

単心室型心奇形の乳児をもつ母親の自宅における育児 —母親の捉える子どもの様子と病状，育児行動，育児に対する感情に着目して—

小 柴 梨 恵（千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程）

本研究は、単心室型心奇形をもつ乳児を自宅で育てる母親の、母親が捉える子どもの様子と病状，育児行動と育児に対する感情，およびこれらが関係しあう育児の様相を明らかにすることを目的とした。単心室型心奇形をもつ乳児の母親9名を対象に半構造化面接を行い，質的帰納的に分析した。

その結果，母親は，チアノーゼの有無にかかわらず子どもの啼泣そのものに強い不安を感じていた。また，入院中の経験や授乳に伴う子どもの様子から心不全症状を捉えやすいこと，子どもの体重増加について疾患との関連を理解しながらも，成長と体調良好の指標と捉える特徴があった。母親の育児行動は，疾患管理が優先され，試行錯誤の余地がない中で行われている特徴があった。単心室型心奇形をもつ乳児の母親の育児の様相として，「水分制限が厳しいなかでも試行錯誤や相互作用により育児に肯定感を得ていく様相」，「心疾患の症状が強く慎重な育児を行いながらも不安や不全感がある様相」，「制限や心配な症状もなく順調な育児を実感している様相」の3つの様相が明らかとなった。

以上より，重症な心疾患をもつ乳児の母親の，子どもの様子と病状の捉え方と育児行動の特徴を理解し，疾患管理を含めた子どもの欲求にこたえる実体的な育児の側面と，母親が育児に自信や喜びを感じる情緒面の双方から母子の相互作用を促進し，母親が肯定的な感情をもてるように支援していく必要がある。

KEY WORDS : Infant with single ventricle congenital heart defects, mother, parenting behavior, emotion

I. はじめに

医療技術の進歩により，胎児診断や新生児期の開胸術の安全性が増し，先天性心疾患の救命率は向上している¹⁾。現在，乳児期を過ぎた先天性心疾患児の90%以上は成人となり，さらに修復術後の複雑先天性心疾患の成人も増加している²⁾。

しかしながら，出生から心内修復術を受けるまでの疾患管理は油断ができず，心不全の悪化やチアノーゼの進行は現在でもなお生命を脅かすものであることには変わらない。これまで，先天性心疾患をもつ子どもの育児や母親の思いについての調査・研究の報告があり，多くの母親が育児困難を抱えている^{3), 4)}。

重症な複雑心奇形をもつ子どもは，出生直後より段階的手術が必要であり，特に乳児期には病状や体調が重症化しやすい。Rampel⁵⁾は，重症心疾患をもつ乳児の育児について，「母親は普通の子育てを超えて経管栄養や薬の投与，酸素療法や創ケアなど複雑な看護技術を応用したような並はずれたアセスメントや問題解決の知識をもち，子どもの病状や変化を予期しながら，子どもの生

命を守るために努力している」と述べている。このように，一般的な子育てとは程度の異なる，観察力や対応力，そして命にかかわる緊張を伴っていると言える。

疾患をもつ子どもの育児の先行研究^{6)~8)}では，子どもへの対応がうまくいかないことは，母親が困難と感じる要因であり，子どもの状況の受け止め方が育児ストレスや困難感と関連がみられると報告されている。また，子どもの年齢が小さく未熟であるほど，子どものサインはわかりにくく，その読み取りにはかかわる人の思いが映し出されるため，子どもと親の双方の要因が複雑に絡み，悪循環に陥りやすい特徴を有しているとも報告されている⁹⁾。これらの先行研究から，子どもが幼少で疾患管理の複雑な状況の中では，育児における母親の認知や行動と関連して，困難感や育児ストレスが増加しやすいと言える。一方で，乳児期は，母子の愛着形成のはじまりで，乳児期の母子関係がその後の人格形成や心の安定の基盤となる重要な時期である。しかし，生命にかかわるほどの病状が不安定な乳児期の育児について，母子の愛着形成の視点からの知見は極めて少ない。

以上より，自宅にて単心室型心奇形の乳児を育てる母親が，疾患管理の視点をもち子どもの様子をどう捉え育児をどう行っているのか，育児に対する母親の感情はどのよう

なものか、そして、これらが関係しあう育児の様相を明らかにすることで母親への看護支援の示唆を得たいと考えた。

II. 研究目的

単心室型心奇形をもつ乳児を自宅で育てる母親の、母親が捉える子どもの様子と病状、育児行動と育児に対する感情、および育児の様相を明らかにする。

III. 用語の定義

本研究では、用語を以下のように定義する。

母親が捉える子どもの様子と病状：

母親の子どもの疾患に関する知識や認識、母親が捉える疾患に関連した子どもの様子や認知的評価も含む

育児行動：

疾患管理上の医学的指示を考慮しながら、母親が子どもの欲求や病状を捉えての、子どもに対する直接的な対応・行動、および関連する行動も含む。

育児に対する感情：

疾患管理を含めた育児に対する母親の情動の変化

育児の様相：

授乳やあやすことなど、母親が子どもに伝えようと取り組む一般的な育児のなかに、疾患に関連した子どもの様子や病状の捉え方、育児行動、および育児に対して抱く母親の感情を含み関係しあう複雑なあり様。

なお、本研究では、乳児期の育児や愛着形成として重要であるとともに、心負荷となりやすく疾患管理上も重要となる「授乳」「泣きぐずりの対応」に焦点をあてた。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述の研究であり、質的帰納的分析を用いた。

2. 研究対象

退院後1か月以上経過した単心室型心奇形の乳児を、自宅で育児している母親。心疾患以外に遺伝性疾患や、他の重篤な疾患の診断をされている乳児の母親は除外した。また、育児について語ることに困難や心理的な苦痛を伴う母親を除外した。

3. 調査方法

調査の場：関東圏内にある周産期センターを併設する小児専門病院1施設の、小児循環器外来

調査期間：2010年6月～10月

調査内容：外来通院中の単心室型心奇形の乳児をもつ母親に対し、面接ガイドを用いた半構造化面接を実施した。面接では、自宅における育児について「授乳」「泣きぐずりの対応」に焦点

を当て、育児の際、子どもの様子や気になる症状、対応の仕方やその育児状況に対する気持ちについて、退院後からの時系列に沿って語りを得た。面接は、1ケース2～3回、1回20分～40分で実施した。

4. 分析方法

面接データより逐語録を作成し、質的帰納的に分析を行った。

- 1) 個別分析：ケースごとに「授乳」「泣きぐずりの対応」について育児の意味内容を簡潔な一文で記述し、コードとする。
- 2) 全体分析：全ケースの「授乳」「泣きぐずりの対応」のコードを、①母親が捉える子どもの様子と病状、②育児行動、③育児に対する感情の視点から分類し、類似した意味内容を集め、抽象度を高め《カテゴリー》を抽出する。
- 3) 全ケースのカテゴリーについて、時系列や関係性を分析し、母親が捉える子どもの様子と病状と、育児行動、および育児に対する感情を含む様相を図示し、特徴を記述する。

