

母親が経験した『子どもの病状を理解する困難さ』： 先天性心疾患児の母親におけるインフォームド・コンセント

青木 雅子¹⁾、中澤 誠²⁾、日沼 千尋¹⁾、関森みゆき¹⁾、
木村千恵子³⁾

東京女子医科大学看護学部¹⁾、
総合南東北病院小児・生涯心臓疾患研究所²⁾、
聖路加看護大学大学院博士後期課程³⁾

Key words :

congenital heart disease, mother,
support, informed consent, qualita-
tive research

The Difficulties Experienced by Mothers in Understanding Their Children's Condition: How Medical Personnel Should Obtain Informed Consent from the Mothers of Children with Congenital Heart Disease

Masako Aoki,¹⁾ Makoto Nakazawa,²⁾ Chihiro Hinuma,¹⁾ Miyuki Sekimori¹⁾ and Chieko Kimura³⁾

¹⁾Tokyo Women's Medical University School of Nursing, Tokyo, ²⁾Pediatric and Lifelong Congenital Cardiology Institute, Southern Tohoku General Hospital, Fukushima, and ³⁾St. Luke's College of Nursing, Graduate School, Tokyo, Japan

Purpose: The aim of this study is to clarify the difficulties experienced by mothers in understanding the condition of their children with congenital heart disease.

Methods: Eight mothers (age range 20–42 years) whose children had congenital heart disease and experienced surgical treatments early in their lives were enrolled and individually interviewed. Taped and transcribed data from the interviews were analyzed using inductive qualitative methods.

Results: The analyzed interview data revealed that the mothers had significant difficulty originating from the following seven categories; 1) No or limited knowledge at the start, 2) Physical and/or mental unpreparedness to accept their children's disease, 3) Lack of detailed information materials supporting their understanding, 4) No control cohort to compare their children's condition for better understanding, 5) Uncertain perspectives felt by the mothers regarding their children's future, 6) Hesitation in expressing their desire or need to obtain information from medical personnel, and 7) Incomplete understanding resulting from their hesitation.

Conclusion: The difficulties experienced by the mothers originated not only in their physical or mental conditions, but also in the discrepancy between their desire or need and actual knowledge or available information, and in limited understanding of their children's disease, required medical/surgical treatments or future prognoses. To facilitate their good understanding of their children's condition through informed consent, the related medical personnel needs to be aware of the following issues: 1) Supporting their knowledge as well as considering their physical and mental conditions, 2) Providing sufficient information resources with supplementary explanations to help their understanding and imaging, 3) Encouraging the mothers in expressing their thoughts or opinions.

要 旨

目的：先天性心疾患をもつ子どもの母親に生じる、入院中の子どもの病状の理解を困難にしている状況を明らかにする。

分析方法：先天性心疾患をもつ子どもの母親8名に半構造化面接を行い、インタビューデータを質的に分析した。

結果：母親には、自分自身の状態が【心臓病の知識がゼロからスタートする】【心も身体も理解する準備状態にならない】ことによる困難さに加え、具体的に把握したくても【理解を助ける資料が見当たらない】【身近な子どもと比べることができない】【不確かさが多くてイメージ化できない】ことによる困難さ、事態や周囲に影響されて【表出を

平成21年8月17日受付 別刷請求先：〒162-8666 東京都新宿区河田町8-1

平成22年2月22日受理

東京女子医科大学 看護学部 青木 雅子

ためらってしまう】【わからないことが打ち消される】ことによる困難さがあった。

結論：『子どもの病状を理解する困難さ』は、母親の身体心理的な準備状態の影響のみならず、知識の獲得、具体化、環境への要望と現実とのズレからも生じていた。母親が子どもの病状を理解する支援として、1)知識、身体心理的準備状態への配慮、2)説明内容やことばの補足、3)理解やイメージ化を助ける資源の提示、4)思いを表出する促し、が必要であると考えられた。

