

## 研究報告

# 発症早期にある関節リウマチ女性患者の病みの軌跡

赤津 美樹\*

## The Illness Trajectory in Women with Early Rheumatoid Arthritis

AKATSU Miki

キーワード：関節リウマチ、女性患者、病みの軌跡

Key Words：Rheumatoid Arthritis, Women, Illness Trajectory

### Abstract

The purpose of this study was to construct the illness trajectory in women with early rheumatoid arthritis. Based on the Corbin and Strauss nursing model, the illness trajectory is the life process of persons coping with a chronic illness that affects an individual and those around him or her in all aspects of life. The Grounded Theory Approach was used to identify illness trajectory in 10 women with early Rheumatoid Arthritis.

The results indicated that two dimensions "width of activity" and "control of symptoms", and four phases: "usual performance", "isolated performance", "camouflaged performance" and "negative performance" were found. The illness trajectory was a process shifting among four phases by the difference of two dimensions. This study illustrated that nurses and other health professionals understand women with RA how to accept the disease, beginning with the onset of the disease, and support them continuously through trajectory.

### 要旨

本研究の目的は、発症早期にある関節リウマチ女性患者の病みの軌跡を構造化することである。CorbinとStrausの看護モデルをもとに、病みの軌跡を患者の視点から慢性病という病いをもちながら生活する人々の生活プロセスとして捉え、研究の前提としたRA患者10名を対象にし、得られたデータをGrounded Theory Approachに基づき継続的に比

\*前虎ノ門病院

受理：平成15年1月14日

較分析していった。その結果、RA発症早期の女性がたどる病みの軌跡を特徴づけるための中核となる2次元：【活動の幅】；【症状のコントロール状態】が抽出された。これら関連し合う2つの軸の組み合わせにより、4つの位相：〈日常的パフォーマンス〉；〈孤立のパフォーマンス〉；〈偽装的パフォーマンス〉；〈消極的パフォーマンス〉が見出された。病みの軌跡は発症前の生活を出発点としてこの4つの位相を行きつ戻りつ移行していくプロセスであった。今回、発症早期の段階で患者がいかにかRAを受け止めているか医療者側が把握し、継続的にサポートしていくことの重要性が示唆された。

## I. はじめに

近年、関節リウマチ (rheumatoid arthritis : 以下RAと略す) の原因究明により、RA活動性を抑え込み、関節の変形や機能障害の進行を予防するための積極的な治療が、発症早期の段階から盛んに行われている。早期からの診断と積極的な治療開始がRAの病状を寛解に導き、RAの予後を左右するといわれている (高志・亀甲, 1998, p.56)。とりわけRA罹患は30～40歳の女性が圧倒的に多いのが特徴である。このもっとも生産的な年代に罹患した発症早期のRA患者は、痛みを第一とする苦痛との闘いや薬剤調整などの多くの困難に出くわし、生活管理に向けて不安も強い。またRA患者の中でも特に若い世代、早期の人に不安が強いという報告もある (日本リウマチ友の会, 1995, p.8-24)。これまでの先行研究から、RA患者は疾患による身体的機能的な問題を体験しつつ、家庭生活・社会生活においても影響を受け、それが将来への方向性までも大きく変えることが明らかになっている。しかし主として罹患後10年以上の慢性安定期に焦点が当てられ、それに関する報告が多い。そこで本研究では医療者の援助指針を具体的に見出すためにも、RA発症早期にある若い女性患者の生活の実態を明らかにする必要があると考えた。

## II. 本研究の概念的前提

本研究の主要概念でもある「病みの軌跡」はStraussとCorbin (1984) により、慢性病者を対象にして帰納的に導き出された概念である。慢性病者のもつ一般的な問題を疾患の管理を中

心にして捉えるのではなく、それが個人の生活全体に及ぼす影響として総合的に捉えようとするのがこの研究における前提となる。また、病気の慢性的状態は1つの行路をもっていること、そしてこの行路は適切に管理すれば方向づけることができるという視点から患者をパースペクティブに捉えることで、慢性病者の心理的社会的問題を認識することができる。このような考えを前提として、発症早期におけるRA女性患者の生活プロセスを見出していくことにした。

## III. 研究方法

本研究の対象とする領域において、RAを発症した女性の主観的な生活プロセスを記述でき、また実践に有用な「具体理論」を生み出す可能性があると考え、Grounded Theory Approachを用いた質的帰納的研究を行った。

