくちゃ・・・・。	苦しい時期を、教師をしながら試行錯誤で生き抜いてきた。病気を受容できないときは、疑い深く、求める範囲も狭かった。受容できてからは、リウマチと相手を許せるようになった。よく頑張ったし、今は楽しい日々を送っている。
⑥日常生活と今後	看護師の仕事をしてながら、みんなに助けをもらいながら、リウマチ患者のためにも頑張る。日常生活は現在自立しているが、 <u>何があっても乗り越えていくつもり</u> 。リウマチ認定看護師の道が開けば頑張りたい。	リウマチ友の会にも入り、人の世話もよくなってきた。リウマチで握力が無いが、ペンは握れるので、今年も、100枚ほど年賀状を書く。 <u>楽しく家族と共に生きるつもり</u> 。
⑦心のケア	リウマチ患者は色々なことを乗り越えて生きている。 <u>一杯聞いてほしい。聞いてもらえることで、自分自身を受け入れ、頑張れる。</u>	リウマチは何度もつまづくので、その時々、 <u>こころのケアが必要だ</u> 。自分の思いを人に話すことで、心が「無」になり、楽になる。
⑧患者同士の支援体制	患者同士の支援体制は必要だと思う。何か協力できることがあればする。	患者同士の支援体制は必要だと思う。体験したこととお話する機会があれば、お話しする。

注 Stage について：関節の破壊の程度を単純 X 線画像と周囲組織所見から Stage I から IV に分類される。

Class について：ADL 分類で、患者本人の話、生活状況から判断し Class I から IV に分類される。

2. 笑いにつながっている 2 事例の分析

笑いにつながっている 2 事例から、笑いにつながっている要因をみると、2 事例の内容に共通点があることがわかる。

①患者のプロフィール

リウマチの重症度やリウマチ歴ではなく自立できる仕事を持っていたことや患者自身が日常生活や精神面で自立していること、笑いの効果を知っているということである。

②病気の受容

2 事例とも受容できていると語ってくれた。しかし、病気や障害の受容にあたっては、A 氏は若すぎるので困難とされる人工関節の置換術を選択し、今を精一杯生きようとし、多くの人々の支えの中で受容できている。この受容のプロセスの中で家族を巻き込んではいけなく考え、そのために離婚を選択し、子どもを夫に託すというつらい体験のもとでリウマチと共生して生きていこうとしている。これは、看護師という自立できる職業を持っていることの強みと、リウマチという病気が全身の関節を障害される疾患であることから、痛みや症状の悪化した場合、家族を巻き込んではいけなくという覚悟の結果であり、そのプロセスの中で多くの人々の支えがあり、病気の受容につながったのではないかと考えられる。

D 氏の場合は、教師をしながら、次から次へリウマチが進行・悪化する中で、挫折感を味わいながら苦

しみもがき、そのプロセスの中で、生きる目標である短歌との出会いがあり、短歌に自分の気持ちをのせていくことで自分が生きている証を見つけることができたこと、そして、家族の支えや専門医との出会いの中で病気を受容できている。30 歳で発症し、40 歳で短歌に出会うまでの 10 年間は、教師をしながら子どもたちや同僚との間での様々な苦勞が推察できる。短歌の出会いによって、寝たきりの時も、苦しい時も、うれしい時も、短歌に内なる自分の気持ちをのせていくことで、生きている証、それが生きざまとして残っていくことに気付かれたことが、B 氏の人生観を変える契機となり、受容につながったと考えられる。

③痛みのコントロール

A 氏の場合は、手術という治療法によって、破壊された股関節を人工関節と入れ換えることで、痛みがコントロールでき、身体的にも精神的にも楽になったと考えられる。しかし、人工関節置換術をした場合、感染や脱臼との心配があること、人工関節を入れた場合、15 年くらいで入れ換えねばならないことを承知の上で、今を精一杯生きたいという思いで手術を受け、このことで、痛みのコントロールができている。

また、「目標を持っていると痛みをあまり感じない」と語ってくれたことから、適切な治療や生きる目標との出会いが痛みのコントロールに繋がっていることがわかる。痛みは主観的なものであるが、A 氏の「目標を持っていると痛みを感じない」と、B 氏の

「精神を開放することで痛みがコントロールできる」と語った体験から、痛みのコントロールにつながるには、個々の患者に目標を見つけられるように援助することや、精神を開放できるように、笑いを取り入れることも重要であると考えられる。

