様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月　２ 日現在

機関番号：２４４０５
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2016～2022
課題番号：１６Ｋ１２１４０

研究課題名（和文）社会で成長する先天性心疾患をもつ子ども(人)のレジリエンス促進拡大支援モデル構築

研究課題名（英文）Development of a support model for promoting resilience of children with congenital heart disease who grow up in society.

研究代表者
仁尾　かおり（Nio, Kaori）

大阪公立大学・大学院看護学研究科　・教授

研究者番号：５０３９２４１０

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,700,000円

研究成果の概要（和文）：先天性心疾患をもつ学童期から青年期の子ども(人)が社会の中で成長していることに焦点を当て、「親」だけでなく「友達」「職場の仲間」等、周囲の人を巻き込んだ拡大支援モデル構築を目的とした。
第１段階では、先天性心疾患患者とその重要他者である友達、職場の上司・同僚の支援に関する認識、ニーズ、問題点についてインタビュー調査し、KJ法により質的に統合した。第２段階では、第１段階で明らかになった「学校生活」「職場」各支援内容に親の支援に関する内容を加えてアンケート調査を実施した。第3段階では患者と親、重要他者が理解を深め、課題共有するプログラム（勉強会）を実施し、第４段階で拡大支援モデルを提案した。

研究成果の学術的意義や社会的意義
本研究は、先天性心疾患をもつ子ども(人)が社会の中で成長していることに焦点を当て、これまで未着手であった「友達」、「職場の仲間」、「上司」等、周囲の人々を巻き込んだ支援モデル構築を目指した。成人先天性心疾患患者の社会的自立困難が問題である現状において、「レジリエンス」という人の内面の強さに着目し、「レジリエンス」強化に関わる重要な要素である「親」、「友達」、「職場の仲間」、「上司」に対象を広げ、周囲のサポート力を探索した点は独創的である。青年期・成人期を迎えた人の社会的自立という課題を乗り越える一助となり、また、先天性心疾患のみならず、他の小児慢性疾患にも共通して活用できる可能性がある。

研究成果の概要（英文）：　This study is based on the results of previous research. Focusing on the growth of person in society, The aim of this study was to build a support model involving not only "parents" but also "friends" and "colleagues at work".
The research consisted of two stages. In the first stage, interview surveys were conducted on the awareness, needs, and problems of person with congenital heart disease and their important others such as friends, bosses, and colleagues regarding support. Data were integrated by the KJ method. In the second stage, we created a survey form by adding the contents of support for parents to the contents of support for "school life" and "workplace" clarified in the first stage, and conducted a questionnaire survey. In the third stage, a program (study session) was implemented among patients with congenital heart disease, parents, and significant others, and in the fourth stage, an expanded support model was proposed.

研究分野：小児看護学

キーワード：先天性心疾患　レジリエンス　重要他者　学校生活　就業

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

小児循環器医療の進歩により、重症の先天性心疾患（以下 CHD）をもつ多くの子どもが成人期に達するようになった。しかし、精神的未熟さ、親からの自立困難、社会的自立困難など多くの問題の報告が続いている（落合,2012；赤木,2003；丹羽,2002）。私達は、社会的自立という課題を乗り越えるためには、アイデンティティの獲得という発達課題に取り組み、自己の将来を考える重要な時期である思春期以前からの関わりが大切と考え、CHD 児に関する研究に継続的に取り組んできた。これまでの私達の研究成果を踏まえ、本研究課題着想に至った経緯の中核は、以下に述べる CHD 児に関する 2 点の問題である。

1 点目は、CHD 児の親に関する問題である。先行研究では、過保護、親から子どもへの役割移行困難、親の子離れが難しい、親が子どもの将来像を描き難い等が指摘されている（別所,2012；落合,2009；Sparacino,1997）。CHD 児本人も、思春期・青年期となれば、自分で疾患と向き合いたいと思っているが、生まれた時から二人三脚でやってきた親への配慮があり、親からの自立を模索して葛藤している（落合,2009；仁尾 2006）。一方、親も同様に保護と自立を促す関わりの間に両面価値的な感情をもち葛藤している（石河,仁尾,藤澤,2015；北村,2014；仁尾,2004）。

2 点目は、CHD 児の病気の理解に関する問題である。私達は、「自分で病気を理解する」ことは、病気をもちながら社会の中で成長するための最重要課題と考える。社会の中で成長する子ども(人)にとって、成長発達に伴い、重要他者は「親」から「学校教諭」、「友達」、「職場の仲間」、「上司」と広がる。自分の病気を理解し、他者に説明できることは、社会的自立のためには必須である。しかし、CHD をもつ子ども(人)は病気の理解が乏しいという指摘は多い（久保,2015：青木,2012）。この問題を解決するためには、患者自身が病気を理解し説明する力をつけると同時に、周囲の人々のサポート力を高めることが重要である。

