

報 告

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プロセス

中水流 彩

〔論文要旨〕

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の特徴を明らかにすることである。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結論を得た。

母親の心理的準備と準備行動は、子どもの抱える疾患の受容に始まり、母親は疾患の情報を集める中で手術の可能性を認識していた。手術方針が決定した後は、手術日程の予測が難しい中でも手術に向けて準備を行い、子どもが入院した後は、不安を抱きながらも医療者に任せることで手術に臨んでいた。段階手術では、今回の体験や思いから次の手術の準備を進めていた。

Key words : 先天性心疾患, 手術, 母親, 心理的準備, 準備行動

I. はじめに

世界的に入院期間の短縮化が進行する現代、わが国の急性期平均在院日数は先進諸国に比して長く、急性期平均在院日数の短縮化に向けた医療機能分化や在宅医療の充実が課題視されている。医療機関において求められる役割がより限局化し専門化する一方で、重症疾患を抱えながら在宅で生活する子どもの数は増加し、日常生活の中で子どもと家族が直面する困難は多様化している。

先天性心疾患手術では、医療技術の著しい向上により、新生児期手術や重症心疾患手術が増加してきたが、それらに対応できる医療機関は未だ限定している。新生児期手術や重症心疾患手術の予測困難性や緊急性により、一部の医療機関では事前に具体的な手術日程を決定することの難しい状況があり、さらには平均在院日数の短縮化により、手術を受ける子どもと家族が行う手術前準備の大部分は入院前の在宅期に委ねられて

いる。そのため、先天性心疾患手術を受ける子どもと家族は、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ず、それらの過程の中でさまざまな困難を抱えていると考えられた。

先行研究では、先天性心疾患を抱える子どもの母親が多岐にわたる療育上の困難を抱え^{1~3)}、手術に対して「課題」と捉えると同時に「恐れ」を抱いている⁴⁾ことが言われており、母親が手術に向けて準備を進める過程は、子どもの健康管理や発達段階、生活環境といった在宅療育状況と、緊急性や理解の難しさ、侵襲の大きさといった先天性心疾患手術の特徴により、さまざまな影響を受けていると考えられる。そこで今回、母親が手術待機期間中に行う心理的準備と準備行動の特徴を明らかにすることを目的とし、本研究に着手した。

II. 研究目的

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の特徴を明らかにする。

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時より、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。手術に対する思いと認識に加えて、疾患そのものに対する思いと認識を含む。

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。手術に向けた行動に加えて、疾患そのものに対する療養行動を含む。

2. 研究デザイン

質的記述的研究。

3. 調査対象

A 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とした。乳幼児の重症度は問わず、手術前に在宅生活の経験をもち先天性心疾患手術を受けて退院後1～3か月以内の者とした。

4. 調査期間

2015年6～10月。

5. 調査方法

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、手術待機期間中の子どもの状況、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時間経過に沿って収集した。また、母親の基本情報や家族構成に関する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、手術方針の決定、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3期に分類した。さらに段階的手術の適応であり、次の手術が予定されている場合にのみ、手術後の期間を設けて4期に分類した(図)。

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。各ケースより得られたコードは期間別に整理し、期間別に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】を生成した。コードは、それぞれの意味内容を損なわないように母親の語文を重視した一文で表し、同様に、母親の語文を重視した〈サブカテゴリー〉、【カテゴリー】を生成した。

分析は、小児看護研究者2名の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

本研究では、対象者に対して、研究趣旨、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および口頭で説明し、同意を得て実施した。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にのみ面接内容を録音した。実施にあたり、所属機関および調査施設の倫理審査委員会の承認を得た。

Ⅳ. 結果

1. 対象者の背景

対象者は、先天性心疾患手術を受けた乳幼児の母親11名であり、父親と離婚した母親1名は祖母と同居していたが、他10名は核家族であった。子どもは、手術時年齢が生後4か月～5歳11か月(平均2歳0か月)であり、今回受けた手術は、姑息術が2名、根治術が7名、その他の段階手術が2名であった。4名の子どもは染色体異常を抱えていた。

母親が実際に体験した手術待機期間は、3か月～5年10か月であった。全例の母親が、診断時に先天性心疾患手術に関する説明を受け、手術方針の決定時に大体の手術時期を決定していたが、具体的な手術日程が決定したのは手術の1～2週間前であった。

