

【原著】

重症先天性心疾患をもつ子どもを成人まで育てあげた母親の体験
— 重症疾患をもつ子どもを育てる母親を支える信条 —

The experiences of mothers who brought up children with severe congenital heart disease to adulthood
— Principles that support mothers who nurture a child with a severe disease —

北村 千章
新潟県立看護大学

Chiaki Kitamura
Niigata Prefectural College of Nursing

要旨

目的：重症先天性心疾患をもつ子どもを成人まで育てあげた母親の育児体験を記述することを通して、重症疾患をもつ子どもの親支援に関する示唆を得る。

方法：A県心臓病の子どもを守る会の、重症先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちさせることができた母親5名に研究協力を得て内容分析法で分析した。

結果及び考察：母親は、子どもの出生時にわが子の死を覚悟した。そして、子どもの幼少期には、死の恐怖を乗り越えて、子どもの生きようとする力を支えた。就学時期に入ると母親の子育ては、子どもには何ができて何ができないかを見極めるという視点に変わった。母親の子どもの自己決定力を育もうとしたこの積み重ねが功を奏し、義務教育終了期には子ども本人に決定を委ねることができ、進路選択の時期には、子どもの自由を確保することで、子どもはひとり立ちした。この母親の子育ての信条が、本人の人生を切り開く力を育む上で欠かせないことが示唆された。

キーワード：母親、体験、先天性心疾患、子育て

Key Words：mother, experience, congenital heart disease, child-rearing

I. はじめに

先天奇形、変形及び染色体異常は、乳児死亡の原因として一位を占め続けているが、乳児死亡率は世界的な水準まで減少した。また、かつて長期生存は期待できなかった重症先天性疾患でさえも無事生き延びるようになった。しかしながらハンディキャップを背負ったままで一生を送らなければならない状

況ではある（高橋，2002）。

先天異常を持つ子どもは生まれながらの特有の危機、逆境に遭遇し、それを乗り越えながら生きている（Grothberg, 1995）。また、子どもの重症度が高いほど子どもに課せられる制約は大きい（青木，2005）。それゆえ、母親は子どもの順調な成長への確信を持ってないまま、心配事や不安に揺さぶられる育児を繰り返し、やがては過保護な養育が繰り返られる傾向がある（H. H. Kramer, 1989；仁尾，2004；塚野，2008）。

ほとんどの親は、重症疾患をもつ子どもを育てる

受付日：2013年11月1日 受理日：2014年7月20日

連絡先：北村千章

新潟県立看護大学

〒943-0147 新潟県上越市新南町240

のは初めてであり、その子どもがどのように成長するかはイメージしにくい中で大変な育児の努力をしている。成人期を迎えた子どもが病を抱えながら自己の病と向き合い、セルフケアを続けていくためには母親の育児体験を明らかにし、長期的視野にたって重症疾患児を乳幼児期から育てていく方法を検討する必要がある。

そこで、本研究では、短命だと告知された重症先天性心疾患をもつ子どもを成人まで育てあげた母親の育児体験を記述することを通して、重症疾患をもつ子どもの親支援に関する示唆を得ることを目的とした。

Ⅱ. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 研究参加者

A県心臓病の子どもを守る会に所属する、重症先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちさせることができた母親5名とした。

1) 本研究における「重症先天性心疾患をもつ子ども」とは

先天性心疾患をもって生まれその病気の程度が重症であるという場合とは、学童期以降でいわゆる根治手術ができない短絡疾患に肺高血圧を合併したアイゼンメンジャー症候群と、チアノーゼ型先天性心疾患で、肺動脈などの条件が不良で心内修復ができない場合、また、根治手術後に重篤な合併症を併発した状態にあるとした。

2) 本研究における「子どものひとり立ち」とは

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、本研究では、重症疾患をもつ子どもが、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、さらに自分の力で生きていけるようになることとした。

3) 本研究のフィールド

本研究の研究協力を依頼するフィールドとして、研究者が約25年間に渡り、会の活動にボランティアとして参加し続けてきたA県心臓病の子どもを守る

会を選択した。研究参加者の依頼は、A県心臓病の子どもを守る会の責任者へ研究の目的などについて説明し許可を得た後、会合に集まった母親を対象に書面と口頭で説明を行い、そこで協力の得られた母親から研究への同意が得られた後、面接日程を決定した。

3. データ収集方法

データ収集方法は非構成型面接法とし、1回の面接は1時間程度とし、それぞれに2回の面接を実施した。面接の進め方は、子どもの病気がわかった時の気持ちから語りを進めてもらい、子育てで苦労したこと、子どもに描いてきた将来の映像、子育ての振り返りを織り交ぜながら子育ての体験を自由に語ってもらった。

