

[Original Paper]

Patient's Experience in the Treatment with Chronic Hepatitis C

—— Outpatients' Experience of Interferon Therapy ——

Tamami Matsumoto*, Emi Yoshida**, Mieko Takahara***
Jyunko Iwanaga****, Chijiyo Itoh*****

*Aino University, Faculty of Nursing and Rehabilitation, Department of Nursing

** Kobe University Hospital

*** Former Hyogo Prefectural Rehabilitation Central Hospital

**** Nishikobe Medical Center

***** Former University of KinDAI Himeji

Abstract

Purpose : To learn how outpatients receiving interferon treatment (IFN) think about their situation, what helps them, what they do about side-effects, and how they come to terms with life while under treatment in order to understand what kinds of support they need.

Methods : We conducted semi-structured interviews with five outpatients receiving IFN treatment. From the verbatim transcription, we extracted the parts where they spoke of their experiences and thoughts about their treatment, and what supported them during treatment. We conducted a qualitative induction analysis of the data.

Results : We extracted 60 codes from the data analysis, and have put together the contents of the main narrative of 42 from the similarity of their data. We consolidated the data using similarities in meaning into 14 sub-categories and 5 categories.

Results : We found that patients receiving IFN treatment need support, as they experience anxiety about their situation and must deal with life while experiencing side effects throughout treatment. It is important to obtain informed consent at the time of diagnosis because of the complicated issues involved with morbidity from the infection. The importance of appropriate nursing support was indicated as the patients' view of their health changes and their health is threatened even when they have no symptoms.

Key Words : Chronic Hepatitis C, Interferon Treatment, Experience of Treatment

〔原 著〕

C 型慢性肝炎患者の療養体験に関する研究

—— インターフェロン療法中の外来患者の療養体験 ——

松 本 珠 美*, 吉 田 恵 美**, 高 原 美絵子 ***

岩 永 淳 子****, 伊 藤 ちぢ代 *****

【要 旨】

目的：外来でインターフェロン療法（以下、IFN 療法）を受ける患者の語りから疾患や治療に対する思い、治療の支えや副作用に対する対処方法、療養中の日常生活の様子について明らかにし、支持的支援のための一助とする。

方法：外来で IFN 療法を受けている患者 5 名を対象に半構成的面接法による調査を行い、患者自身の療養体験から逐語録を作成し、疾患や治療に対する思い、療養生活の支えなどについて語られている部分を抽出し、質的帰納的分析を行った。

結果：患者が語った内容を分析したところ 60 のコードが抽出され、意味内容の類似性から 42 の主な語りの内容にまとめられ、その内容は 14 のサブカテゴリーを経て 5 つのカテゴリーにまとめられた。

結論：IFN 療法中の患者の療養体験から患者はそれぞれに治療に対する期待や何らかの支えを有しており、副作用を抱えた生活は気持ちの切り替えをしたり、これまでの生活を継続しようと努めたり、副作用のコントロールをしたりという状況であり、治療のための行動変容や病気のことを友人に語れないという側面もみられた。また、治療中は継続的に副作用に対する不安を抱えていることが明らかとなり、看護師の支持的支援の必要がある。

さらに患者は感染症への罹患により症状がなくとも健康が脅かされることから、診断時のインフォームドコンセントの必要があり、ボディイメージや社会生活への影響が示唆された。

キーワード：C 型慢性肝炎、インターフェロン療法、療養体験

I. は じ め に

C 型慢性肝炎の多くは感染した年齢に関わらずキャリアとなる場合が多く、日本には 150 万～190 万人の

キャリアがいると推定されている¹⁾。平成 20 年の肝硬変、肝がんによる死亡者数は約 4 万 3 千人であり、その 7 割以上が C 型肝炎ウイルスによる持続的な感染が原因とされ、C 型慢性肝炎から肝がんへの進行を

* 藍野大学

** 神戸大学医学部附属病院

*** 元兵庫県立リハビリテーション中央病院

**** 西神戸医療センター

***** 元近大姫路大学

防ぐための抗ウイルス療法としてインターフェロンが用いられてきた。C 型慢性肝炎の治療は 1992 年にインターフェロン療法（以下、IFN 療法と略記）が保険診療の適応となつてから、2001 年にはインターフェロンとリバビリン療法の承認、2003 年にはペグインターフェロンの承認、2004 年にはペグインターフェロン・リバビリン療法の承認という経過をたどり、セロタイプ 1 型高ウイルス量である難治例に対しても約 50% の確率で効果がみられるようになった^{1,2)}。厚生労働省ではかねてより「C 型肝炎等緊急総合対策」として老人保健事業などによる肝炎ウイルス事業などを行っており、2008 年に「肝炎総合対策」に掲げる主要な施策のひとつとして「肝炎治療特別推進事業」を実施し、肝炎治療戦略会議の中で肝炎研究の今後の方向性やその実現に向けた対策について「肝炎研究 7 カ年戦略」を取りまとめた。IFN 療法に関しては 2009 年に医療費助成の運用変更により早期治療の促進が図られ、2010 年にはさらに医療費助成が拡充され、①自己負担限度額を原則 1 万円まで引き下げ、②助成対象医療に核酸アナログ製剤を追加し、③ IFN 療法の初回治療のみでなく二回目の治療助成が開始されるようになった¹⁾。

また、第 173 回国会において肝炎対策基本法が成立し、2010 年 1 月 1 日より施行され肝炎対策が総合的に推進されている。このように C 型肝炎慢性患者は IFN 療法による治療法が確立され高い治療効果が期待できる一方で、インフルエンザ様症状、消化器症状、脱毛、発疹、うつ症状、間質性肺炎などの強い副作用症状がみられ、先行研究では IFN 療法中の QOL は低下し³⁾、鬱傾向の強い患者や副作用の程度がひどい患者が IFN による治療を中断している例が報告されている⁴⁾。

