

令和 6 年 5 月 23 日現在

機関番号：12501  
研究種目：若手研究  
研究期間：2020～2023  
課題番号：20K19165  
研究課題名（和文）先天性心疾患手術を受ける幼児のレディネス発達を促進する看護支援プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of nursing support program to promote independent development of readiness in preschool children undergoing congenital heart disease surgery

研究代表者  
中水流 彩（Nakazuru, Aya）  
千葉大学・大学院看護学研究院・助教

研究者番号：00847238  
交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,900,000円

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、申請者が考案した「幼児期に先天性心疾患手術を受ける患児の主体的なレディネス発達を促進する看護援助（以下、看護援助）」の有効性と有用性を評価し、看護支援プログラムとして開発することであった。【研究1】親子を対象とする一群前後比較介入研究と看護師を対象とする質的記述的研究、【研究2】看護支援プログラムの開発より構成した。患児の『病気や治療に対する思いと反応』、親の『患児への説明に関わる思い』では、看護援助前後で肯定的な変化が表れ、看護師の評価では、実践上の課題が導かれた。それらより支援ガイドと支援ツール（学習絵本）の洗練を行い、看護支援プログラムとして開発した。

#### 研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究により開発した看護支援プログラムは、先天性心疾患患児の疾患理解や療養行動の習得に向けたレディネスを高め、それらの主体的な発達を促進するものである。医療の発展に伴い成人先天性心疾患患者が増加を続け、一方では社会全体の少子高齢化が進行する中で、先天性心疾患患者のセルフケア能力不足や疾患理解不足、消極性に対して未然に対処する本プログラムは、現代の先天性心疾患医療や社会情勢に大きく貢献できると考える。また、本プログラムは、認知発達の未熟な幼少児のレディネスに着目し、疾患理解や療養行動に向けた関心の向上を可能とする。小児慢性疾患患児への看護や、成人移行期医療支援の一助となることも期待される。

研究成果の概要（英文）：This study aimed to evaluate the effectiveness and usefulness of nursing support in promoting the readiness development of children undergoing surgery for congenital heart disease in infancy and to develop it as a nursing support program. It consisted of a one-group before-and-after comparative intervention study of parents and children, a qualitative descriptive study of nurses (Study1), and a nursing support program (Study2). Positive changes were observed before and after nursing support in children's "feelings and reactions to the illness and treatment" and the parents' "feelings regarding explaining things to the children." In addition, nurses' evaluations led to practical issues. Therefore, a support guide and tool (picture book) were refined and developed as part of a nursing support program.

研究分野：生涯発達看護学関連

キーワード：先天性心疾患 幼児のレディネス 周手術期看護 看護支援プログラム

## 1. 研究開始当初の背景

医療技術の進歩により先天性心疾患患児の生存率は飛躍的に向上し、多くの先天性心疾患に対して幼児期早期までの修復手術が可能となっている<sup>1,2)</sup>。しかし一方で、大部分の修復手術は根治術とはいえず、成長や加齢によって心機能悪化を生じる<sup>3,4)</sup>。先天性心疾患は、急性期には生命を脅かす程の深刻な疾患でありながら、青年期・中年期にも身体・心理・社会的問題を生じ、慢性的な経過を辿る。また、慢性疾患として生涯の疾患管理が必要であり患者自身の療養能力を高めることが求められるが、幼少期に集中する治療や手術、疾患そのものは患児の生活を制限し、患児の主体的な体験や療養行動を積み上げにくい状況にあると考える。幼少の先天性心疾患患児が、リスクの高い治療や手術を乗り越えながら、疾患理解や療養行動の獲得に向けた自分なりのレディネスを高めていくための援助が、求められている。

先天性心疾患をもつ幼児の疾患のとらえ方には母親からの説明が強く影響し、患児のセルフケアに多大な影響を及ぼす<sup>5)</sup>。しかし、両親は、患児への説明に対してジレンマを抱え<sup>6)</sup>、疾患病態の多様性や理解の難しさ、説明を助ける資料の少なさにより説明が難しい<sup>7)</sup>ことも指摘されている。さらに研究者は、先行研究を通じ、幼児期に先天性心疾患手術を受ける患児の母親では、手術に関する困難が重なることで、患児への説明に関心が向かいにくい<sup>8)</sup>ことを明らかにした。そしてそれらの背景より、両親の説明や関わりを助け、患児なりのレディネス発達を促進するための援助として「幼児期に先天性心疾患手術を受ける患児の主体的なレディネス発達を促進する看護援助（以下、看護援助）」を考案した。

