論文の内容の要旨

論文題目　小児慢性疾患経験者におけるイルネス・アンサーテンティの生涯発達的影響および発生機序の検討

氏名　　石井　悠

本稿は，医療技術が進歩し，重篤な疾患を患っても長期生存できる子どもが増えてきている現代において，病気を経験した子どもの長期的な発達に影響を及ぼす要因としてイルネス・アンサーテンティ（Illness uncertainty; IU）に着目する。IU とは，個人が物や出来事に対して確かな評価が付与できない，もしくは結果を正確に予測することができないために病気に関連する出来事の意味（認知的枠組み）を決定することができないことと定義されている（Mishel, 1988）。本稿は，小児疾患経験者やその母親，病棟保育士に対する面接調査から，子どもの IU の構成概念や生涯発達的な影響，IU の発生をもたらす要因について仮説生成を試み，病気を経験した子どもに対する長期的・包括的な支援の確立に向けて示唆を得ることを目的としたものである。本研究は，IU が子どもに与える生涯発達的な影響に目を向け，その検討を試みる点で意義があると考えられる。

第Ⅰ部　問題と目的

第Ⅰ部では，まず，様々な疾患の治癒率が大幅に向上している昨今の小児医療の現状に触れ，重篤な疾患を乗り越えた人たちが直面する問題や，その問題の原因となる長期的な発達支援の欠如について論じた。そして，子どもの長期的な発達を視野に入れた支援の確立のため，本稿で IU に着目することを述べたあと，病気や医療に関する不確かさに関する様々な研究の流れを紹介し，本稿で特に依拠した Mishel（1988）の「病気のなかで認知される不確かさのモデル（Model of perceived uncertainty in illness）」や，先行研究における IU の概念定義や測定方法などについてまとめた。さらに IU に関する実証研究を概観し，青年期以前に一定期間 IU を経験する

ことが子どもの生涯発達に影響を及ぼす可能性や支援の観点を考慮した子どもの IU の構成概念，母親の IU から子どもの IU への影響機序，子どもを取り巻く養育者以外として病棟保育士との関わりが子どもの IU に与える影響について，それらが未検討であるという課題を指摘した。そして，本稿全体の目的を提示した。

第Ⅱ部　子どもが経験する IU の生涯発達的影響の検討―母親の IU との関連からの考察―

第Ⅱ部では，小児慢性疾患経験者が経験する IU の生涯発達的影響と母親の IU との関連，さらには経験者の IU の構成概念について検討を試みた。

研究 1 では，小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている疾患を青年期以前に経験し，現在成人期前期にある 6 名とその母親 6 名に半構造化面接を実施した。その結果，子どもの IU について当初の想定とは異なる側面がいくつか示唆され，特に，青年期後期に時間的展望の獲得過程において IU が発生している可能性が指摘された。また，「病気や治療の時間的な見通しに関する IU」と「病気の社会的な意味に関する IU」が成人期前期での将来展望と関連する可能性が示唆された。そして母親の IU が母親の不安や母子間のコミュニケーションを通じて子どもの IU に影響している可能性を指摘した。

研究 1 の結果に基づき，続く研究 2 では，青年期後期の経験者が自身の病気や闘病経験と関連して，どのように，どのような IU を語るのかを探りながら，意味づけに関連する側面から IU について明らかにすることで，青年期後期に生じる IU の様相の一端を探索的に明らかにすることを目的とした。そして参加者の類似性をあげるため同一病院の小児がん経験者に対象を絞り，青年期後期にある経験者 6 名とその母親 4 名に対して半構造化面接を行った。

その結果，特に幼少期の場合，「入院そのものに関わる IU」も経験している可能性が示唆された。さらに，子どもが経験する IU は，科学的・医学的情報が与えられれば低減しうる「答えのある IU」だけでなく，「自分の場合はどうなんだろう」という不確かさに該当するような「答えのない IU」もあることを指摘した。このような答えのない IU の中でも「なんで私が（why me）」という不確かさについて特に，今後，子どもが経験する IU に含めて議論していく意義があることを示した。そして，青年期後期に生じている「なんで私が」という IU が，意味づけの生成と関連する可能性について論じた。

母親に関しては，彼女たちが行う代理意思決定プロセスの中で，そして，患者の権利として提供される情報によって，IU が生じている可能性が示唆された。また，このような IU の予防や解消には医療者との信頼関係が重要である可能性を指摘した。さらに親子の IU の関連について検討を試みたが，研究 1 と異なり，4 名の母親が全員子どもに対してオープンに情報共有しており，母親の IU が原因となって子どもの IU を引き起こしていると考えられるケースもなかったという結果になっている。

第Ⅲ部　病棟保育との関連からみる子どものIU

第Ⅲ部では病棟保育に着目し，2つの調査を実施した。

調査1では，そもそも病棟保育士が病院・病棟の中で担っている役割の一端を明らかにすることを目的とした。病棟保育士 15 名への面接調査で得られた語りを分析する過程で，語られた目標の中に，退院後や亡くなる時を見越した入院期間を超える目標（ゴール）と，入院期間中に留まる目標（ねらい）の，少なくとも2つの水準があることが示唆された。そしてゴールが語られなかった保育士のうち3名は，病棟保育の正解がわからないために「悩み」ながら毎日の業務を行っているとの語りがあった。その一方で，ゴールを語った保育士においては，保育士と子どもの関係性構築に向けた関わりはもちろん，子ども同士の関係性構築に向けた関わりや子どもの情緒の安定に向けた関わり，治療に向けた関わり，母親への支援などを行なっていることが示唆された。

