

研 究

小児外科的疾患患児の疾患と共に生きる過程

西 田 みゆき

〔論文要旨〕

小児外科的疾患をもち、新生児期あるいは乳児期に手術を受けた子どもの成育過程での疾患に関する事柄を明らかにすることを目的に、半構成的面接法を用いて、幼少期から現在に至るまでの経験を想起して語ってもらった。グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考に分析を行った。結果として、小児外科的疾患の子どもの成育過程での疾患に関する事柄は、【疾患の感得】、【疾患との軋轢】、【疾患と庇護】、【疾患への自覚】、【疾患の開示】、【疾患の調整】、【疾患による足かせ】という7つのカテゴリーが抽出された。考察としては、親を中心とした子どもを取り巻く大人たちへのケアをすることが間接的に子どもへのケアに繋がると考えられた。また、疾患を自分のこととして捉えられるような環境作り、QOLを考えた長期的なケアプログラムの確立が必要であることが示唆された。

Key words : 小児外科的疾患, 先天性疾患, 成育過程, 疾患認知

I. はじめに

麻酔や医療技術の進歩から、新生児、乳児に対しての外科的治療が行われて40余年が経過した^{1,2)}。当時の新生児や乳児も成人し、就学就労あるいは結婚などいくつもの人生の岐路に立ちさまざまな経験をしてくている。鎖肛や胆道閉鎖症など新生児、乳児期に手術を受ける、いわゆる小児外科領域の子どもたちは、生活上何らかの障害をもちながら成長していかなくてはならないことが多い。入退院を繰り返し、慢性化して通院する中で、小児医療から成人医療への移行についての困難も報告されている³⁾。このような子どもたちの成育過程での経験は、医師による追跡調査は数件行われているが、患児自身の言葉としては、心疾患や慢性腎疾患など数件あるのみである^{4,5)}。一方、海外では1980年代から病気の子どもの病むことの意味を質的に探求することが重要視され⁶⁾、Karian は、成人した癌の子どもの経験を現象学的に記述し

ている⁷⁾。また成人期に至った慢性疾患患児の入院体験では、入院時から相当の時間が経過しているにもかかわらず、入院体験について鮮明に覚えていたとの報告がある⁸⁾。そこで、小児外科的疾患の子どもが成長の過程で出会ってきた事柄を記述することは、彼らの今後の支援を明確にでき、次世代の子どもへのケアを考えるうえでの一助になると考える。また、小児外科的疾患を抱える子どもの生涯を通じた継続的な看護への示唆が得られると考え本研究を計画した。

II. 研究目的

小児外科的疾患をもち、新生児期あるいは乳児期に手術を受けた子どもの成育過程での疾患に関する事柄を明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究対象者

首都圏の大学病院で、小児外科的疾患のため

Process of Living of Child with Pediatric Surgery Disease

Miyuki NISHIDA

順天堂大学医療看護学部 (研究職/看護師)

別刷請求先: 西田みゆき 順天堂大学医療看護学部 〒279-0023 千葉県浦安市高洲2-5-1

Tel : 047-355-3111 Fax : 047-350-0654

(1957)

受付 07. 8.16

採用 07.10.20

に新生児，乳児期に外科的治療を受けた患者8名とした。

2. データ収集方法

疾患を抱え成長する過程での疾患に関する事柄について半構成的面接法を用い，幼少期から現在に至るまでの経験を想起して語ってもらった。

3. データ分析方法

グラウンデッド・セオリー・アプローチ^{9,10)}を参考に，以下のような手順により分析を行った。まず，面接内容は対象者の許可を得たうえで録音し，逐語録を作成しデータとした。そして，対象者の語りの文脈やまとまり毎にコード化した。コード間の関連を比較検討し，コードの内容や命名について精選した。コードの収束を行いカテゴリーとした。カテゴリー間の関連とプロセスを吟味し，疾患に関する事柄を抽出した。

4. 倫理的配慮

研究主旨とプライバシーの保護などについて

口頭と文書にて説明し，研究への参加は自由意志であり，不参加になったとしても不利益が生じない旨を伝えた。なお，面接内容は録音をすることの了解を得て行い，収集したデータは研究の目的以外では使用しないことを約束した。

