

島根県立大学出雲キャンパス
紀要 第14巻, 13-21, 2018

先天性心疾患の乳幼児を育てる母親の抱く 育児ストレスの概観と支援の展望

阿川 啓子・黒崎あかね*・石垣 和子**・塚田 久恵**

概 要

目的は、先天性心疾患の乳幼児を育てる親の育児ストレスに着目し、育児ストレスの現状と地域で支えるために必要な支援について示唆を得ることである。

方法は、国内外における過去15年間(2002年8月～2017年8月)の原著、報告、総説、学位論文を対象に、「先天性心疾患」「子ども」「育児ストレス」「ソーシャルサポート」congenital heart disease, child, parenting stress, social support, で検索をし、文献レビューを行った。

結果、21論文を分析対象とし、現状としては日常生活が心臓に及ぼす負荷とそれに伴う日常生活の制限及び精神面・身体面における成長や発達の関係において育児ストレスを抱き、医療従事者のソーシャルサポート(以後、SSという。)の活用が育児ストレスの緩和に繋がっていた。

キーワード：先天性心疾患, 乳幼児, 育児ストレス, ソーシャルサポート, 訪問看護

I. 緒 言

先天性心疾患患児を育てる親は、生命に影響する疾患であり予後が不確定である(水野, 2007)などの理由から、不安、恐怖、罪悪感と言うようなネガティブな感情と、子どもの成長を喜ぶなどのポジティブな感情を繰り返し経験しつつ日常生活を送っている(川上, 2008)。

近年では、健常で生まれた子どもでさえ育児環境が子どもの成長発達に影響を及ぼすことが解明され(Megan, 1998), 安心して子どもを産み育てることができる社会を創り上げることを目的に、平成29年4月施行の改正児童福祉法においては、妊娠期から子育て期までの切れ目の

ない支援を強化した。しかし、先天性心疾患患児のように、命に直接影響がある親への支援体制は、必要性は広く認知されているが地域で支援する体制の構築まで至っていない。

先天性心疾患における医療の現状に着目してみると、丹羽ら(2011)は、全先天性心疾患の出生児に占める発生頻度は正期産の子どもの約1%内外であり、医療の進歩により手術対象の年齢は下がり、それにつれて先天性心疾患の患者全体の死亡率は年々低下している。生存の状況からみると特に新生児・乳児期における生存率が飛躍的に向上しており約95%が成人となっていると報告している。また、濱岡ら(2013)は、先天性心疾患の0～19歳の死亡数は半減し、20歳以上の先天性心疾患の死亡率は明らかに増加し、先天性心疾患の医療は、胎生期から成人期、そして次世代へと長期にわたる治療計画が求められ、先天性心疾患の医療に携わる多くの医療

* 島根大学病院

** 石川県立看護大学

関係者に、より良い医療の理解と実践が求められるようになったと述べている。

このように医療の進歩は、複雑な心奇形の子どもでさえも在宅で生活できるように、先天性心疾患患児の生活を変えていった。しかし、急激な医療の進歩は、健康な子どもと同様の教育や地域社会の中での生活支援をうけるためのソーシャルサポートが整っていないことから、先天性心疾患患児を育てる家族の苦悩ははかり知れないものと推測できる。

そこで、子どもの成長・発達が著しい乳幼児期に着目し、先天性心疾患患児を育てる親の育児ストレスの現状を文献レビューし、在宅という家族が日常に生活する場所で実践する公的なソーシャルサポートの一つである訪問看護の示唆を得る事にした。

Ⅱ. 方 法

1. 文献の検索方法

国内文献は、医学中央雑誌 Web 版 (Ver.5), J Dream III, Google scaler を用いて、「先天性心疾患」「子ども (小児)」「育児ストレス (ストレス)」「ソーシャルサポート (社会的支援・サポート)」のキーワードを掛け合わせ、さらに、インターネットの学術論文データベース「CiNii (国立情報学術研究所論文情報ナビゲーター)」を検索した。

