## 報

## 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・イメージの変化による体験に影響を与えた人的要因―

井 上 由紀子

## [論文要旨]

本研究の目的は、思春期から青年期へと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 療に伴うボディ・イメージの変化の体験に影響を与えた人々の存在を明らかにすることである。 6 名の 協力者に半構成面接を実施し質的帰納的に分析した。その結果、彼らは病気前と変わらずに【普通に接 してくれた仲の良い友だち】や【すべてを受けとめてくれた母親】さらに、容姿を気にせず【ありのま までいられた家族の存在】に支えられ情緒的安定を得ていた。一方で【無神経な大人】の対応に傷つき 【自分を左右させた医師の存在】があった。

彼らがボディ・イメージの変化に伴うさまざまな体験を経て現実受容、自己受容していく過程には、 情緒的安定が不可欠であり親友、母親、家族、医師の存在が重要であった。看護者は、彼らにとって情 緒的安定をもたらす存在を彼らの成長過程の視点から捉え、その関係性の深まりや変化について性差を 考慮しながら支援することが必要である。

Key words:ネフローゼ症候群,ステロイド治療,キャリーオーバー,ボディ・イメージ,情緒的安定

## I. はじめに

近年、小児医療の進歩により小児難治性疾患 の救命率が改善する一方でキャリーオーバー患 者の進学、就職、結婚などの問題が生じてい る1.2)。キャリーオーバーが問題となる小児難 治性疾患には、先天性心疾患、気管支喘息、慢 性腎疾患等の慢性疾患が含まれる3)。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4)。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50。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6.77。また痩身体型 を標準と捉える傾向が報告されている7.80。思 春期. 青年期とキャリーオーバーしたネフロー ぜ症候群患者は、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

Regarding Experiences Carried over from Steroid Therapy on Patients Suffering from

Nephrotic Syndrome

[2052] 受付 08. 6.27

- Human Factors which Affect the Adolescents' Acceptance of Their Changed Body Image — 採用 09.12.15 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

達課題であり自己概念の基礎を成すものであ る<sup>9</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 年期とキャリー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。キャリー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。

そこで著者は、以前思春期、青年期と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をボディ・イメージの変化に焦点をあてて検討し本誌において報告した<sup>10)</sup>。その結果、ステロイド治療により変貌する自分に直面した彼らは、その衝撃から回避的行動をとるが、一方で変貌する自分へのやるせない思いをエネルギーとして自己再建へ対処していた。その対処過程で彼らは友だち関係の変化や再発によるステロイド剤の増量などからステロイドが自分に必要不可欠であることを認識し現実受容していた。

今回は、彼らの語りを"体験に影響を与えた 人々の存在"という視点で分析し検討した。

## 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>11,12)</sup>。

## 2. キャリーオーバー

小児慢性疾患を思春期や成人期まで持ち越すこと<sup>13)</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,青年期の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>14)</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. 研究協力者の選択

協力者は、ネフローゼ症候群に罹患し思春期、青年期とステロイド治療を継続し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。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 構成面接法を用いた調査を実施した。面接は. 「ステロイド治療によって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 伴う体験を協力者の語りの流れに沿って行っ 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生に留意しながらカテ ゴリー化した。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について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あるいは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 変化による体験に影響を与えた人的要因―

研究目的から分析した結果、5つのカテゴリー(表2)が抽出された。抽出された5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説明するため、その内容を表しているデータを「」で表す。また、以前の研究<sup>10)</sup>で抽出されたカテゴリーは[〕で示す。

以前の研究<sup>10</sup>では、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をボディ・イメージの変化に焦点をあてて検討した。その結果、彼らはステロイド治療により〔変貌する自分〕を目の当たりにし〔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〔顔の丸さに伴う友だち関係の変化〕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"からの歩み出し〕を行い同時に〔ぬぐいされない不安〕を抱いていた。

今回、このような彼らの体験に影響を与えた 周囲の人々として、病気前と変わらずに【普通 に接してくれた仲の良い友だち】や、何を言っ ても【すべてを受けとめてくれた母親】、さら に容姿を気にせず【ありのままでいられた家族 の存在】から情緒的安定を得ていた。一方、【無

