

原著

## 先天性心疾患のある青年の“自分のとらえ方”

芝原大貴<sup>1)</sup> 関村亮介<sup>2)</sup> 松岡佑<sup>3)</sup> 川合弘恭<sup>4)</sup> 松岡真里<sup>4)</sup>

千葉県こども病院<sup>1)</sup> 千葉県救急医療センター<sup>2)</sup> 高知大学医学部附属病院<sup>3)</sup>

高知大学教育学研究部医療学系看護学部門<sup>4)</sup>

### Perceptions of whole self of young adults with a congenital heart disease

Shibahara Hiroki<sup>1)</sup> Sekimura Ryosuke<sup>2)</sup> Matsuoka Yu<sup>3)</sup> Kawai Kosuke<sup>4)</sup> Matsuoka Mari<sup>4)</sup>

Chiba Children's Hospital<sup>1)</sup> Chiba emergency Medical Center<sup>2)</sup> Kochi Medical School Hospital<sup>3)</sup>

Kochi University Research and Education Faculty Medicine Unit, Nursing Science Cluster<sup>4)</sup>

### 要 旨

本研究の目的は、先天性心疾患のある青年の“自分のとらえ方”を明らかにし、自我の形成時期である学童後期からその人が自分の気持ちに素直に、そしてその人らしく生きていくことを支える看護について示唆を得ることである。先天性心疾患のある青年4名に半構造化面接を実施し、質的帰納的に分析を行った。その結果、『病気になる自分』『サポートを受ける自分』『自分は自分でいて、これからも自分でいたい』『将来についての不安がある』の4つのコアカテゴリーが抽出された。

学童後期や思春期の心疾患のあるこどもや青年の病状の認識や病気への思い、周囲に対してどのように感じているのか、彼らならではの将来への不安があることを看護師が認識し、本人と共に考えていくことが、病気があっても“自分”でいたいという思いを支えることに繋がることを示唆された。

キーワード：先天性心疾患、青年、自分のとらえ方

### Abstract

This study aims to understand self-perceptions of adolescents with congenital heart disease and consider nursing care that can help them live their own way feeling honest about themselves. Semi-structured interviews of four adolescents were conducted, and the results were analyzed using a qualitative and inductive approach. The following four core categories emerged: “oneself with disease,” “oneself who is supported,” “I am myself, and I want to be myself” and “worry about own future.”

Our results suggest that nurses must recognize adolescents' thoughts and perceptions about their physical condition and disease, feelings toward others, and uncertainty about their own future. Moreover, adolescents' desire to be “themselves” regardless of congenital heart disease will be better supported if nurses focus on the adolescents' perceptions and feelings about their own conditions.

**Keyword:** congenital heart disease, adolescent, self-perception

受付日：29年6月30日 受理日：29年9月29日

## 【諸 言】

先天性心疾患は生産児の約1%に発症し、小児の先天性疾患の中でも発症率が高く、日本で年間1万人あまりが生まれ、そのうち90%の9,000人以上が成人に達するといわれている<sup>1)</sup>。そのため現在、先天性心疾患をもつ子どもの多くが大人になり、食事や運動量をコントロールしながら、生活している。

学童後期や思春期は、自分の体を守るだけでなく、自我を形成しなければならない時期である<sup>2)</sup>。また、“第2の誕生”という言葉に象徴されるように、心の構造が急に変化し、それまで意識されなかった自分自身に目を向けるようになり、自分は固有の存在であるという自覚を持つようになる時期である<sup>3)</sup>。先天性心疾患のある子どもも同様に、学童期や思春期に、人として生きていく上での発達課題の獲得が必要であり、その時期に、何を経験して、どのように自分自身について思うのか、そして自分らしさをどう考えるのかは、青年期に“自分”を作ることに重要であると考えられる。先天性心疾患を対象とした先行研究では、周囲との違いを悪く考えるのではなく、生まれつきだから自分の特徴と受け止めていたり、生まれつきだけど自分は普通であるという思いを持っていることが明らかになっている<sup>4)5)</sup>。しかし、学童期や思春期を経て青年となった先天性心疾患のあるその人自身が、“自分”をどのようにとらえ、認識しているのかは明らかになっていない。先天性心疾患をもち青年となった人に、自分というものについて語ってもらい“自分のとらえ方”を明らかにすることは、自我の形成時期である学童後期からその人が自分の気持ちに素直に、そしてその人らしく生きていくことを支える看護を考える上で重要であると考え、本研究を実施した。

