原　著

順天堂大学医療看護学部　医療看護研究18
P.24－33(2016)

全身性エリテマトーデス患者のセルフマネジメント獲得における看護師との協働の認識

Patient Awareness of Collaboration with Nurses in the Self-management of Systemic Lupus Erythematosus

鵜　澤　久美子[1)]　UZAWA Kumiko
青　木　きよ子[2)]　AOKI Kiyoko
長　瀬　雅　子[1)]　NAGASE Masako
下　西　麻　美[3)]　SHIMONISHI Asami

要　旨

〈目的〉本研究では、SLE患者のセルフマネジメント獲得における看護師との協働に対する認識と期待について明らかにする。

〈方法〉SLE患者10名に研究への協力を依頼し半構造化面接を行った。インタビュー内容は、看護師との協働に対する認識と期待などで構成し、語られた内容を質的帰納的に分析した。

〈結果〉研究協力者は、【病気を熟知している医師を信頼する】としており、看護師に関しては【看護師との関係性が協働の可否に影響する】と語られた。一方で、SLEと共に生きていくのは自分自身であるため、【自分なりに努力や工夫をしながら生活している】【これまでの病気の経過を患者として語れる必要がある】と考えていた。また、【退院後の生活や将来のことについて話したい】【病気や療養生活について理解してほしい】【気軽に相談できる場所がほしい】【看護師と話すことで療養生活を良いものにしたい】といった看護師に対しての期待があった。

〈考察〉SLE患者と看護師が協働的関係を構築するためには、看護師がSLEの病態や治療、今後の見通しをつけられるような知識をもち、患者と看護師の役割を認識した上で、協働的関係性の構築を目指す必要があると考えられた。

キーワード：全身性エリテマトーデス、セルフマネジメント、協働
Key words：systemic lupus erythematosus, self-management, collaboration

Ⅰ．序論

膠原病の代表的な疾患である全身性エリテマトーデス（Systemic Lupus Erythematosus; SLE）は、近年の診断技術や治療法の発展によって生命予後が大幅に改善している[1)]。これにより、療養生活が長期化し、症状をコントロールしながら日常生活を営み、生活の質（Quality of Life; QOL）の維持・向上のためのセルフマネジメントが重要となっている。

青壮年期SLE患者がセルフマネジメントを見出し定着させていくプロセスは、患者自身が、病気や薬とどのように向き合い、受け止め、付き合っていくかという病気体験のプロセスが重要な基盤となってい

1）順天堂大学医療看護学部
Juntendo University Faculty of Health Care and Nursing
2）順天堂大学大学院医療看護学研究科
Juntendo University Graduate School of Health Care and Nursing
3）順天堂大学医学部附属順天堂医院
Juntendo University Hospital
（May. 9, 2016　原稿受付）（July. 29, 2016　原稿受領）

る[2)]。また、自分のことは自分で守るという思いを強めたSLE患者は、病気の受けとめ方や対処方法で人生が大きく変わるという認識をもつことで、日常生活において趣味や勉強、仕事、旅行など、活動を拡大したり、「絶対無理はしない」「なるべく周囲の人に頼る」と活動を制限している[2)]。日常生活活動において、試行錯誤しながら工夫や努力をし、自らの体調管理と人生の充実を考えながらバランスをとろうとするプロセスは、自分なりのセルフマネジメント獲得のプロセスである[2)]。しかし、SLE患者が自らの体調をみながら生活を調整するプロセスにおいて、ときに病気の再燃や副作用の出現などを避けることができず、自らの人生に対する前向きな気持ちを維持することが難しいのではないかと考える。その結果、「体調を崩す」「あきらめ癖がついて、いざというとき頑張れない」といったパワーレス状態に至ることがある[2)]。SLE患者がその人らしい人生を生きるためには、セルフマネジメントを獲得するプロセスを積極的に支援することが重要になると考える。

