

原著

# 女性SLE患者の日常生活へのパートナーからのサポート

井上満代、神崎初美

兵庫医療大学看護学部

Experiences of Female Patients with SLE in Daily Life Support from the Partner

Mitsuyo INOUE, Hatsumi KANZAKI

School of Nursing, Hyogo University of Health Sciences

## 抄 録

全身性エリテマトーデス (systemic lupus erythematosus : SLE) 患者は日常生活において多くのサポートを必要としているが、サポートの実際やサポートをSLE患者自身がどのように認知しているかについては明らかにされていない。寛解の維持を目標に日常生活を送るSLE患者にとって、生活を共にするパートナーからのサポートは不可欠となる。本研究は半構造化面接法により女性SLE患者の日常生活におけるパートナーからのサポートの実態とその認知を明らかにした結果、【再燃以降の家事】【気持ちが高くなるような声かけ】【他者との関わりから促されるサポート】【意図的な生活開示で得られる病状への気遣い】【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】【しんどいときにはサポートが得られる安心感】という6つのカテゴリーが抽出された。女性SLE患者の日常生活におけるパートナーのサポートは、SLEの再燃を契機とし実施されていることや他者と関わることによって促されるという特性があり、これらを踏まえた療養支援が示唆された。

キーワード：SLE、全身性エリテマトーデス、日常生活、パートナー、サポート

Key words : sle, systemic lupus erythematosus, daily life, partner, support

## I はじめに

全身性エリテマトーデス (systemic lupus erythematosus : SLE) 患者は日常生活において多くのサポートを必要としているが、健康人よりも主観的・客観的サポート、実現可能なサポートの全てにおいてサポート不足であることが明らかにされている<sup>1)</sup>。また、SLE患者のサポートとストレス、Quality of Life (QOL) の関係性

は複雑に絡み合っており、病状に沿わないサポートはかえってストレスとなることが報告されている<sup>2)</sup>。

SLE患者の療養体験に関する質的研究では、サポートの内容として患者への感情のサポートが必要であることが報告されている<sup>3)</sup>。また、外来通院中のSLE患者の療養に伴う体験として、家庭内の権威の低下や家族への気兼ね、支援されることへの負担感<sup>4)</sup>や家族の協力に応じて今後の活動を調整する<sup>5)</sup>など家族のサ

ポートと日常生活の関係性が明らかにされている。さらには、SLE患者は家族や友人からのサポートが非常に少ないと捉えていることが明らかにされている<sup>6)</sup>。これらの先行研究では、SLE患者が日常生活において家族や友人から適切なサポートが受けられることへの支援の必要性が示唆されている。

海外におけるSLE患者のサポートに関する先行研究では、心理学的アプローチによる自尊心や心理社会的機能の肯定的変化<sup>7)</sup>や、電話による心理的教育後の介入群のサポートの改善が報告されている<sup>8)</sup>。このように海外では介入研究も実施されており、SLE患者へのサポートの促進が可能な状況である。

SLEの好発年齢は社会的役割を多く担うライフサイクルの渦中であり、家族からのサポートは不可欠である。しかし、そのサポートの実際やサポートをSLE患者自身がどのように認知しているのかについては、筆者が検討した範囲では国内外を通じて明らかにされていない。SLE患者にとって過活動や疲労の蓄積は病勢を強め再燃の引き金となる。寛解の維持を目標としているSLE患者にとって、生活を共にする家族、特にパートナーからの日常生活におけるサポートは非常に重要となる。そこで、本研究の目的をSLE患者の日常生活へのパートナーからのサポートの実際とその認知を明らかにすることとした。

## Ⅱ 用語の定義

1. パートナー：SLE患者の配偶者
2. サポート：SLE患者のパートナーが実施している日常生活に関する直接的または間接的な支援

## Ⅲ 方法

### 1. 研究参加者

研究参加者は、SLEと診断されリウマチ専門医を主治医とし外来通院により治療を受けている20歳以上の者で、パートナーと同居している者とした。また、SELの臓器障害による中枢神経ループスやステロイド性のうつ状態による認知機能の障害によりインタビューによる心身への負担が予測される者は研究参加者から除外した。