はじめに

先天性心疾患の療養過程の中で、手術を目的とする入院期間は、子どもの状態変化が著しく、生命を脅かされる危険も含みながら経過していく。この過程における母親は不安や混乱、複雑な葛藤を抱えており、多様に変化する子どもの状態を理解していくことは容易ではない。一方、母親が子どもの病状を理解することは、先天性心疾患児を育てていく母親の役割の中でも極めて重要であり¹⁻³⁾、子どもに対する養育態度にも関わってくるため、療育生活のさまざまな時点で求められる。また、病状の理解は、養育の大部分を担う母親にはもちろんのこと、成長していく子どもにも影響していくこととなる。たとえば、手術治療の段階では、病気を受け入れる保護者の態度が子どもの反応や病気の経過に影響を与えるとされ⁴⁾、さらに、成長発達に伴う療育生活では、子ども自身の病状理解や認知、社会的自立に関わる重要な要素となる¹⁻³⁾。とりわけ入院中は、主に養育を担う母親が子どもに代わって治療方法を選択し決定することが多くなるため、母親の病状理解はいっそう必要かつ重要なこととなる。

先天性心疾患の場合、入院による治療が出生直後から始まることが多く、母親には多くの不安や動揺があり、子どもの病状が変化に富む中では治療過程の現状や展望などの理解が十分できない状況にある⁵⁾。これまで母親の病状理解については、不安な心理状態との関連で論じられることが多く、情報提供や説明を受けることが不安の軽減につながるという一方で、安易な情報提供は母親の不安を過剰に増大させる可能性もあり、適切な情報提供の必要性が指摘されている⁵⁻⁷⁾。この観点から、病状理解においては母親のニーズに応じた援助が求められており、それには、母親自身の経験に基づいて、どこに理解する難しさがあるのかを認識する必要があると考えた。

本研究では、母親が経験した入院中の出来事から、子どもの病状理解を困難にしている状況を明らかにし、理解の促進に向けた援助の方向性を得ることを目的とした。

研究方法

1. 研究参加者

先天性心疾患をもつ子どもの母親8名の研究参加者の概要はTable 1に示した。(Table 1)

2. データ収集方法

2003年9月～2004年4月に半構造化面接⁸⁾を行った。面接ガイドを用いて、病気の存在がわかった時・診断確定時・治療中・退院前後の出来事に関する母親の体験と思いを尋ねた。このうち、説明に関しては、診断から治療を巡る療養過程において、子どもの状態を説明されたときの状況・理解の仕方・疑問・期待について質問し自由に話してもらった。病状の説明場面や時期については、治療方針の決定や手術、病状の変化のような特定の出来事に限定することなく、日常的に行われる担当医からの説明も含めて入院全般で経験してきたこととした。

面接は、講習会でトレーニングを受けた小児看護学および心理学の研究者、小児循環器の看護師らが行った。面接時間は1回60～120分程度で、内容は研究参加者の許可を得てからレコーダーに録音しメモを取った。面接終了後、逐語録化しデータとした。

3. 分析方法

データを丹念に読み込み全体の文脈を捉えた。次に、子どもの病状を説明されたときの出来事に焦点を当て、母親が病状の理解を困難に感じている状況について語った内容を文脈単位で抽出し、その意味を表すコード名を付けた。文脈の意味とコード名との整合性を確認し、コード間の比較・類型化を続けてサブカテゴリー・カテゴリーを生成した。分析過程の全般で、小児看護および質的研究者、小児循環器の看護師らと定期的に検討し妥当性を確保した。

4. 倫理的配慮

研究参加者に研究の目的と内容、プライバシー保護、研究参加・不参加と途中辞退の自由、不利益からの保護について文書と口頭で説明し同意を得た。研究の

Table 1 Participants profiles

Variable	Participants responses
Mothers' age (Age at interview)	
20–29	2
30–39	2
40–49	4
Children's age (Age at mothers' interview)	
infants and preschool children	3
primary school children	3
junior high school/high school students	2
Children's diagnoses	
tetralogy of Fallot	2
coarctation of the aorta	1
complete transposition of the great arteries	1
corrected transposition of the great arteries	1
double outlet right ventricle	1
pure pulmonary atresia	1
complete atrio-ventricular block	1
Age at the initial hospitalization	
immediately after birth	8
Age at the operation	
neonatal	4
infant	4

