The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	膠原病患者の教壇に立つ経験についての語り
Author(s)	成末，梨乃；髙橋，慧；清水，安子
Citation	大阪大学看護学雑誌. 2024, 30(1), p. 47-54
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/94629
rights	©大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

大阪大学看護学雑誌 Vol.30 No.1（2024）

膠原病患者の教壇に立つ経験についての語り

The Experience of Patients with Connective Tissue Disease Sharing Their Experience with Nursing Students

成末梨乃[1)]・髙橋慧[2)]・清水安子[2)]

Rino Narisue[1)], Kei Takahashi[2)], Yasuko Shimizu[2)]

要　旨

本研究は、膠原病患者が教壇に立つ経験について明らかにし、この経験が本人にどのような影響を与えているのか、また、どのような支援を求めているのかについて検討した。インタビュー調査の結果、【話の内容をまとめる時の振り返り】【教壇に立っている時の経験】【教壇に立つ時の難しさと試行錯誤】【教壇に立つにあたって求める支援と要望】【患者会としての教壇に立つ活動の課題】の 5 つの大カテゴリーが明らかになり、対象者は、教壇に立つために自身の経験を振り返ることで、疾患や治療を含め自身への気づきを得ている一方、経験を振り返ることの辛さを感じる場合もあり、教壇に立つ活動の意味を模索しながら活動していることが明らかになった。医療者は、教壇に立つことによる対象者の心身への影響を理解し、教壇に立つ活動を支援していく方法を検討する必要があると示唆された。

キーワード：膠原病、教壇、経験、語り

Keywords：connective tissue disease, patient lecture, experience, narrative

I. 緒言

膠原病は、病理学者の Klemperer が提唱した疾患の考え方であり、全身の結合組織を中心に多臓器に障害が見られる疾患群を指す。リウマチ性疾患、結合組織疾患、自己免疫疾患の 3 つの側面を合わせもつ疾患概念としても位置づけられ、関節リウマチ・強皮症・全身性エリテマトーデス（Systemic Lupus Erythematosus,以下 SLE とする）多発性筋炎/皮膚筋炎等が含まれるが、いずれの疾患においても関節・筋・皮膚粘膜・腎・肺・神経等、多様な障害および症状が出現する。混合性結合組織病（Mixed Connective Tissue Disease，以下 MCTD とする）では、SLE・強皮症・多発性筋炎/皮膚筋炎の症状が 2 つ以上同時に現れるという特徴をもつ。膠原病は、寛解と増悪を繰り返す慢性疾患であり、治療の目標は、寛解状態を維持することになるが、障害や症状によっては日常生活にも大きく影響を及ぼすため、患者の病気への理解とセルフケアが重要である。

膠原病の一つである SLE 患者は、自分なりに努力や工夫をしながら生活していることが明らかになっている[1)]。しかし、寛解状態にある SLE は、外見上は病気であることがわかりにくいことが多く、自身の状況について家族や友人など他者に説明しても理解が得られない場合があり、患者は他者との関係性を築く中で、病気を開示するか否かを選択していることが明らかになっている[2)]。SLE 患者の看護にあたる看護師は、患者が病気について話せる場が少ないことを指摘しているが、医療者に、これまでの生活や苦難を語ることで、振り返りや心の整理、納得、発見を生むことを認識しており、相談の場の重要性を示している[3)]。また、強皮症や MCTD といった膠原病患者においては、実践事例の報告[4)]は見られるもの

[1)] 大阪大学医学部附属病院看護部、[2)]大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻

[1)] Department of Nursing, Osaka University Hospital, [2)] Osaka University Graduate School of Medicine, Division of Health Sciences

の、自身の疾患についての開示や相談の場をテーマとした研究は、見当たらなかった。これらの先行研究をふまえ、本研究では、膠原病患者が自身の経験を他者に語るということに着目し、語ることの意味やそれに向けた医療者の支援について検討したいと考えた。

