

原 著

特発性大腿骨頭壊死症患者が体験する生活上の困難

Difficulty experienced in the lives of patients with idiopathic necrosis of femoral head

羽原 美奈子^{1) 2)} 前沢 政次²⁾

Minako HABARA^{1) 2)}, Masaji MAEZAWA²⁾

1 北海道文教大学人間科学部看護学科 2 北海道大学大学院医学研究科医療システム学分野

1 Department of nursing, Faculty of Human Sciences, Hokkaido Bunkyo University

2 Department of Healthcare Systems Research, Graduate School of Medicine, Hokkaido University

要 旨

日本ではSMON病の発見から難病支援体制が進められた。しかし今日においてその対策は、十分とはいえない。難病のひとつである特発性大腿骨頭壊死症 (idiopathic osteonecrosis of femoral head; 以下ION) 患者への支援を検討するため、患者が体験した、病気に関連する出来事、生活上の困難や変化の実際を明らかにすることを目的とした。対象者はION患者13名。調査期間は、2006～2008年。調査内容は、病気に関連する出来事、生活の困難や変化、病気に対する受け止めであった。半構成的面接で聞き取った。得られたデータは、内容の類似性に従い分類し、カテゴリー化して分析した。本研究の聞き取りでは、ION患者から『痛み』・『活動範囲縮小の影響』・『疾患に関する情報認識』・『社会的課題』の4中核カテゴリーが抽出された。『痛み』のサブカテゴリーとして「痛みの程度」・「痛みの持続時間」・「痛みによりもたらされる精神状況」が、『活動範囲縮小の影響』として「歩行困難、ADL上の課題」・「社会参加制限」・「社会的役割の遂行不可」が、『疾患に関する情報認識』として「治療方法選択の迷い」・「周囲の理解」・「医師・患者関係」が、『社会的課題』として、「失業」・「制度上の不備」・「医療者・社会に対する要望」が、それぞれ抽出できた。ION患者に関するQOLは、これらの生活上の困難要因に影響されることが示唆された。地域で生活しているION患者に対して連続的および一体的な地域ケア体制の充実が望まれる。

Abstract

Background: An intractable disease support system was advanced following the discovery of SMON disease in Japan. However, the measures cannot be considered sufficient today. Objective: The aim of this study was to clarify the difficulties related to sickness and life changes that patients experience, in order to examine support for patients with ION, which is an intractable disease.

Method: Semi-structured interviews of thirteen ION patients were conducted in the years 2006-2008.

Results: In this study, the core categories of "Pain," "Influences that decrease one's range of activity," "Awareness of information related to one's disease," and "Need for social aid" were extracted from the interviews. Extracted subcategories were "degree of pain," "pain duration," and "mental condition resulting from pain" for pain; "difficulty in walking and problems in ADL," "restricted social participation," and "inability to execute one's social role" for influences that decrease one's range of activity, "confusion in selecting treatment regimen," "understanding one's surroundings," and "physician-patient relationship" for awareness of information related to one's disease; and "unemployment," "inadequacies in the system," and "demands for medical professionals and society" for need for social aid.

Conclusion: The results suggest that for patients with ION, QOL was influenced by these difficulties in life. Enhancement of a continuous, integrated system for local care is needed for people with ION and other intractable diseases.

キーワード 特発性大腿骨頭壊死症 (ION), 病気体験, 生活の質

Keywords: ION, disease experience, quality of life

I 緒言

特発性大腿骨頭壊死症 (idiopathic osteonecrosis of femoral head; 以下 ION) は、治療方法が未確立で難治性の側面を持つ厚生労働省の特定疾患のひとつである。およそ全国に 11,000 人前後の方々が、ION として難病認定を受けている¹⁾。

そのうちステロイド性大腿骨頭壊死症は、ION 患者の 50% 以上を占め²⁾、膠原病、喘息、腎炎、あるいは臓器移植などで投与されるステロイド剤に関連する医原性の側面をも持ち合わせている³⁾⁴⁾⁵⁾とされている。

わが国では、スモン (亜急性性脊髄視神経症 subacute myelo optic neuropathy) を契機に、難病に関する支援体制が作られてきた。社会問題化されたスモンに対し、「特定疾患対策室の設置」・「難病対策要綱」が定められ、研究事業が進むなど、日本の難病対策は進展してきた。しかし、難病対策要綱から 30 年以上を経過した今日、その対策が地域に在住している難病患者に、すべて十分に浸透しているとはいえない。

ION は他の難病に比べ、「命には別状なく手術を受ければ痛みが取れ、普通に生活ができる、予後良好な疾患」とみなされがちである。しかし、膠原病など全身に影響を及ぼす不可逆性の慢性疾患を持つ患者が、さらに痛みと歩行困難を伴う大腿骨頭壊死症を二次的に発症すれば、生活上の制限および生活の質 (QOL) の低下を余儀なくされる。特発性大腿骨頭壊死症^{6) 7) 8)}は難治性特定疾患であり、完治に結びつく治療法はまだ見つかっていない。その発症原因の特異性および疾患の特徴、さらに治療後の肢体不自由・身体障害といった後遺症を残すことから、患者は地域生活を送る上でさまざまな不都合があると推測される。この疾患の原因究明や治療に関する医学論文は種々報告されている一方で、患者の地域在宅生活の実態を報告されたものは数少ない。本研究の最終的なねらいは ION 患者への医療従事者の関わり方、相談支援内容及び方法、対象者の QOL の維持・向上に役立つ支援対策モデルを考案することである。その中間段階として本研究は、特発性大腿骨頭壊死症患者が体験した、病気に関連する出来事 (生活上の変化や困難性) を明らかにし、特発性大腿骨頭壊死症患者に対する社会的支援を検討する基礎的資料を得ることを目的とした。

