

## 報 告

## 先天性心疾患をもつ幼児の自立に向けた親の努力

石河 真紀<sup>1)</sup>, 仁尾かおり<sup>2)</sup>, 藤澤 盛樹<sup>2)</sup>

## 〔論文要旨〕

先天性心疾患をもつ幼児の親を対象に、子どもの自立に向けて努力している内容を明らかにするために、質問紙調査を行った。3～6歳（就学前）の先天性心疾患をもつ子どもの親200組に郵送したところ、母親44名、父親22名、合計66名から回収された（回収率16.5%）。回収されたすべてを対象に分析したところ、[病気を理由に過保護にしない]、[病気について周囲の理解を得る]、[病気や身体、治療について理解させる]を含む10カテゴリーが形成された。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、自分で説明できるようになることが自立につながると考えていた。

Key words : 先天性心疾患, 自立, 親, 幼児期

## I. はじめに

近年、小児循環器医療の進歩により、重症の先天性心疾患をもつ子どもが成人期に達するようになった。しかし、成人期に達した先天性心疾患患者については、心機能は比較的良好であっても、進学や就業、結婚といった社会的自立の程度は一般に比べ劣るとされている<sup>1)</sup>。この自立という問題には、本人の努力だけではなく、周りの人々が、子どもが自立できるように関わっていくことが必要であり、特に親の関わりは重要であると考えられる。自立を考えた場合、親の役割は子どもの成長に伴い補足的な役割に変化していくものであるが、先天性心疾患の子どもをもつ親の場合、役割移行は容易ではないと考えられている<sup>2)</sup>。また、患者自身も親への依存度が高く、問題解決能力も低いことが報告されている<sup>3)</sup>。これらは、生まれながらの疾患をもつ子どもの親、特に母親の、病気の子どもの産んでしまったという心理的な背景と、生まれた時から困

難を共有し、子どもと共に闘ってきた経緯から過保護につながると報告されているように<sup>4)</sup>、親の思いと養育態度に原因があると考えられる。つまり、親の養育態度が自立を阻む要因となっており、子どもの自立には、幼少期から親が自立を意識して子どもと関わっていく必要がある。そこで本研究では、先天性心疾患をもつ幼児の親が、子どもの自立に向け努力している内容を明らかにし、先天性心疾患をもつ子どもの自立への一助を得るために調査研究を行った。

## II. 研究目的

先天性心疾患をもつ幼児の親が、子どもの自立に向け努力している内容を明らかにする。

## III. 研究方法

## 1. 研究期間

2010年9～12月。

How Parents Encourage Preschool Children with Congenital Heart Disease to be Independent

Maki ISHIKAWA, Kaori NIO, Seiki FUJISAWA

1) 朝日大学保健医療学部看護学科（研究職）

2) 千里金蘭大学看護学部（研究職）

別刷請求先：石河真紀 朝日大学保健医療学部看護学科 〒501-0296 岐阜県瑞穂市穂積1851

Tel/Fax : 058-329-1255

[2605]

受付 14. 1. 15

採用 14.11. 7

表1 先天性心疾患の子どもの背景

		回答者		合計 (n=66)
		父親 (n=22)	母親 (n=44)	
性別	男	20	32	52
	女	2	12	14
合併症	あり	0	10	10
	なし	22	34	56
知的・発達障害	あり	2	4	6
	なし	20	40	60
服薬	あり	10	26	36
	なし	12	17	29
	無回答	0	1	1
通院頻度	1年に1回	3	6	9
	半年に1回	5	11	16
	2~5か月に1回	9	13	22
	月に1回以上	5	13	18
	無回答	0	1	1
治療	根治術	17	26	43
	姑息的手術	2	10	12
	内科的治療	1	6	7
	無回答	2	2	4
障害者手帳	あり	13	27	40
	なし	9	17	26
主な診断名	心室中隔欠損	1	2	3
	ファロー四徴	3	6	9
	完全大血管転位	5	7	12
	両血管右室起始	1	3	4
	大動脈弁狭窄	1	3	4
	肺動脈閉鎖	2	3	5
	三尖弁閉鎖	2	1	3
	僧房弁閉鎖不全	1	2	3
	単心室	1	7	8
	心内膜床欠損	1	2	3
その他	4	8	12	