### 2. データ収集方法

#### 1) データ収集項目

- (1) 年齢、罹病期間、パートナーとの同居年数、他の同居者、就労状況
- (2) 半構造化面接内容（インタビューガイド）

①「SLEに関する症状や生活で困っていることなどSLEに関してどのようなことでも良いのでお話し下さい。」とし、まず患者の日常生活の現状を語っていただき、面接の導入とした。②次に、「あなたはパートナーからどのようなサポートを受けていますか。これまでの経緯も含めて、どのようなことでも良いのでお話しください。」とし、パートナーのサポートの実際と患者の認知についての語りが得られるようにした。

#### 2) データ収集方法

(1) 疾患に関するデータは主治医が診療録から収集したものを筆頭者に提供していただく方法を取った。他の属性については、面接時に筆頭者が研究参加者から収集した。(2) 研究参加に同意が得られた研究参加者にプライバシーと安全が確保された個室で日常生活におけるパートナーからのサポートの実際とその認知に関する半構造化面接を実施した。(3) インタビューガイドに基づき、語られたデータは研究参加者の同意を得た上でICレコーダーに録音した。

#### 3) データ分析方法

収集したすべてのデータをテキストデータにし、質的帰納的に以下の手順に沿って分析した。(1) SLE患者のパートナーが実施している日常生活に関する直接的または間接的な支援とサポートに対するSLE患者の認知がどのようなものなのかを読み取り、その内容を一つのまとまりとした。(2) 一つのまとまりを文脈ごとに解釈し、その意味を反映するようにコードを作成した。(3) 各コードが示す意味内容によって、類似するものを一つのまとまりとし、サブカテゴリーとした。(4) 類似するサブカテゴリーを一つのまとまりとし、より抽象度の高いカテゴリーとした。(5) テキストデータの分析過程では質的研究に長けた研究者のスーパーバイズを受け、カテゴリーの信憑性を確保した。

### 4. 倫理的配慮

本研究は、筆者が所属する大学（第17048号）および研究協力施設（30-01）の研究倫理審査会の承認を得て実施した。また、研究参加者の候補者に参加を依頼する際は文書および口頭で研究の目的、意義、方法、個人情報保護の遵守、研究目的以外にデータを使用しないこと、参加は任意であり研究の途中であっても辞

退が可能であり、辞退した場合も不利益を被ることがないことを説明し、同意書への自署にて研究参加への同意を得た。

#### Ⅳ 結果

##### 1. 研究参加者および面接の概要

外来通院中の7名のSLE患者が本研究の研究参加者となった。研究参加者は全員女性であり、パートナーとは婚姻関係にあり同居していた。データ収集は、2018年5月15日～9月11日の期間に、半構造化面接を研究

参加者1名に対して、1回平均31分（最短12分～最長48分）で実施した。研究参加者の概要を表1に示す。

##### 2. 女性SLE患者の日常生活におけるパートナーからのサポート

研究参加者からのデータにより明らかとなった女性SLE患者の日常生活におけるパートナーのサポートは、6つの【カテゴリー】と19の＜サブカテゴリー＞で示されるものであった（表2）。以下に研究参加者の「語り」と共に女性SLE患者の日常生活におけるパートナーのサポートを述べる。（ ）は意味内容

表1. 研究参加者の概要

参加者	性別	年齢 (歳)	罹病期間 (年)	パートナーとの 同居年数(年)	他の同居者	就労状況
A	女性	27	8	1	無	パートタイム
B	女性	53	18	12	無	無
C	女性	44	22	12	無	パートタイム
D	女性	47	5	13	子ども3人	パートタイム
E	女性	40	10	22	子ども2人	パートタイム
F	女性	41	18	13	子ども2人	パートタイム
G	女性	50	20	10	子ども2人	フルタイム

