

財団医療法人 在宅医療助成 勇美記念財団
理事長 住野 勇 殿

2007（平成 19）年度在宅医療助成 完了報告書

排便障害のある小児の在宅ケア支援プログラムに関する研究

提出日：平成 21 年 2 月 4 日

申請者名：西田みゆき

所属機関：順天堂大学医療看護学部

職名：小児看護学 講師

所属機関所在地：〒279-0023

千葉県浦安市高洲 2 - 5 - 1

I. 研究の背景

生まれつき肛門がない病気を鎖肛という。また、ヒルシュスプルング病は腸の一部の神経が欠損しており、その腸を切除し、健康な腸を引きずり下ろす手術を必要とする。このような子どもたちは、5千人に1人の割合で誕生しており乳幼児期に手術が行われるが、幼児期あるいは学童期まで排便機能に障害が残る。当然、オムツが取れていなくてはならない時期に、オムツをしている、便を漏らすということで社会生活を営むにあたり、家族は大変な苦勞をしている。腸や肛門の機能により個人差はあるが、毎日浣腸を行っても便を漏らすので「いつもウンチのことが頭から離れない」と母親は語る。幼稚園保育園での便失禁により「臭い」「ウンチ君」という幼児の心無い言葉に傷つき、「泣きながらパンツを洗った」という母親も多い。

そこで、成長した鎖肛の子どもなどを対象に「小児外科的な疾患を持ち成人期に至った患児の生活における困難感」として質的因子探索的研究を行った。排便障害のある対象者は、成人した現在でも便失禁は続き、それが原因としての就職や結婚などの困難が語られた。幼年期からの失禁や臭いからのいじめ、思春期には「母親に何で生んだんだ」と迫り「一緒に死のう」と自殺を考えたという深刻な悩みを持っていた。このことから、排泄に伴う障害は社会生活を営む上での困難が大きく、生活上の調整を長期的に支援する必要性があるということが明らかになった。しかし、乳幼児期に手術を施行後、外来通院の間隔は半年あるいは1年に1回程度であり、このような子どものケアは家族のみが担っている。排便障害児の排泄の自立では、通常の子どもが経験する排泄の自立への訓練とは違う過程となるため、切羽詰った母親は厳し過ぎる躰けを行うなど、母子関係も危うい関係になる傾向にある。そこで、排便障害のある子どもが社会生活を営む上での排泄の自立を上手く行えるように援助するために、具体的な在宅支援策を構築する必要があると考えた。

II. 研究目的

本研究の目的は、母親が子どもへのケアに対して、前向きに積極的に取り組めるように支援していけるような援助の在宅支援プログラムを作成することある。

III. 研究方法

1. 対象者

排便障害のために外来通院中の排便障害児の母親 20 名。

2. 研究期間と施設

期間：2008年2月～2008年7月

施設：関東地区の総合病院と小児専門病院の2施設

3. 看護プログラムとデータ収集について

1) プログラムと事前のデータ収集

研究参加に同意が得られた対象者に、面接により事前データ収集を実施した。内容は、一般属性と排便状況、療養生活の様子であった。尚、許可を得て録音を行い逐語録として事前データとした。

2) プログラムの概略

- ①外来で「排便コントロールのためのガイドブック」を渡して説明をした。
- ②自宅で「療養日誌」を記載してもらった。
- ③自宅に電話をしての「排便コントロールのためのガイドブック」の活用状況や、「療養日誌」の記載状況を確認し支援を行った（2回/月）。

3) 事後のデータ収集

プログラム終了後の母親の心理や行動の変化を尋ね、許可を得て録音を行い逐語録とした。療養日誌を持参してもらい、子どものケアへの取り組みの様子を観察した。

IV. 分析方法

1. 観察データの分析

観察記録を元に、介入前後での母親の態度の変化、母親と子どもの関係性の変化、在宅での子どもの排便調節のための行動の様子を、療養日誌から読み取った。この際、療養日誌の書き方や内容については、母親自身の表記による表現能力や性格も踏まえ、行動と日誌の内容が必ずしも同一でないことを念頭に面接データと組み合わせ分析を行った。

