

研 究

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」原口 昌宏¹⁾, 仁尾かおり²⁾, 藤澤 盛樹³⁾

〔論文要旨〕

本研究は、子どもが病気を理解するために、親としてどのような関わりをしたらよいかを明らかにすることを目的とした。先天性心疾患児の親32名を対象に、グループワーク形式のプログラムを実施し、付箋に記述した内容をデータとして用いた。結果、5カテゴリー、21サブカテゴリーを抽出した。先天性心疾患児の親は、日常生活の中での体験を通し、子どもの発達段階や時機を捉えながら、病気を理解させ、将来的に自己管理ができるように関わっていた。そして、幼少期からの関わりを重要と感じ、医師やピアサポートを活用しながら、親の関わりだけでは不足した部分を補完する関わりをしていくことの必要性について考えていた。

Key words : 先天性心疾患, 親, 子ども, 病気理解

I. はじめに

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40万人おり、今後、年間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^{1~3)}。私たちは、先行研究⁴⁾において、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”の要素として、『自分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つの要素を明らかにした。ま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^{5,6)}。そこで、私たちは継続的に生じる問

題を抱えながら成人期へ移行していく先天性心疾患児のレジリエンスを強化するためには、支援環境である親の関わりが重要であることに着目し、家族支援に関する文献検討、患者会に所属する親へのニーズ調査を行い、2部構成の親へのアプローチプログラムを開発した。

本研究では、第1回目のアプローチプログラムである、「子どもが病気を理解するために親としてできること」について話し合われた内容を分析し、どのような関わりをしたらよいかを明らかにし、青年期・成人期を迎えた成人先天性心疾患患者の社会的自立など、さまざまな課題を乗り越える一助としたいと考えた。

II. 研究目的

本研究では、親へのアプローチプログラムの一部である、子どもが病気を理解するために、親が実践してきたことや考えてきたことを明らかにし、看護援助の

“The Roles of Parents to Help Children Understand Their Illness”
Perceived by Parents of Children with Congenital Heart Disease
Masahiro HARAGUCHI, Kaori NIO, Seiki FUJISAWA

[2814]

受付 16. 2.17

採用 16.11. 2

1) 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)

2) 三重大学大学院医学系研究科看護学専攻 (研究職)

3) 千里金蘭大学看護学部看護学科 (研究職)

示唆を得ることを目的とした。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究参加者

先天性心疾患児の患者会 A～D の4支部で、グループワーク形式のプログラムに参加することの同意が得られた、32名の親を研究参加者とした。

2. 調査方法

A～D の4支部を対象に、支部毎に第1回目のアプローチプログラムを実施した。研究者がレジリエンスに関する先行研究結果や病気を理解するための発達等に関する講義をした後、研究参加者は子どもが自分の病気を理解するために、親として実践してきたことや考えてきたこと等を事前に付箋に記載し、説明しながら、模造紙に貼付してもらい、参加者同士で話し合う形式のグループワークを行った。研究者は質問や復唱で発言の意図を確認し、全員が意見を述べられるように進めた。討議が活発になると研究補助者が意見を代筆し、模造紙に貼付した。最後は、付箋の内容を研究者がまとめ、参加者と共有し、付箋の記述内容をデータとした。また研究参加者の子どものレジリエンス得点の平均点を把握するため、先行研究⁴⁾に基づくアンケート用紙を作成し、プログラム終了後研究参加者の子どもに質問紙の回答を求めた。先行研究⁴⁾では、『自分の病気を理解できる』に関するレジリエンス得点の平均は20点満点中13.9点で、3要素の合計得点の平均は55点満点中38.8点である。

3. 倫理的配慮

研究参加者に対して目的、方法、自由な参加、途中中断の権利等について、文書および口頭にて説明を行い、書面で承諾を得た。また研究者所属施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

4. 分析方法

分析は、得られたデータを精読して全体を把握したうえで、病気の理解について語られている部分を抜き出し、比較しながらその意味を見出し、カテゴリー、サブカテゴリーを抽出した。分析結果の信頼性については、共同研究者間による検討を行い、その確保に努めた。

