

【資 料】

日本国内の外来通院の全身性エリテマトーデス成人期患者の 生活における困難と自己管理の現状に関する文献検討

Difficulty and Self-Management Behavior in Daily Life about the Adult Outpatients with SLE in Japan

カルデナス暁東, 田中 克子

Xiaodong Cardenas, Katsuko Tanaka

キーワード：全身性エリテマトーデス, 外来患者, 自己管理

Key Words : systemic lupus erythematosus, outpatient, self-management

I. はじめに

全身性エリテマトーデス (Systemic Lupus Erythematosus; 以下SLE) は、遺伝的素因にさまざまな誘因が加わり、自己抗体の免疫異常による多彩な全身の臓器病変を呈する慢性炎症性疾患である (難病情報センター, 2018)。わが国における有病率は年々増加しており、患者数は全国でおよそ6～10万人といわれており、10～30代の女性に好発する (難病情報センター, 2018)。主な症状としては、発熱、関節痛、皮膚・粘膜症状、レイノー現象などが挙げられ、個人差はあるが皮膚症状と関節症状はほとんどの患者にみられる。根治療法は確立されておらず、副腎皮質ステロイドホルモン剤や免疫抑制剤、生物製剤を用いた対症療法のみである。これらの製剤により生じる主な副作用には感染症の誘発/増悪、骨密度の低下、糖尿病の誘発/増悪、不眠等の精神症状の出現、ムーンフェイスや中心性肥満等がある (難病情報センター, 2018)。現在では早期診断が可能となり、ステロイド剤を用いた治療法も進化されたため、生命予後は改善されたが、病気の

見通しがつきにくい特徴は変わらない。患者はこのような病気の特徴を踏まえ、生涯にわたり自己管理に取り組まなければならない。しかし、糖尿病患者と異なり、明確な病勢のコントロール指標がないため、治療に必要な自己管理は容易なことではない。SLE患者は、関節痛や疲労感などの身体的苦痛や皮膚症状、ステロイドの副作用によるボディイメージの変容、不確かな予後への不安、努力や意思が反映されないもどかしさ、他人に理解してもらえないことに対するいらだちなどを抱えている。外来通院のSLE患者にとって療養相談の場と意思決定支援と継続的療養支援が重要であると報告されている (水野他, 2017)。しかし、現在具体的な看護支援に関する研究はほとんど見当たらない。したがって、SLE患者は療養生活のなかで抱えている困難とそれを対処するための自己管理の現状を明らかにすることは、より患者のQOL (Quality of Life; 以下QOL) の維持・向上を目指した看護支援を考えていく上で参考となると考える。

そこで、今回は外来通院中のSLE成人期患者の

生活における困難、自己管理の現状を明らかにし、今後の看護支援の示唆を得るため文献検討を行った。

Ⅱ. 目的

本研究は国内の文献検討を通して、外来通院中の寛解期SLE成人期患者の療養生活における困難と自己管理の現状を明らかにし、今後の看護支援の示唆を得ることを目的とした。

Ⅲ. 方法

1. 用語の定義

療養生活における困難：SLE患者が療養生活をする上で問題と認知し、何らかの対処を必要とする事柄（青木他，2009）。

自己管理：SLE患者の病気と治療に対する認知や継続治療、寛解期の維持や悪化の早期発見・対応、治療による副作用への対処等のための体調に合わせて生活調整を含めた行動。

2. 対象文献の決定

医学中央雑誌WEB版を用いて、2018年4月27日に文献検索を行った。用いたキーワードは「全身性エリテマトーデス」OR「SLE」,「患者」で絞り込む条件を「原著」「看護」「抄録あり」とした結果、22件の文献が抽出された。これらの文献の抄録を確認し、思春期患者を対象とした文献2件、文献レビュー1件、患者の透析管理に関する文献2件、関節リウマチ患者を対象とした文献1件、人工股関節全置換術患者の自己管理に関する文献1件、SLE患者が特定できない文献5件、精神疾患患者を対象とした文献1件、ステロイド剤に関する文献1件、患者の看護師との関係性についての認識に関する文献1件、看護師を対象とした文献1件、入院患者を対象とした文献1件、合計16件を除き、ハンドリサーチで得られた文献1件を加え、最終的に計6件を本研究の分析対象文献とした。

