

先天性心疾患児のレジリエンスを強化するための親を対象としたプログラム開発のプロセス

仁尾かおり¹⁾, 藤澤 盛樹²⁾

The process of program development for parents to promote resilience of their children with congenital heart disease

Kaori NIO and Seiki FUJISAWA

Abstract

The objective of this study was to develop a programmatic approach to strengthening the resilience of children with congenital heart disease aimed at their parents, who are an important element in strengthening the children's resilience. In this paper, we report on the process of program development.

Based on the component elements of resilience in the face of illness elucidated in a previous study, the ability to independently understand their illness and to exhibit a positive attitude in their behavior were established as the main points of the program. The program was created based on the results of an analysis of a survey on the views of parents regarding the independence of their child with congenital heart disease and what was needed to support their independence. The results of a literature review also were used in creating the program.

The theme of the first part of the program was, "Thinking about what we can do as parents to help our children understand their illness." The theme of the second part was, "Thinking about what we can do as parents to help our children show a positive attitude in their behavior." The program consisted of lectures and group work. The two parts of the program were implemented with the assistance of four chapters of a patient advocacy group. The effectiveness of the program will be comprehensively evaluated by conducting questionnaires and interview surveys of the parents and children.

Key Words: congenital heart disease, parents, resilience, patient advocacy group, programs

I. はじめに

先天性心疾患の成人患者数は年々増加し、わが国では50万人以上となっている(先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会, 2019)。先天性心疾患は外科的治療後も医学的な問題を残し、継続的に生じる問題を抱えながら成人期へ移行していく事例が多い。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, 日下, 宮下他, 2009)。

そこで、私達は、個人の立ち直りに関連する要因である「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、先行研究で、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を開発した。学童期から青年期の先天性心疾患患者の「病気体験に関連したレジリエンス」は、『自分

1) 三重大学大学院 医学系研究科 看護学専攻

2) 四天王寺大学 看護学部

で病気を理解できる』、『前向きに考え行動する』、『無理をしないで生活する』の3つの要素から構成されていた(仁尾, 石河, 藤澤, 2014)。「レジリエンス」は、逆境に直面した時にそれを克服し、その経験によって強化される、人が持つ適応力である(Grotberg, 2003)。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ている(仁尾, 石河, 2013)。

しかし、これまで先天性心疾患児の親に関しては数々の問題が提示されてきた。病気の子どもを生んでしまったという心理的な背景と、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る(仁尾, 藤原, 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, Tong, & Messias et al., 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おり、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)。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(石河, 仁尾, 藤澤, 2015)、子どもが思春期になれば、将来を見据え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, 高田, 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推測できる。

以上より、先天性心疾患児のレジリエンスを強化するためには、学童期・思春期以前の小児期から、支援環境である親の関わりが重要であることに着目した。本研究は、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を対象として、レジリエンスを強化するためのプログラムを開発することを目的とする。本稿では、プログラム開発のプロセスについて報告する。

II. 第1段階：プログラム開発の準備

1. 先天性心疾患児のレジリエンスを強化する親を対象としたプログラムの骨子検討

先行研究(仁尾, 石河, 藤澤, 2014)で明らかになった「病気体験に関連したレジリエンス」強化のための親を対象としたプログラム開発を目指すため、「病気体験に関連したレジリエンス」の構成要素を基にした(表1)。さらに、先天性心疾患児の自立に対する親の望みに関する研究(石河, 仁尾, 高田, 2013)より、親は子どもの感染予防の自立、健康の自己管理を望んでいること、病気について友達や周りの人に説明し、助けを求めながら生活することも自立としてとらえていることを取り入れた。以上より、プログラムの骨子は、先天性心疾患児が【自分で病気を理解できる】、【前向きに考え行動する】ことを目指すこととした。これらの内容について、講義とグループワークの方法でプログラムの初案を作成した。

