

〔報 告〕

ダウン症をもつ子どもの母親への看護職の支援について

— 告知前後の子どもとの生活に対する母親の思いから —

Support from nurses to mothers of Down's syndrome children

— From the feelings and thoughts of mothers about their life with a child, before and after being informed of the child's Down's syndrome —

中 北 裕 子

【キーワード】 ダウン症、母親、看護職、支援

I. はじめに

ダウン症候群は、染色体異常の中で最も多くみられる異常であり、出現率は700～1000人に1人という割合である¹⁾。ダウン症をもつ子どもは、「顔が平たく広く、凹凸が少ない」「目がななめで両目が離れている」「眼裂が狭い」「鼻が小さい」といった特有の顔貌²⁾であり、多くの場合、出生と同時にあるいは比較的早期に把握できる。よって、親は生後間もない段階で心の準備もできない状態で診断され、発達障がいを受容もままならないうちに育児を始めなくてはならない³⁾⁴⁾。ダウン症候群はその染色体異常により、さまざまな身体的・精神的ハンディを負うものが多い⁵⁾。

ダウン症候群を含む障がいをもつ子どもを生んだ母親は、期待していた健康な子どもを失うという喪失体験⁶⁾をしており、母親や家族にとって、生まれてきたわが子がダウン症をもつ子どもであると分かった時のショックは非常に大きいものである⁷⁾⁸⁾。母親のショック・悲嘆は、そこから立ち直るには多大な時間と労力を要する³⁾ため、看護職者からの母親への関わりは重要⁶⁾である。

障がいをもって生まれた場合、早期に子どもの課題を把握できるのであれば、同時に家族への支援⁹⁾も早期に開始できるものと考えられる。ダウン症候群の場合、告知時期や方法、療育支援等の報告^{10)~13)}は数多くされているが、出産早期から母親が実際に受けたと感じている支援についての具体的調査は数少ない。

このような状況にあるダウン症をもつ子どもの母親

が、告知前後を中心に子どもとの生活をどのように感じていたのか、看護職者からどのような支援を受け、看護職者との関わりをどのように感じたのかを明らかにすることで、母親の心情に寄り添った支援の検討となり、適切な支援につなげられるのではないかと考える。

以上に基づき、本研究では、ダウン症をもつ子どもの母親が感じてきた告知前後の子どもとの生活に対する思い、看護職者から受けた支援および看護職者との関わりに対する思いを明らかにすることを目的とした。

II. 方 法

1. 用語の定義

看護職者：看護師、助産師、保健師をさす。

支援：他者に対する助け、支え。

ダウン症候群：21番染色体が3本あるために起こる先天性の疾患群。

ダウン症をもつ子ども：ダウン症候群であると診断された子ども。

きょうだい：ダウン症をもつ子どもの兄、姉。

2. 対象者

A自助グループ（ダウン症をもつ子どもの親の会）に所属する母親を対象とした。

3. 調査方法

対象者に対して、インタビューガイドに基づいて半構成的面接を、対象者の希望により自宅または会場に

て行った。調査内容は、家族構成、告知の時期、告知前後を中心に子どもとの生活に対する思い、看護職者から受けた支援、看護職者との関わりに対する思いについてとした。インタビューは、対象者の同意を得てICレコーダーに録音した。調査期間は平成23年9月～平成23年12月である。

4. 分析方法

分析は、面接内容から逐語録を作成した。逐語録から、ダウン症をもつ子どもの母親が感じてきた告知前後の子どもとの生活に対する思い、看護職者から受けた支援、看護職者との関わりに対する思いについて語られた部分を取り出して要約し、コード化した。次にコードの類似性に着目し、サブカテゴリー化を、さらにサブカテゴリーの類似性に着目しカテゴリー化を行った。

5. 分析の結果の信頼性と妥当性の確認

分類過程においては、障がい児の家族看護に精通した看護学教員、臨床看護師からスーパーバイズを受けた。さらに、カテゴリーの内容とカテゴリー名の一致についても検討し、結果の妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

対象者の所属するA自助グループに対して研究説明を行い、承諾を受けたうえで調査を実施した。

対象者には、本研究の趣旨及び内容、調査の中断、拒否の際に不利益のないこと、自由意思による参加であること、匿名性の確保、データの取り扱い、調査の公表について、口頭及び文書による説明を行った。調査の同意に当たっては、署名にて同意を取得した。

逐語録化するには、氏名は符号化し、個人が特定できるようなデータはすべて除いた。

表2. 子どもとの生活への思い

カテゴリー	サブカテゴリー	主なコードの例
告知前の不安	出産時の違和感	出産の時、おめでとうと言われなかったように思う。上の子のお産は賑やかだったが今回はしんみりしていた。生まれてすぐに、周りの空気が変わったように思う。
	他の子どもと何かが違う	哺乳力が弱かった。体が柔らかかった。泣かなかった。いつも寝ていた。上の子と、顔が似ていなかった。
	モヤモヤした気持ち	モヤモヤした感じが気になっていた。スッキリした気持ちになれなかった。
告知後の混乱	理解できない気持ち	何を言われているのか分からなかった。誰の話をしているのか？と感じた。映画のワンシーンのようだった。ダウン症って何か？
	ショック	とにかくショックだった。目の前が真っ暗になった。頭が真っ白になった。あまり覚えていない。

