

研究報告：秋田大学医学部保健学科紀要11(1)：75-80, 2003

## クローン病患者の生活体験の一考察

小野正子\* 渡會丹和子\*

### 要 旨

慢性疾患患者の看護において、病みの軌跡の概念が重要だといわれている。病みの軌跡を理解し、適切な管理をすれば、病気がコントロールされると考えられている。本症例は、クローン病の初期の段階において、クローン病患者に面接を行い、病みの軌跡を明らかにした。

その結果、患者は、再燃の経験を繰り返していないことから病気を直視できず、社会との接触を避け、「病気を隠す」という療養行動をとり、夫に依存しながら病気を乗り越えようとしていた。今後、患者の病みの軌跡は変化するものであり、看護者は、患者との対話から、慢性疾患と共に生きるプロセスの段階を捉え、病みの軌跡に沿いながら支援するという課題が残った。

### はじめに

慢性疾患患者への看護を実施する際、看護者が患者の行動をコントロールするのではなく、患者の「病みの軌跡」に沿った看護が提供されることが必要である<sup>1)</sup>。「病みの軌跡」とは、病気の慢性状態が長く経過するにつれて多様に変化していく1つの行路であり、病気の行路をめぐって、患者や周囲の人々の考えや行為、そして治療やケアなどが影響して方向づけられてきた患者自身の体験そのもののこと<sup>2)</sup>である。援助にあたっては、看護者が患者の生活環境や価値観を含む患者自身の状況を全人的に理解することで、看護者として患者自身が慢性疾患を持ちながら前向きに生きていけるような支援が必要であると考え、ストラウスら<sup>3)</sup>は、慢性疾患患者の療養過程は、患者が今まで生活体験してきたことを、患者自身がどのように捉え、将来をどのように見通し、自己の療養行動をどのように評価しているかに影響されていることを明らかにしており、患者の生活体験とその意味づけを理解することは、看護をするうえで不可欠なものであるとしている。

今回とりあげたクローン病は、若年者に発症する原因不明の難治性炎症性腸疾患であり、再燃と緩解を繰

り返し治療が長期におよぶ慢性疾患である。日常生活の中で様々な困難に直面し、ライフスタイルに影響を及ぼすことが明らかにされており<sup>4)5)6)</sup>、クローン病患者の理解と支援が求められている。しかし、クローン病と診断された患者がその病気を自分の中でどのように意味づけ、生活を築いているのかその生活体験の様相について明らかにした研究は少ない<sup>7)</sup>。

そこで、クローン病患者一事例を対象に療養過程における生活体験についてのインタビューを行い、病みの体験が患者自身によってどの様に意味づけられているのかを明らかにし、看護支援の課題について検討した。

### 用語の定義

病みの軌跡：患者自身が語った療養過程における生活体験の様相

療養過程：自己管理のために患者自身がとりくんできた経過

### 研究方法

対象：A総合病院、消化器外来に通院中のクローン病患者の中から、結婚後クローン病を発症し、妊娠・出

\*秋田大学医学部保健学科看護学専攻

Key Words: クローン病  
病みの軌跡  
療養過程

産を経験した患者、一事例を対象とした。

面接方法：この対象者の外来受診日に、プライバシーを配慮した静かな環境が保たれる外来待合室の一部を使い面接を行った。面接期間は、2002年4月から10月にかけて行い、30分程度の面接を4月、6月、9月、10月と計4回行った。面接を行う事前準備として、消化器内科、産婦人科の医療記録から発症から現在までの病歴を調査して基礎資料とした。面接の具体的な内容は、①病気の受け止め方②妊娠・出産・育児における問題点③日常生活を営む中での療養行動について④配偶者の反応であり、「療養過程においてどのような体験してきたのか」自由に語ってもらった。対象者に対する倫理的配慮としては、研究の趣旨およびプライバシーの保護について対象者に説明し承諾を得た。面接内容の録音については協力が得られなかった。

