

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉  
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

チャレンジ	一人暮らし	・一人暮らしも不安はあったものの特に大きく困ることもなく一年半続けることができました。
	趣味	・チャレンジ（犬の躰教室）することがあり、満足感もあると思います。
生きる気力	子どもとの触れ合い	・親戚の子どもを抱っこできて、とても生きる活力が湧いてきます。
仕事と経済面	経済面の充実	・仕事を始めたのでお金が多く使えるようになった。
	順調な仕事	・仕事が順調で、
病気について	悩みがない	・病気について悩みがないから幸せです。
	手術の成果	・幼少期の手術のおかげで、ほぼ困り感のない生活を過ごす事ができています。
	慣れ・落ち着き	・病気になった最初は、不安だらけだったけれど、時間がたつにつれて慣れてきて今は落ちついた日常になった事が幸せ。
	薬の効果	・薬を飲み始めてからしんどさが軽減され、動けることが嬉しいです。
課題・不安	体調・老い	・課題（心臓）が残っているので、年は重ね老いていきますので
	経済面の不安	・将来的には、体調のこと、経済的なこと、不安はあるが
	コロナ禍	・コロナも不安です。

### 第3章 先天性心疾患児者とその保護者を対象としたインタビュー調査

#### 1. インタビュー調査の方法

##### ① 対象

アンケート調査に回答してくださった愛媛県内の先天性心疾患児者とその保護者のうち、インタビュー調査への承諾と期間中の日程調整が叶った方。

##### ② 方法

対面、またはWEB会議システムによるオンライン面談、または電話にて30分～1時間程度のインタビューを行いました。インタビューの内容は、録音し、逐語録にしました。対象者には事前に、研究の目的、倫理的配慮、個人情報の保護などについて説明をし、同意を得ています。

##### ③ 期間

2020年12月～2021年2月。

##### ④ 内容

インタビューにおける質問内容は、対象者が回答したアンケートをもとに、より深く尋ねたい内容について項目を絞って質問をしました。

#### 2. インタビュー調査の結果

##### ① 対象者

インタビューの対象者は合計11名です。内訳は表3-1の通りです。

表3-1 インタビュー調査の対象者

No.	対象者の属性	患児者の性別	運動制限の程度
1	小学校低学年	女性	強い運動に参加可
2	小学校高学年	男性	中等度の運動に参加可
3	高校生	女性	強い運動に参加可
4	大学生	男性	中等度の運動に参加可
5	社会人(20代)	男性	軽度の症状があり肉体労働は制限があるが、歩行、軽労働や座業はできる。
6	社会人(20代)	女性	無症状で社会活動ができ、制限がない。
7	社会人(30代)	女性	軽度の症状があり肉体労働は制限があるが、歩行、軽労働や座業はできる。
8	社会人(30代)	女性	無症状で社会活動ができ、制限がない。
9	保護者(小学生患児の母親)	男性	登校・就労はできるが、運動は不可
10	保護者(小学生患児の母親)	女性	強い運動に参加可
11	保護者(中学生患児の母親)	男性	強い運動に参加可

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉  
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

