

## 〔総説〕

## 先天性心疾患の子どもへの理解を深める手がかりとしての “ボディイメージ”の可能性

青木雅子\*

### THE POSSIBILITY OF " BODY IMAGE " TO DEEPEN THE UNDERSTANDING OF THE CHILD WITH CONGENITAL HEART DISEASE

Masako AOKI \*

キーワード：先天性心疾患、子ども、ボディイメージ  
Key words : congenital heart disease, children, body image

#### I. はじめに

今日の先天性心疾患の治療はめざましい進歩を遂げており、以前であれば助からなかった重症例においても生命的予後が著しく改善され、先天性心疾患の子どもたちは、社会の中では決して少なくはない集団になっている。しかしながら、先天性心疾患の開心根治手術が初めて成功して以来その歴史は浅く、子どもたちの生活に伴う体験について理解するには至っていない。特に、これまでの医療においては、生命へのリスクを伴う重大な疾患であるがゆえに救命を優先課題にせざるを得ず、心理社会的側面についてはあまり配慮されてこなかった。先天性心疾患の子どもも、他の慢性疾患同様に社会生活を営むことが保障されるようになった現代においては、これまでの疾病中心の一側面から子どもを捉えることにとどまらず、心理社会的側面からのアプローチを含めて包括的に理解する必要があると考える。そこで、その理解を深める手がかりとして、「すべての体験に基づいて、その個人の心理社会的経験との相互作用によって形成される自分自身の身体についての概念であり、自己を表す一部である」(Schilder, 1935; Gorman, 1969) ボディイメージに焦点を当て、なぜボディイメージを理解することに意味があるのかを検討することとした。すなわち、先天性心疾患の子どもへの現状と理解することにおける課題、ボディイメージの多面的な意味についての概観、理解することを探求するにあたりボディイメージに着目する意義について述べる。

#### II. 先天性心疾患の子どもに関する現状

##### 1. 先天性心疾患の子どもへの医療における捉え方と生活の現状

日本の先天性心疾患の発生頻度は、新生児の約1%であり、年間手術例は約8500～9000例で、生存率は約90～95%といわれ、毎年約8000人が術後予後へと移行し(中澤, 1995)社会生活を営んでいる。先天性心疾患の子どもへの医療は、トータルケアすなわち全人的医療の理想からはかけ離れ、最近の病院中心の医療の中での疾病治療志向への偏りが存在し、病める子どもへの精神的・社会的側面についてはあまり配慮されていない(安藤, 2001)。また、高尾(2001)は、心臓病学の立場から捉えるQOLについて、QOH(Quality of Heart)を通してQOLを眺めているという。心臓病学においては、まず先んじるのは心臓の病態であり、これには、救命優先にせざるを得ないという疾患の特徴が影響し、心機能を捉える側面からのアプローチに偏ったと考えられ、病気とともに生活している子どもを理解するにはおよんでいない。安藤(2001)によると、手術後、学校生活に復帰する子どもへの問題は、学習の遅れなどではなく、病気による運動制限や行事への不参加、病気を知られること、いじめ・仲間はずれ、特別扱いされること、手術痕が気になるなどの苦痛体験をしていた。現実としては、先天性心疾患は、手術

\*東京女子医科大学大学院看護学研究科博士後期課程(Graduate School of Tokyo Women's Medical University, Graduate School of Nursing)

が済んでも何らかの療養を必要とする生涯病として位置づけられ、外観からはその疾患の程度がわからないいわゆる内部障害でもある。そのため、手術が済んでも、運動制限や体調を整える工夫を余儀なくされ、日常生活に疲労感が伴い、慢性的な心不全症状を呈し、合併症や病変により手術や検査を繰り返す場合や、発作の出現や突然死に対する不安を抱くという、疾患の特徴をたずさえながら生きている。近年、先天性心疾患の生存率の向上に伴い、成人期に達した患者の自立についても関心が及んでおり、その自立を妨げる背景には、小児期における学校の長期欠席の体験、チアノーゼや手術痕があること、運動制限により友達とうまくかかわることができなかつたことが影響していた（坂崎，他，2003）。このように、生命的予後が保障され社会生活を営むことにおいても、疾患に由来する身体的・心理的苦痛は子どもたちの中に常在しているのである。

