The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

| | |
|---|---|
| Title | 炎症性腸疾患患者の認識する不確かさと生活の再構築の経験 |
| Author(s) | 完山, 妙香; 大村, 優華; 辻本, 朋美 他 |
| Citation | 大阪大学看護学雑誌. 2023, 29(1), p. 17-26 |
| Version Type | VoR |
| URL | https://doi.org/10.18910/90027 |
| rights | ©大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 |
| Note | |

*The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA*

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

大阪大学看護学雑誌 Vol.29 No.1（2023）

# 炎症性腸疾患患者の認識する不確かさと生活の再構築の経験

Inflammatory Bowel Disease Patients' Perceived Uncertainty and Life Restructuring Transitions

完山妙香[1)]・大村優華[2) 3)]・辻本朋美[4)]・井上智子[4)]

Taeka Kanyama[1)], Yuka Omura[2) 3)], Tomomi Tsujimoto[4)], Tomoko Inoue[4)]

## 要　旨

炎症性腸疾患は、病状の再燃と寛解を繰り返す慢性疾患であり、長期にわたる薬物療法や食事療法は生活に大きな影響を及ぼす。本研究では、炎症性腸疾患患者の生活再構築過程を支援する方策を検討するため、治療を受けながら社会生活を送っている炎症性腸疾患患者 10 名に対し半構造化面接を行い、炎症性腸疾患患者が抱く不確かさと、その不確かさを生活に統合し、生活を再構築する過程を明らかにした。対象者は、【状況が把握できないことによる不確かさ】【医療や治療の不確かさ】【日常生活の不確かさ】【取り除くことのできない漠然とした不確かさ】を抱いており、【不確かさの中で模索する】【自分に合った生活を送るためのスキルを獲得する】【不確かさを受容し生活に統合する】という過程を経て自分らしい生活を獲得していた。医療者は、情報の提供や患者が思いを表出できるような関わりを持ち、表出される患者の思いに寄り添いながら、患者が生活を再構築できるよう支えることが重要である。

キーワード：炎症性腸疾患　不確かさ　生活再構築

Keywords：Inflammatory bowel disease, uncertainty, life restructuring

## Ⅰ．緒言

炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease，以下 IBD とする）は、主に潰瘍性大腸炎（Ulcerative Colitis）、クローン病（Crohn's Disease）からなる原因不明の再燃と寛解を繰り返す難治性の慢性疾患である。IBD は、「特定疾患治療研究事業」と呼ばれる厚生労働省の難病対策事業の対象疾患に指定されており、1975 年に難治性腸疾患として特定疾患に認定された[1)]。IBD 患者数は急激に増加し、現在では潰瘍性大腸炎患者約 21 万人、クローン病患者約 7 万人に達し、今後もこの増加傾向が持続すると予想されている[2)]。

近年、IBD の病態における腸内細菌叢の関与が明らかになり、多くの疾患感受性遺伝子が同定された結果、病態の理解も劇的に進歩した[3)]。生物学的製剤である抗 TNF-α 抗体製剤の登場により、これまでの症状を抑える治療から「粘膜治癒」へと治療目標が変化し、患者の QOL も大きく改善した[4)]。しかし、頻回の下痢や耐え難い腹痛などの症状、長期にわたる薬物療法や食事療法は、患者の生活に大きな影響を及ぼす[5)]。また、IBD は若年からの発症が多く、進学、就職、結婚などの重要なライフイベントが療養生活と重なることも考えられ、炎症性腸疾患患者（以下、IBD 患者とする）はその中で人生を模索し自らを見つめ直しながら、生活を再構築することが求められる。

[1)]元大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻、[2)]大阪大学国際医工情報センター、[3)]滋慶医療科学大学大学院、[4)] 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻

[1)]Former Osaka University Graduate School of Medicine, Division of Health Sciences, [2)] Global Center for Medical Engineering and Informatics, Osaka University, [3)]Jikei University of Health care Sciences, [4)]Osaka University Graduate School of Medicine, Division of Health Sciences

IBD は原因が解明されておらず、完治が困難であり再燃と寛解を繰り返す疾患であるため、患者は様々な病気の不確かさと折り合うこととなる。野川[6]は、病気の不確かさが複合し加速された場合には、その人の存在や生活が侵害されるおそれがある一方で、不確かさは人生の自然のリズムでもあり、取り除くことはできず、人生の見方を変えることにより、不確かさを生活に統合することができると述べている。先行研究では、IBD 患者が抱く不確かさとして、「病気がどんな経過をたどるのか読めない」「どれぐらい家族に迷惑をかけることになるのかと思う」「これからの長い人生を自分が病と共に生活をしていけるのか」といった内容が明らかになっている[7]。しかし、不確かさと折り合いながら生活を再構築する過程は明らかになっていない。

