

令和 6 年 6 月 8 日現在

機関番号：32643

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2020～2023

課題番号：20K11064

研究課題名 (和文) 自然災害を体験した炎症性腸疾患患者の支援モデルの開発

研究課題名 (英文) Development of a model to support patients with inflammatory bowel disease experiencing natural disasters

研究代表者

谷口 あけみ (Taniguchi, Akemi)

帝京大学・福岡医療技術学部・助教

研究者番号：60321949

交付決定額 (研究期間全体) : (直接経費) 800,000 円

研究成果の概要 (和文) : <自宅外におけるトイレ確保困難感> <日頃から病気への対応が必要> <感染対策の必要性の自覚>といった[気づき]が【日頃から日常生活を維持する努力】の[行動]に影響する。また、患者は災害発生後に【災害発生後に日常生活を維持する努力】の[行動]を実施していた。これらの行動により新たな状況や気づきが生まれ<支援する側への転換>というさらなる行動につながっていた。日常生活を維持する努力行動の実践はこれまで実践してきた行動の強化や気づきの深化につながっていった。災害前、災害後ともに、患者の日常生活を維持する努力行動を支援することは、患者が自己管理しながら生活を維持するプロセスを強化することにつながる。

研究成果の学術的意義や社会的意義

自然災害を体験した炎症性腸疾患患者が自己管理しながら生活を維持するプロセスを分析し、14概念、2カテゴリーを生成した。

【日頃から日常生活を維持する努力】【災害発生後に日常生活を維持する努力】の2カテゴリーに属する<ピアや専門職から情報収集> <体調把握、持病を悪化させない予防的行動>ほか計5概念の行動を支援することで、疾患の悪化予防につながる行動が強化され、原疾患の悪化を防ぐことが期待できる。また、これらの行動を支援することで患者が<支援する側への転換>というさらなる行動をとる可能性がある。災害の際、ピアとして支援者になれる患者が増えることで、より効果的な支援につながることを期待できる。

研究成果の概要 (英文) : [Insights] such as "difficulty in securing toilets outside the home," "need to cope with illness on a daily basis," and "the need for infection control measures" affect the [behavior] of [efforts to maintain daily life on a daily basis]. Patients also implemented [actions] of [efforts to maintain daily life after a disaster] after the occurrence of a natural disaster. Patients gained new situations and new insights through these actions. Then, they took [further actions] of "switching to the supportive side" [actions]. By practicing effort behaviors to maintain their daily lives, they strengthened their previous practice behaviors and deepened their insights. Whether before or after a disaster, supporting patients in their efforts to maintain their daily routines reinforces the process of maintaining their lives in a self-managed manner.

研究分野：看護

キーワード：炎症性腸疾患 自然災害 支援モデル 難病 潰瘍性大腸炎 クローン病

1. 研究開始当初の背景

難病患者の災害時支援については、畑吉が人工呼吸器装着在宅ALS患者について、西澤が神経難病患者について、今福がパーキンソン病患者について報告している。このように医療依存度が高く日常生活支援を多く必要とする神経難病患者を中心に、これまで難病患者の災害時支援が推進されてきた。中でも人工呼吸器を装着したALS患者の支援に対しては、非常用電源の確保や安否確認方法が確立している。また神経難病患者に対しては、障害者手帳の申請・登録を通して行政が在住状況を把握するとともに、災害対策基本法の改正により避難行動要支援者名簿の作成が市町村に義務付けられ、対策は徐々に充実しつつある。一方で重症度の低い難病患者に対しては、未だ支援体制が確立されていない。

筆者は2016年の熊本地震において、避難所で難病患者らが他者からの配慮を得るのが困難であるという課題に直面した。そこで関節リウマチ患者らが熊本地震後にどのようなことに困り、健康状態がどのように変化したかについて当事者に調査した結果、災害発生1週間後よりも3ヵ月後に原疾患が悪化する人の割合が増加しており、災害発生3ヵ月の時点で関節リウマチ患者の23.1%に現病歴の悪化がみられた。同様に炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎およびクローン病)患者について調査したところ、炎症性腸疾患患者のうち3ヵ月後に原疾患の悪化が見られたのは7%であった。熊本市が一般市民2000世帯に行った調査では“震災前から持病があり、悪化した”が18%あったのに対し、炎症性腸疾患患者は水やトイレ、食事に支援が必要な状況にもかかわらず、多くが病状を悪化させずにコントロールできたともいえる。本結果は、災害時に難病患者の疾患が悪化するおそれがあることを示していると同時に、準備や対応次第で疾患を悪化させないコントロールが可能であることを示唆している。

