

原 著 論 文

慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える
看護介入プログラムの開発

—第1報：思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシートの作成

**Development of a Nursing Intervention Program to Support their
Life of Adolescents with Chronic Disease and their Parents (1)
- Making the Assessment Sheet of ‘Nejire’ Transition for Adolescent and their Parent**

高 谷 恭 子 (Kyoko Takatani)*

要 約

本研究の目的は、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支えることができる看護介入プログラムを開発することである。第1報では、思春期特有の捻れの現象に焦点を当てた、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】を本研究者の先行研究結果を基に試作した。試作した【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】の修正点や実現可能性などについて、7名の小児看護専門看護師と1名の熟練看護師のそれぞれに面接調査を実施した。得られた意見などを質的分析によって洗練化を行った結果、3部構成からなる【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】として完成した。【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】を活用することによって、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親に関わる看護者は、彼らが辿る捻れの時期を見極めた上で、実施できる具体的な看護介入を実践しやすくなると考える。

Abstract

The purpose of this research is to create a new nursing intervention program which pediatric nurses support quality of life both adolescents with chronic disease and their parents. The developing program includes two parts; the first part is to make an assessment sheet named “the assessment sheet of ‘nejire’ transition for adolescent and their parents”, and the second part is to build a nursing intervention model.

The study make an assessment sheet based on the previous work in the report; and it focuses on a unique phenomenon of adolescents on ‘nejire’. The assessment sheet is evaluated by interviews with eight nurses including seven certified nursing specialists of child health nursing and one expert pediatric nurse. As a result, it finds that the assessment sheet has three parts; the first part is to understand for pediatric nurses how adolescent and their parent understand about chronic disease in each, the second is to understand for pediatric nurses how adolescent and their parent recognize chronic conditions in each, the last part is to understand for pediatric nurses how adolescent and their parent are considering about future in each.

It could be easy for pediatric nurses to practice nursing intervention toward adolescents with chronic disease and their parents using the assessment sheet, and it could help pediatric nurses to understand the timing of ‘nejire’ by taking advantage of the assessment sheet.

キーワード：思春期・親・慢性状態・看護介入

I. はじめに

医療技術の高度化や治療法の向上に伴い、慢性疾患をもちながら生活を営んでいる子どもが

増加している。2004年に小児慢性特定疾患事業が見直され、2005年より児童福祉法への法制化、対象疾患の見直しや対象年齢の延長、予算額の増額などが実施された^{1)~4)}。しかし、費用徴収

*高知県立大学看護学部

の公正や20歳以降のキャリアオーバーの問題などが依然として残っている。また、近年、思春期に至る子どもの社会問題が生じるごとに、家庭における親子のあり様が問題視されるなど、疾風怒濤の時代と言われる思春期の子どもと親の関係は難しさが増している。このような時期に慢性疾患をもつ思春期の子どもと親のあり様は、慢性疾患をもつこと自体の難しさが加わることとなり、彼らの日常生活は様々な困難や問題が存在している。そのような中であっても、本研究者の研究結果⁵⁾より、彼らは慢性疾患とともに生きる日常を模索しながら、主体的に病いとともにある将来を方向づけていた。しかし、その軌跡を方向づけていくことが可能となるまでの親子間の葛藤や困難感は計り知れず、互いに苦悩を滲み出すという捻れの現象に突入することが明らかとなった。その中で思春期の子どもと親が苦悩に対峙し、捻れを乗り越えていくことが思春期の親子の特徴であることより、思春期の子どもと親の軌跡を尊重した看護介入の必要性が示唆された。そこで、本研究は、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が、病いとともに生きる生活を支えることができる看護介入の開発を目的とした研究の一部である。

第1報では、慢性疾患をもつ思春期の子ども

と親の生活を支える看護介入の基盤となる、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】開発に焦点を当てて報告する。

II. 研究方法

1. 【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】開発の作成プロセス

1) 先行研究における慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡

慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡について、先行研究⁵⁾より図1に示す構造が明らかになった。これは、シンボリック相互作用論と病みの軌跡モデルを理論的基盤とし、慢性状態にある思春期の子どもと親が相互作用を通して、どのように慢性状態を辿っているのかという、子どもと親が辿る病みの軌跡の構造化を目的とした質的帰納的研究の結果である。12-19歳の先天性心疾患または1型糖尿病で外来通院中の子どもと親の18ケース（6組が子どもと両親、12組が子どもと父親または子どもと母親）計42名の各々に面接調査を実施し、木下⁶⁾が提唱する修正版（modified-Grounded Theory Approach）を用いた分析によって生成された。

