

〔報 告〕

## 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究

江藤 節代<sup>1)</sup> 松永 千絵<sup>2)</sup> 西 敬子<sup>2)</sup>

## 要 旨

本研究の目的は、思春期の慢性腎疾患患児の親の体験を明らかにすることである。幼児期・学童期に慢性腎疾患を発症し、継続治療中の思春期の子どもを親を対象に、半構成的面接を行い、内容を質的に分析した。その結果、親は＜子どもの葛藤や苦しみの共感＞をしていた。そして、それを変えようがない現実と受け止め、＜子ども自身が自分の価値を見いだす励まし＞を行っていた。また、＜進路選択を契機とした将来の可能性の吟味と模索＞をしており、子どもの意思を尊重しながら実現可能な進路選択や将来設計について意志決定をしていた。また、再発や将来の不安を棚上げし＜将来に繋がる今をターゲットにした生活の取り組み＞をしていた。そのなかで＜親にできることとできないことの見極め＞を行い、子どもの自立をめざして自己洞察しながら関わっていた。そして、子どもの長期入院や療養生活を振り返り、困難な経験によって自分自身が成長できたと語り＜自己の生き方の受容と自己肯定＞をし、生き方に対する信念を形成していることが明らかになった。

キーワード：思春期、慢性疾患、慢性腎疾患、親、体験

## 1. はじめに

慢性疾患をもつ子どもの看護の中心的な課題は、長期にわたるセルフケアをしながら、病気と共に自らの人生を生きる力をつけることにある。そのためには、子どもにかかわる親自身が、子どもの自立を意識して医療に参加<sup>1)</sup>し、真の支援者として寄り添うことが重要であり、看護者は親を支援するための看護を提供する必要がある<sup>2)</sup>。

慢性疾患のために幼児期や学童期の頃から療養生活をしてきた子どもは、思春期になると今まで従属してきた親から心理的に離れ、アイデンティティの獲得という発達課題に取り組み<sup>3)</sup>、孤独な中で独立主体としての道を歩み始める<sup>4)</sup>。一方、子どもは病気であることによる不安や、学校や社会生活にお

いて孤独や葛藤、苦悩を体験しており<sup>5)6)</sup>、思春期になると活動制限や薬の副作用による容姿の変化による葛藤をもつ<sup>7)</sup>ことも明らかとなっている。このように、長期にわたる療養生活をしながら思春期になった子どもに日常的にかかわる親はどのような体験をしているであろうか。慢性病児を療育する家族のストレスや燃えつきに関する研究<sup>8)9)</sup>はなされているが、親が子どもをどのようにとらえ、何を感じ考えているか、何が困難であり喜びであるかなど、親の体験は十分明らかにされているとはいえない。

本研究は、慢性疾患をもつ子どもの親に必要な看護の示唆を得るために、他の慢性疾患と比較してストレスが高い<sup>10)</sup>といわれている慢性腎疾患患児に焦点を当て、思春期にある慢性腎疾患患児の親の体験を明らかにすることを目的とする。

<sup>1)</sup>日本赤十字九州国際看護大学

<sup>2)</sup>福岡赤十字病院

## II. 研究目的

思春期にある慢性腎疾患患児の親の体験を明らかにする。

## III. 研究方法

### 1. 研究対象

幼児期・学童期に慢性腎疾患を発症し、継続治療中の思春期の子ども親

### 2. 調査方法

対象者には90分の予定で半構成的面接を行い、子どもの発症から現在に至るまでの経緯と、子どもが思春期になって親として感じていることを語ってもらった。話しの流れを重視し、自由に語れるようにした。

### 3. 分析方法

面接内容をフィールドノートに書き、逐語録を作成した。3名の研究者が各々逐語録を数回読み、全体像を把握した。どのようなメッセージが中心的に伝えられているか抽出し、適切なコードをつけた。次に、全てのデータから得られたコードを統合し、比較検討しながらサブカテゴリーを抽出した。サブカテゴリーの移動、統合、再編を繰り返しながらカテゴリーを抽出し、名前をつけた。その後、研究者間で比較検討し内容妥当性を確認した。一連の研究過程について指導者のスーパーバイズを受けた。

