

# 生物学的製剤療法を受けている 関節リウマチ患者が抱く思い

尾崎 旬子・小林 廣美

## Feelings of Patients who have Continued Treatment with Biological Therapy for Rheumatoid Arthritis

Junko Ozaki and Hiromi Kobayashi

### 要旨

関節リウマチの治療は2003年生物学的製剤が登場したことで、進行を抑制できるようになった。本研究の目的は、関節リウマチと診断され生物学的製剤を受けている患者が抱く思いのつらかったことと良かったことを明らかにすることである。生物学的製剤の治療を6か月以上継続している10名を対象に、半構造化面接法にてインタビューを行い得られたデータを質的帰納的に分析した。研究期間は2019年5月～2020年3月である。本研究はA大学倫理委員会と研究協力施設倫理委員会の承認を得て行った。結果、生物学的製剤の治療を継続して「つらかったこと」は、【リウマチの痛みはつらい】【あたりまえのことができない】【わかってもらえない】【いやなことがある】【薬がきいているか不安になる】【家族に迷惑をかけたくない】の6つのカテゴリーが導きだされた。「良かったこと」は、【治療の効果を実感している】【あたりまえにできる喜び】【治療を受けてきてよかった】【わかり合える患者や家族の存在がうれしい】【信頼できる先生に出会えてよかった】【費用や副作用は大丈夫だった】の6つのカテゴリーが導き出された。生物学的製剤療法を受けている関節リウマチ患者が抱く思いは、痛みやあたりまえのことが出来ないつらさを持ちながらも、あたりまえにできる喜びや希望と複雑に心が揺らぐ状況を繰り返し、治療を受けている患者像が明らかになり、療養生活を支えるための有効な関わりや支援の示唆を得ることができた。

キーワード：関節リウマチ，看護，生物学的製剤療法，患者の思い

## Abstract

The introduction of biologics in 2003 has made it possible to control the progression of rheumatoid arthritis. The purpose of this study is to clarify the distressing and positive feelings of patient diagnosed with rheumatoid arthritis and receiving biologics. We conducted a qualitative inductive analysis of data obtained through semi-structured interviews with ten patients who had been treated with biologics for at least six months. The research period is from May 2019 to March 2020. This study was conducted with the approval of the ethics committee of University A and the research partner institution. The results showed that the following six categories of "distress" could be categorized as follows: "I feel rheumatic pain," "I am not able to do normal things," "No one understands me," "Unpleasant things happen," "I am anxious about whether the medicine is working," and "I do not want to bother my family." The six categories of "good things" were: "I feel the effect of the treatment," "I am happy to have received the treatment," "I am glad to have had the treatment," "I am glad to have met the doctor I can trust," and "I am OK with the cost and side effects." Patients with rheumatoid arthritis who are receiving biologics therapy are experiencing pain that led them not to do ordinary things. At the same time, their hearts repeatedly fluctuate with the joy and hope. This study suggests the practical methods that interact and support the patients during medical treatment.

**Keywords:** rheumatoid arthritis, nursing, biologics therapy, feelings of patients

## I. はじめに

関節リウマチの治療に関しては、2003年に生物学的製剤が登場したことで、進行を抑制できるようになった。その効果は、2000年には8%だった寛解率が2012年には50%を超えるほどになった<sup>1)</sup>。生物学的製剤の治療を受けている患者は、2005年では4.5%であったが、2010年は、29.1%、2015年には45.3%と増加し、今後も増加が予想される<sup>2)</sup>。一方現時点では、生物学的製剤を中止することは推奨されておらず、経済的問題や副作用が問題となっている<sup>3)</sup>。しかし、治療効果も大きく、リウマチ特有の痛みも軽減することでQOLも向上するため、患者の治療に関するニーズも高い。厚生労働省も治療や予防の研究開発等の推進に取り組んでいる<sup>4)</sup>。看護師の役割として、副作

用の早期発見や患者が納得し治療が継続できるような支援が必要と考える。

医学中央雑誌 Web 版 (ver.5) を使用し、「関節リウマチ」と呼称が統一された2002年から2019年に発表された原著論文を対象とし、キーワードを「関節リウマチ」「看護」に設定し検索すると、166件であった。その中から、治療の3本柱である「手術」「リハビリテーション」「生物学的製剤」について選定した。手術に関する看護の研究は50件あり、2005年～2009年ごろがピークで毎年4～5件、その後毎年2～3件に減少している。リハビリテーションに関する看護の研究は70件あり、手術に関する看護とほぼ同時期の2005年～2008年ごろがピークで毎年2～8件、その後毎年2～5件に減少している。生物学的製剤は2003年7月に承認されたため、その看護の研究は、2005年より