② 回答結果

インタビューで得られた回答をカテゴリーに分けて、一部抜粋して掲載しています。

表3-2 インタビュー結果のカテゴリー一覧

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
ア) 自分病気や運動制限について	ア-1) 自分の病気や運動制限について思うこと	本文中に 【】で記載
	ア-2) 運動制限について	
イ) 生活全般について	イ-1) 体調管理についての困りごと・悩み	
	イ-2) 自分の考えの表現についての困りごと・悩み	
	イ-3) 人との関わりについての困りごと・悩み	
	イ-4) 親との関係についての困りごと・悩み	
	イ-5) 経験して良かったこと	
ウ) 学校生活について	ウ-1) 学校生活での困りごと・悩み	
	ウ-2) 学校生活でうまくいったこと・コツ	
エ) 就労生活について	エ-1) 就労生活での困りごと・悩み	
	エ-2) 就労生活でうまくいったこと・コツ	
オ) 自分の病気の説明について	オ-1) 病気の説明の経験	
	オ-2) 病気の説明についての困りごと・悩み	
	オ-3) 病気の説明がうまくいった理由・コツ	
	オ-4) 病気の説明について欲しいアドバイス	
カ) 悩みや不安の相談・参考にするツール	カ-1) 悩みや不安があるときに相談する相手・参考にするツール	
キ) 現在の生活の満足度・幸福感	キ-1) 自分の今の生活の好きなところ・いいなと感じるところ	
ク) これから先について思うこと	ク-1) これから先について思うこと	
ケ) 自分が思う「あったらいいな」	ケ-1) 「あったらいいな」	
コ) 病気のある後輩たち・家族・周囲の人たちへ伝えたいこと	コ-1) 病気のある後輩たちへのアドバイス	
	コ-2) 病気の子どもを育てる保護者から、他のご家庭へのアドバイス	
	コ-3) 病気のある人、その家族、周囲の皆さんに伝えたいこと	

ア) 自分の病気や運動制限について

ア-1) 自分の病気や運動制限について思うこと

【羨ましさ・やりたい】

- 小学校の頃、みんなが楽しそうに行事の練習をしている時に1人で見ているだけだったので、それがちょっと「自分もやりたいなあ」と思う時がありました。(大学生)

【心配】

- ストレスを感じたら発作になるって言われています。それで、いじめにあったりしているとストレスたまって、発作がすごくなるのかなっていうのは心配になります。(小学生)
- 発作がやっぱり。仕事をしているので、発作の起こった時は小学校から電話がかかってくるんですけど、それがいつくるのかっていうのは年中気になっている感じです。(保護者)

【嫌な気持ち】

- 学生時代は嫌でしたね。みんなが走っていて、私もその直前まで喋ったりとか、楽しそうにしているのに、体調が悪いかじゃないのに休むっていうのが、「どんな風に見られているんだろう?」とか「どう思われているのかな?」と気にしていました。足が悪いとかの方がまだ目に見えて分かるというか。(社会人)
- 自分が休む理由を説明するのがすごく嫌でした。あまり説明することもなかったんですが、なんか嫌でしたね。(社会人)

【嫌ではない】

- そこまで嫌やなあと思いません。ちょっとは走りたいなあと思うけど。(小学生)
- 保育園の頃から運動がダメだったし、むしろ良くなってきてる方なので、昔は本当に「何もするな」みたいな状態だったのが「これくらいならいいんじゃないか」みたいな。だから「昔からそうだったから」と言うことで嫌に思うことは特になかったです。(大学生)

【仕方ない】

- 手術する前は、元々喘息とかもあったので、体育の授業とかは出られなかったもので、そういうことは仕方ないかなみたいな、自分の持病があるので。どうかな。ネガティブ寄りの気持ちかな?(社会人)
- 仕方がないというか、ありのままを受け入れるしかないのかなと思っていて。なんかその病気があるから自分は不幸だとか、そういうのはあんまり私自身も思うところはな

いので。なので、そのまま来るべきところが来たらありのままを受け入れてって。それも、そう思えるのも、きつとなにかあった時にすぐ医療的に対処してくれる人たちっていうのがあるから、っていうところも安心感に繋がっているから、もう「仕方がない、その時はその時」って思うのかなっていうのはあります。(社会人)

**【特に思うことはない】**

- 運動中も別にしんどくなったりすることがほとんど無いからです。普通に運動をしています。(高校生)
- 自分としてはこの心臓で成長してきたんで、別にこれからさらに負荷がかかるという情報とかも特にないんで、昔のまんまいつも通りの過ごし方で生活しているんで。(社会人)
- 学生の頃のほうが「マラソン」とか「体育の授業」とか、そういうことで制限がある機会が多くて。社会人になってから、そういう制限を感じる機会が少なくなっているから、特に思うことはありません。(社会人)
- 疾患もあって激しい運動ってというのは本当出来ないし、同じ学年の子と一緒に活動も出来ない中で、支援学級の中で出来る運動で本人の出来る範囲でやっているんで、それでもう充分なのかなという感じですね。(保護者)

