

HCV 由来の肝疾患患者の日常

松田悦子¹⁾・齋藤亮子¹⁾・山田皓子¹⁾
沼沢さとみ²⁾・伊藤直子¹⁾

Daily Lives of the Patients with HCV-Derived Liver Disease

Etsuko MATSUTA¹⁾, Ryoko SAITO¹⁾, Kouko YAMADA¹⁾
Satomi NUMAZAWA²⁾, Naoko ITO¹⁾

Abstract : The purpose of this study is to clarify the actual conditions of daily lives of homecare patients with liver disease. The method of study was to qualitatively / inductively analyze the data acquired by semi-structured interviews with 5 outpatients with HCV-derived liver disease. The findings were classified into the next 4 categories: 【Patients' relationship with medical staffs has a great impact on home care】 ; 【Patients are reconciled to receive continuous home care for their hopeless cases】 ; 【Patients receive home care feeling helpless against their anxieties or troubles】 ; 【Patients lead their daily lives peacefully without being plagued with their diseases】. These results suggest the importance of medical personnel's role to support their patients with the knowledge that patients could have painful situation, distrust in medical staffs, or anger and regret at their development of HCV-derived liver disease.

Key words : Hepatitis C, chronic liver disease, home care

緒 言

C型肝炎の多くは、感染した年齢にかかわらず持続感染者（以下HCVキャリア）となる場合が多く、わが国のHCVキャリアは、100～200万人存在すると推定されている。HCVキャリアは、その多くが慢性肝炎の症状を呈し、一部は肝硬変、肝がんへと進行するとされている。平成14年現在、わが国の肝硬変、肝がんによる死亡は、年間約4.4万人で、その約7割以上がC型肝炎ウイルスの持続的な感染に起因している¹⁾。C型肝炎が慢性化し、肝硬変、肝癌へ進行した場合、入院し治療を受け退院しても通院しながら治療、生活の管理を続けていかななくてはならず長期療養の継続に関連する

困難性や経済的負担などが考えられる。また、C型肝炎は感染症であることから、感染経路について一般社会の不理解から偏見を持たれることも考えられ、自己概念の障害など精神的なダメージも危惧される。C型肝炎ウイルス感染拡大の原因として、1992（平成4）年以前に輸血を受けたこと、現時点からみれば必ずしも適切とはいえないような当時（1950年代から1960年代を中心とした年代）の医療行為などがあげられる¹⁾。そのようなことから、HCV由来の肝疾患患者は、慢性の疾患を抱えるというだけではなく、感染症を患うこと、また、輸血等による医原性疾患の場合は、自分では責任を負えないC型肝炎という疾患を抱えて生きていくという不条理な思いなど、療養行動の特

1) 山形県立保健医療大学 保健医療学部 看護学科
〒990-2212 山形市上柳260
Yamagata Prefectural University of Health Sciences
260 Kamiyanagi, Yamagata 990-2212, Japan

2) 秋田看護福祉大学 看護学科
〒017-0046 大館市清水2-3-4
Akita University of Nursing and Welfare
2-3-4 Simizu, Odate, Akita 017-0046, Japan

徴があるのではないかと考えられる。また、厚生労働省は平成 17 年 8 月に報告書「C 型肝炎対策等の一層の推進について」をとりまとめ、今後もより一層の肝炎対策の充実を図る²⁾とし、在宅で療養を続ける HCV 由来の肝疾患患者の支援について多くの自治体で支援の取り組みが始まったところである。そのようなことから、在宅で療養を続ける肝疾患患者の生活の現状を明らかにすることには意義があると考えられる。

我が国における保健医療システムは、施設内中心の医療から地域社会での包括的・継続的な医療に変化し、また、経済面からも、医療費削減のため、入院期間の短縮化が推奨され、近年の平均入院日数は短縮化傾向を見せている。このようなことから、慢性疾患を抱える患者は、従来の入院療法を中心とした医療システムにおいては、さまざまな問題を施設内で医療者と共に解決していたことを在宅では患者自身が独自に解決しなくてはならない現状がある。

C 型肝炎患者に関する看護研究は、インターフェロン療法に関するもの^{3) 4) 5) 6)}、低鉄食に関するもの^{7) 8)}など治療に関連するものが多い。また、C 型肝炎患者の長期的な経過に注目し、患者の体験世界を明らかにする看護研究では、C 型肝炎患者を対象として、松山ら⁹⁾は C 型肝炎患者の病みの経験とその対処規制の一端について治療開始前から現在までの患者の経過を通して明らかにし、看護師は患者の情緒的支援者となり、患者の治療継続の動機づけを支えることが求められると述べている。また、平松ら¹⁰⁾は、C 型肝炎由来の肝がん患者の語りを通して、肝炎発症から現在までに体験した心理と療養行動を病期にそって明らかにした。内田ら¹¹⁾は、肝硬変、肝がん患者を対象とし、HCV 由来肝硬変・肝がん患者が語る病みの経験を明らかにしている。しかし、慢性的経過をたどる HCV 由来の慢性肝炎、肝硬変、肝臓を患った患者を含む患者の在宅での生活に注目した研究報告は少ない。

そこで今回、在宅で療養を続ける HCV 由来の肝疾患患者の生活の現状を明らかにすることを目的として C 型肝炎を患った物語の内容を分析し検討した。そのことにより、病を抱えながらその人らしく生きることへの支援についての示唆を得ることができると考える。

研究方法

1. 用語の定義

1) HCV 由来の肝疾患患者

C 型肝炎ウイルスの感染により、慢性肝炎、肝硬変、または肝臓がんを患った患者とする。

2. 研究デザイン

本研究は、在宅で療養を続ける肝疾患患者の在宅における生活の実態を半構成的面接法によって明らかにしていく質的帰納的研究である。

3. 研究参加者

研究参加者は、一般病院（病床数約 500 床）に外来通院中の以下の 4 つの要件を満たした患者である。研究参加者の選定においては、外来受診時に主治医が患者へ研究者を紹介し、その後、研究者が研究趣旨の説明を行い研究参加の同意を得られた方を研究参加者とした。

- 1) C 型肝炎を発症し 6 ヶ月以上経過し、慢性肝炎、肝硬変、または、肝臓がんの病態にある。
- 2) 現在外来に通院しており、今後も継続的治療または経過観察を必要としている。
- 3) 成人期に達している。
- 4) 認知機能に障害がなく、面接に応じられる精神的、身体的状況にあると主治医が判断した。