### 分析方法

面接で語られた内容を逐語録にし、クローン病患者の療養過程における生活体験として特徴のある表現を取り出し、時系列的にまとめ内容分析した。

### 結 果

#### 〈事例紹介〉

患者：Aさん 33歳 女性 主婦

家族背景：夫（33歳）長女（1歳5ヶ月）の3人家族、アパート住まい、同市内に実家がある。夫の両親は遠方（他県）に住んでいる。

#### 〈発症から再燃、再入院までの病状経過〉

1999年5月、クローン病小腸・大腸型の診断を受けた。手術を勧められたが本人は同意せず、絶食、IVHにて緩解が得られ経腸栄養療法導入し、退院となった。退院後、再燃なく経過し、発症1年後に妊娠した。再燃することなく2001年5月、無事に女兒を出産した（妊娠42週3日体重3754g）。児頭骨盤不均衡が疑われ帝王切開で出産となった。産後の経過は良好で、産後11日目で退院した。出産後、CRP値の上昇が続き、2002年4月頃より腹痛を訴えるようになり、8月上旬より腹痛、腹部膨満感、排便困難の増悪を認め、毎週の様外来受診し、補液を行っていた。同年9月16日、腹痛と嘔気にて救急部受診した。脱水、イレウスを認めため、9月17日入院となった。小腸に狭窄が3ヶ所あり、内科的には限界であるため外科的治療が必要であることを説明され、手術することに同意した。今後、小腸狭窄に対して「狭窄形成術」が予定されている。

経腸栄養療法：夜間、エレンタール®3パック（900kcal）＋食事摂取

#### 〈結婚するまでの生活〉

高校卒業後、企業に勤め事務職をしていたが結婚を機会に退職した。結婚するまでは、両親と兄夫婦と同居生活であった。発症するまで特に病気をしたことがなく、健康であった。交流関係については、「同年代の人達となんら変わりはない普通の生活だった」というが、友達との交流については、語ろうとしなかった。夫との出会いは、同僚の知人達との飲み会で出会い、「お互い一目ぼれ」ということだった。付き合ってから4ヶ月後、結婚した。

#### 〈発症から妊娠まで〉

29歳で結婚し、結婚6ヶ月後に発症した。クローン病と診断された時は、「難病に罹った」、「食事制限がある」、「今まで入院の経験がない」等から「どうしたらいいかわからなかった」ということだった。新婚であり、「夫と離れることにもとまどった」、「早く家に帰りたかった」と述べた。「医師より手術の必要性について説明を受け、手術の選択を問われたが、病気をして入院をしたことで精一杯であり、手術を考える余裕がなく、断った」ということだった。「両親は心配し、何度も来てくれた」と述べた。そのような中で、夫は、友達である医師や親しい友達に相談し、インターネットから情報を提供し、励ましてくれたとのことだった。「助けてくれる人がいて良かったと思った」と語った。

発症した時、医師より小腸に狭窄があるため、外科的治療をしなければ再燃を繰り返す可能性が高いということを説明されていたが、経腸栄養療法で炎症や腹痛がなく緩解が維持されていた。退院後の社会的交流について「人に病気のことを知られたくないため、病気のことは話さないようにしている」とのこと、友達との連絡も途絶えがちになり、近所付き合いもないということだった。知られたくない理由として、「病気が一般に知られていない」、「難病であることで人に気を使われたくない、人に噂をされたくない」、「食事制限があるために、食事を通しての付き合いに支障が出てくる」ことがあげられていた。

夫の友達や夫の職場の人達は、Aさんの病気のことを知っている、「その人達とは気兼ねなく付き合い、楽しく過ごしている」ということだったが、「本当は、病気のことは誰にも知られたくなかった」と述べた。その付き合いの席で、夫は、Aさんが食べられる食べ物を取ってくれ、気を使ってくれと語っていた。

