

研 究

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林 佳奈子¹⁾, 桶本 千史¹⁾, 廣瀬 幸美²⁾

〔論文要旨〕

思春期心疾患児が自分の病気について尋ねられた時、どのような対応をするかについて、133人の自由記述をテキストマイニングで分析した。その結果、患児は【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。また、自分のことを隠さずに【そのまま話す】患児や、【身体症状を言う】、【運動制限について言う】といった生活上の注意点を具体的に話している患児もいた。しかし、【わからない】、【曖昧にする】、【言わない】ように自分の病気について話さない患児もいた。思春期心疾患児が病気について尋ねられた時、相手に自分の病気を理解してもらえるように、普段から個々の患児に合わせた知識の提示と理解の確認を行うことの必要性が示唆された。

Key words : 思春期, 心疾患, 病気の自己開示, 対応

I. はじめに

心疾患児は、生後早期から治療を受け、幼少期から両親や家族によって慎重に疾患管理されている場合が多い。病気の説明や疾患管理に関する教育は、患児本人よりも両親や家族を中心に行われ、本人に対する病気の説明が不十分なことも多い。成人に至った先天性心疾患患者では、自分の病気について大人になって改めて説明されたことはなく、子どもの頃から説明してほしかったという思いを抱いている¹⁾。その結果、成人先天性心疾患患者では、両親への依存や自己の病気の現状と将来に対する認識の低さ²⁾が指摘されている。

思春期は親から心理的な自立をしながら、進学や就業といった進路選択を迫られる時期である。また、患児本人の疾患理解は、思春期以降のより良いQOL獲得につながる³⁾ことから、特にこの時期の患児教育は重要であると考えられる。

思春期心疾患児は、病気をもつ自分を理解してほし

いという思いを抱いており⁴⁾、自分のことを理解してもらうために周囲に自分の病気について話している患児のセルフエスティームは高い⁵⁾。しかし、患児は、仲の良い友人には病気のことを打ち明けたいが、それ以外の人には知られたくないと考え、病気のことを打ち明けることにためらい、周囲の人に特別扱われたいと感⁶⁾、自分の状態を友だちに伝えることのジレンマを経験している⁷⁾。このことから、自分の病気の認識や周囲への病気の自己開示が、患児の社会生活に影響を及ぼしていると考えられる。

そこで、本研究では、思春期心疾患児が周りの人から自分の病気について尋ねられた時に、どのような対応をしているかを把握することで、患児への病気説明の手がかりが得られるのではないかと考えた。

II. 研究方法

1. 対象者と調査期間

A 施設の小児循環器外来に通院する13~18歳の子

When Adolescents with Heart Disease Were Asked about Their Disease, How Did They Cope ?

(2840)

Kanako HAYASHI, Chifumi OKEMOTO, Yukimi HIROSE

受付 16. 6. 7

1) 富山大学大学院医学薬学研究部 (医学) 小児看護学 (研究職 / 看護師)

採用 16.11. 3

2) 横浜市立大学医学部看護学科小児看護学 (研究職 / 看護師)

ども486人を対象とし、調査期間は2010年1月とした。

2. 調査方法

調査は自記式質問紙を用いて郵送法で行った。対象に研究の依頼文書と質問紙を郵送し、同封した返信用封筒で記入後の質問紙を返信してもらった。患児が回答不可能と思われる知的発達障害等は調査対象外とした。

3. 調査内容

対象の背景として年齢、学年、性別、内服薬の有無は質問紙から、診断名、心疾患以外の合併症の有無、入院・手術経験、学校生活管理指導表の指導区分はカルテから情報を得た。