尚、データ分析は、慢性疾患をもつ子どもと家族の看護の臨床経験をもつ小児看護学の研究者2名のスーパーバイズを受け、分析結果の妥当性・信頼性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

本研究は、研究開始において、研究者所属機関の倫理審査委員会（承認番号22-2）、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。面接は、外来受診の待ち時間を利用し、プライバシーが確保できる個室にて行った。子どもが同席の場合は、子どもの機嫌、体調に十分注意し、短時間で行うよう配慮した。

V. 結 果

1. 対象者の背景

表1に対象の概要を示す。対象となった母親は9名、面接開始時の子どもの月齢は、2か月から9か月であり、男児5名、女児4名であった。面接時の治療段階は、姑息手術のみが3名、グレン手術後が6名であった。以降、研究対象者である母親をケースと表す。

2. 授乳と泣きぐずりの対応における育児

授乳と泣きぐずりの対応における自宅での育児、すなわち「母親が捉える子どもの様子と病状」「母親の育児行動」「母親の育児に対する感情」について、《カテゴリー》を示しながら述べる。

1) 母親が捉える子どもの様子と病状

母親が捉える子どもの様子と病状を表2に示す。母親

表1 研究対象者の概要

ケース	A	B	C	D	E	F	G	H	I
母親の年齢	30代	20代	20代	20代	20代	30代	40代	40代	20代
子どもの年齢性別	2か月男	3か月男	4か月男	4か月男	5か月男	6か月女	7か月女	8か月女	9か月女
胎児診断の有無	有	有	無	有	有	有	有	有	有
主な疾患名	無脾症候群 総肺動脈還流異常 肺静脈狭窄	無脾症候群 肺動脈閉鎖	左心低形成症候群	多脾症候群 肺動脈狭窄	無脾症候群 両大血管右室起始	左心低形成症候群	多脾症候群 肺動脈弁狭窄	エプスタイン奇形	三尖弁閉鎖 肺動脈閉鎖
初回退院月齢	日齢27	日齢21	3か月	日齢14	日齢14	3か月	1か月	3か月	2か月
初回手術	日齢0 総肺動脈還流 異常修復手術	日齢10 左BTシャント術	日齢3 両側肺動脈絞扼術	2か月 左肺動脈形成	日齢3 肺動脈絞扼術	日齢1 両側肺動脈絞扼術	日齢1 PDA結紮術	日齢1 段階的スターンズ術	2か月 BTシャント術
グレン手術	未	未	3か月 ノーウッド・グレン術	未	4か月	3か月 ノーウッド・グレン術	6か月	4か月	5か月
水分制限	360ml/日増量中	無	550ml/日増量中	900ml/日	無	退院後2か月間	退院後1か月間	退院後2か月間	退院後1か月間
酸素飽和度 (在宅酸素)	85~87%	83~84%	90% (酸素0.5L/H)	75~80% (酸素0.5L/H)	88%	85~88%	88%	85%	86~87% (酸素0.5L/H)
カウプ指数	11.1	15.3	13.2	17.4	17.7	15	13.2	13.6	15.7
家族構成	両親・兄（5歳）	両親 父方祖父母	両親 兄（4歳） 母方祖母	両親 姉（3歳） 父方祖父母	両親	両親	両親	両親	両親

表2 母親の捉える子どもの様子と病状

カテゴリー	コード
むくみや太りすぎは心臓に負担がかかる	心臓の負担になるから太り過ぎはよくない（D）体重が増えたと心臓に負担がかかり心臓が大きくなる（E） 体重は心臓の本にも書いてあった（G）主治医からはゆっくり大きくなればいい急に太っても良くないと言われた（G） むくむことは心臓の負担になり子どもの状態が悪いこと（H）
心臓に負担がかからないようにするために水分制限は必要である	ミルクの急な増量は心臓に負担がかかり苦しくなる為水分制限は必要（A・C） よく飲むし体重を毎日チェックできるわけじゃないから水分制限は必要（D） あまり太り過ぎてはいけない・水分制限が必要になる時もある（E） 心臓に負担がかかってはいけない（F）むくみ防止のため水分制限は必要であり必ず守る（H） 水分制限と心臓の関係は自分で調べて医療者には制限が必要だという説明だけ受けた（I）
入院中の体験から、子どもには授乳や啼泣による心負荷があることを理解している	哺乳途中で眠ってしまうことがあったが、眠いのではなく負担がかかっていたことだった（A） 注入に切り替えてから調子が良くなった（A）入院中の看護師の対応をみてやはり泣くのはよくないと思った（A） 手術前に注入に切り替わった時は、目をつむって飲むようになったので、それほどしんどいのかと感じた（F）
啼泣とチアノーゼ症状について説明を受け理解している	泣かせないように言われてはいないが本で読んだ（A）ノーウッド・グレン術後も泣くと赤黒くなると言われた（C） 退院の時、あまり泣かせないようにと医師に言われた（D）泣きすぎるとチアノーゼは出ると言われていた（E） 医師からは「顔色が悪くならなければ大丈夫」と言われた（G）チアノーゼはある程度出る病気（H）
授乳による心負荷症状がある	哺乳途中に明らかに黒くなったりお腹の動きで呼吸の促拍がわかった（I） 直接母乳を試みたが、本人がなかなか吸ってくれず泣いてしまう（I）
啼泣時は心配になるほどのチアノーゼになる	泣くと顔は真っ赤になり、息を吸えなくなる感じがある（A） 長く泣いた時に足の色が変わり、良くないと思った（B）泣くと心臓の負担になるような感じがした（B） 泣いた時のチアノーゼはすぐにわかり気になる（D）泣くのは仕方ないが、泣くと黒くなる（I）
啼泣で一層辛そうになる	泣いて汗もかき口も渴いて、摂取している水分より出る水分が多く感じる（A）
哺乳量不足なので体重が増えない	体重増加が緩慢であり、直接母乳なので哺乳量不足なのかと思ったり、でも終わっても泣かないので足りていると思ったりした（G）
水分制限がありミルク量が足りないため、飲む前も後も泣きぐずる	注入後も1時間でぐずり始める（A） 制限時はミルクが足りなくもって飲みたそうだった（D）ミルクが足りなくてぐずる（D） 飲み残しは全くなかった（H）ミルクが足りなく飲む前飲んだ後もよく泣いていた（H）
子どもの欲求とズレている	ぐずって泣いて疲れて眠るころにやっと注入の時間になる（A）おしゃぶりを嫌がって怒る（A）
水分制限の段階的な解除や症状の改善にともなって落ち着く	ミルクが増量してすぐは子どもも満足し、徐々に不足を感じ泣くパターンがある（C・H） 制限が解除されて子どもの機嫌もよくなった（F） 水分制限が徐々に緩やかになるにつれ落ち着いてくる（H） 水分制限がなくなった頃には、顔色や呼吸の速拍は落ち着いていた（I）
おしゃぶりができるようになって良い方に子どもが安定した	白湯のおかげでおしゃぶりがスムーズにでき子どものストレスが減り安定した（A） （注入中でも）おしゃぶりで嚥下の練習になる（A）
言われたほど顔色が悪くなる様子はない	泣いても赤くなる程度（C）泣いて赤黒っぽくなったこともあるが、そんなに泣くこともない（E） 泣いたときの顔色は気にならない（F）泣いたりすると顔が赤くなる感じはあったが、顔色は悪くならない（G）
水分制限内で子どもは満足できる	水分制限時も本人にはないようなもので不足でぐずることもなかった（E） 水分制限があったが足りなくて怒ることもなく、残すこともなかった（I）
哺乳力も良く体重も増えている	体重も増えているから 哺乳力もよい（B）よく飲んで体重も増えている（E）
夜はよく眠りあまりぐずらない	一時よくぐずったが、今はそんなに泣かなく、自分も対応に慣れた（B・G） 抱っこをすればすぐにおさまるので、そんなに泣かずぐずらない（D・F） 1、2カ月は夜寝ないこともあって困ったがその後はぐっすり寝てくれた（E） 夜間はよく寝てくれる（C）夜は比較的眠り、グレン手術の前はそんなにひどくなかった（H） 子どもはあまりぐずらない（E・I） 抱っこをしなくても一人で平気な方だった（I）夜も普通に寝てくれた（I）

