

先天性心疾患小児の看護に関する文献検討

奈良県立医科大学大学院看護学研究科

石橋真由子 川上あずさ

A Literature Review on Nursing the children with Congenital Heart Disease

Mayuko Ishibashi, Azusa Kawakami

Graduate School of Nursing, Nara Medical University

I.はじめに

小児期における循環器疾患は、先天性と後天性に大別される。胎内での成長過程の中、何らかの原因で正常な形態成長がなされず、心臓の形態や大血管の異常をきたした場合を先天性心疾患(以下 CHD)という(中澤,2012)。

日本の2016年の出生数は976,976人(厚生労働統計協会,2017)である。CHDは軽度のもも含めれば、出生100人に1人の割合で発生する、新生児期より診断される疾患である(中西,2015)。染色体異常・遺伝子疾患での合併症として見られることも多く、染色体異常(古典的染色体異常および微細欠失症候群)では8%、単一遺伝子病など遺伝要因によるものでは5%、合わせて13%の可能性でCHDを合併する(松岡ら,2003)。また、CHDには、自然治癒するものから、すぐに手術が必要なもの、難治性の重症なものまでさまざまな病態があり、多くは新生児期・乳幼児期に手術が行われる。2008年に日本胸部外科学会が調査した結果によると、日本国内のCHDの手術件数は9595件であり、少子化、出生率低下に曝されながらも、新生児例と単心室群の手術件数増加により、調査開始より最高数の結果となっている。また、新生児手術件数では1514件と1997年の調査と比較し1.82倍と2倍近くとなっている(日本胸部外科学会,2008)。

現在、小児の心臓病手術の危険率はおおよそ3~4%といわれ、重症だと約30%、軽ければ1%以下の死亡率となっている(日本心臓財団)。小児に対するCHDの手術は、人工心肺の改良や自己組

織を用いた再建手術などの導入により術後成績を改善させ、その後の生命予後も向上し、400,000人以上が成人先天性心疾患患者となっている(成人先天性心疾患診療ガイドライン2011)。

その一方で課題もあり、手術に使用した人工物の変性や成長に伴う形態変化などによる狭窄病変や弁機能不全が進行することがある。主なものは遺残短絡、流出路・大血管の狭窄・弁の逆流・狭窄などの形態変化によるものや、心房・心室に対する手術の直接侵襲や残存する圧・容量負荷に関連する不整脈などがあげられ、よりよいQOLを求め再手術や侵襲的治療が考えられるようになってきている(成人先天性心疾患診療ガイドライン2011)。

これらのことから、CHD児と親は小児期だけではなく、成人期へ移行後も病と向き合う中で、乗り越えていかなければならない不安や思いがあると考えられる。そこで、今回CHD児と親がCHDとともに安心して生活していくために看護者が担う支援を検討する必要があると考えた。

II.目的

先行研究を基に、先天性心疾患の子どもと家族に対する看護研究の現状を把握し、看護者が担う支援について検討する。

III.研究方法

1. 対象

「医学中央雑誌 web」より2017年10月に過去15年間(2002~2017年)の文献検索を行った。

先天性心疾患の子どもと家族を対象とする看護の研究に着目するため、「先天性心疾患」and「小児」and「看護」をキーワードに検索を行った。その結果、会議録を除き原著論文に絞った文献件数は389件であった。このうち、看護ケアに焦点をあてた研究論文47件、これらの文献に使用されている参考文献13件と、先の論文の著者名で検索した文献3件を集約し、63件の文献を対象とした。

2.分析方法

対象とした文献を精読し、概要を把握した。次に研究対象によって文献を分類した。その上で、文献を熟読した後、分類(対象)ごとの研究内容の類似性・動向を確認した。さらに、各文献の知見を比較し、特性を導き出した。

IV.結果

記載内容の内訳は家族に関する文献29件、子どもに関する文献20件、医療・看護ケアについて8件、その他6件であった。

子どもを対象とした文献では、病気認知について4件、レジリエンス4件、子どものボディイメージが2件、その他の内容が10件となっている。学童期から青年期の対象に対して半構成面接を行い質的に研究しているものが中心であった。

