

[原 著]

先天性心疾患児をもつ母親のケア —重症度・年齢による心配項目の分析から—

広瀬 幸美¹⁾・佐藤 秀郎²⁾・福屋 靖子³⁾

先天性心疾患児の療育に際して母親が必要としている支援のあり方を見いだすために、患児の重症度および年齢が母親の心配に及ぼす影響を明らかにすることを目的に148名の母親を対象に調査を実施した。有効回答の101名を分析対象とし、心配5領域(健康管理、育児、家庭生活、母親の生活、受療)から検討した。その結果、以下の知見が得られた。

①心配5領域ごとの重症度および年齢による比較では、両者共に有意差はみられなかった。重症度、年齢ごとに心配5領域間を比較すると、重度か0～1歳児の母親に5領域すべてで80%以上の母親が心配ありと回答していた。受療領域と健康管理領域の心配がどの重症度・年齢においても最も多かった。

②重症度により差のみられた項目は、悪化の恐れ、健康管理、安静保持など10項目であり、母親の心配項目は大部分が重度に多く軽度になかった。

③年齢により差のみられた項目は、症状の判断、薬の拒否、今後の発達の遅れなど8項目であり、母親の心配項目は大部分が0～1歳に多かった。

④重症度、年齢による項目別特性では、調査した38の心配項目のうち、70%以上の母親が心配と回答した項目が18項目、そのうち80%以上の項目は12項目含まれていた。

キーワード：先天性心疾患 母親の心配5領域 重症度 患児の年齢

I. はじめに

小児医療の進歩により、生命予後が改善し、重症で幼少の子どもでも在宅療育が可能となった。しかし、重度の障害児や慢性疾患児をもつ母親の場合、子どもの病状の悪化の不安が常時つきまとい、子どもに必要なケアと家庭生活維持のバランスを保持するために大きなストレスを感じているという報告がある(原田・益田・吉塚・南利・深町・笹山, 1991²⁾; Ray and Ritchie, 1993³⁾; 三宅・栗原・山崎, 1994⁵⁾)。

特に、先天性心疾患児をもつ母親は、心臓が生命維持に直結する臓器であることから、患児の療育に対する不安は大きく、重症な心疾患をもつ乳幼児の母親の療育負担はより一層大きいものと推察される。

筆者は先天性心疾患児をもつ母親の心配が医療に留まらず、家庭生活全体にまで広がり、それらが5領域に分類されることを報告した(広瀬, 1996⁴⁾)。本研究では、心疾患児の療育に際して母親が必要としている支援内容の示唆を得るために、患児の重症度および年

齢が母親の心配にどのように影響を及ぼすかを明らかにすることを目的としている。

II. 対象および方法

1. 調査および分析対象

先天性心疾患児をもつ親で「全国心臓病の子供を守る会」(以下、「守る会」)の会員であり、関東圏内に在住する、乳幼児期(0歳～就学前)の患児の母親148名を対象に、平成7年8～9月に質問紙を用いて郵送法による調査を実施し、有効回答数101(回収数105、回収率は70.9%)を分析の対象とした。

対象児の重症度は、心臓病管理指導表に基づき、A～C区分相当を重度、D区分相当を中等度、E区分相当を軽度とし、重度29名(28.7%)、中等度が47名(46.5%)、軽度25名(24.8%)に分類した(Table 1)。主要診断名は、心室中隔欠損が18名(17.8%)、ファロー四徴症15名(14.9%)、大血管転換9名(8.9%)、単心室、心房臓器錯位症候群がそれぞれ7名(6.9%)の順で多く、その他を含めて26疾患であった(Table 2)。対象児の年齢の平均は3.05歳(範囲: 0～6歳)であり、0～1歳19名(18.8%)、2～3歳40名(39.6%)、4～6歳42名(41.6%)の3群に分類した(Table 1)。

1) 神奈川県立衛生短期大学
2) 茨城県立医療大学
3) 筑波大学心身障害学系

Table 1 重症度・年齢別人数

N=101

		人数	(%)
1. 重症度	重度	29	(28.7%)
	中等度	47	(46.5%)
	軽度	25	(24.8%)
2. 年齢	0～1歳	19	(18.8%)
	2～3歳	40	(39.6%)
	4～6歳	42	(41.6%)

Table 2 疾患の分布

疾患名	人数	(%)
1 心室中隔欠損	18	(17.8%)
2 ファロー四徴症	15	(14.9%)
3 大血管転換	9	(8.9%)
4 単心室	7	(6.9%)
5 心房臓器錯位症候群	7	(6.9%)
6 肺動脈閉鎖を伴うファロー四徴症	6	(5.9%)
7 エブシュタイン奇形	6	(5.9%)
8 肺動脈弁狭窄	4	(4.0%)
9 心内膜床欠損	4	(4.0%)
10 肺動脈弁閉鎖	3	(3.0%)
11 三尖弁閉鎖	3	(3.0%)
12 大動脈弁狭窄	3	(3.0%)
13 大動脈弁閉鎖不全	2	(2.0%)
14 両大血管右室起始	2	(2.0%)
15 その他	12	(11.9%)
計	101	(100.0%)