看護援助は、周手術期の先天性心疾患患児が示した反応とレディネスを基に考案し、7領域の対象者（看護師、小児看護専門看護師、臨床心理士、小児循環器専門医、心臓血管外科専門医、成人先天性心疾患患者、先天性心疾患をもつ幼児の親）による評価を受けて、洗練した<sup>9)</sup>経緯をもつ。本研究は、看護援助を受けた患児のレディネスがどのように変化するか、看護援助の展開は可能であるか、を解明し、看護支援プログラムとして開発するために実施した。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は以下の2つであり、**研究1**および**研究2**（2段階）により構成した。

- 1) 先天性心疾患手術を受ける幼児の主体的なレディネス発達を促進する看護援助の有効性および有用性を明らかにする。（**研究1**）
- 2) 1)の評価にもとづき、先天性心疾患手術を受ける幼児の主体的なレディネス発達を促進する看護支援プログラムを開発する。（**研究2**）

## 3. 研究の方法

### 1) 用語の定義：

- ・ 患児のレディネス  
疾患理解や療養行動の獲得に向けた患児の準備性をさす。レディネスを構成する要素として、理解（認知領域）、関心（情意領域）、発達状況（精神運動領域）の3領域を含む。
- ・ レディネスの発達  
患児自身が、環境や他者との相互作用を通して精神運動領域を発達させ、理解や関心を高めるプロセスである。
- ・ 先天性心疾患手術を受ける幼児の主体的なレディネス発達を促進する看護援助：  
親から患児に向けた疾患学習材の読み聞かせを支える援助をさす。

### 2) 研究デザイン：質的研究

### 3) 調査対象：

**研究1**の調査対象は、以下の通りとした。

- ① 看護援助の有効性に関する調査  
先天性心疾患手術を受ける幼児と親であり、研究参加の同意が得られた方
- ② 看護援助の有用性に関する調査  
看護援助を展開した看護師であり、研究参加の同意が得られた方

### 4) 調査期間：

**研究1**の調査期間は、2021年12月1日～2023年2月28日とした。

### 5) 調査場所：

**研究1**の調査場所は、関東圏内の医療機関1施設とした。

6) 調査方法：

**研究1**の調査方法は、以下の通りとした。

① 看護援助の有効性に関する調査

研究協力者である看護師に看護援助を展開してもらい、看護援助の対象となる患児の親に対して以下を行った。

- ・ 質問紙調査  
患児の親に対して、自由記述式質問紙を用いた質問紙調査を行った。調査のタイミングは、看護援助前および看護援助後の2回とした。
- ・ 記録紙調査  
患児の年齢や疾患、治療歴等の基礎情報について収集した。

② 看護援助の有用性に関する調査

看護援助を展開した看護師に対して以下を行った。

- ・ 半構造化面接  
看護師一人ひとりに対して、面接ガイドに基づくインタビューを1回、実施した。

7) 分析方法：

**研究1**では、質的研究支援ソフト NVivo を用いて、**研究2**では、Instructional System Design (ISD)<sup>10)</sup>の評価視点を用いて、以下の分析を行なった。

① 看護援助の有効性に関する分析

- ・ 頻出語の比較  
質問紙の回答のうち、患児の「病気や治療、手術に対する思いと反応」、親の「患児への説明に関わる思い」の項目の記述について、頻出語を探索し、援助前後の変化を分析した。
- ・ カテゴリーの比較  
質問紙の回答の記述より、患児の「病気や治療、手術に対する思いと反応」、親の「患児への説明に関わる思い」のコードを抽出し、類似性よりまとめて抽象度を高め、《サブカテゴリー》【カテゴリー】を導出した。【カテゴリー】を従属するコードの特性に基づき分類し、援助前後の変化を分析した。

② 看護援助の有用性に関する分析

- ・ カテゴリーの作成  
半構造化面接で得られたデータより、看護援助の評価に関わるコードを抽出し、それらを類似性でまとめた【カテゴリー】を導出した。

③ 看護支援プログラムの開発

- ・ 看護援助の修正と洗練  
①②で導出された結果より評価を行い、支援ガイドおよび支援ツール（学習絵本）の改善点を導出した。改善点の修正と看護援助の洗練を図り、看護支援プログラムを開発した。

