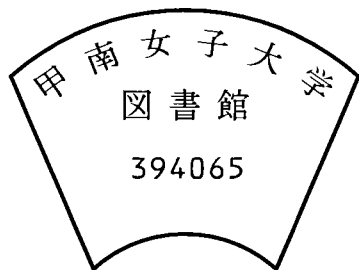


# 博士論文

## リウマチ患者の笑いの治癒力に関する研究 ～笑える要因笑えない要因から笑える環境づくりへの提言～



平成 20 年度( 2008 年度)入学  
甲南女子大学大学院  
人文科学総合研究科  
博士後期課程 社会・文化環境学専攻  
生活環境コース  
4908001 番 小林 廣美

## 博士論文要旨

### リウマチ患者の笑いの治癒力に関する研究 ～笑える要因笑えない要因から笑える環境づくりへの提言～

人文科学総合研究科

博士後期課程 社会・文化環境学専攻

生活環境コース

4908001 番

小林 廣美

笑いは“副作用のない良薬”として脚光をあびている。笑いの効果については、新聞や雑誌等のマスコミ報道や、笑いに関する著書や論文が多いところからみても、国民の関心は高く、認識が広がっていると考えられる。医療の現場でも笑いが、人間の健康にさまざまな影響を及ぼし、また、病気が治ることや病気がコントロールできるという報告も増えつつある状況にある。病院や福祉施設では、すでに「笑い」を「健康」に役立てる取り組みが始まっており、広がりを見せている。

筆者が日ごろから強い関心を持ち、取り組みつづけているリウマチ患者については、「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(吉野、2003)。看護の分野でも、「笑い」については、健康に影響するという共通の理解・関心が深まりつつある状況下において代替補助療法として、研究論文に発展しつつある。リウマチ患者の笑いの治癒力に関する文献は少ない。

筆者は、関節リウマチ患者の医療・看護の実践を他部門や保健・医療・福祉・介護と連携をとりながら実践してきた(小林、1998 2000)。

この看護の実践の中で、吉野らの笑いの効用について患者に伝え、患者の目標に向かって援助もしてきた。しかしながら、リウマチ患者の場合、日常生活の中で笑いの重要性はわかっているにもかかわらず、リウマチが全身障害で、痛みや悪化・進行等の不安の中で、実際に笑うことができない患者もいる。身体的な苦痛や社会的な苦痛から、うつ傾向になってしまいがちになるのが現状である(西林、2006)。

筆者は、リウマチ専門病院である K 病院において、「リウマチ看護相談室」を開

設し、リウマチ患者が遭遇している笑いの実態を把握することとした。

本稿の目的は、リウマチ患者は笑っているかの実態調査から、笑いにつながる要因と笑いにつながらない要因を明らかにし、さらに看護相談やインタビューの結果から得られた患者の語りを質的分析することによって、笑いに影響する要因を深めて行く。また、一人のリウマチ患者の物語の分析から、リウマチ患者の実態を明らかにし、身体的・精神的・社会的側面からくる病いの問題を分析することによって、「患者中心の医療」としてどの方向に進むべきか、笑える環境づくりの提言に繋げて行く。また、診療報酬の改定に伴い、病院中心から在宅中心となっている医療の現場を踏まえて、地域でおこなった患者同士の交流会の効果の検証を行い、今後の方向性を導き出して行く。具体的には、第 1 章のリウマチ患者は笑っているかの実態調査をもとにして、第 2 章では、リウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な、「病気の受容」にどのような要因が影響しているのかを明らかにする、第 3 章では、リウマチと共に生きている S 子の病いの語りの分析から、リウマチの悪化・進行と容赦なく進められていく治療に伴う苦痛と不安というプロセスを通して、現状を受け入れ、いかに混迷の中で、自分らしさをみつけ、生きてきたのかを明らかにし、笑える環境づくりへの提言につなげて行く。第 4 章では「地域におけるリウマチ患者同士の交流会」で、参加者同士が痛みのコントロールをどのようにしているか、好きなことや楽しいことをしている時は痛みがないという参加者の語りを分析することで、患者交流会の効果を明らかにする。第 5 章は、終章で全体のまとめを行いながら、リウマチ患者の笑える要因笑えない要因から笑える環境づくりへの提言をおこなう。

本論文は、5 つの章で構成されている。序章では本研究テーマを選んだ理由、研究方法、研究背景、先行研究について述べる。本研究を始めた動機は、看護師としてかわってきた「看護管理」「看護教育」「看護の実践場面」をとおして、いつも「笑い」がキーワードとして関係していたことであった。「笑いのある」ところでは、対象は生き生きと主体的に活動でき、変容しながら成長していった。いったい「笑いとは何なのか」深くて広いテーマに取り組むことになった。

リウマチ患者をテーマに絞ったのは、笑いの治癒力として効果が出ているにも関わらず、また、笑える環境づくりをしてもなかなか笑えない状況場面に出会ったことか

ら、笑えない要因を探り、笑える環境づくりへの提言をしたいと考えたからである。

第一章では、リウマチ患者は笑えているのか、その笑いの実態を知る。それと共に笑える要因、笑えない要因を探り、その要因間の関係を見る。

笑いを生み出す要因として重要と考えられたのは、①「病気の受容に関すること」、②「痛みのコントロールに関すること」、③「笑いを共有できる人の存在」、④「こちらのケアを受けられる体制が必要」、⑤「患者同士の支援体制の必要」、⑥「医療関係者も笑いの治癒力に関心を持つ」、⑦「笑いの効果を啓蒙する必要」等、であった。

第二章では、リウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な、「病気の受容」にどのような要因が影響しているのかを明らかにした。方法として、病気の受容ができていると語った2事例、病気は受容したくないと語った2事例を分析した。病気の受容に影響していたのは、①「発症年齢が若い」、②「発達段階の役割遂行ができているか」、③「性格の特徴」、つまり「現実を受け止めて自己実現に向けての覚悟」ができているか、「現実を受け止めることができず現実から目を背けて」生きているかであった、④リウマチを「受容するきっかけ」がある、⑤「痛みのコントロール」に関しては、病気を受容し、目標を持って生きることで痛みを感じない、⑥「リウマチに対する思い」は、病気を受容できている場合は、リウマチと共生して前向きに生きていくという思いが強い。病気を受容できない場合は、リウマチのある身体を心から分離して生きていき、現実を目をそむけて生きている。⑦「受容後の患者の変化」は、何があっても乗り越えていくという心構えがある。受容できない場合は、リウマチと共に生きていくのが苦痛と感じていた。

第三章では、一人のリウマチ患者の病いの語りからリウマチ患者の実態を明らかにした。4年間の疾患の経過からくる苦痛と不安は、肘と両股関節の痛みの時は、「もう生きていることが限界です」、②左股関節再置換術の時は、手術の不安と恐怖の中で、「今まで生きてきて初めて死を考えました」、そして、手術中の骨折による3週間の安静となった時、自分で自分のことができないつらさに、「死にたいです」、③左股関節再置換術後の感染の時、悪寒と激痛が続く中で「私は死んでしまうのでしょうか」、④足関節の痛みの時、足関節の固定術により運転できなくなると説明を受けた時「運

転できなければ生きている意味がなくなります」、⑤左上腕骨の骨折でギブス固定し、骨の接合ができない場合は大手術と説明を受けた後、「生きている意味がわかりません。死にたいです」と、リウマチの悪化・進行がS子の身体や精神にいいようのない不安と苦痛を与え、いつも「生きている意味」と「死にたい」を訴え、うつ症状を何度も何度も体験した。

この結果に基づいて、①「心のケアの必要性」、②「サイコリウマトロジー(psychorheumatology)の確立の必要性」、③「日常生活の自立を手助けする援助」、④「病気の受容過程を助ける援助」、⑤「地域における患者同士の支援体制」、⑥「痛みのコントロールを助ける援助」、等を整えることが重要と考えられた。

第四章は、リウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な「患者同士の支援体制」に関して、「稲美町リウマチ患者同士の交流会」の開催を通して、地域における患者同士の交流会の効果を明らかにした。方法として、稲美町役場と連携をとり、リウマチ患者同士の交流会を開催した。交流会に参加した患者の語りから、リウマチ患者の笑える要因に関連していた「痛みのコントロール」に関する語りが多く、患者同士が学びあえる環境にあり、交流会を通して患者同士が大笑いしながら語っている状況を見て、患者同士の支援体制の必要性を強く認識する機会となった。交流会の参加者の語りで盛り上がった「好きなことや楽しいことをしている時は痛みがない」という語りの分析から「笑い」と同じ効果が出ていることが明らかになった。

第五章は終章とし、全体のまとめをしながらリウマチ患者の笑える環境づくりへの提言をおこなう。リウマチ患者の笑いに関連していた要因の「病気の受容に関すること」、「痛みのコントロールに関すること」、「心のケアを受けることができる体制」、「リウマチ患者同士の支援体制」、等に関して、リウマチ患者の理解に関すること、家族・医療者としてのかかわり、心のケアへのかかわり、地域でのかかわりを提言する。さらに、がんのように、ターミナルケアを含めて、精神領域を主とした全人的アプローチを推進するサイコオンコロジー(psychooncology)の領域が確立されているように、リウマチ患者の場合のように運動器疾患でも、精神領域にも重点をおいて、全人的にアプローチするサイコリウマトロジーの確立が必要であることも提言する。

## 目次

論文要旨	・・・・・・・・ I – IV
目次	・・・・・・・・ i – iii
序章 論文の構成	・・・・・・・・ 1–7
I.研究テーマを選んだ経緯	
II.研究の背景	
III.先行研究	
IV.本研究への応用	
V.本論文の構成	
第1章 リウマチ患者は笑っているのか: 笑いにつながる要因、笑いにつながらない要因を探る	・・・・ 8–27
第1節 研究の背景と目的	
第2節 リウマチ看護相談室の開催	
第3節 リウマチ患者は笑っているかの実態調査	
I.調査目的	
II.調査方法	
III.結果と考察	
IV.まとめ	
第2章 リウマチ患者の「病気の受容」に影響する要因: 受容できる要因 受容できない要因	・・・・ 28–48
第1節 研究の目的とその背景	
第2節 研究方法	
第3節 結果	
第4節 考察	
第5節 病気の受容に影響する要因	
第6節 結論	

第3章	リウマチと生きる S 子の病いの語り	・・・・・・・・・・ 49—92
第1節	研究の目的とその背景	
第2節	研究方法	
第3節	S 子の関節リウマチという病気	
第4節	S 子の4年間の病いをめぐる体験の語りから	
	I. ころのケアが必要なできごと	
	II. まとめ	
第5節	リウマチと戦っている S 子の物語	
	I. 自分らしく生きるための戦い	
	II. まとめ	
第6節	「病気を受容したくない」	
	I. あきらめた夢	
	II. まとめ	
第7節	リウマチの痛みは空気が痛いという痛み	
	I. 痛みの実態	
	II. まとめ	
第8節	S 子のこれからの生き方	
	I. これからの夢	
	II. まとめ	
第9節	S 子の病いの語り	まとめ

#### 第4章 地域における患者同士の支援体制

—稲美町リウマチ患者同士の交流会の分析から—・・・・・・ 93—110

第1節	研究の背景と目的
第2節	研究方法
第3節	リウマチ患者同士の交流会
第4節	リウマチ患者が痛みを忘れている時
	—好きなことや楽しい時は痛みを感じない—
	I. 研究目的
	II. 研究方法
	III. 結果
	IV. 考察
	V. まとめ

第5章	終章	—笑える環境づくりへの提言—	・ ・ ・ ・ 111—121
	第1節	リウマチ患者の笑いに影響していた要因から	
	第2節	リウマチ患者の「病気の受容」に影響する要因： 受容できる要因と受容できない要因から笑える環境づくりへの提言	
	第3節	リウマチと生きるS子の病いの語りの実態から 笑える環境づくりへの提言	
	第4節	地域における患者同士の支援体制の効果から 笑える環境づくりへの提言	
	第5節	まとめ	
用語の定義			・ ・ ・ ・ ・ 122
謝辞			・ ・ ・ ・ ・ 123
引用文献			・ ・ ・ ・ ・ 124—129
	序章		
	第1章		
	第2章		
	第3章		
	第4章		
	第5章(終章)		



## 序章 論文の構成

本論文は、2007年2月から2010年12月まで、約4年間続けた調査に基づく。2007年2月から、「看護相談室」を開催して、リウマチ患者とかかわり、リウマチ患者は笑えているのかの実態把握に努めた。本稿の目的は、リウマチ患者は笑っているのかの実態調査から、笑いにつながる要因と笑いにつながらない要因を明らかにし、さらに看護相談やインタビューの結果から得られた患者の語りを質的分析することによって、笑いに影響する要因を深めて行く。

また、一人のリウマチ患者の物語の分析から、リウマチ患者の実態を明らかにし、身体的・精神的・社会的側面からくる病いの問題を分析することによって、患者に何が起きているのか、その実態を明らかにすることによって、「患者中心の医療」としてどの方向に進むべきか、笑える環境づくりの提言に繋げて行く。

診療報酬の改定に伴い、病院中心から在宅中心となっている医療の現場を踏まえて、地域でおこなった患者同士の交流会の効果の検証を行い、今後の方向性を導き出して行く。

今回の論文は、質的研究を主とすることで、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を浮き彫りにしたいと考えている。

リウマチ患者の場合は、個々に症状や治療も違うため、個別に関わっていくことが重要である。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げていく必要があると考えている。

### 1. 研究テーマを選んだ経緯

「笑い」の研究テーマを選んだのは、看護師という仕事を通して、「看護管理」、「看護教育」、「看護の実践場面」、「職場の人間関係」等、どの場面においても、「笑い」が重要であることを体験した。

ひとくちに笑いといっても、その種類は様々であり、「微笑」「哄笑」「爆笑」「冷笑」「嘲笑」「苦笑」「照れ笑い」「愛想笑い」「作り笑い」「泣き笑い」など、状況に応じた笑いの対応は複雑である。看護師の場合の笑いは、ラフ(laugh)のアッハッハより、スマイル(smile)の微笑の場合が多い。

体験したことを具体的に述べてみると、笑顔を作るということは、「自分自身を整える」ということである。自分自身を身体的・精神的・社会的に整えて相手と対応するという事は、まずは、「呼吸」が整うということである。呼吸が整うということは、

胸式呼吸から腹式呼吸に変わり、心も雑念から解放されて「無」になり、そして姿勢を整えることができる。笑顔によって、「相手を主演」にできるし、「あなたを受けられます」ということにつながり、相手も笑顔になることができる。笑顔の効用は、「相手の主体性の発揮」、「その人が持っている可能性の発揮」、「よいところがたくさんみえる」ことにつながった。

自分に余裕がなく、眉間に皺を寄せて対応した時は、自分自身が主演となった。つまり、「相手を拒否します」ということである。自分が主体となったときは、相手の主体性も可能性も相手のよいところも見えなくなった。笑顔の時は、相手の変容を見ることができるが、眉間に皺を寄せて対応した時は、その場は取り繕うことができるが、相手の変容はみられないという経験をした。

また、疾患の重症度や急性期、慢性期、終末期、赤ちゃんの誕生の時、それぞれの相手の状況によって、ラフ(laugh)のアッハッハやスマイル(smile)の微笑の程度を判断する必要があることも体験した。

いったい「笑いとは何なのだろう」人間が生きる上においてどのような役割を果たしているのだろうか。フランスの哲学者アラン(幸福論、1993)は、「幸福だから笑うわけではない。むしろ笑うから幸福なのだといいたい」と言っているが、日本にも、「笑う門には福が来る」<sup>1</sup>という諺があるように笑いがなぜ大切なのだろうかと疑問を感じたのが本研究の始まりである。「健康と笑い」が脚光を浴びかけた2005年に「笑いの研究」をしてみようと決心した。

研究対象に「なぜリウマチ患者を選んだのか」ということに関しては、平成5年にリウマチ膠原病センターで、多くの患者達との出会いが衝撃的であり、多くの患者の看護を実践して行く中で多くの学びを頂いた。一方、リウマチ医療や看護を見てみると、医師や理学療法士は全国レベルで活躍している状況の中で、看護の分野は、看護が実践できているにも関わらず、研究にまで発展していない状況であった。関節リウマチは、多くの関節が腫れて痛み、進行すると変形し機能障害を生ずる病気である。西日本で有名であったリウマチ膠原病センターには、各地からリウマチ患者が診察に訪れていた。教科書に出てくるリウマチの症状が全て揃っているほど症例数は多く、そして最新の治療もされていた。その当時は、生物学的製剤の治療法もなく、手や足の変形や拘縮が強く、痛みのコントロールができず、「痛い、痛い」と訴え続ける患者、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

---

<sup>1</sup> 明鏡ことわざ成句使い方辞典(2007),大修館書店,東京.

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に胸膨らませていた患者等、多くのリウマチ患者と出会った。

その当時、リウマチ治療には笑いが効果あるという(吉野、2003)報告や、笑いが免疫機能を高めるといふ(伊丹、1999)報告、笑いが心と体を強くするといふ報告(昇、2001)があった。この笑いの効果をリウマチ教室の患者教育の場で伝え、看護実践においては、患者の笑顔がみられるように個々のニーズに合わせた援助を実施した。また、日々の生活の中に笑いを取り入れていくことの実践や、目標を持って生きていけるようなかわりをしてきた。日常生活においては、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り行動変容を認められたが、笑えない状況下にい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。「患者は何が原因で笑えないのだろう」、「病気の受容はなぜできないのだろう」、「痛みをコントロールするにはどうしたらよいのだろう」、「何をどのように整えて行けばリウマチ患者は笑えるようになるのだろう」と多くの疑問が、リウマチ患者を研究対象とした動機である。

まず、「リウマチ患者の笑いの実態を知ろう」と思い立ち、リウマチ専門病院で「リウマチ看護相談室」を開催した。リウマチ看護相談室においては、多くのリウマチ患者との出会いがあった。「笑えていますか」という問いに、「笑えていますよ」と明るく答える患者、「笑えていません」と泣きながら息もつく間もないほど、自分の生きざまを吐露された患者さん。みなさんが共通していたのは、「リウマチのことをわかって下さる人がいてうれしいです」、「私の言ったことを何かの役に立てて下さい」ということであった。リウマチ医療に還元してほしいという願いやリウマチをもっと理解してほしいという願いであったと考えられた。

そこで、本論文では、

①リウマチ患者が笑えているのかの実態から「笑える要因」「笑えない要因」を明らかにする。

②笑える要因笑えない要因に影響していた「病気の受容」は何故できたのか。何年経っても何故病気の受容ができないのかの影響要因をインタビューの分析から明らかにする。

③リウマチと共に生きているS子の病いの語りの物語を書く。S子とは、「看護相談室」開設の時から4年間かかわってきた患者である。S子の物語を書くことで、リウ

マチ患者の身体的・精神的・社会的な病いの実態を明らかにすることができると考えた。どのような状況下でどのような思いの中で生きてきたのかの実態から、今後の医療・看護の方向性が導き出されると考えた。

④笑える要因に関係していた患者同士の支援体制に関して、行政と連携をとり「患者同士の交流会」を開催した。「助言」や「指導」をせず、参加者主体の交流会からリウマチと共生して生きていくための多くの示唆を得た。患者同士が学びあっている「患者同士の交流会」の効果を検証する。

## II. 研究の背景

笑いの医学的な効用については、世界中でさまざまな実験の結果や症例が報告されている。日本でも1994年には、「日本笑い学会」が創立され、笑いに関心のある1000名もの会員が、哲学、社会学、心理学、文芸学、人類学、医学などの専門的分野をこえて、笑いについての研究や実践を行っている。

「日本笑い学会」による笑いに関する『日本笑い文献目録』(2010.8.30)によれば、日本で発行された「笑い」に関する活字体の笑いの文献は、約8,000点、雑誌文献数1,000件、論文・記事数1,400件、英語等で発表された日本の笑いに関する著作は200件にのぼっている。『日本笑い文献目録』を2007年と比較すると、雑誌文献数786件増加、論文・記事数566件増加、英語等で発表された日本の笑いに関する著作は57件の増加である。このことから、笑いに関する関心と研究が進んできていることがよくわかる。

2005年には「癒しの環境研究会」が認定している「笑い療法士 Laughter therapist」も誕生した。さらに、2006年には、笑い与健康学に関する研究業績の発表を促進し、研究・教育の発展およびそれを通して国民の健康増進に寄与するとして「笑い与健康学会」が設立された。

教育機関においても「人間健康学部」が開設され、ユーモア科学研究センターでは、笑いとうもろこしについて科学的に研究をするために設置されている。また、看護大学においては、「代替補助療法」として笑いを授業に取り入れる取り組みが始まっており、筆者も講義を担当している。

このような現状の中で、医療の現場でも笑いが、人間の健康にさまざまな影響を及ぼし、また、病気が治ることや病気がコントロールできるという報告も増えつつある状況にある。病院や福祉施設では、すでに「笑い」を「健康」に役立てる取り組みが、始まっており、広がりを見せている。

筆者が取り組みつづけているリウマチ患者については、「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(吉野、2003)。看護の分野でも、「笑い」については健康に影響するという共通の理解・関心が深まりつつある状況下であり、ようやく研究論文に発展してきている状況である。リウマチの笑いの効用に関する文献は少ない。

### Ⅲ.先行研究

笑いの研究に関しては、医学中央雑誌(Wer.4)で、キーワードを「笑い」で検索した結果は、30件の文献であった。内訳は、笑いの治癒力に関係した青年性扁平疣贅や四肢の Skin conductance に与える影響、Foix-Chavany-Marie 症候群、アスペルガー症候群、顔面神経麻痺、統合失調症、小児の笑い発作に関する事、思春期早発症に関する事等医療現場での笑いの取り組みに関するものであった。笑いの効用を研修に用いたり、「笑いヨガ」の取り組み、日常の声かけや遊びを通して笑いを引き出す試み等、医療施設や介護施設、地域での取り組みに関する内容であった。

「ユーモア」をキーワードでは、2件で、笑いの教育と心理的・身体的効果、笑い  
と医療に関する内容であった。

「笑い」と「リウマチ」をキーワードで検索すると 15 件であった。内容は、リウマチ患者を対象とした心と免疫に関する事、ストレス軽減に関する事、笑い  
と癒しに関する事、代替医療の現状に関する事であった。研究者は 15 件中 13 名が医師であり、看護関係は筆者の「笑える要因・笑えない要因」の 2 件であった。

このことから、リウマチの笑いに関しては、医師の文献数が多いが、看護の場合はまだ研究論文にまで発展していないと考えられる。

看護に関しては、「看護実践におけるユーモア活用のエビデンス」(宮脇、2010)や、「補完・代替療法のエビデンス」(佐伯、2010)、「補完代替療法に関する看護研究の現状」(長瀬、2010)の報告がある。笑いに関しては、看護の場合の効果については認識していてもエビデンスが少ないため、医療現場に浸透しにくいと考えられる。

### Ⅳ.本研究への応用

リウマチの特徴は、全身の滑膜に炎症を起こす疾患である。炎症が慢性に継続するので、二次的に関節破壊や変形を生じ、身体障害を残しやすい。リウマチ白書(2010)によると①リウマチ患者は 70 万人もいる。②リウマチは発病原因が不明で治療法も確立されていない。たえまない痛みで、日常生活が不自由になる場合が多い。③リウマチは専門医による初期の治療が大切である。早期診断、早期治療で進行が抑えられる。④リウマチは個人差が大きい病気である。このため一人一人にあう治療法を見つけることが必要である。⑤最近  
は新薬も認可されて治療の幅が広がっている。⑥リウ

マチ治療の4本柱は・基礎療法・リハビリテーション・薬物療法・外科的手術療法である。⑦リウマチ患者の約40%にうつ傾向があるという厚生科学研究班のデータがある。⑧リウマチ患者を取り巻く医療・福祉・社会環境の変化として医療面では、生物学的製剤などが認可されて薬の選択肢が増えてきた。しかし、副作用に対する不安や高額な薬価の問題が患者の声となつてきてきている。

本研究への応用については、①笑いの理論については、モリオール(1995)<sup>2</sup>、志水(1994)<sup>3</sup>、織田(1979)<sup>4</sup>、角辻(1994)<sup>5</sup>の笑いの理論がある。これらの理論の中で志水・角辻の笑いの理論がリウマチ患者に応用できると考える。志水・角辻の笑いの理論は、A・H・マズロー(1987)のいう人間としての基本的欲求を満たすことで生ずる笑いに関連していると考えられるためである。リウマチ患者の場合、リウマチの痛みの苦痛、治療の不安、悪化・再発の不安等があるなかで、個々の患者のニーズである、生理的欲求、安全と保障の欲求、愛と所属の欲求、自我の欲求、自己実現の欲求が満たされて、初めて笑える状況になる。志水と角辻は、精神医学専門であるため、人間の心理状態を基本としている理論で笑いの効用につなげることができる理論であると考えられる。

②ノーマン・カズンズ(2005)は、リウマチや心筋梗塞の治療に笑いを取り入れて、難病克服した実践結果があり説得力がある。日常生活の中におおいに笑いを取り入れ、前向きに生きていくことの大切さを、自らの体験から述べており、研究に応用できる著書である。

③吉野(2003)の笑いの効果については、4回の実験結果から笑いが効果あるということが立証されており、笑いを日常生活に取り入れることが重要であることがわかる。特に、吉野の実験結果は、研究対象がリウマチ患者であることから、本研究に活用しやすい。一般の人に比べてリウマチ患者は、炎症物質であるインターロイキン6や、ストレスがかかるとコルチドールが大量に分泌し、病気を悪化させやすい。また、うつ傾向になりやすい疾患の特徴から、笑うことで炎症物質やコルチドールが変化し、リウマチの進行や炎症を抑制するのに効果があり、慢性疾患であるリウマチを自己コントロールしていく上でも有効であると考えられる。

④伊丹(1999)や昇(2001)は、「免疫力を強くしたいと思う人は、面白いことを考えて、おおいに笑ったり、面白くなくても、とりあえず表情だけでも笑顔を続ければ免疫力

---

<sup>2</sup> モリオールは、笑いの理論を「優越の理論」「ズレの理論」「放出の理論」の3つに分類している。

<sup>3</sup> 志水は、笑いの理論を「快の笑い」「社交上の笑い」「緊張緩和の笑い」の3つに分類している。

<sup>4</sup> 織田の笑いの理論は「ウィットの笑い」「コミックの笑い」「ユーモアの笑い」に分類している。

<sup>5</sup> 角辻の笑いの理論は、「附随意的笑い」「随意的笑い」に分類している。

が高まる」という結果を導き出している。リウマチ患者が「ワッハッハ・・・」と大きな声で笑わなくても、笑いを意識して「ニコリ」するだけでも効果があるので、楽しいことを見つけながら生活する上でも効果があると考えられる。

## V.本論文の構成

本論文の構成は以下のとおりである。

### 第1章 リウマチ患者は笑っているか:

笑いにつながる要因、笑いにつながらない要因

### 第2章 リウマチ患者の「病気の受容」に影響する要因:

受容できる要因 受容できない要因

### 第3章 リウマチと生きるS子の病いの語り

### 第4章 地域における患者同士の支援体制

ー稲美町リウマチ患者同士の交流会の分析からー

### 第5章 終章 笑える環境作りへの提言

最終章では、論文全体の論旨を要約し、リウマチ患者が笑いを生み出すにはどのような背景が必要か。今後のリウマチ医療・看護の課題を明確にし、笑える環境づくりへの提言について述べる。

# 第1章 リウマチ患者は笑っているのか： 笑いにつながる要因、笑いにつながらない要因を探る

## 第1節 研究の背景と目的

笑いの医学的な効用については、世界中でさまざまな実験の結果や症例が報告されている。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。(Fry MF Jr, 1992) (Cousins N, 1976))。

筆者が日ごろから強い関心を持ち、取り組み続けているリウマチ患者については、吉野(1996 2003)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・カズンズは(2005)、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けると述べている。

筆者らは、1990年から2002年まで厚生科学研究および日本リウマチ財団厚生省助成事業に関わり、現在のわが国の現状を踏まえ、関節リウマチ患者の医療・看護の実践を他部門や保健・医療・福祉と連携をとりながら実践してきた(小林、1996 2000)、(西林、2009)、(阿部、1996)。この看護の実践の中で、吉野の笑いの効用について患者に伝え、患者の目標に向かって援助もしてきた。しかしながら、リウマチ患者の場合、日常生活の中で笑いの重要性はわかっているにもかかわらず、リウマチが全身障害で、痛みや悪化・進行等が繰り返される現状の中で、実際に笑うことができない状況に陥る場合が多い。

また、厚生科学研究であきらかになった我が国の関節リウマチ患者の実態では、患者の40%にうつ傾向がみられ、その半数にストレス回復能力の低下も証明され、精神的ケアの重要性が指摘されている(西林、2003)。

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。看護の分野では、日常生活に笑いを取り入れる実践は、代替補助療法として関心を持たれつつあり、今後研究に発展していくと考えられる。筆者がリウマチ患者の笑える要因と笑えない要因の実態については報告した(小林、2009)

このような背景から、個々の患者の問題解決にリウマチ膠原病の専門病院である K 病院に「リウマチ看護相談室」を開設した。リウマチ患者との看護相談や、インタビューの結果をとおして、リウマチ患者は笑っているのか。リウマチ患者の笑える要因と笑えない要因とはなにか。その実態の中から笑いに関するコアを見出すことで、逆にどうすれば笑える状況に持っていけるのかを探るため実態調査を実施した。



第1章では、リウマチ患者は笑えているのか、その笑いの実態を知る。それと共に笑える要因笑えない要因を探り、その要因間の関連を見る。

## 第2節 リウマチ看護相談室の開催

### 1. リウマチ看護相談室開催の目的

研究方法として、リウマチ膠原病の専門病院である K 病院に、2007 年に「リウマチ看護相談室」を開設した。リウマチ患者の笑いの効用が明らかにされているにも関わらず、笑えない状況があると考えられるので、「リウマチ看護相談室」を開催することで、①個々の患者の問題を患者と共有し解決の糸口を探る。②相談内容やインタビュー等での患者のかかわりから患者の不安や苦痛を軽減する。③笑いに関する実態を把握する。④リウマチ患者が笑えているのかの現状と、笑える要因と笑えない要因を探り出し、第3節の「リウマチ患者は笑っているかの実態調査」につなげていくことを目的とした。

### 2. 相談内容について

相談内容やインタビューは、できるだけ患者の話を自然体で聴いた。個々の患者の問題解決については、①傾聴する。②思いを共有する。③問題に関しては解決の方法を探す。④実施してみる。⑤評価してみる、のプロセスを踏むため、必要に応じて予約制としてかかわった。

### 3. 記録用紙について

相談内容やインタビューを通してリウマチ患者の身体的・精神的・社会的な全体像が見えるように意図的に以下の項目をベースとした個人用の記録用紙を作成し活用した。

記録用紙の内容は、①相談内容やインタビュー内容、②リウマチの Stage と Class、③治療に納得しているか、④家族の協力があるか、⑤リウマチの知識について、⑥リウマチの受容ができていないか、⑦楽しみがあるか、⑧日常生活の目標はなにか、⑨日常生活の工夫、⑩リウマチ友の会の活用、⑪患者同士の連絡があるか、⑫その他、とし、この項目をベースとして相談に応じた。

相談結果の記録は、相談に応じながらメモすることを相談者に了解の上速記し、相談またはインタビュー後にすぐに個人ごとの記録用紙に記載した。また、相談内容をカテゴリーにわけながら、笑いにつながる因子と、笑いにつながらない因子を探った。

### 4. 相談内容の分析について

平成 19 年 2 月から 5 月に関わったリウマチ患者 50 名の相談またはインタビュー内

容の結果は、リウマチ治療に関すること、療養生活に関すること、現在の不安や喜びが寄せられた。相談内容の傾向を把握することで、リウマチ患者の笑いの実態や、笑いにつながる要因や、笑えない要因が見つかり、今後の示唆が得られると考え分析した。

分析の方法として、インタビューの結果を『リウマチ白書』(2005)のリウマチ患者の実態<総合編><患者の声編>各章の項目をベースとして、筆者が5つの項目をカテゴリーとし、相談またはインタビュー内容を「笑いにつながる項目」と「笑いにつながらない項目」を記録用紙から抽出した。

「笑いにつながる項目」は、治療や療養生活において希望をもち、日常生活に患者自身も満足している内容とした。

「笑いにつながらない項目」は現在の状況が、苦しい状況や不安な状況、心配な状況で介入が必要と考えられる内容に分けた。

5つのカテゴリーは以下のように①～⑤までの内容とした。

- ① リウマチ医療に関すること→主治医、薬、治験、手術、機能訓練、補装具
- ② リウマチ療養に関すること→通院、入院、ADL、自助具、靴、住環境整備、  
リウマチの影響
- ③ 社会保障に関すること→制度、医療費、医療保険適用外の治療、介護保険制度、  
支援費制度、身体障害者手帳、年金
- ④ 希望と自立に関すること→交流と楽しみ、今したいこと、不安やつらいこと苦しいこと、要望
- ④ リウマチ友の会→入会の時期、「友の会」の活動について

## 5. リウマチ看護相談室相談内容やインタビュー内容の分析結果

患者の属性としては、女性が46人(92%)、男性は4人(8%)であった。平均年齢は59.6歳であり、リウマチ歴の平均は21.7年であった。

リウマチ患者の相談記録から「笑いにつながる」と「笑いにつながらない」と考えられる記述は220記録あった。そのうち笑いにつながる項目は120記録であり、笑いにつながらない項目は100記録であった。笑いに関する関連項目は表1のとおりである。

表1 笑いに関する関連項目

笑いにつながると考えられる項目	120 記録
笑いにつながらないと考えられる項目	100 記録

〈患者の声編〉の5つの項目別に笑いに関する項目を分析した結果の内訳は表2のとおりである。

笑いにつながる項目の上位3項目は、「希望と自立に関すること」が63(53%)と多く、次いで「リウマチ療養に関すること」28(23%)、「リウマチ医療に関すること」22(18%)であった。

笑いにつながらない上位3項目は、「希望と自立に関すること」49(49%)、次いで「リウマチ療養に関すること」24(24%)、「リウマチ医療に関すること」16(16%)であった。

表2 笑いに関する項目の内訳

項目	笑いにつながる記録数と%	笑いにつながらない記録数と%
① リウマチ医療に関すること	22(18%)	24(24%)
② リウマチ療養に関すること	28(23%)	16(16%)
③ 社会保障に関すること	2(2%)	8(8%)
④ 希望と自立にむけて	63(53%)	49(49%)
⑤ リウマチ友の会	5(4%)	3(3%)
合計	120(100%)	100(100%)

笑いにつながる項目の相談内容の詳細については、「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」を報告している(小林、2009)。

## 6. リウマチ看護相談からみえてきたもの

「リウマチ看護相談室」における患者とのかかわりの中から、リウマチ患者の笑いに関する実態が見えてきた。その中で、笑いにつながる要因として、①リウマチの病気の受容ができリウマチと共生して生きている、②入院経験や手術経験を通してリウマチを共有できる友達の存在がある、③家族や友人の支えがある、④生物学的製剤の使用や治療がうまくいっている、⑤ADLが自立し自分のことが自分でできる、⑥痛みのコントロールができてい、⑦専門医がいる、などのキーワードが見つかった。

一方、笑いにつながらない要因として、①痛みが伴う苦痛、②病気の悪化・再発の不安、③痛みが持続することによるうつ傾向、④治療に対する不安や副作用の心配、④家族の無理解、⑤経済的な不安、⑥1人暮らしの不安や将来の不安、などのキーワードが見つかった。

そこでこれらの笑いにつながると考えられる要因や、笑いにつながらないと考えられる要因が実際に関与しているのかを、第3節でリウマチ患者は笑っているかのアンケート調査を実施し実態を明らかにしていく。

## 第3節 リウマチ患者は笑っているかの実態調査

### I.調査目的

- 1.リウマチ患者は笑えているのか、その笑いの実態を知る。
- 2.笑える要因、笑えない要因を探り、笑いの背景に関連する要因を探る。

### II.調査方法

#### 1.調査対象者

リウマチ専門病院である K 病院の外来患者と入院患者 122 名である。

#### 2.調査期間

平成 2007 年 5 月 31 日～7 月 12 日である。

#### 3.調査方法

リウマチ看護相談室開催日に、外来患者と入院中の患者に実施した。方法として外来患者の場合は、外来の待合室で、「リウマチ患者の笑いの治癒力について」説明し、その後調査を依頼した。必要時、個別にインタビューしながら実施した。入院中の患者については、病棟師長に紹介してもらい病室のベッドサイドで、個別にインタビュー調査を実施した。

#### 4.調査項目

看護相談室の相談内容とインタビュー内容の分析から以下の 10 項目から質問紙を作成した。①患者の属性 ②リウマチの病気の受容ができていないか ③痛みのコントロールはできていないか ④笑いの効果を知っているか ⑤笑いの程度 ⑥笑いを共有できる人 ⑦どんな時によく笑うか ⑧リウマチ患者同士の支援体制の必要性 ⑨笑いの環境づくりに必要なこと ⑩笑えない時はどんな時かとした。

①から⑩の項目を分析の視点とした。

#### 5.分析方法

得られたデータの統計処理には統計解析パッケージ SPSSversion12 を用いた。単純集計後、クロス集計と笑いに関する要因の関連関係をみた。

#### 6.倫理的配慮

本研究は、研究協力施設である K 病院の倫理委員会において、看護相談室の開催とアンケート調査の承認を得た。外来及び病棟では患者に口頭で説明をし、本人の了解をもって研究同意とした。また、説明時個人の名前を無記名式とし、個人情報を守ることを約束した。

### Ⅲ. 結果と考察

#### 1. 基本的属性

依頼した 122 名のリウマチ患者から回答を得た。その回収率は 100%である。対象者の基本的属性については、表 3 のとおり。

表 3 リウマチ患者の基本的属性

人数	女性	106 名(86.9%)
	男性	16 名(13.1%)
平均年齢	61.8 歳	
同居者	あり	112 名(91.8%)
	なし	10 名(8.2%)
リウマチ歴 (平均罹病期間)	14.6 年	
入院経験	あり	88 名(72.1%)
	なし	34 名(27.9%)
手術の経験	あり	69 名(56.6%)
	なし	53 名(42.6%)

結果、リウマチ患者の人数のうち、女性は 106 名(86.9%)であり、男性は 16 名(13.1%)であった。リウマチの罹患について、5 対 1 の割合で女性が多く発症するため女性が多い結果となっている。

