

慢性疾患をもつ思春期の子ども 主体的な療養行動に影響する要因

Factors Affecting Individual Recreational Behavior of Adolescents with Chronic Disease.

久我 容子

Youko KUGA

(神奈川歯科大学短期大学部 看護学科)

キーワード：思春期 慢性疾患 主体性

はじめに

医学の進歩に伴い、患者の救命率は飛躍的に上昇している。合併症も起こさず根治に至るケースもあるが、後遺症を残したり、慢性的な経過をたどる場合も少なくない。さらに慢性疾患は、そのほとんどが完治を望めないことから¹⁾、患者は症状をコントロールしながら生活していく力が求められる。成人であれば、自分の疾患を理解した上で治療の必要性や方法を把握できるが、子どもの場合は認知能力・身体能力ともに発達途上であることから主体的にコントロールするのは困難である。多くの場合、まず重要他者が療養法を習得した後、子どもの成長に合わせて療養行動の主体を子どもに移行していく。つまり、成長発達と関連させながら子ども自身が疾患を理解し、継続的に必要な知識・技術を、医療者や保護者から学び、セルフケア能力を獲得していく過程が必要である。

子どもには、肉体的・精神的に成人へと大きく変化する思春期という過渡期がある。この時期は、成長という点では大きな発展が期待できる時期であるとともに、自分の意志で責任ある行動をとることが可能となる過程でもある²⁾。しかし、この時期にある慢性疾患をもつ子どものAdherence低下が報告されており病状悪化が指摘されている^{3) 4)}。つまり、子ども自身が主体となり、積極的に治療方針を決定し症状をコントロールする力を培う必要があるとされながらも、主体的になれない要因があると考えられる。

先行研究を概観した結果、慢性疾患をもつ思春期の子ども
の主体的な療養行動に影響する要因について明らかにしているものは無かった。そこで、本研究では、本邦

の慢性疾患をもつ思春期の子どもに焦点をあて、影響要因を明らかにしていく。

I. 研究方法

1. 用語の定義

・思春期：第二性徴が発現する生物学的成熟をもって始まり、骨端線の閉鎖をもって終結する身体的成長。身体的成長を意味する概念⁵⁾

・慢性疾患：急性疾患に比べて、概して症状が急激・重篤ではなく、長期の経過をたどる疾患の総称で、その特徴は非可逆的な病理変化に起因し、長期の管理・観察・ケアが必要である。しばしば障害が永続的に残り、リハビリテーションにおいては患児（者）に自己管理のための技能を悪徳させる訓練を要する場合もある¹⁾。

・主体的：相手に影響されず主体性を持っている様子⁶⁾

2. 研究デザイン

文献研究（内容分析）

3. 研究期間

平成29年6月から平成30年1月に実施した。

4. 倫理的配慮

本研究に使用する文献は、著作権の侵害が生じないよう、全ての文献の出典を明らかにした。

5. 分析対象論文の概要

1) 抽出方法

慢性疾患を抱える子どもの主体性に影響する要因を明らかにすることを目的にCiNiiArticles、J-STAGE、GoogleScholar、日本看護協会文献検索、KDULib 医学中央雑誌のデータベースを使用し「思春期 主体性 慢性疾患」をキーワードとし検索を行った。しかし、検索された文献は0件であった。そこで、キーワードを「思春期」「慢性疾患」に変更しさらに検索を行った。抽出

された文献数は77件であった。本論での研究対象は慢性疾患を抱えながら生活している子どもであることから、「入院中の患児」「死のイメージ」「セクシャリティ」「家族」「知的障害」「発達障害」に関する研究は除外し32件を対象にした(表1)。

2) 研究対象の疾患

健康児とその他の疾患をもつ患児との比較したものが4件、糖尿病を対象にしたものが4件、腎疾患に関するものが4件、腎疾患・先天性心疾患・気管支喘息等のものが3件、先天性心疾患を対象としたものが5件、てんかんに関するものは1件、気管支喘息に関するものが1件、疾患は特定せず慢性疾患と記されていたものが10件であった。

6. 分析方法

分析対象とした文献を精読したのち、文献毎にコーディングシートを作成し、浅野⁷⁾が主体性の因子として研究で明らかにした「積極的な行動」「自己決定力」「自己を方向付けるもの」「自己表現」「好奇心」に影響する内容を抽出しコード化した。さらに、抽出されたコードの表現の同質性・異質性を検討し、分離・統合しサブカテゴリを形成。性質の共通性を検討、命名し、カテゴリとし、慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体性に影響する要因としてまとめた。なお、主要な記述のある文献に関しては、表1分析対象文献に記載した文献番号を記した。また、分析過程において心理学研究者にスーパーバイズを受けた。

II. 結果と考察

カテゴリは□、サブカテゴリは〈〉、コードは『』で示す。

1 【将来への不安】

このカテゴリは〈死への恐怖〉〈進路選択に限界がある〉〈人生に対するあきらめ〉〈むなしさ〉〈完治しない病気に対する絶望感〉の5つのサブカテゴリから抽出した。

思春期は自我同一性を求め、社会性を養う時期で、自分の将来の生活について考え探求する時期である¹⁾。しかし、『慢性疾患をもつ思春期の子どもは同じ病気を持つ友人の死に遭遇』[8]したり、『生死に直結する合併症が出現』したり[9]することから『何かある度に治らないだろうと感じ』[10]、『予後を自分なりに察知している』[10]ことから〈死への恐怖〉と〈完治しない病気に対する絶望〉が抽出された。また、『自分自身の生き方に苦悩しむなしくて世界に色が無い』[10]と感じたり、『先のことは人生どうなるか分からない』[11]、『人生長くないからそれでいい』[11]ということから〈むなしさ〉と〈人生に対するあきらめ〉が抽出された。さらに進路の選択に関しても疾患によってdisabilityが生じていることで就職・進学等に制限が生じ¹⁾、『今の状態で就職できるのか』[12]と感じたり、『進路選択に限

