

## 資料

## 日本における先天性心疾患をもつ子どもの自己概念形成

—思春期から青年期に焦点を当てた文献レビュー—

Self-concept formation in children with congenital heart disease in Japan

—A literature review focusing on puberty and adolescence—

遠藤 晋作

Shinsaku Endo

## 抄録

先天性心疾患をもつ子どもの自己概念形成に関する国内文献検討を思春期から青年期に焦点を当てて行い、課題と今後の検討内容の針路を示唆すること目的とした。医学中央雑誌 WEB 版および CiNii Research を用いて文献検索を行い、15 件の論文を分析対象とした。内容の整理により【病気をもった自己】、【社会の中の自己】、【家族の中の自己】の3つの概念テーマが明らかになった。第一に【病気をもった自己】が不明確で【社会の中の自己】の中に否定的な要素をもつことが課題となり、発達に寄り添った具体的な支援策検討のために子どもの自己概念の全体像を明らかにする必要がある。第二に【社会の中の自己】にある青年期における社会適応の困難が課題となり、思春期の段階からの将来を見据えた自己概念形成、【家族の中の自己】の中で主体性を少しずつ親から子どもへ移行していけるような支持的親子関係の構築への支援検討が必要となる。

## Abstract

This study aimed to conduct a literature review on self-concept formation in children with congenital heart disease in Japan, focusing on puberty and adolescence, to identify issues and suggest future research direction. A literature search was conducted using ICHUSHI(web version)and CiNii Research, and 15 papers were analyzed. Furthermore, the following three conceptual themes were identified through organization of contents: "Self with illness", "Self in society", and "Self in the family". The first issue was that the "Self with illness" theme was unclear while the "Self in society" theme had negative factors related to the self-concept formed during puberty. Therefore, it is necessary to clarify the children's overall self-concept to facilitate the provision of support that is in line with their development. Additional issues included difficulties in social adaptation during adolescence, as described in the "Self in society" theme. Thus, it is necessary to promote self-concept formation, including having future visions during puberty. Moreover, supportive parent-child relationships, building the gradual transition of the child toward independence within the context of "Self in the family", are crucial.

キーワード：先天性心疾患、自己概念、思春期、青年期、文献検討

Key Words : congenital heart disease, self-concept, puberty, adolescence, literature review

## I. はじめに

先天性心疾患は近年急速に診療が向上し、患者の平均余命は過去数十年で大幅に伸び、成人期までの生存率はほぼ90%に達している (Moons, Bovijn, & Budts, et al., 2010)。しかし重症疾患、複雑疾患の手術後は、さまざまな程度の問題が残るものや再手術が必要になるもの、運動などが制限されるものもあ

る (坂本, 2016)。そして疾患をもつ子どもは、外見の変化、生活上の制約などから、異常感や差別への恐怖を抱き、これらは侵襲的な処置が必要になる可能性や、予期せぬ健康状態の悪化に対する不安を高めるとされている (Chong, Fitzgerald, & Craig, et al., 2018)。また子どもは思春期を過ぎると、成人向け診療体制への移行期医療が必要となる。子ども本人が自分の病気や小児期に行われた治療の内容と、

受付：2023年9月5日 受理：2024年1月24日

名古屋大学大学院看護学研究科 / Nagoya City University Graduate School of Nursing

自身の成長とともに変化する病気の経過や合併症などに対する治療や対応を理解する必要がある（日本循環器学会, 2022）、そのためには主体的に移行期医療と向き合い、取り組む姿勢が求められる。これには子どもの自己概念が関与すると予測される。自己概念について、Roy（2008/2010）は、ロイ適応看護モデルにある適応様式の一つに自己概念様式を取り上げ、その基礎にある基本的ニードは、自分が何者であるかを知り、この宇宙の中で統一の感覚、意味、目的性をもって存在したいという精神的・霊的統合であり、これこそが健康の基礎であるとしている。またこの自己の統合において適応問題が起これると、治療能力や健康維持に必要な行動をとる能力が損なわれることがあるとしている。よって子どもが病気を自己の一部として理解し、自己概念を適切にとらえることは、主体的な移行期医療への取り組みにも結びつくと考えられる。

一方、先天性心疾患をもつ子どもの自己概念に関連する報告では、首尾一貫感覚の報告が多くみられている。首尾一貫感覚（Sense of Coherence）は、米国国立医学図書館が作成するシソーラス Medical Subject Headings にある MeSH 用語において、自己概念（Self Concept）の下位語に該当する概念である（National Library of Medicine, 2012）。先天性心疾患をもつ子どもの首尾一貫感覚は、健常児よりも高く（Nio, 2010）、さらに疾患が複雑なほど高い（Moons, Apers, & Kovacs, et al., 2021）というように、実際に疾患との関連が報告されている。さらにこの感覚は身体機能や社会機能を高くし（Apers, Luyckx, & Rassart, et al., 2013）、QOL を高くし、孤独感や抑うつ症状を低くする（Apers, Luyckx, & Goossens, et al., 2015）といった疾患があるが故の特殊な傾向への適応や、社会性の発達に寄与しており、思春期から青年期にかけての発達課題であるアイデンティティの確立に貢献し得ると考えられる。

