

研究報告

ベーチェット病患者が患者会に参加する意義に関する一考察 Examining the Significance of Participating in Patient Groups for Behçet Disease

岡田純也¹⁾ 岡田みずほ²⁾
Junya Okada, Mizuho Okada

- 1) 活水女子大学看護学部 Faculty of Nursing, Kwassui Women's University
2) 長崎大学病院看護部 Department of Nursing, Nagasaki University Hospital

Abstract

Patients with intractable diseases require different types of assistance depending on various pathological conditions and changes in symptoms. Compounded by individual social factors, standardized assistance to meet patients' needs is not possible. Thus, we speculated that patient groups providing peer support could play a significant role in providing patients with assistance. The present study examined the significance of patient groups through the narratives of individuals participating in such groups for the rare disorder of Behçet disease. Among the 283 Behçet disease patients in Prefecture A in Japan, 20 belonged to patient groups. Of those 20 patients, four consented to participate in semi-structured interviews. We categorized qualitatively and inductively the data obtained. We found that before joining the groups, the patients had to face anxieties caused by the disease, delayed treatment due to lack of diagnosis, and emotional distress. The patients joined the groups for the following reasons: recommendation from other people; being able to return to the workplace; raising an awareness of Behçet disease; and reducing anxiety about the illness and its treatment. By participating in the groups, the subjects underwent a shift in their feelings, changes in their anxiety level toward the illness and changes in their relationship with other people. We found that the groups provided emotional support and a place to exchange information for Behçet disease patients.

要旨

難病患者は、その病態の多様さや症状の変化と共に必要となる支援が種々に異なる。さらに、個別の社会的要因も相まって、画一的な支援ではニーズに合致した支援とはなりえない。そこで、患者の支援に繋げる意味でも、患者同士のピア・サポートである患者会の存在や役割は大きいと考えた。

本研究の目的は、希少疾患であるベーチェット病の患者会に参加する患者の語りを通して、患者会の意義を考察することである。A 県のベーチェット病患者 283 名のうち、患者会に入会している 20 名の中で同意が取得できた 4 名を対象に半構造化インタビュー調査を実施し、質的帰納的にカテゴリー化した。その結果、患者会に入会前は、【病気によっておこる不安】、【診断が見つからないことによって進まない治療】、【精神的苦痛】に苛まれている状況であった。【他者の勧め】、【自分の仕事への還元】、【ベーチェット病の認知度向上】、【病気や治療に関する不安の緩和】を理由に患者会へ入会し、【気持ちの変化】、【病気に対する不安の変化】、【交友関係の変化】が生じていた。ベーチェット病患者にとって患者会は、【心の拠り所】や【情報交換のやり取りができる場】であることが明らかとなった。

キーワード：難病、患者会、ベーチェット病

Keywords: Intractable diseases, patient groups, Behçet's disease

1. 序文

難病の経過は慢性的であり、患者自身が疾患に応じた保健行動を実践していく必要がある。しかし、難病患者が抱える課題は、医療的課題に特化したものだけではなく、社会的問題も多く含まれ、複雑多様化している。そのような難病患者が、地域社会で自分らしく社会の一員として生活していくためには、「自助」「互助」「公助」の様々な場面において、解決すべき課題がある。

日本の難病対策は、1972 年（昭和 47 年）に「難病対策要綱」が策定され、難病の実態把握や治療方法の開発、

難病医療の水準の向上に一定の成果が見られるようになった。その一方、患者や家族のニーズの多様化、社会・経済状況が変化する中、難病対策制度が患者や家族のニーズに合致していない状況が発生している。特に難病患者は、その病態の多様さから、症状の変化と共に、必要となる支援が種々に異なる。さらに、個別の社会的要因も相まって、画一的な支援ではニーズに合致した支援とはなりえない。

そのような状況の中、2013 年（平成 25 年）に厚生労働省の難病対策委員会は、「難病の治療研究を進め、疾患

の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。」「難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。」との基本理念及び基本方針を打ち出した。その対策の1つとして、国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実を達成するために、患者等の療養上及び日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を行うための難病・相談支援センターを各都道府県に設置し、機能強化に努めてきた。

