

原著

# 発症2年以内に診断された関節リウマチ患者が寛解に至る 過程での治療に関する認識

松田真紀子<sup>1)</sup>、神崎初美<sup>2)</sup>

1) 世田谷リウマチ膠原病クリニック、2) 兵庫医療大学看護学部

Diagnosed Within 2 Years of Onset Rheumatoid Arthritis Patient's Comprehension of Treatment and Goals in Remission Process

Makiko MATSUDA<sup>1)</sup>, Hatsumi KANZAKI<sup>2)</sup>

1) Setagaya Rheumatology Clinic, 2) School of Nursing, Hyogo University of Health Sciences

## 和文抄録

目的：発症2年以内に診断された関節リウマチ患者が発症から寛解に至るまで、医師が提示する治療について捉えていた認識を明らかにした。

対象・方法：現在寛解している関節リウマチ患者が寛解に至るまで、医師が指示する治療目標に基づく治療について捉えていた認識を半構成的面接にて得られたデータより抽出し、質的記述的に分析した。対象者は、リウマチ専門医と登録リウマチケア看護師が在籍する3施設で外来通院している関節リウマチ患者で発症2年以内に関節リウマチと診断され現在は寛解に至っている患者とした。

結果：医師が提示する治療について捉えていた認識として【診断に至った経緯の納得と今後の治療への不安】、【医師との関係から生じる治療に対する葛藤と安心感】、【戸惑いながら納得し治療を受け入れ継続する】、【薬を知り薬と向き合う】、【治療効果を身体で感じる】、【寛解に近づき治療について自己判断する】、【治療効果から寛解を捉える】、【将来について考えられるほどの身体の状態】の8カテゴリーが形成された。結論：関節リウマチ患者が寛解に至るまでの医師と患者の信頼関係を構築する過程において、医師の示す治療目標に基づく治療を戸惑いながら受け入れ、寛解が近づくこと治療について自己判断できるようになることが明らかにできた。また、RA診断までの葛藤と診断に至った経緯への納得と今後の不安、RA患者としての周囲への奉仕や感謝といった利他的な考えや表現については先行研究を指示するものであった。関節リウマチ患者の治療に対する意思決定支援の介入として、発症早期から治療目標と治療の見通しを示すと共に、治療を導入する時期、治療効果が安定しない時期、状態が安定し維持されている時期においても、患者と治療について共有する必要性が示唆された。

キーワード：関節リウマチ、寛解、認識

## ABSTRACT

Purpose: To clarify how rheumatoid arthritis (RA) patients who reached the remission comprehend the treatment that their physician presented during the period from the onset to remission.

Subjects and method: Semi-structured interviews were performed for 16 RA patients who were diagnosed within two years from the onset and reached the remission, and the results were analyzed inductively and qualitatively.

Results: For the comprehension about the treatment that the physicians presented, the following eight categories were formed; < Acceptance that reached the diagnosis and anxiety for future treatment >, < Conflict and security for the treatment occurring from the relations with the physician >, < Accept the treatment while being puzzled and continue it >, < Learn about the medicine and face it >, < The body feels effect of the treatment >, < Make decisions about the treatment as getting close to remission >, < Capture remission from the effect of treatment > and < "Physical conditions that allow the patient to think about the future" >.

Conclusion: The RA patients collated the treatment that their physicians presented with their physical conditions to determine whether they would agree with the treatment, and continued the treatment, showing the comprehension "Accepting the treatment while being puzzled". As an intervention of the decision support for the treatment of the RA patients, the need of sharing information on the treatment with while presenting treatment target and treatment prospect from an early stage of the onset.

**Key Words** : Rheumatoid arthritis, Remission, Comprehension

## I はじめに

関節リウマチ（以下RA）は、発症2年以内に関節破壊が最も急速に進行することが明らかになってきている<sup>1)</sup>。2010年以降にはRAの診断基準や治療目標、寛解基準、分類基準が発表され、治療に関する指針が大きく変化した。それは、RAは発症早期から積極的な治療が重要で、適切な治療と疾患活動性のコントロールにより、身体機能予後は大きく改善する<sup>2)</sup>からである。また、2011年に提唱されたT2T（Treat to Target）つまり、短期的および長期的なRA治療を十分に達成するには、患者と医師の合意（SDM=Shared Decision Making）の必要性が世界的に推奨されるようになった<sup>3)</sup>。T2Tが提唱される以前からRA患者の治療に対する満足度は、疾患活動性が高いほど低く、また新しい治療や薬剤の副作用について悪い印象を持っていると、疾患活動性に関係なく満足度は低下すると示されていた<sup>4)</sup>。特に発症2年以内の早期患者は耐えられない痛みや苦痛があり、QOLが著しく低下するため、医師から提示される治療に関して、不安が強く混乱が生じるために不満感が高いと考えられている<sup>5)</sup>。また、T2Tの提唱後も医師とのコミュニケーショ

ン不足、RA患者自身の知識不足、意思決定時間の短さなどの課題があり、大半のRA患者が自分自身の治療の最終的な意思決定を行いたいと希望していると示されている<sup>6)</sup>。RA患者自身が治療効果を知り、適切に治療選択や意思決定を行えることが重要である。このように医師と患者が目指すべき治療目標が明らかになり、RAに対する治療が飛躍的に良くなってきているように見える。しかし、現状では医師が寛解に至っていると評価しても患者の中には「寛解になっている」「病気が良くなっている」と患者自身が身体評価や治療効果を認識することができず、治療に満足できない患者がいることが考えられる。臨床実践において医師の提示する治療方法と患者の選択する治療方法の間には「大きな不一致（wide gap）」が存在する場合があります<sup>7)</sup>、医師が提示する治療目標に基づく治療についてRA患者が捉える認識を明らかにし、大きな不一致を無くす効果的な方法を探究していく必要があると考える。

本研究では、発症から2年以内の早期から治療を始めることができるようになった最近の医療において、RA患者は寛解に至るまで、医師が提示する治療目標に基づく治療についてどのように捉えているかの認識を明らかにし、RA患者に必要な看護支援の示唆を得

