

原著論文

先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族の対処行動

**Coping behaviors of families living
with children with congenital heart disease**

源 田 美 香 (Mika Genda)*¹ 瓜 生 浩 子 (Hiroko Uryu)*¹
長 戸 和 子 (Kazuko Nagato)*¹ 池 添 志 乃 (Shino Ikezoe)*¹

要 約

この研究の目的は、先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族の家族対処行動とはどのようなものかを明らかにすることである。文献検討に基づいて、幼児期・学童期にある先天性の心臓病のある子どもの家族を対象に、その母親7名に半構成的インタビューガイドを用いた面接調査を実施した。得られたデータを質的帰納的に分析した。その結果、6つのカテゴリーが生成された。先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族の対処行動とは、【親の目がない場でも心臓をまもる手筈を整え(る)】て、【学校生活につまずかないように取り計らう】とともに、療養を組み込んだ家族生活を長期にわたり継続していけるように【病気からの支配を緩めて療養と生活を調和させる】、時に【課題に固執せずしなやかにかわす】ことで病気と上手く付き合い、さらに【周囲の力を取り込んで現状を打開(する)】したり、【病気への理解を得るために立ち向かう】ことで病気に伴って生じる様々な課題や困難を乗り越えていくという家族の主体的な取り組みであった。このような家族の体験に基づく対処行動を維持、強化できる支援が重要であることが示唆された。

Abstract

This study aims to understand the details of coping behaviors of families who live with children with congenital heart disease. Using an interview guide, semi-structured interviews were conducted with seven mothers who have children of infancy and school age with congenital heart disease. Qualitative and inductive analysis of the interview data showed six categories. Families living with children with congenital heart disease engaged in the following coping behaviors by themselves: [Working to overcome the current situation by obtaining cooperation from surrounding people], [Confront the disease so that you can understand it], [Harmonize treatment and life so that you are not ruled out by illness], [Overcoming problems swiftly without sticking to them], [Create an environment that protects the heart of a child without a parent], and [Making preparations so that the child can participate in the community]. The findings suggest the importance of assisting families so that they will be able to conduct coping behaviors in raising children while protecting the life of the children by obtaining resources necessary to overcome problems due to the heart disease, and creating a life with the heart disease needing medical treatment from birth.

キーワード：家族対処行動 先天性心疾患 家族看護

I. はじめに

先天性の心臓病のある子どもは、約100人に1人の割合で出生する。このうち重症心疾患が

1/3以上を占め、乳幼児死亡率の最大の原因となっている。先天性の心臓病の治療の中心は、合併病変に対する手術危険性の分散を図ることや、手術による急激な循環動態の変化に伴

*¹ 高知県立大学看護学部

う心機能低下を防止するために、手術を数回に分けて計画的、段階的に行う戦略であり（井本, 2011）、多くの手術が新生児期、乳幼児期、学童期に行われる（五十嵐隆, 2019）。計画的、段階的な治療を必要とする先天性の心臓病は、病態の多彩さや個々の疾患での特異性や難解さがあり（八尾, 2012）、生活制限を必要とし、何度も再手術が必要な場合や（井本, 2011）、心室機能の低下、不整脈などによる突然死のリスクを抱え、合併症の治療のために入退院を繰り返す（高橋, 2012）。つまり、手術をして完治するわけではなく、一生涯定期的な心臓のメンテナンスを行い、心臓の状態に応じた生活調整が必要となる（神谷, 2013）。

このような先天性の心臓病の特徴から、家族は、様々なストレスを抱え、それを乗り越えようと家族なりの取り組み、すなわち家族対処を行っている。野嶋ら（2012）は、家族がストレスを乗り越えていくために、統合的対処や方策的対処、ノーマリゼーション的対処、危機対応対処などの多彩な対処行動をとることが重要としている。先行研究では、こうした先天性の心臓病の子どもや母親が行っている対処についての報告（水野, 2007；広瀬, 2013；三村, 2004；瀬川, 2002；吉川, 2002）は散見されるが、これらは個人の対処を明らかにしたものであり、先天性の心臓病をもつ子どもと共にある家族という集団の対処に焦点を当てた研究はない。看護者は、先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族が、生涯続く療養生活において行う対処行動を明らかにして家族の多彩な対処行動を支援する必要がある。

II. 研究目的

本研究の目的は、先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族が行っている家族の対処行動を明らかにし、看護援助の示唆を得ることである。

III. 用語の操作的定義

「先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族」

先天性の心臓病で、入退院を繰り返し、成長に合わせて計画的段階的な心臓手術が必要な幼児期、または学童期の子どもと共に生活する家族

「家族対処行動」

家族が療養生活を維持するために意図や目的をもって行う認知的、行動的な対応

IV. 研究方法

1. 研究協力者を紹介してもらうための手続き

研究協力依頼は、心臓病のある子どもの家族会を通じて行った。家族会より研究協力の承認が得られた後、下記の協力者の条件に合う家族を候補者として紹介して頂いた。

研究協力者の条件：下記の基準を満たす子どもと共に生活している家族の家族員

- ・段階的に心臓の治療をうけた経験があり自宅での生活経験がある
- ・定期的に小児循環器専門病院に外来通院をしている
- ・先天性の心臓病および心疾患に起因する合併症以外に疾患を有していない
- ・幼児期、または学童期で、学校生活管理指導区分* A～Eで、就学または就園している

