

研 究

先天性心疾患をもつ幼児の主体性を育むための
看護支援モデルの開発 第2報田畑 久江¹⁾, 浅利 剛史²⁾, 水野 芳子³⁾, 今野 美紀²⁾

〔論文要旨〕

本研究は、熟練看護師の実践をもとに先天性心疾患（CHD）をもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデルを開発することを目的として行った。第1報でデルファイ法を用いて作成した看護支援モデルを実践で活用できるものとするために、熟練看護師が試行した上での意見をj得て精練し最終版を作成した。対象となった8人の熟練看護師が6か月程度看護支援モデルを試行した後に、インタビューにより意見をj得た。インタビュー内容より324コード、46サブカテゴリー、12カテゴリーが抽出された。熟練看護師は、看護支援モデルを試行することで【家族と前向きに話し合い、幼児への対応方法を一緒に考える機会】となり、看護支援モデルは【幼児の主体性を育むための看護の視点が明確であり今後も活用】したいなどの肯定的な評価をj得た。その一方で、【幼児の関心の確認、わかるように説明、他の園児への答え方などへのかわりは困難】【家族の協力がないと幼児への介入は困難】などの意見もj得た。また、熟練看護師は【幼児には力があるので、周囲の大人が作るのは制限ではなく幼児ができる環境】であり、【家族の頑張りjを認め気持ちに配慮することが大事】であることなどを認識していた。看護支援モデルの改善点として【「制限」「症状」ではなく前向きな表現に修正】【様々な場の看護師が活用できるようにあると良い具体例】などの意見をj得て、看護支援モデルを修正し、最終版を作成した。

Key words : 先天性心疾患, 幼児, 主体性, 看護支援モデル, 熟練看護師

I. 目 的

1990年代以降、慢性疾患あるいは慢性的な障害をもつ思春期の子どもjの移行期の問題が注目されるようになり^{1,2)}、近年、先天性心疾患（Congenital heart disease : CHD）をもつ子どもjにおいても移行期の問題が取り上げられるようになってjいる³⁾。

CHDをもつ子どもjが、疾患を自分のことと捉え、周囲のサポートをj得ながら自分の健康や疾患を管理してjけるようになるためには、幼い頃から主体性が育まれることが必要になる。先行研究では、CHDをもつ子どもjにかかわる熟練看護師の6割以上がCHDをも

つ子どもjの主体性に課題を感じてjいたこと、そして、CHDをもつ子どもjの主体性を育むためには周囲の大人の働きかけが必要と認識してjいたことが明らかとなった⁴⁾。

熟練看護師によるCHDをもつ幼児期の子どもjの主体性を育むための実践をもとに看護支援モデルを開発することは、CHDをもつ子どもjにかかわる看護師にとって有用なものとなり、CHDをもつ子どもjと家族への長期的なサポートに寄与すると考えられる。本研究の第1報では、熟練看護師によるCHDをもつ幼児の主体性を育むための実践をもとに、デルファイ法を用いてCHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支

A validation study of the nursing support model to foster autonomy in preschoolers with congenital heart diseases

Tabata Hisae, Tsuyoshi Asari, Yoshiko Mizuno, Miki Konno

1) 札幌医科大学大学院保健医療学研究科（札幌医科大学保健医療学部看護学科）（研究職/看護師）

2) 札幌医科大学保健医療学部看護学科（研究職/看護師）

3) 東京情報大学看護学部（研究職/看護師）

〔33005〕

受付 21. 2. 1

採用 21.12.23

援モデルを作成した。その結果、看護支援モデルは、34 サブカテゴリーを含む 6 カテゴリー【CHD をもつ幼児が安心できる環境を作る】【CHD をもつ幼児のペース・意見を尊重する】【CHD をもつ幼児の自分のことという認識を促す】【CHD をもつ幼児が幼児なりに対処できるよう働きかける】【CHD をもつ幼児ができることを家族に伝え一緒に自立を促す】【CHD をもつ幼児が家庭生活や集団生活を送れるように多職種と連携する】で構成された。そこで第 2 報では、この第 1 報で作成した看護支援モデルを実践で活用できるものとするために、試行した上での熟練看護師の意見を明らかにすることを目的として行った。そしてこれをもとにさらに精練し最終版を作成することとした。

II. 対象と方法

1. 研究対象者

小児病棟あるいは外来で CHD をもつ幼児とかかわる熟練看護師とした。具体的には、卓越した看護を行っていることが予測される専門看護師や認定看護師、あるいは小児病棟あるいは外来で 5 年以上の勤務経験をもつ看護師とした。

2. 用語の定義

「幼児の主体性」を、「子どもの主体性」の概念分析⁵⁾を参考に、周囲の大人や仲間との相互関係に影響を受けながら発達していく、幼児の能動的な認知と情意、行動と定義した。また、幼児は、基本的な日常会話が可能となり、仲間との遊びを楽しむようになる 3 歳から 6 歳とした。

