

先天性心疾患児の母親の心が変わるプロセス —子どもの乳幼児期を振り返って—

橘高 真紀子（兵庫教育大学大学院生） 水落 洋志（兵庫教育大学）

本研究は、先天性心疾患児の母親を対象に、子どもの乳幼児期における子育ての振り返りを通して、どのような心の変容を経てきたかを明らかにすることである。研究方法は、先天性心疾患児の母親7名に対し、半構造化インタビューを行い、その語りを修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下、M-GTA）にて分析を行った。その結果【病児の母親となることで生じる育児不安】は、【家族・友人・病棟で出会った他の母親の働きかけ】や【医療・病棟スタッフの働きかけ】により、【育児による母親の成長】へと変容していることが示唆された。これらの結果をもとに、今後、病棟における子育て支援がより充実するための一助になればと考える。

キーワード：先天性心疾患児，母親，子育ての振り返り，子育て支援

I 研究背景と目的

日本小児循環器学会（2019）¹⁾の小児期発生心疾患実態調査集計結果報告書によると、日本における出生数は、865,234名であり、そのうち先天性心疾患児は12,264名（出生数に対する発生割合：約1.4%）であることが報告されている。近年、医療の発展に伴い、先天性心疾患児の90%が成人を迎えることができるようになった（市田他 2018）²⁾。救われる子どもの命が増加していることは大変有意義なことである。その一方で、中長期の入院・療養生活を余儀なくされる乳幼児がいることを意味し、そして、その背景には、子どもを育て支えるべく母親も存在していることを指す。

子どもと母親の関係性について先行研究を概観すると、子どもは、特定の養育者が愛情を持って子どもと接し、相互作用がなされていく中で人間として生きていく礎を培うという事は定説となっている（ボウルビー 1969）³⁾。さらに、嶋（2019）⁴⁾によると、母親とわが子の愛着は、母子相互作用の蓄積や深まり、密接な関係性を構築していくことで形成されていくことを示唆している。

しかしながら、先天性心疾患児^{註1)}の母親は、出産と同時に子どもの入院や手術といった通常とは異なる子育てとなる。それは、母性形成がしづらく、また母性を発揮しづらい状況であり、子どもの愛着形成にも影響しうる問題であると考えられる。この点に関して、先天性心疾患児の母親の研究ではないが、NICU（新生児集中治療管理室；以下、NICU）における長期入院児の両親の愛着と不安について検討している研究（糸井他 2020）⁵⁾によると、子どもの生後1か月後には、その命が脅かされる要因が解決していくことで、両親ともに不安は少しずつ軽減されたが愛着形成の促進は見られないことが明らかとなっている。また、出産した母親の退院後、早期の育児不安について検討している森本他（2021）⁶⁾によると、育児に自信が持てず、育児に困難をきたし、育児負担感から疲労感を伴い、情報や助言への依存感があり落ち着かないため安心が得られない精神状態があることを示唆している。

以上の先行研究から推論するに、先天性心疾患児の母親は、子どもの長期入院や療養といった自身が描いていた子育てとは違う状況下、そのとまどいや不安、苦慮は察するに余りあると考えられる。そこで、本研究は子どもとの相互作用が特に重要と考えられる乳幼児期に焦点をあて、先天性心疾患児の母親の子育ての振り返りより、心が変わるプロセスについて明らかにすることを目的とした。この目的が達成されれば、先天性心疾患児の母親への具体的な子育て支援に繋がると考えている。子どもが乳幼児期に長期入院をした経験をもつ親の体験について、看護の視点から検討されている研究（松浦・奈良間 2017）⁷⁾によると、子どもが長期入院を必要とする場合、さまざまな状況や周りの人との関わりを通して、親が子どもと共に積み重ねている体験に着目することが大切であり、親が乳幼児期の子どもと共に過ごすことの意味やそこにある意向を、共に感じ

一緒に大切にしていくことが重要であると示唆されている。また、親となっていく過程の不安の強い時期の親を支える場所として機能することが地域子育て拠点に求められていると示唆した（上田 2014）⁸⁾研究から鑑みると、前述のような親の思いに寄り添った看護は子育て支援に近い情緒面への寄り添いやサポートであると考えられる。つまり、先天性心疾患児とその母親にとっては、病棟は生活と子育ての場であり、病院は医療と看護というサービスのみならず、子育て支援という側面からも入院児と養育者を支える必要があるのではないかと思われるからである。