表1 参加者の属性 (n=32)

性別	父親	6
	母親	26
子どもの性別	男児	13
	女児	19
子どもの発達段階	乳幼児期	3
	学童期	8
	思春期	9
	青年期	12

Ⅳ. 結果

1. 参加者の属性

研究参加者は、A支部10名、B支部7名、C支部8名、D支部7名であり、父親6名、母親26名であった。研究参加者の子どもは、男児13名、女児19名であり、発達段階については、乳幼児期3名、学童期8名、思春期9名、青年期12名と思春期以上の子どもの親が多かった(表1)。

アプローチプログラム開始時点、研究参加者の子どものレジリエンス得点について、回答された26名の『自分の病気を理解できる』に関するレジリエンス得点の平均は14.1点で、3要素合計得点の平均は39.2点であった。このことから、レジリエンス得点における研究参加者の子どもは、同じ疾患の子どものレジリエンス得点と大きな差はみられず、先天性心疾患児とほぼ同一の集団であった。

結果の記載は、カテゴリー【 】、サブカテゴリー〔 〕、著者が意味内容を補足した箇所は()で、表記した。

2. 子どもが病気を理解するために親としてできること

アプローチプログラムのグループワークから得られたデータを分析した結果、先天性心疾患の子どもが病気を理解するために親としてできることは、5つの【カテゴリー】と21の〔サブカテゴリー〕で構成されていた(表2)。

(1) 【病気のことを説明する】

このカテゴリーは、7つのサブカテゴリー〔発達段階に合わせて病気のことを説明する〕、〔病気のことを繰り返し説明する〕、〔感染予防について教える〕、〔時機を捉えて病気のことを親子で話し合う〕、〔学校生活指導管理表をもとに説明する〕、〔薬のことを説明する〕、〔病気のことを包み隠さず説明する〕から構成さ