4. データ収集方法

半構成的面接法によりデータ収集を行なった。面接に当たっては、インタビューガイドを作成し、インタビューを行った。インタビューガイドの内容は、「在宅での療養をどのようになされているかについて自由に語ってください。」「在宅療養を始めた頃から今日に至るまでに体験したこと全てを、その時々々の状況、経験、感情などを思い出すために、ゆっくり時間をとって話してください。」また、「自分の経験から自身の現在の状況の理解に重要だと考えることは、何でも話してください。」と大枠での質問をした。また、研究者のインタビューでの聴く姿勢は、吉村ら¹²⁾の方法を参考に、①聞き役に徹する、②自分がその人と同じ思いであることを伝え安心感をもてるように心がけて傾聴する、③研究者も研究参加者と同じ感動をしていることを示し共感する、④研究参加者のペース

にあう尋ね方を工夫し明確化を行う, ⑤否定せず肯定的に理解する, ⑥物語の聴き手として話の主人公・登場人物の視点に自分を重ね合わせることで筋を追うように聴く, ⑦聴く姿勢のためメモはとらない, という7つの点に心がけた。

インタビュー内容は, 研究参加者の同意を得て録音し, それを逐語録としたものをデータとして用いた。

インタビューの終了は, これ以上語ることがないと研究参加者が答えた時点とした。

データ収集期間は平成18年2月～平成18年3月であった。

インタビューは研究者が研究参加者と1対1で行うこととした。しかし, 研究参加者本人と家族が同席を希望した場合は同席の上インタビューを行った。

インタビューの回数は, インタビュー後, 参加者の語りが不十分と思われ, かつ本人が複数回のインタビューを希望した場合は, 後日再度インタビューを行うことを説明した。

また, 研究参加の同意の得られた研究参加者より, 背景因子として年齢, 性別, 就業の有無, 病名, 発症の経過, 入院中の治療方法, 現在の外来治療の有無を聞き取りした。

5. 分析方法

録音した会話の内容を逐語録にし, 以下の手順で, 意味内容の違いと類似性に基づいて分類した。カテゴリーの分類は複数の研究者で検討し, また, データにかえて繰り返し検討した。

- 1) 逐語録を繰り返し読み, 研究参加者の在宅での療養の実態と思われる語りの内容をひとつの記録単位とし, その単位に関する意味的特徴を推論し, 文脈上同義的とみなせるものを集めて文脈的表象(以下コード)を付した。
- 2) 類似したコードを整理して妥当な説明概念(以下サブカテゴリー)を作成した。
- 3) さらにサブカテゴリーを整理して類似性を有する説明概念をカテゴリーとしてまとめた。

6. 倫理的配慮

本研究を行うにあたり, 研究参加者には, 研究の趣旨, 研究参加の自由意志, 途中撤回自由, プライバシーの保護, 個人情報の守秘, 研究論文の

公開の可能性について, 文書を用いて口頭で説明し, 文書で同意を得た。なお, 本研究は研究協力施設及び山形県立保健医療大学倫理審査委員会の承認を得ている。

結 果

1. 研究参加者の概要

主治医より紹介された7名のうち, 研究の同意を得られた5名の研究参加者にインタビューを行った。研究参加者の性別は, 男性2名, 女性3名で年齢は70歳代が5名, 平均年齢は73.6歳, 病名は慢性肝炎が3名, 肝硬変が1名, 肝がんが1名であった。インターフェロンの経験者は3名で, インタビュー時に, 鬱症状を引き起こしやすいインターフェロン療法を受けている研究参加者はいなかった。

2. 在宅で療養を続ける HCV 由来の肝疾患患者の語り(表1)

インタビューの回数は, 複数回のインタビューを希望する研究参加者はなく, それぞれ1回であった。インタビューの所要時間は, 平均40分であった。半構成的面接の逐語録から在宅での療養の現状と思われる191記録単位を分析対象とした。その191記録単位を意味内容の違いと類似性に基づいて分類し, 【医療者との関係は療養に大きな影響を及ぼす】【完治する見込みのない病気だが生活に折り合いをつけながら在宅での療養を続けている】【不安や困難をどうすることもできないまま在宅での療養を続けている】【肝疾患にとらわれることなく日常生活を過ごす】という4個のカテゴリーが形成された。以下【 】内はカテゴリー, 《 》内はサブカテゴリー, 『 』内はコード, “ ”は研究参加者の語りの要約を示す。

- 1) 【医療者との関係は療養に大きな影響を及ぼす】

このカテゴリーは, 《医療者への絶大なる信頼により治療を継続している》《医療者の対応に不信感を持ち病院をかえる》という2個のサブカテゴリーから形成された。

《医療者への絶大なる信頼により治療を継続している》は, 『医師への信頼と感謝』『人間らしい医師の関わりのありがたさ』『今の命は儲けもの』『看護師への不満はない』というコードか

ら形成された。“全面的に先生に心配なく任せている”“薬を一粒もらうにも「治してあげたい」という真心がこもっているのがみえる”“おかげさまでこの病院から 20 年も命をもらった”“看護師は検査結果をノートに書いてくれる”等の語りがあった。

《医療者の対応に不信感を持ち病院をかえる》は、『医師への不信』『診断の遅れへの不満』『医師によって治療の選択が違う』『望む治療のために病院をかえる』というコードから形成された。“内服治療をしたら更に具合が悪くなったと訴えたが、医師は「自分の言うことを聞かないと治らない」と言った”“知り合いはインターフェロン療法をしていたが、自分の主治医からインターフェロンの説明を聞いたことがない”等の語りがあった。

2) 【完治する見込みのない病気だが生活に折り合いをつけながら在宅での療養を続けている】

このカテゴリーは、《健康への努力をしている》《家族の支えやサービスの利用で在宅での療養を続ける》《生活の中で楽しみや役割を持つことが心の支えとなる》《余命が少ないからやりたいことをやってきた》《治らない病気だが仕方ないと自分を納得させ闘病生活を送る》《発症への後悔と憤りを心に秘めている》という 6 個のサブカテゴリーから形成された。