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
家族背景	6名いずれも核家族、兄弟・姉妹がいる
担当医師	治療過程で小児科医師から腎臓専門医師に変 更は3名,他は小児科医師が継続担当している

神経な大人】の対応に傷つき【自分を左右させた医師の存在】があった。

## 1) 普通に接してくれた仲の良い友だち

これは、ステロイド治療による顔の丸さから クラスメートの中傷を受けるなど友だち関係が 変化する中で病気前と変わらずに接してくれた 仲の良い友だちの存在を表している。彼らは仲 の良い友だちあるいは親友という言葉で自分 にとって大切な友だちの存在を表現していた。 「外見の"太ったね、痩せたね"って仲の良い友 だちからは聞いたことがない。仲の良い友だち は普通に接してくれたから気持ちが楽だった」 「親友との関係は病気しても変わらなかった。 本当に普通に接していた」と『外見には触れな い仲の良い友だち』を語り、特に女子の協力者 は外見には触れなかったこと、男子の協力者は 関係性が変わらなかったことを語った。また, 「高校でもこういう病気なんだって仲の良い友 だちには話していたからわかってくれて(顔が 丸いとか)全然言ってこない」、「仲の良い友だ ちは"具合悪いとき俺に言えよ"とか副作用の こと昔からだからわかってくれた」と『病気を 理解してくれた仲の良い友だち』の存在を語っ た。さらに「再発でまた顔丸くなった時"また 薬か?頑張れよ"とか言ってくれて何かすごく 嬉しかった」、「仲の良い友だちはイジメの経験 カテゴリー

普通に接してくれ た仲の良い友だち

すべてを受けとめ

ありのままでいら

れた家族の存在

無神経な大人

医師の存在

自分を左右させた

てくれた母親

励ましてくれた仲の良い友だち

支えてくれた異性の存在

母親から得る癒し

心強い父親 傷ついた大人の言動

兄弟の前ではいつもの自分

大人の対応への腹立たしさ

医師の対応に一喜一憂する自分

病気に対する自覚を促した医師

心を和ませた仲の良い友だちの面会

母親へぶつけて発散した副作用の辛

常に自分のことを考えてくれた母親

自分のことのように考えてくれた姉妹

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 一ボディ・イメージの変化による体験に影響を与えた人的要因一		
	サブカテゴリー	コード
	外見には触れない仲の良い友だち	太った・痩せたって仲の良い友だちは言わない、仲の良い友だちは特別な目で見ない、親友との関係は病気しても変わらなかった、仲の良い友だちは普通に接してくれた
	<b>寺与も理解してたわた他の白い左だれ</b>	仲の良い友だちには病気のこと話せた、仲の良い友だちは副作用のこ

と理解してくれた

嬉しかった

た母親

ほしかった

良い友だちがいたから学校へ行けた

の丸い理由を何度も聞いた

弟とは顔の丸さを気にせず遊んだ

母親は慰めてくれた

側にいてくれた彼女、相談にのってくれた彼

がある子もいて (顔の丸さを中傷されたこと) 話したりして "気にしなくていいじゃん"って。 何かそういう友だちがいたから学校へ行けた」 と『励ましてくれた仲の良い友だち』を語り「信 頼している友だちっていうのは面会に来ても病 気の話をしないんです。僕から話せば"ああ, そうなんや。大変やな"とか"これからどう治 療すんの?とか聞いてくれる。普段は全く雑談 ですよね」、「(親友が) 面会に来てくれること は嬉しかった。顔見たらホッとしますね」と『心 を和ませた仲の良い友だちの面会』を語った。 また2名の協力者は「幼なじみの彼女がずっと 側にいて助けてくれた」、「彼氏が自分と同じ仕 事しているからいろいろ相談した。身体のこと 一番に考えなって言ってくれた」と友だちでも あり恋人でもある『支えてくれた異性の存在』 を語った。