これらから先天性心疾患をもつ子どもの自己概念形成は、移行期医療の課題、発達の両側面から重要であり、医療従事者が子どもとかわる上で基盤となり得るものであるが、その包括的な検討はなされていない現状がある。また日本の成人先天性心疾患患者の病気に対する認識には親への配慮が含まれていて、それは日本人の心理的特徴による可能性がある（落合, 日下部, 宮下他, 2009）。さらに成人先天性心疾患患者の首尾一貫感覚の国際比較において

は、権力格差が低く、個人主義が高い国ほど高い傾向があり、参加した15か国の中で日本の評価は最低であった（Moons, Apers, & Kovacs, et al., 2021）といった報告からも、まずは本邦の特徴を踏まえた国内の報告から課題を明らかにすることが必要と考えた。

以上から本研究では、日本における先天性心疾患をもつ子どもの自己概念に関連した研究論文を網羅的に探索し、①思春期から青年期における先天性心疾患をもつ子どもの自己概念形成についてまとめること、②その課題を特定し、今後の検討内容の針路を示唆することを目的とする。

## Ⅱ. 研究方法

本研究では、スコーピングレビューのための報告ガイドライン（PRISMA-ScR）日本語版（友利, 澤田, 大野他, 2020）を参照し、スコーピングレビューの手法を参考に文献検討を行った。

この手法では文献選択やデータ抽出の過程において複数研究者による検討が必要となるが、本研究は研究者1名で実施したため手順の履行に限界があり、実施可能な範囲でガイドラインに沿って実施した。

### 1. 用語の定義

#### 1) 子ども

先天性心疾患患者のこととし、青年期の患者も含めて定義する。思春期は学童期後半～高校生、青年期はそれ以降～多くが就職や結婚などを経験する成人前期までとする。

#### 2) アイデンティティ

Erikson（1959）は、自分自身における永続的な同一性（自己同一性）と、他者との永続的な何らかの本質的性格の共有という両方の意味を含んでいて、この相互関係を表すとしており、他者との関係性の中にある自己認識のこととする。

#### 3) 首尾一貫感覚

Antonovsky（1987/2001）は、その人に浸みわたった、ダイナミックではあるが持続する確信の感覚によって表現される世界（生活世界）規模の志向性のこととしており、人生において筋道が通っている感覚のこととする。

4) 自己概念

自分自身について抱いている概念で、自己の外見や性質、行動、能力、価値などの全体に関する認知と評価、感情を含んだものであり、自己観察や周囲の人々との相互作用、文化や社会的習慣などの影響を通して後天的に形成されていく（日本看護科学学会, 2022）とされており、これに準ずるものとして定義する。また本研究ではアイデンティティや首尾一貫感覚はこれに含まれるものとして定義する。

2. 文献検索と選定

文献検索には医学中央雑誌 WEB 版および CiNii Research を用いた。検索式は「先天性心疾患」AND「自己」OR「自分」とした。2023年7月に実施し、期間は2008年以降の過去15年間とした。〔特定〕では、医学中央雑誌 WEB 版で検索された723件から原著論文以外を除外して354件、CiNii Research で検索された65件から論文以外を除外して41件が該当し、重複を除いて366件とした。〔選抜〕では、子どもを対象としない研究を除外し、題名、要旨による絞り込みで31件を抽出した。〔適格性〕では、全文入手により内容確認を行って15件を抽出、最終的にこの15件を分析対象として〔採用〕した（図1）。分析対象には大学の学術雑誌を含むが、内容確認の上で本検討における重要性から判断して採用した。

3. データの抽出

対象文献を概括し、掲載年、著者、タイトル、雑誌名、研究デザイン、調査方法と分析対象（有効回答）数、調査対象の発達段階、属性以外の調査内容、子どもの自己概念に関する主な結果の要約の一覧を作成した（表1）。次に子どもの自己概念に関する内容を抽出し、発達段階ごとに整理することで、発達縦断的に説明可能な自己概念形成に関するテーマを抽出した。

Ⅲ. 結果

文献の研究デザインは、質的記述的研究が7件で、調査方法は半構成的面接が6件、フォーカスグループインタビューが1件であった。また量的横断研究が6件であり、調査方法はすべて質問紙であった。そして質的記述的研究と量的横断研究の両方のデザインを併用した研究が2件あり、2件とも調査方法は質問紙であった。対象の発達段階は延べ件数で、思春期8件、青年期以降10件であった。

内容の整理により【病気をもった自己】、【社会の中の自己】、【家族の中の自己】の相互に関連し合う3つの自己概念形成に関するテーマが明らかになった。各テーマについて、思春期までと、青年期以降の2つの発達段階に分けて、文献引用により結果を示す。文中には文献番号（文献①～⑮）を示す。

