

2014(平成 26)年度後期  
財団法人 勇美記念財団  
在宅医療助成(一般公募)完了報告書

関節リウマチ患者のセルフマネジメント能力を高める  
「関節リウマチ患者手帳」の開発

<申請者>

宇多雅 Miyabi Uda

京都大学大学院 人間健康科学系専攻 生活習慣病看護学分野 博士後期課程

提出日 2016年3月31日

## I. はじめに

関節リウマチ(Rheumatoid Arthritis: 以下、RA とする)の患者数は日本国内で70~80万人とされており、全人口の約0.5~1%を占める。毎年約1万5000人が発病するとされ、患者数は世界的にみても増加の傾向にある。RAは様々な機序で骨破壊をもたらす疾患であり、患者は関節炎による慢性疼痛や関節の変形<sup>1)</sup>、さらには日常生活行動に障害が生じ、進行するとQOLへも影響を及ぼす<sup>2)</sup>。

近年、生物学的製剤の導入により、RAの治療は劇的に進歩し寛解状態を維持することができるようになってきたが、未だ原因不明の慢性疾患であり、患者は一生病いと折り合いをつけて生活してかなければならない苦しみを抱えて生きている。

RA患者の多くは通院しながら在宅療養を行っている。治療の継続や慢性疾患特有の見通しの悪さ、高額な治療費に対する不安を訴える患者も多い。RA患者の抑うつ有病率は他の慢性疾患よりも多いことから、RA患者は、療養生活の中で、痛みや変形などの身体面のみならず、抑うつ・不安など精神面、経済的負担などの社会面においても苦悩しているといえる。RA患者が在宅において悪化を予防し、QOLの高い日常生活を送るためには適切なセルフケアの継続が重要となってくる。患者自身が検査データや身体症状、不安や抑うつ状態などの精神状態をセルフモニタリングし、時には看護師の支援を受けながら、不確かさを軽減させ患者自身がコントロール感をもってセルフマネジメントを行えるような支援が必要である。

## II. 研究目的

RA患者が自分自身で心身に現れる症状をコントロールし、セルフマネジメント能力を高めることを支援する「リウマチ患者手帳」を開発することを目的とした。

## III. 研究期間

2015年2月~2016年2月

## IV. 対象及び研究方法

### 1. 質問紙調査

## 1) 対象

京都大学医学部附属病院のリウマチセンター外来に通院する RA と診断されている患者 500 人

## 2) 方法

質問紙調査により、RA 患者の疾患のコントロール状況および精神症状の実態を明らかにした。

(1) 疾患のコントロール状況は、疾患活動性(DAS28-ESR)の有無で評価した。

(2) 精神症状は、不安、抑うつの有無(Hospital Anxiety and Depression Scale)で評価した。

## 2. インタビュー調査

### 1) 対象

京都大学医学部附属病院のリウマチセンター外来に通院する RA と診断された患者のうち 20 名を対象とした。

### 2) 方法

#### (1) インタビューの内容

患者のニーズに沿った「リウマチ患者手帳」を作成するため、療養生活におけるセルフマネジメントに関して半構造化面接を行い、RA 患者の在宅療養におけるセルフマネジメントの現状および「リウマチ患者手帳」へのニーズを質的帰納的に分析した。

#### (2) 分析方法

インタビューした内容より、セルフマネジメント行動の実際およびリウマチ患者手帳へのニーズに関する意味のある言葉からコードを抽出し意味内容の似たものをまとめてカテゴリ化しサブカテゴリとした。その後、複数のサブカテゴリをまとめて、さらに上層のカテゴリへと抽象度を高め発展させた。分析の信頼性の確保については、複数の研究協力者で妥当性を検討しながら分析を行った。

## 3. 「リウマチ患者手帳」の作成とその評価

### 1) 「リウマチ患者手帳」の作成

2 の結果から、RA 患者のセルフマネジメントに必要な項目およびニーズを検討し、RA 患者のセルフマネジメント能力を高めるための「リウマチ患者手帳」を作成した。検討過程で、日本リウマチ学会認定のリウマチケア看護師、リウマチセンター外来を担当する看護師から示唆をえて試案を作成した。