平均年齢は 61.8 歳でリウマチ歴の平均罹患期間は 14.6 年であった。リウマチの発症年齢が、30~40 歳に好発することから罹患期間が長い患者が多いことが推測できる。「同居の有無」では、112 名(91.8%)と同居者と生活している患者が多かった。「入院経験の有無」では、88 名(72.1%)の患者が入院の経験を持っていた。手術の経験があるのは、53 名(56.6%)と半数以上が回答した。入院期間や手術の経験が多いことからリウマチの疾患の特殊性である発症、増悪、軽快、寛解、治癒等の慢性期の経過をたどっていることがわかる。

#### 2. リウマチの病気の受容ができていないか

看護相談室での患者のかかわりの中で、相談内容やインタビューをとおして、病気の受容ができていない人の相談内容が違ってくることに気がついた。そして、笑いにつながる要因として、病気を受容していることが重要と示唆されたので質問した。

結果は表 4 のとおりである。「病気を受け入れられている」と回答した患者は 90 名 (73.8%) であり、「受け入れられていない」と回答したのは、32 名 (26.2%) であった。受け入れられていると回答した患者が 73.8% と高かったのは、リウマチ専門病院であることから、同じ病気の患者が多いことによる情報交換、リウマチ教室等の開催による知識の獲得、関係職種との連携によるかかわりの効果と推察できる。

表 4 リウマチの病気の受容

	人数(%)
有効 受け入れられている	90(73.8)
受け入れられていない	32(26.2)
合計	122(100)

### 3. 痛みのコントロールができていますか

看護相談室の相談内容やインタビューをとおして、痛みのコントロールができていない患者は不安や苦痛が多く、笑いにつながらないことがわかった。このことで痛みの有無が笑いにおおいに関係していると考えられたので質問した。リウマチのコントロール状況は表 5 のとおりである。「痛みのコントロールができています」と回答したのは、82 名 (67.2%)、「痛みのコントロールができていない」と回答したのは、40 名 (32.8%) であった。

この結果は厚生労働省で行われた調査事業で関節リウマチ患者の病勢コントロール状況調査でコントロール良好 46% より良い結果が出た。これは現在、リウマチ治療における生物学的治療の効果や免疫抑制剤を使用しているための効果と推察できる。

しかしながら痛みのコントロール不良が 40 名 (32.8%) で、炎症反応の強い患者は毎日の生活の中で不安や苦痛があると考えられ、この患者を笑いにつなげるには、患者のコンプライアンスを高め、医師、看護師、薬剤師等が療養生活に多方面に身体的・精神的・社会的な側面からかかわっていくことが必要と考えられる。吉野の研究から、リウマチ患者に多い炎症物質であるインタロイキン-6 が笑うことで下がるという結果が出ていることから、痛みのコントロールへのかかわりに笑いの効用を患者が認識し、意図的に笑える環境を患者自身や患者を支える家族・友人・地域の人・医療者がつくっていくことが今後の課題である。

表 5 痛みのコントロール状況

	人数(%)
有効 できている	82(67.2)
できていない	40(32.8)
合計	122(100)

#### 4.笑いの効果を知っているか

「笑い」がリウマチ患者に効果があるということはテレビや新聞の報道、著書等で認識していると考えられた。又、筆者らは、看護実践の場において、リウマチの病気の知識を深めるための教育の一環として開催していた「リウマチ教室」において、吉野の研究の笑いの効用を話した。また、「ハーブ足浴」を実施することで、身体的・精神的に快適な状態にし、漫才や落語の鑑賞等、笑える環境づくりを実践していたので、笑いの効果を知っているかを質問した。

笑いの効果を知っているかについての結果は表 6 のとおりである。「笑いの効果を知っている」と回答したのは、77名(63.1%)、「笑いの効果を知らない」と回答したのは、43名(35.2%)であった。笑いの効果を知らない患者が43名と多いことがわかった。

リウマチ患者にとって笑いは必要であるが、対処できない心理的困難に遭遇したときも、笑いの効果を知っていることでうまく回避が可能になる場合があると考えられる。今後笑いの効用についての知識の啓蒙や笑える看護の実践方法も今後の課題である。

表 6 笑いの効果を知っているか

	人数(%)
有効 知っている	77(63.1)
知らない	43(35.2)
その他	2(1.6)
合計	122(100)

#### 5.よく笑っているかの程度

看護相談の相談内容やインタビューから、よく笑っている患者の傾向があることがわかったので、日常生活の中でよく笑っているのか、笑いの程度を質問した。質問結果については図 1 のとおりである。

日常生活の中で、「よく笑う」は 36 名(29.5%)、「時々笑う」は 60 名(49.2%)であった。「あまり笑わない」は 17 名(13.9%)、「ほとんど笑わない」は 9 名(7.4%)であった。よく笑うと、時々笑うをあわせて 3/4 以上の患者が笑えていた。

あまり笑わないは 13.9%、ほとんどわらわらないは 7.4%であり、21.3%の患者があまり笑えていないことがわかったので、どのような患者が笑えていないのかをクロス集計によって明らかにする。

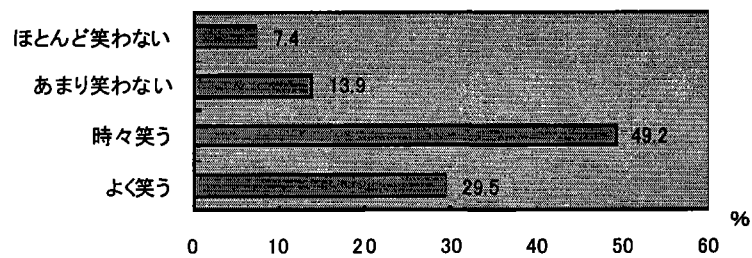


図1. 笑いの程度

n=122

## 6. 笑いを共有できる人

看護相談の相談内容やインタビューから、笑っている人はリウマチを共有できる友人や家族がいるということがわかったので、笑いを共有できる人について質問した。(複数回答)。笑いを共有できる人の結果は、図 2 のとおりである。

笑いを最も共有できる人は、「家族」73 名(59.8%)、「リウマチ以外の友達」53 名(43.4%)、「リウマチの友達」は 35 名(28.7%)、「地域の人」21 名(17.2%)、「医療者」は 5 名(4.1%)であった。笑いを共有できる人は、リウマチの友達ではないかと仮説をたてていたが、家族や友人が多いことがわかった。この結果から笑いを共有するには家族や友人が重要であることが示唆された。また、医療者は 4.1%と少なく、患者は医療者と笑いを共有する対象にしていなかったことがわかった。このことから、医療者に対しても、笑いの効用を啓蒙していく必要があると考えられる。



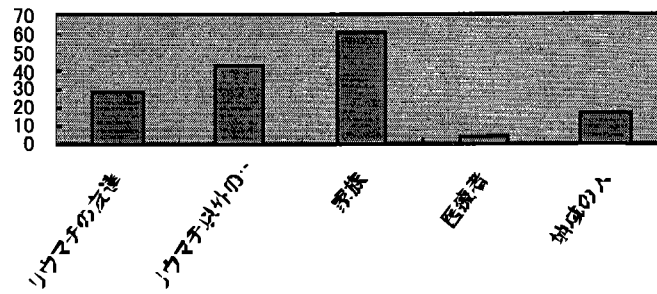


図2. 笑いを共有できる人 n=122

### 7.どんな時によく笑うのか

リウマチ患者はどんな時によく笑うのか、コアーを探ることで笑える要因につなげていきたいと考え質問した(複数回答)。どんな時に笑うかの結果は図3のとおりである。上位は、「テレビをみる・漫才」が80名(65.6%)と高く、次いで「家族の団欒」59名(48.4%)、3位は「リウマチの友達との会話」30名(24.6%)であるが、「近所の付き合い」29名(23.8%)、「趣味・カルチャー教室」での笑いは28名(23%)と接近した結果となった。

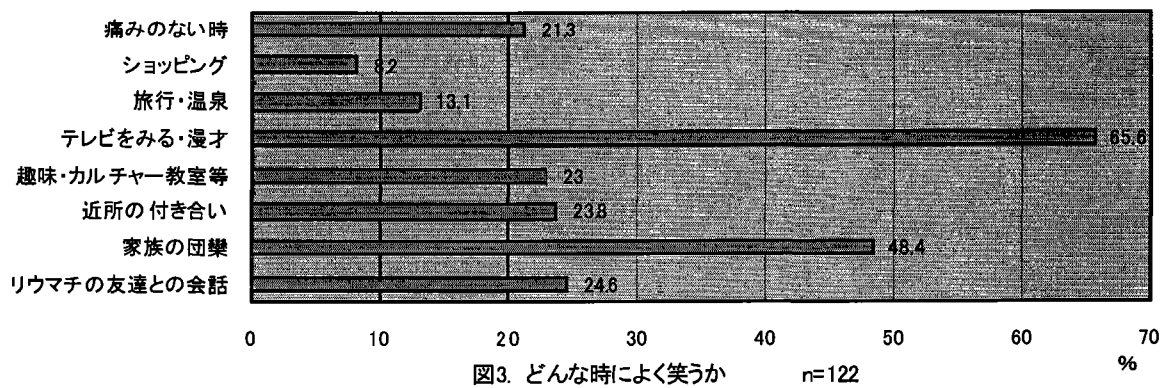


図3. どんな時によく笑うか n=122

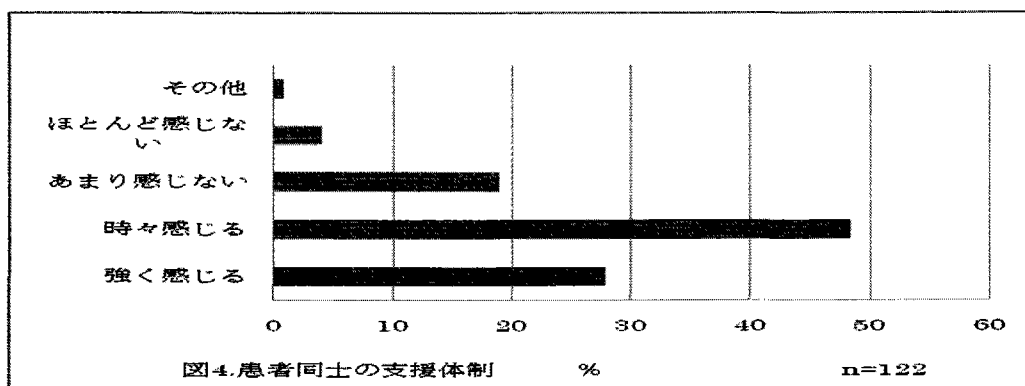
笑いは家族の団欒中で、テレビや漫才を見ながら笑っているリウマチ患者の状況が伺える。友達同士の会話や趣味等を通して笑えていることがわかる。リウマチ患者にとって痛みがコントロールできていることが、笑いにつながると考えられるが、「痛みがない時笑う」は26名(21.3%)であった。この結果より、リウマチ患者が笑えるには、身体的に病状がコントロールできていることが重要であるが、精神的や社会的にも、患者を支える家族や友人が必要であり、また、趣味や旅行等、気分転換ができるような生活が送れるように工夫していくことが大切であると考えられた。

## 8.患者同士の支援体制の必要性

看護相談室において、リウマチの患者の相談内容やインタビューをとおして、患者同士が支えあう支援体制が必要であるという意見が多かったので、患者はどう考えているのかを質問した。結果は図4のとおりである。

「患者同士の支えが必要と強く感じている」のは34名(27.9%)、「時々感じる」は59名(48.4%)であった。「あまり感じない」は23名(18.9%)、「ほとんど感じない」は5名(4.1%)である。

患者同士の支援体制を強く感じている、時々感じるを合わせると3/4以上の患者が必要と感じていた。リウマチが慢性期の病気で長期化し、痛みのコントロールに関することや、ADLの自立にむけての患者同士の情報交換が有効と考えられることから必要と感じていると考えられる。それと共に、患者の思いを共有しあうことで、生きていく目標や方向がみえてくると考えられるので、患者同士の支援体制は必要である。患者同士の支援体制として、現在、リウマチ友の会や兵庫県支部のリウマチ友の会等があるが、身体的に障害を持っている患者にとってもっと身近な「地域」や「在宅」における支援体制が必要と考えられるので、今後の課題である。



## 9.笑いにつながるもの

何を充実させれば笑いにつながるかについては、リウマチ患者にとって医療・福祉・社会環境がより一層改善されることが必要と考えて、平成19年の第47回リウマチ友の会全国大会で厚生労働大臣に要望した内容を質問した。要望事項ではないが「心のケア」を受けたいという希望が看護相談において多かったので項目として加えた(複数回答)。結果は図5のとおりである。

笑いにつながると回答した項目の上位は、「治療薬の開発」74名(60.7%)、「リウマチの原因究明」66名(54.9%)、「医療費の助成制度」46名(37.7%)である。

この結果から、原因不明で治療も確立されていない病気に対しての、患者の要望が強いことがわかる。それと共に、リウマチの治療は、治療にかかる費用や通院等、経

経済的にも苦しい状況になるので、医療費の助成制度も重要である。笑える環境づくりの為にも、日本リウマチ友の会を中心として、今後も国に対しての要望を続けていくことが重要と考えられる。また、「心のケアを受けることができる」を希望していると回答した患者は42名(34.4%)と4番目に高く、疾患の特殊性からみても必要と考えられるので重要な課題である。

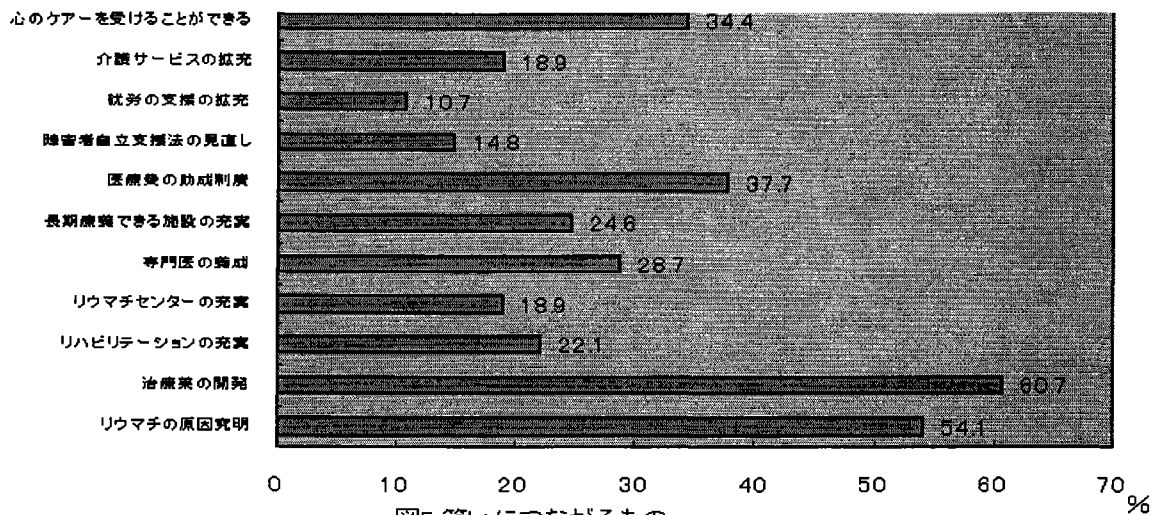


図5.笑えにつながるもの

### 10.笑えない状況になるとき

看護相談室において笑えない状況として、①病気が受容できていない ②治療がうまくいっていない ③痛みがコントロールできていない ④家族の無理解 ⑤友達がいない ⑥家族の介護疲れ ⑦悪化・進行の不安 ⑧経済的な不安があったのでこの結果をもとに質問した(複数回答)。結果は図6のとおりである。

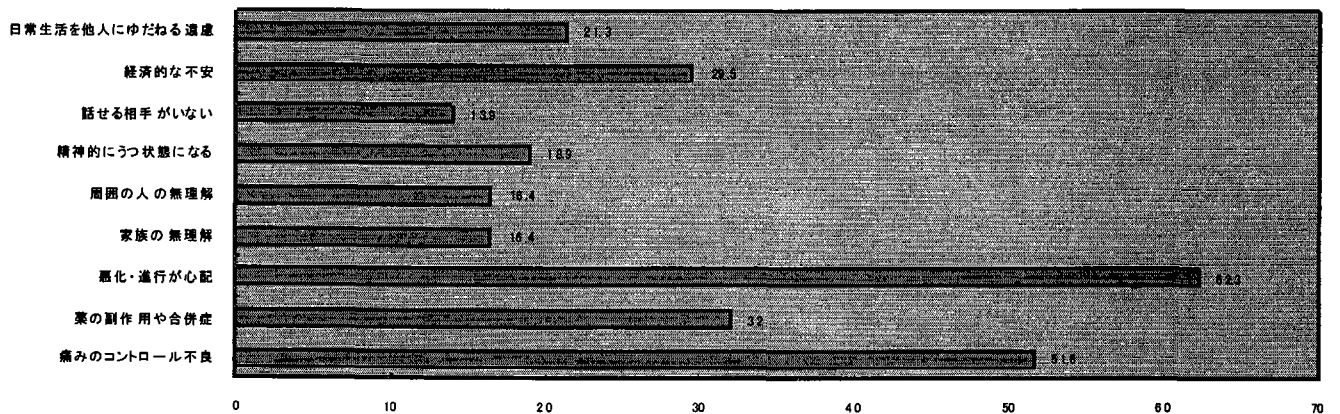


図6.笑えない状況になるとき

n=122

%

笑えない状況になる時の上位は「悪化・進行が心配」76名(62.3%)、「痛みのコントロール不良」63名(51.6%)、「薬の副作用や合併症が心配」76名(32.0%)であった。この結果は、身体的な苦痛と精神的な不安が上位を占め、次いで社会的側面の「経済的な不安」36名(29.5%)と続いた。このことからリウマチ患者を身体的・精神的・社会的な全体像としての人間をとらえたかかわりが必要と考えられる。

### 11. 笑いの程度と病気の受容との関係(クロス集計)

よく笑う人は病気の受容ができていると仮説を立てたので、病気を受け入れている患者と受け入れている患者と笑いの関係をクロス集計した。表7のとおりである。

病気の受容ができている患者で「よく笑っている」のは、29名(24%)で、「時々笑っている」は45名(37%)であった。

病気の受容ができていない患者で「よく笑っていた」のは、7名(6%)で、「時々笑う」は15名(12%)と少なかった。

病気の受容ができている人はよく笑う24%と時々笑う37%を合わせて61%が笑えていた。しかし、病気を受容できていても、あまり笑わない11%、ほとんど笑わないが5%であった。このことから、リウマチ患者が笑えるには、病気の受容へのかかわりが重要と考えられるが他の要因がかかわっていると推測できる。

表7 笑いの程度と病気の受容

n=122

	病気の受容 人数(%)	
	受け入れられている	受け入れられていない
笑いの程度		
よく笑う	29 (24)	7 (6)
時々笑う	45 (37)	15 (12)
小計	74 (61)	22 (18)
あまり笑わない	11 (9)	6 (5)
ほとんど笑わない	5 (4)	4 (3)
小計	16 (13)	10 (8)

### 12. 笑いの程度と痛みのコントロールの関係

笑えるには、笑いの程度と痛みのコントロールができているか否かは関連性があると考えクロス集計をした。表8のとおりである。

笑いの程度と痛みのコントロールの関係を見てみると、痛みのコントロールができている人は「よく笑う」が31名(25%)、「時々笑う」が40名(33%)であった。

痛みのコントロールができていない人が、「よく笑っている」のは5名(4%)で、「時々笑っている」のは20名(16%)であった。

痛みのコントロールができていない患者でも、「あまり笑わない」は、6名(5%)、ほとんど笑わないは5名(4%)であった。

痛みのコントロールができていない患者で、「あまり笑わない」は11名(9%)、「ほとんど笑わない」は4名(3%)であった。痛みのコントロールができていれば、「よく笑う」と「時々笑う」を合わせると78%の患者が笑えており、日常生活において笑えるには、痛みのコントロールが重要であることがわかる。

痛みのコントロールができていない患者は、痛みによる苦痛や不安は笑いにつながりにくいので、痛みのコントロールのかかわりは重要である。

表 8 笑いの程度と痛みのコントロール

n=122

	痛みのコントロール人数(%)	
	できている	できてない
よく笑う	31 (25)	5(4)
時々笑う	40 (33)	20 (16)
小計	71 (58)	25 (20)
あまり笑わない	6 (5)	11(9)
ほとんど笑わない	5 (4)	4 (3)
小計	11 (9)	15 (12)

### 13. 笑いの程度と患者同士の支援体制の必要性

よく笑える人ほど患者同士の支援体制を必要としていると考えられたので、笑いの程度と患者同士の支援体制の必要性をクロス集計した。結果は表9のとおりである。

患者同士の支援体制が必要と強く感じているのは、「よく笑う」は13名(11%)、「時々笑う」は17名(14%)、合わせて30名(25%)の患者が患者同士の支援体制が必要と回答した。支援体制が必要と時々感じる人は、「よく笑う」は14名(11%)、「時々笑う」は31名(25%)で、合わせて45名(36%)であった。患者同士の支援体制が必要と感じているのは、強く感じると時々感じるを合わせると61%の患者で、笑いの程度もよく笑っている患者の方が支援体制が必要であると感じていることがわかった。あまり笑わない人やほとんど笑わない人は合わせて8名(3.5%)は、患者同士の支援体制の必要性をあまり感じていなかった。

表 9 笑いの程度と患者同士の支援体制の必要性

n=122

笑いの程度	患者同士の支え 人数(%)				
	無回答	強く感じる	時々感じる	あまり感じない	ほとんど感じない
よく笑う	1(0.8)	13(11)	14(11)	7(6)	1(0.8)
時々笑う		17(14)	31(25)	10(8)	2(1.6)
小計	1(0.8)	30(25)	45(36)	17(14)	3(2.4)
あまり笑わない		2(1.6)	10(8)	4(3)	1(0.8)
ほとんど笑わない		2(1.6)	4(3)	2(1.6)	1(0.8)
小計		4(3.2)	14(11)	6(1.9)	2(1.6)

#### 14. 笑いに関連する要因の項目間の関連について

リウマチ患者の笑いの背景にあると考えられる要因については、単純集計とクロス集計で項目が明らかになった。そこで、笑いに関係すると考えられる各要因間に関連関係があるのではないかと考えて、関連係数をみた。表 10 のとおりである。

笑える要因と笑えない要因に関連すると考えられた項目は、①病気の受容 ②痛みのコントロール ③笑いの効果 ④笑いの程度 ⑤共有の友達 ⑥患者同士の支援体制の6項目とした。

表 10 笑いに関する要因の関連係数

要因	病気の受容	痛みコントロール	笑いの効果	笑いの程度	共有の友達	患者同士の支援体制
病気の受容		**	*			*
痛みコントロール	**		**	**	—**	**
笑いの効果	*	**		*	—*	**
笑いの程度		**	*			
共有の友達		—**	—*			—*
患者同士の支援体制	*	**	**		—**	

\* p<0.05 関連係数は5%水準で有意(両側)

\*\* p<0.01 関連係数は1%水準で有意(両側)

①病気の受容と関連があったのは、痛みのコントロール、笑いの効果、患者同士の支援体制である。このことから、病気の受容ができていない人は、痛みのコントロールもできておらず、笑いの効果を知っていると同時に、患者同士の支援体制を必要としていると考えられる。

②痛みのコントロールと関連があったのは、病気の受容と、笑いの効果、笑いの程度、患者同士の支援体制が正の有意水準で、共有の友達については、負の1%有意水準であった。このことから、痛みのコントロールができていない人は、病気の受容もできていない。笑いについては、よく笑う人は、笑いの効果を知り、笑いを共有できる患者同士の支援体制を必要としている。痛みのコントロールと負に関連する共有の友達は、家族や一般の友人がいれば、リウマチを共有できる友達の存在がなくても、痛みをコントロールできているといえる。リウマチ患者の笑いに関しては、痛みのコントロールができていないか否かが、重要なキーワードであることがわかる。

③笑いの効果と関連があったのは、病気の受容、痛みのコントロール、笑いの程度、患者同士の支援体制で、共有の友達は、負の5%有意水準である。このことから、笑いの効果を知っている人は、よく笑い、病気の受容や痛みのコントロールもできている。笑いの効果を知っている人は、笑いを共有する人として、リウマチの友達でなくても、家族や一般の友人や趣味等があれば笑いにつながるといえる。

④笑いの程度について関連があったのは、痛みのコントロールと笑いの効果である。このことから、よく笑う人は、笑いの効果を知っており、痛みのコントロールもできているといえる。

⑤共有の友達と関連があったのは、痛みのコントロール、笑いの効果、患者同士の支援体制で、いずれも負の有意水準であった。このことから、リウマチを共有する友達がいたら、痛みのコントロールもでき、また、笑いの効果を知らなくても、笑う機会が多いのではないかと考えられる。また、患者同士の支えについても、すでに共有できる友達がいるため必要と感じていないのではないかといえる。

⑥患者同士の支援体制に関連があったのは、病気の受容、痛みのコントロール、笑いの効果で、共有の友達は負の有意水準であった。このことから、患者同士の支援体制を必要と身近に感じている人は、笑いの効果を知っており、病気の受容や痛みのコントロールができていないと考えられる。すでに、リウマチを共有できる友達がいる人は、必要な情報交換もできており、患者同士の支援体制は必要ないと考えていると推測できる。

#### IV.まとめ

リウマチ患者の笑いの実態を調べ、笑いの背景に関連する要因を探る目的で質問紙調査を実施し、結果と考察から以下のことがいえる。また、質問紙調査から得られた結果をもとに、「笑いを生み出す要因」と「笑いにつながらない要因」にわけ、図7と図8に表した。

## 1. リウマチ患者の笑いを生み出す要因

### 1) 病気の受容へのかかわりが必要である。

病気の受容ができていないのは90名(73.8%)で、できていないのは32名(26.2%)であった。よく笑っている患者は、病気を受容している患者が74名(61%)笑えており、病気を受容できないで笑っていたのは22名(18%)であった。このことから、病気を受容していることが、笑いを生み出す要因として重要であることがわかった。病気の受容過程でのかかわりが必要である。

### 2) 痛みのコントロールへのかかわりが必要である。

痛みのコントロールができていない人は82名(67.2%)でできていないのは40名(32.8%)であった。痛みのコントロールができて笑っていたのは、71名(58%)の患者が笑っており、できていない人でも25名(20%)が笑えていた。痛みをコントロールできない苦痛や不安は笑いにはつながらないので、痛みのコントロールへの援助が必要である。

### 3) 笑いの効果を啓蒙する必要がある。

笑いの効果を知っていたのは77名(63.1%)、知らないのは43名(35.2%)であった。このことから、笑いの治癒力について患者に啓蒙し、意図的に笑える療養環境を工夫することが必要である。

### 4) 笑いを共有する人が必要である。

笑いを共有していたのは、家族が73名(59.8%)、リウマチ以外の友達53名(43.4%)、リウマチの友達35名(28.7%)であった。笑いを共有しているのは、リウマチの友達であると仮説をたてていたが、家族や一般の友達に支えられていることがわかった。笑いを共有できるような療養環境や、患者同士の支援体制への検討、リウマチ友の会への入会等を通じて、働きかける必要がある。

### 5) 医療関係者も笑いの治癒力に関心をもつことが必要である。

笑いを共有できる人で医療者は4.1%と低く、患者は、笑いの対象として医療関係者を意識していないことがわかった。医療・看護の現場では、まだ笑いに関しては、関心も薄く、笑いの治癒力についても認識が薄いと考えられる。すでに、医療や福祉の現場で笑いを取り入れた取り組みが実施されているが、今後、笑いを発展させていく必要がある。

### 6) 心のケアを受けることができる体制づくりが必要である。

看護相談室においても、「心のケアを受けたい」という声を多く聞いた。アンケート調査においても、笑いにつながる要因として、心のケアを受けたいは34.4%と高く、治療薬の開発や原因究明、医療費の助成について4位であった。現在、トータル・ヘルスプロモーション・プラン(THP)に基づいて「心とからだの健康づくり運動」が実



施され、人々が自らの健康をコントロールし、改善できるような取り組みがされているが、リウマチ患者の場合も、心のケアを受けることができるような取り組みが必要である。

#### 7) 患者同士の支援体制が必要である。

リウマチ看護相談室においても、「患者同士で共有して乗り越えたい」「わかっている人にきいてほしい」「リウマチのためにいろいろな夢を諦めてきたが、患者同士で情報交換しあうことで、これからの夢につながるかもしれない」等の意見が聞かれた。アンケート結果でも、3/4 の患者が患者同士の支援体制が必要と回答した。患者同士の支援体制が必要と回答した患者の方が、笑いの効果を知っていて、よく笑っていた。

以上の結果から図7のリウマチ患者の笑いを生み出す要因として、①病気を受容できている、②痛みのコントロールができていいる、③笑いを共有できる人がいる、④笑いの効果を知っている、⑤患者同士の支援体制が必要、⑥心のケアを受けることができる、⑦新しい治療薬の期待、である。

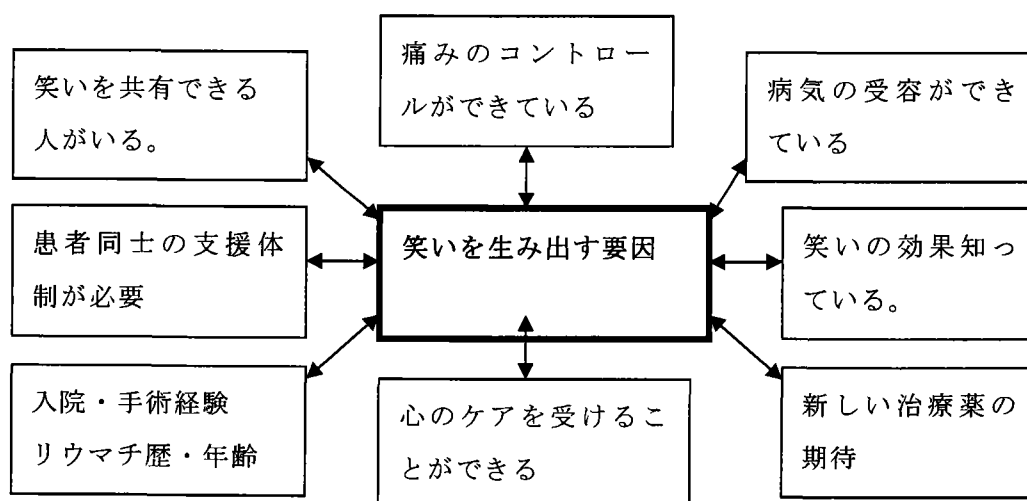


図7.リウマチ患者の笑いを生み出す要因

## 2. 笑えない状況になる要因

### 1) 個々の患者の笑えない要因へのかかわりをする。

アンケート結果から、笑えない状況になるのは、悪化・進行が心配 76 名(62.3%)、痛みのコントロール不良 63 名(51.6%)、薬の副作用や合併症の心配 76 名(32.0%)であ

った。経済的な不安のため笑えないは 36 名(29.5%)であった。患者にとって、笑いたくても笑えない状況は、リウマチという疾患が原因不明で、治療をしているにもかかわらず、悪化や副作用の不安や苦痛が大きく、笑えない状況であることがわかる。治療過程において、患者を中心とした医療体制や、精神面でのかかわり、また、保健・医療・福祉の連携や社会福祉資源を活用して、患者の負担を軽減することが重要である。笑えない状況になる要因については、患者の個別性に応じたかかわりが必要となる。

## 2)患者の訴えを傾聴する。

患者の苦痛や不安を傾聴することは大切である。患者同士や家族関係においても、自分の思いを口に出すよう指導していく。看護相談室において「痛い時や悲しいこと、なんでも口に出していうようにしたら、痛みも軽くなったし、生きることが苦痛でなくなった」と語った患者がいた。患者の思いを吐露させ、聴く事が笑いにつなげるために必要なことであり、心のケアにつながる。うつ傾向の患者が多いことから重要なことである。

## 3)患者同士や多くの支援体制が必要となる。

笑えない状況になる要因は、笑える要因である項目と似通っていることがわかり、笑えない状況を個々の患者に応じて、笑えるように問題解決していくことが必要である。今回調査で、痛みのコントロールができていない患者と、病気の受容ができていない患者は、笑にくい状況になり、うつ傾向に陥りやすくなると考えられる。患者・家族を中心として、多くの支援体制が必要であり、継続したかかわりが必要となる。

以上の結果から図 8 に示したように、リウマチ患者が笑えない状況になる要因は、①痛みのコントロールができていない、②病気の受容ができていない、③うつ傾向になる、④笑いを共有できる人がいない、⑤笑いの効果を知らない、⑥家族や周囲の無理解、⑦経済的な不安・世話を他人に委ねる心配、⑧悪化・進行や副作用の心配、であった。

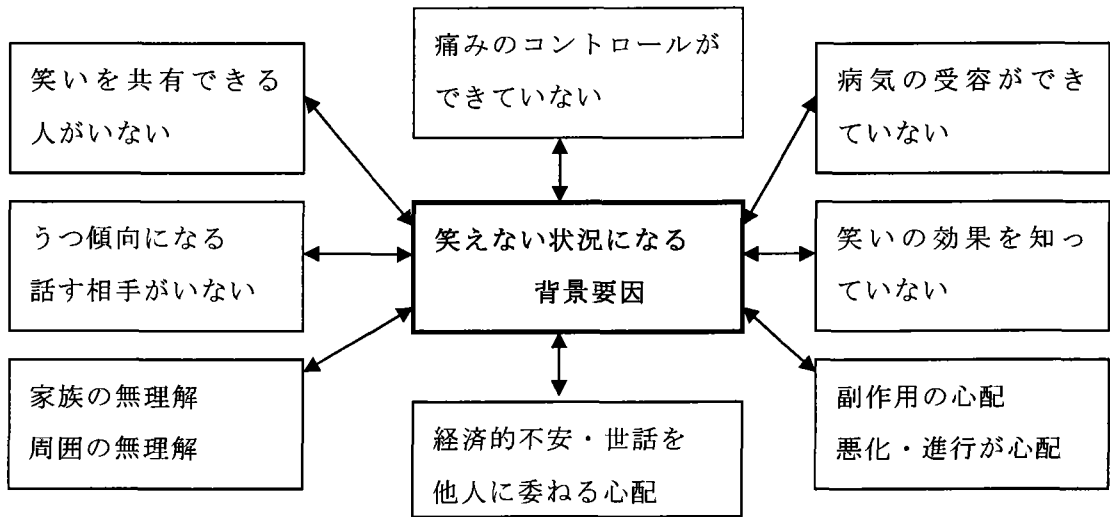


図 8 リウマチ患者が笑えない状況になる要因

今回の実態調査で、リウマチ患者は笑えているかの概要と笑える環境づくりへの提言には、病気の受容に関することが重要と考えられたので、第 2 章では、リウマチ患者の「病気の受容」に影響する要因を事例分析することによって明らかにする。

## 第2章 リウマチ患者の「病気の受容」に影響する要因： 受容できる要因 受容できない要因

### 第1節 研究の目的とその背景

本研究の目的は、リウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な、「病気の受容」にどのような要因が影響しているのかを明らかにすることである。方法として、患者のインタビューを通して病気の受容ができていると語った2事例、病気は受容したくないと語った2事例、あわせて4事例から得たデータを分析する。この4事例を分析することで、「病気の受容」はなぜ可能となったのか、どのような出会いがあつて受容できたのか、受容のプロセスはどうであったのか、何年を経過してもなぜ「受容できないのか」、という問題を追求しながら、笑いを生み出す重要なキーワードについて、考察を深める。

第1章において、リウマチ患者の笑いを生み出す背景として、病気の受容過程でのかかわり、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がわかった。また、日常生活の中で笑いを生み出すには、リウマチを共有できる友達の存在、日常生活のADLの自立、支援体制の必要性や心のケアを受けたいと願っていることもわかっている。(小林、2008 2009)

リウマチ患者の場合は、同じケースがないといわれるほど症状が異なり治療法も違い、生活状況も受け止め方にも個別性があり、リウマチ患者の実態を浮かび上がらせることは難しい。

リウマチの病気の受容に関しては、リウマチ医療の有名な専門医が次のように述べている。『発病初期の患者には、身体的苦痛の他に病気の受容に問題がある。「何故自分が・・・」というわけである。不安感が強い。一定の期間を過ぎるとほとんどの患者は、受容できるが、何時までも、病気と折り合いがつかない人達もある』(居村、1997、75)。と述べている。病気と折り合いがつかないのは何故か、どのような患者が折り合いがつかなくて受容できないのか等、受容に関わる要因については明らかにされていない。

「病気の受容」に関しては、医学中央雑誌(Wer.4)で、病気の受容に焦点をあて検索した結果は15件の文献であった。しかし、リウマチの受容に関する文献はなかった。リウマチの受容に関する文献は(草場、2010)、早期リウマチ患者の発症以降の心理過程と療養行動を明らかにしているが、病気の受容に影響する要因は、筆者が調べた範囲では明らかにされていなかった。

筆者は、2007年から現在において、リウマチ専門病院であるA病院でリウマチ看護相談をしている中で、「受容できたら晴れ晴れとした」と語る患者や、「受容したくな

い」と語る患者に出会った。また、相談を受ける中で、自分に起こっている問題を自分のこととして解決しようとする患者と、自分のこととして考えられず何かのせいにし困難から逃げていると考えられる患者がいることに気がついた。リウマチ気質のせいなのだろうか、痛みのコントロールができていないのだろうか、リウマチの受容に関係しているのではないだろうかと疑問を感じた事例に何例か出会った。

そこで、筆者がリウマチ専門病院の看護相談時に出会った4事例の患者の、病気の受容に関する思いを分析することで、現在明らかになっていない「病気の受容に影響する要因」を明らかにし、病気の受容過程でのかかわりの示唆を得たいと考える。

## 第2節 研究方法

### 1. 事例調査の概要

#### 1) 研究対象

研究対象は2007年から2010年の間にリウマチ看護相談で出会った患者である。

表1のように、対象、年齢、性別、病名、発症年齢、リウマチ歴、Stage<sup>1</sup>、Class<sup>2</sup>、痛みのコントロール(活動性)<sup>3</sup>、就業状況、家族構成で配偶者の有無を一覧表に表した。

#### 2) 4事例を選んだ理由

質的調査に用いた4事例は、筆者がリウマチ専門病院のA病院外来で「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ストーリーである。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」と病気の受容に至ったプロセスを、明るく生き生きと語ってくれた2事例がある。他方、「笑えていません」と今日まで病気を受容できなくて混迷の生活を語ってくれた2事例を選んだ。これら4事例の患者はいずれも、患者の方から主体的に、リウマチとどう向き合い病気を受容したのかと、受容できない場合、日々をどのような葛藤の中で生きてきたかの語りである。