病気に遭遇した思春期の子どもと親、あるいは

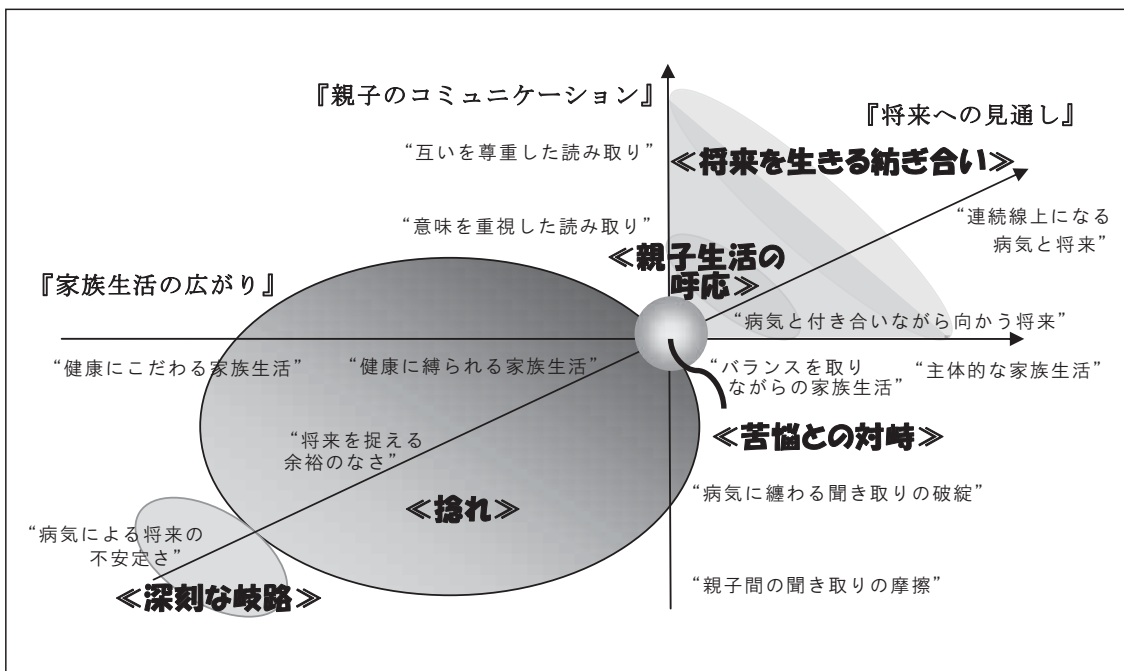


図1 慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡 [共鳴する苦悩に生きる意味を見出す]

は、病気を改めて捉えていく思春期に至る子どもと親は、《深刻な岐路》に立たされる中で、“健康にこだわる家族生活”を重視し始める。また、“病気による将来の不安定さ”や“親子間の聞き取りの摩擦”を強めながら《捻れ》に移行していく。《捻れ》を生じた子どもと親は、“健康に縛られる家族生活”となり、また、“将来を捉える余裕のなさ”や親子のコミュニケーションにおいて“病気に纏わる聞き取りの破綻”が起り、互いに苦悩していく。この苦悩する日々耐えることができる子どもと親は、家族としての存続の危機を救うために、《苦悩との対峙》に移行していく。ここが『家族生活の広がり』『将来への見通し』『親子のコミュニケーション』という3つの軸が収束するところであり、収束によって軸が転換され、《苦悩との対峙》に至った子どもと親は《親子生活の呼応》に移行していく。《親子生活の呼応》における子どもと親は、互いのコミュニケーションを“意味を重視した読み取り”へ、将来の見通しを“病気と付き合いながら向かう将来”へ、そして、病気との“バランスを取りながらの家族生活”へと取り組むことで《親子生活の呼応》がさらにスムーズになり、《将来を生きる紡ぎ合い》へと移行していく。《将来を生きる紡ぎ合い》に移行した子どもと親は、“互いを尊重した読み取り”“連続線上になる病気と将来”“主体的な家族生活”を日常となすことによって、病気とともに生きるリアリティを創造していくことができるようになっていた。この一連のプロセスを全てのケースが辿っているわけではなく、親子関係をより複雑にしながらか《捻れ》の現象を乗り越えることができないケースへの支援の必要性が示唆された。

2) 捻れの現象に焦点を当てた看護介入の開発の特徴

先行研究⁵⁾の結果を基に、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の関係性が複雑になることで起こる捻れの現象に注目した。捻れとは、思春期の子どもと親の間で、病気に纏わる認識のずれが生じているにも関わらず、そのずれを顕在化させずに今までの生活を送ろうとする中で少しずつ苦悩を抱え、苦悩が滲み出ている状態

のことを意味する。捻れは、思春期の子どもと親が辿る病みの軌跡において親子が必ず辿る現象であり、思春期の子どもと親が相互作用を通して滲み出る苦悩に対峙していくことによって、互いが主体的に病気とともに生きる将来を方向づけていくことが明らかになった。したがって、捻れの現象が生じている時期の介入内容は、捻れの現象が生じている前の介入内容と異なるものとする必要があると考えた。よって、捻れに移行する前の思春期の子どもと親であるのか、あるいは、捻れに移行した思春期の子どもと親であるのかを見極めるためのツールの開発は重要課題である。介入時期を見極めること、すなわち、思春期の子どもと親を捻れの観点からアセスメントできるシートを開発し、それを基に看護介入の具体的な方法を思春期の子どもと親の両者に焦点を当てる場合と、思春期の子どもと親のそれぞれに焦点を当てる場合のプログラムを試作することとした。【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”アセスメントシート】の開発に焦点を当てて報告する。

2. 【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】の調査方法

研究者が試作した【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】について面接調査を実施し、得られた内容を質的に分析する質的研究デザインを用いて、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”アセスメントシート案】の妥当性の確保、並びに、洗練化を図った。研究協力者は、小児看護専門看護師（以下、小児看護CNSと記す）や小児看護の熟練看護師（臨床経験10年以上）とした。

1) データ収集方法

本研究者が作成した半構成インタビューガイドに基づき本調査を行った。インタビューガイドの内容は、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】の中で、①文章のわかりにくいところ・削除または追記が必要な内容・修正が必要な内容とはどのようなことか、②活用する中でアセスメントをしづらいつと感じる内容やアセスメントの仕方がわかりにくいところとはどのようなことか、③あなたが

実際に活用するとなった場合の実現可能性について、④【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】全体に対する意見や感想について語ってもらった。本調査の前に小児看護学の教員1名にプレテストを実施し、インタビューガイドの修正を行ったが、その際、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】の修正は必要なかった。本調査は研究者と研究協力者の1対1であり、1時間程度の面接を行い、語ってもらった内容は同意を得てICレコーダーに録音をした。データ収集期間は2009年12月～2010年3月であった。

2) 研究協力者へのアクセス方法

研究協力者の選定について、日本看護協会のホームページに掲載されている小児看護CNSが所属する施設の看護部長に連絡し、研究の概要を口頭で説明した後、研究依頼書、並びに研究計画書の送付の許可を得て郵送し、研究協力を得た。小児看護CNS、また、小児看護の熟練看護師は研究者の個人ネットワークを活用して研究依頼書を郵送し、文書と口頭で研究の趣旨などを説明し承諾を得た。面接調査日1週間前を目安に【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】を郵送した。

3) データ分析方法

面接調査の内容は逐語録を作成し、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】として加筆や修正の必要性などについて、小児看護の専門家の指導を継続的に受けながら検討を重ねた。その結果、最終的に得られた内容を【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】として提案する。

