

# 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

中水流 彩 (千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程)

本研究の目的は、先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親が手術待機期間中に行う心理的準備と準備行動について明らかにし、看護の示唆を得ることである。先天性心疾患手術を受けた乳幼児の母親11名へ半構造化面接を行い、質的帰納的分析により以下の結論を得た。

1. 母親の心理的準備と準備行動では、4つのケース群とそれぞれの様相が抽出された。
  - 1) 生涯にわたる疾患管理と乳児期からの多期的手術を要するケースでは、死への恐怖を抱いて手術は避けられないものとして捉え、医療者への信頼をもとに不安を落ち着かせていた。
  - 2) 染色体異常をもち乳児期からの計画的段階手術を要するケースでは、染色体異常の受容が心疾患と手術の受け止めに影響していた。
  - 3) 胎児期もしくは新生児期に診断を受け幼児期に一次的手術を受けるケースでは、手術待機する中で不安が和らぎ、手術日程が決定することで恐怖や心配が増強していた。
  - 4) 乳幼児期に診断を受け診断後早期に一次的手術を受けるケースでは、手術に対する準備と心疾患の受容が短期間の中で同時に進行していた。手術が近づくにつれて不安が増強し、母親自身の感情を調整することで手術に臨んでいた。
2. 4つの様相の特徴と相違より、先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親に対する看護援助では、母親の心理過程に則した受容への支援、緊密な信頼関係の構築、適切な情報の提供、子どもの準備性を高めるための支援が重要と考えられた。

KEY WORDS : congenital heart disease, mother, psychological readiness, practical readiness

## I. はじめに

飛躍的な医療技術の進歩とともに、先天性心疾患の手術成績はめざましい向上を遂げている。2000年代に入り、先天性心疾患手術の低年齢化・重度化がますます進んできたが、それらに対応できる医療機関は未だ限定しており、そのため、一部の医療機関では、具体的な手術日程を決定することが難しい状況である。さらに現在、平均在院日数は短縮し、手術を受ける子どもと家族のプレパレーションの大部分は在宅期に委ねられている。在宅生活の中で不明瞭な手術日程に向けて準備を進めなければならない状況があり、家族、とくに母親は、それらの過程の中で様々な困難を抱えていると考えられた。

先行研究では、先天性心疾患をもつ子どもの母親が日常生活の中で多岐に渡る困難を抱え<sup>1)~3)</sup>、手術に対して「乗り越えなければならない課題」と捉えると同時に「子どもの命や子どもの普通の生活が失われる恐れ」を感じている<sup>4)</sup>ことが明らかにされている。しかしなが

ら、先天性心疾患手術を受ける子どもの母親が手術前に抱える思いや行動のプロセスに着目した報告は少なく、先天性心疾患手術を受ける子どもの母親が心理的準備をどのように進めているか、どのような行動をとっているのかについては明らかにされていない。

そこで今回、先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親が手術待機期間中に行っている心理的準備と準備行動を明らかにし、母親に対する看護の示唆を得たいと考えた。

## II. 研究目的

本研究の目的は、先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親が手術待機期間中に行う心理的準備と準備行動を明らかにし、母親に必要な看護の示唆を得る事である。

## III. 研究方法

### 1. 用語の定義

・手術待機期間：母親が子どもの心疾患の診断を受けて「いつか先天性心疾患手術が必要である」という可能性を認識したときより、実際に手術を受けるまでの期間。

- ・母親の心理的準備：母親が手術待機期間を通して、先天性心疾患手術に関連して抱いている思いと認識。
- ・母親の準備行動：母親が手術待機期間を通して、先天性心疾患手術に関連して行っている行動。

## 2. 研究デザイン

質的記述的研究

## 3. 調査対象

X県内の小児専門病院にて先天性心疾患手術を受け、外来通院中の乳幼児の母親であり、言語でコミュニケーションが可能な方とした。

## 4. 調査期間

2015年6月から10月

## 5. 調査方法

調査では、対象者である母親に対して作成した面接ガイドを用いた半構造化面接を実施し、手術待機期間における「子どもの状況」「医療的状況」「母親の思い」「母親の行動」「家族の状況」に関する情報を経時的な流れに沿って収集した。また、母親の基本情報や家族構成について質問紙調査を実施し、補足情報を収集した。

## 6. 分析方法

本研究では、診断、手術宣告、手術入院、手術体験を手術が具体化する契機と捉え、手術待機期間を「手術適応を考慮している期間」「手術の計画を立てる期間」「入院して手術に臨む期間」の3期に分けて分析した。さらに、段階的手術の適応で次の手術が予定されている場合のみ、手術後に「次の手術に向けた期間」を設けて4期として分析した。

個別分析では、母親との面接内容より逐語録を作成し、「心理的準備」と「準備行動」に関するコードを抽出した。全体分析では、各ケースより得られたコードを期間別に整理し、類似性をもとにまとめ、抽象度を高めて〈サブカテゴリー〉、【カテゴリー】を生成した。さらに、各ケースの【カテゴリー】の性質および経時的変化の類似性・相違性を比較して、類似するケースをまとめてケース群とした。先天性心疾患手術を受ける乳幼児は、重症であるほど出生後早期に診断され複数回の手術を要し、軽症の場合には乳幼児期に診断され一期的手術で根治することが多い。また、同じ心疾患でも染色体異常を有する場合には症状や治療経過が異なる。このように、複数の要因が重複して母親の心理的準備と準備行動に影響を与えると考え、各ケース群の母親の心理的準備と準備行動を疾患や手術の特徴をふまえて様相としてまとめ、看護の示唆を導いた。

