

## 成人炎症性腸疾患患者や支援者が考える 成人移行期炎症性腸疾患患者の「生活力」

汲田 明美<sup>1</sup>, 服部 淳子<sup>1</sup>, 山田 浩雅<sup>1</sup>

### The life skills of adolescent inflammatory bowel disease patients as reported by adult inflammatory bowel disease patients and supporters

Akemi Kumita<sup>1</sup>, Junko Hattori<sup>1</sup>, Hiromasa Yamada<sup>1</sup>

【目的】成人移行期炎症性腸疾患（以降、炎症性腸疾患をIBDと表記）患者の「生活力」を明らかにし、これを育む看護支援を検討する。

【方法】半構成的面接調査でデータ収集を行い質的記述的に分析した。対象者は成人IBD患者や支援者とした。

【結果】対象者は全体で23名（成人IBD患者6名、家族3名、教諭3名、医療関係者11名）であった。306コードから、17サブカテゴリーが抽出され、対象者別にカテゴリーを比較した結果、社会に出て多くの人々と関わる機会の重要性が明らかになった。また対象者全体から「居場所探しや支援を得てところが元気になる力」「自分自身を認める力」「IBDを知りたいという力」「症状と活動の調整力」「栄養と食事に関する力」「自分の将来を考える力」の6カテゴリーが抽出された。

【考察】「寛解期を維持する療養支援」「自分で発言する機会を得る支援」「自信につながる支援」「正しい情報を得るための支援」等の看護支援が考えられた。

キーワード：生活力、成人移行期、炎症性腸疾患、看護支援

## I. 序 論

先行文献では「日本における炎症性腸疾患（= inflammatory bowel disease：以降はIBDと表記する）患者数は、年々増加し、平成25年度末の医療受給者数および登録者証交付件数から、潰瘍性大腸炎では16万人以上（人口10万あたり100人程度）、クローン病では約4万人（人口10万人あたり27人程度）と類推される（Sakamoto N et al, 2005）.」「近年急激な患者数の増加を認めている（厚生労働省大臣官房総計情報部人口動態, 2011）」、「小児炎症性腸疾患患者発生頻度も増加していることが推測される（友政, 石毛, 2013）」と述べている。成人領域の医療では様々な治療法の開発が進み、小児IBD患者にも適応される治療は増え、その選択肢は増加

し、小児IBD患者は、疾患を持ちながらも成人し、就労する人が増えている。また、「小児炎症性腸疾患における治療管理の最終目標は、子どもたちが身体的、情緒的、社会的に健全に発育、発達して、児の能力が最大限に発揮されて青年期を迎えることである」と藤澤(2013)は述べている。小児IBD看護では、その子の将来、その子の人生という長期的な視点でみた患者のQOL向上が重要で、工藤(2012)は、思春期IBD患者のQOLに関する量的調査を行い「実行力の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ことを期待できる人が周囲に多くいるほどQOLが高い」と述べている。児の理解をしてくれる人々が周囲にいて、青年期を迎え成人し、自分で生活が送れるように、つまり「自立」してゆくことも小児IBD患者が目指す部分である。広辞苑によると「自立」とは、「他の援助や支配を受けず、

<sup>1</sup>愛知県立大学看護学部

自分の力で判断したり身を立てたりすること。ひとりだち(新村, 2008).」とされている。また, 社会福祉の分野では「自立」の概念は, 「支援を受けながら生活することは自立ではなく依存である」という考え方から, 「必要な支援を受けながら自分らしい生活を送ることが自立である」という考え方に変化してきた(山口, 2020)。著者らは「自分らしい生活」に着目し, 内部障害患者にも適用できると考え, 「自分らしい生活」を支える自らの能力を「生活力」と捉えた。人間が「自立」していく時期として, 自分のアイデンティティを形成する「思春期」がある。小児慢性疾患患者の看護では, 「思春期」を医療上, 小児科から成人科への移行時期と重なるため「成人移行期」とも呼ぶ。成人移行期を過ごすIBD患者の問題点は, IBD患者である点を含めた自分のアイデンティティを形成することの困難さである。IBD患者のアイデンティティ形成には, 「必要な支援を受けながら自分らしい生活を送る」ことや「自分らしい生活」を支える「生活力」を身につけることも必要だと考える。そして成人移行期IBD患者が「生活力」を身につけていくための看護支援について検討をする必要があると考えた。これまでに成人IBD患者や成人移行期IBD患者関係者が考える「生活力」についての研究は行われていない。

