

慢性的な疾患を持つ子どもが病気と共に生きる過程について

菊池 聡美*・守屋 英子**

(2012年9月15日受理)

Analyzing how Children with a Chronic Disease Live with the Illness

Satomi KIKUCHI and Eiko MORIYA

キーワード: 子ども, 慢性的な疾患, 病気と共に生きる過程

近年の医学や医療技術の進歩により, 病気で死亡する子どもの数は減少する一方で病気を持つ子どもの数は増加傾向にある。慢性疾患を持つ子どもは健康な子どもに比べ心理的問題や適応に関する問題が生じやすいと指摘されている。そのような子どもの生活では, 治療場面や生活場面, 学校生活などにおいて様々な人間と慢性疾患をめぐっての直接的なやりとりがあることが想像され, そこでの体験が病気を持つ子どもの自分の病気に対する理解や捉え方に関連があると考えられる。本研究では, 慢性的な病気を持ちながらも一般社会の中で暮らす子どもに焦点を当て, その子どもの病気と共に生きる過程を見ていくこととした。

子どもの頃に慢性的な疾患に罹患していたまたは現在も罹患している大人の男性3名, 女性3名の計6名に, 半構造化面接を行い, M-GTAにより質的分析を行った。結果以下のようなプロセスが明らかになった。始めは発達の能力からも病気を持っていることに理解が乏しい状態にあるが, 小学校に上がり, 集団生活を送る中で周りとの違いから自分の病気を意識し始める。病気の理解が進むと, 他の人と同じようにやりたいという憧れや学校生活において分かってもらえないなどの困難さを体験するが, 一方では病気である自分を受け入れ管理ができるようになる。それには周囲の人々の支えが鍵となる。周囲の人々の支えや分かってもらえなさといった自身の体験を通して, 得たものがあり, 今の自分に影響している。

はじめに

健康に対する概念は時代ともに変化してきた。病原菌の発見や薬剤の生成が可能となり始めた頃, 人々の健康観は人間の命を救うことが最大の目的とされるようになり, 疾患に罹患していないことが健康の一般的な解釈となり, 健康と疾患は対峙する概念として捉えられてきた。しかし, 延命が特別なこととはならなくなったという事実や総合的な存在である人間の健康を捉えるには身体的な健康だけでは不十分

*社会福祉法人同仁会 さくらの森乳児院 **茨城大学大学院教育学研究科

であることの考えが広まり、健康の概念は身体的、社会的、心理的な意味において捉えられるようになる。また、近年、医学や医療技術の進歩により、病気で死亡する子どもの数は減少しその一方でその患児数は増加傾向にある。そして様々な病気を抱えた子どもが数多く学校や一般社会の中で暮らしている。

慢性疾患を持つ子どもは健康な子どもと比較して心理的問題や適応に関する問題が生じやすいという指摘がされている。入院や治療等で長期に学校を欠席した後、復学時には体力の低下、容姿の変化、友人関係の問題、学力の問題など様々な困難があるという報告(小澤, 2003)や、進学、就職、結婚といったライフイベントへ影響があることが示されている。さらに、慢性疾患を持つ子どものこれらの心理的問題はその子どもの発達段階に沿って考えることの必要性が多くの研究の中で言及されている(Rea.WA&L.Frankel, 1998;谷川ら, 2009, 他)。学童期には、ルールのある集団遊びを通して社会性を獲得していくが、病気の子どものは伝染すると思われ友達から孤立する場合もある(谷川ら, 2009)。Rea.WA&L.Frankel(1998)は、思春期の子どもは情緒的な自立、仲間からの受け入れ、理想的なボディイメージの発達、性役割の同一性、親の価値観からの分離など、さまざまな社会・情緒的発達の時期において混乱した状況にあるが、そのうえ疾患を持つことによる特有の問題も持っているため、このような状況を理解した上での支援が必要であると述べている。

慢性疾患を持つ子どもに関する研究は教育場面における疾患の情報伝達や他機関との連携に関する研究(吉川, 2009;山田ら, 2007;堂前ら, 2004 他)や学校生活における患児へ焦点を当てた研究(新井, 2000;猪狩ら, 2006;星野, 2006)などの、学校生活で生じる様々な現実的困難への対応に関する研究がされている。また、当事者がよりよく生きるための研究として、子どもの病気の体験的な理解や病気の捉え方に関する研究がされている(上野ら, 1976;岡, 1986;中内, 2001 他)。しかし、子どもの病気の体験的な理解や病気の捉え方に関する研究では、子ども自身と病気との関連は検討されているが、子どもの中心生活となる学校や周囲の人々との関係性を視野に入れた検討はあまりされていない。慢性的な疾患を持つ子どもの生活では、治療場面や生活場面、学校生活などで慢性疾患をめぐって様々な人間との直接的なやりとりがあることは容易に想像され、そこでの体験が病気を持つ子どもの病気の理解や捉えかたに関連があるのではないかと考えられる。また病気を持っても心理的・社会的な面で健康であることが大切ではないだろうか。そこで本研究では、子ども時代に慢性的な疾患を持ちながら青年期に達した人は、どのように自身の病気を捉え、どのように病気と付き合いしてきたかについて、子どもと周囲の環境との関係性の中で検討し、子どもへの援助の参考としたい。

