

# 慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの居場所の脅かし

川島 美保

高知大学医学部看護学科 〒783-8505 高知県南国市小蓮

## Threat of “Ibasho” of Adolescents with Chronic Condition

Miho KAWASHIMA

Nursing Course, Medical School, Kochi University  
Kohasu, Oko-cho, Nankoku City, Kochi(〒783-8505),Japan

### Abstract

“Ibasho” is a Japanese word. The purpose of this research is to get suggestions of ideal nursing attitude by “ibasho” and the construction of “ibasho” of adolescents with chronic condition. This article focused on one part of the results, 【threat of “ibasho”】.

Research was conducted according to a qualitative design, with data being collected by semi-structured-interviews.

Analysis of data from 9 adolescents identified, Three categories were involved in 【threat of “ibasho”】; [threat in home as “Ibasho”][threat in place as “ibasho” where the companion exists][Threat of “ibasho” of the future].

Therefore, press a sick adolescent acceptance of the child where it lives with the chronic ailment, do caring that supports the establishment of the identity of 'myself who has the sickness', and, caring that supported strengthening the adjustment related to the appeal that deepened understanding to family and companion's sicknesses, the child, the family, and the companion and communications was done, and the necessity for doing the empowerment to support the child by family and companion's power was suggested.

**キーワード** : 居場所, 慢性疾患, 思春期

**Key Words** : “ibasho”, Adolescence, Chronic Condition

## I. 緒言

現代の子ども社会において、児童虐待<sup>9)</sup>や不登校の増加等<sup>2)</sup>の問題を背景に、子どもの居場所の重要性が指摘され<sup>3) 4) 5)</sup>、文部科学省も、2004年より子どもの居場所づくり新プランに3ヵ年計画で取り組んでいる<sup>6)</sup>。

居場所はアイデンティティを確認したり、熟成する場<sup>7)</sup>である。家族より仲間関係が主な重要他者となり、アイデンティティを確立させる時期である思春期は居場所との関連が最も深い<sup>8)</sup>。思春期は健康な子どもでも揺れ動く時期であるが、慢性疾患をもつ子どもは‘病気をもつ自分’のアイデンティティを確立しなければならない。しかし、病気をもつゆえに、制限を強いられる、特別扱いされる、家族に孤立感を抱く、仲間に対して帰属感をもてず孤独を感じていること等<sup>10)~14)</sup>が報告されている。このような状況は、居心地よいとは言えず、家庭や学校、社会の中で居場所が脅かされる、あるいは喪失につながると考える。そこで、慢性疾患をもつ思春期の子どもにとっての「居場所」を理解した上で整える関わりが、子どもの将来に向けて成長発達を促すために必要であると考えた。

「居場所」を中心概念とした研究は小児看護領域では見当たらず、今後の小児看護への有用な知見が得られるものとし、本研究は、慢性疾患をもつ思春期の子どもが捉える居場所と居場所づくりの特徴を明らかにし、看護への示唆を得ることを目的に行った。

本稿では、研究の一部であり、慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの【居場所の脅かし】について報告する。

## II. 研究方法

### 1. 対象

本研究の対象は、小児慢性特定疾患（慢性腎疾患、喘息、糖尿病）および脳性麻痺、運動機能障害をもつ入院中または外来通院中の思春期の子どもで本人および保護者より同意を得た9名である。また、意識障害や精神発達障害はなく、重篤な状態でない者で言語的コミュニケーションが可能な者とした。以上は、A県内の3つの総合病院で担当医、外来師長、病棟師長から紹介を受け、病院長と看護部長より許可の得られた者とした。

### 2. 研究方法

質的帰納的アプローチによる因子探索型研究方法

### 3. データ収集

研究者が独自に作成したインタビューガイドに基づいた半構成的面接法とし、本人より承諾が得られた場合のみ面接内容について、MDによる録音及び記録を行った。

日時は対象者の希望日とし、場所は相談の上、面接中の体調異常などの緊急時に配慮し、病院内の部屋で対象者のプライバシーが守られる、話しやすい場所を選定した。インタビューの際には、質問の順番にはこだわらず、対象者が自由に語れるように配慮し、進めた。