界がある』[8]とったりすることから〈進路選択に限界がある〉が抽出された。

内海¹³⁾は将来的に見通しがたない不安が、療養行動を実施する意欲や関心を低下させると報告している。また、林・西田・及川¹⁴⁾は本人の疾患理解が不十分だと将来への不安の増大等から病気の受容が困難となると述べている。分析した結果では、子ども自身が感じる自覚症状から生じる死の恐怖や、病状に起因した人生の限界を感じていることが明らかとなった。従って、将来への不安は内海¹³⁾や林他¹⁴⁾が述べていることから、慢性疾患をもつ子どもの主体性の低下に繋がっていると考える。

2 【周囲の偏見・特別扱い】

このカテゴリは〈特別扱いや偏見による不安〉〈周囲の反応に対する困難感〉〈特別視による負担〉〈友人や同胞の理解不足による中傷〉の4つのサブカテゴリから抽出された。思春期は健康管理を含め、『他人任せの状態から自己管理を行うようになる通過点』[9]である。療養行動も子ども本人が行えるようになる一方で、『学校での特別扱いや周囲の偏見』[15]を感じたり、『友人からの中傷や偏見に不安とあきらめを感じている』[8]。また、『友人たちと同じように活動したいのに活動しないことを友人から「いいな」と特別視』されたり[16]、『周囲の気遣いが子どもの自発性や意欲を損なう結果』となっていた[14]。これらのことから〈特別扱いや偏見による不安〉と〈特別視に対する負担感〉が抽出された。また、慢性疾患をもつ思春期の子どもは『友人達たちが療養行動を不思議に思い周囲に集まってくることで目立ってしまった』[13]、『いちいち説明することに困難感』[8]を抱き、『友人に病気のことは隠しておきたい』[8]と感じていることから〈周囲の反応に対する困難感〉が抽出された。また、思春期の子どもにとって『仲間は発達段階の重要な鍵』[17]であることから、慢性疾患をもつ思春期の子どもにとって友人や同胞の存在は、親以外の重要な存在である。しかし、『友人から疾患のことで喧嘩になった時「自業自得のくせに』』[11]と言われたり、『兄弟から「君のレバーはどうしようもない』』[11]と言われていることから〈友人や同胞の理解不足による中傷〉が抽出された。

金丸他¹⁸⁾は、特別扱いされないことは本人らしい生活を営むうえで必要であるとともに、周囲からの適切なサポートが子どもの自己管理には有用と述べている。主体的とは「相手に影響されず主体性を持っていること」⁶⁾である。したがって特別扱いや偏見などの他者の影響をうけることにより本人らしい生活が営めていない現状は、慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体的な療養行動の阻害に繋がっていると考える。

表1 分析対象文献

No	文献名	著者名	発表年	種類	概要
35	病弱児と健康児における病気の類概念	小畑文也	1988	調査研究	病気の概念変化は経験の関与が大きいことが示唆された
38	病弱児の「病気」の概念	小畑文也	1990	調査研究	病気の概念の広がりに関しては病弱児と健康児とは違いがないものの、その内的構造には差異があり、特に腎炎・ネフローゼ児の概念構造が特徴的であることが明らかになった
19	児童における病因の認知	小畑文也	1990	調査研究	11歳前後で病気の概念は内面化に到達すると推察された
31	インスリン依存性糖尿病児の学校生活での問題点	松浦信夫 ・ 横田行史	1997	調査研究	慢性疾患患児に対する対応は、高等学校では、本質的には健常児と同じ扱いをしており、患児自身の責任により学校生活をおくらせることが明らかとなった
39	思春期 CAPD 女児の自己管理能力を高めた行動変容への援助	鈴木泰子 ・ 田代弘子	1999	事例研究	自己管理能力が高まらなかった思春期の小児に、同年代の小児をモデルとした代理的体験を行った結果、効果が認められ行動変容につながる事が明らかとなった
27	思春期のボディイメージ形成における発達の研究	片山美香 ・ 松橋有子	2001	調査研究	疾患に伴う体験が間接的に身体的な変化の著しい思春期のボディイメージの発達に影響を及ぼしていることが示唆された
40	病弱児の病気体験の伝え方の発達の变化と心理的援助	中内みさ	2001	調査研究	病気の語りは子どもの病気体験を理解するのに有効であることが明らかとなった
15	1型糖尿病患児の学校における療養行動	宮川しのぶ・ 津田朗子・ 西村実子・ 木村留美子・ 稲垣美智子・ 笠原善仁・ 小泉晶一・ 関秀俊	2002	調査研究	多くの患児が学校での療養行動に困難感を持っていたことがあきらかとなった

表1 (つづき)

16	先天性心疾患をもつ思春期の子ども“病気である自分”に対する思い	高橋清子	2002	調査研究	先天性心疾患をもつ思春期の子どもは自分の特徴と受け止めていた。これらの思いに関与していた因子は周囲の配慮であることがあきらかとなった
8	先天性心疾患をもつ思春期の子ども病気認識	仁尾かおり ・ 藤原千恵子	2003	調査研究	先天性心疾患をもつ思春期の子どもは病気の需要をめぐって葛藤し、社会的な疎外と限界に困難を感じながらも病気のコントロールと自立に向けて挑戦していることが明らかになった
20	糖尿病	横田行史 ・ 松浦信夫	2003	総説	1型糖尿病患者が健常児と変わらない学校生活を過ごすためには自己管理と学校の理解が必要であることが示唆された。また、2型糖尿病では運動食事だけでなく両親の生活習慣や本人の生活習慣破綻の原因を考慮した指導が必要であることが示唆された
9	先天性心疾患	姫野和家子 ・ 赤木禎治	2003	総説	先天性の疾患であるため、幼少期より自分の病気に対して親に依存している場合が多く、思春期・青年期の時期の患者教育の重要性が示唆された
36	慢性疾患をもつ子ども・家族と専門職との協働/パートナーシップ	内田雅代	2003	総説	子どもや家族が主体的に専門職と協働できるよう専門職者が自らの役割を問い直していくことの必要性が示唆された
24	子どもの自立に対する小児科医の援助	宮本信也	2004	総説	慢性疾患をもつ思春期の子ども自立の直前の課題である同一性課題においてさまざまな問題を持ちやすいことが示唆された
10	思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する研究	江藤節代 ・ 二重作清子	2004	調査研究	思春期の慢性腎疾患患児は病気や治療の不十分な理解のまま不安葛藤を自己表現できないもどかしさをかかえながら生活しており、自分の生き方に関して自己決定への願望を持っていることが明らかになった
17	先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の外観	仁尾かおり・ 駒松仁子・ 小村三千代・ 西海真理	2004	文献研究	15件の文献内容から病気に対する認識、病気の理解、病気の管理、学校生活・社会生活、ボディーイメージ・自己概念、心理・社会的問題の共通性が抽出された