SLE患者が、病いとともに生きるためのセルフマネジメントを身につけ、ライフスタイルやライフサイクルに即した生活を送るには、患者と看護師が互いの存在を尊重し、学びあう関係性を基盤とし、目標に向かってそれぞれの役割を遂行する協働が重要であると考える。これまでの「生活指導」「患者教育」という知識の提供と患者のコンプライアンスに依拠した支援では、出現している症状や副作用の程度が個々に異なるSLEに対してのセルフマネジメントを身につけるには限界がある。そのため、看護師には、SLE患者が日常生活の中で生じる様々な状況に柔軟に対処できるセルフマネジメントを身につける支援が求められる[3)]。そこで、役割を通してお互いがそれぞれ学び合い、目標を達成していく協働的な支援が必要であると考える。

協働的関係に基づく支援方略は、カナダのGottliebらによって開発された[4)]。開発の背景には、治療に伴う患者の利益や損失の判断を医師の裁量や医学的視点からだけでなく、患者自らの価値観や信念に基づいて行うべきである[5)]という思想がある。一方で、我が国における患者と医療者との関係は、治療方針や治療内容を医学的判断から決定し、患者がその方針に従うことが望ましいとされている[6)]。また、このような序列的な関係は、看護師と患者の関係でもみられる[7)]。このような文化的背景から、我が国における患者と看護師との協働関係が成立するとは言い切れないと予想される。

SLE患者が、セルフマネジメント獲得支援に効果があるとされる協働をどのように認識し、どのような期待があるのかを明らかにし、協働的関係に基づく介入方略の開発につなげる示唆を得たいと考えた。

Ⅱ．研究目的

本研究では、SLE患者がセルフマネジメントを獲得する上で、看護師との協働に対する認識と期待について明らかにする。

Ⅲ．用語の定義

セルフマネジメント：SLE患者が自身の体調管理と人生の充実を考え、再燃予防のために多角的に努力、工夫していくこと[2)]。

協働：患者と看護師の積極的な参加と合意のもとに進む流動的な過程を通して、患者中心の目標を追求すること[4)]。

Ⅳ．研究方法

１．研究協力者の選定

研究対象者は、首都圏の大学病院に通院しており、療養上の困難を抱えている20歳～40歳代のSLE患者10名とした。

研究協力者の選定は、膠原病内科医に上記の選定条件に該当するSLE患者の紹介を依頼した。紹介されたSLE患者に対して本研究の趣旨を説明し、研究協力への同意が得られた者について、研究協力者とした。

２．データ収集

セルフマネジメント獲得における看護師との協働に対する認識と期待についての語りを、半構造化面接法を用いて聴取した。インタビュー内容は、個人因子（年齢、罹病期間、入院回数、職業）、看護師との協働に対する認識と期待で構成した。看護師との協働に対する認識では、看護師と一緒に目標を立てたことがあるか、その際、自身の意見が反映されたか、周囲への気遣い・気兼ねなど困難と感じていることについて、看護師と一緒に考え、ディスカッションし、解決への糸口になるようなことがあったかを尋ねた。また、看護師との協働に対する期待では、診療や看護において患者と看護師が協働することのメリット、患者と看護師が目的や目標を共有して一緒に歩んでいくために必要

なことや求めることなどを尋ねた。インタビュー時間は、１人30～60分程度とし、その内容はICレコーダーで記録した後、逐語録を作成し、素データとした。

３．分析方法

素データを複数の研究者で詳読し、看護師との協働に対する認識と期待に関する語りを抽出し、コード化した。近似する意味内容をもつコードを集約しながらサブカテゴリー、カテゴリーを生成した。複数の研究者間で分析結果について検討し、分析の妥当性を確保した。

４．倫理的配慮

本研究の実施にあたり、順天堂大学医療看護学研究等倫理委員会の承認を受けた後（順看倫第27-23号）、研究協力者が通院している診療機関の病院倫理委員会で承認を受けた(医院倫第15-108号)。研究協力者には、研究者の立場、研究目的と方法、個人情報保護のための匿名性と守秘性、および研究協力の有無による受療上の不利益がないこと、研究参加は自由意思に基づくものであることを説明し、予め撤回書を渡しいつでも研究協力の撤回ができるようにした。また、得られたデータは研究目的以外に使用しないこと、研究成果を公表する場合があることを口頭と書面で説明し、同意書への署名をもって同意を得た。