3. 分析方法

分析の視点「SLE患者の療養生活における困難」「SLE患者の自己管理」に沿って、対象文献の著者

名、発行年、タイトル、研究目的、研究方法、研究結果を含めたマトリックスシートを作成した。6件の対象文献から外来通院中の寛解期患者の療養生活における困難と自己管理の現状に関する文脈を抽出し、質的帰納的分析をした。類似の内容をまとめてカテゴリー化した。共同研究者で合意が得られるまで内容を確認した。

Ⅳ. 結果

1. 対象文献の概要

対象文献の研究概要は表1に示している。量的研究手法を用いたのは1件（No.2）、質的帰納的研究手法を用いたのは4件（No.1, 4, 5, 6）、事例研究は1件（No.3）であった。3件（No.3, 5, 6）は、発症から再燃または合併症発症までの疾患の経過に伴い患者の自己管理について想起法を用いて経時的調査で、他の3件（No.1, 2, 4）は寛解期患者の療養生活における困難と自己管理について横断的に調査であった。

2. 療養生活における困難

6件の対象文献の中から抽出された寛解期患者の療養生活における困難は表2に示しているとおりであった。療養生活における困難には、【身体的症状に伴う苦痛】【療養に伴う心理的ストレス】【外見上の変化に伴う戸惑い】【経済と役割上の課題】の4つのカテゴリーが抽出された。

【身体的症状に伴う苦痛】のカテゴリーには、＜皮膚・関節症状＞＜全身症状＞＜薬の副作用＞の3つのサブカテゴリーが含まれた。＜皮膚・関節症状＞ではほとんどのSLE患者にみられる関節痛と皮膚のレイノー症状が挙げられた。＜全身症状＞では「倦怠感」や「発熱」「貧血」等が挙げられた。＜薬の副作用＞ではステロイド剤の副作用による「食欲亢進」や「骨粗鬆症のための圧迫骨折による痛み」が挙げられた。

【療養に伴う心理的ストレス】のカテゴリーには、＜病気の見通しの両面性による気持ちの揺れ＞＜イライラ＞＜支援されることの負担感＞の3つのサブカテゴリーが含まれた。＜病気の見通しの両面性による気持ちの揺れ＞では、SLEの不確かな見通

