

01-030

総排泄腔遺残症患者の体験―“終わらない病氣”をもつ女性として生きる―

林下 里見¹⁾、濱田 裕子²⁾、宮田 潤子^{2,3)}、藤田 紋佳²⁾、森口 晴美²⁾

九州大学大学院 医学系学府 保健学専攻 看護学分野¹⁾、
九州大学大学院医学研究院 保健学部門²⁾、
九州大学大学院医学研究院 小児外科学分野³⁾

1. はじめに 総排泄腔遺残症は、胎児期に分離するはずの尿道、膣、直腸が共通管という一つの腔として存在し、共通管のみが会陰部に開口する稀少難治性疾患である。女兒のみに発症する疾患で、排泄や性・生殖の機能障害を有するため、生涯に渡って度重なる手術や手術後のケア継続が必要となる。しかし、患者が病氣とともに生きてきた中でどのような体験をしてきたのかについては、これまで明らかになっていない。

2. 目的 総排泄腔遺残症患者が、病氣とともに生きてきた中でどのような体験をしてきたのかを探求し記述する。

3. 方法 総排泄腔遺残症患者に、患者属性に関する情報の聞き取りと、インタビューガイドを用いた半構造化インタビューを行った。対象者6名の逐語録から、質的帰納的に分析した。倫理的配慮：所属機関の倫理審査委員会の許可を得て実施した。

4. 結果 対象者6名の年齢は、25～42歳であった。全員が親から独立して生活しており、過去にパートナーをもった経験があった。膣の状況は、自己膣が2名、再建膣が4名で、性交可能な状態にあるのは1名のみであった。総排泄腔遺残症患者の体験として、6つのカテゴリーが見出された。対象者にとって、思春期までは病氣が当たり前で、【AYA世代になって初めて病氣の正体を知る（知った）】状況であった。【日々生活の中で尿・便失禁に怯えながら過ご（す）】していたり、人に言いにくい問題を抱えているために、【周囲との付き合い方を模索（する）】していた。恋愛を意識するようになると、性交や子どもができないことに悩み、【女性としての負い目を感じながら生き（る）】ていた。同時に、総排泄腔遺残症という【“終わらない病氣”を引き受けて生き（る）】ており、病氣と付き合っていく中で、【病院・医療者との関係性に苦慮（する）】していた。

5. 考察 対象者の多くは成人期まで正式な病名や病態を知らないまま過ごしており、病名告知や病氣認識のための適切な支援が受けられていなかったことが示唆された。また、“終わらない病氣”とともに生きる対象者は、恋愛やパートナーとの関係性において、性交や子どもができない負い目を感じ、負い目を払拭する努力をしながら女性としての生き方を模索していた。なお、本研究は、公益財団法人木村看護教育振興財団の看護研究助成金の助成により行った研究の一部である。