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　１ 日現在

機関番号：３２６５３
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2016～2022
課題番号：１６Ｋ１２１７７

研究課題名（和文）先天性心疾患をもつ子どものライフスキルを育む支援プログラムの構築

研究課題名（英文）Support program for life skills development of children with congenital heart disease

研究代表者
青木　雅子（Aoki, Masako）

東京女子医科大学・看護学部・教授

研究者番号：００４５３４１５

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子どものライフスキルの発達に着目し、先天性心疾患をもつ子どもの開示に関するニーズと課題を質的に分析し見出した。支援の一つとして学校生活での他者への説明に向けたWebツール「友達との会話で役立つセリフ集」を身体編と生活編の2部構成で作成した。ICTを活用したツールは、現代の子どもや社会状況に即しており活用性は高いと考えられた。一方で、現実的には双方向性の感情の交換を伴うスキルが求められておりバーチャルのみでは実装に限界がある。そのため、現実体験を通した自己効力感向上と開示スキルの発達を重視し、参加型プログラムの展開を再度組み込み、医療と学校との連携も含めて発展させる。

研究成果の学術的意義や社会的意義
開示スキルの獲得はライフスキルの要であり，子どもたちの生涯における「生きる力」を拓く基盤であり、学童期に育む重要性は高い。開示スキルの支援は、人間関係を築く力の弱さを指摘される現代において，対人関係の構築に向けたライフスキル育成に寄与する。Webツールは子どもの現状から構築された汎用性の高い内容であり、慢性疾患を持つ子どもへの適応も期待される。また、子ども同士が互いに他者の状況を理解し尊重し合う社会性の育成にも関与できる。さらに、小児看護において疾病構造の変化による従来の小児看護の枠組みからの再構築が必要な現状の中で，大人への移行期支援・生涯的支援に関する具体的ケアが提示できる。

研究成果の概要（英文）：Focusing on the development of life skills of children with congenital heart disease, we conducted a qualitative analysis and found needs and issues related to disclosure of children with congenital heart disease. As one of the supports, we created a web tool for explaining to others in school life, "A Collection of Useful Lines for Conversation with Friends," consisting of two parts: a physical section and a daily life section. On the other hand, in reality, skills involving interactive emotional exchange are required, and there are limits to implementation using only virtual tools. Therefore, the development of participatory programs will be incorporated again, with emphasis on improving self-efficacy and developing disclosure skills through real-life experiences, and will be developed to include collaboration between medical care and schools.

研究分野：看護学

キーワード：ライフスキル　開示　先天性心疾患　子ども　学童期

※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。

１．研究開始当初の背景

先天性心疾患をもつ子ども（以下、CHD 児とする）の治療技術や内科管理の向上に伴い、成人期を迎える CHD 児は増えており、長期予後の改善のみならず QOL が重視されるようになった。学童期において生活の中心となる学校生活は、教科を学ぶことと同じく友だちとの相互作用を通して社会性を学び、生涯の自立を図る上で重要な意味をもつ。特に CHD 児は、生涯の療養過程において友だちのサポート得ることは大切になる。学校で同年代の仲間との関係構築には、サポートを得るという受動的な観点ではなく、友だちと対等な立場で切磋琢磨する経験を積むことは不可欠である。また、学童期に対人関係を良好に築くことは、思春期のアイデンティティ確立や自立に影響していく将来の要となる。

この対人関係の促進には、学校生活の随所で自分の状態を友だちに説明すること、すなわち「開示」が必要になる。とりわけ CHD 児の病状は外観から解り難いことから、誤解を回避するためにも、友だちに自分の状態を適切に伝えることは重要である。開示のスキルを体得することは、セルフケア向上の強みになるライフスキル「生きる力」をもつ基盤になる。

