

# 愛宕臨床栄養研究会（ACNC）第69回学術研究会

## こどもにも増えている炎症性腸疾患 ——治療の現状と心理的支援——

日 時：平成22年6月11日 午後6時-7時30分

会 場：東京慈恵会医科大学 西新橋校 大学1号館5階講堂

司 会：豊田 茂（神奈川県立汐見台病院小児科）

### 演題1：こどもの炎症性腸疾患（IBD）の治療管理

神奈川県立汐見台病院小児科

豊田 茂

こどもの時期に発症し、成人にまでキャリアオーバーする慢性疾患の中でも、10代を好発年齢とする潰瘍性大腸炎（UC）やクローン病（CD）は年々増加の一途を辿っている難治性疾患である。さらに最近では乳幼児期に発症する症例の中にはきわめて治療に難渋する例があることも問題となっている。2003年の全特定疾患医療受給者から推測した小児のUCは3,000名以上、CDは700名以上に及んでいる。

わが国では2001年に発足した日本小児IBD研究会のメンバーを中心に、2004年と2005年にそれぞれ小児潰瘍性大腸炎治療指針案および同クローン病治療指針案を発表した。しかし実際の医療現場で小児のIBDの診療に与っているのは内科、外科および小児外科などの領域の医師にもおよんでいるため、現在はこれらの有志により小児の治療管理について活発な論議がなされてきている。2008年には小児潰瘍性大腸炎治療指針改定案が発表され、論文の内容の一部はすでに難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班（渡辺班）の報告書である“潰瘍性大腸炎・クローン病治療指針平成20年度改訂版”に掲載されている。

さて小児のIBDの治療上の課題は成長障害をいかに回避し、受験期や思春期での社会生活上のQOLを考慮しながら治療を行っていくかという点に尽きる。とくに潰瘍性大腸炎では成人より重症例も多く、またクローン病も乳児例を含む難治例が増加していることもあり、こどもの体と心の特異性を加味した治療指針の定期的な見直しを迫られている。治療手段には未だに小児の適応が得

られていない薬剤（シクロスポリン、アザチオプリン、6-メルカプトプリン、インフリキシマブなど）が多い。安易に成人での治療に準ずることがあってはならない。その中でもメサラジンや白血球除去療法（申請中）については、この研究会のメンバーが小児の適応申請に強くかかわってきた実績がある。

今後の治療管理指針としては成人では寛解導入と寛解維持療法に分けて病勢別に記述し、直腸炎は独立させるなどの内容になっており、従来のようなフローチャートを用いない形で報告されており、今後は小児でもこれに準じた改訂案が検討されていくようになる。そしてタクロリムスやアサコールのような新しい治療導入についても検討がなされていくであろう。

### 演題2：若年期炎症性腸疾患患者の食事栄養療法の心理面に焦点をあてて

神奈川県立汐見台病院小児科心のはぐくみ診療部

進藤 千沙

背景と目的：近年増加しつつある炎症性腸疾患（IBD）は、潰瘍性大腸炎（UC）とクローン病（CD）を含む慢性再発性腸炎の総称である。10～20歳代の若年者を中心に発病し、何らかの免疫異常が関与すると推定されるがいまだ原因不明で完治せず、生涯にわたり再燃と寛解を繰り返すことを特徴とする。成長期、かつ食べ盛りである思春期における厳しい食事制限を含む治療は、患者のみならず母親の心理的葛藤をも軽視できない。また、CD患者を対象とした栄養療法は、若年者においてとくに有効性が高く、今後も重要な治療の選択肢となり得るが、その継続には患者の心的負担が問題となる。これらの背景を踏まえ、本研究では、

インタビューによって得られたIBD患者および母親の語りを質的に分析し、食事栄養療法を中心とした体験過程を明らかにすることで臨床支援に役立つ示唆を得ることを目的とした。