《健康への努力をしている》は、『がんにならないように肝臓は治したい』『風邪を引かないようにやむなく外出を控える』『医師のすすめる食事を守る』『検査の数値に一喜一憂する』『民間療法で健康を取り戻したい』『人との付き合いで酒を飲まざるを得ない』『お金より健康の回復を優先させる』『自分の体の変化に注目している』『無理をしないで体調を整える』『酒とタバコをやめて生活に気をつける』『肝臓に良い食事をする』『検査と内服治療を続ける』『まだ死にたくない』というコードから形成された。“肝臓が悪くなると駄目だ、がんになると駄目だ、治したいという気持ちは精一杯ある”“寒い時期だから近所へのお茶飲みも控えている”“肝炎ウイルスが外来通院の途中で初めてマイナスになった”“酒を飲みたいのだけれど、酒も飲まないでいる”等の語りがあった。

《家族の支えやサービスの利用で在宅での療

養を続ける》は、『公的福祉サービスの利用で在宅での療養を乗り切る』『民間のサービスで生活の調整をする』『同病の友人から情報を集めて役に立てる』『徐々に社会復帰してきた』『夫婦で闘病生活を乗り越えてきた』『家族の協力が療養を支える』『家族に下の世話をさせることは気の毒』というコードから形成された。“退院してきた時は介護度 4 くらいで、頭が起きるベッドを借りた”“血糖で気をつけているのは、食材宅配サービスを利用して 1300 キロカロリーくらい摂っている”“家族から助けてもらって、今、生きている”“いろいろ、肝臓の悪い人から何をしたらほうがいいのか話を聞く”等の語りがあった。

《生活の中で楽しみや役割を持つことが心の支えとなる》は、『楽しく暮らすことを心掛けている』『笑うことが健康の秘訣』『友人と過ごすことが楽しい』『生活の中に楽しみを持って暮らす』『ペットと過ごすことがやすらぎになる』『療養しながらも役割を持つ』というコードから形成された。“生きるためにご飯を食べたり薬を飲んだりしているのではなくて、旅行に行く楽しみのため”“外来に来るときも、景色を眺めながら寄り道したりして、歩くのは好き”“仕事は、留守番さえしていればいいなと思っている”等が語られた。

《余命が少ないからやりたいことをやってきた》は、『余命が少ないからやりたいことをやってきた』『歳だから、もう死んでもいい』というコードから形成された。“自分はそんなに長くはないと思っているから、遊びに行きたいところに行かなくてはね”“歳が歳だから、あの世に行ってもいい”等が語られた。

《仕方ないと自分を納得させ闘病生活を送る》は、『仕方ないと自分を納得させる』『選択の余地のない病態』『治らない病気と知って治療を続けている』『治療はもぐらたたきできない』『常に入院に備えている』というコードから形成された。“今頃、なんだかんだ言たって仕方ないからね。治すのが一番と思っている”“こうなってからでは医師を信頼すること以外はなにもないからね”“自分の病気はただ治まっているだけで治らないと言っていた”等が語られた。

《発症への後悔と憤りを心に秘めている》は、『輸血により肝炎に罹患した事への後悔』『肝炎

患に罹患した原因の不確かさへの憤り』『過去の元気な自分への思いにとらわれる』『一生付き合う病気だと覚悟しても後悔がある』というコードから形成された。“貧血の病気を治すつもりが、別の病気をもらってくるなんて、病気を治したなんていえない”“以前は注射器を1人に1本ずつではなかったから、たぶん何かが入っているみたいだと思う”“輸血なんてしなかったら今頃は、飛んで歩けるほどに元気だったと思う”等が語られた。

3) 【不安や困難をどうすることもできないまま在宅での療養を続けている】

このカテゴリーは、《先の見通しが付かないことへの不安》《新薬があっても使えない》《肝疾患以外の病気とも付き合っている》《肝疾患の合併症の不安をもっている》《つらい症状を抱える》《自分が療養しながら介護する側になる大変さ》《十分ではない在宅での療養環境》という7個のサブカテゴリーから形成された。

《先の見通しが付かないことへの不安》は、同様のコードから形成された。“何十年経つと、肝臓がんが出てくるって言うよね”等が語られた。

《新薬があっても使えない》は、『年齢による治療の限界を知り新薬をあきらめた』『インターフェロン療法の副作用を知り怖くて中止した』というコードから形成された。“新しいインターフェロン療法は、私のように70歳過ぎて体力がない人は使えないと説明を受けた”等が語られた。

《肝疾患以外の病気とも付き合っている》は、『肝疾患以外の病気とも付き合っている』『肝疾患より優先される病気を持っている』から形成された。“肝臓の薬のほかに、頭の血管の血のめぐりの薬と、泌尿器科から薬をもらっている”“交通事故で頸椎を痛めて手足がしびれる”などが語られた。

《肝疾患の合併症の不安をもっている》は、『食

道静脈瘤破裂の不安を抱えている』というコードから形成された。“食道静脈瘤があるって言われて、これが破れると良くないとは聞いていた”と語られた。

《つらい症状を抱える》は、同様のコードから形成された。インターフェロン療法の副作用により“ものすごく疲れる感じがした”“髪の毛が抜けてどうしようもないということがあった”“網膜はく離になった”等が語られた。

《自分が療養しながら介護する側になる大変さ》は同様のコードから形成された。“自分の世話をしてくれる配偶者が寝込んだときに洗濯をしなくてはならず困った”と語られた。

《十分ではない在宅での療養環境》は、同様のコードから形成された。“自宅の風呂場は古くて寒いので、風邪をひくのではないかと心配だ”等が語られた。

4) 【肝疾患にとらわれることなく日常生活を過ごす】

このカテゴリーは、《肝疾患を患ったことにとらわれない》《苦痛と感ぜずに療養する》という2個のサブカテゴリーから形成された。

《肝疾患を患ったことにとらわれない》は、『検査の数値には注目していない』『治療は医師に任せている』というコードから形成された。“検査の数値は教えてもらうが、だめだったら先生が対策してくれるだろうなっていう感じにいるから驚かない”“20年もかかっているのに、先生にお任せ”等が語られた。

《苦痛と感ぜずに療養する》は、『インターフェロン療法をしてつらいことはなかった』『肝疾患による生活の変化はない』『いつも通りの食生活で療養している』『自覚症状がなく肝疾患を意識していない』『治療と社会生活の両立に困難はなかった』というコードから形成された。“家での食事は家族と同じもの”“身体の調子も変わらず、だるさもない”等が語られた。