4. 分析方法

データ分析の方法としてBerelson, B. (1957) の分析段階を参考に内容分析を行った。録音した面接内容から逐語録を作成してデータとして、重症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体験を、子どもの発達段階、すなわち幼少期、就学期、義務教育終了期、進路選択の時期に分類した。その中から意味内容がわかる文章単位で「母親の体験」を抽出し、コード化した。各コードの特性をサブカテゴリー化して、各期における「重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条」をカテゴリー化した。

分析の全過程において、分析の妥当性を確保するために、質的研究の研究者からスーパービジョンを受けた。また、分析結果を研究協力者に返して確認を依頼し加筆修正することで信頼性を確保し、それを元に内容分析を行った。

データ収集および分析期間は2010年9月から2013年7月であった。

5. 倫理的配慮

本研究は、新潟県立看護大学倫理委員会の承認を得て行った。本研究は研究協力者から直接その人の人生体験を聴取し私的な情報を扱う。情報提供者へ

の研究依頼、面接、公表までの全過程において、プライバシーの配慮とデータの匿名性の確保および研究参加者への心理的侵襲を防ぐことに留意して進めた。

研究依頼は、研究参加者の自由意思を配慮して、会の会合時に全体にむけて口頭と書面で説明した。その中で研究参加への意思のある方から、後日、連絡表を郵送で返信してもらった。また、研究への協力は自由意思によるものであり拒否による不利益のないことも保証した。

研究者は発言や態度に十分に注意し母親（研究参加者）の言葉を傾聴する姿勢で臨んだ。答えたくない質問には答える必要がないこと、データの保管と研究終了後の処分などについて説明した。また、個人が特定できないようにして学会等で発表することの許可を得た。

Ⅲ. 結果

1. 研究参加者の背景

A県心臓病の子どもを守る会に所属する、重症先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちさせることができた母親7名中の5名が研究に参加した。

母親たちの年齢は57歳から64歳で、平均60.2歳だった。子どもの年齢は24歳から35歳で平均31.4歳だった。子どもの性別は男性4名、女性1名で、5名のうち結婚している子どもは4名、結婚年齢は平均26.5歳だった。5名に2回の面接を実施し、実際の面接時間は50分から122分で平均69.4分であった。5名ともに母親は定年退職を迎える年齢になり、子どもを社会に送り出している状況であった。なお、研究参加者の概要を表1で示した。

2. 重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

研究結果は、分析の流れに沿って以下のように記述した。

表2～表5に、子どもの発達段階ごとの母親によって語られた体験を「」に記し、それにあたるコードを< >内に示した。コード化した内容は、重症疾患がある子どもの育児体験に潜む共通特性の分析を試み、サブカテゴリー化した。その内容は『』に表した。さらにサブカテゴリーの文脈から露にされた母親の信条を【 】に示した。

本論には、幼少期から青年期に向かう発達段階ご

表1 研究参加者の概要

対象者	事例 A	事例 B	事例 C	事例 D	事例 E
参加者の年齢	60歳代	60歳代	50歳代	60歳代	60歳代
参加者の仕事	手伝い程度	なし	なし	手伝い程度	相談員
子どもの性別・年齢	男 30歳代	男 30歳代	男 20歳代	女 30歳代	男 30歳代
子どもの病名	ファロー四徴症 水頭症	三尖弁閉鎖	ファロー四徴症	単心房・単心室	アイゼンメンジャー 症候群
子どもの既往歴・手術歴	2歳：VPシャント 挿入 3歳：ファロー四徴 症根治術	2歳：短絡手術 8歳：根治術 20歳：ペースメー カー埋め込み	1歳：根治術 12歳：左肺動脈閉鎖 後、片肺にな る	3歳：バイパス手術 30歳：グレーン手術 32歳：ペースメー カー埋め込み	出生時：重症仮死 7歳：在宅酸素導入 28歳：片肺になる
出生時の予後	3歳までが限界	小学校入学が 難しい	合併症がなければ 生存できる	短命である	3日間が限界
医師から説明 されている予後	無理をしなければ 現状維持できる	加齢とともに 悪化する	無理をしなければ 現状維持できる	心臓移植対象	心肺同時移植対象
子どもの最終学歴	公立高校卒業	公立高校卒業	養護学校高等部 卒業	公立高校卒業	私立大学卒業
現在の子どもの 状況	会社員(障害者雇用) 結婚して妻と同居	公務員(障害者雇用) 結婚して妻と未就学 児2人と同居	会社員(障害者雇用) 両親と姉と同居	主婦 夫と実母と同居	公務員(障害者雇用) 結婚して妻と未就学 児2人と同居

とに記述を進め、(1) 各期の母親の子育て体験をサブカテゴリーごとに記述した。それに続いて(2)には、重症疾患をもつ子どもを成人期まで育て上げてきた母親に共通していた信条を【 】に記した。

分析の結果から、重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条が抽出された。

以下の記述の中で、母親の語りを「 」で示し、子どもの発達段階ごとに母親の体験を分類しコード化したものを< >で示し、サブカテゴリー化したものを『 』で示し、カテゴリー化した、重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条を【 】で示した。

