

先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちするまでに 育てた母親のライフストーリー

著者	北村 千章, 西條 竜也
著者別名	Kitamura Chiaki, Nishijo Tatsuya
雑誌名	日本成人先天性心疾患学会雑誌
巻	6
号	2
ページ	45-52
発行年	2017
URL	http://hdl.handle.net/10631/00001422

【原著】

先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちするまでに育てた 母親のライフストーリー

北村 千章¹⁾, 西條 竜也²⁾

¹⁾新潟県立看護大学 小児看護学, ²⁾飯山赤十字病院

要 旨

【背景】先天性心疾患をもつ子どもは、社会参加する発達段階に達した時に直面する問題は大きい。しかし、その子どもを育てる母親の関わりに関する先行研究は少ない。

【方法】先天性心疾患をもつ子どもの出産から成人期に至るまでの母親のライフストーリーを通して、子どもがひとり立ちするための母親の関わり of 具体的事例を明らかにした。

【結果】母親の子育てストーリーは、＜一日一日を短い命と共に過ごす覚悟で育てる＞＜わが子の生きようとする力を発見する＞＜できる限りわが子の興味があることをやらせる＞＜学校の支援を信じてわが子の手を思い切って離す＞＜わが子に自分自身の病気を理解させる＞＜病気に逃げこまないで、自分自身の努力が必要なことをわが子に伝える＞＜わが子の意志決定を見守る＞＜守る会の仲間から子育てのヒントを得る＞＜わが子をできるだけ普通に育てる＞から構成された。

【結論】子どもがひとり立ちするための母親の関わりとしてもっとも重要なことは、母親が子ども自身のもつ力をキャッチして他者の支援を信じて子どもの手を思い切って離すことである。

キーワード：congenital heart disease, child independence, mother, life story

I. はじめに

先天性心疾患をもつ子どもは、今後かなりの確率で成人を迎えるため、成人期を迎えた子どもがひとり立ちできることが重要である。仁尾¹⁾は、子どもの自立に向けての環境因子として、先天性心疾患をもつ11～15歳の子どもの母親16名を対象にインタビュー調査を実施し、子どもの主の養育者である母親の思いを明らかにした。この研究の中で、子どもが思春期になり、母親は子どもを過保護に育ててしまったことに気づき、できるだけ過保護にしないように配慮をしたいという思いを抱くと報告している。また、白石ら²⁾は、先天性心疾患をもつ子どもの両親392組を対象に子どもの両親への子育てに影響を与える要因について質問紙調査を実施し、193組の両親から回答を得た。母親の罪責感、過保護傾向にある親の養育態度と短的に結びつかず、子どもとの関わりの中で親自身は変化するということを報告している。本来の母親の役割は「自分でできることを増やしていく」という子どもの自立のプロセスを後押しすることである。しかし、子どもが病気であればなおさら、母親にとっては親役割の葛藤があり苦悩が高くなる。

石河ら³⁾は、先天性心疾患をもつ幼児の自立に向

けた親の努力について、先天性心疾患をもつ3～6歳の就学前の子どもの父親と母親200組を対象に質問紙調査を実施し、母親44名、父親22名、合計66名から回答を得た。親は病気でありながらも周囲の理解を得ながら健康な子どもと同じように育てようと努力していた。また、病気について子どもに教え、子ども自身が病気の説明ができることが子どもの自立につながることを明らかにしている。この研究結果より、母親は、子どものひとり立ちに対して具体的にどのような関わりをしなければならないのか検討の必要性が示唆された。

このように、先天性心疾患をもつ子どもの母親たちは、子どもの生後間もなくから長期間において子育てと治療に相当なエネルギーを使いながら生活をしていくことを余儀なくされる。これまで、先天性心疾患をもつ子どもに関する研究は多数存在する中で、子どもへの具体的な子育てに関する先行研究は少なく、母親が子どもと過ごしてきた固有な体験も十分明らかになっていない。

そこで本研究は、先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちするまでに育てた母親のライフストーリーを記述し、子どもの出産から成人期に至るまでの母親の詳細なライフストーリーを通して、子ども

