

報 告

先天性心疾患患児の親が考える「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」藤澤 盛樹¹⁾, 仁尾かおり²⁾, 原口 昌宏³⁾

〔論文要旨〕

先天性心疾患をもつ子どもの親の関わりは、子ども自身のレジリエンスを強化する重要な要素である。本研究は、先天性心疾患をもつ子どもが前向きに考え行動するために、親が実践してきたことや考えてきたことを明らかにすることを目的として、先天性心疾患をもつ子どもの親26人を対象に、子どものレジリエンスを強化する関わり方を親同士で学習するグループワーク形式のプログラムを実施した。このプログラムにおける、「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」をテーマとしたグループワークでの参加者の発言や記述から、「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」について語られている部分を抜き出し、質的に分析した。その結果、【子どもの意思を尊重し見守る】、【親子が適切な距離をとる】、【体調の自己管理を促す】、【子どもの状態に合わせて日常生活を送る力をつけさせる】、【他者と関わりながら生活できるようにする】、【子どもが自信を持てるように関わる】、【親が前向きである】の7カテゴリー、25サブカテゴリーに分類された。これらから、先天性心疾患をもつ子どもが前向きに考え行動するための親の関わり方が明らかになった。先天性心疾患患児の親が捉える子どもへの関わり方について、看護師をはじめとする医療従事者や周囲の人々が理解し、子どもが前向きに考え行動できるように親と子どもの双方を支援していくことが重要である。

Key words : 先天性心疾患, 親, 子ども, レジリエンス, 前向き

I. はじめに

先天性心疾患をもつ子どもは幼少期から危機状況に直面し、乗り越えながら成長している。個人の立ち直りに関連する要因である「レジリエンス」は、「非健康的な環境の中で健康を維持するためのキャパシティ」¹⁾、「ある時間内で、病気、心の混乱、逆境や悲観の淵から立ち直る力」²⁾と説明される概念である。人の持つ精神的復元力を意味し、元の自分の状態に戻ろうとする力であるといわれている。また、「レジリエンス」は、個人の内面の力を高め、危機状況からの回復が促進される可能性が示唆されている。そして、

不運な出来事を体験して打ち勝つことから強化され、どの年齢においても促進されることができるとされる概念である¹⁾。そこで私たちは先天性心疾患をもつ患者の Focus group interview より得られたデータ³⁾、および先行研究⁴⁾の結果を基に作成した質問紙調査を実施した。質問紙調査の結果よりレジリエンスの具体的内容を因子分析によって構造化し、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”として、『自分の病気を理解できる』、『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⁵⁾。

外科治療の進歩と内科管理の向上により先天性心疾

The Role of Parents in Helping Their Children with Congenital Heart Disease to Think and Act Positively [3174]

Seiki FUJISAWA, Kaori NIO, Masahiro HARAGUCHI

受付 19. 9. 3

1) 四天王寺大学看護学部 (研究職)

採用 20. 6. 19

2) 三重大学大学院医学系研究科看護学専攻 (研究職)

3) 東京医療保健大学東が丘看護学部 (研究職)

患をもつ子どもの90%が成人するようになり⁶⁾, 成人先天性心疾患患者は400,000人を超え, 毎年10,000人程度増加するといわれている⁷⁾。一方で成人先天性心疾患患者の精神的未熟さ, 親からの自立困難, 社会的自立困難の心理社会的な問題や^{8~10)}, 慢性心不全や難治性不整脈の出現など, 年齢とともに数多くの遺残病変や続発症といった身体的な問題も報告されている¹¹⁾。