3. 研究方法

i. 研究デザイン

質的記述的研究デザインを用いた。

ii. 調査期間

2018 年 12 月から 2019 年 8 月

iii. 調査方法

CHD をもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデル作成のためのデルファイ法（第 1 報）の参加者 84 人中、離職や転居により連絡がつかなくなった 4 人を除いた 80 人に、本研究の概要と協力の可否を問う文書を送付し、研究協力への意向を確認した。協力者が少ない場合は、小児看護専門看護師を通じたネットワークサンプリングにて募ることとした。研究協力の

意向を示した熟練看護師の所属する施設の看護管理責任者に文書と口頭にて、研究の概要と依頼する内容、倫理的配慮について説明を行い、必要に応じて各施設の倫理委員会による審査を受け、承認を得た。その後、改めて研究協力の意向を示した熟練看護師に文書と口頭にて、研究の概要と依頼する内容、倫理的配慮について説明を行い、同意書への署名が得られた場合に研究対象とした。

対象となった熟練看護師には、6 か月程度、CHD をもつ幼児とその家族に向けて看護支援モデルを活用してもらった。その後、看護支援モデルの問題点、改善点等についての意見をインタビューにて具体的に聞き取った。

インタビュー内容より逐語録を作成し、データの意味を理解するために繰り返し読み、意味のある文節に分けて精査しコード化(抽象化したラベル付け)を行った。そして、看護支援モデル全体あるいはカテゴリー、サブカテゴリー個々に対する肯定的意見、具体的な問題点、改善点に大別した。これらのコードは、サブカテゴリー化(コード間の類似性と相違性で分類し、そのまともにサブカテゴリー名付け)、カテゴリー化(サブカテゴリー間の類似性と相違性で分類し、そのまともにカテゴリー名付け)を行った。この結果をもとに看護支援モデルを修正し、CHD をもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデルの最終版を作成した。

iv. 倫理的配慮

本研究は札幌医科大学倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号 30-2-25)。そして、研究対象者の所属施設の倫理委員会の承認を得た。対象者が試行する看護支援モデルは、全国の熟練看護師の意見を集約して作成されたものであり、CHD をもつ幼児とその家族に負担や不利益はないものと考えた。対象者には書面と口頭で、研究の概要、研究参加の任意性と撤回の自由、研究計画書の開示、個人情報保護、結果の公表等について説明し、同意書への署名が得られた場合に研究対象とした。また、インタビューはプライバシーが保護される場所で行い、インタビュー内で CHD をもつ幼児が特定されないように氏名等の詳細な情報は話さないよう依頼した。得られたデータは厳重に管理し、個人情報の漏洩防止に細心の注意を払った。

Ⅲ. 結 果

1. 研究対象者の概要

デルファイ法（第1報）の参加者の中から5人、小児看護専門看護師を通じたネットワークサンプリングにて新たに3人の、合計7施設8人が対象となった。対象者の所属施設は、小児専門病院、総合病院、循環器専門病院、大学病院であった。最終学歴は大学院が3人（37.5%）、大学が3人（37.5%）、短期大学が2人（25.0%）であった。看護師経験年数は、10年未満が1人（12.5%）、10年以上が7人（87.5%）であり、CHDをもつ子どもにかかわった経験年数は、10年以上が5人（62.5%）、10年未満が3人（37.5%）であった。対象者が試行した事例数は2~10例以上であった。インタビュー時間は18~59分であった。

2. CHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデル試行後の意見

インタビューの内容を質的記述的分析した結果、324コード、46サブカテゴリー、12カテゴリーが抽出された。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〈 〉で記す。代表的なコードを含めたものを表に示した。なお、CHDをもつ幼児を幼児と記した。

i. 看護支援モデルに対する肯定的評価（表1）

対象となった熟練看護師は、【大事で普段から実施していることが多い看護支援モデル】と認識しており、【家族と前向きに話し合い、幼児への対応方法を一緒に考える機会】となったことと、看護支援モデルは【幼児の主体性を育むための看護の視点が明確であり今後も活用】したいと肯定的な評価をしていた。

【大事で普段から実施していることが多い看護支援モデル】は、対象者が実践した14のサブカテゴリーより抽出された。サブカテゴリーには、CHDをもつ幼児に実施した〈幼児が安心できる環境づくり〉〈幼児の理解と関心、ペースを捉えて尊重〉〈幼児なりにわかるよう工夫して説明〉〈幼児に選択肢を提示、励まし、ディストラクション、褒めるを実施〉〈幼児が他児と遊べる工夫の実施〉〈幼児から聞く園での楽しいこと〉〈幼児に伝える自分のペースでしたら良いことと気を付けること〉〈幼児と一緒に考える園でできること〉が含まれた。そして、家族へのかかわりに関する〈家族の話を傾聴し注意点を説明〉〈家族に伝える幼児が自分でできることを増やしていく必要性〉

