The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	先天性心疾患をもつ思春期の子どもの”病気である自分”に対する思い
Author(s)	高橋, 清子
Citation	大阪大学看護学雑誌. 2002, 8(1), p. 12-19
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/56648
rights	©大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

先天性心疾患をもつ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い

高 橋 清 子

要 旨

複雑化する先天性心疾患で治療を受けても、後遺症や合併症という新たな問題を抱えて、地域で生活する子どもは少なくない。本研究では、先天性心疾患の思春期の子どもが、地域で生活する環境のなかで、病気である自分についてどのような思いでいるかを明らかにすることを目的とした。13歳から18歳の先天性心疾患の子ども15名を対象に、半構成式質問紙を用い面接を行った。その結果、先天性心疾患をもつ思春期の子どもは、生まれつきだから「自分の特徴」と受け止め、「病気と付き合っていこう」という思いや、生まれつきだけれども「普通なんだ」「みんなと一緒でいたい」「自分だけが」「自分だけではない」「知りたいけれども知りたくない」という思いを抱いていた。これらの思いに関与していた因子は、周囲の配慮であった。

キーワード

先天性心疾患、思春期、子どもの思い、周囲の配慮

大阪大学医学部保健学科　母性・小児看護学講座

Ⅰ.はじめに

近年、医療の高度化が進む中、外科的治療・内科的治療の進歩により、先天性疾患をもって生まれた子どもは、生後すぐあるいは乳幼児の早期に治療を受け、思春期を迎える子どもが増えてきている。先天性心疾患をもつ子どもも例外ではない。乳幼児期に外科的治療を受けた子どもの中には、健康な子どもと同じように生活できる子どももいる。しかし、複雑化する心疾患の治療で完治しないまま、あるいは、根治手術を受け治癒したと思われた子どもの中に、不整脈や機能不全という後遺症や合併症という新たな問題[1) 2)] を抱えて地域で生活する子どもも少なくない。そのため、子どもから大人へ自立していく時期である思春期の子どもにとって、自分の病気を理解し、合併症や状態の悪化を予防できるよう自己管理をしていく必要がある。

病院で彼らと接した経験から、自分の体に関心が薄かったり、自己管理を親に任せていたりと、病気の自覚に疑問を抱かせるような態度が見られた。このような子どもの態度は、親や周囲の人の影響が大きいと言われている[3) 4)]。しかしながら、思春期の子どもは周囲に影響されるだけでない。自己に目を向けていきつつも、自己をつかみきれていない時期に、周囲の影響を受けながら、病気である自分をどう捉えているのだろうか。

そこで、先天性心疾患をもつ思春期の子どもが、病気である自分についてどのような思いでいるのかを明らかにすることを目的とした。

Ⅱ.研究方法

1．研究対象者

関西圏にある子ども専門病院で、外来に受診に来た、先天性心疾患をもつ中高生の子ども15名である。また、対象者を選択するにあたり、看護者および医師から子ども自身が心臓病であることを認めているか、身体的精神的状態は安定しているかなどの確認を得た上で、本人および保護者に研究の目的を説明し、本人の同意および保護者の同意を得られた者とした。

2．研究方法

研究の同意が得られた研究対象者に、半構成式質問紙を用い、通院している病院の個室で面接を行った。面接内容は、研究対象者の病気や病気である自分に対する思い、また親や周囲の人との関わりについての思いや体験を語ってもらった。データ収集の方法は、研究対象者の同意を得て録音した。面接以外に、診療記録や管理指導表などから病名、治療経過、内服薬、症状、運動制限についてのデータを収集した。

3．研究期間

平成12年8月21日から11月6日である。

4．分析方法

テープでの録音内容を逐語的に記録した。病気である自分についての思いに着目しながら、対象者が語った内容について共通する因子を抽出し、小児看護の専門家の助言をうけながら分析を行った。

5．倫理的配慮

研究を行うにあたり倫理的配慮として、①対象者用と保護者用の説明書を用いて、分かりやすく説明し、内容を十分に理解・納得されたかを確認の上、同意を得た。②対象者の身体的・精神的負担に注意を払い、面接の途中および終了後に、対象者に身体的・精神的負担感を確認した。③対象者の意思を重視し、研究への参加、途中での辞退、録音の中止、話したくないこと、話した内容でデータとして使ってほしくないことはないかなどを、面接のはじめと途中と最後に確認した。④対象者のプライバシー保護のために個室で面接し、得られたデータに関して秘密を守ること、個人名が特定されないように処理をすることを行った。