Ⅴ．結果

１．研究協力者の概要（表１）

10名の研究協力者は、全員女性で、平均年齢が35.0±7.6歳、平均罹病期間が7.4±8.7年だった。入院回数は１～30回で平均６回、職業は主に正規雇用か主婦だった。

表１　研究協力者の概要

	年齢	罹病期間	入院回数	職業
A	40歳代前半	10年以上	３回	主婦
B	20歳代前半	１年未満	１回	正規雇用
C	20歳代後半	１年未満	１回	正規雇用
D	30歳代後半	１年未満	１回	主婦
E	20歳代後半	15年以上	６回	正規雇用
F	30歳代前半	20年以上	30回	学生
G	40歳代後半	１年未満	３回	正規雇用
H	30歳代前半	５年以上	２回	派遣社員
I	30歳代前半	５年以上	６回	正規雇用
J	30歳代後半	10年以上	３回	パート

２．看護師との協働に対する認識

研究協力者の語りから、看護師との協働に対する認識について、110のコードが生成され、21サブカテゴリー、４カテゴリーに分類された（**表２**）。【　】はカテゴリー、〈　〉はサブカテゴリー、斜字はSLE患者の語りを表している。

１）【病気を熟知している医師を信頼する】

研究協力者は、〈看護師ではなく医師がパートナーのようだ〉〈病気や今後の生活のことについて医師とは話し合っている〉〈まず医師に確認してから看護師に伝える〉のように、SLEや治療について熟知している医師を信頼し、協働していると感じていた。また、医師との時間は、病気や検査結果のことだけではなく、現在の病状から、今後の療養生活についても話す機会となっていた。しかし、看護師とはこのようなやり取りの語りはなかった。

看護師さんに「今何の症状ありますか」ってたとえば聞かれたとしても、それは何で聞いてるんだろうみたいな、「頭が痛いっていうふうに言われてますよね」って言われて、「その頭の痛いのはどうですか」って聞かれるんですけど、その頭の痛いっていうのが果たして髄膜炎なのか、ルンバールの後遺症なのか、偏頭痛なのかをちゃんと分かって聞いてくれてるのかが分からないです。そうすると、結局「何かあったら痛み止めを出します」って言われるんですけれども、私は肝機能障害とかが出ちゃってるので、なるべく飲みたくない。そうなると先生に、「先生、こういうときにこうしたほうがいいか？」とか色々直接聞いた方が確実だし早い。（事例H）

また、〈専門医のいない病院で治療されるのは怖い〉と感じていた。

２）【看護師との関係性が協働の可否に影響する】

研究協力者は、〈パートナーシップには信頼関係を築くための時間やコミュニケーションが必要である〉〈パートナーになるには親しさや理解の深さが必要である〉というように、信頼関係を構築するには時間やそれまでの関わりが必要であり、看護師に対して親しさや理解の深さを求めていた。その上で、〈信頼関係があれば看護師のアドバイスに納得できる〉〈信頼関係があれば協働できる〉のように、看護師との協働には信頼関係が必要であると語った。

表２　看護師との協働に対する認識

カテゴリー	サブカテゴリー
【病気を熟知している医師を信頼する】	看護師ではなく医師がパートナーのようだ 病気や今後の生活のことについて医師とは話し合っている まず医師に確認してから看護師に伝える 専門医のいない病院で治療されるのは怖い
【看護師との関係性が協働の可否に影響する】	パートナーシップには信頼関係を築くための時間やコミュニケーションが必要である パートナーになるには親しさや理解の深さが必要である 信頼関係があれば看護師のアドバイスに納得できる 信頼関係があれば協働できる 看護師は寄り添ってほしいパートナー 看護師と話して初めて患者のことを考えていることが分かった 看護師の役割や知識では頼りない 看護師に聞いても答えが得られない 医師にすすめられたら療養相談を受ける
【自分なりに努力や工夫をしながら生活している】	年月とともに病気や支援を受けることを受け容れられるようになった 自分なりの目標ができたとき、がんばろうと思えた 周囲の協力が得られるようにコミュニケーションを蓄積している 同病者とは適度な距離で情報交換してきた 仕事の仕方を変更しなければいけないが難しい
【これまでの病気の経過を患者として語れる必要がある】	自分の症状や薬の量をみながら生活を調整してきた 自分のことなのだから自分で決めて対処しなければならない 自分の身体と生活を守るためには自分の考えを述べる必要がある