### 4. データ分析方法

データ分析は、①録音及び記録したデータより逐語録を作成し、各ケースの特徴を掴み

ながら、事例毎のコード化、第一次コーディングを行った。②事例を越えて比較分析を行い、共通点および相違点を明確にし、ケース全体での特徴を抽出した。③事例を越えて類似した意味内容をカテゴリー化し、第二次コーディングを行った。④第二次コーディング間で類似したものについてカテゴリー化を行い、第三次コーディングまで行った。

#### 5. 信頼性と妥当性の確保

本研究では、信頼性と妥当性の確保のため、以下の点に留意した。

本調査の前にプレテストを2段階で行い、インタビューガイドについては、本研究の枠組みに沿ったものとなるように、半構成の質問項目を作成した。また、プレテストで研究の枠組みに沿ったデータが抽出できているかについて検討し、修正や不足している内容の追加を行った。また、子どもと関わる姿勢、コミュニケーション技術、面接の進め方の技術、データ分析について、各段階で定期的にスーパーバイズを受け、洗練化を図った。

### Ⅲ. 倫理的配慮

研究対象者および保護者には、研究対象者（子ども）用と保護者（大人）用の2種類の研究依頼書を用いて、それぞれに説明を行った。研究依頼書には、研究の主旨、面接方法・内容、研究論文への記載、学会発表の可能性、連絡先について記載した。また、同意書には、面接によって得られたデータの本研究以外への非活用、プライバシー厳守、回答拒否の自由、研究参加の自由、不利益からの保護について記載した上で説明し、同意が得られた場合には同意書にサインを頂き、研究者自身もサインを行った上で、控えを渡した。

面接は体調不良時の対応を整備した上で、承諾が得られた場合のみ録音及び面接内容の記録を行った。プライバシー保護については、ランダムなアルファベットの使用及びデータの厳重な管理に努めた。

### Ⅳ. 結果

#### 1. データ収集期間

データ収集期間は、プレテストを2003年5月、本調査を2003年5～11月に実施した。

#### 2. 対象者の背景

各施設より選定基準に基づいて紹介された対象者の中で、研究依頼を行い、本人および保護者より同意の得られた9名を対象とした。1回の面接時間は30分～160分で、1人あたりの平均面接時間は75.5分であった。面接は各対象者とも1回のみで終了した。

対象者は、男児4名、女児5名の計9名であった。年齢は12～18歳、平均年齢14.7歳、疾患は脳性麻痺2名、運動機能障害1名、腎疾患1名、呼吸器疾患2名、内分泌疾患2名、消化器疾患1名であった。発病した時期を発達段階別にみると新生児期2名、幼児前期4名（幼児期1名含む）、学童前期2名、思春期1名であった。罹病期間は約9ヶ月～約18年であり、平均9.6年であった。入院回数は1～30回以上であり、1名は不明であった。

対象者が同居している家族は、両親と本人のみ2名、両親と同胞と同居している者3名、両親と祖母と同胞と同居している者1名、片親と同胞と同居している者3名であった。

データ収集時の対象者の状況は入院中1名、外来通院中8名(内1名は治療目的で養護学校内の寮生活をしていた)であった。

### 3. 慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの【「居場所」の脅かし】

【「居場所」の脅かし】とは、「居場所」と捉えることを脅かす事象のことである。これには、[「居場所」としての家における脅かし][「居場所」としての仲間がいる場における脅かし][未来の「居場所」の脅かし]の3カテゴリーが抽出された。

表1 慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの【「居場所」の脅かし】

カテゴリー	サブカテゴリー
[「居場所」としての家における脅かし]	《家族内のコミュニケーション不足》
	《同胞の病気に対する理解の難しさ》
	《家族の協力の不十分さ》
	《入院体験による日常からの分離》
[「居場所」としての仲間がいる場における脅かし]	《健康な仲間の病気に対する理解の難しさ》
	《活動への参加の難しさ》
	《状況の把握の困難さ》
	《健康な仲間へのコンプレックス》
	《身近な同志の存在のなさ》
	《入院による仲間との分離》
[未来の「居場所」の脅かし]	《願望の抑圧》
	《未来への希望のなさ》
	《自信のなさ》