膠原病患者会の中には、“教壇に立つ活動”を行っている患者会がある。これは、患者会の所属メンバーが、医療を学ぶ看護学生などを対象とした大学等の講義に赴き、自身の病歴や経験を語る活動である。患者が自身の経験を語ることは、本人だけではなく、それを聞く人々の双方に影響を与え、その経験自体が患者の人生や病気との向き合い方に関わってくると考えられる。特に、幅広い世代を対象とする一般的な講演とは異なり、将来医療に携わる学生が“教壇に立つ活動”の聞き手の対象となるからこそ、患者自身の疾患の伝え方には特徴があり、医療者への期待が含まれた語りとなっているのではないかと予想され、この経験を明らかにすることが、患者理解や支援の検討に役立つのではないかと考えた。これまで、疾患をもつ患者が、看護学生を対象に自身の経験についての講演および講義を行った体験を明らかにした研究がいくつか見られ、精神疾患をもつ患者では、講義の体験が【自己肯定感につながる機会】や【自己の成長過程を客観視し変容する機会】となっており[5]、乳がん、リウマチ疾患、薬物依存症をもつ患者では、講師体験を経て自身の変化について語っていることが明らかになった[6]。しかし、いずれの研究においても、膠原病患者に焦点を当て、その経験の意味や影響を明らかにした研究は見られなかった。

そこで、本研究では、膠原病患者が教壇に立つことの経験について明らかにし、この経験が、患者本人にどのような影響を与えているのか、教壇に立つ活動にあたり、医療者からはどのような支援を求めているのかを検討することを目的とした。患者会は、同じ悩みや障害をもった人たちによって作られ、基本的には本人たちの自主性・自発性に基づき活動するセルフヘルプ・グループと、特定の悩みや障害をもつ人たちを対象に、専門家の助言を受けながら活動するサポート・グループに大別されている[7]。今回、研究協力を得た膠原病患者会は、患者のための会として結成されており、セルフヘルプ・グループに属するが、教壇に立つ活動において医療者からのサポートを求めているかどうかを含めて、経験を明らかにすることにより、膠原病患者が、教壇に立つ経験を理解することができると考えた。さらに、教壇に立つ活動を行う患者が、自身の経験を語ることができる環境を整えるために、医療者はどのような支援を行うことができるのかを検討することができると考えた。

II. 研究方法

1. 対象者

5年以内に教壇に立ち、自らの疾患や現在に至るまでの経過および体験について講演経験のある膠原病患者を対象とした。A膠原病患者会に研究協力の依頼を行い、対象者の紹介を受けた。

2. データ収集方法

対象者の希望に合わせた場所においてプライバシーの確保に留意し、インタビューガイドを用いて半構成的面接を実施した。質問は、「膠原病患者が教壇に立つことについて」で、教壇に立ったきっかけ、実際に教壇に立つにあたってどのような準備をしたか、当日の状況や話した内容、教壇に立つことで自身にどのような変化があったか、それらを踏まえたうえで必要だと思う支援などについて尋ねた。面接内容は、参加者の許諾を得てICレコーダーに録音した。調査期間は、2022年10～11月であった。

3. データ分析方法

インタビューデータから逐語録を作成し、対象者が、教壇に立つ経験に関する内容を抽出し、1つのラベルに1つの意味内容が含まれるようにコード化を行った。抽出したコードを質的帰納的に分析し、類似と差異の視点からカテゴリー化した後、小カテゴリー名を命名した。さらに、小カテゴリーの内容についても同様にカテゴリー化し、大カテゴリー名を命名した。

データ収集・分析の一連の段階において、質的研究に精通した研究者より、研究過程や解釈の不足および飛躍等についてのスーパーバイズを受けた。また、複数名の研究者でデータや解釈を確認することで、信用可能性および明解性の確保に努めた。