全般にわたり，参加者の自由意思を尊重した。本研究は研究実施機関の倫理委員会の承認を受けて行った。

結 果

先天性心疾患をもつ子どもの母親が経験した『子どもの病状を理解する困難さ』は7カテゴリーで構成された (Table 2)。母親は，心臓病に初めて遭遇し，自分の状態が【心臓病の知識がゼロからスタートする】【心も身体も理解する準備状態にない】ために，子どもの病状がわからない困難さを体験していた。また，具体的に理解して把握しようと思っても【理解を助ける資料がない】【身近な子どもと比べることができない】【不確かさが多くてイメージ化できない】ことによる困難さがあった。さらに，疑問や気がかりがあっても，事態や周囲に影響されて【表出をためらってしまう】【わからないことが打ち消される】という医療者に言えないことによる困難さもあった。

以下に，各カテゴリーについて説明する。本稿で

は，カテゴリーの抽象度が高い順に【 】, < >とし，参加者の語りは「 」で表す。

1. 【心臓病の知識がゼロからスタートする】

先天性心疾患をもつ子どもの母親は，【心臓病の知識がゼロからスタートする】ために，医療者の発する言葉の意味や説明内容を自分なりに理解することが困難だった。

当時の母親は心臓病の<知識がゼロに近い>状態にあり，「心臓，そういえば学校の勉強であったけど全然覚えてない。ゼロに近い，心臓のことに関しては」[理科の本で聞いたことがあるぐらい]と話した。また，病名や症状の<単語の意味がわからない>ために，「チンパンカンパン」「チアノーゼっていう言葉も知らなかった」「何それ」と，馴染みのない言葉に戸惑った。

ゼロからスタートする状況では，たとえ丁寧に説明されても「心臓病に重いも軽いもあるのかなって思っ

Table 2 The difficulties experienced by mothers in understanding their children's condition

Category	Subcategory	A main informant
No or limited knowledge at the start	1: knowledge of the disease is "almost zero"	A・C
	2: can not understand terminology	D・E
	3: can not memory	F・G
	4: unable to organize information	
Physical and/or mental unpreparedness to accept their children's disease	5: occupied by strong feelings	B・F
	6: there is no time to think	G・H
	7: can not prepare	
	8: it is hard to cope	
Lack of detailed information materials supporting their understanding	9: information for professionals only	A・D
	10: information is not accessible	E
NO control cohort to compare their children's condition for better understanding	11: development can not be compared	A・B
	12: parenting methods can not be compared	
Uncertain perspectives felt by the mothers in their children's future,	13: different individual conditions in same disease	
	14: can not envisage the immediate course of the disease	A・B
	15: there is no concrete image	C・D
	16: can not understand the severity of the disease	E・F
	17: can not understand taken for granted medical ideas	G・H
Hesitation in expressing their desire or need of getting informed from the medical personnel	18: confused with first child-care and disease	
	19: concerned about the reaction of the doctors	A・B
	20: avoids making requests	E・F
	21: the gap between desired knowledge and offered information	G・H
Incomplete understanding resulting from their hesitation	22: refrain from questions because staff seem busy	
	23: has no decision making role	A・B・C
	24: has no time to worry about lack of understanding	D・F・G

た」という漠然さに留まり、「聞いたときはわかったと思っても、先生も一生懸命わかるように説明してくれて最後までわかったんだけど、家に帰ったら全くわかんなくて」と、理解したことを<記憶に留められない>困難さがあった。さらに、母親にとってはすべての説明が新しく重大で膨大なために、日々消化し統合することが困難になり、<情報が整理できない>状況に陥った。