### 4. 研究期間

2003年2月～8月

### 5. 倫理的配慮

対象には研究の目的を説明し、データは研究以外に使用されないこと、個人は特定されないこと、いつでも研究参加を辞退できることを伝え同意を得た。

## IV. 研究結果

### 1. 対象者の背景

H市内にある総合病院において幼児期・学童期に慢性腎疾患を診断され、長期入院を体験し、現在も外来で継続治療中である思春期の子どもの主な養育者である母親3名、父親1名の計4名。子どもは年齢16歳～17歳の女兒、疾患はネフローゼ症候群3名、SLEループス腎炎1名であった。発症年齢は3～10歳であり、延べ入院期間3～10年であった。

### 2. 思春期慢性腎疾患患児の親の体験 (表1)

思春期慢性腎疾患患児の親の体験は6つのカテゴリーと21のサブカテゴリーが抽出できた。

#### ①<子どもの葛藤や苦しさの共感>

これは、親が思春期の子どもの葛藤や苦悩を共感していることについてであり、《薬の副作用によるコンプレックスに対する共感》《対人関係で生じる疎外感や傷つきに対する共感》《病気により完全燃焼できない拘束感や不全感に対する共感》《再発をコントロールできない無力感に対する共感》の4つのサブカテゴリーが含まれていた。

子どもは薬の副作用や対人関係で生じる疎外感や傷つきを体験しており、「身長が低いしムーンフェイスだから見るからに普通とは違うでしょ。すごく気に入っています。コンプレックスがあります。いじめもあります。身長のことを変に慰められたらしくて同じ病気の友達に泣きながら電話していました。私にはあまり話しません」と語った。また、「病気が大きいのでわかりませんから。無理がききません。普通の人と同じようにできないので悔しいと思います」、「家族以外の集団の中にいるとかなり気をつかうようです。再発の不安もあるようで、宿泊研修は行きたがらない」などが語られた。

#### ②<子ども自身が自分の価値を見いだす励まし>

これは、親が病気や薬の副作用があることは逃れられない現実と受け止め、子どもの個性やできることを認めるかわりをしてしていることについてであり、《子ども自身に生きる力をつけさせる必要性の実感》《子どもの夢、希望、優しさ、強さの発見》《子どもの個性やできることを認め励ます関わり》の3つのサブカテゴリーが含まれた。

表1. 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験

カテゴリー	サブカテゴリー
子どもの葛藤や苦しみの共感	薬の副作用によるコンプレックスに対する共感
	対人関係で生じる疎外感や傷つきに対する共感
	病気により完全燃焼できない拘束感や不全感に対する共感
	再発をコントロールできない無力感に対する共感
子ども自身が自分の価値を見いだす励まし	子ども自身に生きる力を身につけさせる必要性の実感
	子どもの夢、希望、優しさ、強さの発見
	子どもの個性やできることを認め励ます関わり
進路選択を契機とした将来の可能性の吟味と模索	病気を持ったまま自立した生活を送る可能性の模索
	子どもの夢や希望の尊重
	医療・教育・福祉の関連機関への相談と調整
将来に繋がる今をターゲットにした生活の取り組み	再発や将来の不安の意識的な棚上げ
	生活リズムが崩れることを防ぐための取り組み
	学習の遅れや意欲低下の悪循環に対する取り組み
	社会生活経験不足を補う取り組み
親にできることとできないことの見極め	病気自体はコントロールできないという認識
	親にしかできないことの明確化
	子ども自身が乗り越えるしかない事柄の見極め
	子ども自身の問題は子どもの責任と考え距離をおく努力
自己の生き方の受容と自己肯定	自分自身の精一杯さに対する自負
	子どもの病気が自分自身を成長させたことの自覚
	自己の生き方に対する信念の形成