4．倫理的配慮

研究参加者に対し、研究目的と方法について文書および口頭で説明した。この際、研究への参加は自由意思に基づくこと、研究への不参加を決めた場合でも不利益を被らないこと、得られたデータについては、厳重に保管し研究目的以外には一切使用しないこと、個人情報を保護することについて説明し、研究参加同意書への署名をもって同意を得た。

本研究は、大阪大学医学部附属病院倫理審査委員会の承認（承認番号：22226）を受け、実施した。

III．結果

1．参加者の概要

参加者は、教壇に立つ活動を行った経験のある膠原病患者 2 名であった。概要は、表 1 に示す。

2．教壇に立つ経験と求める支援（表 2）

膠原病患者が教壇に立つ経験について、136 のコードより、23 の小カテゴリーからなる 5 つの大カテゴリーが抽出された。以下、大カテゴリーを【】、小カテゴリーを＜＞で表す。

1）【話の内容をまとめる時の振り返り】

この大カテゴリーには、＜まとめる時の振り返りはしんどい時もある＞、＜経過をまとめる中で自分や病気を客観視することができる＞、＜振り返ることで、自分自身の気づきや学びがある＞、＜まとめる時に病気の知識を得ることで、自分の病気への理解が進む＞、＜先輩の思いも受け継ぎ影響を受けて自分の思いも強化されていると思う＞という 5 つの小カテゴリーから構成され、教壇に立つ前の準備として、講義内容をまとめるために、自身の経過を振り返ることによる、心身への負担感が語られた一方、病識や自身への気づきが得られるといった効果についても語られた。

2）【教壇に立っている時の経験】

この大カテゴリーには、＜当日話しているときは緊張しないがはっきりと周りが見えているわけではない＞、＜聞いてくれているのを実感し、力になる＞、＜大教室で対面で話すことは、症状が出るほど緊張する＞という 3 つの小カテゴリーから構成され、学生の前で教壇に立つことは、平常とは異なる心境・状況であり、時には症状が出るほどの緊張にも繋がるが、聞き手の反応を捉えることが、自身の活力に繋がることが語られた。

3）【教壇に立つ時の難しさと試行錯誤】

この大カテゴリーには、＜教壇に立つ活動とはどういうものを指すのか本当の意味ではわからない＞、＜伝えたいことが聞き手に伝わっていないと感じる時にどう対応すべきか悩む＞、＜受容や葛藤は言葉でいうほど簡単なものではなく、どう伝えるかが難しいと思う＞、＜患者としての視点以外からも語ってしまうことがある＞、＜わかりやすく簡単にするのではなく、素直に話すのがいいと思う＞、＜講義の対象はどの学年がよいのか実際はどうなのかわからない＞という 6 つの小カテゴリーから構成され、教壇に立つ活動の意味や適切な講義の対象、自身の経験を語り伝えることの難しさが語られていたが、自身の気持ちを素直に語ることの重要性についても示された。

4）【教壇に立つにあたって求める支援と要望】

この大カテゴリーには、＜話す内容を考える前に経験者の話や会場の様子を知る機会があるとよいと思う＞、＜自分の経験を振り返りまとめている時にサポートがあるとよいと思う＞、＜当日は緊張するので、患者会の人がついてきてくれる方がいい＞、＜聞き手に間違って伝わってしまった時フォローがあれば、語り手は楽になると思う＞、＜医療職や専門職のサポートがあればいいと思うが、温かく見守ってもらいたい＞、＜教壇に立つ活動には今後の自分へのメリットがあると思うので、いろんな人に経験してほしい＞、＜体験をまとめるにはある程度自分で解決して落ち着いた人がよいと思う＞という 7 つの小カテゴリーから構成された。対象者は、教壇に立つ活動