そこで本研究では, 成人移行期に発症した成人IBD患者や, 成人移行期IBD患者に関わった人々の, 成人移行期IBD患者の「生活力」に対する認識を明らかにし, 「生活力」を育む看護支援を検討することとした。

まずは, 成人移行期に発症した成人IBD患者や, 支援者つまり成人移行期IBD患者に関わった家族, 教諭, 医療関係者の体験談や客観的な意見から, 成人移行期IBD患者の「生活力」を調査することとした。

## II. 研究方法

### 1. 用語の定義

#### 1) 生活力

本研究では, 学校や日常生活, 将来の自立した療養生活に必要なコミュニケーションや身体・心理的自己管理方法などの行動と, 将来設計に必要な知識や技術を身につけて活用していく意欲や動機や能力と定義する。

#### 2) 成人移行期

成人移行期とは思春期である。思春期の定義は, 青年心理学事典によれば, 「年齢8, 9歳~17, 18歳まで」(松

本, 2000) とするものや, 看護領域では, 丸(2005)によれば, 「概ね10歳からおよそ20代半ばまでの年代」とされている。本研究では, 成人移行期を, 小学校4年生から高校生と定義する。

### 2. 研究協力者(対象者)

成人移行期にIBDを発症した成人IBD患者, 成人移行期発症のIBD患者の家族, 成人移行期IBD患者に関わった経験のある教諭や医療関係者とした。

対象者のサンプリング方法は, 非確率抽出法で, 応募法と機縁法で行った。

1) 成人IBD患者は, 以下の2つの方法で得た。A地区の小児IBD患者会の成人IBD患者に, 研究者が口頭で説明し, 同意の得られた者を対象とした。また, B地区の研究承諾の得られたIBD患者会会長に, 研究対象に該当する成人IBD患者への研究説明書と研究者への連絡票の郵送配布を依頼し, 連絡・同意の得られた者を対象とした。

2) 成人移行期IBD患者の家族は, 承諾の得られた1病棟のIBD診療機関の看護管理者から, 研究説明を受ける内諾を得た上で研究対象家族の紹介を受けた。また, B地区のIBD患者会会長から成人IBD患者への研究説明書郵送時に, 家族への研究説明書, 連絡票を同封し, 連絡・同意の得られた者を対象とした。

3) 成人移行期IBD患者に関わった経験のある教諭は, C地区の承諾の得られた特別支援学校の学校責任者から, 研究対象に該当する教諭から, 研究説明を受ける内諾を得た上で紹介を受けた。

4) 医療関係者は, 機縁法で, 3つのIBD医療施設に勤務した経験のある医療関係者に研究説明を研究者が行い, 同意を得られた者を対象とした。

### 3. データ収集方法

#### 1) 研究デザイン

##### 質的記述的研究

質的デザインを用いるのは, 彼らが日常生活をどのように捉えているのかを, 様々な文脈から個別的に理解できるため, 本研究に適していると考えたからである。

#### 2) データ収集方法

「生活力」に関連する質問を含む半構成的面接調査を行い, データを収集した。

半構成的面接のインタビュー内容は, 表1に示す。成

表1 半構成面接のインタビューガイド

成人患者・家族・学校教諭向け
1) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが生きていく上で必要な知識やスキル(技術)、その他の能力には、どのようなものがあると考えますか。IBDの子どもたちにはこういう知識やスキル(技術)、能力が大切だと感じたものはありますか。
2) 子どもたち(成人患者は自分)の学校生活を思い起こした時に、実際に役立っていると思われる、病気や生活に役に立つ知識やスキル(技術)、その他の能力には、どのようなものがあると考えますか。
3) 子どもたち(成人患者は自分)の家庭での療養生活を思い起こした時に、実際に役立っていると思われる、病気や生活に役に立つ知識やスキル(技術)、その他の能力には、どのようなものがあると考えますか。
4) 子どもたちがこんなことを知っていたら、こんなことができたなら、家庭や学校での生活がもっと過ごしやすいのかもしれない、ということはありませんか。
5) 子どもたちが病気をもって生きることに関して、親(教師、成人患者は先輩患者)の視点で、子どもたちが学べるようにしてやってほしいということはありませんか。
6) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが病気を持って生きていく姿から学んだことは何ですか。
7) 子どもたちへの助言やメッセージがあれば教えてください。
医療関係者向け
1) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが生きていく上で必要な知識やスキル(技術)、その他の能力には、どのようなものがあると考えますか。IBDの子どもたちにはこういう知識やスキル(技術)、能力が大切だと感じたものはありますか。
2) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが、この疾患を持っているために、他の同年代の子どもよりがんばりが必要となると思う部分はありますか。
3) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが病気を持って生きていく姿から学んだことは何ですか。
4) 子どもたちへの助言やメッセージがあれば教えてください。

