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

IBD(Inflammatory Bowel Disease)をもつ人々の経験：専門科の少ない地域での療養生活に焦点をあてて：奨励研究報告抄録

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 日本赤十字九州国際看護大学 公開日: 2013-01-17 キーワード (Ja): IBD, 経験, 地域, 専門, 患者会 キーワード (En): IBD (Inflammatory Bowel Disease), experience, community, specialist, Self-Help Group 作成者: 中村, 光江 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.15019/00000094

著作権は本学に帰属する。

その他

IBD（Inflammatory Bowel Disease）をもつ人々の経験
－専門科の少ない地域での療養生活に焦点をあてて－（奨励研究報告抄録）

中村光江[1)]

専門の医療機関が少ない地域での IBD を持つ人々の病いの経験を明らかにすることを目的に、面接調査を実施した。研究協力を得られた４名は、平均年齢 34 歳で発症後十数年を経過しており、発症直後から何度も心身の危機的状況を乗り越えてきていた。現在は、自身に適した療養法をほぼ習得しており、体調をアセスメントしながら自分なりの「健康」な状態を維持しようとしていた。病気に伴う社会的困難は、難病という衝撃を強めていた。病いは将来への夢を諦めさせることもある一方で、新しい目標を見出す契機となることもあり、人々は人生の方向性を変化させて対応してきた。

IBD とうまく付き合うためには、個人的な患者同士の関わりや患者会が大きな役割を担っている。そこには、①疾患や医療機関について情報を得る、②病いに関する種々の問題への対応方法のヒントを得る、③同じ病いを持つ人々の経験を知る、④自分の状況をきいてもらう、⑤病の経験を共有することが心のケアとなる、⑥生活全般について助け合う、の６つの意味があることが明らかとなった。医療者がそのような場を設定しサポートすることも意義のあることと考えられた。

IBD の専門科がない地域では、医療環境を整備する必要性が示唆された。地域での施設間の連携を充実させ、適切な治療が受けられる医療環境を整備し、入院生活から在宅療養へ不安なく移行できるシステムを構築していくことは、重要な課題である。看護職は寛解の維持を援助するだけでなく、その生活を理解し、医療サービスのコーディネーターとしての役割を担う必要があると考えられた。

キーワード：IBD、経験、地域、専門、患者会

Ⅰ　はじめに

クローン病（Crohn’s Disease：以下 CD）と潰瘍性大腸炎（Ulcerative Colitis：以下 UC）は難病（特定疾患）に指定された炎症性腸疾患（IBD）である。1970 年代から症例が報告されはじめ、年々増加している。

２疾患とも多くは 10～30 歳代の若い時期に発症する。原因不明で根治療法がなく、治療目的は病勢をコントロールして寛解を維持し、QOL(Quality Of Life)向上を図ることである。

双方とも薬物療法（ステロイド、サラゾピリン、ペンタサ、免疫抑制剤）を基本とし、CD では栄養療法(完全静脈栄養、経腸栄養、クローン病食)の併用の寛解率が高い。UC では白血球除去療法や顆粒球吸着療法が選択されることもある。どちらも内科的治療が困難な場合、外科的療法が適用される。

一般に、急性期の看護ケアの役割は治療補助が中心であるが、症状が緩和すると、経管栄養・食事や服薬の指導など、在宅での自己管理能力を高めることに目標がおかれる。そのため、再燃すると、その原因が本人の健康管理不足に帰せられる傾向がある。[1～3)]しかし、IBD は再燃の可能性が高く[4)]、症状の個別性も高い。医療現場では ADL の自立した IBD 患者へのケアは短時間になり、寛解維持の努力や微細な生活調整は理解されにくい。QOL を重視するケアを提供するためには、相手が一生活者であるという視点を持って、その病い経験や意味づけを理解し、どのように独自の療養生活を工夫して生活しているのかを理解することが重要である。

本研究者は、2003 年にクローン病（CD）者に面接

１）日本赤十字九州国際看護大学

調査を実施し[5]、IBD に関する医療環境によって、その経験の違いが大きいという示唆を得たが、その内容については、後日検証していくことが必要であると考えられた。

Ⅱ　研究の目的

本研究では、IBD を持つ人々の病いの経験を明らかにする。また、それらの疾患を専門とする医療機関が近隣にない地域での療養生活に焦点を当て、その特徴を明らかにすることを目的とする。