分析過程においては、先天性心疾患をもつ子どもと家族に対して看護の臨床経験を有する小児看護研究者2名の

表1 対象者の概要

症例	子どもの手術時年齢	子どもの疾患	過去の手術経験の有無	今後の手術予定の有無	染色体異常の有無	診断時期
A	4ヶ月	房室中隔欠損症	無	有	有	新生児期
B	5ヶ月	房室中隔欠損症	無	有	有	新生児期
C	8ヶ月	完全型房室ブロック心奇形あり	無	有	無	胎児期
D	10ヶ月	三心房心を含む心奇形	無	無	無	乳幼児期
E	1歳1ヶ月	左室低形成を含む心奇形	有	有	無	胎児期
F	1歳2ヶ月	房室中隔欠損症	無	無	無	新生児期
G	1歳10ヶ月	房室中隔欠損症	有	無	有	胎児期
H	2歳9ヶ月	房室中隔欠損症	無	無	有	新生児期
I	2歳10ヶ月	ファロー四徴症	無	無	無	胎児期
J	3歳10ヶ月	心房中隔欠損症	無	無	無	乳幼児期
K	5歳11ヶ月	心房中隔欠損症	無	無	無	新生児期

スーパーバイズを受け、妥当性と真実性の確保に努めた。

## 7. 倫理的配慮

対象者の選択は、条件を満たす対象候補者を施設スタッフに選定してもらい、紹介いただいた。対象候補者に対して、研究趣旨、調査方法、参加の自由意志、不利益回避、個人情報保護、学会での公表について書面および口頭で説明し、書面で同意を得て対象者とした。

面接はプライバシーが保てる個室で実施し、承諾が得られた場合のみ、面接内容を録音した。面接回数は、原則として1人につき1回としたため、対象者の心理的身体的負担とならないように日時を調整した。

本研究は、所属機関の倫理審査委員会の承認（承認番号26-89）および調査施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

## IV. 結果

### 1. 対象者の概要

対象者は、先天性心疾患手術を受けた乳幼児の母親11名であった。子どもの疾患は複雑心奇形から心房中隔欠損を含め、手術時年齢は生後4ヶ月から5歳11ヶ月であった。5例は段階的手術に該当し、4例は染色体異常をあわせもっていた。また、9例は胎児期もしくは新生児期に、2例は乳幼児期に診断を受けていた。

面接は、母親のみと1対1で行い、すべての対象者より録音の承諾が得られた。面接回数は全例1回、面接時間は27分から54分であった。対象者の概要を表1に示す。

### 2. 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

全ケースの結果より、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では4つのケース群が

抽出された。これら4つのケース群の母親の心理的準備と準備行動について、ケース群ごとに以下に記述する。尚、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において抽出されたカテゴリーを【】、該当するケースを（ ）で表記する。(表2参照)

#### 1) 生涯にわたる疾患管理を必要とし乳児期からの多期的手術を要するケース

周産期経過の中で子どもの心疾患の指摘を受けた母親は、【思いもよらない心疾患の診断に、衝撃やショックが大きく、驚き、信じることができない】と感じ、【子どもが亡くなる可能性について考え、不安や心配を感じて】いる。母親は、【医師の力でしか治せず、手術が必要な病気だから、手術するしかない】と捉えていた。

日常生活の中では、呼吸苦やチアノーゼを抱える子どもに対して【元気に産んであげられなかったことに落ち込んだり、苦しそうな子どもを見るのが可哀想である】と感じ、子どもと関わる中では【子どもの呼吸苦やチアノーゼ発作が心配であり、不機嫌やぐずりが大変でイライラする】と感じていた。さらには、子どもの心疾患症状が進行し、呼吸苦やチアノーゼの著しい増悪を実感する中で、手術を意識し、【子どもの状況や治療経過より、手術時期を予測し、覚悟して】いた。

第一期手術の計画を立てる期間では、母親は【手術をすれば子どもが楽になるという希望を抱き、早く手術を受けたいと感じて】いたが、【合併症や術中死が怖く、万が一の事ばかり考え】ながら、第一期手術に臨んでいた。

第一期手術を乗り越えると、母親は【手術後の心配や効果を実感して】おり、【手術を受け、子どもは今が一番楽な状態だろう】と捉え、【療育に必要な情報を収集する】ようになっていた。母親は、入院体験をとおして他患児やその母親と関わり、【この子より重症な子がいっぱいいる】と考えていた。

しかし、子どもの心疾患症状が再び増悪していく中では困難を抱えており、第二期手術の計画を立てる期間では、【手術をすれば子どもが楽になるという希望を抱き、早く手術を受けたいと感じて】いた。実際に手術予定の連絡が入ると、母親は【手術日程の決定に「決まって良かった」と感じ】、同時に、これまでの治療体験より【医師の言葉やこれまでの経緯より「お任せして大丈夫」と感じ】ていた。第二期手術では、母親は【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考えてしまう】中でも、【自分たちは何もできないので、お任せするしかない】という思いを抱き、手術に臨んでいた。