これらの4事例を選んだ理由は、インタビューを通して筆者自身の中で、なぜ受け入れられたのか、なぜ受け入れたくないのかの患者の気持ちがよく見えてきたことと、

---

<sup>1</sup> SteinbrockerらのStage分類は、骨関節の変化を4段階で評価する。

<sup>2</sup> ADLの評価を機能障害度Classの分類でみる。クラス1から4で評価する。

<sup>3</sup> 痛みのコントロール(炎症活動性のコントロール状態)は、関節症状の痛み、CRP値や赤沈値を参考にする。

受容に関連した患者自身の思いの根拠がみえてきたからである。また、病気の受容に関しての影響要因がよりわかりやすいと考えた事例をとくに選んだ。

表 1 対象者の背景

対象	病気の受容ができている		病気の受容ができない	
	A 氏	B 氏	C 氏	D 氏
年齢	34 歳	80 歳	59 歳	49 歳
性別	女	女	女	女
病名	関節リウマチ	関節リウマチ	関節リウマチ	関節リウマチ
発症年齢	28 歳	30 歳	17 歳	24 歳
リウマチ歴	6 年	50 年	40 年	25 年
Stage	II	IV	IV	IV
Class	I	III	IV	III
痛みコントロール	手術して痛みなくなる	入院治療し良好となる	痛みのコントロール必要	レミケード治療で現在良好
就業	あり	なし	なし	あり
家族構成	夫・子供と別れる 配偶者なし	息子夫婦と同居 配偶者あり	一人暮らし 配偶者なし	家族と同居 配偶者なし

### 3) データの収集方法

データの収集は、面接調査と観察方法、診療録からおこなった。

まず、筆者が「リウマチ患者の笑いの治癒力について調査している主旨と、笑いの治癒力の効用について説明し、笑いの実態を調査するので協力してほしい」と依頼し、同意が得られた上で「日常生活の中で笑えているかどうか」を質問した。面接に当たっては、看護相談内容の分析の結果、笑いに影響していた要因の、①患者の病気の状態、②病気の受容に関すること、③痛みのコントロール状況、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 項目をベースとして、患者の思いを引き出せるようにした。

面接場所は、プライバシーが保護されること、静かな環境であることを配慮して設定した。4 事例の患者とも、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 45 分～60 分程度である。「笑えています」と回答してくれた 2 事例は、受容できるまでのプロセスを笑いながら語ってくれた。「笑えていない」と答えた 2 事例は、泣きながら病気を受容できない人生を語ってくれた。A 氏、B 氏、C 氏は初対面の患

者である。D氏は看護相談に継続して来院していた患者である。

4事例の笑えているかどうかの語りに共通したことは、「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」、「今日話したことを役だててほしい」、という反応であった。

面接方法として、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、話を聞きながら速記した。面接後、速やかに患者の語ったそのままを事例として記録に残した。患者に承諾を得られた場合は、ICレコーダー(Panasonic Voice Editor 3)を使用し、面接後記録に残した。

#### 4) 分析方法

笑いにつながる2事例と、笑いにつながっていなかった2事例について、筆記や録音した面接内容から逐語記録を作成した。逐語記録から、病気の受容に関連する内容を抽出し、データとした。笑いにつながる2事例と笑いにつながらない2事例毎に、抽出したデータは患者の思いの意味内容を忠実に残せるよう整理レコードとした。対象者毎に、類似していると判断したコードを集めて一次コードとし、一次コードのまとまりをカテゴリー化し、類似しているカテゴリー毎に集め、サブカテゴリー、カテゴリーへと体系化した。また、患者の語りが理解しやすいように、笑いにつながっている事例「リウマチの病気の受容ができた」を図式化して図1に表し、笑いにつながらない事例「リウマチの病気の受容ができない」を図式化して図2に表した。

#### 5) 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。面接にあたっては、入院中の患者は病棟師長、外来通院中は外来師長の承諾のもとにおこなった。リウマチ患者には、研究の趣旨を口頭で説明し、研究参加の同意を得た。面接結果については、対象者の不利益は生じないこと、プライバシー、匿名性の保持、収集したデータは本研究以外に使用しないこと。また、結果については、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。

## 第3節 結果

### 1. 対象者の背景(表1)

対象者は4例とも関節リウマチで女性であった。平均年齢は55歳であった。発症年齢はA氏28歳、B氏30歳、C氏17歳、D氏24歳であった。リウマチ歴は6年～50年とで平均30.3年であった。

Stageについては、関節の破壊の程度を単純X線画像と周囲組織所見からみるが、Ⅱが1名、他の3名はⅣであった。

Classについては、ADL分類で自立度をあらわし、患者本人の話、生活状況から判断する。ClassⅠからⅣに分類されるが、Ⅰの自立からⅣの日常生活の援助が必要なⅣまでであった。

痛みのコントロールについては、1名がリウマチの活動性があるが、他の3名はコントロールができていた。

就業については、2名が働いており、2名は入院中であった。

配偶者の有無では、配偶者ありは1名で3名はなかった。

### 2. リウマチ患者の病気の受容過程に関する影響要因

#### 1) 笑いにつながっている事例—「病気の受容ができています」

リウマチ患者の笑いにつながっている事例の病気の受容に関連する要因についての分析内容は表2のとおりである。

リウマチ患者の笑いにつながっている語りの中で、病気の受容に関連したキーワードは、5つのカテゴリーと28のサブカテゴリーに分類された。

カテゴリー【発症による苦しみ】は4つのサブカテゴリー、【自分らしく生きるために】は2つのサブカテゴリー、【病気の受容ができたきっかけ】は6つのサブカテゴリー、【受容後の変化】は10のサブカテゴリー、【リウマチと共に生きる】は6つのサブカテゴリーで構成されていた。

カテゴリー【発症による苦しみ】は4つのサブカテゴリーで「股関節破壊で寝たきりとなる」、「関節の痛みの不安と手術までの不安」、「関節の破壊や手指の変形が進む中で教師を続けることの苦しみ」、「リウマチを憎み、人を疑い深くなる自分が嫌になる」であった。

【自分らしく生きるために】は2つのサブカテゴリーで、「若すぎるけど人工股関節の手術を希望した。今を生きよう」、「苦しみ中で試行錯誤しながらも教師の役割を続ける」であった。

【病気の受容ができたきっかけ】は6つのサブカテゴリーで、「尊敬できる専門医との



出会い<sup>2</sup>」、「仕事を続けたいという思いの強さ」、「手術を受けて痛みがなくなった」、「専門医はじめ支えてくれた人々に対する感謝の気持ち」、「趣味(短歌)との出会い」であった。

【受容後の変化】は 10 のサブカテゴリーで、「リウマチと共に生きようという気持ち」、「なんでも前向きに考えられ笑顔が出る」、「子どもや夫のために頑張ろうという気持ち」、「夫や子どもを巻き添えにしたくない」、「家族と共に楽しく生きようとする気持ち」、「乗り越えねばならないことが多いけど乗り越えていく」、「受容すると心が無になる」、「痛みを忘れていく」、「リウマチや相手を許せるようになる」、「目標を持って生きている」であった。

【リウマチと共に生きる】は 6 つのサブカテゴリーで、「リウマチを経験している貴女がいるからうれしいという言葉に支えられて」、「自分はよく頑張っている<sup>2</sup>」、「いろいろなことがあるので話を聞いてほしい」、「患者同士が話し合える場がほしい」、「話を聞いてもらえるだけで元気で頑張れる」、「皆さんのお役に立ちたい」であった。

以下、抽出されたカテゴリーを【             】、カテゴリーを構成するサブカテゴリーを「             」、サブカテゴリーを導き出した患者の語りのコードの一部を(             ) で表した。

①【発症による苦しみ】A 氏の場合は(股関節が破壊されて動けなくなりました。仕事はどうなるのだろう。子育てはどうしたらいいのだろう。自分はどうなっていくのだろう、不安の中で苦しみました。『とにかく歩こう』と先生はいうけれど、若すぎるので人工股関節の手術はリスクが大きすぎてできない)という苦しみである。B 氏の場合は、(関節の破壊や手指の変形が進む中で、変形した手を生徒の前にさらけ出し、痛みと格闘しながら、それでも生徒の前で笑顔を振りまきながら、教師を続けることは苦しかった)という苦しみであった。

②【自分らしく生きるために】A 氏は、(人工関節の寿命は 10 年～15 年であり、手術しても感染したり、すり減った場合は人工関節の入れ替えをしないといけない。そのため先生は、私が 28 歳で若すぎて手術できないといったけど、先の将来より今を精一杯生きたいので『何があっても何もいわないのでとにかく手術してほしい』と願い出ました。先生は『わかった』といって手術を決心して下さった)であった。B 氏の場合、(どんなに苦しくても自分らしく生きるために教師を続けようと、苦しみの中で試行錯誤しながらも教師を続けました)であった。

③【病気の受容ができたきっかけ】は、A 氏の場合、(尊敬できる専門医との出会いがなければ今の自分はないと思う。この先生との出会いや、私を支え続けてくれた家族や友人、職場の人たち、患者さんに支えられて、その過程で病気を受容することができました)であった。B 氏の場合、(40 年前に短歌の出会いがきっかけで病気を受容できるようになりました。それまでは、教師をしていたが、次から次へと関節が破壊して行き、どれほどの挫折感の中で生活してきたことか。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をのせていくことで、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、生きがいにつながるようになりました。短歌との出会いで、病気も受容することができました)であった。

④【受容後の変化】は、A 氏の場合、(看護師を続けているが、股関節は人工関節が入っているので、脱臼等の危険があるため、周りのスタッフがフォローしてくれて仕事ができます。目標を持って生きていると痛みを感じません。これからいろいろあると思うけれど、何があっても乗り越えていく覚悟です。リウマチの病気と共に生きていくのに子どもや夫を巻き込んではいかかわいそうなので、離婚してくれと夫に強く申し出ました。今は、夫が子どもを育ててくれている。将来は、リウマチの認定看護師になりたいと思います)であった。B 氏の場合、(短歌との出会いで、目標もできました。目標を持って生きていると、痛みを忘れることができます。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るようになりました。リウマチを受容できないときは、リウマチを憎み、相手を憎み苦しかったです。受容すると、自分を解放でき、自信ができて、痛みもコントロールできるようになりました。日々を無になって自然に生き、リウマチを解放してあげると身体的にも精神的にもとても楽になる)であった。

⑤【リウマチと共に生きる】では、A 氏の場合、(リウマチを経験している貴女がいるからとてもうれしいという患者のことばに支えられて生きています。これから、乗り越えなければいけないことが一杯あるので、いろいろなことを一杯聞いてほしいのです。聞いてもらえたら元気になって頑張れるのです。リウマチはいろいろなことがあるので心のケアを受けたいです。そして、患者同士の支援体制は必要だと思います。何かお役に立てることがあれば役に立ちたいと思います。今までの自分に対して、よく頑張ってきたと思います)であった。B 氏の場合、(リウマチは何度もつまづくので、その時々心のケアが必要だと思います。いままで、よく頑張ってきたと思います。リウマチを受容してからは、ずいぶんと楽になり楽しく暮らしています。今後も家族と一緒に楽しく暮らすつもりです。手の変形があり握力ないけど今年も年賀状を 100 枚ほど書くつもりです)であった。

表2 リウマチ患者の笑いに繋がっている事例 一病気の受容に関連する要因

カテゴリー(5)	サブカテゴリー(28)
発症による苦しみ(4)	股関節破壊で寝たきりとなる。どうなるのだろうという将来の不安
	関節の痛みの不安と手術までの不安
	関節の破壊や手指の変形進む中で教師を続けることの苦しみ
	リウマチを憎み、人を疑い深くなる自分が嫌になる
自分らしく生きるために(2)	若すぎるけど人工股関節の手術を希望した。今を生きよう
	苦しみ中で試行錯誤しながらも教師の役割を続ける
病気の受容ができたきっかけ(6)	尊敬できる専門医との出会い(2)
	仕事を続けたいという思いの強さ
	手術を受けて痛みがなくなった
	専門医はじめ支えてくれた人々に対する感謝の気持ち
	趣味(短歌)との出会い
受容後の変化(10)	リウマチと共に生きようという気持ち
	なんでも前向きに考えられ笑顔が出る
	子どもや夫のために頑張ろうという気持
	夫や子どもを巻き添えにしたくない
	家族と共に楽しく生きようとする気持ち
	乗り越えねばならないことが多いけど乗り越えていく
	受容すると心が無になる
	痛みを忘れていく
	リウマチや相手を許せるようになる
	目標を持って生きている
リウマチと共に生きる(6)	リウマチを経験している貴女がいるからうれしいという言葉に支えられて
	自分はよく頑張っている(2)
	いろいろなことがあるので話を聞いてほしい
	患者同士が話し合える場がほしい
	話を聞いてもらえるだけで元気で頑張れる
	皆さんのお役に立ちたい

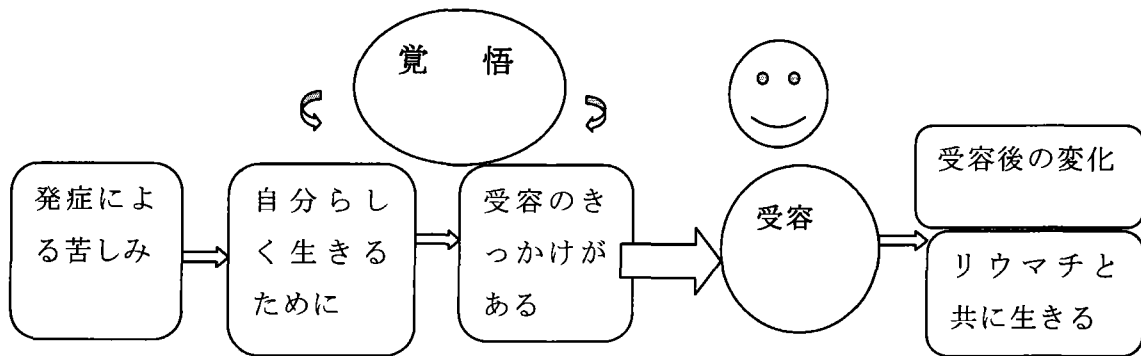


図1 笑いにつながっていた事例 「リウマチの病気の受容ができた」

## 2) 笑いにつながっていない事例—「病気の受容ができない」

リウマチ患者の笑いにつながらない事例で病気の受容に関連する要因の内容分析の結果は表3のとおりである。

リウマチ患者の「笑いにつながっていない」語りの中で、「病気の受容ができていない」に関連していたのは、6つのカテゴリーと32のサブカテゴリーに分類された。カテゴリー【思いもよらぬ診断にショック】は5つのサブカテゴリー、【閉ざされた夢】は5つのサブカテゴリー、【受容したくない】は8つのサブカテゴリー、【リウマチと共に生きる苦しき】は6つのサブカテゴリー、【今を生きる】は3つのサブカテゴリー、【今後の不安】は5つのサブカテゴリーで構成されていた。

カテゴリー【思いもよらぬ診断にショック】は5つのサブカテゴリーで、「リウマチの病気のことがわからない」、「治ると信じていたのに治らないと説明を受けた」、「半信半疑でどんなに泣き叫んだことか」、「高校時代はスポーツマンで笑い転げていたのに・・・」、「今後どうなるのかという不安」であった。

【閉ざされた夢】は5つのサブカテゴリーで、「17歳までが私の人生。あとはおつりの人生です」、「もっとやりたいこと一杯あったのに。これからという時に」、「大学出てやっと生きがいのある仕事につけたのに」、「好きな人ができた。恋も諦めた」、「結婚しようと思ったけどあきらめた」であった。

【受容したくない】は8つのサブカテゴリーで、「なんで私が・・・と今でも思う」2、「高校卒業して一杯やりたいことあったのに」、「もっと人生経験積んでからだったらよかったのに・・・」2、「リウマチ発症して40年になるけどいまだに受け入れることはできない」、「現実に目を背けて生きている。やっぱり受け入れたくない」、「自分があきらめられない」であった。

【リウマチと共に生きる苦しき】は6つのサブカテゴリーで、「身体と心を切り離して自分と生きてきた」、「身体的なことは諦めている」、「心が覚めて感情が動かない。だから笑えない。」

「自分をコントロールするためによく泣いたり、書いたりした」、「手の変形を返して」、「日常生活がままならず涙すること多い」であった。

【今を生きる】は3つのサブカテゴリーで、「尊敬できる専門医との出会い」、「頑張ってきた自分への評価」、「その日その日を精いっぱい生きる」であった。

【今後の不安】は5つのサブカテゴリーで、「段差の多い住宅」、「日常生活ができなくなった時の不安」、「私の生きる意味は何だろう」、「話を聞いてもらおうと元気ができるので聞いてほしい」、「リウマチのことをわかってくれる人と話したい」であった。

以下、抽出されたカテゴリーを【         】、カテゴリーを構成するサブカテゴリーを「         」、サブカテゴリーを導き出した患者の語りのコードの一部を(         )で表した。

①【思いもよらぬ診断にショック】では、17歳で発症したC氏は、突然のリウマチの診断に、ショックを受けたことを泣きながら語った。(高校時代は、スポーツマンで何でもできました。いつも元気で笑い転げていました。『リウマチ』と診断されても病気のことはなにもわからなかつた。治る病気だと思っていたし、なおると信じていました。治らないと説明された時、どんなにショックだったことか……。どれだけ泣き叫んだことか……。)であった。

24歳で発症したD氏は、(大学卒業して大好きな旅行会社に就職して、やっとハワイへの添乗が決まった時、病気が発症して歩けなくなった。病気のことはなにもわからなかつた。ショックだった。病気はどうなっていくのだろう。私の将来はどうなっていくのだろう。この痛みを抱えて今後どうなるのだろうという不安の中で日々を過ごしました)であった。

②【閉ざされた夢】C氏の場合は、凜として泣きながら語った。(私は17歳でリウマチが発症しました。17歳までが私の人生です。あとはおつりの人生です。もっと人生経験つんでからだったらよかつたのに……。もっとやりたいこと一杯あつたのに……。)であった。

D氏の場合は、(リウマチのために、あきらめた大きな夢は3つあります。やっと生きがいにつながる仕事でハワイへの添乗も決まっていた。でも歩くのも困難になって辞めざるを得ませんでした。恋は、旅行会社に勤めて翌年の23歳の時につきあいはじめました。リウマチの病気であることがわかり、それでも彼は、『病気でもいいよ』とってやさしくしてくれました。しかし、『リウマチが悪化したら彼は逃げてしまう』と予感してしまい、自分から離れてしまいました。その後も、結婚のチャンスがあつたけど、結婚と子供を産み育てることも諦めてしまいました……。)であった。

③【受容したくない】C氏の場合もD氏の場合も、共通して強い口調で語った。

C氏は、(『なんで私が……。』と今でも思います。だからリウマチ発症してから

40年になるけど病気を受け入れることはできません。もっと人生経験つんでからだったらよかったのに・・・)であった。

D氏は、(リウマチ発症してから25年になるけれど、やっぱり受け入れられない。現実に目をそむけて生きています。「なんで私が・・・」と今でも思います。自分が諦められないのです)

④【リウマチと共に生きる苦しみ】では、C氏は泣きながら語った。(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ました。身体的なものと精神的なものを切り離すことで、自分が自分らしくなり自己コントロールできました。リウマチと共に生きるには、あまりにもいろいろなことがありすぎて、よく泣きました。そしてよく書きました。自分の身体からつらいことや苦しいことを吐き出して生きてきました)。(「身体的なことはあきらめています。だから醒めている自分があります。感情が動かないのです。なんでもイライラするのは。だから笑いたくても笑えないのです」)であった。

D氏の場合は、(日常生活がままならないのです。例えば手に変形があって不自由なので、醤油をよく床にこぼします。股関節に人工関節入っていて深く体を曲げると脱臼するので手で拭けないので、足で拭くけどきれいにならないのです。こんな場面が多くあって自分が情けなく感じて、涙が出ることが一杯あります)と日常生活の不自由さを語った。また、(リウマチになったこと恨んでないけど『私である自分』を戻してほしいと思います。一番強く思うのは手の変形をもとに戻してほしい。わたしの手の変形はリウマチを発症して10年後くらいに急激に進んだのです。あの頃、リウマトレックスやレミケードのようないい薬があったら、私の変形は今のようには進んでいないと思います。手は人前にさらけ出す機会が多いので、みんな不審な顔をしたり、偏見の目で私をみます。買い物袋に入れるのを手伝ってくれる人もいますが・・・)であった。

⑤【今を生きる】では、C氏は、(19歳から寝たきりとなりました。もう人生駄目かと思っていた。そんな時尊敬できる先生との出会いがあった。『とにかく歩こう』といって手術をして下さった。すばらしい先生との出会いが無ければ今ここに私はいないと思います)であった。

D氏は、(専門医との出会いやリハビリの先生、看護師さんに出会え、支えてもらいました。また、最先端の治療も受けることができ精一杯頑張っています。よく頑張っていると思う)であった。【今後の不安】では、C氏の場合、(一人ぼっちで生活してきました。今住んでいる所は段差があってもう生活できなくなりました。バリアフリーで住めるところを探していますが、1人暮らしの身体障害者は住宅を見つけることも、生活もしにくいのです。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・・・。できない部分はたすけてもらいたいです。私の人生は  
 どうなるのでしょうか)であった。

D氏は、(父母もなくなり、子どももいないので生きている意味がよくわからないの  
 です。誰かのために、買い物をする。誰かのために野菜を切る。誰かのためになに  
 かをするということは生きていける理由になると思う)。(自分で病気を受容して前向き  
 に考えることができたならこんなことにならなかったのに・・・と悔いが残ります)。(リ  
 ウマチの場合いろいろの出来事があるのでその時々悩みや苦しみ、そして楽しみを  
 話すことで元気になります。話しをしながら笑顔を取り戻すことができるのです)であ  
 った。

また、D氏の場合は、就業しているが、(仕事をしているおかげで、公私の区別がつ  
 き、リウマチの病気や、いろいろの悩み事をわすれることができました。おかげで『う  
 つ病』にならなくてすみませんでした。仕事がなかったり、いろいろなことの問題に遭遇し  
 たときに相談にのってもらっていなかったら、間違いなく鬱になっていたと思う)であ  
 った。

表3 リウマチ患者の笑いにつながらない事例 一病気の受容に関連する要因

カテゴリー(6)	サブカテゴリー(32)
思いもよらぬ診断にシ ョック(5)	リウマチの病気のことわからない
	治ると信じていたのに治らないと説明を受けた
	半信半疑でどんなに泣き叫んだことか
	高校時代はスポーツマンで笑い転げていたのに・・・
	今後どうなるのかという不安
閉ざされた夢(5)	17歳までが私の人生。あとはおつりの人生です
	もっとやりたいこと一杯あったのに。これからという時に
	大学出てやっと生きがいのある仕事につけたのに
	好きな人ができた。恋も諦めた
	結婚しようと思ったけれどあきらめた
受容したくない(8)	「なんで私が・・・」と今でも思う(2)
	高校卒業して一杯やりたいことあったのに。
	もっと人生経験積んでからだったらよかったのに・・・(2)
	リウマチ発症して40年になるけどいまだに受け入れることはできない
	現実に目を背けて生きている。やっぱり受け入れたくない
	自分があきらめられない

リウマチと共に生きる 苦しみ (6)	身体と心を切り離して自分と生きてきた
	身体的なことは諦めている。
	心が覚めて感情が動かない。だから笑えない。
	自分をコントロールするためによく泣いたり、書いたりした。
	手の変形を返して
	日常生活がままならず涙すること多い
今を生きる(3)	尊敬できる専門医との出会い
	頑張ってきた自分への評価
	その日その日を精いっぱい生きる
今後の不安(5)	段差の多い住宅
	日常生活ができなくなった時の不安
	私の生きる意味は何だろう
	話を聞いてもらおうと元気がでるので聞いてほしい
	リウマチのことをわかってくれる人と話したい

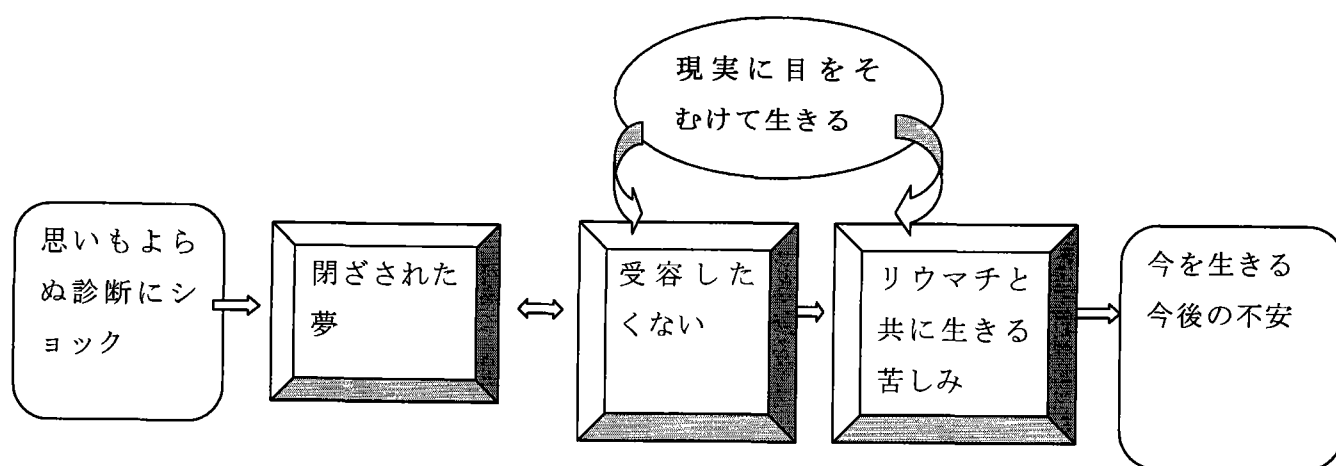


図2 笑いにつながっていない事例 「リウマチの病気の受容ができない」

#### 第4節 考察

本研究の目的であるリウマチ患者の笑いを生み出す背景に「病気の受容」が大きく影響していることは、第1章のリウマチ患者は笑えているかと、リウマチ患者のライフストーリーの分析から明らかになった(2010、小林)。



本研究の笑いに関して病気の受容に焦点をあてて分析した結果、リウマチ患者の笑えている 2 事例で病気の受容につながっていたのは、図 1 で示したように、「発症の苦しみ」を得て、「自分らしく生きるため」の『覚悟』を決め、「病気の受容へのきっかけ」との出会いがあり、『受容』できている。「受容後の変化」では、患者自身が変容することで、痛みも楽になり、精神的にも余裕ができ相手の立場も考えられるようになっていく。そして、『リウマチと共に生きる』につながり、生きる目標に向かって楽しく生き笑いにつながる人生を送っている。また、日々を精いっぱい生きる中で、さらに目標をめざして努力している患者像が見えてきた。

一方、笑えていない 2 事例「病気が受容できない」と泣きながら語ってくれた語りの分析から、図 2 で示したように、「思いもよらぬ診断にショック」は C 氏が 17 歳という若さで、D 氏は 24 歳という若さでの発症である。そのために、思春期や青年期の発達課題を多く残したままで、「閉ざされた夢」を引き受けざるを得なくなる。心を閉ざしたのであろう C 氏は 40 年を経ても、D 氏は 25 年を経ても、『受容したくない』とリウマチの受容を拒み現実に目をそむけて生きていると語っている。そのために、身体的にも痛みのコントロール不良や、精神的な苦悩を背負いながら、「リウマチと共に生きる苦しみ」を体験している。そして、見えない将来にむけて「今後の不安」が語られた。しかし、このような現状の中において、「今を生きる」では、尊敬できる専門医との出会いがなければ、今日の自分はないと感謝したり、苦難の日々の中で、精一杯頑張ってきた自分を評価したり、その日その日を精いっぱい生きていると語った。

病気の受容過程については、病気という危機に陥った時に辿るであろう経過を段階的に表す、フィンク (Fink,SL.1967)、ショントツ (Shontz,FC.1965)、コーン (Corn,N.1961)などのモデルがある。フィンクの危機の捉え方は、ストレスを解決するための十分なコーピング・レパトリがない時に危機に陥るとし、その経過を、①衝撃、②防衛的退行、③承認、④適応とした。ショントツの危機の捉え方は、人生の重要な目標に対して克服し難い障害に遭遇した際、通常の対処方法が用いられないときに危機に陥るとし、①最初の衝撃、②現実認知、③防衛的退行、④承認、⑤適応とした。コーンの危機の捉え方は、突然に身体に障害を受け、通常の対処方法がとれない状態とし、①ショック、②回復への期待、③悲嘆、④防衛、⑤適応とした。

表 3 は、筆者がリウマチ患者の障害の受容過程とかかわりについて、上田敏(1983、205-228)を基に、リウマチ患者の行動を観察しながら、その時々での患者の行動や心の変化にともなって、医師・看護師・理学療法士等、他部門と協働してどうかかわればよいのか検討し作成し活用したものである。そして、リウマチのように慢性疾患に罹

患した場合、生涯にわたって病気と共に生きていかなければならないため、病気の受容が重要になるので、本人がリウマチであることを受け止め、少しずつ前向きに療養していけるよう援助することが重要であると述べている(小林、2000)。

筆者はリウマチ患者と出会った 1993 年頃、リウマチ患者が障害や病気の受容過程をたどることを知らなかった。リウマチ患者と接している中で、①治療やリハビリテーションに対して消極的になる、②同病の患者のところへ近寄らなくなる、③なんで私が・・・と何かにつけて攻撃的になる、④イライラしナースコールを鳴らし続ける、⑤対人関係が消極的になる、等の患者の反応を体験した。

このような反応を示す患者は、医師、看護師、パラメディカルの職員にとって「困った患者」であり、治療に積極的でなかった。そんな時、リウマチ患者も病気の受容過程があるのではないかとふっと考えた。その時に出会ったのが、上田敏による障害の受容過程であった。

リウマチの受容過程は、朝のこわばりや関節の変形、痛みを体験する中で、もしかしたらリウマチではないかという不安の中で、「リウマチ」という病気を告げられる。また、骨の破壊がひどく人工関節の置換術を受けて、やっと痛みや病気から解放されるという喜びもつかの間、次の関節の破壊が進み手術を受けなければならなくなった時に病気の受容過程をたどる。その過程は、①ショック期、②否認期、③混乱期、④解決の努力期、そして、⑤受容期である。患者によっては、3 週間程度でこの過程を通る人や、3 ヶ月程度かかる患者、個々の病気の状況や家庭の状況、社会的な状況に応じてさまざまであった。この、受容過程を得て受容した患者は、同一人物かと考えるくらい前向きな療養態度であり、人間としても成長しながら社会的役割を果たすことができたと考える。

「病気の受容ができる人」と「できない人をいる」ことを、臨床において体験していた。しかし、具体的に「どのような患者」が「なぜ受け入れないのか」疑問に感じていた。したがって、この、笑えている事例 2 事例と、笑えていない 2 事例から、病気の受容に関連する要因を明らかにしたことで、患者理解がより深まったといえる。

しかし、リウマチは個別性があるため、個々の患者の状況を把握することが必要である。また、表 3 のリウマチ患者の障害の受容過程とかかわりは、障害ではなく「病気の受容過程」であるということが、本研究をすすめる上で明らかになった。

障害の意味するものは、障害ということばには、3 通りの意味がある。すなわち、①障害そのもの(impairment)、②障害のために起こった能力(機能)低下(disability)、③能力低下のために起こった不利(handicap)である。リウマチの病気の受容に関しては、疾病の経過に伴う身体的な側面からの病い、精神的な側面からくる病い、社会的側面からくる病いであり、その病いの中に障害も含まれると考えた。

表3 RA患者の障害の受容過程とかかわり

	患者の反応	看護のかかわり
ショック期	治療を受けているにもかかわらず骨破壊が進み、痛み、変形拘縮が次から次へと進む。	痛みのコントロール。 インフォームドコンセント。
否認期	治療、リハビリテーションに対して熱心でなくなる。 同病の人との交流を避ける。 心理的防御規制としての否認の反応。	患者が受容過程であることを認識する。 支持的、保護的なかかわりをする。
混乱期	「なぜ私が…」 怒り、恨みの感情をぶつけ、攻撃性が高くなる。 抑うつ的になる。 対人関係は消極的。	患者の訴えを傾聴する。 共感的態度で接する。 ↓ 医療者は同一姿勢でかかわる。 (リハビリテーションカンファレンス)
解決への努力期	自分自身が病気を受け入れ、前向きに努力しないといけないことに気づく。 同病者の交流を自分から求め、観察学習をする。	“頑張ろう”という意欲が芽生えるので大切に伸ばす。 現実的に起きている能力障害と社会的不利を減らす。
受容期	障害を自分の個性の一部として認め、受け入れることができる。リハビリテーションも積極的。 役割が果たせ生きがいを感じる。	患者が病気体験を通して成長することを認識し、病気と共生して自立していけるよう援助していく。

上田敏の障害の受容過程をもとに筆者が作成

## 第5節 病気の受容に影響する要因

病気の受容に影響した要因を①患者の背景 ②「受容できた」と語った要因 ③、②「受容できない」と語った要因から考察する。

### 1. 発症年齢と発達課題の遂行状況が影響

1)発症年齢が若く、発達課題を果たせていないことが病気の受容に影響している。患者の背景で、病気の受容に関連していると考えられるのは、発症年齢と発達課題を達成しているかどうかの影響していると考えられる。リウマチは女性に多い病気で発症年齢のピークは、40～60歳台であるが、A氏28歳、B氏30歳、C氏17歳、D氏24歳と発症年齢が若い。特に病気の受容ができないと語ったC氏は17歳の発症で高校生の発症。D氏は、大学卒業して、念願の旅行会社に就職し、ハワイの添乗が決まった矢先の24歳の発症である。

ハヴィガースト(RJ.Havighurst:1995)の発達課題からみると、受容できないと語った2事例とも「青年期」である。発達課題では、①同年齢の男女両性との洗練された新しい関係、②自己の身体構造を理解し、男性(女性)としての役割を理解、③両親や他の大人からの情緒的独立、④経済的独立に関する自信の確立、⑤職業の選択および準備、⑥結婚と家庭生活の準備等がある。これらの、発達課題を果たせないという思

いが、C氏の場合、「17歳までが私の人生。あとは、お釣りの人生です」と語ったことから言えるのではないかと考える。「もっと一杯やりたいことがあったのに。これからという時に」と語り、高校を卒業して、就職、異性との巡り会い、結婚、出産など、経験できなかったことが、諦めきれなく悔やまれて受容につながらなかったと推測できる。

一方、受容できたA氏とB氏は、発症年齢が28歳と30歳という若さでの発症であるが、2事例に共通していたのは、青年期の発達課題である結婚や出産を経験し、配偶者もあり、職業も持っていたことである。したがって、青年期の発達課題を遂行していたことが苦難を乗り越えての受容につながったと考えられる。

## 2)閉ざされた夢の大きさ

発症年齢が若く発達課題を遂行できないことが、受容につながらないと考えられるが、職業に就く、恋愛をする、結婚をする、出産をするということは、女性のライフサイクルにとって重要なイベントである。女性は誰もが夢を描いて生きていると考える。その、大きな夢の喪失が人生をあきらめられない、受容できない要因になっていると考える。これは、「40年経っても受け入れられない」、「25年経っても受け入れられない」、「現実に目を背けて生きている」、「自分があきらめられない」という語りからもいえると考えられる。

## 2. 現実を受け止めて自己実現に目を向けることができること

病気を受容できた2事例は、いずれも『発症による苦しみ』を味わっている。受容できたと語った2事例と、受容できないと語った2事例を比較すると、一方は笑いながら語り、一方は泣きながら語った。この語りの内容をみると、受容できた場合は、発症の苦しみは語ったが、その後、自分らしく今を生きるためにどうしたかという語りに進んだことである。受容できない場合は、思いもよらぬ診断にどんなにショックを受けたか、また、リウマチになったことで、自分の夢がすべて消えたこと、そして、リウマチと共に生きる苦しみを語った。このことから言えることは、閉ざされた夢が多いことや、発達課題を遂行できていない悔しさ、悲しさ、むなしさはあるが、気持ちを切り替えることができなかつたといえるのではないだろうか。

マズロー(Maslow,AH.1987)は、ニーズ理論において、人間の主体性を強調している。そして、自己実現を果たした多くの歴史上の人物の事例研究をし、自己実現的人間の全体的特徴として、15の特性をあげている。

この事例の場合も、受容できた場合、リスクを覚悟の上で、自己実現に向けての気持ちを切り返しができる。つまり、自分自身のなかでリウマチと共に生きる「覚悟」を決めて、生きたい目標に向かって歩み出したということであると考えられる。股関

節の破壊で寝たきりとなり、痛みと戦いながら、身体的苦痛や精神的苦痛の中で、自分らしく生きるために「覚悟」をしている。これは、A 氏の場合は、人工股関節の寿命が 10 年～15 年であることから、手術は早すぎるという医師に、「何も文句は言わないのでとにかく手術をして下さい」と申し出ている。また、リウマチとなったことで、今後進行していくリウマチに夫や子供を巻き添えにしたくないと考えて離婚を申し出ている。リウマチと共に生きていくための強い覚悟であると言えよう。

また、B 氏の場合は、自分らしく生きるために、痛みと戦いながら、生徒の前に変形した手をさらけ出しながら、なお、仕事を続けて行こうという責任と自己実現の中で、自分をさらけ出し生きて行こうという強い覚悟の姿勢が伺える。

受容できなかった事例は、思いもかけずリウマチの診断で、内部から発する衝動や自我との葛藤、あるいは、そこから起きる不安を避け、自分を守ろうとする防御規制 (defence mechanism) ではないだろうかと考える。「現実には目を背けて生きている。やっぱり受け入れられない」と語っているように、現実からの逃避 (escape) ではないかと考えられる。

### 3. 病気を受容するためのきっかけがある。一目標との出会いがあること一

A 氏と B 氏は、病気の受容できるきっかけとして、尊敬できる専門医との出会いや専門病院の出会いがあったと語った。A 氏の場合は、専門医の出会いと共に手術によって痛みがなくなったこと。手術によって寝たきりから歩行が可能になったことから、看護師という仕事に復帰することができた。多くの人の支え、仕事上におけるサポートなど周囲の人たちとのかかわりの過程をとおして受容につながっている。また、感謝の気持ちが受容にもつながっているのではないかと考える。