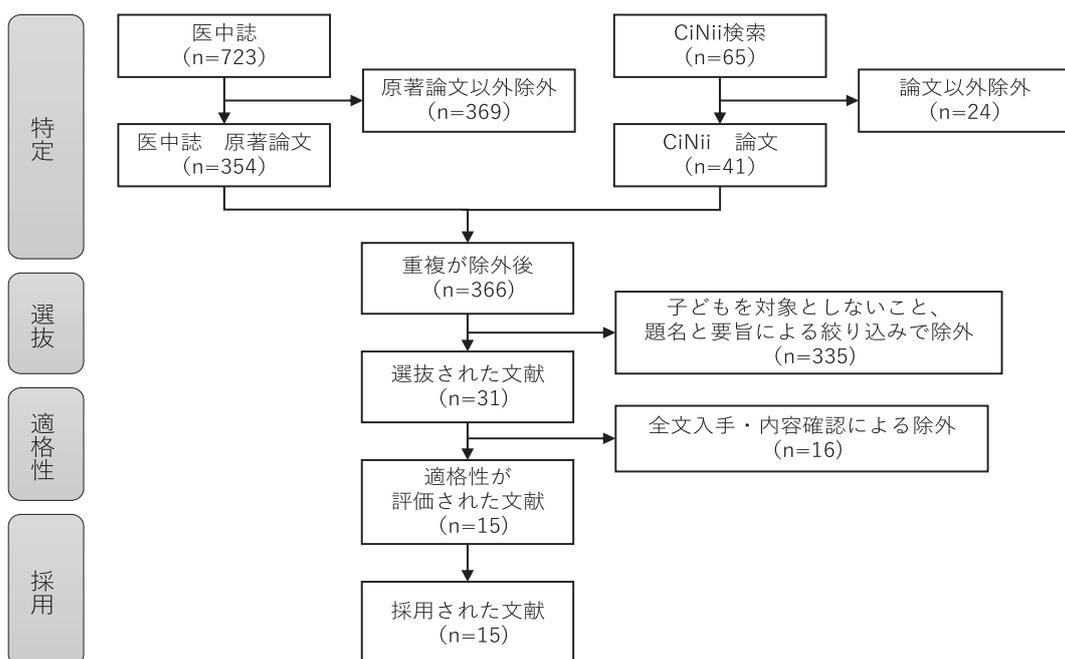


図1 文献選択のフローチャート

表 1 分析対象文献一覧

論文番号	掲載年	著者、タイトル、雑誌名、巻(号)、頁-頁	研究デザイン	調査方法／分析対象(有効回答)数	調査対象の発達段階	属性以外の調査内容	子どもの自己概念に関する主な結果の要約
①	2023	久保瑠子. 先天性心疾患の青年における心理的自立の特徴:「依存」と「自律」からみた一般青年との違い. 発達心理学研究, 34(2), 59-68.	量的横断研究	質問紙／95名+統制群293名	思春期・青年期以降(中学生～青年期は20代)	依存(親への依存性)、自律(独立性)、自尊感情、親を頼った後の感情	先天性心疾患の「無制限群」(NYHAの新機能分類における主観的評価がI度:身体活動の制限なし)には、親への「依存高自律高群」が多かった。／自律は、自尊感情と、自己成長感、気持ちの安定に正の関連を示し、成長疎外感に負の相関を示した。依存は自己成長感と気持ちの安定に正の関連を示した。
②	2020	久保瑠子. 親のサポートと疾患理解が青年期・成人前期の先天性心疾患患者のセルフケアにもたらす影響. 小児保健研究, 79(6), 582-590.	量的横断研究	質問紙／92名	思春期・青年期以降(12歳～29歳)	親のサポート、病理解、セルフケア	「親の情緒的なサポート」は中学生から社会人まで一貫して高く、「医師とのコミュニケーション」と、「疾患を配慮した生活」といったセルフケアに相関した。／患者の疾患理解は親の情緒的サポートと患者のセルフケアとの関連を媒介していた。
③	2019	野澤祥子, 住吉智子. 成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究 人生の長距離ランナーを目指して. 日本小児看護学会誌, 28, 173-181.	質的記述的研究	半構成的面接／9名	青年期以降(20代～30代)	疾患に対する受け止め方、周囲との関係性や周囲への思い、疾患があることで感じた葛藤や困難	<常態的にある心疾患>をもちながら幼少期を過ごしていた。／思春期以降は、病状変化や就職活動などを契機とし、体力の限界を再認識した“付きつけられる限界”を迎えた。／就職では自分の疾患と向き合わざるを得ない<シビリアな現実との対峙>を迎えた。
④	2017	林佳奈子, 桶本千史, 廣瀬幸美. 思春期心疾患児が自分の病気について尋ねられた時の対応. 小児保健研究, 76(1), 25-32.	質的記述的研究／量的横断研究	質問紙／133名	思春期(13歳～18歳)	周りの人から自分の病気について尋ねられた時の答え方	【心臓の病気であると言う】を軸に【心臓の構造を言う】、【手術をしたと言う】、【先天性であると言う】を複合的に用いていた。／【そのまま話す】のように生活上の注意点を具体的に話す患児もいた。／【曖昧にする】、【言わない】ように話さない患児もいた。／【心臓の構造を言う】については、中学生より高校生で多い傾向もみられた。
