

~~~~~  
 研 究  
 ~~~~~

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—

仁 尾 かおり

〔論文要旨〕

本研究は、先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知によるレジリエンスの差異を明らかにすることを目的とした。調査は、信頼性・妥当性が検証されている病気認知尺度、レジリエンス尺度を用い、先天性心疾患をもつ12~18歳の中学生・高校生を対象として調査を行った。

その結果、『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』高得点群のレジリエンス全要素、および、『病気による制限・制約に対するつらい思い』、『病状や死に対する不安』、『病気を知られたくない思い』低得点群の『I AM』が有意に高得点であり、また、『身体に負担をかけたくない思い』高得点群の『I CAN』が有意に低得点であった。

これは、病気をもっていることを肯定的にとらえたりおもてむきにできる者は、レジリエンスが高く、病気をもっていることを否定的にとらえたり隠したいという思いのある者は、レジリエンスが低いことを示す。

Key words : 先天性心疾患, レジリエンス, 病気認知, 中学生・高校生

I. はじめに

病気をもつ子ども、特に慢性疾患をもつ子どもの場合、自分の病気をどのように認知しているかがその治療に取り組む態度や生活の管理に影響を及ぼす。

先天性心疾患をもつ子どもの病気認知については、物心がついた時にはすでに病気をもっていたため、病気のある生活が「普通」という思いをもっていること¹⁻³⁾が明らかになっている。また、「病気じゃない子に生まれたかった」、「生まれつきだから仕方がない」¹⁾、「大したことはない」、「時々大変な問題」⁴⁾、「生まれつきだから」、「生まれつきだけれども」²⁾、限界と可能性、

自立と依存⁵⁾という相反する思いをもち葛藤していることが報告されている。

そこで、先天性心疾患をもち成長する子どもの病気認知と肯定的な心理特性であるレジリエンスに着目した。レジリエンスとは、「非健康的な環境の中で健康を維持するためのキャパシティ」⁶⁾、「ある時間内で、病気、心の混乱、逆境や悲観の淵から立ち直る力」⁷⁾である。レジリエンスの要素は、『I AM』(内的な強さ)、『I HAVE』(外部のサポート)、『I CAN』(対人関係と問題解決技法)⁸⁾、『I WILL/DO』(自分の将来に対する楽観的な見通し)⁹⁾に分類されている。

第1報では、背景要因によるレジリエンスの

Resilience of Junior and Senior High School Students with Congenital Heart Disease

[2018]

— Differences in Resilience due to Illness Cognition —

受付 08. 2.12

Kaori Nio

採用 08.10. 1

愛知医科大学看護学部 (研究職/看護師)

別刷請求先: 仁尾かおり 愛知医科大学看護学部 〒480-1195 愛知県愛知郡長久手町大字岩作字雁又21

Tel : 052-264-4811 Fax : 0561-63-1093

差異を明らかにし、女性より男性、高校生より中学生が高い傾向が示された。また、地域の中学生・高校生との比較では、全体的に先天性心疾患をもつ中学生・高校生のレジリエンスが高い傾向がみられた。

本稿では、病気認知とレジリエンスの関係を明らかにすることにより、成人期へ移行する過程にある思春期あるいはそれ以前の学童期から自立に向けた支援体制を検討した。

II. 用語の定義

病気認知

人が自分の病気や病気がもたらす結果をどのように知覚し、受けとめているかという病気全般に関する考え。

III. 研究目的

先天性心疾患をもち成長する中学生・高校生の病気認知によるレジリエンスの差異を明らかにする。

IV. 研究方法

1. 研究対象者

先天性心疾患をもつ12～18歳の中学生・高校生534名。

2. 調査方法

1) データ収集期間

平成18年6月～8月である。

2) 調査内容

①基本属性、②病気に関する属性、③レジリエンス：信頼性・妥当性が検証されているレジリエンス尺度(29項目)を使用⁹⁾。④病気認知の測定には、信頼性・妥当性が検証されている病気認知尺度(34項目)を使用した¹⁰⁾。『病気による制限・制約に対するつらい思い』10項目、『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』11項目、『病気をもつ自分を理解してほしい思い』5項目、『病状や死に対する不安』3項目、『病気を知られたくない思い』3項目、『身体に負担をかけたくない思い』2項目である(表1)。

