

## 研究

# キャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者の ステロイド治療に伴う体験

—ボディ・イメージの変化に焦点をあてて—

井上 由紀子

## 〔論文要旨〕

思春期から青年期へとキャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴う体験をボディ・イメージの変化に焦点をあてて明らかにすることを目的とした。6名の協力者に半構成面接を行い質的帰納的に分析した。その結果、彼らはステロイド治療により【変貌する自分】に直面し、【変貌する自分へのやるせなさ】から【他者からの回避】行動をとり、一方でやるせない思いをエネルギーとして【変貌への対処】に努力していた。しかし、寛解と再発を繰り返す中で【顔の丸さに伴う友達関係の変化】を体験し、ステロイド治療が必要不可欠な【現実の“しかたなさ”からの歩みだし】を行い同時に【ぬぐいされない不安】を抱いていた。

看護師は、彼らが最も改善を願うボディ・イメージの変貌を共有し、他職種と協働して改善の方法や資源を提供するとともに治療過程における現実受容の時期を見極め自立への支援をしていくことが必要である。

Key words : ネフローゼ症候群, ステロイド治療, キャリアオーバー, ボディ・イメージ

## I. はじめに

近年、小児慢性疾患の増加に伴いキャリアオーバー患者の進学、就職、結婚などさまざまな問題が生じている<sup>1)</sup>。慢性疾患児のストレス研究では慢性腎疾患児のストレスが最も高く特に高校生女子に顕著で、その内容はステロイド治療による容姿の変化である<sup>2)</sup>。中でもネフローゼ症候群患児は、ステロイド治療が不可欠であり再発による長期投与から他の慢性腎疾患児と比較し中学、高校と進むに従い多くの生活場面で服薬に伴うストレスが高くなり疾患の特性や治療内容の相違からの支援の必要性が指摘

されている<sup>3)</sup>。一方、ダイエットブームや痩身傾向を讃美する社会、文化の中で健康な思春期対象者の身体に関する認識は、客観的体格指標ではなく自分の身体部位への主観的な認知であること<sup>4,5)</sup>、また痩身体型を標準と捉える傾向が報告されている<sup>5,6)</sup>。思春期、青年期とキャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者は、こうした社会風潮、そこでの仲間たちと共に社会生活を営んでいる。ボディ・イメージの形成は思春期から青年期の重要な発達課題であり自己概念の基礎を成すものである<sup>7)</sup>。自分の身体に最も敏感なこの時期にステロイド治療によるボディ・イメージの変化を体験することは自己概

Regarding Experiences Carried over from Steroid Therapy on Patients Suffering from Nephritic Syndrome

[1952]

— Focusing on their body image changes —

受付 07. 7. 30

採用 07.12.11

Yukiko INOUE

日本赤十字北海道看護大学看護学部 (看護師/教育職)

別刷請求先: 井上由紀子 日本赤十字北海道看護大学看護学部 〒090-0011 北海道北見市曙町664-1

Tel/Fax : 0157-66-3613

念の構築に大きな影響を与えるといえる。しかし、これまでの研究ではステロイド治療を受ける患児が容姿の変化によるストレスが高いこと、思春期の発達段階的特徴からの支援が必要であるという視点にとどまり疾患の特性や治療内容の相違、さらに当事者であるステロイド治療を継続しながら思春期、青年期とキャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者の立場からその体験は十分に明らかにされてはいない。キャリアオーバーした患者の主体性を尊重した自立への支援には、疾患や治療内容、発達段階をある程度限定し当事者の体験に視点を向けた検討が重要と考える。

そこで、本研究では思春期、青年期とキャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴う体験をボディ・イメージの変化に焦点をあてて明らかにすることを目的とした。

## II. 用語の定義

### 1. ボディ・イメージ

自分の身体に対する心象であり、それは自分の身体に関係するあらゆる知覚と経験によって形成され相互作用の中で絶えず修正され変化していく観念である<sup>8,9)</sup>。

### 2. キャリアオーバー

小児慢性疾患を思春期や成人期まで持ち越すこと<sup>10)</sup>。本研究ではネフローゼ症候群をもち成人期への移行過程にある思春期、青年期にある患者に焦点をあてた。