## 2) 患者による評価

インタビューの対象者を除外した10名の患者を対象にリウマチ患者手帳の試案への意見を得て手帳を修正し、「リウマチ患者手帳」を完成させた。

本研究は京都大学医学部の倫理委員会の承認を得て行った。すべての患者に調査目的、方法、プライバシー保護、調査の途中辞退や調査に参加しなくても不利益がないことなどを文書および口頭で説明し、同意を得られたものを対象とした。

## V. 結果

### 1. 質問紙調査

#### 1) RA患者の身体症状と精神症状の実態

回答者540名のうちDAS28-ESRの回答に欠測のある70名を除外し、残る470名を分析対象とした(有効回答の回答率:87.0%)。患者の属性は、女性83%(450名)、平均年齢 $62.84 \pm 13.43$ 歳、平均罹病期間 $12.83 \pm 11.66$ であった。

疾患活動性のコントロール状況をDAS28-ESRの寛解の有無、精神症状をHADS(Hospital Anxiety and Depression Scale)を使用した不安・抑うつで測定した。

全体では、46%(216人)の患者が疾患活動性の寛解を達成していた。患者全体の18.8%(100人)に不安、29.4%(156人)に抑うつがあった。疾患活動性の寛解の有無別では、不安の有病率は寛解患者で15%(32人)、非寛解患者で22.8%(57人)、抑うつの有病率は寛解患者で50人(23.3%)、非寛解患者で86人(35.0%)であった(図1)。疾患活動性の有無別の患者の背景を表1に示す。

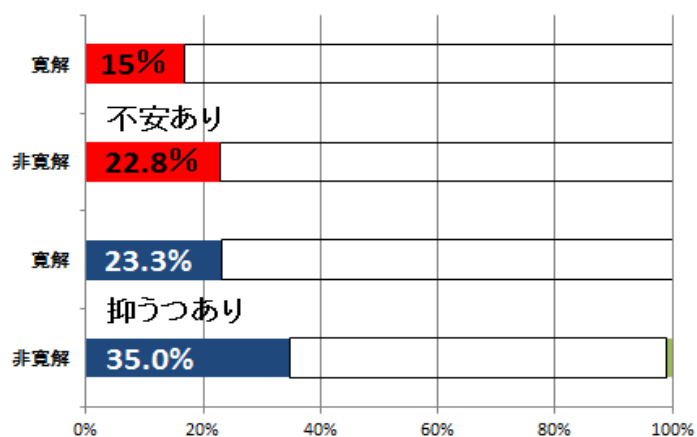


図1 寛解有無別の不安・抑うつの有病率(N=470)

表 1 疾患活動性の有無別の患者背景

N=470

Parameter	寛解	非寛解
n(%)	216 (46.0)	254 (54.0)
年齢, mean±SD years	58.50±13.80	65.74±11.51
性別, n(%)		
女性	175 (81.0)	215 (84.6)
男性	41 (19.0)	39 (15.3)
罹病期間, mean±SD years	9.96±10.26	15.71±12.56
class( I / II / III / IV)	128(57)/86(40)/7(3)/0	41(16)/169(67)/44(17)
stage( I / II / III / IV)	79(37)/62(29)/30(14)/45(21)	29(11)/48(19)/55(22)/121(48)
疾患活動性 (DAS28-ESR)	1.89±0.44	3.58±0.81
痛み (VAS 0-100) (mean±SD)	15.1±18.57	39.28±25.87
BIO 使用, n(%)	94 (43.5)	77 (30.3)
DMARDs 使用, n(%)	66 (30.6)	105 (41.3)
MTX 使用, n(%)	154 (71.3)	172 (67.7)
ステロイド使用, n(%)	53 (24.5)	99 (39.0)
HAQ(mean±SD)	0.39±0.56	1.04±0.78
Hospital Anxiety and Depression scale		
不安 ≥8, n(%)	32(15)	57(22.8)
抑うつ ≥8, n(%)	50(23.3)	86(35)

