

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 24 日現在

機関番号：26401

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2010 年度～2012 年度

課題番号：22792240

研究課題名（和文）慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を説明できるモデルの構築

研究課題名（英文）Establishing the Model to Explain the Process of the Coexistence of Adolescents in Chronic Condition and Their Parents

研究代表者

高谷 恭子（TAKATANI KYOKO）

高知県立大学・看護学部・助教

研究者番号：40508587

研究成果の概要（和文）：

慢性状態にある思春期の子どもと親が相互作用をとおして、どのように病みの軌跡を辿っているのかという、彼らの軌跡のあり様を説明できるモデルの構築を目的とした。本研究は、研究者の博士論文の研究結果を発展させるものであり、対象疾患の拡大として先天性心疾患と 1 型糖尿病に腎疾患を選択し、8 組の親子にそれぞれ面接調査を実施した。得られたデータを質的に分析した結果、5 つの構成概念を辿ることと、対象疾患のさらなる拡大がモデルの構築として必要であることが明らかになった。

研究成果の概要（英文）：

The aim of this study is to construct a model which enables a consistent interpretation of how the adolescents in chronic condition and their parents live through the process of disease in interactive relationship. The targeted diseases of the present study, as the sequel of the author's doctoral dissertation, include congenital heart disease and nephropathy of type 1 diabetes. Interviews were conducted with each of 8 pairs of parent and child. The qualitatively analyzed result reveals that it is necessary to examine 5 constitutional concepts and extend the target diseases in order to establish the model.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010 年度	900,000	270,000	1,170,000
2011 年度	900,000	270,000	1,170,000
2012 年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	2,300,000	690,000	2,990,000

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：看護学、思春期、親子、慢性状態、軌跡モデル

1. 研究開始当初の背景

医療技術の進歩に伴い、長期療養を必要と

する子どもや慢性疾患をもちながら地域生活を営む子どもが増加している。1974 年に整

備された小児慢性特定疾患事業が2004年に見直され、2005年4月1日より「児童福祉法」への法制化、対象疾患の見直し、通院拡大、対象年齢の延長、費用徴収、福祉サービスの実施、予算額の増額が実施された。しかし、対象疾患の重症別により制度の適応が打ち切られること、費用徴収の公正の問題、さらには20歳以降のキャリアオーバーの問題など、多くの課題が残されている。このような社会の中で、慢性状態にある子どもと親は、病気とともに生活を営んでいかなければならない。さらに、親子の相互理解が得られにくい思春期という特徴的な時期に病気を体験している子どもと親は、病気を体験していない親子関係に病気をもつこと自体の難しさが加わり、様々な困難や問題に直面しやすい。したがって、慢性状態であっても「親子」が互いの将来に向かって歩むことができるような看護援助が必要であると考えた。しかし、このような状況にある親子を支援する看護介入は確立されておらず、思春期の子どもと親がどのように相互作用をしているのかを明らかにした研究はなかった。

そこで、本研究は本研究者が取り組んだ、博士論文「慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る構図」の継続研究として、慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を説明できるモデルを構築することとした。このことにより、思春期の子どもと親が複雑に絡まり合う関係の中であっても、病気とともに生きる互いの将来を現実的に歩んでいく道しるべとなり、かつ、彼らの歩みにそう看護援助や支援体制の強化に貢献すると考えた。

2. 研究の目的

(1) 本研究者が取り組んできた研究結果を発展させ、理論的サンプリングにより、思春期の子どもを対象疾患（1型糖尿病・先天性心疾患、腎臓病を加える）や発症時期（先天性・後天性）を拡大した面接調査を実施し、思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を構成する概念の洗練化を行う。

(2) 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を規定する軸の洗練化を行う。

(3) 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡の一連のあり様とは異なる現象を分析し、バリエーションとなる軌跡のあり様を表す親子のパターンを明らかにする。

