

## 報 告

## 学童期にある慢性疾患児の病気認知と自己評価

鍬原直美

## 〔論文要旨〕

本研究は、学童期にある慢性疾患児の病気認知と自己評価との関係性について検討し、支援の示唆を得ることを目的とした。そのために小学1～6年生の13人の慢性疾患児を対象に半構造化面接による調査を実施した。その結果、病気についての理解がある児は自己の肯定的側面を描出する傾向にあること、病気についての理解が不十分な児は、理解がある児に比べ自己の否定的側面を描出する傾向にあることが示された。病気の捉え方については、児の発言から抽出したカテゴリーを『肯定』、『否定』、『中立』の3つに分類することができ、13人中8人の児が病気を否定的に捉えていることが明らかとなった。しかし、病気を否定的に捉えることが必ずしも自己評価の低さにはつながらないことが示された。慢性疾患児が自己を肯定的に形成していく過程においては、認知発達段階に応じた病気の理解と周囲のサポートが必要であることが示唆された。

Key words : 慢性疾患児, 学童期, 自己評価, 病気認知

## I. はじめに

自己の病気をどのように理解し、どのように捉えるか。これらは慢性疾患児の自己評価に影響を与えるものと考えられる。慢性疾患は長期的な治療や経過観察、時に日常生活のうえで制限を強いられることもある。先行研究では、多くの児が自己の病気を否定的に捉えていることが示されている<sup>1,2)</sup>。また、学童期は仲間との比較で自己を捉え、さらに親や教師の自分に対する期待を意識し、それと自分の願いを関連づけるようになる時期である<sup>3)</sup>。児童期・思春期に疾患に罹り、周囲と同じ行動ができないことは児の自尊心を傷つけ、劣等感を抱かせる<sup>4)</sup>。しかしながら、著者が以前行った調査において、対象となった学童期にある慢性疾患児の自己評価は健常児に比べ決して低くはなかった<sup>5)</sup>。その要因として、病気をどのように理解し、どのように捉えているかといった病気認知が影響してい

ることが考えられる。自己の病気が理解できないまま幼少期を過ごした場合、自分のことについて悩み、自分を見つめる時期に来たとき、病気である自己をどう見ていけばいいのかわからずにいるという<sup>6)</sup>。また、病気の理解がQOLを高めること、セルフケアの獲得につながることはいくつかの研究で明らかになっている<sup>7~10)</sup>。しかし、慢性疾患児が自己を肯定的に捉えるうえで認知発達段階に応じた病気の理解が必要であることを明らかにしている研究は少ない。また、慢性疾患児に関する研究は思春期や青年期を対象にしたものが多く、学童期にある慢性疾患児を対象とし、かつ病気認知の側面から自己評価の特徴を明らかにしている研究は見当たらない。

学童期にある慢性疾患児が病気と病気である自己をどのように認知し、それが自己評価にどのように影響しているのかを調査することは、早い段階での慢性疾患児の思いを知ることにつながり、学校生活・療養生

活を支援するうえで有用であると考えた。そこで本研究では、慢性疾患児の病気認知と自己評価との関係を明らかにし、支援についての示唆を得ることを目的とした。

## II. 研究方法

### 1. 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であり<sup>11)</sup>、本研究では以下に示す「病気の理解」と「病気の捉え方」を統合した考えとした。

**病気の理解：**研究対象者が自分の病気についてわかること、知識があることとするが、本研究では本人に知らされている疾患名が明確ではない。また、疾患名だけを知っていても病気を理解しているとは判断しがたい。そのため本研究では、疾患名を除き「病気の概要（内容・症状など）、治療・処置、管理方法についての知識があること」とした。

**病気の捉え方：**自分のからだや病気に関する理解や関心、思いなどであり<sup>10)</sup>、本研究では対象者の発言に基づく自分の病気についての関心、思いとした。

**慢性疾患：**症候が急激・重篤ではなく、長期間の経過をたどる疾患である<sup>12)</sup>。本研究では小児慢性特定疾患に含まれ、発症から1年以上経過し、かつ治療や経過観察を継続している疾患とした。

**自己評価：**本研究では、対象者が認識する、主観的な評価（好き—嫌い）と客観的な評価（いい—悪い）を含めた自分自身の評価とした。

### 2. 研究対象者

A 病院の小児科外来に通院している小学1～6年生までの慢性疾患児（腎疾患、血液疾患、脳神経疾患、内分泌疾患、心疾患；ただしいずれも、知的障害は伴っていない）で保護者と本人の同意が得られた13人であった。