そこで、本研究では、IBD 患者が確定診断を受けてから現在に至るまでに抱いた不確かさと、生活を再構築する中でどのように不確かさと向き合い、自分らしい生活を見出したのかを、患者の語りを通して明らかにすることにより、IBD 患者が生活を再構築する過程を支援するための示唆を得ることができるのではないかと考える。

## Ⅱ．研究方法

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究

### 2. 研究対象者と募集方法

対象は IBD の確定診断を受け、治療を受けながら社会生活を送る 20 歳以上の患者で、60 分程度の面接が可能で研究協力への同意が得られる人とした。除外基準として、言語的コミュニケーションが困難な者、認知障害などにより過去の想起が困難な者、面接により精神的に大きな動揺をきたすような精神的不安が強い者とした。同様の先行研究の対象者数を踏まえて、対象者の体験から病気の不確かさの構造や経時的変化を明らかにするためには 10 名程度が適切であると考えた。

募集方法は「A」炎症性腸疾患患者会の代表者に研究内容を説明し了解を得て、患者交流会参加者に文書と口頭で説明し、研究協力の同意を得られた人を対象者とした。IBD は近年の新規治療薬が多数開発され、内科治療の選択肢も増え、長期的な寛解を目指すことができるようになった。しかし、これらの治療薬も IBD を根治させるものではなく、また、寛解導入率や寛解維持率は 100％ではない[8]。つまり、IBD 患者は発症から現在に至るまで疾患の不確かさや疾患と継続して付き合っている。したがって、過去に関する語りであってもその内容には妥当性があると考えた。

### 3. データ収集方法

面接日時、面接場所を対象者の希望にあわせて個別に調整し、プライバシーを考慮した環境で、対象者から研究協力についての同意書の署名を得た後、個人票の記入をしてもらい、インタビューガイドを用いた半構造的面接を、2019 年 2 月～4 月に実施した。

個人票の項目は、性別、年齢、疾患名、発症時の年齢、発症時の症状、現在受けている治療、手術歴の有無、再燃の有無、就業の有無とした。インタビューガイドの内容は、発病から現在までの病気や治療の経過、診断された時の気持ち、生活のしづらさ、心理的適応までにかかった期間、病気を受け入れることができたきっかけ、どのようなことを行ったのか、周囲のサポート、現在の不確かさ、病気になる前と後での自分自身の変化、医療者や同病者に思うこととし、対象者の語りを尊重し、できるだけ遮らないよう自由に語ってもらった。

### 4. 分析方法

録音内容から逐語録を作成し、語りの意味内容が損なわれないよう文脈ごとにコード化し、コードを比較検討して、意味内容の類似性に従ってサブカテゴリとカテゴリに分類した。面接により得られたデータの逐語録を整理した文脈から、カテゴリを生成する各分析過程で質的研究者のスーパーバイズを受け、複数の研究者間で検討を繰り返した。

**5. 倫理的配慮**

大阪大学医学部附属病院観察研究倫理審査委員会の承認（承認番号 18422）を得た。方法に従い文書と口頭で説明し、書面で同意を得た上で実施した。

## Ⅲ．結果

**1. 研究対象者の概要**（表 1）

対象者は男性 7 名、女性 3 名で平均年齢は 48 歳(26~60 歳)標準偏差 11.5 歳、疾患はクローン病 7 名、潰瘍性大腸炎 3 名で、平均病歴は 21.6 年(2~40 年)標準偏差 15.6 年であった。インタビュー時間は平均 68.3 分(45~84 分)標準偏差 11.4 分であった。

**2. 分析結果**

逐語録から IBD 患者が抱く不確かさと IBD 患者の生活再構築過程について分析を行った。以下【　】をカテゴリ、＜＞をサブカテゴリ、「*斜体*」を語りとして表記する。

1) IBD 患者が抱く不確かさ（表 2）

IBD 患者が抱く不確かさは、98 のコード、10 のサブカテゴリ、4 つのカテゴリで構成された。以下、4 つのカテゴリ【状況が把握できないことによる不確かさ】【医療や治療の不確かさ】【日常生活の不確かさ】【取り除くことのできない漠然とした不確かさ】に沿って記述する。

対象者は、＜どのような病気なのだろうか＞＜病気がこの先どうなっていくのだろうか＞＜新たな健康障害が出てくるのではないか＞という病気そのものや病気のなりゆき、生活への影響などをイメージできず、【状況が把握できないことによる不確かさ】を体験していた。そして、IBD では確定診断後すぐに治療が開始されるが、治療を受けていく中で、治療の副作用の出現や様々な治療を行っても体調がすぐれないなどの要因から＜治療薬の副作用は大丈夫だろうか＞＜今の治療が効かなくなるのではないだろうか＞＜今の治療法で良かったのだろうか＞といった【医療や治療の不確かさ】を体験していた。また、IBD 特有の腹痛、予測できない便意、頻回な下痢といった症状とうまく付き合う方法が見出せず、＜何を食べると症状が出るだろうか＞＜同じ病気の人はどのような生活をしているのだろうか＞といった【日常生活の不確かさ】を体験していた。さらに、*「表面上受け入れてるような感じはあるんですけど、やっぱりどこかで何か引っかかってますよね (D 氏)」*という語りに代表されるように、＜病気を引き受けることはできるだろうか＞といった病気を受容することへの不確かさや、

