

膠原病看護の魅力と展望

井上 満代

兵庫医科大学 看護学部

要旨

膠原病とは、病気の総称であり (Klemperer P, 1942)、免疫異常によって関節や筋肉、皮膚、結果などの結合組織に炎症を起こし、全身が障害され、3つの疾患 (リウマチ性疾患、結合組織疾患、自己免疫疾患) 特性を併せ持っている。関節リウマチのように治療が確立されつつある膠原病もあるが、多くの膠原病の病気の成り立ちは解明されていない。その疾患特性から、膠原病患者の病みの軌跡は不確かで難解な経過であることが推察される。

多くの看護師は、看護基礎教育課程において膠原病という病気について学修するが、膠原病患者への看護の実験を経験する者は限られている。本稿では、病気の成り立ちは解明されていない膠原病だからこそ、患者のより良い生活を支える看護師の役割は大きいことを改めて共有する機会としたい。そして、不確かで難解な膠原病の看護の魅力と展望をまとめた本稿が皆様の膠原病看護の一助となることを願う。

キーワード：膠原病・看護・魅力・展望

Nursing for Patients with Collagen Disease: Attractiveness and Prospects

Mitsuyo INOUE

Department of Nursing, Hyogo Medical University

Abstract

Collagen diseases are a general term for a group of disorders (Klemperer P, 1942) characterized by immune dysfunction causing inflammation in connective tissues such as joints, muscles, skin, and organs. Collagen diseases have combined features of three disease categories: rheumatic diseases, connective tissue diseases, and autoimmune diseases. While treatments of some collagen diseases, such as rheumatoid arthritis, are seeing established, the pathogenesis of many collagen diseases remains unclear. Given these disease characteristics, the course of illness for patients with collagen diseases is often unpredictable and complex. Nurses learn about collagen diseases during their basic education for nursing, however, few gain practical experience caring for these patients. Precisely because the pathogenesis of collagen diseases remains unclear, it is important to reaffirm the significant role that nurses play in supporting patients' healthier lives. We hope this paper, the appeal and prospects of nursing care for these uncertain and complex diseases, will serve as a useful resource for your nursing practice for collagen diseases.

Keywords: collagen disease, nursing, attractiveness, prospect

はじめに

私と膠原病患者との出会いは、リウマチ・膠原病科を有する複数の診療科による内科病棟の新人看護師時代に遡る。看護学生時代に教科書で知った膠原病は、「治療が確立されておらず難しい病気」というネガティブな印象をもつ病気であった。入院している膠原病患者は、関節変形のため日常生活が困難な関節リウマチを有する人が大半であり、その他の膠原病としては、全身性エリテマトーデス (SLE: systemic lupus erythematosus) の再燃、発熱や関節痛の症状があり膠原病の疑いの患者であった。これらの患者との関わりが、看護学生時代の膠原病という病いに対するネガティブな印象をどんどん変えていったのである。

本稿では、私が出会った膠原病患者との関わりや研究活動から、膠原病という病いを抱える人々の生活はどのような特性をもつのか、膠原病患者の生活を支える看護の要素について概観し、膠原病看護の魅力と展望について考えた。

膠原病患者との出会い ～ 今日

グルココルチコイド (以下、患者の日常の語りにもみられる「ステロイド」とする) を自己中断し再燃した SLE 患者 A さんとの出会いは、今日の私の研究活動の原動力となっている。A さんは高熱が続き、日中も臥床で過ごされていた。A さんは私の時計を指さして、「その時計のベルトの

色いいね。入院中に見ない色だから元気が出る。」と臥床のまま微笑んで私に話しかけてくださった。この日から、『時計のベルトの色で元気が出るって、どんな思いで入院しているんだろう…』と、A さんのことを考える時間が多くなっていった。夜勤では椅子に座ってほしいと言われ、A さんのベッドサイドに座り、お互いの好きなファッション、A さんが通勤で着ていた洋服や仕事の話をした。A さんとの関わりの中で、外見の変化を避けるためにステロイドを自己中断していたことを理解した。しかし、それでも私は教科書通りの文面で、「ステロイドは必ず飲みましょう。中断すると SLE が悪くなってしまいます。」と伝えることを続けていた。A さんはステロイドを中断すると SLE が悪くなることは十分理解していたのである。そして、私はそのことを理解していたはずである。その後、A さんは感染症によって亡くなってしまった。A さんへの看護として、私が伝えた言葉は A さんの心理に寄り添ったものではなかった。どのように関わることが最善であったのか、今でも時折 A さんのことを考えることがある。