自分の病気について尋ねられた時の対応に関しては、「周りの人から自分の病気について尋ねられた時、どのように答えますか?」という自由記述式の質問を行った。

4. 分析方法

対象の背景は、記述統計を行った。自分の病気について尋ねられた時の対応の自由記述に関しては、SPSS Text Analytics for Surveys ver.4.0.1を用いてテキストマイニングを行った。テキストマイニングとは、自然に書かれたテキストデータの中から、意味のある語彙に着目し、抽出された情報をもとにカテゴリーを作り、統計・データマイニングの手法を使って解析すること⁸⁾である。分析手順は、すべてのテキストデータから品詞をベースとしてキーワードを抽出した後、感性分析を行った。感性分析とは、“文章中に含まれる、人間の心の快適・不快を表している部分や、その心の動きによって生じた行動を報告している部分”を抽出することができる⁸⁾ものである。感性分析の後、カテゴリーを自動作成し、さらに、分析者の視点からすべてのキーワードに目を通し、頻度が少ないキーワードも拾い上げ、カテゴリーを再編成した。なお、分析は著者および共著者の合計3人でカテゴリーの妥当性を検討した。さらに、カテゴリーと対象の背景との特徴を検討するため、 χ^2 検定を行った。統計解析には、SPSSver.23を使用し、探索的に検討するため有意水準は10%未満とした。

5. 倫理的配慮

対象の子どもと家族には、各々に対する依頼文書を

作成し、質問紙と同封して郵送した。対象が未成年者のため、家族が対象者の意思および利益を代弁できる代諾者とした。依頼文書には、研究の趣旨・目的・内容とともに、カルテから情報を得ること、調査参加への拒否権があること、個人を特定する内容は公表しないこと、プライバシーは保護されること、質問紙の返送をもって調査協力の同意を得たとすること、調査結果は学会等で公表する旨を記載した。なお、本研究は長野県立こども病院看護研究倫理審査委員会の承認を得て行った。

Ⅲ. 結 果

1. 対象の背景 (表1)

対象の486人に対し、228人(回収率46.9%)より回答を得、質問への回答がなかった95人を除き、133人(有効回答率58.3%)を有効回答として分析した。

対象は中学生82人(61.7%)、高校生51人(38.3%)であり、性別は男子79人(59.4%)、女子54人(40.6%)であった。診断名から見た疾患分類は、心奇形101人(75.9%)、心奇形を伴わない心機能障害32人(24.1%)であり、心奇形の内訳は、短絡性疾患41人(30.8%)、チアノーゼ型疾患39人(29.3%)、閉塞性疾患21人(15.8%)、心奇形を伴わない心機能障害は、不整脈13人(9.8%)、その他19人(14.3%)であった。

2. 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

i. 対応の実際

自分の病気について尋ねられた時の対応についての自由記述を、テキストマイニングで分析した。その結果、自分の病気について話すカテゴリーが9つ、話さないカテゴリーが3つ、計12のカテゴリーが抽出された(図)。自分の病気について話す患児は116人(87.2%)おり、抽出された9つのカテゴリー(以下、【 】で表記)は、【心臓の病気であると言う】、【心臓の構造を言う】、【そのまま話す】、【手術をしたと言う】、【先天性であると言う】、【身体症状について言う】、【大丈夫と言う】、【病名を言う】、【運動制限について言う】であった。一方、話さない患児は17人(12.8%)おり、抽出された3つのカテゴリーは【わからない】、【曖昧にする】、【言わない】であった。

12のカテゴリーのうち、回答者が最も多いカテゴリーは、【心臓の病気であると言う】78人(56.6%)

表1 対象の背景

		人 (%)		人 (%)	
				n=133	
学齢	中学生	82	(61.7)	心疾患以外の合併症 ²⁾	
	中1	24	(18.0)	あり	21 (15.8)
	中2	30	(22.6)	なし	112 (84.2)
	中3	28	(21.1)	入院経験	
	高校生	51	(38.3)	あり	106 (79.7)
	高1	19	(14.3)	なし	26 (19.5)
	高2	10	(7.5)	不明	1 (0.8)
	高3	22	(16.5)	手術経験	
性別	男	79	(59.4)	あり	74 (55.6)
	女	54	(40.6)	なし	58 (43.6)
診断名から見た疾患分類 ¹⁾	心奇形	101	(75.9)	不明	1 (0.8)
	短絡性疾患	41	(30.8)	内服薬の処方	
	チアノーゼ型疾患	39	(29.3)	あり	38 (28.6)
	閉塞性疾患	21	(15.8)	なし	95 (71.4)
	心奇形を伴わない心機能障害	32	(24.1)	学校生活管理指導区分 ³⁾	
	不整脈	13	(9.8)	A	0 (0.0)
	その他	19	(14.3)	B	3 (2.3)
				C	5 (3.8)
			D	18 (13.5)	
			E	91 (68.4)	
			不明	16 (12.0)	