以上より、「親」だけでなく、これまで未着手であった「友達」、「職場の仲間」、「上司」等、その人にとっての重要他者に対象を広げ、周囲の人々をも巻き込んだ拡大支援モデルを構築し、介入することは喫緊の課題であると考えた。

２．研究の目的

本研究は、これまでの研究成果である“病気体験に関連したレジリエンス”、“レジリエンスを強化する親へのアプローチプログラム”の結果を基盤とし、CHD をもつ学童期から青年期の子ども(人)が社会の中で成長していることに焦点を当て、「親」だけでなく、これまで未着手であった「友達」、「職場の仲間」、「上司」等、周囲の人々をも巻き込んだ拡大支援モデル構築を目指す。

３．研究の方法

(1)【第 1 段階】周囲の重要他者からの支援に関する CHD をもつ子ども(人)の認識の探求
CHD をもつ子ども(人)を支援する周囲の重要他者の認識と支援の現状の探求

①研究対象者：CHD 患者と友達 7 組（当事者 7 名、友達 12 名）、CHD 患者と職場の同僚・上司 3 組（当事者 3 名、同僚・上司 9 名）

②調査方法：半構造化面接

ⅰ．CHD 患者に対して個別インタビュー

ⅱ．CHD 患者と友達、または、職場の同僚・上司に対して個別インタビュー

ⅲ．CHD 患者と友達、または、職場の同僚・上司合同のフォーカス･グループインタビュー

主な質問は、支援の実際、支援に対する認識、支援に対する期待や要望、支援に関する問題

③分析方法：質的統合法(KJ 法)。狭義の KJ 法図解作成にあたっては、霧芯館―KJ 法教育・研修―主宰：川喜田晶子氏の指導を受けた。

(2)【第 2 段階】CHD をもつ思春期・青年期・成人期の人が、学校生活、社会生活における重要他者である周囲の人々の支援に抱いている認識と支援の構造と実際

①研究対象者：CHD をもつ思春期・青年期・成人期（12 歳以上かつ中学生以上）の人 138 名。

②調査方法：アンケート調査

ⅰ．学校生活における重要他者からの支援に関する経験･実践 22 項目（5 件法）

ⅱ．就労における重要他者からの支援に関する経験･実践 21 項目（5 件法）

ⅲ．子どもが病気を理解するための親の支援 19 項目（5 件法）

ⅳ．病気体験に関連したレジリエンス 11 項目（5 件法）

③分析方法：探索的因子分析、差の検定。

(3)【第 3 段階】CHD をもつ子ども(人)と重要他者が理解を深め課題共有するプログラムの実践

患者会の会員（親、当事者）、養護教諭、自立支援員などを対象に、本研究課題着想に至ったこれまでの研究成果、および【第 1 段階】【第 2 段階】で明らかになった内容を講義し、質疑応答、討議を行う（オンライン開催）。

(4)【第 4 段階】『「親」「友達」「職場の仲間」等周囲の人々をも巻き込んだ拡大支援モデルの提案』

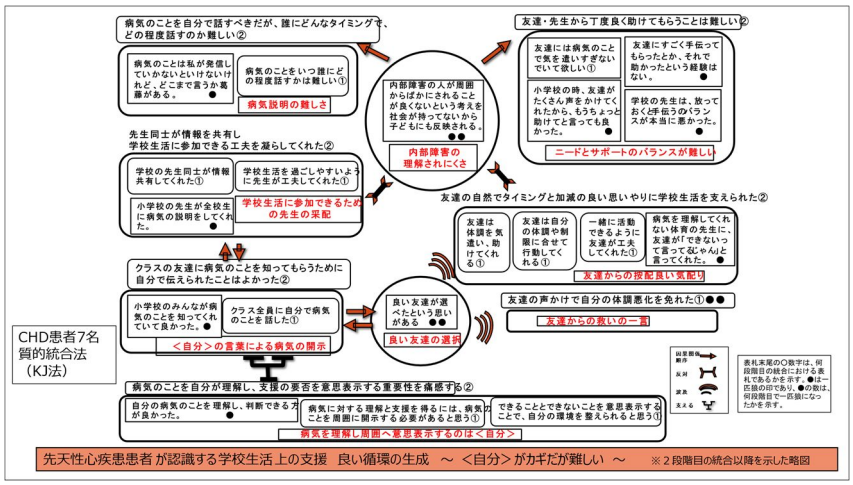
【第 1 段階】【第 2 段階】の調査結果、【第 3 段階】の介入評価に基づき、支援モデル案を作成し提案する。