しかし、2020年（令和2年）10月の同委員会において、医療費助成の対象とならない患者について言及し、データを登録することができる仕組みづくりが患者や医師、医療機関、研究者、行政（国・地方自治体）といった関係者にとって、研究が促進され治療方法の開発につながり、ひいては福祉支援等の他の支援が患者に行き届きやすくなるといったメリットをもたらすことを明言している。そして、地域において安心して療養生活及び日常生活を営むことができるよう、共生社会を実現するための支援が不可欠であり、難病相談支援センター、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、患者会等の関係者・関係機関等による支援が行われてきているが、難病患者のニーズは、その疾患特性や個々の状況等に応じて、多様であることから、こうしたニーズに適切に対応するために、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であるとも結論付けられている。

わが国における患者会の歴史は、戦後に結核の患者たちによって結成された「日本患者同盟」やハンセン病患者たちによる「全国ハンセン氏病患者協議会」が先駆けであった。その設立当時の患者会の役割は、患者自身の生活保障や偏見排除を求める社会運動が主なものであった。しかし、現在の患者会は、共通の悩みを抱えた患者やその家族の集まりであり、そこで問題を共有し、共感と連帯感を基盤にして相互援助を行う組織へと変化している（足原・彦根，2001）。つまり、各地域で自主的に設立されていた患者会に接触することにより、情報や支援が行き渡るようになってきた。なお、2016年4月現在、難病患者会の加盟団体は87団体、構成員は約26万人であった（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 <https://nanbyo.jp/>）。

そこで、難病患者の患者会に関する研究について検討したところ、原著論文は16件であり、ベーチェット病患者会を対象とした先行研究は1件のみであった（岡田・幸・その他，2017）。

難病患者の患者会に関して、佐藤・阿南（2003）は、患者会を発足したことにより、同病の患者が近くにいない環境で孤独を感じていた患者が、患者会への参加することで顔を合わせる関係性を持つことができ、他者とのつながりを通して悩みを共有し支え合うことができたことと述べている。さらに、山崎・舟田・林（2015）は、患者会を発足することで他者とのつながりが生まれ、悩みを共有し、支え合うことができたと述べている。また、

医療従事者の寄り添う姿勢や関わり方が、患者の闘病生活に影響することや、患者の孤独感に対する支援体制が重要である（古川・篠田・その他，2004）ことが論じられていた。さらに、疾患によっては若年で発症し、寛解と再燃を繰り返すため様々な困難に直面する事例が多く、患者会で悩みを共有し合うことで相互の共感が高まるとともに交流が進み、会員自身が会の企画運営に携わるようになり、患者会は次第に会員の主体性が高まっている傾向にある（菊池・大生・その他，2009）とも述べられている。

このように、患者会に参加することは、難病患者にとって、多くのメリットがあると考えられる一方で、全国的にみても、患者会の運営継続が厳しくなっているとの報告もなされている（永森・森，2012）。その減少した要因の一部として、後継者不足や資金不足等がある。

このようなことから、患者の支援に繋げる意味でも、患者同士のピア・サポートである患者会の存在や役割は大きいと考えた。

今回、難病疾患であるベーチェット病患者との出会いを通して、全国に19,000人が存在すると推定されているベーチェット病患者が、約500名程度しか患者会に入会しておらず、入会率はわずか2.6%に留まっていることを知った。

ベーチェット病とは、全身の諸臓器に急性病変を反復して形成しながら遷延経過をとる難治性の疾患であり、原因不明で、突然発症し、多彩な症状を繰り返す疾患である。この疾患は、シルクロード沿いの諸国に多く、東洋には稀な疾患とされてきたが、1950年後半から日本でも増加しはじめた。そして、ベーチェット病患者は、治療方法が未確立であるため、完治は望めず、経過が長い。そのため、再発や新たな症状の出現に対する恐怖、経済的不安等の様々の不安をかかえている（岡田・幸・岡田，2015）。さらに、ベーチェット病患者の患者会を運営している各都道府県の支部長を対象とした研究では、患者会を運営する目的は、【情報共有】、【連携】、【ネットワーク形成】、【生活環境の充実】、【政策への提言】、【病気への理解】であった（岡田・幸・その他，2017）。

そこで、本研究では、ベーチェット病患者が患者会に参加することにどのような意義を感じているのかを明らかにするため、地方都市に居住するベーチェット病患者の語りを通して、患者会の意義について考察した。

2. 方法

1) 研究デザイン

半構造化インタビューを用いた質的帰納的研究

2) データ収集期間

2019年7月～2019年8月末

3) 調査対象

地方都市A県の医療受給者証を持つベーチェット病患者283名のうち、患者会に入会している20名に対して、研究の趣旨を説明して同意が取得できた4名。なお、認知症等のコミュニケーション障害がない患者とした。