3. 研究の方法

(1) 面接調査の実施に向けて

本研究は、研究者の博士論文の研究結果を発展させるものであり、先天性疾患として先

天性心疾患を、後天性疾患として1型糖尿病とをもつ思春期の子どもと親を対象者とし、先天疾患と後天性疾患の比較を通して、彼らが辿る軌跡を探求した。本研究は、対象疾患の拡大として腎疾患を選択し、発症時期も拡大した理論的サンプリングにより、思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を、モデルとして明らかにするために、面接調査を実施することとした。腎疾患を対象疾患に加えたことから、特に腎疾患に関する既存の文献や手記を分析する中で、腎疾患をもつ思春期の子どもや思春期に向かっていく子どもと親は、治療や療養法に取り組みながら、慢性状態を辿ることへの不安や悩みを抱えつつ、思春期という時期の子どもと親の関係が複雑化するがゆえに、独自に対峙していこうとする姿が共通してあることが明らかになった。また、慢性腎不全の子どもと家族の特徴として、腎移植は、他の治療法よりもQOLをより高めるものとして多くの期待を持つが、移植後のライフスタイルの変化という問題に直面することも明らかになった。これらの明らかになった視点を踏まえて、面接調査に用いるインタビューガイドを作成した。

面接調査は研究者と思春期の子ども、研究者と親のそれぞれに実施するものであり、思春期の子ども、ならびに、親に関するインタビューガイドをそれぞれ作成した。作成時の工夫として、親子にそれぞれ共通して同じ内容を尋ねることができるようにしたことと、親のインタビューガイドの中で両親のインタビューが難しい場合、例えば父親から捉えた母親や家族としての意見や考えを尋ねるようにした。面接の本調査の前にプレテストを実施し、インタビューガイドが研究の目的を果たすものであるか、対象者の権利を尊重したものであるか、答えにくい内容の有無等について検討し、インタビューガイドの洗練化を行った。

(2) 面接調査の実施

面接の本調査を実施するために、研究者が所属する機関における、研究倫理審査委員会の審査を受けて承認を得た文書を用い、病院施設の看護部長に研究依頼を行い、研究の主旨や方法、倫理的配慮等に関する説明を行った。各施設で必要とされる倫理審査委員会がある場合には審査を受けた。その結果、3つの病院施設において、対象者である先天性心疾患、1型糖尿病、腎疾患をもつ思春期の子どもと親の選定を、主治医、または、外来看護師長に紹介のみを依頼した。紹介していた思春期の子どもと親に対して、研究依頼の文書を用いて口頭で説明し、同意書への署名をもって対象者とした。面接調査の日時や場所は、対象者の希望に添えるように調整した。対象者が思春期の子どもと親であるこ

とより、子どもの受診日に合わせる、或いは、夏季または冬期等の休暇中を希望するケースがほとんどであった。また、面接場所として、大学内または病院施設の協力を得て、プライバシーが確保できる個室で実施した。さらに、本研究は思春期の子どもと親を対象者としていることより、両者の同意が得られない場合には、対象者としなないこと、語ってもらった内容は、家族であっても教えられないことについて、両者の了解をいただく必要を説明した。面接調査を実施する前にも、研究の趣旨、研究参加への自由意思の尊重、参加取り消しがいつでも可能であり、断ったとしても病院施設と一切関係はなく、不利益を被らないこと、個人情報保護、研究成果の公表等について再度、説明した上で実施した。面接回数は1-2回、面接時間は50分~90分以内であった。

4. 研究成果

(1) 対象者の概要

協力の得られた対象者は8ケースであり、先天性心疾患をもつ思春期の子どもと親が3組、1型糖尿病をもつ思春期の子どもと親が2組、腎疾患をもつ思春期の子どもと親が3組であった。8組のうち、両親と子どもの3名が1組、父親と子どもが1組、母親と子どもが6組であった(表1参照)。