¹⁾ 高橋⁹⁾の著書を参考に疾患分類した。

- ・短絡性疾患：心室中隔欠損症，心房中隔欠損症，動脈開存症など
- ・チアノーゼ型疾患：ファロー四徴症，両大血管右室起始症，肺動脈閉鎖症など
- ・閉塞性疾患：大動脈弁狭窄，無脾症候群，左心低形成症候群など
- ・不整脈：QT延長症候群，WPW症候群，心室頻拍，心室性期外収縮など
- ・その他：川崎病，心筋症，心筋炎，心臓腫瘍など

²⁾ 合併症の種類：難聴，てんかん，側弯症，喘息など

³⁾ 運動強度や学校行事への参加等を示す医師の指示書：
在宅医療・入院が必要なA区分～強い運動も可能なE区分の5段階で分類

であり，次いで【心臓の構造を言う】24人（18.0%），【そのまま話す】19人（14.3%），【手術をしたと言う】17人（12.8%），【先天性であると言う】16人（12.0%）であった。12のカテゴリーは複合的に絡み合っており，特に【心臓の病気であると言う】には，【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】の3つのカテゴリーとの結びつきが高かった。【そのまま話す】は，回答者が2番目に多いものの，他のカテゴリーとの結びつきは低かった。

ii. カテゴリーごとの患児の記述内容

12のカテゴリーごとに患児の記述を以下に示した。なお，患児の記述は「斜体」で示した。

自分の病気について話すカテゴリーの【心臓の病気であると言う】には，「心臓の病気だよ」，「軽い心臓病と答える」等の回答があった。また，「心臓に穴が開いている病気」，「生まれつきの心臓の病気」，「心臓が悪く

て手術したんだよ」等のように【心臓の病気であると言う】ことに加えて心臓の構造，先天性，手術等，他のカテゴリーを組み合わせている患児もいた。

【心臓の構造を言う】には，「首などの血管がつまっている」，「血管が細くなってしまう」等，【心臓の構造を言う】のみの回答や，「心臓の弁が奇形で血液が逆流してしまっ，心臓がはねるような症状が出る病気」，「心臓に穴が開いている」と言う。あまり重い病気ではないということを説明する」等のように心臓の病気であることや重症度，身体症状等を合わせている患児もいた。

【そのまま話す】には，「友だちに隠さず話す」，「ありのままを話す」，「自分のわかる範囲で答える」等，具体的な内容の記載はないものの自分の病気について話すことを前提としていた。