始まり、数はまだ少なく20件であった。しかし、2012年には5件、2013年には3件と他の研究より一時多くなり、関節リウマチ患者の看護の研究は、生物学的製剤を受けている患者に焦点をあてた研究に移行してきていると言える。生物学的製剤は、新しい治療法のため導入時の不安の内容についての研究が4件あり、薬剤の副作用の不安、費用についての不安、病状悪化の不安が明らかになっている<sup>5)</sup>。また、自己注射の製剤もあり、効果的に指導する方法について<sup>6)</sup>の研究が4件あった。副作用や感染防止、その他患者指導の必要性について<sup>7)</sup>は5件であった。生物学的製剤導入前後の患者の心理に関しては5件あり、診断がつくまでの不安、診断後の絶望と不安、治療導入後痛みからの解放感や将来への希望を感じる反面、先行きに対する不安を抱えていることが示されていた<sup>8)</sup>。生物学的製剤の治療を受けている患者と受けていない患者の比較検討では、治療を受けている患者はQOL得点が低く、多くの困難を抱えていると報告がある<sup>9)</sup>。これらのことから、生物学的製剤の治療を受けている患者が治療を継続していくためには、さまざまな困難があると考えられる。元木<sup>10)</sup>は、生物学的製剤の治療を受けている患者に対する看護は、導入時の不安を軽減する意思決定支援、安全な生物学的製剤実施の支援と自己注射を正しく実施できるように指導する支援、そして、生物学的製剤の治療を継続できるよう支援することが必要であると述べている。今後さらに増えていくことが考えられる生物学的製剤の治療を患者自身が主体的に治療を継続できるような支援が必要であるが、長期に使用している患者の思いに焦点をあてた研究は少ない。『2015年リウマチ白書 リウマチ患者の実態』<sup>11)</sup>の結果では、「悪化・進行」「治らない」「何かにつけて人手に頼むとき」など不安やつらいことがあげら

れ、患者のつらさが明らかになっている。また、『希望と自立を求めて』では、「テレビを見る」「旅行・観劇・音楽会・ショッピング」など楽しい時や「温泉など旅行に行きたい」「外出したい」「ボランティア活動をしたい」など、したいことがあげられ、前向きな気持ちを持つようとしていることがわかる。患者は、つらさと前向きな気持ちの両面を持っていると言える。本研究において生物学的製剤の治療を継続している患者の「つらかったこと」、「良かったこと」に着目し分析することは、つらさと前向きな気持ちという患者の思いの全体像をつかむことができ、患者を全人的に理解し患者自身が主体的に治療を継続できるように支援するための示唆が得られると考えた。

## Ⅱ. 方法

### 1. 用語の定義

**生物学的製剤の治療:**現在8種類の製剤があり、1泊2日の入院による点滴治療、外来通院にて自己注射、通院にて外来投与の患者があるが、本研究ではいずれの治療も対象とする。

**思い:**磯部ら<sup>12)</sup>の慢性疾患となりつつあるがん患者が受けている外来化学療法患者が抱く「おもい」を参考に、疾患や治療から発生する気がかり、懸念、不安などのマイナス面の要素を持った考えや、期待感や希望といった前向きな気持ちに加え、ニードなど患者のすべての心の動きを思いと定義した。

**生物学的製剤の治療を継続して「つらかったこと」:**生物学的製剤療法を受けている人の、治療継続から発生する気がかり、懸念、困惑、悲しみ、怒り、落胆、諦め、恐怖などのマイナス面の要素を持った考えとする。

**生物学的製剤の治療を継続して「良かったこと」:**

生物学的製剤の治療の効果や日常生活の変化などによる期待や希望、喜び、安心、満足感、感謝などの前向きな気持ちとする。

## 2. 研究デザイン

生物学的製剤の治療を継続してきたの思いは、患者にとって個別的で主観的な体験である。その体験の思いの個別性を大切に全体を表現し、その体験の思いが忠実に抽出できるよう、生物学的製剤の治療継続の支援に関連していると思われる「つらかったこと」、「良かったこと」に焦点化し、インタビューを用いて自由に語ってもらう質的帰納的な研究方法を選択した。

## 3. 研究対象者

リウマチ学会認定教育施設、リウマチ専門医がいる病院に通院及び、入院している関節リウマチ患者で、生物学的製剤の治療を6か月以上継続している患者のうち、認知障害及び言語障害がない者で、研究の趣旨を理解し同意が得られた10名に研究協力を依頼した。

## 4. 研究期間

2019年3月～2020年3月

## 5. データの収集方法

- 1) 姫路大学大学院倫理委員会の承認後、研究協力施設の病院長と主治医、看護部長に本研究の目的、趣旨、倫理的配慮を口頭と文書で説明し、研究協力施設の倫理審査委員会の承認を得た。
- 2) 研究協力施設の主治医と看護部に研究対象者の選定、主治医による研究者の紹介、インタビューに必要な個室の確保、研究協力者気分不良時に看護師と医師に対応いただく旨を依頼した。
- 3) 研究対象者が来院された時、主治医と看護師より紹介頂き、指定された個室にて対象者に研究の目的、趣旨、倫理的配慮を口頭と文章にて説明し同意を得た。同意が得られたら、同意書

に署名して頂き、インタビューを実施した。

- 4) インタビューは、インタビューガイドに沿って、研究対象者に40分程度行った。40分の内訳は、患者の背景と治療の経過について聞き取った後、生物学的製剤の治療を継続してきた「つらかったこと」、「良かったこと」について自由に語ってもらい半構造化面接法を行った。面接場所は個室で、研究対象者と研究者のみで行った。開始前に研究対象者の体調を確認し、面接中に生じる負担と予測されるリスクを回避しながら行った。面接内容は事前に研究対象者に承諾を得て、ICレコーダーに録音した。