表 1 HCV 由来の肝疾患患者の病の語り

カテゴリー：【医療者との関係は療養に大きな影響を及ぼす】

《サブカテゴリー》	『コード』	主要な語りの要約
医療者への絶大なる信頼により治療を継続している	医師への信頼と感謝	“全面的に先生に心配なく任せている” “先生がよくって、ずーっとここでお世話になっている” “先生には本当にありがとうございますという思いだ”
	人間らしい医師の関わりのおかげ	“脳梗塞で救急来院したときも医師としてではなく、面会者としてきてくれた。ありがたかった” “薬を一粒もらうにも「治してあげたい」という真心がこもっているのがみえる”
	今の命は儲けもの	“おかげさまでこの病院から 20 年も命をもらった” “今の命は儲けものだ”
	看護師への不満はない	“看護師の教育も出来ていて、何も言うことがない” “看護師は検査結果をノート書いてくれる”
医療者の対応に不信感を持ち病院をかえる	医師への不信	“何年前前から、肝臓が悪いようなことを言われたけど、主治医は 1 年くらい何も薬をくれなかった” “内服治療をしたら更に具合が悪くなったと訴えたが、医師は「自分の言うことを聞かないと治らない」と言った”
	診断の遅れへの不満	“「あなたは肝臓患者ではない」と言っていた主治医が、「検査方法が変わったら C 型肝炎だった、申し訳なかった」と謝った” “C 型肝炎だと告知されて、頭が真っ白になった”
	医師によって治療の選択が違ふ	“知り合いはインターフェロン療法をしていたが、自分の主治医からインターフェロンの説明を聞いたことがない”
	望む治療のために病院をかえる	“インターフェロン療法をしたくて医療機関をかえた”

カテゴリー：【完治する見込みのない病気がだが生活に折り合いをつけながら在宅での療養を続けている】

《サブカテゴリー》	『コード』	主要な語りの要約
健康への努力をしている	がんにならないように肝臓は治したい	“肝臓が悪くなると駄目だ、がんになると駄目だ、治したいという気持ちは精一杯ある” “肝臓はいくらでも良くなりしたい”
	風邪をひかないようにやむなく外出を控える	“今は寒い時期だから、外来に来る時以外は、近所に、お茶飲みも、行ったことない”
	医師のすすめる食事を守る	“先生の言うことには、タンパク源は自分の食事の中で採るのが、一番有効なタンパク源の採り方だって。量が摂れなくても、いろいろな物を少しずつでも摂るといいそうだ”
	検査の数値に一喜一憂する	“退院する時も肝炎ウィするはゼロとは言われなかった。外来通院の途中で、先生から初めてマイナスといわれた” “退院してから、血糖がうんと高くなった。インターフェロン注射した時は、8.1 まで高くなった。今日はそんなに高くない”
	民間療法で健康を取り戻したい	“友達から話を聞いて、体に気をつけていて、ドクダミとか、目にはニンジンの皮を干したのを煎じて飲むといい” “体にいいことは聞いて試してみる”
	人との付き合いで酒を飲まざるを得ない	“葬式など、付き合いで飲まないわけにはいかない場合もある”
	お金より健康の回復を優先する	“体が悪くなると、金どころではない”
	自分の体の変化に注目している	“唇の色は肝臓が悪い人は良くない。唇や舌の色は鏡を見て変化を見ている”
	無理をしないで体調を整える	“何も仕事がないとゴロンってなって本を読む” “無理すると、調子が悪くなる”
酒とタバコを止めて生活に気をつける	“酒を飲みたいのだけど、酒も飲まないでいる”	

《サブカテゴリー》	『コード』	主要な語りの要約
	肝臓に良い食事をする	“テレビ番組で、肝臓の悪い人はカキやハマグリとかシジミとかそういうものを食べるといって言うから、家族みんなが食べるには高いから、昼間に私一人だけで煮て食べていることもある”
	検査と内服治療を続ける	“肝臓の薬と下剤と胃薬、5種類ぐらい飲んでいる” “今は、採血して、先生と話をする”
	まだ死にたくない	“まだ70ちょっと過ぎて死にたくない”
家族の支えやサービスの利用で在宅での療養を続ける	公的福祉サービスを利用し在宅での療養を乗り切る	“退院してきた時は介護度4くらいで、頭が起きるベッドを借りた” “自宅の部屋で社会福祉協議会の温泉の風呂に入っている”
	民間のサービスで生活の調整をする	“血糖で気をつけているのは、食材宅配サービスを利用して1300キロカロリーくらい摂っている”
	同病の友人から情報を集めて役に立てる	“いろいろ、肝臓の悪い人から何をしたらいいのか話を聞く”
	徐々に社会復帰してきた	“インターフェロン療法後退院して外来で治療している期間は、ご飯の支度など徐々に、社会復帰した”
	夫婦で闘病生活を乗り越えてきた	“「いい夫婦だね」っていわれる” “連れ合いと一緒にいたから、ますますいい環境なのだろう”
	家族の協力が療養を支える	“食事を嫁が作ってくれたり、夫が作ってくれたり、みんなから助けてもらって、今、生きている” “家事全般を一人でするのは無理だから、娘を、毎日、家に呼んで手伝ってもらっている”
	家族に下の世話をさせることは気の毒	“家族に下の世話を受けることは気の毒だし、自分で用が足せるならどれほどいいかって思った”
生活の中で楽しみや役割を持つことが心の支えとなる	楽しく暮らすことを心掛けている	“体に悪いから、自分では怒らないように考えている” “生きるためにご飯を食べたり薬を飲んだりしているのではなくて、旅行に行く楽しみのため”
	笑うことが健康の秘訣	“体のことはあんまり気にしないで、笑ってね。笑うところは笑って。やっぱり笑うといいんだよね”
	友人の過ごすことが楽しい	“友達がいっぱいいるから、話して、お茶飲みして。家族だけでいると笑うこともないから”
	生活の中に楽しみを持って暮らす	“細々したことが好きなの。編み物とかたまにしてみたり、パッチワークもする” “外来に来るときも、景色を眺めながら寄り道したりして、歩くのは好き”
	ペットと過ごすことがやすらぎになる	“留守番も一緒にしてくれて、犬は友達のような”
	療養しながらも役割を持つ	“仕事は、留守番さえしていればいいなと思っている” “家のほうで帳簿をつける仕事ぐらいはしている”
余命が少ないからやりたいことをやってきた	余命が少ないからやりたいことをやってきた	“自分はその間に長くはないと思っているから、遊びに行きたいところに行かなくてはね”
	歳だから、もう死んでもいい	“歳が歳だから、あの世に行ってもいい”
治らない病気だが仕方ないと自分を納得させ闘病生活を送る	仕方ないと自分を納得させる	“今頃、なんだかんだ言たって仕方ないからね。治すのが一番と思っている” “仕事も忙しいし、こんなふうには、具合悪いなんて、いってられないんだけど、仕方ないね”
	選択の余地のない病態	“こうなってからでは、医師を信頼すること以外はなににもないからね”
	治らない病気と知って治療を続けている	“自分の病気はただ治まっているだけで治らないと言っていた” “完全には治らないのだろうけれども。でも、今のところ、ウィルスはマイナスで、肝機能も正常”