また、単独療法に比較して併用療法は QOL が低下する傾向にあることが報告されており⁵⁾、治療開始前から退院後まで各期の副作用症状を調査した報告では看護は患者の置かれている立場を理解し、話を傾聴できる場の提供と適切な言葉かけが必要であるとされている⁶⁾。在宅で療養を続ける HCV 由来の肝疾患患者の生活の現状については、患者が生活に折り合いをつけながら療養を続けている様子が明らかになっており、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調整方法の情報の提供など、具体的対処の必要性が示されている⁷⁾。さらに外来で IFN 療法を受ける患者について、看護師が患者の状態を把握し早期対処を実

施するためにチェックシートを用いた患者の体調把握を行うことや⁸⁾、副作用症状を記したパンフレットと自己管理日誌の作成によって看護介入の方向性を探る⁹⁾などの取り組みが報告されている。

これらの取り組みから、IFN 療法に伴う副作用とその症状に対する対応や病状に対する心理的支援など看護の果たす役割が考察されてきた。しかし、患者は看護師の支援を必要とするばかりでなく、個別的な対処機制を駆使し状況に適応している場合もみられる¹⁰⁾。外来で IFN 療法を受けながらもその人にとって通常の生活を維持できている場合も多い。そのような患者が困難感を感じながらも自分で調整を行いながら他者の力を借りずに生活を営んでいる場合、看護では日常的な関わりが大きな意味を持つことになり、患者と出会った時に気にかけているサインを意図的に伝えることが大切だとされている¹¹⁾。

以上のことから、IFN 療法を受けている患者は身体的状況が変化し日常生活や行動に影響を受ける一方で、辛い副作用に耐え生活に折り合いをつけながら在宅療法を行っていることがわかる。こうした IFN 療法を受ける患者の体験からは単に治療を導入するための知識提供だけでなく、対象がよりよく生きることを目指して主体的に自己へのケアができる力を獲得し、新たな自己を再構築していくための支持的支援の必要性が見出せる。また、このような患者の支持的支援を実施するためには看護者の感性を通した共感的理解が必要とされている¹²⁾。

しかし、これら IFN 療法を受けている患者の全体像からは具体的な生活状況が把握し難く、実際にはどのような点に共感的理解をするのが明確ではない。そこで本研究では IFN 治療を受けている患者の共感的理解のために、患者の経験に焦点をあて、療養生活を送る上での患者の思い、支えや副作用に対する対処方法、生活の様子について明らかにする目的で調査を行った。

Ⅱ. 研究 目 的

在宅でインターフェロン療法を受ける C 型慢性肝炎患者の療養体験の語りから疾患や治療に対する思い、治療の支え、副作用への対処方法、日常生活の様子などを明らかにすることで患者の療養生活を考察し、支持的支援のための一助とする。

Ⅲ. 言葉の定義

療養体験：「病気を治すために治療をし、体を休める体験」という言語の意味から本研究では「C型慢性肝炎の治療のためにIFN療法を受け、自宅でその副作用や体調の回復過程を経験すること、またはその経験している内容」と定義する。

Ⅳ. 調査方法

1. 研究対象者

C型慢性肝炎でIFN療法の初回治療を入院にて実施されており、退院後にIFN療法の継続治療のため外来受診した患者を対象に、研究の主旨について口頭と文書を用いた説明を行い、同意を得られた5名を対象にインタビューを実施した。

2. データ収集方法

- ・診察後の会計までの待ち時間を利用してインタビューガイドを用いた半構成的面接を実施した。

【インタビューの内容】

- ・診断時からIFN療法を受けるまでの経緯
- ・IFN療法をどのように感じているか
- ・IFN療法を受けた後、どのように過ごしているか
- ・療養生活の支え、不安、苦慮している点など
- ・インタビュー内容は許可を得て録音した。
- ・面接時間は一人約30～60分であった。
- ・患者の背景や病状把握のため、対象の了解を得て外来診療記録から検査結果や診療記録を情報として収集した。

【カルテから得た情報】

- ・HCV抗体の有無
- ・HCV遺伝子型
- ・HCV-RNA値
- ・治療内容
- ・外来受診時の診療記録

3. データ収集期間：2009年4月～6月

4. データ収集場所：A病院外来のプライバシーが保てる面談室。

5. データの分析：質的帰納的分析

- ・録音したデータからインタビューの逐語録を作成し研究者間で何度も繰り返し通読し、IFN治療に至るまでの経緯、療養体験の状況や思い、療養生活の支え、不安などについて語られている部分を、文意

を損なわないように文節ごと、時系列に抽出しデータとした。

- ・抽出したデータについて定性的コーディングを行い、カテゴリー化を行った。

コーディングやカテゴリー化の過程では研究者間で合意が得られるまで協議し、内容の妥当性を確認しながら行った。

- ・分析結果について、IFN療法を実施している病棟と外来で長年勤務経験のある病棟師長と博士の学位を持つ質的研究に精通している専門家に、対象者の体験の解釈に無理がないかどうかを確認した。

6. 倫理的配慮

研究協力者に対して研究の主旨を説明する際、以下の点について文書を用いて口頭で説明した。

- ・本研究において個人が特定されることがないように個人情報や施設に関する情報などは全てコード化し、匿名性を保つ。
- ・研究によって得た情報が他者に漏れないよう機密性を保持する。
- ・本研究への協力は研究協力者の自由意思に基づいており、研究途中で協力の辞退や撤回も自由であること。
- ・本研究以外の目的にデータを使用しない。
- ・研究終了時にはインタビュー時の音声記録を含む、本研究にまつわるデータを全て消去する。
- ・本研究の結果は学会による報告をする予定である。