表 1.　対象者の属性

| 対象 | 性別 | 年齢 | 疾患名 | 病歴 | 発症時の症状 | 現在の治療 | 就業の有無 | 面接時間 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| A | 女性 | 50 代前半 | CD | 31 年 | 下痢・発熱・体重減少 | 内服薬<br>点滴（キドカイン）自己にて夜間 | あり | 78 分 |
| B | 男性 | 50 代後半 | UC | 42 年 | 腹痛・下痢・粘血便・発熱・悪心 | 内服薬（アサコール・イリボー）<br>点滴（レミケード） | あり | 63 分 |
| C | 男性 | 50 代後半 | CD | 40 年 | 腹痛・痔瘻・発熱・体重減少 | 内服薬（ペンタサ）・エレンタール | あり | 84 分 |
| D | 男性 | 40 代後半 | UC | 5 年 | 粘血便 | 内服薬（ペンタサ） | あり | 76 分 |
| E | 女性 | 60 代前半 | CD | 36 年 | 腹痛・下痢・発熱・体重減少・貧血 | 内服薬（ペンタサ）・エレンタール | なし | 68 分 |
| F | 男性 | 50 代後半 | CD | 27 年 | 腹痛・下痢・痔瘻・発熱・貧血・口内炎 | 点滴（レミケード）・エレンタール | あり | 76 分 |
| G | 男性 | 50 代前半 | CD | 25 年 | 腹痛・嘔吐 | 内服薬（ペンタサ）・エレンタール | あり | 72 分 |
| H | 女性 | 20 代後半 | UC | 2 年 | 粘血便・食欲不振・体重減少貧血 | 内服薬（ペンタサ）<br>注腸（ペンタサ） | あり | 62 分 |
| I | 男性 | 20 代前半 | CD | 3 年 | 腹痛・下痢・食欲不振・体重減少 | 点滴（レミケード）・エレンタール | あり | 45 分 |
| J | 男性 | 40 代後半 | CD | 4 年 | 体重減少 | 内服薬（ペンタサ・イムラン）<br>注射薬（ヒュミラ） | あり | 59 分 |

＊CD: クローン病　　UC: 潰瘍性大腸炎

表 2.　炎症性腸疾患患者が抱く不確かさ

| カテゴリ | サブカテゴリ | 代表的な語り |
|---|---|---|
| 状況が把握できないことによる不確かさ | どのような病気なのだろうか | どういう経過をたどっていくのか、分からないっていうのが不安でした。(A 氏) |
| | | 急に良くなったりもするんで、そん時はどうなってるんやろって思いましたね。(G 氏) |
| | 病気がこの先どうなっていくのだろうか | どうなっていく不安、病気によってどうなるのかっていう不安はありますね。悪化したらどうしようかなとか、そのようなことはよく考えますね。（I 氏） |
| | 生活はどうなってしまうのだろうか | 私も仕事がどうなるんやろ？これで人生終わりやって思いましたもん。(E 氏) |
| | | やっぱり若い時は子供も小ちゃかったりしたら、仕事なくしたりしてね、収入なくなったりするのが、もう、これからの生活がどうなるんやろとか、一番怖かった(G 氏) |
| | 新たな健康障害が出てくるのではないか | 今はクローン病よりも腎臓の方がちょっと悪くて。ただ透析はしたくないっていうか。そういう合併症が今は心配。（A 氏） |
| 医療や治療の不確かさ | 治療薬の副作用は大丈夫だろうか | 当時、レミケード出まして、かかってた外科医の先生はやっぱり反対してて、下手したら首の所に癌ができるんですって。(副作用は）怖い面ありました。(F 氏) |
| | 今の治療が効かなくなるのではないだろうか | 不安なんですよね。この薬があかんようになったらどうしようとか。(B 氏) |
| | 今の治療法で良かったのだろうか | 狭窄する前に、レミケードしてたら、良くなったかもしれんなあとか(G 氏) |
| 日常生活の不確かさ | 何を食べると症状が出るだろうか | （食べるものが）どれが当たりなのか外れなんか。外れたら下痢するやろうし。(J 氏) |
| | 同じ病気の人はどのような生活をしているのだろうか | おんなじ病気の人はどないしてるのかっていうのが知りたくて仕方なかった（F 氏） |
| 取り除くことのできない漠然とした不確かさ | 病気を引き受けることはできるだろうか | 表面上受け入れてるような感じはあるんですけど、やっぱりどっかで何か引っかかってますよね。(D 氏) |
| | | 治せないっていうのは分かったんで、それは、すぐに受け入れられたんですけど。「病気を受け入れる」っていうのはまた何か違いますよね。(I 氏) |
| | どうして病気になったのだろうか | しょっちゅうじゃないですけど、（病気のこと考えて）ふと「何でやろ」と思うことはありますね。それが何かは分からないですけどね。（G 氏） |

