

## 11. 先天異常を診断された母親及び家族の 受容過程に関する研究

刀根 洋子\*1      高杉 末乃\*2      有吉 純子\*2  
小山 祐子\*3      福井トシ子\*3      平澤美恵子\*4

**要約：**障害を持った子供を育てていくときに、そのスタートラインである、障害の事実を受容するまでには種々のストレスフルな出来事があり、母親、家族は各々の危機対処プロセスを経る。今回、10事例を胎児診断から生後1年までの出来事と対処、社会的支援について調査した。その結果、受容の節目(CRISIS-PERIOD)のうち重要なものは、胎児診断、出産後告知、児との対面、授乳開始であった。また、児との対面から生後1週間までの早期に受容し問題解決志向に転じていることがわかった。受容に影響する因子としては、授乳開始、児へのケア、夫の支援、医療者のかかわりがあげられた。

**見出し語：**先天異常児、受容過程、CRISIS-PERIOD

### 研究方法

都内3施設において先天異常を診断された両親(A～J)を対象に胎児診断から生後1年までの出来事と心理状態、行動を後方視的にインタビューをした。

その際、インタビュアーによる差異をなるべく避けるため質問内容に関するプロトコルを予め作成した。

プロトコルでは一年間に起こるCRISIS-PERIOD(受容の節目)を11段階に設定し、インタビュー内容を設定した(表1, 2, 3)。その11段階については本文の中で述べる。

### 結果及び考察

個々の事例の現象の移り変わりを様々な段階において捉えていくと同時に個々の事例の現象の起こり方の相違や類似点に着眼した。

その中で、CRISIS-PERIODにおいてどのような出来事がおこったか、出来事(EVENTS)に対して彼らがどのような認識的評価をしているか、その対処様式が問題解決中心か情動中心なのか、社会的支援関係はどのようになっているかという視点から考察した。