3) データ収集方法

調査用紙は、先天性心疾患をもつ中学生・高

表1 病気認知尺度

| |
|-------------------------------------|
| I. 病気による制限・制約に対するつらい思い (10項目) |
| 病気のためにがまんしなければならないことが多い |
| 病気のために友だちと一緒に行動できないことが多い |
| 病気のために運動を制限されるのがつらい |
| 病気のない子どもに生まれたかった |
| 病院に通ったり入院するのはつらい |
| 体調が悪くならないように自分で自分の体調を調節することは難しい |
| 病気の治療はつらい |
| 病気のことで学校の先生が気がつかない |
| 自分の病気は完全には治らないかも知れない |
| 健康な友だちと一緒にいると自分だけ違うところがあると感じる |
| II. 病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い (11項目) |
| 病気をもっていても健康な友だちの生活とたいして変わらない |
| 病気があっても、将来自分でできることはある |
| 自分の病気のことは自分で理解しておかなければならない |
| 病気があっても悪いことばかりではない |
| 病気は生まれつきだからしかたがない |
| 今まで親が病気の自分を助けてくれた |
| 病気のことは自分なりに理解している |
| 医師からの注意は守らなければならない |
| 病気があることは特別なことではない |
| 体調が悪くならないように自分で調節することができる |
| できるだけ親の世話にならないで生活したい |
| III. 病気をもつ自分を理解してほしい思い (5項目) |
| 自分が病気のために少し大変であることを好きな人(異性)にわかってほしい |
| 好きな人(異性)には困った時は助けてほしい |
| 自分が病気のために少し大変であることを友だちにわかってほしい |
| 自分が病気のために少し大変であることを学校の先生にわかってほしい |
| 友だちには困った時は助けてほしい |
| IV. 病状や死に対する不安 (3項目) |
| 死ぬかも知れないという不安がある |
| 病気が悪くなるのではないかと不安がある |
| 親や医師に病気のことで隠されていることがあるかも知れない |
| V. 病気を知られたくない思い (3項目) |
| 好きな人(異性)には病気のことは知られたくない |
| 親友以外の友だちには病気のことは知られたくない |
| 病気のために友だちに特別な目で見られるのがつらい |
| VI. 身体に負担をかけたくない思い (2項目) |
| 体の負担になる運動はしたくない |
| 将来は体に負担がかからない学校や職場を選びたい |

校生には、全国心臓病の子どもを守る会各支部より対象者へ郵送され、対象者が自宅で記入後、対象者自身で封をして研究者へ返送する自記式郵送法とした。

3. 分析方法

先天性心疾患をもつ中学生・高校生の病気認

知によるレジリエンスの差異について、Mann-Whitney U 検定を行い、有意水準は0.05未満とした。これらの統計的解釈にはSPSS 15.0J for Windows を使用した。

4. 倫理的配慮

「調査への協力をお願い」の依頼文書を調査用紙に添付した。研究参加者が未成年者であるため、保護者に対しても保護者用の「調査への協力をお願い」の依頼文書を添付した。大阪大学医学部医学倫理委員会の承認を得て行った。詳細は第1報を参照。

V. 結 果

1. 研究対象者の背景

調査票は193名より回収（回収率36.1%）、有効回答172名（有効回答率89.1%）であった。後天性心疾患、19歳以上、無回答の項目の多い者を除いたものを有効回答とした。対象者の背景は表2に示す。

2. 先天性心疾患をもつ中学生・高校生の病気認知によるレジリエンスの差異

病気認知の得点を6因子それぞれにおいて、平均点未満の群を低得点群、平均点以上の群を高得点群の2群に分類し（表3）、レジリエンス得点を比較した。

その結果、『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』高得点群のレジリエンス

全要素、および、『病気による制限・制約に対するつらい思い』、『病状や死に対する不安』、『病気を知られたくない思い』低得点群の『I AM』が有意に高得点であった。また、『身体に負担をかけたくない思い』低得点群の『I CAN』が有意に高得点であった（表4）。

VI. 考 察

1. 病気認知によるレジリエンスの差異

病気認知によるレジリエンスの差異を要約すると、病気をもっていることを肯定的にとらえている者は、レジリエンスが高く、病気をもっていることを否定的にとらえている者は、レジリエンスが低いことが示された。