#### 1) 「居場所」としての家における脅かし

[「居場所」としての家における脅かし]とは、子どもが家を「居場所」と捉えることを脅かす事象のことであり、4つのカテゴリーが抽出された。

##### (1) 《家族内のコミュニケーション不足》

《家族内のコミュニケーション不足》とは、何らかの理由で子どもと家族との間のコミュニケーションが不足していることである。

《家族との会話がなない》とは、「中学校、高校入ったばかりの頃は、本当寝に帰る家みたいな感じだったけど、本当にお母さんともお姉ちゃんとも喋らなかつた時期がそれぐらいあった。今は帰りたくなる家 (Case5)」や「お父さんとは話さない。帰りも遅いので、あんまり話す時間がない。お姉ちゃんもいろいろ忙しいみたいで、あんまり顔を合わさない (Case6)」に代表されるように、子どもと家族との間に会話がなないことであり、過去に会話がなない時期があった場合や家族員の一部との会話があまりない状況が語られていた。

## (2) 《同胞の病気に対する理解の難しさ》

《同胞の病気に対する理解の難しさ》とは、子どもが思っているような病気および療養行動の捉え方や理解の仕方を同胞がしてくれないことで生じる脅かしである。

〈病気について誤解されている〉とは、「兄も最初はよく理解できなくて、1型糖尿病っていう病気も知らなくて、それでけんかになったときに『自業自得のくせに』って言った (Case3)」に代表され、子どもが同胞に病名や病態について誤解されていることである。

〈病気のことで馬鹿にされる〉は、「お兄ちゃんも弟も『君のレバーはどうしようもない』とか、いつつも言ってくる。(中略) 昨日も『ビッグレバー』と言われたので蹴り飛ばした (Case9)」に代表され、子どもが病気のことを理由に同胞から馬鹿にされることである。

## (3) 《家族の協力の不十分さ》

《家族の協力の不十分さ》とは、子どもの療養生活に対する家族の援助が不十分なことによる脅かしである。

〈家族の協力が得られない〉とは、「時間があれば、いろいろしたい。夜もジョギングしたいけど、今は1人で行ってたら、変な人もいて危ないけど、誰もついて来てくれない (Case3)」に代表され、子どもが家族の力を必要としている時期や内容において、協力が得られないことである。

## (4) 《入院体験による日常からの分離》

《入院体験による日常からの分離》とは、子どもが治療目的の入院により、「居場所」としての家での生活から離れなければならないことによる脅かしである。

〈家族からの分離による孤独〉とは、「個室だったら、しーんとしている。お兄ちゃんらあもないし・・・ (Case3)」に代表され、入院により子どものみが家や家族と離れ、孤独となることである。

〈監視によりやすらげない〉とは、「(家は) 監視されてない。看護師さんが何回か来るでしょ。看護師さんが乗り込んで来たら、がっと起きて『何ですか?』って。で、用が済むとまた、横になる。はっきり言って、入院しているときはびくびくしているというか、休めない、身体。表面的には動かないし、疲れないけど、精神的にはこっちの方が疲れてる (Case1)」に代表されるように、子どもが看護師の見回りが気になり、心身ともにやすらげないことである。

〈自由にできない〉とは、「生活に制限っていうか、テレビもないというか、部屋にはあるけど、見たいときに見えない。ご飯がまずい。お風呂も入る日が決められていて、週に2回しか入れなかった。とにかく、帰りたい。まともな生活がしたい (Case4)」に代表されるように、生活に制限があり、子どもの思うようにはできないことである。

〈退屈な時間を強いられる〉とは、「どこにも行けないし、動けないし (Case6)」 「時間がすごいある。夜になるまで、あと何時間。それをどう潰そうかって思ってる (Case1)」に代表され、子どもが何もすることがなく、退屈な時間を過ごすことである。

## 2) 「居場所」としての仲間のいる場における脅かし

〔「居場所」としての仲間のいる場における脅かし〕とは、子どもが仲間のいる場を「居場所」と捉えることを脅かす事象のことであり、5 カテゴリーが抽出された。

### (1) 《健康な仲間の病気に対する理解の難しさ》

《健康な仲間の病気に対する理解の難しさ》とは、健康な仲間が、子どもが思っているような病気および療養行動の捉え方、理解の仕方をしてくれないことである。

〈病気について誤解されている〉とは、「糖尿病っていても、やっぱり、みんな何か肥満とかが原因でとか。私太ってましたし、やっぱり、そう思われちゃったみたい。お昼に私が食べてると、『甘い物食べて大丈夫?』て聞いてきて、『甘い物好きだしね』って答えたら、『甘い物が好きで、そういうのを食べてばかりいたから、(病気に) なったんでしょ?』と言われました (Case3)」に代表され、子どもが仲間に病名や病態について誤解されていることである。