2017年5月7日 受付 2017年10月2日 受理

連絡先：北村 千章, 新潟県立看護大学 小児看護学,

新潟県上越市新南町240, E-mail: chiaki@niigata-cn.ac.jp

がひとり立ちするために何がどのように影響していたのか、具体的事例を明らかにした。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

ライフストーリー研究を参考にした質的記述的研究デザイン

2. 用語の定義

子どものひとり立ち：一般的に「自立」とは、子どもが親から依存した状態からひとり立ちすることをいうが、ここでは、先天性心疾患をもつ子どもが、18歳になり自分の病気を理解し、自分の健康や病気の管理ができ、自分の身体にあった仕事や生活を調整できることとした。

3. 研究参加者

全国心臓病の子どもを守る会（以下、守る会）の会合に集まった先天性心疾患をもつ子どもの家族に、研究の主旨を説明し協力を依頼した。その後、守る会の事務局に研究参加の申し出があった母親に、守る会の事務局から研究依頼文を郵送し、連絡先が返信された母親に研究者が直接会って同意を得た。

4. データ収集

1) 面接方法

面接は2回、時間は各2時間程度として依頼した。対話の進め方は、子どもの病気がわかったときの母親の気持ちから語りをすすめてもらい、子育てで苦労したこと、子どもに描いてきた将来の映像、子育ての振り返りなどを織り交ぜながら、母親の子育ての体験を自由に語ってもらった。

2) 面接時期

2012年9月から2015年12月

5. 分析方法

1) 本研究では、先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちできるまでに育てた母親の語りに焦点を当て、ライフストーリー法⁴⁾を参考に、母親の語りから子育てのストーリーを記述する方法を用いた。ライフストーリー法とは、個人にとってなんらかの意義で貫かれた時間の流れに注目したものであり、インタビューという相互作用を通じて生み出された口述の自伝的語りを構成したものである。また、個人の生活に対する意味づけを自己の歴史の形成として重視し、語り手の視点から生活を浮彫りにする手法であり、自分の体験や人生、他者とのやりとりをどのように捉えているかを理解するために役立つ方法である。

2) 分析の手順は以下のように行った。

(1) 面接内容を録音したテープから逐語録に起こした。
(2) 逐語録を作成後、母親の子どもへの思い、子育てで努力したことや育児姿勢など、子育ての体験をストーリーにまとめて区切った。

(3) ストーリーを読み込み、それぞれの子育てのストーリーに、母親の語りの意味を表現する主題をつけた。

(4) 導きだされた主題のついた子育てのストーリーを時系列に並べ、それぞれの事象や研究参加者および登場人物への思いなどの関係を考慮しながら、母親のライフストーリーを再構成し、子育ての体験について解釈を行った。

6. 信頼性と妥当性

分析過程において、分析の客観性の確保のために、ライフストーリー法の原著論文がある看護学の質的研究者からスーパーバイズを受けた。また、分析結果を参加者の体験と相違がないかを母親に内容を確認することで信頼性と妥当性を高めた。

7. 倫理的配慮

本研究は所属施設の倫理委員会の承認を得た。その後、A県心臓病の子どもを守る会の代表者に対して書面と口頭で研究目的と方法を説明し承諾を得た。研究協力の依頼は、守る会の会合に集まった母親を対象に書面と口頭で説明を行った。

III. 結果

本研究には7名の母親が参加を表明した。そのうちの1名の母親（以下、A氏）の体験を記述する。今回は、語り手が自分のストーリーに寄与する個人的な意味を尊重し支持するようなライフストーリーを描くことを目的にしたため⁵⁾、7名のうち「子どもがひとり立ちするために、母親の関わりの何がどのように影響していたのか」を具体的に語ったA氏1名とした。子どもの現在の暮らしを述べ、人生の出来事を織り交ぜながら語った子育てのストーリーの文脈に沿って区切り、そのストーリーの主題を母親の語りによって命名し、ストーリーの内容を要約し記述した。以下の記述の中でテーマは〈 〉内に、参加者の語りを「 」において示した。

1. 事例の概要

A氏は60歳で夫と2人暮らしをしている。自分の子育て体験をもとに、難病患者と家族のための支援を続けている。子どもは30歳で男性である。25歳の時に趣味の音楽を通じて妻と知り合い結婚し、現在は妻と3歳と6ヶ月の子どもと4人暮らしである。