### A. 研究対象

都内大学付属病院のリウマチ性疾患の1総合医療センターで、RAと確定診断がなされた8名とRA疑いの2名、計10名であった。年齢は平均28.4歳 (21～39歳) であった。対象者の罹患期間は、発症後3週間～2年であった。

### B. 調査期間

調査期間は1998年6月3日から1998年11月30日までであった。

### C. データ収集方法

データ収集には面接法と参加観察法の2つを併せて行った。初回面接では、半構成的面接法をとった。2回目以降の面接では、前回までの面

接データを時系列に整理し、前回の面接から今回の面接までに起こった出来事や、症状の経過などを自由に話してもらった。面接内容は対象者に同意を得てテープに録音し逐語にした。参加観察は主に外来診察室での主治医との関わり、待合室での観察からデータを収集した。

#### D. データ分析方法

Grounded Theory Approachの特徴的な分析技術である継続的比較分析法により分析していった。まずデータを文節ごとに区切り、意味のあるまとまりとして抽出データとした。分析の混乱を避けるため、コアが明らかになるまでは、10名の抽出データを個人ごとに時系列的に整理し経過図とした。次にデータがある程度収集され、病みの軌跡の骨組みとなる中核カテゴリーが明らかになりはじめた時点から、対象者同士の比較分析を行っていった。また、時間軸ではない次元の存在を確認し、その意味について分析を進めていった。最終的に研究の最も中心的なカテゴリーを構成する次元によって現れる位相カテゴリーを確認する作業を行っていった。そしてそれぞれの位相カテゴリーをあらゆる概念を導き出した。最終的にこれらを発展させ、構造化していった。データ収集と分析の途上で、定期的に指導教員2名よりスーパービジョンを受けた。

#### E. 倫理的配慮

対象者には研究の主旨を文書および口頭にて説明し参加の意志を確認した。また面接は同意を得て録音し、対象者の体調を考慮して時間調整を行った。

### IV. 結果

#### A. 病みの軌跡を特徴づける2次元

10名の対象者からRA発症後の生活の全貌を分析した結果、病みの軌跡を構造化するための中核となる2つの次元が見出された。1つの軸は、発症前の通常の活動から最大限に制限された活動を両極にもつ【活動の幅】であった。もう1つの軸は、完全なコントロールから不完全なコン

トロールを両極にもつ【症状のコントロール状態】であった。この【症状のコントロール状態】であるが、対象者の症状はまったく無になることはなかった。彼女達はその症状を状況に合わせて薬剤や休養など様々な方法でコントロールしていた。その為この次元を症状の程度とするのではなく、生活を円滑に過ごすため症状をいかにコントロールできているかの程度として【症状のコントロール状態】と概念化したのである。生活に支障なく症状をコントロールしている（完全なコントロール）から症状をコントロールできず円滑に生活できない（不完全なコントロール）を両極とし、対象者の生活はこの次元と【活動の幅】の程度によって変化した。

#### B. 病みの軌跡の異なる4つの位相とサブカテゴリー

RA罹患後の対象者は、それをきっかけにまるで各々の身体の中に自己改革の衝動が起こり、それらが意識的な行為によって顕在化しはじめたかのようにであった。これまで日常と呼んできた生活の中でおきた出来事（RAの罹患）により彼女達は日常生活から距離（非日常性）を感じ、その距離を埋めようと様々な手段や方法で自分を表現しようとしていた。この彼女達の行為はGoffman (1959) がいうところの〈パフォーマンス〉に例えられた。日常世界は舞台であり、そこで“自己”はさまざまな“役柄”を演じ合わせる。それにより自己の存在が成り立っているように、RAを罹患したことにより、新たな自分を表現するため（日常性を取り戻すため）、心配する家族の前では病気の自分を偽ったり、またある時は病人のフリをすることで日々を生活していた。このような彼女達の行為を本論では〈パフォーマンス〉と概念化したのである。そしてこの〈パフォーマンス〉は先に述べた2次元の程度の差により4つの位相に分類された。すなわち、〈日常的パフォーマンス〉、〈孤立のパフォーマンス〉、〈偽装的パフォーマンス〉、〈消極的パフォーマンス〉であった。またこれら4つの位相には、各位相を特徴づける11のサブカテゴリーが抽出された。（表1）

