

【審査論文】

## 先天性疾患を抱える子どもの父親が体験した気持

中垣紀子、牧田彰一郎、鈴木和香子

### Feeling of fathers raising children with a chronic course of congenital diseases

NAKAGAKI Noriko, MAKITA Shoichiro, SUZUKI Wakako

#### 要旨

先天性疾患があり慢性的な経過をたどっている子どもの父親6名に、先天性疾患の子どもの出生からの父親として体験した気持を明らかにすることを目的として、質的記述的研究を行った。

抽象度を上げる分析の結果、【医師の説明を受けてショックを受けた気持】【出生後最初の退院の時の在宅生活への不安】【母親との関係を重要視する気持】【重症な状態を脱する事ができた時の安堵】【気丈に母親を支えていかなければならないという気持】【子どもの将来への不安】【医療処置に対する複雑な気持】【解決されにくい精神的負担】【前向きに頑張っていこうと決めた気持】の9つのカテゴリーが抽出された。

先天性疾患をもち慢性的な経過をたどっている子どもを持つ父親の精神的重圧や、子どもの病状による気持ちの移り変わり、それに伴う不安が存在するという特性が明らかになった。この父親の気持を理解した上で、父親に必要な援助を構築していく姿勢が、小児看護には求められる。

**キーワード：**先天性疾患、子ども、父親の気持、母親との関係

#### Abstract

We conducted a qualitative descriptive study of six fathers of children with a chronic course of congenital diseases, with the aim of identifying the feelings and feelings they experienced as fathers from the birth of a child with a congenital disease and how they faced and raised their children, based on their experiences as fathers.

As a result of our analysis, nine categories were submitted: [feelings of shock at the doctor's explanation], [anxiety about living at home during the first discharge from the hospital after the birth], [feelings of importance of the relationship with the mother], [relief at being able to get out of a serious condition], [feelings of having to support the mother sturdily], [anxiety about the child's future], [complicated feelings about medical procedures], [emotional burden that was difficult to resolve], and [feelings of deciding to work hard and be positive].

We identified the characteristics of fathers whose children have a chronic course of congenital illnesses and the psychological pressures, shifting feelings due to their children's medical conditions, and

the associated anxiety that exists. Nurses need to understand the feelings of these fathers and provide them with the necessary support.

**Key Words :** chronic course of congenital diseases, children, feeling of fathers, relationship with the mother

## I. はじめに

出生直後に先天性疾患を指摘され、緊急搬送されたのちNICUで医療的処置を受けることになった子どもをもった父親は、自分の気持ちをコントロールできないとすることが多い (Vincentら, 2008)。特に、母親が出産した病院と搬送先の病院が異なったり、母親にまだ加療が必要である場合、子どもの搬送先の病院に行くことができるのは父親となる。子どもの状態や治療方針の説明を医師から受けるのは父親の役割となった場合、気持ちが混乱している状態の父親には、看護師からのフォローやアプローチが必要となる。

しかし、先天性疾患をもち慢性的な経過をたどっている子どもをもつ父親に焦点を当てた研究は極めて少ない。そこで、本研究では、先天性疾患の子どもをもつ父親が、どのような気持ちを体験してきたのかを明らかにし、先天性疾患の子どもをもつ父親への支援の方法について検討したいと考えた。

## II. 研究目的

本研究では、先天性疾患を抱える子どもの父親による語りから、体験してきた気持ちを明らかにすることを目的とした。

## III. 用語の定義

先天性疾患を抱える子ども：

公益財団法人 難病医学研究財団/難病情報センター HPにおいて、「先天性とは、“生まれつき” という意味で、原因や関係する要因が比較的によく分からない場合に用いられる」と説明されている。すべての子どもの中で、「持って生まれた形や機能の違いを持ち、何らかの疾患を持って生まれた」子どもを示す。

父親の気持ち：

気持ちとは、「物事に対しての心の持ち方。考え方」であることから、今回は、父親の、「物事に対しての考え方、心の持ち方」とし、先天性疾患の子どもの出生からの父親として体験した気持ちと定義した。