2. 【心も身体も理解する準備状態にない】

母親は、産後の体調回復も完全でないうちに子どもが心臓病であることを告知されたことに衝撃を受け、【心も身体も理解する準備状態にない】状況だった。その中で、目の前の現状に左右され、精神的・時間的余裕が持てないままに焦りや不安をいっそう募らせて理解する困難さを招いていた。

重大さゆえに「いろいろお話聞いても、助けたい一心であんまり頭の中に記憶がなかった」のように<一

つの思いに占領される>気持ちに覆われた。それは、病気を宣告されたときから始まり、「大変なんだ」「どうしよう」という、ある強い思いがクローズアップされた。そして治療過程の展開が速いために「最初は何のわからないうちに手術をしちゃったので考えられなかった」という<考える時間がない>中で、「バタバタして何が何だかわからないで説明受けて。ああいう時ってパニックというよりも気持ちの余裕がないんですよ」と、<心構えができていない>うちに事柄が進んでいった。それでも、新たな事態が登場し「説明を聞くのでいっぱいだと思いますよ。だから用意してきた質問も忘れちゃう。そっちを一生懸命聞いておかないと」と、聞くことにエネルギーを奪われ<その場のことで精一杯>になった。

3. 【理解を助ける資料がない】

時間的にも精神的にも余裕が持てない状況では、その場で聞いた説明だけではわからないため、後から自

分で理解しようと試みるものの、【理解を助ける資料がない】ことによる困難さがあった。

「心臓病の子どもが生まれた時にどんな本を読んだらいいのかわからなかったし、どこで手に入るのかわからないし、普通の書店じゃないし、医学生向きにはあっても親にわかる本はなくて」のように、一般的なく親向けの資料がない状況があった。また、手術や検査以外の日常の説明場面では、＜手元に資料が残らない＞こともあり、時間を置いてから文字や絵で、変化する病状や疑問を確認することは簡単ではなかった。

4. 【身近な子どもと比べることができない】

自分の子どもの状態はどの程度深刻なのだろうか。健康な子どもの場合、同年代の子どもと比較できる場や機会は豊富にある。しかし、心臓病をもつ子どもに関しては、【身近な子どもと比べることができない】ために状態の程度が把握し難かった。

母親の関心が一般的な発育に及んでも、子どもの状態を確かめたいときに身近な子どもたちと我が子の＜発育状態を比べることができない＞状況にあった。それは、同胞でもモデルにはなり得ず、「やっぱりほかの子たちと同じように、3時間ごとにおっぱいとか、抱っこしたり全然できなかつたんで」と、＜普通の育児方法と比べることができない＞という、子育てに関する特徴を感じていた。母親にとって、我が子の状態を、同年代の子どもや自分の健常同胞の育児経験との比較を通して確かめることは困難だった。

5. 【不確かさが多くてイメージできない】

先天性心疾患はそれぞれに病状が異なり、展望も多様なため、子どもの現在と未来の状態を具体的に思い描きたくても【不確かさが多くてイメージできない】という困難さがあった。

＜同じ病名でも個々に違っている＞ために、「それぞれ全部違うケースだから、病名が似ていても全然違って。血管の太さとかやることとか、検査とかいろいろ経過が分かれてるから」と、子どもの状態をどれかに当てはめることができなかった。治療計画も「手術日が全然決まらない」と、長期にわたって予定通りに進まない不確かさがあり、さらに、さまざまなことが理解する間もなく展開するために＜予想できない手探り状態にある＞ことを感じていた。理解できないまま事態が進行すると、「状況が把握できないんで、あんまり深刻だと思っていなくて、凄いことになったぐらいの他人事」「全然当事者意識がない」と話し、現実から遠のいていく感覚の中で＜具体的に実感できない＞

状況になった。そして「たしかに重病なんだろうけど、重病って全体のいろんな病気の中でどのぐらいなのかわからなくて」と、＜重症さの程度が把握できない＞という不確かさもあった。

