

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 6 月 12 日現在

機関番号：34439
 研究種目：基盤研究（C）
 研究期間：2010～2012
 課題番号：22592529
 研究課題名（和文） 先天性心疾患とともに成長する子どものレジリエンスを育むアセスメントツールの開発
 研究課題名（英文） Development of Assessment Tool to Promote Resilience of Adolescents with Congenital Heart Disease
 研究代表者
 仁尾 かおり（NIO KAORI）
 千里金蘭大学・看護学部・教授
 研究者番号：50392410

研究成果の概要（和文）：

「レジリエンス」という人の内面の強さを示す心理的特性に着目し、継続的に生じる問題をかかえながら成人期へ移行していく先天性心疾患をもつ学童期・思春期・青年期の子ども（人）を対象とし「レジリエンス」を育むためのアセスメントツールを開発した。本研究は、次の3つの調査により構成されている。①レジリエンス構成要素の探求、②『レジリエンスを育むアセスメントツール』の作成、③『レジリエンスを育むアセスメントツール』の有効性の検証。

研究成果の概要（英文）：

In this study, we focused on resilience, as an indicator of personal strength. The purpose of the study is to develop “assessment tool to promote resilience” for school child, adolescence, and young adult with congenital heart disease. This study is constructed by three investigations. 1. We clarified factors that comprise resilience in school child, adolescence, and young adult with congenital heart disease. 2. We made “assessment tool to promote resilience”. 3. We inspected the effectiveness of “assessment tool to promote resilience”.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	900,000	270,000	1,170,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
2012年度	1,200,000	360,000	1,560,000
年度			
年度			
総計	2,600,000	780,000	3,380,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学、生涯発達看護学

キーワード：先天性心疾患、レジリエンス、学童期、思春期、青年期

1. 研究開始当初の背景

先天性心疾患は、生命に直結した疾患、生まれながらの疾患という特徴により、患者は幼少期から特有の危機状況、すなわち困難や逆境に遭遇し、そこから立ち直り乗り越えてきた。また、今後もその問題や新たに生じる問題を継続的にかかえて成人期へ移行して

いくことが予測される。

個人の立ち直りに関連する要因として「レジリエンス」が注目されている。「レジリエンス」とは、人の持つ精神的復元力を意味し、元の自分の状態に戻ろうとする力であるといわれている。また、「レジリエンス」は、周囲からの有効なサポートがあれば、個人の

内面の力を高め、危機状況からの回復が促進される可能性が示唆されている。そして、不運な出来事を体験して打ち勝つことから強化され、どの年齢においても促進されることができるとされる概念である (Hiew 他, 2000; 祐宗, 2002)。「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) (Grotberg, 1995)、『I WILL/DO』(自分の将来に対する楽観的な見通し) (森, Hiew 他, 2002) とされ、これら4側面から個人のレジリエンスを測定する尺度開発も行われている。

そこで、われわれは、先行研究において、先天性心疾患をもつ子どもが成長過程の中で生じた危機状況に対してどのように乗り越えてきたかという「レジリエンス」に着目し、背景要因や病気認知との関係を明らかにした (仁尾, 2008a; 仁尾, 2008b)。その結果、「レジリエンス」は、女性より男性、高校生より中学生が高い傾向が示された。健康な中学生・高校生との比較では、レジリエンス全体、『I AM』、『I HAVE』は、先天性心疾患群が高かったが、『I CAN』は低いことが明らかになった。また、病気認知との関連では、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。また、先天性心疾患をもつ子どもの療養行動には、周囲の理解とサポートが必要であり、そこに「自分のことを話す」という自己開示が関連していることを明らかにした (石河, 2008)。通院や運動制限をきっかけに友人らに尋ねられ、疾患に関して自己開示する一方、疾患に由来しない日常的な内容の自己開示を抑制していた。これは、友人と同じように学校生活を送ることができないという感情、すなわち「レジリエンス」を構成する要素である『I CAN』が低いことが関連しているとも考えられた。

成人先天性心疾患患者は増え続けており、医療面だけでなく社会生活面での問題が大きい。患者は、将来をとおして、何らかの問題を抱えながら生活していくことが推測される。レジリエンスは周囲からの有効なサポートがあれば、個人の内面の力を高め、危機状況からの回復が促進される可能性が示唆されている。そして、どの年齢においても促進できる (Hiew, Mori, & Shimizu, et al., 2000)。したがって、学童期から青年期の患者のレジリエンスを育むことは、その後も遭遇するであろう危機状況からの回復を促進することにつながる意義がある。