表1 (つづき)

32	慢性疾患の子どもを受け持った経験のある教諭の困難	戸田幸子	2005	調査研究	慢性疾患の子どもを受け持った経験のある中学校の教諭に面接調査を行った結果、教諭の困難プロセスの中心となる概念は慢性疾患のある子どもを受け入れていることで、教諭は保護者を通じての間接的な連携の限界や直接医療者が関わることへの抵抗感があることが明らかになった
18	慢性疾患をもつ児童・思春期の自己管理およびそのとらえ方	金丸友・ 中村伸枝・ 荒木暁子・ 中村美和・ 佐藤奈保・ 小川純子・ 遠藤数江・ 村上寛子	2005	文献研究	自己管理を受け身・不確かにとらえたり、否定的にとらえていた患者は親や友人からのサポートが不足しており受け身・逃避・否認の自己管理となり不適切な療養行動により症状が悪化したり生活に不満をもっていることが明らかになった
11	慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの居場所の脅かし	川島美穂	2005	調査研究	慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの病気の受け入れを促し、病気をもつ自分のアイデンティティの確立を支援するケアを行うとともに、家族および仲間の病気に対する理解を深める働きかけや子どもと家族および仲間の調整やコミュニケーションの強化支援や、家族・仲間の力で子どもを支援していく必要性が示唆された
26	病気をもつ子どもの主体性を支える関わり	伊庭久江	2005	事例研究	思春期にはいっても検査・処置に関する恐怖感を抱く患児が多いが、患児が理解できるように事前に説明したり心の準備が出来るまで待つことで患児が処置に主体的に取り組めるようになることが明らかになった。
41	慢性疾患をもつ青年のソーシャル・サポートの意味	石浦光世	2005	調査研究	研究結果から、青年期（青年期にある思春期）の居場所を大切にする、療養行動自立への意思をサポートする、青年の自立を考慮して親に関わる、フォーマル・インフォーマルなサポート体制を整える必要性が示唆された。
33	慢性疾患をもつ児童と	鈴木涼子	2005	調査研究	慢性疾患をもつ子どもの学級担任は、クラスへの病気

表1 (つづき)

	級友の関係において学級担任が抱える困難	・ 仁尾かおり			説明の困難、クラス運営に関する困難、保護責任に関する困難を抱えていることが明らかになった
42	慢性疾患を抱えた子どもたちの思春期	小国美也子 ・ 齋藤加代子	2005	総説	慢性疾患をもつ子どもたちは疾患をもつことに対する不安や治療への疑問を抱き、親は疾患に対する拒否的・否定的な感情と過保護・溺愛との混乱の状態となることから、将来を見据えこの時期を乗り切るために、十分な情報を提示していく必要性が示唆された
29	慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援と学校生活への適応に関する家族のとらえ方の関連	山手美和	2009	調査研究	研究の結果から子どもの主体性を生かすような関わりを行いつつ、体調管理を行ったり、担任の先生や養護教諭への働きかけを行うことが慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応に繋がることが示唆された
28	思春期と慢性疾患	田中義人	2009	総説	思春期の慢性疾患患児の特徴として、現在だけでなく将来のことも気に病むようになったり、健康な他者に対する敵意を抱いたり、自分の変わった姿を仲間に見られるのを嫌ったり、病気による変化を悟られないようになると報告している
12	慢性疾患患児の服薬行動に影響する要因の検討	安本卓也 ・ 堀田法子	2010	調査研究	患児の服薬行動を支えるためには、患児への疾患や薬剤についての十分なインフォームドコンセントや、母親の関わりの重要性が示唆された
43	思春期にある気管支喘息をもつ子どものセルフケア能力促進へのケア	金子恵美	2010	調査研究	子どもが発作の体験を明らかにする過程で、子どもの表現を引き出し、語りを深めることで、子どもは喘息について内政し、より良い喘息管理を行うために行動が変化することが示唆された。また、子どもの語りに寄り添うことで、子どもはありのままの感情が受け入れられ、素直に表現しても良いと語ることが示唆された
44	慢性疾患をもつ思春期の患者が療養行動の一部として情報を獲得する意味とその構造	田村敦子	2012	調査研究	思春期の患者が情報を獲得する意味とその構造は、それまでの知識や環境を基盤に自ら情報獲得することで結果を引き受け、将来を切り開いていくことであることが示唆された。また、自分の身体を知るための健

表1 (つづき)

					康教育の場やピアグループなど、情報獲得できる場を提供する支援の必要性が示唆された
22	副腎不全(副腎皮質機能低下症)	井ノ口美香子	2012	総説	副腎不全は原則生涯にわたり内服が必要で、怠薬は生命の危険と直結することから、本人や親の心理面の影響を考慮すべきと指摘した
21	慢性疾患が子どもの心に及ぼす影響とその対応	小柳憲司	2012	総説	慢性疾患の症状の持続が子どもの心を疲れさせ、不安や抑うつ感を高めてたり、疾患をもつこと自体が子どもの心に劣等感を生じさせると指摘した
45	慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの開発	高谷恭子	2013	調査研究	親子の関係に捻じれが生じる時期になると、捻じれの前のようにオープンなコミュニケーションが難しくなり病気や療養法に関する話もなくなってしまうことを指摘した。また、捻じれに過度に介入すると捻じれが複雑になることも指摘し、介入プログラムを作成し介入の強制を防ぎ親子のペースを見守れる計画が重要であることを示唆した
46	慢性疾患のある児童生徒が学校生活を送るための効果的な支援の在り方	石見幸子・鬼頭英明・中村朋子	2014	調査研究	慢性疾患のある児童生徒の支援に関する専門的な教育が不足していることや、連携する意識はあるものの連携がすすみにくい状態があると指摘した

