

博士論文要約

思春期に炎症性腸疾患を発症した青年が語る病いがある生活の体験

Experience of Living With a Disease Based on the Narratives of Adolescents

Who Developed an Inflammatory Bowel Disease During Puberty

込山 洋美

Komiyama, Hiromi

I. 研究の背景

思春期から青年期は、小児期から成人期へと移行する疾風怒濤といわれる時期であり、クローン病（以下、CD とする）や潰瘍性大腸炎（以下 UC とする）を代表とする炎症性腸疾患（以下、IBD とする）はこの時期に発症が多い難病・小児慢性特定疾病の一つであり、近年世界的に増加している。これまで慢性疾患がある思春期の子どもたちへの看護実践では、親からの自立に向け、青少年が病いを受け入れ、よりよく生活できるよう適切な療養行動とセルフケアを育むことに焦点が当てられてきた。IBD の場合、排泄に関わる症状を抱えながら学校生活を送る困難さ、食事療法による苦痛があり、さまざまなストレスを抱え続ける。青年は普通の日常生活を送る機会を常に求め、苦しみながら成長していることが報告され、成人期に比べ薬物療法のアドヒアランスが低いことが問題視されている。一方、本邦では、思春期 IBD の青年の体験に関する知見は限られ、ある一時期の療養行動や栄養・食事療法と QOL の評価といった一側面についての検討が中心であった。健康であっても生きづらさを抱える青年が増える現代において、心身ともに不安定な時期に将来に亘り IBD を発症した青年が、診断後にどのような思いを抱き、自分の身体や症状を捉えて治療を受けているか、家族や友人に支えられたり葛藤を抱えたりしながら日常生活を送っているかといった多様な体験は描かれておらず、青年たちの語りを聴く必要があると考える。

II. 研究目的と意義

本研究の目的は、思春期に IBD を発症した青年が青年期までの学生の時期に、病いがある生活をどのように過ごしていたのか、当事者の語りを通してその体験を明らかにすることである。この体験が明らかになることにより、他者には語りづらく、日々の生活に埋め込まれている悩みや苦しみを理解する一助となり、個別性豊かで多様な青年の生活の体験への理解が深まり、当事者の発達や生活の個別性を活かした看護ケアを提供するための示唆が得られる。さらに、将来が見えにくい IBD の青年たちにとって、当事者の語りから今後 IBD と生活していくうえでの示唆が得られる可能性がある。

III. 研究方法

社会構成主義を理論的前提とした質的記述的デザインとした。ナラティブを生成する半構造化インタビューを青年期から成人前期への移行期にあるIBDの当事者に3～4回実施し、中学校から高校、大学にかけてIBDがある生活をどのように過ごしていたのかについて振り返って体験を語ってもらった。データ収集期間は、2019年12月から2020年1月、2022年6月から9月であった。この方法を選んだのは、20代の青年期から成人前期への移行期にある方にとって、時間が経ってもなお印象深く、自分なりに意味付けながら語られる体験が看護ケアの基盤の知になると考えたためである。分析はRiessmanのナラティブ研究法のテーマ分析を基に行った。研究の実施にあたっては、本学研究倫理審査委員会の審査を受け（研倫審委第2019-049、研倫審委第2022-008）承認を得た計画に沿って実施した。

IV. 結果

思春期にIBDを発症した20代半ばから後半にある6名（CD5名、UC1名）のIBDがある生活の体験は、以下の通りであった。

1. 根本さん：母に支えられて必死に取り組み、ともに闘う仲間を得る

中学入学前に腹痛や血便の症状が見られてUCを発症し、中高生の間に6回以上の入退院を経験した。発病当初、自分に何が起きているのかわからず、1年後の再燃を機に身体の異常を実感した。入院時には絶食の空腹感や辛い注腸に耐えてできることをひたすら頑張った。ステロイドの減量による再燃時は流れに身を任せてやり過ごす、ストレスを貯めないようにした。食べると腹痛が生じる怖さに対して、母と二人三脚でお腹が痛くならない食べ方を鍛えた。学校の間では人との違いに苦しんだが、仲間との出会いや交流から独りじゃないと感じられた。再燃時の痛みへの恐怖から、将来就く仕事を考え直し、中高生の時に手術を選択しなかった親の思いによって今の生活が得られていると感じている。

2. 白鳥さん：独りで暗闇を走り続ける

高校1年生の診断日の夜、診断前から続くCDに対する実感のなさから一転して、死んでしまうのではないかという恐怖を感じ、翌日の医師の説明により不安がなくなるという、治らない珍しい病気に翻弄されていた。母の厳格な食事管理にイラつき、身体を痛めつけるようにスナック菓子を食べた。高校生活では学業も友人関係もうまくいかずに自暴自棄になり、CDに縛られ孤独になったが、大学生になると自由度が広がってCDへのとらわれから解放され、居場所が見つかった。大学院入試や実習で人に迷惑をかけないように自分の身体を大切にするようになった。母による食事管理の厳しさは、一番辛い時に助けてもら