**【頑張るのが普通】**

- 小さいころから、運動制限も生活の制限もなかったし、手術もない、入院歴もないっていうところがあったんですね。もう普通の子と同じように過ごしていいですよ、っていうのを小さい時から先生から聞いていたんでしょね。私もそんな自分は特別とか、そういうところを思うことは全然なくて。みんなと同じようにできるんだから、自分も一生懸命みんなと同じように頑張るのが普通だよな、っていうのはすごく思っていたところはありました。(社会人)

**【今の仕事に就いたきっかけ】**

- 看護師を目指したきっかけは、この病気ですね。入院ばかりしていたから。一番身近な人が看護師さんだった。小学生の時から思っていました。(社会人)  
やっぱり自分自身も心臓に病気があったからこそ、医療と福祉と教育とが、絶妙なバランスを保ちながら地域の中で生活している子どもさんとかのお手伝いができる仕事に就けたらいいな、となんとなく学生の頃から思っていて。それがちょっとずつ、ちょっとずつ夢が実現というか、目の前にあるのかなみたいところが今自分の中の感覚としてあるんです。(社会人)

## ア-2) 運動制限について

### 【運動参加へのブレーキ】

- 小学生の頃は運動のセーブができていたかはギリギリですね。無理をしたことも普通にあります。みんながやっているから、自分も合わせてやって。それで体調を崩したことはありませんが。ある程度はセーブできていましたけど、そうでない時もありましたね。理由は、普通に参加したかったからだ。自分も遊びたかったからだ。中学・高校生になると「みんなに合わせて運動したい」みたいな気持ちが、あまりなくなってきたかなって思います。(大学生)

### 【周囲からの注意】

- 保護者、祖父母、いろんな人から「これはやめとけ。あれはやめとけ」と言われてきて。当時は嫌でしたけど、後になってから考えると「それでも良かったのかな」って。自分のためを思って言ってくれたので、命に関わることなので、それは大人しく従った方がいいって今は思っています。(大学生)
- 主治医の先生には、はっきり「お前はこうだからこうだ」って言ってくれた方がいいのかもしれないですね。それでも子どもは多分聞かないと思うんですけど、はっきり言ってもらった方がいいかなと思います。(大学生)

### 【印象に残っている出来事】

- 小学校低学年くらいだったかと思うんですけど、校内遠足で私はみんなについていけない。その時は特になんとも思わなかったかな？でも、ついていけない私に、教頭先生と一緒に最後まで歩いてくれたけど、その先生がぼろっと「この子はみんなと一緒にのペースでついていけないから、ちょっとその配慮が必要だ」みたいなことをね、他の先生に言ってたんですよ。とても真剣な声で。それをこう未だにすごく覚えていて、その時はなにも思わなかったけど、今思い起こすとそれを始めとして、遠足で長時間歩くとか、体育の時間に持久走した後とか、水泳の授業の後とかっていうのは、もうかなり疲れていたところがありました。でもみんなと同じように私はできる体だったから「あ、きっと運動が苦手なだけなんだよな」みたいな。事実苦手で運動音痴ではあるけれども、でもみんなと同じようにできるから。それも周りからも親からも言われていたし、がんばるのが普通みたいなのはありました。あんまりしんどいとか、どうこうかっているのはなかった、ですね。(社会人)

## イ) 生活全般について

### イ-1) 体調管理についての困りごと・悩み

#### 【点滴・注射への恐怖】

- 点滴がめっちゃ怖い。手の甲に注射されるととても痛いんですよ。それでどうしても、発作があったことを隠したくなります。息止めとか深呼吸とか、冷たい水を勢いよく飲むっていうのは結構しないと治らないっていう感じで。すぐに発作が治る方法が注射以外に欲しいです。(小学生)