Table 3 属性

		人数	(%)
1. 性別	男	59	(58.4%)
	女	42	(41.6%)
2. 根治術	済み	42	(42.0%)
	これから	33	(33.0%)
	可能か不明	15	(15.0%)
	不可能	6	(6.0%)
	無回答	4	(4.0%)
	該当せず	1	—
3. 通院間隔	1カ月以下	50	(49.5%)
	2～3カ月毎	19	(18.8%)
	4～6カ月毎	18	(17.8%)
	12カ月毎	10	(9.9%)
	無回答	4	(4.0%)
4. 入院回数	1～2回	29	(31.9%)
	3～5回	35	(38.5%)
	6～10回	17	(18.7%)
	10回以上	5	(5.5%)
	無回答	5	(5.5%)
	入院なし	10	—
5. 母親の年齢	平均	33.0歳	
	標準偏差	4.4	
	範囲	22歳～44歳	
6. 母親の職業	常勤	6	(5.9%)
	パートタイム	8	(7.9%)
	自営業	2	(2.0%)
	専業主婦	85	(84.2%)
7. 家族構成	父母と子ども	77	(76.2%)
	祖父母と同居	24	(23.8%)
8. きょうだい	いる	73	(72.3%)
	いない	28	(27.7%)

対象児の根治術については、済んでいるもの42名(42.0%)、予定しているもの33名(33.0%)、可能かどうか不明15名(15.0%)、不可能6名(6.0%)であった。101名のうち、無回答4名と該当せず(手術の必要なし)1名および根治術が済んで再手術の可能性のないものを除いた57名を手術の可能性のあるものとした。受療状況では、通院間隔は1カ月以下50名(49.5%)で約半数を占め、入院回数は3～5回が35名(38.5%)で最も多く、次いで1～2回が29名(31.9%)であり、10回以上が5名(5.5%)いた。母親の平均年齢は33.0歳(22歳～44歳)であり、母親の職業では専業主婦が85名(84.2%)、パートタイム8名(7.9%)、常勤6名(5.9%)であった。家族構成では父母と子どもが77名(76.2%)、祖父母と同居が24名(23.8%)であり、きょうだいのいるものが73名(72.3%)、いないものが28名(27.7%)であった(Table 3)。

2. 調査内容

質問紙の内容は、在宅ケア児を抱える家族のニーズに関する先行研究(村田・波多野, 1990⁶⁾; 原田ら, 1991²⁾; 藤田・田角・山田・鈴木, 1992¹⁾; 村谷・成嶋・水守・内藤・平野・大杉・松川・天野・北篠・中野, 1992⁷⁾; 高橋・田原, 1993³⁾)を参考に作成し、看護・教育関係者3名により質問内容を検討し、心疾患児の親8名により予備調査を実施後、項目の追加・修正を行い作成した。調査内容は母親の心配5領域①健康管理領域10項目、②育児領域10項目、③家庭生活領域11項目、④親の生活領域4項目、⑤受療領域3項目の計38項目であり、各項目に対する回答を「よくある」「時々(少し)ある」「あまりない」「全く(殆ど)ない」の4件法で求めた。

3. データの分析方法

重症度・年齢それぞれの3群において、各項目の“心配あり”(「よくある」「時々(少し)ある」)と“心配

なし”（「あまりない」「全く（殆ど）ない」）の2値をクロス集計し、 3×2 の χ^2 検定を行い、残差分析により“心配”が多い群を特定した。また、重症度と年齢との関連性（独立性の確認）、さらに、根治術、母親・家族の背景（母親の年齢、母親の職業の有無、きょうだいの有無、家族構成）と重症度および年齢への影響をみるため、それらの変数と重症度および年齢において χ^2 検定（母親の年齢は連続変数のため1要因分散分析）を行った。

III. 結 果

1. 重症度、年齢および属性との関連

年齢の3群と重症度3群との関連では有意差は認められず、患児の年齢と重症度は独立の関係となっていた。

重症度と根治術、母親・家族の背景との関連では、根治術で有意差がみられ、根治術の済んでいないものが重症児に多かった（ $p < .05$ ）。

年齢と根治術、母親・家族の背景との関連では、根治術と母親の年齢において有意差が認められ、根治術では0～1歳に手術の済んでいないものが多く、4～6歳になると手術の済んでいるものが多くなっていた（ $p < .05$ ）。母親の平均年齢を患児の年齢3群間で比較すると、1要因分散分析の結果、母親の年齢の効果は有意であり（ $F(2.97) = 3.27$, $p < .05$ ）、多重比較によれば、2～3歳児の母親に比べて4～6歳の母親の年齢が高かった（ $p < .05$ ）。

2. 母親の心配領域および心配項目の重症度による検討

1) 重症度における心配領域の比較（Table 4）

重症度ごとに5つの領域に差があるかをみるために、各領域で心配ありと答えた回答率の最も高い項目を取り上げ比較した。重度では受療領域23名（100%）、健康管理領域22名（95.7%）、家庭生活領域25名（86.2%）、育児領域・母親の生活領域24名（82.8%）であり、5領域のすべてが8割以上であった。中等度では受療領域29名（96.7%）、健康管理領域23名（92.0%）であり、この2領域が9割以上であった。軽度では受療領域17名（94.4%）、健康管理領域8名（88.9%）であり、この2領域が8割以上であった。以上、受療領域と健康管理領域では重症度にかかわらず母親の心配は多く、重度では中・軽度よりも多くの領域での心配があるという傾向がみられた。