【手術をしたと言う】には，「'なんか傷あるよ'って言われた時'そうだよ，手術したんだよー'って答えます」，

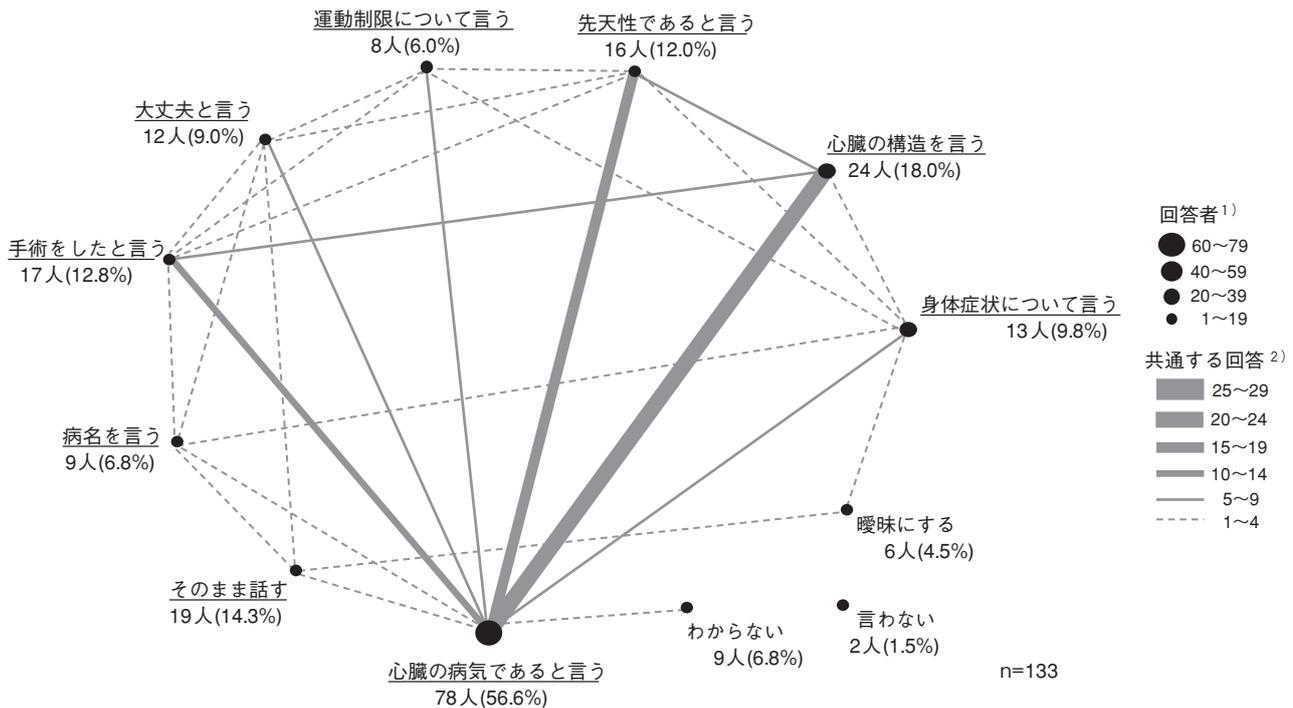


図 思春期心疾患児が自分の病気について尋ねられた時の対応の 카테고리と 카테고리間の結びつき

カテゴリ名を表記について：

下線のあるものは「自分の病気について話すカテゴリ」、下線のないものは「話さないカテゴリ」を示す。

カテゴリ名下の人数は回答数を示し、%は全体133人に対する割合を示す。

¹⁾ 回答者：回答数が多いほど●は大きい。

²⁾ 共通する回答：カテゴリ同士の間で同時に起こる頻度が高いほど線は太い。カテゴリ同士の間でつながりがない場合、線は表記されない。

「小さいころ手術した」のように、心疾患であることを話さずに手術をした事実のみを話す患児がいる一方、「心臓に穴が開いていて手術した」、「単心室でフォンタン手術を受けたと答える」、「血管が逆についていて、それを直すために手術した」等のように、手術をした事実に加えて手術目的や手術内容、術式、病名等を話す患児もいた。

【先天性であると言う】には、「生まれつき心臓に病気があって、みんなみたいに普通に動かないところがあるんだ」、「生まれた時から心臓が悪い」等、【先天性であると言う】ことを単独で用いることはなかった。

【身体症状について言う】には、「脈が遅く、それによって倒れることがある」、「体調が悪い」等の回答があり、【大丈夫と言う】には、「大丈夫と答える」、「激しい運動で悪化するかそんなことはないから心配しないで」等の回答があった。

【病名を言う】には、「不整脈」、「4歳のころに川崎病にかかってしまった」等の回答があり、【運動制限について言う】には、「あまり運動できないみたいな感じで言う」、「激しい運動は禁止」等の回答があった。

話さないカテゴリの【わからない】には、「わからないと答えます」、「自分の病気がよくわからないから

わからんと答える」等の回答があり、【曖昧にする】には、「本当のことを言ったり、うそを言うこともある」、「軽く流す」、「適当に流す」等の回答があった。また、【言わない】には「内緒」、「何も言わない」の回答があった。

3. 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と対象の背景

自分の病気について尋ねられた時の対応と対象の背景の特徴を把握するため、 χ^2 検定を行った(表2)。**【心臓の病気であると言う】**では、心奇形を伴わない心機能障害の患児よりも心奇形の患児の方が多かった ($p < 0.01$)。**【心臓の構造を言う】**では、中学生よりも高校生の方が、男子よりも女子の方が、内服薬がある患児よりも内服薬がない患児の方が、運動制限がある患児よりも運動制限がない患児の方が多傾向にあった ($p < 0.1$)。**【手術をしたと言う】**では、内服薬がある患児よりも内服薬がない患児の方が多く ($p < 0.05$)、**【先天性であると言う】**では、心奇形を伴わない心機能障害の患児よりも心奇形の患児の方が多傾向にあった ($p < 0.1$)。また、**【身体症状について言う】**では、手術経験がある患児よりも手術経験がない患児の方が ($p < 0.1$)、**【大丈夫と言う】**では、心疾患以外の