#### 1) 認識的評価および対処様式

##### ①胎児診断の告知と受容過程

胎児診断をされたケース(ABELJ)では「ショックではあったが『そうですか』と聞いていただ

\*1 聖母女子短期大学, \*2 日本赤十字医療センター, \*3 杏林大学医学部附属病院, \*4 日本赤十字看護大学

表1 受容過程

事例プロフィール	A	B	C	D
胎児診断の有無	preg.33w 羊水過多 側脳室拡大疑い	preg.17w 臍帯ヘルニア 疑い		
診断名	先天性ミオパチー	腹壁ヘルニア	低位鎖肛	双胎のダウン症
出産	93.1.15	92.6.28	93.7.26	93.1.6
母親の属性	33歳, 中国人, OG	32歳, OPOG	32歳, IPIG	41歳, IPIG
経過	NICU入院→新生児室入院中	NICU入院→退院	93.8.12退院 6ヵ月後に手術予定	93.1.18退院
インタビューの時期	入院～現在	入院～現在	入院～現在	生後20日～現在
認 識 的 評 価 ・ 情 動 反 応 ・ 社 会 的 支 援				
crisis period 胎児診断	preg.33w 胎児診断後入院 「何かあるのなら赤ちゃんはいらない」	92.2 胎児診断 ショックではあったが, “そうですか”と聞いているだけ。病気について聞いたこともなかったので想像できなかった。		
出産	93.1.15 女児出産・告知 外表奇形があり, 医師, 夫の間で積極的治療をしない方針。 「やっぱり私の赤ちゃんだめだったよ」	92.6.28 男児出産 「どんな子が生まれるか怖かった」一瞬, 顔を見て, 泣き声を聞いて, それがとてもふつうだったのではとした。	93.7.26 女児出産 「無事に生まれてよかった」 夫の希望により母親には知らせなかった。疑う言動はなかった。	93.1.6 男児双胎出産
告知			93.7.27 告知 「呼ばれた時, また(前回と)同じようなことになるのかと怖かった」 「“いじめ”が心配だったが治療の目安を聞いて安心。それまで頑張る。 “奇形”は表面に見えない」 「告知が1日遅れたがよかった。お産を終えたことで頭がいっぱい」	
見面会	93.1.16 児と面会 「ショック」「かわいそう, 生きられると思えない」 93.1.19 搾母開始 児の話になると表情厳しい。「赤ちゃん, 顔はかわいいけれど, あとはよくない」	92.7.8 母親退院 2回/wのM.Mに通う。「とにかく“今できることは何か”と考え, 母乳を搾ることに集中」 NICUへ面会に行く。「創はガーゼで見えない。その他は元気」 92.7月下旬 生後1ヵ月授乳練習開始 「よく飲む, その後吐くのが心配」 92.8.12 児退院 「夫の両親と同居。家業があるので家事・育児は一人でする予定。夜の授乳でつかれることもあるが, 一人でやる方が慣れているので辛い」 「子供のことについて責められたりしなかった」	93.7.28 授乳開始 「6ヵ月まではたくさん飲んで大きく育てることが大事だから」 「夫の両親には言っていない。また話がややこしくなる」 「実家の母は2回も続く」と夫婦の組み合わせが問題ではと言う」 93.7.31 ブジー, 浣腸練習 「とてもよく飲む」と喜ぶ。いろいろな疾患を持った子の母親とよく話すブジー練習「かわいそうだし怖い」 児の世話は一通りできる	93.1.8 初回面会 「上の子と顔が違う」 93.1.11 搾母開始 1日2～3回持参する。 93.1.18 母親退院・ダウン症告知 「手伝ってくれる人はいない」 「安静にできない」
生後1ヵ月	93.2.15 生後1ヵ月 母親は退院後1ヵ月まで自宅療養, 父が毎日面会に来る。 93.3.15 生後2ヵ月 新生児室に転科し, リハビリ開始 毎日, 面会に来る。(母乳を持ってくる) M-tube 練習(保健婦と連絡をとった)。			93.2.16 生後1ヵ月 「チャンスだと思って頑張る。夫と子供のことは何も言わない。今後のことも話していない。職場復帰を悩んでいる」 退院の準備は進んでいる
生後3～4ヵ月	93.5 生後4ヵ月 SIADH(抗利尿ホルモン分泌異常症候群)		93.7.31 ブジー, 浣腸練習 「とてもよく飲む」と喜ぶ。いろいろな疾患を持った子の母親とよく話すブジー練習「かわいそうだし怖い」 児の世話は一通りできる	93.3.8 生後2ヵ月 家庭訪問 「落ち着いた」時々涙を浮かべる。
生後5～6ヵ月	93.6 生後5ヵ月 CO <sub>2</sub> ナルコーシス 人工呼吸器管理になる。以後ウィーニング試みるが不可。 赤ちゃんの清潔に対する欲求が強い。挿管したままで母が沐浴する。赤ちゃんの発達には敏感でおもちゃを買ってくる。		93.8.2 母親退院 冷凍母乳を届けながら, 授乳やブジーの練習にいく。 「児の世話は一通りできるが, 1日中一緒にいたことがないので心配」 2ヵ月ほど実家において実母の援助を受ける。	93.6.28 生後5ヵ月 「授乳は時々夫も手伝ってくれる。「姉がかわいがってくれる。「仕事に復帰するかどうか悩んでいる」」
現況	93.12.3 生後10ヵ月/現況 出産時は, 子供を助けてはしくないと思ったりしたが, 今はかわいくてしょうがない。あの時のことは謝ってもすまない。内臓が悪くないだけでも安心。同居の義父母は子供を見にこない。母が面会のため留守にするのが不満らしい。母親は中国に帰りたいと言っている(離婚の危機)			93.7.6 生後6ヵ月 「“ひいらぎ”を夫, 実弟と見に行った。退院の頃あれこれ考えていたより, 今はよい状態」 入院中の同室者の安否を聞いている。 92.12 生後11ヵ月/現況 地域のサポートを受けながら育児をし, 母親は職場復帰するかどうか悩んでいる。