心配領域ごとに重症度による差があるかをみたところ（ χ^2 検定）、有意差は認められなかった。

Table 4 重症度による心配領域の比較

領域／重症度	重度 N = 29	中等度 N = 47	軽度 N = 25
健康管理 ¹⁾	22 (95.7%)	23 (92.0%)	8 (88.9%)
育児	24 (82.8%)	32 (68.1%)	14 (56.0%)
家庭生活	25 (86.2%)	32 (68.1%)	16 (64.0%)
母親の生活	24 (82.8%)	33 (70.2%)	19 (76.0%)
受療 ²⁾	23 (100.0%)	29 (96.7%)	17 (94.4%)

1) 健康管理領域は「手術」の心配で、その可能性のあるものを対象：重度23人、中等度25人、軽度9人

2) 受療領域は入院時付き添いの心配で、その経験のあるものを対象：重度23人、中等度30人、軽度18人

2) 重症度により差のみられた項目（Table 5）

各心配項目において重症度による比較を χ^2 検定を用いて行った結果、調査した38の心配項目のうち10項目に有意差がみられた。10項目の領域別内訳は、健康管理領域が4項目、育児領域が1項目、家庭生活領域が3項目、母親の生活領域が1項目、受療領域が1項目であった。

残差分析の結果では、10項目中8項目が重症児の母親に心配が多く、10項目中6項目が軽症児の母親に心配が少なかった。

3) 重症度による各心配領域の項目別特性（Table 6）

調査した38の心配項目において、心配であると答えた回答率の平均が49.0%であり、この平均以上あった項目20項目をTable 6に示した。この20項目の中で、心配ありと80%以上が答えた項目を重症度別にみると、重度では手術、悪化の恐れ、手術の痕、健康管理、育児・教育、家族への影響、母親の時間獲得、入院の付き添いの8項目、中等度では手術、悪化の恐れ、手術の痕、入院の付き添い、面会の不便の5項目、軽度では手術、手術の痕、入院の付き添いの3項目となっていた。これを70%以上の回答率でみると上述の項目の他に、重度では症状の判断、遠出の旅行、夫婦間への影響、面会の不便、通院の負担の5項目、中等度では母親の時間獲得の1項目、軽度では母親の時間獲得の1項目が抽出された。心配ありと70%以上が回答した項目数は、全体の38項目中13項目であり、この13項目は重度では全て含まれており、中等度では6項目、軽度では4項目で、重度では中・軽度と比べて2～3倍多かった。

Table 5 重症度と母親の心配との関連
—有意差のみられた10項目—

領域	項目	検定結果	
		χ^2 検定	残差分析
健康管理	1. 今後悪化するのではないかと不安	$p < .05$	軽度にな少ない($p < .01$)
	2. 健康管理についての心配がある	$p < .05$	重度に多く($p < .01$) 軽度にな少ない($p < .05$)
	3. 安静を守らず困る	$p < .05$	重度に多い($p < .01$)
	4. 薬をのむのを嫌がるので困る	$p < .05$	重度に多い($p < .05$)
育児	5. 外出少なく、虚弱になる	$p < .05$	重度に多く($p < .01$) 中等度に少ない($p < .05$)
家庭生活	6. 家族関係への影響がある	$p < .01$	重度に多く($p < .01$) 軽度にな少ない($p < .01$)
	7. 遠出の旅はほとんどない	$p < .05$	重度に多い($p < .01$)
	8. 家族の外出や旅行の制限がある	$p < .01$	重度に多く($p < .01$) 軽度にな少ない($p < .05$)
母親の生活	9. 自分の用事やつきあいができない	$p < .05$	重度に多く($p < .05$) 軽度にな少ない($p < .05$)
受療	10. 病院での面会の不便がある	$p < .05$	中等度に多く($p < .05$) 軽度にな少ない($p < .01$)