表2 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に関するカテゴリーと対象の背景

カテゴリー名	心臓の病気で あると言う		心臓の構造 を言う		そのまま 話す		手術をした と言う		先天性で あると言う		身体症状に ついて言う		大丈夫と 言う		病名を 言う		運動制限に ついて言う		わからない		曖昧にする		言わない	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
中・高校生別																								
中学生	(n=82)	46 (56.1)	11 (13.4)	†	9 (10.9)	11 (13.4)	10 (12.2)	8 (9.8)	7 (8.5)	7 (8.5)	5 (6.1)	8 (9.8)	†	2 (2.4)	2 (2.4)	8 (9.8)	†	2 (2.4)	2 (2.4)	8 (9.8)	†	2 (2.4)	2 (2.4)	2 (2.4)
高校生	(n=51)	32 (62.7)	13 (25.5)	‡	10 (19.6)	6 (11.8)	6 (11.8)	5 (9.8)	5 (9.8)	2 (3.9)	3 (5.9)	2 (3.9)	4 (7.8)	4 (7.8)	0 (0.0)	1 (2.0)	‡	4 (7.8)	0 (0.0)	1 (2.0)	‡	4 (7.8)	0 (0.0)	0 (0.0)
性別																								
男	(n=79)	44 (55.7)	10 (12.7)	†	11 (13.9)	7 (8.9)	9 (11.4)	7 (8.9)	7 (8.9)	7 (8.9)	4 (5.1)	7 (8.9)	†	6 (7.6)	6 (7.6)	6 (7.6)	†	6 (7.6)	1 (1.3)	6 (7.6)	†	6 (7.6)	1 (1.3)	1 (1.3)
女	(n=54)	34 (63.0)	14 (25.9)	‡	8 (14.8)	10 (18.5)	7 (13.0)	6 (11.1)	5 (9.3)	6 (11.1)	4 (7.4)	6 (11.1)	‡	3 (5.6)	0 (0.0)	3 (5.6)	‡	0 (0.0)	1 (1.9)	3 (5.6)	‡	0 (0.0)	1 (1.9)	1 (1.9)
診断名から見た疾患分類																								
心奇形	(n=101)	65 (64.4)	24 (23.8)	**	12 (11.8)	17 (16.8)	15 (14.9)	†	6 (5.9)	8 (7.9)	6 (5.9)	6 (5.9)	†	2 (2.0)	5 (5.0)	2 (2.0)	†	6 (5.9)	2 (2.0)	8 (7.9)	†	5 (5.0)	2 (2.0)	2 (2.0)
心奇形を伴わない心機能障害	(n=32)	13 (40.6)	0 (0.0)		7 (21.9)	0 (0.0)	1 (3.1)	‡	7 (21.9)	4 (12.5)	2 (6.3)	7 (21.9)	‡	1 (3.1)	1 (3.1)	1 (3.1)	‡	2 (6.3)	0 (0.0)	1 (3.1)	‡	1 (3.1)	0 (0.0)	0 (0.0)
心疾患以外の合併症																								
あり	(n=21)	11 (51.4)	2 (9.5)	†	4 (19.0)	2 (9.5)	2 (9.5)	2 (9.5)	2 (9.5)	2 (9.5)	1 (4.8)	2 (9.5)	†	1 (4.8)	2 (9.5)	1 (4.8)	†	1 (4.8)	0 (0.0)	1 (4.8)	†	2 (9.5)	0 (0.0)	0 (0.0)