## 2. インタビュー調査

## 1) RA 患者のセルフマネジメント能力の実態と患者手帳へのニーズ

## (1) 対象者の概要

京都大学医学部附属病院のリウマチセンター外来に通院中で RA と診断されている患者のうち同意の得られた 20 名の患者を対象とした。性別は、女性 15 名、男性 5 名、年齢は、32～79 歳、罹病期間は 9 年～48 年であった(表 2)。

表2 インタビュー対象者の背景

患者	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
年齢	30代	30代	70代	40代	70代	60代	40代	60代	80代	60代
性別	F	F	F	F	F	F	F	F	M	M
罹病期間(年)	2	9	4	17	18	1	4	31	16	16

患者	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T
年齢	60代	60代	60代	60代	60代	70代	60代	60代	40代	50代
性別	F	F	M	F	F	M	F	F	F	M
罹病期間(年)	1	48	25	1	8	21	28	16	16	5

## (2) RA患者のセルフマネジメント能力の実態と患者手帳へのニーズ

RA患者のセルフマネジメントの現状として、113のコードが抽出された。これらコードを27サブカテゴリーに集約した。サブカテゴリーを【リウマチにより生じる症状】、【症状への対処】、【症状コントロールに対する思い】【患者手帳への提案】の4カテゴリーに分類した。

以下、質的帰納的に抽出したカテゴリーを【 】、サブカテゴリーを[ ]、コードを「 」で示した。

### ①RA患者のセルフマネジメント能力の実態

#### 【リウマチにより生じる症状】

【リウマチにより生じる症状】としては、多くの患者が[痛みが辛い]ことを挙げていた。「痛み以外は特にない」と、どんな患者にも痛みが生じており、「冷えると痛いそれが一番苦痛」というような苦痛、「関節が痛い」と何もできない、包丁使うのにしても関節に響く」というような日常生活への影響に苦痛や困難を感じていた。

[症状の自覚に個人差]があり、[痛み以外のリウマチによる症状]としては、「一番困るのは痛みでなくこわばり」、「一番かなわんのは変形」、「外反母趾もあるので長時間は歩けないし、靴を合わせるが大変」、「痛いよりも動かなかつたら使えない」、[足の傷などからの感染症に気をつける]など、痛み以外にも様々な症状による苦悩や日常生活への影響があった。

痛みや症状の原因として、「ストレスによってしんどい」、「関節炎だけでないしんどさがある」、「ストレスがたまると結構痛む」、「痛みなどの症状はとにかく全て精神からくる」、「悩んだり、考え事したり、思い詰めたりとかしてるときに結構痛くなる」というように、[ストレスが痛みや症状を増強させる]ことを実感していたり、「気の持ちようかな」、「楽しいことがいっぱいあるときは痛みがましな気がする」と[楽しいことがあると症状が楽になる]とストレスや精神症状と身体症状の関連にみられた。

#### 【症状への対処】

[症状のコントロールがまだわからない]ものもいたが、「リウマチの状態

は痛みが基準、痛いが悪くなってるみたいに思う」と[痛みでリウマチの状態を評価]しているほか、[症状の原因や薬の効果を見極める]、[検査結果を調べる]というように症状やデータを観察し分析を行い、コントロールできているのかを評価していた。しかし、観察するうえでは、「症状の原因の見極めが難しい」と感じていたり、「数字や英語で書かれたものはわからないので気になると調べる」、「検査の値は先生がチェックしているのでどんな検査結果が出てくるのか分かってない」と検査結果についての理解が不十分であった。また、「新しい薬を増やすときには湿疹がでたりの変化に気を付ける」と薬剤の副作用に関心を持ち、[薬剤の副作用に気を付ける]行動をとっている一方で、「まさか肺炎になるとは思っていない」と薬剤の副作用出現への認識の低さがみられた。このように、症状への対処行動においては、理解度や観察行動に個人差があった。また、[自己管理が一番大事]であると症状コントロールのためのセルフマネジメントの重要性を認識していた。

