

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 8 月 6 日現在

機関番号：24601

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2012～2016

課題番号：24593319

研究課題名(和文) クロウン病患者のセルフマネジメントの実態に基づく患者教育プログラムの検討

研究課題名(英文) Investigation of patient educational program based on actual methods of self-management of Crohn's Disease patients

研究代表者

石橋 千夏 (Ishibashi, Chinatsu)

奈良県立医科大学・医学部・講師

研究者番号：30564976

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,500,000円

研究成果の概要(和文)：クロウン病の患者教育プログラム作成への示唆を得るため、看護師および患者各々にセルフマネジメントの実態についてインタビューを行った。その結果、クロウン病の症状や程度が個々に異なることから、適切な治療を得るため医療者と協力し合い、自分の病状を適切に把握し社会生活の中で周囲に配慮しながら自分なりの基準で療養法を調整していること、医療者だけでなく家族や同病者など周囲の資源を活用しながら療養している実態が明らかになった。今後は質的研究によって明らかになった実態に基づきクロウン病患者のセルフマネジメント尺度案を作成するとともに、実際にセルフマネジメントとその要因を明らかにし、教育プログラムを検討していく。

研究成果の概要(英文)：In order to obtain suggestions on how to create an educational program for patients with Crohn's disease (CD), we individually interviewed nurses and patients about the states of self-management. The interviews revealed that individual differences in the symptoms and severity of CD meant that patients collaborated with medical professionals to obtain the appropriate treatment, gained a proper understanding of their own symptoms, and being considerate of the people around them in their social life to coordinate their treatments according to their own criteria. Moreover, in their treatment, patients not only made use of medical professionals but also of the resources around them including family and fellow patients. Moving forward, we plan to develop a prototype self-management scale for CD patients based on the actual states revealed through this research and clarify actual methods of self-management and the factors behind these to investigate the creation of an educational program.

研究分野：医歯薬学

キーワード：クロウン病 セルフマネジメント

1. 研究開始当初の背景

クローン病はリウマチや喘息と同様に慢性炎症性疾患で、主に小腸や大腸に炎症が起る。根治療法はまだなく成分栄養剤と制限食による栄養療法で消化管の負担を減らし、薬物療法によって炎症を抑えて緩解を維持していくことが重要となる。クローン病の治療指針における生物学的製剤の位置づけは、ステロイドや栄養療法での無効例での適応となっているが、医療施設により差が大きく、3割程度からほぼ全例で導入している施設までである。

このような内科的治療でコントロールできない大量出血や穿孔、狭窄例では外科治療の適応となる。手術による短腸化は栄養障害や脱水などの要因となり、さらに療養が難しくなっていく。

クローン病の患者数は2009年で3万人強と少ないが、この10年余りで倍になり、毎年1500人ずつ増え続けている。初発年齢が10代後半から20代前半と若く、多くは療養しながら学校生活や職業生活を送る。5年生存率は高いが手術率も10年で26 - 61%と高い。そこで再燃を避けることが重要となる。しかし栄養療法は人間の食欲を制限する上に社会生活での付き合いの制限にもつながり、患者のQOLに大きな影響がある。

再燃にかかわる要因について患者自身はストレスや多忙、食生活と考えている¹⁾が、その関連はまだ明らかにされていない。しかし炎症を繰り返すことで線維性狭窄となり、手術適応になるのは明らかなので、患者自身が炎症が起っていることのできるだけ早く気づいて対処することが重要と考える。欧米ではメサラジン²⁾を自己調節するなど薬物療法での自己管理も行われている²⁾が、日本では主治医の処方量を患者が自己調節することは行われていない。近年、生物学的製剤の導入により緩解維持が以前に比べ容易になったが限界もあり、効果が薄れる例も多い³⁾。生物学的製剤による治療を受ける患者も病勢の変化にできるだけ早く気づいて、大きな変化に至らないうちに対処する能力を獲得しておくことが重要と考える。

そこで2004年度に、長期間入院せずに社会生活を継続できている患者を対象に、どのように病勢の変化を察知して対処しているのかを明らかにすることを試みた⁴⁾。その結果、患者は自分に普段ある症状がわずかに変化したことを身体感覚で感じ取り、腸管の変化を推測してすぐに自分独自の方法を手を打つことが分かった。また2011年からは再入院に至った患者を対象に、同様の目的でインタビューを行い、一事例について事例研究を行ったところ、病勢の変化を察知でき必要な対処行動が分かっているにもかかわらず、自己管理に対する自己評価が低く自信がないことや周囲のサポートの低さから自分なりの対処行動をとれないでいることが明らかになった。これらから長期に療養している患者の場合