「体力の差や小さいなどの身体的ハンディキャップは、どう頑張っても競争できないから諦めるしかない。あなたの努力できるところで頑張りなさいと言っている」や、「読書量が違います。やりたいことさえ見つければこの子は伸びます」、「人の痛みに敏感でやさしい」など子どもが自己の価値を見出せるように励ましていることを語った。

### ③<進路選択を契機とした将来の可能性の吟味と模索>

これは、中学や高校への進学を機に、実現可能な将来設計について模索していることについてであり、  
 <<病気をもったまま自立した生活を送る可能性の模索>><<子どもの夢や希望の尊重>><<医療・教育・福祉の関連機関との調整>>の3つのサブカテゴリーが含まれた。

「中学で入院すると大変だと聞いていました。病気を抱えているだけで学校での存在感がなくなるし受験も控えているし、子どもと相談して目標を中学受

験におき、普通小学校では体力がもたなかったから交渉して院内学級に通わせてもらいました」、「医者になりたいと思っています。でも、全日制の高校は体力的に無理。本人はどうしても行きたがったけど、自分次第ということで単位制の高校に落ち着きました。中学校からはフリースクールを強く薦められました。子どもの気持ちを先生にわかってもらうのが大変でした」など、進路選択を機に、将来を見越した決断を迫られ、子どもの意志を尊重しながら関連機関との調整をしたことが語られた。

### ④<将来に繋がる今をターゲットにした生活の取り組み>

これは、何が起こるかわからない先の不安を棚上げにして、今の問題に取り組んでいることについてであり<<再発や将来の不安の意識的な棚上げ>><<生活リズムが崩れることを防ぐための取り組み>><<学習の遅れと意欲低下の悪循環に対する取り組み>><<社会生活経験不足を補う取り組み>>の4つのサ

ブカテゴリーが含まれた。

「先のことを考えるより、とにかく今は高校を無事に卒業することが一番」、「体力がないから生活リズムが崩れる。学校に行けないと勉強の意欲が減退するし後退する」、「いじめが原因で、学校に行けなくなった」など、今の問題に意識を集中させて、毎日の生活を懸命に送っていることを語った。また、「常識的なことや道徳的なことを知らない」や「子どもの世界の中にいなかったから子どもらしさがない」などの長期入院によって生じた問題については、「できるだけ説明をします」、「何でも体験させるようにしています」、「100円を稼ぐのがどれほど大変かも話しています」などの社会生活経験不足を補う努力をしていることが語られた。

#### ⑤<親ができることとできないことの見極め>

これは、親にしかできないことを見極めて行動していることについてであり、「病気自体はコントロールできないという認識」<親にしかできないことの明確化><子ども自身が乗り越えるしかない事柄の見極め><子ども自身の問題は子どもの責任と考へ距離をおく努力>の4つのサブカテゴリーが含まれた。

長年にわたる療養生活を経験して「何度も再発を繰り返しました」と、病気自体を親がコントロールできないことを受け入れていた。そして、退院に慎重な医師に対して「主治医交代を承諾してもらいました。子どもが望むように退院して中学に行かせたいと思いました。子どもの1年は大人の10年に匹敵します。中学生生活を経験させなければ、一生に関わる問題を抱えます。先生は信用できないのかと感情的になったけど、大変なエネルギーがありました。子どもは思っているとも言えません。これは、親がしなければならぬこととすし、親しかできないこととす」と語った。また、「高校卒業までは親の責任。卒業したら自分の食い扶持は自分で何とかするように言っています」や「生活がだらだらして、どうしても口出ししたくなるのですがグッと我慢しています。どうしようかといつも悩みますね。でも努力するのは本人の