④専門医との出会い

2事例とも専門病院と専門医の出会いがあり、適切な治療と医師との信頼関係のもとで病気の受容ができ、痛みのコントロールができ、笑いにつながっていると考えられる。リウマチに精通した専門病院と専門医のもとで治療を受けることの重要性が示唆された。現代、在宅医療が中心となっている中、病院と診療所との連携や病院と病院の連携がさらに必要になると考えられる。

⑤自分への評価

A氏の場合は、仕事を通して、「リウマチを経験したあなたがいるからうれしい」と患者のこぼす言葉を支えに生きていくと語ってくれた。これは、A・H・マズロー¹⁴⁾の欲求の階層からみて、「自己実現の欲求」の目標に向かって生きており、日々充実感の中で生活していると考えられる。B氏の場合は、80年間よく頑張ってきたと評価し、「病気を受容することで相手も許せるようになった」と語ってくれた。生きてきたプロセスの中で様々なできごとを、自分自身の問題として受け入れ、頑張ってきたと評価していることは精いっぱい生きていた証であろう。自分をどう評価するかがリウマチの受容や、痛みのコントロールにつながり、このことが自分自身の自信につながり、笑いにつながっていくのではないかと考える。

⑥日常生活と今後

2事例とも日常生活は自立し、生きる目標を持ちな

がら人々の支えの中で生きている。今後、日常生活を他人に委ねることが起こるかも知れないが、何があっても乗り越える意志があり、将来の展望があることや、他人のために力になりたいという精神的な余裕を持っている。人間関係も良好と推測できるので、今後も生きる目標に向かって力強く生きていけると考える。

⑦心のケア

2事例ともおおいに必要と語った。A氏の場合は、日々いろいろなことを乗り越えて生きているので一杯聞いてほしいし、心のケアをしてほしいと語った。B氏の場合も、リウマチは何度もつまずくので、その時々心のケアが必要と語り、心のケアを受けることができる体制を築いていくことが必要と考えられる。

⑧患者同士の支援体制の必要性

2事例とも必要だと語ると共に、支援体制づくりに関して協力すること、患者同士が集まったところで、経験を語る機会があればお話しし参考にしてもらいたいと語った。リウマチの経験から患者同士にしかわからない治療に対する思いや、日常生活の過ごし方等についても情報を交換し合い共有することは、リウマチという慢性の疾患を受け入れて共生していくためには必要である。また、リウマチを早期に予防し、重症化しないこと、QOLの向上のためにも、患者同士の情報共有は必要であるとする。

リウマチ患者同士の地域における支援体制については、今後の課題である。

3. 笑いにつながっていない事例—2事例

笑いにつながっていない2事例を、表2にまとめた。

表2 笑いにつながらない2事例

	C氏の場合	D氏の場合
①患者のプロフィール	関節リウマチ StageIV ClassIVムチランス型。59歳女性、一人暮らし。17歳でリウマチが発症。リウマチ歴40年。左右股関節人工関節置換術、右膝人工関節置換術。笑いの効果は知らない。なかなか笑える気持ちになれずに人生を送ってきた。1人暮らしである。	関節リウマチ Stage I Class I 38歳女性、夫と子ども2人、リウマチ歴12年。右手の手首の関節が腫脹、入院経験なし。笑いの効果は知らない、リウマチのことがよくわからないので、笑いがいいこともわからない。事務の仕事でパソコンの仕事している。
②病気の受容	17歳までが私の人生。あとは、おつりの人生です。高校時代はスポーツマンで、いつも元気で笑い転げていた。「リウマチ」と診断されても病気のことはわからず、治ると信じていた。診察の結果、治らないと説明を受けた時は半信半疑で、どんなにショックで泣き叫んだことか……。 「なんで私が……」今でも思う。もっと人生経験つんで、やりたいこともやってからだったらよかったのに……。高校卒業して一杯やりたいことあったのに。だからリウマチ発症してから40年になるけど、病気を受入れることはできない。	リウマチの治療をしているのにリウマチが進んできた。恨めしい。開業医であるかかりつけ医を信じられない。この薬でいいのだろうか。治療しているのに、どうして病状が進むのか。 今はまだ病気を受け入れられない。 私は間違っていた。今まで、 <u>医師を信用せず</u> 医者や薬を疑いながらのんでいた。情報をもらっているうちに、自分が医師を信じていないということがわかった。医師を信じることから薬の効果がでることがわかった。