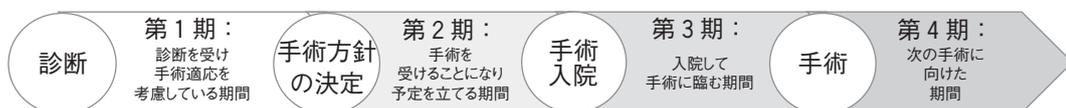


図 手術待機期間の分類

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の特徴

母親の心理的準備と準備行動は、手術待機時期によって異なり、それぞれの期間で共通性がみられた。母親の心理的準備と準備行動の特徴について、期間別に以下に記述する。なお、本研究において抽出されたカテゴリーを【 】で表す(表)。

1) 第1期：診断を受け、手術適応を考慮している期間

子どもの疾患の診断を受けた母親は、【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、誰にも話さず気丈に振舞うことで【自分自身の感情を調整】していた。とくに、染色体異常を抱える子どもの母親では、診断後のショックや否認、怒りの感情が多く表出され、母親は【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。

母親は、【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、麻酔のことがわからずに不安になる】と感じていた。そして、自発的に【病気や手術を理解するために必要な情報を収集する】中で、【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、安心する】と感じ、手術が必要であることを告げられると【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】と認識していた。

母親は、日常生活の中で、子どもの心疾患症状に対する心配や啼泣・哺乳不良に伴う困難を抱えていたが、【子どものためにできることをこなし、病状管理を行って】おり、子どもの疾患や育児について【家族や友人、親戚に相談する】ことでサポートを受けながら療育に臨んでいた。

2) 第2期：手術を受けることになり予定を立てる期間

先天性心疾患手術が必要となり、手術方針が決定した後の母親は、【医師からの手術の話の中で理解が高まる】と感じ、【手術に必要な情報を収集して】いたが、一方で【手術に対して想像がつかず、よくわからない】という思いを抱えていた。また、【手術が決定することで、合併症やもしものこと、悪い方を考え、不安になる】と感じていたが、この期間が長い母親では【待つ中で不安が薄れる】ようになっていた。

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ない】という思いを抱いて【感染症への罹患を予防】し、手術に向けて体

調を維持する努力を行っていた。手洗いに努め、子どもと共に家にこもり他者との接触を避け、さらには【手術の日程に合わせて、家庭内外の環境を調整して】いた。

子どもが染色体異常を抱え、保健師の自宅訪問を受ける母親では、【保健師の助言が有難い】と感じ、助言より【子どもが楽になるために、早く手術を受けたい】と考えていた。しかし、心疾患症状が安定しており、医療機関や地域保健との接点比較的小さい子どもの母親では、手術を待つ中でも【他の治療に変更になってほしい】という思いを抱え、手術に向けて準備を進める中で【家庭内の調整ばかりに気持ちが向かい、気が紛れる】と感じていた。

3) 第3期：入院して手術に臨む期間

この時期の母親は、【執刀医からの手術説明により、理解が増し、わからないことがなくなる】と感じていた。【元気になるためには手術をするしかない】と認識する一方で、【人工心肺や手術後の経過、傷口のことが心配であり】、【合併症や術中死、万が一のことが怖い】と考えていた。

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】という思いを抱く中でも、【手術に必要な情報を確保する】努力を行い、付き添い入院のために【家庭内環境を調整】していた。幼児期の子どもをもつ母親では、入院した後でも【子どもに手術のことを話し、励まして】いた。

4) 第4期：次の手術に向けた期間

本研究では、11名中4名が次の手術を予定していた。

母親は、手術後の子どもの状況より【手術を受けて、子どもは今が一番楽な状態だろう】と感じ、予防接種や発達フォローなど【療育に必要な情報を収集する】ようになっていた。さらに、入院中の体験をもとに【この子よりも重症な子が、いっぱいいる】という思いを抱き、子どもの療育に臨んでいた。

しかし、今回の手術を終えた後でも【本番の手術は次の手術であり、まだ乗り越えていない】と感じており、次の手術を意識して【次の手術の方が怖く、手術が終わらないと心配はとれない】と感じていた。