#### 【体調不良時の対応】

- たまに、すごく頭が痛くなったりするから、そういう時にどうしたらいいのかなと思います。治るのを待って、何とかやり過ごしています。(高校生)

### イ-2) 自分の考えの表現についての困りごと・悩み

#### 【自分で意見を言う経験の少なさ】

- 親が過保護すぎるところがあるんで、自分が発信することが特にないんですよ。子どもの時だったら病院の診察室行って、ずっと親と先生が話してるのを聞いて「そっかそっか」って。自分が言った方がいいよなっていう場面だったとしても、まあいっかってなんか流しちゃうところが多いかなって。(社会人)
- お母さんが頑張っちゃうところはあると思うんですよ。だから子どもが余計に育たない環境になっちゃってるのかなというのは思います。だから子どもがやりたいこととか、したいこととか、別にやらせりゃいいなって個人的には思います。(社会人)

### イ-3) 人との関わりについての困りごと・悩み

#### 【人との距離感】

- 好かれてるかがわかんないんだよね、友達との距離感とかでも。本当に何でも話せる人とかは話せるけど、当たり障りないこととかよく言うから、「こいつずっとこういうことしか言わないな」とか思われてそうだから、ほんとに友達として見られてるのが不安。(社会人)

#### 【人と関わる経験の少なさ】

- きょうだいで遊ぶことはあるんですけど、外に出ていく機会が中々少なかったりとかして、遊びとか人との協力とかそういった経験が少ないかなという所ですかね。(保護者)

#### イ-4) 親との関係についての困りごと・悩み

##### 【親からの心配】

- 両親も年齢が重なってきたので、自分の心配をしたらいいんですけど、こっちのことずっと言ってくるんで、「自分のことちゃんとして」って思います。別に、自分の体さえ労わってくれたらいいんですけど。(社会人)

#### イ-5) 経験して良かったこと

##### 【同じ病気のある人と話す時間】

- 中学生とか高校生の時に、診察行って検査で上半身真っ裸になってエコーを撮られる。暗闇の中で男の先生から、っていうのがもう私は嫌で嫌でたまらなくて。それを大人になってから同じような女子の中で話をする機会があった時に、「わかる！」って「自分も思ってた！」みたいな話をしたときに、「一人じゃなかったんだ」「みんなそう思ってたんだ」とってというのは、それで自分の安心感に繋がったというか肯定されたような気分になりました。これって実際に経験したことがない友達とそういうのを話してもたぶんわかってもらえないのがあるのかなと思うので、なにげない、同じ、心臓っていうところで繋がりがある、一緒の経験をしてきたような人たちとわいわい話す中でかけてもらう言葉っていう方が、私はすごく響くっていうのは思っています。(社会人)
- 当時はあまり思わなかったけど、こう大人になってから、同じように心臓の病気を持っている仲間と出会って、話す中で「あ、私の小さいときの、あの時のこういう気持ちってみんなももってたんだ」とか、これを共有できて嬉しい自分みたいなのもあって。なんか振り返りの作業をこの大人になってからしているような感じはあります。(社会人)

##### 【一人暮らし】

- 一人暮らしはやった方がいいと思う。昔は全部親がしてたから、見てるだけだったけど、いざ自分でしたとなったらやっぱちょっとつまずくなと思いつつながら。失敗ができる、余裕がある学生時代になるべくいろんなことをやる方が絶対いいと思う。じゃないと、大人になってから「失敗できない」が強くなっていたらほんとに言わない子になっちゃうから。(社会人)



## ウ) 学校生活について

### ウ-1) 学校生活での困りごと・悩み

#### 【体育の授業の欠席と代替課題の多さ】

- 運動関係が出られなかったことが多いですね。ずっと見学してた感じです。代わりにレポートがありましたね。体育の教科書を写すだけだったと思います。でも結構な、全部のページとかだったんで、結構時間がかかったんですよ。家に帰って宿題にしていました。宿題が人の倍みたいな。(社会人)

