

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 5 月 16 日現在

機関番号：14101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2016

課題番号：25463533

研究課題名(和文)先天性心疾患児のレジリエンスを強化する親へのアプローチプログラム開発と有効性検証

研究課題名(英文) Development of a program for parents to promote resilience of children with congenital heart disease.

研究代表者

仁尾 かおり (NIO, Kaori)

三重大学・医学系研究科・教授

研究者番号：50392410

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,800,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、「レジリエンス」という人の内面の強さを示す心理的特性を理論的基盤とし、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児の「レジリエンス」強化に関わる重要な要素である親へのアプローチプログラムを開発することを目的とした。幼児期から思春期の子どもをもつ親へ、2回のプログラムで介入することで、その有効性を検証し、実践に適用できるプログラムの開発を行った。

研究成果の概要(英文)：This research has the theoretical foundation which is called resilience. Children with congenital heart disease will transfer to adulthood with some problems. Their parents have important roles related to promote resilience of children with congenital heart disease. This study aimed to develop a program for parents to promote resilience in children with congenital heart disease, and to intervene in them in two themes. After that, we conducted interviews and questionnaires to verify the effectiveness of the program.

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 プログラム 親

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をもつ子どもが成人期に達するようになった。成人先天性心疾患患者は、現在、国内で40万人おり、今後、年間約9千人の増加が見込まれている。しかし、成人先天性心疾患患者については、精神的未熟さ、親からの自立困難、社会的自立困難など、多くの問題が報告されている(落合, 2012; 赤木, 2003; 丹羽, 2002)。

今後、増加していく成人先天性心疾患患者が社会的自立という課題を乗り越えるためには、思春期あるいはそれ以前からの関わりが大切である。私達は、先天性心疾患児に関する研究に継続的に取り組んできた。思春期に至った先天性心疾患児は、病気のある生活を受容し、自分で病気のコントロールができると感じるようになるが、一方、社会的な疎外と自己の限界に苦しむようになる(仁尾, 2003)。しかし、病気体験をとおして、人のもつ精神的復元力を意味する「レジリエンス」が強化されている(仁尾, 2008)。先天性心疾患児は、生活の中で遭遇する様々な困難や危機的状況に立ち向かい、葛藤しながら成長していると考えられる。

そこで、「レジリエンス」を高めることで、成人期への移行に向けて継続的に生じる問題を自ら乗り越え成長することができる考えた。平成22年度～24年度の研究課題において、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を行い、「レジリエンス」を高める行動が具体的になった。子どもの「レジリエンス」を強化するためには、周囲のサポートを高めることが同時に重要であり、特に、親の関わりは、子どもの「レジリエンス」を強化する重要な要素であることが明らかになった(仁尾, 2014)。

しかし、先行研究において、先天性心疾患児の親に関しては数々の問題が残されている。病気の子どもを生んだという心理的背景と、生まれた時から困難を共有し子どもと共に闘ってきた経緯が過保護につながっている(仁尾, 2004)。通常、子どもの成長に伴い親の役割は補足的な役割に変化していくものであるが、先天性心疾患児の親の場合、役割移行は容易ではないと言われている(Sparacino, 1997)。生まれながらの疾患のため、親が子どもの将来像を描き難いことが背景として存在していると考えられ、母親が子どもの将来像を描く支援の必要性も示唆されている(別所, 2012)。親の過干渉は、慢性疾患児の病気の管理において、アドヒアランスの低下を招くことや、親による病気への過度な心配や生活への干渉は、患者自身の依存と自立へ迷いをもたらす(藤岡, 2009; 石浦, 2005)。また、先天性心疾患児の親は、子どもへの病気に関する説明に消極的であり、親自身が子どもの病状を理解することに困難さを感じている(田端, 2010; 青木, 2010)。

一方、親は、子どもを過保護にしないことや、病気について子どもに説明することを心がけており(Ishikawa, Nio, 2012)、子どもが思春期になれば、将来を見ずして社会的に自立をすることを望み始めていることも明らかになっている(石河, 仁尾, 2013)。このように、親は保護と自立を促す関わりの中で葛藤していることが確信できる。

以上のことから、子どもの「レジリエンス」を強化するためには、その子どもを育てる親を支援するためのアプローチプログラムの開発が必要である。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開発も未着手である。年々増加が必至である成人先天性心疾患患者の自立のために、プログラムの開発に終わらず、介入によりその有効性を検証することで、実践に適用できるプログラムを開発することが急務である。