## 【目 的】

本研究の目的は、先天性心疾患のある青年の“自分のとらえ方”を明らかにすることである。

## 【用語の定義】

“自分のとらえ方”：病気・身体症状についての思い、考え、理解、認識、生活や運動などの制限に対して思っていること、社会・学校の中の自分について思っていること、自分自身について思っていること。

## 【方 法】

## 1. 研究対象

先天性心疾患があり、青年となった現在も小児循環器科医によるフォローアップを受けている20歳以上30歳未満の青年

## 2. 調査期間

平成28年6月～10月

## 3. 研究デザイン

質的帰納的研究

## 4. 調査方法

自作の面接ガイドを用いて半構造的面接および属性を問う質問紙調査を実施した。面接では自分について思っていることに関してできるだけ自由に語っていただいた。面接は1人60分程度としプライバシーの保てる個室で実施し、面接内容は対象者の同意を得て、ICレコーダーに録音した。

## 5. 分析方法

録音されたデータから逐語録を作成し、データを繰り返し読み、全体像を把握した。

個別のケースごとに“自分のとらえ方”について語られている内容を意味が損なわれないように取り出し、共通点・相違点について比較しながらコード化した。対象となった全ケースのデータを比較・検討し、さらにサブカテゴリー化し、共通する内容を見出しカテゴリー化した。

## 6. 信頼性・妥当性の確保

先行研究を参考に、面接ガイドを作成し小児看護を専門とする研究者と共にその内容を検討した。その後、先天性心疾患のこどもおよび成人となった方を外来診療している小児循環器科医1名に面接ガイドの質問項目、言葉の使い方、語りやすさなど確認を依頼し、妥当性の確保を行った。面接担当が2名となるため面接内容に差異が出ないように繰り返し面接方法について練習を行った。データ分析は質的研究の経験指導がある研究者からスーパーバイズを受け、研究メンバーで合意を確認し、妥当性を確保した。

## 7. 倫理的配慮

本研究では、対象者の選定を主治医に依頼したため、研究参加に対して、主治医からの強制力がかからないよう、研究協力の依頼は研究者から行い、対象者の自由な意思が尊重され、研究に参加しないことによる不利益がないこと保証した。研究に先立ち、書面および口頭で、研究目的と方法、研究参加への自由意思、拒否・中断の自由、プライバシーの保護、研究結果の公表について説明し、同意が得られ場合に、同意書の取り交わしを行った。なお、本研究は、高知大学医学部倫理審査委員会の承諾を得て実施した。（承認番号：28-25）。

## 【結 果】

### 1. 対象者の背景（表1）

4名の方から同意が得られ、面接時間は、42分～70分（平均51分）であった。対象者の年齢は25歳から29歳で、2名が職業に就いており、1名が休職中、1名が無職であった。

表1. 対象者の背景

	性別	年齢	疾患	就業の有無
A	女性	28歳	ファロー四徴症	有
B	男性	29歳	ファロー四徴症	有
C	女性	29歳	心疾患	休職中
D	女性	25歳	ファロー四徴症	無し

### 2. 先天性心疾患のある青年の“自分のとらえ方”

分析の結果、90のコードから55のサブカテゴリーと15のカテゴリーが生成された。カテゴリーから『病気がある自分』『サポートを受ける自分』『自分は自分でいて、これからも自分でいたい』『将来についての不安がある』の4つのコアカテゴリーが生成された。以下、コアカテゴリーを『』、カテゴリーを《》、サブカテゴリーを〈〉、実際の語りを「」とし、コアカテゴリーごとに結果を述べる。実際の語りでの意味合いが不足する部分では、( )を用いて内容の補足を行った。（表2、表3）

#### 1) 『病気がある自分』

これには、《病状の変化によって自分の病気に関心を持つ》など、6つのカテゴリーが含まれ、対象となった青年（以下、青年）は、“自分”には病気の側面があるととらえていた。

