

先天異常を診断された母親及び家族の心理的援助

(分担研究：先天異常のモニタリングに関する研究)

刀根 洋子⁽¹⁾ 小山 裕子⁽²⁾

平澤 美恵子⁽³⁾

要約 平成4年、5年、6年に都内3施設において、先天異常児を出産した母親13例に対して出産から生後1年迄追跡調査をおこなった。その結果、生後1年までの受容の節目Crisis Periodの傾向と受容を促進していく因子を明かにした。特に、児との対面から生後1週間迄の適切なかかわりによって母親は児を受容して問題解決志向に転じることがわかった。そこで母親や家族の早期援助に向けて援助のアセスメントガイドを母親の受容、家族サポートの両面から検討した。

見出し語 先天異常児 Crisis-Period 母親の心理アセスメント
家族サポートアセスメント

1. 研究方法

都内3施設において先天異常児を出産した母親13例を対象に心理状態、対処行動、社会的支援について半構面面接調査をおこなった。それらの結果から母親が児を受容するのに有効に働く、受容の節目Crisis-Periodを設定し、母親・家族の心理、対処行動のアセスメントガイドを作成し、検討した。

2. 研究結果

母親及び家族の面接調査の結果⁽¹⁾をもとに、胎児診断から生後1週間までのアセスメントの時期、内容についてまとめた。(表参照)

(母親の受容に関するアセスメントガイド)

胎児診断から生後1週間までの受容の節目

それらの内容について説明を加える。

Crisis-Periodを9段階に設定した。

胎児診断を受けたケースは予期的悲嘆ができ出産後の危機対処にプラスに働くことが望ましいので妊娠中からのアセスメントは重要である。そして妊娠中の告知の時期や説明の内容と、出産後の児の状態など現実との差をどのように認識するかを注意深く観察する。

出産後の告知は24時間以内に事実が告げられることが多いが、早期に正しい情報が伝わることは、認識評価が歪められず適切な対処ができる。施設によっては、告知の時期はケースバイケース、特別な理由がある場合、(顔面奇形や予後不良の場合)、あるいは「妻に見せたくない

(1) 聖母女子短期大学

(2) 杏林大学医学部附属病院

(3) 日本赤十字看護大学

い、話したくない」といった夫や家族の意向がある場合には、その状況や意向を尊重して母親への告知を遅らすことがある。しかし、その対処には、看護者のサポート能力不足による逃避や家族のサポート力の欠如が潜んでいることがあるので注意を要する。この時期の母親の心理はショックから否認、悲しみと怒りを経て、適応の過程にあるが、児の障害や健康状態による個別性が大きいことに留意しなければならない。しかし、これらの情動を表出することは、危機対処として有効に作用し、自らの問題解決指向に転化する。しかし、看護者に対して情動反応を表出するとは限らない。その点、家族には、情動を表出するので、家族に向ける情動反応を観察すると共に、重要他者である夫からの情報を得ることが大切である。この時期の情緒的支援は夫や家族が最もよく発揮するので、夫からの情報を得ると共に、夫へのサポートが必要である。

児の受容をスムーズにする要因として、早期告知に続き、児との対面、接触、授乳開始、トレーニングを要する育児ケアがあげられる。これらの、母親が直接児に働きかける行動は、母親にとって児の受容を円滑にしているので、看護者の適切な援助が必要とされる。

情緒的に混乱しているこの時期は、比較的短時間にかつ比較的小さな力でも全体のバランスをひっくり返すことができるとCaplanが⁽²⁾が述べているように、他からの援助を受け入れ易い。母親のショック、悲しみの根底にあるのは、障害を持つということが『人間の価値として劣っている』という社会の見方、『将来の不安』と

いう現実社会の重荷を反映しているからであろう。従って、母親は早期に関わる医療者や児のケアを母親とともに行う看護者の障害児観や態度を敏感に洞察している。母親にとって、児との面会や接触、育児ケアは現実を直視しなければならない辛い経験である。しかし、自ら養育することにより、先天異常児に対する誤った認識を是正し、絶望的な見方から育児に希望もてる、あるいは、そこに母親としての自己の存在価値を見いだす大切なステップであると考えられる。