* 学校生活管理指導区分：医師が判断して学校で行われる運動強度の実施可能範囲を教育現場に伝える区分表であり、「A：在宅医療・入院が必要」から「E：強い運動でも可」までである。

2. データ収集方法

半構成的インタビューガイドを用いて1時間程度のインタビューを実施した。インタビューの際には、研究協力者の一家族員としての対処行動ではなく、家族員の家族のために行った対処行動を語っていただけるように、家族員間の相互作用の中で行った対処行動についてインタビューして、家族対処行動を収集できるように努めた。内容は研究協力者の許可を得て録音し、分析データとした。

3. データ収集期間

平成27年6月～平成27年10月

4. データ分析方法

質的帰納的研究方法を用いた。インタビューによって得られたデータは、逐語録に記述し、何度も繰り返し読むことで研究協力者家族の理解を深めた。その上で、家族のために行っている家族対処行動をあらわす部分を事例ごとに文脈に沿って抽出し、コード化した。それぞれの意味内容から類似したコードをまとめ、事例を超えて統合し、さらに抽象度を上げてカテゴリー化を行った。分析を進める過程においては、質的研究の研究者である家族看護学領域の教員より適宜スーパーバイズを受けながら進め、研究の信頼性と妥当性の確保に努めた。

V. 倫理的配慮

本研究を行うにあたり、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得た。

家族会に対しては、責任者に研究者が直接会い、研究の主旨や目的、方法、倫理的配慮として、研究協力および撤回の自由、プライバシー保護、研究協力者の心身の負担および不利益や危険性への配慮、研究協力者が受ける利益や看護上の貢献、研究結果の公表について文書および口頭で説明し、研究協力候補者を紹介していただくことの承諾を得た。

紹介の際には、家族会からの強制力を避けるため、研究についての候補者への説明は研究者から直接行うこととし、研究者に連絡先を知らせることの許可が得られた方を紹介していただ

いた。また、候補者の研究協力の諾否は、紹介者である家族会に知らせないこととした。

紹介を受けた研究協力候補者に対しては、研究の主旨や目的、方法、倫理的配慮として、研究協力および撤回の自由、プライバシー保護、研究協力に伴う心身の負担および不利益や危険性への配慮、研究協力者が受ける利益や看護上の貢献、研究結果の公表について文書および口頭で説明し、研究協力を依頼した。その上で、研究協力の同意が得られた方のみを研究協力者とし、同意書への署名を得た。

VI. 結 果

1. 研究協力者の概要

研究協力者の概要を表1に示す。研究協力者は、先天性の心臓病のある幼児期から学童期の子どもと生活している家族の家族員7名で、全員が母親であった。先天性の心臓病のある子どもの年齢は4歳から7歳で、全員が複数回の手術を受け、心内修復術を終えていた。家族構成は、先天性の心臓病のある子ども（以下、子どもとする）の他に、そのきょうだい児（以下、きょうだい児とする）がいる家族が7家族中5家族で、祖父母と同居している家族はなかった。学校生活管理指導区分はC（同年齢の平均的児童生徒にとっての軽い運動には参加可）～D（同年齢の平均的児童生徒にとっての中等度の運動も参加可）で、運動制限を必要としていた。

表1 研究協力者の概要

Case	子どもの年齢	家族構成	病名	手術回数	学校生活管理指導区分
A	9歳	父・母・心臓病のある子ども・きょうだい児	大動脈離断症 心室中隔欠損症	3回	D
B	4歳	父・母・心臓病のある子ども・きょうだい児	完全大血管転位症 完全房室ブロック	3回	-
C	12歳	父・母・心臓病のある子ども	三尖弁閉鎖不全症 大血管転位症	5回	C
D	9歳	父・母・心臓病のある子ども・きょうだい児	修正大血管転位症 肺動脈閉鎖症	3回	D
E	8歳	父・母・心臓病のある子ども・きょうだい児	無脾症候群	2回	D
F	7歳	母・心臓病のある子ども・きょうだい児	三尖弁閉鎖症 肺動脈閉鎖	4回	D
G	5歳	父・母・心臓病のある子ども	完全大血管転位症	3回	-

2. 分析結果

先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族の家族対処行動として、【周囲の力を取り込んで現状を打開する】【病気への理解を得るために立ち向かう】【病気からの支配を緩めて療養と生活を調和させる】【課題に固執せずしなやかにかかわす】【親の目がない場でも心臓をまもる手筈を整える】【学校生活につまずかないように取り計らう】の6つの大カテゴリーと、21の中カテゴリー、67の小カテゴリーが抽出された。