しかし、具体的な支援については、まだ検討されていないのが現状であり、実践に適用できるプログラムも開発されていない。子

どもの「レジリエンス」を高めるためには、周囲のサポートを高めると同時に、子ども自身が自身の状況に気づき、行動するための具体的内容を示したアセスメントツールの開発が必要である。

2. 研究の目的

本研究では、「レジリエンス」という人の内面の強さを示す心理的特性に着目し、継続的に生じる問題をかかえながら成人期へ移行していく先天性心疾患をもつ学童期・思春期・青年期の子ども(人)の「レジリエンス」を育むためのアセスメントツールを開発し、実践に適用することである。

(1) 先天性心疾患をもつ学童期・思春期・青年期の子ども(人)のレジリエンス構成要素を明らかにする。【調査1】

(2) 先天性心疾患をもつ学童期・思春期・青年期の子ども(人)のレジリエンスを育むための『レジリエンスを育むアセスメントツール』を作成する。【調査2】

(3) 先天性心疾患をもつ学童期・思春期・青年期の子ども(人)のレジリエンスを育むための『レジリエンスを育むアセスメントツール』の有効性を検証する。【調査3】

3. 研究の方法

(1) 【調査1】先天性心疾患をもつ学童期・思春期・青年期の子ども(人)のレジリエンス構成要素を明らかにすることを目的として、全国心臓病の子どもを守る会、心臓病者友の会の協力を得て、Focus group interviewを実施した(合計21名)。

主な質問内容は次の5点である。①病気をもち現実をどのように受けとめてきたか、②病気のために困ったり悩んだり苦しんだことはどのようなことか、③困ったり悩んだ時、乗り越えるためにどのようなことをしてきたか、④病気と共に生活する中で何が支えになったか、⑤病気と共に生活してきた体験は自分の将来にどのような影響を及ぼすと思うか。逐語化したデータから、困難を乗り越えた方法、困難に遭遇した時に支えになったこと等、レジリエンスに関する事柄をまとめコードとし、コードを統合、比較検討し、サブカテゴリーを抽出した。サブカテゴリーの移動、統合、分離、再編を繰り返してカテゴリーを抽出した。その後、Grotberg (1995) の考え方にに基づき、レジリエンスの3要素である、『I AM』(内的な強さ/子どもの個人内要素)、『I HAVE』(外部のサポート/子どもの外部から提供される要素)、『I CAN』(対人関係と問題解決技法/子どもが獲得する要素)に分類した。

(2) 【調査2】先天性心疾患をもつ学童期から青年期の患者のレジリエンスの構造、および、レジリエンスの高い人の行動・考え方の特徴を明らかにすることを目的として、調査1で明らかになった「レジリエンス」構成要素および先行研究(仁尾、藤原, 2006)を参考にして、『レジリエンスに関連した具体的な行動』として調査項目を抽出した。その後、抽出した項目で作成した尺度、および、既存のレジリエンス尺度(森, 2002)を用いて、社団法人全国心臓病の子どもを守る会の協力を得て、学童期、思春期、青年期の子ども(人)500名を対象とした質問紙調査を実施した。回収193名(回収率36.1%)、有効回答178名(有効回答率92.2%)であった。

(3) 【調査3】『レジリエンスを育むアセスメントツール(試案)』の妥当性を検証する目的で、全国心臓病の子どもを守る会の協力を得て、学童期、思春期、青年期の当事者、親(22名)、先天性心疾患患者の看護を専門とする看護師を対象として、Focus group interviewを実施した。

インタビューには、57項目から成る『レジリエンスを育むアセスメントツール(試案)』を使用し、主な質問内容は次の3点とした。①これらの考え方や行動の中で、病気を乗り越えるために重要と思うものはどれか、②なぜ、重要だと思うか、③具体的な体験談。

そして、逐語化したデータを基に検証結果を分析し『レジリエンスを育むアセスメントツール』を完成させた。

4. 研究成果

(1) 【調査1】(患者への面接調査)

研究参加者は21名(平均18.0±5.9歳)で、データ収集は5グループ(1グループ3~5名)のFocus group interviewにより行った。男性11名、女性10名、学童期9名、思春期2名、青年期10名であった。主な診断名は、大血管転位5名、ファロー四徴症4名、単心室3名、肺動脈閉鎖3名、心室中隔欠損、両大血管右室起始症、共通房室弁口、三尖弁閉鎖、僧房弁閉鎖不全、完全房室ブロック各1名、身体障害者手帳あり20名、なし1名、治療状況は根治術後17名、姑息術後2名、内科的治療1名、不明1名、活動制限あり17名、なし4名であった。