表1. 対象者の概要

No	子どもについて			親(家族)について
	年代・性別	疾患名、追記事項	療養法	年代/家族構成
1	10代後半・男性	腎疾患 (中1発症)	内服療法	母40代/ 父母妹の4人家族
2	10代前半・女性	腎疾患 (小4発症)	内服・運動 制限	両親ともに50代/ 父母姉の4人家族
3	10代後半・女性	1型糖尿病 (小4発症)	注射療法	父40代/ 父兄の3人家族
4	10代前半・女性	先天性心疾患 (手術歴有)	内服・運動 制限	母40代/母兄祖父 母の5人家族
5	10代後半・女性	1型糖尿病 (小4発症)	注射療法	母40代/ 父母兄の4人家族
6	10代未満・女性	腎疾患 (小1発症)	内服療法	母30代/父母長女 長男の5人家族
7	10代後半・男性	先天性心疾患 (手術歴有)	内服・運動 制限	母40代/ 母と2人家族
8	10代前半・女性	先天性心疾患 (手術歴有)	内服・運動 制限	母40代/ 父母妹の4人家族

(2) 分析方法

各ケースにおける思春期の子どもと親のデータをそれぞれに整理した上で、親子の理解を深め、疾患毎にケースを越えた分析を質的に行った。その後、疾患を越えたケースの分析を行い、研究者の博士論文の研究結果と比較検討しながら、構成概念や概念間の関係等についても検討した(表2. -1~2参照)。

(3) 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を説明できるモデルの構築に向けて

①理論的サンプリングによる、思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を構成する概念の洗練化

本研究は、研究者の博士論文の研究結果を発展させるものであり、今回、腎疾患を対象疾患に加えたが、腎移植を受けたケースはなく、移植後のライフスタイルの変化という問題に直面した親子の軌跡を探求することはできなかった。しかし、心疾患と1型糖尿病だけでなく、腎疾患をもつ思春期の子どもと親に共通する現象として、「深刻な岐路」、「捻れ」、「苦悩との対峙」、「親子生活の呼応」、「将来を生きる紡ぎあい」の5つから構成される(表2. -1参照)こと、かつ、一連のプロセスをなすことが確認できた。また、8ケースすべてが、「深刻な岐路」から「将来を生きる紡ぎあい」に至ってはいないことも確認できた。すなわち、「深刻な岐路」に立たされた親子は、子どもの未知なる病気に遭遇する中で「捻れ」に移行し、互いの間に苦悩を滲み出しながら「苦悩との対峙」を経て、「親子生活の呼応」に取り組みながら、「将来を生きる紡ぎあい」に至るケース(case. 1, 2, 8)もあれば、「捻れ」に停滞するケース(case. 3)や、「捻れ」を乗り越えたとしても、「将来を生きる紡ぎあい」に向かうまでに時間を要するケース(case. 5, 7)の軌跡が認められた。

したがって、対象疾患の拡大として腎疾患を加えた今回の結果からは、慢性状態を辿る思春期の子どもと親の軌跡のあり様は、5つの構成概念からなることが確認されたと考える。しかし、腎疾患をもつ思春期の子どもと親のケースより、将来の治療法として他の疾患よりも腎移植という、特殊な医療を最終的な治療法として位置づけていることは特徴としてみられたが、ケース数を多く得ることが難しかったこと、また、全体的なケース数として十分であると言いきることより、さらなるケース数を増やしていくことが課題である。

表2. -1) 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡の有り様を構成する概念

「深刻な岐路」	「未知なる病気との遭遇」 「手がかりの探索」(命の見立て)
「捻れ」	「捻れの様相」(悪循環) 「滲み出る苦悩」
「苦悩との対峙」	「苦悩の受けとめ」 「病気と向き合う足場固め」
「親子生活の呼応」	「日々の掛け合い」 「病気と向き合う足場の強化」
「将来を生きる紡ぎあい」	「掴み取る手ごたえ」 「病気とともに生きる将来」

②慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を規定する軸の洗練化

本研究結果においても、8 ケース全てにおいて、《深刻な岐路》から《捻れ》へ、《捻れ》から《苦悩との対峙》へ、《苦悩との対峙》から《親子生活の呼応》へ、《親子生活の呼応》から《将来を生きる紡ぎ合い》並行していくところに、『将来への見通し』『家族生活の広がり』『親子のコミュニケーション』の3つの軸(表 2.-2 参照)に規定されており、《捻れ》に直面するに従い、思春期の子どもと親のあり様が複雑に絡み合うこと、そこから親子が互いの苦悩を知り、苦悩を認め、共有していくかによって3つの軸が収束する《苦悩との対峙》に移行し、親子が互いを尊重しながら病気とともに生きる将来を歩んでいくことが確認できた。