第二期手術を乗り越えた母親は、【手術後の心配や効果を実感】し、【全部はみんなと同じようにはいけない】

と考えるようになっていた。

#### 2) 染色体異常をあわせもち乳児早期からの計画的段階手術を要するケース

この群の母親の子どもの病気と手術に対する思いは、【思いもよらない心疾患の診断に、衝撃やショックが大きく、驚き、信じることができない】と感じながらも【染色体異常の診断を受け止めることからスタートして】いた。染色体異常をあわせもちケースでは、「嘘かもしれない」や「どうして私に」というショック、否認、怒りの感情が多く表出され、その中で母親は【自分自身の感情を調整する】努力を行っていた。母親は、診断後の時期を本当に辛かったと感じており、そのため、その後は【だんだん受け入れるしかなくなり、子ども自身の力や可愛さにより前向きになれる】ことを実感していた。

また、染色体異常の特徴により啼泣が少ない子どもと関わる中で【思っていたより育児が楽であり、悩みもなく安心できる】と感じ、子どもの心疾患に対して【心臓病の中では軽い方で、治るだろう】と捉えていた。しかし同時に染色体異常をあわせもちことで傾眠傾向を呈する子どもに対して、哺乳困難や発育不良といった不安を高め、「手術をすればミルクを飲めるようになり大きくなる」という期待を抱き【手術時期を予測し、覚悟して】いた。

第一期手術の計画を立てる期間では、母親は【手術に対して想像がつかず、よく分からない】と感じていたが、哺乳時の呼吸症状を実感する中で【手術をすれば子どもが楽になるという希望を抱き、早く手術を受けたいと感じて】いた。しかしながら、実際に手術予定の連絡が入ると【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方にばかり考えて】いた。そして入院後は【合併症や術中死が怖く、万が一の事ばかり考えてしまう】中でも、【元気になるためには、手術をするしかない】という思いを抱きながら、第一期手術に臨んでいた。

第一期手術を乗り越えると、母親は、【手術後の心配や効果を実感して】おり、【手術を受け、子どもは今が一番楽な状態だろう】と感じていた。しかしながら、その中でも【本番の手術は次期手術であり、まだ乗り越えていない】と捉えていた。

第二期手術の計画を立てる期間では、【やっと来た手術のタイミングを逃さないように、体調を整えなければならない】という思いを抱いていた。実際に手術予定の連絡が入ると、【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方にばかり考えて】いたが、これまでの治療体験をもとに【医師の言葉やこれまでの経緯より「お任せして大丈夫」と感じ】ていた。第二期手術では、

【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考えてしまう】中でも、【自分たちは何もできないので、お任せするしかない】という思いを抱いて、【医師へお任せする】ことで手術に臨んでいた。

### 3) 胎児期もしくは新生児期に診断を受け、幼児期に一次的手術を受けるケース

周産期経過の中で子どもの心疾患の指摘を受けた母親は、【思いもよらない心疾患の診断に、衝撃やショックが大きく、驚き、信じることができない】と感じ、【自分自身の感情を調整して】いた。母親は、医師から説明を受ける中でも【病気や手術について理解することが難しく、子どもの状況や手術、麻酔のことが分からず不安】を感じていたが、【少しずつ知識が増え、病気や手術に対するイメージができることで、安心】し、【心臓病の中では軽い方で、治るだろう】という思いを抱いていた。

母親は、日常生活の中で【子どものためにできることをこなし、病状管理やケアを行って】おり、比較的心疾患症状が少ない子どもの姿より心疾患病態が落ち着いていると捉えていた。そのため、【手術が必要であることを言われるまで、手術は必要ないかもしれないと考えて】いたが、医師より手術が必要だと知らされた後は【医師の力でしか治せず、手術が必要な病気だから、手術するしかない】と捉え、【心臓手術は大きい手術であるため、術中死や合併症、傷口のことが不安である】と感じていた。

手術の計画を立てる期間では、母親は【やっと来た手術のタイミングを逃さないように、体調を整えなければならぬ】という思いを抱いて、自分自身も外出を避け、訪問者を制限するなど【感染症への罹患を予防する】努力をおこなっていた。母親は【手術の予定に合わせて、家庭内外の環境を調整】し、【子どもに対して、入院や手術について説明して】いたが、説明内容は母親それぞれで異なり、子どもの反応を懸念して全てを話せない母親もいた。また母親は、自宅で手術を【待つ中で不安が薄れ、「もういっか」と感じて】いたが、いざ手術日程の連絡が入ると【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方にばかり考えて】いた。

入院後、母親は、医療者との関わりをとおして【手術に必要な情報を確保して】おり、【執刀医からの手術説明により理解が増し、分からない事がなくなる】ことを実感していた。【手術について「こんなに大変なんだ」と感じて、手術後の経過や傷口のことが心配になり】、【合併症や術中死が怖く、万が一の事ばかり考えて】いたが、【元気になるためには、手術をするしかない】や

【自分たちは何もできないのでお任せするしかない】という思いを抱きながら、手術に臨んでいた。母親は、入院したのちでも【家庭内環境を調整】し、子どもの発達段階に応じて【子どもに手術のことを話し、励まして】いた。