口頭説明の後で研究に同意が得られた場合は同意書への署名をもって研究参加への意思を確認し、研究者の所属および連絡先を明示しいつでも質問に応じられる体制を整えた。

本研究はA大学倫理委員会およびB病院生命倫理委員会の承認を得て実施した。

Ⅴ. 結果

1. 対象者の背景

対象者の概要を表1に示した。対象者は全員女性であり、5名の平均年齢は56.6歳(SD=9.4)、全員が家族と同居していた。また、全員がSerotype Group1高ウイルス値であった。診断時期は20年前から5年前であり、最も多かったのは10年前の3名であった。

治療については併用療法が4名、ペガシスの単独療法が1名であった。

表 1 対象者の概要

対象者	年齢	世帯状況	就業状況	治療の種類	診断時期	HCV 抗体	HCV 遺伝子型	HCV-RNA [治療開始時] (logIU/ml)
A	40 代	家族と同居	あり	併用療法	10 年前	+	Serotype Group1 高ウイルス値	6.3
B	60 代	家族と同居	なし	併用療法	10 年前	+	Serotype Group1 高ウイルス値	6.5
C	60 代	家族と同居	なし	単独療法	20 年前	+	Serotype Group1 高ウイルス値	7
D	60 代	家族と同居	定年退職直後	併用療法	5 年前	+	Serotype Group1 高ウイルス値	4.6
E	50 代	家族と同居	なし	併用療法	10 年前	+	Serotype Group1 高ウイルス値	6

2. 患者の語った療養体験

インタビューの所要時間は平均 40 分であった。インタビューの逐語録を分析した結果、IFN 療法中の C 型慢性肝炎患者の療養体験が語られていると思われる 60 記録単位が抽出された。その記録を患者が語った意味内容を損なわないようにコード化した。コード化したデータを類似性に基づいて分析したところ、42 の主な語りの内容にまとめられ、さらに類似性に基づいて抽象度を上げてカテゴリー化を行ったところ、14 のサブカテゴリーにまとめられ、14 のサブカテゴリーは 5 つのカテゴリーにまとめられた (表 2)。

以下、分析によって抽出されたカテゴリーを『 』, サブカテゴリーを【 】, 主な語りの内容を《 》, 対象者が直接語った内容を「 」で示し、カテゴリーなどを時系列にまとめ、ストーリーラインを作成した (図 1)。

1) 5 つのカテゴリーとストーリーライン

本研究の結果、データから抽出されたカテゴリーは『診断時の葛藤』『IFN 療法決意』『治療に対する期待と支え』『治療と生活の折り合い』『予測不可能な副作用に対する不安』の 5 つであった。患者は診断時から治療開始時まで『診断時の疾患に対する思い』や『IFN 療法をためらった理由』など、様々な『診断時の葛藤』をもち、『IFN 療法決意のきっかけ』を動機として、『IFN 療法決意』に至っている。さらに治療が開始されてからは具体的に『治療に対する期待』『信仰による支え』『生きたいという思い』『家族の支え』という『治療に対する期待と支え』を基盤に苦しい副作用に耐え、患者それぞれに治療を続けながら普段の生活に適應するための『気持ちの切り替え』『これまでの生活を続けていく』『副作用のコントロール』『治療のための行動変容』『病気のことは友人に語れない』といった方策をとりながら『治療と生活の折り合

い』をつけている。また、治療中は継続的に『治療継続に伴う新たな副作用に対する不安』や『すでにある副作用に対する漠然とした不安』といった『予測不可能な副作用に対する不安』を感じながら療養生活を送っていることが明らかとなった。図 1 はこれらのカテゴリーとサブカテゴリーを時系列にまとめ、ストーリーラインの概要を図に表した。

2) 『診断時の葛藤』

対象者が診断時から IFN 療法を受けるまでの経緯について記憶を頼りに語った記録から、診断時の思いについて触れた箇所を分析したところ、『診断時の疾患に対する思い』と『IFN 療法をためらった理由』という 2 つのサブカテゴリーにまとめられた。

診断時には患者は C 型慢性肝炎という疾患に対する知識が十分になく、『病気自体を詳しく知らず、何でなったのだろうと思った』ことや『C 型と言われ、あまりピンときてなかった。普段差し支えないから。治るかもわからないと思った。無知だから。』と、『病気のことをあまり知らず、治るかもわからないと思った』と語った。

また、病気であること自体が意味する内容を直ちに把握するのが困難であったこのような状況だけでなく、C 型慢性肝炎について『不安になるから知りたくなかった』と感じたり、『C 型肝炎のことに神経質になった』という経験がある一方で、『私は見つかって良かった。解らないままいるよりは良かった。』と、自分の置かれた状況を前向きに捉えようとした『最初はショックだったが見つかって良かった』という表現があった。

さらに、C 型慢性肝炎の診断時には『何で (C 型慢性肝炎に) なったのだろうと思っていた。』と感染原因について考えたことについて触れた患者が 3 名みられた。感染原因については診断された直後から患者の

表2 IFN療法中の患者の療養体験

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	《 主な語りの内容 》
診断時の葛藤	診断時の疾患に対する思い	病気自体を詳しく知らず、何でなったのだろうと思った
		病気のことをあまり知らず、治るかもわからないと思った
		不安になるから病気について詳しく知りたくなかった
		最初はショックだったが見つかって良かった
		C型肝炎のことに神経質になった
	IFN療法をためらった理由	感染原因の模索
		家族間感染の不安
		家族の事情
		強い副作用
		保険がきかない高い治療費
IFN療法決意	IFN療法決意のきっかけ	良くない治療率
		長い入院期間
		仕事との調整が必要
		家族や親せきの肝疾患や癌による死
		癌を抑える治療
治療に対する期待と支え	治療に対する期待	命がもったいないという思い
		検査データの悪化
		治療を乗り切るための自分なりの考え方
		治療できる幸せ
		発癌予防
	信仰による支え	ウイルス除去への期待
		神様の教えにより前向きに捉える
	生きたいという思い	祈りながら薬を飲む
		生きたいという思い
	家族の支え	孫のために生きたいという思い
子どものために頑張ろうという思い		
治療と生活の折り合い	気持ちの切り替え	家族の家事分担や気遣い
		毎日、悔いのないように生きる
		ずっといいことばかり考える
		変わったことや楽しいことをして生活に張りを持たせる
		普段通りの生活を継続
	これまでの生活を続けていく	病気でも普段通りに元気でいる
		副作用を自分でコントロールして日常を普通に過ごす
		副作用の対処方法を解り、日々の行動を計画
		発熱時には内服で、頭痛時には座薬を常に持ち歩く
		仕事のために早目に副作用対処
予測不可能な副作用に対する不安	治療のための行動変容	肝庇護のための禁酒の日々を受け入れて過ごす
		病気でもこれまでの友人関係を保つため、友人に病気を語れない
	病気のことは友人に語れない	長い期間の治療で新たに副作用症状が出現するかもしれないという不安
		今日はいいいけど、明日はどうなるのかと、仕事に出ようと思うが注射の副作用が心配
	IFN療法は個人差があり、自分はどうかかわからない	
	治療継続に伴う新たな副作用に対する不安	計り知れない疲労度に対する不安
	すでにある副作用に対する漠然とした不安	