### 3. 調査期間

2014年5月下旬～10月下旬。

### 4. データ収集方法

研究対象者の外来診察後または診察の待ち時間に、本人と1対1でインタビューガイドをもとに半構造化面接を行った。場所は空いている診察室（個室）とし

た。面接の記録は保護者と本人の同意のもと、ICレコーダーでの録音および研究者の書き取りで行い、その後逐語録とした。

佐久間らの自己理解インタビューの質問項目を参考とし<sup>13)</sup>、自己評価についての質問を自分の好きのところ・嫌いのところ（以下、「好き—嫌い」質問）、自分のいいところ・悪いところ（以下、「いい—悪い」質問）、の4項目とした。また質問ごとに、答えた理由についてもたずねた。病気認知については、「病気の理解に関すること」として、病気について知っていること、病気について知りたいこと、病気がよくなるためにがんばっていること・気をつけていること、「病気の捉え方に関すること」として、病気になって困ること、病気になってわかったこと、応援してくれる人、病気についてどのように思うか、をたずねた。

### 5. 分析方法

自己評価については、佐久間らと同様に自己の肯定的側面（自分の好きのところ・いいところ）は発言したが否定的側面（自分の嫌いのところ・悪いところ）は発言しなかった、あるいは明確に「ない」と発言した場合をポジティブ群（以下、P群）、逆に否定的側面のみを発言した場合はネガティブ群（以下、N群）、肯定・否定両側面を発言した場合をポジティブ・ネガティブ群（以下、PN群）、両側面とも「ない」、「わからない」と発言した場合をノーアンサー群（以下、NA群）とした<sup>13)</sup>。

病気の理解については、①病気の概要（内容・症状など）、②治療・処置、③管理方法の3つの項目について評価基準を設定し、質問に対する児の返答の内容を4段階（4～1点）で得点化した（表1）。対象児の認知発達段階の違いが得点に影響しないよう、評価基準はシンプルな内容とし、回答例を挙げた。①、②、③の合計得点が12～8点を病気の理解あり群（以下、理解あり群）、7～3点を病気の理解不十分群（以下、理解不十分群）と分類した。その理由は、合計得点7点以下は2点以下の項目が1項目以上あり、病気の理解としては不足していると判断したためである。

病気の理解と自己評価の各群別人数についてクロス集計表を作成し、 $\chi^2$ 検定を用いて人数の偏りについて分析した。全体の25%に期待度数5未満のセルがあった場合は、Fisherの直接確率計算法を用いて有意水準5%で両側検定した。また、認知発達段階の違いに

表1 病気の理解 評価基準

	4点	3点	2点	1点
病気の概要	病気の内容と症状について説明できる 例) 心臓の病気, 走ると息切れがする	病気の内容または症状について説明できる	病気の内容または症状について説明するが誤りがある	説明できない
治療・処置	治療や処置とその目的について説明できる 例) プレドニン →炎症を抑える	目的については言えな いが治療や処置の内容 については説明できる 例) 薬の名前・内服回数・ 注射の回数など	治療や処置の特徴など が言える 例) 赤い薬・粉薬	説明できない
管理方法	病状を悪化させないた めに気をつけること について説明できる 例) 塩辛いものは控える	気をつけることにつ いて説明できるが不十分 である	気をつけることにつ いて説明するが疾患に関 連がない	説明できない

よる病気の理解得点への影響を確認するため、対象児を低学年（小学1～3年生）、高学年（小学4～6年生）に分け、各項目の得点と合計得点について分散分析を用いて比較した。統計解析についてはjs-STAR ver.8.0を使用した。

病気の捉え方については、逐語録から意味内容をコード化したのち類似性と相違性を検討してカテゴリーを抽出し、自己評価との関係性について分析した。カテゴリーの抽出については看護学系大学院生1人と研究者で協議して行い、指導教授のスーパーバイズを受け、信頼性と妥当性の確保に努めた。

## 6. 倫理的配慮

この研究は、大垣女子短期大学の倫理審査委員会の承認を得て行った(27-3)。研究対象者と保護者には口頭と書面で研究の趣旨を説明し、面接の途中であっても中止できること、また中止した場合も不利益は生じないこと、個人が特定されないようプライバシーの保護に努め、得られたデータは厳重に保管することを伝え、同意書への署名（保護者による代諾）と本人の承諾をもって同意を得た。面接時、答えたくないことは無理に答えなくていいこと、途中で中止したいときは中止していいことを本人に説明した。面接前にゲームをし、少し緊張がほぐれたところで質問を開始した。面接時間は20～30分とし、研究対象者の集中力や疲労感に配慮し時間をかけすぎないようにした。面接中は認知発達段階に合わせたわかりやすい言葉を用いるとともに、研究対象者の回答や気持ちに共感し、本人が暗い気分にならないよう配慮した。

