

日本赤十字九州国際看護大学/Japanese Red  
Cross Kyushu International College of  
Nursing

Rebuilding of the Life of Middle-Aged  
Pre-Adolescence-Onset Crohn's Disease Patients

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2020-08-31 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: YAMAMOTO, Koji, NAKAMURA, Mitsue メールアドレス: 所属:
URL	<a href="https://jrckicn.repo.nii.ac.jp/records/730">https://jrckicn.repo.nii.ac.jp/records/730</a>

## 青年期以前に発症した中年期クローン病患者の生活の再構築

Rebuilding of the Life of Middle-Aged Pre-Adolescence-Onset Crohn's Disease Patients

山本 孝治 中村 光江  
Koji Yamamoto Mitsue Nakamura

キーワード：クローン病，中年期，生活の再構築

Key Words：Crohn's disease, middle-age, rebuilding of the life

### はじめに

クローン病は再燃と寛解を繰り返す非特異性の慢性炎症を腸粘膜に生じる疾患で、はっきりした原因は解明されていない指定難病である（小林・日比，2009）。

クローン病は10歳代から20歳代の青年期に好発することから、若年層に多い疾患というイメージがあるが、近年では40代以降の患者が全体の54.6%を占めており、中年期の患者が増加している（厚生労働省，2017）。これは長期の療養生活を経た40代中年期の患者が増加しつつあることを示しており、今後もその傾向は継続することが予測される。また、長期的には老年期のクローン病患者も増加していくと予想され、クローン病患者への支援については、長期にわたる療養生活を予測し、中年期以降の発達段階を考慮した支援が重要になると考えられる。

クローン病患者は下痢症状による生活への支障や食事制限の苦しさを経験するだけでなく、主に青年期に発症するため交友関係への影響、社会的孤立感、将来の生活設計のむずかしさなど、さまざまな生活上の困難を経験することが報告されている（木戸，2014；小松ら，2005；富田，2008；富田・片岡・矢吹，2007）。クローン病は完治しないため患者は、発達段階に応じて、何度も生活を再構築することが必要となる。

がんや糖尿病患者は病気による喪失を肯定的にし、生きている意味、価値観を見出しさまざまな困難を乗り越え、失敗と成功を繰り返し施行錯誤し自分の生活に応じた対処を編み出すことが報告されている（前田・大石・葉山，2012；森・秋元，2012；高樺・藤田，2008）。

クローン病患者の生活への対処については、体調を考慮した運動の実践とその効果（藤本ら，2017）や食事制限に対応した食生活の変容（吹田・鈴木，2009）、セルフマネジメントに焦点をあてている研究報告（石橋・薮下・簾持，2016）がある。しかしながら、長期に療養生活を続け

中年期に至ったクローン病患者が、自分らしく生きるためにどのように生活の再構築をしてきたのか、その実態について明らかにした研究はない。わが国におけるクローン病患者に関する研究の多くは、対象者の平均年齢は30代で、海外においても長期予後について報告（Canavan, Abrams, Hawthorne, Drossman, & Mayberry, 2006）がなされているが、対象者の年齢の幅は広く、長期に療養生活を送る中年期のみ焦点をあてた研究はない。

以上のことから、本研究において青年期以前にクローン病を発症し療養している中年期のクローン病患者が、発症からその後の経験をふまえ、これまでどのように生活を再構築してきたのか、さらに将来についてどのように考え、病気とともに生活しようとしているのかを明らかにしたいと考えた。

なお、クローン病は再燃およびストーマ造設の有無、重症度によって療養を含めた生活および心理状態は異なり、生活の再構築の様相は異なることが予想されたため、本研究ではストーマ造設者は除外し寛解期にある患者を対象にした。

### I. 用語の定義

- ① 中年期：Levinson（1978/1992，pp.110-112）は40歳から65歳までを中年期と設定し、それまでの人生を見直し評価し、未来について考える時期である、と述べている。本研究では、40歳から65歳までを中年期と定義する。
- ② 青年期：Levinson（1978/1992，pp.117-122）は17歳から22歳までを「成人期への過渡期」とし、おとなの世界のもつ可能性を模索し、最初の選択をいくつか試み、暫定的だが成人期最初の生活構造を築く時期である、と述べている。本研究では、22歳以下を青年期以前と定義する。
- ③ 生活の再構築：生活の再構築に関する先行研究（前田ら，2012；森・秋元，2012）を参考に、本研究では以下

のように定義する。

病気や療養が日常生活に及ぼす影響への対処だけでなく、病気をどのように受け止め、いかに人生との折り合いをつけながら、自分らしい生活を整えようとしているのかを指す。これらは病気をもって生きるなかで試行錯誤されるものであり、病気とともに生きていくその将来についての予測や展望を含む。

## II. 研究の方法と対象

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究。

### 2. 研究方法

Atkinson (1995/2006) によるライフストーリーインタビューの考え方に準じ、対象者が語りをとおしてクローン病発症以降、病気とともに生活した経験を振り返ることで、いかに病気と生活との折り合いをつけて生活を再構築してきたのか明らかにできると考え、この方法を採用した。

### 3. 研究対象

#### (1) 対象者の選定条件

下記の条件をすべて満たすクローン病患者を研究対象とした。

- ①青年期である22歳以前に発症した者
- ②40歳から65歳までの者
- ③外来に通院中で寛解期にある者
- ④ストーマ造設していない者：ストーマ造設者は、クローン病の療養に加えてストーマ管理が必要となり、生活の再構築の様相が大きく異なることが予想されたため、除外した。
- ⑤精神疾患がなく言語的コミュニケーションに問題がない者
- ⑥ICレコーダの録音を承諾した者

#### (2) 対象者の選定

施設責任者および看護の責任者に研究の目的と方法、倫理的配慮、対象者の条件について口頭および文書で説明し、研究の協力と研究対象候補者の紹介を依頼した。施設側が候補者を選出し研究者への紹介の是非を確認し同意が得られた後、研究者より研究の詳細について説明し、同意が得られた者を研究対象者とした。

### 4. データ収集方法

インタビュー内容を主要データとし、インタビュー中の対象者の表情や反応の記録を副次的データとした。

主要なデータ収集は、半構成的面接により行った。面接はインタビューガイドに従って進め、病気とともにどのように生活してきたのか、病気とともに今後どのように生活していきたいかについて質問し、その後は会話の流れに沿って進め自由に語ってもらった。面接は状況に応じ2～数回実施した。1回につき60分程度をめどとし、日時は対象者の希望により調整した。プライバシーが確保できる個室をインタビューの場所として確保した。対象者の許可を得て、ICレコーダに録音した。

データ収集期間は、2014年2月から同年9月であった。

### 5. データ分析

データ分析は、谷津(2010)による質的看護研究の分析手法に準じた方法で行った。部分と全体を意識しながらデータ収集と分析・解釈をし、それに基づいてさらにデータを収集するというプロセスを繰り返した。