以下、大カテゴリーを【】、中カテゴリーを《》、研究協力者の語りを「」で示しながら結果を述べる。

1) 周囲の力を取り込んで現状を打開する

【周囲の力を取り込んで現状を打開する】とは、課題に直面した家族が、共有できる体験をもつ他の家族や、医療者からの支援を取り込んで、課題解決に向けて状況を進展させることであり、《医療者と仲間からの励ましをうけ前向きに捉える》《療養を継続していくために必要な資源を開拓する》《医療者の見立てを基に最善の治療を選択する》という3つの中カテゴリーから構成される。

家族は、子どもの手術がうけられるか先行き不透明な状況において、「落ち込んでいる時に、家族会の会誌を見て、心臓病の子が元気になったと書いているのを見て、励まされましたね。(Case E)」というように、《医療者と仲間からの励ましをうけ前向きに捉え(る)》で不安な気持ちを打開していた。また、「病気のことわからなくて、これからどうなるのかも。だから、先生(医師)にも同じ病名の人いたら紹介してくださいってお願いして。(Case D)」というように、家族は珍しい病気を理解していくために有用な情報を求めて、《療養を継続していくために必要な資源を開拓(する)》していた。さらに、治療の時期や方法が医療機関によって微妙に異なる状況において、「A病院では手術はギリギリまで待ちたいって。でも、今までの経過から悪くなり始めるとどんどん悪くなっていたので、元気がうちに手術うけた方がいいんじゃないかって主人と相談して。で、先生(医師)にも相談して、いろいろ探してF県の病院にセカンドオピニオ

ンうけたら、うちなら今、手術をするって言ってくれたので、F県の病院で手術を受けることに決めました。(Case G)」というように、《医療者の見立てを基に最善の治療を選択(する)》していた。

2) 病気への理解を得るために立ち向かう

【病気への理解を得るために立ち向かう】とは、家族が、心臓病は命に直結する怖い病気という一方的な見方によって誤解が生じることを回避するために、方策を立てて取り組むことであり、《周囲に影響されないように病気の一部のみ明かす》《周囲から誤解されないように療養を開示する》《家族内外の見解を寄せ集めて状況を捉える》の3つの中カテゴリーから構成される。

家族は周囲の人々に対して、「あまり病気のことを正直に話すと相手が引いていくんですよ。だから、かわいそうな子どもではないと思うけど、全部言うのもよくないと思って、昔はこうだったけど今は元気よ、と話すようにしています。(Case G)」というように、周囲の人が病気に対して様々な反応を示す中で、《周囲に影響されないように病気の一部のみ明か(す)》して、相手の反応に応じて情報量や内容をコントロールし、周囲からの影響を最小限に留めようとしていた。さらに、「傷(手術の跡)があることで、いじめられることがあると聞いて、担任の先生と加配の先生にクラスの子どもたちに、傷は病気で頑張った証と伝えてもらうようお願いしました。(Case E)」というように、術後の傷が見えることで生じるクラスの子どもの反応を予測して、《周囲から誤解されないように療養を開示(する)》していた。また、子どもの療養のために母親が未就労となり、兄の保育園の通園が難しくなっている状況では、「お兄ちゃんにとって、慣れた保育園を変わるのは負担だと思って、保育園にわかってもらうにはどうしたらいいか考えて、保育園に私が仕事できない理由を先生(医師)から話してもらえないか相談しました。(Case B)」というように、家族員の考えだけでなく、医療者にも相談して、《家族内外の見解を寄せ集めて状況を捉え(る)》、医療者から保育園に伝えてもらうという方策をとっていた。