IV. 結 果

1. 対象者の概要

対象者の概要は，表1に示した。

2. 分析結果

小児外科的疾患の子どもの成育過程での疾患に関する事柄として【疾患の感得】，【疾患との軋轢】，【疾患と庇護】，【疾患への自覚】，【疾患の開示】，【疾患の調整】，【疾患による足かせ】という7つのカテゴリーが抽出された。以下，1つ1つのカテゴリーについて説明する。

【疾患の感得】は，疾患に対する最初の気づきを示していた。個人的な差はあるが，幼少期に手術をしている場合，小学校に上がる頃から3，4年生までは他の子どもとの違いは気にしていないようであった。Aさんは生後から現在に至るまで，気管切開を設置しているが「子ど

表1 対象者の概要

患者	疾患名	年齢	性別	現病歴	現在の状況
A	食道閉鎖症	25歳	女性	手術：生直後，その後3歳まで手術を繰り返す。	気管切開をしており，声は出ないが息で会話は成立する。未婚だが恋人がいるため結婚を考えている。工場勤務。
B	胆道閉鎖症	34歳	女性	手術：乳児期，12歳，15歳，18歳 生体肝移植：30歳	26歳で結婚，30歳で生体肝移植を施行し，33歳で女兒出産。主婦。
C	胆道閉鎖症	16歳	女性	手術：乳児期	高校2年生。定期的に外来受診している。生体肝移植はしていない。
D	鎖肛	28歳	男性	手術：生直後，乳児期	便失禁が続いているため，布オムツを使用している。近日中に検査し，失禁に対しての治療を行う予定。求職中。
E	総排泄腔	28歳	女性	手術：生直後，10歳，11歳	便失禁がある。結婚はしたいが，疾患のことを受け入れてもらえる人が現れるか不安。妊娠機能についても心配。介護士。
F	胆道閉鎖症	25歳	女性	手術：乳児期，15歳 生体肝移植：18歳	18歳で生体肝移植施行。結婚や出産についても心配。事務職。
G	食道閉鎖症	34歳	男性	手術：生直後	食道噴門部が狭く，食事に時間がかかる。結婚を希望しているが相手の両親に受け入れてもらえるか心配。
H	食道狭窄症	21歳	男性	手術：乳児期	食事の制限は特にない。胃瘻あり。大学生。

もはみんな気管切開があり、大人になると自然になくなると思っていた」と語った。Eさんは10歳で人工肛門を閉鎖したが「自分にはストマがついているけど、他の子は違うのは知っていた。でも、そのことはただそれだけ。それについて特に何も思わなかった」と語った。このように、気管切開や人工肛門のように外表的な違いがあっても、子どもが自らの身体的特徴に気づくのは小学生頃であり、そのことについて健常児との違う姿に否定的、悲観的に捉えていない様子であった。

【疾患との軋轢】は、疾患をもつことでの社会的な生きにくさを実感し否定的な感情をもっていたことを示した。疾患の病態や成育過程での環境に違いはあるが、小学校入学から高学年に上がるに連れて自身が他の子どもとの違いを認め、あるいは違いを指摘されていじめの対象になることも少なくなかった。「病気でなくてもいじめられているのに、オムツをしていることがバレたら絶対にいじめられると思った」ことから疾患を隠すことに必死になったり、「『あんたが弱いからいじめられるのよ』と親に言われ、近づかないという選択をするしかなかった」と語った。このことから、友人と距離を置いたり、学校生活が上手く行かず不登校になったことを明かした。それ以外でも、いじめにあうのが怖くて不登校になった者が3名おり、「失禁が臭いと言われる」、「先生は入れてあげてと言ってくれど『個人でやっていいよ』って言って欲しかった」と学校での特別扱いに対する仲間はずれなど、疾患をもつことによる精神的な問題は大きいようであった。このような状態に対して、子どもたちは親に相談することはしないとほぼ全員が語った。それは、日常的に母親が自分の体調を気にしていることを実感しており「それ以上心配をかけられないし、病気であることは仕方のないことだから」と考えていた。それでも追い詰められた状況になった者は、『何で自分を産んだのか』と親に迫るという場面を経験した者も2名おり、どちらも成人した今では「そのことは言うてはいけないことだった」と悔やんでいた。