表2 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」

【カテゴリー】	〔サブカテゴリー〕	親が記述した内容例
病気のことを説明する	発達段階に合わせて病気のことを説明する	子どもが理解できる言葉で話してきた 病気のことは初めから年齢に合わせて説明してきた 小さい時からわかっていなくても説明していた
	病気のことを繰り返し説明する	心臓の位置や働き等、子どもがわからないながらも繰り返し教えた 薬の必要性、運動制限、適度な運動の説明を繰り返し説明した
	感染予防について教える	感染管理を徹底したことでアルコール消毒を自分でできるようになった 感染症は心臓病によくないこと、手洗い、うがい、マスクの着用などを指導する
	病気のことを説明する	体育の授業でできない種目があった時、それができないことにとらわれるのではなく、何ができるのか、参加できるのか、手伝えるのか、プラスに考えられるように話していた
	時機を捉えて病気のことを親子で話し合う	体育の時間の過ごし方を先生と娘と一緒に話をした 行事などタイミングを計って話し合う
	学校生活指導管理表をもとに説明する	指導表をもとに具体的な説明をした 管理表のできること、できないことを説明した
	薬のことを説明する	「なんで毎日薬を飲むの？」って聞かれて、心臓のために大切な薬なんだよって説明した ワーファリンを服用する理由を伝える
	病気のことを包み隠さず説明する	(病気のことを子どもに対して) 隠そうという気持ちはない 理想だけではなく、負の部分も隠さず話す 幼少期から病気のことをオープンにする
	病気を乗り越えてきたことを伝える	胸の傷は頑張った証だよと話してきた 子どもに前向きに病気と向き合うために絵本などを読み聞かせたりした
	病気を肯定的に伝える	(手術) 傷を気にして、人に見られたくないと言われ、その傷があるから助かっているということを話した
医師と協働する	病気が特別なことではないと伝える	障害をマイナスと捉えない 特別扱いはしない 普通の子と同じようになんでも自由にやらせる 上の子(きょうだい)と差をつけない
	医師に相談する	親から医師に相談する 主治医に相談して薬の時間を調整した
自己管理できる機会をつくる	医師に病気のことを説明してもらう	医師から本人に(病気のことを)説明してもらうように依頼する 医師にワーファリンのことを話してもらった 主治医から直接子どもに運動制限について話してもらった 主治医から、今の体と今後の手術と運動制限について話してもらった
	自己決定を促す	段階を踏んで一人でさせる 子どもの判断を認める タイミングを計りながら自分のことを決めさせる
	子どもと医師だけで話をさせる	診察室には先に子どもだけ入って話をさせる 子どもが医師に自分のことを伝えられるようにする
	体験から学ばせる	本人が納得するまで見守るように関わる 何かやりたいと言いついた場合は、少し無理でも挑戦させたりしたい
	体調に応じた行動を勧める	健康な子どもの発達と比べず、子どもなりの発達の促しや活動量を考え対応する(無理しないように伝える) 運動している時に周りの子の「えらい」とは違うから「えらい」と感じたらやめなさい できないこと、してはいけないことは、教える時に理由を説明する
	子どもの足りないところを補う	過保護ではなく応援する 後ろでサポートする 親は足りない部分を補完するような関わり
	体調管理をさせる	子ども自身でプレーキをかけられることがわかる経験をさせる 脈の測り方を教えた
	学校や友だちに病気のことを伝える	処方薬の効用、副作用を理解して飲む 学校でのマラソン大会など運動制限がある場合に、管理表をもとに学校の理解を求める
	ピアサポートを通じて同じ病気の人と交流する機会をつくる	担任の先生に病気のことをクラスの前で話してもらった 幼稚園の先生や園児の保護者にも病気について伝える 守る会の友人と仲良く過ごせるよう、積極的に会の行事に参加させる 同じ病気の仲間をつくる
	周りの大人の力を借りる	親としてできない部分を他の人の力を借りていた(医師以外) 周りの人に助けられたことを伝える
周囲の環境を整える	本人から友だちに病気の説明をさせる	周りに理解してもらえるような説明の仕方を教える 周りの友だちに「心臓病」だからと言えるように勧めた 見た目が普通で病気のことを説明する必要性があると伝えた

れていた。先天性心疾患児の親は、子どもの成長発達段階に合わせ、病気のことを繰り返し説明をしていた。また感染予防や服薬、学校生活指導管理表のこと等、日々の生活を通して病気のことを説明していた。そして、子どもの進学や学校行事など、時機を捉え、親子で病気のことを話し合い、包み隠さず病気のことを話していた。

(2) 【病気のことを肯定的に伝える】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリー〔病気を乗り越えてきたことを伝える〕、〔病気は特別なことではないと伝える〕から構成されていた。先天性心疾患児の親は、病気を乗り越えたことや、特別ではないと肯定的に伝え、子どもの病気の理解を促進するような関わりをしていた。

(3) 【医師と協働する】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリー〔医師に相談する〕、〔医師に病気のことを説明してもらう〕から構成されていた。先天性心疾患児の親は、子どもの病気の理解が促進できるように、医師に子どもの病気理解について相談し、外来受診時に、医師から子ども本人に対して、病気のことを説明してもらうような関わりをしていた。

(4) 【自己管理できる機会をつくる】

このカテゴリーは、6つのサブカテゴリー〔自己決定を促す〕、〔子どもと医師だけで話をさせる〕、〔体験から学ばせる〕、〔体調に応じた行動を勧める〕、〔子どもの足りないところを補う〕、〔体調管理をさせる〕から構成されていた。先天性心疾患児の親は、子どもが将来的に自己管理できるようにさまざまな角度から関わっていた。日常生活の中では、日々の体調に応じた行動をとる等、子ども自身に体調管理をさせ、一人で受診させることや、子どもだけでは足りない部分を親が補完するような関わりをしていた。また多くのことを子どもに体験させ、自信をつけてもらい、自分自身で将来を決めていくことができるように自己決定を促すような関わりをしていた。