表 1．対象者の概要

	年齢	性別	疾患名	職業	膠原病患者会における役割	面接時間
A 氏	50 歳代	男性	混合性結合組織病	理学療法士	役員	約 60 分
B 氏	50 歳代	女性	全身性エリテマトーデス	パート勤務	役員	約 70 分

に携わった経験者からの助言や講義室等の雰囲気を知ることができる機会、自身の経験を振り返る時や教壇に立つ当日のサポートを求めており、医療者に対しては、専門家としてのサポートを望みつつも、見守ってほしいという要望が語られた。また、教壇に立つ活動を経験することの意義を感じている一方、自身の経験をまとめるためには、心身の安定が必要であると認識していた。

5）【患者会としての教壇に立つ活動の課題】

この大カテゴリーには、＜コロナ禍や患者会の状況で続けていくのが難しくなっている＞、＜語りの経験者が活動を続けるという状況になっている＞という 2 つの小カテゴリーから構成され、調査期間中、影響下にあった新型コロナウイルス感染症の拡大により、患者会の方針に沿った教壇に立つ活動の継続が困難となっている現状が語られた。

IV. 考察

本研究の結果より、【話の内容をまとめる時の振り返り】【教壇に立っている時の経験】【教壇に立つ時の難しさと試行錯誤】【教壇に立つにあたって求める支援と要望】【患者会としての教壇に立つ活動の課題】の 5 つの大カテゴリーが明らかになった。これらについて、1. 教壇に立つことが膠原病患者に与える影響、2. 求められる支援の 2 つの視点から考察する。

1. 教壇に立つことが膠原病患者に与える影響

本研究の結果より、膠原病患者は教壇に立ち経験を語るために【話の内容をまとめる時の振り返り】を行っており、これによって自身の疾患や治療への理解が深まり、自分自身への気づきを得ることができていた。これは、教壇に立ち、学生を前に語るという状況だからこそ、「下調べというか、間違ったことは言えないので」との語りのように、患者は、責任を持ちながら自身の経験を振り返っていることが推察される。また、患者は自身の経過をまとめる時に、“書く”行為を行っていると考えられる。古川[8]は、書くことの主な効果として、ネガティブな感情の浄化効果・客観視による気づき効果・書くことで自ら気づくオートクライン効果を挙げている。オートクライン効果とは、「思っていること、感じていることを言語化することで、それまで感じなかった気持ちや、その深層にある理由に気づける」ことであるとされている[8]。教壇に立つ活動においても、自身の経験を振り返り書くことによってオートクライン効果が生じ、＜振り返ることで、自分自身の気づきや学びがある＞といったように、より深い思考や自己認識が生じている可能性があると考えられた。さらに、この行為が自身の疾患や治療について改めて知る機会となり、納得して治療を受けられるようになることにも繋がる経験となりうるのではないかと示唆された。

また、＜先輩の思いも受け継ぎ影響を受けて自分の思いも強化されていると思う＞のように、自身の経験だけでなく、同病者の様子を間近に見てきたという経験も患者に影響を与えていると考えられる。膠原病患者の病気の意味づけの変化を調査した研究では、患者会に参加した対象者が、同病者同士の交流を経験したことをきっかけとして、自身の生活に希望をもったり、同病者の役に立ちたいと考えたり、自身の考えが変化している様子が描かれていた[9]。膠原病患者のベネフィットファインディングについて明らかにした研究においても、受診や患者会などを通じた同病者との出会いや他者に貢献したいという気持ちが、病いの経験の中で肯定的な経験や変化を見出すことに関わっていたと報告されている[10]。本研究の対象者も、患者会で教壇に立つという活動が継続されてきた経験により、同病者の存在に支えられているという実感や自らも貢献したいといった思いに繋がり、教壇に立つ際には、自身への理解を深める原動力となっているのではないかと考えられた。