Ⅲ.結果

1. 対象者の概要（表1）

対象者は、年齢13歳から18歳までの男子10名、女子5名の計15名で、中学生7名、高校生8名であった。11名は複数病名を有しており、残る4名も肺動脈閉鎖症、ファロー四徴症、修正大血管転位症と出生後緊急を要する病気であった。現在何らかの不整脈を有している者が7名、うち1名はペースメーカー植え込みをしていた。薬を服用しているのは7名であった。1名を除き、全員が一部運動制限を有し、うち1名は運動を全面禁止されていた。全員医師の指示である管理指導表の運動範囲は理解できていた。手術回数は、1回から5回で、平均2.2回であった。

2. 病気である自分についての思い

病気である自分についての思いを分析していくなかで、「生まれつきだから」という思い、「生まれつきだけれども」という思いの2つの思いが見出された。

1)「生まれつきだから」という思い

ケース1の高校3年生の男子では、小学校1年生のときに診断がつき、治療を受け、現在は不整脈はあるけれども自覚症状がないまま過ごしてきた。「それまでに病状がでてたら（病気を）意識もしたんでしょうけど、そんなん（症状）何もなかったんで。そのとき聞いてそう（病気）だったんかと思ったくらい」「（医師が運動について）自分の判

断で疲れたら勝手にやめなさいくらいなもんだから、あまり重くはない」と病気を捉えていた。「自分はこういう病気だって友だちにも言ってきて、それなりの対応を受けて」きており、「自分はこういう病気だってありのままに言うことが大切」と語っている。そして、「みんなはマラソン大会で走らなあかんのに、僕はこれ（病気）だから走らんでいいから、ちょっと得やな」と病気であることを利点として受け止めていた。また、「中学生までは、学校からもうこのくらいで（運動を）止めときなさいといわれたりしたんですけれども。高校生になってからはしんどかったら止めるで自己申告なんで」と本人の責任において自己管理を求められる環境におかれ、「あまり意識はないですけど、脈は運動したときは飛ぶ（不整脈）ということくらいは覚えとって、それなりの生活はしよう」「もう治らないんでこれ（病気）とうまく付き合っていく」という思いになってきた。

先天性心疾患ではあるがケース１のように自覚症状や他覚症状がない場合、小学校まで病気であることが分からないことがある。診断がつくまでは普通に生活をしていたが、診断がついても自覚症状がなかったので、はじめは自分が病気であるとは捉えにくかったと思われる。しかし、運動制限が加わることで、今までできていたことができなくなり、健康な友だちとの違いを知ることになるが、友だちに自分の病気のことを話すことで、友だちの病気である自分に対する理解を得ることができ、相応の関係を築いていた。そして、病気であることを「得やな」と利点として捉えることへにつながったと思われる。また、高校生になり自分の体は自分で管理していくという学校側の姿勢が、病気を意識した生活を考えるきっかけとなって、「病気と付き合っていこう」という思いを抱くことができたと思われる。

ケース９の高校２年生の女子では、階段を上る、走る、重たい荷物を持って歩くなど、心負荷のかかる動作でしんどさや息苦しさが出現する。「生まれたときからあって、そんなにショックを受けることもなく・・・。不思議に思わなかったほうが、不思議なんですけど」「（病気

