

日本赤十字九州国際看護大学/Japanese Red
Cross Kyushu International College of
Nursing

女性クローン病患者の療養生活の経験：
妊娠、出産、育児に焦点をあてて

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 日本難病看護学会 公開日: 2023-06-13 キーワード (Ja): クローン病, 妊娠, 出産, 育児, 経験 キーワード (En): Crohn's disease, pregnancy, childbirth, child-rearing, experience 作成者: 山本, 孝治, 中村, 光江 メールアドレス: 所属:
URL	https://jrckicn.repo.nii.ac.jp/records/884

資料

女性クローン病患者の療養生活の経験
—妊娠、出産、育児に焦点をあてて—

山本孝治、中村光江

【要旨】

本研究の目的は、女性クローン病患者の妊娠、出産、育児に焦点をあてた療養生活の経験について明らかにし、支援のあり方を検討することである。出産、育児経験のある女性クローン病患者3名を対象に半構成的面接によるインタビューを実施し、質的に分析した。その結果、[調子よく過ごせた妊娠期] [遺伝と奇形への不安] [万全な準備で臨んだ出産] [失敗経験から体調と育児のバランスをつかむ] [かけがえのない家族に感謝] [自然に生まれた子どもの気遣い] [療養と出産、育児を両方相談できる存在はいなかった] [産み育てて女性の喜びと自信]の8つのカテゴリーが抽出された。家族の理解と協力は心強いもので重要であったが、相談しにくい話題もあり、一人で悩みながら対処することもあった。失敗を乗り越えて自分なりの工夫を体得し、女性、母親としての喜びを感じていた。家族を含めた継続的な支援と相談できる体制作りの必要性が示唆された。

キーワード:クローン病、妊娠、出産、育児、経験

I. はじめに

クローン病は炎症性腸疾患（以下、IBDとする）の1つで、原因が特定されておらず再燃と寛解を繰り返す非特異性の慢性炎症を腸粘膜に生じる疾患¹⁾で医療費助成対象の指定難病である。下痢や腹痛などの腹部症状や体重減少、倦怠感が主症状で、近年、生物学的製剤をはじめとした治療選択肢が増えている。しかし長期の寛解維持には食事制限や成分栄養剤を摂取することが推奨されており、未だ症状や療養による日常生活への影響は大きい²⁾³⁾。また、クローン病の発症は10代から20代前半が最も多く、結婚や恋愛について支障があると感じやすいことが報告⁴⁾されている。女性患者では結婚とともに、病気や療養が妊娠や出産、育児に影響することが推察されるが、クローン病の男女比は1:0.44で女性が占める割合が少ない⁵⁾こともあり、その実際は明らかではない。医学的には、IBD患者は寛解

期であれば妊娠や出産の転帰は健常者と変わらない⁶⁾。よって、寛解を維持しながら出産に向けた準備をし、出産後は療養と育児を両立させていくことが必要といえる。

糖尿病⁷⁾⁸⁾や腎不全⁹⁾¹⁰⁾の女性患者の出産、育児経験に関する研究では、出産の経験が充実感や励みとなり、育児期においても子どもの存在が療養の支えとなることが報告されている。IBDについてはセクシュアリティ満足度指標の開発¹¹⁾や女性患者に焦点をあてた療養経験¹²⁾についての報告はあるが、女性クローン病患者の妊娠、出産、育児の経験に焦点をあてた報告はなく、具体的な支援内容についても明らかになっていない。

よって、本研究では、妊娠、出産、育児に焦点をあてた女性クローン病患者の療養生活の経験を明らかにすることを目的とし、妊娠から出産、育児期にかけての支援のあり方を検討する基礎的資料の一助とする。

II. 研究目的

本研究の目的は、女性クローン病患者の語りから、妊娠、出産、育児に焦点をあてた療養生活の経験を明らかにし、妊娠から出産、育児期にかけての支援のあり方を検討することである。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 研究協力者

女性クローン病患者で、出産、育児を経験した寛解期にあり外来通院中の者とした。

IBD の外来患者数が多い病院の施設責任者および看護の責任者に研究の協力と研究対象候補者の紹介を依頼した。紹介された候補者には改めて研究の詳細について説明し、同意を得られた者を研究対象者とした。