(5) 【周囲の環境を整える】

このカテゴリーは、4つのサブカテゴリー〔学校や友だちに病気のことを伝える〕、〔ピアサポートを通じて同じ病気の人と交流する機会をつくる〕、〔周りの大人の力を借りる〕、〔本人から友だちに病気の説明をさせる〕から構成されていた。先天性心疾患児の親は、子どもに直接病気のことを伝えるだけではなく、学校

や友だちに病気のことを伝え、ピアサポートを通じて、同じ体験をした人たちと交流する機会を設け、親だけではなく周りの人たちの力を借りながら関わっていた。そして、子どもから友だちに病気のことを説明させるように、周囲の環境を整えるような関わりをしていた。

V. 考 察

1. 先天性心疾患児が病気を理解するために親としてできること

本研究で、先天性心疾患児の親は、感染予防や薬のこと等、〔発達段階に合わせて病気のことを説明〕し、〔時機を捉えて病気のことを親子で話し合う〕ことにより、子どもに【病気のことを説明】していた。また、親は子どもに〔病気を乗り越えてきたことを伝える〕、〔病気は特別なことではないと伝える〕ことで、【病気のことを肯定的に伝え】ていた。さらに、親だけの関わりだけではなく、〔医師に相談し〕、【医師と協働】しながら、〔医師に病気のことを説明してもらう〕ことで病気の理解が促進できるように関わっていた。一方で、先天性心疾患児の親は、子どもに病気のことを直接伝えるだけではなく、〔学校や友だちに病気のことを伝える〕ことや、〔ピアサポートを通じて同じ病気の人と交流する機会をつくる〕こと等をしながら【周囲の環境を整え】ていた。さらに、親は〔子どもと医師だけで話をさせ〕たり、〔体調に応じた行動を勧める〕こと等、〔体験から学ばせる〕ことにより、【自己管理できる機会をつくる】ように心がけていた。このことは、先天性心疾患児の病気の理解に親としてどのようなことを実践していくべきかを明らかにし、さらに親の思いに沿った看護援助を行っていくうえで意義があると考えられる。以下、「子どものレジリエンスを強化するために親としてできること」について考察し、看護実践の示唆について検討する。

2. 子どものレジリエンスを強化するために親としてできること

先天性心疾患児の親は、子どもに病気のことを直接伝えることだけではなく、子ども自身に日常生活の中で多くのことを体験させ、そのことを通して、病気の理解を促し、自己管理できるように関わっていた。そして、多くの先天性心疾患児の親は、子ども自身が病気を理解できるように幼少期からの関わりを重要であ

ると感じていたことが明らかになった。先天性心疾患児は、思春期・青年期に至っても自分の病気についての理解が不十分であり⁷⁾、その要因として、医療者が直接病気のことを子どもに話すことを親が好んでいないことや、親が子どもに対して理解できるように伝えていないことが明らかになっている⁸⁾。特に、母親が子どもへの説明に消極的である場合に、疾患を自分のこととして捉えにくくなり、セルフケアができないことにも影響していると言われている⁹⁾。これらのことから、親の関わりが子どものレジリエンスに対して大きな影響を与えると同時に子どものレジリエンスを強化するうえで重要であると考えられる。

先天性心疾患児は先天性の疾患である特徴から、「生まれつきだから」という思いと「生まれつきだけども」という2つの思いを持っていることや、病気の受容をめぐって葛藤していることが明らかになっている^{10,11)}。本研究参加者は、子どもの成長発達段階に合わせ、幼少期からの関わりを重要と考え、時機を捉えながら、子どもの病気理解を促していた。先天性心疾患をもつ子どもにとって、病気をもつ自分自身を受け入れることは、多くの生活上の問題を継続的に抱え成長していく彼らのレジリエンス強化の要素であり、このような混沌とした彼らを支える親の存在は重要であると考えられる。よって、さまざまな思いを持ちながら、子どもの病気の理解に早期から取り組もうとしている親に対して、その思いを理解し、サポートしていくことの重要性が示唆された。