#### (1) 分析の視点

分析は語られた対象者のデータより以下の3つの視点から行った。

- ①いかに病気と生活との折り合いをつけ生活を再構築してきたのか、今後どのように病気とともに生活しようとしているのか
- ②生活の再構築をどのように考え、行動してきたか
- ③青年期から成人前期、中年期に移行していくなかでの内面的変化

#### (2) 分析の手順

- ①逐語録を作成後熟読し、対象者の生活の再構築について意味のある文節あるいは項目を取り出しコード化した。コード化は可能な限り対象者の言葉を使用し、データに忠実であることを大切にした。
- ②文脈を考慮しながら類似性、相違点を比較しながら同じような特徴をもつものを分類し個人ごとのカテゴリーを抽出し、小カテゴリーとした。
- ③コード、小カテゴリーのつながりやパターンを視覚的に示すため、個人における小カテゴリーの関係性を図式化した。
- ④個人ごとに抽出された小カテゴリーを全対象者で類似性、相違点を比較し中位のカテゴリーとしてまとめ、中カテゴリーとした。
- ⑤中カテゴリーを図式化し関係性を明確にした後、類似性、相違点を比較し大カテゴリーを抽出した。
- ⑥③、⑤において図式化した小、中カテゴリー間の関係性を参考にしてデータおよびこれまでの分析過程に基づいた大カテゴリー間の関係を図に示し、同時にストーリーラインとして文章化した。

6. 分析の真実性・妥当性

インタビューの2回目以降に、前回の面接で言葉の意味や関係性が不明確な部分について確認した。また結果を対象者本人へ提示し、研究者の解釈した内容を確認してもらい分析の真実性を確保した。また、分析の経過を適切に記録に残し、質的研究に精通した専門家のスーパーヴィジョンを受けるとともに、検討会の場を設け妥当性の確保に努めた。

7. 倫理的配慮

研究協力施設における臨床研究の倫理審査委員会の承認(承認番号：R13-034)を得た。対象者には、研究の目的、方法、逐語録やインタビュー内容のデータはパスワードのかかった電子保存媒体に保存し、記録物は鍵のかかった場所に保管し、研究の目的以外に用いることはないことを説明した。さらに研究への参加は自由意志であり、承諾後の辞退も自由であり、参加を拒否しても診療や治療および看護に一切影響しないこと、個人が特定できないようにデータ処理を行い、学会および学術雑誌へ公表することを文書と口頭で説明し、同意を受けて同意書に署名を受けた。

III. 結 果

1. 研究対象者の概要

研究協力施設より対象候補者10名の紹介を受けたが、3名は複数回のインタビューに応じられないと辞退の申し出があり、最終的に研究対象者となったのは、男性2名、女性5名の計7名であった。7名のうち既婚者が5名、就労している対象者が6名であった(表1)。平均年齢は50.3歳(42~62歳)、発症年齢の平均は18.7歳(17~22歳)、平均罹患年数は30.6年(22~43年)であった(表2)。

実施したインタビュー回数は1人あたり平均3.4回(3~5回)で、1回の平均インタビュー時間は54.3分であった(表2)。

表2 対象者の概要

性別	男性(人)	2
	女性(人)	5
平均年齢(歳)		50.3 [42-62]
平均発症年齢(歳)		18.7 [17-22]
平均罹患年数(年)		30.6 [22-43]
インタビュー回数平均(回)		3.4 [3-5]
インタビュー時間平均(分)		54.3 [11-100]

[注] [ ] は最小値-最大値を示す。

2. 分析結果

9つの大カテゴリー、23の中カテゴリー、99の小カテゴリーを抽出した(表3)。まず明らかになった大カテゴリーについて説明した後、ストーリーラインを示す。以下、文中では大カテゴリーを[ ], 中カテゴリーを「 」, 小カテゴリーを『 』として示した。対象者の語りについては“ ”内に斜体で表記し、( )内に対象者A~Gを示した。個人の特定を避けるため、方言の一部は話の筋を変えずに標準語に修正した。

3. 抽出されたカテゴリーの説明

(1) [再構築の契機となる経験]

この大カテゴリーは、何度も繰り返して生じる生活の再構築の契機となる経験を示しており、「食事と体調のバランスが崩れる悪循環」「再燃すると生活がままならない」「病気を宿命と悟るまでの葛藤」の3つの中カテゴリーから構成された。

対象者は『食べて繰り返された体調不良』のように、脂

表1 対象者の属性

年齢(歳)	性別	発症年齢(年)	罹患年数(年)	外科的治療の有無	現在の治療	成分栄養剤の摂取	現在の症状	職業	同居家族	インタビュー回数
A	50代女性	20代	39	1回	infliximab寛解維持投与	夜間経鼻	下痢, 倦怠感	専業主婦	夫, 娘	5回
B	40代女性	20代	22	5回	免疫抑制剤	経口	下痢	アルバイト	夫	3回
C	60代男性	10代	43	1回	infliximab寛解維持投与	経口	下痢	会社員	なし	4回
D	40代女性	10代	30	3回	adalimumab寛解維持投与	なし	下痢	事務職	父母	3回
E	50代女性	10代	30	1回	adalimumab寛解維持投与, 免疫抑制剤	なし	下痢, 倦怠感	アルバイト	夫, 娘	3回
F	40代女性	10代	27	1回	免疫抑制剤	なし	たまに狭窄に伴う腹痛, 下痢	専業主婦	夫, 娘	3回
G	40代男性	10代	23	なし(入院歴なし)	整腸剤のみ内服	経口	たまに狭窄に伴う腹痛, 下痢	会社員	妻	3回

[注] infliximab (抗TNF-α抗体製材, 商品名:レミケード), adalimumab (抗TNF-α抗体製剤, 商品名:ヒュミラ)