8) 信頼性・妥当性の確保：

研究の全過程において、小児看護と質的研究の熟練者2名の確認を受け、信頼性・妥当性を確保した。

9) 倫理的配慮：

所属機関の倫理審査委員会および研究協力施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究対象者に研究の趣旨、調査方法、参加の自由意思、不利益回避、個人情報保護、学会での公表について、書面もしくは口頭で説明し、同意を得た。

4. 研究成果

1) 対象者の背景

**研究1**に参加し看護援助を受けた対象者は、先天性心疾患手術を受ける幼児と親9組であった。9組のうち質問紙の回答に協力が得られたのは7組であり、そのうち1組は援助実施前のみ、1組は援助実施後のみの協力であった。本研究では、2回の質問紙調査への協力が得られた5組の親子を研究対象として分析を行った。患児5名の年齢は、研究参加時に3歳0ヶ月から5歳10ヶ月（平均4歳4ヶ月）であり、5名全員が援助期間の中で先天性心疾患手術を受けていた。親子に展開された看護援助の期間は、2～8ヶ月（平均3.8ヶ月）であった。

看護援助の展開に協力し、面接調査に参加した看護師は、1名であった。

2) 看護援助を受けた患児の「病気や治療、手術に対する思いと反応」

看護援助を受けた患児の「病気や治療、手術に対する思いと反応」を問う項目の回答記述における頻出語は、看護援助の前後で異なり、援助前の『入院 (2.05%)』『手術 (1.71%)』『傷 (1.71%)』『検査 (1.71%)』より、援助後の『頑張る (3.27%)』『検査 (1.96%)』『前向き (1.63%)』『手術 (1.63%)』『理解 (1.63%)』『病院 (1.63%)』へと変化がみられた。

また、カテゴリーにおいても、援助前後で変化がみられた。援助前のカテゴリーでは、【医療処置や分離、慣れない体験に不安や恐怖を抱いて嫌がる】【病気や治療のある生活を当たり前として受け入れる】【病院での体験に関心をもち知りたがる】【病気や治療のことは理解が難しく関心がわきにくい】【自分なりの頑張りかたで治療体験に向き合う】【病気や治療に伴う頑張りを肯定的に受け止める】の6カテゴリーが導出された。一方で、援助後のカテゴリーでは、援助前の6つに【治療やケアにも自分で取り組もうとする】が加わった7カテゴリーが導出された。

援助後のみにあらわれた【治療やケアにも自分で取り組もうとする】のカテゴリーには、《内服や治療に主体的に取り組もうとする》《治療やケアに前向きに取り組む》の2サブカテゴリーが含まれ、看護援助前には見られなかった、酸素吸入や内服に自分から取り組もうとする姿勢や傷を綺麗に治そうと前向きに取り組む姿が見受けられていた。

### 3) 看護援助を受けた親の「患児への説明に関わる思い」

看護援助を受けた親の「患児への説明に関わる思い」を問う項目の回答記述における頻出語は、看護援助の前後で異なり、援助前の『理解 (4.08%)』『思う (3.27%)』『入院 (2.45%)』『少し (2.45%)』より、援助後の『思う (3.08%)』『病気 (3.08%)』『説明 (2.20%)』へと変化がみられた。

また、カテゴリーにおいても、援助前後で変化がみられた。援助前のカテゴリーでは、【幼い子どもに病気や治療を理解してもらうのは難しい】【病気や治療のことを子どもへ説明しようと思わない】【自分が理解・納得できないことは説明も難しい】等の6カテゴリーが導出された。一方で、援助後のカテゴリーは4カテゴリーにとどまり、【自分が理解・納得できないことは説明も難しい】【子どもがどのくらい理解し受け止めているか疑問である】【子どもの発達に応じた説明内容や方法の工夫が難しい】【病気や治療のことを子どもや同胞に伝えたい】が導出された。