V. 考 察

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特徴について、期間別に以下に考察する。

表 母親の心理的準備と準備行動におけるカテゴリーの概要

	カテゴリー	サブカテゴリー
第1期	【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】	《心疾患については思いもよらず、驚き、疑い、信じていることができない》 《頭の中が真っ白になり、何を言われているのかわからない》 《心臓の病気を指摘された時が、一番印象深く、衝撃やショックが大きい》
	【染色体異常の診断を受け止めることからスタートする】	《染色体異常の診断に落ち込み、染色体異常を受け止めることからスタートする》
	【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、麻酔のことがわからずに不安になる】	《病気や手術について理解することが難しく、説明されてわかったつもりでも結局わかっていない状態である》 《子どもの状況や手術、麻酔のことがあまりわからずに不安になる》
	【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、安心する】	《少しずつ知識が増えてきて、病気や手術に対するイメージができる》 《同じ病気の人の経過を知ることで安心する》
	【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】	《心臓は医師の力でしか治せないで、お任せするしかない》 《薬物治療などでは治らず手術が必要な病気だから、手術するしかない》
	【自分自身の感情を調整する】	《初めは自分の思いを誰にも話せず、心臓病のことは怖すぎて誰にも聞けなかった》 《苦しい気持ちが積み重なって爆発する》
	【病気や手術を理解するために必要な情報を収集する】	《病気や手術を理解するために、インターネットや専門的な雑誌を調べてイメージを膨らませる》 《身近な医療関係者や担当医師より話を聞き、病気や治療、手術について教えてもらう》 《心臓手術を経験した知人に話を聞き、情報交換する》 《サークルの母親に話を聞き、情報交換する》
	【子どものためにできることをこなし、病状管理を行う】	《搾乳など、子どものためにできることをできる限りこなししていく》 《入眠時の血中酸素濃度を心配し、SpO ₂ モニターを準備する》 《NICUで教えてもらった子どものケアを、退院後も継続して行う》
	【家族や友人、親戚に相談する】	《父親や祖父、親戚に相談し、話し合う》 《相談できる友だちに相談する》
第2期	【医師からの手術の話の中で理解が高まる】	《いろいろなことをかき集めて固めていた知識だが、医師からの説明により理解が高まる》 《手術の話の中で初めて、この子が生きていくための手術だと認識する》
	【手術に対して想像がつかず、よくわからない】	《手術や医療的なことは本当にわからない》 《手術に対して想像がつかず、よくわからない怖さを感じる》
	【手術が決定することで、合併症やもしものこと、悪い方を考え、不安になる】	《いざ手術日程が決定すると、合併症やもしものことを考え、不安や怖さを感じる》 《手術に対して悪い方にばかり考え、「最後になったらどうしよう」と感じる》
	【待つ中で不安が薄れる】	《待つ中で不安が薄れ、「もういっか」と考える》
	【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】	《タイミングや体調を考えると「これを逃すと手術できない」という思いがあり、「手術を絶対にやりたい」と感じる》 《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、風邪なんかひかしちゃいけない》
	【保健師の助言が有難い】	《保健師からの助言が、有難いと感ずる》
	【子どもが楽になるために、早く手術を受けたい】	《手術すれば呼吸が楽になりミルクも飲めて体も大きくなる、という希望を抱く》 《子どもが少しでも楽になるのなら1日でも早く手術を受けたい》
	【他の治療に変更になってほしい】	《カテーテル治療に変更になってほしい》
	【家庭内の調整ばかりに気持ちが向かい、気が紛れる】	《家庭内の調整ばかりに気持ちが向かい、気が紛れる》
	【手術に必要な情報を収集する】	《術式や入院が決まった時点で、手術について再度調べて勉強する》 《外来でもらった資料を読んで、気になるところを質問する》
	【感染症への罹患を予防する】	《子どもと一緒に家に引きこもり、手洗いや環境調整に努めて風邪の罹患に注意する》
	【手術の日程に合わせて、家庭内外の環境を調整する】	《入院・手術に必要なものを用意する》 《職場に手術のことを話し、理解を得て、休暇を調整してもらう》
第3期	【執刀医からの手術説明により、理解が増し、わからないことがなくなる】	《これまでの知識に加えて、手術説明により、理解が増し、具体的な方法やリスクまで認識できる》 《手術説明によってわからないことがなくなり、安心が増す》
	【元気になるためには手術をするしかない】	《子どもの人生を思うと手術しなければならず、元気になるためにはやるしかない》 《手術をして元気になって欲しい》
	【人工心肺や手術後の経過、傷口のことが心配である】	《人工心肺や手術の説明を聞き、「こんなに大変なんだ」と感じる》 《傷のことが気になり、可哀想である》 《今後の経過を聞き、この先何回の手術をするのか、不安に感じる》
	【合併症や術中死、万が一のことが怖い】	《手術説明でリアルな感じになり、怖さや不安も増す》 《手術が上手くいく保証はないので、合併症や失敗、術中死が怖い》 《手術に対して本当に悪いことばかり考え、万が一のことを思い、切なくなる》
	【自分たちは何もできないので、お任せするしかない】	《自分たちは何もできないので、お任せするしかない》
	【手術に必要な情報を確保する】	《手術説明の中で、失敗例の有無や術後経過、疑問について医師に聞いて確認する》
第4期	【家庭内環境を調整する】	《付き添い入院に備えて、準備を行う》
	【子どもに手術のことを話し、励ます】	《子どもに対してお胸を治すことを伝え、励まし、安心させる》
	【手術を受けて、子どもは今が一番楽な状態だろう】	《手術前はミルクの飲みが悪く、苦しかったのかもしれない》 《子どもは今が一番楽な状態で、まだだんだん苦しくなるだろう》
	【この子よりも重症な子が、いっぱいいる】	《この子よりも重症な子がいっぱいいると思いつつ、頑張り》
	【本番の手術は次の手術であり、まだ乗り越えていない】	《本番の手術は次の手術であり、まだ乗り越えてはいない》
	【次の手術の方が怖く、手術が終わらないと心配はとれない】	《次の手術のことが常に頭の中にあり、手術が終わらないと心配はなおらない》 《次の手術の方が、心臓を切るのが怖い》
【療育に必要な情報を収集する】	《発達を促すためのケアについて調べる》	