〈病気のことで馬鹿にされる〉とは、「6年の頃、さんざん馬鹿にされた」「馬鹿な子どもは『お前、蛋白質だろ!』って。『お前もじゃ』って (Case1)」に代表されるように、子どもが病気のことを理由に健康な仲間から馬鹿にされることである。

〈気にされる〉とは、「気にされると気まずい (Case2)」「気にしないで欲しい (Case6)」に代表され、子どもが病気のことを健康な仲間から身体の状態について、過度に気にされることである。

〈特別扱いされる〉とは、「逆に変な目で見られるのが嫌 (Case1)」「なったばかりの頃は、特別扱いみたいな感じ (Case3)」「心配してくれるのは嬉しいと思ったんですけど、特別扱いはして欲しくない (Case3)」に代表され、子どもが病気をもっていることで、健康な仲間から行動について心配されるなど、特別な目でみられていると感じることである。

〈悩みを分かってもらえない〉とは、「やっぱり、同じ病気じゃないと、何か分からない気持ちもある」「『でも、それが何?』って感じだったので。ま、普通の人だったら、『それが何?』って感じなんだろうなって (Case3)」に代表され、子どもがもつ病気に関する悩みについて、健康な仲間に分かってもらえないということである。

### (2) 《活動への参加の難しさ》

《活動への参加の難しさ》とは、子どもの身体状態の問題により、健康な仲間と同ように活動に参加することが難しいことである。

〈運動に参加できない〉とは、「マラソンとか水泳はやっていない (Case4)」「ラジオ体操だけ、あとは見学 (Case1)」に代表され、子どもが身体状態を理由に健康な仲間が行う運動に関して参加できないことである。

〈行事に同じ形で参加できない〉とは、「クラスマッチ。応援の方に回って、喉嚨らしてまで応援する (Case1)」「友達のところを写真にとったり、『がんばれー』とかって旗振ったり (Case1)」に代表され、子どもが身体状態を理由に健康な仲間と同じスタイルでは行事に参加できないことである。

〈仲間と一緒に動けない〉とは、「すごい友達とか信頼できる人とか、尊敬している人なんかが高級生にいと、その人と遊びたいとか、一緒に過ごしたいと思う。それで、

その人なんかと遊んで、ちょっと面白いことがあって、(その人が) 他の別の道とかに興味を示して動いたときに、自分がそこに付いていけないというのが寂しい (Case7)」に代表され、子どもが健康な仲間と一緒に行動できないことである。

〈仲間のように動けない〉とは、「バスケットを部活でしてた。毎日毎日あるし、練習もきついし、まだついていけない、身体がついていけなかった (Case5)」に代表されるように、子どもが健康な仲間と同じ内容の運動をするが、体力や身体状態に限界があり、仲間のように動けないことである。

### (3) 《状況の把握の困難さ》

《状況の把握の困難さ》とは、子どもが病気の治療や体調不良等の理由で、仲間と過ごす時間が制限されることにより、周囲の状況の把握が困難となることである。

〈周囲の状況が分からない〉は「受けてない日が続いた。6月ぐらいからかな、行ってないのは。そのぐらい、ずーっと保健室にいたから、久しぶりに出たとしても、全然わからんって感じだから (Case2)」に代表され、子どもが入院や早退等の理由により、学校で仲間と過ごす時間が制限され、周囲の状況が分からないことである。

### (4) 《健康な仲間へのコンプレックス》

《健康な仲間へのコンプレックス》とは、子どもが健康な仲間に対して病気のことで羞恥心や劣等感をもつことである。

〈コンプレックスがある〉とは、「本当ちっちゃいときは、生まれながらこの状態だとかえって意識しないんですよ。周りが歩いている方が何で? って感覚が強いので。いろんなことを学んで常識ができてくると、逆にそういう部分に、今までハードル越えてたと思ってた部分で、なかなか悩むというか、内面に押さえ込んでる部分もある (Case7)」に代表され、子どもが健康な仲間に対して病気をもっている自分と比べてコンプレックスを抱くことである。