【疾患と庇護】では、自分を解放できる場所としての医療場面を語った。成長とともに繰り返

返す入退院については、治療のための心身の苦痛以上に「自分をありのまま受け止めてくれるパラダイス」と感じており、「ずっと居たい、いごちの良い場所、大好きな場所」となっていた。それは、自分の疾患のことを隠さなくてよいという開放感と、年長者として幼い子どもたちに慕われたり、看護師から頼りにされたりすることで、自分自身の存在価値を見出し、いごちの良さを感じていた。また、当時の看護については、遠方からの入院で親があまり面会に来られない患児に対して、「面会時間になると看護室に呼んでくれた」、「よく看護師さんが話に来てくれた」、「休みを返上してディズニールランドに連れて行ってくれた」ということで勇気づけられたと話した。思春期になると「消灯後に、プレイルームで勉強していいよって言われた」などの配慮によってニーズに応じた看護がされていたと語った。

【疾患への自覚】では、疾患に対して自分のこととして捉える機会について語った。15～16歳時を病院で過ごした子どもの中には、病状説明について『自分のことだから自分で聞きなさい』と当時の看護師長に指摘され「それから自分のことなんだ」と病気と自分との関係を考えるきっかけになったと共に、後の自己コントロールのきっかけになったと語った。また、同病の子どもが検査値について話しているのを見て「すごいなあ」と感じ、「それから先生が話す時も自分も一緒にいて、話を聞くようになって、本で調べた」と自分の体や疾患に興味を持ち始める子どももいた。14～15歳の頃、黄疸が引かず「どうなってしまったんだろう」と考え、周りの医療者の様子や同病の子どもとの動向を探り始めた頃、担当医から直接病状説明をされ、「ほっとした」と語った。当時、中学、高校生ではほとんどの子どもは、親が医師から説明を受けた内容を間接的に親から聞くという状況にあり「そんなもんなんだな」と思っていたと語ってはいたが、何らかの刺激を受けて「自分のこと」として捉え始めていた。

【疾患の開示】は、疾患について周りの人々にどのように伝えていくかということ子ども自身が考えて行動したことについての語りだった。進学などの新しい環境の中で、「自分の疾

患について公表したことで楽になった」,「自分の疾患について語ることができるほどの友だちができた体験」など,対象者にとって大きな節目となった出来事を語った。いじめからの逃避を続ける中で「このままじゃだめだと,思い切って打ち明けた」ことを温かく受け入れられ,それから通常通りの友人関係を育む体験をしていた。このことは,かつて病院でしかできなかった本当の自分を解放する機会になり,自信につながっていた。一方で,「相談しても駄目だなと思う」,「ちょっと体が弱くて」と疾患について自分の知っていることより曖昧に語るようにしていたとも語った。これは,相手の受け入れ状況や今後の関係性を鑑みて選択しているようであった。

【疾患の調整】では疾患について将来に不安を抱えながらも自分なりに生活上の調整を行っていることについて語られた。疾患自体が希少であることや病態や治療内容の個人差が激しいことから,「どうしていくかどうなっていくかわからない」と語る者もいた。鎖肛のDさんは現在も布オムツをしており,食道閉鎖のGさんは今も食事に1時間掛かる。治療を受けるにも,「何科を受ければいいのか」,「やったことがないと断られる」,「子どもの時から知っている病院が安心」と複雑な心境を語り,現状に満足していなくても解決策が見付からないと語った。一方で,「私にしかわからない」疾患特有の微妙な症状を信頼できる医師を選んで伝えたり,「いつもと違う感じ」を察知して食事や行動の制限を行うなど生活をコントロールしていた。「困っていませんとはいえないけれども,困らないようにしている,困らないようにするしかない,上手くやりくりしていくしかない」と語った。

