

〔資料〕

青年期クローン病患者の家族が行う療養行動への支援内容

田村 晃¹⁾

要 旨

本研究の目的は、青年期クローン病患者の家族が行う療養行動への支援内容を明らかにすることである。研究対象者は、18～24歳でクローン病の治療や検査目的で入院した経験のある患者が療養行動への支援者と捉えている家族でいずれも母親であった。その2名に対し半構造化面接を行い、質的記述的に分析した。患者の年齢は20歳代であり、3年以内にクローン病と診断されていた。クローン病での入院回数はそれぞれ3回、8回であった。

分析の結果、青年期クローン病患者の家族が行う療養行動への支援内容は、14サブカテゴリーに抽象化され、【子どもの心情を考慮して接する】【子どもの療養行動で不足している部分を補う】【子どもが無理なく療養行動を維持できるよう関わる】【子どもの判断・行動を見守る】【親の判断を優先して関わる】の5カテゴリーとなった。

病状や日常生活の管理が親から子どもへと移行していく段階において、母親は子どもが行う療養行動に葛藤や戸惑いを抱きながらも、子どもの心情を考慮し、無理なく療養行動を維持できるような関わりを持っていた。さらに不足している部分を補い、時に親の判断で対処することで子どもの判断能力を培う関わりを持っていることが明らかとなった。患者の療養行動をそばで見守り、時に手を差し延べる支援者として家族の役割が果たせるよう、家族の思いや意図を汲み取った支援を行っていく必要性が示唆された。

キーワード：クローン病，青年期，療養行動，家族の支援内容

1. はじめに

クローン病は、10～20歳代の青年期に好発する難治性炎症性腸疾患である。主に小腸や大腸を中心に縦走潰瘍、敷石像、狭窄を呈し、薬物療法、栄養療法、外科療法により緩解導入しても、再燃・再発を繰り返しやすい。未だ根本的な治療法はない。クローン病患者は食事制限や突然の下痢などによる日常生活への支障を経験するだけでなく、生涯にわたり病気と付き合っていくための生活調整や健康管理が求められる。Levinson, DJ. は、17歳～22歳までを成人への過渡期とし、親や社会に保護されながら生きる時期から自分で人生を切り開いていく自覚を

持つ時期 (Levinson / 南沢, 1992) としている。この時期は、進学や就職などライフイベントが多く、食事を通じた社会的交流が増える時期でもある。この時期に食事などの生活制限を課せられることは身体的苦痛だけでなく、交友関係や将来設計など生活上の困難や戸惑いを生じることが予測される。

クローン病患者の治療において、病状改善に向けた支援にとどまらず、患者の生活、家族、友人関係、社会的背景を十分考慮した上で療養行動を支援していくことが必要である。富田、片岡、矢吹 (2007) は、家族のサポートが得られているクローン病患者は心身の健康状態が良好に保たれていると報告している。しかし、入院を繰り返している患者ほど自ら健康をコントロールするという信念を持ち

1) 自治医科大学附属病院

にくく、健康状態が良い場合でも情緒をコントロールする自信が低いことが示唆されている（高植，太出，2001）。このように、発症が10～20歳代の親からの自立の時期である患者は、病気と向き合い自らの療養行動のスタイルを確立するまでに時間を要するため、健康的な療養行動を獲得する上で家族からのサポートが重要となってくる。また、慢性疾患をもつ思春期の子どもの療養行動の主体性には子ども本人だけでなく、周囲の大人の理解や連携が影響しており（久我，2019）、特に子どもから大人への過渡期である青年期において家族の役割は大きいといえる。

これまでの先行研究では、炎症性腸疾患を学童・思春期に発症した子どもの親の思い（深見，奈良間，2018）や、先天性疾患をもつ子どもの親の思いと配慮（仁尾，藤原，2004）、思春期の慢性腎疾患患児の親の体験（江藤，松永，西，2004）について報告されている。