表2. 女性SLE患者の日常生活におけるパートナーのサポートの実際とその認知  
＜カテゴリー・サブカテゴリー一覧＞

テーマ	カテゴリー	サブカテゴリー
パートナーからのサポートの実際	【再燃以降の家事】	＜再燃以降のゴミ出し＞
		＜再燃以降の掃除＞
		＜再燃以降の荷物を持つという行動＞
		＜再燃以降の洗濯＞
	【気持ちが楽になるような声かけ】	＜症状悪化を回避するための声かけ＞
		＜心配事に対する心が軽くなる返答＞
		＜完璧でなくてもいいと思わせてくれる声かけ＞
	【他者との関わりから促されるサポート】	＜子どもによる気遣いを見て促される家事の遂行＞
		＜医師からの病状説明による症状出現への配慮＞
		＜親戚へのSLEの開示の調整＞
パートナーからのサポートに対する患者の認知	【意図的な生活開示で得られる病状への気遣い】	＜薬の話をする事により得られる薬への関心＞
		＜薬を目の前で飲むことにより得られる病状への気遣い＞
		＜受診を伝えることで得られる病状への気遣い＞
		＜症状を伝えることにより得られる症状緩和への配慮＞
	【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】	＜病気の理解を求めることへの諦め＞
		＜外出時の疲労感への配慮の不足＞
		＜しんどいと伝えると聞いてくれると思える＞
	【しんどいときにはサポートが得られる安心感】	＜しんどいときは子どもを任せてもいいと思える＞

がより分かりやすくなるように筆者が補足したものである。

#### 1) パートナーのサポートの実際

本研究の女性SLE患者のパートナーは、SLEの【再燃以降の家事】や、SLEの症状や心配事に対して【気持ちになるような声かけ】、女性SLE患者とパートナー以外の第三者である【他者との関わりから促されるサポート】、患者自身が【意図的な生活開示で得られる病状への気遣い】というサポートをしていた。

##### 【再燃以降の家事】

A氏は「手が痛いことがあったらそれからはゴミを出してくれるようになった。」、G氏「もちろんゴミ出しはしてくれている。病気になった時がなんせ本当に動けなかったから、入院もしたくなかったから自宅で生活していてそこからかな、ゴミを出してくれるようになったのは。」と語り、＜再燃以降のゴミ出し＞というサポートの実際がみられた。また、B氏「足の皮膚が少し当たったら裂けてくるようになってからは2階の掃除はすべてしてくれるようになった。」、F氏「足が痛くなってからは毎日じゃないけど掃除はしてくれてる。」＜再燃以降の掃除＞があった。さらには、6名の参加者からは「関節が痛くなってから（買い物の際に）荷物を持ってくれる。」＜再燃以降の荷物を持つという行動＞D氏「洗濯をしてくれてるかな、干すのは手が痛くてできなくなってきたからね。」、A氏「関節痛いから洗濯をしてくれている。」＜再燃以降の洗濯＞というサポートがみられた。これらのサポートはいずれも関節痛や皮膚症状などSLEの病状の悪化を契機として実施されている家事であった。

##### 【気持ちになるような声かけ】

C氏「今日は（家事するの）しんどいな～言ったら、『明日でいいやん。』って言うってくれるようになった。手伝ってくれたらもっといいんだけどね。でもそれだけで良かったって思える。」、B氏「午前中に一緒に外出したら、『疲れがでたらあかんから、午後からは休んでおきや。』と言ってくれる。」と語り、＜病状悪化を回避するための声かけ＞をパートナーはしていた。また、A氏は「私、ちょっとしたことで、また再発（再燃）したんちゃうかって思ってしまって、直ぐに旦那に大丈夫かなって聞いてしまう。じゃあ『大丈夫、大丈夫。』って言うてくれて、それだけで気持ちが軽くなる。」と語り、＜心配事に対する心が軽くなる返答＞のサポートがみられた。さらには、「あ～キッチン汚れてるな～って言ったら、手伝ってはくれないけど、『今はしなくていいやん。』って、できないことがあっても攻めないから。」B氏、「家