どれぐらいの信頼関係があるかないかじゃないですか、友だちと一緒で。看護師さんと友達はまた違うけど、信頼関係は大事だと思うんです。それがなかったら、病気のこととか、生活のこととか話してみようと思わないと思います。(事例E)

また、病状が安定していても、今後の生活に関して常に不安があるため、〈看護師は寄り添ってほしいパートナー〉として認識していた。さらに、看護師とのコミュニケーション不足に起因した〈看護師と話して初めて患者のことを考えていることが分かった〉と、看護師との関係性を表していた。

一方、〈看護師の役割や知識では頼りない〉〈看護師に聞いても答えが得られない〉〈医師にすすめられたら療養相談を受ける〉というように、看護師には頼りきれないことが語られた。

看護師さんとは、私もそこまでのコミュニケーションで終わっちゃうっていうか。先生は1日2回来ても「体調どうですか」って聞いてくださって、色々聞けるんです。私も最初は正直ナースコールしてたんですけど、何だろう。ナースコールしても「確認します」って言われて、その後ものすごく待ったりとかで…。何かもう先生に直接聞いたほうが確実っていうか、そのほうが早いって思っちゃって、看護師さんは確認する人のイメージっていったらあれですけど。(事例H)

３)【自分なりに努力や工夫をしながら生活している】

研究協力者は、〈年月とともに病気や支援を受けることを受け容れられるようになった〉〈自分なりの目標ができたとき、がんばろうと思えた〉〈周囲の協力が得られるようにコミュニケーションを蓄積している〉〈同病者とは適度な距離で情報交換してきた〉というように、自分なりに努力し、仕事や生活の仕方を工夫してきたという。その一方で、疲労が蓄積し、SLEの増悪が予期される中、〈仕事の仕方を変更しなければいけないが難しい〉とも感じていた。このように、SLE患者は看護師とともに将来について話し合い、セルフマネジメントに関して一緒に考えたり、共に目標に向かっていくというような認識はなく、自分自身で試行錯誤しながら努力や工夫をしていることが語られていた。

今後のことで結構不安があって、またこういうふ

うに入院するようなことになるとやっぱり長期になってしまうので、担任をまたもつことができるのかなというのはちょっとあります。これは自分からは誰にも相談していないです。（事例C）

4）【これまでの病気の経過を患者として語れる必要がある】

研究協力者は、〈自分の症状や薬の量をみながら生活を調整してきた〉〈自分のことなのだから自分で決めて対処しなければならない〉〈自分の身体と生活を守るためには自分の考えを述べる必要がある〉のように、看護師と協働をするためには、患者の役割として、これまでの病気の経過をよく知り、身体と生活を守るために、自分自身のことを説明できるようにする必要があると語った。

やっぱり自分を守るんだったら、自分が自分を分からないといけないと思います。今までこういう治療をしてきて、こういう過程を辿ってますっていうことをちゃんと理解してないと、いざというときにとても困るので、なるべく先生には分からないことは全部聞いてます。何かあったときにここに来れなかったら、地元の病院の先生に説明して、これでもこういう経過をたどって今がありますということをちゃんと説明して治療を受けたい。（事例Ｉ）

３．看護師との協働に対する期待

研究協力者の語りから、SLE患者が看護師との協働に対する期待について、141のコードが生成され、24サブカテゴリー、４カテゴリーに分類された（**表３**）。

1）【病気や療養生活について理解してほしい】

研究協力者は、〈退院後の生活について看護師と話すことはない〉〈嫌な体験について話しても看護師に受けとめてもらえない〉というように、現在の状態や状況、療養生活に対する理解を求めていた。