II 研究の方法

1. 調査対象者

調査対象者の属性は、表1に記載した通りである。

表1. 調査対象者の属性

調査対象者	出生順位	子どもの疾患名	疾患判明時期	インタビュー時の子どもの年齢
A	1人目	純系肺動脈閉鎖症重症心疾患	妊娠18週	14歳
B	1人目	無脾症	妊娠初期	14歳
C	2人目	染色体異常、ファロー四徴症	出産直後	11歳
D	1人目	21トリソミー、心室中隔欠損、先天性白血病	出産直後	16歳
E	1人目 双子・2人目	長子：右室二腔症、鎖肛 次子：両大血管右室起症、喉頭軟化症	長子出産直後 妊娠11週に次子の異常指摘	8歳 8歳
F	3人目	大血管転移症、心室中隔欠損、喉・頸部腫瘍	妊娠7か月	9歳
G	2人目	18トリソミー、心室中隔欠損、大動脈管開存	出産予定日に行われた検診	11歳

出生後すぐに中長期入院や退院後自宅療養の経験がある先天性心疾患児の母親7名とした。インタビュー時の子どもの年齢は11.38（±2.83）歳である。先天性心疾患児は他の疾患を併せ持つケースが多く、心疾患治療療養の入院と他の疾患の治療療養の重複期間や、心疾患治療期間以外の中長期入院経験も調査対象とした。国民衛生の動向（厚生労働統計協会 2021, 2022）⁹⁾0 - 14歳の平均在院日数は7.4日であることから、本研究における中長期入院とは、1か月以上の入院とする。

2. 手続き

2021年9月から10月に、先天性心疾患児の母親に対して、半構造化面接を実施した。同意を得られた対象者と面接日時を取り決め、事前に基本属性などの回答を得た。面接は、対面またはオンライン（Zoom等）にて実施した。面接の流れとして、「現在の子どもの状況や養育者の状況」、「妊娠時の思いや過ごし方」を導入とし、「子どもが0 - 6歳で入院していた時や自宅療養期間を振り返り、子どもの入院治療、自宅療養生活の中で子育てという視点で感じたこと、考えたこと等」をできるだけ自由に語ってもらった。面接時間は60分程度を目安とした。

3. 倫理的配慮

筆頭著者の所属大学の「人を対象とする研究に関する倫理審査フローチャート」に基づき、調査対象者への研究協力依頼時に、研究の趣旨・方法、研究参加の自由、個人情報保護、研究を拒否・中断した際に不利益を生じないこと、録音・録画を行うことなど説明した後、改めて同意を得てから調査を開始した。

4. 分析方法

M-GTAにて分析を行った。録音データよりトランスクリプトを作成し、そこから概念抽出を行い、分析ワークシートを作成した。さらに概念の意味のまとまりを捉え、帰納的にカテゴリーを生成した。その過程で概

念の見直しを重ね、質の保障に努めた。分析ワークシート完成後は、理論的メモを参考にカテゴリー間の関係性、概念間の関係性を検討し、さらに結果図にまとめていった。

Ⅲ 結果

本研究では、先天性心疾患児の母親の子どもが乳幼児期だった頃の子育ての振り返りを通した語りより、心が変容するプロセスについて明らかにするといった視点で分析を行った。その結果、21の概念が抽出され4つのカテゴリーが生成された。〈 〉は概念、【 】はカテゴリーを意味する。

【病児の母親となることで生じる育児不安】には、6つの概念が抽出された。〈母親の実感がない〉、〈他者とわかり合えないと思ひ込むことからの孤独〉、〈子どもの将来へ見通しがもてないことに対する不安〉、〈助けてほしいと願うが孤立する育児〉、〈思い描いた通りの育児にならぬ葛藤〉、〈看護師への不信感による子育てへの不安〉である。【家族・友人、病棟で出会った他の母親の働きかけ】には、4つの概念が抽出された。〈周りの母親の辛い体験への気づき〉、〈他の母親との語らいによる安心感〉、〈家族からの育児支援〉、〈友人とのつながり〉である。【医療・病棟スタッフの働きかけ】には、4つの概念が抽出された。〈看護師からの気遣いへの気づき〉、〈看護師への信頼からくる子育てへの安心感〉、〈保育士の寄り添いによる安心感〉、〈特定の看護師と信頼関係が築けた安心感〉である。【育児による母親の成長】には、7つの概念が抽出された。〈現実を受け入れようとする〉、〈思い描く治療や子育て〉、〈母親の実感〉、〈母親としての自信〉、〈自ら地域へ働きかける〉、〈実体験から生じる病気への理解〉、〈子どもの育ちへの希望〉である。