II 研究方法

1. 研究対象者：膠原病治療のため特発性ステロイド性大腿骨頭壊死症を二次的に発症したと思われる、地域で生活している在宅療養者 13 名。

2. 研究期間：2006 年 9 月～2008 年 9 月。

3. データ収集の方法：A 地域の膠原病家族会に対象者紹介を依頼した。その結果、膠原病のステロイド治療で二次的に発症したと思われる大腿骨頭壊死症患者約 30 名から調査協力の同意が得られた。そのうち連絡がついた人から順に 13 名の聞き取り調査を実施し、データを得た。聞き取りは、原則家庭訪問による、対象者への半構成的面接調査により実施した。面接時間は一人につき 90 分前後であった。インタビューガイドを用いて、病気発症からインタビュー時点までの出来事を自由に語ってもらった。インタビューガイドで主に聞き取った内容としては、(1) 日常生活で困難に思っていることと、その対処をどうしているか (2) 病気をどううけとめたか (3) 治療方法についてどのように理解しどの治療方法を選択したか (4) 現在受けている医療・看護・保健・福祉の制度およびサービスについてその内容と今後の希望 などである。対象者の承諾を得てインタビュー内容をテープへ録音し、得られたデータを逐語録とした。録音への承諾を得られなかった対象者 1 名については、口述筆記をおこなった。

4. 分析方法：Glaser and Strauss 1968；Strauss and Corbin⁹⁾ 1990 を参考に、grounded theory の手法を用いた。すなわち逐語録から「生活上の困難」と思われる文脈に着目し抽出して、意味内容の類似性に従い分類した。分類したものをさらにカテゴリー化して質的帰納的に分析した。分析にはカテゴリーの妥当性を高めるため、地域医療にかかわる医師および地域保健の経験者である大学教員に第 3 者専門家としての検証指導をうけた。

5. 倫理的配慮：対象者には研究の趣旨を文書と口頭で説明し、書面による同意を得た。対象者のプライバシー保持に配慮し、個人を特定できないこと、研究目的以外にはデータを使用しないこと、いつでも研究への同意の撤回ができることを説明した。なお、倫理審査は研究者の前任地である日本赤十字北海道看護大学において、2007 年 11 月に承認を得た。

III 結果

1. 対象者の属性

対象者は、いずれもステロイド治療が原因でIONを二次的に発症したとみられる在宅療養者13名であった(表1)。性別では女性12名、男性1名であり、年齢階級別人数は30歳代2名、40歳代4名、50歳代7名の状況であった。ステロイド治療の原因となった膠原病の原疾患は、10名がSLE(systemic lupus erythematosus:全身性エリトマトーデス)で、その他シェーグレン症候群・多発性筋炎・皮膚筋炎の患者がそれぞれ1名づつであった。二次的に特発性大腿骨頭壊死症を発症してからの期間としては、5年未満(発症して約2年)のものが1名、5年以上10年未満のもの1名、10年以上15年未満2名、15年以上20年未満3名、20年以上5名であった。治療方法としては、現在保存療法をしている者4名、手術療法を受けた患者10名(骨切り術2名、人工骨頭置換術3名、人工股関節全置換術5名)、重複者1名の状況であった。身体障害者の認定等級は9名が2種3級で、1名が2級、身体障害者手帳をまだ申請していない、できない人が3名いた。現在の身体状況としては、①経過が良好でほとんど生活に支障を感じていない3名 ②痛みはないが歩幅が減少(開排制限)1名 ③変形・腱長差などで跛行、杖歩行、疼痛あり5名(うち1名は近い将来再置換予定)、④疼痛が強く室内歩行のみ3名(うち1名は近い将来手術予定)、⑤人工股(膝)関節再

置換術後数カ月以内1名の状況であった。

2. ION患者の生活上の困難

患者の聞き取り調査から得られたデータの Kategorization を表2に示す。病気に関連する出来事、生活上の困難や変化は分析の結果、4つの中核カテゴリーと14のサブカテゴリーに集約できた。抽出した中核4カテゴリーとしては「痛み」「活動範囲縮小からもたらされる影響」「疾患に関する情報認識」「社会的課題」であり、それぞれにサブカテゴリーとして具体的な生活上の状況、患者の困難に関する内容が抽出できた。以下中核カテゴリーは「」で、サブカテゴリーは「<>」で、各発言は「」で示す。