4) 倫理的配慮

研究参加は研究協力者の自由意思を尊重すること、参加の中断や中止をしても不利益を被らないこと、研究参加と施設との関係はなく、得られたデータは研究以外の目的で使用しないこと、個人情報やプライバシーを保護し、研究成果の発表や専門誌への投稿では個人が特定されないことを説明し、同意書に署名を依頼した。本研究を実施するに当たり、研究者が所属する

倫理審査委員会の承認を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】の作成

1) 【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】の目的

【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】は、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が主体的に生活を営むことができるように、子どもの病気や療養法に対する理解を把握し、親子の認知のずれを少なくするための支援につなげるものとした。そのため、思春期の子どもと親に関わる看護師が、思春期の子どもと親の病気や療養法に対する捉え、発症時からの軌跡をどのように捉えているのか、その中で親子の認知や思いのずれはないか、《捻れ》の移行をアセスメントすることができる看護介入を目指した。

2) 【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】の構成

【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】(以下、アセスメントシート案と記す)は、思春期の子どもと親が先行研究の《深刻な岐路》から《捻れ》に移行しているのかをアセスメントするものである(図1参照)。アセスメントシート案の対象者は、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親のすべてに用いるものとし、実施者は小児看護専門看護師や、小児看護経験3年目以上で外来業務等を遂行したことのある看護師とした。

《深刻な岐路》とは、思春期の子どもと親が、未知なる病気との遭遇に手がかりを探索しながら、将来に続く命であるかを見立てることであり、<未知なる病気との遭遇><手がかりの探索><命の見立て>から構成されていた(表1参照)。よって、この一連のプロセスのどこを思春期の子どもと親が辿っているのかを知ることによって《捻れ》に移行しているのかがわかることより、《深刻な岐路》を構成する下位概念ごとの3部からなるアセスメントシート案を作成した(表2参照)。アセスメントシート案は、A3

表1 <<深刻な岐路>>を構成する下位概念

<未知なる病気との遭遇>	<手がかりの探索>	<命の見立て>
【生活への戸惑い】 【病気を見て取ることの難しさ】 【不意打ちされる怖さ】	【身近な病気との対比】 【病状の振り返り】	【生きていく難しさに対する捉え方の違い】 【社会の対応に対する感受性の違い】 【療養法が頼みの綱】

表2 【思春期の子どもと親が辿る"捻れ"移行アセスメントシート案】の具体的内容

1部 ①：どのような説明を受けているのか	②：日常生活の中でどのような病気として捉えたのか	
<ul style="list-style-type: none"> ・説明を受けた医療者 ・病名について ・病気になった原因（原因不明・遺伝的要素はない・その他） ・予後について（発症率・不治の病/一生治らない・命が危ない・生存率） ・療養法について（内容・方法や頻度・身体に及ぼす影響や変化・必要な検査や処置・治療の目処） ・生活への影響について（食事制限・運動制限・部活への参加度・症状出現時の対応・受診行動・学校の先生/友だちへの説明） ・合併症や副作用（内容・可能性・出現頻度・出現時の対応） 	<ul style="list-style-type: none"> ・生活への戸惑い（正体不明な病気・わからない内容・生活への困りごと） ・見た目と病気を捉えることの難しさ（見た目：見た目ではわからない・症状出現時のみ変化がある・体育などを休む、見た目にこだわりの理由：病気ではないと誤解される・病気を説明することが難しい・普通でありたい・その他） ・病気の怖さを不意に感じる（怖さを感じる瞬間：寝る前・病気を考えた時・友だちから病気を聞かれた時・親戚から病気を聞かれた時・医療者から病気を言われた時・症状が出た時・何気なくふっと・その他） 	
2部 ①：身近な病気との対比	②：発症時の状況の振り返り	
<ul style="list-style-type: none"> ・発熱などの風邪と同じ病気 ・大人がなる病気 ・嫌われる病気 ・その他 	<ul style="list-style-type: none"> ・混沌としている（言葉では話せない、ぼんやり、顔の強張り、話す内容がちぐはぐである、話したくない、忘れた/わからないと言う） ・整理ができていない（自分の言葉で話す、理解していることを話す、わからないことを聞くことができる） 	
3部 ①：生きていくことの難しさ	②：社会から制限されていること	③：療養法に取り組むこと
<ul style="list-style-type: none"> ・死ぬ怖さがある 子ども用項目： 誰にも言えない身体症状がある、今までに感じたことがない身体症状が出てきた、病気のことを考えると息苦しくなる、死を身近に感じる怖さがある 親用項目： 子どもの命は長くないと思ってしまう、いつ症状が悪化するかが気がでない、いつかは子どもを失うんだと考えてしまう、子どもの将来はない ・生活に支障がある 子ども用項目： 夜間眠れない、食欲がない、やる気がでない、しんどくて学校に行くことができない、親から活動範囲を制限させられる、症状の出現が怖くて活動範囲を自ら制限してしまう、親から病気のことを聞かれたくない、親や友達など他人に対してイライラしてしまう、親に病気になって申し訳ないと思う、子どもの生活に支障がある 親用項目： 子どもの身体症状を詮索してしまう、病気のためにいじめにあっていないか聞いてしまう、子どもの活動範囲に制限を強いてしまう、子どものことでイライラしてしまう、子どもから病気のことを聞かれたくない、子どもの療養法を自分のことのようにしてしまう、子どもに対する罪悪感がある 	<ul style="list-style-type: none"> ・過剰に心配される 子ども用項目： 友だちと同じことをさせてもらえない、修学旅行等の行事の際に親同伴を求められる、できることをさせてもらえない、できないと決めつけられる 親用項目： 小中高校への進学許可が得られない、大丈夫と言っても信じてもらえない、行事の際に親同伴を求められる、周りの人が制限を子どもに強いる ・病気のことについて 子ども用項目： 病気のことは友だちに聞かれたくない、病気のことは先生に聞かれたくない、病気を隠している、自覚症状を無視している、療養法を守らない、病気のことを何故か先生が知っている、病気のことを何故か友だちが知っている 親用項目： 病気を隠すように子どもに話している、子どもが困らないように内緒で先生に伝えている、親の知り合いにも病気のことを隠している、子どもの友だちの親に病気のことを伝えている、病気を隠している 	<ul style="list-style-type: none"> ・療養法について 子ども用項目： 生きるためにずっと必要なもの、いつかは必要でなくなるもの（今は必要なもの）、しないという選択肢がないもの、親や医療者からするように言われるもの、しないと親が悲しむもの、しないと親から怒られるもの 親用項目： 子どもが生きるためにずっと必要なもの、いつかは必要でなくなるもの（今は必要なもの）、しないという選択肢がないもの、することで子どもの命がずっと続くもの、医療者からするように言われるもの、必要だと思わないもの、子どもに申し訳ないもの

