

〔研究報告〕

出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもの母親が出産前後に行う子どもの疾患の選択的開示 —2次分析—

丸山 曜子¹⁾ 村山 志保¹⁾ 上別府圭子¹⁾

要 旨

目的：先行研究において、先天性心疾患（CHD）と出生前診断された乳児の母親は、子どものことを「日常生活は疾患のない健常な子どもと同様」と実感していた。子どものことをこのように認知していた母親において、出産前後に子どもの疾患を他者へ選択的開示することには、何が影響しているのか記述することを目的とした。

方法：先行研究で得られたCHDの出生前診断を受けた乳児の母親8名のインタビューデータを用いた。複線径路等至性アプローチを用いて「子どもの疾患の選択的開示」に焦点を当てて2次分析した、質的記述的研究である。

結果：CHDの出生前診断を受け、CHDに関する情報収集を継続しながら出産前に夫と親に開示していたが、夫と親以外の他者へは、出産前後に開示した人としなかった人がいた。出産前は「健常児と同様かもしれない」と想像できたから開示した人と、「健常児かもしれない」と期待したから開示できなかった人がいた。出産後は「健常児と同様」と実感したから開示できた人と開示する必要性を感じていない人がいた。さらに選択的開示前に予期した他者の反応が開示を促進、抑制していた。

結論：CHDの乳児の母親が行う夫と親以外の他者への選択的開示には、「出産前後の子どもへの思い」と「他者からのサポートと他者への思いやり」が影響していたと考えられた。

キーワード：出生前診断、先天性心疾患、母親、開示、複線径路等至性アプローチ

I. 緒 言

先天性心疾患（congenital heart defects；以下CHD）は、心臓・血管の形態異常で日本のCHDの発生率は1.51である（日本小児循環器学会、2023）。胎児心エコー検査の進歩にて日本におけるCHDの出生前診断率は0.41で毎年上昇傾向にある（Matsui, Hirata, Inuzuka, et al., 2021）。出生前診断を受けた妊婦は、妊娠すれば健常児が生まれるものだという社会通念があるが故に、出生前診断を受けたことを第三者に開示しづらい状況にあることが報告されている（Smith, Dietsch, Bonner, 2013）。さらに「理

解してもらえない」「何を伝えたらよいかわからな
い」など開示すること自体に苦痛を感じており、誰
に開示するか産後も慎重に選択したという報告も
ある（Tucker, Christian, 2022）。しかしこれらの報告
は、CHDの出生前診断を受けた集団のみを対象と
したものではなく、疾患の特異性は明らかではな
い。

幼児期以降のCHD児の母親は、子どものセルフ
ケアを促すためにCHD児本人や関係する他者に子
どもの疾患を開示したという報告（半田、二宮、
2020）もあれば、周囲に影響されないように開示し
ない人や周囲に誤解されないように開示する人も
いるという報告もある（源田、瓜生、長戸、他、

1) 国際医療福祉大学

2019). しかしCHDの出生前診断を受けた乳児期の子どもの母親が、出生前後に子どもの疾患を開示しているかどうかに焦点を当てた報告は見当たらない。

CHD児の親を対象とした質的エビデンス統合によると、子どもが健常児と同様かどうかに関することがテーマとなっており注目に値するが、同時に子どもの疾患の他者への開示状況にも言及されている (Svensson, Wahlberg, Gislason, 2020)。思春期のCHD児を対象とした報告では、自分は健常児と同様だから恥じる必要はないため開示した人もいれば、健常児と同様だからこそ敢えて違いを言う必要はないため開示しない人がいた (Moola, Fusco, Kirsh, 2011)。このように、CHD児が健常児と同様の状態であることと他者への開示状況には関係がある可能性があるが、それらに焦点を当てた研究は見当たらない。先行研究では、CHDと出生前診断された乳児期の子どもとともに生活する母親は、子どものことを「日常生活は疾患のない健常な子どもと同様」と実感していた (丸山, 福澤, 大友, 他, 2018)。これは主に子どもとの相互作用に焦点を当てて分析した母親の信念・価値観の一部であるが、その信念・価値観は子ども以外の他者と相互作用することで変容する可能性もあり、先行研究には他者への開示という視点からも分析が必要だと述べられている (丸山, 他, 2018)。社会的認知理論 (Bandura, 重久訳, 2019) によると「個人の認知過程」と「環境」と「行動」はそれぞれ相互作用している。先行研究で得られた出産前後の子どもへの認知過程と、母親の環境の一部である他者と、他者への選択的開示という行為は関係があると予想される。そのため先行研究の2次分析によって、先行研究の結果をふまえながら開示という行動を通じて母親と他者との相互作用を明らかにすると考え、2次分析を計画した。よって本研究は、CHDの子どものことを「日常生活は疾患のない健常な子どもと同様」と実感している母親において、出生前後に子どもの疾患を他者へ選択的開示することには、何が影響しているのか記述することを目的とした。

II. 方 法

1. 研究デザイン

複線径路等至性モデリング (TEM) を用いた質的記述的研究の2次分析である。TEMとは、「人間の経験を扱い、人間の時間経過とともにある文化化の過程、人生径路のモデルを描いていく手法」である (上川, 2023)。その人生径路に至るには社会的な促進 (社会的助勢: SG) や抑制 (社会的方向づけ: SD) があり、研究参加者が経験していない径路も描くことで複線径路を可視化し、複数人の経験をまとめると径路が収束する必須通過点や径路が分岐する分岐点が見えてくる。本研究では、CHDと出生前診断された出産前から出産後の時間経過において、子どもの疾患の選択的開示の分岐点や社会的な影響を可視化し記述するには、TEMが相応しいと考えた。

