

心臓病を合併した多発性筋炎の女性 —— 心停止の恐怖における語りの分析と CK 値との検討 ——

澤野りき江・丸澤美佐・中野絵里・安好敏子・横越 浩

The Woman with Heart Disease and Poly-myositis
— Considering the CK Value and the Analysis of the Narrative in Heart Stopping Fear —

Rikie SAWANO, Misa MARUZAWA, Eri NAKANO, Toshiko YASUYOSHI and Yutaka YOKOGOSHI

ABSTRACT

This study's purpose is considering related reaction that merged with world rare heart disease poly-myositis woman talked about the "experience of a cardiac arrest" and fear of death and CK value.

Also survey methods and semi structured interview 20 times (reaction and process of narration) was measured by blood tests (CK value). Investigation period went CK value and narrative process analysis of one year from the onset.

As a result, Byron Good indicate the subjunctive mood of the Story and, CK value gradually became normal. In addition, improved the depression.

You could go paving the ever troubled the chronic failure to new way of life. Therefore, the validity of the suggested in psychological assistance "talk".

KEYWORDS : talk, CK value, fear of death, the depression

I. はじめに

近年、難病の治療は昔に比べると特效薬が開発され、痛みの緩和などは改善されている。一方、原因不明で予後不良である症例も多い。また徐々に悪化しながら難病と共に不自由な生活を生きていかななくてはならない。

多発性筋炎とは当初、筋肉（骨格筋）だけが障害される疾患と考えられていた。しかし、肺・心臓・関節・消化管など他の臓器障害を合併することがあり、その臓器が癌に侵される難病である。そして膠原病や自己免疫疾患の一つに分類されている¹⁾。

正確に2008年度の多発性筋炎の特定疾患医療受給者数は34,570人（男性1,761人、女性32,809人）である²⁾。各種調査での発病率・有病率は、年々増加傾向にある。これは治療法の進歩などによりこの病気で亡くなる患者さんが減少したことに加え病気に対する知識・情報が高まってきたこと、筋肉の炎症の程度を測定する検査法の進歩により、診断されや

すくなったことが関係している。

しかし、今回の心臓病を合併した多発性筋炎の患者における症例は殆どない。あるいは、発症をしていることを気づかずに死んでいる可能性も考えられる。

そこで、何歳まで生きられるのかが不明である世界でも珍しい心臓病を合併した多発性筋炎の事例を紹介する。

II. 用語の定義

CK 値

クレアチンキナーゼの略で、ATPのリン酸基のクレアチンに転移する反応とクレアチンリン酸のリン酸基をADPに転移する反応を触媒する酵素である。

また、CK値は筋肉が破壊されると上昇する値で神経疾患では、筋ジストロフィーで著明に高値になり、その他、多発性筋炎・筋肉障害、手術でも高値

になる³⁾。

仮定法化

バイロングッドは、語る事が慢性的な障害を抱えた人々に今までにない新しい道を人生のうちに切り開く可能性を与えることを仮定法化(sub-junctivization)という言葉で表している⁴⁾。

Ⅲ. 目的

CK値と語りの関連した研究は、殆どなく、世界でも珍しい心臓病を合併した多発性筋炎の女性が「心停止の体験」と「死の恐怖」を語ることによる反応と「CK値」との関連を検討した。

Ⅳ. 方法

発症から1年後、半構造化面接で計20回対象者の気持ちを聞いたデータと面接時の対象者の語る反応とCK値の指標をもとに対象者の変化を分析した。

1. 対象者：40歳代前半の心臓病を合併した多発性筋炎の女性（A氏）とした。
2. 調査期間：2010年2月中旬～2011年2月下旬に行った。
3. 調査方法：2週間毎に半構造化面接で計20回対象者の気持ちを聞いたデータをICレコーダで録音し、逐語録を作成した。また、面接時、A氏の反応を観察と血液検査を毎月行った。
4. 分析方法：熟練した看護師と臨床心理士5人からスーパーバイズを受ける。また、医師らと血液検査の値を分析する。
5. 倫理的配慮

口頭と文書で調査の目的と内容を説明し、同意を得た。また、自由意思で中断できること、プライバシーの保護を保証し、回答は対象者の自由意思によること、調査に参加しなくても何らかの不利益も生じないことを説明した。

