

AMCoR

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

看護研究集録(2012.09) 平成22年度:133～135.

先天性疾患で新生児期にストーマ造設を必要とする児を出産した母親の
体験

日野岡蘭子、岡田洋子

先天性疾患で新生児期にストーマ造設を必要とする児を出産した母親の体験

日野岡蘭子¹⁾、岡田洋子²⁾

旭川医科大学病院看護部¹⁾、旭川医科大学医学部看護学科²⁾

【目的】

母親は出産した我が子に障害がある場合、母子関係樹立の時期に障害を受け入れることも求められ、親子の関係を保つことにリスクを生じる。

排泄障害を伴う先天性疾患は、手術後の育児に加えてストーマケアの習得など、母親の心理的な負担が大きいことが推測される。本研究では、先天性疾患で新生児期にストーマ造設を必要とする児を出産した母親が、どのような体験をしたのかを明らかにすることを目的とした。

【方法】

対象は、先天性疾患で新生児期にストーマ造設術を受けた児の母親とした。研究協力の打診は日本小児ストーマ・排泄管理研究会等の医師により行われ、協力の意思を示した対象者に研究者が直接会い研究の趣旨を説明し、口頭と文書で同意、署名を得た。対象者に半構造化面接を行い、出産から現在まで母親がどのような体験をしたかを自由に語ってもらった。インタビューの視点は出産時、疾患の告知を受けた時の心境、実際にストーマを見た時の気持ち、得られたサポートとそれについての感想などとした。

分析方法は、質的記述的分析。録音した内容から逐語録を作成し、意味内容を損なわないよう単文化しコード化した。相違点に着目し統合、比較検討を繰り返し検討結果からカテゴリー、サブカテゴリーを抽出した。分析の過程で小児看護学の質的研究を行っている指導教員のスーパーバイズを受け信頼性を高めることに努めた。

【倫理的配慮】

旭川医科大学倫理委員会の承認を得て行った。面接を行う対象者には、文書および口頭で以下のことを説明した。①研究目的、②方法の説明、③調査協力への自由性、④同意撤回の自由性、⑤今後の医療・ケアを受けることの保障、⑥データ管理の徹底と匿性の厳守、⑦関連学会での発表。

【結果】

対象者の背景は、児の年齢1～8歳、平均年齢3.8

歳、母親の年齢35～43歳、平均38.8歳、児の性別は男女比5：2、疾患は直腸肛門奇形・ヒルシュスプルング氏病である。

面接時間 38～58分、平均42.7分

コード279、サブカテゴリー30、カテゴリー9が抽出された。

〈カテゴリー1〉告知による混乱と衝撃。何が何だかわからない、何でうちの子だけこんな目にあうという混乱と怒りを語り、現実に伴うショックでは、わが子の身体がどのような状態にあるのかを多少理解した上で、のショックが、お尻の穴がない、おしっこの穴から便がでてきたという言葉で表現された。

〈カテゴリー2〉親の自責の念と不安、葛藤。母親はわが子の状態を受け入れられない気持ちを語り、手術や麻酔など医療行為に対する不安を語った。また大変なことをしてしまった、自分を責めるという言葉が聞かれた。

〈カテゴリー3〉ストーマ受容過程への心理と意味付け。初めてストーマを見た時の困惑と不快では、7名中5名が気持ち悪い、グロテスクと語った。ストーマケアで感じたつらさと孤独感では、対象者全員が答えており、退院後毎日のケアに追われて大変だったと語った。また、ベビーシッターを依頼した時にストーマがあるとわかって断られた時に差別を感じ障害児を産んだことを実感したと語った。ストーマケアに対しては処置だから仕方ない、きれいだからと自分に言い聞かせたと受け入れようと努力する姿が伺えた。周囲への理解を求めて起こした行動は少数意見だったが、わが子の障害をあえて周囲に知らせたことを語り、この子を隠したらこの子の存在を否定することになると、わが子を受け入れる努力として行ったことを語った。わが子の生存のため肯定的に捉えたストーマでは、本人の身体にとってストーマは楽であることが、時間を経てわかってきたことが語られた。

