

AMCoR

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

看護研究集録(2012.09) 平成21年度:46～47.

新生児期からの在宅腕静脈栄養で成人期を迎える短腸症候群の女性への関わり

日野岡蘭子、宮本和俊、平澤雅俊

新生児期からの在宅腕静脈栄養で成人期を迎える短腸症候群の女性への関わり

日野岡蘭子¹⁾、宮本 和俊²⁾、平澤 雅敏²⁾
看護部¹⁾、外科学講座小児外科²⁾

<はじめに>

新生児期に小腸広範囲切除術を受け、乳児期から在宅静脈栄養での管理を行ってきた成人期を迎える女性において、その成長、発達の過程で本人が思ってきたこと、考えてきたことをインタビューによって明らかにすることを目的とした。

<事例>

18歳女性。腸回転異常・軸念転により小腸広範囲切除行い、残存小腸6cmとなる。1歳時より皮下埋め込み式ポート挿入し、母親管理での在宅静脈栄養開始する。

以後感染なく、現在まで右外頸静脈1本のみを使用、成長に伴うポート入れ替えを行いながら外来フォロー継続している。

<方法>

外来の1室を確保しインタビューを行う。

インタビューの時間は、1時間28分であった。

本人の了承を得て録音し、録音は分析後廃棄すること、分析、発表以外の目的には使用しないことを約束した。

関連学会、研究会への発表に関して了承を得た。

インタビュー内容は、逐語録を作成し、意味内容を損なわないよう文章を短文化、コード化した。比較検討により共通する内容をサブカテゴリー、カテゴリー化した。

<結果>

分析により、カテゴリー 5、サブカテゴリー 9、コード 97 が抽出された。カテゴリーは、①周囲と自分との違いの自覚、②自分と周囲との関係とそれに対する気持ち、③将来への不安、④疾患の自己管理をしている自分とそれに伴う自己嫌悪、⑤健常者に対する複雑な気持ち、の5つが抽出された。

カテゴリー 1、周囲と自分との違いの自覚では、幼児期にクラスの皆と違う自分を自覚し、学童期になってその事実を隠すようになったことが語られた。

カテゴリー 2、自分と周囲との関係とそれに対する気持ちでは、外来受診後に登校すると4時間目であることから、給食だけ食べに来たと言われたり、皆と一緒に給

食を全部食べることを強要されることが嫌で学校を休んだりしたことを語りました。いじめや嫌がらせはしょっちゅうあったと語り、休んだ日が多かったからこそ、クラスメートと深く関わらなかったことを肯定的に捉えていた。学校を休んでいた時期の勉強は全くわからず、学校からも休んでいる間のフォローはなかったと語った。普通高校に進学しないと決めた時が、一番すっきりしたと、自らの決断に自信を持っていた。

カテゴリー 3の将来への不安では、いつまでも親と一緒にいられない、でも働けるか不安という揺れ動く心理を語っている。特別扱いは嫌だ、全部皆と一緒にについていけない、でも手助けされるのも嫌、と複雑な心境を語っている。

カテゴリー 4の、疾患の自己管理をしている自分とそれに伴う自己嫌悪では、確実に点滴の自己管理をできていないことに対する自己嫌悪を語った。冷蔵庫から点滴を出しておく、ポンプの充電をするという簡単なことを忘れると、立ち直れないくらい落ち込むことを語った。また、自らのブログでは投稿者から自己管理をきちんと行うお手本と言われていることに対する現実とのギャップを感じていた。

カテゴリー 5の健常者に対する複雑な気持ちでは、点滴の心配をしないで夜遊びに行ける同級生をうらやましいと思う一方で、健常者から大変、疲れたなどの言葉を聞くと怒りを覚えることも語った。自らのことをよく知らない人に安易に大丈夫、わかるよ等という言葉に対しても怒りの気持ちを語った。

