

「膠原病患者さんへのアンケートから」

熊谷 俊一

はじめに

膠原病の種類は多岐にわたりますが、1) 病因が不明で原因療法がない、2) 慢性に経過し療養が長期にわたる、3) 運動機能や臓器機能に障害をもたらす、4) 治療に副作用のある薬剤が使用されることが多い、などの共通した特徴を有しています¹⁾。それ故、多くの膠原病患者さんは身体的、社会経済的、心理的と三重の衝撃を受けることとなります。身体的障害は経済的損失とともに心理的ストレスを増長し、心理的ストレスは病状を悪化させます。膠原病の診療に携わるものにとって、患者さんの心理状態を的確に把握することは病状を把握すること以上に重要な場合があります。

先日滋賀県膠原病友の会の10周年記念講演会が行われました²⁾。その会に先立ち、私が関わっているベテランの膠原病患者さん約100人に主として心理面についてのアンケートをお願いしました。本稿では、「膠原病の診療にたずさわる一医師」の感想を交えながら、そのアンケートの内容をご紹介します。ご協力頂いた患者さんにはこの場をお借りして、厚く御礼申し上げます。

1. 発病の時の気持ちと膠原病に対する知識

「膠原病と診断された時、膠原病のことを知っていましたか」とお聞きしたところ、Q1のように7割以上の患者さんが「知らなかった」と答えてられます。Q2からわかるように、病気を知らないことが不安につながり、精

神的にも苦しまれた例が多々あります。確かに以前は難病と呼ばれていたもので、主治医も患者さんにショックを与えないようわざと病名を隠していたケースもありました。現在ではそれぞれの病気に治療法がありますので、ほとんどの場合積極的に病気のことを説明した上で治療を行います。

診断が確定した時の気持ちはQ3にみられるように、膠原病ではないと微かにもっていた希望が打ち砕かれたショックを覚えられた方(1~5)、病気に対する不安を持たれた方(6~10)が多い一方で、病気が確定したことで安心し治療への意欲を新たにされた方々(11~14)もあります。

膠原病に対する正確な知識も徐々に普及し考え方も変わりつつありますが、その患者さんの病気や病状を正確に理解していただくことは、治療の第一歩です。

2. 入院の時に感じたこと

今回アンケートをお願いした患者さんの多くが入院の経験があり、半数以上の方が2回以上の入院を経験されています(Q4)。そこで入院の時に最も心配だったことを伺いました。家族や仕事のことで答えられた方が圧倒的に多かったですが、入院生活自体に対する不安を訴えられた方も多数ありました。入院早期に病気や検査に関する理解を得ることとともに、入院生活そのものについても十分に説明し患者さんの不安を取り除くことが、質の良い医療を遂行する上で大変重要なことと推察されます。

3. 膠原病に対する患者さんの考え方の変化

「発病の時と現在では、膠原病に対する考え方が変わっていますか」とお尋ねしたところ、実に75%以上の方が「変った」と答えておられます(Q5)。もちろん良いほうに変わったという方ばかりではありませんが、多くの方が病気を理解し受け入れ、不十分にせよご自分の能力でできる人生に前向きに取り組んでおられることが分かります(Q6)。

「その変わるきっかけとなったことがらや考え方」についてはQ7のように、正確な知識を得、多くの患者さんと出会い、あるいは発病前できたことが再びできるようになった、ことなどがそのきっかけであると答えていただいています。病気を受け止めるということは、患者さん自身でしかできないことであり、本当に大変なことと感じました。

4. ベテラン患者さんから新米患者さんへのアドバイス

アンケートをお願いした患者さんの多くがベテラン患者さんですので、最後に新米患者さんへのアドバイスを患者さん自身のことばで語っていただきました。Q8に示すように、医療や身体面のことから気持ちの持ち方まで、その一つ一つが私にはなるほどと感心させられることばかりでした。この貴重なアドバイスは多くの患者さんのみならず、私も医療従事者にとりましても大いに役立つものと信じています。

おわりに

膠原病の患者さんは図1のように様々な感情を体験されます³⁾。自分が病気になった不公平や怒り、自分の不注意が病気をもたらしたと考える自责や後悔の念、病気や薬の副作用などに対する不安、社会や家庭での十分な役割や責任を果たせないことへの不満や罪悪感など、やり場のない感情が毎日毎日襲ってきます。これら気持ちの継続は患者さんをうつ状態にします。そしてある時期に「あきらめ」か「決心」のどちらかへと向かいます。今回の患者さんの多く

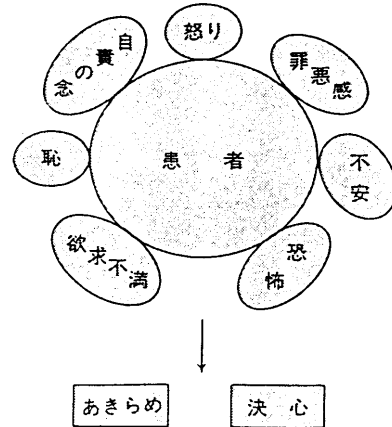


図1 患者さんの感情と反応

は、ある時期に病気を受け入れ「決心」や「決断」の結果、不十分にせよ自分の能力でできる人生を生産的と感じておられるように思いました。我々医療サイドがこのプロセスに係われるか、あるいはどのように係わっていくのかは、個々の患者さんで異なるものと思いますが、チーム医療を実践する上での課題の一つと考えます。