しかし、患者の生活を身近で捉え、時に療養行動をそばで支えている家族がどのように患者をサポートしているのか、その支援内容まで明らかにした研究は行われてはいない。親からの自立の時期である青年期、かつ後天性であるクローン病患者の家族の経験則からくる思い・行動に着目した研究はほとんどない。

本研究は、青年期クローン病患者の家族が行う支援内容を質的に明らかにすることを目的とし、研究協力が得られたクローン病患者の家族の体験について述べるものである。家族の体験を踏まえ、家族が子どもをどう支援しているのか、その支援内容を明らかとすることで、青年期における患者を支える家族の思いや意図を汲み取った家族支援への示唆が得られることを期待する。

II. 研究目的

青年期クローン病患者の療養行動を支える家族が支援している内容を明らかにする。

III. 用語の定義

1. 「家族の支援」とは、長期にわたる療養生活における患者の思いや療養行動を支えようとする家族の営みをさす。
2. 「青年期」とは、親からの自立の時期である10歳代後半～20歳代前半の時期とした。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. データの収集期間

2019年9月～11月

3. 対象者の選定

研究対象者は、2016年4月～2019年3月に18～24歳でクローン病の治療や検査目的で入院した経験のある患者が療養行動への支援者と捉えている家族とした。患者1名に対し、協力を依頼する対象者は1名とした。

研究対象者の選定方法は、まず初めに患者に対し、書面と口頭により研究への協力を依頼した。研究協力が得られた場合は、患者に同意書への記入を依頼した。その後、家族へ研究者から電話連絡し、研究の趣旨を説明し、承諾を得られた場合、面接の日時と場所を決定した。面接当日、改めて書面と口頭で研究協力を依頼した。研究参加の意思を確認した上で、同意書への記入を依頼した。

4. 研究方法

1) データ収集方法

インタビューによる情報収集

面接は、研究者が独自に作成したインタビューガイドに基づいて行った。面接時間は約30分～1時間であった。内容は、患者が発症した時の家族の思い、発症当時と現在の気持ちの変化・その内容、栄養食事指導歴およびその内容、療養行動への家族の期待・戸惑い、患者をサポートする上で大切にしていること、患者が体調悪化したことの把握方法、体

調悪化時の患者の対処についての思い、受診タイミングへの思い、研究対象者が話したい内容とした。半構造化面接の内容は、研究対象者の承諾を得てICレコーダーを用いて録音した。

2) データ分析方法

面接内容について、研究対象者ごとに逐語録を作成し、家族の支援内容について語られている部分を抽出しコード化した。コード化にあたっては、研究対象者の語りの文脈を尊重しながら、その支援に至った背景を十分考慮しながら抽出するよう努めた。次にコード化したものを事例や状況の特性を重ねて検討して、類似の意味内容ごとに分類しサブカテゴリーとして形成した。さらに、サブカテゴリーの関連性を考慮しながら繰り返し分類の検討を重ね、抽象度を上げてカテゴリーとした。分析にあたっては、質的研究に経験を有する研究協力者によるスーパーバイズを受け、真実性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

本研究は、自治医科大学附属病院臨床研究等倫理審査委員会の承認を得た上で実施した（受付番号：第臨A19-038号）。研究協力への承諾が得られた参加者に対しては、匿名性や安全性の保持、研究参加による負担並びに予測されるリスクおよび利益、研究参加は任意であり参加の同意をしなくても不利益を受けないこと、研究参加に同意した後でもいつでも不利益を受けることなく同意を撤回できること、研究に関する情報公開の方法、研究成果の学会や学術誌での公表について、書面および口頭で説明し、書面による同意を得た。半構造化面接の実施にあたっては、対象者の都合に合わせて日時を設定し、プライバシーを確保できる静かな個室で行った。今回の研究で得られた原資料・加工した資料・同意