なお、本研究は、三重県立看護大学研究倫理審査会の承認（通知番号111801）のもと実施した。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の概要

対象者は、ダウン症をもつ子どもの母親8名であった。母親の平均年齢は40.9歳（範囲36～47歳）で、子どもの平均年齢は5.3歳（範囲3～9歳）であった（表1）。告知の時期は、出産当日から、生後1か月の間であった。面接時間は平均75.4分（範囲59～94分）であった。

表1. 対象者の概要

ケース	母親の年齢	児の年齢	出生順位	告知の時期
A	47	5	2	生後1か月
B	40	4	2	出産当日
C	40	3	1	出産当日
D	39	3	1	生後4日目
E	40	3	3	生後1か月
F	47	9	2	生後1か月
G	38	7	2	生後1週間
H	36	8	2	生後数日

2. 子どもとの生活に対する思い

告知前後を中心に子どもとの生活に対する思いとして、19のサブカテゴリーから、《告知前の不安》、《告知後の混乱》、《孤独》、《存在の否定》、《罪悪感》、《先の見えない生活への不安》の6つのカテゴリーが得られた（表2）。以下《カテゴリー》、〈サブカテゴリー〉、「データ」を示し、カテゴリー毎に記述していく。

カテゴリー	サブカテゴリー	主なコードの例
告知後の混乱	生まれた子どもがかわいいと思えない	自分の子どもなのに心からかわいいと思えなかった。かわいいと思えなかったけど、いとおしさはあった。少しさめて自分の子を眺めていた。
	怒り	母親の私は何も気付かなかった。妊娠中、ダウン症候群の可能性があるなんて誰も言ってくれなかった。自分の子どもが障がいをもっているなんて間違いだとおこられてきた。何故うちの子なのか。嫌だと思った。
	障がいをもつことを受け入れられない	ダウン症かもしれない、でもきっと何かの間違いだ。朝起きたらリセットされているはずだ。障がいをもった子どもが欲しかったわけではない。障がいなんて嫌だった。
孤独	誰にも話せない	誰にも聞くことができなかった。看護師さんに言えなかった。親にも相談できなかった。面会に来てくれた友人に話せなかった。
	取り残された気持ち	もう今まで通りのことはできない。もう仕事もできないのか。ママ友の環境も変わってしまうと思った。
	一人ぼっちだった	この子と二人、暗闇だった。一人ぼっちだった。誰とも会いたくなかった。早く家に帰り一人になりたかった。
存在の否定	他人と違う人生	友人たちと人生が違ってしまった。自分だけが障がい児の親になってしまった。今までの人生とはもう違う。思い描いていた生活と違ってしまった。
	消えてしまいたい	この子と死のうと思った。いない方がいいと思った。いなくてもいいと思った。
罪悪感	きょうだいへの申し訳なさ	私が上の子を障がい児のきょうだいにしてしまった。上の子に負担にならないか。
	生まれた子どもへの申し訳なさ	ちゃんと生んであげられなかった。この子に悪い。ごめんねと思った。
	夫への申し訳なさ	夫に迷惑をかけてしまう。楽しみにしていただけろうに。
	私のせいだ	何か罰が当たったのか。私のせいだ。みんな私が悪いんだ。私のせいなのか。
先の見えない生活への不安	生活に実感が持てない	この子とどうやって暮らそうか。先のことが全く考えられなかった。どうやって大きくなるのだから。泣いてばかりで生活感がなかった。
	時間が止まっていた	私だけ時間が止まっていた。気が付けば一日が終わっていた。先に進めなかった。気持ちが止まっていた。

1) 《告知前の不安》

3つのサブカテゴリーから形成された。母親たちは「出産の時、おめでとうと言われなかったように思う」と、予想していた周囲の対応との違いに〈出産時の違和感〉を得ていた。子どもが生まれてからは、他の子どもと比べて「哺乳力が弱かった」、「体が柔らかかった」ことから〈他の子どもと何かが違う〉と気付いていた。加えて〈モヤモヤした気持ち〉というように、具体的には自身でも掴みきれない《告知前の不安》をもっていたことが示された。

2) 《告知後の混乱》

5つのサブカテゴリーから形成された。告知時には、「何を言われているのか分からなかった」、「誰

の話をしているのか?と感じた」と〈理解できない気持ち〉になり、「とにかくショックだった」、「目の前が真っ暗になった」と〈ショック〉を受けていた。子どものことを「自分の子どもなのに、心からかわいいと思えなかった」と〈生まれた子どもがかわいいと思えない〉時期があったとも振り返っていた。その後、「母親の私は何も気付かなかった」、「妊娠中、ダウン症候群の可能性があるなんて誰も言ってくれなかった」、「自分の子どもが障がいをもっているなんて間違いだとおこられてきた」と自身や周囲の者への〈怒り〉を感じていた。

確定診断がつくまでの間「きっと何かの間違いだ」、「障がいをもった子どもが欲しかったわけでは

ない」と〈障がいをもつことを受け入れられない〉状況でもあり、《告知後の混乱》を体験していた。

3) 《孤独》

3つのサブカテゴリーから形成された。告知を受ける前も受けた後も、不安や心配なことを「誰にも聞くことができなかつた」といった〈誰にも話せない〉状況であったことが示された。