〈カテゴリー4〉周囲に知られることへの恐れ。7名中6名が答えた。デパートのおむつ交換台や、乳児検診時の際に他の子と一緒に服を脱がせることへの抵抗や

他人の好奇な視線にさらされた経験を語り、臭気に対しての気遣いを語った。

〈カテゴリ 5〉 子どもの将来に関する不安。ストーマ閉鎖後の排便機能から、将来の排便コントロールから生活設計に至る長期の不安を語った。

〈カテゴリ 6〉 情報と仲間を求める気持ち。皆がケアをどうしているのか知りたい、周りに同じ子がいなかったのが不安だったと語り、同じ疾患を持つ児の母親と触れ合いを求めている。情報をネットに求めた母親は、知りたい情報は安心感を得るものであって欲しいが、ネット上ではうまくいかない苦労話の闘病記が多く、求めているものとは異なる情報に困惑したことを語った。

〈カテゴリ 7〉 支えが持つ力。身近な家族、友人のサポートが嬉しく、精神的に支えられたと語った。専門職である看護師からは、確実な手技習得のための指導と、絶対できる、大丈夫という自信と根拠に裏付けられた強い言葉が嬉しかったと語った。また子どもが笑顔を見せることで母親自身が支えられたと語った。

〈カテゴリ 8〉 母親の前向きな姿勢と親子の成長。現実を受け入れて前に進もうとし、責めても何も始まらないと未来に目を向けることを語った。お尻の穴がなかっただけで、後は他の子と変わらない、子どもが一番頑張っており、生きて生まれてきてくれた強い子であると実感すると語った。

〈カテゴリ 9〉 医療の現状と要望。出生前診断を望んでいました。出生前に告知を受けることで心の準備ができたと思うと語った。看護師へは、ケアに慣れていても不安時の対応について望んでおり、専門知識を持つ看護師が増えることを望む言葉を語った。

【考察】

5つの柱に分けて考察する。

1. ショックからストーマ受容に至る過程では、告知を受けた母親は最初にショックの段階があり、全く未知の状況によるショックと、お尻の穴がないなど具体的にイメージ化しやすいショックとを体験していたことが明らかとなった。ストーマ受容過程では、母親はストーマを初めてみた時にグロテスクと表現し、ストーマケアに対しての孤独感の訴えでは、インタビューを受けた全員が、つらさ、孤独感、大変さを語っており、母親が持つ共通認識であることが示唆された。時期はストーマ造設術後、退院し自宅で育児とともにケアを開始する時期に一致しており、退院後は日々のケアで毎日の想像以上の忙しさと負担を実感していることが明らかとなった。さらに他

人との関係の中で差別を感じた時に健常児と違うことを感じ、孤独感が強まる可能性が示唆された。母親は、ストーマを時間経過とともに、きれいだからと自分に言い聞かせ、ケアを処置だから仕方ないと考え、わが子の状態を受け入れようと努力し、次第にストーマがあるからこの子は生きていけると思えるようになったことで受容への段階を踏んでいることが伺えた。

周囲に知られたくない思いと不安では、異なる二つのタイプがあった。ひとつは、周囲の人にわが子の障害をあえて見せたことでサポートを得やすくした、もうひとつは多数派でわが子の障害を身近な人以外に知られたくないと考えていることであった。他人に隠したいと思う要因として、検診などの他の子と比較される環境と、臭気に対する気遣いが挙げられた。何か臭ったときは真っ先にうちの子かと思うと語ったことは、排泄経路が他の子と違うことを強く意識していることが伺える。多くの母親が、わが子のストーマを他人の目から隠したいと考えており、同年代の児が集まる検診の場では、プライバシーへの配慮が必要であることが示唆された。