家族を対象にした文献では、家族の心理については、主に母親を対象にしたものが中心で20件、母親と父親両方を対象としたものが8件、祖父母を対象にしたものが1件であった。CHD児を持つ親の心理の概要が明らかになり、詳細な項目に対する注目に変化してきている。また、家族の心理は子どもの発達状況により変化していき、子どもがCHDをもちながら自立へ進むために親と子の関係性が影響し合うことが述べられている。

看護ケアに関する文献では健康段階に着目しており、それぞれの報告は、CHDが一時的なものではなく、長期的に治療が必要であり、医療ケアを提供する場や各病期に添った対応が重要であること

が示されていた。

1. 子どもを対象とした研究

1) ボディイメージ

青木(2005)はCHDの子どもは心臓に独自の概念を抱いていることを述べ、【心臓に耳を澄ませている】【心臓病に縛られている】【心臓病から解放されている】の3つで成り立っていること。その上で、それぞれの概念に影響を与える要因を見出し、成長発達に伴い養育者、学校の仲間、同じ体験を持つ仲間(患者会仲間)が影響していると述べ、社会との関わりを進める援助が重要であるとした。また、CHD児のボディイメージは物心ついた時から違和感でさえも自分のイメージとして、【あたりまえ】として自然にあり、体感したすべてを自分なりに享受し、再構築していく【あたりまえさの創造】であると述べていた(青木,2009)。

2) 病気認知・疾患理解

病気認知の報告は思春期の子どもを対象とした報告が多く、高橋(2002)はCHDをもつ思春期の子どもは病気である自分を『生まれつきだから』と「自分の特徴」と受け止め、思春期を迎え、現在の他者(親・他人・同じ境遇の人など)との関係性に加え、生まれた時から続く自己の連続性が、今の「病気である自分」に影響し、子どもが「病気である自分」を認知していることを示していた。

仁尾(2008,a)は、思春期のCHD児の病気認知に対して、中学・高校生では「病気による制限・制約に対するつらい思い」「病状や死に対する不安」などネガティブな認知と「病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い」のポジティブな認知の相反する認知を持つと報告しており、ネガティブな認知は疾患理解の足りなさから生じる可能性を示唆している。

疾患理解に関しては、久保(2015)がCHDの小・中学生の疾患理解を重症度に分け調査したが、小・中学生のCHD児は、病名・薬の名称・受診の理由

などは、患児の年齢が上がるとともに差が見られ、理解している患児数は年齢が上がるとともに増加し、薬の管理の主体は親から患児へと移行していたことを報告している。しかし、これらの疾患理解が、患児がセルフケアを行う上で、十分なものであるかは判断することができなかつたと研究の限界を示した。そして今後、セルフケアを行う上で、十分な疾患理解の程度が明らかになれば医療者や家族が疾患説明をする手がかりとなるであろうと述べ、CHD 児の疾患理解の程度を知り疾患説明を行う必要性を示した。また、思春期より以前の幼児・学童期にある CHD 児の疾患理解に対する研究では、伊庭(2005)は、自分の疾患のとらえ方とその影響する要因を明らかにし、影響要因は母親が子どもの説明に消極的で、話題を避けたり、子どもにセルフケアを任せないことなどにより、子どもはその様子を察し、母親に尋ねてはいけなように感じ、疾患を自分のこととしてとらえにくくなると、母からの影響を述べた。

3) レジリエンス

仁尾は、Grodberg の提唱するレジリエンスを、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とし、レジリエンスの要素分類を用いて思春期にある人のレジリエンスの特徴を挙げている。CHD の思春期にある人のレジリエンスは、人に頼らず自分で病気の管理ができると実感できれば、レジリエンスの発達につながると報告し、これは思春期という発達段階・生命に直結する疾患・先天性の疾患であるという特徴から、保護された状態からの脱出と自立を模索し、到達するレジリエンスであること(仁尾,2006)を述べている。この後、仁尾は中学・高校生の背景要因によるレジリエンスの差異(仁尾,2008,b)、病気認知によるレジリエンスの差異(仁尾,2008,c)を報告している。病気認知が内的な強さである『IAM』に影響を及ぼすことから、その発達を支援することで、病気を肯定的に受け止