＊代表的な語りは個人の特定を避けるため、一部に修正を加え、必要に応じて（　）で内容を補足した。

＜どうして病気になったのだろうか＞といった、情報や対処法が分かるようになっても残っている不確かさを、【取り除くことのできない漠然とした不確かさ】とした。

2)　IBD 患者の生活再構築過程（表 3）

IBD 患者の生活再構築過程は、255 のコード、13 のサブカテゴリ、3 つのカテゴリで構成された。以下、3 つのカテゴリ【不確かさの中で模索する】【自分に合った生活を送るためのスキルを獲得する】【不確かさを受容し生活に統合する】に沿って記述する。

医師から IBD が難治性の難病であると告げられた対象者は、本やインターネットなどから情報を集めたり、同病者との情報交換といった方法で＜情報を収集する＞行動や、専門的な治療を受けられる病院を探して受診したり、医師から指示された食事療法を厳密に守るなど、＜良くなりたいという一心で治療や食事療法に一生懸命取り組む＞、＜心身を休めるために休息をとる＞などの行動をとっていた。しかし、一方で民間療法を模索する、自分は再燃しないと信じ病気になる前と同じ生活を送るといった、専門家の指導や医学的知識に基づかない根拠をもって＜自分の信念のもとに行動する＞という一面もみられた。このような過程を【不確かさの中で模索する】とした。

続いて、家族や職場などからの生活面、精神面でのサポートを受ける、体験を分かり合える同病者からの助言を受けるといった＜周囲からのサポートを受ける＞、体調がすぐれない時やストレスの対処といった＜身体をできるだけ良い状態に保つための対処法を獲得する＞、トイレの場所を常に確認しておく、少しずつ食べて、大丈夫な食材を見極めるといった＜生活を工夫し自分に合った生活法を獲得する＞などを通して、【自分に合った生活を送るためのスキルを獲得する】過程につながっていた。