表2. 抽出概念等一覧

概念	概念定義	カテゴリー
母親の実感がない	母親は、自分の子へ愛情がまだ湧いていない状況である。まるで他人事である様子。	病児の母親となることで生じる育児不安
他者とわかり合えないと思ひ込むことからの孤独	子どもが病気で生まれたのは自分だけと思う母親の辛さ。	
子どもの将来へ見通しが持てないことに対する不安	子どもの病状や将来の育ち、自分の生き方にも全く見通しが持てない様子	
助けてほしいと願うが孤立する育児	家族や周りからのサポートがなく病棟や家庭において苦慮し、子育てをしている様子	
思い描いた通りの育児にはならぬ葛藤	子どものことや子育てについて理解を深めつつ、思いが叶わぬ状況	
看護師への不信感による子育てへの不安	看護師からの応答的対応や個別的な関わりのない中、心配がふくらみ、病棟で丁寧に子育てをしてもらっているのか不安になっている様子	
母親の実感	子どもと向き合い、愛情が芽生えた様子	育児による母親の成長
現実を受け入れようとする	心配や困難を理性で理解、納得し、受け入れようとする。	
母親としての自信	子どものことを理解できたという気持ち	
実体験から生じる病気への理解	自分が経験したからこそわかったこと、子どもを通して理解したことがある	
思い描く治療や子育て	望む治療、望む子育てをしたいという強い思いと、それを実行する	
自ら地域へ働きかける	親子で地域の子育て支援や幼稚園の体験に積極的に出向いている様子	
子どもの育ちへの希望	病気を理由にせず、人生を楽しみ、頑張って社会生活をおくってほしいという願い	
周りの母親の辛い体験への気づき	産科で他の母親と少しずつ関わることでその辛い過去の体験に気づいていった	家族・友人・他の母親からの働きかけ
他の母親との語らいによる安心感	病棟で養育者同士話をし、情報を得たり、共感しあったりしている様子	
家族からの育児支援	病児を子育てする不安があったが、家族のサポートにより軽減されている様子	
友人とのつながり	友だちが、子どもの病気を気の毒がることもなく、ただ通常と変わらぬ関わりをしてくれることにより心の安定が保たれている様子	
看護師からの気遣いへの気づき	母親にとって、気持ちの切り替えや、落ち着くことのできる看護師よりの言葉がけや行為への気づき	医療・病棟スタッフからの働きかけ
看護師への信頼からくる子育てへの安心感	看護師による丁寧な子育てのアドバイスにより安心した様子	
特定の看護師と信頼関係が築けた安心感	特定の看護師と信頼関係が築けている様子	
保育士の寄り添いによる安心感	保育士による子育てのアドバイスやいつでも質問できる状況下で安心した様子	

以下、抽出された概念およびカテゴリーにて文章化したストーリーラインである。

人生における喜びや幸福を体験すると思われる出産であるが、先天性心疾患児の母親は、描いていた子育てとは違う病棟育児が始まり、また生まれたばかりの子どもに対する治療や手術について考えなければならないことなどから、〈子どもの将来に見通しが持てないことに対する不安〉がのしかかる。それは、子どもの将来のみならず、自身の仕事や生き方を変えなければならないかもしれないという不安でもある。そして、そのような思いを親しい人にさえも吐露できず、〈他者とわかり合えないと思ひ込むことからの孤独〉を感じる。また多くのスタッフがいる病棟での子育てであっても、周りからのサポートがなく、ワンオペレーション育児となり〈助けて欲しいと願うが孤立する育児〉という状況に陥り、特に第一子目の出産者は、子どもに対して愛