妊娠32週、自宅で多量に出血したため救急車で入院後、経膈分娩で子どもを出産した。子どもは出生

時仮死状態で、肺炎を合併し呼吸状態が安定しなかった。そのため主治医からは「3日もつかどうか分からないので覚悟してください」と伝えられた。子どもは出生後2ヶ月間、出生した病院で治療を受けたが、呼吸状態が安定しないため、小児専門病院を紹介され転院した。そこで、循環器医師から心室中隔欠損症、アイゼンメンジャー症候群と診断された。

医師からは、「手術はできない」と言われた。その後、2歳で自宅に帰った。子どもは低酸素状態で動くときチアノーゼが出現するため、活動範囲が狭かったが、7歳のときから在宅酸素療法が受けられるようになり、活動範囲が広がった。その後は在宅酸素療法のおかげで就学することができた。28歳のときに、症状が悪化したため、心臓カテーテル検査を受け、片肺がほとんど機能していない状態であることがわかった。そのときに、肺高血圧の治療を勧められて内服を開始した。現在は、体調不良の時に酸素を使用しながら、運動制限と内服で経過観察中である。

子どもは、近所に住む母親たちで構成された子育て支援サークルの中で育てられた。その後、子どもは無認可の幼稚園に2年間母親と一緒に通園した。卒園後は、地元の小学校と中学校を卒業した。公立高校を卒業し、大学に進学し、ひとり暮らしも体験した。大学卒業後、障がい者雇用で民間企業に就職したが、結婚を機に公務員試験を受けて合格し、現在は障がい者雇用で公務員として働いている。

2. 子育てストーリー

母親の子育てストーリーは、＜一日一日を短い命と共に過ごす覚悟で育てる＞＜わが子の生きようとする力を発見する＞＜できる限りわが子の興味があることをやらせる＞＜学校の支援を信じてわが子の手を思い切って離す＞＜わが子に自分自身の病気を理解させる＞＜病気に逃げこまないで、自分自身の努力が必要なことをわが子に伝える＞＜わが子の意志決定を見守る＞＜守る会の仲間から子育てのヒントを得る＞＜わが子をできるだけ普通に育てる＞から構成された。

＜一日一日を短い命と共に過ごす覚悟で育てる＞

A氏は、出産直後に分娩台の上で聞いた子どもの産声が小さくて弱かったこと、NICUに移ることを説明され、合わせてもらった時の子どもの顔色がチアノーゼで真っ青だったことから、子どもは長く生きられないのではないだろうかという気持ちを抱いた。

出産した病院で2ヶ月間経過をみたが呼吸状態が改善されないため、小児専門病院に転院することに

なった。その時A氏は、医師に頼んで、1日だけ子どもを自宅に連れて帰り、用意したベビー服を着せて写真を撮り親子だけの時間を過ごした。その後、転院先で心疾患であるという診断がつき、長い入院生活がはじまった。

医師より手術が適応できないと説明されたA氏は、途方に暮れて泣き続け、眠れない日々を過ごした。しかし、どうせ長く生きられないならば、限りある子どもとの時間を精一杯大切にしようと考えられるようになった。子どもの父親も一時仕事を辞め、家族の時間を大切にすることを選択した。危機的な状態が続いたこの時期のことを、怒涛の人生のはじまりだったとA氏は語った。

「一日一日を、短い命と共に過ごす覚悟でした、身体も紫色で、『呼吸困難でどこまでもつかわからない』と医師に言われ、また、『まず3日が限界』と言われたので、かなり危ないということが理解できました。それで3日を過ぎれば次は1週間、それで10日、1ヶ月というように、いつそういう状態になるかもしれないよということを医師から言われていました」

「(子どもの病気がわかってから)主人は会社を辞めてしまったのですが、上の子もいて、両方の両親も来てもらえない状況の中でとりあえずその危機的状況を乗り切ることしか考えていませんでした。まさに病気の子どもの子育ては、怒涛の人生の始まりでした」

「2歳の誕生日の時に、もうすぐ10キロになるし、肺の状態が良くないので、早く手術しましょうと、外科の医師のアドバイスがあって手術をしようということになったのですが、検査の途中でやはり、難しいと言われてしまいました。肺の圧が高くてとても手術にも耐えられないし、検査にも耐えられない身体だということがわかって、一生、手術はできませんと、宣告されてしまったのです」