つぎに母親退院後の児へのかかわりは、母親にとって新たな危機状態となる。母子分離は、母親にとって現実否認になったり、誤った認識が不安や絶望につながったり不安定な時期となり、受容にむかっていたプロセスが引き戻される可能性がある。母親は、「家にいても何もすることがない」、「悪いことばかり考えている」、「言いようもない孤独感」や「何故自分だけが…」という感情に支配されている。⁽³⁾ 病院からコミュニティにもどり、現実を客観視し障害児の母親としての自己のアイデンティティを獲得していく時期にあるので、看護者は母親との関係を絶つことなくサポートする必要がある。
(社会的支援に関するアセスメントガイド)

先天異常児を出産した母親は、自責感や罪悪感があり、家族はChronic Sorrow状態にある。障害児を抱えた家族のネットワークを分析した、Kazak Wilcok(1984)は、「障害児の親たちのネットワークの規模は、より小さく密度が高く、夫婦の境界密度が高い」⁽⁴⁾と報告しているが著者らの調査でも、同様の結果を得ている。家族

や夫は、情緒的支援を最もよく発揮するし、逆にそれが欠けていればストレス源になる。母親と同様に夫や家族の受容をアセスメントする必要がある。また、家族の中では大人だけでなく、幼い、患児の兄弟姉妹が母親にとって支えになっていることもある。

家族以外の人に障害を知らせることは抵抗があるが、それを越えて友人・知人に話すことができるのは、障害を『隠さなくなる』、すなわち、ある程度適応しているとみなすことができる。この時期の母親をとりまくネットワークは、夫や家族、友人や知人、の範囲であることが多いが、Houseの4つの社会支援行動、①情緒的支援…世話をする、信じる、共感する②道具的支援…仕事を手伝う、お金を貸す、身体の移動などの直接的援助③情動的支援…課題解決を生むような技術や情報を与える④評価的支援…仕事がよくやれた、どこが良くないと適切に評価を与えること…の過不足をアセスメントする必要がある。特に、①③のように共感する、問題解決を生むような技術や情報を与えるサポートは、自助集団 (Self-Help Group) がよく発揮するのだが、先天異常児を持つ親の会などのリソースは少ない。従来、親たちがSelf-Help Groupの助けを乞うまでには、少なくとも障害を受容してからだと言われてきた。しかし、著者らの調査では、受容の節目は以外と早く、早期支援の必要を認める。母親が自発的にSelf-Help Groupの助けを求めるのを待つのではなく、母親には援助を求めてよいことを知らせていかなければならないであろう。母親への社会的支援の必要性を示唆する事例を紹介する。

事例A

母親33才、父親27才、男児1才2ヶ月 先天性ミオパチーにて入院中

在宅を目指して、在宅酸素や吸引器などの手配をしながら治療している。1ヶ月前より、一般病室に移り母親が24時間付き添っている。

母親にインタビュー

「いちばん頼りにしているのは、やはり夫ですね。実父母は今は、心配しているだけ、姉の小が2人とも死んでしまつて（双子、ミオパチー）罪悪感のようなものがあります。姑は、子供が生まれたとき『あんな子生んで』と言いました。それからあまり見に来なくなりました。夫以外には、前職場の同僚に相談しています。医師やナースは、一生懸命してくれます。ナースも子供を可愛がってくれる、でも、みんな忙しそう、若いし、話を聞いてもらおうと思えない。この子は今まで辛いことばかりだったのに、いい子に育っていると思います。今までも他の子と比較したことはない、この子はこの子と思っていました。でも、同年齢の子が歩いているのを見ると一緒に歩けたらいいなと思います。生活する世界を広げて行かなければと思う、病室から出られないので、窓から見える景色だけ、お友だちもできませんね。こんなことがなかったら、子供が少し大きくなったら働こうと思っていたんですよ、この前とても働きたくなつたんですよ。（付き添っていることについて）家事は姑が手伝ってくれています。時々家に帰っています、食事も病院内ですませています、時々夫と近くに出ています。私の生活はこの部屋の中。子供の為だと思うと苦ではない