表2 慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体性に影響する要因

サブカテゴリ	カテゴリ
1) 死への恐怖 2) 進路選択に限界がある 3) 人生に対するあきらめ 4) むなしさ 5) 完治しない病気に対する絶望感	1. 将来への不安
6) 特別扱いや偏見による不安 7) 周囲の反応に対する困難感 8) 特別視による負担感 9) 友人や同胞の理解不足による中傷	2. 周囲の偏見・ 特別扱い
10) 日常生活制限に対する説明不足 11) 許容範囲に関する説明不足 12) 治療の選択に関する情報提供不足 13) 子どもの理解の程度に合わせた病状説明不足 14) 本人不在の病状説明 15) 親が病気を受け止められないことによる説明不足 16) 治療必要性の自覚の欠如 17) 自分の病気に関する認識の低さ	3. 説明不足
18) 周囲との違いの自覚に伴う劣等感 19) 症状の持続に伴う不安 20) 行動制限による自信喪失 21) 人に迷惑をかけていると感じる自責 22) 慢性疾患を持っていることによる劣等感 23) 自信喪失による生きる意欲の低下 24) 意欲低下による治療拒否	4. 心のアン バランス
25) 学校に同じ疾患の子どもがいない孤独感 26) 友人達と一緒に行動できない寂しさ	5. 孤立感

表2 (つづき)

27) 集団同一性の混乱 28) 集団同一性による治療継続困難 29) 多忙に伴う療養行動の優先順位の低下	6. 思春期の心理社会的特徴
30) 疾患理解・治療に関する親への強い依存心	7. 親への依存
31) やりたくてもやらせてもらえない 32) 親が優先順位を決めてしまう 33) 理解できていなくても治療が優先されてしまう	8. 自己決定の 阻害
34) 親の不安にともなう過度の制限 35) 親の保護下を離れることに対する阻み 36) 親の過保護・過干渉	9. 自立の阻害
37) 担任の疾患理解の困難感 38) 担任が個々に対応することに関して抱いている困難感 39) 教員が抱く活動程度判断に対する不安	10. 周囲の大人の困難感
40) 活動に対する学校からの制限 41) 学校での療養行動に関する学校側の理解不足 42) 親の治療に関する理解不足	11. 周囲の大人の理解不足
43) 医療と学校の連携の欠如 44) 教員・親の連携に対する認識の低さ	12. 周囲の大人の連携不足

3 【説明不足】

このカテゴリは〈日常生活制限に対する説明不足〉〈許容範囲に関する説明不足〉〈治療の選択に関する情報提供不足〉〈子どもの理解の程度に合わせた病状説明不足〉〈本人不在の病状説明〉〈親が病気を受け止められないことによる説明不足〉の6つのサブカテゴリから抽出された。病気の原因についての知識を調査した研究では成人とほぼ同様になるのが11歳とされている¹⁹⁾。しかし、『親が本人に病気のことを理解できるように伝えていないことから、慢性疾患をもつ思春期の子どもは自分の病気のことを理解できないでいる』〔14〕。加えて、『幼児期に発症した子どもたちは病気の説明を受けないまま思春期となった』〔10〕。本来、慢性疾患をもつ思春期の子どもが自分自身の病気を理解し自立していく力を育てるためにも、『病気や治療計画について正しい知識と情報を与える義務がある』〔10〕。しかし、『病状説明が子ども本人ではなく両親を対象に説明が行われ』〔14〕『その内容

も親の理解の程度に合わせた内容であったため、本人は良く分からないという思いを抱く』ことで〔14〕『自分の病気に関する認識が薄くなり』〔9〕、『病気のことに関心を持ってなくなってしまい』〔8〕、『治療の必要性の理解が欠如してしまう』〔20〕。これらから〈子どもの理解の程度に合わせた病状説明不足〉と〈本人不在の病状説明〉が抽出された。さらに、子どもの生活面に関する説明でも『運動制限が何故必要なのか、誰も子どもに教えていない』〔10〕、『してはいけないことだけを説明』〔10〕していることから〈許容範囲に関する説明不足〉が抽出された。治療の選択肢に関しても説明不足で子どもは治療の『メリットの話ばかりで、デメリットの情報は全くされていない』〔10〕と感じていることから〈治療の選択に関する情報提供不足〉があげられた。病気の理解の前提として病気の受容が必要であるが、『親が子どもの病気を受容できていないことで本人への説明ができない』〔10〕ことから〈親が病気を受け止められないことによ

る説明不足)が抽出された。

内海¹³⁾は、現在の治療や受診の意味付けが療養行動に関連していると述べている。加えて、患者の療養行動の実施状況を確認し、家族とともに患者の出来ていることを認め、療養行動継続に関する意味を本人が見いだせるよう支援していくことが重要と述べている。しかし、病因の認識ができる年齢になっても成長過程に即した説明が本人に行われていないことに加え、治療方針の決定に際しても周囲の大人の価値観で方向性が決定されていることが明らかとなった。更に、子どもの成長を見守り療養行動の主体を子どもに移譲していく役割を担う親が、子どもの疾患を受容していないことも明らかとなった。したがって、療養行動の主体が子どもに移行していない場合、子ども本人の理解力に合わせた説明がなされているのかを確認するだけでなく、親の受容課程も支援していく必要があると考える。