海外文献は、MEDLINE, EMBASE, PsycINFO を用いて、congenital heart disease, child, parenting stress, social support, のキーワードを掛け合わせ検索した。

論文は、過去 15 年間 (2002 年 8 月～2017 年 8 月) の原著、報告、総説、学位論文を対象にデータベース検索をした。論文検索を過去 15 年にした理由は、1968 年小児慢性特定疾病対策が始まり、1978 年に慢性心疾患が加わり、同政策は 2002 年に最初の大規模な見直しが実施されたことから 2002 年を起点とした。

2. 文献の選択・分析方法

国内文献による「先天性心疾患」の報告は 72,582 件が該当し、そのうち「子ども (小児)」

の報告は 3,343 件、さらに「育児ストレス (ストレス)」に該当する論文は 22 件、「ソーシャルサポート (サポート)」に該当する論文は 29 件であった。その 22 件と 29 件の論文から重複している論文や先天性心疾患の乳幼児期を育てる親のストレスに関する論文を選択し、さらに J Dream III, Google scaler を用いて同様に検索をした。そして対象論文を 16 件 (表 1) とした。

海外文献は、congenital heart disease, のキーワードを掛け合わせ検索すると 35,639 件が該当し、congenital heart disease, child は 15,315 件、parenting stress, child, congenital heart disease は 355 件、social support, child, congenital heart disease は 297 件の文献があった。その 297 件の文献の中から、5 歳以下の先天性心疾患の育児ストレスやソーシャルサポートに関連する 5 文献 (表 1) を分析対象とした。

分析対象とした文献について、米国留学経験があり、かつ小児を専門とした病棟での勤務経験のある 2 名の研究者で内容を精読した。各文献に対して、年度、雑誌名、タイトル、氏名、研究デザイン、目的、対象者、方法、結果、考察について整理し、目的、方法、結果の整合性について検討した上で、目的、方法、結果の類似性で分類した。

倫理的配慮としては、分析する論文の著者の意図において誤った解釈をしない様に、複数名での検討を行った。

以上より、国内外の合計 21 の論文を小児専門の研究者で、目的・方法・結果の研究成果から文献レビューを行った。

Ⅲ. 結 果

類似性で分類した結果、“出産前” “出生直後” “在宅で生活する頃” “社会生活の始まる時期” という様な「成長発達に応じた育児ストレスや困難感」と「困難と感じる育児内容」 “健常児の母親との違い” などの「乳幼児期の先天性心疾患患児を育てる母親が抱えるストレスの特徴」や “母親を支える人々” “母親の自己効力感への影響” などの「先天性心疾患患児の母親へのソーシャルサポートの影響」に関する内容の