2. 研究の目的

炎症性腸疾患患者における自然災害発生後の支援モデルを開発するために、自然災害発生後にどのような状況下でどのような行動をとったのか、また、症状はどのように変化したのか(しなかったのか)を聞き取り、行動が病状に及ぼした影響について明らかにする。

3. 研究の方法

- (1)研究デザイン：半構造化面接後にインタビューデータを逐語録にし、質的分析を行った。データ分析は質的分析法であるM-GTA(Modified Grounded Theory Approach：実践的グラウンデッド・セオリー・アプローチ)を用いた。
- (2)研究対象：過去1010年以内に自然災害を体験、九州に在住し潰瘍性大腸炎またはクローン病であり、外見上は疾患の特徴が分かりづらく常時は支援を必要としない患者5名である。5名全員が2016年熊本地震を体験しており、そのうち1名は人吉は
- (3)研究期間：2020年9月11日から2024年3月31日
- (4)倫理審査：聖マリア学院大学研究倫理審査委員会の承認(承認番号 R02-004)、および帝京大学福岡医療技術学部倫理審査委員会の承認(審査番号 帝福倫 22-07)を得た。

4. 研究成果

(1)概念生成

分析焦点者は「自然災害を経験した炎症性腸疾患患者」とした。自然災害を経験した炎症性腸疾患患者が自己管理しながら生活を維持するプロセスを分析し、表1の通り14概念を生成した。

表1 自然災害を経験した炎症性腸疾患患者が自己管理しながら生活を維持するプロセスにおいて生成された概念

概念名	定義
A 自宅外におけるトイレ確保困難感	自宅外でのトイレ確保の重要性が高く、日ごろからトイレ確保の困難感を持っている。
B 日頃から病気への対応が必要	症状として痛みや倦怠感、下痢などがあり、痛み止めの内服、炎症を増強させないための食生活、ストレス軽減などの対応が必要である。
C 感染対策の必要性の自覚	感染症になりやすく、感染症になると消化器症状の悪化や疼痛増強をきたしやすい。また、感染症の治癒に時間がかかる。そのため、感染対策が必要であることを自覚する。
D 災害前に備蓄	内服薬、水、食料等を災害前に備蓄している。
E ピアや専門職から情報収集	原疾患から生じる諸問題への対応についてピア(患者会)や専門職から情報収集をしている。
F 体調把握、持病を悪化させない予防的行動	日頃から自分の体調を把握し、体調を悪化させないための予防的行動をしている。
G 災害時対応の選択	災害が発生すると住居、勤務、行動など様々な対応について選択する必要がある。
H 自宅で被災生活	災害発生後に自宅で被災生活を送ることを選択している。
I 備蓄による安心感	災害前に必要物品を備蓄していると安心感が得られる。
J 病気と折り合いをつける	病気を特別視しない。病気の完治を目指すのではなく、仕事や生活ができる程度にコントロールできるラインを目指す。
K 災害対策の必要性の自覚	日頃から体調把握をしたり持病を悪化させない予防的行動をとるなかで災害対策の必要性を自覚する。
L 公助への期待と葛藤	災害が発生した後に公助を期待し、それがうまく機能しない部分に対して葛藤を抱く。
M 支援する側への転換	災害発生後に患者が支援を受ける側から支援する側に転換する。
N 家族の支え	患者は家族の支えがあることで自己管理しながら生活を維持できている。