用紙 (縦) 2枚に渡り、子ども用・親用の2分割にし、チェックリスト形式で対比した親子それぞれに1部～3部のチェック項目を確認していきながら、捻れの時期に至る親子であるかどうかを総合的に判定していく。判断基準は、本研究者が取り組んだ先行研究の結果⁵⁾に基づき、かつ、既存の研究結果^{7)~13)}も参考にして設定した。3部まで目を通した結果、親子のチェック項目が1から2部まで進む場合は、捻れに移行する前の思春期の子どもと親と判断し、親子のチェックが1から3部まで進む場合は、捻れに移行した思春期の子どもと親と判断することとした。また、1・2部において、親子のチェック項目の対比が少なくてもチェック項目のずれが多い場合は、捻れに移行している可能性が高い親子として判断することとした。

(1) 1部<未知なる病気との遭遇>の具体的内容

1部の目標は、子どもが自分の病気をどのように捉えているのかを把握する(子ども用)とともに、親が子どもの病気をどのように捉えているのかを把握する(親用)ことである。①子ども自身、親自身が病気の説明を医療者からどのように受けたのかを把握すること、②病気を知った、あるいは、説明を受けた後、子ども自身、親自身が日常生活を送る中でどのような病気として捉えているのかを把握すること、の2点から捉えていく。

(2) 2部<手がかりの探索>の具体的内容

2部の目標は、子どもなりの病気に対する捉え方を把握する(子ども用)とともに、親の子どもに対する捉え方を把握する(親用)ことである。思春期の子どもと親が、日常生活の中でどのように病気を理解しようとしているのかについて、①身近な病気と対比すること、②発症時の状況を振り返ること、の2点から捉えていく。

(3) 3部<命の見立て>の具体的内容

3部の目標は、子どもが病気になったことで自分の命がどうなると捉えているのか把握する(子ども用)とともに、親の子どもが病気であるために子どもの命がどうなると捉えているのか把握する(親用)ことである。思春期の子どもと親が病気と命との関係をどのように捉えて

いるのかについて、①生きていくことが難しいと捉えているのかを把握すること、②病気のために社会から何か制限されていると捉えているのかを把握すること、③療養法に取り組むことについてどのように捉えているのかを把握すること、の3点から捉えていく。

2. 【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】開発に向けた調査

1) 研究協力者の概要

研究協力者は8名であり、そのうち7名は小児看護CNS7名であり、1名は10年以上臨床経験をもつ小児科看護師であった。面接回数は1回であり、面接時間は60～90分間であった。面接場所は研究者と1対1でプライバシーが確保できる個室を借りて実施した。

2) 【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】開発

研究協力者から看護師自身、親子関係が複雑になる思春期の子どもと親への介入を、難しいと感じながら看護実践をしている現状が述べられた。そのような中、アセスメントシート案を活用することによって、看護師自身が思春期の子どもと親の捻れという現象を、まず理解することにつながるのではないかという意見を全員から得た。

(1) アセスメントシート案の具体的な活用方法と解説の必要性

アセスメントシート案の具体的な活用について、1枚のシートに親と子どものチェックが対比してできる点は親子のずれに気づきやすいことや、思春期の子どもや親と看護師が話をした後チェック(レ点)していく簡便さが良いという意見を全員から得た。しかし、アセスメントシート案の活用として、親子の捻れの時期を見極めた介入ができるという目的とは反して、単にチェック項目をそのまま親子に尋ねてチェックされてしまう危険性があり、アセスメントシート案の活用方法をアセスメントシート案自体に明記してはどうかという意見を5名の研究協力者より得た。そのため、アセスメントシート案自体に活用のタイミングを明記することで活用の幅が広がると考え、親子と病気の話をするきつ

かけとしてシートを活用できたり、親子の状況を把握するために活用するなどを追記した。また、一度に全てのチェック項目を聞いてチェックするものではないこともアセスメントシート案の活用のポイントとして追記した。

研究協力者の1名より、思春期の子どもによっては、看護師と話をするよりも書くことで自己表現できる子どももいるため、そのような子どもに対応できる方法も含めてはどうかと提案された。今回のアセスメントシート案では、思春期の子どもが自ら記入する選択は考慮していなかったため、思春期の子どもが自由に書くことができる項立てをアセスメントシート案に準じた形式にするか否かは、今後の課題とした。

(2) 1部のチェック項目にある表現内容の変更

1部にあるチェック項目の表現内容について、特に思春期の子どもにとっては否定的なものや耳慣れない言葉が記載されているという意見を得た。また、研究協力者1名より、思春期の子どもや親が生活の中で、困っていることが前提となっている表現が用いられているところが気になるという意見を得た。したがって、特に思春期の子ども用の①の中で、「不治の病」ではなく「ずっと病院に通院する」へ、「生存率」ではなく「いつかは治る」へ、「療養法」ではなく「普段の生活の中で注意すること」へと表現内容を修正した。また、「予後」という言葉も、思春期の子どもにとってわかりにくいという意見を得たため削除とし、「病気の経過について」へと修正し、チェック項目の中に「一般と同じ」を追加した。②の「見た目にこだわる理由」の項目は、見た目にこだわるのが前提のように取れるという意見も得た。そのような意図はないことから、「見た目」の項目の中に「一般と同じ」を追加し、「見た目にこだわる理由」の項目の中に、「普通である」と「別に困っていない」を追加した。

次に、①「説明を受けた医療者」の項目について、医療者を前提とした病気に関する説明を受けたことになっているが、特に先天性疾患の子どもの場合は医療者からとは限らず、子どもの成長に伴う経過の中で親のこともあるという意見を2名の研究協力者より得た。よって、まず病気の説明を「受けた」「受けていない」「受