## 6. データの分析方法

インタビューで得られた録音データから逐語録を作成した。作成した逐語録より、記述内容を何度も繰り返して読み、研究対象者一人ひとりの抱く思いの全貌を把握するように努めた。その後、対象者の生物学的製剤の治療を継続してきた「つらかったこと」、「良かったこと」についての思いに関連して語られた内容の意味が読み取れる文脈を抽出しデータとした。抽出したデータを整理し、コードとし、コードの集まりを類似性や相違性を比較検討し、サブカテゴリーを抽出、最終的にカテゴリーを体系化した。データ分析の信頼性を高めるために、指導教員によるスーパーバイズを受けた。

## 7. 期待される成果

関節リウマチ患者が、生物学的製剤療法を患者自身が主体的に治療を継続していけるための支援を見出すことができる。

## 8. 倫理的配慮

本研究は、姫路大学大学院倫理委員会(2018-GN07)及び、研究協力施設の倫理委員会(第2019-01)の承認を受けて研究を開始した。研究対象者に、研究の主旨と目的、方法について、研

究参加の任意性と撤回の自由，不利益の回避，個人情報とプライバシーの保護，匿名性の保証，データの保管と破棄，研究結果の公表について口頭および文書にて説明し，書面にて同意を得た。面接調査は，個室で行い，面接時は，ドアに「面接中」という張り紙をし，面接が中断されないように配慮した。面接中に気分不良や体調不良などを感じた場合にはただちに申し出ていただき中止することを説明し，適宜確認を行いながら進めた。また，研究対象者の体調不良時，外来及び病棟の看護師と医師に協力を求めることを事前に研究協力施設に依頼した。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 研究対象者の概要（表1）

研究対象者は10名すべて女性で，年齢は30歳代～70歳代，平均64.4±5.7歳であった。医療費助成については，6名は身体障害者手帳を活用，1名は指定難病医療助成制度を利用していたが，3名は助成を受けていない。日常生活の状況について

は，Class I（身体機能は完全で不自由なしに日常動作を行える）が4名，Class II（運動制限はあっても普通の活動なら何とかできる）が4名，Class III（仕事や身の回りのことがごくわずかにできるか，ほとんどできない）が2名であった。治療の背景については，罹病期間は2年～59年で平均27.1±5.0年，生物学的製剤（商品名）はレミケード，アクテムラ，オレンシアなど7剤，投与方法は点滴が5名，皮下注射が3名，自己注射が2名であった。投与期間は1～2年が4名，7～8年が1名，10～15年が5名であった。

#### 2. 生物学的製剤の治療を継続して「つらかったこと」（表2）

生物学的製剤の治療を継続して「つらかったこと」に関するコードは156で，6つのカテゴリと，20のサブカテゴリが抽出された。以下，カテゴリを【 】, サブカテゴリを< >, インタビューのコードの一部を「 」で表した。導き出された6つのカテゴリは，【リウマチの痛みはつらい】【あたりまえのことができない】【わかってももらえない】【いやなことがある】【薬が効

表1 研究協力者の属性

|   | 性別 | 年齢  | 医療費助成   | ※日常生活<br>Class I～IV | 罹病期間 | 生物学的製剤(商品名)                      | 投与方法 | 投与期間   |
|---|----|-----|---------|---------------------|------|----------------------------------|------|--------|
| A | 女  | 30代 | なし      | I                   | 2年   | オレンシア                            | 点滴   | 2年     |
| B | 女  | 60代 | 身体障害者1級 | II                  | 17年  | エンブレル→アクテムラ→<br>レミケード→オレンシア→ケブサラ | 自己注射 | 10～15年 |
| C | 女  | 60代 | 身体障害者2級 | III                 | 23年  | レミケード                            | 点滴   | 10～15年 |
| D | 女  | 60代 | 身体障害者2級 | II                  | 42年  | オレンシア                            | 点滴   | 10～15年 |
| E | 女  | 70代 | 指定難病    | II                  | 59年  | アクテムラ                            | 点滴   | 10～15年 |
| F | 女  | 60代 | 身体障害者2級 | II                  | 28年  | シンポニー                            | 皮下注射 | 1～2年   |
| G | 女  | 70代 | なし      | I                   | 17年  | アクテムラ                            | 皮下注射 | 7～8年   |
| H | 女  | 60代 | 身体障害者3級 | III                 | 29年  | レミケード→オレンシア                      | 点滴   | 2年     |
| I | 女  | 60代 | なし      | I                   | 24年  | エンブレル→オレンシア                      | 皮下注射 | 10～15年 |
| J | 女  | 60代 | 身体障害者2級 | I                   | 30年  | シムジア                             | 自己注射 | 2年     |