情を持つことができず〈母親の実感がない〉という苦悩が生じることもある。

前述のような【病児の母親となることで生じる育児不安】は、〈家族からの育児支援〉や病棟において同じ境遇にある〈他の母親との語らいによる安心感〉を得ることで、軽減されていく。また、変わらぬ昔からの〈友だちとのつながり〉を心のよりどころとしているケースもある。友だちが、子どもを見舞い、病棟外で友だちと交流することで、必死に子どもと向き合う状況からのレスパイトにもなっている。

さらに、病棟で看護師より丁寧に子育てのノウハウを教授してもらい、〈看護師への信頼からくる子育てへの安心感〉を得るようになってくる。看護師からの個別の声かけや、特別に関わってもらっていると感じる出来事は、母親自身の気持ちに寄り添ってもらっているという実感に繋がり、〈特定の看護師と信頼感が築けた安心感〉を感じる者もいる。また、病棟でも子育てが楽しいと感じる出来事が、保育士の関わりの中であり、〈保育士の寄り添いによる安心感〉を母親は感じている。これら【医療・病棟スタッフの働きかけ】は、〈助けてほしいと願うが孤立する育児〉の軽減へと繋がっている。〈母親の実感がない〉第一子目の出産者の中には、出産後早々に【病児の母親となることで生じる育児不安】を抱えた自分に対する〈看護師からの気遣いへの気づき〉があった者もいた。また、産科病棟で、死産を繰り返す母親やハイリスクマザーと出会った事で、〈周りの母親の辛い体験への気づき〉があった者もいた。その気づきは、自分は不幸だと自己のみに向いていた気持ちを、元気に産んであげられなくて申し訳ないと子どもへと向かわせ〈母親の実感〉を得るきっかけにもなっている。ほとんどの〈母親の実感がない〉第一子目の出産者は〈他者とわかりあえないと思ひ込むことからの孤独〉と〈子どもの将来へ見通しが持てないことに対する不安〉の軽減と共に、徐々に〈母親の実感〉を得るようになっていく。

子育て経験のある母親は、出産直後から子どもに対する愛情が見られ、〈母親の実感〉を感じている。そして【病児の母親となることで生じる育児不安】を抱える中、気持ちを落ち着かせ、子どもの疾患という〈現実を受け入れようとする〉傾向にある。

〈母親の実感〉を得るまでに要した時間は様々であるが、全ての母親が得ている。そして、子どもを大切な存在と感じることで、新たに【病児の母親となることで生じる育児不安】が生じてくる。病棟育児、自宅療養の中で、心臓への負担軽減の為に水分制限があり、思う存分ミルクが飲めずに泣く子どもの生理的欲求にさへ応えることができないこと、体力を要する哺乳行為に疲れた子どもに対して、余儀なく行われる経鼻管栄養を母親自身がうまくミルクを飲ますことができない為と思ひ悩むこと、一方、体を大きくしてやらなければ次なるステップの手術へも挑めないこと、さらに、感染症を懸念し他児と関わらせることができないこと等から、〈思い描いた通りの育児にはならぬ葛藤〉が湧いてくる。また、第一子目の出産者は、〈母親の実感〉を得た後、病棟において、子どもにも自分に対しても愛情深く、丁寧に関わってもらえず、早く退院したいと感じ、〈看護師への不信感による子育てへの不安〉が生じる。〈母親の実感〉がない時期にも情緒が安定しておらず〈看護師への不信感による子育てへの不安〉が生じるケースもある。これらの不安に対しても【家族・友人・病棟で出会った他の母親の働きかけ】や【医療・病棟スタッフの働きかけ】があり軽減していくこととなる。

〈母親の実感〉を礎としながら、【育児による母親の成長】が始まる。子どもと関わり、子どもの性格や疾患を理解しながら〈母親としての自信〉を培っていく。そして、子どもと共に地域へ出向き、他者へも子どもの疾患等について理解してもらおうべく、〈自ら地域へ働きかける〉ことを行おうとする。看護師や医師からの指導助言よりも、自身の価値観を貫き、〈思い描く治療や子育て〉を実践しようとする姿も稀にある。そして〈子どもの将来へ見通しがもてないことに対する不安〉を持ち、子どもの育児と看病で、自身の世界が狭まるかのようにも感じていた母親は、子どもを通して病児の世界を知り、視野や理解が広がったという〈実体験から生じる病気への理解〉を深めていくこととなる。さらに、子どもは、成育歴の中で入院生活が多く、学びや生活を送る環境にハンディがあることを理解しつつも、それをも乗り越え、たくましく生きてほしいと願い、また、入退院を繰り返すという生活の中、家族団らんが何よりの幸せで、子どもに家庭の温かみや時節行事を経験させ、幸せを味わってほしいと〈子どもの育ちへの希望〉を抱くようになる。