なお、C大学病院の倫理委員会の承認を得た。

Ⅴ. 事例の概要

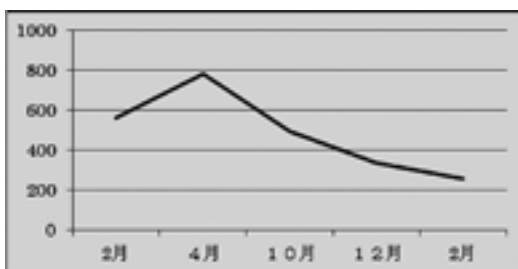
事例の内容を損なわないように若干省略した部分がある。

40歳代前半、女性、A氏、10年前から全身倦怠感があるが、「いつものことだから大丈夫と思い」仕事、家事、D大学院へ通っていた。また、3日毎の夜勤をして寝ない日もあった。しかしA氏は気丈で、明るい性格で健康に見られていた。また、A氏自身も「私が病気になるわけがない」と思っていた。しかし、毎年行っている定期健診では心房細動と診断され、B病院へ受診する。その際、慢性心不全があり、治療と検査目的でD大学病院へ紹介された。治療は、パルス療法を2クール施行した。

その後、面接と同時にステロイド40mgから開始し、20mgで退院する。現在は7mgになっている。また、仕事へ復帰し、2カ月頑張ったが、その後、抑うつと診断され、3カ月休養を余儀なくされた。その時に服用していた薬は、パキシル40mgである。

Ⅵ. 結果

1. 血性CK値(図.1) ※基準値：50～210U/l
 - 1) 面接前後での血性CK値は明らかに改善している。
 - 2) 語る毎に精神的に安定し、発病から2年目でCK値が正常になった。
 - 3) 仮定法化のstoryとなり、CK値は正常となった。しかし、A氏の語りは、内服による影響の変化も考えられるが、storyの流れと統合している。



血性CK値(図.1) ※基準値：50～210U/l

また、CK値と語りの変化の相関関係は有意であり、自己の変化対人関係の変化などが統合的テーマと関連影響がある。

2. 面接の過程

1) 面接経緯

以下、Thの言葉は〈〉、A氏の言葉は「」、他・関係者の言葉は『』で示す。

1回～# 8回目：(発病から1年) 死の恐怖

心臓が止まった出来ごとのことを「心臓が5秒、6秒、7秒と3日間の朝方に止まってしまう」と語る。その「死の恐怖を語りながら今でも止まってしまうことが信じられない」また、「どうして死ななかったのかも分からない」と語る。心臓停止の体験から退院後4カ月後、「1人取り残され、1人であることが怖い」と語る。しかし「入院当初は、朝から検査ばかりで、身体は倦怠感があったけれども心は病んでなかったと思う」〈そうなんです〉「でも心臓が止まってから主治医が『もう一生できないMRIの検査をします』と言われ緊張して検査を受けた後に、他の医師から『思ったより凄く悪い』といわれてから主治医に思ったより悪いのですか?と聴くと何も言ってくれなかった。それから元気がなくなっていったように思う」と死の恐怖が始まったことを思い出し語ってくれた。

「以前は、1人書斎で本を読むことが幸せだったのに・・・」と語るA氏は、病気になることで、価値観と生活、職場も変わったことが“死の恐怖”をさらに強くさせた。また、何回も言いながら「なんで私だけ、こんなに辛い思いをしなくてはいけない。どうして?神様なんていないと思う。わざわざ白羽の矢を私に当てなくても良いのに・・・」と涙目をしながら語る。

9回～# 14回目：(1年4カ月) 人間関係

「心臓が止まった上にペースメーカーまで入れたことがショックでたまらなかった。いっそ死んでしまった方が良かったかもしれない」と涙目で語る。「そのことを主治医に言う『臓器別だから・・・私にはどうしていいかわかりません』と言われてショックだった」と暗い顔をしながら語る。その後、「今まで味わったことのない何かが分からない苦し

い絶望と恐怖に襲われ、1人いることが怖い」と語る。また、「仕事を復帰(転職)してから人間関係で悩んでいる」ことを語りながら「1人、今の状態から乗り越えられることが出来るだろうか?」と心配していることを語る。

「抑うつになっているから人が怖いのかな?でも、あまり知らない人ばかり居るから怖いのだと思う」〈あまり知らない人とは?〉「転職した所の人です。自分が変わるしかないことは、分かっている。でも、あいさつ程度にしておこうと思う。私の生き方が下手だから・・・嫌だと思える人には、上手を言ってまで、つき合うことができない・・・。自分らしくなくなるのが許せない」と人間関係の悩みから離れたいことをA氏の語りを傾聴して痛感する。