#### 〈妊娠・出産・育児〉

発症後約一年で妊娠する。医師より妊娠によって再燃の可能性が高くなることを説明されていたが、「子

供は、すぐにでも欲しいと思っていた」ということで、妊娠を知った時は、「うれしかった」そして、「病気のことはあまり考えず、元気な子供が生まれるようにと考えていた」と再燃の不安について語ることはなかった。妊娠中の管理について、「医師より、栄養に気をつけるようにと言われ、指示されたカロリーを守り、風邪など引かないよう体調管理に気をつけ生活していた。そのため、経過は順調で子供も無事に大きく育ち、心配なかったように思う。できれば、普通分娩をしたかった」と述べた。

産後の入院生活について、同室者から食事の内容や成分栄養療法についていろいろ聞かれ、「病気のある私は違う目で見られていた」ということだった。しかし、「同室者の中で唯一心が許せる人がおり、その人とは退院の時に連絡先を交換したが、病気のことを思うと十分に付き合えないのではないかと思い、私から連絡することはできなかった」と語った。

育児について、「子供が成長するにつれて活発になり、体力がついていかない時がある。逆に癒され、励まされることもある。夫の協力なしには育児ができない。」と述べた。経腸栄養を施行中に、子供がチューブを引っ張ることがあるということだった。子供が話すことができるようになると、「このチューブは何か」と問われたり、母親が経腸栄養を行っていることを近所に話したらどう対処したらいいかと困っていた。また、「子供が保育園に通うようになるとその母親達との付き合いをどうしたらいいか。母親達に病気のことを知られずにすむためにはどうしたらいいか。付き合いでいく上で大変だ。」と語った。このことに対して、研究者は、双子を持つクローン病患者を紹介した。紹介した時Aさんは、「一度、会ったことがある人だ。私のことを覚えていてくれて嬉しい。連絡をしてみます。」ということだったが、4週間後の面接の際に、連絡をしてみたか訪ねると、「今の所、問題がないので連絡しなかった」と述べた。

〈再燃してから手術に同意するまでの経過〉

産後、診療記録には、CRP値の上昇があり、一時CRP値が8.4mg/dlまで上昇(2002.3.11)したこともあり、診療記録内容からも「具合が悪い」という患者の訴えが多く記録されている。腹痛のために食事摂取ができないことも多くなっていた。毎週のように外来へ通い、一日中点滴を受けていた。「苦しい思いをした」、「子守りが大変で体力が続かない」と話し、「体力が限界で、やはり手術が必要かなと思うようになっていた。しかし、子供が小さいのですぐに入院するわけにはいかなかった。」と述べた。今回緊急入院となり、手術を同意したことについては、「母親にな

り、娘のためにも何回も入院を繰り返すわけにもいかず、今は、きちんと治さなければならぬ。そのためにも仕方がないことだ。」と述べた。

入院中の子供の面倒は、日中は保育園で夜は夫が見ているとのことだった。実家の両親には頼らずにいた。両親を頼らない理由は、両親が兄夫婦と同居していることがあげられたが、夫が育児に協力的であることも大きかった。夫のことを、「心強く、嬉しい。まめな性格で不器用な私に合っている」と述べた。しかし、夫も疲れている様子で、風邪を引くことが多くなったとのことだった。

病気のことについて、「長いこと病院の外来へ通い、同じ病気の人達と話すようになり、前向きな気持ちになった。視野が広くなり、病気のある生活にも慣れた」と述べた。しかし、「病気を受け入れたわけではないし、早期に決定的な治療方法が見つかることを一番に望んでいる。それまでは病気のこととは話したくない。」とも述べた。病気を隠すという行動についてその思いをたずねると、「あたりまえのことです。そのどこがいけないの。」と即答し、少し間をおき、「本当は、病気のあることを話した方が気持ちは楽になると思う。クローン病がもっと世の中に知られていたらこんなに苦労はしない。」と述べた。このことに対して、研究者は、Aさんに病気のことを一度に理解してもらおうとしないということや、病気の名前にこだわらず「腸に炎症のある病気」など説明の仕方を工夫してみたらどうかとアドバイスした。Aさんは、「それもそうだ」と返事をしたが、「そんな事を言っても、何の病名か知りたがるだろうし、病気があるということは良いことではない。」と語った。

