

## 生物学的製剤で治療中の関節リウマチ患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働き

平井 孝次郎<sup>1)</sup>

### 要 旨

**目的：**本研究は、生物学的製剤で治療中の関節リウマチ患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きを明らかにすることを目的とした。

**方法：**生物学的製剤で治療しながら療養生活を送る関節リウマチ患者10名を対象に、半構造的面接を実施し、質的帰納的に分析した。

**結果：**生物学的製剤で治療中の関節リウマチ患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きには、【心のよりどころを作ろうとする】【現状を受け入れようとする】【気持ちを楽にしようとする】【周囲との調和を意識しようとする】という4カテゴリーが抽出された。

**考察：**生物学的製剤で治療中の関節リウマチ患者は、疾患や治療、療養生活上の不安や懸念といったネガティブな思いに対処しようとする、疾患や治療の理解を深めて現状を受け入れようとしていた。また、見通しのつかない生活の中で、心のよりどころを作り、気持ちを楽にしようとしながら療養生活を過ごしていることが示唆された。

キーワード：関節リウマチ、生物学的製剤、療養生活、心の働き

### I. 諸言

関節リウマチ (Rheumatoid Arthritis ; RA) は、病態の解明が進められ、TNF- $\alpha$  や IL6 などのサイトカインが滑膜細胞の増殖や骨破壊に重要な役割を果たしていることが明らかになり、治療法も確立されてきたが、その原因はいまだ不明とされている<sup>1)</sup>。RA治療は、1998年のメトトレキサートおよび2003年の生物学的製剤の登場により大きく進歩した。これらの新しいRA治療により、臨床的寛解も現実のものとなり、薬物治療による身体機能改善についての報告が数多くされている<sup>2)3)</sup>。本邦においても、7割を超えるRA患者が、寛解や低疾患活動性を維持する状態に至っているという報告がある<sup>4)</sup>。生物学的製剤の使用者の37.3%が仕事を再開できているという報告もあり<sup>5)</sup>、療養生活のあり方に変化が生じてきている。RA患者の男女比は、1：4で女

性が多く、家庭内役割や社会的役割を担う30～50歳代での発症が多いことから<sup>6)</sup>、その役割を担いながら療養生活を送ることになり、様々な不安や懸念、困難感などが生じていると推察される。

近年の調査で、医師に寛解と言われているRA患者の多くが、痛みや倦怠感、関節のこわばりといった主観的症状を有することが分かってきた<sup>7)</sup>。治療薬が進歩した現在でも、RA患者は症状や病状進行に対して複雑な心理状況にあるとされている<sup>8)</sup>。過去の研究において、RA患者の心理面に焦点を当てた研究は複数ある。例えば、痛みを我慢しながら育児することへの苦悩<sup>9)</sup>、副作用への不安<sup>10)</sup>、生物学的製剤の使用による経済的負担や治療までの見通しが立たないことへの不安<sup>11)</sup>、生物学的製剤を自己注射することの困難感<sup>12)</sup>、症状再燃への不安<sup>13)</sup> などである。RA患者の3大不安は、「悪化・進行」「日常生活動作の低下」「薬の副作用や合併症」と言われ、大規模調査で6～7割のRA患者がこ

1) 川崎市立看護短期大学

これらの不安を抱えているという報告がある<sup>14)</sup>。先行研究では、どのような不安や懸念があるのかについて示されてきた。しかしながら、疾患や治療、療養生活から生じる不安や懸念といったネガティブな思いに対し、RA患者がどのような心の働きによって対処しようとしているのかを明らかにした研究は少ない。

このように、RA患者の多くは、様々な不安や懸念、困難と対峙しながら療養生活を送っている。とりわけ、生物学的製剤を使用するRA患者は、生物学的製剤がRA治療アルゴリズムの第2段階以降に位置づけられている薬剤であることから、治療効果が得られなかった場合の不安や、症状悪化の懸念などが大きいと予想される。そして、生物学的製剤で治療中のRA患者は、その不安や懸念といったネガティブな思いに対処することが療養生活で求められる。

そこで、本研究では、生物学的製剤で治療しながら療養生活を送るRA患者が、不安や懸念といったネガティブな思いに対処しようと、どのような心の働きをするのか明らかにすることとした。

## II. 研究目的

本研究の目的は、生物学的製剤で治療中のRA患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きを明らかにすることである。

## III. 研究方法

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究デザイン

### 2. 用語の定義

本研究では、「ネガティブな思い」を、RA患者が生物学的製剤で治療しながら療養生活を送る中で、疾患や治療、療養生活から発生する気付き、懸念、不安などのマイナスな要素を含む心の状態と定義する。

### 3. 調査期間および対象者の選定基準

調査期間は、2016年9月～2017年2月であった。対象者の選定基準は、A病院のリウマチ膠原病センターに外来通院するRA患者のうち、20歳以上で生物学的製剤による治療を受けている者、かつ主治医によりインタビュー調査が可能と判断された者とし

た。

## 4. 対象者のリクルートおよび同意取得の方法

研究の概要、研究への参加を依頼する内容、研究者の連絡先を記載したポスターを、担当医が外来終了後に手渡し、興味を持ち研究者の待機場所に訪れた対象者をリクルートした。研究者は、研究の概要について口頭および文書で説明し、文書で研究参加の同意を得た。