B 氏の場合の、「短歌との出会い」は生きる目標につながっていた。短歌に自分の気持ちを載せていくことで、自分の生き様となり、生きている証しを残っていけると語った。

目標を持って生きることで、痛みもわすれる。また、相手やリウマチを「許す」ことができる。「許す」ことで自分が開放できて、痛みもコントロールできたし「自信」を持つことができた。相手に求めるのではなく、「無」になって「自然のままに生きる」と心が遠のき身体的にも精神的にも楽になる。リウマチという病気を心から開放してあげることが大切です、と語ってくれたことから病気の受容や日常生活に笑いを取り入れるために、目標との出会いは重要であると考えられる。

### 4. 痛みのコントロールができていますか

病気の受容と痛みのコントロールについては、関連があることは第 1 章でも述べた。

受容するし、目標を持って生きること「痛みのことは忘れて」と語っている。受容できない場合は、「痛みのコントロールが必要となる」。痛みの原因として(居村、1997)、①炎症によるもの、②関節構造の破壊によるもの、③合併症によるもの、④不安・抑うつなど精神的なもの、④経済的なものがある。受容できている場合は、目標にむけてリウマチと共生して生きているので痛みはコントロールできる。しかし、受け入れられていない場合は、不安、抑うつなどにより、精神的なものが身体的に影響するので、痛みのコントロールができない。したがって、病気を受容できるためには痛みのコントロールの有無も影響要因と考えられる。

### 3) 支える人々がいるか

病気の受容にあたっては、配偶者の有無、リウマチと共に生きていくために支えてくれる人々、専門医や専門病院の存在が重要である。

4事例の語りから、尊敬できるリウマチ専門医との出会いや専門病院との出会い、支えて下さった人々の感謝の気持ちが語られた。

しかし、受容できないと語ったC氏の場合は、「身体と心を切り離して生きてきた」、「身体的なことをあきらめている。泣いたり、書いたりして自分をコントロールしてきた」、「心がさめて感情が動かない。だから笑えない」と語った。

ヴァージニア・ヘンダーソン(Henderson,V.2008)は、「人間は心身分離不可能」と述べている。身体と心を持った自分から、リウマチの身体から心を切り離して生きてこなければならなかったC氏の生きてきた過程を思う時、リウマチと共生して生きることができない人間の苦しさを共感することができる。「尊敬する先生との出会いがなければ、今の私はいない」と語っていたが、配偶者や親しい友人、リウマチ患者を支える人々の存在が病気の受容に影響しているといえる。

## 第6節 結論

リウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な「病気の受容」に関して、どのような要因が影響しているのか、笑いながら「病気が受容できています」と語った2事例と、泣きながら「病気を受容することができません」と語った2事例の質的分析を行った結果以下のことが明らかになった。病気の受容に影響する要因として、表4にまとめた。

リウマチの病気の受容に影響していたのは

1. 発症年齢が若い
2. 発症年齢が若くても発達段階を遂行できている場合は、病気の受容につながっていた。発達課題を遂行できていない場合は、病気の受容につながっていなかった。
3. 性格の特徴があり、現実を受け止めて自己実現に向けての覚悟ができている場合は、病気の受容につながっていた。現実を受け止めることができず、現実を目を背けて生きている場合は、病気の受容ができなかった。
4. リウマチを受容するきっかけとして、専門医や専門病院の出会い、仕事を続けたいという強い思い、目標との出会い、多くの人々に支えてもらっている感謝の気持ちがあった。病気の受容ができない場合も、専門医との出会いは感謝していたが、支える人々に恵まれていなかった。
5. 痛みのコントロールについては、病気を受容し、目標を持って生きていると痛みを感じない。病気の受容ができない場合は、痛みのコントロールが必要になる。
6. リウマチに対する思いは、病気を受容できている場合は、リウマチと共生して前向きに生きていくという思い。病気を受容できない場合は、リウマチの身体を心から分離して生きていく。現実を目をそむけて生きている。
7. 受容後の患者の変化は、何があっても乗り越えていく。心のケアや患者同士が話せる場がほしいと思っている。受容できない場合は、リウマチと共に生きていく苦痛があり将来の不安が受容がある。

以上のようにリウマチ患者の病気の受容に影響する要因を明らかにすることができた。リウマチ患者の笑える状況をつくるためには、リウマチ患者の受容過程への関わりが重要である。①ショック期には、痛みのコントロールをしながらインフォームドコンセントを行う。②否認期には、患者の反応が受容過程であることを認識する。支持的、保護的なかかわりをする。③混乱期には、患者の訴えを傾聴する。また、共感的態度で接する。患者への対応は同一姿勢で関わるのが重要である。④解決への努力期には、頑張ろうという意欲が芽生えるので、大切に伸ばせるようにする。⑤受容期には、病気体験を通して成長することを認識し、病気と共生して、自立して生きられるように援助していくことが大切である。

受容できない場合は、解決の努力期に自己防衛し、現実から逃避していると考えられるので、その思いを傾聴しながら、現実が目に向けられ前向きに生きていけるようなかかわりが重要となる。そのためにも、笑える状況をつくるために必要な、痛みの

コントロールや、心のケア、患者同士の支援体制が必要となるので、第3章と、第4章で述べていく。

表4 病気の受容に影響する要因

影響する要因	受容できた	受容できない
発症年齢が若い	28歳 30歳	17歳 24歳
発達課題の達成	恋 結婚 出産 子育ての発達課題が遂行できている 生きがいとなる仕事や趣味を持っている	恋 結婚 出産 子育てを諦めている 仕事も諦めている
性格の特徴	現実を受けとめて自己実現にむけての覚悟ができています	現実に目を背けて生き逃避している
リウマチの受容のきっかけ	専門医や専門病院の出会い 仕事を続けたいという強い思い 目標との出会いがあった 多くの人々の支え・感謝の気持ち	専門医との出会いに感謝しているが・・・
痛みのコントロール	目標を持って生きると痛みを感じない 病気を受容すると痛みを感じない	痛みのコントロールが必要となる
リウマチに対する思い	リウマチと共生して前向きに生きる	身体と心を離して生きる 現実に目をそむけて生きている 自分を帰して(手の変形)
受容による変化	何があっても乗り越えていく	受容できないことによる苦痛 不安な日々



### 第3章 リウマチと生きるS子の病いの語り

#### 第1節 研究の目的とその背景

病いの語り<sup>1</sup>は、リウマチの悪化・進行と、容赦なく進められていく治療に伴う苦痛と不安、そして、能力障害に伴うADLの低下や社会的不利、という病状が進行するプロセスを通して、現状を受け入れ、いかに混迷の中で、自分らしさをみつけ、生きてきたのかについてである。

この語りから明らかにすべき内容は、①S子の関節リウマチという病気、②4年間の疾患の経過に伴う病いの問題、③自分らしく生きるための戦い、④病気の受容に関する事、⑤痛みのコントロールに関する事、⑥リウマチと共生して生きるために必要な心のケアや患者同士の支援体制の必要、である。第1章の実態調査、第2章の病気受容に関する影響要因、の二つの章で述べた、リウマチ患者全般の状況をもとにして、S子のケースを考えていく。

S子の病いの語りから、リウマチと共に闘いながら、いかに生きたか、その生きざまを明らかにし、終章の笑える環境作りへの提言に繋げていく。病いのこの体験は、リウマチという病気と共に生きている患者や家族、そして友人にも、読んでもらい、体験を共有してほしい。また、専門職者にとっても、S子の語りから、医療の原点、看護の原点を知ることができると思う。

筆者は、1993年にリウマチ患者と出会い、それ以来、リウマチ患者に強い関心を持ち、リウマチ患者の理解を深め、看護にも前向きに取り組んできたと自負していた。しかし、2010年のS子による病いの語りをとおして、患者の行動の裏に隠されていたものがあって、行動やその時々々の反応の根拠等が理解できていなかったことに気がついた。

看護の原点は、「対象を全人的」に捉える、ということである。人間としてのS子

---

<sup>1</sup>病い(illness)という用語は、疾患という用語とは根本的に異なったものを意味している。病いという用語は、人間に本質的な経験である患うこと(suffering)の経験である。病いという言葉は、病者やその家族メンバーや、あるいは、より広い社会的ネットワークの人びとが、どのように症状や能力低下(disability)を認識し、それと共に生活し、それらに反応するのかということを示すものである。(アーサー・クライマン、1996 4)

の全体像、健康への思い、日常生活の自立への思い、日常生活を送る社会への思い等を理解して、関わっていくことの重要性を再認識できた。

患者の「物語」に耳を傾ける医療のナラティブ・ベイスト・メディシン(NBM: Narrative Based Medicine)については、1990年後半から、根拠に基づく医療(EBM: Evidence Based Medicine)の補完的な意味で重要性が提起されている。これは、病気をもつ患者には、物語があり、その患者にかかわるナレーションをよく聴き対話をはかることが重要で、聴くこと自体に治療的役割があると述べている。(BMJ Book、1998)

筆者は、S子のインタビューを通して、ありのままを受け入れる受容(acceptance)と、悲しい、寂しい、痛い、不安、楽しい、うれしい等の思いを共感的理解(empathic understanding)しながら、相手の言いたいこと、伝えたいと願っていることを傾聴することが重要であると認識した。患者は自分自身に起こっている出来事を自分自身のこととして気づき、整理しながら、解決の糸口を見つけて行くことができるということが理解できるようになった。

例えば、S子とのかかわりの中で、筆者自身に余裕がなく、S子の思いに共感できなかったり、受容できない場面が度々あった。そのため、S子の思いを途中で遮った時や、自分の意見や価値観を押し付けた時があった。そんな時いつもS子が反発してきた。

「あなたが健康だから・・・」「あなたが仕事を持っているから・・・」「あなたが生きる目標をもっているから・・・」「あなたが経済的に自立しているから・・・」と言って、筆者自身の恵まれている状況とS子自身の状況とは同じではないと反発した。そんな時は、S子とギクシャクしながら別れ、お互いに心身共に疲れた時期があった。

その反面、S子のお話を徹底的に傾聴できた場合は、対話の途中から笑顔があふれだし、笑い声と共に元気になり、「頑張ります」と次の目標を見つけて元気に帰っていくという経験を何度も積んだ。これらのことから、S子のありのままの率直な感情表現を無条件に暖かく受け入れて、個人的な価値観に対しても反論や批判を加えず尊重していく基本的な姿勢が患者自身のエンパワーメントにつながることを体験し、その重要性を認識した。

リウマチ患者の語りについては、リウマチ友の会の全国総会・全国大会報告(流、2008、2009)で「体験発表」<sup>2</sup>が1例、毎年行われている。第3節で述べる人工関節置換術に関する患者の語りは、朝日新聞「患者を生きる 運動器」で体験談を掲載されている。(2010、10/2 10/3)

---

<sup>2</sup> 体験発表 第48回(2008)医療に思うこと 山形県 菅野茂一  
第49回(2009)笑顔に支えられて 静岡県 奥山美佐子

障害のある人の語りでは(野倉・矢野、2005)、脊髄損傷患者とポリオの方にインタビューを行い、障害と共に生きる上での生きがいについての研究がある。

がんに関しては、病の語りも多く、患者が直面する悩みのウェブサイト「健康と病」が乳がんや前立腺がんの体験の声を紹介している。ウェブサイトは NPO 法人「健康と病の語り ディペックス・ジャパン」(<http://www.dipex-j.org/>)が運営している。

## 第2節 研究方法

### 1. リウマチと共に生きた病いの語り

#### 1)S 子との出会い

S 子は、2007 年の 3 月に、リウマチの専門病院で「看護相談」を開催している時に、相談に訪れた 49 歳の患者である。「自立がしたいのです」と相談室に駆け込んできた。それ以降、継続して相談にくるようになり、現在も関わっている。

この出会いの以前に、S 子とは、筆者が看護師長で、S 子が患者という立場で 12 年前に出会っていた。その当時の S 子の印象は、「生意気な患者」という印象があった。医師や理学療法士、看護師にでも、自分の考えをはっきり発言していた。小柄でおしゃべりな S 子は、ミニスカートを好んで着て、ショルダーバックがよく似合っていた。

研究期間は、2007 年～2010 年の間にかかわって得られたインタビューに基づいた。

#### 2)インタビューの収集方法

S 子とのインタビューについては、S 子に危機状態が生じた時、自分自身で対処できなくなった場合に、相談を依頼された。相談内容で、危機状態と判断した時は、できるだけ早く、話し合える日にちと時間を設定し、相談を受けるようにした。

相談を受ける場所は、S 子と筆者の出会いの場所、プライバシーが保護されること、自由に話ができる環境であることを配慮して設定し、S 子の思いを自然に傾聴できるようにした。

面接方法として、患者が話したいことを、否定せず自然に聴くようにした。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。S 子の相談内容は、身体的な病気の悪化・進行に伴う苦痛や不安、ADL の低下に伴うことや、仕事に関すること、父母の死など、心のケアが必要なことが多かった。

S 子の病いの体験を聴きながら、リウマチ患者の笑いに関して重要な影響要因であると考えられた、「病気の受容」や、「痛みのコントロール」については、語りの内容を深めていけるようにインタビューしていった。

患者の語る病いの体験に関しては、患者に大切なことばをメモ書きし、発言内容を

そのまま速記することの許可を得て、語りをそのまま文書に残した。面接後、速やかに患者の語ったそのままを事例として記録に残した。患者に承諾を得られた場合は、ICレコーダー(Panasonic Voice Editor 3)を使用し、面接後記録に残した。

このインタビューの記録には、話の間とか、声のトーンの変化等よりも、S子が言おうとしたことで重要と思われる部分を記録に残し、不必要な要素をとりのぞいた。このことで、S子の伝えたいことが、より明確に第3者に理解してもらえると考えたからである。

### 3)分析方法

第3節では、病いの語りがわかるようS子の「関節リウマチ」の疾患について述べ、リウマチという病気を理解してもらうようにした。この疾患を踏まえて、リウマチの悪化・進行に伴う症状と治療について述べ、それと同時に、S子がリウマチをどのように受け止め、リウマチと共に生きてきたのか全体像が見えるようにする。

第4節は、S子とかかわった4年間の看護相談を通して、リウマチの悪化・進行に伴う疾患の経過を軸として、①身体的側面からくる病いの問題、②精神的側面からくる病いの問題、③社会的側面からくる病いの問題、として整理し、身体的な病状の悪化・進行に伴い容赦なく進められる治療に対して、患者の苦痛や不安、社会的影響などの病いの問題を明らかにする。病いの問題から、終章の笑える環境づくりへの提言に繋げていく。

第5節は、リウマチと戦うS子の語りで、医師と対等に論議しあい、自分らしく生きるために模索をしている「生意気な患者」の本質を明らかにする。

また、S子の語りから、医療とはなにか、看護とは何かを明らかにする。

第6節は、リウマチ患者が笑えるために重要であった、病気の受容に関することと、痛みのコントロールに関することの語りから、「なぜ病気を受容できなかったのか」、「リウマチの痛みとはどのようなものか」を明らかにする。それと共に日常生活の自立を手助けすることの重要性を考える。

第7節は、S子がこれからどのように生きていきたいと考えているのかを明らかにする。

第8節は、S子の病いの語りのまとめを行う。

なお、各節には、S子の語りをもとにして笑える環境づくりへの提言に繋げるためのまとめをおこなう。

### 4)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継続中である。S子には、相談内容については、研究に使用することを説明し、

主旨にも同意を得ている。面接結果については、S子の不利益は生じないこと、プライバシー、匿名性の保持、収集したデータは本研究以外に使用しないこと。また、結果については、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。S子は「できるだけ協力する」「私の相談内容や自分が経験してきたことを語るのも、私の生きざまを残してほしい。そして、今後のリウマチ医療に役立ててほしい」との希望がある。

### 第3節 S子の関節リウマチという病気

#### 1. S子のプロフィール

S子は、看護相談に訪れたのは49歳の時で、現在（2010年）、53歳女性で独身である。24歳で関節リウマチを発症、病名は関節リウマチと診断されている。リウマチ歴29年であり、入院の経験も多く、手術の経験も多い。身体障害者手帳1級を持っている。介護保険要介護2の認定を受けている。Stage IV、Class IIIである。

配偶者はなく、弟夫婦とは同じ敷地内で暮らしている。弟夫婦とはうまくいっていない。父親と母親と3人で生活していたが、2009年父親の死亡、2010年は母親が死亡している。2009年まで、認知症の母親の介護もしていた。

現在、近くの郵便局で午後(13:00~19:00)パートとして、月曜日から金曜日まで働いている。

パソコンが得意で事務関係の仕事ができる。以前、自分のホームページを開いていた。

周囲の人々の病気に対する理解については、「弟夫婦や甥っ子、姪っ子もリウマチのことわかってくれないのです」、「職場でも理解してもらうのはむずかしいです。手の変形があるのは目に見えるのでわかってもらえます」、「健康福祉課で杖をつかずに歩いたら『なんで身体障害者手帳1級?』といわれ民生委員から注意を受けたことがある」、等があり、「できるだけ説明するようにしているけど・・・わかってもらうことはむずかしいです」。

22歳で大学卒業後就職、24歳の時、「歩くのがしんどい」、「歩くのが遅くなってしまった」という症状がでて、「おかしい」、「何か変だ」と思うようになり、近くの整形外科を受診する。内服薬で治療するも効果なく、リウマチ専門医の診察を受け、「関節リウマチ」と診断された。

#### 2. S子の病気について

関節リウマチは、関節の疼痛と変形を主徴とする全身性の炎症性疾患で、多くが寛解と再燃を繰り返しながら、徐々に進行する。関節リウマチの原因は未だ明らかでは

ない。リウマチの語源を見てみると、古代ギリシア医学では、身体のさまざまな個所が痛む疾患は、痛みをもたらす毒が流れて発生すると考えられた。「 $\rho \epsilon \upsilon \mu \alpha$  (レウマ)」という言葉は「流れ」を意味し、リウマチという疾患の語源になっている。広い意味でのリウマチは、身体のさまざまな個所に痛みが起こる病気一般、すなわち 100 を超えるリウマチ性疾患の総称として用いられている。一方、狭い意味では、膠原病の一つでもある関節リウマチ(RA ; rheumatoid arthritis)という疾患を指して用いられる。リウマチ患者は 70 万人いるといわれている。(リウマチ白書、2005)

この語源のように「痛みをもたらす毒が全身の関節に流れる」ということは、S 子の病態をみた時に、「なるほど・・・」と納得がいくと考える。

S 子は、24 歳でリウマチを発症し、関節の炎症や破壊が急激に進み、29 歳の若さで、左右の股関節人工関節置換術<sup>3</sup>と左右の膝人工関節置換術を受けている。人工関節置換術を受けた部位と年齢を図 1 に示す。

- ① 29 歳—右股関節人工関節置換術
- ② 29 歳—左股関節人工関節置換術
- ③ 29 歳—右膝人工関節置換術
- ④ 29 歳—左膝人工関節置換術
- ⑤ 40 歳—右肘人工関節置換術→脱臼 4 回した。肘の人工関節再置換術
- ⑥ 43 歳—左肘人工関節置換術
- ⑦ 49 歳—左股関節人工関節置換術

#### 1. S 子の病気を身体的側面から見てみると、

「痛みをもたらす毒が全身の関節に流れる」という語源のように、全身の関節が次から次へと破壊され、病気が進行していることがよくわかる。29 歳の時、①右股関節人工関節置換術を受け、まもなく②左股関節人工関節置換術、③右膝人工関節置換術、④左膝人工関節置換術を受けている。1 年間に 4 ヶ所の人工関節置換術を受けるということは、進行がいかにも早く、重度であったかが推測できる。身体侵襲の多い手術を容赦なく受けざるを得なかった S 子の苦痛は計り知れない。また、人工関節の耐久年数は、現在では、15~20 年と長くなってきたが、当時の耐久年数は 10 年~15 年といわれていた。S 子の若さで人工関節を入れるということは、10 年~15 年後には、リスクの多い、人工関節の再置換術を受けるということである。

<sup>3</sup> 人工関節置換術とは、関節のいたんでいる部分を取りのぞき、人工の関節に置き換える手術である。現在使用されている人工関節の耐久性は、15~20 年といわれている。長い人生では、再度手術をして、人工関節を入れかえる必要が生じてくる。患者の価値や QOL(Quality of Life・生活の質)が、尊重されるようになり、より快適な生活を送るための手段として、50 歳代でも選ばれる人がいる。

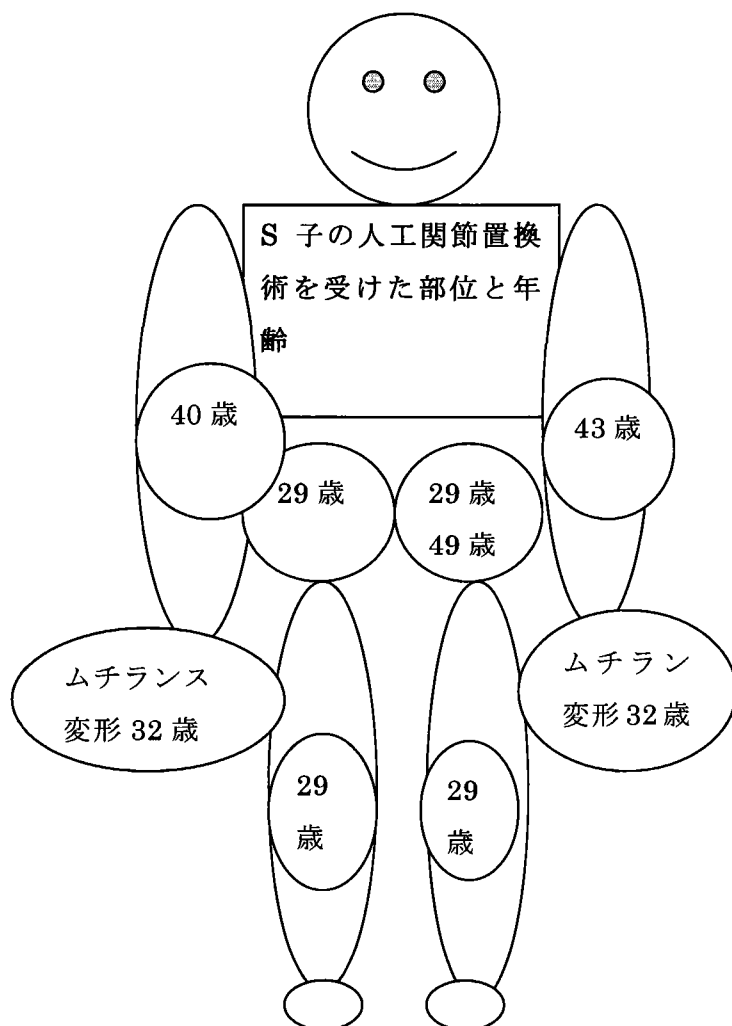


図 1 S子が人工関節置換術を受けた年齢と部位

S子にとって、炎症と関節破壊による痛みとの闘い、関節の「変形」による痛みや能力低下、日常生活の自立の喪失、そして経済的な面に思いをめぐらす時、測り知れない苦痛の中で日々を過ごしてきたことが推察できる。

29歳のS子にとっては、人間として、女性として多くの発達課題を持ち成長すべき時期だけに、発達課題を遂行できない状況の中でのジレンマと、身体的に、精神的そして、社会的にもつらい時期であったことも推測できる。また、日常生活に多大な影響力を持つ手の関節は「尺側偏位 ムチランス変形」(図3)で、32歳から33歳の時に変形が現れ始めた。

29歳の時に、4個所の大きな手術を受けたということは、S子の病気の進行がどれほど早かったかが推測できる。このような状況にどうして耐えられたのか、その当時

の状況をインタビューした。

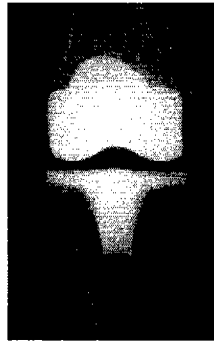
S子は、「4つもの大きな人工関節の入れ替えの手術に耐えられたのは、『若かった』こと、そして、『体力があった』からだと思います。今考えてもドツとします。今だったら一か所の手術でも立ち直れない程たいへんだと思います。」と語った。

S子の受けた人工関節置換術と同じ手術方法を図2に示した。このレントゲン写真はS子のものではない。S子の病態を理解して頂くために引用した<sup>4</sup>(近藤正一、2009)。

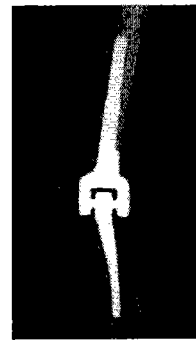
人工関節置換術は、今まで寝たきりであった患者に再び歩行可能になるなど、破壊された関節に対する除痛効果と機能再建において優れていて、治療効果もよく、特に股関節、膝関節、肘関節の人工関節の長期成績が安定している。人工関節置換術の課題としては、長期間経つとゆるみや摩耗の問題が出ることや、体位や肢位により、脱臼の危険性や感染の危険性がある。



人工股関節



人工膝関節



人工肘関節

図2 人工関節手術のレントゲン写真 イメージ

## 2. 精神的側面から見てみると、

29歳の時1年間に4個所の手術を受けたが、当時のことを振り返って、「生きる気力はありませんでした。リハビリも思うように進まず、2本の松葉杖をついてもうまく歩けませんでした。退院後も5年間くらい家に引きこもりました。ただ生きていたと思います」

「5年間の引きこもりの間、私を支え続けてくれたのは、父母の存在です。父母は何も言わず生きる気力も失った私をほっといてくれました。何も言わずに……。ただ黙って世話をしてくれました」。

そして、「生きる気力をくれたのは、高校時代の友達です。一か月に一度くらい、お茶を一緒にしてくれ、ショッピングにも連れて行ってくれました。松葉づえで上手

---

<sup>4</sup>社団法人日本リウマチ友の会:SSK リウマチの基礎療法、流、269号、p9、2009より引用。リウマチの基礎療法 近藤正一 人工関節手術のレントゲン写真。



に歩けない私を、健康の時と同じように対等につきあってくれました。同情もせず、物が落ちたら何も言わず拾ってくれて、普通につきあってくれました」

「5年間の引きこもりのあと、35歳の時に、友達に買い物に連れて行ってもらった時、世界が変わっていることに驚きました。世間の人が生き生きとしていることに気がつきました。周りの人が生き生きしている様子を見て、私も生きてみようと思いました」。

「生きてみようと思いたったのは、いつも私を支えてくれた高校の友達を車に乗せてあげようと考えました。友達は、私の運転する車に乗るのは怖い・・・と言ったけど、20歳の時に取った免許証があったので、3回教習所に通って安全に運転ができるように挑戦しました」。

### 3. 社会的側面から見てみると、

「車に乗れるようになったら気分が変わってきました。自分にも何かできるのではないかと考えられるようになりました。西脇の旅行社にアルバイトを頼みに行きました。『生きる気力がほしいから仕事させて下さい』と強引にお願いして採用してもらいました」。

窓口でお客様と対応する仕事につくことができている。そのころは図3に示すようなムチランス型<sup>5</sup>の手の変形が出てきた。写真はS子のものではない。

「変形している手を見て、接客を拒否されるお客さん、自然に対応して下さるお客さん、そして、歩く様子を見て「身体障害者なのによく採用してもらえたね」というお客さん等、色々でした。でも、このアルバイトによって給料が入ってきたのでルンルンとした気分でした」

---

<sup>5</sup> ムチランス変形というのは、図3のように各関節部の骨吸収が強いことに対する命名である。手指が骨吸収のため短縮し変形が生じる。手指は骨吸収のため短縮して他動的に伸縮可能となり、いわゆるオペラグラス様の変形を呈している。S子の場合、ムチランス変形の結果、手の尺側偏位が生じたと考えられる。

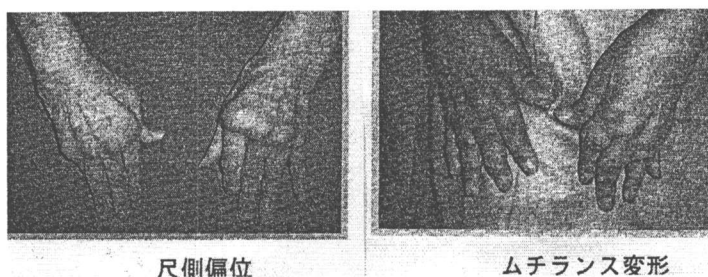


図3 ムチランス変形と尺側偏位(リウマチと上手に付き合おう、財団法人甲南病院リウマチ膠原病センター、燃焼社、p15より引用)

## 第4節 S子の4年間の病いをめぐる体験の語りから

### I. こころのケアが必要なできごと

#### 1. 4年間のリウマチの悪化・進行に伴う疾患の経過

S子と関わってきた4年間の振り返ってみると、リウマチの悪化・進行に伴う疾患の経過に伴う苦痛や不安、それに伴う社会的不利、日常生活の不自由によるもので、こころのケアが必要であった。

そこで、S子のこころのケアが必要なできごとを、4年間の疾患の経過を軸として、リウマチと共にどのように生きたかを明らかにし、笑える環境づくりへの提言につなげていく。

S子の4年間のリウマチの悪化・進行に伴う疾患の経過については、図4にまとめた。

現在(2010)のS子の治療は、リウマチの最先端の生物学的製剤のレミケードと免疫抑制剤のリウマトレックスで治療効果を発揮し、疾患の経過のとおり進行しているが、寛解の時期も多い。

このような状況下において、こころのケアが必要と考えられたリウマチの疾患の経過に伴う大きなできごとにおいて、①両肘と両股関節の痛み(2007.3)においては、リウマチの悪化に伴う不安と苦痛、②左股関節再置換術(2007.7)においては、股関節の再置換術に伴う不安と苦痛、③左股関節再置換術後の感染(2008.2)においては、死んでしまうのではないかと恐怖と不安、④足関節の痛み(2009.10)においては、手術すれば足関節の固定術となり運転もできなくなるという不安や苦痛、⑤左上腕骨の骨折(2010.10)においては、骨がつながるのだろうか、日常生活の不安や苦痛である。

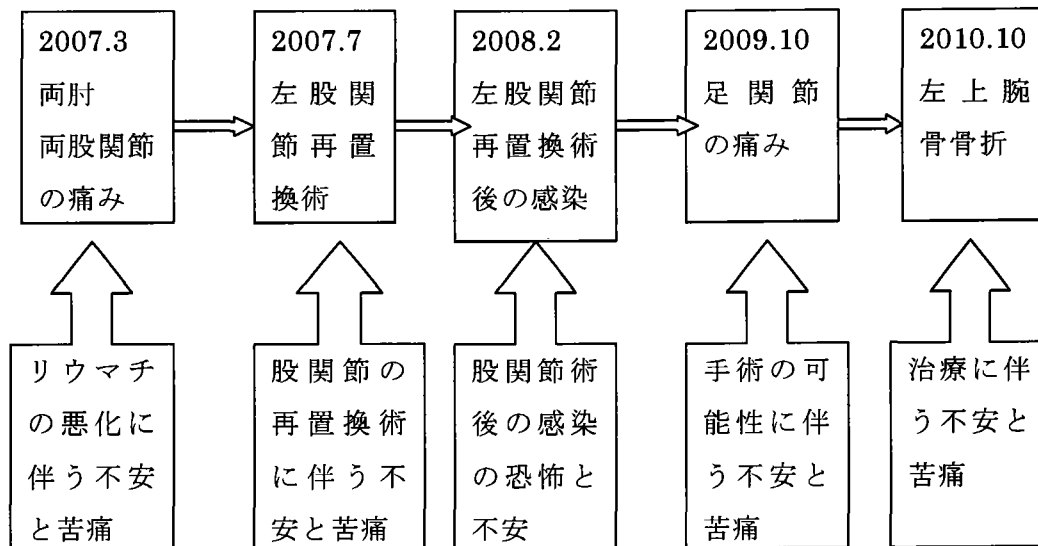


図4 S子の4年間のリウマチ悪化・進行に伴う疾患の経過(2007~2010)

## 2. 病いの問題を身体的・精神的・社会的側面から探る

リウマチは、持続性の疼痛と進行性の関節破壊に伴う日常生活動作(ADL)の低下を臨床的特徴とする疾患で、患者の持つ肉体的、精神的ストレスは、非常に大きく精神障害を合併しやすい。そして、江川(2008 62)は、「リウマチでは、不安感も強いものの、身体的・精神的ストレスが契機となり、強いうつ症状を呈するものが多い」と述べている。

リウマチ患者には、リウマチの病いに伴う苦痛や不安に関する問題が多くこころのケアが必要であることは、この4年間を通して痛切に感じた。

S子から相談の依頼があり、出会った時は、表情は暗く、涙もろくなり、笑える状況ではなかった。しかし、どの場面も、時間をかけて、思いを傾聴することで、表情にゆとりができ、笑い声がうまれ、自分自身を取り戻し、元気になって帰っていくという状況の繰り返しであった。

病いの語りに関しては、アーサー・クライマン(2008 5)が『病いの語り』で、「病いの問題(illness problem)とは、症状や能力低下がわれわれの生活のなかに作り出す根本的な困難のことである。」と述べている。

そこで、心のケアが必要と感じたできごとを身体的側面からくる病いの問題、精神的側面からくる病いの問題、社会的側面からくる病いの問題の3側面から明らかにしていく。

表 2. S子のこころのケアが必要と感じたできごと(2007~2010)

	心のケアが必要と感じたできごと
身体的側面からくる病いの問題	1.両肘関節、両股関節の痛みによる苦痛と不安 2.人工股関節の再置換術による苦痛と不安 3.股関節の再置換術後の感染による苦痛と不安 4.足関節の破壊による手術の可能性による苦痛と不安 5.上腕骨骨折による苦痛と不安
精神的側面からくる病いの問題	身体的側面の1から5までの出来事に関する苦痛と不安 ショック→否認期→パニック→混乱期→解決の努力期の繰り返し 「死にたい」「眠れない」「受け入れられない」「ショック」「死ぬのではないか」という不安と恐怖の体験
社会的側面からくる病いの問題	母の認知症に伴う不安 弟夫婦との人間関係がうまくいかない 父の死によるショック 母の死と母の死を受け入れることができない悲しみ 職場における人間関係 仕事の内容→失業→再就職

1) 身体的側面からくる病いの問題をみると、

① 両肘関節と両股関節の痛みによる苦痛と不安では、関節破壊に伴い「家事全般をやっていますがもう限界です。身体も心も、もうボロボロなのです」。

②人工股関節の再置換術が必要となり、「せっかく就職したのに再手術だなんて・・・」、「手術したらしばらく自分のことが自分でできないのがつらいです」、人工関節置換術の手術を終えて、「骨が脆くなっていたので、手術中に骨折したそうです。3週間寝たきりだそうです。洗面や排泄など、日常生活動作が自分でできないのがつらいです。早くトイレは自分で行きたいです」、「仕事はいつ頃復帰できるのだろう・・・」。

③股関節再置換術後の感染による熱発や激痛が軽減しないことによる身体的安静、入院による日常生活の不便、「やっと仕事に戻れたのに・・・」、と今後自分はどうなるのだろうという苦痛と不安。

④足関節の関節破壊の進行により、手術の可能性が生じてきた。手術すれば足関節固定術となるため、一番の生きがいである運転ができなくなるという将来のみえない

不安や歩行時の痛み。

⑤段差による転倒で左上腕骨骨折しギプス包帯で保存的療法となる。左肘関節は人工関節の再置換術をしているので、骨がつきにくい。骨がつかなければ大手術となると説明を受けている。「骨がつくのだろうか。大手術になればどの病院で手術を受け、どうなるのだろうか」、「日常生活が自分でできなくなった」、「再就職したけど仕事はどうしたらよいのだろうか」という疾患に伴う治療や日常生活の不利に伴う苦痛と不安であった。

## 2) 精神的な側面からくる病いの問題をみると、

身体的側面からくる症状の悪化や進行に治療や日常生活が自分で送れないことに苦痛と不安を繰り返しながら、ショックやパニック状態を繰り返し体験し、自分では対処できない危機状態に何度も陥っている。S子の語りから見てみると、

①両肘関節、両股関節の痛みの時期では、(2007.3)、「もう何もかも限界です。生きているのがつらいです」と身体的側面と精神的側面で限界の状況が推測できた。

②左股関節人工関節の再置換術による苦痛と不安では(2007.7)、「ショックです。今まで生きてきてはじめて死を考えました。主治医は『難しい手術』と言われ自分の病院では手術できないと言われました。3日間眠れていません。眠り薬を買いに薬局へ寄ろうと思うけど、今はたくさん飲みたい心境なので、薬局に寄らないようにしています」、「人工関節には寿命があって、10～15年の間には入れ替えが必要とわかりました。けれど、私にだけはないと思っていました」、「股関節の人工関節を入れかえなければならない現実をまだ、受け入れることができません。何時になったら受け入れられるのでしょうか。今は何もかもが真っ白でパニック状態です」。

左股関節人工関節の再置換術後の苦痛と不安では(2007.7)、「骨が脆くなっていたので、手術中に骨折したそうです。3週間寝たきりだそうです。退院もできません。死にたいです」。日常生活においては(2007.8)、「手術後、痛み止めの注射に頼っていました。股関節の術後は脱臼しやすいので怖いです。股関節安静の為に動けません。顔も自分で洗いに行けないし、トイレにも行けません」。

このような状況の中で、前向きに考えることができたのは(2007.8)、「高校時代から仲よくしている友達が洗濯をしに来てくれました。友達が来てくれて、この時、なんとか前向きに生きて行こうと考えられるようになりました」と笑顔で語ってくれた。

手術後の障害では(2007.9)、「手術で脚が1.5 cm短くなり左右の脚の長さが違ってしまいました。靴底を高くしてもらいますがショックです」。手術後の回復期では(2007.9)、「介護保険を申請しました。要介護Ⅰです。これまで家事と仕事頑張ってきた

た自分に驚いています。これからは、できない部分を少し手伝ってもらって復帰したいと思います」。

職場復帰では(2007.11)、「杖について、脱臼予防と関節保護をしながら頑張ります」と語った。

③股関節の再置換術後の感染による苦痛と不安では(2008.2)、「左股関節の再置換術後の感染が疑われています。ショックです。ショックです。どうなるのでしょうか。毎日が悪寒と激痛の繰り返しです。脚も腫れています。熱も下がりません。私、このまま、死んでしまうのでしょうか」。(2/5~2/14 入院治療)

④足関節の破壊による手術の可能性による苦痛と不安では(2009.10)、「足首が悪くなっているようで不安です。立てない時があります。レントゲンでは骨の破壊がひどいようです。炎症反応も少し高くなっているようです。手術を早くした方が機能は残されるのでしょうか」。

