

慢性腎疾患患児が長期入院中に抱く思いに関する研究

小林美恵子¹⁾，畠山茉希¹⁾，細木藍¹⁾，北川真梨¹⁾，猪俣聖子¹⁾，白井小百合¹⁾

郷更織²⁾，山田真衣²⁾

1) 国立病院機構新潟病院， 2) 新潟県立看護大学

キーワード：慢性腎疾患患児，長期入院，思い

研究目的

小児の慢性腎疾患は，医学の進歩によって乳幼児期，学童期，思春期へと疾患を管理しながら成長発達していくことが可能となってきた。その反面，長期的な経過で療養を必要とされることは，社会参加を通して発達が促される小児にとって，疾病に伴う日常生活の制限により不適切な対応がなされたり，健常な子どもたちと同じようにできない疎外感や孤独感を抱くことも多い(及川，2011)と考えられる。また慢性疾患患児のストレス研究では慢性腎疾患患児のストレスが最も高い(中村ら，1996)ことや，慢性腎疾患患児が学校生活や社会生活において様々な困難を抱えている(江藤，2003)ことも報告されている。しかし対人感情を発達させる学童期や，外界からの刺激に極めて過敏に反応する思春期に日常生活から切り離された入院生活の中で，患児がどのような思いを抱いているのかという点については具体的に明らかにされていない。そこで本研究では慢性腎疾患患児が長期入院中に抱く思いを明らかにし，今後の看護実践への示唆を得ることを目的とする。

用語の定義

本研究においては，主要な用語を以下のように定義した。

1. 思い

思いとは，広辞苑によると“思う心の働き・内容・状態，物事から自然に感じられる心の状態”である。これに基づいて，本研究では思いを，“患児が長期入院中に疾患やその治療に関することや自らのことなどについてありのままに感じた心の状態・内容”とした。

2. 慢性腎疾患

本研究において慢性腎疾患とは，“腎生検やステロイドパルス療法の適応となったネフローゼ症候群，IgA 腎症，紫斑病性腎炎”を対象とした。

研究方法

I. 研究デザイン

本研究は，質的記述的研究法を用いた。

II. 研究参加者

研究参加者は，慢性腎疾患に罹患して学童期・思春期に3ヵ月以上の長期入院を経験し，かつ，自らの思いを語ることが可能な小学校3年生から高校3年生の患児4名とした。

III. データ収集方法

データ収集は2012年4月から8月の期間に，半構成的面接を研究参加者に対して1回ずつ実施し，その後協力が得られた研究参加者に対して2回目の半構造的面接を実施した。面接は，“長期入院中どのようなことを考えていたか”という質問から始め，発言の意味内容を適宜確かめながら参加者の自由な語りに沿うように行った。面接内容は研究参加者に承諾を得て録音を行った。面接時間は1回15分から30分程度であった。

IV. データ分析方法

録音したインタビュー内容を逐語録に起こしてデータとし，“長期入院中に患児が抱く思い”に着目しながらデータを読み込みコード化を行った。その後意味内容に基づいてカテゴリー化を進めた。

V. 倫理的配慮

本研究は，新潟病院の倫理委員会の承認を得てから実施した。

研究参加者とその保護者に対しては，本研究の目的と研究方法，研究参加の自由意思の尊

重、プライバシー・個人情報の保護、結果の公表について文章と口頭で説明し同意を得た。なお本研究の参加者が慢性腎疾患患児であることに配慮し、患児の体調を最優先とすること、負担を軽減するために長時間のインタビューを行わないこと、保護者の同意が得られない場合はインタビューを実施しないことを原則とした。

結果

I. 研究参加者の概要

研究参加者は男児4名であり、年齢は9歳から18歳まで、罹患期間は1年から14年であった。(表1)

表1 研究参加者の概要

	A	B	C	D
年齢	16歳	9歳	18歳	11歳
性別	男児	男児	男児	男児
罹患期間	14年	1年	6年	2年

II. 慢性腎疾患患児が長期入院中に抱く思い

20のサブカテゴリーと、【人と関わりたい】【活動や食事を制限されることが辛い】【検査や治療を受けることが苦痛だ】【入院生活に不満を感じる】【繰り返しの日々がむなしい】【病気はなるようにしかならないと思う】【病人扱いして欲しくない】【病気により将来を不安に思う】の8カテゴリーが抽出された(表2)。以下、カテゴリーごとに説明する。なお文中ではカテゴリーを【 】、サブカテゴリーを[]、コードをく、参加者の語りの部分を「斜体」、意味内容を補足した部分を()で表記する。