対象と方法：県立病院小児科、および大学附属病院IBDセンターに協力依頼し、若年期IBD患者27名（UC 8名、CD 19名、平均年齢17.8歳、平均発症年齢14.6歳）、および母親9名を対象に、食事栄養療法に関するインタビューを実施した（2008年5月～2009年8月）。協力者の同意を得た上でインタビュー内容を録音し、逐語録としてデータ化した。病気の発症から現在に至るまでの体験的なプロセスを描くことで、心理的援助の可能性を探ることを目標としているため、「人間を対象に、ある“うごき”を説明する理論を生成する方法」（木下, 2007）である修正版グラウンデッドセオリー・アプローチ（M-GTA）を分析方法として採用した。

#### 結果と考察：

1. 食のエピソードを中心とした病気受容のプロセス  
患者へのインタビューより、病気の発症から受容に至る心の変化として、自己ケアへの自信を構築するプロセスが見出された。激しい落ち込みや不安を伴う [1. 食の喪失] に始まり、[2. 食のコントロールをめぐる苦悩] を経て、[3. 食を通じたつながりの実感]、[4. 食への主体性の高まり] によって意欲を回復し、最終的には、自分の力で生活していく将来の見通しが持てる [5. 食に対する自己効力感の獲得] へと至る流れであった。また、母親へのインタビューより、子どもの将来への信頼を構築するプロセスが見出された。食生活を担う自分自身への反省や責任感が前面に出る [1. 食に対する自信の喪失]、[2. 食に対する神経質な関わり]、[3. 食を介した子どもへの接近] の時期を経て、自分の限界や子どもの自己管理能力に気づく [4. 食からのプレッシャーの薄れと自信の回復]、子どもへの信頼感に基づく [5. 食の主導権の受け渡し] へと至る流れであった。

子どもの食事療法は親の支援がなくては進まず、親子共同で進めていくものである。両者のプロセス間には、互いに影響し合い次のステップへ

進んでいくという促進的な相互作用が認められたが、その一方で、最も移行の難しい第2、第3のプロセスにおける親の過干渉が患者自身の周囲とのつながりや自主性獲得を阻害し、受け入れのプロセスに移行できない例もみられた。

#### 2. 食事栄養療法の継続に対する支援

食事栄養療法に消極的な患者は、食の喪失感が大きく、毎日繰り返される栄養療法に達成感を見出せず、常に満たされない思いを抱えていた。また、欲求に負けたり、経腸栄養剤摂取を拒否するといったマイナスのエピソードが目立つために患者の努力がかき消され、周りも自らも「できない患者」というレッテルを貼ってしまい、自信が低下した状態にあった。また、食事栄養療法に前向きに取り組んでいる患者であっても、多少の無理をしていたり、この先ずっと続けていくこと、そして今の状態が崩れてしまう将来に対する漠然とした不安を抱えていることが浮き彫りとなった。

食事栄養療法の継続にあたっては、現状把握だけでなく、そこに至るまでの患者の頑張りや将来への思いを汲み取った上で、患者個々の心的負担の程度や受容段階に合わせたサポートが必要である。今行っている治療は、単に腸の潰瘍や検査の値を良くするためのものではなく、患者さん自身が社会復帰するために行っているものだと伝えていくことも継続へのモチベーション維持の助けになると思われる。努力を誉めると同時に、継続に対して自信がなく不安定な心理状態であることを理解し援助する姿勢が求められるのである。

結論：若年期IBD患者における、食事栄養療法をめぐる特有の心理的葛藤のプロセスが明らかとなった。親子の間で距離感を模索しながら厳しい食事療法に取り組む過程で、最終的に子どもは自分自身を信じ、親は子どもの自己管理能力を信じて治療を託していくという流れがあり、その中でさまざまな葛藤が生じていた。食事栄養療法における心理的問題を理解し、医療従事者が一体となって親子双方に心理的支援を行うことで、若年期IBD患者が治療に対して良好に適應することが期待された。