表3 青年期以前に発症した中年期クローン病患者の生活の再構築

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
再構築の契機となる経験	食事と体調のバランスが崩れる悪循環	食べて繰り返された体調不良 (F) 極端な食事制限は逆効果 (B) 体調と食事のバランスが崩れる (E) 体調を優先できずいまだに失敗 (G)
	再燃すると生活がままならない	再燃による制限された生活 (B) 再燃による退職と自己嫌悪 (D) 出産と育児で調子が崩れる (F) 就職後再燃して結局は退職 (C) 下血を繰り返して体調コントロールを覚悟 (C)
	病気を宿命と悟るまでの葛藤	違う人生への憧れ (D) 病気は宿命だと身に染みる (C)
調子のよさを維持させる	調子のよさを維持させる	人生は体調コントロール次第 (B) 治すのではなく調子のよさを持続させる (D) 自分を優先して維持させる (E)
体調コントロールの軸は自分	体調コントロールの軸は自分	医療者や同病者から情報を得て自分なりの模索 (D) 悩んでもどうにかしてきた (A) 経験から得た知識を大事にする (A) 患者からの助言よりも自分流 (B) 自分の経験を優先させる (C) 自分なりの工夫が確実 (G)
体調を優先させて生きる強さをもつ	体調を優先させた選択	体調にあわせた働き方 (C) 家族をもたない選択 (C) 限られた選択肢から厳選 (B) 体調を優先した生活のペース (G) 働き続けるための職の選択 (D) 体調を優先した役割分担と関係性の構築 (D)
	図太く断る強さをもつ	どんと構えて楽になる (A) 年を重ねたからこそ図太さ (G) がまんせずいやだと伝える (B) 横着さと妥協する選択も必要 (F) 体調次第で図太く断る (F)
自分の感覚が頼り	目に見えない身体のサイン	データ化されない身体のサイン (D) 症状は検査に表れにくい (A)
	腸の詰まりを察知	通りの悪さを察知 (B) 腸が詰まる危機感を持ち続ける (G) 腸が詰まる感覚による食の調整 (F)
	悪化する感覚をもつ	再燃する予兆の感覚をもつ (C) 悪化のサイクルの見極め (F) 自分の感覚が事実になる (E)
体得した自分流の工夫を生活に組み入れる	楽しんで食を調整する	自分にあう食べ物を選択 (F) 無理なく継続できる食事制限 (C) 繊維物はとらない (B) 繊維類は食べない (E) 楽しみながら選んで食べる (A) 調整しながら食を楽しむ (D)
	万能なエレンタールは生命線	夜間EDで間違いはない (A) エレンタールは生命線 (B) エレンタールは欠かせない (C) エレンタールをはじめる決意 (E) 万能なエレンタールで調整 (G)
	下痢を見据えた対策	日常的な下痢への対処 (C) 下痢と便漏れへの準備 (A) 下痢を予測しておく (B) どんなときでもトイレを確保 (F) 下痢を見据えておく (D)

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
体得した自分流の工夫を生活に組み入れる	必要に応じてお腹が悪いと伝える	理解ある人と付き合う (B) 病名をあえて伝えない (C) 病気は信頼できる人にしか言わない (E) 病気について話したほうが楽 (A) 病名ではなくお腹が悪いと話す (B) 病気を隠さない (D) 話したほうが気づかいを得られる (F) 言いづらくても必要に応じて病気を伝える (G)
	頼れる存在を確保する	頼れる心強い存在を確保 (A) 万一のときは姉弟の協力 (C) 子どもの世話を頼める先を確保 (E)
	ストレス疲労をためず手を抜く	ストレス・疲労はためない (C) 疲れの自覚と何より休息 (D) ストレスかけずに手を抜く (E) しんどさをためこまない (G)
加齢や合併症出現による将来の生活の不安	安心して治療ができる病院にかかる	自分にあった病院と治療との出会い (B) 自分にあった治療をできる限り続ける (A) 専門病院の治療は安心できる (C) すぐに対応してくれる専門病院にかかる (E) 将来のために近医にもかかる (A)
	体調悪化と合併症への脅威	老後と体調悪化への不安 (B) 加齢と合併症の心配 (C) 病気の進行と短腸への脅威 (D) 他疾患と再燃による不安の増大 (F) 歳とともに湧き上がる不安 (A)
	加齢による生活への不安	遠い専門病院への通院の不安 (D) 老後の下の世話への不安 (E) 老いていく親への責任感 (D) 子どもに迷惑かけず生きていく (E)
乗り越えてきた喜びと自信	葛藤を乗り越えてうまれた喜び	頑張ってきたことを誇りに思う (F) 濃厚で誇れる人生 (E) 葛藤を乗り越えた喜び (A)
	家族の気づかいを感じながら踏ん張れた	さりげない家族の気づかい (E) 家族のために頑張れた (F) 病気で生まれた夫婦の絆 (B) 受けてきた感謝を恩返し (F) 家族の気づかいに基づく暗黙のルール (A)
豊かに生きていく	生きがいで体調のよさを実感	新たな生きがいで体調のよさを実感 (B) 刺激のある仕事との出会い (E) 働き続けて社会とつながる (D) 生きがいの発見 (F)
	面倒でも不幸じゃない	面倒でも不幸じゃない (E) 病気がもたらした強み (G) 病気を理由にしたくない (A)

[注] 夜間ED：夜間成分栄養剤を経腸栄養療法により摂取する方法。エレンタール：成分栄養剤の商品名。( )内は研究対象者の記号。

質や繊維質の過剰摂取で下痢や腹痛、倦怠感の出現や体重が減少し、「食事と体調のバランスが崩れる悪循環」をきたしていた。また身体面だけでなく、『再燃による制限された生活』や繰り返される『再燃による退職と自己嫌悪』を抱き、「再燃すると生活がままならない」ことを実感した。寛解を維持していても、『出産と育児で調子が崩れる』『就職後再燃して結局は退職』のようにライフイベントによる影響を受け、体調の変化が生じることもあった。診断

直後は『違う人生への憧れ』のように同年代の健康な友人と自分を比較することもあったが、再燃による入院を繰り返す、罹患した事実を認識し『病気は宿命だと身に染みる』ようになっていった。

“脂っこいもの食べたら「あっちょっと痛いな……」ってなることもありましたが……その繰り返しでした。繰り返すんですけど、やっぱりがまんできないんですよ、がまんできずに食べて、痛くなってどんどん体重が落ちていって……”

また入院みたいな……”（事例F）

“友だちは健康でなんでもやってる訳ですよーそういうの見て、自分は夢も希望もないって…（中略）…調子が悪くなって入院するとクローン病っていう病気……ちょっと厄介な病気にかかったんだって認識するんですよ。…（中略）…繰り返すうちにそしてだんだんこういう病気なんだしって、もう宿命かなって思うようになりましたよ”（事例C）

## (2) 【調子のよさを維持させる】

この大カテゴリーは、自分にとって調子のいい状態をいかに維持させるかを示しており、同名の中カテゴリー「調子のよさを維持させる」から構成された。

再燃を繰り返したことで、体調の良し悪しは日常生活だけではなく、進学や就労、結婚といったライフイベント、人生にも影響することを実感し、『人生は体調コントロール次第』であると認識するようになっていた。『治すのではなく調子のよさを持続させる』ことを目指すことや、体調を気づかい他者や仕事よりも『自分を優先して維持させる』ようになっていた。

“調子がいいのを持続させるために気をつけないといけなかったんですよ……。治った！っていうんじゃなくて、んー調子がよくなった！っていうこと……この病気とは一生付き合っていくといけなから”（事例D）

## (3) 【体調コントロールの軸は自分】

この大カテゴリーは、体調は医療者を含めた他者がコントロールするものではなく、自分が軸となる存在であることを示しており、同名の中カテゴリー「体調コントロールの軸は自分」から構成された。療養に限らず就職や育児の悩みを他者に相談できる機会は少なかったが、『医療者や同病者から情報を得て自分なりの模索』をしていた。同病であっても症状、治療、療養は多様であるため、『悩んでもどうにかしてきた』ことが語られた。

“同じ病気ということで……いろいろお互いどういふふうな経験したーとか、こういうところを気をつけるーとか、エレンタールはやっぱりいいよーとか……そういう情報交換はしましたよね。それで参考にできそうなところは参考にしましたよ”（事例C）

## (4) 【体調を優先させて生きる強さをもつ】

この大カテゴリーは、体調を優先するには精神的に図太くなることや選択肢をもち生きていく強さを示しており、「体調を優先させた選択」と「図太く断る強さをもつ」の2つの中カテゴリーから構成された。