＜わが子の生きようとする力を発見する＞

A氏は医師から今の医学では治療方法がないと宣告された後、あとは子どもの生命力だけにかけてみようと思い、病気の子どもを外に連れ出してみた。公園で過ごしていたある日、痩せていて身体の小さい子どもにも、近所で遊ぶ子どもたちが声を掛けてくれるようになった。そうしたら、子どもは自分の意思表示をするようになり、歩けないと思っていたのに立ちあがって自分の足で歩くようになった。3日しか生きられないと言われた子どもが、力強く生きようとしている姿に勇気ももらった。自分の力

で起き上がり、健康な子どもたちと遊ぶ姿を見て、子どもには生きようとする力があることを発見した。

そのことがきっかけで、できるだけ普通に、健康な子どもの中で子どもが本来やりたいと思っていることをやらせてみようと思うようになったのである。

「子どもは歩けなかったです。身体が細くて、腹筋もついていなくて、頭が重くて…。でもそのうちに公園へ連れて行って、莫塵をもって行って座布団の上に座らせておいて、上の子が何人かと遊んでいるところを見せたり、そこで昼寝させたりという風にしました」

「2歳では歩けなかったけど3歳でちゃんと歩けるようになったし、言葉もちゃんと出るし、大丈夫だと思うようになりました。目も耳も、心臓はともかく、頭も舌も、感じる心があるならば、心を豊かにしてやりたいなというような気持ちに自分は変わったことを覚えています」

<できる限りわが子の興味があることをやらせる>

A氏は子どもの能力を引き出すことや、最初からできないとあきらめないでやらせてみるという健康な子どもと同じように関わることが一番大切だと感じていた。健康な子どもの中で、興味があることをやらせてみたりしたことが、子どもの長所を発見することにつながった。

「子どもが関心を示したら応えてあげるといふか。それで音楽もお兄ちゃんのためにヤマハに通っていたのですが、寝ながらおんぶしながら連れて行っていたら、絶対音感がついたのですよ。指が小さいからピアノもだめなのですね。でも指一本でエレクトーンならできそうだといって、エレクトーンをアンサンブルで、それで演奏するというのをお兄ちゃんと一緒に経験していたのですね。だから、病気があってもなんでも一生懸命やればいいんだよと、子どもに伝えてきました」

「学校に上がるまで、やりたいことはなんでもやらせていました。だからできないなりにやるとか、お絵かきとかも大好きだったので好きなだけ描くとか、あきらめないで最後までやらせていました」

<学校の支援を信じてわが子の手を思い切って離す>

A氏は健康な子どもとの遊びを通して、子どもには生きようとする力があることを知った。そのことがきっかけとなり、健康な子どもたちと共に、学校にも行かせてみようと思った。その結果、学校生活

では、子どもは母親から離れ、友人や教師から助けてもらいながら、いろいろな体験を積むことができたのである。また、学校生活を通じて、子どもが母親の手から離れて自分の力で生きようとする姿も確認できた。病気があっても子どもにはできることがあり、健康な子どもたちと共に過ごしていく毎日がどれだけ子どもにとって重要であるかを実感した。

「自分のやりたいことをちゃんと自分で言えました。着替えだとか、赤ちゃんのままではなくて、小さいけれどもなんとなく社交性というか、友達と話もするし、この子なら学校もやっていけるのではないですか？と小学校の方から言われました」

「私も小学校へ付き添いをしました。1, 2年生のころの最初は様子を見て大丈夫だと言うと帰っていましたね。そうですね。子どもの方から、4年生くらいからもう付き添うのはやめると言い出しました。5, 6年生の時にはお母さん来ないでとか言いました」