2. 研究の目的

本研究は、「レジリエンス」という人の内面の強さを示す心理的特性を理論的基盤とし、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児の「レジリエンス」強化に関わる重要な要素である親へのアプローチプログラムを開発する。そして、幼児期から思春期の子どもをもつ親へ、プログラムを用いて継続的に試験的介入することで、その有効性を検証し、実践に適用できるプログラムの開発を目的とする。

(1)先天性心疾患児(幼児期～思春期)を育てる親の自立に関する考え方、自立支援に対するニーズを明らかにする。

(2)親の自立に関する考え方、自立支援に対するニーズの分析結果、および、先行研究での成果を基に、先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのアプローチプログラムを作成する。

(3)先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのアプローチプログラムを用いて実際に介入する。

(4)先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのアプローチプログラムの介入効果を調査し、プログラムの有効性を検証する。

3. 研究の方法

(1)【第1段階】先天性心疾患児をもつ親の自立に対する考え方、自立支援に対するニーズの探求

先行研究(仁尾他, 2014)で明らかになった“病気体験に関連したレジリエンス”の構成要素を基に、プログラム案を作成した。患者会本部より紹介を受けた4支部で、親を対象とし、Focus group interviewを実施した。主な質問内容は次の5点である。子どもの将来に関する不安・悩み・日頃考えていること、“病気体験に関連したレジリエンス”の具体的な内容に対する意見、「レジリエンスを強化する親へのアプローチプログラム

(案)」に対する意見・ニーズ、子どもの将来の生活を支えるために支部として考えていること、実践していること、「アプローチプログラム」を開催する場合の開催頻度や参加者数の見込み。

逐語化したデータから、質問 ~ に関する内容を抽出し、類似したものを分類しまとめた。

(2)【第2段階】先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのアプローチプログラムの作成

「レジリエンスを強化する親へのアプローチプログラム(案)」を基に、文献検討結果、第1段階の先天性心疾患児をもつ親の自立に対する考え方、自立支援に対するニーズの探求の分析結果を加味して検討、修正し、「レジリエンスを強化する親へのアプローチプログラム」を作成した。

(3)【第3段階】先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのアプローチプログラムの実践

患者会4支部で、親を対象とし、2つのテーマでグループワーク形式のプログラムを実施した。第1回目は表1に示すテーマ、目的、内容、方法でプログラムを実施した。第2回目は表2に示すテーマ、目的、内容、方法でプログラムを実施した。

テーマ: 考えよう!子どもが病気を理解するために親としてできること	
目的	<ul style="list-style-type: none"> ●先天性心疾患をもつ子どものレジリエンスの構造と特徴を知る ●子どもの病氣理解の発達について知る ●子どもが「自分で病気を理解すること」に向けた親の関わり方を考える ●子育てを振り返り、自分の気持ちを表出する
内容 方法	<ul style="list-style-type: none"> ●時間: 90-120分 ●先行研究より「病氣体験に関連したレジリエンス」の構造、背景要因と「病氣体験に関連したレジリエンス」の関連を報告する。 ●子どもの病氣理解の発達、病氣理解を促すために必要な理論、病氣に対する理解の発達、身体への理解について講義する。 ●グループワークで、①-④の内容を中心に、研究者が司会となり、討議を進行する。討議前に参加者は意見を付箋に記載し討議を進める。 <ul style="list-style-type: none"> ①親が子どもへどのように病氣の説明をするか ②病氣の理解ができるように、親がどう関わるか ③受診や医師との対応で、子どもが主体的に行動するために必要なこと ④病氣理解について、子どもの目標をどこに置くか

テーマ: 考えよう!子どもが前向きに考え行動するために親としてできること	
目的	<ul style="list-style-type: none"> ●子どもの自立に対する親の認識について知る ●子どもが「前向きに考え行動すること」に向けた親の関わり方を考える ●子育てを振り返り、自分の気持ちを表出する
内容 方法	<ul style="list-style-type: none"> ●時間: 90-120分 ●先行研究より「子どもの自立に対する親の認識に関する研究」結果を報告する。 ●第1回目の成果物を提示し、討議内容をまとめた資料を用いて振り返る。 ●他支部の討議内容も紹介する。 ●第1回目の参加者には、「プログラム後に実践したこと」、「子どもの反応・変化」を述べてもらい共有する。 ●グループワークで、①-③の内容を中心に、研究者が司会となり、討議を進行する。討議前に参加者は意見を付箋に記載し討議を進める。 <ul style="list-style-type: none"> ①自信をもたせるために親がどう関わるか ②親が子どもの将来像・未来像をどのように描いているか ③前向きに考え行動することに関して、子どもの目標をどこに置くか