表2 受容過程

事例プロフィール	E	F	G
胎児診断の有無	腸ヘルニア疑い		
診断名	巨大血管腫	ピエールロバン症候群	ダウン症・點頭てんかん
出生	92.8.26	93.10.22	88.1.31
母親の属性	26歳, IPIG	26歳, OPOG	27歳, IPIG
経過	NICU入院→退院→小児科再入院	NICU収容 93.11.26退院	生後6ヵ月より入退院を繰り返し、 93.10脱水で入院中。施設入所予定
インタビューの時期	入院～現在	出産後2ヵ月	生後5年10ヵ月
認 識 的 評 価 ・ 情 動 反 応 ・ 社 会 的 支 援			
crisis period			
胎児診断	92.5 胎児診断 「目の前がまっくらになった」 「妊娠中悩んだりくよくよ考えた。なったものは仕方がない。赤ちゃんに悪影響だ」		
出 産	92.8.26 男児出産 予定帝王切開だったので心配なし。	93.10.22 女児出産 「親になった責任感」	88.1.31 出産
告 知	92.8.29 告知 「ショック。胎児診断と違っていた。手の施しようがないと言われ、どうしたらよいのだろうと思った」 夫や看護婦に話をした。 一人になると泣いていた	93.10.23 告知 「ショック」「授乳できないのがつらい」 93.10.29 母親退院 面会に行くのが大変。子供のことは心配ない。 93.11.26 児退院 親としての心の準備	
	92.8.31 初回面会 「包帯を巻いていたのであまりショックではなかった。くよくよしても仕方がない」 「“母乳あげられる”と言われたとき頑張らなきゃと思った」	93.12.17 生後2ヵ月/現況 退院後順調。かわいそうだと思うが、手術まで順調に育てたい。	
	92.9.1 搾乳開始 夫と毎日NICUに面会。その後、子供を亡くした同室者と話をして頑張らなきゃと思った。		
	92.9.8 母親退院 「私にできることはおっぱいをあげること」。隔日に冷凍母乳を届ける。 「おっぱいが出て本当によかった。精神的な支えになった。いろいろ考えてもきりがない。1日1日を大切にしたい」。		88.6 生後5ヵ月、ダウン症告知 3日間泣き暮らした。冷静になって「どうすればよいか」と思い始めた。入退院を繰り返す。まわりの人の目がとてもやさしい。病院で出会う人々が声をかけてくれ、なぐさめられた。
生後6～7ヵ月	93.1 生後5ヵ月 NICUから小児科へ。 「今生きていることがうれしい」		89.12 生後11ヵ月、一時的につたい歩き 歩いてくれさえすればと思った。
	93.3～5 児退院 「退院なんて考えられなかったが、うれしい」 「お兄いちゃんも重い重いと喜んでた。家では楽しんでた。お兄ちゃんが喜んでた。甘え泣きするようになった」		
満 1 歳	93.10.13 満1歳1ヵ月 再入院 熱発と血管腫増大で入院「そんなにうまくいくと思っていなかったので大丈夫」		93.10 満5歳10ヵ月 脱水で入院 両親離婚決定。
現 況	93.12/現況 易感染状態にあり、入退院を繰り返しているが、家族一丸となって療育している。		93.12/現況 治療は必要なし。施設入所申請中。養育権は父にあるが、母親はできるなら自分が育てたいと思っている。

表 3 受容過程

事例プロフィール	H	I	J
胎児診断の有無		preg.34w 羊水過多疑い	羊水過多, 食道閉鎖疑い
診断名	ヒルシュスプリング症	先天性ミオパチー(?)	食道閉鎖, 鎖肛, 左多指症
出産	92.7.16	93.10.3	92.11.18
母親の属性	24歳, 事務職, OPOG	33歳, 看護婦, IPOG	26歳, OPOG
経過	生後1日OPE, ストマ造設, 現在ストマは母がケア. 94.1 OPE予定	NICU収容 養育環境を整えて退院予定	NICU→小児科病棟退院
インタビューの時期	生後1歳4ヵ月	生後1日～現在	入院～現在
認 識 的 評 価 ・ 情 動 反 応 ・ 社 会 的 支 援			
crisis period			
胎児診断		93. 妊娠中 GDMがあったので生まれるまで心配だった. 「前の子のように泣かなかったらどうしよう」	92.10 胎児診断の結果入院 「はっきり言われてすっきりした」
出産	92.7.16 出産	93.10.3 出産・告知	92.11.18 出産・手術
告知	92.7.17 緊急OPE 腸を切りましたと説明され, 「腸でよかった」と思った.	「動いている. 生きているんだな」 「生きていてくれた」	「知っていたのでショックは少なかった」
児面会	92.7.26 ストマ造設 ストマを見て「痛そう, かたわだ」と思った. ストマケアが始まり, 「何も考えずにやるしかない」と思った.	93.10.7 染色体異常疑予後不良と説明を受ける 夫と泣きだけ泣いた. 93.10.10 母退院 翌日から面会に来る. 93.11.6 筋生検受諾 それまで必要なのか心配だった. 子供が痛めにあうのは嫌だった. 93.11.19 生後1ヵ月 「私の目を見て笑う」 93.12.4 生後2ヵ月/現況 経過について説明を受ける. 確定診断はつかないが, 治療は必要なくなり, 在宅療養に持っていく. 母親がair-way, M-tube, サクションを行っている. 自宅で行うには, まだ不安. 毎日面会に来て沐浴をしたり, 一生懸命である.	92.11.22 初回面会 「思ったより元気そうでよかった」 92.11.28 母退院 退院後毎日面会に来る. 冷凍母乳持参. 「子供もナースの顔ばかり見ているようで, 親じゃないような気がする」
生後1ヵ月			
生後3～4ヵ月			93.2 生後3ヵ月, NICUから小児外科へ 子供と一緒にいられて母親としての実感がある. 同じような母親たちと話せて気が楽になった.
生後5～7ヵ月			93.3.18 児退院 「やっとつれて帰れる. ストマをはじめ, ケアは心配ないが, 指の奇形を他人に聞かれるのがつらい」 93.4.22 生後5ヵ月 退院後, だいぶん落ち着いた. おっぱいもよく飲む. 鎖肛のOPEもうまくいくと言われている. 93.6.28 生後7ヵ月 鎖肛のOPEのため再入院 人工肛門閉鎖をした. 「手術が終われば全部治る」
満1歳 現況	93.10 満1歳2ヵ月 ストマケアを母が行い, 時々外出をしている. 現況 94.1に根治術予定で全身管理をしている. 日常のケアは母親ができるようになった. 病院にはいろいろな子がいて, 自分の子はまだまだだと思う. 家で育児をしたことがない. 病院ではリラックスできない.		93.11.18 満1歳/現況 障害のうち, 残るは多指のみ, これも手術によって治ると前向きにとらえている.