先行研究では、思春期 CHD 児の生活において、病気のことを他者に説明する必要性が示唆されてきた。しかし、CHD 児は他者に理解してもらう難しさから、開示による周囲の偏見やいじめを心配し、話すことができないまま生活している。CHD 児は、開示を躊躇しながらも、一方で、いつかは説明する必要があると思い、開示のジレンマを抱えている 1)。

これらを踏まえても、学童期の CHD 児にとって、開示は容易ではない。しかし、親から離れた学校生活では、自分で友だちに説明する状況に随所で遭遇するため、子ども自身が他者に伝えられるスキルを具備する必要がある。北米では、慢性疾患をもつ子どもの成人への移行期支援が先駆的に取り組まれており、子どもが自分の病気を説明できることは、成人期への準備として必要な項目 Readiness checklists, 2011）2）にあげられている。また、思春期の CHD 患者が逆境や困難を乗り越えていくためには、自分で病気を説明できる力をもつ重要性も示唆されている 3)。わが国では病気をもちながら学校生活を送る子どもは増加しており、開示スキルは子どもが具備すべき力の一つだと考える。

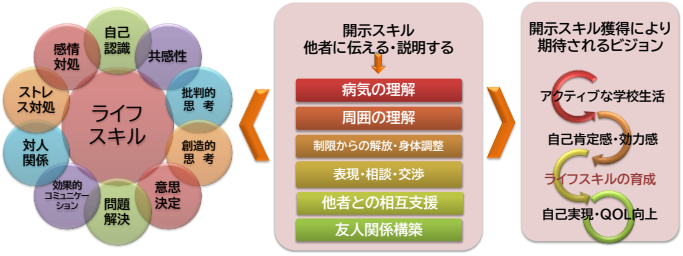

図１ 本研究枠組みとライフスキル・開示スキルの位置づけ

しかしながら、わが国では、この力を CHD 児が実際に発揮できるための実践的介入には着手されていない。人間関係を築く力の弱さが指摘される現代においてこそ、CHD 児・家族を中心とする社会全体で取りくむべき課題である。CHD 児のライフスキルにおいて、社会性の発達や自立した生活への鍵となる「開示スキル」を育む実践的支援の開発が必要である。

２．研究の目的

学童期にある先天性心疾患の子どものライフスキルの育成に向けた、開示のスキルを育む支援プログラムの開発を目的とする。

３．研究の方法

１）第 1 段階：質的帰納的研究デザインによる他者への開示の現象の概念化

- 参加者：CHD 児 5 名、保護者 7 名、学校教諭 4 名、医療者 4 名(Table1)
- データ収集：インタビューガイドを用いて半構成的面接を行った。インタビュー内容は、CHD 児の学校での他者への説明に関する現状と必要な支援、子どものライフスキルを育む視点から、他者に説明できる力を持つための環境とサポートに焦点化した。インタビューは、一人 1 回 60 分程度行い、研究協力者の許可を得てから IC レコーダーに録音し、同時に観察した内容はメモをとった。
- 分析：インタビューデータを逐語録化し、内容分析の手法を用いてカテゴリー化した。開示の準備段階と開示時に必要な要素を導き出した。

Table1　Participants profile

Variable	Participant's response
Participants	
children with CHD	5
parents	7
school teachers	4
doctors and nurses	4
Child development stage	
elementary school	3
junior high school	2
Child's Diagnosis (Recognition of child)	
asplenia	2
double-outlet right ventricle	2
single ventricle	1

２）第 2 段階：支援プログラムの作成

- 第 1 段階による結果をもとに、本人の困難・開示の方法・留意内容・支援の実際・支援の必要性の要素を明らかにし、学校での出来事を軸に、身体状態や生活上の留意点の説明内容を研究班

で検討し作成した。

- 作成過程は、研究班による検討と専門家（ソーシャルスキルトレーニング・教育・医療）の意見を参考にし、プログラムのテーマ・目標・実施内容・内容の具体的展開方法・評価方法を検討した。

