

氏 名：深 谷 基 裕

学 位 の 種 類：博士（看護学）

学 位 記 番 号：甲 第 4 3 号

学位授与年月日：平成 2 3 年 3 月 1 6 日

学位授与の要件：学位規則第 4 条第 1 項該当

論 文 題 目：幼少期から気管支喘息をもつ学童後期・思春期の子ども
「病い」の体験

Illness Experienced by Children belonging to the Latter
Half of Elementary School and Those in Adolescence Who Have
Bronchial Asthma from Earliest Childhood

論文審査委員：主査 筒 井 真優美

副査 武 井 麻 子

副査 濱 田 悦 子

副査 河 口 てる子

副査 守 田 美奈子

論 文 内 容 の 要 旨

【研究の背景】

一般に、小児期の喘息は治りやすいと言われ、思春期に多くの子どもが発作を起こさなくなり軽快すると考えられてきたが、近年の疫学調査では喘息の有病率が学童期、思春期においてあまり減少しないことが報告されている。喘息をもつ子どもは学童期後半から、母親を含めた保護者と過ごす時間よりも同年代の友人と過ごす時間が増え、親から子ども中心の治療管理へ移行する。この時期は子どもの成長とともに喘息症状が軽快するものの、成人喘息に移行したり、喘息死を起こしたりする危険な過渡期となる。そのため、子どもの「病い」体験に沿った援助を行うことが子どもの支援者に必要であると考えられる。

【研究目的】

幼少期から喘息をもつ学童後期・思春期の子どもが日常生活の中でどのようなことを体験し、どのように語るのかを喘息の当事者である申請者との継続的な対話を中心にして明らかにし、その体験がその子どもの自己アイデンティティの発達にどのように関わっているのかを考察し、看護実践への示唆を得る。

【研究方法】

本研究ではマイクロ・エスノグラフィーの手法（Valsiner,1987）を用いた。研究フィールドは関東地方にある 1 小児科の診療所で、研究参加者はこの診療所を受診する小学校 4 年から高校 2 年生までの喘息をもつ子ども 11 名とその家族、診療所スタッフと養護教諭であった。データ収集方法は診療所内での参与観察法と非構成的インタビュー法を用いた。また同意を得て、診療録からもデータ収集をした。予備調査を含めてデータ収集期間は約 2 年間であった。データ分析はフィールドワークと並行して行い、子どものおかれている社会的文脈を考慮してフィールドノーツか

らのデータをコーディングし、テーマを抽出した。分析は指導教員よりスーパーヴィジョンを受けながら行い、分析結果の妥当性を保つようにした。

【倫理的配慮】

研究参加希望者にできる限り保護者同席のもとで子どもの発達段階に合わせた表現を用いて、書面と口頭で研究の趣旨と方法、期間、参加は自由意思であること、途中辞退が可能であること、辞退した場合にも一切の不利益はないこと、プライバシー保護をすること、得られたデータは本研究以外には使用しないことを説明し、子どもと保護者から研究参加の承諾を得た。子ども以外の参加者にも同様に説明し参加の承諾を得た。また、本研究は日本赤十字看護大学の研究倫理審査委員会に承認を得て実施した。

【結果】

1. 日常生活における子どもの「病い」の体験への接近

診療所では喘息をもつ子どもたちの診察はルチーン化され、付き添っている親と医師が会話をし、子どもはそのやり取りを見て過ごしていた。看護師は医療処置の時間を利用して子どもから生活の様子を聞き出していたが、子どもとかかわる時間が少ないことを気にしていた。

申請者は子どもたちが日常生活のなかでどのような体験をしているのか聞き出そうと、子どもたちの診察に合わせてインタビューを開始した。インタビュー開始しても、診察の延長かのように子どもたちから「別に」「ふつう」という返答しかしなかった。子どもたちがなかなか語らない一方で、インタビューに同席した親のなかには、わが子が語らない分を肩代わりするかのようになり、「小児喘息」と診断されてから今までの経過を語った。

申請者はなかなか語らない子どもたちに語ってもらえるような「場」を模索し、子どもたちへのインタビューで親が同席する場合は、「話す席」と「聞く席」というインタビュー上のルールを設定し、インタビュー前に子どもと親にそのルールを伝えるようにした。他にも、子どもによって、向かい合っていたインタビュー時の座席配置を、子どもと申請者が同じ壁の方向を向いて話をする並行した座席配置に変更した。

申請者は当初、子どもへ先入観を与えてしまい、語りを歪めてしまうのではないかという不安から、申請者自身の喘息体験を話さないように中立な立場で聞き役に徹していた。しかし、このようなインタビューでは、子どもたちは自分に起こった出来事は語るものの、感情を含めた思いまでは話さなかった。そこで、申請者は自身の喘息体験を話すようにインタビューの場の構造を変えた。すると、子どもたちは喘息にまつわるエピソードとその時の思いを語り始めた。

2. 語られた「病い」の体験

<平気なフリ>学童後期以降、子どもたちは部活動など課外活動の時間が増えいき、喘息発作で自分の思い通りに身体を統制できないことや仲間との差を自覚するようになっていった。学童後期の子どもは仲間と遊んでいる間に発作で苦しくなっても、途中で抜けることは「死んでも嫌」と言って遊び続けた。またサッカークラブでの練習中に発作を起こして苦しくても、仲間に追いつけなくなる劣等感から他人に気付かれないように「平気なフリ」をしてサッカーを続けていた。学童前期までは、自分の苦痛もそのままに表現していた子どもも、学童後期になると実際に体験している感情を隠して表向きの感情を取り繕うようにふるまっていた。