足関節の手術の話があり(2009.12)、「右足関節の手術をしたら、運転できなくなると言われました。運転できなかつたら、買い物も、仕事にも行けなくなります。私にとって生きている意味がなくなります」。「先日、テレビで膝の関節の細胞にバイオをして、3ヶ月くらいして成長したバイオを自分の膝にいれるのを放送していた。そんな時を待った方がいいのでしょうか」。

⑤左上腕骨骨折による苦痛と不安では(2010.10)、段差を踏み外し、転倒して、肘の人工関節の再置換術をした上部の上腕骨折をする。「ショックです。ギプス包帯をしています、骨がつかなければ大手術になるそうです。生きている意味があるのでしょうか。死にたいです」。

ムチランス型の手の変形がある S 子は、手の機能が残っている左手を骨折してギプスを巻いているので、「自分で顔も洗えません。髪もとくことができないし、病院はウォッシュレットもないのです」「入院中だと介護保険が使えません。退院したら介護保険が使えますが、だれも頼れる人がいません。私はどうなるのでしょうか。生きている意味があるのでしょうか」

リウマチの進行や悪化に伴う疾患の経過に対する S 子の反応は、病気の受容過程である「ショック期」、「否認期」を経ながら、パニック状態の中で、「混乱期」を迎え、そして、諦めの中で、生きる目標を見つけ、「解決の努力期」を迎えている。この 4 年間に振り返ると、やっと、症状や治療に関する状態が落ち着き、自分らしい生活ができると思う矢先に、②股関節再置換術を受け、③股関節再置換術後の感染症で「死ぬかもしれないという恐怖」、それがおさまれば、④足関節の骨破壊の進行となり、自分らしく生きるために必要な運転ができなくなるのではないかという不安、そして、

⑤左上腕骨骨折による苦痛と不安と、何度も何度も危機状態が巡ってきている。この間、「死にたい」、「生きている意味がわからない」、「眠れない」、「受け入れられない」、「私だけはないと思っていた」、「ショック」、「死ぬのではないか」等、の不安と恐怖の中で人間として極限状況の中で生きてきたといえる。

S子の「死にたい」、「生きている意味がない」という語りは、なんとかして「生きたい」というS子の叫びではないかと強く感じた。

「悲しみに閉ざされた日々になつと笑いが生まれたら、それは悲しみと抑うつから立ち直りはじめた兆しである」。(アレン・クライン、2001.222)<sup>6</sup>と述べているように、S子が笑える生み出せるころのケアは重要である。

どのような状況下にある場合でも、S子の語りを傾聴している間に笑いが生まれてきた。心の中を「無」にしてリセットする大切さを何度も経験した。人は病気体験をとおして成長できる可能性をもつ存在であることを信じて、苦しみながらも成長するという視点が大切であると考えた。

### 3) 社会的側面からくる病いの問題については、

S子は、リウマチという慢性疾患を持ちながら生活する上での「生活者」として、家庭や職場そして地域における役割を果たし生きている。1日24時間、1年365日という時間の中で、さまざまな障壁にぶつかり、対応がむずかしい時はこころのケアが必要であると感じた。S子の相談内容は、①家族に関する事、②職場に関する事、③地域での生活に関する事、④福祉関係に関する事等であった。

①家族に関する事では、母との関係においては(2007.3)、「認知症の症状が出ているように思います。母を信じられません。貯金通帳が亡くなった時S子がとったという時があるのです」。弟夫婦との人間関係においては(2007.3)、「同じ敷地内で生活していますが、リウマチという病気を理解してくれていないのです。弟は嫁の言いなりです。母の面倒を見てくれないし、家事も手伝ってもらえないのです」。そして、自分を慈しみ育ててくれた父の死(2008.2)、「ショックです。受け入れるのがつらいです。今まで父親に守られて生きてきたことが亡くなって初めてわかりました」、「父が亡くなったら母はどうなるのだろう。母が心配です」。父親の死によって、認知症の症状が出てきた母はグループホームへ入所(2008.3)、「弟は薄情者です。父の死後母親の面倒を見ようとせず、グループホームへ無理矢理に入所させてしまいました。弟が信じられません」、父の死そして母のグループホームへの入所は、S子が母を介護していたこ

---

<sup>6</sup> アレン・クラインは笑いの治癒力で、笑いは神経系、循環器系、内分泌系、免疫系をはじめとする人体の系や器官に深い作用を及ぼすと述べています。

ともあり、弟夫婦との信頼関係が崩れることになる(2009.8)。「孤独がそばにいてなかなか勝てないでいます。母のことが気になります。なぜ、グループホームなのだろうかと思います。父もいなくなり、家に母もいなくなり、自分の生きる意味がわからないのです。特に朝方は生きる意味を考えてしまいます」

その後、母の死(2010.6)、「ショックです。母の死を受け入れできません。寂しいです。孤独です。最近、朝方がやばいです。心療内科のいい病院をご存じないですか？」。

家族関係では、弟夫婦との信頼関係の崩れ、S子にとって最も大切なものを失う喪失体験をし、「自分の生きる意味」を、考えざるを得なくなる。

ペレッツ(Peretz)は、喪失(loss)を「その人が持っている何かを奪われる状態、またはなくなった状態」と定義し、危機をもたらす喪失として、愛情の喪失、性役割の喪失、自己観の喪失をあげている(安酸、1992、96-99)。

S子の場合は、愛情を注いでくれた父の死、自分の介護していた母がグループホームへの入所、そして、母の死という重なる喪失で、その度に危機状態に陥ったといえる。このように、リウマチという身体的側面からくる問題や精神的側面からくる問題と共に、家族関係においても悲しみや不安が襲いかかり、こころのケアの必要性を強く感じた。

どんなに深い悲しみの時であっても、S子の思いを受容し、傾聴することで、いつものS子に返り笑顔が見られた。

②職場に関しては、障害者自立支援法を活用しながらなんとか就職することができた。しかし(2007.7)、「自立支援法を活用したら収入がなくなる。経済的自立にはつながらない」、「せっかく就職したのに再手術だなんて……。仕事はどうなるのだろう。続けることができるのでしょうか？」。

喜びもつかの間、病気の進行に伴う手術や感染症の発症のために、長期間職場を休まざるを得ない状況下での不安や、職場でのリウマチに対する無理解等で苦しむことになる。

生きがいと生活の糧としていた自立支援法を活用しての職場は辞めざるを得なくなる時期が来る(2010.2)。「名詞の作成の仕事を3月より辞めるそうです。私の仕事もなくなります。仕事が亡くなると生活できなくなります。仕事をやめたら、関節保護ができ、身体的には楽になるけど、精神的に家族のことや経済的なことがあるので、うつ病になると思います。仕事しているから気分が紛れていると思います」。

③地域での生活では、「家を出て自立したいのですが、障害者であるために住宅の入居に関して難しいです。家賃が高く経済的には難しいです」。



## II.まとめ

### 1. 心のケアの必要性

4年間のリウマチの疾患の経過に伴う大きなできごとに伴う苦痛や不安、その度に、その困難を受け入れなければならない苦しみや苦悩、社会的な面から仕事への影響、また、自分の大切な父母の死等、止むことのない諸問題が次から次へとめぐってくる。その度に、「死にたい」「生きる意味は何か」と追い込まれている。①両肘と両股関節の痛み(2007.3)の時は、「もう生きていることが限界です」、②左股関節の痛みと左股関節再置換術(2007.7)の時は、再置換術が必要となり「今まで生きてきて初めて死を考えました」、手術中の骨折による3週間の安静となった時「死にたいです」、③左股関節再置換術後の感染(2008.2)の時、悪寒と激痛が続く中で「私は死んでしまうのでしょうか」、④足関節の痛み(2009.10)の時、足関節の固定術により運転できなくなると説明を受けた時「運転できなければ生きている意味がなくなります」、⑤左上腕骨の骨折(2010.10)でギブス固定し、つかない場合は大手術と説明を受けた後、「生きている意味がわかりません。死にたいです」と、リウマチの悪化・進行がS子の身体や精神にいいようのない不安と苦痛を与え、抑うつ的になってくることは、容易に理解できる。

「うつ状態<sup>7</sup>として見られる症状は、自覚的には、憂うつ・悲しい・元気がない・なにもしたくない・死にたい・眠れないなどの訴えがあり」(江川功、2008 59-64)と述べているように、S子の場合もうつ症状を何度も何度も体験している。

このような体験のその時々、こころのケアを受けることができる友人の存在・家族の存在等、医療者の存在等、支援ネットワークの構築が重要と考えられた。

S子の語りから生きるための希望を見出せたのは、①友人の存在がある。「股関節の再置換術を受けて入院中の時、友達が見舞いに来て、洗濯ものをしてくれました。その後、前向きに頑張ってみようと思えることができました」いうことばを聞くことができた。このことから、支えてくれる友達の支えは重要であるといえる

②筆者とのかかわりの4年間について、S子は、「いろいろある度に話をきいてもらえて本当にありがとうございました。父の死、母のグループホームの入所、そして、

---

<sup>7</sup> うつ状態は、一般に気分が落ち込んでいる状態をいう。

うつ病は、うつ状態が続いて、興味の消失・睡眠障害・自殺念慮などの症状が加わり、日常生活に支障をきたした際に下される診断名をいう。

母の死、右股関節の人工関節の再手術といろいろなできごとがありました。明け方には不安で、ノイローゼになりそうでした。眠れない日もありました。いろいろあった中で、私を支えてくれたのは、話しを聞いてもらって、わかってもらえて、笑える時間を取り戻せたことです」

③仕事があること 「4年前、一緒に就職先をさがしてもらい、仕事をすることができました。いつ辞めなければならなくなるかもしれないが、仕事をしているおかげで、公私の区別が付き、リウマチの病気や、いろいろの悩み事をわすれることができました。おかげでうつ病にならなくてすんだと思います。仕事がなく、いろいろなことの問題に遭遇したときに相談にのってもらっていなかったら、間違いなくうつ病になっていたと思います」(2010.2)と語った。

リウマチ医師の立場から、「これまでの長い臨床経験から、関節症状の急激な増悪の中には、近親者の死去、失恋、家庭内ないし職場内のトラブルなどが明らかにその誘因となっていると思われる症例に遭遇することも希ではない。すなわち、RAの治療に薬物療法、手術療法、リハビリテーションおよびケアの4本柱があるが、とくに心のケアがいかに大切であることを示しているように思われる」(齋藤、2000 10)と、述べている。

このことから、心のケアを受けることができる体制の確立が重要であると考ええる。

## 2. 患者同士の支援体制づくりの必要性

S子のさまざまな体験を通して、重要と考えられたのは、心のケアを受けることができる支援体制(ソーシャルサポート)が必要ということであった。

ソーシャルサポート(social support)とは、人間にとって重要他者(家族、友人、同僚、専門家)から得られるさまざまな援助(サポート)は、心身の健康維持・増進に重大な役割を果たすといわれている(福岡、2001)(小杉、2002)。

S子の危機状態を救ったのは、友人や、リウマチを共有できる友人、専門職者であった。

S子は、「病気を知らない人に話を聞いてもらうことは難しいです。理解してもらえないことが多いのです。同じ病気をもつ者同士が話し合うことのできる患者同士の支援体制は必要だと思います。リウマチの場合いろいろの出来事があるので、その時々悩みや苦しみ、そして楽しみを話すことで元気になります。私の場合、リウマチの友人のMさんと話す元気になります。筆者に話しを聞いてもらえると気分が楽になります。話して、そして、わかってもらえて元気になれるのです。話しをしながらい

つの間にか自分自身を振り返ることができ笑顔を取り戻せ、頑張ろうという気持になります」。

しかし、S子がリウマチのMさんと出会ったときは、一方的にMさんがしゃべり続けていると語った。「Mさんは、自宅が飲食店を経営しているため、リウマチの手関節の手術をしても、足に人工関節が入っていても、重たいフライパンを持って料理をしています。Mさんが働かなければ人手不足で店が回らないようです。身体的にも精神的にもつらい日々だそうです。私と会ったときはMさんが一方的にしゃべりまくります。義母のこと、息子の嫁のこと、聴くのにすっかり疲れて、もう話したくないほど疲れてしまいます。一か月に一回くらい会って話しますが、旦那さんのことや息子さんのことも愚痴るけど、旦那さんや息子さんがいるからうらやましいなあと思いながら聞いています。でも愚痴を言いながら、私は、聞きながらお互いが元気になって笑顔で別れるのです」。

「身近な人同士で患者同士の支援体制づくりして、失った夢を話し合ったり、生活の知恵を話し合ったり、新たな生き方を探すのもいいと思います」。

リウマチ友の会の入会については、「リウマチ友の会は入会していません。組織が大きすぎて入会したいとは思わないのです。私たちのことばが届かない気がします」と語った。

支援体制(ソーシャルサポート)の分類を情緒的支援と手段的支援の二つに分けている(宗像、1989)。情緒的支援は、安心、信頼、自尊感情、自信や希望、親密感を得られるもので、手段的支援は、金銭、手伝い、物品や情報を得られるものとしている。

S子の語りから、身体的・精神的・社会的側面からくる病いの問題を自らが乗り越えることができるには、患者同士・友人・家族・医療者、そして、地域や福祉・医療との連携を図りながら支援体制を整えていくことが重要課題と考えられる。今までS子を見守り愛されてきた父母の死の状況の中ではなおさら必要となる。

### 3. サイコリウマトロジー(psycho rheumatology)の確立の必要性

がんでは、ターミナルケアを含め、精神領域を主とした全人的アプローチを推進するサイコオンコロジー(psycho oncology)の領域が注目されている。『癌医療における心の医学ともいわれるサイコオンコロジー(腫瘍学)、癌の心理的、社会学的、行動学的、倫理的側面を扱う学問領域である。』(大島、2009 222)である。このように学問領域として確立され、①すべての病気において癌が患者、家族、医療

者に与える心理的影響を明らかにし対応すること、②癌患者の QOL や生存に影響する心理・社会・行動学的因子を明らかにして介入法を開発すること、の 2 つの側面を扱う。そして、癌患者とその家族の QOL 向上と癌の罹患や生存率の改善を目指している。

すべての病気において 1984 年には国際サイコオンコロジー学会が設立され、わが国でも翌年日本サイコオンコロジー学会が設立されている。

関節リウマチのような運動器疾患でも全人的アプローチが必要と考えられ、こころのケアも配慮に入れたサイコリウマトロジー(psycho rheumatology)を展開する必要があると考えている。関節リウマチは、癌のように直接“死“にむすびつく病気ではないが、身体障害をきたし、日常生活もままならなくなる。S 子の 4 年間のリウマチの悪化・再発による疾患の経過からもわかるように、その時、その時に「心のケア」を必要とする。

関節リウマチの原因の究明が盛んに行われて、いろいろな遺伝子の関与が話題になっているが、素因の部分では明らかになっていない。したがって、素因が発症、憎悪、軽快、寛解、治癒していく中で危険因子に注目する必要がある。

筆者が取り組んでいるリウマチ患者の笑える環境づくりの提言に関しても、多くの困難を抱えるリウマチ患者の場合、日常生活の中に笑いをとり入れることができるような全人的アプローチが必要と考えられ、こころのケアも配慮に入れたサイコリウマトロジー(psycho rheumatology)を展開する必要があると考えている。この、サイコリウマチトロジーについては、今後、他部門や保健・医療・福祉と連携しながら確立していく必要があり、現在、他部門と協働し取組中である。筆者も看護の分野から確立への試みを実施していけるよう取り組んでいる。

サイコリウマチトロジーの学問領域が認められるようになれば、現在活躍しているリウマチの専門看護師や、2010 年より発足した「日本リウマチ財団登録の「リウマチケア看護師制度登録」の看護師による心のケアにつながる看護相談も診療報酬にも影響されるようになり、リウマチ看護の広がりや質の向上に貢献できるようになり、患者の QOL の向上につながると考えられる。

## 第5節 リウマチと戦っているS子の物語

### I. 自分らしく生きるための戦い

#### 1. 「生意気な患者」だったS子

S子が2007年に看護相談室を訪れた。身体的には、関節の破壊による痛み、精神的には、人間関係がうまくいかない、身体的にも精神的にも自立したいのに、身体障害者の1級の年金だけでは、経済的に自立できない。「もう、ぼろぼろです。限界です。自立したいのです。」と語るS子にであった。

この出会い以来、S子は継続して筆者とかかわりを持ち続けている。

この出会いの9年前の1998年頃、筆者は、リウマチ・整形外科病棟で看護師長をしている時に、右肘の人工関節置換術後の骨折と脱臼で入院してきたS子と会っている。

S子が40歳の頃で、重度のリウマチにもかかわらず、ミニスカートにショルダーバックをかけて、リウマチ杖をついた魅力的な彼女が印象に残っている。

S子の療養態度をみて、「生意気な患者」である印象が強く残っていた。S子は、泣きながらも、治療について医師と対等に話し合い、納得のいかない場合は、納得のいくまで話し合いをしていたことである。

この時代は、インフォームド・コンセント(informed consent)という、納得診療である説明と同意がようやく論文が発表された頃である(居村、1997)。

他の患者は、医師の治療方針に従い、あるいは、医師の説明と同意のもとで穏やかに治療方針が決定されていた頃であった。

S子は、治療に関して納得がいかないのが筆者に相談にきたり、セカンドオピニオンの要求をしてきたこともあった。

主治医も「生意気な患者」といい、筆者も「生意気な患者」として記憶に残っていた。

#### 2. なぜ、生意気な患者だったのか：戦いの意味

看護相談を継続していく中で、「なぜ、生意気な患者だったのか」、「なぜ、生意気にならざるを得なかったのか」、インタビューを重ねていく中で、S子がリウマチと共に生きていくためには、どうしても必要な戦いであったということが明らかになった。

S子はその理由について、「性格です」と笑いながら、その時の心境を語ってくれた。

この語りの中にリウマチと共に人間らしく、自分らしく生きたいと願う S 子の叫びが聞こえた。筆者はその当時「生意気な患者」の思いは理解できていなかった。語りの中に、なぜ、生意気な患者だったのか、なぜ医師に自分の考えを貫き通そうとしたのか、S 子の思いと共に、患者を中心とした医療・看護の現場が浮かび上がってきた。

#### 4. なぜ、生意気な患者だったのか : 戦いの意味

「脱臼しない肘関節の再置換術をして下さい」

S 子は、右肘の人工関節置換術後の骨折と脱臼で右肘の人工関節の再置換術が必要であった。その当時の状況について、

「I 先生の開発された加古川式<sup>8</sup>の肘関節は何度入れ替えても、私にはあわなくて、そしてはずれるばかりでした。(脱臼すること)。外れない肘関節を入れてほしいと、主治医(研修医)の M 先生に何度も頼みました。M 先生はいろいろ勉強してくれて、外れない肘関節があることを教えてくれました。師長さんは阪大式の肘関節を手術している病院があることも教えてくれました。

何度も、何度も、主治医の M 先生にお願いしました。【外れない肘関節の入れ替えの手術をして下さい】と……。

でも、治療方針は、整形外科の医師が全員で話し合いのもとで(7~8名程度)、最善の方法が決定されていました。(整形外科カンファレンス)。主治医の判断で治療方針が決まりませんでした。

その頃、主治医で当時研修医だった M 先生は、いつも自分の意見を押し通すことができず、他の先生の意見に負けてしまって、加古川式の人工関節を入れることになってしまいます。

加古川式の肘関節を入れると、また、はずれてしまうのです。加古川式を開発されて、リウマチ専門医(S 子の以前の主治医)である M 先生にも直訴することにしました。

さすがに、りっぱな大先生にむかっては、面と向かって言えないので手紙を書きました。「外れない肘関節で入れ替えの手術をして下さい。この病院で無理なら他の病院で入れ替えをできるように紹介状を書いて下さい……」と当時を語った。

なぜ、脱臼しない肘関節にこだわり続けたのか という問いに

---

<sup>8</sup> 加古川肘・・・人工肘関節置換術のこと。基本的に、肘関節機能(可動性、支持性)が機械的に破綻したものが適応となる。(居村、1994)

「私はどうしても外れない肘の人工関節をいれてほしかったのです。その理由は、車の運転がしたいからです。車の運転をするには、キーを右回りに回すので、その時に肘を外に回す(回外)ので、加古川式は私にあわなくて脱臼してしまうのです」

なぜ車の運転がそんなに大事なのかの問いに、

「私は K 市に住んでいるので、交通の便が悪く、どうしても車が必要なのです。車がないと私はどこへも行けないのです。車が運転できなければ生きる意味がみつからないのです。車に乗ると健康だった時の感覚に戻れるのです。

車を運転している時だけ、足が悪いことも、リウマチであることも忘れることができるのです。車に乗って行動したい、動きたい、友達に会いたい、スーパーにも買い物に行きたい、一杯車に乗ってやりたいことがあるのです。車に乗っている時がリウマチでない自分を実感でき、自分らしさが発揮できるのです」

「加古川式の肘関節は、重いものを持ってはいけないといわれます。牛乳パックも持てはいけないといわれます。M 先生が調べてくれたアメリカ式の人工関節は運転しても外れないと聞きました。

アメリカ式の人工関節について、何度も整形外科カンファレンスにかけてもらいましたが、小柄な私にはあわなくて無理という結果が続きました。

ある日、名前を忘れたけれど若い医師が、整形外科カンファレンスで、アメリカ式の肘人工関節を入れ替えた方がいいと、強く押してくれました。それで、アメリカ式を使用することが決まったようです。でも、身長が 1m48 cm で 42kg の小柄な私には、アメリカ式の大人用では無理だといわれました。

それで、先生がみんなで話し合っ、子供用を改造して入れ替えることに決定しました。手術に主治医の M 先生はじめ、指導医の O 先生(S 子の現在のかかりつけ医)が入ってくれて、子供用の肘関節をさらに S 子に合うように改造し、手術中にも私の肘に合うように修正して下さり、無事に肘の人工関節の入れ替えの手術は終了しました。

その後、もう一方の肘関節も骨の破壊が進み、アメリカ式の子供用の人工関節を改造して再置換術の手術を受けました」

「みんなのおかげで、肘の関節は脱臼することなく 12 年が経過しています。現在のところ、無事に日常生活も送れ、車の運転もできるし、ドアのノブも右側に回しても脱臼しないし、料理する時もいろいろな動作をしても脱臼していません。ほんとうにありがたいと思っています」

S子の「生意気な患者」と思われながら、自分が自分らしくリウマチと共に生きるために戦っていたという本質を知り驚いた。こんなにも必死で「生きること」と戦っていたのだ。何かあるたびに「死にたい」というS子。本当は、「生きたい」のだけれど、「どうしたらいいのだろうか」という自分自身の問いかけであり、筆者自身への問いかけ、そして、人間として存在する意味を問うていたのであろう。また、戦いの一番は大切な運転をしたいというニードや日常生活を人工肘関節で脱臼せずに安全に過ごせ、日常生活行動も自立したいというS子の強い思いが込められていることがわかった。

### 3. 医療者たち

#### 主治医が信頼できる時

主治医とよく言い争っていた理由を問うた。

「主治医に対しても、患者の思いを自由に言える環境でした。主治医のM先生は、最初、1週間に一度レントゲンを撮っていました。こんなにレントゲンが必要なのかと思って、先生にやめてほしいと言った時、先生は受け入れてくれました。

この時、この先生は患者の思いを受け入れてくれる先生だと思いました。

ある日、いろんなことが嫌になって、先生に嫌な感情をぶつけてしまったことがありました。リウマチになったために手も変形が出るし、階段も登れなくなったし、大好きだったハイヒールも履けなくなったと愚痴ってしまいました。

先生は、「ヒールじゃなくてもぺったんこの靴で可愛い靴があるよ」と言って下さいました。この一言が、患者の目線で考えられる先生だと思って、とてもうれしかったです」

「M先生は私のことを『生意気だ』といい、他の先生には優しいのに僕には言いたいことをズケズケ言うと言っていました。でも先生は、患者の願いを叶えることができるように、一生懸命勉強し、患者にもわかるように病気のことや、治療法について、理論的に説明をしてくれました。

どうすべきかを、患者と共に考えて下さったと思います。先生との会話やメールで、言いたいことを一杯言い、そして聞いてくれました。このことで主治医を信頼することができたと思います」

この主治医との関係は、(石井、1993)がアドヒアランスの概念で、「患者が治療計画



の決定に積極的に参加し、決定されたセルフケア行動を遂行こと」としている。リウマチの場合、医療職者が医学的な立場で必要だとする養生法が何かという点から出発していたのに対して(コンプライアンス)、S子の場合、実際の生活者である自分が日常生活に取り込むことが可能な養成法アドヒアランスから出発していたことが明らかになった。リウマチの治療は、まず医師と患者の信頼関係から出発する。信頼できる専門病院との出会い、信頼できる主治医との出会い。信頼できる医療者との出会いが重要となる。S子にとってつらいけれど前向きに治療を受けることができた人々との出会いの場でもあったと考える。

#### 4. 患者中心の医療・看護の現場

「今はリハビリも継続しにくい居心地の悪い病院になってしまいました。あの当時の医療や看護ができる病院のようにできないのでしょうか」

治療に専念できた病院について問うた。

「あの頃のリウマチ病棟は、患者中心で医療者のみんなが、患者のことを一生懸命考えてディスカッションしていました。

医師も看護師もリハビリの先生方も生き生きと働いていました。他の病棟に入院した時、病棟の師長さんは、何をするにも医師の指示通りにやっているように感じていました。

しかし、師長さんは(筆者のこと)「患者の希望を叶えてあげようと、いつも患者中心で意見を言っていました。医師やリハビリの先生にも、患者の立場できちんと意見を言って、医師もリハビリの先生も、患者の思いが叶うように調整していました。

それまでは、医師の下に看護師もリハビリもいると思っていましたが、そうではないことに気付きました。患者を中心に医師も看護師もリハビリも対等であることがわかりました。

どの医師も看護師さんたちやリハビリの先生をととても大切にしていたと思います。今まで何度も入退院を繰り返しましたが、あんなに患者中心で医療者が生き生きと働いている現場をみたことがありません」

「看護師さんもよく働いていました。洗面も洗面所に連れて行ってくれ、排泄の世話も、遠慮なく頼むことができました。看護師さんは、当たり前のように何度もトイレに連れて行ってくれました。気兼ねなく当たり前のように接してくれてほんとうにうれし

かったです」

「あの頃の患者は、患者同士がとても仲が良く、どの部屋も楽しそうに会話が弾み、どの病室からも笑い声が聞こえ、にぎやかな病棟でした。

患者同士が病気を共有しあい、そして、助け合って入院生活を送っていました。入院していて楽しいという体験を始めてしました。たぶん、私が好き勝手なことを言えて、いい医療を受けることができたのは、いい人々のめぐりあわせの中で自分の思いを表出できたからだと思います。」

S 子の語りは、「患者が主役」の医療・看護の現場でした。診療報酬改定前で、現在のように在院日数や経営収支もあまり気にしなくてもいい時代でした。患者の目標が叶うように各職種が連携をとり協働しながら、医療・福祉・保健と合同カンファレンスしながら患者さんのゴールを決め、日常生活を自立させ、在宅に帰していった時代でした。患者が主役になることで、患者の自然治癒力と可能性がよく見えたと考えられる。あの当時の医療現場に戻してほしいと S 子が語ってくれました。医療の原点と看護の原点がこの語りから伺うことができると考えられる。リウマチのトータル医療が行われており、看護師がトータルマネジメントを行っていたことがよくわかる。

S 子の語った医療現場については、西林(2000、14-19)が「リウマチ患者の接し方」で、リウマチ医療における看護部門の重要性やリウマチ医療にこそ真のインフォームド・コンセントが必要と報告している。

## II.まとめ

### 1. 慢性の病いをもつ患者のケア

1)S 子の語りから患者を「全人的に理解する」として支援することの重要性の示唆を得た。患者の言動の裏に隠された思いを五感を使って知ること、治療への思いや人間としての欲求を知り、治療や看護につなぐことができる。

2)患者の自然治癒力が発揮できる環境の調整が必要である。環境を整えることで、患者自身も治療に積極的に参加でき、自己管理できるようになる。その中で、笑いも生まれてくると考えられる。

3)厚生労働省からチーム医療の推進に関する検討会報告書(平成 22 年 3 月 19 日)において、「看護師については、あらゆる医療現場において、診察・治療等に関連する業務から患者の療養生活の支援に至るまで幅広い業務を担い得ることから、いわば『チーム医療のキーパーソン』として患者や医師その他の医療スタッフから寄せ

られる期待は大きい」とある。患者の日常生活に最も密着している看護師だからこそチーム医療の要となることが重要である。

## 2. 医療者も笑いに関心をもつ

筆者が現場を離れてなお、リウマチ患者の笑いの研究に取り組んでいるのは、S子の語りの中で「あの頃の患者は、患者同士仲が良く、どの部屋も楽しそうに会話が弾み、どの病室からも笑い声が聞こえ、にぎやかな病棟でした。」とあるように、リウマチ患者の笑える環境づくりをしたいと考えたからである。

吉野(2003 388-389)はリウマチ専門医であるが、笑いの効果を「楽しく笑うと心の座がある前頭葉の働きが一時的に無に近い状態になるか、または、その伝達が阻害され、その結果、それまで乱れていた神経、内分泌、免疫系の機能が正常に戻る」と効果を述べ、炎症物質の下がることも立証している。リウマチの疾患の経過に伴う治療に伴い、医師・看護師・理学療法士・作業療法士・管理栄養士・検査技師・放射線技師等が、患者にかかわっていくが、笑いの効果を知ること、患者に接する時の態度や患者の物語を聴く必要性もわかってくると考えられる。また、なによりも、医療関係者同士が患者の為に、連携・協働して患者の生きたいと思う目標に向かって援助していく中で医療者間での笑いも重要であると考えられる。医療者間の人間関係が患者の療養生活にも反映すると考えられるからである。

## 第6節 「病気を受容したくない」

### I. あきらめた夢

#### 1. 変形した手 — 偏見の目の中で

S子は「病気を受容したくない」という。「私の青春を返してほしい」という。「リウマチを恨んでいないけれどできれば自分をもとに戻してほしい」という。特に「手の変形を戻してほしい」という。

S子は、手を人前に見せることを嫌う。筆者にも、手を見せたがらない。

S子の手の関節は、ムチランス変形<sup>9</sup>であるため、骨の吸収速度も速く、そのため尺

---

<sup>9</sup> 指の関節が溶けて、指が短くなり引っ張ると伸縮式の望遠鏡のように伸び縮みする。

側偏位<sup>10</sup>となっている(第3節の図3を参照)。これは、リウマチの炎症のため、関節が破壊し、腫脹し、変形しているためである。手に変形や拘縮があり、日常生活において、握力が低下し、細かい手作業ができないため、ADLの低下が認められる。

S子のADLの低下を具体的な場面でみると、毎日の睡眠と休息では、布団が干せない、シーツ交換ができない。清潔に関しては、入浴時浴槽には入れない、下肢が洗えない、髪の毛の後ろ側が洗えない、靴下をはけない等である。整容に関しては、髪を整えることができない、服の後ろのファスナーが止められない等である。

股関節、膝関節、肘関節は、すでに関節破壊が進み、6ヶ所は人工関節に入れ替えられている。

しかし、それらの部分は、衣服で覆われ、そして、杖をつかなければ、身体障害者であることは、外見からはわかりにくい。

手の変形は、日常生活をする上で、さらけ出す機会が多く、隠すことが難しい。手の変形は、人々の偏見の目にさらされると語る。

「買い物に行って、財布を開ける時も変形した手を見てジロツと変な目で見られることがあります。買い物かごに品物を入れるのを手助けして下さる人もいます。その一方で、変形した手をみて、傷つくことばをかける人もいます。何気なく言っていると思うけど悲しくて落ち込んでしまいます」

「また、何も言われませんが、私を見る目が偏見の目であると、直感でわかるときがあります。世間の冷たさを感じることが多いです。」

「リウマチや障害は、人生の途中からなったので、この偏見の目で見られることを、受け入れることは難しいし、とてもつらいです。障害者の理解が少ないとしみじみ思います。障害者であり、偏見の目で見られる、そんな自分を受け入れることは難しいです」

リウマチから派生する障害はさまざまである。S子の場合「人生の途中からなったので変形の目を受け入れることがむずかしい」と語っている。佐々木は、中途障害とは(1996 115-124)、「人生の途中で、発病や受傷、疾患の進行あるいはもともとの障害の随伴症状により、本人や家族の人生プランの変更や見直しを余儀なくされたものといわれ・・・」と述べている。S子の場合、隠せない手の変形と拘縮は32歳～33歳の時に出現し、コンプレックスの中で、悲しみ、怒り、抑うつ等の感情体験をしている。この体験は、病気や障害そのものを認めない疾病否認や自己防衛反応などの心理

---

<sup>10</sup> 指が外側に流れる

的困難につながっていると考えられる。

## 2. リウマチの病気を受容することは難しい

### ☆病気を受け入れたくない思い

「リウマチの病気は、やっぱり受け入れられないのです。現実を目をそむけて生きています。自分が諦められないのです。今でも、【なんで私が・・・】と思います。」

今リウマチになったこと恨んでいないけど「私である自分」を戻してほしいと思います。一番強く思うのは手の変形をもとに戻してほしいです。わたしの手の変形はリウマチを発症して10年後位たってから、急激に進みました。あの頃、現在のように、リウマトレックス(免疫抑制剤)があったら……。レミケード(生物学的製剤)のようないい薬があったら、私の手の変形は今のよう進行していないと思います。」

S子は残存機能より、失ったものに目が向き、自分の存在そのものが否定されたような体験をしていると考えられる。障害をもってできないことが多い自分と、障害と共に生きて行こうという自分の間を行き、戻りながら生き、自分らしい生活を再構築しようとしている。しかし、やっと症状が落ち着き生活も軌道に乗った時期に再び、危機状態を体験していることが受容を困難にしていると考えられる。現実の自分を認め、障害と共存していく生き方を探し出すことで、新しい発見や希望が持て自分自身を評価できると考えられるので、S子の受け止め方を尊重して側面から支えて行くことが必要であると考えられる。

## 3. なぜ「病気を受容できないのか」

### あきらめた夢ー 仕事・恋・結婚そして子どもを産み育てること

リウマチを発症して何年も経過しているのに「病気を受容したくない」と語るS子。きっとあきらめられない大きなできごとを経験しているのではないかと考えて、「あきらめた夢」を問うた。あきらめた夢は「仕事」、「恋」、「結婚」、「子どもを産み育てること」と語った。

S子は24歳の時にリウマチを発症した。ハヴィガーストは(Havighurst,1953)、発達課題(developmental task)について、『発達課題とは、人生のそれぞれの時期に生ずる課題で、それを達成すればその人は幸福になり、つぎの発達段階の課題の達成も容

易になるが、失敗した場合は、その人は不幸になり、社会から承認されず、次の発達段階の課題を成し遂げるのも困難となる課題である』と述べている。

S 子の場合も、青年期の発達課題である、同年齢の男女両性との洗練された新しい関係、女性としての役割の遂行、職業の選択や準備、結婚と家庭生活の準備等の発達課題が達成できないまま、壮年期初期、中年期を迎えているといえる。

中年期を迎えた今も、「病気を受容したくない」という思いが強いのは、その根底には発達課題が関連しているのではないかと考えた。

「大きな夢は3つありましたが諦めざるを得ませんでした。諦めた夢は、仕事と恋、そして、結婚。子供を産み育てることです」。

#### ☆仕事のこと

仕事一「大学を卒業して 22 歳の私は、神戸の伯父さんのお家に下宿して、神戸の旅行会社に就職しました。旅行が大好きで旅行会社の仕事を通してお客さんに喜んでもらえると共に、自分自身の生きがいでもありました。24 歳の私は、やっと楽しみにしていたハワイの添乗が決まりました。この日がくるのをどんなに待ち望んでいたとか・・・。ヤッターという思いでした」

「喜びの中、身体的に『歩くのがしんどい』『スムーズに歩けない』という症状が出てきました。K 市民病院の S 先生に診察を受け、内服治療を受けました。しかし、改善せず国立 K 病院のリウマチ専門の I 先生を紹介してもらい、治療することになりました。この時点で仕事を継続することは困難と考え、神戸の伯父の家から、実家に帰り、父母のもとで治療することになりました。

あんなに夢膨らませて楽しみにしていたハワイ行きも、そして、仕事もあきらめざるを得ませんでした。

大学を卒業し、これからという人生の旅立ちの時期に突然にリウマチの発症という自己の存在や根元を揺るがされるような体験をしている。ハヴィガーストの発達課題である職業の選択や準備の課題を達成することができなくなった。リウマチと無関係の時期から症状の始まりと混乱の時期を迎え、落胆と苦悩の時期を迎えている。

#### ☆恋のこと

旅行会社に勤めて翌年の 23 歳の時につきあいはじめました。リウマチの病気であることがわかり、それでも彼は、「病気でもいいよ」といってやさしくしてくれました。

しかし、「リウマチが悪化したら彼は逃げてしまう」と予感してしまい、自分から離れてしまいました。

青年期の発達課題は同年齢の男女両性との洗練された新しい関係をつくっていくことが重要な課題となる。リウマチ発症のために、自分自身から逃避したと考えられる。

#### ☆あきらめた結婚

28歳の時、国立K病院でI先生のもとで治療を受けました。内服治療とともに血漿交換の治療を週一回受けました。この治療は、血漿交換の器械を使って3時間かかる治療法でした。この時に、透析の器械を操作していた25歳の彼に出会いました。治療は3時間かかり、週1回3時間リカバリルームの部屋で共に時間をすごすようになりました。この治療は3ヵ月かかりました。

この頃、私の身体はぼろぼろであり、ゆっくり歩ける程度でした。身体もつらい。そして心もつらい時期でした。このつらい時期に仕事とはいえ、そばにじっといてくれた彼を本当に好きになりました。

彼も私も、結婚したいと思うようになりました。彼は「病気でもいいから結婚しよう」と言ってくれました。でも私は彼がかわいそうだと思います。この時期は、治療の効果が見えなくて、将来歩けるようになるとは思えませんでした。自分の将来が見えませんでした。結婚したら、彼に迷惑がかかると思いました。彼はお母さんがいなかったの、私と結婚したら私が家事できないし、お料理をしてあげることができないので、彼に迷惑がかかると思いました。血漿交換の治療効果が見えていたら、そして、少しでもリウマチの症状が良くなっていたら、前向きに考えることができたと思います。

元気だったらあきらめられないほど好きだったし、結婚もしたかったです。

子供もほしかったです。

S子は青年期の発達課題である女性としての役割の遂行、結婚と家庭生活の準備等の課題が達成できないまま、壮年期初期、中年期を迎えている。

仕事を諦め、恋を諦め、結婚というチャンスがあるにも関わらず達成できていない。ボディイメージ(body image)は、身体の外見や機能について自分の心に描くイメージをいうが、S子は、リウマチの発症によって、人は外見がすべてでないわかっているが、身体の外見が損なわれることや、日常生活が自分でできない現状を受け止め、