表１ 対象者概要

対象者	性別	年齢	学年	病名	内服薬	運動管理指導表区分	手術回数
ケース1	男	18	高3	左冠動脈肺動脈異常起始症，不整脈	なし	３Ｅ禁	1
ケース2	男	13	中2	大動脈狭窄，僧帽弁閉鎖不全	あり	なし	1
ケース3	女	16	高1	ファロー四徴症，不整脈	なし	３Ｅ可	1
ケース4	男	16	高1	修正大血管転位症	あり	３Ｅ禁	1
ケース5	男	14	中3	大血管転位，肺動脈開存，大動脈閉鎖症	あり	３Ｅ禁	4
ケース6	男	18	高3	ファロー四徴症	なし	３Ｅ可	1
ケース7	女	14	中3	大動脈縮窄症，単心室，不整脈	あり	３Ｅ可	3
ケース8	男	17	高2	両大血管右室起始症，肺動脈弁閉鎖，不整脈	なし	３Ｅ禁	2
ケース9	女	16	高2	純型肺動脈弁閉鎖症，右室低形成	あり	３Ｃ禁	2
ケース10	男	13	中1	大血管転位，心室中隔欠損症，不整脈	なし	３Ｅ禁	2
ケース11	男	17	高2	ファロー四徴症，不整脈，ペースメーカー植え込み	なし	３Ｄ禁	3
ケース12	男	14	中2	クリス・クロス・ハート，心室中隔欠損症，左室低形成，不整脈	あり	2C	5
ケース13	女	16	高1	純型肺動脈閉鎖症	なし	３Ｅ可	2
ケース14	男	15	中3	大動脈縮窄症，心室中隔欠損症	なし	３Ｅ可	3
ケース15	女	13	中1	純型肺動脈閉鎖症	あり	２Ｂ	3

について）重く捉えていないから。ただちょっとしんどくなったりするだけで、本当に気にしていないんです」「普通の人とちょっと変わったっていうか、なんていうか、性格みたいに」「自分の特徴みたいな感じ」と病気を受け止めていた。また、「入院しても、みんなから大丈夫とか、手紙とかくれたりして励ましてくれる」友だちが周りにいた。自らも「弁論大会や自己紹介のときに、自分の病気の話をしたり」「一番よく話しているんじゃないってお母さんが言うくらい」と積極的に周囲の人に自分の病気を話していた。そして、「ちょっと休ませてと人に言って止まったり」と自分の体のコントロールを自分で行っていた。

友だちの励ましや協力、あるいは相談が日常的に行われている環境が、自ら病気のことを話したり、体の調子の具合を人に伝えたりできたと思われる。一般に、症状がないときは病気のことを意識せず、また症状があるときに病気を意識する傾向であるが、このケースのように、周囲の励ましや協力的支援が得られている環境では、症状があっても病気であると意識するというより、症状があることは自分にとっては普通のことで、人とは違うが生まれつきの病気を「自分の特徴」という受け止めにつながったと考えられる。

2)「生まれつきだけれども」という思い

ケース14の中学校3年生の男子では、幼児期に受けた手術の後、機能的には完治し、運動制限なく生活をしていたが、器質的に血管が狭窄し、中学校1年生のときに手術を受けた。手術を受けなければいけないと聞いたときは、「最悪やな」「俺だけか、運悪いな」と動揺した。「（手術）せんと死ぬかもしれへんけど。いずれはどんどん悪くなってくるやろうし。治しとかんとな」「（クラブ活動は）遅れたかな。まあ、あとで（とり）かえせばええや」「それより、治ることが先」「そう思ったほうが楽やん、プラスに考えていかんと」と父親の助言もあり、物事を前向きに考えるようになった。また、「（病気が）珍しいけど、どうも思わん」「心臓悪いって、俺は別に悪くないけど。心臓が昔悪かったっていうことで、先生からしんどかったら（運動）やめれよ（やめなさい）って言われるだけで、やめたこともないし、しんどいこともあらへん」「なんもない人と平等っていうか、別に何もない」と語っていた。

このケースのように、乳幼児期に手術を受けても、体の成長とともに相対的に、手術を受けた部分が体に合わなくなり、再度手術をすることがある。乳幼児期に手術を受けた後は運動制限もなく生活していた子どもにとって、治ったと思っていた病気が、突然でてきたという感覚であろう。しかし、父親の生きる姿勢の影響を受け、前向きに病気を受け入れることができたと考えられる。そして、病気を治せば以前と変わらない生活ができ、生まれつきの病気ではあるが、自分は「普通なんだ」という思いをもったと思われる。

ケース8の高校2年生の男子では、手術を受けてから10年を経た現在、「病気はもうほとんど治ったんで（病気をもっているとは）そんなん思ってないけど」と受け止めていた。しかし、運動制限があり学校の行事の遠足や登山では、ひとりだけ別行動することに対し、「一人だけ特別な存在」「一人だけっていうのはちょっと辛かった」と語っていた。そして、「一緒に行動したいけれども、体がついていかないっていうような。ある程度無理はするなって言うとっても、やっぱり少しは無理します」という行動をとっていた。また、周りの人が心配して無理をさせないようにと配慮したことに対して、「そんなに気を使わんでもいい」と思っていた。

