

令和 3 年 5 月 13 日現在

機関番号：23903

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2017～2020

課題番号：17K17490

研究課題名(和文)先天性心疾患をもつ学童期の子どもに対して母親が行う病気説明の構造

研究課題名(英文)The Structure of Disease Information Provided by Mothers to Their Children with Congenital Heart Disease until School Age

研究代表者

遠藤 晋作(Endo, Shinsaku)

名古屋市立大学・大学院看護学研究科・講師

研究者番号：60750883

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 1,100,000円

研究成果の概要(和文): 第一研究では、先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明プロセスを明らかにし、その中にある「病気についての理解」と、「成長に付帯する病気説明選択要因」が母親から子どもに対する病気説明の実施基準となると考えられた。

第二研究では、病気説明の実施基準は第1因子「母親の説明コミュニケーション能力」、第2因子「子どもの説明受容力」、第3因子「子どもの説明アクセシリテラシー」の3因子で構成されていること、「子どもの説明受容力」には子どもの「言語スキル」「社会生活スキル」が、「子どもの説明アクセシリテラシー」には子どもの「言語スキル」「日常生活スキル」が関連することが明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

先天性心疾患をもつ子どもにとって、母親からの病気説明は重要な病気の情報源である。母親は子どもの学童期の成長にともなって病気説明に難しさを感じるようになり、思春期を迎えた子どもの病気理解は不十分な現状が報告されるが、病気説明の全体的な概念構造は明らかにされていなかった。

本研究では、子どもの学童期までの成長発達にともなったプロセスと、学童期の成長発達で重要な社会適応能力との関連を段階的に明らかにし、子どもの成長発達に配慮した支援方法を示唆した。これは子ども自身が病気理解を向上し、セルフケアや自我同一性確立など、病気を持ちながら成長・自立していく上で重要な要素を補う一助となると考える。

研究成果の概要(英文): The first study clarified the process of disease explanation by mothers for their children with congenital heart disease until school age, and the "understanding of the disease" and the "factors of information selection that increase and expand with child's growth" in the process were considered to be the implementation criteria for disease explanation from mothers to their children.

In the second study, it was clarified that the criteria consisted of three factors: the first factor "mother's explanatory communication skills," the second factor "child's explanatory receptivity," and the third factor "child's explanatory access literacy"; that "child's explanatory receptivity" was related to child's "language skills" and "social life skills," and that "child's explanatory access literacy" was related to child's "language skills" and "daily life skills."

研究分野：生涯発達看護学

キーワード：先天性心疾患 病気説明 母親 学童 社会適応能力

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

先天性心疾患は、一般的に重症度が高く生命に関わり、治療には手術が必要な症例も多い疾患である。近年では小児期心臓病に対する診療は急速に向上し、多くの疾患に対して修復手術が可能となり、良好な成績が期待できるようになった。しかしその一方で、多くの場合、手術後も長期的な経過観察が必要となり、その結果身体的、社会的な様々な問題への対応が必要となり、子ども自身が病気について理解する必要性が指摘されている。

子どもは病気の情報を主に母親からの説明によって得ることが多いが、先天性心疾患をもつ子どもにとって、母親からの病気説明は重要な病気の情報源である。母親は子どもの成長に合わせて病気説明を行うが、子どもの学童期の成長にともなって病気説明に難しさを感じるようになり、学童期の後半以降の子どもの病気理解が不十分な現状が報告される。しかし、経過や影響要因、説明者である母親の病気理解を含めた病気説明の全体的な概念構造は明らかにされていない現状がある。

2. 研究の目的

先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明の構造を学童期までの経過を踏まえて明らかにすることとした。その意義は、明らかにした概念から母親が行う病気説明の難しさを軽減するための支援を示唆でき、子ども自身が病気理解を向上し、セルフケアや自我同一性確立などの、疾患を持ちながら成長・自立していく上で重要な要素を補うことに繋がることにある。