《サブカテゴリー》	『コード』	主要な語りの要約
	治療はもぐらたたきできりが ない	“ゲームセンターのモグラたたきと同じみたいに、そっちを たたくと、またこっちが出てきてきりがない”
	常に入院に備えている	“入院の準備は常に出来ている”“車検みたいな感じで2年に 1回は治療してもらおうということで、家の中では決めている”
発症への後悔と憤りを心に 秘めている	輸血により肝炎に罹患した ことへの後悔	“貧血の病気を治すつもりが、別の病気をもらってくるなん て、病気を治したなんていえない”“輸血でこんなことになる なんて、全然、夢にも思っていなかった”
	肝疾患に罹患した原因の不 確かさへの憤り	“以前は注射器を1人に1本ずつではなかったから、たぶん 何かが入っているみたいだと思う”“手術をしたときに輸血 をしたかどうか私は無我夢中でわからない、たぶん輸血した のだらうと思う”
	過去の元気な自分への思い にとらわれる	“輸血なんてしなかったら今頃は、飛んで歩けるほどに元気 だったと思う”“今は肝臓が悪いから若い時みたいに回数は 歩かない”
	一生付き合う病気だと覚悟 をしても後悔がある	“一生付き合っていく必要はないと、あきらめて、覚 悟はしても、まさか、こんな病気になるとは、という思いが ある”

カテゴリー【不安や困難をどうすることも出来ないまま在宅での療養を続けている】

《サブカテゴリー》	『コード』	主要な語りの要約
先の見通しがつかないこと への不安	先の見通しがつかないこと への不安	“どれくらい通わなくてはならないのかと思った時があっ た”“どういうふうになるか、先のことは分からない”“何十 年経つと、肝臓がんが出てくるって言うよね”
新薬があっても使えない	年齢による治療の限界を知 り新薬をあきらめた	“新しいインターフェロン療法は、私のように70歳過ぎて体 力がない人は使えないと説明を受けた”
	インターフェロンの副作用 を知り怖くなった	“インターフェロン療法をしていると、よそのところも悪く なるっていうから、恐ろしくなった”
肝疾患以外の病気とも付き 合っている	肝疾患以外の病気とも付き 合っている	“胃も悪いから薬を飲んでいる”“肝臓の薬のほか、頭の血 管の血のめぐりの薬と、泌尿器科から薬をもらっている”
	肝疾患より優先される病気 を持っている	“交通事故で頸椎を痛めて手足がしびれる”
肝疾患の合併症の不安を 持っている	食道静脈瘤破裂の不安を抱 えている	“食道静脈瘤があるって言われて、これが破れると良くない とは聞いていた”
つらい症状を抱える	つらい症状を抱える	“週に3回のインターフェロン療法中はものすごく疲れるっ て感じがした”“インターフェロン療法の副作用は髪の毛が 抜けてどうしようもないということがあった”“インター フェロン療法をしてきた日は、だるくて動けず半日は寝て いた”“インターフェロン療法から網膜はく離になった”“だる いのは秤でははかれないし、なんともしょうがない。聴診器 をあてても現れてこない”“食欲が落ちて何を食べても美味 しくなく、仕方ないから食べている”“退院当時は2時間お きに便意・尿意があり、配偶者の手を借りなくてはならず大 変だった”
自分が療養しながら介護す る側になる大変さ	自分が療養しながら介護す る側になる大変さ	“自分の世話をしてくれる配偶者が寝込んだときに洗濯をし なくてはならず困った”
十分ではない在宅での療養 環境	十分ではない在宅での療養 環境	“自分ひとりでは、どこにも出かけられなくて、家の中にば かり居て、夢も希望もないと思うことがあった”“自宅の風 呂場は古くて寒いので、風邪をひくのではないかと心配だ”

カテゴリー【肝疾患にとらわれることなく日常生活を過ごす】

《サブカテゴリー》	『コード』	主要な語りの要約
肝疾患を患ったことにとらわれない	検査の数値には注目していない	“検査の数値は教えてもらうが、だめだったら先生が対策してくれるだろうなっていう感じにいるから驚かない”
	治療は医師に任せている	“20年もかかっているので、先生にお任せ”
苦痛と感じずに療養する	インターフェロンをしてつらいことはなかった	“インターフェロン療法をして、つらいついていうのはあんまりなかった”
	肝疾患による生活の変化はない	“退院してからは、普通の生活だった” “C型肝炎と診断されてから別に変ったということはない”
	いつも通りの食生活で療養している	“家での食事は家族と同じもの”
	自覚症状がなく肝疾患を意識していない	“身体の調子も変わらず、だるさもない”
	治療と社会生活の両立に困難はなかった	“自分で仕事時間の調整が出来る立場だったので、インターフェロン療法をしていた頃も仕事への不都合はなかった”

考 察

1. 【医療者との関係は療養に大きな影響を及ぼす】

在宅で療養を続けている HCV 由来の肝疾患患者は、外来通院という形で医療者との関わりを持つ。そして、『医師への信頼』『医師によって治療の選択が違う』など、研究参加者から語られた医療者とは医師が殆どであった。

研究参加者の中には、かかりつけ医を含む医師との関わり方により、不満や不信感を持つ者もいた。自覚症状がないとき“C型肝炎だと告知されて、頭が真っ白になった”という語りがあるように、慢性肝炎患者の多くは、肝機能が低下していても多くの場合は自覚症状がなく、医師から HCV による肝機能の低下を指摘され、初めて自分の障害について知る機会となっていた。告知の際は患者の心理を理解しての細心の対応が必要と考える。また、“知り合いはインターフェロン療法をしていたが、自分の主治医からインターフェロンの説明を聞いたことがない”“インターフェロン療法をしたくて医療施設をかえた”と自らの治療法に疑問を持ち、自らの知り得る範囲の情報のみを活用している現状がみられた。疾患の状況や医師の治療の選択基準などの情報を提供することが重要である。他方、つらい治療をともに乗り越え、ラポールが形成された医師との関わりから、『医療者への絶大なる信頼により治療を継続している』現状が

