

2021 年度 兵庫県立大学大学院看護学研究科博士論文

慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況を捉える構造

Self-perception of physical condition of preschool children
with chronic illness

内 正子

2021 年度 兵庫県立大学大学院看護学研究科博士論文

慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況を捉える構造

Self-perception of physical condition of preschool children
with chronic illness

内 正子

指導教員

主査 勝田 仁美 教授

副査 坂下 玲子 教授

副査 川田 美和准教授

副査 丸 光恵 教授

2021 年 3 月 15 日提出

目 次

第Ⅰ章 序論

1. はじめに	1
2. 研究の背景	2
3. 研究の目的	4
4. 研究の意義	4
5. 用語の定義	4

第Ⅱ章 文献検討

1. 慢性疾患をもつ子どもの療養生活	5
2. 病気に関する子どもの理解	8
3. 幼児のボディイメージについて	12
4. 子どもが「わかる」ということ	13
5. まとめ	15

第Ⅲ章 研究方法

1. 研究デザイン	17
2. 研究デザインと方法論の理論的根拠	17
3. 研究協力者	20
1) 子ども	20
2) 家族	20
3) 医療者	20
4. データ収集方法	21
1) 参与観察法	21
2) 子どもの基礎データ	23
5. データ収集のための手順	23
1) 研究協力施設，協力者を得る手順	23
2) 参与観察のデータ収集の手順	24
6. 分析方法	24
1) 理論的サンプリング	24
2) 理論的飽和状態	24
3) 理論的感受性	25
4) 継続的比較分析	25
7. 研究の真実性と質の確保	26
1) 信用可能性	26
2) 移転可能性	27
3) 明確性	27
4) 確認可能性	27
8. 倫理的配慮	27
1) 同意の得かたについて	27

2) 研究協力者の研究協力による利益	28
3) 研究協力者への影響と影響が生じた時の対応や措置	29
4) 研究協力者が協力を拒否することの権利を守るための措置	29
5) データ収集方法や処理等における個人情報の保護のための措置	30

第IV章 結果

1. 研究協力者の属性	31
2. データ収集の状況	32
3. 慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況について捉えるという構造の内容	
1) 【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】	34
2) 【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】	36
3) 【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】	48
4) 【自分の身体に必要なことをするために頑張る】	52
5) 【身体全体のアンテナをフル作動させる】	56
6) 【自分の身体感覚と対話する】	58
7) 【今までとはちがう身体状況になることがわかる】	62
8) 【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】	66
9) 【身体の状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】	68
10) コアカテゴリー《前向きに身体状況を受容する》	71
4. 慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉える構造におけるカテゴリー間の関連について	
1) 慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉える構造の全体の関連について	71
2) 【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】に関連する各カテゴリー	72
3) 【身体全体のアンテナをフル作動させる】を起点とした関連する各カテゴリー	74
4) コアカテゴリー《前向きに身体状況を受容する》と各カテゴリーとの関連	77

第V章 考察

1. 慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉えるということ	78
2. 慢性疾患をもつ幼児が外部からの関与により身体状況を感得すること	83
3. 慢性疾患をもつ幼児が前向きに身体状況を受容すること	88
4. 看護実践上の適用	90
5. 小児看護学における研究手法(方法論)からの探究	92
6. 本研究の限界と今後の課題	96

第VI章 結論	97
---------	----

謝辞	98
引用・参考文献	100

資料目次

資料1：依頼書(施設長用)	i
資料2：依頼書(病棟管理者用)	iv
資料3：依頼書(病棟看護師用)	vii
資料4：依頼書(主治医用)	x
資料5：依頼書(外来看護師用)	xiii
資料6：依頼書(家族用)	xvi
資料7-1：依頼書(子ども用)	xix
資料7-2：同意書(子ども用)	xx
資料8：同意書(家族用・医療者用)	xxi

第 I 章 序論

1. はじめに

医療の進歩により、慢性疾患をもちながら生活する子どもは増加しており(加藤, 2004), その多くは幼児期に発症している。幼児という発達段階にある子どもたちは、セルフケアを養育者である家族に一部担ってもらいながら、症状の悪化や再発を防止するために、日常生活において療養を必要としている。そのために、慢性疾患をもつ幼児やその家族は医療者から、セルフケアの方法や技術を習得し、彼らが長期にわたり日常生活において療養することが可能となるように対処している。

このような慢性疾患をもつ幼児と家族の療養生活にある現象の中で、母親が「○ちゃん、△しましょうね。」といった少しの声かけで、子どもは「うん、わかった。」と言って母親が示した△の行動をとっている場面がある。母親にその場面を確認すると、母親は自分が示した行動を子どもが行えたという結果から、子どもは子ども自身に起きている状況を“わかっている”と判断して、「子どもはわかっていると思います。」と大人の認知の仕方でもの状況を理解していた。逆に、母親が伝えたことに対して、全く行動しない場合があり、その時の母親は「どうしてわからないの?」となり、この子は“わかっていない”となる。この場合の母親の“わかる”概念の中では、行為としての“できる”と認識の“わかる”が入り混じっている状況であると言える。果たして、子どもが“わかる”ということは“できる”という行為での結果や“わかる”といった認識上の概念なのだろうか。

一方、慢性疾患をもつ子どもは長期的な経過のため、検査入院や治療入院が必要である。その際に、看護者は子どもがどのように入院や病気について捉えているかということ、ケアを行う上で必要な情報として収集している。幼児期の子どもからその内容を聞くと、「おかあさんにいわれたから」、「びょうきをなおすため」、「ここのところがわるいから」など多様な言語的表現をしている。しかし、その意味を大人と同様な理解として捉えて表現しているわけではない(渡部, 2013)。また、臨床の場で母親から子どもの情報収集をした際に、子どもが言語的表現をしない場合であっても「何かわかっているようです。」と言い、どのようにわかっているかということについては、母親の感覚として、子どもの身体状況について子どもなりにわかっているようだとして理解している。

幼児はその発達段階において、養育者からの保護を受ける必要があり、慢性疾患の場合、長期にわたり療養の世話を家族から受けることになる。このような家族との相互関係の中で、療養に関する身体状況について、幼児自身がどのように捉えており、どのような構造になっているのかを明らかにする必要があると思われる。大人が捉える子どもの身体状況の理解をもって、幼児に関わることにより、本来の子どもの療養又は病気と闘う姿が誤解され、子どもの主体性を尊重する看護にならないのではないかと考えられた。

したがって、幼児が日常生活の中で療養する上で、子どもなりに身体状況をどのように捉え、それはどのようなプロセスで起こっているのか、子どもの立場か

ら観た，子どもなりの身体状況を捉える構造について探る重要性を考えた。それは，本研究は質的記述的方法を用い，慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況を捉える構造を明らかにしようとするものである。

2. 研究の背景

わが国における慢性疾患をもつ幼児の療養に関する先行研究の多くは，医療者が病気，症状に対して必要だと判断された行動について，子どもや家族に行動やそれに必要な技術などを伝えるということが前提にあった。1990年代では，療養について子どもや家族がどのようにそれを受け止め，行動しているかという実態調査的な研究がみられている(村田,1990；兼松, 1997b)。その理解や受け止めに対してストレス尺度を用いての測定やその如何によって，療養行動が適切にされているかどうかといった研究もある(丸, 1995；中村, 1996)。療養行動が適切にされていない場合，どうしてなのかといった現象に関しては，量的研究の限界さゆえ，明らかにされていないため，子どもや家族の病気の理解不足，サポートの少なさ，自尊感情の低さといった漠然とした状況の報告となっている。

兼松(1997a, p.77)は糖尿病患児の療養行動を因子分析した結果，「糖尿病管理のために実施している技術は実生活の中で得られた知識に裏付けられた生活技術であり，知識はその判断根拠であるので，知識と技術を別の因子として抽出することは困難である。」と量的研究の限界を述べている。

その後，子どもや養護教諭を対象として面接調査を行い，その経験から療養行動を捉えていく研究が散在した(堂前ら, 2004；長, 2005)。しかし，レトロスペクティブな面接や，療養する子どものセルフケアの一部を担う大人からの知見であり，現在を生きる子どもたちが感じ，捉えている現象を明らかにしている研究はみられない。

一方，幼児期の子どものセルフケアの一部を担う家族にとって，長期的に子どもの健康管理を継続し続けることは，近年の家族構成の変化や家族自身の価値観の変化などから，大きな負担がみられる。慢性疾患をもつ子どもの母親とそうでない母親の育児ストレスを比較すると，慢性疾患をもつ子どもの母親のストレスが高い(丸ら, 1997)ことが言われている。慢性疾患をもつ子どもの母親は一般的な育児において基本的な生活習慣をしつけとして教育していくことと，疾患から生じた療養の一部を担わないといけないというストレスが重複し，それが複雑に影響していると考えられている(扇野ら, 2014)。また，幼児の認知的発達段階により，言語的なアプローチの困難さゆえに子どもへの対応を模索している状況であるとも言える。

その中で，出野(2001)は，糖尿病をもつ幼児の療養行動を観察し，子どもの反応と母親の捉え方・言動の関連について，母親は物理的にも心理的にも患児に近い立場で，患児の気持ちを察しながら療養行動を実施していることを明らかにしている。そして，患児なりに療養行動の大切さを受け止めることにつながり，患児の自立を促す基盤になるのではないかと考察している。この「患児なり」という部分において，母親が子どもの様子を「何となくわかっているような」と表現

していることだと推測する。大人からみたわかり方ではない、子どもなりのわかり方があるようだという母親の感覚から生起されたものであり、本研究で明らかにしたい内容に一致する。

次に、医療者が子どもへの健康管理において、サポートするために、子ども自身がからだや病気についての理解や知識の獲得プロセスを理解することは必要であるという前提から多くの研究がなされてきた。それは大半が病気の概念に関する認知発達的な研究であった。これらの研究の第一人者である Bibace(1980)は、4, 7, 11 歳という 3つの年齢段階の子どもにインタビューを用い、「病因」に対する考えの発達的变化を検討し、Piaget の認知発達段階を基礎として独自の仮説を提唱した。幼児前期は「罰」、幼児後期になると経験上から「病因」には「罰」が関係ないことがわかり、「感染」という概念が出現する。

それ以後、病因以外に、処置の目的、医療者の役割、からだの機能に対しても子どもがどのように捉えているかの研究がなされた(Arlene,1982: Eiser,1985: 河合, 1997: 小畑,1999)。しかし、これらはすべて Piaget の認知発達理論を前提として、Piaget の発達段階別の概念の適合や、年齢や疾病別に比較をしている。また、病気の理解を獲得するプロセスに影響する変数として年齢と経験であることも明確になっている(Crisp,1996)。慢性病に接した経験が病因についての子どもの知識に影響を及ぼしているということが明らかになったが、経験のどの特定の特徴がどのように影響しているのかは判明されていないため、研究のデザインの限界であると考えられる。

伊庭(2005)は先天性心疾患の幼児に対して自分の疾患の捉え方をインタビューした結果、母親からの説明をその通りに行っていること、自分が知っていることであることを明らかにした。ここでも、幼児が知っている事、母親が説明した事による捉えとするならば、その過程においては能動的な動きがみられてはいないため、受動的な捉えになっているのではないだろうか。入院している幼児を観察していると、自分なりにわかろうとする能動的な動きが含まれており、それが何なのかは今の段階では説明がつかない。先天性心疾患という生まれつき療養生活が必要であり、物心がつく頃にはあらゆる治療や処置など日常生活の中に取り入れられ、子どもにとっても家族にとっても特別ではないという特徴から生じていることかもしれない。

ところで、Crider(1981)は子どものからだの捉え方において、身体内部位に対する認知的な側面と感情的な側面を明確に分けて考える必要があると強調している。病気の子どもの対象とする場合、感情を含むボディイメージ(自分の身体に対する感情と認識を意味する)と認知的側面に焦点をあてたボディシェーマ(身体に関する認識のみ)の分化はきわめて難しい課題であり、病気の子どもの対象としたときにそれが表面化すると述べている。それを支持する研究からの知見で、心臓病児の描く絵そのものが小さい、糖尿病児は全体として自分の身体に関する感情や態度に歪みがある、腎臓病児は自分の身体に対して不満をもっており、そのための対処としてヘアスタイルや着る物に特に気を配っているがすでに諦めていること、自分の体をみるのがいやで入浴を拒否するものがあることが明らかになっ

ている。しかし、これらの研究対象者は学童期以降の子どもであった。幼児であっても5歳頃になると大人と同等に感情は発達してくる。よって、幼児が自分の身体状況について“わかる”というのは認知や感情が入れ混じった状態で表現されることが考えられる。つまりその入れ混じった状態であるがゆえに、他者からみれば、言語的に表現することが難しく、“何かわかっているような気がする”になるのである。

本研究が扱う幼児の自分自身が体験する身体状況をどのように捉えているかという現象を具体的に記述された研究はみられないことである。

3. 研究の目的

本研究の目的は、慢性疾患をもつ幼児が自分自身の身体状況を捉える構造を、子どもの見地から明らかにすることである。

4. 研究の意義

慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況を捉える構造を明らかにすることで、看護の対象者である幼児への理解が深まり、臨床においてその理解に沿った質の高いケアを行うことができる。また、大人とは異なる、身体状況の捉えの構造を明らかにすることで、セルフケアの一部を担う家族に対しても、より子どもの主体性を尊重したセルフケアを行うことが可能になる。

さらに、小児看護学において、方法論的に研究の困難さが伴う幼児を対象とする研究は極めて少ない。本研究で用いられる方法を通して新しい知見が得られることにより、今後の小児看護学の方法論への示唆を与えることができる。

5. 用語の定義

本研究で用いる用語の定義を以下に記す。

身体状況：疾患特有の症状や療養生活上に生じる幼児自身の身体のありさま。

捉える：幼児自身のもっている感覚や心情でわかること。

第Ⅱ章 文献検討

1. 慢性疾患をもつ子どもの療養生活

本研究は、慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況をどのように捉えているのかを明らかにすることを目的としている。そのため、慢性疾患をもつ子どもが体験している療養生活に関する研究について検討を行った。

国内における慢性疾患をもつ子どもの療養生活については、文献データベース医学中央雑誌 WEB 版 Ver.5 を用い、検索対象年は 1990～2020 年とした。

検索ワードを「慢性疾患」「子ども」「病気認知」として検索した結果、1 件のみであった。「病気認知」のシソーラスは見当たらなかったため、「慢性疾患」「子ども」「病気の理解」について検索した結果、2 件であった。また、「慢性疾患」「子ども」「療養行動」を検索ワードとして検索した結果、58 件で、看護の文献が 27 件であった。そして、「慢性疾患」「子ども」「自己管理」について検索した結果、46 件であり、28 件が看護の文献だった。

国外の文献検索は、文献データベース MEDLINE と CINAHL を用い、検索対象年を 1990～2020 年、検索ワードを「chronic illness」「preschool children」とした結果、39 件がみられた。

上記の検索結果から得られた文献の中で、重複しているものを省き、医学的な治療結果や事例報告、会議録、本研究の目的に関係のないものは除外し、文献の引用文献で必要と思われたものを追加して、最終的に 35 文献を検討した。

2000 年までに 10 件みられたが、すべて同じ研究グループであった。まず始めに、内田ら(1994)が気管支喘息の 9～17 歳の子どもを対象に質問紙調査をしている。尺度として子どものストレスを測定するために、Elwood の Daily Hassle Inventory を参考に「病気であること」に関連した項目を加えて自作したものを使っていた。ストレスに関連があると仮定されるソーシャルサポートについて、Harter が作成した Social Support for Children を参考に自作したものを使用している。その結果、セルフケアの自立性が少ないことが明らかになっており、乳幼児期発症の児が多く、児自身へのセルフケアの移行が困難であると考察している。その後、丸ら(1995)は腎疾患をもつ子どもの親の退院前の療養行動についての知識と受け止めを面接調査で聞き取り、中村ら(1996)は慢性疾患をもつ子どものストレスを健常児と比較し、日常生活に関するストレスが高いこと、疾患別や性差があることを明らかにした。

その後、1997 年からは糖尿病をもつ子どもを対象に健康習慣と療養行動の関連などを明らかにし、糖尿病患者児の療養行動質問紙尺度を作成し、その臨床応用の検証を行っている。このように糖尿病患者児において適切な療養行動の指標が検証されたのちに、糖尿病キャンプにおける療養行動の変化、キャンプの評価をするためにその前後、キャンプ中の看護介入の評価などがされるようになった(中村ら, 1997; 中村ら, 1999; 二宮ら, 1999)。療養行動尺度が作成されたのちにはそれを活用して、療養行動に関連するソーシャルサポートや自尊感情との関連を明ら

かにされるようになった。

2000年以後になると、慢性疾患の中でも悪性腫瘍が慢性的な経過をたどるということで、慢性疾患の範疇として、研究対象になっていった。寺島(2000,2001)は悪性疾患をもつ幼児から学童を対象に療養行動の自主性についてライフスキルの観点から子どもの療養行動について面接と観察を行い、それらの関連を明らかにした。また、糖尿病の子どもを対象に療養行動の困難さは退院後の学校生活にあるという結果から、学校における療養行動の実際や子どもの気持ち、また、養護教諭からみた子どもの療養行動の理解や受け止めについて明らかになっていった(堂前ら、2004)。

慢性疾患をもつ子どもの発達段階に沿って、幼少期から自立に向けた継続的な支援が必要であることから、林ら(2016)は20文献による文献検討を行った。その結果、各発達段階で獲得すべき自立支援の目標は、(1)幼児期では病気による制限がある中で基本的な生活習慣を獲得できること、(2)学童期では子ども自身が疾患のことを理解し、周囲に協力を求めながらも、症状の変化に気づき対応し、学校生活を送れること、病気をもちながら生活を主体的に再構成していけること、(3)思春期では、疾患について理解し生活との調整ができること、病気を受容すること、病気である自分を受け入れてくれる場所を探すことが明らかになった。

坂本ら(2010)は、慢性疾患をもつ学童が学校生活で取り組む症状マネジメントの方略をインタビューによる明らかにした。また、養護教諭が慢性疾患をもつ学童に対しての取り組み(荻津ら、2016)や、学校における養護教諭と医療者との連携の実態(沖本ら、2018)も明らかになっている。慢性疾患をもつ学童が学校生活へ適応できるための家族の捉え(山手、2004)や支援行動との関連(山手、2009)も明らかになっている。加藤ら(2008)は、学童期の子どものセルフケアエージェンシーを育てる親の試みとして、5つの局面を抽出し、低学年の時期に医療者は「子どもが療養法の知識を獲得するのを支援する」「普通の子どものように育てる」親の試みを促進することが重要であることを明らかにした。さらに、慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体的な療養行動についての詳細と影響要因を明らかにした研究(藤岡、2009;久我、2019)がみられた。

このように子どもの生活する場の移行と同時に時間の移行、すなわち、成人期に移行する過程の体験や療養行動の変化に関連する条件などが明らかになっていた。

研究方法からみた知見としては、35文献において、22文献が質問紙を使った量的研究であった。2000年までは、兼松(1997a)らが作成した療養行動質問紙を使用しており、療養行動と関係があると仮定する要因としてのソーシャルサポート、ストレス、自尊感情については既存の尺度を使用していた。石黒ら(2010)は、気管支喘息をもつ学童・思春期の子どものQOL概念モデルを構築した結果、喘息をもつ子どものQOLには「活動への参加制限」と「家族のサポート」の2因子が直接的影響を及ぼしていることを明らかにした。

質的研究については14文献あり、その内の2文献はGrounded Theory Approachを用いていた。この、2文献は面接法と参加観察法により、子どもの療

養行動をとらえていた。そして2件の介入研究が行われており、キャンプ中の看護介入について、その評価を療養行動の理解と自主的な行動により行った研究や、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親へ介入を行いその効果を明らかにしている(二宮ら, 2009)。

対象者の内訳からみた知見としては、子どものみが対象であるのは19文献、子どもとその親は4文献、親のみは4文献、養護教諭は3文献、子どもに支援している多職種を対象としている文献が1文献(神道ら, 2016)みられた。子どもが対象である文献は1件のみ幼児を扱っており、それ以外はすべて学童・思春期の子どもが対象であった。

療養行動をどのようにとらえているのかを検討したところ、兼松(1997a)らは療養行動を糖尿病患者については、「必要な治療処方を家庭や学校で自ら実施し、支障なく生活していくために必要な行動」、また慢性疾患をもつ子どもに対しては、「健康障害をもつ人が、健康を回復、維持、増進させるために必要だという認識に基づいて行われている行動」「内服、症状の観察、運動、食事に関して日常生活の中で病状を良好に保つために行う事柄」ととらえており、英訳は **Self-care Behavior** である。

医療者が病気、症状に対して必要だと判断し、子ども・家族にそれらを伝えるということが前提にあり、1990年前半では、この医療者が伝えた内容について、子ども・家族がどのようにそれを受け止め、行動しているかという実態調査的な研究が多くみられている。その理解や受け止めにストレス尺度により測定し、その如何によって、療養行動が適切にされているかといった研究である。療養行動が適切にされていない場合、どうしてなのかといった現象に関しては、量的研究の限界さゆえ、明らかにされておらず、子ども・家族の病気の理解不足、サポートの少なさ、自尊心の低さといった漠然とした状態のままになっている。

兼松ら(1997a)は糖尿病患者の療養行動を因子分析した結果、「糖尿病管理のために実施している技術は実生活の中で得られた知識に裏付けられた生活技術であり、知識はその判断根拠であるので、知識と技術を別の因子として抽出することは困難である。(p.77)」と量的研究の限界を述べている。その後、子どもや養護教諭を対象として面接調査を行い、その経験から療養行動をとらえていく研究が散在した。しかし、レトロスペクティブ的な面接であり、現在生きる子どもたちがどのように感じ、とらえているのかという現象を明らかにしている研究はみられていない。

鈴木ら(2020)は、子どもの慢性疾患の多くは幼少期に発症しており、幼児期から思春期までの成長・発達の過程の中で、自身の病気にどのように気づき、対処行動に向かうのか、適切な対処行動やセルフケア獲得に向けた看護支援に示唆を得るため、子どもの病気認知の概念分析を行った。病気認知の属性として【身体感覚による病気知覚】【制限・制約による病気知覚】【病気情報の不確かな解釈】【病気の意味づけ】があり、先行要件は【子どもの個人特性】【疾患・治療の特性】【病気の子どもに対する養育者の養育姿勢】【子どもが受け取る病気に関する情報】であった。帰結として【病気をもつことによる葛藤】【自己概念への病気の浸

透】【病気への自分なりの対処行動を決める】が抽出された。属性である【身体感覚による病気知覚】では、幼児期より、身体の中で起こる身体感覚の実感やその変化、苦痛や恐怖と合わさった形として実感として表されていることを示している。また、病気認知の“認知”については、知識不足・理解不足としてとらえられていた側面があるが、慢性的な経過のなかで、主観的な受け取り方としての子どもの病気認知は、子どもの認知発達の特性に強い影響を受けながら変化し続ける特性をもつと考察している。

本研究があつかう対象は、慢性疾患をもつ幼児である。しかしながら、わが国では慢性疾患をもつ幼児自身からのデータを収集し研究されているのは1件のみであった(伊藤, 2000)。これは、入院している幼児の治療・処置場面における反応を明らかにすることであり、治療、処置場面で子どもが自己統御機能を示しているならば、どのように言動の抑制機能としての自制と自分を主張しているのか、それらに伴う情動、認識、行動を含めて自己統御機能を明らかにすることを目的としている。子どもたちは、主張と自制という両面の働きを必然的に組み合わせて自己統御機能を発揮させており、これらに認識や情動が絡んでいた。機能のパターンには6種類(自ら引き受け・言動自制型, 外圧でやる気・自ら言動自制型, 外圧で仕方なく言動自制型, 状況調整・仕方なく言動自制型, 言葉で主張・行動自制型, 言動拒否・抵抗主張型)みられ、自己統御機能は、自分で疾患や治療処置から受ける苦痛を克服しようと努力することであり、自己の尊厳を守り、その子どもらしく自己を表現する上で重要な働きであると述べている。

一方、国外の慢性疾患をもつ幼児の研究については、慢性疾患と社会的な要因や食生活、運動との関連を量的に調査したものが大半であったが、Keller de Matos(2014)は、慢性疾患をもつ子どもの生活現象を探究するために、家族の視点ではなく、子ども自身の視点で明らかにした。方法として、シンボリック相互作用の理論的枠組みを用いていた。遊戯療法中に観察した結果より、慢性疾患をもつ幼児の日常の経験は「相互作用」「戦い」「サポート」「不信」の4テーマで特徴づけられることを明らかにした。

2. 病気に関する子どもの理解

本研究で扱う幼児が自身の身体状況を捉えるという現象に類似する、病気や身体理解について以下に述べる。

医療者が子どもに病気や治療の説明をする際に、子どもの認知的理解を医療者が理解する必要があるという目的で多くの研究がなされてきた。その基盤となるものはBibace(1977)が構築した。

Bibaceの最初の研究では、4, 7, 11歳という3つの年齢の子どもにインタビューを用い、「病因」に対する考えの発達の变化を検討し、Piagetの認知発達段階を基礎として独自の仮説を提唱した。幼児前期は「罰」、幼児後期になると経験上から「病因」には「罰」が関係ないことがわかり、「感染」という概念が出現する。その後、具体的操作期になると「悪影響」や「体内論」になり、その後「生理学的」、「精神生理学的」に発達するとした。さらに、Piagetらの因果関係の個

体発生に関する知見に照らして、子どもの病気の概念の開発を検討した (Bibace, 1980)。その結果、6つのカテゴリーが明らかになり、Piaget の認知発達の3つの主な段階と一致していた。そして、小児科医は病気について説明し、「安心」を与えるのに有用であり、意味のある健康教育戦略の開発に使え、子どもが感じる病気のコントロールの程度に答えるためにも有用であるとした。

また、Brewster(1982)は、医療者が治療を行う際に子どもに説明する必要があるという前提から、それを受ける子どもがどのようにとらえているかを調査した。病気の原因、処置の目的、医療者の役割の3点について、5~12歳の慢性疾患(喘息、糖尿病、がんなど)の子どもにインタビューを実施した。年齢別にみた場合、これらの認識は先行研究と整合していた。さらに、特異的な疾患、小児の性と入院期間は、子どもの認識に影響はみられなかったと報告している。

これらと同様な研究で Eiser(1984)は、健康とは、どうして風邪をひくのかなどを6~12歳の糖尿病と健常児にインタビュー調査を行った。糖尿病の子どもと健常児ではその認識に有意な差はみられなかった。子どもたちが認識している健康とは、体調がよい、運動をする、よいものを食べる、病気でない、などであり、社会的・心理的なものではなく、身体的な概念であった。

Burbach(1986)は、先行研究である11文献のレビューを行った。健康であるか、病気であるかを決定するために、子どもは体内の手がかりに頼っていた。認知的に未発達な子どもはそれらの手がかりは外部に依存していた。しかしながら、年齢に基づく研究では、上記のことを裏付ける結果は見られなかった。また、入院の影響、性と疾患の概念とは関係がなかった。以上のことより、子どもの病気の概念に関連する認知的、発達的研究は見直されており、サンプル、アセスメント用具、手順の不十分さという方法論の弱点を挙げている。

その後、質的な研究方法によって、子どもが病気や治療をどのように捉えているかを明らかにしようという動きがみられた。Haase(1994)は、5~18歳のがん患者である子どもにがんの治療について体験を語ってもらい、現象学的に分析した。しかし、7歳以下の子どもには最初から話してもらうのは困難であったため、描画によって表現してもらった。その結果、①治療終了までの段階的な実感、②段階的・周期的にある再発の恐怖、③がんの体験をする中での治療終了、④自分にとっての正常；新しい正常を探す、⑤医療者・家族・友達との関係を回復する、望みなどの回復と進行している動きの5テーマを導き出した。

また Crisp(1996)は、子どもへの健康管理において、サポートするためには、病気についての知識の獲得プロセスを理解することは必要であり、病気の理解に関する大半の研究は Piaget の認知発達論に焦点をあてたものであるとした。Crisp は年齢と経験が病気の理解に関する変数であろうと仮定し研究に取り組んでいる。調査は2つ実施されており、調査1は4つのグループ(1: 5.9歳健常児, 2: 6歳 CF, 3: 9.3歳健常児, 4: 9.8歳 CF) に対して、面接を行った。病気への理解内容はバイアスをかけないように「風邪」に統一された。「風邪にかかる」とあなたに何が起こるか、「どのように風邪にかかるか」など9つの質問について Bibace のモデルに沿って分類された。このモデルは Piaget の3段階(前操作:

レベル 1 現象的, レベル 2 伝染, 具体的操作: レベル 3 感染, レベル 4 内部移行, 形式的: レベル 5 生理的, レベル 6 精神心理学的)に基づいている。結果, 統計学的には年齢と経験との間の明白な相互作用はみられなかった。病気の理解に関して質問の本質に関係があり, 「風邪」についての質問は小児の内部の原因の理解を示すことにはつながっていないことが明らかになった。調査 2 においては CF を Cancer に変更し, 年齢を変更した(1: 8.6 歳, 2: 8.3 歳, 3: 11.4 歳, 4: 11.8 歳)。質問は「どのように病気になるか」, 「病気のとき, どのように快方に向かうか」などであり, その結果, より若い群に経験の効果が病気の理解にみられた。知見として, 病気概念の発達に年齢以外の因子の寄与があるということであり, わずかな例ではより幼少の子どもが形式的操作上のステージにおいて病気の理解をしていたことがみられた。質問について, 経験豊かな子どもが「風邪」についての知識レベルが高くないということである。「風邪をひく」ことに関して子どもに示される説明が相対的に低レベルであった。病気(疫学, 症状と処置の複雑さや予後)の本質は疾病経過など病気の理解に影響を及ぼす。慢性病に接した経験が病気の原因の子どもの知識に影響を及ぼしているということがわかった。しかし, 経験のどの特定の特徴がどのように影響しているのかは判明されていない。そして実践に関しては個々の評価をして子どもの病気の理解のレベルをみるのが基礎であると結論づけている。

このように, Bibace の研究から発展してきた子どもの病気の理解に関する研究の多くは米国でなされてきたが, Hansdottir(1998)は, 健全なアイスランドの 6~15 歳の子どもに疾患の概念の発現を調査した。Piaget の発達段階別にわけてそれらを比較した。アイスランドの学校の教育はすべてが公立学校で統一されており, 影響される因子としては排除されるということから, アイスランドを選択している。結果, アイスランドの子どもでは疾患の概念の発現が認知的発達の Piaget の理論と整合しているが, 疾患の経験と疾患の理解には関係がみられなかった。また, Piko(2006)は多くの先行研究から, 子どもの経験がより影響しているのであれば, 文化が異なる国では異なる結果がでるだろうと仮定し, ハンガリーの一般の 8~11 歳の子どもに健康とは, 疾患とは, 健康を保つためにはどうすればよいかといったことを描写してもらった。その結果, 成人にとって健康とは WHO が提唱する概念がみられるが, 子どもが認識する健康はより複合的であり, 研究者が思ったより以上に子どもは知っているということを明らかにした。

Rushforth(1999)は入院や治療, 検査に対して情報を伝達することは成人のケアでは広く認められているが, 子どもでは情報を伝達することが認知的に困難であり, 認知的に未発達な子どもに対してそのような理解を促すための可能性について検討するため, 文献レビューを行った。すべての文献は健康, 疾患, 体内についての子どもの理解を調査しており, その結果, Piaget の発達理論の段階に概ね沿っているが, 前操作期にある子どもにおいても具体的に理解していることが判明した。これらから, 大人は子どもの力を小さく見積もることがみられ, 医療者はもっと子どもがわかるという立場にたち, 情報を提供することが必要だとした。それは, 子どもの権利を守るといった見地からも重要であると述べてい

る。

同様に、Schmidt(2001)は専門家が子どもへ医療処置を行う際、子どもが身体
の理解がどのくらいあるのかを理解しておくことは重要であるということから、
子どもの身体
の理解、特に肺の構造と機能についての理解に焦点をあてた 25 の
文献レビューを行った結果、身体知識と年齢との関係がみられた。しかし
Vessey(1988)の研究では 4 歳半から 7 歳半では違いがみられなかった。身体知識
に関係する要因として健康状態や入院期間、健康教育、両親の教育レベル、精神
の安定性であった。性別については、男児がより知っている場合も女児がより知
っている場合もみられたが、多くの違いがなかった。

大半の研究は Piaget の認知発達理論が前提であり、当初は量的な研究方法が主
であったため、研究対象者としては言語理解が発達してくる学童期以降が多かつ
た。しかし、Zoldosova(2007)は幼少児の理解を深めるため、幼少児の身体
の概念がどのように形成されているかについて、「胎児」という課題を通して、明らか
にしていた。前提として子どもは経験を通して概念化されるという考えではなく、
経験とは関係なく作られるとした。研究方法として 6~10 歳の子どもに胎児につ
いての絵を描いてもらい、補足としてその後
に面談を行った。年齢別での比較、
同年齢で違いがあるかなど情報を個人に特有な方法で取り入れていた。幼少児
の胎児の概念についての構造は、非常に個々のプロセスであり、多様な認知ス
キル、感情、さまざまな情報源、想像からなされており、年齢別には有意な差が
ないことが明らかになった。

わが国では河合(1997)が、身体について子どもの知識の程度を知ることにより、
医療従事者が子どもに対する説明の内容や方法をより具体的にし、かつ効果的
に行えるための資料とするために、子どもの身体や病気についての知識、さら
に病院に対する印象を健常児 216 名と病児 57 名に調査した。その結果、病名
の答え方は症状やからだの部位で答えている児もいた。身体
の機能については、「脳」「食道」「血管」「胃」「筋肉」はよく回答して
おり、正答率も 70%以上であった。病気の説明を受けて、わかったとする割合
は、6 歳以下は 6 割、7~10 歳は 8 割、11~12 歳は 100%であった。病院
に対する印象は「たいくつ」が最も多く、「くすり」「しずか」「不安」「検査」
であった。病児では「たいくつ」が最も多かったが、「楽しい」「安心する」
「こわい」が上位にあった。これらのことより、病院での生活は過ごし方によ
っては「楽しい」生活であり、からだ
が楽になることは「安心する」ことにつながっていた。

伊庭(2005)は、先天性心疾患をもつ幼児や学童とその母親と関わる中で、子
どもから自分の疾患や手術の痕について関心を示す言動があるにもかかわらず、
母親は、子どものことを、まだわかっていない、関心をもっていないと話す場
面が何度もあることを経験した。主体的に自分の健康や疾患を管理しながら生
活することが重要であるという視点から、子どもがどのように自分の疾患を捉
えていくか、またその子どもに周囲の家族や医療者がどのように関わっていく
のが重要であるとした。そこで、幼児と学童において自分の疾患の捉え方と
その影響する要因をインタビューにて明らかにした。まず、幼児と学童の捉
え方は異なってお

り、幼児は母親から説明されたことは知っていて、自分でできることはあるが、説明されていないことは行えていなかったことを明らかにした。彼らは物心つく頃には、手術の痕があり、病院で検査や入院、母親と医師の会話を聞くなどの経験をしており、内服薬や生活上の制限などがあるために、そのことを特別なこととしてとらえていないと考えられ、疾患について理解できていなくても、母親から説明されたことはその通りに知っており、気をつけることは日常生活の中に取り入れられ、特別なことではないので、疾患を意識しないまま、子どもなりのセルフケア行動につながっていると結論づけている。

3. 幼児のボディイメージについて

本研究の目的は、幼児が自身の身体状況についてどのように捉えているかを明らかにすることである。上記の2節で述べたように、大人が用いる「理解」ではなく、「イメージ」に近接している概念の可能性がある。したがって、本節では、幼児のボディイメージについて記述した。

国内における幼児のボディイメージについて、文献データベース医学中央雑誌WEB版 Ver.5 を用い、検索対象年は1990～2020年とし、検索ワードを「ボディイメージ」「幼児」として検索した結果、83件みられた。その中で会議録を除くと47件であり、本研究の目的にあった3文献について以下に述べる。

江原(2011)は、ボディイメージを個人が生活経験に基づいて自分の身体をどのように意識しているかといった身体像のとらえ方を中心に、身体意識、自己身体概念(身体概念)として、「身体満足度」「理想体型」「身体感覚」の側面から幼児のボディイメージについて調査を行った。健常な5歳児に3つの側面に関する質問項目をインタビュー形式で答えてもらっている。男女ともに、「身長」が最も満足度が高く、男児では四肢の部位(指,手の形,脚)が多く、女児では顔の部位(顔,目,髪,口)が多かった。満足度が低い部位として、男女ともに「臀部」であり、形や満足を示すのではなく排泄との関連があると考察している。理想体型については、肥満体型を選んだ幼児はいなく、男児よりも女児の方が、「将来の理想体型」において瘦身体型を選択する割合が高かった。身体感覚においては、「長い,大きい,太い」といったLarge項目として捉えているのは男女ともに、「脚」でLittle項目として捉えているのは、男児は「腕」女児は「耳」であった。「長い」部位で「脚」を選択した女児のコメントから、日常生活における母親の言葉がけが影響していることが考えられ、身体感覚の側面での基本的なボディイメージが芽生え始めることを示唆している。

島谷(2008)は、幼児の身体認識について、研究分野によって定義の違いがより複雑なものとしていることから、以下のように定義づけを行った。身体像とは、感じられるままの身体であり、身体図式の存在を前提としながら、直接体験され、意識される身体の空間像であり、身体図式とは、各肢節を自動的に運動調節し、自己の身体が空間内にどう位置し、どんな姿勢をとっているかを意識下あるいは無意識下に認識することである(p.30)。

一方、三浦(2005)は、幼児期のボディイメージの発達過程を検討した報告は少

なく、実際にいつからどのように形成されてくるかはほとんど明らかになっていないという観点から、幼児期のボディイメージについて人物画を描いてもらいその絵を解析することでとらえようとした。人物画を全体的評価として、高橋らの人物画テスト分析を参考に7段階に分類した。年少児から年長児までの描画を通してボディイメージの形成を推測すると、年少児期にボディイメージとして認識される部位は、顔であり、顔の中では目と口まで認識している段階であると思われる。年中児期には、顔、胴、腕、脚、髪、服であり、顔の中では目と口まで認識している段階であると思われる。年長児期にボディイメージとして形成している部位は、顔、胴、腕、脚、髪、服、手指、腰、足であり、顔の中では目と口まで認識している段階であると思われる。顔の中で、眉と耳については、描画率が低く、幼児の段階では認識されていないと考えられる。鼻は力や男根を象徴すると考えられているが、その描画率は年長児で低下しており、性意識の発達を見るうえで興味深い結果であった。描画において子どもは見たものを模写するのではなく理解したものを描くと言われており、同時に現実像だけではなく、自分はこうありたいと望む理想像も表現されていると考えられる。

上記の研究は子どもの理解がその発達上の観点からどのようになされているかという基礎的な知見であった。健常児と疾患をもつ子どもとの違いがどのような側面から出現しているのかは未知の部分である。また、幼児期には内的な理解が描画によって反映されているのであれば、疾患をもつ子どもの内的理解に描画を用いることの信憑性を支持してくれる。

4. 子どもが「わかる」ということ

上記の2節では、「理解」という概念について述べたが、医療の場面ではなく、日常生活の中でも大人の見方ではない、子どもなりの「わかる」という現象について着目し論じる。

認知心理学者であり、幼児教育に携わっている佐伯(2006, 2007)は、人は生まれながらにして「わかろうとする」ことによって、文化に参加しようとしていると述べている。子どもが何かについて「わかった」とした時、その瞬間に文化へ参加したとみる。「わかった」のは、その子どもがある文化的価値を自分自身の自発性の下に積極的に受け入れたことであり、また同時にその子どものもつ「理解」というものが、その子どもをとりまく人々にとって共有される新しい喜び、価値の産出である。すなわち、文化的価値の受容と創出の同時的な発生を意味しており、まさしく「文化的活動」であると解釈している。

「わかろうとしている」状態を持続させるために①文化の中で、(社会にとって)わかるべきこととされていることの取り込み、②自らの認識活動の中で、(自分にとって)わかるべきことの自然なわき起こりの2種類があり、文化からの取り込みは人が他人や社会との相互交渉によって行っていく。自らの認識からのわき起こりは、自らの認識を吟味し、内省するプロセスで得られる。

佐伯の主張は、このように、文化からの取り込みと自らの中における必要性のわき起こりとが、相互依存的な関係を持ち、絶えず交渉をもちながら発展してい

くとき、人は「わかろう」としつづけていくのである。人は文化の営みの中から、自らの認識の必要性和合致できるものを取り込み、また、そのことによって、より深く、文化に参加し、自らと文化との結びつきを強めていく。このような文化的営みとの出会いによる文化への参加を、幼児から大人まで、すべての年齢で変わらぬ、人間的営みの中心に考える、ということである。

次に、序論でも記している「できる」と「わかる」ということを考えてみると、前者は行為による目標の達成が志向されているのに対し、後者では、行為による達成が志向されているのではなく、「わかっている」という心的状態、その人の特性が志向されている。前者は効率的にとか、うまくとか、みごとにといったような、外から観察される特徴づけでいいあらわされるが、後者は、原則的には、本人しかわからない。しかし、佐伯は「できる」と「わかる」ということをこのように二分して考える見方自体が、実はきわめて人工的な二分法であるということを行っている。たとえば、「からだでわかる」という表現がある。これは「できる」ことなのだろうか、それとも「わかる」ことなのだろうかといった問いである。このことに関して佐伯は、東洋思想の中には、「できる」と「わかる」との間を、それほど明確な一線を画して区分する考え方は元々なかったとしている。「理解」を一種の「作品」とみなす考え方も「できる」と「わかる」との一体化を含んだ考え方である。つまり、人は「理解を作り上げることができる」という考え方である。しかし、今日の学校教育の中では、「できる」と「わかる」は明確に分離されてしまっており、「わかっていない」にもかかわらず、テストの点だけは高いという学生の存在、「わからせよう」と務めると、授業が進まないで「要するにどういふことができればよいか」をはじめから目標にして訓練する、つまり、暗記と機械的な反復練習で学ばせようとする授業の中では、人工的に「できる」だけが、「わかる」から切り離されているという状況があると指摘している。

本研究においても、幼児本人しかわからない、大人である研究者がそれをどうみるのかといった問いが起こってくるが、それを前提にして子どもにせまろうとするものである。

また、子どもは大人のマネをするのが好きである。まだ生まれて数か月の子どもの発声すらも、もうその文化のその国のことばの特徴づけがみられるという。このようなマネの行為は「意味がわかって」の行為ではなく、「わかる」以前の「できる」であるというように思われやすいが、佐伯はこのような未熟なものまねの存在こそ、乳児や子どもが生まれながらにして文化の参加者になろうとしていることを示していると解している。そして、子どもの行うマネ自体が私たちの社会で「それなりに」受け入れられ、その子どもへの積極的なはたらきかけを誘発している。

つまり、「わかる」という人間の営みは、本来文化の中での営みでありながら、文化を発展させ、乗り越えさせる原動力であること、「わかる」ということがひとりひとりのものであり、ひとりひとりにとっての大切な作品でありながら、しかもそれが文化の中で、他の人々によって共感され、共有されるべき、文化としての価値をもっていること、文化への参加を原点にする「わかり方」また現実的に「で

きる」ものを裏付けていく「わかり方」の必要性を佐伯は強調している。

そして、思考が働くのは、文化の中で意義を確かめられる活動や操作と結びついているときであり、「正しい考え方」を知識としてもっているということによるのではない。子どもの思考が働くためには、子ども自身の活動や操作の及ぶ世界の中で、子ども自身が確かに「関係あり」とみなすようなレバンスをもつことが大切なのである。しかも、そこには、子ども自身が自律的に、自己決定として何かの変形や組み換え、創造などの具体的な働きかけのできるような世界でなければならない。