(1) 「痛み」

このカテゴリーではION患者の日々の生活をも左右する要因の一つとして「痛み」が抽出できた。「痛み」のそれぞれの要因として、「痛みの程度」・「痛みの持続期間」・「痛みによりもたらされる精神的状況」の3つのサブカテゴリーが抽出できた。「痛みの程度」に関しては、発症当初に「激痛で死にたいと思うことがあった」「ほとんど横になるだけで精いっぱい」「耐えがたい」「ずりながら歩いた」「はって歩きたいくらいの感じ」「トイレに向かうことも苦痛であり、水分をとりたくなかった」「痛いのは生きている証拠と歯を食いしばり我慢した」といった疼痛の激しさ厳しさを思わせる発言が目立った。さらに「持続期

表1 対象者の属性

対象者	年齢階級	性別	ステロイド治療となった原疾患	ION発症経過年数	手術治療の有無と術式	身障手帳障害等級	現在の身体状況
A氏	40歳代	女性	SLE・リウマチ	約15年	保存療法	2種3級	リウマチ既往、変形・疼痛・跛行あり
B氏	40歳代	女性	シェーグレン	約12年	右:保存 左:回旋骨切	2種3級	右膝に負担、右膝関節炎・跛行あり
C氏	50歳代	女性	SLE	20年以上	右:人工股関節置換 左:骨切	2種3級	左アキレス腱断裂より歩幅減少
D氏	30歳代	女性	SLE	約18年	両人工骨頭	2種3級	疼痛あり、人工股関節に要再置換といわれている
E氏	40歳代	女性	SLE	約16年	保存療法	手帳なし	将来的に人工股関節といわれているが現在ADL特に支障なし
F氏	50歳代	女性	多発性筋炎	約10年	両人工骨頭	2種3級	痛みがない時は良好
G氏	50歳代	女性	SLE	約20年	両人工股関節置換 両膝関節置換	2種2級	両股関節再置換、両膝骨頭置換施行
H氏	50歳代	女性	SLE	20年以上	右:人工股関節置換	2種3級	腱長差あり
I氏	50歳代	女性	SLE	20年以上	両人工股関節置換 右:膝関節置換	股関節:3級 膝:4級	両股関節再置換、右膝再置換施行
J氏	40歳代	男性	皮膚筋炎	約2年	保存療法	まだ申請 できず	疼痛強く歩行難、来月人工股関節置換術予定
K氏	30歳代	女性	SLE	約5年	両人工股関節置換	2種3級	人工関節置換術時に骨折してしまい、現在も歩行難
L氏	50歳代	女性	SLE	20年以上	保存療法	手帳なし	全身管理ができず手術療法が不適応、室内歩行のみ
M氏	50歳代	女性	SLE	約10年	両人工骨頭	2種3級	現在経過良好

間>に関しては「毎日が痛みとの闘い」、「続く痛みは辛い」などの発言が抽出できた。痛みに関する記憶は、既往の長い患者においても、発症当時の記憶がほとんど失われず残っている状況にあった。痛みによりくもたらされる精神的状況>としては、発症当時は痛みに苛まされ、とにかく痛みに脅かされている状況であった。その後慢性的な痛みを経験するにつれ「なんで自分ばかりかな?」「先生の言うことちゃんと聞いていたのになんで?」といった疾患発症の原因、自己にふりかかった災難に対する疑問、いらだち、怒りといった発言が抽出できた。さらに慢性的、長期的に疼痛を経験した患者においては「弱い人だったらうつつぼくなるでしょうね」といった、痛みと行動制限に伴う抑圧された精神心理状況が抽出できた。

(2) 《活動範囲縮小からもたらされる影響》

このカテゴリーは、大腿骨頭壊死症発症が原因で短期、長期的に患者にもたらされる身体・心理・社会的な影響を示していた。サブカテゴリーとして、<歩行困難、ADL上の課題><社会参加制限><社会的役割の遂行不可>が抽出できた。

<歩行困難、ADL上の課題>として、「ひどい時は全然股関節が動かせられない」「足を上げられない状況」といった、自己の行動の制限を余儀なくされる状況が抽出でき、そのほか日常生活上疼痛および歩行困難から導かれる問題として「2階に上がり下がりが一番大変、階段は無理」「高いところ、床に手が届かない」「足の爪が切れない」「靴下をはげない」「重いものは持てない」「走れない」「長距離は歩けない」といったADL・IADL上の問題が挙げられた。さらに「買い物