先天性心疾患をもつ子どもが成人期に移行していくことを前提として, レジリエンスを強化しながら成長するためには, 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^{3,4)}。しかし, 先天性心疾患をもつ子どものレジリエンス強化に向け, 子どもと親を継続して支援する仕組みや具体的な看護の在り方を示した報告はみられない。そこで私たちは, 先天性心疾患患児の患者会に所属する親へ, 子どものレジリエンス強化に向けてどのような支援が必要なのかを調査し, 成人期へ移行していく先天性心疾患をもつ子どもの親を対象とし, 子どものレジリエンスを強化する関わり方を親同士で学習するためのプログラムを開発した。プログラムは2部構成で, 第1部では「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部では「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」をテーマに, 講義とグループワークを実施した。第1部の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は, グループワークでの参加者の発言と記述の内容を分析した結果, 【病気のことを説明する】, 【病気のことを肯定的に伝える】, 【医師と協働する】, 【自己管理できる機会をつくる】, 【周囲の環境を整える】の5カテゴリーで構成された¹²⁾。本研究では, 第2部のプログラムである子どもが前向きに考え行動するために, 親が実践してきたことや考えてきたことを明らかにする目的で, プログラムのグループワークでの参加者の発言と記述を質的に分析した。

II. 研究目的

先天性心疾患をもつ子どもが前向きに考え行動するために, 親が実践してきたことや考えてきたことを明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究参加者

先天性心疾患患児の患者会 A ~ D 支部に所属する子どもの親で, 本研究への参加の同意が得られた26人を研究参加者とした。

2. 調査方法

先天性心疾患患児の患者会 A ~ D の4支部の研究参加者を対象とし, 2014年7月~2015年8月に, 支部ごとでプログラムを実施した。第2部のプログラムでは, 研究参加者に, 子どもが前向きに考え行動するために, 親として実践してきたこと, 考えてきたこと, 困っていること, 悩んでいることを付箋に記述し, 読み上げ, 提示しながら模造紙に貼付してもらい, 研究者の進行のもと, 参加者同士で話し合う形式のグループワークを行った。方法は第1部のプログラムと同様に¹²⁾, 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討議を深めた。討議の活発化による新たな意見には研究補助者が付箋に記述し, 参加者と共有した。付箋に記述された内容を本研究のデータとした。

3. 分析方法

データの中で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ついて語られている部分を抜粋し, 意味内容の類似性からサブカテゴリーを構成し, さらに抽象度を上げカテゴリーに分類した。

4. 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, 文書および口頭で説明を行い, 書面で承諾を得た。また千里金蘭大学の倫理審査委員会の承認(承認番号162)を得て実施した。

5. 用語の操作的定義

本研究における「前向き」とは, 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”の『前向きに考え行動する』の要素より⁵⁾, 子どもが自分に自信を持ち, 病気を気にしすぎずに, 将来の生活に希望を持って成長していくこととする。

表1 研究参加者の属性

(n=26)		
支部ごとの参加者数	A支部	5人
	B支部	7人
	C支部	8人
	D支部	6人
性別	男性	3人
	女性	23人
参加者の子どもの発達段階	幼児期	1人
	学童期	7人
	思春期	8人
	青年期	10人
参加者の子どもの性別	男性	9人
	女性	17人

IV. 結 果

1. 研究参加者の属性

先天性心疾患をもつ子どもの親26人（父親3人、母親23人）が参加した。子どもの発達段階は、幼児期1人、学童期7人、思春期8人、青年期10人、性別は男性9人、女性17人であった（表1）。

2. 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

研究参加者26人の163の記述内容をデータとした。得られたデータを分析した結果、7つのカテゴリーと25のサブカテゴリーに分類した（表2）。以下、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを[]、記述データを「 」で示す。

1) 【子どもの意思を尊重し見守る】

このカテゴリーは、[本人のやりたいことをさせる]、[お互いに考えていることを親子で話し合う]、[過干渉に留意する]の3つのサブカテゴリーで構成された。先天性心疾患患児の親は、「0か100かではなく、40でも50でも良い経験をさせる」や「限界を知るためにもやらせる」、「ダメと言わない」といった記述から、子どもの希望どおりに挑戦させていることがわかった。一方で、「子どもの気持ちを整理させてあげる」ことや「子どもの希望と親の納得をすり合わせる」ことを介して、できる限り子どもの主体性を尊重するように関わっていた。

