



## クローン病患者の病勢の察知と対処

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2012-10-19 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 石橋, 千夏 メールアドレス: 所属:
URL	<a href="https://doi.org/10.24729/00005549">https://doi.org/10.24729/00005549</a>

研究報告

## クローン病患者の病勢の察知と対処

### Illness perception and coping strategies in patients with Crohn's disease

石橋 千夏

Chinatsu ISHIBASHI

キーワード：クローン病，病勢の察知，対処

Keywords: Crohn's disease, illness perception, coping strategies

#### Abstract

This study aimed to investigate how patients of Crohn's disease maintaining long-term remission perceived and dealt with changes in their condition. The subjects were 5 patients of Crohn's disease who had not been hospitalized for a long period of time. We conducted semi-structured interviews with them and analyzed the data based upon the Phenomenological Perspective on the Concept of Person advocated by Benner and others. Our results revealed that patients of Crohn's disease perceived changes in their condition by detecting the effects of intestinal mucosal injury, rather than the inflammation itself, by means of a sensor that they each possessed in their body, and registering them in their consciousness. It was also revealed that they would do anything to reverse those changes while they could manage to on their own, but that, without knowing the cause or future outlook of their condition, they tended simply to wait for the symptoms to disappear while closely observing the changes in their condition and imagining themselves improving. On the other hand, if they were more concerned about something than about their own body, they had difficulty dealing with the condition, as they tended to react to it unconsciously using their habitual body.

#### 要 旨

本研究は長期に緩解維持できているクローン病患者がどのように病勢の変化を察知して対処しているのかを探究することを目的に行った。長期に入院せずに経過しているクローン病患者5名を対象にインタビューし、得られたデータをBennerらの現象学的人間観をもとに分析した。その結果クローン病患者は、炎症や腸粘膜障害の影響を各人の身体が持つセンサーで感知して意識下にあげるように病勢の変化を察知していることが明らかになった。またその変化へは病勢の変化を脅威として見詰め戦略を持つ一方で、身体に任せてやりすごすという対処も行っていた。また患者は身体以外に強い関心事があると、習慣的身体で無意識に対処してしまうなど対処が難しい部分があった。

#### I. はじめに

クローン病は慢性炎症性腸疾患で、国の特定疾患治療研究事業対象疾患（特定疾患）の一つ

である。患者数は2007年度末に28860人となり毎年1500人ずつ増え続けている（難病医療情報センター HP）。原因は不明で、下痢、腹痛、発熱を主症状とする。消化管のほか関節や虹彩、皮膚な

どにも炎症が起こることもある。成分栄養剤を中心に制限食をとる栄養療法と、薬物療法などで保存的に病勢をコントロールして社会生活を継続させることが治療の目標となる。炎症の繰り返しや外科治療で短腸化が進めば、病勢のコントロールだけでなく吸収障害からくる脱水や低栄養といった問題が加わり、さらにコントロールが難しくなっていく。

クローン病の発症年齢のピークは10歳代後半から20歳代にある。緩解を維持し社会生活を継続することは、社会にとってだけでなく本人や家族にとって有意義である。しかし栄養療法は食欲との戦いでもあり、継続が難しい。そのため病勢に合わせて成分栄養剤の量や食事の内容を調節することが療養の継続や患者のQOLの観点からも重要である。Straussら(1984)も慢性病患者や家族が日常生活で出会う問題の中に「医学的危機の予防と管理」「変化への対応」をあげており、患者自身が自分の体に起こる変化をいち早く察知して対処することは慢性病であるクローン病を持つ患者にとっても重要であるといえる。

患者の病勢を把握するために医療者はIOIBDアセスメントスコアやCDAIといった指標を持っている。IOIBDアセスメントスコアは10項目と簡便で特定疾患申請にも用いられるが、CDAIは計算が複雑で日常診療というより医師の症例評価に用いられている。IOIBDアセスメントスコアは患者用冊子にも紹介されているが、貧血や肛門部病変といった長期間持続する状態が含まれていて、病勢の変化に気づくために患者が活用しているかどうかについては疑問があった。