家に帰っても家事や子育てもあるし、家族の協力を得るように言われても、疲れたとか言えない。それで、家族にはいつも休んでるように思われて…で

表３　看護師との協働に対する期待

カテゴリー	サブカテゴリー
【病気や療養生活について理解してほしい】	退院後の生活について看護師と話すことはない
	嫌な体験について話しても看護師に受けとめてもらえない
	看護師とかかわるのは特定のタイミングのときだけである
	体調に関する質問は答えようがない
	もっと患者とコミュニケーションをとってほしい
	看護師には患者のパートナーであってほしい
	入院生活についてあらかじめ計画を立てて情報提供してほしい
	患者が安心できるように声かけしてほしい
	他の患者の情報がほしい
【気軽に相談できる場所がほしい】	担当の看護師がいたら話しやすい
	外来に担当の看護師がいれば安心できる
	気軽に相談できる場所がほしい
	忙しそうにしているため、話したいが話せない
	看護師から声をかけてくれたら話しやすい
【退院後の生活や将来のことについて話したい】	周囲の理解が得られにくいことを聴いてほしい
	誰にも言えないことを聴いてもらいたい
	話すことで気持ちが整理でき、セルフマネジメントへの意欲が出る
【看護師と話すことで療養生活を良いものにしたい】	普通に子育てすることを諦めたくない
	看護師と話すことで治療がスムーズになる
	医師との橋渡しをしてほしい
	どのような状況のときに受診すべきかわからない
	看護師から必要なことを教え、提案してもらいたい
	何に気を付ければいいのかわからない
	周囲の理解があっても不安や引け目を感じることがある

も、看護師さんにそういう話をしても、「休むことが大事だから」と言われて…もっとアドバイスとかほしいなと思うんです。（事例A）

また、〈看護師とかかわるのは特定のタイミングのときだけである〉というように、看護師からの介入に対する印象が乏しく、〈体調に関する質問は答えようがない〉〈もっと患者とコミュニケーションをとってほしい〉というように、看護師のコミュニケーション不足を感じていた。研究協力者には、〈看護師には患者のパートナーであってほしい〉という期待があり、〈入院生活についてあらかじめ計画を立てて情報提供してほしい〉〈患者が安心できるように声かけしてほしい〉〈他の患者の情報がほしい〉という具体的な要望もあった。

２）【気軽に相談できる場所がほしい】

研究協力者は、看護師に相談したい、話を聴いてほしいと期待する一方で、〈担当の看護師がいたら話しやすい〉〈外来に担当の看護師がいれば安心できる〉というように、自分を担当する看護師がいれば相談しやすい、安心できると語っていた。

自分の身体のことを良く知っている担当の看護師さんがいたらきっと療養生活ももっと良くなると思うんです。でも、今は外来の看護師さんの名前も分からないくらい関わりがないから、先生に聞いてもらっちゃうんだと思います。（事例D）

また、〈気軽に相談できる場所がほしい〉というように、相談できる場所が分からなかったり、〈忙しそうにしているため、話したいが話せない〉〈看護師から声をかけてくれたら話しやすい〉のように、看護師に遠慮している様子がみられた。看護師と話したいと思うものの、気兼ねすることなく相談できる場への期待があった。

３）【退院後の生活や将来のことについて話したい】

研究協力者は、〈周囲の理解が得られにくいことを聴いてほしい〉〈誰にも言えないことを聴いてもらいたい〉と、症状が目に見えにくいことで周囲の人々から自らの苦痛や苦悩が理解されにくいこと、健康な人と同じように仕事をしたり行動したりすることを求められることなどに対する苦悩や経験を、看護師に聴いてもらいたいと感じていた。

…私は、夜の体調が悪かったんですよ。なので、朝は良くて仕事終わりに歩けなくなって、何とか家に帰る状態です。そうなると、早めにロキソニンとかシップをいっぱい貼って、お薬を飲んで、一晩寝るじゃないですか。次の朝は動けるんですよ。どこも痛くなくて動けるんですよ。そうすると、普通の人なんですよ。だから普通に仕事をやってるんですけど、午前中はそれで痛み止め飲んで行くので動けるんですけど、もう夕方になると手足引きずって歩けなくなってっていう症状が夕方から出てくるんですよ。なので、午前中だけ見ると、普通に元気じゃんて周りからはみられてしまうんです。（事例H）

