

研 究

10代の慢性疾患児をもつ母親における
子どもの発病に関連した体験

—発病から現在までの母親の認識の変化に焦点を当てて—

別 所 史 子

【論文要旨】

本研究は、10代の慢性疾患児をもつ母親における発病から現在までの子どもの発病に関する体験を、母親の認識の変化から明らかにすることを目的とした。10名の対象者に面接を行い、面接内容を時間軸に沿って質的帰納的に分析した結果、【慢性疾患であることへの認識】、【子どもの病気に同調する】、【病気の性質が掴める】、【病気をもちながら生活する子どもの将来像を描く】、【子どもの将来の生活の基盤づくりをする】、【子どもの病気を経験した私自身の役割を再構築する】の6カテゴリが抽出され、発達の変化を辿ることが明らかになった。この変化の過程においては、“慢性疾患という病気の性質”のとらえ方が、母親の人生設計に大いに影響していた。また、【病気の性質が掴める】、【病気をもちながら生活する子どもの将来像を描く】までに要する時間はそれぞれ異なっていたが、将来への見通しが明らかになることによって各段階への移行が促進されていた。

Key words : 小児慢性特定疾患, 10代, 母親, 認識

I. 緒 言

小児医療の進歩により、慢性的な健康問題をもつ子どもの長期生存率が向上し、慢性疾患をもちながら生活する小児やその家族に対する成人化を見据えた支援の重要性が提唱されている¹⁾。なかでも、10代は親に導かれケアされながら生活してきた慢性疾患患者が親の心配や価値観から脱却し、自分の存在価値に気づいていく時期である²⁾。したがって、親にとってもこの時期は病気をもちながら生活する子どもに対する自身の役割を見つめ直す重要な時期と考えられる。

慢性疾患児をもつ母親について、子どもが思春期を迎えた今でもなおわが子に対する自責の念をもっている³⁾、寛解期間が長くなり元気に過ごす子どもの姿を見ていたとしても何らかのきっかけによって病気を思

い出す⁴⁾などの報告がある。その要因として、子どもの命を守る責任感、継続する病気への心配と気遣い、成長発達と将来への不安などが明らかになっており、これらは単独ではなく複合的に関連していると推察されている³⁻⁵⁾。

一方、思春期・青年期に成長した慢性疾患児をもつ母親は、子どもの病気を通して人間的成長や、変化した自分という内面的な変化を認識していたとの報告もある^{6,7)}。このような変化については、時間経過と病気受容の側面から論じられることが多い。しかし、子どもの発病によって複雑な不安やストレスを抱える母親の子どもや病気に対する認識が長期の経過の中でどのように変化し、自身の内面的な変化を認識するようになるのか、母親の発達の視点からとらえた研究は少ない。

The Experiences of Mothers Parenting Teenager with Chronic Diseases
— Focused on Changes of Mother's Perception from Onset to the Present —
Fumiko BESSHO

奈良県立医科大学医学部看護学科 (看護師/研究職)

別刷請求先: 別所史子 奈良県立医科大学医学部看護学科 〒634-8521 奈良県橿原市四条町840番地

Tel : 0744-22-3051 Fax : 0744-29-7555

[2291]

受付 10.11.11

採用 11. 9. 8

そこで、本研究では慢性疾患をもちながら10代に至る患児をもつ家族への支援を検討する一助として、10代の慢性疾患患児をもつ母親における子どもの発病に関する体験を明らかにし、子どもの発病から現在までの母親の認識の変化に焦点を当てて分析することを目的とした。

なお、本研究では「体験」を、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患（以下、小児慢性疾患とする）と診断されてから現在までに経験したこと、病気・子どもに対する感情・認識と定義した。