表 1 研究対象とした文献一覧

文献番号	分類	年代	タイトル/文献・著者	量の研究	質の研究	介入研究
1	報告	2002	先天性アノーゼ性心疾患をもつ乳幼児の退院後1ヶ月間の母親の不安と療養行動の変化. 日本小児看護学会誌, 11(2)13-20 半田 浩美, 二宮啓子, 平井重代	●	●	
2	original	2002	Maternal Factors Related to Parenting Young Children with Congenital Heart Disease Journal of Pediatric Nursing,17(3)174-183 Lynn Carey, Bonnie Nicholson, Robert Fox	●	●	
3	original	2003	Parenting Stress and Children With Heart Disease Journal of Pediatr Health Care17(4)163-168 Karen Uzark, Karen Jones	●		
4	報告	2004	先天性心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 矢部和美	●		
5	原著	2007	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 千葉看会誌, 17(2)1-8 水野芳子		●	
6	報告	2007	乳児期に心臓手術を要する児の発達に関する研究 —1歳半における発達とその関連要因— 小児保健研究, 66(1)75-82 廣瀬幸美, 宮本千史, 市田路子, 芳村直樹, 大嶋義博	●		
7	original	2007	Parenting Stress in Mothers of Children with Congenital Heart Disease Asian Nursing Research,1(2)116-124 Sunhee Lee, Ji-Soo Yoo, Il-young Yoo.	●		
8	報告	2008	先天性疾患と後天性疾患の母親の育児ストレスの分析 順天堂大学医療看護学部 医療看護研究, 4(1)29-33 西村あをい, 稲葉裕, 小林八代枝	●		
9	原著	2008	思春期にある先天性心疾患患児の自己開示と自尊心およびソーシャルサポートの関連 日本小児看護学会誌, 17(2)1-8 石河真紀	●		
10	原著	2008	先天性心疾患児の母親の心理過程とニーズ 上智大学心理学年報, 32, 7-17 川上華代		●	
11	原著	2009	先天性心疾患児の母親の心理過程とソーシャルサポート 上智大学心理学年報, 33, 19-31 川上華代, クスマノ・ジェリー		●	
12	総説	2009	先天性心疾患患者とその家族への支援に関する研究の概観と展望, 東京大学大学院教育学 研究科紀要, 49, 285-293 須川聡子			
13	original	2010	Infant Temperament and Parent Stress in 3 month old Infants following Surgery for Complex Congenital Heart Disease Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 31(3):202-208 Sharon Irving, Alexandra Hanlon, Danica Sumpter, Barbara Cooper	●		
14	原著	2011	胎児心エコー検査で児の先天性疾患を診断された母親への支援の検討 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌, 26(2)20-23 樫田英利		●	
15	報告	2013	幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども(人)の自立に対する親の望み 日本小児看護学会誌, 22(1) 80-87 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美	●		
16	原著	2014	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 日本小児循環器学雑誌, 30(2)175-183 河津由紀子, 植田紀美子, 西島信, 石井陽一郎, 満下紀恵, 川滝元良, 高木紀美代, 竹田津未生.	●		
17	original	2014	The Effect of Educational Program on the Quality of Life and Self-Efficacy of the Mothers of the Infants with Congenital Heart Disease:A Randomized Controlled Trial International Journal of Community Based,2(1)51-59 Miyra Edraki, Mojgan Kamali, Noushin Beheshtipour, Najaf Zare, Sedigheh Montaseri			●
18	報告	2015	先天性心疾患乳幼児を持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)375-384 廣瀬幸美, 倉科美穂子, 林佳奈子, 橋浦里実	●		
19	報告	2015	小児先天性心疾患手術を受けた患児の母親が手術室看護師に抱く思い 手術医学, 42(1)57-68 森伊代, 山崎弓子, 倉藤晶子		●	
20	報告	2015	先天性心疾患をもつ幼児の自立に向けた親の努力 小児保健研究 74(1)149-155 石河 真紀, 仁尾かおり, 藤澤盛樹		●	
21	原著	2016	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 千葉看会誌 22(1)33-42 中水流彩		●	

表2 対象文献の分類一覧

分類名	文献番号
成長発達に応じた育児ストレスや困難感	1・4・5・8・13・14・19
乳幼児期の先天性心疾患患児を育てる母親が抱えるストレスの特徴	2・3・4・6・7・9・11・16・17・18・21
先天性心疾患患児の母親へのソーシャルサポートの影響	5・9・10・11・12・13・15・17・20

3つに大別した(表2)。

1. 成長発達に応じた育児ストレスや困難感

先天性心疾患患児は、出生前である胎児期から先天性心疾患の診断を伝えられている場合もある(櫃田ら, 2011)。森ら(2015)は、胎児が先天性心疾患の場合、出産は新生児集中治療室などの医療環境の整った病院で行う場合が多く、出生直後から手術を行う場合もあり、そのような状況では母親は様々な不安を抱えていると報告していた。