なお、分析の手順に添って、幼少期、就学期、義務教育終了期、進路選択の時期の「重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条」を、表2から表5に示した。

1) 子どもの幼少期

(1) 幼少期にある重症心疾患の子どもを育てる母親の体験

この時期の、子育てをめぐる母親の体験は、『わが子の死を覚悟』、『不安と恐れの中で自分が育てていく覚悟』、『わが子が持つ可能性を確信』であった。以下にその体験を記述した。

① 『わが子の死を覚悟』

母親は自分で産んだ子どもが<重症の心臓病であると宣告される>体験をした。そして、母親は、いつまで生きられるかわからない限りある命だと宣告されたわが子に対して、「紫色の子どもは生まれたときから長く生きられないと言われていたので、わが子が死んでしまうかもしれないという覚悟をしないといけない」と、<子どもの顔色の異変から死を覚悟する>ことを余儀なくされた。

さらに、退院してからも「無酸素発作が何度も起きて、少し無理をすると呼吸があらくなってきて、もうだめかもしれないと思いながら何度も救急車で運ぶという日々を過ごしていました」という毎日の中で母親は、<病院に搬送される子どもを前に死を覚悟する>場面を何度も繰り返し体験した。

このように重症疾患の子どもを育てる母親の育児は、<不安と恐れの日々を過ごす>ことから始まった。

② 『不安と恐れの中で自分が育てていく覚悟』

医師からは「(中略) 自宅に帰って大事に育てて下さいと言われたので退院することにしました」と母親は<病気の子どもの自分が育てていこうと決める>事を決断した。また、「医師からは普通の子どものように育てなさいと言われた(中略)」が、自宅に帰ってからの母親は、<子どもの育て方がわからない不安な毎日を過ごす>ことになった。さらに、「子どもは泣くと真っ黒になってしまうので、手術までは、泣かせないようにずっと抱いているしかなかった」母親は、<手術までの不安と恐れの日々を過ごす>ことになった。

③ 『わが子が持つ可能性を確信』

子どもの幼少期に母親は「3日しか生きられないのなら人として普通に感じる感性や感覚を育ててやりたい」と思い、病気の子どものを公園に連れ出して、(中略) たくさんの子どものと一緒に遊んでくれるようになった」体験から<子どもを外に連れ出すことが大切である>ということに気づいた。

そして、「自分から動けなくて何もできなくてもなんとなく健康な子どもの近くいると、(中略) 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ようになった(中略)」ことから<外で遊ぶ子どもの姿から子どもの生きる力を発見する>機会を得た。

(2) 幼少期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

先天性心疾患をもつ子どもの多くは、幼少期に行動範囲が広がることで心肺機能に負荷がかかりそのたび循環動態が不安定になるため、家庭での育児は困難を要した。また、心疾患をもつ子どもは身体的発育が遅く小柄であった。運動機能も発達も遅れ、集団生活に入っていくためにはまだまだ体力が追いつかない時期であった。

子どもの幼少期に母親は『わが子の死を覚悟』し、子どもの死の恐怖と闘いながらも、子どもに今できることを体験させるために『不安と恐れの中で自分が育てていく覚悟』をした。