表1 対象文献研究概要

番号	著者	論文名	研究目的	研究方法	研究結果
No.1 2016	井上満代 他	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	外来通院中の SLE 患者の病気の不確かさへの対処を明らかにする	11 名 患者に行った 2 回ずつ半構成的面接の結果を質的帰納的に分析した。	●『 <u>病気の理解に関する不確かさ</u> 』への対処として、5 つ挙げられた。①【難解な病気を理解する】②【病気の探索を曖昧なまま保留する】③【曖昧な症状を管理する】④【ステロイドとの付き合い方を見出す】⑤【今を乗り越える】●『 <u>他者との関係性に関する不確かさ</u> 』への対処として、2 つ挙げられた。①【周囲の人々の関係を調整する】②【医療者との長期的な人間関係を育む】
No.2 2015	鶴澤久美 子他	外来通院中の全身性エリテマトーデス患者のセルフケア行動の実態と主観的 QOL との関連	外来通院中の全身性エリテマトーデス患者のセルフケア行動の実態、セルフケア行動と主観的 QOL との関連を明らかにする	200 名 (有効 115 名) 患者に質問紙調査を行い、統計分析を行った。	平均年齢は 44.2±14.6 歳、男性 9.6%、女性 90.4%。有職者 38.3%、SLE 罹患期間 12.7 年±9.8 年、87.9%対象者は入院経験あり。98.3%は療養上の支援者がある。 ● <u>セルフケア行動の実態</u> :「定期受診する」「薬を服用する」「人間関係を円滑にする」「他者と交流をする」「感染予防をする」「ストレスをためない」「食事療法をする」「社会資源を活用する」。 ● <u>セルフケア行動と QOL スコアの関連</u> :「人間関係を円滑にする」は、トータルスコアと下位尺度の受容が高い者に多かった。「感染予防をする」は、下位尺度の志気が高い者に多く、「他者と交流をする」は、トータル、下位尺度の志気と受容が高い者に多かった。
No.3 2014	内海香子 他	SLE の治療経過中にステロイド糖尿病を発症した患者の病気の受けとめ、セルフケアの実施内容と困難及びセルフケアの実施内容と困難及びセルフケアのプロセス	ステロイド糖尿病を発症した患者の病気の受けとめ、セルフケアの実施内容と困難及びセルフケアのプロセスを明らかにしステロイド糖尿病患者への看護を検討する	事例研究 50 代、女性 SLE の治療経過中にステロイド糖尿病を発症した外来通院患者。質的帰納的に分析した。	● <u>病気の受けとめ</u> : 病期において受けとめが変化している。● <u>セルフケアの実施内容</u> :「薬を欠かさず内服する」「冷水に触る機会を最小限とする」「日光を避けるため帽子、長袖を着用し、外出を控える」「家族に家事を依頼する」「糖尿病の宅配食を利用する」「大好きな甘いものを我慢する」「具体的な食事療法が分からず食事量を少な目にする」「体重を維持する」「カリウムを摂りすぎないように気を付ける」「肉と魚の種類や調理に気を付ける」「病気について悩まない様に、あえて病気を深く知らないようにする」● <u>SLE の治療経過中に DM 発症患者の困難</u> : 病期において療養上の困難が変化している。
No.4 2009	青木きよ 子他	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	SLE 患者の療養上の困難と関連要因を明らかにする	162 名 (有効回答 116 名) 患者に、16 項目の療養上の困難と背景要因についての自記式質問紙調査	平均年齢 46.8±13.1 歳、女性 109 名、男性 7 名。● <u>療養の実態</u> :セルフケア行動として「定期的に受診をする」「指示された服薬をする」「疲労を蓄積しない」「家庭内の人間関係を円滑にする」「社会資源の活用」「食事療法の実施」「皮膚の保護」があった。● <u>療養上の困難</u> :「病気の進行の不安」「将来の不安」「医療費の負担が大きい」「関節痛」「いらいらする」「家庭内での権威の低下」「発熱」「貧血」であった。● <u>関連要因</u> :療養上の困難には①【療養に伴う心理的ストレス】②【身体的症状に伴う苦痛】③【外見の変化への戸惑い】④【経済と役割上の軋轢】の 4 つの因子によって構成された。
No.5 2007	有田祥子 他	青壮年期女性 SLE 患者のセルフマネジメント定着化プロセスと看護支援に関する研究	外来通院中の青壮年期女性 SLE 患者の病気体験、再燃予防のための努力や工夫などのセルフマネジメント、それらをどのように日常生活に取り入れ定着さ	28 名の患者に、診療録調査および複数回に行った半構成的面接の結果を質的帰納的分析した	● <u>セルフマネジメント定着化プロセス</u> ①発症・診断～②治療開始～③副作用出現～④再燃～⑤試行錯誤～⑥セルフマネジメント定着の時系列で、病気を体験している。病気体験として【病気の受けとめ】【薬の受けとめ】【病気と共に生きる人生の受けとめ】の 3 側面が基盤となり、その上に【セルフマネジメント】が成り立っていた。 ①発症・診断: 突然の難病宣告に発症時期も原因も運命も腑に落ちない思いを抱くが、致命的病気ではないと捉え、病気への漠然とした姿勢を構える。②治療開始: ステロイド剤の効果と副作用で振り子のように揺れる思いを抱く。不安は消えることはなく、自分自身が日常生活の中で注意できることを考えるようになる。③副作用出現: 薬の副作用と薬調整のために強いられる長期入院によって、難病と