(2)概念間の関係性の分析

概念間の関係を図1に示した。

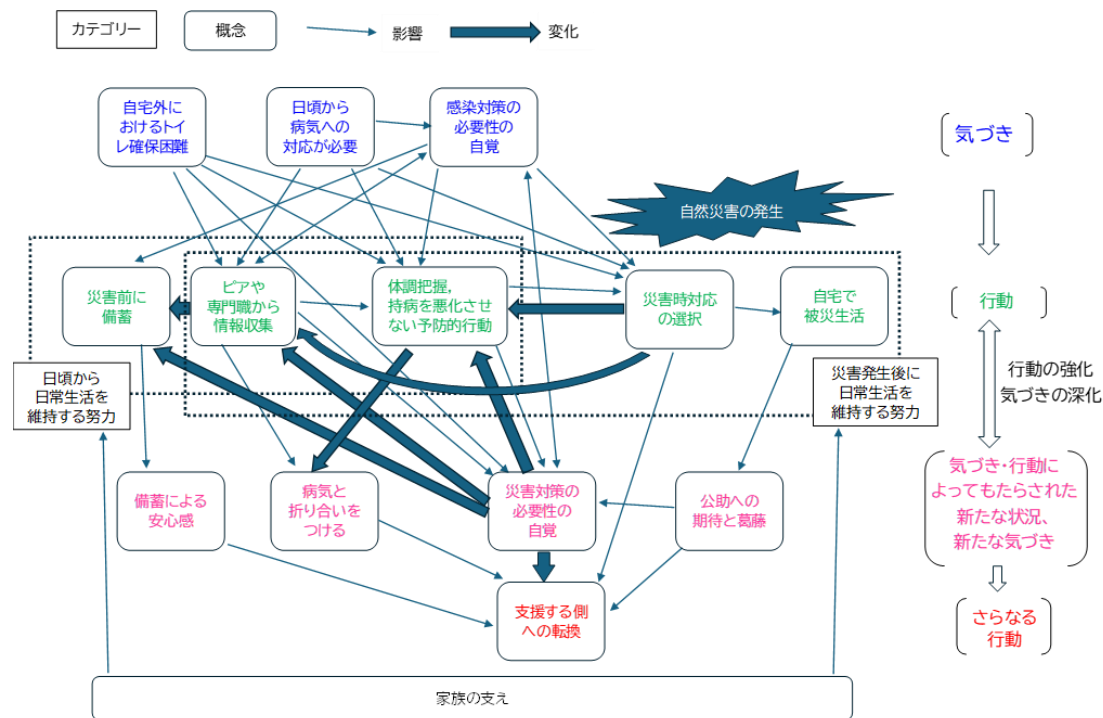


図1 自然災害を経験した炎症性腸疾患患者が自己管理しながら生活を維持するプロセスの結果図

〈災害前に備蓄〉〈ピアや専門職から情報収集〉〈体調把握、持病を悪化させない予防的行動〉はカテゴリー【日頃から日常生活を維持する努力】に含まれ、〈ピアや専門職から情報収集〉〈体調把握、持病を悪化させない予防的行動〉〈災害時対応の選択〉〈自宅で被災生活〉はカテゴリー【災害発生後に日常生活を維持する努力】に含まれる。

〈自宅外におけるトイレ確保困難〉〈日頃から病気への対応が必要〉〈感染対策の必要性の自覚〉といった「気づき」が災害前から【日頃から日常生活を維持する努力】の「行動」に影響していた。【日頃から日常生活を維持する努力】の「行動」を実践した結果「新たな状況、新たな気づき」がもたらされ、自然災害が発生した際【災害発生後に日常生活を維持する努力】の「行動」をとることが、これまで患者が実践してきた行動の強化や気づきの深化につながっていた。災害後に「新たな状況、新たな気づき」が生じた結果、患者は〈支援する側への転換〉の行動をとっていたこともあった。

〈家族の支え〉は災害前の【日頃から日常生活を維持する努力】、災害後の【災害発生後に日常生活を維持する努力】に属する「行動」に影響していた。

(4) 考察

【日頃から日常生活を維持する努力】【災害発生後に日常生活を維持する努力】に含まれる行動のすべてを、炎症性腸疾患患者全員がとるわけではない。

これらの行動に積極的に取り組んでいる患者は積極的には取り組んでいない患者より〈備蓄による安心感〉〈公助への期待と葛藤〉という新たな状況に至ったり〈病気と折り合いをつける〉〈災害対策の必要性の自覚〉という新たな気づきを得たりしていた。また、新たな気づきは、それまで自分が実践してきた様々な行動を強化させることにつながっていた。

【日頃から日常生活を維持する努力】【災害発生後に日常生活を維持する努力】の「行動」を支援することは患者が自己管理しながら生活を維持するプロセスを強化することにつながるということが示唆された。

〈引用文献〉

- ①畑吉節未、災害時の難病療養者のセルフケアサポート上の課題の検討、日本難病看護学会誌、21(1)、2016、82
- ②西澤正豊、神経難病と災害医療、神経治療、33(3)、2016、307-310
- ③今福恵子、川村佐和子、パーキンソン病療養者に対する災害支援の研究、日本難病看護学会誌、19(1)、2014、34
- ④谷口あけみ、佐川佳南枝、災害後の関節リウマチ患者の心身の変化、九州リウマチ、37(2)、2017、103-106
- ⑤谷口あけみ、炎症性腸疾患患者が自然災害体験後に抱える困難とそれに対して必要な支援、日本難病看護学会誌、23(2)、2018、187-195

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

—

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------