書・匿名化対応表・インタビューガイド・ICレコーダーは、鍵のかかるロッカーに厳重に保管した。また、電子化した情報はパスワードの設定したファイルに記録し、USBに保存して、同じロッカーに保管した。

V. 結果

1. 研究対象者の概要

研究対象者の概要を表1に示した。研究対象者は、18～24歳でクローン病の治療や検査目的で入院した経験のある患者が療養行動への支援者と捉えている家族2名で、いずれも母親であった。患者の年齢は20歳代であり、3年以内にクローン病と診断されていた。クローン病での入院回数はそれぞれ3回、8回であった。面接所要時間は平均41分43秒（SD20分04秒）であった。

2. 青年期クローン病患者の家族が行う支援内容

家族が患者に行う支援について語られている部分を抽出した結果、73コードを抽出し14サブカテゴリーに抽象化され、5カテゴリーとなった（表2）。

なお、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、代表するコードを[]で表記した。また、研究対象者の語りを斜体「 」で挿入し、分かりにくいところは（ ）で言葉を補った。それぞれのカテゴリーについてデータを示しながら結果を述べる。

1) 【子どもの心情を考慮して接する】

【子どもの心情を考慮して接する】は、《苦悩を見せない》、《子どもの反応に応じて関わり方を工夫する》、《戸惑いながらも納得しようと試み、見守る》、《子どもの気持ちを察して関わる》、《あえて言った

表1. 研究対象者の概要

研究対象者	患者との続柄	患者の背景					通院同席の有無
		患者の年齢、性別	発症時期	入院回数	患者の就労状況	家族形態	
A	母親	20歳代、男	3年前	8回	無（学生）	核家族	有
B	母親	20歳代、男	3年前	3回	有	独居	無

表2. 青年期クローン病患者の家族が行う療養行動への支援内容

カテゴリー	サブカテゴリー (コード数)	主なコード
子どもの心情を考慮して接する	苦悩を見せない (11)	子どもの人生を悲観するがその姿を見せない
		同じ疾患の子と比べて自分を落ち着かせる
	子どもの反応に応じて関わり方を工夫する (9)	子どもの負担となるものを減らす
		話してくれなくなるから口煩く言わない
		子どもの希望で診察に同席しない
	戸惑いながらも納得しようと試み、見守る (8)	極端な食事制限に戸惑いながらも黙認する
		痛みを堪える子どもの姿を見守る
	子どもの気持ちを察して関わる (5)	子ども一人だけが外食に行けない状況を避ける
		何かあったら電話するよう伝える
	あえて言ったり、聞いたりしない (2)	あまり根掘り葉掘り聞かない
敬遠されないよう病気のことを他言しない		
子どもの療養行動で不足している部分を補う	医師からの指示を守るように伝える (2)	薬の必要性について理解を促す
		次回受診まで内服するよう説得する
	子どもの病状を医師に伝える (2)	自宅での症状を医師に伝える
子どもが無理なく療養行動を維持できるよう関わる	指導内容を子どもの実生活に合わせて取り入れる (6)	家族と子どもの食事内容を分ける
		調理方法を工夫して食べられる種類を増やす
	療養上の工夫を医師に相談する (2)	1週間分調理して子どもに渡す
子どもの判断・行動を見守る	子どもの言動を容認し、理解を示す (10)	子どもなりの食事の工夫を認める
		子どもの反応や行動から摂取限度について一緒に感じ取る
		きちんとやっている子どもの姿をみて安心に思う
	治療効果の不確かさがあるが容認する (5)	治療効果は不確かだが子どもの言動からこれでよいと思える
子どもが体験した内服効果を肯定的に言語化する (3)	子どもの独自のやり方に任せている	
親の判断を優先して関わる	自己管理能力が身に付くよう関わる (5)	子どもが実感した治療効果を言語化する
		療養生活に役立つと思えるものは情報提供する
	症状を判断し受診を促す (3)	定期的な体調を確認する
		我慢しないで受診するように言う