2) 【親子が適切な距離をとる】

このカテゴリーは、[自立のために親子が離れる]、[親はいつまでも面倒みられないことを話す]の2つのサブカテゴリーで構成された。親は子どもの成長に

合わせて少しずつ距離を置くように心がけ、「親の子離れも必要」や「親が先に死ぬことを伝える」という記述から、子どもに干渉しすぎないように見守り、子どもに親が離れていくことを意識させるように伝えていた。

3) 【体調の自己管理を促す】

このカテゴリーは、[体調管理を本人にさせる]、[他人に自分のことを説明できるようにさせる]、[子どもに病気のことを教える]の3つのサブカテゴリーで構成された。子どもが前向きに考え行動するためには、幼少期から病気のことを教え、子ども自身で体調管理できることが必要であると捉えていた。「幼稚園のときから風邪などの際の、受診判断を本人にさせてみる」や「外来診察のときに、自分（子どもだけ）で受け付けや検査などを回るようにしている」の記述どおり、体調管理に関し子どもを主体的に参画させていた。また「断る勇気を持たせる」といった、友だちから活動的な行動を誘われた際には、体調を考慮し自分で拒否できるようにしていた。

4) 【子どもの状態に合わせて日常生活を送る力をつける】

このカテゴリーは、[将来を見据えた具体的な行動を促す]、[社会生活のマナーや習慣を身につけさせる]、[普通の生活をするように心がける]、[子どもに合った目標を設定する]、[できることを自分でさせる]の5つのサブカテゴリーで構成された。親は、「大げさにしない」や「家族ぐるみで自然な生活を送る」、「日常生活の感覚は早くから身につけさせる（例：街の歩き方、交通機関の使い方）」といった親が病気を理由に子どもを特別な環境に置かないようにして、日常的な生活習慣が獲得できるように育児を遂行していた。さらに「将来のことを考えるように情報を提供した」や「障害者雇用枠の活用を勧める」といった記述から、就職や結婚、出産等の将来の生活設計を見据え、子どもの状態や準備状況に応じた具体的な目標設定と助言をしていた。

5) 【他者と関わりながら生活できるようにする】

このカテゴリーは、[集団生活の中で過ごせるようにする]、[学校で過ごしやすい環境をつくる]、[子どもが仲間と良い関係が築けるように願う]、[他者の支えに感謝の気持ちが持てるように関わる]の4つのサブカテゴリーで構成された。親は、子ども自身のネットワークを広げようと集団生活を送らせたり、社会と