2. 研究対象者

2014年8月から2015年2月の調査期間で先行研究 (丸山, 他, 2018) に参加した、生後1~4ヶ月のCHD児を養育している母親8名である。先行研究では「CHDの出生前診断」、「出産」、子どもの「退院」の3つの等至点を経験した8名を対象とし、歴史的構造化ご招待 (HSI) した。等至点とは、異なる人生の径路を歩みながらも類似の結果にたどり着くことを示す概念であり (上川, 2023)、研究目的から事前に等至点を設定し、等至点を経験した方を研究対象者としてHSIする。HSIとは、母集団の1つのサンプルとして人の話を聞くのではなく、研究者自身が関心を寄せた事象を経験した人をお招きし、その方の話を伺うことである (上川, 2023)。しかし等至点を経験していない人もHSIし、後から等至点を設定した研究もあるため (河合, 窪田, 河野, 2016)、本研究の等至点を「子どもの疾患の他者への開示」と新たに定めた。それに伴い、両極化した等至点を「子どもの疾患の他者への非開示」と設定したことで、開示者と非開示者の径路が可視化できる可能性があった。両極化した等至点とは、等

至点とは価値的に背反したり、等至点の補集合となるような行動や選択を捉えたりするポイントのことであり、これを設定することで経路に複線性があることを理解することができる（上川, 2023）。

3. 分析方法

具体的な分析手順は以下の通りである。先行研究の研究者にインタビューデータの2次利用について了承を得て2次分析に利用した。

①研究参加者全員の逐語録を精読し、②個人の語りごとに、夫、親、夫と親以外の他者への開示を表しているまとまりに区切り抽出した。③個人の語りごとに開示の時期を出産前と出産後に分けた。④開示に焦点を当て時系列を重視してTEM図を描き、全員分を統合し実線をたどると個人の経過を追うことができるか確認した。⑤必須通過点、分岐点、社会的助勢や社会的方向づけを探索し、TEM図を完成させた。分析の過程は、質的研究支援ソフトウェアNVivo 14を用いて記録した。

分析は、総合周産期母子医療センターの全ての部署（母体・胎児集中治療管理室、産科病棟、分娩室、新生児集中治療管理室および回復期治療室）と小児集中治療管理室で勤務し、CHDの出生前診断を受けた子どもと出産前後のその母親の看護経験のある助産師の本研究者が行った。分析内容について2名の質的研究者から継続的に指導を受けた。

4. 用語の操作的定義

選択的開示：希望に問わらず、子どもの疾患の開

示や非開示を選択したことと定義した。

親：実父、実母、義父、義母のいずれかまたは複数と定義した。

5. 倫理的配慮

本研究は、2次分析を行うにあたり、2023年6月に東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認を得た（審査番号2023063NI）。先行研究における研究参加者の連絡先は2019年に裁断して廃棄されていたが、その他の全てのデータは先行研究の論文投稿後10年間（2028年）は個人情報の取り扱いに十分配慮し厳重に保管されている。2次分析を行うにあたり個別に連絡を取ることが困難であり新たなデータは収集しないため、オプトアウトを利用し、オプトアウト期間終了後より分析を開始した。オプトアウト掲載文には、2次分析の結果は個人情報が明らかにならないようにした上で学会発表や学術雑誌で公表することを記載した。分析に使用したデータは、先行研究の投稿論文に記載されている研究参加者の概要と、個人情報が削除された逐語録であった。

III. 結 果

1. 研究参加者の概要（表1）

8名とも妊娠・分娩経過に異常はなかったため分娩時以外の入院歴はなく、地域社会で日常生活を送っていた。

表1. 研究参加者の概要（N = 8）

| # | 子ども | | | | | | 母親 | | |
|---|-----------------|---------------|----|------------|----|----|-------------|------------|------|
| | 出生前診断 (在胎週数) | 出生前の 診断名 | 性別 | 月齢 (ヶ月) | 手術 | 内服 | 入院期間 (日) | 年齢 (歳代) | 初・経産 |
| 1 | 36週 | AVSD | 男 | 2 | 有 | 有 | 63 | 20 | 初産 |
| 2 | 26週 | CoAorIAA, VSD | 男 | 1 | 有 | 無 | 22 | 30 | 経産 |
| 3 | 28週 | AVSD, CoA | 男 | 4 | 無 | 有 | 12 | 30 | 経産 |
| 4 | 32週 | TGA, VSD | 男 | 2 | 有 | 有 | 36 | 40 | 初産 |
| 5 | 39週 | Ebstein | 女 | 3 | 無 | 無 | 9 | 20 | 初産 |
| 6 | 30週 | TGA | 女 | 2 | 有 | 有 | 23 | 20 | 初産 |
| 7 | 33週 | TAPVR | 男 | 1 | 有 | 有 | 28 | 30 | 経産 |
| 8 | 27週 | TOF | 男 | 1 | 無 | 有 | 6 | 20 | 初産 |