一方で、対象者は＜教壇に立つ活動とはどういうものを指すのか本当の意味ではわからない＞、＜患者としての視点以外からも語ってしまうことがある＞のように、教壇に立つ難しさを実感し、教壇に立つ意味を模索しながら活動していることが示された。自分自身の経験を聞き手に語る時、聞き手が肯定的に傾聴し安心した空間を作ることで、話し手が語りやすくなると報告されている[11]。実際に、本研究でも、＜聞いてくれているのを実感し、力になる＞という結果を得た。これにより、聞き手にあたる学生は、教壇に立つ患者の体験を肯定的に傾聴する姿勢で相対することが、教壇に立つ患者の心理的な負担を減らすことに繋がるのではないかと考えられた。

表 2. 膠原病患者が教壇に立つ経験と求める支援

大カテゴリー	小カテゴリー	語りの例
話の内容をまとめる時の振り返り	まとめる時の振り返りはしんどい時もある	振り返ってるときにしんどくなることはちょっとあったかなあ。それも含めてだからね。
	経過をまとめる中で自分や病気を客観視することができる	自分が自分自身について客観的に見ることができるのは、いいかな。
	振り返ることで、自分自身への気づきや学びがある	病気になったっていったらやっぱりネガティブなイメージの方が大きくてそっちに目が行くよね。病気になりたいなんて誰も思わないしならない方がいいにはいいんだけど、病気になったことによって得た気づきとか知ったこととか経験っていうのはいっぱいあるので、それをどう意味づけしていくかっていうことでいいように見ればポジティブになるしね。
	まとめる時に病気の知識を得ることで、自分の病気への理解が進む	病気へのとらえ方や心理への影響っていうのは、やっぱりどういう病気かっていうのはちょっとは話すので、間違ったことは言ってはいけないし、患者自身がどうとらえているかっていうのを伝えているので、一応勉強し直すから自分の病気について少しは詳しくなったかなあ。
	先輩の思いも受け継ぎ影響を受けて自分の思いも強化されていると思う	教壇に立つ活動の発表をした人のものを読み返すっていうことになれば、その考え方も参考になるというか、身につきますよね。
教壇に立っている時の経験	当日話している時は緊張しないがはっきりと周りが見えているわけではない	緊張しないからといって、ちゃんと周りが見えているかというと、それぞれ人の感情とか表情を見渡せているかというとそんなことはないし、ぼやけているなと思う。
	聞いてくれているのを実感し、力になる	（聞いてくれる人が）いたら話そうって思えるし、話していくだけで自己解決していけるからね。耳を傾けてくれる人がいるっていうだけで。
	大教室で対面で話すことは、症状が出るほど緊張する	やっぱり学生さんと対面で話すのはね、あの 20 代の時はいやどうしようっていうのはあったけどね、緊張でどきどき、レイノー出てたもんもう手真っ白、緊張はあったかなと思う。
教壇に立つ時の難しさと試行錯誤	教壇に立つ活動とはどういうものを指すのか本当の意味ではわからない	教壇に立つ活動っていうんだから、語りべとして語ればいいということなら、その良し悪しなんて考えなくていいんやろうけど、なんか考えちゃうのね。で、それがいいのかどうかもまたわからないんですよ。
	伝えたいことが聞き手に伝わっていないと感じる時にどう対応すべきか悩む	病気自体も結構、どの病気もそうやけど結構難しいじゃないですか、伝えるのも難しいし…そうなると、こんな病気があったんやということで病気の像みたいなものを取り違えてしまうということもそれはそれで危ないことやなあと思うんです。
	受容や葛藤は言葉でいうほど簡単なものではなく、どう伝えるかが難しいと思う	そこらへん（受容や葛藤）は難しいところで、教壇に立つ活動の中心的な部分、というか全部そこになると思うんだけどね、そこはどう伝わるかは人それぞれやから感想としても人それぞれで。
	患者としての視点以外からも語ってしまうことがある	医療者の先輩としてこんなこと伝えたいなあって思っちゃうわけですよ。ほんなら結局普通の患者さんとしては話さないわけですよ。それは課題ですよね。
	わかりやすく簡単にするのではなく、素直に話すのがいいと思う	それが講義的にまとまらなくても講義よりも自分のことを素直にしゃべることの方が大事なのかなと思います。
	講義の対象はどの学年がよいのか実際はどうなのかわからない	わけるとすると、できたら 1 年生とか 2 年生とかの完全に実習に行く前の真っ白なところで患者の気持ちを聞いてほしいなあと思うんですよ。 逆に 3 年生 4 年生でわかってきた中で改めて振り返る部分もあると思うんですけど、そこらへんはちょっとわからへんですね。