【疾患による足かせ】では,進学,就職,結婚など人生の岐路ともいえる場面で必ず疾患と向き合わなければならない状況について語った。進学や就職を決定するときに,体力や症状の対処を中心に選択せざるを得ないので,選択の幅が狭くなっていた。気切を置いているAさんは,就職に当たって「自分が納得するまで何個も受けて全部落ちてやっとわかる。『何で障害者なんだ』って思った」と語った。鎖肛のD

さんは「トイレがすぐいける状態でないとね」と語り,就職活動に影響を及ぼしていると話した。結婚については,「何も病気のある人を選ばなくてもいいんじゃないかなって」と疾患のある自分を受け入れてくれる人に出会えるのかということに対する不安を語った。また,本人同士が良くても相手方の親や親戚を説得すること,出産の問題など人生を通して,疾患のある自分と向き合う出来事が繰り返し起こっていた。

V. 考 察

1. 子どもを取り巻く大人へのケア

今回の結果から,小児外科的疾患を抱えながら成長した子どもは,まだ親や先生など周りの大人たちの庇護が必要な時期に,疾患があることによって生じるさまざまな事柄を一人で耐えなければならない状況にあった。それは,最も頼りたい親が強くなってもらいたいという一心で叱咤激励をする場面が,子どもの置かれている状況とずれている場合もあった。あるいは,母親が常に自分を気遣う姿を間近で見ていた子どもは「母親にはこれ以上心配はかけられない」と自分の殻に閉じこもらざるを得ない状況にあった。これは,益守が述べた『両親には話せない』と同様の結果であった⁴⁾。また,学校の先生の気遣いが,特別扱いという裏目の形になり,仲間からの乖離となりいじめに繋がっていた。当時の親や先生たちも,余裕がなく戸惑いながら精一杯子どもに向き合っていたことは想像できるが,子どもの心には少なからず傷を残し,後の親子関係に影響を及ぼしていたようであった。よって,疾患をもつ子どもたちへの関わり方については,親を中心とした周りの大人たちについてもケアしていくことで,間接的に子どもへの支援になりうるのではないかと考える。

2. 子どもの知る権利と自立性

1994年「児童の権利に関する条約」が批准されてから,子どもが守られる権利を得て,その中にも子ども自身が知る権利(13条)が謳われている。それと共に,平成14年9月,厚生労働省は「少子化対策プラスワン」として子どもの

社会性の向上や自立の促進といった視点が盛り込まれた。このことから、子どもは守られたうえで、自分のことを知る権利があり、知ったうえで自立していけるように周りの大人は関わらなければならないと言える。本研究の対象者は1970年から1980年代に入院をしており、看護師長から「自分のことだから自分で聞きなさい。一生付き合っていかなければならないのだから、自分で伝えなさい」という指導をされていた。このことから、対象者は、自分のこととして疾患を捉えられるようになっていった。これは、当時の看護師長の采配によるものであったが、このように子どもの性格や置かれている状況を把握したうえで、適切な時期に適切な方法で子どもに関われるシステムを確立していく必要がある。これらのことは、仁尾が述べるように、子どもが病気をどのように受け止め、どのように取り組もうとしているかを良く知ることが大切である¹¹⁾という示唆を支持している。よって、これらのことは、小児外科の疾患に限定されたものではないが、とかく新生児、乳児期に外科的治療を終了し、医療機関と疎遠になりがちな小児外科の疾患の親子は孤立した環境に置かれやすいため、特に強行に考えていかなければならないと考える。

3. 慢性疾患患者として生きること

鎖肛や胆道閉鎖症に代表される小児外科の疾患では、新生児、乳児期に外科的な治療を受けた後は、外来受診の間隔も疎らで、対症療法をしながら慢性疾患患者としての生活が続く。しかし、慢性疾患患者ほど患者数を持たず治療としての歴史がないことから、確立したケアプログラムは存在せず、その後のQOLについては患者や家族の責任の中にある。今回の対象者たちは、成長発達していくうえで起こるさまざまな事柄を、各自の能力や人的資源の活用によって何とか乗り越えてきており、未だそれぞれの課題の悩みの中にいた。黒江によれば、慢性疾患をもちながら生活する時、人は医療者から提示された養生法(therapeutic regimen)を自分の生活のなかに取り込むことを期待されるとしている¹²⁾。今回の対象者たちは、医療者からの養生法の提示が不明瞭なまま日々の生活を送