AVSD：房室中隔欠損症、CoA：大動脈縮窄症、IAA：大動脈離断症、VSD：心室中隔欠損症、TGA：大血管転位症、Ebstein病、TAPVR：総肺静脈還流異常症、TOF：ファロー四徴症

2. 子どもの疾患の他者への選択的開示（図1）

夫と親に対しては、夫と親がどのような反応を示しても出産前に開示していたため、必須通過点とした。しかし夫と親以外の他者に対しては、出産前後に開示した人としなかった人がおり、「出産前の開示・出産後の開示」、「出産前の開示・出産後の非開示」、「出産前の非開示・出産後の開示」、「出産前の非開示・出産後の非開示」の4通りの径路に分類することができた。以下、文中の「斜体」は研究参加者の語りを、（#数字）は表の研究参加者番号を表した。

1) 夫への開示と開示後の夫の反応

一人で受診した妊婦健康診査の際にCHDが疑われ、開示前に夫の反応が気になった人もいたが、開示後は夫が子どもを受け入れてくれて、8名全員が安心していた。

「主人がどういう反応するかなって、ちょっと気になったかな。

（開示後）思っていたより、ああそうなの、今すぐ何かあるわけじゃないんでしょみたいな感じで、全然受け入れてくれて。（#8）」

2) 親への開示と開示後の親の反応

開示後の親の反応を受けてつらい思いをした人もいたが、8名全員が親からのサポートを受けて感謝していた。

「義理の両親とかがやっぱり特に深刻に考えていて、まず言われたのが、何が原因なのかと。その心臓、心臓に疾患があるのだとすると、何が原因なのかって言われたのが、ちょっと個人的にはけっこう一番つらかったというか、もしかして自分に原因があったんじゃないかと思いました。

まあ実際、義理の実家にずっとお世話になってるんですが。（#2）」

3) 夫と親以外の他者への選択的開示

4通りの選択的開示の径路には、子どもに関する出産前後の母親の認知と、他者に関する母親の「結果予期」が影響していた。

①子どもに関する母親の認知と選択的開示との関係

①-1. 出産前の子どもへの母親の想像と選択的開示について

CHD児の親のウェブログを読み、子どもが「生活に支障はあるが健常児と同様に育つだろう」と想像し、日常生活で関係のある人に開示した人もいた。

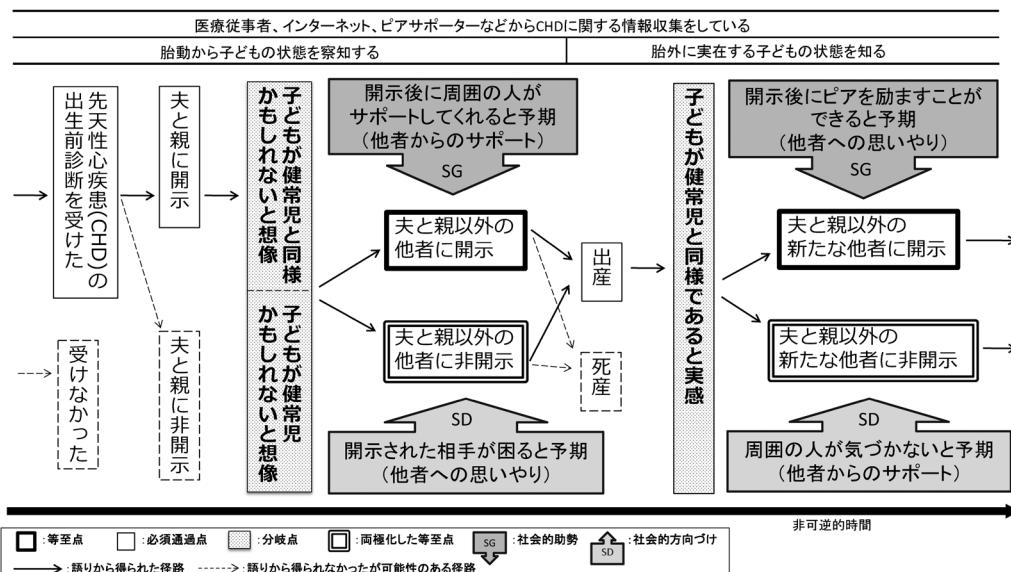


図1. CHD児が健常児と同様であると認識している母親が出産前後に開示した子どもの疾患の選択的開示

「もちろん亡くなってしまった子達の話も（インターネットで）目にはするんですが、でも生きている子の方が多いかな、しかも生活に支障があるものの、まあ普通に育つ。」

（出生前診断から）1, 2週で肉親にはもう言っちゃってたし、病院でこんな感じって予見が出た時には、その後の手術もこんな感じでしょっていう予測もつくるので、職場の人にも言っちゃってたし、話を聞いてくれるし、逆に根掘り葉掘り尋ねられもしないし、励ましてくれるし、周りの人達には恵まれていると思う。（#4）」

一方、CHDの出生前診断の不確実性から、子どもが「出生前診断は受けたが生まれたら健常児かもしれない」と期待し、開示できなかった人もいた。

「ちゃんと診断つくのは生まれてからじゃないとわからないので、なんとかなるかなって、生まれたらなんともないかもしないっていう期待もあったと思う。（インターネットは）助かったこと、助かって元気ですよって子の方ばっかり載っているので、参考にならないんですよ。」