は、緩解維持期間が長い患者と再入院に至った患者の間に病勢の変化を察知する能力に差がないが、自己管理の自己評価や対処行動には差が出ることが示唆された。

患者が病勢の変化を察知しその変化に対処することを支援するために、患者の行うセルフマネジメントにはどのようなものが必要で、どのようなことがどの程度実施されているのかを明らかにする必要があると考えた。我が国におけるクローン病患者のセルフマネジメントについての研究は、外来での患者の自己管理をチェックするチェックシートの開発が行われている⁵⁾が、患者のセルフマネジメントの実態を把握して、必要な看護を検討している報告は見られない。

2. 研究の目的

本研究では、クローン病患者のセルフマネジメントの実態を明らかにし、実態からクローン病患者に対する教育支援のポイントについての示唆を得ること、および患者のセルフマネジメント状況をアセスメントするための尺度を作成することを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 看護師がとらえるクローン病患者のセルフマネジメントの内容

K.Lorigの理論を参考に、クローン病が日常におよぼす影響を最小限にし、日々の生活をより良いものにするために患者が行う病気のとらえ方や判断、行動について、実際の事例を想起してもらい答えてもらうインタビューガイドを作成した。

専門医が診療する複数の医療機関で、クローン病患者の看護に3年以上携わる看護師に、半構成的面接を行った。

(2) クローン病患者がとらえるセルフマネジメント

K.Lorigの理論を参考に、クローン病が日常におよぼす影響を最小限にし、日々の生活をより良いものにするために患者自身が実際に行っている病気のとらえ方や判断、行動について訊ねるインタビューガイドを作成した。

専門医が診療する医療機関とクローン病患者を数十人擁する患者会で、クローン病患者に、半構成的面接を行った。

(3) クローン病患者のセルフマネジメント尺度の信頼性、妥当性の検討

クローン病患者の看護に携わる看護師および患者へのインタビューから明らかになったセルフマネジメントの実態から、クローン病患者のセルフマネジメント尺度(案)を作成する。クローン病患者の看護に携わる専門家や患者への調査により、尺度(案)の信頼性・妥当性を検討し、より高い精度の尺度

になるよう検討する。

(4) 倫理的配慮

いずれの調査も奈良県立医科大学医の倫理委員会の承認を得て行った。研究協力施設・組織の管理者および研究協力者に、研究の目的、方法、参加及び辞退の自由、個人情報保護の保護、結果の公表等について説明した上で参加の意思を確認し、文書で同意を得た。

4. 研究成果

(1) 看護師がとらえるクローン病患者のセルフマネジメントの内容

研究協力者の背景

研究協力者は5名の女性看護師であった。研究協力者の看護師経験は4~35年、そのうちクローン病患者の看護に携わった年数は4~8年であった。

看護師がとらえるクローン病患者に必要なセルフマネジメントの内容

看護師へのインタビューから、クローン病患者に必要なセルフマネジメントの内容として58のコードが抽出され、7カテゴリーと21サブカテゴリーに整理された。

【クローン病と付き合い心構えの保持】は、病気を緩解期だけでなく再燃期も繰り返すことを念頭に長期的にとらえ、自らが主体となって療養していこうとする態度を持つことであり、一生付き合いがなければならぬと認識する。体調に波がある病気だととらえるの《クローン病を長期に付き合い病気にとらえる》と、自分が療養の管理の主体となる意識を持つ。病状の悪化への危機感を持つなどの《自分の病気に向き合う》で構成された。

【自分に合う成分栄養療法の管理】は、成分栄養療法を自分のこととしてとらえ、医師の指示や効果を得られる量を理解したうえで、自分にとって妥当と考える量や方法で管理するものであり、《指示された成分栄養療法を継続する》《成分栄養剤の味付けを工夫して飲む》《活動・生活・症状に合わせて成分栄養剤を調節する》の3サブカテゴリーで構成された。

【これまでの経験に基づく食生活の管理】は、病状が悪化しない食事療法を継続するために、クローン病患者が知識や経験をもとに自分の今の病状に合わせて食事の範囲を管理していくことであり、《自分に合った食事内容や量の範囲を判断する》《症状を悪化させない調理方法を選ぶ》《食事療法のストレスをためない工夫をする》の3サブカテゴリーで構成される。

【症状を悪化させないための日常生活のやりくり】は、症状を悪化させないように、しかし周囲との関係や自分の役割との兼ね合いも考えて日常生活を調整することであり、《外来受診できるように日常生活を調整する》《仕事や勉強、家事などで無理をしない》《対人関係上のストレスをためこまないようにする》《再燃予防のため、感染に気を付ける》の4サブカテゴリーで構成される。

