

平成 30 年 6 月 29 日現在

機関番号：32620

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2014～2017

課題番号：26670991

研究課題名(和文)学童・思春期にある炎症性腸疾患患者および親の疾患の受け止めと療養行動

研究課題名(英文)Acceptance and medical treatment behaviors of inflammatory bowel disease patients and parents at adolescence

研究代表者

込山 洋美 (Komiya, Hiromi)

順天堂大学・医療看護学部・講師

研究者番号：90298224

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,500,000円

研究成果の概要(和文)：思春期に炎症性腸疾患(以下、IBD)を発症した子どもが疾患をどのように受け止め療養行動をとっているのか、親の支えをどのように認識しているのかを明らかにすることを目的に、思春期患者とその親にインタビューを実施した。所属施設とデータ収集施設の倫理研究委員会に申請し承認を得て実施した。IBDを発症した思春期の子ども5名(クローン病2名、潰瘍性大腸炎3名)の協力を得た。子どもは医師から受けた疾患に関する説明と関連させて自分の病気を受け止め、服薬、食事、症状の管理の療養行動をとっていた。親が常に気かけ自分よりも早く体調に異常に気づき、疾患による日常生活への影響を最小限にしてもらっていると感じていた。

研究成果の概要(英文)：【Purpose】 How do children who developed inflammatory bowel disease (hereinafter referred to as IBD) from late school children to adolescents treat the disease and take medical treatment, which parent support. It is to clarify whether they are recognizing. 【Method】 Five adolescents were recruited and interviewed about medical treatment behaviors, patient support using an open-ended semi-structured interview format.

【Results and Discussion】 Adolescents were 2 males and 3 females, with a range from 11 to 14 years old. Distribution of diagnosis was Crohn's disease(40%), ulcerative colitis(60%). Adolescents took account of their illnesses in connection with explanations about diseases received from doctors. Adolescents were taking medical treatment behavior in taking medication, meals, and symptoms. Adolescents felt that parents were constantly concerned that they noticed abnormal abnormalities earlier than their own, and had their influence on the daily life due to disease minimized.

研究分野：小児看護学

キーワード：炎症性腸疾患 思春期 療養行動 親の支え

1. 研究開始当初の背景

炎症性腸疾患 (Inflammatory Bowel Disease:以下、IBDとする)患者のうち18歳未満の患者の割合は20~25%を占め、10歳未満の小児、まれには乳児期発症例も報告されている。また、小児期の発症においては、成人よりも発症時からの重症例が多く、病変部位も広範であり、重症化しやすいことが指摘されている。IBDが再燃を繰り返す疾患であることに加え、小児期は発育途上にあるために診断時だけでなく治療中も成長障害に注意し、心理的・社会的ケアが重要となるといった特徴を有する(余田,2013)。近年では、若年性のIBD患者の増加も指摘されており、診断治療はもちろんのこと、発症した子ども・青年たちがその年代なりのセルフマネジメントを行いながら、成長発達していくための支援も欠かせない。

小児IBD患者に関する看護研究は、国外においては行われているものの国内では非常に少ない現状がある。

思春期・青年期にIBDを発症した成人患者に対して、療養行動を遵守できなかった体験をインタビュー調査によって明らかにした研究(木戸,2014)では、自分に起こっていることが分からず、医師や親に療養法を任せざるを得ない、医師と親に言われている療養法はできないと感じていたことが明らかにされている。このことは親に依存しながらも自立していく時期に発症するために、療養行動を親から引き継ぐタイミングがなく、自分が主体となって療養行動を行うことが困難だと考察されていた。

小児医療においては、生涯にわたり疾病管理が必要となる慢性疾患に罹患した子どもたちが成長していく中で、親が主体となって管理をしていくスタイルから子ども自身が自立して疾病管理を行っていく成人移行期支援の重要性が増している。IBDに罹患した思春期の子どもが疾患に関する具体的な相

談を行う際には、病気のことを理解してくれる医師や母親に行っていることが報告され(工藤,2011)、子どもの疾患のセルフマネジメントに関する認識は親や医師との相互作用の中で形成されることが明らかになっている(野間口,2009)。