(4)【第4段階】先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのアプローチプログラムの介入効果の検証

親と子どもを対象に、アンケート調査、インタビュー調査を実施し、プログラムの有効性を総合的に評価した。

各回プログラム時のアンケート調査

プログラムに参加した親を対象として、各回プログラムの最後に、その日のプログラムに関するアンケート調査を実施した。内容は、プログラムの所要時間について、プログラム内容について、プログラム内容の子どもとの関わりへの活用について、プログラムの目標達成度について、プログラムに対する意見・感想、印象に残った内容、第2回目プログラムに対する意見・要望(第1回目のみ)、第1回プログラム後、役に立ったことや、実践したこと、考え方に変化があったこと(第2回目のみ)

プログラム後のインタビュー調査

第2回目プログラム終了後半年を目途に、評価インタビューに同意した参加者14名に「プログラム参加による親の行動や考え方の変化」、「プログラム参加による子どもの行動や考え方の変化」、「プログラム参加後に実践したこと」、「今後、実践しようと思っていること」、「プログラムへの感想や意見」について個別インタビューを実施した。プログラムへの意見に焦点を当て質的記述的に分析した。

プログラム後のアンケート調査

インタビュー調査内容を基にアンケートを作成し、参加者全員(1回のみ参加者も含む)を対象とし「プログラム参加による親自身と子どもの変化」に関するアンケート調査を実施した。対照群として4支部の非参加者にも調査した。先天性心疾患児の親の認識の構造を明らかにすることを目的とし、探索的因子分析を行った。その後、プログラム前後の親の「認識」と「実践」について、Wilcoxonの符号付順位検定を行った。

“病氣体験に関連したレジリエンス”アセスメントツールを用いて、プログラム前後での親からみた子どものレジリエンスの変化を測定した。Mann-Whitney U検定を行った。

子どもを対象としたプログラム前後のアンケート調査

参加者の子ども(学童期以上)を対象とし、“病氣体験に関連したレジリエンス”アセスメントツールを用いて、プログラム前後にアンケート調査を実施した。Mann-Whitney U検定を行った。

4. 研究成果

プログラムの参加者は、第1回目32名、第2回目26名であった。参加者の性別や子どもの発達段階等詳細、及び、調査への参加者について表3に示す。

プログラム	回目	参加者数			参加者数	
		続柄	性別	発達段階		
プログラム	1回目	続柄	父	6	32	
		続柄	母	26		
		子どもの性別	男	13	32	
		子どもの性別	女	19		
	2回目	発達段階	幼児期	3	32	
		発達段階	学童期	8		
		発達段階	思春期	9		
		発達段階	青年期	12		
	全体	参加者数			26	40
		続柄	父	3	26	
		続柄	母	23		
		子どもの性別	男	9	26	
子どもの性別	女	17				
インタビュー	全体	2回参加	18	14		
		1回参加	22			
		参加した回	1回目		14	
		参加した回	2回目		8	
アンケート	配付	参加者数			72	
		参加回数	2回参加	9		14
		参加回数	1回参加	5		
		子どもの性別	男	6		14
	子どもの性別	女	8			
	回収	親	学童期	7	14	
			思春期	4		
			青年期	3		
			参加者	40		72
	非参加者	32				
	子ども	小学生以上	参加者	32	64	
			非参加者	32		
参加者			32(80.0%)	50(69.4%)		
非参加者			18(56.2%)			
子ども	小学生以上	参加者	25(78.1%)	39(60.9%)		
		非参加者	14(43.7%)			
		参加者	32		72	
		非参加者	40			

【第4段階】先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのアプローチプログラムの介入効果の検証結果から、本研究の成果を述べる。