## 5. 調査方法および調査内容

対象者には、対象者の背景となる情報を聞き取り後、「疾患や治療についての思い」「療養生活での気付きや不安、懸念とその対処法」「療養生活での留意点」「療養生活の中で大切にしていること」について自由な語りを促した。面接は、リウマチ科外来と離れた個室で行い、対象者の許可を得て録音した。

## 6. 分析方法

データの分析手順は以下の通りである。

- ①対象者に面接した際の録音データから逐語録を作成した。
- ②各対象者の全体像を把握するため、逐語録を精読した。
- ③逐語録から生物学的製剤で治療中のRA患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きを示すと思われる部分を抜き出し、前後の文脈に留意しながら抜き出した部分の意味を損なわないように要約し、それをコード化した。
- ④コード化した際に、意味内容が同一のコードは、コード名の統一を図った。
- ⑤意味内容の類似するコードが複数ある場合は、そのコードを集め類型としてまとめた。但し、類似するコードが複数ある場合でも、それらのコードが一人の対象者のみに認められ、複数の対象者に認められない場合は、対象者間での共通性がないと判断し、類型として扱わないこととした。
- ⑥類似する意味内容のコードが他になく、単独の意味内容になっているコードは、対象者間での共通性がないと判断し、除外した。但し、単独の意味内容のコードであっても、複数の対象者

に認められるコードである場合は、共通性のあるコードとして扱う予定であったが、本研究ではそのようなコードはみられなかった。

- ⑦類型とされるコードの意味内容が、他の類型のコードと比較して、同一または類似した意味内容になっていないことを全ての類型間で確認した。
- ⑧類型とされる各コードの意味内容が包含されるような言葉を用いてサブカテゴリーを命名した。
- ⑨上記手順で導き出された各々のサブカテゴリーについて、コードと紐づけて意味内容を確認した後、RA患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きという視点で、サブカテゴリーを意味内容が類似するまともに区別した。
- ⑩区別したサブカテゴリーの意味内容を包含するような言葉を用いてカテゴリーを命名した。

データ分析過程において、誤りや矛盾が生じた場合は、分析手順を前段階に戻して再分析することにより検討し、適宜修正を行った。また、定期的に質的研究の経験のある看護研究者にスーパーバイズを受け、検討を重ねることで、分析方法と内容の妥当性の確保に努めた。

## 7. 倫理的配慮

研究参加者には、研究の目的、意義、協力依頼内

容等を文書と口頭で説明し、書面で同意を得た。収集したデータを研究以外の目的で使用しないこと、研究への協力は自由意思によるものであること、研究に協力しない場合も不利益を受けないこと、協力を同意した場合もいつでも取りやめができること、協力を取りやめても不利益を受けないこと、面接では答えたくない質問には答える必要がないことを説明した。面接は病院内の個室とし、プライバシーの守られる場所で実施した。個人が特定されることを避けるため、個人名の代わりに記号を付し、取得したデータは鍵のかかる場所に保管する等、プライバシーの保護管理を徹底した。なお本研究は、川崎市立看護短期大学研究倫理審査委員会（承認番号：R68-1）の承認を得て実施した。

## IV. 結果

### 1. 対象者の概要（表1）および面接の概要

対象者は20代から80代の男性5名、女性5名であり平均年齢は59.1歳であった。罹病期間の平均は6年7ヵ月、受診の頻度は1ヵ月が最も多く、MHAQ（身体障害度）の平均は5.5であった。全対象者が生物学的製剤で治療中であり、看護師による皮下注射が5名（リウマチ外来処置室）、自己または家族による皮下注射が3名（自宅）、医師による静脈注射が2名（化学療法室）であった。

各対象者に1回の面接を実施し、総面接時間は285分であった。

表1. 対象者の概要

対象者	性別	年齢	病歴	受診頻度	MHAQ	生物学的製剤	投与方法
A	女	80代	10年	1ヵ月	11	エンブレル（エタネルセプト）	皮下注射（自己、家族）
B	女	70代	14年	2ヵ月	2	ヒュミラ（アダリムマブ）	皮下注射（自己）
C	男	70代	10年	1ヵ月	0	オレンシア（アバタセプト）	皮下注射（自己）
D	男	50代	2年	2ヵ月	0	シムジア（セルトリズマブ・ペゴル）	皮下注射（看護師）
E	女	40代	10年	2週間	11	アクテムラ（トシリズマブ）	皮下注射（看護師）
F	女	20代	4ヵ月	1ヵ月	6	シンポニー（ゴリムマブ）	皮下注射（看護師）
G	男	70代	6年	1ヵ月	7	オレンシア（アバタセプト）	静脈注射（医師）
H	男	50代	6年	1ヵ月	5	アクテムラ（トシリズマブ）	静脈注射（医師）
I	男	50代	1年6ヵ月	5週間	0	シンポニー（ゴリムマブ）	皮下注射（看護師）
J	女	60代	6年	1ヵ月	13	シンポニー（ゴリムマブ）	皮下注射（看護師）

※1 生物学的製剤は商品名、カッコ内は一般名

※2 MHAQ: Modified Health Assessment Questionnaireの略

## 2. 分析結果

データは分析手順①～⑩に基づいて分析した。生物学的製剤で治療中のRA患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きと思われるコード数は162であった。分析手順④に従い、意味内容が同一なものは統一したコード名にすることで、コード数は143となった。また、分析手順⑤に従い、類似するコードが一人の対象者のみに認められた場合は類型としないことから、それらのコードを除外したことで、コード数は119となった。さらに、分析手順⑥に従い、類似する意味内容のコー