けたけれど覚えていない」「いつの間にか知っている」を追加し、「受けた」場合に「誰から」であるのか、「病名について」どのように説明されたのかを確認することができるように、修正し追記した。

(3) 2部のチェック項目について

2部については特に意見はなかった。1部で修正したように、「身近な病気との対比」の項目で、「不治の病」や「短命な病気」を記載しているが、その点については思春期の子どもや親がそのように表現することもあるという意見を全員から得たため、修正せずそのまま記載することとした。

(4) 3部のチェック項目の追記項目

3部にある①「死ぬ怖さがある」「生活に支障がある」、②「過剰に心配される」の項目は、思春期の子どもや親にとって存在していることが前提のように取れるという意見を1名の研究協力者より得た。そのような意図はないことから、チェック項目として、「ある・なし」の有無を確認するチェック項目を追加し、ある場合は以下をチェックしていくように説明を追記した。また、②「病気のことについて」の項目で、思春期の子どもや親が自ら病気のことを他者に伝える内容が不足しているため、「自ら話す」を追加し、「誰に」対して、どのような「内容」を伝えるのかを確認していけるように修正し追記した。

(5) 総合判定の妥当性について

アセスメントシート案をチェックすることで、親子の病気に対する理解や認知、思いのずれが生じているのか、それがどのようなことなのかをアセスメントすることが可視化できるが、総合判定をする基準が明確にあった方が判断しやすいのではないかという意見を1名の研究者より得た。作成したアセスメントシート案は、チェック項目ごとに点数をつけて総合得点による判定を設定しているわけではない。ただ、1部から2部のみならず3部までチェックシートを活用する必要がある場合には、思春期の子どもと親の間に捻れの現象が生じている可能性は高いこと、また、1部から2部のチェック項目まで進む中でも、親子の病気や療養法に対する捉えなどがずれているといえる項目が多い場合には、

捻れの現象に移行していると考えられる。したがって、アセスメントシート案をひとりの看護師を中心に活用するものとせず、彼らに関わる看護師がチームで活用し、総合判定を話し合いのもと行うことで、捻れを見極める妥当性が確保できると考えた。よって、総合判定の行い方を、看護師間のカンファレンスをもつことで総合的に判断することができるように追記した。

(5) 最終的な【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】

【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】を洗練化した結果、最終的に3部からなる【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】として、慢性疾患とともに生きる思春期の子どもと親が辿る軌跡を理解しながら、《捻れ》に移行しているのか否かを見極めることができるものとして提案する(表3参照)。

IV. 考 察

1. 思春期の子どもと親に関わる看護師への支援体制の必要性

本研究に取り組む中で、看護師は慢性疾患をもつ思春期の子どものみならず、思春期の子どもをもつ親に対しても具体的にどのように関わったらよいのか、関わる必要性とともに、実践する難しさを感じていることが改めて明らかになった。思春期とは、両親との愛情や善意という絆によって結ばれた関係を保ちつつ、仲間との帰属感や同一視の獲得の狭間において、自立を求めようとする葛藤を抱きながら、アイデンティティの獲得を目指していく時期であり¹⁴⁾、子どもと親の関係が幼少期とは変化を迎える時期である。また、神庭¹⁵⁾は、思春期の親子関係について、親の方が今まで素直だった子どもが急によそよそしくなったり反抗的になるなどの変化を、ある意味子どもの成長と捉えることができないと述べている。さらに、親離れしつつある子どもを親側が子離れすることができない場合、正常でとどまるはずの子どもが反抗が深刻なものに移行する可能性がある¹⁶⁾と述べていた。このように、思春期の子どもと親の日によっても変

化する関係性の中に看護師も身を委ねなければならず、関わる側もセンシティブになると言える。さらに、思春期の子どもの入院期間が短くなっている中で高度化する医療を提供しつつ、親子と向き合う機会をもちたいがもてないというジレンマを日々、抱えていると考える。このようなジレンマを抱くということは、思春期の子どもが子どもなりに家族の中で病気とともに生きていく選択ができるようになり、その歩みを家族も認めながら家族生活を構築していく、ここに働きかける責務が小児看護者にあると捉えているからと言えよう。したがって、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親に関わる看護師が【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】を活用して親子を捉えやすくなったり、親子と話す機会をもつ一助となるなど、何かひとつでも彼らに関わる看護師が抱える難しさや困難感が緩和されたり、方略的な看護実践につながるのではないかと考える。

2. 【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】を活用して彼らの捻れ現象の見極めを可能にすること

【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】は3部から構成され、総合判定として1部から2部まで進む思春期の子どもと親の場合は、捻れの現象に移行していない親子であると捉えることができる。1部から3部まで進む、あるいは、2部まで進む場合でも親子のチェック項目に相違が多い場合は、捻れの現象に移行している可能性が高い親子とみなすことができるものであった。このように、1部から3部の構成から親子の捻れの現象を見極めることを可能とした背景には、病みの軌跡モデル¹⁶⁾を理論的基盤とした先行研究結果に基づく¹⁷⁾と考える。すなわち、病みの軌跡モデルとは、慢性状態に直面している人々が、日々の疾患管理に取り組むプロセスを通して、病みの行路を方向づけるだけでなく、生き方も方向づけるとともに、その家族も疾患管理に取り組みとともに軌跡を辿ると論じている。したがって、慢性疾患をもちながら生活を営む思春期の子どもと親の捻れの現象を見極めた介入を試みるということは、彼らが辿ってきた病みの軌跡をともに

表3 『思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート』

アセスメントシートの活用について:

捻れに移行する前の思春期の子どもと親であるのか、あるいは、捻れに移行した思春期の子どもと親であるのかを見極めるためのアセスメントシートです。ここでのアセスメントに基づき、看護介入の具体的な方法を思春期の子どもと親の両者に焦点を当てる場合と、思春期の子どもと親のそれぞれに焦点を当てる場合のプログラムに繋げていきます。