観察結果をノートに記録しているものもあり、「ノートは良かったとか悪かったとか楽やったとか自分に分かるように書く」、「年間で付けて大体いつぐらいが痛みやすいのかとか分かってきたら面白い」と考えて、自分自身の[症状把握や自分の覚書としてノートに書く]行動をとっていた。しかし、「ノートに毎日の症状を書いていたがちょっと楽になると忘れる」、「良くなってくるとノートの記載はこまめにする必要がない」と継続のしにくさや、ノートの記載頻度についての意見があった。手帳を自分自身のために使用しているほか、[受診までの状態を医師に相談するために症状を書きとめる]ために記録していた。「細かいことは先生にうまく説明して相談できない」、「病院に行くころには症状が落ち着いてしまうので書いておく」、「1カ月の間で何も起こらないわけもなくスケジュール帳に書くと、その間に先生こうやってんって言える」など、医師に自分の状態を確実に伝えたい思いと、そのために自身の症状を観察し記録ことが重要視されていた。

「根本的な治療がないので痛かったら薬を飲む。リウマチそのものを抑えるのはやっぱり薬」、「ただ薬でコントロールしてるだけ」と[リウマチと痛みをコントロールするのは薬]と疾患や症状の緩和のために必要なものは薬物治療であると感じている一方で、[症状予防・緩和のための工夫]を行っていた。

[症状予防・緩和のための工夫]としては、「とにかく安静で体力温存する」、「普通の人異常に冷やさない努力をしている」、「すぐに治る病気でないので少しでもいいときに動けるようにスケジュールを入れるとかの工夫」、「日常生活の動きは、負担の掛からない手抜きの仕方です」、「一日の具合の評価を夜にする」などを行っていた。

また、「取りあえず無理なことは諦めて願います」、「手伝ってもらわんと仕方ない」「リウマチになってからは、家族に手伝ってもらったりとかもしながら何とかやってるって感じ」、「通勤はつらかったから家内のお父さんが毎朝会社まで送ってくれた」というように、[周囲の支援を得る]ことで通常の日常生活に近づけるよう対処していた。

### 【症状コントロールに対する思い】

「痛み止めは痛いときだけ飲むようにしてできるだけ薬に頼らない」、「痛み止めを飲むのが怖い。いったん飲むとずっと飲み続けて効かなくなるといふ恐怖がある」と[痛みへの恐怖]を抱えながらも、「薬飲んだらどうしても肝臓が悪くなる」、「お薬を長くのんでいるから肝機能、腎臓など内臓の症状がみつかればもう最後」と[薬の副作用出現への不安]により、[なるべく薬にたよらない]ように「痛み止めは自分の中の限界を超えると飲む」という行動をとっていた。

また、痛みについて、「痛いときは落ち込む」、「こういう病気を抱えていつまでもこういう症状の生活と思うとお先が真っ暗」と[病気や症状により気分の落ち込みが生じる]と症状に苦悩していた。一方、[痛みの感じ方は本人の取り方次第]であると認識を変えることで痛みが変化することや、痛みが消失することで、「痛みがなくなったことがすごく幸せ」と[痛みの緩和が幸せをもたらす]こと、「生物薬で痛みも和らぎ普通の生活ができている」「薬のおかげかは分からないが通常の生活ができている」「薬が効くと健康な感じに戻った感じがする」と[薬のおかげで送れる通常の生活]を実感し、[治らない病気とわかっている]という前向きな思いを持っていた。そして、「1日薬に過ごさせたらそれでいい」、「もっと活動的に普通に日常生活を送りたい」、「症状がましになると希望も欲も出る」、「寛解目指して希望を持つ」など、[症状の改善が希望につながる]ことを実感していた。

## ②患者手帳へのニーズ

### 【患者手帳への提案】

[患者手帳への提案]としては、「良かった点と悪かった点の自己採点みたいな感じで、いい時と悪い時の理由がわかるとよい」、「症状の周期を発見するためのメモとして付ける」「痛みの程度を記号やマークにする」、「皮下注射の副作用である下痢とか熱とかの項目」、「痛みや半日寝てたとかの体調のメモ」、「丸ペケ式のほうが細かく分かる」、「良し悪しがパッと見て分かるように。棒グラフなど」、「自分で書くのではなく結果としてもらう方がうれしい」、「血压とか注射した日、点滴した日、体調とか一律全部書けるといい」