け、病気について聞いたこともなかったので想像できなかった。「妊娠中、くよくよ考えた。前の子(死産)のように泣かなかったらどうしよう」という気持ちを表している。

妊娠にとって大きな危機である出来事も、生まれてみなければわからないという、現実との対峙を猶予された静かな悲しみの中にある。そして、悲しみが現実のものになる出産後では、事例Jは「知っていたのでショックは少なかった」。事例Iは「生きていてくれた」。事例Bは「どんな子が生まれるか恐かった。泣き声がとても普通なのでほっとした」というように妊娠期間に危機対処が準備されたケースと、

反面、事例Eは胎児診断と違って治療方針が立たないと言われショックを受け泣いた。また、事例Aは妊娠中、何かあるなら赤ちゃんは要らないと言っていたが、出産後、「やっぱり私の赤ちゃん駄目だったよ」と言い、その後、児との初回面会でもショックが強く、「可愛そう、とても生きると思えない」と漏らしている。

#### ②出産後の障害の告知・ショックから受容まで

告知に関してはほとんどのケースが出産直後、あるいは24時間以内に母親に事実が知らされている。しかし、事例Eのように帝王切開後3日目や、または事例Cのように夫の判断で、翌日までのばしたケースもある。いずれにしても強いショックを受け、「目の前が真っ暗になった」、「三日間泣き暮らした」、「夫と泣きだけ泣いた」、哺乳障害の為、「授乳ができなくて悲しかった」など、DROTER<sup>1)</sup>のいう悲嘆プロセスの第1・3段階ショックと悲しみを経験している。また、事例Gはダウン症に関する書籍を数冊見て、その中に「治る」という文字を探していた。これは問題解決志向というより事実の承認を否定し

たい感情とみるべきであろう。

いずれにしても“胎児診断・出産・告知”という最初のCRISIS-PERIODでは衝撃を受け情動中心の対処をしているが、次の段階“児との対面から生後1週間まで”の間には自分にとってそれが何を意味するのか、今後何が起こるのかといった認識的評価から、どうすれば良いのかという解決志向が早期に見られる。悲嘆のプロセスである怒りや反発攻撃は、事例A(中国人)を除いてほとんど見られない。

この問題解決志向に転じる際に、説明をする医療者の言動が、母親の子どもに対する見方を左右し、後日、強い印象として残ることもある。

例えば、事例Cは医師から「(鎖肛)が低位で良かったですね」。人工呼吸器をつけている事例Aは「Sちゃんは自分の力で生きている」といわれ子どもへの愛着を繋いで行く。

また、この時期の愛着形成に大きな影響を及ぼしているのは授乳であるが、NICU収容は直接授乳を困難にする。そのような中で搾乳が開始されると「私にできることは母乳をあげること」(事例E・B)。「とにかく6ヵ月(手術)までは大きく育てることが大事」(事例C)。「母乳があげられると言われ頑張ろうと思った」(事例E)。など授乳がいかに離された母子の絆形成に影響しているかがわかる。