※Class : Steinbrocker の病気分類

表2 生物学的製剤の治療を継続して「つらかったこと」 コード156

| カテゴリー         | サブカテゴリー           | コード抜粋  |
|---------------|-------------------|--|
| リウマチの痛みはつらい   | 朝や天気が悪い日にあちこち痛くなる | 何日かして良くなってきたかなと思っても、あちこち痛くなって、完全に痛みが取れないんです<br>雨が降りそうだっていう前は、痛みが出て今日はしんどいなあ、ジメジメしててなんか降るんだろうなって思います                            |
|               | 言葉が出ないほど痛い時がある    | アスファルト壊す時にね、ドドドドーというようなそんな感じの痛みなんです。もうあの言葉が出ないようなそんな感じなんです<br>痛い時はそっとしといてとか言ったり、それを越えてしまってもう言葉に出ないってゆうか、今でもね日によってね、そういう日がありますね |
|               | データは良くてもある痛み      | 血液検査の数値はずっと安定してたけど、長時間歩いたら痛いし正座したら痛いんです  |
|               | 痛み止めでだましまし        | 痛み止めの薬を飲みながら、だましましの感じで生活しています  |
| あたりまえのことができない | 身の回りのことができない      | ご飯作るだけで精一杯やから、ご飯食べた後の洗い物とかは、その日のうちにできないので、次の日の朝にするんです<br>料理も出来ませんし、何ができるかな、お風呂もヘルパーさんに来ていただてるんです                               |
|               | 普通の人とは違うなと思う      | 足首の骨がね変形してるんでね、普通の人やったらね、スムーズに行くんやけどね、変形しているぶんまだ痛いからね。スースースースー歩けないからね  |
| わかってもらえない     | しんどいのをわかってもらえない   | 出来ないことを自分でも分かっているのに、それに輪をかけるように、するように言われてもしんどくてできないのがつらいです   |
|               | 痛いのをわかってもらえない     | あんまり痛い痛いていうのも言われへんし、しんどいていうのもあるし、でもわかってもらえないっていうのが一番しんどかったかなあ  |
|               | 自分から言えないつらさ       | 出来ないことを無理とか言えたらいいんですけど、他の人が入ってくるとなかなか言えないんです   |
| いやなことがある      | 副作用が大変だった         | どっからか移ってね、もうね肺炎になってね、通院して3週間入院してね、もう夜中にお咳で咳でね、すごい苦しくてね   |
|               | 入院しないで治療できればいいのに  | 点滴も一泊二日と言ってもですね、子供達を置いて入院するより、日がいりがいいです<br>入院が嫌いなだけなんですけど、もう入院したらしたでいいんですけど、でもやっぱりお家がいいです。入院したくないです                            |
|               | 注射はやっぱりきらい        | 注射はほんと嫌いなんですよ、小さい頃から、もう注射する自体が、もう嫌なんです   |
|               | 薬を使えなくなるのは怖い      | 打てなくなったらまた痛みが出てくるから、この生物学的製剤自体がもうダメですって言われるのが不安です。その方が強いですね  |
| 薬が効いているか不安になる | 検査データで一喜一憂する      | 半年一年かけて数値を下げてきたのが、でも下がってきたなーと喜んでいたら、また2、3ヶ月で徐々に上がってきて、上がって下がっての繰り返しです  |
|               | いつまで治療が続くのか       | どれくらい治療したらいいかなあって思うと、ちょっと気分も自分もちょっと落ちてくるんです  |
|               | 進行しているのではないか      | 心配な時は、ちょっと痛くなった時ね、進行してきてるん違うかと思う時があります   |
|               | 次の薬が効くかなあ         | 薬を変える時がちょっと不安ですよ。次の薬が効くのか、また効かなかったら次の薬があるのか、その人それぞれに違うからね  |
| 家族に迷惑をかけたくない  | 費用が高く家族に申し訳ない     | 子供たちのことでこれから使うっていう時に自分が使っているかと思うと、自分のためなのに、もったいなく感じてしまって。だったら多少の痛みでも我慢して、飲み薬だけでもいいかなって、思ったことは何回もありますね                          |
|               | 家族の負担になりたくない      | リウマチで、もし歩けなくなったら、あの子供らの負担になるのが一番いやです   |
|               | 子どもへの遺伝が心配        | 個人差みたいなんだけど、遺伝子的なものはもうあるって言われて、同じ事を娘もと思ったら心配です   |

【家族に迷惑をかけたくない】【家族に迷惑をかけたくない】であった。

【リウマチの痛みはつらい】のサブカテゴリーは、「朝や天気が悪い日にあちこち痛くなる」「言葉がでないほど痛い時がある」「データは良くてもある痛み」「痛み止めでだましまし」の4つのサブカテゴリーから導き出された。「朝や天気が悪い日にあちこち痛くなる」のサブカテゴリーは、「何日かして良くなってきたかなと思っても、あちこち痛くなって、完全に痛みが取れないんです。」などのコードから導き出された。「言葉がでないほど痛い時がある」のサブカテゴリーは、「アスファルト壊す時にね、ドドドドーというようにそんな感じの痛みなのです。もうあの言葉が出ないようなそんな感じなんです。」などのコードより導き出された。「データは良くてもある痛み」のサブカテゴリーは、「血液検査の数値はずっと安定していたけど、長時間歩いたら痛いし正座したら痛いのです。」などのコードから導き出された。「痛み止めでだましまし」のサブカテゴリーは、「痛み止めの薬を飲みながら、だましましの感じで生活しています。」などのコードから導き出された。

【あたりまえのことができない】というサブカテゴリーのサブカテゴリーは、「身の回りのことができない」「普通の人とは違うなと思う」の2つから導き出された。「身の回りのことができない」のサブカテゴリーは、「ご飯作るだけで精一杯やから、ご飯食べた後の洗い物とかは、その日のうちにできないので、次の日の朝にするんです。」などのコードから導き出された。「普通の人とは違うなと思う」のサブカテゴリーは、「足首の骨が変形してるんでね、普通の人やったらね、スムーズに行くんやけどね、変形しているぶんまだ痛いからね。スースースースー歩けないからね。」