3. データ収集方法

半構成的面接を実施し、その内容を主要データとし、面接中の対象者の表情や反応の記録を副次的データとした。面接はインタビューガイドに従って進め、発症とともにどのように生活してきたのか、妊娠期をどのように過ごしたか、療養と育児をどのように両立させてきたのかについて質問し、その後は会話の流れに沿って進め自由に語ってもらった。対象者の許可を得て、ICレコーダーに録音した。

面接は複数回行い、1回につき60分程度を目処とし、日時は対象者の都合により調整した。インタビューの場所は、対象者と話し合いプライバシーが確保できる個室を確保した。

データ収集期間は、2014年2月から同年9月であった。

4. データ分析方法

谷津¹³⁾による質的看護研究の分析手法に準じた方法で行った。部分と全体を意識しながらデータ収集と分析を並行して行った。

1) 分析の手順

(1) 逐語録を熟読し、意味のある文節あるいは項目をとりだし洗い出し段階のコードを抽出した。可能な限り対象者の言葉を使用し、データに忠実であることを大切にした。

(2) 抽出した洗い出し段階のコードについて、文節、項目の内容、文脈を考慮しながら類似性、相違点を比較しながら同じような特徴をもつものを分類し、まとめ上げのコードとした。

(3) まとめ上げのコードについて類似性、相違点を比較し関係性を検討し、個人毎に抽出したサブカテゴリーとした。

(4) (1)～(3)の実施により個人毎に抽出されたサブカテゴリーを全対象者で類似性、相違点を比較し関係性を検討し、カテゴリーを抽出した。

5. 分析の信頼性・妥当性

インタビューの内容について、2回目以降に前回の面接で言葉の意味や関係性が不明確な部分について確認した。また、研究者が、分析・解釈した内容を対象者に示し、適切に記述されていることを確認し分析の信頼性を確保した。分析の経過は記録に残し、質的研究に精通した専門家のスーパーヴィジョンを受け、研究結果に対する妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

研究協力施設における臨床研究の倫理審査委員会の承認を得た。対象者には、研究の目的、方法を説明した。さらに研究への参加は自由意思であり、承諾後の辞退も自由であり、参加を拒否しても診療や治療および看護に一切影響しないこと、個人が特定できないようにデータ処理を行い、学会及び学術雑誌へ公表することを文書と口頭で説明し、同意を受けて同意書に署名を受けた。

IV. 結果

1. 対象者の概要

研究対象者は3名の女性クローン病患者であった。平均年齢は52.3歳、発症年齢の平均は18歳、罹患年数の平均が32年で、経産回数は2から4回であった。

実施したインタビュー回数は1人あたり平均3.7回(3-4回)で、1回の平均インタビュー時間は59.6分であった。

2. 分析結果

8つのカテゴリー、29のサブカテゴリー、59のまとめ上げのコードを抽出した(表1)。以下、カテゴリー毎に記述する。文中では、カテゴリーを[]、サブカテゴリーを「」、まとめ上げのコードを『 』として示し、対象者の語りを“ ”内に斜体で表記し、()内に対象者A~Cを示した。個人の特定を避けるため、方言の一部は話の筋を変えずに標準語に修正した。

3. カテゴリーの説明

1) [調子よく過ごせた妊娠期]

このカテゴリーは、妊娠期は体調を崩すことなく調子がよい状態で過ごすことができたことを示しており、「妊娠中は調子がよかった」、「嘘みたいに調子よかった妊娠中」、「出産前までコントロール良好」の3つのサブカテゴリーから構成された。妊娠期の調子の良さは対象者3名とも経験していた。また調子の良さは一時的でなく、出産まで持続した。何を食べても下痢や腹部症状は出現することがなく、妊娠する前の体調と比較して健康な体をとりもどしたかのようにであった。

“妊娠している時が一番楽だった…(中略) …乳製品をとってもいい、便回数も少ない、なんにもない。これが健康な人の体なんだろうなあっていうのを実感しましたよ。”(A氏)