あった。このようなことから、医師との関わり方が研究参加者の療養に大きな影響を及ぼしていると考える。

その反面、看護師に関するコードは『看護師への不満はない』のみであった。ストラウス¹³⁾は、慢性病を管理する上での、病院にいる時と家庭にいるときの大きな相違のひとつに患者にとっての資源の違いをあげている。通院している患者は、入院している時とは違い、医療者が常にそばにいる状態ではない。在宅で生活しながら療養を続けている HCV 由来肝疾患患者は、多くの時間を地域、在宅で過ごしている。医療者が常に側にいない状況では、看護師が医療機関と地域の橋渡しをすることは重要な役割であり、切れ目のない患者への支援のために、外来に患者が受診したときこそ最良の機会であると考えられる。

しかし、外来で患者と看護師の接する時間は限られ、来院時のみの短時間の出会いでは、悩みを抱えている人が援助を必要としていても、それを見つけることは容易なことではない。しかしながら、佐藤ら¹⁴⁾は、がん患者の主体的療養を支援する上での外来看護の問題に対する解決への取り組みとして、外来看護師長らのフォーカスグループインタビューを行い、外来でのプライマリーナーシング制の導入、待ち時間を利用しての患者教育、患者支援のために、ボランティアをより受け入れ、サービス部をより充実させる、患者にどのような医療を提供していくのか病院全体で自由に話し合

うなど多くの取り組みの可能性を明らかにしている。

第 1 段階として必要なのは、医療者が在宅で生活しながら療養を続けている HCV 由来肝疾患患者の現状を知ることであり、医療者に期待することや受療行動のきっかけを把握することであると考える。浅井¹⁵⁾は医療を受けることで、情報を得、安心して生活することにつながっていると述べている。外来を定期的に受診することで、医療者と関わる機会ができ、医療者とのシームレスな関わりができると考えられる。

また、インタビューでの聴く姿勢として聞き役に徹する、自分がその人と同じ思いであることを伝え安心感をもてるように心がけて傾聴することなどをあげたが、積極的傾聴により患者は自分自身で自らの問題を見つめ直し、整理し、再決断していくことで、問題を解決していくことができるようになる¹⁶⁾といわれている。医療者の関わり方としては、性急に何かを解決しようと決断を急かし、指導するというのではなく、様々な問題を抱える HCV 由来の肝疾患患者に対してはなおのこと、その思いを積極的に傾聴することが重要であると考えられる。

2. 【完治する見込みのない病気だが生活に折り合いをつけながら在宅での療養を続ける】

研究参加者は、『がんにならないように肝臓は治したい』『民間療法で健康を取り戻したい』など《健康への努力をしている》ことが明らかとなった。その背景には、『検査の数値に一喜一憂する』『自分の体の変化に注目している』など、体調や検査の数値に病気の状態を重ね合わせ、いつも肝疾患とともにあるということを表していると考えられる。また、『風邪を引かないようにやむなく外出を控える』『無理をしないで体調を整える』『人との付き合いで、酒を飲まざるを得ない』など、肝疾患を患ったことが社会参加に影響を及ぼしている現状があった。『同病の友人から情報を集めて役に立てる』というコードがあるが、宗像は¹⁷⁾日本人の場合、日頃のつきあいのなかでの“もちつもたれつ”の関係から問題解決のための手段を得てきていると述べている。しかし、日本人の付き合いは、健康にとって両刃の刃とも述べており、『人との付き合いで、酒を飲まざるを得ない』といったコード

とも一致する。そのようなことから、日本人の行動特性を考え、地域で暮らす知恵をセルフヘルプグループで共有するなど、地域の文化にあった指導方法が必要であると考えられる。

研究参加者は、“退院してきた時は介護度 4 くらいで、頭が起きるベッドを借りた”など公的サービスを活用し、また、民間のサービスや友人の情報も資源として活用していた。“家族みんなから助けってもらって今がある”と『家族の協力が療養を支える』と同時に、『家族に下の世話をさせることは気の毒』といった家族への申し訳なさを抱えていた。このように、ソーシャルサポートやソーシャルリソースを活用し《家族の支えや資源の活用で在宅での療養を続ける》現状があった。しかし、研究参加者は各人が得られる、限られた情報を活用していることが考えられ、その内容の確認が必要である。例えば、友人の情報は、同病であっても病状などが違い、そのまま当てはまるとは限らない。また、実践している民間療法の確認も必要である。研究参加者の語りの中に“テレビ番組で、肝臓の悪い人はカキやハマグリとかシジミとかそういうものを食べるといいつて言うから、家族みんなが食べるには高いから、昼間に私一人だけで煮て食べていることもある”とあるようにメディアの影響は大きい。また、飯野¹⁸⁾は、過去の肝疾患患者の指導には、肝臓の庇護のために日常生活の活動の制限や高カロリー・高たんぱく食が推進され肥満から脂肪肝を誘発し、その結果、肝臓の線維化が促進されたことや、以前は肝細胞が壊れているからその原料として、レバーを食べるように指導されていたが、最近では、C 型肝炎では肝臓に鉄が貯まりやすく、貯まった鉄が肝臓に有害な作用を及ぼすことが示されていると述べている。患者の誤った認識に気づくためにも、生活指導では、個々の嗜好やライフスタイルを医療者に語る機会を作ることが大事であると考えられる。医療者は最新の医療情報を提示し、さらに患者同士互いに生活の中で工夫し折り合いをつけていることを語り合う場を提供するなど、患者自身が実践可能な肝庇護対策を見出せるように支援することが重要であると考えられる。