表2 「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」

カテゴリー	サブカテゴリー	参加者の記述例
子どもの意思を尊重し 見守る	本人のやりたいことをさせる	0か100かではなく、40でも50でも良い経験をさせる
		限界を知るためにもやらせる
		自分ができるところをやらせてあげる（バイオリン）
		ダメと言わない
	お互いに考えていることを親子で話し合う	親の判断を見て、自分（子ども）は学習していく
		子どもの気持ちを整理させてあげる
親子が適切な距離をとる	過干渉に留意する	子どもの希望と親の納得をすり合わせる
		薬や周りの人に迷惑をかけるときは手や口を出す、そのほかは極力手を出さない
	自立のために親子が離れる	親は子どもの世界に干渉しないようにする
		親の子離れも必要
		ずっと面倒はみられないよと話したことがある
		親が先に死ぬことを伝える
体調の自己管理を促す	体調管理を本人にさせる	幼稚園のときから風邪などの際の、受診判断を本人にさせてみる
		外来診察のときに、自分（子どもだけ）で受け付けや検査などを回るようにしている
		4～5歳くらいから、体調を本人に聞いて、その判断に沿ってみる
	他人に自分のことを説明できるようにさせる	断る勇気を持たせる
		人に自分のことを説明できる
	子どもに病気のことを教える	知らないことがあれば調べて教える。一緒に考える 親として子どもの病態や病名などを説明しなくちゃいけないと感じている
子どもの状態に合わせて日常生活を送る力をつけさせる	将来を見据えた具体的な行動を促す	将来の生活の「糧」について話し合っている
		子どもの結婚を思い描く
		将来のことを考えるように情報を提供した
		子どもを産むのは難しいと説明していた
	社会生活のマナーや習慣を身につけさせる	障害者雇用枠の活用を勧める
		納豆を本人の前で食べる　そういう状況に慣れさせるため
		日常生活の感覚は早くから身につけさせる（例：街の歩き方、交通機関の使い方）
		大げさにしない
他者と関わりながら生活できるようにする	普通の生活をするように心がける	家族ぐるみで自然な生活を送る
		子どもの意向に対する許容範囲を考える
	子どもに合った目標を設定する	実現可能な目標を目の前に掲げる
		一人ですることは一人でさせる
	できることを自分でさせる	時間がないので手が出てしまうが、一人でさせなければいけないと思う
		集団生活を経験させたい
	学校で過ごしやすい環境をつくる	守る会の全国交流会に参加させる
		行事にどう参加できるかを学校と話し合う
		教員と連携し学校生活を過ごしやすいようにする
		取り残されたら手厚くしてもらえない（公立）、スクールバスなどを考えて私立受験させた
子どもが自信を持てるように関わる	子どもが仲間と良い関係が築けるように願う	親としては親以外の人に相談できる環境をつくってほしい
		病気の友人を頼りにしている
	他者の支えに感謝の気持ちが持てるように関わる	子ども同士のつながり、ネットワークを見守る
		子ども本人にいろいろな人に支えてもらっていることをわからせる
	達成感や自信が持てるように関わる	助けてもらう前提で生きていかなければならない
		達成感が持てると、自分で考え、いきいきと生活できる
	子どもをほめる	できる体験を積み重ねる
		なるべく理由をつけてほめるようにしてきた
子どもが自信を持てるように関わる	病気のメリットを感じさせる	障害者手帳を“便利なもの、自分にしかない特別なもの”と教えている
		できることをできないとすることには厳しく接する、一方で、病気で得することも大切にする
	手術の創など闘病の証を肯定的に伝える	胸の傷を隠さないでよい、勲章であると伝えた
		小さいときのがんばりを成長した子どもに見せる、伝える
	子どもの精神面を支える	気持ちをぶつけられる母親でいる
		親が覚悟を決めると、子どもは安心した
親が前向きでいる	親が絶対守ることを子どもにわからせる	親が絶対守ることを子どもにわからせる
		ほかの人と比較しないよう、心がけてきた
	きょうだいやほかの子どもと比べない	きょうだい間での差をつけないような育て方
		子どもの姿を見て親ががんばる
	親が前向きな状態にいる	親が自信をつける
		ほかの心臓病の仲間の結婚が親として励みに
親が患者会に支えられる	親が患者会に支えられる	親が守る会に参加して元気をもらう
		守る会に参加して、ほかのお子さんの成長を見る

直接交渉したりして、社会の中で子どもが成長していけるように調整していた。また、他者との関わりにおいて「子ども本人にいろいろな人に支えてもらっていることをわからせる」という周囲の人々への感謝の気持ちを培えるようにしていた。

6) 【子どもが自信を持てるように関わる】

このカテゴリーは、[達成感や自信が持てるように関わる]、[子どもをほめる]、[病気のメリットを感じさせる]、[手術の創など闘病の証を肯定的に伝える]、[子どもの精神面を支える]、[きょうだいやほかの子どもと比べない]の6つのサブカテゴリーで構成された。親は「なるべく理由をつけてほめるようにしてきた」や「できる体験を積み重ねる」など子どもの達成感や自信につながる言葉をかけ、子どもが自信を持てるように関わり、精神的なサポートをしていた。また、闘病経過や創部を勲章のように称え、「障害者手帳を“便利なもの、自分にしかない特別なもの”と教えている」といった社会保障制度のメリットを子どもに感じてもらい、疾患自体を肯定的に捉えられるように伝えていた。そして「親が絶対守ることを子どもにわからせる」や「親が覚悟を決めると、子どもは安心した」といった記述から、子どもに親の覚悟を伝えることで、子どもの精神面を支えていた。