〈家族がタイミングよく幼児に教えてあげられるようなかわり〉〈家族が園と調整して幼児ができる環境を整えるようアドバイス〉、多職種連携の〈院内外が多職種と連携して行う集団生活のサポート〉、看護支援モデルの項目全体に対する〈大事であり普段から実施している看護支援モデルの項目〉が含まれた。

【家族と前向きに話し合い、幼児への対応方法を一緒に考える機会】は、看護支援モデルの試行を通して家族と話し合う良い機会になったことを示す4つのサブカテゴリーより抽出された。サブカテゴリーには、〈家族が思いを表出する機会〉〈幼児の生活や家族の考えを知る機会〉〈他の園児への答え方を幼児に教える方法について家族と一緒に考える機会〉〈家族と前向きな話ができ、頑張りを認める機会〉が含まれた。

【幼児の主体性を育むための看護の視点が明確であり今後も活用】は、看護支援モデル全体を評価する〈これまでの看護を意味づける良い機会〉〈他の看護師にとっても視点が明確〉〈今後も活用する看護支援モデル〉の3つのサブカテゴリーより抽出された。

ii. 看護支援モデル実施の際の困難（表2）

看護支援モデル実施の際の困難として、対象となった熟練看護師は【幼児の関心の確認、わかるように説明、他の園児への答え方などへのかかわりは困難】であり、【家族の協力がないと幼児への介入は困難】と感じ、【看護師の経験や場により生じうる幼児と家族へのかかわりの困難】を認識していた。

【幼児の関心の確認、わかるように説明、他の園児への答え方などへのかかわりは困難】は、CHDをもつ幼児の関心や理解力などに合わせてかかわることの難しさを示す〈移行期支援のためには必要だが幼児の関心の確認は困難〉〈幼児なりにわかるような説明は困難〉〈園の話を幼児から聞くことは困難〉の3つのサブカテゴリーより抽出された。

【家族の協力がないと幼児への介入は困難】は、CHDをもつ幼児に介入するためには家族の協力がないと難しいことを示す〈家族に幼児がわからないと言われると幼児への介入は困難〉というサブカテゴリーより抽出された。

【看護師の経験や場により生じうる幼児と家族へのかかわりの困難】は、場や経験により支援が異なる可能性を示す〈どの場でも同じように幼児にかかわることは困難〉〈若いスタッフには幼児と家族の反応への対応は困難〉〈多職種連携はできたら良いが困難〉の

表 1 看護支援モデルに対する熟練看護師の肯定的評価

【カテゴリー】 サブカテゴリー	代表的なコード
【大事で普段から実施していることが多い看護支援モデル】	
幼児が安心できる環境作り	必ず保護者と一緒にいられるようにし、採血も同じ看護師が行うので、幼児もこの人だったら大丈夫とわかっている
幼児の理解と関心、ペースを捉えて尊重	自分だけでなくスタッフも幼児の意見を尊重したりペースを配慮している 3歳以上にはプレパレーション後本人がどう理解しているか確認している
幼児なりにわかるよう工夫して説明	保護者の話と違わないように、でも嘘にならないように話した 薬を飲まなければいけないことと飲む方法についてトーンを落とし落ち着いて話した
幼児に選択肢を提示、励まし、ディストラクション、褒めるを実施	採血の場面で幼児が選べるような選択肢を提示し、励まして、具体的に褒め、さらに保護者にもできていないことを伝えて褒めてもらう
幼児が他児と遊べる工夫の実施	医師と調整してプレイルームで他の児と遊べるように工夫した
幼児から聞く園での楽しいこと	幼児に園が楽しいか聞いていたりしている
幼児に伝える自分のペースでしたら良いことと気を付けること	幼児には他の園児より遅れても自分のペースでできればいいと伝えている ふつうの子と同じようにと保護者に伝え、幼児には疲れたら言うように伝える
幼児と一緒に考える園でできること	運動会で参加する競技を保護者と本人と選んだ 同じ活動ができないことや手術の痕について他の園児から聞かれることはあるから一緒に考える
家族の話を傾聴し注意点を説明	家族は子どもの前では言わずに我慢することがあるのでタイミングを見て話を傾聴することは大事
家族に伝える幼児が自分でできることを増やしていく必要性	幼児が自分でできていることは止めなくていいと保護者に伝えている 保護者には幼児の発達に合わせてかかわり方も変えていく必要があることを伝えている
家族がタイミングよく幼児に教えてあげられるようなかかわり	幼児が症状を自覚した時にそれと教えられたらいいので、保護者にそのことを伝えておく と良い 他の園児から聞かれた時の答え方について看護師が聞くと、保護者も必要だと感じる
家族が園と調整して幼児ができる環境を整えるようアドバイス	保護者が園に、疲れたら休ませてあげてほしい、トイレに行かせてほしいと、幼児が言いたいことがあったら伝えられるような環境を作る
院内外が多職種と連携して行う集団生活のサポート	看護師と医師の意見をまとめて文書して園とやり取りした
大事であり普段から実施している看護支援モデルの項目	看護支援モデルのどの項目も大事で、普段から実施していることが多い
【家族と前向きに話し合い、幼児への対応方法を一緒に考える機会】	
家族が思いを表出する機会	看護支援モデルをきっかけに保護者がこれまでの苦労や思いなど話してくれた
幼児の生活や家族の考えを知る機会	幼児の園での過ごし方や保護者の考えなど知らないことがたくさん聞けた
他の園児への答え方を幼児に教える方法について	保護者が、子どもが友達に手術の痕について聞かれた時の答え方をどう説明するかなど、具体的に考えられるようになったと言っていた
家族と一緒に考える機会	保護者がこれまで頑張ってきたことをたくさん話し、自分の頑張りを認めてくれて幸せだと言った
家族と前向きな話ができ、頑張りを認める機会	
【幼児の主体性を育むための看護の視点が明確であり今後も活用】	
これまでの看護を意味づける良い機会	これまで行ってきた看護を振り返り意味づける良い機会となって良かった
他の看護師にとっても視点が明確	スタッフにとってもかかわりの視点が明確となり看護につながる
今後も活用する看護支援モデル	看護支援モデルを今後も活用する