この期間に早いケースでは、胃チューブの挿入、吸引、特殊乳首を用いた授乳など母親にとって、トレーニングを要する育児ケアがはじまる。このような、母親や家族参加の授乳や処置・ケアは、問題解決に行動力を与え障害受容を早める要素となり、ともに生きる姿勢へと変わる。

#### ③母親退院後の児へのかかわり

次のCRISIS-PERIODは、入院中の児を残し

て“母親の退院”から“児の退院”迄である。事例中、児が退院したのは6例であるが、児の入院中はいずれも殆ど毎日冷凍母乳を持参し面会に来ている。この期間は障害によって数日から数ヶ月の開きがある。“初期治療開始”は発達発育の状況に依拠し特に外表奇形など手術によって好転する事例は期待も大きい。

治療や児の退院と前後して、親にとって関心事である精神発達の節目である、生後3～4ヵ月、6～7ヵ月は今回の事例では危機とならなかった。

## 2) 社会的支援との関連性

先天異常児の母親は自分が産んだという自責感が強い。夫が共に育児をしていくという姿勢を示す事で、母親の子どもに対する見方も変わり罪悪感から解放されている。10事例とも、殆どの夫たちは早期から母親を支持している。

事例Eの夫は妻の情動反応を受けとめ、事例C・Aの夫たちは産後の妻を気遣い、児の面会に同行し、事例Aは夫は療養中の妻に替わって母乳を届けたりしている。上田<sup>2)</sup>は障害児の父母に『受容過程で支えになった人』を聞いているが、母親は、夫、同じ障害者の母親の順に、父親は妻、障害者自身、自分自身と答えており、本調査でも夫の支援の重要性がうかがえた。

また、児の入院中、生活を共にする母親は同じ障害者の母親とふれあい「自分だけではない」という共有感情から「自分にもやっていける」という希望をもつようになる。『親の会』が紹介されていたのは事例D(ダウン症)のみであった。生後一年という時期は家族内が受容の為に緊密になる時期でありPEER-SUPPORTは求めているなかった。

## 3) まとめと課題

障害児の受容にはいくつかのCRISIS-PERIODがある。なかでも胎児診断、出産後の告知、児との対面、授乳開始という早い時期の対処がその後に影響することが明らかになった。今回10例の調査では、児の退院まで受容しているが、障害を含めた全体としての子どもを受容するという点では、外表奇形の場合は、事例Jのように、「指の奇形を他人に気づかれるのがいや」、事例Aは「上は人間だけど下は人間ではない」などの言葉がきかれ、やはり、「隠す」、「何とかなればよい」という気持ちが強い。

子どもに対する感情も事例Dのように「可愛そう」「守ってあげなければ」から「独特の顔が可愛い」など、障害を隠さなくなる、あるいは障害を含めてその子を愛着の対象となっているなど、受容しているかどうかの目安になる。また、ライフ・ヒストリー調査をするなかで育児上の問題として下記の4項目があげられる。

- ①在宅療養のための医療器具類の整備
- ②職業を持つ母親の就業環境の調査(事例のうち4人は看護婦、保母、事務職と仕事を持っているが保育園の受け入れ、仕事との両立で悩んでいる)。
- ③未婚や離婚で母親一人で養育するケースの心理的・経済的サポート
- ④母親が外国人の場合のコミュニケーションや異文化に対する理解

これらの問題を含めてCRISIS-PERIODの各々に看護婦が具体的にどのように支援するかが今後の課題となった。

## 引用文献

- 1) KLAUS, M.H. AND KENNEL, J.H.:

PARENT-INFANT BONDING (親と子の  
絆). 竹内 徹他訳. p.328-329, 医学書  
院, 1985.

2) 上田礼子: 心身障害児の看護, p.1180-1186,  
小児看護, VOL.15, 1992.



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:障害を持った子供を育てていくときに,そのスタートラインである,障害の事実を受容するまでには種々のストレスフルな出来事があり,母親,家族は各々の危機対処プロセスを経る。今回,10 事例を胎児診断から生後 1 年までの出来事と対処,社会的支援について調査した。その結果,受容の節目(CRISIS-PERIOD)のうち重要なものは,胎児診断,出産後告知,児との対面,授乳開始であった。また,児との対面から生後 1 週間までの早期に受容し問題解決志向に転じていることがわかった。受容に影響する因子としては,授乳開始,児へのケア,夫の支援,医療者のかかわりがあげられた。