また、水野(2007)は、出生後初めての退院をする際には、母親や家族に対し子どもの育児および医療的ケアや健康上で注意する点などの退院指導を病院看護師より母親に対し行う。しかし、子どもが退院する時期は、母親にとっては出産直後の時期と重なり最も不安で動揺が大きいと述べていた。

他方で、西村(2008)は、母親は薬物療法や吸入・吸引などの医療処置が日常的にある事に対して育児ストレスを感じていることを、半田ら(2002)は、先天性心疾患患児の退院後1週間は母親が泣く事で顔色の悪くなる患児を心配しどこまで泣かせて良いのかわからず、2週目に患児が泣く原因や生活パターンを掴み母親のペースで生活が可能となり、4週間後には患児のペースをつかみ、寝かす事ができる事で患児が生活に慣れている事を実感していたと報告していた。

さらに母親は「泣かせてはいけない」と指導を受けるがどの程度の啼泣がいけないのか分かりにくく、顔色が悪くなる経験から具合が悪くなる啼泣の程度を理解していた(水野, 2007; 須川, 2009)。母親は病状の回復に伴い、未実施の予防接種などから感染症リスクを危惧し、保育園への通園や人ごみに入る事、外遊びや友人の増加などという行動範囲の広がり、自宅近く

の医療機関への受診などの社会生活に参加することに対する不安や困難感を抱いていた(矢部, 2004; 水野, 2007)。

つまり、母親は退院後1ヶ月までは泣かせてはいけないと指導は受けるがどの程度が子どもの心臓に負担をかけるのか分からず育児に対する困難感を強く抱いていた。

2. 乳幼児期の先天性心疾患患児を育てる母親が抱えるストレスの特徴

先天性心疾患患児の母親の困難感に関して矢部(2004)は、食事・排泄・清潔・睡眠・生活リズム・予防接種の6領域と社会生活において健常児の母親より困難を感じ、特に社会生活に関して有意に困難さを感じていると報告していた。

また、石河(2008)は、活動範囲を広げるには感染予防行動を患児自身が自律して行うことを親は望んでいると述べていた。Lynn(2002)は、このように日常生活の困難さを感じていることから健常児の子どもを育てる母親より育児ストレスは高いと報告していた。しかし一方では、先天性心疾患患児を育てる母親の育児ストレスは、健常児の子どもを育てる母親の育児ストレスと基本的に似ている(Lyouns, 2002; Karen, 2003; 廣瀬ら, 2015; Kolaitis, 2017)との報告もあった。

さらに、先天性心疾患は1回の手術で完治する疾患から、繰り返し手術を必要とする疾患、心臓移植を必要とするような疾患、心臓以外の合併症を持つ疾患など、様々な病状がある。しかし、Karenや河津ら(Karen, 2003; 河津ら, 2014)の報告では、先天性心疾患の重症度と育児ストレスの関係は認めていなかった。母親の育児ストレスは「心臓以外の障がい」「発達障がい」「ダウン症」「酸素を投与していること」に関連があり、心疾患の管理以上に発達障がい

よる、子どもの行動特性への対応の困難さが育児負担を大きくしていた(河津ら, 2014; 廣瀬ら, 2015)。さらに、左心低形成症候群などの重症の乳児においては、未熟児期の脳の発達が遅いことの報告もされていた(Lynn, 2002; Sharon, 2010)。

廣瀬ら(2007)は、先天性心疾患患児における発達の遅れ群と遅れていない群の比較で、1歳半の時点での発達の遅れの状況がおこる原因として「手術の月齢」「心不全」「低体重」の関連を報告していた。

川上ら(2008; 2009)は、母親の心理過程はショックから再起までという直線的プロセスでないと述べていた。

以上より、先天性心疾患患児を育てる親は患児の心臓にかかる負荷の程度の把握ができない事への不安が強く、また、育児ストレスは疾患の重症度に関係なく、むしろ精神障がいなどの合併で育児ストレスを感じやすいという特徴があった。