らなければならない状況にあった。勿論、対象者たちの病状や症状、経過はさまざまに画一的なプログラムで解決できない問題もあるが、主治医の奉仕的な良心に基づいた個人的な対応でなく、一人一人の将来を見据えた成育的な対応あるいは、長期的なケアを視野に入れた支援が必要であると考ええる。

VI. 結 論

1. 小児外科的疾患の子どもの成育過程での疾患に対する思いとして【疾患の感得】、【疾患との軋轢】、【疾患と庇護】、【疾患への自覚】、【疾患の開示】、【疾患の調整】、【疾患による足かせ】という7つのカテゴリーが抽出された。
2. 親を中心とした子どもを取り巻く大人たちへのケアをすることが間接的に子どもへのケアに繋がると考えられる。
3. 疾患を自分のこととして捉えられるような環境作りのために、子どもの性格や置かれている状況を把握したうえで、適切な時期に適切な方法で子どもに関われるシステムを確立していくことが必要である。
4. 一人一人の将来を見据えた成育的な対応あるいは、QOLを考えた長期的なケアプログラムの確立が必要である。

VII. おわりに

今回まとめた内容は、対象者の語りのほんの一部であり、それぞれの人生における物語はもっと深く波乱に満ちたものであった。対象者たちが子ども時代を過ごした1980年代は、まだ小児外科の治療ができる施設が少なかったこともあり、全国から患者が集まっていた。それゆえ、ご家族の経済的な苦勞も多く、そういった面でも子どもは親に気を使っていたことが垣間見られた。また、対象者たちは時代の先駆者であるが故の苦勞を背負いながら今も新しい課題に取り組んでいた。それにもかかわらず、自分の後輩たちのケアが少しでも良くなってくれればと研究に協力してくださった。救命に主眼を置かれていた時代の患者たちの経験を活かし、今後はその後のQOLにも注目したケアを構築していく必要性を痛感した。

引用文献

- 1) 鎌形正一郎, 林 勉, 広部誠一. 経過中に16歳を越えた症例をどうするか. 小児外科 1997; 29 (5) : 685-688.
- 2) 小沼邦夫, 谷内真由美, 河野美幸. 直腸肛門奇形術後患者自ら評価するQOL—思春期を迎えた34名の検討. 小児外科 1998; 30 (1) : 101-105.
- 3) 加藤令子. 小児医療から成人医療派の移行のための看護アプローチ. 小児看護 2002; 25 (12) : 1613-1618.
- 4) 益守かづき. 先天性心疾患の子どもの体験に関する研究—民族看護学の研究方法を用いて—. 看護研究 1997; 30 (3) : 63-74.
- 5) 江藤節代, 二重作清子. 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—. 第33回小児看護論文集 2002 : 33-35.
- 6) Roberta Woodgate. Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspectives of illness : Barrier or Facilitator?. Journal of Pediatric Nursing 2001; 16 (3) : 149-161.
- 7) Karian VE, Jankowski SM, Beal JA. Exploring the lived-experience of childhood cancer survivors, Journal of pediatric Oncology Nursing. 1998; 15 (3) : 153-162.
- 8) 吉川一枝, 滝口京子. 慢性疾患患児の思いと看護婦の関わり—成人期に至った患児の入院体験を通して. 日本小児看護学会誌 2002; 11 (1) : 31-36.
- 9) Anselm Strauss, Juliet Corbin, 南 裕子監訳. 質的研究の基礎—グラウンデッド・セオリーの技法と手順. 医学書院 2000.
- 10) 山本則子, 萱間真美, 太田喜久子, 大川貴子. グラウンデッドセオリー法を用いた看護研究のプロセス. 文光堂 2002.
- 11) 仁尾かおり, 藤原知恵子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知. 小児保健研究 2003; 62 (5) : 544-551.
- 12) 黒江ゆり子. 病いの慢性性 Chronic と生活者という視点—コンプライアンスとアドヒアランスについて. 看護研究 2002; 35 (4) : 287-301.