などのコードから導き出された。

【わかってもらえない】というサブカテゴリーのサブカテゴリーは、「しんどいのをわかってもらえない」「痛いのをわかってもらえない」「自分から言えないつらさ」の3つから導き出された。「しんどいのをわかってもらえない」のサブカテゴリーは、「出来ないことを自分でも分かっているのに、それに輪をかけるように、するように言われてもしんどくてできないのがつらいです。」などのコードから導き出された。「痛いのをわかってもらえない」のサブカテゴリーは、「あんまり痛い痛いって言うのも言われたいし、しんどいって言うのもあるし、でもわかってもらえないって言うのが一番しんどかったかなあ。」などのコードから導き出された。「自分から言えないつらさ」のサブカテゴリーは、「出来ないことを無理とか言えたらいいんですけど、他の人が入ってくるとなかなか言えないんです。」などのコードから導き出された。

【いやなことがある】というサブカテゴリーのサブカテゴリーは、「副作用が大変だった」「入院しないで治療できればいいのに」「注射はやっぱりきらい」「薬を使えなくなるのは怖い」の4つから導き出された。

【薬が効いているか不安になる】というサブカテゴリーのサブカテゴリーは、「検査データで一喜一憂する」「いつまで治療が続くのか」「進行しているのではないか」「次の薬が効くかなあ」の4つから導き出された。

【家族に迷惑をかけたくない】というサブカテゴリーのサブカテゴリーは、「費用が高く家族に申し訳ない」「家族の負担になりたくない」「子どもへの遺伝が心配」の3つから導き出された。

3. 生物学的製剤の治療を継続して「良かったこと」(表3)

表3 生物学的製剤の治療を継続して「良かったこと」

コード214

| カテゴリー               | サブカテゴリー                                       | コード抜粋  |
|---------------------|---|--|
| 治療の効果を実感している        | よく効いている                                       | 先生がほぼ寛解やねって、言われたんです  |
|                     |   | 数値とかみても、すごくいいみたいでCRPも0.2でした  |
|                     | なんとなく効いている                                    | 完全には痛みはとまらないんですけど、ましかなあとと思います  |
|                     |   | なんとなく効いていると思います。体がだるいとかもなくなって、体が軽いですし、いいかなと思います  |
|                     | 痛みがなくなった                                      | 良かったことは、もう痛みがなくなったことです   |
|                     |   | 痛くて動けない時と比べれば雲泥の差ですからね   |
|                     | 症状がよくなった                                      | 関節の腫れているのがましになった   |
|                     |   | 体がちょっと軽くなって、動かしやすくなった  |
| あたりまえにできる喜び         | ふつうの日常生活ができる                                  | 日常生活が普通におくれるとか、以前と比べ物にならない   |
|                     |   | 普通の日常生活が送れるようになりました。しゃがむことが出来なかったのが出来るように戻って良かった   |
|                     | 趣味が楽しめる                                       | 治療を続ければ、軽いスポーツが出来ているんです  |
|                     | これまでのことが継続できる                                 | 車も運転できて、車があれば買い物にもいけるしね  |
| 家族の世話にならず           | 娘の世話にもならず暮らしています。やっぱり、面倒見てもらうのは気がひけるし、今は自由ですよ |  |
| 治療を受けてきてよかった        | 前向きな気持ちになれる                                   | もう何するにも、もう行ってみようかな、こうやってみようかなって思えます  |
|                     |   | 毎日が楽しいし、意欲的になっています   |
|                     | 治療についての不安はない                                  | 色々な薬が出てますので、もう心配してないんです  |
|                     | 治療でつらかったことはない                                 | あの注射で辛いとか薬で辛いとかはないんですよ   |
|                     | このまま落ち着けば                                     | このまま、リウマチの進行が止まってくれればいいな   |
| この治療を選んでよかった        | 私、自分からお願いして、生物製剤に変えて良かったと思います                 |  |
| わかり合える患者や家族の存在がうれしい | 家族の支えがうれしい                                    | 朝起きた時に、主人が食器を洗ってくれてたりすると、すごく嬉しいです  |
|                     | 患者どうしの情報交換                                    | 点滴をする時にみんなで輪になって話すんで、病院が怖くなく楽しかったです  |
|                     | 患者どうしわかり合える                                   | 病院に来たら、みんなリウマチやから、「うんそうそう」って言うから、結構ストレス発散して帰ります。「私とこ違うよ」とか、「コップひとつくらいやったら洗ってくれたらいいのに」とか、言う人がいて |
| 信頼できる先生に出会えてよかった    | 先生を信頼している                                     | 今は、先生からもきいて、言いたいことも言って、自分の思っていること言って、今がね一番先生ともいいかなと思うんですよ                                      |
|                     | 先生に出会えてよかった                                   | もう付き合いが長いのでね、あの先生で良かったと思います。先生のこと〇〇君って呼んでるんです  |
| 費用や副作用は大丈夫だった       | 副作用が出ていない                                     | 副作用とかも出なかったですね   |
|                     | これくらいなら大丈夫                                    | 最初は風邪はちょっと引きやすいから、人ごみは気をつけてと思ったけど、慣れてくるとまあこれくらいはいいかなって感じですよ                                    |
|                     | 障害者手帳を活用している                                  | 障害者になっているんで料金の負担がないです  |
|                     | 高齢者の助成で大丈夫                                    | 70歳過ぎて1割負担になったんで、もう大丈夫やと思って  |