たので報告する。

## II 研究目的

現在寛解しているRA患者が、発症2年以内の早期の頃から寛解に至るまで、医師が提示する治療目標に基づく治療について捉えていた認識を明らかにする。

## III 用語の操作的定義

1. 「治療目標に基づく治療に対する認識」：医師が提示する治療目標に基づく治療に対して患者自身が知り、その本質や意義を主観的に理解するものとし、情緒も含めることとする。
2. 「治療目標に基づく治療」：医療従事者およびRA患者が目指している治療に関する目標に基づき、医師が提示し行う治療を示す。

3. 「研究対象者の寛解基準」：研究対象者を治療しているリウマチ専門医が示した評価とした。

## IV 研究方法

### 1. 研究の場と対象

研究の場は、国内の医療機関でリウマチ専門医と登録リウマチケア看護師が在籍するRA患者を外来で診療する施設とした。研究対象者は、研究協力施設に外来通院している20歳以上で、生物学的製剤が薬物療法として導入された2003年以降に発症したRA患者とした。発症から2年以内にRAと診断され、治療後に寛解に到達しているとリウマチ専門医が評価した者とした。対象の除外基準は、診療において意思疎通が困難であると担当医が判断した者、研究参加による精神的負担が大きいと担当医が判断した者とした。(表1)

表1. 研究対象者の概要

患者	年齢/性別	罹病期間	寛解になってからの期間	Stage/Class*	面接時間	治療薬(中止した薬剤も含む)	治療目標について担当医が説明した時期と内容**
A	20歳代/F	3年6ヶ月	3年1ヶ月	I/2	55分	SASP <sup>1)</sup>	診断時：治療目標は提示せず、「薬を飲んでリウマチを抑えていく」と説明。
B	30歳代/F	14年4ヶ月	5年9ヶ月	I/2	34分	ETN <sup>2)</sup>	転院時：痛みが良くなるではなく、痛みが全くゼロになることを目標とする。
C	30歳代/F	8年4ヶ月	7年3ヶ月	I/2	48分	MTX <sup>3)</sup>	受診時(毎回)：治療目標という表現はせず、検査データや活動性の評価で目標としている数値を示す。
D	40歳代/F	2年6ヶ月	1年1ヶ月	I/2	40分	ETN, PSL <sup>4)</sup>	転院時：治療目標は「寛解」を目指すとして説明。(患者が寛解という言葉を知っていた)
E	40歳代/F	13年	11年2ヶ月	I/2	42分	MTX, PSL	診断時：治療目標は「寛解」を目指すとして説明。
F	40歳代/M	9年9ヶ月	6年9ヶ月	I/2	48分	BUC <sup>5)</sup> , PSL	治療開始時：まずは仕事ができるように痛みをとる。寛解に達した時に、寛解になったことを伝える。
G	50歳代/F	1年3ヶ月	9ヶ月	I/2	39分	MTX, PSL	治療開始時(診断後2回目の診療時)：症状が軽いため現状を維持して悪化しないようにしていく。
H	60歳代/M	6年4ヶ月	4年3ヶ月	I/2	35分	MTX, PSL	診断時：治療目標は「寛解」を目指すとして説明。
I	60歳代/F	2年	1年3ヶ月	I/2	51分	ETN, PSL	診断時：まずは動けるようになること。「寛解」を目指すしていく。
J	60歳代/F	8年6ヶ月	2年3ヶ月	I/2	50分	MTX, BUC	診断時と治療開始時：「寛解」を目指している。関節破壊、変形を起こさない。
K	60歳代/F	2年2ヶ月	1年1ヶ月	I/2	64分	GLM <sup>6)</sup> , MTX, PSL	診断時：寛解が目標であることを説明。完璧に治ることはないけど、それに近い状態で「良し」とする。
L	60歳代/F	14年6ヶ月	4年9ヶ月	II/2	74分	MTX	診断時：「寛解」という言葉は使わず「リウマチは良くなる」ことを治療の目標にしている。
M	60歳代/M	9年10ヶ月	9年6ヶ月	I/2	54分	IFX <sup>7)</sup> , MTX, BUC	診断時：まずは動けて仕事ができるようになること。「寛解」を目指すしていく。
N	60歳代/F	1年2ヶ月	8ヶ月	I/2	60分	MTX	診断時：治療目標という言葉は使わず、「今の状態を維持して関節破壊が起こらないようにする」と説明。
O	70歳代/M	7年4ヶ月	5年	I/2	52分	GLM	診断時：「寛解」を目指すが高齢でもあり70%良くなれば寛解と同じ状態である。ゴルフができるようになる。
P	80歳代/F	8年3ヶ月	7年11ヶ月	I/2	44分	ADA <sup>8)</sup> , IGU <sup>9)</sup>	診断時と治療開始時：「寛解」が治療目標で、治ったと同じような状態である。

\* 1) サラズスルファピリジン 2) エタネルセプト 3) メトトレキサート 4) プレドニゾロン 5) プシラミン 6) ゴリムマブ 7) インフリキシマブ  
8) アダリムマブ 9) イグラチモド \*Steinbroker分類、機能分類は担当医より口頭にて聴取 \*\*面接前に担当医より診療録をもとに口頭にて聴取

## 2. 調査期間

2018年7月1日～2018年11月30日まで、実施場所は各研究協力施設内の個室で実施した。

## 3. データ収集方法

研究協力依頼は、医療機関に所属するリウマチ専門医にまず電話にて研究の概要と協力依頼について説明を行った。許可があった医療機関及び医師に説明文書を送付し、推薦を頂いた研究対象者の来院する日を記載し返送して頂いた。研究対象者には、研究者が研究の趣旨を文書及び口頭で説明し、同意を得て面接の日程を決定した。面接時の質問に対する考えを十分に回答できるようにするために、あらかじめメモへの回答記述を依頼し準備して頂いた。なお、メモ内容は分析対象ではないことを説明した。

本研究の目的は、医師が提示する治療目標に基づく治療について、RA患者がどのように認識し、寛解に至るまでの治療に臨んでいたのかを理解することにある。既に寛解に至っているRA患者が寛解に至るまで認識していたプロセスを知るために、患者自身の語りを捉える必要があった。よって、半構成的面接により得られた研究対象者の語りから得られたデータを分析する質的記述的研究デザインを用いた。

面接は、研究対象者の回答を誘導しないようにするために、インタビューガイドを作成して実施した。面接内容は、発症から寛解までの経過を経時的に振り返りながら、医師からの治療目標やそれに基づいた治療に関する説明、治療方針や薬剤の変更について、寛解を実感できた時期、将来ありたい姿についてのRA患者自身の理解や判断、治療に対する向き合い方とした。