各回プログラム時のアンケート調査

自由記述には、「あと半年で親元を離れる年齢、今日のプログラムを踏まえ頑張りますよ」「興味あるテーマなのでもっとよく知りたい。身体的、社会的に弱い病児であるがゆえにより高めていく必要がある能力(レジリエンス)であると思う。」「これから通る思春期や成人してからの話が聞けて良かった。」「皆の様々な話が聞けたことがとても良かった。」「他の方の子どもとの関わり方や考え方が分かって、大変勉強になり、参考になった。」「もっと早くこうしたプログラムに参加する機会があったらと感じた。」「あらためて、自分自身の子どもとのつきあい方について、過去・現在のふりかえり、そして、将来に向けての自分の行動のあり方について考えることができた。」等が記述されていた。

プログラムの参加によって育児を振り返り、親の関わり方を考え、共有する機会をもったことはプログラムの目標達成につながったと考えられる。また、今後の子どもとの関わりに活かそうと考える参加者が多く、勉強会の目的が達成されているため、内容や方法も概ね妥当であると考えられた。

プログラム後のインタビュー調査

プログラムに対する意見では、<様々な意見を聞くことができ>、親同士で経験を共有できたことや、<自分の考えが整理できた>、<今までの育児を振り返ることができた>など、自分の考えや行動を振り返ることができたと思っていた。テーマに基づいたプログラムの実施は、参加者にとって、<課

題を明確にした話し合いができ>、<いつもの会ではできない話し合いができ>たことによって、特別な機会になったと感じていた。一方で、参加者からは、プログラムの時期やテーマについて、<子どもの発達と時期が合えばよい>と考えていることや<テーマが難しい>といった意見もあり、と参加者の関心や背景に合わせてほしいとの意見が聞かれた(表4)。

カテゴリー	サブカテゴリー (コード数)
特別な機会になった	課題を明確にした話し合いができた (4)
	いつもの会ではできない話し合いができた (4)
親同士で経験を共有することができた	後輩に伝えられる機会になった (3)
	先輩から教えてもらえる機会になった (3)
	さまざまな意見を聞くことができた (6)
自分の考えや行動を振り返ることができた	自分の考えが整理できた (2)
	今までの育児を振り返ることができた (6)
参加者の背景や関心に合わせてほしい	子どもの発達と時期が合えば良い (3)
	テーマが難しい (1)

プログラム参加後の親の変化としては、親が自分の課題を認識し、<親が子どもを離れを意識する>や、親が子どもの自立を願うといった自分の考えを意識していることが語られていた。また、子どもを尊重して関わることや子どもの自立を促すように関わるといった、親自身が変化した事、変わりたいと思っていることが挙げられた。そして、子どもの変化として、<子どもが自信を持てるようになった>や<子どもが病気を肯定的に捉えるようになった>など、子どもが前向きに変化することを捉えていた(表5)。

カテゴリー	サブカテゴリー (コード数)
親が自分の課題を認識する	親自身が不足・課題を自覚する (3)
	親が具体的に行動すべきことを認識する (5)
	親は子どもが病気を理解することが課題だと認識する (7)
	子どもの病気を理解させることは困難に感じる (5)
親が子どもを信じ子離れする	プログラムに参加して子どもとの信頼を認識した (4)
	親が子どもを離れを受け入れる (4)
他者とのつながりの重要性に気づく	親が子どもの事を受け入れる (4)
	他者からの支援の重要性に気づく (3)
親が子どもの自立を願う	親が同じ病気をもつ子ども同士つながってほしいと思う (3)
	親が子どもの将来像を描き始める (12)
	親が一人で生きてほしいと願う (3)
子どもを尊重して関わる	将来の目標を親子で話し合った (4)
	子どもの気持ちを大切に (16)
	子どもの気持ちを聞いた (5)
	子どもを追い込まないようにしている (5)
子どもの自立を促すように関わる	子どものやることを見守るようになった (8)
	子どもに自己管理をさせるようになった (5)
	子ども自身で医師と話をさせる (4)
	病気の説明をした (2)
子どもが前向きに変化する	教育や行政に働きかけた (3)
	子どもが自信を持てるようになった (4)
	子どもの療養行動が自立し始めた (3)
	子どもが病気を肯定的に捉えるようになった (3)

プログラム後のアンケート調査

探索的因子分析の結果、『子どもが病気を理解するために親としてできること』に関する先天性心疾患児の親の認識の構造として、親は子どもの主体的な療養行動を支える8項目、親は子どもに病気のことを説明する5項目、親は子どもの理解や行動の不足部分を補う6項目の3因子構造が明らかになった(表6)。