は、《むくみや太りすぎは心臓に負担がかかる》と体重と心負荷の関係を認識し、《心臓に負担がかからないようにするために水分制限は必要である》と受け止めていた。また、《入院中の体験から、子どもには授乳や啼泣による心負荷があることを理解している》、退院前には、《啼泣とチアノーゼ症状について説明を受け理解している》と、チアノーゼや心不全症状の体験によって認識が強化されていた。

母親は、《授乳による心負荷の症状がある》《啼泣時は心配になるほどのチアノーゼになる》と子どもの疾患による症状を捉え、《哺乳不足なのか体重が増えない》や《啼泣で一層辛そうになる》と身体的な状況を心配していた。また、《水分制限がありミルク量が足りないため、飲む前も後も泣きぐずる》と子どもの様子を捉え、水分制限によるミルク不足が心負荷を増大させる激しい啼泣を引き起こすという矛盾や、《子どもの欲求とズレている》と捉えていた。しかしながら、制限が緩やかになり《水分制限の段階的な解除や症状の改善にともなって落ち着く》子どもの変化や、《おしゃぶりができるようになって良い

方に子どもが安定した》ことにも気づいていた。

一方で、《言われたほど顔色が悪くなる様子はない》《水分制限内で子どもは満足できる》と、病状が育児に大きく影響することがなかったケースでは、《哺乳力もよく体重も増えている》と捉えていた。

また、水分制限や空腹の要因でぐずることがあっても、泣きぐずりの対応に必死なケースや不安を語るケースを含め、8ケースは《夜はよく眠りあまりぐずらない》と捉えていた。

2) 母親の育児行動

母親の育児行動を表3に示す。母親は、啼泣によってチアノーゼ症状や心負荷がかかりやすい子どもに対し《泣くたびに抱っこして必死にあやし、泣かせないように常に抱っこして過ごす》対応や《泣くことをしない》、心不全症状がある時期に《症状をみながら慎重に授乳し、授乳量・時間に注意を払う》など疾患管理として適した育児行動をとっていた。また、《水分制限を守るための徹底した配分とそれを厳守する》と厳格な疾患管理を行いつつ、空腹啼泣と分かりながらも、哺乳させるこ

表3 母親の育児行動

カテゴリー	コード
泣くたびに抱っこして必死にあやし、泣かせないように常に抱っこして過ごす	泣かせないようにひたすら抱っこしている (D) 抱っこで過ごしていることが多い (D) 家族みんなで代わる代わる抱っこしている (C) 抱っこして抱っこしてって感じ (F) 抱っこしたり歩いたり、暗くしたり明るくしたり必死にあやしていた (G) 泣くのは仕方ないが顔色が悪くならないよう顔色を確認しながらあやした (G) 泣くたびに抱っこしてあやして、寝かせての繰り返しであった (H)
泣くことをしない	怖いので、泣くことはしない (I)
症状をみながら慎重に授乳し、授乳量・時間に注意を払う	授乳中は顔を見ながら吸っている時間を測りちゃんと飲んでいるか確認 (G) 怖いので、無理しないように授乳させる (I) 哺乳中は様子を見て、途中で休みを何度かいれるようにしていた (I)
水分制限を守るための徹底した配分とそれを厳守する	メモやチェック、父親との引き継ぎに、病院で使用していた水分排泄表を自宅でも活用 (A) 家族に頼みやすいため一回100mlと自分が決めた (D) 一日の配分を決めつつも少なめ少なめにあげている (D) 水分制限があるため授乳時間を必ず決め、その時間に起こし、その時間まで待たせるようにした (H)
寝かせて空腹をやり過ごさせる	抱っこしてもダメなら寝かせつけて次のミルクまでつなげる (C) 水分制限時は、いかに長く寝かせられるか必死に抱っこしていた (F)
母乳に折り合いをつける	(母乳があげられないことが自分のストレスにもなったが) ミルクでも良いと割り切った (A) 直接母乳はあきらめて、搾乳して与えることにした (I) 7カ月からは完全粉ミルクにした (I)
子どもの対応を優先できる方法をとる	祖母に家事を任せお願いしている (D) 家事は二の次と思ってやっている (F) 哺乳量を計測する体重計をレンタルした (F)
本人が少しでも穏やかに過ごせる方法を見つけ出す	添い寝していると、安心して子ども寝てくれる (A) おしゃぶりもいろいろ試し、合うものを探した (A) 機嫌がよくなるので外出している (C) 早くなだめるために、外に散歩に行っている (D) せめて口の渴きを癒してあげられないか医師に相談する (A) 少量の白湯を経口で与えることが可能となり、おしゃぶりがスムーズに吸えた (A)
時には泣かせ、普通のあやし方をしている	泣いたらあやしてと言われたので、普通にあやしている (C) 反回神経麻痺の改善のため、時には泣かせていた (C)
心臓への影響を恐れて慎重な方法ととり続ける	水分フリーになってからも水分制限があった時と同様のやり方で少しずつ増やした (I) 怖いので哺乳量を一気に増やせない (I)
水分制限もなく、授乳はスムーズで心配なくできた	直接母乳を自律哺乳している (B) 事前の説明や入院中の経験で、水分制限や治療ミルクなど心配事をイメージしていたが、実際退院後は影響なくスムーズにやれた (E)
子どもの病状や体調が安定していても、早めの対応や医師への確認をする	泣いた時の対応を自分から医師に確認し普通にあやせばいいと言われたが、早目に対応している (B) 外来受診時には、ただ『順調ですね』で終わらずに、レントゲン結果で体重の増加が心臓の大きさに影響していないかを医師に確認する (E)