3つのサブカテゴリーより抽出された。

iii. 看護支援モデル実施の背景にある CHD をもつ幼児と家族に対する認識 (表 3)

対象となった熟練看護師は、看護支援モデルを実施する上で、【幼児には力があるので、周囲の大人が作るのは制限ではなく幼児ができる環境】と考えており、そのためにも【家族の頑張りを認め気持ちに配慮することが大事】であり、【幼児の主体性を育むためにも必要な施設内外の多職種連携】と認識していた。

【幼児には力があるので、周囲の大人が作るのは制限ではなく幼児ができる環境】は、CHD をもつ幼児の力を認識し、その力を促すような環境を作る重要性を示す6つのサブカテゴリーより抽出された。サブカテゴリーには、〈かかわりや経験により3歳ぐらいからわかる幼児〉〈苦しい、ドキドキする、痛いと言える幼児〉〈ずる休みはしない幼児〉〈ペースを尊重、選択肢の提示、安心できるような環境作り、褒めるかかわりで処置を頑張れる幼児〉〈幼児には力があるので

表2 看護支援モデル実施の際の困難

【カテゴリー】 サブカテゴリー	代表的なコード
【幼児の関心の確認、わかるように説明、他の園児への答え方などへのかわり方は困難】 移行期支援のためには必要だが幼児の関心の確認は困難 幼児なりにわかるような説明は困難 園の話が幼児から聞くことは困難	幼児の自分のからだのことに対する関心を確認することはできていないが移行期支援には必要 幼児なりにわかるように説明するのは、きちんと向き合っツールも選ばなければならぬし難しい 幼稚園が楽しいか友達がいるかという話はするが、自分でできることや他の園児から聞かれた時の話は聞けていない
【家族の協力がなく幼児への介入は困難】 家族に幼児がわからないと言われると幼児への介入は困難	保護者に子どもがわからないと言われるとそれ以上話ができなく困る 保護者に、子どもに病気のことをどう伝えたらいいかと聞かれたら対応できるかもしれない
【看護師の経験や場により生じうる幼児と家族へのかわりの困難】 どの場でも同じように幼児にかかわることは困難 若いスタッフには幼児と家族の反応への対応は困難 多職種連携はできたら良いが困難	カテーテル検査で入院する子もいるがゆっくり話す時間がとれない どの場の看護師も幼児に同じようなかかわりはできていないと思う 保護者の表情など見ながら話をする技術は、ある程度経験年数が必要かもしれない 集団生活に関する多職種連携については、医療ソーシャルワーカー(MSW)も小児に慣れていない 新人看護師にとっては医師とのコミュニケーションが難しいのでどうしたら良いか判断しにくいと思う

大人がするのは制限ではなくふつうに育てること)〈自己管理できるようになっていく前の幼児期のかかわりが大事〉が含まれた。

【家族の頑張りを認め気持ちに配慮することが大事】は、CHDをもつ幼児の家族に配慮しながらかかわっていくことの重要性を示す5つのサブカテゴリーより抽出された。サブカテゴリーには、〈退院後の生活について悩み、医療者に聞きにくい家族〉〈園での運動を加減しながらも他の園児と同じことをさせたいと考える家族〉〈他者に評価されて幼児ができるようになったことを実感できる家族〉〈家族の頑張りを認め気持ちを配慮することが大事〉〈家族同士でしている情報交換〉が含まれた。

【幼児の主体性を育むためにも必要な施設内外の多職種連携】は、施設内外の多職種で連携していくことの重要性を示す〈CHDをもつ子どもに関心をもつ看護師の増加を希望〉〈幼児の主体性を育むかわりに必要な多職種との協力〉の2つのサブカテゴリーより抽出された。

iv. 看護支援モデルの改善点(表4)

対象となった熟練看護師は、看護支援モデルの改善点として、【「制限」「症状」ではなく前向きな表現に修正】し、場面がさまざまなので入れるのは難しいが【様々な場の看護師が活用できるようにあると良い具体例】、そして、項目全部行わなければいけないよう