## IV. 研究方法

1. 研究デザイン：半構成的面接による質的記述的研究である。

2. 研究協力施設と対象者の選定・インタビュー方法について：小児医療を専門に行う A 県内の B 小児専門病院で慢性的な経過をたどる先天性疾患で、現在も引き続き通院治療をしている子どもの父親を対象とした。まず、B 病院の許可を受け、外来などに対象者募集（研究内容、対象者の条件、研究者の連絡先等の内容を提示）のポスターを掲示した。そのポスターに関心を持ち連絡をしてきた父親に研究者が連絡をとり、さらに研究内容を説明した。研究内容に同意し、同意書にサインをした対象者 6 名にインタビューを行った。インタビューは、個人の情報を外部に漏らさない場所を研究参加者に指定してもらい、その指定場所にて行った。インタビュー前後にも研究参加の同意について、口頭で確認した。

3. 研究期間：2013 年 6 月～2014 年 3 月

**4. データの収集と分析方法：**データ収集は、研究参加者の属性や子どもの疾患、家族状況については構成面接を実施した。慢性的な経過をたどる先天性疾患の子どもをもつ父親としての気持については、インタビューガイドを用いた半構成面接を実施した。インタビューは許可を得てICレコーダーで録音した。インタビューガイドの主な内容は、「子どもの病気を知った時どのように思ったか、どのようにわが子を母親とともに受け入れていったか」「退院後の不安、在宅生活で困ったこと」「実際に医療処置をしてみようであったか」「子どもを育てていく中で、自分自身に変化があったか」「これまでどのような気持であったか、現在どのような気持で子どもを育てているか」などである。インタビューした後、録音した内容を逐語録におこした。次に父親としての気持について表現している内容を、気持の経過や機微が理解できる分で区切り、コード化した。得られたコードから抽象度を上げていき、類似性に従ってサブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。

**5. 本研究の妥当性：**本研究では、研究結果が著者の偏見や先入観による偏りを極力発生しないように、研究全過程を通して質的研究者からスーパービジョンを受けた。妥当性を確保するため、分析の過程において、質的研究者とで何度も見直し生データと研究者の解釈の間を繰り返し再構成した。

## V. 倫理的配慮

C大学看護学部研究倫理審査委員会の承認(No.25-1)、B病院倫理委員会の承認(No.23)を得て実施した。研究協力を依頼する際には、書面で募集を行い参加の強制力が生じないよう配慮した。研究対象者には研究目的、内容、研究協力の自由意志と辞退の自由、個人情報守秘、データの管理と破棄について書面を用い説明し、研究協力の同意(署名)を得て実施した。

利益相反基準には該当しない。

## VI. 結果

### 1. 研究参加者の概要

出生後より疾患があり慢性的な経過をたどっている子どもの父親6名で、平均年齢は34.8歳(26～41歳)。研究参加者の子どもの平均年齢は4.9歳(1歳3ヶ月～11歳0ヶ月)、在宅生活期間は平均3年8ヶ月(1年～9年5ヶ月)であった。父親の職業は5名が会社員、1名が公務員であった。子どもの疾患は、ヒルシュスプルング病2名、ヒルシュスプルング病類縁疾患1名、小腸閉鎖1名、喉頭軟化症1名、二分脊椎1名であり、子ども全員が日常的に医療的ケアが必要であった(表1)。

表1. 参加者の概要

参加者	A	B	C	D	E	F
子どもの年齢	1歳8ヶ月	1歳5ヶ月	7歳2ヶ月	11歳6ヶ月	1歳2ヶ月	5歳6ヶ月
子どもの病名	小腸閉鎖	喉頭軟化症	ヒルシュスプルング病	ヒルシュスプルング病類縁疾患	ヒルシュスプルング病	二分脊椎
在宅での生活期間	6ヶ月	1年	5年6ヶ月	9年3ヶ月	1年	4年9ヶ月
医療的ケア	あり	あり	あり	あり	あり	あり
父親の年齢	30代	20代	40代	30代	30代	30代
家族構成	父・母・姉	父・母	父・母	祖父・祖母・父・母・弟2人	祖父・祖母・父・母・姉・兄	父・母
父親の職業	会社員	会社員	公務員	会社員	会社員	会社員
インタビュー時間	35分	86分	53分	54分	48分	90分