II. 対象と方法

1. 対象者

中学校入学以前に小児慢性疾患と診断された外来通院中の10代の患児の母親に研究協力を依頼した。

なお、中学校入学は発達の節目であり、母親の認識に影響すると考え、中学校入学以前の10代発症の患児の母親も対象とした。

2. 調査方法

小児専門病院1施設と公立病院1施設に研究協力を依頼し、承諾を得た。次に、主治医および外来看護師から対象者の紹介を受けて外来受診時に研究協力を依頼し、次回外来受診日に研究協力への同意の有無を確認した。同意が得られた場合、同意書を提出してもらい、病院内の面談室で面接を行った。主な面接内容は、子どもの病気がわかってから現在までの経験、病気・子どもに対する感情・認識とした。対象者の許可が得られた場合、面接内容をICレコーダーに録音した。面接後、逐語録を作成した。調査期間は、平成20年2月から6月であった。

3. 倫理的配慮

研究協力依頼時に文書と口頭で研究の趣旨、方法、研究協力の任意性、研究協力を拒否または中断しても対象者に不利益は生じないこと、データの取り扱い方法などについて説明した。データは匿名とし、個人が特定できないよう取り扱った。

なお、本研究は、広島大学大学院保健学研究科看護開発科学講座看護学研究倫理委員会および研究協力施設の倫理委員会の承認を受けて行った。

4. 分析方法

一事例毎に「子どもの発病に関連した母親の体験」に関する文脈を抽出し、子どもの発病から現在に至るまでの時間軸に沿って質的帰納的に分析した。次に、個別分析を行った全対象者のデータを意味内容の共通性に沿ってカテゴリー化を行い、各カテゴリーの類似性、相違性について分析した。分析過程では、小児保健領域の研究者から指導・助言を受け、研究者間の解釈が一致するまで分析を重ね、妥当性を確保した。

III. 結 果

1. 対象者の概要

対象者は中学生の母親3名、高校生の母親7名の計10名で、平均年齢は41.2歳であった。患児の発症年齢は2か月から11歳で、乳児期発症2名、幼児期発症3名、学童期発症5名、罹病期間は1年から16年であった（表1）。

2. 10代の慢性疾患患児をもつ母親における子どもの発病に関連した体験

面接内容を分析した結果、【慢性疾患であることへの認識】、【子どもの病気に同調する】、【病気の性質が掴める】、【病気をもちながら生活する子どもの将来像を描く】、【子どもの将来の生活の基盤づくりをする】、【子どもの病気を経験した私自身の役割を再構築する】の6カテゴリーが抽出された（表2）。

以下、文中の【 】はカテゴリーを、《 》はサブカテゴリーを、[]はコードを、「 」は対象者の言葉を示す。

1) 【慢性疾患であることへの認識】

発病初期段階における母親の病気に対する認識は、《慢性疾患＝一生つきあっていく病気》、《慢性疾患＝

表1 対象者の概要

| CASE | 児の性別 | 児の年齢 | 発症年齢 | 罹病期間 | 通院間隔 | 児の病気の種類 |
|------|------|------|------|------|--------|----------|
| A | 男児 | 17 | 9 M | 16 | 1回/2 M | 慢性呼吸器疾患群 |
| B | 男児 | 18 | 11 | 7 | 1回/2 M | 慢性呼吸器疾患群 |
| C | 男児 | 18 | 3 | 15 | 1回/2 W | 慢性腎疾患群 |
| D | 女児 | 16 | 2 | 14 | 1回/2 W | 慢性腎疾患群 |
| E | 女児 | 17 | 11 | 6 | 1回/1 M | 膠原病群 |
| F | 男児 | 14 | 7 | 7 | 1回/1 M | 慢性腎疾患群 |
| G | 女児 | 15 | 11 | 4 | 1回/1 M | 糖尿病群 |
| H | 男児 | 16 | 2 M | 16 | 1回/2 M | 慢性腎疾患群 |
| I | 女児 | 12 | 11 | 1 | 1回/3 M | 内分泌疾患群 |
| J | 女児 | 13 | 4 | 9 | 1回/1 M | 糖尿病群 |