更に、「もう今まで通りのことはできない」と〈取り残された気持ち〉であり、〈一人ぼっちだった〉と《孤独》な思いを募らせていたことがわかつた。

4) 《存在の否定》

2つのサブカテゴリーから形成された。子どもの障がいを知らされたことで、「友人たちと人生が違ってしまった」、「自分だけが障がい児の親になってしまった」と〈他人と違う人生〉になってしまったと感じていた。また、「この子と死のうと思った」と、この世から〈消えてしまいたい〉とまで思っていた。

5) 《罪悪感》

4つのサブカテゴリーから形成された。生まれてきた子どもが障がいをもっていたことで、「私が上の子を障がい児のきょうだいにしてしまった」、「ちゃん

と生んであげられなかつた」、「夫に迷惑をかけてしまう」といった〈きょうだいへの申し訳なさ〉、〈生まれた子どもへの申し訳なさ〉、〈夫への申し訳なさ〉を感じていた。また、「何か罰が当たつたのか」と〈自分のせいだ〉という思いを抱いていた。

6) 《先の見えない生活への不安》

2つのサブカテゴリーから形成された。退院してからは、「この子とどうやって暮らそうか」、「泣いてばかりいて生活感がなかつた」と障がいをもって生まれてきた子どもとの〈生活に実感が持てない〉日々であった。更に「気が付けば一日が終わっていた」と〈時間が止まっていた〉ように感じ、《先の見えない生活への不安》を感じながら過ごしていた。

3. 看護職者からの支援

告知前後を中心として、看護職者からの支援に対しては13のサブカテゴリーから《障がいのない他の子どもと同じ扱い》、《容認》、《情報提供》、《傍らにいた》、《特別な支援のなさ》、《継続支援のなさ》の6つのカテゴリーが得られた(表3)。カテゴリー毎に記述していく。

表3. 看護職者からの支援

カテゴリー	サブカテゴリー	主なコードの例
障がいのない他の子どもと同じ扱い	子どものいいところを伝えてくれた	ミルク飲みましたよと話してくれた。ニッコリ笑つたよと言ってくれた。かわいいねと抱っこしてくれていた。表情がいいねと言ってくれた。
	子どもを大切にしてくれた	子どもに笑顔で話しかけてくれていた。愛情を持って接してくれていた。みんなと同じように写真を撮ってくれた。
容認	褒めてくれた	授乳や沐浴を、上手にできていますねと言ってくれた。お母さん、頑張っているねと声をかけてくれた
	成長を喜んでくれた	体重が増えていますよと言ってくれた。退院後、保健師さんが子どもの体重が増えていることを喜んでくれた。
情報提供	療育センターや親の会を教えてくれた	療育センターの情報をくれた。ダウン症の親の会を紹介してくれた。
	育児用品を紹介してくれた	飲みやすい乳首を教えてくれた。
傍らにいた	一緒に考えてくれた	一緒に考えていきましょうと言ってくれた。部屋に何度か来てくれた。
	家族の調整をしてくれた	うまくいくように夫と、話をしてくれた。
特別な支援のなさ	乳房マッサージはなかつた	搾乳はしなくていいと言われた。母乳マッサージはなかつた。
	特に声掛けはなかつた	特に声をかけてくれることもなかつた。何かしてくれる感じはなかつた。

カテゴリー	サブカテゴリー	主なコードの例
特別な支援のなさ	情報をくれることはなかった	これといったアドバイスはなかった。情報はもらっていない
継続支援のなさ	地域での支援はなかった	引っ越しをしたら、全く引継ぎがなかった。退院後間もなく、保健師さんから電話があったけど、一度きりだった。病院から連絡はなかったよう。
	公的に相談できる場を教えてくれなかった	どこに相談していいのかわからなかった。うちに帰ったら、支援してくれる公的な人はいなかった。何をしてもらえるのか教えてくれずかわからなかった。

1) 《障がいのない他の子どもと同じ扱い》

2つのサブカテゴリーから形成された。告知前から、「ミルク飲みましたよ」、「ニッコリ笑ったよ」と、〈子どものいいところを伝えてくれた〉ことや、告知後「愛情を持って接してくれていた」姿から、〈子どもを大切にしてくれた〉ことで、「この子もかわいがってもらえるんだと感じた」、「不安が少し楽になったように感じた」と話した。

2) 《容認》

2つのサブカテゴリーから形成された。「授乳や沐浴を、上手にできていますね」と〈褒めてくれた〉こと、子どもの体重が増えたことで〈成長を喜んでくれた〉ことから、「これでいいのだと思えた」と話していた。

3) 《情報提供》

2つのサブカテゴリーから形成された。〈療育センターや親の会を教えてくれた〉ことを「心強かった」と述べた。また、「飲みやすい乳首を教えてくれた」と〈育児用品を紹介してくれた〉ことを、「教えてもらえてよかった」と話していた。