## 2. データの分析結果

逐語録の父親の語りの気持を語った部分から、454のコードを生成した。コードを類似性に従い抽象化し、34のサブカテゴリーを抽出した。さらに抽象度を上げた結果、【医師の説明を受けてショックを受けた気持】【出生後最初の退院の時の在宅生活への不安】【母親との関係を重要視する気持】【重症な状態を脱する事ができた時の安堵】【気丈に母親を支えていかなければならないという気持】【子どもの将来への不安】【医療処置に対する複雑な気持】【解決されにくい精神的負担】【前向きに頑張っていこうと決めた気持】の9つのカテゴリーが抽出された（表2）。以下、カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは《 》、父親の語りを「 」の斜体表記、補足を（ ）で示し、カテゴリーごとに詳細を述べる。

### 【医師の説明を受けてショックを受けた気持】

本カテゴリーは、《医師の説明を受けて呆然とした気持》《何が何だかわからない気持》《何も考えられなかった気持》《ショックを受けた気持》《愕然とした気持》の5つのサブカテゴリーから構成された。子どもの出生後主治医から病状や治療方針について説明をされた時の気持について、「気持的には、正直あんまり考える事ができなくて、産まれてうれしい気持からこう一気になんていうか、こういう病気のかって。今までテレビで見たような事象だったんで。まあ、でもショックでしたね。」（研究参加者E）という語りがあった。《何も考えられなかった気持》《何が何だかわからない気持》《ショックを受けた気持》等、突然の医師からの我が子に対しての重大な発言に対し、自身の気持がまとまらないときのことを《医師の説明を受けて呆然とした気持》と認識していた。「頭の中は真っ白でした」（研究参加者E）の《愕然とした気持》のように、冷静な思考能力を保つことが困難な状態であった。

### 【出生後最初の退院の時の在宅生活への不安】

本カテゴリーは、《在宅への不安な気持》《障がい児であることでの不安》《緊急時の対応の不安》《本当に自宅で大丈夫かという気持》《在宅でトラブルが起きた時の不安》の5つのサブカテゴリーから構成された。

我が子が死の恐れから脱出し、退院の話が医師から出てきた時や、在宅に向けての指導が開始されるころ、「（我が子が）手元に返ってくる事はとてもうれしかったです。でも自宅に帰って本当に生活ができるのかという漠然とした不安が出てきましたね。」（研究参加者C）、「自宅でトラブルが起きたらどうすればいいのか。中心静脈が抜けてしまったり、熱が出たらどうしたらよいかという不安がかなりありましたね。」（研究参加者D）というように、初めての退院を迎えることに対する思いを父親は感じていた。しかし《在宅への不安な気持》や、《緊急時の対応の不安》《在宅でトラブルが起きた時の不安》という具体的な気持、また《本当に自宅で大丈夫かという気持》という漠然とした不安があった。我が子の退院は嬉しいが、「変な話、極端な話、障がい者の子を育てるような感じで考えてしまって。（中略）やっぱそういうので友達には見せづらくなるのかなあって。みんなはそんな関係ないよって言うんですけどね。でもどこかで人に会わせたくないって気持が自分にあるような気がするんですよね。」（研究参加者B）《障がい児であることでの不安》というように、我が子は障がい児と自覚したり、世間のことを考えたりと、様々な思いと不安が入り混じる気持があった。

### 【母親との関係を重要視する気持】

本カテゴリーは、《母親の機嫌をうかがおうとする気持》《子どもの調子が悪くなると母親の機嫌が悪く



なると感じる気持》、《些細なことで母親と喧嘩になるのは困る気持》《離婚は考えられないという気持》《コミュニケーションをとるべきだと感じる気持》の5つのサブカテゴリーから構成された。

「家に帰ってきて母親の表情が普段と違うとやっぱり気をつけて行動します。母親の表情は夫婦関係では大切なので」（研究参加者F）というこの様な語りは、多くの父親からも出てきており、《母親の機嫌をうかがおうとする気持》が夫婦関係を構成していくには大切であると思っている父親が多かった。「やっぱり（仕事で）疲れて帰ってくると、家ではどうしても母親の言葉一つ一つが気になってしまい、怒りがこみ上げてくることがあります。特に子どもの調子が悪い時にはお互いにナーバスになってしまいますね」（研究参加者C）《子どもの調子が悪くなると母親の機嫌が悪くなると感じる気持》、《些細なことで母親と喧嘩になるのは困る気持》と、仕事の疲れを引きずり家に帰ってくる父親にとって母親との関係も精神的に負担と思うこともあった。しかし、《離婚は考えられないという気持》など、離婚に関しては否定的な考えであった。これは「母親と何かあったら話し合いをします」と父親たちは語っており、《コミュニケーションをとるべきだと感じる気持》が非常に重要となっていた。

