

# AMCoR

Asahikawa Medical College Repository <http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/>

日本看護学会集録(1995.11) 26回小児看護:15~17.

思春期クローン病女兒と家族のセルフケアへの援助

伊藤良子、甘利弘美、村田小百合、野口泰子、高橋とし  
枝、岩谷孝子

第1群

1～4 思春期クローン病女兒と家族のセルフケアへの援助

総合病院旭川赤十字病院 ○伊藤良子・甘利弘美・村田小百合・野口泰子・高橋とし枝・岩谷孝子

1. はじめに

クローン病は原因不明の難治性の病気だが、最近は栄養療法が確立され、良好に導かれる例が多くなっている。思春期にある患児にとって、再発を抑え緩解期間をできるだけ長く維持していくためには、家族の協力と患児自身の栄養療法に対する認識が必要となる。今回は、13歳女兒と家族に6カ月間関わり、思春期クローン病患者と家族のセルフケアへの援助を検討する機会を得たので報告する。

2. 研究方法

- 1) 期間：平成6年6月8日から12月15日まで。
- 2) 対象：参加観察法によるクローン病13歳女兒と家族のセルフケアに関する1事例の検討。

3) 事例紹介

①患児：女兒，13歳（中学2年）。平成6年5月25日頃より咳嗽と下痢が出現。6月1日39℃台の発熱があり他院を受診し、治療を受ける。その後も発熱と下痢が続き、6月8日発熱精検のため当院に入院となる。入院後も弛張熱と下痢が続き、7月12日大腸内視鏡検査結果でクローン病と診断される。その後は絶食とし、潰瘍性大腸炎治療薬の内服と高カロリー輸液で治療が開始される。8月1日より経腸成分栄養法を開始し、10月下旬より登校開始となる。11月上旬経口成分栄養法も開始し、11月下旬より食事療法（脂肪制限食）が開始となる。12月15日退院となり、平成7年6月現在、小児科外来通院中である。

②家族背景：経済的には問題なく、父は44歳で会社員、育児は母親に一任。母は41歳で洋裁の内職をしているが、患児のために仕事は調節できた。妹は11歳で患児との仲は良い。

3. 看護の実際

患児の状態をⅠ～Ⅲ期にわけてのべる（表1参照）。

Ⅰ期：弛張熱と下痢が続き体力が低下してトイレまでの歩行が困難となり、ふらつきによる転倒の危険が生じた。そのため病室内での排泄を計画したが大部屋での排

表1 Ⅰ～Ⅲ期の区分と達成目標

	区 分	セルフケアの達成目標
Ⅰ期	入院よりクローン病と診断されるまで	入院中もこれまで行って来た日常生活動作が苦痛なくできる。
Ⅱ期	クローン病と確定診断後から経腸成分栄養療法の基礎学習を習得するまで	①経腸成分栄養療法を受容し、日常生活動作の制限を守れる。 ②規則的な生活リズムをつけて学習時間を取り入れた入院生活をおくる。 ③両親がクローン病を理解して、患児のセルフケアを支援できる。
Ⅲ期	経腸成分栄養療法の基礎学習の習得から退院まで	クローン病を受容し、経腸成分栄養療法と食事療法の自己管理ができ、家族の協力により在宅療法が可能となる。

泄に対する羞恥心が強く拒否した。だが便器にティッシュを敷くことで音を小さくでき窓を開けて臭いを消せることを強調し、必要がなくなればすぐに使用中止することを説明し納得を得て実施した。13歳という思春期のため日常生活への援助に抵抗があり、解熱時には日常生活動作による倦怠感も少なく行動していたため、ベッドの周囲や身のまわりの整理整頓、保清のための清拭とシャワー浴は解熱時に自ら行うように促した。そのため羞恥心と自尊心を尊重でき、入院前にできていた日常生活でのセルフケア能力を維持してさらに高めることができた。

検査前には、不安を軽減するため必ず説明をし、検査の時には付き添って励ました。しかし、検査の直前に母親を呼んでほしいと訴え、母親が来るまで検査を受けないため、家族へ連絡をとり、付添いなどの協力を得た。母親が1人で患児の疾患についての説明をうけ動揺し、また診断名がつかなく、入院が長引くことでいらだちが生じていたため、母に父に相談するように促した。そして、その後は父の都合を考慮して、夕方に状態や検査の