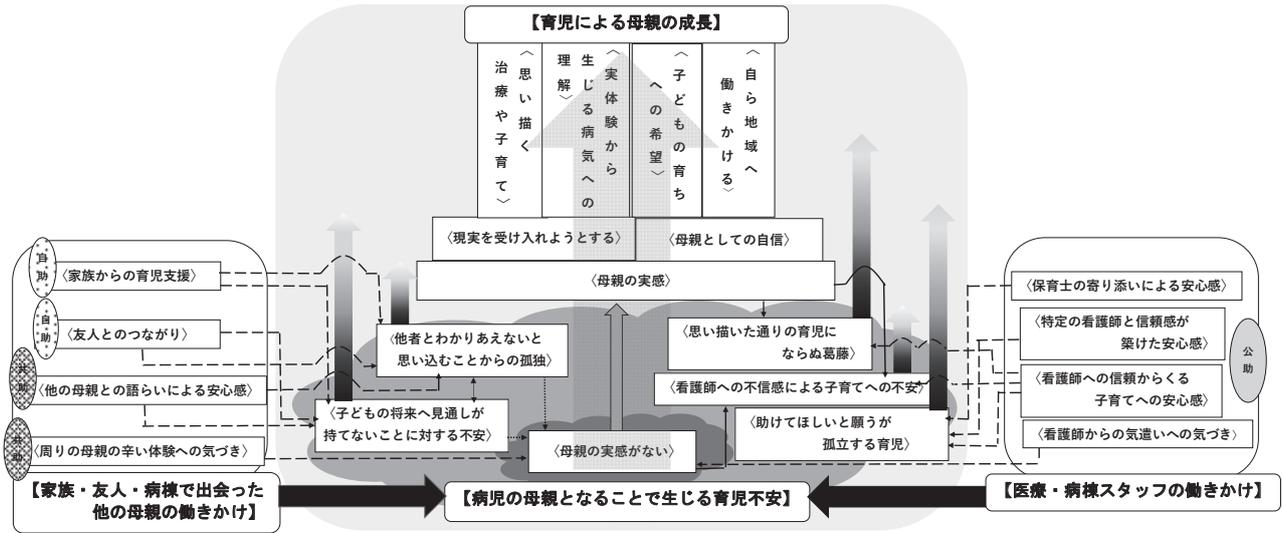


図1. 先天性心疾患児の母親の心が変容するプロセス（結果図）

IV 考察

「〇〇〇」は、調査対象者の語りの引用である。

1. 【病児の母親となることで生じる育児不安】

第一子目の出産者のみ〈母親の実感がない〉が抽出された点に関して、妊娠期より経産婦は、妊娠・出産・育児を経験している事による自信があり母性意識が高いと示唆されている（宮本 1993）¹⁰⁾。このことから先天性心疾患児は出産と同時に母子対面よりも、その生命の安全確保が優先され、母親は出産の達成感や子どもへの愛情が湧きづらい状態であると考えられる。子育て経験のある母親は、母親としての自覚があり、出産直後、子どもと分離はするものの、元より母性が第一子目の出産者よりも培われた状態であると考えられる。

そして、突如として病児の母親というマイノリティーとなってしまったことから〈他者とわかり合えないと思込むことからの孤独〉が生じたと考えられる。パートナーや実の両親、友だちにも心配をかけまい、言っても理解してもらえないだろうと思いを吐露できず、気丈に振る舞い、一方で自責の念より、精神的に自死まで考えるほど、追い詰められていた語りがあった。

〈子どもの将来へ見通しがもてないことに対する不安〉からは、ジェンダーギャップという側面も見えてきた。「主人は、何が起こっても、たぶん自分の生活を変えなくていいのは、あまり考えないです。例えば娘が…ずっと世話をしないとイケないって状態になったとしても、まあ奥さんがやって、世話をするんやろうと…（割愛）」という語りからも、育児を担うのは母親、子どもが病気であればその介護も母親という社会的圧力が、母親を不安へとかき立てていると考えられる。