研究対象者の年齢、罹病期間、寛解に至った時期、手術歴、治療薬剤、疾患活動性、Stage/Class、痛みの有無、治療や寛解に至るまでの治療目標について説明した時期や内容については、担当医が診療記録に記載してある患者個人情報を出し、研究者は担当医からそれらの内容を口頭で聴取するようにした。(表1)

## 4. 分析方法

インタビューの内容は同意を得てICレコーダーに収録し、患者の語りから得た生データから逐語録を作成し質的帰納的に分析を行った。データを切片化しコード化した後に、その類似と差異を比較検討し、類似しているコードごとに集めサブカテゴリーを形成した。更にサブカテゴリーの表現の類似と差異を比較検討し、抽象度を高めカテゴリーとした。

## 5. 妥当性と信頼性の確保

データ収集および分析において信頼性と妥当性を確保するために、録音されたインタビュー内容はフィールドノートと照合しながら、録音後は速やかに逐語録を作成した。データ分析において、研究者の偏った解釈によって分析に歪みが生じないように、慢性看護学および質的研究の専門家3名にスーパーバイズを受けた。

## V 倫理的配慮

本研究は兵庫医療大学倫理審査委員会（承認番号：第18001号）の承認を受けて実施した。研究協力施設においては、研究依頼書と研究計画書を用いて研究協力施設の施設長または責任者、看護部長に承諾を得て実施した。研究対象者は研究の主旨について、研究者より口頭と書面で説明を受けた。研究協力は自由意思に基づくものであり、研究協力を拒否した場合にも不利益が生じないこと、研究協力を承諾した後でも自由に撤回や辞退ができること、そのことによって一切の不利益が生じないことなどを十分に説明し、同意書への署名をもって同意を得た。研究対象者や研究協力施設が特定できないように、データ収集時からコード化し管理を行った。インタビューにより得られた全てのデータは研究以外には使用せず、10年間保管とし保管期間の終了後には速やかにデータの破棄を行う。

## VI 結果

### 1. 対象者の背景

研究協力の同意が得られた16名(表1)を本研究の研究対象者とした。平均年齢は $55.8 \pm 16.4$ 歳、罹病期間は $7.8 \pm 4.4$ 年、寛解に至ってからの期間は $4.5 \pm 3.2$ 年であり、全対象者が寛解を維持していた。研究対象者に、平均 $49.4 \pm 10.4$ 分の面接を実施した。研究協力施設は3施設で、これらの施設は全てリウマチ専門医とリウマチケア看護師が在籍し、各ガイドラインやT2Tのステートメントを基に診療が行われていた。

### 2. カテゴリーの概要

研究対象者の生データから、計102のコードから8カテゴリーと35サブカテゴリーが形成された(表2)。本稿では、寛解に至る過程での治療に関する認識のカテゴリーを【 】で、サブカテゴリーを《 》で示した。研究対象者の語りは「斜字」で示し、語りの



表2. 発症から2年以内に診断されたRA患者が寛解に至る過程での治療目標に基づく治療に関する認識

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
診断に至った経緯の納得と今後の治療への不安	診断により不安が安心に変わる	診断まで時間がかかったが病気がわかり安心する 最近の治療で変形する可能性が低いことを知り安心する 他人とは異なる自分の症状をリウマチであると医師に診断され腑に落ちる
	痛みの緩和が優先され治療が始まる 安心感を得る	全身の痛みをリウマチと判断しすぐ治療が始められ安心する 軽症であり薬でリウマチを抑えることができることを知り治療を始める
	痛みが強く治療を理解する余裕がない	痛みが強く提示された治療が理解できない 診断直後、治療について理解できないが治療を始める
	治療や将来への不安がある	薬を試しながら診断することを不安に思う リウマチになった驚きと不安がある 症状から思っていた通りリウマチであったが、関節変形への不安はある
医師との関係から生じる治療に対する葛藤と安心感	ライフスタイルに合わせた治療を行う 医師への安心感がある	結婚、出産に合わせた治療に安心する 経済的な問題も相談できる医師に励まされる
	適宜データを使う医師の説明に安心感がある	適宜データを使う医師の説明に安心する 医師からのデータを使った説明により安心して薬の調節に同意する
	自分の理解者である医師がいる	リウマチ以外の病氣も相談できる医師の存在に安心する 将来の状態も考慮し治療する医師の存在に安心する 治療効果を実感しているため、周囲に干渉されても治療環境は変えない
	全人的に治療する医師は唯一無二の存在である	担当医に変わる医師はいないため、いなくなったら困る 治療が順調なため担当医に不信を抱かない
戸惑いながら納得し治療を受け入れ継続する	痛みの緩和を優先できる治療に希望が湧く	痛みからの解放を医師に委ねる 痛みがとれるなら生物学的製剤を希望する 痛みからの解放のため薬を確実に飲む 早く痛みをとる治療を希望する
	日常生活について指導する医師を信頼する	症状に対し薬が不足していると感じるが医師の日常生活指導で軽快する 薬以外の日常生活について指導され軽快する
	MTXの副作用の辛さに理解を示さない医師に失望し拒否する	MTXの副作用の辛さに理解を示さない医師の診療を拒否する 理由を説明せず内服の継続を指示する医師にがっかりする
	薬の調整前後で変化がなければ納得できる	薬の調節後に状態の変化がなく安心する 軽症者の治療は現状維持と進行の抑制であることを理解している 状態が安定していれば薬の変更や詳しい説明がなくても不安ではない 思わぬ薬の変更は意外だが受け入れる 診断直後は、激痛に対して医師に通常量以上の処方だと言われステロイドを内服する
薬を知り薬と向き合う	状態により変更される薬を戸惑いながらも受け入れる	軽いリウマチには薬は予防的に投与されると思っている MTXの副作用と量の恐怖はあるが痛みをとってもらいたいので医師からの説明に納得し服用する 症状により薬の変更があることを承知して治療を続ける
	医師が説明する経過と合致したことで納得する	妊娠するのに必要な治療の方向性に従い妊娠できた 出産後に悪化して医師の言うことは自分の状況に合っている 身体に起こった事と医師の説明を合わせて納得する
	生物学的製剤は高価であり安定している時の必要性はない	生物学的製剤の必要はないが、周囲の人に薦められ知りたいとは思っている 生物学的製剤は高価であり必要であると思わない
	治療を継続することを理解している	状態が安定していても治療は継続される 生物学的製剤の効果により仕事の効率が上がり収入にも問題もなく治療が継続できる 寛解しても治療は継続できることに安心感がある
薬を知り薬と向き合う	MTXの効果と副作用を理解して有事に対処できる	MTXに対し適切な量があることを理解している 状態安定後の薬の減量は不安になるが指示に従う MTXの効果と副作用を理解し有事がわかり行動を起こす MTXの恐怖はあるが薬の調整後に起こる可能性を示唆し対処できる
	薬の減量への希望と葛藤がある	薬を減らしたい気持ちはあるが急に減らせないことも分かっている 痛みがなければステロイドを減らしたい MTXは効果がでるまで時間がかかるので飲み続けなければならない