表2 先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族の対処行動

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
周囲の力を取り込んで現状を打開する	医療者と仲間からの励ましをうけ前向きに捉える	周囲の人の言葉を励みにして不安を鎮める 心臓病のある子どもの家族と互いに支えあう 同じ体験をもつ家族から得た情報を活用する 医療者のアドバイスを試して子どもの抵抗感を緩和する
	療養を継続していくために必要な資源を開拓する	希少な病気であるため情報を探索する 子どもの成長に合わせた資源を率先して獲得する 最善の治療をうけるために医師や病院を吟味する 暗中模索状態を打開するために医療者に相談する 生命の危機を乗り切るために医療者に任せる
	医療者の見立てを基に最善の治療を選択する	好奇心でみられないように周囲との交流を制御する 周囲の人を驚嘆させないように情報を制限する 病気が見えないように隠す
		人の目に負けないように外出する 誤った見方が定着しないように理由を説明する 生命の危機にある子どものもとに駆けつけて確認する 課題を解決するために方向性を家族で話し合う 心臓治療をうけていく段階を把握する
病気への理解を得るために立ち向かう	周囲に影響されないように病気の一部のみ明かす	離れていても様子を伝えて家族間で交流をもつ 離れて暮らすことをきょうだい児に説明する 課題を乗り越えるために家族で協力し合う 療養に関わる知識を家族内ですり合わせる
	周囲から誤解されないように療養を開示する	抑えきれない感情を家族に吐き出す 家族員が思いつめないように相反する反応で応酬する 家族員の反応に引きずられないように感情的な距離をとる
	家族内外の見解を寄せ集めて状況を捉える	親の仕事が続けられるように調整をする 療養に集中せずきょうだい児の欠乏感を満たす 複数の課題に家族で分担して対応する
病気からの支配を緩めて療養と生活を調和させる	家族内に情報を浸透させて療養を生活の一部に位置づける	療養法をまもるためにきょうだい児に協力を得る 生活を続けるために拡大家族に協力を得る
	心理的な緊張を家族内で混和させて希釈する	病気にのめり込まないように気分を変える 子どもの様子から状況を楽観視する
	家族員のニーズにスポットを当てる	波風立てないように教育側の要求をのむ 共通理解が困難であっても深追いせず諦める
	生活を続けるために家族で手分けする	病気と長期的に付き合うことを引き受ける 苦境から得た体験を肯定的に意味づける 生命力の強さを実感する体験を重ね未来を志向する
課題に固執せずしなやかにかわす	療養に振り回されないように心臓病と距離を置く	親が傍にいないくても助けを得られるように異常時に備える 異常時に速やかな対応ができるように段どる 感染を防ぐために家族や周囲に予防策を求める 感染して治療が滞らないように人との接触に注意を払う
	溝を深めないように相手の意向に添う	病状が悪化しないように決められた療養法を守る 異常の早期発見をするためにモニタリングする 病状が悪化させないように症状が出たらすぐに受診する 症状出現時に対応方法を見極め実施する 子どもの症状の体験に合わせて療養法をアレンジする
	乗り越えてきた経験を肯定的に解釈する	子どもが自己コントロールしていけるように療養法を諭す 子どもが療養に主体的に取り組めるように体験させる 病気に関する情報の適正を医療者に確認する 苦痛が最小限になるように医療者に掛け合う 医療者の適切な判断が得られるように症状の機微を伝える 許容範囲内の運動をさせるために医療者の許可を得る
親の目がない場でも心臓をまもる手筈を整える	緊急事態を回避するため予防線を張る	長期的に病気と付き合うことを見越して備える 日進月歩の治療に乗り遅れないように動向を探る リスクを予測して気持ちを引き締める 現状を乗り越えるためにアクションを起こさない 上手くいかなかった経験をバネにして先読みして動く
	心臓の負担を最小限にするために症状を管理する	安心してあずけるために就園・就学先を選択する 学校側からの配慮を得るため様々な立場の人に説明する 医療者の見解をふまえて教育側の負担を減らす策を講じる 教育側の心配を緩和するために繰り返し質問に応じる 学校でも療養を継続するために教育側の力を借りる 教育側に合わせて心臓病をわかりやすく伝える 療養の必要性を忘れられないように情報を小出しにする 心臓の状態に合わせた情報を教育側とすり合わせる
	自立を見据えて体感覚を掴ませる	子どもの発達や性格的特徴を考慮して手助けする 普通のできることは他の子どもと同じようにさせる 子どもに自信をもたせるために勇気づける
	療養の方向性がずれないように医療者と手を組む	
学校生活につまずかないように取り計らう	就園・就学のための妥協点を探る	
	子どもが無理しないように教育側と意思疎通を図る	
	子どもを勇気づけパーソナリティの発達を促す	

3) 病気からの支配を緩めて療養と生活を調和させる

【病気からの支配を緩めて療養と生活を調和させる】とは、家族が、心臓病の症状管理を中心とした生活から、家族の生活の中に療養法を馴染ませることへ転換していくことであり、《家族内に情報を浸透させて療養を生活の一部に位置づける》《心理的な緊張を家族内で混和させて希釈する》《家族員のニーズにスポットを当てる》などの4つの中カテゴリーから構成される。

家族は、子どもの入院時には、母親の付き添いが必要となり家族が物理的に離れてしまうため、「(Dが入院する時) お兄ちゃんに、手術で一か月半くらい私とDが家にいないことや、元気になるための入院だからねって話しましたね。(Case D)」というように、家族の生活の変化をきょうだい児が理解できるように説明して、《家族内に情報を浸透させて療養を生活の一部と位置づけ(る)》ていた。さらに、家族員に不安や不満などのネガティブな感情が生じた際に、「私がマイナスのことをずっと話して、主人がそれを否定するみたいな感じで。(Case E)」というように、家族員間で相反する反応を示し、相互のやり取りを通じて家族が否定的感情に引きずられないように、《心理的な緊張を家族内で混和させて希釈(する)》して家族内の心理的緊張を和らげていた。また、「病気がわかって、私、仕事辞めようかなと主人と話した時に、あんなにやりたいと言ってた仕事だから、俺が仕事辞めるから続けたらって言ってくれましたね。(Case B)」というように、子どもの療養のために母親の仕事継続が難しい状況において、父親が母親の思いを汲んで、育児役割を交代することを伝えて、《家族員のニーズにスポットを当て(る)》て、子どものニーズに集中せず、他の家族員の自己実現のニーズにも対応できるように配慮していた。