4) 《傍らにいた》

2つのサブカテゴリーから形成された。〈一緒に考えてくれた〉ことで、「少し前を向こうかと考えられた」ことが明らかとなった。

表4. 看護職者との関わりに対する思い

カテゴリー	サブカテゴリー	主なコードの例
心的距離を感じた	避けられた	処置だけして、出て行った。よそよそしく感じた。
	淡々としていた	あえて、普通にしていたようにも感じた。医者も看護師さんも淡々としていた
傷ついた	子どもを否定された	私より先に泣いていた。大変ですねと言われ、大変なんだと思った。いつも新生児室で一番奥に並んでいた。名前でなくダウンの子と言われた。

また、「うまくいくように夫と、話をしてくれた」と、〈家族の調整をしてくれた〉ことが、子どもと生活していく中で「支えとなった」と語った。

5) 《特別な支援のなさ》

3つのサブカテゴリーから形成された。「搾乳はしなくていい」と言われ〈乳房マッサージはなかった〉、〈特に声掛けはなかった〉、「これといったアドバイスはなかった」と〈情報をくれることはなかった〉と振り返っていた。

6) 《継続支援のなさ》

2つのサブカテゴリーから形成された。「引っ越しをしたら、全く引継ぎがなかった」、「退院後間もなく、保健師さんから電話があったけど、一度きりだった」と〈地域での支援のなさ〉や、「どこに相談していいのかわからなかった」、「うちに帰ったら、支援してくれる公的な人はいなかった」と〈公的に相談できる場所を教えてくれなかった〉といった実態が示された。

4. 看護職者との関わりに対する思い

看護職者との関わりに対する思いでは、12のサブカテゴリーから《心的距離を感じた》、《傷ついた》、《頼りにできない》、《支えとなった》の4つのカテゴリーが得られた(表4)。カテゴリー毎に記述していく。

カテゴリー	サブカテゴリー	主なコードの例
傷ついた	他人事のような態度に感じた	お母さんは大丈夫そうね言われた。頑張っってねと何度も言われた。子どもはあなたを選んできたと言っていた。
	母乳育児を止められて情けない	母乳で育てたかったけど、飲めないだろうから、無理しなくていいと言われ情けなかった。
頼りにできない	ダウン症をもつ子どものことがわかっていない	ダウン症をもつ子どものことをよくわかっていなかったよう。ダウン症をもつ子どもは初めて会った。
	障がいについて触れてほしくなさそう	誰もダウン症について、触れようとしなかったように感じた。聞いてほしくなさそう。
	自分の気持ちを出せない	自分の気持ちを言えるような雰囲気はなかった。看護師の前で涙を見せられなかった。
支えとなった	安心できた	笑顔で接してくれて安心できた。
	嬉しかった	声をかけてくれて嬉しかった。子どもの体重が増えていることを喜んでくれて嬉しかった。
	心強かった	情報をくれて心強かった。
	助かった	夫と話をしてくれて助かった。

1) 《心的距離を感じた》

2つのサブカテゴリーから形成された。告知を受けた後であっても、「よそよそしかった」ことから〈避けられているよう〉に感じていた。また、医者も看護職者も〈淡淡としていた〉中で、「親身になってもらっている感じはなかった」と話していた。

2) 《傷ついた》

3つのサブカテゴリーから形成された。告知の後、「私より先に、泣いていた」、「大変ですねと何回も言われた」ことから、〈子どもを否定されたよう〉に感じ、「頑張っってね」、「子どもはあなたを選んできた」という言葉に母親たちは、看護職者の〈他人事のような態度に感じた〉ことを快く思っていなかった。また、「母乳で育てたかったけど、飲めないだろうから、無理しなくていいと言われ情けなかった」と、看護職者から〈母乳育児を止められて情けない〉といった、《傷ついた》心情を語った。

3) 《頼りにできない》

3つのサブカテゴリーから形成された。〈ダウン症をもつ子どものことがわかっていない〉、〈障がいについて触れてほしくなさそう〉といった看護職者の言動から、「聞いてはいけないのか」と感じていた。さらに看護職者に対して、「自分の気持ちを言えるような雰囲気はなかった」、「看護師の前で涙を見せられなかった」と〈自分の気持ちを出せない〉環境であっ

たことを話した。

4) 《支えとなった》

4つのサブカテゴリーから形成された。看護職者が、「笑顔で接してくれて」〈安心できた〉、「声をかけてくれて」〈嬉しかった〉、「情報をくれて」〈心強かった〉、「夫と話をしてくれて」〈助かった〉と感じていた。これらのことを振り返り、子どもと生活していく中で「支えとなった」と語った。

IV. 考 察

1. 子どもとの生活への思い

今回の対象者は、出産後の早い時期から子どもの異変に気づき、不安な気持であったことを語っていた。母親たちは、この《告知前の不安》を周囲に表出することができないまま、中垣らの調査³⁾と同様に子どもの出生後早期に予期せぬ告知を受けることにつながっていた。告知後、母親たちは子どもが障がいをもつことから混乱し、混乱する思いを自ら抱え込み《孤独》な思いを経験していた。加えて、母親たちは子どもが障がいをもつことを否定的に捉え、この否定的な思いは周囲の者への《罪悪感》につながっていた。また、母親たちは障がいをもつ子どもとの具体的な生活を思い描けないことから、《先の見えない生活への不安》をもっていた。