### 4) 乳幼児期に診断を受け、診断後早期に一次的手術を受けるケース

子どもを養育する中で心疾患の指摘を受けた母親は、【思いもよらない心疾患の診断に、衝撃やショックが大きく、驚き、信じることができない】と感じながらも、【検査所見を見ると、病気の存在を認めざるを得ない】と考えていた。子どもの心疾患症状を知覚できず、【手術が必要であることを言われるまで、手術は必要ないかもしれないと考えて】いたが、医師より手術が必要だと知らされた後は【医師の力でしか治せず、手術が必要な病気だから、手術するしかない】と捉えていた。母親は、突然必要となった医療体験に対して【家庭外環境を調整して】おり、受診や検査を通して【子どもに対して、病気や検査について説明して】いた。

手術の計画を立てる期間では、母親は【手術が急であり、早いと感じて】おり、いざ手術予定の連絡が入ると【手術が決まり、「良かった」と思う反面、不安も感じて】いた。母親は、【手術の日程に合わせて、家庭内外の環境を調整】し、【子どもに対して、入院や手術について説明して】いたが、【やらなければいけない手術だが、子どもが可哀想である】という思いを抱き、【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方にばかり考えて】いた。母親は、手術に対して【自分自身の感情を調整する】努力をおこなっていた。

入院後、母親は【元気になるためには、手術をするしかない】と感じながらも【こんなに元気なのに信じられないが、そうなのだろう】という思いを抱いていた。執刀医からの手術説明により、【手術について「こんなに大変なんだ」と感じて、手術後の経過や傷口のことが心配になり】、【合併症や術中死が怖く、万が一の事ばかり考えて】、【他の方法を考えるが時間もなく、手術しないことは考えられないが、やっぱり逃げ出したい】と感じていた。母親は、【自分たちは何もできないので、お任せするしかない】や【早く病気が見つかり手術ができるから良かった、と思うしかない】という思いを抱き、【自分自身の感情を調整する】ことで手術に臨んでいた。

## 3. 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の様相

以上の結果より、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では4つのケース群が導き

表2 抽出された4つのケース群と主なカテゴリー

実線枠内の上段に「心理的準備」のカテゴリー、下段に「準備行動」のカテゴリーを示す

	手術適応を考慮している期間	手術の計画を立てる期間	入院して手術に臨む期間	手術	手術後の心配や効果を実感している期間	手術の計画を立てる期間	入院して手術に臨む期間	手術	次の手術に向けた期間
ケース群1： 生涯にわたる疾患管理を必要とし、多期的手術を要するケース (C, E)	【思いもよらない心疾患の診断に、衝撃やショックが大きく、驚き、信じていることができない】 【子どもが亡くなる可能性について考え、不安や心配を感じる】 【医師の方でしか治せず、手術が必要な病気だから、手術するしかない】 【子どもの呼吸苦やチアノーゼ発作が心配であり、不機嫌やぐずりが大変でイライラする】	【手術をすれば子どもが楽になるという希望を抱き、早く手術を受けたいと感じる】	【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考える】	一期手術	【手術後の心配や効果を実感する】 【子どもの呼吸苦やチアノーゼ発作が心配であり、不機嫌やぐずりが大変でイライラする】	【手術をすれば子どもが楽になるという希望を抱き、早く手術を受けたいと感じる】 【医師の言葉やこれまでの経緯より「お任せして大丈夫」と考える】	【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考えてしまう】 【自分たちは何もできないのでお任せするしかない】	二期手術	【手術後の心配や効果を実感する】
ケース群2： 染色体異常をあわせもち乳児期早期からの段階的手術を要するケース (A, B, G)	【思いもよらない心疾患の診断に、衝撃やショックが大きく、驚き、信じていることができない】 【染色体異常の診断を受け止めることからスタートする】 【だんだん受け入れるしかなくなり、子ども自身の力や可愛さにより前向きになれる】 【心臓病の中では軽い方で治らう】 【自分自身の感情を調整する】	【手術に対して想像がつかず、よく分からない】 【手術をすれば子どもが楽になるという希望を抱き、早く手術を受けたいと感じる】	【元気になるためには、手術をするしかない】	一期手術	【手術後の心配や効果を実感する】 【本番の手術は次期手術であり、まだ乗り越えていない】 【医師の言葉やこれまでの経緯より「お任せして大丈夫」と考える】	【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方ばかり考える】 【医師の言葉やこれまでの経緯より「お任せして大丈夫」と考える】	【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考えてしまう】	根治術	【手術後の心配や効果を実感する】
ケース群3： 胎児期もしくは新生児に診断を受け、幼児期に一次的手術を受けるケース (F, H, I, K)	【思いもよらない心疾患の診断に、衝撃やショックが大きく、驚き、信じていることができない】 【病状や手術について理解する事が難しく、子どもの状況や手術、麻酔の事が分からず不安になる】 【少しずつ知識が増え、病状や手術に対するイメージができることで安心する】 【子どものためにできることをこなし、病状管理やケアを行う】	【やっとな手術のタイミングを逃さないように、体調を整えなければならぬ】 【待つ中で不安が薄れ、「もういっか」と感じる】 【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方ばかり考える】	【執刀医からの手術説明により理解が増し、分からないことがなくなる】 【手術について「こんなに大変なんだ」と感じて、手術後の経過や傷口のことが心配になる】 【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考える】	根治術	【手術後の心配や効果を実感する】	【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方ばかり考える】 【医師の言葉やこれまでの経緯より「お任せして大丈夫」と考える】	【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考えてしまう】	根治術	【手術後の心配や効果を実感する】
ケース群4： 乳幼児期に診断を受け、診断後早期に一次的手術を受けるケース (D, J)	【思いもよらない心疾患の診断に、衝撃やショックが大きく、驚き、信じていることができない】 【検査所見を見ると、病状の存在を認めざるを得ない】 【手術が必要であることを言われるまで、手術は必要ないかもしれないと考える】 【家庭外環境を調整する】 【子どもに対して、病状や検査について説明する】	【やらなければならない手術だが、子どもが可哀想である】 【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方ばかり考える】 【手術の予定に合わせて、家庭内外の環境を調整する】 【子どもに対して、病状や検査について説明する】 【自分自身の感情を調整する】	【元気になるためには、手術をするしかない】 【こんなに元気なのに信じられないが、そうなのだろう】 【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考える】 【他の方法を考えるが時間もなく、手術しないことは考えられないが、やっぱり逃げ出したい】 【自分自身の感情を調整する】	根治術	【手術後の心配や効果を実感する】	【手術が決定する事で、合併症やもしもの事を思い、悪い方ばかり考える】 【医師の言葉やこれまでの経緯より「お任せして大丈夫」と考える】	【合併症や術中死が怖く、万が一のことばかり考えてしまう】	根治術	【手術後の心配や効果を実感する】