表 3.　炎症性腸疾患患者の生活再構築過程

| カテゴリ | サブカテゴリ | 代表的な語り |
|---|---|---|
| 不確かさの中で模索する | 情報を収集する | 自分なりに調べてっていう状態で。何となく納得していったというか。(E 氏) |
| | | 入院中は、患者同士で毎晩病気の話とか、生活の話とか、「こんなん食べたらよかったよ」とかっていう話を、そういう話を聞いて、仕入れて。(A 氏) |
| | | 医師や看護師に相談するのはそれはもう勿論。勿論。(A 氏) |
| | 良くなりたいという一心で治療や食事療法に一生懸命取り組む | ○○病院も有名ということを聞いてそちらに転院しました。（G 氏） |
| | | エレンタールの鼻チューブも必死で覚えました。（G 氏） |
| | | (食事は）明確に我慢してましたね。ほんとに。食べてるものから全部書いてましたね。かなり神経質になってましたけどね。(D 氏） |
| | 自分の信念のもとに行動する | どっちかいうたら逃げる方ですね。もうありとあらゆる医学以外のことを一生懸命やってましたね。一発逆転で治るのが望みでしたので。(C 氏) |
| | | 再燃を繰り返さない人もいるかもしれないって思って、普通の生活に戻ってたんですけれど、そんなこと（再発しないこと）はなくって。(A 氏) |
| | 心身を休めるために休息をとる | ショックもあるし、今自分ができることは、ゆっくり休むしかないって。(F 氏) |
| | | （次に進もうと思えるようになったきっかけとしては）やっぱり、その休養してた期間が大きいかなと思いますね。見つめ直す時間ができたかな。(I 氏) |
| 自分に合った生活を送るためのスキルを獲得する | 周囲からのサポートを受ける | これからの生活がどうなるんやろとか、一番怖かったんですけど、嫁さんが「何とかなる」って言ってくれて、すごい気が楽になりましたね。(G 氏) |
| | | 職場は理解もありましたね。事務職の方に配置転換してもらったんで。(G 氏) |
| | | 同じ病気の人たちに「分かる」って言ってもらえただけで、良かったって思って。(A 氏) |
| | 身体をできるだけ良い状態に保つための対処法を獲得する | すぐ悪くなったら、絶食する。思い切って 1 日かなんかすると、ちょっとエレンタールだけにすると、あの治るので、今までそうしてきた。(E 氏) |
| | | 食べてしんどくなるようなものは、量は減らしてますね。（B 氏） |
| | | 歩いた方が腸の動きが良くって何かいい感じ。(E 氏) |
| | | （ストレスになる人を）なるべく避けて、あとは気分転換。(I 氏) |
| | 生活を工夫し自分に合った生活法を獲得する | トイレの場所も敏感に。で、どこに行くのも自転車。車やったら停めれない。あと、オムツをしていったら安心しますよ。（B 氏） |
| | | 食べるものはかなり気を遣ってたんですけど、少しずつ広げたら大丈夫やなって（D 氏） |
| | | 障害者手帳をもらったら、障害者専門の就職支援サイトがありますんで。それ（障害者枠）を利用したら、自分に合った仕事に就けたりするんですよ。(G 氏) |
| 不確かさを受容し生活に統合する | 自分の病気を現実的に捉える | （食養生では）治らなくて、こっちの西洋医学に戻ってきたという感じです。(E 氏） |
| | | （再燃した時は）やっぱり、もうちょっと無理なんやなーって思って、生活を変えるっていうか、あの、ちゃんと受け入れないとダメやなっていう(A 氏) |
| | 病気とともに生きることを前提とした健康観を持つ | とりあえずもう、一病息災でいいんで、もうこの病気だけで、まあ、付き合っていって、寿命を全うできるようやったらそれでいいかなと。(G 氏) |
| | | 多分、うーん。まあなくても良かったかもしれませんけど、病気は今はもう私の一部。仲良く付き合っているもの、ですね。(A 氏) |
| | | 病気あるからダメやというんじゃなくて、病気あるけど何かできる、意識が病気の比重が第 2 位に下がったんで、というのは大きかったかなとは思いますね。(C 氏) |
| | 不安や不確かさを軽減するための行動をとる | 私うちにため込む人で、くよくよして。今ははっきりものを言ってすっきり。もう、やめようと思って出しちゃえって。(A 氏) |
| | | 読むときの記事とかは、医者が書いてるような記事とか、国が出してるのが、信頼できる情報だと思ってるんで。そういうところから読んだりしてましたね。(I 氏) |
| | | 常に血液検査して年 1 回ぐらい内視鏡と胃カメラと再燃してないか確認してる。（J 氏） |
| | | 入院になった時はここの病院がいいかなとか、やっぱりある程度調べておくと不安は減るなあと思って。（H 氏） |
| | 同病者の頑張りを見て前向きな気持ちをもつ | エレンタール一生懸命やってる高校生の女の子がいて、この子でもやってるんやと思って(C 氏) |
| | | 普通にみんな私以外仕事されてたんで、「働けるのー」ってびっくりして、「できるんだったら私もやってみよう」って。(A 氏) |
| | 病気を肯定的に捉える | 潰瘍性大腸炎のいい薬が開発されてるし、悩む病気じゃないなあって。(B 氏) |
| | | 気楽に考えてるんであんまり深く考えるとしんどいだけなんで、仕方ないとしか思わへん。楽しみを持って、ずっと付き合っていかなあかんねんから、深く考えても仕方ない。（B 氏） |
| | | （治療の）選択肢はいっぱいあるんで、で、薬を切り替えるっていう手段が残っている以上は、そんなに悲観的になることはないかって。(J 氏) |
| | 生きる目標・楽しみ・ささやかな幸せを見出す | 新たなやりたいことに完全に気持ちがそっち行ってるんで。モチベーションが。（D 氏） |
| | | 仕事して休日は休日、っていう形ですね。ほんで、人と楽しみもって。(F 氏) |
| | | 患者会に来られている方達は昔の私を見てるみたいで。何とかしてあげなきゃって、（患者会の活動で）それができたらいいなって。(A 氏) |
| | | やっぱり美味しいねって言えるだけで、幸せやなって思います。(A 氏） |

＊代表的な語りは個人の特定を避けるため、一部に修正を加え、必要に応じて（　）で内容を補足した

再燃と寛解を繰り返すうち、きちんと治療を受けなければならない、生活を変えなければいけないといった＜自分の病気を現実的に捉える＞ことができ、病気がないことが一番ではないと意識が変化し、*「病気は私の一部（A 氏）」*といった＜病気とともに生きることを前提とした健康観を持つ＞に至っていた。また、情報を正しく取捨選択することで情報に惑わされない、もしもの時にはどうすればよいか考えておくなど、＜不安や不確かさを軽減するための行動をとる＞こと、さらに、＜同病者の頑張りを見て、前向きな気持ちになれる＞＜病気を肯定的に捉える＞＜生きる目標、楽しみ、ささやかな幸せを見出す＞といった病気と共に生活することを肯定的に捉えていこうとしていた。対象者は、これらの過程を経て【不確かさを受容し生活に統合する】ことで、自分らしい生活を獲得していた。

また、全ての過程において、対象者から同病者の存在についての語りが聞かれた。同病者との関わりから、情報を得る、精神面でのサポートを受ける、頑張りを見て前向きな気持ちを持つことができていた。