表6 「子どもが病気を理解するために親としてできること」の認識の構造

	因子		
	1	2	3
親は子どもの主体的な療養行動を支える	α = 810		
子どもから友達に病気の説明をさせる	.846	-.144	-.097
子どもの自己決定を親が促す	.738	.066	.002
病気は特別なことではないと親が子どもに伝える	.661	-.254	.166
子どもと医師だけで話をさせる	.495	.131	.006
子どもに体調管理をさせる	.484	.407	-.141
学校や友達に親が病気のことを伝える	.436	.327	-.098
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	.375	.027	.361
体験させて子どもに学ばせる	.364	.171	.162
親は子どもに病気のことを説明する	α = 737		
親が子どもに感染予防について教える	.107	.736	-.090
親が病気のことを包み隠さず説明する	.093	.729	-.131
親が子どもに病気のことを繰り返し説明する	-.207	.705	.137
時機をもらえて病気のことを親子で話し合う	-.053	.553	.253
親が生活指導管理表をもとに子どもに説明する	.064	.480	.067
親は子どもの理解や行動の不足部分を補う	α = 761		
同じ病気の人と交流する機会を親がつくる	.022	-.012	.774
親としてできない部分は周りの大人の力を借りる	.136	-.336	.634
子どもの足りないところを親が補う	-.190	.116	.592
子どもの体調に応じた行動を親が勧める	.116	.076	.558
親が医師に相談する	-.143	.287	.420
親が年齢に合わせて子どもに病気のことを説明する	.140	.339	.417
因子間相関	1.000	.241	.053
	.241	1.000	.203
	.053	.203	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

探索的因子分析の結果、『子どもが前向きに考え行動するために親としてできること』に関する先天性心疾患児の親の認識の構造として、親は肯定的な姿勢で子どもと関わる 10 項目、親は子どもの自立を意識して行動する 6 項目、親は子どもの主体性を尊重する 4 項目の 3 因子構造が明らかになった(表 7)。

表7 「子どもが前向きに考え行動するために親としてできること」の認識の構造

	因子		
	1	2	3
親は肯定的な姿勢で子どもと関わる	α = 906		
親は手術の創など開病の証を肯定的に伝える	.851	-.132	.022
親は子どもの精神面を支える	.811	-.040	.276
親は達成感や自信がもてるように関わる	.797	.207	-.106
他者の支えに子どもが感謝の気持ちをもてるように関わる	.620	-.126	.169
お互いに考えていることを親子で話し合う	.581	.046	-.005
親はきょうだいや他の子どもと比べない	.551	.429	-.185
親が子どもをほめる	.537	.106	-.044
親が前向きな状態にいる	.520	.255	.025
家族みんなが普通の生活をできるように心がける	.470	-.067	.445
子どもに病気のメリットを感じさせる	.440	-.061	-.035
親は子どもの自立を意識して行動する	α = 845		
子どもが学校で過ごしやすい環境をつくる	.026	.729	.041
親はいつまでも面倒をみられない事を話す	-.104	.706	.090
子どもの自立のために親が子どもから離れる	-.232	.664	.338
子どもが同じ病気の仲間と良い関係が築けるように見守る	.303	.616	-.209
親が子どもに合った目標を設定する	.173	.605	-.041
親が患者会に参加する	-.116	.516	.182
親は子どもの主体性を尊重する	α = 753		
体調管理を本人にさせる	-.193	.124	.805
親は本人のやりたいことをさせる	-.159	.315	.678
子どもが他人に自分の事を説明できるようにさせる	.299	-.067	.597
子どもができることは自分でさせる	.321	-.154	.448
因子間相関	1.000	.510	.243
	.510	1.000	.377
	.243	.377	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

プログラム前後の親の「認識」と「実践」について、Wilcoxon の符号付順位検定を行った結果、『子どもが病気を理解する』の因子《親は子どもの理解や行動の不足部分を補う》の「認識」を除いて、実施後の得点有意に高かった(表 8)。