Ⅲ　研究の方法

１．研究デザイン

質的記述的研究デザイン。

２．研究参加者

IBD を専門とする医療機関が近隣にない地域で、いくつかの IBD 患者会に研究協力を依頼した。対象者の精神状態や病態に及ぼす影響を考慮し、①20 歳以上、②緩解期にある、③重篤な合併症がない、④安定した在宅生活中である、⑤精神疾患がなくコミュニケーションに支障がない、という５つの条件を満たし、研究協力に同意の得られた人々を対象とした。

３．データ収集期間

2005 年９月～2006 年３月。

４．データ収集方法

個別に半構造化面接を実施した。

５．データ分析方法

承諾を得て会話を録音し、逐語録にして参加者ごとにデータを抽出した。関連する事項をまとめ内容を再構築した。次に、参加者全員のデータを分析しカテゴリー化した。分析の妥当性・信頼性を高めるためピアグループ内で分析内容を検討し、結果を各参加者に提示して、内容が一致しているか確認してもらった。

６．倫理的配慮

研究参加者には本研究の目的や方法を文書および口頭で説明し協力を依頼した。承諾後も中止できること、データは匿名で処理し研究目的以外では使用しないこと、終了後消去することを保証し、同意書に署名を得た。体調に変化があれば面接を中断するためすぐに申し出るよう依頼し、参加者の体調に留意した。

Ⅳ　結果と考察

20 歳代から 40 歳代の男性３名（A,B,D 氏）、女性１名（C 氏）、計４名に協力を得ることができた。概要を表１に示す。面接時間は平均１時間 34 分であり、全員が数回から十数回の入院を経験していた。

表１．研究参加者の概要

	性別 年代	疾患	罹患 年数	入院数（手術数）	職業（勤務先）
A 氏	男 20	CD	約 10 年	数回（0）	大学院生
B 氏	男 30	CD	10 数年	多数（６）	医学生
C 氏	女 30	UC	10 数年	10 超（0）	無職
D 氏	男 40	CD	20 年超	数回（6）	保健施設
平均	34 歳		17 年		

※　手術回数は IBD 関連のみ。痔婁切開を含む。

１．IBD とうまくやっていく

１）IBD の寛解維持の努力

IBD の長い経過の中では、病気を受け入れられず、病いに伴う生活の変化に適応できない時期もあったが、現在では、自分なりの療養方法を習得し、それを生活の中に組み込んでいた。片岡は、クローン病患者がそこに到るまでに、精神的苦痛を乗り越える大きな仕事をした経過があることを忘れてはならないと指摘した[6]。

療養の目標は、当初は病気と闘い健康な状態に戻ろうとすることだったが、時間がたつにつれて徐々に、病いをコントロールすることに移行していた。自分の身体に影響しない物を選択して食べ、経口あるいは経鼻チューブから成分栄養を摂取し、重症の時には在宅でも IVH を実施して、栄養状態を確保する努力がなされていた。長期にわたって、サラゾピリン･ペンタサや胃腸薬を内服し､症状によっては、ステロイドや免疫抑制剤などの作用の強い薬を加えることもあった。痛みに敏感になり、便の回数や性状を自分の状態を知る尺度としていた。外出先では頻回な排便に備え、トイレの位置を確認する習慣がついていた。疲労が症状を誘発するため、活動量も調整していた。本人が意識するか否かに関わらず、精神的な状態が体調に反映されることも経験的に理

解していた。そのため、自然に自分の心身の状態を詳細にアセスメントするようになり、ストレスも軽減されるように工夫していた。

IBD は難病(特定疾患)に指定されているが、内部疾患であるため、外見からその障害を窺い知ることは困難である。医療関係者は、IBD を持つ人々が寛解期にも上記のような煩雑で細やかな配慮をして体調を維持していることを考慮しつつ関わっていく必要がある。

２）IBD を持つ人々の危機的状況

IBD 発症時には、身体的苦痛に、自分の病気が難病であるという衝撃が加わった。さらに、病気のために就職できなかったり、退職や転居を強いられたり、結婚を中止したりと、社会的な困難が同時に降りかかってくると、この病気が身体的に影響するだけのものではないことに気づかされていた。予測のつかない病気になることで、若者らしく夢をもって築こうとしていた人生コースから離れなくてはならず、将来も予想できないという不確かさからくる苦痛が語られた。

本人だけでなく家族も戸惑っていた。家族の反応は本人の療養生活に大きく影響する。家族、特に両親は主要な協力者であった。しかし、医療者や本人が病気のことを説明しても、親が冷静に子どもの状態を理解することができなかったり、長年その子に対して罪悪感を持ったりすることが語られていた。医療者は、病名告知や説明そのものが本人や家族を傷つける可能性があることを十分に考慮し、その方法や内容を改善していく必要があると考えられた。また、その後も、本人だけでなく家族へのケアを視野に入れて考える必要がある。