のことができてなくても何も言わないですね。それが楽です。できるときにしたらいいか～って感じで思えるから。」D氏と語り、＜完璧でなくてもいいと思わせてくれる声かけ＞のサポートがあった。これらのサポートはSLE特有の疲労感や不確かな症状がみられた際に、患者に対してパートナーから発せられる安心を与える声かけであった。

##### 【他者との関わりから促されるサポート】

B氏「義母がいた頃は息子2人も小さくて、主人と、子どもが4人いるようでした。子どもが主人に注意することもありました。『お母さんは病気なんだからもっと動いてあげて。』って。そんなことがあって、少しずつ病気に対しても分かってくれるようになった気がします。」、E氏「子どもがパッと荷物を持ってくれるから、それで（主人も）持ってくれるようになった。」と語り、＜子どもによる気遣いを見て促される家事の遂行＞がみられた。また、C氏「先生から入院の時に病状を説明されて、『無理させたらあかんねんな…無理させとったんかな…。』て分かってくれた感じがした。」、F氏「診断されたときの説明があって、そこから自分でもSLEのこと調べてた。疲れやすくて、疲れたらあかんっていうのはよく理解していて、それは先生にも言われてたから」と、＜医師からの病状説明による症状出現への配慮＞というサポートの実際が語られた。さらには、C氏「主人には両親はいないけど、お姉さんにもSLEのことは伝えていない。主人からも親戚に病気を説明することについては言われたことないし、私も伝えてほしくないと言っている。法事のときに入院していて、そのときもどうしようか話したけど、（病気であること）伝えん方がいってなって、だから（SLEがいつ悪くなるか分からないような）そういう病気ってことは分かっていると思う。」、一方F氏は「結婚前から病気やったから主人は（義父母に）SLEのことを話してくれた。その前に先生から説明きいてくれてたからね。向こうのお父さんは反対しはったみたい。（主人も義父母も）SLEって病気それまで聞いたことがなかったからって、そのとき話したのを覚えてる。」と語り、＜親戚へのSLEの開示の調整＞というサポートを体験していた。このように、他者と患者との関わりや他者からのSLEに関する関わりを通して促されるサポートがみられた。

##### 【意図的な生活開示で得られる病状への気遣い】

E氏は「SLEの薬が減ったとか、増えたとかは伝えるようにしてる。そしたら、『この薬匂いきついけど大丈夫なん？』って聞かれることもある。」、C氏「SLE



の薬は減ったときも増えたときも伝えている。減ったこととかは安心するかなって、伝えて良かったって思うことが多い。」とパートナーに＜薬の話をする>ことで得られる薬への関心というサポートが語られた。SLEの薬に関しては4名の研究参加者から「SLEの薬はあえて主人の前で飲みます。」と語られた。その中でもD氏は「食卓に一日分の薬を出して置いています。こんなに飲んでることを分かって欲しいっていうのもありますし、『薬が増えたのはこの前（の受診で）何かあったんか？』って聞かれることもあります。」と語り、＜薬を目の前で飲むことにより得られる病状への気遣い>があった。B氏は「カレンダーに受診日を書いているから、『今日受診なんやねって。』朝声をかけてくれて、夜は『どうやった？』って聞いてくれます。」、C氏「朝、今日受診やから薬減るかなって話してきました。じゃあ『減ったらええなあ。』って。だから、夜また薬のことを話そうと思います。」と語り、＜受診を伝えることで得られる病状への気遣い>のサポートがあった。また、E氏は「手が腫れてるときは伝えるようにしている。そのときは大変だと思って少し（家事）とかしてくれる。」、G氏「小さいことでも伝えるようにしてます。伝えないとどのくらいしんどいのか分かってもらえないもんね。そしたら『そうか。』って（家事）やってくれたり、話を聞いてくれます。」と語り、＜症状を伝えることにより得られる症状緩和への配慮>のサポートがみられた。同じくG氏は「家事とかできない自分も分かってもらうようにしてる。横になるとかもう本当に自由にしている。テレビみて横になってる私が定番になって、できない姿を見てもらって、できないことをしてもらうって感じ。」と語り、＜家事ができない自分を開示することで得られる病状への関心>というサポートがみられた。これらは、SLEの薬や受診の情報をあえてパートナーに開示することで得られる病状への気遣いというサポートであった。