研究の対象と方法

1. 研究対象者

子どもの頃に慢性的な疾患に罹患していたまたは現在も罹患している大人の男性3名、女性3名の計6名を対象とした(Table.1)。

面接協力者の募集は次の2つの方法で行った。

- ① 知人の紹介によって同意を得られた協力者4名。
- ② A大学において、講義の時間に紙面上にて協力者を募り、同意を得られた大学生2名。

Table.1 研究対象者の特性

協力者	年齢	性別	疾患名	発症年齢	備考
Aさん	22歳	男性	若年性リウマチ	2歳半	病弱養護学校在籍有
Bさん	24歳	男性	喘息	6歳	病弱養護学校在籍有
Cさん	23歳	男性	過敏性腸症候群	8歳	病弱養護学校在籍有
Dさん	18歳	女性	I型糖尿病	12歳	
Eさん	21歳	女性	喘息	15歳	
Fさん	28歳	女性	肺動脈弁狭窄症	先天性疾患	

2. 調査方法

調査期間

2010年8月～2010年12月。

データ収集手順

面接のはじめに、研究の目的、データの管理・匿名性の保証および守秘義務の説明、ICレコーダーによる録音の許可、複数名での検討の許可、面接中断の保証、発表方法、等について1つずつ説明し、承諾を得たうえで、インタビューを開始した。

面接の前に協力者の回想を促すため、また調査者の疾患の理解のために、事前に作成したフェイスシートに、現在の年齢、疾患名、発症年齢、入院の有無・期間、学校の欠席の有無・期間、生活上の制限、治療方法と投薬について記入してもらった。

面接方法

事前にインタビューガイドを作成し、半構造化面接を行った。面接協力者6名に対し、これまで経験してきた病気を持っていることでの体験を自由に回想してもらい、エピソードやその時の思考・感情・行動などを中心に面接を行った。

インタビュー1回あたりの時間は1時間から1時間半であった。

3. データ分析方法

データの分析は、修正グラウンデッド・セオリーアプローチを用いて行った。

分析焦点者は「子どもの頃に慢性的な疾患に罹患した人」と設定し、分析テーマを以下の3点に設定した。

- ① どのように自身の病気を捉え、どのように病気と付き合いしてきたか
- ② 病気を持っていることで、学校生活や普段の生活、家族や周囲の人との関わりの中で、どのようなことを体験してきたか
- ③ 病気を持つことで体験してきたことが、現在にどのように影響を与えているか

4. 信頼性と妥当性について

実際の分析の際には、ゼミ教員、院生4名と行うことにより、筆者の恣意的な思いに囚われすぎず、分析内容の信頼性と妥当性が保持されるように努めた。

結果と考察

1. 分析結果(結果図: Figure.1)の提示とストーリーライン

生成された概念といくつかの概念からなるカテゴリー、カテゴリーの移行、概念相互の関係などの結果図を Figure.1 に示す。

次に以下に分析結果をストーリーラインとして示す。(文中では、生成された概念を〈〉で、いくつかの概念からなるカテゴリーを【】で示す)

子どもは始めその発達の能力からも〈病気を持っている自分の状況を分かっていない状態〉、〈病気のことを的確に理解していない状態〉であり、病気であることは分かっていても【病気を持っていることに関して理解が乏しい】状態にある。そして成長し、小学校に上がる前後から集団での遊びや生活を始めると、〈周りの子どもと比べて自分だけできないことがある、病気を意識し始め〉、【周りとの違いから自分の病気を意識し始める】。そして自分で病気の事について考え、内省するようになり、〈自分の病気の理解が深まる〉。自分の病気の理解が進むと、〈病気による制限の辛さや悔しさ〉を感じ、〈他の人と同じようにやりたいという憧れ〉といった【病気に対する自分の思いが膨らむ】。この時期は小学生高学年から中学生の時期にあたり、仲間集団での生活が重要となる時期である。仲間集団の中で生活を送ることは、他の子に比べて自分だけができないことがあるということが強調され、このような気持ちが一層強くなる。そのために〈学校での対応への不満〉や〈病気による行動を理解されない〉という気持ちを持ったり、〈家族と自分の病気に対する認識のズレ〉を感じて【分かってもらえなさ】や〈周囲の大人の対応への反発や苛立ち〉、〈病気を持つことによる経験不足と不安〉、〈病気であることの受け入れられなさ〉という【病気を持つことによるネガティブな体験】を経験する。

同時に子どもの生活の中心となる学校生活においても、上述した〈他の人と同じようにやりたいという憧れ〉、〈病気のためにできないことがある辛さや悔しさ〉に加えて、〈病気による行動を理解されない〉、〈学習面の遅れの不安〉といった【学校生活における困難さ】を体験する。また、〈病気による症状を理解されない〉ことの一つに〈詳しいことは話さない〉という子ども側の行動が関連していることが窺われた。そして、【病気を持つことでのネガティブな体験】、【学校生活での困難さ】のために【病気によって学校へ行きづらくなる】ことへ繋がるプロセスが確認された。