2. 先天性疾患児、慢性疾患児の親を対象としたプログラムに関する文献検討

キーワードを「先天性疾患」、「慢性疾患」、「両親／親」、「家族教育／家族指導」、「患者会」、「ピアカウンセリング」、「プログラム」とし、医学中央雑誌により2008年～2014年の原著論文を検索した。「患者会」、「ピアカウンセリング」については、件数が少ないため2007年以前のものも含めた。そして、先天性心疾患児

表1 「病気体験に関連したレジリエンス」の構成要素

自分で病気を理解する
相手によって内容を変えて自分の病気の説明ができる
友達や周りの人に病気の説明ができる
自分の病気のことが理解できる
医師が話している内容が理解できる
前向きに考え行動する
自分に自信がある
前向きな性格である
病気で困ることがあっても何とかかなると思う
病気を気にしない
将来の生活に希望を持っている
無理をしないで生活する
体のことを考えて仕事を選ぶことができる
体に無理をかけない生活をする事ができる

や慢性疾患児をもつ親の特徴、患者会の特性、患者会に属する親のニーズが記述されているものに絞り込み、「親の会の意義」、「活動の現状」について整理した。家族指導、プログラムについては、本研究が目指す先天性疾患、慢性疾患に関連するものは抽出されなかった。

文献検討の結果、①親の会の仲間は相談相手として最も頼りになる、②情報交換、知識獲得、仲間作りを目的に入会する、③仲間のサポートを得ると同時に他の親をサポートしたい思いがある、④会存続のため、場の確保が重要である、⑤専門家の意見を聞くことが支えになる、⑥高校生以上の親子に対する活動が求められている等が明らかになった（扇、内田、寺島 他、2002；扇、内田、竹内 他、2003；永田、宮里、田中、2008；井上、2008、井上、2013）。

III. 第2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

1. 研究参加者

心臓病の子どもの患者会本部に4～5支部の選定を依頼し、紹介を受けた支部の支部長または事務局長に5名程度の対象者の選定を依頼した。

2. 調査内容および調査方法

平成26年2月～3月、5～9名でのFocus group interviewを患者会4支部で実施した。半構造化面接であり、時間は1時間程度に設定し、インタビュー内容は研究参加者の了承を得てICレコーダーに録音した。

主な質問は、①子どもの将来に関する不安・悩み・日頃考えていること、②「病気体験に関連したレジリエンス」の具体的内容に対する意見、③プログラム（案）に対する意見・ニーズ、④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、⑤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とした。なお、インタビュー時に、「病気体験に関連したレジリエンスの構成要素」（表1）、および、「プログラム（案）」を提示した。他に、研究参加者の子どもの属性を確認した。

3. 分析方法

逐語化したデータから、質問①②③④⑤に関する内容を抽出し、類似したものを分類しまとめた。これらの各意見をプログラムに盛り込むため、質問①については、プログラムの骨子である【自分で病気を理解できる】および【前向きに考え行動する】の視点で分類した。分析の過程では、研究者間で検討を重ねた。また、インタビュー進行役の研究者が、主なテーマや視

点をまとめ、インタビュー終了時に、その要約をフィードバックし、研究参加者に提示し妥当性確保に努めた。

4. 倫理的配慮

所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号140）。研究参加者へは、研究目的・方法、研究参加の自由意思、データの匿名性・守秘義務の厳守、結果の公表について、文書と口頭で説明し同意書に署名を得た。

5. 結果

1) 研究参加者の属性

4支部30名（各支部5～9名）、母親26名、父親4名であった。役員のみが1支部、その他3支部は役員以外の会員も含んでいた。

2) 子どもの将来に関する不安・悩み・日頃考えていること

親がどこまで介入して良いか判断に困る19件、病気を理解できているのか不安・心配16件、将来の生活を営めるのか不安13件、病気が対人関係に影響することが心配9件、親子で前向きに話し合える関係を作りたい6件、ネガティブにならず達成感を感じてほしい5件であった。