## 2) すべてを受けとめてくれた母親

励まし話を聞いてくれた先生、選択権を与えてくれた先生

再発のたび元気づけてくれた、親友といると病気のこと忘れた、仲の

親友は面会に来ても病気の話はしなかった。仲の良い友だちの面会は

母親へ顔の丸い辛さを言った、母親へひたすらしゃべった、母親へ顔

いつも自分のことを考えてくれた母親、ヤツ当たりしても許してくれ

話を聞いてくれたことで癒された、大丈夫って言ってほしくて語った、

病気のことばかり聞かれた、自分ではどうしようもないこと聞かれた

辛かった断定的な言葉、本当のことを言って欲しかった、話を聞いて

顔が目立たない髪型を考えてくれた妹、相談にのってくれた姉

意見とかちゃんとくれた、ドライブ誘ってくれた

病人に言う言葉ではない、普通の会話したかった

これは、母親が彼らにとってかけがえのない 存在であることを表しており、母親は発病から 現在に至るまでさまざまな体験をするわが子を 側で支え続けていた。「母さんには何度も顔が 丸いこと"嫌だ、嫌だ"って言った」、「お母さ んに"何で顔丸いの?"ってわかっているけど 何回も聞いた。"辛い"って言った」、「もう、何 かしゃべってストレス発散していたっていう感 じ。お母さんが面会に来たら、もうひたすらしゃ べっていた。しようもないことも、いっぱいしゃ べった。」と『母親へぶつけて発散した副作用 の辛さ』を語り、「しゃべる」、「言った」とい う行動はいずれも女子の協力者であった。一方, 男子の協力者は、「母親はいつも僕のこと考え てくれてヤツ当たりしても黙って許してくれ た」、「母親が頑張ってくれてどうしても学校行 きたいのなら私とマンションに住もうって。母

親にしたら二重生活でした」と『常に自分のことを考えてくれた母親』を語った。また「母さんは"しかたないしょ"とは言うけど話を聞いてくれるから、またしゃべろう!って思った」、「(顔の丸さを中傷されたこと) お母さんに言うしかなかった。でも、言ってしまうと泣いちゃった。口に出すと泣いちゃっていた」と『母親から得る癒し』を語った。

## 3) ありのままでいられた家族の存在

これは、副作用による顔の丸さから回避的な行動をとる彼らが、副作用も忘れありのままでいられた家族の存在を表している。「弟たちは、"顔が丸い"とか言わないからじゃれ合って遊んだ」と『兄弟の前ではいつもの自分』を語った。また、「"髪型によってホッペ強調されちゃうよ"とか妹が教えてくれた」、「お姉ちゃんも相談にのってくれて、きょうだいだから話し易かったし、自分のことのように考えてくれた」と『自分のことのように考えてくれた姉妹』がいた。さらに「友だちに言いにくいことも親や家族にはしゃべった。父親は意見をちゃんとくれた」、「説得力あるっていうか。お父さんが"大丈夫"って言うんやったら!って思う」と『心強い父親』を語った。

## 4) 無神経な大人

これは、彼らが再発などで入院生活をおくる 中、面会に訪れる"大人"の言動から深く傷つ いた気持ちを表している。「足の手術の時、大 人の人が面会に来て心配だから聞くんだろう けど"どうして、そんなになったの?"って聞 かれるのが嫌で私だってわからないよ!って」 「面会に来た大人の人に"透析ならんで良かっ たな"って言われて"何がいいんだろう?"って いう思いですよ。僕にとっては!何と比べてっ てことですよね」と『傷ついた大人の言動』を 語った。また、「私がこんなこと悩んでいるん だけどって病気のこと言った時にいろいろ意見 くれるのは嬉しいけど病気のことばっかりで普 通の話をしたいのに!って思った」、「透析にな らなかったかもしれないけど、副作用からの精 神的苦痛とこれからの生活を考えると…あんな 軽い一言は病人に対して言う言葉ではないなっ て僕は思いましたね」と『大人の対応への腹立 たしさ』を語った。