最後に、辻本(2015)が述べている「子どもの論理」について考える。まず大人は論理的であるという強い信念があり、それに向けて子どもはだんだんと論理的になっていくはずだ、より高度に、より早く論理的になることこそ、子どもの発達にとって望ましいことであると一般的に信じられている。Piaget 自身も、乳幼児は知識を持たない無能な存在だと捉えていた。ただし、乳幼児は自ら積極的に世界にはたらきかけ、知識を獲得していくという考えも持っていた。これは、それまでの受動的な存在としての乳幼児観とは異なっている。その積極的な働きかけを通して、認知機能も発達していく。Piaget は「操作」という概念について段階を分ける鍵としている。ここでいう「操作」とは、機械や器具を手で扱う操作ではなく、心の中で思い描いた情報を操作することである。心(脳)の中にある情報を、分けたり統合したり、更新したりする過程で、その心の中で操作できる情報の質と程度が、それぞれの段階で異なっていると示されている。そこに進化の考え方を導入することで、子どもの視点に立った解釈の重要性が指摘された。大人から見ると不可解で理解に苦しむようなこと、あるいは単に未熟だとか能力が低いとみなされるようなことも、その時期の子どもにとっては意味があるかもしれないということである。

5. まとめ

以上、関連する文献検討をした結果、わが国では処置や検査というある状況下での幼児の認識を明らかにする研究のみであり、慢性疾患であり長期的に療養生活をする幼児が日常生活も含めて、どのように自分自身の身体状況を捉えているのかについては明らかにされていない。また、幼児ゆえのデータ収集の困難さから子どもに関わる家族や医療者に対して、子どもがどのように捉えているかを調査しており、子どもからの見地でなされた研究は見当たらない。

一方、子どもの病気に関連する理解についての大半の研究は、米国において1980年前後に盛んに行われた。当初は心理学者が Piaget の認知発達理論を前提として、その発達段階別に子どもの病因、医療処置、医療専門者の認識を比較した研究であった。その後、医療者特に医師が子どもに病気や処置の説明をする際に必要であることから、疾病別、病気の経験別などで量的に比較分析を行った。また、大人が認識している病気、身体などについて子どもがどのくらい知っているかといった、知識を問うものが多く見られた。これらの結果から、子どもの理解には経験が影響するという知見は得られたが、どのような経験なのか、子ども

がそのように理解する意味を質的に研究されたものは見当たらなかった。

したがって、本研究では、慢性疾患をもつ幼児が自分自身の身体状況をどのように捉えているのか、その構造について、子どもの視点から明らかにすることを目的とする。

第三章 研究方法

1. 研究デザイン

本研究のデザインは質的記述的研究である。本研究は慢性疾患をもつ幼児が自分自身の身体状況をどのように捉えているのか、その構造と過程を明らかにすることを目的としており、幼児が体験している意味を探索することである。また、本研究が明らかにしたい現象に関する記述的な先行研究がみられないことから、現象を質的に記述し、その構造を明らかにした。

本研究は、Symbolic 相互作用論を理論的前提とした Grounded Theory Approach(Corbin& Strauss, 2008/2012 ; 戈木, 2014, 2016)を参考にした。

2. 研究デザインと方法論の理論的根拠

本研究では Grounded Theory Approach の中でも Corbin ら(2008/2012)が構築した方法を使用し、その手順については、戈木(2014, 2016)の方法を参考にした。

Grounded Theory Approach は、データに密着して分析を進め、データの中にある現象がどのようなメカニズムで生じているのかを概念として抽出して、理論の生成を目指すものであり、単なるデータの要約ではない(戈木, 2014, 2016)。つまり、Grounded Theory Approach は、ある現象の中で登場する人物同士や人物と環境との相互作用、およびその結果として生じる変化のプロセスを明らかにする研究方法である。

Grounded Theory Approach を構築した Strauss は Symbolic 相互作用論者であったことから、Grounded Theory Approach には Symbolic 相互作用論の影響が現れている(戈木, 2016)。

Symbolic 相互作用論は、人間間の社会的相互作用を主たる研究対象とし、「行為者の観点」から明らかにしようとするものである。船津(1995, p.143)は、社会生活のダイナミックな過程を支える相互作用の観察や理解はサーベイ調査や記録文章からだけでは十分ではない、と述べている。つまり、相互作用によって生じられる現象を明らかにするためには、研究対象とする社会生活の場面に研究者も身をおき、生活の当事者が行う実際の相互作用を参与観察して理解する必要性を示唆している。

Symbolic 相互作用論の特徴として「意味」が中心的概念となっており、基本的な前提として以下の3つが挙げられる。①人間は、ものごとが自分に対して持つ意味にのっとって、そのものごとに対して行為する。②このようなものごとの意味は、個人がその仲間と一緒に参加する社会的相互作用から導き出され、発生する。③このような意味は、個人が、自分の出会ったものごとに対処するなかで、その個人が用いる解釈の過程によって扱われたり、修正されたりする(Blumer, 1969/1991, p.2)。また、Blumer は「行為の研究は、行為者の立場から行われなくてはならない。そこでおきている状況を、行為者がそれを見るように見なくてはならない。行為者と同じように対象を知覚し、行為者にとっての対象の意味に即して、その対象の意味に特定化し、行為者のやり方に即して、その行動の方向

を追跡しなくてはならない」(p.95)とも述べている。このことは、人間は、単に刺激に対して反応するのではなく、それを自分の中に取り込み、自らの意味づけを行い、それを自分自身に引き寄せて解釈し、規定することができ、ものごとに対し立ち向かい、働きかけうる、積極的で能動的で主体的な存在であると言える。

ここで、**Grounded Theory Approach**を採用した理由について以下に述べる。

小児医療現場においては、医療者や家族である大人がわかってほしいという情報を説明し与えて、それを幼児が受けるという受動的な見方が多くなされており、それ故、受けた側の幼児が思いがけない行動をした場合、「わかっていない」と判断してしまう。本研究の課題とする現象は幼児なりの意味づけで主体的に自分自身の身体状況をどのように捉えているのかを扱っている。幼児を取り巻いている家族や医療者との相互関係の中から起こってくる行為を研究者が評価することなく、幼児の主観をデータとしてその意味を探索し、子どもが意味しているのではないかという行為をみることにより本現象を明らかにしようとするものである。すなわち、慢性疾患をもつ幼児が、非日常である入院生活の場で展開される医療者や家族との相互作用、疾患のコントロールのための医療介入の際に使用するであろう物品、医療介入を行う場所などの環境による相互作用の中で、どのように身体状況を捉えているか、相互作用はどのような条件下でおこっているのか、身体状況を捉えるのにどのように影響を及ぼしているのかを明かにするために**Symbolic 相互作用論**を理論的前提とする **Grounded Theory Approach** を選択して用いた。

次に、幼児を対象とする研究方法の理論的前提について述べる。

認知発達からの見地から、柏木(1989)は幼児の自己について、自己は個体の認識・意識の対象としてだけではなく、行動をおこす力として、あるいは行動の特徴をつくり出す源として機能しており、子どもが自分自身の内なる自己をどう見るかについての研究について、幼児の行動をみることの必然性を説いている。

また、津守(1992, p.10)も子どもの世界を理解するために、「日々の生活の中で、子どもは表現し、私は理解する。(中略)私に理解できないことを、理解できないゆえに否定するのではなく、むしろ理解できないことの中に隠された意味があることを知って、肯定的に受け止めて交わりを継続する。(中略)理解できないことに積極的意味があるのを知ることが、相手をも自分をもよりよく生かす。子どもの世界の理解は第三者の科学的研究の結果をあてはめる説明とはことなり、子どもと親しく交る人によって発見される。(中略)」と述べ、幼児を対象とする研究の姿勢について、子どもの行為を素直に語ることの重要性を示している。

つまり、彼らが示す行動を質的にとらえることは、幼児の内的世界を探るためには欠かせない手段である。行動が生起した前後の文脈を詳しく記述することによって、その行動の意味や機能を解釈することが可能になる。無藤(1996)も個別的生活や文脈の様子を込みにして、子どもや大人の振舞いを調べ、概念化していく必要があり、影響を受けるから排除した生活や文脈こそが重要なことから、それを排除した研究から得られるものは少ないと示している。さらに、幼児はそ

の発達段階から考えて、その行動には文脈依存性が高い。その日の子どもの体調や機嫌、一緒にいる相手や場所などの影響を受けやすいという特徴がある。質的研究では幼児が生活の場で示す自然な姿からその行為の意味をとらえようとする。できるだけ、自然な状況の中でデータを収集することが必要となり、そのため、Grounded Theory Approach の基本的なデータ収集法でもある参与観察法が適切であると考えた。

幼児の言語的発達段階から考えると、子どもの中で概念を言語化することは困難であり、研究の信憑性から考えても、質問紙やインタビューなど言語化された方法で明らかにしていくことは適切ではない。幼児は自身の認識や感情を言語化する能力に限界があり、たとえ、言語的能力があっても、研究者が関心のある事項についてインタビューしようとした際に、その時点で幼児にどのくらいその事項について関心があるかは不明である。自然な状況下で、研究者の関心事項について、幼児が行動を生起した場合にインタビューを実施するならば、信憑性の高いデータが得られるのである。Hatch(1995)は年少児のインタビューの4つの問題点を明らかにしている。①大人と子どもの問題(異なる力とステイタス、大人のインタビューと子どもの情報提供者との関係)、②正しい答えの問題(子どもはインタビューを学校関係の説明としてみている)、③前操作期としての問題(自己中心的、子どもの能力の限界)、④社会対象としての自己の問題(彼ら自身の体験から離れた思考をすることの困難さ)である。そうした上でこれらの問題を解決するために、子どもと個人的な関係性を築き、公式より非公式的なインタビューを取り入れる、具体的なものや絵を提供することが重要であるとした。以上のことから、幼児に質問が必要になった場合、インタビューという形式をとるのではなく、自然な状態の中で起こった出来事に関して、補足的に言葉というデータを収集していくという形を選択する。

さらに、本研究でデータとして扱う描画について、理論的背景を述べる。

描画は発達途上にある言語機能に頼らずに、より直接的に子どもの生活世界を表すことができる。子どもの描画は感情や思い、経験を象徴するものであり(Deatrick,1991)、他者へ伝えたいことを表すというコミュニケーションの手段でもある(河崎,2015)。Sartain ら(2000)は、慢性疾患をもつ子どもの療養について、子ども自身からのデータからの分析の必要性を説き、彼らが描いた絵を使う意味を見出している。また、Angström(2008)は、慢性疾患の幼児の入院中における快適さについての経験を描画と面接を用いて分析した。絵を描いている時、子どもは解放されており、また、何かを語る時に絵を描くことで、言語が出現しており、描画する行為にも着目し、子どもが表現することの助けになっていることを強調している。

本研究では、子どもが捉えた自身の身体状況について、絵の中に表現しているということを前提に、描画もデータとして収集する必要があると考えられる。子どもが描いた絵の内容をそのまま受け取り、そこに子どもが自身の身体状況を意味づけしていると推測しながら子どもの世界の理解に接近していく。研究開始当初はその絵の意味を解釈していくことに慎重になる必要がある。なぜならば、描

かかれている絵に子どもが必ずしも意味づけをしているとは言い切れない場合も予測されるからである。よって、常に自問しながらデータを収集し、繰り返し見直したり、他の活字データと読み比べたりしていくことが必要になってくる。

本研究のデザインは、**Grounded Theory Approach**を参考にしたが、これについて歴史的には学童を含めた子どもの研究は少ない。**Grounded Theory Approach**が求めるデータは、より人間の内面にある行為の意味が引き出されていることであり、子どもにみられる行為の発達上ゆえの多様さや意味の理解への困難さ、また、インタビューに関しては、たとえ彼らが興味あるトピックスに関する会話においても言語が出現しないなどでそのデータ自体の保障の確保が困難である。しかし、Rollins(2005)は、子どもからのデータの重要性を唱え、伝統的な**Grounded Theory Approach**の手法であるインタビューと観察法と同時に描画を用いて、そのデータの保障の確保という面で、上記に記した描画をデータに加えること、つまりトライアングレーションすることにより、データの信憑性、分析可能性を試みた。よって、本研究においても、最終的に研究者が子どもの行為に意味づけをしていき構造化することは、子どもの意味づけと全く同じとは限らない可能性はあるが、このことを前提として、子どもの行為とそれに伴う言動をデータとして、子どもが自身の身体状況について捉えるという、子どもの内面に接近していき、構造化しようとするものである。

3. 研究協力者

以下の条件に合った子どもを主たる研究協力者とした。その他に、データ収集法が参与観察であるため、その場において子どもに関与する家族や子どものケアを担当する看護師、診療を担当する医師などが研究協力者である。

1) 子ども

- (1) 幼児期の子ども男女で具体的な年齢は2～6歳であり、小学校入学時までとした。
- (2) 慢性疾患として診断されている。
- (3) 入院治療、検査が終了し退院の見込みが決定している。
- (4) 行動的、言語的に発達上の問題がみられない。

2) 家族

上記の子どもに関わるすべての家族員である。

3) 医療者

医療施設内でのデータ収集の場は、病棟と外来である。どちらの場においても、子どもに関わる看護師や医師との相互作用を観察したため、彼らも協力者となった。病棟においては、当日の受け持ち看護師、プライマリーナース、主治医であり、外来においては、小児科外来看護師や主治医、外来担当の医師であった。

研究協力施設については、最初に、明確にしたい現象を多くみるのが可能な施設(腎疾患の幼児が多数入院治療しており、特殊外来として腎疾患外来を開設し

ており、長期にフォローしている)から協力を得た。その後、移転可能性を保証するために、他の施設に協力を得た。最終的には、関西地方にある専門病院、総合病院の2か所でデータ収集を行った。

4. データ収集方法

1) 参与観察法

(1)研究者の立場

本研究では、消極的参加者としての観察者の立場をとった。データの信憑性や協力者への心理的負担を最小限にするために、予備的な観察期間を設けてフィールドに入った。そのことにより、協力者との関係性を築き、子どもが研究者をできるだけ意識せず、より自然な状況下での協力者の行為を収集することが可能になる。自然な状況での観察であるため、看護師が行うケアについて、研究者も参加する場合があった。その際には研究者の行為について詳細に記述し、子どもとの相互行為がどのようなものであるかを明確にする必要があった。研究者は研究のプロセスにおいて、フィールドに長時間存在する中で、ある程度の構造が見えかけている状態になっていき、目的的に関わっていることになるからである。

(2)参与観察する場所

病棟、外来、家庭である。慢性疾患の子どもが入院をする場合、急性期の状態であり、今回明らかにしたい現象とは異なるため、入院の初期や治療中は負担となる為適切ではないと考えた。幼児が自分自身の身体状況をどのように捉えるかを明らかにするためには、施設内というコントロール感が多い場よりも、子どもがより自分らしく振り舞える日常生活の場でデータを収集する必要があると考えた。

また、外来という施設と家庭の中間地点にある場において、医学的に症状がなく、良好な経過をたどっている状態であるにも関わらず、子どもは「まだ、治っていない」と表現することがある。

本研究で明らかにしたい現象は、身体状況を捉えるということであるが、捉えられるということが識別されるには、捉えられない現象もデータとして収集する必要がある。そのため、子どもが身体状況に対して認識されやすい施設も含め、日常生活の場で収集することを考えた。

また、研究者の経験から推測すると、慢性疾患をもつ子どもの家族が子どものケアに関して、医療者の手から離れて退院直後にとまどいを感じる人が多い。そのとまどいは家族の認識と子どもの認識のずれから生じるものであり、現象として一番現れやすい時期でもある。

よって、退院がほぼ決定している入院中から子どもと家族に関わり、信頼関係を築いた上で家庭訪問を行い、定期的な外来受診時にその場での観察も行うことにした。つまり、1事例に対して入院、外来、家庭の場で観察を継続して行うということである。事例によっては、入院中のみの研究協力を承諾された場合は、入院中のみの観察になる。また、研究開始当初

は、入院中から家庭での場の観察になるが、分析を進めていく中で、ある特定の場でのデータのみで理論的飽和状態になる可能性が生じてきた場合は、特定の場だけのデータ収集を行った。最初のケースで家庭訪問を行ったが、観察データを分析した結果、入院中や外来の場面とは違う概念が抽出されなかったため、1回のみでの訪問でデータ収集を終えた。

(3)観察場面

入院中は、子どもが身体状況を捉えやすい場面である処置、検査などの前、中、後、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、保清場面などである。また、幼児の内面世界を表している遊びの場面についても観察した。退院後の定期外来受診時には、子どもと家族が外来に来てから終わるまでの時間内で、受診の待ち時間や受診中の子どもの行為と相互作用を観察した。

退院後の家庭においては、療養行動や基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、保清場面など、また幼児の内面世界を表している遊びの場面を観察した。

幼児期において、基本的日常生活行動は子ども自身の身体状況と周囲の環境を反映している。その場面で起きている行為を観察することで、子どもなりの意味をとらえようと考えた。

(4)観察内容

上記の場面で子どもの行為とそれに伴う発言である。遊びの行為に関してはその行動とともに、遊びの中での具体的な用具や描画する場合はその絵を観察した。描画に関しては、子どもが日頃使用している筆記用具(色鉛筆、クレパス、マジックなど)を使い、持参していない場合は、研究者が準備する用具と紙を使用した。研究開始時は、自由に好きな絵を書いてもらうが、研究者との関係ができてきた段階で、「○ちゃんの絵を書いてくれるかな?」と促した。データ収集と分析を繰り返す中で、研究者が子どもの身体状況を捉える構造がみえつつある状況では、観察中に子どもに対して具体的にインタビューに切り替える場合があった。参与観察中でのインタビューは自然な形での発言を行い、たとえば、目の前にある絵についてもう少し教えてほしいという形(Kellogg,1969/1998)でインタビューをした。

その他、子どもに関わる家族、医療者の行為も合わせて観察するが、行為の意味を確認するため、インタビューに切り替えることもあった。その場合、医療者に関しては業務に差し支えないように後に時間を設けた。インタビューに切り替えた際には、その内容をメモに取ることのできる了承を得て、記述していった。場所は医療者が指示した場所で基本的には個室で行い、他者に内容が漏れないように聞き取った。家族とは自然な状況で、その時点で行為の意味を確認していった。

(5)観察したデータの処理の方法

観察を行いながら簡単にメモをとるが、基本的には研究協力者の側を離

れて記憶が新しい時に集中的にメモをとった。観察後には、研究協力者の言動、表情をすぐにメモし、同時に、研究者の考え、受けた印象、感想、気付いたことをフィールドノートに記述していった。

(6) 観察時間と期間

入院中の1回の観察時間は、1日4～5時間であるが、その間ずっと子どもの側にいるということではなかった。メモをとるために退室をする、子どもや家族の状況を常に判断し、負担になっていないかを確認しながら観察した。

外来受診に関しては、退院後の定期的なフォロー時になるため、受診してから帰宅するまでの2～3時間ほどであった。

家庭での観察は、同意を得て家族と相談した日時に訪問した。

1事例におけるデータ収集の全期間は、Grounded Theoryに基づきそのケースにつき継続比較をするために、複数回データ収集が必要であり、データ収集と分析を繰り返しながら行うため、研究開始当初は長期間になる可能性がありおよそ2～6か月間継続して観察した。

2) 子どもの基礎データ

幼児の背景となる基礎データ(年齢、家族背景、発症年齢、診断名、治療内容、経過など)は入院中および外来受診中の医療記録、看護記録から情報収集した。

5. データ収集のための手順

1) 研究協力施設、協力者を得る手順

- (1) 研究への協力を得られる医療施設を探した。
- (2) 最初に施設長に対して、研究の主旨を口頭と文面(資料1)にて説明し、了解を得た。その後、研究協力者の条件に合う子どもが入院している病棟の管理者に対して、研究の協力依頼(資料2)を行い、了解を得た。研究協力の承諾が得られた病棟管理者に研究協力者となる子どもと家族の候補を挙げてもらった。その後、研究協力者候補の家族へ研究の主旨と内容を口頭と書面(資料6)で説明し、同意が得られた場合、同意書(資料8)へサインをしてもらった。家族の承諾を得た後、家族がいる前で、子どもに対して研究の主旨をその子どもの理解度に合わせて口頭と書面(資料7-1)で説明した。「いいよ」など言語的な承諾や頷くなどの肯定的な行為がみられた場合に承諾が得られたと判断し、同意書(資料7-2)に子どものサイン(筆記ができる場合は自分の氏名を書いてもらい、そうでなければ子どもの好きな絵を描いてもらう)をしてもらった。
- (3) 施設内で参与観察法を用いるため、子どもに関わる医療者の行為がデータとして含まれる可能性があることを管理者に説明し、病棟医療者への研究説明方法(病棟看護師集団に対して説明するか協力者となり得る看護師のみに個人的に説明するか)について相談した。看護師への説明は、病棟会

などで病棟看護師に対して研究の協力依頼をする場合、集団に対して口頭および文面(資料 3)にて説明し、同意を得た(資料 8)。もしくは、対象となり得る受け持ち看護師およびプライマリーナースを管理者から紹介された場合、個人に研究の依頼を口頭および文面にて説明し同意を得た。主治医に対しては研究協力の依頼を口頭および文面(資料 4)にて説明し同意を得た(資料 8)。また、外来医療者に対しても同様に口頭と文面(資料 5)にて研究の主旨を説明し、同意を得た(資料 8)。研究への協力が得られない医療者に対してはその人に関するデータは収集しないことを説明した。

(4)子どもと家族両方の承諾を得た段階でデータ収集を開始した。

2) 参与観察のデータ収集の手順

(1)参与観察はその都度、研究協力者の承諾を得て行った。

(2)観察中は観察していることが子ども、家族、またケアを行う医療者の負担にならないように配慮し、その場の状況に参加した。

(3)観察中は、行為の意味を確認するため、随時、子ども・家族に感じていることや考えていることを尋ねた。答えたくない場合は話さなくてもよいことを伝えた。医療者の行為の意図を聞く必要がみられた場合、その場ではなく別に時間を設けて話を聞くことのできるよう了解を得た。

(4)観察したデータはその場を離れすぐに記録をした。その際、研究者が感じたこと、気になったことなども合わせてメモをした。

(5)記録されたメモはできるだけ時間をおかずフィールドノートを作成するようにした。

6. 分析方法

参与観察から得られたデータの分析は、Grounded Theory Approach を参考にした継続比較分析を行った。具体的には、最終的に理論の産出を目的とし、理論的サンプリングによりデータ収集を理論的飽和状態まで行い、理論的感受性を持ちながら、継続的比較分析を行った。そこで、重要な 4 点についてそれぞれ以下に述べる。

1) 理論的サンプリング(Theoretical Sampling)

研究開始時期に、研究課題である「身体状況を捉える」という現象がより多く出現しそうな、説明はつかないが大人からみて何かよくわかっているなという感覚を与えてくれる子どもの事例についてデータを収集し、分析をした。5 例まではデータの現象を捉えるのみで、何が起こっており、どのようなことが関連しているのか、常に問いを持ち続けた。データからカテゴリー、特性、次元が浮かび上がってきた段階で、それらが関わっていると思われる次の事例を焦点化しながら探し分析を続けた。分析の時期により抽出されたカテゴリーと全く異なる事例との比較や、類似する事例と比較をすることで、カテゴリーがこれ以上産出されなくなるまでデータ収集を続ける。

2) 理論的飽和状態(Theoretical Saturation)

これはあるカテゴリーの特性をそれ以上発展させることのできるようなデ

ータがこれ以上見つからない状態、カテゴリーがバリエーションを示す特性と次元という点で十分に発展している、カテゴリー間の関係が十分に精緻化され妥当性が確認された状態のことである。理論的飽和状態を決定する基準として理論的感受性やスーパーバイズ、他の質的研究者との議論が必要であった。

3) 理論的感受性(Theoretical Sensitivity)

理論的感受性は、データのもつ意味に対する鋭敏な意識をさし、洞察力、データに意味を与える能力、理解力、適切なものをそうでないものから区別する能力と関わっているため、データ収集および分析をする上で重要である。理論的感受性は、文献の読みこなし、職業上の経験、個人的経験から得られるだけではなく、研究のプロセスの中でも獲得される。研究者は慢性疾患をもつ子どもとその家族に対して、外来での看護相談を4年間行ってきた。また、幼児については修士課程において、1年半のフィールドワークを行い、子どもの行為の意味を修得してきた。本研究においては、スーパーバイズを受けながら研究開始からデータ収集、分析などあらゆる時点で、感受性を高めていき、そのプロセスを研究ノートに記述していった。

4) 継続的比較分析(Constant Comparative Method of Analysis)

Grounded Theory Approach では、データ収集と分析を並行して進めていくことが基本である。継続比較分析は、多数の集団を飽和状態になるまで、類似と相違の観点から絶えず事例内におけるカテゴリーの比較、事例同士によるカテゴリーの比較をしていくことである。継続的比較分析は、質的研究のデータの厳密さを確保することを支持し、Grounded Theory の構築を促し、結果の信憑性を高める。ゆえに対象となる事例は、研究以前に決められているのではなく、研究を進めていく中で、分析的理解の深まりに応じて、論理的に目的性を持って集められていくものになる。

データの具体的な分析手順は、以下の通りである。

基本的には、1事例につき、入院、外来、家庭という子どもの身体状況の捉え方に影響する可能性が考えられる異なる場のデータを経時的に収集した。データ収集の初めは入院中であり、分析は入院時から随時行っていき、退院後の外来受診時にもデータ収集と分析を繰り返した。1事例につき入院中だけのデータ収集もあれば、入院中と外来受診時のデータ収集の場合もあった。それは、研究がほぼ飽和状態になりかけた段階では、それを補うためにある特定の場合だけのデータが必要になってくるからである。

- (1) 参与観察によるフィールドノートを、そこに登場する人々の相互作用、幼児の行為の意味を解釈するために、何回も熟読した。
- (2) 文脈がわかる程度に切片化した。
- (3) 切片化されたものに、特性とその範囲を意識して意味する内容を適切に表現し得るコードをつけた。このコードは、抽象度が低い、具体的なラベルをつけた。子どものありのままの言葉(in vivo code)を使うこともあった。

- (4) 類似するコード同士をまとめ、上位概念となるカテゴリーを作りラベルをつけた。(Open Cording)
- (5) 特性と次元に従ってカテゴリーをサブカテゴリーに関係づけていき、現象を表現した。カテゴリーの因果関係が明確になるように、いつ、どこで、どんなふうに、なぜ等を説明した。(Axial Cording)
- (6) 中核となるカテゴリーを選び、他のカテゴリーと体系的に関連づけ、それらの関係が妥当なものかを確認していった。(Selective Coding)

これらは基本的な手順であるが、常にデータの比較を行い、カテゴリーが生成された後も、常に問いを発し、他にそのカテゴリーを説明するデータが出現しないか自問自答し、データに戻るといふプロセスを踏むことが理論的飽和を保証するために重要であった。

さらに、Open Cordingの際、どのような言葉を用いるのか見当がつかない場合がある。常に、「ここでは何が起きているのか?」「出来事はどのような理由や原因によって起きているのか?」「発言や行為の背景には、どのような意図があるのだろうか?」とデータを継続比較しながら分析をすすめた。

分析するにあたって、繰り返し出てくる行動に意味があるため、繰り返し現れる言動に注目した。データの断片が子どもの世界のどのカテゴリーを示しているのか、子どもの世界をあたかもスローモーションで一瞬一瞬の意味を理解しようとするような試みであった。データの行間にあるものをどう読み取っていくかが分析当初は時間を要した。

Axial Cordingの段階では、コードの抽象度が不明慮で、コードだけであると、何を意味しているのかわからなくなることが多く、コードと生データをある程度まとまりとして残しておいて、分析を重ねた。カテゴリーの命名をある程度した段階で、演繹的に分析していき、また元データにもどる、ということは何度も繰り返し行った。

7. 研究の真実性と質の確保

質的研究における真実性を証明するために、本研究においては Lincoln, Guba (1985)や Guba, Lincoln (1989)が提唱した Credibility, Transferability, Dependability, Confirmability という4つの概念を参考にした。研究者の研究課題の設定からデータ収集・分析の結果に至る過程の状況を詳細に記した研究ノートを作成した。これはフィールドノートとは別であり、研究課題に関連する研究者の気づきや感じたことを詳細に記述する覚え書のようなものである。その時点では新しい発見であることが証明できなくても、後になってその情報は重要になった。

1) 信用可能性(Credibility)

参与観察では、自然な状況の中でデータが収集できるように、研究協力者との信頼関係を築くことが重要である。そのためにデータ収集を実施するまでにフィールドワーク期間を設け、一人の子どもに対して2~6か月間の長期・持続的な観察を行った。研究者はフィールドでどのような役割(看護者で

はなく研究者としての立場)であるかを明確にした。子どもに対して身体的侵襲は一切行わないことを強調し、安心して普段通りの行為が行えるようにした。また、家族に対しては、以前に小児看護師であったこと、家庭での子どもの様子を観察した研究経験があること、大学院にて子どもの観察方法を修得していることなどを説明し、普段通りの行為をしてもらうようにした。収集するデータは主に子どもの行為であるが、子どもが表現する行動・言動以外に描画についてもデータ収集し、トライアングレーションを行った。研究の全過程において、小児看護学の質的研究者のスーパーバイズを受けた。また、データの分析時に専門家の助言を受け、幼児を扱う質的研究者とのディスカッションを行うこととした。

2) 移転可能性(Transferability)

特定の対象、施設のみではなく、複数の施設、複数の病棟でのデータ収集を行い、結果の一般化がある程度可能なようにした。本研究は慢性疾患をもつ幼児が対象者であるが、慢性疾患をもつ子どもだけの病棟、あるいは急性疾患をもつ子どもとの混合、また幼児のみ、異なる発達段階の子どもが同室する場所でのデータ収集を行った。カテゴリーの出現が飽和になるまで、協力者を募りデータを収集した。また、研究協力者の基本データを収集し、背景となる状況や判断をできるだけ詳細に記述し、研究結果の移転可能性が研究内容を読む人に判断できるようにした。

3) 明確性(Dependability)

研究が一貫性を保っているかを常に検討した。研究者は時折データに埋もれてしまい客観性に乏しくなってしまうことがある。そのため、研究の全過程で定期的にスーパーバイズを受けた。また、理論的・方法論的・分析論的選択をどのように行ったかを詳細に論じていき、監査のあしあと **audit trail** を残すこととした。

4) 確認可能性(Confirmability)

研究結果がデータに基づいているかを確認することで、データの出所が研究者以外でも確認可能であることが求められる。データとなるものは、観察された生データから分析されたカテゴリーなど多様にみられる。生データからの分析の過程を記述し残しておくことが重要である。

観察データは記憶が薄れないように、直後にメモをとり、その日のうちにフィールドノートを作成した。フィールドノートなどの記録物に関しては厳重な管理のもと研究終了後 5 年間研究者が保存した。

8. 倫理的配慮

本研究を実施するにあたって、研究協力者に対して以下の点について倫理的配慮を行った。なお、所属大学および対象施設の倫理審査の了承を得て研究を実施した。

1) 同意の得かたについて

慢性疾患をもつ幼児に対して入院治療・検査を実施し、継続的に外来フォ

ローをしている施設の長に対して、研究の協力を口頭および書面(資料1)にて説明し、了解を得た。その後、該当する病棟管理者に研究の協力を口頭および書面(資料2)で説明し了解を得た。

同意が得られた病棟内でフィールドワークを行いながら、病棟管理者と相談し研究協力者候補を選んでもらった。管理者から候補者となる家族に「研究協力に関する話をしたい人がいる」とだけ伝えもらい、了解が得られた家族に対して、研究者から研究依頼書(資料6)を用いて研究の目的・方法について詳しく説明し、研究への参加の意思を確認し、同意が得られた場合に同意書(資料8)へのサインをもらい、研究協力の同意を得た。

幼児自身に対しては、思考能力が発達途上にあるため、インフォームドコンセントを用いることに限界があり、米國小児科学会が提唱しているインフォームド・アセントという考え方をういた。研究者は、幼児に研究者の存在について説明し、研究者が何をするのかなど研究の内容・方法を幼児が理解した上で了解することが重要である。幼児の認知から推測して、一度研究の説明を行っても記憶に留まらないことがある。子ども用の同意書を作成し、保存することにより、毎回参与観察する際の研究協力の同意を得る際に、その用紙を再度見直すことが可能であり、子どもの了承を得ることができた。

家族からの同意が得られた後に、子どもに対して家族がいる前で、研究の目的と方法を子どもの理解度に合わせて口頭と書面(資料7-1)で説明し、頷く、または嫌な顔をしない、「いいよ」など言語的に了解が得られた場合に、承諾が得られたと判断し、同意書(資料7-2)に名前を書いてもらうか、字が書けない子どもには好きな絵を書いてもらった。

病棟医療者の同意の得かたについては、まず病棟管理者と相談した。主治医に対しては研究協力の依頼を口頭および文面(資料4)にて説明し同意を得た(資料8)。看護師への説明は、病棟会など複数の看護師が集まる時間帯に病棟看護師に対して研究の協力依頼をする場合、集団に対して口頭および文面(資料3)にて説明し、同意を得た(資料8)。もしくは、対象となり得る受け持ち看護師およびプライマリーナースを管理者から紹介頂けた場合、個人に研究の依頼を口頭および文面にて説明し同意を得た。また、外来医療者に対しても同様に口頭と文面(資料5)にて研究の主旨を説明し、同意を得た(資料8)。

毎回の参与観察時には、その都度、口頭にて研究実施についての了解を得た。

2) 研究協力者の研究協力による利益

子どもとの信頼関係を築くために、フィールドワーク中に一緒に遊ぶことも重要である。遊びに制限がみられる子どもの場合、それは子どもにとって大きな利益である。子どもは研究に協力することで、新しい刺激がおこり興味をもつことができる可能性がある。家族にとっては、自分自身も観察される対象ではあるが、それと同時に自分も子どもを研究者とともに観察する場面があると想定される。そのことにより、日常の子どもへの関わりを振り返る手立てになると考えられる。研究協力の謝礼として、千円程度の日用品を

研究終了後に受け取ることが出来る。直接的な利益ではないが、本研究により明らかになった結果は、将来慢性疾患をもつ幼児への質の高い看護ケアにつながり、また小児看護学の発展にも寄与することができる。

医療者の研究協力への利益としては、インタビューを受けることにより、自身の行為の意図を振り返ることができる。また、直接的ではないが、本研究により、小児看護学の新たな知見を得ることができる。研究協力の謝礼として、五百円程度の日用品を研究終了後に受け取る。

3) 研究協力者への影響(身体的・精神的負担、及びその他のリスク)と影響が生じた時の対応や措置

研究協力者は、参与観察において心理的負担を感じる可能性が考えられる。また、それがデータとして用いられることに不快感を抱く場合がある。データ収集する前に、十分なフィールドワークを行い、協力者との間に信頼関係を築き、自然な状況の中で観察できるようにした。できるだけ協力者の目の前で記録をすることはせずに、その場所を離れてメモをとるようにした。

協力者のプライベートな生活空間の確保(家族の団欒、面会など)があり立ち入ってほしくないなど家族の申し出があった場合は、その場を離れるなどして、十分配慮した。また申し出がなくても、そのような状況に出会った場合、研究者の方から観察の継続を行ってよいかを確認した。常に、研究者がその場にいることで負担を感じていないかを判断した。

データの収集を家庭でも実施するが、家庭という場は非常にプライベートな場でもある。研究者がその場に行くということ自体、協力者特に家族にとっては負担を感じる可能性がある。そのため、退院前から十分に信頼関係を築き、特に家族とはよいコミュニケーションを確立した。家庭訪問の日程、時間、観察の場面に関しては、その都度確認をして、著しく日常生活に影響することがないようにした。

研究の結果は学会等での発表および論文として公表することも説明した上で了承を得た。

4) 研究協力者が協力を拒否することの権利を守るための措置

研究の協力を得る際に、協力を断ることが可能であることの説明を行い、研究への参加は自由意思によるものであること、また、研究に協力しない場合も、何らかの不利益を被ることはないことを口頭および依頼書に記載し説明した。依頼書には研究者の氏名・連絡先を記載し、いつでも申し出ができることを説明した。研究者に連絡しにくい場合を考え、指導教員の連絡先も記載した。

一旦、承諾の意思表示をした後も、データを収集する際にはその都度、協力の確認を行い、負担を感じた場合はいつでも中断するか中止することができることを予め伝えた。観察中に会話をすることがあるが、答えたくない質問に対して、答えなくてもよいことを説明した。また、たとえ拒否の申し出がなくても、負担を感じていないか研究者が十分に言動や表情に注意し、そのような状況であると判断された場合は中断または中止することを説明し

た。

本研究における主たる研究協力者は幼児である。彼らは研究に協力することの判断が認知的に十分にできない。まず、はじめに家族への同意を得て、同意が得られた家族の子どもだけに研究の協力を依頼した。たとえ、家族の同意が得られたとしても、その子どもは研究への協力を拒否することができることを説明した。

5) データ収集方法や処理等における個人情報の保護のための措置

研究にて知り得たデータについては、個人情報特定できないように、記録の時点で氏名や施設・病棟名等をコード化した。メモなどの記録物は厳重に管理し、鍵がかかる場所に保管し、その内容は研究者と研究指導者以外には開示しないことを協力者に約束した。しかし、観察中に、緊急事態が生じた場合には、医療者にその情報を伝えるということの了解を事前に得た。

また、データ収集を家庭で行うため、個人情報である住所や電話番号を研究者は知る必要があった。その場合、他の情報とは別に管理し、場所を覚えることができた時点で住所は破棄し、電話番号については、家族の了解を得て、研究終了までは厳重に保管し、終了後速やかに破棄した。

研究結果を関連の学会や刊行誌に発表する際には、個人を特定することができないようにすることを協力者に承諾を得た。データは、研究結果の公正性、信頼性を確保するために、厚生労働科学研究の指針を参考に研究終了後の5年間は研究者が保管しておき、その後処分することを説明した。

第IV章 結果

1. 研究協力者の属性

研究協力者である幼児は全体で20名であった。年齢構成は、2歳が2名、3歳が3名、4歳が4名、5歳が8名、6歳が3名で、男児が14名、女児が6名であった。観察場面に関わった子ども以外の協力者は、幼児の家族22名、看護師25名、医師7名であった。子どもの主な疾患と入院回数、観察場面、観察時間については表1に示した。

表1. 研究協力者である幼児の概要

ID	年齢	性別	主な疾患名	入院回数	主な観察場面	観察時間
1	5歳	男	ネフローゼ症候群 (再発)	2回目	腎生検後の点滴抜去, 昼食, 服薬, 家庭訪問, 外来受診	14時間30分 (6日)
2	4歳	女	ネフローゼ症候群 (再発)	2回目	プレイルーム, 昼食, 採血, 服薬, 外来受診	14時間45分 (5日)
3	5歳	女	ネフローゼ症候群 (再発)	4回目	腎生検後の安静, 服薬, 医師の診察, 点滴抜去, 採血, 外来受診	13時間10分 (7日)
4	4歳	女	気管支喘息	1回目	鼻腔吸引, 夕食, 吸入, シャワー, 医師の診察, 服薬, 外来受診	8時間40分 (6日)
5	3歳	男	無症候性蛋白症	1回目	腎生検後の安静	4時間 (2日)
6	2歳	男	ネフローゼ症候群 (初発)	1回目	服薬, シャワー, バイタル測定, 遊び, 昼食, 外来受診	9時間10分 (7日)
7	6歳	男	食物アレルギー, 気管支喘息	1回目	採血, 食物負荷試験	2時間30分 (1日)
8	5歳	男	食物アレルギー, 気管支喘息	2回目	食物負荷試験	3時間40分 (1日)
9	5歳	女	食物アレルギー, 気管支喘息	2回目	医師の診察, 食物負荷試験	2時間45分 (1日)
10	4歳	男	食物アレルギー, アレルギー性鼻炎	1回目	採血, 食物負荷試験	4時間10分 (1日)
11	6歳	男	食物アレルギー	4回目	医師の診察, 食物負荷試験	3時間30分 (1日)
12	3歳	男	食物アレルギー, 気管支喘息	2回目	免疫療法(皮下注射), 吸入	5時間10分 (2日)
13	2歳	男	食物アレルギー	6回目	医師の診察, 食物負荷試験	1時間30分 (1日)
14	5歳	男	食物アレルギー, 気管支喘息	1回目	免疫療法(皮下注射), 吸入	4時間25分 (2日)
15	5歳	男	食物アレルギー, アレルギー性鼻炎	3回目	食物負荷試験	40分 (1日)
16	3歳	男	食物アレルギー, 気管支喘息	5回目	食物負荷試験	2時間30分 (1日)
17	4歳	男	食物アレルギー, 気管支喘息	4回目	食物負荷試験	2時間30分 (1日)
18	5歳	男	食物アレルギー, 気管支喘息	9回目	採血, 食物負荷試験	3時間25分 (1日)
19	6歳	女	食物アレルギー	3回目	プレパレーション, 免疫療法	5時間20分 (2日)
20	5歳	女	若年性特発性関節炎	1回目	医師の診察, リハビリテーション, プレイルーム	6時間 (4日)

2. データ収集の状況

データ収集回数は、延べ入院治療中に 42 回、外来受診中に 10 回、家庭訪問を 1 回行った。20 例全員に入院中の場면을観察し、その内の 5 例に対しては、退院後の外来フォローアップ時の待ち時間の間や診察場면을観察した。観察時間の総合計は 112 時間 20 分だった。

3. 慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況について捉えるという構造の内容

本研究目的に沿って、参与観察法にてデータ収集を行い分析した結果、図 1 のように、24 のサブカテゴリと 9 つのカテゴリ、1 つのコアカテゴリが生成された。9 つのカテゴリと 1 つのコアカテゴリは以下の通りである。

【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】【自分の身体に必要なことをするために頑張る】【身体全体のアンテナをフル作動させる】【自分の身体の感覚と対話する】【今までとはちがう身体状況になることがわかる】【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】【身体の状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】《前向きに身体状況を受容する》

慢性疾患をもつ幼児が身体状況について捉えるという構造のストーリーラインは以下の通りである。

発症するまでの幼児は、自宅で家族の元、生活をしており、【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】。発症後も遊ぶことには揺るぎがありながらも継続されていた。しかし、疾患に伴う症状の出現や医療者が行う治療や検査のために、幼児は繰り返される身体侵襲を体験し、【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えるようになる。それは信頼のおける他者からの関与により見出されていた。自分の身体に必要なことには様々な痛みや不快が伴い、それ故に【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】。また、【自分の身体に必要なことをするために頑張る】ことで、常に【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】と幼児は捉えていた。

発症するまでとは違う非日常の入院生活を送る中で、【身体全体のアンテナをフル作動させる】ことが必要であった。アンテナを高く作動させることで【自分の身体の感覚と対話する】方法を見出していた。そのことで【今までとはちがう身体状況になることがわかる】ようになっていた。幼児は自分の身体に必要なことと身体状況の変化との関連は経験が少ない場合にはわからず、別々のものとして捉えていた。しかし、経験を重ね、論理的思考が出現することも相まって【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】ようになる。そして、他者からの関与により、慢性疾患をもつ児は【身体の状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】ことで、幼児自身の身体状況を捉えるようになっていく。このような全てのプロセスにおいて、幼児は外部からの関与を取り入れながら《前向きに身体状況を受容する》ことをしていた。