などのニーズがあった。

## VI. 考察

### 1. RA 患者のセルフマネジメント能力の実態

質問紙調査の結果からは、リウマチ患者の 18.8%が不安を、29.4%もの患者が抑うつを抱えていることがわかった。さらに疾患の寛解有無別では寛解患者と比較して非寛解患者に不安や抑うつの有病率が高く、疾患のコントロール状況や身体症状が精神症状と関係していることが示唆された。インタビュー調査により得られた RA 患者のセルフマネジメントの実態からは、患者は痛みや痛み以外の【リウマチにより生じる症状】に苦悩しており、また、ストレスなどの精神面はリウマチの症状の自覚と関係していた。

患者は、RA そのものや、RA により生じている痛みなどの症状は薬物治療によりコントロールするものと実感しながら、RA と共にある療養生活の中で苦痛を最小限に過ごす工夫やできるだけ制限なく日常生活を送る工夫を行い、疾患のコントロールよりも症状コントロールに重きを置き、自分の症状に応じた対処を積極的に行い、セルフマネジメントをおこなっていた。RA は慢性疾患であり、疾患や症状のコントロールを行いながら QOL の高い日常生活を過ごす支援を行うことが重要である。患者が自覚する症状や対処行動は、ともに個別性も大きい、自分の生活に適した方法で患者自身が積極的に対処行動を行うことが患者の満足感につながっていた。また、患者の精神的健康と疾患のコントロール、症状マネジメントを行うことにより身体症状の改善をはかることは相互に関係していると考えられ、認知行動的方略やストレス解消を積極的に行っている患者は、症状コントロールが行え、RA と共にある日常生活を普通と感じることができ、症状があっても精神的には満たされ、積極的なセルフマネジメントが行えていた。

外来通院し在宅療養が中心となる RA 患者においては、患者自身がセルフマネジメントを継続することが重要である。セルフマネジメントを継続するうえでは、在宅療養の中で患者自身が自分の病気や健康管理への関心を持つこと、病気を理解し自分自身で問題を見つけること、自己決定すること、生活の調整や生活に即した健康管理法を見つけ解決すること、自分にあった適切な方法でセルフマネジメントを継続していくこと<sup>3)</sup>が重要である。

セルフマネジメントに必要なスキルを習得し習慣化するには一定の期間が必要であるが<sup>4)</sup>、教育効果は短期的である<sup>5-8)</sup>。日常生活の中で習慣化していける手帳の活用は、患者が自分の生活に即したセルフマネジメントを見だし継続するために有効であり、長期的効果が期待できる。また、セルフ

ケアは、「一般の人々自身が自分の健康問題に主体的に対処していく積極的な役割」<sup>9)</sup>であり、どうなりたいかという意思に基づく行為でもある。習慣化するだけでなく、患者自身がどうありたいかを支えることが、患者の考える質の高い生活につながることから、患者の考えるより良い姿にむけてセルフマネジメントを継続していけるよう支援することが重要であり、手帳の中に患者のありたい姿を考える機会を設けるなどの工夫が必要である。

## 2. 患者手帳へのニーズ

### 1) 希望を大切にした療養生活を支える

「人には分らんようなしんどさです」、「痛みが辛い。がまんしかない」など症状により苦悩が生じていても、「もうこれが普通になっています」、「薬のおかげで普通の生活ができています」と、現状は普通の日常生活であると捉えていた。また、「痛みがなくなって幸せ」「楽しいことがあると症状が楽になる」など、症状が消失することへの期待や「もっと活動的なふつうの日常生活を送りたい」「症状がよくなると希望がわく」など、願いや希望をもち療養生活を送っていた。患者は治療や RA と共に送る療養生活に不安を感じながらも、RA と共に生きる人生に希望をもっていることがわかった。

そこで、手帳に“希望”を記載することで、患者が、身体症状に苦悩していても希望をもち、思いを転換しながら前向きに治療や療養生活を継続する意欲につながるのではないかと、さらにそのことで症状による苦悩の緩和もはかれるのではないかと考えた。