2) [遺伝と奇形への不安]

このカテゴリーは、子どもに病気が遺伝しないか、薬剤による奇形が生じないか不安があったことを示しており、「病気の遺伝と奇形が不安」、「遺伝はゼロではない」、「奇形と無事出産への不安」の3つのサブカテゴリーか

ら構成された。

遺伝を知る機会は、同病者の子どもがクローン病を発症したことを耳にするなど患者同士の会話によるものであった。情報を得る時期は妊娠以前、出産後に分かれたが、遺伝に対する不安は出産によって解消せず、クローン病が好発する青年期に子どもが成長するまで続いた。他方、長期に渡り服用した『薬で奇形ゼロじゃない』という不安もあったが、これについては出産し元気な子どもの姿を見て安堵したことが語られた。

“知り合いのクローン病の方でお子さんでクローン病だっていう人が2人くらいいるんです。そういう話を聞いてたので、うちも子どもが3人いて、ずっと心配でしたから、長男が高校の受験の時、同じような症状になって…(中略)…連れてきて検査をしていただいで。”(B氏)

“産む前から薬のこととかもあつたし、子どもへの影響っていうんですかね…それは考えましたね。奇形もゼロじゃないし考えました。”(C氏)

3) [万全な準備で臨んだ出産]

このカテゴリーは、体調を安定させ無事に出産できるように覚悟を決め、準備を万全にしたことを示しており、「腸管の影響を考えて専門医で出産」、「準備と覚悟を決めて臨んだ出産」の2つのサブカテゴリーから構成された。

病気を持ち妊娠することは対象者にとって不安であったが、体調や気持ちを整えて妊娠期を迎えた。妊娠期に入るとIBDの主治医と産婦人科医師それぞれの専門医による助言を受けて、『医師を信じながら出産準備』をすすめた。医師による経過が順調、大丈夫といった声かけは対象者に安心感をもたらしていた。妊娠週数の経過とともに腹部増大に伴う膨満感や癒着の可能性といった『妊娠による腸管への影響』や帝王切開について覚悟しておく気持ちをもっていたことが語られた。

“受診していくうちに先生が大丈夫って言うてくれましたし、順調にいつてもわかったから…(中略)…徐々になんか大丈夫かなって思えるようになりましたね。”(C氏)

“帝王切開で腸の癒着とかがあるから他の病院じゃなくてこちらの病院でするように言われたんです…(中略)…産婦人科の先生と肛門科の先生と内科の先生とが立ち会うからっていわれたんですよ。”(A氏)

4) [失敗経験から体調と育児のバランスをつかむ]

このカテゴリーは、失敗をして体調を整えながら育児を両立しバランスをつかんでいくことを示しており、「体調優先でどんと構えバランスとる」、「心強い近所の頼れる存在」、「体調を踏まえた家事」、「入院してもお願いできる人を確保」、「ママ友繋がり優先で失敗」、「体調見極めた家事と育児」、「子どもとの外出はトイレを考慮」の7つのサブカテゴリーから構成された。

対象者は出産を機に療養、仕事、家事に加えて育児役割が増え、両立する困難さを感じるようになり、出産後、再燃し入院した対象者もいた。子どもを抱っこするなど『育児は体力勝負』で、下痢や疲れやすさを我慢しながら苦戦したことが語られた。失敗を経験したことで、どんと構える気持ちの持ち方や『体調をみて家事は手を抜く』、『病気を話して周りの協力を得る』といった術を身に付けていった。

“朝9時から17時まで働いて、家事して、子育てして…(中略)…もう、大変でした…(中略)…体がおもたくて、もう力が抜けるんです。”(A氏)

“出産が機にこう体調がガタってなりましたよ！…(中略)…出産してから激変ですよ…めっちゃ悪くなりましたね。”(C氏)

“3歳までがとにかく大変で、子どもを抱えないといけないっていうのが…体力的にね。あとオムツかえるのにしゃがんだり…どうし

ても疲れやすいから。”(C氏)

