

研 究

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

青 木 雅 子

〔論文要旨〕

研究目的は、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を明らかにすることである。先天性心疾患患者に半構成的面接を行い質的に分析した。【開示のジレンマ】は、自分の状態を友だちに《全く理解されていない》、《中途半端に理解されている》影響を実感し、《開示する必要性》と《開示に伴う不都合》との思案で生じていた。自分で《開示する》、《開示しない》を選択するが、開示方法や生活環境、身体状況の変化でジレンマは《解放》されたり《再燃》した。患児が友だちの理解を得ることは社会性やセルフケアの発達において重要であり、効果的な開示には自分の状態の適切な理解と開示スキル育成の支援が必要であると考えた。

Key words : 先天性心疾患, 学童期, 開示, ジレンマ

I. はじめに

先天性心疾患 (Congenital Heart Disease, 以下 CHD) をもちながら学校や友だち社会を中心に生活している子どもは増加している。小児期の成長・発達過程において、学童期は親への依存から子ども同士が直接関わる友だち関係が中心になり、生活環境の変化に伴う社会性や自立性の発達も著しい。CHD をもつ子どもの療養過程では、セルフケアの発達が重要課題となり、そこでは友人のサポートが必要になる^{1,2)}。

病気をもちながら生活する子どもにとって小児期の友だち関係は、思春期のアイデンティティ確立³⁾や将来的な自立⁴⁾にも影響してくる。そのため、学童期に友だち関係を良好に築いていく意味は大きい。対人関係の促進には、相手に理解してもらうために、学校生活の随所で自分の状態を相手に伝えること、すなわち自己開示⁵⁾が必要になる。とりわけ、病状が外観から解り難いことから、自分を適切に表現して伝えること

は、セルフケア向上の強みとなるライフスキル能力を持つことにつながる⁶⁾。

思春期にある CHD 児の研究では、病気のことを他者に説明する必要性が示唆されている^{1,2)}。しかし、病気のことを他者に理解してもらう難しさや葛藤があり、話すことができないまま生活している CHD 児も多い^{7,8)}。学童期は、自分も友だちも理解や表現力の獲得過程にあるため、相手に伝えて理解してもらうことは一層困難であると推察される。社会性の発達、友だち関係の構築が重要となる学童期への具体的で直接的な支援が必要になる。

本研究では、CHD をもつ学童期の子どもが、友だちに自分の状態について伝えたときの経験を明らかにすることを目的とし、子ども自身が他者に安心して伝えられる支援について検討することとした。

Disclosure Dilemmas Experienced by School-Aged Children with Congenital Heart Disease

Masako AOKI

東京女子医科大学看護学部 (研究職/看護師)

別刷請求先: 青木雅子 東京女子医科大学看護学部 〒162-8666 東京都新宿区河田町8-1

Tel : 03-3357-4804 Fax : 03-3341-8832

[2268]

受付 10. 8.18

採用 12. 6.27

Ⅱ. 研究方法

1. 研究参加者

CHD 患者のうち、協力をお願いする時点で病状が安定している方を参加者の選定条件とし、疾患や治療経過、生活上の制限による基準は設けなかった。患者会を通して案内文を送付し、研究者宛てに返信をいただいた方に研究協力の依頼文を郵送して募集した。体験を話すことによる心理的負担を最小限にするために、年齢は18歳以上とし、小児期を回想して話してもらった。

2. データ収集

参加者の希望した日時と、プライバシーが守られる場所で、個別に半構成的インタビューを行った。身体に関する体験を尋ねた中で、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、友だちの反応に関する内容に焦点をあてた。インタビュー内容は参加者の許可を得て録音し、逐語録をデータとした。