のですが、プライバシーが全くない、ノック一つでみんなが入ってくるでしょう。早く連れて帰り自由に育てたい。」

事例 B

母親26才、父親28才、女兒1才2ヶ月、ピエールロバン症候群 生後1ヶ月で児が退院し自宅で養育している。口蓋裂の手術を生後11ヶ月目におこない経過は順調。

母親にインタビュー

「今まで順調だった。出産後、退院するときは、これからどうなるかと不安だったが……

(奇形)のことは、事実として受け入れていたので特に辛いとは思いませんでした、でも今度の入院中(手術)は可愛想と思いました。夫は仕事が忙しくて普段はあまり子育ては手伝ってくれません。でも、今度の入院中は、手伝ってくれました。あとき(出産直後)のことを振り返ると、同じ様なお母さんと話したかった。今でも、そんな場所があるなら行ってみたいと思っています。また、自分の体験が役に立つなら話してもいいと思います。でも、私の場合は子供の障害がそんなに大したことないから役に立つかどうかわかりませんが……病院にはもっと大変な人がいるから……」

3. まとめと課題

先天異常をもった母親や家族の受容をすすめるためには、治療や指導だけではなく地域社会がその子供や家族をどう支援するかが問われている。出産後1週間の母親や家族の心理アセスメントの中では、家族関係のアセスメントが重要になる。1988年家族援護に関する国際会議でアメリカの家族援護Family Supportが紹介され

た。そこでは、単に障害児を持った家庭を経済的にサポートするだけではなく、子供を育てていくときに家族、特に母親にかかる負担が大きく、母親の心理、家族問題が子供の施設入所を余儀なくさせるので、家族援護サービスの中に「家事サービス、家族カウンセリング、一時休息ケア」などが用意されていることが報告された。先天異常児を持つ家族の状況は様々である。これらの家族のニーズにそって、いろいろなサービスが提供されなければならない。そして、母親にも個人としての生活が保障され、社会参加ができるように配慮されていることが望ましい。また、家族は、専門家ではないインフォーマルな人たちに支えられていることが多い。親の会などの情報を紹介することも必要であろう。最近、ニューハンプシャーの家族援護プログラムは、公的な支援グループをスタートさせた。そのうち、親対親(Parent-to-Parent)は、共通の問題を抱える個々の親を結び付けることに、成功している。日本においても利用しやすい身近なリソースの開発が必要であろう。

引用・参考文献

- 1)3)刀根洋子、平澤美恵子他：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。厚生省心身障害研究報告書、1994
- 2)Caplan, G, 加藤正明訳：地域精神衛生の理論と実際。医学書院、1968
- 4)稲葉昭英：ソーシャルサポート研究の現状と課題。慶應義塾人文紀要哲学第85集109-141
- 5)オブザーバー&アソシエイト訳：ニューハンプシャー州の家族援護—共通性と多様性。The New Hampshire Challeng, pi-16, 1992. 3

表 先天異常児を出産した母親の心理アセスメントガイド

(胎児診断～生後1週間)

時期	情報	アセスメント
<p>1. 胎児診断</p> <p>在胎週数 誰に一人、家族 場所 意思の告知の仕方</p> <p>胎児診断の告知は母親に大きなショックを与える。この時、医療者の対応が、母親の受容過程において大きな影響を与える</p>	<p>①告知を受けた妊婦、家族の態度、表情、発語内容、沈黙時間 ②夫婦、家族の会話 ③計画的な妊娠か否か ④夫婦の妊娠への期待、協力体制 ⑤既往妊娠歴、一般の既往歴 ⑥家族構成、サポートシステム ⑦職業、宗教の有無、学歴</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・母親にはどのようなニーズがあったか ・母親・家族が告知によりどのような感情を抱いたか (ショック、悲しみ、不安、緊張など) ・母親が胎児診断を受容していく上で影響を与える社会的因子
<p>2. 定期健康診査</p> <p>継続的に関わっていくことで不安の表出がはかれ、胎児を受け入れていく上での支えとなることができる</p>	<p>①母親の表情、発語、質問内容 ②不安の内容 児に対してや、夫、家族に対して 母になることに対して 医療、医療関係者に対して ③児に対する感情の変化 ④児のことを、夫以外の人に話しているか ⑤妊娠への期待 出産準備教育への参加の有無 育児用品準備など</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・母親、家族の妊娠、児に対する感情の変化や受容の程度 ・不安やニーズを把握する
<p>3. 入院時</p> <p>病棟スタッフとの初めての関わりとなる 家族と離れ、不安緊張の強い時期</p>	<p>①入院の目的 (検査、治療、分娩)、在胎週数 ②入院時の同行者 ③分娩の方法や分娩進行の時期に対する不安や期待 ④胎児診断告知から入院までの期間 ⑤外来では児のことについてどのように聞いているか ⑥初めて聞いた時はどのように感じたか ⑦現在の児に対する思い ⑧夫の児に対する思い ⑨家族の考え ⑩母親や家族の表情、話し方 ⑪夫をサポートする人の有無</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・医師の説明を正しく理解しているか どのようにとらえているか 楽観的、悲観的、肯定的、否定的など ・母親、家族の児や分娩に対する考え、不安、ニーズ ・今回の妊娠、分娩に対する感情の変化、それに要した時間 ・夫、家族のサポートの状態
<p>4. 分娩時</p> <p>児の出生が具体的なものとなり不安が募る時期</p>	<p>①児が産まれたらすぐに会いたいと考えているか ②陣痛の感じ方や発言、行動 ③分娩待機室での家族の状態</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・児に対する期待、不安、母親のニーズ ・母親の精神状態 不安、怒り、恐怖、緊張、期待など ・家族のサポート状態