看護師が話を聴くということは、〈話すことで気持ちが整理でき、セルフマネジメントへの意欲が出る〉というように、つらい経験を乗り越えて生きるきっかけとなる。

結局はこういう病気の人ってオープンにしてる人のほうが少ないと思うんですよ。自分の友達とかに言ってない人も結構いると思うんですよ。結局、病気を持っているっていうだけで結構ハンディに見られたりとか。「できないんだよね。旅行とかも行けないんだよね」とかって、ちょっとした差がやっぱりあるので。周りには言えること、言えないことっていうのがやっぱり出てくる。こうやって分かってくれる看護師がいると、それで話すだけでも気が楽になったりっていうことがある。そういう方が1人でも２人でもいてくださると、とても心強いと思います。（事例F）

４）【看護師と話すことで療養生活を良いものにしたい】

研究協力者は、SLEに上手く対処し、〈普通に子育てすることを諦めたくない〉というように、普通に生活することを諦めることなく、ともに生きるという生活を、より良いものにしたいと考えていた。そのため、〈看護師と話すことで治療がスムーズになる〉〈医師との橋渡しをしてほしい〉というように、看護師の知識や裁量で治療へとスムーズに繋げてほしいという期待があった。

病気そのものの治療もですけど、例えばちょっと頭が痛い時とか、先生に聞かなくても自分の身体のことを良く知っている看護師さんを指名すれば、もしかすると治療も早くいくかもしれないしっていうのもあると思うんです。（事例J）

これは、〈どのような状況のときに受診すべきかわからない〉のように、何らかの症状があっても外来受

診や相談を躊躇し、その結果、重症化することを避けられることへの期待でもある。研究協力者は、「いま」が受診すべき時なのかどうかを相談し、看護師と医師が連携していれば、症状が重症化する前に治療が開始できるのではないかと考えていた。

また、〈看護師から必要なことを教え、提案してもらいたい〉〈何に気を付ければいいのかわからない〉というように、病気そのものの不確かさや入手できる情報の少なさから、セルフマネジメントにおける不安を抱えていた。さらに、〈周囲の理解があっても不安や引け目を感じることがある〉というように、不自由さや閉塞感を感じていた。

すごい気を遣ってくれて、「今日はもういいよ」っていうふうに言ってくださるんですけど、そうすると、そこで休みを使っちゃって、違うところの休みが減ってくってなってしまうんだったら、私としてはちょっと我慢するから、１日働いて２日間連休にしてもらうほうが身体もゆっくり休めるっていうのはありました。すごい気遣ってくれてるんですけど、「もう辛いんならいいよ」っていうふうに言ってくださるけれども、そこはもう仕事に出て、最後までやるから、連休が欲しかったっていうのはあります。（事例H）

Ⅵ. 考察

SLE患者は、長期におよぶ療養生活の中で人生の充実を考え、自身の体調管理と再燃予防のために多角的に努力、工夫している[8]。本研究の研究協力者は全員女性で、平均年齢が35.0±7.6歳だった。SLEの好発年齢である20歳代～40歳代の女性には、就業、妊娠、出産、子育てなどのライフイベントが多くある。そのため、病気の再燃や症状の悪化によっては、仕事と休息のバランス、職場や就業形態の変更を考慮し、様々なストレスへの対処法や患者自身に合ったセルフマネジメント方法を獲得しなければならない。そのため、その人を支援していくには、病気の経過や患者自身を理解し、看護師と患者が協働する必要があると考える。しかし、本研究の看護師との協働に対する認識においては、【病気を熟知している医師を信頼する】【看護師との関係性が協働の可否に影響する】【自分なりに努力や工夫をしながら生活している】と語っていた。これは、自分の病態や治療のことを熟知している医師を信頼し、今後の治療方針とともに療養生活のことを話し合う機会もあるため、看護師ではなく、医師を協働者として認識していた結果であると考えられた。しかし、看護師との関係性については、病気や治療についての疑問に回答が得られないことから、医師に確認することが多く、就業、妊娠、出産、子育てなどの将来の生活について話し合ったことがないなど、看護師からの支援が得られていない現状があった。今後どのような生活を送りたいか、送ることが可能かという話に関しては、話し合いの機会がないなど、患者は、看護師のもつ知識や関係性から看護師と協働した体験はないと認識していたと考えられた。そのため、患者は【自分なりに努力や工夫をしながら生活している】ことを認識し、SLE患者は、病いと向き合い、自分なりに工夫することで、SLEと共に送る生活に適応しようとしているのではないかと考えられた。つまり、患者と看護師が協働するには、お互いの役割と責任を率直に話し合う必要があり、お互いの見解を伝え合うところから、一歩踏み出して、一緒になって考えていくことが重要である[4]。