表2 10代の慢性疾患児をもつ母親における子どもの発病に関連した体験

| カテゴリー | サブカテゴリー | コード |
|-------------------------|------------------------|--|
| 慢性疾患であることへの認識 | 慢性疾患＝一生つきあっていく病気 | 長くつきあっていく病気／自己管理の必要性を認識する |
| | 慢性疾患＝一生治らない病気 | 一生治らない病気／子どもの将来を悲観する |
| 子どもの病気に同調する | 子どもの病気を巡る苦悩 | かわれるものならかわってあげたい／子どもの苦しみがわかる／子どもの治療に意思決定する重荷 |
| | 病気のケアに追われる | 指示通りにケアを実行する／気が休まらない |
| | 不確かな今から抜け出す方略を探す | 今後の見通しの不確かさ／安心を求める／“治る・治らない”の結論を急ぐ |
| | 振り出しに戻る | ゴールが見えない焦り／治る病気なら諦めもついた |
| | 予期できない病状悪化への恐怖 | 死への恐怖を抱く／再発や発作に怯える |
| 病気の性質が掴める | 病気の経過の予測や対処方法がわかる | 病気や治療の概要がわかるようになる／病気にあわせて対応できるようになる |
| | 今あるわが子の姿と成長の過程を重ねる | 今ここにある生活をみつめる／この子にとって治療が欠かせないものと納得する |
| 病気をもちながら生活する子どもの将来像を描く | 子どもの能力を認める | 子どものもつ力に気づく／子どもを主体とする |
| | 成人期以降の生活を具体的に意識する | 社会で自立する同病者の存在／病気による限界と可能性を認める／いずれは自立していく存在／人として当たり前前の経験ができることを願う |
| | 親の病気ではなく子ども自身の病気と認識する | 子ども自身の体にかかわる病気／子どもに病気を伝える／子どもの意思を確認する |
| 子どもの将来の生活の基盤づくりをする | 学校生活の基盤を整える | 家や病院とは違う子どもの生活にとって必要な場／学校に働きかける／学校生活を軸とした治療計画への参画 |
| | 病気を開示することの重要性を認識する | 病気のある自分をわかってもらうことの大切さ／必要なときには助けてもらえるようにする |
| 子どもの病気を経験した私自身の役割を再構築する | 幼い頃看病していた記憶の想起と現実を統合する | 昔と今のわが子を比較する／親元から離れていく日が近付いている／健康状態の安定を願う／新たな治療法開発への期待 |
| | 子どもの病気を通じて広がった社会 | 周囲のサポートへの感謝／同病児の母親に自分の経験をつなぐ |

一生治らない病気》に分類され、前者では〔自己管理の必要性を認識する〕内容が、後者では〔子どもの将来を悲観する〕内容が述べられていた。

「これから先ずっと（注射／内服）やらないといけないことだから、ちゃんと話そうって最初に主人と話をしました。」（G, I）

「この先ずっと病気を背負っていかなくちゃいけないんだと思うと、涙が出てきました。」（B, E, H, J）

2) 【子どもの病気に同調する】

発病初期段階において《慢性疾患＝一生治らない病気》と認識していた母親は、身体的苦痛を体験している子どもの姿や、子どもの治療に意思決定することに対して《子どもの病気を巡る苦悩》を抱えていた。

「何でこんな小さい子に…って思いました。私がかわれるものならかわってあげたいって思いました。」（A, B,

D, H, J）

子どもの主なケアの担い手であった母親は、《病気のケアに追われる》日常生活において《不確かな今から抜け出す方略を探し》ていた。

「朝の血糖測定と注射、ご飯が終わったと思って時計を見たら、すぐまた昼の血糖測定、注射の時間って感じで、何かずっと追われているような感じでした。」（J）

「とにかく、治るのか、治らないのか、これからどういう風になっていくのか、それが一番知りたかった。」（B, C, E, F）

発病後、時間の経過とともに発作や再発の回数は減少していったが、母親にとってこれらのエピソードは《振り出しに戻る》ことを意味しており、発作や再発に怯え《予期できない病状悪化への恐怖》を抱いていた。