## 2) パートナーのサポートに対する女性SLE患者の認知

本研究の女性SLE患者は、難解なSLEを理解してもらえないことによるサポート不足を認知していた。一方で、しんどいときにはサポートが得られる安心感を捉えていた。

### 【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】

F氏「病気のことを理解してほしいから（主人に）話しても、ピントの合っていないこと返してくるから、それはあえて言わないようにしてることもある。実の

姉に話すことが多い。その方がイライラしなくていいから。」、SLEの理解においてE氏は、「頑張ってるってときもあるけど、皆には元気だと思われてるみたい。（SLEについて）自分でも分からないところあるから、（主人に）理解してほしいって思っても無理だと思ってる。だからサポートしてもらいたいもんね…」と語り＜病気の理解を求めることへの諦め>がパートナーからのサポートへの思いとなっていた。A氏は、「一緒に外出しているときとか、疲れてきても分かってもらえてないから、そういう時はイライラすることがある。」、C氏「どこか行ったときに疲れてくる。だから（主人に）少し前から早めに帰りたいと言っても駄目なことがある。」と語り、＜外出時の疲労感への配慮の不足>を感じていた。これらはSLEという病気の理解が難しいことによって、適切なサポートが得られないことへの患者の思いであった。

### 【しんどいときにはサポートが得られる安心感】

B氏は「しんどいときにこのことを伝えても理解してくれるかなっていう安心感があるから話ができるし、頼める。」、D氏「しんどいって思ったときにずっと素直に頼めるようになったから、気がすごく楽になった。」、F氏「地域の清掃とかのとき、しんどいって言ったら、『（清掃に）行くで。』って言ってくれる。あ、もうその言葉だけで安心するから、本当に出てもらわなくても、それだけでいいかなって。」と語り、＜しんどいと伝えると聞いてくれると思える>というサポートの捉え方をしていた。研究参加者の中で唯一の常勤の仕事形態であるG氏は、「残業で疲れてるときとか、しんどいときがあるけど、子どもを任せても大丈夫だと思えるから、本当に安心している。」と語り、＜しんどいときは子どもを任せてもよいと思える>というサポートの捉え方をしていた。これらは、SLE特有の疲労感である『しんどい』状況であっても安心してサポートが得られるという安心感として表出されていた。

## V 考察

### 1. 女性SLE患者の日常生活へのパートナーからのサポートの特性

本研究では参加者全員が女性であったことから、女性SLE患者の日常生活へのパートナーからのサポートの実際とその認知が明らかとなり、そのサポートには二つの特性がみられた。

#### 1) SLEの症状や治療に応じたサポート

本研究のSLE患者は、全員が再燃を経験しており、その再燃を契機として、パートナーから家事というサポートを得ていた。寛解の期間を可能な限り長く維持することを目標としているSLE患者にとって家事作業をパートナーが実施してくれることは心理的にも身体的にも重要である。既婚女性SLE患者を対象に結婚と自立に関する調査<sup>9)</sup>では、SLE患者が捉える結婚生活における自立のひとつに、「家事・育児ができること」が挙げられている。本研究の対象者も同じ女性SLE患者であるが、本研究のSLE患者はすべての家事や育児をすることよりもSLEに関する生活を意図的に開示することにより病状への気遣いというサポートを得ていた。これは、女性患者自らがSLEの症状や治療に関することをパートナーである夫に伝えることで得られるサポートであった。さらには、家事のサポートに限らず、SLEの症状や治療に関することをパートナーに伝えることで、安心できる声かけをもらい心理的安寧に繋がり、SLEの病状への気遣いといったサポートも得ていた。主観的なストレスの状況下においてSLE患者は健康人よりも抗ストレスホルモンであるコルチゾールの低下やストレスに対する神経系の反応も低下することが明らかにされている<sup>10)</sup>。このことから、しんどいときにはパートナーのサポートが得られるという患者の認知は、再燃の引き金となる主観的ストレスの軽減にもなっていることが推察された。