青年は、先天性心疾患のあることに関して、「体力がないので、すぐにばてるのがちょっと問題かも」と〈体力の差を感じる〉など、《先天性心疾患をもっていることで

表2. 先天性心疾患のある青年の“自分のとらえ方”

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
病気がある自分	先天性心疾患をもっていることで周囲との差を感じる	体力の差を感じる
		見た目には分からないため病気がないように思われる
		兄と同じラインに立っていないと思う
	病気によって自分のしたいことができない	病気のよって自分のしたいことができない
		病状によって働けないことがもどかしい
	病状の変化によって自分の病気に関心をもつ	病状の実感がない間は病気の説明を自分のことと思えない
		急な病状の変化により自分のことと思える
		病気によって自分に関心をもつ
		自分に関心をもつのが遅かったと思う
	先天性心疾患を理解してほしい	先天性心疾患を知ってほしい
		先天性心疾患が重要視されていないことが歯がゆい
		生活習慣病とひとくくりにされたくない
	必要に応じて病気のことを言うか言わないか考える	周囲の反応を気にしていいたくない
		正しく理解されないので言いたくない
		必要でなければ病気のことは言わない
		病状が悪くなったときに職場の人にも困ると思病気のことを言う
	病気があることで家族に負担をかけたくない	母の中には病気で産んだことによるショックがあり、申し訳ないと感じる
		母が病気で産んだことを申し訳ないというが、気にすることはないと思う
		家族に心配や苦勞をかけたことを申し訳ないと思う
		家族の負担になると思うので言わない
サポートを受ける自分	周囲が病気にとらわれずに接してくれていると感じる	家族が病気にとらわれずに接してくれていると感じる
		友人が病気にとらわれずに接してくれていると感じる
	周囲が心配やサポートをしてくれていると感じる	家族が心配やサポートをしてくれていると感じる
		何かあったときには家族を頼ろうと思う
		友人が心配やサポートをしてくれていると感じる
病気への理解がある人がいると自分でいられる	職場の人が心配やサポートをしてくれていると感じる	
	家族には自分の思いを話しやすいと思う	
		病気への理解のある人が職場にいると働きやすい

表3. 先天性心疾患のある青年の“自分のとらえ方”

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
自分は自分でいて、これからも自分でいたい	病気があることが当たり前だと思う	病気があることが当たり前だと思う
		病気のある体に生まれてきて嫌だと思ったことはない
		この病気は切り離せないと思う
		自分なりに調整しながら生活している
	今も昔も自分は変わらない	今も昔も病気のことばかり聞かれることを不思議に思う
		周囲は心配しているが自分は病気のことを意識しないできた
		病気のことを意識しないできた
		学校では友人と変わらないと思っていた
		職場では他の人と変わらないと思う
	深く考えずに前向きに考えたほうが楽だと思う	しんどくなるから深く考えないようにしてきた
		しんどくならないために前向きに考える
		プラスに考えることで楽しく暮らしていけると思う
	自分にできることがわかると自信につながる	やろうと思ったことができる嬉しい
		意外にやれることはたくさんあると思う
		仕事をすることに不安はあったが、できるとわかり、自信につながる
		ほかの事でがんばっていけそうと思う
	病気があっても自分でいたい	長く生きて今と変わらないと思う
		今と変わらずにいたい
病気に左右されたくない		
体のことを気遣ってほしいと思う		
将来についての不安がある	将来についての不安がある	今が精一杯で将来をイメージしづらい
		長生きできないと思う
		将来について経済面で不安がある
		先のことを考えることが負担に感じる
		不安要素がある中で家庭をもつことへの心配がある

周囲との差を感じる》と認識していた。また、「看護補助で働いていて、お世話したりっていうのが楽しくてやってたんですけど、それがたたって具合が悪くなったんですよ。それで、先生にもう無理やろって言われて、休職してちょっと落ち着いて、私は戻りたかったんですけど、戻って同じ負荷を掛けたら同じことになるので、よくないと。それでそのままやめた」と、〈病状によって働けないことがもどかしい〉など、《病気によって自分のしたいことができな