「クラスのお友達が、3年の時はだめだったけど、4年ではここまでできた。5年でもできることが増えたから、6年生の最後の行事は一緒に行こうよと言ってくれたのです」

<わが子に自分自身の病気を理解させる>

子どもには3日しか生きられない命だったとか、いつまで生きられるかわからないということ子どもに一度も説明することはなかった。一日一日を生きることに必死だったので、病気について説明するのが怖いという気持ちもA氏にはあった。そのため、病気についての説明は、子どもが知りたいと思った時にしようと考えていた。その時期はずいぶん遅くなって中学の時に訪れた。子どもが知りたいと言ってきたので、説明するときは正直にすべてきちんと伝えた。結局、子どもは自分の力で生きていくので、そのためには自分の病気を自分で理解していく必要があった。病気についてきちんと説明し理解すると、子どもは自分の身体の限界を知らないと思えていけないと思うようにもなった。その結果、子どもは自分の身体は限界かなと思う場面でも、そのままの状況を受け入れて、上手に対処していこうという力が子どもに身についた。

「子どもはなかなか病気のことは言いたくないという時期もたくさんありましたし、心臓が悪いというだけで何となくそれ以上のことは知りたくもないという時期もあったのです。でも、中2の時に中学校で自分が勉強しないとい

けないなど思ったときに、ちょうど生物で心臓の名前が試験問題にちょうど出たのですね。たぶんお父さんも感じたし、本人も感じたらしくて、私にじゃなくてお父さんにこの試験問題に出るのだけ教えてと、言ってきたらしいです」

「自分で勝手に酸素を外してみても3日外したらどうかだろうとかやってみて、さすがに10日目ではだめでしたね。どうしたら酸欠に耐えられるか、どういう状況で具合が悪くなるかというのをやってみていました。高校まではむずかしいけど、高校卒業したら休もうが何しようが自分の責任じゃないですか？自分でコントロールできないと生きていけないと言っていました」

<病気に逃げこまないで、自分自身の努力が必要なことをわが子に伝える>

子どもが学校生活の中で友人たちと同じように過ごしていくためには、乗り越えなくてはならない課題が多かった。そのことを乗り越えるためには、苦しいことがあった時に病気があるからと言って逃げる様な人にはなあってほしくないという思いがA氏にあった。また、子どもの父親もまた同じ姿勢で子どもに関わってくれた。友人とのトラブルの時も、病気があるからとかばうことはせずに、どこが悪いのかきちんと考えて、自分が悪いことは謝ることができるまで許さないという育児方針があった。

「お父さんが厳しかったというか、私もお父さんも人間として病気に逃げ込んでほしくないというか、病気をもっていても、いけないことをしてもしからぬという育て方はしたくないと思っていました。そうですね、学校の先生にも心配かもしれないけど、悪いことをしたら怒って下さい。と言いましたね」

「お友だちに無視されていたときも、うちの子が友だち関係を裏切ったか何かしたらしいですよ。上の子に言わせれば弟が悪いのだと。それでお前が先に謝れ、と言うのですが絶対謝りたくないと言って、それでごはんも食べられなくなってしまって1ヶ月くらいそれが続いたのですね。それでも、謝るまで許さなかったですね」

<わが子の意志決定を見守る>

子どもが学校行事の修学旅行に参加し、大学まで通学し続けるためには、本人の相当な努力と、それを成し遂げるといふ強い意志が必要だった。A氏は、子ども自身が乗り越えなければならないことが起こった重要な場面では、手は貸したが、結局は自

分の努力次第だということを、つねに子どもに伝え続けてきた。また、A氏は親ができることはすべてやって子どもを支援するという姿勢で子どもを守っていた。その上で、子どもの意志や決定を見守り、つねに子ども自身にできることはやらせるようにした。

「修学旅行に行く直前に誓約書を書くことになったのですが、子どもは、こんなに制約があって、手続きの紙を書いてまで僕は行きたくないとか言い出したのです。そしたらお父さんがすごく怒って、連れて行ってもらえるなら、お父さんは何枚でも書くぞ。僕はこういう努力をするから連れて行って下さいという気持ちがないなら、修学旅行は行くなと言ったのです。私も同感でした」

「修学旅行に行くために、寝る前には校長先生のところへ行って、酸素をすること、ホテルのロビーに届く、酸素の搬入と搬出は全部自分でやるのでどうか連れて行って下さいと、本人が頼んだそうです」

「結局、校長先生が、ここまで努力しているなら連れて行きましょうと、3泊4日参加できることになり、その経験から、自分がやりたいことをやるには、自分も行動して、自分の病気のことをまわりにきちんと説明しないとイケないということがわかったようでした」