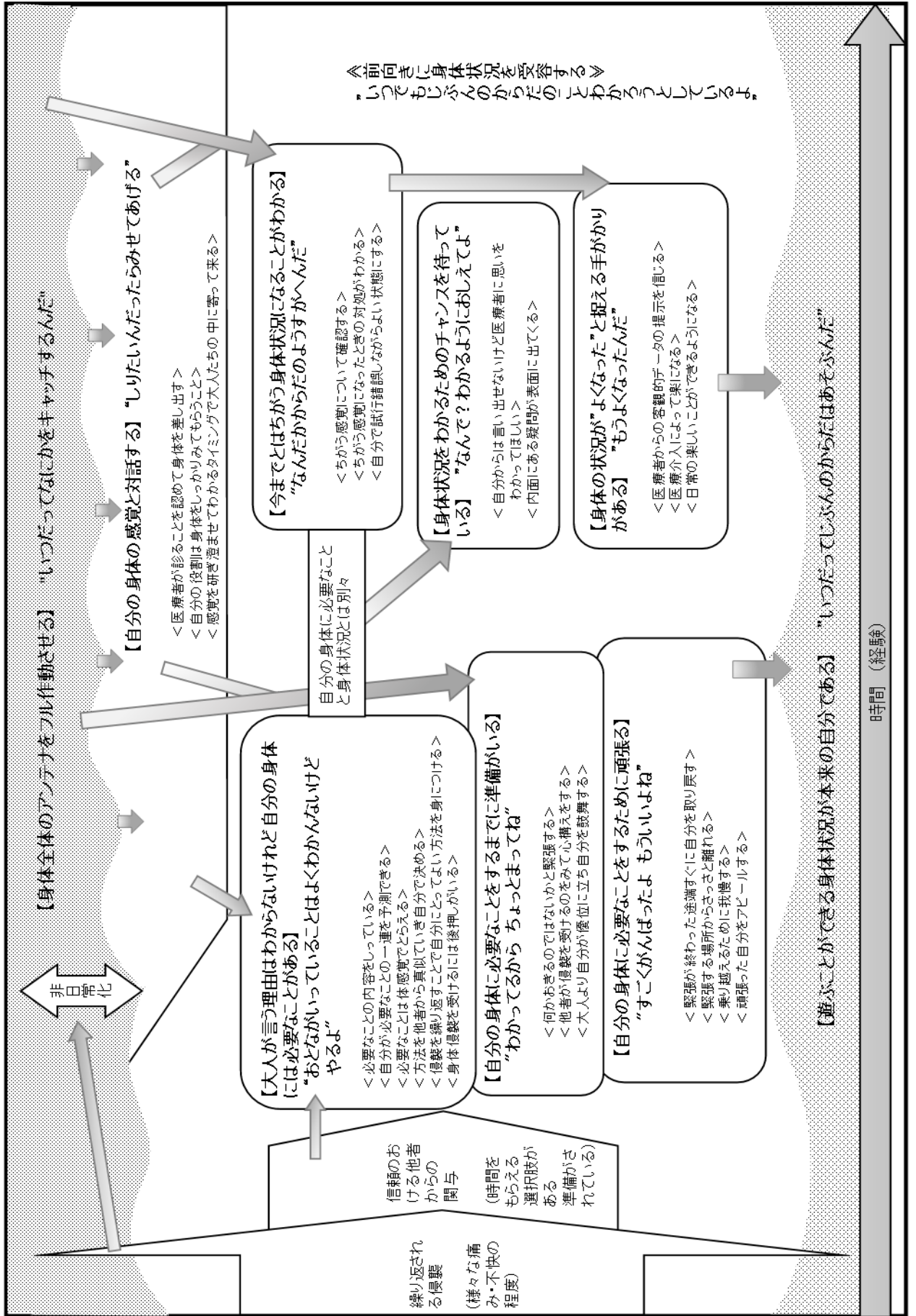


図1. 慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉える構造

まず、各カテゴリーについて説明していく。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーを< >と記述し、データは斜字で記した。《 》はコアカテゴリーである。また、子どもの意味する内容については、“ ”として表現した。なお、文中の「研」とは、筆者のことである。

1) 【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】

これは、疾患の有無に関係なく、また治療や処置・検査からの身体侵襲があったとしても“あそぶことができる”ことは、本来の自分の身体状況であるということである。

幼児にとって、“いつだってじぶんのからだはあそぶんだ”と、常にどの場面においても「遊び」を求めており、遊びをしている自分が本来の自分であると捉えていた。

ここで、「遊び」の概念について以下に述べる。

子どもにとっての遊びは、生活において大きな役割を果たすものであり、特に幼児期は、子どもの生活は遊びという活動と一体的な関係にあり、遊びが生活そのものであるともいわれている(及川, 2004)。幼児期の遊びの基本的意義はその全面発達性にあり「身体的発達の側面」, 「知的発達 of 側面」, 「社会的発達 of 側面」, 「心理的発達・解放 of 側面」の4つの視点で遊びが発達の土台となっているともいわれている(山田, 1994)。このように、幼児にとっての「遊び」は、心身の成長には必要不可欠であり、脳や身体を発達させたり、創造性や柔軟性を育て、自発的な力を育み、自由な遊びは緊張状態から解放され、心を開かせるという意味をもつ。

また、山田(1994)は「遊び」が「遊びになる」ためには以下の3つの条件があると述べている。第1の条件は「その活動がその活動の主体にとって楽しいこと」であること、第2の条件は「主体にとってはその楽しい活動自体が目的であって、少なくともその活動がその外部にある他の目的手段のための単なる手段となっていないこと」、第3の条件は「外部から強制され拘束されているという感じを主体が持たないこと」である。さらに、岡本(2011, p.73)は遊びの性質を以下の4点にまとめている。①遊びは、生活に直接必要な、現実へ適応するための手段としての活動(適応行動)ではなく、遊び自体が目的となって営まれる活動であること。②適応行動が外の状況からの要請に縛られるのに対して、遊びは「自発性」が強く「解放度」が高いこと。③適応行動がある定式化された「型」を求められるのに対し、遊びは比較的「自由度」が高く「可変性」に富むこと。④遊びは「快適」で「楽しい」感情に彩られて進行すること。

大人の場合の遊びは、仕事に対する遊び、日常に対する非日常など、特別なものという意味合いを持っており、遊びと似た言葉である娯楽に近い概念となっている。娯楽は非日常的なものであり、大人はそのために時間を作る必要がある、継続的なものではない。しかし、ここで取り上げている「遊び」は、日常的なものであり、継続性がみられており、幼児が自ら「遊んでみたい」とい

う自発性が含まれた行為であり、幼児が自由に解放され快適な感情が含まれた状態を示している。

入院してきた幼児は当たり前のように遊びの場を求め、遊ぶことを続けていた。誰からも言われることなく、遊ぶ場所や遊ぶものを探求し、そこに身をおいていた。医療者が捉えた客観的なデータ(発熱がある、皮膚に発疹がある)では、身体状況に異常が出現している場合であっても、幼児は遊びを続けている。しかし、遊んでいられない状況になると、“なにかちがう”と捉えて、医療者や周囲の大人に身を委ねていた。また、自分にとって嫌なこと、不快なことをしなければいけない場合であっても、“あそびたいからがんばる”“あそべることができるのならがんばる”と自ら本来の自分に戻ろうとしていた。年少児や身体侵襲が大きい場合は、よりこの傾向が強くみられた。

ID1のように、持続点滴の刺入部があった右手背部を抜針後は気にしていたが、遊ぶことにより、本来の自分を取り戻していた。また、ID12のように、皮下注射を拒否するのではなく、遊びの欲求がとても強い(遊んでいたブロックを他児に壊された)児であり、そのことを保育士が対応し、処置の後に遊びの保証をすることで、本来の児を尊重しつつ、児は処置に臨むことができていた。

一方、幼児は入院する際に、家から持参したおもちゃを用いて病室で遊んでいたりと、家からおもちゃを持ってきていない場合であっても、以前入院した際に遊んだ場所で遊んでいたりとしていた。病室でもプレイルームであっても、遊んでいるときは自分の身体をコントロールできている状況である。遊んでいる間でも、いつか「けんさ(家族が使っている言葉)」があることはわかっており、感覚を研ぎ澄まして自身の身体をコントロールしていた。

検査や処置により、身体侵襲を伴うことがあり、本来の自分すなわち遊ぶことができない身体状況になることがある。図1のカテゴリ一名周囲の波模様を示したように、本来の自分は常に同じ幅ではなく、侵襲により小さくなったり大きくなったりと様相が異なる。しかし、幼児は“いつだってじぶんのからだはあそぶんだ”，とその状態を基盤にして日々生活をしていた。

点滴の抜針後の昼食、遊んでいる場面：ID1

点滴抜針後、刺入部を気にしてその手を使わずに食事をしている。食事が終わり、看護師がトレーを引き下げる。ベッド上で、キョロキョロして退屈そうな様子なので、「折り紙しよっか？」と言うと「うん」と言い、オーバーテーブルの上で折り紙をする。二緒に折り方が書いてある用紙を見ながらキリンを作る。自然に両手を使って作っている。右手(刺入部)は気にならなくなったようである。いきなり無言でスクッと立ち上がり、床頭台の引き出しをあけて、その中からマジックを取り出し遊び始める。(中略)看護師が環境整備のために、入室する。看護師の方に見向きもせずにDS機器でゲームをし続ける。いつもは自分でベッドまわりを雑巾がけしている。

免疫療法で1時間前に1回目の皮下注射した後、プレイルームで遊んでいる場面：ID12

児がプレイルーム(以後、PRとする)で祖母と遊んでいるところに看護師がよびにくる。

児は果物のおもちゃであそんでおり、動こうとしない。
看護師「それもっていいから」と声をかけている。児は急に「ぎゃーぎゃー」と大きな声で泣き出し、祖母が「どうしたん？なにー？」と言っておろおろする。
看護師はPRの入り口で立ったまま「どうしたん？」と大きな声で声をかける。
保育士が児の横に座り、「あとで、何しよっかー」と他の作業をしながら言う。
児は泣きながら「ブロック～」と言う。(泣く前に大きなブロックで遊んでいたが他児により壊されてしまった)
保育士は落ち着いて「んじゃーしよう」と言う。
児はぴたっと泣き止み立ち上がり、病室に向かって歩く。

免疫療法 3 日目の皮下注射の場面：ID14

児はPRから病室に戻ってくる。児はベッドに上がりながら、「注射、はよしたいわ～」とやや大きな声で話す。
研「ふう～ん、早くしたいんだ～」
母「2時から腹話術あるんで・・・みたいんです」
研「腹話術ですかあ～」
兄「腹話術って、・・・(ロボットが入っている?)やろ。知っとうで～」
児「ロボットちゃうで～、〇〇(遊びの名前?)みたいなんやで～」と兄と話している。
医師が病室に入ってくる。児はベッド上にきちんと座り直し、無言で腕をさしだす。
医師も無言で注射をさっさと打つ。
児は注射が終わると、オーバーテーブルの上をみて、「ここ、あらへんで」と言う。(吸入器がなかった)
看護師「ごめん、ちょっと待ってて」と言って、ステーションから吸入器を持ってくる。
児はすぐに看護師から吸入器を受け取り、自分で持って吸入をする。
児は母に「ママ、いってよー」と言う。
母は医師に「腹話術、あるみたいで、みたいなんですけど。」
医師「あ～いいですよ。腹話術かあ」と言って退室する。
児は吸入をしているが、母に「まだ？まだ？」と何度もきく。
母はマウスピースを確認して「もう、いいか」と言って、児から受け取る。
児は、ベッドから急いで降りて、駆け足でPRへ向かう。

医師の診察、負荷試験後の場面：ID11

研「牛丼(今回の負荷試験の食品)食べるの楽しみ？」
児「うん」と無表情で答える。その後、ベッド上でじっとしている。(中略)
児がPR前に立っていたところ、医師がきて声をかける。「〇くん、ちょっとみよっか～」
児は無言で処置室に向かい、処置室にある長イスの端に腰かける。目の前の壁に貼られているモビールをみたり、壁をきよろきよろみている。(中略)
医師「ちょっとみせてな～」服の下に聴診器をいれて、診察する。「大きい息して～」
児はじっとして、無言でいる。(中略)
医師「はい、いいよ～」と言い、児から少し離れる。
児は処置室の中をぐるっと見渡した後、処置室から自ら出ていく。
PRには戻らず、自分の病室に戻り、ベッドの上にあがり、TVをみる。
部屋には祖父がずっといるが、お互いしゃべらない。(中略)
負荷試験後、PRにいる。前回の入院時にしたゲーム(まちがいさがし)が、壁にはられており、それをみて、「まえ、やったわ～」と言って、研にゲームの内容を教えてくれる。
他児と車のオモチャで遊んだり、積み木、サッカー、ボール、ピアノなどPRにおいてあるオモチャを見つけて片っ端から遊ぶ。遊びながら、「ようちえんでサッカーしている」などはっきりとした口調で笑顔で話す。

2) 【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】

これは、治療や検査・処置など医療者は疾患のコントロールのために必要であり、児に対して行っているが、幼児はその理由はわかっていない。しかし、

それらが必要である身体状況だということにはわかっているということである。

慢性疾患による症状管理や治療など、医療者や家族は幼児に対して「子どもは〇〇をしてくれるかな」等と思いながら接している。大人は、身体の状態を把握するために検査が必要だと、身体の状態と検査の関連を理解することが可能であるが、幼児は大人が使用する言語の意味はよくわかっていない。しかし、検査や処置そのもの自体は自分の身体には必要なんだということにはわかっていた。大人が使う言葉「吸入」「採血」は覚えており、“それしってるよ”と生活の中で他者に伝えることもできていた。苦痛を伴う身体侵襲を何度も繰り返されるが、信頼のおける他者からの関与により、“おとながいつていることはよくわかんないけどやるよ”と捉えていた。

このカテゴリーは、＜必要なことの内容をしっている＞＜自分が必要なことの一連を予測できる＞＜必要なことは体感覚でとらえる＞＜方法を他者から真似ていき自分で決める＞＜侵襲を繰り返すことで自分にとってよい方法を身につける＞＜身体侵襲を受けるには後押しがいる＞の6つのサブカテゴリーから構成された。

＜必要なことの内容をしっている＞

これは、自分の身体に繰り返される治療や検査・処置などの内容について、しっているということである。

必要なことの内容には、身体に侵襲を及ぼすものと非侵襲的なものがみられた。身体に侵襲があり不快や痛みを伴う採血や注射に関しては、その時点では苦痛を身体全体で表出するが、侵襲が繰り返され、また医療者や家族の関与により、自分の身体には必要なことであるとわかっていた。

内容については、医療者や家族から言葉で伝えられている訳ではないが、その時々で使用される器具や医療者の手技などを鋭く感覚でとらえており、一つ一つの事柄をとらえていた。それを他者に“しってるよ。こうやるんでしょ”と伝えることもできている。また、どういった物(器具)を使うのか、それは自身の身体のどこに作用するのかもわかっていた。しかし、それがどのような意味をもたらすのかはわかっていない。

看護師が採血をしに病室に来た場面：ID2

看護師が病室にくる。何も言わず、にこにこしながらしばらく母子をみている。いったん、退室する。しばらくして、看護師と医師が入室し、「ごめんね、〇ちゃん、採血ねえ」

児は研と母親の方をみて、DS(携帯型ゲーム)をおく。自分からベッドを降りる。何も言わず、表情も変えない。母親は何も言わず、座ったままいる。児は自分から、スリッパをはき、病室の外に出る。

医師が「一緒にいこう」と言って、手をつなぐ。表情かえず、処置室に向かう。

処置室の手前ぐらいになると、後ろを振り向き「ママ、ついてきとうか？」と言う。母親と研は児の後におり、一緒に処置室に歩いていたので、母親が「はいはい、おりますよ」と笑いながら児に答える。

負荷試験で入院してきたが、予定外の採血が入った場面：ID19

看護師が入室してきて、「ごめんね～採血が入ったので・・・」と言う。児はベッド上で遊んでいたが、頭をあげて、看護師の方をみる。

母「一人でいってくる？」と児に向かって言う。児は母の方を振り向いて「ママ、いっしょにいこう！」としっかりした口調で言う。

母「ふうん～」と言って、立ち上がると、児もベッドから起き上がり、ベッドサイドに立ち上がる。母「ごめんな～。スリッパもってこんかったわ～」と苦笑いしながら、児が靴をはくのをしている。

児は無言で靴をはき、母の隣に立ち、手を握り、病室から出る。看護師は先に歩き、処置室の方へ向かう。母は処置室の方を指さし、「あっちやで～」と言う。

児は無言のまま、歩いていくと、右側にPRがあり、児は首を右側に向けて、「あれ、なんや？」とPRの中を見て言う。プレイルームでは、真ん中のテーブルで保育士と女児(5歳)が工作をしている。母は聞こえたのか、聞こえていないのか、前を向いたまま何も言わず歩いている。

母「あそこ(処置室)、覚えている？」と児にきくが、児は無言で歩いている。

看護師が先に処置室に入る。

児は母と入ると、握っていた手を離すと、自分から前にある処置台に座る。

予定外の採血をすることになった場面：ID7

児は処置室の中に入ると、壁をぐるっと見渡す。処置台の前で児が立っていると、看護師が「(母に)抱っこしてもらおう？」と尋ねる。母は「座っているだけでいいよね～」と笑顔で児に向かって言う。児は相変わらず、壁や処置室の上からぶら下がっているモビールなどをキョロキョロみている。

児は処置台に座り、看護師と向かい合わせになる。母は児の右側に並んで座る。

看護師が児に「どっち(の腕)がいい？」と採血の準備をしながら声をかける。

母が「右利きやから左がいいんじゃない？」と言う。

児は無言で右手を伸ばして出し、肘枕の上ののせる。母の身体が児に向いている。

児は看護師がアルコール綿で消毒する様子やシリンジを扱っているのをじっとみている。母「泣いてもいいから～」とややか細い声で言う。

看護師が「それじゃー取るね」と言って、針を皮膚にさす。

児は右手を動かさずにじっとしており、顔をぎゅっとしかめる。

免疫療法 3日目の皮下注射の場面：ID14

児はPRから病室に戻ってくる。児はベッドに上がりながら、「注射、はよしたいわ～」とやや大きな声で話す。

研「ふう～ん、早くしたいんだ～」

母「2時から腹話術あるんで・・・みたいんです」

研「腹話術ですかあ～」

兄「腹話術って、・・・(ロボットが入っている?)やろ。知っとうで～」

児「ロボットちゃうで、〇〇(遊びの名前?)みたいなんやで～」と兄と話している。

医師が病室に入ってくる。児はベッド上にきちんと座り直し、無言で腕をさしだす。

医師も無言で注射をさっさと打つ。

児は注射が終わると、オーバーテーブルの上をみて、「ここ、あらへんで」と言う。(吸入器がなかった)

看護師「ごめん、ちょっと待ってて」と言って、ステーションから吸入器を持ってくる。

児はすぐに看護師から吸入器を受け取り、自分で持って吸入をする。

児は母に「ママ、いってよ～」と言う。

母は医師に「腹話術、あるみたいで、みたいなんですけど。」

医師「あ～いいですよ。腹話術かあ」と言って退室する。

児は吸入をしているが、母に「まだ?まだ?」と何度もきく。

母はマウスピースを確認して「もう、いいか」と言って、児から受け取る。

児は、ベッドから急いで降りて、駆け足でPRへ向かう。

前日から服薬が始まっており、食後の服薬の場面：ID5

昼食後、「お薬あるんですけどー」と看護師が病室に戻ってくる。看護師は「これー、水に溶かして飲む？そのまま飲む？どっちにする？」と粉末の薬包と3cm大の薬杯を児の目の前に出して言う。「溶かすように、水もってきたんだけど～ちょっと溶かしたらすっぱいんだけど～」と笑顔で言う。

児は座位になり、看護師が持っている薬包や薬杯をみている。無言である。

母親が「そのまま、飲みー」と児に声をかけると、児は「いやー、いやー、とかしてのむー」と上半身を動かしながら、大きな声で言う。

看護師と母親は「えー？いいの？すっぱいよー」と再度、すっぱいことを強調して言う。

看護師は児に「これ(水を児の目の前に突き出して)、とかしてのむの？」と聞くと、児は首をたてに振って「うん」と言う。

母親「そんなんして飲んだことないけどー大丈夫ー？」と言うと、児は「ママがアーンする」と笑顔で言う。

看護師はやや怪訝な表情で、「水に溶くよー」と言いつつ、薬を薬杯に入れ、スプーン1さじの水で溶かす。児は看護師が溶いている手元をじっと無言で見ている。

看護師は薬が完全に溶けたのを確認して、スプーンで薬液をすくいだし、母親に「はい」と渡す。母親は看護師から薬液が入ったスプーンを受け取り、児に近づき、口元にスプーンをもっていく。

児は身動きせず、口をさっとあけて母親が入れたスプーンをかぶっとくわえて、ごくくと飲み込む。その後も表情変わらず、じっとしている。

負荷試験の場面：ID7

看護師がPRの入り口に立って、「時間だよー」と言うと、児は遊びを中止して、さっと立ち上がり、相談室に入る。

部屋に入ると、医師がすでに小皿に準備しており、その分量を一気に食べる。

母親が「ちょっとーもう少し、ゆっくり食べたら～お腹すいてんの～？」と笑いながら声をかけるが、一気に食べる。相談室には他児が2名いるが、ゆっくり食べている。他児の方を見ることなく、食べ終わる。

再び、PRにて遊ぶ。一緒に負荷試験をした男児と遊ぶことはない。母親とブロックを使って静かに遊んでいる。(中略)

医師がPRの入り口に立って「はい、最後ー」と言うと、遊びを中断して、立ち上がり、さっと無言で相談室に入る。

小皿にあるチャーハン(負荷試験の食品)を全部食べてしまう。横に座っている母親が水筒のお茶をコップに入れて、児の目の前に置くと、児はコップのお茶を一気に飲む。児は食べ終わると無言で立ち上がり、相談室から出て、PRに戻り、遊びを続ける。

負荷試験後、家族が昼食をベッドサイドで食べている場面：ID15

父「普段は、食べたらかゆくなるから、『これ、食べていい～？』って聞きます」

研「へえ～すごいですね。ちゃんと聞いてから食べるんですね～」

父はベッドサイドのイスに座っており、持ち込んできた袋を取り出し、その中からかつ井を出して、食べようとする。

児はベッド上で遊んでいたが、がさがさ音を立てて父親が袋から取り出すのを見て、膝立ちして、父親の近くにより、ベッドサイドにいざる。かつ井の中身を見ようと身を乗り出して、父親に近づく。

父が児の方を向いて、「これ(はしでトンカツを持ち上げ)、食べたらあかんで」と笑いながら言い、はしで持ち上げたトンカツをそのまま自分の口に持っていき食べる。父は児の方を向くことなく、がつがつ食べ続ける。

児は父がかつ井の中味をみて、無言で端にある漬物(黄色の細いたくわん)を指でつまみ、口にポイっと入れて、ニコニコしながら食べる。

父は「漬物、好きなんです～」と言って、食べ続ける。かつ井はトンカツと漬物のみしか入っていない。児はニコニコしながら、無言で残っている漬物を全部つまみ、口に入れる。

負荷試験の場面：ID13

検査室に看護師がお椀(卵黄1個+ご飯を温めたものが入っている)を持ってくる。
看護師「はい、お母さん、温めましたから」と言って、母に渡す。母は中身を冷ますため、スプーンでかき混ぜる。
児はイスの上でじっと座って、母が混ぜている手元を見ている。体幹は動いていないが、両手を母の方に待ちきれない様子で出していた。
母「はい」と言って、1さじのスプーンを口に入れると、べーっとして出してしまう。口唇についた米粒も手ではらう。母「熱いかなー」と言って、スプーンにのせた米粒をふーふーする。母は、再度試みるが、児は同じように一旦口に入れるが、べーっと吐き出してしまう。スプーンで口にいれる前は手を出して欲しがるが、口に入れると、かむ前にべーっとだしてしまう。
母は表情を変えずに、「おにぎりにしてみよー」と言って、病室にラップをとりに行く。児は顔をしかめて、後追いをする。看護師が抱きかかえ、部屋の前に行き、母の姿をみせると泣き止んだ。母はラップの上にごはんをのせて、おにぎりにする。児はじっと母の手元を見ており、手を出すことはない。母「ラップ持ち歩くんです。こうするとよく食べるんでー」と笑いながら言う。母「ふん？」と児の目の前におにぎりを差し出すと、児は笑顔になり、おにぎりに手を出す。母はラップを剥き、米粒を児の口元にあてるが、児は口には入れずにそっぽを向く。母「あかんな〜。ちょっと…」と言って、検査室から出ていく。看護師は児を抱き上げ、病棟の廊下をウロウロする。(中略)
母「ただいまー」と笑顔で検査室に戻ってくる。母は味付け海苔の容器を持っている。児は検査室の中に入ると、自分から椅子に座る。母が容器から1枚のりを出して、おにぎりにまく。
母「まだ、食べたらあかんやろー」と研に聞く。
研「そうですね、先生きてからね、先生まだかな、先生ってよぼっか」と言うと、児「しえんしええー」と大きな声を出し、椅子から立ち上がり、廊下にでる。
医師が廊下の端から歩いてきて、「あー食べましょっかー」と言いながら、検査室に入ってくる。児は再び、自分でイスに登り母の前に座る。
母は味付け海苔を巻いたおにぎりを児の口にあてると、児は1口噛み、吐き出すことはなく、飲み込んだ。笑顔でおにぎりを食べ、母はそのあと、海苔だけを小さくちぎり、児の口の中に入れると笑顔で海苔を食べた。
医師はその様子を見て「わぁーすごいねー、海苔の威力、これからそうしよー。じゃ、次、1時ごろにねー」と言って、検査室を出ていく。
母は用意していたおにぎりを全部食べたので「はい、おわり。戻ろっか」と言って、立ち上がり、病室に戻る。児はイスから自分で降りて、病室に戻る。

負荷試験の場面：ID17

ベッドサイドで恥ずかし気に母の後ろに隠れて立っている。
母「今日は何でも食べられるようにテストするよ、って言って来ました。」と研の方に向かって話す。
研「そうなんですわね。」
母「前、ヨーグルトで負荷試験して、よかったのに…習い事のおやつするとき、アレルギーの子だけ分かれて食べる場面で泣いていた、って聞いて…『なんで〜』っていう思いだったんだろうなと思います。…何でも食べられるようになりたいよね」と児の方をみて話す。児は母の後ろに立ったまま、無言で少し口元を緩める。(中略)
医師が病室に入ってきて、オーバーテーブルの上にピーナッツが入った紙コップを1個置く。医師「ちょっと待っててね」と言って、一旦病室から出る。
児はオーバーテーブルの前にじっと座ったまま、無表情で紙コップを見ている。母からは何を食べるのか、何をするのか具体的なことは伝えておらず、児も何も聞かない。
医師が病室に戻ってきて、「はい、じゃあ、これだけ食べてね」と言って、紙コップの中から、小粒のピーナッツをコップの横に敷いたティッシュペーパーの上のせる。
児は無言でピーナッツを指先でつまみ、口の中に入れて、おちょぼ口になりながら、かみ砕き飲み込む。
母「ちょっとだけだから、噛みにくいね。飲み込めた〜？」と児の顔を覗き込みながら言う。児はじっとしながら表情を変えず、母の顔を見る。

医師「はい、では、15分毎に食べていくからね。」と言って、病室を出ていく。
オーバーテーブルの上には紙コップとティッシュペーパーが置いたままであるが、児はそれを触ることなく、母にそれらのことについて話すことなく、ベッド上で座っておもちゃで遊び続ける。

<自分が必要なことの一連を予測できる>

これは、幼児は自分の身体に必要なことの内容だけではなく、自分にとってその順番や終結がどこまでなのかを予測できる、ということである。

身体に侵襲を伴う治療や処置の場合、自身にとって、どこまでが侵襲を伴うものなのかを幼児は経験の中で捉えることができていた。一つ一つの侵襲に留まることなく、自身の中では、一種のパッケージになっていた。「皮下注射」という子どもにとって、脅威である処置であろうと医療者や家族は捉えて、「終わったよ」と幼児に対応することが多くみられた。しかし、幼児にとっては、その後にも続く自分にとっての必要なことを予測できるからこそ、“おわっていない”のである。

免疫療法(ID12,14)の場合、皮下注射の直前に軟膏塗布があり、皮下注射後に吸入が処方されている。痛みを伴う皮下注射のみが必要ではなく、児にとっては、吸入までが自分に必要な一連であることがわかっているため、皮下注射の投与が終わっても、緊張は続いたままであり、すべての一連の処置が終了するまでは集中して取り組んでいた。

免疫療法である皮下注射の場面：ID12

母は児を前に抱っこしたまま、児のベッドの前にあるイスに座る。
医師「痛くないよ～。先生、注射の甲子園に出れるわ。」と話しながら、児の腕を左手でつかみ、注射をする。
児はじっと刺入部をみていて、体は動かない。無言である。医師が皮膚から針をぬくが、児は無言のまま体は動かない。母と看護師は「すご～い」と笑顔で言うが、児は無言でじっとしている。刺入部に血がにじんできており、児が刺入部をじっとみている。看護師が「拭いとこっか～」と言うが、児は無言でじっとしている。
看護師はアルコール綿を持ってきて、血のにじんだ部分をちょんちょんと拭く。
その後、看護師は吸入器をもってきて、児に「はい」と渡す。
児は看護師から受け取り、じっとして自分で持って口にあてている。口にじっと含んでいるが、一旦口から離して吸入器のくちから白い蒸気が出ていないことを確認して、看護師に「おわったー」と表情を緩めて言う。
イスから立ち上がり、やっとな顔がゆるみ「いたくなかったー」といい、ニコッとする。

免疫療法である皮下注射の場面：ID14

医師と看護師は児の注射が終わり、児のところへ近寄ってくる。
医師は「えーっと、左かな」と言うと、児は無言のまま、手を交互に前に出して、2回目ぐらいに医師の前に左手を差し出す。医師はアルコール綿で上腕部位を拭き、「ぎゅーっとつかむよ」と言う。児は上腕部位をじっとみながら、無言でいる。
医師は注射液(0.3ml)を上腕部位に皮下注する。児はじっと動かずに無言でいる。
医師は注入が終わり、後片付けをしだす。児は無言で、研の方をみて、に～っと笑う。
看護師と医師はその顔を見て「何？その笑いは」と言って笑う。
児は話すことはなく、笑顔になりながら、腰を少し浮かせて、オーバーテーブルの右側においてある吸入器を触ろうとする。

母は「看護師さんにしてもらい」というと、看護師が児に近寄り吸入器の準備をして、児に渡す。児は吸入器を自分でもって口をあけてあてる。
児は研の方をみて「あと、測っておわりや〜」と言う。研「よく知ってんねんね」と児に向かって言う。

バイタルサイン測定のため看護師がベッドサイドに来た場面：ID6

看護師がきて、児のベッドの上(児から手が届く範囲)にサーチュレーションモニターと板(看護記録用)を置いて、一旦退室する。
児は近くに置かれたモニターのセンサーの部分を手にとる。両手でセンサーのシール(丸まっている)のところを触るが、シールがしっかり貼られていてほどこことができない。
児は研の方をみる。研「う〜ん、どこかにはるかなあ〜？」
児はセンサーが丸まったまま、右手で右足の親指の近くに持っていったり、左手の指の方に近づけたりしている。
看護師が部屋に戻ってきて、「あっ、付けてくれるの？」と言いながら、後から持ってきた水銀血圧計も児のベッドの上に置く。
児は血圧計の開閉ボタン(手前の丸ボチ)のところを人差し指をもってきて、押し、ふたをあける。
看護師が完全にふたをあけたところ、児は中からカフをもって、握り、自分の近くにもってくる。看護師「それもっててよー」と児に言うと、サーチュレーションモニターのセンサーをひろげ、児の足の親指につける。
児は、カフを手から離し、モニターの方をみる。センサーからピッピッと音がなる。
看護師はそのままセンサーをつけたままにして、児の右腕にマンジレットをまき、血圧をはかる。児はじっとしており、モニターをみている。無言で、真剣な顔つきである。
看護師は測定が終了すると、児から離れ、母と話をしだす。
ベッド上には血圧計とモニターがおかれたままであり、児は血圧計を両手で持ち上げ、自分の胸より上にあげる。研は血圧計の下に手を沿わせる。児は研の方を向き、血圧計を研の方に差し出す。研「ありがとう」とぺこりと頭を下げる。
児はモニターのコードをモニターの上に乗せて、コンパクトにして、持ち上げ、研の方にさしだす。研「ありがとう」とまた、ぺこりと頭を下げる。
児はニコツとして、表情が緩み、上半身を翻し後方にあったおもちゃを手に取り遊びだした。

<必要なことは体感覚でとらえる>

これは、幼児にとって必要な治療や検査・処置が、幼児の身体に及ぼす感覚である“いたい”“あつい”“にがい”などといったことで捉えているということである。

治療や検査・処置など、自身の身体に必要なことについては、医療者から「にがいよ」「いたいよ」と伝えられていることも関係している。幼児にとって、治療や検査・処置は自分の身体状況にどのように関係しているか、何のためにしているのかはわかっていない。しかし、それらが身体に及ぼすであろう体感覚としてとらえている。身体侵襲を伴う採血や注射は“痛み”である痛覚であり、吸入であれば、“くさい”嗅覚、内服は“にがい”という味覚で捉えられていた。ID6、20のように感染予防のためのマスク着用については、それをすること自体は自分に必要であるとわかっているが、マスク着用は“あつい”という、それを行うことでの感覚として捉えていた。

家庭訪問時、内服について母親と話をしていた場面：ID1

児は母親に「何の話してんの？」と言う。母親「〇くんの飲んでる薬のこと」

児は「ふーん」と言って、母親の膝の上でごろごろする。
母親「(研に)教えてあげてよお」
児「注射器で飲むやつ？」
母親「そうそう」
児「にがい」

外来受診後、診察室から出てきた場面：ID 6

児はマスクをつけて、診察室から前の待合室に歩いて出てくる。
しばらく、母は外来看護師と体調について話している。
児は待合室できゃっきゃ言いながら一人でくるくる円を描くように小走りに走っている。周囲には他に子どもはいない。しばらくして、顔見知りの〇くんが待合室に入ってくる。〇くんをみると、児は近づき、〇の周りで小走りになる。〇くんも児をみて、笑顔で少しかがみながら、二人で追いかっこをする。
しばらく、二人で追いかっこをしていたが、急に児が止まり、着けていたマスクを右手で取り外す。立ち止まったまま、右手でマスクをぎゅっと握っており、辺りをキョロキョロと見渡す。母「あっ、マスク外さんとしてー」と静かに言いながら、外来看護師と話を続ける。児はキョロキョロ周りを見ながら、何かを探している様子で少しづつ歩いている。母は再び、「あっーほかさんといてー」と言う。
その様子を見ていた〇くんが、児にぱっと近づき、右手で握っていたマスクをぱっととると、児は、一瞬、立ち止まり、〇くんの方をみる。
〇はしゃがんで、「すぐに、とるからなー」と言って、児にマスクをつける。児はじっとして、〇にマスクをつけてもらおう。再び、二人で追いかっこをする。

ベッドサイドでマスクについて話している場面：ID20

児「マスクはずっとつけとくのはいや」
研「なんで？」
児「あついし、くるしくなるもん」
研「そうなんや〜。なんで、マスクせなあかんのかな？」と聞くと、児は首をかしげて、無言でいる。(中略)
エイドが病室に入ってきて「〇さん、レントゲンです」と呼びに来る。
祖母が「〇ちゃん、いこつ、はい」と言い、児に近づく。児は無言でベッドから降りて、祖母の隣を歩いていく。廊下で看護師が「〇ちゃんマスクは？」と言われ、児は無言でくるっと戻り、病室に駆け足で戻る。祖母はその後を追いかける。
児は病室に戻り、オーバーテーブルにおいてあったマスクをとり、自分でつける。無言でそのまますぐに病室をでる。

<方法を他者から真似ていき自分で決める>

これは、自身の身体に必要なこと(治療や検査・処置など)をする方法について、他者がしていることを初めは真似ることをするが、経験を重ねることによって自分で決めている、ということである。

慢性疾患の場合、治療や検査は1回限りではなく、何回も定期的に行われることが多い。その体験中、児は医療者が行う手技を集中して見て感じ取っている。次にそれを行う場合は、まずは他者がしていた方法を見様見真似で行っている。そして、その方法を自身のものとして獲得し、自ら自分が行う場合もあるが、医療者に委ねる場合は、自分でその方法をしてほしいと伝えていた。身体に侵襲を伴わない内容の場合は、用いる器具を日常生活の中に浸透させていき、馴染みのある自分のものとして捉えるようになっていた。

看護師がバイタルサイン測定をする場面：ID6

部屋に戻ると児は母の抱っこからベッド上に移り、座る。看護師がきて、児のベッドの上(児から手が届く範囲)にサーチュレーションモニターと板(看護記録用)を置いて、一旦退室する。児は近くに置かれたモニターのセンサーの部分を手にとる。両手でセンサーのシール(丸まっている)を触るが、シールがしっかり貼られていてほどくことができない。児は研の方をみる。研「う～ん、どこかにはるかなあ～？」
児はセンサーが丸まったままのものを右手で持ち、右足の親指の付近に持っていったり、左手の指の方に近づけたりしている。
看護師が病室に戻ってきて、「あっ、付けてくれるの？」と言いながら、後から持ってきた水銀血圧計も児のベッドの上に置く。
児は血圧計の開閉ボタン(手前の丸ボチ)のところの人差し指をもって押し、ふたをあける。看護師が完全にふたをあけたところ、児は中からカフをもって握り、自分の腕の近くにもってくる。
看護師「それもっててよー」と児に言うと、サーチュレーションモニターのセンサーをひろげ、児の足の親指につける。児は、カフを手から離し、モニターの方をみる。
センサーからピッピッと音が鳴っている。看護師はそのままセンサーをつけたままにして、児の右腕に血圧計のマンスレットをまき、血圧をはかる。
児は無言でじっとしており、ピッピッと鳴っているモニターをみている。
看護師は測定が終了すると、児から離れ、母と話をしだす。ベッド上には血圧計とモニターがおかれたままである。児は血圧計を両手で持ち上げ、自分の胸より上にあげる。研は血圧計が落ちないように、血圧計の下に手を沿わせる。児は研の方を向き、血圧計を研の方に押し出す。研「ありがとう」と頭を下げる。
児はモニターのコードをモニターの上に乗せて、コンパクトにして、持ち上げ、研の方に差し出す。研「ありがとう」と言って、再びべこりと頭を下げる。

ベッド上で遊んでいる場面：ID6

ベッド上にはアンパンマンの病院セット(聴診器、体温計、カード、薬杯)が置いてある。
研「わー、アンパンマンのセットですね」
母「そうなんです。なかなか病院(にいると)ストレスたまるから…週末に病院もどってくるとき、〇(店)行って、買ってきたんです」と言う。
児はそのセットの中から、アンパンマンの聴診器を取り出し、チェストピースの部分自分の耳にあてる。イヤーチップの部分には触らない。じっと、聴診器の方をみしており、無言で触っている。その後、聴診器をぱっと目の前において、アンパンマンの体温計をセットの中から取り出す。
児は体温計を右手でもち、左手の肘にあて「ピピーっ」と言って、研の顔をみる。

免疫療法中の皮下注射の場面：ID12

児は斜め前のベッドの学童(同じ免疫療法)が注射されるのを無言で母に抱っこされたままみている。前の子は「あっーあっー」と声を出しているが、じっとしており終了する。児は「痛くない？」と母に言うと、母「ふふ～ん」とにこにこしながら言う。
次に兄の番になり皮下注射をうけている。児は母に抱っこされたまま無言で兄の方をみている。児は兄から2mほど離れたところから「ち～や」と笑いながらいう。
母は児を抱いたまま兄に近づき、刺入部をみる。同時に兄も刺入部をみて「ちがうよ～」と言う。
母は児を前に抱っこしたまま、児のベッドの前にあるイスに座る。
医師「痛くないよ～。先生、注射の甲子園に出れるわ。」と話しながら、児の腕を左手でつかみ、注射をする。
児はじっと刺入部をみていて、体は動かない。無言である。医師が皮膚から針をぬくが、児は無言のまま体は動かない。母と看護師は「すご～い」と笑顔で言うが、児は無言でじっとしている。刺入部に血がにじんできており、児が刺入部をじっとみている。
看護師が「拭いとこっか～」と言うが、児は無言でじっとしている。

＜侵襲を繰り返すことで自分にとってよい方法を身につける＞

これは、児にとって必要なことは不快や痛みを伴うものであるが、そのような体験を繰り返すことで、自ら苦痛や痛みがないような方法をみにつけていくことである。

児が自身の身体に必要なことに関しては、自分の身体を侵襲する医療者の手技や態度を集中して捉えている。常に感覚をフルに働かせて、器具だけでなく、医療者からの声かけ、視線、立ち振る舞いなどを鋭く察知していた。そして、その時に自身の受けた感覚“いたくなかった”“きもちよかった”とその医療者の対応と結び付けて、一つの経験として獲得し続けている。その後、繰り返される度に、自分にとってよい方法を自ら発信している。

採血や注射など痛みを伴う処置の場面に多くみられた。幼児は処置自体については自分に必要なことだとわかっているため、それを拒否するということは見られなかった。しかし、過去の経験からどのようにすると痛くなかったかを鮮明に身体が覚えており、幼児後半になると言語で明確に他者に伝えることができている。

外来の採血場面：ID1

検査室にはすでに1人と子どもが採血を受けている。その横を通り過ぎたところに、児の採血のセットがセッティングされている。

看護師「こちらにお願いできますか？」母親はかばんをカゴの中に入れて、看護師が示した椅子の方に向かう。児は無言のまま、看護師を示した場所の方へ歩き、イスの前で立ち止まる。母親が先に椅子に座り、児は母親の膝の上に乗る。

看護師が児と母親を前にして、注射器や針、アルコール綿などを持って準備をしている。児は目の前に置いてある肘枕の上に両手をのぼしておいている。母親は児の腰に手をまわしている。

児「ちょうちょにしてー」と言う。(採血のセットの中には翼状針はなかった)

看護師「うんうん、ちょうちょねー」と表情を変えず言い、違う場所から翼状針を持ってきて採血の準備をし直す。

処置室で採血をする場面：ID2

処置室に入り、母親が「どうしましょう？」と言うと、医師が「抱っこにしましょうか」と言う。処置台に母親が座り、「あーおもおー」と言いながら、児を抱える。児は表情変えない。医師「手、ちょっとみせてね。」初め、右手をみて、次に左手を見た時「わー。いっぱい塗ったね。」と言う。素直に手を出し、静かにしているので、医師「えらいねえ。」と言うと、母親「〇先生と〇先生は失敗しないってわかってるから…」

医師「へえ、そうねんですね」母親「そうねんですね、終わった後に、言うんですよ。〇先生は、大丈夫やからって。」

児はじっと、医師の手元をみたり、目の前にある採血管をみている。キョロキョロしていない。

医師は血管を探したようで、駆血帯をつける。「ちょっとここ(手首)んとこ、持ってて」と看護師に言う。

看護師が手首を支えると、「痛ーい」と言う。医師が針を刺しても、動かず、何も言わない。母親は針の反対側をみて、少し顔をしかめている。針が血管には入らなかったようで、逆血がみられない。医師は皮膚に針を刺したまま、針を動かす。

児「グリグリせんといてえ。」と高ら声で言い、顔をしかめながら言う。

医師「ごめんごめん。」と言いながらも続ける。「ごめん、1回抜くわね」と言い、針を抜き、綿花をつける。児は何も言わず、じっとしている。

医師「こっちの手、見せてね。ちょっと見えへんから、消させてもらうね。」とボール

ペンで塗った所をアルコール綿で拭く。児は手を出したままている。
医師は再度、駆血帯をしめ、拇指側の血管をみて、「ここかな？」と言うと、児は「そこあかんで。」と言う。母親笑いながら「なんでやねん。なんでわかるの？」医師「えーそうなん？」と笑う。医師「どこやろう？〇ちゃん、教えてよ」
医師は先ほどと違う血管を探したようで、針を刺す。1回目刺すと、逆血はみられなかったが、少し押し込むと、ぴゅーと勢いよく逆血みられる。
2回目針みて「いたいー」と言う。じっと、医師の手元をみている。母親は反対側をみたり、深呼吸をしている。看護師が補助しながら3本の採血管に血液が満たされる。医師が「駆血帯、はずしてあげてえ」と言い、看護師が駆血帯を外し、綿花をつける。
医師「がんばったね。はい。遊んでもらいねえ」看護師「がんばったね。」と言う。

看護師が病室に定時の吸引のために来室した場面：ID 4

児はシャワー後、ドライヤーで髪を乾かし終えて、ベッド上に座っている。
看護師がベッドの上方で手袋をつけて、吸引チューブをもち、児に近づく。
児「〇さん(自宅の近医の耳鼻科で定期的に吸引に通っている)と同じようにしてー」とお願いするように看護師に言う。