人IBD患者は、自分自身の今までを振り返って語るよう、家族や教諭や医療関係者は、自分が関わった成人移行期IBD患者の様子について語るよう依頼した。

対象者には、職種や立場、性別、年代、成人IBD患者には病名と発症年齢を尋ねた。

### 3) 分析方法

(1) 得られた全データの逐語録を作成、精読し、質的記述的に分析した。

①成人移行期IBD患者の「生活力」について、成人IBD患者、家族、教諭、医療関係者の対象者別に比較する目的で分析を行った。ベレルソン(1957)の「内容分析」の方法を参考にして分析した。逐語録を精読し、成人移行期IBD患者の「生活力」に関連する箇所を意味、内容から「○○する力」という表現を用いてコード化し、コードの頻度をカウントした。コードの類似性と差異を比較、検討して、サブカテゴリーを抽出した。また対象者別比較においては、対象者数が異なるため、直接の比較はできないと考え、対象者別にサブカテゴリーの数、つまりサブカテゴリーを構成するコードの出現箇所数を抽出しサブカテゴリー毎に合計し、順位をつけて、相対的順位として比較することとした。

②対象者全体での「生活力」を抽出する目的で、①で抽出されたサブカテゴリーの類似性と差異を比較、検討して、カテゴリーを抽出した。

(2) 分析過程においては、小児看護学の専門家1名、精神看護学の専門家1名のスーパーバイズを得て、分析が

偏らないように配慮した。対象者別比較分析の時点で、分析結果を研究対象ではない患者会参加者に伝え、サブカテゴリー名に対する意見を得て、患者にも理解できる適切な表現になるように専門家間で再検討し、修正した。

### 4) データ収集機関

平成26年7月～平成27年9月

### 5) 倫理的配慮

所属機関の研究倫理審査委員会の承認(26愛県大総第2-6号、承認番号201411)を得て実施した。

対象者に、研究の目的、方法、自由な参加、途中中断の権利、不利益からの保護、個人情報保護、プライバシーの保護について文書を用い、口頭で説明し、同意書への署名を持って、同意を得た。インタビューは、個室で行い、録音については、インタビュー直前に再度説明し、同意を確認した。

## III. 研究結果

### 1. 対象者の概要と面接時間

対象者は、23名であった。その内訳は、成人IBD患者6名、家族3名、教諭3名、医療関係者11名(看護師6名、医師2名、保育士2名、管理栄養士1名)であった。対象者の属性と面接時間を表2に示す。面接時間は、30分前後で一度予定時間であることを告げて、その後は、本人の意思で延長を行う形として、1回29分～98分で

表2 対象者の属性と面接時間

	職種・立場	性別	年代	面接時間 (分)	病名	発症年齢 (歳)
成人 IBD 患者	1 常勤	女性	30代	50	CD	14
	2 常勤	男性	50代	35	CD	17
	3 常勤	男性	50代	46	CD	15
	4 なし	女性	20代	39	CD	14
	5 常勤	女性	40代	50	UC	16
	6 常勤	男性	40代	98	UC	16
家族	7 母方祖母	女性	60代	33		
	8 父親	男性	60代	39		
	9 母親	女性	40代	76		
教諭	10 特別支援学校教諭	男性	30代	48		
	11 特別支援学校教諭	女性	40代	35		
	12 特別支援学校教諭	女性	40代	35		
医療関係者	13 看護師	女性	20代	47		
	14 看護師	女性	30代	38		
	15 看護師	女性	30代	43		
	16 看護師	女性	30代	37		
	17 看護師	女性	20代	33		
	18 看護師	女性	20代	45		
	19 医師	男性	50代	29		
	20 医師	男性	40代	36		
	21 管理栄養士	女性	40代	42		
	22 保育士	女性	40代	61		
	23 保育士	女性	30代	26		