【活動の幅】を縦軸、【症状のコントロール状

態】を横軸とし、発症前の通常の活動と完全なコントロール状態を結ぶ地点が〈発症前の位相〉つまり病気になる前の対象者の生活である。発症前の位相との比較を繰り返し4つの位相は図1のように位置づけられた。RA患者は〈発症前の位相〉を出発点とし、【症状のコントロール状態】と【活動の幅】の程度の組み合わせによって、4つの位相を行きつ戻りつしながら発症後の日常生活を確立していく。このプロセスが発症早期のRA患者が辿る病みの軌跡であった。以下1つ1つの位相について説明する。

1. 〈日常的パフォーマンス〉

〈日常的パフォーマンス〉とは、症状がコントロールでき、活動の幅も確保され、発症後の対象者にとっての当たり前の生活を編み直していく行為であった。サブカテゴリーは「整調」・「楽観」・「補償」であった。

a. 整調

ある活動が自分にとってどのくらいの活動量で、どのような状況で行うかを計算した行為を示す。

例1「(着付けで) 自分の調子の悪さとかよくわかるんで (中略) あの帯を締める動作とか、ああここの肩が痛いとか、この手首が痛いとかわかるんです。今までぎゅってやってて何にも力の入り加減とか、ちゃんとスムーズだったのが、やっぱ痛みのせいでぎゅって出来なかったりとかする。」

このデータでは、対象者は着付けをしながら痛みの部位を確認でき、それによって自分の身体状態を把握することが出来ていた。このように何か一つの活動が、自分の体調を測る基準になっている人もいた。

b. 楽観

自分自身の症状の経過を見据え、このままの状態が保たれるという期待と、他の同病者との比較により、自己を例外視する感情のことをいう。次のデータは、同病者との比較によって安心感を得ようとしている例である。

例2「そうなんだなあ。やっぱり (リウマチか) と思って。でもここで待っていると、もっとひどい人達がいっぱいいて、高校生ぐらいの子とかもいるじゃないですか。だからあのくらいじゃかわいいそだよなあとか思って。まあいちおう結婚もしたし、子供もいるんだからまあよしとしなければって思ったりとかするんですよ。」

c. 補償

出来なくなった活動を、新しい活動で補うことにより他者との関係を今まで通りに保つ行為を示す。

例3「前はそういうの (スポーツ) 行かなくなった部分によって時間があいちゃったっていうのが、友達とかも行ってたからぼーっとしているような、あ〜あってなんで出来ないのかなあってあったけど、今はその分なんか別のことやったりして、時間のあいているのを感じなくな

表1. 病みの軌跡の4つの位相とサブカテゴリー

位相	サブカテゴリー
日常的パフォーマンス	整調 楽観 補償
孤立のパフォーマンス	閉じこもり 回避 我慢
偽装的パフォーマンス	役割義務 虚勢 ごまかし
消極的パフォーマンス	あきらめ 控えめ

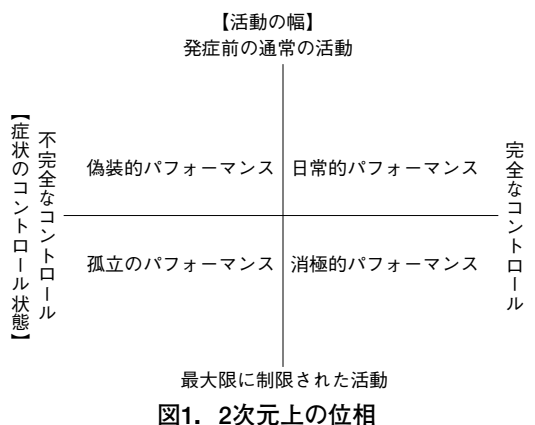


図1. 2次元上の位相

った。例えば会社の友達とかじゃなくて、地元の高校の友達と遊びに行くとか、ある意味連絡取り合っていないなかったような友達とかと連絡するようになって。」

この例は、友人とスポーツができなくなったことに対してそれに代わるものを見つけ、新たな生活を築きあげていた。

## 2. 〈孤立のパフォーマンス〉

コントロールが不完全で、活動の制限も強い場合、周りの相互作用から引きこもることで自分を保ち、この時期を乗り越えようとする行為を示す。RAの早期の段階では、症状も本人の訴えがない限り周りに理解されにくい。そのため対象者は辛い気持ちを周囲に訴えることを抑えていた。サブカテゴリーは「閉じこもり」・「回避」・「我慢」であった。