【気づきに基づく症状の変化への対処】は、自分の持っている症状の変化に気づいて必要な対処に結びつけることであり、《体調悪化のきっかけや徴候がわかる》《受診のタイミングを判断して、受診する》《体調に合わせた食事や成分栄養剤の摂取方法に切り替える》の3サブカテゴリーで構成される。

【医療者との積極的な協働】は、医療者と患者が病気や症状を管理するという同じ目標のために、共に取り組む関係のことであり、《成分栄養療法について主治医と決める》《薬物調整のために主治医と協力する》《療養生活上の困りごとを医療者に相談する》の3サブカテゴリーで構成される。

【療養生活のための資源の活用】は療養生活に起こる様々な困難に対して、医療者とは違う支援を得ることであり、《さまざまなメディアを活用して、病気や治療についての情報を得る》《自分の病気や療養について、周囲の理解を得る》《経験や情報を共有する同病者仲間を持つ》の3サブカテゴリーで構成される。

結果より、看護師がとらえるクローン病患者のセルフマネジメントには、療養経験から得たセルフマネジメントの基準を持つ、セルフマネジメントには医療者と患者の協働が不可欠であるという特徴が見いだされ、それらから患者の経験知を活かせるよう、協働者として患者と関わることやセルフヘルプグループなど社会的資源を支援に活かす必要性が示唆された。

(2) クローン病患者のセルフマネジメント 研究協力者の背景

研究協力者は18名(男性14名、女性4名)で、平均年齢45.4歳(19~83歳)、診断からの平均年数18.3年(3~45年)であった。成分栄養療法を行っている者は14名、生物製剤を使用している者は13名で、両方を併用している者が11名みられた。

クローン病患者が行っているセルフマネジメントの内容

インタビューから得られたセルフマネジメントを示すコードは81であった。類似する内容ごとに21のサブカテゴリーにし、さらに6カテゴリーに整理できた。

クローン病患者のセルフマネジメントの内容は、【クローン病や自己管理への向き合い方】【適切な治療の実践】【体調を悪化させないための日常生活の管理】【気づきに基づく体調の変化への対処】【積極的な人的資源の活用】【円滑な日常生活のための周囲への気遣い】であった。

結果より、クローン病患者のセルフマネジメントは、検査結果や主治医の説明から自分の病状を把握し、自分の病状に合わせた食生活を管理するなどの【体調を悪化させないための日常生活の管理】を行っていること、また、医療者に自分の体調を適切に伝えたり治療に関する自分の経験や考えを伝えて、主治医とのパートナーシップを強く結ぶなど【積極的な人的資源の活用】をしていることが特徴的であった。それは症状やその程度が個々に異なり、テーラーメイドの治療が必要になるためであると考えられた。

また、看護師への調査になかった【円滑な日常生活のための周囲への気遣い】など社会生活の中で人間関係に関わる内容が語られており、クローン病患者は仕事や学業など社会の中で他者とも活発に活動することと療養生活を長期にわたって両立させていく必要があるためと考えられる。

(3) クローン病患者教育プログラム作成

クローン病患者の看護に携わる看護師および患者への調査から明らかになったセルフマネジメントの実態に基づいてクローン病患者のセルフマネジメント尺度原案を作成し、クローン病患者の看護に携わる専門家や患者への調査により、尺度の信頼性・妥当性を検討し、より高い精度の尺度になるよう検討する。

また実際にセルフマネジメントとその要因を明らかにし、具体的な教育プログラムを検討していく。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計1件)

石橋千夏、藪下八重、簗持知恵子. 看護師がとらえるクローン病患者のセルフマネジメント. 日本難病看護学会誌. 査読有. 20(3). 2016

〔学会発表〕(計1件)

Chinatsu Ishibashi, Yae Yabushita, Chieko Hatamochi. Self-management in patients with Crohn's disease. ~ an investigation of nurses. 18th East Asian Forum of Nursing Scholar, February 5-6 2015(Taipei)

〔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

石橋千夏 (Chinatsu Ishibashi)

奈良県立医科大学・医学部・講師

研究者番号: 30564976

(2) 研究分担者

藪下八重 (Yae Yabushita)

大阪府立大学・看護学研究科・准教授

研究者番号: 60290483

簗持知恵子 (Chieko Hatamochi)

大阪府立大学・看護学研究科・教授

研究者番号: 70279917

(3) 連携研究者

()

研究者番号:

(4) 研究協力者

()