3. 研究の方法

1) 第一研究

対象は先天性心疾患をもつ学童期の子どもと母親とし、子どものコミュニケーション能力に問題がないことを条件とした。

調査方法は2017年3~8月にA病院の小児科病棟で45分程度の半構成的面接を実施した。面接内容は録音し、逐語録に起こして質的な分析データとした。

調査内容は母親と子どもの基本属性、幼初期・学童期までの発達段階ごとの子どもに行ってきた病気説明の内容、病気説明の内容選択に影響した要因についてとした。

分析方法にはSCAT: Steps for Coding and Theorization¹⁾を用いた。

倫理的配慮は名古屋市立大学看護学部の倫理審査委員会(ID:16003)、A病院の研究倫理審査委員会の承認を得た後、主治医、病棟看護師長、看護師へ研究内容を説明し、許可を得た。対象者には研究目的と内容・方法、匿名性の保護、参加及び中止の自由とそれによる不利益がないこと、結果公表、面接内容の録音について、文書と口頭で説明し、文書で同意を得た。

2) 第二研究

対象は先天性心疾患をもつ学童期の子どもと母親とし、子どもの知的発達に問題がないことを条件とした。

調査方法は2020年3月~8月にA病院小児科外来にて、無記名自記式質問紙法で行った。対象者には文書と口頭によって研究説明を行い、口頭で協力への同意が得られたら質問紙を配布し、郵送にて回収した。

調査内容は、母子の属性、子どもの社会適応能力、病気説明の実施基準とした。子どもの社会適応能力の評価にはASA 旭出式社会適応スキル検査²⁾を用いた。病気説明の実施基準には第一研究³⁾で明らかにした成長に付帯する病気説明選択要因をもとに作成した18項目に、母親の子どもの病気に対する理解度についての質問項目を合わせた、計19項目を用いた。

分析方法は、病気説明の実施基準19項目について探索的因子分析から構成因子を抽出し、信頼性を検討した。次に抽出した因子を従属変数、子どもの社会適応スキル、および交絡因子を独立変数とした重回帰分析(強制投入法)を行った。なお社会適応スキルは、スキル同士の影響に配慮し、個別に分析を行った。分析にはIBM SPSS Statistics 22を使用し、各検定の有意水準は $p < 0.05$ とした。

倫理的配慮は、名古屋市立大学大学院看護学研究科の研究倫理委員会(ID:19026)、A病院の研究倫理審査委員会の承認を得た後、小児科診療科部長、主治医、看護部、外来看護師長の許可を得てから行った。研究対象者には個室にて、研究目的と内容・方法についての説明と合わせて、匿名性の保護、参加及び中止の自由と拒否による不利益が生じないこと、アンケートへの回答により研究への同意とみなすことを説明した。

4. 研究成果

1) 第一研究

対象者 4 名から回答を得た。母親は 30 代後半～40 代、全員の学歴が高校卒業以上であった。子どもは 10～12 歳、現在も 3 名に内服薬、2 名に運動制限があった。手術経過として全員が根治術を終えており、チアノーゼ症状は現在なかった。また 1 名にきょうだいがいた。インタビュー時間は 53.5±17.2 分であった。分析により、以下の理論記述を得て、学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明プロセスの概念図（図 1）を作成した。

構成概念は二重下線、構成概念を具体化した小構成概念は下線、小構成概念の具体的な内容は < > 示す。

(1) 幼児期までの子どもに対して母親が行う病気説明の特徴

- ・ 母親は、医師から病気説明を受けるが、診断衝撃による理解阻害、治療衝撃による理解阻害、同様疾患児死亡に直面する衝撃による理解阻害といった、疾患衝撃による理解阻害がある。
- ・ 母親は盲目・不全的な病気説明理解のもと、日常生活に即した内容中心の病気説明を行っていた。

(2) 学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明の特徴

- ・ 母親は、医師への頻回な病気説明要求、自己判断によるインターネット情報収集、情報メディアによる知識再確認、同様疾患児家族からの情報収集、生活経験による知識向上により、自発的な情報収集を行っていた。
- ・ 母親には、医学的知識に関する病気説明の補助媒体不足、専門知識不足、同様経験談の参照困難といった、病気理解の追求困難があった。
- ・ 母親には、医学的知識に関する病気説明の補助媒体不足、専門知識不足、同様経験談の参照困難といった、病気理解の追求困難があった。