とができず、抱っこしてあやすしかない状況では《寝かせて空腹をやり過ごさせる》ことや、《母乳に折り合いをつける》などで対応していた。さらに、《子どもの対応を優先できる方法をとる》《本人が少しでも穏やかに過ごせる方法を見つけ出す》《時には泣かせ、普通のあやし方をしている》など試行錯誤による育児行動の広がりもみられた。一方で、水分制限解除後も《心臓への影響を恐れて慎重な方法を取り続ける》育児行動もみられた。単心室型心奇形の中でも術後の心機能や循環動態のバランスが良好であったケースでは、《水分制限もなく、授乳はスムーズで心配なくでき》ていたが同時に、《子どもの病状や体調が安定していても、早めの対応や医師への確認をする》育児行動をとっていた。

3) 母親の育児に対する感情

母親の育児に対する感情を表4に示す。自宅での育児に至るまでに、母親は、胎児診断時から医療者からの説明を受け自分なりに調べ、手術も含めた経験があり、《子どもの病状、制限のある育児・状況を受け入れる》《子どもの身体状況を優先し、守るためにできることをする覚悟でいる》思いをもっていた。それでも、授乳や泣きぐずりの対応において母親は、《水分制限が要因となる育児で手いっぱいである》や《搾乳やミルク・注入準備、あやすことに翻弄されている》と感じていた。また、《子どもの欲求を満たせないことに心が痛む》《母乳育児継続が難しく、ストレスを感じる》《啼泣が続くことで、病状の悪化ではないかと不安になる》《泣かれることが怖い》と追い詰められていた。

表4 母親の育児に対する感情

カテゴリー	コード
子どもの病状、制限のある育児・状況を受け入れる	仕方がない、無理させてはいけない (C) 水分制限や注入はずっと続くわけではないから仕方がない (F)
子どもの身体状況を優先し、守るためにできることをする覚悟でいる	なるべくいい状態で次に進めるならばそれに越したことはない (A) 本人の満足感は満たしてあげられないが、今は負担をかけないことが大事 (A) 自分たちが抱っこして泣きやむならがんばるしかない (H) 具合が悪くならないように、できることはなんでもする (H)
水分制限が要因となる育児で手いっぱいである	水分制限があるため、上の子の育児と全然違う (D) 制限中の増量も外来で少しずつで『それだけ?』という感じ (F) だましまし1ヶ月かかりなんと落ち着いた (H) 水分制限があったことで親子ともに退院後1か月きつかった (H)
搾乳やミルク・注入準備、あやすことに翻弄されている	最初は注入準備と搾乳とあやすことでいっぱい (A) 泣き始めると、ミルクの準備が大変 (C) 誰かに抱っこしてもらっている間にミルクの準備をする (C) 搾乳中は準備とあやすことで本当に大変だった (F) 搾乳は時間もかかり精神的にも大変 (I)
子どもの欲求を満たせないことに心が痛む	ミルクがすぐに終わってしまっかわいそう (D) 本人の満足感は満たせない (A) おしゃぶりが嫌だった頃は、怒っかわいそうだった (A) 口も渴いてかわいそうで何かしてあげたい (A)
母乳育児継続が難しく、ストレスを感じる	搾乳のタイミングが難しく、搾乳できない時間が重なり母乳の量が減った (A) 搾乳は時間もかかり精神的にも大変 (I) 母乳があげられないことが自分のストレスになった (A)
啼泣が続くことで、病状の悪化ではないかと不安になる	心疾患があるということで、啼泣時は調子が悪いのか心不全を起こさないかなど不安につながる (G) 退院直後は水分制限もあり、泣いている理由が分からなく、体調悪化ではないかと不安だった (F) ずっと泣きやまない時に、具合が悪くて手遅れになったらどうしようと思い救急外来を受診した (F)
泣かれることが怖い	泣かれることが怖い (I)
子どもの良好な哺乳力・体重増加に安心を得る	子どもが良く飲んでくれることは、安心である (F) 心疾患は体重が増えにくいとのことだが、子どもは体重の増えが良く、体重が増えなかったら心配だった (D) 増えすぎなければ子どもの体重増加はうれしい (D) 飲み方は上の子と変わりなく良く飲んでいる (D)
体重が増えにくいことは頭ではわかっているが、大きくなってほしい	体格が小さいのは小さく生まれ病気もあつた為仕方がない、身長は伸びているから大丈夫と思う (G) 他の子と比べて不安でもう少し体重を増やしてあげたいと思う (G) わかっているつもりでももう少し増えてほしい思いはあり、体重は病院に来るたび楽しみだった (G)
家族の実質的な育児支援、他の母親仲間の存在が支えである	自分が一人のときは大変、祖母や父がいれば、誰かが抱っこしてくれる (C) 他の母親もがんばっていることをきき、自分もがんばる気持ちになる (H) いつも父親が家にいるので、精神的にはつらくない (H)
自分たちのやり方うまくできたと考える	おしゃぶりの工夫で子どものストレスも軽減できあやすのも楽になった (A) 子どもの快適な物を徐々に見つけられるようになった (A) ミルクの配分も2、3時間ごとにあげられるので、これが一番泣かせなくて済む方法だと思う (D) それでもうまくコントロールできていたと思う (H) 泣いたらすぐ抱っこしているので、甘やかせすぎかもしれないが、今はこれでいいと考えている (H)
子どもが笑うようになって、自分がきりきりしていたことに気づいた	水分フリー後は、搾乳する必要がなくなりいぶん楽になった (F) 制限解除後は子どももよく笑い、制限内でもたせようと気持ちもきりきりしていたことが、子どもに伝わっていたんだと思う (F)
普通の育児ができていることに安堵する	授乳については特に心配はない (B) 自分も対応に慣れた (B) たくさん心配はしたが、普通に育児ができた (E)