表2 大腿骨頭壊死症患者の生活上の困難分類

カテゴリー	サブカテゴリー	発言内容
痛み	○痛みの程度	「激痛で死にたいと思うことがあった」「痛い時は全く動かない」「ほとんど横になるだけで精いっぱい」「言葉で表現できない激痛」「寝ていても痛くて目が覚める」「寝ながら歩きたいみたい」「トイレに向かうことも苦痛で水分を取りたくなかった」「痛いのは生きてる証拠と歯を食いしばり我慢した」
	○痛みの持続期間	「持続する痛みは辛い」「痛みをだましましずっと繰り返している」「毎日が痛みとの闘い」
	○痛みによりもたらされる精神的状況	「なんで自分ばかりかな」「先生の言うことをちゃんと聞いていたのになんで?」「弱い人だったらうつつぼくなるでしょうね」
活動範囲縮小の影響	○歩行困難・ADL上の課題	「ひどい時は全然股関節が動かない状況」「足を上げられない状況、ずりながら歩いた」「はって歩きたいくらいの感じ」「足を引きずって歩く」「跛行」「杖歩行」「2階に上り下りが一番大変」「階段が無理」「高いところや床など手が届かない」「健側に負担をかけて歩くから膝が悪くなった」「しゃがめない」「和式便所は使用不可」「足の爪が切れない」「靴下を自分ではげない」「重い物はもてない」「長距離は歩けない」「走ることは一切できない」「黙って立っただけで疲れてしまう」
	○社会参加制限	「スポーツは見学」「子供の運動会親子競技に出られない」「買い物で疲れる」「売り出しの日には人が恐ろしくて行けない」「レジに何十分と並ぶこともできない」「毎日出て歩くことができない」
	○社会的役割の遂行不可	「開排制限のため子供は帝王切開」「子供(赤ちゃん)が抱けない」「性生活上の課題」「仕事をするのは苦痛、無理」「一家の大黒柱、離職」「発病から2ヶ月でやめた」「経済状況への負担」
疾患に関する情報認識の課題	○治療方法選択の迷い	「多少痛みを我慢してもまだ若いので自分の骨をもたせたい」「手術してもいちごっこのようになるのではないか」「人工骨頭(人工股関節)再置換をするのはいやだ」「最終的に人工関節になるのではないか」「手術の説明を受けてもわかんなくて不安だね」「骨切り術後の状態はどうか」「人工関節の耐久年数はどうか」
	○疾患に対する周囲の理解	「病気自体全く知名度がない」「痛いの辛いのも全然わかってくれない」「ぱっと見た眼ではわからないことが多いのが辛い」「周りの人から温かい目で見たい」「うちの周りの家族は病気の理解をしてくれている」
	○医師・患者関係	「日常生活に痛みがつきまとうということはどれだけ苦痛か先生達はあまりわからない」「ステロイドの副作用に医療者側は鈍感」「医師は患者の話を聞いてくれない」「患者の話よりも自分の経験、検査データを重んじる」
社会的課題	○失業	「元の仕事ができずもどれない」「休職中」「治す方が優先」「仕事は切り離して考えている」「中途半端な体ででかけられない」「身障でも仕事がしたい」「家の中に閉じこもりがちなので皆の中で過ごす仕事がしたい」
	○制度上の不備	「手術終了するまで身障手帳貰えない」「特定疾患の医療制度も変わってきている」「ステロイド性は難病指定からはずれる」「介護保険の適応にはならない」「普通の障害者の適応にならない」「福祉に助けられたことは何も無い」
	○社会に対する要望	「病気のこと、今後の生活のこと、相談したいのに相談できる人が誰もいない」「ステロイドを使用したらMRIを取るという決まりを作ってしまうばこういう病気はなくなるんですよ」「元気で半年に一遍でもレントゲンさえ撮っていたら過程がわかったのに」「痛みメーターがほしい」「活用できる制度やサービスについてきちんと提示してほしい」

が疲れる、売出日にはいけない」「スポーツは見学のみ」「子供の運動会に一緒に競技にでてあげられず情けなかった」「仕事はできない」といった<社会参加制限>の問題、「開排制限のために出産は帝王切開である」「子供が抱けない」「性生活上の課題」「離職」「経済問題」といった個々人の発達課題や<社会的役割の遂行不可>といった広範囲な問題を発言していた。

(3) <疾患に関する情報認識>

このカテゴリは本人の疾病理解と医療者からのインフォームド・コンセントの結果を示していた。サブカテゴリとしては、<治療方法選択の迷い><周囲の理解><医師・患者関係>を抽出できた。

<治療方法選択の迷い>として、現在保存療法を行っている人、疼痛が自制内で生活を送られている人は、「まだ若いので、多少の痛みをがまんしてもできるだけ自分の骨をもたせたい」という希望と、「片方を手術しても、もう片方の骨の陥没・圧潰をおこし、膝への負担とともに、いたちごっこのようになるのではないだろうか」「最終的には人工関節になるのだろうか」という将来的な不安をあわせもつものが多かった。また「骨切り術後の状態はどうか」「人工股関節の耐久年数はどうか」といった予後の予測がつかないことから手術療法に対して不安をもち、すぐには踏み切れない状況があった。さらに一度手術で人工骨頭にしている人も「再置換だけはいやだと思っていた、こわい」といった発言が抽出できた。逆にすでに再置換を終了した患者からは、その後の痛みが軽減し経過が非常によくなったことから、「こんなことなら早くに再置換術をうければよかった」という発言が抽出できた。なお、人工股関節などの手術療法を施行している患者の殆どは、発症時の痛みには耐えられず平常な生活を過ごすことができなく、また医師の勧めにより手術療法を選択していた。

<本人の病気に対する理解>では、本人の情報の程度、疾患理解の程度により大きく差があった。大腿骨頭壊死症の発症について「医師から退院する前に薬の副作用によるものと聞いていた」さらに「今は痛みがないが、軟骨がつぶれていつか手術するものと覚悟していた」という発言を抽出できた。逆に医師から説明がないまま、「これはSLEなど原疾患の症状からきている、たとえば全身の関節炎の続きで、別の病気とは全然考えていなかった」という発言も抽出できた。さらに「こんなふうに骨に来るって知らなかった」「ス

