## 科学研究費補助金研究成果報告書

平成 21年 6月 11日現在

研究種目:若手研究スタートアップ

研究期間:2007-2008 課題番号:19890204

研究課題名(和文) 先天性心疾患をもつ子どものボディイメージ

- 身体のコントロール感の獲得過程-

研究課題名(英文) Body Image of children with congenital heart disease

: Making process in the sense of body control

研究代表者

青木 雅子 (AOKI MASAKO)

国際医療福祉大学・保健医療学部・助教

研究者番号: 00453415

#### 研究成果の概要:

先天性心疾患をもつ子どもの身体のコントロール感の獲得過程の特徴を明らかにすることを目的に10~17歳の子どもにインタビューし質的に分析した。先天性心疾患をもつ子どもは、身体の〔調整力の発揮〕に至るために、自分の<身体のサインの把握><身体情報の開示><仲間の了解><同化への使命感><可能性への期待><強みの確認><身体未来の予測>をしながら、《準備状態》を整えていた。これらは、身体を<探索する><整える><守る><試す><経験を活用する>段階へと変化していた。

#### 交付額

(金額単位:円)

			(± 1) 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
	直接経費	間接経費	合 計
2007年度	860, 000	0	860, 000
2008年度	1, 000, 000	300, 000	1, 300, 000
年度			
年度			
年度			
総計	1, 860, 000	300, 000	2, 160, 000

研究分野:医師薬学

科研費の分科・細目:臨床看護学

キーワード: 先天性心疾患 子ども ボディイメージ 身体コントロール 身体尊重

## 1. 研究開始当初の背景

我が国の先天性心疾患の発生頻度は、新生児の約1%であり、生存のためには治療や専門的な管理などの積極的な医療が必要になる(中澤、1995)。治療の基本は手術を前提にしており、一期的に根治手術できる例と、何期にもわたる姑息手術の後に根治手術を迎える例とに大別される。我が国の年間手術例は約8500~9000例で、生存率は約90~95%といわれており、毎年約8000人が術後予後へと移行し(中澤、1995)小児期を過ぎても

生存している。このように、先天性心疾患の診断と治療がめざましい進歩を遂げている状況の中で、以前であれば助からなかった重症例においても生命的予後が著しく改善され、先天性心疾患をもつ子どもたちは、社会の中では決して少なくはない集団になっている。

また、先天性心疾患の手術後の長期予後は、 はるかによくなることが期待でき、子どもの 成長につれて、進学や職業選択、就職などさ まざまな問題が次々に登場してくる(安藤、 2001)ことが指摘されている。先天性心疾患 は、手術が済んでも何らかの療養を必要とする生涯病として位置づけられており、か知えて、外観からはその疾患の程度がわから後も、ないかゆる内部障害でもある。根治手術後も生活が長に伴い変化していく生活動をもたちは成長に伴い変化していりになり、運動なりにより思いどおりによりにならる。また、そのような性重を整える工夫を余儀なくされ、さらにいたりする。このように、救命され成長の治療をもつ子どもは、病気の治療としてを患をもつ子どもは、病気の治療が生きている。

しかしながら、先天性心疾患をもつ子ども に対するこれまでの医療は、生命へのリスク を伴う重大な疾患であるがゆえに、救命を優 先課題にせざるを得ず、心理的・社会的側面 についてはあまり配慮されてこなかった(安 藤、2001)。先天性心疾患をもつ子どもに関 する研究においては、循環機能や身体的発達 に焦点が当てられることが多かった。さらに、 研究の対象者は、主たる養育者である母親 (広瀬、福屋、1998) がほとんどであり、子 どもが病気とともにどのような体験をして いるのかについて、子ども自身の視点から検 討されたもの (益守、1997 ; 仁尾、藤原 2003 ; 高橋、2002) はわずかである。未だ、先天性 心疾患の開心根治手術が始めて成功してか らの歴史は浅く、子どもたちの生活に伴う体 験について理解するには至っていない。

以上のことから、先天性心疾患をもつ子どもについては、これまでの疾病中心的な一側面からではなく、心理的・社会的側面からのアプローチを含めて、子どもの見地から捉える必要があるといえる。そこで、本研究においては、先天性心疾患をもつ子どもがどのように自分自身を捉えているのかについて、自己を最も具現的にあらわし、自分自身の身体に対する概念であるボディイメージに焦点を当てて検討したいと考えた。