4 【心のアンバランス】

このカテゴリは〈周囲との違いの自覚に伴う劣等感〉〈症状の持続に伴う不安〉〈行動制限による自信喪失〉〈人に迷惑をかけていると感じる自責〉〈慢性疾患を持っていることによる劣等感〉〈自信喪失による生きる意欲の低下〉〈意欲低下による治療拒否〉の7つのサブカテゴリから抽出された。思春期は他者と比較して相対的な評価を行う発達の特徴があり、成長に伴い友人達との違いを感じるようになる¹⁷⁾。『友人たちと一緒に過ごすことで健康な人とは違う』[8]と感じたり、『成長に伴い友人との差が開いたり』[8]、『身体が虚弱で運動で負けている』[8]など、健康な友人との差を自覚することから〈周囲との違いの自覚に伴う劣等感〉が抽出された。また、『部活をしていても身体がついていけなかった』[11]と感じたり、『周囲と関わって活動すること自体が不安になったり』[21]、『自覚症状で限界と感じたり』[10]と、『症状が持続することが慢性疾患をもつ思春期の子どもを疲れさせ、不安や抑うつ感を高めてしまう』[21]ことから〈症状の持続に伴う不安〉が抽出された。さらに、『疾患があることにより行動制限があると、自己肯定感に影響』したり[21]、『やりたいことができないと自分の存在意義を見失う』[21]、『徐々に生きる意欲が低下してしまうことから』〈行動制限による自信喪失〉〈自信喪失による生きる意欲の低下〉が抽出された。この自信喪失や意欲の低下は思春期に誰もが経験するものではあるが、意欲低下が治療拒否につながってしまった場合、身体への影響が大きいことから〈意欲低下による治療拒否〉が抽出された。また、思春期は保護された生活からの脱出と自立を模索する特徴がある¹⁰⁾が、『継続治療に関して親に迷惑をかけていると感じたり』[21][22]、『人の世話にならないと生活できないことが人に迷惑をかけているという思い』になり[8]『依存と自立のジレンマ』

[17]が生じる。これらから〈人に迷惑をかけていると感じる自責〉が抽出された。さらに、『慢性疾患をもつこと自体も子どもの心を不安定にさせたり心に劣等感を生じさせる』[21]ことから〈慢性疾患を持っていることによる劣等感〉が抽出された。

金丸他¹⁸⁾は、自己管理に否定的な子どもは否定的な感情が強かったり、疾患に関連した嫌な経験をするなど日常生活や療養行動に強い困難感を抱くと報告している。本研究においても、慢性疾患をもつ思春期の子どもは、金丸他²²⁾が述べているように、日常生活や療養行動に強い困難感を抱いていることが明らかとなった。つまり、否定的な感情が日常生活や療養行動の主体性に影響していると考えられる。

5 【孤立感】

このカテゴリは〈学校に同じ疾患の子どもがいない孤独感〉〈友人達と一緒に行動できない寂しさ〉の2つのサブカテゴリから抽出された。子どもは友人との相互依存的な関係を通じて社会性を身に付けていくことから、子どもにとって友人は両親以外の重要他者である¹⁷⁾。しかし、『同じ病気の友人がいないことで寂しさや辛さ』[11][16][23]を感じていることから〈学校に同じ疾患の子どもがいない孤独感〉が抽出された。また、『活動制限により友人と一緒に活動できない』ことや[11]、『体調管理のために保健室で過ごしたりすること』[11]で友人たちと一緒に過ごせない寂しさを感じていることから〈友人達と一緒に行動できない寂しさ〉が抽出された。

奥田²³⁾は、主体性について他者との関わりの中で形成される自己と述べている。慢性疾患をもつ思春期の子どもの持つ孤立感は仲間と一緒に行動できない、つまり、他者との関わりに限界を感じることから生じている。換言すると、他者との関わりに限界を感じざるを得ない現状は慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体性の形成に影響していると考えられる。

6 【思春期の心理社会的特徴】

このカテゴリは〈集団同一性の混乱〉〈集団同一性による治療継続困難〉〈多忙に伴う療養行動の優先順位の低下〉の3つのサブカテゴリから抽出された。思春期の子どもにとって仲間関係は発達段階の重要な鍵である¹⁷⁾。しかし、慢性疾患をもつ思春期の子どもは『健康な友人との差を自覚』[8]したり、『活動に限界を感じる』[8]ことで、『自分が仲間とは違う存在なんだと意識する』[24]。これらから〈集団同一性の混乱〉が抽出された。さらに、『病気そのものを否定』[24]し、『みんなと同じ自分と思ひ込んだり病気を隠したり』[8]、[17]することで『治療の指示が守られなくなる』[24]ことから〈集団同一性による治療継続困難〉が抽出された。また、『中高生になると活動範囲・時間ともに拡大し多忙になる』

〔12〕一方で『子ども自身が疾患の理解や療養行動の重要性を認識できていない』〔10〕〔16〕ことから〈多忙に伴う療養行動の優先順位の低下〉が抽出された。

林他¹⁴⁾は、慢性疾患をもつ思春期の目標として、病気を受容して、自らの病気を正しく理解し、他者に必要な情報を伝えることと述べている。つまり、慢性疾患をもつ思春期の子どもが培う主体性とは、自分が疾患を持っているという立場を明らかにし、集団生活の中で療養行動を継続的に行うことと考える。しかし、分析の結果では、成長とともに広がっていく社会の中で、疾患理解不足も相まって友人と共にありたい気持ち、つまり集団同一性を優先させる傾向があることが示唆された。

7 【親への依存】

このカテゴリは〈疾患理解・治療に関する親への強い依存心〉のサブカテゴリから抽出された。『幼児期に発症した子どもたちは治療・病状説明も本人ではなく両親を対象に説明が行われていた』〔16〕ことに、加え『病気の説明を受けないまま思春期となった』〔10〕。これにより『慢性疾患をもつ思春期の子どもは親なら疾患を知っている』〔9〕と感じ、『自分の病気理解は親任せ』〔16〕となることから〈疾患理解・治療に関する親への強い依存心〉が抽出された。