3. 分析方法

グラウンデッド・セオリー・アプローチ⁹⁾を参考に分析した。データを読み込み全体の文脈を捉え、開示に関する意味のまとまりごとに文脈単位で切片化し、文章の特性と次元を捉えて概念名（下位概念）を付けた。次に、下位概念と文脈の意味の整合性を確認し、特性と次元に基づき類型化し、概念名（上位概念）を付けた。上位概念間の関係性について関連図を用いて比較検討し、カテゴリー・サブカテゴリーを抽出してストーリーラインを生成した。最初の参加者の分析後、次の参加者のデータ収集と分析を行い、比較検討を順次繰り返して結果を統合した。約半数の参加者の分析結果をもとに全体構造を捉え、開示と非開示の場合を比較する質問を加えた。理論的飽和には至っていないが、参加者のリクルートには限界があり現象の説明性を高められたと判断した時点で分析を終了した。また、定期的に質的研究者のスーパービジョンを受け検討と修正をした。

4. 倫理的配慮

研究参加者に研究の目的と内容、研究参加と中断の自由、不利益の排除、プライバシー保護について文書

を用いて説明し同意を得た。患者会と所属大学の倫理審査の承認を得て実施した。

Ⅲ. 結 果

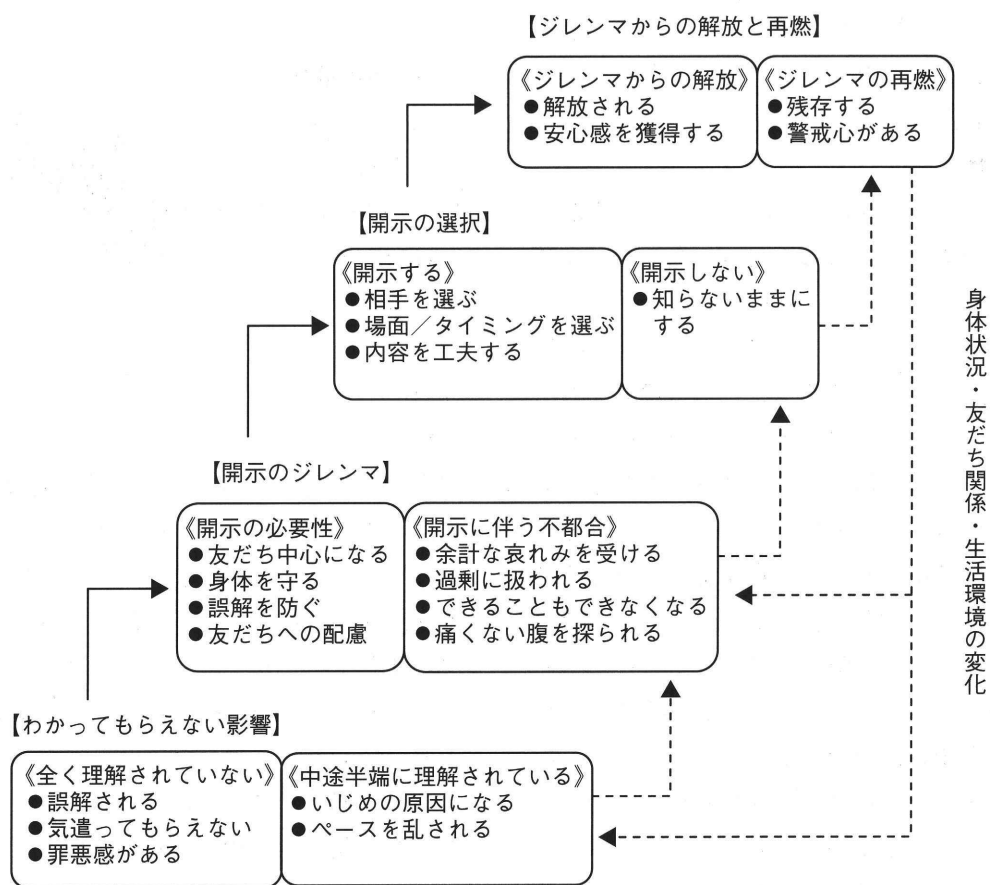
1. 研究参加者の背景

研究参加者は21名（男性10名、女性11名）で、年齢は20～40歳（平均28歳、20歳代13名、30歳以上8名）であった。心疾患は、心室中隔欠損症2名、ファロー四徴症4名、三尖弁閉鎖症4名、単心室症6名、心房中隔欠損症、大血管転位症、両大血管右室起始症、心内膜床欠損症、総動脈幹症が各1名であった。未手術1名の他は就学前に最初の手術を受けていた。運動や活動制限の程度はさまざまであり、通院や検査・手術による定期、短期、長期の欠席があった。