先行研究では明らかにされていない学童後期・思春期にIBDを発症した子どもの療養行動や家族にどのように支えてもらっていると認識しているかが明らかになることにより、発病当初から子どもが主体となり、親・医療者とのやりとりのなかで疾患を理解し適切な療養行動がとれるような支援プログラムの検討をするためには、子どもの療養行動の現状や親の支えをどのように認識しているかを記述することが重要と考えた。

2. 研究の目的

学童後期から思春期にIBDを発症した子どもは、疾患をどのように受け止め、療養行動をとっているのか、その際の親の支えをどのように認識しているのかを明らかにする。

3. 研究の方法

1) 研究デザイン

質的記述的デザイン

2) 研究協力者

小児科外来に通院しているIBDに罹患した学童後期から思春期の子どもとその親5組。発病当初からの疾病への理解や受け止め、療養行動について語ってもらうため、発病から半年以内の子どもとする。子どもの年齢は10歳~15歳(小学校4年生~中学校3年生)とし、主治医から病状が比較的安定していると推薦してもらえること、明らかな発達障害などがなく、言語的なコミュニケーションが可能であること、親が本研究の協力依頼内容について理解し、承諾が得られた場合に子どもに対して研究協力を依頼する。

3) データ収集期間

平成29年7月~平成30年4月

4) データ収集方法

半構成的面接法を用いたインタビューを実施する。

インタビューは協力者の身体的・精神的負担を考え、1回30～40分程度とし、外来受診時の診察や処方受け取りの待ち時間などを利用した。インタビュー実施時、録音の承諾が得られた場合には録音を実施し、インタビューデータから逐語録を作成した。

5) データ収集内容

インタビューは作成したインタビューガイドをもとに実施する。子どもに対しては、疾病や治療に関する医師や親からの説明内容、疾病や治療をどのように受け止め療養行動を取っているか、親はどのようなサポートをしてくれるかなどを聞いた。

6) データ分析方法

作成した逐語録を繰り返し熟読し、意味のある文節を抽出して類似性と相似性に着目して質的・記述的に分析を行った。

7) 倫理的配慮

本研究の実施にあたっては、所属組織及びデータ収集協力施設の倫理委員会にて研究の実施に関する承認を得た。

また、研究目的、方法、研究期間、研究への参加が自由意思であり同意を撤回できること、個人情報保護のこと、研究協力による利益と不利益についてを説明した上で研究協力依頼を行った。子どもから得たインタビュー内容については、親には話すことができないことに関して了承を得た上で研究協力を得た。

8) 本研究における用語の定義

(1) 疾患の受け止め：医師や親から説明をされた疾患や治療に対する子ども自身の思いや考え

(2) 療養行動：疾患の管理に必要と考えられるもので、子どもの認知および行動面における対処のこと

(3) 家族の支え：子ども自身が病気を受

け入れ、疾病管理を行うために家族が行っている行為

4. 研究成果

1) 研究結果

(1) 研究協力者の背景

子どもの疾患は、クローン病が2名、潰瘍性大腸炎が3名であり、発症から1年から2年が経過していた。子どもの年齢は11歳～14歳、男子2名、女子3名であった。

(2) 疾患の受け止め

子どもたちは自分の疾患について、「大腸の病気」、「大腸全体がただれる病気」、「たくさん食べられない病気」など、医師から受けた説明と関連させて捉えていた。

(3) 子どもにとっての療養行動

子どもたちがとっていた療養行動は、服薬、栄養療法、症状管理に大別された。

服薬に関してEくんは、「特になんか、慣れ。ずっと飲んでれば、多分飲めると思う」と話し、服薬を負担に感じている様子のある子どもはいなかった。しかし、昼食後の薬を学校で内服しているCさんは、「昼の学校の時がづらいかな、っていうくらいであとは別に」と話し、友人のいるところで内服することについて「恥ずかしいじゃないですけど、なんか」と話していた。昼食後の薬を医師と相談して夜に飲んでいる子どももいた。