これらの各意見をプログラムに盛り込むため、プログラムの骨子である【自分で病気を理解できる】および【前向きに考え行動する】の視点で分類した。【自分で病気を理解できる】については、「中学生になり病気を受け入れきれていなかったようで、生活習慣を乱していることを不安に思う」、「高校卒業くらいまでには、自分の病気のことを言える力をつけさせたい」、「親がどこまで介入すべきか悩む」などがあった。【前向きに考え行動する】については、「将来の人との関わり方やいじめが不安」、「他の子どもとの違いを感じた時、ネガティブになることが不安」、「酸素をつけて大学に行くなど、親子で過去に多くの悩みを経験し、乗り越えた達成感を感じている」などがあった。これらの意見をプログラムに取り入れた。

3) 「病気体験に関連したレジリエンス」の具体的内容に対する意見

【自分で病気を理解できる】については12件の意見があり、「外来で診察室に入ること、自分で自分を考えるようになった」、「親が診察室に入らなくなって、責任をもって自己管理するようになった」、「病気のことを開示していくのは大事だと思う」などがあった。【前向きに考え行動する】については6件の意見があり、

「現状を受け入れて、できることを考えてやるのが大事」、「思春期にはできないことへの折り合いをつけて、自己否定にならないようになると良いと思う」などがあつた。【無理をしないで生活する】については6件の意見があり、「マイペースだから命がつながっている」、「競争心をもって、みんなと一緒にやっていたら短命だったかも知れない」などがあつた。また、「(「病気体験に関連したレジリエンスの構成要素」の研究結果は) アンケートの結果の一つだと思うようにする」という、患者を取り巻く状況は個別的であるとする意見があつた。

4) プログラム(案)に対する意見・ニーズ

皆の意見・他支部の意見も共有したい7件、一緒に考え悩みながら学びたい4件、個人の考え方も大事にしたい3件、難しいが大事なテーマ3件、子どもには身体に関心を持たせたい8件、研究成果を教えてほしい3件、色々な意見が聞ける方法を取り入れてほしい4件であつた。

具体的には、「みんなの意見を聞くだけでも参考になる」、「悩んでいる親にとって、悩みを共有することは大切なことである。特にまっ最中の親にとっては貴重な情報源になる」、「自分達が考え、実践しようとしてきたことに類似している」、「例は多い方が良い」、「親としてできることは個人個人の考え方があつて、全て正解だと思う」、「子どもが本心を伝えてくれないので、研究成果でそういうものがあれば教えてほしい」、「しゃべりやすいように上手くフォローしてほしい」などであつた。

5) 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

ボランティアとの交流や居場所づくり3件、病児同士の仲間づくり3件、勉強会2件であつた。具体的には、「将来のことを踏まえた勉強会」、「医療講演会」などであつた。

6) 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

参加者数の見込みについては、「参加者は多そう」、「参加者を集めるのには毎回苦慮している」と支部により状況に違いがあつた。開催については、「各行事のプログラムが詰まっている」、「何らかの集まりに合わせて可能」、「交流会などの際のプログラム開催が現実的」という意見があり、支部の行事に合わせての開催が妥当であることが分かつた。

IV. 第3段階：先天性心疾患児のレジリエンスを強化する親を対象としたプログラムの作成

プログラム(案)を基に、文献検討結果と第2段階で明らかにした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により研究者間で会議を重ね、プログラムを作成した(表2)。

1. プログラムの行程

2回のプログラム実施、評価のためのインタビュー、アンケート調査で構成する。各支部の都合に合わせて、1回目から2回目の期間は1~12か月、2回目から評価までの期間は、インタビュー3~9か月、アンケート調査4~9か月に設定した。

2. 対象者

患者会4支部に所属する幼児期から青年期の子どもの父母を対象とした。

3. 先天性心疾患児のレジリエンスを強化する親を対象としたプログラムの概要

1) 第1回プログラム

(1) テーマ・目的

テーマは「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」、目的は①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、②子どもの病気理解の発達について知る、③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、④子育てを振り返り、自分の気持ちを表出する、とした。