ドが他になく、単独の意味内容になっているコードを除外することで、コード数は48となった。次に、分析手順⑧に基づき、類型化されたコードにより、16のサブカテゴリーが生成された。さらに、分析手順⑨⑩に基づき、4つのカテゴリーに分類された。以下では、分類された4つのカテゴリー（【 】で示す）、16のサブカテゴリー（《 》で示す）に加え、48のコード（〈 〉で示す）を特徴的な語りと共に示す。また、表2には、カテゴリー、サブカテゴリーおよびコードを示した。

表2. 生物学的製剤で治療中の関節リウマチ患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働き

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
1)心のよりどころを作ろうとする	(1)薬を信頼する	薬を自分にとって大切なものと位置づける 痛みのコントロールがついている状況を薬によるものであると実感する 生物学的製剤が他の薬より効果があると感じる 薬のおかげで前の生活に近づくことができるようになったと考えようとする 薬の効果を目の当たりにして、自分に適した薬と認識しようとする
	(2)他者と比較して安心する	関節が変形した人と比べ自分を軽症と思う 他疾患の人より症状がコントロールしやすいと思う
	(3)治る可能性を信じる	治療の期限を設けることで自らを鼓舞し、主治医に言われたことを守る 良くなるかもしれないと、高額な生物学的製剤を継続しようとする 良くなることを探し、思いつくことは全てやろうとする
	(4)最善を尽くして自分を納得させる	薬だけに頼らない努力の継続は、自分を納得させ良いと思う 体に良いと思うことを積極的に生活に取り入れて安心しようとする
	(5)家族が病気を理解してくれていると思う	家族は自分のことを理解して、できないことをやってくれていると思う 家族が色々やってくれるので、自分のことは心配しなくて良いと思う できないことを支援してくれる家族の存在を感じる
2)現状を受け入れようとする	(1)現状維持を続けたいと願う	治る病気ではないから、今より悪くならないように注射を継続する 関節を動かさないことで生じる拘縮を理解し、関節を動かそうとする 病気を悪化させないように定期的に通院を続けようとする
	(2)あきらめて病と共存しようとする	症状が悪化しない程度の活動に制限した生活をしようとする 嘆いても治らないことを悟り、病気と共存するののもちなものと考えようとする 病は遺伝によるもので、自分ではどうしようもないこととして捉えようとする
	(3)活動による関節への影響を予測しようとする	過度に動いた後に痛みがあるので、活動をセーブしようとする 休憩すると痛みが和らぐので、痛みが増してきた時は休息しようとする 関節に負担のかからない生活動作を心がける
	(4)易感染状態であることを警戒する	関節の負担を考え、関節を酷使しない方法を探そうとする 感染症を生物学的製剤の欠点として理解しようとする 生物学的製剤が免疫を弱めていると思い、風邪をひかないように意識する 人混みは余計に感染しやすい状況と捉え、マスクの着用を徹底しようとする 小さな傷が化膿するぐらい免疫力が低下していることを怖いと思う 怪我や深爪で菌の侵入門戸を作らないように意識している 肺炎などの流行りの感染症を気にする
	(5)転倒の危険があることを認識する	過去の転倒した体験を怖がり、転倒しないように気をつけようとする 転倒したら起き上がれないことを理解し、転倒しないように意識する
3)気持ちを楽にしようとする	(1)気持ちを病から遠ざける	歌謡曲に没頭することで病のことを忘れようとする 気分転換しようと、ドライブで色々な所に行こうとする 仕事に集中することで気を紛らわそうとする
	(2)できたことに自信を持つ	デイサービスで歩行できたことを確認して喜ぼうとする 生物学的製剤の使用前より自信を持って仕事ができていると捉えようとする
	(3)自分のことを理解してもらおうとする	症状を理解してくれる人に、自分の症状を分かってもらおうと話をする 一緒に生活する家族には症状を分かってもらいたいと願う
	(4)意図的に感情をコントロールしようとする	落ち込みがちな時に面白い映画や落語、漫画を意識的に見るようにする ストレスに関わる病気であると認識し、気持ちを明るく持とうとする 嫌なことがあってもネガティブな感情をすぐに消すようにしている
4)周囲との調和を意識しようとする	(1)他者からの視線を気にする	手を使う仕事では、周りの目を気にするようになる 他者から違和感を持たれないように暮らそうとする
	(2)他者への負担を気にする	周りの人に迷惑をかけていないか、気を遣わせていないかを気にする 他者と仕事をする時に、自分が役割を果たし迷惑をかけていないかを気にする 他者に負担を掛けないように、できることはするように心がけている



## 1) 【心のよりどころを作ろうとする】

このカテゴリは「薬を信頼する」「他者と比較して安心する」「治る可能性を信じる」「最善を尽くして自分を納得させる」「家族が病気を理解してくれていると思う」という5つのサブカテゴリから構成された。

### (1) 「薬を信頼する」

対象者は、「薬を自分にとって大切なものと位置づける」「痛みのコントロールがついている状況を薬によるものであると実感する」「生物学的製剤が他の薬より効果があると感じる」「薬のおかげで前の生活に近づくことができるようになったと考えようとする」「薬の効果を目の当たりにして、自分に適した薬と認識しようとする」ことで、「薬を信頼する」ようにしていた。