〈恥ずかしさがある〉とは、「やってないことをやり始めると。だって、6年にもなってもクロールが満足にできないなんて恥ずかしいよね (Case1)」に代表され、子どもが健康な仲間に対して恥ずかしさを感じることである。

### (5) 《身近な同志の存在のなさ》

《身近な同志の存在のなさ》とは、子どもの身近に同じ病気をもつ同志の存在がないことである。

〈同じ病気の子が身近にいない〉は、「同じ学校には同じ病気の人も1人もいないので、やっぱりちょっと寂しいというか、辛い (Case3)」に代表され、子どもの社会活動の場に、同じ病気をもつ同じ歳の同志がいないことである。

### (6) 《入院による仲間との分離》

《入院による仲間との分離》とは、子どもが治療目的の入院のために「居場所」としての仲間がいる場から離れなければならないことである。

〈仲間からの分離による違和感〉とは、「友達と一緒にいるのは普通に考えたら当たり前。入院で会えないのは違和感 (Case5)」に代表され、子どもが仲間と会えないことに

違和感をもつことである。

〈勉強の遅れに対する不安〉とは、「やっぱ、勉強とかが遅れるといけないから、病院の学校に通った (Case8)」に代表され、子どもが入院体験により勉強の遅れが生じることへの不安をもつことである。

### 3) [未来の「居場所」の脅かし]

[未来の「居場所」の脅かし]とは、子どもが未来の「居場所」と捉えることを脅かす事象のことであり、3カテゴリーが抽出された。

#### (1) 《願望の抑圧》

《願望の抑圧》とは、子どもがもつ願望について、身体状態により実行が難しいために、その願望を実行することを我慢したり、あきらめる等の方法で抑圧することである。

〈したいことができない〉とは、「やっぱ、友達とかが自転車とか乗ってたら、乗りたいなとか、そういうことは思ったりもする (Case4)」に代表され、子どもがしたいと思うことでも、身体上の理由により難しく、実行できないことである。この内容はいずれも男児から抽出された。

#### (2) 《未来への希望のなさ》

《未来への希望のなさ》とは、子どもが未来への希望を持ってないことである。

〈どうせ人生は長くない〉とは、「どうせ人生長くないから、それでいい (Case9)」[先のことは『人生はどうなるか分からない』とか言っても意味がない (Case9)]に代表され、子どもが病気により人生は長くないと先のことを考えようとしなかったことである。

#### (3) 《自信のなさ》

《自信のなさ》とは、子どもが自分自身に自信を持ってないことである。

〈何のとりえもない〉とは、「漫画家になれなかったら、何のとりえもない。どうせ、なれるわけなし (Case9)」に代表されるように、子どもが自分のなりたい職業になれなかったら、自分には何のとりえもないと考えていることである。

## V. 考 察

本研究結果より、慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの【「居場所」の脅かし】が抽出された。これらの内容について、先行研究と比較した結果を以下に述べていく。

### 1. 分離体験による【「居場所」の脅かし】

本研究の対象者は日常の生活と入院での生活を比較し、《入院体験による日常からの分離》《仲間からの分離による違和感》という【居場所の脅かし】を体験していた。

これまでも様々な文献等において入院生活の子どもへの影響は、ストレス等の観点から問題視されてきた。例えば、中新 (2000)<sup>12)</sup> は入院生活でのストレスナーについて「家族・友達からの分離」を挙げ、50%以上の者が「友達と離れるさみしさ」「勉強・友達の心配」を感じていることを指摘している。さらに草場 (1997)<sup>13)</sup> は「退屈・気分転換ができない」