表3 各群において共通してみられる疾患の特徴

ケース群の分類	共通してみられる疾患の特徴
ケース群1： 生涯にわたる疾患管理を必要とし、多期的手術を要するケース (C, E)	<ul style="list-style-type: none"> <li>胎児期からの疾患管理や新生児集中治療を必要とし、心疾患病態が生命に及ぼす影響が大きい。</li> <li>日常生活の中でも、呼吸苦やチアノーゼといった心疾患症状を伴う。</li> <li>症状の進行により準緊急的な手術を要するが、手術をしても根治には至らず、生涯にわたる疾患管理を必要とする。</li> </ul>
ケース群2： 染色体異常をあわせもち乳児期早期からの段階的手術を要するケース (A, B, G)	<ul style="list-style-type: none"> <li>胎児期もしくは出生直後より、心疾患症状と染色体異常の徴候を呈する。</li> <li>日常生活の中でも心疾患症状を抱え、染色体異常による発達遅滞などを伴う。</li> <li>乳児期早期に姑息術、1歳以降に計画的根治術を行い、手術により病態は大きく改善される。</li> </ul>
ケース群3： 胎児期もしくは新生児期に診断を受け、幼児期に一次的手術を受けるケース (F, H, I, K)	<ul style="list-style-type: none"> <li>胎児期もしくは出生後に、心疾患症状を呈する。</li> <li>心疾患病態が比較的安定しており、心疾患症状も乏しい。</li> <li>自然軽快の可能性や成長発達の観点より、幼児期に一次的根治術を行い、手術により病態は大きく改善される。</li> </ul>
ケース群4： 乳幼児期に診断を受け、診断後早期に一次的手術を受けるケース (D, J)	<ul style="list-style-type: none"> <li>生来、健康な子どもと同じように生活してきたが、健診や感冒時の受診を機に心疾患の指摘を受ける。</li> <li>心疾患病態が比較的安定しており、心疾患症状はほとんど知覚できない。</li> <li>一次的根治術により病態は大きく改善される。</li> </ul>

出された。しかしながら各群の経過は大きく異なり、母親の心理的準備と準備行動の過程には、診断時期や病態、手術の特性、子どもの発達段階が密接に関連している。

各群の母親の心理的準備と準備行動と、各群における疾患の特徴より、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では4つの様相が導き出された。導き出された4つの様相については以下に、各群における疾患の特徴については表3に示す。

#### 様相1)

生涯にわたる疾患管理を必要とし乳児期からの多期的手術を要するケースでは、母親は、心疾患症状に伴う育児上の困難を抱え、子どもが死ぬかもしれない恐怖を抱いて、手術は避けられないものとして捉えていた。様々な生命危機を乗り越える中では次第に医療者との関係性が強化され、手術に臨む中でも、医療者への信頼をもとに不安を落ち着かせていた。

#### 様相2)

染色体異常をあわせもち乳児期早期からの計画的段階手術を要するケースでは、母親の思いは染色体異常の受容に集中し、染色体異常の存在が心疾患と手術の受け止めに強く影響していた。母親の心理的準備と準備行動は最終的な手術に向けられており、第一期手術の体験を通して得られた手術効果の実感や医師への信頼が、母親の不安を軽減していた。

#### 様相3)

胎児期もしくは新生児期に診断を受け、幼児期に一次的手術を受けるケースでは、母親は、子どもの心疾患症状を感じにくく、病気に関する情報を収集する中で手術の必要性を認識して受け入れていた。手術を待機する中で手術への不安が和らぎ、子どもが成長する中では育児の悩みを抱えていたが、手術が決定することで手術に対する恐怖や心配が増強していた。