<「治る」という目標にたどりつけないことでの挫折感と死の不安>「大人になったら治る」と幼少期に聞いた子どもたちは、身体的に成長し、大人に近づいても治った感覚がないために、内

服薬の服用を中止して自分の身体を通して治ったかどうかの査定を行っていた。薬を中断しても発作がないことで一度は「治った」と感じるが、再び発作に襲われることで治っていなかったと挫折感を味わっていた。中学生になると「治る」ために‘たいりよく’をつけようと運動量の多い部活動に属し、発作が起きても仲間と一緒に練習をし続けることがあった。彼らは仲間から発作を気にされることを嫌がり、「やばい」と思いながらも限界まで身体を酷使し、唇が真っ青になるまで運動し続けた。彼らの中には部活動を3年間続けられ、大発作を起こさなくなったことで「やっと自分を形にできた」と達成感を得るものもいた。しかし、高校生になり再び喘息発作に襲われることで、治っていないという挫折感とともに、「大人」になっても治らない身体に死の不安をもっていた。

＜「神様」とも捉えられる治療薬＞思春期の男の子たちは、吸入ステロイド薬のことを「神様」と呼んでいた。彼らは中学生になり、部活動で激しい運動をして喘息発作を繰り返すようになった。この体験から薬の服用と発作の関係性をみて、薬を服用することによって他の子どもと同じように運動ができ、また発作による死の不安を回避できる薬を神格化していた。

3. 「病い」の体験を語ることが子どもたちに与えた影響

思春期の子どもたちへインタビューを繰り返していくうちに、喘息の捉え方について変化がみられるようになった。インタビューを始めた当初は喘息を「治さなきゃいけない」と語っていた子どもが、「今は治らなくてもいい」「今の状態が続けばいい」と語り始めた。

【考察】

Erikson (1950/1977) は、発達段階に応じた自己と他者が協応し合う同調傾向と相反する失調傾向との葛藤を体験し、この葛藤の危機を乗り越えることで、人間固有の心理・社会的な徳が生まれてくるという。学童期の発達課題は、勤勉性対劣等感の葛藤であり、喘息をもつ子どもが発作時に行う「平気なフリ」は劣等感の克服のためにも用いられていた。喘息発作は身体的危機だけでなく、自己アイデンティティの発達上の危機でもある。この劣等感を克服するための戦略は、時として身体的に危険な状態まで自己を追い込み、生命の危機を乗り越えることで適格性 (competency) の感覚を得て、自己を確かなものとして体験できたのである。一方、思春期になると、同じ年齢で趣味や考え方が同じ仲間や、家族以外の指導的な人物と新しく同一化を行うことによってしか解決し得ない危機に遭遇する (Erikson, 1968/1973)。この年代の子どもは仲間との社会的関係性が意識され、仲間と対等な関係をもちたい思いが優先的になるため、仲間から発作を指摘されることが仲間から外されたようにも感じ、仲間との同一化をするために苦しくても部活動の練習を続けようとするのだった。

「大きくなったら治る」という言説は、幼少期の子どもには希望をもたらすが、思春期になると治らない身体と言説の間で不調和を生みだし、子どもたちの焦りと不安を増加させていた。語ることによって、子どもたちはこの不調和を超えて、自らの物語を紡ぎだすようになった。子どもに喘息の体験を聞くということは、事実を把握するだけに留まらず、子ども自身が喘息をもつことを今の自己に意味づけていく作業を傍らで見守り、助けることであった。

論文審査の結果の要旨

思春期は疾病をもたない子どもであっても、第二性徴がおき、自我の発達から身体的・心理的に不安定になりやすい時期である。本研究は、小児期に喘息を患っていた申請者が当事者として喘息をもつ子どもと対話を行い、学童後期・思春期の子どもの「病い」の体験を子どもの語りから生き生きと描き出したこと、また幼少期から喘息をもち続ける子どもの自己アイデンティティの形成プロセスの特徴を明らかにしており、小児看護の実践にとって意義ある研究であると評価された。また、喘息死の不安を抱えながらも喘息をもつ子どもたちが発作による身体的危機をかかえながら、命がけで発達課題である自己アイデンティティの確立を試みていることが具体的に明らかにされており、このことが本研究のオリジナリティであるといえる。

専門委員会では、論文として文章が読みやすく、論旨が明確であることが評価された。本論文では、申請者は喘息当事者として診療所のなかでなかなか語ろうとしない子どもたちに対して、試行錯誤しながら対話をする場を調整し、子どもたちとの対話に成功している。本研究の結果においては、今まで明らかにされてこなかった喘息をもつ子どもの日常生活での体験だけでなく、子どもたちが話しやすいように環境を整えていくプロセスも詳細に記述し、豊富に事例を提示しながら展開しており、十分に説得力に富むものであった。また、本研究で申請者が行った子どもとの継続的な対話は、子ども自身が喘息をもつことについて今の自己に意味づけていく作業に繋がり、このようなかわりが喘息をもつ思春期の子どもへの実践的示唆を示していると評価された。

考察においては、喘息をもつ子どものアイデンティティが同年代の子ども同士の社会のなかで作られていくこと、「大人になったら治る」という大人の作った言説によって不安を増強させていること、喘息発作による死の不安と死に関する概念の発達から死の恐怖をもちながらも、不安を打ち明けることができないでいることが論じられている。これらは、喘息をもつ学童後期、思春期の子どもへの看護で今まで十分に明らかにされてこなかったことから、看護師の子どもへのかかわりにおいて重要な示唆を提示していると評価できる。

博士学位論文審査専門委員会では、審査の結果、本論文を学位規程第3条に定める博士（看護学）の学位論文としてふさわしい水準にあると認め、「合格」と判定した。