(2) 内容・方法

時間は90分に設定した。先行研究(仁尾、石河、藤澤、2014)より「病気体験に関連したレジリエンス」の結果を報告し、子どもの病気理解の発達、病気理解を促すために必要な理論を講義する。その後、グループワーク(5~10名のグループ)で、①親が子どもへどのように病気の説明をするか、②病気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病気理解について子どもの目標をどこに置くかを中心に、研究者が討議を進行した。討議前に参加者は個人の意見を付箋に記載することでまとめ、読み上げて模造紙に貼付しながら討議を進める。

2) 第2回プログラム

(1) テーマ・目的

テーマは「考えよう!子どもが前向きに考え行動する

表2 先天性心疾患児のレジリエンスを強化する親を対象としたプログラムの概要

目標	<p>長期目標： 親が子どものレジリエンスを高めるかかわりができる。</p> <p>短期目標： レジリエンスの高い子どもの行動、考え方をすることができる。 子どもの病気の理解の発達について知ることができる。 子どもが「自分で病気を理解する」ことに向けた親のかかわり方を考えることができる。 子どもが「前向きに考え行動する」ことに向けた親のかかわり方を考えることができる。 これまでの子育てを振り返り、自分の気持ちを表出することができる。 これからの子育てに自信がもてる。</p>
----	---

回数	タイトル	内 容
第1回 90分	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	<p>これまでの研究結果の発表・講義 「子どものレジリエンスに関する研究結果」</p> <p>子どもの病気理解について講義 「子どもが病気を理解するために親としてできること」グループワーク</p>
第2回 90分	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	<p>これまでの研究結果の発表・講義 「子どもの自立に対する親の認識に関する研究結果」</p> <p>第1回プログラムの振り返り ・第1回の討議内容をまとめた資料を用いて振り返る ・他支部の第1回討議内容を紹介する ・第1回の参加者が「プログラム後に実践したこと」「子どもの反応・変化」を発表し共有する</p> <p>「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」グループワーク</p>

評価時期	評価内容・方法
プログラム第1回・第2回当日	<p>アンケート調査：親</p> <ol style="list-style-type: none"> その日のプログラムに関するアンケート調査 <ol style="list-style-type: none"> ①プログラムの所要時間について ②プログラム内容について ③プログラム内容のお子様との関わりへの活用について ④プログラムの目標達成度について ⑤プログラムに対する意見・感想、印象に残った内容（自由記述） ⑥第2回プログラムに対する意見・要望（第1回プログラム時のみ、自由記述） ⑦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回プログラム時のみ、自由記述） 2. 「病気体験に関連したレジリエンスアセスメントツール」（親から見た子どもの状況）（第1回プログラム時のみ）
プログラム第1回終了数日後	<p>アンケート調査：子ども</p> <p>「病気体験に関連したレジリエンス尺度」</p>
プログラム第2回終了後3～9か月後	<p>インタビュー調査：親（各支部3名程度を対象）</p> <p>「プログラム参加による親自身と子どもの変化」に関する個別インタビュー</p>
プログラム第2回終了後5～15か月後	<p>アンケート調査：親</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 「病気体験に関連したレジリエンスアセスメントツール」（親から見た子どもの状況）プログラム第1回時の結果と比較検討 2. 「プログラム参加による親自身と子どもの変化」
プログラム第2回終了半年後	<p>アンケート調査：子ども</p> <p>「病気体験に関連したレジリエンスアセスメントツール」</p>

ために親としてできること」, 目的は①子どもの自立に対する親の認識について知る, ②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, ③子育てを振り返り, 自分の気持ちを表出する, とした。

(2) 内容・方法

時間は90分とし, 先行研究「子どもの自立に対する親の認識に関する研究」(石河, 仁尾, 高田, 2013)結果を報告する。次に, 第1回の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。その後, グループワークで, ①子どもに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を中心に, 研究者が討議を進行する。討議の進め方は第1回と同様とした。