2. 面接法を用いたデータの分析

面接内容は対象者の許可を得て逐語録とし、同様の意味、類似する内容についてカテゴリー化を行い、カテゴリーの関係性についても検討を行った。分析方法は、言語やその他シンボルを用いたコミュニケーション・データから推論を導き出す科学的方法を見出そうとして発展した Krippendoff (1992) の内容分析を参考に分析を行った。

V. 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。尚、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。

VI. 結果

1. 対象者の背景

1) 子どもの背景

(1) 年齢

子どもの年齢は、2歳11カ月から8歳1カ月であった。その内訳は、2歳2名

(8.3%)、3歳3名(12.5%)、4歳4名(16.7%)、5歳6名(25%)、6歳7名(29%)、7歳1名(4.2%)、8歳1名(4.2%)であった。月齢では、平均62.6カ月(SD=16.89)であった。

(2) 子どもの疾患と性別

子どもの疾患は、鎖肛11名(46%)、H病13名(54%)であった。子どもの性別は、男児22名(91.6%)、女児2名(8.4%)であった。女児は2名とも鎖肛であった。

2) 母親の背景

(1) 母親の年齢

母親の年齢は、25歳から48歳の間で、平均36.7歳(SD=5.58)であった。

(2) 母親の就職状況

母親の就職状況は、専業主婦16名、パート4名、フルタイム4名(自営業1名含む)であった。

3) 面接の状況

1回目の面接時間の平均は、57.92分であり、2回目の面接時間の平均は53.21分であった。外来は母親だけでなく、祖母との同伴、父親や同胞との同伴により受診されていることもあったため、面接は母親だけで行うことが多かった。また、子ども特に下の同胞がいると落ち着いて話ができないとのことで、時間や場所を変えて面接したケースもあった。全てのケースは個室で面接を行った。よって、母子関係を観察する場面は少なく、殆どが母親からの語りであった。

4) ガイドブックの使用

1回目の面接で、ガイドブックを用いて説明を行った。子どもや母親の状況に応じて、マーカーで印をつけ強調して説明した。2回目の面接でガイドブックの使用方法について母親に確認したが、2名を除いて殆どの母親は読み返していなかった。

5) 電話訪問の状況

電話訪問は2週間に1回を目途に行ったが、子どもの状況や母親の希望によって相談し1ヶ月に1回程度にした母親もいた。電話訪問の回数は2回から9回で、平均4.75回であった。電話訪問時間の合計は6分から117分で、平均51分であった。1回の電話訪問時間の平均は4.7分であった。方法は、面接時から電話の日時を予約し、電話では次の予約をするというパターンで研究者から約束の日に電話連絡した。母親が約束を忘れていたり、急な用事、子どもの入院などで連絡が取れないこともあったが、事前に都合の変更を連絡してくる母親もあり、順調に電話訪問は行われた。

6) 「療養日誌の記載状況」

療養日誌は、1 回目の面接の時に提案し用紙を渡した。電話訪問の際、記入状況を確認することは殆どなかったが、母親の方から療養日誌について質問があり、書くことでの効果を報告することは度々あった。記載した療養日誌を 2 回目の面接の時に持参してもらい、子どもの排便状況の確認と用紙の使い勝手について確認した。

療養日誌の記載状況では、未提出が 2 名、10 日程度で終了した 1 名以外はほぼ毎日記載されていた。中でも、もともと自分用に記載している記録と 2 重に記載していた母親は 2 名おり、その他の母親も備考の欄に、体調に関すること、食材など記載し、感想や分析を記入している母親もいた。