7) 【親が前向きでいる】

このカテゴリーは、[親が前向きな状態でいる]、[親が患者会に支えられる]の2つのサブカテゴリーで構成された。子どもへの影響を考慮し、「子どもの姿を見て親ががんばる」、「親が自信をつける」という、親自身が前向きでいるようにしたり、「親が守る会に参加して元気をもらう」など、親が患者会に参加したりすることで、親自身もサポートされながら育児に励んでいた。

V. 考 察

1. 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

1) 親子で適切な距離をとり、子どもの意思を尊重する親の関わり

さまざまな場面において子どもが自分で考えて決断できるように、親は直接子どもの意思を聴いたり、親子で話し合うことを通じて子どもの意思を確認したりして、その決断を尊重し見守ろうとしていることがわかる。また子どもが関心を持ったことに対し、安全を

意識した禁止の促しを避け、過干渉に留意し体調の許容する限り経験を積めるように関わっている。さらに、親自身は子どもに対し心配な思いを抱えているが、子どもに干渉しすぎず離れて見守ることをより意識的に行うことで子どもの前向きな行動を促せると捉えている。[過干渉に留意する]ことや、[自立のために親子が離れる]ことを意識した適度な距離を置いた支援が、子どもには重要であると捉え関わっていることが考えられる。

2) 体調と生活の自己管理を促し、子どもが他者と関わりながら成長するための親の関わり

親は病状や子どもの発達に合わせて、子ども自身が体調を意識し管理できるように、病気のことを説明したり、子どもが受診に関係する療養行動を自分自身で実施できるように仕向けたり、体調上困難な事象に対する友人からの活動参加への勧誘を子ども自身で断らせたりすることで体調の判断を子どもに委ねていることがわかる。慢性疾患をもつ学童期の子どもの親について、親主体で子どもの療養法を代行することから子どもとともに療養法を実施し、子どもに移行して子どもが療養法を一人で実行できることを支援していると報告されている¹³⁾。同じように先天性心疾患をもつ子どもの親も徐々に体調管理の主体を親から子どもへシフトさせ、子ども自身で体調と生活を管理できるように心がけていると考えられる。

また、親が病気を理由に子どもを特別な環境に置こうとせず、子どもが普通の生活を送れるように、体験の機会を確保したり、日常生活の習慣を指導したりしていた。さらに現実的な目標案や職業選択肢を子どもに提示するなど、親が積極的に情報提供していた。そして学校生活や集団生活の中で他者と関わって過ごすための工夫を、親が直接および間接的に、学校教員や友人、友人の家族などに働きかけ、子どもの関わる社会に参画している。本邦では医療の進歩により先天性心疾患患児の90%が成人期を迎えられるようになり長期生存が可能になっている¹⁴⁾。親は自分たちが擁護し続けられる時間的な制約も踏まえ、親以外の人にサポートしてもらいながら子どもが長く生きていくことを念頭に置き、親以外の人々との交流を促していると考えられる。さらには親以外の人々との関係性を深めていくため、他者との関わりにおいては、周囲の人々への感謝の気持ちを培えるように関わっている。就労については、職務と働き方の多様性の活用、国の制度

や助成の活用, 個別的な対応と企業側の理解, 職業準備期の支援など, 慢性疾患をもつ人の就労支援に関するさまざまな方法論で述べられているとおり¹⁵⁾, 先天性心疾患をもつ人の就労支援や就労継続支援も社会の喫緊課題として捉え, 具体的に検討していく時期にあると考えられる。