表 2．膠原病患者が教壇に立つ経験と求める支援（続き）

大カテゴリー	小カテゴリー	語りの例
教壇に立つにあたって求める支援と要望	話す内容を考える前に経験者の話や会場の様子を知る機会があるとよいと思う	喋った人と喋ってみてどうやった？とかこうなるよとか、どんな感じかというのを確認できるといいですよね。
	自分の経験を振り返りまとめている時にサポートがあるとよいと思う	でもしんどくなってるかなっていないか僕らわからないじゃないですか。だからそこは定期的になんかサポートする状況を作ってあげないと絶対一人で悩みますよね。
	当日は緊張するので、患者会の人がついてきてくれる方がいい	対面の時は対面でもうどきどきやけど、ZOOM は ZOOM でどきどき。それはやっぱりついてきてくれる人がいたほうがいいね。
	聞き手に間違って伝わってしまった時フォローがあれば、語り手は楽になると思う	教壇に立った方を支援する何かを確立しないと、気になったところ言ってとか、それに対してもう一回フォローがね、教員さんとかに伝えてね、できるようになれば。こう頭の中でぐるぐる回ならくて済むかなあと。
	医療職や専門職のサポートがあればいいと思うが、温かく見守ってもらいたい	いろんな職種や人にいろんな視点で支えてもらえるのが一番いいけどね、でも望みすぎかなあと思うので…そういういろんな専門家とかのワーキンググループみたいのがあったらいいけどね。 この活動があるのを知ってもらってあたたかく見守ってもらえたらいいなあと思うな。
	教壇に立つ活動には今後の自分へのメリットがあると思うので、いろんな人に経験してほしい	自分自身どういう気持ちになっているかという確認が今後の自分の生き方とかにも影響している、おそらくそうなるのだろうと思うので、この活動としてもいろんな方に教壇に立っていただきたいなあというよりは教壇に立つ前のまとめをしていただきたいなあていうことなのかなあという風に思う。
	体験をまとめるにはある程度自分で解決して落ち着いた人がよいと思う	病歴をまとめることができてるっていうことはある程度自分で解決してきた落ちついた人たちだと思うからね。
患者会としての教壇に立つ活動の課題	コロナ禍や患者会の状況で続けていくのが難しくなっている	多くの人がしていただければなという意味では、A 患者会は基本的には毎回違う人をっていうことが主になっているんですけど、残念ながらコロナ禍になって、あのじゃあこの人この人って送り出すことが難しくなって。
	語りの経験者が活動を続けるという状況になっている	立て続けになっているのは理由があって、実はしたかったわけでは実はないんですけれども、そうなってしまう状況がここ何年かはあって、経験者がするという形でさせてもらっています。

2. 求められる支援

本研究結果より、患者が教壇に立つことは、＜当日話している時は緊張しないがはっきりと周りが見えているわけではない＞、＜大教室で対面で話すことは、症状が出るほど緊張する＞のように、不慣れな環境に置かれることになる。このような状況に対し、患者は＜話す内容を考える前に経験者の話や会場の様子を知る機会があるとよいと思う＞、＜当日は緊張するので、患者会の人がついてきてくれる方がいい＞といった患者会からのサポートを求めていた。教壇に立つ活動は、A 膠原病患者会で長年継続されており、患者会の中で引き継ぎがなされていると推察されるが、本研究結果を患者会と共有することで、教壇に立つ語り手に雰囲気や状況を伝えることなど、患者会としてのサポートのあり方を検討することができ、語り手が教壇に立つイメージをつけ、教壇に立つことに対する不安の軽減に繋がるのではないかと考える。