※全ての項目を一度に聞いていくものではありません。親子で病気のことを話すきっかけとなってよいシートです。子どもにとってもキーパーソン< >

思春期の子ども用	思春期の子どもを育む親用
目標:子どもが地域で療養生活を継続できる	目標:親が家族生活を営みながら、子どもの療養生活を支えることができる
1. 子どもの病気や療養法に対する理解を促し、親との認知のズレを少なくするための支援	1. 子どもの病気や療養法に対する親の理解を促し、子どもとの認知のズレを少なくするための支援
子どもと親の病気や療養法に対する捉えや、それらに関する認知や思いのズレはないかをアセスメントする。	
1)子どもがどのように自分の病気を捉えているのかを把握する。	1)親が子どもの病気をどのように捉えているのかを把握する。
①どのような説明を医療者から受けているのか	
・病気の説明について: <input type="checkbox"/> 説明を受けた ・ <input type="checkbox"/> 受けていない ・ <input type="checkbox"/> 受けただけだと覚えていない <input type="checkbox"/> いつの間にか知っている ・説明を受けた場合、誰からか:[] ・病名について:[有・無 ;] ・病気がなった原因: <input type="checkbox"/> 原因不明 ・ <input type="checkbox"/> 遺伝的要因はない ・ <input type="checkbox"/> その他() ・病気の経過について: <input type="checkbox"/> 一般と同じ ・ <input type="checkbox"/> ずっと病院に通院する ・ <input type="checkbox"/> 命が危ない ・ <input type="checkbox"/> いつかは治る ・普段の生活の中で注意すること: <input type="checkbox"/> 内容() ・ <input type="checkbox"/> 方法や頻度() <input type="checkbox"/> 身体に及ぼす影響や変化() <input type="checkbox"/> 必要な検査や処置() ・ <input type="checkbox"/> 治療の目処() ・生活への影響について: <input type="checkbox"/> 食事制限() ・ <input type="checkbox"/> 運動制限() <input type="checkbox"/> 部活への参加度 ・ <input type="checkbox"/> 症状出現時の対応() <input type="checkbox"/> 受診行動(回 / 週) ・ <input type="checkbox"/> 学校の先生への説明() <input type="checkbox"/> 友だちへの説明() ・合併症や副作用について: <input type="checkbox"/> 内容() ・ <input type="checkbox"/> 可能性() <input type="checkbox"/> 出現頻度() ・ <input type="checkbox"/> 出現時の対応()	・説明を受けた医療者:[] ・病名について:[] ・病気がなった原因: <input type="checkbox"/> 原因不明 ・ <input type="checkbox"/> 遺伝的要因はない ・ <input type="checkbox"/> その他() ・予後について: <input type="checkbox"/> 発症率 ・ <input type="checkbox"/> 不治の病/一生治らない ・ <input type="checkbox"/> 命が危ない ・ <input type="checkbox"/> 生存率 ・療養法について: <input type="checkbox"/> 内容() ・ <input type="checkbox"/> 方法や頻度() <input type="checkbox"/> 身体に及ぼす影響や変化() <input type="checkbox"/> 必要な検査や処置() ・ <input type="checkbox"/> 治療の目処() ・生活への影響について: <input type="checkbox"/> 食事制限() ・ <input type="checkbox"/> 運動制限() <input type="checkbox"/> 部活への参加度 ・ <input type="checkbox"/> 症状出現時の対応() <input type="checkbox"/> 受診行動(回 / 週) ・ <input type="checkbox"/> 学校の先生への説明() <input type="checkbox"/> 子どもの友だちへの説明() ・合併症や副作用について: <input type="checkbox"/> 内容() ・ <input type="checkbox"/> 可能性() <input type="checkbox"/> 出現頻度() ・ <input type="checkbox"/> 出現時の対応()
②説明後、子ども/親は日常生活の中でどのような病気として捉えたのか	
・生活への戸惑い: <input type="checkbox"/> 正体不明な病気 ・ <input type="checkbox"/> わからない内容() <input type="checkbox"/> 生活への困りごと() ・見目で病気を捉えることの難しさ 見在目: <input type="checkbox"/> 見た目ではわからない ・ <input type="checkbox"/> 症状出現時のみ変化 ・ <input type="checkbox"/> 体育などを休む ・ <input type="checkbox"/> 一般と同じ 見目にこだわる理由: <input type="checkbox"/> 病気ではないと誤解される ・ <input type="checkbox"/> 病気を説明することが難しい ・ <input type="checkbox"/> 普通でありたい ・ <input type="checkbox"/> 普通である ・ <input type="checkbox"/> 別に困っていない ・病気の怖さを不意に感じること: 怖さを感じる瞬間: <input type="checkbox"/> 寝る前 ・ <input type="checkbox"/> 病気を考えた時 ・ <input type="checkbox"/> 友だちから病気を聞かれた時 ・ <input type="checkbox"/> 親から病気を聞かれた時 ・ <input type="checkbox"/> 医療者から病気を言われた時 ・ <input type="checkbox"/> 症状が出た時 ・ <input type="checkbox"/> 何気にふっと ・ <input type="checkbox"/> その他()	・生活への戸惑い: <input type="checkbox"/> 正体不明な病気 ・ <input type="checkbox"/> わからない内容() <input type="checkbox"/> 生活への困りごと() ・見目で病気を捉えることの難しさ 見日目: <input type="checkbox"/> 見た目ではわからない ・ <input type="checkbox"/> 症状出現時のみ変化がある ・ <input type="checkbox"/> 体育などを休む 見目にこだわる理由: <input type="checkbox"/> 病気ではないと誤解される ・ <input type="checkbox"/> 病気を説明することが難しい ・ <input type="checkbox"/> 普通でありたい ・ <input type="checkbox"/> 他() ・病気の怖さを不意に感じること: 怖さを感じる瞬間: <input type="checkbox"/> 寝る前 ・ <input type="checkbox"/> 病気を考えた時 ・ <input type="checkbox"/> 他人や知人から病気を聞かれた時 ・ <input type="checkbox"/> 親戚から病気を聞かれた時 ・ <input type="checkbox"/> 医療者から病気を言われた時 ・ <input type="checkbox"/> 症状が出た時 ・ <input type="checkbox"/> 何気にふっと ・ <input type="checkbox"/> その他()

表3 『思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート』(つづき)