「体調を優先させた選択」には、睡眠や休息の確保、下痢をふまえた日々の生活におけるペース調整だけでなく、『体調にあわせた働き方』、『家族をもたない選択』といった人生設計に関する選択も含まれていた。

対象者は無理をしたことでストレスがたまり再燃した経

験があるため、『どんと構えて楽になる』といった何ごとにも完璧でなくてもよいという自分を許す気持ちをもつようになっていた。また、発病当初に比べて『年を重ねたからこそこの図太さ』をもてるようになり、がまんをしないで体調の変化に応じた家事や仕事の調整ができるようになっていた。

“前は朝起きて、これをしてこれをしてってきちんとしてたんです。でももうもたないなあって思ったんです……。もうおおざっぱでいこう、ずぼらでいこうと決めたんです、がんばりすぎないっていうかね。「いいやー」っていうのが楽ですよ”（事例A）

## (5) 【自分の感覚が頼り】

この大カテゴリーは、自分にしかわからない感覚を頼りにして体調を維持させていくことを示しており、「目に見えない身体のサイン」「腸の詰まりを察知」「悪化する感覚をもつ」の3つの中カテゴリーから構成された。

対象者は体調コントロールの目安として血液検査だけでなく、『データ化されない身体のサイン』を重視していた。腹部膨満や腹痛、腸蠕動の亢進によるグルグルといった音を知覚するなど『通りの悪さを察知』したり、『腸が詰まる危機感を持ち続ける』ようになっていた。『再燃する予兆の感覚をもつ』ことは、長年の療養で培われ、普段の下痢と体調が悪いときの下痢の違いについて感覚的にとらえるようになっていた。

“データにはでてこないところもこの病気はあると思うんですよ……。それをわかってもらうのが苦労しますよね。こういうデータには出てこない身体のだるさとか下痢の回数とかは、自分にしかわからないと思いますよ”（事例D）

“こう細くなってるところがある程度決まってるからーその痛みには敏感になってますよ…（中略）…お腹が張ってきて、もう下痢がでてきてー、詰まってるなーって……流れるたびにこう腸管がいてて……ってくるから……”（事例G）

## (6) 【体得した自分流の工夫を生活に組み入れる】

培われてきた経験と情報を手掛かりに生活しやすさを模索するなかで独自に構築され、さまざまな生活の場面に組み込まれている自分流の工夫について示す大カテゴリーである。「楽しんで食を調整する」「万能なエレンタールは生命線」「下痢を見据えた対策」「必要に応じてお腹が悪いと伝える」「頼れる存在を確保する」「ストレス疲労をためず手を抜く」「安心して治療ができる病院にかかる」の7つの中カテゴリーから構成された。

対象者は脂質の多いものや繊維類は控えるなどの『自分にあう食べ物を選択』するとともに、苦にならず『無理なく継続できる食事制限』を実践し、「楽しんで食を調整する」ようにしていた。

“自分の調子をみながら食べるようになりましたね…(中略)…誘われたときは食べれるように準備しておくっていうんですか……あと調子が悪いときはちょっと食事少しやめておこう……とか予防線が働くんですよ……”(事例D)

対象者にとって成分栄養剤である「万能なエレンタールは生命線」であり、医療者に頼らず自ら体調にあわせた調整ができるツールといえるものであった。

“体調がいざ悪くて食べれないときにエレンタールあるって思ったらいいですよね、自分でなんとかできるじゃないですか”(事例E)

“ちょっと(下痢の)回数が増えたら食事を減らしてエレンタールを増やしますよ…(中略)…自分の食べ合わせの問題だから、そうならんように食事を気をつけとけばいいからですね”(事例G)

対象者にとって下痢は習慣化しており、不意な便意で便漏れが生じるため、「下痢を見据えた対策」として外出先のトイレの場所を把握することやオムツや失禁パッドを常備するといった『日常的な下痢への対処』を実践していた。

“2～3回(便が)出たらあとは大丈夫ぐらいに自分自身がなってるから…(中略)…何十年住み慣れている街の中でも、トイレだけは把握しておきます”(事例A)

“ガスだと思ったら便が漏れちゃって…(中略)…家族にも隠れて下着を洗って、もうその惨めさっていうのはないですよ。だからパッドはもう手放せないわけですよ……”(事例A)

近所、職場における対人関係に対する工夫として、クローン病が見た目は病気であるとわかりにくいいため、誤解が生じないように「必要に応じてお腹が悪いと伝える」ことを実践していた。周囲に病気を伝えておくことは、再燃時に協力を依頼できる「頼れる存在を確保する」ことにもつながっていた。

また、寛解維持においても「ストレス疲労をためず手を抜く」ことや専門的な検査と治療を受けるために、「安心して治療ができる病院にかかる」ことは重要な工夫の1つであった。

“大きな病院でもクローンの専門っていうんですか？ そういう病院じゃないとダメなんだなって……大学病院ってどこも進んでると思ってたんですけど、そうじゃないんだって”(事例E)

#### (7) [加齢や合併症出現による将来の生活の不安]

この大カテゴリーは、併発する合併症や年齢を重ねることにより現れる生活への不安について示しており、「体調悪化と合併症への脅威」「加齢による生活への不安」の2つの中カテゴリーから構成された。

中年期となった対象者は『老後と体調悪化への不安』を

抱き、がん化や短腸症候群といった合併症を併発し悪化をきたす脅威を感じていた。また、クローン病以外の疾患に罹患する不安を抱いていた。

“今後年とっていつて……、いまの状態では絶対いられないから……。どうなるんだろうなっていう不安がもちろんあります”(事例B)

また、加齢による身体機能の衰えによって生じる『遠い専門病院への通院の不安』『老後の下の世話への不安』のように将来対処できなくなる事項を具体的に予測し、対策を講じようとしていた。

“もしも体調が悪くなったら、病院も(家から)遠いので……病院に通えるかなっていうのもあります”(事例D)

“下痢がすごく多いのでそういう汚してしまって、自分でわからなくなったときにすごく迷惑をかけるだろうなっていうのがあります…(中略)…自分でできなくて、人にしてもらうのがすごく申し訳ない……。そこを何とか考えられるうちに対策をとって思っています”(事例E)

#### (8) [乗り越えてきた喜びと自信]

この大カテゴリーは、病気とともに生活するなかで苦悩しながら乗り越え得られたものを示しており、「葛藤を乗り越えてうまれた喜び」と「家族の気づかいを感じながら踏ん張れた」の2つの中カテゴリーから構成された。

中年期となった対象者は試行錯誤しながら自分なりに『頑張ってきたことを誇りに思う』とともに、病気だったからこそ得られた喜びを感じるようになっていた。また、療養のなかで『さりげない家族の気づかい』を感じ、子どもの行事に参加するために体調コントロールを強化するなど『家族のために頑張れた』経験が語られた。