い》ととらえていた。

また、青年は、「正直、何年か前は聞かれてもいまいち自分の体が分からないというか」「（説明されていても）その場でうんうんって言って、その、いまいち分かっていないこと多かった」と、〈症状の実感のない間は病気の説明を自分のことと思えない〉ことや、「やっと（病状に）変化がきてはじめてちゃんとほんと自分のことみたいに思えるかなあって感じですよ」など、〈急な病状の変化により自分のことと思える〉

ことから、《病状の変化によって自分の病気に関心をもつ》ようになっていた。

そして、青年は、先天性心疾患があることを周囲に伝えることに関して、「変に気をつかわれるのも、ましてや心臓って言ったらびっくりされるので、変に気をつかわれたらやりづらい」と、〈周囲の反応を気にして言いたくない〉ことや、「いつも大丈夫?とか聞かれるのが逆に嫌で、大丈夫って何でこんなにいつも聞かれるんだろっていう。そんなに顔色悪いかなって思うようになって。逆に病気になりやすいつて言うか、気分が落ち込む、自分自身が気分が落ち込むかもしれないので、もうめんどくさいって思って。それで言わなかったのが一番です」と、〈正しく理解されないで言いたくない〉や、〈必要でなければ病気のことは言わない〉と考えていた。しかし一方で、「なんかあった時のために言った方が良いと思って説明する」と語ることもあり、〈症状が悪くなったときに職場の人も困ると思い、病気のことを言う〉と、《必要に応じて病気のことを言うか言わないか考える》ととらえていた。

## 2) 『サポートを受ける自分』

これには、《周囲が病気にとらわれずに接してくれていると感じる》など3つのカテゴリーが含まれており、青年は、生活や社会で過ごす中で、家族や友人、仲間からのサポートを受けて“自分”があるととらえていた。

青年は、〈友人が病気にとらわれずに接してくれていると感じる〉や、〈家族が病気にとらわれずに接してくれていると感じる〉ことから《周囲が病気にとらわれずに接してくれていると感じる》ととらえていた。また、親が学校への送り迎えをしてくれたことで、〈家族が心配やサポートをしてきていると感じる〉ことや、友達が勉

強に遅れないように入院中の授業ノートを貸してくれたことで、〈友人が心配やサポートをしてきていると感じる〉など、《周囲が心配やサポートをしてきていると感じる》ととらえていた。

そして、「具合が悪くなったら休めばいいってみんな気にかけてくれたので、結構（仕事は）やりやすかった」など、《病気への理解がある人がいると自分でいられる》と感じていた。

## 3) 『自分は自分でいて、これからも自分でいたい』

このコアカテゴリーには、《病気があることが当たり前だと思う》《病気があっても自分でいたい》など、5つのカテゴリーが含まれており、病気があっても自分は周りとは変わりがなかったことや変わらない存在として“自分”をとらえていることを示していた。

青年は、〈この病気は切り離せないと思う〉などと考え、《病気があることが当たり前だと思う》と認識していた。そして、「昔からその人（親戚の人）たちが集まりとかで集まったときに、やっぱり一番最初に聞かれるのは体大丈夫?とかそういうことでしたね。それがなんか不思議ではありました。なんでみんなすぐそればかり聞くんだろってのはありました」と、〈今も昔も病気のことがばかり聞かれることを不思議に思う〉ことや、「体育制限されていたのに鬼ごっこはしてたとか、今思ったらだめでしょって思ったりとか、結構走り回ったり、自転車であちこち行ったりとかしてました」と〈病気のことを意識しなかった〉ととらえていた。また、「自分はまわりと変わらないなって思っていました」と、〈学校では友人と変わらないと思っていた〉〈職場では他の人と変わらないと思う〉と、《今も昔も自分は変わらない》ととらえていた。



また、青年は、運動制限があったことに対して、「ラッキーぐらいに考えないとしんどくなるんで、なんか流してましたね、その時から、だからプラスに考えるようにして、（運動会中に救護テントにいることや遠足で先回りをする）普通の子じゃこんな体験はできんとか、（中略）プラスになんか考えてました」と、〈しんどくなるから深く考えないようにしていた〉など、《深く考えず前向きに考えた方が楽だと思う》ようにしていた。また、〈仕事をする事への不安はあったが分かる事が分かり自信につながる〉、〈やろうと思ったことができるとうれしい〉など、《自分にできることがわかると自信につながる》と感じていた。