## 2. 研究対象者

患者会に属する3~6歳(就学前)の先天性心疾患をもつ子どもの親200組400名(母親200名,父親200名)。

## 3. 調査方法

患者会の協力のもと,自記式郵送調査を行った。調査用紙は,返信用封筒とともに患者会より研究対象者へ郵送し,回答後,直接研究者に返送する方法とした。

## 4. 調査内容

「先天性心疾患をもつお子様の「自立」について,現在および今までにあなたが心がけたり,努力されていることを教えてください」という自由記述式質問を行った。本研究では,親が自立についてどのように認識しているかを調査するため,「自立」と記載し,強調した。

## 5. 分析方法

Berelsonの内容分析を用いた<sup>5)</sup>。回答者の記述全体を文脈単位,1内容を記録単位とした。次に,個々の記録単位を意味内容の類似性に基づき分類し,カテゴリーネームをつけた。最後に,各カテゴリーに包含された記録単位の出現頻度を数量化し,カテゴリーごとに集計した。カテゴリーの信頼性を確保するために,小児看護学の研究者・実践家2名によるカテゴリー分類を実施した。Scott WAの式により一致率を算出したところ,78.8~79.3%であり,70%以上の一致率であるため,本研究が明らかにしたカテゴリーが信頼性を確保していることを示した。

## 6. 倫理的配慮

対象者へは調査用紙とともに文書を同封し,次の内容について説明した。①研究の趣旨・目的・方法,②参加は自由意思であり,参加拒否の権利がある,③回答された内容の秘密は厳守し,回答は研究目的以外では使用しない,④研究結果のまとめが終了後,個人データはすべて破棄する,⑤学会等で発表する際,個人を特定するような内容は公表しない。また,調査用紙は,患者会より対象者へ郵送していただくことにより,研究者が対象者の個人情報を知る機会を排除した。なお,本研究は研究者所属機関の倫理委員会にて承認を得て実施した。

表2 先天性心疾患をもつ幼児の親が子どもの自立に向けて努力している内容

NO.	同一記録単位	記録単位数			カテゴリー名	記録単位数 (%)
		父	母	合計		
1	特別扱いしない	10	14	24	病気を理由に過保護にしない	52 (30.2)
	身の回りのことを自分でさせる	5	9	14		
	健康な子どもと同じ生活をさせる	4	3	7		
	見守る	2	5	7		
2	病気について周囲に説明する	1	12	13	病気について周囲の理解を得る	31 (18.0)
	病気について幼稚園・保育園と話し合う	2	8	10		
	病気のことを隠さない	0	4	4		
	入学に向けて小学校と調整する	0	2	2		
	かかりつけ医と連携する	0	2	2		
3	病気や身体, 治療について教える	3	23	26	病気や身体, 治療について理解させる	29 (16.9)
	内服を習慣づける	1	2	3		
4	やりたいことをやらせる	0	7	7	いろいろなことを経験させる	13 (7.6)
	積極的に活動させる	2	4	6		
5	うがい・手洗いをさせる	1	6	7	感染を予防する	10 (5.8)
	予防接種を受けさせる	0	3	3		
6	家族が病気を理解する	2	2	4	子どもが安心できる家庭をつくる	9 (5.2)
	子どもとの時間を大切にする	1	2	3		
	将来に向けて貯蓄する	0	2	2		
7	無理をさせない	1	5	6	体調を考慮して行動させる	9 (5.2)
	自分でやれるように工夫する	1	2	3		
8	体調が悪い時に伝えられるように教える	2	3	5	体調や病気について自分で説明させる	7 (4.1)
	自分で周囲に説明することを教える	0	2	2		
9	体力をつけさせる	2	3	5	心身を鍛える	7 (4.1)
	強い心を育てる	0	2	2		
10	他の人と話をさせる	0	3	3	コミュニケーションの力をつけさせる	5 (2.9)
	挨拶をさせる	0	2	2		