“試行錯誤しながらできる道を探りながらやってこれたんだなって。あんな痛みに耐えながら…(中略)…頑張ってきたなって言ってもいいかなって思います。病気になって30年近く経ちますから、もう病気なしでは考えられません”(事例F)

#### (9) [豊かに生きていく]

この大カテゴリーは、将来に向けて豊かに自分らしく生きていくことを示しており、「生きがいで体調のよさを実感」と「面倒でも不幸じゃない」の2つの中カテゴリーから構成された。

対象者は病気や療養ばかりに目を向けるのではなく、仕事や趣味、家庭での役割といった生きがいを見つけ楽しみながら自分らしく豊かに生きていこうとしていた。生きがいにより充実感を得て体調のよさを実感し、生きがいを楽しむために体調を維持しようとしていた。

“いまは他に最大の楽しみができたので…(中略)…調子をよくしとかなないといけないじゃないですか。体調悪かったらきつくて楽しめないし、トイレのことばかり気にしとか



ないといけないう、だからそれ(病気)以上に楽しいことが見つかったっていうのが一番じゃないかな……”(事例B)

病気は『面倒でも不幸じゃない』と語り、病気だったからこそその出会いや生きるうえでの刺激、感動を覚えた経験から『病気がもたらした強み』を得ていた。

“健康な人から見たら全然不便なんですけど……精神的なものとかそれは全然不幸ではないですよ。病気で得られたって言ったら変ですけど……いろんな出会いがあつて……”(事例E)

#### 4. ストーリーライン

以下に大カテゴリー間の関係をストーリーラインとして示す。

##### (1) 繰り返される生活の再構築(図1)

青年期以前に発症した中年期クローン病患者の生活の再構築は、繰り返される特徴をもっていた。

生活の再構築には、[再構築の契機となる経験]が存在した。「食事と体調のバランスが崩れる悪循環」により、「再燃すると生活がままならない」ことを痛感し、葛藤しながら病気を宿命と悟るようになっていった。再燃やライフイベントにより、何度となく再構築の契機は訪れるため繰り返される。

繰り返される[再構築の契機となる経験]によって、3つの内面の変化が生じた。病気を治すのではなく[調子のよさを維持させる]ことを重視するようになり、必要な情報を得ながら自分の経験を優先させ[体調コントロールの軸は自分]であることを認識し、[体調を優先させて生きる強さをもつ]ようになり、状況に応じた妥協を含む選択をするようになっていった。体調のよい状態を保つために、3つの内面の変化は相互に影響しあっていた。

内面の変化とともに中年期クローン病患者は療養により培ってきた[自分の感覚が頼り]にし、「目に見えない身体サイン」を重視しながら、[体得した自分流の工夫を生活に組み入れる]ことを実践するようになっていった。あらゆる生活の場面で試行錯誤された工夫は生活に根づいていった。自分流の工夫は不変のもので、感覚を頼りにしながら実践され、体調や生活の変化、ライフイベントに応じて繰り返し修正がなされより自分にあったものとして洗練される。また、自分流の工夫が繰り返し修正されることは、調子のよさをキープすることにつながり、体調のよい状態を保つことを再度重要視するようになることから、内面の変化は強化される。中年期となった患者は[加齢や合併症出現による将来の生活の不安]を感じながらも将来起きうる問題を予期し、それに応じた準備を検討しはじめていることから、加齢や合併症は新たな[再構築の契機となる経験]といえるものであった。

##### (2) 生活の再構築のコアとなるテーマ(図2)

中年期クローン病患者の生活の再構築のなかには、これまでの療養でさまざまな困難を[乗り越えてきた喜びと自信]と、[豊かに生きていく]将来に向けた希望というコアとなるテーマが存在した。この2つのテーマに示された喜びや自信、豊かさは、前述した繰り返される生活の再構築(図1)によって生まれ、互いに影響しあいながら培われるものであった。同時にこれらは再構築を支える礎でもあり、再構築が繰り返されることによって豊かさを増し強固なものになっていった。よって9つの大カテゴリーのなかでも、[乗り越えてきた喜びと自信][豊かに生きていく]をコアとなるテーマとし、繰り返される生活の再構築(図1)の中核に存在するものとした。本来これらは3次元で示され、図2は、図1に重なるものであるが、紙面上での表記がむずかしいため2つの図にした。

## IV. 考 察

青年期以前に発症した中年期クローン病患者の生活の再構築は、[再構築の契機となる経験]を繰り返し、体調を維持していくために内面を変化させながら、生活への支障とライフイベントに応じた修正により自分流の工夫を洗練させるものであった。また中年期となり新たな契機となる老後をふまえ、乗り越えてきた自信をもとに豊かに生きていこうとしていることが明らかになった。

### 1. 加齢や老後をふまえ病気とともに生きる

中年期となった本研究の対象者は、長期の寛解を維持し就労や結婚によって生活基盤を築いていた。クローン病に関する多くの先行研究(木戸, 2014; 富田ら, 2007)は対象者の平均年齢が30歳代であり、病状の不安定さから日々の生活はもとより将来について不安を抱きやすいことが報告されている。発症から30年経過し中年期となった対象者は、病状の不安定さを克服する術といえる[自分の感覚が頼り]としながら[体得した自分流の工夫を生活に組み入れる]ことにより、長期的に寛解を維持し、特有の下痢の症状など日々の生活の支障に対処しており、安定した生活を獲得したといえる。

その一方で中年期特有の新たな課題として、がん化や短腸症候群といった長期罹患と[加齢や合併症出現による将来の生活の不安]が出現した。クローン病は再燃してもADL低下をきたしにくい(小松ら, 2005)。中年期の患者においても現時点でADLに問題はないが、老年期になると合併症や加齢による身体機能の低下をきたし、体得した自分流の工夫が実践できず生活に支障をきたすことを危惧していた。中年期パーキンソン病患者の研究では、コ