③痛みのコントロール	痛みのコントロールできていない。また、治療しなければならないだろう。	今はコントロールできていないが、医師や薬を信じ、前向きに生きることによってコントロールできると思う。
④専門医との出会い	19歳から寝たきりとなり、そんな時〇〇先生との出会いがあり、「とにかく歩こう」という手術をして下さった。すばらしい〇〇先生との出会いが無ければ、今ここに私はいないと思う。	診療所の医師が、リウマチの専門病院を紹介してくれた。 (セカンドオピニオン) この病院にきて良かった。
⑤自分への評価	こんな身体で、今まで1人でよく頑張ってきた。自分で「よく頑張ってきたね」と褒めてやりたい。身体的なことはあきらめている。だから醒めている自分がいて、感情が動かない。そして、いらいらする。だから、あまり笑えない。でも将来の目標とかは無いけど、今日を大切にしながら生きている。悲しい時、苦しい時、私はいつも身体的な自分から精神的な自分を分離して、身体的な自分と分離した精神の自分と会話しながら、人生を生きてきた。身体的なものと精神的なものを切り離すことで、自己コントロールしてきた。また、よく泣き、よく書いた。自分の体からつらいことや苦しいことを吐き出しながら、1人で生きてきた。	今まで、医師や薬を信じられず苦しんだ。今まで、薬を飲んでいるのに病状が進んでいると思っていた。 今日お話ししていく中で、治療していたので進行が遅く、右手関節の症状でおさまっていることがわかった。まだ、リウマチと戦っていない。これから頑張る生きていく。
⑥日常生活と今後	今住んでいる所は段差があって生活できなくなり、バリアフリーで住めるところを探している。1人暮らしの身体障害者は生活しにくい。入居できる場所を探すのに苦慮している。将来、在宅で暮らせなくなるので、長期療養できる施設が充実したらよいのに……。将来、自分のことが自分でできなくなったら、できない部分は助けてもらいたい。私の人生、どうなるのだろう。	これからは、笑いを日常生活に取り入れながら、友人たちと仲良くし、無理しないように仕事を続けていく。
⑦心のケア	話を聞いて下さって、有難うございます。心のケアを受けたいです。今日は本当にうれしかったです。なんだか気持ちが楽になりました。またお話を聞いて下さい。私の話したこと、何かの役に立つでしょうか。	話を聞いてもらったお陰で、自分自身の考え方が間違っていることがわかりました。患者同士情報交換したり、看護相談を受けることで、自分自身に気づくことができるのです。きょうは有意義な診察日になった。また、お話を聞いて下さい。
⑧患者同士の支援体制	車もなく、自分では行けないけれど、患者同士の支援体制があればうれしい。	患者同士情報を共有できる場がほしい。外来受診時にできるだけ他の人と話をするようにする。

C氏の場合は、重度のリウマチ患者であり、D氏の場合は軽度のリウマチ患者である。

4. 笑えない事例の分析

2つの事例から笑いにつながらない要因をみてみると、笑いにつながる要因の事例内容とは異なる共通点があることがわかる。

①患者のプロフィール

C氏の場合、重度のリウマチでムチランス型である。ムチランス型というのは、手の関節や骨が破壊されて、骨と骨の間がはなれてしまい、ブラブラな状態になる。特に第2関節に支持力がないため普段の日常生活に支障をきたし、厳しい中でひとり暮らしが推測できる。日常生活においては、笑える気持ちになれず人生を送ってきたと語り、笑いについては、効果は知らない。D氏の場合は、リウマチ歴12年で38歳と若いがりウマチによる手の変形もなく、日常生活に支障がない。笑いの効果を本人は知らないが笑いを共有できる家族や、職場の仲間がいる状況である。