4) 調査内容

対象の属性（性別、年代、病歴、症状、入会歴）、病気の発症から入会するまでの状況、患者会の入会理由、患者会参加後の変化、患者会の存在

5) データ収集方法

- ①プライバシーが確保できる部屋を用意し、患者1名とインタビュアー1名、記録者1名が入室してインタビューガイドに沿ってインタビューを実施した。4名とも同様の形式で実施した。
- ②インタビューの際に、対象者の語りを詳細に記録するため、ICレコーダーでの録音と並行して口述筆記を行った。

6) 分析方法

- ①半構成化インタビュー後の録音記録を逐語録として起こし、口述筆記の内容と突合せ、内容の過不足がないか、インタビュアー間で確認を行った。
- ②語られている文脈を簡潔な文章の語りとして抽出し、研究者間で繰り返し読み返した。
- ③「病気の発症から入会するまでの状況」、「患者会の入会理由」、「患者会参加後の変化」、「患者会の存在」の

それぞれに対する語りの内容を分類した。

- ④分類された文脈の中から、類似する内容を抽出して質的帰納的にカテゴリー化した。

7) 倫理的配慮

活水女子大学看護学部倫理審査委員会の承認（承認番号：第19-20号）を受け、調査を実施した。本研究への参加は調査対象者の自由意志であり、協力しないことで生じる不利益はなく、同意を撤回可能であることを文章および口頭で説明した。さらに、研究に参加しない場合や研究を中止した場合、不利益は生じないことを保障した。

3. 結果

1) 対象者の概要

研究対象者は4名であり、性別は男性2名、女性2名、年齢は30歳代～70歳代、職業の有無は有りが3名、無しが1名であった。病歴は11～20年が3名、30年以上が1名、入会歴は全員11～20年であった。また、面接時間は15～45分であり、面接の途中で体調不良を訴えた対象者はいなかった（表1）。

表1 研究対象者の概要

対象者	性別	年齢	職業	病歴	入会歴	面接時間
A	男性	70代	無	30年以上	11-20年	45分
B	男性	40代	有	11-20年	11-20年	26分
C	女性	50代	有	11-20年	11-20年	15分
D	女性	30代	有	11-20年	11-20年	28分

2) インタビュー内容について

カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを『 』、語りを斜体で示す。

(1) 病気の発症から入会するまでの状況

【病気によっておこる不安】は、『失明に対する不安』、『仕事に対する不安』、『出産に対する不安』の3つのサブカテゴリーから構成された。

①『失明に対する不安』

- ・病気に関する映画とかを見たこともあったんで、失明するんじゃないかという不安もありました。
- ・目が見えなくなるんだ〜って。ベーチェットがどういいう病気でどう進むのかわからんけど、子どもがすぐ「お母さん目のみえんごとなるとよ」って。
- ・ある日突然、車で行って時に、目がみにくいよね、感覚的におかしいよねって思って、右目で見たら見えなかった。

②『仕事に対する不安』

- ・医療職を仕事としているけど、やれんよねって思いつつ…

③『出産に対する不安』

- ・陰部が結構、化膿してたから、先々出産とかどうなる

とかなって不安もあったね。

【診断がつかないことによって進まない治療】は、『長期間病名がつかない』、『様々な病院を受診する』、『何度も検査を受ける』の3つのサブカテゴリーから構成された。

①『長期間病名がつかない』

- ・中々診断がつかなくて、その後皮膚に症状がでてきて外陰部の潰瘍とかがでて、A病院でベーチェット病ということです。
- ・8-10年間病名はつかなかった。

②『様々な病院を受診する』

- ・いくつも病院をまわったけど原因がわからなくて、いくつかの科を回されて、最終的に皮膚科に行って、そこから治療が始まった。
- ・右目が見えなくなって、A病院に入院して、次はB病院に入院してって言われた。色々な症状が出たけれど、それぞれ病院を個別にかかっていた。
- ・治らなくて、診断がつくまでの3か月間は病院を転々とした。