「夜勤やったりするんで、次の日寝たいじゃないですか、疲れているし。寝ようとしても、痛くて寝れなかつたりすると最悪なんです。頭の中はウトウトしてるけど、痛くて眠れないし。もうシンボニーなかったら大変じゃないですか、今頃。だから大切な薬なんです」(患者I)

「自分の体がどうなるかなって、あっちもこっちも悪いから。でも今は注射のおかげで恐ろしい痛みはこないね。注射してることで、あの恐ろしい痛みがこないって安心感はあるよね。薬は大切だね、こういう痛みがこないためには。」(患者J)

### (2) 「他者と比較して安心する」

対象者は、「関節が変形した人と比べ自分を軽症と思う」ことや、「他疾患の人より症状がコントロールしやすいと思う」ことで、「他者と比較して安心する」ようにしていた。

「資料見ると関節が曲がったり、指が曲がったままの人もいるんでしょ。そういう人に比べれば、私はまだ全然曲がってもいないし。少々変形したって日常生活に何ら支障はないから、全く私の場合にはリウマチとは言いながらも軽症だなど、軽いなと自分では思っているんです。」(患者C)

「僕なんか病気と言ってもね、膠原病というてっかい括りの中で言ったら全然序の口というかね、痛み

さえ抑えちゃえば日常生活できますから。それに、中にはね、もっと酷い病気の方とかいらっしやるじゃないですか。発症して半年足らずで元の生活に戻れましたから。これが他の病気だったらと思うとね。」(患者D)

### (3) 「治る可能性を信じる」

対象者は、「治療の期限を設けることで自らを鼓舞し、主治医に言われたことを守る」ことや、「良くなるかもしれないと、高額な生物学的製剤を継続しようとする」ことで、「治る可能性を信じる」ようにしていた。

「やっぱ先生の言われたことをひたすら守ろうかなっていう感じですね。来年までには治ってほしいなっていうのはありますね。私の好きな人がライブをするので、その時までにはちょっと。その時までには治そうって。」(患者F)

「一回3万円かかるからけっこう大きいし、こう予想以上には思ったような改善はしていないけど、それでも続けるしかないのかなって思ってる。やっぱり日常の仕事があるからね。仕事ができなくなっても困るし。どうなるかわからない部分もあるけど、良くなるかもしれないし、とりあえず続けている。」(患者H)

### (4) 「最善を尽くして自分を納得させる」

対象者は、「良くなることを探し、思いつくことは全てやろうとする」ことや、「薬だけに頼らない努力の継続は、自分を納得させ良いと思う」こと、「体に良いと思うことを積極的に生活に取り入れて安心しようとする」ことで、「最善を尽くして自分を納得させる」ようにしていた。

「ちょっと歩きすぎた時は杖を使ったりします。あとは歯を磨くことですね。これをやったらもっと良くなるとか、こういう危険性が減るとか、思いつくことは全てやっている感じです。」(患者B)

「四股を踏むような動作をして、関節に痛みが出ないようにできることを続けています。やったことで痛みが増す経験はないので。薬だけに頼らない努力をしてて、自分で納得して良いと思ってるんです

よ。毎日少しずつでもやるのが大事と思ってるんです。」(患者C)

(5) 《家族が病気を理解してくれていると思う》

対象者は、〈家族は自分のことを理解して、できないことをやってくれていると思う〉ことや、〈家族が色々やってくれるので、自分のことは心配しなくて良いと思う〉こと、〈できないことを支援してくれる家族の存在を感じる〉ことで、《家族が病気を理解してくれていると思う》ようにしていた。

「家族も色々やってくれるので、自分のことは心配しなくても思ってる。あと、犬が癒してくれるのよ。犬がエレベーターで待っていてくれて可愛いよ。なんともいえない、みんな私のこと分かってるから。」(患者A)

「あんまり動けないからね。自分が出来ないところは夫が全部やってくれてるんです。ご飯もね。お風呂入る時も不自由だけど、浴槽がちょっと高いから足が上がらなくてね。足を持ち上げてもらうんです。やっぱりね、色々分かってもらえてますよ。」(患者J)

## 2) 【現状を受け入れようとする】

このカテゴリーは《現状維持を続けたいと願う》《あきらめて病と共存しようとする》《活動による関節への影響を予測しようとする》《易感染状態であることを警戒する》《転倒の危険があることを認識する》という5つのサブカテゴリーから構成された。

(1) 《現状維持を続けたいと願う》

対象者は、〈治る病気ではないから、今より悪くならないように注射を継続する〉ことや、〈関節を動かさないことで生じる拘縮を理解し、関節を動かそうとする〉こと、〈病気を悪化させないように定期的に通院を続けようとする〉ことで、《現状維持を続けたいと願う》ようにしていた。

「動かさないってことは筋力も弱まりますよね。関節と筋力は絶対に関連していると思うんですよ。だから、なるべく痛くない程度に動かして衰えを防いでいるんです。今のところこうすれば治るという病

気ではないですからリウマチは。だから、これ以上悪くならないようにということをお願いして注射もして、薬も飲んで。現状維持をずっと続けたいなと思ってます。」(患者C)

「動いてないと関節が固まりはしないんだろうけど、関節の動きが鈍くなっちゃうと思うんですね。だから、そういう経験するぐらいだったらちゃんと動いたほうが良いと思ってやっています。」(患者E)