表8 プログラム前後の「認識」と「実践」

	n	実施前	実施後	p値
		中央値 (四分位範囲)	中央値 (四分位範囲)	
『子どもが病気を理解する』				
認識	21	33.0(30.0-38.0)	35.0(34.0-39.0)	0.001
実践	20	22.0(20.0-25.0)	24.0(23.0-25.0)	0.010
実践	21	25.0(22.8-26.0)	25.0(24.5-26.5)	n.s.
実践	23	30.5(25.3-32.0)	31.0(26.0-35.0)	0.022
実践	22	19.0(14.0-22.0)	19.5(15.8-22.3)	0.003
実践	21	22.5(20.0-24.3)	23.0(20.1-26.0)	0.005
『子どもが前向きに考え行動する』				
認識	23	40.5(38.0-47.8)	47.0(40.0-50.0)	0.002
実践	23	24.0(23.0-26.0)	25.0(24.0-28.0)	0.017
実践	23	17.0(16.0-19.0)	19.0(17.0-20.0)	0.005
実践	19	38.0(36.5-41.5)	40.0(38.0-43.0)	0.049
実践	21	22.0(19.8-24.0)	23.0(21.0-25.3)	0.017
実践	21	15.0(14.0-17.0)	16.5(15.0-18.0)	0.014

Wilcoxon の符号付き順位検定

親からみた子どものレジリエンスの変化では、2 回とも参加者と非参加者・1 回参加者との比較および 2 回とも参加者と非参加者の比較で、『無理をしないで生活する』の要素において有意差を認めた (p=0.010, p=0.025) (表 9)。

表9 親からみた子どものレジリエンス得点

要素	参加回数	n	平均得点	標準偏差	p値
自分で病気を理解する	非参加者+1回参加者	33	12.39	5.08	0.158
	2回参加者	14	14.71	4.33	
前向きに考え行動する	非参加者+1回参加者	33	17.82	3.83	0.097
	2回参加者	16	19.63	4.08	
無理をしないで生活する	非参加者+1回参加者	34	6.74	1.58	0.010*
	2回参加者	15	8.00	1.69	
自分で病気を理解する	非参加者	17	13.12	4.79	0.377
	2回参加者	14	14.71	4.33	
前向きに考え行動する	非参加者	17	18.18	3.00	0.191
	2回参加者	16	19.63	4.08	
無理をしないで生活する	非参加者	18	6.67	1.60	0.025*
	2回参加者	15	8.00	1.69	

Mann-Whitney U検定 * p<0.05

子どもを対象としたプログラム前後のアンケート調査

プログラム前後で有意差は認めなかった。【プログラムの総合評価】

プログラムは参加者が育児を振り返り、疑問や悩みを表出し、お互いに認め合いながら育児経験を周囲へ伝える機会となっていた。また参加者同士が意見を共有し、自身と子どもの課題を明確にすることにつながっていた。さらに通常の患者会の集まりと異なり、会員同士がテーマに沿って話し合うことに特別感を持ち、良い機会であると満足していると考えられる。しかし、テーマには関心の持ちやすさや子どもの発達段階に合わせたタイミング、開催時期など、参加者やその子どもの状況に合わせた工夫が必要である。

『子どもが病気を理解する』ために、親は子どもの主体的な療養行動を支え、日々の生活の中で病気について説明し、病気の理解や療養行動の不足した部分を補っていた。今後、子どもの発達段階に合わせ、病気について親子や重要他者と話し合うことで、病気の理解が進み、レジリエンスが発達する可能性が示唆された。『子どもが前向きに考え行動する』ために、親は子どもが病気を肯定的に捉えられるように関わりながらも、子どもの自立を見すえ、子どもの主体的な行動や考えを支える必要性も認識していることが明らかにな

った。このことは、子どもの病気に対する考えや行動に変化をもたらし、レジリエンスを育むことにつながる可能性を示唆している。

対象者が少数という限界はあるが、プログラムの成果はあったと考える。元々「認識」していたが「実践」しづかった内容について、プログラムで具体的方法が分かり「実践」に繋がったと考える。また、プログラムで話し合われた内容は、認識の少しの変化、すなわち日常のわずかの心がけで実践できる内容が多いため実践に結びついたと考える。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計1件)

原口昌宏, 仁尾かおり, 藤澤盛樹(2017) 先天性心疾患児の親が考える「子どもが病気を理解するために親としてできること」. 小児保健研究, 76(1): 18-24. 査読あり

〔学会発表〕(計13件)

藤澤盛樹, 仁尾かおり, 原口昌宏(2017). 先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのプログラム評価: 親からみた子どものレジリエンス. 日本小児看護学会第27回学術集会, 2017.8.19-20, 京都国際会館(京都府・京都市).