## Ⅳ．考察

### 1. IBD 患者の生活再構築過程（図 1）

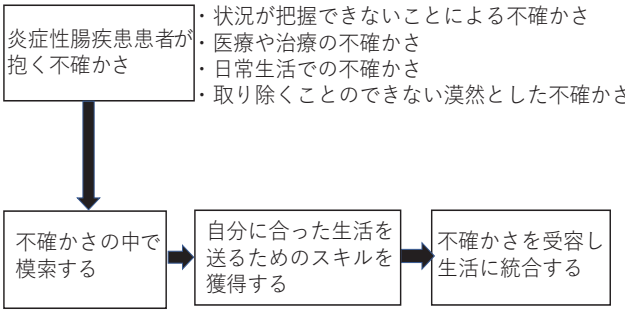


図 1.　炎症性腸疾患患者の生活再構築過程

IBD 患者は確定診断を受けてから、病気のもつ不確かさと折り合いながら生活を再構築することとなる。診断当初は症状が強く表れていることも多く、今後の生活に目を向けることは難しく、先行研究においても、下痢や腹痛などの症状が出現する活動期の患者は日常生活への障害や精神的な落ち込みを強く感じていることが分かっている[9]。この時期には、「治らない病気」であるということをすぐには受け入れることができず、さらに【状況が把握できないことによる不確かさ】【医療や治療の不確かさ】【日常生活の不確かさ】【取り除くことのできない漠然とした不確かさ】が増大する中で、【不確かさの中で模索する】行動をとっていた。Mishel の病気の不確かさ理論は、Lazarus のストレス･コーピング理論がその土台にあり、ストレッサーを不確かさに置き換えている[6]。そして、危険と評価された不確かさは、不確かさを減少させてそれによって生じる感情をコントロールする方向への対処（コーピング）を促す[10]。【不確かさの中で模索する】行動は、対象者が体験した絶望感や困惑、不確かさに押しつぶされそうになる心を保とうとするための一種のコーピング行動であるといえよう。医療者は患者が直面した不安や、患者が経験する疾患のもつ不確かさに丁寧に耳を傾け、患者から語られる内容を受け止めていくことが重要となる。

IBD は発症年齢が若いこともあり、患者のほとんどは社会活動を行いながら外来治療を受けており、症状コントロールのためには自分自身が体調の異変に気付き、対処することが求められる[11][12][13]。特に食事については多くの患者が細やかな配慮を行っており、調子が悪い時は食事を控え、腸の安静を図る[13][14]ことで体調が回復することを経験し、摂取しても問題とならない食事内容を経験的に認識し症状の悪化を防ぐことができていた。また、多くの患者は、疲れや忙しさ、人間関係などのストレスが IBD にとって良くないことであると経験上から感じており[15]、「ストレスになるもの（人）から離れる」「誰かに話したりして発散する」といったようにストレスとの上手な付き合い方を見つけることを重要視していた。こ

のように適切な治療を受け回復を実感しつつ、身体をできるだけ良い状態に保つための対処法や、具体的な生活法を見出す[16]ことで、患者は【自分に合った生活を送るためのスキルを獲得している】と考えられた。

IBD患者は生活を再構築し自分らしい生活を送るためには、自分の病気に対峙し、不安や不確かさを軽減するための行動をとることや、病気とともに生きることを前提とした健康観をもつなど、人生に対する見方や考え方を変化させる必要がある。鈴木ら[17]は、自分が置かれた状況や物事をあるがままによく「観て」執着せずに生きる姿勢のことを「諦観」とよび、慢性疾患や身体的な障害のように長期的な喪失を抱える際、諦観することが有効な対処方略となりうるかもしれないと述べている。また、これらはネガティブな出来事を生かし、うまく現実と折り合いをつけたり、違う夢や目標に前向きに向かうきっかけとなる場合もあることが明らかとなっている[18]。対象者はIBDが治らない病気であるという現実を受け入れ、「諦観」することで人生における生きる目標や楽しみを見出し前に進むことができていたのではないかと考える。一生治らない病気を「治す」ための方法を探したり、病気を無くすことに固執し続けることは、心身ともに多大な労力を費やすことになり、個人の持つ潜在的な能力や可能性に目を閉ざすことにもなりかねない[17]ため、医療者は「諦観」することを通して、IBD患者が前に進むことを支えることも必要である。

対象者はこのような過程を経て生活を再構築していたが、IBDは再燃、寛解を繰り返す疾患であり、長期療養、薬物の影響により様々な健康障害を引き起こすおそれがある[19]。再燃や新たな健康障害は、不確かさの増強や日常生活の支障をきたす可能性があり、一度病気を受け入れ、自分らしい生活を送ることができるようになったとしても、生活の再構築が再び必要となることも考えられる。再燃、寛解を繰り返す慢性病患者において過程を捉えた援助の考え方は重要であり、その過程の進み方が一方向ではない流動性を持つことを考慮しておく必要があるため[20]、患者が援助を必要とすれば、いつでも力になれるよう寄り添う支援が大切であると考える。