また、母親は＜病気に加えて初めての育児でわからない＞という状況にも置かれた。「初めての育児が病院で、病院で子育てがスタートって感じだったんで、何もわからず、あやし方もわからなくて、ミルクの飲ませ方もICUで練習したので」と、療養と育児が同時に進行するために、わからないことが増大していた。「いくら子どもがお腹すいてもミルクは時間通りにしかあげられない」「泣かしてはいけない」と、制限がある療育の特徴にも困惑した。また、予測された経過であっても、「私たちからみると何でこんなに良くならないんだろう、苦しいんだろうって」と、＜医療者には当然なことでもわからない＞という状態把握の難しさがあり、専門家とのギャップを感じていた。

6. 【表出をためらってしまう】

医療者の態度や母親の身構え方によって、疑問や思いの【表出をためらってしまう】状況を招き、そのためにわからないことが解決できないこともあった。

医療者の反応を先回りして考え、「聞いていいのかな、どうなのかなっていうのはありますけど、まだ理解してないと思われるのかなっていうのがあって躊躇しちゃう部分もあったり。何を聞いてるのって思われるっていうのもあります」と、医療者の＜反応が気になり構えてしまう＞ことで聞きたいことが聞けない場合もあった。これは「上から話してくる医師には質問しにくい」というように医療者の態度も影響していた。また「医療のこと全然わかんないから、ああして下さい、こうして下さいって言うことを知らないから、原因突き止めて下さいって言うのも難しい」のように、＜要望がうまく伝えられない＞難しさがあった。

さらに、「私たちが聞く質問は・・・病気のこととか身体のこととはほとんど知らないんで、やっぱり聞きたいのは、いつ頃良くなるのか、将来はどうなるのか、そういう先のことばかりなので」と、医療者が伝えたいことと自分たちが＜知りたいことにズレがある＞ことを感じていた。母親は、子どもの生命にかかわる重大なイベントのときにも、「手術をするのであればお金も必要だし」「どれくらいの日数が入院期間として必要なのか」のような、家族全体の生活において実際的なことも知りたかった。しかし、医療者を前にすると「聞きたかつたんですけど、やっぱり聞けなくて」のように表出できない状況になることもあった。また、

知りたいことがあっても「先生は忙しいから時間がない」と、＜医療者の多忙さに遠慮する＞場合もあり、必要なときの医療者へのアクセスをためらわせる場合もあった。

7. 【わからないことが打ち消される】

救命が優先される場面では、たとえ子どもに関わるすべてのことがわからなくても、それを気に留める猶予もなく経過するために、【わからないことが打ち消される】状況になった。

「早急に手術が必要でした。手術をするかしないかという選択肢はありませんでした」のように、状態を理解する以前に＜選択の余地がない＞状況だった。また「オペ自体もすごく危ないんだけど、このまま放っておくと衰弱していくだけということだった」と、手術は危機的状態を脱する唯一の手段であり、「急な手術だったので、そのときには全身麻酔の怖さとか手術の後の大変さというのは気にしていられなくて、とりあえず助かって欲しい気持ちが先でした」と、＜わからないことを気にする場合ではない＞状況に置かれた。

考 察

先天性心疾患をもつ子どもの母親の『子どもの病状を理解する困難さ』全体をみると、自分の状態が【心臓病の知識がゼロからスタートする】【心も身体も理解する準備状態にない】ために「子どもの病状がわからない」という困難さがあり、さらに具体的に把握しようと思っても【理解を助ける資料がない】【身近な子どもと比べることができない】【不確かさが多くてイメージ化できない】という「確かめられない」困難さ、事態や周囲に影響されて【表出をためらってしまう】【わからないことが打ち消される】という「言えない」困難さがあると捉えられる。さらに、「わからない」「確かめられない」は心臓病や子どもの状態に対する直接的な困難さであり、それに付随して医療者とのやり取りの中で「言えない」「聞けない」困難さが生じていると考えられた。

1. 病気や子どもの状態が「わからない」という困難さ

すべての母親は、子どもの状態を少しでも早く理解したいものの、【心臓病の知識がゼロからスタートする】、その上【心も身体も理解する準備状態にない】ために「わからない」という困難さがあった。母親の不安や動揺、罪責感がゆえに理解が困難な場合もあるが、それ以前に、心臓病に関しては白紙の状態から始まるために、医療者と交わされる言葉のやり取りは、＜意