#### 様相4)

乳幼児期に診断を受け、診断後早期に一次的手術を受けるケースでは、手術に対する準備と疾患受容の過程が、短期間の中で同時に進行しており、母親は手術に対する拒絶と受容という両面的な思いを抱いていた。手術が近づくにつれて不安が増強するという傾向がみられ、自分自身の感情を調整することで手術に臨んでいた。

## V. 考 察

本研究の結果から、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の過程には、診断時期や病態による相違がみられ、4つのケース群とそれぞれの

様相が導き出された。そこで、それぞれのケース群における母親の心理的準備と準備行動の様相と先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親に対する看護の示唆について考察する。

### 1. 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の様相

#### 1) 生涯にわたる疾患管理を必要とし、乳児期からの多期的手術を要するケース

この群の母親の心理的準備と準備行動の様相には、生命を脅かす重篤な心疾患の症状や、出生直後から始まる段階的治療の特性が、表れていた。

母親は、病気や手術に関する情報を収集する中で子どもが抱える心疾患の重症度を認識し、子どもが死ぬかもしれない恐怖を抱いていた。また同時に、手術の必要性を認識し、手術を生きるためには避けられないものとして捉えていた。重症の先天性心疾患をもつ子どもの母親では、出産直後より重なるショックの連続と子どもの死に対する予期的悲嘆から、疾患受容の過程における否認の反応が少ない<sup>5)</sup>ことが示唆されている。心疾患の診断や重篤な症状、手術宣告という様々なショックを体験する中で、母親が病気と手術を同時に受容しており、手術を絶対的なものとして認識していると考えられた。

また母親は、子どもを養育する中で自責の念や困難感を抱き、心疾患症状の増悪を実感する中で「早く手術をしてほしい」と考えていた。子どものもつ先天性疾患を大きな重荷としてきた家族では、手術が先天的な障害を一気に解決するものとして大きな期待を寄せる<sup>6)</sup>といわれているが、重症の先天性心疾患では、重度の疾患症状が生死に直結するものであることより、家族の困難感や恐怖が殊更大きいと考える。日々の療育の中で抱える母親の困難感と死に対する恐怖が、症状の増悪と共に増強し、手術への期待を高めていると考えられた。

さらに母親は、第一期手術や集中治療を受ける中で子どもの生命危機を体験し、それらの体験をもとに、第二期手術では「先生なら大丈夫」と考えていた。重症の先天性心疾患では、生命のリスクが高いが、手術以外でも厳重なフォローを必要とすることで医療との結びつきが緊密である。そのため、それらの体験を積み重ねることで医療者との関係性が築きやすいと考えられた。

#### 2) 染色体異常をあわせもち、乳児期早期からの計画的段階手術を要するケース

この群の母親の心理的準備と準備行動の様相には、染色体異常の存在、子どもの日常生活に支障をきたす疾患症状、計画的に施行される段階的手術の特性が、表れていた。

母親は、心疾患の診断に驚きながらも、染色体異常の診断を受け止めることからスタートしており、診断後の時期を本当に辛いと感じ、感情調整を要していた。染色体異常に合併した先天性心疾患では、母親の心疾患に対する困難感と対処が染色体異常の受容過程に大きく影響される<sup>7)</sup>といわれているが、本研究においても同様の結果を示した。

また、心疾患に染色体異常をあわせもつことで、成長発達に対する影響が生じやすく、本群の中でも2例の母親が、授乳や発育不良に関する困難感を抱いていた。先行研究では、先天性心疾患をもつ乳幼児の母親のニーズが、身体発育やケアという当面のものから、手術や発達という将来的なものへと変化する<sup>1)</sup>ことが示唆されているが、とくに、染色体異常に合併する先天性心疾患では、子どもの成長発達に対する困難が生じやすく、成人期にまで及ぶ長期的な心配を抱えやすいと考える。心疾患と染色体異常の双方の症状を抱える中でも、染色体異常の存在に思いが向かいやすく、心疾患や手術に意識が向かいにくいと考えられた。

さらに、この群では計画的段階手術を受けており、母親は、第一期手術を終えたのちでも次の手術を意識していた。計画的段階手術を受ける子どもの母親では、最終的な根治術を目標としており、第一期手術で得られた母親の思いや体験は、次期手術に向けた心理的準備と準備行動に影響を及ぼしていると考えられた。

### 3) 胎児期もしくは新生児期に診断を受け、幼児期に一次的手術を受けるケース

この群の母親の心理的準備と準備行動の様相には、分かりにくい心疾患症状や長期にわたる手術待機期間、待機期間の中でみられる子どもの成長発達が、表れていた。

子どもの心疾患の診断を受けた母親は、呼吸苦やチアノーゼ発作について心配していたが、子どもの症状が少ないことより「手術はいらなかもしれない」と考えていた。先天性心疾患では病状や展望が多様であり、不確かさが多くイメージできずに、病状に対する理解が難しい<sup>8)</sup>。母親は、疾患に関する知識をもとに不安を感じ、一方で、症状の分かりづらさからは手術の必要性を感じ難かったと考えられる。症状の少ない先天性心疾患では、病状や治療についての予測が立てづらく、思い違いや不安を生じやすいと考えられた。

この群では手術待機期間が比較的長く、自宅で手術を待つ中で母親の不安が薄れていた。手術宣告や手術日程の連絡という医療機関との接点により不安を高めており、日常生活の中では手術に対する実感がわきにくかつ

