

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 2 日現在

機関番号：32620

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2012～2015

課題番号：24593332

研究課題名(和文) 膠原病・リウマチ性疾患患者の看護支援プログラム作成と効果の検証

研究課題名(英文) Development of a nursing support program for patients with connective tissue disease or rheumatic disease, and verification of its effects

研究代表者

青木 きよ子 (Aoki, Kiyoko)

順天堂大学・医療看護学部・教授

研究者番号：50212361

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、膠原病・リウマチ性疾患患者が病の軌跡を予想でき、パワーlessnessに陥ることなくセルフケア能力を保ち、QOLが維持される支援方法とその効果を検討した。看護職は患者の療養上の拠りどころをなれる存在であること、支援では患者と協働した関係の基で長期療養をセルフマネジメントするためかわりを生活に即して行う必要があった。さらに、患者の支援には、人材育成や、システム構築およびこれらを評価することが課題であるといえた。

研究成果の概要(英文)：This study examined a method that helps patients with connective tissue disease or rheumatic disease to predict their disease trajectories and maintain their self-care ability without feeling powerlessness, thereby maintaining quality of life. The effects of the method were also evaluated. It was revealed that nurses need to be recognized as professionals on whom patients can rely during treatment, and that support should be provided in a manner suited to patients' life so that they can manage long-term treatment by themselves based on the cooperative relationship with nurses. Furthermore, it was revealed that human resources development, system architecture and their evaluation are issues to be addressed in patient support.

研究分野：臨床看護学

キーワード：膠原病/リウマチ性疾患患者 療養上の困難 セルフケア能力 セルフマネジメント 看護支援 支援プログラム QOL

1. 研究開始当初の背景

我が国の膠原病/リウマチ性疾患については、厚生労働省の特定疾患治療研究対象疾患に認定されている病気が多く、病態と治療法に関する研究成果から治療指針が作成されてきた。とりわけ女性に多いとされている膠原病/リウマチ性疾患患者に関する看護研究においては、病を説明する概念や病の体験のプロセスを明らかにする研究が中心に行われていて、看護支援または、支援の効果についての研究はごく僅かであった。

膠原病・リウマチ性疾患では、病気の不確かさも相まって患者および家族のエンパワメントは徐々に低下しがちとなる。そのため、患者および家族のエンパワメントを培い、セルフケア能力を高め、予防的視点を含め患者・家族の QOL を維持できるように支援する必要がある。

筆者らは、これまで膠原病/リウマチ性疾患患者における病気に特有な療養上の問題として、症状のコントロール、心理的安寧、人間関係の調整、社会的支援を強化する看護介入の必要性を明らかにしてきた。

本研究では、膠原病/リウマチ性患者が認識している生活上を困難に対して看護職が行うどのような支援が効果的であるかを検討する。これらの研究成果は、慢性病の中でも難病指定の多い膠原病/リウマチ性患者が病の軌跡の予想を可能にさせ、さらにパワーlessnessに陥ることを予防できるとともに、セルフケア能力を保ち、QOL が維持される看護実践の evidence の蓄積に貢献できるものと予測される。

2. 研究の目的

本研究では、膠原病/リウマチ性疾患内、その代表的疾患である SLE 患者、関節リウマチ患者の多彩な症状に伴う苦痛、病気に対する不確かさや不安、自己概念の変化、人間関係の軋轢、サポート力の減少、経済負担の増大などの療養上の困難を明確にする。さらに、看護職が行っている支援方法および実践上の課題を明らかにする。さらに、SLE 患者および関節リウマチ患者のエンパワメントを高め、QOL を維持するための看護支援課題を提示する。

3. 研究の方法

外来通院中の SLE 患者のセルフケア行動およびセルフケア行動と QOL との関連を明らかにするために、首都圏の大学病院に通院中の SLE 患者を対象に実施した質問紙調査を分析した。分析項目は、個人因子として、年齢、性別、職業、家族構成の 4 項目、身体機能として、罹病期間、入院回数 の 2 項目、環境因子として、支援者の有無と支援者数、支援者の理解の程度、医療・福祉サービス制度の利用の有無、医療・福祉職の利用の有無などである。