表 2.-2) 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様を規定する軸

『将来への見通し』	“病気による将来の不安定さ” “将来を捉える余裕のなさ” “病気と付き合いながら向かう将来” “連続線上になる病気と将来”
『家族生活の広がり』	“健康にこだわる家族生活” “健康に縛られる家族生活” “バランスを取りながらの家族生活” “主体的な家族生活”
『親子のコミュニケーション』	“親子間の聞き取りの摩擦” “病気に纏わる聞き取りの破綻” “意味を重視した読み取り” “互いを尊重した読み取り”

③慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡の一連のあり様と異なる親子

思春期の子どもの理論的サンプリングにおいて、10代未満の子どもと親の研究協力を2 ケースではあるが得ることができた。ケース数が少ないという課題はあるが、彼らの軌跡を分析した結果、《捻れ》の現象は10代未満の子どもと親との間に抽出される現象ではなく、思春期特有の親子に特化した現象であることが確認された。

また、2 ケース (case. 2, 3) において、きょうだいと同じ疾患であったり、先天性心疾患と腎疾患の両方をもつ思春期の子どもと親の研究協力を得ることができた。彼らの軌跡を分析した結果、きょうだいと同じ疾患であることより、療養法に取り組むことが自分ひとりだけではないという思いは親子に共通して認められたが、5つの構成概念以外として抽出される現象は認められなかった。さらに、重複疾患であることによる親子の衝撃は強かったが、《捻れ》が他のケースより複雑さを増したり、《捻れ》から抜け出せず、新たな現象に至ることもなく、《捻れ》を乗り越え《将来を生きる紡ぎ合い》に移行し

ていたことが明らかになった。したがって、今回の研究結果より、思春期の子どもと親が辿る軌跡の一連のあり様と異なる親子の現象や親子のパターンが抽出されることはなかった。

(4) 捻れを乗り越えていく思春期の子どもと親の間に広がる感謝の思い

本研究結果において、思春期の子どもと親が互いの中から滲み出る《苦悩との対峙》を行い、《捻れ》を乗り越えていく中から、互いに感謝する思いの広がりが《将来を生きる紡ぎ合い》に向けて、互いを動かすものとして語られていた。この互いに感謝する思いは、むしろ思春期である子どもと親の間で、言語として日常の中であわされてきてはならず、心の中、あるいは、今回の面接調査ではじめて言語化していた。例えば、思春期の子どもより、親に対する感謝の思いについて、親がそばにいてくれること、自分を見守り続けてくれることのみならず、発症した自分のために泣いてくれたことを含めて捉えていた。一方、親は、子どもが病気になったからこそ、病気をもつ子どもや家族の思いを知ることができたとして、子どもに敬意を示していた。このように、子どもから今まで体験してこなかったことを教わるという現実、親は、子どもが病気を引き受けたからこそと捉え、子どもの療養法への取り組みや日常生活をとともにする中から、子どもをたくましく思い、子どもの成長を実感するとともに、そう思えるようになった親自身の成長を捉えていた。もちろん、思春期の子どもも、病気であるのは親ではなく自分であって、親にわからないことがあって当然である～こと、自分で管理するんだという意識を自ら呼び起こすことができたのも親のおかげと捉え、親とこれからも生き続けること、さらには親と離れ離れになっても自分で病気とともに歩んでいく将来を見据える自信を身につけていたことが明らかになった。

以上より、本研究成果として、対象疾患の拡大に伴う、思春期の子どもと親のケース数が8組であることは研究の限界であるが、新たに加えた腎疾患をもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡において、親子が腎移植を将来的な治療法のひとつとして捉える点は、疾患治療の特徴として明らかになった。さらに、腎疾患をもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡においても、先天性心疾患や1型糖尿病をもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡と共通していたことより、疾患を越えて同じ軌跡を辿ることが明らかになった。

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)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

高谷 恭子 (Takatani Kyoko)
高知県立大学・看護学部・助教
研究者番号：40508587