表2 慢性腎疾患患児が長期入院中に抱く思い

カテゴリー	サブカテゴリー
人と関わりたい	医療者以外の人と関わるのが嬉しい
	看護師に自分のところに来てほしい
	人と会いたい
	人と話すことで安らぐ
活動や食事を制限されることが辛い	自由に動けないことで不快に思う
	自由に動ける友達がうらやましい
	食事を制限されることが嫌だ
検査や治療を受けることが苦痛だ	腎生検で感じる身体の不快感が嫌だ
	腎生検が怖い
	副作用のあるパルス療法を受けることに抵抗を感じる
	パルス療法の副作用が辛い
	点滴の針を刺す痛みが嫌だ
入院生活に不満を感じる	入院環境は居心地が悪い
	入院生活は暇だと思う
繰り返しの日々がむなしい	繰り返しの日々がむなしい
病気はなるようにしかならないと思う	病気はなるようにしかならないと思う
病人扱いして欲しくない	病人扱いして欲しくない
病気により将来を不安に思う	治らないのではないかと不安に思う
	将来や仕事が病気でだめになる不安がある
	学習が遅れることが怖い

らやましい」と感じ、「(具合が悪くて)ずっと部屋にいないといけなことが一番いやだった」のように[自由に動けないことで不快に思う]と感じていた。また「味気ないのしか食べるのがなくて、それが嫌だった」のように[食事を制限されることが嫌だ]という思いもあり、治療のために生じた制限が辛いという思いを抱いていた。

3. 【検査や治療を受けることが苦痛だ】

患児は「やっぱ、やるしかないって思っても怖いんですよ」や「(腎生検は)恐怖でしかない」などのように、必要なことと理解しながらもとにかく[腎生検が怖い]という思いを抱いていた。また「(局所麻酔で意識があるから)背中を押されている感覚がすごい嫌で」というように[腎生検

1. 【人と関わりたい】
患児は、「やっぱ人と会えないのが嫌だな」というように[人と会いたい]思いを抱いていた。さらに看護師に対しても「なんか(処置など)ってことよりも自分のために来て欲しい」のように[看護師に自分のところに来てほしい]という関わりを求める欲求があった。また「(治療とは関係のない人がいてくれると)何より、それが一番嬉しい」のように[医療者以外の人と関わるのが嬉しい]と感じたことや、「人と話すとちょっとストレスも減る」のように[人と話すことで安らぐ]といった人との関わりの中で満たされた思いを抱いていた。
2. 【活動や食事を制限されることが辛い】

患児は、「廊下を友達とかがしゃべりながらあははやっている、自分もそうしたいなって思った」のように、制限を強いられている自分とは違い[自由に動ける友達がう

で感じる身体の不快感が嫌だ」と感じていた。持続点滴が必要となるパルス療法では[点滴の針を刺す痛みが嫌だ]という思いがあり、副作用に対しては「今はもうパルス療法したくない。目が悪いから、あんまパルスすると副作用がもっと悪くなってくるから」という[副作用のあるパルス療法を受けることに抵抗を感じる]、[パルス療法の副作用が辛い]という思いがあった。このように患児は、腎生検やパルス療法といった慢性腎疾患に特有の検査や治療を受けることに伴う苦痛を感じていた。

4. 【入院生活に不満を感じる】

患児は、「早く家に戻りたい、だってここ暇だもん」などの[入院生活は暇だと思う]ことや、「気を使って同学年(と相部屋)にしてくれているのかわかんないけど、それが一番最悪かな。それが嫌かな」などの[入院環境は居心地が悪い]という入院生活全般についての不満を感じていた。

5. 【繰り返しの日々がむなしい】

患児は、「不安とかじゃないけどもう無だよ、無。なんかもう毎日同じことの繰り返したから」のように〈毎日同じことの繰り返したから無になる〉と繰り返しの日々にむなしさを感じていた。また「最初の方は病院にいるのが嫌だなと思ったけど、なんかどんぐらいかな、ずっといってそれが普通になってきて、何とも思わない。それが当たり前だから、家に帰りたいとも思わないし」のように〈病院にいることが当たり前になって何とも思わなくなる〉ような感情の鈍麻を体験していた。

6. 【病気はなるようにしかならないと思う】

患児は、「入院中そんな、どうなるんだろう、どうなるんだろうって考えてたら体もたない」のように〈病気が治るのを覚悟してのんびり待つしかない〉と受け止めていた。さらに「考えても、薬飲んで寝てればいつか治るんだっていう開き直り」のように〈病気について深く考えても仕方がないと開き直る〉ことで内服や安静治療に取り組んでいた。また治療に対しては「嫌だなとも思わないし、でも、こうすれば治るんだっていう思いもなかった」のように〈治療は嫌だとも、こうすれば治るとも思わなかった〉ため指示された治療を抵抗なく受け入れていた患児もいた。このように患児は、慢性的な経過をたどる病気についてなるようにしかならないと受け止めていた。

7. 【病人扱いして欲しくない】

患児は、「病気だからっていうのが嫌だから我慢しない。やりたいことやって、具合が悪くなったらしょうがない」のように〈病気だからといって我慢はしない〉ことで自らの欲求を満たしていた。また「病気だからって、病人扱いされるのが嫌だ。自分は患者だけど、あんまり色々して欲しくない。僕のことで働いて欲しくない」のように〈病人扱いされるのが嫌だ〉という思いがあり、たとえ疾患があっても患者という枠組みではなく、個人として自分を見て欲しいという思いがあった。