また、《子どもの良好な哺乳力・体重増加に安心を得る》と健康な乳児と同様の感情がみられた一方で、病状によって体重増加が見込めない場合は、《体重が増えにくいことは頭ではわかっているが、大きくなってほしい》と叶え難い願いも抱いていた。そして、現在までを振り返るなかで、《家族の実質的な育児支援、他の母親仲間の存在が支えである》と周囲からのサポートを実感し、《自分たちのやり方でうまくできたと思える》《子どもが笑うようになって、自分がきりきりしていたことに気づいた》と感じていた。他方、自宅での育児において水分制限が無いまたは緩く、哺乳や体重増加も良好であったケースでは、早期より《普通の育児ができていることに安堵する》気持ちをもっていた。

3. 単心室型心奇形の乳児をもつ母親の育児の様相

単心室型心奇形の乳児をもつ母親の育児の様相を分析した結果、1) 水分制限が厳しい中で試行錯誤や相互作用により育児に肯定感を得ていく様相、2) 心疾患の症状が強く慎重な育児を行いながらも不安や不全感がある様相、3) 制限や心配な症状もなく順調な育児を実感している様相、の3つの様相がみられ、母親の育児に関する感情に違いがみられた。以下、様相を図示し、育児に対する感情の違いによる育児の様相の特徴を述べる。

1) 水分制限が厳しい中で試行錯誤や相互作用により育児に肯定感を得ていく様相

様相1にはケースA, C, D, H, Fが含まれた(図1)。

これらのケースでは、《啼泣時は心配になるほどのチアノーゼになる》子どもが《水分制限がありミルク量が少ないため、飲む前も後も泣きぐずる》《啼泣で一層辛そうになる》と捉えて、《子どもの病状、制限のある育児・状況を受け入れる》《子どもの身体状況を優先し、守るためにできることをする覚悟》を持ち、《水分制限を守るための徹底した配分とそれを厳守する》方法をとっていた。しかし、そのためには《泣くたびに抱っこして必死にあやし、泣かせないように常に抱っこして過ごす》ことしかできず、なんとか《寝かせて空腹をやり過ごさせる》よう努力していた。このような子どもとのやりとりにより、母親は《水分制限が要因となる育児の手いっぱい感》や《搾乳やミルク・注入準備、あやすことに翻弄される》思いを抱き、《子どもの欲求を満たせないことに心が痛む》体験をしていた。《子どもの欲求とのズレ》を認識し、《母乳育児継続が難しく、ストレスを感じる》、《啼泣が続くことで、病状の悪化ではないかと不安になる》厳しい状況のなかで、《母乳に折り合いをつける》、家事など《子どもの対応を優先できる方

法をとる》ことで、気持ちの切り替えや家庭や育児環境の調整をしていた。さらには、《本人が少しでも穏やかに過ごせる方法を見つけ出す》ために、おしゃぶりをいくつも試す、医師に提案する、散歩に行くなど考えられる方法を試し続けていた。その結果、《おしゃぶりができるようになって子どもが安定した》と子どものプラスの反応を捉えることができ、《水分制限の段階的な解除や症状の改善にともなって落ち着く》体験をしていた。また、母親は《家族の実質的な育児支援、他の母親仲間の存在が支え》と周囲のサポートを感じたり、《自分たちのやり方でうまくできたと思える》と肯定的な感情を持ち、《子どもが笑うようになって、自分がきりきりしていたことに気づいた》など自分の育児を見つめおしていた。

2) 心疾患の症状が強く慎重な育児を行いながらも不安や不全感がある様相

様相2には、ケースG, Iが含まれた(図2)。

ケースIは術後の心不全症状が強く《授乳による心負荷症状がある》と捉え、ケースGは《哺乳不足なのか体重が増えない》と捉え、《症状をみながら慎重に授乳し、授乳量・時間に注意を払う》育児行動をとっていた。授乳や啼泣による呼吸促迫やチアノーゼなどの心負荷症状を捉えていたケースIは、《泣かれることが怖い》、《泣くことをしない》と子どもが泣くことへの怖さや不安を強く感じており、子どもに《症状の改善にともなって落ち着く》様子が見られ、水分制限が解除された後も《心臓への影響を恐れて慎重な方法を取り続ける》育児行動をしていた。また、体重増加不良が気がかりであったケースGは、《体重が増えにくいことは頭ではわかっているが、大きくなってほしい》という思いが強く、授乳時間や体重を気にする育児行動が続いていた。

3) 制限や心配な症状もなく順調な育児を実感している様相

様相3には、ケースB, Eが含まれた(図3)。

両ケースとも、退院後の水分制限が緩やかで、哺乳不足でぐずるような様子はなく、目立った心不全症状やチアノーゼ出現もなかった。母親は、子どもの様子を《あまりぐずらない》、《哺乳力もよく体重も増えた》と捉えており、《水分制限もなく、授乳はスムーズで心配なくできた》と健康児と変わらない育児をしていた。そして《子どもの病状や体調が安定していても、早めの対応や医師への確認をする》という疾患管理の視点を継続して持ち、《普通の育児ができていることに安堵》していた。