り、聞いたりしない》の5つのサブカテゴリーで構成された。このカテゴリーは、[極端な食事制限に戸惑いながらも黙認する]など当事者である子どもが自分なりに工夫して療養していることを《戸惑いながらも納得しようと試み、見守る》などの対応を

していることを示している。このカテゴリーに象徴的な語りを以下に示す。

「今まではほら、ちょっと悪さしてても、肉食べたりお菓子とかいっぱい食べてても、(検査)入院1週間くらい前になると、そういうものも控えたり

しないと、入院のときに調子が悪くなったら困るから。(体調が悪くならないように、入院の1週間前くらいから) うどんとかで攻めてったり、下手すれば、絶食しちゃったほうが、いいやとか本人が言って。」(ケースA)

「(病気を発症してまだ間もない) 最初のときは一緒に(外来診察室に)入ってたんですけど、「一人で(診察室に)入るからもういい」って言うからもう私は待合室で待ってたんですね。」(ケースB)

2) 【子どもの療養行動で不足している部分を補う】

【子どもの療養行動で不足している部分を補う】は、《医師からの指示を守るように伝える》、《子どもの病状を医師に伝える》という2つのサブカテゴリーで構成された。このカテゴリーは、[薬の必要性について理解を促す]、[自宅での症状を医師に伝える]などのように、客観的にみた健康上必要な良識ある判断と子どもの判断の乖離が少なくなるよう《医師からの指示を守るように伝える》など行っていることを示している。このカテゴリーに象徴的な語りを以下に示す。

「アザニンっていうのを飲み始めたら、気持ち悪くても、薬だから大事だから飲んだほうがいいよって」(ケースA)

「肉とかいっぱい食べてたから、そのことが炎症とかCRPとか血液にその結果が出てくるだろうからと思ってたんですけど、その時は炎症とか問題なくて先生も大丈夫だなどかって見ているから。本人は先生に何も言わないし、だから横で結構言っちゃったことがあったんですよ。結構言ってた。『いやあの時痛かったじゃない!』とかなんとかって」(ケースA)

3) 【子どもが無理なく療養行動を維持できるよう関わる】

【子どもが無理なく療養行動を維持できるよう関わる】は、《指導内容を子どもの実生活に合わせて取り入れる》、《療養上の工夫を医師に相談する》という2つのサブカテゴリーで構成された。このカテゴリーは、[調理方法を工夫して食べられる種類を増や

す]など医療者などから得た生活上の注意点や工夫など《指導内容を子どもの実生活に合わせて取り入れる》、また、[子どもなりの療養上の工夫が症状改善に繋がるか医師に相談する]といった子どもが健康的な療養行動を実践できるよう《療養上の工夫を医師に相談する》行動をしていることを示している。このカテゴリーに象徴的な語りを以下に示す。

「鳥の胸肉とか、モモだったら皮を省くとか、家で調理するときは、黄色い部分とか皮とか全部とって。」(ケースA)

「腸に負担をかけにくい調理の配合っていうか、本人はそういうことを考えた料理ができないから、日曜日に、1週間分煮魚とか、そういうものを作って持たせてるんですよ。」(ケースB)

4) 【子どもの判断・行動を見守る】

【子どもの判断・行動を見守る】は、《子どもの言動を容認し、理解を示す》、《治療効果の不確かさがあるが容認する》、《子どもが体験した内服効果を肯定的に言語化する》の3つのサブカテゴリーで構成された。このカテゴリーは、[治療効果は不確かだが子どもの言動からこれでよいと思える]など独自の療養行動を理解しがたいと捉えながらもその効果の実感は本人でしか量りようがないため《子どもの言動を容認する・理解を示す》、《治療効果の不確かさがあるが容認する》などの行動を示している。このカテゴリーに象徴的な語りを以下に示す。

「普段は処方されたペンタサを飲んでいないんですけど、食べたりなんかすると、食べた影響が出ないようにそのときに(ペンタサを)一緒に飲むみたいな、気休めみたいな。」(ケースA)