対象者は、また、＜教壇に立つ活動には今後の自分へのメリットがあると思うので、いろんな人に経験してほしい＞とする一方で、＜自分の経験を振り返りまとめている時にサポートがあるとよいと思う＞、＜体験をまとめるにはある程度自分で解決して落ち着いた人がよいと思う＞のように、教壇に立つ活動の心身への影響を踏まえたサポートを求めていた。これにより、語り手を選定した後も、実際に教壇に立つまで、語り手の心身の状況を考慮する必要があると言える。膠原病患者において、身体的・精神的辛さがあると気持ちのゆとりが低下することが明らかになっている[12]。さらに、SLE では、神経症状として、うつ状態や躁状態などの症状・倦怠感や活力の低下など原疾患との関連が否定できない愁訴・治療の副作用としての抑うつ状態が認められ[13]、患者本人も、何が原因で心理状況が不安定になるか気づきにくい場合もあると考えられる。先行研究においても、患者自身の経験を語ることにより、患者自身の心身によい影響がある場合と、体調を崩してしまう場合があり、当事者間にも賛否両論あることが明らかにされている[6]。このことから、教壇に立つ語り手は、気持ちにゆとりのある対象が望ましいと考えられ、語り手の選定時は、教壇に立つことができる状態であるか検討し、選定後にも医療者が専門的な視点から助言やフォローを行うことで、心身への負担を軽減する支援を提供することが可能なのではないかと考える。これにより、患者会としても安心して、語り手を支援していくことができるのではないかと考える。

一方で、患者は＜医療職や専門職のサポートがあればいいと思うが、温かく見守ってもらいたい＞という思いも抱いていた。医師が、患者会に関わることに対する患者の思いを調査した研究では、患者は、医師の情報提供や生活レベルでの問題に対する助言等、関わりを望みながら、過干渉が、患者会の主体性を損ねるのではないかという懸念を感じていることが明らかになっている[14]。医療者等の介入があるサポート・グループにおいては、グループ運営について、気軽に相談できる人がいないといった意見も出ている[15]。これらの意見の違いは、グループの特性によるものと考えられるが、患者会に属する本研究の対象者への支援としては、患者会の意向に沿いながら、対象者が、相談したい時に医療者と繋がれるような関係性やシステムを築いていく必要があるのではないかと示唆された。

さらに、対象者は【患者会としての教壇に立つ活動の課題】として、語りの経験者が、教壇に立つ活動を続けるといった課題を指摘している。特に、調査を行った 2022 年は新型コロナウイルス感染症拡大の影響下にあった。先行研究においても、患者会では、対面交流の中止やオンラインでの交流の困難さといった課題に加え、高齢化してきた設立メンバーから任せられるプレッシャーや、若い世代の加入が少ないといった課題が明らかになっている[16]。本研究で語られた課題にも、このような背景があるために、対象者や患者会が、希望する活動が困難な状況になりつつあるのではないかと考えられた。医療者は、患者会の現状にも意識を向け、患者会が希望する形で会を存続していけるような支援のあり方を検討していく必要があるのではないかと示唆された。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、膠原病患者が教壇に立つ経験を明らかにすることを目的にインタビュー調査を行ったが、対象者が 2 名であったため、データの豊かさに欠ける可能性がある。今後は、対象者数を重ねることで、対象者の経験を広く捉え、教壇に立つ活動を支援する方法を検討していく必要があると考える。