2. プログラム実施後の母親の変化

1) 観察データの結果

観察データでは、「母親の態度の変化」「母親と子どもとの関係性の変化」「自宅での排便調節のための行動の変化」「排便日誌の記載状況」に分けて分析した。

(1) 「母親の態度の変化」

1 回目の面接時間の平均は、57.92 分であり、2 回目の面接時間の平均は 53.21 分であった。1 回目の面接の時はやや緊張気味であるが、2 回目の面接までに数回電話をしているので、2 回目の面接では比較的親しみをもって話され、表情は豊かに柔和になっていた。2 回目の面接では、対象患児の話以外にも他の家族成員の話など現在母親自身が抱えている問題について語る母親もいた。1 回目の面接は病状の経過の説明やガイドブックを一緒に読むと言う時間が含まれているにも関わらず、2 回目の面接時間と殆ど変わらないことから、母親が饒舌になっていることがわかる。

1 回目の面接の母親の態度はプログラム参加にする動機によって、初対面の印象は相違があった。それは、「何を教えてもらえるのか」「このプログラムに参加することで子どもの排便調節が上手く行くのではないか」という期待をもった表情で参加される母親と、やや自信があり落ち着いた表情で、自分が参加することで同病の人のためになるのではないかと奉仕の気持ちで参加される母親であった。しかし、病状の経過や行ってきたケアなど話すうちに、自分はこれだけのことをやっているという自己を肯定的に話すケースと、どうしていいかわからないと悲観的に話すケースに分かれた。それでも 1 回目の面接が終了する時には、自分の話を聞いてくれたということで「すっきりした」と話した母親が多かった。

2 回目の面接での母親の態度は、「声が大きくなり、自分の意志をはっきり話す」「子どもの排便障害の話だけではなく子育て一般の話や他の家族の話をする」というような【自信や安心を感じさせる変化のあるケース】と、【プログラム終了が残念とやや元気がないケース】、【子どもへの自責の念などを涙ながらに語る自己開示的なケース】、「うちは落ち着いている」ということを繰り返し話し【自分のやり方に確

信を持ったケース】、【落ち着いていたが、プログラムに参加して現状を再認識したケース】に分かれた。

(2) 「母親と子どもとの関係性の変化」

「母親と子どもとの関係性」について変化に関することを語った母親は 14 名で、語らなかった母親は 10 名であった。内容としては、子どもの成長に気づいたことにより関わり方を変えたということ、プログラムに参加したことで母親自身の子どもへの関わり方を意識的に変えたということで、どちらも子どもとの関係性が良い方向に変わったと語った。

(3) 「自宅での排便調節のための行動の変化」

「自宅での排便調節のための行動の変化」では、プログラムを受けている中で新たに排便調節に関する行動を起こしたと 16 名の母親が報告した。内容は以下の通りであった。

- ① 生理用パットの使用
- ② 排便誘導の時間と回数の変更
- ③ 排便時間と方法の変更
- ④ トイレトレーニングの確立
- ⑤ 自排便の誘導
- ⑥ 坐薬の使用法
- ⑦ 排便パターンの確立
- ⑧ 保育園への協力依頼
- ⑨ 学校への交渉
- ⑩ 子どもへの疾患教育

3. 母親のニーズ

面接の中で、今後の医療機関、医療者、医療システムについて、特に母親が要望したことについてカテゴリー化し、命名した。

(1) パートナーシップに関して

<生活の相談>

手術後の排便調において、日々の生活の中でどのようにやっていけばいいのかを迷っていたと語った。それは食事の注意事項やオムツ外しなど育児に関連することなので、病院で聞いていいのかということについて躊躇していた。しかし、排便障害児独特の食事管理やトイレトレーニングについて誰に聞けばいいのか、果たして自分がやっていることでいいのかということを相談できる人が欲しかったと話した。そして、それは手術をした医師ではなく『生活面の相談が出来る人』であり『同じ経験をした母親』との架け橋にな

ってほしいと語った。また、方法についても外来やグループディスカッション、メール、電話の相談などを希望した。

「友達はウンチが出来るのが当たり前の歳になっちゃったし、漏らさないのって・・・漏らしたらびっくりみたいなの。お友達は、漏らしたの！ウンチ！みたいになってるから。お友達は病気のことも知ってて、喜んでくれるんですけど、相談にはやっぱり出来ないの。」