セルフモニタリング法を用いて自己管理行動を支援する看護研究(長内ら, 2005, 山崎ら, 2002, 坂上ら, 2003)では、患者自身が自分の身体を客観的に観察する機会や患者が自分の考えや行動に気づくきっかけとなり行動変容がよい方向に起こることを示唆しているが、これらは医療者がチェックを促すもので患者自身の戦略は明らかではない。クローン病患者の看護の先行研究ではセルフモニタリングに関する研究そのものが殆ど見られないため、本研究では長期に緩解維持できている患者がどのように病勢の変化を察知して対処しているのかを探究することを目的とした。また、本研究から得られる知見は、クローン病患者の在宅での生活期間を長くするためにどのような看護援助が必要であるかについての示唆が得られると考えた。

本研究で「察知」とは「クローン病患者が病勢

の変化を感じ取り、それを解釈すること」、「対処」とは「クローン病患者が病勢の変化に対してなすこと、あるいは何もなさないこと」を意味することとした。

## II. 研究方法

1. 研究デザイン：質的記述的研究
2. 調査期間：2004年9月から12月
3. 研究対象者：クローン病の診断を受けて5年以上たち、先の入院から1年以上外来で経過している患者を対象とした。医療施設1か所と患者会1か所を通じて協力者を募り、同意の得られた5名を対象者とした。
4. データの収集方法  
インタビューガイドを用いて、半構成的にインタビューを行った。具体的には年齢・性別、病変の部位や手術歴・治療法についての基本的な情報に加え、体調が悪くなった時の体験についてきっかけはあったか、どんな症状で気づいたか、その時どう思ったか、気づいて何か対処したか、体調が悪い時手助けされたりするか、家事や仕事などどう調整しているか、体調が悪い時どんなことを考えるかについて質問した。インタビューは1回30分から60分、一人1, 2回行い、承諾を得て録音したものを逐語録に書き起こしてデータとした。
5. データの分析方法  
Bennerらの現象学的人間論を参考に分析した。具体的には①インタビュー内容を逐語録に書きおこしたものを何度も繰り返し読んだ。②語りの中で病気の体験や対処に関して述べられている部分を中心に読み直し、自然に発生した意味のまとまりに沿って協力者の語りをまとめた。③Bennerらの現象学的人間観の立場に立って分析した。分析はBennerの現象学的看護論に詳しい研究者と討議し、妥当性を深めた。
6. 倫理的配慮：本研究は兵庫県立看護大学倫理委員会の承認を得て行った。

## III. 結果

### 1. 研究協力者の概要

研究協力者は男性4名、女性1名の5名だった。年齢は20歳代が1名、30歳代が2名、40歳代が1名、60歳代が1名であった。診断を受けてからの年数は9年から26年で平均17.4年であった。

5名全員が手術を経験していて、現在も成分栄養剤や食事療法など栄養療法を行っていた。

研究協力者の現在のクローン病の活動性について、IOIBDアセスメントスコアを使って評価したところ、合計スコアは0点から3点であった。(表1)

## 2. クローン病患者の病勢の察知と対処

### 1) クローン病患者の病勢の察知

#### ①身体からいつもの合図が出る

クローン病患者の多くは日頃から下痢があり、5名の中にも日常的に泥状便という人が4名、さらに回数が6回以上という人もそのうち3名いた。B氏は病型と手術の影響で日常的に排便回数が多く「クローン病やから下痢しますわね。クローン病でどうかっていうより、もう身体の一部、構成の一部と考えてしもてる」と、下痢という症状も当たり前のこととして受け止めていた。D氏も大腸を全摘して10回以上の下痢を日常的に経験していた。このようにクローン病患者は日常的に症状を体験していた。

E氏は日常的に経験する腹痛にもいろいろな種類があると話したが、イレウスの痛みはそれらとは区別していた。イレウスについてはいつも気にかけていて、疑う症状が現れると「ぴゅっと信号が出て」すぐにわかると話した。このように病勢の変化は身体から発せられる合図のようである。D氏の場合は、はじめは下痢の回数ではなく痔瘻の違和感に気づき、そこから排便回数の増加や便の性状の変化に意識が移って病勢の変化に気づいていた。そして、そこから食事やストレスなど変化の原因に関心を寄せていた。それをD氏は「痔瘻に出てくる」と話した。A氏は風邪をひいたときの体験を話した。A氏は強度の狭窄を残す回腸の一部分に合図が出てくる場所を持っていて、風邪症状が出る前に「いつも同じ場所にピンポイントで」痛みが起ることで病勢の変化を察知していた。そして風邪から起る体力の消耗や栄養状態の悪化の前兆として意識していた。