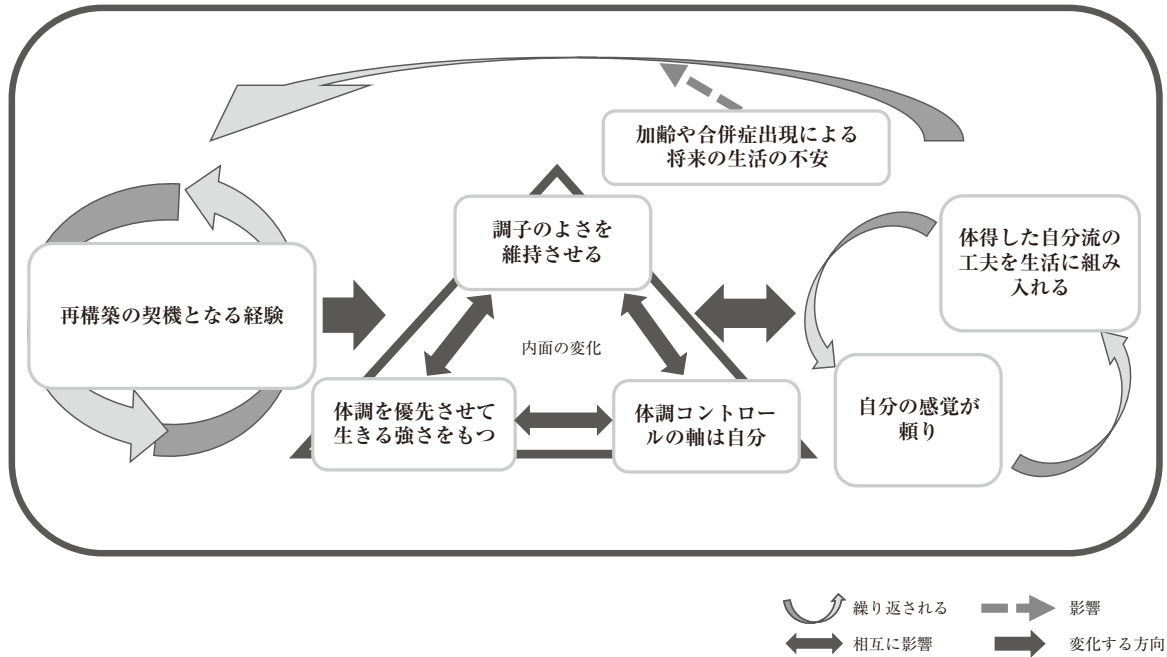


図1 青年期以前に発症した中年期クローン病患者の生活の再構築（繰り返される生活の再構築）

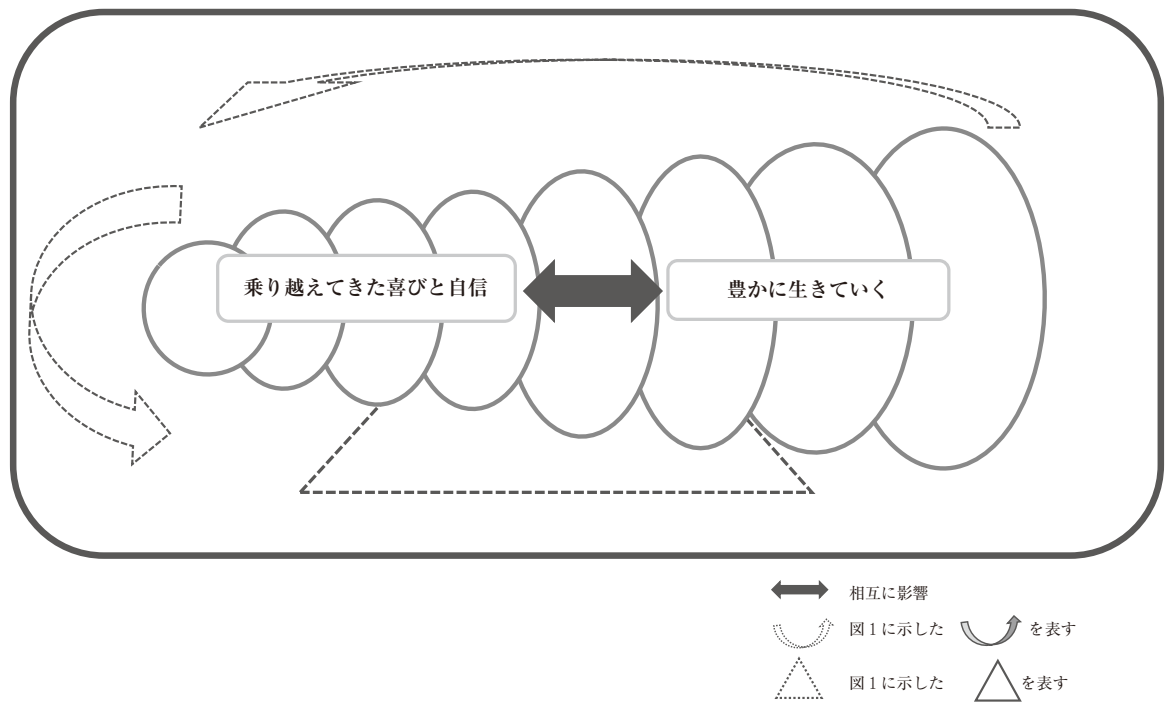


図2 青年期以前に発症した中年期クローン病患者の生活の再構築（生活の再構築のコアとなるテーマ）

ントロールの困難さから衰えを先どりした体験（佐々木, 2003）や自分の行く末は目をそむけたいことが報告されている（出村・岩田, 2012）。中年期クローン病患者の将来の生活の不安は漠然としたものでなく、『老後の下の世話への不安』のように今後起こりうる問題を具体的に予測できていた。患者にとって加齢による影響で自分流の工夫の実践が困難になることは脅威であるが、目をそらすの

ではなく、長期療養で培った知恵と経験を活用し乗り越えようとしているのである。本研究の対象者は平均罹患年数が30.6年と人生の半分以上をクローン病とともに生きており、その経験から身体の状態を的確にとらえることができるため、自分のおかれた状況を客観的にとらえ現実に即した判断ができる力が身についたものと考えられる。これは問題中心型のコーピング（Lazarus, 1990/1990）にあてはま

り、中年期クローン病患者の特徴であり、加齢や老後も新たな生活の再構築の契機ととらえることが可能であると考えられる。

## 2. 繰り返される生活の再構築

青年期以前に発症した中年期クローン病患者の生活の再構築は繰り返される特徴をもち、発症前の生活を取り戻すのではなく、一度構築した生活であっても、[再構築の契機となる経験]が生じ何度も修正がなされていた。

中年期のクローン病患者はライフイベントやライフスタイルに応じて、生活様式や人生設計を修正してきた。食道切除術後患者の生活の再構築では、対象者が成人期以降の発症であるため経済的に安定した生活をすでに築き、いままでどおりに生きることのむずかしさを感じながら生活様式を獲得することを報告されている(森・秋元, 2012)。本研究の対象者は、クローン病の特徴といえる青年期に発症した患者であった。青年期は生活習慣をすでに身につけているが、経済的に自立しておらず、将来のありたい自分を模索する時期である(Levinson, 1978/1992, pp.110-117)。発症間もない青年期、成人前期の患者ではD氏のように他者と自分を比較し(富田ら, 2007; 小野, 2002),『違う人生への憧れ』を抱きやすいが、病気をふまえた人生設計ができず体調を崩す経験により内面に変化をきたし、中年期になると「体調を優先させた選択」が可能になることが本研究において明らかになった。クローン病は生涯にわたり療養が必要であり、食事や排泄といった日常生活だけでなく、仕事や結婚といった人生設計にも影響を及ぼすため、病気による影響をふまえ生活を再構築することで自分らしさを発揮できることが重要となる。