「大学は何校か受けたのですがだめで、受かったところが遠かったので1年間は通学したのですが、そこで咯血も始まったりして。これは、厳しいかなと思いました。咯血がすごくて、自分でも死ぬかと思ったとは言っていました。それでも、大学を辞めろとは言わなかったですね。本当に自分でやりたいと思うなら、自分で決めなさいと言いました」

<守る会の仲間から子育てのヒントを得る>

守る会での交流を通して、同じような体験をした先輩たちから直接体験談を聞くことができ、就学の問題についても助言をもらうことができた。事前の情報があったからこそ、いろいろなことにチャレンジすることができた。また、守る会のキャンプに行くと、いろいろと親子で話をしながら、親の力だけではだめだということを感じ、親以外の人の中で子どもを育てることが必要なのではないかと思うようになっていた。A氏は、守る会の仲間との交流を通して、子どもに見合った環境を選び、子どもが暮らしていける場づくりをするためには、親以外の

他者からの助言が必要だと実感した。

「高校は本当に普通にいけないかと思っていたのですが、ちょうど守る会に入って心臓病の子とか、身体の悪い子に対しての特別配慮制度について知り、公立高校の受験をすることができました」

「守る会に入ってこういうときはどうした、とかそういった体験談を聞けました。色々アドバイスをもらったので、子どものいろいろな環境調整ができましたね。公務員の障がい者枠にチャレンジすることもできました」

「守る会のキャンプは、同じ状況の仲間がいるので、私も子どももいつでも戻れる場所になっていました。心臓病ってというのは、悪くなったらぐっと落ちるよ、気をつけなさいっていうのをずいぶん言ってくれたので、危機的な場面で役立ちました」

＜わが子をできるだけ普通に育てる＞

A氏は、小さくて体力のない子どもを自ら公園に連れ出して、遊びながら、子ども同士の交流をさせた。その中で話をしたり、動けるようになっていたりする子どもの姿に、子どもの生きようとする力を発見した。そして、その体験が子育てに対する価値観の形成につながり、A氏は、子どもの力を信じてなんでも体験させてみようと思うようになった。家庭の中でも、好き嫌いをしないようになんでも食べさせ、できるだけ普通の生活を体験させた。

また、子どもの興味のあることは、なんでもチャレンジさせてきた。短い命だと言われ懸命な子育てをしてきたA氏が、病気があっても特別な人ではないことを子どもに伝え続け、好きな人には好きと言っていいと育ててきた結果、子どもは自分の気持ちを正直に相手に伝えることができるようになるまでに成長した。このように、子どもの力を信じて子どもの自己決定を見守りながら、子どもの生きようとする力を支える子育てを実践してきた結果、子どもは結婚相手と出会え、家族をもち、ひとり立ちできたのである。

A氏は、子どもが生後2ヶ月の時に、もう2度と自宅には帰れないと思い撮影した1枚の写真を眺めながら、先天性心疾患の子どもをひとり立ちさせたこれまでの人生の物語を語ってくれた。真新しいベビー服の中で、真っ青な顔色の小さな赤ちゃんは、母親の関わりによって、30年後の今も、自分の家族をもちながら力強く生きている。

「彼女ができたことも結婚を決めるときも、すべ

て自分で決めていましたね。お嫁さんに聞いてみました。どこがよかったの？と。そしたら、『とにかく食べ物をおいしそうに食べてくれるので、この人と一緒にいたらご飯を全部おいしいと言って食べてくれそうだったからです』と言っていました」

「孫が産まれた時も、私が手伝うつもりでしたが、『僕たちの子どもだから、彼女と僕が育てるからね』と言われました」

「ここまでの生活で身についた力が、結婚して家族を守るという力につながったのですね。結婚するときに、『ここまで生きてきたのだから、これからも生き抜いてやる』と言ってくれたことがうれしかった。今は、『家族のために生きてい』と言っています。たくましくなりました」