「あの子神経質なんで、なんかきちんきちんとやってるから、まあ安心は安心なんですけど。でもこれはやだってことはやらない子だから。」(ケースB)

5) 【親の判断を優先して関わる】

【親の判断を優先して関わる】は、《自己管理能力が身に付くよう関わる》、《症状を判断し受診を促す》という2つのサブカテゴリーで構成された。このカテゴリーは、[療養生活に役立つと思えるもの

は情報提供する] [我慢しないで受診するように言う]といった療養体験やこれまで親として培ってきた判断、自分の信念を優先し《自己管理能力が身に付くよう関わる》、《症状を判断し受診を促す》という行動を示している。このカテゴリーに象徴的な語りを以下に示す。

「本人に何回か、その先生からもらった(クローン病教室)パンフレットっていうか、いついつやるよみたいな、もらったから、(行くの迷ってるんだったら)『それならじゃあ連れてくよー』、って言った。」(ケースA)

「俺の体なんだから、分かるんだよ俺はみたいな感じで言うけど、まあよくよくになったら自分で行くでしょうけど、そのときにはもうすでにじゃあお母さん呼んでくださいみたいになったら嫌だから、結局私が(病院に)連れてってってしまった。」(ケースA)

VI. 考 察

本研究の結果より、青年期クローン病患者の母親は、子どもが行う療養行動に葛藤や戸惑いを抱きながらも、子どもの心情を考慮し、子どもが無理なく療養行動を維持できるような関わりを持っていた。さらに子どもの療養行動で不足している部分を補い、時に親の判断で対処することで子どもの判断能力を培う関わりをしていることが考えられた。青年期クローン病患者の母親が行う療養行動への支援内容について、情緒的支援、情動的支援、手段的支援、評価的支援ごとに考察し、青年期における患者を支える家族の思いや意図を汲み取った家族支援への示唆を得た。

1. 療養行動への情緒的支援

今回の研究において、患者は症状や食事など生活上の様々な制限、病態悪化に対し不安や葛藤を抱えながらも、家族のサポートを受けながら管理し、病いと付き合い生活を営んでいることが伺えた。クローン病患者は再燃を起とした学習サイクルを踏む

ことによって食事栄養療法の効果と限界を痛感し、それがQOLの向上を目指した試行錯誤の体験学習へと続く(吹田, 鈴木, 2009)とされている。その中で、慢性疾患をもつ子どもの親は保護と自立の間に両面価値的な思いを抱き葛藤している(仁尾, 藤原, 2004)ことや子どもの気持ちを感じつつ見守っている(江藤, 他, 2004)ことが報告されている。今回の対象者の子どもにおいても、肉や菓子類を過度に摂取していても調子が崩れる前に食事制限をしたり、普段守られていなかった経腸栄養剤や定期処方薬の服用を遵守し始めるなど独自の判断で療養行動をとっており、母親は葛藤や是正の困難さを抱いていた。しかし、《子どもの言動を容認し、理解を示す》、《治療効果の不確かさがあるが容認する》といった【子どもの判断・行動を見守る】行動をとっており、医師から指示された治療をただ従わせるという姿勢ではなく、子どもの不安を受け止め子ども自らが再発予防に必要な療養方法を選択し、子どもが自分の生活と折り合いをつけながら療養行動を維持できるよう支援していることが伺えた。仁尾, 藤原(2004)は、思春期の先天性心疾患をもつ子どもの母親が過保護にしない理由として、先天性心疾患が内部疾患であり、疾患について周囲に伝えなければ気づかれず、体調を管理することが子ども自身にかかっているとしている。そのため、過保護にしないのは自分の身体は自分で守ることができるような配慮であると推察している。クローン病も内部疾患であり、基本的には周囲に疾患について話さなければ知られることはない。本研究において母親は、【子どもの心情を考慮して接する】ことをしており、仁尾らの報告と同様それらの行動は子どもの自立への思いと配慮からくるものと考えられる。青年期は、子どもから大人への過渡期であり、親からの保護的な関わりから自分自身で主体的に生活を管理していく時期に移っていく。子どもが検査入院前に過度の食事制限をしたり、生活の乱れへの是正方法を工夫しながら取り組む姿をあえて見守り言葉にしないのは、ずっと親がいるわけではなく子どもが自ら管理していくことへ