〈子どもの将来へ見通しがもてないことに対する不安〉と〈他者とわかり合えないと思込むことからの孤独〉は互いに関与していると思われる。この2つの概念は、ほとんどの調査対象者から抽出され、先天性心疾患児の母親の多くが混沌と先の見えない不安を抱え、その抱える不安を吐露できず、苦慮していると考えられる。

〈思い描いた通りの育児にはならぬ葛藤〉では、母子関係構築の基本ともなる授乳に躓き、母親は自己肯定感が下がっている状態であると思われる。さらに、「口から飲んで」と経鼻管栄養に抵抗を感じ、経口摂取にこだわる理由は、子どもの人間としての尊厳を傷つけられているような思いから表出していると考えられる。

2. 【家族・友人、病棟で出会った他の母親の働きかけ】

〈家族からの育児支援〉は、看護師のように病児ケア管理を行わなくてはならないと構えていた母親は、実

父母が家族の一員となった愛おしい存在である子どもに、ただ愛情を注ぎ触れ合う姿を見て「普通に育てればいい」と感じ、育児モデルとして捉えた。それは〈母親の実感〉や〈母親としての自信〉という心の変容にも繋がっていくと考えられる。また家族からのサポートにより仕事復帰することができた母親もおり、出産前と変わらぬ社会生活を送ることができたことで、〈他者とわかり合えないと思ひ込むことからの孤独〉や〈子どもの将来へ見通しが持てないことに対する不安〉の軽減へと繋がっていると思われる。

〈友だちとのつながり〉は、調査対象者1人のみからの抽出であるため、個人の性格特性が関与している可能性がある。その変わらぬ交流は、病児の母親となることで自身の生活が大きく変わってしまうものではないという安心感にもなり〈子どもの将来へ見通しが持てないことに対する不安〉の軽減に繋がると考えられる。

〈他者とわかり合えないと思うことからの孤独〉より、友だちには現状を事実として伝えることはするが、自身の不安や思いは伝えたくない、勝手に人づてに状況を伝えられ不愉快だったという語りもあり、ほとんどの調査対象者は〈友だちとのつながり〉を重要視してはいなかった。

3. 【医療・病棟スタッフの働きかけ】

ミルクをなかなか飲まず、飲んでも嘔吐してしまい悩んでいた母親に、保育士と一緒に飲ませようと試みた結果、嘔吐するというネガティブな終わりとなった。しかしながら、嘔吐物でびしょ濡れになり、二人で「グダグダ笑った」と、悩みが笑える出来事となったエピソード等からは、病棟でも子育ての悩みが払拭することや子育てが楽しいと感じる出来事が保育士からの関わりであり、〈保育士の寄り添いによる安心感〉という概念は、医療、看護以外のコメディカルの関わりの重要性を示唆するものであると考えられる。

4. 【育児による母親の成長】

子どもへの愛情が芽生えた時期、また、きっかけは人それぞれ違うが〈母親の実感〉は、子どもに愛情を持ち、子どもと共に頑張っていこうとする前向きな心のありようとして全ての調査対象者から抽出された。【病児の母親となることで生じる育児不安】の中の不安概念は、軽減され、薄れていくという道筋をたどっているが、〈母親の実感がない〉という不安は明らかに〈母親の実感〉へと変容している。

〈母親としての自信〉は、子どもを理解できたという自負や、子どもと共に過酷な状況乗り越え「私も強くなっていた」という語りなど、4人から抽出されている。治療や療養は続くものの、〈子どもの将来へ見通しが持てないことに対する不安〉よりも、子どものありのままを受容し、さらに子どもの未知なる力を信じる気持ちも出てきていると考えられる。

〈思い描く治療や子育て〉は、調査対象者1名より抽出された。看護師や医師からの指導助言よりも自身の価値観を貫こうとしている姿が浮かび上がっている。一般的に多くの母親は、専門家としての知見を備えた医師や看護師の指導助言に対し従順であると考えられる。しかし、母親の語りの中で、病棟では決して認められない菓子やジュースを、医師から苦言を呈されながらも、子どもの手術前に病棟に持ち込み、子どもに与えたというエピソードがあった。一見、わがままを通していても見えるが、母親は子どもに対し、命を長らえてほしいと願う思いとともに、その瞬間の幸福、ささやかではあるが、味わうという楽しみを大切にしているとも感じられる。