CD=クローン病, UC=潰瘍性大腸炎

平均 44 (±15) 分

平均44 (SD ± 15) 分であった。

2. 対象者全体の「生活力」 カテゴリーについて

対象者の語りから得られたコードは306個、サブカテゴリーは17個、カテゴリーは6個抽出された。6つの「生活力」カテゴリーは『居場所探しや支援を得てころが元気になる力』『自分自身を認める力』『IBDを知りたいという力』『症状と活動の調整力』『栄養と食事に関する力』『自分の将来を考える力』であった。カテゴリーとサブカテゴリーの一覧表を表3に示す。以下にカテゴリー、サブカテゴリーについて詳細に述べる。カテゴリーは『 』で示し、サブカテゴリーは〈 〉で示す。コードの一部は{ }で示す。

1) 『居場所探しや支援を得てころが元気になる力』

このカテゴリーは、〈友達選びや居場所探しの力〉〈ころ元気力〉〈助けを得る力〉〈家庭生活力〉〈学校生活力〉〈他人を思いやる力〉から抽出された。

成人移行期IBD患者は、{自分の居場所を見つける力}や{真の友達を得る力}等の「生活力」を使い〈友達選びや居場所探しの力〉を大切にしていた。{親、家族と良い距離を保つ力}や{家で日常生活を送る}ことや{家族の気持ちを思いやる力}などで〈家庭生活力〉を発揮

表3 カテゴリー、サブカテゴリーの一覧表(対象者全体)

カテゴリー	サブカテゴリー
居場所探しや支援を得てころが元気になる力	友達選びや居場所探しの力 ころ元気力 助けを得る力 家庭生活力 学校生活力 他人を思いやる力
自分自身を認める力	発信力 IBDである自分を認める力 自己責任の力 プライドを大切に力
IBDを知りたいという力	IBDの知識力 情報へのアクセスや交流する力 治療に参加する力
症状と活動の調整力	症状と活動の調整力
栄養と食事に関する力	栄養と食事に関する力
自分の将来を考える力	将来設計力 学力

していた。登校にも{学校へ行く力}が必要で、{学習進度を保つ力}や病気の無い友人らと同じように{学校生活を送る力}を用い〈学校生活力〉を充実させていた。日常生活を送ることで{楽しみや好きなことを見つける力}や{ころを元気に保つ力}や{ストレスに対処する力}も身につけ自分の〈ころ元気力〉を保っていた。

また、IBD患者の支援者は、成人移行期IBD患者は体調等の影響で、自分ひとりでできない時や必要だと感じた時に、周囲の人々に「家族の助けを得る力」や「家族の見守りを得る力」や「学校の先生の協力を得る力」など様々な「助けを得る力」を用いて助けてほしい部分を伝えることも重要であると考えていた。また、成人移行期IBD患者は「こころ元気力」を得て、安定している時期には、「他人を思いやる力」や「他人の役に立ちたいと思う力」等が生まれ、「同病者を励ます力」など、「他人を思いやる力」も持っていた。

## 2) 『自分自身を認める力』

このカテゴリーは、「発信力」(IBDである自分を認める力)「自己責任の力」(プライドを大切にできる力)から抽出された。

IBD患者の支援者は、成人移行期IBD患者には、「発信力」例えば「自分の思いを伝える力」や「辛いと言える力」、「専門家に相談する力」が必要と考えていた。「発信力」の獲得のためには、「病気を受け入れる力」や「IBDである自分を認める力」が必要であり、また一方で「IBDになったことを認めたくない気持ちを受け入れる力」も含めた「IBDである自分を認める力」も必須であると考えていた。また、自分のことを発信するだけでなく、それに伴って「自分の行動に責任を持つ力」などの「自己責任の力」や、「人に負けたくないと思う力」も含む「プライドを大切にできる力」も成人移行期IBD患者の行動から観察されていた。

## 3) 『IBDを知りたいという力』

このカテゴリーは、「IBDの知識力」(情報へのアクセスや交流する力)「治療に参加する力」から抽出された。

「IBDである自分を認める力」を獲得した成人移行期IBD患者には、自分の病気について知りたいという行動が見られていた。成人移行期IBD患者は初回入院時には、様々な医療関係者や家族から情報を得て、「IBDを理解する力」を用いて「IBDの知識力」を少しずつ高め、自分自身が病気について知りたくなりインターネットや患者会などを活用して「同病者と情報交換する力」やまた「病気を持たない人たちと関わる力」も含め「IBDの情報へアクセスする力」や「世界を広げる力」を使い「情報へのアクセスや交流する力」を発揮していた。また成人移行期IBD患者は自分なりの病気の理解が進んでくると、外来受診時に医師に自分の疑問を尋ね、「自分で納