「やっぱり話をできると言うのはすごく。病気の知識は情報は得ていても、実際生活の方まで文章であるわけではないので」

「すごい便秘になっちゃったら、どんな場合があるのかとか逆に下痢になっちゃった場合にはどんな風になることがあるのかとか。そういうのが全然知らないまま退院して、まあ今に至るんですけど。その都度その都度の対応になっちゃうので。その時すごく焦るんですよ。ああでない。ああ出ちゃう、出ちゃうみたいな。」

<気持ちの開放>

子どもの病気の発覚から自責の念を持ち続けていた母親たちは、育児と排便ケアの毎日の中で、自分の思いや嘆きを吐き出して整理する場所も時間もなく現在に至ると語った。そして、異口同音に、話せる場所が無く話してもわかってくれる人がいないことから、今回のプログラムを通して話が出来たことが嬉しかったと語った。排便ケアは、日々のことであり見通しがつかず、思い通りにならないことから母親のストレスが積み重なる。家族や知り合いで無く、第三者が母親の気持ちを聞くことで『解決しなくても話をすると楽になる』『精神的な面で安心できた』と話し、求めているのは専門家のアドバイスだけでなく、母親自身の気持ちの開放が出来る場面が欲しいと語った。

「心のケアというか、そういう子を持つちゃって自分を責めちゃうお母さんって結構居ると思うので。自分もそうだったんですけど、そういう心のケアをしていただけたところが。お母さんもそうだけど、お子さんもそうなんでしょうけど、お子さんをやっぱり育てていく上でのお母さんに対してのそういうケアしていただけたところがあると違うのかなっていう感じが、思いますね。」

「病気を見てくれる人はいるけど、自分の話を聞いてくれる人はいないっていうのをずっと感じてて」

「話も聞いてくれますけど、それでも、主人は主人で、具体的なこういうことは聞いても分からないじゃないですか。だから、看護師さんとかに、聞いてもらえるだけでもいいですね。」

(2) 情報取得に関して

病気を診断されてから、本を調べてもあまり詳しいことは載ってなく、パソコンを買ってインターネットで調べたと語る母親がいた。経験者によるホームページが幾つかあるが、

たまに覗く程度で日常生活の参考にしている母親はいなかった。

<他患児の情報>

乳児期に入院中に知り合い、それから連絡を取り合って一緒に成長しているという3人組が1組あったが、その母親以外は、殆ど同病の子どもをもつ母親に会ったことがないと語り、実在したんだなと思ったと語った母親もいた。同じような状況の母親がどのように対処しているのかがすごく気になると語った。間接的にでも、他患児の状況を聞いただけでも安心し希望がもてたと語り、今まで手探りの中でやってきたがもっと早くから情報を知りたかったとほぼ全員が語った。自分の子どもよりも少し上の子どもがどのように生活しているのかということが気になり、大人になった人の話も聞きたいと語った。同病の児がどのように暮らしているかの情報がほしいと語った。

「本当に実在するんだな、みたいな感覚があるから、安心するっていうか、やっぱりそうなんだ、うちだけじゃないんだ、みたいな感じ」

「こういう風にやっていけば良いとか生活面でのとかもないし。とにかく情報が無いからそういうのを相談したり、教えてもらったりできる仕組みとかシステムがあるとあり難いです」

「ヒルシュの子とか、そういう排便の子たちの話は全くどこからも聞こえてこないの、そういうのが先生の口からちょっと聞けると嬉しいです。みんなはどうしてるんだろうっていうのがすごく気になる。ネットで調べても、腸をすごく長く切ってる子、そういう子の話ばかりなので、うちの子とは全く関係ないっていうか、これじゃわかんないって。同じような長さで、同じような手術をして、どんな状況で暮らしているのかっていうのが、すごく知りたいですね。他の人の体験談とか、本当に知りたいですね。」