## III. 結 果

研究対象者の内訳と回答（一部抜粋）を表2に示した。結果の分析は病気認知と自己評価との関係性についての観点から行った。

### 1. 病気の理解と自己評価

病気の理解得点の判定については、妥当性を確保するため看護学系大学院生1人に協力を依頼し、研究者と2人で評定を行った。一致率は90%であり、ほぼ十分な一致が認められた。一致していない得点については2人で合議したうえで決定した。研究対象者を低学年（小学1～3年生）、高学年（小学4～6年生）に分け、各項目の得点と合計得点について分散分析を用いて比較した結果、学年間で有意差は認められなかった（病気の概要；低学年 $3.33 \pm 1.11$  (M ± SD)、高学年 $3.57 \pm 0.50$  (M ± SD)、治療・処置；低学年 $2.83 \pm 0.37$  (M ± SD)、高学年 $2.57 \pm 0.69$  (M ± SD)、管理方法；低学年 $3.00 \pm 0.58$  (M ± SD)、高学年 $2.86 \pm 1.25$  (M ± SD)、合計得点；低学年 $9.17 \pm 1.07$  (M ± SD)、高学年 $9.00 \pm 1.60$  (M ± SD))。

判定の結果、理解あり群が11人、理解不十分群が2人となった。自己評価についての質問でのNA群は0人であったため自己評価をP群・PN群・N群の3群とし、病気の理解との関係について $\chi^2$ 検定、Fisherの直接確率計算法を用いて有意水準5%で両側検定したところ、「好き—嫌い」質問において有意差があり、理解あり群に比べ、理解不十分群にN群が有意に多いことが示された ( $\chi^2(2) = 7.88, p < .01$ )。また、肯定的側面（自分の好きのところ・いいところ）の発言があったかどうかでPあり群（P群・PN群）・Pなし

表2 研究対象者の内訳と回答（一部抜粋）・分類 病気の理解

	学年	性別	疾患	自己評価分類		病気の理解			
				LD	GB	病気の概要	治療	気を付けること	分類
A	1年生	女兒	血液疾患	P	P N	血小板がないので。上がった方がいいんですけど、下がっちゃうので	点滴とか	こけてあざができるとか。ぶつかって。そういうこともあるので気を付けたいと思う	理解あり
B	2年生	女兒	神経疾患	P	N	知ってることは、ほーっとすること	毎日、朝と夜に薬を飲む	薬毎日飲む	理解あり
C	3年生	女兒	内分泌疾患	P	P N	成長ホルモンが足りなくて、背が伸びるのが遅れているから	注射はお母さん。土曜日以外は全部打つ	毎日遊んだり、家に帰って来たりしたら、必ず手洗いしてる	理解あり
D	3年生	女兒	心疾患	P	P N	心臓の病気。みんなみたいにあまり、あんまりではないけど、そんなに走れない	薬。1日2回で、朝と夜	無理しないように走ったりとか	理解あり
E	3年生	男児	内分泌疾患	P	P N	背が小さかったから、注射を毎日打って、背が伸びるようにしてた	お母さんが注射を土曜日以外打つ	できるだけたくさん食べて、よく寝ること	理解あり
F	3年生	男児	血液疾患	N	N	めっちゃくちゃ変な病気って。どういう病気かわからへん	普通に注射しとる。1週間に3回	こけるとあかんでってそういうこと	理解不十分
G	4年生	男児	腎疾患	P N	P N	腎臓が…傷ついたりする…のかな？あんまりよく知らない。症状は、なるときのこの辺（背中）が痛くなった	プレドニンと何か赤い薬を飲んでたんやけど、もう今は飲んでません	風邪ひかへんように、手洗いうがいしたりする。タンパク質は35gから40g。いっぱい走るとかは、やったらダメ	理解あり
H	4年生	女兒	腎疾患	P N	P N	腎臓の病気で、からだがだるくなったり、手と顔がむくむ	お薬は今日で終わり	激しい運動を控えたり、給食とかで塩辛いものが出たら減らしてもらおう	理解あり
I	5年生	男児	腎疾患	N	N	毎朝薬を飲んで、土日にサッカーがあるんですけど、毎回吐いたりするときがある	薬の名前は〇〇だけ？…忘れた	ない	理解不十分
J	5年生	女兒	内分泌疾患	P N	P N	成長が少し早いから	4週間に1回注射を打っている	病気って感じがしていない	理解あり
K	5年生	男児	腎疾患	P N	P N	最悪腎不全になる。おしっここの色が赤っぽくなる	(薬は) A, B, C, Dの4つ (正しく言える)	あんまり塩気がするのはとらないとか。普通の人より、ちょっと運動控えてる。薬飲み忘れがないようにとか	理解あり
L	6年生	男児	腎疾患	N	N	腎臓の病気。(名前は) 忘れた	(薬は) 前まで飲んでった	運動を控えめにしたり。食べ物も	理解あり
M	6年生	女兒	神経疾患	P N	P N	お薬を飲めば治るので、怖い病気とは思っていません。お薬を飲むようになってからは起こってない	(薬は) 朝3つと夜2つ	絶対薬を欠かさず飲んで。先生にも絶対忘れず飲んでねって言われているから	理解あり