責任です。親は変わってやれないですから」と、子どもと自分の距離をおき、どうすることが子どもの自立に繋がるかを自己洞察しながらかかわっていることが語られた。

#### ⑥<自己の取り組みに対する受容と自己肯定>

これは、親が自分自身を振り返り肯定的に捉えていることについてであり、「自分自身の精一杯さに対する自負」<子どもの病気が自分自身を成長させたことの自覚><自己の生き方に対する信念の形成>の3つのサブカテゴリーが含まれた。

「酒でも飲まないとやっていけない時もあった。でも、やれるだけのことはやってきました」や、長期にわたる入院や療養生活の経験が今の自分を作っていると語り、「子どもが病気になったから今の自分がある。でなければ、こんなに強くはならなかったでしょう」、「その状況になれば、誰にでも乗り越えられますよ」と語った。

## V. 考 察

### 1. 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験

思春期の慢性腎疾患患児の親は、<子どもの葛藤や苦しみの共感>をしつつ、病気や薬の副作用は変えようがない現実と受け止め、<子ども自身が自分の価値を見いだす励まし>をしていた。また、<進路選択を契機とした将来の可能性の吟味と模索>をしており、子どもの意向を尊重しながら実現可能な進路選択や将来設計について意志決定をしていた。

再発や将来の不安を意識的に棚上げしく将来に繋がる今をターゲットにした生活の取り組み>をしており、そのなかで<親ができることとできないことの見極め>を行い、子どもの自立をめざして自己洞察しながら関わっていた。そして、子どもの長期入院や療養生活を振り返り、精一杯に取り組んだ自分自身を肯定的に捉え、困難な経験によって成長できたと語り、<自己の取り組みに対する受容と自己肯定>し、自分の生き方に対する信念を形成していた。

#### 1) 子どもの葛藤や苦しみに対する共感

慢性腎疾患の子どもが学校生活や社会生活を送る上で体験する悩み<sup>5)7)</sup>は深刻である。思春期は重要他者が友人に移行し、しかも上手に自己表現できない上、親を気遣う<sup>4)</sup>ために、親に自分の苦しみを語らないことが予測される。しかし、今回の調査からは、親は子どもの葛藤や苦しみをとらえており、子どもの気持ちを感じながらその状況を見守っていることがわかる。子ども自身の葛藤や苦しみをさることながら、それを支える親の苦痛も計り知れないと思われる。

幸いなことに近年は慢性腎疾患の病態発症機序の解明が進み、子どものQOLの視点から治療指針の検討がなされ、長期入院や低身長などの薬の副作用の問題は改善されてきている<sup>11)</sup>。看護者は、病気であるという理由で子どもや親が生きづらさを味わうことがないように、避けられない問題についても十分にインフォームド・コンセントを行い予防対策を講じる一方、受け皿である社会への啓発活動を行うことも重要な役割である。

## 2) 子どもの自立を志向した親の関わり

親は病気や薬の副作用は逃れられない現実として受け止め、子どもが自己の価値を見いだすようなかかわりをしている。これは、再発を繰り返し長期療養してきた期間に、ある種の諦念に近い心境に至ったと考えられ、困難に背を向けて逃げるのではなく覚悟を決め正面から向き合い、困難とつきあうことができるようになった結果であると推察される。

また、親は崩しやすい子どもの生活リズムを整えつつ、学習空白による学習の遅れや意欲低下に注意深く関心を向け、長期入院の弊害である社会経験不足を補う具体的な努力をしている。これらはひとつでも崩れると連鎖的に反応し、それが葛藤や苦しみを増幅させるという悪循環を起こすので、親は慎重にひとつひとつの問題に取り組んでいるものと考えられる。

一般的に病気受容に関する親の態度は、病気の否認や必要以上の共生同一化の傾向をもちやすい<sup>12)</sup>といわれ、子どもに良かれと思ってしたことが独り善