恋、結婚という女性としての大切なイベントを諦めていると考える。「治療効果がみえていたら」、「諦められないほど好きだった」等、諦めきれない思いや、S子自身の自己価値(self-esteem)、つまり、自尊感情が許さなかったのではないだろうか。自尊感情を肯定的にとらえて対処できる力を育ていけるかかわりをすれば、笑いにもつながるのではないかと考えられる。

#### ☆子どもがいたら生きている意味がわかる

「病気でも、子供がいたら生きている意味がわかると思います。子供のためにしてあげることがあり、生きる理由が見つかると思います。子供がいたら、リウマチの病気が悪くなって、彼が私から去ったとしても、生きている理由が見つかると思います。

誰かのために、買い物をする。誰かのために野菜を切る。誰かのために何かをするということは生きていける理由になると思う。生きている意味がわからないことがあるのです」

「生きる意味があるのでしょうか」とS子は何かある度に筆者に問いかけてきた。生きる意味については、(V.E.フランケル、2001)<sup>11</sup>が、「生きる意味はそれぞれユニークなものであり、それは、一人ひとりの個人的な発見にかかわる事柄である。つまり意味は自分自身で探求し、自分自身で見つけていかなければならないものである」と述べている。生きることの無意味さに絶望している人を援助することは難しい。しかし、そうだとしななお意味を見いだすことは可能だと考える。

S子が「生きる意味があるのか」と、悩みの日々の中で、生きる意味を見つけ出したのは、いつも母であり父であり、友達であった。そばにいて、ただ当たり前のように手助けしてくれた時であった。つまり、生きる意味は、人間のかかわりの中から「自分を見つめてくれている。待っていてくれている」という信頼のところが生きる意味につながるのではないだろうか。そして、生きる意味を理解するためには、人とのかかわりと時間の経過が必要と考えられた。

生きる意味が自分自身で見つけられるようS子を信じて見守りながら、側面から支えていく必要があると考えている。

---

<sup>11</sup> 『生きる意味を求めて』では、ロゴセラピーの体系が基礎を置いている三つの中心的な概念、すなわち「意味への意志」「生きる意味」「意志の自由」について論じている。



## ☆恋と結婚を諦めたことの後悔

「最近、自分自身の生き方を後悔するようになりました。自分の考え方がまちがっていたと思います。田舎の生活の中で、世間帯ばかり考えて生きてきたと思います」

「リウマチの病気を持って、日常生活にも助けが必要な私と結婚したら、彼が不幸になるのではないだろうか。彼の世話ができないからかわいそうと思っていました。すべて彼のことも、自分のことも、自分がしなければならぬと考えていました」

「でも、私の考え方が変わってきました。自分のできるところは自分でして、できないところは彼や、他の人々に協力してもらえるようにしたら良かったと思うようになりました」

「自分で病気を受容して前向きに考えられていたら、こんなことにならなかったのに・・・と悔いが残っています」

S子は病気の受容をすることがリウマチと共に生き、前向きに物事を考えていけると考えていることが推測できる。しかし、失ったものがあまりにも大きく、諦めきれないことにより、前に進めない自分自身を理解しながら苦しんでいると推測できる。

## ☆「現実を受容せよ」 — 理学療法士とのかかわりの場面より

「29歳で左膝の手術をした時、左の膝に大きな傷跡が残りました。自分の体に傷がついた。ショックでした。現実を信じたくありませんでした。私はこの傷を受け入れたくありませんでした。手術後の包帯交換で「見たくありません」と言った。私の気持ちを考えて、主治医の先生は、傷を見せないようにしてガーゼ交換してくれました。

ところがリハビリを担当して下さったY先生は、リハビリの前に、わざわざ包帯をはずして傷口をひろげ、私に見せながらリハビリをされました。

今思えば、あの時、Y先生は、「現実を受容せよ」と言っている気がしました。辛い思いをしながら、少しずつだけれど、手術後の傷を見られるようになりました」

この語りから推測できることは、患者自身の可能性や心理を十分理解し、そして、患者と理学療法士との信頼関係があってこそその場面だと考える。現実から逃避しているS子に「甘えるな」という厳しい提言と、S子を思う真の優しさだと考える。

## II.まとめ

### 「病気の受容過程」を助ける

S子はリウマチという病気を受け入れることができない。現実に関節をそむけながら生きていくと語っている。できれば、元にもどしてほしいと語り、特に手の変形をもとにもどしてほしいと思っている。

しかし、このS子の4年間を振り返ってみると、身体的には、リウマチの悪化・進行に伴う治療の連続。精神的には、不安や恐怖の中で、危機状態を迎え、そして、パニックになりながら、混乱期を乗り越え、自分なりの解決の糸口を見つけ出し、解決期を迎えて笑顔を取り戻し現在に至っている。

S子は、「リウマチという病気を受け入れることができない」と語っているが、筆者は、その時々の問題を受け入れながら現在に至っていると考えている。

S子が「リウマチの病気を受容できない」と語り続ける原因として、

①青年期の発達段階としての課題であり、願望の強い、仕事、恋、結婚、そして、子どもを産み育てることを達成しなかったことが、受容につながらないとする。したがって、受容できない理由をしり、理解することが大切である。

②リウマチを受け入れることは、自己概念がくずれる、つまり、自尊感情の問題ではないかと考える。したがって、S子の思いを否定せず、「リウマチを受け入れたくないS子」をそのまま、受け入れることが重要である。

③S子が危機状態を迎え、受容過程をたどっていることを認識することが重要である。受容過程のどの段階かを見極めることで対応が理解できる。

④受容過程のショック期、否認期、混乱期では、共感し傾聴することが大切である。

⑤解決への努力期では、頑張ろうという意欲が芽生えるので大切に伸ばす

⑥解決の努力期は受容過程を通して人間として成長するという視点を持つことが大切である。

## 第7節 リウマチの痛みは空気が痛いという痛み

### I.痛みの実態

リウマチの痛みは、関節破壊による痛み、炎症による痛み、合併症によるもの、不安や抑うつなど精神的なもの、経済的なもの等がある。

S子は、生物学的製剤であるレミケードの治療を受け始めて、炎症反応はCRPが正常値となり、痛みはコントロールできるようになった。股関節や膝関節、足関節の保護のために必要な杖をつくの忘れることがあるようになった。

第1章のリウマチ患者が笑える要因として、「痛みのコントロール」が必要であるということがわかった。第2章において病気の受容できている人は痛みがコントロールされ、受容できていない人は痛みのコントロールが必要であった。S子も、「日常生活で笑えるには、リウマチの痛みがコントロールされていることが必要で、痛い時は笑うことができません」と語り、笑うことのできないほどの痛みの経験を語ってくれた。

#### ☆リウマチの痛みは空気が痛いという痛さ

「リウマチの痛みはじっとしていてもすごく痛いんです。その痛さは、逃れられない痛みが24時間痛み続けるのです。この痛みは体験していないとわからない痛さです。何と表現したら良いのか、リウマチの痛みは空気が痛いという痛さなのです。やっと、息をして、あまりの痛さにじっとしていました。痛くてほんとうは動きたくないのです。動けないのです」

「息もつらいほどの痛みの中で、じっとしては、拘縮がきて関節が固まってしまふ。そしたら、もう、動けなくなり寝たきりになってしまうだろう」と不安と恐怖の中で日常生活を送っていたと語った。

「痛み」の病いの語りは筆者にとって衝撃であった。関節が「メキメキ」と音をたてて崩れて行く痛さ、つまり関節が破壊される痛さなのだと思った

S子の語ったリウマチの痛みは「空気が痛いという痛さ」、息をするための空気を吸うことも痛いほどの痛みが24時間続くのだ。

痛みは、「痛み」が目に見えない為に、周囲の人々の理解を得られず、S子もさまざまな場面をつらい思いをして耐え忍んで生き抜いてきたのだ。凄惨な生きざまだと考える。

リウマチ患者にとってつらいことは、「激しい痛みがあり、治らないこと」が2000年のリウマチ白書で一番にあがっていた。2005年では、「何かにつけ人手を頼む時」が一位で、「激しい痛みがあり、治らないこと」は2位となっていた。S子も生物学的製剤の新薬の治療により、痛みのコントロールができ寛解の時期もあり、心安らぐ時期も体験していると考えられる。

## ☆痛くても自分のことは自分でしたい

### —食事・排泄・入浴等—

「痛みのためにじっとしては、排泄や食事を家族に頼らねばならない。

父や、母に排泄や入浴を頼るのは嫌だ・・・と強く思いました」

「トイレにはなにがあっても自分で行きたい」、「汗臭い自分でいたくない。入浴をしたい」、「食事は時間がかかっても自分で食べたい」など、人間として最低限度の生活を守りたいために、泣き叫びながらお風呂に入り、食事をし、排泄を済ませたことを語ってくれた。

「今、この痛みの中で料理をしなければ、一生料理ができなくなるのではないだろうかという恐怖の中で、痛みをこらえて料理をしました。今でも料理ができるのは、痛みを我慢しても料理してきた結果であると思います」

「リウマチの痛みのために寝たきりになっている人は、日常生活を側面から手助けしてくれる人、例えば夫や妻、家族などがいて、親切に介護してもらい、頼り甘えたから、全身の拘縮がひどくなり動けなくなったのではないだろうかと思います」

この語りを聴いたとき、「看護とは何か」という問いに対する解答であると感じた。今まで実践してきた看護の方向性は間違っていなかったという確信を得ることができた。人間にとって「自分のことが自分でできる」という当たり前の生理的欲求のニーズが強いことがよくわかる。S子も人間として最低限必要なニーズ充足にむけて、痛みを我慢しながらよく頑張ったことが評価できる。看護とは、患者の生活過程を自立にむけて援助しながら、できない部分の担い手になっていくことが重要であることを再確認できた。

## ☆痛みによる不安と恐怖

「痛みがある時は、自分のからだに異変が起こっているということがよくわかります。この痛みはいつまで続くのだろう。痛みは、病気をどこまで悪くさせるのだろう。等、どうなるのだろうと不安と恐怖の中で、痛みと戦いながら、歩けなくなるのではないか、寝たきりになるのではないかと不安と恐怖の中で、ただひたすら『自立』する気持ちが自分をふるい立たせたのだと思います」

S子は自分の身体に異変が起こっているということがわかる痛みを体験している。医療者は、痛みは、どこの部位が、どのように痛いのか、痛みの程度は、痛みの種類はどうか・・・を観察し対処する。無味乾燥な訴えではなく患者の物語を聴くことの大

切さを理解することができる語りであった。

S子の語りには、痛みを体験した者しかわからない、本人にしかわからない秘められた痛みであることがわかった。自分の身体が炎症の為に関節が破壊され、そして、拘縮したり変形したりし、その現実の中で痛みによる苦痛と日常生活のできなくなる苦しさで将来の不安と恐怖の中で、もがきながら、自立して生きて行こうとする強い決意の中で生きてきたことが伺える。

## II.まとめ

### 1.「痛みのコントロール」を助ける

痛みのコントロールに関しては、生物学的製剤の登場により関節リウマチの治療は大きく変わってきた。(リウマチ白書、2010)

S子は最新の治療である生物学的製剤のインフリキシマブ(商品名:レミケード)を受けている。この場合、免疫抑制剤であるメトトレキサートを併用することが必須となっている。

したがって、「痛みのコントロール」に関しては、関節破壊が進み治療をうけているものの、痛みのコントロールに関しては良好な状態であると考えている。

今回のインタビューで明らかになったことは、痛みの「凄さ」であった。リウマチ患者の痛みは、①関節破壊による痛み、②炎症による痛み、③精神的にうつ状態になる痛み、④人間関係や経済的に伴う痛みがあると言われている。(居村、1997)

S子の痛みが語ってくれた痛みの凄さは、この①～④に関連する痛みであろう。

「リウマチの痛みは空気の痛み」という表現をしてくれた。「もう痛くて、痛くて。この痛みが24時間続く」という。

「この痛みの凄さはリウマチ患者にしかわからない」と述べているように、関節が音を立てて崩れて行くイメージを感じた。

リウマチの痛みに関しては、痛みのない日を願うリウマチ患者の声が寄せられている(リウマチ白書、2005)。「リウマチは人生を変えてしまう程の病気だと思います。大分 女 27」「一日として痛みのない日はありません。いつも重い大きな石を背負っているようです。東京 女 54」「不自由は慣れるけど、毎日毎日の痛みは人間性まで変えてしまいます。寿命まで変えてしまいます。寿命は縮んでも痛みのない日を送りたい。笑顔は消えました。埼玉 女 57」「リウマチの休日がほしい。京都 女 38」

痛みのコントロールは、リウマチ治療そのものとなる主要な治療法であることがよく理解できる語りであった。

今、抗リウマチ薬と生物学的製剤の登場によって、リウマチの診断や治療法も変わってきている(リウマチ白書、2005)。第50回のリウマチ友の会による総会において、「私たちの願い」として、厚生労働大臣長妻昭氏を迎え、大会決議文が提出された。その内容は、①リウマチの原因解明と根本的治療を確立するための教育の推進、②生物学的製剤を使用している患者を長期高額疾病患者と認定し、特定療養費による医療費助成の対象としてほしい、③リウマチ患者のリハビリテーション診療報酬をみなおしてほしい、④介護保険制度で必要なサービスの利用等、11の願いであった。

リウマチの痛みへのかかわりは、身体的・精神的・社会的側面からの患者に与える影響が大きいため、国や行政を巻き込んで取り組む必要がある。

それと共に、患者・家族を中心として、医療者・友人、保健・福祉関係者等が連携をとりながら取り組んでいくことが重要と考えられる。

## 2. 日常生活の自立を手助けする

看護とは、Henderson,V(1960、11)は、「看護師の独自の機能は、病人であれ健康人であれ各人が、健康あるいは健康の回復(あるいは平和な死)に資するような行動をするのを援助することである。その人が必要なだけの体力と意思力と知識とをもっていれば、これらの行動は他者の援助を得なくても可能であろう。この援助は、その人ができるだけ早く自立できるようにしむけるやり方で行う」と述べている。この理論は、現在の看護を行う中で患者の生活の質と看護師の質向上には欠かすことのできない理論である。

S子の語りを聞いて、看護の原点は、人間の基本的な欲求に基づいて、ニーズを満たしながら、人間の自立を目指すことが重要であることを再認識できた貴重な語りであり、看護の原点としての示唆を得ることができたと考える。

「息もつらいほどの痛みの中で、じっとしては、拘縮がきて関節が固まってしまう。そしたら、排泄や食事を家族に頼らねばならない。父や、母に排泄や入浴を頼るのは嫌だ。『トイレにはなにがあっても自分で行きたい』、『汗臭い自分でいたくない。入浴をしたい』など、人間として最低限度の欲求を守るために、泣き叫びながら、お風呂に入り、排泄を済ませた。」とS子は自立するための必要な体力が十分備わらない中で、基本的ニードの充足に向けて、意思力を強く持ち自立への行動をとっている。

「今、この痛みの中で料理をしなければ、一生料理ができなくなるのではないだろ

うかという恐怖の中で、痛みをこらえて料理した。今も料理ができるのは、痛みを我慢しても料理していた結果であると思う。」と、自分の自己実現にむけて、必死でもがきながら生きてきたことがよくわかる語りである。

「痛みがある時は、自分のからだに異変が起こっているということがよくわかる。この痛みはいつまで続くのだろう。痛みは、病気をどこまで悪くさせるのだろう。等、どうなるのだろうと不安と恐怖の中で、痛みと戦いながら、歩けなくなるのではないか、寝たきりになるのではないかと不安と恐怖の中で、ただひたすら「自立」する気持ちが自分をふるい立たせたのだと思う。」

Henderson,V.(1960)は、「人間は共通の欲求を持ち、個別性がある自立した存在で、心身分離不可能」であるととらえている。S子も身体的な病いの変化は精神的な病いに影響する中で、強く生き抜いた語りが重く感じられ、今後の看護を考える上で、また、笑いを取り戻すための関りとしても多くの示唆を得ることができた。

## 第8節 S子のこれからの生き方

### I. これからの夢

#### 1. ボランティアとして — 患者の療養相談

リウマチ外来で「患者による療養相談」をすすめてみた。

「やってみたい」と答えた。その理由を問うた。

#### 患者による療養相談の必要性

「今までの自分の治療に関すること、疾患に伴う不安や苦痛、疾患に伴う日常生活の工夫等、すべて、入院中に知り合った上米良さんや三木さんなど、入院中に会った人々に教えてもいました。生物学的治療の具体的なこと、エンブレルの注射方法や効果、レミケードがリウマトレックスと併用して使うこと、薬の効果でCRPが下がり、痛みが楽になること、生物学的治療の期間、受けなければならない検査、有効期間、どんな体位で治療を受け、副作用はあるのか、お金はどれくらいかかるのか等、これらの情報は、医師や看護師から聞いていません。新しい治療に関しても、医師から勧められていません。自分から、治療の内容について先生に相談しました。

また、副作用が怖いと患者が勝手に中止する副腎皮質ホルモンの服用に関しても患

者同士が情報交換します。

医師は、診察時患者の訴えをきいて薬を処方するのに精一杯で治療や生活に関すること等の相談は時間的に無理だと思います。患者同士で情報交換しあっています」

### 患者による療養相談で自分ができること

1. 「薬や治療に関する患者の不安を聞いてあげることができます。特に、リウマチ外来で治療を受けている入院経験のない人の相談にのってあげることが大切だと思います。外来に通院している患者は、S子のような重症の病状(手の変形や杖歩行)を見ると、変なものをみるような偏見の目で緊張しながら見えています。リウマチは感染もしないのに「私はあの人のような重症にならない・・・」という風に近寄って来られません。だけど、外来の患者さんは、入院の経験がないので友人もいないので、相談する人がいなくて不安だと思います。この先生を信じていいのだろうか。この薬を飲んでもいいのだろうか。いつまでこの薬を飲むのだろうか。副作用はないのだろうか。私の病気は進んでいくのだろうか。経済的なことはどうしたらいいのだろうか等・・・」  
いろいろな不安があると思います。どのような不安でも体験しているので聞いてあげることができます。アドバイスできる場合もあるし、必要時看護師や医師に相談するようにアドバイスすることができるし、この患者はこのような点が不安がっていますというように医療者に連携することもできます。」

2. 「生活面でも不自由な思いを聞いてあげることができます。そして、生活の工夫や自助具をどのように使うか、どこで購入するのか、どれくらいの値段なのか等についてアドバイスできます。」

3. 「仕事をどのようにしたら探せるかをアドバイスできます。  
障害者の場合はハローワークにいけば、「障害者枠」があるので、一般の人より仕事につきやすいのです。仕事を探す時のアドバイスやどのような仕事に就けばよいかをアドバイスできます。」

4. 精神面については、「相談者の気持ちをわかってあげることができます。医療者だと上下の関係ができ上目線で指導を受ける場合が多いですが、患者同士だと同じ目線で相談したり、聞いたりして体験を共有することができます。」

「痛みの苦しみはよくわかるのでわかってあげることができます。どんな時に痛いのか、どのようにしたら楽になるか、痛み止めの使い方、痛くても日常生活で自分の



できることは自分でするようにアドバイスできます。」

S子の場合も、「痛みの為に泣き叫びながら風呂に入っていたことを友人の三木さんに言った時、「私も同じよ」と返ってきました。二人して痛かったことも忘れて大笑いしました。やっぱり、同じ病気の人同士が話すことで痛みの質がよくわかって共感してあげることができます。

痛みの程度は、その人の歩き方でよくわかります。リウマトレックスが効果あることや、リウマトレックスの薬の飲み方も教えてあげることができます。」

5. 「孤独の人の気持ちを分かってあげることができます。孤独のつらい思い、寂しい思い、孤独の時間の使い方など、孤独を体験した人でないとわからないと思います。」

## 2.自分がどのように日々を過ごすのか — 感謝をこめて

2010.10.に上腕骨骨折という思いもかけない事故で、ギプスを巻いての保存的療法が開始された。骨折部は骨接合がむずかしいことや骨がつかねば大手術と聞いているため、不安な日々を送っている。「死にたい」や「生きる意味がわからない」と訴えている。

「今日レントゲンを撮りましたが、骨は離れ宙ぶらりんで異物な腕を見て、凄いショックを受けてしまいました。もう駄目かもしれません。腕を見て死にたくなりました」  
(2010.11.5)

入院中、S子と生きる意味や健康について一緒に考えた。(2010.11.12)

生きるのはS子だからと生きる意味について問うた。

「生きる意味は見つからない」。

健康についてどう考えているのか問うた。

「自分は健康ではない。仕事していても自分でできない。できない時人に頼る。だから障害者で健康ではない」

「生きること」、「健康とは」、「人間とは」等をゆっくり話し合える時間をとった。また、こころ豊かにまだまだ成長できることを期待して読書をすすめた。

「生きる意味はあなたが考えること」「生きたいかもあなたが考えること」と突き放してみた。

この時、S子から「入院してわかったことがあります。それは、私に感謝の気持ちが

ないことです。使える方の手を骨折してしまっただので、自分で顔も洗うことも、身体を拭き、排泄後の始末もきちんとできません。自分の髪の毛も整えられないし、服も着替えることができません。仕事に行くこともできず、骨がつくのかもわからない。このような中で当たり前のことが普通にできる幸せを感謝するのを忘れていました。毎日、毎日、なんでこんなにしんどい思いをして生きているのだろう。なんでこんなにしんどい思いをして仕事しているのだろうかと愚痴ばかり言って聞いてもらっていた。でも、仕事に行けることを感謝しなければいけなかった。今は、朝起きて、排泄して、顔を洗い、歯を磨き、食事を準備して、お弁当作って仕事に行く。そんな当たり前の生活が幸せだったのだと思えるようになりました」。

その後(2010.11.13)

「昨日のレントゲンでも骨は見えませんでした。でも、今、私にできることは、感謝と日々を無意味に過ごさないようにすることだと思います」という語りをきくことができるようになった。それと共に笑顔が戻ってきた。

「入浴の時のギプスが濡れないカバーをして、お風呂に入れました。感謝です。感謝できる自分の気持ちにも感謝でしています。荒れてばかりのダメな自分に呆れています。毎日感謝し、ポジティブに考えられるように頑張ります。山下久美子さんの本も一気に読みました。本はちっぽけな自分の世界しか見えていないことに気づかされます。ありがとうございます」。

## II.まとめ

### 1. 患者による療養相談の必要性

リウマチ患者がリウマチを受け入れ、リウマチと共に生きて行くには、①リウマチ患者同士が情報交換しながら、病気を共有しながら生きて行くことが必要であること。②リウマチの悪化・進行に伴う身体的・精神的・社会的な病いに関して心のケアが必要であることは、S子の4年間の経過からもいえることである。③S子も自分も何かの役に立てたらという思いがあり、「患者による療養相談」をボランティアでできるようになれば、生きがいが見つかるかもしれないと語っている。

具体的には、患者同士の支援体制で「患者による療養相談」を引き受けてもよいという患者も数名おられることから、リウマチ膠原病センターで看護師による看護相談と同時に「患者による療養相談」を開催できるよう病院側に働きかけるようにしたいと考えている。病院には、ボランティア委員会があり、患者の外来誘導や輸送、お花

を植える等の活動が行われているので、ボランティアとして「療養相談」を導入できないかと考えている。

また、兵庫県の看護協会が実施している「まちの保健室」にリウマチ患者の健康相談をし、その中に「患者同士が語り合う会」や患者による「療養相談」も導入して行きたいと考えている。

入院という体験は患者にとって治療目的であるが、同じ病気をもつ共有の友達をつくる絶好の機会である。入院の目的として、①痛みのコントロール、②生物学的治療、③手術、④リハビリ時等が考えられるが、患者同士が病気を共有し合える病院環境をつくる必要がある。例えば、手術後はプライバシーの保護や安楽のために個室に入院となるが、回復期になれば、同じ病気の患者同士が共に成長できるような病室の配置を考えることも必要なことである。

患者同士が支えあい学びあう中で笑える環境ができると考える。

## 2. 毎日感謝していきること笑顔が生まれる

毎日感謝して生きていると、知らない間に笑顔となり、胸式呼吸から腹式呼吸に変わる。リウマチの場合、現在注目されている「生物学的製剤のターゲットになっているインターロイキン-6、TNF- $\alpha$ などの血液中の値が優位に減少すると共に、ストレスホルモンといわれるコルチゾールの値も減少した」(吉野、2010 7 リウマチ白書)と述べているように、楽しく笑うことによって、悩みや苦しみなどの精神的ストレスが一時的に生じない無の状態となり、脳のリセットがおこなわれ、リウマチを悪化させる炎症物質が減少するということである。

S子が「生きる意味」や「健康」について考えるためにも、感謝という気持ちを持って生きて行くことが大切であると考えている。

人間は生涯成長発達していると理論家がのべているようにS子も、いろんな困難の中で生きる意味を考え成長してほしいと願っている。

## 第9節 S子の病いの語り まとめ

医療人類学者の(Kleinman.A、1996)による「病いの語り」では、「病い(illness)」と「疾患(disease)」という用語を区別した上で、「解釈モデル(explanatory model)」という考え方を提示している。「病いは、症状や能力低下が生活の中に作り出す根本的な

困難のことであるとし、病いでは、患者が病いの解釈を行うことが、患者自身によるケアを促進するとされている。それは、医療者が患者の病いを正当に評価すること、すなわち共感をもって傾聴することが、慢性の病いをもつ患者をエンパワーメントすることになるからである」と述べている。

今回、S子のリウマチと共に生きたS子の物語をまとめるプロセスにおいて、リウマチ患者の思いを理解すること、S子が病気をどのように受け止め、どのように生きたいのか、自分自身と向き合えるように側面から手助けしていくことが必要であると考えられた。

また、S子がこれまでの人生をリウマチという中途障害を引き受けて生きてきた行きざまを「よく頑張って生きてきたね」と正当に評価し、ほめることは重要であると考えられた。マズローのいう「愛と所属」「承認」の欲求があつてこそ、人として、自分らしく生きる覚悟ができ「感謝の気持ち」「笑顔」につながると考えられた。

S子は、「病気を受容したくありません。現実に目をそむけて生きています」と、リウマチの受け入れを拒否しながら生きていることが、S子にとっての精一杯の生き方ではないかと考えられる。青年期の発達課題である、仕事、恋、結婚を全て諦め、発達課題を遂行できていないS子は、今も、青春時代にこだわり続けていると考えられる。もとの身体に戻れるのではないかと信じているのかもしれない。病気を受容することは、自分を諦めることであると思っているのかもしれないと考えるようになった。

看護相談の中で「死にたい」ということばを何度も聴いたが、「死にたい」ということは、「生きたい」という裏返しであると痛切に感じた場面が何度もあった。いろいろなことがあるたびに、苦しみ、喜びながら、ひとつひとつのできごとを乗り越え、笑顔に戻っていくことができた。

病気の受容はできないが、「リウマチ友の会に入ろうかなあ」「ボランティアでリウマチ療養相談をやりたいなあ」と前むきな思いが聴けるようになったことはとてもうれしいことである。多くの理論家が「人間は生涯発達し続ける」と述べているが、S子もこれからの人生を成長しながら生きてほしいと願っている。S子の出会いを通して、筆者自身が多くの学びをえることができた。インタビューに応じてくれたS子に感謝する。S子の語りがリウマチと共に生きる人々の理解につながることを祈っている。

## 第4章 地域における患者同士の支援体制 —稲美町リウマチ患者同士の交流会の分析から—

### 第1節 研究の目的とその背景

本研究の目的はリウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な「患者同士の支援体制」に関して、「稲美町リウマチ患者同士の交流会」の開催を通して、「痛みのコントロール」、「日常生活の工夫」等に関する情報交換をどのようにしているかの実態を患者の語りから分析し、患者同士の支援体制の効果を明らかにすることである。

方法として、稲美町役場と連携をとり、リウマチ患者同士の交流会を開催した。交流会に参加した患者の語りから、リウマチ患者の笑える要因に関連していた「痛みのコントロール」に関しての語りが多く、患者同士が学びあえる環境にあり、交流会を通して患者同士が大笑いしながら語っている状況をみて、患者同士の支援体制の必要性を強く認識する機会となった。そこで、「患者同士の交流会」の実際を述べながら、交流会の効果や痛みのコントロール、日常生活の工夫等の語りの考察を深める。

第1章において、「笑いにつながる要因、笑いにつながらない要因」において、リウマチ患者の笑いを生み出す背景として、病気の受容過程でのかかわり、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がわかった。また、日常生活の中で笑いを生み出すには、リウマチを共有できる友達の存在、日常生活のADLの自立、痛みのコントロール、患者同士の支援体制の必要性や心のケアを受けたいと願っていることもわかった。

第3章の「リウマチと生きるS子の病いの語り」においても、S子のさまざまな体験を通して、重要と考えられたのは、心のケアを受けることができる支援体制や患者同士の支援体制が必要であるということであった。

患者同士の支援体制についてS子は、「病気を知らない人に話を聞いてもらうことは難しいです。理解してもらえないことが多いのです。同じ病気をもつ者同士が話し合うことのできる患者同士の支援体制は必要だと思います。リウマチの場合いろいろの出来事があるので、その時々悩みや苦しみ、そして楽しみを話すことで元気になります。私の場合、リウマチの友人のMさんと話すと元気になります。話して、そして、わかってもらえて元気になれるのです。話しをしながらいつの間にか自分自身を振り返ることができ笑顔を取り戻せ、頑張ろうという気持になります」、「身近な人同士で患者同士の支援体制づくりして、失った夢を話し合ったり、生活の知恵を話し合ったり、新たな生き方を探すのもいいと思います」と述べていることから、患者同士の支援体制は重要である。

患者同士の支援体制については、医学中央雑誌(Wer.4)で、「地域支援体制」をキー

ワードに検索した結果は5件の文献であった。内容は、学校の支援・家庭・医療の連携に関するもの、精神障害者の地域移行に関するもの、在宅難病患者の災害時支援に関するもの、透析患者の地域支援体制に関するもの、退院を拒否した患者の地域生活支援に関するものであった。患者会に関しては、「患者会」の有用性と連携の必要性(三枝、2010 16・21)で、白血病患者の出張患者会についての報告がある。リウマチ患者の地域支援体制に関する文献はなかった。

筆者は、リウマチ患者の笑いの治癒力に関して、他部門の医療関係者に啓蒙して行く中で、稲美町の福祉課の職員から「患者同士の支援体制が必要と言われて、とても参考になる講演でした」という感想を聞くことができた。なぜ、このような感想を述べられたのかを話し合う機会があった。稲美町では、年1回「リウマチ患者同士の交流会」を実施しているという情報を得た。そこで、2010年3月に稲美町役場と連携をとり開催の運びとなり、「患者同士の交流会」の参加者の語りから、笑える環境づくりに関して多くの示唆を得ることができた。今回の「リウマチ患者同士の交流会」の効果を検証することで、今後、地域においての患者同士の交流会、病院における患者主体の患者会、患者同士の小グループにおける交流会、リウマチ患者の療養相談を患者が行えるような体制を整える等の今後の活動の根拠となるものを明らかにしたいと考えた。

## 第2節 研究方法

### 1. 研究の概要

#### 1) 稲美町のリウマチ患者の状況と開催状況

リウマチ患者同士の交流会については、稲美町役場の健康福祉課が担当している。稲美町の人口は約3万人でリウマチ患者は、0.3%の罹患率で100名のリウマチ患者がいる。リウマチ患者の交流会は、平成13年から年1回開催されている。始めた目的は、①「助言」や「指導」をしないで同じ病気を持つ患者同士が体験話を自由に話し合うことができる場の提供をしようと考えた。②重度のリウマチにならないためになんとか予防できないかと考えたのである。2010年の3月に開催した参加者は、身障手帳を持っている人や他の活動に参加した人を口コミでつのももらった。

#### 2) 研究対象

研究対象は、「リウマチ患者交流会」に参加した7名の患者とした。(参加者は8名

の予定であったが、当日雨が降ったため欠席となる)。

### 3) データの収集方法

データの収集は、自己紹介と近況報告のフリートーキングの中から、参加者同士の語りをデータとした。

まず、筆者が「リウマチ患者の笑いの治癒力の効用について説明し、笑いの実態を調査するので協力をしてほしい」と依頼し、フリートーキングの中で語られたことについて、速記することと IC レコーダ(Panasonic RR-US007-S)の使用の承諾を得た。また、交流会終了後に「参加動機」と「参加して良かったこと」の2項目を含むアンケートの依頼をした。

場所は稲美町生きがい創造センターで、開催日時は平成22年3月24日の10時～11時30分とした。会場は、参加者が自由に顔を見ながら話し合えるようテーブルを円形にした。

最初に自己紹介をして、近況報告をしてもらうようにした。その後は、稲美町役場の職員も筆者も途中討議の中で意見は言わず、参加者が語る言葉を笑顔でうなずきながら聞くようにした。

### 4) 分析方法

速記や録音した語りから逐語記録を作成した。逐語記録から、患者同士の支援体制に関連する内容を抽出し、データとした。抽出したデータは、関節保護に関することや、生物学的製剤等に関する情報交換で語られたデータは実態と考察を加えた。おおいに盛り上がったのは、「好きなことや楽しいことをしていたら痛みがない」ということであった。第1章の笑える要因、笑えない要因の中で、「痛みのコントロール」が大いに関係し、「痛みのコントロールができていない人は笑えない」という実態があった。そこで、「好きなことや楽しいことをしていたら痛みがない」に関する語りは、第4節で質的分析を行うこととした。分析においては、参加者の思いの意味内容を忠実に残せるよう整理しコードとした。対象者毎に、類似していると判断したコードを集めて一次コードとし、一次コードのまとまりをカテゴリー化し、類以しているカテゴリー毎に集め、サブカテゴリー、カテゴリーへと体系化した。参加の動機と参加して良かったことについてのアンケート結果は、内容と共に考察を加えた。

### 5) 倫理的配慮について

「リウマチ患者の交流会」の開催および交流会で語られた内容を分析することやアンケートをとることにに関して、稲美町の福祉課の承認を得て実施した。参加者には、

研究の趣旨を口頭で説明し、同意を得た。語りの結果の分析とアンケートの結果については、対象者の不利益は生じないこと、プライバシー、匿名性の保持、収集したデータは本研究以外に使用しないこと。また、結果については、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。

### 第3節 リウマチ患者同士の交流会

#### 1. 参加者の背景

参加者の背景については、表1に示した。7名の参加者はすべて女性で、平均年齢は58.2歳であった。リウマチ歴は長い患者は30年で平均は18.4年であった。いずれも病名は関節リウマチであった。笑いに関係する要因として重要な「痛みのコントロール」については、生物学的製剤や手術の治療結果によって、できているのは4名で3名の参加者は、痛みのコントロール中である。最新の治療である生物学的製剤を使用している参加者は2名であり、痛みのコントロール中で生物学的治療をしたいが1名であった。手術によって痛みから解放されていたのは1名であった。

参加者は全員が女性であった。リウマチ患者は全国で約70万人、女性・男性の比は4:1と言われているが、リウマチ友の会の会員構成は約9:1と圧倒的に女性が多い(リウマチ白書:2010)。稲美町の患者交流会の参加者も同様の結果であり、女性の方が積極的にリウマチと共生して生きていこうとしている結果ではないかと考えられる。

表1.参加者の背景

	年齢	性別	RA歴	病名	痛みのコントロールに関すること
A氏	41歳	女性	12年	関節リウマチ	手首や手の関節、足関節が固まり握力弱い。バイクのブレーキかけられない。自転車のペダルを踏めない。細かい動作ができない。痛みのコントロールで生物学的治療したいが、月7万円必要なので無理。
B氏	63歳	女性	20年	関節リウマチ	痛みのコントロールできているが、関節の使い過ぎや無理はできない。
C氏	68歳	女性	15年	関節リウマチ	炎症反応は低い、あっちこっち痛くて細かい動作をしにくい。
D氏	60歳	女性	24年	関節リウマチ	生物学的治療をレミケード、ヒューメラ、アクテムラと変更しながら治療してコントロールできている。
E氏	63歳	女性	30年	関節リ	人工関節の手術で痛みから解放された。生物学的治療を続け



				ウマチ	てコントロールできている。
F氏	51歳	女性	10年	関節リウマチ	炎症反応(CRP3・4)ありリウマトレックスでコントロール中だが飲み方がむずかしく忘れる。瓶のふたの開閉や灯油をいれることができない
G氏	62歳	女性	18年	関節リウマチ	手術によって痛みから解放された。現在コントロールできている。

## 2. 参加の動機

参加の動機については、患者同士の交流会終了後にアンケートに記入してもらい、6名から回答を得られた。回答を得られなかった1名は、終了後家族の迎えがあり、すぐに帰宅したためである。

「参加の動機は何ですか」の質問に、①リウマチの皆様の意見を聞くことができる、②病状により薬とか年数によってどういう風になるのか参考になる、③皆様の今の状態をお聞きし参考にしたいから、④年1回今年度は2回、又、参考にできたことに感謝します、⑤米澤さま(開催している職員)の”魅力”です、⑥リウマチの友の会のメンバーに会えるのが楽しみだから、⑦リウマチに対して何か新しい情報があるといいなあ、⑧毎年のリウマチ交流会で、いろいろな友達の元気な姿を見せてもらい、私も元気がもらえるから、⑨自分と同じ病気なのでごく役に立つから、⑩色々な方のお話を聞きたいから、という動機から参加していた。どの参加者も主体的に目的をもって参加していることがわかる。リウマチ患者の受けている治療に関する事、療養生活に関する事、日常生活に関する事や、患者同士が意見交換する中で学んで行こうとする意欲を伺うことができる。

## 3. 患者同士の情報「共有」の場面

### 1) 関節保護に関する事

関節リウマチは、原因不明とされる全身性炎症性疾患で、病状が進むと徐々に全身の関節が破壊されていく。したがって、関節の破壊を防ぐには、どのような治療が必要か、また、日常生活においては、いかに関節保護をして生活していくかということは、リウマチ患者にとって重要な課題である。