“入院したりして、私がない間、子どものことお願いしないといけない時があるから、送り迎えなんかは車は義母は無理なので、そういう時に病気のこと言ってた方が、便利に使う友達を…私は入院したから、お願いしていい？って言って…”(B氏)

5) [かけがえのない家族に感謝]

このカテゴリーは家族はかけがえのない存在であり、感謝の思いをもっていることを示しており、「安心できる家族のサポート」、「家族の支えと優しさで目標もつ」、「見えない夫の協力」、「家族のために頑張れる」、「親と夫の理解と協力で感謝」5つのサブカテゴリーから構成された。

対象者が育児していくうえで、家族の協力は欠かせないものであった。特に子どもの幼少期では、体調が悪い時の子どもの面倒や家事の手伝いなど夫と親に協力を得る必要があった。またこうした協力は口に出さなくても通じる気遣いとさりげなく行われ、目に見えないやり取りにより次第に『家族の優しさにつながり』がうまれていった。対象者にとって家族はかけがえのない存在であり、『夫と子どものために元気でいたい』と体調を維持する目標にもなっていた。

“私が入院したりすると、自分(主人)が頑張らないって思うみたいで、家事はしてくれてましたよ。(私が)見えないところで頑張ってくれてたんじゃないですかね…(中略)…出かけてる時に帰ってきたらお茶碗が洗ってあったり…”(B氏)

“家族に思う事は…優しさは生まれたと思います…(中略)…病気があったからこそ家族のつながりっていうのか…(中略)…何も言わなくてもわかってくれているっていうのと、口にはださないけど、気を使ってくれているのもわかりますし。”(A氏)

“子どもができて行事とかがあるから、それに向けて頑張れるっていうのもありますよ

ね… (中略) …子どもがいるからこそ体調を維持するっていうか、子どもと主人っていう存在は大きいですよ。” (C氏)

6) [自然に生まれた子どもの気遣い]

このカテゴリーは、子どもの対象者に対する気遣いは自然に生まれることを示しており、「娘は自然と食事について理解」、「さりげない子どもの気遣い」、「子どもは母親の病気を理解していく」の3つのサブカテゴリーから構成された。

対象者の子どもは幼少期から母親が下痢で頻回にトイレに通い、疲れたら横になる姿を目にしており、『母親が入院するのは普通のこと』だと捉え、自然に病気を理解していった。日頃特別配慮しないが、対象者が横になったり体調を崩した様子があると声をかけ気遣っていた。こうした子どもの気遣いを対象者は感じており、察する力が育まれたと喜んでいった。

“子ども小さいながらもそういう事情っていうんですか、わかってくれてたと思うんです。… (中略) …トイレの中に一緒に連れていったりとかしてましたら、なんとなくわかってたんじゃないでしょうか。” (C氏)

“体調が悪かったりしたら (子どもが)「大丈夫—」とか言って、声かけてくれたり、ああだこうだ動いてくれます。普段は全然ですよ、お母さんをこき使いますから…” (B氏)

“(母親が)入院することが普通っていうのがね…子どもたちにとってみたら… (中略) …ああ今日はきついんだな—っていうのが自然と子どもたちのなかにはあると思います、察するわけですよ。” (B氏)

7) [療養と出産、育児を両方相談できる存在はいなかった]

このカテゴリーは、出産前から育児期にかけて療養と育児の両方を相談できる人がいなかったことを示しており、「育児相談できる人がいなかった」、「家族にも曝け出せない便漏れと体調の変化」、「出産経験を聞きたかった」

の3つのサブカテゴリーから構成された。

育児について家族に協力を得ていた対象者であったが、育児と療養を両立するなかで生じる悩みは家族、医療者には話しにくいと感じていた。周りに同病者はほとんどおらず、さらに出産経験のある患者となると皆無で、経験談を聞くことはできなかった。妊娠および出産期に経験談を聞きたかった、育児相談に応じてほしかったことが語られた。

“同じ病気を持ってる人にはこういうふうにして話をしたら、共感をもてるじゃないですか。でも健康な人になこれをつくら話してもね、やっぱりわからないですよ、女同士であっても。” (A氏)