Table 6 重症度による各心配領域の項目別特性

領域	項目	全体 N=101	重症度 (%) N=29	中等度 (%) N=47	軽度 (%) N=25	重・中・軽度いずれか (%) ◎:80%~ ○:70%~
健康管理	1. 手術がうまくいくか心配	53 (93.0%)	22	23	8	◎ ○
	2. 手術の跡が残る(残った)心配	81 (84.4%)	26	37	18	◎ ○
	3. 今後悪化するのではないかと不安	82 (81.2%)	27	39	16 (64.0%)	◎ ○
	4. 健康管理について心配	66 (65.3%)	25	29 (61.7%)	12 (48.0%)	◎ ○
	5. 症状や具合の悪い時の判断に困る	57 (56.4%)	21 (72.4%)	25 (53.2%)	11 (44.0%)	○
	6. 疾患や治療の理解できず不安	56 (55.4%)	19 (65.5%)	27 (57.4%)	10 (40.0%)	
育児	1. 育児や教育について心配	70 (69.3%)	24	32 (68.1%)	14 (56.0%)	◎ ○
	2. 今後発達が遅れないか	59 (58.4%)	20 (69.0%)	27 (57.4%)	12 (48.0%)	
	3. 体が小さいことが心配	54 (53.5%)	20 (69.0%)	25 (53.2%)	9 (36.0%)	
	4. 発達の遅れ	54 (53.5%)	18 (62.1%)	25 (53.2%)	11 (44.0%)	
	5. 食事・栄養の問題	50 (49.5%)	17 (58.6%)	21 (44.7%)	12 (48.0%)	
家庭生活	1. 家族関係への影響がある	69 (68.3%)	25	32 (68.1%)	12 (48.0%)	◎ ○
	2. 夫婦間に影響がある	68 (67.3%)	21 (72.4%)	31 (66.0%)	16 (64.0%)	○
	3. 他児への影響がある	47 (64.4%)	13 (68.4%)	23 (65.7%)	11 (57.9%)	
	4. 遠出の旅はほとんどない	58 (57.4%)	23 (79.3%)	24 (51.1%)	11 (44.0%)	○
母親の生活	1. 自分の時間がとれずストレス	76 (75.2%)	24	33 (70.2%)	19 (76.0%)	◎ ○
	2. 家事や療育が負担	63 (62.4%)	20 (69.0%)	26 (55.3%)	17 (68.0%)	
受療	1. 入院時の付き添いの負担がある	69 (97.2%)	23	29	17	◎ ○
	2. 病院での面会の不便がある	68 (74.7%)	22 (75.9%)	35	11 (52.4%)	◎ ○
	3. 通院の負担がある	66 (65.3%)	21 (72.4%)	31 (66.0%)	14 (56.0%)	○

- 健康管理領域の「1.」は手術の可能性のあるものを対象：重症23人、中等度25人、軽度9人、全体57人
健康管理領域の「2.」は該当しないものを除いた：重症29人、中等度45人、軽度22人、全体96人
- 家庭生活領域「3.」の「他児への影響」はきょうだいのいるものを対象：重症19人、中等度35人、軽度19人、全体73人
- 受療領域の「1.」は入院時付き添い経験のあるものを対象：重症23人、中等度30人、軽度18人、全体71人
受療領域の「2.」は入院経験のないものを除いた：重症29人、中等度41人、軽度21人、全体91人
- ：各群80%以上が心配ありと回答 ：各群70以上80%未満が心配ありと回答

また、重症度にかかわらず共通の上位項目は、80%以上の回答率をみると多い順から、入院の付き添い、手術、手術の痕の3項目であり、70%以上ではこの他に母親の時間獲得の1項目であった。

即ち、入院時の付き添いの負担と手術の心配は重症度にかかわらず最も多く、また、重度の母親は中・軽度の母親よりも心配の項目数においても、心配者数においても多いという結果が明らかになった。

3. 母親の心配領域および心配項目の年齢による検討

1) 年齢による心配領域の比較 (Table 7)

年齢群ごとに5つの領域に差があるかをみるために、各領域で心配ありと答えた回答率の最も高い項目を取り上げ比較した。0～1歳の母親では受療領域8名(100%)、健康管理領域15名(100%)、育児、家庭生活、母親の生活領域がそれぞれ17名(89.5%)であり、5領域すべてで約9割以上の母親に心配がみられた。2～3歳の母親では受療領域34名(97.1%)、健康管理領域19名(95.0%)であり、この2領域に9割以上の心配がみられた。4～6歳では受療領域27名(96.4%)、健康管理領域が19名(86.4%)であり、この2領域が8割以上であった。以上、受療・健康管理領域ではいずれの年齢でも母親の心配が高く、0～1歳では2～3歳・4～6歳よりも多くの領域で心配があるという傾向がみられた。

心配領域ごとに年齢による差があるかをみたところ(χ^2 検定)、有意差は認められなかった。

2) 年齢により差のみられた項目 (Table 8)

各心配項目において年齢による比較を χ^2 検定を用いて行った結果、調査した38の心配項目のうち8項目に有意差がみられた。8項目の領域別内訳は、健康管理領域が2項目、育児領域が2項目、家庭生活領域が3項目、母親の生活領域が1項目であった。

残差分析の結果では、8項目全てが0～1歳の母親に心配が多く、8項目中4項目が4～6歳の母親に心配が少なく、年齢とともに心配は減少していた。

Table 7 年齢による心配領域の比較

領域/年齢	0～1歳 N=19	2～3歳 N=40	4～6歳 N=42
健康管理 ¹⁾	15 (100.0%)	19 (95.0%)	19 (86.4%)
育児	17 (89.5%)	28 (70.0%)	25 (59.5%)
家庭生活	17 (89.5%)	31 (77.5%)	29 (69.0%)
母親の生活	17 (89.5%)	27 (67.5%)	32 (76.2%)
受療 ²⁾	8 (100.0%)	34 (97.1%)	27 (96.4%)