「家庭環境との生活様式の相違」を挙げている。

「居場所」は空間・時間・関わりに通ずる概念であるが、子どもにとって、入院体験は今まで普通に過ごしていた「居場所」としての家や「居場所」としての仲間のいる場から自分を遠ざけ、普段の日常生活から空間も時間もそこにいる家族や仲間との関わりも奪ってしまうものである。この【「居場所」の脅かし】から看護者が子どもを守るには、入院生活と子どもの日常生活をつなげることが必要であろう。竹崎ら（1996）<sup>108</sup>は『日常生活援助を考える場合、看護者自身がどの位その人らしさやその人の生活習慣を大切にしたいと思っているかということが、実際の看護活動の展開を左右していた』と報告している。このように、まずは看護者が1人1人の子どもにとっての‘自分らしい生活’を支援しようという意識や姿勢が必要であり、その子にとって、どのような生活が‘自分らしい生活’であるのかを知ることが不可欠なのである。また、片田（1996）<sup>109</sup>が『人々の日常生活を快適に送ることを前提とした健康の回復・健康状態の維持、アメニティ（心地よさの質）への期待の増加は、疾病を治療し、治すことだけを医療に期待するのではなく、医療を受ける過程を大切に、ケアの要素の重要性が認識される状況が作られ始めた』と述べているように、入院している子どもは治療が必要となり‘病院にいる’わけである。しかし、‘治療のために入院している’わけではなく、生活の中に‘治療をする’という行為が必要となり‘病院で生活をしている’のである。〈自由にできない〉〈監視によりやすらげない〉という【「居場所」の脅かし】が抽出されたことは、子どもやその家族にも制限が加えられている現状を示したものと見え、今後は、ますます受け手側である子どもやその家族の意向に添った、満足できるサービスを提供することが求められていると言える。

## 2. 家族の関係やあり方による【「居場所」の脅かし】

分析結果より、【「居場所」としての家における脅かし】として、《家庭内のコミュニケーション不足》《同胞の病気に対する理解の難しさ》《家族の協力の不十分さ》が抽出された。このことは、裏を返せば、慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもが家庭でのコミュニケーションを求め、同胞にも病気を理解してもらいたいと願い、家族の協力を得られることを望んでいると捉えることができる。これは、武市（2000）<sup>110</sup>が慢性疾患をもつ思春期の子どもが親を『精神的なつながりが強い存在』『直接的支援をする存在』として捉えていると述べていることにも裏付けられる。コミュニケーションが不足した状態では、精神的なつながりは結べない。慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもにとって、自分の病気を理解してもらおうということは、‘病気をもち自分’を理解してもらおうことである。‘病気をもち自分’というありのままの姿を受け入れられてはじめて、精神的なつながりの強さを感じることができるのである。

《家庭内のコミュニケーション不足》《同胞の病気に対する理解の難しさ》《家族の協力の不十分さ》という脅かしの要因として、家族関係、家族内のコミュニケーションのあり方や家族員の子どもの病気に対する理解とサポート方法が考えられる。ここで大切なことは、子どもが望んでいる様相と実際がどのようなかについてアセスメントし、必要に応じて介入していくことであろう。これについては、子どもの視点で介入がなされなければ、介入の結果、いくら家族内のコミュニケーションや家族の協力が増えたとしても、子どもにとっての【「居場所」の脅かし】は改善されるものではないことを念頭に置かねばならない。

### 3. 仲間との関係やあり方による【「居場所」の脅かし】

分析結果より、[「居場所」としての仲間がいる場における脅かし]として《健康な仲間の病気に対する理解の難しさ》《活動への参加の難しさ》《健康な仲間へのコンプレックス》が抽出された。

慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもは、病気をもつことで活動制限や湧き出る願望を自ら抑圧するという経験をしなければならぬとともに、そのような‘病気をもつ自分’と健康な仲間を比較し、コンプレックスを感じている姿が伺える。子ども自身が‘病気をもつ自分’を受け入れていても、やはり、‘病気をもつ自分’の悩みの全てを理解してもらえないわけではなく、《健康な仲間の病気に対する理解の難しさ》《活動への参加の難しさ》から、健康な仲間と‘病気をもつ自分’との違いを目の当たりにする場でもあり、《健康な仲間へのコンプレックス》を感じていることが明らかとなった。