ボディイメージとは、「過去から現在にわたるすべての体験に基づく、その個人の心理的・社会的経験との相互作用によって形成される自分自身の身体についての概念であり、自己を表す一部である。それは、新しい体験によって絶えず変化する力動的な総体」であり、はディイメージは、ダイナミックなものであり、ボディイメージは、ダイナミックなものできは、自分自身の身体を基本としてよりないるに発達するのかの理解が、看護行為の根拠をする基礎となるといわれている(Salter、1988/1992)。ボディイメージは、自己と身体そして環境との相互作用の体験の一側面で

あり、その人の生活してきたすべてのものに 関与していることからも、自分の身体をどう 思っているのかについて明らかにすること は、すなわち、自分をどのように思っている のかという、自己の世界の理解を深める手が かりになるといえる。

社会で生活する先天性心疾患をもつ子どもがどのようなボディイメージを持つのかを明らかにすることは、病気の特徴が外観からはわからない、いわゆる内部障害である先天性心疾患をもつ子どもを、包括的に理解する看護への基礎的な資料になると考える。さらに、子どもの自尊心を高め生きやすさを保障し、その子どもなりの成長・発達過程を歩んでいくことを目指した支援につなげることができる。

#### 2. 研究の目的

先天性心疾患をもつ子どもを、従来の心臓 病学からのアプローチにとどまらず、子ども 自身の見地から包括的に理解することを目 的とする。本研究では、自己を最も具現的に 表す"ボディイメージ"に焦点を当て、子ど もの身体・心理社会的側面を含む意識的・無 意識的ありようを明らかにする。中でも、先 天性心疾患をもつ子どものボディイメージ において、最も身体に根ざす「調整力の発揮」 に着目し、以下の諸点を検討する。

- (1)体調把握の仕方と調整力についてのバリエーションを充実させる。
- (2) 身体のコントロール感の獲得に影響する要因を検討する。
- (3) 調整力を内在化し、発揮できる状況と コントロール感の獲得の特徴を明らかにし、 具体的介入について検討する。

#### 3. 研究の方法

ボディイメージは、あらゆる体験との相互作用によって形成され、自分の表れであると同時に絶えず変化する力動性を持つ。このことから、相互作用の中で形作られ変化し続ける対象の意味を捉え、また、現象の構造とプロセスを把握することができるグラウンデッド・セオリー・アプローチ(Strauss & Corbin, 1998; 戈木クレイグヒル, 2006)を用いることで、ボディイメージの包括的で動的な形成過程が明らかにできると考えた。

## (1) 研究参加者

研究参加者は、先天性心疾患をもち、自分の体験の言語化が可能な学童期以降、18歳(高校生)までの子どもとした。心臓病をもつ子どもと家族が所属する患者会に協力を依頼し、患者会から推薦してもらった対象者に研究協力を依頼した結果、9名が参加者と

なった。そのうち1名は、インタビュー中に、 中止の希望が確認されたため、途中中止とし、 分析対象から除いた。最終的にインタビュー を終了した参加者は8名であった。参加者の 年齢は10歳から17歳(平均13歳)で、女 子5名、男子3名、小学生3名、中学生3名、 高校生2名であった。主な心疾患は、単心室、 大血管転位症であった。

### (2) データ収集期間とデータ収集方法

①2008 年 3 月~4 月にかけて半構成的面接を行った。

②インタビューガイドは、a) 自分の身体に関すること、b) 学校生活について、c) 家族と友だちに関することで構成した。

インタビューガイドに基づき、身体への思い・体調への気づかい・変化の察知・体調の変化への対応を中心に尋ね、参加者が話す内容から話題を広げ、出来る限り自由に話してもらった。