## 5) 自分を左右させた医師の存在

これは、治療過程で信頼する医師の対応に 気持ちや行動が左右されたことを表している。 「背中が毛深くなったことに気づいた時に先生 に "背中毛深くなったでしょう?って言ったら "いや、そんなことないよ。普通だよ"って言わ れたのがかえって悲しかった。本当は普通じゃ ないのに。濃くなっているのに。"そうだね"っ て普通に思ったこと言ってほしかった」、「先生 の一言がうち(私)の心を動かすみたいで先生 が笑顔だと、ああ今日は(検査データ)良かっ たんや!とか思って。"良くならないな"って言 われると何か自分が悪いみたいで。先生の一言 で、心が落ちたり上がったり影響力があります よね」と『医師の対応に一喜一憂する自分』を 語った。一方. 「先生は励ますっていうか"身 体大事にしろよ。自分の身体なんだから"って。 そうだなぁ!って(容姿)変わっても自分の身 体なんだ!って思った」、「(再発して) 先生が "このままじゃ入院するだけだから"って"薬何 錠から?"って聞いてくれて"6錠から"って僕 から言って。先生は僕のことわかってくれてい た」と『病気に対する自覚を促した医師』の存 在があった。

## V. 考 察

# 1. ボディ・イメージの変化による体験に影響を与えた人々の存在とその意義

思春期から青年期の友だちの意義として宮 下15)は次の3点をあげている。一つは情緒的安 定が得られること、二つ目に自己を客観的にみ つめられること、三つ目に人間関係が学べるこ とである。このような友だちの存在の意義は. 彼らにとって【普通に接してくれた仲の良い友 だち】で説明される。〔変貌する自分へのやる せなさ〕から〔他者からの回避〕そして〔顔の 丸さに伴う友だち関係の変化〕という辛い体験 をする10)彼らは、『外見には触れない仲の良い 友だち』や『励ましてくれた仲の良い友だち』 により情緒的安定を得ていた。特に、女子の協 力者は、仲の良い友だちは外見に触れなかった ことを強調しその気遣いに感謝していた。また. 『病気を理解してくれた仲の良い友だち』、『心 を和ませた仲の良い友だちの面会』で表される

ように仲の良い友だちや親友には、病気や副作用のことを伝え、病気とは関係のない会話をすることで不安感や孤独感が軽減されていた。中村ら<sup>16)</sup>の思春期糖尿病患児を対象とした研究結果においても患児は親友と過ごすことで情緒の安定を得ておりこの時期、情緒的安定をもたらす存在として親友の重要性が確認された。また、異性の友人との関わりは通常、同性の友だちとの充実した関わりを経てはじめて健全な形で成立する<sup>15)</sup>といわれるように『支えてくれた異性の存在』は、容姿を超えた関係性の深まりがあった。

このように彼らにとって仲の良くない友だちは、ボディ・イメージの変化により自分を排斥し脅かす存在であった<sup>10)</sup>が、反面、仲の良い友だちと親友は、ボディ・イメージの変化に関係なく病気前と同じように普通に接してくれる存在であった。親友からの励ましや支えは、彼らに情緒的安定をもたらし、"このままで良い"という自己受容、現実受容に影響を与えていた<sup>10)</sup>。さらに、親友への感謝の気持ちを他者への思いやりと能動的な行動に発展させていた<sup>10)</sup>。

親友とともに【すべてを受けとめてくれた母 親】は、彼らにとって副作用の辛さをどんな形 でぶつけても受け入れ癒してくれるかけがえの ない存在であった。女子の協力者は母親へ「しゃ べる」、「語る」あるいは「泣く」という感情表 出で辛さを発散していた。それに対し男子の協 力者は、母親に対し思いのまま感情を表出する ことはないが自分のことを何よりも優先し行動 してくれた母親を客観的に捉え感謝していた。 慢性疾患児を対象としたソーシャルサポート の研究17,18)においても友人と母親のサポート源 が父親. きょうだい、医療者よりも有意に高く 友人と同様に母親の存在が重要なサポート源で あるといえる。今回、思春期から青年期という 発達段階では、性差で母親からのサポートとサ ポートの受けとめ方に相違があることが確認さ れた。