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
治療効果を身体で感じる	リウマチを忘れる	仰臥位で寝られることの喜び 治療が効いて痛みがなく歩行できる リウマチと思える症状が思い当たらない
	少しずつ効果を実感する	関節の疼痛や腫脹が軽減することで薬の効果を感じる 薄紙を剥ぐように治療効果を感じる
	使用している薬剤で楽になる	生物学的製剤の投与後に病院の帰りが楽になる 生物学的製剤の効果で生活が楽になる ステロイドは痛み著効で楽になる
	気がつくとできることが増えている	恐る恐るやってみて出来ることが増える できなかった日常生活の些細な事ができるようになる 症状をマネジメントし活動量を調節することができるようになる
	治療について自己判断する	感染予防の意識が薄れる 安定した経過とともに感染予防行動が減る
治療効果から寛解を捉える	治療しながら寛解を感じる	自分の状態に薬はいらないと思いつつ自己調節する 症状が安定している自分には高価な生物学的製剤は必要ない 薬物療法のもとでの寛解であると感じている 医師は出産後に悪化すると説明するが、妊娠前と同じ寛解状態を維持できると思う
	普通の人と変わらない状態になる	リウマチであるとわからない自分がある 日常生活の中で困ったこともなく生活できる 健常人と同等に趣味ができる 活動量が増えても病気を意識しないでいられる 数値で寛解を理解している 治療で一定の基準になった状態である 関節を押して腫れや痛みがない状態である 薬を継続しても痛みがない
	薬が必要でなくなる状態になる	薬を飲まなくてもいいと思える状態である 普通に動けて薬もいらぬ程の状態である
	挑戦欲が湧く状態になる	自分の目標を達成できている 長時間の歩行やショッピングができる ハイヒールを履けるようになる 出来なかったことを挑戦したいと思う 行動範囲が広がり前向きな気持ちになる
	「なごり」を感じる状態がある	痛みが出てしまううちは寛解とは言えない 痛みはしばらくないけど忘れたころにやってくる 関節変形がない状態を維持できている 寛解しても「なごり」のような痛みは残っている 一時休止の状態である
将来について考えられるほどの身体の状態	就労継続への希望がある	就労の希望がある 仕事を続けたいと思う
	新たなことに挑戦したい	仕事を続けながらスポーツをやってみたい 再び手を使うスポーツをやってみたい 新たに何かに挑戦してみたい
	リウマチであると感じない	行動範囲が拡大して健康でいられる 現状を維持し高額な治療はしたくない 今と同じ活動を続けたい 健常者と同等に活動したい 薬を飲まずにリウマチを感じることなく生活したい 薬を飲まずに寛解したい
	新しい治療への期待がある	早期発見と適切な治療をして欲しい 新たなリウマチ患者にはよくなって欲しい
	周囲への感謝と奉仕できる自分がある	回復への感謝と周囲に奉仕したい 早期発見と治療に対する感謝がある

後に研究対象者をアルファベットで付した。また、語りの内容が分かりやすくなるように研究者が（ ）で補足したものである。

#### 1)【診断に至った経緯の納得と今後の治療への不安】

このカテゴリーは、RAと診断された時の認識を示しており、《診断により不安が安心に変わる》《痛みの緩和が優先され治療が始まる安心感を得る》《痛みが強く治療を理解する余裕がない》《治療や将来への不安がある》の4つのサブカテゴリーで構成された。

研究対象者は自分に起きている関節の腫脹や痛みが何の病気であるのかが分からず、いくつもの医療機関を受診していた。RA専門医によってやっと診断がついたことで安心し、自分の身体に起きている症状がRAによるものであったことに納得をしていた。また、RAと診断された直後から治療が開始され、痛みへの治療が優先的に行われることを知ったことも安心に繋がっていた。しかし、一方で、医師の説明によってRAについて知識を得たことから、完治しない病気であることを認識し将来への不安を抱くことが示されていた。

#### 2)【医師との関係から生じる治療に対する葛藤と安心感】

このカテゴリーは、寛解に向けたRAの治療を進めていく中で、医師との治療に関するやりとりの中で生じているRA患者の治療に対する認識を示しており、《ライフサイクルに合わせた治療を行う医師への安心感がある》《適宜データを使う医師の説明に安心感がある》《自分の理解者である医師がいる》《全人的に治療する医師は唯一無二の存在である》《痛みの緩和を優先できる治療に希望が湧く》《日常生活について指導する医師を信頼する》《MTXの副作用の辛さに理解を示さない医師に失望し拒否する》の7つのサブカテゴリーで構成された。

RA患者は、医師が示す治療に対して葛藤と安心感を抱きながら治療に対する認識を示し、医師との信頼関係を構築していた。しかし、一方で患者自身が経験している副作用などの辛さを医師が理解していないと判断すると、医師への信頼は崩れ治療を拒否するという認識を示していた。

#### (1)《全人的に治療する医師は唯一無二の存在である》

RAに対する治療費がかかり経済的な問題を抱えているが、就労ができないRA患者は、「(治療以外も)まると面倒をみてくれる。例えば経済的な面とか。全て考えてくれる。先生にもし何かあったら、私も死ぬしかないって感じ。」(A)と、RA患者自身の価値観、生活状況を理解した上で治療を進めてくれる医師を信