めることを示唆している。

2. 家族を対象にした研究

1) 家族の心理について

家族の心理について CHD 児の発達段階でいっていくと、濱松(2017)は CHD 児が NICU から小児循環器病棟へ転棟した母親の気持ちは、診断を受けたところから NICU 入室の頃は【実感がない】という気持ちを持続させ、「何か触りづらい」というような【距離を感じる】という思いを抱いていた。小児科病棟へ転棟後は【環境の変化】を感じ、「子どもとの距離の変化」や「母親役割の発揮」が関連し、気持ちを変化させていた。しかし、【自責の念】や【現状が心配・不安】【親としての覚悟】は大きくなったり、和らいだりしながらも消えることのない気持ちとして存在することが報告されている。

NICU で重症 CHD 児を亡くした親の体験(田中,2015)から、治療選択に対する思いでは、わずかな可能性でもわが子の力を信じ元気になってほしい、必ず元気になるという信念を持つ親がいること、しかし、その一方でわが子を信じたい思いと治療によって苦しめているという思いの中で葛藤しながら、積極的治療を選択する親がいることが明らかになっている。

CHD の乳幼児をもつ親の育児ストレス(廣瀬,2015)では、PSI-SF(日本版 PSI 育児ストレスシヨートフォーム)の結果は 1.6 歳児検診の親に行ったものと大きな差は見られなかったが、未就学の子どもとの親と比較した SSPS-P(未就学児のいる親用ソーシャルサポート認知スケール)で背景に差異があり、CHD 児の親は情動的サポートが低く疾患理解が困難であり、またサポーターでは医療関係者の専門的知識によるサポートが支えになっていた。

CHD の乳幼児を持つ母親が感じる困難感と対処の変化(水野,2007)では、CHD の乳幼児をもつ母親の困難感、病態と治療の経過により特徴が見

られたことが報告されており、乳幼児期に診断を受け診断後早期に手術を受ける場合、母親は疾患受容と手術の準備を同時に進めなければならず、様々なショックが重なることにより危機的状態に陥りやすいと報告している。また、太田(2002)は日本版 MAI(Maternal Attachment Inventory)尺度を用いて、CHD の手術によって乳児との分離を経験した母親の母性愛着について検討し、手術による母子分離によって児に対する母親の愛着は、早期には健康児よりも遅れるが、8 か月までには、必ずしも阻害されるものではないと述べている。

幼児期・学童期にはいると須川(2010)は CHD 児の親は、子どもが親自身とは違う体験をし、子ども自身が他者との間で自己を意識するようになり、子ども自身が病気と向き合うのだと気づいていると考えられることを報告している。また、母親が子どもにしてあげることができない部分があるということからくる無力感、その行き場のない思いが罪責感として母親へむいており、自分の力が及ばない事柄があるのだということから来る罪責感、"病気という困難さに向き合う子ども"に向き合い続けるからこそ生じる母親の感情であると述べている(須川,2010)。

仁尾(2004)は、思春期の CHD 児は自己のアイデンティティを確立させるために自己の疾患認知を努力するようになり、親に対して疾患の説明を求めようとする。原因を聞かれた時に母親は責任を感じている。その他にも CHD 児の母親は、【過保護に育てた】【子どもの将来や疾患の予後に不安をもつ】【学校や社会に不満を持つ】【子どもの命を守りたい】【有意義な人生を送らせたい】など、保護と自立を促す関わりの中に両面価値的な感情を持ち葛藤している。