V．結語

膠原病患者が教壇に立つ経験についてインタビュー調査を行った結果、【話の内容をまとめる時の振り返り】【教壇に立っている時の経験】【教壇に立つ時の難しさと試行錯誤】【教壇に立つにあたって求める支援と要望】【患者会としての教壇に立つ活動の課題】の 5 つの大カテゴリーが明らかになった。対象者は、教壇に立つために、自身の経験を振り返ることにより、疾患や治療を含め自身への気づきを得ている一方、経験を振り返ることの辛さを感じており、教壇に立つ活動の意味を模索しながら活動していることが明らかになった。医療者は、教壇に立つことによる対象者の心身への影響を理解し、教壇に立つ活動を支援していく方法を検討する必要があると示唆された。

謝辞

本研究の実施にあたり、ご多忙の中、貴重な体験についてお話しくださいました対象者の皆様に深く感謝申し上げます。

利益相反

本研究に開示すべき COI 状態はない。

文献

1) 鵜澤久美子，青木きよ子，長瀬雅子，下西麻美（2016）：全身性エリテマトーデス患者のセルフケアマネジメント獲得における看護師との協働の認識，順天堂大学医療看護学部医療看護研究，13（1），24-33.
2) 福田和明（2005）：全身性エリテマトーデス女性病者の他者との関係性における体験,日本看護科学会誌, 25（2）, 56-64.
3) 水野梨華子,清水安子（2017）:全身性エリテマトーデス患者への外来での看護実践-専門性の高い看護師への面接調査の分析-,日本難病看護会誌,22（2）,205-214.
4) 鈴木絵夢、松井聖（2021）：リウマチ看護外来の実践—現状と将来的展望—、日本リウマチ看護学会誌、2（1）、4-7.
5) 矢野優、田中千絵、杉浦浩子（2017）：精神障がいピアサポーターが当事者参加型授業に参加する意義、日本看護学会論文集、47、15-18.
6) 松下年子（2019）：看護学教育で講義を担当した当事者とその家族講師の体験，アディクション看護，第 16 巻第 1 号，46-56.
7) 高松里（2009）：サポート・グループの実践と展開、金剛出版、東京.
8) 古川武士（2022）：書く瞑想　1 日 15 分，紙に書き出すと頭と心が整理される,ダイアモンド社，東京.
9) 岡本佳奈，石田賢哉（2023）：社会的な活動を行っている膠原病患者はどのように病気と共にある人生を捉え直してきたか—ナラティヴ分析による試み—，日本ヒューマンケア科学会誌，16（1），1-13.
10) 佐藤三穂（2007）：膠原病を持つ人におけるベネフィットファインディングの特性とその獲得に関連する要因，看護総合科学研究会誌，10（2），15-25.
11) 平井有美（2020）:「物語り」のプロセスに関する臨床心理学的考察—話し手と聞き手の相互作用に着目して—，仁愛大学附属心理臨床センター紀要，（15），47-56.
12) 仁昌寺貴子（2017）：膠原病患者の気持ちのゆとりに関連する要因，日本案病看護学会誌，22（2），189-203.
13) 三輪裕介，穂坂路男，松島大輔，三田村裕子（2020）：関節リウマチ以外のリウマチ膠原病領域の疾患についての心身症を再考する，日本心療内科学会誌，24（2），101-106.
14) 宝田千夏，孫大輔（2015）：医師が患者会に関わることを患者はどのように感じているか？—専門職に期待されるセルフヘルプグループへの関わり—，日本ヘルスコミュニケーション学会雑誌，6（1），34-43.
15) 平井智重子，孝壽香織，高口浩一，長谷川真子（2019）：肝疾患患者のサポート・グループに関わる促進者の体験，香川県立保健医療大学雑誌，10，35-43.
16) 原田小夜，西田大介，後藤広恵（2022）：COVID-19 蔓延状況下での膠原病患者会活動の現状と課題—患者会役員へのインタビューから—，日健医誌，31（4），472-477.