**2. 看護への示唆**

IBD患者は、再燃と寛解を繰り返す疾患ゆえの状況が把握できないことによる不確かさや、予測できない突発的な症状の発現などを経験することで、医療や日常生活の面においても不確かさを感じていた。Mishel[21]は、人が不確かさを認知しても危険または好機であると認知されるまでは中立的なものであり、不確かさの認知から評価を経て不安が生じるとしている。野川[2]も、もし人が不確かさを食い止めることができたなら生活を侵害することはないと述べている。IBD患者が抱く多くの不確かさに対し、医療者は情報の提供や患者が思いを表出できるような関わりを持ち、患者が心の安定を取り戻すよう支援することが求められる。IBD患者が体験する困難は非常に多様であり、寛解期は病気のない人と同じように社会生活を送ることができているため、これらの困難はなかなか周囲に理解されにくい。しかし、同病者は同じ困難を体験し、不確かさや生活のしづらさに苦悩しながらも生活を再構築するという体験をしているため、IBD患者にとって同病者は、情報や助言を与えてくれ、辛さを分かってくれるだけでなく、自分もできるかもしれないという目標となる存在であると考える。対象者は同病者との関わりをもつために自らの意思で行動し、IBD患者会に参加していた。しかし、病状が重くて患者会に参加できない、会場が遠いなど物理的な面で行くことができない、患者会の活動自体を知らないといった理由で、同病者との関わりを持てないIBD患者は非常に多いのではないかと考える。同病者との関わりを持てないIBD患者にとって、病気や治療についての専門的な知識をもち、IBD患者が体験する不確かさについて理解のある医

療者は、病気や治療についての情報や助言を与えてくれ、辛さを理解してもらうことができる存在であり、それは同病者と関わりをもっている IBD 患者にとっても同様である。したがって、医療者はこのような IBD 患者の思いを汲み取り支援することが必要であると考える。

そのためには、医療者は患者の抱く不確かさを理解する必要があり、患者の語りに耳を傾けることが重要であると考える。その上で、医療者は、患者が望んだ際には情報を提示したり、患者の状況や考えに応じた個別の対応を行うことが求められる。近年、治療の進歩により、ほとんどの IBD 患者は外来通院で治療を受けることができるようになり、IBD 患者と医療者は、診察時や検査時、点滴治療時といった限られた時間の中での関わりとなっている。現状として、限られた診療時間内に多数の患者が訪れる外来診療の現場で、時間をかけて一人一人の語りを聞くことは困難である。しかし、時間や場所の確保が困難であるという理由で諦めるのではなく、必要であれば何でも相談して下さいという姿勢を持って関わることが重要であると考える。また、受診前の問診表などに相談したい旨を記入して電話やメール等での相談、同病者と語ることができるサロンの開催など、IBD 患者が医療者に思いを語る場や同病者と交流する機会の提供についても検討する必要があると考える。

本研究で得られた結果は、炎症性腸疾患患者の体験する不確かさ及び生活再構築過程を明らかにすることで、治療を受けながら社会生活を送る IBD 患者を理解することにつながり、IBD 患者への支援を実践するための一助となるのではないかと考える。

### 3. 研究の限界と今後の課題

本研究の対象者は、患者会にて病気や治療についての情報を得ることができ、体験を語ることができる状況であったが、今回の結果が全ての患者に当てはまるとはいえない。また、IBD は寛解と再燃を繰り返す疾患であり、本研究対象者は、ずっと疾患と向き合ってきており、過去に関する語りであってもその内容には妥当性がある。しかしながら、本研究対象者の半数以上が病歴 20 年以上であり、発症当時を振り返って語られた内容の一部などについては内容の正確さに欠ける部分があることは否定できず、この点は本研究の限界である。対象者の背景として病歴の長さにかなりの広がりがあり、時代背景による情報量の違いや受けてきた治療の違い、長期療養による健康障害の有無といった要因により語りの内容に開きが認められたため、より個別性のある支援を検討するために、今後はさらに細かく分析していく必要があると考える。

## Ⅴ．結語

IBD 患者は、医療や治療、日常生活に対する不確かさとともに、状況が把握できないことや、自分でも分からない漠然とした病気に対しても不確かさを認識していた。そして、それらの不確かさと折り合いながら生活を再構築する過程は、不確かさの中で模索する、自分に合った生活を送るためのスキルを獲得する、不確かさを受容し生活に統合するという 3 つの段階から構成されていた。

## 謝辞

本研究に快くご協力いただきました対象者の皆様に心より御礼申し上げます。

## 利益相反

本研究には開示すべき COI 状態はない。

## 文献

1) 河内恵美, 横井和美, 糸島陽子,奥津文子.(2016). 炎症性腸疾患患者における国内の看護研究の動向と看護課題，人間看護学研究，14, 23-29.