しかし一方では、青年期前期になると〈病気である自分の受け入れ〉、〈症状や制限をコントロールする〉ようになり、【病気の受け入れと管理】ができるようになる。このように病気であることを受け入れる過程には、〈家族の支え〉、〈医者や先生の配慮〉、〈学校の先生の配慮〉、〈養護学校におけるきめ細やかな支援〉など【周囲の人々の支え】があったためと考えられる。また〈親への自責感や配慮〉〈病気で迷惑をかけたきょうだいへの思い〉など【家族関係への影響】について振り返ることもできるようになる。周囲の人々の支えがある一方で、〈家族と自分の病気に対する認識のズレ〉、〈学校での対応への不満〉など、周囲の人々からの【分かってもらえなさ】に戸惑う様子も見られた。しかし、【周囲の人々の支え】、【分かってもらえなさ】といった様々な自身の体験を通して、〈病気を体験することで得たものがある〉といった【現在の自分への影響】という、病気が現在の自分に影響しているプラス面の語りが見られた。

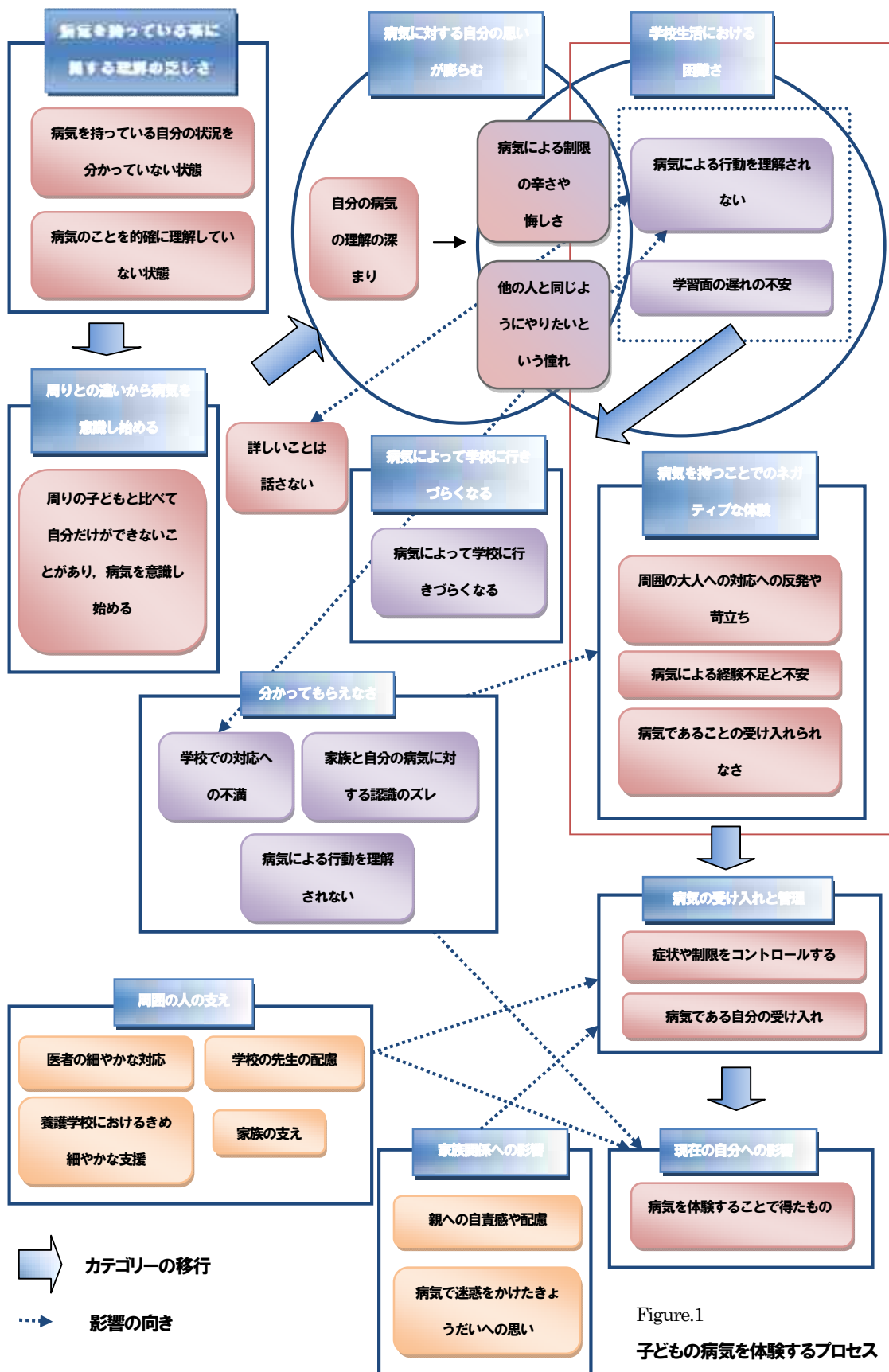


Figure.1
子どもの病気を体験するプロセス

2. 各カテゴリーと概念の説明

本研究によって生成された概念は、面接協力者の語りを分析し、筆者が命名したものである。そこで、以下は、生成された概念の意味について具体例を挙げながらカテゴリーごとに解説し、考察をくわえる。(Figure.1)

(生成された概念を〈〉で、いくつかの概念からなるカテゴリーを【】で示す)

①【病気を持っていることに関する理解の乏しさ】

このカテゴリーは、病気に関する子どもの最初の理解の状態に関するものであり、〈病気を持っている自分の状況を分かっていない状態〉、〈病気のことを的確に理解していない状態〉の 2 つの概念から説明される。