このケースのように、現在の高度医療技術をもっても、完全に治癒することは難しく、運動制限や内服治療を受けながら生活している場合がある。周囲の人は病気であることを心配し、子どもに心負荷がかからないように「気を使って」いた。この周囲の人の気づかいは、子どもがしたいと思う自発性や、もっとやってみようという意欲を損なう結果となっていた。学童期に友だちや仲間と一緒に学び競い合うことを通して、自分からしたいという自発性やもっとやってみたいという意欲が高まる。また満足感や達成感が得られれば、喜びや自信につながり、さらに、がんばってみようという気持ちやもっとやってみようという意欲につながる。しかし、周囲の大人は幼少期から、子どもの生命が危機に陥ることを恐れ、子どもに心負荷をかけないように配慮してきた。そのことが、子どもにとって、友だちや仲間との一体感や競争心・向上心が得られず、孤立感だけを残していたのである。そして、子どもは自分の体に無理をさせてまで、友だちや仲間との関係を築こうと「みんなと一緒でいたい」という思いを抱いたのだと思われる。

ケース13の高校1年生の女子では、一部運動制限はあるが、基礎体力をつけるために、姉（双子）と同じクラブ活動に入っている。「なんで自分だけが（病気なのか）」という思いをもっており、「お姉ちゃんとずっと一緒にいるからすごく感じるだけかもしれないですけど。友だちとかには別に思わないんですよね」「お姉ちゃんは（病気が）別にないんで。お姉ちゃんは傷がないから、ここ（胸元の）開いたやつ（服）を着れるんですけど」という思いを姉との比較で感じていた。しかし、基礎体力をつけるために、姉と同じクラブ活動に入ることについて、母親が「体力を

つけるために運動をしたほうがいい」という助言があり、「一人だったら、たぶん不安で（クラブ活動に）入らない。お姉ちゃんも一緒に入ったんで」と家族の支援を受けて入部しようと決めた。また、「最近は、傷も多少いやっていう気持ちもあるかもしれないですけど、ぜんぜん普通」と思いが変化していた。そして、「私よりひどい子もいたりするのに、テレビとか見てて。そういう意味では、自分だけ偽善ぶったりしてはいけないと思うので。今はぜんぜん気にしない」と語った。

このケースのように、手術跡の傷を気にする子どもはいる。みんなと一緒でいたいという思いとは裏腹に、傷はみんなと一緒ではないものである。特に、いつも比較の対象とされる姉（双子）の存在は、「自分だけが」という思いを強くもつことになったのだろう。また、周りに同じ境遇の人がおらず、さらに、悩みを分かちあう人が少ないなかで、「自分だけが」という思いは、より一層強まるであろうと思われる。しかし、家族の支援が積極的な行動へと導き、また、自分と同じ、あるいは、それ以上の境遇や悩みを抱いている人が存在することを知ることで、「自分だけではない」という思いをもつことができたと思われる。

ケース15の中学校1年生の女子は、小学校6年生のとき運動制限はあっても日常生活に支障なく生活できていたが、中学生になり長時間の立位や階段の昇降で、息苦しさや心痛などの症状が出現してきた。「いろんなことをやりたいんだけど。今はやりたくて仕方がないけど、しゃあないって思うしかないな」「お母さんにも言われたし、もともと生まれたものやからしゃあないかなって。そうやなっと思って」と母親の助言から、病気である自分を漠然と受け入れていた。しかし、「（学校の）エレベーターに乗るときに、周りの友だちがよく“いいな、乗れて”とか、体育見学していると、“ええなぁ”って言われるけど、みんなと同じようにしたいのに、“みんな、いやや”」と友だちの態度に苛立ちを抱いた。そして、「自分の体に、なんでこんな体に生まれたんや」「むかつく」「こんな体じゃなくて、普通の健康（な体）やったらなんでもできるのに」と病気である自分を受け入れたくない思いをもった。