<対処方法>

手術が終了し退院した後、健常児でも育児、とりわけトイレトレーニングは大変なのに、特殊な排便ケアに対して母親達は日々のケアに大変困惑したときのことを語った。年齢と共に起こる様々な問題を知っているだけでも心構えになり、ケースが違っていても、沢山の方法の中から選択するということができたら良かったと話した。自分の考えの中だけでは限界があり、上手く行かない時はその方法で良いのかと迷っていたと語った。

「健康な赤ちゃんでさえも大変で、いろんな、風邪引いちゃったり。それで新米ママたちはそれで苦勞する。それプラスお尻のケアだから、少しでも教科書みたいのがあると、絶対。」

「手術してお尻作れば治るよって言われてたんで、そこは簡単に考えてたんですけど、年齢を重ねるごとに、心配事が増えてきたっていうか。最初はみんなオムツだし、わかんないってことで。オムツ取れる年齢になったときに、病気の重さっていうのをすごい感じちゃって」

「座薬をやるのも初めてだったけど、何の説明もなく、こっちも聞かなかったのが悪いん

「ただ、逆にいつも連絡取っている鎖肛のお母さんにどうやってやるのとかって聞いて」
「やっぱり不安なのは、ブジーをやってる時はまだ、いいですよ。自分でも何かや
てる感がある。じゃあそれが終わってどうするんだろうと思うと外来で来てもどうです
かって経過聞かれて、ああいいですね。それで終わりになっちゃうんで。ハって、そ
の次どうするんだろうとか。次はどういう過程にはいつてくんだろうとかいうそういう説
明があった方が安心しますよね。でも何とも言えないんでしょうね、きっとね」
「こういう風にやっていたら良いとか生活面でのとかもないし。とにかく情報が無いから
そういうのを相談したり、教えてもらったりできる仕組みとかシステムがあるとあり
難いです。」

IV. プログラムの評価

1. プログラム内容の評価

2 回目の面接では、プログラム内容について確認した。知識の供給としての媒体である
「排便コントロールのためのガイドブック」について、子どもの排便状態の客観視の目的
で依頼した「排便日誌」、また知識の補充とパートナーシップの構築として方法としての「電
話訪問」について確認した。

(1) 排便コントロールのためのガイドブック

ガイドブックは、1 回目の面接時、母親と内容を確認しながら一読し、自宅に持ち帰っ
てもらった。その後、家での活用状態を面接内で確認したところ、ほとんどの母親は「あ
んまり見ていない」「最初に、さらっと読んだ」と話した。その理由としては、「すでに終
わっていることなので」「一般的過ぎて自分の子と置き換えるのが難しかった」と話す母親
もいた。活用した母親は、2 名おり、そのうちの 1 名は「学校の説明文を作成するときに
参考にした」「子どもへの病気説明のときもガイドブックをみせながら行った」と話してい
た。もう 1 名は「下痢など、ちょっと困ったときに見た」と話した。また、ガイドブック
では、乳児から学童までを記載しているため、今後の見通しがついたことが良かったと話
す母親が多かった。

(2) 療養日誌

療養日誌については、乳児期はつけていたが現在はつけていないという母親や自分の手
帳に細かくつけている母親、カレンダーに子どもと一緒に記入しているという母親がいた。
しかし、今回初めてあるいは改めて排便日誌を記載することで、子どもの排便パターンに
気づくなど意義を語る母親が多かった。

療養日誌を見ながら語ることは、「便を漏らした」という只中の現実から、日誌の日数分
のみならず出生後からの状況までの長いスパンで子どもの状況を把握することに引き戻す
機会を増やしていた。

記載方法については、項目や規制が多く書きにくかったという意見が多かった。排便状

況が様々であるので、備考欄を増やして自由に書きたいという意見もあった。

(3) 電話

2週間毎に研究者側から、約束の日時に電話訪問した。外来受診6ヵ月後など状態が安定している場合は、対象者と相談して1ヶ月に1回の頻度に代えた。約束の日時に電話が繋がらなかったり、不機嫌そうな対応の母親もいたが、2回目の面接では、どの母親も「電話があって良かった」と話した。母親自身の精神的な安心感や話すことでの気持ちの整理がついたと話した。ただ、間隔に関しては2週間に1回よりも少なくとも良いと話す母親が多かった。