3. 先天性心疾患患児の母親へのソーシャルサポートの影響

母親の心理面は時期によって変化を繰り返すことから、どのような支援をどのような時期に必要なとするかなどのSSの研究が多数行われていた。

水野(2007)は、それぞれの疾患の経過と成長・発達に伴って、母親の困難感と対処は変化しており、その変化の仕方に特徴があると述べ、病状が安定しないときには、病状が良く分からない不安や予後に対する不安などの困難を感じ、医師や看護師に聞くなどの行動で対処していたと報告している。

石河ら(2013, 2015)は、先天性心疾患患児を育てる母親が考える子どもの自律には、健常児と同様の生活をおくる事、患児の病気について周囲の理解を得る事、患児自身が病気を理解する事が重要と報告していた。

Miyra(2014)は、母親への適切な育児トレーニングを行うことで母親の生活の質と自己効力感が上がると報告していた。

また、廣瀬(2015)は、心疾患以外の障がいに

加え、子どもの年齢がストレスに影響し、情緒的・手段的・情動的・評価的のいずれのSSでも育児ストレスは低減していたと述べていた。

以上のことから、一般的には父親や家族のSSが母親の育児ストレスを緩和させると言われているが、疾患の予後や健康管理に関しては医療従事者のSSが育児ストレスを緩和していた。

IV. 考 察

乳幼児期の子どもを育てる母親は在宅に孤立しやすい環境になる。そのような環境で訪問看護は、母親の生活する場所で共に医療職としてケアをする。その場合、患児及び母親の健康をアセスメントし、家族が支援しやすい環境を提供する支援を行い、患児および母親を取り巻く様々なSSの支援のための調整を行う。さらに、成長に応じたSSとの連携を行うための助言や育児の代行を行い、母親の育児ストレスを緩和することに影響すると考える。このような結果を踏まえて、地域のSSの一つであり、生活の場で実践する訪問看護師について考察を述べる。本稿では、保健師も訪問看護師と同様に在宅での支援を行うが、患児および母親に寄り添う時間の多い訪問看護師に着目した。

育児ストレスの特徴と訪問看護師に期待できる役割

先天性心疾患における乳幼児期は、栄養摂取に関しては哺乳から離乳食、普通食へと変化する。また、一部の疾患の患児は哺乳の時期は経管栄養で食事を行い、手術が終わってから離乳食が始まる。哺乳行動は、乳児にとっては離乳食を始めるための練習にも繋がっている。つまり、このような哺乳経験のない患児は、哺乳時に反射的に起こる舌の蠕動運動を経験していないことから舌の動きがスムーズでなく、離乳食を上手に食べる事ができず、時間をかけて練習をする必要がある。

このように乳幼児期の育児方法は、成長発達に応じ変化し、母親は患児の病気のケアに加え健康な子ども同様の育児を実践しなければならない。

上記に述べたような育児環境である現代社会において、医療の進歩や医療機器の進歩、障がいを持ちながらも地域社会で暮らすことが可能な社会であるなどの様々な影響から、以前では家族と共に在宅で生活できなかった患児も生活ができるようになった。そのような場合、親は育児とケアの両面を実施し患児の生活を守る。

結果で述べたように、先天性心疾患の乳幼児を育てる母親は、心臓に負担をかけないような日常生活を模索し健康な子ども同様の成長発達を期待している。子どもの身体の発育に伴い活動範囲が拡大することは健康な発育を促す上で重要である。しかし、同時に心臓への負担が増す事になる。母親と共に暮らしの中で個別にアセスメントする訪問看護師の役割は、今後更に大きくなるを考える。

また、成長に伴い子どもの児童福祉施設や教育施設など変化するが、1施設で働く看護師は1～2名と少ない(松原ら, 2014)。前述するような施設で働く看護師が家族と共に個々に支援体制を構築するのではなく、地域に点在する様々な職場で勤務する看護師が、それぞれの立場で他職種とも連携し、地域包括ケアシステムを構築する必要がある。そのようなシステムを構築することが、先天性心疾患患児の個別な対応にもつながると考えた。