罹病期間 10 年以上で生物学的製剤治療を実施する関節リウマチ患者の療養生活を明らかにするために、首都圏の大学病院に通院中の RA 患者への質問紙調査を分析した。分析項目は、ICF を参考に、個人・環境因子として年齢、性別、職業、家族支援、社会資源の利用を、身体機能については病気の経過、自覚症状、治療法を、活動・参加については療養上の困難、mHAQ(Modified health assessment questionnaire)、セルフケア行動を、健康状態の測定は、難病用主観的 QOL 尺度などである。

生物学的製剤療法を受けている壮年期の関節リウマチ患者の特徴と、主観的 QOL に関連する要因を明らかにする目的で、都市部にある大学附属病院に通院中の関節リウマチ患者のうち、研究の趣旨を理解し、研究協力に質問調査を分析した。分析内容は患者属性、【難病用主観的 QOL 尺度】、【日常生活動作の障害度(m-HAQ)】、【療養上の困難】である。

自己免疫/リウマチ性疾患看護のスペシャリストが患者の症状マネジメントをいかに支えているのかを明らかにするために、半構成的面接法を用いた質的研究を実施した。研究協力者は、自己免疫/リウマチ性疾患看護のスペシャリストであり、慢性疾患看護専門看護師あるいは関連した認定資格を有する看護師とした。インタビューは、患者の症状マネジメントにおける自身の役割、具体的な実践内容などで構成した。得られたデータに対して分析的コーディングを行い、コードの意味内容の類似性を比較しながら分類し、カテゴリーを生成した。カテゴリーを生成した。また、カテゴリー間の関連性を分析した。

自己免疫/リウマチ性疾患看護スペシャリストナースが実践するセルフマネジメント支援とその内的構造を明らかにすることを目的に、半構成的面接法を用いた質的研究を実施した。研究協力者は、慢性疾患看護 CNS あるいは関連する認定資格を有する自己免疫/リウマチ性疾患看護スペシャリストナースである。インタビューは、看護者のセルフマネジメントへの支援内容とその取り組み姿勢で構成した。得られたデータに対して分析コーディングを行い、コードの意味内容の類似性を比較しながら分類し、カテゴリーを生成した。また、カテゴリー間の関係性を分析し、自己免疫/リウマチ性疾患看護スペシャリストナースが実践するセルフマネジメント支援を構造化し、支援内容と支援課題を抽出した。

4. 研究成果

外来通院中の全身性エリテマトーデス患者のセルフケア行動に関連する要因
【目的】外来通院中の SLE 患者のセルフケア行動およびセルフケア行動と QOL との関連を

明らかにする。【方法】対象は首都圏の大学病院に外来通院している SLE 患者で、同意が得られた者に実施した質問紙調査を分析した。分析項目は、基本属性、セルフケア行動、主観的 QOL などである。分析方法:セルフケア行動と基本属性および主観的 QOL との関連を Mann-Whitney の U 検定を用いて分析した。さらに、関連があったセルフケア項目と難病患者の主観的 QOL 尺度を従属変数としてロジスティック回帰分析を行った。【結果】セルフケア行動の実施の割合が高い項目は、症状マネジメント能力である「定期的を受診をする」「薬を服用する」、人間関係の調整能力である「人間関係を円滑にする」であった。セルフケア行動は、性別、年齢、職業の有無、社会参加の有無、入院経験の有無により差異があった。ロジスティック回帰分析では、セルフケア行動の「他者と交流をする」者の主観的 QOL が高いことが明らかとなった。

【考察】外来通院中の SLE 患者において、主観的 QOL が高める上で重要となる人間関係の調整能力を発揮するためには、症状コントロールに必要とされるセルフケア行動と共に、必要に応じて他者に自分の病気の体験を語ることで不確かさを持ちながらもエンパワメントできることが重要であると考えられた。