#### ②気づくだけではなく意識しないとすり抜けてしまう

身体からいつもの出方で合図が出ると変化を意識することにつながる。D氏も「今日は10回以上行ってるわ」と気づくことにつながっていた。一方B氏は「仕事の疲れと食生活がやや乱れているというところがまずいな、まずいな」と思い、またその結果日頃7,8回の排便回数が徐々に増え

て「多いな、多いな」と変化そのものに気づきながらも、「2倍になってる状態が当たり前」「15回、20回当たり前になって」しまい、「トイレいるのか机に座ってるんか分からなくなってきたんで、数えようと思たら29回やった」とかなり生活に影響するほど悪くなるまで意識できなかった。

#### ③変化とその要因となる生活行動とはタイムラグがあり気づけない

B氏は「食べてる時点や、やってる時点は調子がいい方やからついついやって」しまうと話したが、C氏も体調が悪いことに身近な他者から指摘を受けたり、食欲低下や倦怠感などの消耗を体験して「みんなで食べに行ったりしたら調子に乗って食べすぎてしまう」「お酒も飲む」「タバコも吸いすぎる」「夜も遅くなる」というように「悪い要素が重なって風邪をひいてしまう」ことがあったと気づいていた。実際に腸への容量の負担や刺激物の負担、血流の障害、疲労などの要因となった行動其々をしているときには身体の負担に気づけなかった。このようにB氏やC氏は影響した生活行動と結果としての身体の変化にはタイムラグがあることを話してくれた。

E氏は活動と緩解を繰り返して腸管の狭窄を持っている。E氏が体調の変化に気づくしびれや脱力感は、狭窄部位を通過するまで狭窄の口側が拡張して圧迫されていたのが排便により一気に減圧されることで起こる迷走神経反射によるものか下痢による低カリウム症状によるもので、日常的に出現していないものが現れるということから狭窄部分が腸粘膜の炎症で一時的に通過障害が進んでいるか炎症によって下痢がひどくなっていることから起こっている。しかしE氏はしびれは「クローン病と関連する」と思っているが、「どこがどう関連して出てくるかは分からない」と話した。D氏も変化の要因を考えていたが、食事やストレスや疲労などいろいろと思い浮かんで「何がほんとの原因なのか分からない」と、変化が起こる要因は多様で特定できないと話した。

### 2) クローン病患者の病勢の変化への対処

#### ①待っている猶予はない

A氏は腹痛で病勢の変化を察知したら「もう半日ぐらいせんうちに風邪の症状が出て」ることや、風邪によって下痢が起ることと腹痛によって食欲が落ちることで栄養状態が悪化して痩せてしまうと考えることで即座に行動していた。D氏も痔瘻や便性の変化を察知したら、食事変更など「あま

り深く考えないで」「とりあえず片っ端からしていく」と言い、食事変更までの時間も「全然かからないです。もう今日やめよ」と、すぐに行動に移していた。「作るのは自分なんで」変えやすく、変えると「一日で便が変わる」と効果も早期に自覚していた。さらにA氏は「風邪薬は飲めない」、腹痛に「痛み止めが飲めない」、脱水を避けたくても「下痢するから水気もムチャクチャ取れない」と、病気により対処が制限されているとも話し、限られた選択肢のためできるだけ早期に対処する必要があると話した。C氏は何日も休めない職場の状況もあり「むちゃくちゃしんどくなる」前に早めに休みをとることで自分でコントロールできるうちに回復させていた。

しかし、A氏やD氏は休みを取ることで「職場に迷惑がかかる」ので役に立てないほどの状態であれば「仕事に行ってしまう」と話し、早く休みを取る判断が難しい場合があった。ただし、それをD氏は家族のサポートを受けることで克服できていた。