免疫療法中の皮下注射の場面：ID12

大部屋で同じ治療をする学童と児の兄の皮下注射が終わり、児のベッド再度に医師が近づく。医師「痛くないよ〜。先生、注射の甲子園に出れるわ。」と話しながら、児の腕を左手でつかみ、注射をする。
児はじっと刺入部をみていて、体は動かない。無言である。医師が皮膚から針をぬくが、児は無言のまま体は動かない。母と看護師は「すご〜い」と笑顔で言うが、児は無言でじっとしている。刺入部に血がにじんできており、児が刺入部をじっとみている。
看護師が「拭いとこっか〜」と言うが、児は無言でじっとしている。
看護師はアルコール綿を持ってきて、血のにじんだ部分をちょんちょんと拭く。
その後、看護師は吸入器をもってきて、児に「はい」と渡す。(中略)
椅子から立ち上がり、やっと顔がゆるみ「いたくなかったー」といい、ニコツとする。
「せんせいがこうしてぎゅーとしたから」と自分の上腕をぎゅーとつかむ。
研「そうなんや〜先生がそうしたからいたくなかったんやね」と言う。(中略)
児は病室にある長イスに側臥位になり、DS ゲームをしている。注射の時間になり、午前中と異なる医師が病室に入ってくる。
児は母に「いたくない？」ときくと母は「痛くないよ〜」と答える。
児は自分の左手で右上腕を持って、ぎゅーとつかみ「こうするんよ、・・・(ききとれず)」
と母に向かって話す。

<身体侵襲を受けるには後押しがいる>

これは、自分の身体にとって必要なことは痛みや不快を伴うことであり、自分一人で立ち向かうことが困難である。児にとって信頼できる他者からの後押しがあることで苦痛に対して臨むことができる、ということである。

幼児は、身体に侵襲を伴う痛みや不快を及ぼす採血や注射等に対しても、自分の身体には必要なことだとわかっている。しかし、経験があまりなかったり、繰り返される侵襲の中で痛みや不快が高まったりすることがあれば、次の処置の際には、自分ひとりで立ち向かうことに躊躇してしまう。“わかっているけど、できない”状況に陥ってしまう。幼児にとっては日頃から関係性がある母親の声かけや態度などの後押しが必要であった。母親は強制するような態度ではなく、子どもに安心感を与える存在であった。後押しは母親だけではなく、児との信頼関係が築けている医療者でもみられた。ID4のように、普段の母親は安

心感を得られる存在であるが、弟が近くでぐずっており、母親は弟の世話で余裕がなかった。また、「抱っこして吸引に協力)できるかな～」と自信がない様子であったため、それを見は察して、今回は母親が後押しにはならなかった。

採血の場面：ID2

看護師が病室にくる。何も言わず、にこにこしながらしばらく母子をみている。一旦退室する。しばらくして、看護師と医師が入室し、「ごめんね、〇ちゃん、採血ねえ」児は研と母親の方をみて、DSゲームをおく。児は自分からベッドを降りる。何も言わず、表情も変えない。母親は何も言わず、座ったままいる。

児は自分から、スリッパをはき、病室の外に出る。

医師が「一緒にいこう」と言って、手をつなぐ。児は表情かえず、処置室に向かう。処置室の手前ぐらいになると、後ろを振り向く、「ママ、ついてきとうか？」と言う。母親と研は一緒に処置室に歩いていたので、母親「はいはい、おりますよ」と笑いながら言う。処置室に入り、母親が「どうしましょう？」と言うと、医師が「抱っこにしましょうか」と言う。処置台に母親が座り、「あー、おもおー」と言いながら、児を抱える。児は無言で表情変えない。医師「手、ちょっとみせてね。」と言うと、児は無言で表情を変えず手を出し、静かにじっとしている。医師「えらいねえ。」と言うと、母親は「〇先生と〇先生は失敗しないってわかってるから…」と言う。

外来での採血場面：ID2

検査室の窓口の横が採血室の前であり、その廊下にあるイスに座って待つ。

母親「採血、もう一人でいってな」児「いやや」

母親「もう、あんた重いし。。。」

児は「いやや」と言いながら、前の採血室(ドアが開いており、採血場面が見える。)をみている。他児が採血を終えて、1人で部屋からでていく。その母親が「(他児に向かって)早かったね。」と言い、親子が離れていく。

研「次かな？どう？1人でいく？」

児「ママといく。」と言い、その後はじっとしている。1分ほどで名前を呼ばれる。

自分からイスを降り、部屋の中へ入っていく。「ママ、座って」と言う。

母親「もうー」と言いながら座り、児を母親の膝の上に座らせる。

児は両腕を自分から差し出す。

朝定期の服薬の場面：ID20

朝、看護師が母親に内服薬を渡すと、児は「いやや、のみたくない」と言う。

母が「これがあるから手がうごいてるんだよ、大丈夫！のめるよ」と優しく声をかけると、無言で飲む。

プレイルームで遊んでいる時、負荷試験の時間になった場面：ID10

看護師がPRの入口に来る。声をかけることなく、児の遊ぶ様子を見て、一旦PRからでていく。児は看護師の姿をみても気にすることなく、ずっと遊び続ける。

再び、看護師がPRの入り口に来る。母が看護師の姿をみて、児に「いこかー」と言う。

児は母親と魚釣りの遊びをしており、声かけされても、無言で魚をつっている。

看護師はPRの入り口に無言で立っている。母親は児に「はやくいかな～」と声をかけるが、児は魚釣りをやめない。母はせかすように、立ち上がり、児に「いくよ～」と言う。

研「魚、このままおいとこかー。あとでまたしよっかー」と声をかける。児はちらっと研の方をみて、さっと立ち上がり、PRから出て、相談室に歩いていく。

(中略)

看護師がPRの入り口にやってくる。看護師は「いこか～」と児に声をかける。児は他児とボールを蹴って声を出しながら笑い遊んでいる。母親がむくっと立ち上がると、児はボールをそのままにして、PRから相談室(負荷試験の場所)に歩いて行く。

予定外に採血が必要になった場面：ID10

児はオーバートーブルの上に本をおいて、座って、鉛筆でひらがなを書く練習をしている。看護師が病室の入り口に入ってきて、(手ぶらで)「採血あるので、準備してきますねー」と言って、すぐに処置室の方に行く。
児は看護師の方をちらっとみるが、無言で続けてひらがなの練習をする。
2分ほど経って、看護師が再び病室に入ってきて、「いきましょっかー」と声をかけながら児のベッドサイドに近づく。
児は座ったまま、顔をあげて、目を見開いて「えー」とおどけた声をして上半身をテーブルから離す。「注射いやー」と体をベッドに横たわる。
児は寝転んだ状態からそのまま横を向いて、ベッドサイドから降りようとする。
看護師も母親もベッドサイドに立っている。
児は自分で靴をはき、「いったろかー」とおどけるように言って、立ち上がる。
看護師「はい、お願いします。」と言い、笑う。看護師「がんばったらシールあげるからー」と言う。児はベッドから離れず、立っている。
研「そんなおにいさん、いらんかなー？」と尋ねる。
児は下を向いて、ぼそっと「いる」と言って、部屋から出ていく。児は母の手をとり、処置室に自分から向かって歩く。処置室の前まで立ち止まることなくすすむ。
処置室の中に入ると、看護師が先に入っており、採血の準備をしている。児は母と手をつないで一緒に入る。児は処置室の真中あたりの壁際にある処置台に座る。その横に母親も座る。

遊んだ後、食物負荷試験が始まるため一旦病室に戻った場面：ID 9

病室に戻り、ベッドの上にPRで作ったお面をおく。父親の姿が見えないので「パパは？」と研に尋ねる。研「パパ、もう先に行ったよ」と言うと、児は病室の前の部屋に行き、入り口で中をみる。
部屋の中にはすでに2組の親子が来ており、机の前に座っている。
児は部屋の中を見渡しており、無言で立ったまま動かない。
父親が児の隣に立っており、「はよ、入りよ」と声をかけるが、児は動かない。
父親は自分の靴を脱いで、先に部屋の中に入る。
児は無言で自分の靴を脱ぎ、空いているイスに座る。

鼻腔吸引の場面：ID4

シャワー後のドライヤーを終えて、ベッド上に児が座っているところに、看護師が近づく。看護師は手袋をつけて吸引チューブをもっている。
児は「△さん(定期的に通院している耳鼻科医院)と同じようにしてー」とお願いするように看護師に言う。児は肩を左右に小刻みに動かし、両手のひらをベッドの上においている。
看護師は無言である。母親は側で弟がぐずっており構っている。母親は「どうしてよ？ さっさとしてもらいー。△さんでは、吸引いやがらないんですよー」
看護師「ねておさえつけよっか？」と手にチューブを持ったまま言う。
児「いやーいやー」と余計に騒ぎ出す。
研「○ちゃん、ママに抱っこしてもらってする？」児は母親の方をみて、「いやーいやー」と同じように言う。母親は弟がぐずっており、そちらに構っている。母親「うーん、できるかなー」
研「○ちゃん、研さんが抱っこしてもいい？」と聞くと、すぐさま「うん、いいよ」と言う。研はベッドに座り、児を抱っこする。

3)【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】

これは、慢性疾患をもつ幼児が自身の身体に必要なことがあるとわかっているが、それを実行するまでには準備のプロセスがいる、ということである。

幼児は、過去の経験から痛みや不快があることをわかっている。そのために、

大人からみると、その処置をしないのではないかと、できなかつたら困ると捉えてしまう。しかし、幼児は、治療や処置・検査を受けないということではなく、周囲に感覚を研ぎ澄まして自分の意識と身体を調整して、立ち向かっていく準備をしているのであった。これは過去の経験によるものであるため、個人差が多くみられた。侵襲が少ない治療ばかりであると、準備には時間も労力も少ない。しかし、一旦侵襲が大きい経験をしてしまうと、次の処置の際には、“またいたいことがおきてしまうのではないかと”と準備に時間や労力が必要となってくる。つまり、“わかっているからちょっとまってね”と捉えていた。

このカテゴリーには、＜何かおきるのではないかと緊張する＞＜他者が侵襲を受けるのをみて心構えをする＞＜大人より自分が優位に立ち自分を鼓舞する＞の3カテゴリーがみられた。

＜何かおきるのではないかと緊張する＞

これは、身体侵襲を受ける際に、何か自分にとって不都合なことがおきるのではないかと、身体全体の感覚を研ぎ澄まして緊張することである。

児は自分の身体に必要なことをわかり、医療者からの侵襲を受けるが、無防備に身体を医療者に委ねるのではない。自分の身体に侵襲を受けることを身構えて、身体全体を緊張させ、身体に侵襲を及ぼす部位に意識を集中させていた。身体侵襲が大きいほど、緊張度が高まっている。無言であるのは、意識を集中させるためである。表情も硬くなり、身体全体が固くなるという反応を示していた。

ID3のように、採血や注射の場面で多くみられた。痛みがおこるのか、痛みが強くなるのか、どこまで痛みが続くのか、処置の前から緊張が高まっており、他者からの関わりでフッと緊張が和らぐことがみられるが、また緊張をして、処置に臨む。その後、痛みがこれ以上続かない、痛みがなくなった段階で、緊張から解き放されていた。

病室から処置室に採血のため入ってきた場面：ID3

処置室に看護師が入り、児は処置室を少しのぞくような感じで一旦止まる。

ナースステーションから看護師が出てきて、「〇ちゃん、がんばってねー」と笑顔で手をふる。児は看護師に手をふって、ニコツとする。

処置室に入ると、処置室には3人ほどの看護師が作業をしていた。児はあちこち見ることなく、処置台の方に進み、腰をかける。処置台のまわりには何もおいていない。看護師はブツブツと独り言のような感じで話しており、準備をしている。

児はしばらく、処置室の中をぼーとみた後、処置台の上においてある固定バンドをさわ
る。無言のまま、バンドをはずしたり、つけたたりしている。(バンドはベリベリと音がす
る)研は児の左側の処置台に座り一緒にみている。

看護師は児に近づき、「ねてする？」と聞くと、児は無言のままくびを横にふる。

看護師「ちょっと待ってねー」と採血の準備をしている。

それ以後は固定バンドをさわることなく、処置台の上に座ったまま、前をみている。やや表情が固くなっていく。口角に力が入っている。

研：「〇ちゃん、こっちみてみい」と背部の壁をさす。背後の壁にビニールのかざりが天井から下がっており、空気中をふわふわ動いている。その横に細いテープでできたディスプレイストラクショングッズがおいてある。児はくるっと上半身を反対に向け、壁の方を向

く。

児「これ、ふうりんやで」とグッズを指して言う。研「うん？ふうりん？」と言う。
看護師「そうそう、これ・・・」と言って、壁からはずして、手でまわしてみせてから、「はい」と児に渡す。児は右手で持って、グルグルとまわしはじめる。表情は落ち着いた
ている。顔の力は緩んでいる。

研「わあー。きれいね。」と言う。その間に看護師が採血台を児の前にセッティングする。看護師が児の前に座り、「どっちにする？」と聞く。

児は無言で右手をのばして採血台の上にだす。

看護師は右手のひじ上を駆血帯でしばり、血管を探している。血管がすぐに見つかり、アルコール綿で消毒し、バッドからシリンジを持ち上げる。

児はその間、じっと動かず看護師の手元を無言でみている。

看護師がシリンジを肘に近づけた段階で、顔がゆがみだし、口元がゆがみだした。

看護師「あっち、向いとくー？」と言うと、一瞬、研の方を向くが、再び肘のところを向きなおす。児はみるみるうちに顔がゆがみだし、涙がでてくる。肩があがり、右手も少し震えだす。正座(くずした)をしており、左手は左大腿部をこすったり、ぐっとこぶしを握ったり、手の置き場に躊躇している。

研「手、もっとこか？」と声をかけ、左手を握ると、児はぎゅっと研の左手を握り返す。

研「こっち、見ときー」と言う、児は研の方をみる。

看護師はそのすぐ後に刺す。児は肩が上下に動いており、呼吸が荒く速くなっている。

研「もう、刺したよー」というと、児は刺入部をみる。研と握っている左手の力が弱まる。児はシリンジ内に血液が溜まっていくのを見ている。

看護師「はい」と言い、針を抜き、乾綿で刺入部を押さえる。

その後、看護師も児も無言のまま、看護師は刺入部をしばらく押さえている。

児はじっと刺入部をみている。顔の力は抜けており、涙がポタポタと頬を伝っており、左手で涙をぬぐっている。

複数人の子どもがいる部屋で食物負荷試験をする場面：ID7

看護師が病室に入ってきて「始めましょっかー」と言う。

児は無言でベッドから降りて、さっさと病室から出る。後ろから母親がついてきて、相談室に入る。相談室には5歳の男児もおり、部屋にはその母親もいる。

無言でイスにすわり、やや身体を固くして座っている。

看護師が温めたチャーハンを持ってきて、テーブルの児の目の前に置き、ラップを外す。

医師がお皿から必要な量だけ小皿に分けて、児の前に置く。

児はじっと、看護師や医師がするのを無言でみている。

医師が「はいっ」と言うといはスプーンをもって、一気に全部食べる。

もう1人の男児はゆっくり食べており、くねくねしているが、見比べたりすることなく、さっと食べ終わる。医師が「はいっ、いいよー次、15分後ねー」と言う、イスから立ち上がり、さっと部屋を出ていき、プレイルームに向かい遊びだす。

免疫療法中で皮下注射の場面：ID12

児は斜め前のベッドの学童が注射されるのを無言で母に抱っこされたままみている。

前の子は「あっーあっー」と声を出しているが、じっとしており終了する。

児は「痛くない？」と母に言うと、母「ふふ〜ん」とにこにこしながら言う。

次に兄の番になり注射をうけている。児は母に抱っこされたまま無言で兄の方をみている。児は兄から2mほど離れたところから「血〜や」と笑いながらいう。

母は児を抱いたまま兄に近づき、刺入部をみる。同時に兄も刺入部をみて「ちがうよ〜」という。母は児を前に抱っこしたまま、児のベッドの前にあるイスに座る。

医師「痛くないよ〜。先生、注射の甲子園に出れるわ。」としゃべりながら、児の腕を左手でつかみ、注射をする

児はじっと刺入部をみていて、体は動かない。無言である。医師が皮膚から針をぬくが、児は無言のまま体は動かない。母と看護師は「すご〜い」と笑顔で言うが、児は無言でじっとしている。刺入部に血がにじんできており、児が刺入部をじっとみている。看護師が「ふいとこっか〜」と言うが、児は無言でじっとしている。看護師はアルコール綿を持ってきて、血のにじんだ部分をちよんちよんと拭く。その後、看護師は吸入器をも

ってきて、児に「はい」と渡す。

<他者が侵襲を受けるのをみて心構えをする>

これは、自身が受ける処置について、自分の前に他者が行っている様子を見入るように見て、自分が受ける際の心構えをすることである。

幼児は、繰り返される身体侵襲を伴う治療や処置について、他者がしていることに目を背けることなく、むしろ関心をもって食い入るように感覚を向けていた。外来で採血室の前で待機している場面でも、採血室から大声が聞こえると身体を固くして、徐々に緊張していることもみられた。

数人が集まって行われる食物負荷試験の場合、自分より先に試験がされることなく、同時に食物を摂取するため、全く目の前の他児に関心を向けることはなかった。

免疫療法中の皮下注射の場面：ID12

児は斜め前のベッドの学童が注射されるのを無言で母に抱っこされたままみている。
前の子は「あっーあっー」と声を出しているが、じっとしており終了する。
児は「痛くない？」と母に言うと、母「ふふ〜ん」とにこにこしながら言う。
次に兄の番になり注射をうけている。児は母に抱っこされたまま無言で兄の方をみている。児は兄から2mほど離れたところから「血〜や」と笑いながらいう。
母は児を抱いたまま兄に近づき、刺入部をみる。同時に兄も刺入部をみて「ちがうよ〜」という。母は児を前に抱っこしたまま、児のベッドの前にあるイスに座る。
医師「痛くないよ〜。先生、注射の甲子園に出れるわ。」としゃべりながら、児の腕を左手でつかみ、注射をする。
児はじっと刺入部をみていて、体は動かない。無言である。

免疫療法中の皮下注射の場面：ID14

医師と看護師が病室に入ってきて、児の前のベッドに座っている兄(同じ免疫療法をしている)の方へ近寄る。児はベッド上に座り、体を動かさずに兄の方をじっとみている。
兄は医師に「何 ml?」と聞いている。医師は兄と話をしながら看護師と注射器の液の確認をしながら、兄に注射をする。医師は兄の顔を見て、「痛そうな顔してるな〜」と言って、看護師と笑っている。児はそれまで無言でじっとみていたが、医師の言葉を聞いて研の方をみて、に〜っと口元を緩める。医師と看護師は兄の注射が終わり、児のところへ近寄ってくる。医師は「えーっと、左かな」と言うと、児は無言のまま、手を交互に前に出して、2回目ぐらいに医師の前に左手を差し出す。
医師はアルコール綿で上腕部位を拭き、「ぎゅーっとつかむよ」と言う。児は上腕部位をじっとみながら、無言でいる。

<大人より自分が優位に立ち自分を鼓舞する>

これは、身体侵襲を伴う治療や処置に立ち向かうため、主導権を取り、さらに医療者よりも自分が優位に立つことで自分を奮い立たせて鼓舞することである。

自分の身体に必要なことは、大人である医療者から発信されたことである。それを言われるがままではなく、自分が主導となりその周囲の大人より優位な立場になることで“いっちょやったるか”という覚悟を決めて、自分を鼓舞し、身体侵襲に立ち向っていた。医療者が ID10 のような「いきましょっかー」という声かけをする場面は少なかった。大半は幼児言葉になっており、子どもが

優位に立つということはみられなかった。この看護師は子どもが処置室に向かうとしていた時にも「お願いします」と敬語を使用していた。

予定外の採血になった場面：ID10

児はオーバーテーブルの上に本をおいて、座って、鉛筆でひらがなの練習をしている。看護師が病室の入り口に入ってきて、(手ぶらで)「採血あるので、準備してきますねー」と言っ、すぐに処置室の方に行く。児は看護師の方をちらっとみるが、無言で続けてひらがなの練習をする。2分ほど経って、看護師が再び病室に入ってきて、「いきましょっかー」と声をかけながら児のベッドサイドに近づく。児は座ったまま、顔をあげて、目を見開いて「えー」とおどけた声をして上半身をテーブルから離す。「注射いややー」と体をベッドに横たわる。児は寝転んだ状態からそのまま横を向いて、ベッドサイドから降りようとする。看護師も母親もベッドサイドに立っている。児は自分で靴をはき、「いったるかー」とおどけるように言っ、立ち上がる。看護師「はい、お願いします。」と言い、笑う。

4)【自分の身体に必要なことをするために頑張る】

これは、幼児の身体に必要なことを実行するためには、耐える、我慢する、次に向かって乗り越えた自己を肯定するといった頑張りのことである。

幼児は、自分の身体には理由はわからないけれど、必要なことがあるとわかっており、それに立ち向かうことができている。しかしそこには身体侵襲を伴う痛みや不快があり、感情のコントロールが十分できず、多様な頑張りが必要であった。そして、このカテゴリーの帰結には、本来の自分に戻る遊びをする身体状況になるのである。幼児は、頑張りの後に遊ぶことができる自分を常に意識しながら“すごくがんばったよ もういいよね”と身体侵襲に立ち向かっていた。この頑張りは身体侵襲の大きさによってその強弱がみられた。すなわち、身体侵襲が強い場合、そこには頑張りが多く必要であった。

このカテゴリーには、<緊張が終わった途端すぐに自分を取り戻す><緊張する場所からさっさと離れる><乗り越えるために我慢する><頑張った自分をアピールする>の4つのサブカテゴリーがみられた。

<緊張が終わった途端すぐに自分を取り戻す>

これは、身体侵襲を伴う治療や検査・処置には、緊張して臨むが、終了後すぐに遊びを求め、遊ぶことにより本来の自分を取り戻すことである。

遊んでいる時は本来の自分であったが、初めて行う検査などに行く場合、身体に侵襲を伴う処置の場合、その最中は身体全体を緊張させて、無言になるが、終了した途端に自ら身体の緊張が和らぎ、遊ぶことができる本来の自分を取り戻していた。

遊ぶことで精神的な安寧を保とうとする(自分の好む遊びを続ける)が、検査が終了するまで常に緊張感がある(集団で遊ぶことはしない)。検査まで緊張しているが、ずっと持ち続けることはなく、ふっと緊張感が途切れる場合もみられた。経験が少ない場合や年齢が小さい場合に多くみられた。安心して自由な自分であることができる場所、家族や遊びに関心を寄せている人がいると、自

分が優位になって自らの考えや思いを伝えることができていた。

免疫療法(当日 2 回目)のため、PR から処置室に移動した場面：ID19

母「さあーいこっかー」

児「あとですからね～」と研に向かって言い、すっと立ち上がり処置室に向かう。

処置室に入ってきた医師が「どっち？」と児に聞く。

児は黙って、右腕を医師の前に出す。母がややオロオロした様子で心配そうな顔をしている。母は児の右側に立ち、児の右手を握る。医師が注射をした後、児は顔をしかめる。母は「痛かったね～」と言い、母の顔もややゆがんでいる。(昨日も2回目は量が多いのか痛がっていた)

児「うわーん」と泣き出し、母の胸に顔を埋める。

母「あ～痛かったね～」と児の身体をさする。児はひくひくと泣きじゃくり、少し体も動かしている。1分も経たずに顔をあげ、母が「もう、大丈夫、はい」と明るい声で言う。児は顔をあげると、すぐに側にあったオモチャに手をのばす。

看護師は吸入薬を準備し、母にわたす。母は無言で児の口にあてる。その間も児はオモチャのコインを必死でさわわり、遊ぼうとする。

祖母と検査でレントゲン室に行った場面：ID20

レントゲン室の前に着き、看護助手が中に入る。児と祖母は部屋の前に無言で立っている。レントゲン技師が部屋の中から「〇さん、どうぞ」と声をかける。祖母はレントゲン室の前に立ったままで「〇ちゃん、はい、行っといで」と声をかける。児は一旦、レントゲン室の中に2、3歩進んで、祖母の方を不安そうな表情で見る。祖母も不安そうな表情で無言でレントゲン室の外に立っている。研は児に近づき、「〇ちゃん、こっちおいで」と児と一緒に撮影場所まで行き、「こうやって、手をここにのせよっか」と優しく言うと、児は同じように手をのせて、無言で立っている。研は「おばあちゃんと部屋の外にいるからね。」と言い、レントゲン室の外に出る。

1分も経たないうちに、レントゲン室のドアが開き、児が中から出てくる。児は無言で表情は穏やかである。祖母に近づき、手をつなぐ。祖母は児の手をつなぎ、「はい、はい、終わったね。帰ろうな～。」と言う。

児と祖母は病棟に戻ると、児はPR(病室より手前にある)の前で立ち止まり、祖母の手を離し、PRの中に入り、真中にあるテーブルのイスに座り、ぬり絵をし始める。

<緊張する場所からさっさと離れる>

これは、自分の身体に侵襲を与えることをする場所には居続けることはせず、さっさと自ら離れて、本来の自分すなわち遊ぶことができる場所に戻ることである。

児にとって、入院中の生活の場は多岐にわたる。身体侵襲を受ける場所は採血室や検査室といった場所であり、病室ではない場合が多かった。採血室や検査室に入る際は、時間がかかることが多いが、終了すると、すぐさまその場所から離れていた。離れない場合は、そこにオモチャがあり遊ぶことができていた。免疫療法の場合は、頻回に注射をする必要がある、同室者も同時に行う、注射後の処置もあるため、ベッドサイドで行っていた。免疫療法を受ける子どもは、逆に終了後、プレイルームへすぐに行こうとしていた。

外来の採血場面：ID1

児は無言のまま、左手で右の刺入部位を押さえながら、イスから降りる。

看護師が「そこにシールあるから、好きなんとなっていいよ。」と児に声をかける。

児はカゴの中においてあるシールをみて、その上においてある缶をあけ、中に入っている小さなシールを見比べる。いろいろ触りどれにするか探して、一番大きくたくさんあるシールを1シートとる。母親「あーよかったね。ありがとうございました。」と言い、採血室を出る。児は採血室を出ると、さっさと歩き、放射線科の待合室(来院した時にいた場所)に自らスタスタと歩いて行く。

負荷試験前の採血の場面：ID10

処置室の中に入ると、看護師が先に入っており、採血の準備をしている。児は母と手をつないで一緒に入る。児は処置室の真中あたりの壁際にある処置台に座る。その横に母親も座る。児は座った後に、「ちゅうしゃ、いやー、きらいー」と大きな声をあげて叫んでいる。身体は座ったままで動かない。看護師は採血の準備をしながら、「いややなー」と言う。(中略)

採血後、二人の看護師が血液の処理をしている。テーブルの上にシールブックが置いてある。研「シールどれがいいかなー」と言うと、看護師はシールブックを児の目の前に出す。児は母親に抱きついていて泣き止み、起き上がって、くるっと反対の方向(テーブルの方)を向く。児はテーブルにあるシールブックをみて、ページを次々とめくっている。看護師が「どれがいいかなー、これがいいかなー」といいながら一緒にみている。児は「これにする」と言って、一つの大きなシールシートをとりだす。

看護師は「切ってあげるね」といい、児の指したシールをきりとり、児に渡す。児は笑顔で、シールを手に取り、一人で処置室をでていく。処置室からスタスタと自分の部屋に戻る。

<乗り越えるために我慢する>

これは、繰り返し身体に痛みや不快を及ぼす治療や検査・処置に対して、何とか乗り越えようと自制し、じっと耐えたりすることである。痛みや不快がない場合でも、自分に必要な治療を遊びたいのをぐっところえたりすることである。

ID2は繰り返し痛みを伴う体験をしているにもかかわらず、毎回注射の前に痛くないかを家族に尋ねていた。児は痛みが伴う処置を何度も体験しないといけないことがわかっているため、一度、痛いと言ってしまうことで、乗り越えることができなくなるかもしれないと捉えている。母親から「痛くなかったでしょ」と言われ、素直に痛いと言うことができなく我慢をしていた。

免疫療法中の皮下注射の場面：ID12

看護師が病室に入ってきて「魔法の薬、塗ろうっか」と児に近づく。児は無言で右手をだす。母が児を抱き上げ(向かい合わせで)る。

医師が病室に入ってきて「誰が一番にする？」と言うと、児が「〇、いちばん！」と手をあげる。母と医師は「すごいー！」というが、医師は一番入り口に近い子から注射を行う。注射をうける斜め前のベッドの子の方をじっとみるが、児が注射を受けるときはみない。児は母に「いたくない？」ときく。母は「痛くないよ。朝痛くなかったでしょ」と児に言う。医師が児に近づくと、児は右腕を自分から出す。看護師は児に「痛くない先生やからね」と笑いながら言う。医師は児の腕を左手でつかみ、注射する。児は無言でじっとしている。医師は注射が終了すると、「痛かった？」と児にきく。児は返答せず無言で動かずにいる。次に看護師が「痛くなかったでしょ？」と再度児にきく。児は2・3秒後してから「うん」とあまり表情かえずに言う。その後、注射部位を1回みる。(中略)

医師が病室に入ってきて、「はいー今日は、これで最後です」と言う。椅子の上に母から離れて座っており、医師が近づくと右腕をだす。医師は少しつかんで針をさし、やや浅めに注射する(皮下がふくれるのがわかった)

医師「はい」と言って、アルコール綿を皮膚の上におく。

児は左手でアルコール綿をもち、注射された部位にあてたり、はずしたりをくりかえす。児は刺入部をみていたが、ぼーっと前を向いて無言でいる。医師が「難しい顔しとんなー」と笑いながら言い、児から離れる。母は児に「痛かった？」と顔をのぞきこむようにして聞く。児は口から「ううう〜」と小さなうめき声をこぼす。表情は変わらない。母は再度、「うん？痛くなかったでしょ」とささっときく。次に児ははっきりと「うん」というが、顔はややこわばった感じである。

点滴を抜針した後の場面：ID1

点滴を外すために、看護師がベッドサイドにくる。看護師「それじゃ、はずそうね」と声をかけると、点滴がついている右手をオーバーテーブルの上にだす。おばあちゃん座りでオーバーテーブルの前に座っている。看護師が固定テープをはずしている時は、じっと看護師の手元をみて動かずにいる。無言である。

留置針を抜いて、看護師が綿花で押さえる。看護師がソワソワしだし、「お母さん、ちょっとここ、押さえといてもらえますか？」と言って、ベッドサイドにいた母親が近づき、抜針した部位を押さえる。(看護師は固定テープを手元から離れたところに準備していたため、一旦手を離さないといけなかった)

母親に代わった時から、児の口角が下がり、眉をひそめ、悲しそうな表情になった。それを見て、母親が「どうしたん。大丈夫？」と声をかけると、余計表情がくもりだし、涙を静かに流しだした。

看護師は処置を終えると、何も言わずに退室した。

母親は「もう、終わったから…」と言って、おさえている。母親「牛乳、いる？飲もうか？」と言い、児を抱っこして牛乳をとりにいく。牛乳をとりに廊下を歩いているとき、母親が「痛かったの？抜くとき痛かったの？」と聞くと、児は「うん」とうなずく。

免疫療法(当日2回目)のため、PRから処置室に移動した場面：ID19

母「さあーいこっかー」

児「あとでするからね〜」と研に向かって言い、すっと立ち上がり処置室に向かう。

処置室に入ってきた医師が「どっち？」と児に聞く。

児は黙って、右腕を医師の前にだす。母がややオロオロした様子で心配そうな顔をしている。母は児の右側に立ち、児の右手を握る。医師が注射をした後、児は顔をしかめる。母は「痛かったね〜」と言い、母の顔もややゆがんでいる。(昨日も2回目は量が多いのか痛がっていた)

児「うわーん」と泣き出し、母の胸に顔を埋める。

母「あ〜痛かったね〜」と児の身体をさする。児はひくひくと泣きじゃくり、少し体も動かしている。1分も経たずに顔をあげ、母が「もう、大丈夫、はい」と明るい声で言う。児は顔をあげると、すぐに側にあったオモチャに手をのばす。

免疫療法で注射後に吸入をしている場面：ID14

児は注射を受けて、吸入をしているが、泣きながら母に「〇〇〜!!」と叫んでぐずっている。

児「さっき、ええってゆったやろー!!」と高めの声で怒りながら、母に叫んでいる。

母「後で、っていったやろ！吸入終わったらいったらええやん！」と言い争っている。注射の前に外で遊ぶ約束を児と母親がしていたので、それを覚えていて、児は注射をしたから早く遊びたいと言い出した。

母「ちょっと入院慣れてきて、注射の回数も多くなったからイライラしてきたんです」とあきれた顔をして言う。

児はぐずぐず言いながら身体を小刻みにしながらも、手には吸入器を持っており、終わると、すぐにベッドからおりて、プレイルームに駆け足でいく。笑顔になっており、ピタッと涙は止まっている。

<頑張った自分をアピールする>

これは、身体侵襲を伴う治療や処置を頑張った自己の肯定感を他者から認めてもらおうように働きかけていることである。

児は乗り越えた自分を他者にアピールをし、他者からのご褒美(シール)によって、自己の肯定感を獲得していった。他者からのご褒美は形である場合や声かけによるものもみられた。

また、1日に4回ほどの注射がある免疫療法を受ける場合は、自宅にいる妹に「4回も注射したんやで～」と自慢していた。周囲の医療者からも「すごいね～」の声が多くみられると、児は嬉しそうにしていた。

採血後の場面：ID10

看護師は必要量の採血を終えて、「はい、おわったよー」と言って、刺入部に綿花を当てて、「抱っこしてもらったらいいですよー」と母親に言う。母は再度、児を深く向かい合って抱っこする。看護師は二人で血液をスピッツに入れたりしている。テーブルの上にシールブックが置いてある。研「シールどれがいいかなー」と言う。看護師はシールブックを児の目の前に出す。児は母親に抱きついていて、起き上がり、泣き止み、くるっと反対の方向(テーブルの方)を向く。児はテーブルにあるシールブックをみて、ページを次々とめくっている。看護師が「どれがいいかなー、これがいいかなー」といいながら一緒にみている。児は「これにする」と言って、一つの大きなシールシートをとりだす。看護師は「切ってあげるね」といい、児の指したシールをきりとって、児に渡す。児は笑顔で、シールを手に取り、一人で処置室をでていく。

予定外の採血後の場面：ID7

児は採血した後の刺入部の乾綿をちょんちょんと触っている。研「もう血が止まっているから、とってもいいよ」と言う。児「ううん」と首を振り、その後その部位には触らないようになる。母親「家に帰って、パパにみせるんです。がんばったよーって、ねー」と児の方を向いて言う。児は恥ずかしそうに顔を下にして、くるっと反対の方向を向いて立ち上がり、違う遊びをしだす。研「そうなんですか～」と言うと、児は「がんばったもん、なかんかったしー」と遊びながら笑顔で言う。

プレイルームから病室に入る場面：ID20

(児は感染予防のために手指消毒が必要であった)
児は研の前をスタスタと歩き、消毒をせずにベッドの近くまで進む。その後ろに歩いてきた研が病室の中に入る際に、入口に設置している刷り込み式の消毒ジェルを取り、病室内に進み、何も言わずに児の前で手をすり合わせ、もみ込んでいると、児はくるっと反対を向き、病室の外に戻り、無言でジェルを取り、両手をすり合わせ、もみ込んだ。研と目が合うと、ニヤッととして、研の前で両手をぶらんぶらんと大げさに振って、ベッドの上にあがる。

5)【身体全体のアンテナをフル作動させる】

これは、幼児は身体全体の感覚機能を使って自身の身体状況を捉えるということである。

児は外界との接地である全身の皮膚の感覚を使って、非日常的な入院生活において、自身の身体にもたらずであろうことを捉えていた。これは慢性疾患の有無に関係なく幼児自体の発達論的特徴である「感覚運動期」であるため、基盤として備わっているものであるが、発症後、多様な症状を経験して、外界からの侵襲を受けることにより、そのアンテナの作動のふれる幅がより大きくな

っていた。図1のカテゴリ一名の背景にある波模様はその作動のふり幅を示したものである。経験がなく、身体侵襲を受けた場合は幼児にとって非日常なことである。それらが何を意味するのかなどは幼児には理解することができない。しかし、経験を重ね、また認知の発達が進むにつれて、そのアンテナは必要がなくなっていく。また、退院後の自宅においては、外界からの侵襲がみられない安心できる空間であるため、アンテナをフル作動する必要がなくなっていた。

また、言語の発達が十分ではないため、周囲からの問いかけに対しても、視覚や聴覚を集中させて物事を捉えようとしていた。さらに、自身に接近した大人に対しても、空間における間や雰囲気を感じていた。

幼児にとって入院中は非日常であり、“なにがおこっているのか”“なにがおこるのだろう”という自身の身体に関わる周囲からの働きかけに対して“いつだってなにかをキャッチするんだ”と捉えていた。

看護師が新しい薬をもってきた場面：ID1

看護師が新しい薬をもって説明のために病室にくる。

児は自分のベッドのまんなかでくつろぎ、DVDをみていたが、看護師の姿をみると、はっと身をのりだし、ベッドサイドに近づく。

児のベッド再度に看護師と母親が並んで立っており、看護師が薬の箱を開けて、中に入っている説明書をひろげて、母親に説明する。

児は看護師が話をするのを聞きながら、看護師が持っている紙と箱を交互にだまったまみている。児からは箱の中はみえない。

看護師と母親の話が終了し、看護師が退室する。

児は何も言わず、再びベッド上に寝転んでDVDを見だす。

負荷試験の場面：ID7

看護師が病室に入ってきて「始めましょっかー」と言う。

児は無言でベッドから降りて、さっさと病室から出る。後ろから母親がついてきて、相談室に入る。相談室には5歳の男児もおり、部屋にはその母親もいる。

無言で椅子にすわり、やや身体を固くして座っている。看護師が温めたチャーハンを持ってきて、テーブルの児の目の前に置き、ラップを外す。医師がお皿から必要な量だけ小皿に分けて、児の前に置く。児はじっと動かずに、看護師や医師がするのを無言でみている。眼だけは見開いている。医師が「はいっ」と言うとすぐさま児はスプーンをもって、一気に全部食べる。

もう1人の男児はゆっくり食べており、くねくねしているが、見比べたりすることなく、さっと食べ終わる。医師が「はいっ、いいよー次、15分後ねー」と言うと、椅子から立ち上がり、さっと部屋を出ていき、プレイルームに向かい遊びだす。

負荷試験前にプレイルームで遊んでいる場面：ID9

研はPRの中にいた保育士に児がお面を作りがっていることを伝え、保育士が図書コーナーにいる児に声をかける。児はすっと立ち上がり、保育士についていき、PRの中でお面を作り出す。しばらくの間、児は保育士に教えてもらいながらお面を作る。父親は児から少し離れた場所に座り、児が作っている様子を見ている。腕時計をみて、「もうそろそろ…」と言う。研は児が制作しているお面をみて「(終了まで作るのに)間に合いそうですね～」と父親に言う。

児は「しっとうで～」と顔はお面の方を向きながら、手をとめずに作り続ける。

6)【自分の身体感覚と対話する】

これは、医療者が知りたい児の身体状況について、自分の感覚を使いながら、他者に身体をみせたり委ねたりすることである。

医療者は児の身体状況を把握するために、器具を用いながら児の身体を診察している。幼児にとっては、医療者が診察する意味は理解できていないが、“からだをみたいんだな、しりたいんだな、だったらみせてあげる”と大人の目的としていることはわかっていた。決して大人の重圧からとらえている訳ではなかった。

また、児の身体状況に関して、医療者は主に家族と話をしていることが多かった。その場合、大人が使用する言葉やスピードで話し合っている。その状況はある意味、幼児にとっては不可解な状況である。しかし、大人の話し合いに全く関わっていないということではなく、逆に聞いていないふりをしているようで、“じぶんのからだのことをはなしているんだろうな、なんだろう？”という関心をもって、その場に存在している。自分が知っている単語が出たときや、児の方を大人が見ていると察知した時に、ふっと大人の話の輪に入ることをしていた。

このカテゴリーは、＜医療者が診ることを認めて身体を差し出す＞＜自分の役割は身体をしっかりとみってもらうこと＞＜感覚を研ぎ澄ませてわかるタイミングで大人たちの中に寄って来る＞の3つのサブカテゴリーから構成された。

＜医療者が診ることを認めて身体を差し出す＞

これは、医療者が自分の身体をみることに對して、それ自体何をしているのか、なぜするのかはわかっていないが、協力的に身体を投げ出すことである。

児は医師と母親が自分の身体のこと話していることはわかっており、細かい内容については、知らん振りをしている。遊びながらも、聞き耳を立てており、医師と母親の会話を感覚で捉えて、児の方に大人から視線が向かれた際に、さっと診察を受けている。それは、ぐずぐずしていると母親から怒られるからや医療者が発する恐怖とは違う。幼児自ら自身の身体を投げ出して、“からだをしっかりとみてよ！”というように診察を受けている。

他者(医療者)からの関わりによって、自分の身体を診てもらうことは必要なことだと捉えるようになる。その場合、感覚を研ぎ澄ませて、医療者が行うことを常にキャッチしている。他者から受ける感覚と自己との対話を行っている、ということである。身体を診てもらうこと自体は、身体への侵襲は激しくなく、児に痛みや不快を及ぼすものではないため、採血や注射と比べると緊張度は低い。

この時期はまだ“なんで？”という問いが幼児にはみられなく、医療者も「○のために△する」ではなく、「△するよ」とだけ、伝えている。身体をみってもらうことがどういうことか、その意味まではわかっていないのである。

外来受診の場面：ID2

診察室に呼ばれ、母親とともに、児は診察室に入る。
医師が椅子に座っており、「どうぞ」と言われ、母親が椅子に座る。その横に、同じような椅子があり、児はそこに座る。児の後ろ斜めの椅子に研は座る。外来看護師は医師の後ろにいる。医師は採血の結果を母親に説明する。母親はびくともせず真剣に聞いている。児は少し身体をくねらせながら動いている。椅子が丸イスで、動いている。
母親「ちょっと鼻水がでてるみたいなんです」
医師「ちょっとみましょか」と言って、身体を児の方に向けて、児に「お口ん中、みさせてね。アーンしてくれる？」と言う。
児は無言、無表情で口を大きくあけ、少し上を向いて、じっとする。
医師「のど少しあかいね。」と言い、聴診器で胸部、続いて背部と聴診をする。
児はじっと動くことなく、無言でいる。背部の聴診も終了し、衣服を上にあげていて、裾がめくりあがっていたが、そのままじっとして無言で座っている。
母親は医師の方を見たまま、今後の内服について、説明を聞いたり、質問をしたりしている。

外来受診の場面：ID3

医師「えっとー、どうですかあ？」と母親に向かって聞く。「あー、前、鼻が…」と母親が言うと、医師は少し腰をあげて、児の方へ近づく。
児は少し顔をあげて、鼻をつきだすようにする。
医師は鼻孔に手をあて、「あつ、あつ、大丈夫やね」と言う。
児はくるっと(丸イスなので回転する)反対の方向を振り返り、児の横にある処置台付近のカゴの下段からオモチャを取りだし、処置台の上におき、遊び始める。
母親は医師と今後の治療のこと(原疾患以外での入院、検査前の採血)について話し合っている。
児は医師と母親からは反対の方向を向いて遊んでいる。無言である。
医師「えっとー、他にないですか？」と聞くと、母親が「う〜ん、今度はお腹のあたりがカサカサになってきて・・・」と医師と母親が児の方を向くと、同時に児はさっと飛ぶように医師の前に立ちはだかる。長袖のTシャツをまくりあげ、腹部の乾燥した皮膚をみせる。
医師「わあー。これ、痒いから、掻いとんやろうけど…お母さん、薬だしとくわ…(中略薬の説明)」と説明する。
児はずっと服をまくりあげたままで、少し下半身を横に振らせながら、足底はじっとしている。