４．研究成果

【第 1 段階】

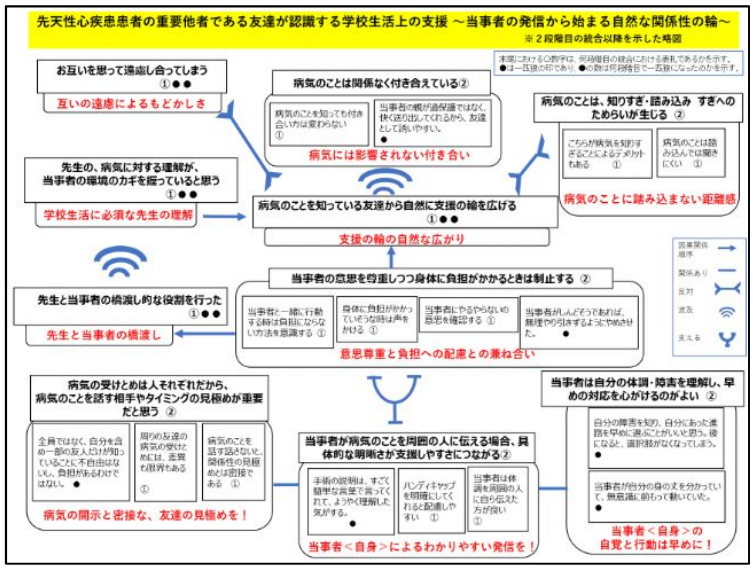
１．青年期にある CHD 患者への支援に関する当事者および重要他者の認識と現状

(1)CHD 患者が認識する学校生活上の支援



【病気を理解し周囲へ意思表示するのは＜自分＞】であるということは学校生活を円滑に過ごすための基盤である。その１つ目が【＜自分＞の言葉による病気の開示】により【学校生活に参加できるための先生の采配】がなされることである。次に【自らの言葉による病気の開示】は CHD をもつ当事者と友達双方が信頼し合い【良い友達の選択】という好循環がはたらき、当事者にとっては様々な【友達からの按配良い気配り】が受けられることにつながる。さらには【友達からの救いの一言】を得ることで当事者自身が友達のひと声をきっかけに体調悪化を免れ、自己管理への動機づけに活かせ、自分の命を守ることになる。そして支援に対する認識が感謝に変容し真の支援に波及していくと考えられる。一方で、医療の進歩によって CHD をもつ多くの子どもが成人期に達することができるようになったが、CHD という見た目では分かり辛い障害に対する社会の理解は医療の進歩ほど追いついていないという【内部障害の理解されにくさ】が存在する。したがって CHD をもつ当事者は周囲に病気のことを話すべきであったとしても誰に、どんなタイミングで、どの程度説明すべきか【病気説明の難しさ】があり、また CHD をもつ当事者が捉える支援を求めたい、求めたくないというニードと学校の友達や先生の支援する、支援しないという感覚の食い違いも生じていることで、【ニードとサポートのバランスが難しい】という課題がある。

(2)CHD 患者の重要他者である友達が認識する学校生活上の支援

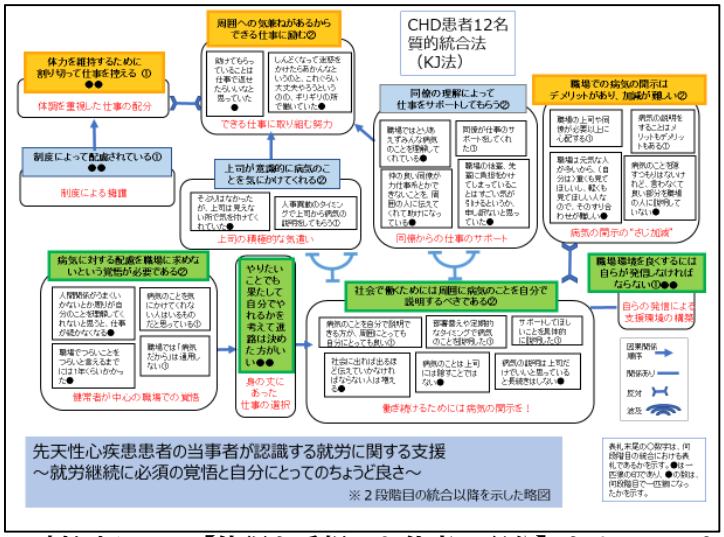


CHD 患者の友達は、支援を行うにあたり【当事者＜自身＞による分かりやすい発信を！】とともに 、【病気の開示と密接な、友達の見極めを！】も重要であると感じていた。さらに、【当事者＜自身＞の自覚と行動は早めに！】することで支援がしやすくなると考えていた。このような土台があれば、【意思尊重と負担への配慮との兼ね合い】を考え、身体に負担がかかる時は制止する行動をとることができると考えていた。友達の理解は【先生と当事者の橋渡し】につながり、【学校生活に必須な先生の理解】に波及する。友達と当事者の間には【病気のことに踏み込まない距離感】や【互いの遠慮によるもどかしさ】が存在しているが 、病気のことを理解している友達がいることは、その友達を中心として【支援の輪の自然な広がり】が期待できる。そして支援の輪が広がれば、【病気には影響されない付き合い】ができる関係が構築され、当事者の豊かな学校生活が実現すると考えていた。