【ありのままでいられた家族の存在】では、 前述した母親の存在を基盤とした家族の存在が あった。[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] 行動をとる一方で「変貌への対処」に努力す る10)彼らにとってありのままでいられる家族の 存在から情緒的安定を得ていた。家族のサポー トの重要性は、丸ら190の10代の小児慢性疾患者 の心の問題と看護の実態調査からも家族が無関 心であったり家族の不安が高く子どもの疾患に ついて理解や受容がなされにくい場合は対応が 困難といわれている。一方、親の過干渉、過保 護から患者の自立を難しくしているともいわれ ている<sup>20)</sup>。Wolman<sup>21)</sup>は、慢性疾患をもつ青年 は健康な青年よりも情緒的安定が低いが疾患の 有無にかかわらず青年期の情緒的安定のために は家族関係が最も重要な要因であると報告して いる。また、情緒的安定は、青年期の自立の発 達と個人化のプロセスに不可欠であると述べて いる。この点は、家族の形態や機能が多様化し 家族そのもののあり方に関連するさまざまな問 題が生じている現代において慢性疾患の有無を 超えて多くの意味を含んでいるといえる。今回、 協力者はいずれも核家族に所属し形態や機能に 多様性がなかったことが結果に大きく影響して いることは否定できないが家族の存在の重要性 が明らかとなった。

【無神経な大人】では、この時期は大人の言動を客観的に捉え疑問や矛盾を抱きながら自分の信念や価値観を明確にしていく時期である<sup>22)</sup> といわれる。彼らも無神経な大人の言動に傷つきながら、〔現実の"しかたなさ"からの歩み出し〕により現実を受容し、さらに"自分が言われて傷ついたことは人に言わない"、"傷ついた人の気持ちになれる"という他者への思いやりに変換させていた<sup>10)</sup>。

【自分を左右させた医師の存在】では、信頼するが故に医師の言動を非常に敏感に受けとめる彼らがいた。彼らの語りには、ネフローゼ症候群の病期の特徴が顕著に表現されており、医師の存在はステロイドが必要不可欠な自己受容へ影響を与えていた。Roberta<sup>23)</sup>は、グランデットセオリーを用いて思春期の慢性疾患者を対象に健康専門家への認識を検討し、①人として扱ってください、②理解してください、③普通に接してください、④少しは励ましてください、⑤強制はしないでください、⑥選択権を与えてください、⑦ユーモアのセンスをもってく

ださい、⑧あなたが何をしているかを自覚してくださいという8つのカテゴリーを抽出している。今回、彼らの語りから同様の内容が見出され医師の対応を敏感に感じ取り一人の人間として向き合ってほしいという彼らの思いが明らかになった。その思いは発病から継続している小児科医師あるいは治療過程で腎臓専門医師に変更した場合で相違はなかった。また、彼らが他の人と同じように受容されているという認識のためには「普通」という感覚は不可欠なものといえた。

## 2. 看護への示唆と研究の限界

彼らがボディ・イメージの変化に伴うさまざ まな体験を経て現実受容、自己受容さらに他者 への思いやりや能動的な行動へ発展していく過 程10には情緒的安定が不可欠であり、親友、母 親、家族、医師の存在が重要であることが明ら かになった。特に親友の存在は重要であり、看 護者は発症時期から教育現場と継続的に連携を 図り、可能な限り彼らが学校生活を送り仲間と の関わりが維持できるように支援することが重 要である。また、母親を基盤とした家族の存在 は、容姿を気にせずありのままでいられるとい う何にも代え難い存在であり、看護者は患者と 家族との関係性やコミュニケーションを成長過 程の視点で捉え、性差を考慮しながら対応して いくことが必要である。さらに患者と医師との 関係性の調整は看護者の大きな役割である。看 護者は、彼らが子どもから大人へと成長してい く過程をアセスメントし、意思決定・選択への 支援、成人医療への橋渡しを調整することが重 要である。

本研究は、対象者数が少ないこと、家族背景が類似していたことなど、いくつかの限界がある。今後は、対象者数を増やし多様な家庭背景をもつ協力者のデータ分析から比較検討が必要である。