### 3. ネフローゼ症候群患者

本研究では、原発性あるいは続発性のネフローゼ症候群<sup>11)</sup>に罹患しステロイド治療を受け現在は寛解期または継続治療中で外来通院している者とした。

## III. 研究方法

研究目的およびその意義から質的帰納的方法を選択し実施した。

### 1. 研究協力者の依頼方法

総合病院と全国「腎炎・ネフローゼ児を守る会」の2家族会に依頼し研究目的、方法を説明

し承諾が得られた施設から協力者の紹介を受けた。

### 2. データ収集および分析方法

データ収集は2004年5月から8月に行った。面接は3回実施し1回目は協力者の背景を確認し関係性を築いた。2回目は研究目的を明らかにするための面接ガイドを作成し90分前後の半構成面接を実施した。面接は、「ステロイド治療を受けからだにどのような変化がありましたか」という質問から始め、思いや感情、行動などボディ・イメージの変化に伴う体験について協力者の語りに沿って行った。3回目は面接内容の真実性を高めるため分析結果を面接および文書で確認した。

分析は①面接内容を録音したテープから逐語録を作成しデータとした。②データを繰り返し読みテーマに関連ある文脈に着目しコード化した。③コード化したものを比較検討し類似性を考えながら分類整理しサブカテゴリーを明らかにした。④サブカテゴリーの特性を検討し、さらにサブカテゴリーの類似性と相違性に留意しながらカテゴリー化した。⑤演繹的思考、帰納的思考を繰り返しながら生成されたカテゴリー間の関連を検討しボディ・イメージの変化に伴う体験の現象を明らかにした。分析過程では小児看護専門家と質的研究の専門家にスーパーバイズを受けた。

### 3. 倫理的配慮

研究の承諾に関しては、協力者とその保護者に研究目的、方法を説明し協力の依頼をした。協力者の権利を保護するための守秘義務、答えたくない質問には答える必要がないこと、研究協力を辞退する権利、データの保管と研究終了時の処分などを説明し両者から同意が得られた場合を対象とし文書で承諾を得た。

## IV. 結果

### 1. 研究協力者の背景 (表1)

表1に示したように協力者は6名で男子3名、女子3名、年齢は平均年齢20.5歳で16歳から26歳であった。協力者は、いずれもステロイド治療による副作用について初回入院時、幼児

表1 研究協力者の背景

年齢	16歳, 18歳, 19歳, 21歳, 23歳, 26歳
性別	男子3名, 女子3名
診断名	原発性ネフローゼ症候群5名(微小変化型4名そのうち2名は頻回再発型, 膜性増殖性腎炎1名) 続発性ネフローゼ症候群1名(ループス腎炎)
発症年齢	幼児期1名, 小学校高学年以上5名
主な経過	6名いずれも再発を経験し多い協力者は9回治療経過中に透析経験者1名, 父親からの腎移植者1名
現在の治療	6名いずれも外来定期受診中 ステロイド治療継続中4名, 2名はステロイドが切れて3~5か月目
社会的属性	高校生1名, 大学受験資格のため勉強中1名, 会社員1名, 自宅で英語の勉強中1名, 医療専門学校生1名, 看護師1名

期に発症した協力者は小学6年再発時に医師からその概要の説明は受けていた。

## 2. キャリーオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴う体験—ボディ・イメージの変化に焦点をあてて—

研究目的から分析した結果, 彼らは発病から急性期, 回復期, そして寛解期さらに再発を繰り返しながら現在に至るまでステロイド治療に伴うボディ・イメージの変化からさまざまな体験をしていた。これらの体験は7つのカテゴリー(表2)から説明され時間的なプロセスがあった(図1)。以下に導き出されたカテゴリーから体験のプロセスの概要を述べる。カテゴリーは【 】で示す。

彼らは発病あるいは再発によりステロイド治療を受け, 病状の緩和とともに副作用に伴う【変貌する自分】に直面し, 【変貌する自分へのやるせなさ】を体験していた。彼らはやるせない思いから【他者からの回避】行動をとり, 一方ではやるせなさをエネルギーとして【変貌への対処】に日々努力していた。しかし, 対処に努めながらも寛解と再発を繰り返す中で【顔の丸さに伴う友達関係の変化】を体験していた。このような過程の中でステロイド治療が必要不可欠な自分の現実を受容し【現実の“しかたなさ”からの歩み出し】を行い, 同時に【ぬぐいされない不安】を抱いていた。