結果の説明を両親で受けられるように配慮した。その後は、父が仕事の帰りに面会に来るようになり、両親で問題を解決する姿勢がみられた。

Ⅱ期：日常生活動作におけるセルフケアができていたため、経空腸栄養補給用（以後EDと略す）チューブの自己挿入が可能となるように援助する計画を立案した。そしてEDチューブのサイズを最小（5Fr）にし、違和感、抵抗感を少なくした。またEDチューブ挿入に対する不安や恐怖を軽減するため、経腸成分栄養療法の開始前々日より医師と看護婦がデモンストレーションを行い、共に挿入練習をするが、不安や恐怖と違和感にて自己挿入できなかった。しかし無理せず本人の意志を尊重し、強制せず、本人の行いたい時に自由に行うように伝え、意欲を損なわないように励まして練習を促した。練習時には母親に同席してもらい母に見守ってもらうことで緊張をほぐせるように配慮した。また母に経空腸栄養療法のビデオをみてもらい、EDチューブ挿入方法を本人に伝えられるようにした。そのため母とふたりで自由に練習して経空腸栄養療法の開始当日には自己挿入ができた。経空腸栄養療法をすることで日常生活に制限が生じるため、患児と両親に相談し、夜間入眠中に注入することとした。

経腸成分栄養療法の開始後4日目に発熱・腹痛・吐気出現、経腸成分栄養療法を拒絶し、奇声を発しはじめ、精神的に不安定となった。そのために個室に移動して母親に24時間の付き添いを依頼し、不安の軽減に努めた。母親の過労時には父親と交代を促した。しかし、母親が倒れるまで父親が付き添いを交代することはなかった。両親がクローン病を理解して、患児のセルフケアの支援を考えられるように、クローン病の会や講演に共に参加した。9月下旬より症状が軽快し、精神的に安定してきたため、経腸成分栄養療法の自己管理ができるように計画し、イリゲーターとEDチューブの洗浄と消毒方法から指導を開始した。発熱と下痢の症状が治療でコントロールできて、精神状態が安定して来たころより、入院による学習の遅れを考慮し、規則的な生活リズムをつけて学習時間を取り入れられるように、患児と相談して日課表を作成した。患児の意欲を損なわないように成果を評価し、学習を促したことで学習習慣をとり入れた入院生活を始めた。また両親に学校側との連絡を促したり、手紙を書き学校へ連絡を開始した。そして登校準備として体力増進のため散歩と、家への外出も行った。

Ⅲ期：経腸成分栄養療法の自己管理ができるように成分栄養の作成、保温方法、ポンプ操作についてと、経口成分栄養療法も併用して指導した。母が深夜の注入に協

力できるように一泊してもらい指導した。母親がクローン病に適したメニューを選択、調理ができるように栄養課に依頼し、メニュー表を作成して、外泊で在宅成分栄養療法を実施した。退院後も入院中と同様に経腸成分栄養療法を継続できるように関連部門との連携で、病院より使用機材を借用でき、消耗品は定期的に購入できるようにした。身体的、精神的に負担を最小限にし、現在達成できているセルフケア能力を逸脱しないように治療との関係も考慮した。

母、主治医、中学担任教師、看護婦で病状や学校生活について話し合い、患児の希望もいれた登校計画については、午前中に登校して午後には治療をうけられるように立案した。また看護婦より養護教諭へ病状と学校生活における注意点を手紙で報告し、登校後本人より話を聞き、問題が生じていないことを確認した。両親が疾患を受容し告知を決心するよう、同年代のクローン病患児をもつ親と面談をした。告知については、両親の意向を尊重した。両親が患児に生涯を通しての疾患であることを告知後に、看護婦より説明して欲しいという両親の意向を尊重し、内容を共に検討して、病態と今後のことについてパンフレットを作成して患児に説明した。再燃を防げるような継続看護ができるように、受け持ち看護婦が外来看護婦に説明し連携をとった。そのため退院後問題なく日常生活をおくり、修学旅行などの学校行事にも参加できている。

#### 4. 考 察

I期：日常生活ケアを症状の安定時に自ら行うように促したことから、思春期のための羞恥心とセルフケア能力を十分に考慮したことで自立心（自尊心）を尊重できセルフケア能力が高まった。そのためⅡ期からは日常生活の援助が殆ど必要なかった。検査・処置の時、その場で拒絶したことは患児とのコミュニケーション不足により患児を理解できていなかったために不安・恐怖を十分に表出できなかったためである。この時期は症状が強く症状の緩和への看護介入が第一であるが、思春期ではなじみのない環境におかれたときにその環境が自分に安全か否か、信頼するか否か不安を抱く。そして患児にその意識がなくても治療や検査のときに母親を呼んでほしいと訴えて、母親がくるまで治療や検査を受けない態度がみられた。このことから基本的には両親に依存していることがわかる。そのため、患児はもちろんであるが家族ともコミュニケーションを十分にとり、信頼関係を結ぶこと、そしてどのようなときに患児が両親に依存しているかを判断して、家族に協力を依頼することが重要である。