の期待の表れでもあると考えられる。

対象者である母親は、《苦悩を見せない》、《子どもの気持ちを察して関わる》、《あえて言ったり、聞いたりしない》というように、【子どもの心情を考慮して接する】ことをしていた。これは、子どもの性格や子どもなりに自己管理しようと試行錯誤している姿をそばで見ているからこそ、その思いを無下にできないといった感情の表れからくる行動と捉えられる。母親は子どもが健康な子どもと同様の生活が送れるようにならない限り、自責の念から解放されることはない(仁尾、藤原、2004)と言われている。母親が自分の苦悩を見せないようにしたり、あえて細かく言ったり聞いたりしないのは、子どもへの自責の感情の表れともいえ、母親の「子どもの人生を悲観するがその姿を見せない」[同じ疾患の子と比べて自分を落ち着かせる]行動からもそのことが伺える。看護師は家族が行う支援内容が逸脱している場合は修正できるよう指導していく必要があるが、まずは家族がこれまでどのような経緯を踏んで子どもを支援してきているのか、家族の言動の背景にある思いを推察した上で、専門職としての意見を示しつつ家族個々に応じた対応をしていく必要がある。

2. 療養行動への情動的支援

思春期、青年期にクローン病を発症した人は、病氣と向き合い自分なりの生活スタイルを確立するまでに時間を要する。そのため診断を受けた時期は療養行動を親が支えるが、発症が移行期、また自立の時期である青年期は親から療養行動を引き継ぐタイミングがない(木戸、2014)と指摘されている。今回の研究対象者の子どもも発症時期が青年期であり、ある程度自分のことは自分で行う自立の時期であった。そんな中でも、母親はクローン病教室への参加を促したり社会との繋がりを持たせ《自己管理能力が身に付くよう関わる》など【親の判断を優先して関わる】行動をとっていた。これは、相手が知りたいことを理解し必要な知識を与える情報源としての場の紹介であるが、子どもの判断能力や管理能力の未熟さを心配するがゆえ問題解決を間接的に進

め、健康的な療養行動獲得のための後押しに繋がることを期待しての行動ともいえる。

母親は、症状を我慢している子どもを目の当たりにし、《症状を判断し受診を促す》といった【親の判断を優先して関わる】行動をとっていた。病状が不安定な時期の患者の心理面で最も強く感じていることは家族に心配をかけたくないという思いである(富田、他、2007)とされている。本研究の対象である母親の子どもも症状を家族に相談せず我慢していたのは家族への心配を懸念した対応とも捉えられるが、母親はそんな子どもの姿を見かねて自分の判断を優先した行動をとっていた。これはこれまで親として培ってきた判断や自分の信念を優先したものと見えよう。しかし、状況的危機にある患者と家族はお互いのストレスが相互に影響しあい、家族間で否定的なフィードバックを起こす可能性が高い(小野寺、1999)ため、看護師は単に病状悪化前に受診に繋げればよいというのではなく、患者と家族の今後の関係性を見据え、患者の受診行動の妨げになっている状況を把握し、病状悪化時の対処と受診判断について患者・家族間で共有する機会を設ける必要がある。