次に抽出された7つのカテゴリーと, それを構成するサブカテゴリーおよびカテゴリーを代表する体験を述べる。サブカテゴリーは『 』, カテゴリーを説明するため, その内容を表しているデータを「 」で引用した。

### 1) 変貌する自分

これは, ステロイド治療によるボディ・イメージの変化の様相を表しておりステロイド治療の副作用を顕著に示す身体の形態的, 機能的また精神的な変化である。病状の緩和とともに「すごく顔が丸くなった」, 「眉毛とか全部毛深くなった」, 「顔はパンパン, 身体は痩せて足や腕は細いのに顔だけポンと大きいんです」など『目に見えて変わっていく容姿』や「満腹感がなくなって食欲が止まらなかった」, 「ステロイドを減らす時, 身体がだるかった」と『目には見えない身体の変調』また「情緒不安定になった」と『コントロールできない自分の気持ち』を体験していた。

### 2) 変貌する自分へのやるせなさ

これは, 変貌する自分に直面し彼らがそれまで自分なりに抱いていた自己概念が揺らいだ情緒的体験を表している。それは驚きと嫌悪感, 一刻も早く治したいが為す術がないという辛くせつない体験であり“やるせなさ”という言葉で定義した。彼らは『変貌への気づき』を自らあるいは他者の言葉から認識し「鏡見たら自分じゃない人が映っているようでショックだった!」, 「顔がむくむより筋肉が落ちて身体が痩せていくのは気になって嫌でした。僕は筋肉質だったので筋肉が落ちるのはきつかった」と『変貌する自分への衝撃』を受け「顔が強調されてすごい泣きたくなった。一刻も早く治したいって。もう, 今すぐに戻したいって思った」, 「またかって。もう, 顔治らないんじゃないかって心配でした」, 「顔のブツブツは, 嫌で嫌ですぐにどうしても治したかった」と『変貌へのいたたまれなさ』を体験していた。特に男子の協力者は筋肉が落ちることが顔の丸さよりも嫌だったと語り, 女子の協力者は顔の丸さが嫌で鏡を見るたび泣きたくなったと語った。

### 3) 他者からの回避

これは, 場や環境により容姿に対する気持ちが異なること, 変貌する自分を他者から回避す

表2 キャリーオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴う体験  
—ボディ・イメージの変化に焦点をあてて—

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
変貌する自分	目に見えて変わっていく容姿	顔が丸くなった, 毛深くなった, ニキビが出た, 身長が伸びなかった, 顔は丸く身体は痩せた
	目には見えない身体の変調	食欲が止まらなかった, 身体がだるくなった, 骨が脆くなった, 抵抗力がなくなった
	コントロールできない自分の気持ち	情緒不安定になった, 頭が混乱した
変貌する自分へのやるせなさ	変貌への気づき	鏡見て気づいた, 他者の言葉で気づいた
	変貌する自分への衝撃	自分でない自分の姿への驚き, 顔と身体のアンバランスさへの嫌悪感, 受け入れられない自分の姿
	変貌へのいたたまれなさ	どうにかしたい顔の丸さとニキビ, 一刻も早く治したい顔, 治らないのではないかと不安
他者からの回避	場に左右される気持ち	病院は同じ病気の子どもばかりだから平気, 病院外では気になる他者の視線
	見られたくない見せたくない自分	友達にも見せたくない自分, 友達を避けていた自分, 弱さは見せたくない自分
変貌への対処	容姿の変化への創意工夫	塩パックで顔をもんだ, 毛を拭いた, 服装を工夫した, 何度も洗顔した, 髪型を工夫した
	身体機能の改善への努力	間食を我慢した, 骨への影響を考え牛乳を飲んだ
顔の丸さに伴う友達関係の変化	顔の丸さから一変した友達の対応	顔の丸さを中傷された高校時代, 接し方が変わった友達, 普通に話しかけてこなくなった友達
	友達の対応への悔しさ	中傷される理不尽さへの腹立たしさ, 病気前と同じように接してほしかった思い, 辛かった高校生活
	顔の丸さからの自信喪失	顔の丸さから自信がもてなかった自分, 対人恐怖症の自分, 実感した人間関係の難しさ
現実の「しかたなさ」からの歩み出し	骨折により実感したステロイドの怖さ	骨折による仕事の中断, 骨折による日常生活制限, 骨折による焦燥感, 些細なことで骨折する恐怖
	しかたない現実への意味づけ	ステロイドに依存している自分, しかたない副作用の出現, 諦めることではないしかたなさ
	現実根ざした新たな行動	副作用を気にせずどんな服も着られる自分, 自分からはたらしかけ
	社会への歩み出し	体験から芽生えた医療職への道, 未知の世界への挑戦, 将来へ抱く希望
	体験から生じた他者への思いやり	同じ病気の子への励まし, 病気をしてわかった弱者の気持ち, 相手に思いを馳せる自分
ぬぐいされない不安	病状悪化や再発の恐ろしさ	病状悪化の不安, つきまとう再発の恐ろしさ
	友達との違いから生じる不安	手放しては喜べない友達の活躍, 将来への不安