③『何度も検査を受ける』

- ・最初熱が出て、体に発疹も出てきておかしかねってなって、いろんな検査をするけど分からなかった。

【精神的苦痛】は、『診断後のショック』、『ボディイメージ』、『他者からの誤解』の3つのサブカテゴリーから構成された。

①『診断後のショック』

- ・いざ告知されたときは、わーって、やっぱりショックだった。
- ・ベーチェット病と診断を受けた時は、非常にショックでした。

②『ボディイメージの変容』

- ・見えるところに点々とヘルペスのようなぶつぶつができて、見た目が汚いのが気になった。

②『患者会からのお知らせ』

- ・どこからか郵送でベーチェット病友の会の立ち上げているというはがきが届いてですね。
- ・新しい受給者証が来るんですよ。その中に、患者会のお知らせ、医療講演会のお知らせっていうのがあって。

【自分の仕事への還元】は、『自分の仕事に活用する』の1つのサブカテゴリーから構成された。

①『自分の仕事に活用する』

- ・実際に患者になってその視点からこの仕事に生かしていけるんじゃないかなと思って。

【ベーチェット病の認知度向上】は、『ベーチェット病を知ってもらう』の1つのサブカテゴリーから構成された。

①『ベーチェット病を知ってもらう』

- ・「ベーチェット病をみんなに知らせるにはどうしたらいいのかな」って思って。テレビ局のインタビューを受けて、その後半年で立てた。

【病気や治療に関する不安の緩和】は、『自分の病気を受け入れる』、『病気に関する情報収集をする』の2つのサブカテゴリーから構成された。

①『自分の病気を受け入れる』

- ・自分が病気を受け入れて、上手に付き合っていかなって思って。

②『病気に関する情報収集をする』

- ・実際に患者さんに直接話聞かないと分からないこととかもあったので、思い切って入会をしました。
- ・他の人を見てみたい、見てみたいっていったらちよつとあれけど、他の人はどうしてるのかなって。
- ・他の患者さんがどういう状況なのかを知りたかった。

(3) 患者会参加後の変化

【気持ちの変化】は、『人の苦痛がわかる』、『病気の受け入れ』、『前向きな気持ち』の3つのサブカテゴリーから構成された。

①『人の苦痛がわかる』

- ・患者会に入会することで人の痛みとか苦しみが分かるようになりました。

②『病気の受け入れ』

- ・自分の病気をプラスに受け入れられるようになった。

③『前向きな気持ち』

- ・他の人が自分より大変そうなのに元気にふるまっていて、それを見て、自分より大変な人が頑張っているか

③『他者からの誤解』

- ・見た目じゃ分かんないから、体調不良で仕事に行けない日や入院している時があったら、サボりって思われていたのは、辛かったね。

(2) 患者会の入会理由

【他者の勧め】は、『同病者からの誘い』、『患者会からのお知らせ』の2つのサブカテゴリーから構成された。

①『同病者からの誘い』

- ・患者会の代表者の方と話をしてて…
- ・患者会代表の方に誘われて、入会しました。

ら自分も頑張ろうと思いました。

【病気に対する不安の変化】は、『病気に対する不安の軽減』、『病気に対する不安の増大』の2つのサブカテゴリーから構成された。

①『病気に対する不安の軽減』

- ・不安が軽くなった。

②『病気に対する不安の増大』

- ・症状がどんどん進んでいく人を見てたら、あら～って、あんななつたらっていうのがちよつとはありました。

【交友関係の変化】は、『多くの仲間の存在』の1つのサブカテゴリーから構成された。

①『多くの仲間の存在』

- ・患者会を通していろんな会に参加して北海道から鹿児島まで全国各地に友達ができた。

(4) 患者会の存在

【心の拠り所】は、『生活の支え』、『居場所作り』、『救われる、安心する場』、『いい仲間』の4つのサブカテゴリーで構成された。

①『生活の支え』

- ・私の生活の支えになっています。

②『居場所作り』

- ・一つの居場所ができたっていうのがあるかな。

③『救われる、安心する場』

- ・みんなをみてる、あ、こんなしていけるんだっていうのは、同じ病気の人たちをみて、救われる、救われるって言ったらあれけど、安心した。

④『いい仲間』

- ・やっぱり仲間だよ。いい仲間。

【情報交換のやり取りができる場】は、『医師との情報のやり取り』、『患者同士での情報のやり取り』の2つのサブカテゴリーから構成された。

①『医師との情報のやり取り』

- ・初めて参加した患者会の講演会で、先生3人いたんだよね。眼科と皮膚科と。終わった後も、直接先生とお話ができて、それもいいなって思った。

②『患者同士での情報のやり取り』

- ・同じ患者とか同じ境遇の人と話し合うことで、共有できるっていうのが、大きかった。
- ・患者同士お互いに意見を言える。お互いにかかってない病気など、なる可能性もくはないから、情報交換ができる場所かな。