データを質的に分析した結果、先天性心疾患患者のレジリエンス構成要素として、212コード、45サブカテゴリーと10カテゴリーが抽出できた。『I AM』5カテゴリー、『I HAVE』3カテゴリー、『I CAN』2カテゴリーで構成されていた(表1)。

本研究結果より、『I AM』では、自分の病気を受容し、頑張ることができる内面の強さを育むことが重要であると考えられた。病気を

表1 レジリエンス構成要素

要素	カテゴリー	サブカテゴリー
I AM	病気をもち自分を受け入れる	病気をもち自分に違和感がない
		病気を気にしないで見られる
		病気のためにできないことがあっても仕方ないと思える
		運動する時は無理をしない
		病気にとらわれず生活する
	病気に甘えないで頑張る	自分の能力を伸ばせるように頑張る
		病気をもっていてもできることを頑張る
		級友に遅れないように運動を頑張る
	将来に希望をもつ	自分の生き方に自信がある
		病気で困ることがあっても何とかなると思える
		目標がある
	病気のおかげでよい体験ができたと思える	人の長所がわかる
病気で得をしたと思える		
命の大切さがわかる		
前向きな性格である	病気をもって生まれたことに意味を見出す	
	活発である	
	気が強い	
I HAVE	病気をもち自分を支えてくれる友だちがいる	深くは考えない
		病気をもち自分を理解してくれる友だちがいる
		身体のことを心配してくれる友だちがいる
		助けてくれる友だちがいる
		普通に接してくれる友だちがいる
		同じ病気をもち友だちがいる
	病気をもち自分を支えてくれる家族がいる	病気のことを代わりに説明してくれる友だちがいる
		病気のことを学校や他者に説明してくれる親がいる
		体調の管理を促してくれる親がいる
		自分のことを考えてくれる家族がいる
		級友に病気のことを説明してくれる先生がいる
		相談できる先生がいる
病気をもち自分を支えてくれる社会がある	病気をもち自分を理解してくれる学校・職場がある	
	話を聞いてくれる人がいる	
	認めてくれる人がいる	
	就職のサポートをしてくれる人がいる	
	信頼できる人がいる	
	自分の病気のことを理解できる	
I CAN	自分で病気の管理ができる	運動する範囲は自分で判断できる
		体調を考慮した仕事を選ぶことができる
		周囲の人や家族に気遣いができる
	人間関係を上手く調整することができる	友だち・級友に病気の説明ができる
		周囲の人に病気の説明ができる
		助けてくれた人に感謝することができる
	病気のことを説明する相手を選ぶことができる	
	中傷に耐えることができる	
	付き合う人・友だちを選ぶことができる	

を肯定的にとらえている者は、レジリエンス全体の得点が高い(仁尾, 2008b)。病気である自分や病気に伴う体験を肯定的に受けとめられる支援が必要である。病気をもち自分

が本当の自分と認知している先天性心疾患の場合、思春期・青年期の発達段階だからこそ、病気をもつ自分を前向きに受けとめられる支援が可能と考える。また、みんなと同じことができると感じられることが自分自身を肯定的にとらえることにつながる(石河, 2008)ことから、制限のある中でも、仲間と共にやりとげる機会をつくり、達成感をもつことが重要である。

『I HAVE』では、友達や家族に支えられている実感が重要であると考えられた。思春期・青年期では、自分の病気のことを理解してくれる人の存在が重要になることから、患者にとって重要な人物には、病気の理解を促す教育が必要である。ソーシャルサポートはレジリエンスを高め(Silva, Vaz at el., 2011)、病気について話すことが周囲の人からのサポートにつながる(工藤, 2011)ことから、重要な人物には、本人が自分で病気について説明できることが重要である。ただし、疾患に関する内容を開示するためには、本人の理解力や疾患に対する思いが影響する(石河, 2008)ため、【自分で病気の管理ができる】ことが前提となる。

『I CAN』では、その発達段階に応じて自分の病気を理解し、自分で管理できることが重要であると考えられた。先天性心疾患をもつ高校生は、自分で病気の管理をすることで保護された状態からの脱出と自立を模索している(仁尾, 藤原, 2006)。自分で病気の管理ができると実感できれば、レジリエンスの発達につながると考えられる。レジリエンスが高い大学生は自己教育力も高い(森, 清水, 石田 他, 2002)ことから、【自分で病気の管理ができる】と実感できれば、その管理能力が高まる可能性がある。また、10代の患者が自分の病気や治療内容を理解することは、病気を受容し他者との関係を築く上で重要である(富岡, 丸, 中尾, 他, 2009)ことから、【自分で病気の管理ができる】ことは、『I AM』の【病気をもつ自分を受け入れる】、『I HAVE』の友だち、家族、社会との関係構築につながる重要な内容と考える。Rutter (1985) が述べているレジリエンスが機能するための条件に、「他者との十分に適切な相互作用」がある。社会との相互作用が保たれるよう支援することが重要である。