記録単位数総数：172 (100)

#### IV. 結 果

母親44名, 父親22名, 合計66名から回収し (回収率16.5%), 有効回答率100%であった。平均年齢は母親36.6±4.2歳, 父親39.4±5.1歳であった。母親26名, 父親14名において, 心疾患をもつ幼児が第1子であった。心疾患をもつ幼児の背景は表1に示す。

Berelson の内容分析の手順に基づき分析し, 母親

の記述132記録単位, 父親の記述40記録単位, 合計172記録単位が抽出され, 表2のカテゴリーが形成された。なお今回の研究では, 回収率が低く, 抽出された記録単位が少ないため, 父親, 母親を合わせて分析した。カテゴリーを [ ] で記述し, 記録単位を「」で表記した。また, ( ) 内の数値は記録単位数と割合を示す。

1. [病気を理由に過保護にしない] (52記録単位：30.2%)

「甘やかさない」や「特別扱いしない」といった記述や、「健康な子と同様の生活をさせる」や「普通に接する」などという、子育てに対する基本的な考え方を示す内容の記述から形成された。

2. [病気について周囲の理解を得る] (31記録単位：18.0%)

「周囲の人に病気について説明する」や「来年度の小学校入学について、学校との話し合いや建物の見学」といった、子どもを取り巻く環境へ親自身が働きかける内容の記述から形成された。

3. [病気や身体、治療について理解させる] (29記録単位：16.9%)

「胸の手術痕について話をし、自分の病気について少しずつ理解させる」や「薬を飲み忘れないように」といった内容の記述から形成された。

4. [いろいろなことを経験させる] (13記録単位：7.6%)

「自分でやれるだろうと思うことは自分でやらせる」や「積極的に外出する」など、子どもの体験に関する内容の記述から形成された。

5. [感染を予防する] (10記録単位：5.8%)

「予防接種を受ける」や「手洗い・うがい」、「他の病気に注意する」といった記述から形成された。

6. [子どもが安心できる家庭をつくる] (9記録単位：5.2%)

「家族も病気のことを理解し健康でいること」や「話を多くする」といった家庭環境に関する記述から形成された。

7. [体調を考慮して行動させる] (9記録単位：5.2%)

「何をするのも、その度、声がけをするようにしています」や「決して無理をさせないようにしたいです」といった、子どもの体調に配慮する内容の記述から形成された。

8. [体調や病気について自分で説明させる] (7記録単位：4.1%)

「傷のことを聞かれた時は自分で説明できるようにしている」や「しんどい時は自分から先生に言えるように言い方を教えたり、シミュレーションやってみせたりする」といった、患児自身を行動させる内容の記述から形成された。

9. [心身を鍛える] (7記録単位：4.1%)

「あきらめない気持ちを持てるように心がけている」や「基礎的体力をつけさせること」といった内容の記述から形成された。

10. [コミュニケーションの力をつけさせる] (5記録単位：2.9%)

「他の人とコミュニケーションを取れるように」や「感謝の言葉をちゃんと言う」といったコミュニケーションに関する内容の記述から形成された。

## V. 考 察

先天性心疾患をもつ幼児の親は、①健康児と同様な生活をおくること、②子どもの病気について周囲の理解を得ること、③子ども自身が病気を理解すること、の3点が自立するためには必要と考えていることが推察される。