に見えるので、【様々な場で幼児と家族に合わせて活用するものと明記】すると良いと考えていた。

そこで、【「制限」「症状」ではなく前向きな表現に修正】のために、サブカテゴリー内の「制限」を、他の園児と同じ活動ができないことがあることや気を付けることといった表現に、「症状」を、自分のこと(ドキドキする、休みたい、やりたいなど)という表現に修正した。【様々な場の看護師が活用できるようにあると良い具体例】のために、サブカテゴリーに具体例を加筆した。それから、【様々な場で幼児と家族に合わせて活用するものと明記】のために、活用方法としてCHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデルの34項目すべてを実施するというものではなく、幼児と家族に合わせてその場に必要看護支援を実施するために参考にして使うものと記述することとした。

3. 「CHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデル」の最終版

CHDをもつ幼児にかかわる熟練看護師を対象としたデルファイ法と看護支援モデル案の試行を通じて、6カテゴリー、34サブカテゴリーの「CHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデル」の最終版を作成した(表5)。その際に、サブカテゴリーを類似する場面のものをまとめ、周囲の環境や場を整えるものから、より積極的に幼児や家族にかかわっていくもの

表 3 看護支援モデル実施の背景にある CHD をもつ幼児と家族に対する認識

【カテゴリー】 サブカテゴリー	代表的なコード
<p>【幼児には力があるので、周囲の大人が作るのではなく幼児ができる環境】 かかわりや経験により 3 歳ぐらいからわかる幼児</p> <p>苦しい、ドキドキする、痛いと言える幼児</p> <p>ずる休みはしない幼児</p> <p>ペースを尊重、選択肢の提示、安心できるような環境作り、褒めるかかわりで処置を頑張れる幼児</p> <p>幼児には力があるので大人がするのは制限ではなくふつうに育てること</p> <p>自己管理できるようになっていく前の幼児期のかかわりが大事</p>	<p>3 歳ぐらいたと自分のからだのことへの関心を引き出すのは難しいが、やらなければいけない検査や処置についてはわかってくれる 自分の意思を言葉で伝えることができ、泣いていても目を見て話を聞いている 3 歳だった 幼い頃から幼児に繰り返し良いかかわりをしてしていると 2 歳半でもプレパレーションは伝わる</p> <p>幼児が自分で言える症状は、呼吸が苦しい、ドキドキする、痛いぐらいかもしれない</p> <p>幼児期でずるして休むことはない</p> <p>幼児のペースや意見を尊重しないと自分が主役という感じにはなれない 幼児にとって家族と一緒にいられることが安心感につながり、処置も頑張れる子が多い</p> <p>幼児は大人が思っている以上に考えているしできる 保護者や園が制限を作ると幼児の自立が促されないと思う</p> <p>小学校高学年と中学生の子どもたちの半分以上が自分の病名を言えなく、薬の自己管理ができていなかった 学童期、中学生で自己管理していくためには、その前の幼児期の本人と保護者へのかかわりが大事</p>
<p>【家族の頑張りを認め気持ちに配慮することが大事】 退院後の生活について悩み、医療者に聞きにくい家族</p> <p>園での運動を加減しながらも他の園児と同じことをさせたいと考える家族</p> <p>他者に評価されて幼児ができるようになったことを実感できる家族</p> <p>家族の頑張りを認め気持ちを配慮することが大事</p> <p>家族同士でしている情報交換</p>	<p>保護者たちは子どもへのしつけや接し方など細かいことで悩んでいた 保護者は自分から看護師に退院してからの生活について気になることを言えない</p> <p>保護者は子どもに他の子と同じことをさせてみてできなかった時に考えると言っていた</p> <p>保護者は他者が子どもを評価してくれると、できるようになったことを感じて子どもを褒めることができる</p> <p>保護者たちは子育てを頑張ってきたことを認められたいと思う 保護者同士の情報交換は、不安を解消したり、何を糧に頑張っているとか、真に迫った話をするのだと思う</p>
<p>【幼児の主体性を育むためにも必要な施設内外の多職種連携】 CHD をもつ子どもに関心をもつ看護師の増加を希望</p> <p>幼児の主体性を育むかかわりに必要な多職種との協力</p>	<p>看護支援モデルが形になり CHD に興味をもつ看護師が増えてほしい MSW が小児病棟をラウンドしてくれるので相談しやすい 入園について MSW に相談したがあまり協力してもらえなかった 医師によっては制限する人もいるかもしれない 園の先生にやめさせてくださいと伝えると、本人が苦しくなくてもやめさせられてしまう</p>