テロイドの副作用はほんとに強くて、でも命かかっているから薬はやめられない」「ステロイド治療の副作用でなるかもしれないとは聞いていたけれど、まさか自分にふりかかろうとは」と、病気に対する受け止めも各人各様の発言内容であった。

<周囲の理解>として、「病気自体全く知名度がない」「痛い辛いのも周りにはわかってくれないから」「ぱっと見た目ではわからないことが多いのが辛い」「若くしてこのようになると辛い」「周りの人から温かい目で見してほしい」などの発言が抽出できた。インタビュー回答者は疾患罹患から年数を経ている者が多く、今では「うちの周りの家族は病気の理解をしてくれている」という発言が多かった。

<医師・患者関係>患者側から見る医師について「日常生活に痛みがつかまとうということがどれだけ苦痛か、先生たちはあまりわかっていない」「ステロイドの副作用に医療者側は鈍感」「医師は患者の話を聞いてくれない」「患者の話よりも自分の経験、(血液などの)検査データを重んじる」などの発言内容であった。

(4) <社会的課題>

このカテゴリは、大腿骨頭壊死症がもたらす問題が、社会的な支援を必要とする問題であるということを示していた。サブカテゴリとして、<失業><制度上の不備><社会に対する要望>の4サブカテゴリが抽出できた。

<失業>に関しては、「発病から2ヶ月でやめた」「元の仕事ができず、もどれない」「中途半端な体では出かけられない」「自分のできる仕事を教えてほしい」「身障でも仕事がしたい」「家の中に閉じこもりがちになるので皆の中で過ごす仕事がしたい」といった発言が抽出できた。経済状況は、障害年金、生活保護、家族の収入により賄われているものがほとんどであった。自活されているひとは専門職であったため、嘱託という立場で屋内作業に従事している人が1名いた。

<制度上の不備>としては、「障害者年金をもらっている」「身体障害者手帳を発行してもらった」という対象がいる一方で、「症状が固定するまで、手術が終了するまで身体障害者手帳はもらえない」、「身障手帳の活用には矛盾が生じている」とする発言が抽出できた。公的医療に関して、特定疾患の手続きに関し「原疾患で特定疾患の手続きをしており、特発性大腿骨頭壊死症では申請していない」、「膠原病の特定疾患の申請手続きさえもしらずに、入院中に患者仲間から教え

てもらい手続きした」「特定疾患の医療費請求が変わってきている」というものから、「ステロイド性と指定されると特定疾患の公的負担適応ではなくなる」、などの発言内容が抽出できた。

その他、全般的には「制度？誰かに教えてもらいたい」「車いすを申請しても何年もまたされたあげく、肝心な時には全く利用できなかった」「高齢者と違い介護保険の適応にならない」「難病なので普通の障害者の適応にもならない」「福祉が助けになるなどということとは全然なかった」といった発言が抽出できた。

<医療者・社会に対する要望>として、「入院中でもいつでも病気のこと、これからの生活のことを全般的に相談に乗ってくれる人がほしかった。しかし誰もいなかった」「大腿骨頭壊死症の発生と発症は違う。発症前に早期発見できるはずではないか」「ステロイドを使用したら、MRIをとるといふ決まりを作ってしまった方がいいですよ」「痛みメーターがほしい」「副作用救済制度のことはだれもしらないし、とても取りづらく矛盾した制度だ」「活用できる制度やサービスについてきちんと提示して教えてほしい」など、多くの発言が抽出できた。

IV 考察

痛みが及ぼす影響として南¹⁰⁾は、長時間持続する慢性疼痛において、痛みにより引き起こされる不安・嫌悪・抑うつ・恐怖などの不快情動が生活の質(QOL)を著しく低下させるだけでなく、精神疾患あるいは情動障害の引き金ともなり、また、そのような精神状態が痛みをさらに悪化させるという悪循環をも生じさせると述べている。これらは、患者から抽出されたデータ「弱い人だったらうつになってたでしょうね」などの発言の意味を裏付ける事項でもある。さらに患者は、痛みを表現するなかで自然と「激痛で死にたいと思うことがあった」「痛いのは生きている証拠と歯を食いしばった」などとあらわしている。このことは、笠井¹¹⁾が「慢性疼痛は生命への警告信号としての意味より、患者特有の心理・社会・実存的反応を前面に出し、無用な有害感覚を生じてQOLを著しく低下させるものである。慢性疼痛の治療には、身体・心理・社会・実存的医療モデルに立脚した全人的医療が必須であり、その核となるのは患者自身の生きる意味に根ざした実存性である」と述べていることと矛盾しない。