なし	(n=112)	67 (59.8)	22 (19.6)		15 (13.3)	15 (13.4)	14 (12.5)	11 (9.8)	8 (7.1)	6 (5.4)	7 (6.3)	11 (9.8)		8 (7.1)	4 (3.6)	8 (7.1)		7 (6.3)	2 (1.8)	8 (7.1)		4 (3.6)	2 (1.8)	2 (1.8)
入院経験 ¹⁾																								
あり	(n=106)	64 (60.4)	21 (19.8)		15 (14.2)	17 (16.0)	15 (14.2)	10 (9.4)	9 (8.5)	6 (5.7)	7 (6.6)	10 (9.4)		7 (6.6)	6 (5.7)	7 (6.6)		7 (6.6)	2 (1.9)	7 (6.6)		6 (5.7)	2 (1.9)	2 (1.9)
なし	(n=26)	14 (53.8)	3 (11.5)		4 (15.4)	0 (0.0)	1 (3.8)	3 (11.5)	3 (11.5)	3 (11.5)	1 (3.8)	3 (11.5)		2 (7.7)	0 (0.0)	2 (7.7)		1 (3.8)	0 (0.0)	2 (7.7)		0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
手術経験 ¹⁾																								
あり	(n=74)	50 (67.6)	14 (18.9)		10 (13.5)	17 (23.0)	10 (13.5)	4 (5.4)	6 (8.1)	2 (2.7)	4 (5.4)	4 (5.4)		5 (6.8)	5 (6.8)	5 (6.8)		4 (5.4)	0 (0.0)	5 (6.8)		5 (6.8)	0 (0.0)	0 (0.0)
なし	(n=58)	28 (48.3)	10 (17.2)		9 (15.5)	0 (0.0)	6 (10.3)	9 (15.5)	6 (10.3)	7 (12.1)	4 (6.9)	9 (15.5)		4 (6.9)	1 (1.7)	4 (6.9)		4 (6.9)	2 (3.4)	4 (6.9)		1 (1.7)	2 (3.4)	2 (3.4)
内服薬																								
あり	(n=38)	22 (57.9)	3 (7.9)	†	6 (15.8)	1 (2.6)	5 (13.2)	6 (15.8)	0 (0.0)	1 (2.6)	3 (7.9)	6 (15.8)		2 (5.3)	5 (13.2)	2 (5.3)		3 (7.9)	0 (0.0)	2 (5.3)		5 (13.2)	0 (0.0)	0 (0.0)
なし	(n=95)	56 (58.9)	21 (22.1)	‡	13 (13.7)	16 (16.8)	11 (11.6)	7 (7.4)	12 (12.6)	8 (8.4)	5 (5.3)	7 (7.4)		7 (7.4)	1 (1.1)	7 (7.4)		5 (5.3)	2 (2.1)	7 (7.4)		1 (1.1)	2 (2.1)	2 (2.1)
学校生活管理指導区分 ²⁾																								
運動制限あり	(n=26)	16 (61.5)	2 (7.7)	†	4 (15.4)	0 (0.0)	3 (11.5)	3 (11.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (11.5)	3 (11.5)		0 (0.0)	3 (16.7)	0 (0.0)		3 (11.5)	0 (0.0)	0 (0.0)		3 (16.7)	0 (0.0)	0 (0.0)
運動制限なし	(n=91)	55 (60.4)	20 (22.0)	‡	12 (12.1)	15 (16.5)	11 (12.1)	7 (7.7)	8 (8.8)	8 (8.8)	4 (4.4)	7 (7.7)		9 (9.9)	3 (3.3)	9 (9.9)		4 (4.4)	2 (2.2)	9 (9.9)		3 (3.3)	2 (2.2)	2 (2.2)