思春期では『過去を振り返り、今まで同一視してきた様々な像を重ね合わせ過去の自分を統合し、さらに現在の自己を見つめ過去の自分を連続したものとして捉えようと試みる。さらに、現在から将来を見通しながら、将来の自分の姿について考える』<sup>18)</sup>ものである。したがって、慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもが、現在において《仲間へのコンプレックス》を抱いているとすれば、未来においても抱きつづける可能性が示唆される。これについて、西原(1999)<sup>20)</sup>は『障害を負った子どもたちは、障害ゆえに社会から向けられる、発達を早急に促し、健常者中心の社会に適応させようとする有形無形のはたらきかけによって、(自分は今のままではいけないのか)という疑いにとらわれやすい。この疑いから解放されて自他に対する信頼を回復するとき、子どもたちは生理的障害を負っていても人として健康に生きていけるようになる。その意味で、この子どもにとっての最も大きな障害は、過去に負わされた生理的障害(一次障害)ではなく、人間関係の障碍(二次障害)である』と述べている。すなわち、仲間との関係が慢性疾患とともに生きていく思春期の子どものアイデンティティの確立に対し、多大な影響を与えると考えることができる。子どもが《仲間へのコンプレックス》を抱かないためには、自分と健康な仲間との違いを意識したとしても、‘ありのままの自分’を受け入れ、自信を持つことが重要である。そのためには、《健康な仲間の病気に対する理解の難しさ》という脅かしが取り除かれる、つまり、健康な仲間に分病気を理解された上で‘ありのままの自分’を受け入れられているという実感が持てる必要がある。

したがって、看護者は健康な仲間が慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの病気を理解することが難しい現状を認識した上で、子どもの意向に添いつつ、子ども自身の説明能力を高めるケアや学校の担任、養護教諭等とも協働し、子どもと健康な仲間の関係をサポートしていく必要がある。

### 4. 未来の‘病気をもつ’自分と【「居場所」の脅かし】

分析結果より、《未来への希望のなさ》《自信のなさ》という[未来の「居場所」の脅かし]が抽出された。

萩原(2002)<sup>21)</sup>が『居場所は世界(他者・事柄・物)の中での自分のポジションの獲得であるとともに、人生の方向性を生む』と述べるように、慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもにとって、【未来の「居場所」】は現在から未来に、すなわち思春期から大人への成長を方向付けるものである。渋谷(1999)<sup>22)</sup>は『居場所がないということは、自分

を取り戻したり、育てていくことができない状態』と述べている。だとすれば、[未来の居場所の脅かし]があることは、大人への成長過程において困難が生じることを意味する。

本研究の対象者の内1名は【未来の「居場所」】として《将来活躍する自分がある場》を持ちながらも、《未来への希望のなさ》《自信のなさ》という[未来の「居場所」の脅かし]を体験していた。このことは、子どもが《将来活躍する自分がある場》を理想としながらも、‘病気をもつ自分’には、【未来の「居場所」】はないというネガティブな捉えが同時に存在し、‘病気をもつ自分’の受け入れに悩み、苦しんでいる姿が伺える。これについて、野間口（2002）<sup>20）</sup>は『年齢が上るとともに《病気を自己に取り込む局面》に移行して、思春期を通じて自分のありようを見出していく』と述べ、子ども自身の病気の捉えや受け入れが‘病気をもつ自分’のアイデンティティの確立に関係していると言える。すなわち、病気の受け入れが不十分である場合には、より‘病気をもつ自分’というアイデンティティはゆらぎ、未来に目を向けることが難しいと考えられる。

したがって、看護者は慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもが病気をどのように理解し、受け入れているのかについて知り、ネガティブな捉えである場合には、その要因を明確にした上で、家族や仲間の力を得ながら、ポジティブな捉えに変換できるよう支援する必要がある。

## VI. おわりに

慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもは、【「居場所」の脅かし】を体験していることが明らかとなった。現状で「居場所」が脅かされている状況は、‘病気をもつ自分’というアイデンティティを揺るがし、病気をもちながらずっと生きていくという姿勢にも影響を与えるものである。【「居場所」の脅かし】により、自信を失い、未来にどう生きるのか、生きていくのかという命題にぶつかり、迷う子どもに対してケアしていくことが求められるであろう。

したがって、慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの病気の受け入れを促し、‘病気をもつ自分’のアイデンティティの確立を支援するケアを行うとともに、家族及び仲間の病気に対する理解を深める働きかけや子どもと家族及び仲間関係の調整やコミュニケーションの強化を支援するケアを行い、家族及び仲間の力で子どもの支援ができるようにエンパワーメントする必要性が示唆された。

## 謝 辞

本研究を進めるにあたり、快く協力して下さり、貴重なお時間を割いて頂きました対象者の皆様及びご家族の皆様には、心より感謝申し上げます。また、本研究の目的にご理解頂き、多大なご協力を頂きました三施設の院長、看護部長をはじめ看護師長、スタッフの皆様には、御礼申し上げます。最後に、研究論文をまとめるにあたり御指導賜りました高知女子大学看護学部 中野綾美教授、野嶋佐由美教授、藤田佐和教授に感謝致します。

