

先天性心疾患をもつ幼児・学童のセルフケアを育む ための養育者の養育態度に着目した看護援助

看護実践開発学領域 72014004

半田 浩美

指導教員

二宮 啓子

I. 研究の背景

近年、診断技術、内科・外科的治療の進歩に伴い、複雑心奇形の子どもの 90%以上が成人に達している現状から思春期患者の病識やセルフケアの育成が課題となっている。そのため、学童期や思春期の子どもの疾患管理能力と病識を高めるための研究は多く報告されているが、幼児期から学童期を対象にした研究は少ない。この時期は、自立へと向かい始める時期であり、養育者の養育態度が、子どものセルフケア獲得に影響する。他の小児慢性疾患では、幼児の要求に応え(応答性)、必要な療養行動を行う(統制)などの養育者の養育態度が子どものセルフケアを促進するという報告がある。しかし、先天性心疾患の幼児・学童の養育者がどのように子どものセルフケア能力を捉え、治療や療養行動のセルフケアを育むかかわりをしているのかについては明らかにされておらず、養育者の養育態度に焦点をあてた看護援助を検討した研究はない。

II. 研究目的

研究 1:先天性心疾患をもつ幼児・学童期の子どもに療養行動のセルフケアを育んでいた養育者の認識とかかわり、その影響因子を明らかにし、幼児や学童のセルフケアを育む養育者に対する看護援助を考案する。

研究 2:研究 1 で考案された幼児や学童のセルフケアを育む養育者に対する看護援助の有用性を検討する。

III. 用語の定義

1. セルフケア:幼児や学童が日常生活、外来、入院での検査・治療の場面で、認知発達に合わせて病気や疾患管理行動に興味を示す、参加する、治療や診察場で自分の思いや感じていることを他者に表現すること。

2. 養育態度:自立を視野に入れてセルフケアを育成するために親が応答性と統制のバランスをとるかかわり。応答性は子どもの意図や欲求に気づき、愛情ある言葉や身体的表現を用いて子どもの意図をできる限り満たす行動で、統制は子どもの意思とは関係なく養育者が子どもにとって良いと思う行動を決定し強制する行動。

IV. 概念枠組み

研究 2 では、ロイ適応看護モデルを用い研究 1 で考

案された 3 つの看護援助指針を実施することにより、養育者の対処プロセス(認知情報処理、学習、判断、情動)を変化させ、子どもの疾患管理を遂行するなかで子どものセルフケア能力に合わせてセルフケアを育むかかわりを導く(適応)と考えた。

V. 方法

1. 研究 1 研究デザイン:質的記述的研究、**協力者:**チアノーゼ性先天性心疾患をもつ子どもの幼児期からセルフケアを促すかかわりをしてきた学童期・思春期の子どもの養育者。**データ収集方法と分析方法:**養育者の考えやかかわりのきっかけ、子どものセルフケア能力の捉え方などに関する半構成的面接を行い、質的帰納的に分析し、看護援助を考案する。

2. 研究 2 研究デザイン:Multiple-case study design による縦断的介入研究、**対象者:**チアノーゼ性先天性心疾患の手術を受ける 3~8 歳の子どもの養育者で、子どもの幼少期から治療や療養行動についての説明や子どもができることをさせたい気持ちがある者とした。**データ収集方法と看護援助:**データ収集は手術前、退院前、退院後の 3 時点で、子どものセルフケアを育む養育者のかかわりに関する自己評価を促す質問紙調査、子どもへのかかわりに関する半構成的面接を行った。看護援助は、研究 1 で考案された看護援助指針を用いて子どもの手術のプレパレーション時、退院前の 2 回行った。**分析方法:**3 時点の養育者の認識とかかわりの変化を質的帰納的に分析し、養育者の自己評価を合わせて、看護援助の有用性を個別的、全体的に検討した。