たと考えられる。しかしながら母親は、手術に向けて体調管理や家庭内外の調整をすすめており、それらによって生じる対人関係や社会活動の制限、手術日程の不明瞭さからは、手術に向けて準備を進めているにも関わらず準備性を高めにくい状況であったと考えられた。

また、幼児期の手術であるこの群では、子ども自身の心理的準備が求められる。母親は、在宅生活の中で子どもに入院や手術の話をしてしたが、説明内容はそれぞれで異なり、積極的に説明できていない母親もいた。先行研究では、手術を受ける患児の心理的準備における母親の役割が重要視されているが、一方で、田畑<sup>9)</sup>は、先天性心疾患をもつ幼児の母親の子どもへの説明には子どもの病状が影響しており、子どもの症状が少ないほど困難を感じると指摘している。本研究においても同様であり、心疾患症状が少ないことで子どもに対する説明が難しく、母親が困難を抱いていたと考えられる。さらには症状が比較的安定しているために受診頻度も限られ、医療的サポートを得にくい状況であったと考えられた。

### 4) 乳幼児期に診断を受け、診断後早期に一次的手術を受けるケース

この群の母親の心理的準備と準備行動の様相には、乳幼児期に受けた診断や分かりにくい心疾患症状、短い手術待機期間が、表れていた。

母親は、子どもを養育する中で突然受けた心疾患の診断に疑念を感じながらも、認めざるを得ず、「手術するしかない」と捉えていた。手術に向けて環境調整や子どもの準備を進める中でも「子どもが可哀想」という思いを抱き、入院後は「逃げ出したい」と考えて、多大な不安を抱えながら手術に臨んでいた。手術が近づくにつれて母親の不安は増強していたが、母親の行動は次第に限局され、母親は自分自身の感情を調整することしかできなくなっていた。

Caplan<sup>10)</sup>の危機理論によると、危機状況から精神障害へのプロセスには、①緊張 ②緊張の高まり ③急性の抑うつ ④破綻や病的パターンの発生 の4段階があり、この群の母親の様相では、同様のプロセスをたどっていると考えられる。子どもを健康なものとして捉えていた母親にとって、子どもの生命を脅かす先天性心疾患の診断と手術宣告は危機要因であり、母親は緊張を高め、従来のサポートや対処行動を用いて問題解決を試みるが解決できず、さらなる緊張の増強と感情面の混乱を生じていたと考えられる。手術直前には、感情を調整することしかできなくなっており、それらは緊張の問題解決規制行動の表れとして捉えられた。

また、この群では、子どもが健康児と同じように育つ

てきた時点での診断であり、母子関係や家族関係、子どもを通じた社会的関係が形成されつつある中での出来事である。そのため、母親は、家族の状況や社会環境の調整、子どもの反応や心理的支援に意識が向かいやすく、自分自身の対処行動やソーシャルサポートが広がりにくい。さらに、それまでの子どものイメージや心疾患症状の分かりにくさより、病气や手術の受容が難しいと考えられる。時間的余裕がない中で手術に対する準備を進めなければならず、疾患の受容と手術に対する準備が同時に進行することで、母親の不安が増大し、危機的状況に陥りやすいと考えられた。

この群に含まれる心疾患は、先天性心疾患の全体の約70%を占める非チアノーゼ性心疾患であり、日常生活の中では心疾患症状がほとんど知覚できない。心疾患病態が比較的軽症であることから、高度医療機関の中で優先されにくい可能性も考えられる。医療的サポートが希薄になりがちであり、それらからも母親の不安を増強しやすいと考えられた。

## 2. 先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親に対する看護支援

本研究で抽出された4つのケース群について、母親が、先天性心疾患手術の必要性を理解して肯定的に捉え、また、手術に必要な調整や子どもへの支援を行い、準備性を高めて手術に臨むためには、それぞれの子どもと母親の状況に応じた看護支援が必要と考えられる。

生涯にわたる疾患管理を必要とし乳児期からの多期的手術を要するケースでは、心疾患病態が生命に及ぼす影響が大きく、子どもと母親は、経過の中で様々な危機に直面する。そのため、子どもの状況に応じて変化する医療ニーズや各状況において母親が求める医療的サポートに的確に対応していくことが重要であり、緊密な信頼関係の構築が必要である。

また、染色体異常をあわせもち乳児期早期からの計画的段階手術を要するケースでは、染色体異常の存在に対する思いが強く、心疾患や手術の受け止めに影響している。染色体異常の受容を支持し、染色体異常をあわせもつことで生じる種々の障害に対応することや、その中で母親が手術の必要性を実感し準備性を高めていくための支援が必要である。

胎児期もしくは新生児期に診断を受け幼児期に一次的手術を受けるケースでは、心疾患症状が少ないが故に子どもの病状理解が難しく、そのため子どもに対する適切な支援を行うことが難しいと考える。また、手術に向けて感染予防に努める中では、社会的な制限により、サポートが得られにくい状況であった。それらからは、子