「再発すると、また振り出しに戻るような感じでした。薬を減らすとすぐ再発していたので、減らしたときはすごく慎重になっていて、悪くもないのにテープで検査したり、とにかくビクビクしてました。」(F)

「大発作が起これば、死んでしまうかもしれない怖い病気でしたから。」(A, B)

3) 【病気の性質が掴める】

母親は、発病後何度か再発や手術を経験するうちに《病気の経過の予測や対処方法がわかる》ようになっていった。このような経験を積み重ねていく中で母親は、[この子にとって治療が欠かせないものと納得する]ことができ、《今あるわが子の姿と成長の過程を重ねる》経験をしていた。

「何度も再発する病気だというのがわかって。そうすると、再発したときにはどんなことをするっていう大体のことがわかるようになってきました。」(D)

「この子にとって、生きていくために手術が必要だったんです。手術をしたから今があると思ってます。」(H)

4) 【病気をもちながら生活する子どもの将来像を描く】

子ども自身の能力について、発病当初から《子どもの能力を認め》、《親の病気ではなく子ども自身の病気と認識》していた母親もいれば、子どもの成長とともに《親の病気ではなく子ども自身の病気と認識する》に至った母親もいた。いずれの経過を辿った場合でも、《成人期以降の生活を具体的に意識する》ことによって子どもの病気への認識が明確になっていた。

「もう(年齢が)大きかったので、ある程度のことはわかるだろうからってということで、主人ともきちんと(病気のことを)話そうって話し合いました。」(G, I)

「5歳のときは(この子のために手術をすることが)よかれと思って私たちが決めましたけど、今は本人にどうしたい?って聞くと、僕はこうしたいってちゃんと言います。だったら、自分でもやらなきゃいけないことはちゃんとやらないといけないよってこちらも言います。」(H)

「患者会に参加して、同じ病気をもっている立派に生活していらっしゃる方もいて、それはすごく励みにも、支えにもなりました。」(E)

5) 【子どもの将来の生活の基盤づくりをする】

母親は、病気であっても子どもにとって学校生活を送ることに大きな意義があると考え、《学校生活の基盤を整える》支援を行っていた。その中で母親は、これからの子どもの人生における《病気を開示することの重要性を認識する》内容を述べていた。

「手術の時期と学校の行事や受験が重ならないように随分無理を言わせてもらいました。」(C)

「今が将来の土台になる準備期間でもある。ここで自分のことを相手に伝える、例えば、低血糖のとき自分はどうか、周りにはどんなことを助けてもらいたいということ、自分を自分でちゃんと意思表示できるようになってほしい。周りの人にきちんとわかってもらうことが大事になってくると思います。」(G)

6) 【子どもの病気を経験した私自身の役割を再構築する】

母親は、子どもが中学・高校へ進学する時期、あるいは子どもの進路選択を考える場面において[昔と今のわが子を比較する]、近い将来[親元から離れていく日が近付いている]ことを意識しながら《幼い頃看病していた記憶の想起と現実を統合する》体験をしていた。

「今は発作が起こっても、小さいときみたいに抱っこはしてあげられないよ、もう大きいんだからって言ってます。」(A)

母親は、子どもが病気でなければ気づかなかった体験をさまざまに表現し、《子どもの病気を通じて広がった社会》があると認識していた。

「近所に喘息の子どもさんがいるお母さんから相談を受けて、自分のわかる範囲でお話することはあります。いろんな情報がすぐに入ってくる時代だけど、自分の経験が役に立つのであれば嬉しいです。」(A)

「こういった制度(小児慢性特定疾患治療研究事業)も子どもが病気になるまで知りませんでした。こういういろんな支えがあったことに本当に感謝しています。」(E, H)