味がわからない＞＜記憶に留められない＞＜整理できない＞状況を招くと考えられる。

子どもが医療機関を受診した場合にも約3割の保護者が病状説明を理解できない⁷⁾現状からすると、先天性心疾患をもつ児の母親が病状説明を理解するのは、ことさらに困難であると推察される。参加者の「真っ白」「チンプンカンプン」「いっぱいいっぱい」という現況は、心疾患の存在自体が我が子の生命に直結するインパクトを持つために、衝撃の大きさに覆われてしまい、そのほかの物事が入る余地のない「否認」⁹⁾の状態とも捉えられる。この状態は、子どもが疾患や障害をもつなどの重大な出来事を受容過程において誰にでも訪れるであろう第一段階であり、単に、母親が理解しようとする姿勢から遠ざかっているものではなく、これが理解につながる起点であることを踏まえた対応が必要とされる。

説明の場面では、保護者が「あまり理解していない」状況であることを配慮する必要性も示唆されている⁷⁾。しかしながら、先天性心疾患においては、「あまり理解していない」というよりもむしろ、理解するための母親の知識や身体的心理的な準備がゼロから始まらざるを得ないことを考慮した支援が必要である。それには、母親の準備状態と、説明のタイミングを見極める医療者の洞察力も求められると考える。

2. 病気や子どもの状態が「確かめられない」という困難さ

この困難さの中でも母親は、具体的に子どもの病状を把握するための探求も始めていた。しかしここでも、【理解を助ける資料がない】【身近な子どもと比べることができない】【不確かさが多くてイメージ化できない】という困難さがあった。これらは、先述の知識や心身の準備が整わない中での困難さとは異なり、母親が自分のペースと必要性に応じて理解しようとする試みの過程で生じる困難さである。この状態の母親は、以前よりも母親なりの身体心理的準備は進み、理解するための次の段階へ自ら踏み出している“部分的受容”への移行期⁹⁾にあるといえよう。母親が「確かめられない」困難さは、能動的な理解を求めるが故に生じた困難さであり、自分で確認や比較をし、具体的なイメージを持ちたいという理解への援助期待であると捉えられる。

また、入院中に子どもの状態や今後の見通しに不安を抱えている母親は、医療者からの丁寧な説明を望んでいる¹⁰⁾。この場合の丁寧さとは、説明の場に限定された丁寧さのみならず、母親が後で自分の準備状態に

応じて確認・比較・イメージするための丁寧さが必要となる。それは、母親がその場では「聞いてもいいのか」「理解していないと思われる」「聞くことを躊躇する」という相手に身構えてしまうことによる困難さの軽減や、「聞きたくても聞けない」ことへの解決の手だてにもなりうると思われる。さらに、母親が確かめるために可視化したいものは、手元に存在する紙媒体の資料のみならず、子どもの未来像をイメージできる具体的なモデルも求めている。未来像は、入院中に関わる手術や状態の変化、治療過程に留まらず、退院後の養育や成長発達過程のように長期的展望にも及んでいる。すでに入院中から、子どもの将来の生活状態をイメージし、母親なりの見通しを持てるための援助は必要であり、それは母親の心理的安寧への一助にもなると考えられる。

病状に関わることがゼロからスタートする母親は、経験知からの理解が困難である。理解を助けるためには、母親の時間と心理的なペースに合わせて活用可能な資源の提供と、子どもの将来像がイメージできる支援が必要であると考えられる。