### 1. 健康児と同様な生活をおくる

[病気を理由に過保護にしない]という子育てに対する基本的な考えを持ち、できるだけ健康な子どもと同じように育てる努力をしていた。これには、「なるべく他の子どもと同じように」といった健康な子どもを意識するものと、「『病気だから』と言わない」といった、病気であるからこそ厳しく育てようとする2つの側面があった。いずれにしても、心疾患があることを意識しながらも、健康な子どもと同じように生活できるように努力しており、そのことが子どもの自立につながると考えている。学童期にある小児慢性疾患をもつ子どもの親も、普通の子どもと同じように育てることが療養行動の自立に向けて自主性を育てることの前提としており<sup>6)</sup>、幼児期においても同じ考えであることが示唆された。

そして、過保護にはしないけれども、生活の基盤として [子どもが安心できる家庭をつくる] よう努力し

ていた。先天性心疾患の子どもは、成長に伴い、自分自身に限界を感じたり、友人たちからの疎外感を感じる<sup>7)</sup>。これらは、子ども自身が克服すべき問題ではあるが、子どもの心のよりどころとして、安心できる家庭が必要である。親もこのようなことを予測し、[子どもが安心できる家庭をつくる]ように努力していると推察できる。

また父親の記述は、40記録単位のうち21記録単位が[病気を理由に過保護にしない]という内容であり、[子どもが安心できる家庭をつくる]においても3単位の記述があった。父親、母親が協力し、同じ気持ちで子育てしていることがうかがえる。

さらには、「普通の子どもと同じように」や「普通に接する」など、記録単位において「普通」という語句が頻発していた。先天性心疾患をもつ子どもの子育てには、通常では努力を必要としない、「普通」に育てることに努力が必要と親は考えていると推察できる。さらには、「健康な子どもと同じように」や「全て他の子と同じように」など、他児と比較する表現も多かった。先天性心疾患をもつ幼児の親は、発達の遅れを心配し<sup>8)</sup>、年齢に応じた生活を送ることを望んでいる<sup>9)</sup>。本研究では特に、重症度も高く、第1子が先天性心疾患児であり、子育てを経験していない親が多いため、その思いはより一層強いと考えられる。そのために、常に健康児と比較し、「普通」であることに価値や意味を見出していることが考えられる。だからこそ、[病気を理由に過保護にしない]という思いを持ち、子どもと関わっていると考えられる。

そして、そのような思いが基盤にあるため、[体調を考慮して行動させる]ことをしながらも、[いろいろなことを経験させる]や[心身を鍛える]ことで、心疾患であってもできることを増やそうと努力していることが推察できる。先天性心疾患をもつ子どもにとって、みんなと同じことができるという思いは、自尊感情を高めることにつながるとされている<sup>10)</sup>。幼少期からこのような経験を積み重ねることは、子どもの自信につながり、それが将来の自立へとつながると親も考えていると考察される。

さらに、幼児期の子どもにとって活動は、運動機能だけでなく、情緒や社会性など、さまざまな側面の成長を促進するなど重要な役割を果たしている。そのため、親が適切に[体調を考慮して行動させる]ことは、子どもの成長発達を促すうえでも重要である。こ

のカテゴリーには「無理なスケジュールは立てない」や「決して無理をさせないようにしたいです」というように、無理をさせないという内容も含まれている。幼児期では、自分で体調を判断して正確に伝えることは困難であり、親が判断することになる。親が正しく「無理」を判断できるよう、疾患に関する知識とともに、体調の変化を観察できるように支援することが必要である。先天性心疾患をもつ幼児の母親は、子どもの健康管理に関する心配が強く、なかでも症状の判断や症状への対応などの内容が心配として挙げられている<sup>8)</sup>。親が子どもの体調を適切に理解できるように支援することは、親の不安軽減となると同時に、子どもの活動を充実させるためにも重要な看護であることが示唆される。