<考察>

抽出されたカテゴリーを検討すると、物心がつく年齢には既に自分がほかの人と違うことをおぼろげながら意識していたことが伺えた。幼稚園からの集団生活においては、皆と違うことを意識しながらも、皆と同じでいたい、しかし同じことを一緒に行うことが難しいことも自覚しており、ジレンマを感じながら成長してきたことがわかる。食事ひとつとっても、皆と一緒に全部食べることを強要されるのが苦痛で学校を休むなど、不登校という形をとることでストレスコーピングを図っており、学

校を休んで級友とも深く関わらなかったことを、部分的には肯定的に捉えていた。

長期にわたり外来フォローを必要とする児では、予期せぬ入院や、急な発熱、腹痛など、またそのようなエピソードがなくても、受診のために学校を休むなど、健常児のように毎日連続して登校することが難しい場合も多い。本事例では、長期の休みや不登校があったが、その間の学習のフォローはなく、次第に学習についていけなくなり、進路を決める際のモチベーションにも影響を与えていたことが考えられる。

成長してからの振り返りでは、周囲の大人、特に教師や健康診断で出会う初対面の医師に対し配慮を求めているが、特別扱いには拒否的であり、周囲に気を使ってきたことが伺えた。また、自身の進路を決めてきた節目には、自分で決断して自分は自分という認識を持っており、体力的なことからくる自分の限界も理解していた。しかし将来に対する不安も非常に大きく感じており、就労するという意欲を持ち続けることの大変さにも向き合わなくてはいけないというプレッシャーもあるため、ともすると考えが甘くなりがちで、周囲の健康な同世代に対して、厳しい見方をしている自分も意識していることがわかる。

その中で、安易に発せられる頑張れという言葉に対して敏感であり、インタビューでも語ったように、果てしなく頑張ることはしんどいという言葉もあり、本人は十分頑張っているのだから、患者自身のパーソナリティと、その時の状態を理解した上で、安易に頑張れと励ますことが負担になることもあると理解すべきであることがわかった。

患者は、点滴をしないと生きていけないという事実を重く受け止めており、それが、はたから見れば重要さにおいてさほどでもないと思ってしまうような、時間どおりに点滴製剤を室温に戻せなかったり、ポンプの充電を忘れるといったことに対して、立ち直れないほどの気分の落ち込みがあり、また点滴があることで恋愛にも臆病になっていることが表出されている。更に自身が開設したブログにおいて、書き込みの中でお手本だとほめる内容に対しては、本当の自分はそんな偉い人間ではないという思いもあり、きちんとやっているしっかりした自分のイメージに疲弊している様子も伺えた。

一方、無責任に作られた病人をテーマにしたドラマなどには、驚くほど辛辣であり、健常者が何気なく見過ごすようなドラマの中の一言に過敏に反応することも自覚していた。それは、わからない人たちに安易に語ってほ

しくないという思いとともに、現在の自分を一生懸命生きていくことに対しての一種の否定と受け止めてしまう認識があるのではないかと考える。

患者が成長していく過程において、診察時に身体を露出することが次第に苦痛になっていくことが語られたが、それに対して医療者がしっかりと向き合うことも望んでいた。医療者とは信頼関係を築きながら、成長していく自分を受け止めてほしいという気持ちの現れであることが伺えた。

長期に渡り外来フォローを必要とし、その間に成長・発達を遂げていく一人の女性にインタビューを行い、その時々での成長の節目で、感情が変化しながら周囲の大人に気を使って生活している姿が浮かんだ。

今後結婚、妊娠と女性としてのライフステージを迎えていくにあたり、看護者としても患者と向き合い成長していきながら、どのような援助ができるのかを考えていく必要がある。

<まとめ>

1. 新生児期に小腸広範囲切除を受け、乳児期から在宅静脈栄養での管理を行ってきた成人期を迎える女性が、成長・発達の過程で考えてきたことをインタビューによって明らかにした
2. 早期から自分と他人の違いについて自覚していた。
3. 周囲に向ける自己イメージと現実とのギャップがある。健常者と異なり、自己管理という具体的な形で見えやすい
4. 周囲は患者のパーソナリティと、その時の状態を理解した上で、安易な頑張れという励まし負担になることもあることを理解すべきである。