発症後は寛解と増悪を繰り返し、心身ともに危機的状況に陥っていた。敗血症、出血による意識喪失、一時期な声の喪失、自殺企図など、壮絶な病いの経験が語られた。本研究では、そのような危機を乗り越えるために、次の４つが有効であったことが明らかになった。①自分の感情に十分浸る、②専門家・家族・友人などのサポートを得る、③今後の目標を明確にして、療養のモチベーションを高める、④療養と楽しみのバランスをとり、生きている実感を得る。

危機的状況に遭遇したとき、悲しみや怒り・不安など様々な感情に揺さぶられるが、それらの感情に気づかないことや、十分に表出できないことがある。本研究の参加者は、カウンセラーや医療者、同じ病気を持つ友人達に話すことで、自分自身の状況をありのままに受け入れられる感覚を得ることができていた。また、「とことん落ち込んだ」「泣くだけ泣いて」、自分の感情に十分浸ることは、「浄化」し新たな活力を得ることに繋がっていた。

IBD を持つ人々にとって、健康な状態とは個人差が大きい。下痢のために１日に十数回排便があり、その度に患部が痛んでも、本人はそれを自分らしい元気な状態と捉えていることもあった。本人なりの寛解期が継続して心身が安定し、社会的な活動を充実させて自己実現に向かうことができる状態が、本研究の参加者たちの「健康」であると考えられた。

その人なりに健康な状態を楽しむことで、QOL は向上する。しかし、そのために面倒な療養法を継続したり、前向きな姿勢を維持したりすることは容易ではない。Frankle[7]が「未来の目的へと方向づけられていた者こそ、容易に生き延びることができた」と述べたように、具体的目標を持つことが、療養生活を受け入れる動機となっていた。将来を予測しがたい状態にありながら、人生を肯定的に捉えるためには、自分が生きている実感をもつことや、生きる意味を見出すことが必要であろう。D 氏は 20 数年間にそのような過程を経験して、病気に囚われていた生活から、病気と人生とのバランスをとる楽観的な生活へと移行することができたと語った。看護者も、対象者の療養生活とその意味付けとのバランスがとれるよう、援助していくことが望ましいと考えられた。

３）IBD を持って働くこと

IBD 患者の主観的 QOL 評価は就労状況と密接な関連を持っている[8]。それは、IBD が主として 10～30 歳代で発症するということや、根治不能であるという病気の特性が影響している。本研究の協力者は 20 歳代から 40 歳代の成人期、壮年期にある。Havighurst[9]、Levinson[10]、Erikson[11]は、それぞれが独自の視点からこの時期の発達課題について述べている。それらには、成人としての生活構造を築き、他者との親密性を獲得して、次世代に繋がる新しい存在や観念を生み出すことが共通している。また、その中には社会的役割を果たすことや、一定の経済的水準を確保することも含まれており、一般に仕事や結婚を通して課題が達成される。

本研究では、発症や再燃によって、退職や転職を

決意したり、結婚をあきらめたりした経験が語られた。病いに付随する社会的困難は、難病を発症したという衝撃を強め、その病いが単に身体的苦痛にとどまらないことを実感させていた。特に、発症から間がないときほど、「働くこと」や「就職すること」に熱心な傾向があった。病気であることを告げて求職活動をすると断られるので、隠して就職したり、IVH や増血剤に頼って、ぎりぎりまで身体を酷使して働きつづけようとした経験も語られた。仕事を無くすことは、「社会に取り残されること」を意味していた。しかし、そのように身体的に無理をして働くことは、時に緊急入院という結果を招いた。

そのような仕事に関する経験を経て、働くことは必須であり、できれば現職にとどまるという姿勢から、仕事に対する価値観は変化していた。C 氏は今では無理をして働こうとは考えておらず、A 氏や B 氏は病気を持つことが契機となって、研究職や医師を目指すという新しい目標を得た。

働くこと、就職することは、経済生活を維持し、成人としての社会的役割を果たすという発達課題達成だけでなく、帰属意識の充足や、仕事を通した自己実現、自己効力感の獲得に貢献する。現存の特定疾患対策事業に加えて、社会システムや労働形態の改善を含め、働き続けられるために様々なサポートを得られることが望ましい。しかし、それが不可能な局面に向かわざるをえなくなったとき、身近な人々から大きな社会システムまで様々な社会的支援が重要な意味をもつ。本人が自分の QOL を考えて、うまく価値観を変換させ、今後の生き方を考えていけるような援助が得られることが必要であろう。