そして、青年は、「今と変わらずに、人並みに働いて、人並みに暮らしていけたら幸せかなと思う」と〈今と変わらずにいたい〉ことや、「病気はあるはあるんですけど、それによって人生は左右されてたくないって感じですよ」と、〈病気に左右されたくない〉こと、さらに、「自分の身体もそんなに好きじゃないって感じなんですよね。今までそうやってやってきたんですけど、最近もうちょっと自分の心臓とか体とかも好きになっていかないといけないかなと思って、気遣っていかないといけないかなと思ってます」と、〈体のことを気づかったいこうと思う〉ことを考え、《病気があっても自分でいたい》ととらえていた。

#### 4) 『将来についての不安がある』

このコアカテゴリーは、《将来についての不安がある》のカテゴリーからなり、青年が、今の自分だけでなく、今後将来“自分”についてとらえているものであった。

青年は、「将来的には正社員になって、きちんとかんやっとなきゃいけないんですけど、まだそれにはなれていないって

う自分自身に対しての不満というか、心配はあります」と、〈将来について経済面で不安がある〉ことや、「不安要素がある中で、自分がちゃんと責任を持っていけるようなことがちゃんとできるかっていうのが、ちょっと心配な部分があります」と、〈不安要素がある中で家族をもつことへの心配がある〉と感じていた。また、「もともと小学生のころから長く生きるっていうビジョンがあんまりなくて」と〈長生きできないと思う〉ことや、「大人になってみて、やっぱり自分が手術とか大変なことをするっていうのがある、いつかそういうことがあるってのが、ずっと考えないといけないうってのは、ちょっとめんどくさいです」と語り、〈先のことを考えることが負担に感じる〉と、《将来についての不安がある》ととらえていた。

### 【考 察】

#### 1. 先天性心疾患のある“自分”

本研究では青年が、生まれながらの体のしんどさや日常の中で自分なりに調整していることで、《病気があることが当たり前だと思う》ととらえていることが明らかとなった。先行研究では、「“もの心ついた時のあたりまえさ”は、生まれたときからの認識も包含されたボディイメージであり、言語によって客体化された自己感の始まりである」と言われており<sup>6)</sup>、本研究でも同様に、年少時期からの生活を通して青年が、自己の中にある当たり前さも“自分”としてとらえており、『病気がある自分』を認識していることが示唆された。また、青年は、周囲と同じように遊べていた自分や職場でも周囲と変わらずにできている自分など、社会の中にいる“自分”を総体的にとらえることで、先天性疾患をもちながら育ってきた自分のことを《今も昔も自

分は変わらない》ととらえており、病気は“自分”の一部として、“自分”をとらえていることが明らかとなった。

また、青年は、『病気がある自分』ではありながらも、症状の実感のなかった時期には、〈症状の実感のない間は病気の説明を自分のことと思えない〉と考えていることが明らかとなった。さらに、青年となった対象者が〈急な病状の変化により自分のことと思える〉ことで、《病状の変化によって自分の病気に関心をもつ》ようになる事が明らかとなり、先天性心疾患の青年が、体調の変化や症状の出現を自分自身で実感することにより、自身の疾患や病状に関心をもつようになることが示唆された。思春期にある先天性心疾患の子どもを対象とした先行研究では、病気のことを知りたいとは思わない、知っても仕方ないと感じており、病気のことに関心がもてないでいることが明らかにされている<sup>7)</sup>。学童期や思春期は、将来に向けて自分の身体を知り、管理できる力を身に付けていく時期であり、子ども自身が自分の体や疾患について理解できるように医療者から説明がなされる時期でもある。しかし、本研究の結果から、学童後期や思春期、そして青年期にある先天性心疾患の子どもたちへの病状や治療などの説明は、医療者からの一方向的な説明ではなく、疾患のあるその人自身が、自分の体調をどのように感じているのか、その人の感じている感覚に着目し、その人自身がどのように生活していけば、自分らしく生活できるかを一緒に考えながら行うことが大切であることが考えられた。慢性疾患をもつ青年にとって、内服管理などのセルフケアは、アイデンティティを確認する活動をするために行うものであり、その活動を通して“自分の感覚”を保つことを支えるためであることが報告されている<sup>8)</sup>。先天性心疾患をもつ子どもや青年が、『病気がある自分』であっても、“自分らしい”

