

機関番号：17301

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2009～2010

課題番号：21792221

研究課題名(和文) ベーチェット病患者の疾病受容過程の促進要因

研究課題名(英文)

研究代表者

岡田 純也 (OKADA JUNYA)

長崎大学・大学院医歯薬学総合研究科・講師

研究者番号：70315226

研究成果の概要(和文)：

ベーチェット病患者の疾病を受容していく過程とそれを促進していく要因を明らかにし、今後の看護援助の方向性を見出すことを目的に調査を実施した。患者会の患者会の不参加の理由は、【時間が合わない】という意見が最も多かった。また、患者会を運営していく中でベーチェット病患者の疾病を受容していく過程とそれを促進していく要因には【パワーレスネス期】、【準備期】、【生活行動拡大期】、【問題解決と自己認識の変化の段階】、【ステップアップ期】に分類された。

研究成果の概要(英文)：

To clarify the process of receiving Behcet's disease patient's disease and the factor to promote it, and to find the directionality of nursing help in the future, the investigation was executed. There were a lot of opinions of the reason for the nonparticipation of the patient association of the patient association 【Time is not suitable】. Moreover, it was classified into 【power-resunesu】 period, 【preparation period】, 【living activity expansion period】, 【stage of the change in the problem solving and the self-awareness】, and 【step-up period】 in the process of receiving Behcet's disease patient's disease while managing the patient association and the factor to promote it.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	300,000	90,000	390,000
2010年度	200,000	60,000	260,000
年度			
年度			
年度			
総計	500,000	150,000	650,000

研究分野：成人看護学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：ベーチェット病、看護、疾病受容、不確かさ、促進要因

## 1. 研究開始当初の背景

慢性疾患は、患者の正常な生活様式の変更を余儀なくさせるような器質的もしくは機能的障害が長期的に存在し、それが予測されるような状態であると定義されている。さらに、長期間にわたって治療が行われるが、治

癒することが困難であり、多くの場合は、寛解と再燃を繰り返しながら緩徐に病態は進行していくという特徴がある。慢性疾患の中の難病は、原因が不明、治療方法が未確立であり、経過が慢性にわたり、身体的・精神的に問題が生じ、社会的にも経済的な問題や役

割機能の変化をきたすことが多い。

難病指定の1つであるベーチェット病は、全身の諸臓器に、急性病変を反復して形成しながら遷延経過をとる難治性の疾患であり、原因が不明で、突然発病し、多彩な症状が繰り返すため、患者は確定診断に至るまでには数多くの検査を受けなければならない。また、その後の病名告知や入退院を繰り返しながらの長期にわたる療養生活を余儀なくされるため、これまで描いていた人生設計まで修正せざる得ない状況であり、予後に対する不安、再発や新たな症状の出現に対する恐怖などの様々な思いを抱えながらベーチェット病という疾患を受容している状況にある。

そこで、疾患を受容していく過程を検討する方法として、ストラウスとコービンの「病みの軌跡モデル」がある。これは「病気の慢性的状態は長い時間をかけて多様に変化していく一つの行路(Course)を示す」という考えに基づいている。さらに、疾患と病気と患者の人生体験の全体を理解し、今後の方向性の予測を立てるとき、看護者の理解を助けるのに有効な理論であると述べられている。先行研究においても、慢性期疾患の患者を理解する上で病みの軌跡モデルは有効であると報告されており、このモデルを使用して患者が疾病とどのように付き合ってきたかに焦点を当て、その経過を辿ることにより、その人のライフイベントや病気の経過を時系列に沿って整理することは有効であると考えられる。さらに、多くの対象者に対してインタビューを行い、その結果を病みの軌跡モデルに活用し、疾患を受容していく過程とその促進要因を追求でき、看護の方向性を見出すことが必要である。

また、ベーチェット病の患者の看護に関する研究を医学中央雑誌で検索した結果、24件が抽出され、そのうち原著論文は6件であった。さらに絞り込んで検索をした結果、ベーチェット病患者が疾患を受容していく過程に関する研究は会議録1件、原著論文1件のみであった。

そこで、今回、ベーチェット病患者の疾患を受容していく過程とそれを促進していく要因を明らかにし、今後の看護援助の方向性を見出すことが必要であることを考え、着想に至った。

## 2. 研究の目的

- (1) 「病みの軌跡モデル」を用いて、ベーチェット病患者が疾患を受容していく過程とその促進要因を明らかにする。
- (2) ベーチェット病患者が疾患を受容していく過程とその促進要因を明らかにし、看護の方向性を見出す。

## 3. 研究の方法

### (1) 無記名自記式質問紙調査

ベーチェット病患者の疾患を受容していく過程とそれを促進していく要因を明らかにし、今後の看護援助の方向性を見出すことを目的に調査を実施した。本調査を進めていくにあたり、地域ケアシステムを構成する重要な資源のひとつとしての相互援助を行うセルフヘルプグループ（以下、患者会と略）について、意見や要望を把握するために調査を実施し、インタビュー調査の基礎資料とした。