仁尾かおり, 原口昌宏, 藤澤盛樹, 高田一美. 親を対象とした“先天性心疾患児のレジリエンス強化プログラム”実施後の親の認識・実践の変化. 第36回日本看護科学学会学術集会, 2016.12.11, 東京国際フォーラム(東京都・千代田区)

藤澤盛樹, 原口昌宏, 仁尾かおり, 高田一美. 『子どもが前向きに考え行動するために親としてできること』に関する先天性心疾患児の親の認識の構造. 第36回日本看護科学学会学術集会, 2016.12.11, 東京国際フォーラム(東京都・千代田区)

原口昌宏, 仁尾かおり, 藤澤盛樹, 高田一美. 『子どもが病気を理解する』ために親としてできることに関する先天性心疾患児の親の認識の構造. 第36回日本看護科学学会学術集会, 2016.12.11, 東京国際フォーラム(東京都・千代田区).

高田一美, 藤澤盛樹, 原口昌宏, 仁尾かおり. 先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのプログラムの評価 - 親と子の変化の質的分析 -. 日本小児看護学会第26回学術集会, 2016.7.25, 別府コンベンションセンター(大分県・別府市).

藤澤盛樹, 仁尾かおり, 高田一美, 原口昌宏. 先天性心疾患児のレジリエンス強化に向けた親へのプログラムの評価: 参加者のプログラムに対する意見の分析. 日本小児看護学会第26回学術集会, 2016.7.25, 別府コンベンションセンター(大分県・別府市).

Kaori Nio, Seiki Fujisawa, Masahiro Haraguchi, Hitomi Takada. Correlation of items of “Resilience Related to Illness Experiences” in school-aged children, adolescents and adults with congenital

heart disease. ENDA & WANS Congress 2015, 2015.10.16, Hannover (German).

藤澤盛樹, 仁尾かおり, 原口昌宏, 高田一美. 先天性心疾患児のレジリエンス強化のための介入研究—子どもが前向きに考え行動するために親ができること—. 第35回日本看護科学学会学術集会, 2015.12.6, 広島国際会議場(広島県・広島市).

藤澤盛樹, 仁尾かおり, 原口昌宏. 先天性心疾患児の親が考える「子どもが病気を理解するために親としてできること」. 第22回日本家族看護学会学術集会, 2015.9.6, 国際医療福祉大学(静岡県・小田原市).

仁尾かおり, 藤澤盛樹, 原口昌宏. 先天性心疾患児のレジリエンスを強化するための親への介入研究 - 第1報 親を対象としたアプローチプログラムの概要 -. 日本小児看護学会第25回学術集会, 2015.7.25, 東京ベイ幕張ホール(千葉県・千葉市).

藤澤盛樹, 仁尾かおり, 原口昌宏. 先天性心疾患児のレジリエンスを強化するための親への介入研究—第2報 親を対象とした勉強会の取り組み—. 日本小児看護学会第25回学術集会, 2015.7.25, 東京ベイ幕張ホール(千葉県・千葉市).

原口昌宏, 仁尾かおり, 藤澤盛樹. 先天性心疾患児のレジリエンスを強化するための親への介入研究 - 第3報 子どもが病気を理解するために親としてできること -. 日本小児看護学会第25回学術集会, 2015.7.25, 東京ベイ幕張ホール(千葉県・千葉市).

Maki Ishikawa, Kaori Nio, Seiki Fujisawa. Development of a Trial Program for Mothers of Children with Congenital Heart Disease that Promotes Resilience in Children. The 1st Asia Pacific Pediatric Nursing Conference, 2014.9.27, Kowloon (Hong Kong).

6. 研究組織

(1) 研究代表者

仁尾かおり (NIO, Kaori)

三重大学・医学系研究科・教授

研究者番号: 50392410

(2) 研究分担者

藤澤盛樹 (FUJISAWA, Seiki)

千里金蘭大学・看護学部・助教

研究者番号: 10642374

山下真紀 (YAMASHITA, Maki)

朝日大学・保健医療学部・講師

研究者番号: 40410782

(3) 連携研究者

原口昌宏 (HARAGUCHI, Masahiro)

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

研究者番号: 20753015

(4) 研究協力者

高田一美 (TAKADA, Hitomi)

兵庫県立こども病院・看護部・看護師