IV. 考 察

1. 母親が子どもの手を離すことができた要因

先天性心疾患をもつ子どもの母親は、子どもが病気で生まれてきたことから強い不安感をもちながらの子育てとなるため過保護になりやすい。よって、先天性心疾患をもつ子どもの母親は子どもから離れることが困難となり、子どもとの離れ方について大きな迷いが生じる。さらに、子どもと離れることは、心理的な分離だけではなく、子どもの体調管理も伴うため、離れることに相当な努力が必要であることが推察される。しかし、A氏は、わが子がわずかしか生きられない人生なら、健康な子どもが普通に体験することをさせてやりたいと切願した。そして、普通の暮らしの中で、子どもにできるだけたくさん体験を積ませることを子育ての中で大切にしてきた。A氏は、健康な子どもたちとの関わりの中から何気ない言葉に子どもが反応し、自分の足で立とうとした瞬間を目の当たりにし、子ども自身のもつ力に気づくという体験を何度も繰り返していた。A氏はこの体験がきっかけとなり、子どもに集団生活をさせてみようと思え、集団生活の中でも、親以外の他者の助けを借りて、子どもを育てることができたのである。

このように、子どもの生きようとする力にA氏が気づくことで子どもの手を離すことができたと考えられる。そして、親の手を離れた子どもは健常児と同様の生活を送りながら、就職して親になった。仁尾ら⁶⁾は思春期・青年期にある先天性心疾患のレジリエンス構成要素について、先天性心疾患をもつ思春期から青年期の患者16名(平均18.2歳)を対象にインタビュー調査を実施した。この研究の中で、

先天性心疾患の子どもには、病気を受容し、頑張ることのできる内面の強さがあることを明らかにしている。したがって、子どもがひとり立ちして多くの体験を積むために、母親は、子どものサインをキャッチして他者の支援を信じて子どもの手を思い切って離すことが必要である。

2. 集団生活の中で育まれる母親と子どもの生きようとする力

先天性心疾患の子どもを生き育てている母親たちは、子どもの養育が過度な負担となり、社会資源の利用も制限される状況で孤立しがちである。Sparacino⁷⁾は、先天性心疾患をもつ思春期および青年期の子どもと親8名を対象に、子育てに関するジレンマについてインタビューを実施した。この両親の語りから、子どもの成長に合わせて、将来は仕事をもって自立してほしいと考えてはいるが、どのように子どもを自立させたらよいか悩み、親たちのジレンマが大きいことを明らかにしている。しかし、A氏は、病気の子どもの受け入れてくれた周囲の友人や学校を信用して任せるという行動がとれていた。母親として子どもを思う強い気持ちと行動力があつたからこそ、子どもは集団の中で多くの体験を積むことができ、たくましい生命力と精神力を培っていったと考えられる。

またA氏は、守る会の仲間からも大きな支援を受けてきた。その結果、子どもにはさまざまな体験をさせることができた。A氏のように、子どもの通園や就学、何らかのライフイベントによって、外部との交流をもつことは重要であり、そこから親子共に社会性が拡大することにつながる。つまり、子どもが幼少期から健康な子どもたちと同じような生活を積み重ねることで、子どもの自信が付き、健康な子どもと同じように将来に希望を抱きながらひとり立ちできるのである。したがって母親は、子どもの幼少期から社会との交流を深め、健康な子どもと同様に暮らしていけるような生活の場をつくっていくことが重要である。

3. 親子が病気についてきちんと説明を受け理解する

先天性心疾患をもつ子どもの母親への支援として、医療者は罪責感から開放されることのない母親の気持ちを理解するように努め、母親と共に子どもの成長を見守り、子どもがひとり立ちするための関わりが求められる。石河⁸⁾は先天性心疾患をもつ子どもの自立に対する親の望みについて、3歳～22歳の子どもと親2000名を対象に質問紙調査を実施し、424名から回答を得た。この調査において、病気について友達や周りの人に説明し、助けを求め

ながら生活することが子どもの自立として捉えている親が多いことを明らかにしている。また、仁尾⁹⁾は、先天性心疾患児の病気体験に関連したレジリエンスの因子について、学童期から青年期の患者500名を対象に質問紙調査を実施し、10歳～32歳(平均17.2±5.8歳)の178名から回答を得た。病気体験に関連したレジリエンスの構造について、「自分の病気を理解できる」、「前向きに考え行動する」、「無理をしないで生活する」の3つを報告している。本研究事例のA氏も同様に、子どもに対して自分自身で病気を理解できるように関わり、自己管理しながらできるだけ普通の生活をさせるという育児方針を確立した。その結果、子どもは自分の病気が理解でき、無理をしないで前向きに生活することができたといえる。