3）倫理的配慮：所属機関の研究倫理委員会の承認を得て行った。

4．研究成果

1）CHD 児の学校での自己開示に向けて必要な支援

CHD 児が学校生活の中で自己開示するために必要な環境と支援を分析した結果、開示の準備段階では 10 カテゴリー、開示時では 7 カテゴリーが抽出された（Table2）。

Table 2 Necessary support for disclosure

Preparation stage for disclosure	At the time of disclosure
Gradual awareness from early childhood	Setting of situation
Knowledge of children, parents and teachers	Selecting of words
Understanding of symptoms and physical sensations	Adjustment of disclosure content
Accumulation of children's praise experience	Promoting understanding of classmates
Simulation to tell others	Avoiding misunderstandings and excessive protection
Open family environment	Translation and supplementation by teachers
School teachers' view of education	Psychological support for children
Promotion of inclusive education	
Peer support	
Cooperation between family, medical and education	

（1）開示の準備段階：

CHD 児が安心して開示していくための準備段階で必要とされる支援は下記のとおりであった。a. 幼児期からの段階的な認識、b. 子ども・親・教員の知識と理解、c. 子どもの成功体験の積み重ね、d. 症状と活動制限の理解、e. 家族のオープンな環境、f. インクルーシブ教育の促進、g. 学校教師の教育観、h. 開示のシミュレーション、j. ピアサポート、k. 家族・医療・教育の連携。開示するために必要な子どもの知識には、制限の理由のみならず、可能性を広げる方法や、将来の身体や生命への予想される影響も必要であった。

（2）開示時：

CHD 児が開示する際に必要とされる支援は下記のとおりであった。a. 場所・状況の設定、b. 説明時に用いる言葉の選択、c. 開示内容の調整、d. 大人や教員による翻訳と補足、f. クラスメイトの理解の促進、g. 誤解と過度な保護の回避、h. 開示される子どもの心理的サポート。友達に説明する内容のみならず、子どもの心理面や、クラスメイトの適切な理解、対応の具体的内容に関する大人の支援が求められる。

（3）開示に向けた支援

開示の準備段階において、子どもにとって必要な知識には、制限の理由にとどまらず、可能性を広げる方法や、将来の身体や生命への予想される影響も必要であった。子ども自身が感じる症状に加え、友達に助けを求める内容、生活への影響を、発達段階に応じて説明できることが求められる。効果的な開示の要は、子どもと友達全体が理解することであった。安心して開示できる環境を整えるには、子ども本人と同じく、学校の友人と教員の理解とサポートが必要である。これには、医療と教育の連携のもと、インクルーシブ教育の促進への参画も必要であろう。開示への支援には、子どもの発達に応じた実感と可視化、子ども同士が理解し合える内容、将来を想定した内容を考慮し、特に、開示による弊害を無くし、安心して開示できる環境をつくることが必要である。

2）他者への開示に向けた支援プログラム

（1）CHD 児の開示スキル発達に向けた導入段階におけるツールの作成

①初版：第 1 段階の結果をもとに、学校での出来事を軸に、身体状態や生活上の留意点の説明内容を作成した。開示のプログラムツール「友達との会話で役立つセリフ集」は生活面と身体面の 2 部構成とし、友達からの問いにどのように伝えるかのパターンで展開した。生活編：運動・排泄・食事・飲水・遊び・服薬・通学・行事など、身体編：病気・手術・チアノーゼ・酸素・ペースメーカーに関して、友達からの問いと伝え方のアドバイスを複数パターン作成した。伝える準備性を高められるように具体的で平易な言葉を用い、タブレット端末やスマートフォンを用い、家庭で繰り返し活用できるツールとした。

②第 2 版：初版の全体構成を見直し、実際の学校現場での活用性と、CHD 児と友達同士が理解できかつ正確に伝わるよう修正した。具体的には、生活編と身体編の友達からの問いに説明するパターンを増やし、友達からの問いに応えるのみならず、生活の中で自分から友達に依頼することも含めて改訂した。生活編では他者からの理解を得ることが難しい受診のための欠席や、運動したり遊ぶという一方で休む必要性、友達に依頼する状況について、また、身体編では、病気や手術、内服薬について、表現方法

