

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⁾ 武田 綾子⁽²⁾

平澤 美恵子⁽³⁾ 橋本 佳美⁽⁴⁾

要約 平成4年から平成7年に都内3施設において、先天異常児を出産した母親22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の傾向と関連因子を明かにした。特に、母親が退院した後の母子分離期間は子どもの受容の節目であり同時に在宅療育の準備期間でもある。そこで母親や家族が在宅療育を行う為のアセスメントガイドを、母親の受容と家族のサポートの両面から検討した。

見出し語 先天異常児 母子分離期間 母親の心理アセスメント
家族サポートアセスメント 早期支援

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22例を対象に心理状態、対処行動、社会的支援について半構成面接調査(平成4, 5, 6年)、及びアンケート調査(平成7年)をおこなった。それらの結果から母親が子ども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⁾、及びアン

ケート調査をもとに、母親退院後の母子分離期間から子どもの退院早期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〉

平成6年度には母親の受容の節目のうち出産直後から生後1週間までのアセスメントガイド²⁾をまとめた。次の危機は入院中の児を残して母親の退院から児の退院に至る母子分離期間と児が退院し在宅療育が軌道に乗るまでの退院後早期である。その間のCrisis-Period(受容の節目)を4段階に設定した。それらの内容につい

(1) 杏林大学大学院

(2) 杏林大学病院NICU

(3) 日本赤十字看護大学 (4) 杏林大学

て説明を加える。

まず、母親退院直後の子どもへのかかわりは、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、入院中に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…」 「親になった実感がない」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。

母親退院直後に続く母子分離期間は子どもの障害の程度によって数日から数カ月の差がある。治療内容は母親の育児ケアの実施にも大きな差が生じてくる。長い期間の中には、手術などの新しい治療計画がスタートしたり、リハビリの効果や治療の目的が立ち、後遺障害や発達障害が決定したり、或いは予測され、それらがストレス要因となる。

この時期の母親の心理は、「子どもの病状、救命後障害、手術の不安」と「子どもがとても可愛想」「おもいきり不安」「悲しい」という感情や、スタッフに見守られている安心感、医師やナースへの信頼感などを挙げている。「神様はどうして私から赤ちゃんを取り上げたのでしょうか、出産することをためらっていたから？」など母子分離されていることに自責の念があるので、状態の一進一退と医療者の対応は不安定

な母親の心理に大きな影響を及ぼしていることが伺えた。

医療者には病状の説明、授乳量、体重の増減一日の様子を詳しく説明して欲しいなどの要望がある。治療への期待とともに、ナースが子どもと遊んでいる光景は母親にとって安心と信頼関係を作る。このような細かい心理の揺れを把握し危機回避できるように授乳や育児ケアに積極的に参加できるプランを準備する必要がある。

次は、退院準備の時期である。この時期になると障害の程度に合わせた治療やケアが行われ子どもは自分のペースで発達していく。日々の療育は退院に向けて、医療—福祉—地域の調整が本格的に始まる。退院までに半数の母親は子どもの特別なニーズに応じるためにストマケア、肛門ブジー、胃チューブ、吸引、カニューレ交換、酸素療法、呼吸停止時の救急処置など練習をしていた。退院に向けて心配なことはテクニックも含めて「一人で育児をしなければならないこと」、「母親の負担が大きいこと」「病気や急変時の医療施設」に対して不安を持っている。

この時期の支援は退院後の生活を母親が具体的にイメージできるようにすることであるが、今回の調査では、退院後早期の母親は、子どもと一緒に生活を受容していた。「生活全てが大きく違った、予想以上に外出できる」「子どものいろんな面を発見した」「子どもの成長ぶり」「子どもの情緒的発達」などの肯定的感情は母子の相互作用にプラスに働いていた。