・実際にどうゆうことで困っていらっしやるのか、どうゆうふうな生活をしていけばいいのか生の声が聴けたのが一番良かったです。

4. 考察

ベーチェット病は原因が不明であり、経過が長く、治療が確立されていないこともあり、患者は日常において病気の症状に対する不安などを抱えていることが考えられる。調査結果でも、病気の発症から患者会に入会するまでの状況の中で【病気によっておこる不安】の語りが認められた。

ベーチェット病は20歳代後半から40歳代にかけての働き盛りに発症することが多い。今回の対象者の病気の発症は、20歳代～40歳代であり、人生のライフサイクルの中で、突然の発症により『失明に対する不安』、『仕事に対する不安』、『出産に対する不安』があった。また、ベーチェット病は個人によって異なる症状が現れることが特徴であり、その中でも失明は、今後の日常生活において大きく支障をきたす可能性がある。さらに、病歴は、11～20年が3名、30年以上が1名であったが、失明することに対する不安以外にも仕事を続けることが困難になるのではないかと不安、出産できないのではないかと不安が様々であり、年齢や性別、就労内容によってもその不安は様々に発生し、継続することが考えられた。また、難病は治療方法が未確立で、長期にわたって進行するため、その障害を理解し、受け入れることが容易ではない(蘇武, 2016)。『診断後のショック』等の語りでもあるように【精神的苦痛】の存在が考えられた。その中でも、「見た目じゃわかんないから、体調不良で仕事に行けない日や入院している時があったら、サボりって思われていたのは、つらかったね。」という語りがあり、症状の進行により仕事や活動の継続が困難となり社会的関係が変化し、社会役割の遂行が困難となる(隅田・佐々木, 2014)患者も存在した。周囲の人から理解してもらえないことが引き金となり、症状によって仕事に行けないことが、ベーチェット病患者が『他者からの誤解』ととらえる要因と考えられた。

患者会への入会理由として、『自分の病気を受け入れる』、『病気に関する情報収集をする』が挙げられており、この結果【病気や治療に関する不安の緩和】を求めて患者会へ入会していることが示唆された。今回の対象者の入会歴は、全員11～20年と幅が広がったが、患者会についての望みは、情報提供や精神的サポートが多く、情報を求め、話をしたいと思っている(西田・八木・その他, 2008)と同様の結果であり、患者は患者会に情報提供や精神的サポートを望み、入会していると考えられた。さらに、患者会という場は比較的患者にとって受け入れやすい環境であり、他者との関係性の中で自分の状況を肯定的に意味づけ、新たな社会関係を築いていく機会を手に入れることができる(黄・児玉・荒井, 2013)。患者会の参加者同士で話すことによって、他人の思いや訴えを聞くことができ『人の苦痛が分かる』ようになる。また、

同病者と話すことによって、少しずつでも病気を受け入れられ、励まし合うことで、『病気の受け入れ』、『前向きな気持ち』、『病気に対する不安の軽減』へと繋げていると考えられた。しかし、患者会に参加し、同病者が悪化している現状を知ること、今後同じような症状が出てしまう可能性があるという不安の表出もあり、患者会に参加することで『病気に対する不安の増大』にも繋がる可能性があることが示唆された。そのため、患者が抱える不安を拾い上げると同時に、必要な支援が得られるよう行政側への情報提供と橋渡しの機能を強化できるかが今後の大きな課題である。

患者会は、患者同士で話すからこそ共感や孤独感の解消が得られるものであり、今回の対象者は、患者会を【心の拠り所】として捉えていた。つまり、会員が安心感を得られる場であることが患者会の意義であるとも言え(岡田・幸・その他, 2017)、患者同士が積極的に交流でき、【心の拠り所】となるような患者会の運営が必要である。その一方で、患者同士の繋がりだけでなく、医療者との交流を求めている患者も存在することから、『医療者との情報のやり取り』ができる場の提供も患者会の大きな役割である。そして、同病者との繋がり重要であると感じているが、患者は身体面については医療者に管理してほしいという気持ちがあるため(小池・稲垣・その他, 2017)、身体面の管理においては同病者だけではなく、医療者と直接かかわることができ、情報が得られる場づくりが必要であると考えられた。

