

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 6 月 17 日現在

機関番号：24505

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2010～2012

課題番号：22592506

研究課題名（和文）慢性疾患をもつ幼児が身体状況について“わかる”という構造

研究課題名（英文）The Structure of “WAKARU” of Their Physical Condition by Young Children with Chronic Diseases

研究代表者

内 正子（UCHI MASAKO）

神戸市看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：20294241

研究成果の概要（和文）：慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という現象について、子どもの立場から質的に明らかにすることを目的に、腎疾患の幼児 5 例、アレルギー性疾患の幼児 6 例を対象に参与観察を行った。幼児は、症状がない場合は生活を遊ぶことに費やしているが、遊び中に以前とは違う身体の異変に気づき、家族に伝えることができていた。医療者より対処を受けるが、その間も遊びの欲求が持続、または増強する場面もみられた。看護師の介入により、両方とも満たす関わりができていと、幼児は落ち着いて症状の緩和への行動をとることができていた。

研究成果の概要（英文）：The purpose of study is to qualitatively clarify, from the children’s perspective, the structure of “WAKARU” of their physical condition by children with chronic disease. 5 children with kidney disease and 6 children with allergy agreed to cooperate in the study. Children spent much of the time playing when they had no symptoms. However, there were some children who noticed changes in their body themselves in the middle of playing and told their families about it. When allergic symptoms appeared, children received treatment from their medical staffs. However, there were some children whose desire for play lasted or even increased, even during treatment. When the nurse’s intervention satisfied both the child’s desire for play and care needs, the child stayed calm and played happily while taking actions to alleviate the symptoms.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	500,000	150,000	650,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
2012年度	500,000	150,000	650,000
総計	1500,000	450,000	1,950,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：小児看護、慢性疾患、幼児、身体状況

## 1. 研究開始当初の背景

わが国における慢性疾患をもつ子どもの

療養に関する研究の多くは、医療者が病氣、症状に対して必要だと判断された行動につ

いて、子どもや家族に行動やそれに必要な技術などを伝えるということが前提であった。1990 年前半では、療養について子どもや家族がどのようにそれを受け止め、行動しているかという実態調査的な研究が多くみられている。その理解や受け止めに対してストレス尺度を用いての測定や、その如何によって、療養行動が適切にされているかどうかといった研究である。療養行動が適切にされていない場合、どうしてなのかといった事柄に関しては、量的研究の限界さゆえ、明らかにされておらず、子どもや家族の病気の理解不足、サポートの少なさ、自尊感情の低さといった段階に立ち止まっている。また、レトロスペクティブな面接や、療養する子どものセルフケアの一部を担う大人からの知見であり、現在生きる子どもたちが感じ、とらえている現象を明らかにしている研究はみられない。さらに、研究の対象がすべて学童期以降である。

その中で、出野（2001）は、糖尿病をもつ幼児の療養行動を観察し、子どもの反応と母親のとらえ方・言動の関連について、母親は物理的にも心理的にも患児に近い立場で、患児の気持ちを察しながら療養行動を実施していることが明らかになっている。患児なりに療養行動の大切さを受け止めることにつながり、患児の自立を促す基盤になるのではないかと考察している。この「患児なり」という部分において、母親が子どもの状況を「何となくわかっているような」と表現している。大人からみたわかり方ではない、子どもなりのわかり方があるようだという母親の感覚からきたものであり、本研究で明らかにしたい内容に一致している。

一方、子どもの身体や疾患についての理解や知識の獲得プロセスについては、病気の問題に関する認知発達の研究から明らかにされている。Bibace（1980）は、Piaget の認知発達段階を基礎として独自の仮説を提唱した。幼児前期は「罰」、幼児後期になると経験上から「病因」には「罰」が関係ないことがわかり、「感染」という概念が出現する。病因以外に、処置の目的、医療者の役割、身体の機能に対しても子どもがどのようにとらえているかの研究がなされているが、すべて Piaget の認知発達理論を前提として、Piaget の発達段階別の概念の適合や、年齢や疾病別に比較をしている。また、病気の理解を獲得するプロセスに影響する変数として

年齢と経験であることも明確になっている（Crisp,1996）。慢性病をもつことでの経験が病因についての子どもの知識に影響を及ぼしているということが明らかになったが、経験のどの特定の特徴がどのように影響しているのかは判明されていない。

さらに、病気の子どもを対象とする場合、感情を含むボディ・イメージ（自分の身体に対する感情と認識）と認知的側面に焦点をあてたボディシェーマ（身体に関する認識のみ）の分化は、きわめて難しい課題である。5 歳頃になると大人と同等に感情は発達してくる。幼児が自分の身体の状況について“わかる”というのは認知や感情が入れ混じった状態で表現されており、その入れ混じった状態であるがゆえに、大人からみれば、言語的に表現することが難しく、“何かわかっているような気がする”という現象を引き起こしている。

すなわち、慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という現象を具体的に記述された研究は国内外においてみられない。

## 2. 研究の目的

医療の進歩や入院の短期化、在宅ケアの充実により、慢性疾患をもちながら地域で生活する子どもは増加しており、先天性の疾患を除くと多くは幼児期に発症している。幼児はその発達段階において、養育者からの保護を受ける必要があり、慢性疾患の場合、長期にわたり療養の世話を家族から受けることになる。療養生活における家族との相互関係の中で、子どもの身体状況について、大人と幼児のとらえ方が異なる現象がみられる。子どもなりに“何かわかっているようだ”と大人は理解するが、大人がとらえた子どもの身体状況の理解をもって、幼児に関わることにより、本来の子どもの姿が誤解され、子どもの主体性が失われているのではないかと考える。したがって、本研究の目的は、慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という現象についてその構造を子どもの立場から質的に明らかにすることである。