2. 分析の結果

CHD 患者は学童期の学校生活で、自分の状態を友だちに伝えることを巡る【開示のジレンマ】を経験していた。以下に、全体の現象と各カテゴリーについて説明する。なお、カテゴリーの抽象度が高い順に【 】, 《 》, < >, 参加者の語りは「 」で表す。

CHD 児は、友だちに自分の状態を《全く理解されていない》または《中途半端に理解されている》という【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た。そこで、自分の状態を友だちに伝える必要性和不都合さについて思案し、【開示のジレンマ】が生じた。学校や友だち社会では、生活がく友だち中心になる>ことから、<身体を守る>、<誤解を防ぐ>、<友だちに配慮する>のために、自分の状態を《開示する必要性》があると考えた。一方で、友だちに話すことは<過剰に扱われる>、<余計な哀れみを受ける>、<できることもできなくなる>、<痛くない腹を探られる>という《開示に伴う不都合》な結果の可能性も予測した。そして、自分の状況に応じて、話す相手やタイミング、内容を工夫しながら《開示する》場合と、あえて《開示しない》という【開示の選択】をした。開示した時の伝え方や相手の反応によって、また、開示しない場合でも病状や環境の変化によって、開示を巡る【ジレンマからの解放と再燃】を感じた。自分で上手く説明できたことで、相手の理解を得て安心感や適応力を覚えると《ジレンマからの解放》に至った（図）。



カテゴリーの抽象度が高い順に【 】, < >, ●, で示す

——> 開示のジレンマの段階

-----> 身体状況・仲間環境・生活環境の変化によるジレンマの再燃

図 先天性心疾患患者が学童期に経験した開示のジレンマの全体構造

1) 【わかってもらえない影響】

友だちに《全く理解されていない》, 《中途半端に理解されている》ことで, 学校生活や友だち関係での困りごとが生じていた。この段階では, 友だちに生活や健康状態の特徴の情報は十分伝わっていなかった。

(1) 《全く理解されていない》

CHDは病気があることが外観からわかり難く, 友だちに<誤解される>ことがあった。体育の見学は「何で」と, 友だちが疑問を持ち, 「雑巾がけは疲れちゃうから掃除の時も見てるだけだった。でも遊ぶのはできたから, 何であいつは掃除してないのに遊んでるんだって」と, 楽しいことだけを選んでるように捉えられた。また「辛い時とかちょっとした気遣いが欲しい」と思っても, 「物事が普通のノリでいっちゃうから。全く同じことをやらされちゃうからその辺が一番難しい」と, 同じ行動を求められ, <気遣ってもらえない>と感じた。さらに, 友だちに伝えないままの状態は, 「友だちを信用してないっていうか, 嘘をついてるみたい」

のように<罪悪感がある>と思った。

(2) 《中途半端に理解されている》

「親から何か言われてるから子どもが色目で見えて, あの子はこうなんだって言い切られる。ちゃんと理解してないと思いきり影響してくるんですよ」と, 大人からの情報が先行して部分的に理解されることで, 「病気だからって走らないなんて許さないから」のように<いじめの原因になる>と思った。一方で, 必要以上の気遣いを受ける場合もあり, 「自分では人並みにできるっていうのがあるんですよね。本当に無理な時は助けを呼ぶから特別扱いはしないで欲しい」と, 日常の<ペースが乱される>ことも感じた。