時期	情報	アセスメント
<p>5. 分娩終了時</p> <p>分娩終了の安堵と自分の身体、児への不安が募る時期</p>	<p>①母親の表情、態度、発言 ②考えていたようなお産ができたかどうか ③積極的に児の状態をきいてくるか ④現在一番気になることは何か ⑤児に会ってどう思うか、又は児に会いたいと思うか ⑥家族のサポートの状態</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・気持ちが、自分の身体と児のどちらに向いているか ・児に対する気持ち 恐怖、緊張、不安、期待、ショック
<p>6. 分娩終了8時間</p> <p>分娩による興奮がおさまり、少し冷静に先のこと考えられる</p>	<p>①母親の発言、表情、態度 ②児に対する積極的な発言の有無 ③現在一番気になることは何か ④赤ちゃんに会いたいと思っているか</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・母親の精神状態、不安の内容ニーズ ・児に対する気持ち
<p>7. 分娩翌日</p>	<p>①母親の発言、表情、態度 ②現在一番気になることは何か ③眠れたか ④考えていたような分娩ができたか ⑤児と面会してどう思ったか</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・分娩が終了しての分娩に対する評価や児についての気持ち（達成感、失敗感） ・児に対する受容の程度
<p>8. 小児科医よりの初回説明時（NICU収容された児の面会時）</p> <p>初めての説明の時の印象は児を受容していく上で、大きな影響を与えることになる</p>	<p>①NICUで児に初めて会ったときの表情、発言、行動 ②説明中の表情や発言、行動 ③説明に対する質問の有無と内容 ④夫婦が疑問、不安に思っている具体的な内容</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・児の現状をみた時の児への感情、ショック、不安、嫌悪、かわいそう、安心、期待、好感など ・説明を理解できたか、又説明により、どのような感情を抱いたか ・母親、夫のニーズ
<p>9. 退院まで</p> <p>児を残しての退院となることが多い 児の状態を受容していくために周囲の援助が必要な時期</p>	<p>①児に対してどのような感情をもっているか ②児への面会の状況（回数、タッチング、よびかけなどの行動の有無） ③夫、家族の児への気持ち ④母乳に対する考え、乳汁分泌 ⑤退院後の生活（自宅か実家か、手伝いの人の有無） ⑥退院後の児への面会の方法や回数など決まっているか ⑦退院後に産科棟NICUナースに期待すること</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・児に対する母親その他の家族の気持ちの変化（受容の程度現状を受け入れるためにどのように考えているか ・退院後の生活が具体的にイメージでき、考えがまとまっているか ・家族のサポート状態 ・退院後のニーズ



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 平成4年、5年、6年に都内3施設において、先天異常児を出産した母親13例に対して出産から生後1年迄追跡調査をおこなった。その結果、生後1年までの受容の節目Crisis Periodの傾向と受容を促進していく因子を明かにした。特に、児との対面から生後1週間迄の適切なかわりによって母親は児を受容して問題解決志向に転じることがわかった。そこで母親や家族の早期援助に向けて援助のアセスメントガイドを母親の受容、家族サポートの両面から検討した。