どもの病状や治療予定に関する適切な情報提供や手術待機期間中のソーシャルサポート、子どもへのサポートを高めるための支援が必要と考えられる。

最後に、乳幼児期に診断を受け診断後早期に一次的手術を受けるケースでは、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より、危機的状態に陥りやすい。短期間の中でも信頼関係の構築を進め、母親の心理状況を支持し、子どもへの支援や環境調整といった準備行動を助け、支援していく必要があると考えられた。

## VI. 結論

本研究は、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について明らかにすることを目的とし、母親11名を対象に半構造化面接を行った。質的帰納的に分析した結果、4つのケース群が抽出され、以下の結論が得られた。

1. 生涯にわたる疾患管理と乳児期からの多期手術を要するケースでは、死への恐怖を抱いて手術は避けられないものと捉え、医療者への信頼から不安を落ち着かせていた。医療ニーズに応じた的確な対応と緊密な信頼関係の構築が重要である。
2. 染色体異常をもち乳児期からの計画的段階手術を要するケースでは、染色体異常の受容が心疾患と手術の受け止めに影響していた。染色体異常の受容を支持する一方で、手術の準備を促す支援が必要である。
3. 胎児期もしくは新生児期に診断を受け幼児期に一次的手術を受けるケースでは、待機する中で不安が和らぎ、手術の決定により恐怖が増強していた。適切な情報提供と子ども自身の身体的・心理的準備に向けた支援が必要である。
4. 乳幼児期に診断を受け診断後早期に一次的手術を受けるケースでは、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。母親の心理状況を支持し、環境調整や子ども自身の疾患受容・心理的準備に向けた関わりを支援していく必要がある。

## VII. 結語

本研究では、先天性心疾患手術を受けた乳幼児の母親に対する半構造化面接により、母親の手術に対する心理的準備と準備行動の様相の相違性を明らかにすることができた。しかしながら、母親の思いと行動には様々な外的要因が作用しており、今回の研究で母親の心理的準備と準備行動の全てを明らかにすることには限界がある。

周手術期に限らず、母親の抱える不安や困難が明らかにされることで健全な母子関係の育成や子どもへの支援につながり、先天性心疾患をもつ子どもと母親への看護が発展していくことが望まれる。

## VIII. おわりに

本研究の実施にあたり、御理解、御協力くださいましたお母様方、病院スタッフの皆様にご心より感謝申し上げます。

本論文は、修士論文の一部であり、日本小児看護学会第26回学術集会で発表する要旨に加筆したものである。利益相反等は存在しない。

## 引用文献

- 1) 広瀬幸美：先天性心疾患乳幼児を育てる母親のニーズに関する研究，神奈川県立衛生短期大学紀要，28：37-45，1995.
- 2) 広瀬幸美：先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配—第1報：健康管理および教育・育児に関して—，小児保健研究，57(3)：441-450，1998.
- 3) 広瀬幸美：先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配—第2報：家庭生活，親の生活，受療に関して—，小児保健研究，57(3)：451-459，1998.
- 4) 宮本千史：先天性心疾患手術を受ける乳幼児をもつ母親の思い—手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)：9-16，2006.
- 5) 太田にわ：先天性心臓疾患の手術を受けた乳児をもつ母親の思いの特徴，日本看護科学学会誌，17(3)：430-431，1997.
- 6) 矢部和美：先天性疾患をもつ子どもの母親における育児上の困難とその関連要因，日本小児看護学会誌，24(1)：8-15，2004.
- 7) 水野芳子：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)：61-67，2007.
- 8) 青木雅子：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)：18-25，2010.
- 9) 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，日本小児看護学会誌，19(2)：17-24，2010.
- 10) Gerald Caplan 著：地域精神衛生の理論と実際（加藤正明監修），第1版，医学書院，1968.

PSYCHOLOGICAL AND PRACTICAL READINESS OF MOTHERS  
WHOSE INFANTS NEEDED SURGERY FOR CONGENITAL HEART DISEASE

Aya Nakazuru  
Chiba University, Graduate School of Nursing

KEY WORDS :

congenital heart disease, mother, psychological readiness, practical readiness

This study describes the psychological and practical readiness of mothers whose infants needed surgery for congenital heart disease (CHD), and to provide implications for nursing practice. Eleven mothers whose infants underwent CHD surgery, were interviewed using a semi-structured guideline. Qualitative inductive analysis obtained the following results.

1. Four situations with varying characteristics were extracted from the interviews on psychological and practical readiness of the mothers :

1) The mothers whose infants had undergone multi-stage surgery since infancy and required lifelong disease management, feared for the child's death and recognized that surgery was inevitable. They relieved their anxiety by trusting the medical staff.

2) The mothers whose infants had undergone planning-stages surgery since infancy and had chromosomal abnormalities, had recognition of disease and surgery that influenced by the acceptance of chromosomal abnormality.

3) The mothers whose infants had undergone radical surgery in early childhood after diagnosis in the fetal or neonatal period, relieved their anxiety during the waiting period for surgery and had experienced increased fear and worry about surgery when the surgery schedule was determined.

4) The mothers whose infants had undergone radical surgery after diagnosis in early childhood, showed both acceptance of CHD and preparation for surgery. Their anxiety increased as the surgery approached, and they had required to control themselves.

2. Thus, it seemed important for mothers whose infants needed surgery for CHD to received extended support for their acceptance of disease and surgery, to build the relationship of trust with the medical staff, to be provided appropriate information, to be given support for preparation of their child for surgery.