〈病気を持っている自分の状況を分かっていない状態〉は、病気を持っていることは分かっているが、それが自分にとってどんな意味があるのかが判然としていない状態である。それは治療に対する怖さを感じていない、また病気のために体調の悪さや身体への支障があることを身体感覚としては感じてはいるけれども、それが自分にとってどういうことなのかについての認識にまで至っていない段階であり、発達上の子どもの思考能力の限界が関連していると考えられる。この時期の子どもは、病気や治療については自分の身体の表面に見えることは良く理解できる(谷川, 2009)とされている通り、病気による身体への影響については感覚的に捉えることはできるが、病気を持っていることの意味については分からない段階であると考えられる。

〈病気のことを的確に理解していない状態〉は、病気を持っている自分については理解しているが、その理解が間違っていたり、適切な認識がされていない状態である。その背景には、病気に関する適切な説明が周囲からなされていなかったことが少なからず関係していることが窺える。ある協力者は「そんなに重要には考えていなかったと思います。治る病気なんだと思っていて最初は」「最初の頃は治るので他の子と一緒に普通の学校に帰れるものとして過ごして」と語っており、その後の語りの中で、治らない病気であることを親は言わなかったと述べている。また、「当時くすりの説明書きとかついてこなかったんですよ。今はついているんですけど、なかったので訳も分からず飲んでいました」と、薬に関する説明を医者からも親からも受けていない状態で、何のための薬かもわからず投薬を受けていたことが述べられていた。このようなことから、病気に関する事を的確に理解していないことには、周囲から子どもに理解できるように的確な説明がなかったことが関連しているのではないかと考えられる。

以上から【病気を持っていることに関する理解の乏しさ】は子どもの発達的な能力の要素と、周囲から適切な情報が与えられていないことが関連していると考えられる。

②【周囲との違いから病気を意識し始める】

このカテゴリーは、自分が病気であることを子どもが意識し始める段階を示すものであり、〈周りの子と比べて自分だけができないことがあり、病気を意識し始める〉の 1 つの概念で説明される。

〈周りの子と比べて自分だけができないことがあり、病気を意識し始める〉は、周囲の子どもと一緒に生活する場面で、自分だけがしてはいけなかったことがあったり、できないことがあり、そのことによって自分と他の子との違いに気がつき、病気を意識し始める段階である。子どもは幼稚園や小学校へあがると、集団生活が中心となり、また友だちとの関係の比重が大きくなっていく。その中で“自分だけが何か違う”感覚をあそ

びや集団生活を通して直接的に体験するようになる。

しかし、ここでの病気の意識とは、病気が自分にとって何らかの制限をもたらすものとして体験され、そのことには気がついているけれども、制限を苦に感じるなどとマイナスのものとしては意識されていないことが窺われた。

③【病気に対する自分の思いが膨らむ】

このカテゴリーは、自分の病気についての理解が進み、その理解が自分自身の生活へ還元され、病気を持っていることによる苦しさで混乱する段階を示し、〈自分の病気の理解の深まり〉、〈病気による制限の辛さや悔しさ〉、〈他の人と同じようにやりたいという憧れ〉の3つの概念で説明される。

〈自分の病気の理解の深まり〉は、病気である自分についての内省が深まり、自分が病気を持った人であるという認識が強くなる状態である。ある協力者は「中学生か高校生くらいになると内省するっていうか自分ってやっぱり人と比べて体力がないとか、やっぱりなにか新しいことをする時に、最初に考えちゃう」と話しており、周りの人や自分の生活状況を関連させて病気であることを理解していた。

思春期前期にあたるこの時期は、身体変化や同年代の仲間が自分をいかにして受容してくれるかに関心が高まり(駒松, 1999)、また自我同一性の確立がはじまる時期にあたり、疾患を持つ子どもは自分自身について考える際に、病気という存在も強く意識するようになると考えられる。

こうして一旦自分が他の仲間と違って、病気を持っていることに関心が向けられると〈病気による制限の辛さや悔しさ〉を強く感じるようになる。病気であるが故にできないことの辛さや悔しさ、怒りを感じ、また〈他の子と同じようにやりたいという憧れ〉を感じるようである。

④【病気を持つことによるネガティブな体験】

このカテゴリーは、病気を持っていることによって経験される様々なマイナスの側面に関連するものであり、〈周囲の大人の対応への反発や苛立ち〉、〈病気による経験不足と不安〉、〈病気であることの受け入れられなさ〉の3つの概念から説明される。

病気を持っていることで、上記の“他の子と同じ”ようにできない体験の延長には、様々なネガティブな事が体験されていた。

〈周囲への大人の対応への反発や苛立ち〉は、親や先生から病気のためにやってはいけないことを言われることへの反発や、治療を強制する大人へ反抗、病気に関することを何度も言われることに対して苛立ちを感じる状態である。

〈病気による経験不足と不安〉は、病気のために病弱養護学校へ入るが、養護学校では少人数のために人間関係の作り方や自主的な発表などの社会的な経験の不足を感じている状態である。また、病気があるために先のことを不安に感じたり、将来の職業選択についても不安を感じていることが語られている。病気を持つことで、社会的な能力や生活が満たされない不安を感じることである。