2) 【開示のジレンマ】

「いっそ話すべきなのか, このままだっていいのか。一番重要だけど一番伝え辛い所なんですよ。喋っても悩むし喋らなくても悩む」と, 伝えることに関する問題は重要だった。《開示の必要性》と《開示に伴う不都合》を考え, 「病気のことを全員に知って

いてもらいたいけど、言ってしまったらみんな引かないのかなという気持ちが自分の中でせめぎ合う」というジレンマを感じた。

(1)《開示の必要性》

学校生活は＜友だち中心になる＞ために、「親が入れない学校で何かあった時には友だちか先生かになるんで友だちに相談するしかない。自分の言葉で話さないといけない。ちゃんと理解してもらえないとこの先まずいかなって」と、自分で話す必要性を意識した。

「身体が辛くなってくる」ことを考えると「何かあったときには手助けをして欲しいし、身体のことを理解していて欲しいから。私と付き合ってもらうには知ってもらわないといけない」と、＜身体を守る＞ために必要だった。「言っておけば辛いことをあえてさせられる状況にならない、自己防衛です」という備えでもあった。＜誤解を防ぐ＞ためには、「見かけじゃわからないって所で大変さはわかってもらえないから、自分で言わなきゃダメだったり。より良くやっていくためにはやっぱり言わなきゃいけない」と、病気や生活の特徴を説明して補う必要があった。

友だちに伝えていない場合は、「何かあった時に知らなかったらその子がかわいそう」、自分のために「皆ができないことが出てくる」と、負担や迷惑をかけないように＜友だちに配慮する＞ことも考えた。

(2)《開示に伴う不都合》

病気のイメージで「変な同情されるのが嫌」だと思い、「なめられたくない」、「かわいそうっていう目で見られるのが嫌」と、＜余計な哀れみを受ける＞可能性も危惧した。

「心臓病ってことを言ったら、何かにつけて大丈夫？」と、＜過剰に扱われる＞ことや、「急に腫れ物に触るように扱われたら嫌だ」と、これまでの友だち関係が一変する影響を考えた。

また、必要以上に制限されることも心配した。「病気だって言っちゃうと相手は構えちゃうんで。勘違いして体育も全面禁止にされちゃう」と、＜できることもできなくなる＞と感じた。「やりたいのにできるのに周りがさせてくれない」、「やる気を削がれる」と、心理的な束縛感を意識した。

隠しておいても困らない場合は、「見た目にはわからないから言わなきゃわかんない」、「あえて違いを知られたくない」、「言って有利なことはない不利になるだけ」と、＜痛くない腹を探られる＞ような不都合さを

避けていた。

3)【開示の選択】

伝える必要性を考えて《開示する》、不都合を回避するために《開示しない》ことを自分で選んでいた。伝える際には、相手や場面、タイミングに慎重になり、内容を工夫して友だちの反応を測りながら説明した。

(1)《開示する》

普段から話している場合でも、「ものすごく選びました。ちゃんと人を選ばないといけない」と、慎重に＜相手を選ん＞だ。「その人に話したら面倒くさそうだなって思えば話さない。相手を見ながら話してる」と、友だちの理解や反応を予測した。

話すきっかけは、「進学とか何かのグループに入るとか、何かでつかい時には伝えてる」と、友だちの環境が変わる時が多く、＜場面・タイミングを選ん＞でいた。しかし「小学校は授業でプールもあるし体育も大きい校庭でやるから、みんなについていけないからバンバン病気のことを言うしかない」と、話すこと以外の選択肢がない状況もあった。

「普通に扱って欲しいんだけど、でも違うっていうのもわかって欲しいのが難しい」のように＜内容の工夫＞が必要だった。外観の症状は「手が紫でね、心臓悪いからこうなっちゃってるんだよ」と説明した。制限や特別な状況は「送り迎えは病気で自転車とか通学ができないからなんだよ。かけっことか走ったりできないのも、怠けたりじゃなくて病気だからなんだ」と、状態の理由を話した。相手に合わせて、「病気だからこういう時にやれないのはしょうがないっていうのがわかってくれるように」、理解してもらおう工夫をした。