1) 健康管理領域は「手術」の心配で、その可能性のあるものを対象：0～1歳15人、2～3歳20人、4～6歳22人

2) 受療領域は入院時付き添いの心配で、その経験のあるものを対象：0～1歳8人、2～3歳35人、4～6歳28人

Table 8 年齢と母親の心配との関連
—有意差のみられた8項目—

領域	項目	検 定 結 果	
		χ^2 検定	残 差 分 析
健康管理	1. 症状や具合の悪い時の判断に因る	$p < .05$	0～1歳に多い($p < .01$)
	2. 薬をのむのを嫌がるので困る	$p < .01$	0～1歳に多く($p < .01$) 4～6歳に少ない($p < .05$)
育児	3. 今後発達が遅れないか	$p < .05$	0～1歳に多く($p < .05$) 4～6歳に少ない($p < .05$)
	4. 夜泣きやぐずりが多い	$p < .01$	0～1歳に多く($p < .01$) 4～6歳に少ない($p < .01$)
家庭生活	5. 遠出の旅はほとんどない	$p < .01$	0～1歳に多く($p < .01$) 4～6歳に少ない($p < .05$)
	6. 家族の外出や旅行の制限がある	$p < .05$	0～1歳に多く($p < .05$) 2～3歳に少ない($p < .05$)
	7. 家庭で安らぐ場や時間がない	$p < .05$	0～1歳に多く($p < .05$) 2～3歳に少ない($p < .05$)
母親の生活	8. 自分の用事やつきあいができない	$p < .01$	0～1歳に多い($p < .01$)

3) 年齢による各心配領域の項目別特性 (Table 9)

調査した38の心配項目において、心配であると答えた回答率の平均は49.0%であり、この平均以上あった項目は20項目抽出できた。さらに年齢による3群で回答率をみたときに70%以上に心配ありという項目が1項目あり、これを含めた合計21項目をTable 9に示し、年齢による各心配領域の項目別特性を検討した。この21項目の中で、心配ありと80%以上が答えた項目を年齢別にみると、0～1歳では手術、手術の痕、悪化の恐れ、健康管理、症状の判断、育児・教育、他児への影響、遠出の旅行、母親の時間獲得、入院の付き添いの10項目、2～3歳では手術、手術の痕、入院の付き添いの3項目、4～6歳では手術、悪化の恐れ、入院の付き添いの3項目となっていた。これを70%以上の回答率でみると上述の項目の他に、0～1歳では疾患の理解、今後の発達の遅れ、家族関係への影響、家事・療育の負担、自分の用事、通院の負担の6項目、2～3

歳では悪化の恐れ、育児・教育、夫婦間への影響、面会の不便の4項目、4～6歳では手術の痕、母親の時間獲得、面会の不便の3項目が抽出された。心配ありと70%以上が回答した項目数は、全体の38項目中13項目であり、この18項目中0～1歳では16項目含まれており、2～3歳では7項目、4～6歳で6項目で、0～1歳では2～3歳・4～6歳と比べて2倍以上であった。

また、年齢にかかわらず共通の上位項目は、80%以上心配ありの回答率では多い順から、入院の付き添い、手術の2項目で、70%以上ではこの他に手術の痕、悪化の恐れ、2項目であった。

即ち、入院時の付き添いの負担と手術の心配は年齢にかかわらず最も多く、また、0～1歳の母親は2～3歳・4～6歳の母親よりも心配の項目数においても、心配者数においても多いという結果が明らかになった。

Table 9 年齢による各心配領域の項目別特性

領域	項目	全体 N=101	0～1歳 (%) N=19	2～3歳 (%) N=40	4～6歳 (%) N=42	各年齢いずれか (%) ◎:80%～ ○:70%～
健康管理	1. 手術がうまくいくか心配	53 (93.0%)	15	19	19	◎ ○
	2. 手術の跡が残る(残った)心配	81 (84.4%)	17	33	31 (75.6%)	◎ ○
	3. 今後悪化するのではないかと不安	82 (81.2%)	17	29 (72.5%)	36	◎ ○
	4. 健康管理について心配	66 (65.3%)	16	26 (65.0%)	24 (57.1%)	◎ ○
	5. 症状や具合の悪い時の判断に困る	57 (56.4%)	16	20 (50.0%)	21 (50.0%)	◎ ○
	6. 疾患や治療の理解できず不安	56 (55.4%)	14 (73.7%)	21 (52.5%)	21 (50.0%)	○
育児	1. 育児や教育について心配	70 (69.3%)	17	28 (70.0%)	25 (59.5%)	◎ ○
	2. 今後発達が遅れないか	59 (58.4%)	15 (78.9%)	25 (62.5%)	19 (45.2%)	○
	3. 体が小さいことが心配	54 (53.5%)	13 (68.4%)	21 (52.5%)	20 (47.6%)	
	4. 発達の遅れ	54 (53.5%)	13 (68.4%)	18 (45.0%)	23 (54.8%)	
	5. 食事・栄養の問題	50 (49.5%)	12 (63.2%)	21 (52.5%)	17 (40.5%)	
家庭生活	1. 家族関係への影響がある	69 (68.3%)	15 (78.9%)	25 (62.5%)	29 (69.0%)	○
	2. 夫婦間に影響がある	68 (67.3%)	13 (68.4%)	31 (77.5%)	24 (57.1%)	○
	3. 他児への影響がある	47 (64.4%)	12	14 (53.8%)	21 (65.6%)	◎ ○
	4. 遠出の旅行はほとんどない	58 (57.4%)	17	22 (55.0%)	19 (45.2%)	◎ ○
母親の生活	1. 自分の時間がとれずストレス	76 (75.2%)	17	27 (67.5%)	32 (76.2%)	◎ ○
	2. 家事や療育が負担	63 (62.4%)	15 (78.9%)	22 (55.0%)	26 (61.9%)	○
	3. 自分の用事やつきあいができない	44 (43.6%)	14 (73.7%)	13 (32.5%)	17 (40.5%)	○
受療	1. 入院時の付き添いの負担がある	69 (97.2%)	8	34	27	◎ ○
	2. 病院での面会の不便がある	68 (74.7%)	10 (66.7%)	29 (76.3%)	29 (76.3%)	○
	3. 通院の負担がある	66 (65.3%)	14 (73.7%)	26 (65.0%)	26 (61.9%)	○