5. 結語

地方都市に居住するベーチェット病患者にとって、患者会は、【心の拠り所】や【情報交換のやり取りができる場】であった。

研究の限界

本研究は、A県という限られた地域での調査であり、さらに、全ての研究対象者は同じ患者会に属していたため、今回は限られた対象による探索的な調査である。そのため、その患者会特有の事情や本研究に協力して頂いた4名の語りの分析であるため、ベーチェット病患者の全体像(年代、性別、闘病履歴等)を把握できていない可能性がある。また、ベーチェット病患者のうち患者会に参加している患者を対象としたため、患者会に参加していない患者にとっての意義は明らかにできていない。

謝辞

本研究実施にあたり、ご協力下さいましたベーチェット病患者会代表者様、参加者の皆様にご心より感謝申し上げます。

研究資金

本研究は、本研究はJSPS科研費JP16K13424の助成を受けたものである。

利益相反自己申告

利益相反はない。

引用文献

- ・足原美世子・彦根倫子（1999年）：難病自主グループ育成の経過、日本難病看護学会誌 3巻,1~2号,82-84.
- ・古川直美・篠田征子・米増直美・北山三津子・横谷克美・田中照美・松山洋子・森仁実・松下光子・坪内美奈・菱田一恵・大井靖子・杉野緑・大川眞智子・岩村龍子・長谷川桂子・石井康子・平山朝子（2003年）：難病患者の療養支援体制の充実に向けた共同研究の成果,岐阜県立看護大学紀要,3巻,1号,48-54.
- ・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会,加盟団体一覧 (<http://www.nanbyou.or.jp/> 閲覧日：2021年2月28日)。
- ・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会,各都道府県疾患別医療受給者証所持者数（「衛生行政報告例」） (<http://www.nanbyou.or.jp/> 閲覧日：2021年2月28日)。
- ・菊地ひろみ・大生定義・菊地誠志・前沢政次（2009年）：多発性硬化症患者の QOL 評価に関する当事者の見解フォーカスグループインタビューから,日本難病看護学会誌,13巻,3増補,230-235.
- ・小池美貴・稲垣美智子・多崎恵子・松井希代子・堀口智美・藤田裕子・小田梓・宮崎彩乃（2017年）：老年期2型糖尿病患者の療養生活における同病者との繋がり,日本糖尿病教育・看護学会誌,第21巻,2号,139-146.
- ・黄正国・兒玉憲一・荒井佐和子（2013年）：がん患者会参加者による会の援助機能評価とその関連要因の検討,Palliative Care Reserch,第8巻,2号,223-231.
- ・永森志織・森幸子（2012年）：平成24年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業国内患者会と難病研究に関する調査報告,その1,3-6.
- ・西田直子・八木彌生・寫田理佳・倉ヶ市絵美佳（2008年）：外来通院中の乳がん患者が患者会と医療者に期待するサポート,京府医大看護紀要,第17巻,23-30.
- ・岡田純也・幸史子・岡田みずほ(2015年)：ペーチェット病患者のライフヒストリーにおける病みの軌跡,難病と在宅ケア,21巻,4号,53-56.
- ・岡田純也・幸史子・岡田みずほ・河村洋子（2017年）：ペーチェット病患者会における運営の課題と検討,帝京大学福岡医療技術学部紀要,第12巻,77-84.
- ・佐藤鈴子・阿南みと子（2003年）：「顔が見える患者会」が小市町村地域で生活する膠原病患者に及ぼす影響,日本難病看護学会誌,7巻,3号,206-212.
- ・蘇武彩加（2016年）：地域で暮らすパーキンソン病者に関わる家族の日常生活困難感,日本難病看護学会誌,第21巻,第2号,153-163.
- ・隅田好美・佐々木公一（2014年）：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者における家族役割・社会役割の認識,日本難病看護学会誌,第19巻,第2号,189-199.
- ・山崎真理亜・舟田眞美・林一美（2015年）：各種難病の最新治療情報 封入体筋炎とともに生きる 封入体筋炎と診断を受けた患者の思いと経験 患者の手記より,難病と在宅ケア,20巻,10号,43-47.

責任著者 Corresponding author :

活水女子大学看護学部

岡田純也 jo19710505@kwassui.ac.jp