一方で、SLE患者は、【これまでの病気の経過を患者として語れる必要がある】と認識していた。SLEは、疾患の進行そのものが不確かであり、生涯、副腎皮質ステロイドホルモン薬の内服が必要とされるなど、患者は疾患や症状の増悪予防など身体面のみならず、心理・社会面を含めたセルフマネジメントが必要とされる。また、病気の再燃など予期せぬことが起こることも少なくはない。そのため、SLE患者は、自分自身を守るために、病いと共に生きてきたこれまでのことを説明できるようにしておく必要があると考えていた。

本研究においても、SLE患者は、患者の役割として、これまでの病気の経過を語れるようにしておくことが必要であると認識していた。したがって、看護師は、SLE患者が患者としての役割を認識し、病気の経過を患者として語れる努力をしていることを十分に理解しておく必要があるといえた。その上で、患者の望む生活やセルフマネジメントに即した療養生活が送れるように、患者の思いに踏み込んだ話し合いをすることで、SLE患者と看護師との協働的な関係性を構築できるものと考える。

研究協力者は、看護師への期待として【退院後の生活や将来のことについて話したい】【病気や療養生活について理解してほしい】というように、SLEとともに生きる生活や心身の状態への理解を求めていた。また、【看護師と話すことで療養生活を良いものにしたい】は、セルフマネジメントの結果が必ずしも症状の

維持・改善や検査値に反映されるとは限らないことや病気そのものの不確かさなどから、より良く生きるための対処法や今必要なことは何かを、看護師に聴いて欲しいという思いを抱えていた。また、【気軽に相談できる場所がほしい】というように、気軽に相談できる環境を期待していた。SLE患者は、SLEは一般の人々への認知度が低く、患者は周囲の人々から理解されないという思いを抱え、多くの療養上の困難を抱えて生活している[9)]。また、近年、診断技術の進歩と治療法の改善により生命予後が大幅に改善した[10)]ことにより、SLEは緩徐に進行する慢性疾患となり、複雑かつ多彩な病態像を呈することから、必要なセルフマネジメント方法がそれぞれ異なることが多い。そのため、自らのセルフマネジメントに自信をもつことができなかったり、外見上に症状が現れにくいことにより周囲から理解されなかったり、あるいは、自らの望む生活に近づけていくためのより良い方法を探求したりするなど、看護師とただ話すだけではなく、病いと共に生きていくことの困難さや、自身の望む生活が実現できるようなセルフマネジメント方法について話す機会や環境がほしいという思いにつながっていると考えられる。

本研究の結果から、SLE患者は、自ら病気に向き合い、試行錯誤しながら自らに合ったセルフマネジメントを獲得する一方で、看護師と協働することに期待していることが示唆された。患者と看護師が協働することで、看護師は患者に深くかかわることができたと実感し、患者は療養生活に対する姿勢が前向きになることができる[11)]。このように、患者と看護師の協働関係は長い療養生活においてパワーレスな状態に陥ることなく、セルフマネジメントへの意思を持続することができ、ひいては望む人生の実現に近づけていくことができると考える。

Ⅶ. 本研究の限界と課題

本研究では、SLE患者のセルフマネジメント獲得における患者と看護師との協働に対する認識と期待を明らかにした。本研究における研究協力者の入院期間や罹病期間は、様々であったが、看護師との協働に対する認識に差はなかった。今回、首都圏にある限られた施設での調査であったため、今後、調査対象施設を拡大し、再度調査することによって、看護師との協働に対する認識と期待を検討する必要がある。