る気持ちや行動を表している。女子の協力者は「病院は同じ病気の子ばかりだから気にならなかった」、「町とか歩いていて“見られている”っていう思いがあるから背筋とか丸くなって下向いて歩いちゃう」と『場に左右される気持ち』を語り、男子の協力者は「仲の良い友達には見られたくない会いたくない！って思いました」、「中（心）の気持ちって言うか弱い部分は見せなかったですね」、「友達が逃げて

いった分もあったかもしれないけど僕からも友達を避けていましたね」と『見られたくない見せたくない自分』を語った。

#### 4) 変貌への対処

これは、ステロイド治療によるボディ・イメージの変化に対して改善あるいは少しでも隠そうと日々試行錯誤している対処行動を表している。「顔を小さくするために塩パックで顔をもんだ」、「服装には気を使っている。毛深いのが

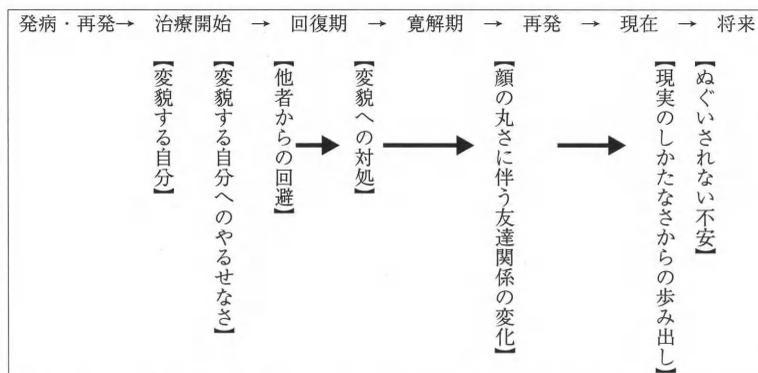


図1 キャリーオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴う体験  
—ボディ・イメージの変化に焦点をあてて—

目立つからスカートや半ズボンは抵抗がある。背中が開かない服を選んで着ている」, 「顔は朝洗って, また歯磨きして洗って夜洗ってニキビ用の薬を使った」など目に見えて変わっていく『容姿の変化への創意工夫』に努力し「お菓子とか食べないようにした。食べると“太る”って思うから我慢した」, 「牛乳は骨が弱くなって運動ができなくなるのが嫌で飲んだ」, 「やっぱり身長は伸ばしたいから牛乳は飲んだ」と目には見えない身体の変調に気遣い日々『身体機能の改善への努力』を継続していた。特に女子の協力者は, 顔の丸さと毛深さ, 体重増加に気遣い, 男子の協力者は骨や身長へ留意していた。

##### 5) 顔の丸さに伴う友達関係の変化

これは, ステロイド治療による顔の丸さから友達関係が変化したこと, それに伴う友達への思いや感情, さらにその体験から影響された対人関係を表している。「顔が丸い漫画のキャラクターの名前で言われた。一人言うともみんなに感染しちゃうから」, 「友達と微妙な感じになって何か接し方が違うんですね。普通にしゃべっていた友達も言葉つまったりした」など『顔の丸さから一変した友達の対応』に直面し「何で言われなきやいけないんだろうって! 私が何かしたわけでもないのに! って思いましたね」, 「普通に今まで通りバカ話してくれたらいいのに。“どっか行かへん?” くらい誘ってくれてもいいのに, 行けなかったけど誘われたりしたかった」, 「(顔の丸さを) 気にせずに話しかけてほしいですよ。その方が僕は楽だった」と