平賀・丸²⁵⁾は親が主体となった療養行動や受け身・依存的な療養行動が持続した場合、不適切な療養行動による状態の悪化が引き起こり、延いては療養行動を否定的に受け止めると指摘している。換言すると、子どもは成長ともなって活動範囲が拡大し、それともなって療養行動も自ら行う機会が増えるが、長期にわたり親が主体となって療養行動を行っていたことから、正しい知識の習得ができず症状が悪化し、結果的に療養行動を自らが行うことに否定的になってしまうと考える。主体性の要素には、相手に影響されず自分の考えや立場をはっきりもつことが必要である⁶⁾が、長期にわたり親が主体となっていたことに加え、治療や疾患理解を親に依存していたことから、療養行動を遂行するにあたり親の影響を受けざるを得ない状態、つまり主体性が育まれない状態であったことが明らかとなった。

8 【自己決定の阻害】

このカテゴリは〈やりたくてもやらせてもらえない〉〈親が優先順位を決めてしまう〉〈理解より治療優先〉の3つのサブカテゴリから抽出された。『思春期は健康管理を含め他人任せの状態から自己管理を行う通過点』〔9〕であり『保護された状態からの脱出と自立を模索する時期』〔8〕である。しかし、『周囲の過度な気遣いから自分でできることもやらせて貰えなかったり』〔10〕、『理解していないのに治療が優先されてしまったり』〔26〕、『親が勝手に優先順位を判断してしまう』〔10〕ことから〈やりたくてもやらせてもらえない〉〈親が優先順位を決

めてしまう〉〈理解より治療優先〉が抽出された。つまり、慢性疾患をもつ思春期の子どもは自分の考えを持ち理解に努め、自分で決めたいという思いを抱いているにも関わらず、それらが阻害されていることが明らかとなった。主体性は、「自分の考えや立場をはっきり持ち、まわりからの影響を受けずに動く性質」⁶⁾である。他方、奥田²³⁾は、主体の形成について、能動的というだけでなく他者との関わりの中で形成されると説明し、加えてこれにより形成される自己＝主体性であると述べている。つまり、他者との相互性のなかで子ども自身が意志決定し、行動しようとしたことが阻害されているという状態は、主体性の阻害と換言できると考える。

9 【自立の阻害】

このカテゴリは〈親の不安にともなう過度の制限〉〈親の保護下を離れることに対する阻害〉〈親の過保護・過干渉〉の3つのサブカテゴリから抽出された。『周囲の大人は幼少期から子どもが生命の危機に陥ることをおそれ』〔16〕『不安に感じて子どもの活動に過度に制限をかけてしまう場合もある』〔21〕ことから〈親の不安に伴う過度の制限〉が抽出された。また、『親が子どもに任せられないあるいは離れられない』〔26〕ことにより『保護する親と保護される子どもという独特の親子関係が生じ』『慢性疾患をもつ思春期の子どもの自立を遂げることに對する発達促進環境が阻まれる』〔27〕。これらから〈親の保護下を離れることに対する阻害〉が抽出された。さらに、『親が病気への過度な心配や生活への干渉をすることから過保護・過干渉の傾向が強くなる』〔28〕〔29〕。これらから〈親の過保護・過干渉〉が抽出された。

小柳¹²⁾は、子どもは家庭から温かく見守られ、多くの人々との関わりを通じて様々な経験を重ね自立した人間として自信をつけていくと述べている。また、大野³⁰⁾は、保護者の療養意識向上が子どもにとって良好な療養環境提供になると述べている。しかし、保護者の消極性が子どもの療養行動に影響を及ぼす¹²⁾ことから親への支援が子どもの主体性の形成には肝要と考える。

10 【周囲の大人の困難感】

このカテゴリは〈担任の疾患理解の困難感〉〈担任が個々に対応することに関して抱いている困難感〉〈教員が抱く活動程度判断に対する不安〉の3つのサブカテゴリから抽出された。厚生省児童局の調査結果（1992年）をもとに行った武田の報告¹⁾によると、小児慢性特定疾患の学齢児の85.5%が通常学級で学んでいる。換言すると、小・中学校の教員は通常クラスを運営しながら慢性疾患をもつ子どもの支援にあたっていると考える。このような状況をふまえ、先行研究を分析すると、『教員は疾患への理解に困難感を抱き』〔29〕、『病気についての知識や注意点が容易に得られる仕組みが必要と感じている』〔31〕ことから〈疾患理解への困難感〉が抽出さ

れた。また、『教員はどこまで関与したらよいのか苦悩』〔32〕したり、『慢性疾患の子どもだけではなくクラス全体をみなければならぬことから関わり方の難しさ』を感じ〔32〕、『学校生活上での対応にも困難感を抱いている』〔29〕。これらから〈個々への対応に関する困難感〉が抽出された。さらに、『教員は医療の専門家ではないため、子どもの活動判断に対する不安を感じたり』〔33〕、『活動に参加させたいがそれにより異常が起きるかもという気持ちの間で葛藤が生じていた』〔33〕。『精神的負担のある教員に精神的サポートも必要な状況』〔33〕もあることから〈教員が抱く活動程度判断に対する不安〉が抽出された。

濱口³⁴⁾は、学級担任には、教育目標の実現に向け学級集団をまとめ、児童生徒を導くリーダーシップが求められるとしている。さらにそのあり方が学級づくりに影響すると述べている。つまり、学級担任が困難感を抱いたままだと学級運営にも影響すると考える。学級運営が円滑になり、慢性疾患をもつ思春期の子どもが友人と良好な関係性を構築できるよう、学級担任を支援していくことが子どもの主体性形成には必要と考える。