表3 病気認知因子別得点群

n=172

| | | 度数 | パーセント |
|-------------------------|------|-----|-------|
| 病気による制限・制約に対するつらい思い | 低得点群 | 82 | 47.7 |
| | 高得点群 | 90 | 52.3 |
| 病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い | 低得点群 | 72 | 41.9 |
| | 高得点群 | 100 | 58.1 |
| 病気をもつ自分を理解してほしい思い | 低得点群 | 87 | 50.6 |
| | 高得点群 | 85 | 49.4 |
| 病状や死に対する不安 | 低得点群 | 91 | 52.9 |
| | 高得点群 | 81 | 47.1 |
| 病気を知られたくない思い | 低得点群 | 91 | 52.9 |
| | 高得点群 | 81 | 47.1 |
| 身体に負担をかけたくない思い | 低得点群 | 84 | 48.8 |
| | 高得点群 | 88 | 51.2 |

表2 先天性心疾患をもつ中学生・高校生の背景

n=172 (名)

| 学校 | 中学生 | 89 | 病名 | フォロー四徴 | 24 | 入院回数 | 0~5回 | 87 | |
|-------|-------|----|-------------|----------|---------|------------|-------|-----|----|
| | 高校生 | 83 | | 大血管転位 | 20 | | 6~10回 | 34 | |
| 性別 | 男性 | 86 | | 心室中隔欠損 | 17 | | 11回以上 | 48 | |
| | 女性 | 86 | | 無脾・多脾症候群 | 16 | | 無回答 | 3 | |
| 性別と学校 | 男子中学生 | 44 | | 単心室 | 13 | 手術回数 | 0~2回 | 101 | |
| | 男子高校生 | 42 | チアノーゼによる分類 | その他 | 82 | | 3回以上 | 68 | |
| | 女子中学生 | 45 | | | 非チアノーゼ性 | 48 | | 無回答 | 3 |
| | 女子高校生 | 41 | | チアノーゼ性 | 112 | 学校管理指導表の区分 | A・B・C | 25 | |
| | | | | 無回答 | 12 | | D | 42 | |
| | | | 先天性心疾患以外の病気 | なし | 141 | | E・E禁 | 67 | |
| | | | | あり | 21 | | 無回答 | 38 | |
| | | | | 無回答 | 10 | | | | |
| | | | 服薬 | | | 体育の制限 | 全部 | 56 | |
| | | | | あり | 86 | | | 一部 | 80 |
| | | | | なし | 85 | | | なし | 36 |
| | | | | 無回答 | 1 | | | | |

表4 病気認知によるレジリエンスの差異

n=172

| | N | レジリエンス合計 | | I AM | | I HAVE | | I CAN | | I WILL/DO | |
|---------------------------------|---------------------|-----------------|-------------------|----------------|---------------|----------------|-----------------|----------------|------------------|----------------|-----------------|
| | | 平均値 | SD | 平均値 | SD | 平均値 | SD | 平均値 | SD | 平均値 | SD |
| 第1因子 病気による制限・制約に対するつらい思い | 低得点群 82 高得点群 90 | 98.08 95.28 | 18.94 17.78 | 24.66 22.70 | 5.90 6.59* | 26.49 26.46 | 5.68 5.30 | 22.59 22.07 | 6.00 5.68 | 24.34 24.05 | 5.78 4.95 |
| 第2因子 病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い | 低得点群 72 高得点群 100 | 89.54 101.72 | 18.47 16.55*** | 22.69 24.32 | 5.68 6.70* | 24.03 28.23 | 5.34 4.87*** | 20.80 23.41 | 5.61 5.75* | 22.01 25.75 | 5.94*** 4.27 |
| 第3因子 病気をもつ自分を理解してほしい思い | 低得点群 87 高得点群 85 | 94.64 98.65 | 19.27 17.22 | 23.86 23.41 | 6.42 6.27 | 25.53 27.44 | 6.09 4.59 | 21.61 23.05 | 5.75 5.84 | 23.64 24.75 | 5.83 4.78 |
| 第4因子 病状や死に対する不安 | 低得点群 91 高得点群 81 | 97.51 95.61 | 18.36 18.38 | 24.44 22.73 | 5.87 6.73* | 26.62 26.31 | 5.81 5.08 | 22.43 22.20 | 5.88 5.79 | 24.02 24.38 | 5.54 5.15 |
| 第5因子 病気を知られたくない思い | 低得点群 91 高得点群 81 | 98.47 94.53 | 19.39 16.97 | 24.74 22.40 | 6.72 5.65* | 26.85 26.05 | 5.58 5.34 | 22.27 22.38 | 6.12 5.51 | 24.62 23.71 | 5.61 5.03 |
| 第6因子 身体に負担をかけたくない思い | 低得点群 84 高得点群 88 | 99.27 94.09 | 18.11 18.30 | 24.24 23.06 | 6.65 6.00 | 26.63 26.32 | 5.58 5.38 | 23.50 21.19 | 5.73** 5.71** | 24.89 23.51 | 5.25 5.39 |