## 2. 看護学における先天性心疾患の子どもに関する研究

看護学における先天性心疾患に関する研究は、その対象を、主に養育にあたる母親におき、周手術期の心理状態や親の知識、養育上のストレスや苦悩の実態、親自身のサポートなどが検討されてきた。しかしながら、先天性心疾患の子どもが思春期・青年期を過ごす時代においては、子ども自身に焦点が当てられるようになり、子どもを理解することをはじめとして、疾患の特殊性から波及する生活全般に注意が払われるようになってきている。社会生活を営むことにおけるQOLについて調査されたもの（Salzer, et al, 2002; Kamphuis, et al, 2002; John, et al, 2004; Lane, et al, 2002）においては、疾患の重症度による身体能力の低下が、否定的な健康認知や自己概念に影響していたことが報告されている。また、Tong, et al (1998) は、先天性心疾患の子どもが日常生活においてジレンマを抱えている現象を明らかにしている。そのジレンマには、運動制限や薬物療養における病気の管理、他者との類似あるいは相違の認知、病気の公表、社会参加と孤独や自立、病気の不確かさ、そして、病気を甘んじて受け入れることに対するジレンマなどであった。このようなジレンマは、前述した学校生活における精神的苦痛の実態にも通じている。以上にあげた研究のいずれも、先天性心疾患の子どもがすでに思春期・青年期に達し社会生活を営んでいるものの、心理社会的側面についての子どもの主観性に着目した検討がなされなかつたことへの関心からはじまっている。本邦においても、先天性心疾患の子どもの体験に即して理解しようとする研

究（仁尾，2003；益守，1997；高橋，2002）が報告されてきた。

このように、近年は、先天性心疾患をたずさえながら成長・発達する子どもの心理社会的側面を包括した認識について理解を深める方向にある。しかしながら、子ども自身がとらえる身体・心理社会的側面を包括した自己認識について明らかにされたもの、またそのプロセスを明らかにしたものは見当たらない。手術後の長期予後ははるかによくなることが期待できる時代にある今、子どもの成長・発達につれてさまざまな問題が次々に登場してくることになる。子どもの成長・発達には、あらゆる環境との複合的な相互作用が関連しており、身体という一側面からではなく、心理社会的側面からのアプローチを含めて、子ども側の視点に立ち生活全体を捉える必要がある。すなわち、看護学の立場からは、QOHから眺めている心臓病学にとどまらない、子どもの生活を、子どもの見地から総合的に捉えたQOLを高める支援の検討の蓄積と、知見の集積の必要性がみえる。

## 3. 心理社会的側面が配慮されてこなかつた問題点と、そうした視点の意義

救命され各発達段階を経験することになる子どもは、各年齢相応の必然的危機をもたらしのみでなく、疾患自体およびそれに関連した多数の状況的危機をきたしやすいく。すでに社会生活を営む先天性心疾患の子どもは増加しており、現実には病気をたずさえながら学校生活を送り、仲間関係を構築するなかで、人知れず努力し、苦悩している。しかるに、状況的危機に出くわし、そこで何が起きているのか理解されているとはいいい難い。

西澤（2005）は、心理精神的問題を抱えた思春期の子どもへの援助においては理解的態度が必須であると述べている。理解的態度とは、子どもの問題行動や心理的・精神的症状には何らかの意味があると考えその意味を理解しようとする態度のことであり、そのような態度、すなわち他者による理解が子どもの自己理解を促進することになるという。先天性心疾患の病態から考えると、生涯にわたる何らかの療養へのサポートは必要であり、それに伴う活動上の制限や疲労感、不全感を体験せざるを得ない状況の中で生活している。病気をたずさえながら発達課題をクリアし自己構築しているのかについては身体症状の側面からのみではわからない。新たな自己概念にいたる心理的作業が重要な意味を持つ思春期においては、何らかの問題でこの課題