【育児による母親の成長】は、子どもの容態が安定することで、〈子どもの将来に見通しが持てないことに対する不安〉が軽減され、生活の見通しが持てるようになっていくこととも関与していると考えられる。

V 新たな視座・「小児病棟における扶助体制」

1. 小児病棟における自助努力

〈助けてほしいと願うが孤立する育児〉は家庭事情もあり、家族からの支援がなく、また病棟という医療や看護といった多くのスタッフからの支援があると考えられる公の場でも、泣き続ける子どもと向き合い、疲労

困憊する母親の姿があった。病棟で“自助”努力が求められる場面があることがわかり、また〈家族からの育児支援〉では、“自助”という家族からの支えがある母親は心強さを感じていると考えられる。

2. 小児病棟における共助体制

〈他の養育者との語りによる安心感〉は、7人全ての調査対象者から抽出されており、信憑性が高く注目すべきであると考えられる。この概念より、小児病棟における自然発生的で流動的な“共助”が見えてくる。退院や病棟移動があり、病室メンバーの入れ替わりが起こりうる。そのため“共助”の体制は流動的である一方、少しでも自身の子どもより年上の子どもの母親や病棟生活の長い人のことを「先輩」と捉え、話をすることで疾患のある子どもの育ちや子育ての情報を得ているという語りもあった。また母親自身は子どもの度重なる入院生活の中で自身も「先輩」となり、同じ病室の母親や子どもへ気配りをしている様子がうかがえる。さらに、家庭では孤独な子育てという現実があり、社会ではマイノリティーとなってしまう母親は、病棟の同じ辛い経験をした気のおけない仲間関係“共助”を心地よく感じていると思われる。子どもが退院することにより自身が病棟の仲間の元を離れることを「寂しい」と感じる語りや退院後も心の支えとなる関係が構築されていることがわかる語りもあった。

3. 子育て支援を念頭においた公助と今後の課題

【医療・病棟スタッフによる働きかけ】“公助”には、さらなる発展の余地・課題があると考えられる。ここで病棟において子育て支援を担っていると考えられる病棟保育士の労働の実態について確認する。石井他(2020)¹¹⁾によると、保育士は自身の業務役割として遊び支援、家族支援・相談対応、生活支援、看護助手の順に重要であると捉えているにも関わらず、その上司が保育士に期待するものの中に、プレパレーションやディストラクションといった治療支援がある。またベッドメイキングや器材洗浄を頻繁に行うなどの看護助手としての業務を担っていることもあり、保育士はその役割の曖昧性によりストレスが生じやすいことを明らかにしている。さらに、いまだ病棟における保育については、公的な指針やガイドラインがない状況である。病棟における子育て支援、保育士の業務の在り方について具体的に検討していくことは課題であると思われる。

また時折、病棟へくる相談支援担当者には思いを吐露しきれないという語りがあった。これは相談支援において保護者との日頃からの関係構築の重要性を示唆した研究(平井他 2017)¹²⁾にて説くことが可能であると考えられる。一方で〈他者とわかり合えないと思ひ込むことからの孤独〉では、近しい親密な他者にも思いを吐露できず苦慮する母親の姿があった。この点については、親密他者へは、評価懸念や気遣いのため援助要請への抵抗感が高まり、援助要請行動が抑制されるという経験が重なった結果、自分一人で悩みやストレスを抱えメンタルヘルスに不調をきたすことがあるということが示唆されている(長谷川・高橋 2020)¹³⁾。遠い他者にも近しい他者にも吐露できず思い悩みながらも、「何かあったらいいなあっていうのは、すぐ相談できる人がいるっていうこと」と、母親は人生における予測もしなかったネガティブイベントの中で、不安な思いを聞いてもらえる存在を欲していると推測される。病棟における子育て支援は、子育てのノウハウや病棟生活の質の向上のみならず、自助努力の疲弊への支援、共助体制の強化となる潤滑油的役割、そして母親への寄り添いや感情表出の機会を設けることが重要であると考えられる。