表1 対象文献研究概要（続き）

			せてきたのかを記述し解釈すること、疾患特性を踏まえた上で今後の看護支援の方向性について示唆を得る		副作用のダブルパンチとを感じる。外見の変化、病気・症状が理解されない経験等の内なる苦悩で、死に直結しない病気でもある意味致命的かもれないと認識するようになる。④再燃：薬の減量の過程で、再燃による症状の悪化、副作用による苦痛の中で、魔法の薬に対する戸惑いと疲労感を募らせる。一方、自分の不注意を後悔し、自分のことは自分で守る思いを強める姿勢を構える。⑤試行錯誤：自分のことは自分で守る思いが強くなり、病気にとらわれまい、薬とは上手く付き合っていくしかないといった受け止め方や対症方法で人生は大きく変わる。試行錯誤しながら活動拡大と活動制限のバランスを考え人生を充実していく。⑥セルフマネジメント定着：拡大にも制限にも傾かせないための努力や工夫をバランス維持の秘訣として体得する
No.6 2005	福田和明	全身性エリテマトーデス女性病者の他者との関係性における体験	SLE 女性病者の他者との関係性への病気の影響とそれに伴う体験を明らかにすること	SLE と診断されて1年以上経過している21名患者に対して、半構成的面接を行った。得たデータをグラウンデッド・セオリー・アプローチに基づいて分析した。	●病気体験プロセス：発病時～診断時～治療開始後、副作用の出現時～安定時、身体的体験のみならず、過去から現在・将来にわたる病気に対する気持ちを含むものであり、時間的プロセスである長い経過の中で、『病気とともに生きる構え』を形成しながらも、女性ならではの『子供を産むことに対する葛藤』が生じていた。 ●他者との関係性における体験：『わかってもらえない』には「怠惰やわがままに思われる」「説明してもわかってもらえない」「偏見をもたれる」「押し込められる」の4サブカテゴリー、『わかってもらえる』には「普通に接してくれる」「気を配られる」「認めてくれる」「夫が変わる」「助けられる」の5つのサブカテゴリーが含まれる。『病気を見せる』は相手や状況、程度によって「全面的にみせる」「人を選んでみせる」の2つのサブカテゴリーが含まれる。『病気を見せない』：他者から「偏見をもたれる」ことに対する気持ちだけでなく、患者自身病気に対する受け止め方の表れでもある。

表2 外来通院患者の療養生活における困難

困 難	【身体的症状に伴う苦痛】 ＜皮膚・関節症状＞ 「レイノー症状」「関節痛」 ＜全身症状＞ 「貧血」「発熱」「倦怠感」 ＜薬の副作用＞ 「食欲亢進」「骨粗鬆症で圧迫骨折による痛み」
	【療養に伴う心理的ストレス】 ＜病気の見通しの両面性による気持ちの揺れ＞ 「病気の進行や将来の不安」「爆弾を抱えている」「自覚症状消失時の危機感の希薄化」 ＜イライラ＞ ＜支援されることの負担感＞
	【外見上の変化に伴う戸惑い】 ＜SLEの症状とステロイド剤の副作用によるボディイメージの変化＞ 「紅斑」「脱毛」「ムーンフェイス」「肥満」「にきび」
	【経済と役割上の課題】 ＜周囲の理解がない＞ 「怠け病だと言われる」「わがままに思われる」「偏見をもたれる」 ＜家族への気兼ねや家庭内の立場の変化＞ ＜ステロイド剤の副作用による家事・仕事等への支障＞ ＜妊娠・出産に対する葛藤＞ ＜医療費の負担が大きい＞

しのため「病気の進行や将来の不安」「爆弾を抱えている」と「自覚症状消失時の危機感の希薄化」が挙げられた。

【外見上の変化に伴う戸惑い】の 카테고리には、＜SLEの症状とステロイド剤の副作用によるボディイメージの変化＞の1つのサブカテゴリーが含まれた。ここでは、ステロイド剤の副作用による「紅斑」「脱毛」「ムーンフェイス」「肥満」「にきび」が挙げられた。

【経済と役割上の課題】の 카테고리には、＜周囲の理解がない＞＜家族への気兼ねや家庭内の立場の変化＞＜ステロイド剤の副作用による家事・仕事

等への支障＞＜妊娠・出産に対する葛藤＞＜医療費の負担が大きい＞の5つのサブカテゴリーが含まれた。＜周囲の理解がない＞では、「怠け病だと言われる」「わがままに思われる」「偏見をもたれる」が挙げられた。

3. 療養生活における自己管理の現状

6件の対象文献の中から抽出された寛解期患者の療養生活における自己管理の現状は表3に示しているとおりであった。自己管理の現状には【病気に関する認知】【継続治療に関わる行動】【生活調整に関わる行動】の3つカテゴリーが抽出された。