本プログラムを通して、多くの研究参加者は、自分たちの関わりだけではなく、医師やピアサポートを活用し、足りない部分を補完するような関わりをしていくことが必要であると考えていた。ピアサポートは、参加者を孤独感から解放し、安心感で満たし、居場所と役割を提供するほか、「認知の再構築」、「適応技術の学習」、「情緒的サポート」、「自己開示の機会」、「社会化」、「活動への共同の参加」、「エンパワーメント」、「自己信頼」、「自尊心」などの機能や効果があるとされている^{12,13)}。本研究参加者は、ピアサポートに所属し、常に親同士が子どもに関する情報を交換し、問題や悩みを共有することで、子どもへの関わりを考え、日々の生活の中で実践していたと考えられる。また本プログラムの実施は、親同士の情報共有の場となり、子どものレジリエンスを強化するために、親としての関わりを再認識する機会であったのではないかと思います。

実際、本研究において、先天性心疾患児の親は〔本人から友だちに病気の説明をさせる〕ように、子ども自身と子どもの周囲の人々に対して、病気の理解を促進させるような関わりをしていた。しかし、先行研究より、先天性心疾患をもつ子どもは、積極的に自分の病気のことを周囲の人に説明、開示できる状況に至っていない¹⁴⁾。このような現状を踏まえると、社会の中で成長する子どもにとって、親以外の他者の存在は重要であり、子ども自身が病気を理解し説明する力をつけると同時に、周囲のサポート力を高めていくことが重要であると考えられる。

3. 看護実践への可能性

本プログラムを通して、多くの参加者は、子どもが病気のことを理解できるように幼少期からの関わりが重要であると感じ、親だけの関わりだけではなく医師やピアサポートを活用し、足りない部分の補完をするような関わりをしていくことの必要性について考えることができたと思われる。先行研究より先天性心疾患児の親は、子どもの出生時から子どもの生命への危機、入退院を繰り返すことによる愛着形成への影響、治療・手術の決断に伴う迷いや不安、育児や医療処置などの療養生活を送るうえでの困難など、多くの問題を抱えている現実があると報告している^{15,16)}。プログラムへの参加者の中には、今までの児との関わりの日々で、複雑な思いを抱きながら過ごし、子どもが自立して過ごしていくためにはどうしたらよいか等、苦悩していた。しかし、プログラムへの参加後、参加者は、親同士で情報共有をし、問題や悩みを共有したことで、子どもへの関わりを考え、日々の生活の中で実践していたと考えていた。このことは、プログラムに参加することで、親の意見を共有し、積極的な関わりを実践していくためにどうしたらよいかを考える場になったと思われる。

本プログラムは、先天性心疾患児の親を対象に、子どもの病気理解に焦点をあて、子どものレジリエンスを強化することを目的に開発、実施した。先行研究より、慢性疾患児の親は、先天性心疾患児の親と同様に、子どもに病気を理解してもらうように関わることを困難であると感じている¹⁷⁾。このことから、本研究のプログラムは、各疾患の特徴を踏まえたうえで、先天性心疾患児以外の親に対しても、展開していくことが可能であることを示唆している。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、本研究参加者は患者会に所属している親を対象に研究協力依頼を行ったため、先天性心疾患の医療やプログラムに参加することに意識が高いことが想定される。またプログラムの中では、学童期以降の親は今まで実践してきたこと、乳幼児期の親はこれから実践していこうとする視点から話し合いが行われており、参加者の子どもの年代に多少の偏りがみられたことは本研究の限界であると考ええる。