#### 謝辞

本研究にご理解とご協力をいただいた協力者の皆様,ならびに協力者の方々をご紹介してくだ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) 伊藤 拓. 小児難病とキャリーオーバー. 日医 師会誌 1999:122 (9):1351-1356.
- 松下竹次監修, 駒松仁子編集. キャリーオーバー と成育医療. へるす出版 2008:1-12.
- 4)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 1996:55(1):55-60.
- 5) 平賀健太郎, 小林正夫. 小児慢性腎疾患のストレッサー評価. 小児保健研究 2002;61(6): 799-805.
- 6) 片山美香, 松橋有子. 思春期の身体意識度に 関する発達的研究. 思春期学 2001;19(1): 105-114.
- 7) 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的研究―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.
- 8) 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.
- 8) 松橋有子. 思春期の保健. 小児科臨床 1997;
  50:1329-1336.
- 10) 井上由紀子. 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―. 小児 保健研究 2008;67(2):322-330.
- 11) 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.
- 12) 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.
- 13) 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.
- 14) 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.
- 15) 宮下一博. 講座生涯発達心理学 4 巻自己への問い直し. 落合良行編. 青年期の同世代関係. 東京: 金子書房, 1998: 155-156.
- 16) 中村伸枝, 兼松百合子. 小児糖尿病患者のストレスと飲酒・喫煙・食べて気を紛らわす対処行動; 健康児との比較と縦断的変化. 日本糖尿病教育・ 看護学会誌 1997;1(2):76-83.
- 17) 中村美保, 兼松百合子, 横田 碧, 他. 慢性疾 患児と健康児のソーシャルサポート. 日本看護 科学会誌 1997:17(1):40-47.
- 18) 武田鉄郎. 腎疾患児の知覚されたソーシャルサポートとストレス反応. 日本健康心理学会大会発表論文集 1997:9:92-93.
- 19) 丸 光惠, 田中千代, 石井 真, 他. 10代の慢性疾患患者の心の問題と看護に関する実態調査; 看護児へのアンケート調査より. 日本小児看護学会第14回学術集会講演集 2004:94-95.
- 石崎優子. 思春期を迎える慢性疾患児の心理的問題. 小児看護 2005;28(2):190-193.
- 21) Wolman C, Resnick, Harris, L. j, R. M. Emotional Well-being adolescents with and without conditions. Jornal of Adolescents Health 1994; 15 (19): 199-204.
- 22) 岡本祐子. 講座生涯発達心理学 4 巻自己への問い直し. 落合良行編. 青年期における意思決定. 東京:金子書房, 1998:185-192.
- 23) Roberta L Woodgat. Health Professionals Caring for Chronically Ill Adolescents. Adolescents' Perspectives. Journal of the Society Pediatric Nursing 1998: 3 (2): 57-68.

## (Summary)

Adolescents who have carried over nephrotic syndrome from their pre-adolescent period tend to suf-

fer from the change in their body image caused by steroid therapy. The aim of this study was to show how these adolescents are affected by people around them. Six adolescents with carried-over nephrotic syndrome cooperated in this study. Each of them had a semi-structured interview. An inductive and qualitative analysis was performed on the obtained data. The results found that they felt emotionally stable when they were with [their good friends who treated them in the same manner as before they developed the syndrome], with [their mothers who accepted them as they were], or with [their family members who enabled them to lead their lives free from negative feelings about their changed physical appearance]. On the other hand, they felt hurt by [insensitive elder people] or by [inconsiderate doctors]. Good friends, mothers, family members and doctors, as well as emotional stability produced by interacting with these people were key in the process of the adolescents with the carried-over syndrome accepting themselves as they were while having experiences, bad or good, in their lives. These findings suggest that nurses should find out who around those adolescents can understand them and help them to develop emotional stability. In an effort to provide adequate support, nurses should also be required to follow the deepening and changing relationships occurring between those adolescents and the persons helping them to stabilize emotionally, taking into account the possibility of their genders being playing a role in forming their relationships.

(Key words)

nephrotic syndrome, steroid therapy, carry over, body image, emotional stability