調査2では，調査1でゴールを語った保育士5名のうち3名を対象として，病棟保育士が，入院中の子どもが経験する IU の発生や解消とどのように関連している可能性があるのか検討した。その結果，病棟保育士が，子どものみならず養育者や医療者への働きかけや環境構成を通して，子どもが入院中の生活の見通しをもてるように働きかけている可能性が強く示唆された。また，子どもと医療者とのコミュニケーションの促進やその内容の改善などを促すことによっても，子どもの IU の予防や低減に関わっている可能性を指摘した。さらに以上の 2 つの調査から，自身の役割に不確かさを経験している病棟保育士は，このような働きがない，もしくは子どものIU を発生させている可能性もあると指摘している。

第Ⅳ部　総合考察

第Ⅳ部の総合考察では，以上の結果を総括し，IU 研究と小児医療現場への示唆と展望を論じた。本稿で提案する子どものIU を整理する枠組みを図1に示す。

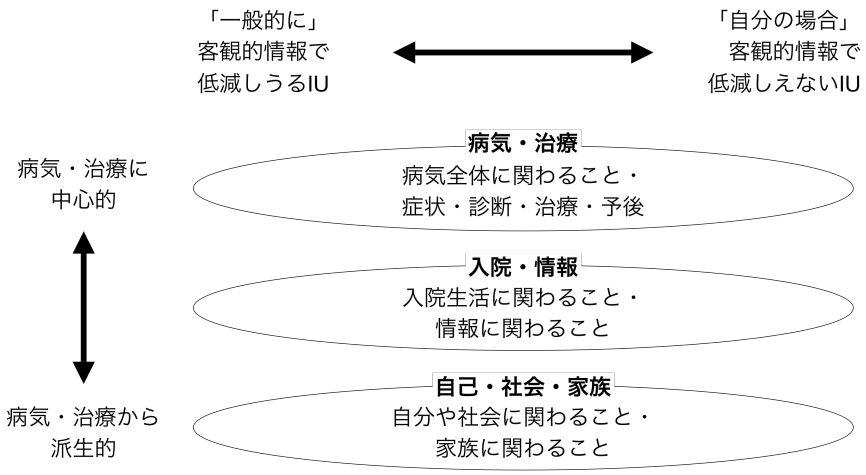

図1　子どものIU を整理する枠組み

ここでは子どもの IU が発生する領域として，より病気や治療に中心的な「病気・治療」から，「入院・情報」，「自己・社会・家族」など，病気や治療から派生的な IU を取り扱うことを提案している。また，それぞれの発生領域で生じる IU は，客観的情報によって低減しうるものから低減できないものまでグラデーションがあることを想定している。「入院・情報」に関わる IU は，病気になる経験自体が少なく，さらには医療者と養育者という複数の情報源から情報を得ることの多い子どもだからこそ経験しうるものである。そして「自己・社会・家族」に関わる IU は，客観的な情報の中に答えがないことが多いことから低減する難しさもある上に，子どもの発達に影響を与える可能性があるという意味で，特に注意の必要な IU であると考えられる。

そして，子どもの生涯発達に影響する可能性が示唆される IU の特徴としては，病気を経験した自己・社会に関わる派生的な IU であり，医学や客観的な情報の中に答えがないことが多く，病気の発症時期や治療時期に関わらず青年期後期に経験しているものが多いことを指摘した。また，病気や治療に中心的な IU についても，発症や治療が幼少期に終わったり，医療者に直接疑問を尋ねたりしにくい子どもにおいては特に低減が難しいということから，早い段階で適切に解消しておく必要性を論じた。さらに今後は，IU の生涯発達的な影響として，IU がその当事者の人生に及ぼし続ける影響について精緻に検討していく必要性を指摘した。

また，母親が特定の IU を経験することによって，子どもに病気や治療に関する情報が伝えられず，子どもに答えのある，病気や治療に中心的な IU を発生させる可能性を指摘した。そして，母親からの十分な情報があれば IU が生じない可能性もある一方で，そのような状況においても，養育者からの情報に起因して，答えのない IU が発生する可能性があることも指摘した。また，病棟保育士は，子どもの IU のみならず養育者に対しても，入院中や退院後に予測される子どもの変化の見通しを伝えたり，医療者との関係を調整したりするなどして，IU を低減している可能性が示唆された。 そして，子どもの IU の低減に関わることとして，これまでの IU の低減や管理という考え方に加え，IU の受容という考え方を検討していく意義を指摘した。

本稿の小児医療現場への示唆としては，子どもに対する入院生活の構造化・見通しの提供やピアやモデルを含めた「情報」の提供，さらには親子双方に対する退院後のケアの提供の有効性や，子どもの IU との関連が示唆される母親の IU を低減する上で医療者との関係性構築の重要性を指摘した。最後に，本研究の参加者の特性，面接法という調査方法などに起因する限界を論じた。