得できる療養法を選択する力」も示し、次第に「治療に参加する力」を獲得する様子も見られていた。

## 4) 『症状と活動の調整力』と『栄養と食事に関する力』

このカテゴリーらは、「症状と活動の調整力」(栄養と食事に関する力)のサブカテゴリーと同じ名称を用いて抽出した。

成人移行期IBD患者には、IBDの療養方法を実践する中で、自分の症状を認識し、活動を調整する姿や、食事に関して栄養・食事療法を取り込む姿が見られていた。しかし、症状をある程度認識していても、無理をした生活を続け、限界を超えてしまうという体験を繰り返す中で、「自分の限界を知る力」を獲得していった。また、食欲を優先して食事療法を守らずに症状が悪化した時に、栄養療法を受け、栄養療法の効果を実感することで、「治療効果を実感してやる気になる力」を感じ、「症状に合わせて食事をする力」の必要性を認識し、「失敗から学ぶ力」を獲得していた。このように、成人移行期IBD患者は、自分なりの症状の調整方法、食事に関する調整方法を次第に身につけて、「症状に応じて生活する力」を獲得していた。

## 5) 『自分の将来を考える力』

このカテゴリーは、「将来設計力」と「学力」から抽出された。

成人移行期IBD患者は、病状が安定してくると、次第に、「将来設計力」を発揮するようになっていた。それには、成人移行期の発達課題として、将来を考えるという「やりたいこと、できることを見つけ、目標を持つ力」だけでなく、IBD患者として将来を考えるという「病気のことを考えて将来を決める力」が含まれていた。また、成人IBD患者の語りから、成人移行期IBD患者には、「基礎学力」やそれを活用した「資格を得る力」といった、「学力」も大切と感じていた。

## 3. 対象者別の比較について

成人移行期IBD患者の「生活力」についての対象者別のサブカテゴリーを表4に示す。成人IBD患者では17サブカテゴリー、家族では13サブカテゴリー、教諭では12サブカテゴリー、医療関係者では14サブカテゴリーとなった。

サブカテゴリーの相対的順位では、1位～3位の順で、成人IBD患者は「症状と活動の調整力」「栄養と食事」

表4 対象者別サブカテゴリとコード出現回数一覧表

成人 IBD 患者	コード出現回数	家族	コード出現回数	教諭	コード出現回数	医療関係者	コード出現回数
症状と活動の調整力	21	こころ元気力	8	発信力	5	発信力	15
栄養と食事に関する力	12	症状と活動の調整力	6	症状と活動の調整力	5	症状と活動の調整力	14
発信力	11	将来設計力	6	友達選びや居場所探しの力	5	家庭生活力	10
助けを得る力	11	栄養と食事に関する力	3	学校生活力	4	栄養と食事に関する力	9
情報へのアクセスや交流する力	10	情報へのアクセスや交流する力	3	助けを得る力	4	こころ元気力	8
将来設計力	10	助けを得る力	3	こころ元気力	3	IBD である自分を認める力	8
こころ元気力	9	発信力	3	IBD である自分を認める力	3	友達選びや居場所探しの力	8
治療に参加する力	8	学校生活力	2	プライドを大切にすること	2	将来設計力	7
友達選びや居場所探しの力	7	IBD である自分を認める力	2	栄養と食事に関する力	2	助けを得る力	6
IBD である自分を認める力	6	友達選びや居場所探しの力	2	将来設計力	2	学校生活力	6
学力	4	自己責任の力	2	他人を思いやる力	1	IBD の知識力	4
自己責任の力	4	治療に参加する力	1	家庭生活力	1	情報へのアクセスや交流する力	4
他人を思いやる力	3	他人を思いやる力	1			治療に参加する力	3
IBD の知識力	3					他人を思いやる力	1
家庭生活力	3						
学校生活力	1						
プライドを大切にすること	1						

関する力」「発信力」、家族は「こころ元気力」「症状と活動の調整力」「将来設計力」、教諭は「発信力」「症状と活動の調整力」「友達選びや居場所探しの力」、医療関係者は「発信力」「病状と活動の調整力」「栄養と食事に関する力」であった。