表2 研究対象者の内訳と回答 (一部抜粋)・分類 病気の捉え方

	学年	性別	疾患	自己評価分類		病気の捉え方					
				LD	GB	知りたいこと	病気になって困ったこと	病気になってわかったこと	応援してくれる人	病気についてどう思うか	分類
A	1年生	女兒	血液疾患	P	P N	結果 (血小板) とかが知りたい	朝起きたら鼻血が出てたので, びっくりして	こんな病気になったんだなあ。気を付けた方がいいかなって	○さんとか (友だち)。お父さんとお母さんは病気のことを心配している	大変だなあって	否定
B	2年生	女兒	神経疾患	P	N	まだ今はわからへん	ない	あと何日飲むか。ぼーっとすることがなくなった	ママ, パパ	早く治りたい	肯定
C	3年生	女兒	内分泌疾患	P	P N	ありません	ありません	背を伸ばさなきゃ, だめなんだなって思った	家族のみんな	おっきくなったときどれくらい背が高くなるのかな	肯定
D	3年生	女兒	心疾患	P	P N	なぜ手術をしたのか	ない	みんなと一緒に, 何か思いっきり走れないことがわかった	ママとパパと, おばあちゃんとおじいちゃんとか	嫌だと思う	否定
E	3年生	男児	内分泌疾患	P	P N		ない	病気にかかると, 周りの人まで心配かけちゃうから, 病気にはなるべくかからない方がいい	友だちが応援してくれている	早く治れば… 治ってほしい	否定
F	3年生	男児	血液疾患	N	N	何で病院に通つとるか	困ってることは1個もない。唯一サポーターしなあかんとか	週3回注射すること。あと採血とかすることとか	病気のことをクラスの子は知らないから。お母さんかお父さんしかわからない	わからん	否定
G	4年生	男児	腎疾患	P N	P N		おかわりができんかったり, あと, 食べたいものを, 自由に食べれへん	病気になったら, 何か, みんなと違うことがあるで大変やなあ	パパとかママとか, じいちゃんとか, 弟とか妹とか, みんな応援してくれる。あと, 仲のいい友だちとか	好きじゃない。あんまりよくない	否定
H	4年生	女兒	腎疾患	P N	P N	何でタンパクが出るのか	疲れちゃダメって言われるから, 走っているときにみんなについていけない	3年生のころは何かすぐ疲れて, お母さんとかに『何でそんなすぐ疲れるの?』とか, お兄ちゃんにバカにされたりしてたけど, 今は病気だってわかったからそういうことは言われなくなった	お母さんとか, 実習生の人とか, 先生とか	早く治したい	否定
I	5年生	男児	腎疾患	N	N	特に	吐いたりすること	ない	お母さん	嫌	否定
J	5年生	女兒	内分泌疾患	P N	P N	いつまで続くかわからない	ない	微妙な感じ	お母さん	ほかの病気に比べるとたいした病気じゃないから…	肯定
K	5年生	男児	腎疾患	P N	P N	腎不全になる確率が高いって言われていたんですけど, あと, どれくらいはもつかなあとか…	困ってること… は, あんまりない	病気にはやっぱなっちゃあかんかったな, とか	家族とか, おじいちゃんおばあちゃんとか	もうこれはあの治らないって…。何か変な気持ち	否定
L	6年生	男児	腎疾患	N	N	ない	ない	特にない	家族	ないです	中立
M	6年生	女兒	神経疾患	P N	P N	特にない	症状が出始めてぼーっとしているときに, お友だちにからかわれたり笑われたりした	症状の出方や, 成長するときやリラックスしているときに起こるっていうこと	家族。先生は知ってるけど, お友だちには内緒にしてる	薬を飲めば治るので, こわいとは思っていない	肯定