#### 【疲れやすさ・体力の無さ】

- 学生の頃は一日終えてお家に帰ってくると、もう本当にしんどくって。中学校とか、特に高校が進学校だったので、宿題もかなり出ていたし自主学习もしなくちゃいけないしとかで。でも、帰ってきたら、しんどいから宿題どころじゃなくって寝ちゃう、宿題が思うようにできない、みたいなのが入学当初は確かあったんですよ。で、成績も悪くって。(社会人)

#### 【参加する行事】

- 修学旅行とか。旅行系はやっぱり相談が必要でした。「行っていいのか」みたいな。(高校生)

#### 【休み時間の教室移動】

- 本人のペースで歩くので、時間がかかったりするという所で、ちょっと困り感があるかなというぐらいですかね。今はそんなに移動教室も少ないんですけど。やっぱり階段とかは本人はしんどいので、時間に余裕をもってもらったりとかはしているんですけど。これから高学年になって授業とかが増えて、移動教室や体育館までもちょっと距離があったりとかして、その辺で負担にはなるかなとは思っています。(保護者)

#### 【周囲への病気や休みの理由の説明】

- 小学校の時は、まだ病気が理解できなかったんで、友達とかに「なんで体育のマラソンとかせんの？」みたいな感じで言われたら、答えられなかったですね。(社会人)
- やっぱり気付いた子とかが聞くというか「どしたん？」みたいに言ってくれるのが、逆にちょっと、学生の頃はすごい気になっていて。「この病気の事情があって走れないんだけど」って話をするとき泣きそうになっていました。嫌だったんでしょうね、どう思われるのかとか。(社会人)

【周囲からの言葉】

- 発作になって救急車に運ばれているところを、他のクラスの教室移動と偶然出会ってしまっ。「えー！Aや！運ばれてる」って言われるのが、ちょっと嫌ですね。そう「私の名前とか、わざわざ言わないで」って思う。(小学生)
- 中学校の時かな？体育の授業に出られなかった時に、友達に「心臓の病気羨ましいね」って感じで言われたことがあって。その子は、体育が嫌いだったんですよ。(社会人)

【学校内での不適切な理解】

- 4月に書く子どもの健康調査票で、発作が起こった時はこういう手順で連絡とか対処をお願いしますって書いたんですけど、担任の先生があんまりそれを読んでくれてなくて、実は発作が起きているのに1時間くらい寝かされていたりとかあって。紙で書いただけでは伝わらないから、やっぱり年度初めに担任の先生とか保健室の先生にはちゃんと直接話しとけばよかったなっていうのがありました。(保護者)
- しょうもないんですけど、私”ワーファリン”って薬を飲んでて。ワーファリンって納豆食べちゃいけないんですよ。それを小学校の時に給食に出てきて、担任の先生に「残すな」みたいなこと言われて揉めた、みたいになったことがあって。(社会人)

【登校中の発作不安と不安解消のきっかけ】

- 「自分の発作がいつ出るのか」が、あまり分かってなかった時に、登下校とかで、人目につきにくいところで発作が出たら怖いな、っていうのは昔ありました。中2くらいまでは思っていました。その後は、薬を飲んでいたら大丈夫っていうのが分かったから、そんなに心配はしなくなりました。検査の時に、飲み忘れが多いっていう話になって「飲んでいたら大丈夫やけん。ちゃんと飲んどって」って言われたのがきっかけです。(高校生)

【親の付き添い】

- 学校の方では酸素を置かせてはもらえるんですけど、使う時には親が居ないと使えないという形でした。本人は、一応装着したりとかは出来るんですけど、それでもやっぱり一緒にいないといけないというので、そこがちょっと大変でしたね。(保護者)