(3) 子どもに対して母親が行う病気説明プロセスの中にある成長に付帯する病気説明選択要因

- ・ <子どもの年齢>、<子どもの理解力>、<子どもの病気への恐怖心>、<子どもの病気同一性>、<子どもの手術関連記憶>といった子どもの評価要因が示された。
- ・ <心疾患対話をベースとした母子関係>、<子どもの精神的負担への配慮>、<幼少期からの病気説明の継続性>、<母子コミュニケーションの中での葛藤>といった母子間の対話要因が示された。
- ・ <子ども自身の病気への関心>、<子どもからの質問>、<治療状況>、<学校での教育内容>、<疾患関連の生活イベント>といったタイミング要因が示された。
- ・ <病気説明内容の難解さ>、<病気説明内容の未来想定度合い>、<病気説明内容の子どもへの身体的影響度>といった病気説明内容要因が示された。
- ・ <子ども用の病気説明補助媒体>、<母親の表現力>といった病気説明方法要因（病気説明方法に関連した要因）が示された。
- ・ <きょうだいによるセルフケア協力体制>、<きょうだいによる病気説明への介入>、<父親による病気説明への介入>といった家族介入要因が示された。

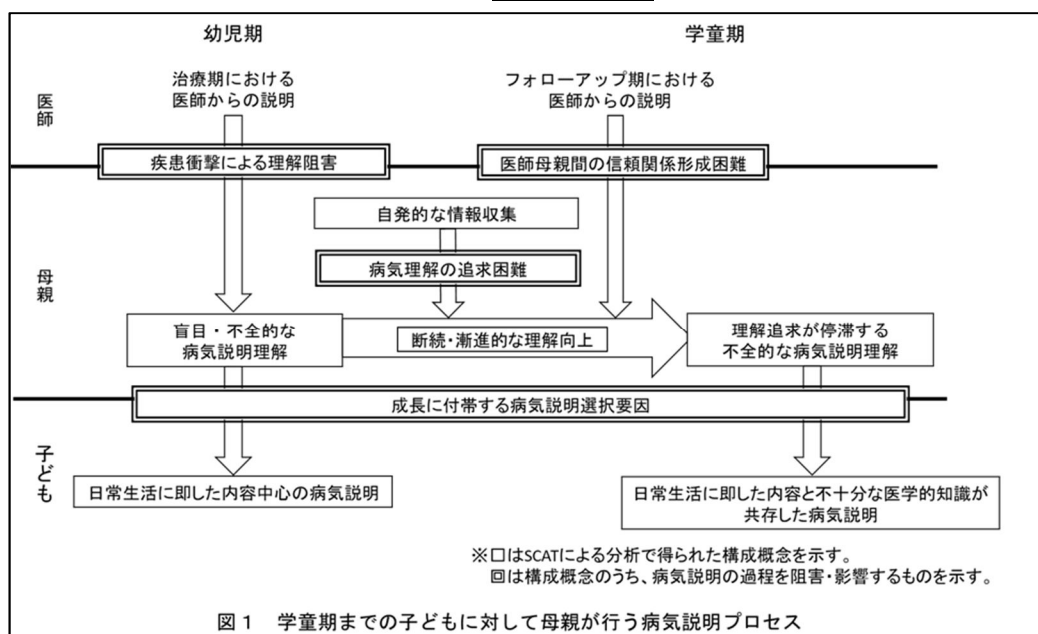


図 1 学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明プロセス

この結果から、子どもに対して母親が行う病気説明は、特に子どもの先天性心疾患の医学的知識に関する説明が困難になっていくことや、子どもの成長にともなって変容する病気説明における内容選択要因があることを明らかにした。しかし具体的支援を追求のためには、病気説明における内容選択要因が学童期の間に、どのように変容しているのかを明らかにしていくことを検討していく必要がある。

2) 第二研究

対象者の年齢は 42.0 ± 5.1 (MEAN \pm SD) 歳、最終学歴は専門学校・短大卒以上が 48 名 (67.6%) であった。対象の子どもの年齢は 9.7 ± 1.8 歳、男児が 42 名 (59.2%)、先天性心疾患の診断は心室中隔欠損症 29 名 (40.8%) が最も多く、続いて両大血管右室起始症 7 名 (9.9%)、ファロー四徴症 6 名 (8.5%) であった。現在も内服薬有が 54 名 (76.1%)、学校生活管理指導の基準で D (中程度までの運動も可) 以上の運動制限有が 11 名 (15.5%) であった。また 63 名 (88.7%) にきょうだいがいた。