IV. 考 察

1. 10代の慢性疾患児をもつ母親の認識からみた発達的变化

10代の慢性疾患児をもつ母親の子どもの発病から現在までのプロセスにおいて、子どもの疾患と母親役割に対する段階的な認識の変化と対処行動が明らかになった(図1)。

発病初期における母親の病気に対する認識は、《慢性疾患＝一生つきあっていく病気》と認識していた場合、子どもにとって生涯にわたる自己管理が必要と受け止め【病気をもちながら生活する子どもの将来像を描く】ことが可能であった。一方、《慢性疾患＝一生治らない病気》と認識していた場合、子どもの将来

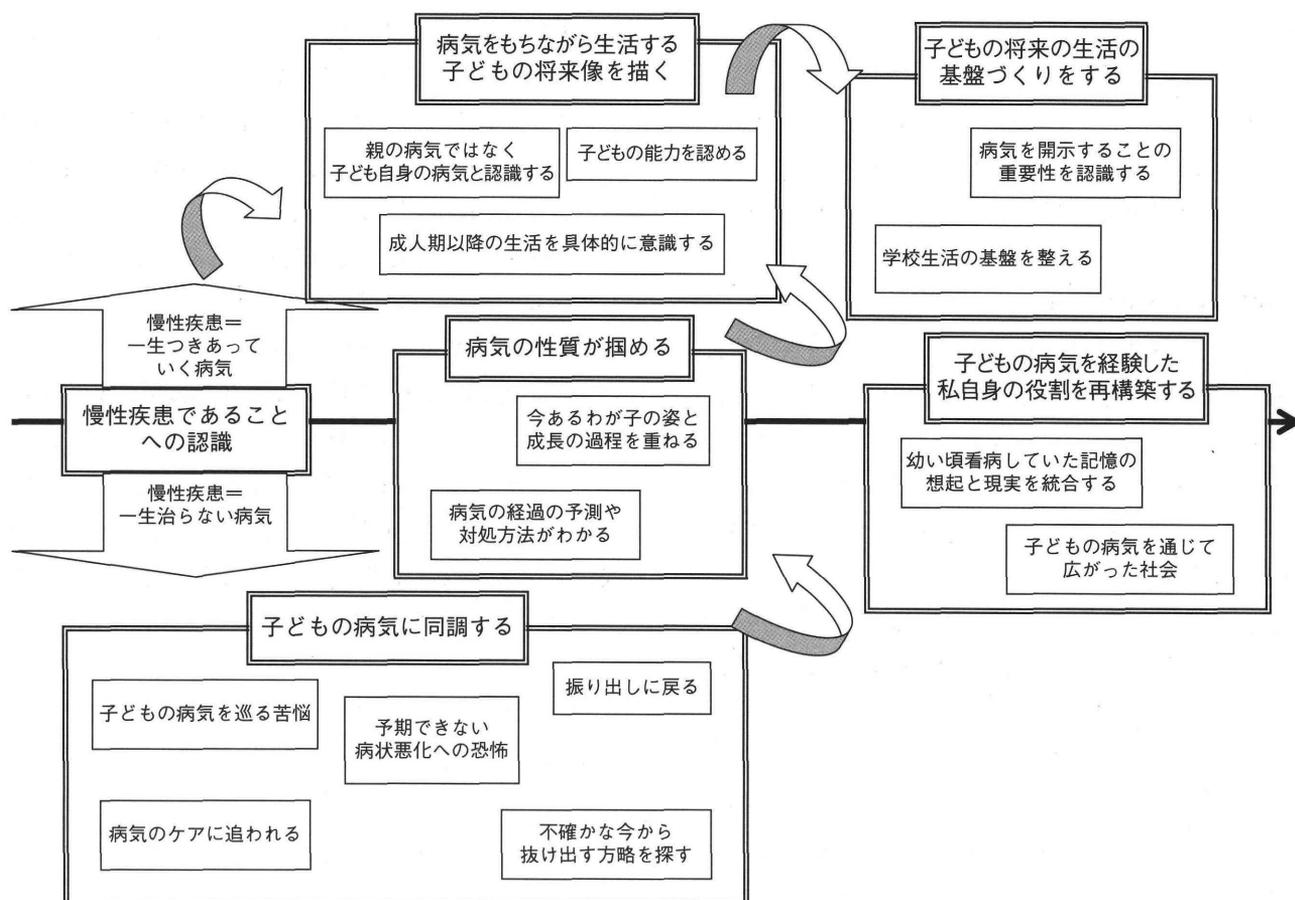


図1 10代の慢性疾患児をもつ母親の認識からみた発達的变化

を悲観的にとらえ、将来への見通しをもてずに【子どもの病気に同調する】母親の生活パターンが築かれていった。特に、対象者A, B, Fでは、この段階が長く続いていた。子どもの疾患をみてみると、微小変化型の約80%が再発し、約40%が頻回再発例であるネフローゼ症候群⁶⁾、発作性に呼吸困難を繰り返す気管支喘息⁹⁾であり、このような疾患特性が【子どもの病気に同調する】要因と推察された。これに対し、対象者C, D, E, H, Jでは、経験的に【病気の性質が掴める】ようになると将来への見通しが明らかになり、再発や低血糖、手術に対する心理的準備ができるようになっていた。そのため、同じようなエピソードが起こった場合でも【子どもの病気に同調する】ことなく、‘うちの子の病気’の特性’を自分なりに認めて対処できるようになっていった。

【病気をもちながら生活する子どもの将来像を描く】以降は、すべての対象者が辿る段階であった。この段階において母親は、《成人期以降の生活を具体的に意識する》ようになっていた。このような母親の認識は、青年期以降の社会生活への適応を前提とした《学校生活の基盤を整える》支援に、さらに、適応を促進する