関節保護についての情報交換は以下のとおりであった。

「関節保護をして生活しないと膝が痛むし、足底痛いよね」

「足首や膝が痛いときや変形がある時 家で履く靴が一番重要よね」

関節を保護するための工夫として語られたのは、①「夏はビーチサンダルを履いてね。これはずっと上履きも下履きも一緒に履きっぱなしにするの」、②「冬はブーツ型のスリッパを履いているの。冷えないし、足関節の保護ができるの」、③「自分にあった靴を考案して業者に作成してもらったわ。すごく楽で関節が保護できるの」、④「足底板を業者に頼んで作ってもらい、土踏まずに入れているの。足の底も痛くないし、足関節や膝関節も楽になって痛くないわ」、⑤靴の作成や靴底は、2年に一度健康保険3割負担で作成できるのよ。靴の場合、装具扱いなので片方2万円、両方で4万円となり全額返ってくるわ」、⑥家の中ではずっと履く靴は毎日のことなので関節保護にはとても重要よ。外を歩く時よりも室内を歩く方が多いからね。⑦毎日履くスリッパは、自分で考え、神戸大学と業者と連携してもらい商品化してもらったわ。装具扱いなので3割負担なので、18,000円だったわ。すごーく楽なのです。業者は長田の浜村さんという靴屋さんよ。」

この語りを聞きながら、何と具体的ですぐにでも活用できる情報交換だろうと感心させられた。この間、参加者は、「うんうん」「そうそう」「なるほどね」「いい考えね」「私もやってみるわ」と情報を提供しながら、情報を共有しながら、共に学んでいる様子が伺えた。

医療者側の指導内容(「リウマチと上手に付き合おう」2009、165-168)をみると、「リウマチの動作は関節を守る動作が基本になります。関節にかかる負担を少なくすることで、痛みを軽くし、変形を予防します」とあり、上肢の関節保護に関しては、荷物を持つ時の留意点、下肢の関節に関しては、長時間の起立や歩行を避ける、よい姿勢、悪い姿勢に関することである。関節保護に関して、指導内容が一般的で抽象的であることがわかる。

参加者の関節保護の情報交換から、毎日、そして、日々の生活の中での、人間が起立して生活するための重要な下肢の関節保護に、いかに取り組んでいるかが伺える。自分で履くスリッパや靴は、自分の変形や痛みに合わせて自分で考案し、病院や業者と連携しながら工夫している。リウマチという病気を受け入れ、リウマチと共に歩んでいることがわかる。それは、リウマチ歴が平均18.4年という年月の中で、リウマチ患者同士、医療者、業者等から知識を得て、患者同士が成長したプロセスであろうと考えられた。補装具の使用に関しては、助成制度の活用についても情報交換されていた。

これらの関節の保護の情報交換から、「患者同士の交流会」が具体的で実生活に即しているため患者のQOLの維持向上や下肢関節保護や歩行機能維持はもとより、全身の管理のためにも有意義であると考えられる。

## 2).生物学的治療に関すること

最新の治療法である生物学的製剤<sup>1</sup>の治療の効果についても話題にのぼり活発な意見交換がされた。語りの内容は以下のとおりである。

① 「現在、肘や手、足関節の痛みや拘縮があり日常生活の細かい動作ができない状況で子育てに悪戦苦闘しています。リウマトレックス<sup>2</sup>とプレドニン<sup>3</sup>を内服しているけどコントロールは難しい。生物学的治療をすれば、骨の破壊も押さえられるし、痛みも楽になると思うけれど、健康保険で3割負担になるとレミケード<sup>4</sup>で月7万円かかります。5歳と3歳の子どもがいるので、子育てでお金がいるし、身体障害者手帳持っていないので負担が大きいので治療を受けられないのです。」

② この語りに関して、「若くて軽い人こそ効果があるのに・・・なんとかできないのかしら?」「本当にね」「若いのでリウマチは進行すると思うよ」。

「私は高かったけど生物学的製剤をはじめたよ。日本でまだ認可がおりていない時に、何百万もかけて治療しました。やっぱりリウマチの進行や悪化をなんとか防ぎたかったからね。まず、レミケード8週間に一度1年半続けました。でも、感染症になり効果がなくなってしまいました。2番目はヒューメーラ<sup>5</sup>2週間に一度していましたが効かなくなりました。膠原病の一種の強皮症になったのです。このころ高額医療で健保組合から問い合わせがありました。これは月2回のところ月3回になったため、1回3万円かかっていたからです。強皮症になり膠原病の特定疾患の申請をし、認定されて、現在は納税額によるけれど月23,100円でリウマチの治療をしています。この中に薬代も含まれるのよ。今はアクテムラ<sup>6</sup>1カ月に一度の点滴を受けているわ。生物学的製剤は、70歳を越えたら1割負担になるのよ」。

「2年前レミケードの治療のため入院したのよ。同室の患者がレミケード2年7カ月で効かなくなって、CRPが7とっておられました。この患者さんをみてとても不安になりました。レミケードは2カ月に一度しているけれど、効かなくなったらどうしよう。レミケードをすると身体がとても軽いのです。この身体の楽さを経験してしまったら、また以前のような痛みや重苦しい身体に戻りたくないです。今、CRP2.4

<sup>1</sup> 2005年は1剤だったが、2010年9月に5剤になった。生物学的製剤により、治療の目的が寛解を目指せるようになった。(2010.リウマチ白書.25)

<sup>2</sup> MTXともいう。国際的に有効性や安全性が証明されている標準的治療薬である。現在、治療薬の第一選択薬であり、リウマチ友の会の実態調査では、4820人80.4%が服用している。副作用のため使えない人もいる。(2010.リウマチ白書.25)

<sup>3</sup> 副腎皮質ホルモンで抗炎症薬で、即効性に痛みや腫れを抑える。補助療法である。

<sup>4</sup> インフリキシマブであり、レミケードは商品名である。MTXと併用して使用する。長時間安定して使用でき、寛解を目指せるようになったが、高価である。

<sup>5</sup> 生物学的製剤でアダリムマブという。商品名はヒューメーラ。

<sup>6</sup> 生物学的製剤でトシリズマブ、商品名がアクテムラという。

なので効かなくなるのかなあと不安なんです。治療受けながら、効かなくなったらどうしようって不安がっているのです。」

「効かなくなったらレミケードの代わりにくすりに変えればいいじゃないの。心配しなくてもいいわよ。「そうよ」、「そうよ」。

「レミケードを初めて、プレドニンもやめることができました。現在はプログラフと胃薬、リウマとレックス 3~4 mgでコントロールできているわ」

生物学的治療については、1998年に米国でエンブレルが承認された。その後、日本においては、2003年より承認され、レミケード、ヒュミラ、アクテムラといった薬剤が次々と世界各国で承認され認可され、2010年には5剤が使用されている。

この生物学的製剤は、治療のゴールとして、従来の関節の消炎・鎮痛から「寛解」へと効果がでていく。参加者の中でも生物学的製剤を使用している患者は痛みのコントロールができていた。しかし、リウマチ患者の QOL に寄与している生物学的製剤は、リウマチに対して万能薬というわけではなく、いろいろな問題があると言える。問題と考えられるのが、参加者が実体験から述べているように、使用期間が長期に及ぶと、初期のころの薬効の切れ味が減弱し、ときには、効果が見られなくなる例も明らかにされている(田中、2010, 5-19)。また、使用直後から問題点とされてきた感染症に関することも参加者の語りにもあり、他の生物学的製剤に変更している参加者もいた。現在、生物学的製剤の大きな問題点は価格の問題である。6年前日本でレミケードが承認され、リウマチ患者の間で使用が広がったが、この価格の問題は使用当初から患者を苦しめていた。身体障害者手帳の1級や2級をもっている患者に関しては、無料で治療を受けることができた。しかし、若くて軽症の患者が初期に使用すれば、リウマチの関節の炎症は防ぐことができると言われてきたが、高価であるが故に治療に踏み切れない患者が多い。

日本の場合、身体障害者手帳を持っていない場合、生物学的治療のために年間約40万から50万円が必要になる。このため、参加者の41歳の女性が語っていたように、リウマチの症状が悪いにもかかわらず、子どもが4歳と5歳であり、子育てにお金が必要なことから、金銭面で都合がつかず生物学的製剤の治療を断念しなくてはならないリウマチ患者が数多くいると考えられる。

このような状況下で2010年のリウマチ友の会総会においても、厚生労働大臣に対して「生物学的製剤を使用している患者を長期高額疾病患者と認定し、特定療養費による医療費助成の対象として下さい」という大会決議が出されているところである。

また、生物学的製剤に関して大会決議実現のための署名活動も平成22年9月15日付けでリウマチ友の会の会長により開始されているところであり、約10万筆が集ま

り厚生労働大臣に提出してある(2010、リウマチ白書)。

リウマチ患者同士の交流会では、現在のリウマチ治療の最先端をいく生物学製剤に関すること、副作用に関すること、使用中の不安、高価であるために使用に踏み切れない等、最新の情報交換が患者の立場から行われていた。参加者は豊富な治療に関する情報を持っていることがわかった。第3章で述べたS子の場合も、生物学的製剤については、医師や看護師に勧められたのではなく、患者同士の情報交換から薬の存在と効果を知り、医師に相談したと語っていた。また、身体障害者手帳に関しては、リウマチという病気は受容したくないけど、生物学的製剤が無料で治療を受けられることに関しては、有難いと語っていた。このことから「患者同士の情報交換」は重要であることがわかる。

### 3)薬に関すること

リウマチの治療において、「アドヒアランス<sup>7</sup>」が重要で、医師との信頼関係のもとで患者が積極的に治療に参加し、自己管理して行くことが求められる。薬に関する情報交換については以下のとおりである。

- ① 「リウマトレックス<sup>8</sup>の飲み方が難しいのでとても嫌です。週2日2回飲むということができないのです。日常の煩雑さの中で忘れてしまうのです。「薬をちゃんと飲んでいないので、医師にコントロール不良で「痛い」と言えないのです。長い目で効果見ないといけないと言われてのんだけど、CRP2.4~2.5 に少し減りました」。
- ② 「リウマとレックスはちっとも苦痛にならないわよ。飲みやすいように1週間分つくって箱に入れて分けておくのよ。その日になったら飲むように準備しておくの」。
- ③ 「私もよ…・飲みやすいように、忘れないように日付のついた曆のような袋をつくって準備しているわ」
- ④ 「リウマトレックスは大切な薬だから忘れないように心に言い聞かせているのよ」。
- ⑤ 「リウマチの薬飲んでいるとポリープできやすいから気をつけてね。リウマチは痛み止めやプレドニン飲んでいるので胃が痛くてもわからない場合があるのよ。私も検査して初めてポリープがあるのがわかったの。胃の検査は定期的にする方

<sup>7</sup> アドヒアランスとは、患者が積極的に治療方針の決定に参加し、その決定に従って治療を受けること(日本薬学会)

<sup>8</sup> MTX ともいう。免疫抑制剤。

がいいのでみんなも定期的に検査受けてね」。

⑥ 「ヒュムラー飲んでいるとポリープになりやすいそうよ」。

⑦ 「痛み止めのボルタレンは痛みを抑えているので胃が悪くなくてもわからないの。痛みのコントロールができていない時は飲まないようにして自己コントロールするのよ。そうすれば胃も守れるわ」

⑦ プレドニンは勝手に服用を中止したら駄目よ。辞めたい時は先生と相談して少しずつ減らしてもらうようにしたらいいのよ。1日5mg位は副作用ないから大丈夫と先生から聞いたわよ」。

薬物に関しては、生物学的製剤と共に有効な治療薬であるリウマトレックスやプレドニンの薬に関する情報交換を語りあっていた。また、薬に関する副作用の対処についても語られ、具体的で、診察の場で医師や看護師が指導できない具体的な内容であり、生活に密着した語りの内容であった。リウマチ歴が長いだけに、豊富な体験談が語られていた。参加の動機の中に「病状により薬とか年数によってどういう風になるのか参考になる」や、「リウマチに対して新しい情報があるといいなあ」という参加の目的の達成できるディスカッションができていた。

#### 4) 日常生活の工夫の情報交換

リウマチ患者の日常生活の工夫については、「病気のことは自分でしかわからない」「自分で自分の身体を調整しながら生活しないといけない」という意見が出された。日常生活の工夫で語られたのは以下のとおりである。

- ① 「手の関節が痛くて、力が入らなくて瓶のふたを開けることができないのです。苦手なので家族で当番制にしています」。
- ② 「瓶のふたや灯油の蓋が開けることができません。家族で瓶の開け係や灯油係をきめて協力してもらっています。ふたを閉めるのはできるのですが、開けることができないのです」
- ③ 「ビンの蓋は電動式の蓋開けがあります。電動式を使うと関節に痛みを感じませんよ」。「どこで購入するのか」「どのようにして使用するのか」という質問があった。
- ④ 女の方は人に頼むのが嫌というか他人への遠慮があるので自分で頑張ってしてしまう。だから無理して関節を痛める時があるので気をつけないといけないね」。
- ⑤ 「ビンの蓋を右に回せないんです。それとビンの固定ができない。上からかぶせるのはできる。関節を使って、回すことが難しいのですね」。

日常生活に関しては、ビン類のフタの開閉に関することが多く情報交換された。これは、リウマチ白書(2010)においても、日常生活動作の調査結果で、ビンの蓋の開閉は、普通にできる 14.3%、なんとかできる 14.7%、自助具を使って何とかできる 24.2%、人に手伝ってもらおう 29.2%、まったくできない 14.8%と同じ傾向が認められた。最初に痛くなる関節は、手指、手首と上肢の障害により、日常生活に不自由を余儀なくされている現状が伺える。また、「女の人は人に頼むのが嫌というか他人への遠慮があるので自分で頑張ってしまう。だから無理して関節を痛める時があるので気をつけないといけないね」と語られたことに関しては、リウマチ白書(2005、73)現在つらいことの一位が「何かにつけて人手を頼む時」という結果と同じ内容が語られた。したがって、自分の身体は自分が一番わかっているから、調整しながら生活しないといけないよというアドバイスにつながったと考えられる。

#### 第4節 リウマチ患者が痛みを忘れている時

##### —好きなことや楽しい時は痛みを感じない—

リウマチ患者の患者同士の交流会で大いに盛り上がった語りは、「好きなことや楽しい時は痛みを感じないのよね」という発言であった。趣味に関すること、目標に関すること、季節柄、地域の話題として「いかなごのくぎ煮」に関する大いに共感し、少し硬い感じで始まった会はいつの間にか大笑いに発展し、和気あいあいと交流会は進んだ。

そこで、リウマチ患者にとって「痛み」は重要課題であるにもかかわらず、なぜ痛みを感じないのか、参加者の語りを質的に分析することで、痛みを感じない原因が見つかるのではないかと考えて分析した。

#### I. 研究目的

リウマチ患者が好きなことや楽しいことをしている時はなぜ痛みを感じないのか、どのような時に痛みを感じないのかを参加者の語りから明らかにする。

#### II. 研究方法

リウマチ患者が痛みを忘れている時の語りに関連したコードを集めて一次コードとし、一次コードのまとまりをカテゴリー化し、類似しているカテゴリー毎に集め、サブカテゴリー、カテゴリーへと体系化した。

### Ⅲ.結果

結果は表 2 のとおりである。

リウマチ患者が痛みを忘れている時に関連したコードは、4 のカテゴリーと 11 のサブカテゴリーに分類された。コードは 46 である。分析内容は表 2 に表した。

カテゴリー【夢中になれるもの】は 3 つのサブカテゴリー、【いかなごのくぎ煮は元気のたより】は 5 つのサブカテゴリー、【ストレス発散】は 2 つのサブカテゴリー、【治療の効果】は 1 のサブカテゴリーで構成されていた。

以下、抽出されたカテゴリーを【                     】、カテゴリーを構成するサブカテゴリーを「                     」、導き出した患者の語りのコードを(                    )で表した。

【夢中になれるもの:11】で、「楽しい趣味:10」を導き出しは、①(痛みのコントロールができ、かぎ針でぬいぐるみをつくれるようになった)、(大正琴を習い始めた。一生懸命になっている時痛みを忘れている)、(料理に夢中になっている時痛みを感じない:5)、(絵手紙を書いている時痛みを忘れている)、(コーラスをしてみんなで大きな声でうたっている時)である。②「気持ちの高まり:3」を導き出したのは、(ライブコンサートに行くと痛い身体や痛い手や足で踊っている時)、(太陽をみるとフトン干したくなり気持ちを抑えつけられない)、(お部屋の模様替えが大好きで痛い手や足を工夫してやっている時)である。③「愛しい孫の存在:3」を導き出したのは、(孫と一緒にいる時は楽しくて痛み止めがいりません)、(孫という時一番気持ちが穏やかで痛みを感じません)、(孫は 3kg と重いのに、指や手の関節が痛くても抱っこできるのです。不思議です)である。「楽しい趣味」、「気持ちの高まり」「愛しい孫の存在」から【夢中になれるもの】を導き出した。

【いかなごのくぎ煮は元気のたより】の、①「痛くても夢中:6」のサブカテゴリーは、(いかなごのくぎ煮を作っている時は夢中で痛くても痛みのことを忘れています)、(手や足が痛くてもあおいだり、ひっくり返したり、扇風機出したりしています)、(手や足の関節痛もあり、顔もパンパンに腫れるけどできるんです)、(一年に一度のことなので元気の証しとして痛くてもします)、(くぎ煮を裏返す時、とても重いのに「えいっ」って気合い入れて 4kg を裏返せるんです)、(いつもお世話になっているので何かお返しせねばと一生懸命です)から導き出した。②「待っている人がいる:7」は、(いつもお世話になっているので何かお返しせねばと一生懸命です)、(いかなごのくぎ煮と一緒に絵手紙を作って送ってあげると喜ばれます)、(去年はいかなごが高くて買えなかったので兄弟姉妹に送れなかった)、(今年は安くていかなごが手に入るのでゆずみそ 5kg と一緒に送ります)、(兄弟姉妹が待っていると思うから一生懸命楽しみながら作ります)、(いかなごのくぎ煮を送れ



ることが私の元気印です。26kg 炊くけど楽しみです)、(人にあげたりもらったりすることが好きです)、(兄弟姉妹に送っていたが今は従兄まで発展しています。横浜や関東で待っています)から導き出した。③「喜びが返ってくる:3」は、(送ると必ず何か返ってきます。たんかんとか・・・「エビで鯛を釣る」って言われます)、(送ると必ずお礼の電話がかかってきます。年賀状では聞けない生の声が聞けるのでとてもうれしいです)、(兄弟姉妹の喜ぶ姿が私の生きがいになります)から導き出した。④「プロセスが楽しい:4」は、(いかなごを入れるパックを88円で今年も買えるのがうれしい)、(いかなごはどの時期、どの時間、どの場所にいけば安いのかワクワクです)、(パックの中に入れるハランを切って準備する)、(いかなごを炊く時、さんしょ、ゆず、生姜のどれを入れようか)から導き出した。⑤「痛みのケア:2」は、(くぎ煮のあとは痛くなるので、湿布を貼ったり、お風呂で温めたりしてケアしています)、(料理している時は痛まないけど後で疲れが出るのでゆっくりします)から導き出した。「痛くても夢中」、「待っている人がいる」、「喜びが返ってくる」、「プロセスが楽しい」、「痛みのケア」から【いかなごのくぎ煮は元気のたより】の 카테고리を導き出した。

【ストレス発散:8】は、①「何かをすることで気持ちが楽になる:4」は、(好きなことをすることで気持ちが楽になる)、(何か集中することで痛みを忘れてストレス発散ができる)、(やりたいことをすることで身体的には痛いけど気持ちが楽になる)、(つらい時でもなにかやっていると気持ちが楽になる)のコードから導き出した。②「工夫すればできる:2」は、(好きなことをしたい時は痛くても工夫をしてすると気持ちがスツとする)、(好きなことを工夫してすることで気持ちが良くて痛みを忘れてる)から導きだした。「何かをすることで気持ちが楽になる」、「工夫すればできる」から【ストレス発散】の 카테고리を導き出した。

【治療の効果:1】は、「人にしてあげられる喜び:2」で(手の変形や拘縮・痛みがあり人にしてもらうばかりだったが人につくってあげられるようになった。治療のおかげ)、(生物学的製剤のレミケードのおかげであみぐるみができるようになった。感謝。感謝)のから導き出した。

#### IV. 考察

参加者は痛みを感じない場面を次から次に語った。「うん。わかる。わかる」、「不思議やなあ」「みんな楽しみに待っているからね」、「夢中になった後は痛いけどね」とか、思い思いのことばを発しながら、語りを共有していた。

痛みを感じないのは、【夢中になれるもの】で、それは、「楽しい趣味」「気持ちの高まり」「愛しい孫の存在」である。「楽しい目標」は、「生きる目標」でもあり、リウ

マチと共に共生して生きるために重要であると考えられた。「気持ちのたかまり」は、夢中になって気持ちが集中しているということである。「愛しい孫の存在」は、生きがいの対象であり、生きがいの根源である。無心になって愛しい孫を落とさないように必死で抱く。「3kg もする孫をなぜ破壊と変形の関節で抱くことができるのか不思議」と参加者たちは、口ぐちに言っていた。

いかなごのくぎ煮<sup>9</sup>は、播磨地区の郷土料理であり、春先になると各家庭でいかなごを炊く光景がみられる。毎年3月末頃、出荷されたいかなごがスーパーに山積みされると、春の訪れとしてくぎ煮をどの家庭も料理にとりかかる。

「リウマチ患者の交流会」も3月24日であり、ちょうどくぎ煮の料理の時期であった。このことから、リウマチ患者も家庭の主婦として、料理した経験と、待っている人に少しでもおいしい品を、という思いが熱く語られた。手関節や指関節、そして全身の関節になんらかの障害があるにもかかわらず4kgのフライパンをひっくり返すという語りは、いかなごを箸で混ぜると団子状になってつぶれてしまうからである。

【いかなごの釘煮は元気のたより】と、自分自身が生きている証しとして、「痛くても夢中」で料理する。それは、「待っている人がいる」つまり、生きがいの対象者がおり、そして「待っている人」に届けたいという思い、苦勞して楽しみながら作りたいいかなごの釘煮は、送った後は、喜びの声が届く。人間と人間との関係の中で生きがいを感じる心や、毎年待っている人の為に、自分自身の元気印と共に、使命感に燃えながら料理している姿が伺える。そして、参加者は料理をするという行為のプロセスも楽しんでいることがわかる。釘煮のいかなごをどのスーパーで買えば、新鮮で安いのが手に入るのか、どの時間帯に行けば安く手に入るのか、どの時期まで待てば適当な大きさとおいしいいかなごが手に入るのか、頭の中はいかなごのことでいっぱいになる程、播磨地区の人にとって楽しいできごとだと考えられた。料理の場面でも「手や足が痛いのにひっくり返したり、扇風機を出したり」、「26kgも煮る」人がいたり、痛くても夢中で取り組んでいる。煮るときには、生姜を入れるのか、山椒を入れるのか、相手の好みを考慮しながら、今年も工夫を重ねて料理する。料理ができたらどのパックに

---

<sup>9</sup>兵庫県淡路島や播磨地区(参加者も播磨地区)から神戸市にかけての瀬戸内海東部沿岸部では、いかなごの釘煮という郷土料理で親しまれている。佃煮の一種で、水揚げされたいかなごを平釜で醤油やみりん、砂糖、おろし生姜などで水分がなくなるまで煮込む。この際、箸などでかき混ぜるといかなごが崩れ、団子状に固まってしまうため一切かき混ぜない。炊きあがったいかなごは茶色く曲がっており、その姿が錆びた釘に見えることから「釘煮」と呼ばれるようになった。

入れるか、どのようにして送るのか等、創造の広がりの中で集中している。

関節を無理に使った後痛みのケアも各々が考え自己管理していく。このように、参加者の語りからワクワクしながら郷土料理をし、今年も播磨灘の春の便りを大切な人々に送ることができた喜びと感謝の気持ちが伝わってきた。「ワッハッハ」と横隔膜を使っただけの大笑いであり、同じ病いを持つ者同士の「交流会」の場を提供する重要性を認識した。

リウマチ患者が痛みを忘れている時は、【夢中になれるもの】は「楽しい趣味」に没頭しているとき、好きなことをして「気持ちがたかまっている」時、生きがいの対象となる「孫の存在」、そして、大切な人に食べてもらいたい気持ちで心を込めて夢中で作る「いかなごの釘煮」等である。痛みを忘れているときは物事に集中して「無心」になっていることである。

ノーマン・カズンズ(『笑いの治癒力』、2005、76-77)は、『創造力、生への意欲、希望、愛情などが生化学的な意味を持っており、病気の治癒と身心の健康とに大いに寄与するものだ。積極的情緒は活力増進剤である』と述べている。そして、「人間の脳にエンドルフィンが存在している。これはモルヒネに酷似した物質で、人体それ自身に備わる麻薬剤であり、弛緩薬であり、人間が痛みを耐えるのを助ける効果を持っている」と述べている。また、昇・伊丹(1998)も、笑いは一番身近な健康法だという対談の中で、好きなことに夢中になっている時は脳内モルヒネ物質といわれる「エンドルフィン」がでると述べている。吉野(脳内リセット、1998)は、楽しく笑うと心の座がある前頭葉の働きが一時的に無に近い状態になるか、または、その伝達が阻害され、その結果、それまで乱れていた神経・内分泌・免疫系の機能が正常に戻り、脳内モルヒネが関係すると述べている。

リウマチの患者交流会で語られた「好きなことや楽しいことをしている時は痛みを感じない」と語っているのは、脳内モルヒネ物質といわれる「エンドルフィン」がでて、麻酔がかかった状態となり、脳内リセットができ神経系・内分泌系・免疫系の機能が正常に機能しているためと考えられる。

参加者が自ら語った「楽しいことや好きなことをしている時は痛みがない」に関しては、「笑い」と同じ効果が出ていると考えられる。つまり、日々の生活の中で、趣味や好きなことを工夫しながら「集中」したり「楽しんだり」「無」になる行動を起こすことは笑いと同じ効果が出ているということがわかった。

したがって、リウマチ患者のかかわりとして、地域において生きたいと願う目標に向けて、「生きがい」を持って生活できるようなかかわりが重要となる。広辞苑によると「生きがい」とは、生きている価値・張り合いとある。生きがいについては(神谷、1994、14-15)「生きがいという表現にはもっと具体的、生活的なふくみがあるから、

むしろ生存理由 *raison de vivre* *raison d'existence* といったほうがよさそうに思える」とあり、日々の生活の中で、自分らしく精一杯生きているという証であると考えられる。「生きがい」をもって生きることが脳内リセットにつながり、それらを通して笑いも自然に出てくるので、笑える環境づくりに関しては、「地域における患者同士の交流会」は意義あることであると考えられた。

リウマチ患者の笑えない要因に関係していた「痛みのコントロール」に関して細井は(2009 186)、「疼痛性障害患者が改善していく流れは、痛みの存在に圧倒、占領された日常生活観から脱出し、痛みとつきあいながら、痛みにとらわれることなく自己実現を目標とした充実した人生を楽しむことである」と述べている。

笑えない根源にある「痛みのコントロール」のケアは重要で、ゲートコントロール説にあるように、痛みの存在に占領された日常生活の切り替えをすることで、痛みを忘れることのできる情報交換の語りから、患者同士の交流会が有意義であるといえる。

笑いに関係していた「痛みのコントロール」、「病気の受容」、「こころのケア」、「リウマチを共有できる友達の存在」などは、「地域における患者交流会」という参加者同士の語れる場の提供をすることで、患者同士が語り合い、お互いから学び合い、語りの中から問題解決の糸口を見つけ出し、リウマチと共生して生きていける一助になるために有効であることがわかった。リウマチ患者の笑える環境づくりにおいては、今後地域に根ざした展開が必要となると考えられる。

## V. まとめ

リウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な「患者同士の支援体制」に関して、「稲美町リウマチ患者同士の交流会」の開催を通して、「痛みのコントロール」、「日常生活の工夫」等に関する情報交換をどのようにしているかの実態を患者の語りから分析し、患者同士の支援体制の効果を明らかにした。

「リウマチの患者交流会」は、7名の参加者のもとに、「助言」や「指導」をしないで、同じ病気を持つ患者同士が体験談を自由に話し合うことができる場の提供を目的として開催された。

参加したのは、関節リウマチの女性で平均年齢は58.2歳で、リウマチ歴は18.4年であった。参加の動機は、主体的に目的を持って参加していた。自己紹介と近況報告のフリートークキングの中で、自分達が主体的に会を運営し、リウマチ患者にしかわからない内容や、テキストや医療者の教育や指導では得ることのできない具体的な内容が語られ、意見交換されていた。

リウマチ患者が不安やつらいこと(リウマチ白書、2010)の上位を占める「悪化・進行」、「日常生活動作の低下」、「薬の副作用や合併症」の3大不安に関する関節保護の

工夫、薬の飲み方、最新の生物学的製剤に関する討議もなされた。生物学的製剤に関しては、現在の治療の現状と、副作用に関すること、治療の不安に関すること、リウマチ患者を悩ませている高額医療に関しても活発に話し合われた。

日常生活の低下に関することでは、手の関節保護という視点から、ビンの蓋の開閉に関することが話題にあがった。

地域の郷土料理である「いかなごの釘煮」に関する語りからは、実体験の中から料理に取り組む姿勢や、送る対象への思い、自己実現にむけての行動の意味等、多くの示唆を得ることができた。

まず、「楽しいことや好きなことをしているときは痛みがない」という実態を患者の語りから知ることができた。笑っている時は内因性モルヒネ物質のエンケファリンやβ-エンドルフィンという麻薬用の物質が出て、脳内リセットができることは、明らかにされている。

リウマチ患者が痛みを忘れていた時は、【夢中になれるもの】は「楽しい趣味」に没頭しているとき、好きなことをして「気持ちが高まっている」時、生きがい対象となる「孫の存在」、そして、大切な人に食べてもらいたい気持ちで心を込めて夢中で作る「いかなごの釘煮」等である。痛みを忘れていたときは物事に集中し、「無心」になっている時、愛しい孫など生きがいとなる対象の存在が重要であることがわかった。笑いと同様に、目標や趣味を持って日々を生活できるような援助が必要であることを再確認できた。

交流会を終えて「参加して良かったと思うこと」をアンケートで答えてもらった。

良かったと思うことは、①皆様が痛みを忘れていろいろなことをされているということ、②私も少しでも外に出ようと思えた、③皆さんそれぞれ状態が異なるけれども参考になりました、④皆さんの輪・和に入れたことがうれしかった、⑤みんなの意見が日常生活にすぐに取り入れられる内容であったことがうれしいです、⑥楽しく談話ができてよかったです、⑦皆さんの心の奥からの話しが聞けたから良かったです、⑧知らない薬の知識を教えてもらって参考になった、⑨皆様病気と向き合って、楽しく生活しているって思いました、⑩自分でできることは、工夫しながら自分でしているのだと思いました、⑪皆さんの頑張っているのを見て、元気をもらえました。

参加して良かったことの内容をみると、参加の動機で主体的に学びたいという目的を持って参加していたが、リウマチの医療に関すること、療養上の生活に関すること、自立や希望に関すること等の内容が具体的に語られたので、すぐに活用できる内容であり、参加者も有意義な会であったと推測できる。今後も楽しみにして「患者同士の交流会」を継続して行くと共に、この効果を啓蒙し、地域に広げていきたいと考えている。

表2 リウマチ患者が痛みを忘れていた時(好きなことをしている時) n=7 コード 46

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
夢中になれるもの(11)	楽しい趣味(10)	痛みのコントロールができてかぎ針であみぐるみをつくれるようになった
		大正琴を習い始めた。一生懸命習っている時痛みを忘れていた
		料理に夢中になっている時痛みを感じない(5)
	気持ちの高まり(3)	絵手紙を書いている時は痛みを忘れていた。
		コーラスをしてみんなで大きな声でうたっている時
		ライブコンサートに行き痛い身体や痛い手や足で踊っている時
愛しい孫の存在(3)	太陽をみるとフンを干したくなり気持ちを抑えつけれない	
	お部屋の模様替えが大好きで痛い手や足を工夫してやっている時	
	孫と一緒にいる時は楽しくて痛み止めがいりません	
いかなごのくぎ煮は元気のたより(播磨灘の春のたよりです)(22)	痛くても夢中(6)	孫といふ時一番気持ちが穏やかで痛みを感じません
		孫は3kgと重いのに、手や関節が痛くても抱っこできるんです。不思議です
		いかなごのくぎ煮をしている時は夢中で痛くても痛みのことを忘れています
		手や足が痛くてもあおいだり、ひっくり返したり、扇風機出したりしています
		手や足の関節痛もあり、顔もパンパンに腫れるけどできるんです
	待っている人がいる(7)	一年に一度のことなので元気の証として痛くてもします
		くぎ煮を裏返す時、とても重いのに「えいっ」って気合い入れて4kgを裏返せるんです
		いつもお世話になっているので何かお返しせねばと一生懸命です
		いかなごのくぎ煮と一緒に絵手紙を作って送ってあげると喜ばれます
		去年はいかなごが高くて買えなかったので兄弟姉妹に送れなかった
喜びが返ってくる(3)	今年はいかなごが手に入るのゆずみそ5kgと一緒に送ります	
	兄弟姉妹が待っていると思うから一生懸命楽しみながら作ります	
	いかなごのくぎ煮を送れることが私の元気になるしです。26kg炊くけど楽しみです	
プロセスが楽しい(4)	人にあげたりもったりすることが好きです	
	兄弟姉妹に送っていたが今は従兄まで発展しています。横浜や関東で待っています	
	送ると必ず何かか帰ってきます。たんかんとか・・・「エビで鯛を釣る」って言われます	
	送ると必ずお礼の電話がかかってくる。生の声が聞けるのでとてもうれしい	
痛みへのケア(2)	兄弟姉妹の喜ぶ姿が私の生きがいになっています	
	いかなごを入れるバックを88円で今年も買えるのがうれしい	
何かをすることで気持ちが楽になる(4)	いかなごはどの時期、どの時間、どの場所にいけば安いのか	
	バックの中に入れるハランを切って準備する	
	いかなごを炊く時、さんしょ、ゆず、生姜のどれを入れようか	
工夫すればできる(2)	くぎ煮のあとは痛くなるので、湿布を貼ったり、お風呂で温めたりしてケアしています	
	料理している時は痛まないけど後で疲れが出るのでゆっくりします	
ストレス発散(8)	好きなことをすることで気持ちが楽になる	
	何か集中することで痛みを忘れてストレス発散ができる	
人にしてあげられる喜び(2)	やりたいことをすることで身体的には痛いけど気持ちが楽になる	
	つらい時でもなにかやっていると気持ちが楽になる	
治療の効果(1)	好きなことをしたい時は痛くても工夫をすればと気持ちがスツとする	
	好きなことを工夫することで気持ちが良くて痛みを忘れていた	
	手の変形や拘縮・痛みがあり人にしてもらえば良かったが人につくってあげられるようになった。治療のおかげ	
	生物学的製剤のレミケードのおかげであみぐるみができるようになった。感謝。感謝。	

## 第5章 終章

### 一笑える環境作りへの提言―

本論文では、第1章のリウマチ患者は笑っているのかの実態をもとに、「笑いにつながる要因、あるいは「笑いにつながらない要因」に影響していた、「病気の受容に関すること」、「痛みのコントロールに関すること」、「心のケアに関すること」、「患者同士の支援体制の必要性に関すること」等の根拠がより明確になるように、質的分析をとおして笑いに影響する要因をさらに深めた。

第2章においては、リウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な、「病気の受容」に影響していた要因を明らかにした。

第3章においては、リウマチと共に生きているS子の病いの語りの分析から、4年間のリウマチの悪化・進行と容赦なく進められていく治療に伴う身体的・精神的・社会的な病いの問題を明らかにした。S子の4年間のかかわりから「病気の受容がなぜできないのか」「リウマチの痛み」の実態を語りから明らかにした。

S子の語りを通して「心のケア」の必要性や患者同士の支援体制の必要性、サイコロマトロジー(psychorheumatology)の確立の必要性を提言する。

第4章においては、「地域における患者同士の交流会」で、参加者同士が痛みのコントロールをどのようにしているか、好きなことや楽しいことをしている時は痛みがないという参加者の語りを分析し、患者交流会の効果を明らかにした。

本研究により、リウマチ患者の生き方の実態がより浮かび上がり、笑える要因、笑えない要因や影響要因が明らかになり、笑える環境作りへの提言に繋げたいと考える。

#### 第1節 リウマチ患者の笑いに影響していた要因

第1章では、リウマチ患者の笑いの実態を調べ、笑いの背景に関連する要因を探る目的で質問紙調査を実施し、「笑いを生み出す要因」、「笑いにつながらない要因」を明らかにした。笑いを生み出す要因として重要と考えられたのは、①病気の受容ができている、②痛みのコントロールができている、③笑いを共有できる人がいる、④こちらのケアを受けられる、⑤患者同士の支援体制が必要、⑥笑いの効果を知っている、⑦新しい治療薬の期待等、であった。

一方、笑いにつながらない要因は、①痛みのコントロールができていない、②病気の受容ができていない、③うつ傾向になる、④笑いを共有できる人がいない、⑤笑いの効果を知らない、⑥家族や周囲の無理解、⑦経済的な不安・世話を他人に委ねる心配、⑧悪化・進行や副作用の心配、であった。

## 第2節 リウマチ患者の「病気の受容」に影響する要因:

### 受容できる要因と受容できない要因から笑える環境作りへの提言

第2章では、リウマチ患者の笑いを生み出す要因として重要な「病気の受容」に関して、どのような要因が影響しているのか、受容につながっていた2事例と、受容につながらない2事例を分析した結果、リウマチの病気の受容に影響していた要因が明らかになった。

病気の受容に影響していたのは、

- ① 「発症年齢が若い」ということであった。受容できているは、28歳と30歳。受容できないは、17歳と24歳といずれも発症年齢が若かった。
- ② 「発達段階の役割遂行」であった。青年期や壮年初期の発達段階である恋、結婚、就職、子育て等の役割を遂行でき、目標を持って生きている場合は病気の受容につながっていた。青年期や壮年初期の発達課題を遂行できていない場合は、病気の受容につながっていなかった。
- ③ 「性格の特徴」があり、「現実を受け止めて自己実現に向けての覚悟」ができている場合は、病気の受容につながっていた。「現実を受け止めることができず現実から目を背けて」生きている場合は、病気の受容につながっていなかった。
- ④ リウマチを「受容するきっかけ」として、専門医や専門病院の出会い、仕事を続けたいという強い思い、目標との出会い、多くの人々に支えてもらっている感謝の気持ちがあった。病気の受容ができない場合も、専門医との出会いは感謝していたが、支える人々に恵まれていなかった。
- ⑤ 「痛みのコントロール」については、病気を受容できている、目標を持って生きていることで痛みを感じない。病気の受容ができない場合、痛みのコントロールが必要になる。
- ⑥ リウマチに対する思い」は、病気を受容できている場合は、リウマチと共生して前向きに生きていこうという思いが強い。病気を受容できない場合は、リウマチの身体を心から分離して生きていき、現実に目をそむけて生きている。自分を返してほしいという思いがある。(例えば手の変形)
- ⑦ 「受容後の患者の変化」は、何があっても乗り越えていくという心構えがある。心のケアや患者同士が話しあえる場がほしいと望んでいる。受容できない場合は、リウマチと共に生きていくのが苦痛と感じていた。