宮本は(2006)手術を受ける CHD 児の家族について、自宅療養経験のある CHD 児の母親は手術を子どもが生きるための【乗り越えなければならぬ課題】と捉え、手術室入室時には【子どもの命や子どもの普通の生活が失われる恐れ】として考

えていた。生活全般を見ていた母親は一瞬でその役割を失い【何もしてやれない】立場に立たされると説明している。また、中水流(2016)は CHD 手術を受ける乳幼児の母親の心理的準備と準備行動についてで、子どもの今後の治療や合併症により手術への心理的準備は異なっていたと報告しており、多期的手術を受ける場合は手術までの待機期間、医療者への信頼から不安を落ち着かせている。染色体異常がある場合、染色体異常を受容することが CHD の手術の受け止めに影響を及ぼしていた。胎児診断を受けている場合、手術までの待機期間に不安が和らぎ手術が決定することで不安は増強していた。乳幼児期に診断を受け、早期に手術を行っているケースでは手術の準備と疾患受容が同時に進行し、手術が近づくにつれて不安が増強していたと報告している。

CHD 児の母親は、出産後早期にわが子が CHD であるという過酷な告知を受けるだけではなく、手術により母子分離を余儀なくされるが、時間の経過や環境の変化とともに愛着形成を進めていることが述べられていた(太田, 2002.濱松,2017)。また、水野(2007)や中水流(2016)が述べているように、CHD の手術を受ける子どもは多岐(染色体異常・複数回に渡る手術・胎児診断など)にわたる背景を持ち、CHD 児の母親は、その背景毎に思いは異なる。CHD 児がどの成長段階になろうとも、常に罪責感と子どもの健康を祈る思いは揺れ動き葛藤し、CHD である児と向き合いともに生活していることが報告されている。

2) 親の疾患理解

宗村(2010)は、CHD 児の母親が疾患を理解するための最初となるのが医師からの説明であり、母親は CHD という複雑な病態の上、心身ともに余裕のない状況で説明を聞かなくてはならないという状況が、CHD 児の母親の疾患理解を困難にさせていた。さらに、母親はこのような理解の困難さや他に選択肢が少ない状況から、最悪のことには

ならないと信じ、子どもを医師に委ねるという対処をしていたとした。そのことから、家族への説明の際には、理解を求める医療者と理解することが難しい状況の中で信ずることで決断しようとする親との立場の違いのように、家族と医療者の関係性は極めて不安定な基盤の上で成り立っていることを十分に考慮する必要があると示唆していた。

CHD 児が病気の情報源を得るのはほとんどが親からである(Kendall et al,2003)とされている。しかし、母親を対象に行われた病気説明の実施状況と影響要因で、母親は希望通りに子どもに病気説明を行えていないことがわかった(遠藤ら,2015)。また、CHD 児の母親が行う病気説明のしやすさ・しにくさの研究(遠藤ら,2016)では、CHD 児の母親を対象に子どもへ病気説明がしにくい内容には、医学的に不明確・説明内容を母親が理解する事が難しいなど、難解な説明内容は医療者から母親への十分な理解の促しが必要であると報告している。また、青木(2009)は母親の説明しにくい内容は子どもへの疾患理解に影響がでる。母親が子どもへの説明に消極的である場合、子どもは疾患を自分のこととして捉えにくいことが報告されている。

3) 療養生活・環境

CHD の乳幼児が自宅へ退院し、家庭療養となる状況で母親は、家庭療養の経験や育児の経験により退院後の家庭での生活に見通しを持ち、退院前には具体的な質問ができたり、同胞の育児経験と比較することで、家庭療養を肯定的に捉えられる。家庭療養の経験がない母親には外泊を促し、自信につながる療養行動に対する認めや、家庭でのサポート方法を伝えるように援助することが必要である(半田,2002)と、報告していた。