手段として《病気を開示することの重要性を認識する》ことにも影響していた。このような過程を通じて、病気そのものよりも病気をもちながら成長していく子ども自身の力を強化するという母親の認識が生み出されたと考えられた。

では、今10代の慢性疾患児をもつ母親にとって、子どもの病気と取り組んできた過程がどのような影響を及ぼしているのか。〔昔と今のわが子を比較する〕、〔親元から離れて行く日が近付いている〕ことを自覚する母親もいれば、〔周囲のサポートへの感謝〕を述べる母親、さらに、〔同病児の母親に自分の経験をつなぐ〕という新たな自分の役割を見出している母親もいた。このことは、従来病気や障害の受容と時間経過の視点から母親の変化が論じられてきたが^{6,7)}、今回の結果からは、さまざまな感情の中で母親自身の人生を再構成し、新たな役割を再構築する基盤になっていると考えられた。

2. 看護への示唆

発病初期段階における【慢性疾患であることへの認識】、つまり“慢性疾患という病気の性質”のとらえ

方が母親の人生設計に大いに影響し、その後辿る段階にも影響を及ぼすことが明らかになった。したがって、発病初期段階から慢性疾患の性質や子どもの人生における病気の影響を母親がどのようにとらえているかをアセスメントする必要がある。

次に、【子どもの病気に同調する】段階において、特に発作や再発を繰り返すような場合、そのエピソードは母親にとって《振り出しに戻る》ことを意味していた。これは、発作が起こると死がよぎる恐怖や過去の発作を再体験している¹⁰⁾、自分自身を否定してしまう体験である¹¹⁾との報告にもあるように母親の緊張が非常に高いことが予測される。【病気の性質が掴める】、【病気をもちながら生活する子どもの将来像を描く】までに要する時間はそれぞれ異なっていたが、将来への見通しが明らかになることによって各段階への移行が促進されていた。つまり、母親は日々の体験の中で子どもの病気に関連したさまざまな判断をする機会から判断力を養い、子どものケアに対する自己効力感を高めて子どもの病気に対処していったと思われた。