- 1) 健康管理領域の「1.」は手術の可能性のあるものを対象：0～1歳15人、2～3歳20人、4～6歳22人、全体57人
健康管理領域の「2.」は該当しないものを除いた：0～1歳17人、2～3歳38人、4～6歳41人、全体96人
- 2) 家庭生活領域「3.」の“他児への影響”はきょうだいのいるものを対象：0～1歳15人、2～3歳26人、4～6歳32人、全体73人
- 3) 受療領域の「1.」は入院時付き添い経験のあるものを対象：0～1歳8人、2～3歳35人、4～6歳28人、全体71人
受療領域の「2.」は入院経験のないものを除いた：0～1歳15人、2～3歳38人、4～6歳38人、全体91人
- 4) 黒塗り：各年齢80%以上が心配ありと回答
白塗り：各年齢70%以上80%未満が心配ありと回答

IV. 考 察

わが子に障害があることを知った母親は、ショックから始まり、受容に至るまでに様々な心理的葛藤で苦しむといわれている。先天性心疾患児の場合には、心理的葛藤のみならず、危機にさらされたわが子の生命を守るための育児に日夜かりたてられ、追い込まれている状況にあると推察される。このような先天性心疾患児の育児は、長期に渡って医療と平行して行う必要があり、本調査対象では57名(56.4%)に手術の適応が検討されていた。すなわち、先天性心疾患児の母親に必要となる支援は、その療育が長期に亘ることからも、医療・健康管理を主軸とした家族主体の生活維持に目標がおかれるところに特徴があろう。したがって、その支援に対する医療関係者の役割は大きく、その中で看護婦の役割は医療的側面のみでなく、生活支援者としても期待されており、この役割は病院勤務者としても不可欠なものであると考える。本研究では支援内容の示唆を得るために、重症度、年齢群による母親の心配の特性の分析を試みた。

1. 心配5領域と重症度、年齢との関係について

前述の先行研究(広瀬, 1996⁴⁾)で明らかにされた心配5領域、即ち、健康管理、育児、家庭生活、親の生活、受療について、領域ごとに重症度、年齢群との関係をみた結果、有意差はみられなかったことから、領域にまとめてみた場合には、各領域とも重症度、年齢にかかわらず同じ程度の重要性をもっていると解釈できる。したがって、この5領域は母親の支援に際してはすべての対象に配慮すべき領域と考えられる。また、受療領域と健康管理領域は重症度、年齢群のすべてにおいて1~2位となっていた結果からみると、受療および健康管理に関する支援は最も重要な領域であることが明らかになった。

更に、重症であるか0~1歳である場合には5領域すべてに8~9割以上の母親が心配をもっているという結果は、重症児や0~1歳児の母親への支援は特に広い領域に亘るもので、家族全体の生活支援に及ぶものでなければならないことを意味している。そのような支援のためには、医療現場にいる職種としての看護婦の支援にも巾広さが求められよう。

本研究の調査対象は相互支援の得られる「守る会」の会員であったが、医療関係者による支援強化などといった「守る会」の今後の活動を拡大するための方向性も示唆しているといえよう。また、ケアにかかわる母親にゆとりのない重症児や年少児では特に医療に留まらず、心理的な支援や福祉制度等の社会資源の活用

も問題解決のためには必要となることから、ケア・コーディネーターによる支援の必要性が示唆された。医療ニーズの高い先天性心疾患児をもつ母親のケアということから考えると、看護婦のケア・コーディネーターとしての役割は必須なものと考えられる。

2. 重症度により差がみられた項目について

重症度により有意差のみられた項目は10項目あり(Table 5)、これらの項目の大部分が重症児の母親に多く軽症児の母親に少なかったことより、重症度によって異なる支援への重点項目が明らかになり、しかもそれらは重症児に特に重要視すべき点といえるであろう。