子どもの社会適応スキル (ASA 旭出式社会適応スキル検査) では、各スキルを平均点を相当年齢へ換算した結果、A. 言語スキルは 104.1 ± 6.6 点で 9 歳後半相当、B. 日常生活スキルは 43.3 ± 11.1 点で 10 歳前半相当、C. 社会生活スキルは 70.3 ± 13.2 点で 9 歳後半相当、D. 対人関係スキルは 93.5 ± 10.4 点で 9 歳後半相当であった。

(1) 病気説明の実施基準の因子構造 (表 1)

天井効果が見られた 1 項目、フロア効果が見られた 2 項目を分析項目から削除し、16 項目による因子分析を行った。因子の抽出方法は主因子法、プロマックス回転とした。スクリープロット、固有値 1.0 以上、累積寄与率 60% 以上を基準とし、解釈可能性を考慮して判断し、因子負荷量 0.4 以上の項目を採用した。結果、3 因子 12 項目が抽出された。因子分析によって採用された 12 項目全体での Cronbach の係数 0.82、各因子では 0.71 ~ 0.80、累積寄与率は 62.94% であった。第 1 因子: 「母親の説明コミュニケーション能力」(4 項目)、第 2 因子「子どもの説明受容力」(4 項目)、第 3 因子「子どもの説明アクセスリテラシー」(4 項目) が抽出された。

この結果から、母親はまずは自らの「母親の説明コミュニケーション能力」に依存し、そこに「子どもの説明受容力」「子どもの説明アクセスリテラシー」といった子どもの能力の評価を合わせて、説明実施を判断すると考えられた。

表1 病気説明の実施基準の因子構造

N = 70

	因子負荷量			共通性	Cronbach 係数 全体 0.82
	1	2	3		
第1因子: 母親の説明コミュニケーション能力					
お母さんは、子どもに医学的知識の説明をする表現力がある	0.98	-0.18	-0.06	0.80	0.71
お母さんは、子どもの病気の医学的知識を理解できている	0.83	-0.09	0.04	0.65	
お母さんと子どもとの間に、医学的知識の説明ができる関係性がある	0.45	0.24	-0.09	0.31	
お母さんは、子どもに医学的知識の説明をするときに使用できる媒体 (説明文書や絵本など) を持っている	0.40	0.06	-0.11	0.16	
第2因子: 子どもの説明受容力					
子どもは、医学的知識の説明をきくことができる年齢である	0.00	0.86	-0.05	0.68	0.75
子どもは、医学的知識の説明をきくことができる理解力をもっている	0.14	0.85	0.01	0.86	
子どもは、医学的知識の説明をきく際に精神的な負担を受けない	0.00	0.54	-0.03	0.28	
子どもは、医学的知識の説明に対して怖いイメージをもっていない	-0.17	0.53	-0.01	0.23	
第3因子: 子どもの説明アクセスリテラシー					
子どもは、医学的知識の説明に対して関心を示している	-0.17	0.05	0.78	0.57	0.80
子どもは、医学的知識の説明内容に関する質問をお母さんにしてくる	-0.09	-0.18	0.72	0.36	
子どもは、自分の中で『病気がどのようなものであるか』について考えをもっている	0.00	0.12	0.71	0.62	
子どもは、説明を受けてきた自分の病気の医学的知識を理解できている	0.33	0.14	0.55	0.71	
因子寄与	4.36	1.90	1.29		
因子寄与率	36.36	15.87	10.72		
因子間相関					
因子 1	1.00	0.44	0.38		
因子 2		1.00	0.64		
因子 3			1.00		

主因子法 プロマックス回転

フロア効果がみられた 2 項目、天井効果が見られた 1 項目を削除

因子負荷量 0.4 以上の質問項目を採用し、さらに 4 項目を分析過程で削除

(2) 子どもの社会適応スキルが母親による病気説明の実施基準に与える影響 (表2)

第1因子「母親の説明コミュニケーション能力」は母親自身の能力であり、子どもの発達には影響されないことが想定されるため分析からは除外し、社会適応スキルが第2因子「子どもの説明受容力」と第3因子「子どもの説明アクセシビリティ」に与える影響について分析を行った。