#### 【重症な状態を脱する事ができた時の安堵】

本カテゴリーは、《個室管理から大部屋に移って安心した気持》や《医師から死ぬという言葉が無くなり安堵した気持》《医療者の子どもに対する雰囲気 が穏やかになったと感じた気持》《子どもの苦しい表情が薄らいだと感じた気持》の4つのサブカテゴリーから構成された。

父親の一人は、「個室で治療を受け人工呼吸やチューブが抜けていった様子を見ていて不安が薄らいでいったのを覚えています。」（研究参加者C）「（出生当初は）死ぬかもしれないと先生から言われていたんですよ。看護師は、生まれた証として、日々の様子を示した日記も作ってくれて。でもいつの間にか、その内容が、段々と楽しい内容になってきて死を感じる部分がなくなってきたことを感じてきたんですね。（中略）。」（研究参加者A）と語っている。これまで我が子が死ぬかもしれないと思っていた父親も、《個室管理から大部屋に移って安心した気持》や《医師から死ぬという言葉が無くなり安堵した気持》を感じたり、我が子に挿入されていた数々の人工的な管が抜けたり、大部屋へ移ったりすることで、《医療者の子どもに対する雰囲気 が穏やかになったと感じた気持》などを感じていた。また《子どもの苦しい表情が薄らいだと感じた気持》で、回復していると実感するようになった。

#### 【気丈に母親を支えていかなければならないという気持】

本カテゴリーは、《冷静な父親でいなければならぬ気持》《気丈な父親でいなければいけない気持ち》《母親のショックは大きいと感じた気持》の3つのサブカテゴリーから構成された。

出生後の我が子の病状を母親へ知らせるときのことを語った父親は、当時の気持のことを「冷静な気持でいないと間違った判断をしてしまったら困る」「気丈な気持でいなくては、（母親が）おかしくなってしまう」と思い出していた。また、父親として《冷静な父親でいなければならぬ気持》《気丈な父親でいなければいけない気持ち》でいた。「家内がそれ（病気）を知った時落ち込んだことがあって、（中略）自分もどん底になるんですけど、何かあった時に冷静な判断をしなければならぬって。母親ではできないなあって。（中略）冷静なとこにいればいけないって思って。（中略）先生から聞いた時は一番ガクッと来てはいたけど、そこから家内もガクってきてからは、冷たいようだけど、自分は冷静な所にいなければいけないなあって感じましたね。」（研究参加者C）というように、《母親のショックは大きいと感じた

気持》のなか、自分は冷静な判断をするべく、母親を支えていく立場をとろうとする気持でいたことが分かった。

#### 【子どもの将来への不安】

本カテゴリーは、《幼稚園や小学校などの近い将来への不安な気持》《将来はどうか不安》《大人になって一人で生きていけるのかという気持》の3つのサブカテゴリーから構成された。

「幼稚園や小学校は大丈夫か。自分（両親）が老いた時、この子は社会人として生活をしていけるのか…」（研究参加者C）というように、《幼稚園や小学校などの近い将来への不安な気持》や《将来はどうか不安》と感じる父親も多かった。そのほか、父親は《大人になって一人で生きていけるのかという気持》などの不安があった。

#### 【医療処置に対する複雑な気持】

本カテゴリーは、《在宅での医療処置は面倒ではあるが子どもが楽になると思う気持》《在宅医療は大変だと思う気持》《自分も処置を行おうとする気持》の3つのサブカテゴリーから構成された。