また、患者は病状の変化に応じて柔軟に体調コントロールの方法や生活の支障への対処といった自分流の工夫を洗練させていた。吹田・鈴木(2009)はクローン病患者が試行錯誤を繰り返し、身体と生活にあった食事制限を主体的に見出す体験学習による食生活の再構築が起きることを明らかにしている。本研究の対象者は、体調に応じた成分栄養剤への切り替えや休息を確保する調整はもとより、「下痢を見据えた対策」としてトイレの場所を把握するように、症状や療養が生活に及ぼす影響について対処していく能力も培っていた。中年期となり、食事だけでなく排泄や休息、家事や仕事など社会的役割とのバランスのとり方などさまざまな生活事象について調整していることが明らかになった。これらは発症時より自分なりに試行錯誤し修正を重ね、あらゆる状況に応じて柔軟に調整ができるようになったものと考えられる。療養は一生続ける必要があるため、「楽しんで食を調整する」のように自分流の工夫は長期的視点で無理なく継続できることが重要である。

また、療養上行われる工夫は自立性が高く、その理由として3点が考えられた。1つめに、クローン病は症状の個別性が高いため病気の徴候がとらえにくく「目に見えない身体サイン」や「腸の詰まりを察知」など患者の感覚に基づいたコントロールが重視される。こうした感覚は患者にしかわかりえないもので、長期にわたる経験で鋭敏化する。2つめに、ストレスが症状に与える影響は大きいいため、「ストレス疲労をためず手を抜く」のように自分で24時間、症状にあわせ休息や食事の調整がなされる。3点めに、クローン病患者はADLのなかでも排泄について重視しており、「下痢を見据えた対策」が習慣化していることがあげられる。下痢や漏便は珍しいことではなく患者にとって羞恥心が伴うため、汚染した下着の処理など他者に迷惑をかけずに処理できることが重要となる。

## 3. 人生を豊かに生きていく

生活の再構築には、その他の大カテゴリーに影響するコアとなるテーマ[乗り越えてきた喜びと自信]と[豊かに生きていく]が存在した。このテーマは発症したときから存在し、さまざまな経験を積み重ねることにより無意識でありながら成長するものであった。また、成長とともに強固でありながら柔軟性ももち豊かさを増していくものであった。強固さとは長年にわたり病とともに培った揺るがない自信であり、新たな困難についてもこれまで培ってきた経験をフル稼働させ切り開く柔軟さも兼ね備えるものであった。

青年期クローン病患者は、日々の生活を症状なく過ごすことが精一杯であると報告されている(Lynch & Spence, 2008)。中年期クローン病患者は病気に振り回されるのではなく、「生きがいで体調のよさを実感」するようになり、仕事や趣味の充実や家族のために寛解の維持は必須だと認識し行動できるようになっていた。無理は禁物で、『体調にあわせた働き方』や『体調次第で図太く断る』といった病気や療養とのバランスをとることも豊かに生きる1つの術として体得していた。

クローン病患者の治療や療養に伴う生活の制限は、社会的孤立を感じさせアイデンティティの喪失を抱きやすいと報告されている(Pihl-Lesnovska, Hjortswang, Ek & Frisman, 2010)。本研究においても、対象者も発症当初は病気や療養による生活への支障により面倒さや孤立することを経験したが、人生の半分以上をクローン病患者として生き、体調コントロールや生活の工夫を実践し安定した生活の獲得と成功体験による誇りを感じるに至った。誇りとともに「葛藤を乗り越えてうまれた喜び」を実感し、病気による面倒さを不幸とは感じることはなくなり、人生における病気の意味づけを強化していた。

中年期になると体力の低下といった身体感覚の変化が、アイデンティティの基盤を脅かし自己の生き方について内省と問い直しを促し、そのままのアイデンティティではその後を支えきれないという自覚をもたせ軌道修正に向かわせる（岡本，1995）。対象者は中年期以前から症状に伴う身体感覚の変化を感じてきたため、幾度もアイデンティティの危機に直面し、軌道修正を繰り返してきた。中年期の発達課題ともいえる「加齢による生活への不安」に加え、病気に伴う「体調悪化と合併症への脅威」により、さらなるアイデンティティを成熟させようとしていると考えられる。中年期の慢性疾患患者の生活に関する研究（出村・岩田，2012；宮宇地・名越・南，2012）では、病気はアイデンティティに影響する反面、新たな自己価値の発見を促すと報告されている。対象者も病気に振り回されない自分のありようを模索し続けてきた。すでに病気は対象者自身の一部となり、この先の人生を見据え、体調コントロールや症状への対処といった現状を維持することに留まらず、病気をふまえた自分らしさを追求しており、コアとなるテーマは今後も成長し続けると考えられる。

#### 4. 看護実践の示唆

中年期クローン病患者は、老後について不安を感じあらかじめ対策を講じることで豊かに生活していきたいと考えていた。患者がこれまで培った自分流の工夫を状況に応じ修正し、より発展できる支援が必要である。そのためにも病状や心理状態だけでなく、発達段階やライフイベントを総合的にとらえることで、患者のニーズに応じた情報の提供につなげることができる。

中年期クローン病患者は長期療養を通して、さまざまな生活の工夫を実践していることが明らかになった。患者支援組織では、より生活に即した情報共有ができる。こうした情報は、実体験をふまえた内容であるため、発症間もない患者にとっては、同病という同じ立場だからこそ信頼でき実践につなげられるものである。看護師も積極的に患者支援組織に携わる必要がある。

クローン病患者の療養は一生続ける必要があるため、自分流の工夫は無理なく継続できることが重要である。発症初期や再燃時だけでなく、寛解期にある外来通院時も相談に応じられる支援体制を整備する必要がある。

また仕事や家庭での役割をもつことは、こうした生きがいを楽しみ充実させるためにも寛解維持は必須であるという認識や行動化につながり、体調コントロールに有効であることが示唆された。長期の寛解を維持できる療養支援のみならず、患者が病気や療養とのバランスをとり役割や生きがいを発掘できる支援も必要である。患者が今後どのように過ごしたいと考えているのか、発達段階の節目など人

生における展望について傾聴する機会をもち、ともに考えていくことも重要である。

## V. 本研究の限界と今後の課題

本研究の対象者は青年期以前に発症し寛解期にあり、ストーマを造設する者を除外するという条件であったことから、中年期にあるすべてのクローン病患者の生活の再構築を網羅するものではない。一施設に通院する患者7名と対象者数が少なく、性別や発症時期による違いが生活の再構築に影響するのか詳細に示すことには限界があったため、今後条件を上げ対象者を増やしデータ分析する必要がある。また、本研究の対象者は全員が一度は成人として生活基盤を築いていたのが特徴であった。成人として生活基盤を築いていない場合、生活の再構築は困難となることが推測される。未婚や就労経験がないなど成人としての生活基盤がない対象者への研究を実施し、必要な支援を提示することが今後の課題である。

## VI. 結 論

1. 青年期以前に発症した中年期クローン病患者は「再構築の契機となる経験」を繰り返し、「調子のよさを維持させる」「体調コントロールの軸は自分」「体調を優先させて生きる強さをもつ」といった内面に変化をきたしていた。
2. 中年期クローン病患者の生活の再構築は、「自分の感覚が頼り」としながら「体得した自分流の工夫を生活に組み入れる」ことを実践し、体調や生活の変化、ライフイベントに応じた修正を繰り返していた。
3. 生活の再構築にはコアとなるテーマ「乗り越えてきた喜びと自信」と「豊かに生きていく」が存在し、これにより中年期となり「加齢や合併症出現による将来の生活の不安」を感じていたが、将来起きうる問題を具体的に予測し乗り越えようとしていた。
4. 患者が病気や療養とのバランスを保ち、自分流の工夫を修正させ発展できるように継続した支援の必要性が示唆された。