### 笑える環境づくりへの提言

病気の受容過程を助ける援助が必要である。

今回、リウマチの病気の受容に影響していた要因を明らかにしたことによって、な



ぜ受け入れることができたのか、なぜ、笑顔で前向きに生きているのか、そして、なぜ、何年経過しても受け入れられないのか、いつも、自分に起こった問題を自分の問題として考えることができないのか等、日常、患者と接する中で疑問に思っていることの根拠が明らかとなった。このことから、リウマチ患者の笑える環境づくりの提言として、病気の受容ができるようにかかわっていくことが重要である。

リウマチという病気の特殊性の理解や、患者の全体像の把握、そして、患者の物語を傾聴しながら、リウマチ患者に何が起きているのか、何が起こったのかアセスメントしながらかかわっていく必要があると考えられた。特に受容過程の影響する要因で明らかとなった「発症年齢」、「発達段階の役割遂行ができていないか」、「性格の特徴」、「病気の受容のきっかけ」である専門医や専門病院との出会い、「生きる目標」との出会い、「痛みのコントロール」へのかかわり、「リウマチを共有できる友達の存在」を視野に入れて、「心のケア」をしながら病気の受容過程へのかかわりを手助けする必要があると考える。

「リウマチを受け入れたくない」という患者の場合は、受け入れたくない原因を傾聴し、「受け入れたくない」と思っているそのままの人間を、受け入れることが重要であると考えられる。

また、患者とのかかわりの場面で、受容過程をたどっていることを医療者として認識することが重要である。受容過程のどの段階かを見極めることで対応のしかたが理解でき個別に応じることができる。受容過程のショック期、否認期、混乱期では、共感し傾聴することが大切である。解決への努力期では、頑張ろうという意欲が芽生えるので大切に伸ばす。解決の努力期は受容過程を通して人間として成長するという視点を持ちながら援助していくことが大切である。

### 第3節 リウマチと生きるS子の病いの語りの実態から

#### 笑える環境づくりへの提言

第3章では、S子の4年間の語りの分析を通して、こころのケアが必要と考えられたできごとを身体的な側面、精神的な側面、社会的な側面からくる病いの問題を明らかにしてきた。

リウマチ疾患の経過に伴う大きなできごとに伴う苦痛や不安、その度に、その困難を受け入れなければならない苦しみや苦悩、社会的な面から仕事への影響、また、自分の大切な父母の死等、止むことのない諸問題が次から次へとめぐってくる。その度に、「死にたい」「生きる意味は何か」と追い込まれている。

4年間の疾患の経過からくる不安と苦痛は、肘と両股関節の痛みの時は、「もう生き

ていることが限界です」、②左股関節再置換術の時は、「今まで生きてきて初めて死を考えました」、そして、手術中の骨折による3週間の安静となった時「死にたいです」、③左股関節再置換術後の感染の時、悪寒と激痛が続く中で「私は死んでしまうのでしょうか」、④足関節の痛みの時、足関節の固定術により運転できなくなると説明を受けた時「運転できなければ生きている意味がなくなります」、⑤左上腕骨の骨折でギブス固定し、骨の接合ができない場合は大手術と説明を受けた後、「生きている意味がわかりません。死にたいです」と、リウマチの悪化・進行がS子の身体や精神にいいようのない不安と苦痛を与え、いつも「生きている意味」と「死にたい」を訴え、うつ症状を何度も何度も体験した。

### 1.心のケアを受けることができる体制づくりが必要

このような体験のその時々、「こころのケア」を受けることができる体制や友人の存在・家族の存在、医療者の存在等、支援ネットワークの構築が重要と考えた。

S子の語りから、身体的・精神的・社会的側面からくる病いの問題を自らが乗り越えることができたのは、リウマチを共有できる友達の存在、高校時代の友人、家族の存在、医療者達であった。これらの人々を軸として、地域や福祉・医療との連携を図りながら支援体制を整えていくことが重要課題と考えられる。今までS子を見守り愛されてきた父母の死の状況の中ではなおさら必要と考えられた。

### 2.サイコリウマトロジー(psycho rheumatology)の確立が必要

心のケアを受けることができる支援体制については、サイコリウマトロジーの確立が必要と考えている。

がんでは、ターミナルケアを含め、精神領域を主とした全人的アプローチを推進するサイコオンコロジー(psycho oncology)の領域が注目されている。「癌医療における心の医学ともいわれるサイコオンコロジー(腫瘍学)、癌の心理的、社会学的、行動学的、倫理的側面を扱う学問領域である」(大島、2009 222)である。このように学問領域として確立され、①すべての病気において癌が患者、家族、医療者に与える心理的影響を明らかにし対応すること、②癌患者のQOLや生存に影響する心理・社会・行動学的因子を明らかにして介入法を開発すること、の2つの側面を扱っている。そして、癌患者とその家族のQOL向上と癌の罹患や生存率の改善を目指している。1984年には国際サイコオンコロジー学会が設立され、わが国でも翌年日本サイコオンコロジー学会が設立されている。

関節リウマチのような運動器疾患でも精神領域にも重点をおいて、全人的アプローチが必要と考えられ、こころのケアも配慮に入れたサイコリウマトロジー(psycho

rheumatology)を展開する必要があると考えている。関節リウマチは、癌のように直接“死“にむすびつく病気ではないが、身体障害をきたし、日常生活の自立もままならなくなる可能性がある。S子の4年間のリウマチの悪化・再発による疾患の経過からもわかるように、その時、その時に身体的・精神的・社会的な側面から「心のケア」を必要とする。

関節リウマチの原因の究明が盛んに行われて、いろいろな遺伝子の関与が話題になっているが、素因の部分では明らかになっていない。したがって、素因が発症、憎悪、軽快、寛解、治癒していく中で危険因子に注目する必要がある。

筆者が取り組んでいるリウマチ患者の笑える環境づくりの提言に関しても、多くの困難を抱えるリウマチ患者の場合、日常生活の中に笑いをとり入れることができるような全人的アプローチが必要と考えられ、こころのケアも配慮に入れたサイコロマトロジーを展開する必要があると考えている。この、サイコロマトロジーについては、医師である西林(2007)が「わが国のリウマチ医療におけるサイコロマトロジーを学問領域として確立するための取り組みを始めている。今後、他部門や保健・医療・福祉と連携しながら確立していく必要があり、筆者も看護の分野から確立への試みを実施していけるよう取り組んでいる。(関節リウマチ患者の地域医療と在宅ケア、2006 239-246)

### 3.患者による療養相談の必要性

リウマチ患者がリウマチを受け入れ、リウマチと共に生きて行くには、①リウマチ患者同士が情報交換し、病気を共有しながら生きて行くことが必要である、②リウマチの悪化・進行に伴う疾患の経過に伴う精神的・社会的な病いに関して心のケアが必要である。このことに関しては、S子の4年間の経過からもいえることである。

S子も自分も何かの役に立てたらという思いがあり、「患者による療養相談」をボランティアでできるようになれば、自分も役に立てるのだという思いから生きがいが見つかるかもしれないと語っていた。

具体的には、患者同士の支援体制で「患者による療養相談」を引き受けてもよいという患者も数名おられることから、リウマチ膠原病センターで看護師による看護相談と同時に「患者による療養相談」を開催できるよう病院側に働きかけるようにしたいと考えている。病院には、ボランティア委員会があり、患者の外来誘導や輸送、お花を植える等が行われているので、ボランティアとして「療養相談」を導入できないかと考えている。

また、兵庫県看護協会で行われている「まちの保健室」<sup>1</sup>にリウマチ患者の健康相談をし、その中に「患者同士が語りあう会」や患者による「療養相談」も導入して行きたいと考えている。患者同士が支えあう中で、そして学びあう中で笑える環境づくりができると考える。

#### 4.看護とは日常生活の自立を助けること

また、S子の物語から専門職として「看護とは何か」の重要な示唆を得ることができた。現在の医療現場は、高齢化、重症化の中で、診療報酬の改定に伴い、在院日数が短縮され、患者中心の看護ができにくい状況下にある。

S子の語りの中で、「息もつらいほどの痛みの中で、じっとしては、拘縮がきて関節が固まってしまう。そしたら、排泄や食事を家族に頼らねばならない。父や、母に排泄や入浴を頼るのは嫌だ。『トイレにはなにがあっても自分で行きたい』、『汗臭い自分でいたくない。入浴をしたい』など、人間として最低限度の欲求を守るために、泣き叫びながら、お風呂に入り、排泄を済ませました」と、S子は自立するための必要な体力が十分備わらない中で、基本的ニードの充足に向けて、意思力を強く持ち自立への行動をとっている。

「今、この痛みの中で料理をしなければ、一生料理ができなくなるのではないだろうかという恐怖の中で、痛みをこらえて料理した」と、自分の自己実現にむけて、必死でもがきながら生きてきていた。

「痛みは、病気をどこまで悪くさせるのだろうか。どうなるのだろうかと不安と恐怖の中で、痛みと戦いながら、歩けなくなるのではないか、寝たきりになるのではないかと不安と恐怖の中で、ただひたすら「自立」する気持ちが自分をふるい立たせたのだと思う」。

この語りは看護の専門職としての看護の原点を考えることができる。V. Henderson, (看護の基本となるもの、1960 11)は、看護とは、「看護師の独自の機能は、病人であれ健康人であれ各人が、健康あるいは健康の回復(あるいは平和な死)に資するような行動をするのを援助することである。その人が必要なだけの体力と意思力と知識とをもっていれば、これらの行動は他者の援助を得なくても可能であろう。この援助は、その人ができるだけ早く自立できるようにしむけるやり方で行う」と述べている。筆者もこの看護理論を枠組みとして長年看護や教育を実施してきたが、この理論の正当性を確認することができる語りと出会ったことになる。

<sup>1</sup> 「まちの保健室」は、阪神大震災のあと兵庫県看護協会が独自の方式で始めた事業である。看護職のボランティアが地域に出て震災後の住環境の変化によるとじこもり予防や、一人暮らしに伴う不安や悩みの相談ののれるところから始まった。現在、災害復興公営住宅拠点数 20 箇所、一般拠点数 194 箇所で開催中である。

S子の語りは今後の看護を考える上で、V. Henderson (1960,11)の看護理論を使う上で根拠として重要な意味をもつと考える。

#### 第4章 地域における患者同士の交流会の効果から

##### 笑える環境づくりへの提言

地域で開催した「リウマチの患者交流会」は、「助言」や「指導」をしないで、同じ病気を持つ患者同士が体験談を自由に話し合うことができる場の提供を目的として開催した。

参加者は、主体的に会を運営し、「悪化・進行」、「日常生活動作の低下」、「薬の副作用や合併症」の3大不安に関する(リウマチ白書、2010 92)、関節保護の工夫や薬の飲み方、最新の生物学的製剤に関する討議がなされた。生物学的製剤に関しては、治療の現状と、リウマチ患者を悩ませている高額医療に関しても活発に話し合われた。

医療者の目線ではなく、参加者同士の視点からの具体的な内容であり、播磨地区の郷土料理である「いかなごの釘煮」に関する語りからは、笑いの中で活発に意見が盛り上がった。参加者が思い思いの立場で語った「楽しいことや好きなことをしているときは痛みがない」という討議はリウマチと共生して生きて行くために重要な「痛みのコントロール」に関する示唆が得られた。

##### 1. 好きなことや楽しいことをしている時は痛みがない

ノーマン・カズンズ(笑いと治癒力、2005 76-77)は、「創造力、生への意欲、希望、愛情などが生化学的な意味を持っており、病気の治癒と身心の健康とに大いに寄与するものだ。積極的情緒は活力増進剤である」と述べている。そして、「人間の脳にエンドルフィンが存在している。これはモルヒネに酷似した物質で、人体それ自身に備わる麻薬剤であり、弛緩薬であり、人間が痛みを耐えるのを助ける効果を持っている」(2005、76-77)と述べている。また、昇・伊丹(1998)も、好きなことに夢中になっている時は脳内モルヒネ物質といわれる「エンドルフィン」がでると述べている。吉野(1998)は、楽しく笑うと心の座がある前頭葉の働きが一時的に無に近い状態になるか、または、その伝達が阻害され、その結果、それまで乱れていた神経・内分泌・免疫系の機能が正常に戻り、脳内モルヒネが関係すると述べている。

リウマチの患者交流会で語られた「好きなことや楽しいことをしている時は痛みを

感じない」と語っているのは、脳内モルヒネ物質といわれる「エンドルフィン」がでて、麻酔がかかった状態となり、脳内リセットができ神経系・内分泌系・免疫系の機能が正常に機能しているためと考えられた。

参加者が自ら語った「楽しいことや好きなことをしている時は痛みがない」に関しては、「笑い」と同じ効果が出ていると考えられる。つまり、日々の生活の中で、趣味や好きなことを工夫しながら「集中」したり、「楽しんだり」、「無」になる行動を起こすことは笑いと同じ効果が出ているということがわかった。

したがって、今回のような患者同士の交流会を継続していくことと、患者同士の交流会の効果の啓蒙をしながら、他の地域にも拡大することが重要であると考えられる。

## 2. 「痛みのコントロール」を助ける

笑える環境づくりへの提言に関しては「痛みのコントロール」は、最も重要なことである。近年リウマチの治療の進歩は著しく、特に薬は有効な新薬である生物学的製剤が開発され、治療の目標は「寛解」と言われるようになってきた。痛みのコントロールは、リウマチ治療そのものとなる主要な治療法であり、笑いは代替補完的療法であるといえる。一人一人にあう治療法を見つけるためにも、専門病院の出会い、専門医の出会い、患者自身が積極的に治療に参加する、生きたいと願う目標を持つ、患者同士の情報交換は有効であると考えられる。

第50回のリウマチ友の会による総会において、「私たちの願い」として、大会決議文が提出された①リウマチの原因解明と根本的治療を確立するための教育の推進、②生物学的製剤を使用している患者を長期高額疾病患者と認定し、特定療養費による医療費助成の対象としてほしい、③リウマチ患者のリハビリテーション診療報酬をみなおしてほしい、④介護保険制度で必要なサービスの利用等、11の願いを今後も推進していくことが、リウマチの痛みのコントロールにもつながっていくことであると考えられる。

リウマチの痛みへのかかわりは、身体的・精神的・社会的側面からの患者に与える影響が大きいため、国や行政を巻き込んで、患者・家族を中心として、医療者・友人、保健・福祉関係者等が連携をとりながら取り組んでいくことが重要と考えられる。

毎日笑いを意識して生きると、知らない間に笑顔となり、胸式呼吸から腹式呼吸に変わる。現在注目されている「生物学的製剤のターゲットになっているインターロイキン-6、TNF- $\alpha$ などの血液中の値が優位に減少すると共に、ストレスホルモンといわれるコルチゾールの値も減少した」(吉野、2010 7『リウマチ白書』)と述べているように、楽しく笑うことによって、悩みや苦しみなどの精神的ストレスが一時的

に生じない無の状態となり、脳のリセットがおこなわれ、リウマチを悪化させる炎症物質が減少するということである。

地域における「患者同士の交流会」については、「在宅医療」が重視される中、プライマリ医との連携や行政と共に地域に根ざした事業を展開することで、リウマチ疾患の早期発見と早期治療に結びつき、重症化や再発予防につながると考えられる。

また、笑える要因に関連していたリウマチを共有できる友達の存在や心のケア、痛みのコントロール等にもつながることから重要であると考えられる。

## 第5節 まとめ

第5章においては、リウマチ患者の笑える要因と笑えない要因の実態調査や質的分析をとおして笑える環境づくりへの提言を行ってきた。終章の全体のまとめとして、看護職として果たさなければならないと考えている今後の取り組みと課題について次の3点について述べる。①患者同士が支えあうことが出来る地域における支援体制づくり、②笑いの治療力に関する啓蒙活動、③サイコリウマトロジー(psychorheumatology)の領域の確立にむけての実践活動等、についてである。

### 1. 患者同士が支えあうことが出来る地域における支援体制づくりについて

第4章の地域で開催した「リウマチの患者交流会」は、「助言」や「指導」をしないで、同じ病気を持つ患者同士が体験談を自由に話し合えることができる場の提供を目的として開催した。参加者は、主体的に会を運営し、治療に関することや関節保護の工夫や薬の飲み方、最新の生物学的製剤に関する情報交換もなされた。内容は、医療者の目線ではなく、参加者同士の視点からの具体的なものであり、笑いの中で活発に意見が盛り上がった。参加者が思い思いの立場で語った「楽しいことや好きなことをしているときは痛みがない」という討議はリウマチと共生して生きて行くために重要な内容が語られ多くの示唆を得た。

この交流会の効果については、「痛みのコントロール」において特に有効な交流会となった。リウマチ患者の場合、身体的・精神的・社会的な苦痛に伴うストレスが多く、患者同士がわかりあえる環境の中で、笑いを取り入れて話し合える場の提供は、自らが変容でき生活の質(QOL)の向上につながると考えられる。また、多くの疾病や障害に共通した危険因子を予防でき重症化を予防できると考えている。高齢化や重症化が進む中で、今後も「在宅医療」が重視される中、地域に根ざした患者同士の支援体制づくりを推進して行き笑える環境づくりへの推進に繋げて行きたいと考えている。

今後、リウマチ患者の高齢化・重症化が進む中で、「患者同士の交流会」の参加も困難になることが予測される。訪問看護との連携をしながら、地域で生活する患者に

よる患者訪問も視野に入れて展開していく必要があると考えている。

現在、リウマチ友の会の会員は 15,398 名であり、47 支部がある。筆者の支部の兵庫県は 675 名の会員がいる。毎年総会を開き、講演会や自助具の展示や質問コーナーも設けられている。兵庫県の中でも圏域ごとに支部での会員同士のおしゃべり会も運営されている。しかし、筆者のかかわったリウマチ患者は「リウマチ友の会」の会員が少なく、入会しない理由として、「参加できない」、「会費が高い」、「自分達の意見が反映されない」等であった。

今後は、リウマチ友の会の活動内容の啓蒙をすすめ、入会を勧めることで患者同士の交流会も可能になる。しかし、運転もできなくなり、参加することが困難になることから、リウマチ友の会の会員による家庭訪問も取り入れて行く必要があると考えている。

身近な患者交流会は、兵庫県のリウマチ専門病院を予定している。この病院には、約 2000 人の外来患者が通院しているので、この患者を主たる対象にして、目的は、「地域における患者同士が支えあえる体制を考える」、とし、初回は、笑いの治癒力の講演や患者同士の交流会の効果の報告、患者主体の体験談の発表を予定している。

「笑える要因笑えない要因から地域における患者同士の支援体制づくり」については、2010 年度科学研究費補助金の「挑戦的萌芽」の助成に基づいて、行政やプライマリー医師と連携し体制づくりを推進して行きたいと考えている。(筆者が研究代表者)

## 2. 笑いの治癒力に関する啓蒙活動について

笑いに関係していた「病気の受容過程に関すること」、「痛みのコントロールに関すること」、「心のケアに関すること」、「患者同士の支援体制の必要性に関すること」、そして、第 3 章での S 子の語りで明らかになった「日常生活の自立に関すること」、「リウマチを共有できる友達の存在の必要」等については、「看護教育」の場で啓蒙して行きたいと考えている。また、代替補助療法としてカリキュラムの中にも取り入れられてきた「笑い看護」において、笑いの治癒力を啓蒙して行きたいと考えている。笑いの治癒力の啓蒙の対象は、①患者に対して、②医療者に対して、③一般市民に対して、④学生に対して等、機会あるごとに行いたいと考えている。

## 3. サイコリウマトロジー(psychorheumatology)の領域の確立にむけての実践活動

厚生科学研究で明らかになった我が国の関節リウマチの実態において、リウマチ患者の 40%にうつ傾向がみられ(西林、2003 130-135)、その半数にストレス回復能力の低下も証明されている。第 3 章の S 子の物語でも明らかになったように、リウマチ患者に対する精神面でのアプローチは重要課題である。



がんのように全人的アプローチを推進できるサイコリウマトロジーの領域の確立にむけての実践活動が必要と考えている。学問として認められることによって、リウマチ医療の確立と共に、一般の人々にリウマチを理解してもらえるようになると考えている。それと共にリウマチ患者の日常生活の自立や病気の受容、痛みのコントロールに向けてのかかわりも充実できるようになり、うつ傾向の予防ができると共に笑える環境づくりにもつながると考えている。

サイコリウマトロジーの学問領域の確立に向けて、医師の分野ではすでに活動を進めていることから、看護の分野においても看護の実践や研究を進め「心のケア」が必要であるという根拠を導き出し、領域に向けての基盤づくりをしていく必要があると考えている。

最後に、リウマチは発病原因が不明で、治療法も確立されていないが、2003年に「生物学的製剤」が認可されて2010年には5剤となり、治療の幅が広がり「寛解」が治療目標になってきた。このため患者のQOLも向上し、リウマチ看護を取り巻く環境も変わりつつある。

リウマチ看護を取り巻く環境の変化は、①「日本リウマチ学会」は、リウマチ性疾患の研究および診療内容の向上を推進することを目的として医師を中心とした学会であった。2010年の「リウマチ学会」では、看護職の「生物学的製剤に関するもの」や「ハーブ足浴の効果に関するもの」等の研究発表があり看護も参加できる体制となっていた。②日本リウマチ財団による「日本リウマチ財団リウマチケア看護師」制度が発足したことである。この制度は、生物学的製剤の登場により、リウマチ医療の現場が劇的な変化を遂げている現状を踏まえて、リウマチ性疾患に関する優れた看護師の育成と、診療に当たる医師との連携強化をして、より良いチーム医療を実践することでリウマチ患者のADLの向上やQOLを高めることが目的である。③日本看護協会により特定されている専門看護師に「慢性疾患看護(Chronic Care Nursing)」が設けられ、リウマチ疾患を専門とする専門看護師が誕生したことである。これら①②③により、リウマチ看護を取り巻く環境も変化してくることが予想される。

このようにリウマチ看護を取り巻く環境がかわれば、リウマチ看護の研究も進み、看護の実践も充実してくると考えられ、患者のQOLにつながる。サイコリウマトロジーの学問領域に向けて看護の力も発揮できるようになると考えられる。

サイコリウマトロジーの学問領域が認められるようになれば、現在活躍しているリウマチの専門看護師や、2010年より発足した日本リウマチ財団登録の「リウマチケア看護師制度登録」の看護師による看護も充実すると共に心のケアにつながる看護相談も必要な時に相談に応じられる体制も整うと考えられる。

## 用語の定義

### 1. 関節リウマチ(RA)とは

本論文では「リウマチ患者」という用語を使用している。疾患に関する個所では、「関節リウマチ」あるいは「RA」という用語も使用している。

「RA」は日本語では従来慢性関節リウマチと言っていた。日本リウマチ学会<sup>1</sup>では、2002年に(平成14年)、学会としてこれを関節リウマチの呼称に統一した。慢性という字を抜いたのはRAの中には一過性に出現し、その後症状が出ない患者もいるからである。Rheumatoid ArthritisのRheumatoidとはリウマチに似たという意味であり、このリウマチとはリウマチ熱を指している。リウマチ熱は溶血性連鎖球菌を契機に出現する病気で発熱などの全身症状を示すと共に関節炎を伴う。昔、リウマチ熱はよくみられた病気であり、この病気に似た関節炎を起こすという意味で、Rheumatoid Arthritisと命名された。(勝部・相川、2004 リウマチテキスト)

### 2. 「病」と「病い」について

本論文では、「病」と「病い」という用語を使用している。広辞苑によると「病」とは、①病むこと。病気。いたつき とある。通常は病気のことを「病」という。

本論文で「病い」という用語を意図的に使用したのは、引用文献に使用したアーサー・クライマン(2005 5)『病いの語り』で、「病いの問題(illness problem)とは、症状や能力低下がわれわれの生活の中に作り出す根本的な困難のことである」と述べている。

第3章のS子の物語では、病気の悪化・進行に伴い容赦なく進められていく治療による苦痛や不安から、身体的・精神的・社会的に病いの問題が生じている。

「病」は、つまり「リウマチ病」の病気や疾患そのものをみていると考えられ、「リウマチという病気を持った人間」に視点をおいた場合、「病い」の用語の方が、リウマチと共に生きる患者に適していると考えた為、「病い」という用語を使用した。

---

<sup>1</sup> 学術団体として、リウマチ学に関する情報発信基地の役割を担い、学会員および患者団体を含めた一般社会へのリアルタイムな情報の提供と啓蒙活動に励み、リウマチ性疾患の研究・診療を行うことを目的として活動している。(村澤、2010)

## 謝辞

本研究を遂行するにあたり、常に暖かく適切なお指導を頂いた指導教員の橋本満先生に心から感謝致します。今回、リウマチ患者のインタビューの質的研究を行うにあたり、リウマチ患者の原状をいかに描写するか、また、人々の思い描く世界は何かを忠実に再現しながら自分自身の理論を導き出すことの難しさを体験することができました。随時、適切なお指導により、研究の方向性を見失わず、博士論文を完成させることができました。

また、ご指導頂いた大森敏江教授、原田隆司教授にこころから感謝します。

「笑いの治癒力」の研究をするにあたり、ご協力頂きました同大学院の先生方、院生の皆さま、そして、「リウマチ看護相談室」開催時にご協力頂いた病院の皆さまと、多くのリウマチ患者さまに深く感謝申し上げます。

## 引用文献

### 序章

- 1)伊丹仁郎 1999『笑いの健康学 笑いが免疫力を高める』東京 58-66
- 2)織田正吉 1979『笑いとユーモア』筑摩書房 東京 121-123
- 3)志水彰・角辻豊・中村真 1994 『人はなぜ笑うのか 笑いの精神生理学』講談社 44-62
- 4)志水彰 『笑いの治癒力』1998 PHP 研究所
- 5)昇 幹夫 2001『笑顔がくすり 笑いが心と体を強くする』保健同人社 14-17
- 6)昇幹夫 2006 『笑って長生き 笑いと言の健康科学』大月書店
- 7)ノーマン・カズンズ(松田銀訳)2005『笑いと言癒力』岩波書店 17-18
- 8)吉野慎一 2003「笑いの治癒力 脳内リセット理論に基づいて」『臨床精神医学』 32 953-957
- 9)吉野慎一 2003「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』 17 388-389
- 10)吉野慎一 2003『脳内リセット—笑いと涙が人生を変える』主婦の友社
- 11)A・H・マズロー1987『人間の心理学』小口忠彦監訳 産業能率大学出版部
- 12)AIain 1993 白井健三郎・訳『幸福論』集英社 東京 311-322
- 13)Morreall, J(森下伸也・訳)1995『ユーモア社会を求めて;笑いの人間学』新曜社 東京

### 第一章

- 1)上田敏 1983『リハビリテーションを考える』青木書店 205-228
- 2)小林廣美 1996「リウマチ患者さんの在宅療養上の提言」『リウマチの在宅ケア試行的事業報告』(厚生省助成事業)63-73
- 3)阿部修治・西林保朗・小林廣美 1996「重度リウマチ患者の入院短縮の試みと在宅リウマチの実態調査」『リウマチの在宅ケア試行的事業報告』(厚生省助成事業)78
- 4)小林廣美・畑鈴江・西林保朗 1998「ビデオを用いた慢性関節リウマチ患者への退院指導の実際」『月刊ナースデータ』119(211) 日総研 55-60
- 5)小林廣美・栗岡寿美子・八木範彦・西林保朗 2000「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』119(9)メジカルビュー社 103-109
- 6)小林廣美 2009「リウマチ患者の笑いにつながる要因、笑いにつながらない要因」『笑

- い学研究』15 27-34
- 7) 小林廣美他 2009「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)』134-136
  - 8) 小林廣美他 2009「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)』134-136
  - 9) 社団法人日本リウマチ友の会 2005 流 242 号『2005年リウマチ白書』—リウマチ患者の実態<総合編><患者の声編>障害者団体 定期刊行物協会
  - 10) 西林保朗 2003「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」『関節外科』22(10)130-135
  - 11) 西林保朗・久保仁志・小林廣美他 2006「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)』18(3)239-246
  - 12) ノーマン・カズンズ(松田鍬訳)2005『笑いとは癒力』岩波書店 74-78
  - 13) 吉野槇一 1994「慢性関節リウマチ患者の抑うつ症状についての研究」34 抄号 188
  - 14) 吉野槇一・中村洋・判治直人他 1996「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)560-564
  - 15) 吉野槇一 2003「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』17 388-389
  - 16) 吉野槇一 2003「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)8-11
  - 17) 吉野槇一 2006 インタビュー「笑う」NICHIGIN5 5-8
  - 18 Cousins N1976: Anatomy of an illness (as perceived by the patient). N Engl J Med 295:1458-1463
  - 19) Fry MF Jr1992 The physiologic effects of humor, mirth, and laughter. JAMA 267:1857-1858
  - 20) Maslow, AH1987 Motivation and Personality. Harper1954. A・H・マズロー, 『人間の心理学』小口忠彦監訳 産業能率大学

## 第二章

- 1) A・H・マズロー1987『人間の心理学』小口忠彦監訳 産業能率大学出版社
- 2) 居村茂明・小林廣美 1997「リウマチ患者のADL, QOL評価」『SEIKEI-GEKA KANGO 整形外科看護』2-1 メディカ出版 71-77
- 3) ヴァージニア・ヘンダーソン 1995『看護の基本となるもの』改訂版, 湯槇ますほか訳 日本看護協会出版 11

- 4) 上野征夫 2010 『リウマチ病診療 ビジュアルテキスト』 第2版 医学書院
- 5) 上田敏 1983 『リハビリテーションを考える』 青木書店 205-228
- 6) 勝部定信・相川崇史 2004 『リウマチテキスト 疾患の理解とケアの実際』 改訂版 南光堂
- 7) 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』 33-1 69-79
- 8) 小林廣美・栗岡寿美子・八木範彦・西林保朗 2000 「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』 19(9) メジカルビュー社 103-109
- 9) 小林廣美 2008 「リウマチ患者の笑いにつながる要因、笑いにつながらない要因」 『笑い学研究』 15 27-34
- 10) 小林廣美他 2009 「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)』 134-136
- 11) 小林廣美他 2009 「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)』 134-136
- 12) 小林廣美 2010 「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」 『甲南女子大学大学院論集』 8 39-46
- 17) 西林保朗 2003 「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」 『関節外科』 22(10) 130-135
- 18) 西林保朗・久保仁志・小林廣美他 2006 「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)』 18(3) 239-246
- 19) ノーマン・カズンズ(松田鍬訳) 2005 『笑いと言癒力』 岩波書店
- 20) Corn, N 1961 Understanding the Process of Adjustment to Disability. J. Rehabil. 27 16-19
- 21) Fink, SL 1967 Crisis and Motivation: A Theoretical Model. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 48(11) 592-597
- 22) Henderson, V 1966 『Basic Principles of Nursing Care』 Revised. International Council of Nurses
- 23) Maslow, AH 1954 Motivation and Personality. Harper. A・H・マズロー(1987), 人間性の心理学 小口忠彦監訳 産業能率大学
- 24) Primary Care in psychiatry and Brain Science 2010 『脳とこころのプライマリケア 1 うつと不安』 シナジー
- 25) Shontz, FC 1965 Reaction to Crisis, The Volta Review 67 364-370
- 26) R. J. ハヴィガースト 1995 『人間の発達課題と教育』 荘司雅子監訳 玉川大学

### 第3章

- 1)アレン・クライン 2001 片山陽子訳『笑いの治癒力』創元社 222
- 2)朝日新聞 2010年11月2日(平成22年)火曜日 19 生活 10 版
- 3)朝日新聞 2010年11月3日(平成22年)水曜日 33 生活 10 版
- 4)安酸史子 1992「喪失:ケアプランのための患者心理のアセスメント」JNN スペシャル 25 96-99
- 5)石井均 1993「糖尿病教育へのコンプライアンスに対する性格特性の影響—PF スタディによる検討」『糖尿病』36(6)461-468
- 6)行岡正雄 2001「慢性関節患者と心理(第2報)慢性関節リウマチにみられた抑鬱傾向に関する研究」第15回日本臨床リウマチ学会での報告
- 7)星恵子・高橋美恵子・後藤恵子 2001「リウマチ疾患とストレスマネジメント」『総合臨床』5 1104-1107
- 8)居村茂明・久保仁志 1997「治療法に関するインフォームド・コンセント」NEW MOOK 整形外科 No.1『特集/慢性関節リウマチ』金原出版 164-169
- 9)居村茂明・西林保朗 1994「人工肘関節置換術,関節リウマチの手術療法」OS NOW,No14 メジカルビュー社 79-87
- 10)江川功 2008「関節リウマチとうつ病」『リウマチ病セミナー XIV』永井書店 59-64
- 11)厚生労働省:「チーム医療の推進について」『チーム医療の推進に関する検討会報告書』平成22年3月19日
- 12)神谷美恵子 1994『生きがいについて』みすず書房
- 13)小杉正太郎 2002『ストレス心理学』川島書店
- 14)近藤正一 2009「リウマチの基礎療法」SSK 流 269(9)社団法人日本リウマチ友の会
- 15)齋藤輝信 2000「リウマチ患者への接し方」SEIKEI-GEKA KANGO 5 (5) 403
- 16)佐々木日出男・津曲祐次監修 1996「リハビリテーションと看護 そのひとらしく生きるとは」木村裕子「中途障害者の心理と看護」中央出版会 115-124
- 17)社団法人日本リウマチ友の会 2005 流 242 号『2005年リウマチ白書』—リウマチ患者の実態<総合編><患者の声編>-障害者団体 定期刊行物協会
- 18)別府宏暁 2010「病と語り 患者の声が医療変える力に」『朝日新聞 私の視点』10 版 1月30日
- 19)福岡欣治 2001『ソーシャル・サポート,心理測定尺度集Ⅲ:心の健康をはかる』(適応・臨床)掘洋道監修サイエンス社
- 20)宗像恒次,応用心理学講座 13 1989『医療・健康心理学』福村出版
- 21)わたしのガン語る:朝日新聞(2010,6月19日土曜日)31 生活 10 版
- 22)Abdel-Nasser AM, Abd El-Azim S, Taal E, et al 1998 Depression and Depressive

- symptoms in rheumatoid arthritis patients: An analysis of their occurrence and determinants, *Br J Rheum* 37 391-397.
- 23) BMJ Book 1998 Narrative Based Medicine·Dialogue and discourse in clinical practice (Greenhalgh T & Hurwitz Beds, 1998)
- 24) Corn, N 1961 Understanding the Process of Adjustment to disability, *J, Rehabil* 27 16-9
- 25) Creed F, Murphy S, Jayson MV 1990 Measurement of psychiatric disorder in rheumatoid arthritis. *J Psychosom Res* 34 79-87
- 26) E・キューブラー＝ロス 1998 『死ぬ瞬間：死とその過程について』 完全新訳改訂版 鈴木晶訳 読売新聞社
- 27) Henderson, V 1960 湯楨ます・小玉香津子訳 1995 『看護の基本となるもの』 5-20, 日本看護協会出版会
- 28) Kirschenbaum, H., Henderson, V L 2001 *The Carl Rogers Reader*, Isted. Sterling Lord Literistic Inc, New York, 1989 (カーシェンバウム H, ヘンダーソン VL (伊東博・村山正治監訳) 『ロジャース選集(上)』 第1版 誠信書房東京 286-313)
- 29) Kleinman, A 1998 *THE ILLNESS NARRATIVES Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books Isted, New York (アーサー・クラインマン 1996 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳 『病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学』 誠信書房第1版東京 3-37)
- 30) Fink, S L. Crisis and Motivation 1967 *A Theoretical Model. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 48(11)592-7
- 31) Rimon R 1974 Depression in rheumatoid arthritis. *Ann Clin Res* 6 171-175.
- 32) Shontz, F C (1965) Reaction to Crisis. *The Volta Review* 67 3 64-70
- 33) V・E・フランクフル 2001 上嶋洋一・松岡世利子訳 『〈生きる意味〉を求めて』 春秋社

#### 第4章

- 1) 神谷美恵子 1994 『生きがいについて』 みすず書房 14-15
- 2) 昇幹夫・伊丹仁郎 1998 「笑いが一番身近な健康法だ」 *ファルマシア・アップジョン* KK 4-9
- 3) ノーマン・カズンズ 2005 『笑いとは癒力』 岩波書店 76-77
- 4) 細井昌子 2009 『心身医学標準テキスト』 「疼痛性障害」 医学書院 178-186
- 5) 山中寿 2010 『リウマチ病学テキスト』 「関節リウマチー内科的治療」 診断と治療社 113-122



- 6) 吉野 槿一 2003 「笑いの:脳内リセット理論に基づいて」 臨床精神医学  
32:953-957
- 7) リウマチ白書リウマチ患者の実態〈総合編〉2005 社団法人日本リウマチ友の会  
40-47
- 8) 流 2010 No. 275 第 50 回総会 創立 50 周年記念大会開催 社団法人日本リウマ  
チ友の会 19

## 第 5 章 終章

- 1) 大島 彰 2009 「サイコオンコロジー」『心身医学標準テキスト第 3 版』医学書院 222-230
- 2) 西林保朗・久保仁志・小林廣美他 2006 「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)』18(3)239-246
- 3) 西林保朗 2007 講演「サイコリウマトロジーの確立」『くすのき』日本リウマチ友の  
会兵庫県支部 3-7
- 4) ヴァージニア・ヘンダーソン 1995 『看護の基本となるもの』改訂版湯槿ますほか訳  
日本看護協会出版 11
- 5) 社団法人日本リウマチ友の会 2005 流 242 号『2005 年リウマチ白書』ーリウマチ患  
者の実態〈総合編〉〈患者の声編〉-障害者団体 定期刊行物協会
- 6) ノーマン・カズンズ(松田 鍬訳)2005 『笑い と 治癒力』岩波書店 74-78
- 7) 吉野 槿一 2003 「関節リウマチ(RA) と 楽しい笑いー特に脳内リセット理論について」  
『ストレスと臨床』17(8)8-11
- 8) 昇 幹夫・伊丹仁朗 1998 笑い は 一 番 身 近 な 健 康 法 だ SCOPE 対 談 290 ファルマシア・  
アップジョン株式会社 4-9