3. 倫理的配慮 神戸市看護大学倫理委員会、並びに研究フィールドの病院の研究倫理委員会の承認を得た。

VI. 結果

1. 研究 1:協力者は 7~17 歳の子どもをもつ母親 10 名。母親の認識とかかわりについては、医療者からの支援により、幼児期からセルフケアを育む必要性を理解し、子どもの能力を評価し、日常生活習慣の獲得の一環として療養行動を捉え、〈心臓病があっても子どもができることを自分でさせる〉、〈母親のタイミングで療養行動を教えてさせてみる〉など、子どもを治療や療養行

動に参加させる統制のかかわりをしていた。その一方で運動をしたいという子どもの気持ちを受けとめて疾患管理に必要な制限を教える応答性のかかわりをしていた。子どもの意思を尊重したかかわりが難しいと感じても統制のかかわりに偏らず、幼児期から統制と応答性のかかわりのバランスをとっていた。子どものセルフケア能力を捉える母親の能力には、幼少期から〈子どもの質問にオープンに答える〉、〈幼児期からセルフケアを育てる必要性を知る〉、子どもを治療や療養行動の主体として捉える、医療者や教員から子どもの能力を教えてもらうことが影響していた。

以上のことから、『1. 子どものセルフケアを促すことに関連した養育者の不安や困難感を理解する』と共に、子どものセルフケア能力への養育者の気づきを支持したり、医療者が評価した子どものセルフケア能力を提示したりする『2. 養育者が子どものセルフケア能力に気づくことを促進する』こと、養育者のできそうな範囲やタイミングで子どもの療養行動を生活習慣に組み込むこと、統制と応答性のバランスをとることや他者を活用することなど子どものセルフケアを育むかかわりを提示する『3. 養育者が子どものセルフケアを育むためのかかわり方を獲得することを促進する』ことが看護援助への示唆として得られ、文献検討、研究者の臨床経験と合わせて看護援助指針を作成した。

2. 研究2

1) **対象者の概要:**5 名とも母親で育児経験があった。子どもは3 歳と4 歳が各2 名、8 歳が1 名で、4 名に手術の経験があった。手術後5 名が内服を継続し、4 名中3 名が術後も在宅酸素療法を継続していた。

2) **看護援助による母親5 名の変化:**退院後には、母親5 名全員が子どものセルフケア能力の捉え方が変化・強化され、その内4 名は子どもに合わせた主体的なかかわりに変化していた。母親の認識とかかわりの変化は、子どものセルフケア能力の捉え難さとかかわりに困難を感じていたが子どもの気持ちを理解しセルフケアを育むかかわりを拡大するパターンA(4 名)、子どものセルフケア能力を過小評価し統制のかかわりをしていていたが説明すると子どもができることに気づくパターンB(1 名)に分かれた。母親の自己評価においては、パターンA は全員が病識・自己決定能力・医療者や子どもとのコミュニケーション・他者の活用の項目で維持・増加し、日常生活行動や療養行動の自立の項目で2 名が増加していた。パターンB は病識・自立の項目で増加し、医療者や子どもとのコミュニケーション、自己決定能力・他者の活用の項目では変化しなかった。

(1) 『1. 子どものセルフケアを促すことに関連した養育者の不安や困難感を理解する』援助の効果:パターンAは援助により、手術前に困難感がなかったパターンBもその後の援助により、セルフケアを育むかかわりを意識し、相談できるという安心感をえた。

(2) 『2. 養育者が子どものセルフケア能力に気づくことを促進する』援助の効果:パターンAは、手術前のプレパレーションにより子どもの能力を捉え直した。今までの子どもへのかかわりを振り返り、子どもが検査を拒否する気持ちを理解し、説明することにより子どものセルフケア能力に気づいた。パターンBは、術後に子どもが内服を拒否した場面で子どもの変化に気づき、子どもの捉え方が刺激された。