11【周囲の大人の理解不足】

このカテゴリは〈活動に対する学校からの制限〉〈学校での療養行動に関する学校側の理解不足〉〈親の治療に関する理解不足〉の3つのサブカテゴリから抽出された。これは、『プール学習の許可を出さない』〔31〕、『集団での活動参加を辞退させたりしている』〔31〕。これらから〈活動に対する学校からの制限〉が抽出された。また、慢性疾患は生活と療養行動を両立させなければならないが、『低血糖時の補食を摂らせてもらえなかったり』〔31〕、『インスリンは猛毒なので学校に持って来てはいけなくて叱られる』〔31〕などから、〈療養行動に関する学校側の理解不足〉が抽出された。理解に関しては、『親も病院の薬はあてにしていなくて言ったり』〔35〕、『体にいいから食べる・飲むと言ったり』〔35〕していることから〈親の治療に関する理解不足〉が抽出された。

主体性とは「自分の考えや立場をはっきり持ちまわりからの影響を受けずに動く性質」⁶⁾である。

しかし、慢性疾患をもつ思春期の子どもは周囲の大人の理解不足による影響を受けながら生活している状況が明らかとなった。子どもが疾患をコントロールしながら生活を営むには、周囲の大人が子どもの疾患を理解し、療養行動を支援していく必要があると考える。

12【周囲の大人の連携不足】

このカテゴリは〈医療と学校の連携の欠如〉〈教員・親の連携に対する認識の低さ〉の2つのサブカテゴリから抽出された。『養護教諭には医療の知識があることから、養護教諭の役割が大きいにも関わらず医療と学校の接点が全くない』〔36〕現状がある。しかし『教員は保

護者を通じての間接的な連携に限界や直接医療者が関わることに抵抗感がある』〔32〕ことから、『医師への要望として学校と保護者の間に入って担任に不快を与えず治療の提供をして欲しいという要望さえある』〔36〕。これらから〈医療と学校の連携の欠如〉が抽出された。また、療養行動は、『一部の熱心な教師を除いて親や子ども自身に任されているのが現状』〔9〕である。しかし、『保護者だけで疾患や子どもとの問題を抱えていると、いざという時に担任として状況が理解できず関われない』〔32〕ことや、『保護者に相談しても協力が得られないケースから、保護者の教師への情報提供および教師との連携に対する認識が低い』〔33〕。これらから〈教員・親の連携に対する認識の低さ〉が抽出された。

内田³⁶⁾は健康問題をもつ子どもが学校生活をどのように過ごすかが、子どもの生活の中心課題であると述べている。しかし、慢性疾患の子どもを取り巻く学校環境づくりはその殆どが親や子ども自身に任されているのが現状で、慢性疾患患児の支援体制は十分では無いと重ねて指摘している。

他方、平成27年に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が実施され、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」と略す）が配置されている。檜垣 掛江 三平 石田 高田³⁷⁾は任意事業については準備中の段階であるが、必須事業に関しては概ね事業が開始されていると報告している。

しかし、自立支援員の配置については地域格差が大きいと指摘している。学校等の地域関係者からの相談対応や情報提供は必須事業であるものの、自立支援員の配置格差から支援事業が円滑に行われていないことが考えられる。また、自立支援員の活動内容も模索状況であることから学校・病院・家庭間の個別的な連携まで事業が浸透していないと考える。

Ⅲ. 結論

本研究では、先行研究の内容分析を行い、慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体的な療養行動に影響する要因について検討した。分析の結果、44のサブカテゴリから12のカテゴリが抽出された。

これにより「将来への不安、周囲の偏見・特別扱い、説明不足、心のアンバランス、孤立感、思春期の心理社会的特徴、親への依存、自己決定の阻害、自立の阻害、周囲の大人の困難感、周囲の大人の理解不足、周囲の大人の連携不足」が影響要因となっていることが明らかとなった。また、慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体性には、本人だけでなく、周囲の大人の知識面・精神面も影響していることから周囲の大人への支援が必要であることが示唆された。

IV. おわりに

慢性疾患をもつ思春期の子どもの療養行動の主体性に影響する要因には、子ども本人の要因の他に、子どもの生活を支援する大人の要因があることが明らかとなった。つまり、看護師は子ども本人の支援に加え、親や教員にも支援をすることが必要であると考え。また、小児慢性特定疾病児童等支援事業が実施されているものの、自立支援員による支援体制が確立していないことも明らかとなった。看護師は、入院中のケアだけでなく、退院後の生活にも視野を広げ、自立支援員も含めた関係機関と連携をとり、子どもの成長に合わせ継続的に支援していくとともに、子どもをとりまく人々が疾患や継続治療について理解し不安を抱えずに子どもの成長を見守っていけるよう介入していく必要性があると考え。

なお、本論文は、武蔵野大学大学院人間学研究科における特定課題研究演習論文の一部を加筆・修正したものである。

V. 謝辞

本研究に関してご指導頂きました武蔵野大学大学院矢澤美香子准教授に感謝致します。

COI開示

本論文に関して開示する利益相反はない。

引用文献

- 1) 武田鉄郎：慢性疾患患児の自己管理支援のための教育対応に関する研究、p20、31、86、112、大月出版、東京、(2006)
- 2) 亀田誠：喘息を難治化させないために、日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会誌、6、1、55-59 (2008)
- 3) 田中裕也 岡藤郁夫 楢林成之 鶴田悟：環境アレルギー急速免疫療法を契機にアドヒアランスが改善した複数のアレルギー疾患をもつ思春期女児例、日本難治喘息・アレルギー疾患学会誌、12、3、294-297、(2014)
- 4) 宇理須厚雄：慢性呼吸器疾患気管支喘息、小児科臨床、69、4、589、(2016)
- 5) 横田史 松浦信夫：糖尿病 小児科、44、10、1504-1509、(2003)
- 6) 見坊豪紀 金田一京助 金田一春彦 柴田武 市川孝 飛田良文：三省堂国語辞典 第六版 p61、東京、(2011)
- 7) 浅野健一郎：子どもの「主体性尺度」作成の試み 人間性心理学研究、17、2、154-163、(1999)
- 8) 仁尾かおり 藤原千恵子：先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知 小児保健研究、62、5、544