3) 子どもの自信を育むための親の関わり

子どもの達成感や自信につながる言葉をかけたり, 行動を認めたりすることは日常生活の中で気にかけて関わっている。このことは子どもが前向きにいられる前提であり, 子どもが自分自身を認め自信が持てるように関わることを重視していると思われる。子どもが成長するうえで必要な自己肯定感を育むために, 病気体験を活かし, 病気そのものを誇りにして付き合っていけるように, 闘病経過や創部を勲章のように称え, 社会保障制度のメリットを子どもに感じてもらう意図も見える。そして疾患をもって付き合いながら生きていく子どもの親として, 覚悟を固めて子どもと関わることで子どもの精神的な安定や自信につながると捉えている。思春期の慢性疾患をもつ子どもの母親が困難に背を向けて逃げるのではなく覚悟を決め正面から向き合うことで, 子どもが困難と付き合いえると報告されている¹⁶⁾。本研究においても慢性疾患と同様に長く付き合う疾患をもちながら生きる子どもの親としての覚悟を決めていることがわかる。

4) 親自身が前向きでいる工夫

慢性疾患の子どもをもつ親は, 患者会に対し知識を得たり情報交換したりできることや仲間からサポートが得られることが報告されている¹⁷⁾。本研究参加者も患者会に参加することや患者会で知り合った先天性心疾患をもつ子どもの親同士で連絡を取り合って, 近況を伝え, 悩みを聞いてもらうことにより支え合っている。子どもに対する気がかりや心配な思いを抑えて, 干渉しすぎず, 前向きな親で居続けられるために親自身が自己管理の工夫をしている。親自身の精神状態が子どもに影響を及ぼすことは, これまでも多くの報告で明らかにされている^{18~20)}。親自身の前向きな考え方や行動は, 相互作用のように子どもの生活にも影響することを親自身が認識し心に留めていることが考えられる。

2. 看護実践への示唆

本研究結果から, 患者会に所属する親の子どもが前

向きに考え行動するための関わり方が明らかになった。子どものレジリエンス強化につながるこの関わり方を補完するためには, 看護師をはじめとする医療従事者や周囲の人々がこれらのことを理解したうえで, 配慮できるような環境づくりが重要である。またこれらの関わり方を親同士が語り合い共有する場をより拡大し, 患者会に所属する親だけではなく広く社会に根付くように働きかける必要がある。そして先天性心疾患をもつ子どもがレジリエンスを発達させ, 子どもと親の双方をサポートできるシステムを形成していくことが望まれる。

3. 本研究における限界と課題

本研究の限界は, 患者会に所属している親のみを対象としていることである。子どもの重症度が高いと考えられ, また, 元々, 親同士のピアサポート機能が働いているという特性がある。今後は患者会に所属する親以外に参加者を拡げていけるように, このプログラムを発展させ, 先天性心疾患をもつ子どもと親の支援に幅広く貢献していきたいと考える。

VI. 結 論

先天性心疾患患児のレジリエンスを強化するプログラムに参加した親を対象に, 子どもが前向きに考え行動するために, 親が実践してきたことや考えてきたことを分析したところ, 【子どもの意思を尊重し見守る】, 【親子が適切な距離をとる】, 【体調の自己管理を促す】, 【子どもの状態に合わせて日常生活を送る力をつけさせる】, 【他者と関わりながら生活できるようにする】, 【子どもが自信を持てるように関わる】, 【親が前向きでいる】の7カテゴリーに分類された。そして以下のことが明らかになった。

1. 親は, 子どもの意思を尊重し見守る姿勢で, 子どもに干渉しすぎず親子が適切な距離をとっている。
2. 親は, 子どもの状態に合わせて日常生活と体調の管理の両方をできるように徐々に管理主体を子どもにシフトさせながら, 親以外の人との関わり合いの中で成長できるように配慮している。
3. 親は, 子どもが自信を育めるように病気体験を活かして関わっている。
4. 親は, 親自身が前向きでいられるように自分で工夫している。