(3)CHD 患者の当事者が認識する就労に関する支援

CHD 患者は、就労に際して、病気に対する配慮を職場に求めるのは難しいと実感し、社会においては、【健常者が中心の職場での覚悟】が必要であることを悟り、【身の丈にあった仕事の選択】をした上で、いざ働くためには、周囲に病気のことを自分で説明するべきであり、【働き続けるためには病気の開示を！】することが前提として重要であると考えている。また、周りから気付いてもらうのを待っているのではなく、自らが発信することにより、【自らの発信による支援環境の構築】が可能になる。しかし、開示すれば特別視されたり、必要以上に心配されたり、できることもさせてもらえなくなるデメリットがあり、開示しない場合にも、体力的な負担が増えるデメリットがあり、【病気の開示の“さじ加減”】は難しい。それでも、うまく“さじ加減”し、病気の開示と自らの発信が土台にあれば、【上司の積極的な気遣い】や【同僚からの仕事の

サポート】を得られる可能性が広がる。また、【制度による擁護】にも助けられ、当事者は早退や休暇をとるのも体調管理の一部だと割り切って、【体調を重視した仕事の配分】ができる。一方で、上司が意識的に病気のことを気にかけてくれたり、同僚が声をかけてくれたり、欠勤した日はバックアップしてくれるなどの【上司の積極的な気遣い】や【同僚からの仕事のサポート】を得ることは、周囲に迷惑をかけないように、自分に【できる仕事に取り組む努力】をすることにもつながる。ただしこれは、当事者が早退や休暇をとるのも体調管理の一部だと割り切って、【体調を重視した仕事の配分】をすることを阻害する要因にもなり得る。



(4)CHD 患者の職場の重要他者である同僚・上司が認識する就労に関する支援

CHD 患者の重要他者である同僚、上司は【個別対応の難しさ】を感じており、CHD をもつ当事者に【“病気をもつ社会人”としての自覚を！】もつことを望んでいる。 また就労の継続には、当事者の【“病気をもつ社会人”としての自覚を！】基盤として【できる仕事に専心】すること、および【当事者からの発信にかかっている】と捉えている。一方で、重要他者である同僚、上司は、当事者には【病気開示の難しさ】があるとも認識しており、自分たちが【病気が開示できる環境づくり】をしていくことが、重要なカギになると捉えている。そして重要他者である同僚、上司には【適切な支援が分からない】という戸惑いが存在するが、この戸惑いも、【当事者からの発信にかかっている】と考えている。当事者の発信が不十分であると戸惑いが生じるが当事者から明確な発信があれば、適切に当事者を支援できているかどうか分からないという戸惑いが減り、支援につながりやすいと認識している。したがって当事者が適切に自分のことを発し【できる仕事に専心】することにより、重要他者である同僚、上司は【当事者に配慮した職場の環境づくり】や【当事者の思いを察した気遣い】ができ、当事者にとっての就労環境がより良くなると考えている。さらに重要他者らはこういった経験を通し【当事者を支えて知った思いやり】をもつという、人としての成長も感じている。　　※紙面の都合により図は省略

【第 2 段階】

(1)CHD をもつ子ども（人）が重要と認識する「学校生活における重要他者からの支援」

138 名（回収率 39.4%）から回答があり、性別は、男性 66 名、女性 72 名、小～中学生 36 名、高校～大学生 41 名、社会人 49 名、その他 12 名であった。

因子分析の結果、≪当事者が学校の先生と友達にはたらきかけ学校生活への理解と協力を得る≫、≪友達は学校生活の中で程良く配慮してくれる≫、≪病気のことを学校の先生と友達と当事者で共有する≫の 3 因子構造であった。

また、当事者による重要性の認識と経験の比較について、学生 78 名の回答を分析した結果、当事者は重要と認識しているにも関わらず、実際は支援を受けることが難しい現状が明らかになった。自分で先生や友達に働きかけ、適度に配慮してもらうためには、自分の病気を理解し説明する力をつけることが重要であり、小児期から意思表示をする機会を増やすことが必要と考える。