(2) 《あきらめて病と共存しようとする》

対象者は、〈症状が悪化しない程度の活動に制限した生活をしようとする〉ことや、〈嘆いても治らないことを悟り、病気と共存するのも乙なものと考えようとする〉こと、〈病は遺伝によるもので、自分ではどうしようもないこととして捉えようとする〉ことで、《あきらめて病と共存しようとする》ようにしていた。

「結局、足首が痛いことに関しては何かしても良くなるリターンがないんですよ。だから歩かないのが一番だと思っています。家の中で歩くので十分なので。」(患者B)

「なんていうのかな、嘆いてももう治らないじゃないですか、これが嘆いて泣いて騒いで治るんだっいたらいくらでもそうですけど、まあそんなことしてももうしょうがないから、一種のお坊さんじゃないんだけど、あきらめていうんですか、良い意味でのあきらめみたいな。絶望感のないあきらめというんですかね。病気と共存していくのも乙なものかなみたいな」(患者D)

(3) 《活動による関節への影響を予測しようとする》

対象者は、〈過度に動いた後に痛みがでるので、活動をセーブしようとする〉〈休憩すると痛みが和らぐので、痛みが増してきた時は休息しようとする〉〈関節に負担のかからない生活動作を心がける〉〈関節の負担を考え、関節を酷使しない方法を探そうとする〉ことで、《活動による関節への影響を予測しようとする》ようにしていた。

「過度に動いた次の日に、負担が来るんですよ。やっぱり仕事でキーボード打ちすぎると翌日手が痛くなるんですよ。だから過度に動かすのはセーブしてますね。歩きすぎるのもあれなんで車を使うようにしています。仕事も営業なので。意識的に車を主体にしています。」（患者H）

「何でもやりすぎると痛みがでてくるので、そこはちょっと休憩で。休憩すると痛みが和らぐので。痛みが増えてきてると感じたり、何もしてないのに痛い時は、本当に手をブラ～ってして何も動かさないようにしています。痛みがある時には極力何もしないようにしていますね。」（患者F）

#### (4) 《易感染状態であることを警戒する》

対象者は、＜感染症を生物学的製剤の欠点として理解しようとする＞＜生物学的製剤が免疫を弱めていると思い、風邪をひかないように意識する＞＜人混みは余計に感染しやすい状況と捉え、マスクの着用を徹底しようとする＞＜小さな傷が化膿するぐらい免疫力が低下していることを怖いと思う＞＜怪我や深爪で菌の侵入門戸を作らないように意識している＞＜肺炎などの流行りの感染症を気にする＞ことで、《易感染状態であることを警戒する》ようにしていた。

「ヒュミラを使うようになって気をつけていることは感染にかからないことですね。最近では歯の感染症になってしまって、歯周ポケットで感染を起すと、次々に色々な箇所でも感染を起すんですね。だから食べたらずぐに歯磨きしますよ。感染症に弱いつているのが生物学的製剤の欠点なので。」（患者B）

「免疫って言うのは体外のものは排除してくれているでしょ。それをオレンシアって薬で弱めているんだから。だったら、ちょっとしたことで自分で気をつけなきゃいけないと常に意識しないと。風邪引かないように手洗いもしてるし、食事前も必ず手洗いは丁寧にやっていますよ。」（患者C）

#### (5) 《転倒の危険があることを認識する》

対象者は、＜過去の転倒した体験を怖がり、転倒しないように気をつけようとする＞ことや、＜転

倒したら起き上がれないことを理解し、転倒しないように意識する＞ことで、《転倒の危険があることを認識する》ようにしていた。

「特に気をつけているのは、転ばないことですかね。一度テーブルの椅子から落ちて圧迫骨折で手術してるので、転ぶのが恐くて。」（患者A）

「転ばないようにしてるね。うん。部屋の中で転んでも起ききれなくなるから。」（患者J）

### 3) 【気持ちを楽にしようとする】

このカテゴリーは《気持ちを病から遠ざける》、《できたことに自信を持つ》《自分のことを理解してもらおうとする》《意図的に感情をコントロールしようとする》という4つのサブカテゴリーから構成された。

#### (1) 《気持ちを病から遠ざける》

対象者は、＜歌謡曲に没頭することで病のことを忘れようとする＞ことや、＜気分転換しようとして、ドライブで色々な所に行こうとする＞こと、＜仕事に集中することで気を紛らわそうとする＞ことで、《気持ちを病から遠ざける》ようにしていた。

「デイサービスで歌謡曲やってるので、そうすると気持ちも楽になる。忘れちゃうから。」（患者A）

「もうこの年になって急に新しい趣味見つけるっていてもできないでしょ。車ぐらいですかね。ドライブしてあちこち行くぐらいですよ。気分転換にね。」（患者G）

#### (2) 《できたことに自信を持つ》

対象者は、＜デイサービスで歩行できたことを確認して喜ぼうとする＞ことや、＜生物学的製剤の使用前より自信を持って仕事ができていると捉えようとする＞ことで、《できたことに自信を持つ》ようにしていた。

「デイサービスが楽しみになってますね。行けばみんなと会えるし、おしゃべりもできるし。今日も歩けたな。ちゃんと歩けたなと嬉しくなります。」（患者A）

「注射する前は痛くて仕事仲間に迷惑かけたりして  
ましたけど、今は自信もって出来ているっていうの  
はありますね。若い人も増えてきているので、力仕  
事は任せていますが、なんだかんだ手は出しちゃ  
いますよね」（患者I）