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みなさまに深謝いたします。

本研究はJSPS科学研究費25463533の助成を受けたものである。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) Hiew CC, Mori T, Shimizu M, et al. Measurement of resilience development : preliminary results with state-trait resilience inventory. 学習開発研究 2000 ; 1 : 111-117.
- 2) 祐宗省三. 教育のアドバーサティとレジリエアンス. 日本教育心理学会シンポジウム大会論文集, 2000 : 36-37.
- 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の構成要素. 日本小児看護学会誌 2013 ; 22 : 25-33.
- 4) 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.
- 5) 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.
- 6) 丹羽公一郎, 水野芳子. 成人先天性心疾患 (ACHD) の移行に伴う問題点と対策. Nursing Today 2011 ; 26 (3) : 45-50.
- 7) 丹羽公一郎. 成人先天性心疾患の最新動向, 頻度, 今後の診療体制. 医学のあゆみ 2010 ; 232 (7) : 775-778.
- 8) 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.
- 9) 赤木美智男. 先天性心疾患. 保健の科学 2001 ; 43 (11) : 837-841.
- 10) 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雑誌 2003 ; 19 (2) : 67-68.
- 11) 白石 公. 成人期を迎えた先天性心疾患患者の諸問題. 京都府立医科大学雑誌 2010 ; 119 (4) : 247-259.
- 12) 原口昌宏, 仁尾かおり, 藤澤盛樹. 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 2017 ; 76 (1) : 18-24.
- 13) 加藤依子, 中野綾美. 学童期の子どものセルフケアエージェンシーを育てる親の試み. 高知女子大学看護学会誌 2008 ; 33 (1) : 57-63.
- 14) 糸井利幸. 成人先天性心疾患 (adult congenital heart disease ; ACHD) の現状. 京都府立医科大学雑誌 2014 ; 123 (10) : 701-709.
- 15) 春名由一郎. 総論 小児慢性疾患患者の就労支援. 治療 2011 ; 93 (10) : 2015-2020.
- 16) 江藤節代, 松永千絵, 西 敬子. 思春期の慢性腎疾患患者の親の体験に関する研究. 家族看護学研究 2004 ; 10 (1) : 32-38.
- 17) 扇 千晶, 内田雅代, 竹内幸江, 他. 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 2003 ; 5 : 53-62.
- 18) 遠藤太郎, 塩入俊樹, 鳥谷部真一, 他. 新潟県中越地震が子どもの行動に与えた影響. 精神医学 2017 ; 49 (8) : 837-843.
- 19) 涌水理恵, 上別府圭子. 日本の小児医療におけるブレパレーションの効果に関する文献的考察. 日本小児看護学会誌 2006 ; 15 (2) : 82-89.
- 20) 福澤雪子, 山川裕子. 産後1か月間の母親の対児愛着と精神状態. 川崎医療福祉学会誌 2006 ; 16 (1) : 81-89.

〔Summary〕

Parental involvement in children with congenital heart disease (CHD) is an important factor in strengthening the children's resilience. This study's purpose was to clarify how parents of children with CHD support their children's optimism and positive behaviors. We recruited 26 parents of children with CHD to participate in group discussions about their involvement in strengthening the resilience of their children ; the theme of the discussions was, "The roles of parents in helping their children to think and act positively." We analyzed the content and data derived from participants' comments, identifying seven categories

and 25-subcategories. The seven categories are “Parents respect children’s will,” “Parents maintain appropriate distance from children,” “Parents encourage children to manage their physical condition,” “Parents help their children develop basic living skills,” “Parents help their children in living while interacting with others,” “Parents help their children have confidence in themselves,” and “Parents maintain positive thinking.” Thus, we clarified how parents of children with CHD encourage

them to think and act positively. Nurses and healthcare professionals need to understand how parents of children with CHD relate to their children so they may support both the parents and children, empowering children with CHD to think and act positively.

[Key words]

congenital heart disease, parents, children, resilience, positive thinking