4) 課題に固執せずしなやかにかわす

【課題に固執せずしなやかにかわす】とは、家族が、療養生活の中で生じる課題に体当たりして家族の資源を使い果たさないように、柔軟な考え方で課題を巧みに避けることであり、《療養に振り回されないように心臓病と距離を置く》

《溝を深めないように相手の意向に添う》《乗り越えてきた経験を肯定的に解釈する》という3つの中カテゴリーから構成される。

家族は、子どもの成長に伴い増える活動量により心負荷の心配を抱えながらも、成長を願い、「体育もできることはやろうって。あんまり深刻に考えずにできることはさせたいと思っていたので。(Case C)」というように、子どもの運動制限を深刻に考え過ぎないように、療養から気持ちいを逸らして、《療養に振り回されないように心臓病と距離を置(く)》こうとしていた。また、学校の教員と見解のずれが生じるなど、周囲の人の理解や協力が十分に得られない状況が生じた際には、「この先生(教師)にはこっちが訴えても無駄だと思って。だけど、先生の考えもあるんだろうと思って。(中略)わかりましたって言って、退きました。(Case C)」と共通理解が困難だと判断した時には、家族の考えを無理強いしたり、深追いつたりせず、《溝を深めないように相手の意向に添う》ことで問題を大きくしないようにしていた。また、これまでの経験から「Dのために一生懸命に主人と協力したり、病気があることで知り合えた人もたくさんいて、その点は悪いことばかりじゃなかったとは思いますがね。(Case D)」というように、《乗り越えてきた経験を肯定的に解釈する》ことで、療養体験に意味を見出していた。

5) 親の目がない場でも心臓をまもる手筈を整える

【親の目がない場でも心臓をまもる手筈を整える】とは、家族が、就園就学に伴い親が子どもの療養管理を直接行えないために、培ってきた療養経験や医療者を活用して子どもの成長発達に応じた療養法の継続と、予防策を講じることであり、《緊急事態を回避するため予防線を張る》《心臓の負担を最小限にするために症状を管理する》《自立を見据えて体感覚を掴ませる》などの5つの中カテゴリーから構成される。

家族は、親の目がない状況で子どもの状態が悪くなることも想定して、「いざという時は誰かに助けてもらえるように、住所と私の携帯番号と病院の番号を書いて、常にランドセルに入れてます。(Case A)」というように、緊急時に助

けを得られるように《緊急事態を回避するため予防線を張(る)》り、病状が不確実な中で、異常時の対応の遅れが生じないようにしていた。さらに、子どもの乳歯から永久歯の生え変わりの時期には、「(歯が) 抜けそうなときは早めに受診して薬をもらって、歯がぐらぐらし始めたら薬を飲んで予防してます。(Case D)」というように、抜歯に伴う感染を考慮し、《心臓の負担を最小限にするために症状を管理(する)》して、成長発達に伴う変化により心臓に悪影響が及ばないように、子どもの成長に合わせた策をとっていた。また、将来を見越して子どもが体感覚を掴めるように、「やりたいと言うことはさせて、子どもがしんどくなったら、自分で座るんで。そういう経験をしながら病気と付き合っていないと、大人になったら自分で自分の身体をコントロールしないといけないんで。(Case G)」というように、子どもに体験させて見守りつつ、《自立を見据えて体感覚を掴ませ(る)》て、子どもを含めた家族で心臓をまもる手筈を整えていた。

6) 学校生活につまずかないように取り計らう

【学校生活につまずかないように取り計らう】とは、家族が、教育者と意思疎通を図り、病状と活動量のバランスをとりつつ、子どもが多く体験をできるように助力することであり、《就園・就学のための妥協点を探る》《子どもが無理ないように教育側と意思疎通を図る》《子どもを勇気づけパーソナリティの発達を促す》という3つの中カテゴリーから構成される。

家族は、子どもの就園時に「経鼻チューブのことを何度も説明して、それがクリアできたと思ったら、今度は心臓の病気があるんですよねって言われて。今は特に制限はないということを説明して。(Case G)」というように、教育者から次々と出てくる質問に応じて《就園・就学のための妥協点を探(る)》り、子どもが新しい環境に入るための土壌をつくっていた。学校に入ってから、心臓に過度な負担が日常的にかかるような状況に子どもが置かれないように、「担任の先生も学年で変わるし、言っていないと忘れられていたり、言っていることでも付け足したいこともあるし、節目、節目で伝えています。(Case

D)」というように、学年が変わっても子どもの情報が学校内で途切れないように繰り返し理解を求める行動を続けることで、《子どもが無理ないように教育者と意思疎通を図(る)》り、子どもに必要な療養法が学校でも継続できるようにしていた。また、子どもの体育の授業参加について、「Cは、これはできないって言ったら、無理してまでしない性格なんです。それが、いろんなことを簡単に諦めてしまうことにもつながってしまって。だから、できないではなく、できることを見つけてやろうって言ってます。(Case C)」と子どもの性格と療養上の制限により消極的になる子どもに対して、できることを見つけて子どもなりに参加することができるように《子どもを勇気づけパーソナリティの発達を促(す)》していた。