3. 看護ケアに対する研究

CHD 手術を受ける子どもの両親へ行った術中のケア評価では無事に手術が終了するという総合的な満足があるため術中のことを後に言う家族は

少ない中、術中ケアの満足度は 50%と、高いとは言えない結果であった(桶本,2012)。CHD 手術を受ける子どもの母親が手術室看護師に抱く思い(森,2015)から、看護師は子どもが生命維持に直結した手術をするという不安と恐怖を抱く母親の思いに寄り添い、術前面接から手術当日の母親が手術室を退室するまでの場面において、安心できるような態度や事細かな言葉かけをしていくとともに、話しやすい雰囲気づくりをしていく必要性を述べている。

神谷(2010)は NICU・ICU・小児科病棟と、CHD 児に関わる病棟における母親の不安に対する援助を調べ、各病棟で大切にしている看護に特色を見出した。そして、マンパワー不足を全部署で感じているとの結果もあり、各病棟での連携を持ち、小児病棟転棟前からの早期プライマリ・ナースのアプローチが必要であることを明確にしている。

V. 考察

CHD は、新生児期からの早期手術と重症 CHD に対する手術を可能にした治療の進歩によって、成人先天性心疾患と称される状況になった。心臓疾患を抱える患者には、生命と直接つながる臓器疾患ゆえの心理的負担があることが予測される。CHD の治療は、主に新生児期から乳幼児期に手術を受けることが多く、大きな治療は子ども自身が理解する前に終了していることが多くなる。子ども自身が自己認知し、ケアを行えるようになる学童期には、内科的治療が主になり疾患理解ができていることが、セルフケアに重要なポイントとなる。

CHD 児は、「あたりまえ」として疾患とともに成長し、疾患をもつ自分を再構築し(青木,2005)、心臓を意識しながら周囲の人々からの影響を受け、自己を確立していく。この過程には、疾患をもつ子ども自身が周囲に認められることが重要な鍵となり、子どもがボディイメージとして病気を認識するだけではなく、疾患を理解していくことが、

アイデンティティの確立につながると考えられる。そして、自己を確立させ、逆境を耐え乗り越えることは CHD 児のレジリエンス(仁尾,2006)としてセルフケア・自立へとつながっていく。このことは成人先天性心疾患患者への良好でスムーズな移行のために、親だけではなく治療とともに過ごす子どもと関わる医療者にも、理解しておく見解だと考える。

家族を対象とする研究では、対象は主に母親であった。これは、CHD だけではなく子どもの療育の場面に傍に居るのは母親が多いことが鑑みられ、主だった療育者として母親への研究が多いと考える。CHD 児の親は、新生児期から子どもの疾患と向き合わなければならず、手術の時期の早期化と治療の進歩により延命が図られ、子どもの成長とともにあらゆる場面で、子どもの疾患と向き合わなければならない状況にある。

具体的には、CHD は新生児・乳児期には子ども自身が自己や病気を認知できていないため、CHD 児の母親は健常児の母親同様に保護者の役割とともに CHD を理解しながら療育しなければならない。子どもの発達段階の違いによる母親の思い(濱松,2017.田中,2015.仁尾,2004.)が報告されており、CHD 児の母親は常に子どもの成長発達とともに子どものことを考え、罪責感と疾患回復への祈りとの思いで揺れ動き葛藤し続けていることが理解できた。この母親の葛藤は CHD 児が生まれたころから生じており(濱松,2017)、これは低出生体重児の出生直後の母親の思いと類似していると考えられる。Klaus らは、低出生体重児の母親は、出生直後に短い時間の面会だけで我が子が NICU へ連れて行かれるため、母子分離の状況におかれ早期接触が難しく、さらに母親は孤独感と満足に産んでやれなかった罪悪感で苦しみ自分を責める(Klaus et al.1982/1985)とした。また、Sammons らは、このような状況の中でも親がわが子を愛せるようになるには、早期接触やスキンシップという直接的な接触だけではなく、親の敗北感、怒り