### a. 閉じこもり

自分の辛さを他者に表現することも少なく、1人でじっとしている、部屋に閉じこもるなどの行為を示す。

例4「家の中で精一杯って感じだから。外には出たんだけど、ほとんど家の中。(中略) 気持ちは情けないっていうか、情けないのと不安感と良くならないんじゃないかなあとかそういうのが入り交じって、痛みが消えないんじゃないかなあって。このまま痛みが消えないんじゃないか。ずっとこのままだったらどうしようとか。どんどん悪くなるんじゃないかっていうのが随分あったり。(中略) そうですねえ。浮き上がってなかったですね。どうしていいのかわからないっていうのが。」

関節の痛みを抱えながらそれをどうすることも出来ず、家の中で何も出来ない自分を感じながら、今後の見通しに対する不安を表出していた例である。

### b. 回避

動けない自分、人に助けをもらう自分が明らかになるのを恐れて、周りとの関わりを避けようとする行為を示す。

例5「去年はねえ。(辛くて) 実家に帰っていたから、友達いっぱいいるけど、やだから。やだっていうか会えば絶対その(病気の)話になるから……言ってもみんなあんまり理解、理解

っていうか(病気の)名前は知っててもえっ？で感じですよ。言いたくないっていうか……やっぱり情けなくなるっていうんですか。ふふふ……なんだろうねって感じで会えばその話になるから実家に帰っても誰とも連絡とらないですね。」

これは、痛みのため日常生活も人に助けをかり、また指の関節も腫れてしまった自分を友人に見せることの辛さ、またRAになった自分への友人の反応を恐れ、それらを回避しようとしていた。

### c. 我慢

自分のせいで周りの人々に迷惑をかけたくない気持ちから、誘いを断ったり、助けられている人と離れ、接触を断とうとする行為を示す。他者の援助が多いほど、あるいは自分からより遠い存在の他者に対してこの行為は多く見られた。

例6「友達が気を使って、大丈夫なのっていう感じでみんなで遊びにいったら気が遣わせたら申し訳ないかなあ。せっかく楽しいことも気を遣うんだったら、じゃあ休ませてもらおうかなあって帰っちゃったりして。」

例7「(彼氏には病気のことを) やっぱり言わなかったですね。言ってから彼の方がいろいろやってくれて病院とかもちゃんとしたところがいいっていろいろ探してくれて、それが辛かったです。私なんかでいいのかなって、本当に別れようかっていったんですけど。」

これらのデータには、自分のせいで他者に気を遣わせてしまう。自分が他者の為にならないと感じて消極的になり、その悲しさが表れていた。

## 3. 〈偽装的パフォーマンス〉

症状をコントロールできない状態においても、発症前の通常の活動を保持しようとする行為を示した。対象者は特に痛みをなだめすかしながら無理に活動し、病状を悪化させる結果になることが多かった。それに対して周りの人々は対象者が無理していることに気づかないことも多い。サブカテゴリーは「役割義務」・「虚勢」・「ごまかし」であった。

#### a. 役割義務

体が疲れていても、家族のために家事をし、職場でも痛みをこらえて仕事を遂行する。疾病管理の優先より、生活における役割を優先する行為を示す。

例8「もうだるいですね。起き上がれないですね。(子供が)泣くから抱いてしまうし、上の子も2歳半なんで甘えたい盛りですよ。だからうーん。どうしようもない。無理やり。主人も(帰りが)遅いからお風呂も1人でっていう感じで2人を入れて。(中略)夫はピンとこないみたいですね。まだ30すぎたぐらいで、リウマチっていうのは、私もそうだったけど、やっぱし未だにピンとこなくて、動けるし這ってでも動けるから。」

これは、周りの協力も得られず、甘えたい盛りの子供のために母親役割を無理矢理遂行しなければならない状態を続けていた例である。

#### b. 虚勢

自分の能力を証明する行為を示す。自分がこれまで行っていた活動をやり続けることで、他者に病気になっても自分は今まで通りだと示そうとしていた。

例9「家族の人とかには病人扱いされるのが嫌だから今まで通り、普通にしていたことは自分です。もちろん友達と遊ぶときも、かばって何かしてもらうとかそういうのはしない。今は動けるんで痛みがあっても動けるうちは自分でもちゃんと動いていたい。会社の上司に言ったときに、会社を辞めて療養に励めって言われたんですけど、そんなまだ動けるうちは自分でも働きたいですし、家にこもっている方がおかしくなりそうで、自分で出来ることはやりますって言ったんです。」