A さんとの出会いから SLE という不確かで難解な病いとともに生活する人に強い関心を持つようになり、そこから何年も経過した 2012 年に大学院 (博士前期課程) に進学した。SLE 患者の生活に関する看護研究は海外のものばかりで、私が検索した限り本邦の論文は 5 本程度であった。「治療が進まない限り、患者の生活は改善しないのか」、「看護とは何なんだろう」と、基礎教育を修了し 15 年以上経過していたが、改めて考えさせられた。そして、膠原病看護の課題が大きいことに気づくのである。博士前期課程では、

外来通院中の SLE 患者の病気の不確かさへの対処 (井上ら, 2016) という研究課題に取り組んだ。ここでは、外来通院中の SLE 患者 11 名に各 2 回インタビューを実施し、SLE 関するどのような不確かさを認知し、その不確かさにどのように対処しているのかを明らかにした。SLE という不確かさで難解な病気に向き合うことを意図的に保留にしながら、病気の開示を調節し、理解が得られないと感じる他者の前では病気を見せないことで生活しやすくする、といった能動的に生活を調整をしている SLE 患者の日常が明らかとなった。これらの博士前期課程の学びは、看護として SLE 患者のより良い健康な生活を支えたいという思いを強くするものであり、2014 年に博士後期課程に進み、SLE に関する更なる研究に取り組むことになる。博士後期課程では、研究スキルの未熟さから自分自身に何度も失望したが、指導教官の導きによりアメリカで開発された SLE 患者の生活の質 (QoL: quality of life) の測定用具 (LupusPRO: lupus patients reported outcomes) の信頼性と妥当性を検証した (Inoue et al., 2017; 井上, 2021)。この日本語版 LupusPRO によって、本邦における SLE 患者の日常生活が定量的に示され、他国の SLE 患者の QoL の比較や様々な因子との関連を明らかにすることが可能となった。また、SLE 患者の睡眠不良に関する予測変数を探索し (Inoue et al., 2017)、SLE 患者が睡眠不良に陥る要因として、痛みや疲労感があることが明らかとなり、今日における研究 (Inoue et al., 2023; K Makimoto et al., 2023) に繋がっている。

今後も大学教員として、SLE をはじめとする膠原病患者の QoL に関する研究活動と併せて、一人でも多くの看護学生が膠原病看護に関心を持ち、臨床で活躍できる人材の育成が使命だと考えている。

膠原病という病い

膠原病は、病気の総称であり (Klemperer P, 1942)、免疫異常によって関節や筋肉、皮膚、結果などの結合組織に炎症を起し、全身が障害され、3 つの疾患 (リウマチ性疾患、結合組織疾患、自己免疫疾患) 特性を併せ持っている。

ここに膠原病の発症や悪化につながる環境因子をまとめた (表 1)。膠原病の病気の成り立ちが解明されていないものが多いが、膠原病の再燃を予防するために、私たち看護師が何故これらの環境因子が膠原病の発症や悪化につながるのかを正しく理解することが必要である。

表 1. 膠原病の発症や悪化につながる環境因子

感染症	ある種のウィルスが自己抗体をつくるBリンパ球に直接作用して活動を活発にする
寒冷刺激 ストレス	寒冷刺激や精神的緊張は、正常に働く免疫システムに変調をきたす
紫外線	紫外線を浴び障害された皮膚組織が異物と認識され、自己抗体が作られるようになる
妊娠 出産	胎児を異物と認識して流産しないように免疫機能が低下する 出産後は免疫機能が高まり、自己抗体が作られる
薬物	薬物が組織と結合すると、それを異物と認識して自己抗体がつけられることがある
外傷 外科的手術	身体に傷ができると、破壊された組織を異物と認識して自己抗体がつけられることがある
美容整形	シリコンなどの異物を体内に入れることで、免疫反応が高まることもある

環境因子によって患者の免疫システムに変調が生じ、自己抗体が産生されることが要因だと考えられている (加藤ら, 2020)。表 1 を参考にすると、膠原病の発症や悪化につながる環境因子は美容整形を除き、日常生活で遭遇するものであり、それらを避けた生活は QoL を低下させることにもなる。膠原病を持つ家族や知人がいない場合、膠原病に罹患する前にこれらの環境因子について知識を得ることは難しい。しかし、現代社会における対人関係上のストレスは多大で多岐に及んでおり、有害紫外線量の増加を踏ま

ると、膠原病の発症や悪化につながる環境因子に暴露される人々は増えることが予測される。

膠原病に罹患した患者においては、これらの環境因子を患者自身がコントロールしながら生活ができるように、看護師は患者とともにその方略を考え、患者が生活に組み入れマネジメントできるまで側で支えることが求められる。