②病気の受容

C氏の場合、病気を受容できないプロセスを泣きながら語ってくれた。17歳で発症したC氏は、「17歳までが私の人生。あとはおつりの人生です」と元気だった高校時代のスポーツをしていたことや、将来の夢を語ってくれた。ある日「リウマチ」と診断され、治らない病気と説明を受け、「なんで私が・・・」と、上田¹⁵⁾の障害の受容過程の第1段階のショック期、第2段階の否認期を経験し、「高校卒業して一杯やりたいことがあったのに。もっと人生経験積んでからリウマチになっていたら・・・」と第3段階の混乱期の時期を引きずりながら生き、青春時代とそれ以後の人生を混迷の中で生きてきたと推測できる。リウマチを受容するにあたっては第4段階の解決への努力期が必要である。C氏の場合、「悲しいとき、苦しい時、いつも身体的な自分から精神的な自分を分離して生きてきた」と語り、自分自身の生き方を模索しながら、「リウマチの病気を憎んだり」、「なぜ私が・・・」、「もっとやりたいことが一杯あったのに・・・」と多くの夢

をあきらめたという思いが強かったと語った。このことは、アンバランスな感情が行きつ、戻りつしながら存在することを示しており、受容に至らなかったと考える。C氏の場合、リウマチの病気の受容過程のかわりが十分できていたら、「身体と精神を分離して」生きてこなくても、病気と共生して自立していきける生き方ができたのではないだろうか。したがって、病気や障害の受容過程においては¹⁶⁾、患者の思いに寄り添いながら、患者が病気体験を通して成長していきけるようなかわりが重要であると考えられる。

D氏の場合、リウマチの治療を受けているにも関わらず、リウマチが進行するので恨めしく思い、かかりつけ医を信じられず、病気を受容できないでいた。今回のインタビューをとおして、「私は間違っていた。今まで医師を信用せず、薬も疑いながら飲んでた。でも、今日気づいた。治療がうまくいっていたので、右手関節の腫脹でおさまっていることがわかった」と語り、自分の考えを変えるきっかけをつかむことができた。したがってD氏の場合は、この思いを契機として、病気の受容につながり今後の生き方も変わってくると考えられるので、笑いにつながっていくと考えられる。D氏の場合は、患者同士の情報交換の場を提供することで、同じ病気を持つもの同士から学び得ることが多いのではないかと考えられる。

③痛みのコントロール

C氏の場合は、痛みのコントロールはできていないと語った。痛みがコントロールできていない原因として、プロフィールでも述べたが、重度のリウマチでムチランス型であるため、身体的には、炎症による苦痛、関節構造の破壊による筋力低下によって、患者の日常生活(ADL)が負担になっていると考えられる。また、精神的には、一人暮らしのため、不安や憂鬱などの精神的なものがあり、「身体と精神を分離し自己コントロールしてきた。そのため、よく泣き、よく書いた」と述べているように、自分自身との葛藤の中で生き、笑いにつながらない状況であったことが推測できる。「何故自分が・・・」という思いが、いつまでも病気と折り合いがつかなく、心の痛みが続いているのであろう。それとともに、社会的に療養費のこと、段差のため住宅を変わらなければならない不安や、将来他人に世話をゆだねる不安等が考えられる。

D氏の場合は、「今はコントロールができていないが、医師や薬を信じ、前向きに生きることでコントロールできる」と語っており、病気の受容も今後期待できるので、痛みのコントロールも可能になると考えら

れる。

④専門医との出会い

C氏の場合、19歳から寝たきりとなり、「素晴らしい先生との出会いがなければ、今ここに私はいないと思う」と語っており、信頼できる専門医の出会いにより、適切な治療を受けることができている。患者がどのようにリウマチとともに生きていくかを語っていく上でも専門医の出会いは大切である。2事例とも医師との出会いはあるが、D氏の場合は治療しているにもかかわらず、病状が進むことに対する医師への不信感があった。しかし、情報交換していくうちに、医師の治療法のお陰で、右手関節の腫脹というレベルにとどまっていることに気づき、医師を信じるのが、薬の効果をあげてリウマチの進行をおさえることができる、ということに気づいていく。笑いにつながるには、信じられる専門医や専門病院との出会いが重要であるといえる。

⑤自分への評価

C氏の場合「こんな身体で、今まで1人でよく頑張ってきた」と語り、頑張ってきた自分に「よく頑張ってきたね」とほめてやりたいと自分自身を評価している。この語りから、リウマチを発症してからの40年間のリウマチとの戦い、不安、喜び、苦しみなどの生きざまを垣間見ることができる。インタビューは、病気を受容できない苦しみや今までの思いを泣きながら語ってくれたが、自分の評価については、凜とした態度で答えてくれた。これは、精一杯、人生を生きてきた証であろう。