(2)《開示しない》

《開示に伴う不都合》を感じる場合は、友だちには＜知らないままにする＞ことを選んだ。理解されていない状況よりも、話したことによる過剰な扱いや制限を回避したり、現状を保つための戦略的な選択でもあった。

相手が抱く反応を考えて、「そういうことに偏見がある人には言わない」と、隠しておいた。「言わないのはなめられたくないから。見栄とかプライドを保ちたかった」と、自尊心に関わる大切なことだと振り返った。活動制限がない場合は、「困らなかったんだと思う。体育も禁止されてるものがなかったから、みんなの前で言わなきゃいけないっていう絶対的な必要がなかった」と、《開示の必要性》を意識することはなかった。

4) 【ジレンマからの解放と再燃】

《開示する》ことで友だちの理解を得ると、《全く理解されていない》、《中途半端に理解されている》影響は軽減し、《ジレンマからの解放》を感じた。開示への警戒心は薄れ、学校生活に適應していく展望も持った。しかし、病状や生活環境の変化によって《ジレンマが再燃》する場合もあった。

(1) 《ジレンマからの解放》

話したことで、「何とかなるだろうっていう気持ちがだんだん出てくる。ある程度無理しても友だちが手助けしてくれたり。できる範囲が少しずつ広がるが多かった。それはもう全然変わりますね。困ったら相談すればいいやって感じに」と、必要に応じて《開示する》ようになり、話すかどうかの＜ジレンマから解放＞された。「障害者っていう色目で見られなくなった」と、《開示に伴う不都合》を考えた誤解や偏見、過剰な反応への不安からも解放された。

「理解してもらえ人がいるっていうだけで十分安らぐっていうか気持ちが楽になります」と、学校生活での＜安心感を獲得する＞ことができた。

(2) 《ジレンマの再燃》

《開示しない》を選んだ場合、その場では「普通に扱ってくれた」と思っているが、次第に友だち付き合いが深くなり、体力や事態の変化に伴って、【開示のジレンマ】が再び生じた。「いずれどっかでカミングアウトしなきゃ、運動制限が強いから、できないことがたくさんあるから、身体がしんどくなるから、どっかのタイミングで言わなきゃならないんだけど言えなくて」と、いつかは再燃する問題として＜ジレンマが残存＞していた。

不都合な状況を感じることなく過ごしてきても、「こんなに仲がいいのに、もし病気のことがわかったらどうしよう。それを考えたら泣きたくって不安でしょうがなくって。身体も健康じゃないしどうせ相手にしてくれなくなる」と、話した後の影響を心配した。友だちの反応が「煩わしいと思うことが増えていくのか相手が離れていってしまう」場合は、友だちを「信じきれない」感情が残った。病気を表向きにしても、「着ぐるみを着て帽子だけを取っている状態」だとたとえ、開示に＜警戒心がある＞ままであった。

IV. 考 察

1. 学童期の CHD 児が捉えた開示の必要性和不都合のジレンマ

CHD 患者の学童期は、自分の情報を友だちに説明することについて、重要だが困難も伴い、話しても話さなくても悩むという【開示のジレンマ】を感じていた。ジレンマは、《開示の必要性》を認識しながら、《開示に伴う不都合》も考えるせめぎ合いであった。

《開示の必要性》は、＜友だち中心になる＞ために親からの自立を考え、＜身体を守る＞、＜誤解を防ぐ＞という生活の快適さを求め、さらに＜友だちに配慮する＞という他者関係も考慮していた。CHD 児の成長発達過程では、病気の認識や社会的自立についての課題がある^{7,10)}。しかし参加者は、友だちに《全く理解されていない》、《中途半端に理解されている》状況に困惑するばかりではなかった。CHD 児は、自分のこととして対処する態勢を作り出そうとし、また、友だち関係の構築も重要視していた。これらのことから、CHD 児は、病気の理解を進めていく学童期の段階から、すでに社会的自立に向けて主体的に取り組んでいると考えられた。