## 謝 辞

本研究の趣旨をご理解くださり、快くインタビューに応じてくださいました対象者の皆さまに心よりお礼申し上げます。

本研究は山本孝治の福岡大学大学院医学研究科修士課程看護学専攻に提出した修士論文の一部に加筆・修正をしたものであり、第21回日本難病看護学会学術集会で発表をした。

## 利益相反の開示

本研究における利益相反は存在しない。

## 著者貢献度

すべての著者は、研究の構想およびデザイン、データ収集・分析および解釈に寄与し、論文の作成に関与し、最終原稿を確認した。

## 要 旨

本研究の目的は、青年期以前に発症した中年期のクローン病患者がこれまでどのように生活を再構築してきたのか、今後どのように病気とともに生活しようと考えているのかを明らかにすることである。中年期クローン病患者7名を対象とし、半構成的面接から得られたデータを質的に分析した。その結果、[再構築の契機となる経験][調子のよさを維持させる][体調コントロールの軸は自分][体調を優先させて生きる強さをもつ][自分の感覚が頼り][体得した自分流の工夫を生活に組み入れる][加齢や合併症出現による将来の生活の不安]の7つのカテゴリー、[乗り越えてきた喜びと自信][豊かに生きていく]の2つのコアとなるカテゴリーが抽出された。生活の再構築は繰り返され、病気や加齢による影響をふまえ、自分らしく豊かに生きていこうとするものであった。患者が自分流の工夫を実践し振り返りながら修正させ発展できるような支援が必要である。

## Abstract

This study focuses on middle-aged patients with pre-adolescent onset Crohn's disease and aims to elucidate how they have rebuilt their lives and how they plan to live their life with this disease. We conducted semi-structured interviews of seven middle-aged patients with Crohn's disease and assessed the qualitatively obtained data. The results recognized the following seven categories: "incidences that prompt rebuilding lifestyle", "having prolonged remission", "self-control over health", "having the strength to live prioritizing health", "listening to one's own body", "incorporating changes that have been previously beneficial into daily life", and "uncertainty about future related to aging and possible development of new complications". In addition, the following two core categories were recognized: "joy and confidence pertaining to having overcome past challenges" and "living a fulfilling life". The rebuilding of life is repeated, and with the effects of illness and aging in mind, patients tried to live a life that was fulfilling and unique to each. Thus, it is essential to provide continuous support that encourages patients to implement, evaluate, and modify their lifestyle changes until they find what works for them.

## 文 献

- Atkinson, R. (1995/2006). 塚田 守 (訳), 私たちの中にある物語: 人生のストーリーを書く意義と方法. 京都: ミネルヴァ書房.
- Canavan, C., Abrams, K.R., Hawthorne, B., Drossman, D., & Mayberry, J.F. (2006). Long-term prognosis in Crohn's disease: Factors that affect quality of life, *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 23(3), 377-385.
- 出村佳美, 岩田浩子 (2012). 中年期にあるパーキンソン病患者の生活体験. *日本看護研究学会雑誌*, 35(2), 103-112.
- 藤本 悠, 水野 光, 瀬戸奈津子, 布谷麻耶, 市川奈央子, 清水安子 (2017). クローン病患者の運動の捉え方と影響要因の検討. *日本難病看護学会誌*, 21(3), 181-193.
- 石橋千夏, 藪下八重, 旗持知恵子 (2016). 看護師がとらえるクローン病患者のセルフマネジメント. *日本難病看護学会誌*, 20(3), 205-213.
- 木戸恵美 (2014). 思春期から青年期にクローン病をもつ人の療養法を遵守できない体験. *日本小児看護学会誌*, 23(3), 18-25.
- 小林 拓, 日比紀文 (2009). 炎症性腸疾患の概念・定義と疫学. *日本内科学会雑誌*, 98(1), 5-11.
- 小松喜子, 前川厚子, 神里みどり, 渋谷優子, 山崎京子, 片平洸彦 (2005). クローン病 (CD) 患者の人生の満足度に関わる要因について. *日本難病看護学会誌*, 9(3), 179-187.
- 厚生労働省 (2017). 衛生行政報告例: 2016年度特定疾患 (難病) 医療受給者証所持者数 (性・年齢階級・対象疾患別). <http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/images/csv.gif> (検索日2017年11月1日)
- Lazarus, R.S. (1990/1990). 林 峻一郎 (訳), ストレスとコーピング: ラザルス理論への招待. 東京: 星和書店.
- Levinson, D.J. (1978/1992). 南 博 (訳), ライフサイクルの心理学 (上). 82-163, 東京: 講談社.
- Lynch, T. & Spence, D. (2008). A qualitative study of youth living with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 31(3), 224-232.
- 前田絵美, 大石ふみ子, 葉山有香 (2012). 骨盤内臓全摘術後に直腸がん患者が生活を再構築していくプロセス. *日本がん看護学会誌*, 26(2), 6-16.
- 宮宇地秀代, 名越民江, 南 妙子 (2012). 壮年期腹膜透析療養者のライフスタイルの明確化. *香川大学看護学雑誌*, 16(1), 39-48.
- 森 恵子, 秋元典子 (2012). 食道切除術後の回復過程において補助療養を受けた患者の術後生活再構築過程. *日本がん看護学会誌*, 26(1), 22-31.
- 岡本祐子 (1995). 人生半ばを越える心理. 南 博文, やまだようこ (編), 講座 生涯発達心理学 (5): 老いることの意味—中年・老年期. 53-66, 東京: 金子書房.
- 小野正子 (2002). クローン病患者の日常生活における困難: 6事例の面接調査から. *秋田大学医療技術短期大学部紀要*, 10(2), 139-148.
- Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A.C., & Frisman, G.H. (2010).

- Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 37-46.
- 佐々木栄子 (2003). 壮年期にあるパーキンソン病患者の自己概念の様相. *日本難病看護学会誌*, 8(2), 114-123.
- 吹田摩耶, 鈴木純恵 (2009). クローン病の食生活体験のプロセス. *日本看護研究学会雑誌*, 32(5), 19-28.
- 高樽由美, 藤田佐和 (2008). 糖尿病で視覚障害をもつ人の生活の編みなおし. *高知女子大学看護学会誌*, 33(1), 17-27.
- 富田真佐子 (2008). クローン病患者におけるQOL関連要因の探索とモデルの構築. *四国大学紀要 (人文・社会科学編)*, 30, 215-226.
- 富田真佐子, 片岡優実, 矢吹浩子 (2007). クローン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響. *日本難病看護学会誌*, 11(3), 198-208.
- 谷津裕子 (2010). *Start Up 質的看護研究*. 103-145, 東京: 学研メディカル秀潤社.

[2017年11月18日受 付]  
[2018年7月6日採用決定]  
2018年11月30日早期公開済み