２．IBD 患者同士の関わりの意味

IBD の専門科が少ない地域では、入院時や通院時に医療機関で同病者に出会うことは稀である。病院主催の交流会や患者会で始めて交流を持つことが多い。そのような会を合わないと感じ参加しない人々もいるが、本研究の参加者は全員患者会に所属していた。彼らは患者会を、同病者と出会うことのできる貴重な場として捉えていた。

IBD 患者同士が個人的に関わっていくことの意味として、①疾患や医療機関について情報を得る、②病いに関する種々の問題への対応方法のヒントを得る、③同じ病いを持つ人々の経験を知る、④自分の状況をきいてもらう、⑤病の経験を共有することが心のケアとなる、⑥生活全般について助け合う、という６つが明らかとなった。

IBD を持つ人々は、通常、①、②、③を期待して患者会に興味をもつ傾向がある。他者の経験談を聞くことで、厳しい生活管理よりも QOL を大事にすることが重要だと気づき、自分の世界を拡大させた場合もあった。経験に裏付けられた具体的で実生活に即した話を聞くことは、大きな意味を持っていた。また、情報を得ることを主な目的にしていても、他者の経験談をきくと、自然に自分の経験を話すことになる。自分の病いについて十分に話す場を持つことが、本人の期待以上に⑤や⑥の効果を生むことにつながっていた。

IBD は一般に知られていない病気であるために、周囲の人に気軽に病気のことを話したり、相談したりしてもすぐには理解してもらうことができない。また、本人が、相手に病状を説明すると、余計な心配をかけることになるのではないかとおそれ、安心して話すことが難しい。家族、特に両親は、本人のことを一番心配する存在ではあるが、それがゆえに、子どもが難病を発症したことにショックを受けて、冷静に子どもの病状を理解することができない。本人も自分の状態を話すと、親にさらに心配させることになることを案じ、安心して全てを話すことができない。

療養生活の具体的な内容については、医療者に相談することができるが、関わることのできる時間が限られている。また、主治医をはじめとする医療者には、どこまで話すべきなのか悩むこともあって、本心から全てを相談することが難しい。さらに、医療者が必ずしも十分に配慮の行き届いた対応ができていない現状も語られた。

安心して聞いてもらう場を持つことは、精神的な負担を軽減することになっている。さらに、患者会や交流会で友人となり、プライベートなつながりができることもあり、よりお互いが心強い存在となり、⑥の効果も見られていた。以上のような効果を考えると、看護者がケアとして、患者会を紹介したり、患者会の活動を側面から援助したりすることも重要である。

３．IBD の専門科がない地域での療養生活

IBD に詳しい開業医は少なく、IBD を専門に診る医療機関が地域にないため、近隣の大学病院がかかり

つけ医とされていた。そこでは、一定基準を満たす治療を受けることはできるが、医療者の知識は専門科の水準に達しているとはみなされておらず、検討するために必要な治療の選択肢が十分に提供されることは期待できないと考えられていた。また、人間関係からセカンドオピニオンを受けにくい風土があり、遠方の有名医を主治医としている人もいる現状があった。

IBD を持つ人々に提供される医療サービスが、地域や医療機関によってどのように差があるのかについて調査された資料はみあたらない。そのため、ここでその実際を論じることはできないが、医療者は本研究で参加者に指摘された、医療サービスの選択肢の拡大の必要性や、個別の栄養指導、検査での苦痛軽減の工夫など、個別性に注目する視点を持つことが重要である。看護職者は医療のコーディネーターとして、サービス内容を見直し、IBD を持つ人々が安心して安楽に医療を受けられるようにしていくよう努めていく必要がある。

IBD をもつ人々の医療環境の改善は急務である。医療者が最新の治療や看護ケアの知識を十分に習得できるよう個別の努力も必要であるが、施設間の連携をはかって、地域で適切な治療が受けられる医療環境を整備する必要がある。入院生活から在宅療養へ不安なく移行できるシステムを構築していくことは、重要な課題である。

Ⅴ　結論

IBD を持って生活する成人 4 名に面接調査を実施した。発症直後から心身の危機的状況を乗り越え、自分なりの療養法を習得し、体調をアセスメントしながら、彼らなりの健康な状態を維持しようとしていた。病気に伴う社会的困難は、難病を発症したという衝撃を強めていた。病いは将来への夢を諦めさせる一方で、新しい人生の目標を提供することもあり、人生の方向性を変更させてきた。IBD とうまく付き合うためには、患者同士のかかわりや患者会が大きな役割を担っていた。