## 3. 研究の方法

### (1)研究デザイン

本研究は質的因子探索的記述研究である。

## (2)研究協力者

以下の条件に合った子どもを主たる研究協力者とした。

- ①年齢は3～6歳であり、小学校入学時まで。
- ②慢性疾患として診断されている。
- ③入院治療、検査が終了し約2週間以内に退院がほぼ決定している。
- ④行動的、言語的に発達上の問題がない。

データ収集方法が参与観察であるため、子ども以外に、その場において子どもに関与する家族や医療者も研究協力者となる。

## (3)データ収集方法

### ①参与観察

子どもの入院中、外来受診中、自宅療養中に参与観察を行った。なお、研究者の立場は、消極的参加者としての観察者とした。

入院中は、子どもが身体状況を捉えやすい場面である処置、検査などの前中後、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、保清場面などである。また、幼児の内面世界を表している遊びの場面についても観察した。

退院後の定期外来受診時には、子どもと家族が外来に来てから終わるまでの時間内で、受診の待ち時間や受診中の子どもの行為と相互作用を観察した。

家庭訪問時は、療養行動や基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、保清場面、遊びの場면을観察した。

上記の場面での子どもの行為とそれに伴う発言を観察内容とした。子どもに関わる家族、医療者の行為も合わせて観察したが、行為の意味を確認するため、インタビューに切り替えてデータ収集を行った。

### ②子どもの基礎データ

入院中および外来受診中の医療記録、看護記録から情報を収集した。

## (4)分析方法

参与観察から得られたデータの分析は、**Grounded Theory Approach**を参考にした継続比較分析を行った。

## (5)倫理的配慮

研究協力者に対して、研究参加の自由意思、不利益を受けないこと、プライバシーの保護などについて、口頭と文面で説明し同意を得た。研究実施は研究機関および研究協力施設の倫理委員会の承認を得て行った。

## 4. 研究成果

### (1)研究協力者の属性

ネフローゼ症候群が4名、無症候性蛋白症が1名、食物アレルギーが5名、喘息が1名であった。性別は男児が7名、女児が4名だった。年齢別では、2歳が1名、3歳が1名、4歳が3名、5歳が4名、6歳が2名だった。

データ収集は、入院治療中に23回、外来受診時に10回、在宅療養中に1回、計34回の参与観察により行った。

### (2)慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という現象

子どもは不快な症状がない場合、入院生活の多くを遊ぶことに費やしていた。入院の必要性を母親から事前に聞いており、それを言語化することができていた。遊びながらも検査や処置があることを意識しており、医療者から検査や処置の開始を伝えられると、『無言でじっとする』『無言で処置室に向かう』『診察時はじっとしている』などの行動がみられ、それまでの行動を静止させ集中して周囲の状況を観察することが明らかになった。これらは4歳以降の子どもにみられた。

食物アレルギーをもつ子どもは、アレルギー（食品）が何であるかを母親から知らされており、それを食べてはいけないという認識をもっていた。なぜ食べられないのかという疑問をもつことはなく、新たな食品を目にすると、「これ食べていい？」と母親に確認をしていた。しかし、友人との会食において、自己のコントロールが困難になる場合がみられた。その場合、のどの不快感などの症状がみられるが、1時間ほどすると自然消失するため、また同じ繰り返しをしていた。食べられない食品に関しては『まだ、無理』というように、いずれ食べられるようになると捉えていた。

遊んでいる途中で不快な症状が生じた場合、子どもが以前とは違う身体の異変に気づき、家族に伝えていた。しかし、子どもに起こるであろう事柄や具体的な検査や処置の説明をされていない子どもの場合、自分から症状の発現を家族に伝えることはできていなかった。医療者より症状緩和のための対応を受けるが、その間でも遊びの欲求が持続、または増強する場面もみられた。看護師による両方ともを満たす関わりができていと、子どもは落ち着いて、症状の緩和への行動を

とりながら、遊ぶことができていた。家族は不快な症状が出た場合、その症状の確認（「しんどいんじゃない？」「痛いんじゃない？」）をしていた。母親の言葉には「しんどい（痛い）のであれば安静にする必要がある」ということを含んでいる。しかし、子どもにはその言葉だけでは伝わらなく、遊びの要求が強いため、「しんどくない」「痛くない」と表現していた。そこで、看護師による『安静にしながらも遊ぶことができる』ケアを提供されることで、子どもは自分の身体状況もわかりながら、それ以後は症状の緩和への行動にも協力することができていた。

また、喘息をもつ子どもの場合、発作時に『えらい』と表現していた。その言葉は母親がしんどい時によく使用している言葉であった。そのことより、今の状況をしんどいと捉えていた。しかし、そのしんどい状態からどうしてよいかはわからず、『えらい』とだけ表出していた。そして、子どもの今までの体験に沿った方法や不快がないような吸引を行うことで、『えらい』時には吸引をするということがわかっていった。

今後はさらに分析をすすめて幼児が自分の身体状況を“わかる”構造を明らかにしていく。

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

内 正子 (UCHI MASAKO)

神戸市看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：20294241