身体的側面においては、家事作業における身体的負担を調整することにも繋がっていると考えられる。疲労の自覚の強さが増すごとにSLEの再燃のリスクが高まることが明らかにされており<sup>11)</sup>、家事労働による身体活動量を調整することは疲労の自覚にも反映されるため、パートナーからの家事サポートはSLE患者にとって非常に重要となる。本研究の女性SLE患者の語りでは、「～してもらっている」、「～してくれるようになった」と、パートナーに“家事をしてもらっている”という表現が多くみられた。その背景には、“女性が家事をするもの”という性別役割分業意識<sup>12)</sup>が根底にあることが推察された。また、女性SLE患者の就労上の困難を明らかにした研究<sup>13)</sup>では家事負担の軽減による体力の維持が必要ながことが明らかにされており、就労と家事の両立のために女性SLE患者が苦悩している現状がある。女性が9割を占めるSLE患者<sup>14)</sup>だからこそ、この性別役割分業の意識に縛られることなく、強いては家事を“パートナーからのサポート”と捉えなくてよい日常となることが理想的

である。そのためには、パートナーがSLEという病気を理解し、自らのパートナーと日常生活をどのように協働していくのか具体的に考えられるようになることが重要であり、パートナーへの教育的な看護支援が必要であることが示唆された。

本研究では外出時の疲労感への配慮の不足の理由について、SLE患者は疲労感が他者に理解してもらうことが困難なSLEの症状のひとつであると捉えており、今後の課題が明らかになった。さらには、パートナーからの病気の理解を諦めている現状に対して、生活を共にするパートナーからのサポートを得るためには病気の理解を促進する教育的介入が必要であることが示唆された。

## 2) 他者と関わることによって促されるサポート

本研究の女性SLE患者のパートナーは、子どもが実施しているSLE患者への気遣いや、医師から病状の説明を受けるなど、他者と関わることによって促されるサポートを実施していた。また、患者から親戚への病気の開示を相談され、親戚へのSLEの開示の調整というサポートをしていた。これらのサポートは、女性SLE患者とパートナーの二者間の関わりではなく、第三者である他者との関わりによって導き出される特性がみられた。このように慢性の経過をたどるSLE患者とパートナーの日常においては、パートナーが患者の苦悩に着目することや意識化することは難しく、SLEの理解が不十分となる状況が生み出されていたと考えられる。このことから、パートナーにとって、他者が実施しているサポートを知ることは、自らのサポートとして取り入れる有効な手立てとなることが示唆された。

## 2. 臨床への示唆

本研究で明らかとなった女性SLE患者の日常生活におけるパートナーのサポートの特性を踏まえた看護介入が必要である。それらは、1) SLEの症状や治療に関することを患者自らパートナーに伝えるスキルを身につけること、2) 生活を共にするパートナーへのSLEという病気の理解を促進する関わり、3) 他者が実践しているSLE患者へのサポートの実際をパートナーが捉えられるように伝え、パートナーが実践可能なサポートを増やしていく関わりである。

また、本研究の面接において、研究参加者は自らのこれまでの症状や家族の役割の変遷を踏まえながら、パートナーから受けているサポートの実際やサポートへの思いを語っていた。患者が病気の見通しを語るこ

とは新たな自己の生成を促進するとされている<sup>15)</sup>。この語りの場を通して、本研究の女性SLE患者はパートナーから受けている日常生活におけるサポートを確認していた。さらには、女性SLE患者にとって、これまでのSLEの症状や治療の経過を踏まえながらパートナーからのサポートを語る場は、普段振り返ることのない可視化できないSLEの理解といったサポートを確認する機会となると考えられる。