3. 医療者とのやり取りにおける「言えない」「聞けない」という困難さ

先天性心疾患の場合、＜選択の余地がなく＞＜わからないことを気にする場合ではない＞状況はしばしば起こる。ここで問題になることは、病状に対する母親の反応が、そのときの事態や療養環境に影響されて封じ込められてしまう「言えない」「聞けない」という困難さである。田久保ら¹¹⁾によると、医師は説明時に、保護者が質問したり、わからないことを言えることを期待し、さらに、反応を返してくれることで患者側への伝わり方を判断している。しかし母親は、医療者の態度や反応に過敏になり、非常に気を使い、先回りしている。その結果、母親は思いの【表出をためらい】【打ち消される】ことになり、その上、自分ではどうにもならないために、疑問や思い、感情などのあらゆる伝えたいことを封じ込めている。これでは医療者の判断要素は有効に機能しているとはいえない。医療者は、説明時の話し方や環境に配慮しているが、直接的に保護者が何を考え、説明をどう理解したのか確かめていない¹¹⁾現実からも、期待や工夫に反して一方の情報提供に陥っていることがわかる。理解の状態の把握は、納得の内容を共有するためにも重要であり、それには母親からの表出を待つことよりも、医療者自らの直接的で積極的な働きかけが必要である。

医療者は、療育に関わる母親との関係性において、

気軽に聞ける、話せる雰囲気づくりなどの対等な立場でのコミュニケーションを心がけることが重要¹⁰⁾である。母親の表出を促すためには、医療者自らが相手に安心感や信頼感を与える姿勢を示す必要があるだろう。

いわゆるインフォームド・コンセントは、真実の開示、内容の理解、患者の自由意志による自己決定といった要素を含む医療者と患者の人間関係形成のプロセスである¹²⁾。病状理解への援助には、母親の状況を把握すると同時に、母親の探求を助けるための医療者との対等なやり取りができる環境が必要であり、母親がいつでも「言える」「聞ける」ような医療者の態度が期待される。

4. 実践への示唆

母親にとっての『子どもの病状を理解する困難さ』は、「わからない」「難しい」という心臓病の特徴やインパクト、また、母親の身体心理的側面によるものに加え、わかろうと思っても「調べられない」「確かめられない」「尋ねられない」という探求を妨げられることから生じていた。ここで明らかにされた『困難さ』から、母親の理解を促す援助の方向性として以下の諸点が考えられる。

1) 母親の身体心理的な準備状態に配慮した対応が必要である。話しをする前から、母親の背景、今の体調や心境に気を配り、母親の準備状態を見極める。その際、母親の表情や態度などの言葉に表れない反応をキャッチし、その一方で、反応や態度だけに頼らず、母親の言葉も引き出しながら準備状態を確認していく必要がある。

2) 子どもと病気にかかわる知識がゼロから始まることを踏まえて、それぞれの母親に応じた説明の工夫を工夫することが大切である。説明は、平易で具体的な言葉を用い、言葉の意味がわかるように、心臓の模型や絵、図による補足はもちろんであるが、母親が後に自分や家族が必要時に活用可能な資源となる「もの」「人」を組み込むことが望ましい。

また、療養や治療過程の説明では、今、どの時点の話をし、子どもはどの時点に在るのかがわかるようにする。母親にはすべてが重要であるため、さまざまな時点での優先課題が明確になるようにする。今必要なこと、明日、近い将来、遠い将来という時間軸を整理して説明し、理解できるように説明のタイミング・内容・量を工夫する。

3) 不確かさが多いながらも母親なりのイメージ化を可能にする必要がある。将来的な展望が持てるように、

子どもの経過が良好な場合とそうでない場合も含めて、計画通りにならない可能性もあらかじめ知ってもらう。見通しを持つことは、母親や家族全体が、物理的・心理的準備や将来的な計画に早期から取り組むことを可能にする。また、母親同士の交流の機会を提供することは、実質的なモデルとしてのイメージ化の頼り処となりうる。

4) 母親の表出を促す環境づくりを意識することが重要である。常に、母親の聞きたいこと、言いたいこと、わからないこと、わかったことは何かを確認していく。こうしたことは、母親の表出を待つのではなく、医療者が母親に近づくことから始まるものであり、また単に、医療者からの一方向的な働きかけに頼らず、母親と医療者との相互作用を通して可能になると考える。さらに、聞きたいときはいつでも聞ける体制を母親と共有し、担当者が多忙な時や不在時の対応を確認しておくなどの安心材料を提供する。病気に直接関わること以外にも、一般的な育児への関心にも配慮し、子どもを巡るほかの家族構成員、家族機能への対応も組み込みながら援助する。