一方で、《開示に伴う不都合》は、過剰な扱いや必要以上の制限を受けることによる、友だち関係や日常生活の脅かしを心配していた。思春期の CHD 児は、友人の理解が得られず過度な心配や疎外される不安から、開示に抵抗感を持っている²⁾。学童期も同様に、相手の理解の程度が及ばず影響や不都合に関する心配が、開示を躊躇させていた。そのうえ、不利益を被る可能性を回避するために、あえて《開示しない》選択もあった。活動への参加が友だち同様に可能であり、CHD をもつことが外観からわからない状態では、開示によって必要以上の特別扱いや制限を受けるよりもむしろ、自由を望む積極的な選択であると捉えられるだろう。

言い換えれば、「弱者に思われたくない」、「普通にしたい」、「可能性を奪われたくない」、「今のままでいたい」という理想像であると推察される。慢性疾患をもつ思春期の子どもは、誤解や特別扱いから友だち関係が脅かされる体験があり³⁾、普通の生活を続けたいと望んでいる¹¹⁾。内部障害をもつ子どもにとって開示しない選択は、友だち関係を調整し進展していくための対処の一つであるとも考えられる。

しかし参加者は、その時に話す必要性を感じなくても、身体の状態や友だち関係、生活スタイルの拡大に伴って、ジレンマが再燃し、やがては開示が必要になることも認識していた。CHD 児の療養過程では、友人のサポートを得ていくことが必要になり^{1,2)}、友だち関係は慢性疾患をもつ思春期のアイデンティティの確立においても影響を与える³⁾。ゆえに、CHD 児における開示は、将来クリアすべき課題であると考ええる。

すなわち、子ども自身が開示を巡るジレンマを認識したうえで、安心して開示できる環境を整えることが期待される。《開示する》ことによって、普通の生活や快適な学校生活が保障され、友だちのサポートを得ることが実感できる支援が必要であると考ええる。

開示のジレンマには、学童期の CHD 児が新しい環境への適応に自ら踏み込み、そこで模索した普通の生活への脅かしと理想像のありようが表れていた。病気の理解が進んでいない場合は病気を自分のこととして捉え難い⁷⁾。しかし本研究では、CHD 児が学童期からすでに自分なりに受け止めた内発的な思考を持つことがわかる。ゆえに、社会的自立に向けて、将来的な観点から主体的に取り組んでいる状況を支持し促進していく支援が重要であると考ええる。

2. 開示のジレンマからの解放に向けた支援

CHD 児の【開示のジレンマ】は、開示を巡る現状や予測、希望をその子の状況で思案した葛藤であった。開示の効果には、人間関係の促進、情動の解放、不安の低減、自己の明確化があり、適切な開示スキルを身につけることは、親密な人間関係を築き、さまざまなサポートを得る可能性が高まる¹³⁾。開示は自立過程にある学童期の療養生活において必要なライフスキルの一つと捉えられる。CHD 児が開示に踏み出すには、《開示に伴う不都合》の懸念を最小限にし、開示の効果に期待を持つことが望まれる。本研究では、CHD 児自身が伝える情報を適切に理解すること、そして、開示のスキルを獲得していくことの二つの支援の方向性が考えられた。

まず、子ども自身が適切に理解できる支援についてである。開示とは個人的な情報を他者に言語的に伝えること^{5,13)}であるが、子どもが適切な情報を正しく理解して説明できるには、本人の生活スタイルに合った“個人的な情報”とは何であるかを共有する必要がある。