『友達の対応への悔しさ』を語った。顔の丸さの中傷された協力者は「顔が丸いことで中学, 高校と全く自信がもてなかった…」と『顔の丸さからの自信喪失』を体験していた。

##### 6) 現実の“しかたなさ”からの歩み出し

これは, 副作用に伴うさまざまな体験を経て, ある時点でステロイドが自分の身体に必要な不可欠であることを実感し, 現実を受容しながら能動的に自らの道を歩んでいこうとする気持ちや行動を表している。サブカテゴリー『骨折により実感したステロイドの怖さ』に含まれるデータは協力者のうち2名のみであったが骨折による仕事の中断や生活制限を体験し現実受容の大きな機会となっていた。1名は微小変化型の頻回再発型ネフローゼ症候群で9回の再発を経験した協力者であり, もう1名は続発性ネフローゼ症候群の協力者であった。「薬を飲まないと蛋白は止まらない。それはしかたないって再発の時に思った」, 「同じ病気の子が明るいですよね。自分だけ暗い顔していてもしゃあないって思った。最初は自分だけ可哀想みたいな見方ずっとしていたけど」, 「骨折したり身長伸びなくなったり, なったもんはしょうがない。僕はこの病気になってこの性格じゃダメだ! って思った」と6名の協力者全員が“しかたない”という言葉を使い『しかたない現実への意味づけ』を語った。「毛の濃い人でもスカート穿いているから自分が良いと思っていれば良いんだって思える」, 「自分から話しかけていった。“顔パンパンやろ? また副作用なんや”って, そ

うしたら、みんなも話しかけてくれるようになって。"ホンマやな。副作用きついんやな"って太っているんじゃないんだってわかってくれて」と『現実には根ざした新たな行動』へ取り組んでいた。また、「病氣していなかったら病院関係には就いていないと思いますね。(現在医療専門学校に通学)」、「看護婦さんの姿見て、やりたいなって思った」とそれぞれに『社会への歩み出し』を行っていた。さらに「同じ病氣で悩んでいる人も私が元気になったら頑張れる。元気になってそういう人に希望を与えてあげたいって思う」、「こういうこと言われたら傷つく僕も言われたから嫌だったって考えると人に対してこうしちゃいけないとか傷ついた人の気持ちになれるっていうのが今はありますね」と『体験から生じた他者への思いやり』を抱いていた。

#### 7) ぬぐいされない不安

これは、現実を受容し前向きに歩み出す一方で病気の悪化や再発への不安、友達と自分の現実や進路の違いからくる焦りと不安を表している。「今の方が病氣自体が悪くならないかなっていう怖さがありますね」、「ステロイド切れて、まだ3か月だからまた再発したら困るし、それが一番怖い」と『病状悪化や再発の恐ろしさ』を実感し、「友達が就職したとか聞くと嬉しいけど病氣していなかったら私も友達と同じように就職とかしていたのかなって思う。周りがどんどん新しい仕事とかしたり卒業したりとか聞くと不安になってくるんですよ」、「入院中は病気を治す、治すで必死で、みんなも学校も仕事も休んで安静にしてるって思えるんですけどね。退院すると周りが見える分これからのことを考えるっていうか心配」と『友達との違いから生じる不安』を感じていた。

## V. 考 察

### 1. ボディ・イメージの変化に伴う体験“やるせなさ”から“しかたなさ”へ

キャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴うボディ・イメージの変化の体験として上記した7つのカテゴリーが抽出された。これらは体験のプロセスとして説明され、特徴として“やるせなさ”から“しかた

なさ”への変化が確認された。

思春期から青年期のボディ・イメージの変化による心理を理解するためには、認知・感情・意思決定の3つの要素を総合的にみることが重要であるといわれる<sup>12)</sup>。つまり、彼ら自身が自分の身体をどのように認知しているかが重要であるとともにボディ・イメージの変化に伴う劣等感などの感情面が彼らの生活に大きな意味をもち、それらが意思決定として自分の身体への意図的な行動やコントロールの葛藤に繋がる<sup>12)</sup>。