頭をかすめることがあったようで、「針が原因かもしれない。いつもずっと思いながらきた。」と、《感染原因の模索》が診断当時から現在もずっと続いていると語られた。C型慢性肝炎の感染について患者は自分自身の感染原因について模索する他に、「家でも擦り傷が絶えず、その時も家族に絆創膏を貼ってと頼んでいたのだから家族のことが心配だった。」と、《家族間感染の不安》に対しても一番に心配したことについて触れた。

また、診断時にはIFN療法を受けるか受けないかの選択を患者自身が決定する必要がある、【IFN療法

をためらった理由】として抽出されたのは《家族の事情》《強い副作用》《保険がきかない高い治療費》《良くない治療率》《長い入院期間》《仕事との調整が必要》の6点であった。

この時点では、【診断時の疾患に対する思い】の中では個別な様々な感情が交差し、【IFN療法をためらった理由】の中ではIFN療法をめぐる受けるか受けまいかという思いが相反していたところから、カテゴリを『診断時の葛藤』とした。

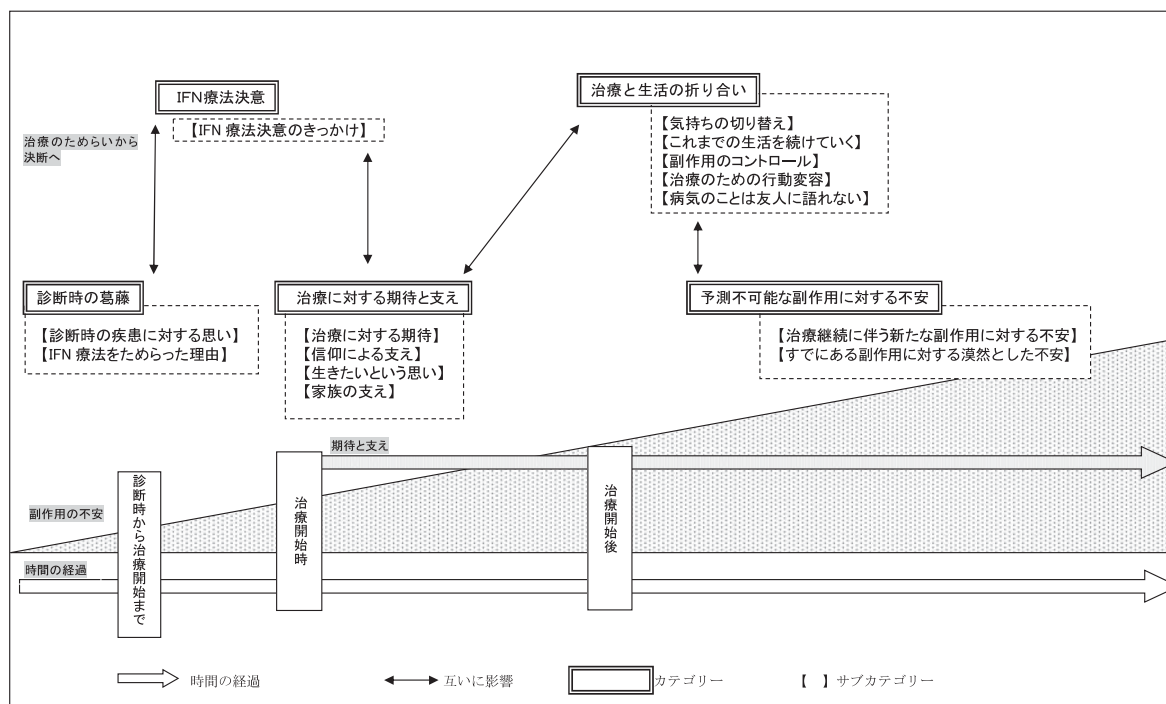


図1 療養体験の時系列変化

3) 『IFN療法決意』

『診断時の葛藤』から時間の経過とともに『IFN療法決意』に至ったきっかけとして《家族や親せきの肝疾患や癌による死》、《癌を抑える治療》、《検査データの悪化》、《命がもったいないという思い》という4つの理由が語られた。特に3名の患者は近親者が肝疾患によって亡くなったことが治療の決断に至るきっかけだったと語り、2名の患者が検査データの悪化を理由とした。近親者が癌で亡くなったという患者の体験では、夫が肝臓癌の治療を受ける過程を側で見てきたが、その結果、夫が癌で亡くなってしまったこと、また、兄弟が若くして癌で亡くなってしまったことから癌による死を避け、癌を予防する必要性を感じ、IFN療法を決意するに至ったという患者の当時の状況が語られた。

この4種の主な語りの内容はそれぞれが【IFN療法決意のきっかけ】として患者に影響したものであり、そのきっかけから『IFN療法決意』に至ったという状況から、カテゴリーを『IFN療法決意』とした。