日常生活の問題の対処について、同じ病気を持つ仲間話に話を聞いたり、主治医に病状を詳しく聞いていたが、自ら相談を持ちかけることはないとのこと、  
「困難を感じたことはないし、自分で決めている」ということだった。

来年春、夫の転職が決まっている。クローン病を診てくれる病院がそばにあるか、心配している。また、頼れる親類や友人は、いないということだった。

## 考 察

クローン病は、1976年に特定疾患治療研究対象疾患に選定されて以来、増加し続け、2001年には、21,061人の患者が登録されている。最近では、若年性の生活習慣病との関連も指摘されている<sup>9)</sup>が、一般にはあまり知られていない疾患である。

慢性疾患の特徴を有するクローン病と診断された患者の看護は、患者自身が治療および生活上の制約を理

解し、対処できるような働きかけが求められている。しかし、病院の看護単位は、特定領域の医療機関や一部の病院、集中治療室以外、疾患の経過を考慮したベッド配置ではなく、急性期・慢性疾患の患者、重症・終末期の患者などが混在している。その結果、急変がなく、日常生活が自立しているクローン病と診断された患者は、生涯にわたる治療を余儀なくされているにもかかわらず、日々の看護場面においては、目が向けられにくい状況にあるといえる。

そこでストラウス<sup>3)</sup>の「病みの軌跡」という概念および土居<sup>9)</sup>の慢性疾患と共に生きるプロセスをもとに再燃の経験を繰り返していない発症の初期の段階におけるAさんの病みの体験を明らかにし、看護課題を検討した。

### 1. 事例の解釈

結婚するまでのAさんの生活は、兄夫婦と同居していたという家庭環境や現在の友達との付き合い方からも決してぱっとしない状況だったのではいかと考えられる。Aさんがクローン病と診断された時は、新婚6ヶ月であり、幸せを手にし、まさにこれから夫婦で家庭を築いていこうとしていた時期だったと考えられる。また、夫と知り合い、1年もたっていなかったことから、お互いを発見しながらの生活だったと考えられる。難病に罹患したということは、生命が脅かされる危機であり、また、幸せを奪い取られるかもしれないという危機でもあった。この時Aさんは、「早く家に帰らなかつた」ということから、手術をすることの大切さを考えるより、家庭に戻るの方が優先されたのではないかと考えられる。そのような危機の状況の中で夫の情報提供や励ましは心の支えとなり、夫と一緒に病気と戦うことで病気を乗り越えられると病気を意味づけたと考えられる。その後緩解が得られ、無事に退院することができた。「病気のことを考えないようにしていた」という療養行動は、ある意味でストレスを過剰に感じず、前向きな捉え方だといえるが、再燃という病状を悪化させる要因につながる可能性もあるといえる。病気のことを深く考えないということの背景には、再燃の経験がなく、再燃の怖さを知らないということが考えられる。妊娠は、再燃のリスクであるが、Aさんは、再燃せず順調に経過しており、クローン病に伴う痛みの経験も少ない。再燃を経験していないということが、Aさんをさらに強くしているということも考えられる。Aさんは、病気を隠すことで健康をよそおう療養行動が明らかになった。ストラウス<sup>3)</sup>は、病者は自分なりに病みの軌跡を定めなければならないが、時に全く別の病みの軌跡を伝えようとすると述べている。Aさんは、現在自分がどのように病