援助前のみにあらわれた【病気や治療のことを子どもへ説明しようと思わない】のカテゴリーには《子どもへの説明について考えたことはない》の1サブカテゴリーが、【幼い子どもに病気や治療を理解してもらうのは難しい】のカテゴリーには《病気や治療を子どもに理解してもらうのは難しい》《子どもの理解力はまだ乏しいと思う》の2サブカテゴリーが、含まれた。患児が治療や処置に抵抗を示さないことで、病気や治療に関する説明の必要性を感じにくいことや患児の心の準備に意識が向きにくいことが挙げられていた。

### 4) 看護援助を展開した看護師の「有用性の評価」

看護援助を展開した看護師の評価では、【対象選定に関連する難しさ】【援助時期に関連する難しさ】【幼児の発達段階や特性に関連する限界】【目標達成に必要な援助期間の不足】等が指摘された。一方で、絵本を勧める関わりそのものは複雑でなく【普遍化しやすさ】があること、患児への説明に対する家族の気づきを促すことができ【成人移行期支援における有益性】があること等が示された。

### 5) 看護援助の修正と洗練

研究2では、ISDの基本モデルといわれるADDIEモデルの評価の視点を参考に、看護援助の「教材」「プロセス」「学習者の反応」「学習者の達成度」「インストラクションの結果」について形成的評価を行った。

研究1の結果からは、看護援助を受けた親子の変化や看護援助を展開した看護師の評価より、「教材」が妥当であり、「学習者の達成度」や「インストラクションの結果」も開発する看護支援プログラムの意図と概ね一致することが示された。一方で、「学習者の反応」では、看護援助を受けた親より【子どもの発達に応じた説明内容や方法の工夫が難しい】ことが表出され、患児の発達段階や特性に応じた柔軟な展開を提案できる支援ツール(学習絵本)へと修正する必要性が示された。また、看護援助の「プロセス」では、看護援助を展開した看護師の評価として【対象選定に関連する難しさ】【援助時期に関連する難しさ】【目標達成に必要な援助期間の不足】が指摘され、看護援助の対象および介入時期を拡大することの必要性が導かれた。さらには、看護援助の前後に表出された【自分が理解・納得できないことは説明も難しい】という親の思いからは、他職種との連携体制を整え、縦断的に支援することの必要性が示され、それらをもとに支援ガイドの修正を行い、看護支援プログラムガイドを作成した。

### 6) 考察

本研究は、「先天性心疾患手術を受ける幼児の主体的なレジリエンス発達を促進する看護援助」の有効性と有用性を評価し、看護支援プログラムを開発することを目的に実施した。

看護援助を受けた患児の「病気や治療、手術に対する思いと反応」の前後比較では、頻出語探索において「頑張る」の語句の増加がみられ、カテゴリーでは【治療やケアにも自分で取り組もうとする】の追加がみられた。それらからは、看護援助を受けた患児の主体性や肯定感の高まりが推測され、援助前後で療養行動に関わる患児の意欲は向上し、レジリエンスが発達していることが示される。同時に、看護援助を受けた親の「患児への説明に関わる思

い」の前後比較では、援助前に表出された【幼い子どもに病気や治療を理解してもらうのは難しい】【病気や治療のことを子どもへ説明しようと思わない】という消極的な思いが、援助後には表れなかった。これらの親の変化は、患児への説明や親子の対話を促進する可能性をもち、患児のレディネス発達を促進するだけでなく、セルフケアに影響していくことが推測される。一方で、親からは【子どもの発達に応じた説明内容や方法の工夫が難しい】や【自分が理解・納得できないことは説明も難しい】という困難が、援助の前後に関わらず表出されており、これらに対するさらなる支援の必要性が考えられた。

看護援助を展開した看護師の意見では、親子間の絵本の読み聞かせを支える看護援助は、関わりそのものは複雑でなく【普遍化しやすさ】があるものの、【対象選定に関連する難しさ】や【援助時期に関連する難しさ】等の課題を有することが明確となった。さらに【目標達成に必要な援助期間の不足】が指摘されたことから、看護援助プロセスにおける課題が導かれ、周手術期にとどまらない縦断的な介入を可能にするプログラムが必要と考えられた。