先天性心疾患をもつ人が重要と認識する「学校生活における重要他者からの支援」の構造

		因子 1	因子 2	因子 3
	α=0.890			
当事者が学校の先生と友達にはたらきかけ学校生活への理解と協力を得る	α=0.900			
当事者は、自分の体調を理解し、早めの対応を心がける		0.923	-0.162	-0.139
学校の先生は、病気を理解してくれる		0.884	-0.054	-0.029
当事者は、友達や学校の先生に、できることとできないことを明確に伝える		0.780	-0.125	0.012
学校の先生は、当事者が学校生活を過ごしやすいように工夫してくれる		0.746	-0.046	0.085
当事者は、友達に助けてほしい時は助けてと言う		0.691	0.035	-0.033
社会が、内部障害について正しく理解する		0.650	0.009	-0.007
学校の先生は、自分の身体に関する情報を先生同士で共有してくれる		0.636	-0.049	0.262
学校の先生は、当事者を助ける方法やタイミングを考えて行動してくれる		0.599	0.216	0.133
当事者は、自分の病気を理解した上で、自分に合った進路を選ぶ		0.557	0.225	-0.075
当事者は、その友達との関係性を見極めて、病気のことをいつ誰にどの程度話すかを決める		0.453	0.272	-0.065
当事者は、友達がみんな病気を受け止めてくれるわけではないと心に留めておく		0.436	0.150	-0.116
友達は学校生活の中で程良く配慮してくれる	α=0.760			
友達は、当事者がしんどそうであれば、無理やりにでもやめさせてくれる		0.073	0.783	-0.031
友達は、先生と自分の橋渡し的な役割をしてくれる		-0.159	0.754	0.217
友達は、当事者が無理をしていたら声をかけてくれる		0.195	0.636	0.001
病気のことを知っている友達が支援の輪を広げてくれる		0.045	0.546	0.265
友達は、病気のことに踏み込まないでいてくれる		-0.135	0.521	-0.288
クラス全員ではなく、親しい友達だけが病気のことを知っている		-0.062	0.385	-0.312
友達は、病気のことで当事者に気を遣いすぎないでいてくれる		0.286	0.363	-0.171
病気のことを学校の先生と友達と当事者で共有する	α=0.787			
学校の先生は、クラス全員に病気の説明をしてくれる		-0.052	-0.031	0.904
学校の先生は、全校生に病気の説明をしてくれる		-0.214	-0.014	0.731
当事者は、クラス全員に自分で病気のことを話す		0.168	-0.007	0.581
当事者は、友達や学校の先生に、病気のことを具体的に伝える		0.277	-0.002	0.495
因子間相関		1	2	3
	1	1.000	0.458	0.567
	2	0.458	1.000	0.282
	3	0.567	0.282	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

先天性心疾患をもつ人の学校生活における重要他者からの支援に関する「重要性の認識」と「経験・実践」の比較

	重要性の認識 Median（IQR）	経験・実践 Median（IQR）	p値
中学生 n=35			
当事者が学校の先生と友達にはたらきかけ学校生活への理解と協力を得る	49.0(6.00)	39.0(10.50)	<0.001
友達は学校生活の中でほど良く配慮してくれる	26.0(5.50)	21.0(9.75)	<0.001
病気のことを学校の先生と友達と当事者で共有する	16.0(5.00)	12.5(6.25)	<0.001
高校生 n=27			
当事者が学校の先生と友達にはたらきかけ学校生活への理解と協力を得る	47.0(9.00)	39.0(10.05)	<0.001
友達は学校生活の中でほど良く配慮してくれる	25.0(6.00)	22.0(3.75)	0.002
病気のことを学校の先生と友達と当事者で共有する	14.0(6.00)	10.0(6.00)	0.041
大学生 n=16			
当事者が学校の先生と友達にはたらきかけ学校生活への理解と協力を得る	48.5(6.00)	38.0(1.25)	0.011
友達は学校生活の中でほど良く配慮してくれる	26.5(6.25)	20.0(7.00)	0.006
病気のことを学校の先生と友達と当事者で共有する	13.0(2.75)	11.5(4.50)	0.063

対応サンプルによるWilcoxonの符号付き順位検定

(2)CHD をもつ人が重要と認識する「職場の重要他者からの支援」

有効回答 138 名の内、仕事経験のある 63 名の回答を分析した。因子分析の結果、≪職場の人々や制度が配慮してくれる≫、≪当事者は職場の人々に病気のことを説明し自ら仕事を調整する≫、≪当事者は病気を理由にしたある程度の制限・制約を受け入れる≫の 3 因子構造であった。

また、当事者による重要性の認識と経験の比較について、差を認めた 2 つの因子は、重要と認識していても、経験するためには上司や同僚の協力が不可欠であり、経験に繋がりづらいのではないかと考える。また、当事者は病気の理解や就労における支援を重要他者に期待しながらも、就労の中で説明の場を設けなければならなかったり、職場の人間関係は友人関係より遠慮や責任が伴ったりと、経験を得るまでに様々な障害があり、他者からの十分な支援を得られる環境を作ることは容易でないと考える。一方、差を認めなかった因子は当事者本人次第で完結する事柄であり、自身の病気を受け入れながら生活を送ってきた当事者にとって、比較的容易に経験へと結び付くのではないかと考える。