【病気に関する認知】の 카테고리には、＜ステ

表3 外来通院患者の療養生活における自己管理の現状

自己管理	【病気に関する認知】 ＜ステロイド剤内服を用いた継続治療による生活の保障＞ ＜悪化のリスク＞ ＜一生付き合っていくもの＞ ＜同病者との関わりから病気の明暗を捉える＞ 【継続治療に関わる行動】 ＜定期受診＞ ＜服薬指示の遵守＞ 「ステロイド剤の必要性和副作用への葛藤を抱えながら服薬する」 「薬は主治医の処方通り服用する」 ＜ステロイド剤副作用を含めたセルフモニタリング・症状管理＞ 「これまでとは異なる症状から異常を察知する」 「自分にとって指標となる症状から現状を把握する」 【生活調整に関わる行動】 ＜活動拡大と活動制限のバランスを考える＞ 「家族に家事を依頼する」「休息と活動のバランスを図る」「疲労を蓄積しないようにする」 「家族、友人の協力に応じて活動量を調整する」「無理はしない」 ＜食事療法の重要性を理解し実施する＞ 「腎症や糖尿病等の合併症予防のため調理法を工夫する」「体重を維持する」 ＜症状コントロールのための情報を取捨選択しながら知識を得る＞ 「病気に関する知識を得る」「病気の悪化につながる原因を生活の中から探る」 「病気に関する良い情報だけを得る」 ＜病気の悪化の原因や予防方法を見出す＞ 「冷水に触る期間を最小限にする」「(服装を工夫し外出を控えることで)日光をさける」 「感染を予防する」「皮膚を保護する」 「ストレスをためない」「悩まない」「病気を過度に意識しない」 「(リハビリメイク等で)気持ちをコントロールする」「無計画な妊娠をしない」 ＜周囲の人々との関係を調整する＞ 「家族内の人間関係を円満にする」「他者と交流をする」 「(医師や薬剤師)医療者との長期的な人間関係を育む」 「病気の理解を求める人と時を選択する」 ＜社会資源を活用する＞
------	---

ロイド剤内服を用いた継続治療による生活の保障>
<悪化のリスク><一生つき合っていくもの><同
病者との関わりから病気の明暗を捉える>の4つの
サブカテゴリーが含まれた。

【継続治療に関わる行動】のカテゴリーには、
<定期受診><服薬指示の遵守><ステロイド剤
副作用を含めたセルフモニタリング・症状管理>の
3つのサブカテゴリーが含まれた。<服薬指示の遵
守>では、「ステロイド剤の必要性和副作用への葛
藤を抱えながら服薬する」「薬は主治医の処方通り
服用する」ことが挙げられた。<ステロイド剤副
作用を含めたセルフモニタリング・症状管理>では、
「これまでとは異なる症状から異常を察知する」「自
分にとって指標となる症状から現状を把握する」こ
とが挙げられた。

【生活調整に関わる行動】のカテゴリーには、
<活動拡大と活動制限のバランスを考える><食事
療法の重要性を理解し実施する><症状コントロ
ールのための情報を取捨選択しながら知識を得る>
<病気の悪化の原因や予防方法を見いだす><周囲
の人々との関係を調整する><社会資源を活用す
る>の6つのサブカテゴリーが含まれた。<活動拡
大と活動制限のバランスを考える>では、「家族に
家事を依頼する」「休息と活動のバランスを図る」
「疲労を蓄積しないようにする」「家族、友人の協力
に応じて活動量を調整する」「無理はしない」こと
が挙げられた。<食事療法の重要性を理解し実施す
る>では、「腎症や糖尿病等の合併症予防のため調
理法を工夫する」「体重を維持する」ことが挙げら
れた。<症状コントロールのための情報を取捨選択
しながら知識を得る>では、「病気に関する知識を
得る」「病気の悪化につながる原因を生活の中から
探る」「病気に関する良い情報だけを得る」ことが
挙げられた。<病気の悪化の原因や予防方法を見い
だす>では、「冷水に触る期間を最小限にする」「(服
装を工夫し外出の時間帯を調整することで)日光を
さける」「感染を予防する」「皮膚を保護する」「ス
トレスをためない」「悩まない」「病気を過度に意識
しない」「(リハビリメイクで)気持ちをコントロール
する」「無計画な妊娠をしない」ことが挙げられ

た。<周囲の人々との関係を調整する>では、「家
族内の人間関係を円満にする」「他者と交流をする」
「(医師や薬剤師)医療者との長期的な人間関係を育
む」「病気の理解を求める人と時を選択する」こと
が挙げられた。

V. 考察

今回の文献検討を通して、SLE患者は生活の中で
生じているさまざまな困難に対して、自分なりに解
釈し病気を認知し、自分の生活に合わせて自己管理
を試行錯誤しながら今の生活を送っていることが明
らかになった。