〈病気であることの受け入れられなさ〉は、自分が病気であることを受け入れられない状態である。「母親に対して好きで弱く生まれたんじゃないかなかったんだ、とかそういうこと言ってましたね」、「なんで自分だけが病気なんだろうっていうのは思ったりするんですけど」と語られ、自分の意思に反して病気を持っていることへのどうにもならない思いが語られていた。また、「塗りつぶしたい...なんか若かりし頃の恥部ってだれにでもあると思いませんか?」と病気だけでなく病気によって影響を受けた生活を塗りつぶしたい、無かつ

たことにしたいという拒否的な語りも見られた。

【病気を持つことによるネガティブな体験】は、反抗期や思春期の時期と重なる。多くの研究で、病気を持つ子どもは思春期に心理社会的な問題が顕在化することが多いと述べられている(田中, 2003; 谷川, 2009; Geist, Grdisa, Otley, 2003)。本研究においても同様の知見が見られた。この時期は、自己意識が高まり、それまでは主に外界に向けられていた目が、自分自身にも向けられるようになる。鈴木(1997)はこうした自我の覚醒には①知的能力のなどの認知力の発達、②身体の発達、③情緒体験の豊富化、④社会性の発達を挙げている。病気を持つ子どもにおいても同様のことが言え、さらに加えて病気を持っていることがこれらの発達に影響し、病気をもちことがネガティブな体験となると考えられる。

このカテゴリーを構成する3つの概念の中で、〈周囲の大人の対応への反発や苛立ち〉は思春期特有の反応である。第2反抗期と呼ばれるように、これまで絶対的権威であった親に対して、批判的であり、反発や反抗が見られる時期である。病気のための制限への親や先生の管理、親が管理する治療への反抗は、認知力や身体の発達が影響した自己意識の高まりや、親からの分離や自立が関連していると考えられる。

〈病気であることの受け入れられなさ〉は、自我同一性の模索の段階であり、さまざまな外界の刺激から自分自身を形成していく時に、病気を持つ自分は、他の子と比べて“できない自分”“違う自分”であることを強く感じることが関連していると考えられる。ある協力者は「中学校になってやってみたい、だけどやってみただけやっぱり痛くなってしまった時は一番辛かったです」と理想と現実のギャップに苦しんでいた。落合(1990)は、青年期の社会化に関わる発達課題として、性役割の獲得、成長に伴う新たな対人関係の習得、道徳性の形成、職業的・政治的社会を挙げている。〈病気による経験不足と不安〉では人間関係の作り方の不安や将来の職業選択の不安が語られており、落合(1990)の述べる社会化の発達に病気が制限として働き、ネガティブな体験となっていると考えられる。

⑤【学校生活における困難さ】

このカテゴリーは、病気を持っていることで経験する学校生活での困難な状態を説明するものであり、〈他の人と同じようにやりたいという憧れ〉、〈病気による制限の辛さや悔しさ〉、〈病気による行動を理解されない〉〈学習面の遅れの不安〉の4つの概念で構成される。このうち始めの2つの〈他の人と同じようにやりたいという憧れ〉、〈病気による制限の辛さや悔しさ〉は【病気に対する自分の思いが膨らむ】と重なりあう部分になっている。

〈病気による行動を理解されない〉は、学校生活において他の生徒に病気が原因で授業を休んでいることを誤解されたり、病気を防ぐための行動を理解されなかったりする状況である。具体的には「喘息はあんまり知らない人とか特に何も起きていなかったら、こう私特に軽い方なので元気じゃないですか、それではないようにやらないようにっていうのがそのなんか元気じゃんみたいな、だからなんかマラソンとかもなんか好きなんですけどマラソンみんなやりたくないの、やりたくないからサボっているみたいな感じで言われていたのが結構辛かったです」などが語られており、病気を防ぐための行動や悪化させないための行動が、学校生活の場において目立つこととなり、サボっているなど誤解をうける経験をしていた。このようなことが起きるのには次のような事が考えられる。村上(1998)は慢性疾患の特徴について、「病気であることは変わらないが病状は常に変化する」、「慢性疾患の病状はさまざまな原因の影響を受けるため、その原因の特定が困難である」としている。慢性疾患は病気を持っている事実は変わらないが、病

状が落ち着いている時もあれば、環境や心理的な状況によってその病状が悪化することもある。そのため、普段は健康な子と変わらず過ごしていることもあれば、状態が悪くなることもある。普段の病気が見えず元気な状態で生活している姿が見られることが、様々な誤解へ影響している。そして、病状が安定している時に状態を悪化させないようにする行動は、それが一般的に好まれないもの(マラソンなど)を避ける場合は特に、理解されず誤解を受ける体験となると考えられる。

また、〈病気による行動を理解されない〉ことには、〈詳しいことは話さない〉が影響していると考えられる。〈詳しいことは話さない〉は、病気について友だちには話しをするが、詳しい内容までは話さない状況である。詳しいことを話さないから〈病気による行動を理解されない〉ことになる。一方で、病気による行動を理解されなかった体験のために友だちに詳しい話をしないということが起こっていることもあり、悪循環が予想される語りもあった。