今回のアンケートはA4用紙4枚でほとんどが記述式でありましたが、中には用紙の裏面までぎっしり書いていただいた方もありました。本稿で紹介できたのはその一部でしか私が勝手に要約したものであり、患者さんの本当の気持ちは十分には伝わってこないと思います。ただ「膠原病の診療にたずさわる」私にとり、「膠原病の患者さんの診療にたずさわる」ことの重要さを改めて感じさせられたことを強調して、稿を閉じます。

文 献

- 1) 膠原病ハンドブック. 全国膠原病友の会 湯川英典編. 1993
- 2) 熊谷俊一：膠原病の診療にたずさわって、明日への道滋賀十周年記念誌「輝くあなたの明日のために」、全国膠原病友の会滋賀支部 森幸子編, 1994: 9-18
- 3) 熊谷俊一：患者さんの日常生活, からだの科学, 1992: 164, 92-95

Q1. 膠原病と診断された時、膠原病のことは知っていましたか

- ・はい …… 18人 (22.5%)
- ・いいえ …… 62人 (77.5%)

Q2. 発病の時の気持ちをお聞かせ下さい

- ・ただ混乱, わけがわからない。
- ・どうしてこんな病気にかかってしまった。
- ・無理をしたためかと後悔。
- ・自分だけが不幸だ。何故, 私だけが。
- ・死を覚悟。もう死んでもいいや。
- ・どこか遠くへ身をひそめたい。
- ・お腹の赤ちゃんだけは元気で外へ出したい。

Q3. 診断が確定した時に考えたことをお聞かせ下さい

1. 残念。なさけない。何故私が。
2. 誤診であってほしい。自分は違う。
3. これで終わりだ。積み上げたものが崩れる。
4. 鳥が鳥かごに入れられた。
5. 十字架を背負わされた。
6. 一生完治しないのか。
7. 子供への遺伝。
8. 仕事や結婚ができない。
9. 原因が知りたい。
10. 病気のことをもっと知りたい。
11. ああそうか。ピンとこない。
12. 楽になった。ほっとした。
13. やっとわかった。
14. 治療がある。
15. 体育がやすめる。

Q4. 膠原病で入院の経験のある方にお尋ねします

a. 入院回数

- | | | | | | |
|----|----|------|----|----|---|
| 1回 | 32 | 2回 | 19 | 3回 | 8 |
| 4回 | 5 | 5回以上 | 12 | | |

b. 入院中, 自分の病気のことで以外に, 最も心配だったことは何ですか。

家族のこと

特に小さい子供, 離婚, 私さえいなければ家族が楽になる。

仕事や学校のこと

借金, 仕事への復帰, 受験。

取り残された感じ, 将来のこと, 人並みの生活ができるか。

入院生活 (共同生活), 患者同志の人間関係

Q5. 発病の時と現在では, 膠原病に対する考え方が変わっていますか

- ・はい …… 67人 (85.3%)
- ・いいえ …… 13人 (14.6%)
- ・どちらともいえない …… 1人 (1.1%)
- ・無解答 …… 8人 (9.0%)

Q6. もし変ったとすれば, どのように変りましたか

- ・一生付き合ってもいいや。
- ・病気を認めた。
- ・あまり神経質になっても仕方ない。
- ・死ぬ時は死ぬ。
- ・自信ができてきた。
- ・無理をしなければ好きなことが出来る。

Q7. その変るきっかけとなったことがらや考え方があれば, 教えて下さい

- ・病気に対する知識を得たこと。
- ・多くの患者さんにであったこと。
- ・周囲に自分の病気のことを話すようにした。
- ・宗教など。
- ・仕事への復帰。
- ・元氣なときに出来ていたことを始めた。
洋裁, 園芸, ゴルフ, 水泳など
- ・結婚, 出産。
- ・友人や同病の患者さんの死…不安。

Q8. 膠原病と闘う上で, 新しい患者さんに何かアドバイスをお願いします

1. ホームドクターと専門医をもつ。
2. 主治医を信頼し指示に従う。
3. マイペース (体調を知る, 生活のテンポを遅く)。
4. 家族の理解を得る。
5. 友人と話す (病人の気持ちは病人にしか解らない)。
6. 周りに何もかも話してしまう。
7. 周囲の誘惑に惑わされない。
8. 副作用のおかげで現在生かされていると考える。
9. 気持ちの持ち方。
積極性, 気を長く, 太っ腹で
10. 決めるのも闘うのも自分一人。
11. 闘うという気持ちを捨てる (病気を受け入れる)。
12. 目的を持つ。
13. 社会参加をする。
14. 打ち込めるもの (趣味や仕事)。
15. 知識を知恵に変えてゆく。