身体意識度は中学よりも高校と年齢とともに高まる<sup>4)</sup>が、彼らはまさに身体意識度が最も高まる時期に【変貌する自分】を体験していた。また、身体意識度が最も高い身体部位は男子では筋肉の状態、女子では成熟過程に伴い丸みを帯びてくる部位であるという報告<sup>5)</sup>と同様に、男子の協力者は筋肉の低下が顔の丸さよりも嫌だったと語り、女子の協力者は太ることや顔が丸くなるのが泣きたくなるほど嫌だったと語った。藤崎<sup>13)</sup>はボディ・イメージの障害の重要な要素として“身体尊重の低下”をあげている。身体尊重とは今の自分の身体を尊いもの、大切に思う感覚をいうが身体に関する否定的な経験を繰り返すことで身体への自信は失われていき「自分の身体が嫌い」、「こんな身体に我慢できない」という身体尊重の低下が起こるといわれる<sup>13)</sup>。彼らの抱いた変貌する自分への衝撃、嫌悪感、辛さ、一刻も早く戻りたいが為す術がないといういたたまれなさは、身体尊重の低下を意味しており、その遣る方のない思いは【変貌する自分へのやるせなさ】で表現された。そして、その思いは【他者からの回避】行動となる。思春期の女子は男子よりも身体への意識が高く社会風潮に敏感に反応し容姿への意識が高いという先行研究<sup>14)</sup>からも説明されるように、女子の協力者はみな『場に左右される気持ち』を語り周囲の視線や評価を非常に意識した自意識の高さがうかがえた。一方、男子の協力者の回避の対象は友達であり仲の良い友達には内面の弱さや変貌した自分は見せたくないと言ったと語り女子の協力者との相違があった。男子の協力者は、後述する友達関係において友達には容姿の変化を気にせず話しかけてほしかったと

語り「仲の良くない友達には見せたくない」が「友達からは普通に声をかけてほしい」というアンビバレットな感情が確認された。この点は思春期の身体満足度と自尊感情、性役割実現度の関連を検討した研究から男子は身体満足度が低くても男性役割実現度が高い場合、自尊感情は高くなり身体的な満足感が低い状況であっても社会場面における男性役割実現度を身につけることにより自尊感情が高まる<sup>15)</sup>という結果との関連が推察されるとともに、この時期重要他者である友達との微妙な関係性の相違が自己のボディ・イメージに対する認知、感情、意志決定に影響を与えると考えられた。

Lazarus<sup>16)</sup>は、対処行動の概念についてストレスへの個人の認知的、行動的努力であり絶えず変化していく過程であると述べている。彼らの【他者からの回避】行動は、「どうにかしたい」という思いから【変貌への対処】という自己の再建への行動へ変化していく。彼らは、最も気になるボディ・イメージの変化に対して何ができるかを模索し試行錯誤していた。それは問題解決に積極的に取り組む行動であり情報や資源を求める行動にもなっていた。また、食欲や骨への影響など目には見えない身体機能の変化に対しては自己コントロールを継続していた。ここで注目されるのは、最も身体意識度が高い時期であるがゆえにボディ・イメージの変化に対する強い衝撃とやるせない思いをエネルギーとして積極的に対処している点である。

しかし、このような対処を行いながらも再発によるステロイド剤の増量などから【顔の丸さに伴う友達関係の変化】を体験していた。思春期から青年期の身体満足度は、特に顔の満足度が自尊感情や自己の安定感と密接な関係をもつこと<sup>17)</sup>、またこの時期、友達との交友や集団活動が他者との連帯感の形成や社会的役割の学習、価値観の形成を促し安定した自尊感情や自分の存在価値の確認をもたらし自己の確立の契機になるといわれる<sup>18)</sup>。彼らが顔の丸さを重要他者である友達から中傷や対応の変化を体験したことは、身体尊重の低下を助長させ自尊感情に影響を与えていたといえる。さらに『骨折により実感したステロイドの怖さ』を体験した協力者は、自分の努力ではどうしようもない現実

を実感していた。藤崎<sup>13)</sup>は、ボディ・イメージの障害の要素に“身体コントロールの障害”をあげている。これは身体機能の慢性的な低下や症状の進行により自分の身体に対するコントロールが低下すると自分がいつどうなってしまうか予測がつかず身体に対する信頼感も低下する感覚をいうが、彼らも同様に日々継続してきた【変貌への対処】にもかかわらず突然の骨折により自分の身体を自分でコントロールする困難さ、限界を体験していた。