4) 『治療に対する期待と支え』

患者はIFN療法中【治療に対する期待】を持ちながら、【信仰による支え】【生きたいという思い】【家族の支え】によって療養生活をおくっていることが明らかとなった。《治療を乗り切るための自分なりの考え方》《治療できる幸せ》《発癌予防》《ウイルス除去

への期待』という4つの主な語りの内容はサブカテゴリー【治療に対する期待】にまとめられた。主な語りの内容である《治療を乗り切るための自分なりの考え方》については、「あと48週の辛抱だなと思っている。私の計算では2月の終わりになったら無罪。牢屋に入られているような気分。」と治療週数を逆算するような考え方や「ベクトルを増やすことでより確実性をというのがあるので、それがダメでももっと楽に（治療が）続けられるという逃げ道がある。」など、患者自身が逃げ道と表現するような患者の考え方を示していた。

また、《祈りながら薬を飲む》《神様の教えにより前向きに捉える》という2つの主な語りの内容は【信仰による支え】にまとめられ、《生きたいという思い》《孫のために生きたいという思い》《子どものために頑張ろうという思い》という3つの主な語りの内容は【生きたいという思い】にまとめられ、《家族の家事分担や気遣い》という主な語りの内容は、その語りをそのまま【家族の支え】としてまとめた。これら4つのサブカテゴリーは治療を乗り切るための患者のプラスの要因として、『治療に対する期待と支え』のカテゴリーにまとめた。

5) 『治療と生活の折り合い』

患者は『治療に対する期待と支え』を気持ちの上で持ち続けながら、『治療と生活の折り合い』をつける

ために具体的な行動をとっていた。それは【気持ちの切り替え】【これまでの生活を続けていく】【副作用のコントロール】【治療のための行動変容】【病気のことは友人に語れない】という5つのサブカテゴリーで構成された。「学校に通い、陶芸をし、友達もいっぱいいる。悔いのないように生きようと思って生きている。今、すごく楽しいと思う。」という《毎日、悔いのないように生きる》、「病気も暗くなったらキリがない。ずっといいことばかり考えている。」という《ずっといいことばかり考える》、「まあまあ元気だったから、何かしないといけないと思った。変わったことや楽しいことは元気になる。何もしないよりはいいかな。」という《変わったことや楽しいことをして生活に張りを持たせる》など、副作用の厳しい日々を【気持ちの切り替え】をしながら患者は過ごしていた。その一方で患者は《普段通りの生活を継続》することや《病気でも普段通りに元気である》ことで【これまでの生活を続けていく】ための努力もしていた。

さらに患者は「自分でも（副作用を）コントロールしたい。日常的には普通にできた。熱は測らないようにしていた。」と《副作用を自分でコントロールして日常を普通に過ごす》ように心がけたり、「金曜日に注射をしたら土日は家でじっとしている。眠れなかったら、あくる朝ゆっくり寝たらいい。音楽でも聞いていたらいい。」と《副作用の対処方法を解り、日々の行動を計画》したり、「薬を飲む癖がないが、仕事に行くようになったら体調を整えて早目に薬に頼っていいかと。」と《仕事のために早目に副作用対処》をしたり、自分で副作用に対する対処方法を理解して【副作用のコントロール】を実行しながら日々の生活を営んでいた。

患者の療養生活は【副作用のコントロール】をしながら【これまでの生活を続けていく】努力をする一方で、【気持ちの切り替え】をして前向きに考えながら日々を過ごすよう心がけていた。さらに患者はIFN療法の効果や身体への悪影響を考え、《肝庇護のための禁酒の日々を受け入れて過ごす》ような【治療のための行動変容】もみられた。

また、社会面では「病気であってもこれまで通りの友人関係を保ちたい。手術をして終わりという病気ではないため、病気を友人に語れない。内緒にしているから。」と、《病気でもこれまでの友人関係を保つため友人に病気を語れない》という側面も持ち合わせていた。

このような患者がIFN療法を続けながら日常生活

を営むという生活の様相は、【治療と生活の折り合い】というカテゴリーにまとめた。

6) 【予測不可能な副作用に対する不安】

患者は治療開始後も【治療継続に伴う新たな副作用に対する不安】を持っていた。このサブカテゴリーは《長い期間の治療で新たに副作用症状が出現するかもしれないという不安》《今日はいいいけど、明日はどうなるのかと、仕事に出ようと思うが注射の副作用が心配》《IFN療法は個人差があり、自分はどうなるかわからない》という4つの主な語りの内容をまとめたものである。

患者はIFN療法の経験者である同病者から様々な情報を得ており、「発熱、めまい、色んな悪いことを（同病者に）いっぱい聞いてきた。最悪の場合を色々と言われる。年が経過すると副作用が余計にひどいと聞いた。」「知り合いが（IFN療法の）終わる頃に副作用がいっぱい出た。苦しい、苦しいとおっしゃった。自分も最後に副作用があるかもしれないと心配。」「IFNは個人差があるので自分はどうなるか分からない。簡単らしいと聞いたり、しんどいと聞いたり、でも、自分はどうなるか分からない。」というように、同病者の話から自分にさらなる副作用が出現するのではないだろうかという不安を抱えていた。このように患者はどのような副作用が出るのか、副作用そのものに対する不安とともに、「今日はいいいけど明日はどうなるのかな、という心配がある。」と、治療を続ける限り、予測不可能な副作用の問題が自分にはついてまわるという意味で、明日についても不安だと語った。

また、患者は現在起こっている副作用の症状に対する不安として《計り知れない疲労度に対する不安》について語った。計り知れない疲労度は、「いつ何時自分に症状が出現するかわからないかなり強い疲労度」のことを意味しており、患者は現在起こっている副作用の症状に関しても強い不安を感じているという点から、【すでにある副作用に対する漠然とした不安】とした。このサブカテゴリーは、将来の副作用に対する不安を示しているサブカテゴリー【治療継続に伴う新たな副作用に対する不安】とともに、予測不可能という共通点からカテゴリー【予測不可能な副作用に対する不安】にまとめた。