4. プログラムの評価

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する。

1) 参加者を対象と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, その日のプログラムに関するアンケート調査を実施する。内容は①プログラムの所要時間, ②プログラム内容, ③プログラム内容のお子様との関わりへの活用, ④プログラムの目標達成度, ⑤プログラムに対する意見・感想, 印象に残った内容(自由記述), ⑥第2回プログラムに対する意見・要望(第1回プログラム時のみ, 自由記述), ⑦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回プログラム時のみ, 自由記述)とした。

2) 参加者を対象としたプログラム終了後のインタビュー調査とアンケート調査

各支部3名程度を対象として, 「プログラム参加による親自身と子どもの変化」に関する個別インタビュー調査を実施する。このインタビュー調査内容, および2回のプログラムでの討議内容を質的に分析したものを基にアンケートを作成し, 参加者全員を対象とし, 「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する。

3) 参加者と子どもを対象としたプログラム前後のアンケート調査

参加者には, 「病気体験に関連したレジリエンスアセ

スメントツール」(仁尾, 石河, 藤澤, 2014)を用いて, プログラム初回参加時と2回のプログラム終了後にアンケート調査を実施し, プログラム前後でのレジリエンス得点を比較する。さらに, 参加者の子ども(学童期以上)を対象とし, 「病気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, 第1回目プログラム終了直後, 第2回目プログラム終了半年後にアンケート調査を実施する。

4. 倫理的配慮

本プログラムの実施, プログラムの評価に際しては, 所属機関の倫理委員会の承認を得る。また, 研究参加者には, 研究目的・方法, 研究参加の自由意思, データの匿名性・守秘義務の厳守, 結果の公表について, 文書と口頭で説明する。プログラムの実施, および, インタビュー調査によるプログラムの評価では, 同意書に署名を得る。アンケート調査によるプログラムの評価では, 回答をもって同意を得られたものとする。

V. 考察

1. プログラムの内容と方法

プログラムの骨子とした【自分で病気を理解できる】、【前向きに考え行動する】は, インタビュー調査において, 意見を収集したことで, ニーズの高い内容であることが確認でき, ニーズに合ったプログラムの骨子として適切なものになったと考える。

【自分で病気を理解できる】については, 親として不安や心配があり, 理解を促したい気持ちはあるが, 介入については悩んでいた。【前向きに考え行動する】については, 人間関係や, 人との違いからネガティブになるのではないかという不安が表出された。このように, 不安, 心配, 悩みという内容の発言の一方で, 病気の理解を進めることができた方法, 前向きに考え行動するための工夫, 親子で乗り越えた達成感についても発言があった。会の活動により自分がサポートされているだけではなく, 他の人をサポートしたいという思いを持つ(扇, 2002)ことから, 自己の成功体験を他者に伝える場としてプログラムの場は有意義であったと考える。また, 経験のある親が手本を示し, 経験の浅い親のモデルとして役立つことは多く, 生きた体験知は新たな親を助けることで援助者自身も援助を受けることができると述べられている(井上, 2013)。さらに, 慢性疾患児の親にとって, 将来の見通しが明らかになることが重要であると報告されている(別所, 2012)。すでにその発達段階の子育てを終えた親からの経験談や意見を聞くことは, その渦中にある親にとっ

て貴重な情報源になり、親が子どもの将来像を描く一助になると考える。

親は子どもが大きくなっても他の親との経験の共有、問題の共有や不安の軽減を親の会に期待していると言われている(扇, 2003)。本研究においても、皆の意見を共有したい、一緒に考え悩みながら学びたい、悩みを共有することは大切なことであるという意見があった。親の会には、情報交換、知識獲得が期待されている(扇 2002; 扇 2003; 井上, 2013) ことから、それぞれの体験や思いを共有する場として有意義であったと考える。また、「個人個人の考え方がすべてが正解だと思う」、「他支部の意見も共有したい」という意見があり、プログラムの内容に他の支部の討議結果を伝えることを盛り込んだ。