慢性疼痛の特徴として、青山¹²⁾は、①科学的評価が困難な場合が多く、主たる病変が見出しにくい ②

多愁訴、多くの随伴症状を有しQOLを低下させる

③病態は複雑かつ個別性が著名である ④局所の痛みではなく全人的な苦痛であるといった4つの特徴をあげている。このことは、IONの患者が必ずしも壊死の範囲(病型)および部位や圧潰の程度(ステージ)に限らず、個々人の痛みの程度も、感受性および域値などによってさまざまに表現されることをあらわしている。『痛み』の評価スケールとして代表的なものには、がん性疼痛などを客観的にあらわす、疼痛スケールおよびVAS法、質問票などがある。最近はその評価指標に生活の質(QOL)も加味する方法が加わってきている。つまり、『痛み』とQOLの関係性から、『痛み』に関して評価する工夫が現在では少しずつ行われている状況にある。一般的にQOLの包括的尺度としてはSF-36¹³⁾がよく知られている。また、人工股関節全置換術後の患者の疾患特異的尺度にはOXFORD HIP SCORE(OHS)^{14) 15)}などが開発されている。このように多くの研究者が痛みとQOLの関係性を指摘し、さらにその痛みの評価などもこころみている状況にある。ION患者においてもこの『痛み』¹⁶⁾の評価をQOLを交えて行うことが、患者の治療状況及び相談・支援において効果的な方法といえると思われる。

次に特発性大腿骨頭壊死症の『歩行困難などの活動範囲縮小からもたらされる影響』を考えてみた。歩行状況やADL上の問題は身体活動のみならず精神活動、社会参加などの活動遂行の機会も失わせる。一家の大黒柱として、家庭の主婦として、それぞれの社会的立場、役割遂行が不可となる影響は家庭生活、経済生活上大きな負担、マイナス現象をもたらしているに違いない。多くの患者から抽出された発言は具体的に端的にそれらの状況を説明していた。厚生労働科学研究報告書では、高岡ら¹⁷⁾が、「特発性大腿骨頭壊死症は壮年期成人に好発し、股関節が破壊され起立歩行障害が生じQOLが著しく障害される。患者一人にとどまらず社会的な損失も大きい疾患」としている。本調査においても同様に、個人の疾患罹患が本人だけにとどまらず、家族やまわりの社会全体に影響しているという状況が推測された。

『疾患に関する情報認識の課題』といった点では、難病といった希少な疾患の特徴から各種情報・情報源が乏しく、そのため、患者側も医療者側においてさえも病気の認識に不十分さがあるのではないかと考える。患者の治療方法選択上に迷いが生じるのは当然のことである。難病情報センターホームページ(<http://>

www.nanbyou.or.jp/) に厚生労働省研究班の研究内容が掲載されたのは 2007 年のできごとであった。特発性大腿骨頭壊死症の病態生理の解明や治療方法は、日々進化し進んでいる。たとえば遺伝子診断¹⁸⁾ ¹⁹⁾ により疾患発症の起因が、ステロイド性、アルコール性、その他いわゆる狭義の特発性のどの原因によるものか疾患発症リスクを推定できること、再生医療にもとづいた幹細胞骨髄移植術²⁰⁾ ²¹⁾ など、直接的な治療法の進歩があげられる。さらに ION 患者の骨を強化するための骨粗しょう症予防、血流改善のための高コレステロール血症治療²²⁾ ²³⁾、MRI による早期発見²⁴⁾ など、間接的に働く予防や治療方法も近年すすんでいる。患者にしてみれば、いずれも重要な情報源であり、新しい情報は、できるだけ患者のもとに早期に伝わるようにすべきである。

「医師・患者関係」について、医師は標準治療を明確に統一し、それを患者のために遂行したいと考えている。しかし、患者側にしてみると多くの事情で必ずしもその治療方法を望むとは限らない。通常根治療法とみられる手術療法も、ION 患者の場合、全人工股関節置換までのいわば一時的対症療法となってみえる。たとえば若い患者が、人工股関節の耐久性²⁵⁾ と、10 年先 20 年先の将来を考え、痛みを我慢しながらせめて学校を卒業するまでは自骨でと、保存療法を選択している場合などもある。医療者側には、その患者の希望、希望する根拠、患者として後悔しない正しい選択がなされるよう、インフォームドコンセントを工夫する必要があると思われる。

最後に『社会的課題』として、ION 患者のおかれている現状について述べたい。まず第一に、本調査で対象としたステロイド治療のため二次的に ION を発症したと思われる患者は、「特発性大腿骨頭壊死症」としての特定疾患認定をうけている人がいなかった。患者は、膠原病などの原疾患では認定登録されていたが、ION としては登録をうけていない。このことは地域には、さらに潜在的に大腿骨頭壊死症の患者が散在している可能性があることを示している。また「特定疾患制度というものを知らずにいた。患者仲間からこの制度について教えてもらった」という発言が聞かれた。特定疾患制度は日本の誇るべき社会的制度と思われるが、患者や医療機関によっては、制度の利用が十分に周知されていない可能性がある。また、1998 年度に医療費一部負担、2003 年度にその改定がなされてから、特定疾患患者にもたらされる状況はマイナス要因が多

い。昨年度は潰瘍性大腸炎やパーキンソン病などの患者の軽快者を、医療費補助の対象から外す検討がなされた。結果的にそのような施策は患者会などの反対で見送りとなったが、難病患者の中では、特に罹患人数の多いとされる SLE などの膠原病患者は、大変な不安を抱える状況となった。