#### ①調査期間

平成21年6月～9月

#### ②対象

A県内の特定疾患医療受給の認定を受けているベーチェット病患者270名

#### ③調査方法

郵送法による無記名自記式質問紙調査

#### ④調査内容

- ・属性（性別、年齢）
- ・患者会の認知、役割について
- ・患者会の活動に関する要望

#### ⑤分析方法

選択式は、単純集計を行った。

自由記述式は、そのままの記述を記載した。

#### ⑥倫理的配慮

本調査は、個人が特定されないようにデータは、全て統計処理をし、本調査以外の目的で使用しないことを文書で説明し、実施した。

### (2) インタビュー調査

#### ①対象

ベーチェット病を持ち、患者会を運営して患者。

#### ②データ収集方法

半構成的面接法で面接を行い、対象者の許可を得て、ICレコーダーで面接内容を録音し、逐語録を作成した。

#### ③分析方法

病気の発症から疾患受容に至るまでのプロセスに関する言動や変化のきっかけになったものを抜き出し、その促進要因を分析した。

#### ④調査内容

- ・身体的、精神的、社会的変化
- ・自分にとっての患者会の意義
- ・医療従事者に対する思いや要望

#### ⑤倫理的配慮

本研究は、研究者が所属する倫理委員会の了承を受けて実施した。

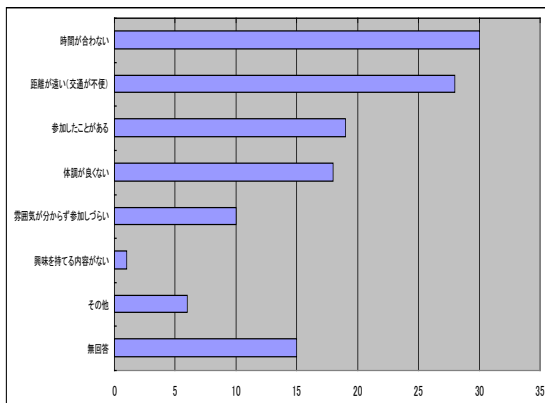
## 4. 研究成果

### (1) 無記名自記式質問紙調査

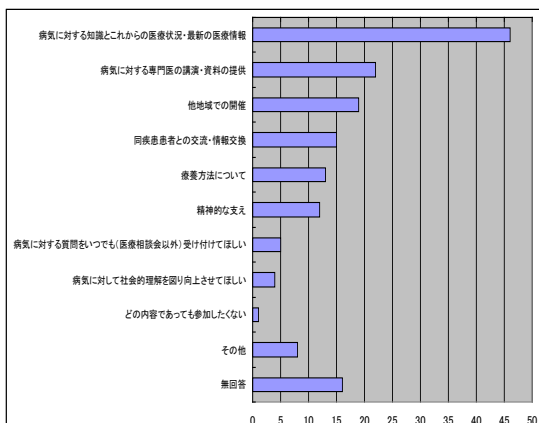
対象者270名中94名(34.8%)からの回答があった。属性は、男性38名(40.4%)、女性56名(59.6%)、年齢は、50歳代、60歳

代がそれぞれ 22 名 (23.4%) と最も多く、次いで、40 歳代が 14 名 (14.9%) であった。患者会の認知に関して、知っているは 50 名 (53.2%) であり、認知の方法は、国保・健康増進課からの郵送が 66 名 (70.2) と最も多かった。患者会の不参加の理由は、【時間が合わない】という意見が最も多かった。患者会の今後の取り組みについての意見では、【病気に対する知識とこれからの医療状況】という意見が最も多かった。

患者会への不参加の理由



今後の取り組みに対する意見



## (2) インタビュー調査

ベーチェット病患者の疾病を受容していく過程とそれを促進していく要因には【パワーレスネス期】〈患者会の必要性を感じながらも葛藤する〉、【準備期】〈資源をパワーに変換する〉、【生活行動拡大期】〈患者会設立の苦労を体験する〉〈メンバーと協力して患者会を運営〉、【問題解決と自己認識の変化の段階】〈メンバーで問題を解決する〉、【ステップアップ期】〈メンバーとの関係性を再構成する〉〈仲間のニーズを把握し援助する〉〈目標に向かい行動する〉〈社会に向けて目標を持つ〉に分類された。

なお、エンパワーメントをしていくプロセスとその促進要因を[ ]はカテゴリー、〈 〉

はサブカテゴリー、「 / 」は語りとする。

### 1. パワーレスネス期

〈メディアに取り上げられる〉、〈支部設立を勧められる〉、〈無力感を感じながらも葛藤している〉ことが、自分の力のなさを認識し、[患者会の必要性を感じながらも葛藤する]ことであった。この時期の促進要因は、知人からの設立の勧めとベーチェット病がメディアに取り上げられたことであった。

### 2. 準備期

〈同じ境遇の仲間存在を意識する〉、〈資源を利用する〉ことが、[資源をパワーに変換する]ことになった。この時期の促進要因は、社会資源の存在と他の患者からの設立の提案であった。