VII. 考 察

本研究では、先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族の家族対処行動を明らかにした。その中では、先天性の心臓病という病ならではの、生活制限と生涯続く療養を見越しつつ、成長発達していく子どもの家族ならではの特徴が見出された。ここでは、その特徴について考察し、看護への示唆を述べる。

1. 先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族の対処行動の特徴

1) 心臓病により生じる課題を乗り越えるために、周囲の力を資源として取り込み活用する

家族は、手術しても完治できるわけではない心臓病に子どもの生命を脅かされる体験を何度も経験しており、死の不安を抱えている(原口, 2018; 水野, 2007)。このような不安を緩和するために家族は、医療者との間では《医療者の見立てを基に最善の治療を選択(する)》し、医療者や同じ体験をもつ他の家族と間では、《医療者と仲間からの励ましをうけ前向きに捉え(る)》て、家族にとって心臓病のある子どもの子育てという未知の状況に対して、【周囲の力を取り込んで現状を打開(する)】していた。つまり、周囲の専門職や仲間の力を積極的に活用していた。石原(1989)は、家族対処では、家族内部の資源

と、コミュニティ資源の双方を強化・開発する家族の努力を重視している。先天性の心臓病のある子どもの家族においても、家族だけで課題の対応にあたるのではなく、医療者や同じ体験をもつ他の家族から得られた情報や励ましを、資源として家族内に取り込み、現状を打開していると考ええる。

一方で、心臓病は外見上では見えないが故に、周囲からの理解が得られにくい(吉川, 2003)。そのため、家族は《周囲から誤解されないように療養を開示する》《周囲に影響されないように病気の一部のみ明かす》というように、どのようにすれば周囲からの誤解や偏見を回避し、理解や協力が得られるかを考え、状況に合わせて周囲に伝える情報を調節するという対処行動をとっていた。McCubbin (1982) は、家族のストレス源として、困難な解決をするべく外部の援助を求めることが、かえって事態の悪化を招く場合もあると指摘している。先天性の心臓病をもつ家族は、見えない病気をオープンにすることで周囲から憐れみを受けることや、生体の中枢臓器でもある心臓の病気ということで過剰反応をされ、新たな誤解を生むことを恐れており、周囲の反応を敏感に感じ取りながら、【病気への理解を得るために立ち向かう】ことで、周囲の人を無理解なストレス源ではなく、自分たち家族を支える資源にしていこうと努力していると考えられる。

家族ストレス対処理論では、ストレスに直面した家族が危機に陥るか否かは、「ストレス源」と「家族のもつ資源」と「家族の認知」の相互作用によって決まるとされている。したがって、家族が自分たちの力になる資源を増やしていくことは、家族危機を防ぐための重要な対処行動だといえる。

2) 心臓病に振り回されないようにしながら、病と共にある暮らしを創出する

先天性の心臓病では、心室機能の低下、不整脈などによる突然死のリスク、合併症の頻度も高く、入退院を繰り返す患者もおり(高橋, 2012)、術後も一生涯病気と付き合い、心臓の状態に合わせた生活調整が求められる。それゆえに、家族の注目やエネルギーは、心臓病という

病やその病をもつ子どもに注がれやすい。本研究でも家族は、子どもの心臓を守るために《家族内に情報を浸透させて療養を生活の一部に位置づけ(る)》、家族で協力して療養にあたっていた。しかしそれだけでなく、母親やきょうだい児のニーズも満たしていくなど、《家族員のニーズにスポットを当て(る)》て、家族員それぞれのニーズを満たすことにも力を注いでおり、【病気からの支配を緩めて療養と生活を調和させ(る)】て心臓病に振り回されない暮らしを創出していることが明らかになった。

また、病気やその療養に伴いネガティブな感情が生じることも多いが、そのような家族員の情緒的反応に対して、《心理的な緊張を家族内で混和させて希釈(する)》し、情緒的な混乱の鎮静化を図っていた。Freidman (1998) は、情緒的機能を活用することは、家族が存続していくために重要な対処であるとしている。先天性の心臓病をもつ子どもの家族において、両親は自分たちの情緒的な反応に対して、他の家族員への影響を最小限とするため夫婦というサブシステム内で情緒的機能を活用した対処を行っており、本対処行動は情緒的な緊張を家族全体に波及させないための予防的対処ともいえる。