(3) 『3. 養育者が子どものセルフケアを育むためのかかわり方を獲得することを促進する』援助の効果:パターンAは自分のかかわりを内省し、子どものセルフケアを育む大切さの信念を形成し、子どもに説明してできることをさせ、他者を活用するようになった。また、統制のかかわりに応答性のかかわりを取り入れるようになった。パターンBは、療養行動を子どもに説明する必要性を理解したが、子どものセルフケア能力に合わせたかかわりにつながらなかった。

3) **個別分析:**4 歳児のパターンAの母親は、手術前、療養行動や検査を教えていたが、子どもの自律性に沿うかかわりに困難を感じていた。『2』の援助で、子どものセルフケア能力の捉え方が深まると、『3』の援助の過程で、説明するかかわり、できることをさせるかかわり、子どもの気持ちに共感するかかわりを学習し、退院後、子どもの意思を確認しながら、幼稚園の入園に向けて内服管理でできる部分に参加させていた。

VII 考察

5 名全員の母親の子どもへの捉え方が変化し、4 名がかかわりまで変化したことから看護援助の有用性が示唆された。『1』で、母親は子どものセルフケアを育むかかわりの課題を意識し、『2』で、母親の子どものセルフケアの能力の捉え方が変化・強化されると、『3』によりセルフケアを育むかかわりを主体的に行うようになった。それにより子どもが納得して手術や療養行動を行い、それが母親にフィードバックされ、セルフケアを育むための信念が形成され、さらに主体的にかかわるという循環(適応)をもたらしたと考えられる。また、本看護援助は、子どものかかわりに対する母親の自信や自己効力感を高める効果があったが、母親の変化には、母親の子どもへの能力を捉える能力とかかわりを内省する能力が関係していることが考えられた。

Abstract

Nursing Support on Parents' Parenting Attitudes to Develop Self-Care Skills of Infants and School-age Children with Congenital Heart Disease

Hiromi Handa

Kobe City College of Nursing, 2019

Dissertation Advisor: Professor Keiko Ninomiya

I. Background

It has not been clarified how parents perceive the self-care skills of their infant or school-age children with congenital heart disease (CHD) and how parents relate to their children to develop their self-care skills to promote their engagement in treatment and therapeutic behavior, and there have been no studies that consider nursing support focusing on parents' parenting attitudes.

II. Objectives

Study 1: To elucidate the factors that influence the perceptions and care provided by the parents who train infants and school-age children with CHD in self-care behaviors, and derive suggestions for nursing support to be offered those parents.

Study 2: To investigate the usefulness of the nursing support for the parents proposed in Study 1.

III. Definitions of Terms

1. Self-care: The ability of children to, according to their cognitive development level, show interest in their disease and disease management, participate in treatment and disease management, and express their thoughts and feelings to others.

2. Parenting attitude: How a parent balances responsiveness and demandingness to develop the child's self-care skills, with independence in mind.

IV. Conceptual Framework

In Study 2, the researcher considered adaptation practices engaged by the parents that would foster self-care according to the abilities of the child being cared for as a part of child illness management. This could be achieved by altering the coping processes of parents (cognitive information processing, learning, judgment, emotions) through the three nursing support practices that were proposed in Study 1, which utilized the Roy Adaptation Model.

V. Methods

1. Study 1 Cooperators: 10 mothers who have children aged 7 to 17 with cyanotic CHD, who have encouraged self-care since early childhood. **Data collection method and analysis method:** Semi-structured interviews were conducted. The collected data were analyzed qualitatively, and the nursing support for parents was proposed.

2. Study 2 Study design: Longitudinal intervention study, using a multiple-case study design **Participants:** 5 mothers rearing children aged 3 to 8 planning to have surgery for cyanotic CHD **Data collection methods and nursing support:** Data were collected at three points: before surgery, before discharge, and after discharge, through a questionnaire designed for parents to self-evaluate their involvement in self-care development and semi-structured interviews. Nursing support was provided two times: at the time of surgery preparation and before discharge, in accordance with the nursing support guidelines. **Analysis methods:** Changes in parents' perceptions and attitudes at the three data collection points were qualitatively and inductively analyzed. The effectiveness of the nursing support was evaluated individually and as a whole, taking also into account parents' self-evaluations.