† p<0.1, *p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

¹⁾入院経験、手術経験、学校生活管理指導区分の不明は記載していない。
²⁾学校生活管理指導区分は「A～D=運動制限あり」, 「E=運動制限なし」とした。

合併症がある患児よりも合併症がない患児の方が多い傾向にあった ($p < 0.1$)。【病名を言う】では、男子よりも女子の方が ($p < 0.1$)、心奇形の患児よりも心奇形を伴わない心機能障害の患児の方が ($p < 0.001$)、手術経験がある患児よりも手術経験がない患児の方が ($p < 0.05$) 多かった。【わからない】では、高校生よりも中学生に多い傾向があり ($p < 0.1$)、【曖昧にする】では、内服薬がない患児よりも内服薬がある患児の方が多かった ($p < 0.01$)。

IV. 考 察

1. 自分の病気について尋ねられた時の対応の実態

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についてテキストマイニングで分析した。その結果、自分の病気について話す患児は8割以上おり、その内容は、【心臓の病気であると言う】と回答した患児が5割以上を占め、最も多かった。また、自分の病気について話す患児は、【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】を組み合わせて用いている患児が多かった。思春期心疾患児は、自分の病気について、心臓に穴が開いていることや心臓の弁などといった専門用語を組み合わせて言葉にすることで、見た目には病気であることがわかりにくい内部機能障害であることを、相手に伝えていると考えられる。さらに、自分のことを隠さずに【そのまま話す】と回答した患児や、【身体症状を言う】、【運動制限について言う】といった生活上の注意点を取り入れながら、具体的に話している患児もいた。医学用語だけでは理解し難い心疾患について、相手が自分の病気をより理解しやすいように話していることがうかがえる。自分の病気について話すということは、自分の病気を理解していない限り、他人に言葉で伝えることは不可能である。先行研究では、小学校低学年の半数ならびに小学校高学年～中学生の8割以上の心疾患児が‘心臓病であること’を理解している¹⁰⁾という報告があるが、本研究における中学生や高校生では、自分の心臓病の病態やそれに伴う身体症状、運動制限の有無等、より自身の日常生活に即した形で病気に対する理解を含め、説明できるようになっていることが明らかとなった。

しかし一方、【曖昧にする】、【言わない】といった自分の病気について話さないという回答17人、さらには、質問への回答がなかった分析対象外が95人おり、

回答数全体の49%を占めていた。これら話さないという回答や回答がなかった例では、説明を求められた際の回答を持ち得ていない、あるいは病気の伝え方に苦慮するといった現状が反映し、回答に至らなかったのかもしれない。自分の病気について尋ねられた時、説明をためらい、困惑する患児の背景やその心情については、今後改めて調査を重ねた検討が求められる。

自分の病気について尋ねられた時の対応における患児の背景の特徴としては、【心臓の病気であると言う】あるいは【先天性であると言う】と回答した患児は、心奇形が多く、【病名を言う】と回答した患児は、心奇形を伴わない心機能障害が多かった。いずれも心臓に病気がある事実を話しているものの、前者は先天性心疾患、後者は後天性心疾患の場合が多く、前者は生まれつきの病気であることを、後者は病名を話していたことから、同じ心疾患でも先天性と後天性では話す内容が異なっていた。また、【心臓の構造を言う】と回答した患児は、全員が心奇形であり、これらの患児は、内服薬や運動制限がない傾向であり、生活上の管理・制約が比較的少ない患児であることがうかがえる。さらに、【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。このことは、高校になると理科や保健体育等の教科科目において、人体の構造に関する学習内容がより深まることから、学習された知識や関心が自分の病気と結び付いていることも推察できる。自分の病気については、幼少期より医療者や家族等から説明されている¹¹⁾ものの、大雑把な理解で病名等を用いていることもあり、思春期では特に高校生において、周囲の関わりや説明方法によって具体的な病態生理の理解も可能になると考えられる。

2. 思春期心疾患児への病気説明の看護支援

自分の病気について尋ねられた時、自分の病気について話す患児では、心臓の病気であることに加え、心臓の構造、身体症状、運動制限について具体的に話したり、手術経験、先天性疾患、病名をそのまま話したりしていた。思春期は仲間関係が良好に保たれることや友人のサポート、友人に認められることが自我同一性の確立という発達課題に取り組む子どもにとって重要となる⁶⁾。思春期心疾患児では、疾患に関する理解や周りの人の理解がQOLに関連する³⁾ことから、さまざまな状況に患児自身が対応できるよう病気に関するより詳細な理解や説明能力が必要であると考えられる。

また、思春期は、健康管理を含め、他人任せの状態から自己管理（セルフケア）を行うようになる通過点である。そのため、心疾患の病因や病態生理、生活上の管理・制約といった具体的な内容について、個々の患児に合わせた知識の提示と理解の確認を行うことが必要であると考えられる。さらに、患児自身の病気に対する理解を促進することは、病気を含めた自分のことを患児が相手に伝えるという次のステップに向かうための援助として有用と考える。