新生児から乳児期の先天性心疾患患児は感染症リスクが高いため在宅に孤立しやすい。そのような時期に訪問看護師は、より個別性のある具体的な方法について助言できる。しかし、訪問看護は対象者が成人および高齢者が多いことなどを背景に、小児を対象とする訪問看護師は少ない。

一般的に母親の育児ストレス緩和において夫への期待が高まる中(石ら, 2006)、SSの一つである訪問看護導入は、育児ストレスの軽減及び虐待予防、患児の健康状態安定という医療費削減にも繋がると考えた。その背景には、家族の日常生活を支援する訪問看護の特徴、つまり、暮らしの中で患児と家族に寄り添い、地域環境との調整を行い、地域と家族の橋渡しをすることに起因していると考えている。

更に、石河ら(2013, 2015)の報告にある様に、健常児と同様の生活をおくる事、患児の病気について周囲の理解を得るためには、地域で共に暮らす人々の理解が必要といえる。その為には、地域で活躍する医療従事者のサポートは重要と思われる。現代社会は、病院看護師から児童福祉施設などで働く看護師へと、患児と母親を取り巻き主軸となる看護師は患児の年齢で変わる。患児の成長に伴い看護師同士が連携し協働で支援をすることで、患児を取り巻く家族が共に暮らせることが出来るような支援体制を構築することが必要と考える。

今後は、乳幼児期の先天性心疾患患児を育てる母親に対する育児ストレスにおける訪問看護などの影響を明確にし、実践している看護と患児の成長に伴う連携について検討する必要性が示唆された。

V. 結 論

先天性心疾患の乳幼児を育てる親の育児ストレスの研究は、胎生期、出産期など児の成長する段階に対応して実態調査されていた。また、母親の特徴に応じたSSの影響も検討されていた。先天性心疾患の場合には、病気に関する事は効果的なSSに医療従事者があった。

今後は、地域で暮らす先天性心疾患の乳幼児を育てる母親に対して、どのような看護支援が母親の育児ストレスを変化させるかについての探究が望まれる。

文 献

- 濱岡健城班長(2013):循環器病の診断と治療に関するガイドライン(2007-2008年度合同研究班報告)先天性心疾患の診断,病態把握,治療選択のための検査法の選択ガイドライン,2013年7月2日更新版,
(検索日 2017-8-24) http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2010_hamaoka_h.pdf
- 半田浩美,二宮啓子,平井重代(2002):先天性チアノーゼ性疾患をもつ乳幼児の退院後