(3) 《自分のことを理解してもらおうとする》

対象者は、＜症状を理解してくれる人に、自分  
の症状を分かってもらおうと話をすることや、  
＜一緒に生活する家族には症状を分かってもらい  
たいと願う＞こと、《自分のことを理解してもら  
おうとする》ようにしていた。

「親戚にもリウマチの人がいて、会ったときにはど  
こどこが痛いとか、人差し指のこの関節が痛いとか  
言っていて話してます。やっぱり分かってくれる人と話す  
と気分転換になります。」（患者E）

「あっちが痛い、こっちが痛いとか苦しいとかね、  
やっぱりそういうの分かってもらわないと、そうい  
う病気を持った人と一緒にいるんだから、う～ん。  
分かってもらわないと。」（患者J）

(4) 《意図的に感情をコントロールしようとする》

対象者は、＜落ち込みがちな時に面白い映画や  
落語、漫画を意識的に見るようにすることや、  
＜ストレスが関わる病気であると認識し、気持ち  
を明るく持とうとする＞こと、＜嫌なことがあ  
ってもネガティブな感情をすぐに消すようにして  
いる＞こと、《意図的に感情をコントロールしよ  
うとする》ようにしていた。

「くよくよしてもしょうがないし前向きにするよ  
うにしていますね。半年に1度のレントゲンは肺がんの  
予防にもなるとか。あと、先生に教えてもらったん  
ですけど、笑うのが良いみたいです。だから、落  
ち込みがちな時に面白い映画とか落語とか漫画とか  
意識的に見るようにしています。」（患者D）

「気持ちを明るく持とうと思って、ポジティブ  
に。今はわりと意識しています。前はもう嫌ってな  
ってんですけど、ストレスとかも関わってくる病気  
じゃないですか、だからなるべく明るく考えるよ  
うにしようと思って。」（患者F）

4) 【周囲との調和を意識しようとする】

このカテゴリは《他者からの視線を気にする》  
《他者への負担を気にする》という2つのサブカテ  
ゴリーから構成された。

(1) 《他者からの視線を気にする》

対象者は、＜手を使う仕事では、周りの目を気  
にするようにすることや、＜他者から違和感を  
持たれないように暮らそうとする＞こと、《他  
者からの視線を気にする》ようにしていた。

「いつ治るのかなって、やっぱり長引いたりして、変  
形とかもしたりするじゃないですか、それは恐い  
なって。よく使う部分なので。手首使う感じの仕事  
なのであんまり、仕事とか周りの目とかもあります  
し。」（患者F）

「首が自由に後ろを向けなくなっていて、痛みはな  
いんですけど動きにくいので、人が見るとロボット  
みたいに見えるようです。そういう意味ではうっ  
としいので後ろは向かないで暮らしています。」  
（患者B）

(2) 《他者への負担を気にする》

対象者は、＜周りの人に迷惑をかけていない  
か、気を遣わせていないかを気にすることや、  
＜他者と仕事をする時に、自分が役割を果たし迷  
惑をかけていないか気にすること、＜他者に負  
担を掛けないように、できることはするように心  
がけている＞こと、《他者への負担を気にする  
》ようにしていた。

「周りの人に手が痛いのでやってもらえないかと頼  
んだりしてますよね。やっぱり家族とかには迷惑か  
かっているかなって。気を使わせちゃったりするじ  
ゃないですか。家族はすごい心配してくれています。  
そうですね色々なんか、自分でできることも家族が  
やってくれちゃったりするんで、もちろんありがた  
いんですけど、申し訳ないなって。」（患者F）

「自分の現場なら自分だけで済むんですけど、人の  
現場の応援行ったりするんで、呼ばれて行って、痛  
くてこれ出来ませんじゃ呼んだ人に申し訳ないです  
し。仲間に迷惑かけたりすると申し訳ないなって言  
うのはありますよね。」（患者I）



## V. 考察

### 1. 生物学的製剤で治療中の関節リウマチ患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きの特徴

生物学的製剤は、抗リウマチ薬の効果が不十分な場合に用いられる薬剤であり、RA患者にとっては最後の砦となる薬剤である。RA治療ガイドラインでは、RAと診断された場合、メトトレキサートにより治療が開始される。その後、6ヵ月以内の治療目標達成ができない時かつ予後不良因子（RF/ACPA陽性）がある場合に、生物学的製剤の投与が検討される<sup>15)</sup>。したがって、生物学的製剤で治療効果がみられたRA患者でも、最低6ヵ月はRAの症状に苦悩した経験を有することになる。その経験は、療養生活を送るRA患者の抱く思いに大きく影響していたと思われる。このことから、本研究における生物学的製剤で治療中のRA患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きの特徴は、生物学的製剤で治療する前の経験が反映されているという前提に基づき理解する必要がある。また、生物学的製剤は治療効果が高い一方で、1ヵ月におよそ1万5千円~4万円（3割負担）の費用が掛かり、経済的な負担が大きい薬剤ということもRA患者の抱く思いを知る上で考慮すべき点である。