退院後の在宅医療処置などへの不安な気持を口にする父親は比較的多く、「大変だけど、やっぱり（子どもが）楽になるのがわかるんですよ。本人もそれがわかっているから親もやってあげないと。」（研究参加者D）、「在宅医療は大変ですね。仕事して疲れて帰って、普通なら子どもと話をしたり、すぐにお風呂に入ったりするのが普通なんだろうけど、風呂に入るのも一苦労だし、注意しなければいけない点もあるし…」（研究参加者C）という語りがあった。慢性的な先天性疾患を抱えることになった子どもの父親の気持は、《在宅での医療処置は面倒ではあるが子どもが楽になると思う気持》《在宅医療は大変だと思う気持》という思いが中心ではあるが、父親自身も《自分も処置を行おうとする気持》、子どもの為にといい思いが強い反面、生活への不安がともなっていた。

#### 【解決されにくい精神的負担】

本カテゴリーは、《動き回るのに必死だった気持》《相談はしにくいと思う気持》《仕事と子育ての両立は困難だと思う気持》の3つのサブカテゴリーから構成された。

「当時の事を思い出すとすごい嫌な気持になる時があるんですよ。なので、そういう事は考えない様にはしてるんですよ。（中略）一番嫌な思い出は、子どもと寝てた時に病院から電話がかかってきた時のことですね。まじで一っつて。そこから始まって。今でも夜電話が鳴るとドキッとしますよ。フラッシュバックみたいになっているんですよ。」（研究参加者E）「当時は子どもや母親の事以外何も考えられませんでした。でも自分自身も鬱病になってしまうという怖さがありましたね。」（研究参加者B）など、《動き回るのに必死だった気持》のほか、《仕事と子育ての両立は困難だと思う気持》というように、父親にはかなりの精神的な負担が生じていた。また「不安をどこにぶつけるのかと思う。職場にも言えないし、言っても仕方ないし、母親に言うのもって感じだし、友達にもね。（中略）男はね、こらえちゃうものがあるのかな。もし大丈夫？と聞かれても、大丈夫と答えてしまうと思う。」（研究参加者B）というような、《相談はしにくいと思う気持》という悩みと苦悩があった。

#### 【前向きに頑張っていこうと決めた気持】

本カテゴリーは、《出来る限り頑張っていこうと奮い立たせる気持》《厳しく育てていこうと決めた気持》

《最初は生きてくれるだけでよかったが欲が出てきたと感じた気持》の3つのサブカテゴリーから構成された。

「将来は何になりたいのか子どもと話しますね。大人になって一人でも生きていけるようになってもらいたいし。」（研究参加者D）「他の子（健常児）よりもハンディキャップを持って生きていくのだから、厳しく育てる様にしていますね。」（研究参加者F）というように、子どもが障がいを持って生きていく上で、父親は《出来る限り頑張っていこうと奮い立たせる気持》や《厳しく育てていこうと決めた気持》を持っていたことが分かった。また、「出生当初はただ生きてくれるだけでいいと思っていましたが、生活していると欲が出てくるんですよね…。」（研究参加者C）というように、《最初は生きてくれるだけでよかったが欲が出てきたと感じた気持》を持っていたことが分かった。

表 2. 先天性疾患を抱える子どもの父親が体験した気持

カテゴリー	サブカテゴリー
医師の説明を受けてショックを受けた気持	医師の説明を受けて呆然とした気持 何が何だかわからない気持 何も考えられなかった気持 ショックを受けた気持 愕然とした気持
出生後最初の退院の時の在宅生活への不安	在宅への不安な気持 障がい児であることでの不安 緊急時の対応の不安 本当に自宅で大丈夫かという気持 在宅でトラブルが起きた時の不安
母親との関係を重要視する気持	母親の機嫌をうかがおうとする気持 子どもの調子が悪くなると母親の機嫌が悪くなると感じる気持 些細なことで母親と喧嘩になるのは困る気持 離婚は考えられないという気持 コミュニケーションをとるべきだと感じる気持
重症な状態を脱する事ができた時の安堵	個室管理から大部屋に移って安心した気持 医師から死ぬという言葉が無くなり安堵した気持 医療者の子どもに対する雰囲気が穏やかになったと感じた気持 子どもの苦しい表情が薄らいだと感じた気持
気丈に母親を支えていかなければならないという気持	気丈な父親でいなければいけない気持 冷静な父親でいなければいけない気持 母親のショックは大きいと感じた気持
子どもの将来への不安	将来はどうするか不安 大人になって一人で生きていけるのかという気持 幼稚園や小学校などの近い将来への不安な気持
医療処置に対する複雑な気持	在宅での医療処置は面倒ではあるが子どもが楽になると思う気持 自分も処置を行おうとする気持 在宅医療は大変だと思う気持
解決されにくい精神的負担	動き回るのに必死だった気持 相談はしにくいと思う気持 仕事と子育ての両立は困難だと思う気持
前向きに頑張っていこうと決めた気持	出来る限り頑張っていこうと奮い立たせる気持 厳しく育てていこうと決めた気持 最初は生きてくれるだけでよかったが欲が出てきたと感じた気持