- 1ヶ月間の母親の不安と療養行動の変化, 日本小児看護学会誌, 11 (2), 13-20.
- 廣瀬幸美, 宮本千史, 市田露子, 他 (2007) : 乳児期に心臓手術を要する児の発達に関する研究 - 1歳半における発達とその関連要因 -, 小児保健研究, 66 (1), 75-82.
- 廣瀬幸美, 倉科美穂子, 林佳奈子, 他 (2015) : 先天性心疾患乳幼児をもつ親のソーシャルサポートとの関連, 小児保健研究, 74 (3), 375-384.
- 櫃田英利 (2011) : 胎児心エコー検査で児の先天性疾患を診断された母親への支援の検討, 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌, 26 (2), 20-23.
- 石曉玲, 桂田 恵美子 (2006) : 夫婦間コミュニケーションの視点からの育児不安の検討乳幼児をもつ母親を対象とした実証的研究, 母性衛生, 47 (1), 222-229.
- 石河 真紀, 仁尾かおり, 藤澤盛樹 (2015) : 先天性心疾患をもつ幼児の自立に向けた親の努力, 小児保健研究, 74, 149-155.
- 石河真紀 (2008) : 思春期にある先天性心疾患患児の自己開示と自尊感情およびソーシャルサポートの関連, 日本小児看護学会誌, 17 (2), 1-8.
- 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美 (2013) : 幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども (人) の自立に対する親の望み, 日本小児看護学会誌, 22 (1), 80-87.
- 河津由紀子, 植田紀美子, 西島信, 他 (2014) : 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, 日本小児循環器学界雑誌, 30 (2), 175-183.
- Karen, U., & Karen, J. (2003) : Parenting stress and children with heart disease, Journal of Pediatric Health Care, 17, 163-168.
- 川上華代 (2008) : 先天性心疾患児の母親の心理過程とニーズ, 上智大学心理学年報, 32, 7-17.
- 川上華代, クスマノ・ジェリー (2008) : 先天性心疾患児の母親の心理過程とソーシャルサポート, 上智大学心理学年報, 33, 19-31.
- Lynn, C.K., Bonnie, C., & Robert, F.A. (2002) : Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease, Journal of Pediatric Nursing, 7, 74-183.
- 松原由季 (2014) : 在宅で生活する慢性疾患をもつ子どもと母親に対する保育所からの支援と母親の育児ストレスの関連についての研究一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告, 49, 285-293.
- Megan, G.R. (1998) : Quality of Early Care and Buffering of Neuroendocrine Stress Reactions: Potential Effects on the Developing Human Brain, Preventive Medicine, 27 (2), 208-211.
- Miyra, E, Mojgan, K., Noushin, B., & et al. (2014) : The Effect of Educational Program on the Quality of Life and Self-Efficacy of the Mothers of the Infants with Congenital Heart Disease: A Randomized Controlled Trial, International Journal of Community 2 (1), 51-59.
- 水野芳子 (2007) : 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), 61-68.
- 森伊代, 山崎弓子, 倉藤晶子 (2015) : 小児先天性心疾患手術を受けた患児の母親が手術室看護師に抱く思い, 手術医学, 42 (1), 57-68.
- 中水流彩 (2016) : 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, 千葉看護学会誌, 22 (1), 33-42.
- 西村あをい, 稲葉裕, 小林八代枝 (2008) : 先天性疾患児と後天性疾患児の母親の育児ストレスの分析, 順天堂大学医療看護学部 医療看護研究, 4 (1), 29-33.
- Sharon, I., Alexandra, H., & Danica, S. et al. (2010) : Infant Temperament and Parent Stress in 3 month old Infants following Surgery for Complex Congenital Heart Disease, Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 31 (3), 202-208.
- 須川聡子 (2009) : 先天性心疾患患者とその家族への支援に関する研究の概観と展望, 東京

大学大学院教育学研究科紀要, 49, 285-293.

Sunhee, L., Ji-Soo, Y., & Il-young, Y. (2007) :
Parenting Stress in Mothers of Children
with Congenital Heart Disease, Asian
Nursing Research, 1 (2), 116-124.

丹羽公一郎 (2011) : 循環器病の診断と治療に
関するガイドライン (2010 年度合同研究班
報告) 成人先天性心疾患診療ガイドライン
(2011 年改訂版) (検索日 : 2018-8-8)

[http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/
JCS2011_niwa_d.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_d.pdf)

矢部和美 (2004) : 先天性心疾患を持つ子ども
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.

[http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/
JCS2011_niwa_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_h.pdf)

How to Support The Mothers and Their Children with Congenital Heart Disease in Community: Risks and Expectations of Parenting Stress

Keiko AGAWA, Akane KUROSAKI^{*}, Kazuko ISHIGAKI^{**}
and Hisae TSUKADA^{**}

Key Words and Phrases : Congenital heart disease, Children/toddles (ages
1-3), Parenting, Support, Home visiting nurse

^{*}Shimane University Hospital

^{**}Ishikawa Prefectural Nursing University