や悲しみといった感情のもつれを理解しながらわが子を理解できるように、親子関係を形成していくとし、このことについて安藤(2007)は、低出生体重児だけではなく NICU に入院するハイリスク新生児についても同様であると述べている。このことから、CHD で母子分離となり、NICU へ入室している児の母親にも、感情のもつれを理解しながら、親子関係を形成できる支援が重要であると考えられる。また、NICU に入室する CHD 児の母親は生後間もない状況で母子分離を強いられ、愛着形成期間が短く、親には大きなストレスとなり、このような状況は親自身の心身に多大な影響を及ぼし、母親の CHD 児に対する愛着形成を停滞させることが推察される。しかし、CHD 児の母親の愛着について太田(2002)は、初期の頃は健常児の母親と比べると進んでいないが、生後 3 か月以後から進展していく結果を示し、CHD 児の母親の愛着は早期には停滞するが徐々に進展していくとしている。

CHD 児の母親は CHD の理解が困難であることが報告されており(宗村,2010)、伊庭(2005)は、母親が子どもの疾患の説明に消極的で話題を避けたりすることで子どもは、疾患を自分のこととして捉えにくくなる、と母からの影響を述べている。母親の先天性心疾患の理解と子どもの疾患理解は密接に関係し、子どもの自己概念の形成に影響を与えることになると考えられる。

母親は出産後、心身ともに余裕の無い状況で子どもの病状を聞き理解することを求められるが、子どもへの愛着形成が進むことで、子どものことを理解したいという感情が生まれ、疾患を理解しようとする意欲につながると考える。

以上の事から CHD 児の自己概念の形成やセルフケアに影響を及ぼす母親の疾患理解について、子どもとの愛着形成の視点から明らかにすることが、看護援助のために必要であると考えられる。

VI. 結論

CHD 児の母親の先天性心疾患の理解と子どもの疾患理解は密接に関係し、CHD 児の自己概念の形成やセルフケアに影響を及ぼす。

母子分離となり、心身に多大な影響を受ける母親の CHD の疾患理解について、子どもとの愛着形成の視点から明らかにすることが、看護援助のために重要となることが明らかとなった。

VII. 引用・参考文献

- 青木 雅子 (2005) :先天性心疾患の子どものボディイメージの構成要素 社会で生活する青年たちの語りから, 日本小児看護学会誌 14 (2) : 16-22
- 青木 雅子 (2009) :あたりまえさの創造 ボディイメージの形成過程からとらえた先天性心疾患患者の小児期における自己構築, 日本看護科学会誌 29 (3) :43-51
- 安藤晴美 (2008) :NICU における低出生体重児の親子関係形成に関する看護師の役割と課題, 埼玉医科大学看護学科紀要 1 (1) ;19-25
- 遠藤 晋作 (2015) :子どもに対する母親からの病気説明の実施状況とその影響要因の検討 先天性心疾患の学童期後半の母子に焦点を当てて, 日本小児看護学会誌 24 (2) :18-25
- 遠藤 晋作 (2016) :学童期後半の先天性心疾患児に対する母親からの病気説明のしやすさ・しにくさ 理由と病気説明内容からの検討, 日本小児看護学会誌 25 (3) :77-83
- 濱松 彩 (2017) :先天性心疾患で NICU へ入院し、循環器病棟へ転棟した子どもを養育する母親の気持ちの変化, 小児看護 40 (1) :120-125
- 半田浩美 (2002) :先天性チアノーゼ性心疾患をもつ乳幼児の退院後 1 か月の母親の不安と療養行動の変化, 日本小児看護学会 11 (2) :13-20
- 廣瀬 幸美 (2015) :先天性心疾患乳幼児をもつ親の育児ストレス、背景要因およびソーシャルサポートとの関連, 小児保健研究 74 (3) :375-384
- 伊庭 久江 (2005) :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 (11) 1 : 38-45
- 厚生労働統計協会 (2017) :国民衛生の動向:60
- 久保 瑤子 (2015) :小、中学生の先天性心疾患児の疾患理解 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雑誌 31 (1-2) :52-60
- Lynne Kendall, Patricia Sloper, Robert J. P. Lewin, et. al (2003) :The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment, Cardiol Young 13:11-19
- Marshall H. Klaus, John H. Kennell (1982/1985) : 竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子 (訳) 親と子のぎずな:229
- 松岡留美子, 森克彦, 安藤正彦 (2003) :先天性心血管疾患の疫学調査 1990 年 4 月~1999 年 7 月, 2, 654 家系の報告, 日本小児循環器学会雑誌 19 (6) :606-621
- 宮本 千史 (2006) :先天性心疾患手術を受ける乳幼児を持つ母親の思い 術前に自宅療育経験のある母親の場合, 日本小児看護学会誌 15 (1) :9-16
- 水野 芳子 (2007) :先天性心疾患の乳幼児をもつ母親が感じる困難感と対処の変化, 千葉看護学会誌 13 (1) :61-68
- 森伊代, 山崎弓子, 倉藤晶子 (2015) :小児先天性心疾患手術を受けた患児の母親が手術室看護師に抱く思い 日本手術医学会誌 36 (3) :246-250
- 宗村 弥生 (2010) :先天性心疾患の子どもをもつ母親の医師からの説明に対する思いと対処, 小児保健研究 69 (1) :31-37
- 中水流 彩 (2016) :先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親の心理的準備と準備行動, 千葉看護学会誌 22 (1) :33-42
- 中西敏雄編著 (2015) :病態生理からみた先天性心疾患の周術期看護, メディカ出版:8, 22
- 中澤誠監修 (2012) :病気がみえる 循環器第 3 版