表3 病気の捉え方に関するカテゴリー

分類	カテゴリー	サブカテゴリー(合計17)	コード(合計39)	発言内容(一部抜粋)
肯定	病気と付き合っ ていけそ うだ	治療すれば良くなる	どれくらい良くなるか楽しみ	今はどんどん背が伸びてるから、おっきくなったときどれくらい背が高くなってるのかな
			治療によって状態が良くなった	ぼーっとすることがなくなった。薬を飲むようにしてからは起こっていない
		対処することができる	痛くないから嫌ではない	(注射は) そんなに嫌ではない。痛くないから 注射は頑張らないよ。打たれとるだけ。痛いとも思わへんし、痛くないとも思わへん
			薬を飲めば何とかなる	薬を飲めば治るので、こわいとは思っていません
			困っていない	困ってることは1個もない。(困っていることは) ない
		重い病気ではない	病気っぽくない	病気って感じがしてない
		周囲のサポートがある	たいした病気ではない	ほかの病気に比べるとたいした病気じゃないから
			応援してくれる人がある	家族が応援してくれている。友だちが応援してくれる。先生が応援してくれる
		治療・対処は必要である	周囲が病気のことをわかってくれるようになった	今は病気だってわかったからそういうことは言われなくなった
			気を付けなといけな	気を付けた方がいいかなって
	病気があるのは普通	治療しなければなら	自分で困ることがたくさんあるから、背を伸ばさなきゃ、だめなんだなって思った	
		いつの間にか病気になっていた	病気になってって、病気になったのっていつか覚えてない	
	病気と向き 合いたい	病気について知りたい	なぜ通院するのか知りたい	知りたいことかあ。…何で病院に通つとるか
			手術の理由を知りたい	なぜ手術をしたのか知りたい
			検査結果を知りたい	結果とかが知りたい。血小板が少ないかどうかを知りたい
			症状はなぜ起こるのか知りたい	何でタンパクが出るのか
	否定	病気を取 り除きたい	早く治ってほしい	早く治したい
早く治ってほしい				早く治れば…治ってほしい
病気は苦痛だ		病気や治療によってできないことがある	みんなほど走れない	みんなと一緒に、思いっきり走れないことがわかった みんなみたいにあまり、元気よくというか、そんなに走れない 疲れちゃダメって言われるから、走っているときにみんなについていけない
			みんなと違う	みんなと違うことがあるで大変やなあ
			病気のせいでしなくてはいけな い・できないことがある	おかわりができへんし、食べたいもの自由に食べれへん 病気がなかったら病院行かんで済むし、普通に学校行けるやろ
		症状・治療による苦痛がある	症状にびっくりした	朝起きたら鼻血が出ていてびっくりした 自分の背があまり伸びていないことは、1年生のときに初めて知ってびっくりした
			吐いたりするのが嫌	(困っているのは) 吐いたりすること…嫌。やっぱ、吐いたりするのが
		今後の成り行きに不安がある	先がわからない	…いつまで続くかがわからない
			あとどれくらいもつのか	あと、どれくらいはもつかなあとか…
			もう治らない	もうこれはあの治らないって…そうって何か、…何か変な気持ち
		周囲の人に気を遣う	みんなに心配かけてしまう	病気にかかると、周りの人まで心配かけちゃうから、病気にはなるべくかからない方がいい お父さんとお母さんが心配している
			クラスの子には教えていない	病気のことをクラスの子は知らないからクラスの子には内緒にしている
周囲の人が病気をわかってくれない		家族に叱られたり、ばかにされた	病気とわかる前はすぐ疲れて、お母さんとかに『何でそんなすぐ疲れるの?』と言われた。お兄ちゃんにバカにされたりしてた	
		友だちからからかわれた	症状が出始めてボーっとしているときに、お友だちに『何しとるの?』ってからかわれたり笑われたりした	
病気はよくない		病気にはならない方がいい	病気になったらつらいし、嫌	病気になったら、つらい思いをするし、学校にも通えなくなる。ちょっと嫌な気持ちになったりする
			病気になってはいけなかつた	病気にはやっぱなっちゃあかんかったな、なると危ないし、もしかしたら学校に行けなくなっちゃったとか
			病気は大変	う～ん、大変だなあって
	病気と自分に不満がある	自分のからだはよくない	自分が全然からだが悪いし、体力も全然つかないし、身長も高くないから	
		病気がある自分は嫌い	自分の嫌いなところは病気があるところ。病気がなかったら病院行かんで済むし、普通に学校行けるやろ	
病気は好きじゃない	病気は好きじゃない。あんまりよくない			
病気は理 解できな い	病気のことはわからない	よくわからない変な病気	めっちゃくちゃ変な病気って。どういう病気かわからへん	
中立	病気は 関係ない	病気を何とも思わない	(病気になってどう思うか) ないです	
		病気は治った	薬ももうない	