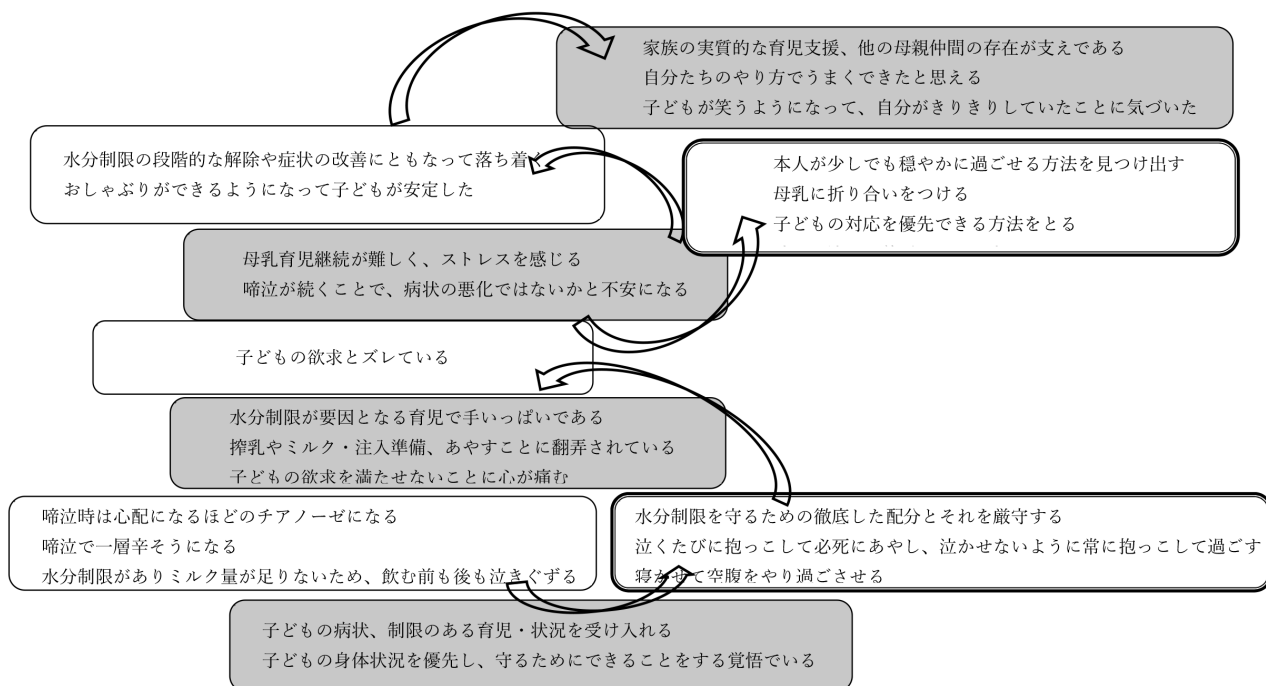


図1 子どもの水分制限が厳しい中で、育児の試行錯誤や相互作用により育児に肯定感を得ていく様相

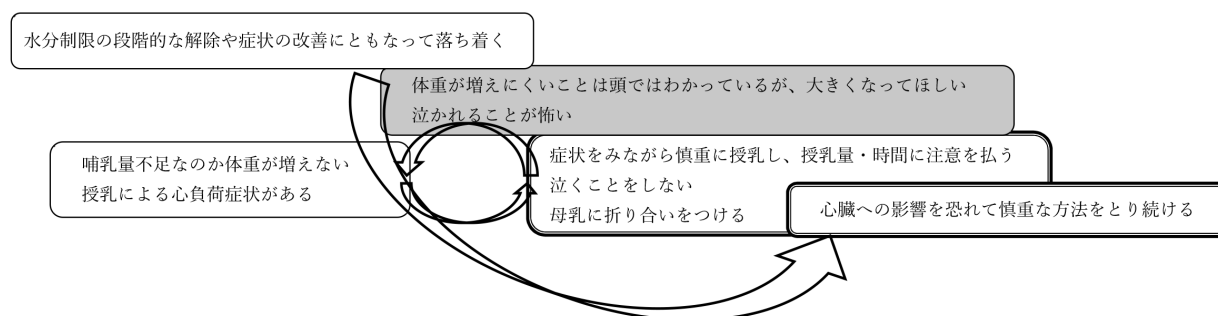


図2 心疾患の症状が強く、慎重な育児を行いながらも不安や不安全感がある様相

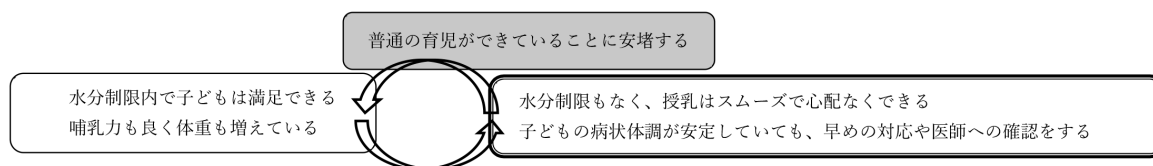
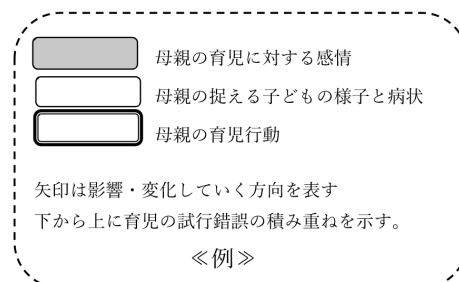


図3 制限や心配な症状もなく順調な育児を実感している様相



VI. 考 察

1. 母親が捉える子どもの様子と病状の特徴と看護援助

単心室型心奇形の乳児をもつ母親は、不機嫌が体調不良の徴候となり得ることや、泣くこと事態が心臓の負担になることにより、チアノーゼの有無にかかわらず、泣かれることに強い不安を感じていた。授乳は1日に何度も、毎日繰り返される育児行動であり、水分制限や病状によって子どものニーズに応えることができない場合には、母親はその対応で身体的にも精神的にも追い込まれていた。治療段階や乳児期の発達を考慮すると、厳しい水分制限や啼泣により症状が悪化しやすい時期は、ある程度限られる。しかし、不安を遷延させてしまうと、手術を終えても、子どもが成長しても、成長発達していく子どもの様子やニーズを適切に捉えることや母子関係形成への好ましくない影響につながるが予測される。したがって、厳しい水分制限が必要な時期に、母親の不安に理解を示し共感したり、具体的な方法を提案し支援することに加えて、見通しを伝えたり、術後の安定した後も母親の不安や育児についての相談支援が必要と考えられた。

グレン術前の循環動態は、心負荷がかかりやすく心不全の悪化を招きやすいため、母親は心不全症状を理解し対応していく必要がある。病状・病態については医師からくり返し説明されるが、出生後間もない術前後の混乱期に、母親が複雑な病態を理解し心不全症状を捉えることは困難と指摘されている¹⁰⁾。本研究において母親は、入院中の哺乳力低下や呼吸促迫などの実体験から、授乳と心負荷との関連を理解し、観察力を深めていた。従って、詳細な病態の理解を促すより、入院中に授乳時の子どもの様子を一緒に見て哺乳負担症状の観察ポイントを説明したり、体調の変化時に症状とともに丁寧に説明することで、母親の実体験となり、一層の理解と観察力につながると考えられる。また、外来受診時に、レントゲンで心拡大の有無を医師と確認して安心を得るなど、客観的な医学的指標も母親の安心感につながっていた。生涯にわたる疾患管理が必要な病態であり、検査結果の見方なども含め、理解を深めていくことが必要と考える。

乳児期は、特に体重増加が著しい時期であり、体重が子どもの健康尺度として捉えられやすい¹¹⁾。心疾患の乳児をもつ母親にも、子どもの体重増加は成長として喜びや楽しみとなっていた。一方、心疾患の病状によっては、摂取量より消費カロリーが多くなり体重増加不良となる¹²⁾ 場合もあり、理解はしていても子どもの体重が気になり、受診の度に一喜一憂してしまうケースもあった。外科的治療により負荷が改善され体重増加が見込め

る場合には期間限定であることが多いため、見通しを伝えることで不安を軽減できる。しかし、病状によって体重が増えない場合や、心不全による浮腫で体重増加となる場合もある。手術をするにはある程度の体重が必要となるため、母親が体重増加について知識的にも感情的にも整理して受け止めることは容易ではない。哺乳量と体重変化、病状をアセスメントして個々の心疾患の病状と母親の捉え方を考慮して説明することは、母親が納得して育児に向き合うことにつながると考える。