1) 混乱と孤独

告知を受けてから母親たちは、〈理解できない〉、〈ショック〉といった状態であったこと振り返っていた。突然の思いもよらない悲しい出来事に出合った時、その事実を受け入れていくには①衝撃→②防衛的退行→③承認→④適応という一連の心理経過をたどる¹⁴⁾¹⁵⁾¹⁶⁾と言われている。告知を受けた母親たちは衝撃の段階を体験し、その結果、混乱していたことが推測できる。

ダウン症をもつ子どもの母親について、中垣らは、健康で生まれてくると疑うこともなかったわが子が、障がいをもつ子どもであったことがわかり、大きなショックを受ける³⁾と報告している。今回の結果から、ダウン症をもつ子どもの母親は、ショックの後、〈生まれた子どもがかわいいと思えない〉と感、〈怒り〉を覚え、期待していた子どもとは違ったことを受け入れられず、これから続く子どもとの生活が思い描けないといったマイナスな気持ちを抱いて、防衛的退行の段階を経過することが示唆された。

告知を受けた後、母親たちは混乱の中で、〈誰にも話せない〉というように自分の気持ちを思うように表現できない状況であった。障がいをもつ子どもの母親となってしまったことで、自分と障がいをもつ子どもだけが〈取り残された気持ち〉となり《孤独》を体験していた。孤独から、母親はより追い詰められてしまうことになり、子どもとの豊かな生活に向かうことができず、母親も子どもも、とどまってしまうことになる。一時でも早期に、孤独から解放されることが、母子の健全な生活につながるものと考えられる。

2) 子どもが障がいをもつことへの否定的な思い

子どもの障がいをもつことをどう受け入れるかは人それぞれであるが、障がいをもつ子どもの母親について中垣³⁾は、心の立ち直りまでには相当な葛藤があると報告している。母親たちは、わが子が障がいをもって生まれたことで、〈他人と違う人生〉になってしまった、〈消えてしまいたい〉と感、自身と生まれた子どもの《存在の否定》にまで追い込まれていた。様々な思いの中でも、母親が自分を責めることや子どもが障がいをもつことを否定的に捉えることが長く続くと、前述の障がいの承認、適応という一連の心理経過への移行が遠ざかってしまうことが予測される。母親たちの思いの中でも、特に母子の存在に関わる否定的な気持ちに焦点を当て、丁寧に母親の心理状態を把握し、母

親の心に寄り添えるような精神的なケアが重要になると考える。

3) 罪悪感

すべての母親は、生まれたわが子に障がいがあるとわかったことで、〈きょうだいへの申し訳なさ〉、〈生まれた子どもへの申し訳なさ〉、〈夫への申し訳なさ〉、〈自分のせいだ〉といった《罪悪感》を表現した。これは、長谷川¹⁷⁾の先天異常では多くの親は罪責感をいだいているという報告と同様の結果であった。また、母親が感じるきょうだいへの申し訳なさは、三原らの調査¹⁸⁾とも同様の結果であった。このように、障がいをもつ子どもを出産した多くの母親たちは、周囲の家族にまで気持ちを思いめぐらせ、最終的には自身を責め、精神的なストレスを抱えていることが示唆された。

これら母親の《罪悪感》や前述の《孤独》な思いの多くは、他者からの働きかけによって感じたものではない。それまでの生活の中で母親たちが気づかぬうちにもっていた、障がいをもつ人々への偏見が多少なりとも影響しているのではないかと考える。または、障がいをもつ人々の生活について、意識的に触れる機会をもっていなかったことで、障がいをもつとこのようになってしまうという母親たちの先入観が関係するのではないかと考える。しかし、今回の調査結果から、どのような要因が関与するのかといった検討にまで及ぶことはできなかった。

4) 先の見えない生活への不安

母親たちは、障がいをもつ子どもを前にして、「この子とどうやって暮らそうか」、「先のことが全く考えられなかった」と語っていた。これは、わが子に障がいがあることがわかって、その障がいがある生活にどのような影響を及ぼすかが理解されていない¹⁹⁾ことからの語りだと思われる。母親たちは、子どもの育ちに対するイメージがつかず、子どもとの生活の先が見えないこと、わからないことに対する漠然とした不安を持ち合わせていたことが《先が見えない生活への不安》から捉えられた。この時の母親たちは、障がいをもつ子どもとの生活に直面し、承認の段階への移行期を体験していたと考えられる。

何に対して不安なのかがわかっているならば、対処方法を考えることが可能であるが、漠然とした不安では、自ら具体的な対処方法を見出すことは難しいと考えら

れる。障がいをもつ子どもの母親たちは、わからないこと、情報がないことから漠然とした不安をもつということを看護職者が理解することで、より具体的な支援につながっていくものと考ええる。

2. 必要とされる支援について

前述のように母親たちからは、不安や自分たち母子への否定的な思いの表出があった。しかしその一方で、これらの気持ちを経験しながらも、現在は子どもとの生活を積み重ねることができている。このように、時間の経過と共に状況に慣れつつあっても、横山⁹⁾や長谷川¹⁷⁾は母親の気持ちは何度も揺れ動くとして述べており、感情の揺戻しと言われる精神的動揺²⁰⁾を経験することが報告されている。これらのことから、母子に対して、その後が続く生活への途切れのない支援が重要であり、母子の安寧に影響を及ぼすと考える。