下肢に軟属腫があり医師の診察の場面：ID3

児はベッド上で両下肢をのばした状態で座っている。
医師が病室に入ってきて「あー。イボって、どこですかあ？」と言いながらベッド上の児に近づく。母親がベッドサイドに座っていたイスから立ち上がり、児に近づき「ここです。」と児の身体を触りながら、左下肢をもちあげ、医師に膝の裏面を見せようとする。児は表情を変えず無言で左下肢をあげる。児は下肢を思いっきり挙げたため、上半身が後に倒れてしまい、仰臥位になる。母親が膝の後ろの部分の部分を医師にみせようとしたので、児は仰臥位からうつ伏せになる。医師が膝の裏面の軟属腫を診て「大きいなあー。イボってというか、軟属腫やな。うんうん。」と医師は独り言のように言う。母親は無言である。児はくるっと反対を向いて、仰臥位になる。
医師は「他は？」と言うと、母親は「ここです」と言って、下着の右脇を広げて、右ソケイ部をみせようとする。児は伸ばしていた下肢の両膝を曲げて外旋し、医師がソケイ部をみえやすいようにする。医師は少し屈んで児に近づき下着をめくりソケイ部位を診る。児は無言でじっとしており、触診中もされても表情をかえず緩んだままである。
医師「はい、はい。わかりました。明日みてもらってね。」と言って、退室する。
児はむくっと起き上がり、座位になり、ベッド上の小さな机に向かい、「折り紙、続きしよう。」と言う。

<自分の役割は身体をしっかりとみってもらうこと>

これは、幼児自身は自分の身体を医療者にしっかりとみってもらうことが自分には必要である、ということである。

医療者が自分の身体を診察したいという目的をもっているのを、感覚的に児はとらえている。したがって、自分の身体に変調があるかどうかは関係なく、自分の身体をみってもらうことが自分には必要だと捉えている。医療者が児の身体を診察するという目的はわかっているものの、遊びの欲求が強い時は、そのまま医療者に協力することができず、早く診察が終わってほしいとじっと身体を動かさずにいる。

外来の場面：ID1

外来までさっさと歩く。着いた途端、名前を呼ばれ、診察室に入る。

医師の前の椅子に児が座り、その横に母親が座る。医師「どうですか？」と母親の方を向いて言う。(中略)母親「元気です…週末にちょっとのどが痛いって近くのお医者さんに行ったんです。」医師「えっ!」「でもすぐに治って…」医師「うんうん」児はじっとして、無言でいる。

医師「はい、ちょっと診みましょう。」と言って、聴診器を児の前に出し、胸部を聴診する。児はじっとして椅子に座っている。

医師「はい、うしろね。」と言うと、児は椅子ごとくるっと反対に向き、じっとしている。医師「お口あけてね」と舌圧子を口の中に入れる。その後、両側の首や鎖骨の辺りを触診する。児はじっとしており、無言でいる。表情の変化はない。

医師「ふんふん」と言って、机の方に向けてカルテを記入している。

児はすっと立ち上がり、処置台の前の方に行く。処置台の横においてある木のパズルを取りだし、処置台の上で遊び始める。

負荷試験終了後の安静中の場面：ID18

負荷試験後、昼食も終了した後、ベッド上で座ってDSゲームで遊んでいる。

母は、ベッドサイドに立っており、いきなり何も言わず、児の上着の前を下からめくり、腹部をみて「大丈夫やなー」と言う。母は上着を元に戻し、「ってことは卵黄はOKだってことは、卵白かエビかということか〜」と独り言のようにつぶやく。

児は母が服を触ったりしていても、体勢を変えることなく、両手はDSを持ったまま、ゲームをし続ける。無言でDSに目を向けたまま遊んでいる。母の方に目を向くことはない。

負荷試験前に遊んでいる場面：ID9

医師は児の目の前に来て、「もしもしさせてな〜。いい〜?いいよね〜。」と言って、聴診器を児の胸にあてる。

児は床においてあるパズルの前に両手をついて、じっとしている。顔はやや下を向いている。医師の方を見ない。嫌がる様子はない。

医師は児の上着の襟ぐりから聴診器をいれて胸部の聴診をする。

児はずっと無言で下を向いたまま、手をついていてじっとしている。

側にいる父親も無言でいる。医師は聴診が終わり、聴診器を児から離すと、「はい、口あけて〜」と言い、ライトを右手に持ち、口の方に向ける。

児は顔を少しあげて、まっすぐ前を向くようにして、口をあける。

医師は「上、向いて〜」と言う。児はやや少しあごをあげる。医師は開いた口をライトで照らす。児はじっとしている。

医師は「上、向いて〜」と言う。「あ〜って言って」と指示すると、児は小さい声で「あ〜」と言う。医師は「あ〜って言って、あ〜って」と何度も児に言う。児は変わらず小さい声で「あ〜」と言い、前をじっとみている。父親は側で無言でみている。

医師は口の中を見難そうにしている。医師「はい、いいよ～。次お鼻ね～」と言って、左手で児の鼻先を上にあげて、鼻孔を診ている。

児は医師に鼻先を上にあげられたため、少し頭が後ろに倒れるが、じっとして座っている。目は前を向いたままである。

医師は診終わると、父親の方を向いて、「12時からですので～。風邪とかひいてないですね～」と言う。父親が「はい」と言うと、医師は図書コーナーから離れた。

医師がいなくなった後で、児は「12時でよかった～」と再びパズルをしながらほっとした感じで言う。研「どうして？」と尋ねるが、児はにこにこしながらパズルをしている。

研「遊べれるから？」と尋ねると、児は「うん」と首を縦にふる。

＜感覚を研ぎ澄ませてわかるタイミングで大人たちの中に寄って来る＞

これは、周囲の大人が自分の身体状況について話し合っている際に、感覚を研ぎ澄まして、ここだという時に参画することである。

ベッドサイドで医療者と母親が話をしており、それは自分にはわからない音声である。しかし、全く無視をすることなく、何か自分に関係することを話していて、邪魔してはいけないのだとわかっている。児にとっては、遊びが重要なので、それを止めてでも大人の会話に入っていくことはしない。しかし、遊びながらも、話している内容には関心があり、聞いていないふりをしている。

看護師が新しい薬の説明をしに病室に来た場面：ID1

看護師が新しい薬をもって説明のために来室する。それまでは、(ベッドのまんなかでくつろぎ、DVDをみていた)が、看護師の姿をみると、はっと身をのりだし、ベッドサイドに近づく。看護師は箱をあけて、中に入っていた説明書の用紙をひろげて、母親に説明する。児は看護師が話をすることを聞きながら、看護師が持っている紙と箱を交互にだまっただまみている。箱の中はみえない。看護師と母親の話が終了し、看護師が退室する。児は何も言わず、再びベッド上に寝転んでDVDを見だす。

負荷試験後の場面：ID16

PRの入り口に児と母が何をやるわけでもなく、立っていた。そこへ医師が近寄る。母は医師の姿をみて、医師に「(負荷試験による蕁麻疹)出ないですけど～」と言い、医師と立ったまま話をしだす。児は母と手をつないでおり、じっと立っている。PRには他児が遊んでいるが、近づくことなく、ぼーっとしており、PRの方をみている。母と医師の話によることはない。母や医師の方に向くこともない。母と医師は話しが終わると、二人とも視線を児の方に向けている。

医師は児に聞こえる大きさの声で「今日はやめときましょう」と言う。母は表情をかえず、児と手をつないだまま、医師と話を続ける。児はじっと立ったまま、ぼーっとPRの方をみている。母と手をつないだままである。医師の方を全くみることもない。

採血の結果を知らせに病室に医師が来た場面：ID1

医師が来室する。児は医師の顔をちろっとみただけでDSゲームを続ける。医師は今朝の採血のデータを持参し、母親に説明する(良好な状態)。母親は退院後の感染予防、受診について医師に話を確認している。児はベッド上でDSゲームをし続けており、全く顔をあげない。医師の説明が終わり、退室する際、母親が「自転車乗っていいですかかって聞かないの？」と言うと、児は「ママきいてよ」とかすかに母親に聞こえるぐらいの声で母親の背中後ろにかくれて言う。児と母親二人でごそごそしており、医師が「うん？なにになに？」と身を乗り出す。母親の背中後ろから出ずに、母親を前に押し出すようにする。

母親「もう…自転車乗っていいですかかって」

医師「えっ？自転車のってもいいかって？いいよ。」と答えると、児は嬉しそうに笑顔になる。医師が退室して姿をみて、医師にバイバイと手をふる。

7)【今までとはちがう身体状況になることがわかる】

これは、本来の自分である遊んでいる状況下で、自身の感覚を作動させた結果、身体の内側に変化がみられたことがわかる、ということである。

児は療養生活を過ごす中で、身体が状況が変わってきたことが感覚でわかるようになっていた。その感覚は痛覚や熱感であり、それがどのようなものなのかを他者に伝えることもできていた。言語が十分活用することができないため、大人と同じ意味の言葉を使って伝えることはできていないが、児の身体で出現していることに関して、その変化があることを捉えていた。しかし、その変化は“なんだかからだのようすがへんだ”という時間的には短いものであり、長期間に亘っての変化はとらえることはできてはいない。

幼児は、生活の中で、「痛み」「かゆみ」という感覚を繰り返し体験していた。その体験が生起する要因は明確ではなく、親自体も完全にはわかっていないことが多かった。しかし、食物アレルギーの子どもでは、「たくさん食べたけどかゆくならなかった」というように、自分の身体について、「かゆく」なるのは特定の食物によって起こっていることを日常生活の中で意味づけていっていた。一方、食物負荷試験を行うことで、子どもにとっては不快な症状が出現する恐れがあることは医療者や親はわかっている。しかし、そのことを子どもには伝えていないことが多い(検査をするよというだけ)ことや、自宅での食物の形態が違う(小麦アレルギーだが、加工食品を使って検査する)ため、その場その場での「食べる」「注射を打つ」ことのみを体験している。したがって、過去の自身に起きた身体状況(卵を食べてかゆみが出現した)との関連を結びつける捉え方はしていなく、卵を目の前に出された場合でも、拒否することなく負荷試験に臨むことができていた。

このカテゴリーには、<ちがう感覚について確認する><ちがう感覚になったときの対処がわかる><自分で試行錯誤しながらよい状態にする>の3サブカテゴリーがみられた。

<ちがう感覚について確認する>

これは、身体が状況がかわってきたことに対して、そのまま放置するのではなく、その変化を追求するということである。

このちがってきた感覚は身体の内側や表面で起こってきている。喘息をもつID4は、“えらい”のは、身体の内側であり、それを児が確認する方法としては、親に伝えて、自分が“えらい”状況であることを医療者に確認してもらっていた。ID5は、熱感を表面で感じており、児は額に何回も自分の手をあてて、自分で確認しており、自分から熱感を親に伝えていた。その後に看護師より体温測定を行い、大人は数値で確認していたが、幼児にとっては、自分の感覚と体温の値を結びつけることはなかったが、周囲が対処したことで納得していた。

朝の訪室した際の場面：ID4

研が病室に行くと、母親が「昨日の夜、寝ていて急に『えらいー』って言って、ちょっ

と寝れなかったです」と言う。児は昨日より喘鳴は軽減しているが口呼吸である。鼻閉があり、ベッド上で本をみており、こちらを見ない。

研「こんにちは、〇ちゃん、昨日、寝れなかったー？」

児は研の顔をみてにこっとする。「寝れたよー。」と言う。

研「う～ん、お咳でたのかな？」

児「えらかったの」と本をみながら、顔をあげずに言う。

研「えらかった？」

母親「いつも、えらいっていうことないんです。なんで本当にえらかったと思うんです。」

と研に向かって言う。児はそのまま下を向いて本をみている。

研「えらいって、しんどいこと？痛いこと？ですかねえ。」と母親に尋ねる。

母親「しんどいんだと思います」

研「しんどかったんだー。どこがしんどかった？」

児は顔をあげて、「ここ(と胸骨上を右手で指す)」と研に教えてくれる。

研「ここがしんどかったんね。痛くはない？」

児「痛くはないの。えらいの。」と一点ばりで、本を見続ける。

腎生検後1日目、昼食時の場面：ID5

2, 3口食べた後で、児は額に自分の左手の手のひらを無言であてる。目はトレイの上の食事の方をみている。すぐに左手をおろして、再び食べる。右手の動きが遅くなり、食べている途中に目がとろ～んとしてきて、ねむそうになっている。

児は額に再び手をあてて、「あつくなってきたー」と大きな声で言う。顔面がやや紅潮しており、額や髪の生え際に汗がにじんでいる。目がとろ～んとして、今にも眠りそうで、上半身も後ろに倒れそうなほど、ぐらぐらしている。

児は「ねむーい」と言って、座位から、そのまま上半身を後ろに倒し、仰臥位になる。

上を向いたままで、「つめたいのほしい」と言う。苦痛表情はなく、ぼーとした顔のままである。母親は「じゃー、下さいって、おして」と普段通りの声で児に少し近づいて、言う。児に触ることはない。

児は寝たまま、枕元にあるナースコールを持ち、おす。その後、児は無言でじっとしたまま、寝ている。母親も無言のままじっとしている。

すぐに看護師が病室に入ってくると、母親は「ちょっとあついみたいで・・・氷枕もらえます？」と看護師に向かって言う。児は看護師の方をみることなく、無言で寝たままじっとしている。先ほどと同じ看護師が氷枕をもってきて、児に近づき、「はい」と言って、頭の下にはさむ。他の症状を聞いたり、触ったりはしない。すぐに病室を出る。

児は看護師が病室から出た後、額に自分の手をあてて、「こっちがほしかったー」と言う。ベッドサイドに座っている母親が立ち上がり、児の頭の下にあった氷枕を外し、額の上にのせる。氷枕は児の額より大きく、母親は氷枕を額に沿うように、氷枕を少し折り曲げるような感じにしてあてる。母親はふふっと微笑みながらしている。児は上を向いたままじっとしており、目は開いたまま無言でいる。表情は穏やかである。

<ちがう感覚になったときの対処がわかる>

自身の身体の状態の変化を捉えた時、それらは児にとっては不快な体験であるため、以前の不快から快になった時の経験を活用して、児自身で対処している、ということである。

児は自らちがう感覚を捉えた時、対処を行っていた。身近に存在している母親に異変を伝えたり、以前の経験から熱感があると冷たいものを額にのせてもらったり、ID4の場合、夜間“えらく”なった時、救急受診し、吸引をしてもらった経験があり、その時に楽になったことがあった。それ以来、“えらい”時には、「救急に行く」と関連させることができていた。

定時の吸引の場面：ID4

看護師が吸引器をもって来る。児はベッド上でオーバーテーブルの前に座っている。
看護師が吸引器を準備するのをじっとみている。無言である。
看護師「はい、吸引しよっか」と言って、児に近づく。まだチューブは持っていない。
児「いややー △(通っている耳鼻科で行っている吸引の方法と)しとんのちがううー」
と大声でわめく。
母親「同じやったらいいけどー」と言う。
看護師「どうしよっかなー。先にシャワーしてくる？シャワーのあと、した方がとりやすーいよ」と言う。
児「シャワーしたら、すぐする？」と看護師の顔を見て尋ねる。

昼食後の場面：ID5

児は顔に再び手をあてて、「あつくなってきたー」と大きな声で言う。顔面がやや紅潮しており、顔や髪が生え際に汗がにじんでいる。目がとろ～んとして、今にも眠りそう
で、上半身も後ろに倒れそうなほど、ぐらぐらしている。
児は「ねむーい」と言って、座位から、そのまま上半身を後ろに倒し、仰臥位になる。
上を向いたままで、「つめたいのほしい」と言う。苦痛表情はなく、ぼーっとした顔の
ままである。母親は「じゃー、下さいって、おして」と普段通りの声で児に少し近づい
て、言う。

<自分で試行錯誤しながらよい状態にする>

「対処がわかる」になるまでの状況であり、異変が起こり、自らの身体の状態と対話しながら自分がよいと捉えられるまで試行錯誤することである。

ID10のように、看護師から湯たんぽを渡され、初めての体験であったが、湯たんぽを動かしたり、自分の体位を変えたりしながら、よい状態を試行錯誤していた。また、ID8は負荷試験後に皮膚症状および呼吸症状が出現した。児にとっては、皮膚症状が不快な体験であり、自宅でも同様な体験をしており、痒みがある時は皮膚を掻く、ということで対処をしていた。しかし、今回はそれだけでは対処することができず、体全体でよい状態になるように試行錯誤しており、最終的には医療者からの点滴を受けることで、落ち着き、以後は皮膚を掻いたり、体を動かしたりすることはなかった。

負荷試験後の昼食後より、腹痛を訴えた場面：ID10

(腹痛を訴え、トイレに行く。医師の指示で頓服を服用する)
児はトイレから一人で病室にとぼとぼ下を向いて、歩いている。
病室に戻り、ベッドに横から倒れるような形でごろっと寝転がる。苦悶表情はない。
看護師が湯たんぽをもってきて、「はい、ちょっと温めとこうね」と言って、児の腹部
の上にのせる。児は無言で上を向き、湯たんぽを腹部にのせている。
看護師が退室すると、児はがばっと起き上がり、母に向かって「〇〇って」と言う。
腹部に置いてあった湯たんぽが外れて身体の側におかれた。母は静かに「寝とかなくて
いいのー」と言いながら、戸棚から迷路の本(チャレンジのふろく)を取り出し、オー
バーテーブルの上におく。
児は母が置いてくれた本を開けて迷路をしだす。オーバーテーブルの前に座っている。
体勢を整えて座っている。苦悶表情はない。
母は「寝とかなくていいのー」というが、児は無言で迷路に夢中になってしている。
母は研に向かって「シールがはりたいたんです」と言う。研「そうなんですか。」と言っ
て様子を見ている。児は夢中になって、迷路を5ページほどするが、その後シールを貼
った後で「ふー」とため息をついて、テーブルから身体を少し後ろにもたれるような感
じで両手を後ろにつく。

母は「しんどいんじゃないのー」とやや心配そうな声でベッドサイドに座っている。
研「寝ながらでもできるよー」と言う。
児は後ろにそのまま倒れて、仰臥位になる。お腹をおさえたりはしない。苦悶表情もない。研は本を支えて児が迷路できるようにする。児は機嫌よくしばらくの間、仰臥位で迷路をする。仰臥位になった時、身体の側にあった湯たんぽが側腹部にあたったようで、児は自分で腹部の上に乗せる。児は上を向いたままで下肢はひざをまげている。体を動かすことはなく、じっとしている。湯たんぽが腹部より少し大きく、左右にずれてしまうことがある。その時、迷路をしていない片方の手で湯たんぽを掴み、腹部にのせている。
研「これしてたら気持ちいい？」と湯たんぽを触って尋ねる。
児「うん」と笑顔で答える。
迷路をしばらくしていたが、急に横を向く。その時、温罨法が児の腹部からずれる。腹部に置いてあった湯たんぽががさっと腹部から離れる。児は湯たんぽを片手で持って、再び、上を向き、腹部に湯たんぽを置く。引き続き、迷路をする。
しばらくして、がばっと起き上がり、オーバーテーブルの上で迷路の本をのせて、テーブルの前に座る。湯たんぽは腹部からばさっと離れるが、そのまま放置している。あぐらを少し崩した様な座り方。座位になって、迷路をしたり、本にシールをはったりしている。研「もう痛くなくなった？」と尋ねる。児「うん」と応える。

負荷試験中に症状が出現した場面：ID8

検査の食物を摂取し、その後 PR にあるオモチャのキッチンでままごとをしている。児の後方に母が座っており、一人で遊んでいる。時々、湿性咳嗽をしている。咳嗽の回数が増えてきて、医師が PR の中に入ってきて、児に近寄り、「ちょっとみよっかー」と声をかけた。医師と母が児に近づき、遊びをやめるのを待っているが、児はそのまま遊び続ける。咳嗽が頻回になり、ままごとが終わった段階で、研が「お部屋いこっか」と声をかけると、無言でくるっと向きをかえ、プレイルームからすたすたと歩きだし、病室に戻る。）
病室に着くと、医師が「ちょっと横になって」と言うと、無言でベッドに横たわり、仰臥位になる。
母はベッドサイドで児の側に座っている。無言である。
医師が聴診器をもち、児の胸部にあてて診察をする。児はじっとしており、無言である。児は仰臥位で診察を受けるが、その間にも咳嗽は続いている。看護師が spo2 モニターを持ってきて、児の指につける。看護師が吸入器をもってきて、何も説明なく、児にわたす。児も看護師から受け取り、無言で口にあてる。吸入中、上腕や下腿部を掻き出す。片方の手で吸入器をもち、他方の手で掻いている。口から吸入器は離さない。
皮膚を掻く回数が増えて、腕だけではなく、体幹も動き出す。無言である。
口唇チアノーゼも出現している。医師は「かゆいか〜？」と皮膚をみたり、胸部に聴診器をあてたりするが、児は何も言わない。吸入が終わり、両手で全身を掻き出す。
母親はベッドサイドで「かゆいんか」と言い、児の掻いた部位に手をあてる。
看護師が軟膏をもってきて、「塗りますか？」と母に勧める。母は看護師から軟膏を受け取り、児に「薬ぬろっかー」といいながら、児が掻いた前腕部や下腿部に塗りだす。
児はベッドにうずくまるような体勢になり、「いらん！」と言ひ、ぼりぼりと掻き続ける。
母は研に向かって「家でもかゆがるとぼりぼり掻くんです。掻いたらおさまるみたいで…」と言ひながら、嫌がる児の手を払いながら、掻いている部位に軟膏を塗る。
児はうずくまりながら、右を向いたり、左を向いたり、向きを変えながら、腕や足をおもいっきり掻いている。母は児が掻くのを見ており、児が掻いていない部位に軟膏を塗る。児は母の手をはらいのけて、その箇所をたたいて、「うっー」と苦悶様な声をだし続ける。医師が点滴セットをもってきて、「ちょっとな〜点滴するわー」と言ひ、児の左側に近寄り。児は左手を医師の方に差し出し、顔は右側(母親の方)を向き、顔をしかめ、「うっー」と押し殺すような声を出し続ける。身体は動かない。点滴が開始された後、医師が児の側で様子を見ているが、児は無言で目をつぶり、苦悶表情をしている。

8)【身体状況をわかるためのチャンスを持っている】

これは、幼児が自身の身体状況をわかるために、医療者からの関わりを受け準備がなされている、ということである。

幼児は自分の身体に必要なことがわかっており、それを主体的に行うことができているが、その意味はわかっていなく、自身の身体状況と結びつけて捉えているということはみられていなかった。ID20のように、リハビリは関節可動域を広げるために行っていたが、児はリハビリの内容やその時の感覚として捉えており、身体状況との関連にはつながらなかった。

しかし、幼児が自分の身体状況と、しないといけないことを関連づけるきっかけがいくつかの場面でみられた。幼児自身はサインとして周囲に発信していたが、大人である看護師は児が発信している意味を掴むことができていなかった。幼児は言語的な表出は十分でないため、第1歩目の配信は僅かなサインである。それを周囲の大人が受け止め、児にわかるようなチャンスが与えられると、“なんで？わかるようにおしえてよ”という幼児の内情に対応することが可能になっていた。

このカテゴリーには、＜自分からは言い出せないけど医療者に思いをわかってほしい＞＜内面にある疑問が表面に出てくる＞の2つのサブカテゴリーがみられた。

＜自分からは言い出せないけど医療者に思いをわかってほしい＞

これは、幼児は常に外部からの身体侵襲に対して感じており、それらを自身の内面に意味付けようとしているため、そのことを外部が直視して、しっかり受け止めてほしいということである。

自分が必要だとしていることと身体状況とを関連させるためには、“原因”が必要になってくる。児が採血を嫌だという思いを看護師が受けとめてくれたことで、“なぜ”の表出がしやすくなった。幼児は言語の表出が十分でない分、大人から接近してくれることを待っている。児が生活している周囲に感覚を張り巡らし、病室に医療者がどのように入ってくるか、どのような表情をしているか、どのように声かけをしてくるか、常に観察をしている。児は自分ではなく、母親にばかり説明する看護師に対して、チャンスを持っているのである。

採血の場面：ID10

児は母の手をとり、処置室に自分から向かって歩く。処置室の前まで立ち止まることなくすすむ。処置室の中に入ると、看護師が先に入っており、採血の準備をしている。児は母と手をつないで一緒に入る。

児は処置室の真中あたりの壁際にある処置台に座る。その横に母親も座る。

児は座った後に、「ちゅうしゃ、いやー、きらいー」と大きな声をあげてさげんでいる。

身体は座ったままで動かない。看護師は採血の準備をしながら、「いややなー」と言う。

児は「なんでちゅうしゃせなあかんー」と看護師に顔をゆがめながら尋ねる。他の看護師は、「んー。これ、おもちゃ、しといていいよー」と電池でぐるぐる動く車のオモチャを触りながら、言う。

看護師は処置台の上にある児の横に置いてあったうごくオモチャをみせる。

児は横を向いて、そのオモチャで遊びだす。表情変わらず、無言

退院前、薬のことを話している場面：ID20

母「朝、忙しいから薬忘れへんかなって…この前も母とそれでけんかしたし(母と祖母が付き添い交代した時に、祖母が薬を飲ませるのを忘れており、祖母も責任を感じ、母がすればよいなど行き違いがあった)」

研「そうですね、薬は大事ですからね、忘れないように置く場所とか、ちょっと工夫すればね。看護師さんに言っときますから、退院までにお聞きくださいね」と言い、児に向かって、「おうち帰っても、お薬がんばってのんでね」と言う。

児は「うん、だいじょうぶ」研「にがいのも？」児「あんな～、こなやったけどな、つぶでもはじめからだいじょうぶやってん」と身体をくねくねさせながら笑顔で言う。

母「そうなんです。にがいの初めから大丈夫で、結構みなさん飲まれへんらしいから、看護師さんたちこなにしてくれたんですけど、こなの方が口の中にばさばさ残って…」

研「そうなんです」

新しい薬を看護師が持ってきた場面：ID1

看護師が新しい薬をもって説明のために来室する。それまでは、ベッドの真ん中でくつろぎ、DVDをみていたが、看護師の姿をみると、はっと身をのりだし、ベッドサイドに近づく。看護師が箱をあけて、中に入っていた説明書の用紙をひろげて、母親に説明する。看護師は児の方には目を向けず声もかけることなく母親のみに話しかけている。児は看護師が母親と話をすることを邪魔することなく側に座っており、看護師が持っている紙と箱を交互に無言のまま首をふりながら見ている。箱の中はみえない。

看護師と母親の話が終了し、看護師が退室する。児は何も言わず、再びベッド上に寝転んでDVDを見だす。

<内面にある疑問が表面に出てくる>

これは、経験を積み重ねていくことにより、自身の身体状況と自身が受けている身体侵襲とを結びつけるために、内面に出現した疑問がふっと表出される、ということである。

ID20のリハビリ中に生起される“なぜ”ではなく、リハビリで行っている類似する遊び中に起こっていた。児の中では、遊んでいる際に、“そういえばさっきも似たようなことしたな～。でもさっきは遊びじゃなかったようだし～”と自分の中で自問自答した結果、“なぜ”がでてきている。

ID4においても、喘息日誌は自宅でも母親が記入し、児も一緒に見ていた。外来受診時にもそれを医師と確認しながら使っていた。その時は、“それが必要なんだ”というだけであったが、待合室で喘息日誌を自ら見て、書かれている内容を自問自答した結果、“なぜ”が生起された。“わたし、今までこれ見たり、先生と話したりしたけど、そもそもなんだろう？”という疑問が表出されてきた。

児が入院することや、治療をすることに対して、母親は児へは身体状況との関連について伝えていなかった。また、児からも“なぜ”という疑問も起こっていなかった。

リハビリ後に病棟で遊んでいる場面：ID20

児の前には学童の女兒とその横には女兒の母が座っている。3人でテーブルを囲むように座って、ぬりえをしている。女兒は鼻歌交じりにぬりえをしており、児は無言で集中して塗っている。

しばらくして、児は女兒の母の方をみて、「〇、リハビリしてきてんで～。こんなんしたり…こうやって…(上肢を上にあげたり、前に出したりしている)」と笑顔で話す。女兒の母は児の方をみて、にこっとして無言でいる。

児は、「(リハビリでも)ぬりえもして、さいごになあ、うそもんのおわんに、まめとかはいって、つまむねん」と言うと、テーブルの後ろに立っていた祖母が「まあ～よういうわ～」と研の方をみて笑う。児は引き続き塗り絵をしながら、塗り絵の方をみながら、「なんで、せなあかんの～?」と言う。女兒の母は児の方をみて、無言でにこっとする。祖母も無言で立っている。

外来受診の待合室での場面：ID4

母親がバギーから、児の喘息日誌をとりだし、児に渡す。児は喘息日誌を持ち、べらべらめくりながら、「わたしの、わたしの…」とにこにこしながら日誌に向かって話している。児は前のページから1枚ずつべらべらと順に後ろに向けてページをくっていく。日誌の前の方には母親が記載している。児は書かれている内容を読んでいる様子はない。喘息日誌の一番後ろのページの裏(裏表紙)に発作の表があり、そのページをじっとみている。しばらくして、「ちゅうほっさやってんよ～」と前を向いたまま(日誌に向かって)話す。

研「へえーそうなんだー。」と言う

児「なんでこれなの?」と研に向かって言う。

研「なんでこれかって?〇ちゃんが、なんで中発作かってえ?」と確認する。

児「うん」と真剣な顔で尋ねる。

研「う～んとね。(喘息日誌の発作の表にある中発作の症状を指でさしながら)〇ちゃん、入院したとき、お咳いっぱい出たでしょ?これがあったからだよ」と答える。

児「ふ～ん」と首をこくこくと頷きながら言う。

9)【身体の状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】

これは、幼児自身が慢性疾患をもつことで、外部から多様な身体侵襲を受けることになるが、それらの身体侵襲の有無とは関係なく、自身の身体状況が“よくなった”と捉えるには手がかりが必要だということである。

慢性疾患は長期間に亘り、症状のコントロールを行いながら生活を送っていくことになるが、コントロールできているかどうかは子どもにはわからない。大人であれば、症状が出現していなくとも、内部の病態(例えば、喘息であれば、慢性的に気管が炎症している状態)を理解できるため、自己管理行動を行うことが可能である。しかし、幼児はそのような理解は難しく、自身の身体状況が良いか悪いかという捉え方は難しい。しかし、症状が出現していない状況であっても、“もうよくなったんだ”と捉える手がかりがみられた。

このカテゴリーには、<医療者からの客観的データの提示を信じる><医療介入によって楽になる><日常の楽しいことができるようになる>の3つのサブカテゴリーがみられた。

<医療者からの客観的データの提示を信じる>

これは、医療者がよい身体状況と判断したデータの提示により、幼児自身も“よい”状況であると捉えることである。

幼児は医療者からの提供された客観的なデータにより、自身の身体状況が“よくなった”と捉えることができている。しかし、その客観的なデータの意味はわかっておらず、提示されたその数字や言葉だけをしることになる。医療

者がデータの提示をする際に、「よくなったよ」という言葉をしり、それを関連づけて捉えている。そしてこの場合、幼児の身体状況について感覚での異変がない前提である。幼児が感覚で捉えた身体状況である場合、いくら医療者からの客観的なデータを提示し、大丈夫だと保障しても、児にとっては、“まだよくなっていない”のである。

ID20は、自分は“よくなった”“わるいのなくなった”と研究者に伝えた。これは、その前に医師が採血の結果を児と母の元で、検査データ値の低下(基準範囲)を説明していた。それをそのまま研究者に伝えている。検査データ値自体は英数字であり、児は自分では読めない文字であるが、医師から伝えられたそのままを受け取り、自分は“よくなった”と捉えていた。自分の身体内部の変化や自分の感覚がどうなったから“よくなった”とまでは至っていない。

採血の体験について母と話をしている場面：ID20

ベッドサイドで、母と今までの採血の体験について話す。児はベッド上でオーバーテーブルを前にして座っており、ぬり絵をしている。時々、顔をあげたり、上半身をくねくねしたりする。ベッドサイドの母の方をみることはない。(中略)

母が「この子は最初から嫌がらずにやりました。…する前にこれせなあかん、って言ったらだいたいできますね」と言うと、児が「〇ちゃんな～1回失敗してん」と笑いながら研の方をみて言う。研と母が話していたが、児の方を向き、「そうなん？失敗したん？」と聞く。児は、右手を伸展させ、肘の内側をみせて、「ここんどこ」と言って、左手第二指で指す。研は児の示した部分を見るが皮膚には何もついておらず、穿刺した後も残っていない。

児は「よくなってん」と言い、割座していたのを、崩して、両手を後ろにつき、両足をのばす。児「わるいの、なくなってん」と笑顔で言う。

研「ふう～ん？」と、はっきりしない感じで答える。

児はベッド上で立ち上がり、「みせたるっ！」とはりきった声で言い、ベッドの横のロッカーを開ける。母はベッドサイドに座っていたが、ロッカーの前に移動する。児は「あれ、あれ…」と言いながら何かを探している。

児は採血の結果の紙を手にもち、研の方に差し出し、紙をオーバーテーブルにおいて、みせてくれる。にこにこしているが、無言である。

研はオーバーテーブルに置かれた紙を覗き込むようにみて、「ほんとやね～。よくなってね。」と言う。児はにこにこしながら紙をみている。

母「よかったよね～」とにこにこしてベッドサイドに座る。

昼食後に症状訴え、看護師が聴診をしている場面：ID4

昼食後の病室で、看護師が児の胸部を聴診している。

母親「お昼、食べた後に、『えらいー』って言いましたんです。すぐ看護師さん、呼んだんですけど」と児の側で研に向かって言う。

児はベッド上で長座位になって、無言でじっとしている。見る限り顔色も悪くなく、異常呼吸はみられない。看護師「どこ、いたい？」児「いたくない」とぼそつと言う。

看護師はサーチュレーションモニターを児の右手の第1指につけて、モニターで数値を読み取っている(SpO2は96～97%)児はじっとしており、表情はおだやかである。

母親は児のベッドサイドで心配そうな表情で「なんでだろう・・・なんでだろう、大丈夫ですかぁー」と看護師に聞いている。看護師「胸の音はきれいしねえー(数値も)よいしねえー」と明るい声で言っている。看護師は話した後に再び、聴診器を胸部にあてて、聴診している。児は少しずつにこにこしてきて、看護師が聴診するのをじっとして見ている。

看護師が胸部を手で触ると、児は「こそばい！」と笑って、体をくねらせる。看護師「うん？えらいんでしょ？」と言うと、児は首を横にふる。看護師「うん？どこがえらいの？」と聞くと、児は「えらくない」とやや大きめの声で答える。

看護師はやや困った顔をして、児の側で呼吸状態を観察している

<医療介入によって楽になる>

これは、不快な体験をした時に医療者からの介入により、楽になった経験を積み重ね、再び不快な状況になった際に、自らその介入を受けることで、身体状況がよくなる、と捉えることである。

幼児にとって、身体状況が“よくなる”とは、身体侵襲を伴う医療介入によって楽になった感覚を経験することである。ID20は痛みを感じると、母親が不在である保育所にいる間において、自ら痛みがあることを周囲の大人に伝えて、処方された薬を頓服していた。疾患自体、痛みがないから治癒している訳ではないが、幼児は痛みを感じていない身体状況は“よい”と捉えており、普段の日常を送っていた。その経験を繰り返しており、入院してからも内服を滞ることなく服用することができていた。

また、気管支の炎症により分泌物が貯留しているID4は、鼻腔吸引を定期的に行うことになっており、毎回苦痛を伴う処置でもあった。しかし、吸引してもらうことによって、呼吸が楽になる体験をしていた。

児と母とベッドサイドで入院前の痛みについて話をしている場面：ID20

児はベッドサイドで母の膝の上に座ってじゃれている。母は入院前の痛みの状況を研に話している。

母「いつも、朝起きると痛かったので、薬のんで保育所いくと、大丈夫だったんで…保育所行っている時も痛かったら保育士さんに言って飲んでたんです。なんで、薬飲んだら楽になるとわかってるんだと思います。だから、入院してからもちゃんと薬は飲んでます。」という。

定時の鼻腔吸引の場面：ID4

看護師は吸引の電源をONにすると、「じっとしててねー。」と言い、チューブの先を児の鼻先に持ってくる。研は児の両側頭部を固定し、「じっとしとこうねー」と言う。

児は動かず、少し、顎をあげている。チューブが鼻の中に入ると目をぎゅっつつぶり、「あー、あー」と声をだす。看護師は「とれてるよー」と言いながら、吸引している。粘調の黄色分泌物が引ける。児は目をぎゅっつつぶったまま「あーあー」と声を出している。顔を動かすことなく、身体をじっとして力を入れている。

看護師がチューブを鼻から引き抜き、「たくさん、とれたよ」と言って、チューブの処理をする。児は「このつぎもおなじようにやってね」とにっこりしながら看護師に向かって言う。

<日常の楽しいことができるようになる>

これは、幼児にとっては、身体状況が“よくなる”ということは、日常の楽しいこと、それは、本来の自分によって楽しく遊ぶことができる、と捉えていることである。

ID1は採血の結果により退院が決定することを母親から聞かされていた。医師が母親に結果が良いことを話している中で、そこには関心がなく、児は入院前の自分が楽しく過ごしていた“自転車に乗る”ことができるかどうかを気にしていた。自分から尋ねることは恥ずかしくて母親に聞いてもらうことになっ

たが、児にとっては、良くなった状況は、検査結果ではなく、以前楽しかった自転車に乗ることができることだと捉えていた。

退院の朝、医師が病室に来て、採血の結果を知らせに来た場面：ID1

医師が入室する。医師の顔をちらっとみただけで DS ゲームを続ける。医師、今朝の採血のデータを持参し、母親に説明する(良好な状態)。母親は退院後の感染予防、受診について医師に確認している。児はベッド上で DS をし続ける。顔をあげない。

医師の説明が終わり、退室する際、母親「自転車乗っていいですか？って聞かないの？」「ママきいてよ」とかすかに母親に聞こえるぐらいの声で母親の背中の後ろにかくれて言う。二人でござござしており、医師が「うん？なにになに？」と身を乗り出す。

母親の背中の後ろから出ずに、母親を前に出すようにする

母親「もう…自転車乗っていいですかって」

医師「えっ？自転車のってもいいかって？いいよ。」

児は顔をほころばせる。医師が退室していくと、バイバイと手をふる。

10) コアカテゴリー《前向きに身体状況を受容する》

これは、幼児は常に外部からの関与によって、自身の身体状況をわかろうとしていることである。

児が表出している行動としては、じっとしていたり、無言であったり、医療者の関わりを拒否することがみられるが、それらは、新しい自身の身体状況を手に入れるためのステップでもある。痛みを伴う身体状況は、大人も体験することがあるが、大人は感情をコントロールし、治療のため必要だと認識することで、次の体験を乗り越えることになる。しかし、幼児はその乗り越えるプロセスには多様な要素が必要である。それらは全て幼児自体が常に前向きに捉えるということが備わっているからである。慢性疾患をもつことで、痛みや苦痛を体験することは、大人であれば、嫌な体験をしないように、そうならないようにコントロールしたり、事前に避けたりすることがあるが、幼児の記憶、それは過去に痛い体験や不快な体験を覚えておくことに限界があることに関係なく、その場その場の体験をしており、身体状況と関連付けることをしないことが、前向きに受容することにつながっている。

幼児は“いつでもじぶんのからだのことわかろうとしているよ”と捉えて、医療者が行う治療や処置に対しても、その原因ではなく、目的性を感覚で捉えて、常に前向きに受け止めていた。

このカテゴリーはデータから直接生成されたものではなく、各カテゴリーを継続的に分析した結果、全てのカテゴリーの基盤として抽出することになり、そして、コアカテゴリーとして位置付けることになった。

4. 慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉える構造におけるカテゴリー間の関連について

1) 慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉える構造の全体の関連について

慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉える構造は、図 1 のように、10 のカテゴリーから構成された。慢性疾患をもつ幼児は、元々、下部にあるように【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】。これは、左端に位置している大き

な矢印である，様々な痛みや不快の程度の繰り返される身体侵襲を受けることにより，波の高さに上下がみられている。また，同様に，左端の大きな矢印は，上部に位置している【身体全体のアンテナをフル作動させる】にも影響しており，その波の幅に大小がみられた。

【身体全体のアンテナをフル作動させる】の Kategorie とその波線に下に接着している Kategorie として【自分の身体感覚と対話する】が位置された。

【自分の身体感覚と対話する】と繰り返される身体侵襲の際の信頼のおける他者からの関与により，【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】が形成された。そして，【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と密接な関連がある Kategorie として，その下部に【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】と【自分の身体に必要なことをするために頑張る】を位置付けた。【自分の身体に必要なことをするために頑張る】の終結として，図 1 の下部にある【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】に矢印で導いた。

一方，図 1 の上部にある【身体全体のアンテナをフル作動させる】と【自分の身体感覚と対話する】ことから【今までとはちがう身体状況になることがわかる】につながっており矢印で示した。そして，この【今までとはちがう身体状況になることがわかる】と【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】との関連を見出すことができなかったが，【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】という今後，関連づけていくことのきっかけになる Kategorie が形成された。また，【今までとはちがう身体状況になることがわかる】ことで，【身体状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】につながっており，その終結として，【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】と構成された。

図式の各 Kategorie は，角丸四角形や上下に位置している波型で囲んでいるが，コア Kategorie である「前向きに身体状況を受容する」は図全体に関連があるという意味において四角等で囲むことなく，図の右端に提示した。

2) 【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】に関連する各 Kategorie

慢性疾患をもつ幼児には，疾患の診断や治療のために，様々な痛みや不快が伴う身体侵襲が繰り返されていた。医療者や家族は，疾患の増悪を予防するためには必要なことであると認識し，幼児に関わっていた。その際には，幼児の成長発達の特徴や児の性格を踏まえて，児に協力してほしい事柄を受けてもらえるように，時間を作ったり(子どもが動くのを待つ)，多くの選択肢を与えて子どもに選ばせたりしていた。これらは大人であれば誰でも良いわけではなく，幼児と信頼関係が構築されている他者(熟練した看護師や医師，家族)からの関与であった。また，家族の関与は，痛みや不快の程度が少ない場合のみに行われていた。初心者の看護師や不安が強い家族の関与は幼児にとって，図 1 の左側の矢印の方向に進むことがなく，繰り返される身体侵襲を受けることが困難

になっていた。このような関与により、幼児は【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えることができていた。

一方、幼児は【身体全体のアンテナをフル作動させる】ことにより、自身の周囲で医療者や家族が何やら多くのことを話しあっていることをキャッチしており、それを感じ取るとともに、【自分の身体の感覚と対話する】ことをしていた。周囲からの聞き慣れない言葉自体を理解することが困難であるが、“さいけつ”や“てんてき”などは、自身の身体に直接侵襲する事柄であることはわかり、自身の身体には必要なものだとして捉えていた。すなわち、繰り返される身体侵襲について、信頼のおける他者からの関与により、【身体全体のアンテナをフル作動させる】結果、【自分の身体の感覚と対話する】ことによって、【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えていた。

幼児は他者からの関与と自分の身体感覚と対話しながら、自身の身体には必要なことがあると捉えており、その内容や方法、対処を自ら生み出していた。しかし、それらを生み出すには、自然にできるのではなく、幼児なりの準備がみられた。【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】は全ての幼児にみられたものであり、またこれが存在することで、【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えることができていた。また、準備がいるのは、いつでもどのような場合でも必要ではなく、繰り返される身体侵襲の程度、例えば痛みが少ない場合には準備の必要性はみられなかった。しかし、同じ治療であっても、幼児は常に【身体全体のアンテナをフル作動させる】ことをしており、【自分の身体の感覚と対話する】ことをしているため、治療をする医療者の変更や、その時の場所の雰囲気や気配によって準備が必要であり、全くなし、ということはみられなかった。

さらに、【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】ための【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】ことの前提条件として【自分の身体に必要なことをするために頑張る】ことがみられた。その構造を図1のように、それぞれのカテゴリーの重なりとして表した。