2)子どもなりの病気の捉え方を把握する。	2)親の子どもの病気に対する捉え方を把握する。
①子ども/親は日常生活の中でどのように(子どもの)病気を理解しようとしているのか	
・身近な病気との対比: <input type="checkbox"/> 発熱などの風邪と同じ病気・ <input type="checkbox"/> 怪我と同じ・ <input type="checkbox"/> 大人がなる病気・ <input type="checkbox"/> 不治の病・ <input type="checkbox"/> 短命な病気・ <input type="checkbox"/> 嫌われる病気・ <input type="checkbox"/> うつる病気・ <input type="checkbox"/> 助からない病気・ <input type="checkbox"/> その他()) ・発症時の状況の振り返り: <u>混沌としている</u> <input type="checkbox"/> 言葉で話せない・ <input type="checkbox"/> ぼんやり・ <input type="checkbox"/> 顔の強張り・ <input type="checkbox"/> 話す内容がちぐはぐである・ <input type="checkbox"/> 話したくない・ <input type="checkbox"/> 忘れた/分からないと言う <u>整理ができている</u> <input type="checkbox"/> 自分の言葉で話す・ <input type="checkbox"/> 理解していることを話す <input type="checkbox"/> わからないことを聞くことができる	・身近な病気との対比: <input type="checkbox"/> 発熱などの風邪と同じ病気・ <input type="checkbox"/> 怪我と同じ・ <input type="checkbox"/> 大人がなる病気・ <input type="checkbox"/> 不治の病・ <input type="checkbox"/> 短命な病気・ <input type="checkbox"/> 嫌われる病気・ <input type="checkbox"/> うつる病気・ <input type="checkbox"/> 助からない病気・ <input type="checkbox"/> その他()) ・発症時の状況の振り返り: <u>混沌としている</u> <input type="checkbox"/> 言葉で話せない・ <input type="checkbox"/> ぼんやり・ <input type="checkbox"/> 顔の強張り・ <input type="checkbox"/> 話す内容がちぐはぐである・ <input type="checkbox"/> 話したくない・ <input type="checkbox"/> 忘れた/分からないと言う <u>整理ができている</u> <input type="checkbox"/> 自分の言葉で話す・ <input type="checkbox"/> 理解していることを話す <input type="checkbox"/> わからないことを聞くことができる
③病気になったことで/病気であるために自分の命がどうなると考えているのかを把握する。	
①生きていくことが難しいと捉えているのか	
・死ぬ怖さがある: <input type="checkbox"/> ある・ <input type="checkbox"/> なし(ある場合は以下をチェック) <input type="checkbox"/> 誰にも言えない身体症状がある・ <input type="checkbox"/> 今までに感じたことがない身体症状が出てきた・ <input type="checkbox"/> 病気のことを考えると息苦しくなる・ <input type="checkbox"/> 死を身近に感じる怖さがある ・生活に支障がある: <input type="checkbox"/> ある・ <input type="checkbox"/> なし(ある場合は以下をチェック) <input type="checkbox"/> 夜間眠れない・ <input type="checkbox"/> 食欲がない・ <input type="checkbox"/> やる気がでない・ <input type="checkbox"/> しんどくて学校に行くことができな <input type="checkbox"/> 親から活動範囲を制限させられる・ <input type="checkbox"/> 症状の出現が怖くて活動範囲を自ら制限してしまう <input type="checkbox"/> 親から病気のことを聞かされたくない・ <input type="checkbox"/> 親や友だちなど他人に対してイライラしてしまう <input type="checkbox"/> 親に病気になって申し訳ないと思う	・子どもを失う怖さがある: <input type="checkbox"/> ある・ <input type="checkbox"/> なし(ある場合は以下をチェック) <input type="checkbox"/> 子どもの命は長くないと思ってしまう・ <input type="checkbox"/> いつ症状/病状が悪化するか気がでない・ <input type="checkbox"/> いつかは子どもを失うんだと考えてしまう・ <input type="checkbox"/> 子どもの将来はない ・子どもとの生活に支障がある: <input type="checkbox"/> ある・ <input type="checkbox"/> なし(ある場合は以下をチェック) <input type="checkbox"/> 子どもの身体症状を詮索してしまう・ <input type="checkbox"/> 病気のために慮めにあつていないか聞いてしまう・ <input type="checkbox"/> 子どもの活動範囲に制限を強いてしまう・ <input type="checkbox"/> 子どものことでイライラしてしまう <input type="checkbox"/> 子どもから病気のことを聞かされたくない・ <input type="checkbox"/> 子どもの療養法を自分のことのようにしてしまう <input type="checkbox"/> 子どもに対する罪悪感がある
②病気のために社会から何か制限されていると捉えているのか	
・過剰に心配される: <input type="checkbox"/> ある・ <input type="checkbox"/> なし(ある場合は以下をチェック) <input type="checkbox"/> 友だちと同じことをさせてもらえない・ <input type="checkbox"/> 修学旅行などの行事の際、親の同伴を求められる <input type="checkbox"/> できることをさせてもらえない・ <input type="checkbox"/> できないと決めつけられる(誰から:)) ・病気のことについて: <input type="checkbox"/> 自ら話す(誰に: ・何を:)) <input type="checkbox"/> 病気のことは友だちに聞かされたくない・ <input type="checkbox"/> 病気のことは先生に聞かされたくない <input type="checkbox"/> 病気を隠している・ <input type="checkbox"/> 自覚症状を無視している・ <input type="checkbox"/> 療養法を守らない <input type="checkbox"/> 病気のことを何故か先生が知っている・ <input type="checkbox"/> 病気のことを何故か友だちが知っている	・過剰に心配される: <input type="checkbox"/> ある・ <input type="checkbox"/> なし(ある場合は以下をチェック) <input type="checkbox"/> 小・中学校/高校への進学許可が得られない・ <input type="checkbox"/> 「大丈夫」と言っても信じてもらえない <input type="checkbox"/> 行事の際、親同伴を求められる・ <input type="checkbox"/> 回りの人が制限を子どもに強いる ・子どもの病気のことについて: <input type="checkbox"/> 自ら話す(誰に: ・何を:)) <input type="checkbox"/> 病気を隠すように子どもに話している・ <input type="checkbox"/> 子どもが困らないように内緒で先生に伝えている <input type="checkbox"/> 親の知り合いにも病気のことを隠している・ <input type="checkbox"/> 子どもの友だちの親に病気のことを伝えている <input type="checkbox"/> 病気を隠している
③療養法に取り組むことについてどのように捉えているのか	
<input type="checkbox"/> 生きるためにずっと必要なもの・ <input type="checkbox"/> いつかは必要でなくなるもの(今は必要なもの)・ <input type="checkbox"/> しないという選択肢がないもの・ <input type="checkbox"/> 親や医療者からするように言われるもの <input type="checkbox"/> しないと親が悲しむもの・ <input type="checkbox"/> しないと親から怒られるもの	<input type="checkbox"/> 子どもが生きてするためにずっと必要なもの・ <input type="checkbox"/> いつかは必要でなくなるもの(今は必要なもの)・ <input type="checkbox"/> しないという選択肢がないもの・ <input type="checkbox"/> することで子どもの命がずっと続くもの <input type="checkbox"/> 医療者からするように言われるもの・ <input type="checkbox"/> 必要だと思わないもの・ <input type="checkbox"/> 子どもに申し訳ないもの