母親たちは全員、わが子の障がいを告知されショックを受けていた。母親が告知時に受けるショックは、周囲にも影響を及ぼす²¹⁾と言われており、ダウン症候群を疑われた時点から、ダウン症をもつ子どもとその家族の支援を開始することが重要となる。にもかかわらず今回の調査からは、母親に対して《特別な支援のなさ》、《継続支援のなさ》という事実があり、看護職者との関わりに対して母親たちは、《距離を感じた》、《傷ついた》、《頼りにできない》という思いをもっていたことも明らかとなった。実際には障がいをもつ子どもの母親への早期からの支援が十分ではないという現実があることが浮き彫りとなった。

障がいをもつ子どもやその家族を支援する看護職者は、告知の有無にかかわらず、障がいをもつ子どもの誕生早期から、母親の気持ちの特徴を理解し、どのような支援が必要であるかを検討しなければならないと考える。

1) 孤独への支援

母親たちは、子どもの生後間もなくから、何かおかしいと不安を感じていた。しかし母親たちは〈誰にも話せない〉状況の中、看護職者から〈避けられた〉と感じ、〈自分の気持ちを出せない〉という体験をしていたことが明らかとなった。母親たちは、〈一緒に考えてくれた〉ことを支援として挙げていた。しかし一方では、不安に伴う気になることを周囲に聞くことができないだけでなく、「これといったアドバイスは

なかった」と看護職者からの《特別な支援のなさ》や《継続の支援のなさ》を体験していた。このような環境の中で母親たちは〈取り残された気持ち〉と不安を募らせ、先行研究⁹⁾¹⁷⁾と同様に〈消えてしまいたい〉とまで思っていた。これらの語りから、母親たちは、《孤独》であるが故に、大きく揺れ動いていたことがわかる。

ここで取り上げている《孤独》は、わが子が障がいをもったことで感じていたものである。しかし、柴田は、ダウン症をもつ子どもに限ったことではないが日中、母と子だけの育児は孤独である⁸⁾と述べている。育児における孤独な思いは、障がいをもつ子どもの母親に限ったことではないことから、孤独な思いは子どもの成長と共に変化しながら、その後の生活にも続いていくことが予測される。

健常児の育児における孤独や孤立から発生する母親のストレスも課題であるが、障がいをもつ子どもとの生活となれば更なる課題である。だからこそ、母親たちのもつ《孤独》な思いに対する支援が必要であると考える。これに対して尾野は、公的機関等のサポートが母親たちのコーピングを高めている²⁰⁾と述べ、長谷川は、定期的に関わることによって孤独からの孤立を防ぐ工夫が不可欠である¹⁷⁾と述べている。また、横山らは^{11)、22)}多くの専門職が母子に関わることの必要性を示唆している。

母親が「一人ぼっちだった」と感じないよう、一時だけの孤独な思いへの支援に留まらず、適切な時期に適切な支援をしていくためにも、退院後の生活の中で継続的に関わるができる公的機関の看護職者からの支援の重要性が再確認された。母親一人一人が自分の思いを自由に表現できるような関わりを意識的にもち、いつでも相談したいと思った時に、相談ができる環境を整えることが必要だと考える。また、看護職者は母親の心理状態を注意深く捉え、母子に応じた支援の検討を行う際には、広い視点をもって多職種間のコーディネータ役を担うことが必要である。

今回、母親たちの孤独への支援において、有意義であった内容についての考察にまで至ることはできなかった。その理由として、母親の孤独な思いがいつの時点から変化したのか、孤独から開放されたのにはどのようなきっかけ、支援があったのかを明らかにできなかったことが挙げられる。今後、これらのことを明

らかにすることで、母親たちの《孤独》に対し、より具体的な支援につなげられるものとする。

2) 否定的な気持ちへの支援

支援者である看護職者から〈児を否定された〉ように感じた言動や〈他人事のような態度〉から、母親たちは《傷ついた》と話している。医療従事者の対応に、障がいをもつ子どもの母親たちは傷ついたという同様の報告¹⁰⁾¹¹⁾²²⁾があり、非常に残念なことである。

障がいの告知を受けた後、母親たちは障がいをもつ子どもを産んだ自分や、生まれた子どもを否定的に捉えていた。それに加えて、看護職者からも子どもを否定されたと感じることで、更に母親たちの否定的な感情は大きくなると考えられる。自分や子どもに対する否定的な感情をもち続けることで、視野も狭くなり、できること、できていることまでもが見失われてしまう危険につながっていくのではないかと考える。よって、この負の連鎖を繰り返させないためにも、母親たちの否定的な気持ちへの支援が必要であると考え。また、母親たちは〈生まれた子どもがかわいいと思えない〉と感じながらも「いとおしかった」と話している。深谷らの調査と同様に、危機状況にありながらも早期に子どもへの愛着感情を持っている⁷⁾ということが明らかとなった。この愛着感情に目を向けることが、一つの支援方法であると考え。