にうまく取り組むことができないときに、多くの心理的問題や行動上の問題が生じる可能性が考えられる（西澤，2005）。このことは、成人期に達した先天性心疾患患者の自立を妨げる因子ともなり得るであろうし、社会性を衰退させ、将来の選択肢を狭める可能性もある。病気をたずさえていても、その子なりの成長・発達をとげられるよう支援していくことにおいては、心理社会的側面を包括して理解することが急務である。子どもを理解することは、自分のことやその苦悩が他者にわかってもらえている安心感を子どもに与え、自己肯定感を抱き、病気によって生じる不全感の緩和へと導く。また、生活上、何らかの適応への挑戦は続くとしても、自分を尊重し、自然体で生活できる生きやすさの保障につながると思われる。

### Ⅲ. ボディイメージの概念が持つ意味について

#### 1. 包括的な概念としてのボディイメージ

ボディイメージは、様々な領域において独自の意味合いで用いられており、その概念の成り立ちは非常に複雑である（藤崎，1996b）。Gorman (1969) の著書「Body image and the image of the brain」から歴史の変遷をたどると、身体感覚や図式、概念についての発達が見える。ボディイメージの研究は、16世紀フランスの外科医 Paré による幻影肢、幻肢痛の記述から始まる。この幻影肢については、後に、アメリカの南北戦争で手足を失った多数の男性を治療した Mitchell によって幻影肢現象の組織立った学説が進歩した。近代医学では、精神病理学、神経学、心理学分野において臨床的研究が行われ、19世紀、外界の視覚的イメージについての生理心理学的研究や、意識的感覚と心理学との関連においては、体感とは身体内外から生じる感覚を総計するものという研究などがなされた。神経学分野における Head の研究では、自分自身を被験者とした実験によって、重要な感覚特徴である「深部感覚」が発見されている。また、Head は、姿勢の知覚について「図式」という用語を用い、姿位置を絶えず変化させることによって、私たちは常に、絶えず変化する自分自身の姿勢モデルを築き上げているとした。さらに、身体図式は、少なくとも部分的には近年 Freud が無意識とよんだものの現れであることを強調し、身体と心は両者共に意識と無意識の要素から構成され、その各々の要素は大きな可動性をもち、相互に強力に影響し合うことを立証した。さらに、ウィーンでは、私たちは身体の「知的イメージ」を持ち、このイメージは基本的

には視覚の手がかりから形成されるが、運動感覚や触覚からも引き出されるとし、四肢の一つを見たり感じたりする知覚と、そこにあると信じたり否認したりする概念との関係の力動的研究がなされた。

また、ボディイメージ研究に神経学や精神医学における重要な経験を持ち込んだ Schilder は、ボディイメージがあらゆる感覚器官に発する知覚に基礎を置いていることを強調し、身体知覚には3次元性があり、ボディイメージは身体・心理・社会の3次元的要素を持つとした。また、ボディイメージの社会的特性についても説明を加え、ボディイメージは「他人の反応の中にわれわれが知覚する自分自身である」ことを観察し、さらには、動作や行為自体が身体イメージの能動的な参画を必要とすることを示す証拠をあげている。このように、ボディイメージとは自己の身体について心に抱くイメージ、もしくは身体についての概念であり、その形成は過去から現在にわたるすべての身体感覚の体験と、その個人の過去から現在までのあらゆる心理的、社会的経験との相互作用によるもの（Schilder, 1935: 280）なのである。

これらを受けて、Gorman (1969) は、どのようなボディイメージも知覚と概念との力動的な産物であり、知覚と概念の統合がボディイメージを支配しているとした。ボディイメージは、知覚というよりむしろ身体に関する概念であり、それゆえ、視覚器官が作り上げた画像よりも「心の目」の中の身体の画像であるという。つまり、ボディイメージとは、視覚的感覚のみを受けるものではなく、すべての身体感覚、つまり体外からあるいは体表面や体内から刺激を受け取るあらゆる感覚が知覚を報告し、それらを生体は身体概念に統合するものであり、身体の総合的な概念であることを提起している。

すなわち、ボディイメージとは、視覚、聴覚、皮膚感覚、運動感覚などのすべての身体感覚の体験であり、それには、心理社会的側面が関係し、さらに、時間的プロセスを含む身体についての概念を表すものであるといえる。

Gorman (1969) がボディイメージの誤解について、「多くの識者は、画像、つまり視覚的イメージがボディイメージと同一のものであるという誤解に捕らえられている」と指摘しているように、ボディイメージとは、単に身体図式や外観による視覚的イメージの表れではなく、すべての感覚が統合されたものであり、心理社会的体験との相互作用を含めた包括的な現象を意味するものである。