1. 第1期：診断を受け、手術適応を考慮している期間

対象となった母親の心理的準備と準備行動は、子どもの心疾患の診断を受けた時より始まり、母親は、診断を受け止め疾患を受容することから始めていた。先行研究では、先天性心疾患を抱えて新生児期手術を受ける子どもや染色体異常を抱える子どもの母親は、Drotarの示す障害受容の反応を経て疾患受容に至る^{5,6)}とされている。本研究においても、染色体異常を同時に抱える子どもの母親ではショックや否認、怒り、適応の反応が強く、母親の心理的準備と準備行動は染色体異常の存在に影響を受けていると考えられた。

母親は、自発的に疾患に関する情報を収集し、知識を高めることで安心を感じていた。先天性心疾患では、生命に直結する部位の疾患であることより家族の不安が大きいが、その中でも適切な情報提供や説明が不安の軽減につながる⁷⁾とされており、病態理解の難しさに加えて大きな不安が、母親の情報収集行動を促進していたと考える。手術方針が決定する前より「手術するしかない」と認識していたことから、母親が、疾患に関する情報を収集していく中で必然的に手術の必要性や可能性を認識し、手術に対する意識を高めていることが考えられた。

この期間の母親の心理的準備には療育に関する思いが、準備行動には療養行動が多く含まれていた。この時期は、疾患を抱える子どもの受容や療育行動の獲得、家族関係の再調整に向けて取り組む時期であり、それらが手術に対する準備性につながり影響を与えていると考えられた。

2. 第2期：手術を受けることになり予定を立てる期間

この期間の母親は、手術の必要性を認識しながらも、手術に対してわからないと感じており、病状のわかりにくさやイメージ化の難しさ、理解を助ける資料の少なさといった先天性心疾患の特徴が母親の理解を困難にしている⁸⁾と考える。自宅で手術日程の決定を待つ中で不安が薄れ、手術が決定することで不安を高めていることから、日常生活の中では手術を受けるという実感がわきにくく、さらには手術日程が定まらないことで主体的に準備を進めにくい状況であったと考えられた。

母親は、手術日程の予測が難しい状況の中でも体調管理や家庭内外の調整といった準備を進めていた。し

かし、感染予防のために活動や交流を制限することで社会的に孤立しやすく、周囲からのサポートが得られにくい状況であり、手術に向けて準備を進めているにもかかわらず、準備性を高めにくい状況であったと考える。手術を受ける子どもの身体的準備を支持する一方で、子どもと家族の認知・情緒の側面に対する支援を提供していくことが必要と考えられた。