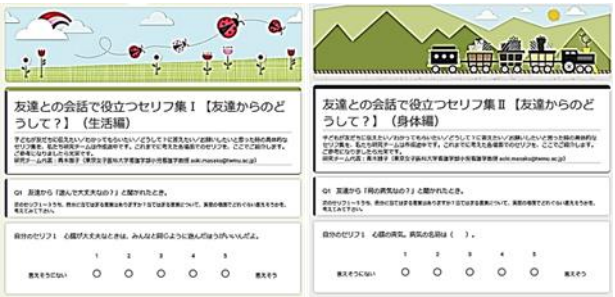

図2 友達との会話で役立つセリフ集；開示スキルWebツール

が平易になるよう洗練した図 2)。

（２）プログラム運用

対面によるワークショップでの展開から、タブレット端末やスマートフォンでの活用を主体とする Web 上の展開に計画変更し、ホームページを開設した。汎用性の高い内容に集約し、家庭で繰り返し活用でき、活用後のフィードバックを得て双方向性の運用が可能になるようにした

３）CDH 児への他者への開示に向けた支援の方向性

CHD 児の開示に関するニーズと課題の具体内容を見出し、他者への説明をサポートする Web ツールを作成した。ICT を活用したツールは、現代の子どもや社会状況に即しており活用性は高いと考えられた。しかし一方で、現実的には双方向性の感情の交換を伴うスキルが求められておりバーチャルのみでは実装に限界がある。そのため、Web ツールを活用しながら、現実体験を通して自己効力感を高め、開示スキルを具備していくことも重要になると考えた。

新型コロナウイルス感染症対策の緩和に伴い、今後は参加型プログラムの展開を再度組み込むこむ必要性を再考する。対面での参加型プログラムにより、CHD 児が同年代の仲間との相互のやりとりをリアルな場で体験することは、将来の自立に向けても子ども自身が段階的に理解を深め、自信をもてるための導入にもつながると考える。今後は、開示スキル発達に向けて、作成した Web ツールをさらに展開し、医療と学校との連携も含めて発展させていく。安心した開示に向けては、子ども自身が伝える力の準備性を高め、子ども同士が理解し合えるための学校における環境づくりも必要であり、医療者が教育と連携していくことも検討していく。

＜文献＞

1)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，71(5)，715-722，2012.

2)Readiness checklists.2011.Good 2 Go Transition Program, http://www.sickkids.ca/Good2Go/，2015 年 10 月 21 日アクセス.

3)仁尾かおり，石河真紀：思春期・青年期にある先天性心疾患患者のレジリエンス構成要素,日本小児看護学会誌,122 (2)，25-33,2013.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計2件（うち招待講演　0件／うち国際学会　1件）

１．発表者名 青木雅子，諏訪茂樹，稲井慶，日沼千尋
２．発表標題 先天性心疾患をもつ学童期の子どもの開示スキル発達への支援
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 Masako Aoki., Shigeki Suwa., Chihiro Hinuma.
２．発表標題 Support necessary for children with congenital heart disease to disclose themselves at school
３．学会等名 International Medicine & Health Sciences Congress (IMedHSC) 2019 Paris（国際学会）
４．発表年 2019年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

先天性心疾患をもつ子どものライフスキル研究チームHP:友達との会話で役立つセリフ集.http://lscchd.com/

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	諏訪　茂樹 (Suwa Shigeki) (10299935)	東京女子医科大学・看護学部・准教授 (32653)	

６．研究組織（つづき）

	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	日沼　千尋 (Hinuma Chihiro) (40248927)	東京女子医科大学・看護学部・名誉教授 (32653)	
研究分担者	稲井　慶 (Inai Kei) (80318063)	東京女子医科大学・医学部・准教授 (32653)	

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