生物学的製剤の治療を継続して「良かったこと」に関するコードは214で、6つのカテゴリと、22のサブカテゴリが抽出された。導きだされた6つのカテゴリは、【治療の効果を実感している】【あたりまえにできる喜び】【治療を受けてきてよかった】【わかり合える患者や家族の存在がうれしい】【信頼できる先生に出会えてよかった】【費用や副作用は大丈夫だった】であった。

【治療の効果を実感している】のカテゴリは、《よく効いている》《なんとなく効いている》《痛みがなくなった》《症状がよくなった》の4つのサブカテゴリから導き出された。《よく効いている》のサブカテゴリは、「先生がほぼ寛解やねって、言われたのです。」などのコードから導き出された。《なんとなく効いている》というサブカテゴリは、「完全には痛みはとまらないんですけど、ましかなあとと思います。」などのコードから導き出された。《痛みがなくなった》のサブカテゴリは、「良かったことは、もう痛みがなくなったことです。」などのコードから導き出された。《症状がよくなった》のサブカテゴリは、「関節の腫れているのがましになった。」などのコードから導き出された。

【あたりまえにできる喜び】のカテゴリは、《ふつうの日常生活ができる》《趣味が楽しめる》《これまでのことが継続できる》《家族の世話にならず》の4つのサブカテゴリから導き出された。《ふつうの日常生活ができる》のサブカテゴリは、「日常生活が普通におくれるとか、以前と比べ物にならない。」などのコードから導き出された。《趣味が楽しめる》のサブカテゴリは、「治療続ければ、軽いスポーツが出来ています。」などのコードから導き出された。《これまでのことが継続できる》のサブカテゴリは、「車も運転できて、があれば買い物にもいけ

るしね。」などのコードから導き出された。《家族の世話にならず》のサブカテゴリは、「娘の世話にもならず暮らしています。やっぱり面倒みてもらうのは気がひけるし、今は自由ですよ。」などのコードから導き出された。

【治療を受けてきてよかった】のカテゴリは、《前向きな気持ちになれる》《治療についての不安はない》《治療でつらかったことはない》《このまま落ち着けば》《この治療を選んでよかった》の5つのサブカテゴリから導き出された。

【わかり合える患者や家族の存在がうれしい】のカテゴリは、《家族の支えがうれしい》《患者どうしの情報交換》《患者どうしわかり合える》の3つのサブカテゴリから導き出された。

【信頼できる先生に出会えてよかった】のカテゴリは、《先生を信頼している》《先生に出会えてよかった》の2つのサブカテゴリから導き出された。

【費用や副作用は大丈夫だった】のカテゴリは、《副作用が出ていない》《これくらいなら大丈夫》《障害者手帳を活用している》《高齢者の助成で大丈夫》の4つのサブカテゴリから導き出された。

#### Ⅳ. 考察

本研究では、関節リウマチと診断され生物学的製剤を受けている患者が抱く思いの、「つらかったこと」と「良かったこと」を明らかにした。生物学的製剤の治療を継続して「つらかったこと」は、【リウマチの痛みはつらい】【あたりまえのことができない】【わかってもらえない】【いやなことがある】【薬が効いているか不安になる】【家族に迷惑をかけたくない】であった。「良かったこと」は、【治療の効果を実感している】【あたりま

えにできる喜び】【治療を受けてきてよかった】【わかり合える患者や家族の存在がうれしい】【信頼できる先生に出会えてよかった】【費用や副作用は大丈夫だった】であった。関節リウマチは、関節の疼痛と変形を主徴とする疾患で、関節の拘縮、変形による関節可動域の制限や筋力低下などの機能障害を生じる。痛みはストレスを左右する要因として上位にあげられ<sup>13)</sup>、関節リウマチ患者は、強い関節の疼痛や機能障害のために精神的ストレスが大きく、うつなどの精神的症状を生じやすいことが明らかになっている<sup>14)</sup>。痛みと活動制限は、関節リウマチ患者にとってもっとも重要な問題で、さまざまな心理の根底にあると考えられる。このことから、関節リウマチと診断され製剤を受けている患者が抱く思いについて、リウマチの痛みのつらさと、あたり前にできないつらさに焦点を当て以下に考察する。

### 1. 生物学的製剤の治療効果とリウマチの痛みのつらさ

本研究では、【治療の効果を実感している】というカテゴリーが抽出された。『2015年リウマチ白書リウマチ患者実態』<sup>15)</sup>では、現在つらいことの答えに「激しい痛み」と答えた人は2010年24.1%から2015年20.2%に減少している。これは、患者が生物学的製剤の効果を認め、高く評価されていることが関与している。本研究においても【治療の効果を実感している】というカテゴリーより、確実に生物学的製剤の効果が表われていると言える。一方で、【リウマチの痛みはつらい】というカテゴリーが抽出されている。これは、関節リウマチという疾患が、自己免疫反応を基盤として、破壊性関節炎を主体とする疾患で全身の関節に疼痛と腫脹を呈するためである<sup>16)</sup>。CAROLYN L. WIENER<sup>17)</sup>は、『慢性疾患を生きるケアとクオリティ・ライフの接点』で、慢性関節