群 (N 群) に分類し, Fisher の直接確率計算法を用いて有意水準 5 % で両側検定したところ, 「好き—嫌い」質問において有意差があり, 理解あり群に P あり群が有意に多いことが示された ( $p = .0385$ )。「いい—悪い」質問では有意差はみられなかった。

## 2. 病気の捉え方と自己評価

研究対象者の病気の捉え方に関する発言をコード化し, 17 のサブカテゴリーと 7 つのカテゴリーを抽出した。抽出したカテゴリーをもとに児の病気の捉え方を 3 つに分類した (表 3)。以下, 分類を『 』, カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを《 》, 本人の発言を「 」で示す。

【病気と付き合っ行ってけそうだ】、【病気と向き合いたい】の 2 つのカテゴリーは、《治療すれば良くなる》、《対処することができる》、《周囲のサポートがある》、《病気について知りたい》など 7 つのサブカテゴリーで構成された。病気を前向きに捉え、受け入れようとする思いであると解釈し、『肯定』的な捉え方として分類した。また【病気を取り除きたい】、【病気が苦痛だ】、【病気はよくない】、【病気は理解できない】の 4 つのカテゴリーは、《早く治ってほしい》、《病気や治療によってできないことがある》、《今後の成り行きに不安がある》、《病気と自分に不満がある》などの 9 つのサブカテゴリーで構成された。病気を迷惑なものとして捉え、受け入れることができない思いと解釈し、『否定』的な捉え方として分類した。【病気は関係ない】というカテゴリーを構成するサブカテゴリーは《病気はもう関係ない》であり「病気を何とも思わない」、「病気は治った」の 2 つのコードで構成された。病気に関心がない、つまり肯定でも否定でもない『中立』的な捉え方と判断した。

コードを参照し, 研究対象者の病気認知に関する質問の回答で『肯定』、『否定』、『中立』に当てはまるものを数え, どの分類の発言が多いかで研究対象者を分類した。発言数が同数の場合は「病気についてどう思うか」の質問の回答を優先し分類した。その結果、『肯定』が 4 人、『否定』が 8 人、『中立』が 1 人となった。自己評価各群との人数の偏りは有意ではなく, 自己評価が同じ群であった児でも病気の捉え方は異なっていた。自己評価についての質問で P 群であった低学年 4 人のうち, B (小 2・神経疾患) と C (小 2・内分泌疾患) は「ぼーっとすることがなくなった」、「どれ

くらい背が高くなるのかな」と《治療すれば良くなる》ことを自覚し, 【病気と付き合っ行ってけそうだ】と病気を『肯定』的に捉えていた。一方, A (小 1・血液疾患) は「朝起きたら鼻血が出ていてびっくりした」と《症状・治療による苦痛がある》こと, D (小 3・心疾患) は「みんなみたいにあまり, あんまりではないけど, そんなに走れない」と《病気や治療によってできないことがある》ことから【病気が苦痛だ】と『否定』的に捉えていた。自己評価についての質問で PN 群であった高学年 6 人も病気の捉え方は『肯定』と『否定』に分かれた。

## IV. 考 察

### 1. 病気の理解と自己評価

病気の理解と「好き—嫌い」質問の比較では, 理解不十分群に N 群が多いことが示された。また, 理解あり群に自己の肯定的側面を描出する P あり群 (P 群・PN 群) が多いことが明らかとなった。これらの結果より, 本研究の対象者においては, 病気の理解があることで自己を肯定的に捉えることができること, 逆に病気の理解が不十分である児は自己を否定的に捉える傾向にあることが示唆された。好き・嫌いという軸における自己評価は, 自尊感情と重なる<sup>14)</sup>。「めっちゃくちゃ変な病気やって。どういう病気かわからへん」と言っていた F (小 3・血液疾患) は理解不十分群であり, 「好き—嫌い」, 「いい—悪い」両質問において N 群であった。さらに自己の嫌いなところは「病気があるところ。だって病気なかったら病院行かんで済むし, 普通に学校行けるやろ」と答えていた。病気について理解できていないため, 定期受診や継続治療の必要性が理解できず, 病気である自分をうとましく思い, 自己評価の低さにつながっていると考えられる。慢性疾患児が自己の病気について理解することは, 無用な不安や劣等感の軽減につながる<sup>15)</sup>。逆に病気を正しく理解できていないことは不安や劣等感を増強させ, 自己評価の低下, ひいては自尊感情の低下につながるともいえる。児の肯定的な自己評価を形成するためには, 認知発達段階に応じた病気の説明を行い, 過度の不安を感じることなく病気と付き合っ行ってけるよう支援していく必要がある。