さらに、この期間の母親の心理的準備では、心疾患症状の程度や同時に抱える疾患の程度による相違がみられ、疾患症状が安定している子どもの母親では、情報不足や思い違いを抱きやすく、ソーシャルサポートが広がりにくい状況であった。子どもの心疾患症状を知覚し難く、医療機関や地域保健との接点は限られ、手術待機期間も長くなりやすいことから、疾患症状が安定しているほど手術に対する準備性を高めにくい状況があり、それらの子どもと母親に対する支援の必要性が考えられた。

3. 第3期：入院して手術に臨む期間

手術説明を受けた母親は、手術の必要性を強く認識しながらも大きな不安を抱え、医療者を信頼し任せることで手術に臨んでいた。先天性心疾患では、複雑な病態特性や治療選択肢の少なさ、手術侵襲の大きさといった疾患の特徴より医療的サポートの需要が高く、生死に関わる治療経過を共有する中で母親と医療者との結びつきが強化しやすいと考える。母親は、医療者へ信頼を寄せることで不安を落ち着かせていた。

母親は情報収集や環境調整、子どもへの支援を行い、入院した後でも手術に対する準備を進めていた。「お任せするしかない」と感じる中でも自分にできることを模索し、実行していたと考えられた。

4. 第4期：次の手術に向けた期間

この時期では、母親の意識は疾患や手術に関するものより子どもの療育に関するものへと変化し、これらは、根治術により症状が改善することで母親の困難感 は病状から日常生活に関することに変化する⁵⁾という先行研究と同様の結果を示した。また先行研究⁵⁾より示唆されているように、入院によって新たな関係性が築かれ、ソーシャルサポートが広がっていく時期であると考えられた。しかし本研究の母親では、「まだ乗り越えていない」と捉えており、次の手術を意識していた。段階的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、母親の心理的準備と準備行動は最終手術に向けて進められていると考える。今回の手術に関連する思いや体験は、次の手術に向けた心理的準備と準備行動につながり、影響を与えるものであると考えられた。

VI. 結 論

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は、手術待機時期によって異なり、手術に向けて変化していた。

1. 母親の先天性心疾患手術に対する心理的準備と準備行動は、診断を受けた時より始まっていた。母親は、病気の情報を収集する中で手術の可能性を認識していた。
2. 手術方針が決定し自宅で手術日程の決定を待機する期間の母親は、手術に臨む努力を行っていたが、情報理解の難しさや社会活動の制限から準備性が高めにくい状況であった。
3. 入院して手術を待機する期間の母親は、大きな不安を抱え、医療者に任せることで手術に臨んでいた。その中でも自分ができることを模索し、手術に向けた準備を続けていた。
4. 手術後、次の手術に向けた期間では、今回の手術に関連する思いや体験をもとに、次の手術の準備を進めていた。

本研究の実施にあたり、ご協力くださいましたお母様方、ご理解くださいました病棟スタッフの皆様にご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63回日本小児保健協会学術集会で発表した要旨に加筆したものである。

利益相反に関する開示事項はありません。

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 1995 : 37-45.
- 2) 広瀬幸美, 他. 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 1998 ; 57 : 441-450.
- 3) 広瀬幸美, 他. 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 1998 ; 57 : 451-459.

- 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 2006 ; 1 : 9-16.
- 5) 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 2007 ; 1 : 61-67.
- 6) 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 1997 ; 3 : 430-431.
- 7) 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 2010 ; 4 : 18-25.
- 8) 日沼千尋. 先天性心疾患患児の手術の説明 (第2報). 東京女子医科大学看護学部紀要 1998 ; 1 : 61-68.

[Summary]

This study described the property of psychological and practical readiness of mothers whose infants required surgery for Congenital Heart Disease (CHD). Eleven mothers whose infants underwent CHD surgery, were interviewed using a semi-structured guide. Qualitative inductive analysis obtained the following results .

Psychological and practical readiness of mothers started when they received the diagnosis. Mothers accepted their infants' disease, and mothers became aware of the possibility of surgery through the collection of information about the disease. After their infants were identified as requiring surgery, mothers tried to prepare for the surgery despite the difficulty of predicting the schedule. Moreover after their infants were hospitalized for surgery, they embraced their high levels of anxiety, and faced the surgery by trusting the medical staff. Mothers whose infants required multi-stage surgery started to prepare for the next surgery based on the experiences and feelings from this surgery.

[Key words]

Congenital Heart Disease, surgery, mother, psychological readiness, practical readiness