気と共に生き、よりよい将来のためにどのように他者と関わっていくことが必要であるか考えていかなければならない。それについては、考えないようにしているとAさんの語りから推測される。緩解が維持でき、出産することができたことから回復したかのように思え、夫に寄り添うことで、精神的な安定を得られているのかもしれない。Aさんは専業主婦であり比較的社会交流が少ない生活環境にあり、自ら社会的な接触をさせていた。この先、子供の成長に伴う他者との交流は、病気を隠しながら人付き合いをうまく切り抜けるテクニックをみつけて対処していこうとしている。ストラウス<sup>3)</sup>は、慢性疾患とその管理のために社会的接触の減少や社会的疎外が生じることを、慢性疾患を生きるうえでの最も有害な問題点としてあげている。また、病気があることで社会的活動ができないという衝撃の強さは、患者のアイデンティティによって異なっていると述べている。Aさんは、病気の悪化の経験が少ないこと、病気の変化や進行が不明確であることから病気を直視できない状況にあると考えられる。しかし、妊娠・出産がアイデンティティに影響し、母性に目覚めたことで病気を自分のものとして受け止めようとする姿勢ができた。そして手術を受けるまでの成長につながった。今後、夫の転勤や子供が成長していく中で、より良い方向に変化するためにも、病気をどう受け止め、状況を自分でどうコントロールしていくかが課題である。

社会的疎外を防ぐために、患者を支える「資源」の存在が重要となる。慢性疾患をもつ人は、病状や治療の管理の負担をある程度その配偶者とわかち合いながら生活を営んでいるが、Aさんにとっての「資源」は、夫である。夫によって、Aさんの社会的交流は少ないながらも保たれている。また、Aさんの夫は、疾患について理解しようと努力し、Aさんに疾患の情報を提供していた。家事や育児にも協力的でありAさんにとって心の支えとなっていた。さらに子供の成長は、Aさんにとって大きな励みとなっていた。このようにAさんの資源は豊富である。現時点におけるAさんにとっての病気の意味づけは、夫に依存し、他者に対して病気を隠し、先のことを思い煩わずに生きようとしているのではないかと考えられる。

### 2. 看護の課題

コービンとストラウス<sup>2)</sup>は、慢性疾患患者における看護は、患者が病みの行路を方向づけることができ、同時に生活の質(QOL)を維持できるように援助することが最大の目標となると述べている。援助にあたっては、看護者が慢性疾患と共に生きるそのプロセスを理解し、どのような段階にあるのか、その段階を捉え

て援助することが重要である。土居ら<sup>9)</sup>は、慢性疾患と共に生きるプロセスを発病期、慢性安定期、急性増悪期、進行期、終末期と5つの時期に分け、看護目標と看護内容について述べている。前述したAさんは、慢性疾患の初期の段階であり、病気を持ちながら前向きに生活することを目標とする「発病期：病気と治療の受け入れと自己管理の開始」の時期からQOLの維持と向上をめざし生き生きと充実した生活を送ることを目標とした「慢性安定期：QOLの維持と向上、自己管理」へ移行している時期と考えられる。Aさんは、再燃した苦しい経験と妊娠、出産を経験し母親になったことから子供のために、手術を前向きに考え病気にとりくもうとしていた。今回手術をしても、小腸大腸型クローン病における術後の累積再発率は年を追うごとに高くなり<sup>10)</sup>、今後も長期に及ぶ医療管理が必要である。また、子供の成長に伴い、活動的になり、父兄との付き合いや近所付き合いが増え、今までのようにひきこもった状態にいることは難しく、ストレスも多くなっていく。今後、病気と共に生きるために病気を受け止め、社会的交流をもちながら病気を自らコントロールしていくことがAさんの課題となる。しかし、Aさんは、「病気のことを考えないようにしている」と語っていた。看護者の援助も必要としていない。Aさんが子育てに悩んでいることに対して、研究者は、Aさんと同じ体験を持つ患者を紹介したが、Aさんは、看護者の援助どころか同じ病気を持つ仲間も必要としなかった。また、「病気を隠す」ことについて「そのどこがいけないの」と言うAさんのかたくなである様子からも、Aさんは、看護者の助言を聞き入れることができないと推測された。つまり、看護者の助言は、お節介にすぎないと考えられた。