その他 ION 患者にとって不利であると推測されたのは、現行社会制度では適応できるものが少ないという点である。ION 患者は青壮年期に罹患する人が多く、年齢的にも障害的にも、サービスや福祉制度が該当するものが少ない。患者が活用できる数少ない制度のなかで、たとえば身体障害者手帳制度についてあげてみる。まず、手帳を受給するには、障害が固定するまで 1 年半ほどの期間を要し、多くの患者が手帳を手にするのは何らかの手術施行後である。そのため発病初期の疼痛のもっとも厳しい時点で患者は疲弊する。さらに保存療法や骨切り患者においては疼痛が持続しているケースが多いが、手帳制度上は 4 級の該当になる。一方人工股関節患者は疼痛が軽減されているにもかかわらず、股関節全廃とみなされ 3 級の該当者になる。さらに身障者の駐車場利用が、2008 年度より手帳 2 級所持者以上と法制度がかわった。結果的に、本当に疼痛や歩行困難を抱える患者が、車や駐車場の活用をすることができない現状となっている。

なお地域在宅において生活している多くの患者は、生活上の問題・課題を抱えていても、その問題に対してどのような手段をどこに求めたらよいのか、医療の場か、保健の場か、はたまた福祉の現場なのか、そのような根本的な部分で迷っているという現状がある。患者の発言中に「入院中から病気のこと、これからのこと、相談したかったけれど相談できる人はだれもいなかった」という発言が見られた。本来であれば、病院の MSW や地域で保健活動を担う保健師などが、中心となって相談事業を賄うべきであると思うが、現行制度ではそこまでなかなか到達していない。その結果、地域在宅生活を送る患者の QOL は、患者の生活上の困難要因に影響されているといえる (図 1)。

本調査は限られた対象に聞き取りによりデータ収集を行い、質的記述的に分析したものである。結果の一般化にはさらに検討が必要である。また、ステロイド治療が原因で二次的に特発性ステロイド性大腿骨頭壊死症を発症したと思われる対象を選択しているが、厳密な選定基準を定めたわけではなく選択的バイアスが含まれている可能性がある。そうした意味で今後は疫

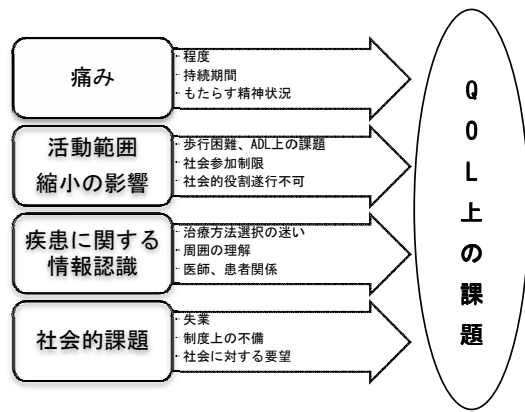


図 1 大腿骨頭壊死症患者の生活上の困難要因と QOL の関係

学的な視点を加え、さらに研究を深めていく必要性があると思われる。

以上、本調査では特発性ステロイド性大腿骨頭壊死症患者が地域で、多くの困難を抱えて生活しているということが示唆された。もちろんその困難を自力で乗り越え、笑顔でたくましくすごしている ION 患者の姿も目にしている。しかし地域で保健・医療・看護を担う立場として、現行の地域ケア体制の充実を願わざるを得ない。たとえば、地域での難病・特定疾患の相談機能を充実させること、また、この相談支援体制は患者が入院中から機能しなければいけない。長期的には就業支援も必要である。さらに、患者同士のつながりの強化、そのためには仲介となるマネジメント機能をもつ人材が必要であり、さらに障害者対策（障害者自立支援法含む）など既存の制度が ION 患者も利用できるような仕組みと体制づくりが求められる。医療との関係では、このような特異的な疾患に対応できる専門医（難病専門医や整形外科医）が地域に充実すること、各専門医同士の連携も必要と思われる。今後は ION 患者を初めとして、難病や障害をもち地域で生活している人々に対して連続的および一体的な地域ケア体制を、患者および医療者ともに充実させる必要があると考える。

V 結論

特発性大腿骨頭壊死症患者の体験する生活上の困難として、「痛み」「活動範囲縮小からもたらされる影響」「疾患に関する情報認識」「社会的課題」の 4 カテゴリーが抽出できた。ION をはじめとして、難病や障害をもち地域で生活している人々に対して、連続的および一体的な地域ケア体制の充実が望まれる。

VI 謝辞

本研究を進めるにあたり、快くご協力くださいました北海道難病連事務局長福井美静様、全国膠原病友の会北海道支部長埴田晴子様、各支部膠原病患者家族会の皆様、心を開いて面接に応じてくださいました特発性ステロイド性大腿骨頭壊死症対象者の皆様に深く御礼申し上げます。