生活を過ごせるために体調コントロールしていくことの大切さが感じられるような関わりが重要であると考ええる。

## 2. 『サポートを受ける自分』と、病気について周囲に自己開示する青年にとっての意味

今回、対象となった青年の中には、自分の病気に関して理解されにくいととらえている青年がいる一方で、病気のことを伝え、周囲の人が自分のことを考えてサポートをしてくれると感じている青年もおり、疾患をもつからこそ周囲からのサポートは大切であり、青年が、“自分”を、『サポートを受ける自分』としてとらえていることが示唆された。また、同時に、疾患を他者に伝えることに対して《必要に応じて病気のことを言うか言わないか考える》という意向を抱いていることが明らかとなった。遠藤ら<sup>9)</sup>は、「自己概念の中心部分に影響を与え変化させるのは、重要な他者への自己開示とその他者からのフィードバックである」と述べている。また、若年性関節炎をもつ青年は、“自分自身を説明する”ことについて、説明が完全に受け止められなかったり、理解されなかった時に不満を抱き、社会の中でアイデンティティを発達させていくために、利益とリスクのバランスをとりながら打ち明けることの選択をしなければならぬと感じていることも明らかとなっている<sup>8)</sup>。すなわち、青年は、サポートを受ける存在として“自分”をとらえながらも、学校や社会の中で“自分”でいるために、周囲への病気の説明について考え、選択していることが明らかとなった。進学や職業の選択を始めていく学童後期から思春期、そして、青年期に向かう先天性心疾患のある子どもに関わる看護師は、彼らが仲間や他者といえる時にどのような感覚を抱き、どのようにいることを心地よいと感じてるかを話し合いながら、誰に、どのような事を伝え、話していくこと



が、“自分らしくいられる”ことにつながるか、彼らにとっての自己開示の意味を一緒に考えていくことの大切さが示唆された。

### 3. 病気があっても“自分”でいたい

本研究の結果から、先天性心疾患をもつ青年は病気があっても、『自分は自分でいて、これからも自分でいたい』ととらえていることが明らかとなった。エリクソン<sup>10)</sup>は、自分自身の斉一性と時間の流れの中での“自分のとらえ方”は支えられると述べている。本研究の対象となった青年が、幼い頃から、『病気があることが当たり前だと思う』『今も昔も自分は変わらない』ととらえているからこそ、症状の変化を感じ始めた青年になった時に、病気があっても“自分”でいたいと感じ、『自分は自分でいて、これからも自分でいたい』として、変わらず普通に暮らしていきたいと考えていることが示唆された。

しかし、青年は、先天性疾患という病気があることで、『将来についての不安がある』ことも明らかとなった。今回の対象者の中には、病状の悪化により休職しなければならない青年や働きたいが正社員として働いていない青年がいた。先天性心疾患のある人は就労自体が難しく、就労者の中でも正規雇用は少ない上に収入も低いという現状があり<sup>11)</sup>、このような現状が青年の将来への不安に影響していると考えられる。また、青年の中にはパートナーに負担をかけることや家族を持つことへの不安があることが考えられた。さらに、心疾患は生命に直結する疾患であるため、心疾患のある人は症状の出現を大きな脅威として体験し、病状や死に対する不安を認知することが明らかとなっており<sup>12)</sup>、本研究でも、〈長生きできないと思う〉と感じている青年も認められ、将来のことを考えるようになる青年期だからこそ、先天性心疾患があることで死に対して漠然とした不安を感じているこ

とが示された。一般に青年期では、就職や結婚など社会的な立場の様々な面において、未決定の状態から決定された状態に移行し、その移行を前にして不安を感じるといわれている<sup>13)</sup>。本研究の結果、先天性心疾患のある青年は、一般の青年が抱く不安に加え、経済面や家族を持つこと、病気そのものに対する不安など、先天性心疾患をもつ彼らならではの将来への不安があることが示された。