さらに、松尾ほか(2004)によると、浮ヶ谷(2000)は小児期に発病した糖尿病患者の成人患者に対する研究で、「病気であること」に納得していても、患者は治療を行っている時と体調変化がある時は「病気」と意識するが、それ以外の時は「病気である」と意識せず、日常は「病気だけれど病気じゃない」という認識で生活を送っていると述べている。つまり、患者は病気である実感が伴わない時は病気である認識が薄れていると考えられる。学校生活で病状が安定している時は子どもは病気であることの認識をどのくらいしているのだろうか。上述したようにこの時期は〈病気による制限の辛さや苦しさ〉、〈他の人と同じようにやりたいという憧れ〉を心に抱えている状態でもある。そのため、病状が安定している時にはそれだけ健康な子と変わらない生活を送りたいと思うことも考えられる。そうした姿が、病状が安定している時に見られれば見られるほど、病状を悪化させないための行動が学校生活においては健康な子どもの目には理解されずに映るのかも知れない。このカテゴリーや概念を構成するデータではないが、ある協力者は「普段は忘れていたんだよね。ちょっと体力がないとか、風邪をひきやすいとかやっぱり検診に行ってエコーとかみせてもらおうとやっぱ自分でちょっと気をつけたいんだけどなっていうのを自覚したり」と語っていた。

〈学習面の遅れの不安〉は、病気を持っていることが原因となり学習面の遅れへの影響を不安に思う状況である。学習面の遅れの不安は様々な場面で出現していた。入院生活によって学校のクラスよりも学習の時間が少ないことを不安に思う、受験勉強への心配、中学では教科担任制のため、何日か休むとついていけなくなる、などが語られていた。

⑥【病気によって学校へ行きづらくなる】

このカテゴリーは、病気が学校へ行くことの制限となり、学校へ行きづらくなる状態に関するものであり、〈病気によって学校へ行きづらくなる〉の1つの概念から説明される。また、このカテゴリーには、【学校生活における困難さ】の〈病気による行動を理解されない〉、〈学習面の遅れの不安〉が関連していると考えられる。

ここでは、病気のために学校へ遅れていくと目立ってしまうことや、学校を休むことで授業についていけなくなる、クラスに溶け込めなくなるといったことが語られた。また、病気による症状を理解されず、そのことが原因となり学校へ行くことができなくなったという語りも見られ、病気が原因となり学校生活に支障が出てしまい、行きづらくなってしまいう状態である。

⑦【分かってもらえなさ】

このカテゴリーは、病気に関することを周囲の人々がよく理解してくれないことの体験に関するものであり、前述した〈病気による行動を理解されない〉と、〈学校での対応への不満〉、〈家族と自分の病気に対する認識のズレ〉の3つの概念から説明される。

〈学校での対応への不満〉は、学校生活において体験する先生たちの対応への不満である。糖尿病を持つ方は、保健室が協力的ではなく注射をトイレでしていたと話しており、また体調がすぐれず少し休みたと思った時に、保健室の制度のために帰らされてしまうことを経験していた。他にも、直接的に言われていることではないが、体を動かせば元気になるといったメッセージを担当の対応から感じ取り、不安に思っていたことを語っていた。

ここでも【学校における困難さ】の〈病気の行動を理解されない〉で述べたように、慢性疾患の特徴である「病気であることは変わらないが病状は常に変化する」、「慢性疾患の病状はさまざまな原因の影響を受けるため、その原因の特定が困難である」ことが関連していると考えられる。普段は元気な姿で学校で生活しているために、適切な理解と対応がなかなか得られず、歯車の合わない思いを経験しているのではないだろうか。

〈家族と自分の病気に対する認識のズレ〉は、病気を持っていることは“駄目な部分”を持ってしまったという、スティグマのような感情を家族から感じる経験をしたということや、“病気の制限があっても、できることはあるんだということを知って欲しかった”ということが語られており、病気に関して家族からの分かってもらえない思いを感じていた。

しかし、このような経験をすることが、病気にならなければ分からない体験となり、後述する【現在の自分】、〈病気を体験することで得られたもの〉に影響していると考えられる。

⑧【周囲の人々の支え】

このカテゴリーは、家族や学校の先生をはじめ医者など、病気を持つ子どもの周囲にいる人々の、子どもの生活や病気を持つことでの様々な思いに対する援助を説明するものであり、〈家族の支え〉、〈医者への細やかな対応〉、〈学校の先生の配慮〉、〈養護学校におけるきめ細やかな支援〉の4つの概念から構成される。

〈家族の支え〉は、体温調節や食事の管理など、病気を持っていることで気をつけなければならない、日々生活している中で必要なことへの援助。また、病気で辛い思いをぶつけられる存在など物理的面だけでなく、精神的な面での支えとなっていたことが語られていた。

〈医者への細やかな対応〉では、「何かあったらすぐ病院の先生に言っていた」、「結構うーんなんか先生はあんまり病気になった当初から色々教えていくと結構なんか落ち込んじゃう人もいるから、段々なんか色々な事を教えてくれて」など病気についての知識を配慮しながら教えてくれる医者の対応や、自分の状態に応じて、専門的な医者の対応を頼りにしていることが語られた。また、他の協力者は「普通、病院の先生って診察してすぐ終わりのところを自分のために時間とって病気のことを説明したりとか、それを聞いた上で自分はどうしたいんだっていうのを自分の意見を聞いてくれたりとか、そうですねなかなか病院の先生が患者さんの意見を全部聞いてくれるってことはないの、それを聞いてくれたりしたことはすごく大きかったですね」と、病気に関する専門的な知識を持つ医者が納得のいくまで話を聞いてくれたことがいかに支えとなったかを語っていた。