ダウン症をもつ子どもの成長発達を感じ取ることが、親の子どもの障がい受容の支えとなる⁴⁾ことが報告されている。実際の場面でも、否定的な感情をもっていた母親の中で、看護職者が《障がいのない他の子どもと同じ扱い》をしてくれたこと、《容認》してくれたことで、〈安心できた〉、〈嬉しかった〉、〈心強かった〉、〈助かった〉という思いにつながり、《支えとなった》と評価していた。更に母親たちは、看護職者の言動を通して目の前にいる子どもは、他者からかわいがってもらえる存在であることを確認できていた。「これでいいんだと思えた」というように、ありのままの姿を見つめ、子どものもっている力に、母親自らで気付く場面に繋がっているのではないかと考えられる。これは、危機的状況における母親の心理過程において、適応への一歩であったと考える。看護職者は、子どもの成長発達を見守り、確認できる身近な専門職者として、子どもがもっている力を丁寧に、障がいをもつ子どもの母親に伝えることが重要である。

障がいがあっても、長谷川が述べた、障がいは子どもの一部でしかない¹⁷⁾ことを親が感じ取れるような働きかけを積極的に行うことが求められると考える。これは、母親への支援に限ったことではなく、障がいをもつ子どもを取り巻く家族への支援にもつながるものとする。

3) 知識、情報がないことへの支援

告知後も看護職者は「誰もダウン症候群について、触れようとしなかった」ことから、母親たちは〈避けられた〉ように感じ、〈情報をくれることはなかった〉と語っている。母親たちは《告知後の混乱》が解決しないまま退院となり、障がいをもつ子どもとの《先の見えない生活への不安》を抱えながら生活していた。生活の場に戻り、母親たちは、〈地域での支援はなかった〉ことや、〈公的に相談できる場所を教えてくださいなかった〉といった《継続支援のなさ》を訴えていた。しかし一方では、《情報提供》を受けたことが、《支えとなった》と語っていた。

金泉らの調査では、地域で生活するうえで不便だったこととして、ダウン症をもつ子どもの子育てに必要な情報、母親の求める情報がきわめて少ないことが挙げられる⁴⁾と述べられている。ダウン症をもつ子どもとの生活の中で、母親たちは看護職者の把握する情報の範囲を超える細かい部分を求めることも考えられる。これらに対し親の会等は、ダウン症をもつ子どもや家族にとって情報を得たり、気持ちを話せる仲間がいることとして重要なものである³⁾⁵⁾⁶⁾⁷⁾⁹⁾²³⁾と報告されている。よって、自助グループといった社会資源を活用することを看護職者は念頭に置き、意識的に障がいをもつ子どもの母親に情報提供することが重要であると再確認された。

また、横山は育児方法や育児の見通しが立てられるよう関わるのが重要である¹¹⁾と述べている。例えば、ダウン症をもつ子どもは、授乳などに時間がかかってしまうといった母親の負担^{6)~8)}があると言われ、村瀬²⁴⁾はうまく吸啜させるための支援が必要であると述べている。これに対して母親たちは実際に、「飲みやすい乳首を教えてくれた」というように、子どもの状態に応じた支援を評価していた。

約7割の母親にはダウン症に対する知識がほとんどない⁶⁾といわれている。このことから看護職者は、ダウン症をもつ子どもは、①筋緊張低下と少なめの筋

肉量、②特徴的な発達、③合併症の可能性¹⁷⁾といった身体症状をもつという知識に加え、それぞれがどのように生活に影響するのか、わりやすく母親に伝える必要があると考える。このように、障がいをもつ子どもの育てにくさに対する具体的なアドバイスを行うことで、母親たちは一つ一つの困難感を乗り越えていけるのではないかと考える。看護職者がアドバイスを行う際、母親たちは何をどこまで理解できているのか、何を求めているのかをアセスメントしなければならない。母親たちに、一度に多くのことを伝えるのではなく、無理なくできる限り実施し、継続できる条件を整え支援することが重要である。それによって、母親もわが子に、障がいをもたない子どもと同じようにしてやれたという満足感が得られ、その後続く育児への自信につながるものと考えている。

先天異常であり早期からの関わりで、運動発達や知的発達の促進が得られることが報告⁶⁾²⁵⁾されているダウン症をもつ子どもであるからこそ、その子どもの潜在能力が引き出されるよう、子どもの状態に合わせた具体的な助言や情報提供が必要であると考えている。また、退院後の継続支援のために、母子が生活していく地域でサポートできる看護職者の存在、活動について母親たちに、退院前からの的確に伝えることが重要であると再認識された。しかし、「引越しをしたなら、全く引継ぎがなかった」と言う今回の調査と同様に、実際には各市町村によって対応が異なり⁴⁾¹¹⁾、途切れてしまうケースもある⁹⁾と言われている。これらからも、医療機関から生活の場である地域への橋渡しがスムーズに行え、継続的に関わっていけるような母子に関わる連携のシステム化が必要であると考えている。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、対象者がダウン症をもつ子どもの母親8名と少なく、母親たちの《孤独》に対し、有意義であった支援についての考察にまで至ることはできなかった。母親たちの《孤独》に対して、より詳細な調査を重ねることで、具体的な支援につなげられるものと考えている。