彼らはこのような過程を経て【現実の“しかたなさ”からの歩み出し】の時期を迎えていた。ステロイドが必要不可欠である現実を協力者全員が“しかたない”と表現し、それは治療過程で体験した自分の力や努力では成し得ない限界からの現実受容を意味していた。容姿の変化に執着していた自分を自覚し、他者の姿や言葉から自分の状況を客観的に捉え『現実根ざした新たな行動』へと結びつけていた。思春期から青年期は他者との比較から自分に目を向け自己再構成の時期であるといわれる<sup>18)</sup>ように彼らは同疾患児の明るい姿や自分と同じように毛深い友達など特性が一致する他者との比較から自分を省み自分が良ければ良いという自分への確信を抱いていた。さらに自分の姿を他者へ伝え他者からの反応を吟味することは明確で安定した自己概念の形成に影響を及ぼし、それが精神的健康をもたらすといわれる<sup>18)</sup>。避けられていた友達に勇気をもって自分の容姿について語った行動はその意味で重要といえる。現実のしかたなさから生じた前向きな気持ちの切り替えは、『社会への歩み出し』や『体験から生じた他者への思いやり』へと結びついていた。上野<sup>19)</sup>は慢性疾患児の語りから彼らの心理を“病気という苦悩から逃れられない人間存在としての自分の弱さや傷つきやすさ、生の限界を実感したときの絶望の中で人間存在の担う病気やさまざまな苦悩を自己受容するとき、かえって人生の無限の広がりや病気や死が自分にとってのもつ意味の深さを告げる新たな意味体験の世界が開かれてくる”と解釈しているが協力者の心理も同様と考えられた。一方で【ぬぐいされない不安】はネフローゼ症候群の再発率の高さを物語っており、彼らは再発と合併症の不安を体験から予

測し病状の不確かさを自覚していた。思春期から青年期に慢性疾患と共に生きる彼らにとって現実の自分とこうありたい自分を統合し実現していくことがいかに大変な試みであるかが確認された。

## 2. 看護への示唆と本研究の限界

本研究で明らかになった体験のプロセスに応じた看護支援を考える。今回の協力者のように通常ステロイド治療による副作用の説明は、初回入院の治療開始時に発達段階を考慮して実施される。しかし、入院初期は再発時であっても病状の苦痛緩和が最優先され副作用の理解や認識は十分とは言い難い。変貌への衝撃を可能な限り最小限にするためには、治療開始時だけでなく治療過程における彼らの病気や治療に対する認識、情緒的変化をアセスメントし、副作用の具体的症状や対処方法を含めた情報提供が必要と考える。さらに退院後の学校・社会生活に向けては、外来看護師をはじめ栄養士、皮膚科医、服飾専門家など他職種との連携から彼らが最も改善を願うボディ・イメージの変化に対し、彼ら自身が適切な時期に適切な資源や情報を選択できるシステムを整備すること、同疾患の仲間と互いの体験を共有できる場を提供することが求められる。Christine<sup>20)</sup>はステロイド治療を受ける思春期女子へ、容姿の変化は一時的であること、薬を減量すれば元に戻ることを繰り返し伝えるが、それは彼らには慰めにはならないと述べている。本研究からも今現在を生きる彼らにとっては出現しているボディ・イメージの変化を可能な限り改善することが先決であり、その対処行動の積み重ねが現実受容の過程には欠かせない体験であった。看護者は治療過程での彼らのボディ・イメージの変化とそれに伴う体験を成長・発達過程という視点から共有し、彼らの現実受容に至る過程を見極め自立へ向けて支援、奨励していく重要性が確認された。そのためにも小児医療から成人医療への移行を見据えた継続的支援が必要である。

本研究は、協力者の数や療養過程における治療内容の違いなどいくつかの限界がある。今後さらに協力者数を増やし検討を重ねること、体験に影響を与えた要因を明らかにすることが課

題である。

## VI. おわりに

本研究にご理解とご協力を頂いた協力者の皆様、ならびに協力者の方々をご紹介して下さるにあたりご配慮くださった全国「腎炎・ネフローゼ児を守る会」の顧問脇坂千鶴子様に感謝とお礼を申し上げます。なお、本研究は2004年度札幌医科大学保健医療学部修士論文の一部であり、要旨は日本看護科学学会第25回学術集会において発表した。