そして、健康管理に関する心配が強いために、[感染を予防する]ことで、子どもの体調管理に努めっていると推察される。活動範囲を広げ、子どもの成長発達を促すためにも体調管理は絶対であり、感染予防はそのための療養行動として重要である。親が子どもに望む自立の内容としても感染予防行動が挙げられている<sup>9)</sup>。親が子どもの体調管理をするだけでなく、子どもが主体的に感染予防行動をとれるように援助していく必要がある。

## 2. 周囲の理解を得る

病気について周囲に説明したり、教育機関と話し合いをするなど、[病気について周囲の理解を得る]努力をしていた。特に、親と離れて生活する場となる、幼稚園・保育園、小学校等との調整では「入院生活が長かったので、身体・心とも遅れがあるため、介助員をつけてくれるように市・幼稚園に頼んだ」や「来年から小学校に入学するが、学校に行って子どもの病気について理解してもらっている」というように、子どもの状況に合わせた環境を整えられるように努力していた。先行研究においても、母親は、学校教育や保育環境について、子どもの受け入れと配慮を求めている<sup>11)</sup>。心疾患が内部障害であるため理解されにくく適切な配慮が得られにくいために、親たちは周囲の理解を得るために努力していると考えられる。

しかし[病気について周囲の理解を得る]のカテゴリーでは、31記録単位中、父親による記述は3単位にとどまっている。このことから、体調管理や周囲との調整は母親が中心となっていることが推察される。母

親だけの負担とならないよう、家族の役割・機能を十分にアセスメントし、家族間の調整を行うことが必要である。

また、「保育園では、できるだけ他の子どもと同じことをさせてもらっている」という記述もあり、前項と同じく、健康児と同様の生活をさせることが子どもの自立には必要であると考えていると推察できる。同時に、幼稚園・保育園側が判断する先天性心疾患をもつ子どもの参加可能な活動範囲は、親の判断にゆだねられているとも考えられる。医師によって文書等で説明される場合もあるが、その医師個人の対応であることがほとんどである。個人的な対応だけではなく、幼稚園・保育園においても子どもの状態を正しく理解し、適切な判断がなされるような、総合的な連携システムを構築する必要も示唆される。

### 3. 子ども自身が病気について理解する

子どもの理解力に合わせ、[病気や身体、治療について理解させる]努力をしており、親は、子ども自身が病気を理解することが必要と捉えていた。幼児期では、疾患について理解できなくても、母親から説明されたことはその通りに知っており、子どもなりのセルフケア行動につながるなど、母親の子どもへの説明は、子どもの自分の疾患の捉え方やセルフケアに影響する<sup>12)</sup>。また、親は医療者に対して、子どものころから本人に年相応の説明を望んでいる<sup>13)</sup>。医療者と親とが協力し、子どもの理解力に合わせ、療養行動の自立につながるような説明をする必要がある。

また、[体調や病気について自分で説明させる]努力もしていた。先天性心疾患をもつ子どもの親は、病気について友だちや周りの人に説明し、助けを求めながら生活することも自立として捉えていることから<sup>9)</sup>、幼児期から自分で説明できるようにさせていると考えられる。さらには、[コミュニケーションの力をつけさせる]こともしている。これは、社会の中で、多くの人々と生活するためには、基本的なコミュニケーションの力が必要と考えていると同時に、周囲の人々に自ら必要な助けを求めるためにも、基礎としてコミュニケーションの力が必要と考えていると推察できる。

## VI. 研究の限界

先天性心疾患をもつ幼児の親が、子どもの自立に向

けて努力している内容が明らかになった。しかし、質問紙調査のため、具体的な行動レベルまで明らかにはなっていない。また、患者会に属している親のため、子どもの重症度や関心などに偏りがあることも考えられる。さらには父親・母親それぞれの特徴や、疾患による特徴などを見出すまでには至らなかった。先天性心疾患をもつ子どもの自立支援を構築するためには、これらの内容をより一層検討する必要がある。