2)「平成 29 年度において、厚生労働科学研究費補助(難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業)）を受け、実施した研究の成果」第 3

版.難治性炎症性腸管障害に関する研究班（鈴木班）(2018).
3) 松岡克善，渡辺　守(2017)：炎症性腸疾患診療の進歩 over-view．Mebio ,34, 4-9.
4) 横山純二 (2017)：消化器内科領域　生物学的製剤が炎症性腸疾患の診療をどう変えたか―現状と課題，新潟医学会雑誌, 131(8), 453-457.
5) 吉田礼維子（2003）：成人初期の炎症性腸疾患患者の生活実態，日本難病学会誌，7（2），113-122.
6）野川道子（2016）：病気の不確かさ理論，野川道子（編），看護実践における中範囲理論（第 2 版），276-303，メヂカルフレンド社，東京.
7）富田真佐子，片岡優実（2016）：炎症性腸疾患患者における病気の不確かさの特徴と関連要因の探索，日本慢性看護学会誌，10（1），2-10.
8）横山薫 (2018)：炎症性腸疾患患者 QOL 評価法とその課題，生活指導，日本臨床, 76(3), 577-581.
9) 渡辺守（2012）：潰瘍性大腸炎の治療における医師と患者の意識比較，新薬と臨床，61（9），151-168.
10) 鈴木真知子，山口未久 (2015)：マール H. ミシェル不確かさ，筒井真優美，看護理論家の業績と理論評価(1), 451-466，医学書院，東京.
11) 吉村直樹，園田光，唯見徳馬，河口貴昭，酒匂美奈子，高添正和（2012）：寛解期における潰瘍性大腸炎患者の疾患活動性に関する実態調査報告，Progress in Medicine，32（11），235-240.
12）石橋千夏（2012）：クローン病患者の病勢の察知と対処，大阪府立大学看護学部紀要，18（1），69-74.
13）山本孝治，布谷麻耶（2021）：クローン病患者のセルフケアに関する文献検討－国内外の文献を対象にした検討－，日本慢性看護学会誌，15（1），1-11.
14）汲田明美，服部敦子，山田浩雅（2020）：成人炎症性腸疾患者や支援者が考える成人移行期炎症性腸疾患患者の「生活力」，愛知県立大学看護学部紀要，26，103-111.
15）小松喜子，前川厚子，神里みどり，渋谷優子，山崎京子，錦織正子，片平洌彦（2004）：潰瘍性大腸炎患者とクローン病患者の実態と保健医療福祉ニーズ（1）共通点と相違点，日本難病学会会誌，9（2），109-119
16）宮内清子（2012）：シェーグレン症候群患者の疾病受容過程における思い，日本赤十字大学紀要，26，51-59.
17）鈴木忠，飯牟礼悦子（2008）：諦観と晩年性―生涯発達心理学の新しい概念として―，白百合女子大学研究紀要，44，101-127.
18) 菅沼慎一郎 (2015)：青年期において諦めることはどのように体験されるか：プロセスに注目して,発達心理学研究, 26(1), 23-34.
19) Sunanda.V.Kane（2010/ 福島恒夫 2011）：潰瘍性大腸炎・クローン病の治療・生活まるごとガイド―アメリカ消化器学会の指針に基づいた自己管理のポイント(1), 100-118，メディカ出版, 東京.
20）湯浅美千代（1996）：憎悪 / 寛解を繰り返す慢性病をもつ患者へのケア技術―慢性関節リウマチ患者の疾病受容過程に着目して―，Quality Nursing，2（12），18-25.
21）Mishel,M.H.（1988）：Uncertainty in illness，IMAGE. The Journal of Nursing Scholarship，20（4），225-232.

# Inflammatory Bowel Disease Patients' Perceived Uncertainty and Life Restructuring Transitions

Taeka Kanyama, Yuka Omura, Tomomi Tsujimoto, Tomoko Inoue

Abstract

Inflammatory bowel disease (IBD) is a chronic disease that frequently flares up and goes into remission, and long-term drug therapy and dietary treatment have a substantial impact on the lives of patients. In this research, semi-structured interviews were performed with 10 patients with IBD who were receiving treatment and leading social lives, to analyze measures to support the process of restructuring their lives. The participant experienced "uncertainty due to lack of understanding of the situation," "uncertainty about medical care and treatment," "uncertainty about daily life," and "vague uncertainty that cannot be removed," and they developed their own lives by "searching in the midst of uncertainty," "acquiring skills to live a life that suits them," and "accepting and integrating uncertainty into their lives." They were creating a life that was unique to them by [seeking out uncertainty], [learning to live a life that suited them], and [accepting and integrating uncertainty into their lives]. It is crucial for health care practitioners to enable patients to reconstruct their lives by giving knowledge and involvement that allows patients to voice their views and feelings, and by attending to their expressed thoughts and feelings.

Keywords：Inflammatory bowel disease, uncertainty, life restructuring