RA患者は療養生活のなかで【心のよりどころを作ろうとする】特徴がみられた。本研究の対象者は、生物学的製剤の治療効果は様々であった。治療効果がみられた者は、薬剤が自分にとって大切なものであると認識し、厚い信頼を寄せていた。一方で、思ったような治療効果を得ることができなかった者は、治癒する可能性を信じることで心のよりどころを作り、回復に望みを繋いでいた。治癒の可能性を信じることで闘病意欲を維持し、治療を継続する原動力になっていたと推察される。また、RA患者の中には生物学的製剤だけに頼らず、情報のアンテナを高くして、ニュースや書物などで紹介された運動や食事を取り入れ、生活習慣を見直すことで最善を尽くそうとする者もいた。最善を尽くそうとする思考は、自分を納得させようとする試みであると考えられる。また、その試みが上手くいくことは、成功体験となり自己効力感を高めることにつながると考えられる。RA患者の自己効力感を高めることは闘病意欲の維持に関わるという報告もあり<sup>16)</sup>、療

養生活を前向きに送ることを後押しする可能性がある。したがって、RA患者が薬剤以外にできることを療養生活に取り入れようとする姿勢は、長く続く療養期間において闘病意欲を維持するうえで重要と考えられる。さらに、家族が病気を理解してくれているという認識は、心の支えとして機能していたと考えられ、家族関係の充実も療養生活にとって重要と言える。RA患者は、生物学的製剤という最終段階の薬剤を使用しながらも、他者と比較することで、自分は軽症や序の口と認識することができ、安心しようとしていたと推察される。この他者と比較して安心しようとする思いは、直面している問題や困難に対して、見方や発想を変えて、良い方向（前向き）に考える認知的再評価型コーピングと考えられる<sup>17)</sup>。

【現状を受け入れようとする】のカテゴリーには、〈活動による関節への影響を予測しようとする〉〈易感染状態であることを警戒する〉〈転倒の危険があることを認識する〉というサブカテゴリーを内包するが、これらは疾患や治療薬の副作用の理解が下支えとなり生じていると考えられる。また、疾患や治療薬の理解が進むと、RA患者は現状維持を続けることが現実的に重要と捉え、それを願うのだと考える。また、理解が進むにつれ、良い意味でありきりめがつくようになり、病と共存しようとする現状を受け入れていこうとするのである。RA患者は、RAという見知らぬ世界を実感することで不安定な感情状態を体験すると言われているが<sup>18)</sup>、本研究の対象者は、治療や疾患の理解が進んだことにより、不安定な感情になることなく現状を受け入れていたと考えられる。

RA患者は【気持ちを楽にしようとする】ために、ドライブや歌謡曲を歌うことに没頭するなど意図的に気持ちを病から遠ざけようとしていた。また、RA患者は療養生活の中で、できたことを再評価することで自信を深めようとしていた。RA患者は症状を理解してくれる人を求め、家族や周囲の人に理解されようとしていた。周囲の人々に理解してもらえないことは、RA患者のストレスを増強させるといわれていることから<sup>19)</sup>、RA患者はストレスを軽減させ、楽な気持ちを維持するために周囲からの理解を得ようとしていたと考えられる。RA患者はネガティブな感情は疾患によくないと考え、ポジティブな感情になるように落語や漫画などを用いて

意図的に笑うようにし、感情をコントロールして気持ちを楽にしようとしていた。DonoffはRA患者の内面のポジティブな変化を報告しており<sup>20)</sup>、本研究でも同様の結果といえるが、ポジティブな変化は自然と起こるのではなく、意図的にRA患者がコントロールしていたという点に留意する必要がある。つまり、不安や懸念があったとしても、意図的な感情コントロールの方法を知ることによって深刻な状況にならないように、RA患者は自ら対処しようとするのであり得るのである。

RA患者は療養生活の中で【周囲との調和を意識しようとする】様子が伺えた。RA患者は他者からの視線を意識し、違和感を持たれないように周囲に溶け込もうとしていた。RAの悪化は、関節変形として現れる特性があることから、RA患者は人の目に触れやすい手指変形を特に気にする傾向がある。また、RA患者は関節への負担を考え、周囲の人に助けを求める一方で、助けを求めることが他者への負担になっていないか気にするようになる。RA患者は生物学的製剤の登場で寛解や低疾患活動性の維持が可能となり、仕事へ復帰するなど療養生活のあり方が変化してきている。しかしながら、体調管理と役割遂行の両立には様々な生活調整が必要であり<sup>21)</sup>、周囲と調和して生活を送ることが難しい現状もある。医療者は、RA患者が周囲と調和しようとする心の働きと、周囲と調和しようとすることによる関節への負荷という両側面があることに留意しなければならない。

## 2. 生物学的製剤で治療中の関節リウマチ患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きに対する看護への示唆

RA治療の中心は薬物療法であるが、RA患者が薬物療法以外にもできることを見つけ、取り組むよう支援していくことは、最善を尽くしたという感覚が得られ、自分を納得させることができる。それが、自己効力を高め闘病意欲の維持につながることから、看護師は、療養生活の中で取り組むことができ、かつ成果を実感しやすい内容の提案を行うことが有用と言える。

RA患者はポジティブな思考になるように意図的に感情をコントロールしようとしていた。その手法は様々であるが、落ち込みがちな時に、面白い映画や落語、漫画を意識的に見て対処しようとする者が

いたことから、選択肢の一つとして提案するのも良いと考える。

治療薬の進歩によってRA患者の療養生活は変わり、家事や仕事を積極的にこなす者も少なくない。そして、RA患者は周囲との調和を図ろうと、体調管理よりも役割を優先した行動を取ってしまうことが予想される。看護師は、RA患者の調和を図ろうとする心の働きを尊重しつつ、活動と休息のバランスや、役割優先の療養生活を送っていないかを確認し、RA患者と共に療養生活を振り返る必要がある。