引用文献

- 1) 福島若葉、廣田良夫、藤岡幹浩他、特発性大腿骨頭壊死症の全国疫学調査—最終結果—、厚生労働科学研究費補助金研難治性疾患克服研究事業 特発性大腿骨頭壊死症の予防と治療の標準化を目的とした総合研究平成 18 年度総括・分担研究報告書 .2007;1-6
- 2) 厚生労働省特定疾患対策研究事業 骨・関節系調査研究班 特発性大腿骨頭壊死症調査研究分科会資料平成 18 年度研究報告書
- 3) 第 114 回北海道整形災害外科学会 久保俊一、ステロイド性大腿骨頭壊死症の最新情報 .2006
- 4) van der Hooft CS, Heeringa J, Brusselle GG, Hofman A, Witteman JC, Kingma JH, Sturkenboom MC, Stricker BH、Corticosteroids and the risk of atrial fibrillation. Arch Intern Med. 2006 May 8;166(9):1016-20.
- 5) Shibatani M, Fujioka M, Arai Y, Takahashi K, Ueshima K, Okamoto M, Yoshimura N, Hirota Y, Fukushima W, Kubo T、Degree of corticosteroid treatment within the first 2 months of renal transplantation has a strong influence on the incidence of osteonecrosis of the femoral head. Acta Orthop. 2008 Oct;79(5):631-6
- 6) 松本忠美、特集 / 知っておきたい難病の現況と対策 各種難病の診断と治療 特発性大腿骨頭壊死症 臨床と研究、2005；82 巻 7 号：59-61
- 7) 井上明生、特集 骨・関節疾患の診断と治療 (2) 特発性大腿骨頭壊死症 医学と薬学、1998；第 39 巻第 6 号：1111-1118
- 8) 久保俊一他、特集 大腿骨頭壊死症～疫学・病態から治療まで～ステロイド性大腿骨頭壊死症の臨床病態 CLINICAL CALCIUM.2007；Vol.17. No.6：24-30
- 9) Strauss,A.and Corbin,J.,1990,Basics of

- Qualitative Research, Sage Newbury Park.
- [A. ストラウス, J. コービン .1999. 『質的研究の基礎－グラウンデッド・セオリーの技法と手順』(南裕子監訳 操華子ほか訳)医学書院.]
- 10) 南雅文、痛みを知る－痛みの中樞回路 痛みと情動－扁桃体およびその関連脳領域の役割. 週刊医学のあゆみ, 2007; Vol.223 No.9 :700-705
 - 11) 笠井裕一他、整形外科疾患に於ける痛みの研究 整形外科疾患の患者に於ける慢性疼痛. 臨床整形外科, 2007; Vol.42 No.6: 519-522
 - 12) 青山幸生、疼痛治療における実存的アプローチ－慢性的疼痛の治療を通じて－. Compr Med、2007; Vol.8 No.1 :66-68,
 - 13) Fukuhara S and Suzukamo Y:Manual of SF-36 V2 Japanese version. Institute for Health Outcomes & Process Evaluation Reserch,Kyoto,2004.
 - 14) Dawson J, Fitzpatrick R, Carr A, Murray D. Questionnaire on the perceptions of patients about total hip replacement. J Bone Joint Surg Br. 1996;78(2):185-190.
 - 15) 上杉裕子、藤田君支、奥宮暁子、人工股関節全置換術患者のQOL－Oxford Hip Score 日本語版の信頼性, 妥当性－日本看護研究会雑誌 2006; Vol.29、No.4 : 81-89
 - 16) Scott Fishman 橋本須美子訳、心と体の「痛み学」現代疼痛医学はここまで治す 原書房 東京都 2003.
 - 17) 高岡邦夫、特発性大腿骨頭壊死症の予防を目的とした疫学的病態生理学的遺伝学的総合研究骨・関節系疾患調査研究班特発性大腿骨頭壊死症調査研究分科会 平成12年度研究報告書 2001; 1(1)-1(12)
 - 18) 浅野武志他、ステロイド性大腿骨頭壊死症発症予防のための遺伝子診断 南江堂 別冊整形外科 ORTHOPEDIC SURGERY 2005; No.48 : 45-50
 - 19) 藤岡幹浩他、特集 大腿骨頭壊死症～疫学・病態から治療まで～大腿骨頭壊死症の遺伝子解析 CLINICAL CALCIUM.2007; Vol.17. No.6 : 62-68
 - 20) 安永裕司、特集 大腿骨頭壊死症～疫学・病態から治療まで～特発性大腿骨頭壊死症に対する骨髄単核細胞移植術 CLINICAL CALCIUM.2007; Vol.17. No.6 : 78-83
 - 21) 田中隆治他、特発性大腿骨頭壊死症に対し骨髄間葉系細胞移植を施行した3例 Hip Jt 2005; Vol.31 : 386-389
 - 22) 山本卓明、ステロイド性骨壊死症の予防法開発とその臨床応用 上原記念生命科学財団研究報告集 2005Vol.19,475-477
 - 23) 本村悟朗他、抗凝固薬および抗高脂血症薬併用によるステロイド性骨壊死予防効果－動物モデルでの検討 南江堂 別冊整形外科 2005; 48 : 64-67
 - 24) Kostantions N. Malizos et al、Osteonecrosis of the femoral head:Etiology,imaging and treatment ,European Jornal of Radiology 、2007 : 63 : 16-28
 - 25) 小林千益、特発性大腿骨頭壊死症に対する人工関節置換術の成績－人工骨頭置換術との比較 南江堂 別冊整形外科 2005; 48 : 173-177