### 3. 先天性疾患を抱える子どもの父親が体験した気持ちの図式化

図1は、【医師の説明を受けてショックを受けた気持ち】を持った父親が、子どもの治療経過のなかで【母親との関係を重要視する気持ち】【出生後最初の退院の時の在宅生活への不安】を抱きつつ、【重症な状態を脱する事ができた時の安堵】をし、【気丈に母親を支えていかなければならないという気持ち】を感じていた。子どもが病気を抱えながらも成長するが【子どもの将来への不安】や【医療処置に対する複雑な気持ち】はぬぐえず、【解決されにくい精神的負担】があるも【前向きに頑張っていこうと決めた気持ち】になっている。

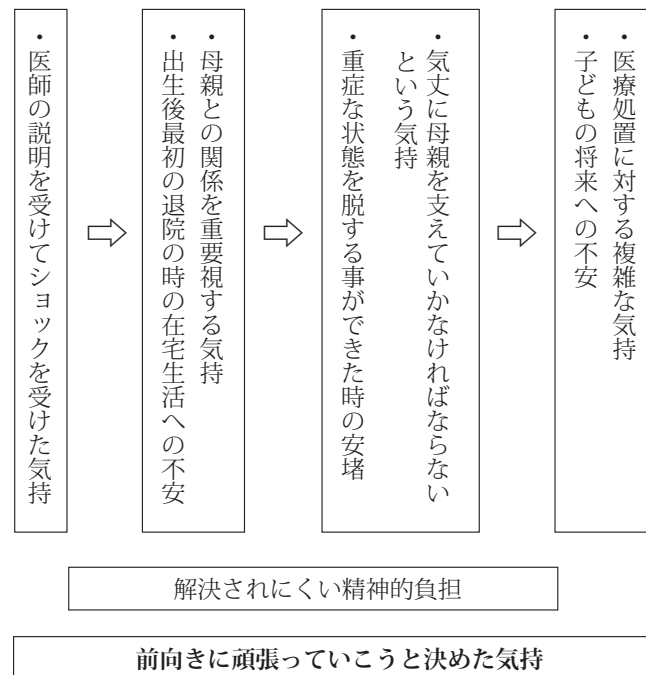


図1. 先天性疾患を抱える子どもの父親が体験した気持ち

## VII. 考察

### 1. 父親としての役割を保つための精神的重圧

父親たちは母親の妊娠期間から我が子の誕生を待ちわびていた。しかし、出生後子どもに先天性疾患があることがわかり、子どもがほかの病院に搬送されるなどの体験を経ると、父親の気持は子どもの出生を喜ぶ気持ちから、【医師の説明を受けてショックを受けた気持ち】のように、冷静に判断することが困難な気持ちに変化することとなった。これは、「何が何だかわからなかった」という語りの中からも、主治医の説明内容も十分に理解できていない状況であることが推測された。

主治医から聞いた話を父親が母親へ報告すると、母親は皆ショックを受けてしまったが、父親は母親の表情を見て、《気丈な父親でいなければいけない気持ち》《冷静な父親でいなければいけない気持ち》などが込み上げ、【気丈に母親を支えていかなければならないという気持ち】を感じていた。先行文献から、父親は母親同様にショックを受けるものの、同時に状況を客観的に見極めようとする傾向があることがわかっている（田中，2007）。両親が二人ともショックを受けていては、子どもに何かあった時、冷静な判断をすることができないという思いが、父親として湧いてきているようであったと考えられる。Blacher（1984）は、親の子どもの障がい受容の段階について、第一段階には「最初の危機反応」と述べている。子どもが障がいを抱えることを医師から説明を受けた時、父親たちは《医師の説明を受けて呆然とした気持ち》