頼し、そのような医師が示す治療であるなら信頼でき受け入れることができるという認識を示していた。

#### (2)《MTXの副作用の辛さに理解を示さない医師に失望し拒否する》

RA患者はメトトレキサート（以下MTX）の投与が開始され副作用が出現していると判断し医師に、「(MTXが)ものすごく不安だったので、「これは治るんですか、飲み続けていると良くなるということはあるんですか」と聞いてみた時に、その担当の先生は「リウマチは治りません」とピシヤリと言われてしまったのですごいショックで、でも出された薬を飲んだんですけれども、私の場合は副作用がすごくて脱毛と口内炎がひどかったの、次に行った時にその旨を伝えたんですが、ちょっと冷たい対応で「それは飲んでいると仕方ないですね。」だったので、確かにその時は痛みは減ったんですが、脱毛がひどすぎた時と口内炎の方が私には辛くて、ちょっと断薬というか一時やめて…」(H)と、対象者が感じた副作用という辛い経験に対して、医師に副作用に対する対応を期待したが理解を示していないと判断した時には、治療をRA患者自身が継続しないという認識を示していた。

#### 3)【戸惑いながら納得し治療を受け入れ継続する】

このカテゴリーは、寛解に向け治療を進めていく中で、医師から提示された治療によってRA患者が治療をどのように受け入れて継続しているかを示しており、《薬の調節前後で変化がなければ納得できる》《状態により変更される薬を戸惑いながらも受け入れる》《医師が説明する経過と合致したことで納得する》の3つのサブカテゴリーで構成された。

#### (1)《薬の調整前後で変化がなければ納得できる》

医師から薬剤の増量を提示された時には、「メトレート®を増量した時にも、口内炎は増えることなく、悪くなることもなかったの特に心配はしてないです。葉酸のお薬が良く効いて。それをちゃんと、飲んでいけば大丈夫なんです。」(E)と、医師が患者の状態に合わせて薬を調節した時に、対象者は薬の調整前後で変化がないと判断すると、治療を継続するという認識が示されていた。

#### 4)【薬を知り薬と向き合う】

このカテゴリーは、寛解に向けた治療を進めていく中で、RA患者が投与されている薬剤について自分の身体に起きている状況と照合を行い薬剤との関係性を判断するという認識が示されており、《生物学的製剤は高価であり安定している時の必要性はない》《治療を継続することを理解している》《MTXの効果と副作用



を理解して有事に対処できる》《薬の減量への希望と葛藤がある》の4つのサブカテゴリーで構成された。

(1)《治療を継続することを理解している》

RAの疾患活動性が安定しても、治療の継続がされていることに対して、「(寛解になっても) 必要で薬を飲んでいるし、先生に会って、注射もしているので不安はないけれど、いつ何時、(RAの症状が) 出るかわからない。完全に治ったっていう感じではなくて。」(J) と、状態の安定を維持するには治療が必要であること、症状が再び出現する可能性があることを判断し、治療の継続の必要性が認識として示されていた。

(2)《MTXの効果と副作用を理解して有事に対処できる》

MTXの副作用が出現した場合に、「帯状疱疹の時や腎盂腎炎やインフルエンザの時に (MTX) は中止していますけど。それは、ここの病院で教えてもらって。先生は、必ずそのようなことを言ってくれて、詳しく (薬を中止する時についてなど) 言って教えてくれて。」(D) と、処方時に医師から説明されたMTXの効果と副作用を理解し、副作用が出現した時に中止する判断の認識が示されていた。

(3)《薬の減量への希望と葛藤がある》

RA患者は治療を継続していく過程で、「薬と切り離せなくて、だからずっと飲んでいるんですが。人間ってというのは薬がゼロっていうのが一番いいですよ。きつと。できれば飲みたくないですよ、薬は。周りの同世代はみんな (何らかの薬を) 飲んでいるんですよ。こう何かしら。飲んでいない人のほうが少なくなっているのかな。リウマチの薬がなくなったらいいなど。」(M) と、薬をできる限り減らしたいという希望があるが、減量できず投与を継続しなければいけないという葛藤が示されていた。

5)【治療効果を身体で感じる】

このカテゴリーは、寛解に向けた治療を進めていく中で、RA患者が身体の変化を自覚することで治療効果があるとする判断の認識が示されており、「リウマチを忘れる》《少しずつ効果を実感する》《使用している薬剤で楽になる》《気がつくとできることが増えている》の4つのサブカテゴリーで構成された。

(1)《少しずつ効果を実感する》

RA患者は、治療効果について「薄紙を剥ぐように少しずつ良くなって体が良くなったと突然感じることもあれば、少しずつ感じることも両方ある。」(A) と、治療効果があると判断した時の認識を自らの表現方法で示していた。

(2)《気がつくとできることが増えている》

RA患者は、日常生活について振り返り「今は普通にバタバタと、何ともなくやっていますけど、なんであんな簡単なことができなかったんだろうと思いますね。」(D) と、日常生活動作が拡大したことを実感することで治療効果の認識を示していた。

6)【治療について自己判断する】

このカテゴリーは、寛解に向けた治療を進めていく中で、寛解が近づき状態が安定している期間が長くなるとRA患者は、治療の必要性を自己判断し行動することを示しており、「感染予防の意識が薄れる》《症状と照らし合わせ自己判断する》の2つのサブカテゴリーから構成された。

(1)《症状と照らし合わせ自己判断する》

「飲むのが面倒で忘れることが多くなり、本当は薬を飲まなくても大丈夫じゃないかって思い自分で調節していました。調子が良ければあけるって感じで…痛みがでることはなかったんです。」(F) と、自分の状態が安定すると投与している薬の必要性を自分で判断しても、中止や減量をして問題が生じないと認識していた。

7)【治療効果から寛解を捉える】

このカテゴリーは、治療を進めていき寛解に至ったRA患者が、自分の身体の状態と継続されている治療について照合することで寛解を実感するという認識が示され、「治療しながら寛解を感じる》《普通の人と変わらない状態になる》《薬が必要でなくなる状態になる》《挑戦欲が湧く状態になる》《「なごり」を感じる状態がある》の5つのサブカテゴリーで構成された。

(1)《普通の人と変わらない状態になる》

寛解に至ったRA患者は、「普通の心に戻ったのが寛解かなと。リウマチであるということを実感しなくて、いろんなことができるように。」(A) と、普通の人と変わらない状態であると気づいた時に、寛解になったことを実感した認識を示していた。