2. 母親の育児行動および育児に対する感情の特徴と看護援助

単心室型心奇形の乳児をもつ母親は、例外なく水分制限を守り、泣いたときには迅速に対応しており、重症心疾患の疾患管理として適切な育児を行っていた。しかし、水分制限などにより簡単には授乳できない辛さや、子どもの体調を優先に母乳育児を諦めるなど、母親の望む育児ができない場面も多くみられた。母親は、子どもを守りできるだけ良い状態を維持することを優先し、医療者の指示や病院でのやり方に準じて、できるだけ日常的に心負荷をかけない対応を選ぶしかない、育児の試行錯誤する余地のない状況があると考えられた。

一方で、制限された中でも散歩に連れ出したり、医師に交渉して白湯を利用しておしゃぶりを与えるなど、子どもにとって良いことを見つけ出そうと奮闘する育児行動もみられた。鈴木は、母親が母親としての自信を得るプロセスの研究¹³⁾ において、「育児においては子どもの成長に合わせて新たに必要とされる関わりが出てくるゆえに、試行錯誤し模索し続ける育児の過程がある」こと、「専門職者や育児経験のある実母、母親友達からの情報収集によって、母親は自らを客観視し比較することで安心感や自分の育児の確証を得ていた」と述べている。心疾患の子どもをもつ母親が、特殊な状況で懸命に努力をする中で、自分の育児に確証を得るには、身近な育児経験者からのサポートでは満たせない部分もある。したがって、医療者による、母親の育児の適切さを認め励ます支援も、母親が自分の育児に確証を得ていくために必要である。また、余裕のない母親の状況を理解しつつも、子どもにとって安全な範囲で、疾患管理を含めた育児が家族の日常生活と調和がとれるよう、母親が安心して試行錯誤できる支援が必要である。例えば、子どもの授乳リズムや家族の生活を加味して一日の水分量の分配について一緒に考えたり、空腹の泣きぐずりの対応に、おしゃぶりの工夫や外の散歩などを検討するなど、試行錯誤のプロセスを支えるサポートが必要であることが示唆された。

3. 母親の育児の様相における相互作用の特徴と看護援助

本研究の結果、3つの様相が明らかとなった。「水分制限が厳しい中で試行錯誤や相互作用により育児に肯定感を得ていく様相」では、水分制限があり空腹で泣きぐずりが多く対応に必死の時期を経て、育児について肯定的な思いに至っていた。試行錯誤のなかで子どもがおしゃべりができ落ち着いたケースは、子どもにとって良いことができたと感じることで、肯定的な感情を抱き育児への意欲となっていた。また、困難感がありながら水分制限を忠実に守っていたケースでは、子どもの体調が順調に軽快し制限が緩和されるとともに、子どもの機嫌も生活も落ち着いたことを捉え、育児を肯定的に評価していた。河野¹⁴⁾は、「母親は子どもの世話が上手に行えるだけでは不十分で、子どもの要求がわかり、自分の力で不快な状態から快適な状態へと整えてあげることができたという経験を通し、育児に対する自信や意欲の向上、子どもをかわいいと思える心のゆとりにつながる」と述べている。また、心身障害児を育てる母親への母子相互作用を介した看護援助の研究¹⁵⁾でも、母親が自分のいつも行っていることが子どもの発達を促進する意義を知り、それに対する子どもの反応している様子を確認できたことで、自信を持つようになったことが示唆されている。本研究においても、水分制限の厳しい状況や、子どもの病状が不安定であるという困難な状況があっても、子どもの体調や機嫌が目に見えて軽快し良好な反応が得られたと感じられることは、母親の肯定的な思いにつながる事が明らかとなった。

しかし、「心疾患の症状が強く慎重な育児を行いながらも不安や不全感がある様相」では、慎重な育児や常に授乳に気を配るなど母の懸命な育児行動が、子どもへの有効な育児であったことに実感が持てないでいた。慢性疾患の乳幼児をもつ母親の困難感についての研究のうち、アトピー性皮膚炎の子どもを育てる母親が、努力しているにもかかわらず効果が見えないことにストレスを増大させている¹⁶⁾ことや、喘息児の母親が、懸命なケアをしていても突然の発作によって、母親自身が否定されたような出来事と捉えた¹⁷⁾ことなどが報告されており、子どもへの有効性が実感できないことは、母親に不安や不全感をもたらすことが示された。

単心室型心疾患の乳児期においては、段階的な手術の待機中であるため、体調悪化を避け現状維持の疾患管理が重要であり、適切な育児を行っていても子どもの病状が目に見えて良くなることは難しい。母親は適切なケアや努力をしていても、子どもの為に何かできた実感がもちにくい。このような思いが長期に及んだ場合は、母親

の不全感が蓄積される可能性もある。したがって、子どもの体調の現状維持や悪化時の早期対応の重要性を母親と再確認するとともに、母親の育児行動の適切さや、次の手術などで改善が見込める見通しなど積極的に伝えることが必要である。さらに、母親が制限に沿い適切に行っている育児の効果として、子どもの体調を診察や検査などの客観的なデータによって伝えていくことや、母親なりの工夫が子どもの成長発達にどう良い影響を与えているかなど、子どもを通して実感できるよう援助する重要性が示唆された。

河野¹⁴⁾は、「母子の相互関係には、情緒に関わる感性的な側面と、子どもの健康状態などの実体を支える知識や判断力に関わる知性的な側面の二つがあり、絡み合っている構造である」と述べている。心疾患をもつ乳児の育児においては、子どもの身体状態を整え、治療途中である虚弱な命を守ることが優先され、子どもの病状や発育について適切な知識をもち判断し対応するという実体を支える側面が一層重要であることは事実である。母親も子どもの入院や手術などの治療経過から、健康状態を整える重要性を感じ、医療者も強調している。しかし、その実体を支える側面だけでなく、情緒に関わる感性的な側面がなければ、相互作用を促進させる原動力を失いかねない。育児の試行錯誤の中で、母親が自分の育児行動に対する子どもの良い反応を捉えられてこそ、母親の肯定的な感情や成功体験となり、対処能力を高め相互作用が促進される。このような経験は、育児における母親の自己効力感の向上につながり、予測外の治療の変更や病状の変化がある心疾患をもつ子どもを育てるストレスフルな状況においても、母親の育児を支える一つとなることが期待できる。また、相互作用が促進され良好な母子関係の基盤を作ることが、心疾患を抱えながら成長していく子どもやその発達の過程にも、良い影響をもたらすものと期待できる。

VII. 結 論

本研究は、単心室型心奇形をもつ乳児を自宅で育てる母親の捉える子どもの様子と病状、子どもに伝えようと取り組む育児と育児に対する感情、および育児の様相を明らかにすることを目的とし、母親9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、以下が明らかとなった。