## ②身体を探索し、経過を見極める

A氏はいつもおこる腹痛について「へその下ぐらい」「錐で突かれているような差し込む痛み」と部位や痛みの種類から起こってくる変化を予測できていた。E氏は変化が突然来ると、「渋り腹とか、ガスが溜まって圧迫感があった痛み」「狭窄のときはズキンズキンとした痛み」「吻合部のところには手に傷したところを押さえたようなキュツとした痛み」といろいろな種類の痛みから「イレウスの全然異質の痛み」ではないか身体を探り、もしイレウスを疑う痛みであってもその後「2,3時間は」「最高半日ぐらいは」経過を見て、イレウスで受診が緊急に必要なのか見極めていた。B氏は病勢の変化を「波型パターン」「回復パターン」と見ていて、「右肩下がりででも回復していたら、がんばろうか」や「戻りが弱いか」とある程度の期間で変化を観察していた。

## ③波が過ぎるのを待つ

クローン病の食事療法で行われるスライド方式では病勢の変化に対して、摂取カロリーの総量はそのまま成分栄養剤の割合を段階を踏んで増やすとある。しかし、E氏は腹痛や倦怠感のある時は「人間の身体って正直なもので、食べたいって気持ちおこらへん、受け付けない」ので1日絶食する。A氏も腹痛がある時は「食欲がなくなり食べたなくなる」が成分栄養剤は「おなかが張るの

で余計痛くなるから、減らす」「下痢ひどい時はもう飲まない」と話した。一方で「痛くないときは食べたい」とも話し、このように食欲不振や腹痛、というその都度目の前の苦痛に対処しようとしていた。

B氏は「下痢だけ、症状しか見てないのかなあ」と回数がふえると「トイレに行けば解決できる」と目の前の症状に行動が制限されていた。

5名はそれぞれに自分の場合の回復のパターンを把握しており、C氏が「プラスイメージを持つ」、D氏は「もうちょっとしたらよくなるやろう」と「プラス思考」で、目の前の症状に合わせながら変化が行き過ぎるのを信じて待つ部分もあった。

## ④受診することで確かめる

E氏はイレウスかどうかを半日経過を見た後、受診して確かめていた。「ある程度はわかるが、僕が判断したから絶対ということはもちろんない」ので診察や検査で確かめてもらうのだと話した。

## IV. 考察

### 1. クローン病患者の病勢の察知

クローン病の活動性を評価する指標として、わが国ではIOIBDアセスメントスコアが広く使われているが、5名は病勢の変化を察知するために指標ではなく、日常ある症状とのわずかなズレや違和感、違和感や違いというほどははっきりしない漠然とした感覚で感じ取っていた。彼らにとってわずかなサインには単に症状ではなく栄養障害や消耗といった変化に続く入り口という意味を持っていた。彼らはその変化の感じを身体内部の組織・細胞レベルの現象に結び付けて理解しているというわけではない。Bennerら(1989)によると人間は「過去の経験と先取りされた未来によって特定の意味を帯びる現在に錨を下しており」「意味を作り出し、意味によって規定される」ものであるから、彼らはサインを経験的に腸のダメージや身体を消耗させると意味づけて対処に結び付けていたと考えられる。彼らがこのような身体の状態に関わる実践知を働かせることができるのは彼らが同様の経験を過去に何度も繰り返していること、医師や本から知識を得たり患者会や入院先で知り合った同病者から経験を聞くことを通して、だんだんと身体の知を高めていっているのだと思われる。

Bennerら（1989）は、「痛みとか吐き気があって活動が阻害されるときには、内部感覚が注意の焦点になり、はっきりと意識されるようになる」と述べている。クローン病患者がこうした身体の知を働かせられるのは、彼らが症状のために活動を阻害されたり阻害されることを予測するときに、注意が身体の中に向くからである。しかしB氏のように、変化に気づくことができても意識されずにセンサーをすり抜けてしまう場合があった。Bennerら（1989）は人間の身体には状況に即座に・非反省的に関わっていきける<身体に根ざした知性>が備わっていると述べている。例えばドアを開けたり手袋を穿くときにその行動を意識せずに行えるように身体的な記憶による習慣的な反応が培われたものがあり、これを習慣的身体という。B氏が排便回数の変化を意識できなかったのは、そのとき仕事など他への関心がそれへの関心よりも勝っていたり、ある程度の回数の変化は熟練した習慣的身体によって対処されてしまったためだろうと考えられた。その結果、B氏の場合はトイレの回数が増えていることに気づけているのに仕事を阻害するほどになって意識されるようになったのではないかと思われる。