### 2. 病気の捉え方と自己評価

研究対象者の発言内容からサブカテゴリー・カテゴ

リーを抽出し、病気の捉え方を『肯定』、『否定』、『中立』の3つに分類した。病気の捉え方と自己評価の比較では人数の偏りに有意差はみられなかった。つまり、病気の捉え方と自己評価の関係性は示されなかったことになる。病気を否定的に捉えていても自己評価の低さにはつながらないことが示唆された。この背景として家族の養育態度や周囲のサポートが影響していると考えられる。ほとんどの児は「応援してくれる人は家族」、「友だちが応援してくれている」とサポートの存在を自覚していた。心の安定の基礎となるのが「基本的な安心感」と「自己肯定感」である<sup>15)</sup>。たとえ病気があっても、「周囲から認められている」、「ありのままの自分を受け入れてくれる」という基本的安心感は、肯定的な自己評価の形成につながると考える。また、病気をもつ自分を支えてくれる他者がいる実感は、病気の理解、自己管理を促し、前向きに受けとめようとする思いにつながる<sup>16)</sup>。しかしながら、研究対象者の中には「お父さんとお母さんが心配している」、「病気のことをクラスの子には内緒にしている」と話していた児もいた。親への気遣いから病気についてたずねることができなくなると、疾患を自分のこととして捉えにくくなる<sup>10)</sup>。児が自身の病気を受け入れるためには、慢性疾患児をもつ親の不安の内容を明らかにし、児へのサポートのあり方についてともに考える支援が必要である。また、学童期は友だちが重要他者となる。特に10代では自分の病気や治療内容を理解することが、病気を受容し、他者との関係を築くうえで重要である<sup>17)</sup>。友だちに病気についての思いを打ち明けることができない状況は、児の社会性の発達にも影響する。友だちへの病気説明については家族の意向を踏まえ、医療者・学校関係者が連携し考えていく必要があるだろう。

研究対象者においては、症状や治療による制限、予後により病気の捉え方は異なったが、自己評価での差異はみられなかった。しかし、今後、認知発達が進み、病気の理解が深まるにつれ、病気の捉え方も変化する。それにより自己評価が変化することも推測できる。中学生・高校生の先天性心疾患をもつ児では、病気をもっていることを肯定的に捉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捉えている者はレジリエンスが低いとの報告がある<sup>11)</sup>。レジリエンスは「逆境に耐え、試練を克服する力」と定義され、構成する因子には自己や病気を肯定的に捉える項目を

含んでいる<sup>18)</sup>。つまりレジリエンスは、病気と病気である自己を肯定的に受け止めてこそ、育まれるものであると考える。しかしながら思春期においても否定的な病気認知と肯定的な病気認知は混在する<sup>16)</sup>。学童期においては、まず児の受容段階を理解し、病気に対する否定的な思いを受け止め、自己の好きなどころ・いいところに児が着目できるよう支援していくことが必要であるだろう。

## V. 今後の課題

本研究では、学童期の慢性疾患児の病気認知と自己評価の関係性について検討した。しかし、研究対象者が13人と少なく、すべての慢性疾患児に適応することはできない。また、ほかの発達期についての調査をしていないため、比較対象がなく、学童期の特徴を明らかにすることはできなかった。本研究では学年や疾患による差異が結果に影響しないよう配慮したが、慢性疾患の中には成り立ちや症状の機序が複雑で、本人が理解しがたい疾患もある。さらに病状、治療による制限、予後などは疾患により異なる。今後は研究対象者を増やし、発達期や疾患ごとの差異についての詳細を明らかにする必要があるだろう。

## VI. 結 論

本研究は、学童期にある慢性疾患児の病気認知が自己評価にどのように影響するのかを明らかにし、支援の示唆を得ることを目的とした。その結果、研究対象者においては、病気の理解がある児は自己を肯定的に捉え、また病気の理解が不十分な児は自己を否定的に捉えていることが示された。また、研究対象者の多くは病気を否定的に捉えていたが、病気を否定的に捉えることが必ずしも自己評価の低さにはつながらないことが明らかとなった。慢性疾患児の肯定的な自己形成を促すためには、認知発達に応じた病気の理解と周囲のサポートの必要性が示唆された。