総合判定

1)~3)まで目を通した結果、
 * 親子のチェックが1)→2)まで進む⇒**捻れに移行する前の親子**(「病気向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.1」へ)
 * 親子のチェックが1)→2)→3)まで進む⇒**捻れに移行している親子**(「病気向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.2」へ)
 * 1)2)において、親子のチェックの対比が少なくとも項目のずれが多い;ずれが多いことを意味し、**捻れに移行する/している親子**
 の可能性は高い(⇒「part.2」も行う)
※総合判定は親子に関わる看護師の皆さんでチェック内容を話し合ってください!

辿ることが必要不可欠であり、現時点における親子像を捉えるだけでは介入の糸口は見えどころか誤る危険性が高いと考える。思春期の子どもと親を尊重した看護実践を展開するためにも、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】を用いた彼らの軌跡を正しく捉えるためにも、1部から3部を一連のプロセスとして捉えていくことが重要であると考え。このような活用を通して、思春期の子どもと親に関わる看護者は、彼らの軌跡を尊重した看護実践を展開しやすくなるとともに、彼らの関係性を見守る役割を担うことを可能にすると考え。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究結果である【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】は、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親に実際に活用する前の看護介入のひとつである。【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】を実践の場で活用するためには、慢性疾患をもつ思春期の子どもの主治医や病棟看護師、外来看護師とともに、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】の活用について統一した見解や共通認識が必要であり、実施に向けた十分な検討を重ねる必要があると考える。したがって、主治医や病棟看護師、外来看護師との協働のあり方も検討事項としながら、【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】を活用し、評価していくことが課題である。

VI. 結 論

慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの開発を目的とし、思春期特有の捻れの現象に焦点を当てた【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート案】を試作し、8名の小児看護CNSや熟練看護師にインタビュー調査を実施した。得られた意見などを質的分析によって妥当性の確保、並びに洗練化を行った結果、最終版として3部構成からなる【思春期の子どもと親が辿る

“捻れ”移行アセスメントシート】が完成した。このことにより、慢性疾患をもちながら思春期に至る子どもと親の捻れの時期を見極めた上で実施できる具体的な看護介入を実践しやすくなると考える。

謝 辞

本研究にご協力いただきました研究協力者の皆さまに深く感謝いたします。また、ご指導いただきました中野綾美教授に深く感謝いたします。なお、本研究は科学研究費補助金2008年・2009年度若手研究（スタートアップ【課題番号：20890202】）を受けて行った。

引用参考文献

- 1) 加藤忠明、伊藤龍子：今後の小児慢性疾患治療研究事業のあり方—第3報 看護的視点から—、日本子ども家庭総合研究所紀要、39、291-295、2003.
- 2) 加藤忠明：小児の慢性疾患について、小児保健研究、63(5)、489-494、2004.
- 3) 加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業とその制度改正、小児科、46(10)、1645-1650、2005.
- 4) 柏木知子、苗村光廣：小児慢性疾患患者の現状、小児看護、28(2)、227-231、2005.
- 5) 高谷恭子：慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る構図、平成20年度 高知女子大学大学院博士論文、2008.
- 6) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチ 質的実証研究の再生、弘文堂、2003.
- 7) 二宮啓子：思春期の糖尿病患児とその親の療養生活に対する認識の変化が療養生活・血糖コントロールに及ぼす影響に関する研究—二次元イメージ拡散法を用いた看護援助の検討—、千葉看護学会会誌、4(1)、39-45、1998.
- 8) 二宮啓子：思春期の糖尿病患児と親野療養生活に対する認識の相違が血糖コントロールに及ぼす影響、日本糖尿病教育・看護学会誌、6(2)、104-112、2000a.
- 9) 二宮啓子：療養生活に対する親子の認識の相違に焦点を当てた看護援助による効果—思春期のIDDM患児とその親の認識の変化—、神戸市看護大学紀要、4、39-47、2000b.

- 10) 二宮啓子：思春期の糖尿病患児と親の療養生活に対する認識の相違が血糖コントロールに及ぼす影響、日本糖尿病教育・看護学会誌、6(2)、104-112、2002.
- 11) 石渡裕子：幼少期から思春期に至るまでの患者の病気に対する認識と母親の養育姿勢、神奈川県立看護教育大学校 看護教育研究収録、27、343-350、2002.
- 12) 金丸友、中村伸枝、荒木暁子他：慢性疾患をもつ学童・思春期患者の自己管理およびその捉え方－質的研究meta-studyを用いて－、千葉看護学会会誌、11(1)、63-70、2005.
- 13) 高谷恭子：慢性疾患をもつ思春期の子どものアドヒアランス、平成16年度 高知県立大学大学院修士論文 2005.
- 14) Erikon,E.H./仁科弥生訳：幼児期と社会 1、みすず書房、1950/1977.
- 15) 神庭靖子：思春期の発達過程における心理的ストレスと病気、小児看護、14(3)、302-307、1991.
- 16) Woog,P.(ed)/黒江ゆり子：慢性疾患の病みの軌跡 コービンとストラウスによる看護モデル、医学書院、1992/1995.