## 2. クローン病患者が病勢の変化に対してなすこと

5名はC氏が「コントロールできる病気」と言ったように、日頃は症状があっても身に付けた生活の仕方ですべて普通に生活している。Bennerら（1989）が言う「身体に障害を持つ人も、当の障害になじみ適応した後は、身体を手もとにあると感じる」ということだと考えられる。<手元にある>とは人間が状況に道具（ここでは身体）を使って積極的に関与し、道具を<人が手中に収めている>ということである。一方で道具（ここでは身体）がうまく機能しなくなり、意識せずスムーズに活動できなくなった状況は<手元にない>関係といえる。5名全員が腸管切除術を経験していたが、これは自分の身体を自分でコントロールできなくなって（身体が手元にない状況となり）、医師という他者の手で身を削って身体を自分の手に取り戻すという経験だったのではないだろうか。彼らのこの経験はそのまま投企され行動を規定する。つまり彼らは病勢の変化がだんだんと自分でもコントロールできなくなった経緯を経験しているので、その経験から自ずとどのように予測して行動するかが決められるのだろうと思われる。しかも病気による選択肢の制限がある。だから身体が手元にあるうちにできるだけことをするのだろう。

ところがすぐにさまざまな対処をする彼らなのに、仕事を休んで休養するのは躊躇されていた。休養の必要性を感じていてもA氏はたいていの場合仕事に「行ってしまおう」とし、D氏は仕事を休むには家族の後押しが必要であった。それは彼らが世界につながる関心は病気だけではなく、年齢的にも職業生活への影響を軽視できないから職場への配慮が優先されるのだろうと考えられた。

5名は病勢の変化があってもできるだけ身体を手もとに置いておこうと対処したりそこに困難を感じたりするがそういった能動的な状況へのかわりだけでなく、身体感覚を澄まして症状や食欲に合わせるという状況への身の置き方もしていた。クローン病の再燃では腸の安静が重要で彼らも食事の変更や時には絶食などの極端な方法をとっていたが、それは腸にとって重要であっても精神的には辛い上、再燃によって起こる消耗をさらに進めてしまうかもしれない。ただ成分栄養剤を多く取っても期待する程は吸収されないことや腹満感など苦痛や腸の負担につながることも知っているからだと思われる。いわば食べたいけど食べられない、摂取する必要があるけどその弊害もあるというアンビバレントな状況が起こっている。その状況へ身を置くために身体感覚に添うようにせざるを得ないのではないかと思われる。

Bennerら（1989）によると「人は自分のそれまでの経験に対する自分なりの解釈を持ってその都度の現在を生きており、」「過去と現在の意味的結びつきを背景として、未来の可能性が立ち現れてくる」と述べている。5名の対処は、彼らが今までに得た知識だけではなく、それぞれに長い療養経験から直接積み重ねてきたものである。また今も経験を重ねているのであって、自分の判断を確かめる必要がある。そのために経過をしっかりと見極めると同時に、必要に応じて受診し診察や検査で客観的な判断と照らし合わせていた。E氏が長年病気と付き合っているため病状や入院の必要性について救急医よりも的確に判断できるとする一方で、「検査してみたらなんともないときもある」「見えへんからわからへん」とも話していたように判断には不確実性や不安が伴っていることが考えられる。また彼らが何度も「僕の場合は」と言ったのは、察知は自分の身体についてであり、対処もそれぞれの自分なりのやり方と考えていたためだろうと考えられる。