1. 母親の子どもの様子と病状の捉え方は、チアノーゼの有無より泣きそのものに対する母親の不安の強さ、入院中の経験や授乳に伴う子どもの様子から心不全症状を捉えやすいこと、母親にとって子どもの

体重増加は、疾患との関連を理解しながらも、成長と体調良好の指標と捉える特徴があった。

2. 母親の取り組む育児行動は、疾患管理が優先される状況で、育児の試行錯誤の余地のない中で行われている特徴があった。
3. 単心室型心奇形をもつ乳児の母親の育児の様相として、「水分制限が厳しい中で試行錯誤や相互作用により育児に肯定感を得ていく様相」、「心疾患の症状が強く慎重な育児を行いながらも不安や不全感がある様相」、「制限や心配な症状もなく順調な育児を実感している様相」が明らかとなった。

以上より、重症な心疾患をもつ乳児の母親の、子どもの様子と病状の捉え方と育児行動の特徴を理解した上で、疾患管理を含めた子どもの欲求にこたえる実体的な育児の側面と、母親が育児に自信や喜びを感じる情緒面の双方から母子の相互作用の促進を支え、母親が肯定的な感情をもてるように支援していく必要がある。

VIII. 研究の限界

本研究は、対象施設が1施設であり、治療過程や方針・退院時期などが異なる対象者への一般化や、育児中の「授乳」「泣きぐずりの対応」に焦点をあてており、育児全般に一般化することには限界がある。しかし、児の月齢や治療段階の異なる9名の母親から貴重なデータを得ることができた。本研究の結果は、複雑な心奇形をもつ乳児の母親の看護支援を検討するのに貢献できると考える。

謝 辞

本研究の実施にあたりご協力いただきました研究対象者の皆様に、心より深く感謝申し上げます。

本論文は、所属機関における修士論文の一部であり、第48回日本小児循環器学会で発表した要旨に加筆・修正したものである。

本研究における利益相反はありません。

引用参考文献

- 1) 山岸正明：新生児期重症先天性心疾患に対する手術の進歩，小児科診療，70(2)：281-287，2007.
- 2) 日本循環器学会：成人先天性心疾患診療ガイドライン(2017年改訂版).
https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JCS2017_ichida_h.pdf (2020年4月8日検索)

- 3) 河津由紀子，植田紀美子，西畠信，石井陽一郎，満下紀恵，川滝元良，高木紀美代，竹田津未生：先天性心疾患の胎児診断における母親への心理的影響—多施設調査結果報告—，日本小児循環器学会雑誌，30(2)：175-183，2014.
- 4) 廣瀬幸美，倉科美穂子，林佳奈子，橋浦里実：先天性心疾患乳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)：375-385，2015.
- 5) Gwen R.Rempel, Margaret J. Harrison: Safeguarding Precarious Survival-Parenting Children Who Have Life-Threatening Heart Disease, Qualitative Health Research, 17, 824-836, 2007.
- 6) 丸光恵，兼松百合子，中村美保，工藤美子，武田淳子：慢性疾患児をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因—健康児の母親との比較から—，千葉大学看護学部紀要，19：45-51，1997.
- 7) 高見葉津：乳児期の脳性麻痺児とその家族への支援，コミュニケーション障害学，26(1)：56-61，2009.
- 8) 矢部和美：先天性疾患を持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，14(1)：8-15，2004.
- 9) 永田雅子：母子関係—予後に影響する親子関係，愛着形成について，周産期医学，48(9)：1089-1093，2018.
- 10) 宗村弥生，田久保由美子，奥野順子，村松久江，森珠代，日沼千尋：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)：31-37，2010.
- 11) 板倉裕子，大土井希，小池麻希子，梅地智恵，野村佳代，樋口まち子：〇市における育児不安に関する検討，岡山大学医学部保健学科紀要，13：99-107，2003.
- 12) 賀藤均：疾患とそのやせ・栄養不良の病態・特徴および対応と予防—慢性心不全・とくに先天性心疾患の場合—，小児内科，41(9)：1322-1325，2009.
- 13) 鈴木由紀乃，小林康江：産後4ヵ月の母親が母親としての自信を得るプロセス，日本助産学会誌，23(2)：251-260，2009.
- 14) 河野洋子：産褥期の母子相互関係と看護の構造（第2報）育児に関する看護過程の分析，母性衛生，42(2)：418-426，2001.
- 15) 荒木暁子：障害のある乳児とその母親の食事場面における相互作用行動の特徴—時間サンプリング法を用いた頻度分析—，千葉大学看護学部紀要，29：25-31，2007.
- 16) 浅野みどり：母親が看護専門職から受けたサポートの活用経験と認識—アトピー性皮膚炎の乳児をもつ母親の場合—，日本看護医療学会雑誌，4(1)：7-13，2002.
- 17) 石井真，浅野みどり：乳幼児期の喘息児をもつ母親の養育体験の意味づけ—育児ストレスの認識が強い母親2事例の検討より—，日本看護医療学会雑誌，9(1)：39-46，2007.

RAISING INFANTS WITH SINGLE VENTRICLE CONGENITAL HEART DEFECTS AT HOME:
FOCUSING ON MOTHERS' PERCEPTIONS ABOUT INFANTS AND THEIR MEDICAL CONDITION,
PARENTING BEHAVIOR, AND EMOTIONS TOWARD PARENTING

Rie Koshiba
Chiba University Graduate School of Nursing

KEY WORDS :

Infant with single ventricle congenital heart defects, mother, parenting behavior, emotion

This study aims to understand the parenting behavior, emotions toward parenting, and the perceptions about their infants' medical condition that are held by mothers who raise infants with single ventricle heart defects (SVCHD) at home, and to ascertain aspects of childcare based on these three parameters. Semi-structured interviews were conducted with nine mothers of infants with SVCHD, and the data was qualitatively analyzed.

The results were as follows. First, mothers got anxious when their infants cried, regardless of the presence of cyanotic symptoms. Mothers were able to recognize the heart-failure symptoms, which is said to be difficult to identify, from experience during infants' hospitalization and the state of feeding. While they understood the complexities of the heart disease, however, they often regarded the infant's weight as a sign of good growth. Second, it was difficult for the mothers to learn parenting through trial and error, since special measures were warranted to manage the heart disease. Finally, three aspects of parenting for infants with SVCHD were identified: manifesting positive emotions about their parenting style through trial-and-error parenting and mother-infant interactions, while maintaining strict fluid intake restriction; feeling uncertain and helpless in caring for infants with obvious symptoms, even after exercising caution; and realizing normal parenting styles for infants with the heart disease but no severe symptoms or special-restrictions needs.

These findings suggest that it is important to support for mothers to instill positive emotions, which can be achieved by promoting mother-child interaction from both aspects of childcare that responds to infants' needs, including disease management, and emotional aspects of joy for the child's growth and confidence in their parenting.