D氏については「評価できるほど頑張っていない」と語っているが、「今後頑張ってきていきます」と語っていることから、今後の生き方が期待できると考える。

⑥日常生活と今後

C氏の場合は、日常生活はなんとか自立しているものの、障害が重く、1人暮らしが難しい状況にある。今住んでいる住宅は段差があって生活しにくく、バリアフリーで住めるところを探している。一人暮らしの身体障害者は生活しにくいと語っている。また、自分で自分のことができなくなった時、日常生活を他人に委ねることが起こるかも知れないという不安がある。療養環境に関しては、1994年ハートビル法、2000年に交通バリアフリー法、2000年に介護保険法、2005年に障害者自立支援法により療養環境が大きく変わってきている。しかし、個々の患者が生活していくには、これらの法のもとで、保健・医療・福祉が連携

し、その人らしく生活できるよう支援していくことが必要である。

⑦心のケア

C氏の場合、「お話を聴いて下さってありがとうございます。本当にうれしかったです。気持ちが楽になりました」と語った。自分の思いを人に話すことで、今まで生きてきた自分自身を見つめなおす機会となり、今後、どう生きていけばよいのかの方向性が見えてきたのではないかと考えられる。D氏の場合は、自分自身の考え方が間違っていたことがわかったので、看護相談を受けたり、患者同士が意見交換することが大切だと語った。このことからリウマチ医療の現場で、相談支援センターや看護相談室を継続すること、現在開催されているリウマチ教室、患者同士が情報交換できる場の提供が必要と考えられる。

⑧患者同士の支援体制

C氏のように重症になれば、身体的のみならず精神的にも支えが必要である。患者同士の支援体制においても、一人暮らしで車も運転できないので、地域ごとの支援体制や、在宅を訪問するという形式をとることが必要と考えられる。D氏の場合は、これからリウマチと共に頑張っていくので患者同士の情報を共有できる場がほしいと語った。リウマチ患者の精神的なケアの重要性については、厚生科学研究^{17,18)}より、関節リウマチの40%にうつ傾向が見られ、その半数にストレス回復能力の低下が証明されている。野村ら¹⁹⁾により、関節リウマチの抑うつ症状が示された報告がある。このような調査結果および、リウマチ患者のライフストーリーからも言えることは、精神面でのアプローチが重要課題であるといえる。少子高齢化の中で、わが国の医療体制からみても、在宅におけるかかりつけ医のもとで生活しているリウマチ患者は、さらに高齢化し重症化していくことが予想できる。このような中で、平素から保健・医療・福祉・介護の連携のもと、地域における患者同士の支援体制づくりを整えていくことが、リウマチ患者の病気や障害の受容につながり、痛みのコントロールにもつながることで、日常生活に笑いを取り入れることができると考えられている。

IV. ま と め

1993年にA県下のリウマチ専門病院で初めてリウマチ患者との出会いがあった。現在のように生物学製剤の治療法もなく、「痛い、痛い」と訴える患者、ベ

ッドで寝たきりでそれでも何とか日常生活を自立したいと頑張っている患者、どんなに重症になっても在宅で生活したい希望を持ち続けている患者、病気の受容ができず悩んでいる患者、何度も手術を繰り返しながら、「これで痛みが楽になる」「自立できる」と手術後の痛みの訴えもせず希望を膨らませていた患者等、多くのリウマチ患者から機会ある毎に多くの学びを頂いた。

その当時、リウマチ治療には笑いが効果があるという吉野らの研究報告があり、このことをリウマチ教室での患者教育の場で伝えたり、看護実践の中で少しでも笑いを取り入れていくことや、日々の生活に目標を持って生きていけるようなかかわりをしてきた。また、日常生活に笑いを生み出すために重要と考えられる病気の受容や痛みのコントロールへの関わりも実施してきた。

しかし、笑いの効果については、リウマチと共生して生きていこうとしている患者には伝わったが、笑えない状況下にあった患者には伝わらなかった。また、病気の受容ができない患者や痛みのコントロールができない患者は笑える状況ではなかった。