⑤	2017	芝原大貴, 関村亮介, 松岡佑他. 先天性心疾患のある青年の"自分のとらえ方". 高知大学看護学会誌, 11(1), 15-24.	質的記述的研究	半構成的面接／4名	青年期以降(25歳～29歳)	自分のとらえかた	『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』として、自分をとらえていた。
⑥	2013	青木雅子, 日沼千尋. 先天性心疾患をもつ子どもが身体感覚を状況に適応していくレディネス. 東京女子医科大学看護学会誌, 8(1), 15-23. (英語論文)	質的記述的研究	半構成的面接／8名	思春期(10歳～17歳)	体調についての考え、学校生活における体調の悩みや心配、身体の変化や違和感、自分の好き・自慢できること	身体感覚や状態をコントロールしていく過程において、自分なりに適応していくために、(i) 身体からのサインの把握、(ii) 身体情報の開示、(iii) 友だちとのつながりの模索、(iv) 自分の可能性への期待の、4カテゴリから成るレディネスがあった。
⑦	2013	仁尾かおり, 石河真紀. 思春期・青年期にある先天性心疾患患者のレジリエンス構成要素. 日本小児看護学会誌, 22(2), 25-33.	質的記述的研究	フォーカスグループインタビュー／16名	思春期・青年期以降(10歳～24歳)	病気をもつ現実をもどのように受けとめてきたか。病気とともに生活する中で何が支えになったか。などレジリエンスについて	レジリエンスの3要素『I AM』は、病気をもつ自分を受け入れる、病気のおかげでよい体験ができたと思える、など5カテゴリであった。／『I HAVE』は、病気をもつ自分を支えてくれる友だちがいる、病気をもつ自分を支えてくれる家族がいる、など2カテゴリであった。／『I CAN』は、自分で病気の管理ができる、人間関係を上手く調整するの3カテゴリであった。
⑧	2013	Enomoto J., Nakazawa J., Mizuno Y., et al. Psychosocial factors influencing mental health in adults with congenital heart disease. Circulation Journal, 77(3), 749-755. (英語論文)	量的横断研究	質問紙／72名+対照群86名	青年期以降(18歳～39歳)	親への依存性、独立性、日常生活問題解決するための社会的能力、自尊感情、外的統制、自尊感情	対照群に比べ、先天性心疾患患者は独立性・自尊感情のスコアが有意に低く、親への依存のスコアが有意に高かった。／独立性と自尊感情は日常生活問題を解決するための社会的能力に正の影響を与えていた。／内的統制には対照群と先天性心疾患群に有意差はなかった。