表 4 看護支援モデルの改善点

【カテゴリー】 サブカテゴリー	代表的なコード
<p>【「制限」「症状」ではなく前向きな表現に修正】 幼児を特別にしてしまうので使わない方が良い「制限」「症状」という表現</p>	<p>制限やできないという表現は避けたい 自分の症状というと病気だからという感じが強くなってしまう</p>
<p>【様々な場の看護師が活用できるようあると良い具体例】 家族や他の看護師の意見の取り入れ</p> <p>あるとわかりやすいが挙げるのも難しい具体例</p> <p>活用方法の示唆</p>	<p>看護師から出て来たものだけでなく、保護者同士の話題を他の保護者に情報提供できるのでは</p> <p>具体例があると良いかもしれないが、場面が多様なので載せるのは難しい 病棟でどのように活用していったら良いかという示唆があると良い</p>
<p>【様々な場で幼児と家族に合わせて活用するものと明記】 全部やらなければいけないように見えるので様々な場で使うものと明記</p>	<p>重症度や困難な場面ではやった方がいい項目はある 様々な場で使われるものということを明記して、幼児に関わる皆が主体性を支えていくというニュアンスが伝わると良い</p>

といった視点で並び替えを行った。

4 つのサブカテゴリーを含む【CHD をもつ幼児が安心できる環境を作る】は、CHD をもつ幼児が病棟

や外来の慣れない環境で過ごしたり苦痛を伴う処置を受けるため、少しでも安心できるような人的環境や物理的環境を整えることを示した。

表5 CHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデル【最終版】

カテゴリー	サブカテゴリー
【CHDをもつ幼児が安心できる環境を作る】	病室と処置の場を分けるなど幼児が安心できる場を作る 幼児の体調に合わせて遊ぶ機会を作る 希望に合わせて幼児が家族と一緒にいられるようにする 幼児にとって信頼できる大人となる
【CHDをもつ幼児のペース・意見を尊重する】	幼児のペースを配慮する 幼児が考えを表現できるように援助する 幼児の質問に答える 幼児の意見を聴いて尊重する
【CHDをもつ幼児の自分のことという認識を促す】	家族だけでなく幼児本人に声を掛ける 幼児の自分のからだのことに對する関心を確認する 幼児なりにわかるようからだのことや経験することを説明する
【CHDをもつ幼児が幼児なりに対処できるよう働きかける】	幼児が選べるような選択肢を提示する 処置時に幼児を励ます 必要な場合、処置時にディストラクション（恐怖心を緩和するために気を紛らわせるような技術）を用いる 幼児が褒められていることがわかるように具体的に褒める 幼児から園での楽しいこと（遊び）や困っていることを聞く 幼児が園で他の園児と同じ活動ができないことがあることや気を付けることなどをわかりやすく説明する 幼児が自分のこと（ドキドキする、休みたい、やりたいなど）を保護者や園の先生に伝えるなど自分でできることを一緒に考える 幼児に他の園児から同じ活動ができないことや手術の痕などについて聞かれた時の答え方を提案する 長期入院などの際には幼児が他の子どもと関われる遊びなどの機会を作る
【CHDをもつ幼児ができることを家族に伝え一緒に自立を促す】	家族の話を傾聴する 日常生活の注意点を家族に説明する 家族に幼児ができることを伝える 家族と一緒に幼児への対応（幼児の関心を捉えて幼児にわかるようからだのことや他の園児に聞かれた時の答え方を教えること、幼児ができることを園と調整することなど）を考える 家族に幼児にとって自分でできることを増やしていくことが必要なことを伝える
【CHDをもつ幼児が家庭生活や集団生活を送れるように多職種と連携する】	幼児と家族を支えるために多職種につなぐ 多職種とカンファレンスを行う 集団生活をイメージできるように多職種と協力して家族の相談にのる 就園先について多職種と協力して家族の相談にのる 他の園児への対応を多職種と協力して家族と考える 集団生活の中でできることや気を付けること、体調不良時の対応について多職種と協力して家族に説明する 直接あるいは家族を通じて園に幼児の情報提供をする 直接あるいは家族を通じて園ができるサポートを確認する 集団生活の支援は外来で多職種と相談しながら行う

4つのサブカテゴリーを含む【CHDをもつ幼児のペース・意見を尊重する】は、医療者のペースではなく可能な限りCHDをもつ幼児のペースに合わせて幼児の意見を尊重することを示した。

3つのサブカテゴリーを含む【CHDをもつ幼児の自分のことという認識を促す】は、家族から話を聞き説明するのみではなく、CHDをもつ幼児本人に直接声を掛けて幼児がわかるような説明をすることで、幼児が自分のからだや自分の疾患について、あるいは自分の話をしているという認識を促すことを示した。

9つのサブカテゴリーを含む【CHDをもつ幼児が

幼児なりに対処できるよう働きかける】は、CHDをもつ幼児がまだ疾患の自己管理はできないにしても、幼児なりにできることを促していくような働きかけを示した。

5つのサブカテゴリーを含む【CHDをもつ幼児ができることを家族に伝え一緒に自立を促す】は、家族にCHDをもつ幼児が成長発達してできるようになっていることを伝え、一緒に幼児が自立していくことを促すことを示した。