3. IFN療法の副作用症状

IFN療法を受けている時に4名の患者には発熱・悪寒、頭痛などの副作用（表3参照）。症状がみられた。「副作用はけっこうきつい。口角が切れて治らな

表3 IFN療法中の副作用症状（順序不同）

IFN療法中の副作用症状			
発熱・悪寒			
頭痛			
関節痛			
倦怠感			
睡眠障害			
食欲不振			
全身掻痒感			
脱毛			
皮膚障害			
発熱に伴う息切れ			
傷の治りが悪い			

い。あくびもできない。もう食べられない。口内炎もひどくて、ご飯粒でも痛い。じっとしていても舌全体が痛い。全身痒いし。ちくちく痒くて、掻くともう皮膚が痛い。本当は体がツルツルなのに今はガサガサ。全身そうになっている。鼻の穴から耳の中まで痒い。」という訴えがあり、この時期の対象患者の外來診療記録には「毎週、脱毛の訴え。体力がなくなってきている。注射後、2日間は起き上がれない。3日後、起き上がることはできるが家事はできない。」という記述が繰り返し見られた。

「正直、しんどいから（IFN療法を）止めたかった。ほとんど眠れない睡眠障害。寝なくてもしょうがない。眠れないんだから。インターフェロンは一度したらもう次はしようとは思えない。入院中もかなり私は注射の後がひどかったですから。注射の後、最初の段階では火傷近くなり今も痒い。正直、傍目には「大丈夫ですよ」という感じだったんですけど、ちょっとキツかった。」という訴えもみられた。

対象者のうち1名は「副作用がなくて安心していい。」と語り、副作用症状が無い患者もみられた。

VI. 考 察

1. C型慢性肝炎診断時からIFN療法開始に至るまで

本調査の対象者は全員が自覚症状のない中を健康診断でC型慢性肝炎を指摘されており、【診断時の疾患に対する思い】は《不安になるから病気について詳しく知りたくなかった》と防御規制とも受け取れる思いや、疾患について知識が乏しく《病気のことをあまり知らず、治るかもわからないと思った》という思いのほか、《最初はショックだったが見つかってよかった》という表現もあり、患者の反応は個別的であり、様々な思いが交差していた。また、患者は診断が告げられ

た時から《C型肝炎のことに神経質になった》と“病を意識する生活”が始まっており、《感染原因の模索》をしたり、《家族間感染の不安》を感じたりしている。この“感染源”について考えたり、“家族間感染”を心配したりという経験は、C型慢性肝炎が感染性の疾患であり、これらの経験は感染症に罹患した患者特有の反応とも考えられる。

感染症であるC型慢性肝炎はフラビウイルス科に属するHCVウイルスによる感染が原因であり、感染力は弱くHCVキャリアの母親から生まれた児がHCVに感染してキャリア化する率は2～3%程度とされている。現在わが国においてC型慢性肝炎の人で輸血歴がある患者は4割であり、その他は感染経路が不明であるため¹³⁾、患者個々の感染原因については確実には判明できない。しかし、患者は「針が感染原因かもしれない。いつもずっと思いながらきた。」と、《感染原因の模索》についてIFN療法を受けている現在でもなお考えることがあると語っている。HCVに由来する肝炎患者の特徴として、ウイルスの10～15年におよぶ非活動期を経て活動期に入るが、自覚症状はこの期間を通してほとんどない点があげられる¹³⁾。患者が【IFN療法決意のきっかけ】として語った主な語りの内容《家族や親せきの肝疾患や癌による死》《命がもったいないという思い》《癌を抑える治療》《検査データの悪化》の中にも自覚症状が理由となった例は見当たらなかった。自覚症状がない中で患者がC型慢性肝炎の感染原因を長い期間にわたって考え続ける現状は、患者にとって“C型慢性肝炎を患った”という事実がいかに衝撃的であったかを物語っている。これは患者が診断を受けて以降、例え症状がなくとも健康が脅かされている状況にあることを暗に示しており、この状況はさらに患者が自分の身体に対する信頼を失ったという状態を示してもいい。自分の身体が健康で、自分の身体に信頼を持てるという感覚は生きていく上で最も基本となる感覚であり、感染症への罹患はその基盤を失うことに相当し、その後の人生に非常に大きく影響する要因となる。つまり、患者はC型慢性肝炎の診断を受けてから自分自身のボディイメージの変更を余儀なくされ、社会的にも心理的にも影響を受けている。この点について患者は『治療と生活の折り合い』の中で【病気のことは友人に語れない】と表現している。これらのことから、C型慢性肝炎の罹患は患者のボディイメージにも関わっており、大きく自我に影響している可能性が示唆される。

また、【病気のことは友人に語れない】という状況

は、慢性疾患患者の抱える“社会的疎外の予防”もしくは“他の人々とのつきあいや生活において状態化しようとする努力”¹⁴⁾ であると考えられる。

C型肝炎由来の癌患者の診断時の心理については、既存研究で『生命に対する漠然とした不安』を持っていたことが報告されている¹⁵⁾。しかし、本調査はIFN療法を受けている患者が対象であったためか、診断時の思いとして患者が回想し、語った内容には生命に対する不安はみられず、むしろ病気自体を詳しく知らず、感染原因について考えたという記憶が強調されていた。命に対する不安については診断後の【IFN療法決意のきっかけ】である《命がもったいないという思い》《家族や親せきの肝疾患や癌による死》として初めて語られている。このことから診断当時、患者はC型肝炎のことを詳しく知らなかったために命の不安については感じられなかったのではないと思われる。