## 2. ボディイメージの力動性

ボディイメージは心理社会的側面を含めた包括的な概念であることに加え、絶え間なく更新される外界との接触に基づいて発達する力動的な側面も持っている。

Schilder (1935) によると、ある時期に作られた身体心像は、新たな身体感覚の体験や、新たな心理社会的経験をすることにより、時々刻々と変容されていくという。子どもの環境は、成長にともなう生活域の拡大とともに変化しており、そこでの体験も自ずと変化することから、ボディイメージは無意識的に連続的に変容しているといえる。また、Schilder は、人は自己と他者の身体心像を部分的に交換しており、それを身体心像の連続的な社会化とし、さらに、身体心像は、個人のそれぞれの生活史だけでなく、個人と他者の関係にも基づいて構築されるものであると述べている。すなわち、その時点における自分を取り巻く人、時間、社会を含むあらゆる環境との相互作用によってボディイメージが存在しているのであり、その形成は、すべての体験に基づいて創造され、構築するプロセスなのであるといえよう。

Gorman (1969) も同様に、ボディイメージとは知覚的プールと経験的プールとの相互作用によって形成されるという力動性を示している。知覚的プールは、現在および過去のすべての感覚的体験から構成され、経験的プールはすべての経験や情動および記憶から構成されることから、ボディイメージは可塑的で力動的な総体であり、新しい知覚や新しい経験によって絶えず改変されているとしている。

また、Salter (1988) は、看護学の立場から、ボディイメージは絶えず変化するものであると捉えており、子どもや青年期には健康なボディイメージの概念があるが、それが発達上のストレスや環境上のストレスによって変化することがあるとしている。そして、ボディイメージに変化をもたらす環境要因の重要性について、その人の文化的・宗教的背景を考慮する必要性や、その人の受けた教育、養育者の態度の影響が、ボディイメージの発達に影響することを指摘している。

このように、ボディイメージは、いったん形成されたものが固定されるのではなく、環境の影響を受け、時間とすべての体験との相互作用によって絶えず修正されていくという力動的な側面を持つ。また、子どものボディイメージの力動性については、成長に伴ってさまざまに形成されていく概念であり、確立したボディイメージが成長・発達過程に応じて変化していくこと

(Smith, 1984) や、それらは、環境要因と社会のあり方の両側面から影響を受ける (Salter, 1988) といわれている。このように、ボディイメージの形成は、子どもの成長・発達における複合的な相互作用のあり方と同様のことを呈する力動性を持つものと考えられる。

## 3. ボディイメージと自己

ボディイメージは、包括的で力動的な概念であると同時に、自己価値 (自尊心) とともに自己概念の中にも含まれており (Brundage, 1979)、自己の何かを表す概念でもあるといわれている。我が国においても、ボディイメージは、身体心像、身体像と訳されているが、自己像と表されていることもある。人は存在している限り、身体とともに存在しており、換言すれば、身体すなわち私であるともいえる。われわれは身体なしには、感覚することも思考することも運動することもできない (秋本, 1987) のであり、身体はまさしく私たちの存在を意味している。

身体と自分との関係について、Salter (1988) は、ボディイメージが自己理解にも大きな役割を演じているという。「人が自分をどう感じるかということは、基本的には自分の身体をどう感じているかということと関係がある。身体は自分のなかでは一番良く見える物質的なものであり、人間の知覚の中心的部分を占めている」と述べ、このことは、具現的である身体を通して感じる感覚は、自分認識のあらわれでもあることを示している。また、ボディイメージは、人が身体に対してもつ意識的・無意識的態度の総体であり、これには、自分の身体の大きさや機能、外観、可能性に対する現在および過去の感じ方と感情が含まれるという。つまり、時間的、空間的すべてを含む態度の総体は、意識的・無意識的に係わらず、常に離れることなく身体を持って生き、身体を持って体験している自分の表れの何かを示すものなのである。

また、Stuart (1983) は、自己概念の記述の中で、「身体はカプセルのようなもので、その中で人はずっと生き続け、そのカプセルを通して世間と影響し合う。人は生まれてから死ぬまで1日24時間、身体とともに生活しており、身体は、自己の最も具現的で明らかな部分である」と述べている。また、身体自体はその人の自己の全体を示すものではないけれども、身体は、結局、自己認知にとっては一生の力と頼むものとなるのであると提起している。