3. 仲間の支えと情報を求める気持ちでは、母親は同じ疾患を有する児の母親とふれ合い、ケア方法を知りたいと望んでいた。ネットについては、見る方が望むのは大丈夫というメッセージであり、提供する側は苦労しての闘病の様子であり、両者の要求は一致していないため、不満を感じていることが伺えた。母親は、周囲からの支えを自覚しており、特に家族・友人、専門職である看護師、子どもの笑顔によって支えられていた。看護師からは単なる共感や頑張ろうという言葉ではなく、絶対でできるようになるから、大丈夫、これがあるからこの子は生きられるんだという強く導く言葉が嬉しかったと述べていた。母親は、看護師からの支えを、精神的ではない部分での力と捉えていたが、技術指導だけでなく、強い言葉での支えを感じていることは、精神的な部分でも支えられたと捉えることができる。子どもとともに成長する母親では、時間経過と共に現実を受け入れるための認識が伺えた。最初にショックの段階があり、怒りと自責の時期を経て、子どもと向き合い周囲との関係に苦慮し、子どもの成長を見ることで母親自身も成長したことを自覚していた。

医療の現状と要望では、母親は出生前診断を望み、もっと早く知りたかったことを述べているが、現在、対象の疾患では、出生前診断は不可能である。告知からある程度の年数を経て、わが子の障害を受容するプロセスをたどっている母親が、なお出生前診断を望んでいるの

は、出生後の告知の段階で出生前診断はできないものである事実を納得した形で知らされていないことが伺えた。出生後の告知を行う際には、母親の早い時期から知りたかったという気持ちを汲んで、事実を的確に伝えることの重要性が示唆された。

【結論】

1. 新生児期にストーマ造設を必要とする児を出産した母親は、ショックの段階、自責の念を経て葛藤しながらわが子の疾患とストーマを受容していくプロセスをたどることが明らかとなった。
 2. 母親は、自宅でのストーマケアに予想以上の時間を費やされ負担を感じていたことが孤独につながっていた。社会からの差別を実感した時に、孤独感が強まっていたことが明らかとなった。
 3. 7名中6名がわが子のストーマを近親者以外には隠したいと考えていたことが確認された。隠したいと思う母親が多いことが推測される
看護への適用として以下のことを示す。
 - ・母親が孤独とつらさを実感する退院後に、外来での時間と空間の確保により感情表出しやすい環境の整備
 - ・ストーマケアへの不安に確実に応える知識と技術の提供
 - ・検診時に他人の視線が気にならない配慮
 - ・母親が自覚している臭気に対する思いを重く受け止める
- *本稿は、2010年3月提出の修士論文に加筆・訂正を行ったものである。

カテゴリー	サブカテゴリー
1. 告知による混乱と衝撃	<ul style="list-style-type: none"> ・告知に伴う混乱 ・現実に対するショック
2. 親の自責の念と不安・葛藤	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患の受け入れへの葛藤 ・手術を受けるわが子に対する不安 ・わが子に対する親の責任と自責 ・他人の反応と母親である自分の気持ちの葛藤
3. ストーマ受容過程への心理と意味づけ	<ul style="list-style-type: none"> ・初めてストーマを見たときの困惑と不快 ・ストーマケアで感じたつらさと孤独感 ・ストーマ受容への葛藤と揺れ動く心理 ・周囲への理解を求めて起こした行動 ・わが子の生存のため肯定的に捉えたストーマ ・頑張れる源だったストーマ閉鎖への希望
4. 周囲に悟られる事への恐れ	<ul style="list-style-type: none"> ・ストーマを他人に見られる事への恐れ ・他人に臭気を悟られる事への恐れ ・外出時の排便処理に伴う煩雑さからの外出への恐れ
5. 子どもの将来に対する不安	<ul style="list-style-type: none"> ・ストーマ閉鎖後の排便機能に対する不安 ・子どもの長い未来についての不安
6. 情報と仲間を求める気持ち	<ul style="list-style-type: none"> ・知りたいと思う仲間のケア方法 ・理解し合う仲間を求める気持ち ・デメリットが多いインターネットの情報
7. 支えが持つ力	<ul style="list-style-type: none"> ・身近な人々からの支え ・専門職からの支え ・支えとなった子どもの笑顔
8. 母親の前向きな姿勢と親子の成長	<ul style="list-style-type: none"> ・前に進もうとする気持ちの切り替え ・子どもの存在による親の成長 ・誇りに思える頑張ったわが子
9. 医療の現状と要望	<ul style="list-style-type: none"> ・医療の現状に対する疑問 ・求められる看護の役割 ・望む医療機関の連携