15回～# 18回目：(1年11カ月) 絶望と希望

久しぶりに会うと「以前よりは、恐怖が少なくなった気がする・・・でも絶望は変わらない。生きている意味がないような気がする」と沈んだ顔で活気がない。また、抑うつと診断されてから“死の恐怖”を味わい辛かった日々を打ち明けてくれる。「退院して3カ月間、どんどん自分が惨めに見えて何もかもが嫌になった。食欲がなくなり、他人の言葉でたくさん傷ついては落ち込むことの繰り返しだった。どんどん暗くなる一方で死を恐れ、不眠になっていた。あれは、今も忘れられない3日間だった。散歩しながら死に場所を探していた。そのことを主治医の先生に打ち明けると心療内科へ紹介された。その後、もう限界だからと心療内科の医師に言う『そんなに無理しなくても良いから休みなさい』と言ってくれたことで心が少し安らいだ。でも、何か分からない恐怖が突然に襲ってくる」それから仕事を休むことになった。A氏は、転職してから2カ月しか持たなかった自分に自信をなくしたことを語ってくれた。

しかし「家族の存在で、私はもう怖くない」と語る。今までとは、明らかに違う成長したA氏が、そこに居ることが感じられた。

そして様相が明るくなったように感じられる。また「決して一人では生きて行けない。今までの傲慢

な生き方ははずかしい」と笑顔がみられるようになった。「最近作者は分かっていないけれど『あしあと』の題名で今、世界で注目されている詩があるから読んだら良いと兄に勧められ、詩を読んでおもわず、涙が溢れ出た」ことを語りながら「今までの恐かった体験。生かされている。私は、1人じゃない」と希望が窺える明るい笑みで語ってくれた。

#19回～#20回目：(2年)人間関係と悲嘆

「母親(実母)が亡くなったことが寂しい。その上に職場の人間関係が、さらに悪化している。いくら強い私でも耐えられない・・・」とA氏の空虚感が垣間見られた。せっかく「生かされている」という体験を語っていたのに後戻りをしているA氏が気のどくに感じられた。

1月に母親が亡くなってから「母親がそうめんを作ってくれ、早く食べよう・・・と笑顔で私に言ってくれる夢をみた。昔は、家族とよくそうめんを食べた気がする。でも今は、悲しいと思う反面とても幸せだった頃が思い出してしまう。それと私を産んでくれてありがとうと母が亡くなる直前に感謝の言葉が言えたことで、母が笑顔で『ありがとう』って言ってくれたことが何よりも救いに思った」と笑みで語る。

一方、悲しみを我慢しているA氏が、ため息をつく姿を見て心の寂しさを覗いてしまった気がした。また、寂しさを我慢しているのが窺われた。

VII. 考 察 面接過程とCK値の変化

1回目から20回目までの面接における語りでは、#8回目で入院してから死の恐怖が語られている。一つは、心臓停止の体験である。その中でも退院4か月後に恐怖が増している。

その頃のA氏は、今まで味わったことのない人生の中では、孤独と死の恐怖を味わった体験であったのだろう。

#11回目で「まさか死ぬ病気と思わなかった。いっそ死んでしまった方が良かったかもしれない」と涙目で語ってくれた。その時のA氏は死の恐怖と

絶望に襲われ、さらに2月頃からCK値が高くなっていることは、#15回～18回目で「仕事(転職)を復帰したことから人間関係に悩む」その悩みで自信をなくしてしまったA氏であるが、「家族の存在で私は、もう恐くない」と語り、『あしあと』の詩で「自分は、一人でないことを気づいたことが自信を取り戻したことが考えられる。