《何が何だかわからない気持》になったが、母親や子どもの為に、自分自身がしっかりしていかななくてはいけない、冷静でいなければいけないと、【気丈に母親を支えていかなければならないという気持】のように父親としての役割を遂行しようとしていたと考えられる。父親という役割を保つための精神的重圧に関しては、先行文献（田中，2007）と同様の結果が得られた。

## 2. 子どもが回復していることが目に見えてきたことによる希望

我が子に先天性疾患があると主治医から説明を受け、さらに「命の危機」に近い説明を受けた父親でも、《個室管理から大部屋へ移って安心した気持》になったことや《医師から死ぬという言葉が無くなり安堵した気持》というように、【重症な状態を脱する事ができた時の安堵】をもつことができるようになっていた。医師や看護師の緊迫した雰囲気が家族への言葉かけなどからも変化している事を感じると、《医療者の子どもに対する雰囲気が穏やかになったと感じた気持》になり、子どもが回復していることが目に見えてきたことによる希望を持ち始めた。納富（2011）は、「父親は一番大切な子どもが、治療に負けずに頑張っている姿を見て勇気をもらおう」と述べている。《子どもの苦しい表情が薄らいだと感じた気持》等、個室から大部屋に移動できた事や、種々の管が抜けていく過程を見ていくことで、今後の生活の希望へと気持が変化したことから、父親は、子どもが回復してきた様子を見て、自分自身の気持を安心させていた。これは先行文献（納富，2011）と同様の結果が得られたことになる。

## 3. 揺れ動く父親の将来への不安と希望という気持

障がいや病気を持つ子どもの親は、子どもの育ちに対するイメージがつかず先が見えないこと、わからないことに対する漠然とした不安を持ち合わせることが多い（中北，2008）。今回、我が子の出生のときから重くのしかかる精神的負担をその後もずっと引きずっている気持、【解決されにくい精神的負担】を吐露した父親もいた。

しかし、今回調査した父親の中には、子どもが将来一人でも大丈夫なようにと、《厳しく育てていこうと決めた気持》など、【前向きに頑張っていこうと決めた気持】を持つ者もいた。このような父親の気持の移り変わりについて、再適応を前提とした段階説とは逆の慢性的悲嘆（chronic sorrow）の概念がOlshansky（1962）によって明らかにされている。このような段階説のように、一過性の悲嘆を体験した親が、落胆と回復の過程を繰り返し、慢性的悲嘆の周期的回復を体験することが先行研究で明らかになっている（泊，1996）。父親は、様々な困難や希望を体験することで、父親自身も様々な困難を乗り越え精神的にも安定するという経過をたどることもあるのではないかと考え、先行研究と同様の傾向があることが明らかとなった。

## 4. 父親としての責任と負担の継続

子どもと母親の様子をしっかり見ながら家庭生活がうまくいくよう、父親は様々な事を考え行動していることが見出された。子どもを支えるために、【気丈に母親を支えていかなければならないという気持】を持つようになったと考えられた。両親の関係性が良好に保たれ、さらに強固な絆が形成されていくためには、才木ら（1998）が述べているように、お互いに相手が自分に何を期待しているのかをつかみとり、相手が望んでいることに応える事が必要である。お互いに疲労などがたまると共に機嫌が悪くなる事もあるが、家庭生活がうまくいくよう、父親として《母親の機嫌をうかがおうとする気持》も必要な要素であると認識し、パートナーとしての母親との関係は重要であると考えていたと推測できる。父親は、《相談はしにくいと思う気持》を吐露したように、仕事先や友人などになかなか相談をしにくいようであった。

先行研究から、父親は困難が生じてても母親や仲間へは相談せず、誰にも本音を言えずに感情を抑制し孤立する事が多い（平野，2004）ことがわかっている。一般的な父親の役割として、家庭を経済面でも支えていかなければならず、また母親との関係も保ちつつ、職場の人間関係も保たなければいけないという責任と負担がある。父親としての身体的・精神的負担は、今後も継続していくと思われる。