3. 療養行動への手段的支援

母親は子どもの意思を尊重し療養行動を委ねる一方、子どもの判断力の不十分さを認識し、《医師からの指示を守るように伝える》など【子どもの療養行動で不足している部分を補う】行動をとっていた。怠惰な生活にならないよう喚起していることもこの背景が影響していると考えられる。何かあったときに実行力があるサポートや自分の置かれている状況に対し理解を示してくれる人がいるほどQOLが高く(工藤、2012)、悩みを打ち明けられる人や看病してくれる人がいることは患者のQOLの向上に影響しており(富田、他、2007)、母親のそういった行動は療養行動の指標の支えに繋がっていると考えられる。しかし、その一方で支えてもらっている母親から離れたい思いから療養法の実施が困難であった(木戸、2014)という報告もあり、過度の

干渉は子どもが自己管理できているという思いの妨げや反感に繋がりうる。そのため、正しい知識習得の機会の提供以外にも、子どもが食行動の指標となるよう食事内容などの具体例を示したり、過去の療養体験から得た知識を共有し不足部分を伝えるなど青年期における家族の関わり方を支援していく必要がある。

4. 療養行動への評価的支援

クローン病を抱えながら生活する患者がより自分らしく健康に生きるための療養行動を身に着けるためには周囲のサポートを得ながらも自ら考え、実践し、自らのスタイルで生活できていると感じられる土台、環境づくりが望まれる。体調に合わせた自分なりの生活スタイルを見つけていくためには家族やその周囲の人の見守りが重要（工藤，2011）とされている。本研究においても、母親は《子どもの言動を容認し、理解を示す》、《子どもが体験した内服効果を肯定的に言語化する》など【子どもの判断・行動を見守る】行動をとっていた。子どもの病気体験を振り返り、肯定的に状況を伝えるなどの行動はこれまでの生活で培った子どもの力を活かしてあげたいという母親の思いも含まれ、子どもが自らの体験を客観視することで自身の療養行動が再燃予防に繋がっているという認識にも繋がりうる。【子どもの判断・行動を見守る】行動は、今後の自己管理への自信に繋がることへの期待の表れでもあると考える。医療者はこれらの背景を考慮し、子どもの体験を支える家族の関わり方を支援していくことが望まれる。

以上のことから、患者の療養行動をそばで見守り、時に手を差し延べる支援者として家族の役割が果たせるよう、家族の思いや意図を汲み取った支援を行っていく必要性が示唆された。

VII. 研究の限界と課題

青年期クローン病患者の家族が行う療養行動への支援内容は、家族の生活スタイルや育児観、子どもと家族の関係性により違いがみられることが推測さ

れる。また、家族背景や子どもの病状の経過などからも影響を受けると考えられる。

本研究の調査期間は、COVID-19感染拡大初期の時期と重なり、感染拡大防止の観点から研究途中で調査継続を中止とした。そのため、データ分析に用いた症例数は2名に留まり、研究対象が少数であること、子どもの性別に伴う検証が行うことができず偏りがあることが考えられ、一般化するには限界がある。今後、症例数を増やし、解析が飽和するまで行えるよう更なる検討が必要である。

VIII. 結論

青年期クローン病患者の家族が行う療養行動への支援内容は、【子どもの心情を考慮して接する】【子どもの療養行動で不足している部分を補う】【子どもが無理なく療養行動を維持できるよう関わる】【子どもの判断・行動を見守る】【親の判断を優先して関わる】の5カテゴリーに分類された。

病状や日常生活の管理が親から子どもへと移行していく段階において、母親は子どもが行う療養行動に葛藤や戸惑いを抱きながらも、子どもの心情を考慮し、子どもが無理なく療養行動を維持できるよう関わりを持っていた。さらに子どもの療養行動で不足している部分を補い、時に親の判断で対処することで子どもの判断能力を培う関わりを持っていることが明らかとなった。家族の支援を受けながらも子どもが主体となり、継続的な療養行動がとれるような支援が望まれる。子どもの療養行動をそばで見守り、時に手を差し延べる支援者として家族の役割が果たせるよう、家族の思いや意図を汲み取った支援を行っていく必要性が示唆された。