また、職業や将来への不安を感じていても、青年は、家族や職場で、『病気への理解がある人がいると自分でいられる』と感じることも明らかとなった。家族や友人などの重要他者によるサポートなどを受けることで、“自分”が理解されていると感じ、社会とのつながりの中で、“自分”らしくいられることを感じることを示された。疾患があることに左右されることなく、また、疾患があっても“自分”であることが感じられるようになるためには、発達過程で体験する他者との関わりの中の一つとして、小児看護に携わる看護師や医療者が、病気があることを前提としてとらえるのではなく、こども自身がとらえている、とらえようとしている“自分”というものを尊重することが大切であり、『自分は自分でいて、これからも自分でいたい』と感じられる体験の積み重ねが、病気があっても“自分”でいたいという思いを支えることにつながることを示唆された。

### 【結 論】

本研究で、先天性心疾患のある青年は、“自分”を『病気がある自分』『サポートを受ける自分』『自分は自分でいて、これからも自分でいたい』『将来についての不安がある』ととらえていることが明らかとなった。看護師は、自我形成時期である学童後期から、先天性心疾患のある人の病状の認識や病気への

思い、周囲に対してどのように感じているのかに着目した説明を行うことや、疾患をもつ彼らならではの将来への不安があることを認識し、誰に、どのような事を伝え、話していくことが、“自分らしくいられる”ことにつながるか、彼らにとっての自己開示の意味を一緒に考えていくことが重要である。そして、学童後期からこどもたちに関わる看護師は、こどもを病気があることを前提としてとらえるのではなく、そのこども自身がとらえている“自分”というものを尊重し、『自分は自分でいて、これからも自分でいたい』と感じられる体験ができるようようにすることが重要であり、発達過程でのこのような関わりが、病気があっても“自分”でいたいという思いを支えることにつながることを示唆された。

#### 【おわりに】

本研究の対象者は4名であるため、今後、対象者を増やすこと、また、他の疾患をもつ青年と比較するなどを行い、先天性心疾患をもつ青年の“自分のとらえ方”について、さらなる検討が必要である。今回の研究で明らかになったことを大切にして、子どもたちがどのように過ごしたいのか、どのような自分自身でいたいのかという思いや考えを共有しながら、一緒に考えることが大切であると考え。

#### 【引用文献】

- 1) 2010年度合同研究班報告 (2015/02/05更新). 成人先天性心疾患診療ガイドライン (2011年改訂版). 循環器の診断と治療に関するガイドライン (2010年度合同研究班報告). [http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011\\_niwa\\_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_h.pdf). (2016年3月27日)
- 2) エリク・H・エリクソン (西平 直・中島 由恵): アイデンティティとライフサイクル. 95-102. 誠信書房. 東京. 2011.
- 3) 舟島なをみ: 第6章思春期の心と身体. 舟島なをみ編. 看護のための人間発達学 (第4版). 139-168. 医学書院. 東京. 2012.
- 4) 仁尾かおり: 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知. 小児保健研究. 62(5). 544-551. 2003
- 5) 高橋清子: 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. 大阪大学看護学雑誌. 8(1). 12-19. 2002
- 6) 青木雅子: あたりまえさの創造: ボディイメージの形成過程からとらえた先天性心疾患患者の小児期における自己構築. 日本看護科学会誌. 29(3). 43-51. 2009
- 7) 仁尾かおり, 藤原千恵子: 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知. 小児保健研究. 65(5). 658-665. 2006
- 8) McDonagh JE., Shaw KL., Prescott J., et al.: “Sometimes I feel like a pharmacist”: identity and medication use among adolescents with juvenile arthritis. *Pediatric Rheumatology*. DOI 10.1186/s12969-016-0117-1. 2016
- 9) 遠藤辰雄, 井上祥治, 蘭千壽: セルフエスティームの心理学—自己価値の探求. 145. ナカニシヤ出版. 京都. 1992.
- 10) 舟島なをみ: 第7章青年期の心と身体. 舟島なをみ編. 看護のための人間発達学 (第4版). 170-195. 医学書院. 東京. 2012
- 11) 落合亮太, 池田幸恭, 賀藤均他: 身体障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. 日本小児循環器学会雑誌. 28(5). 258-265. 2012
- 12) 仁尾かおり: 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異. 日本小児看護学会誌. 17(1). 1-8. 2008
- 13) 久木元真吾: 不安の中の若者と仕事. 日本労働研究雑誌. 612. 16-28. 2011