## 謝 辞

本研究に快くご協力いただきました皆様に深く感謝いたします。

本研究は2014年岐阜大学大学院修士論文の一部を加筆修正したものであり、日本小児看護学会第26回学術集会で発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 上野 轟, 三宅康之, 渡部 勝, 他. 病弱児の現象学的理解 1 病気像 (Disease Image) の発達の様相—病気像を構成する意味体験カテゴリーの年令的推移からの検討—. 特殊教育学研究 1976 ; 14 : 28-36.
- 2) 三浦浩美, 小川佳代, 舟越和代, 他. 学童期の病気の認識と Health Locus of Control との関連. 香川県立医療短期大学紀要 2002 ; 4 : 113-120.
- 3) 白井 博. アタッチメントからみた自己の発達. 榎本博明編. 自己心理学 2 生涯発達心理学へのアプローチ. 東京 : 金子書房, 2008.
- 4) 西本智恵. 慢性腎疾患児の疾患受容過程に関する一考察. 児心身誌 2002 ; 10 : 113-118.
- 5) 楯原直美, 別府 哲. 幼児期・学童期にある慢性疾患児の自己理解—自己描出内容・自己評価の側面における健全児との比較—. 特殊教育学研究 2018 ; 56 (2) : 87-94.
- 6) 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 (1) : 12-19.
- 7) 仁尾かおり. 先天性心疾患をもつ子どもの疾患理解. 日本小児循環器学会雑誌 2015 ; 31 (1-2) : 61-63.
- 8) 広瀬幸美, 倉科美穂子, 牧内明子, 他. 心疾患をもつ学童の QOL と背景要因—自己評価および代理評価による検討—. 家族看護学研究 2010 ; 16 (2) : 81-90.
- 9) 林 亮, 西田みゆき, 及川郁子. 和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題. 小児保健研究 2016 ; 75 (3) : 413-419.
- 10) 伊庭久江. 先天性心疾患をもつ幼児・学童の“自分の病気のとらえ方”. 千葉看護学会誌 2005 ; 11 (1) : 38-45.
- 11) 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 2008 ; 67 (6) : 834-839.
- 12) 独立行政法人 国立特殊教育総合研究所 病弱教育研究部. “慢性疾患児の自己管理支援に関する研究. 平成16年 3月20日” [https://www.nise.go.jp/kenshuka/josa/kankobutsu/pub\\_b/b-175.html](https://www.nise.go.jp/kenshuka/josa/kankobutsu/pub_b/b-175.html)  
(参照2020-10-29)
- 13) 佐久間路子, 遠藤利彦, 無藤 隆. 幼児期・児童期における自己理解の発達—内容的側面と評価的側面に着目して—. 発達心理学研究 2000 ; 11 : 176-187.
- 14) 榎本博明. 「自己」の心理学—自分探しへの誘い—. 東京 : サイエンス社, 1998.
- 15) 小柳憲司. 慢性疾患が子どもの心に及ぼす影響とその対応. 小児科臨床 2012 ; 65 : 547-552.
- 16) 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.
- 17) 富岡晶子, 丸 光恵, 中尾秀子, 他. 10代の慢性疾患患者への情報提供および支援方法に関する調査—病弱教育に携わる教員を対象として—. 小児保健研究 2009 ; 68 (4) : 454-462.
- 18) 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.

## 〔Summary〕

The purpose of this research was to reveal relationship between recognition of disease and self-evaluation in children with chronic diseases. The goal was to obtain suggestions for improved psychological support. Semi-structured interviews were given to 13 elementary school (6-12years old) children with chronic diseases. The results revealed that children having recognition of disease tended to express positive aspects regarding their condition, while children with insufficient recognition tended to express the negative aspects. Such findings suggest that sufficient recognition of disease can lead to positive views about oneself, though insufficient recognition leads to more negative self-evaluation. When asked how to recognize the disease, three classification of “Positive,” “Negative,” and “Neutral” were extracted from their responses. The results showed that 8 children perceived disease negatively. However, such negative recognition on disease onset did not always lead to low self-evaluation. The results suggest that explanation on the disease is required according to the stage of cognitive development. And also, support to form positive self-evaluation is necessary.

## 〔Key words〕

chronic illness, school age, disease recognition, self-evaluation