IBD の専門科がない地域では、医療環境の改善の必要性が示唆された。早急に、施設間の連携をはかって、地域で適切な治療が受けられる医療環境を整備し、入院生活から在宅療養へ不安なく移行できるシステムを構築していくことは、重要な課題である。看護者は医療職者間だけでなく、他の医療機関とのコーディネーターとしての役割も重要である。医療者は最新の治療やケアの知識を習得し、医療サービスの選択肢をより多く提示することが求められる。また、症状の個別性が高いため、その生活や思いを理解したうえで、個々に応じた対応をしていくことが必要である。

Ⅵ　本研究の限界

本研究での面接や面接時間には限界があり、意図的に語られなかった経験が存在する可能性もあり、本研究は参加者達の病い経験の一部分を明らかにしたものである。また、同じ病気でも、内外の要因からその経験する内容やそれに関する思いは異なる。個別の経験を知ることは、その他の対象者を理解することにも貢献すると考えられるため、今後も経験を聴き取る研究を蓄積していく必要があると考える。

謝辞

研究にご協力いただきました研究参加者の皆様、IBD 関連の患者会の皆様、関係各位に厚くお礼申し上げます。

本稿は、平成 17 年度奨励研究助成金を受領し、他学会誌に投稿中の研究について、内容を要約し報告したものです。

文献

1) 中村真理子、瀧北佳代：クローン病患者の自己効力と生活行動に関する調査－再燃との関係について.日本看護学会論文集:成人看護Ⅱ、32:318-320、2001.
2) 高植幸子：クローン病における看護研究の動向と今後の方向性. 日本看護学会論文集：看護総合、31：139-141、2000.
3) 神田典子、田中敬子、吉田久美子：入退院を繰り返すクローン病患者への看護. 看護実践の科学、10：35-40、1996.
4) 前川厚子、安藤祥子、西川晶子：在宅療養中のクローン病患者における対処行動と情緒的支援. 日本看護科学学会学術集会講演集、20：36、2000.
5) 中村光江：成人前期のクローン病者の経験. 日本赤十字看護大学大学院修士学位論文、2004.
6) 片岡優実. クローン病患者の生活体験. 日本難病看護学会誌、2(1)：32-40、1998.
7) Frankl V: Der Wille zum Sinn (3rd).1982、山

田邦夫：意味への意志．p35．春秋社、2002.
8) 厚生省特定疾患調査研究班．クローン病患者の就労状況に影響を与える因子．厚生省社会医学部門研究報告書、pp165-167、1998.
9) Havighurst：Human development and education. 1958、荘司雅子：人間の発達課題と教育．玉川大学出版部、1995.
10) Levinson: The seasons of man’s life. 1979、南博:ライフサイクルの心理学、講談社学術文庫、1992.
11) Erikson：The life cycle completed.1998、村瀬孝雄、近藤邦夫：ライフサイクル、その完結（増補版）．みすず書房、2001.

The Experiences of the People with IBD

－Focused on the life under medical treatment in the community with few specialists－

Mitsue NAKAMURA, M.S.N.[1)]

Aim: The purpose of this study was to clarify the experiences of the people with IBD (Inflammatory Bowel Disease) in the community with few specialists of IBD.
Method: Semistructured interviews were conducted with three men and one woman. The average of their age was 34, and 17 years on average had passed since they got the disease.
Results: Through some physical and mental crisis, people with IBD have acquired their original ways of life under medical treatment, maintaining “their health” assessing physical condition by themselves. Social problems caused by IBD gave more impact on the incurable disease. The disease sometimes forced people to give up dreams about the future, while it sometimes gave them a chance to have new plans. People had often adjusted themselves to the new life by changing their living directions. The relationship with other patients of IBD and IBD Self-Help Group played an important role to live with IBD.
Conclusion: Some improvement in the medical environment related to IBD is needed in the community with few specialists. The medical team is required to know life of people with IBD and to understand their thoughts. Showing more choices of treatment and care, suggesting personal nutrition guidance, reducing the pain caused by treatment and investigations, and supporting IBD Self-Help Group will help them. Nurses can have a role to coordinate the medical team. In the community, medical institutions should work in closer connections to build up a system to shift people with IBD from hospital to home with more sense of security.
Key words: IBD((Inflammatory Bowel Disease), experience, community, specialist, Self-Help Group

1） The Japanese Red Cross Kyushu International College of Nursing