また、特定の対象者のみが「生活力」として挙げているものでは、成人 IBD 患者の〈学力〉があった。

#### IV. 考 察

##### 1. 『居場所探しや支援を得てこころが元気になる力』

###### を育成する看護支援について

IBD は、寛解と再燃を繰り返す疾患であり、治療を継続しながら、寛解期を長く維持することが重要である。小児期および成人移行期には、成長と発達を阻害する因子を少なくして、患者の「生活力」を育むことが大切である。

先行研究では、IBD 患者は「社会面と心理面は密接に関わり、心理的問題は疾患そのものによる辛さだけでなく、疾患を抱えながら社会的役割を果たすことや仕事

上の不利益が心理的なダメージをもたらす」（富田・片岡 2019）と述べている。これは、心理的問題の解決の重要性を訴えている。また、富田・片岡（2019）は、「周囲のサポート」に関しても「寛解期であっても周囲からのサポートは、病をもちながらの生活に影響する」と述べている。また、工藤（2012）の「実行力の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ことを期待できる人が周囲に多くいるほど QOL が高い」と述べている。本研究の『居場所探しや支援を得てこころが元気になる力』は、IBD 患者が抱える心理的問題の解決策として重要と考える。

『居場所探しや支援を得てこころが元気になる力』を育成する看護支援について〈友達選びや居場所探しの力〉〈こころ元気力〉〈助けを得る力〉〈家庭生活力〉〈学校生活力〉〈他人を思いやる力〉から具体的に考える。

まず〈友達選びや居場所探しの力〉を育むためには、成人移行期 IBD 患者が生活する場所を学校や地域へと広げられることが必要である。〈家庭生活力〉だけでなく〈学校生活力〉の育成も大切である。そのためには、患者の自己管理能力を育むこと、つまり、寛解維持のため

に患者が自分でできる療養方法を身につけられるようにする看護支援が必要である。患者の自己管理能力の獲得により、長期の寛解維持、学校生活が可能となるため、親からの自立や友人関係の構築など多くの体験へとつながる。富岡ら（富田・片岡2019）も、学校や地域に行動が広がるのと同時に、患者自身への「周囲のサポート」が高くなると述べているように、行動範囲を広げることが重要である。

また〈こころを元氣力〉を育む支援としては、患者の困りごとについて確認し、困りごとへの対処も重要である。また、食事療法以外については、制限する必要はなく、やりたいことができるということを伝えていく支援も大切である。

また、〈助けを得る力〉を育む支援としては、患者が自分の気持ちを語る機会の提供、必要な支援を伝えることの促しなどがあり、語りが苦手な場合は、一緒に、こういった言葉で伝えるのかの具体的な内容について、患者と共に考えるといった支援も有効である。

〈他人を思いやる力〉を育む支援としては、学校や地域に行動が広がり、多くの人と関わり、かつ長期的な寛解の維持ができるような自己管理能力を育成することが重要である。

## 2. 『自分自身を認める力』を育成する看護支援について

『自分自身を認める力』を育成する看護支援について、〈発信力〉〈IBDである自分を認める力〉〈自己責任の力〉〈プライドを大切にできる力〉から具体的に考える。

〈発信力〉を育む支援では、成人移行期IBD患者が、病気とは関係なく、まず自分について他者に伝えることができるように、他者と話す機会を設ける、自分の希望を伝えるよう促すなどが挙げられる。また〈IBDである自分を認める力〉を育むためには、療養行動における失敗や成功を体験しながら、徐々にIBDであることを受け入れられるように、成人移行期IBD患者を見守り、励まし、関係職種で情報共有し、支援していくことが大切である。

成人移行期IBD患者の行動が広がるにつれ、自分のことは自分でできるようになり、それに伴い自己管理能力も向上し、次第に〈自己責任の力〉を育んでいく。成人移行期IBD患者が、IBD療養をしながらも健常者と同じように生活できるということに、〈プライドを大切にできる力〉を持てるよう、頑張りを認め、励ますなどの支援が重要である。

## 3. 『IBDを知りたいという力』を育成する看護支援について

『IBDを知りたいという力』を育成する看護支援について、〈IBDの知識力〉〈情報へのアクセスや交流する力〉〈治療に参加する力〉から具体的に考える。

〈IBDの知識力〉や〈情報へのアクセスや交流する力〉を育むためには、インターネットなどの様々な情報に振り回されないように、専門的知識のある医療者に確認するなど、正しい情報入手の方法を教えることが重要である。また、成人移行期IBD患者同士がネットワークを築き、交流できるような場の設定も大切である。また実際の患者から具体的な情報が得られる患者会などの紹介、医療講演会の紹介なども支援として考えられる。〈治療に参加する力〉を発揮できるように外来診察の際に、自分の治療について、医師への質問を促したり、医師との関係性を調整したりする支援も重要である。