〈学校の先生の配慮〉は、学校を休んだ後に復学した時の対応をしてくれたり、体調を敏感に気にかけてくれ、周囲への対応を行ってくれるなど、学校生活において子どもの病気を敏感に気かけ学校での生活を援助する先生の対応である。

〈病弱養護学校におけるきめ細やかな支援〉は、体調面への敏感な対応。また病気を持っているために生じる制限を考慮し、できないことがある生徒には他の形での授業参加をさせるといった支援である。さらに養護学校から出た後、社会へ出た時に困らないように外の世界の事を教えてくれたなど、病気の子どもに必要な支援がさまざまな面でなされていた。

以上のような【周囲の人々の支え】の存在が、子どもの病気の管理についての理解や心理的な安定へ寄与し、後述する【病気の受け入れと管理】に影響していると考えられる。松尾ら(2004)の研究においても、「患者が病気を現実起こることとして向き合う勇気を持つためには、支えられている安心感が必要とされていた。逆に、信頼関係が成立していない場合は支えを感じられず、病気を脅かしとして感じやすくなっていた」と述べており、このことから【病気の受け入れと管理】には【周囲の人々の支え】が関連していることが考えられる。

⑨【家族関係への影響】

このカテゴリーは、病気を持つことから生じる様々な状況が家族関係へ影響している状況に関するものであり〈親への自責感や配慮〉、〈病気で迷惑をかけたきょうだいへの思い〉の2つの概念で構成される。

〈親への自責感や配慮〉は、病気によって親へ迷惑をかけたという思いや、また親へこれ以上心配をかけない、不満を言わないなど、自分が病気を持っていることでの親への負担を配慮をする状態である。具体的には、「なんか私以上に悲しんでいたんで、なんかあまり自分がしっかりしなきゃと思いました。」、「小さいときからこんなこんなであんまり学校にも行けないしとか、不満はでも言わないけど自分の中で間違いなくある。出してはこなかったけど言っちゃったら親がしんどいだろうなって」と語られていた。

また、家族の中でも〈病気で迷惑をかけたきょうだいへの思い〉が親と同様に語られていた。家族の中に病気を持つ子どもがいると、家族の目は病気を持つ子どもへ集中する。病気を持つ子どものきょうだいの抱える心理社会的問題についても多くの研究で述べられている(駒松ら, 1999; 白崎, 2000)。病気を持つ子どものきょうだい抱える問題が多く語られる一方で、〈病気で迷惑をかけたきょうだいへの思い〉では、病気を持つ子ども自身も、自分の病気のために親の関心が自分に向いてしまうことが多いこと、きょうだいへ迷惑をかけていることを感じていることが語られていることが分かった。

このようにして【家族関係への影響】では、病気を持つ子どもが家族内にいることで、その家族内には様々な面で影響があり、病気を持つ子どもは敏感に親やきょうだいの心情を読み取っていることが考えられる。

〈親の自責感や配慮〉で記述した具体例のように、“自分がしっかりしなきゃ”、“言っちゃったら親がしんどいだろうなって”の語りは、親への配慮と捉えられるが、そのように感じることで病気の管理の自覚が促され、【病気の受け入れと管理】に影響していると考えられる。また、きょうだいに対する思いでは、ある協力者は「あの姉から見ても親はやっぱりすごい病気があることで私ばかり気をかけちゃうのでそれでなんか結構親子げんかとかに、姉と母がよくけんかするんですけど、そういう親子げんかになった時はどうせ～の方が大事なんでしようみたいな感じにお姉ちゃんが言っていて、多分なんかお姉ちゃん的には自分じゃなくて～にばかり愛情かけてるって思っているのかなって」と語り、その後「なんか私はなんか自分

なんか自分的にはなんか親はみんなちゃんと平等に接していると思ったんでお姉ちゃんのその話を聞いてそういう風に思われているんだったら余計にほんとに親に心配かけちゃいけないなって思って、はい」と語っていた。この内容から、きょうだいを感じている思いを病気を持つ子どもが感じとり、親へ迷惑をかけないように自分で疾患を管理する意識の増大が【病気の受け入れと管理】へ影響していると考えられる。

⑩【病気の受け入れと管理】

このカテゴリーは、病気の管理を自分でするようになり病気のことを受け入れていく状態であり、〈症状や制限をコントロールする〉、〈病気である自分の受け入れ〉の2つの概念で説明される。

中学生を過ぎると、自分の身体状況について冷静に判断し、病気の自己管理ができるようになってくる。自己管理ができるようになると、それまで周囲から言われることが多かった病気の〈症状や制限をコントロールする〉ことが自らできるようになってくる。具体的には「体調崩すと、やっぱり運動したから運動やめなさいって言われるの分かっているんで、じゃあ言われないうちに少しだけやって後は休んで痛みをおこさないでそれくらいはできるから、それくらいやっていると先生に言われた方がまだいいかなと思っていました」、「でも高校になるについてだんだんもう受け入れて行ってそうならないように努力しないといけないんだなっていう風に今はもう前向きに受け入れていってます」と語られていた。