友だちの反応は、皆と同じことができない状況や外観から受けた印象によるものが多く、相手に《全く理解されていない》、《中途半端な理解》に影響されている。学童期は具体的事象から物事を捉えることに加え、内部疾患ゆえに理解が得られ難い特徴があり、単に病気があるだけの不完全な情報は不都合さを招く。反対に正確な情報提供は、病気の理解を助け、誤解を解くための説明する力を持つことができる⁸⁾。伝えるべき情報は、開示の〈内容の工夫〉に合った個人的な特徴が求められる。そのため、病状や活動制限の理由について、その子どもの内容を具体的にしておく必要がある。病気の理解不足は、病気を自分のこととして捉えられない⁵⁾ことになるため、病状の程度を問わず、学童期から自分なりに理解することは大切である。子どもが自分のことについて話す機会をつくり、日常から話すことを通して、病気の受け止め方を共有し合うことが必要⁷⁾だろう。それには、家族の協力を得たいが、家族が病気をタブー視したり、子どもへの罪悪感があることで、病気のことを話し合わない場合もある^{1,10)}ため、家族全体への支援も必要になる。

次に、開示のスキルを獲得することについてである。あらゆることに好奇心旺盛な学童期には、友だちがさまざまな状態に疑問を持ち、本人が話したくなくても、あえて隠しておいても尋ねられる突発的な事態は起きてくる。そのため、予測される状況に応じた説明ができるように、内容や具体的方法を体得していくことは、子どもが安心感を持つうえで必要な準備となる。また、CHD 児は「言ってしまったら」と心配していた。病気がもたらす結果を脅威と評価した場合は病気を自分の問題だと実感できない⁵⁾ため、開示がもたらす肯定的な側面のイメージ化も必要になる。例えば、開示の模擬体験やトレーニングの導入は、《開示の必要性》を明確に意識したり、《開示に伴う不都合》が最小限になる成功体験を実感する方法として提案できるだろう。さまざまな状況を想定した開示スキルの獲得は、学校で遭遇する予想外の出来事に対して、CHD 児が自分で問題を解決していく期待を持ち、安心して生活していくための重要なライフスキル能力であると考ええる。

しかし、上手に説明できたとしても友だちの理解が得られない場合は、《開示に伴う不都合》が増強する可能性もある。子どもの説明力や理解力に頼るには限界があるため、学校では、教師が子どもの理解力やク

ラス背景, 友だち関係を考慮して補完したり見守るサポートが期待される。大人のサポートがあることは安心した開示につながる⁷⁾ことから, 教師の理解と協力を得て, 開示が本人にも友だちにも望ましい影響をもたらす環境作りが必要である。

ところで, 開示する立場に言及してきたが, 非開示者が否定的な内容を受ける場合には生理的・心理的变化が生じる¹³⁾。開示される友だちにとって, CHD に関する話は困惑を招く内容にもなり得る。そのため, 開示が双方に効果的な結果になるように, 友だちへの心理的支援も重要である。

これらを踏まえても, 学童期の CHD 児にとって自分が傷つくかもしれない《開示に伴う不都合》の払拭は容易ではない。他者に十分に自己開示できることは健康なパーソナリティの徴であり⁵⁾, CHD 児が環境に適応しながら自立していくためにも, 開示の望ましい効果が発揮されるように, 友だち, 家族, 学校を包含した支援が必要であると考ええる。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究は, ジレンマの体験を持ちながらも, それを話すことができる状況にある参加者のデータに基づいた結果である。開示できないことによる苦悩や, 今もジレンマが続いて生活している体験は含まれていない。また, 病状や活動制限, 家族背景, 友だちの反応による特徴は明らかではなく理論的飽和には至らない。

CHD 児における開示への支援は, ジレンマを払拭できずにいる子どもにこそ必要である。開示を巡るジレンマのさまざまな現状を含めたうえで, 子どもの状況に合った実践的な開示の方法を検討していくことが課題である。