《生活の中で楽しみや役割を持つことが心の支えとなる》と『楽しく暮らすことを心がけている』『療養しながらも役割を持つ』『生活の中に楽しみ

を持って暮らす』など病を持ちながらも、自分がよりよいと思える生活をしてきた。

しかし、『健康への努力をしている』『家族の支えやサービスの利用で在宅での療養を続ける』『生活の中で楽しみや役割を持つことが心の支えとなる』と自分で肝臓に良いことを考え行動し、考えられる資源を活用し、自分の出来る役割や自分なりの楽しみを持ち生活しているが、その背景には『余命が少ないからやりたいことをやってきた』『治らない病気だが仕方ないと自分を納得させ闘病生活を送る』『発症への後悔と憤りを心に秘めている』という心情があると考えられる。

『余命が少ないからやりたいことをやってきた』とは、C型肝炎の長期的予後から死を意識していると考えられる。

“こうなってからでは、医師を信頼すること以外は何にもないからね”と『選択の余地のない病態』にあり、自分の病気は治らないと知りつつ、仕方ないと自分に言い聞かせ、療養を続け、『治らない病気だが仕方ないと自分を納得させ闘病生活を送る』という現状があると考えられる。

「輸血療法の適正化に関するガイドライン」は平成元年に策定され、「輸血の同意書」は平成9年4月から診療報酬における輸血料の算定要件となっただけである。研究参加者が輸血を受けた当時は、輸血をすることへの自己決定の環境は整っていなかったと考えられる。“輸血なんてしなかったら今頃は、飛んで歩けるほどに元気だったと思う”と『過去の元気な自分への思いにとらわれる』、40年以上前の輸血の経験に“輸血でこんなことになるなんて、全然、夢にも思っていなかった”と『輸血により肝炎に罹患した事への後悔』を抱くなど『発症への後悔と憤りを心に秘めている』こととなったと考える。また、『過去の元気な自分への思いにとらわれる』、『輸血により肝炎に罹患した事への後悔』は、正常な肝機能やこれまでの生活を失い、喪失を感じ抵抗の段階にあるとも考えられる。現実受容の段階をへて、肝疾患を抱えた状態にあっても、発想の転換、意味の探求など新しいライフスタイルの確立に向かえることが望まれる。

HCV由来の肝疾患患者は、発症への後悔と憤りを心の奥に秘めつつ、仕方ないと自分を納得させて生活を送り、時に余命が少ないことをも自覚することで、やりたいことをやると決断し、生活の

中で楽しみや役割を持つことを心の支えとし、家族の支えやサービスの利用で在宅での療養を続け、健康への努力をしていることが示された。

3. 【不安や困難をどうすることもできないまま在宅での療養を続けている】

研究参加者たちは、『先の見通しが付かないことへの不安』『新薬があっても使えない』『肝疾患以外の病気とも付き合っている』『肝疾患の合併症の不安をもっている』『つらい症状を抱える』『自分が療養しながら介護する側になる大変さ』『十分ではない在宅での療養環境』という困難さを経験していた。“どういうふうになるか、先のことは分からない”“何十年か経つと、肝臓がんが出てくるって言うよね”と『先の見通しが付かないことへの不安』を語り、“新しいインターフェロン療法は、私のように70歳過ぎて体力がない人は使えないと説明を受けた”と『新薬があっても使えない』現状があった。“肝臓の薬のほかに、頭の血管の血のめぐりの薬と、泌尿器科から薬をもらっている”“交通事故で頸椎を痛めて手足がしびれる”など『肝疾患以外の病気とも付き合っている』、そして、『食道静脈瘤破裂の不安を抱えている』と『肝疾患の合併症の不安をもっている』現状があった。さらに、インターフェロン療法の副作用により“ものすごく疲れる感じがした”“髪の毛が抜けてどうしようもないということがあった”“網膜はく離になった”といった様々な『つらい症状を抱える』現状があった。研究参加者の中には、“だるいのは秤でははかれないし、なんともしょうがない。聴診器をあてても現れてこない”と語った人もいた。心理的問題も、なんともいえない倦怠感も他者からは見えにくく、つらさを抱え生活の調整をしていたと考えられる。研究参加者が高齢であることもあってか『自分が療養しながら介護する側になる大変さ』があり、肝硬変の進行による腹水があるなど、退院時の状態によっては“自分ひとりでは、どこにも出かけられなくて、家の中にばかり居て、夢も希望もないと思うことがあった”“自宅の風呂場は古くて寒いので、風邪をひくのではないかと心配だ”と『十分ではない在宅での療養環境』といった困難さも経験していた。

中西は¹⁹⁾、慢性疾患が有する「予後の不確かさ」「身体症状」「治療の継続」などは、ほとんどの患

者のストレス因子となっていると述べている。今回の研究においての研究参加者も《先の見通しがつかないことへの不安》《つらい症状を抱える》は同様にストレス因子となっていることを語っていると考える。

厚生労働省は、「C型肝炎対策等の一層の推進について」の報告書を取りまとめ、①肝炎ウイルス検査等の実施、検査体制の強化②治療水準の向上（診療体制の整備、治療方針等の研究開発）③感染防止の徹底④普及啓発・相談事業の充実等の施策に取り組んでいるところ³⁾であり、これから都道府県が主体となる施策に期待するところである。看護者は、患者が《先の見通しがつかないことへの不安》《新薬があっても使えない》《肝疾患以外の病気とも付き合っている》《肝疾患の合併症の不安をもっている》《つらい症状を抱える》《自分が療養しながら介護する側になる大変さ》《十分ではない在宅での療養環境》といった困難さに対応できない状況にある時には、患者の強みを見出し情緒的に支援すること、信頼関係を築くこと、症状への対処やサポート資源の活用や生活の調整方法の情報の提供など具体的対処が必要と考える。

4. 【肝疾患にとらわれることなく日常生活を過ごす】

研究参加者は《肝疾患を患ったことにとらわれない》こととして、“検査の数値は教えてもらうが、だめだったら先生が対策してくれるだろうなという感じにいるから驚かない”と『検査の数値には注目していない』、『治療は医師に任せている』と語っていた。このことは、“20年も通院しているので医師に任せている”と医師への信頼と依存がある一方、長い経過から病も自分の一部と思えるのではないかと考えられる。

《苦痛と感せず療養する》こととして、“体がだるいこともない”と『インターフェロン療法をしてつらいことはなかった』、『肝疾患による生活の変化はない』、“食事は家族と同じもの”と『いつも通りの食生活で療養している』、『自覚症状がなく肝疾患を意識していない』“インターフェロンをしていても、仕事は自分の都合で調整できた”と『治療と社会生活の両立に困難はない』と語っていた。病を患うことは避けられないが、自覚症状のなさや生活を変更させる必要がないことから肝疾