幼少期に母親が、病気の子どもの健康な子どもたちの中で遊ばせることで、子どもは自ら動き出すとした。その繰り返しによって子どもは自分の力で

歩いてみようと思い、言葉もできるようになった。母親は、子どもには生きる力があることを実感した。

以上のように、子どもの幼少期に母親は、【死の恐怖を乗り越えて、子どもの生きる力を支える】という信条を持って子どもを育てた。

なお、幼少期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条を表2に示した。

2) 子どもの就学期

(1) 就学期にある重症心疾患の子どもを育てる母親の体験

この時期の、子育てをめぐる母親の体験は、『子どもの世話から徐々に手を引く』、『できるだけ子どもに考えさせる』であった。以下にその体験を記述した。

① 『子どもの世話から徐々に手を引く』

子どもが就学期に入ると母親は＜学校生活の中で

表2 幼少期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

母親の語りとコード	サブカテゴリー	カテゴリー
「生まれてすぐに3日しか生きられない重症の心臓病だと言われた」 ＜重症の心臓病であると宣告される＞	『わが子の死を覚悟』	
「紫色の子どもは生まれたときから長く生きられないと言われていたので、わが子が死んでしまうかもしれないという覚悟をしないといけない」 ＜子どもの顔色の異変から死を覚悟する＞		
「無酸素発作が何度もおきて、少し無理をすると呼吸があらくなってきて、もうだめかもしれないと思いながら、何度も救急車で運ぶという日々を過ごしていました」 ＜病院に搬送される子どもを前に死を覚悟する＞		
「チアノーゼの子ども顔色を見ながらその日をなんとか過ごすという生活が続きました」 ＜不安と恐れの日々を過ごす＞		
「結局は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体だということがわかって、自宅に帰って大事に育てて下さいと言われたので退院することになりました」 ＜病気の子どもの自分が育てていこうと決める＞	『不安と恐れの中で 自分が育てていく覚悟』	【死の恐怖を乗り越えて、 子どもの生きる力を支える】
「医師からは普通の子どものように育てなさいと言われたのですが、どのように育てていけばいいのかは誰も教えてくれなかった」 ＜子どもの育て方がわからない不安な毎日を過ごす＞		
「子どもは泣くと真っ黒になってしまうので、手術までは、泣かせないようにずっと抱いているしかなかった」 ＜手術までの不安と恐れの日々を過ごす＞		
「3日しか生きられないのなら人として普通に感じる感性や感覚を育ててやりたいと思い、病気の子どもの公園に連れ出して、最初はあまりにも細くて足も小さくて鶏ガラみたいと言われたのですが、外に出たらたくさんの子どものと一緒に遊んでくれるようになった」 ＜子どもを外に連れ出すことが大切である＞	『わが子が持つ 可能性を確信』	
「自分から動けなくて何もできなくてもなんとなく健康な子どもの近くにいると、たくさんの子どものが普通に接してくれたので、だんだん歩けるようになって、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ようになったので、これなら大丈夫だと思えるようになった」 ＜外で遊ぶ子どもの姿から子どもの生きる力を発見する＞		

子どもの成長を感じる>機会が増えた。そして、「プールの時は別の色の帽子をかぶされたり、遠足の時は途中ひとりで待たされたりとかありましたが、子どもが何も言ってこなかった（中略）」ので母親は、学校に不満を持つのではなく<学校に感謝の気持ちを持つ>ようにしていた。

この母親の姿勢が教員との信頼関係を生み、結果的に母親が<学校生活の中で子どもにできることが増えたことを実感する>ことにもつながった。

② 『できるだけ子どもに考えさせる』

母親は「小さい頃から一緒にいる時間が長いから、本人がこうしてみたいとか、やってみたいと心の中で沸々と思っているという気持ちは手に取るようにわかった」ので、<できるだけ子どもの気持ちを大切に>するように関わるようにした。

また、制限がある学校生活の中でも<できるだけ子ども自身の考えを聞く>ようにして、子どもにど

こまでなら自分でできるのかを自分で考えさせるようにした。そして、「5年生の時には、お母さんもう学校には来なくて大丈夫だよ、僕はクラスの人々と一緒に行動したいと言ったので付き添いはやめました」と、母親は<子どもの考えを尊重する>関わりを大切にして、子どもから離れるようにした。

(2) 就学期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

就学期になると、先天性心疾患をもつ子どもは、病気の管理をはじめ、学校生活では運動制限も加わることから、自分の力でやり遂げる体験が乏しく、社会性が育ちににくくなってきた。

子どもの就学期に母親は、制限のある学校生活の中でも子どもがたくさんの体験を積む必要があったため、学校に判断を委ねることで、『子どもの世話から徐々に手を引く』関わりをした。また、学校行事への参加を通して、子どもには十分できることが

表3 就学期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

母親の語りとコード	サブカテゴリー	カテゴリー
「自分のやりたいことをちゃんと言うし小さいけども社交性というか友達と話もするし、この子なら学校でもやっていけると考えた」 <学校生活の中で子どもの成長を感じる>	『子どもの世話から徐々に手を引く』	【子どもに何ができて、何ができないかを見極める】
「プールの時は別の色の帽子をかぶされたり、遠足の時は途中ひとりで待たされたりとかありましたが、子どもが何も言ってこなかったので、私は先生にお任せして、つねに学校には感謝の気持ちを持つようにしていました」 <学校に感謝の気持ちを持つ>		
「小学校で付き添いを続けていた時、先生から、お子さんは自分のことは自分でできるから、お母さんは心配しなくてもいいですよと言われて」 <学校生活の中で子どもにできることが増えたことを実感する>		
「小さい頃から一緒にいる時間が長いから、本人がこうしてみたい、やってみたいと心の中で沸々と思っているという気持ちは手に取るようにわかった」 <できるだけ子どもの気持ちを大切に>	『できるだけ子どもに考えさせる』	
「小学校3年の時はだめだったけど、4年ではできた、5年では移室に行けた、だから、最後の修学旅行は行きたいと言った子どもを見て、旅行は行かせました」 <できるだけ子ども自身の考えを聞く>		
「5年生の時には、お母さんもう学校には来なくて大丈夫だよ、僕はクラスの人々と一緒に行動したいと言ったので付き添いはやめました」 <子どもの考えを尊重する>		

あるので、母親は『できるだけ子どもに考えさせる』ようにした。そして、自分で考えて自分でできることはやってみようと言えるようになった子どもの姿から、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母親は実感した。

以上のように、子どもの就学期に母親は、【子どもに何ができて、何ができないかを見極める】という信条を持って子どもを育てた。

なお、就学期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条を表3に示した。

3) 子どもの義務教育終了期

(1) 義務教育終了期にある重症心疾患の子どもを育てる母親の体験

この時期の、子育てをめぐる母親の体験は、『子どもが自分で健康管理ができるように支援する』、『子どもが高等教育を受けるために支える』であった。以下にその体験を記述した。