今回、笑いにつながっている2事例のA氏とB氏と、笑いにつながっていないC氏とD氏のライフストーリーの分析から笑える要因と笑えない要因を探った。

これらの事例からいえることは、笑いにつながっているのは、病気の重症度や年齢ではなく、「笑いの効果を知っている」「病気の受容ができて」「痛みのコントロールができて」「専門医との出会いがある」「自分への評価ができて」「生きる目標をもっている」ということ、そして、「心のケア」や「患者同士の支援体制」を必要としている、ということであった。一方、笑いにつながらないのは、「笑いの効果を知らない、あるいは笑える状況でない」「病気の受容ができていない」「痛みのコントロールができていない」「今後の生活に不安がある」等であった。この結果は、アンケートによる笑いの実態調査から得られた笑いにつながる要因、笑いにつながらない要因の項目内容と、ほぼ一致したといえる。

今回のリウマチ患者のライフストーリーの分析からわかったことは、笑いを生み出す背景として、①病気の受容過程でのかかわり、②痛みのコントロールに対するかかわりが重要であるということである。また、日常生活の中で笑いを生み出すには、いろいろな要因が絡み合って笑いを生み出す状況ができることがわか

った。

今回、質的研究をしたことで、量的研究では見えてこなかった患者の実態、つまり、今までの人生をリウマチと共に生きてきて、リウマチと共に苦しみ、喜び、その中から、生き方を模索してきた患者の姿がありありと見えてきた。リウマチ患者の場合は、個別に関わっていくことの重要性を、筆者は再認識することができた。今後は、笑える環境づくりとして、心のケアを受けることができる体制づくりや、リウマチ患者同士の支援体制への取り組みを中心に、周囲の理解とサポート体制を広めていく必要があると考える。

注

- 1) Fry MF Jr: The physiologic effects of humor, mirth, and laughter. JAMA 267: 1857-1858, 1992.
- 2) Cousins N; Anatomy of an illness (as perceived by the patient). N Engl J Med 295: 1458-1463, 1976.
- 3) 吉野槇一: 自己免疫疾患 (関節リウマチ) における免疫と神経内分泌クロストーク機構の解明 - 特に脳内リセット機構と免疫の関係について, 上原記念生命科学財団研究報告集, 17, p 388-389, 2003.
- 4) 吉野槇一: 関節リウマチ (RA) と楽しい笑い - 特に脳内リセット理論について, ストレスと臨床, 17(8), p 8-11, 2003.
- 5) 吉野槇一: インタビュー「笑う」, NICHIGIN, 5, p 5-8, 2006.
- 6) 吉野槇一・中村洋・判治直人他: 関節リウマチ患者に対する楽しい笑いの影響, 心身医, 36(7), p 560-564, 1996.
- 7) ノーマン・カズンズ (松田銃訳): 笑いとお癒力, 岩波書店, 2005.
- 8) 小林廣美: リウマチ患者の笑いにつながる要因, 笑いにつながる要因, 笑い学研究 15, p 27-34, 2009.
- 9) 小林廣美他: リウマチ看護相談内容から笑える要因と笑えない要因の分析, 第39回日本看護学会論文集 (地域看護), p 134-136, 2009.
- 10) 小林廣美他: リウマチ患者の笑いの要因とその背景, 第39回日本看護学会抄録集 (成人看護Ⅱ), p 134-136, 2009.
- 11) 再掲書 8)
- 12) 再掲書 9)
- 13) 再掲書 10)
- 14) Maslow, AH. Motivation and Personality. Harper, 1954. A・H・マズロー, 人間性心理学, 小口忠彦監訳, 産業能率大学, 1987.
- 15) 上田敏: リハビリテーションを考える, 205-228, 青木書店, 1983.
- 16) 小林廣美, 栗岡寿美子, 八木範彦, 西林保朗: RA のリハビリテーション - 在宅リハビリテーションや介護保険制度の影響 - 看護サイドからみた RA のリハビリテーション, 関節外科 Vol.19 NO.9 103-109 メジカルビュー社, 2000.
- 17) 西林保朗: 厚生科学研究で明らかになったわが国の関節リウマチ患者の実態, 関節, 22(10), p 130-135, 2003.
- 18) 西林保朗, 久保仁志, 小林廣美他: 関節リウマチ患者の地域医療と在宅ケア, 臨床リウマチ (日本臨床リウマチ学会雑誌) 別冊, 18(3), p 239-246, 2006.
- 19) 野村俊明, 松井康絵, 藤波茂忠, 吉野槇一: 慢性関節リウマチ患者の抑うつ症状についての研究, 34, 抄録号, p 188, 1994.