妊娠中の人に順調？とか、順調じゃない場合もあるので聞けないなと思いましたね。あと、生まれたっていうので健康？とも聞けないし、結構、知らない友達は聞きますよね、近所の人とかも聞くし、でも聞いてほしくない人もいると思うので、あ、でもそれって自分が経験しないとわからないので、その人を責めてもしょうがないし、元気だよ、しか言えない。（#7）」

①-2. 出産後の子どもへの母親の実感と選択的開示について

実在する自分の子どもと生活して追加された情報から、子どもが「CHD児だが日常生活は健常児と同様」と実感し、開示に抵抗のない人もいた。

「きっと重症の人だったら、言いづらいんじゃ

ないですかね、わからないんですけど、幸いに軽症で退院も早くできたから言えたのかなとは思います。全く、日常生活は普通だと思うので。（#5）」

一方、子どもが「CHD児だが日常生活は健常児と同様」と実感したが、理解してくれるかわからない新たな他者に開示したくなかった人もいた。

「普通の新生児の赤ちゃん、と、同じだと思うんですけどね。普通じゃないって言われるのが嫌すぎて、話ができなかったかなー。言える友達か言えない友達は、なんか分かれちゃいますね。妊娠中は本当に2人とか3人にしか言っていなかつた、いや今も言っていないんですけど。（#6）」

②他者に関する母親の「結果予期」と選択的開示との関係

②-1. 出産前の子どもへの母親の想像と他者の反応について

胎児心エコー検査の画像を見て、子どもが「健常児ではない」ことを実感したが、「手術すれば健常児と同様かもしれない」と想像し、周囲の人からのサポートが得られることを予期して、開示した人もいた。

「（医師に）解説してもらひながらですけど、（エコー画像を）見て分かったので、そこは何も疑わなかったです。あ、本当だ、あるべきところにないっていうのが、自分の中で実感としてあつたから。」

手術で治るら、らしいし、という点で、正直あまりショックも受けず、あまり心配もせず、けつこう飘々としていました。

よっぽどオープンに話して、得られるサポート、みんなが協力してくれることは、協力してもらいつつ、いきたいなと思います。（開示相手は）心配してくれて、妊娠中から経過聞いてくれて

いたりしてね、で、産後もどうだった？とか、だから普段生活している中で関わりがある人達で知らない人はいないかな、と思います。(#3)」

一方、子どもが「出生前診断は受けたが生まれたら健常児かもしれない」と期待し、開示された相手も反応に困るだろうと予期して、開示できなかった人もいた。

「エコーの度に、あ、もうなんか大丈夫そうですね、っていう（医師からの）言葉をすごい期待していましたけど。

妊娠していること知っている友達とか、どう赤ちゃん順調？とか言われるのがなんて答えたらいののか、正直に答えても相手が困るでしょうし、元気よって言い切っちゃうのも自分の中でちょっと心の葛藤があって、だから私は順調だけどねみたいな、言葉を濁しつつ答えていましたね。インターネット見ていても、周りの人にどうやって話していたのかなっていうのがすごい気になりました。(#2)」

②-2. 出産後の子どもへの母親の実感と他者の反応について

出産後は病室でCHD児の母親と接する機会があり、出産後に新たに開示した他者に同様の経験者が含まれていた。子どもが「CHD児だが健常児と同様に元気である」と実感し、似たような経過を辿っている同じ病室のCHD児の母親を励ますことができると予期して、子どもの同室者の母親に開示した人もいた。

「この子心臓病だけど元気だなって、私思つたんです。泣いたらあやす、泣いたらミルクあげる、一人遊びさせる、笑う、人間としての普通の生活ですよ。

ある日（子どもと同室の）隣のお母さんの子どものサチュレーションが本当に低くなっちゃつ

て、呼吸器つけることになったことがあって、その時に（隣のお母さんが）泣いていたんですけど、『私の子どもほら、呼吸器つけていたけど、今ここまで元気ですよ』って、『サチュレーションほんと低かったんですよ、私の子どもも』って言ったら、そのお母さんが『お母さんの話聞いてよかったです』って言ってもらえたりとか、励まし合えるようになって。

私の中で頼りになったのが、（ウェ）ブログですね、他の心臓病を持った（子どもの）お母さんの。今、心臓病の（子どもの）お母さんがいるのであれば元気づけたいくらいですもんね。(#1)」

一方、子どもが「CHD児だが健常児と同様に元気である」と実感し、子どもがCHDだと周囲の人は気づいていないと予期して、開示に抵抗がなくとも出産後は新たな他者に開示する必要性を感じていない人もいた。

「（生後）1ヶ月経って、すごい本当に元気なんですよ。多分言わなきゃわからない、多分周りにわからないじゃないかなと思うんですけど。

うちは割とオープンに、うーん、聞かれない、聞きもしないと思うんですけど。今（子どもがCHD児だと）知っている人は妊娠中から言っている、人ですね。（#8）」

3. CHDに関する情報や出産前後の子どもの状態と選択的開示との関係

CHDの出生前診断を受け、CHDのイメージから他者への開示を躊躇っていた人もいた。

「心臓に病気がある、私の中ではイコール死んじゃうっていう考え方だったんですね。私、どうやって（子どもの）世話をしていくべきか、心臓病生まってきたら周りの親戚にはなんて言えばいいか、友達に生まてきて病気で死んじゃったとかなんて言えばいいのか。（#1）」