VI. ま と め

開示を巡るジレンマは, 開示の必要性や不都合の思案を通して, 学校生活と友だち関係を自ら模索していく過程であった。CHD 児に限らず内部障害をもつ子どもにとって, 自分の病気を相手に説明し理解してもらうことは, 学校生活を楽しむ, 社会性の発達やセルフケア向上において重要になる。安心して開示できるためには, 自分の状態を適切に理解し, 表現して伝えるスキルを体得できる援助が必要であると考えられた。

謝 辞

ご協力いただいた参加者の皆様, ご指導賜りました東京女子医科大学田中美恵子教授に心より感謝申し上げます。本研究は公益信託山路ふみ子専門看護教育研究助成基金を拝受しました。本稿は東京女子医科大学大学院博士論文の一部に加筆修正したものであり, 一部は第46回日本小児循環器学会で発表した。

文 献

- 1) 仁尾かおり. 先天性心疾患をもち成長する子どものライフステージに沿った支援. 小児看護 2008; 31 (12): 1639-1645.
- 2) 石河真紀. 先天性心疾患をもつ子どもの療養行動と自己管理への支援. 小児看護 2008; 31 (12): 1627-1631.
- 3) 川島美保. 慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの居場所の脅かし. 看護・保健科学研究誌 2005; 5 (1): 63-74.
- 4) 坂崎尚徳, 鈴木嗣敏, 槇野征一郎. 成人先天性心疾患の社会的自立の実際. 小児科診療 2003; 66 (7): 1195-1199.
- 5) 榎本弘明. 自己開示. 詫摩武俊監修. パッケージ性格の心理 第5巻 自分の性格と他人の性格. ブレーン出版, 1986; 26-40.
- 6) 吉川由希子, 松浦和代. セルフケア・ライフスキルの向上をはかる小児看護. 小児看護 2007; 30 (11): 1583-1588.
- 7) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもちキャリアーオーバーする高校生の病気認知. 小児保健研究 2006; 65: 658-665.
- 8) 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 2009; 29 (3): 43-51.
- 9) 戈木クレイグヒル滋子. グラウンデッド・セオリー・アプローチ: 理論を生み出すまで. 初版 東京: 新曜社, 2006.
- 10) 安藤正彦, 長谷川 浩. 先天性心疾患児患児の精神・心理的問題. 高尾篤良, 門間和夫, 他編. 臨床発達心臓病学, 第3版. 東京: 中外医学社, 2005: 322-331.
- 11) 工藤悦子. 思春期の炎症性腸疾患患者にとっての療養行動とソーシャル・サポート. 日本小児看護学会

誌 2011 ; 20 (3) : 51-58.

- 12) 石河真紀. 思春期にある先天性心疾患患児の自己開示と自尊心およびソーシャルサポートの関連. 日本小児看護学会誌 2008 ; 17 (2) : 1-8.
- 13) 蓑崎浩史, 佐々木和義. 自己開示が非開示者に及ぼす影響. 発達心理臨床研究 2006 ; 12 : 43-50.

[Summary]

The aim of this study is to elucidate the “disclosure dilemmas” experienced by school-aged children with congenital heart disease (CHD). Participants were asked about their childhood experiences through semi-structured, recorded interviews, and data obtained from the interviews were analyzed using qualitative methods. As a result, the following 8 categories of disclosure dilemmas in children with CHD were identified : (1) my peers do not understand my condition at all ; (2) my peers

understand my condition somewhat ; (3) I feel the need to disclose my condition ; (4) I have difficulty in disclosing my condition ; (5) I choose to disclose my condition ; (6) I choose not to disclose my condition ; (7) I feel a release from dilemmas ; and (8) I have a relapse of dilemmas. Subjects experienced release from and relapse of dilemmas depending on the method of disclosure and changes in their environment and physical condition. Understanding from colleagues is critical in the social and self-care development of children. Thus, it is necessary to promote disclosure, communication skills and tactics for disclosure, and children’s understanding of their own condition.

[Key words]

congenital heart disease, school-aged children, disclosure, dilemmas