## VII. 結 論

本研究において、先天性心疾患をもつ幼児の親が、子どもの自立に向けて努力している内容として、以下のことが明らかになった。

1. 体調に配慮しながら、健康な子どもと同じように生活できるように努力しており、そのことが子どもの自立につながると考えていた。
2. 周囲の人に子どもの病気の理解を求め、子どもが生活しやすい環境を整えており、先天性心疾患をもつ子どもの自立には、社会の理解が必要と考えていた。
3. 子どもの理解力に合わせて病気を説明し、子ども自ら説明できるようにしていた。医療者は親と協力し、幼児期から療養行動の自立に向けて説明する必要性が示唆された。

本研究の一部は、the 14th Asian Pacific Congress of Pediatrics held with the 4th Asia Pacific Congress of Pediatric Nursing で発表した。また、財団法人愛恵会教育研究奨励金の助成を受けて行った研究の一部である。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 丹羽公一郎. 成人した小児心疾患(成人先天性心疾患)の現状と問題点. 東京小児科医会報 2009;27:8-14.
- 2) Sparacio PSA, Tong EM, Messias DKH, et al. The dilemmas of parents of adolescents and young adult with congenital heart disease. Heart Lung 1997; 26: 187-195.
- 3) Enomoto J, Nakazawa J, Mizuno Y, et al. Psychosocial factors influencing mental health in adults with congenital heart disease. Circulation Journal 2013; 77: 749-755.
- 4) 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. 日本小児看護学会誌 2004; 13: 26-32.
- 5) Berelson B. 稲葉三千男, 他訳. 内容分析. みすず書房, 1957.
  - 6) 加藤依子, 中野綾美. 学童期の子どものセルフケアエージェンシーを育てる親の試み. 高知女子大学看護学会誌 2008; 33: 57-63.
  - 7) 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病気認知. 小児保健研究 2003; 62: 544-551.
  - 8) 広瀬幸美, 福屋靖子. 先天性心疾患をもつ母親の療育上の心配—第1報: 健康管理および教育・育児に関して—. 小児保健研究 1998; 57: 441-450.
  - 9) 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美. 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 2013; 22: 80-87.
  - 10) 石河真紀. 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 2008; 17: 1-8.
  - 11) 吉川彰二. フォンタン術後の子どもを持つ母親の不安とニーズ. 日本小児看護学会誌 2003; 12: 31-38.
  - 12) 伊庭久江. 先天性心疾患をもつ幼児・学童の“自分の疾患のとらえ方”. 千葉看会誌 2005; 11: 38-45.
  - 13) 落合亮太, 佐藤秀郎, 村上 新, 他. 成人先天性心疾患患者の親が成育医療に対して抱く要望. 心臓 2008; 40: 1094-1102.

#### [Summary]

**Objective** : Patients with congenital heart disease (CHD) who have reached adulthood tend to have prob-

lems such as mental immaturity and difficulty in attaining independence both at home and in society. In addition, parents of such patients, particularly mothers, tend to be overprotective due to both a feeling of indebtedness and the experience of having fought against the disease since their children were born. To gain insight into this issue, this study investigated how parents of children with CHD encourage them to be independent.

**Methods** : An open-ended questionnaire was distributed to 400 parents of children with CHD asking for descriptions on how they encourage independence. A total of 66 responses (44 mothers, 22 fathers) were obtained and subsequently analyzed using Berelson's content analysis method.

**Results** : After coding the responses, 10 categories, including “Do not overprotect my child because of his/her illness”, “Make my child explain his/her physical condition and disease by himself/herself”, and “Gain understanding about the disease from other people”, were identified.

**Conclusion** : While trying to gain understanding from others, parents of children with CHD are making efforts to raise them as if they were perfectly healthy. They also believe that teaching their children about the disease and how to explain it will lead to more independence. These results suggest that, in order for children with CHD to become independent, social understanding is necessary.

---

#### [Key words]

congenital heart disease, independence, parents, preschool children