病期間 10 年以上で生物学的製剤を使用する関節リウマチ患者の療養生活

【目的】関節リウマチ(以後 RA)患者の治療は生物学的製剤の導入により早期にある RA 患者の寛解が可能な状況へと変わりつつある。本研究では、罹病期間 10 年以上で生物学的製剤治療を実施する関節リウマチ患者の療養生活を明らかにする。

【方法】首都圏の大学病院に通院中の RA 患者に実施した調査用紙を分析した。分析項目は、ICF を参考に、個人・環境因子として年齢、性別、職業、家族支援、社会資源の利用を、身体機能については病気の経過、自覚症状、治療法を、活動・参加については療養上の困難、mHAQ(Modified health assessment questionnaire)、セルフケア行動を、健康状態の測定に難病用主観的 QOL 尺度である。分析方法:記述統計量を算出し、罹病期間 10 年以上の関節リウマチ患者の生物学的製剤の使用の有無を目的変数とし、療養生活に関する質問項目について 二乗、t 検定、一元分散分析により検討した。

【結果】質問紙配布者数 193 名の内、回答が得られた 158 名を分析対象とした。罹病期間 10 未満者 46 名(29.1%)、罹病期間 10 年以上者 112 名(70.9%)であった。罹病期間 10 年以上者 112 名の内、生物学的製剤使用患者(以下使用群)は 41 名(37.6%)、生物学的製剤使用なし患者(以下非使用群)は 68 名(62.4%)であった。生物学的製剤使用患者の特性として、年齢は「使用群」 57.8 ± 12.4 歳、「非使用群」 63.9 ± 10.3 歳 ($p < 0.01$) と年齢が若く、「入

院回数」($p < 0.05$)、「福祉サービス利用者」($p < 0.01$) も多い状況であった。利用しているサービス内容において「使用群」が高なっていたものは、「身体障害者手帳」($p < 0.05$)、「医療費控除」($p < 0.05$)、「高額療養費助成制度」($p < 0.01$)の利用であった。「使用群」の[療養上の困難]の認知では、「医療費の負担」($p < 0.01$)、「家族への気兼ね」($p < 0.01$)が高くなっていた。身体機能を測定する[mHAQ]の項目別で、「靴の紐を結ぶ」($p < 0.01$)を困難としていた。[セルフケア行動]および[難病用主観的 QOL 尺度]得点において有意差はなかった。

【考察】罹病期間 10 年以上で生物学的製剤を使用する患者の療養生活は、骨関節機能の低下があること、身体機能の変化のための入院の機会が多くなること、生物学的製剤を使用することの経済的負担と、それに伴う家族への気兼ねがあることが明らかにされた。そのため、罹病期間 10 年以上で生物学的製剤治療を実施する関節リウマチ患者の支援では、身体機能の維持とともに医療費も含め療養生活に対する家族への気兼ねを低減できるサポートが必要とされていた。また、セルフケア行動として有意差のなかった生物学的製剤使用に伴う感染予防など新たなセルフケア能力獲得への支援の必要性が示唆された。

壮年期関節リウマチ患者における生物学的製剤療法と主観的 QOL との関連

【目的】生物学的製剤療法を受けている壮年期の関節リウマチ患者の特徴と、主観的 QOL に関連する要因を明らかにする。

【方法】対象者は都市部にある大学附属病院に通院中の関節リウマチ患者のうち、研究の趣旨を理解し、研究協力に承諾した人への横断調査を分析した。分析内容は患者属性、【難病用主観的 QOL 尺度】、【日常生活動作の障害度(m-HAQ)】、【療養上の困難】である。回答結果は記述統計量の算出、2 変量相関分析、Mann-Whitney の U 検定等で検討した。