謝辞

本研究に快くご協力いただきましたすべての研究対象者の皆様ならびに計画的に取り組めるようご支援いただきましたスタッフの皆様へ深く感謝申し上げます。

なお、本研究は日本家族看護学会第27回学術集会にて発表した。

著者の貢献

ATは、研究の構想と研究計画の立案、研究データの収集・分析および解釈、論文の作成の研究プロセス全体に貢献した。

〔受付 '20.12.23〕
〔採用 '21.06.14〕

文 献

江藤節代, 松永千絵, 西 敬子: 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究, 家族看護研究, 10(1): 32-38, 2004
深見直美, 奈良間美保: 学童・思春期に発症した炎症性腸疾患を抱える子どもの親の体験—親が日常生活の中で抱く感覚に注目して—, 日本小児看護学会誌, 27: 140-148, 2018
吹田麻耶, 鈴木純恵: クロウン病者の食生活体験のプロセス, 日本看護研究学会雑誌, 32(5): 19-28, 2009
木戸恵美: 思春期から青年期にクロウン病をもつ人の療養法を遵守できない体験, 日本小児看護学会誌, 23(3): 18-25, 2014
工藤悦子: 思春期炎症性腸疾患患者のQOLと療養行動, ソーシャル・サポートの関連, 日本小児看護学会誌, 21

(2): 25-32, 2012

工藤悦子: 思春期の炎症性腸疾患患者にとっての療養行動とソーシャル・サポート, 日本小児看護学会誌, 20(3): 51-58, 2011
久我容子: 慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体的な療養行動に影響する要因, 神奈川歯科大学短期大学部紀要, 6: 9-22, 2019
Levinson, D. J./南 博 (訳), ライフサイクルの心理学 (上): 117-122, 講談社, 東京, 1992
仁尾かおり, 藤原千恵子: 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮, 日本小児看護学会誌, 13(2): 26-32, 2004
小野寺美和: クロウン病の患者とその家族の意思決定にかかわる要因について, 神奈川県立看護教育大学学校教育研究収録, 24: 389-395, 1999
高植幸子, 太出節子: クロウン病患者における健康に関する信念の研究—健康状態との関係その1—, 第6回日本難病看護学会誌, 6(1):29, 2001
富田真佐子, 片岡優実, 矢吹浩子: クロウン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響, 日本難病看護学会誌, 11(3): 198-208, 2007

Support contents to the medical treatment by the family of patients with adolescent Crohn's disease

Akira Tamura¹⁾

1) Jichi Medical University Hospital

Key words: Crohn's disease, adolescent, medical treatment, Support by family

The purpose of this study was to clarify the support for medical treatment behavior performed by families of adolescent Crohn's disease patients. The subjects of the study are families of patients aged 18 to 24 years who have been hospitalized for the treatment or testing of Crohn's disease. The patient saw the family as a supporter of medical treatment, and both were mothers. Performs a semi-structured interview for that two people, was qualitative descriptive analysis. The patient was in his twenties and was diagnosed with Crohn's disease within three years. The number of hospitalizations for Crohn's disease was 3 and 8 times.

As a result of the analysis, in this study, the support contents for the medical treatment behavior of the family of adolescent Crohn's disease patients are abstracted into 14 subcategories. There were five categories. : "treat with child's feelings in consideration of one's feelings," "make up for the missing part by the medical treatment behavior of children," "patients is concerned so that children maintain medical treatment behavior without unreasonableness," "Watch children's judgments and behaviors about their illness," and "Prioritize parents' judgments and get involved."

The mother was troubled and puzzled by the child's medical treatment behavior at the stage when the management of the medical condition and daily life transitioned from the parent to the child. In such a situation, the mother considered the feelings of the child and supported it so that the recuperation behavior could be maintained without difficulty. In addition, it became clear that mothers developed their children's ability to make up for their children's shortness and sometimes deal with them at their parents' discretion. These results suggest the need to support the family to be able to watch over the patient's recuperation behavior and sometimes extend their hands so that the function of the family can be demonstrated.