③インタビュー日時と場所は研究参加者と養育者の希望により決定し、一人につき 1回、約60~150分程度で、入院中の1名は病院内で行った。

④インタビュー内容は研究参加者の許可を得てから IC レコーダーに録音し、同時にフィールドノーツをつけた。

⑤録音された内容とフィールドノーツの 内容を速やかに逐語録化し、データとした。

#### (3) 分析方法

グラウンデッド・セオリー・アプローチを 用いた。まず、データを丹念に読み込み、や 体の文脈を捉えた後に身体に対する思いた。 とに切片化した。切片化した文章の ではなって一文または とディメンションを抽出したで ロパティとディメンションを抽出した にがったがに、カテゴリーまたはプベル名をづけた。 次に、カテゴリーは組みで カテゴリー関連図(戈木クレイグヒル、2006) を用いて、カテゴリーにサブカテゴリーを 様付け、各現象のストーリーラインを が、カテゴリー間、現象同士を比較検討して た。カテゴリー間、現象同士を比較検討して いったが、理論的サンプリングは実施で 収集されたデータ内の比較に留まった。

分析過程では看護学の質的研究者からスーパービジョンを受けた。

#### (4) 倫理的配慮

参加者と保護者に研究の目的と方法、研究 参加の自由、途中中止の権利の保障、不利益 の排除、プライバシー保護、結果の発表方法 について文書を用いて説明し、参加者と保護 者の両者の同意を得た。研究終了に至るまで 細心の注意を払い行った。

協力を依頼した患者会と研究者の所属大学の倫理委員会の承認を得て行った。

#### 4. 研究成果

先天性心疾患の子どもの身体の【コントロール感の獲得】において、身体の《調整力の発揮》に着目し、先天性心疾患をもつ10歳~17歳の子ども8名にインタビューした内容を、グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した結果以下のことが明らかになった。(図1)

カテゴリーは、抽象度の高い順に、【 】 《 》< > " "で示す。

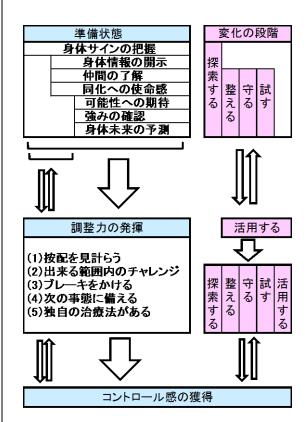


図1)先天性心疾患をもつ子どもにおける 身体の調整力の発揮と準備状態

#### (1)身体の《準備状態》

先天性心疾患をもつ子どもは、身体の《調整力の発揮》に至るために、自分の身体に対する《準備状態》を整えていた。《準備状態》は、自分の身体に現れる見えない変化ややし、自分の身体に現れる見えない変化やした。<身体サインの把握>を基して、を基でも間の<身体情報の開かると養育者・友だち間の<身体情報の開かると養育者・友だち間の<身体情報の開かる。身体のみならず自分体未来のでしながら、身体のみならず自分体未来のでにといるがら、身体のみならず自分体未来のををといった。またこれらは、身体を答えると、身体を<守る><試す>、経験を活

用する>段階へと変化していた。

(2)身体《調整力の発揮》につながる《準 備状態》について

身体の《調整力の発揮》には、肯定的な《準備状態》を整える必要があった。

<身体サインの把握>ができる場合、身体の適切な情報や、身体感覚の自分自身の指標を持つことが可能になり、<身体情報の開示>が促進されていった。<身体情報の開示>の仕方は、当初は"養育者から自分へ"、"養育者から他者へ"であったが、身体サインの把握度と、養育者からの身体情報が十分に得られ、それが適切に理解されていると、情報開示の方向は、"自分から他者へ"と変化し他者への開示と共有ができるようになっていった。

自分自身で他者に開示できる知識と技術を持つことは、養育者から離れた友だち社会の中で、仲間の反応や状況に応じた積極的な対応や、予めの対応、予防策が可能となり、<仲間の了解>は促進された。特に、仲間の誤解に対しては、身体の"サインの把握"や"情報の把握"の程度が適切で高いほど状況に応じた対応をすることができ、身体についても自分についても<深索する><転える><守る><試す>ことを繰り返しながら自分のものにしていた。

そして、<仲間の了解>が促進されると、 <同化への使命感>は緩和され、同化への価値観は反転し、"自分の個性"を認め、より自然体になるとともに、"身体尊重"していくことができた。これはさらに、自分の場心"を高め、<探索する>こと<整える本への関心"を高め、<探索するとと終える事びつながり、<探索する>ことと終れるとと終れる。ことがで発達し、<の予測>が可能となった。この状況においては、自分の身体の現状と制にとらわれず、主体的に身体環境を変化させていくことができた。