（本稿は、2004年度高知女子大学大学院修士課程看護学研究科に提出した学位論文の一部に加筆修正したものである。）

## 引用・参考文献

- 1) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局児童相談所における児童虐待相談等の状況報告(2004),  
<http://www.mhlw.go.jp/houdou/0106/h0621-4.html>
- 2) 文部科学省:平成15年度学校基本調査(2004), [http://www.mext.go.jp/b\\_menu/toukei/001/03080801/index.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/toukei/001/03080801/index.htm)
- 3) 青木聡, 細田珠希, 村瀬嘉代子他:(2002) 被虐待児の精神的治癒と成長を促進する要因, メンタルヘルス岡本記念財団研究助成報告集, 13, p1-5
- 4) 森田光子:(1998) 子どもと心 心の居場所と保健室登校, 母子保健情報, 38, p32-36,
- 5) 田中治彦編著:(2002) 子ども・若者の居場所の構想, 2刷, 学陽書房, 東京, p3-12, p36-105
- 6) 文部科学省ホームページ:(2004) 子どもの居場所づくり新プラン 地域子ども教室推進事業,  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shougai/03082601.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shougai/03082601.htm)
- 7) 渋谷昌三:(1999) 自分の「居場所」をつくる人なくす人, 第1版第1刷, PHP研究所, 東京, p30-47
- 8) 北山 修:(1993) 日本語臨床の深層 第3巻 自分と居場所, 第1刷, 岩崎学術出版社, 東京, p98-109, p125-181
- 9) 富永幹人, 北山 修:(2003) 青年期と「居場所」, 子ども達の「居場所」と対人的世界の現在, 住田正樹 南 博文編, 九州大学出版会, 福岡, p381-400
- 10) 中野綾美:(2000) 第VI章 病児のケアの継続と在宅ケア 4 慢性病と共に生きる学童期の子どものノーマライゼーション, 小児看護学叢書3 病いと共に生きる子どもの看護, 村田恵子編著, 東京, p290-292
- 11) 有田直子:(2001) 慢性疾患をもつ学童期の子どもにとっての困難な体験, 日本小児看護学会, 第11回学術集会講演集, p128-129
- 12) 中新美保子:(2000) 学童期に長期入院生活を体験した子どもの気持ち, 日本看護研究学会雑誌, 23(3), p90
- 13) 中島光恵他:(1993) 慢性腎疾患児の日常生活の実態, 日本看護科学会誌第13回学会講演集, 13(3), p74-75
- 14) D' Auria, J. P, Christian, B. J, Henderson, Z. G et. al : (2000) The Company They Keep :The Influence of peer Relationships on Adjustment to Cystic Fibrosis During Adolescence , Journal of pediatric Nursing, 15(3), p175-182
- 15) 草場ヒフミ:(1997) 隔離時の児童のストレス認知・コーピング行動—非隔離時との比較から—日本小児看護研究学会誌, 6(1), p82-83
- 16) 竹崎久美子, 塩塚優子, 三上由郁他:(1996) 患者の日常生活を改善・維持するための看護技術, 看護研究, 29(1), p47-57
- 17) 片田範子:(1996) 看護ケアの質を構成する要素に含まれる看護技術, 看護研究, 29(1), p2-4
- 18) 中野綾美 山崎智子監修:(1996) 明解看護学双書4 小児看護学 4章 小児の成長・発達と生活, 金芳堂, p123-132
- 19) 武市光世:(2000) 慢性疾患をもつ青年が捉えるソーシャル・サポートの資源, 第47回日本小児保健学会講演集, p736-737
- 20) 西原彰宏:(1999) 特集 子どもと“居場所”〈居場所を求めて 工夫と実践〉成長に特別の配慮を要する 子どもたちが教える人間の「居場所」, 子ども家庭福祉情報, 15, p34-37
- 21) 野間口千香穂:(2002) 慢性腎疾患をもつ子どもの思春期におけるセルフケアの構造—病気を生活に取り込む局面を中心に—, 第22回日本科学学会学術集会講演集, p245