## VI. 結論

生物学的製剤で治療中のRA患者は、療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする【心のよりどころを作ろうとする】【現状を受け入れようとする】【気持ちを楽にしようとする】【周囲との調和を意識しようとする】という心の働きをしていることが明らかとなった。

## VII. 研究の限界

本研究の限界は、対象者の身体障害度や闘病期間に偏りがあり、結果の一般化に至らないことである。本研究では、生物学的製剤で治療中のRA患者が療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きの全容を明らかにしたが、生物学的製剤で治療していないRA患者の療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きと重複する部分があると予想される。そのため、今後は生物学的製剤を使用していないRA患者の療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きを明らかにし、比較検討することが課題となる。また、本研究で得た知見を基に、RA患者の療養生活で抱くネガティブな思いに対処しようとする心の働きに沿った看護介入を検討することが必要である。

謝辞：本研究にご協力頂きました対象者の皆様、調査施設スタッフの皆様にご心より御礼申し上げます。なお、本研究の一部は、23th EAFONS East Asian Forum of Nursing Scholars. (Chiang Mai, Thailand) において発表した。

利益相反：本研究における利益相反は存在しない。

## Ⅷ. 引用・参考文献

- 1) 高崎芳成. 特集◎膠原病の最前線 序文. 医学と薬学, 76 (10), 2019, p1391-1392.
- 2) Weinblatt ME, Bathon J M, Kremer J M, et al. Safety and efficacy of etanercept beyond 10 years of therapy in North American patients with early and longstanding rheumatoid arthritis. Arthritis care and research, 63, 2011,373-382.
- 3) Kekow J, Moots R J, Emery P, et al. Patient reported outcomes improve with etanercept plus methotrexate in active early rheumatoid arthritis and the improvement is strongly associated with remission. Annals of the rheumatic diseases, 69, 2010,222-225.
- 4) Yamanaka H, Seto Y, Tanaka E, et al . Management of rheumatoid arthritis: the 2012 perspective. Modern rheumatology, 23(1), 2013,1-7.
- 5) 山中寿. 小川良子. 患者パネルを用いた関節リウマチ患者の実態調査. Pharma Medica, 29 (11) , 2011, p115-121.
- 6) 三村俊英. 膠原病 関節リウマチ (RA) . 医療情報科学研究所編集. 病気が見える 免疫・膠原病・感染症Vol6. 東京メディックメディア, 2009, p52.
- 7) 日本イーライリリー株式会社. 関節リウマチの主観的症状と医師と患者さんのコミュニケーションに関する調査結果. 日本イーライリリー株式会社ホームページ, 2017. [https://news.lilly.co.jp/news\\_list.html?page=1&category=12](https://news.lilly.co.jp/news_list.html?page=1&category=12) (2020年10月) .
- 8) 大平綾子, 藤原知香, 原三紀子. 入退院を繰り返している関節リウマチ患者の病気に対する思い. 日本看護学会論文集: 成人看護 I I, 40, 2010, p144-146.
- 9) 岡本紀代香. 関節リウマチ患者が妊娠・出産・育児中に感じた思い. 日本看護学会論文集: 慢性期看護, 46, 2016, p146-149.
- 10) 山田久美子, 折井加奈子, 大路みどり. 生物学的製剤を使用する関節リウマチ患者の不安. 甲南病院医学雑誌, 27, 2010, p68-69.
- 11) 小野沢恵, 野村みどり, 三好静. インフリキシマブ治療患者の抱える不安. 長野県看護研究会論文集, 31, 2011, p146-148.
- 12) 山田久美子, 川端千景, 折井加奈子, 元木 絵美. 生物学的製剤を自己注射している患者が抱えている困難感. 甲南病院医学雑誌, 29, 2012, p51-53.
- 13) 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, 2012, p47-54.
- 14) 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, p94, 2015.
- 15) 松岡光明. 一般社団法人日本リウマチ学会編集. 関節リウマチ診療ガイドライン. 株式会社メディカルレビュー社, 2014, p1.
- 16) 平井孝次郎, 村岡宏子. 通院する関節リウマチ患者のヘルスプロモーション行動とそれに影響する要因の検討. 日本慢性看護学会誌, 11 (2) , 2017, p54-61.
- 17) 坪井康次. . ストレスコーピングー自分でできるストレスマネジメントー. 心身健康科学, 6 (2) , 2010, p59-64.
- 18) 粉原知子, 齊藤奈緒, 多留ちえみ, 宮脇郁子. 関節リウマチ診断早期における患者の思い. 日本慢性看護学会誌, 7 (2) , 2013, p36-42.
- 19) 藤田譲. 慢性疾患患者へのソーシャルワーク実践 (その2) ; ストレッサーとしての慢性疾患. 関西学院大学社会学部紀要, 88, 2000, p73-79.
- 20) Danoff-Burg G, Revenson, T. Benefit-finding among patients with rheumatoid arthritis: positive effects on interpersonal relationship. J Behav Med, 28(1),2005, p91-103.
- 21) 中村愛, 永田亜希子, 山本利江. 寛解または低疾患活動性にある関節リウマチ患者の健康状態の推移と生活調整の特徴. 千葉看護学会会誌, 19 (2) , 2014, 1-9.