【結果】対象者数は生物学的製剤使用群 28 名(平均年齢 55.3 歳)、未使用群 49 名(平均年齢 55.9 歳)の計 77 名であった。生物学的製剤使用の有無と患者属性の項目とで有意差のあったものは、診断年数($p < 0.05$)、職業($p < 0.05$)、入院有無($p < 0.01$)、入院回数($p < 0.01$)、社会的保障利用有無($p < 0.01$)、m-HAQ 得点($p < 0.01$)であった。主観的 QOL 得点には有意差はなかった。使用群は【主観的 QOL】と身体的な【療養上の困難】との間に中程度の相関があった($r = 0.42 - 0.61$)。また、使用群、未使用群とも【主観的 QOL】と家族や周囲との関係性についての【療養上の困難】との間に中程度の相関があった($r = 0.47 - 0.69$)。

【考察】生物学的製剤使用群は、病歴が長い、入院経験がある、正規雇用者が少ない、社会的保障を利用している、日常生活動作の障害

度が高いという特徴があった。主観的 QOL の得点に有意差はなかったが、主観的 QOL に影響する要因は、生物学的製剤使用の有無で相違があった。

自己免疫/リウマチ性疾患患者の症状マネジメントを支える看護スペシャリストによる看護介入の分析

【目的】自己免疫/リウマチ性疾患患者は、症状をコントロールするための薬物療法や日常生活の調整を生涯にわたって継続していく必要がある。本研究の目的は、自己免疫/リウマチ性疾患看護のスペシャリストが患者の症状マネジメントをいかに支えているのかを明らかにすることである。

【方法】半構成的面接法を用いた質的研究である。研究協力者は、自己免疫/リウマチ性疾患看護のスペシャリストであり、慢性疾患看護専門看護師あるいは関連した認定資格を有する看護師とした。インタビューは、患者の症状マネジメントにおける自身の役割、具体的な実践内容などで構成した。得られたデータに対して分析的コーディングを行い、コードの意味内容の類似性を比較しながら分類し、カテゴリーを生成した。また、カテゴリー間の関連性を分析した。

【倫理的配慮】研究協力者には研究の主旨を口頭と紙面で説明し同意を得ると共に、研究協力撤回の権利について説明した。なお、本研究は研究代表者が所属する研究等倫理委員会の承認を受けて実施した。

【結果】研究協力者は 8 名(専門看護師 3 名、学会認定資格をもつ者 5 名)で、看護師歴が 18.4 ± 4 年、自己免疫/リウマチ性疾患看護歴が 8.63 ± 1.77 年だった。症状マネジメントに関する語りから、7 つの介入カテゴリーが生成された。治療に伴う経済的負担感や副作用への不安から、患者は治療を始めること、治療を継続することに逡巡することがある。このことから、治療の選択や継続にかかわる介入として、『治療に対する患者の思いや考えを聴く』『長期間の治療が継続できるための支援』『患者が納得して治療を受けられるようにするための支援』が見いだされた。また、患者は孤独感や役割喪失感などを回避するために、症状悪化につながるような生活上の負担をかけることがある。これに対して、患者が症状コントロールをしながら社会生活を送ることができるような介入として、『患者が病の受容や生活調整に向けた取り組みができる支援』や『患者が症状マネジメントをしやすくする支援』が見いだされた。さらに、治療や症状に対する患者と医師との認識の違い、治療にかかる経済的負担や介護負担への患者の気遣いから生じる家族との思いのずれへの介入として、『患者と医療者・家族の溝を埋める調整』が見いだされた。これらの中心となる介入は、『患者の拠りどころとなる』だった。

【結論】近年、自己免疫/リウマチ性疾患に

対する治療が大きく変化し、治療の場は入院から外来、自宅が中心となっている。このため、外来での看護の重要性が高まっており、スペシャリストたちは、患者が治療やセルフケアに関する意思決定をし、生活調整に向けた取り組みをしたり、症状マネジメントしたりすることができるよう支援するとともに、患者の拠りどころとなる存在であり続け、これが自己免疫/リウマチ性疾患看護における卓越性であると考えられた。