## 4. 『症状と活動の調整力』『栄養と食事に関する力』を育成する看護支援について

〈症状と活動の調整力〉〈栄養と食事に関する力〉を育成する看護支援について、それぞれ具体的に考える。

成人移行期IBD患者は、症状に応じて様々な失敗体験や成功体験を経験し、この体験の積み重ねにより、疾患の療養行動の自己管理能力を獲得していた。患者が、栄養療法に失敗し、体調が悪化した時など、患者の失敗を責めるのではなく、どのように改善すればいいのか、食事内容を一緒に検討し、失敗体験を前向きに捉えられるような支援が必要である。症状に応じて、努力をしている点を認め、失敗も含め、少しずつではあるが、自分の生活を調整できていることを認めることが重要である。また、療養行動が適切であっても、再燃する場合もあるため、成人移行期IBD患者が落胆することのないよう、支援する必要がある。

『栄養と食事に関する力』の獲得は、IBD患者にとっては重要であるため、調理実習の開催や、ピア仲間と栄養療法について話し合う場の提供などの支援も必要である。また、患者が考えた療養方法を聞き、認め、専門職者としての意見を述べ、患者にあったより良い療養方法を検討するなどの支援も考えられた。

成人IBD患者が、「体調不良の際や再燃時には、色んなことにすさんでくる」と述べたように、体調不良時には、心理面への影響が大きいことが推察される。体調不良時には、体調不良の原因によらず、心理的落胆は大き

いことが予測されるので、心理的援助を優先して行うことが重要である。

#### 5. 『自分の将来を考える力』を育む看護支援について

成人移行期は、発達課題として、「親離れ」「アイデンティティの確立」があり、それは、自立につながり、『自分の将来を考える力』へとつながっていくと考えられる。同時にIBD患者である自分を受け入れていく過程でもある。寛解期と再燃期を繰り返すIBDでは、発達課題の達成に、時間がかかる場合も多く、さらに病気療養の影響や、それに伴う入院治療の影響、親子関係の影響など、様々な問題を抱えている場合もあり、個別的に支援していくことが必要である。

サブカテゴリー〈学力〉は、成人IBD患者のみが語った内容である。彼らの振り返りの中で「生活力」として〈学力〉について語っていた。学校の成績といった基礎学力だけでなく、資格を得る力につながる学力などについて語っていた。それは仕事の選択にも影響し〈学力〉は、自分の体力でできる仕事を選ぶことに役に立つという語りもあった。

入院中に患者の復学について考慮し、体調の回復時には、学習時間の提供も看護支援に含まれると考える。

#### 6. 対象者特有の「生活力」について

対象者別にサブカテゴリーを比較することで、対象者別の「生活力」の重要度が明らかとなった。成人IBD患者は、自身の体調管理に関する〈症状と活動の調整力〉や〈栄養と食事に関する力〉についての語りが多かった。成人IBD患者自身が、自分の体調管理の重要性を実感している点が示されたと考える。

また、医療関係者や教諭では〈発信力〉を重要と考えていた。これは内部障害を持つ成人移行期IBD患者の支援においては、個別性が高いため、患者の求めている支援を知りたいと考えたためと推測される。教諭は、家族から離れた患者の日常生活を観察することができる職種であるため、成人移行期の発達課題でもある友人関係、つまり〈友達選びや居場所探しの力〉についても重要性を認識していた。

家族は、患者の心理的安定を優先し〈こころ元気力〉が重要だと考えていた。そして成人移行期は、患者の体調管理について、家族ができる部分が次第に少なくなっていくことも実感しており、成人移行期IBD患者の〈症状と活動の調整力〉の必要性も認識していたと考える。

さらに家族は、患者の将来について特に心配しており、患者自身の〈将来設計力〉にも関心を持っていることが明らかになった。

このように、対象者別に「生活力」の重要度が異なることは、成人移行期IBD患者に必要な生活力は、多くの人々に関わることで獲得できるものであり、多職種からの多面的な支援を必要とする。成人移行期IBD患者が、社会に出ていけるように、多職種が専門性を発揮し、連携をとりながら支援していく必要性が示唆された。また、患者自身が様々な場所で、多くの人と関わっていくことも重要であると考えられる。さらに、数は少ないものの、IBD患者自身が述べた〈学力〉についても注目し、IBD患者会の紹介や、学校生活を継続できるような支援が重要である。このような看護支援により、成人移行期IBD患者が地域や社会に出て、「生活力」を継続的に育むことができ、しいては、患者のQOL向上につながると考える。