① 『子どもが自分で健康管理ができるように支援する』

子どもが学校で、身体に残った大きな手術の傷について「(中略) これはぼくの勲章だからみんなにも知ってほしいと言いました。自分で病気のことを説明できることが大切だと思いました」と、自ら病気のことを友達に話して、自分のことを理解してもらおうとしている子どもの姿を見て母親は、＜子どもが病気の説明ができることが必要だと気づく＞機会を得た。

また、「(中略) 主治医の先生のお話を聞きながら、子どもは自分の病気の理解力を深めていました」と、＜子どもが自然に病気を受け入れていることに気づく＞ことで母親は、＜機会があれば子どもに病気のことを説明する＞ようにして、子どもが自分で健康管理ができるように関わった。

② 『子どもが高等教育を受けるために支える』

「高校受験の時に、通知表の1の世界は苦しいんだと言われて (中略)、それでも、公立高校に合格するまで他の科目の学習を頑張っていました、結構きついなと思いました」と、高校受験に挑む子

どもの姿から＜高校受験が子どもの自立に向けての大きな試練となる＞事を知った。

また、「(中略) 養護学校に転校し、高等部では生徒会長をやって自信を取り戻したので、転校も悪くないなと思いました」と、＜子どもの状況に合わせた教育の必要性を知る＞ことを体験した。

「高等部で、梨の皮が上手にむけたことで (中略) 細かい作業ができることが就職につながりました。何が幸いするかわかりませんね」と、＜高等教育が将来の職業選択に役立つ＞ことを実感した。

(2) 義務教育終了期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

思春期を迎えた子どもは、友人たちとの生活をしていく中で、胸の傷を受け入れ自分の病気のことを考え始めた。母親は、『子どもが自分で健康管理ができるように支援する』ことが大切であることに気づいた。

また、高校進学に向けては、制限を加えるのではなく子どもの可能性を広げられるように、子ども自身で進路選択を肯定的にできるような母親の『子どもが高等教育を受けるために支える』関わりが必要だった。高等教育は子どもの将来にむけては重要な学びの場であった。高等教育を受けるためには、本人が自分の病気を受け入れ、健康管理ができることが必要で、子どもの自己決定力を育む母親の関わりが必要であった。

以上のように、子どもの義務教育終了期に母親は子ども【本人に決定を委ねる】という信条を持って子どもを育てた。

なお、義務教育終了期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条を表4に示した。

4) 進路選択の時期

(1) 進路選択の時期にある重症心疾患の子どもを育てる母親の体験

この時期の、子育てをめぐる母親の体験は、『子どもの死はつねに意識している』、『今日が良ければ明日の一日につながる』であった。以下にその体験を記述した。

① 『子どもの死はつねに意識している』

表4 義務教育終了期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

母親の語りとコード	サブカテゴリー	カテゴリー
「子どもが学校で身体検査の時に先生が、傷があるから上着をかけようとしたら、それを振り払って、先生、大丈夫だよ、これは多くの勲章だからみんなにも知ってほしいと言いました。自分で病気のことを説明できることが大切だと思いました」 ＜子どもが病気の説明ができることが必要だと気づく＞	『子どもが自分で健康管理ができるように支援する』	【本人に決定を委ねる】
「体感というか自分の体の中のことなので、動くとき大きく変化することから、ここがドキドキするとかそういう感じで、主治医の先生のお話を聞きながら、子どもは自分の病気の理解力を深めていました」 ＜子どもが自然に病気を受け入れていることに気づく＞		
「中2の理科で心臓のことを質問してきたので、良い機会だなと思い詳しく説明した」 ＜機会があれば子どもに病気のことを説明する＞		
「高校受験の時に、通知表の1の世界は苦しいんだよと言われて、体育の成績が上がらないことが平均点を下げるという事実を知り、それでも、公立高校に合格するまで他の科目の学習を頑張っていました、結構きついなと思いました」 ＜高校受験が子どもの自立に向けての大きな試練となる＞	『子どもが高等教育を受けるために支える』	
「中2の時にね、友達にいじめられていたことがわかって養護学校に転校し、高等部では生徒会長をやって自信を取り戻したので、転校も悪くないなと思いました」 ＜子どもの状況に合わせた教育の必要性を知る＞		
「高等部で、梨の皮が上手にむけたことですごく褒められてそこからみんなにすごいねと言われ、細かい作業ができることが就職につながりました。何が幸いするかわかりませんね」 ＜高等教育が将来の職業選択に役立つ＞		

母親は子どもの<不整脈の出現で死の恐怖と再び向きあう>ことになった。「咯血したり具合悪くなったり、(中略)転げ落ちるようになってきた時の気持ちは昔も今も変わらないですね」と、母親はつねに<子どもの死を意識している日々は変わらない>ことを実感した。