その10項目のうち、健康管理領域では今後の悪化の恐れ、健康管理の心配、安静を守らない、薬をのむのを嫌がるの4項目であった。これは、重症児の母親ほど健康管理の負担が大きく、突然死や悪化の恐れが常時つきまとい、特に生命に直接影響する内服や安静保持の生活管理が必要とされる心疾患という疾患特性を反映した結果と解釈される。対応としては、母親の不安を軽減するための知識、情報の提供が第一で、悪化の恐れや健康管理については生活管理に関する指導を具体的に十分行っていくと同時に、できれば受け持ち看護婦が入院時からかわり、いつでも相談できる態勢づくりが必要となろう。また、安静保持については、重症児の母親は神経質になり過ぎる傾向があるのかもしれない。蜂須賀(1987³⁾)は、乳幼児は本人にとって運動量が過大になると遊ぶのをやめるなどして自ら調節するといっている。悪化の心配のために運動の制限ばかりにとらわれ過ぎずに、いつでも患児が休息できる状態をつくっておくなどの育児環境の調整も含めた指導が必要であろう。薬の拒否に対しては、ケア技術が修得できるよう入院時から繰り返し、外来でも再度確認・指導するなどの継続支援も有効であろう。

育児領域においては、外出が少なく虚弱になるという心配が重症児の母親に多かった。重症なほど外出の制限も厳しく、ますます体力が衰えていくのではないかと不安をつのらせていると推察される。従って、母親への援助としては、制限の必要性の理解をはかるとともに、同じような疾患をもつ親の会の会員との交流など親同士支えあえるような支援も必要であろう。

家庭生活および母親の生活領域においては、家族関係への影響、遠出の旅行・外出制限、自分の用事ができないことが重症児の母親に多かった。心疾患の治療には特に重症児の場合は行動制限が厳しいことが多く、母親はもちろん家族の生活も制限されることが示

された。家族全体ができるだけ普通の生活がおくることが大切であり、そのためには地域の社会資源を活用していくことが必要になると考えられる。心疾患に関する専門的な知識・技術をもった看護婦の管理下で保育サービスが受けられるような体制が求められる。

3. 年齢により差がみられた項目について

年齢により有意差のみられた項目は8項目あり(表8)、これらの項目の大部分が0～1歳児の母親に多く、年齢によって異なる支援への重点項目が明らかになり、しかもそれらは年少児に特に重要視すべき点といえるであろう。母親は患児が幼く、母親自身も精神的動揺の大きい時期に心疾患児の療育に必要なケアに戸惑っている状況も推測される。この時期には母親の罪責感の緩和や家族の心理的動揺への対応も含めて患児の受容過程についての支援も必要と考えられる。

健康管理領域では症状の判断や与薬の心配が多いことは、心疾患児のケアの未熟な時期にあることを念頭においた支援の必要性を示唆している。

育児領域では今後の発達の遅れ、夜泣きやぐずりが多いことが0～1歳の乳幼児の母親に多かった。0～1歳児は根治術をひかえているものが多く、一般に術前は成長の遅延が高頻度に認められるが、発達の遅れは少ない。しかし、実際には0～1歳児の母親は現在の成長や発達の遅れを心配し、それ以上に今後の発達の遅れを心配していた。したがって、患児の現在の発達の評価と指導、さらに母親へのカウンセリングも含めた発達支援が必要であろう。

家庭生活および母親の生活領域においては、遠出の旅行・外出制限、家庭でのやすらぎの場がない、自分の用事ができないことが0～1歳児の母親に多かった。これらは家庭での安らぎ以外は重症児の母親と同様であった。0～1歳児の母親は精神的ストレスの強さが伺われる。

4. 重症度、年齢による項目別特性について

調査した38項目中心配ありと答えた回答率が80%以上の項目数は、重症度でみると重度・中等度・軽度の3群合わせて9項目、70%以上の項目数は13項目抽出された(表6)。一方、年齢でみると80%以上の項目数は0～1歳・2～3歳・4～6歳の3群合わせて10項目、70%以上の項目数は18項目抽出された(表9)。以上の結果より、この両者を合わせた70%以上の回答率の18項目はニーズ把握のための評価項目として採用すべきものとする(表10)。中でも80%以上の12項目は特に重点項目として位置づけたい。

特に、入院時の付き添いの負担と手術が重症度や年

Table 10 先天性心疾患児をもつ母親の在宅療育におけるニーズ把握のための評価項目

領域	項目
健康管理	1. 手術がうまくいくか心配 2. 手術の跡が残る(残った)心配 3. 今後悪化するのではないかと不安 4. 健康管理について心配 5. 症状や具合の悪い時の判断に困る 6. 疾患や治療の理解できず不安
育児	7. 育児と教育について心配 8. 今後発達が遅れないか
家庭生活	9. 家族関係への影響がある 10. 夫婦間に影響がある 11. 他児への影響がある 12. 遠出の旅行はほとんどない
母親の生活	13. 自分の時間がとれずストレス 14. 家事や療育が負担 15. 自分の用事やつきあいができない
受療	16. 入院時の付き添いの負担がある 17. 病院での面会の不便がある 18. 通院の負担がある