- 編集 医療情報研究所メディックメディア:140
日本胸部外科学会
http://www.jpats.org/modules/investigation/index.php?content_id=6 アクセス最終日
2017. 10. 10
- 日本心臓財団
<http://www.jhf.or.jp/child/risk.html> アク
セス 最終日 2017. 8. 16
- 仁尾かおり (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
- 仁尾 かおり (2006):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 15 (2) :22-29
- 仁尾 かおり (2008, a):先天性心疾患をもちキャリ
ーオーバーする中学生・高校生の病気認知の構
造と背景要因による差異 日本小児看護学会誌
17 (1) :1-8
- 仁尾かおり (2008, b):先天性心疾患をもって成長
する中学生・高校生のレジリエンス(第1報) 背
景要因によるレジリエンスの差異 小児保健研
究 67 (6) :826-833
- 仁尾かおり (2008, c):先天性心疾患をもって成長
する中学生・高校生のレジリエンス(第2報) 病
気認知によるレジリエンスの差異 小児保健研
究 67 (6) :834-839
- 桶本 千史 (2012):心臓手術中の子どもを待つ両親
の満足度に基づく術中のケア評価に関する研究
日本小児看護学会誌 21 (2) :P41-48
- 太田にわ, 小田慈, 大月審一他 (2002):先天性心疾
患の手術によって乳児と分離があった母親の母
性愛着に関する研究, 日本小児科学会雑誌
106 (5) :665-672
- 成人先天性心疾患診療ガイドライン (2011 改訂
版):[http://www.j-
circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_h.pdf)
アクセス最終日:2017. 11. 26
- 須川 聡子 (2010):先天性心疾患児の母親にとって
の病の経験プロセス 病児を育てる親としての
変化 家族, 心理学研究 24 (2) :89-102
- 田畑久恵 (2010):先天性心疾患をもつ幼児・学童の
母親の子どもへの疾患の説明と思い, 日本小児
看護学会誌 19 (2) :17-24
- 田中渚, 清水陽子, 小林美幸ら (2015):新生児集中治
療室で子どもを亡くした親の体験 - 重篤な先天
性心疾患の治療選択に伴う親の重圧と子どもと
ともに過ごした時間を肯定する思い -, 山梨大
学看護紀要 14 (1) ;19-24
- 高橋清子 (2002):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 8 (1) :12-19
- William A. H. Sammons, Jennifer M. Lewis
(1985/1990):小林登, 竹内徹 (監訳) 未熟児その
異なった出発:62