出産前後の期間を通してCHDに関する情報を継続的に収集しCHDや、CHD児についての知識を更新していた。その情報は医療従事者、インターネット、ピアサポートなどだけでなく、出産前後の自分の子どもからも得ていた。特に出産前は、子どもを直接見たりふれたりすることができないため胎動から子どもの状態を察知していたが、出産後は、胎外に実在する子ども本人から子どもの状態を知ることができていた。出産前後の期間を通じて得たCHDに関する情報や子どもの状態の母親の認識が選択的開示に影響を与えていた。

「この子の病気のことがわかって1日泣いて、その次に行動を起こしたことは本屋と図書館に行って病気のことを調べました、やっぱり。

(CHDは) 寿命が短いとか、20歳まで生きられないとか、運動制限があるとか、そういうイメージでしたね。この子の場合は手術さえ成功すれば、ある程度は普通に生活できるっていうのを(医師から)聞いているので、この病気に関してはそんなに抵抗なくなったというか、前みたいなイメージじゃなくなりましたけど。

一人目だから比較できないんですけど、(この子は)愛嬌がいいというか、親ばかってみんなに言われますけど。あとはマイペースですね。

もしもこの子に運動の制限があったら、いろんな人の話を聞きたいと思ったんですけど、今は思っていないですね。妊娠中は思いました、同じようなお母さんたちってどういう風に気持ちを切り替えて乗り越えていくんだろうなっていうのを聞きたくて、知り合いたいなってすごい思っていましたけどね。 (#6)」

IV. 考 察

本研究は、出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どものことを「日常生活は疾患のない健常な子どもと同様」と実感していた母親を対象に、出産前後

に行った子どもの疾患の選択的開示に関して2次分析を行った。これにより、子どもと他者に関する母親の認知と他者への選択的開示との関係と、出産前後の時期による違いを可視化することができた。このような研究結果が国内外に見当たらないため、CHDの出生前診断を受けた女性が、他者にどのように開示しているのかを知るための一助となる可能性がある。さらにTEMを用いたことで、夫と親への開示が出産前の必須通過点、出産前後の子どもに関する母親の認知が分岐点となり、夫と親以外の他者への開示が選択されていたことが分かった。情報化社会で生活する母親は得られた情報から常に影響を受けていると考えられるため、継続して行われている情報収集の過程をTEM図の上部に描いた。等至点の変更により、先行研究の等至点である「CHDの出生前診断」と「出産」は必須通過点となつたが、子どもの「退院」は必須通過点とはならなかった。また、分析により等至点が出産前後の2つであることが分かった。分析することで等至点のラベルの変更が必要なこともあります(安田, 2023)。本研究では出産前の等至点を「夫・親以外の他者への開示」、出産後の等至点を「夫・親以外の新たな他者への開示」と修正した。研究参加者が予期した他者の反応は開示を促進したり抑制したりしたため、社会的助勢(SG)と社会的方向づけ(SD)として描いた。

胎児心エコー検査ガイドライン(第1版、2版)によると、異常が認められた場合の説明は原則として夫婦に行うことになっており、妊婦一人で異常の疑いを聞いた場合は、次回は夫も同席するよう医師から求められた可能性があった(日本胎児心臓病学会、日本小児循環器学会、2006, 2021)。そのため出産前の夫への開示が促進されたと考えられた。さらに夫と親への開示が出産前に行われていたのは、家族の健康問題は問題の深刻さに限らず自身の家族には知人や親友よりも深く開示されやすいこと(加田, 2024)が影響していたのではないかと考えられた。よって、以下は夫と親以外の他者への選択的開

示について考察した。

1. 出産前後の時期による子どもに関する母親の認知と選択的開示との関係

出産前は子どものことを想像するしかなかったが、出産後は子どものことを実感できたため、出産前後の時期が選択的開示に影響を与えていたのではないかと考えられた。

研究参加者はCHDの出生前診断という未知の経験をしたため、CHD児がどんな経過を辿るのかわからず、様々な情報源から情報を収集していた。特に、CHDの出生前診断を経験した人から得られる情報は、医療従事者が伝えていない日常生活に関するものであり将来の子どもや生活をイメージするのに役立つと言われている（西畠、徳永、2011）。そのため、同様の経験をした人のウェブロゴが出生後の子どもの経過を想像するのに参考になっていた人もいた。社会的認知理論（Bandura, 重久訳, 2019）によると、人間は未経験のことでも社会的なモデリングによって莫大な量の情報を収集し、自らの行動の法則や統制のとれたやり方を獲得することができる。そのため、研究参加者の中には、CHDの出生前診断を受けた女性が他者にどのように開示しているかという情報を得られず、開示できなかった人もいたのではないかと考えられた。また人間の行動の大部分は未来を考えることによって制御や調節され、とりわけある行動をした後の環境の反応に関する可能性の認知である「結果予期」は行動に先行する場合もある（福島、2019）。よって、出産前に収集した情報から、「生活に支障はあるが健常児と同様に育つだろう」と出産後の子どもの経過まで想像できた人は、開示する相手へ説明したり、開示した相手からの質問に対応したりできる可能性があり出産前に開示できたのではないかと考えられた。一方、「出生前診断は受けたが生まれたら健常児かもしれない」と期待した人は、出生後の子どもの経過を想像しにくく、開示する相手への説明や相手からの質問に対応できない可能性があり開示できなかつたと考えられた。これは、出生前診断を受けた女性