これらを通して、母親が医療者を、自分に関心を寄せている人として受け入れることができれば、安心感をもつきっかけとなる。安心感は、医療者への気持ちの表出しやすさとなり、それがさらに、納得や相互理解の基盤となる人間関係構築¹²⁾につながることを期待できる。

すなわち、母親の病状の理解への促進には、知識や身体心理的準備状態への配慮、説明内容の補足と整理、理解やイメージ化を助ける物理的・人的資源の提示、そして、思いを表出する促しと確認につながる信頼関係の構築、が求められていると考える。

結 語

先天性心疾患をもつ子どもの母親におけるインフォームド・コンセントにおいて、母親の立場からのありのままの経験を理解することは極めて重要な第一段階であると考えられる。

本研究で母親の経験から導き出された結果は、適用範囲は限定されるが、母親の状況を理解する視点として活用可能であろう。今回は子どもの重要他者としての母親に焦点を当てたが、療育過程においては、家族が子どものさまざまな状況における基盤ないし背景であることから、家族単位・状況の変化・時間軸をとらえた検討が課題になると考えられた。

母親は、子どもの生命が脅かされる中で、子どもの状況を理解したくても理解することが困難な状況に置

かれている。医療者には、説明時の情報提供者としての役割のみならず、母親のサインをキャッチする洞察力、状況を見極めてニーズを探り出す能力が必要であり、母親の準備状態や援助期待に応じられる理解者であることが求められていると考える。

謝 辞

本研究にご協力いただきお話しくださいましたお母様方に心より感謝申し上げます。本研究は平成16～18年度科学研究費補助金(16592176)の助成を受けた一部であり、要旨は第42回日本小児循環器学会において発表した。

【参考文献】

- 1) 安藤正彦, 長谷川浩: 先天性心疾患児の精神・心理問題. 高尾篤良, 門間和夫, 中澤 誠, 他編: 臨床発達心臓病学. 改訂第3版 東京: 中外医学社 2005; 322-331.
- 2) 仁尾かおり, 藤原千恵子: 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知. 小児保健研 2006; **65**: 658-665.
- 3) 広瀬幸美, 一木美智子, 市田露子, ほか: 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—. 日小循誌 2003; **19**: 20-27.
- 4) 吉川彰二, 山吹越美枝: 幼児後期の心臓手術を受ける子どもの不安—母親の説明との関係—. 大阪看大紀 2001; **7**: 55-63.
- 5) 水野芳子: 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 2007; **13**: 61-68.
- 6) 宮本千史, 廣瀬幸美: 先天性心疾患手術を受ける乳幼児を持つ母親の思い—術前に自宅療養のある母親の場合—. 日本小児看護学会誌 2006; **15**: 9-16.
- 7) 吉川一枝: 保護者の病気理解と医療者の関わりについての検討—学童小児が受診したとき—. 小児保健研 2007; **66**: 28-33.
- 8) Holloway I. & Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing*. 2nd Edition, Blackwell, (2002). 野口美和子 監訳. ナースのための質的研究入門. 第2版, 東京: 医学書院 2007; 81.
- 9) Kübler-Ross E. *On Death and Dying* (1988). 鈴木晶 (訳). 死ぬ瞬間—死とその過程について. 第18刷読売新聞社. 2005; 59-75.
- 10) 川上華代, Jerry Cusumano: 先天性心疾患児の母親の心理過程とニーズ. 上智大心理年報 2008; **32**: 7-17
- 11) 田久保由美子, 宗村弥生, 奥野順子, ほか: 先天性心疾患の子どもを持つ保護者への説明に対する医師の意識. 小児保健研 2008; **67**: 625-631.
- 12) 間野雅子: インフォームド・コンセントと入院時のケア. 小児看護 2002; **25**: 1229-1237.