しかし、わが子が「ここまで生きてきたのだから、大学も行って生き抜いてやると言ってくれたことがすごく嬉しかった」母親は、<子どもの生きる力を改めて実感する>ことになった。

② 『今日が良ければ明日の一日につながる』

母親は、「結婚の申し込みもひとりで行き、もしかして長生きできないかもしれないけど幸せにしますって言ってきた子どもの姿を見て、本当は心配だったけど反対はできなかった」と、<子どもの自己決定する力を支える>ようにした。

「赤ちゃんの時に死んでいたかもしれない子がここまで生きて有難いし、ここまで生きてきたのだから、結婚もできるねっていう感じで全てクリアしてきました」という体験から、母と子のそれぞれに<新たに力が湧いてくる>ようになったことを母親は実感し、<ここまで、あるいは今日生きていてくれてよかったと思う>ようになった。

(2) 進路選択の時期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

進路選択の時期は、子どもが将来に対して自立を望み始める時期であった。しかし、心疾患をもつ子どもにはその選択は容易ではなかった。また、身体の成長に伴い心臓への負荷や合併症も起こり、『子どもの死はつねに意識している』毎日に変わりはなかった。

その中でも子どもたちは、自由に進路選択をして、

表5 進路選択の時期の幼少期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条

母親の語りとコード	サブカテゴリー	カテゴリー
「高3の時の不整脈が出たとき、いちばん大変でしたね。就職が決まっていたけど一度は諦めました」 ＜不整脈の出現で死の恐怖と再び向きあう＞	『子どもの死はつねに意識している』	【本人の自由を確保する】
「咯血したり具合悪くなったり、それこそ尿酸値が上がったり、薬の副作用で肝機能が落ちてきたり、転げ落ちるようになってきた時の気持ちは昔も今も変わらないですね」 ＜子どもの死を意識している日々は変わらない＞		
「ここまで生きてきたのだから、大学も行って生き抜いてやると言ってくれたことがすごく嬉しかった」 ＜子どもの生きる力を改めて実感する＞		
「結婚の申し込みもひとりで行き、もしかして長生きできないかもしれないけれど幸せにしますって言ってきた子どもの姿を見て、本当は心配だったけど反対はできなかった」 ＜子どもの自己決定する力を支える＞	『今日が良ければ明日の一日につながる』	
「赤ちゃんの時に死んでいたかもしれない子がここまで生きて有難いし、ここまで生きてきたのだから、結婚もできるねっていう感じで全てクリアしてきました」 ＜新たに力が湧いてくる＞		
「結婚を決めた時に、自分を病気だけど見捨てないで諦めないでくれてありがとうと言ってくれたので、ここまで、一生懸命育ててきてよかったなと思った」 ＜ここまで、あるいは今日生きていてくれてよかったと思う＞		

結婚も自分で決めることができるまでに成長した。母親は、子どもには命の限界があると思っていた。結婚も本当は心配だったが子どもの望む生活は制限しないで、子どもが自由に生きて行く場所をつくってやるのが母親の役割だと思い、子どもの決定に同意した。『今日が良ければ明日の一日につながる』という母親の思いから子どもの可能性がさらに広がった。

以上のように、子どもの進路選択の時期に母親は、子ども**【本人の自由を確保する】**という信条を持って子どもを育てた。

なお、進路選択の時期の重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条を表5に示した。

IV. 考察

1. 重症疾患をもつ子どもを育てる母親を支える信条

自分で産んだ子どもに重症疾患があるとわかった時から母親には、常に子どもの死と向かい合う生活

が課せられていた。特に、子どもの疾患が生命と直結する場合は、その子どもの子育てから、ひとときも逃げることも休むこともできない。子どもの死を覚悟した母親は、かなり早い時期に自分が育てていくという覚悟を余儀なくされ、覚悟を決めることで子どもの子育てに奔走することができている。

重症度の高い先天性疾患をもつ子どもを授かった母親は、子どもが疾患をもって生まれてきた事実と共に、子どもの命が脅かされているという状況の二重の衝撃を受けている（林原，2013）。しかし、5名の母親は、早い時期に子どもに今できることを体験させたいと願い、子ども自身の生きようとする力を発見し、子どもが生きることや、生き続けさせることへの不安やジレンマから立ち上がり、子どもの持っている力を上手に引き出して、命の限界まで普通に生きることを子どもに望んだ。明日死ぬかもしれない子どもを育てることは子どもの生と死の双方を見ることで、母親の言葉で象徴される「3日しか生きられないならば、人として普通に感じる感性や

感覚を育ててやりたい」という思いで子どもを育てた。また、子どもたちにも、普通の生活を送る能力や、自分の才能を十分に活用するための力があつた (Van Rijen EH, 2003)。