えなかった恨みのような感情となり、長く感謝できない思いを抱えていたが、母との対話により自分の闘病に母の思いを重ね合わせ、母へのわだかまりが解けていった。発病時から変わらず、白鳥さんにとって自分はCDの人ではない割と普通の人間という思いがあった。

3. 古牧さん：クローン病に抗い、もがく

高校1年生から腹痛や血便が見られていたが、中学時代の体験の辛さから精神的に参っていたため、体調不良を自分ごととして受け止められなかった。CDと診断された後も症状は軽快せず、一生この病気と付き合っていくプレッシャーがあり、病気も治療も嫌だ、面倒だと思い、苦しめられるCDから逃れたいと感じていた。また、家族とのやりとりから食べたいものを食べても満たされないことに落胆した。生物学的製剤の自己注射が始まると、怖いながらも妄想による現実逃避をして恐怖を乗り越えた。自分の思いを表出できたアルバイトでの人との関わりが励みとなった。

4. 永瀬さん：普通に生きたいと渴望し続ける

最初の病院での治療が功を奏さず、半年以上腹痛や下痢に苦しんだ。転院後に生物学的治療を開始し症状が落ち着いたが、自分の身体が根本的に変化し、描いていたルールから外されて学校を休んだり保健室で過ごしたりして殻に籠もり、周囲と距離をとって自分を守った。一人で受診をし始めてから病気が自分ごととなり、CDになった身体に責任を持ち自己管理をするようになった。大学生になるとCDが目立たなくなり、やり直せると感じたが、街中で「これも食べられない」と感じることは社会から取りこぼされるしんどさにもなった。その後も普通に生きようとするクローン病の壁に衝突することが繰り返された。

5. 高橋さん：クローン病だからって普通の生活を奪われたくない

大学受験のために学業成績を維持したいと考え、CDと診断されても高校を休んでいる場合ではなく入院治療を遅らせた。その後、入院して生物学的治療を開始し、退院後は母の食事管理に従っていたが、半年位して、母に内緒で試し食べをして普通のご飯を取り戻すべく母と交渉を行った。日々の生活では、多少具合が悪くもトイレさえあれば大丈夫だった。大学生活では自己注射を頼りに日々の忙しい生活をやりくりしていたため、CDの症状にはなかなか気づけず、すごく悪くなるまで対処のために動くことはできなかった。

6. 南川さん：近しい人に支えられ、普通に暮らすために自制する

腹痛の経過観察をされていたが、高校3年生の冬にやっとCDの診断がついた。診断時の医師の助言により自分のことは自分ですと決め、食事作りを除き一人で受診し薬物療法の管理を行った。母の作る食事に身体を、息抜きをさせてくれる家族に心を支えられたが、

母の厳しい食事管理によってしんどさがあり、母との間に気持ちの溝が生まれた。人に決められた食事の制限を経て、自分なりに限界を超えない食べ方を編み出して体調を維持した。クローン病である自分をどこかで意識し、同じ病の人との出会いを求めている。

IV. 考察

1. 思春期にIBDを発症した青年の苦悩

思春期にIBDを発症することにより、自分の身体や病いへのわからなさ、身体的苦痛の激しさに衝撃を受け、容姿や学校生活の中で感じる仲間との違いにより、「自分は普通じゃない」「病気なんだ」と感じ、青年は友人と距離をとって孤独を抱えていることが示唆された。これは学校という集団で一定の規律に従って行動することや、同調圧力の高まる思春期であること、青年がアイデンティティを形成する最中に自分が過去から未来につながるレールから外されて連続性が断絶されたと感じることなどから派生していると考えられた。一方で、同病者とのつながりや大学での学びにより青年の社会は広がり、病いへのとらわれから解放されることが示された。

2. 普通への渴望

青年が語る「普通」の意味には、発病した現在と比較し、発病前の過去の状況を示す「普通」であったり、一般の健康な青年と同じことを指す「普通」を示すものであったりした。青年は普通を渴望しており発病前の生活を維持しようとしたり、発病後の身体に合わせて自分にとっての「普通」の生活を編み直したりすることが示された。これは、青年の自分なりの「普通」の生活に戻していく常態化の過程であると考えられた。

3. 食事療法がもたらす呪縛

青年が行う食事療法は家族の食事スタイルの影響を受け、母親が厳格な食事療法を行うことが母子間の呪縛となる場合が示された。これは青年が自分なりの「普通」の生活を取り戻していく常態化の過程において、子どもの身体と命を守りたい母との意向の違いによって生じる攻防と考えられ、家族によってもたらされる息抜きの場も有効だと示唆された。

4. 成人医療と小児医療の狭間にいる思春期・青年期患者

思春期・青年期にIBDを発症した青年は、成人診療科で診療を受けることにより、自立した成人として対応される可能性がある。身体や病いを捉えられず、自分なりに療養行動に取り組んではいるものの苦悩を語れない青年に対して、思春期・青年期の特徴を見過ごさないよう対話を重ねてケアをすることが必要であると示唆された。