## VI. 研究の限界と今後の課題

本研究ではクローン病患者が病勢をどのように察知し、対処しているのかについて明らかにすることを試みた。しかし本研究は対象者が5名と少なく、結果の一般化はできない。また研究対象者の条件から、長期に療養している患者に偏っている。また質的帰納的研究法を用いているので、研究者の能力が結果に影響した。

## VII. 結論

長期に緩解維持できているクローン病患者がどのように病勢の変化を察知し、その変化にどのように対処しているのかを目的にクローン病患者5名に半構成的インタビューを行い、現象学的人間観を手掛かりに分析を試みた。その結果から以下の結論を得られた。

1. クローン病患者は身体をセンサーのように使って、日常時の身体とのズレなどを身体感覚で捉えることで病勢の変化を察知していた。
2. 意識しないとセンサーをすり抜けてしまう場合があった。
3. 変化の原因となる時点と変化が起こる時点にはタイムラグがあった。
4. クローン病患者は変化の原因やこれからの経過が分からないままでも対処する必要があった。
5. クローン病患者が病気以外の関心でも世界につながっているので対処が難しい面があった。
6. 身体に合わせて経過を待つ対処もあった。

これらのことから看護は、患者が身体で感じ取った感覚を手がかりに身体の内目に向けられるように手助けをする必要があるのではないかとされる。クローン病では腹痛や下痢、発熱がおもな症状となるが、対象者の話から排便回数や体温、体重などに日頃から注意しているという話もあった。その中から、そのひとが関心を向けやすい項目を手がかりに、自分の身体を意識に上らせるという方法も考えられる。また患者の中には変化を感じ取る身体感覚を周囲への気遣いによって活かせず、医療機関の受診や仕事を休むことに躊躇するものがいた。ただそういう場合でも家族な

どの後押しがあれば休養をとることができていることから、看護が休養や医療機関受診において躊躇している患者の後押しとなることができればと考える。

## 謝辞

本研究の実施にあたりご協力いただきました5人の研究協力者の方々、医療施設の看護部長様、外科部長様、外来スタッフの皆さま、患者会の会長様に厚く御礼申し上げます。また本研究は2004年度兵庫県立看護大学大学院看護研究科修士論文に加筆・修正したものです。修士論文作成時、多大なるご指導いただきました野並葉子先生に深く感謝いたします。

## 文献

- Benner,P.& Wrubel,J.(1989)／難波卓志(1999). 現象学的人間論と看護. 医学書院, 序章48, 3章80, 91-92, 4章124, 132-133, 6章219
- 二重作清子, 中柳美恵子, 石井真紀子(1998). 長期透析患者の病気の体験から示唆された看護の方向性. 第29回日本看護学会論文集 成人看護Ⅱ, 90-92
- 二重作清子(1999). 血液透析療法を受ける患者の病気の体験—体験記の分析を通して—. 看護展望, 24(10), 90-100
- 稲田なをみ,国武貴穂,黒木美雪ら(2000). 在宅経腸栄養療法がCrohn病患者の生活に及ぼす影響について—治療に対する認識を主体にしたアンケート調査—. 輸液栄養, 22(9), 661-664
- 長内志津子, 八塚美樹, 原元子ら(2005): セルフモニタリング法を使用した成人型アトピー性皮膚炎患者の搔破行動に関する研究. 富山医科薬科大学看護学会誌, 6(1), 55-67
- 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—. 秋田大学医療短期大学部紀要, 10(2), 139-148
- 坂上可奈子, 中村真奈美, 鎌田友美ら(2003): 水分制限のある患者にセルフモニタリングを用いた自己効力感と管理行動への影響. 函館五稜郭病院医誌, 11, 71-74
- Strauss,A.L.& Corbin,J.et.al(1984): Cronic Illness and the Quality Of Life, C.V.Mosby Company, Saint Louis / 南裕子(1987): 慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点. 医学書院
- 田尻由美,藤原登美子, 上間政代ら(2000): 在宅経腸栄養療法を継続するための外来での支援の実際—「在宅療養指導日誌」を作成して—. JJPEN, 22(8), 556-558
- 山崎裕子, 一柳友子, 宇野裕子ら(2002): 呼吸困難患者に対するVAS使用の効果の検討第. 33回日本看護学会成人看護Ⅱ論文集, 386-388