Mann-Whitney U 検定

有意確率 *** p<0.001 ** p<0.01 * p<0.05

中でも、特徴的な結果である次の3点に焦点を当てて考察する。①病気認知は『I AM』に最も影響している、②『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』とレジリエンスは密接に関係している、③『身体に負担をかけたくない思い』が『I CAN』を低くしている。

まず、病気認知は『I AM』に最も影響していた。それは、『I HAVE』は、子どもの周囲から提供される要素、『I CAN』は、子どもが獲得する要素であることから、周囲の人の関わり方や支援によって変化しやすいと思われる。一方、『I AM』は、内的な強さであり、子どもの個人内要素であるため、これまでの体験の積み重ねによるところが大きく、変化させにくいものであると考えられる。この結果は、病気や病気がもたらす結果を肯定的に受けとめているか、否定的に受けとめているかが、自分に対する自信や誇り、自己肯定感、自己の能力の査定を左右することを意味する。

次に、『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』は、レジリエンスと密接に関係していた。この結果は、『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』の下位項目が、レジリエンスの概念である「非健康的な環境の中で健康を維持するためのキャパシティ」⁶⁾、「ある時間内で、病気、心の混乱、逆境や悲観の淵から立ち直る力」⁷⁾に近いものであると考えることができる。

具体的には、自分の病気を自分で理解するこ

と、体調が悪くならないように自分で調節することができること、病気があっても悪いことばかりではないと思えること、病気は生まれつきだからしかたがないと思えること等が、レジリエンスの発達に重要であることを意味する。

次に、『身体に負担をかけたくない思い』低得点群が『I CAN』が高いことは、物事を自分の力でやり遂げたり、やり通すためには、必然的に身体の負担になる運動をしたり、身体に負担がかかる進路を選択せざるを得ないことを示している。これは、活動に制限があることは、達成感を得る機会を阻害していることを意味し、学校が主な生活の場である中学生・高校生にとっては、必ず直面する問題であると考えられる。さらに、やり遂げられない、やり通せないという体験の積み重ねは、物事に意欲的に取り組もうとする気持ちや、困難なことに前向きに取り組もうとする気持ちをも阻害すると考えられる。

これは、能力を築き上げて意味ある仕事をしていこうという勤勉感の獲得にも関係する。勤勉感の獲得は、学童期の発達課題であるが、先天性心疾患をもつ子どもは、できないことに遭遇し、それを自覚する経験によって、劣等感を生じやすいと予測される。劣等感を克服できない子どもは、自分が社会に対して貢献できない存在であると認識すると言われている¹¹⁾。先天性心疾患をもち成長する人は、小さなことでも良いのでやり遂げる体験を繰り返していくこと

が重要である。小さなことでも成功体験をもつことができれば、次の課題に挑戦できると考える。

また、『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』高得点群が、『I CAN』が有意に高かった。これは、自分の病気を理解し、体調を管理することで、できることが増えることを実感していたり、病気は生まれつきだからしかたがないと思うことで、自分のできる範囲でやり遂げる体験をしていると考えられる。

2. 先天性心疾患をもち成長する人のレジリエンスに視点を向けた支援

『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』高得点群のレジリエンスが高得点であったこと、および、病気認知が『I AM』に影響を及ぼすことから、先天性心疾患をもち成長する人のレジリエンスに着目し、その発達を支援することで、病気を肯定的に受けとめることができる可能性が示唆された。

また、『I CAN』については、『身体に負担をかけたくない思い』低得点群が『I CAN』が高いことが明らかになり、第1報の結果からも、先天性心疾患をもつ子どもにとって、「自分の力でやり遂げる体験」が非常に重要であると考えられた。小さなことでも、少しずつ「自分の力でやり遂げる体験」を積み重ねることで、先天性心疾患をもち成長する人の『I CAN』の発達が促進できるのではないかと考える。

また、次のことも重要と考える。『I CAN』要素は、対人関係と問題解決技法である。先行研究では、先天性心疾患をもつ高校生には、病気の管理ができること、学校生活や仲間関係が円滑に保てること、『I CAN』要素の内容として重要であると報告されている¹²⁾。このことから、支援の具体策としては、「人に頼らずに自分で病気の管理ができる」、「友だち関係が上手く調整できる」ことが重要である。これらを「自分の力でやり遂げる」ことで、『I CAN』の発達が促進できると考える。そのためには、まず、その人自身が解決策を考えることが重要であり、そのための情報提供や考える機会を与えることが必要である。