が状況を説明できるようになれば開示でき、状況を理解しにくく受けた質問への回答を持ち合わせていない場合は開示できないという報告（Tucker, Christian, 2022）と同様の状況にあったと考えられた。特にCHDの出生前診断は、妊娠期間中に胎児の成長に伴って進行性の重症度や形態の変化を来すことがあることや出生後の循環動態の変化から（日本超音波医学会, 2022），出生までの経過の予測だけでなく出生後の経過の予測にも不確実性があるため（日本胎児心臓病学会, 日本小児循環器学会, 2021），研究参加者はより開示しづらい状態にあつたのではないかと考えられた。

出産後は、CHDである自分の子どもとの生活が現実となり、実在する子どもとの相互作用を通して経験して得た情報も追加され（丸山, 他, 2018），自分の子どもが「健常児と同様かもしれない」や「健常児かもしれない」から「健常児と同様」に変容していた。出産後の子どもを「健常児と同様」と同様に実感しても開示した人としなかった人がいた。成人のCHD者が学童期に経験した他者への開示についての報告では、「見かけじゃわからないってところで大変さはわかってもらえないから、自分で言わなきゃダメだったり」、「見た目にわからないから言わなきゃわかんない」と（青木, 2012），他者からは健常児と同様に見えるため開示した人もいれば、健常児と同様に見えるからこそ開示する必要性を感じていない人もいた。これは、CHDが見た目には健常児と同様に見えるというCHD児の認知が選択的開示に影響を与えている可能性がある。さらに「普通に扱ってほしいんだけど、でも違うっていうのもわかって欲しいのが難しい」と他者に理解してもらうことの困難を感じた人もいた（青木, 2012）。これらの報告は疾患の自己開示であるが、研究参加者であるCHDの乳児の母親も子どもを「健常児と同様」と認知しているからこそ、他者の反応に関わらず開示した人もいれば、他者の反応を予期して開示に困難を感じていた人もいたのではないかと考えられた。また、青木（2012）の報告か

ら、「体育も禁止されているものがなかったから、みんなの前で言わなきゃいけないっていう絶対的な必要性がなかった」との語りもあり、特に日常生活の制限がなく学校などの社会集団にまだ属していない乳児期は、疾患の開示の必要性を感じにくい可能性もあった。

2. 夫と親以外の他者との相互作用と選択的開示との関係

他者へ開示するという行為は、他者からのサポートと他者への思いやりという、他者との相互作用が影響しているのではないかと考えられた。

他者からサポートを得るために開示した人もいたが、他者は子どもの疾患に気づかず質問してこないため開示していない人もいた。2022年のサポートの手法に関するアンケート調査では、ヘルプマークを装着し疾患があることを開示している人やその家族は、必ずしも物理的な援助を得るためだけではなく、気にかける、そっと見守ることも望んでいることが明らかとなった（福祉障害者施策推進部企画課、2022）。一方、CHD児の母親は、他者への開示を強要されずプライバシーが保護されることも望んでいることが報告されている（Bruce, Lilja, Sundin, 2014）。これは、開示をしてもしなくとも他者からの「見えないサポート」を必要としていた可能性が考えられる。「見えないサポート」とは「被支援者がその行動をサポートだと気づいていない間接的に提供される支援」である（Zee, Bolger, 2019）。特に、ストレスの強い状況下では、被支援者がサポートを求めるまでに時間がかかる場合もあり、その間は「見えないサポート」が効果的な場合もある（Zee, Bolger, 2019）。よって、被支援者の開示状況から被支援者の置かれている状況を理解し、支援者として必要なサポートを検討できる可能性がある。

同じ疾患や同じ境遇であることを開示することで得られるサポートには、ピアサポートがある。CHD児の母親を対象としたピアサポートでは、自分の状況を理解してくれ、詳細な説明を求められないため話しやすい、情報交換できるなどから、情緒

的・情報的サポートを得られるという報告もある（Carlsson, Mattsson, 2022）。研究参加者の中には、子どもと同じ病室のCHD児の母親を励まそうと開示したこと、励まし合えたという相互的なサポートを得た人もいたが、ピアへの開示を希望しない人がいる可能性もあるため、希望を確認することが重要である。

他者への思いやりに関しては、開示後にピアを励ますことができると予期し開示した人もいれば、子どもの疾患を開示することで相手が困るのではないかと予期し開示できなかった人もいた。相手の反応を考えて行動する人には、相互協調的自己観があるのではないかと考えられた。日本人に優勢である相互協調的自己観では、自己を周りと結びついた存在として定義するため、自らの選択行動や動機という心の内部システムが他者との関係性や状況によって決まる（唐澤、2008）。よって相手の立場を思いやった相互協調的自己観も、選択的開示に影響した可能性が考えられた。