(2)《「なごり」を感じる状態がある》

寛解に至っても「時々出てくるのは「なごり」で、今でもその感覚は消えていないです。経験した痛みの今は十分の一ぐらいです。薬を飲むことは、「予防」「予備的」な感覚なんです。」(B) と、寛解しても時々起こる痛みを「なごり」として捉え、治療を継続することで寛解が維持できるという認識を示していた。

8)【将来について考えられるほどの身体の状態】

このカテゴリーは、治療の目標とされていた寛解に至ったRA患者が、治療の経過を振り返り感謝し、人



や社会に対して「奉仕する」「貢献する」という役割を認識し自分の生きる価値を見出しており、《就労継続の希望がある》《新たなことに挑戦したい》《リウマチであると感ぜない》《新しい治療への期待がある》《周囲への感謝と奉仕できる自分がある》の5つのサブカテゴリーで構成された。

#### (1)《就労継続の希望がある》

寛解に至ったRA患者は、「夢はもっていますが…仕事をしたいんですね。手が不自由なのでなかなか仕事には就けなくて、手が不自由な人は仕事に就きにくいんですね」(A)と、寛解に至り就労への意欲を示していた。

#### (2)《新しい治療への期待がある》

「他の人の痛みについてはわかりませんが、自分は10年前に痛みで苦しんだのでそれが和らぐように、(自分より後に発症する)これからの方への治療が(もっと)すずめばいいと思いますよ。」(G)と、自分自身が感じた辛さを振り返り、自分以外の他人や社会へ目を向けた今後の治療に対する認識が示されていた。

#### (3)《周囲への感謝と奉仕できる自分がある》

寛解に至り自分以外についても考えられるようになり、「何かしてあげたいですね。人にですね。自分と関わった人には、やっぱり自分ができる限りの事はしてあげよう。されるよりしてあげたい。」(E)と、「奉仕する」「貢献する」という認識が示されていた。

## Ⅶ 考察

本研究の結果、診断から寛解に至る過程において、RA患者は医師が治療目標に基づく治療を示した時には、戸惑いながらも受け入れ、その過程で身体の状態に副作用などの変化がなければ同意し納得するという認識が明らかになった。ここでは、発症から寛解までの治療目標に基づく治療に対する認識の経過を、診断・治療・寛解の時期に視点を置いて考察する。(図1)

診断の時期には、【診断に至った経緯の納得と今後の治療への不安】が示され、未知の病気と捉え葛藤した末に診断がつくことで安心すると共に、今後の治療に対して不安の認識を示していた。2006年の先行研究では、突然の発病、病名の告知、痛みや日常生活の不自由さとの戦い、療養生活など自分の状況を理解できず怒りや絶望を抱き、将来に対して漠然とした不安があるとされ負の感情の表出のみが報告されている<sup>8)</sup>。2011年の調査では、不安と共に医師と患者の十分なコミュニケーションがとられていた場合には安堵感が

得られる<sup>9)</sup>心理過程が示されている。本研究では、後者の調査と同様の結果が得られており、T2Tが提唱された以降は、発症早期からのタイトな治療が重要視され、診断後は直ぐに医師から治療目標や治療の見通しが提示されることが多くなり安堵することが多くなったのだと考えられる。本研究のRA患者は2010年以前に診断された者も含まれているが、多くの対象者は診断時に明確な治療目標や治療の見通しが示されていた(表1)。これまでの研究結果では、医師の診療時間には限りがあるため、RA患者が置かれた状況や、RA患者の気持ちに配慮した丁寧な対応ができず、医師は日常診療におけるT2Tの実践に難しさを感じる事が報告<sup>10)</sup>されていた。しかし、本研究では、医師がRAと診断された患者の気持ちに配慮し十分なコミュニケーションをとり、診断に至った過程や今後の治療について提示しており患者を安堵に導いていた。医師が示す治療目標に基づく治療について捉えていた認識について、診断の時期のRA患者の語りには、医師以外の医療者が関わる内容の語りを得ることはできなかった。「看護師がリウマチについて詳しく説明する」「コメディカルが詳しく知っている」ということが安堵感に繋がるという報告<sup>9)</sup>もあるため、RAと診断された患者が発症早期から安心して治療を開始するためには、看護師はもっと役割を発揮すべきであると考ええる。

治療の時期には、【医師との関係から生じる治療に対する葛藤と安心感】を得ながら、【戸惑いながら納得し治療を受け入れ継続する】という、医師と信頼関係を築きながら寛解を目指す認識が示されていた。本研究の対象者は、医師が提示する治療に対して、意見を積極的に伝えている訳ではなく、不安や戸惑いがあったりもまずは医師の提案を受け入れ、治療を継続しているうちに効果が現れることで、その治療を肯定的にとらえるよう変化していた。治療中の不安や葛藤は、個々の症状、疾患のコントロールの状況や期間が関与していると考えられる。短期間で経過する者、長期に渡って経過する者がおりその期間が異なると言われて<sup>8)</sup>いる。RA患者は、疾患活動性によって繰り返される痛みや関節の腫れなど身体的苦痛や、関節の変形による機能的な問題を自分の身体で体験し社会生活において将来まで大きく影響することを理解している。そのため医師が提示する治療に対して受容的になると考える。本研究では、身体の状態と症状を照らし合わせ、常に良い結果と悪い結果を天秤にかけながら、治療に臨み【薬を知り薬と向き合う】、【治療効果を身体で感

じる】というRA患者の認識を明らかにでき、この過程を繰り返しながら医師との信頼関係を育んでいた。

また、医師が患者のもつ価値観や社会的背景などを理解した上で治療を進めることで、RA患者は医師が自分を理解してくれる存在であると認識し、一方向に示される治療に対しては医師への信頼があることで納得する過程が示されていた。先行研究において治療に関する患者の選択は、様々な依存性や個々の違い、性格など患者の価値観が影響するが、患者と医療者の相互関係も影響が大きいと述べられている<sup>10)</sup>。また、リ

ウマチ白書によると「治療目標について話しあってほしい」と患者は述べている<sup>11)</sup>。RA患者は治療について医師からの指示や提案を受け入れるばかりではなく、お互いの情報をやり取りして、症状の見通しや治療について共有したいと考えている。

先行研究では、患者と医療者の間で、相互に情報を伝え受け取るやり取りを繰り返す過程で、臨床的に実現可能で受け入れ可能な目標が共有され、協働を進めていくことが必要であると述べられている<sup>12)</sup>。また、治療を進めていく上であらたな患者の意思決定