リウマチに悩む人々の特徴的な問題であるとその症状と障害について「リウマチ患者は痛みの緩和に重きが置かれ、それはどのような犠牲を払ってでも得たいものである。」と述べ関節リウマチの重症度や兆候、予後が説明しきれないほど多様で予測しがたいことを「不確かさ」という特徴的な問題としている。本研究において、生物学的製剤の治療を受けている患者は治療を継続しているも、関節リウマチ特有の痛みが持続していることが明らかとなった。関節リウマチの痛みは多様で、予測しがたい苦痛があり、生物学的製剤を継続している患者の看護においても、根底に関節リウマチ特有の痛みがあることを最も初めに考えるべき重要な点であることが示唆された。

### 2. あたりまえのことができないつらさ

生物学的製剤の導入により、関節破壊の抑制を目指した治療がおこなわれているが、導入前に関節破壊が進行してしまった患者は、日常生活が制限されている。本研究対象者は、Class II（運動制限はあっても普通の活動なら何とかできる）が4名、Class III（仕事や身の回りのことがごくわずかにできるか、ほとんどできない）が2名であったため、【あたりまえのことができない】つらさがあった。これは『2015年リウマチ白書 リウマチ患者の実態』<sup>18)</sup>の結果とほぼ同様で、身体障害者手帳を活用している人も35.6%いると報告がある。近年、関節リウマチの治療は、早期診断早期治療が叫ばれている。それは、関節リウマチ発症1年以内の関節破壊の進行が顕著であることが明らかになったからである<sup>19)</sup>。この時期に生物学的製剤を含む抗リウマチ薬による適切な治療を開始すると、高い確率で完全寛解に導入でき関節破壊を阻止することができる<sup>20)</sup>。しかし、生物学的製剤をもちいても破壊されてしまった関節を修復させることは現在でも、困難である。発症早

期に薬剤開発が進んでおらず、それまでに骨破壊が進んでしまっている患者も存在する。生物学的製剤が開発されるよりも前に発病している罹病期間が20年以上の患者は半数以上と推測され<sup>21)</sup>、関節破壊が進行し【あたりまえのことができない】患者は多いと考えられる。本研究の対象者の罹病期間は2年の1名を除いては17年以上と長く、生物学的製剤が開発されるよりも前に、病状が進行していたと考えられる。その結果、日常生活が、Class II（運動制限はあっても普通の活動なら何とかできる）、Class III（仕事や身の回りのことがごくわずかにできるか、ほとんどできない）と制限されている。【あたりまえのことができない】状況は、ヴァージニア・ヘンダーソンが『看護の基本となるもの』<sup>22)</sup>の中で挙げた14の基本的ニードのうち移動、姿勢の保持や衣類の着脱、身だしなみなど生理的な欲求が満たされない状況で、本来人間は自分のことが自分でしたいという基本的な欲求がある。小林<sup>23)</sup>はリウマチと共に生きた壮絶な患者の事例で、耐えがたい痛みの中でも自分のことは自分でしたいという自立への強い思いがあることを述べている。そのように過酷な【あたりまえのことができない】つらさを理解し支援していく必要がある。

### 3. 関節リウマチ患者が生物学的製剤療法を受けてきて抱く思い

生物学的製剤の治療を継続して「良かったこと」として、【治療の効果を実感している】【あたりまえにできる喜び】と生物学的製剤の効果を感じる喜びがあった。また、治療を受けてみて【費用や副作用は大丈夫だった】という安心感もあった。一方で【リウマチの痛みはつらい】【あたりまえのことができない】つらさがあると考えられる。そして、【わかってもらえない】【いやなことがある】【薬がきいているか不安になる】【家族に

迷惑をかけたくない】と感じることで、落胆した状況に移行すると考えられる。草場<sup>24)</sup>は、早期関節リウマチ患者の心理過程と療養行動について、『落胆・苦悩する時期』を体験し、治療開始後、「自分に合う医師・治療と出会えた喜び」や「痛みと不自由さからの解放」を感じ「療養への前向きな気持ち」を感じる『寛解を実感する時期』に移行する。しかし、必ずしも一方向に変化するとは限らず、痛みが再燃すると再び『落胆・苦悩する時期』と『寛解を実感する時期』を行き来していると述べている。本研究において、生物学的製剤の治療を継続しての患者の心の動きが、【治療の効果を実感している】【あたりまえにできる喜び】を感じる一方で、治療を継続しても【リウマチの痛みはつらい】【あたりまえのことができない】こと、しんどさや痛みを【わかってもらえない】という落胆した状況と心が行き来する状況であったことは、草場の報告と一致する。さらに、本研究ではその状況を【信頼できる先生との出会い】【わかり合える患者や家族の存在がうれしい】ことが支えとなっていた。田村<sup>25)</sup>は、関節リウマチ患者の痛みの性質と日常生活行動からみえてくる受容プロセスを明らかにし、疾患受容のきっかけとして、症状の軽減と他者からの支援があったと述べている。本研究においても、【信頼できる先生との出会い】【わかり合える患者や家族の存在がうれしい】ことが支えとなり、【治療を受けてきてよかった】と前向きな気持ちに移行していると考えられる。