子どもの出生時、母親は子どもの病名とその深刻さを知り、わが子の死を覚悟した。そして、わが子が1日でも長く生きることを願いながらも、常に死と対峙した不安と恐れの中で、子どもの幼少期には、本人が今できることを体験させようとした。また、子どもの就学期には子どもの世話からは徐々に手を引き本人に考えさせるようにして、甘えのない社会に出る時期までに、子どもの自己決定力を育もうとした。このように、母親が子どもの生きる力に気づき、子どもには何ができて何ができないかを見極め、たくさんの体験を積ませた母親の信条が、子どもの可能性を広げるために重要であったと考える。

幾度となく体験した子どもの死への覚悟が、子どもが成人期に至った現在の母親自身の力になっている。母親が3日しか生きられないかもしれないと言われた命を支え続けた結果、子どもは就職して、結婚して、親になることを全て自分自身で決めてひとり立ちした。その陰には、母親の子ども本人に決定を委ねる姿勢も大きく影響していた。＜ここまで、あるいは今日生きていてくれてよかった＞と日々感じながら子どもの自己決定を見守り、子どもの生きる力を支えた、この重症疾患をもつ子どもを育てる母親を支える信条が、子どもの人生を切り開く力を育む上で欠かせないことが示唆された。

2. 母親に大きな力を与える「子どもの生きる力」

5名の母親たちは、重症の子どもを育てている中で、子どもの生きる力をたびたび発見する機会を得ている。重症疾患で短命だと宣告された子どもだったが、自分の足で歩くことができたり話をしたり、自分の気持ちを表現したり、子どもの方から母親の手を離そうとしたり、確実に子どもは成長していくのだということを母親たちは体験した。その子どもの必死に生きる姿を見て母親たちは、子どもには「生きる力」があるのだと実感し、そこから心の奥底でいつしか大きな勇気や希望が湧いてきたのを確信し

ている。

重症疾患をもつ子どもたちが、保育園や学校に行くことは将来にむけて大きな意味があつた。集団生活を通して成長していく子どもの姿からも、母親は子どもの「生きる力」を実感した。人との交流が増大していく幼児期以降の子どもにとっては、家族、特に母親以外の他者の中に「依存できる対象の存在」は欠くことができない (一戸, 2001)。また、学校生活の中では周囲からの適切な理解とサポートが必要不可欠であり、特に教師および友人との関係が重要である。そして、自分の病気の理解やサポートを得るためには、子どもは自分の疾患について話すという「自己開示」が必要である (石河, 2008)。この5名の子どもたちは、集団生活の中で病気である自分を他者に理解してもらいながら、社会性を育んだ。また、高等教育は子どもたちが将来、自分の足で歩むために何ができるかを模索し自分の生きていく世界を広げるきっかけになった。そして、子どもは仲間を通してありのままの自分で良いことを確認して、病気があることで窮屈で縛られている感覚を解放して (木原, 2003)、恋愛をして、新しい家族を持ち、父親になることも選択した。

重症障害新生児を子どもに持つ親は、出生後間もない時期もしくは出生前から不測の事態と向き合わざるを得ず、激しい動揺の中で育児をスタートさせる (高橋, 2008)。また、子どもに苦痛が強い場合や疾患自体が治りにくい状況にある母親には、親役割の葛藤があり苦悩が高い (松岡, 2010)。このような状況でも、母親はわが子を育てていかなければならない。その母親に子どもの生きる姿は大きな力を与えた。小児医療の進歩により、重症疾患の子どもの延命が可能となった現在、たとえ重症障害新生児として生まれても、ひとり立ちできる可能性はある。母親のかけがえのない育児の日々の中で、キャリアオーバーする子どもたちは病気の受容と葛藤しつつ、さまざまな日常生活上の制限や社会的活動の制限に困難を感じながらも、病気のコントロールと自立にむけての挑戦をしている (仁尾, 2003)。

母親のわが子へ抱く深い愛情や一日でも長く生きてほしいと願う気持ちはどの親も皆同じであ

る。だからこそ母親が「この子を産んでよかった」と思えるようにサポートする必要がある。重症障害新生児として生まれ短命だと宣告されたが生きる力を存分に発揮した、この5名の子どもたちの今日まで生きぬいた軌跡の記述と、重症疾患をもつ子どもを育てる母親を支える信条は、これから重症障害新生児を産み育てる親支援のひとつとして重要な意味がある。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究は、自助グループを研究の場として選定し、そこに所属する重症先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちさせることができた母親5名を対象としたため研究参加者の数に限界がある。また、研究者が長年関わってきたフィールドを対象としているため、サンプリングにも偏りがある。

そして今回の事例は、重症の心臓病でありながらも、成人期まで生きて自立できた子どもたちを育てた母親たちの希少な事例である。そのため、支援についての示唆を得るためには、事例の数を増やし、母親だけでなく父親も対象として研究を積み重ねて、結果を実証していかなければならない。また、重症疾患をもつ子どもの親支援として、今回の子育ての信条について直接各論的に説明しながら、子育てについて幅広く意見交換できる場を提供することが必要である。