このデータは、変わりなくこれまでの活動を保持しようと、必死に周りに提示している状態を示していた。

#### c. ごまかし

自分のこれまでの生活を保つため、他者に対して痛みやリウマチという病気があることを隠そうとする行為を示す。

例10「(彼氏がもし出来たら)考えちゃう。(病気のことを)言っただけいいのか悪いのかとか。

逆に引かれちゃったらやじゃないですか。(病気のことをあまり言いたくないのかと尋ねたところ)そうですね。恥ずかしくなっちゃう。そんなあんまり、たまに会う子とかには言っていない。ちょこちょこ会っている仲いい友達は知っているけど。なんかリウマチって聞くとおばあちゃんって気がして、指が曲がってとかだから恥ずかしいですね。道ばたでリウマチの話をするのもやですね。電車の中とかでも。お年寄りの……でもないけど。」

このデータでは、対象者はRAのイメージと自分が結びつくことに羞恥心を感じ、否定しようとしていた。

#### 4. <消極的パフォーマンス>

症状がコントロールされた状態であっても、活動の再開によって症状が出るのではないかという恐怖から活動が広がらない場合や、今後の見通しの不安から活動を断念しなければならない行為を示した。サブカテゴリーは「あきらめ」・「控えめ」であった。

##### a. あきらめ

痛みの出現や病気の進行を恐れて、活動出来ない行為を示す。リウマチという疾患の今後の見通しの不透明さから、また以前体験した痛みへの恐怖や不安が、そのまま行動となって表れる。

例11「仕事でいうと上の意向で私は決まっちゃうし、うん。例えば身体に病気があると私は思うようにはいかないし、なんか自分の気持ちが一番じゃないっていうか。その起こったことに自分の気持ちを取りあえず合わせているっていう感じがすごくする。これがしたいのになって思ってもしょうがないし、そう。」

このデータでは予測不可能なRAにより、今までやっていたことが出来なくなることをつらく感じながらもその活動を断念している。

##### b. 控えめ

周りが病人扱いすることにより、対象者もそれにあわせて活動の幅を制限してしまう行為をいう。

例12「あんまりなんか、小康状態っていうか、思ったよりも長かった。もっとなんか簡単にいくかと思ったけど……ああこういうことだった

んだなあとか。簡単に考えてたんだけど、甘くないとか思っちゃう。だから今、デスクワークの方、事務の方とかも探して、もしダメだったら。結構こういう今の仕事も諦めなきゃいけないのかなあ（しみじみ話す）どっちをとるかだもんなって感じなんだもんね。体をとるかやりがいみたいな。なんか周りの人に話すと友達とか家族とか相談すると、体大事にして欲しいから、迷うんだったら辞めて、仕事でやりがいとか生き甲斐とか言ってないで、とりあえず食べるだけの稼ぎが出来る事務とかにいった方がいいんじゃないかってみんな言うけど……そう……今はいいけどねえって周りもだんだん熱くなり始めて、だんだん。……」

このデータは、今までやっていた仕事を続けたいという思いがあるものの、周りの人々が心配し、対象者自身も影響され、仕事を断念しなければならぬ気持ちに傾いていた例であった。

### C. 位相から位相への移行に影響を与える5要因

そして位相から位相への移行に影響を与える要因として、〈RAである自己の自覚〉、〈他者への影響の表面化〉、〈活動に対する渴望〉、〈他者からの修正〉、〈RAの心構えが持てること〉の5つが見出された。〈RAである自己の自覚〉とは、自分がお婆ちゃんの病気、寝たきりの病気になったと自覚することで、これまでの活動をやめてしまった、消極的になってしまったデータから抽出した。〈他者への影響の表面化〉とは、例えばある対象者の4歳の子供がストレス性の登園拒否になった症例があった。彼女は母親として遊んであげられなかったせいだと思い、無理して母親役割を果たし症状を悪化させてしまった。このようにRAになった自分が他者に影響したと思うことで位相への移行に影響したのである。〈活動に対する渴望〉は、仕事やスポーツなどその活動を行いたいという気持ちが強く作用し、生活が変化していったデータから抽出した。〈他者からの修正〉は、家族や医師など周りの人々から言われたことにより対象者の生活が変化していくことを意味した。〈RAの心構えが持てること〉は、RAについての情報や知識を増やすことにより、将来的なビジョンを描けるようにな