表1 つづき

論文番号	掲載年	著者、タイトル、雑誌名、巻(号)、頁-頁	研究デザイン	調査方法／分析対象(有効回答)数	調査対象の発達段階	属性以外の調査内容	子どもの自己概念に関する主な結果の要約
⑨	2012	青木雅子. 先天性心疾患患者が学童期に経験した病気の開示を巡るジレンマ. 小児保健研究, 71(5), 715-722.	質的記述的研究	半構成的面接／21名	青年期以降(20歳～40歳)	学童期に自分の病気や状態を友だちに伝えた(伝えなかった)状況や内容、思っていたこと、友だちの反応	友だちに自分の状態を【わかってもらえない影響】のために、学校生活や友だち関係の中で思うようにならない状況があることを実感していた。／【開示のジレンマ】が生じていた。／状況に応じて【開示の選択】をし、開示を巡る【ジレンマからの解放と再燃】を感じていた。
⑩	2010	石河真紀, 奈良間美保. 思春期にある先天性疾患児の疾患に関する自己開示とそれに伴う体験. 日本小児看護学会誌, 19(2), 9-16.	質的記述的研究／量的横断研究	質問紙／68名	思春期(10歳～15歳)	開示の有無、対象、友人への開示内容と理由、気持ち、相手との関係の変化、開示しなかった場合の理由	自己開示に伴う体験として、友人との【開示後の関係】として、『相互理解』『変わらない関係』『気遣い』があった。／【開示後の療養行動】として、『主体的な療養行動への変化』があった。
⑪	2009	落合亮太, 日下部智子, 宮下光令他. 成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究. 看護研究, 42(1), 57-68.	質的記述的研究	半構成的面接／17名	青年期以降(22歳～35歳)	子どもの頃から現在までの疾患に対する思い、疾患を強く意識した経験	〈疾患の常態化〉、〈疾患との直面〉、〈疾患をもつ生の意味づけ〉の3段階によるプロセスが抽出された。／〈疾患の常態化〉では〔疾患があることが普通〕のこただと認識していた。／〈疾患との直面〉では〔社会における自己の限界の見極め〕、〈親からの自立への模索〕などを通し、〔疾患をもつ自分に気付き、向き合う〕という経験をしており、これには個人差が生じていた。／〈疾患をもつ生の意味づけ〉では〔病気があったからこそ〕とらえていた。
⑫	2009	青木雅子. あたりまえの創造 ポ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.	質的記述的研究	半構成的面接／21名	青年期以降(20歳～40歳)	小児期を通じた自分の身体に対する思い、印象に残ること、身体の調子など、それらの出来事の詳細や状況の変化	【物心ついた時の当たり前さ】が基盤にあった。／友だち社会に進出すると身体心理社会的な【不都合さの実感】をした。／【同化への試み】、【ジレンマとの駆け引き】、【体内の調整力の発揮】を組み込みながら自分を模索していき【自分らしい当たり前さの再構築】に至っていた。
⑬	2009	榎本淳子. 先天性心疾患をもつ20, 30歳代女性の心理的特徴 日本の場合. 日本小児循環器学会雑誌, 25(2), 91-95.	量的横断研究	質問紙／19名+対照群45名	青年期以降(20代～30代)	独立性、問題解決への自信・回避方策へのアプローチ・自己統制、内的統制・外的統制、自尊感情	独立尺度の一つの「親への依存性」でのみ女性のほうが男性よりも得点が高かった。／先天性心疾患群の女性のみ「親への依存性」が「問題解決への自信」へ、先天性心疾患群の女性および統制群は「独立性」が「問題解決への自信」へと有意な正の相関を示した。
⑭	2008	仁尾かおり. 先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス(第2報) 病気認知によるレジリエンスの差異. 小児保健研究, 67(6), 834-839.	量的横断研究	質問紙／172名	思春期(12歳～18歳)	レジリエンス、病気認知	レジリエンスの内、【I AM】が最も病気認知に影響されていた。／すべてのレジリエンスにおいて、『病気をもつ自分を前向きに受け止めようとする思い』における高得点群と低得点群を比較すると、高得点群のほうが有意にレジリエンスの得点が高かった。
⑮	2008	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.	量的横断研究	質問紙／172名	思春期(12歳～18歳)	レジリエンス、病気認知	病気認知は、『病気による制限・制約に対するつらい思い』、『病気をもつ自分を前向きに受け止めようとする思い』、『病気をもつ自分を理解してほしい思い』、『病状や死に対する不安』、『病気を知られたくない思い』、『身体を守りたい思い』で構成されていた。重症度が高いほうが『病気による制限・制約に対するつらい思い』や『病状や死に対する不安』が高かった。／『病気をもつ自分を理解してほしい思い』は中学生よりも高校生のほうが高かった。

1. 【病気をもった自己】

思春期までに子どもは病気を自分の一部とした自己概念を確立していた。幼少期には、病気があることを生まれつき、普通や当たり前ととらえ、体調を

日常の中で自分なりに調整し、常態的にある自分の病気を特別視していなかった(文献③⑤⑫)。その後、身体心理社会的な不都合を実感しても、将来への見とおしも含めた具体的にイメージできる情報が

ら病気と現状を関連づけて最善な方向に修正する準備状態をつくり、柔軟で動的なボディイメージを自己認識の一部として確立し(文献⑫)、病気という否定的側面も含めて自分自身を受け入れていた(文献⑦)。また、自分の身体の限界だけでなく、自分の身体には可能性があることを認識し、症状が変化・悪化した時の対応を考え、さらに病気と共存していくことを感じたり、希望をもったりすることができるようになっていた(文献⑥)。このような「病気をもつ自分を前向きに受け止めようとする思い」は、『IAM』(内的な強さ)を含めた子どもの多様なレジリエンスに密接に関係していた(文献⑭)。次に、このテーマには体験を伴った知識の蓄積が関係していた。子どもは自分なりに血行動態を理解し、チアノーゼや疲労感、息苦しさなど、感覚体験に関する情報の蓄積により、独自の認識で身体からのサインの把握ができるようになっていた(文献⑥)。また血行動態の理解指標の一つとなる「心臓の構造を言う」行動は中学生よりも高校生のほうがより可能な状況があり、それには学校教育と病気の知識の結びつきが示唆されていた(文献④)。しかし重症度が高いほうが病気による制限・制約に対するつらい思いを有意に認識していた報告(文献⑮)や、逆に重症度が低かったり根治術後の状態が安定していると、死に対する意識をもつ機会を経験していない者もみられた報告(文献⑪)があり、重症度により各自の体験には差があることが示されていた。

一方、青年期を迎えた子どもは、対照群と比較して内的統制：物事の結果は自分自身の能力や努力によって決まると考えること、には有意差はなく、子どもは病気とともに生きることを普通にとらえ、ライフイベントに対してコントロールの感覚をもち(文献⑧)、病気を自分の一部としてとらえていた(文献⑤)。しかしその一方で、対照群と比較して独立性や自尊感情は有意に低かった(文献⑧)。