本プログラムは、私たちが看護の専門家の立場として、レジリエンスに関する研究成果の報告や子どもの病気理解に関する講義をする内容と、私たちがファシリテートしながら親同士が意見交換するグループワークの構成とした。親の会に関する国内文献の検討をした報告(井上, 2008)では、看護職が介入することで家族のセルフケア機能が向上する一方、親の会の本来の機能を崩壊させるとも言われている。本研究におけるプログラムでは、レジリエンスに関する研究成果報告や、子どもの病気理解についての講義を取り入れたが、本心を語らない子どもの理解につなげるために研究成果を教えてほしいという要望に対応できると考える。また、グループワークでは上手くフォローしてほしいという要望があり、私たち専門家がファシリテートすることで、参加者は気軽に発言できる環境になると考える。プログラム全体については、患者会が考え実践しようとしてきたことに類似しているという意見があり、本プログラムが子どもの将来の生活を支えるための活動の後押しとなったのではないかと考える。このプログラムをきっかけとし、患者会の機能向上や発展に貢献できると考えた。しかし、前述のとおり、看護職の介入により親の会の本来の機能を崩壊させる(井上, 2008) リスクもある。そのため、患者会の要望に応えることを重視しつつも、あくまでも、患者会の当事者が主体的に参加できるプログラムにすることが重要である。本プログラムでは、参加者の経験や考えを自由に発表する方法としたことで、主体的な参加を促すことができると考える。

参加対象者となる親を対象に、自立に対する考え方、自立支援に対するニーズ等を調査したことで、プログラムに反映でき、ニーズに合ったプログラムになったと考える。しかし、グループインタビューでは、役員のみが対象となった支部があったため、患者会のメン

バー個々のニーズが把握できたとはいえない。また、今回は「レジリエンス」を強化するプログラム開発という前提でのニーズ調査であったため、その枠内での意見となった可能性もある。今回開発したプログラムを実施し、評価することで、さらにニーズに合ったものに改良を重ねる必要がある。

患者会は、共通の問題を抱えた人が力を獲得する場としての機能をもつ。本プログラムでの介入により、親同士が励まし合い、情報提供・共有できると考える。さらに、先行研究の成果など新しく獲得する知識をこれまでの経験や実践に統合することで、子どもの病気理解や自己管理の促進にむけた親の意識の変容につながることを期待できる。しかし、先行研究の成果や討議内容は全ての患児に適用できるものではなく、どのように個別に取り入れるかを親と共に考えることが重要である。

2. プログラム評価の内容と方法

各回プログラムの終了時に、アンケート調査を行うことで、第2回プログラムを改善することにつながる。インタビュー調査より、プログラムの開催については、支部の行事に合わせての開催が妥当であることが分かったため、支部により2回のプログラムの間隔、終了後の調査までの期間にばらつきが生じることが考えられた。支部の都合に合わせて、プログラムでの学びの後、一定期間、子どもと関わった時期であり、かつ、プログラムで学んだ記憶が薄れない時期を考慮する必要がある。参加者および参加者の子どもを対象としたプログラム前後のアンケート調査では、信頼性・妥当性が検証されている「病気体験に関連したレジリエンスアセスメントツール」(仁尾, 石河, 藤澤, 2014)を使用することで、研究目的である「病気体験に関連したレジリエンス」促進がなされたか否かを確認することができると考える。

VI. 研究の限界と今後の課題

プログラム作成のための事前調査から実施、評価の一連を患者会4支部で行うが、患者会は、日ごろから先天性心疾患児の支援を積極的に実践しているため、対象者の認識や実践に偏りがあることは否定できない。

VII. 結 論

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を対象としてプログラムを開発した。テーマは「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」, 「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」とし, 講義とグループワークで構成した。2回のプログラムを患者会4支部で実施し, 評価は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, 総合的に評価するプログラムとした。