り、今後の身の振り方を考えながら生活していくようになった例から抽出された。しかし、本研究では対象者10名全員にこの5要因が位相から位相の移行に直接関与したと結論づけることはできなかった。

### D. 4つの位相の移行プロセス

病みの軌跡は2次元上を発症前の生活を出発点とし、4つの位相を時間的経過の中で移行していくことがわかった。以下に移行プロセスを24歳の福祉施設で働いている女性の例をあげて説明する（図2）。

発症した当初は指が腫れ、痛みが出現し衣服のボタンの介助が出来ない状態だった。RAと診断された時は信じられず、周りの人にも冗談で「お婆ちゃんの病気になっちゃった病院行かなきゃ」と軽く話し、気にもとめなかった。つまり〈日常的パフォーマンス〉の「楽観」に当てはまる。その後も症状は消えず、転々と病院を変える。徐々に症状が悪化し、薬剤もステロイドなど強いものになっていった。その頃には仕事にも大きく影響し始め、介護者の歩くスピードについていけなくなり、生活活動もどんどん低下していく。彼女は仕事以外は外出せず、新しいこともしなくなった。つまり〈孤立のパフォーマンス〉の「閉じこもり」状態であった。一方まわりの人々は身体を気遣って心配してくれるのだから、かえって彼女に重くのしかかり、心

事例 24歳福祉施設職員

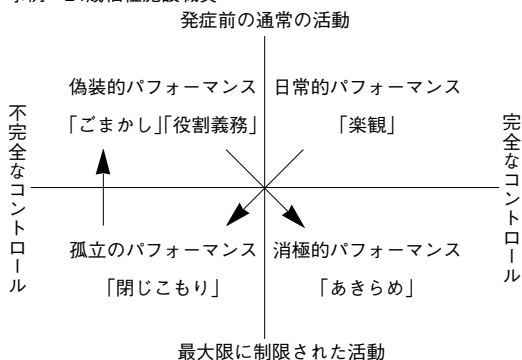


図2. 移行プロセスの1事例

配かけまいと痛くても痛いといえないときもあったと言っていた。仕事も無理してやっている状態であった。これは〈偽装的パフォーマンス〉の「ごまかし」「役割義務」にあたる。そのころから彼女は先行きの不安を感じるようになった。「病気になるってこういうことだったんだ」と自分の将来の方向性を失い、病気である自分を実感するようになる。彼女は「これまで自分は頑張ればなんとかなることが多かったのに、身体の病気があると私の思うようにいかないし、自分の気持ちが一番じゃないのがすごく悔しい。今はとにかくすべて後回し。病気になるってこういうことか」と話していた。その後職場の上司に仕事を続けるか辞めるかの選択を迫られ、好きだった仕事から別の仕事に変わることを希望した。彼女の身体にとって介護の仕事は負担が大きい。好きな仕事を辞めたことで症状がコントロールしやすくなった一方、彼女の活動の幅は狭まることにつながってしまったのである。これは〈消極的パフォーマンス〉の「あきらめ」にあたる。

以上、1事例から病みの軌跡を説明したが対象者によって移行の速度、進む方向はすべて一致しなかった。また方向も一方向ではなく、同じ位相に戻ることもあった。

## V. 考察

### A. 病みの軌跡の中心となる2次元

これまでの先行研究において、RA患者の抱える諸問題は痛みを中心とした症状、身体的な機能の低下であった。本研究で病みの軌跡の中心となった2つの次元【活動の幅】と【症状のコントロール状態】は、まさにRA患者が抱えている最大の問題といえる。Kleinman (1988/1996)によると、慢性の病いの問題 (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主張した。本研究の対象者はRAを発症したことによって、症状に悩み、社会生活の営みにも困難をきたし、自分の存在が根底から揺さぶられるのを感じていた。そしてこれまで振り向きもしなかった自分の存在を改めて振り返るように