そして9つのカテゴリーを含む【CHDをもつ幼児が家庭生活や集団生活を送れるように多職種と連携

する】は、CHDをもつ幼児が家庭での生活や集団生活を送るために、施設内外の多職種と連携することを示した。

IV. 考 察

1. 熟練看護師が認識している CHD をもつ幼児の力

対象となった熟練看護師は、CHDをもつ【幼児には力があるので、周囲の大人が作るのは制限ではなく幼児ができる環境】と考えていた。CHDをもつ幼児は自分で苦しい、ドキドキするなど言うことができ、自分で休むこともできる、そして、家族がそばにいて安心できる環境があれば処置も頑張れると認識していた。また、3歳ぐらいでもやらなければいけないことはわかる、あるいは幼い頃から繰り返しかかわっていくことにより3歳前でもプレパレーションは伝わる、泣いていても目を見て話を聞くことができるといったように、熟練看護師は難しいと思いつつも、CHDをもつ幼児の反応をよく観察しアセスメントしてその力を捉えていた。Piaget⁶⁾は幼児期の思考の発達について、1歳半から2歳頃あるいは4歳頃までを象徴的思考および前概念的思考が発達する時期とし、4歳頃から8歳頃までに直感的思考が作られると述べている。熟練看護師は幼児の発達段階に関する知識を持った上で、幼児個々の経験や反応に合わせてかわり、アセスメントし、幼児の力を認識していることが考えられた。山内ら⁷⁾が行った小児看護領域で働く看護師のストレスや感情に関する文献検討によると、6つに分類されたうちの1つ【看護師のスキル】には、新人看護師に限らず知識、技術、経験不足により、子どもの発達段階に応じた説明や対応への困難さが含まれており、スキルアップとなるような役割モデルを示してくれる熟練した看護師の配置や継続教育の充実の必要性が述べられていた。今回熟練看護師の実践をもとに開発した看護支援モデルの提示は、CHDをもつ子どもにかかわる看護師のスキルアップにつながると考える。

2. 「CHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデル」の活用可能性

本研究の「幼児の主体性」の定義と照らすと、看護支援モデルのカテゴリー【CHDをもつ幼児のペース・意見を尊重する】【CHDをもつ幼児の自分のことという認識を促す】【CHDをもつ幼児が幼児なりに対処できるよう働きかける】は、幼児の能動的な認知と情意、

行動を促すような支援となっており、【CHDをもつ幼児が安心できる環境を作る】【CHDをもつ幼児ができることを家族に伝え一緒に自立を促す】【CHDをもつ幼児が家庭生活や集団生活を送れるように多職種と連携する】は、幼児が周囲の大人である保護者や医療者、あるいは園の先生、そして仲間となる他の入院中の子どもや園児たちとのやり取りを促すような支援となっていると言える。

熟練看護師より、看護支援モデルを活用することでCHDをもつ幼児の家族と一緒に幼児への対応方法を考える機会となることや、看護の視点が明確であるなどの肯定的評価を得た。しかし、家族の協力がないとCHDをもつ幼児本人の関心を確認し説明することは困難であるとの意見も得た。CHDをもつ子どもの保護者が自分の子どもをしっかりしていると捉えていると子どもへの疾患の説明に積極的に、子どもを幼い、怖がりなどと捉えていると消極的になることが明らかとなっている⁸⁾。そのため、熟練看護師が大事にしていた家族へのかかわりは重要である。家族の不安や悩みを傾聴して頑張りを認め、幼児ができるようになったことを家族に伝えることで、家族は幼児の成長ぶりを実感することができる。そして、常にCHDをもつ幼児のそばにいる家族に、幼児を制限しすぎずすることに目を向けて育ててほしいこと、幼児の自分からだへの関心を捉えてタイミング良く教えてあげてほしいこと、幼児が園でできることや気を付けること、他の園児から聞かれた時の答え方についてもタイミング良く教えてあげてほしいことなどを伝え、その方法を一緒に考えることは、CHDをもつ幼児にとってもその家族にとっても非常に重要なことであると考えられる。

スウェーデンで開発されたCHDをもつ思春期の子どもを力づける移行期プログラム(STEPSTONES project)⁹⁾は、思春期の子どもの行動目標として、自分の健康とケアについて学ぶ段階、ケアに参加する段階、自分の健康とケアを管理する段階、そして成人ケア移行後のフォローアップの4つの段階に分類し、各段階における知識、自己効力感、セルフケアスキルの3つの領域を挙げ、それぞれに対する働きかけを明示した。対象は思春期であるため、多くは幼児にとっては難しいものであるが、自己効力感に働きかける方法の1つとして、子どもに肯定的なフィードバックをして、ゆっくりと子どもがケアプロセスに参加するように促していくことが挙げられている。「CHDをもつ幼