V. プログラムの開発

上記のプログラム介入による母親の変化やニーズから、プログラムの開発について以下のように改善を行いプログラムの開発とした。

1. 排便コントロールのためのガイドブック

ガイドブックは、先行研究から導き出された資料を基に作成した。しかし、今回のプログラムを実施した結果から、以下の項目に対して改良を行った。

1) 排便の仕組み

今後、幼稚園保育園就学など集団生活開始前の説明のため、また、子どもへの説明のために用いることができるよう図とイラストを用いて、わかりやすく記載した。

2) スキンケア

根治術後排便の垂れ流し状態になり、スキンケアについて悩んだ母親が多かった。スキンケアのポイントについて記載した。

3) 食事の部分

母親の経験によるものであるが、排便障害児特有の避ける食品が明らかになった。エビデンスはないが母親の何らかの指標になるように記載した。

4) 排便の自立

排便状況によるが、トイレで排便をすること、お尻を拭くことなど子ども自身が発達の中で体得すべき事項が、スムーズに行われていないケースがあった。初めから完成を目指すのではなく子どもにやらせてみることで、子どもの自信につながることを記載した。

2. 電話訪問

現実的に、電話訪問を行うには、だれがいつ責任を持って行うかと言うマンパワーに関することやコストパフォーマンスに関する事など施設ごとの事情があり、実現可能性は現地点では難しい。しかし、エンパワーメントに不可欠なパートナーシップの構築

の一端を担うことは確実である。よってさし当たって、電話に変わる定期的な働きかけや会合などを代替してプログラムに組み込む。今後は、外来診療報酬の獲得につなげられるようなエビデンス研究を積み重ねていく。

3. 療養日誌

熱、食欲は備考に記入するようにし、その分、備考欄を広げた。思考過程として、排便時間→排便コントロール→便のかたちとして、その後便失禁がある場合は記入するようにした。また、1日一行ではなく便の回数に応じて行を使用できるように日付と時間を分けて記載できるようにした。それぞれコード化したものは当てはまらないことが多く書きにくいとの意見から、自由に記載できるようコードを削除した。また、子どもを認め、自分の気持ちに気づくことができるよう「子どもが頑張ったこととできたこと」と「私の気持ち」の欄を増やした。

4. プログラム開始時期

今回、対象者の平均月齢 62 ヶ月、約 5 歳と高かったため「遅すぎる」という意見が多かった。また手術直後、2-3 歳でして欲しいとのアドバイスもあった。先行研究から幼児期が最も問題が多く看護介入が必要であることから、今回の対象者は 3-5 歳としていた。しかし、看護介入によって得られた面接結果では、乳児期から幼児期初期に行われる根治術後の垂れ流し時期のケア方法がわからない、先が見えないという母親の苦難と心の傷は非常に大きいことが明らかになった。よって、手術直後にガイドブックを渡し、その後外来でフォローアップできるようなシステム作りが必要である。

VII. 結論

1. プログラムを通して母親は、態度や表情が明るくなり、プログラムをきっかけに新しい行動を起こした。
2. 「排便コントロールのためのガイドブック」は、在宅で読み返す母親は少なかったが、面接での病態や療養生活の説明には利用できた。
3. 療養日誌はほとんどの母親が記載し子どもの排便パターンに気づく機会となった。
4. 電話訪問は母親の精神的な安定に対して効果を示した。
5. 母親のニーズとしては、＜生活の相談＞＜気持の解放＞というパートナーシップの側面と＜他患児の情報＞＜対処方法＞という情報取得のニーズがあった。
6. プログラム開始時期は、発症時期あるいは根治術直後がふさわしい。
7. 今回のプログラム介入をもとに改訂版エンパワーメントプログラムを提唱した。