：重点項目

齢にかかわらず最も多い心配項目であり、これらに関する支援は必要不可欠なものと考えられる。入院時付き添いが必要な場合には、母親の心身の負担を軽減するよう配慮すると同時に、母親不在の家族の状況を踏まえた支援や調整が必要であろう。手術については、母親からの質問がいつでも気軽に受けられる窓口の設置と共に、手術の内容が正確に母親に伝わったかの確認、必要時には再度医師からの説明が受けられるような連絡調整機能が重要となろう。

V. まとめ

先天性心疾患児の重症度および年齢と母親の心配との関連から、在宅療育に際して母親が必要としている支援の方向性を見いだすために、心配5領域(健康管理、育児、家庭生活、母親の生活、受療)とその下位項目(38の心配項目)から検討した。

その結果、重症度のレベルや年齢にかかわらず、受療と健康管理領域の2領域が最も多く、また、重症か0～1歳児の母親は5領域全てで心配ありと回答した割合が多かった。

心配項目では、重症度および年齢によって差のみられた項目はそれぞれ10項目、8項目であり、これらは重症あるいは0～1歳児をもつ母親に多く、重症度や年齢によって異なる支援への重点項目が明らかになっ

た。さらに、重症度・年齢による項目別特性では、70%以上の母親が心配と回答した項目が18項目（そのうち80%以上が12項目）であり、これらは先天性心疾患児をもつ母親のニーズ把握のための共通の評定項目（80%以上の項目は重点項目）として位置づけたい。今後、支援する側である看護婦からの検討も行い、母親にとって必要で適切な支援について明らかにしていきたい。

本調査にあたり、ご協力いただいた『守る会』の皆様様に深謝申し上げます。

本研究は、慢性疾患・リハビリテーション研究振興財団の慢性疾患の看護介護・リハビリテーション研究助成を受けた。

文 献

- 1) 藤田和弘・田角勝・山田美智子・鈴木康之 (1992): 在宅療育に対する母親の評価とニーズ、小川雄之亮, 厚生省心身障害研究, 新生児・乳児期の生活管理のあり方に関する総合的研究, 平成3年度研究報告書, 173-180.
- 2) 原田邦江・益田真理子・吉塚弥生・南利真弓・深町真智子・笹山洋子 (1991): 退院後の家族の不安・悩みについての一考察 (第2報) 一家庭訪問による面接調査を実施して一, 第22回日本看護学会集録 (小児看護), 291-294.
- 3) 蜂須賀研二 (1987): 小児心疾患とリハビリテーション, 総合リハビリテーション, 15(9), 847-853.
- 4) 広瀬幸美 (1996): 先天性心疾患児をもつ家族のニーズ—乳幼児期・学童期・思春期の比較を中心の一, 第43回日本小児保健学会講演集, 404-405.
- 5) 三宅捷太・栗原和幸・山崎 伸 (1994): 病児を抱える家族の問題とその背景因子, 松井一郎, 厚生省心身障害研究, 親子のこころの諸問題に関する研究, 平成5年度研究報告書, 228-236
- 6) 村田恵子・波多野梗子 (1990): 慢性疾患児の在宅ケアに関する家族の困難とその影響因子—母親の認知より—, 神戸大学医療技術短期大学部紀要, 6, 187-193.
- 7) 村谷圭子・成嶋澄子・水守法子・内藤キヨ・平野友子・大杉いくみ・松川誠子・天野歌子・北篠博厚・中野博行 (1992): 在宅ケアを継続している患者の訪問ケア・ニーズの実態と今後の課題, 日本小児看護研究学会誌, 1(2), 68-70.
- 8) Ray, L.D., Ritchie, J.A. (1993): Caring for Chronically Ill Children at Home: Factors That Influence Parents' Coping, Journal of Pediatric Nursing, 8(4), 217-225.
- 9) 高橋 泉・田原幸子 (1993): 在宅ケア児の母親の抱える問題点へケアニーズと母親のソーシャルサポートの現状～, 日本小児看護研究学会誌, 2(1), 1-8.

The Concerns of Mothers with Children Who Have Congenital Heart Disease : The Severity of Disease and the Age of the Child

Yukimi HIROSE, Hideo SATO, and Yasuko FUKUYA

This study investigated ways to support mothers who have children with congenital heart disease and are taking care of their children at home. To clarify the influence of disease severity and the child's age on the mothers' concerns, 148 mothers were surveyed. We received 101 valid answers in 5 categories : Health Care, Raising the Child, Home Life, Mothers' Daily Life, Receiving Medical Treatments. The results are as follows :

1 . There was no relation between disease severity and or the child's age and the mothers' concerns in any of the 5 categories. Over 80% of mothers having children with severe diseases or under 1 year old worried about all 5 categories.

2 . Ten items caused significantly greater concern for mothers having children with severe diseases : "Deterioration of disease status ", "Worries about medical care", "Difficulty in obtaining rest" and so on.

3 . Eight items caused significantly greater concern for mothers having infants under 1 year old : "Difficulty in finding out the severity of disease status", "Difficulty in giving medicine", "Delayed growth and development in the future" and so on.

4 . Among 38 items surveyed, there were 18 items that caused concern among 70% of the mothers, and 12 items causing concern for 80%.

Key Words : congenital heart disease, 5 categories of mothers' concerns, the severity of disease, the age of the child