## VI 研究の限界および今後の課題

本研究は、研究参加者のSLEの病勢や性別の違いがパートナーからのサポートにどのように関与するのかについては十分に検討できていない。また、研究参加者は1施設から選定されており、通院時間や外来診察にかかる時間など通院に関する日常生活においてSLE患者のパートナーからのサポートにどのように関与していたかは明らかではない。今後は、複数施設のSLE患者を対象とし、病勢や性別の違いを含めたパートナーからのサポートがどのように関与するのかを明らかにする必要がある。また、SLE患者へのサポートをしているパートナーの経験を明らかにし、SLE患者とパートナーの協働により、質の高い日常生活が送れるよう研究を発展させていくことが課題である。

## 謝辞

本研究の実施にあたり、ご協力いただきました研究参加者の皆様および研究協力施設の皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は、科学研究費補助金である研究活動スタート支援（研究課題番号：17H07286）より実施した研究成果の一部をまとめたものである。

## 文献

- 1) Zheng, Y.; Ye, D.Q.; Pan, H.F. et al. Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol*. 2009, 28 (3), 265-9. doi: 10.1007/s10067-008-1033-7
- 2) Mazzoni, D. & Cicognani, E. Sharing experiences and social support requests in an Internet forum for patients with systemic lupus erythematosus. *J Health Psychol*. 2014, 19 (5), 689-96. doi: 10.1177/1359105313477674
- 3) Brennan, K. A. & Creaven, A. M. Living with invisible illness: social support experiences of individuals with

- systemic lupus erythematosus. *Qual Life Re*. 2016, 25 (5), 1227-35. doi: 10.1007/s11136-015-1151-z
- 4) 青木きよ子, 高谷真弓, 田邊雅美, 他. 外来通院中の全身性エリテマトーデス患者の認知する療養上の困難と関連要因. *医療看護研究*. 2009, 5(1), 30-39.
- 5) 井上満代, 神崎初美. 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*. 2016, 10(2), 56-62.
- 6) Inoue, M.; Shiozawa, K.; Yoshihara, R. et al. The Japanese LupusPRO: A cross-cultural validation of an outcome measure for lupus. *Lupus*. 2017, 26 (8), 849-856. doi: 10.1177/0961203316682100
- 7) Ng, P. & Chan, W. Group psychosocial program for enhancing psychological well-being of people with systemic lupus erythematosus. *J Soc Work Disabil Rehabil*. 2007, 6 (3), 75-87. doi: 10.1300/J198v06n03\_05
- 8) Karlson, E. W.; Liang, M. H.; Huang, J. et al. A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2004, 50 (6), 1832-41. doi: 10.1002/art.20279
- 9) 鎌田依里, 田村裕昭. SLE患者にとっての結婚 結婚を通してみえてきた援助者の課題. *北海道勤労者医療協会医学雑誌*. 2010, 32, 67-74.
- 10) 松浦江美, 大田明英, 有永洋子, 折口智樹. リウマチ性疾患患者のストレス不応性についての研究 関節リウマチ患者、全身性エリテマトーデス患者と健康人の主観的ストレス関連指標と生理学的指標. *保健学研究*. 2016, 28, 37-45.
- 11) Touma, Z.; Hoskin, B.; Atkinson, C. et al. Systemic lupus erythematosus symptom clusters and their association with patient-reported outcomes and treatment: Analysis of real-world data. *Arthritis Care Res*. 2020, 20, doi: 10.1002/acr.24546
- 12) 平田伸子, 平野(小原)裕子, 加, 豊増功次. 働く女性の「ジェンダー・ストレス」要因に関する数量的分析. *九州大学医学部保健学科紀要*. 2004, 4, 57-66.
- 13) 難病情報センター. “全身性エリテマトーデス(SLE) (指定難病49)”. 2021-09. <https://www.nanbyou.or.jp/entry/53>, (参照 2021-09-14).
- 14) 井上由佳, 荒木田美香子. 全身性エリテマトーデスを抱えながら就労する女性の就労継続の困難. *国際医療福祉大学学会誌*. 2020, 25(1), 88-98.
- 15) 旗持智恵子. 心筋梗塞を発症した成人病者の見通しの語りとその意味. *聖路加看護学会誌*. 2003, 7(1), 9-16.