3. Ethical Considerations Approval were obtained from both the institutional review board at Kobe City College of Nursing and the research ethics committees of participating hospitals.

VI. Results

1. Study 1: With support from healthcare providers, mothers understood the necessity of developing self-care skills from early childhood, and assessed their child's ability. Also, regarding therapeutic behavior

as part of daily habits, mothers <encouraged their child to do what he/she can do for him/herself even if he/she has heart disease>, and <taught (when they think appropriate) and encouraged their child to engage in therapeutic behavior>. When finding it difficult to respect their child's feelings and desires, mothers tried to balance demandingness and responsiveness, since early childhood. Mothers' ability to assess their child's self-care ability was influenced by their attitudes such as <responding openly to the child's questions> since early childhood, <understanding the necessity of developing self-care from early childhood>, regarding the child as the subject of treatment and self-care, and learning from healthcare providers and teachers about their child's ability. Based on the interviews of study 1, literature review and clinical experience of the researcher, the following nursing support guidelines were suggested. Nursing support 1: Understand parents' anxiety and distress related to self-care development, nursing support 2: Encourage parents to understand their child's self-care skills and nursing support 3: Encourage parents to learn how to relate to their child to improve his/her self-care skills.

2. Study 2

1) Changes in the five mothers after receiving nursing support: According to the characteristics in mothers' perceptions and attitudes, mothers were divided into two groups: Pattern A and Pattern B. As for mothers' self-evaluations, all of the five mothers reported improved scores on healthcare provider-child communication and understanding disease. Pattern A also had improved scores on self-decision-making ability and utilization of others.

(1) Effects of nursing support 1: In Pattern A, the provision of support led to awareness on improving his/her self-care skills and thus, providing reassurance even in a mother of Pattern B, in which, there was no sense of difficulty prior to surgery.

(2) Effects of nursing support 2: Through the nursing offered at the time of surgery preparation, Pattern A learned how to assess their child's ability and how to relate to their child. They also reviewed their past attitude toward their child, understood

their child's feelings in refusing to receive examinations, and realized their child's ability when explaining to him/her. Pattern B noticed changes in her child when refusing to take medicine and acknowledged the child's ability anew.

(3) Effects of nursing support 3: Pattern A reflected on their attitudes, and became convinced of the importance of self-care development. They also explained and encouraged their child to do what he/she could for him/herself, and began to utilize others' support more readily. They also began to relate to their child by combining responsiveness with demandingness. Pattern B understood the necessity to explain to her child about therapeutic behavior, but this did not lead her to relate to her child according to the child's self-care ability.

2) Individual analysis: A mother of a four-year-old child in Pattern A explained to her child about therapeutic behavior and examinations before surgery, but felt difficulty relating to her child in a way that suited her level of autonomy. Nursing support 2 enhanced this mother's perception of her child's self-care. In the course of Nursing support 3, the mother learned how to explain things to her child while encouraging the child to do what she could do while empathizing with the child's feelings. After discharge, to help prepare the child to enter kindergarten, the mother, while confirming the child's intentions, encouraged her child to participate in medication management by doing what she could do.

VII. Discussion

These results suggest the effectiveness of the nursing support. Mothers felt these changes in their children, and became more convinced of the importance of developing self-care skills, making them more motivated to be involved in self-care development. It is considered that nursing support has brought about a virtuous circle (adaptation), as mentioned above. The nursing support provided in this study was effective in increasing mothers' confidence and self-efficacy in relating to their child, but it has been suggested that changes in mothers are related to their abilities to assess their child's self-care ability, and reflect on how they relate to their child.