“子育てのこととか、仕事のことなんかは先生には話さないですね。そういうことは内に内に秘めてましたね…。先生以外にもあまり人には話さないようにしてたんです… (中略) …そういう機会はないですよ。” (A氏)

8) [産み育てて女性の喜びと自信]

このカテゴリーは、出産と子育てにより女性としての喜びと自信を得たことを示しており、「病気で出産できて女性としての喜びを実感」、「子育てを全うできた自信」、「子どもに迷惑かけず生きていく」の3つのサブカテゴリーから構成された。

対象者は病気をもちながら出産し、育児ができたことで女性としての喜びを実感していた。出産、育児を通し得られたものは数え切れず、クローン病でも妊娠、出産を躊躇する必要はないと話し、『出産と育児の経験を発信したい』思いをもっていた。また1人目の出産、育児の経験が自信につながり、2人目の妊娠の決意をもつことができた対象者もいた。

“ああ—女性に生まれて出産できてよかった—って思いました、女性の喜びっていうんですかね。病気を持っても一産めた—っていうね、うれしさが…” (A氏)

“子どもを産んで育てていった中で得られたものっていうのは数えきれないですよ。も

もちろん、プラスもマイナスもありますけどね
…結局はトントンになる。”(B氏)

“3人産んで育てて…(中略)…そういう
経験をさしてもらってるので…、こういうこ

と(病気をもちながら出産、育児)もできま
すよ、大丈夫ですよみたいなことを伝えたい”
(B氏)

表1 妊娠、出産、育児に焦点をあてた女性クローン病患者の療養生活の経験

カテゴリー	サブカテゴリー	まとめ上げのコード
調子よく過ご せた妊娠期	妊娠中は調子よかった (A)	妊娠中は調子よかった
	噛みたいに調子よかった妊娠中 (B)	噛みたいに調子よかった妊娠中
	出産前までコントロール良好 (C)	出産前までコントロール良好
遺伝と奇形へ の不安	病気の遺伝と奇形が不安 (A)	子どもに遺伝せず安心 出産まで続いた奇形に対する懸念
	遺伝はゼロではない (B)	子どもの遺伝はゼロでない 遺伝を知らずに出産
	奇形と無事出産への不安 (C)	薬で奇形ゼロじゃない 無事出産できるのか不安 妊娠による腸管への影響 専門医のもとで出産
万全な準備で 臨んだ出産	腸管の影響を考えて専門医で出産 (A)	帝王切開を覚悟して決めた出産 医師を信じながら出産準備 病気で妊娠を躊躇しなかった
	準備と覚悟を決めて臨んだ出産 (C)	わがままでも休暇をとる 家事はほとんど構えて体調にあわせる 体調を優先してバランスをとる 家事、子育て、仕事を両立は大変
失敗経験から 体調と育児の バランスをつ かむ	体調優先でどんと構えバランスとる (A)	心強い近所の頼れる存在 家事を休むと罪悪感
	心強い近所の頼れる存在 (A)	心強い近所の頼れる存在 体調をみて家事は手を抜く 家事を休むと罪悪感
	体調を踏まえた家事 (B)	病気を話して周りの協力を得る 遠い実家でなく義母に頼んだ 産後調子悪くなった ママ友繋がり優先で失敗
	入院してもお願いできる人を確保 (B)	育児は体力勝負 家事は体調みてポチポチやる 子どもとの外出はトイレを考慮
	ママ友繋がり優先で失敗 (C)	出産直後の姉からのサポート 子どもとの遺出は夫に任せる 家族の見えない気遣い
	体調見極めた家事と育児 (C)	理解のある夫に支えられた 家族は過度に干渉してこない 家族の優しさつつながら 子どもの大学卒業が目標
	子どもとの外出はトイレを考慮 (C)	見えない夫の協力 (B) 見えない夫の協力 痛みを耐えた育児は誇り 夫と子どものために元気でいたい
かけがえのない 家族に感謝	安心できる家族のサポート(A)	調子が悪いと食事は家族分だけ 家族には遠慮なく無理だと言える 家族はトイレと体調崩すと自分優先 食事への夫の気遣い さりげない夫の理解 義親の理解に感謝 親のサポートでゆっくり
	家族の支えと優しさで目標もつ (A)	娘は自然と食事について理解 (A)
	見えない夫の協力 (B)	娘は自然と食事について理解 体調崩すと察してくれる子ども 母親が入院するのは普通のこと 子どもは母親の病気を理解していく 育児相談できる人がいなかった
自然に育まれ た子どもの 気遣い	家族のために頑張れる (C)	親と夫の理解と協力に感謝 (C)
	親と夫の理解と協力に感謝 (C)	家族に急いでいると思われたくない オムツは家族にも言えない 汚れた下着を洗う惨めさ 出産経験を聞いたかった
療養と出産、 育児を両方相 談できる存在 はいなかった	子どもは母親の病気を理解していく (C)	病気でも出産できて女性としての喜びを実感 (A)
	育児相談できる人がいなかった (A)	病気でも出産できて女性としての喜びを実感 自信がついて二人目の出産 出産と育児の経験を発信したい 生み育てて得られた喜び 子どもに迷惑かけず生きていく
産み育てて 女性の喜びと 自信	家族にも曝け出せない便漏れと体調の変化 (A)	子どもに迷惑かけず生きていく (B)
	出産経験を聞いたかった (C)	