自己免疫/リウマチ性疾患看護スペシャリストナースによるセルフマネジメント支援の内的構造

【目的】自己免疫/リウマチ性疾患看護スペシャリストナースが実践するセルフマネジメント支援とその内的構造を明らかにする。

【研究デザイン】本研究は半構成的面接法を用いた質的研究である。

【研究方法】研究協力者は、慢性疾患看護 CNS あるいは関連する認定資格を有する自己免疫/リウマチ性疾患看護スペシャリストナースである。インタビューは、看護師のセルフマネジメントへの支援内容とその取り組み姿勢で構成した。

得られたデータに対して分析コーディングを行い、コードの意味内容の類似性を比較しながら分類し、カテゴリーを生成した。また、カテゴリー間の関係性を分析し、自己免疫/リウマチ性疾患看護スペシャリストナースが実践するセルフマネジメント支援を構造化した。

【結果】研究協力者は、専門看護師 5 名、学会認定資格を持つ看護師 6 名の 11 名で、看護師歴は 17.2 ± 4.2 年、自己免疫/リウマチ性疾患看護歴 8.0 ± 2.6 年であった。面接結果から 9 のコアカテゴリーが得られた。コアカテゴリーの持つ性質ごとに分類した結果、支援に向かう看護師の姿勢である「動因」、支援の中心となる「中核要素」、看護実践によりもたらされる「効果」の側面から構成される構造が見いだされた。

【考察】スペシャリストナースは、「患者の療養上の拠りどころである存在」を動因とし、中核要素である「患者が役割を發揮できる支援」「患者の意思を尊重した安全で安心できる医療の提供」「患者が人間関係を円滑にできる支援」など長期療養をセルフマネジメントするための卓越した実践を行っていた。「効果」としては、「セルフマネジメント力の向上」を挙げていた。これらから、自己免疫/リウマチ性疾患看護スペシャリストナースが実践するセルフマネジメント支援の実態と内的構造が示された。さらに、患者の支援を強化するためには、「患者の支援を強化できる人材育成」や「患者の支援を強化できるシステム作り」課題としていた。

【結論】看護職は患者の療養上の拠りどころをなれる存在であること、支援では患者と協働した関係の基で長期療養をセルフマネジ

メントするためかわりを生活に即して行う必要があった。さらに、患者の支援には、人材育成や、システム構築およびそれらの評価が課題であるといえた。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計 3件)

1. 鶴澤久美子, 青木きよ子, 高谷真由美: 外来通院中の全身性エリテマトーデス患者のセルフケア行動の実態と主観的 QOL との関連. 日本慢性看護学会誌, (査読あり), 9(2), 2015. 60-66,
2. 樋野恵子, 青木きよ子, 高谷真由美: 外来通院中の壮年期関節リウマチ患者における療養生活と QOL - 生物学的製剤療法との関連性の検討 -, 医療看護研究, (査読あり), 11(1), 2014. 17-26,
3. 樋野恵子: ナーシングプロセス 関節リウマチ 看護編, クリニカルスタディ, メヂカルフレンド社, (査読なし), 33(11), 2012. 41-55,

[学会発表](計 9件)

1. Kiyoko Aoki, Masako Nagase, Kumiko Uzawa, Keiko Hino, Mayumi Takaya: Internal structure of patient self-management support by autoimmune disorder/rheumatic disease nurse specialists, 19th EAFONS, Poster Abstract Book, 861, 2016. Chiba(Japan)
2. Kumiko Uzawa, Kiyoko Aoki, Masako Nagase, Asami Shimonishi: Nurses' awareness of collaboration with patients with systemic lupus erythematosus for their self-management of symptoms, 19th EAFONS East Asian Forum of Nursing Scholars, Poster Abstract Book, 884-885, 2016. Chiba(Japan)
3. Nagase Masako, Aoki Kiyoko, Uzawa Kumiko, Takaya Mayumi, Hino Keiko, The nursing intervention supporting the symptom management of the patient with an autoimmune rheumatic disease by nurse specialists, the 3rd International Conference on Prevention and Management of Chronic Conditions 2014. Bangkok(Thailand),
4. 長瀬雅子, 青木きよ子, 鶴澤久美子, 高谷真由美, 樋野恵子: 自己免疫/リウマチ性疾患患者の症状マネジメントを支える看護スペシャリストによる看護介入の分析, 第 34 回日本看護科学学会学術集会, 2014. (愛知県, 名古屋市),
5. Aoki Kiyoko, Hino Keiko, Takaya Mayumi, Kuwae Kumiko, Lives under Medical Treatment of Rheumatoid Arthritis Patients with a Duration of

Illness of 10 Years or More and Being Treated with Biological Products in Japan. 17th East Asia Forum of nursing Scholars (EAFONS), 2014. Manila(Philippines).