がりであり、親にとっての最善が子どもにとって最善であるとは限らない<sup>13)</sup>との報告もある。本研究の親の態度は、片親からのインタビューであることや、子ども側の受け止め方を調査していないので一概に言えないが、子どもの自立を目指して、親がもつべき責任と子どもが持つべき責任の範囲を見極めながら、子どもとの距離をおく努力をしている。このような態度は10代の子どもをもつ家族が取り組んでいる発達課題<sup>14)</sup>ではあるが、慢性疾患をかかえて生きていく子どもの親は、思春期を、将来を決定づける重要な時期であると認識していることによるのではないかと推測される。また、再発を繰り返し、長期入院を体験するなかで、変えられるものと変えられないものを見分け、変えられるものに対して努力することを体験的に身に付けてきたことによると考えられる。

## 3) 親の人間的成長

親は自己の生き方を肯定的に受容しており、子どもが病気であることによって人間的に成長できたと実感している。この事実は、親が慢性腎疾患の子どもを育てる過程で変化し成長してきたことを示しており、ケアリングの概念と一致する。メイヤロフは、ケアリングとは相手が成長することを助けることであり、助けることを通して共に成長することである<sup>15)</sup>と述べている。

思春期の慢性腎疾患の子どもをもつ親は、親自身が病気の子どもの変わって生きることはできない事実を受け止め、親の力で変えられものと変えられないものを見極め、何をする、あるいは何をしないことが子どもの成長を支援することになるのかを常に自分に問いかけながら生きており、そのプロセスの中で人間的な成長を実現していると考えられる。正解がない中で常に己に向き合いながら一つの対応を選び取っていく過程が、すなわち、親が真の支援者になる過程であり、そのプロセスを共に歩むことが看護者の役割であると考えられる。

2. 思春期の慢性腎疾患患児の親への看護の方向性

看護の方向性として、このような困難な体験のなかで成長していく力を持つ親を理解し、その力を引き出すことが重要となる。そのために看護は、QOLの視点から生活上起こりうる問題を含めてインフォームド・コンセントを行い、子どもや親が問題に対処できるような予防的介入を行う必要がある。そして、親が子どもの真の支援者となれるように、親自身が自己洞察しながら子どもと共に人間的な成長ができるような支援をする必要がある。

また、思春期の子どもは命題仮説思考が可能な認知発達<sup>16)</sup>にあるとはいえ、状況判断能力や様々な選択肢を熟考し自己決定する能力は未熟である。看護者は、親が子どもの意思決定をサポートできるように、医療、教育、福祉を含めた一般社会の連携を強化していく必要がある。

さらに、子ども自身をエンパワーメントし現実社会の厳しさに立ち向かう力をつけることも重要である。そのためには、学校や入院生活の場で子どもが自由に考え判断し意志決定することを保障するとともに、子ども自身の人権意識を高める教育的な関わりが重要である。

## VI. 研究の限界

本研究は、対象者が4名と限られており、データ収集が特定のエリアであるため、研究結果の一般化には限界がある。また、今回は子どもの主な養育者である親を対象にした研究であった。今後、対象者数を増やすとともに、他の家族メンバーや家族ユニットとの関係を含めた家族の体験として発展的に研究を進め、より信頼性のある研究結果としていく必要がある。

## VII. 結 論

思春期にある慢性腎疾患患児の親の体験が明らかとなった。親は<子どもの葛藤や苦しみの共感>をしつつ、それを現実として正面から受け止め<子ど

も自身が自分の価値を見いだす励まし>を行っていた。また、<進路選択を契機とした将来の可能性の吟味と模索>をしており、子どもの意思を尊重しながら意思決定をしていた。また、再発や将来の不安を棚上げし、<将来に繋がる今をターゲットにした生活の取り組み>を行い、<親にできることとできないことの見極め>を行い、子どもの自立を念頭に自己洞察しながら関わっていた。そして、精一杯取り組んできたことに対して<自己の生き方の受容と自己肯定>をし、自分自身の成長を実感し生き方の信念を形成していた。