* ()内は研究対象者の記号を示す

V. 考察

1. 妊娠から子育てに至るまでの不安の特徴とその対処

本研究において女性クローン病患者は妊娠前から出産、さらには育児期に入り子どもが青年期に至るまで長期にわたり不安を持ち続けることが明らかになった。また、時期によって不安の内容は変化する特徴があった。妊娠前から出産後にかけては、催奇形発症とクローン病の再燃に対する不安を抱いていた。妊娠期は妊娠前よりむしろ調子のよい状態で過ごすことができたが、出産を機にクローン病が悪化するギャップが生じた。IBD 患者が出産後再燃をきたしやすい要因として、女性ホルモンの影響と育児による疲労が関連することが報告されており¹⁴⁾、対象者においても療養と育児を両立する困難さを感じていた。しかし、対象者はこれらの不安について出産前から予測をして、IBD および産婦人科の両専門医の診察で助言を受けながら、母子ともに無事出産できるように万全な準備で臨んだ。クローン病の診療ガイド¹⁵⁾においても、寛解状態で妊娠、出産することが推奨されており、対象者においても出産にむけた計画的な準備行動が実践できていたといえる。

妊娠前から育児期、子どもが青年期に至るまで持ち続けた不安として子どもへの遺伝があった。IBD は遺伝疾患ではないが一般人口に比べてわずかに発症リスクは高く¹⁶⁾、クローン病の場合、青年期に好発することから出産と同時に遺伝したかどうか判断はつかず、子どもが青年期に達するまで敏感であったことが語られた。遺伝についてはクローン病に限らず、妊娠期にある糖尿病⁷⁾や腎不全⁹⁾など女性慢性疾患患者が抱きやすい不安であり、心理面への支援の必要性が報告されている。また本研究の対象者では子どもが発症する可能性について同病者から話を聞き不安を抱いていたが、その後医療者に相談する行動をとることはなかった。患者が遺伝について過剰

な不安を抱き妊娠を躊躇したり、育児に影響をきたすことがないように発症間もない時期に IBD は遺伝疾患でないといった正確な情報を提供し、相談に応じられる体制づくりが重要である。

2. 乗り越え得られた女性の喜び

妊娠、出産、育児において家族や友人、周囲の協力は不可欠なものであった。また、対象者にとって家族は、『夫と子どものために元気でいたい』のように療養を頑張るためのバロメーターになっていた。その一方で、家族や医療者に相談しにくい育児相談や便漏れといった同病者間で相談しなかった悩みが存在することが明らかになった。I 型糖尿病⁷⁾や透析患者¹⁰⁾では不安への対処として、患者会への参加や同病者との交流をもち励まし合う行動をとっていた。本研究の対象者は同病者との交流はほとんどなかった。近年 IBD の患者会では、会員の高齢化と若年層の入会減少が問題視されている。その要因は情報が容易にインターネットで得られ、必要であればソーシャル・ネットワーキング・サービス (SNS) での交流が可能であることが考えられる。しかし同じ経験をもつ患者から直接経験談を聞くことや励ましを受けることは、早期に問題を解決できることもある。家族に曝け出せない不安や困難に直面した時に、随時相談できる存在を求めていると考えられる。