先天性心疾患を持つ人が重要と認識する「職場の重要他者からの支援」の構造

	α=0.918	Ⅰ	Ⅱ	Ⅲ
≪職場の人々や制度が配慮してくれる≫	α=0.931			
職場の人は、当事者が病気をもちながら仕事をするための環境を整えてくれる		0.907	-0.116	0.004
職場の人は、当事者が求めなくても気遣ってくれる		0.838	-0.230	-0.082
職場の人は、当事者が無理をしていたら止めてくれる		0.823	-0.035	-0.120
上司は、意識的に病気のことを気にかけてくれる		0.802	0.051	0.065
職場の人は、当事者が病気を説明できる環境を作ってくれる		0.752	-0.087	0.077
上司は、当事者に見えない所で気を付けてくれる		0.705	-0.029	0.286
当事者は、病気をもちながら働くことを自覚する		0.701	0.154	0.063
職場の人は、病気を理解して仕事をサポートしてくれる		0.698	0.148	-0.120
職場の人は、病気をもつ人と働くことにより、内部障害への理解が深まる		0.646	0.191	-0.152
当事者は、職場や社会の制度によって配慮される		0.563	0.315	0.024
上司は、人事異動のタイミングで職場の人に病気の説明をしてくれる		0.537	0.033	0.100
≪当事者は職場の人々に病気のことを説明し自ら仕事を調整する≫	α=0.821			
当事者は、社会に出て働くと病気のことを説明しなければならない機会が増えると心に留めておく		-0.171	0.914	0.069
当事者は、体力を維持するために割り切って仕事を控える		-0.075	0.730	-0.245
当事者は、職場の人にサポートしてほしいことを自分で具体的に説明する		-0.073	0.671	0.286
当事者は、病気のことを上司に説明する		0.135	0.499	0.260
当事者は、病気のことを職場の人に伝えると必要以上に心配されることを心に留めておく		0.275	0.485	-0.166
病気をもちながら仕事しやすい環境を整えるために、当事者は自ら働きかけなければならない		0.147	0.481	0.141
職場の人に病気のことを伝えるデメリットもあるため、当事者はよく考えて説明する		0.293	0.398	-0.226
≪当事者は病気を理由にしたある程度の制限・制約を受け入れる≫	α=0.696			
当事者は、病気を理由に特別扱いされるのは難しいと心に留めておく		-0.128	-0.050	0.770
当事者は、職場の人が病気をもつ自分のことを理解するのは難しいと心に留めておく		0.156	-0.087	0.716
当事者は、やりたい仕事でも自分ができるのかを考えて進路を決める		-0.055	0.081	0.453
因子間相関		Ⅰ	Ⅱ	Ⅲ
主因子法 プロマックス回転	Ⅰ	1.000	0.637	0.136
	Ⅱ	0.637	1.000	0.249
	Ⅲ	0.136	0.249	1.000

先天性心疾患もつ人の就労における重要他者からの支援－当事者による重要性の認識と経験の比較－

	重要性の認識 Median(IQR)	経験・実践 Median(IQR)	p値
職場の人々や制度が配慮してくれる	42.00(7.25)	37.00(4.00)	<0.001
当事者は職場の人々に病気のことを説明し自ら仕事を調整する	28.00(5.00)	26.00(6.25)	<0.001
当事者は病気を理由に否ある程度の制限・制約を受け入れる	12.00(3.00)	12.00(2.00)	0.088

対応サンプルによるWilcoxonの符号付き順位検定

(3) CHD 患者のレジリエンス得点と重要他者からの支援の関連

学生 78 名、社会人（32 歳以下の就労者）35 名の回答を分析した。学生では友達や先生の支援がレジリエンスを高め、レジリエンスが支援の経験を促進していた。就労での支援で差が無いことは、レジリエンスの高さでは乗り切ることができない就労環境の厳しさを意味すると考える。親の支援は、学生・社会人両者のレジリエンスに影響し、親が子どもの自立を目指し、療養行動を支え続ける重要性が示された。

先天性心疾患をもつ人の重要他者からの支援とレジリエンス

学生		レジリエンス高得点群 Median（IQR） n=35	レジリエンス低得点群 Median（IQR） n=43	p値
学校	当事者が学校の先生と友達にはたらきかけ学校生活への理解と協力を得る	41.0(9.50)	36.0(10.25)	0.004
	友達は学校生活の中でほど良く配慮してくれる	24.0(8.00)	20.0(6.25)	0.001
	病気のことを学校の先生と友達と当事者で共有する	12.0(7.00)	11.0(5.25)	0.386
親	親は子どもの主体的な療養行動を支える	30.0(6.50)	28.0(5.00)	0.026
	親は子どもに病気のことを説明する	20.0(5.00)	17.0(5.00)	0.001
	親は子どもの理解や行動の不足部分を補う	24.0(5.00)	23.0(5.00)	0.063