図 1 は筆者が先行研究や患者との関わりの実際から膠原病患者にみられる特性をまとめたものである。

図 1. 膠原病患者の特性



看護には、その病気を有する患者の特性を深く正しく理解することが不可欠である。膠原病においては、不確かか難解な病いととも生活する患者の特性を深く理解することが必要であり、膠原病看護の基盤となる。これらの患者特性を踏まえることが膠原病看護の要素となると考えられる。

膠原病看護の要素

膠原病看護の要素として、下記の 2 つを提言したい。

- 1) 膠原病患者の特性がもたらす健康上の問題解決

図 2 は膠原病患者の特性がもたらす健康上の問題を筆者がまとめたものである。

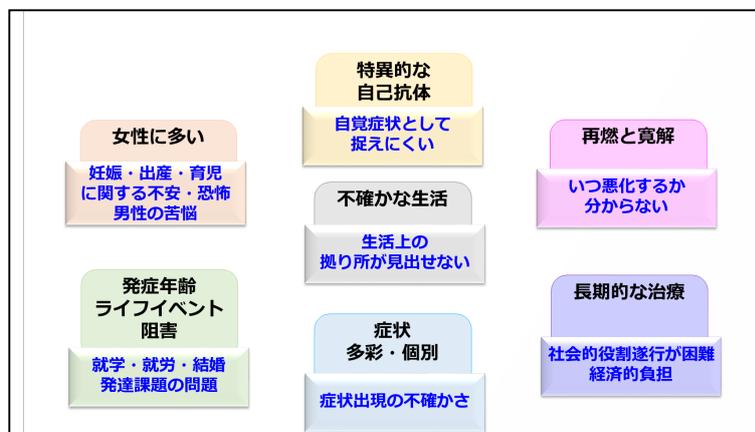


図 2. 膠原病患者の特性がもたらす健康上の課題

看護師は、基礎教育から看護の対象となる人の疾患特性がもたらす健康上の問題を捉え、その対象に応じた看護を

提供することについて学び続けている。ここで着目していただきたいのは、「生活における健康上の問題解決」を看護師が担っているということである。膠原病患者の痛みや疲労感がもたらす生活上の困難を見極め、患者とともにより良い健康な生活を目指して生活の調整を検討していくのである。より良い健康な生活を患者とともに創造していくことが私たち看護専門職者の役割である。膠原病患者の生活上の困難には、図2のような健康上の問題に起因することが多い。女性 SLE 患者はパートナーからのサポートに対して、【意図的な生活開示によって得られる病状への気遣い】があると認知している。しかし、【難解な SLE を理解してもらえないことによるサポートの不足】も捉えている(井上ら, 2021)。さらには、生物学的製剤を使用している女性関節リウマチ患者は、【高額な治療費と生活費のために、自分で働いて収入を得る必要がある】と就労における生活上の問題があるとされている(小池ら, 2023)。このように不確かで他者の理解が得にくく、長期的な治療が必要な膠原病患者の特性がもたらす生活上の問題は多岐に渡るものである。これらの先行研究以外にも膠原病看護に携わる看護師の役割として既に明確になっていることも多い。先行研究を踏まえることは、患者の事実を根拠とした膠原病看護の実践には不可欠であり、膠原病看護の要素となることを改めて考えていきたい。

2) 膠原病患者の QoL を捉えるスキルを身につける

膠原病患者の QoL を捉えるスキルとして下記の2つの方略を紹介したい。

(1) 患者が認知している病気に関する生活を捉えるスキル
このスキルによって、膠原病患者が認知している QoL の定性的評価が可能となる。その方略は、観察、対話、インタビューなど QoL を定性的にいわゆる質的に収集することである。これらの定性的評価は日々のベッドサイドで実践されている。ここで注力いただきたいのは、「QoL を捉えるスキル」としての看護の技能を身につけることである。『生活上の問題の重症度の見極め』や『新たな生活上の問題を患者と共有する』ことを捉えるのである。そして、それらを看護記録でメディカルスタッフと共有することが必要である。膠原病という不確かで難解な病いの特性から生じる QoL への影響に対して、どのようにアセスメントし、どのようにアプローチしたのかを確実に記録として残し、看護を可視化して、定性的な評価をくり返すことによって膠原病患者が認知している病気に関する生活を捉えることができるのである。