さらに家族は、診断を受けた時から、病気に翻弄されながらも、様々な困難を乗り越えてきた経験を通して、【課題に固執せずしなやかにかわす】対処行動を身につけており、《療養に振り回されないように心臓病と距離を置(く)》いたり、《乗り越えてきた経験を肯定的に解釈(する)》していた。Lazarus (2004) は、対処には情動的焦点型対処と問題解決型対処という2つの機能があり、情動焦点型対処とはストレス状況で喚起された不快な情動状態を鎮め、調整するための対処方略としている。また、家族ストレス対処理論では、家族が出来事に対してもつ意味づけ(認知)が重要であり、肯定的な意味づけはストレスを乗り越えやすくするといわれている。先に述べた《心理的な緊張を家族内で混和させて希釈する》《療養に振り回されないように心臓病と距離を置く》《乗り越えてきた経験を肯定的に解釈する》といった対処行動は、情動焦点型対処や家族の認知に働きかける対処に当たると考えられ、心臓病の療養という長期に亘って続

くストレスフルな状況の中で家族が持ち堪えるために重要なものであるといえる。

3) 心臓をまもりながら子どもの成長発達と社会化を促進する

先に述べたように、先天性の心臓病では、手術後も一生涯に亘り、定期的な心臓のメンテナンスと心臓に合わせた生活調整が必要であるが(神谷, 2013)、家族は心臓病により子どもに生活制限が生じる中でも、療養によって子どもの成長発達ができるだけ阻害されないように調整していた。

家族は、慢性疾患である先天性の心臓病をもつことで、子どもの自立やセルフコントロールへの影響が避けられない状況に置かれ、他者への依存が増大することは不可避とされている(Lubkin, et al., 2007)。そのような中でも、先天性の心臓病をもつ子どもの家族は、《自立を見据えて体感覚を掴ませ(る)》て、子ども自身の力で身体管理ができるよう【親の目がない場でも心臓をまもる手筈を整え(る)】、また就園・就学と子どもの生活の場の広がりに合わせて《子どもを勇気づけパーソナリティの発達を促(す)》して、【学校生活につまずかないように取り計ら(う)】い、成長発達に合わせて療養行動を支援していた。また、就学中の子どもの場合、心臓病の子どもの学校生活においても療養行動として運動制限が必要となるため、学校側に協力を得ることが重要となる。山手(2009)は、慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を促すために、家族は子どもが療養行動を行えるよう情緒的サポートや、担任・医療者に協力を得ること、養護教諭への働きかけを行っているとしている。先天性の心臓病をもつ子どもの家族も、《溝を深めないように相手の意向に添(う)》い、学校側との関係悪化を防いだり、《就園・就学のための妥協点を探(る)》り、担任や養護教諭から協力が得られるよう調整するというように、【学校生活につまずかないように取り計らう】対処行動を行っていた。これらの対処行動は、単に学校生活に馴染むためではなく、心臓病をもちながらも、学校生活を通した子どもの社会化が促進されるように家族が行っている対処行動であり、病気の管理と子どもの成長発達の balan

スをとるといふ、高度かつ重要なものであると考える。

2. 看護への示唆

1) 家族が現状に応じた資源を活用することを促す支援

先天性の心臓病の中でも特に重症型の先天性の心臓病は、個人によって様々な形態を有し、同じ病名であっても同じ形態をもつ心臓はないとされ、個別性の極めて高い疾患群である(五十嵐, 2019)。家族が難解で希少な病気に対して、【病気への理解を得るために立ち向か(う)】えるように、家族が現状認識を深められる知識の獲得を促し、病状を理解できるように支援する必要がある。また、家族が《周囲から誤解されないように療養を開示する》時に、子どもに関わる教育現場の人々へ適正な情報が伝わるように看護師からも一般的な心臓病の療養と対象となる子どもならではの療養法を合わせて子どもの担任や養護教諭に説明して理解を促すことや、家族、医療、教育が情報共有する機会をもつことも重要である。

2) 療養を継続しながら家族の日常を作っていくための支援

家族は、子どもの療養に伴い変化する日常の創出とこれまでの家族の日常をまもることの両方に取り組んでいる。このような家族が普通の生活も維持していこうとするノーマリゼーション的対処は、家族なりの日常を維持していく上で重要とされる(野嶋, 2012)。先天性の心臓病のある子どもの家族も、他の家族員のニーズを満たすことにも力を注ぎ、【病気からの支配を緩めて療養と生活を調和させ(る)】ており、家族が特定の家族員のニーズばかりを最優先することのないよう、他の家族員のニーズに応えられるようにサポートする必要がある。さらに、家族が心臓病の支配を緩めていくためには、心的負担の緩和が重要であり、《心理的な緊張を家族内で混和させて希釈する》ことを支援する必要がある。看護師は、家族内に様々な生じる情緒反応に対して家族が共感したり、時には、相反する反応をすることで家族全体としての情緒のバランスを保つという対処があることを認識し

て、家族全体の情緒反応を見定めて支援する必要がある。さらに、家族が、【課題に固執せずしなやかにかわす】ことを促進できるように、家族がこれまでに培ってきた経験を意味づけ、《乗り越えてきた経験を肯定的に解釈する》ことを促して、ストレスを抱えた療養体験であっても、家族にとって意味ある体験だったと再解釈できるように支援する。