〈社会的支援に関するアセスメントガイド〉

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。

夫のサポート内容をBarrera(1986)⁵⁾の「実行されたサポート」と「知覚されたサポート」に分けて見てみると、この時期の夫の妻に対するサポート内容は面会の同行、ムンテラ時の同席、治療の意志決定などで、子どもの退院後は子どもの遊び相手、ミルク、オムツの世話、通院時の付き添いなど「実行されたサポート」がある。また母親全員が夫を相談相手として、育児を協力してくれる人としてあげている。主観的な「知覚されたサポート」があるかどうかは母親の心理的安寧をアセスメントする上で重要である。夫を始めとする家族は情緒的サポートを発揮するので、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。

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、ある程度適応してき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。母子分離中から児退院早期までのサポート要員の変化は、夫や家族、医療施設の専門家、保健婦、患者会と大差ないが、友人は増えている。

話しを聴いてくれる人、育児の悩みや不安など普通の母親と同じように気軽に相談し合う人

が必要である。同じような親同志が共感する、情報交換するサポートは自助集団 (Self-Help Group) がよく発揮しているのだが、先天異常児を持つ親の会などのリソースは少ない。

退院後の母親は在宅療育にあたって、同じ障害児を育てている母親の話が聴きたい、有職者の生活の仕方、子どもの発達や将来についての相談、医療機器の貸出や購入の情報、公的援助に関する情報と保育のニード、例えば急用ができたり休息のための一時保育や、夜間の交替保育或いは統合保育を望んでいる。

House⁶⁾は社会支援を次の4つに分類している。

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、などの観点から現状の過不足をアセスメントする必要がある。

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、母親が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。障害児ケア研究は児を対象とした発達援助に関するものは多いが、母親や家族のニーズに応じたソーシャルサポート効果の研究は少ない。本稿では母親退院後の母子分離期間から児退院後早期の母親の心理アセスメントガイドと家族サポートのアセスメントガイドを作成した。母親や家族のニーズは子供の発達や家族のライフイベントに応じて変化する。変化する

るニーズを縦断的に調査し、多様なニーズに地域や専門家がどのようなサポートができるかは今後の課題である。

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) 刀根洋子、平澤美恵子、小山裕子：先天異常を診断された母親及び家族の心理的援助。厚生省心身障害研究報告書、1995
- 4) 6) 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) 松尾久枝他：社会資源ストレスに対するソーシャルサポートネットワークの効果。発達障害研究 Vol.17. (3), 1995

表 先天異常児を持つ母親や家族のアセスメントガイド
(母子分離期間～児退院後早期)

| 時期 | 情報 | アセスメント |
|---|--|--|
| <p>1. 母親退院直後</p> <p>出産後早期に受容するが、母親が退院し母子分離すると現実否認や新たに障害や生活不安が生じ受容過程の蛇行が生じる</p> | <p>①産後の母体回復 ②母乳分泌状態 ③生活状況 ④面会状況と育児行動 タッチ・授乳など母子の接触は十分か</p> <p>⑤母親の情動反応、子どもへの気持ち ⑥面会やムンテラ時の同行者 ⑦夫・家族の面会状況 ⑧夫の見への関心度、質問や情動反応 ⑨出生届・出生通知の確認</p> | <p>・母親の受容の段階</p> <p>・夫や家族の受容の段階 ・母親へのサポートは十分か ・Key Personは誰か、又適当な相談者はいるか</p> |
| <p>2. 退院決定迄の母子分離期間</p> <p>1に続く母子分離期間だが、継続治療の時期と新しい治療計画のスタートがあり、特に手術やリハビリなど後障害や発達を決定する受容の要因としてストレスフルな時期</p> | <p>①面会状況と育児行動 ②育児トレーニングの内容と到達度 ③母親の健康状態、母乳分泌状態 ④母親の心理反応、子どもへの気持ち 気分や情動</p> <p>⑤夫婦の話し合いがなされているか ⑥母親の社会生活状況</p> <p>⑦夫・家族の面会状況 誰と一緒にきていたか ⑧ケアワーカーの援助を必要としているか ⑨親の会などのサポートを求めるか ⑩どのような地域サポートを望んでいるか ⑪保健所への連絡を受諾しているか</p> <p>⑫治療計画に対して ・治療や育児について積極的に聴いてくるか、どのような情報を必要としているか ・不安の表出 ・医療者への期待、不満はないか ・治療への参加や協力</p> <p>⑬対社会的態度（世間体） ・子どものことを誰かに話しているか ・（障害児手帳）などの申請にたいする反応</p> | <p>・母親の受容過程の変化、子どもへの愛着を阻害する因子がないかどうか</p> <p>・夫や家族の受容と母親へのサポート</p> <p>・Key Personは誰か、相談者はいるか ・情動やパニックをコントロールできるようになっているか</p> <p>・育児に対する関心、責任感が育っているか</p> <p>・障害にたいする認識や理解に問題はないか ・治療計画へのコミットメント</p> |