本プログラムでの介入により, 親同士が励まし合い, 情報提供・共有でき, 新しく獲得する知識をこれまでの経験や実践に統合することで, 子どもの病気理解や自己管理の促進にむけた親の意識の変容につながることを期待できる。しかし, 先行研究の成果や討議内容は全ての患児に適用できるものではなく, どのように個別に取り入れるかを親と共に考えることが重要である。

本研究は平成25~27年度科学研究費補助金(基盤研究C)の助成を受けて行った研究(課題番号25463533)の一部であり, 第36回日本看護科学学会学術集会において発表した。本研究における利益相反は存在しない。

文献

- 別所史子(2012). 10代の慢性疾患児をもつ母親における子どもの発病に関連した体験 発病から現在までの母親の認識の変化に焦点を当てて, 小児保健研究, 71(1), 24-30.
- Grotberg, E.H.(2003). Resilience for Today : Gaining Strength from Adversity, 1-30, Praeger Publishers, London.
- 井上玲子(2008). 親の会に関する国内文献の検討, 日本小児看護学会誌, 17(2), 59-65.
- 井上玲子(2013). わが国の病院内小児がん親の会の場の特性—構造特性と参加特性からみた統合の分析—, 日本小児看護学会誌, 22(1), 1-8.
- 石河真紀, 仁尾かおり, 藤澤盛樹(2015). 先天性心疾患をもつ幼児の自立に向けた親の努力, 小児保健研究, 74(1), 149-155.
- 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美(2013). 幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども(人)の自立に対する親の望み, 日本小児看護学会誌, 22(1), 80-87.
- 永田真弓, 宮里邦子, 田中義人(2008). 地域における小児慢性疾患の市民グループが認識する実質的活動, 横浜看護学雑誌, 1(1), 26-34.
- 仁尾かおり, 石河真紀, 藤澤盛樹(2014). 学童期から青年期にある先天性心疾患患者の“病気体験に関連したレジリエンス”アセスメントツールの開発, 日本小児循環器学会雑誌, 30(5), 543-552.
- 仁尾かおり, 石河真紀(2013). 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, 22(2), 25-33.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子(2004). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮, 日本小児看護学会誌, 13(2), 26-32.
- 落合亮太, 日下部智子, 宮下光令 他(2009). 成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究, 看護研究 42(1), 57-68.
- 扇千晶, 内田雅代, 寺島憲治 他(2002). アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識およびニーズに関する検討, 長野県看護大学紀要, 4, 73-83.
- 扇千晶, 内田雅代, 竹内幸江 他(2003). 慢性疾患の子どもをもつ親の会に対する親の認識および専門職へのニーズの検討—小児糖尿病とアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会への調査を通して—, 長野県看護大学紀要, 5, 52-62.
- 先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会(2019). 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言, http://www.jse.gr.jp/JCS_ACHD.pdf, 2021年11月19日.
- Sparacino P.S.A., Tong E.M., & Messias D.K.H., Foote D. et al.(1997). The dilemmas of parents of adolescents and young adult with congenital heart disease, Heart & Lung, 26(3) : 187-195.

要 旨

本研究は、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を対象として、レジリエンスを強化するためのプログラムを開発することを目的とする。本稿では、プログラム開発のプロセスについて報告する。

プログラムでは、先行研究で明らかになった「病気体験に関連したレジリエンス」の構成要素である【自分で病気を理解できる】と【前向きに考え行動する】を目指すこととした。さらに、親の自立に対する考え方、自立支援に対するニーズ調査を実施し、文献検討結果を参考にプログラムを作成した。

プログラムのテーマは、第1回「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」、第2回「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」とし、講義とグループワークで構成した。2回のプログラムを患者会4支部の協力を得て実施した。プログラムの評価は、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、総合的に評価することとした。

キーワード: 先天性心疾患, 親, レジリエンス, 患者会, プログラム