【IFN療法決意のきっかけ】は患者にとって重要な局面であったと思われる。患者は診断時から自覚症状はなくとも慢性疾患の脅威に侵されるという自覚をもつようになっており、この時点から病をもつ人としての経験が始まっている。そのような経験のなか、《家族や親せきの肝疾患や癌による死》によって身近な人を失い、《命がもったいないという思い》が生じたり、《検査データの悪化》によって自分の身体と向き合わざるを得なくなり、IFN療法の決意という局面にいたっている。患者はこの局面まで感染原因を考えたり、外来受診を続ける中で“病をもつ人”として過ごしてきた経緯があり、IFN療法を決意したことは病の意味について患者自身が自分なりに解釈を重ねてきた結果であり、患者自身の人生の中では重要な局面であったと考えられる。

「慢性の病気である」と医師に告げられた時、患者の多くは情緒的な反応を起こし絶望感などの強い衝撃は少しずつ時間の経過とともに薄らいでいくが、病気を受け入れ心身ともに安定するまでは長い時間が必要¹²⁾とされる。本調査のインタビューは診断時からすでに数年以上、患者によっては20年以上が経過しており、IFN療法を決断している点からも疾患の受け入れはすでにできていると考えても差し支えないと思われる。しかし、診断当時の様子を思い出し患者が語った内容から、診断時には患者の疾患に対する知識が乏しい場合も予想されるため、インフォームドコンセントの内容を充実させる必要があると考えられる。とりわけ、毎日の生活の中で家族間感染を心配して過ごすことは患者に大きな負担となるため、感染の危険

については具体的な項目で示すなどの対応が必要だと思われる。

【IFN療法をためらった理由】として抽出された6つの主な語りの内容のうち《強い副作用》《良くない治療率》《長い入院期間》については冒頭に述べた治療法の確立によって、《保険がきかない高い治療費》については厚労省の肝炎対策によって、双方とも解決に向かっている。これらの問題が解決された現在では、《仕事との調整が必要》と《家族の事情》などの個別の理由がIFN療法に踏み切る上で鍵となる可能性がある。

2. IFN療法中の患者の療養生活について

IFN療法中の副作用はインフルエンザ様症状や食欲不振や皮膚症状などが報告されており⁸⁾、本調査でも同様の副作用が患者4名にみられた。カルテの記述内容を考えると患者は副作用による強い苦痛を感じており、日常生活が容易ではないことを示している。

このような副作用を抱えながらIFN療法を続けるための支えとして患者が語ったのは【治療に対する期待】【信仰による支え】【生きたいという思い】【家族の支え】という4つの要因であった。辛い副作用がありながらも治療を継続するためには、副作用の辛さから逃れたいという思いよりもはるかに強く、治療を続けるための何らかの意志が働いていると思われる。これら4つの要因は【IFN療法決意のきっかけ】を構成する4つの主な語りの内容とともに副作用を耐え、治療を続けるための動機となり、患者の療養生活を支えていると思われる。

また、患者は療養生活を続ける中で副作用の症状や能力の低下を認識し、その症状が伴った生活を受け入れながら【気持ちの切り替え】をし、生活に何らかの変化を持たせて状況に適応しようと努めている。HCV由来の肝疾患患者が生活の中で楽しみを持つことを心の支えとしていることは報告されているが⁶⁾、本研究では患者がIFNによる副作用を経験しながらもなお、副作用に囚われず生活に何らかの変化を持たせようとしている側面までみられた。これは、新しい行動、あるいは習慣を生活の中に組み入れることで気を紛らわせ困難な状況に適応していこうという患者の意識の表れとも言える。

さらに、【これまでの生活を続けていく】という状況は患者が副作用のある日々であっても、普段の生活を維持しようと努力している様子を表している。《仕事のために早目に副作用対処》や《発熱時には内服で、

頭痛時には座薬を常に持ち歩く》ことは、通常の日常生活への影響を最小限にするための行動だと言える。

3. 副作用に対する不安について

患者の副作用に対する思いは【IFN療法をためらった理由】でもあり、「(副作用は)動悸、不眠、鬱になると聞いた。どんなに怖いものかと思っていた。最悪の場合も聞いて覚悟の上で(治療)を受けた。」という治療開始を決定した時の懸念要因でもあった。治療中は患者の訴えの中心となり、【すでにある副作用に対する漠然とした不安】だけでなく、【治療継続に伴う新たな副作用に対する不安】となって将来の不安にも結びついていた。

患者の副作用に対する訴えは「頭痛」「倦怠感」「発熱」といった症状で表現されるのではなく、食事や睡眠などの生活の場面に影響する様子が具体的に語られた。このことから、患者の副作用に対する症状を、単なる症状として捉えるのではなく、生活のどの部分にどのように影響しているのかを具体的に聞き取り、患者の苦痛を具体的に理解する必要があると考えられる。つまり、患者に単に口内炎の状態について確認をするだけでなく、口内炎に伴った生活への影響、食事の量や質に関する質問を続けることでより患者の心に寄り添う看護ができると考えられる。

また、IFN療法では治療の後半に頻度の少ない副作用が出現する¹³⁾。患者自身も《長い期間の治療で新たに副作用症状が出現するかもしれないという不安》を持ち、《今日はいいいけど、明日はどうなるのかと、仕事に出ようと思うが注射の副作用が心配》と、新たな副作用症状の出現に対する不安を持っており、治療を実施している間は副作用に対する不安が消えることはなかった。このことから、治療期間中は全過程において患者の精神状態に気を配り、どのような不安を抱えているのか、観察を続ける必要があると思われる。

4. IFN療法を受ける患者の支持的支援について

本調査でIFN療法を受けている患者の療養生活が明らかとなり、支持的支援のための情報を得ることができた。支持的支援とは患者が行うセルフケアを支える介入であり、「新しいセルフケアの獲得に伴う精神的動揺を支え、新しい体験の共有者、理解者としての役割、どういうセルフケアの方法を選択し実行するかという自己決定を促す役割を行う」¹⁶⁾ ことである。C型慢性肝炎患者はIFN療法を受け、副作用への対処方法を解り、症状をコントロールしながら日々の生活