このことは、<試す>ことから経験を<活用する>段階、つまり、《調整力の発揮》に 至る良好な《準備状態》となった。

# (3)身体の《準備状態》が十分に整えられない場合について

一方で、<身体サインの把握>が上手く出来ていない段階では、身体を<探索する>らとよりもむしろ、友だちからの評価にとらわれたり、違いを恐れたり、開示を拒む度合いが強くなった。この場合、"身体尊重"の度合いも低く、自分を過小評価したり、誤解している場合が多かった。そのため、"養育者から自分"への《身体情報の開示》があったとしても、それを"自分から他者へ"としても、それを"自分から他者へ"としても、それを"自分から他者へ"としても、それを"自分から他者へ"としても、それを"自分から他者へ"としても、それを"自分から他者へ"としても、それを"自分から他者へ"としても、それを"自分から他者へ"としている。

高まらず、誤解されたままであったり、またそれを回避するよりも離れることを選択していた。それゆえに、仲間との<同化への使命感>は緩和され難く、"身体への関心"、深い探索へとはつながらなかった。

このような場合は、否定的な《準備状態》となり、身体を〈探索する〉ことからはじまり、〈整える〉〈守る〉〈試す〉、経験を〈活用する〉段階の自由な流動性はみられず、調整力を十分に発揮する自分なりの術をもつことは困難であった。

## (4)《準備状態》に必要とされること

身体の良好な《準備状態》を整えることは、 身体の調整力を内在化し、それを自分なりの 状況に合わせて活用していくという《調整力 の発揮》を促進させ、『コントロール感を獲 得』していくために、子ども自身が具備すべ き条件の一側面になると思われる。

《準備状態》としての要素の中でも、自分 だけにわかる<身体サインの把握>と<身 体情報の開示>が基になっていた。<身体サ インの把握>を通して、自分と養育者・友だ ち間の<身体情報の開示>が促進され、良好 な変化の段階へとつながっていた。反対に、 <身体サインの把握>と<身体情報の開示 >が弱い場合は次の段階への変化は促進さ れ難かった。この2つの要素には、自分の身 体情報の適切な把握が関係していた。身体情 報は、他者から自分へと向けられる提供の形 に留まらず、それを自分の身体を<整える> <守る><試す><活用する>変化へと進 められるための、自分から他者への提供が、 子どもなりにできる支援が必要であると考 えられた。

すなわち、自分の身体を適切に把握するのみならす、それを子ども自身が必要性に応じて開示し、他者と共有するという活用の仕方を身につけることは、療養を続けながら社会で生活する先天性心疾患の子どもたちの長期的支援における初期段階からの具体的支援の方向性であると考えられる。

#### (5) 研究の限界と今後の課題

本研究は患者会所属の参加者の特性に基づいたデータのみの分析である。そのため、結果の適応範囲は限定されており、理論的飽和には至っていない。理論的サンプリングを進めながら結果の洗練化を図り、継続比較検討していく必要がある。

また、今回の結果から、良好な《準備状態》 及び《調整力の発揮》には、子ども自身が自 分の身体を適切に把握していることがその 後の身体のコントロール感の獲得に至る過 程に影響していることがわかった。このこと から、先天性心疾患をもつ子どもが、いかに 自分の身体情報を適切に把握できるかにつ いて明らかにする必要があると考えられる。これには、子ども自身を対象とした分析のみならず、養育者からの側面も捉え、相互の関連を検討し、身体情報の開示と把握における看護実践への具体的介入を検討することが課題である。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

## 〔学会発表〕(計 1 件)

Masako Aoki: Readiness to exercise the adjustability embodied in children with congenital heart disease. The 1st international nursing research conference of World Academy of Nursing Science, 2009.

9. Japan.

## 6。研究組織

(1)研究代表者

青木 雅子 (AOKI MASAKO) 国際医療福祉大学・保健医療学部・助教 研究者番号:00453415

(2)研究分担者

なし

(3)連携研究者

なし