(2) 患者が認知している病気に関する生活を測るスキル
このスキルによって、膠原病患者が認知している QoL の定量的評価が可能となる。その方略は自記式質問紙や PRO などの測定用具(尺度)を使用し、QoL を量的に収集することである。QoL の定量的評価を可能とする尺度には包括的尺度と疾患特異的尺度の2種類がある。各尺度には特性があり、包括的尺度は健康人から疾患を持つ人まで対象とすることが可能であるが、尺度の反応性(対象者の真の変化を捉えること)は低い。疾患特異的尺度は、ある特定の疾患を有する人に限定され使用されるが、反応性は高い。ここで重要なことは、患者が認知している病気に関する生活を定量的に評価するためには、『患者本人からのデータが必要』ということである。患者本人が直接回答した自記式質問紙や PRO によって患者の QoL の定量的評価が可能となること、更には、信頼性と妥当性が検証された尺度を使用する必要があることを言及しておきたい。

膠原病患者を対象にした研究における包括的尺度は、SF-36 (36-Item Short-Form Health Survey) や EQ-5D (EuroQoL 5-Dimensions) などが使用されることが多い。ここでは、いくつかの膠原病における疾患特異的尺度を紹介する。関節リウマチ患者の心理的尺度(神崎ら, 2024)や生物学的疾患

修飾性抗リウマチ薬による関節リウマチ治療のための看護実践尺度 (Fang et al, 2024)、日本語版 LupusPRO (Inoue et al, 2017) などがある。これらは、現在は治療の成果評価に使用されているが、今後は看護実践の評価としても活用することで膠原病看護のエビデンスの構築が期待できる。

これらの看護師のスキルは、膠原病患者とともにより良い生活を創造することを可能とし、患者の生活を支える看護師の役割遂行の重要な要素となる。そして、看護師によって報告される膠原病看護の実際は、膠原病看護の発展に寄与していくであろう。

おわりに

膠原病看護の魅力と展望について、これまで出会った膠原病患者との関わりや研究活動から概観した。本稿を読んでくださった方が膠原病という病いとともに生活している人への理解を深め、明日からの看護実践に繋げていただくことを願う。

謝辞

本稿は、第6回日本リウマチ看護学会学術集会における学術集会長講演の発表内容をまとめたものであり、これまで出会った膠原病を有する皆様に心より感謝申し上げます。また、学術集会長の機会を与えてくださった本学会理事長である神崎初美先生をはじめとする学術集会企画委員・運営委員の皆様に深く御礼申し上げます。

利益相反

開示すべき利益相反はない。

引用文献

- ・F Song, H Nakatani, E Sugiyama, et al. (2024): Development of a nursing practice scale for rheumatoid arthritis treatment with biological disease-modifying anti-rheumatic drugs, *Modern Rheumatology*, 34(3): 479-487.
- ・井上満代 (2021): 全身性エリテマトーデス患者の QOL における Patients-Reported Outcomes (PRO) に関する文献検討. *兵庫医療大学紀要*, 9(1): 1-8.
- ・井上満代, 神崎初美 (2016): 外来通院している全身性エリテマトーデス患者の病気の不確かさへの対処. *日本慢性看護学会誌*, 10(2): 56-62.
- ・井上満代, 神崎初美 (2021): 女性 SLE 患者の日常生活へのパートナーからのサポート. *兵庫医療大学紀要*, 9(2): 17-32.
- ・加藤貴彦, 佐藤実 (2020): 環境と免疫-アレルギー-自己免疫疾患: 疫学研究を中心として-. *日商誌*, 75: 1-12.
- ・神崎初美, 畑真紀子, 井上満代, 他 (2024): 関節リウマチ患者の心理的適応尺度の開発, *臨床リウマチ*, 36(3): 176-185.

- ・小池朝子, 菅野久美 (2023) : 生物学的製剤を使用している女性関節リウマチ患者の就労継続に影響する要因. 日本慢性看護学会誌, 17(1): 13-21.
- ・ K Makimoto, K Shiozawa, R Yoshihara, et al. (2023): Understanding Patients' Symptoms Management Using Objective and Subjective Indicators among Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Open Journal of Nursing*, 13(5): 314-328.
- ・ M Inoue, K Shiozawa, R Yoshihara, et al. (2017): The Japanese LupusPRO: A cross-cultural validation of an outcome measure for lupus. *LUPUS*, 26(8): 849-856.
- ・ M Inoue, K Shiozawa, R Yoshihara, et al. (2017): Predictors of poor sleep quality in patients with lupus erythematosus. *Clinical Rheumatology*, 36(5): 1053-1062.
- ・ M Inoue, K Shiozawa, R Yoshihara, et al. (2023): Monitoring of Sleep Indicators, Physical Activity, Pain, and Fatigue in Patients with Systemic Lupus Erythematosus and Relations among These Variables: A Pilot Study. *Open Journal of Nursing*, 13(1): 22-44.