服薬後の自己管理に関しては、退院後からすべて自己管理をしてきたCさんは、3週間ほどは飲み忘れて学校に持参することを忘れていたりすることが多かったが、自室のドアのところに薬を飲み忘れないように書いたメモを張ることにより、習慣化された。Aさんは、薬は自己管理できると思うが母を安心させるために母の前で薬を飲んでいると話していた。

食事に関しては、全員が摂取を控える食物として脂質、食物繊維を挙げ、具体的な食材を説明していた。母が仕事をしている子ども

は、自分で調理をすることもあり、「繊維は、ゴボウとかはゆでも駄目だと思うけど、キャベツとかそこら辺は普通にゆでれば食べれるから」と話し、食材と調理方法に関する知識を持ち、行動していた。クローン病の子どもは常に食事制限を実施しており、エレンタールの摂取も行っていた。エレンタールに関しては、味と匂いへの不満が強く、摂取回数を減らしたり、飲み忘れが多くなってきていると答える子どもと、入院中は辛かったが、なれてきてしまった今となっては、フレーバーを使えば「全然普通に（飲める）」と話す子どもがいた。

食事制限に関しては、Dさんのようにきちんと制限を守る子どももいたが、Bさんは「給食で半分にする時に取っても、朝・晩で調整したら大丈夫だよって、先生に言われたから。じゃあ、お菓子も大丈夫だと思って」と栄養士からの指導内容を大好きなチョコレートをたまに摂取するときに脂肪の含有量の少ないものを選んだ上で少量摂取するための工夫として活用していた。

潰瘍性大腸炎の子どもの中で漢方による治療を行っている子どもは食事制限を行っていなかったが、調子が悪くなったと感じると食事内容と量の調整を行っていた。Aさんは、食事のときにも友人のペースに合わせず、「自分のペースを守ってるみたいな態勢を貫く」と話し、自分の体調を見ながら摂取をしていた。

症状管理に関しては、無理しすぎない、早寝早起き、運動を毎日やるなどの心がけていた。便性の観察に関しては、常に気にかけて見ている子どもと下痢気味になったときから気をつけてみている子どもがいた。受診時には便潜血や炎症反応の結果を気にしている子どもがいた。

(4) 子どもが捉えている親の支え

子どもたちは親からの支えについて、様々に捉えていた。親が常に気にかけてくれてお

り、自分よりも早く体調の異常に気づいてくれること、食事制限を一緒に我慢してくれていること、好きなことをさせてくれること、病気になる前と変わらずに普通にしてくれていること、病気になったことによる日常生活への影響を最小限にしてもらっているなどと語った。

反対に、遠方から通院しているC君は、病院到着午後検査を受け、検査結果が医師の診察時間に合わせて母が来院し、診察終了後、母はすぐに仕事に戻るため、一人で処方の受け取りまで行っていた。療養に当たり親に支えてもらっているという認識は語られなかった。

2) 考察

Lindsay et al.(2011)は、子どもたちの自己管理が促進される要因として、心理社会的要因、病気に関する知識、効果的な対処方法、両親との共同管理を挙げている。本研究の協力者となった子どもたちは、発病から1~2年を経た状態が安定している子どもであったこともあり、子ども自身が服薬、食事に関する療養行動を取る際に何らかの工夫を取り入れていた。その方法の選択の際には、親や医療者からの提案を受けて療養行動に取り入れることができていた。

3) 結論

本研究の結果、IBDを発症し状態が落ち着いた時期の子どもたちがとっている療養行動を記述した。

(1) 子どもは医師から受けた疾患に関する説明と関連させて自分の病気を受け止めていた。

(2) 子どもたちは服薬、食事関すること、症状の管理に関して療養行動をとっていた。

(3) 子どもたちは、親が常に気にかけてくれて自分よりも早く体調に異常に気づき、疾患による日常生活への影響を最小限にしてもらっていると感じていた。

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)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況(計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

込山 洋美 (KOMIYAMA, Hiromi)
順天堂大学・医療看護学部・講師
研究者番号：90298224

(3) 連携研究者

()

研究者番号：

(4) 研究協力者

()