成長に伴い、できていたことができなくなったとき、あるいは、できると思っていたことができないとわかったとき、「生まれつきだから仕方がない」と安易に言ってしまうことがある。また、本人も一見納得したかに見える。しかし、周囲の理解や協力が得られない環境は、病気である自分の思いに影響し、なんで「自分だけが」と孤独感を抱いたのだと思われる。

ケース12の中学校2年生の男子では、複雑心奇形で今までに5回手術を受けており、現在不整脈が続いている。運動制限について、「（学校の先生が）しんどくなるやろうって思ってくれてるから、（運動を）止められているんで。いいところで止めてくれたかなって感じ」と制限されることを受け入れていた。病気について、「先生（医師）からお父さんとかお母さんとか説明して」「（自分にも）普通にした」と説明は受けているが、「よくいまいち分からないんで」「考えたことはない」「考えても、あまりよく分からなそうだし」と理解はしていなかった。また、「（自分の病気を）お父さんなら知っている」と親を頼っていた。「（分からないことに対して）知りたいっていうのはあるし、知りたくないっていうのもある」と感情を高ぶらせた。周りに同じような子どもはおらず、「（病気を）理解するうえでは、知っておく方がいいかな」「同じような病気の人と、話し合えるかな」と知りたい理由を述べていた。しかし、知りたくない理由については、「ショックを受けそうな感じで」「あんまり聞いてないし」「なんでだろう」と漠然としたものであった。

子どもは、複雑心奇形で繰り返し手術を受けていた。現在も不整脈の症状があり、学校の先生は、医師の指示である運動管理指導表に基づいて、子どもの病状が悪化しないように配慮し、運動の範囲を子どもに伝えていた。そして、子どもは学校の先生の配慮する気持ちを汲み取り、運動制限を受け入れていた。

親や医療者が、子どもに病気のことを理解できるようには伝えていない場合、子どもは自分の病気のことを理解できないでいる。子どもは説明を受けたけれど、病気の説明をされても理解できないと思い込んで、自分の病気の理解については親に任せ、親に依存していることから脱却できないでいる。自分のことについて悩み、自分を見つめる時期にきた今、自分のことや自分の病気について「知りたい」という気持ちが高まりつつある。しかし、不十分な説明が子どもの理解を誤った方向に導いたり、悪い想像へつなげたりして、病気である自分をどう見ていけばいいのか分からないでいる。そして、自分の病気のことを「知りたいけれども知りたくない」というアンビバレントな思いを抱いたと思われる。

Ⅳ．考察

先天性心疾患をもつ思春期の子どもは、運動制限がなく生活できる子どももいるが、運動制限や内科的治療（服薬）を受けながら地域で生活する子どもも多い。「病気である自分」を思うときの要因として、症状の程度や運動制限の程度が関与していると考えられ、また周囲か

らの配慮も影響していたが、その中でも、他者との関係の中で「病気である自分」を捉えていた。

「病気である自分」についての思いを、他者との関係性と合わせながら考察する。

先天性心疾患の思春期の子どもは、幼少期から周囲の配慮が得られる環境で育ってきている。子どもが生れた時から病気ということで、親の心配や不安は高く[5)6)7)8)]、過度な気づかいをしている[9)]。そのため、先天性心疾患の子どもは、年齢とともに自分の世話ができるようになり日常生活面での配慮は減少するものの、また配慮の程度に差こそあるものの、常に周囲の配慮が得られる環境がある。裏を返せば、自分の体のコントロールを周囲の人が関与しているのである。ケース8のように、子どもに心負荷をかけないように配慮してきたことが、子どもの、友だちや仲間との一体感や競争心・向上心を十分に満たすまでにいたらず、友だちと同じことができないことに対して、「みんなと一緒でいたい」という思いを強め、「無理をする」行動の要因となった。それとともに、このような周囲の配慮は、子どもにとって過度な配慮と受け止められ、自律・自立過程にいる思春期の子どもの反発を招き、逸脱した行動にもつながっていると考えられる[10)]。しかし、「ある程度」なのである。「無理をする」と自分の体がどうなるのか、また自分の体の限界がどの程度なのかを知っていると、無理な行動にはでないのではないかと考えられるが、それ以上に、先天性心疾患をもつ思春期の子どもは、幼い頃から親や周囲の人が自分を心配している姿を見ているため、親や周囲の人の配慮を汲み取っていることが要因となり、無理をするのも「ある程度」にとどめていると考えられる。ケース12でも、病気のことを知りたくない理由に、「あまり聞いていないし」と答えていることについて、5回手術を受けていることから、これ以上親に心配をかけたくない思いがあるのだろう。また、運動の制限を加えられることに対し、抵抗もなく受け入れているのも、周囲の人の心配する気持ちを汲み取ったものであると考えられる。これは、益守[11)]の「自分の病気のことで両親が大変つらい思いをしていると感じ取り、両親が話してくれる以上のことを質問せずにいる。さらに、自分が病気のことで悩んでいることなどを話すことで、両親を困らせたりしたくないと思っている」と述べていることと一致する。親や周囲の人に反発して、無理な行動をとるが「ある程度」だったり、受動的な態度をとっているように見えても、親や周囲の人への子どもなりの気づかいであることを視野に入れた関わりが大事になってくると考える。