SLEは難治性疾患として「難病対策要綱」に規
定されている(難病情報センター)。現在では早期
診断が可能となり治療法も進化してきたため、5
年生存率が90%以上と予後は改善している(橋本,
2017)。しかし、SLEは寛解と再燃を繰り返しながら
慢性的な経過をたどり進行していく疾患であるこ
とには変わりがない。見通しが立てにくい疾患で
あるため、患者はその療養生活で身体的・心理的・
社会的な問題を多く抱えており(鶴田, 2008)、患
者のQOLを低下させている(McElhone, Castelino
et al., 2010)。

SLEの治療は副腎皮質ステロイドホルモン剤や
免疫抑制剤、生物製剤を用いた対症療法のみであ
る。これらの製剤により生じる主な副作用には感染
症の誘発/増悪、骨密度の低下、糖尿病の誘発/増
悪、不眠等の精神症状の出現、ムーンフェイスや中
心性肥満等がある(難病情報センター, 2018)。ま
たSLEは特徴的な皮膚症状を有する全身性疾患で
あるため、皮膚・関節症状以外に全身症状も生じて
くる。そのため患者に【身体的症状に伴う苦痛】を
与え患者の療養生活を困難とさせている。さらに、
SLEは見通しの両面性のある難病であるため、他
の慢性疾患患者と異なる【療養に伴う心理的スト
レス】が生じ患者の生活を困難とさせている。そのた
め患者はSLEを<悪化のリスク>のある<一生つ
き合っていくもの>として【病気に関する認知】
をもち、<定期受診><服薬指示の遵守><ステロ
イド剤の副作用を含めたセルフモニタリング・症状

管理>等の【継続治療に関わる行動】と<活動拡大と活動制限のバランスを考える>等の【生活調整に関わる行動】を取ることで自己管理をしている。継続的な治療に関連した内服管理（正村他, 1996）は症状コントロールと予後に大きく影響しているため、【継続治療に関わる行動】を支援する看護支援が極めて重要なことである。したがって、患者の【身体的症状に伴う苦痛】と【療養に伴う心理的ストレス】を理解した上で、患者のコンプライアンスを含めた【継続治療に関わる行動】を支援する看護支援が必要であると考えられる。

また、患者には成人期女性が多いゆえに、社会生活を送る上でSLEステロイド剤の副作用で生じているボディイメージの変化による【外見上の変化に伴う戸惑い】や女性の家庭・社会における性役割への影響による【経済と役割上の課題】が生じ、患者の療養生活を困難させている。蝶形紅斑や斑点状丘疹、慢性円型紅斑、レイノー症状等のSLEの特徴的な皮膚症状と、退院し社会生活に復帰する時期によく出現するステロイド剤の副作用であるムーンフェイス、中心性肥満などの外見上の変化つまりボディイメージの変化に苦痛を感じている患者が多く、このボディイメージの変化はSLE患者の療養生活を困難にさせ（青木他, 2009）、患者のQOLを低下させる原因の一つでもある（McElhone et al., 2007）。SLE患者のQOLは「身体的健康」「心理的健康」「ボディイメージ」「痛み」「人生設計」「倦怠感」「人間関係」「その他の苦痛」の8つの上位概念に影響されており、そのうち「倦怠感」を除いた項目においてより低値を示しているといわれている（McElhone et al., 2007）。またSLE患者のQOLが最も低かったのは「ボディイメージ」であったとの研究報告もある（前田他, 2014）。ボディイメージの変化がストレスとなり、患者の<服薬指示の遵守>の【継続治療に関わる行動】<活動拡大と活動制限のバランスを考える><周囲の人々との関係を調整する>の【生活調整に関わる行動】に影響を与え、SLEの再燃や患者のQOLの低下につながるのではないかと考えられる。本研究では患者はボディイメージの変化を病気の悪化の原因の一つとして認

識し、「（リハビリメイク等で）気持ちをコントロールする」といった【生活調整に関わる行動】を取っていることがわかった。今後、外見上の問題に対する支援として、外来通院の寛解期の患者に対して医療チームによる継続的観察やカウンセリングの実施、メイクアップ等の対処方法を推進していく必要があると考えられる。