更に、障がいをもつ子どもの年齢や、障がいの種類、家族構成等異なる対象と比較検討し、支援の検討を行っていく必要があると考える。

V. 結論

1. ダウン症をもつ子どもの母親は、告知前後を中心に子どもとの生活で、《告知前の不安》、《告知後の混乱》、《孤独》、《存在の否定》、《罪悪感》、《先の見えない生活への不安》の6つの思いを体験していた。
2. 看護職者からの支援では、《障がいのない他の子どもと同じ扱い》、《容認》、《情報提供》、《傍らにいた》、《特別な支援のなさ》、《継続支援のなさ》を体験したことが明らかになった。
3. 看護職との関わりに対して、《距離を感じた》、《傷ついた》、《頼りにできない》、《支えとなった》という思いをもっていた。
4. ダウン症をもつ子どもの母親に対して、孤独への支援、否定的な気持ちへの支援、知識・情報がないことへの支援の必要性が示唆された。

謝辞

本研究に快くご協力くださり、貴重な経験をお話くださいました、A自助グループ会員のお母さま方に、心より感謝申し上げます。

本研究の一部を第19回日本家族看護学会において発表した。

なお、本研究は平成23年度三重県立看護大学学長特別研究費の助成を受けて実施したものである。

文献

- 1) 鈴木恵子：ダウン症児の背景と家族の受け入れについての考察～10年間に入院したダウン症児の背景と2事例を振り返って～, 小児看護, 24(1), 37-44, 2001.
- 2) 菅野敦, 玉田邦夫, 橋本創一：ダウン症ハンドブック2005, 日本文化科学社.
- 3) 中垣紀子, 間定尚子, 山田裕子他：ダウン症児を受容する母親に関する調査(1), 日本赤十字豊田看護大学紀要, 4(1), 15-19, 2009.
- 4) 金泉志保美, 戸川奈美, 牧野孝俊他：乳幼児のダウン症候群児をもつ母親の育児の実態と意思, 小児保健研究, 72(1), 72-80, 2013.
- 5) 橋本創一：ダウン症者の心理・行動特性と支援に関する研究動向2010, 障害発達研究, 32(4), 315-327, 2010.

- 6) 菊池珠緒：ダウン症の子どもをもつ母親の思い・捉え方・行動と保健指導教室の役割, 川崎市立短期大学紀要, 11(1), 1-12, 2006.
- 7) 深谷久子, 横尾京子, 中込さと子他：先天性奇形を持つ子どもの母親の出産および子どもに対する反応に関する記述研究, 日本新生児看護学会, 13(2), 2-16, 2007.
- 8) 柴田典子：ダウン症と家族の生活, 小児科臨床, 64(10), 2147-2151, 2011.
- 9) 横山由美：ダウン症の子どもと家族へのかかわり, 小児看護, 36(10), 1343-1348, 2013.
- 10) 加古結子：ダウン症候群を疑った場合 いつ、どのように両親へ伝えるか, 小児看護, 33(12), 1688-1694, 2010.
- 11) 横山由美：ダウン症候群の子どもをもつ母親が前向きに育児・療育に取り組めるようになる要因と援助, 聖路加看護大学紀要, 30, 39-47, 2004.
- 12) 山根希代子：ダウン症の長期追跡と療育支援の効果に関する研究 第1編 合併症、I Q、生活難易度に関する長期追跡, 広島大学医学雑誌, 51, 3-6, 2003.
- 13) 高野貴子, 高木晴良：ダウン症候群の保育、療育、就学、就労、退行、医療機関受診の実態, 小児保健研究, 70(1), 54-59, 2011.
- 14) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, et al : The adaptation of parents to the birth with a congenital malformation. Hypothetical Mode 56, 710-717, 1975.
- 15) 半田美友紀：障害児の受容を困難とした母親への精神的援助 フィンクの危機モデルによる心理分析を試みて, 日本看護学会論文集小児看護, 30, 91-93, 1999.
- 16) 佐藤久美子：危機的状況にある患者家族への関わり, 磐田市立総合病院誌, 5(1), 111-118, 2003.
- 17) 長谷川知子：ダウン症のある子を授かったご家族に何をどのように伝えるのか, 助産師雑誌, 66(7), 582-586, 2012.
- 18) 三原博光, 田淵創, 豊山大和：障害児を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思い(1), 川崎医療福祉学会誌, 7(1), 1-12, 1997.
- 19) 中北裕子, 泊祐子：障害のある双子の父母が体験した育児の経過, 三重県立看護大学紀要, 12, 29-39, 2008.
- 20) 尾野明未, 茂木俊彦：障害児をもつ母親の子育てストレスへの対処とソーシャル・サポートについて-多母集団同時分析による健常児との比較検討-, ストレス科学研究, 27, 23-31, 2012.
- 21) 西村辨作：発達に遅れをもつ子どものいる家族への精神的支援について, 医療福祉研究, 2, 52-57, 2006.
- 22) Skotko BG, Capone GT, Kishnani PS : Postnatal diagnosis of down syndrome : Synthesis of the evidence on how best to deliver the news. Pediatrics 124, e751-758, 2009.
- 23) 益邑千草：母子保健システムに関する研究(Ⅱ) -ダウン症児のケアに関する小児総合医療施設への調査について-, 日本子ども家族総合研究所紀要(46), 289-299, 2010.
- 24) 村瀬雅彦：筋緊張が弱いダウン症の赤ちゃんの効果的な抱き方・飲ませ方は?, 新生児ケア, 24(11), 46-49, 2011.
- 25) 仁尾かおり：思春期・青年期にあるダウン症の子どもをもつ母親のレジリエンス, 日本小児看護学会誌, 20(3), 43-50, 2011.