また、〈症状や制限をコントロールする〉ことができる一方で〈病気である自分の受け入れ〉もなされていた。ある協力者は「受け入れて、その中で自分で考えるようになってきたと思いますね」と話していた。

この【病気の受け入れと管理】には前述した【周囲の人々の支え】や【家族関係への影響】が影響していると考えられる。

⑪【現在の自分への影響】

このカテゴリーは、病気を持つという体験が現在の自分にどのように影響しているかに関するものであり〈病気を体験することで得たもの〉の1つの概念で説明される。また、【現在の自分への影響】には、上述した【分かってもらえなさ】、【周囲の人々の支え】が関連していると考えられる。

病気を持つ子どもは、病気を持つことで辛い体験や支えられる経験など様々なことを体験してきた。そしてその体験があることで、他人の辛さや優しさを感じることができるようになった、また病気の体験を通して、将来の目標ができるといったように、〈病気を体験することで得られたもの〉として語られた。そしてこのような【現在の自分への影響】には、それまでに経験した様々なことが影響していると考えられるが、本研究では【周囲の人々の支え】と【わかってもらえなさ】が主に関連しているという結果が得られた。病気で入院している時にクラスメイトがお見舞いに来てくれたり、メールをしてくれたという経験から、その優しさをちゃんと感じるできるようになったという語りや、病弱養護学校に通っていた方は、養護学校の先生の支援を通して、教師になろうという思いになったと話しており、【周囲の人々の支え】が〈病気を体験することで得られたもの〉と関連していると考えられる。また、「例えばすごい元気そうに見えてもなんか実はその事情があるとかそういうのがあったらだなんていうのは、分かりました」と自身の【分かってもらえなさ】の経験を通して、気がついたことがあると話しており、〈病気で体験することで得られたもの〉としての語りが見られた。

まとめと今後の展望

1. 慢性的な疾患を持つ子どもへの援助として考えられること

得られた概念やプロセス, 協力者の語りから慢性的な疾患を持つ子どもへの援助として考えられることを以下にまとめる。

- ・子どもの認知能力はその発達段階で異なるため, 子どもの発達段階も考慮にいたれた病気や病気のための制限などについての段階的で的確な説明がなされること。
- ・可能な範囲内でできるかぎり他の子どもと一緒に遊んだり, 生活したり, 学習する機会を保障し, できるだけ多くの社会的体験ができるようにする。
- ・病気を持っていることで気をつけなければならない日々の生活における物理的な援助や, 辛い気持ちをぶつけられる存在や納得のいくまで話せる状況などの心理的な面の支援, また, 社会的な経験面を考慮した援助など, 多面的な援助を考える。
- ・学校生活において, 教師や周囲の子どもたちが病気について理解できるような対応が必要。
- ・子どもが病気やそれに関連した制限などについてどのように感じたり考えたりしているか, 発達のそれぞれの段階で, 話す事ができる機会を作る。
- ・疾患の種類は違っても慢性的な病気を持つ子ども同士が話せる機会を作る。

2. 研究の意義

本研究は, 慢性的な疾患を持つ子どもの体験的世界を, 慢性的な疾患を持っていた, または現在も持っている大人の協力者の語りから, 周囲の人との関係や周りの環境との関係性という視点を含めて捉える事により, 社会的相互作用の中での病気体験の過程を検討することができた。

慢性的な疾患を持つ子どもが増える中, その子どもの体験的世界を周囲との関係性を視野に入れることで, 子ども自身や子どもと直接的に関わる人々の理解の助けとなるのではないかと感じる。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究は, 子どもの頃に慢性的な疾患を持っていた大人を対象とし, 子ども頃の体験について想起する形でインタビューを行っている。そのため, 協力者の記憶の曖昧さや正確さにバラつきが生じている可能性がある。今後, 協力者を増やし, 長期的な視点で継続的に検討していくことが望まれる。

また, 田中(2003)は, 乳幼児期から慢性疾患を病む子どもが思春期に至った場合と思春期に慢性疾患を発病した場合とを一様に論ずることはできないと述べており, これらの特性を分けた検討も必要である。

引用文献

- 松尾ひとみ・中野彩美, 来生奈巳子・加藤令子・片田範子. 2004. 「小児期特有の疾患をもちながら生活してきた患者が, 小児期から成人期へ移行する過程の体験」『CNAS Hyougo Bulletin』 Vol.11
村上由則. 1998. 「病虚弱・慢性疾患」『からだの科学』 81号 54-57 (日本評論社).

- 落合良行. 1990.「青年期の課題」 齊藤耕二・菊池章夫編『社会科の心理学 ハンドブック』
218-224 (川島書店).
- 小澤美和. 2003.「悪性疾患の心身医学」『からだの科学』 231号 71 - 74 , (日本評論社).
- 谷川弘二・駒松仁子・松浦和代・夏路瑞穂. 2009.『病気の子どもの心理社会的支援入門[第2版]医療
保育・病弱教育・医療ソーシャルワーク・心理臨床を学ぶ人に』(ナカニシヤ出版).
- William A.Rea and Lawrence Frankel. 1998.“*A School Reentry Program for Chronically Ill
Children*”, *Journal of School Psychology*,Vol.36,No.3,261-279.