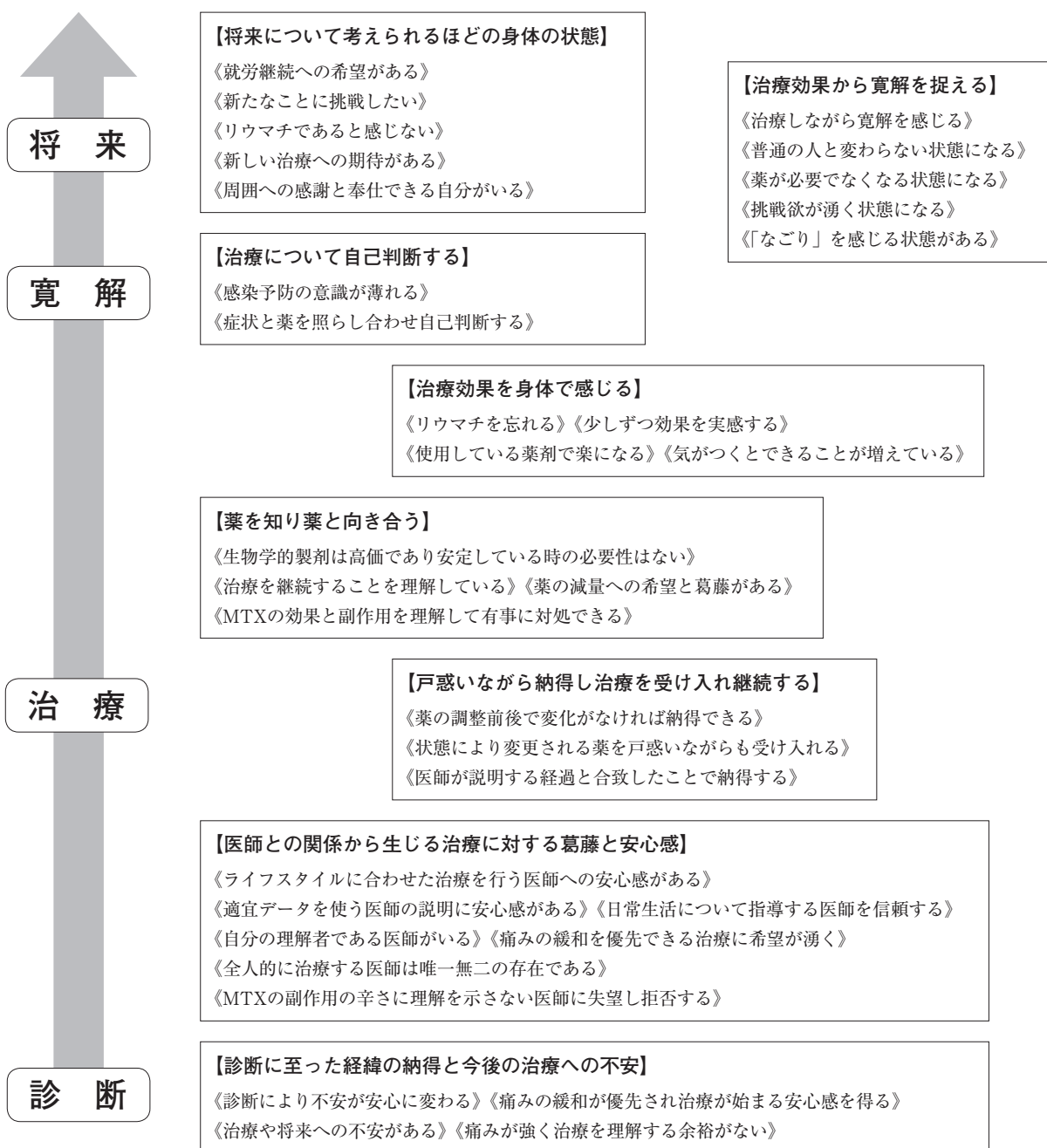


図1. RA患者が発症早期から寛解に至るまで医師が提示する治療目標に基づく治療について捉えていた認識

の方法、そして合意形成の手法としてSDM (Shared Decision Making) の考え方<sup>13)</sup>も注目されている。今後、医師との交流と情報共有を維持しながら、治療目標としての寛解を目指していくことが求められると考えられる。

本研究のRA患者は、寛解が近づき症状の安定が長期に及ぶことで、感染予防の意識が薄れ、また、自分自身の身体の状態と症状を照らし合わせて【治療について自己判断する】という認識を示していた。症状がない時期には意欲をもって感染予防対策を行うことが困難であり、RA患者は治療の必要性和それに伴う懸念を天秤にかけて、必要性が懸念より強ければ服薬の意欲も高まる<sup>14)</sup>と述べていると同様に、治療について自己判断するようになることが明らかになった。

症状がコントロールされ身体の状態が安定しているRA患者は、自らの治療について意思表示をすることは少なくなることが考えられるため、自己判断による治療の中断に至る前に、RA患者の意思に耳を傾ける環境が必要である。医療者から積極的に患者の状態を把握すると共に、RA患者の状況に合わせた必要な情報提供を行い、患者の求めに応じた患者教育を行うことが必要である。

寛解の時期にRA患者は、【治療効果から寛解を捉える】、【将来について考えられるほどの身体の状態】と、将来や就労、新たなことへの挑戦を考えられるほどの身体の状態であるという認識を示していた。これは先行研究の「現状の維持に意味を見出し、具体的な目標についての発言が現れる」<sup>15)</sup>と同様であった。本研究の対象者である寛解に至ったRA患者は、人の役に立ちたいと思う利他的な認識をするようになっており、これも海外の先行研究<sup>16)</sup>と同様だった。また、困難であった経験にも自ら意味づけを行い自分にとって価値のある経験であると肯定的に捉える報告<sup>17)</sup>も先行研究同様に語られていた。寛解に至ったRA患者は、治療を継続しながら生きる中で、「奉仕する」「貢献する」というような役割をみつけ、自分の生存価値を見出し、有意味感を得るようになったと考える。

RA患者が発症2年以内に診断され寛解に至るまでの医師との間に信頼を構築していく過程において、医師から提示された治療を受け入れるか否かは、RA患者の身体の良し悪しが大きく影響している。また、治療過程の中でRA患者は一度受け入れても気持ちが揺らぎ、受け入れができない状況が起こる可能性もある。そのため、寛解に向けた治療過程において、医師が提示する治療について、治療を導入する時期、治療効果