したがって、医療者は、先天性心疾患をもつ子どもと母親への支援として、医師からは病気や病態についての説明を、看護師はその内容を患児の生活に即したものと理解できるように、子どもはもちろん、子どもの一番身近にいる母親にわかりやすく説明し支援することが必要だと考える。今後は、母親と共に子どもの将来のビジョンを描き、子どもが成人した時のことを見越して、母親が子どもを育てていくための支援も求められる。そのため、子どもをひとり立ちさせることができた母親の事例から医療者も学ぶことが重要である。

V. 結論

先天性心疾患をもつ子どもがひとり立ちするまでに必要な母親の関わりとして以下のことが明らかになった。

- 1) 子ども自身のもつ力をキャッチして他者の支援を信じて子どもの手を思い切って離すことが重要である。
- 2) 子どもの幼少期から社会との交流を深め、健康な子どもと同様に暮らしていけるような生活の場をつくる必要がある。
- 3) 子どもが自分で病気を理解できるように関わり、子どもが自己管理しながらできるだけ普通の生活ができるようにするという育児方針をもつことが重要である。

謝辞

本研究を行うにあたり、研究の趣旨に賛同して全面的にご協力をくださいました全国心臓病の子どもを守る会の皆様に、ここに厚く御礼申し上げます。

文 献

- 1) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮. 小児看護 2004 ; **13** : 26-32.
- 2) 白石裕子, 松浦賢長, 山縣然太郎. 先天性心疾患児を持つ両親の抱く「罪責感」と「親としての変化」との関連. 小児保健研究 2006 ; **65** : 230-237.
- 3) 石河真紀, 仁尾かおり, 藤澤盛樹. 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 2015 ; **74** : 149-155.
- 4) 桜井厚. 『ライフストーリー論』弘文堂 2012.
- 5) Atkinson R. The life story Interview. in Gubrium JF & Holstein JA Handbook Interview Research ; Sage Publication 2002.
- 6) 仁尾かおり, 石河真紀. 思春期・青年期にある先天性心疾患患者のレジリエンス構成要素. 日本小児看護学会誌 2013 ; **22** : 25-33.
- 7) Sparacino P.S., Tong E.M., Messias D.K., et Al. The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease, Heart & Lung. The Journal of acute and Critical Care 1997 ; **26** : 187-195.
- 8) 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美. 幼少期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども(人)の自立の対する親の望み. 日本小児看護学会誌 2013 ; **22** : 80-87.
- 9) 仁尾かおり, 石河真紀, 藤原盛樹. 学童期から青年期にある先天性心疾患患者の“病気体験に関連したレジリエンス”アセスメントツールの開発. 日本小児循環器学会雑誌 2014 ; **30** : 543-552.

The life story of a mother who raised her child with congenital heart disease through to independence

Chiaki Kitamura¹⁾, Tatsuya Nishijo²⁾

¹⁾Niigata College of Nursing Child Health Nursing, ²⁾Iiyama Red Cross Hospital

Abstract

Background: Background: Children with congenital heart disease face serious challenges upon reaching the point of being able to participate in society. However, there is little research focusing on the involvement of mothers in the raising of such children.

Methods: This research paper presents a case study detailing the involvement of a mother in the nurturing of independence in her child, through a life story of a mother of a child with congenital heart disease, from her child's birth through to reaching adulthood.

Results: The mother's narrative of childrearing consisted of the following elements: Raising her child while resigning herself to the fact that everyday could be the last for her child; Discovering her child's will to live; Allowing her child to follow the child's own interests, as much possible; Trusting in the support of the school and letting go of her child; Helping her child understand the child's own illness; Letting her child know that one cannot run away from one's own health condition, and that it will require effort on the part of the child to manage the illness; Watching over her child's decision making; Gaining helpful hints from others in peer support groups; Raising her child in as normal a way as possible.

Conclusion: The most important thing for mothers to do in order to foster the independence of their child is to appreciate the strengths of their child, and trusting in the support of others, let go of their child's hand and allow them the space to stand on their own two feet.

Key words : congenital heart disease, child independence, mother, life story