## 2. 【家族の中の自己】

思春期までの子どもは家族のサポートの中に身を置き、【病気をもった自己】に結び付けていた。子どもは、親からの病気の情報開示を通じて、自分の身体や心臓病の状態について学ぶ(文献⑥)など、親との関係性の中で、病気の情報を得ていた。また、親の情緒的サポートは中学生から社会人まで一貫して高く、さらに子どもの疾患理解に媒介される形で

セルフケアを充進していることが明らかにされていた(文献②)。そして子どもが自分にとって疾患があることが普通のことだと認識するためには、家族の支えという要件が必要となり(文献⑩)、病気の理解と管理の観点から、【病気をもった自己】の確立への寄与していた。

しかし青年期になると親への依存と自立の間にジレンマを感じていた。成人期になっても親への依存は高かった(文献⑧)が、子どもは成長に伴い親と離れてひとりで外来を受診する意義を自覚しつつも、親への配慮やひとりで受診することへの不安から、親と離れることを一概には肯定できず、葛藤していたとする報告(文献⑪)もある。また、先天性心疾患群、統制群それぞれの男女のうち、疾患群の女性のみ「親への依存性」が、他群は「独立性」が「問題解決への自信」へと有意な正の相関を示した報告(文献⑬)から、性差がみられた。なお、思春期から青年期までを対象とした研究の中では、親への依存性は自己成長感や気持ちの安定に正の関連があるという、依存の適応的な機能も明らかにされていた(文献①)。

## 3. 【社会の中の自己】

思春期までの子どもは周囲との違いを認識し、情報開示と調整の中で、社会的な自分の立ち位置を定義していた。子どもは友だち社会に進出すると友だちとの違いを認識し、「当たり前じゃない」という身体心理社会的な不都合さの実感をしてきた(文献⑫)。そして、友だちに自分の状態をわかってもらえない影響のために、学校生活や友だち関係の中で思うようにならない状況を実感し、開示の必要性とそれに伴う不都合さに思案し、開示のジレンマが生じていた(文献⑨)。その中で、自分の自由を広げるため、友人からのサポートを受けるために、病気の状態、できない行動、参加できない理由などに関する情報を開示していた(文献⑥)。そして開示に伴い、周囲から適切な気遣いを得ることで、無理をすることなく開示後の主体的な療養行動の変化を示し、自分のからだについて周囲の人からの理解を得ると同時に、自分自身も受け入れることにつながっていた(文献⑩)。このことから自己開示と調整により社会的な自分の立ち位置を定義付け、【病気をもった自己】の確立に結びつけることが示されていた。そして「病気をもつ自分を理解してほしい思い」は中学

生よりも高校生のほうが高かった(文献⑮)ため、年齢が高くなるにつれてその傾向が高まる状況があった。

しかし青年期以降は、大人の社会に移る過程の中で現実の壁を突きつけられていた。例えば、就職では先天性心疾患の社会的認知度の低さを痛感するとともに、職場とうまく調整できないといった、自分の疾患と向き合わざるを得ないシビアな現実と対峙するなど、病状変化や就職活動などを契機とし、体力の限界を再認識していた(文献③)。そして疾患と直面する経験を通して、自己の限界の見極めを迫られ(文献⑩)、所属する社会が学校からもう一つ外にある大人の社会に移るところで現実の壁を突きつけられていた。また学校とは違い、就職や仕事、結婚は、家族の支えが届く範囲を超えてしまう(文献⑪)ため、家族のサポートの中に身を置いた【家族の中の自己】から切り離される状況にあった。このような状況に置かれながらも子ども自身は、社会の中にいる自分を総体的にとらえ、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変わらないととらえていた(文献⑤)。

#### IV. 考 察

結果で得られた3つのテーマより、子どもの自己概念形成における課題と今後の検討内容の針路について、2つの視点から考察する。

##### 1. 不明確で否定的要素のある自己概念の確立

【家族の中の自己】のサポートの下で形成される自己概念は、【病気をもらった自己】が不明確で、【社会の中の自己】の中に否定的要素があることが課題として考えられる。

【病気をもらった自己】に関しては、かねてより子どもの病気に対する理解不足は指摘されており、国内の移行期に限局した研究(櫻井, 2016; 岩崎, 佐藤, 森崎他, 2019)でも同様である。子どもに対する病気説明の実施者は、初回からその後の病気説明についても、「親」、「医師」、「親と医師」の順とされていて(櫻井, 2016)、心室中隔欠損症をもつ年配の子どもと青年は、医師よりも両親から提供された情報より信頼していた(Lok & Menahem, 2012)といった報告からも、母親からの説明が非常に大きな役割を果たすと考えられ、これは子どもが【家族の中の

自己】において感じるサポートの一部である。しかしその説明自体も、子どもが学童期になっても日常生活に即した内容と不十分な医学的知識が共存した病気説明という形を成しており(遠藤, 上田, 堀田, 2019)、子どもの病気そのものの理解は足りていないと考えられる。今回の文献検討により、家族のサポートを受けながら子どもは体験を伴った知識を蓄積していくことが確認できたが、それは日常生活に沿うもので、一般的な身体の知識に傾倒し、個性があつて複雑な、病気そのものの理解が向上するとは考えにくく、【病気をもらった自己】は不明確なものとなる可能性があることが課題として考えられる。