今後、炎症の再燃は必死であり、それに伴う病みの軌跡は絶えず変化することが予測される。Aさんが援助を必要とする時、看護者は、Aさんが援助を求めている時期を見逃さないことが重要である。そのためにも看護者は、患者がどの時期にあるのかを対話によってアセスメントし、今後おこりうる問題を予測すること、また、その時期にあった生活の工夫を共に考え助言する課題がある。病みの軌跡に沿い、その人の体験を自ら見つめて、自ら獲得する時の助言者の役割が看護者の役割であると考えられる。さらにAさんの夫も、同じように悩み苦しんでおり、思いを語らせることによって適切な助言をし、Aさんの心の支えとなるよう支援する課題がある。

## まとめ

今回、再燃の経験を繰り返していない初期の段階で

Aさんにインタビューし、Aさんの現在の心境、病みの軌跡を明らかにし、クローン病患者の初期からのかかわりにおける看護を検討した。病みの軌跡を通して看護を一般化することが重要だということではない。患者との対話からクローン病患者の生活体験を質的にまとめ、分析することは、患者理解につながり、事例を重ね、検討することに意義がある。

今回、Aさんの語りからAさんの内部に潜む『病気を隠す』というキーワードがあげられた。『病気を隠す』という療養行動は、慢性疾患を生きるうえで最も問題とされる社会的疎外をひきおこす要因となる。また、この先Aさんは、生活環境の変化や育児によるストレスなどから再燃を繰り返す可能性がある。さらに夫が、妻の病気や子供の世話などを抱えきれなくなることも考えられる。

今後、Aさんが予測していないようなことが起こり衝撃を受けた時、Aさんは、精神的に耐えられるかどうかという課題が残った。また、看護者は、患者が体験していることを明らかにし、今後おこりうる問題を予測し、患者の病みの軌跡に沿いながら支援するという課題が残った。

## 文 献

- 1) 正木治恵：慢性病患者へのケア技術の展開。Quality Nursing2：1020-1025, 1996
- 2) ピエール・ウグ編、黒江ゆり子・他訳：慢性疾患の病みの軌跡—コービンとストラスによる看護モデル。医学書院、東京、1995、pp1-31
- 3) A. L. ストラウス著、南裕子監訳：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、東京、1995、pp83-102
- 4) 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2：32-40, 1998
- 5) 久保伴江、山蔭文字・他：クローン病患者の生活上の諸問題。厚生省特定疾患難病のケアシステム調査研究班昭和63年度研究報告：47-53, 1988
- 6) 小野正子：クローン病患者の日常生活における困難、秋田大学医短紀要10：139-148, 2002
- 7) 藪下八重、土居洋子：炎症性腸疾患とともに生きる患者の生活体験プロセス、日本看護科学学会学術集会講演集21号：143, 2001
- 8) 千葉満郎、守田則一・他：急増するクローン病—食生活の関与、Nikkei Medical 2月号：141-144, 2002
- 9) 氏家幸子、土居洋子・他：成人看護学。C. 慢性疾患患者の看護、廣川書店、東京、2001、pp14-17
- 10) 伊藤英明、大里敬一・他：Crohn 病の術後経過とQuality of Life、外科52：370-374, 1990

## An Analysis on Living Experience of a Patient with Crohn's Disease

Masako ONO Niwako WATARAI

Course of Nursing, School of Health Sciences, Akita University

It is said that a general idea of illness trajectory is important in the nursing of chronic illness patients: illness can be controlled if the trajectory is understood and properly managed. In this case we interviewed a patient in the initial stages of Crohn's disease, and clarified the illness trajectory.

The results were that the patient had been unable to face her illness squarely from not experiencing a recurrence. She avoided contact with society, and took on a behavioural pattern of illness concealment to cope with the illness, becoming dependent on her husband. She did not prioritise nursing assistance. Because illness trajectory is transitional, from now on it remains for the nurse to support the patient as the illness progresses, initiating a dialogue with the patient in a process enabling the patient to live with the chronic illness.