思春期の子どもは、親へ依存しつつ親から自立しようと反発し、「自分とは何か」と悩み、苦しみ、不安になりながら、内なる自己を見つめる過程にいる。周囲の人が心配して無理をさせないように配慮したことに対して、「そんなに気を使わなくても」と思ったのは、自立しようとしている子どもには過干渉と映ったのであろう。また、手術をした後の傷が同胞（双子の姉）にはなくて自分にはあったり、特別扱いされている自分を周りの友だちがうらやましがったりすることに対して、「なんで自分だけが」と自分を卑下し、病気である自分を受け入れない態度をとったり、病気の説明が子どもに十分に理解されていないと、病気である自分をどう自分のなかに取り入れたらいいのか分からなかったりする。これらは、思春期の特徴である、自分の存在の不確かさからくる孤独と不安の渦中にいるからであると考える。また、周囲の人の特別扱いや羨望的なまなざしがなされている状況において、生まれつきだけれども「病気である自分とは何か」が鮮明に映し出され、より内なる自己を見つめることにつながったのかもしれない。反対に、周囲の人の病気をもつ自分に対する理解や協力的・支援的な関わりが存在している状況において、周囲の人が、病気をもっていない普通の人と変わらない接し方だったり、特別な扱いをしない関わりが、「病気である自分」の意識化を薄れさせているのではないかと考えられる。そして、そのことが生まれつきだけれども「自分だけが」という思いをもつこともなく、病気を利点と受け止めたり、症状があっても生まれつきだから「自分の特徴」として捉えることができ、自分は健康である他者とは異なる独自の存在で、「病気である自分」も自分であるとする自己の内的不変性につながり、積極的に病気とともに生きる姿勢へと現れたと考える。

思春期に達した先天性心疾患をもつ子どもは、「病気である自分」を捉えるとき、周囲からの配慮が影響し、中でも他者との関係性と関連させていた。子どもは他者との関係性の中で、「病気である自分」に対する捉え方に違いが生じているものの、思春期の特徴である自己を見つめる姿勢が現れていた。そこには、親へ依存しつつ親から自立しようとする姿があった。

周囲の人は、幼少期から子どもが心臓病ということで、子どもの生命を保障することを第一に考え、子どもに心負荷をかけないように運動制限や無理な行動をしないようにと配慮してきた。当然、医療職や親を含めた周囲の人は、子どもに対して、配慮すべきことである。しかし、この配慮は、仲間との関係で育まれる、子どもの

活動意欲や自発性、向上心、自立心等を支えるものであっただろうか。

思春期を迎えた今、現在の他者との関係性に加え、生まれたときから続く自己の連続性が、「病気である自分」に影響する。看護職者は、「生まれつきだから」「生まれつきだけれども」と発する子どもの思いをしっかり汲み取り、子どもが置かれている状況を理解し、支援的な関わりを広めていくとともに、思春期以前から、子どもの活動意欲や自発性、向上心、自立心等を引き出し、それらを支えるような関わりをしていくことが必要である。

Ⅴ.結論

先天性心疾患をもつ思春期の子どもの思いと影響因子との関係は以下である。

1) 周囲の励ましや協力的な支援のある環境のなかで、病気をもっていても生まれつきだから自分の特徴と受け止め、病気と付き合っていこうという思いを抱いていた。

2) 先天性心疾患をもつ思春期の子どもは、手術をすれば完治すると思い、あるいは、みんなと同じ生活ができると思い、生まれつきだけれども自分は普通なんだという思いをもっていた。