## 文 献

- 1) 鉾之原昌. 小児慢性疾患のキャリーオーバーと小児保健. 小児保健研究 2004; 63 (2): 85-91.
- 2) 中村伸枝, 兼松百合子, 武田淳子, 他. 慢性疾患児のストレス. 小児保健研究 1996; 61 (1): 55-60.
- 3) 平賀健太郎, 小林正夫. 小児慢性腎疾患のストレス評価. 小児保健研究 2002; 61 (6): 799-805.
- 4) 片山美香, 松橋有子. 思春期の身体意識度に関する発達の研究. 思春期学 2001; 19 (1): 105-114.
- 5) 片山美香, 松橋有子. 思春期のボディ・イメージ形成における発達の研究—中学生から大学生までの横断的検討—. 思春期学 2002; 20 (4): 480-488.
- 6) 栗岩瑞生, 鈴木里美, 松村愛子, 他. 思春期女性のボディ・イメージと体型に関する縦断的研究. 小児保健研究 2000; 59 (5): 596-601.
- 7) 松橋有子. 思春期の保健. 小児科臨床 1997; 50: 1329-1336.
- 8) Brundage, D. J. 高橋シュン訳. ボディ・イメージの変容. 新臨床看護学大系臨床看護学 I. 東京: 医学書院, 1983: 556-566.
- 9) Salter, M. 前川厚子訳. 子どものボディ・イメージの発達と変化. ボディ・イメージと看護. 東京: 医学書院, 1988: 42-61.
- 10) 駒松仁子. キャリーオーバーと成育医療そして成育看護. 小児看護 2005; 28 (9): 1076-1080.
- 11) 北山浩嗣, 和田尚弘. ネフローゼ症候群とはどのような病気なのか. 小児看護 2005; 28 (13):

- 1717-1722.
- 12) 落合良行. 生涯発達心理学からみた青年期. 講座生涯発達心理学4巻自己への問い直し. 東京: 金子書房, 1998: 6-12.
  - 13) 藤崎 郁. ボディ・イメージに障害をもつ患者のアセスメント. 看護技術 1997; 43 (1): 19-26.
  - 14) 野口咲子, 工藤美子. 思春期女子の健康に対する意識と行動. 思春期学 1998; 16 (3): 304-310.
  - 15) 西村良二. 思春期後期の身体満足度と自尊心と性役割実現度の関連に関する検討. 日本社会精神医学会雑誌 1998; 6 (2): 215-226.
  - 16) Lazarus R S, Folkman S, 本明 寛, 他監訳. ストレスの心理学. 東京: 実務教育出版 1984: 143.
  - 17) 柴田利夫. 青年期における身体満足度と自尊感情の関連性. 同志社心理 1989; 36: 50-56.
  - 18) 高田利武. 自己意識の形成. 自己形成の心理学. 東京: 川島書店, 1994: 17.
  - 19) 上野 轟. 病気観の発達と臨床. 岡堂哲雄監修. 小児ケアのための発達臨床心理. 東京: へるす出版, 1983: 219-220.
  - 20) Christine Fuller, Hartle. Systemic Lupus Erythematus in Adolescents. *Jornal of Pediatric Nursing* 1991; 16 (4): 251-257.

#### [Summary]

This study aims to identify the stage young people suffering from nephritic syndrome experience

due to steroid therapy and focuses on the changes in their physical image through puberty.

Semi-structured interview were carried out with 6 random adolescents. This date was analyzed inductively and qualitatively. As a result of study, targeted participants noticed physical transformations in their bodies due to steroid therapy and felt disconsolate which in turn made them avoid others.

Meanwhile their disconsolate feelings encouraged them to cope their physical changes.

However, having remissions and relapses over and over again, they noticed the change in the attitude of their friends toward their swollen faces. Eventually subjects realized that there was no use complaining about their reality that demanded steroid therapy but they still experienced inescapable anxiety.

Health care workers should understand the crisis in which the subjects are experiencing in their lives and strong wish to improve their reality. Health care workers should also coach the subjects on how to improve their physical conditions and inform them of material resources that can help them. It is necessary to strive towards a time in which patients can accept their reality to step up in order to become independent.

#### [Key words]

nephritic syndrome, steroid therapy, carry-over effects, body image