また【社会の中の自己】において、自己開示は非常に重要な意味をもつことが示されていた。しかし、10代の子どもの家族や親しい友人の前では、気兼ねなく自分の傷跡を見せることができる一方で、学校の友だちに自分の傷跡を見せることにためらいを感じ、いじめのターゲットにならないよう、傷跡を隠す必要性を感じた子どもも半数を占めた(Shearer, Rempel, & Norris, et al., 2013)といった報告からも、そこには葛藤が存在すると予測される。さらに、学校で疾患を公表することにより、他人からの過剰な心配や制限、無愛想な扱いを受けることは、耐え難いものとなっていた(Chiang, Chen, & Su, et al., 2015)とする報告もある。Erikson (1959)は、アイデンティティの拡散の一つの形として、negative identity: 発達の重要な段階において、最も好ましくない、あるいは危険でありながら、最も現実的であるとして個人に示された、これらのアイデンティティと役割に基づいたひねくれたアイデンティティ、を定義している。今回の検討から、自己開示や周囲との関係調整が適切に行えなかった場合、否定的要素のあるアイデンティティをもつ危険性があることが懸念される。

これらの課題の一方で、先天性心疾患をもつ子どもの首尾一貫感覚は、健常児よりも高く(Nio, 2010)、さらには複雑な心臓障害をもつ子どものほうが首尾一貫感覚が高い(Moons, Apers, & Kovacs, et al., 2021)とされている。つまりこの【病気をもらった自己】が不明確で【社会の中の自己】に否定的要素があることも含めて首尾一貫性があり、子どもたちは違和感を覚えていない可能性がある。だからこそ個人差は前提に置きつつも、課題を踏まえ、子どもたちが自分自身を正しい情報、判断基準からとら

えて、より自分の可能性を認識できるような自己概念を形成するための支援が求められる。それは子どもが主体的に病気と向き合い、移行期医療に参加することにもつながると考える。しかし、現状として今回明らかにしたテーマ同士の結びつきの詳細や、思春期から青年期にかけての変容などを含めた子どもの自己概念の全体像は明確ではないため、より発達に寄り添った具体的な支援策検討のために、支援基盤の一つとして今後明らかにする必要があると考える。

## 2. 青年期における社会適応の困難

【社会の中の自己】で示されたように、子どもは大人の社会で現実の壁を突きつけられ、社会適応が困難になることが課題として考えられる。

【社会の中の自己】では、子どもは成人になり、大人の社会に移る過程の中で、現実の壁を突きつけられていた。子どもたちは健常者と比較して教育、就職、結婚、妊娠、運動、社会保障など多くの社会的問題を有しており（日本循環器学会, 2017）、思春期までに形成してきたアイデンティティが揺らぐような経験を強いられ、社会適応が困難になると考えられる。さらに疾患の重症度が高い子どもほど、社会機能が有意に低い（Apers, Luyckx, & Rassart, et al., 2013）とする報告もある。また、子どもが学校を含めた家族外の社会で周囲との違いを認識し、情報開示と調整の中で、社会的な自分の立ち位置を定義していたことを考慮すると、やはり思春期は子どもの社会的能力を発達させ、【社会の中の自己】を確立する上で重要な発達段階であると考えられる。そのため思春期の段階から、青年期以降の社会適応に向けた準備として、学校生活など目の前の状況だけでなく、学校卒業後の社会生活に関する情報提供を行うなど、将来を見据えた自己概念形成のための支援が求められると考える。

また子どもの社会適応においては、家族のサポートのあり方も重要である。【家族の中の自己】において、子どもは成人期になると親への依存と自立の間にジレンマを感じていた。さらに成人期になると家族のサポートの中に身を置いた【家族の中の自己】から徐々に切り離されるという、物理的に避けられない状況があった。その一方で、親への依存は適応的な機能を子どもにもたらすことも示されていた。したがって、成人期への変化に対応できるよう、思

春期から自立と依存のバランスに考慮した適切な距離感のもと、主体性を少しずつ親から子どもへ移行していけるような、支持的親子関係の構築に対しての支援が必要と考えられる。

## V. 研究の限界と今後の課題

本研究では、分析を研究者1名で行ったため、スコopingレビューにおける複数名で行う過程を経ることができなかった。また使用した文献データベースは医学中央雑誌WEB版およびCiNii Researchの2つであったため、レビューの網羅性には課題が残ると考える。