なったのである。この2次元の意味するものは、そういった自分への意識の高まりでもあり、生活のなかに作り出された根本的な困難ともいえる。そして宙に浮いた状態の自分をどのように方向づけていくかが今後の生活を決定し、この2次元の変化と共に自分の存在も変化していくと考えられる。それによって患者は新たな日常生活を編み直すことにつながるだろう。Wiener (1987)は、RA患者が抱く恐怖は、将来的な「不確かさ」から起こるものであると述べている。この恐怖から抜け出そうと抵抗する行為が、〈孤立のパフォーマンス〉であったり、〈偽装的パフォーマンス〉であったり、〈消極的パフォーマンス〉、〈日常的パフォーマンス〉であるのかもしれない。

### B. RA患者における病みの軌跡の行路

Shaul (1995)の研究では、RA女性患者がRAをもって生活するために学んでいく移行段階として、〈気づきの始まり〉、〈ケアを得ること〉、〈RAを持ちながら学ぶこと〉、そして〈熟達していく〉の4段階があり、各段階をオーバーラップしながら移行すると結論づけている。その移行は一方方向に進む行路であった。本研究の病みの軌跡は、位相から位相を行きつ戻りつ移行するプロセスであり一方向ではなかった。Shaulの研究とこの部分の差異は、本研究の病みの軌跡の中心となる2次元が、RA疾患の経過に影響を受けやすい点が考えられる。RAは、寛解、増悪を繰り返す慢性進行性の疾患である。増悪によって新たな機能障害や症状が加わると新たな適応を目指す必要が出てくる。また、それにもなって周りの環境への働きかけも変化し環境も変化していく。加えて発症早期の患者はRAに対する不確かさの恐怖や不安そして期待がより強い。それらの感情が入り交じり“現在”の生活が安定するまでまわり道しやすいのかもしれない。一方、その移行に影響を与えるものとして、本研究では、《RAである自己の自覚》、《他者への影響の出現》、《活動に対する渴望》、《他者からの修正》、《RAの心構えが持てること》が見出された。佐藤・荒記・橋本他 (1995)の研究では、RA軽症群の疾病受容・生活満足度低下



には社会的支援の欠如や非就業が、重症群の生活満足低下には、社交の障害が有意な関連を示し、RA患者をめぐる環境を調整することの重要性を述べていた。本研究でも、他者の存在が位相から位相への移行に大きく影響していることは明らかとなったが、直接的な原因には至らなかった。今後取り組むべき課題である。

本研究の対象者にRA疑いの方もいた。その対象者も同じRA患者の病みの軌跡を辿ることについてであるが、そもそもRAは確定診断がつきにくい疾患である。また本研究の対象施設がRA専門施設のためRA疑いとはいえRAとしての治療を受け、確定診断はついていないものの、ほぼRAで間違いないと医師から言われている対象者を選択したので特に問題はないと思われる。

### C. 各位相の意味づけ

〈日常的パフォーマンス〉という位相は、RAを発症してから日常の生活を編み直していく行為であり、新たな日常生活の設定をしていくものである。本研究においての〈日常的パフォーマンス〉は、発症してから最初の“再常態化”を体験している段階といえる。高田(1990)が行った研究結果ではRA患者の常態化様式の1つである〈再常態化〉には、「他者の助けを求める」対処方略と「感情を調整する」対処方略があった。本研究では〈日常的パフォーマンス〉のサブカテゴリーとして、「整調」「楽観」「補償」が含まれていた。「感情を調整する」という対処方略と本研究の「楽観」「補償」とは、感情を切り替えたことによって補償したり、楽観的に考えるようになったとも考えられ、非常に類似したものである。

〈孤立のパフォーマンス〉は、苦痛を理解してもらえないため他者から引きこもること、他者と共に行動することで自分の自尊心が低下するのをおそれて回避すること、自分が他者に影響することで、他者のためにならないと考え、遠慮してしまうなどの行為を示す。どの行為も、他者を強く意識した行為であった。そういった意味では、この〈孤立のパフォーマンス〉は自分の辛さを理解し、援助されたい自己欲求の強い表れとも考えられる。