(2) 【調査2】(患者への質問紙調査)

研究参加者は、男性95名、女性83名、年齢10歳~32歳(平均14.7±1.7歳)、学童期52名、思春期59名、青年期67名であった。主な診断名は、単心室28名、ファロー四徴症21名、大血管転位19名、両大血管右室起始症18名、肺動脈閉鎖16名、その他76名、身体障害者手帳あり140名、なし37名、無回答1名、治療状況は根治術後128名、姑息

術後39名、内科的治療8名、無回答3名、活動制限あり140名、なし37名、無回答1名であった。

『レジリエンスに関連した具体的行動』(56項目)について因子分析(主因子法、プロマックス回転)を施行した。その結果、20項目よりなる5因子が抽出され、【自分で病気を理解している】、【学校の先生や友達を理解が得られる】、【前向きに考え行動する】、【健康な人とは違うと認める】、【無理をしなくて生活する】と命名した(表2)。

表2 因子分析(調査2)

	因子				
	1	2	3	4	5
自分で病気を理解している α = .804					
相手によって内容を変えて自分の病気の説明ができる	.863	.079	-.045	-.017	-.134
友達や周りの人に病気の説明ができる	.792	.162	-.012	-.008	-.141
親ではなく自分で医師と話をする	.653	-.095	-.177	.080	.050
医師が話している内容が分かる	.601	-.193	.027	.039	.249
自分の病気のことがわかる	.478	-.142	.272	-.065	.113
学校の先生や友達を理解が得られる α = .764					
学校の先生が協力してくれる	-.156	.798	-.014	.045	.018
学校の先生にいろいろ相談できる	-.079	.683	-.055	.103	.023
学校の先生が友達に病気の説明をしてくれる	-.015	.532	-.036	-.113	.036
自分の病気をまわりの人に隠さない	.185	.452	-.033	.150	-.075
病気がある自分のことを友達が分かってくれる	.218	.441	.162	-.097	.067
前向きに考え行動する α = .700					
自分に自信がある	-.055	-.097	.675	.015	-.035
前向きな性格である	.049	.142	.602	-.040	-.057
病気で困ることがあっても何とかなんとする	.007	.036	.543	.061	.150
病気を気にしないでいられる	-.075	-.081	.467	.401	-.148
将来の生活に希望を持っている	-.002	.216	.459	-.070	.089
運動で友達に遅れないように頑張る	-.074	-.149	.443	-.070	-.068
健康な人とは違うと認める α = .665					
健康な人と同じでなくても気にしない	.047	-.029	-.008	.977	.003
病気のためにできないことがあっても仕方がない	.007	.175	-.076	.464	.143
無理をしなくて生活する α = .741					
体のことを考えて仕事を選ぶ	.064	-.035	-.026	.057	.760
体に無理をかけない生活をする	-.063	.107	-.017	.002	.726
固有値	4.49	2.32	2.01	1.49	1.32
寄与率(%)	22.45	11.59	10.06	7.46	6.60
累積寄与率(%)	22.45	34.04	44.10	51.57	58.17
因子間相関	1.000	.287	.376	.112	.330
	.287	1.000	.286	.335	.176
	.376	.286	1.000	.294	.149
	.112	.335	.294	1.000	.103
	.330	.176	.149	.103	1.000
因子抽出法: 主因子法					
回転法: Kaiser の正規化を伴うプロマックス法					

次に、学童期・思春期・青年期別に、既存のレジリエンス尺度(29項目)による合計得点を算出し、平均点を基準に2群(高得点群、低得点群)に分け、『レジリエンスに関連した具体的行動』との関連について、Mann-Whitney U検定を行った。

表3 レジリエンス得点による『レジリエンスに関連した具体的行動』の差異 (調査3)