6. Hino Keiko, Aoki Kiyoko, Takaya Mayumi, Kuwae Kumiko, The relationship of the subjective quality of life and biological therapy in middle-aged patients with rheumatoid arthritis, 17th East Asia Forum of nursing Scholars (EAFONS) 2014. Manila(Philippines).
7. 桑江久美子: 膠原病で数年間転院を繰り返す患者へ行った退院支援, 第 7 回日本慢性看護学会学術集会, 2013. (兵庫県, 神戸市)
8. Kiyoko Aoki, Keiko Hino, Mayumi Takaya, Kumiko Kuwae, Yoshinari Takasaki: Characteristics of recuperation of patients with rheumatoid arthritis that use biological products in Japan. 16th East Asian Forum of Nursing Scholars. 2013, Bangkok(Thailand).
9. 青木きよ子, 樋野恵子, 高谷真由美, 桑江久美子: 関節リウマチ患者における生物学的製剤使用による療養生活の変化, 第 32 回日本看護科学学会. 2012. (東京都, 千代田区).

[図書](計 7件)

1. 樋野恵子: 看護がみえる疾患ファイル vol.2 関節リウマチ, クリニカルスタディ 9月号別冊付録, メヂカルフレンド社, 2014. 208(18-19).
2. 青木きよ子: 疾患別看護過程の展開 第 4 版. 山口瑞穂子, 関口恵子監修. 「自己免疫疾患患者の看護過程 全身性エリテマトーデス患者」. 学研メディカル秀潤社, 2013. 998(782-784).
3. 青木きよ子: 経過が見える疾患別病態関連マップ初版 山口瑞穂子, 関口恵子監修. 「自己免疫疾患患者の病態関連マップ 全身性エリテマトーデス」学研メディカル秀潤社, 2013. 181(140-141).
4. 桑江久美子: 疾患別看護過程の展開 第 4 版 山口瑞穂子 関口恵子監修, 「多発性筋炎・皮膚筋炎患者」, 学研メディカル秀潤社, 2013. 998(769-781).
5. 桑江久美子: 経過が見える疾患別病態関連マップ 初版, 山口瑞穂子 関口恵子監修, 「多発性筋炎・皮膚筋炎」, 山口瑞穂子 関口恵子監修, 学研メディカル秀潤社, 2013. 181(138-139).
6. 樋野恵子: 疾患別看護過程の展開 第 4 版, 山口瑞穂子 関口恵子監修, 「第 10 章 関節リウマチ患者」, 学研メディカル秀潤社, 2013. 998(756-768).
7. 樋野恵子: 経過が見える疾患別病態関連マップ. 山口瑞穂子 関口恵子監修, 「第 10 章 関節リウマチ」, 山口瑞穂子 関口恵子監修, 学研メディカル秀潤社, 2013.

181(136-137).

6. 研究組織

(1)研究代表者

青木 きよ子 (AOKI, Kiyoko)
順天堂大学・医療看護学部・教授
研究者番号：50212361

(2)研究分担者

高谷 真由美 (TAKAYA, Mayumi)
順天堂大学・医療看護学部・准教授
研究者番号：30269378

樋野 恵子 (HINO, Keiko)
順天堂大学・医療看護学部・助教
研究者番号：30550892

長瀬 雅子 (NAGASE, Masako)
順天堂大学・医療看護学部・准教授
研究者番号：90338765

鷓沢 久美子 (UZAWA, Kumiko)
(桑江 久美子)
順天堂大学・医療看護学部・助教
研究者番号：50635167