一方で、本研究の対象者は一人で悩みながら試行錯誤し、[失敗経験から体調と育児のバランスをつかむ]工夫を体得していた。クローン病患者が身体と生活にあった食事制限法を主体的に見出し獲得する¹⁷⁾ことや女性 IBD 患者が症状により、家事に支障をきたし療養を修正する経験¹²⁾が報告されている。同様に、対象者も失敗を繰り返しながら、「体調見極めた家事と育児」のように自分なりの工夫を構築していることが明らかになった。自分なりの工夫を体得するまで不安や失敗を経験し乗

り越えたからこそ、女性としての喜びと自信が芽生えたともいえる。さらに、対象者が病気をもちながら育児をしてきた姿を見てきた子どもが対象者を気遣ったり、他者を察する思いが育まれていると感じ、母親としての喜びも感じていた。治療や療養に関する情報提供に留まらず、患者が体験談を発信したり共有できる場を設定することも重要である。

3. 女性クローン病患者の妊娠、出産、育児期における看護

クローン病は患者数が少ないうえに女性の割合は少なく、さらに妊娠および出産を経験した者は少数である。そのため、患者は悩んだ際に同病の出産や育児経験者にいつでも相談できる状況下でない。患者同士が情報を共有できる場の提供や患者会などの患者支援組織と連携し、電話相談の機会をつくるなど看護師は橋渡しの役割を担うことが必要である。

またクローン病は青年期に好発しやすく結婚、出産は発症後に訪れるため、両親だけでなく友人や交際相手は患者をサポートする存在となる。定期受診時の継続的支援の体制づくりとともに、患者を含め誰もが相談ができる窓口の開設の検討も重要である。状況によっては家族や友人の代役として看護師も相談の受け手となり得るように関係性を日頃より構築しておき、妊娠期や出産後のケアでは助産師に協力を得るなど専門性をもった幅広い支援につなげることが重要である。また、子育てサークルの紹介など患者が一人で悩んだり、孤立しないような長期的な視点をもった支援が必要である。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究によって、女性クローン病患者の妊娠、出産、育児に関する特徴的な療養生活の経験の一部が明らかになった。しかし、3名を対象とした分析であるため女性クローン病患者の出産、育児、経験を網羅しているとは

いえない。よって、研究を継続し、看護支援を具体化することが今後の課題である。

VII. 結論

- 1) 妊娠、出産、育児に焦点をあてた女性クローン病患者の療養生活の経験として、[調子よく過ごせた妊娠期]、[遺伝と奇形への不安]、[万全な準備で臨んだ出産]、[失敗経験から体調と育児のバランスをつかむ]、[かけがえない家族に感謝]、[自然に生まれた子どもの気遣い]、[療養と出産、育児を両方相談できる存在はいなかった]、[産み育てて女性の喜びと自信]の8つのカテゴリーが抽出された。
- 2) 女性クローン病患者は妊娠から育児期に至るまで、体調を整えながら療養との両立をし、子どもの成長と女性としての喜びを感じていた。
- 3) 妊娠期から出産、そして育児期において、家族を含めた継続的な支援と相談できる体制作りの必要性が示唆された。

謝辞

本研究の趣旨をご理解くださり、快くインタビューに応じてくださいました対象者の皆様に心より感謝申し上げます。

本研究の一部は加筆、修正し、第10回日本慢性看護学会学術集会において発表したものである。

文献

- 1) 小林拓, 日比紀文: 炎症性腸疾患の概念・定義と疫学. 日本消化器病学会雑誌 98(1):5-11, 2009.
- 2) 富田真佐子, 片岡優実: 炎症性腸疾患患者における病気の不確かさの特徴と関連要因の探索. 日本慢性看護学会誌 10(1):2-10, 2016.
- 3) 富田真佐子, 片岡優実, 矢吹浩子: クロー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.
- 4) 富田真佐子: クローン病患者における QOL 関連