本研究で研究協力者が語ったように、協働関係を築くためには、看護師がもつ知識の充実という課題が残されていると考える。SLEは難病に指定されている疾患の一つであり、患者は膠原病専門医が常駐する医療施設で治療を受けることが多い。一方で、膠原病を専門とする看護職は少なく、診療報酬が得られない現状の中での支援体制の構築には課題も多くある。したがって、SLE患者のセルフマネジメント獲得における患者と看護師との協働を実現するためには、SLEの病態や治療、今後の療養生活の見通しをつけられるような能力を看護師自身がもつことと、限られた人員と時間の中で効果的なマネジメント支援につながる実現可能な介入プログラムを作成することが必要であると考える。

謝辞

本研究の調査実施にあたり、研究協力にご快諾くださったSLE患者の皆様、研究協力者の選定でご尽力くださった医師および看護師の皆様に厚くお礼申し上げます。

引用文献

１）松崎さやか, 濱口なるみ, 川上由美他：青年期における女性膠原病患者の疾患やステロイド治療に対する思い, 九州リウマチ, 31(2), 111-119, 2011.
２）有田祥子, 井上智子：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, 2006.
３）宗像恒次：保健行動学から見たセルフケア, 看護研究, 20(5), 20-29, 1987.
４）Gottlieb L.M., Feeley N., Dalton C.：The Collaborative Partnership Approach to Care -A Delicate Balance, 2005, 吉本照子監修, 協働的パートナーシップによるケア, 20-26, エルゼビア・ジャパン, 2007.
５）Schein E.H.：Process Consultation Revisited -Building the Helping Relationship, 1998, 稲葉元吉, 尾川丈一訳, プロセス・コンサルテーション－援助関係を築くこと, 1-40, 白桃書房, 2014.
６）澤田康文：医薬品情報の立場から－「おまかせ医療」からの脱却を図る手段としての医薬品情報, 薬学図書館, 55(3), 193-196, 2010.
７）白鳥孝子, 吉澤千登勢：医療現場におけるインフォームドコンセント－看護師に求められる倫理

的責務－, 日本看護医療学会雑誌, 14(1), 19-24, 2012.
8）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, 日本看護科学会誌, 25(2), 56-64, 2005.
9）青木きよ子, 高谷真由美, 田邊雅美：外来通院中の全身性エリテマトーデス患者の療養上の困難と関連要因, 医療看護研究, 5(1), 30-39, 2009.
10）橋本博史：全身性エリテマトーデス臨床マニュアル, 日本医事新報社, 9-18, 2012.
11）古澤幸江, 小西美智子：患者と協働して看護計画を立案できる看護実践能力の育成, 岐阜県立看護大学紀要, 4(1), 87-96, 2014.

Original Article

Abstract

Patient Awareness of Collaboration with Nurses in the Self-management of Systemic Lupus Erythematosus

Objective : The study aimed to elucidate the awareness and expectations of patients with systemic lupus erythematosus (SLE) regarding collaboration with nurses in the acquisition of self-management skills.

Methods : Ten patients with SLE cooperated in the study, and semi-structured interviews were conducted. Interview content included awareness and expectations regarding collaboration with nurses, and the results were analyzed qualitatively and inductively.

Results : The patients indicated that they "trust physicians with expertise in the disease" and, in regard to nurses, that "relationships with nurses affect the feasibility of collaboration". In addition, because it is the patients themselves who must live with SLE, the patients "made their own efforts and adjustments in life", and thought that "it is necessary to be able to describe the course of the illness up to this point from the patient perspective". Furthermore, the patients had the following expectations of nurses: "I want to talk about life after discharge and the future", "I want nurses to understand my disease and recuperation", "I want a place where I can have casual discussions", and "I want to improve my recuperation by talking to a nurse".

Discussion : These findings indicate that in order to establish collaborative relationships between patients with SLE and nurses, it is necessary for nurses to be familiar with the pathology and treatment of SLE and to have sufficient knowledge to determine its prognosis, and to aim to establish collaborative relationships based on awareness of the roles of patients and nurses.

Key words : systemic lupus erythematosus, self-management, collaboration

UZAWA Kumiko, AOKI Kiyoko, NAGASE Masako, SHIMONISHI Asami