{ 受付 '03.10.17 }  
{ 採用 '04.6.11 }

## 引用文献

- 1) 中野綾美：小児医療への家族の参加を支援する看護、(監修：及川郁子 編著：村田恵子)、病いと共に生きる子どもの看護、108—110、メジカルフレンド社、東京、2000
- 2) 江藤節代：思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する研究、The Journal of Japan Academy of Nephrology Nursing, 5 (2) : 52—57, 2003
- 3) Erikson, E.H., 仁科弥生訳：幼児期と社会I, 335—338, みすず書房、東京、1977
- 4) 服部祥子：生涯人間発達論、69—80, 医学書院、東京、2000
- 5) 富沢修一、早川広史、藤中秀彦、他：小児慢性腎疾患患児のQOL、小児科、43 (4) : 434—440, 2002
- 6) 吉川一枝、瀧口京子：慢性疾患患児の思いと看護婦の関わり—成人期にいたった患児の入院体験を通して—、日本小児看護学会誌、11 (1) : 31—36, 2002
- 7) 江藤節代、西 敬子、松永千絵：幼児期・学童期に長期入院をした慢性腎疾患患児が学校生活・社会生活を送る上で体験する困難、第34回日本看護学会論文集—小児看護—、33—35, 2003
- 8) 村田恵子、小野智美、草場ヒフミ、他：慢性的な健康障害をもつ子どもを養育する家族の対処と関連因子—家族対処パターンと病児の健康状態・家族特性との関連、神戸大学医学部保健学科紀要、15 : 1—11, 1999
- 9) 村田恵子、草場ヒフミ、小野智美、他：慢性病児を養育する家族の燃えつきと家族ストレス・家族対処・家族機能の関連—燃えつき危険群と健全群との比較において—、日本小児看護学会誌、(8) 2, (通巻15号) : 46—52, 1999
- 10) 中村伸枝、兼松百合子、武田淳子、他：慢性疾患患児の

- ストレス, 小児保健研究, 55 (1) : 55—60, 1996
- 11) 二瓶 宏 : ベッドサイドでの腎炎の治療方針, Medical Practice, 17 (11), 1812—1817, 2000
- 12) 春木繁一 : 透析患者の心のケア—サイコネフロロジーの経験から, 127—134, メディカ出版, 大阪, 1999
- 13) 江藤節代 : 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回日本看護学会論文集—小児看護—, 33—35, 2002
- 14) Friedman, M.M. : FAMILY NURSING Theory and Assessment, 野島佐由美 (監訳), 家族看護学 理論とアセスメント, へるす出版, 東京, 1993
- 15) Mayeroff, M. : ON CARING, 田村真・向野宣之 (訳), ケアの本質 生きることの意味, 79—110, ゆみる出版, 東京, 1997
- 16) 岡本夏木 : ピアジェ J, 村井潤一 (編) : 発達の理論をきづく 別冊発達4, 127—161, ミネルヴァ書房, 1986

#### A Qualitative Investigation of the experience of a parent of adolescent chronic renal disease

Setsuyo Etou<sup>1)</sup>, Chie Matsunaga<sup>2)</sup>, Keiko Nishi<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup>The Japanese Red Cross Kyusyu International College of Nursing

<sup>2)</sup>The Fukuoka Red Cross hospital

**Key words** : pubescent, chronic disease, adolescent chronic renal disease, parent, experience

The purpose of this research is to clarify the experience of a parent of adolescent chronic renal disease (CRD). The object was the family who has the child in the pubescence who experienced long-range hospitalization for CRD in the infant period or the schoolboy period. It did a data acquisition by the half architectonic interviewing and it analyzed contents qualitatively. As a result, 6 categories and 21 sub categories were extracted. 6 categories are as follows.

1. The sympathy to the conflict and the pain which the child has.
2. It encourages that child himself finds its value.
3. The investigation and the groping about the possibility of the future the opportunity of which was a passage choice.
4. The efforts of the life which targetted now which leads to the future.
5. Ascertain that it forms in a parent and that is not made.
6. The acceptance of the life of the self and undertaking to do a self by it.