〈偽装的パフォーマンス〉のこの偽装というのは、「参加者の一方もしくは一部が他の参加者たちに自分たちとは異なる経験をさせようとしている事態、いいかえれば、自分と相手の経験が自分の意図する方向に異相化するよう、数々の技法と仕掛けを一方的に動員している事態(Goffman1959/1974)」のことをいう。本研究の対象者がなぜ偽装しなければならなかったのか。考えられるものは、この年代の女性は、母親役割、妻としての役割、社会人としての役割などを持ち、もっとも生産的で活動的な年代である。役割を遂行することで、社会的相互作用を円滑に運ぶことができるため、RAによって自分の役割を遂行できないと感じても、期待に応えようと偽装的なパフォーマンスを仕事場で、そして家庭でも呈示していたのである。もう一つ考えられる事は、症状が軽度のうちに、活動できるうちにという“今”を重要視することで、役割を遂行している場合もある。「まだそんなに病状もひどくない」という気持ちを持つものも少なくなかった。

今回、本研究の対象者はRAに対し“お婆ちゃんの病気みたいで恥ずかしい”という感情を抱き、生活上に大きな影響を与えていた。発症早期は確かに変形も少なく身体的には問題がないように思えても、彼女達のこころの動揺ははかり知れない。RA患者のメンタル面に関する研究はこれまでも多くされており、それは外見上の問題、個人のパーソナリティの問題、ステロイド内服という問題もあるだろうが、RAに対する社会的なイメージにも問題があるのではないか。今回の研究ではボディーイメージとその変容に悩む対象者の姿がデータから見えてくるものの、その点に関しては十分に分析するまでにはいたらなかった。今後さらなる検討が必要だと考えられる。

本研究で得られた病みの軌跡は一般化までにはいたらなかったが、生活の実態としてのデータを提供できた。進行の進んだRA患者に比べ、発症早期の患者への看護者の関わりは少ない。RA発症早期においても患者と彼女を取り巻く人々の生活に大きく影響を与えるため、この時期からの継続的な介入・指導が必要であるとい

える。

## VI.本研究の限界と今後の課題

本研究では、限られた施設に通院している10名の対象者であったこと、及び発症の期間に開きがあったことなどを考慮していない点があった。また、データが面接法中心になり、実際の対象者の生活場面データが十分であったとは言い難い。今後の課題として、サンプリングと、データ収集の方法について検討した上で、更なる研究を積み重ね、概念の検討、修正を行いながら、RA患者のケアに役立てられるよう検討していきたい。

## 謝辞

対象者の皆様、施設提供をしていただいた方々に心よりお礼申し上げます。そして研究の指導および本論文をまとめるにあたり支援してくださった日本赤十字看護大学教授の黒田裕子先生に心から感謝します。なお、本論文は日本赤十字看護大学大学院の修士論文を一部修正したものである。

## 文献

- Goffman, E. (1959) / 石黒 毅訳 (1974). 行為と演技—日常生活における自己提示—, せりか書房.
- Kleinmam, A. (1988) / 江口重幸・五木田 紳・上野豪志訳 (1996). 病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学—, 誠信書房.
- Mahat, G. (1997). Perceived stressors and

coping strategies among individuals with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1144-1150.

日本リウマチ友の会 (1995). '95リウマチ白書, 178, 8-24.

佐藤 元・荒記俊一・橋本 明他 (1995). 慢性関節リウマチ患者のQOLと患者の主観的健康感・生活満足感との関係について, *日本公衆誌*, 42(9), 743-753.

Shaul, P.M. (1995). From early twinges to mastery : The process of adjustment in living with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care and Research*, 8(4), 290-297.

Shaul, P.M. (1997). Transitions in chronic illness : Rheumatoid arthritis in woman. *Rehabilitation Nursing*, 22(4), 199-205.

高田早苗 (1990). 慢性関節リウマチ患者の日常生活に対する対処と常態化, 聖路加看護大学修士論文.

高志昌宏・亀甲綾乃 (1998). 日常診療で診る慢性関節リウマチ, *日経メディカル*, 7(368), 54-62.

Wiener, L.C., Strauss, A.L., Corbin.J., Fagerhaugh.S., Glaser, B.G., Maines, D&Suczek, B (1984) / 南 裕子・木下康仁・野嶋佐由美訳 (1987). 慢性疾患を生きる—ケアとクオリティ・ライフの接点—, 医学書院.

Woog, p. (Ed.)(1992) / 黒江ゆり子・市橋恵子・寶田 穂訳 (1995). 慢性疾患の病みの軌跡—コービンとストラウスによる看護モデル—, 医学書院.