3. 本研究の限界と今後の展望

本研究は先行研究の2次分析であり、選択的開示に焦点を当ててインタビュー調査を行ったわけではないため、データの内容に限りがある。TEMで推奨されている研究参加者によるTEM図の確認（安田、2023）を行っていないため、「CHD児が健常児と同様であると認識している母親が出産前後に開示した子どもの疾患の選択的開示」モデルの真正性は高いとは言えないが、多様な経路があることを示すことができたと考える。また、先行研究の8名を分析対象としたが、TEMの1・4・9の法則によると7～9名を対象に分析すれば「経路の」類型化が可能となる特徴がある（安田、2023）。本研究では、「出産前の開示・出産後の開示」、「出産前の開示・出産後の非開示」、「出産前の非開示・出産後の開示」、「出産前の非開示・出産後の非開示」の4通りの経路に分類できたため、経路の類型化は達成されたと考える。さらに本研究で設定した等至点「子どもの疾患の他者への開示」は、分析前にはどの時点で行って

いるのかは明らかではなかったため、開示の時期を探索できることにも2次分析の価値はあったと考える。先行研究は2014~2015年に収集されたインタビューデータで、2次分析は10年後に行った。2016年には胎児心エコー認定医が制度化され（日本胎児心臓病学会、日本小児循環器学会、2021）、2019年にはCHDの一部の疾患で胎児治療の臨床試験が開始された（石井、2022）。また、2022年には日本小児循環器学会より、「一般の方向け先天性心疾患・子どもの心臓病の解説サイト」が公開されたため（日本小児循環器学会、2022）、CHDの出生前診断を受けた女性を取り巻く環境や一般の方のCHDの出生前診断に対する理解が変化した可能性がある。TEMの社会的助勢と社会的方向づけを考慮して分析を行ったが、時間の経過と環境の変化による影響はあると考えられ、本研究の限界である。よって今後は選択的開示に焦点を当てた研究を行い、検証していく必要がある。

本研究の分析結果から、CHDの出生前診断を受けた子どもと胎児期から共に過ごしてきた母親が子どもの疾患を選択的開示する径路は、子どもや他者との相互作用を受けて複雑であったが、希望に沿った開示が行われ、必要なサポートが得られていたかは明らかではない。まず、妊婦やCHD児の母親を取り巻く周囲の他者が、CHDの出生前診断の現状やCHD児とその家族の複雑な思いを知ることが重要である。特にCHDの出生前診断を受けた女性やCHD児の母親の最も身近にいる医療従事者は、開示状況を経時に確認することで、それらの女性の心理社会的な状況を把握し、「見えないサポート」も意識していく必要が示唆された。

V. 結論

先天性心疾患と出生前診断された乳児のことを「日常生活は疾患のない健常な子どもと同様」と実感していた母親を対象とした2次分析において、子どもの疾患の選択的開示を可視化した。CHDに関

する情報を継続して収集しながら、出産前の子どもが「健常児と同様かもしれない」、「健常児かもしれない」と想像したり、出産後の子どもが「健常児と同様」だと実感したりしたことが選択的開示に影響していた。さらに他者の反応を予期したことでも開示を促進したり抑制したりしていた。よって、先天性心疾患と出生前診断された乳児の母親が出産前後にいる子どもの疾患の選択的開示は、「経時的な子どもへの思い」と「他者からのサポートと他者への思いやり」が影響しているのではないかと考えられた。

利益相反

本研究に関する利益相反はない。

謝辞

本研究に快くご協力くださいました研究参加者の皆様、研究対象施設のスタッフの皆様に深く感謝申し上げます。

各著者の貢献

AMは、研究の構想、研究デザイン、文献検索、研究計画、2次分析・解釈、図の作成、論文の執筆を行い、日本語版SRQRのチェックリスト（萱間、2024）に沿って監査した。SMとKKは、上記すべてを補佐した。全ての著者は論文の最終稿を確認して投稿に同意した。

受付 '24.11.14
採用 '25.05.19

文献

- 青木雅子：先天性心疾患患者が学童期に経験した病気の開示を巡るジレンマ。小児保健研究, 71 (5): 715-722, 2012
Bandura A.／重久 剛訳：社会的学習理論の新展開 新装版、(祐宗省三、他編), 55-86, 金子書房、東京, 2019
Bruce E., Lilja C., Sundin K.: Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 19 (1): 54-67, 2014
Carlsson T., Mattsson E.: Peer support experienced by mothers of children with congenital heart defects in Sweden. Journal of Family Nursing, 28 (2): 142-150, 2022
福祉局障害者施策推進部企画課：令和4年度支援の手法に関する