## VI. 結論

1. 先天性心疾患をもつ子どもの自己概念は【病気をもらった自己】、【社会の中の自己】、【家族の中の自己】の相互に関連し合う3つのテーマにより形成されていた。
2. 【病気をもらった自己】が不明確で【社会の中の自己】の中に否定的要素があることが課題となる。子どもたちがより自分の可能性を認識できるように支援することで、子どもが主体的に病気と向き合い、移行期医療に参加することにもつながると考える。また思春期から青年期にかけての支援基盤として、子どもの自己概念の全体像を今後明らかにする必要がある。
3. 【社会の中の自己】の中で示された、青年期における社会適応の困難が課題となる。そのため思春期の段階から、将来を見据えた自己概念形成、主体性を少しずつ親から子どもへ移行していけるような支持的親子関係の構築に対しての支援が必要と考えられる。

本研究における利益相反に関する開示事項はない。科学研究費助成事業若手研究（課題番号：21K17399）の助成を受けて実施し、一部は日本小児看護学会第33回学術集會にて発表した。

## 文献

Antonovsky, A.(1987)/山崎喜比古, 吉井清子訳 (2001). 健康の謎を解く：ストレス対処と健康保持のメカニズム. 有信堂高文社.

- Apers, S., Luyckx, K., & Goossens, E., et al.(2015). Sense of coherence in young people with congenital heart disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36 (4), 267-276. doi: 10.1097/dbp.0000000000000147
- Apers, S., Luyckx, K., & Rassart, J., et al.(2013). Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: a cross-lagged prospective study. *International Journal of Nursing Studies*, 50 (6), 776-785. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.07.002
- Chiang, Y. T., Chen, C. W., & Su, W. J., et al.(2015). Between invisible defects and visible impact: the life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 71 (3), 599-608. doi: 10.1111/jan.12546
- Chong, L. S. H., Fitzgerald, D. A., & Craig, J. C., et al.(2018). Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. *European Journal of Pediatrics*, 177 (3), 319-336. doi: 10.1007/s00431-017-3081-y
- 遠藤晋作, 上田敏丈, 堀田法子 (2019). 先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明プロセス. *日本小児看護学会誌*, 28, 274-283. doi: 10.20625/jschn.28\_274
- Erikson, E. H.(1959). *Identity and the life cycle*. International Universities Press.
- 岩崎美和, 佐藤敦志, 森崎真由美 他 (2019). 当院における移行期支援外来の取り組みと課題—他疾患と比較した循環器疾患患者の特徴に焦点を当てて—. *日本成人先天性心疾患学会雑誌*, 8 (2), 33-41.
- Lok, S. W., & Menahem, S.(2012). Children's and adolescents' understanding of their small ventricular septal defects. *Pediatrics International*, 54 (6), 824-828. doi: 10.1111/j.1442-200X.2012.03736.x
- Moons, P., Apers, S., & Kovacs, A. H., et al.(2021). Sense of coherence in adults with congenital heart disease in 15 countries: Patient characteristics, cultural dimensions and quality of life. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 20 (1), 48-55. doi: 10.1177/1474515120930496
- Moons, P., Bovijn, L., & Budts, W., et al.(2010). Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation*, 122(22), 2264-2272. doi: 10.1161/circulationaha.110.946343
- National Library of Medicine(2012). National Center for Biotechnology Information: Sense of Coherence. 2023年11月17日アクセス, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68060685>
- 日本循環器学会 (2017). 成人先天性心疾患診療ガイドライン 2017年改訂版. 2023年11月17日アクセス, [https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2017/08/JCS2017\\_ichida\\_h.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2017/08/JCS2017_ichida_h.pdf)
- 日本循環器学会 (2022). 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言 第3版. 2023年11月17日アクセス, [https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/ACHD\\_Transition\\_Teigen\\_rev3\\_20220426.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/ACHD_Transition_Teigen_rev3_20220426.pdf)
- 日本看護科学学会 (2022). JANSpedia-看護学を構成する重要な用語集-自己概念. 2023年11月17日アクセス, <https://scientific-nursing-terminology.org/terms/self-concept/>
- Nio, K.(2010). Sense of coherence in adolescents with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 20 (5), 538-546. doi: 10.1017/s1047951110000685
- 落合亮太, 日下部智子, 宮下光令 他 (2009). 成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究. *看護研究*, 42 (1), 57-68. doi: 10.11477/mf.1681100356
- Roy, S. C.(2008)/松木光子監訳 (2010). *ザ・ロイ適応看護モデル 第2版*. 医学書院.
- 坂本喜三郎 (2016). *心臓病の治療—心臓病の手術*. 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会編, *心臓病児の幸せのために—新版* (pp. 102-141). 光陽メディア.
- 櫻井育穂 (2016). 思春期・青年期の先天性心疾患患者とその親の成人型医療への移行に関する認識とその相違. *日本小児看護学会誌*, 25(3), 32-38. doi: 10.20625/jschn.25.3\_32
- Shearer, K., Rempel, G. R., & Norris, C. M., et al.(2013). "It's no big deal": adolescents with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 28 (1), 28-36. doi: 10.1016/j.pedn.2012.03.031
- 友利幸之介, 澤田辰徳, 大野勘太 他 (2020). スコーピングレビューのための報告ガイドライン日本語版 PRISMA-ScR. *日本臨床作業療法研究*, 7 (1), 70-76.