【自分の身体に必要なことをするために頑張る】も、【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】と同様に、身体侵襲の程度やその時の他者からの関与のレベルにより、頑張りの程度が異なっていた。

慢性疾患をもつ幼児は、【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】と捉えていた。これは、遊ぶことができないのは本来の自分ではない、ということではない。図1に示したように、慢性疾患をもつ幼児は常に遊ぶことができる身体を本来の自分であると捉えているが、繰り返される身体侵襲により、遊びを中断することを余儀なくされている。それは遊ぶ場所が変更になったり、痛みや不快の程度により、継続することができなくなったりするからである。幼児は【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えており、【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】ことや【自

分の身体に必要なことをするために頑張る】ことをしているが、それらは全て本来の遊ぶ自分を取り戻すことやそこに帰ることができる、からである。したがって、遊びの保証がされている場合は、図 1 に示した【自分の身体に必要なことをするために頑張る】から出ている矢印のように【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】につながっており、幼児の頑張りが良く表れていた。逆に、遊ぶことができない、元の自分に戻ることができない場合は、準備することが困難であり、頑張ることもできず、自分の身体には必要なことがあると捉えることが困難になっていた。

【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】カテゴリーには、サブカテゴリーは位置付けられていない。これは、上記に述べたように、【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】【自分の身体に必要なことをするために頑張る】のカテゴリーが生成された後に、分析を継続比較することで、当初はサブカテゴリーとして存在していた。しかし、【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】は、今回の対象者である幼児の特性を強く表しているため、1つのカテゴリーとして生成した。

3)【身体全体のアンテナをフル作動させる】を起点とした関連する各カテゴリー

慢性疾患をもつ幼児は、繰り返される身体侵襲により、非日常を体験していた。幼児は【身体全体のアンテナをフル作動させる】ことで、外部からの働きから身体状況をとらえていた。身体侵襲が少ない場合や、信頼がおける他者が存在する場合、アンテナをフル作動させる必要はないが、非日常化の程度(図 1 の上端に位置している上下の矢印)により、アンテナの作動を上げたり下げたりして、周囲からの情報をキャッチしていた。

つまり、経験が少ない場合はアンテナのふり幅を最大限にしていたが、経験を重ねることにより、また、子どもの認知発達に伴い、振れる幅は狭くなっていた。幼児はこのアンテナの作動を感覚器によって、周囲からの情報を感じ取っていた。

【身体全体のアンテナをフル作動させる】と同時に【自分の身体感覚と対話する】ことがみられていた。幼児は自身の身体には必要なことがあるとわかっており、それらを遂行する上でも常にアンテナを作動させて、＜何かおきるのではないかと緊張する＞＜他者が侵襲を受けるのをみて心構えをする＞等、全身の感覚で周囲の状況を捉えていた。あまり体験が少ない時期では、自分の身体感覚と対話することができず、周囲の医療者が行う医療行為に対して拒否のみであったが、徐々に受け入れることができていった。つまり、図 1 に示している【自分の身体感覚と対話する】カテゴリーは、左側からの起点から、いきなり生じるということではなく、徐々に表れていた。

【身体全体のアンテナをフル作動させる】と【自分の身体感覚と対話する】は子どもの感覚器を通して捉えているが、これは単なる刺激を受け取るという生理学的な意味だけではなく、心的な受け取りも含まれていた。図 1 には、2

つのカテゴリから【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】に矢印が引かれた。幼児は身体侵襲を受ける際に、周囲の状況をキャッチした際に、“こわい”“きんちょうする”“どうなるのかな”などと、心の揺れを感じている。

そして、【身体全体のアンテナをフル作動させる】ことで体外からの刺激を捉えたり、体内からの刺激にも反応したりして、【自分の身体感覚と対話する】ことによって、【今までとはちがう身体状況になることがわかる】ようになっていた。図1に示したように、2つのカテゴリから【今までとはちがう身体状況になることがわかる】に矢印をつなげて示した。この矢印は一方方向で示しているが、【身体全体のアンテナをフル作動させる】【自分の身体感覚と対話する】は図1の上部の示しているように、左右にカテゴリが位置しており、継続してみられるカテゴリである。幼児が【今までとはちがう身体状況になることがわかる】後の経過として、【身体全体のアンテナをフル作動させる】ことや、【自分の身体感覚と対話する】ことで、繰り返し【今までとはちがう身体状況になることがわかる】という構造になっていた。それは、【今までとはちがう身体状況になることがわかる】のサブカテゴリである<ちがう感覚について確認する><ちがう感覚になったときの対処がわかる><自分で試行錯誤しながらよい状態にする>の属性として、【身体全体のアンテナをフル作動させる】の要素が含まれているからである。

【今までとはちがう身体状況になることがわかる】は知識という部分での身体状況の理解とは違う。それはアンテナの状況によって左右されており、アンテナが不都合になっていた場合、ちがう身体状況になっていることがわからなくなる。ID8はアトピー性皮膚炎が強度であり、食物負荷試験のために入院してきたが、日常的に皮膚の乾燥が強く常に掻痒感を伴い、掻いており、皮膚感覚が正常に保たれていなかった。そのために、負荷試験後に医療者からみて明らかに身体の変調が起こっていたが、児自身には、ちがう身体状況になっていることがわからず、遊ぶことができない状況になった時点で自身の身体状況の違いを捉えることができていた。また、アンテナを高くもち、自身の身体との対話を繰り返し経験とした場合、身体状況の変化の察知を捉えることができていた。

一方、繰り返される身体侵襲は、初めは、医療者が目的をもった行為から関わりを受け、“いたいことをされる”“いやなのにされる”という状況である。この時に、医療者からの賞賛(声かけ、ごほうび等)を得ることで、自分もそれをする(意志が生じている)というように変化していき、“いやだけどじぶんはするんだ”【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と自分のこととして捉えるようになっていく。元々は医療者からの目的をもった行為であったことが、子どもは医療者の目的を感覚でとらえ、医療者の姿を察知すると、「何か自分に必要なことで近づいている」と感じている。

図1のように、【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と【今までとはちがう身体状況になることがわかる】との関連については、幼児前半では別々のこととして捉えられていた。大人であれば、身体の異変を感じると、それに対して何らかの処置や対応をして身体を元のよい状態に戻すために必要だと理解していくことになる。しかし、幼児は自身の身体に必要なことがわかる、それに留まり、それがなぜなのか、どうしてなのか、初めは生起していない。データ収集の際に、医療者から受けている治療や処置について、「どうして〇〇してるのかな？」と尋ねてもはにかみながら首を傾けるのみであった。【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】が、大人のように、それは自身の身体の状態と密接に関係しているというような捉え方はしていなかった。

また、医療者や家族の「分からないだろう」ということで、治療や処置の際には、その内容や方法のみを伝えており、「〇〇だから」という2つのカテゴリーを関連づけさせるような関わりはしていなかった。他者からの関わりにも特徴がみられ、幼児が言語化できるようなきっかけ（これもアンテナを作動させて、医療者を捉えていた）があることで生起されていた。したがって、【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】ことができるようになっていた。この時期に、処置をすると身体が楽になるという体験をくりかえすことや、医療者から身体の状態と、自分の身体に必要なことをつなげる関わりを受けることで、認知的にわかっていく。子どもの身体状況への関わりは医療者だけではなく、家族も行っているが、親は普段から日常的に関わっており、子どもが感じる行為の意味が異なる。例えば採血の場合、医療者は、幼児の苦痛を最小限にしながらも、必要な量の血液採取を目的としている。しかし、家族はもちろん血液採取でもあるが、子どもの苦痛がないことが目的であり、採血を受ける子どもの側にいることが耐えられず自身も苦痛を感じ不安になっていた。

また、幼児は【今までとはちがう身体状況になることがわかる】が、この変化は体外や体内の感覚から捉えているため、短時間での変化であり、それが【身体の状態が“よくなった”と捉える手がかりがある】につながっており、図1に示した下向きの矢印として表した。慢性疾患という特性から、変化は目に見えておこっているものではなく、いわゆる自覚症状はみられないことが多い。大人であれば、内服を続けているから症状が抑えられている、という病識が認識される。幼児の場合は、“よくなった”と捉える手がかりにより、その“よくなった”身体状況とは【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】であった。

他方、【今までとはちがう身体状況になることがわかる】【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】【身体の状態が“よくなった”と捉える手がかりがある】の3つのカテゴリーは慢性疾患をもたない一般の幼児でもみられるカテゴリーでもある。したがって、繰り返される身体侵襲は経験しておらず、左端の大きな矢印とは離れて位置づけている。今回の研究で対象となった幼児は

乳児期～幼児期前半での発症であったため、発症前からこの3つのカテゴリーがみられたかどうかは明確ではなかった。

以上のように、【身体全体のアンテナをフル作動させる】から始まる他のカテゴリーとの関連を説明したが、このカテゴリーのサブカテゴリーはみられなかった。図1に示したように、このカテゴリーは継続して存在しており、非日常化により作動する大きさに変化はみられるものの、幼児が自身の身体状況を捉える基盤となっていたため、1つのカテゴリーとして生成した。

4) コアカテゴリー《前向きに身体状況を受容する》と各カテゴリーとの関連

このカテゴリー自体には、データは存在しない。分析を行った結果、各カテゴリーが生成され、その意味内容を比較分析し、最終的に浮かび上がった概念であった。幼児の行為の中には、主体性が含まれており、自身の身体状況を丸ごと外部から引き受けており、それは単に仕方がなく引き受けるのではなく、前向きに受容していた。したがって、このカテゴリーは全てのカテゴリーの根幹となるコアカテゴリーとして生成した。

また、図1の一番下部の色付けした右方向の矢印に、時間(経験)を位置づけた。子どもの行為の意味を表すには、前提として子どもの成長発達の側面は欠かせないものである。しかし、それだけではなく、慢性疾患をもつことで、繰り返される身体侵襲やそれに伴う痛みや不快な体験があり、その時々他者からの関わりが子どもの中で意味づけされて経験となっている。体験しただけでは右側への矢印の方向には進みにくい。子どもの内面で意味づけされたからこそ、経験となり、図1に示した10のカテゴリーが生成された。

第V章 考察

本研究は、慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉える構造について、参与観察法によって明らかにした。まず、全体的な「慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉える」についての考察をする。その後、本研究で強調される2点「慢性疾患をもつ幼児が外部からの関与により身体状況を感得すること」と「慢性疾患をもつ幼児が前向きに身体状況を受容すること」について考察をする。次いで、看護実践上の適用、小児看護学における研究手法(方法論)からの探究、本研究の限界と今後の課題について述べる。

1. 慢性疾患をもつ幼児が身体状況を捉えるということ

慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況を捉えるという構造は、【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】【自分の身体に必要なことをするために頑張る】【身体全体のアンテナをフル作動させる】【自分の身体感覚と対話する】【今までとはちがう身体状況になることがわかる】【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】【身体状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】の9つのカテゴリから構成されており、コアカテゴリとして「前向きに身体状況を受容する」が生成された。

【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】に示している「遊ぶこと」は幼児期の特徴の一つでもあるため、観察データには常に「遊ぶこと」がみられた。慢性疾患をもち療養生活を送る上で、幼児自身が「遊ぶこと」が本研究においてどのような意味をもつのか、分析をした結果、重要な要因であることがわかった。幼児にとっての遊びの意味は成長発達に欠かせない一つの要因であることは一般的に言われていることであり、また、疾病をもつ児にとっては、入院や治療などのストレスからの解放だとも言われている(安里, 2002; 村田ら, 2009)。今回、「身体状況をどのように捉えるか」という視点から分析した結果、慢性疾患をもつ幼児は、本来の自身の身体状況は「遊ぶことができる」というところに原点があり、自身の身体に必要なことが医療者から施されることがあっても、それらに向かう準備をして、頑張っていた。常に身体は「遊ぶこと」に戻るようになっているからこそ、医療者から施される自身の身体に必要な、時には痛みや苦痛を伴う侵襲に対しても受け入れることができるのだと考えられる。慢性疾患をもつ小児の病気認知の研究では、レトロスペクティブに幼児期のことを語っていることが多く、「自分の病気をあたりまえに感じる」(鈴木他, 2020)という自身から切り離されることなく当たり前としていることが言われている。この当たり前というのは、幼児期における「遊ぶことができる身体状況」であることだと考えられる。

一方、慢性疾患をもつということは、病態からくる身体症状の生起や治療、検査等による身体症状が表出される。その場合には、【身体全体のアンテナをフル作動させる】ことや【自分の身体感覚と対話する】ことにより身体状況を捉えて

いた。【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】が、それが阻害され、持続できない、という状況になってしまう。幼児はできるだけ【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】ことを保とうとしており、それ故に自身に必要なことの準備をしたり、頑張ったりしているのだと考えられる。医療者は幼児にとって「遊び」は子どもの成長発達やストレス解消に重要なものであることの認識はあるが、幼児の身体状況を捉える一つの概念であることを理解し、幼児のセルフケアへの支援とする必要があると言える。

慢性疾患をもつ幼児は【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えていた。慢性疾患があるが故に、症状をコントロールするための治療や検査、処置が医療者より施され、体調管理をするために多様な医療器具を使うことになる。医療者の使用する医療器具が、幼児の身体に触れることにより、幼児は詳細に＜必要なことの内容をしっている＞。医療者は処置等をする際に、幼児に言葉を用いて伝えることをしているが、その言葉の意味は十分にわかることができない。しかし、医療者の雰囲気を感じ取り、医療者の行う手技や用いる器具に関心を寄せ、緻密にそれらを捉えていた。幼児は＜自分が必要なことの一連を予測できる＞が、必要なことの意味がわかっていないため、手技や順番、器具が少しでも異なっていると、ID14の繰り返される皮下注射後の吸入器がないことに気づき、自ら吸入の必要性を他者に伝えることが可能になっていたと考えられる。また、処置や検査時の身体が受ける感覚により、幼児はネガティブな感覚(痛みが強い、苦みが強い等)とポジティブな感覚(前よりは痛みが弱いや苦みが少ない等)を体験する。そして、＜方法を他者から真似ていき自分で決める＞ことや＜侵襲を繰り返すことで自分にとってよい方法を身につける＞ことをしていた。このことは、医療者から施される多様な処置や検査を受けることで身体に侵襲を及ぼし、ネガティブな感覚が表面に現れ、医療者もその部分に注目しがちであるが、幼児は、常に自分の身体によい状況になるように自ら気づき、外部に配信することができる力をもっているといえる。

医療者は治療や処置等、最終的な目標(たとえば、指示量の皮下注射を兎に施す)をもち幼児に関わっており、そこにたどり着くプロセスは多様であり、一律ではないことをわかりながら、幼児の個別性に合わせたケアを行っている。幼児期の子どもにみられる自己の特徴の1つとして、自己制御が知られている。鈴木(2001)は、子どもが幼児期になると、苦痛や感情を感じる受け身的な自己と、それらを制御する主体としての能動的な自己の2つの自己が存在することに気づき始め、過去の記憶や表象をもとに自己制御が行われてくると述べている。自己制御には自己主張と自己抑制の2側面があり、それらを状況に応じて使うことができることを自己制御としている。本研究で明らかになった概念は、この自己制御の中の能動的な自己の存在であると言える。慢性疾患を発症したばかりのいわゆる急性期の段階では、幼児が自己を制御できるほどの経験も少なく、一見すると処置や検査を拒否する行動として表面化しており、自身の身体状況について受け身的な自己として捉えていることになる。本研究での対象者は発症してから数年の児もいれば、発症直後の児もみられた。鈴木(2001)が示しているように、苦痛や感情

を感じる受け身的な自己というのは、“自己制御”の中の抑制の部分であり、その経験があるからこそ、それをもとに自己制御が成り立っていることから、不可欠な要素であるといえる。

慢性疾患をもつ幼児は【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】と捉えていた。この「準備」とは、物を用意したり、支度をしたり、ということではない。自身の身体には必要なことがある、とわかっている。すなわち、医療者と同じ目的に向かって何かを成し遂げていく、といった心的な準備のことである。そのために、＜何かおきるのではないかと緊張する＞ことや、＜他者が侵襲を受けるのをみて心構えをする＞という準備が必要になっていると考えられる。また、何かを成し遂げるといったことに対して、自身を奮い立たせて勇気づけるという＜大人より自分が優位に立ち自分を鼓舞する＞というような準備もみられていた。これは、先述した自己制御の中の能動的な自己によるものであると言える。

また、「準備」は幼児が自身の身体に必要なことを成し遂げるために必要なものであるのと同時に、大人に対しては“わかっているから ちょっとまってね”という意味も含んでいる。準備をしている幼児に対して、大人である医療者は「待つ」ということをしている。ここで、幼児と大人のもつ時間感覚について考えてみる。子どもの時間は大人が過ごす時間とは異なるものであり、独自の時間性を有している(有馬, 2012)。子どもが成し遂げるために準備をしている間、医療者に待ってもらっている。それは、医療者に積極的に関わってもらうことなく、幼児自身で準備をしている、ということであり、自主的な行為であると考えられる。予定外の採血が必要になった場面(ID10)で、看護師はいきなり検査室に連れていくということではなく、まず「採血あるので、準備してきますねー」と声かけをしており、自身の準備とともに、幼児に採血があることをわかってもらうため、時間を与えるため、一旦病室から退室していた。いよいよ処置室に向かう段階では、「えー」と声をあげたり、ベッドに横たわったり様々な行為をみせていた。その間、看護師は言葉をかけることなく、ベッドサイドに立ったまま、児が自ら処置室に向かうのを「待つ」ということを行っていた。それは幼児の自主性を促進させる支援でもあると言える。しかし、幼児の付近にいる家族は、「待つ」ということが、医療者の時間を使ってしまっている、待っている時間は医療者にとって申し訳ない、という思いを持ち、「早く」という言葉をかけてしまうことがある。1日に複数回実施される食物負荷試験を受ける ID10 の母親は、プレイルームで遊んでいる児に対して、試験の時間になったことを伝えにきた看護師は無言で児が動くのを待っていたにも関わらず、せかすように立ち上がり、「早く」という声かけをしていた。幼児に関わる医療者は、子どもの時間感覚と大人の時間感覚がちがうことを再認識して、幼児が捉える「準備」は、身体状況を捉えるために必要な要素であり、「準備」に対して「待つ」というケアをさらに幼児に関わる全ての大人に伝えていく必要がある。

慢性疾患をもつ幼児は【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】ということと【今までとはちがう身体状況になることがわかる】ということのつながりはみられていなかった。しかし、この2つの経験を重ねる

ことにより、【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】ことが出現していた。2つの経験をどの程度重ねると出現するのか、といったことは明確にはならなかったが、医療者の幼児に対する姿勢は関連すると考えられる。つまり、先述した時間の感覚からも言えることであるが、幼児が身体状況をわかろうとしたタイミングに医療者の時間感覚がマッチすれば、幼児は医療者に“このひとであればおしえてくれる”と感覚的にわかるのだろう。ID10の採血の場面で、児は採血の準備をしている看護師の姿を見ながら処置台に座った後に、採血に対する想い(いやだ、きれい)を吐露した。看護師はその想いを受け止め共感した。幼児はその後「なんでちゅうしゃ、せなあかんの」と発言した。幼児は持っている言語で表現して、自分に必要な採血と身体状況を結び付けるためのチャンスを活かそうとしたのである。いつからチャンスを待っているのか、ということは明らかにならなかったが、この行為も先述した「準備」と同様、自主性が意図された行為であると言える。幼児からすると、“ちゃんとわかろうとしているから、おしえてよ”というような意味が含まれた概念であると言える。したがって、幼児がチャンスを活かそうと能動的な行為が出現するが、医療者側がそのタイミングに合わず、幼児が求めていることに応じることができなかった場合、再度、医療者が幼児に身体状況をわかるために支援をするチャンスは巡ってこなかったのである。ID10のように「なんでちゅうしゃ、せなあかんの」という発言後、看護師はそのチャンスを活かすことをせず、児の気をそらすためにおもちゃを与えた。医療者は幼児から発せられたチャンスを逃すことなく、読み取り、対応していくことが重要であると考えられる。

また、【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】には、＜内面にある疑問が表面に出てくる＞ということがみられた。いわゆる、“なぜ”という問いを外部に働きかけてくるということである。これは、幼児の一般的な発達でもあり、鈴木(2001)が述べている自己制御の中の自己主張に該当する部分である。大人からみると、コミュニケーション中に現在の文脈以外に突如現れてくる幼児からの行為は不可解なものとして捉えられ、理解することが難しく対応に困る場面が多い。今回のID20においても、一見遊びのようなリハビリテーションを受けた後で、祖母と話している際に、ふと“なんで、せなあかんの？”と現れたのである。リハビリテーションを受けている際には、とても楽しく遊びのような作業をこなしており、その場としては、リハビリテーションの意味もわからず、楽しく過ごせたということ終了していた。しかし、その後にリハビリテーションと同じような遊びをしている際に、“さきほどしたのはなんだ？いつもしているあそびとはちょっとちがう？”という問いが自ら内面で沸き起こっていたのである。幼児の内面では、文脈がある状態で成り立っているが、突如出現する疑問であるため、外部の者にとっては、突拍子もないこととして捉えられてしまうのである。そのために、外部の者は対応することに困難を覚え、はぐらかしてしまったりするのである。ID4の場合、外来受診で喘息日誌をつけている意味について、チャンスが到来していた。児は、自身の喘息日誌のページをめくりながら「わたしの…わたしの…」とつぶやきながら何かを探していた。その段階で喘息日誌に書かれて

いる事柄と自己を関連させようとしている行為であったと考えられる。その後、「ちゅうほっさ, やってんよ～」 「なんでこれなの？」という疑問が表面化された。この時、研究者は診察前でいつ医師から診察に呼ばれるかわからない状況であったが、幼児からの問いに対して、はぐらかすことなく、幼児が知ろう、わかろうとしていることは何であるかにせまろうとして、幼児に質問を投げかけた。それは、幼児自身の身近な体験や、具体的に起こっていることなどに関連づけて伝えることで、身体状況をわかることにつながっていくのではないかと考えられる。

慢性疾患をもつ幼児は感覚を通して【今までとはちがう身体状況になることがわかる】が、そのプロセスの短いスパンでくちがう感覚になったときの対処がわかる<ことや、>自分で試行錯誤しながらよい状態にする<ことを繰り返していた。大人からみると、短いスパンであったが、幼児にとっては、一瞬一瞬が重要な自身にとって身体状況を捉えることであると考えられる。それと比較して、長いスパンにより生じられた概念として【身体の状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】がみられた。これは先述した【今までとはちがう身体状況になることがわかる】が先行要素となって生じた概念であるが、<自分で試行錯誤しながらよい状態にする>の「よい」は身体的にも精神的にも自分にとって落ち着いた苦痛のない状態であることを示す。それは自身の感覚を使いながら経験を重ねることで導き出した自身の身体状況であると推察する。

一方、【身体の状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】の“よくなった”は<自分で試行錯誤しながらよい状態にする>の「よい」とは異なった意味が含まれる。この時の身体状況は大人の客観的な判断からも症状が発現していない状態でもあり、幼児からの症状の訴えはみられない。自身の身体状況がどうなっているのか、幼児が捉えた“よくなった”身体状況は大人との捉えと異なっていた。大人であれば、慢性疾患という特性から自覚症状がなくとも、内部臓器が何らかの障害を起こしており、今は治療によりコントロールできているが、再発の可能性があることを理解することができる。しかし、幼児は上記のような理解は困難である。医療者が検査データをもってきて、そこに書かれている文字や数字に関して、読むことも理解できず、意味も理解することはないが、“おいしゃさんが、よくなったっていったから、そうなんだ”と外部からの指示によりそれを受け入れ、自身の身体状況を“よくなった”と捉えているのである。医療者はその場合、幼児の自身の身体感覚と照らし合わせながら伝えることで、より幼児の内面で関連させていくことになるのではないかと考えられる。<医療介入によって楽になる>ことは、幼児の身体感覚である「楽になる」ということにより、幼児の内面で“〇〇すると、よくなった”と捉えることができ、次に同じような感覚になった際に、自ら〇〇を“自己主張”することが可能になると考えられる。

また、“よくなった”と捉える手がかりは<日常の楽しいことができるようになる>ということもみられた。幼児にとっては、疾患があるとかないとか、症状がコントロールされているとかいないということは、自身にとっては【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】に尽きるのである。今まで楽しく遊んでいたことができるようになるのか、それが手がかりであり、それがまだできない状

況であることを医療者や家族から伝えられると，“自己制御”して，【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えるのである。このようなことから，慢性疾患をもつ幼児のケアとしての遊びの重要性を改めて認識する必要があると言える。従来行ってきた看護師が行う遊びの意味として，入院生活への適用やストレスの対処があげられるが，本研究により“遊ぶこと”により幼児は自身の身体状況を捉えている，ということが新たな意味として見いだされた。慢性疾患をもつ幼児に対して，普段行っている遊びは継続できているか，遊ぶことができるような場所や物品が整っているか等の環境を整え，遊びの中で幼児が発する言動を注意深く観察し，慢性疾患をもつ幼児の身体状況を捉えることを支援していく必要があると考えられる。

2. 慢性疾患をもつ幼児が外部からの関与により身体状況を感得すること

慢性疾患をもつ幼児は，確定診断や治療効果の判定，再発防止のために検査や処置を繰り返し受けることや，病態のコントロールのため様々な程度の療養生活が必要である。その際に，信頼のおける他者からの関与により，【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えられている。医療者から繰り返し行われる検査や治療は身体に侵襲を伴い，痛みや不快な体験をしているが，同時に医療者や家族から幼児が主体的になれるような関わり，例えば，治療に向かうために時間をもらえたり，選択肢を与えてもらったりすることにより，その体験が不快なままに終わらず，自身の身体には必要なことであると捉えられており，子どもの中で経験として意味づけられている。このことは，Piagetの認知発達理論でいうスキーマの獲得から考えると，何らか外部からの刺激があった場合，それを自分の内面に取り入れる Piaget が示す「同化」が起こり，次の刺激があった場合，既存にある概念を新しい経験に合わせる「調節」が起きていると考えられる。それを何度も繰り返すことで多様なスキーマが獲得されることになる。幼児は外部からの刺激に対して，ただ受け身になってその刺激を認識するだけではなく，自ら「調節」をしながら捉えていく現象は，本研究のデータでも見られた。例えば，身体侵襲を伴う採血の場合，「採血」という言葉を大人は使用して，子どもに対応していた。子どもは初めて「さいけつ」を受ける場合，日常的に過ごす場所ではない所で，初めて見る物が多数あり，自分の身体は「いたみ」を感じる体験をし，“さいけつとはいろいろおもしろそうなものがたくさんおいてあるところでいたいことをすることだ”と「同化」することになる。その「さいけつ」がどのような意味をもつのか，というような捉え方は起こらない。しかし，採血は幼児にとって何度も必要な処置であり，繰り返される採血の際に，その場にいる医療者や家族からの関わりによって，“いたくないときもある”“これをしたらたのしいことがある”“がんばったねとほめられた”等，“さいけつ”は「いたい」けど，自分の身体には必要なことなのだと，意味づけられるようになると考えられる。

橋(2015)は，子どもと「モノ」との関わりについて，単に子どもと「モノ」との間だけで生じるのではなく，その間をつなぐ「人との関わり」に支えられる部

分があり、見知らぬおもちゃを大人が面白そうに触ったり、それを触ろうとする子どもに対して、大人が笑顔を向けたりすると、子どもの「モノ」への興味や関心が掻き立てられて、恐怖心や不安は少なくなる、と述べている。幼児が身体侵襲を受ける場面で、上記で言う「人との関わり」には、納得できる部分があった。本研究において、看護師が採血を実施する場面で、看護師は採血を1回で失敗なくできるか、子どもが暴れないか、上手くできるか、などと内面ではドキドキしているが、それを雰囲気として醸し出さないように自制していた。実際、研究者が複数の場面に参与観察していたが、研究者自身も看護師の狼狽える姿を感じた。幼児はシリンジや針というモノだけではなく、看護師の醸し出す雰囲気を研究者より強く、受け取っていたのだろう。同様に、採血や吸引を受ける際に、幼児の側にいる家族が動揺している場面があった。普段であれば、幼児の安寧をもたらす家族の存在が、身体侵襲という非日常的な場面においては、幼児が身体侵襲を受けるという行為には混乱を招く状況につながっていた。喘息による発作で入院中のID4の母親は、子どもが吸引を受けることに対して、どのように自身が関わり、子どもの安寧を提供することができるのかがわからず、不安が高くなっていた。そして、研究者と出会ってから2~3時間しか経っていない幼児が、家族ではなく、研究者の介助の元、吸引を受けることが出来ていた。家族がもつ強い不安から来る雰囲気は研究者にも感じ取れ、反対に研究者は吸引の介助に関しては熟練していたため、幼児に対して安心感を与えられるような雰囲気を提供していた。母親と研究者の雰囲気があまりにも異なっていたため、幼児もその雰囲気を感じ取っており、非日常的な状況に陥った場合、より幼児自身は感受性を高めて、自身の身体侵襲に対する周囲の人から発せられる気配を読み取った。鈴木他(2020)は、慢性疾患をもつ子どもの病気認知の概念分析を行った結果、子どもを病気から遠ざける姿勢や、反対に、病気に関する子どもの好奇心や探求に養育者が応えることにより「子どもの身体への好奇心や探究に対する養育者の反応によって子どもは身体認識への意味づけを深める」などといった、子どもの認知をフォローする養育者の養育姿勢が含まれた、と示している。対象となる発達段階に学童以降も含まれているため、明確には支持されないが、養育者の姿勢というのが、子どもの身体状況を捉える条件として、非常に重要であることが示された。

福地(2016)も同様のことを指摘している。周囲の大人が期待する子どもとして見られることと、そのようなまなざしを向ける大人を受け入れつつその期待に添うように振舞うことで逆に大人自身の姿を映し出すことを可能にする、メルロ＝ポンティが考える子どものこの関係性はその意味で、他者に開かれている。つまり、幼児は大人が期待していることを感じ取り、そのような期待に沿うように行動していくという常に幼児と大人の間にあたかも鏡があるような相互性が存在している。

また、“痛い”という感情は、他者との共感的な感情が基本的になれば子どものなかに確立していかない(岡本他：2000)。痛みを感じて訴えたとき、「痛かったね」と受け止めてもらって初めて自己の感情として定着していくものである。“痛い”という感情を定着させ、「イタイ」という表出語を獲得した子どもは何か

あると「イタイ」と母親に訴えるようになる。わざわざもう治ってしまった古傷を指さしてまで「イタイ」と訴える。肉体的な痛みと自己の傷つきという精神的な痛みの両方を癒し、自己のなかで昇華していく。生理的な痛みそのものの記憶はほとんど忘れられていくようである。このような所為については、逆に“いたくない”と思うことで身体侵襲に立ち向かっているとも言える。例えば、免疫療法で1日に複数回皮下注射を受けたID12は、1時間ごとに注射による痛みを体験していた。毎回の皮下注射前に側にいる家族に「いたくないよな～」と言わざるをえない状況がみられ、自分で自ら“いたくない”と言いつけさせていた。また、幼児の側にいる家族に見られた行動として、痛みを伴うことが分かっているにも関わらず「いたくない～いたくない～」と言いつける者がいた。幼児はそのことに対して疑問を持ったりすることはなく、受け止め、身体侵襲に立ち向かっていた。その家族の言葉の意味としては、「子どもが思っているより、痛くないから、大丈夫、できるよ」というメッセージが込められていたのではないかと考えられる。両者の表情は苦痛に満ちた不安がいっぱいということではなく、闘いに臨む姿勢でもあった。一方、慢性疾患をもつ子どもは、疾患を発症し、確定診断をするために、多様な検査や処置が医療者によって施される。当初は、症状も相まって幼児は痛みや苦痛がピークであり、自身の感覚のみで身体状況を捉えている。その際の医療者は子どもが急性期状態ということで、医療者が醸し出す雰囲気はやや物々しいかもしれない。それが、繰り返される身体侵襲を受けることにより、そこでの他者との関与により、自身の痛みや苦痛といった感覚だけではなく、処置や検査を施す医療者から受ける感覚、例えば温かさや優しさなどの雰囲気や気持ちよさなどの触感等を感じることができ、自身には必要なことなのだ、徐々に主体的に立ち向かうことができていくようになると考えられる。一般的には、このようなプロセスは「子どもが治療処置に慣れた」という言葉で表現されることが多い。そこには、ただ単に回数を重ねるだけで主体的になれるわけではなく、幼児に治療処置をする医療者や家族の発信を幼児が受け止めた時にのみ、経験として重ねていくことができるのである。

Piagetの認知発達理論(Piaget,1978)によると、5～6歳は前操作期であり、子どもによっては、日常生活での言語的コミュニケーションによる相互作用によって、知能が高まってくる。ある時には、大人と同等にコミュニケーションを行い、「この子はわかっている」と感じることもある。しかし、それは継続的に見られることではなく、大人が子どものわかるような言葉に言い換えたり、子どもがわかっているのかを確認したりするなど、大人の対応によっても子どもがみせる反応は異なる。そのようなことが重なると大人からみた時、「本当はわかっていない」と誤解されることにつながってしまう。このように、痛みや不快が生じる身体侵襲を受け止めるにあたっては、幼児がもつ身体全体の感覚をもって、幼児と同じような感じ方をしたり、お互いが心地よいと感じたりする人との関係が必要不可欠であると言える。

また、鈴木他(2020)は、慢性疾患をもつ子どもの病気認知の概念分析を行った結果、病気認知の属性として、「身体感覚による病気知覚」を示している。子ども

は様々な症状を、身体の中で起こる身体感覚の実感や音、またそれらの変化、それに伴う負の感覚である苦痛や恐怖と合わさった形で実感としてとらえ、病気を身体感覚で感じていることを述べており、本研究が明らかにした【身体全体のアンテナをフル作動させる】【自分の身体の感覚と対話する】【今までとはちがう身体状況になることがわかる】を網羅した結果を支持している。

さらに、知識というものは、それが本当に生きた知識として身につくときには、必ず何らかの具体的で情緒的な事物も操作を通じての感覚・感動を伴うものである。リアルな感情や感覚を伴って得た知識というのは、頭の中で単なる記号として蓄積されるのと違って、一生忘れることはなく、また生きた知識としていつでも引き出すことができる。生きた知識を支える「感覚」というのは、まさに体のあらゆる部分で感じるものである(山口：2004)。ここでは大人が感覚を伴って知識としていることを述べており、いわゆる幼児に関わっている医療者や家族のことを示している。前述したように、幼児は自分一人で身体侵襲が自身の身体に必要なことだと捉えられるようになった訳ではない。外部からの他者が上記のような「感覚」を伴って幼児との対話をすることで、幼児が捉えているものを理解することができるのである。すなわち、慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況を捉えるということに関して表現するならば、「感得する」という表現が適しているのではないかと考えられる。「感得する」の言葉の意味として、広辞苑第6版(2008)では、①感じて会得すること。幽玄な道理などを悟り知ること。②信心が神仏に通じて、願がかなうこと。日本国語大辞典(2005)では、①神仏への信心が通じて、願っていたものを得ること。②あることが原因となってその結果や報いをうけること。③転じて、思いがけず手に入れること。④感づくこと。感じ取ること。また物事の奥深い道理を悟り知ること。である。主に、神仏に使用されてきた用語であり、看護研究にはほぼ用いられていない。教育分野で算数の美しさを感じ得する、といった論文が見られるだけである。したがって、幼児に接する医療者や家族は「何となくわかっているようだ」と表現するように、科学的な説明では限界がみられるのも納得ができる。本研究の結果である図1の構造図において、左側に位置している「信頼のおける他者からの関与」という“関与”というある物事に対して関わりをもつ仕様が“感得する”に相当していると考えられる。“関与”とは他者が何かを獲得していく際に、与えたり、参加したりする行為であるが、幼児は自身の身体状況を捉える際に、大人から受ける関与はその事柄、例えば、医療器具を使用しての採血であったり、血圧測定であったりする。事柄のみならず、捉えるために、いかに関与するか、が重要であると言える。

幼児に関与する他者との関係について、中田(2013)は以下のように述べている。家庭で親が「これからお昼にしようね」と子どもに語りかけ、子どもが「うん、わかった」と答える時には、子どもは親の命令にしたがっているのでもなければ、親はお昼ご飯を食べることを子どもに強制しているのでもない、ということを示唆している。本研究においても、ID5のように初めて粉薬を水で溶かす方法を提案された時、幼児は「ママがアーンする」と言い、服薬することの目的を達成するために、母親も一緒にそれに取り組むという意識が生じている、と考えられる。

幼児は、自分が願っていたことが大人に受け入れられないと、たとえ大人が自分と同じ目的をもってくれたとしても、両者の願いが相互に切り離されていることを、すなわち両者のあり方がお互いに融け合っていないことを感知し、大人と一緒に自分の願いを実現していると感じることができない、ということになってしまうのである。さらに中田(2013)は以下のように述べている。「他者と共に意志することは、他者と共に生きながら、他者の意志や想いのなかに沈潜することによって、他者と共に感じることもなっている以上、共に意志することは、第三者の立場から他者の感情などをとらえることと異なるだけではない。他者と同じ感情や気分になることが他者に同情することでもある、という常識的な見解を超えて、共に意志することは、他者と共に感じながら、他者と共に共同の目的へと向けられて共に作業している時の人間のあり方でもあることになる。それゆえ、幼児の想いや願いなどに心から応えながら、子どもと一緒に何らかの作業をするためには、おとなが、子どもの感情や気持ちを理解したり、子どもと同じ感情になるという仕方で同情することだけでは、不十分になる。さらに求められるのは、子どもの意志をおとなの意志とすることによって、子どもと共同の目的へとおとな自身が向けられていなければならない。すなわち、子どもが何らかの目的を達成できるようにと、子どもに関わるのではなく、子どもの意志に共感しながら、子どもと一緒にその目的を追求することがおとなにも求められるのである。」

(p.135) “意志に共感する” ということは、共に感じるが必要であり、常に子どもがどのように感じているか、どのような想いであるのか、といった心を寄せる働きをすることであろう。そうすることで、子どもは、大人が感じているように自分も感じながら、大人の目的を請け負ってくれることになる。

本研究で得られた【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】【自分の身体に必要なことをするために頑張る】は、上記の主張を示唆している。「大人が言う理由はわからない」とは認知能力的には理解することができないという意味であるが、医療者が行う身体侵襲を伴う治療や処置を幼児が請け負ってくれる、ということである。ID10は予定外の採血が必要となり、看護師が病室に入って来た際には、初めは躊躇していたが、“おとなのためにやってやる”と言わんばかりに「いったらるかー」と発し、医療者を始め、子どもの周囲にいる大人の目的の方向が一致し、それが自分に必要なことだと捉えることができるようになっていくと考えられる。

以上のように、慢性疾患をもつ幼児は、他者との感覚的相互により、身体状況を捉えていき、自分の身体感覚と対話することも明らかになった。

Baniel(2012/2018)は、子どもが自分に何が起きているか、まわりで何がおきているかに気づいていて、「観察者」となって自分の身体部位の関係性を探り、自分がしたこと、だれかにしてもらったこと、自分が感じていること、そして予測できる結果との関係性を探っている、と述べている。さらに、赤ちゃんにも「気づく(awareness)」力があり、子どもは「気づき」によって自分や周囲の世界について、ほかの方法ではなしえない理解をしていく、と指摘している。「気づき」と

は、自分の内部に観察者をもつということを示している。このことは、【身体全体のアンテナをフル作動させる】とそれに密接に関連している【自分の身体の感覚と対話する】を支持していると考えられる。医療者が幼児の身体のために、医療器具を使用しながら多様な関わりをしている。その際に、幼児は自身の身体全体の感覚を使い、そこから発せられる洞察眼や観察眼は、大人より鋭い場合が多い。幼児は、医療者が施す治療や検査の手技を無言で意識を集中して、少しでも見逃すことがないようにしていた。幼児の内面に観察者を持ち、外部からの関与に対して「気づき」、自身の内面で対話をしていると考えられる。そうすることにより、身体の内面での変化に気づくことができているのである。

3. 慢性疾患をもつ幼児が前向きに身体状況を受容すること

本研究では、《前向きに身体状況を受容する》、という根幹となる概念が生成された。渡部(2013)は、慢性疾患をもつ子どもの病気の体験について、以下のように述べている。「病気を自分のこととして認識する」とは、医学的な意味合いにおける“病気の理解”と同じではない。医療者側のいう”病気の理解”とは、自分の病気に関する医学的な知識があるという意味であり、そこには薬の管理や体調の管理など療養上必要なことが自分でできるということも含まれる。”病気を自分のこととして認識する”とは、”病気を自分の人生に引き受けていく”という意味を含む。つまりそれは、”治らない病気というものを抱えながら将来の自分を描いていく”という意味であり、そのためには、病気にまつわる心理的な問題に自分で折り合いをつけることも必要になる。」この研究は幼児期に発症した子どもが大人になるまでの母親からのエピソード記述による結果から導かれたものであり、本研究の手法とは異なっており、幼児期のエピソードだけからの分析はされていない。幼児は、慢性疾患をもつということが大人と同じような意味で捉えることをしていない。発症当初は、外部からの関わりが多く、幼児はそれを受け身的に捉えるしか手立てはないのである。しかし、それは決して逃れることはできない、自分の身体にとって必要なことなのだと、繰り返し行われる治療や検査などを経験する中で、前向きに自身の身体状況を自分のものとして引き受けていくようになるのである。

哲学者であるシュタイナーは、子どもは原因ではなく、目的を期待しているとし、大人は、過去に(無意識のうちに)作ってしまった自分の常識(主観)の中で過ごしており、場合によっては過去のパターンのまま考えて、行動することを続けてしまい、それを同じような認識で子どもに対応してしまう恐れがある。例えば、本研究では、喘息をもつ幼児が胸の違和感を訴えたが、側にいた家族は、「どうしてだろう」「なんでこんなことになったのだろう」と過去を振り返り、違和感の原因を探ろうと躍起になり、看護師に尋ねる行動に出ていた。しかし、看護師は原因を探るより、その違和感を今ある状況から違和感のない方向への観点で動いており、「大丈夫だ。もう遊べるよ」と違和感がない状況は幼児にとっての先にある目的であることを示していた。食物アレルギーをもつ幼児の家族は、普段の生活の中で、食べ物に関する子どもへの関わりを多く行っていた。「この食べ物に小麦

が入っているから蕁麻疹がでた」ということは、大人であれば、小麦を食べることと身体に蕁麻疹が出現したこととの関連がわかるが、幼児は小麦が入った食べ物を食べる、蕁麻疹が出現した、こととは別々のこととして、捉えている。したがって、同じ小麦が入っている食べ物を目の前に出された際には、口に入れるのである。認知の発達が進み、「小麦って袋に書いてあれば、それを食べないように」と言われると、その理由はわからないけれど、口に入れるのは避けるようになる。食物アレルギーの場合、乳児期からの発症が多く、家族は医療者からアレルゲンとなる食べ物と身体状況との関連について説明を受け、理解して子どもに関わっている。しかし、その内容は原因に視点を置いた理解になってしまい、「〇〇を食べたから、△が出てしまった」となる。そのような視点での子どもへの関わりではなく、子どもの目的、例えば、チョコレートが好物で、お友達と一緒に食べたいという幼児の場合、「お友達と一緒にチョコレート食べるために、注射を頑張る」という捉え方をして、常に前向きに自身の身体状況を受容しているのである。

幼児と学童を対象に参加観察を行い、子どもたちはつらい未来をどう引き受けるのか、という研究から大西(2010, p.40)は以下のように述べている。「子どもが治療に対して示す拒否的な態度を、病気と治療についての子どもの単なる認識不足によるものと考えたり、あるいは子どもが理解し納得しさえすれば、検査を前向きに受けることができると安易に結論づけるのは危険であり、子どもが味わう痛みやつらさを、その渦中においてともにしている医療者はそのことに気づいている。痛みやつらさを実感として味わい、それを繰り返さなければならない状況にある子どもは、拒否しながらも検査に臨み、つらい過去を引き受けてきた姿を親も医療者も認めているからこそ、検査終了後には「よく頑張ったね」とねぎらい、賞賛するのであり、子どもはこれに素直に応じるのである。治療を受けるということは、自分自身の身体を他者に委ねることでもある。そして、そこで生じる苦痛や恐怖は、自分自身の身体でもってでしか引き受けられない。」