VI. 結 論

本研究では、子どもが病気を理解するために、親が実践してきたことや考えてきたことを明らかにし、親としてできることを検討し、看護援助の示唆を得ることを目的とした。その結果、5つの【カテゴリー】とそれらを構成する21の〔サブカテゴリー〕が抽出された。多くの研究参加者は、子どもが病気のことを理解できるように幼少期からの関わりを重要であると感じ、医師やピアサポートを活用しながら、親の関わりだけでは足りない部分を補完するような関わりをしていくことの必要性について考えていた。先行研究より親の関わりが子どものレジリエンスに大きな影響を与えることが明らかになっている。このことから、看護師は子どもの発達に合わせ早期から病気への理解を促すとともに、親に対しても、子どもが病気を前向きに考え行動できるように、レジリエンスを育むための支援を行っていく必要がある。

謝 辞

本研究にご協力いただきました全国心臓病の子どもを守る会の皆さまに深謝いたします。

本研究の一部は、JSPS 科研費25463533の助成を受けた。利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 落合亮太, 日下部智子, 宮下光令, 他. 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 2009; 42 (1): 57-68.
- 2) 赤木美智男. 先天性心疾患. 保健の科学 2001; 43 (11): 837-841.
- 3) 丹羽公一郎, 相羽 純. 社会的自立の現況と問題点—自立を妨げる要因. 日本小児循環器学会誌 2003; 19 (2): 67-68.
- 4) 仁尾かおり, 石河真紀, 藤澤盛樹. 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 2014; 30: 543-552.
- 5) 仁尾かおり, 石河真紀. 青年期にある先天性心疾患患者のレジリエンスの構成要素. 日本小児看護学会誌 2013; 22: 25-33.
- 6) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴. 日本小児看護学会誌 2006; 15: 22-29.
- 7) 仁尾かおり, 駒松仁子, 小村千代子, 他. 先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概観. 国立看護大学校研究紀要 2004; 3 (1): 11-19.
- 8) 高橋清子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い. 大阪大学看護学雑誌 2002; 8 (1): 12-19.
- 9) 伊庭久江. 先天性心疾患をもつ幼児・学童の“自分の疾患のとらえ方”. 千葉看護学会誌 2005; 11 (1): 38-45.
- 10) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知. 小児保健研究 2003; 62 (5): 544-551.
- 11) Tong EM, Sparacino PSA, Messias DKH, et al. Growing up with congenital heart disease; the dilemmas of adolescent and young adults. Cardiology in young 1998; 8: 303-309.
- 12) Madara EJ: Self-Help Groups: Options for Support, Education, and Advocacy. In: O'Brien PG, Keddeny WZ, Ballard KA eds. Psychiatric Nursing: An Integration of theory and Practice. McGraw-Hill, 1999: 171-188.
- 13) 窪田暁子. セルフヘルプ・グループ. 保健の科学 2002; 44 (7): 484-488.
- 14) 久保瑤子, 中島弘道, 中澤 潤. 小, 中学生の先天性心疾患患児の疾患理解—患児の「年齢」と疾患の「重症度」による疾患理解の比較—. 日本小児循環器学会誌 2015; 31: 52-60.
- 15) 水野芳子. 先天性心疾患の乳児をもつ母親が感じる困難感と対処の変化. 千葉看護学会会誌 2007; 13 (1): 61-68.
- 16) 宮本千史, 廣瀬幸美. 先天性心疾患手術を受ける乳幼児をもつ母親の思い—術前に自宅療養経験のある

母親の場合一. 日本小児看護学会誌 2006 ; 15 (1) : 9-16.

- 17) 水口 雅. 厚生労働省科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策の充実に関する研究」平成25年度研究報告書. 2014.

[Summary]

This study aimed to identify how parents should interact with their children to help them understand their illness. We conducted a group work program involving 32 parents of children with congenital heart disease. The obtained data were analyzed using the KJ method, and descriptions written on Post-it notes were used. As

the results, 5 categories and 21 sub-categories were extracted. Through daily life experiences, the parents of children with congenital heart disease interacted with their children, at an appropriate growth stage and timing, to help them understand their illness and develop skills to manage their own health in the future. They were also aware of the importance of interacting with their children from childhood, as well as the need to utilize support from physicians and peers to make up for the insufficient areas of parental interaction.

[Key words]

congenital heart disease, parent, child, understanding illness