#### Ⅷ. 看護への示唆

若い看護師は家族のかかわりに苦手意識を感じることも多く、父親とのかかわりに対してより一層苦手意識を持つことがある（渡邊，2012）。父親という存在が今ひとつ理解できないという現状が医療従事者の中には少なからずある。今回病気を抱えて生まれた子どもの父親の語りから、子どもの病状や将来への不安を抱えながらも、父親としての役割や立場を大事にすることから、母親を支えることを重要視し、なかなか人に相談できないことが明らかになった。今後は、これらの父親の気持ちを理解した上で、父親に必要な援助は何かを検討していく事が、小児看護には求められる。

#### Ⅸ. 研究の限界と今後の課題

本研究には主に二つの限界と課題がある。一つ目は、今回研究に参加した父親たちは、積極的に子どもの病気を理解し、子育てに参加している者であったことである。先天性の疾患を持った子どもの父親の中には、我が子の病気に前向きに向き合えない者や、子育てにはあまり参加していない者もいることが予想される。そのような父親たちの話は聞く事ができなかったため、研究データとしては偏りが生じていることは否めない。

二つ目は、子どもの出生時から年月を経た父親も研究参加者にいることである。子どもの年齢に幅があり、当時の思いが年月を経て変化している可能性がある。

今後、我が子の病気に前向きに向き合えない父親や、子育てには参加していない父親の思いに関する調査も併せて実施することで、先天性疾患を抱える子どもの父親への支援の示唆が得られると考える。

#### X. 結論

今回の研究では先天性疾患を抱える子どもを持つ父親6名の話から、子どもの出生時から体験した気持ちについて明らかにすることができた。父親の気持ちについて、以下のようにまとめることができた。

1. 子どもが出生時に異常と診断され、父親は自分が精神的にショックを受けていても、母親がショックを受けている様子を目の当たりにすると、父親として冷静な立ち位置を保ち、我が子に助かってもらいたいという気持ちを抱いていた。
2. 入院していた我が子の回復が目に見えてくると、希望を抱く反面、退院後の生活の不安の気持ちが生じる。
3. 在宅での生活では、我が子の将来の不安や病状悪化を心配するなど、落胆と回復の気持ちの過程を繰り返していた。
4. 母親との関係を保つこと、職場の人間関係を保つことなど、父親として子どもの為に困難に立ち向かうという気持ちを持っていたが、なかなか周囲に相談できないという気持ちを持っていた。

#### 謝辞

本研究を行うにあたりご協力いただきましたお父様方、また、研究の趣旨に賛同してくださった関係者の皆様に心より感謝申し上げます。

本研究の一部は、日本小児看護学会第24回学術集会で発表した。

## 文献

- Blacher, J. Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation*, 1984, 22(2), p55-68.  
<https://www.nanbyou.or.jp/glossary/%E5%85%88%E5%A4%A9%E6%80%A7>  
平野美幸, 脳性まひの子どもをもつ父親の意識と行動の変容. 日本小児看護学会誌. 2004, 13(1); p24-34  
公益財団法人 難病医学研究財団/難病情報センター HP (2020年10月25日アクセス)  
中北裕子, 泊 祐子. 障害のある双子の父母が体験した育児の経過. 三重県立大学紀要. 2008, 12, p29-39  
納富史恵. 小児がん患児の父親が困難な状況を受け止めていくプロセス. 日本小児看護学会誌. 2011, 20(3), p59-66  
Olshansky, S. Chronic sorrow. A re-sponse to having a mentally defective child. *Social Casework*. 1962, 43, p190-193  
戈木クレイグヒル滋子. 小児がん専門医のtruth-tellingに対する姿勢, 第2報, truth-tellingへの変遷の経過, 小児保健, 1998, 57(4), p598-604  
田中美央. 重症心身障害のある子どもを育てる父親の体験, 自治医科大学看護学ジャーナル. 2007, 5, p20-21  
泊 祐子他. 障害児を持つ家族に接する研究. 滋賀看護学術研究会誌. 1996, 1(1), p24-36  
Vincent Arockiasamy, Liisa Holsti, Susan Albersheim. Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics*. 2008; 121(2): e215-22 (PMID: 18182470)  
渡邊剛. 疾患をもつ子どもの父親への援助. 小児看護. 2012, 35(10), p1353-1359

中垣 紀子（和洋女子大学 看護学部）

牧田彰一郎（静岡県立こども病院 看護部）

鈴木和香子（静岡県立大学 看護学部）

（2021年3月15日受理）