本研究において、関節リウマチ患者が抱く思いを明らかにしたことで、生物学的製剤療法を受けている患者の全体像を理解するための一助となった。看護師の役割として、治療の効果を得られても、リウマチの痛みやあたりまえのことができない状況があることを理解し、患者の状況を的確に

把握した療養生活の援助を行うことが重要である。また、患者が前向きな気持ちとなれるよう支えとなる家族への支援や、患者同士が関われる環境設定、医師との連携が必要である。

## V. 結論

生物学的製剤の治療を継続してきて「つらかったこと」は【リウマチの痛みはつらい】【あたりまえのことができない】【わかってもらえない】【いやなことがある】【薬がきいているか不安になる】【家族に迷惑をかけたくない】、「良かったこと」は【治療の効果を実感している】【あたりまえにできる喜び】【治療を受けてきてよかった】【わかり合える患者や家族の存在がうれしい】【信頼できる先生に出会えてよかった】【費用や副作用は大丈夫だった】が導き出された。生物学的製剤の治療を受けている患者は前向きな気持ちと落胆を繰り返しながらも、周囲の支えにより前向きに生きようとしている患者の全体像が明らかになり、療養生活を支えるための有効な関わりや支援の示唆を得た。

## 謝辞

本研究にご理解を示して下さった研究対象者の皆様、施設関係者の皆様に心より感謝申し上げます。本研究は平成31年度、姫路大学大学院へ提出した修士論文の一部である。

申請すべきCOI状態はない。

## VI. 文献

1) Hisashi Yamanaka, Yohei Seto, Eiichi Tanaka et

- al: Management of rheumatoid arthritis: the 2012 perspective. Mod Rheumatol 23, 1-7, 2013
- 2) 公益社団法人日本リウマチ友の会: 2015年リウマチ白書 リウマチ患者の実態〈総合編〉. 障害者団体定期刊行物協会, 東京, 2015
- 3) 一般社団法人日本リウマチ学会: 関節リウマチ診療ガイドライン2014. 第1版, メディカルレビュー社, 大阪・東京, 2014
- 4) 厚生労働省健康局がん・疾病対策課: リウマチ・アレルギー対策委員会報告書 <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000199523.pdf>. アクセス日2018/12/20
- 5) 志水美穂, 熊谷好恵, 井口弥生他: 生物学的製剤におけるリウマチ専門看護師の役割. 九州リウマチ, 31 (1), 16-20, 2010
- 6) 北村治子, 佐野めぐみ, 植田範子他: 生物学的製剤選択時における看護師の介入の有効性の検討. 京都府立医科大学看護科紀要, 23, 41-46, 2013
- 7) 堀之内若名, 正木治恵: 関節リウマチ患者に求められる看護国内文献の検討を通して. 千葉看護学会誌, 21 (2), 55-62, 2016
- 8) 赤木京子: 生物学的製剤による治療を受けている関節リウマチ患者が語る療養体験. 臨床看護, 39 (14), 2090-2096, 2013
- 9) 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, 11 (1), 17-26, 2014
- 10) 元木絵美: 生物学的製剤治療をうける関節リウマチ患者への看護. リウマチの治療とケア研修会. 公益財団法人日本リウマチ財団, リウマチ情報センターホームページ <http://www.rheum-net.or.jp/rheuma/index.html> アクセス日2018/12/20

- 11) 前掲書 2)
- 12) 磯部めぐみ, 井上真奈美, 高見由佳: 外来化学療法患者が抱く「おもい」の特性と外来看護者の役割. 山口県立大学看護栄養学部紀要, 4, 1-8, 2011
- 13) 江口さおり, 西山雅子: 慢性関節リウマチ患者のストレスと生活背景-看護の役割について考える一. 日本看護学会誌第29回成人看護Ⅱ, 114-116, 1998
- 14) 藤野成美, 葱那龍雄: うつ状態を伴う関節リウマチ患者の心理的問題と精神的ケアの経験. 日本看護研究学会誌, 26 (5), 59-72, 2004
- 15) 前掲書 2)
- 16) 竹内勤 編集: リウマチ・膠原病診療ゴールデンハンドブック. 南江堂, 東京, 2017
- 17) Wiener,C.L,(1984)/南裕子,木下康仁,野崎佐由美訳:慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点 第8章慢性関節リウマチによる負担. 医学書院, 東京, 1987
- 18) 前掲書 2)
- 19) O'DellJR:Treating rheumatoid arthritis early:a window of opportunity? Arthritis Rheum ,46,283-285,2002
- 20) 宮坂信之: 関節リウマチ学の変遷と展望. 日本臨牀, 71 (7), 1142-1146, 2013
- 21) 前掲書 2)
- 22) Virginia A Henderson, 湯楨ます,小玉香津子訳: 看護の基本となるもの. 日本看護協会出版会, 東京, 1995
- 23) 小林廣美: あなたと共に歩むリウマチ看護 痛みの緩和と笑いの効用. 中央法規, 東京, 2013
- 24) 草場知子: 早期関節リウマチ患者の発症以降の心理過程と療養行動. 日本看護研究学会雑誌, 33 (1), 69-79, 2010
- 25) 田村真由美, 西山ゆかり, 横山友子他: 関節リウマチ患者の痛みの性質と日常生活行動からみえてくる受容プロセス. 明治国際医療大学誌, 6, 47-54, 2012