### 2) リウマチの症状の評価について

「リウマチの状態は痛みが基準」、「図の方が書きやすい」、「痛みで落ち込む」との意見があることから、リウマチのコントロール状態を痛みで評価していることや、全身の疼痛や腫脹部位の表示には図が有効であることがわかった。また、RA 患者は薬剤の種類の変更、増減が多いことから、薬剤変更時は特に薬効を評価するための症状の観察や副作用の観察が重要になる。体調に大きな変化がない場合でも1年に1～数回はチェックすることで長期的な変化を継時的にとらえることが必要である。そこで、痛みなどの症状の評価のタイミングは、①薬剤の種類や量の変更があったとき、②症状や状態の変化したとき、③体調に大きな変化がない場合でも1年に1～数回はチェックすることとした。

### 3) 症状や体調管理について

「症状の周期や原因を知るために覚書として毎日の症状を書いている」、「細かいことを先生にうまく言えないので次の受診までの状態を書いておく」、「症状には個人差がある」、「点滴の日に向けて体調管理している」など

の意見があり、症状には個別性が高く、個人に適した状態をモニタリングできるようなフリースペースが必要である。患者自身が自分に必要な観察項目を選択し記入することで教育的効果も期待できる。

また、「薬が変わる時には副作用に気を付けている」「飲む曜日の決まった薬を飲み忘れることがある」ことから、内服日や注射日のチェック欄を設けることで内服薬の飲み忘れの予防効果が期待できる。同時に副作用の観察を含めた体調チェックも同時に行えるようなフリースペースが必要である。他に日々の体温や血圧測定の結果、受診日や検査日のスケジュール等も記載し、受診日以外の受診時には、その理由の記載をするためのフリースペースをスケジュール欄に設けることが効果的ではないかと考えた。

#### 4) 検査結果について

「お薬を飲んでいるので、肝機能や腎機能などに気を付けている」「検査結果が数字や英語や略語でわからない」との意見から、略語や英語は正式な日本語も併記し、検査の目的や日本語、検査結果の目安等を記載する必要がある。

## VII. 結論

RA 患者は、痛みなどの身体症状に苦悩していることはもちろんであるが、不安や抑うつ症状を呈する患者が一定数存在し精神面においても苦悩しており、医療者に伝えきれていない思いをもって、自分に応じた方法で対処を行う努力をしながら療養生活を送っていた。今回作成した手帳がそれらの患者のセルフマネジメントを支援し、更に QOL の高い療養生活を維持していくためのツールとして役立つことを期待している。今後更なる改定を繰り返し、より患者のニーズに沿えるように改善していきたい。

患者手帳は、京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻 臨床看護学講座 生活習慣病看護学分野のホームページに掲載予定。

<http://lifestyle-related.hs.med.kyoto-u.ac.jp/>

## 謝辞

本研究は、財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けて行われました。本研究の調査にご協力くださった研究協力者の皆様、スタッフの皆様に深く御礼申し上げます。

## 引用文献

- 1) M. Margareten, et al. Predictors of depression in a multiethnic cohort of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*. 2009;61:1586-1591.
- 2) 社団法人日本リウマチ友の会・編：リウマチ白書 2010 年：リウマチ患者の実態。公益社団法人日本リウマチ友の会，東京，2010，p. 13.
- 3) 本庄恵子：慢性病者のセルフケア能力を評価する指標に関する研究－看護者による評価に焦点を当てて－. *日本赤十字看護大学紀要 No15*, 2001;34-45.
- 4) Prochaska, et al. The transtheoretical model of health behavior change. *Am. J. Health Promotion*.1997;1:38-48.
- 5) Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker HJJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.2003, Issue 2.
- 6) Maria et al. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003-2008 literature. *Joint Bone Spine*.2010;77:405-410.
- 7) Goepfinger J, Arthur MW, Baglioni AJ, Brunk SE, Brunner CM et al. A reexamination of the effectiveness of self-care education for persons with arthritis. *Arthr Rheum*.1989;32:706-16.
- 8) Taal E, Riemsma RP, Brus HLM, Seydel ER, Rasker JJ, Wiegman O. Group education for patients with rheumatoid arthritis. *Patient Edu Couns*. 1993;20:177-87.
- 9) 西田真澄，セルフケアをめぐる論点とその評価. *健康観の転換*. (園田恭一，川田智恵子編)，157-174, 東京大学出版会，東京，1995.