VI. まとめ

本研究では、重症先天性心疾患をもつ子どもを成人まで育てあげた母親の育児体験の記述を通して、重症疾患をもつ子どもを育てる母親の信条が明らかになった。

子どもの幼少期に母親は、わが子の【死の恐怖を乗り越えて、子どもの生きる力を支える】という信条のもと、本人が今できることを体験させようとした。就学時期に至ると、母親は、【子どもには何ができて、何ができないかを見極める】という信条のもと、子どもの世話から徐々に手を引いた。そして、義務教育終了の時期には母親自身も【本人に決定を委ねる】という信条を持てるようになり、進路選択

の時期には、【本人の自由を確保する】という母親の信条のもと、子どもたちは社会に出て結婚をして家族を持つまでにひとり立ちできた。

重症疾患の子どもを育てる母親を支えた信条は、子ども「本人の人生を切り開く力を育む」上で欠かせないことが示唆された。

謝辞

研究にご協力いただきましたA県心臓病の子どもを守る会の皆様に、心から感謝を申し上げます。また、本研究で質的研究のスーパーバイズをお引き受けくださり、投稿原稿をまとめるまでご丁寧にご指導くださいました、山梨大学大学院医学工学総合研究部成育看護学講座、中込さと子教授に心から感謝しお礼申し上げます。

なお本研究は、日本遺伝看護学会第12回学術大会において発表した。

本研究は、平成23年度新潟県立看護大学大学院看護学研究科に提出した修士論文の一部に加筆および修正を行ったものである。

文献

- 青木雅子 (2005) 先天性心疾患の子どものボディイメージの構成要素 社会で生活する青年たちの語りから. 日本小児看護学会誌. 14 (2), 16-22.
- Bernard Berelson (1957) 社会心理学講座Ⅶ. 内容分析.
- Grotberg, E. H (1995) A guide to Promoting Resilience in Children : Strengthening the Human Spirit. Bernard van leer Foundation.
- 林原健治 (2013) 先天性心疾患をもつ子どものターミナルにおける看護師の体験－出生後よりICUにおいて継続して関わった看護師“A”に関する現象学的研究－. 日本看護科学会誌. 33 (1), 25-33.
- H. H. Kramer, D. Awiszus, U. Sterzel, A. van Halteren and R. ClaBen (1989) : Development of Personality and Intelligence in Children with Congenital Heart Disease. 30 (2), 299-308.
- 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.
- 一戸とも子, 早川三野雄 (2001) 慢性疾患をもつ小児への社会性の発達援助の考察小学校2年生の事例を通して. 弘前大学医療技術短期大学部紀要. 55-64.
- 木原キヨ子 (2003) 慢性疾患患児で在宅医療を要する子どもの家族支援. チャイルドヘルス. 6 (2), 139-143.
- 松岡真理 (2010) 小児看護と小児緩和ケア. 小児看護. 33 (11), 1479-1487.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2003) 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知. 小児保健研究. 62 (5), 1544-55.
- 仁尾かおり, 藤原千恵子 (2004) 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. 13 (2), 26-32.
- 高橋清子 (2002) 先天性心疾患をもつ子どもの「病気である自分」に対する思い. 大阪大学看護学雑誌. 8 (1), 12-19.
- 高橋みゆき, 林典子 (2008) 先天性心疾患をもち成長する子どもたちへの支援看護ケア 先天性心疾患をもつ子どもの成長発達の支援 保育士の立場から. 小児看護. 31 (12), 1621-1626.
- 塚野真也 (2008) 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする人の生育看護. 駒松仁子 (編) キャリアオーバーと成育医療 小児慢性疾患患者の日常生活向上のために. 38-44, へるす出版.
- Van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, Van Domburg RT, Roelandt JR, et. al. (2003) Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease. a 20-33 years follow-up. 24 (7), 673-683.

The experiences of mothers who brought up children
with severe congenital heart disease to adulthood
— Principles that support mothers who nurture a child with a severe disease —

Abstract

Purpose: The purpose of this research was to derive suggestions regarding support for parents of children with severe disease through recording childcare experiences of mothers who brought up children with severe congenital heart disease to adulthood.

Methods: Five mothers who belong to a support group for children with heart disease within the same prefecture, and who had brought up children with severe congenital heart disease to the point where the children had gained independence, agreed to cooperate with this research. Data was analyzed using the content analysis method.

Results and Discussion: The mothers were prepared for their child's death at birth. As the child grew, the mothers overcame the fear of death, and supported the child's efforts to live. When the children reached school age, the mothers' child raising habits changed to a perspective of ascertaining what the children can do and cannot do by themselves. The mothers' accumulated efforts to foster the capacity for self-determination in their children were successful and, at the end of the compulsory education period, the mothers could leave decisions to the children to make for themselves. By the time the children were about to enter the workforce, they had secured their own freedoms and had become independent. This suggests that the child-rearing principles of these mothers are indispensable to foster in children the power to take control of their own lives.