## VI. 結 論

成人移行期IBD患者の「生活力」を対象者別に検討した結果、コードが306個、サブカテゴリーが17個、カテゴリーが6個抽出された。6つのカテゴリーは、『居場所探しや支援を得てこころが元気になる力』『自分自身を認める力』『IBDを知りたいという力』『症状と活動の調整力』『栄養と食事に関する力』『自分の将来を考える力』であった。

また、対象者別の「生活力」では、成人IBD患者は、〈症状と活動の調整力〉や〈栄養と食事に関する力〉の重要度が高く、医療関係者や教諭では、〈発信力〉、教諭は、〈友達選びや居場所探しの力〉、家族は〈こころ元気力〉や〈症状と活動の調整力〉〈将来設計力〉、成人IBD患者では〈学力〉の重要度が高かった。

看護支援をまとめると、「寛解維持のために患者が自分でできる療養方法を身につけるための支援」「食事以外についてはあまり気にすることなく、何でもできるのだと知るための支援」「治療においても、自分で発言できるための支援」「自分から正しい情報を入手して、病気について知るための支援」「自信につながるための支援」などが考えられた。



## Ⅶ. 研究の限界

本研究は、体験を語っても良いと考える患者や家族が、対象者となっており、比較的疾患のコントロールが良い状況の患者、家族が対象となった可能性がある。

また対象者数が同一ではない点で、母数が同じ状態での対象者別比較ができないことに限界がある。一般の学校教諭が含まれていない点で、多くの成人移行期IBD患者の一般学校での「生活力」についての情報が不明なことが限界である。

今後も対象者を増やし、実際の成人移行期の患者も対象に含めて比較するなど、「生活力」を育む看護支援について示唆を得る看護研究を行いたいと考える。

## 謝 辞

本研究にご協力をいただいた、成人IBD患者の皆様、ご家族の皆様、教諭の皆様、医療関係者の皆様に深謝いたします。

本研究に対象者を紹介していただいた患者会会長、特別支援学校管理者、IBD診療機関の看護管理者の皆様に深謝いたします。

本稿は、平成26年度愛知県立大学看護学部研究奨励費および基盤研究(C)課題番号16K12159の助成を受けて実施した研究の一部である。

## 文 献

Bernard Berelson(1957). (稲葉三千男, 金圭煥(翻訳).) 内容分析, (pp. 6-75). 東京: みすず書房.

厚生労働省大臣官房統計情報部人口動態・保健統計課保健統計室: 平成22年度衛生行政報告例の概況, (2011). *厚生指標* 58, 36-40.

工藤悦子 (2012). 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.

Sakamoto, N., Kono, S., WaKai, K., Fukuda, Y., Satomi, M., Shimoyama, T. ... and The Epidemiology Group of the Research Committee on Inflammatory Bowel Disease in Japan (2005). Dietary risk factors for inflammatory bowel disease: a multicenter case-control study in Japan *Inflamm Bowel Dis* 11(2), 154-163.

新村出(編)(2008). *広辞苑第6版* (p. 1426). 東京: 岩波書店.

富田真佐子, 片岡優実 (2019). 炎症性腸疾患患者のQuality of Life尺度の開発. *日本看護科学会誌*, 39 127-136.

友政剛, 石毛崇(2013). 疫学. 友政剛(監修). 牛島高介, 大塚宜一, 内田恵一(編著), *小児思春期のIBD診療マニュアル* (p. 2). 東京: 診断と治療社.

松本清一(2000). 思春期学からみた青年. 久世敏雄, 齋藤耕二(監修). 福富謙, 二宮克美, 高木秀明, 大野久, 白井利明(編). *青年心理学事典*, (p. 458). 東京: 福村出版.

丸光恵(2005). 思春期患者の発達課題と看護. *小児看護*, 28(2) 137-144.

山口佳子(2020). 障害者福祉の理念. 守本とも子(編). *看護職を目指す人の社会保障と社会福祉* [第2版], (p. 144). 岐阜: みらい.