3) 心臓をまもりながら子どもの成長を促す支援

家族が子どもの成長発達の促進をしつつ療養法を継続していくことに取り組む中で乳幼児期は就園や就学支援が重要となる。【学校生活につまずかないように取り計らう】ことは、家族の社会化を促進する上でも重要となる。家族は子どもが思春期になるまでに心臓病について隠さず話をしているとされ(仁尾, 2004)、子どもの身体的成長と精神的成長により、心臓のまもり方も変化していくため、子どもの自己管理を含めた療養法や、家族の発達課題を見越した療養法の全体計画を立てて、家族と共に評価していくことが必要である。

VIII. 結 論

先天性の心臓病のある子どもと共に生きる家族の対処行動とは、心内修復術を終えた後も生涯にわたり病状管理を続けなければならない状況の中で、家族が心臓病と上手く付き合いながら【親の目がない場でも心臓をまもる手筈を整え(る)】て、【学校生活につまずかないように取り計らう】とともに、療養を組み込んだ家族生活を長期にわたり継続していけるように【病気からの支配を緩めて療養と生活を調和させる】、時に【課題に固執せずしなやかにかわす】ことで病気と上手く付き合い、さらに【周囲の力を取り込んで現状を打開(する)】したり、【病気への理解を得るために立ち向かう】ことで病気に伴って生じる様々な課題や困難を乗り越えていくという家族の主体的な取り組みであった。このような家族の体験に基づく対処行動を維持、強化できる支援が重要であることが示唆された。

IX. 研究の限界と今後の課題

本研究は、研究協力者が7家族と少数であること、全員が家族会員であることから結果に影響を及ぼしている可能性も否定できない。今後は家族会員のみならず対象者数や対象を拡大して研究を発展させていくことが課題である。

謝 辞

本研究にご協力くださいましたご家族の皆様、家族会の皆様に心より感謝致します。本研究は平成27年度高知県立大学看護学研究科博士前期課程に提出した修士論文の一部に加筆修正したものである。本研究において申告すべき利益相反はない。

〈引用・参考文献〉

- 原口昌宏(2018). 先天性心疾患の子どもの出生から幼児期までに父親が抱く思い. 日本小児看護学会誌, vol. 27, 57-64, 2018.
- 広瀬幸美(2003). 先天性心疾患児療育ニーズに関する研究-第2報: 専門家と母親が把握する療育ニーズの比較検討-. 日本小児循環器学会雑誌, 19, (1).
- 五十嵐隆編(2019). 小児科診療ガイドライン第4版. 総合医学者, 193-224.
- 石原邦雄(1989). 家族生活とストレス, 垣内出版, 1-43, 1989.
- 井本浩(2011). 先天性心疾患外科治療: 最近の動向と今後の展望, 心臓, 43(7).
- 仁尾かおり(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. 日本小児看護学会誌, Vol, 13, No. 2, 26-32.
- 小山耕太郎(2014). 心臓病の子どものかかりつけ医. 日本小児科医会会報48, 36-41.
- 神谷千津子(2013). 成人先天性心疾患患者の特徴と置かれている状況. HERTnursing, 26(7).
- Lubkin, I, Larsen, P, 黒江ゆり子監訳(2007). クロニックイルネス 人と病の新たななかかわり. 医学書院, 3-20.
- McCubbin, H. I, et al. (1982). Family stress, coping, and social support, Charles C Thomas Publisher, 34-35.
- M. Freidman著, 野嶋佐由美監訳(1998). 家族

- 看護学 理論とアセスメント, へるす出版, 327-360.
- 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. 千葉看護会誌, 13(1).
- 三村文恵 (2004). 時間を紡いで-輝いた十五年, 文芸社.
- 野嶋佐由美, 中野綾美 (2012). 家族エンパワメントをもたらす看護実践, へるす出版, 110-117, 187-190.
- Richard S.Lazarus,Susan Folkman著, 本明寛, 春木豊ほか (2004). ストレスの心理学. 実務教育出版, 143-181.
- 瀬川秀樹 (2002). 405日のいのち、きらめく〜アメリカの病院で心臓病・肝臓病と闘った娘、江実〜, 慶応義塾大学出版会.
- 先天性心疾患術後遠隔期の管理・侵襲的治療に関するガイドライン (2007). Circulation Journal, Vol. 71, Suppl. IV, j-circ. or. jp/guideline/pdf/JCS2007_echigo_h.pdf (閲覧日: 2019. 7. 1).
- 高橋信 (2012). 小児期から成人に達したチアノーゼ性心疾患を中心に. 超音波検査技術, 37(4).
- 八尾厚史 (2012). 成人先天性心疾患の問題点とその解決に向けて. 循環制御33(3).
- 吉川彰二 (2003). フォンタン術後の子どもと持つ母親の不安とニーズ. 日本小児看護学会誌, 12(2).
- 山手美和 (2009). 慢性疾患をもつ子どもの学校生活への適応を支える家族の支援行動と学校生活への適応に関する家族の捉えの関連. 高知女子大学看護学会誌, vol. 34, 99-108.