以上の母親の認識の変化と対処行動から、子どもが10代に至る治療過程において母親の日々の体験の積み重ねに基づいた‘うちの子の病気’に対する心理的準備ができるよう早期の段階から支援する必要性が示唆された。例えば、疾患の特徴や経過の予測、子どものセルフケアの発達過程、子どもが社会生活の中でセルフケア行動を確立するために必要な要素を具体的に示すなど、子どもの将来像を描くことができるよう支援する必要がある。

今回、疾患や発症年齢が多様であったことから結果の解釈には限界がある。今後、発症年齢や疾患による特徴を明らかにし、慢性疾患をもちながら生活する小児と家族に対する継続支援の方法を検討していきたい。

V. 結 論

1. 10代の慢性疾患児をもつ母親における子どもの発病に関連した体験を質的帰納的に分析した結果、6カテゴリーが抽出され、それらは発達的变化を辿ることが明らかになった。
2. 発病初期における“慢性疾患という病気の性質”のとらえ方が、母親の人生設計に大いに影響していた。
3. 【病気の性質が掴める】、【病気をもちながら生活

する子どもの将来像を描く】までに要する時間はそれぞれ異なっていたが、将来への見通しが明らかになることによって各段階への移行が促進されていた。

4. 子どもが10代に至る治療過程の早期の段階から母親が子どもの将来像を描くことができるよう支援する必要性が示唆された。

謝 辞

本研究へのご協力を快く承諾してくださった対象者の皆様に深謝いたします。

また、本研究の趣旨をご理解いただき、快く調査の場を提供してくださった施設長様、看護部長様に深謝いたします。本研究にご協力してくださった医師、看護師の皆様に深謝いたします。

最後に、本研究をご指導くださった広島大学大学院保健学研究科 故田中義人教授、竹中和子講師に深謝いたします。

本研究は、文部科学省科学研究費補助金（若手研究B）の助成を受けて行った。

なお、本研究の一部を第19回中国・四国小児保健学会で発表した。

文 献

- 1) 奈良間美保. 子どもと家族を主体としたセルフケアの発達支援. 小児看護 2010; 33 (9): 1252-1256.
- 2) 丸 光恵. 思春期患者の発達課題と看護. 小児看護 2005; 28 (2): 137-144.
- 3) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもをもつ母親の思いと配慮. 日本小児看護学会誌 2004; 13 (2): 26-32.
- 4) 石井佳世子. 小児がんを克服し青年後期を迎えた小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり. 日本小児看護学会誌 2007; 16 (2): 1-8.
- 5) 川上華代, クスマノジェリー. 先天性心疾患児の母親の心理過程とニーズ. 上智大学心理学年報 2008; 32: 7-17.
- 6) 広瀬幸美, 福屋靖子. 先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配(第2報). 小児保健研究 1998; 57 (3): 451-459.
- 7) 江藤節代, 松永千絵, 西 敬子. 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究. 家族看護学研究 2004; 10 (1): 32-38.

- 8) 内山 聖. 腎泌尿・生殖器疾患. 森川昭廣, 内山 聖編集. 標準小児科学. 第6版. 東京:医学書院, 2006: 606-607.
- 9) 森川昭廣. アレルギー疾患. 森川昭廣, 内山 聖編集. 標準小児科学. 第6版. 東京:医学書院, 2006: 322-326.
- 10) 三浦由紀子, 中野綾美. 幼児期にある気管支喘息の子どもを持つ親の「子どもの症状」の体験. 高知女子大学看護学会誌 2009; 4 (1): 109-116.
- 11) 石井 真, 浅野みどり. 乳幼児の喘息児をもつ母親の養育体験の意味づけ—育児ストレスの認識の強い母親2事例の検討より—. 日本看護医療学会雑誌 2007; 9 (1): 39-46.