- 551、(2003)
- 9) 姫野和家子 赤木禎治：先天性心疾患 小児科、44、10、1482-1488、(2003)
- 10) 江藤節代 二重作清子：思春期の慢性疾患患児の自己決定に関する研究 日本赤十字九州国際看護大学、155-164、(2004)
- 11) 川島美保：慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの居場所の脅かし看護・保健科学研究、5、1、63-74、(2005)
- 12) 安本卓也 堀田法子：慢性疾患患児の服薬行動に影響する要因の検討小児保健研究、69、2、302-310、(2010)
- 13) 内海加奈子：慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケアと親の関わり 千葉看護学会誌、11、1、63-70、(2011)
- 14) 林亮 西田みゆき 及川郁子：和文献の検討による慢性疾患患児の自立支援の目標と課題 小児保健研究、75、3、423-419、(2016)
- 15) 宮川しのぶ 津田朗子 西村真実子 木村留美子 稲垣美智子 笠原善仁 小泉晶一 関秀敏：1型糖尿病患者の学校における療養行動 小児保健研究、61、3、457-462、(2002)
- 16) 高橋清子：先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気である自分に対する思い、大阪大学看護学雑誌、8、1、12-19、(2002)
- 17) 仁尾かおり 駒松仁子 小村三千代 西海真理：先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概観 国立看護大学校研究紀要、3、1、11-19、(2004)
- 18) 金丸友 中村伸枝 荒木暁子 中村美和 佐藤奈保 小川純子 遠藤数江 村上寛子：慢性疾患をもつ学童・思春期患者の自己管理およびそのとらえ方 千葉看護学会誌、11、1、63-70、(2005)
- 19) 小畑文也：児童における病因の認知 上越教育大学研究紀要、9、1、153-161、(1990)
- 20) 横田行史 松浦信夫：糖尿病 小児科、44、10、1504-1509、(2003)
- 21) 小柳憲治：慢性疾患が子どもの心に及ぼす影響とその対応 小児科臨床、65、4、547-552、(2012)
- 22) 井ノ口美香子：副腎不全 小児科臨床、65、4、734-738、(2012)
- 23) 奥田久春：アクティブラーニングが大学生の留学動機に与える影響に関する予備的考察 三重大学高等教育研究、23、125-128、(2017)
- 24) 宮本信也：子どもの自立に対する小児科医の援助 小児科臨床、57、1389-1400、(2004)
- 25) 平賀健太郎 丸光恵：腎疾患の子どもの教育支援プログラム 小児看護、30、11、1562-1567、(2007)

- 26) 伊庭久江：病気をもつ子どもの主体性を支える関わり 千葉看会誌、11、2、61-62、(2005)
- 27) 片山美香 松崎有子：思春期のボディイメージ形成における発達の研究 小児保健研究、60、3、401-410、(2001)
- 28) 田中義人：思春期と慢性疾患 小児科、50、11、1854-1863、(2009)
- 29) 山手美和：慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動と学校生活への適応に関する家族の捉えの関連高知女子大学看護学会誌、34、1、99-108、(2009)
- 30) 大野雅樹：家庭における乳幼児に対する与薬アドヒアランスの実態 小児保健研究、72、4、578-583、(2014)
- 31) 松浦信夫 横田行史：インスリン依存性糖尿病児の学校生活での問題 厚生省心身障害研究 効果的な親子のメンタルケアに関する研究、223-226、(1997)
- 32) 戸田幸子：慢性疾患の子どもを受け持った経験のある教諭の困難感：学校と医療機関の連携をふまえて新潟県立看護大学、16、88-94、(2005)
- 33) 鈴木遼子 仁尾かおり：慢性疾患をもつ児童と級友の関係において学級担任が抱える困難 小児看護 36、268-271、(2005)
- 34) 濱口佳和：子どもの発達とつまずき、p106、教育出版、東京、(2005)
- 35) 小畑文也：病弱児と健康児における病気の類概念 上越教育大学研究紀要、7、1、197-207、(1988)
- 36) 内田雅代：慢性疾患をもつ子ども・家族と専門職との協働／パートナーシップ 小児看護、26、7、848-851、(2003)
- 37) 檜垣高史 掛江直子 三平元 石田也寸志 高田秀実：小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究 厚生労働省科学研究費補助金、(2017)
- 38) 小畑文也：病弱児の「病気」の概念 特殊教育学研究、28、2、13-23、(1990)
- 39) 鈴木泰子 田代弘子：思春期CAPD女児の自己管理能力を高めた行動変容への援助 日本看護学会論文集 小児看護学 日本看護協会、30、59-61、(1999)
- 40) 中内みさ：病弱児の病気体験のとらえ方の発達的变化と心理援助 特殊教育学研究、38、5、53-60、(2001)
- 41) 石浦光世：慢性疾患をもつ青年のソーシャルサポート 高知女子大学看護学紀要、30、2、2-11、(2005)
- 42) 小国美也子 齋藤加代子：慢性疾患を抱えた子どもたちの思春期 小児科診、6、1081-1085、(2005)
- 43) 金子恵美：思春期にある気管支喘息をもつこどものセルフケア能力促進へのケア 日本小児難治喘息アレルギー疾患学会誌、8、2、87、(2010)
- 44) 田村敦子：慢性疾患をもつ思春期の患者が療養行動の一部として情報を獲得する意味とその構造 日本小児看護学会誌、21、1、24-31、(2012)
- 45) 高谷恭子：慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの開発—第2報：慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の看護介入の作成 高知女子大学看護学会誌、38、2、86-98、(2013)
- 46) 石見幸子 鬼頭英明 中村朋子：慢性疾患のある児童生徒が学校生活を送るための効果的な支援のあり方 小児保健研究、73、6、860-868、2014

著者への連絡先：久我容子 〒238-8580 神奈川県横須賀市稲岡町82番地 神奈川歯科大学短期大学部看護学科

TEL：046-822-9565

E-mail：kuga@kdu.ac.jp