因子	レジリエンス得点	学童期				思春期				青年期			
		n	平均	標準偏差		n	平均	標準偏差		n	平均	標準偏差	
自分で病気を理解している	高得点群	26	13.73	3.47	***	23	14.43	4.241	*	30	16.87	5.05	**
	低得点群	24	17.88	4.69		32	16.78	3.554		33	20.67	3.33	
学校の先生や友達の理解が得られる	高得点群	23	17.17	4.26	*	23	16.04	4.527		11	16.45	3.75	
	低得点群	23	20.04	3.57		29	18.52	4.306		11	17.55	4.76	
前向きに考え行動する	高得点群	26	20.00	4.54	**	24	16.46	4.043	***	30	16.57	3.56	***
	低得点群	24	23.88	3.37		32	23.44	3.537		33	21.91	3.63	
健康な人とは違うと認める	高得点群	26	7.23	2.35		24	6.04	2.528	**	32	8.22	2.07	
	低得点群	24	8.00	1.96		32	7.84	2.096		33	7.76	2.06	
無理をしないで生活する	高得点群	25	7.12	1.90		24	6.58	1.613	*	32	7.53	1.65	
	低得点群	24	7.71	2.35		32	7.69	1.991		33	8.15	1.94	

Mann-WhitneyのU検定 (*p<0.05 **p<0.01 ***p<0.001)

その結果、学童期では、【自分で病気を理解している】、【学校の先生や友達の理解が得られる】、【前向きに考え行動する】で、高得点群が有意に高得点であった。思春期では、【自分で病気を理解している】、【前向きに考え行動する】、【健康な人とは違うと認める】、【無理をしないで生活する】で、高得点群が有意に高得点であった。青年期では、【自分で病気を理解している】、【前向きに考え行動する】で、高得点群が有意に高得点であった (表3)。

全ての発達段階に共通して、【自分で病気を理解している】、【前向きに考え行動する】が重要であることが明らかになった。また、学童期は、【学校の先生や友達の理解が得られる】、思春期は、【健康な人とは違うと認める】、【無理をしないで生活する】ことが重要であることが発達段階の特徴として明らかになった。

(3) 【調査3】 (患者、親、看護師への面接調査)

研究参加者は、学童期、思春期、青年期の患者 (13名)、親 (22名)、先天性心疾患の看護を専門とする看護師 (11名) であった。

患者は13名 (平均 18.8±5.3歳) で、3グループ (1グループ3~6名)、男性2名、女性11名、学童期3名、思春期4名、青年期6名であった。主な診断名は、単心室4名、心室中隔欠損2名、ファロー四徴症、大血管転位、肺動脈狭窄、心房中隔欠損、大動脈閉鎖不全、僧房弁閉鎖不全、大動脈縮窄症各1名、身体障害者手帳あり6名、なし7名、活動制限あり6名、なし7名であった。

親は22名で、5グループ (1グループ2~6名)、男性1名、女性21名、30代2名、40代17名、50代3名、子どもの平均年齢は16.5±4.5歳であった。看護師は11名で、4グループ (1グループ2~4名)、男性2名、女性9名、看護師経験月数は平均126.4±62.5か月、先天性心疾患患児の看護経験月数は平均89.8±57.2か月であった。

面接調査で得た意見に基づき、研究者間で

検討を重ね、21項目から成る『レジリエンスを育むアセスメントツール』を完成させた (表4)。

表4 アセスメントツール (調査3)

1	病気を気にしないでいられる
2	病気のためにできないことがあっても仕方がない
3	健康な人と同じでなくても気にしない
4	病気があってもできる事をがんばる
5	自分に自信がある
6	病気で困ることがあっても何とかかなと思う
7	将来の生活に希望を持っている
8	病気のおかげで良い体験ができたと思う
9	前向きな性格である
10	自分の病気のことがわかる
11	体のことを考えて仕事を選ぶ
12	体に無理をかけない生活をする
13	医師が話している内容が分かる
14	親ではなく自分で医師と話をする
15	友達や周りの人に病気の説明ができる
16	自分の病気をまわりの人に隠さない
17	相手によって内容を変えて自分の病気の説明ができる
18	病気がある自分のことを友達が分かってくれる
19	同じ病気の友達がいる
20	親が体調の管理を任せてくれる
21	学校の先生が協力してくれる

さらに、アセスメントツールの項目間の関係を検討した (図1)。[自分の病気のことがわかる]ことが最も重要であり、それを前提として、【健康な人とは違うと認める】、【前向きに考え行動する】ことができるようになる。また、[自分の病気のことがわかる]ことで、[相手によって内容を変えて自分の病気の説明ができる]ようになり、【学校の先生や友達の理解が得られる】ことにつながる。[自分の病気のことがわかる]には、[親が体調の管理を任せてくれる]、[親ではなく自分で医療者の関わりが重要であることを示す。さらに、[自分の病気のことがわかる]ことや、[親が体調の管理を任せてくれる]ことは[自分に自信がある]につながり、結果として、【前向きに考え行動する】、【無理をしないで生活する】という考え方や行動を生み出す。