### 3. 生活行動拡大期

「そのとき 10kg 痩せたもん」、「なんかもう重圧かかっているし」と語り、〈身体的な負担と精神的な重圧〉を感じ、[患者会設立の苦労を体験する]ことになった。また、〈協力し合える仲間と出会う〉ことで、[メンバーと協力して患者会を運営]し、この時期の促進要因は、協力し合える仲間の存在であった。

### 4. 問題解決と自己認識の変化の段階

「ぼくもやめたいんだよ、でも自分が作って無責任すぎるという感じだった」と語り、〈代表者としての責任を担う〉、さらに、「皆が代表者だよって気持ちをもってもらわないと」と語り、〈患者会の一員としての仲間意識をもつ〉ことになり、[メンバーで問題を解決する]こととなった。この時期の促進要因は、代表者としての責任感と患者会の一員としての仲間意識であった。

### 5. ステップアップ期

〈患者会を通して病気の知識を得る〉、〈メンバーとのコミュニケーションの取り方を学ぶ〉ことが[メンバーとの関係性を再構成する]ことであり、〈ピアカウンセリングを行う〉ことで[仲間のニーズを把握し援助する]ようになった。また、〈患者会の目標を見出す〉ことが[目標に向かい行動する]ことであり、〈ベーチェット病の理解に対する一般の人々への思い〉や〈医療従事者への思い〉が[社会に向けて目標を持つ]ことになった。この時期の促進要因は、自分の持っている能力を活かす機会と新たな課題の発見であった。

パワーレスネス期、準備期、生活行動拡大期、問題解決と自己認識の変化の段階、ステップアップ期のプロセスを歩んできた。今回の研究におけるプロセスには、パワーレスネス期といった個人の特性を表すものだけでなく、準備期、生活行動拡大期、問題解決と自己認識の変化の段階、ステップアップ期といった組織と関連するプロセスも含まれていた。

エンパワーメントの概念はまだ発達段階にあるが、パワーレスネスに陥った患者が、

自らの身体と生活のコントロールを取り戻すことによってパワーを回復していく過程を表す概念として用いられるようになってきている。

このプロセスもパワーlessnessに陥った段階から患者会の運営を通して、今後の目標を見出し、行動する状態へとエンパワメントをしていた。そのため、患者自身がパワーlessnessに気付き、そこから脱却しようとする動機付けや目標を設定していけるように支援することが必要である。

各段階における看護職の支援のあり方として、パワーlessness期は、患者がパワーlessnessの状態から自分に価値のある目標を設定し、目標を可能にできるように働きかけることによりコントロール感覚を獲得することにつなげていく支援が必要である。

次に準備期では、社会資源の存在が促進要因の一つになっているため、患者会の運営に必要な社会資源の情報を提供し、社会資源と患者会のつながりを作る支援が必要である。また、資源は社会的なものに限ったものではなく、経済的、政治的な資源もあり、その中には物的資源、知識や情報、組織、時間、土地などさまざまなものがある。これらの資源を患者自身で効果的に活用できることが新たなパワーとして機能することにつながる。今回の結果からも社会的な資源における情報を活用し新たなパワーに変換していた。また、生活行動拡大期では、〈身体的な負担と精神的な重圧〉、〈苦難の思い〉を体験する時期であるため、患者がパワーlessnessを感じているときには潜在する力を発揮していることを認め、患者会の発足や成長の喜びを患者と共に分かちあい、自己効力感を高めていく支援を行う必要がある。この時期は〈身体的な負担と精神的な重圧〉が大きいいため、変化する病状に合わせた活動が行えるように心身両面からの健康指導を行っていく必要がある。

さらに、問題解決と自己認識の変化の段階は、困難に直面し問題を解決していく過程で自己認識を変化させていく段階である。この時期の促進要因が患者会の一員としての仲間意識を持つことなので、[メンバーで問題を解決]できるように見守り、継続的な実践能力の獲得への働きかけを行う。

また、ステップアップ期は、〈ピアカウンセリングを行い〉、ケアされるだけの存在ではなく[仲間のニーズを把握し、援助する]存在となり、患者会の発展に向け患者会や[社会に対して目標を持つ]時期であった。この時期の促進要因は、自分の持っている能力を生かす機会や新たな課題の発見であるため、看護職は患者が持っている能力を活かしながら、さらに目標を可能にする資源につなげるなどの支援が必要である。また患者との信頼や

協力関係を形成し、患者のニーズを優先する姿勢が必要であり、患者の決定を尊重していくことが大切である。

今回の研究より、エンパワメントは外部からの働きかけのみによって起きるのではなく、個人の意思や自己の潜在能力への気付き、自信の形成などがあって始めて起きるものである。したがって、看護職は動機付けや必要な情報の提供を行い、時には患者と喜びを共感するなど、患者の実践能力を高めていけるような支援を行っていくことが必要である。

## 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

○出願状況(計0件)

○取得状況(計0件)

〔その他〕

ホームページ等

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

岡田 純也 (OKADA JUNYA)

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科・講師  
研究者番号：70315226

### (2) 研究分担者

( )

研究者番号：

### (3) 連携研究者

( )

研究者番号：