に折り合いをつけて過ごしていることから、看護師には患者が行うセルフケアを支える介入が必要である。患者が主体的に治療に参加し自己の生活をコントロールしていく過程で、看護師には患者自身が考え、決定し、実施することができるかどうかを判断し、新しいセルフケアの方法について方向付けや知識の提供、精神的支援を行う必要があり、その際には傾聴・共感的姿勢が求められる。

これらのことから、看護師がIFN療法を受ける患者を共感的に支えるには患者の体験そのものに関心をよせ、理解することを通して、患者の対処を評価し認める姿勢が必要である。

Ⅶ. 結 論

1. C型慢性肝炎の診断時には患者自身は病気自体を詳しく知らず、治ると思ったり家族間感染について不安を感じたりしていた。このことから、診断時のインフォームドコンセントの重要性が示唆された。
2. 患者が診断時から現在に至ってもなお感染原因を模索し、副作用症状に対する不安を抱え、社会的疎外の予防と思われるような行動をとっているという現状は、たとえ症状がなくとも身体への信頼が脅かされている状況であり、患者のボディイメージに関わる可能性がある。
3. IFN療法を続けるための支えである4つのサブカテゴリー【治療に対する期待】【信仰による支え】【生きたいという思い】【家族の支え】は、【IFN療法決意のきっかけ】である4つの主な語りの内容《家族や親戚の肝疾患や癌による死》《癌を抑える治療》《検査データの悪化》《命がもったいないという思い》とともに、辛い副作用を耐え、患者の療養生活を支えるための要因になっていると思われる。
4. 患者はIFN療法中、新しい行動を生活の中に組み入れることで気を紛らわせるという方策を用いており、副作用の日常生活への影響を最小限にするための行動をとっていた。
5. IFN療法の副作用について患者は診断当初から不安を持ち、覚悟を決めて治療に踏み切ったが、治療中もすでに起こっている症状のみならず、新たに副作用症状が出現するのではないかという不安を持ち続けていた。
6. C型慢性肝炎患者はIFN療法を受け、副作用への

対処方法を解り、症状をコントロールしながら日々の生活に折り合いをつけて過ごしていることから、看護師は患者の副作用に対する対処を評価し認める姿勢を共感的に示し、支持的支援を行う必要がある。

VIII. 研究の限界

本調査は IFN 療法を受ける患者を対象に調査を行ったが対象が5名であり、女性患者のみであったため、今後は仕事を持つ男性など様々な状況にある患者について症例数を増やす必要がある。

謝 辞

本調査にご協力頂き貴重な情報を提供して下さいました患者様、インタビューの場を提供下さった研究施設に深く感謝の意を捧げます。

*本調査は平成22年第36回日本看護研究学会で一部を発表した。

引用・参考文献

- 1) 厚生統計協会. ウイルス性肝炎. 厚生指針 2010; 57(9) (国民衛生の動向: 2010/2011): 129-32.
- 2) Zeuzem S, Hultcrantz R, Bourliere M et al. Peginterferon alfa-2b plus ribavirin for treatment of chronic hepatitis C in previously untreated patients infected with HCV genotypes 2 or 3. J Hepatol 2004; 40(6): 993-9.
- 3) Bernstein D, Kleinman L, Barker CM et al. Relationship of health-related quality of life to treatment adherence and sustained response in chronic hepatitis C patients. Hepatology 2002; 35(3): 704-8.
- 4) 巴山玉蓮, 古屋洋子, 岡本知子 他. C型慢性肝炎患者におけるインターフェロン療法の中絶に関連する要因と継続支援. 山梨県立看護大学短期大学部紀要 2005; 11(2): 15-23.
- 5) Perrillo R, Rothstein KD, Rubin R et al. Comparison of quality of life, work productivity and medical re-

source utilization of peginterferon alpha 2a vs the combination of interferon alpha 2b plus ribavirin as initial treatment in patients with chronic hepatitis C. J Viral Hepat 2004; 11(2): 157-65.

- 6) 土本千春, 長村久美子, 安田幸江 他. 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 成人看護 II 2004; 34: 232-4.
- 7) 松田悦子, 齋藤亮子, 山田皓子 他. HCV 由来の肝疾患患者の日常. 山形保健医療研究 2007; 10: 41-53.
- 8) 新田美和, 石原清. 外来でインターフェロン療法を受ける C 型肝炎患者の治療継続と副作用対処への看護支援の検討. 日本看護学会論文集 成人看護 II 2007; 37: 407-9.
- 9) 渋谷由紀江, 原田あいこ, 水元陽子 他. インターフェロン療法を受けている患者への外来における看護介入の検討 ——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 成人看護 II 2004; 34: 185-7.
- 10) 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機制 ——患者の病状経過を通して. 日本看護学会論文集成人看護 II 2005; 35: 65-7.
- 11) 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 2004; 50(1): 50-3.
- 12) 梶山祥子, 原信子 編集. 慢性疾患をもちながら生きる人々へのサポート. 東京: 南山堂; 2000.
- 13) 小池和彦 監修. ウイルス性肝炎の治療とケア: C 型・B 型肝炎に対する最新の薬物療法の知識 (クリニカル・ナース BOOK). 東京: 医学芸術社; 2004.
- 14) Strauss AL 他著, 南裕子, 木下康仁, 野嶋佐由美 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; 1987.
- 15) 平松知子, 泉キヨ子. C 型肝炎由来のがん患者が辿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 2005; 28(2): 31-40.
- 16) 野嶋佐由美, 南裕子監修. ナースによる心のケアハンドブック: 現象の理解と介入方法. 東京: 照林社; 2000.
- 17) ホロウェイ, ウィーラー [著]; 伊庭久江 [ほか] 訳. ナースのための質的研究入門: 研究方法から論文作成まで 第2版. 東京: 医学書院; 2006.