今回の結果においても、【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えており、医療者から受ける処置や検査、治療に関しては、その時々では、苦痛に伴う拒否的な反応がみられたり、処置室に入ることを嫌がったりと、一見すると、消極的で受動的な行動と捉えられうるが、“わかっているから ちょっとまってね”と言わんばかりの【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】や“すごくがんばったよ もういいよね”のように【自分の身体に必要なことをするために頑張る】ことが、大人にはあまりみられない概念でもあり、それらは、幼児が《前向きに身体状況を受容する》ことにおける重要な要素であると言える。

今回、コアカテゴリーの《前向きに身体状況を受容する》において、「前向き」という言葉を使用した。類似する言葉との相違について、説明する。「自主的」は他人の干渉を受けずに自分から行動するさま、である。本研究では、外部の他者からの関与は多くを占めており、それなくしては、成立しないため、「自主的」は用いなかった。また、「主体的」は自らの意思や判断によって行動を起こし、状況を見ながら動く様である。外部からの他者の関与については、主体的の内容に

あまり反映されていないと考えた。「前向き」は、物事をよくしていこうという方向性を示しており、楽観的という意味も含んでいる。幼児は慢性疾患をもつことで、繰り返される処置や検査、治療から逃れることなく立ち向かっている。幼児を感性で捉えている医療者は、子どもは健気である、大人であれば耐えられない、などと表現することがある。慢性疾患を発症し、多様な身体状況に立ち向かっている幼児にとって、「前向きに身体状況を受容する」ということがあるからこそ、このような幼児期を過ぎ、学童、思春期と大人に近づき、いわゆる論理的な思考が可能になることにより自身の身体状況を認知的に理解し、外部からの働きに対しても自身で調節することが可能となり、療養生活を継続し自己管理できるようになるのではないかと考えられる。

4. 看護実践上の適用

看護実践について、2点の適用が考えられる。

1点目は、看護の対象者としての幼児の理解である。看護において、対象者理解はそのプロセスにおいても必要不可欠である。看護者自身は大人であり、自身の認知において対象を捉えようとする。しかし、そうすることは幼児の姿を誤解してしまい、いわゆる Piaget の認知発達論が言う大人が完璧な状態であり、そこへ向かっている状態の人というように捉えてしまう(高橋, 2005)。小児の対象理解に関しては、基礎教育上も重要な観点として取り上げられているが、Piaget の認知発達論を用いていることが多くみられる。大人の言葉を用いながら知識を獲得していくことになるため、「感得する」ということがどういうことか、言葉を使いながら初学者が学ぶことは非常に困難であると言える。「感得する」ことを初学者でも学ぶことができるのは、幼児とともに体験し、大人自身も感じ、大人との相互関係において、幼児が何を感得したのか、一つ一つの場面で検討し、それらを積み重ねることが必要なのではないかと考えられる。

また、看護師は子どもの健康レベルが様々な状態の時に対応することがある。慢性疾患をもっている場合、始めは急性期状態であり、その際には、いかに看護師自身の存在、言葉ではなく、安心感のある雰囲気提供が必須であることを理解しなければならない。そのことなくしては、慢性疾患をもつ幼児が自身の身体状況を前向きに受容していくことができないのである。幼児は大人が思っている以上に、非日常にある医療現場で自ら身体状況を感得している、ということを経験者はなおいっそう理解しなければならない。

2点目は、看護介入への適用である。以下、概念を使いながら説明する。

まず、本研究の特徴的である幼児の「感得する」ことへの看護である。幼児は身体全体のアンテナをフル作動させて、外部からの関わりにて、身体状況を捉えている。看護師は自身の感性を高め、言葉ではなく、間(ま)や気を用いた技術が必要となる。間は、時間や空間の意味であり、「間が合う」や「間が悪い」等と使用することがある。対人関係におけるリズムやタイミングのことを示し、日本的なものとして存在している。気も同様に対人関係において自然に作り出されるエネルギーとして存在しているのが「雰囲気」である。このような看護技術は基礎

教育の中で大きく取り上げられていることではない。強いて言えばコミュニケーションの内容に含まれるかもしれないが、小児看護、特に幼児とのコミュニケーションの技として取り上げていく必要があると考えられる。そして、看護師が行う身体侵襲を伴う治療や処置についても、幼児自らの準備性があることを理解し、幼児の頑張りが発揮できるように援助していく必要がある。例えば、同じような治療や処置を受ける子どもの場面を共有して、幼児自身がそこから感じ取れる環境を整えていく、幼児の緊張の度合いを理解しながら、処置や検査後はすぐに元の状態に戻れるようにすること等である。幼児は、遊ぶことができる身体状況が本来の自分であるため、遊びを保証することが重要である。また、最近では多職種との連携が言われており、医療保育士など遊びの専門家を導入することで、重点的に子どもに遊びの提供をしている。保育士が入院開始から遊びを提供していることは、【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】ことを保証していると考えられる。遊びの提供は看護師も保育士も行っているが、その意図や効果はそれぞれの専門性から異なると考える。本研究で得られた結果を保育士にも理解してもらうことによって、保育士が行っている遊びの提供が、幼児自身の身体状況の捉えに大きく関与することになると示唆される。また、先述したように、幼児は医療者の関与を感覚的に捉えているが、幼児と初めて出会うのが医療処置の場面であると、その児との間や気を捉えて対応することは容易なことではない。看護師自身が幼児の非日常的な場面での関わりだけではなく、幼児の日常的な場面(遊び)にも関わることで、幼児との間の取り方、雰囲気醸し出すことが可能になるのではないかと考えられる。このように考えると、以前は入院オリエンテーション等プライマリーナースが担当し、その段階から幼児から受ける印象、すなわち間や気を看護師は感じ取っていたのではないかと考えられる。最近の業務の細分化等により、看護師以外のスタッフやプライマリーナース以外が入院オリエンテーションを行うことが多くなっている。入院時に対応したスタッフがその際に感じた印象を言語化することは容易なことではないが、その情報を工夫して共有していくことが重要である。

次に、看護師は、幼児が身体状況をわかるためのチャンスを逃さないことが求められる。幼児は、物事を関連づけることが難しく、自分の身体には必要なことがあることは十分に捉えており、詳細にその内容や方法などはわかっているが、それらと自身の身体状況とが別々なことであると捉えている。しかし、経験を重ねていく間に、幼児の内面で沸々と疑問が湧いてくるのである。そして、それはいつでも飛び出すのではなく、周囲の人の存在、間を感じて、“ここでならだせる”というように疑問を投げかけるのである。看護師から見ると、何気ないコミュニケーションをとっている間に、突拍子もない表出がみられるため、一瞬戸惑うが、そこで誤魔化したりよく分からないからと言ってその場を取り繕い苦笑いしたりすることなく、幼児から出た内面の疑問に応えることが重要である。

さらに、本研究の結果を家族への支援に活用することが重要である。本研究の対象者の家族の大半は「何となくわかっていると思います」と幼児の行為から「何となく」という感覚で捉えていた。幼児が自身の身体状況を捉えるには、家族の

関与が大いに関係している。普段の日常生活の中では、幼児と家族は相互に関係性を深めることで、言葉だけではなく、空間、時間、雰囲気など感覚を通して過ごしている。しかし、非日常的な医療の場面になると、家族も普段行えている感覚でもって児に対応することが難しくなってくる。苦痛を伴うわが子に対して、家族は側に存在する意味を自ら考えだすことが困難であったり、医療者に対して申し訳なさを感じてしまったりすることで、どのように対応すればよいかに苦慮している。したがって、家族に対して、言葉だけの伝え方だけでは限界があるため、雰囲気も含めた安心を感じられる関わりをする必要があることを伝え、具体的にどのように家族が幼児に関わっていけばよいかを支援していくことが重要である。つまり、家族には、幼児は大人とはちがう身体状況の捉え方をすること、身体状況がわかるために他者からのチャンスを待っていること、身体状況がよくなったと捉えるきっかけは大人とは異なること等を伝えていく必要がある。実際、採血が必要な場面で、児がなかなか立ち向かうことができず、処置室に入ることができない場合、その行為の意味を家族に伝える。例えば「今、お子さんは採血を受けるのに準備をしているのです。自分で採血が必要だとわかっているから、しているのですよ。」と家族に幼児の行為を一緒に観ながら伝えることで、家族も幼児が身体状況を捉えることを促進することにつながると考えられる。

5. 小児看護学における研究手法(方法論)からの探究

本研究は、慢性疾患をもつ幼児を対象とし、幼児自身からのデータを収集することを決断した。幼児の研究は、児を養育する家族からのデータを収集し分析していることが大多数である。幼児自身が体験している事柄を医療者や家族が認知して解釈するバイアスを削除し、本来の幼児の様相を表現しなかったからである。研究課題として浮かび上がった内容を解決するためには、大人が解釈したデータを収集したところで、幼児本来の有り様に迫ることには至らない。その上でデータを参与観察法によって、収集を行い、分析方法として、Grounded Theory Approachを参考にした。

Grounded Theoryは、行為の中に意味があることを前提としており、繰り返し生起されている行動に意味があるとし、データ分析を重ねたが、幼児の行為の意味を解釈することは非常に困難であった。幼児は発達上、言葉を獲得し表出することは徐々に可能になってくるが、幼児が使う言葉の意味は大人とは異なる。大人は意味を理解して言葉を使用することが可能であるが、子どもが発する言葉は意味がわかって使用しているとは限らない。幼児が言葉を覚え始め、表出することが可能なのは、大人からの繰り返される関与によるものである。慢性疾患をもつ幼児の場合、治療や処置の際、医療者から「採血」という言葉を繰り返し聞くことになる。大人であれば、採血を受けることの意味をインタビューで聞くことによって、その認識を確認し、分析することは可能である。しかし、幼児の場合は、言語的表出に限界があるだけでなく、採血を受けること自体の意味形成の途上である、ということから、概念が往々にして現象的になることの危惧がみられた。

さらに、観察データの中によくみられたのは、幼児が発する言葉よりも行動のデータであった。幼児の行動データから意味を見出すことは非常に時間を必要とした。幼児の行動を書き起こす際に、同じ処置を受ける場面が繰り返しあったとしても、同じ子どもにおいても表出する行為が異なるため、データ収集の初めの時期は、観察データの分析が難しかった。しかし、1人の幼児の観察場面での同じ処置や検査を受ける場合の比較や、他の子どもとの同じ処置の場面での継続的比較分析を行って行く中で、データの行間に在るもの自体に意味があり、その行間をどのように描写し、読み取っていくのか、という気づきが導かれた。幼児が表出する行為は時間にすると、非常に短く、観察をしていてもあっという間に次の行為に移ってしまう。データの一つ一つの断片が子どもの世界のどのカテゴリーを占めているか、子どもの世界をスローモーションであたかもコマ送りのように、一瞬一瞬の意味を理解しようとする試みが必要であった。

今回、概念の表現について、構造図や文中において、幼児が意味する内容をダブルフォーテーションマーク(“”)で示した。本来、幼児は言葉を明確に持たず、行為の意味を表現すること自体、研究手法としては、挑戦的であったと言える。その中でも可能な限り、幼児のデータが意味する内容を示すために、平仮名でのダブルフォーテーションマークを用いた。これも一見すると、現象的な表現であるように捉えられる可能性も潜在された。

また、幼児の行動の意味について、大人の行動の意味と同じように捉えてしまうことが多い。今回のデータでは、幼児が身体侵襲を伴う治療や検査の際に、「無言になる」という行動が繰り返しみられた。本研究では、「無言」の行為は<何かおきるのではないかと緊張する>や<他者が侵襲を受けるのをみて心構えをする>、<乗り越えるために我慢する>といった準備や頑張りという、<<前向きに身体状況を受容する>>意味として生成された。「無言になる」という行動の意味として、大人であれば、それまでに関わっていた者に対しての怒りや、距離をおきたい、というネガティブな感情が生まれた場合に起こることが多い。しかし、今回のデータからの「無言になる」はそのような意味をもつ行為はみられなかった。これらは、子どもを対象とした他の研究からも指摘されている。ある行為を行ったときの言葉として、それを大人が行った場合と、子どもが行った場合で同じ言葉を使っているとしても、その行為の意味は随分違うことがある。代表的なものに「泣く」という行為があり、涙を流し、声を出し、顔をしかめる行為であっても、子どもが泣く場合は、神経学的・生理学的側面、情動表出・情動の社会化の側面だけではなく、母子関係や親子相互交渉における側面もみられ、大人が泣く場合とは、全く違う意味がある。しかしながら、大人の行為に当てはめて考えてしまうことが多くみられている。

一方、体験過程(experiencing)の理論を構築した Gendlin が唱えるフォーカシングについて、久羽(2018)は以下のように述べている。「自らが置かれた状況について、概念によって明確に説明できるような形で理解しているだけでなく、まだ言葉になっていない漠然とした感覚を通じて直接に感じ取っている。フォーカシングとは、『今、ここ』で自分が何を感じて何を必要としているのかを、しっかり

と体験するための方法であり、フォーカシングのプロセスの中で出てくる、まだ言葉やイメージにならない「気になる感じ」のことをフェルトセンス(felt sense)と言う。」フェルトセンスは人が状況を生きるプロセスに関わっており、そこにはある実感的な意味が含まれている。実感として感じられるフェルトセンスに注意を向け、それを既存の言葉で安易に枠づけるのではなく、それに表現を響きあわせるような仕方で新鮮に象徴化するプロセスがフォーカシングである。フォーカシングは自分の感情を変えようとしたりコントロールしようとするのではなく、自分自身の感じていることを誠実にそこに認め理解しようとするプロセスであるが、体験の変化ないし進展はむしろこのような自己受容的な態度を通じて生じるのだとフォーカシングの理論では考えられている。

参与観察中に、幼児が言葉を使って表すことができていない体験をしている場合、そこにいる研究者にはこのフェルトセンスが生じている。ただ、単に子どもの行動を文字化する、というだけではなく、このフェルトセンスをも書き起こすことで、行為の意味を生み出すことが可能であったと考えられる。

また、類似性をもつ分析の手法として、渡部(2013)は、エピソード記述の了解可能性を指摘している。読み手が自分にもこういう経験があったと思えたり、それに類する経験をしていなくても、十分にその場の情景を思い浮かべることができて、「もしも自分がこの立場なら、このように感じたり、振舞ったりしただろう」と思えたり、あるいはその状況に引き込まれて、読み手がまるで書き手であるかのようにそこでの当事者の思いに交換できるなど、要するに「なるほど」と読み手が納得できることが鯨岡(2005)のいう了解可能性である、と述べている。それゆえ鯨岡(2005)は、人をあっと驚かせるような特異な体験ではなく、むしろ誰もが普段経験していながら見過ごしてしまっているような出来事に会うことができ、その持っている生の意味を探りあてることができたときが、エピソード記述の方法論の醍醐味であるとも述べている。そのような場合、人は似通った経験をもっているのだから、そのエピソードに入り込み、研究者の考察になるほどと感じ入る可能性が増す。乳幼児期の子どもの思いを理解するためには、子どもの行動や言葉だけでなく、子どもの表情や子どもをケアする者に間主観的に感じられたことを検討したり、家族との関係を考慮に入れたりすることがとても重要になる。小児科医療においても同じようなことが言える、と述べており、エピソード記述は言葉にならない子どもの思いをその子に関わる大人が間主観的に感じ取って、それを描き出すところに真骨頂がある、としている。

つまり、上記に述べたように、今回のデータの行間を読み取るには、間主観的な観点が必要であった。幼児の行動をそのまま記述するだけでは、「なにか足りない」、「子どもが言いたい、表したいことはもっとあるはずだ」という感覚が常にあった。データの分析にスーパービジョンを受けた際、「そうだ、そうだ」とか「子どもが表したいことわかる、わかる」と、慢性疾患をもつ幼児に関わった経験がある者同士は言葉がなくても、それが感覚でわかるという状況があった。その感覚をできるだけ忠実に表現する方法として、平仮名でのダブルフォーテーションマークを使用することに至った。

加えて、上野(1993)は、子どもは観察者との「関係」にしたがってさまざまな像を示すのであり、子どもと直接交流する人にしか見えてこない現象がある、と述べている。いわゆる「客観的観察」は、眺めているその瞬間もまた、子どもにとっては、大人によって作りだされている発達条件の一コマになるという「場」の視点が欠落することになる。子どもはしばしば論理的でないが、大人の期待するある種の正確さをもたないこと、言葉の定義的意味を語り切れないことが、果たして子どもがいまだ「わかっていない」ことなのだろうか、と問うている。言葉の意味を考えるためには、定義的意味だけでなく、「らしさ」としてあるようなイメージを考慮しなければならない。子どもの理解はその子と向き合っている時に瞬間的になされており、瞬間的になされるその場の理解は「ほとんど無意識のうちに」、「体感によって」行われる、と記述している。

子ども研究についての新しい示唆として、高橋(2005)は、メルロポンティの見解を以下のように述べている。Piaget 理論は、子どもを客観的に観察し、自らが範とするところの科学的知能へと到着する過程をそこに見出そうとする、子どもの「科学」であるのに対して、メルロポンティは子どもについての知は、こどもの生きられた経験の記述、こどもの現象学でなければならないと考えるのである。メルロポンティは、知覚され、経験される世界を断片に分割するのではなく、こどもの知覚に内在し、行為者の視点でそれを記述することを重要視する。こどもの経験は、未熟で魔術的な理解不可能なものではなく、大人の認識さえもそれによって可能になっているような身体、情動といった豊かな要素にあふれていることがわかる。ここから、メルロポンティは知能だけではなく、絵、遊び、模倣、夢といったこどもの生きられた世界の表現とそれを理解することを重要視すべきだと主張している。

また、子どもの研究について今回の研究に示唆を得た発表があった(Joo: 2010)。Joo は韓国の国立大学である晋州教育大学の総長で、子どもに対する客観的な研究の必要性を述べている。彼は、子どもに関する研究がなかったということではないが、今までの研究は発達論に焦点を当ててきており、発達論を中心に子どもを理解しようとしたのは、子どもが大人に成長していく段階にあることから簡単に選ぶことができる戦略であったと指摘している。そのため、既存の子ども研究はほとんど治療、成熟、発達、教育に焦点を当てて発展してきたと見ても過言ではなく、このような発達論的観点は子どもを理解するに役に立ったが、一方、子どもに対する一方的な観点を残した、と述べている。さらに、子どもを正しく理解するための子どもという存在に対する洞察は、人間を総体的に理解する新しい観点を提示し、人間理解の観点を広げるきっかけになると指摘している。子どもを対象とする研究は、子ども自体が独立的に探究する価値がある存在であることで、現在の子どもの存在を重視していることでもある、と述べられている。慢性疾患をもつ子どもの研究は、成人期になった人からのレトロスペクティブなものや、幼児期という特性からセルフケアを補完する家族、看護師からのデータが大半であった。しかし、慢性疾患という長期に亘り医療からの関わりが継続して行われる生活を生きる幼児自身がどのように感じ、医療の中で生きていっているか

という観点で探究していくことは重要であると言える。

6. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、前述した方法論において、数点みられた。

まず、今回のデータ収集において、対象者が慢性疾患をもつ幼児ということで、研究協力を得ることに困難を極めた。研究依頼を研究協力候補者に行った際に、「そうですね～。子どもはどう思っているのでしょうかね～」と、研究の内容自体には関心をもって、その意義も理解されていた。しかし、家族自身が慢性疾患をもつ幼児のこゝろを受け止めることができていない場合は、研究によって、幼児に負の影響が起こる可能性を持ち断わられることが多かった。中には、日々看護を受けている病棟の看護師であれば協力するという家族もいた。近年の小児看護学の研究においては、子ども自身が対象となり実施されることは少なく、そして幼児が対象という研究はほとんど見られない。本研究は、参与観察であり、家族が従来参加している質問紙調査やインタビュー等とは違い、馴染みのない研究の手法により、断られるケースが多かったのではないかと思われる。そのため、研究協力者の疾患も偏りがみられた。今後は、幼児自身からのデータ収集する重要性を小児看護研究者に認知してもらい、研究の積み重ねをしていく必要があると考えられる。

参与観察の場合、客観的なデータおよびリッチなデータを得るために、研究協力者との関係性の構築が必要である。研究開始当初は、研究協力機関内でフィールドワークを行いながら、研究協力者の候補があがった際に依頼を行った。したがって、家族も研究者と全く初対面ではなく、ある程度、研究者が何者なのかを知った上で協力され、自然な空間の中で違和感を与えないようにした。そのため、実際の観察場面の時間だけではなく、フィールドワークの時間も必要であり、研究全体の時間が長かった。今後は、今回の研究手法で得られた知見を元に、幼児が体験している世界に迫って研究を積み重ねていきたい。

第VI章 結論

本研究の目的は、慢性疾患をもつ幼児が身体状況をどのように捉え、どのようなプロセスで起こっているのか、子どもの立場からみた身体状況を捉える構造について明らかにすることであった。慢性疾患をもつ20名の幼児を主とした参与観察法による Grounded Theory Approach を参考に分析した結果、以下のことが明らかになった。

1. 慢性疾患をもつ幼児は、発症前は家族の元、自宅で生活をしており、【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】。幼児は繰り返される検査や処置を体験し、【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】と捉えるようになる。それは信頼のおける他者からの関与により見出されていた。自分の身体に必要なことには様々な痛みや不快が伴い、【自分の身体に必要なことをするまでに準備がいる】や【自分の身体に必要なことをするために頑張る】ことで、常に【遊ぶことができる身体状況が本来の自分である】ように“自己制御”していた。慢性疾患をもつ幼児にとっての「遊ぶこと」は、幼児自身が身体状況を捉える重要な要因であった。
2. 慢性疾患をもつ幼児は、非日常的な入院生活の中で、【身体全体のアンテナをフル作動させる】ことや【自分の身体感覚と対話する】方法を見出していた。そのことで【今までとはちがう身体状況になることがわかる】ようになっていた。また、処置や検査による苦痛の体験から受ける感覚だけではなく、医療者の温かさや優しさなどの雰囲気や気持ちよさ等を、感覚を通して捉え【大人が言う理由はわからないけれど自分の身体には必要なことがある】ようになっていた。外部からの他者が感覚を活かしながら幼児と対話することで、幼児が身体状況を捉えることができていた。つまり、慢性疾患をもつ幼児は、自身の身体状況について“感得する”ことによって、捉えることができていた。
3. 慢性疾患をもつ幼児は、自分の身体に必要なことと身体状況の変化については、経験が少ない場合、その関連性がわからず、別個のものとして捉えていたが、経験を重ねることで【身体状況をわかるためのチャンスを待っている】ようになる。他者からの関与により、幼児は【身体の状況が“よくなった”と捉える手がかりがある】ことで、自身の身体状況を捉えるようになっていく。このようなプロセスにおいて、幼児は医療者が行う苦痛を伴う治療や処置に対しても、その原因ではなく、目的性をもって“感得”しながら、常に《前向きに身体状況を受容する》ことをしていた。

謝辞

本研究は、兵庫県立大学看護学研究科博士後期課程在学中に、当時の指導教員であられた関西医科大学看護学部の片田範子教授のご指導の下に取り組んだものです。片田先生には、研究テーマの絞り込みから始まり、データ収集の方法、特にデータ分析においては、鋭いご示唆を多く頂きました。先生がいつも口にされていた「真摯であれ」は、私の脳裏に焼き付いております。データに対してや、協力者である子どもへの姿勢等、研究者としての在り方をご教授頂きました。長期に亘ってご指導を頂いたにも関わらずなかなか論文として形にすることができず、不甲斐なさを感じる日々でした。深い敬意と感謝を示し、御礼申し上げます。

片田先生の退職後、指導教員としてご指導をお引き受け頂いた勝田仁美教授に厚くお礼申し上げます。先生に分析結果をご指導頂く場は至福の時間でした。時には研究を超えて小児看護について議論することもあり貴重な時間でした。途中、何度も挫折しそうな私をいつも温かく励まして頂き、博士論文作成まで本当に辛抱強くご指導頂きました。なかなか進まない日々の中、常に叱咤激励して頂いたことは、他の何にも代えがたい貴重な財産となりました。心より深謝申し上げます。

そして、副査を引き受けて頂いた兵庫県立大学の坂下玲子教授、川田美和准教授、丸光恵教授に厚くお礼申し上げます。坂下先生には、丁寧に論文を読んで下さり、的確なご助言、ご指導賜りました。後期課程在学中においても先生のクリアな論述は研究者として示唆を得るものが多かったです。川田先生には、現象を研究として扱う課題についてご教鞭をいただきました。丸先生には、博士論文としての課題をご指導賜り、今後の研究活動へのご示唆をいただきました。

また、研究計画書作成の段階でご指導をいただいた野並葉子教授、内田雅代教授、岡元行雄教授に感謝申し上げます。野並先生には、研究方法のご指導をいただき、現任校でご一緒にお仕事をさせていただいた中でも多くのご指導をいただきました。内田先生には、対象が幼児であることや参与観察における研究への倫理的配慮についてご指導をいただきました。学会等でお会いする際には温かいご支援をいただきました。岡元先生には、先生ご自身の経験から言語的な表出が困難な子どもの視点からの研究への取り組みの重要性についてご指導いただきました。

本研究へご協力いただいた全ての方々に感謝申し上げます。

幼児の方々と、ともに過ごすことで貴重なデータをいただきました。論文の作成が上手く進まない時に心が折れそうな時もありましたが、データを何回も見ながら、子どもたちの姿が現れ、何としてもやり遂げなければと思いました。

ご家族からも、多くの示唆をいただきました。研究テーマの重要性をわかっていただき、ご協力いただいたことに感謝申し上げます。

ご協力下さった医療者からも叱咤激励をいただき、本研究の重要性を理解していただきました。研究者が臨床の場に参与観察という研究方法を用いてデータ収集することへの理解を示していただきました。深く感謝申し上げます。

兵庫県立大学大学院の小児看護学の方々におかれましては、長期間において叱咤激励をしていただきました。後期課程在学中には、大学で昼夜問わず研究を探究し議論を交わせたことは一生忘れない貴重な経験でした。

博士後期課程の同期である安達和美さん、小林孝子さんには心より感謝申し上げます。在学中には、後期課程で学ぶことはどういうことか白熱して語り合い、楽しい時間を過ごすことができました。特に安達さんには、なかなか作成し終えない私を叱咤激励し続けてくださいました。最後の論文の添削を本当に丁寧にいただき、小児看護ではない研究者からのご示唆をいただきました。本当に感謝申し上げます。心から御礼申し上げます。

最後になりましたが、博士課程在籍を含め、博士論文を作成するにあたって、長年に亘り静かに温かい目で見守ってくれた家族に、深く感謝申し上げます。

引用・参考文献

- Angström-Brännström, C., Norberg, A., & Jansson, L. (2008). Narratives of children with chronic illness about being comforted. *Journal of Pediatric Nursing, 23*(4), 310-316.
- 有馬知江美 (2012). 保育者が認識すべき「子どもの時間」の多角的考察. *白鷗大学論集, 26*(2), 217-236.
- 安里葉子(2002). 入院中の小児の遊びの特性－幼児・学童の遊びへの参与観察. *沖縄県立看護大学紀要, 1*, 34-38.
- Baniel, A. (2018). 限界を超える子どもたち－脳・身体・障害への新たなアプローチ. (伊藤夏子, 瀬戸典子 訳). 東京: 太郎次郎社エディタス. (2012).
- 別所史子(2004). 学童期の慢性疾患の子どもとかかわる看護師の体験に関する一考察. 平成 16 年度広島大学大学院修士論文.
- Bibace, R., & Walsh, M. E. (1977). The development of children's concepts of health and illness. *Annual Convention of the American Psychological Association, 85th*, San Francisco, California, 26-30.
- Bibace, R., & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics, 66*(6), 912-917.
- Blumer, H. (1991). シンボリック相互作用論: パースペクティブと方法. (後藤将之 訳). 東京: 勁草書房. (1969).
- Brewster, A. B. (1982). Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics, 69*(3), 355-362.
- Burbach, D. J., & Peterson, L. (1986). Children's concepts of physical illness: A review and critique of the cognitive-developmental literature. *Health psychology, 5*(3), 307-325.
- 長佳代(2005). 小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件. *日本看護科学会誌, 25*(2), 3-11.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2012). 質的研究の基礎: グランデッド・セオリー開発の技術と手順第3版. (操華子・森岡崇 訳). 東京: 医学書院. (2008)
- Cridler, C. (1981). Children's conceptions of the body interior. *New Directions for Child and Adolescent Development, 14*, 49-65.
- Crisp, J. (1996). The impact of experience on children's understanding of illness. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(1), 57-72.
- Deatrick, J, A. (1991). Conducting qualitative studies with children and adolescents. *Qualitative Nursing Research*. (pp.203-225). California: SAGE Publications.
- 堂前有香, 中村伸枝(2004). 小学校, 中学校における慢性疾患患児の健康管理の現状と課題－養護教諭を対象とした質問紙調査から－. *小児保健研究, 63*(6), 692-700.

- 江原千恵(2011). 幼児におけるボディ・イメージの評価的側面に関する検討 身体満足度・理想体型・身体感覚との関連から. *小児保健研究*, 70(1), 60-67.
- Eiser, C. (1985). Changes in understanding of illness as the child grows. *Archives of Disease in Childhood*, 60, 489-492.
- Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease : an introduction to psychological theory and research*, :Cambridge University Press.
- Eiser, C., Patterson, D., & Tripp, J.H. (1984). Illness experience and children's concepts of health and illness. *Child Care Health Development*, 10(3), 157-62.
- Eng,H.K.(1999). 子どもの描画心理学ー初めての線描き(ストローク)から, 8歳時の色彩画までー.(深田尚彦 訳). 名古屋:黎明書房.(1999).
- 藤岡寛,上別府圭子(2009). 小児慢性疾患患者における服薬の意志形成プロセスに関する質的研究. *小児保健研究*, 68(6), 654-661.
- 福地真弓(2016). 学びにおける身体性を巡ってーメルロポンティの現象学的身体論の可能性ー. *教育デザイン研究*, 7, 80-89.
- 船津衛,宝月誠(1995). *シンボリック相互作用論の世界*, 東京:恒星社厚生閣.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Haase, J. E., & Rostad, M. (1994). Experiences of completing cancer therapy : children's perspectives. *Oncology Nursing Forum*, 21(9), 1483-1492.
- Hansdottir, I., & Malcarne, V. L. (1998). Concepts of illness in icelandic children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 187-195.
- 橋明日香, 日下裕弘(2015). 遊ぶ子どものこころと環境づくりに関する研究. *茨城大学教育学部紀要*, 64, 63-81.
- Hatch, J. A. (1995). *Qualitative research in early childhood settings*, Praeger.
- 林亮, 西田みゆき, 及川郁子(2016). 和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題. *小児保健研究*, 75(3), 413-419.
- 平元泉, 工藤由紀子(2002). 小児糖尿病キャンプの効果ー自己効力感を視点としてー. *秋田大学医短紀要*, 10(1), 41-47.
- 伊庭久江(2005). 先天性心疾患をもつ幼児・学童の“自分の疾患のとらえ方”. *千葉看護学会会誌*, 11(1), 38-45.
- 出野慶子(2001). 糖尿病幼児の療養行動に対する反応と母親のとらえ方・言動の関連について. *千葉看護学会会誌*, 7(1), 7-13.
- 石黒彩子, 浅野みどり, 杉浦太一, 三浦清世美, 山田知子, 石井真, 城憲秀(2010). 構造方程式モデリング手法を用いた気管支喘息をもつ子どもの QOL 概念モデルの検討. *医学と生物学*, 154(4), 218-226.
- 石川慶和, 小畑文也(2006). 子どもの病因認知における発達的变化. *小児保健研究*, 65(2), 298-305.
- 伊藤龍子(2000). 慢性疾患をもつ幼児の治療・処置場面における自己統御機能. *聖路加看護学会誌*, 14(1), 36-45.

- 神道那実, 大西文子, 増尾美帆(2016). 慢性疾患をもつ子どもの社会復帰過程における専門職者の支援 専門職者へのインタビューから. *日本小児看護学会誌*, 25(1), 36-42.
- Joo, J.B. (2010年11月26日掲載). 子ども研究, なぜ必要なのか.
<https://www.blog.crn.or.jp/report/02/109.html>
- 金丸友, 中村伸枝, 荒木暁子, 中村美和, 佐藤奈保, 小川純子, ... 村上寛子(2005). 慢性疾患をもつ学童・思春期患者の自己管理およびそのとらえ方 : 質的研究 meta-study を用いて. *千葉看護学会会誌*, 11(1), 63-70.
- 兼松百合子, 中村伸枝, 内田雅代(1997a). 糖尿病患者児の療養行動質問紙の作成と活用. *千葉大学看護学部紀要*, 19, 71-78.
- 兼松百合子(1997b). 小児慢性病患者への家族看護の実際. *Quality Nursing*, 3(4), 342-347.
- 柏木恵子(1989). *子どもの「自己」の発達*, 東京: 東京大学出版会.
- 加藤忠明(2004). 小児の慢性疾患について. *小児保健研究*, 63(5), 489-494.
- 加藤依子, 中野綾美(2008). 学童期の子どものセルフケアエージェンシーを育てる親の試み. *高知女子大学看護学会誌*, 33(1), 57-63.
- 河合洋子, 小笠原昭彦, 松本由紀江(1997). 子どものからだと病気の理解. *名古屋市立看護短期大学部紀要*, 9, 55-65.
- 河崎道夫(2015). 子どもの描画における対象的行為の問題. *心理科学*, 36(1), 10-21.
- Keller de Matos, A.P., Canela, P.C., Silveira, A.O., & Wernet, M., (2014). Revelations expressed by preschool children with chronic diseases in outpatient treatment. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27(2), 126-132.
- Kellogg, R. (1998). *児童画の発達過程—なぐり描きからピクチャアヘー*. (深田尚彦 訳). 名古屋: 黎明書房. (1969).
- 久羽康(2018). 「そこにある何か」を感じ取るという観点から見たフォーカシング指向アプローチ. *心理相談研究*, 9, 33-47.
- 久保瑤子, 中澤潤(2015). 身体の臓器に関する知識の発達. *千葉大学教育学部研究紀要*, 63, 153-158.
- 工藤由紀子, 平元泉(2000). 小児糖尿病サマーキャンプにおける患児の療養行動の変化に関する調査. *秋田大学医短紀要*, 8(2), 153-159.
- 工藤由紀子, 平元泉(2001). インスリン依存型糖尿病患者児の療養行動の変化に関する調査(第2報)—小児糖尿病サマーキャンプ3か月後の追跡調査を通して—. *秋田大学医短紀要*, 9(1), 68-74.
- 久我容子(2019). 慢性疾患をもつ思春期の子どもの主体的な療養行動に影響する要因. *神奈川歯科大学短期大学部紀要*, 6, 9-22.
- 鯨岡峻(2005). *エピソード記述入門*. 東京: 東京大学出版会.
- 栗林浩子, 内田雅代, 竹内幸江, 寺島憲治, 扇千晶(2001). 小児看護実習における一つの試み—地域で生活する慢性疾患患児への関わりを通して—. *長野県看護大学紀要*, 3, 31-42.

Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills : CA: Sage Publications.

丸光恵, 早川香, 赤司純子, 兼松百合子, 町田恵子, 藤澤洋子(1995). 慢性腎疾患患児の療養生活に関する知識と受けとめ方について－退院直前の患児と母親の調査より－. *千葉大学看護学部紀要*, 17, 111-114.

丸光恵, 兼松百合子, 中村美保, 工藤美子, 武田淳子(1997). 慢性疾患患児をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因－健康児の母親との比較から－. *千葉大学看護学部紀要*, 19, 45-51.

丸光恵, 田中千代, 倉山英昭, 藤澤洋子(1998). 青年期慢性腎疾患患児の喫煙・飲酒に関する実態とその関連要因に関する研究. *千葉大学看護学部紀要*, 20, 49-57.

松尾ひとみ, 中野綾美, 来生奈巳子, 加藤令子, 片田範子(2004). 小児期特有の疾患をもちながら生活してきた患者が小児期から成人期へ移行する過程の体験. *兵庫県立看護大学紀要*, 11, 85-99.

三浦由梨, 渡邊加礼, 渡邊タミ子, 大山建司(2005). 幼児期女兒の描いた人物画によるボディイメージ発達の研究. *山梨大学看護学会誌*, 3(2), 13-20.

宮川しのぶ, 津田朗子, 西村真実子, 木村留美子, 稲垣美智子, 笠原善仁, ... 関秀俊(2002). I型糖尿病患児の学校における療養行動(1)療養行動に伴う困難感. *小児保健研究*, 61(3), 457-462.

村田絵美, 藤原千恵子(2009). 入院生活における幼児後期の子どもの遊び体験に対する親の認識. *小児保健研究*, 68(1), 46-52.

村田恵子, 波多野梗子(1990). 慢性疾患児の在宅ケアに関する家族の困難とその影響因子－母親の認知より－. *神戸大学医療技術短期大学部紀要*, 6, 187-193.

無藤隆(1996). *協同するからだとことば*. 東京：金子書房.

中田基昭(2013). *子どもから学ぶ教育学*. 東京：東京大学出版会.

中村伸枝, 兼松百合子, 武田淳子, 内田雅代, 古谷佳由理, 丸光恵, 杉本陽子(1996). 慢性疾患患児のストレス. *小児保健研究*, 55(1), 55-60.

中村伸枝, 兼松百合子, 二宮啓子(1997). 小児糖尿病患者と親の健康習慣と療養行動. *千葉大学看護学部紀要*, 19, 61-69.

中村伸枝, 兼松百合子, 今野美紀, 二宮啓子, 内田雅代, 武田淳子(1999). 小児期発症のインスリン非依存型糖尿病患者の病気および療養行動に対する認識と自尊感情, ソーシャルサポートとの関連. *千葉大学看護学部紀要*, 21, 17-24.

二宮啓子, 今野美紀, 谷洋江, 中村伸枝, 兼松百合子(1999). 小児糖尿病サマーキャンプ参加者の療養行動における自主性を育てる看護援助への試み. *神戸市看護大学紀要*, 3, 47-57.

二宮啓子, 丸山浩枝(2009). 生活習慣に関連した健康障害をもつ思春期の子どもと親への看護援助の効果. *神戸市看護大学紀要*, 13, 1-10.

小畑文也(1999). 子どもの病気・身体 5, *小児看護*, 22(12), 1639-1646.

- 荻津真理子,高瀬初美,白橋ひろ子,大和久清子,渡辺ルカ,内田敦美,...大谷尚子
(2016). 学校における医療用医薬品の保管・使用に関する現状と課題(第2報)慢性疾患を抱える子どもたちの学校生活を支援するために. *学校救急看護研究*, 9(1), 66-75.
- 及川郁子(2004). 病気や入院による遊びへの影響とケアの考え方. *小児看護*, 27, 304-307.
- 扇野綾子, 中村由美子(2014). 慢性疾患患児を育てる母親の心理的適応モデルの検証: - 共分散構造分析を用いて -. *日本小児看護学会誌* 23(3), 1-9.
- 岡本夏木, 山上雅子(2000). *意味の形成と発達*. 京都: ミネルヴァ書房.
- 岡本夏木(2011). *幼児期—子どもは世界をどうつかむか—*. 東京: 岩波新書.
- 沖本克子, 網野裕子(2018). 糖尿病をもつ子どもの学校生活における医療者と養護教諭の連携. *岡山県立大学保健福祉学部紀要*, 24, 133-140.
- 大西薫(2010). 子どもたちはつらい未来をどう引き受けるのか—小児医療における「頑張れ」という言葉の意味. *質的心理学究*, 9(1), 25-42.
- Pellegrini, A. D. (1999). *子供の行動観察法 日常生活場面での実践*. (大藪泰, 越川房子 訳). 東京: 川島書店. (1996).
- Piaget, J. (1978). *知能の誕生*. (谷村覚, 浜田寿美男 訳). 京都: ミネルヴァ書房. (1936).
- Piko, B.F., & Bak, J. (2006). Children's perceptions of health and illness : Images and lay concepts in preadolescence. *Health Education Research*, 21(5), 643-653.
- Rollins, J.A. (2005). Tell me about it : Drawing as a communication tool for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 203-221.
- Rushforth, H. (1999). Practitioner review : Communicating with hospitalised children : Review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40 (5), 683-691.
- 佐伯胖(2006). *「わかり方」の探究*. 東京: 小学館.
- 佐伯胖(2007). *理解とは何か*. 東京: 東京大学出版会.
- 佐伯胖(2017). *「子どもがケアする世界」をケアする*. 京都: ミネルヴァ書房.
- 戈木クレイグヒル滋子(2014). *グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いたデータ収集法*. 東京: 新曜社.
- 戈木クレイグヒル滋子(2016). *グラウンデッド・セオリー・アプローチ—理論を生みだすまで 改訂版*. 東京: 新曜社.
- 坂本美幸,高橋容世,友永麻美,三好晴菜,佐東美緒(2010). 慢性疾患をもつ学童期の子どもが取り組む症状マネジメントの方略. *高知女子大学看護学会誌*, 35(1), 61-68.
- Sartain, S.A., Clarke, C.L., & Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (4),

913-921.

- 関秀俊, 宮川しのぶ, 津田朗子, 木村留美子, 稲垣美智子, 笠原善仁, ... 西村真実子(2002). I型糖尿病患児の学校における療養行動(2)病気公表の療養行動への影響. *小児保健研究*, 61(3), 463-469.
- Schmidt, C.K. (2001). Development of children's body knowledge, using knowledge of the lungs as an exemplar. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 177-191.
- 島谷康司, 関矢寛史, 金井秀作, 長谷川正哉, 田坂厚志, 大塚彰, 沖貞明(2008). 人物描画, 肢位模倣からみる幼児の自己身体認識. *理学療法の臨床と研究*, 17, 29-34.
- 新村出編(2008). 広辞苑(第6版). 岩波書店.
- Strauss, A.L. (1987). 慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点. (南裕子, 木下康仁, 野嶋佐由美 訳). 東京: 医学書院. (1984)
- 鈴木美佐, 泊祐子(2020). 「慢性疾患をもつ子どもの病気認知」の概念分析. *日本看護研究学会雑誌*, 43(4), 745-756.
- 鈴木千衣, 横山由美, 及川郁子, 平林優子, 田村佳士枝, 川口千鶴, ... 石井由美(2005). 慢性・長期的健康問題をもつ子どもと家族の日常生活と社会資源の活用. *福島県立医科大学看護学部紀要*, 7, 13-24.
- 鈴木智子(2001). 幼児・児童期の自己制御の発達に関する研究動向. *東北大学大学院教育学研究科研究年報*, 49, 281-297.
- 小学館編(2005). 精選版日本国語大辞典. 小学館.
- 高橋綾(2005). <こどもの哲学>へ向けてメルロ＝ポンティによるピアジェ批判から. *メタフュシカ*, 36, 65-78.
- 滝沢武久(2001). 疾病概念の発達的研究(1)ー子どもの疾病観と疾病不安. *大妻女子大学紀要*, 33, 77-96.
- 寺島美紀子(2000). 思春期の悪性疾患患児の療養行動における自主性の検討. *東北大学医療技術学部紀要*, 9(2), 239-244.
- 寺島美紀子(2001). 入院中の悪性疾患患児の自主性に関わる要因. *東北大学医療技術学部紀要*, 10(1), 65-70.
- 辻本悟史(2015). 大人の直感 VS 子どもの論理. 東京: 岩波書店.
- 長佳代(2005). 小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件. *日本看護科学会誌*, 25(2), 3-11.
- 津守真(1992). 子どもの世界をどうみるか 行為とその意味. 東京: NHKブックス.
- 上野ひろ美(1993). 「子ども理解」に関する教授学的考察. *奈良教育大学紀要*, 42(1), 81-96.
- 上野ひろ美(1995). 異化契機としての子ども観と相互主体関係. *奈良教育大学紀要*, 44(1), 179-189.
- 内田雅代, 中村美保, 武田淳子, 古谷佳由理, 中島光恵, 兼松百合子, 河野陽一(1994). 気管支喘息児の日常生活, ストレス, ソーシャルサポートについて.