Mann-Whitney U 検定

社会人		レジリエンス高得点群 Median（IQR）	レジリエンス低得点群 Median（IQR）	p値
就労	職場の人々や制度が配慮してくれる	39.0(12.00)	35.5(9.25)	0.169
	当事者は職場の人々に病気のことを説明し自ら仕事を調整する	28.0(7.00)	25.5.0(4.00)	0.240
	当事者は病気を理由にしたある程度の制限・制約を受け入れる	12.0(2.00)	12.0(2.75)	0.831
親	親は子どもの主体的な療養行動を支える	33.0(5.00)	29.0(5.50)	0.016
	親は子どもに病気のことを説明する	21.0(4.00)	17.0(6.00)	0.007
	親は子どもの理解や行動の不足部分を補う	24.0(6.00)	23.5(4.75)	0.521

Mann-Whitney U 検定

【第 3 段階】CHD 患者と親、重要他者が理解を深め、課題共有するプログラムの実施

全国心臓病の子どもを守る会の支部の協力を得て、会員（親、当事者）、養護教諭、自立支援員など 24 名を対象に、プログラム（勉強会）を実施した。本研究課題着想に至ったこれまでの研究成果、および【第 1 段階】【第 2 段階】で明らかになった内容を講義し、質疑応答、討議を行い課題を共有した（オンライン開催）。

【第 4 段階】「親」「友達」「職場の仲間」等周囲の人々をも巻き込んだ拡大支援モデルの提案

【第 1 段階】【第 2 段階】の調査結果、【第 3 段階】の介入評価に基づき、支援モデル案を作成した。これは、項目全てを実践する必要があるのではなく、個別の状況に応じて選択的に実践する内容として提案する。

学校生活での支援モデル案

当事者	自分の体調を理解し、早めの対応を心がける
	友達や学校の先生に、できることできないことを明確に伝える
	友達に助けてほしい時は助けてと言う
	自分の病気を理解した上で、自分に合った進路を選ぶ
	その友達との関係性を見極めて、病気のことをいつ誰にどの程度話すかを決める
	友達がみんな病気を受けとめてくれるわけではないと心に留めておく
	クラス全員ではなく、親しい友達だけに病気のことを知らせる
	クラス全員に自分で病気のことを話す
	友達や学校の先生に、病気のことを具体的に伝える
友達	当事者がしんどそうであれば、無理やりにでもやめさせる
	当事者が無理をしていたら声をかける
	病気のことを知っている友達が輪を広げる
	先生と当事者の橋渡し的な役割をする
	親しい友達だけが病気のことを知っている
	病気のことに踏み込まない
	病気のことで当事者に気を遣いすぎない
学校の先生	病気を理解する
	クラス全員に病気の説明をする
	全校生に病気の説明をする
	当事者の身体に関する情報を先生同士で共有する
	当事者を助ける方法やタイミングを考えて行動する
	当事者が学校生活を過ごしやすいように工夫する
社会	内部障害について正しく理解する

就労の場での支援モデル案

当事者	社会に出て働くと病気のことを説明しなければならない機会が増えると心に留めておく
	体力を維持するために割り切って仕事を控える
	職場の人にサポートしてほしいことを自分で具体的に説明する
	職場の人に病気のことを伝えるデメリットもあるため、当事者はよく考えて説明する
	病気のことを上司に説明する
	病気のことを職場の人に伝えると必要以上に心配されることを心に留めておく
	病気をもちながら働くことを自覚する
	病気を理由に特別扱いされるのは難しいと心に留めておく
	職場の人が病気をもつ自分のことを理解するのは難しいと心に留めておく
	やりたい仕事でも自分ができるのかを考えて進路を決める
	職場や社会の制度を活用する
	病気をもちながら仕事しやすい環境を整えるために、自ら働きかける
職場の人	当事者が病気をもちながら仕事をするための環境を整える
	当事者が求めなくても気遣う
	当事者が無理をしていたら止める
	当事者が病気を説明できる環境を作る
	病気を理解して仕事をサポートする
	内部障害への理解を深める
上司	意識的に病気のことを気にかける
	人事異動のタイミングで職場の人に病気の説明をする
	当事者に見えない所で気を付ける