さらに、Freud (1923) は、自我の由来には、知覚体系と自分の身体の要因があると立証している。また、

自我は何よりもまず身体的自我であり、ただ表面的存在であるだけでなく、表面の投射されたものでさえある (Freud, 1923) と述べ、自我を第一に生存するパーソナリティの構造として定義した。この身体が心の基礎であるとする Freud の説から、Chilton (1984) は、ボディイメージとは、自分の身体が自分にどう見えるかということであり、身体の感覚は、まさしく、自分をどのように思うのかという自己を表しているとして述べている。同様に、Gorman (1969) も、身体的自我はボディイメージの総合的な部分なのであるとし、ボディイメージが自己を表すものの何かであることを提示しており、自己概念にとって、身体に対する思いは、自己の何かを最も具現化するものとなるといえる。

この Freud の精神分析学の影響に伴い、その人が自分をどう見て、どう感じるかがその人の精神的な健康や生き方に影響を与え、他人に認められることが、すなわち自分を認めることにつながり、自己理解を助けることなど、自尊心や自己肯定感との関係 (Chilton, 1984; Salter, 1988) についても示唆されている。

これらのように、ボディイメージは、単なる身体のみの問題ではなく、深く人格にかかわる現象であり、それは身体を媒介にした適応の問題に深く関わっているのである (Schilder, 1935: 326)。身体について自分自身が抱く概念であるボディイメージは、それが、身体に対するもののあらわれであるが、身体に限局しているばかりではなく、自分自身のあらわれを意味するものでもあるといえる。

#### IV. ボディイメージの観点から先天性心疾患の子どもを理解を深める意義

以上のように、ボディイメージを、包括的で力動的であり、自己の一部を最も具現的に表すものであるとの捉え方に立脚するならば、子どもが抱く自分の身体に対する思いのあらわれは、単なる画像的意味にとどまるものではない。身体に対する思い、すなわちボディイメージは、これまでの体験に基づくものであり、心理社会的側面との相互作用によって統合されたものであり、その子どもの体験した内面の一部を知ることに通じることに気づく。また、ボディイメージの力動性を踏まえて解釈することは、どのような思いを抱きながら、構築され創造していくのか、その過去から未来にわたる発展のプロセスはいかなるものなのかの理解を助けるものとなり得る。

このように、人の複合的なありようを表すボディイ

メージは、その身体に依拠するがゆえに、生命のシンボルともなる心臓に波及する全身症状をとめない、その苦痛やジレンマの体験が身体の運動制限に関与する先天性心疾患の子どもの理解を深める手がかりになり得る。また、子どもの成長・発達というプロセスを捉えることにおいても、あらゆる体験による連続的な力動性を持ち構築されていくボディイメージのプロセスは、自分の身体に関する何らかの認識が始まる以前から先天性心疾患を持ち、それを成長・発達とともに認識していく時間的経過に通じる。さらに、そのボディイメージが、最も具現的な表れとして表現できることから、不透明な自己認識についての具体論の展開への道筋を与える可能性もある。Salter (1988) は、健康状態に変調をきたした子どもをケアするときには、子どものボディイメージがどのように発達するのかの理解が看護行為の根拠を理解する基礎となると述べている。すなわち、先天性心疾患の子どものボディイメージの成り立ちおよびそれに伴う変化の仕方を明確化することは、外観からはその障害の程度がわからず、人知れず身体への窮屈さを感じているであろう現状の中で病気とともに生きている子どもの世界の理解を深め、子どもの生きやすさを保障し、自尊心を育成するにはどのような要素や支援が必要なのかを見出す可能性もあると考える。

#### V. おわりに

私たちは、生まれて以来、認識できる範囲において、何らかの身体感覚を体験している。ここでは、ボディイメージは、子どもを包括的に理解することにおける手がかりとして有用と考えてきた。先天性心疾患の子どもにとって、生存することはもはや高いハードルではなく、より自由に質の高い生活を営むことが求められる時代になっている。ボディイメージを明らかにすることは、抽象的で多面的な意味を持つボディイメージに新たな見解を見出す可能性があると同時に、子どもの理解を深めることにおける最も具現的な試みであると思える。