さらに、SLEは生殖年齢女性に好発しているため、病気の進行や治療内容によって患者のセクシュアリティやリプロダクティブヘルスが大きく影響されている。それによって患者は<妊娠・出産に対する葛藤>等の【経済と役割上の課題】といった困難を体験し、「無計画な妊娠をしない」自己管理をしている。従来妊娠・出産はSLEの増悪因子の一つであり避けることが望ましいと考えられていたが、近年、患者の診断と管理治療法の進歩により妊娠・出産を希望する患者が多くなり、内科医も一定の基準を設けこれを容認する傾向にある。しかし妊娠・出産は母児にとって極めてハイリスクであることには変わりはないため、妊娠・出産を希望する患者に対して産科医療スタッフとの連携を図りながら、患者の意思決定を支援することが重要であると考えられる。

VI. 結論

今回の文献検討を通して、SLE成人期患者の療養生活における困難と自己管理を明らかにした。療養生活における困難には【身体的症状に伴う苦痛】【療養に伴う心理的ストレス】【外見上の変化に伴う戸惑い】【経済と役割上の課題】の4つのカテゴリーが抽出された。自己管理には【病気に関する認知】【継続治療に関わる行動】【生活調整に関わる行動】の3つカテゴリーが抽出された。患者のQOLを維持・向上するため、寛解期をなるべく長く維持する必要がある。そのため、外来看護の役割を意識した医療チームによる支援を確立することが求められていると考える。

利益相反

本研究における利益相反はありません。

文献

- 青木きよ子, 高谷真由美, 田邊雅美, 他 (2009): 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, 順天堂大学医療看護学部医療看護研究, 5, 30-39.
- 有田祥子, 井上智子 (2007) 青壮年期女性SLE患者のセルフマネジメント定着化プロセスと看護支援に関する研究, 保健医療社会学論集, 18(1), 14-24.
- 福田和明 (2005): 全身性エリテマトーデス女性病者の他者との関係性における体験, 日本科学会誌, 25(2), 56-64.
- 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.
- 医療情報科学研究所 編集(2013): 病気がみえるNo. 6免疫・膠原病・感染症, p72-78, メディックメディア, 東京都.
- 河井伸子, 清水安子, 正木治恵 (2011): 2型糖尿病とともにある人の連続性 (continuity), 日本糖尿病教育・看護学会誌, 15(2), 128-136.
- Kazar M, Bailey DE Jr, Whittemore R (2010): Out of the black box: Expansion of a theory-based intervention to self-manage the uncertainty associated with active surveillance(AS) for prostate cancer, Research & Theory for Nursing Practice, 24(2), 101-112.
- 橋本博史 (2017): 全身性エリテマトーデス 臨床マニュアル (第3版), 日本医事新報社, 東京.
- ピエール ウグ編集, 黒江ゆり子他訳 (1995): 慢性疾患の病みの軌跡 コービンとストラウスによる看護モデル, 第6章, 医学書院, 東京都.
- 前田祥子, 鹿村眞理子, 水田真由美, 他 (2014): 全身性エリテマトーデス患者のボディイメージに関する文献レビュー, 日本看護研究学会雑誌, 37(2), 91-101.
- 正村啓子, 大田明英, 橋口暢子, 他 (1996): 膠原病外来におけるステロイド内服患者のcomplianceに関する研究—看護サイドからみた服薬の実態—, 医学と薬学, 35(5), 1039-1045.
- McElhone K, Abbott J, Gray J, et al. (2010): Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. Lupus, 19(14), 1640-1647.
- 水野梨華子, 清水安子 (2017): 全身性エリテマトーデス患者への外来での看護実践—専門性の高い看護師への面接調査の分析—, 日本難病看護学会誌, 22(2), 205-214.
- 難病情報センター HP: SLE [http://www.nanbyou.or.jp/en-try/215\(20181129\)](http://www.nanbyou.or.jp/en-try/215(20181129))
- 内海香子, 鈴木純恵, 佐藤佳子, 他 (2014): SLEの治療経過中にステロイド糖尿病を発症した患者の病気の受け止め, セルフケアの実施内容と困難及びセルフケアのプロセス, 獨協医科大学看護学部紀要, 8, 13-30.
- 鵜澤久美子, 青木きよ子, 高谷真由美 (2015): 外来通院中の全身性エリテマトーデス患者のセルフケア行動の実態と主観的QOLとの関連, 日本慢性看護学会誌, 9(2), 60-66.