8. 【病気により将来を不安に思う】

患児には、「再発して、また再発していくと段々あれっ自分ヤバいんじゃないって思った」や「いつまで治らないんだろうっていうふうに感じます」のように[治らないのではないかと不安に思う]気持があった。また学校生活に関して、「小学校の時は感じなかったけど、中3の入院で(学習が)すごい遅れたんです。そこで異常に遅れたから実感しましたよね、入院ヤバいな」のような[学習が遅れることが怖い]という思いがあった。さらに「将来とか仕事就くのとか病気っていうのでだめだったりするからなっていう不安があった」のように[将来や仕事に病気のためになる不安がある]など長期的に疾患を抱えることにより将来に対する不安な思いを抱えていた。

考察

本研究では【病気により将来を不安に思う】ことや【病気はなるようにしかならないと思う】こと、【病人扱いして欲しくない】ことなど発病から長期間にわたり、あるいは一生涯を通して疾患を抱えていくことに関しての患児の思いが明らかになった。慢性腎疾患をかかえて生活する思春期の子どもは、病状悪化への不安と諦めを体験していたと報告されている(江藤ら、2002)。また、幼児期・学童期に長期入院を経験した慢性腎疾患患児は学校生活や社会生活の中で、特別扱い・無理解による自尊心の傷つき、学習の遅れと学習意欲低下の悪循環、

再発や入院への恐れ、現実の厳しさに直面しどうすることもできないことに対する諦めといった困難を体験していたとも報告されている(江藤ら, 2003)。これら不安や恐れ、諦めといった体験は、患児が疾患を自らのものとして受け入れていく過程において避けられない体験であると言える。そして、次第に疾患を受け入れ始めた時、疾患があっても社会参加をし、ケアを必要とする患者としてではなく、個性のある一人の人間として理解されたいという葛藤が生じてくるのではないかと考えられる。

そのような中において、患児の入院生活の支えとなっていたものは【人と関わりたい】という思いであった。【活動や食事を制限されることが辛い】、【検査や治療を受けることが苦痛だ】、【入院生活に不満を感じる】、【繰り返しの日々がむなしい】と思う一方で、【人と会いたい】や【看護師に自分のところに来て欲しい】という欲求を表現する思いと、実際に【人と話すことでやすらぐ】や【医療者以外の人と関わるのが嬉しい】などのように、人と関わったことで満たされた思いがあった。学童期は社会に開かれていく生活の中で他者と触れ合い個性を育んでいく時期とされている。また家族以外の人間との出会いや遊びが社会性を高める重要な要素だとも言われている。この時期に人との関わりを求める欲求は成長発達段階において非常に意義深いものである。

学校や家庭といった同年代の子どもたちが生活する社会から切り離された入院生活自体が、患児にとっては活動制限の場であるということ認識し、制限が必要とされる入院生活においても患児の【人と関わりたい】という思いを最大限に尊重した関わりが重要と考える。そのためには、家族とのつながりを希薄にさせないことや、同級生や学級担任との交流が図れるような工夫をすること、日頃の不安やストレスを遠慮なく語れるような場面を作るために心理職が介入するなどの取組みが考えられる。また、看護師の立場としては、自分にとって好ましくない治療や検査を受けている患児の努力を労い、治療行為以外の場面でも関わりを増やせるよう患児と向き合っていくことが大切だと考える。

今後の課題

本研究は対象者数が少なく、また研究参加者は4名全てが男児であった。今後は女児も含めて対象者を拡げデータの充実を図ることが今後の課題である。

結論

慢性腎疾患患児が長期入院中に抱く思いとして【人と関わりたい】、【活動や食事を制限されることが辛い】、【治療や検査を受けることが苦痛だ】、【入院生活に不満を感じる】、【繰り返しの日々がむなしい】、【病気はなるようにしかならないと思う】、【病人扱いして欲しくない】、【病気により将来を不安に思う】の8カテゴリーが抽出された。これらから、患児の【人と関わりたい】という思いを最大限に尊重し家族や多職種との連携を図ることや、治療行為以外の場面でも関わりを増やせるよう患児と向き合っていくことの重要性が示唆された。

謝辞

本研究の趣旨をご理解いただき、貴重なお話を聞かせてくださいました研究参加者の皆様に心より感謝いたします。

文献

- ・江藤節代, 二重作清子(2002): 慢性腎疾患をかかえて生活する思春期の子どもの病気体験—面接調査による回想から—, 日本看護学会論文集 小児看護学, 33, 33—35
- ・江藤節代, 西敬子, 松永千絵(2003): 幼児期・学童期に長期入院をした慢性腎疾患患児が学校生活・社会生活を送る上で体験する困難, 日本看護学会論文集 小児看護学, 34, 62—64
- ・中村伸枝, 兼松百合子, 武田純子(1996): 慢性疾患患児のストレス, 小児保健研究, 55(1), 55—60
- ・及川郁子(2011): 慢性疾患や障がいのある子どもたちへの看護支援に焦点をあてて, 小児保健研究, 70 巻記念号, 30—31
- ・渡部千世子(2012): 慢性腎疾患をキャリアオーバーした青年の病気の認識と将来展望—活動制限が与える影響について—, 小児保健研究, 71(1), 31—37