本稿をまとめるにあたりご指導いただきました、東京女子医科大学看護学部 田中美恵子教授に感謝いたします。

#### 引用文献

秋本辰雄, 秋山俊夫 (1987): 第三部 補遺. 稲永和豊

- 監修：身体の心理学，身体のイメージとその現象，204-334，星和書店。
- 安藤雅彦，長谷川浩（2001）：先天性心疾患児の精神・心理問題。高尾篤良，門間和夫，中澤 誠，他編：臨床発達心臓病学，改訂第3版，322-331，中外医学社，東京。
- Brundage,D.J. (1979) /高橋シュン (1983)：ボディイメージの変容。新臨床看護学大系 臨床看護学Ⅰ，556-566，医学書院，東京。
- Freud,S. (1923) /井村恒郎 (1974)：自我とエス。フロイド選集4 自我論，243-302，日本教文社，東京。
- Gorman,W. (1969) /村山久美子 (1981)：ボディイメージ；心の目でみるからだと脳。p.7, 18, 31-64，誠信書房，東京。
- 藤崎 郁 (1996a)：臨床研究におけるボディイメージ概念の成り立ちに関する歴史的検討。看護研究，29(2)，149-160。
- 藤崎 郁 (1996b)：看護学におけるボディイメージ研究の現状と展望。看護研究，29(4)，39-51。
- John,L., Jacqueline,A., Bradley,B.,et al.(2004)：Quality of life and social outcomes in adults with congenital heart disease living in rural areas of Kentucky. The American Journal of Cardiology, 94(2), 263-266.
- Kamphuis,M., Verloove,S.P., Vogels,T.,et al.(2002)：Disease- related difficulties and satisfaction with level of knowledge in adults with mild or complex congenital heart disease.Cardiology in the Young. 12(3), 266-271.
- Kamphuis,M., Ottenkamp,J., Vliegen,H., et al.(2002)：Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease . Heart,87, 356-362.
- Lane,D., Lip,G., Millane,T.(2002)：Quality of life in adults with congenital heart disease, Heart, 81, 71-75.
- 益守かづき (1997)：先天性心疾患の子どもの体験に関する研究。看護研究，30(3)，233 - 244。
- 中澤 誠 (1995)：先天性心疾患の実態と予後。矢崎義雄 編集：循環器NOW No.9 先天性心疾患・小児の心疾患，2-12，南江堂，東京。
- 仁尾かおり，藤原千恵子 (2003)：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 ,62(5), 544-551.
- 西澤 哲 (2005)：思春期の成長発達の特徴とコミュニケーションのポイント。小児看護，28(2)，173-176。
- 坂崎尚徳，鈴木嗣敏，榎野征一郎 (2003)：成人先天性心疾患の社会的自立の実際。小児科診療，66(7), 1195-1199.
- Salter,M. (1988) /前川厚子 (1992)：子どものボディイメージの発達と変化。ボディイメージと看護，42 - 61，医学書院，東京。
- Salzer,M., Marion,H., Floquet,P., et al. (2002)：Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. Clinical Pediatrics, 41(1), 17-24.
- Schilder,P. (1935) /秋本辰雄，秋山俊夫 (1987)：身体の心理学 -身体のイメージとその現象-。v.20,152,280,326。星和書店，東京。
- Smith,L.F.(1984)：Communicating with young children:an experient with play therapy,part 3, American Journal of Nursing, 1963.
- Stuart,G., Sundeen,S. (1983) /樋口康子，稲岡文昭，南 裕子 (1986)：自己概念の変容。新臨床看護学大系 精神看護学Ⅰ，226 - 266，医学書院，東京。
- 高橋清子 (2002)：先天性心疾患を持つ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い。大阪大学看護学会誌，8(1)，12-19。
- 高尾篤良 (2001)：臨床発達心臓病学へのアプローチ。高尾篤良，門間和夫，中澤 誠，ほか編：臨床発達心臓病学，改訂第3版，1-6，中外医学社，東京。
- Tong ,E.M., Sparacino,P.S., Messias,D.K., et al.(1998)：Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults. Cardiology in the Young, 8(3), 303-309.