『I HAVE』要素では、『病気をもつ自分を前

向きに受けとめようとする思い』に唯一有意差がみられた。これは、適切なソーシャルサポートが病気を肯定的にとらえることにつながることを示している。しかし、彼らは、信頼できる他者や社会環境、適切なソーシャルサポートを実感しているが、主として困った時に手を貸してくれる他者の存在を意味している可能性がある。『I HAVE』要素は、社会的自立に対して、促進因子としても阻害因子としてもどちらにも働く可能性がある。今後、成人となり社会に出た時に直面する問題を未然に防ぐためには、周囲の大人が、常に彼らの“自立”を意識してかわることが重要である。

VII. 研究の限界と今後の課題

病気認知は比較対象が存在しないことから先天性心疾患をもつ人の特徴が十分考察できたとはいいがたい。今後は、他の慢性疾患をもつ人との比較も視野に入れた調査が必要である。

VIII. 結 論

先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生の病気認知によるレジリエンスの差異は、病気をもっていることを肯定的にとらえている者は、レジリエンスが高く、病気をもっていることを否定的にとらえている者は、レジリエンスが低いことが示された。

特に、①病気認知は『I AM』に最も影響し、②『病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い』とレジリエンスは密接に関係しており、③『身体に負担をかけたくない思い』が『I CAN』を低くしていた。

本研究は大阪大学大学院医学系研究科に提出した博士論文の一部に加筆・修正を加えたものであり、要旨は第27回日本看護科学学会学術集会で発表した。

文 献

- 1) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 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 2003; 62: 544-551.
- 2) 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 2002; 8: 12-19.

- 3) Tong EM, Sparacino PSA, Messiah DKH, et al. Growing up with congenital heart disease : the dilemmas of adolescent and young adults. *Cardiology in the Young* 1998 ; 8 : 303-309.
- 4) Gantt LT. As normal a life as possible : mother and their daughters with congenital heart disease. *Health Care for Women International* 2002 ; 23 : 481-491.
- 5) 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* 2006 ; 65 : 658-665.
- 6) Hiew CC, Mori T, Shimizu M, et al. Measurement of resilience development : preliminary results with state-trait resilience inventory. *学習開発研究* 2000 ; 1 : 111-117.
- 7) 祐宗省三. 教育のアドバーサティとレジリエアンス. *日本教育心理学会シンポジウム大会論文集* 2000 : 36-37.
- 8) Grotberg EH. A guide to promoting resilience in children. *Early childhood development : practice and reflections*. No.8. The Hague : Bernard Van Leer Foundation 1995.
- 9) 森 敏昭, 清水益治, 石田 潤, 他. 大学生の自己教育力とレジリエンスの関係. *学校教育実践学研究* 2002 ; 8 : 179-187.
- 10) 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* 2008 ; 17 : 1-8.
- 11) 舟島なをみ. *看護のための人間発達学*. 第3版. 東京 : 医学書院, 2005.
- 12) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴. *日本小児看護学会誌* 2006 ; 15 : 22-29.

[Summary]

This study examined differences in resilience caused by illness cognition among junior and senior

high school students with congenital heart diseases. Examination was conducted using the illness cognition scale and resilience scale, both of whose reliability and validity are verified. The illness cognition scale consists of 6 factors : "hardships resulting from restrictions and limitations due to illness", "positive acceptance of illness", "the desire to be understood by others", "anxieties about the current disease status and the risk of death", "not wanting other people to know about their disease", and "protecting their health". The resilience scale consists of 4 factors : "I AM", "I HAVE", "I CAN", and "I WILL/DO". Participants were 172 students with congenital heart diseases, who were 12-18 years old.

The results show that the group with high scores on "positive acceptance of illness" scored higher on all elements of resilience than the group with low scores on "positive acceptance of illness". The group with low scores on "hardships resulting from restrictions and limitations due to illness", "anxieties about the current disease status and the risk of death" and "not wanting other people to know about their disease" scored higher on the factor "I AM" than the group with high scores on the items listed above. The group with high scores on "protecting their health" scored lower on the factor "I CAN" than the group with low scores on the items listed above.

That is to say, a person who affirmatively addresses their illness and makes the illness public are more highly resilient, while a person who considers their disease in negative terms and wants to conceal their illness shows much lower resilience.

[Key words]

congenital heart disease, resilience, illness cognition, junior and senior high school students