3) 他者との比較や他者からの評価、他者からの羨望は、自分だけがという思いを抱くが、自分と同じ、あるいはそれ以上の境遇や悩みを抱いている人がいることを知ることで、生まれつきだけれども自分だけではないという思いを抱くことができた。

4) 病気の説明が子どもに十分にされていない場合、子どもは病気である自分をどう見ればいいのか分からず、病気のことを知りたいが知りたくないとアンビバレントな思いを抱いていた。

5) 先天性思春期の子どもは、親や周囲の人に反発して無理な行動をとるが「ある程度」だったり、受容的な態度をとっているように見えても、幼少期から親や周囲の人が心配し不安に思い、子どもに気遣っていたことに対する、子どもの親や周囲の人への配慮の現れである。

引用文献

1） 中村孝（1981）．思春期小児科学各論．小林登，多田哲也，藪内百治（編），*新小児医学体系　27B　思春期小児科学Ⅱ*，（pp. 127-146）．中山書店．

2） 高尾篤良，阿部光樹，鈴木紫水香（1992）．成人になった小児心疾患患者．小林登（監修），*新小児医学体系　小児医学の進歩' 92A*，（pp. 10-19）．中山書店．

3） 星永，小田切房子，安澤菊江，宮地文子，奥平洋子，笠原トキ子（1988）．子どもの発達に関する4事例の縦断的研究（第4報）親の養育行動と子どもの行動特徴の関連性について．*母性衛生*，29(4)，498.

4） 布施晴美（1996）．入院が幼児に及ぼす影響について：幼児の気質と親子関係から．*日本看護科学会誌*，16（2），238-239.

5） 長谷川浩，高尾篤良，安藤正彦，岡堂順子（1986）．先天性心疾患に対する親の養育態度に関する研究．東京女子医科大学看護短期大学研究紀要，8，33-40.

6） 坂口けさみ，伊藤セツ子，永見桂子，浜地祐子（1988）．子どもを養育している母親の心理的傾向 C.A.S.性格検査を用いて．*母性衛生*，29(4)，520-521.

7） 鉾之原昌，塩川睦子，深野佳和，山本英次，大坪修介，永松省三（1991）．川崎病患児の罹患後の日常生活の実態と母親の意識調査 第2報 母親の不安尺度．*小児保健研究*，50(5)，649-652.

8） 小島美香，横山美江（1999）．入院している子どもを持つ母親の不安．*日本看護研究学会雑誌*，22(3)，288.

9） 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．*神戸大学医療技術短期大学紀要*，6，187-193.

10）中村伸枝，兼松百合子，武田淳子，丸光恵，二宮啓子，内田雅代，今野美紀（1997）．小児糖尿病患者の日常生活習慣，療養行動と親のライフスタイル．*日本看護科学会誌*，17（3），154-155.

11）益守かづき（1997）．先天性心疾患の子どもの体験に関する研究．*看護研究*，30（3），233-244.

参考文献

服部祥子（2000）．*生涯人間発達論*．（第1版）．医学書院．

THOUGHTS OF CHILDREN IN ADOLESCENCE WHO WITH CONGENITAL HEART DISEASES

Sayako Takahashi

Abstract

Children who have congenital heart disease (CHD) are increasingly susceptible to secondary diseases and complications. The purpose of this study was to assess how children who have CHD in our community feel about themselves. Fifteen semi-structured interviews were conducted with adolescents in adolescent between the ages 13 and 18. Results of the interviews indicated two separate attitudes towards CHD. The first group of respondents felt that their condition was "natural" i.e., CHD was a part of "their character" and they had to "live with their disease." The second group responded that CHD was a "normal" part of their existence, and "they could play with their friends" without apparent concern. An individual, "me only" attitude or a collective, "not me only", perspective also was exhibited, depending on the individual participant's level of awareness. Additionally, respondents in the second group were "ambivalent about wanting to understand their disease in detail". The surrounding environmental circumstances created by individuals close to each adolescent were motivating factors in how each participant responded.

Key words

congenital heart disease (CHD), adolescent, thoughts of children, surrounding circumstances