以上より本研究では、研究開始当初に考案していた看護援助に対して、援助対象者の拡大、介入時期の拡大に加え、患児の発達段階や特性に応じた柔軟性の許容、多職種連携の促進を加えた看護支援プログラムを開発した。本研究により開発した看護支援プログラムは、先天性心疾患患児の疾患理解や療養行動の習得に向けたレディネスを高め、それらの主体的な発達を促進するものである。医療の発展に伴い成人先天性心疾患患者が増加を続け、一方では社会全体の少子高齢化が進行する中で、先天性心疾患患者のセルフケア能力不足や疾患理解不足、消極性に対して未然に対処する本プログラムは、現代の先天性心疾患医療や社会情勢に大きく貢献できると考える。今後も、さらなる実践と評価を重ね、より有効性の高い援助へと洗練させていくことが課題である。

## 謝辞

本研究は、COVID-19 流行期に行われた調査にもとづくものであり、関係者の皆様の多大なご理解とご尽力を賜り、遂行させていただきました。調査に参加くださりました対象者のお子さまとご家族の皆様、多大なご協力をくださいました医療スタッフの皆様に、心より厚く感謝申し上げます。

## 引用文献

- 1) 中澤 誠 編集：先天性心疾患. 第1版第1刷、株式会社メジカルレビュー社, 2005.
- 2) 丹羽 公一郎 編集:成人先天性心疾患. 第1版第1刷、株式会社メジカルレビュー社, 2005.
- 3) Mandalenakis Z, Rosengren A, Lappas G, Eriksson P, Gilljam T, Hansson P, Skoglund K, Fedchenko M, Dellborg M. Atrial fibrillation burden in young patients with congenital heart disease. *Circ.* 2018;137(9):928-937.  
<https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.117.029590>.
- 4) Rehan R, Kotchetkova I, Cordina R, Celermajer D. Adult congenital heart disease survivors at age 50 years: medical and psychosocial status. *Heart Lung Circ.* 2021;30(2):261-266.  
<https://doi.org/10.1016/j.hlc.2020.05.114>.
- 5) 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”. 千葉看護学会会誌, 11 (1), 38-45, 2005.06.
- 6) Sparacino P. S. A., Tong E. M., Messias D. K. H.ほか：The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Heart & Lung*, 26 (3), 187-195, 1997.
- 7) 青木 雅子, 中澤 誠, 日沼 千尋ほか：母親が経験した『子どもの病状を理解する困難さ』先天性心疾患児の母親におけるインフォームド・コンセント. 日本小児循環器学会雑誌, 26 (4), 290-297, 2010.
- 8) 中水流 彩：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. 千葉看護学会会誌, 22 (1), 33-42, 2016.
- 9) 中水流 彩：幼児期に先天性心疾患手術を受ける患児の主体的なレディネス発達を促進する看護援助の考案. 千葉看護学会会誌, 25 (2), 1-11, 2020.
- 10) R.M.ガニエ W.W.ウェイジャー K.C.ゴラス J.M.ケラー著, 鈴木 克明 岩崎 信 監訳：インストラクショナルデザインの原理. 北大路書房, 2005.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 中水流 彩, 中村 伸枝, 佐藤 奈保	4. 巻 31
2. 論文標題 幼児期に先天性心疾患手術を受ける患児の情動反応と体験	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 日本小児看護学会誌	6. 最初と最後の頁 186-193
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計5件（うち招待講演 2件/うち国際学会 1件）

1. 発表者名 中水流 彩
2. 発表標題 先天性心疾患手術を受ける幼児のレディネス発達を促進する学習材の有効性の評価
3. 学会等名 第59回日本小児循環器学会総会・学術集会, 会長要望ワークショップ
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 中水流 彩
2. 発表標題 先天性心疾患をもち治療を受ける子どもの家族看護
3. 学会等名 第59回日本小児循環器学会総会・学術集会, 多領域パネルディスカッション（招待講演）
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 Aya Nakazuru, Nobue Nakamura, Naho Sato
2. 発表標題 Changes in preschool children and parents who used learning material for congenital heart disease: A single group pre-post test
3. 学会等名 The 8th World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery（国際学会）
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 Aya Nakazuru
2. 発表標題 A Literature Review on Intervention-Based Studies for Children with Congenital Heart Disease and Their Families.
3. 学会等名 The 8th Congress of Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 中水流 彩
2. 発表標題 手術治療の意思決定における患児の参加と患児への説明
3. 学会等名 第56回日本小児循環器学会総会・学術集会 多領域シンポジウム（招待講演）
4. 発表年 2020年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関