児の主体性を育むための看護支援モデル」は、幼児期でもわかるように説明したり、できる選択や方法を提案し、具体的に褒めるといった項目が含まれており、CHDをもつ子どもが思春期となり移行期プログラムを受ける準備段階のケアとして適切であると考ええる。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究で開発した「CHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデル」は、全国の熟練看護師の実践をもとに作成されたものである。今回の対象者は、看護師の経験や場によりCHDをもつ幼児とその家族へのかかわりに困難が生じうると認識していた。今後、熟練看護師以外にも広く活用してもらうための方法を検討していく必要があると考える。また、CHDをもつ幼児にはさまざまな生活上の配慮が必要な場合があり、今後、どのような場合にどのような支援が必要かについても検討していけると良いと考える。

V. 結 論

本研究では、デルファイ法を用いて作成した「CHDをもつ幼児の主体性を育むための看護支援モデル」を、熟練看護師による試行した上での意見をj得て精練した。熟練看護師より、看護支援モデルは看護の視点が明確であり、活用することでCHDをもつ幼児の家族と一緒に幼児への対応方法を考える機会となるとの肯定的評価を得た。その一方で、家族の協力がないとCHDをもつ幼児本人の関心を確認し説明することは困難であるとの意見も得た。また、熟練看護師はCHDをもつ幼児の力を認識し、周囲の大人が作るのは制限ではなく幼児ができる環境であると認識していた。これらの熟練看護師の表現等の修正意見をj得て、看護支援モデルは、34サブカテゴリーを含む6カテゴリー【CHDをもつ幼児が安心できる環境を作る】【CHDをもつ幼児のペース・意見を尊重する】【CHDをもつ幼児の自分のことという認識を促す】【CHDをもつ幼児が幼児なりに対処できるよう働きかける】【CHDをもつ幼児ができることを家族に伝え一緒に自立を促す】【CHDをもつ幼児が家庭生活や集団生活を送れるように多職種と連携する】で構成された。本看護支援モデルは、CHDをもつ子どもの移行期支援にもつながっていくことが考えられた。

本研究は、JSPS 科研費 18K10426 の助成を受けて実施

したものであり、筆頭著者の2019年度札幌医科大学大学院保健医療学研究科博士論文の一部を加筆修正したものである。第30回日本小児看護学会学術集会において本研究の一部を発表した。

本研究は、札幌医科大学倫理委員会（承認番号30-2-25）、榊原記念病院倫理委員会（承認番号18-069）、千葉県循環器病センター倫理審査委員会（承認番号 循セ第797号）、沖縄県立南部医療センター・こども医療センター倫理委員会（承認番号 南部倫2018-34）の承認を得て実施した。

開示すべき利益相反関係にある企業・組織および団体等はない。

文 献

- 1) American Academy of Pediatrics. Transition of care provided for adolescents with special health care needs. *Pediatrics* 1996; 98: 1203-1206.
- 2) Paone M C, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. *Progress in Transplantation* 2006; 16: 291-302.
- 3) Mocerri P, Goossens E, Hascoet S, et al. From adolescents to adults with congenital heart disease: the role of transition. *Eur J Pediatr* 2015; 174: 847-854.
- 4) Tabata H, Asari T, Konno M. Problems perceived by skilled nurses regarding the independence children with congenital heart disease. *Compr Child Adolsc Nurs* 2020; Published online; 10.1080/24694193.2020.1839145
- 5) 田畑久江. 「子どもの主体性」の概念分析. *日小児看護学会誌* 2016; 25: 47-54.
- 6) Piaget J. (波多野完治, 滝沢武久訳). *知能の心理学*. 東京: みすず書房, 1989.
- 7) 山内朋子, 筒井真優美, 松尾美智子, 他. 小児看護領域で働く看護師のストレスや感情に関する文献検討. *日小児看護学会誌* 2009; 18: 127-134.
- 8) 田畑久江. 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. *日小児看護学会誌* 2010; 19: 17-24.
- 9) Mora M A, Saarijärvi M, Sparud-Lundin C, Moons P, Bratt E. Empowering young persons with congenital heart disease: using intervention mapping to develop a transition program- the STEPSTONES project. *J Pediatr Nurs* 2020; 50: 8-17.

[Summary]

Based upon our first report, the authors aimed to establish the final version of the nursing model for children with congenital heart diseases (CHD). We interviewed 8 nurses after 6 months approximately practice by preliminary version of our model. Qualitative descriptive analysis on their remarks extracted 12 categories including 46 subcategories made from 324 codes. Our expertized nurses had opportunities to share how to assist the children with their families; and therefore, they gave favorable comments such as they would like to continue the practice in the future due to definite nursing philosophy. On the other hand, they had difficulties in confirmation of children's interests, simple explanation, and training to communicating with the peers at schools. They also claimed difficulties in intervention to the children without cooperation of their parents. They recognized the significance of age-appropriate daily life rather than restrictions given by the adults. They properly evaluated the efforts by their parents. For the revision of the model, the nurses requested examples of good practices and positive descriptions rather than regarding restrictions or symptoms. We consequently finalized the model.

Key words: congenital heart disease, preschooler, independence, nursing support model, skilled nurse