一方、自分の病気について話さない患児や疾患について聞かれた時に回答しないなど、自己開示に至らないと思われる患児がいた。疾患に関する内容を自己開示しない理由には、話す必要がないという患児が多い¹²⁾ことや、心疾患のある思春期は、病気については他人に話して理解を得、受け入れられることを望んでいる¹³⁾が、他人に話すかどうか、話すとしたらどのくらい話すかというジレンマを感じている⁴⁾ことも報告されている。これらのことから、思春期心疾患児と関わる看護者は、患児が自分の病気について尋ねられた時に、どのような思いや考えのもとに行動されたのかを考慮し、患児の意思を尊重できるようにサポートしていく必要があると考える。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究は1施設での調査のため、研究結果の一般化には限界がある。また、本研究では、思春期心疾患児を対象とした自由記述式の質問紙調査を行ったため、記述しなかった対象の結果が反映されなかった。しかし、思春期の特性を考慮すると、面接やインタビューから対象の感情や思いを含めた回答を得ることは容易でなく、今回、自由記述式で回答を求めたことで、対象が回答しやすかったとも考えられる。今後、多施設において対象を増やし、思春期の子どもたちがより回答しやすい方法を工夫していく必要があると考える。

VI. 結 論

思春期心疾患児が自分の病気について尋ねられた時に伝える内容について、テキストマイニングで分析した。その結果、【心臓の病気であると言う】と回答した患児が最も多く、【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。また、自分のことを隠さずに【そのまま話す】と回答した患児や、【身

体症状を言う】、【運動制限について言う】といった生活上の注意点を取り入れながら、具体的に話している患児もいた。しかし、【わからない】、【曖昧にする】、【言わない】ように自分の病気について話さない患児もいた。思春期心疾患児が病気について尋ねられた時、相手に自分の病気を理解してもらえるように、普段から個々の患児に合わせた知識の提示と理解の確認を行うことの必要性が示唆された。

謝 辞

今回の調査を実施するにあたり、ご協力を賜りました患児ならびに保護者の皆様方に心より御礼申し上げます。利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 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成育医療に対して抱く要望. 心臓 2008; 40 (8): 700-706.
- 2) 白石 公. 成人期を迎えた先天性心疾患患者の諸問題. 治療 2011; 93 (10): 2044-2050.
- 3) 林 佳奈子, 廣瀬幸美, 倉科美穂子, 他. 思春期心疾患児の QOL の検討—病気認識, 病気・身体や社会生活に関する悩みとの関連性において—. 小児保健研究 2015; 74 (6): 904-913.
- 4) 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): 1-8.
- 5) 林 佳奈子, 廣瀬幸美. 思春期にある心疾患児のセルフエスティームと病気周知, 相談相手との関連. 富山大学看護学会誌 2013; 13 (2): 93-103.
- 6) 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 (5): 544-551.
- 7) 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 2012; 71 (5): 715-722.
- 8) 内田 治, 川嶋敦子, 磯崎幸子. テキスト分析の概要. SPSS によるテキストマイニング入門. 東京: 株式会社オーム社, 2012: 2, 47.
- 9) 高橋長裕. 図解先天性心疾患 血行動態の理解と外科治療. 第2版. 東京: 医学書院, 2007: 23-219.
- 10) 久保瑤子, 中島弘道, 中澤 潤. 小, 中学生の先天性心疾患患児の疾患理解—患児の「年齢」と疾患の「重

症度」による疾患理解の比較—。日本小児循環器学会雑誌 2015 ; 31 : 52-60.

- 11) 田畑久江. 先天性心疾患児をもつ幼児・学童の母親の子どもへの疾患の説明と思い. 日本小児看護学会誌 2010 ; 19 (2) : 17-24.
- 12) 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 2010 ; 19 (2) : 9-16.
- 13) Kendall L, Sloper P, Lewin RJ, et al. The views of parents concerning the planning of services for rehabilitation of families of children with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2003 ; 13 : 20-27.

[Summary]

This study investigated what adolescents with heart disease said when they were asked about their disease. We analyzed the free descriptions provided during 133

answers to such questions using text mining. As a result, we found that the patients spoke about having heart disease in addition to their heart structure, their history of heart surgery, and congenital disease. They also spoke about the bare facts of their case ; precautions they took during their daily lives, such as the need to be aware of particular symptoms ; and their exercise limits. On the other hand, other patients did not talk about their disease ; i.e., they did not understand their situation, gave vague answers, or did not mention their disease. It is necessary to provide such patients with sufficient information about heart disease and to determine whether they have understood it.

[Key words]

adolescent, heart disease, self-disclosure about their own disease, coping