患を患っているということに対して違和感を持たずに過ごしているのではないかと考えられる。

以上のことから、長い経過で医師への依存があり、病も自分の一部と思えること、自覚症状のなさなどから肝疾患を患っていることに対して違和感を持たずに過ごす人たちは肝疾患にとらわれることなく日常生活を過ごしていた。

しかし、肝疾患にとらわれることなく日常生活を過ごしていても、長い経過をたどる中では、病状の進行や症状の顕在化、また、支えてくれる家族を失うなどの療養環境の変化によって、困難さを感じることもと変化することが考えられる。安定しているように見える患者に対しても、経過に注目していくことが必要と考える。

本研究では、【医療者との関係は療養に大きな影響を及ぼす】【完治する見込みのない病気だが生活に折り合いをつけながら在宅での療養を続けている】【不安や困難をどうすることもできないまま在宅での療養を続けている】【肝疾患にとらわれることなく日常生活を過ごす】現状が明らかとなった。「C型肝炎対策の一層の推進」が推し進められようとしている現在、在宅で生活しながら療養を続けている HCV 由来の肝疾患患者が《医療者の対応に不信感を持ち病院をかえる》《発症への後悔と憤りを心に秘めている》《つらい症状を抱える》などの現状を知ることの重要性が示唆された。医療者はこのような現状を知ることにより、病を抱えながら生活の折り合いをつけ、その人らしく生きることへの支援が導きだせると考える。

今回の研究では、研究参加者が5名であること、年齢に偏りがあること、また、語りの内容について研究者が理解した内容と語り手の意図が違っていかを確認できていないという点において限界がある。今後、研究参加者数を増やすなどにより、カテゴリーの関係性についてもさらに検討していく必要があると考える。

引用文献

- 1) 厚生省の指標（臨時増刊）国民衛生の動向,52(9), 124, 2005.
- 2) 厚生省の指標（臨時増刊）国民衛生の動向,53(9), 125, 2006.
- 3) 土田悦子, 角美和子, 野上加奈子ほか：C型肝炎患者にインターフェロンと漢方方剤を併用

- した治療後の生活の質に関する研究—治療前後にQOLスケールを用いて—。日本看護学会論文集 32 回成人看護Ⅱ: 336-338, 2001.
- 4) 南島奈穂子, 甲斐香織, 田代明美ほか: インターフェロン療法を受ける外来患者の体調チェックシートに関する有効性。日本看護学会論文集 34 回看護総合: 87-89, 2003.
- 5) 渋谷由紀子, 原田あいこ, 水元陽子ほか: インターフェロンを受けている患者への外来における看護介入—パンフレットと自己管理日誌の作成・使用を試みて—。日本看護学会論文集 34 回成人看護Ⅱ: 185-187, 2003.
- 6) 土本千春, 長村久美子, 安田幸江, 三谷理香, 千代恵子: インターフェロンとリバビリン併用療法を受ける患者の看護—面接による患者の思いから看護の方向性を考える—。日本看護学会論文集 34 回成人看護Ⅱ: 232-234, 2003.
- 7) 島田佳苗, 三浦千秋, 工藤知美ほか: 慢性肝炎患者の低鉄食受容に向けての看護介入の検討。日本看護学会論文集 32 回成人看護Ⅱ: 48-50, 2001.
- 8) 西垣亜矢子, 三浦千秋, 工藤知美ほか: 慢性肝炎患者の低鉄食受容と関与する因子。日本看護学会論文集 33 回成人看護Ⅱ: 165-167, 2002.
- 9) 松山愛, 徳川早知子: C 型肝炎患者の病みの経験とその対処規制—患者の病状経過を通して—。日本看護学会論文集 35 回成人看護Ⅱ: 65-67, 2005.
- 10) 平松知子, 泉キヨコ: C 型肝炎由来のがん患者が迎える肝炎診断から現在までの心理と療養行動。日本看護研究学会雑誌, 28 (2): 31 - 40, 2005.
- 11) 内田真紀, 稲垣美智子: HCV 由来肝硬変・肝がん患者が語る病みの経験。日本がん看護学会誌, 19 (2): 39-47, 2005.
- 12) 吉村雅世, 内藤直子: 看護ケアにナラティブ・アプローチを導入した老年患者の語りの変化の研究。日本看護科学会誌, 24 (4): 4, 2004.
- 13) ANSELM L.STRAUSS. (南裕子監訳): 慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点。東京, 医学書院, pp.25-26, 1987.
- 14) 佐藤まゆみ: がん患者の主体的療養を支援する上での外来看護の問題と問題解決への取り組み。千葉大学看護学部紀要, 25: 37, 2003.
- 15) 浅井さおり: C 型肝炎患者の生活での調整の実際と看護の課題。看護技術, 50 (1): 50-53, 2004.
- 16) 福本弘子, 山下満江, 石川恵ほか: 看護に活かす積極的傾聴法—心が通い合うコミュニケーションをめざして—, 大阪, メディカ出版, pp.3-5, 2003.
- 17) 宗像恒次: 行動科学からみた健康と病気。東京, メジカルフレンド社, 48-50, 1996.
- 18) 飯野四郎: C 型肝炎患者の食生活指導。地域保健, 32 (10): 55-57, 2001.
- 19) 中西純子: 慢性疾患患者の看護の特性。臨床看護, 24 (7): 1001-1009, 1998.
- 2007. 2. 28 受稿, 2007. 3. 30 受理 —

要 旨

本研究の目的は, 在宅で, 療養を続ける肝疾患患者の在宅での日常生活の現状を明らかにすることである。研究方法は, 外来に通院している HCV 由来の肝疾患患者 5 名を対象に, 半構成的面接法を用い得られたデータを質的帰納的に分析した。結果として【医療者との関係は療養に大きな影響を及ぼす】【完治する見込みのない病気がだが生活に折り合いをつけながら在宅での療養を続けている】【不安や困難をどうすることもできないまま在宅での療養を続けている】【肝疾患にとらわれることなく日常生活を過ごす】という 4 個のカテゴリーに分類された。医療者は, HCV 由来肝疾患患者が, 医療者への不信を持ち, HCV 由来肝疾患発症への後悔と憤りを心に秘め, つらい症状を抱えるという現状を知り, 支援をしていくことの重要性が示唆された。

キーワード: C 型肝炎, 慢性肝疾患, 在宅療養