- 要因の探索とモデルの構築. 四国大学紀要. A, 人文・社会科学編 30:215-226, 2008.
- 5) 渡辺守. I 炎症性腸疾患の疫学. 桑原絵里加, 朝倉敬子他 (編): IBD (炎症性腸疾患) を極める, P15, メジカルビュー社, 2011.
- 6) 渡辺知佳子, 穂苅量太, 三浦総一郎: 妊娠・出産における炎症性腸疾患の特徴. *INTESTINE21* (2):133-138, 2017.
- 7) 田中克子, 小田和美, 末原紀美代他: I 型糖尿病もつ女性の療養上の体験と工夫-第1報妊娠期-. *糖尿病と妊娠* 8(1):115-119, 2008.
- 8) 小田和美, 田中克子, 末原紀美代他: I 型糖尿病もつ女性の療養上の体験と工夫-第2報育児期-. *糖尿病と妊娠* 8(1):120-125, 2008.
- 9) 岩崎和代: 女性透析患者の妊娠・出産経験の意味づけ. *日本母子看護学会誌* 2(1):5-15, 2008.
- 10) 岩崎和代: 透析患者の出産経験の認識. *日本腎不全看護学会誌* 10(2):64-72, 2008.
- 11) Yoshiko MIKI, Atuko MAEKAWA, Naohiro HOHASHI. Development, Validity and reliability of the Sexuality Satisfaction Index in patients with Inflammatory Bowel Disease (SEXSI-IBD). *日本ストーマ・排泄会誌* 32(2):7-20, 2016.
- 12) Dorothy N, Paula C, & Margaret A. Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing* 24:2133-2142, 2015.
- 13) 谷津裕子: Start Up 質的看護研究. Pp.98-145, 学研メディカル秀潤社, 2010.
- 14) 日比紀文. 第7章女性の IBD 診療. 国崎玲子 (編). チーム医療につなげる IBD 診療ビジュアルテキスト. Pp239-244, 羊土社, 2016.
- 15) 日本炎症性腸疾患協会. 第7章妊娠とクローン病. 国崎玲子, 高橋恒男 (編). *クローン病の診療ガイド*. Pp86-88, 文光堂, 2011.
- 16) 国崎玲子, 大竹あるか, 西尾匡史他: 炎症性腸疾患における妊娠希望者・妊婦に対する指導と管理, 看護の実際. *INTESTINE21* (2):139-147, 2017.
- 17) 吹田摩耶, 鈴木純恵: クローン病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.

Experience in recuperation of female patients with Crohn's disease
- With a focus on pregnancy, childbirth and child-rearing -

Koji Yamamoto, Mitsue Nakamura

Japanese Red Cross Kyushu International College of Nursing

【Abstract】

This study aimed to clarify experience of female patients with Crohn's disease in recuperation, focusing on pregnancy, childbirth and child-rearing so as to explore methods to support such patients. Three female patients with Crohn's disease who had given birth and were engaged in child-rearing had semi-structured interviews. Qualitative analysis of the interview results identified the following eight categories: Comfortable experience in the pregnancy period, Anxiety about genetics and malformations, Thoroughly prepared for childbirth, Balancing one's physical condition with child-rearing learning from past failures, Gratitude toward family members, Naturally acquired concern by the child, Having nobody to consult with regarding medical treatment and child-rearing, and Satisfaction and confidence as a woman who has given birth and is rearing a child. Acceptance and cooperation by family members were found to be encouraging and important during childbirth and child-rearing. However, since women encountered some issues difficult to discuss, they sometimes had to individually worry about and deal with such issues. As women and mothers, they felt satisfied after overcoming failures and learning individual ways of dealing with such issues. Overall, these results suggest that a system for continuous support and consultation that covers family members for the patient's needs to be established.

Key word: Crohn's disease, pregnancy, childbirth, child-rearing, experience