以上のように母親の心の変容するプロセスに焦点を当てた中で、小児病棟における自助・共助・公助という相互扶助のしくみが見え、そこからさらなる課題も浮き彫りにされてきた。

VI 検討課題

本研究で得られた結果から、第一子目の出産者と、子育て経験があり第二子以降の出産者では、心の変容するプロセスに相違もみられた。また出生前診断の有無等、今後、属性を考慮しながら、先天性心疾患児の母親の心のありようについてさらなる検討が必要であると考えられる。

注

注1) 生まれながらに心臓や血管が正常とは違う状態である。また本研究では、出生直後より医療的ケアが必要であり、入院や手術を行わなければならない心疾患とする。

引用文献

- 1) 日本循環器学会, 小児期発生心疾患実態調査 集計報告書 (2019)
- 2) 市田 露子他19名 (2018) 成人先天性心疾患診療ガイドライン (2017年改訂版)
- 3) ボウルビィ, J.・二木武 (訳) (1993), 母と子のアタッチメント:心の安全基地 医歯薬出版
- 4) 嶋雅代 (2019) 日本における母子間の愛着の概念分析. 福井大学医学部研究雑誌, 19.
- 5) 糸井麻希子・谷口英俊・川野由子・北村直行・河井昌彦・北島博之・我部山キヨ子 (2020) 新生児集中治療室 (NICU) 長期入院児の両親の愛着と不安の推移～生後週間と1か月後の質問紙調査を通して 日本周産期・新生児医学会雑誌, 56 (2), 261-269.
- 6) 森本眞寿代・高守史子・坂井由美・川口淳・永松美雪 (2021) 母親の出産施設「退院後早期の育児不安」の概念分析 西九州大学看護学部紀要, 2, 1-9.
- 7) 松浦衣莉・奈良間美保 (2017) 子どもが乳幼児期に長期入院した経験をもつ親の体験—子どもと共に過ごす体験に焦点をあてて—. 日本小児看護学会誌, 26, 144-151.
- 8) 上田よう子 (2018) 地域子育て支援拠点における利用者の心情変容プロセスを支える支援に関する研究—複線径路・等至性モデル分析による支援の検討—. 保育学研究, 56 (2), 111-119
- 9) 厚生労働統計協会 (2021, 2022) 国民衛生の動向 p 434
- 10) 宮本邦雄 (1993) 妊娠期と出産後初期における母性意識の研究:初産婦と経産婦の比較を中心として. 東海女子大学紀要, 13, 131-143.
- 11) 石井悠・高橋翠・岡明・遠藤利彦 (2019) 全国の病棟保育に関する実態と課題第1報 小児保健研究, 第78巻 第5号460-467
- 12) 平井美幸・中下富子 (2017) 保護者との信頼関係構築プロセスにおける養護教諭が行う保護者支援とその影響要因. 日本健康相談活動学会誌, 12 (1), 24-35.
- 13) 長谷川彩香・援助要請 (2020) 評価懸念および気遣いと親しい友人への被援助志向性との関連. 信州心理臨床紀要, (19), 95-106.

謝辞

本研究にご賛同いただきインタビューにお答えいただいた皆様に深く御礼申し上げます。

The Process of Mental Transformation in Mothers of Children with Congenital Heart Disease: Based on Their Reflections on the Children's Infancy

Makiko KITAKA(Hyogo University of Teacher Education)

Hiroshi MIZUOCHI (Hyogo University of Teacher Education)

Abstract

This study aims to clarify the type of mental transformation that mothers of children with congenital heart disease undergo, through their reflections on their parenting practices during their children's infancy. To this end, semi-structured interviews were conducted with seven mothers of children with congenital heart disease, and their narratives were analyzed using the Modified Grounded Theory Approach (hereinafter referred to as M-GTA). The results suggested that “childcare anxiety caused by becoming a mother of a sick child” is transformed into “maternal development through childcare” as a result of “encouragement by family, friends, and other mothers met at the hospital ward” and “encouragement by the medical and hospital ward staff.” We hope that these results will facilitate further improvement of childcare support in hospital wards in the future.

Keywords: children with congenital heart disease, mothers, parenting reflection, parenting support