『あしあと』

ある夜、わたしは夢を見た。

わたしは、主とともに、なごさがあるいていた。

暗い夜空に、これまでのわたしの人生が映し出された。

どの光景にも、砂の上にふたりのあしあとが残されていた。

ひとつはわたしのあしあと、もう一つは主のあしあとであった。

これまでの人生の最後の光景が映し出されたとき、わたしは、砂の上のあしあとに目を留めた。

そこには一つのあしあとしかなかった。

わたしの人生でいちばんつらく、悲しい時だった。

このことがいつもわたしの心を乱していたので、わたしはその悩みについて主にお尋ねした。「主よ。

わたしがあなたに従うと決心したとき、あなたは、

すべての道において、わたしとともに歩み、わたし

と語り合ってくださいと約束されました。それなのに、わたしの人生のいちばんつらい時、ひとりのあ

しあとしかなかったのです。いちばんあなたを必要

としたときに、あなたが、なぜ、わたしを捨てられ

たのか、わたしにはわかりません。」主は、ささや

かれた。「わたしの大切な子よ。わたしは、あなた

を愛している。あなたを決して捨てたりはしない。

ましてや、苦しみや試みの時に。あしあとがひとつ

だったとき、わたしはあなたを背負って歩いた。』⁹⁾

A氏は、#1回～8回目死の恐怖から「なんで私

だけ、こんなに辛い思いをしなくてはいけない。どうして?神様なんていないと思う。わざわざ白羽の

矢を私に当てなくても良いのに・・・」と語る。その時のA氏は孤独で誰も自分の気持ちなどわからない、あるいは、健康な人の言葉に傷つきながら「うらみ」を持っていたのではないかと考えられる。

そこで、病気と自分との葛藤から逃れたいことから神様の存在を信じる努力をしても薬（ステロイド）の副作用である「抑うつ」などからくる恐怖、被害妄想から神様の存在は嘘であることを語り、「病気の葛藤する自分」から逃れたかったのだろう。

しかし、つかの間しか恐怖の葛藤から逃れられないA氏は『あしあと』の詩で、神様の存在も信じる自分に気づき、人の痛みと苦しみが分かることで、傲慢な自分と一人では生きられない。あるいは、一人生きてない弱い自分と出会ったのだと考えられる。

そのようなプロセスから家族の有難さを理解できたのではないと思われる。

しかし、落ち着きを取り戻したA氏だったが「1月に母親の死を体験した」そのようなことからCK値が高くなったことが考えられる。あるいは、デーゲンが提唱した悲嘆プロセスの途中であることも考えられる。

また、悲嘆的な体験は、人生の希望と喜びを奪い、残りの人生をうらみの中に過ごされることもあるが、同じ体験を貴重な成熟への道とすることも可能である。ウィル・デューランドの美しい言葉「大きな痛みを受けた人は、うらむようになるか、やさしくなるのかのどちらかである」が示すように、悲劇から何かを引き出すかは、究極的には各自の主体性にかかっていると言えよう⁶⁾。

その後、#20回目では母親の死を受容していることを語る。一方、仕事の人間関係の悩みは語らなくなった。

バイロングッド⁷⁾は慢性的な障害を抱えた人々が語ることによって新しい道を人生のうちに切り開く可能性を与えることを提示している。また「仮定法化」という言葉で表現している。A氏も病を語ることで人生の分岐点となり切り開く語りで、CK値も正常化されたのだと考えられ、今後も検討の余地はあると考えられる。

VIII. 研究の限界と課題

本研究の期間は、1年間の病の語りである。また、A氏は回復過程であり、身体的・精神的にも変容している可能性が高い。慢性疾患の年数によって生活環境やストレスなどの影響によってはどのように変容しているか詳細な聞き取りと具体的なプロセスを急性期から慢性期へと整理し、比較していく必要がある。

慢性的な障害と共に生きているA氏の語りは、突然死がいつやってくる分からないA氏のプロセスとデーゲンの悲嘆プロセス、キューブラー・ロスの死のプロセス⁸⁾と比較検討する。さらに、慢性疾患の障害受容するまでのプロセス尺度を開発する。

謝辞

本論文の作成にあたり、研究依頼に快く応じていただきましたD大学病院の医師、研究にご協力して下さったA氏、そして大変プライベートな内容にも関わらず「語りと血液検査の分析など」にご協力していただいたことに厚く御礼申し上げます。

◆参考・引用文献

- 1) 平形道人：慶應義塾大学医学部内科疫疾患調査研究班（自己免疫疾患）：2010。
- 2) 厚生労働省：保健・衛生行政業務報告，2008年。2008；11。
- 3) Copyright (C) 2003 医療法人社団茜会。All Rights Reserved
- 4) Frank AW. The Wounded Story, Illness and Etibics. Chicago University Press, 1995.
- 5) http://home.interlink.or.jp/~suno/yoshi/poetry/p_footprints.htm
- 6) デーゲン，A（1986）：悲嘆のプロセス，死の準備教育，第3巻死を考える，アルフォンス・デーゲン編集，メヂカルフレンド社，pp255-274，1986。
- 7) Frank AW. The Wounded Story, Illness and Etibics. Chicago University Press, 1995.
- 8) E・キューブラー・ロス（2003）：死の瞬間，死とその過程について完全新訳改定版，訳者：鈴木晶，読売新聞東京本社，2003。