第2因子「子どもの説明受容力」に対し、言語スキル (標準化偏回帰係数 = 0.35、 $p < 0.05$)、社会生活スキル (標準化偏回帰係数 = 0.36、 $p < 0.05$) が影響を与えていた。また、第3因子「子どもの説明アクセシビリティ」に対し、言語スキル (標準化偏回帰係数 = 0.41、 $p < 0.05$)、日常生活スキル (標準化偏回帰係数 = 0.42、 $p < 0.01$) が影響を与えていた。いずれの分析においても、交絡因子を含めた全ての項目で VIF は 1.57 ~ 2.18 であり、多重共線性は示されなかった。

表2 子どもの社会適応スキルが母親による病気説明の実施基準に与える影響

N = 70

独立変数	n	標準化偏回帰係数	標準誤差SE	p-value	VIF	R	調整済みR ²
第2因子：子どもの説明受容力							
言語スキル	70	0.35	0.07	0.01 *	1.76	0.53	0.23
日常生活スキル	69	0.27	0.04	0.06	1.62	0.51	0.20
社会生活スキル	68	0.36	0.04	0.03 *	2.18	0.52	0.21
対人関係スキル	70	0.20	0.05	0.15	1.57	0.49	0.18
第3因子：子どもの説明アクセシビリティ							
言語スキル	70	0.41	0.08	0.01 *	1.76	0.49	0.18
日常生活スキル	69	0.42	0.04	0.00 **	1.62	0.51	0.20
社会生活スキル	68	0.27	0.05	0.11	2.18	0.42	0.15
対人関係スキル	70	0.15	0.05	0.29	1.57	0.40	0.10

重回帰分析 (強制投入法)

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

子どもの年齢、子どもの性別、セルフケア、母親の学歴、は交絡因子として投入して調整した。

この結果から、疾患ゆえに必要な専門用語や表現を含めて、言語スキルの向上を図ることで「子どもの説明受容力」「子どもの説明アクセシビリティ」の基盤を整える、病気管理も含めて自分の身の回りのことを自立して行えるように日常生活スキルを高めていくことで「子どもの説明アクセシビリティ」を向上させる、社会生活スキルを高めることで子どもの成長と共に広がりを見せる社会生活への適応を支持して「子どもの説明受容力」を向上させることが重要な支援であると考えられた。

今後の課題として、より対象に合わせた支援を実施するためには、病気説明を受ける側の子どもを対象とした検討が今後必要となると考える。

文献

- 1) 大谷尚 (2019): 質的研究の考え方研究方法論から SCAT による分析まで (初版), 名古屋大学出版会, 愛知.
- 2) 旭学園教育研究所 (2016): ASA 旭出式社会適応スキル検査手引 (第2版), 日本文化科学社, 東京.
- 3) 遠藤晋作, 上田敏丈, 堀田法子 (2019): 先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明プロセス, 日本小児看護学会誌, 28, 274-283.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 遠藤 晋作、上田 敏丈、堀田 法子	4. 巻 28
2. 論文標題 先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明プロセス	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本小児看護学会誌	6. 最初と最後の頁 274 ~ 283
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.20625/jschn.28_274	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 遠藤晋作、上田敏丈、堀田法子
2. 発表標題 先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明の構造 SCATを用いた1事例による検討
3. 学会等名 日本小児看護学会第28回学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 遠藤晋作、上田敏丈、堀田法子
2. 発表標題 母親が先天性心疾患児に説明をする病気関連情報の構成 SCATを用いた検討
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 遠藤晋作、大賀満月、鈴木琴子、上田敏丈、堀田法子
2. 発表標題 先天性心疾患をもつ学童期前半の子どもに対する母親からの病気説明の実際 1事例を通じたSCATによる検討
3. 学会等名 第67回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 遠藤晋作, 樋口倫代, 堀田法子
2. 発表標題 先天性心疾患をもつ学童の社会適応能力が母親による病氣説明の実施基準に与える影響 - 医学的知識の説明に焦点を当てて -
3. 学会等名 第68回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2021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
---------------------------	-----------------------	----

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
---------	---------