Ⅱ期：思春期の依存と自立の揺れる気持ちを考慮し、発達段階を十分に分析した上で患児の意志を尊重して、経腸成分栄養療法の開始時より段階別に計画し評価して、不安と恐怖の強い初期には母親に付き添いをしてもらうことでセルフケア能力を発揮させることになった。母親が患児に付き添うことによるストレスが原因での身体的疲労は多く報告されており、そのため両親で医師より病気や検査結果の説明を聞くように促したり患児に関わるように配慮したが、父親は仕事のために付き添いを交代できず、母親がたおれる結果となった。このことより家族状況、親子関係把握不足で、家族がそれぞれの役割に気づき参加できるように、より良い協力関係をつくれるように援助することが不十分だったと考える。さらに家族が効果的に患児のセルフケアに関与できるように働きかけることは看護上重要となり、そのためにはまず家族が疾患を受容できるように援助することが大切である。

今回は、医師との連携で疾患について説明を繰り返し、初期にはクローン病の会に参加し、安定期に講演会を聞くようにしたことがⅢ期での受容に大きく影響している。当院は院内学級がないために学習環境が整わずらく、入院中に学習のおくれが生じやすいため、早期より患児が自ら学習するように援助した。両親に学校側との連絡を促したことで、担任が来棟し課題を与えていくようになり、学習目標を持って学習できるようになった。そのため通学開始後に授業内容についていけなくなることはなかった。学童期の学習の援助において看護婦が教育的な役割を果たすことと、学校との連携が重要となる。

Ⅲ期：在宅成分栄養療法を確立するには、家族の協力が必要なため、家族が在宅成分栄養療法を取り入れた日常生活を支援できるように援助することが重要である。今回は退院前に母親が病院に宿泊して練習したことで、両親が退院後の生活を具体的に考えて協力態勢を整える動機となった。そして関連部門との連携で退院後も家族が患児のセルフケア能力を不安なく支援していくことができた。またクローン病においては、従来の食習慣を変容する必要があるが、思春期のセルフケア能力では、母親の協力がなければ食習慣を変容して維持していくことが難しく、また一人だけ家族と違う食事を続けることは本人も家族も精神的苦痛を伴うため、家族の食習慣を変容する必要がある。そのために栄養課との連携で家族で出来る食事療法を考えることが必要である。今回は栄養課の協力で専門的かつ具体的な指導を受けられたため、外泊時母親が自信をもって料理でき、退院後の支援への自信となった。そして家族と患児がクローン病の食事療法が特別なものではなく、健康的な食事であるという意

識をもてるようになった。

退院決定後に両親とクローン病患児をもつ親との対談をしたことにより、両親が告知を決意し、在宅療養にむけて考える動機となった。告知の時期は受容過程へ影響を及ぼすため、患児の性格、病状はもちろん告知後の家族のフォロー体制が整っているかどうかにも考慮しなければならない。今回は両親と相談し、退院決定後の外泊時に両親より生涯の疾患であることを話したことが、両親がフォローを十分にでき、本人も受け入れやすく、告知後早期受容となった。学童期では、学校生活が日常生活の大部分であるため、入院中より学校との連携を十分にとり、退院後入院中に確立されたセルフケア能力を十分に発揮して、学校生活に戻れるように準備することが重要である。今回は、Ⅱ期に引き続き、担任教師との連携で入院中より学校からの支援を得ることができて、退院後も問題なく通学している。

## 5. 結 語

今回の事例から思春期の患児のセルフケア能力を効果的に発揮するには、

(1) その患児の現状発達段階を日常生活動作は平時時と症状のあるときで違いがあるのか、親への依存がどのような場合にできるのかを十分に分析する。

(2) その分析から児のもつ現有能力に応じて検査時や症状悪化時には付き添いを依頼するなど家族の協力範囲を考慮した援助計画を立案することが重要である。そして家族の支援能力発揮のためには、①家庭環境や家族関係を把握し、家族が役割を理解するように促し、より良い協力関係を作れるように家族へ援助すること、②公的、私的ネットワークを利用し、両親がクローン病を理解できるように援助すること、③各部門との連携を早期より行うことが重要である。

今回は1事例のため、研究結果としては十分なものとはいえず、家族の役割把握、告知の時期、現有能力の分析などが課題となった。今後も事例をとおして検討して行きたい。

## 参 考 文 献

- 1) 小児看護, 10, 1993.
- 2) 小児看護, 3, 1991.
- 3) 小児看護, 4, 1990.
- 4) 小児外科, 7, 1990.
- 5) 臨床栄養, 2, 1994.
- 6) 看護技術, 7, 1992.
- 7) 診断と治療, 81(8), 1993.
- 8) 村島義男他:クローン病・潰瘍性大腸炎に負けない暮らしの手引き, いきいきライフ.
- 9) 小児科, 31(12), 1990.
- 10) 看護実践の科学, 7, 1994.