が安定しない時期、状態が安定し維持されている時期に、RA患者はどのように治療を捉えているのかを把握する必要がある。治療を導入する時期は、医師との信頼関係を構築していく過程でもあり、将来への不安や今後の治療の進め方に対する患者の認識や将来の目標についての情報を得て、患者の意思を反映させ治療していくこと重要であると考えられる。また、治療効果が安定しない時期は、RA患者の状態に合わせて治療が変更される場合が多い。治療効果に合わせて治療を進めるためには、患者自身が症状マネジメントを行い、症状と治療効果について理解する必要がある。日常生活での自分の症状を知り、生活の中で折り合いをつけて付き合っていく方法を具体的に提示し、患者自身が身に付ける介入が必要である。そのためには、発症早期から治療目標に基づく治療と見通しについて、医療者が提示しRA患者と共有する必要性が示唆された。さらに、医師は、短時間の診療の中で患者の疾患活動性を評価し治療を進めている。時間には限りがあり、医師自身もそれを感じている。RA患者の価値観や、不確実な状態の変化を捉えて診療に反映することが難しい現実がある。看護師は、普段からRA患者の治療や病気に対する考え方や言動について情報を得る機会も多い。医師が提示する治療目標に基づく治療を、患者自身が受け入れるかどうかを繰り返す過程で、個々の患者がもつ認識を看護師は最も把握することができる立場にあると考える。

臨床への示唆として、看護師はRA患者から痛みなどの身体の状態を傾聴すると共に、病気に対する想い、身体と治療の関係、また生活の状態や将来の不安や目標など、希望する治療の選択肢も含めて情報を聴取し、医師と患者と共有し治療に反映する支援ができると考える。

## Ⅷ 結論

### 1. 本研究の結論

本研究の結果では、先行研究ではこれまで探究されていない寛解に至るまでの医師と患者の信頼関係を構築する過程において、医師の示す治療目標に基づく治療を戸惑いながら受け入れ、寛解が近づくにつれて自己判断するようになることが明らかにできた。また、RA診断までの葛藤と診断に至った経緯への納得と今後の不安、RA患者としての周囲への奉仕や感謝といった利他的な考えや表現については先行研究を指示するものであった。関節リウマチ患者の治療に対



する意思決定支援の介入として、発症早期から治療目標と治療の見通しを示すと共に、治療を導入する時期、治療効果が安定しない時期、状態が安定し維持されている時期においても、患者と治療について共有する必要性が示唆された。

## 2. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、対象者であるRA患者は16名であり、限られた医療機関からの選択である。また寛解に至った期間や対象年齢、居住地域、生活環境など、研究対象者を選択する上での選択的バイアスは否めない。また、今回得られた結果は、発症2年以内に診断されたRA患者が寛解に至る過程での多くの深い語りを得ることができた。近年、欧米ではSDMの方法としてdecision aidsが開発されてモデル化が進んでいる。今後、本研究結果を治療に反映できるような介入プログラムの検討する必要があると考える。

## Ⅹ 謝辞

本研究の趣旨をご理解頂き、快く研究に協力して頂きました関節リウマチ患者さんに深く感謝を申し上げます。本研究は、兵庫医療大学大学院看護研究科に提出した修士論文の一部に加筆および修正を行ったものである。

## 文献

- 1) E.Lindqvist.;K.Jonsson.;Course of radiographic damage over 10years a cohort with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheuma Dis.* 2003, 6, p.611-616.
- 2) 波多野裕明, 庄田宏文, 山本一彦. 関節リウマチとは. *医学と薬学*, 2017, Vol.74, p.3-10.
- 3) Smolen,J.S.;Aletaha,D.;Bijlsma,W.J.; Treating rheumatoid arthritis to target. *Recommendations of an international task force.* 2010 *Dis*, 69, p.631-637.
- 4) Nobuyuki Takahashi.;Kanesige Sasaki. : Takeshi Nishiyama.;Satisfaction and attitudes toward therapy in patients with rheumatoid arthritis. *Mod Rheumatol*, 2012, 22, p.376-381.
- 5) 赤津美樹, 発症早期にある関節リウマチ女性患者の病みの軌跡. *日本赤十字看護学誌*, 2003, 第3巻1号, p.87-96.
- 6) Ingrid Nota,Constance H.C Drossaert,Erik Taalet al:Arthritis patients' motivers for (not) wanting to be involved in medical decision-making and the factors that hinder or promote patient involvement, *Clin Rheumatol.* 2016. 35, p.1225-1235.
- 7) Timothy E.Quill,Robert G.Holloway:Evidence,P references,Recommendation-Finding the Right Balance in Patient Care. *N ENGLJ MED.* 366, 18, 2012. p.1653-1655.
- 8) 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. *日本看護研究会雑誌*, 2010, Vol.33, No.1, p.69-79.
- 9) 鹿内裕恵,岩満優美,森美加. 関節リウマチの初期症状から確定診断までの心理行動的反応について. *ストレス科学研究*, 2013, 28, p.35-44.
- 10) 竹内勤, 関節リウマチ治療における患者版T2Tリコメンデーション. *リウマチ*, 2013, Vol.46, p.297-302.
- 11) 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>. 東京, 2015.
- 12) 藤本修平, 今法子, 中山健夫, 共有意思決定支援 (Shared decision making)とは何か?. *日本医事新報*, 2007, No.4825, p.20-23.
- 13) 今法子, リハビリテーションにおける医師と医療者の合意形成に関する文献検討. *行動医学研究*, 2016, 22, p.18-24.
- 14) 濱下亜紀, 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の感染予防におけるセルフケアに影響を及ぼす要因. *日本看護学会慢性期看護*, 2018, 48, p.135-138.
- 15) 脇田貴文, 栗田宣明, 富永直人, 成人慢性疾患患者における「希望」の概念検討. *関西大学心理学研究*, 2016, 7, p.17-33.
- 16) C.J.Dobouloz. ;Transformation of Meaning Perspectives in Clients With Rheumatoid Arthritis. *American Journal of Occupational Therapy*, 2004, 58, p.398-407.
- 17) 佐藤三穂, 膠原病を持つ人におけるベネフィットファインディングの特性とその獲得に関連する要因. *看護総合科学研究会誌*, 2007, 10;, p.15-25.