| 時期 | 情報 | アセスメント |
|--|--|---|
| <p>3. 退院準備の時期</p> <p>在宅療育のための準備期間には医療・福祉・地域の調整が始まり、新しい困難への対処が求められる。価値や生活変更はストライとなり育児態度に影響する</p> | <p>①母親の受容と育児不安</p> <p>②育児ケアの到達度 必要に応じて、吸引、チューブ交換、ストマックケア、人工呼吸器、酸素療法などのトレーニング、緊急処置と連絡ルートを理解しているか 授乳を始めとする一般的ケア</p> <p>③夫や家族の受容と協力体制</p> <p>④育児、生活について夫婦の話し合いがなされているか</p> <p>⑤Key Personのサポート能力</p> <p>⑥どのような地域サポートが可能か、保健所への連絡の受諾</p> <p>⑦親の会などのサポートを求めるか</p> <p>⑧ホムドクターの選任と連絡</p> <p>⑨療育機関との連絡</p> <p>⑩専門病院との連絡</p> <p>⑪疾患や障害の理解度、疑問点や不安内容</p> <p>⑫医療機器や衛生材料などの準備、メンテナンス</p> <p>⑬ソーシャルワーカーの介入内容</p> <p>⑭経済的負担などの問題がないか</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・在宅療育に必要なサポートネットワークは何か、どの程度準備されているか ・両親、家族は退院後のイメージについているか、受容状態はどうか ・育児に対する意欲、問題解決志向に転じているか ・医療者の介入、調整へのコミットメント 両親の意見が反映されているか |
| <p>4. 退院後早期</p> <p>特別なニーズを持った子の育児が混乱の中にも始まる。夫や家族の実際面でのサポートが必要な時期であり、育児と障害固有の問題に直面し1つ1つをクリアすることで自信をつけ子どもを受容する。</p> | <p>①育児で困っていることはないか 療育上のアドバイスが実行されているか 入院中の育児情報で十分かどうか</p> <p>②子どもに対する感情</p> <p>③今後の治療計画の理解</p> <p>④母乳の飲み具合、乳房コントロールに問題がないか</p> <p>⑤母親の気分、体調はどうか</p> <p>⑦夫や家族の協力体制</p> <p>⑧困った時の相談相手</p> <p>⑨保健所のサポート内容</p> <p>⑩どのようなサポートを望んでいるか</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・子どもの状態、発育発達の阻害因子 ・子どもと一緒に生活リズムがついてきているか、育児の目標がついているか ・夫婦の養育態度に問題はないか 母親への負担がかかりすぎていないか ・Key Personは誰か、機能しているか ・医療機関としてサポートすることがあるかどうか ・家族や地域サポートは十分かどうか |



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年から平成7年に都内3施設において、先天異常児を出産した母親22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の傾向と関連因子を明かにした。特に、母親が退院した後の母子分離期間は子どもの受容の節目であり同時に在宅療育の準備期間でもある。そこで母親や家族が在宅療育を行う為のアセスメントガイドを、母親の受容と家族のサポートの両面から検討した。