- 千葉大学看護学部紀要, 16, 119-122.
- Vessey, J. A. (1988). Comparison of two teaching methods on children's knowledge of their internal bodies. *Nursing Research*, 37(5), 262-267.
- 渡部千世子(2013). 慢性腎疾患の子どもとその母親・家族の関係発達 of 諸相: 子どもはいかにしてその病気を自らの人生に引き受けるようになるか. 東京: 風間書房.
- 山田敏(1994). 遊び論研究 -遊びを基礎とする幼児教育方法理論形成のための基礎的研究-. 東京: 風間書房.
- 山口創(2004). 子供の「脳」は肌にある. 東京: 光文社新書.
- 山口創(2008). 皮膚感覚-皮膚と心の身体心理学. *全日本鍼灸学会雑誌*, 58(5), 732-741.
- 山口創(2017). 皮膚は「心」をもっていた!. 東京: 青春出版社.
- 山根耕平(1986). モンテッソーリ教育の基礎理論(一): 子どもの事実学ぶ教育. *親和女子大学研究論叢*, 20, 321-350.
- 山手美和(2004). 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応に関する家族の捉え方. *宮城大学看護学部紀要*, 7(1), 63-70.
- 山手美和(2009). 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動と学校生活への適応に関する家族の捉えの関連. *高知女子大学看護学会誌*, 34(1), 99-108.
- Zoldosova, K., & Prokop, P. (2007). Primary pupil's preconceptions about child prenatal development. *Eurasia Journal of Mathematics, Science & Technology Education*, 3(3), 239-246.

研究へのご協力をお願い

私は、兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で、小児看護学を学んでいる内正子と申します。今回、「慢性疾患をもつ幼児が身体状況について“わかる”という構造」というテーマで研究を進めています。

今まで、慢性疾患をもつ家族がどのような困難や心配を抱えており、支援を必要としているのかについて研究してきました。その中で、特に幼児期は子どもが発達していく上で重要な時期であるために、家族は育児に力を注ぎ、さらに子どもが慢性疾患をもつことによる多様な療養生活を支えており、極めてストレスが高いとされています。

一方、慢性疾患をもつ幼児は家族のケアに支えられて日常生活を過ごすこととなりますが、子どもの身体状況について、大人である家族と子どもとの間で理解のズレが生じている現象が見受けられます。そのことで、より家族のストレスは増大し、子どもは言語的に自分の思いを十分に表現することができないために、周囲の大人から誤解されることが多くみられます。

そこで、子どもが自分の身体状況を子どもの立場からみてどのようなにとらえているのかを明らかにすることが必要だと考えました。そのことによって、慢性疾患をもつ子どもに対して、より適切な看護援助を行い、さらには家族への支援への示唆を得ることができると考えています。

以下に研究の概要を記します。

1. 研究目的

慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という構造を明らかにする。

2. 研究協力者

1) 下記の条件を満たす子ども 約 20 名

- ① 医師により慢性疾患と診断されている。
- ② 退院がほぼ 2 週間以内に決定している。
- ③ 年齢は 3～6 歳である。
- ④ 行動的、言語的に発達上の問題がみられない。

2) 参与観察中に上記の子どもに関わる家族

3) 病院内で参与観察中に子どもに関わる医療従事者。具体的には、子どもの入院中の病棟において、子どものケアを担当する受け持ち看護師、プライマリーナース、診療・治療・処置を担当する主治医、および退院後の外来受診において、子どものケアを担当する外来看護師や診療・治療・処置を担当する主治医もしくは外来担当の医師

3. 研究方法

1) 研究デザイン

参与観察による質的因子探索的記述研究

2)研究期間

平成○年○月末～平成○年○月末

3)参与観察

子どもが自分の身体状況についてどのようにとらえているのかということ、子どもの行為を通して明らかにします。主な観察は子どもの行為ですが、その子どもに関与する家族、医療従事者の行為も含まれます。

① 入院での場

子どもが身体状況を捉えやすい場面である処置、検査などの前中後、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びの場面について、子どもの行為とその相互作用について観察します。観察を行いながら、簡単にメモをとることがあるかもしれませんが、基本的にはそばを離れて集中的にメモをとらせていただきます。

医療者に対しても子どもとの相互作用の状況を観察させていただきます。その際に、行為の意味を確かめるために、お話を伺うことがあるかもしれませんが。その場合、業務に差し支えないように時間が空いている時に伺います。医療者が指示した場所で、基本的には他に会話が漏れないよう個室で話を伺わせて頂きます。会話の内容は許可を得て、メモをとらせて頂きます。

時間は、1日に4～5時間ほどですが、その間ずっと子どもの側にいるということではありません。メモをとるために退室することもあります。また、子どもや家族の状況を常に判断し、側にいてよいかを確認します。

② 外来での場

退院後の外来受診時に、子どもと家族が外来に来られてから帰られるまでの時間内で、受診の待ち時間や受診中の子どもの行為と相互作用を観察します。

③ 家庭での場

退院後の家庭においての子どもの行為と相互作用を観察します。場面としては、療養行動(たとえば服薬、自己注射など)、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びです。週に1回ほど、1日に4～5時間の訪問を予定しています。

4)基礎データの収集

入院および外来においては、子どもの基礎データとしての医療診療記録や看護記録を了解を得てから見せて頂き、データを収集します。研究記録に記載する際には、個人名は記さないようにし、そのデータから個人が特定できないようにします。

5)研究の手続き

施設長から研究協力の了解が得られた後、当該病棟管理者へ研究協力を依頼します。研究の主旨等を説明し、研究協力者の候補になる子どもと家族をご紹介して頂きたいと思っております。その際は、管理者からまず家族に声をかけて頂き、研究協力に関する説明を受けることに同意を頂いた方のみ研究者か

ら家族に対して研究の主旨・方法・内容等を口頭および文面で説明します。家族の同意が得られた場合、子どもに対して説明します。

また、病棟の看護師への協力依頼は、病棟管理者と相談をします。病棟会などで集団に対して研究協力の依頼を口頭および文面で説明させて頂き同意を得ます。もしくは、対象となり得る看護師を管理者から紹介して頂き、研究の協力依頼を口頭および文面で説明し同意を得ます。

同様に、主治医や外来看護師、外来の担当医に対しても、研究の協力依頼を口頭と文面で説明し同意を得ます。

研究の主旨をご理解いただき、是非ご協力頂きたく存じます。実施計画の詳細につきましては、添付いたしました研究計画書をご参照下さい。

研究協力者には研究者が口頭と文面にて説明させて頂きます。同意を得た後でも常に協力者の研究協力への意思決定の自由に配慮し、研究協力に強制がかけられないように努めます。参加の有無によって、本病院での患者様、医療従事者として不利益な対応を受けないことを説明します。実際に観察する際の心理的・身体的負担には十分配慮し、研究の途中であっても、中断や中止することができることを説明します。たとえ、協力者からの申し出がなくても、こちらが苦痛を感じていると予測できた時には中止または中断を考えます。

また、得られたデータはすべてコード化し、施設・病棟名や研究協力者の個人名などが特定されることがないようにいたします。知り得た情報は、他の者が入手することができないように厳重管理し、研究者および指導教員のみがこの情報を見ることができます。本研究の結果を、看護専門職の学会や刊行物などで発表しますが、その場合も個人が特定できないようにいたします。すべてのデータは研究終了後 5 年間保存します。(5 年という期間は研究結果が正しく導かれているかを証明するために必要であると判断されています。)

以上のことをご理解頂き、貴施設における研究実施のご協力を頂きますようお願い申し上げます。

なお、本研究は兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の倫理審査を受けております。

この研究について何かご質問があれば、いつでも下記連絡先にお尋ね下さい。どうぞよろしくようお願い申し上げます。

連絡先：〒673-8588 兵庫県明石市北王子町 13-71
兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学 内 正子
Tel : 〇-〇-〇

指導教員：片田 範子(兵庫県立大学 看護学部教授)
Tel & Fax : 〇-〇-〇

研究へのご協力をお願い

私は、兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で、小児看護学を学んでいる内正子と申します。今回、「慢性疾患をもつ幼児が身体状況について“わかる”という構造」というテーマで研究を進めています。

今まで、慢性疾患をもつ家族がどのような困難や心配を抱えており、支援を必要としているのかについて研究してきました。その中で、特に幼児期は子どもが発達していく上で重要な時期であるために、家族は育児に力を注ぎ、さらに子どもが慢性疾患をもつことによる多様な療養生活を支えており、極めてストレスが高いとされています。

一方、慢性疾患をもつ幼児は家族のケアに支えられて日常生活を過ごすことになりませんが、子どもの身体状況について、大人である家族と子どもとの間で理解のズレが生じている現象が見受けられます。そのことで、より家族のストレスは増大し、子どもは言語的に自分の思いを十分に表現することができないために、周囲の大人から誤解されることが多くみられます。

そこで、子どもが自分の身体状況を子どもの立場からみてどのようにとらえているのかを明らかにすることが必要だと考えました。そのことによって、慢性疾患をもつ子どもに対して、より適切な看護援助を行い、さらには家族への支援への示唆を得ることができると考えています。

以下に研究の概要を記します。

1. 研究目的

慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という構造を明らかにする。

2. 研究協力者

1) 下記の条件を満たす子ども 約 20 名

- ① 医師により慢性疾患と診断されている。
- ② 退院がほぼ 2 週間以内に決定している。
- ③ 年齢は 3～6 歳である。
- ④ 行動的、言語的に発達上の問題がみられない。

2) 参与観察中に上記の子どもに関わる家族

3) 病院内で参与観察中に子どもに関わる医療従事者。具体的には、子どもの入院中の病棟において、子どものケアを担当する受け持ち看護師、プライマリーナース、診療・治療・処置を担当する主治医、および退院後の外来受診において、子どものケアを担当する外来看護師や診療・治療・処置を担当する主治医もしくは外来担当の医師

3. 研究方法

1) 研究デザイン

参与観察による質的因子探索的記述研究

2) 研究期間

平成〇年〇月末～平成〇年〇月末

3) 参与観察

子どもが自分の身体状況についてどのようにとらえているのかということ、子どもの行為を通して明らかにします。主な観察は子どもの行為ですが、その子どもに関与する家族、医療従事者の行為も含まれます。

① 入院での場

子どもが身体状況を捉えやすい場面である処置、検査などの前中後、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びの場面について、子どもの行為とその相互作用について観察します。観察を行いながら、簡単にメモをとることがあるかもしれませんが、基本的にはそばを離れて集中的にメモをとらせていただきます。

医療者に対しても子どもとの相互作用の状況を観察させていただきます。その際に、行為の意味を確かめるために、お話を伺うことがあるかもしれませんが。その場合、業務に差し支えないように時間が空いている時に伺います。医療者が指示した場所で、基本的には他に会話が漏れないよう個室で話を伺わせて頂きます。会話の内容は許可を得て、メモをとらせて頂きます。

時間は、1日に4～5時間ほどですが、その間ずっと子どもの側にいるということではありません。メモをとるために退室することもあります。また、子どもや家族の状況を常に判断し、側にいてよいかを確認します。

② 外来での場

退院後の外来受診時に、子どもと家族が外来に来られてから帰られるまでの時間内で、受診の待ち時間や受診中の子どもの行為と相互作用を観察します。

③ 家庭での場

退院後の家庭においての子どもの行為と相互作用を観察します。場面としては、療養行動(たとえば服薬、自己注射など)、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びです。週に1回ほど、1日に4～5時間の訪問を予定しています。

4) 基礎データの収集

入院および外来においては、子どもの基礎データとしての医療診療記録や看護記録を了解を得てから見せて頂き、データを収集します。研究記録に記載する際には、個人名は記さないようにし、そのデータから個人が特定できないようにします。

5) 研究の手続き

病棟管理者へ研究協力を依頼し、了解を得た後、研究協力者の候補になる子どもと家族をご紹介して頂きたいと思えます。その際は、管理者からまず家族に声をかけて頂き、研究協力に関する説明を受けることに同意を頂いた方のみ研究者から家族に対して、研究の主旨・方法・内容等を口頭および文面で説明させていただきます。家族の同意が得られた場合、子どもに対しても説明をします。

また、病棟の看護師への協力依頼は、病棟管理者と相談させていただきます。病棟会などを活用させて頂く場合、病棟の看護師に対して研究協力の依頼を口頭および文面で説明させて頂き同意を得ます。もしくは、対象となり得る看護師を管理者から紹介して頂き、各自に研究の協力依頼を口頭および文面

で説明し同意を得ます。

同様に、主治医や外来看護師、外来の担当医に対しても、研究の協力依頼を口頭と文面で説明し同意を得ます。

研究の主旨をご理解いただき、是非ご協力頂きたく存じます。実施計画の詳細につきましては、添付いたしました研究計画書をご参照下さい。

研究協力者には研究者が口頭と文面にて説明させて頂きます。同意を得た後も常に協力者の研究協力への意思決定の自由に配慮し、研究協力に強制がかからないように努めます。参加の有無によって、本病院での患者様、医療従事者として不利益な対応を受けないことを説明します。実際に観察する際の心理的・身体的負担には十分配慮し、研究の途中であっても、中断や中止することができることを説明します。たとえば、協力者からの申し出がなくても、こちらが苦痛を感じていると予測できた時には中止または中断を考えます。

また、得られたデータはすべてコード化し、施設・病棟名や研究協力者の個人名などが特定されないようにいたします。知り得た情報は、他の者が入手することができないように厳重管理し、研究者および指導教員のみがこの情報を見ることができます。本研究の結果を、看護専門職の学会や刊行物などで発表しますが、その場合も個人が特定できないようにいたします。すべてのデータは研究終了後 5 年間保存します。(5 年という期間は研究結果が正しく導かれているかを証明するために必要であると判断されています。)

以上のことをご理解頂き、貴病棟における研究実施のご協力を頂きますようお願い申し上げます。特に、管理者様には、研究協力者となり得る子どもと家族のご紹介、並びにその子どものケアを担当する看護師、プライマリーナース、主治医のご紹介をお願いしたいと思います。

なお、本研究は兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の倫理審査を受けております。

この研究について何かご質問があれば、いつでも下記連絡先にお尋ね下さい。どうぞよろしくお願い申し上げます。

連絡先：〒673-8588 兵庫県明石市北王子町 13-71
兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学 内 正子
Tel：〇-〇-〇

指導教員：片田 範子(兵庫県立大学 看護学部教授)
Tel & Fax：〇-〇-〇

研究へのご協力をお願い

私は、兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で、小児看護学を学んでいる内正子と申します。今回、「慢性疾患をもつ幼児が身体状況について“わかる”という構造」というテーマで研究を進めています。

今まで、慢性疾患をもつ家族がどのような困難や心配を抱えており、支援を必要としているのかについて研究してきました。その中で、特に幼児期は子どもが発達していく上で重要な時期であるために、家族は育児に力を注ぎ、さらに子どもが慢性疾患をもつことによる多様な療養生活を支えており、極めてストレスが高いことが明らかになっています。

一方、慢性疾患をもつ幼児は家族のケアに支えられて日常生活を過ごすことになりませんが、子どもの身体状況について、大人である家族と子どもとの間で理解のズレが生じている現象が見受けられます。そのことで、より家族のストレスは増大し、子どもは言語的に自分の思いを十分に表現することができないために、周囲の大人から誤解されることが多くみられます。

そこで、子どもが自分の身体状況を子どもの立場からみてどのようにとらえているのかを明らかにすることが必要だと考えました。そのことによって、慢性疾患をもつ子どもに対して、より適切な看護援助を行い、さらには家族への支援への示唆を得ることができると考えています。

以下に研究の概要を記します。

1. 研究目的

慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という構造を明らかにする。

2. 研究協力者

1) 下記の条件を満たす子ども 約 20 名

- ① 医師により慢性疾患と診断されている。
- ② 退院がほぼ 2 週間以内に決定している。
- ③ 年齢は 3～6 歳である。
- ④ 行動的、言語的に発達上の問題がみられない。

2) 参与観察中に上記の子どもに関わる家族

3) 病院内で参与観察中に子どもに関わる医療従事者。具体的には、子どもの入院中の病棟において、子どものケアを担当する受け持ち看護師、プライマリーナース、診療・治療・処置を担当する主治医、および退院後の外来受診において、子どものケアを担当する外来看護師や診療・治療・処置を担当する主治医もしくは外来担当の医師

3. 研究方法

1) 研究デザイン

参与観察による質的因子探索的記述研究

2) 研究期間

平成〇年〇月末～平成〇年〇月末

3) 参与観察

子どもが自分の身体状況についてどのようにとらえているのかということ、子どもの行為を通して明らかにします。主な観察は子どもの行為ですが、その子どもに関与する家族、医療従事者の行為も含まれます。

① 入院での場

子どもが身体状況を捉えやすい場面である処置、検査などの前中後、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びの場面について、子どもの行為とその相互作用について観察します。観察を行いながら、簡単にメモをとることがあるかもしれませんが、基本的にはそばを離れて集中的にメモをとらせていただきます。

医療者に対しても子どもとの相互作用の状況を観察させていただきます。その際に、行為の意味を確かめるために、お話を伺うことがあるかもしれませんが。その場合、業務に差し支えないように時間の空いている時に伺います。医療者が指示した場所で、基本的には他に会話が漏れないよう個室で話を伺わせて頂きます。会話の内容は許可を得て、メモをとらせて頂きます。

時間は、1日に3～4時間ほどですが、その間ずっと子どもの側にいるということではありません。メモをとるために退室することもあります。また、子どもや家族の状況を常に判断し、側にいてよいかを確認します。

② 外来での場

退院後の外来受診時に、子どもと家族が外来に来られてから帰られるまでの時間内で、受診の待ち時間や受診中の子どもの行為と相互作用を観察します。

③ 家庭での場

退院後の家庭においての子どもの行為と相互作用を観察します。場面としては、療養行動(たとえば服薬、自己注射など)、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びです。週に1回ほど、1日に3～4時間の訪問を予定しています。

4) 基礎データの収集

入院および外来においては、子どもの基礎データとしての医療診療記録や看護記録を了解を得てから見せて頂き、データを収集します。研究記録に記載する際には、個人名は記さないようにし、そのデータから個人が特定できないようにします。

5) 研究の手続き

病棟管理者へ研究の主旨等を説明し、了解が得られた後に、研究協力者の候補になる子どもと家族をご紹介して頂きます。その際は、管理者からまず家族に声をかけて頂き、研究協力に関する説明を受けることに同意を頂いた方のみ研究者から家族に対して、研究の主旨・方法・内容等を口頭および文面で説明させて頂き、研究協力の同意を得ます。家族の同意が得られた場合、子どもに対しても説明をします。主治医や外来看護師、外来の担当医に対しても、研究の協力依頼を口頭と文面で説明し同意を得ます。

病棟の看護師への協力依頼は、病棟管理者と相談させて頂きました。

研究協力者には研究者が口頭と文面にて説明させて頂きます。同意を得た

後でも常に協力者の研究協力への意思決定の自由に配慮し、研究協力を強制がかからないように努めます。参加の有無によって、本病院での患者様、医療従事者として不利益な対応を受けることはありません。実際に観察する際の心理的・身体的負担には十分配慮し、研究の途中であっても、中断や中止することができます。たとえば、協力者からの申し出がなくても、こちらが苦痛を感じていると予測できた時には中止または中断を考えます。

また、得られたデータはすべてコード化し、施設・病棟名や研究協力者の個人名などが特定されないことがないようにいたします。知り得た情報は、他の者が入手することができないように厳重管理し、研究者および指導教員のみがこの情報を見ることができます。本研究の結果を、看護専門職の学会や刊行物などで発表しますが、その場合も個人が特定できないようにいたします。すべてのデータは研究終了後 5 年間保存します。(5 年という期間は研究結果が正しく導かれているかを証明するために必要であると判断されています。)

以上のことをご理解頂き、是非ご協力頂きますようお願い申し上げます。病棟看護師の皆様方には、研究協力者の子どものケアの状況を観察させていただきます。基本的には観察のみですが、その行為の意図を確認させて頂くため、お話を聞かせて頂くこともあります。その場合は、良い時間と場所をご指示ください。お話の内容は了解を得てメモをとらせて頂きます。

研究協力への同意が頂ける場合は、別紙の同意書 2 通にご署名頂きたいと思えます。この依頼書は同意書の控えとともに研究終了までお手元で保存して頂きますようお願い申し上げます。研究終了は平成〇年〇月を予定しています。

研究協力のお礼として、五百円程度の日用品を研究終了後にお渡しします。

なお、本研究は兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の倫理審査を受けております。

この研究について何かご質問があれば、いつでも下記連絡先にお尋ね下さい。どうぞよろしくお願い申し上げます。

連絡先：〒673-8588 兵庫県明石市北王子町 13-71
兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学 内 正子
Tel : 〇-〇-〇

指導教員：片田 範子(兵庫県立大学 看護学部教授)
Tel & Fax : 〇-〇-〇

研究へのご協力のお願い

私は、兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で、小児看護学を学んでいる内正子と申します。今回、「慢性疾患をもつ幼児が身体状況について“わかる”という構造」というテーマで研究を進めています。

今まで、慢性疾患をもつ家族がどのような困難や心配を抱えており、支援を必要としているのかについて研究してきました。その中で、特に幼児期は子どもが発達していく上で重要な時期であるために、家族は育児に力を注ぎ、さらに子どもが慢性疾患をもつことによる多様な療養生活を支えており、極めてストレスが高いことが明らかになっています。

一方、慢性疾患をもつ幼児は家族のケアに支えられて日常生活を過ごすことになりませんが、子どもの身体状況について、大人である家族と子どもとの間で理解のズレが生じている現象が見受けられます。そのことで、より家族のストレスは増大し、子どもは言語的に自分の思いを十分に表現することができないために、周囲の大人から誤解されることが多くみられます。

そこで、子どもが自分の身体状況を子どもの立場からみてどのようにとらえているのかを明らかにすることが必要だと考えました。そのことによって、慢性疾患をもつ子どもに対して、より適切な看護援助を行い、さらには家族への支援への示唆を得ることができると考えています。

以下に研究の概要を記します。

1. 研究目的

慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という構造を明らかにする。

2. 研究協力者

1) 下記の条件を満たす子ども 約 20 名

- ① 医師により慢性疾患と診断されている。
- ② 退院がほぼ 2 週間以内に決定している。
- ③ 年齢は 3～6 歳である。
- ④ 行動的、言語的に発達上の問題がみられない。

2) 参与観察中に上記の子どもに関わる家族

3) 病院内で参与観察中に子どもに関わる医療従事者。具体的には、子どもの入院中の病棟において、子どものケアを担当する受け持ち看護師、プライマリナース、診療・治療・処置を担当する主治医、および退院後の外来受診において、子どものケアを担当する外来看護師や診療・治療・処置を担当する主治医もしくは外来担当の医師

3. 研究方法

1) 研究デザイン

参与観察による質的因子探索的記述研究

2) 研究期間

平成〇年〇月末～平成〇年〇月末

3) 参与観察

子どもが自分の身体状況についてどのようにとらえているのかということ、子どもの行為を通して明らかにします。主な観察は子どもの行為ですが、その子どもに関与する家族、医療従事者の行為も含まれます。

① 入院での場

子どもが身体状況を捉えやすい場面である処置、検査などの前中後、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びの場面について、子どもの行為とその相互作用について観察します。観察を行いながら、簡単にメモをとることがあるかもしれませんが、基本的にはそばを離れて集中的にメモをとらせていただきます。

医療者に対しても子どもとの相互作用の状況を観察させていただきます。その際に、行為の意味を確かめるために、お話を伺うことがあるかもしれませんが。その場合、業務に差し支えないように時間の空いている時に伺います。医療者が指示した場所で、基本的には他に会話が漏れないよう個室で話を伺わせて頂きます。会話の内容は許可を得て、メモをとらせて頂きます。

時間は、1日に3~4時間ほどですが、その間ずっと子どもの側にいるということではありません。メモをとるために退室することもあります。また、子どもや家族の状況を常に判断し、側にいてよいかを確認します。

② 外来での場

退院後の外来受診時に、子どもと家族が外来に来られてから帰られるまでの時間内で、受診の待ち時間や受診中の子どもの行為と相互作用を観察します。

③ 家庭での場

退院後の家庭においての子どもの行為と相互作用を観察します。場面としては、療養行動(たとえば服薬、自己注射など)、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びです。週に1回ほど、1日に3~4時間の訪問を予定しています。

4) 基礎データの収集

入院および外来においては、子どもの基礎データとしての医療診療記録や看護記録を了解を得てから見せて頂き、データを収集します。研究記録に記載する際には、個人名は記さないようにし、そのデータから個人が特定できないようにします。

5) 研究の手続き

病棟管理者へ研究の主旨等を説明し、了解が得られた後に、研究協力者の候補になる子どもと家族をご紹介して頂きます。その際は、管理者からまず家族に声をかけて頂き、研究協力に関する説明を受けることに同意を頂いた方のみ研究者から家族に対して、研究の主旨・方法・内容等を口頭および文面で説明させて頂き、研究協力の同意を得ます。家族の同意が得られた場合、子どもに対しても説明をします。

また、病棟の看護師への協力依頼は、病棟管理者と相談させて頂きます。病棟会などを活用させて頂く場合、病棟の看護師に対して研究協力の依頼を口頭および文面で説明させて頂き同意を得ます。もしくは、対象となり得る看護師を管理者から紹介して頂き、各自に研究の協力依頼を口頭および文面で説明し同意を得ます。

同様に、外来看護師、外来の担当医に対しても、研究の協力依頼を口頭と文面で説明し同意を得ます。

研究協力者には研究者が口頭と文面にて説明させていただきます。同意を得た後でも常に協力者の研究協力への意思決定の自由に配慮し、研究協用に強制がかからないように努めます。参加の有無によって、本病院での患者様、医療従事者として不利益な対応を受けることはありません。実際に観察する際の心理的・身体的負担には十分配慮し、研究の途中であっても、中断や中止することができます。たとえ、協力者からの申し出がなくても、こちらが苦痛を感じていると予測できた時には中止または中断を考えます。

また、得られたデータはすべてコード化し、施設・病棟名や研究協力者の個人名などが特定されることがないようにいたします。知り得た情報は、他の者が入手することができないように厳重管理し、研究者および指導教員のみがこの情報を見ることができます。本研究の結果を、看護専門職の学会や刊行物などで発表しますが、その場合も個人が特定できないようにいたします。すべてのデータは研究終了後 5 年間保存します。(5 年という期間は研究結果が正しく導かれているかを証明するために必要であると判断されています。)

以上のことをご理解頂き、是非ご協力頂きますようお願い申し上げます。

主治医様への具体的なご協力内容は以下の 2 点です。

まず、担当されている子どもの中で、上記に記載した研究を実施してもよいという方をご紹介して頂き、担当されている子どもが本研究の協力をすることのご了解を頂きたいと思ひます。

次に、研究協力者である子どもの診療場面、処置・検査場面において観察をさせて頂きたいと思ひます。基本的には観察のみですが、その行為の意図を確認させて頂くため、お話を聞かせて頂くこともあります。その場合は、良い時間と場所をご指示ください。お話の内容は了解を得てメモをとらせて頂きます。また、研究全期間において、研究協力者の子どもの観察をさせて頂くことをご了解頂きたいと思ひます。観察中に病状の変化などがみられた場合には、ご家族の了解を得てご報告申し上げます。

研究協力への同意が頂ける場合は、別紙の同意書 2 通にご署名頂きたいと思ひます。この依頼書は同意書の控えとともに研究終了までお手元で保存して頂きますようお願い申し上げます。研究終了は平成〇年〇月を予定しています。

研究協力のお礼として、五百円程度の日用品を研究終了後にお渡しします。

なお、本研究は兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の倫理審査を受けております。

この研究について何かご質問があれば、いつでも下記連絡先にお尋ね下さい。どうぞよろしくお願ひ申し上げます。

連絡先：〒673-8588 兵庫県明石市北王子町 13-71
兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学 内 正子

Tel：〇-〇-〇

指導教員：片田 範子(兵庫県立大学 看護学部教授)

Tel & Fax：〇-〇-〇

研究へのご協力をお願い

私は、兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で、小児看護学を学んでいる内正子と申します。今回、「慢性疾患をもつ幼児が身体状況について“わかる”という構造」というテーマで研究を進めています。

今まで、慢性疾患をもつ家族がどのような困難や心配を抱えており、支援を必要としているのかについて研究してきました。その中で、特に幼児期は子どもが発達していく上で重要な時期であるために、家族は育児に力を注ぎ、さらに子どもが慢性疾患をもつことによる多様な療養生活を支えており、極めてストレスが高いとされています。

一方、慢性疾患をもつ幼児は家族のケアに支えられて日常生活を過ごすことになりませんが、子どもの身体状況について、大人である家族と子どもとの間で理解のズレが生じている現象が見受けられます。そのことで、より家族のストレスは増大し、子どもは言語的に自分の思いを十分に表現することができないために、周囲の大人から誤解されることが多くみられます。

そこで、子どもが自分の身体状況を子どもの立場からみてどのようにとらえているのかを明らかにすることが必要だと考えました。そのことによって、慢性疾患をもつ子どもに対して、より適切な看護援助を行い、さらには家族への支援への示唆を得ることができると考えています。

以下に研究の概要を記します。

1. 研究目的

慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況について“わかる”という構造を明らかにする。

2. 研究協力者

1) 下記の条件を満たす子ども 約 20 名

- ① 医師により慢性疾患と診断されている。
- ② 退院がほぼ 2 週間以内に決定している。
- ③ 年齢は 3～6 歳である。
- ④ 行動的、言語的に発達上の問題がみられない。

2) 参与観察中に上記の子どもに関わる家族

3) 病院内で参与観察中に子どもに関わる医療従事者。具体的には、子どもの入院中の病棟において、子どものケアを担当する受け持ち看護師、プライマリーナース、診療・治療・処置を担当する主治医、および退院後の外来受診において、子どものケアを担当する外来看護師や診療・治療・処置を担当する主治医もしくは外来担当の医師

3. 研究方法

1) 研究デザイン

参与観察による質的因子探索的記述研究

2) 研究期間

平成○年○月末～平成○年○月末

3) 参与観察

子どもが自分の身体状況についてどのようにとらえているのかということ、子どもの行為を通して明らかにします。主な観察は子どもの行為ですが、その子どもに関与する家族、医療従事者の行為も含まれます。

① 入院での場

子どもが身体状況を捉えやすい場面である処置、検査などの前中後、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びの場面について、子どもの行為とその相互作用について観察します。観察を行いながら、簡単にメモをとることがあるかもしれませんが、基本的にはそばを離れて集中的にメモをとらせていただきます。

医療者に対しても子どもとの相互作用の状況を観察させていただきます。その際に、行為の意味を確かめるために、お話を伺うことがあるかもしれませんが。その場合、業務に差し支えないように時間の空いている時に伺います。医療者が指示した場所で、基本的には他に会話が漏れないよう個室で話を伺わせて頂きます。会話の内容は許可を得て、メモをとらせて頂きます。

時間は、1日に3～4時間ほどですが、その間ずっと子どもの側にいるということではありません。メモをとるために退室することもあります。また、子どもや家族の状況を常に判断し、側にいてよいかを確認します。

② 外来での場

退院後の外来受診時に、子どもと家族が外来に来られてから帰られるまでの時間内で、受診の待ち時間や受診中の子どもの行為と相互作用を観察します。

③ 家庭での場

退院後の家庭においての子どもの行為と相互作用を観察します。場面としては、療養行動(たとえば服薬、自己注射など)、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また幼児の内面世界を表している遊びです。週に1回ほど、1日に4～5時間の訪問を予定しています。

4) 基礎データの収集

入院および外来においては、子どもの基礎データとしての医療診療記録や看護記録を了解を得てから見せて頂き、データを収集します。研究記録に記載する際には、個人名は記さないようにし、そのデータから個人が特定できないようにします。

5) 研究の手続き

病棟管理者へ研究の主旨等を説明し、了解が得られた後に、研究協力者の候補になる子どもと家族をご紹介して頂きます。その際は、管理者からまず家族に声をかけて頂き、研究協力に関する説明を受けることに同意を頂いた方のみ研究者から家族に対して、研究の主旨・方法・内容等を口頭および文面で説明させて頂き、研究協力の同意を得ます。家族の同意が得られた場合、子どもに対しても説明をします。

また、病棟の看護師への協力依頼は、病棟管理者と相談させて頂き、病棟会などを活用させて頂く場合、病棟の看護師に対して研究協力の依頼を口頭および文面で説明させて頂き同意を得ます。もしくは、対象となり得る看護師を管理者から紹介して頂き、各自に研究の協力依頼を口頭および文面で説

明し同意を得ます。

同様に、主治医や外来の担当医に対しても、研究の協力依頼を口頭と文面で説明し同意を得ます。

研究協力者には研究者が口頭と文面にて説明させていただきます。同意を得た後でも常に協力者の研究協力への意思決定の自由に配慮し、研究協力を強制がかからないように努めます。参加の有無によって、本病院での患者様、医療従事者としての立場には何ら影響を及ぼすことはありません。実際に観察する際の心理的・身体的負担には十分配慮し、研究の途中であっても、中断や中止することができます。たとえ、協力者からの申し出がなくても、こちらが苦痛を感じていると予測できた時には中止または中断を考えます。

また、得られたデータはすべてコード化し、施設・病棟名や研究協力者の個人名などが特定されないようにいたします。知り得た情報は、他の者が入手することができないように厳重管理し、研究者および指導教員のみがこの情報を見ることができます。本研究の結果を、看護専門職の学会や刊行物などで発表しますが、その場合も個人が特定できないようにいたします。すべてのデータは研究終了後 5 年間保存します。(5 年という期間は研究結果が正しく導かれているかを証明するために必要であると判断されています。)

以上のことをご理解頂き、是非ご協力頂きますようお願い申し上げます。

外来看護師様には、研究協力者の子どもの外来受診時における参与観察のご了解を頂きたいと思っております。子どもの観察だけではなく、子どもと関わる看護師や医師の行為も観察させていただきます。基本的には観察のみですが、その行為の意図を確認させて頂くため、お話を聞かせて頂くこともあります。その場合は、良い時間と場所をご指示ください。お話の内容は了解を得てメモをとらせて頂きます。

研究協力への同意が頂ける場合は、別紙の同意書 2 通にご署名頂きたいと思っております。この依頼書は同意書の控えとともに研究終了までお手元で保存して頂きますようお願い申し上げます。研究終了は平成〇年〇月を予定しております。

研究協力のお礼として、五百円程度の日用品を研究終了後にお渡しします。

なお、本研究は兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の倫理審査を受けております。

この研究について何かご質問があれば、いつでも下記連絡先にお尋ね下さい。どうぞよろしくお願い申し上げます。

連絡先：〒673-8588 兵庫県明石市北王子町 13-71
兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学 内 正子
Tel：〇-〇-〇

指導教員：片田 範子(兵庫県立大学 看護学部教授)
Tel & Fax：〇-〇-〇

研究へのご協力をお願い

私は、兵庫県立大学大学院の博士後期課程で子どもの看護について勉強している内正子と申します。今回、「慢性疾患をもつ幼児が身体状況について“わかる”という構造」というテーマで研究を進めています。

今まで、慢性疾患をもつお子様とご家族が療養生活を送る上で、どのようなことにお困りになり、支援を必要としているのかについて研究してきました。そして、特に幼児の場合、その時期は子どもが育っていくための通常の育児に家族は力を注がれ、さらに慢性疾患をもつがゆえのいろいろな療養が子どもには必要であり、家族は多くのご苦勞をされていることがわかりました。

また、子どもの身体状況について、家族は医療者から説明を受けたりして理解され、退院後も日常生活の中で子どもに対してケアされていきます。しかし、子どもとの関わりの中で、身体状況のとらえ方についてずれが生じていることがみられ、特に幼児は言語的に自分の思いを十分に表現することができない状況で、周囲の大人から誤解されることが多い現状にあります。

そこで、慢性疾患をもつ幼児が自分の身体状況をどのようにとらえているのか、ということをはっきりとすることで、慢性疾患をもつ幼児に対しての看護を考えていくことができると考えています。さらに、子どもとの関わりの中で困難を感じているご家族に対しても支援することができると考えます。

研究の内容を理解して頂き、是非ご協力頂けますようお願い申し上げます。

1. ご協力頂く内容と方法

お子様が自分の身体状況についてどのようにとらえているのかということをお子様の行動を通して、明らかにしたいと考えています。基本的にはお子様の行動を見させていただきます。

しかし、お子様の行動だけではなく、お子様と関係するご家族、お子様の受け持ち看護師、主治医などの行動もみせて頂くこととなります。その際に、ここはどうしてそのようにされたのかという理由などを伺うことがあると思いますが、側にいさせて頂きながら、簡単にメモをとることがあるかもしれません。基本的には側を離れてメモをとらせていただきます。

具体的な観察場面を説明します。

① 入院中

お子様が身体状況をとらえやすい場面である処置、検査などの前中後、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また子どもの内面を表している遊びの場面について、お子様の行動とその場面でお子様と関わるご家族や医療者の行動について見させていただきます。

時間は、1日に3～4時間ほどですが、その間ずっとお子様の側にいるということではありません。メモをとるために退室することもあります。お子様とご家族にはその都度、側にいてよいかを確認いたします。日にちや時間に関しても、ご家族やお子様と相談させて頂きながら伺います。

② 外来受診中

退院されてから、定期の外来受診時に、お子様とご家族が外来に来られ

てからお帰りになられるまでの時間内で、受診の待ち時間や受診中のお子様の行動とお子様に関わる方の行動を見させていただきます。

③ ご家庭

退院されてからご家庭での日常生活について、お子様の行動とお子様に関わるご家族の行動を見させていただきます。場面としては、療養行動(たとえば服薬、自己注射など)、基本的な日常生活行動である食事、着脱衣、清潔など、また子どもの内面を表している遊びについてもその状況を見させていただきます。ご自宅には週に1回ほど、1日に3~4時間の訪問を予定していますが、その都度、日程や時間帯についてはご相談させていただきますと思います。また、数回ではお子様の内面をとらえるのは難しいですので、長期間(2~6か月)続けさせていただくことになります。

このように入院中、外来受診中、ご自宅での生活の様子をみさせていただきますことになりますが、研究者は大学院で子どもの行動観察についてのトレーニングを受けており、今までにもこの方法で多くのお子様やご家族と接した経験をもっております。また、小児看護学の専門家の助言を頂きながら進めていきます。

入院および外来においては、お子様の基礎データとしての医療診療記録や看護記録を了解を得てから見せて頂き、データを収集します。研究記録に記載する際には、個人名は記さないようにし、そのデータから個人が特定できないようにいたします。

2. 研究にご協力頂くことの利益

研究開始の段階では、お子様が研究者と慣れることができるように、遊びを通して関わっていきたいと思います。そのことでお子様は快適な入院生活を送ることができるかと思えます。本研究から得られた結果は慢性疾患をもつ幼児とその家族に必要な看護の知識の発展に役立ちます。

今回のご協力へのお礼として、ご家族とお子様には千円相当の日用品をご用意しております。研究終了時にお渡しいたします。

3. 研究にご協力頂くことにもなう不都合

生活の状況をみられること、それがデータとして用いられること自体に心理的負担を感じられるかもしれません。また、メモをとられることに不快を感じられる可能性もあります。側に伺う時はその都度、許可をとらせて頂きます。長時間、継続して付き添うのではなく、休息などの時間がとれるよう配慮します。また、苦痛や不快な状態になればいつでも申し出て下さい。申し出がなくても、常にお子様、ご家族の表情や状態を判断し、苦痛症状が見られた場合は、研究を中断または中止するようにいたします。

4. 研究協力への意思決定の自由

研究にご協力されるかどうかはご自身でお決め頂くもので、強制されるものではありません。協力の有無によって、病院での治療や看護に何らかの影響を及ぼすということは一切ありません。また、医師や看護師がこの研究に参加するように強制することもございません。

研究への参加をお決めになってからも、いつでも参加の中断をしたり、中止することができます。一度、許可したことも途中で中止することが可能です。

話したくないことは話さなくてもよいですし、側にいてほしくない時や、不快な思いをした時には遠慮なく言って下さい。

お子様へはご家族が研究の協力を承諾して頂いた後に、わかりやすく研究の説明をさせていただきます。ご家族が同意をされても、お子様が拒否される場合は、研究実施は行いません。

5. プライバシーの保護

研究で知り得た内容については、お名前を番号として処理し、個人が特定できないようにします。その情報は、他の者が入手することができないような管理下で厳重に保管します。研究者および指導教員のみがこの情報を見たり、知ることができます。しかし、観察中に知り得た情報の中で、たとえば、症状の悪化で緊急に治療が必要である場合には、医療者に伝えることがあります。その時は、了解を得て行います。お子様の病気に関する基礎的なデータとして、医療診療記録や看護記録を了解を得て見せて頂くことがあります。その場合、研究者の記録に記載する際には、個人名は記さず、データから個人が特定できないようにします。データ収集をご自宅ですべて頂くため、ご自宅の住所や電話番号を研究者が知り得ますが、その場合、他の情報とは別に管理し、場所を覚えることができた時点で住所は破棄し、電話番号については、家族の了解を得て、研究終了までは厳重に保管し、終了後速やかに破棄することをお約束します。

また、研究の結果を、看護の学会などで発表したり、看護師のための雑誌などに載せることもあります。その場合もお名前は匿名にし、研究にご協力頂く方の個人が特定されることがないようにプライバシーに留意いたします。研究終了から5年間は記録等を保存し、その後、削除いたします。(5年という期間は研究結果が正しく導かれているかを証明するために必要となります)

以上のことをご理解頂き、研究にご協力頂きますようお願い申し上げます。研究にご協力頂ける場合は、同意書2枚にご署名頂きたいと思っております。この依頼書は同意書の控えとともに研究終了までお手元で保存して頂きますようお願い申し上げます。研究終了は平成〇年〇月を予定しています。

研究が終了した後、明らかになった結果などについてお知りになりたい場合、お話をさせていただきます。

この研究についてご質問がございましたら、遠慮なく下記までお尋ね下さい。どうぞよろしくお願い申し上げます。

連絡先：〒673-8588 兵庫県明石市北王子町 13-71
兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学 内 正子
Tel：〇-〇-〇

指導教員：片田 範子(兵庫県立大学 看護学部教授)
Tel & Fax：〇-〇-〇

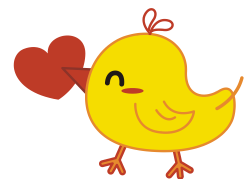
おねがいです

わたしは、こどものからだのことをべんきょうしている、うちまさこです。

〇〇ちゃん(くん)が、びょういんにいるときや、おうちにいるときに、ときどき、〇〇ちゃん(くん)のしていることを、みていてもいいかな？

いやだったら、「いや！」とってください。
おかあさんに「いや！」といてもいいよ。
〇〇ちゃん(くん)のことをみていてもよかったら、『いいよのかみ』に、おなまえをかい
てください。

おねがいします。



いいよのかみ

うちさんのおはなしをききました。
びょういんにいるときや，おうちにいるとき，
ときどき，そばでみていてもいいです。

ひにち： _____ ねん がつ ひ

おなまえ： _____

おはなししたひとのなまえ： _____

このかみは，おかあさんにわたしてね。



同 意 書

私は、「慢性疾患をもつ幼児が身体状況について“わかる”という構造」に関する研究についての説明を受け、研究の主旨・内容・方法について理解した上で、この研究への協力に同意いたします。

また、診療記録や看護記録の閲覧においても併せて同意いたします。

平成 年 月 日

研究協力者のご署名： _____

説 明 者 署 名： _____

なお、この同意書はお願い文と一緒に、研究終了時までお手元に保存して下さい。
もう 1 枚の同意書は、研究者が保存させていただきます。

連絡先：〒673-8588 兵庫県明石市北王子町 13-71
兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程
小児看護学 内 正子
Tel : ○-○-○

指導教員：片田 範子(兵庫県立大学 看護学部教授)
Tel & Fax : ○-○-○