- するアンケート調査集計結果. 2022, https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/shougai_shisaku/helpmark_files/r4_result.pdf. 2024年10月31日
- 福島脩美：社会的学習理論の新展開 新装版, (祐宗省三, 他編), 35-45, 金子書房, 東京, 2019
- 源田美香, 爪生浩子, 長戸和子, 他：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. 高知女子大学看護学会誌, 45 (1): 85-95, 2019
- 半田浩美, 二宮啓子：チアノーゼ性先天性心疾患をもつ幼児・学童のセルフケアを育む母親の認識とかかわり. 日本小児看護学会誌, 29: 141-149, 2020
- 石井陽一郎：本邦における胎児先天性心疾患への出生前治療介入について：より良い出生後治療につなげるために. 日本小児循環器学会雑誌, 38 (4): 234-242, 2022
- 上川多恵子：TEAの基本概念一覧, (上川多恵子, 他編), カタログTEA (複線径路等至性アプローチ)一図で響きあう, 5-10, 新曜社, 東京, 2023
- 加田桜子：家族の健康問題に対する周囲への開示抵抗感についての検討：問題の深刻さと被開示者との関係性に着目して. 地域情報研究：立命館大学地域情報研究所紀要, 13: 99-112, 2024
- 萱間真美：日本語版Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR). <https://quarin.jp/guideline/srqr>. 2024年10月31日
- 唐澤真弓：相互協調的自己観, (子安増生, 他編), 心理学 フロンティア, 122-125, 新曜社, 東京, 2008
- 河合直樹, 窪田由紀, 河野莊子：児童自立支援施設退所者の高校進学後の社会適応過程—複線径路・等至性モデル(TEM)による分析—. 犯罪心理学研究, 54 (1): 1-12, 2016
- Matsui H., Hirata Y., Inuzuka R., et al: Initial national investigation of the prenatal diagnosis of congenital heart malformations in Japan—Regional Detection Rate and Emergency Transfer from 2013 to 2017. Journal of Cardiology, 78 (6): 480-486, 2021
- 丸山暁子, 福澤利江子, 大友英子, 他：出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する母親の時間的展望—「普通」という意味の経時的な変容とその契機—. 家族看護学研究, 24 (1): 62-73, 2018
- Moola F., Fusco C., Kirsh J. A.: "What I wish you knew" : Social barriers toward physical activity in youth with congenital heart disease (CHD). Adapted Physical Activity Quarterly, 28 (1): 56-77, 2011
- 日本超音波医学会：超音波による胎児形態の標準的評価法. 2022, https://www.jsum.or.jp/committee/diagnostic/pdf/fetal_morphology.pdf. 2024年10月31日
- 日本小児循環器学会：先天性心疾患・子どもの心臓病の解説サイト. 2022, <https://www.heart-manabu.jp/>. 2025年2月20日
- 日本小児循環器学会：小児期発生心疾患実態調査2023集計結果報告. https://jspcos.jp/wp-content/uploads/rare_disease_surveillance_2023.pdf. 2024年10月31日
- 日本胎児心臓病研究会, 日本小児循環器学会：胎児心エコー検査ガイドライン. 胎児心エコー検査ガイドライン作成委員会編, 日本小児循環器学会雑誌, 22 (5): 591-613, 2006
- 日本胎児心臓病学会, 日本小児循環器学会：胎児心エコー検査ガイドライン (第2版). 日本小児循環器学会雑誌, 37 (suppl): S1.1-S1.57, 2021
- 西島 信, 徳永正朝：重症心疾患の胎児診断後に行ったピアカウンセリング. 日本小児循環器学会雑誌, 26 (2): 119-124, 2011
- Smith S. d., Dietsch E., Bonner A.: Pregnancy as public property: The experience of couples following diagnosis of a foetal anomaly. Women and Birth, 26 (1): 76-81, 2013
- Svensson M. K., Wahlberg A., Gislason G. H.: Chronic paradoxes: A systematic review of qualitative family perspectives on living with congenital heart defects. Qualitative Health Research, 30 (1): 119-132, 2020
- Tucker J. A., Christian B. J.: Maternal distress in disclosing a nonlethal fetal anomaly diagnosis to family and friends. The American Journal of Maternal/Child Nursing, 47 (4): 220-226, 2022
- 安田裕子：採録オンライン講習会TEA基礎編—TEMを理解する, (上川多恵子, 他編), カタログTEA (複線径路等至性アプローチ)一図で響きあう, 91-99, 新曜社, 東京, 2023
- Zee K. S., Bolger N.: Visible and invisible social support: How, why, and when. Current Directions in Psychological Science, 28 (3): 314-320, 2019

Selective Disclosure of an Infant's Congenital Heart Defects Around the Time of Birth by Mothers Who Received a Prenatal Diagnosis: A Secondary Analysis

Akiko Maruyama¹⁾ Shiho Murayama¹⁾ Kiyoko Kamibeppu¹⁾

1) International University of Health and Welfare

Key words: prenatal diagnosis, congenital heart defects, mother, disclosure, trajectory equifinality approach

Purpose: In previous study, the mothers of infants with prenatally diagnosed congenital heart defects (CHD) perceived their infant to be "not entirely healthy but living daily life similarly to healthy infant". The current study aims to describe the situations influencing these mothers' selective disclosure of their infant's disease around the time of childbirth.

Method: Interview data from eight mothers, obtained from the previous research, were used. This is qualitative descriptive study performed a secondary analysis focusing on "selective disclosure of an infant's disease," using the trajectory equifinality approach.

Result: Following a prenatal CHD diagnosis, the mothers continued gathering information about CHD and disclosed the diagnosis to their husbands and parents before childbirth. Some mothers chose to disclose the CHD diagnosis around the time of birth to individuals outside of spouses and parents, while others did not. Before childbirth, some mothers opted for disclosure because they could imagine the infant being "might just like a healthy infant" ; others did not, based on hopes that the infant "might still be healthy." After childbirth, some mothers opted for disclosure because they felt the infant was "just like a healthy infant" ; others felt disclosure was unnecessary. Expected reactions from others before selective disclosure either promoted or interfered with their decision to disclose.

Conclusion: Selective disclosure to people other than their husbands and parents was influenced by "feelings toward the infant around the time of birth" and "support from others and consideration for others."