親による子どもが病気を理解するための支援モデル案

親は子どもの主体的な療養行動を支える
子どもから友達に病気の説明をさせる
子どもの自己決定を親が促す
病気は特別なことではないと親が子どもに伝える
子どもと医師だけで話をさせる
子どもに体調管理をさせる
学校や友達に親が病気のことを伝える
頑張って病気を乗り越えてきたことを親が子どもに伝える
体験させて子どもに学ばせる
親は子どもに病気のことを説明する
親が子どもに感染予防について教える
親が病気のことを包み隠さず説明する
親が子どもに病気のことを繰り返し説明する
時機をとらえて病気のことを親子で話し合う
親が生活指導管理表をもとに子どもに説明する
親は子どもの理解や行動の不足部分を補う
同じ病気の人と交流する機会を親がつくる
親としてできない部分は周りの大人の力を借りる
子どもの足りないところを親が補う
子どもの体調に応じた行動を親が勧める
親が医師に相談する
親が年齢に合わせて子どもに病気のことを説明する

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計14件（うち招待講演　1件／うち国際学会　0件）

１．発表者名 仁尾かおり，藤澤盛樹，澤田唯
２．発表標題 先天性心疾患をもつ中学生と高校生の学校生活における重要他者からの支援に関する認識
３．学会等名 日本小児看護学会 第31回学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 澤田唯，仁尾かおり，藤澤盛樹,
２．発表標題 先天性心疾患をもつ人の就労における重要他者からの支援に関する認識－背景要因による差異－
３．学会等名 日本小児看護学会 第31回学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 藤澤盛樹，仁尾かおり，澤田唯
２．発表標題 先天性心疾患をもつ中学生・高校生・大学生の学校生活における重要他者からの支援に関する認識－背景要因による差異－
３．学会等名 日本小児看護学会 第31回学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 仁尾かおり
２．発表標題 シンポジウム　先天性心疾患と共に成長発達する小児と家族「先天性心疾患をもつ思春期から青年期の人のソーシャルサポートとレジリエンス」
３．学会等名 第57回日本小児循環器学会総会・学術集会（招待講演）
４．発表年 2021年

１．発表者名 仁尾かおり，藤澤盛樹，澤田唯
２．発表標題 先天性心疾患患者の学校生活における重要他者からの支援に対する重要性の認識と経験の相違
３．学会等名 第57回日本小児循環器学会総会・学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 仁尾かおり，藤澤盛樹，澤田唯
２．発表標題 思春期から青年期の先天性心疾患患者のレジリエンス得点と重要他者からの支援の関連
３．学会等名 第41回日本看護科学学会学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 藤澤盛樹，仁尾かおり，澤田唯
２．発表標題 先天性心疾患をもつ子ども（人）の病気の理解に関する親からの支援
３．学会等名 第41回日本看護科学学会学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 澤田唯，仁尾かおり，藤澤盛樹
２．発表標題 先天性心疾患もつ人の就労における重要他者からの支援－当事者による重要性の認識と経験の比較－
３．学会等名 第41回日本看護科学学会学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 仁尾かおり，藤澤盛樹，澤田唯
２．発表標題 先天性心疾患をもつ人が重要と認識する「職場の重要他者からの支援」の構造
３．学会等名 第40回日本看護科学学会学術集会
４．発表年 2020年

１．発表者名 藤澤盛樹，仁尾かおり，澤田唯
２．発表標題 先天性心疾患をもつ子ども（人）が重要と認識する「学校生活における重要他者からの支援」の構造
３．学会等名 第40回日本看護科学学会学術集会
４．発表年 2020年

１．発表者名 原口昌宏，仁尾かおり，藤澤盛樹，澤田唯
２．発表標題 先天性心疾患患者の重要他者である友達が認識する学校生活上の支援
３．学会等名 日本小児看護学会第29回学術集会
４．発表年 2019年

１．発表者名 藤澤盛樹，仁尾かおり，澤田唯
２．発表標題 先天性心疾患患者が就労を継続するための支援－当事者の認識－
３．学会等名 第39回日本看護科学学会学術集会
４．発表年 2019年

１．発表者名 澤田唯，仁尾かおり，藤澤盛樹
２．発表標題 先天性心疾患患者が就労を継続するための支援－重要他者である同僚・上司の認識－
３．学会等名 第39回日本看護科学学会学術集会
４．発表年 2019年

１．発表者名 仁尾かおり
２．発表標題 成人先天性心疾患患者が認識する学校生活における支援
３．学会等名 第21回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会
４．発表年 2019年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
研究分担者	藤澤　盛樹 (Fujisawa Seiki) (10642374)	四天王寺大学・看護学部・講師 (34420)	

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
研究協力者	澤田　唯 (Sawada Yui)		
連携研究者	原口　昌宏 (Haraguchi Masahiro) (20753015)	国立研究開発法人国立成育医療研究センター・看護部・看護師 (82612)	

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関