

2012年2月29日提出

2010（平成22）年度 在宅医療助成 一般公募（後期）

完了報告書

《先天性の疾患や障がいをもつ子どもの母親が体験している

社会に関する調査

- 在宅医療支援に向けて - 》

鬼頭由子

---

京都大学大学院医学研究科 博士後期課程 大学院生

所属機関所在地：京都市左京区聖護院川原町53

## 【はじめに】

何らかの疾患や障がいをもつ子どもの出生頻度は、約 5%と決して稀ではない。しかし、親は生まれてくる子どもが健常であることを期待するため、疾患や障がいをもつ子どもの出生は親にとっては突然の出来事となり、受けるショックは大きい。これは時に「期待した子どもの死」という一種の喪失体験になると言われている。子どもが疾患や障がいをもつて生まれた場合、NICU(新生児集中治療部門)に入院することが多いが、親子関係は親と子が関わることで形成していくため、NICUへの入院により親子分離が起こり、愛着形成や親子関係の形成が通常よりも難しくなると考えられている。

疾患や障がいをもつ子の親の障がい受容に関する先行研究としては、Drotar らの示した心理的反応を段階として捉える段階説や、Olshansky の示した「悲哀は常に内面に存在している」という慢性的悲哀説などがあり、解釈も様々である。一方、これらに対して、「障がいは必ず受容できるものなのか?」、「障がいは受容しなければいけないのだろうか?」という疑問も呈されている。子どもの疾患や障がいを受け入れることは、親にとって簡単なことではなく、いくつもの要因が複雑に絡み合っているとされている。「疾患や障がいをもつ『子ども』を受容する」のではなく、「疾患や障がいをもつ『わが子』を受容」し、「疾患や障がいをもつ『子どもの親であること』を受け入れる」ことが重要ではないかと考える。

2005年に日本産婦人科医会が報告した全国のNICUの実態調査では、NICUからの退院見込みがある子どもでも、「家族受け入れ困難」、「経済的問題」、「後方施設の不足」などの理由から、現実的に退院できない例も多く、家族へのアプローチの難しさや、現実に親が在宅で子どもと暮らし、子育てをしていくことの難しさが課題となっている。

病気や障がいをもつ子の親にあっても、健常児の親と同じように、育児の負担は時間とともに軽減されると言われているが、病気や障がいをもつ子の親の心理的負担は健常児に比べて大きく、在宅医療を行うにあたっては、両親、特に主に子どもの育児を担うであろう母親が前向きに育児に取り組めるような具体的な支援が求められている。

障がい児といわれるわが子の存在を受け入れることは、障がい児の親である自分の存在を受け入れることであり、障がい児の親としての新しいアイデンティティを獲得していくことでもある。障がい受容には、自分の中から生じる苦しみの受容である自己受容と、社会(他人)から負わされる苦しみの受容である社会受容の2つがあり、特に重要になるのは社会受容とされている。ここでいう「社会」とは、自分以外の全てを指しており、自分以外の家族も「社会」に含まれる。私自身も小児看護の現場での仕事を通して、子どもの育児を主に担うであろう母親が子どもの病気や障がいを受け入れ、さらには疾患や障がいのあるわが子を受け入れ、疾患や障がいを持つ子の親であることを受け入れるためには、母親以外の社会からの受け入れが重要ではないかと考えるようになった。

## 【研究の目的】

在宅医療にあたって、先天性の疾患や障がいを持つ子どもの母親は、どのようなプロセスでわが子、わが子の疾患や障がい、障がいを持つわが子の母親であることを受容するに至ったのか。母親が感じている社会とはどのようなもので、それらから負わされる苦しみにはどのようなものがあるのか。また、母親を取り巻く社会は、疾患や障がいを持つ子どもが出生する前と何がどのように変化したのか、それぞれの時期に母親にとって何が本当に必要な支援であるのかを明らかにすることを通じて、在宅医療を行っている児の母親の心理的・社会的支援に資することを目的に本研究を計画した。

## 【研究の方法】

1 対 1 の半構造化面接による質的研究。

〈研究参加者〉

Beckwith-Wiedemann 症候群（以下、BWS と略する）を持つ子ども（1 歳程度～学齢期）の母親。

\* BWS ・ ・ 多くが新生児期に診断が確定する先天性疾患で、特に乳幼児期までは特徴的な顔貌が見られる。重症度にはばらつきが見られるが、乳幼児期・学童期を過ぎると見通しが立ってくる。出生頻度は 17,000 人に 1 人程度。

本研究では、先天性の疾患や障がいを持つ子どもの母親の体験する社会からの影響と、その経時的変化がどのようなものかについて、先天性の疾患や障がいを持つ子どもの母親自身に研究協力を依頼し同意を得て情報を収集することが不可欠となる。子どもの疾患や障がいには、子どもの出生からある程度の時間が経ってから診断がつく自閉症などの疾患と、生後間もない時期に診断がつく先天性の疾患があり、この二種類間では親が疾患や障がいを認識する過程は明らかに異なる。本研究では、親のショックが最も大きい子どもの乳幼児期における母親の体験を明らかにすることを目的としているため、0 歳代に診断が確定する先天性疾患を対象とし、先天性の疾患や障がいは数多く存在するが、BWS 親の会から研究協力を得られることが出来たため、先天性の疾患や障がいの一つである BWS に焦点を当てて、BWS 児を持つ母親の体験から、先天性の疾患や障がいを持つ子どもの母親の体験する社会について考えることとした。。

本研究の参加者となる母親の精神的状態に配慮し、原則として、子どもの疾患や障がいについて告知・説明を受け、その内容を理解していることと、現在の子どもの生活が比較的安定している母親を研究参加者として募ることとした。

### 〈データ収集方法〉

BWS 親の会、先天性疾患患児の診療を行っている医師の紹介をもとに、縁故法によりアプローチをし、以下の手順に基づいて協力が得られた母親とする。

- ① BWS 親の会の代表者、または先天性疾患患児の診療を行っている医師に研究内容を十分に説明した上で本研究への協力を依頼する。
- ② BWS 親の会の代表者や医師から研究協力の了承が得られた場合は、本研究の参加者となる可能性がある方を紹介してもらう。
- ③ 紹介の後、研究内容について説明し、同意が得られた方のみを研究参加者とする。

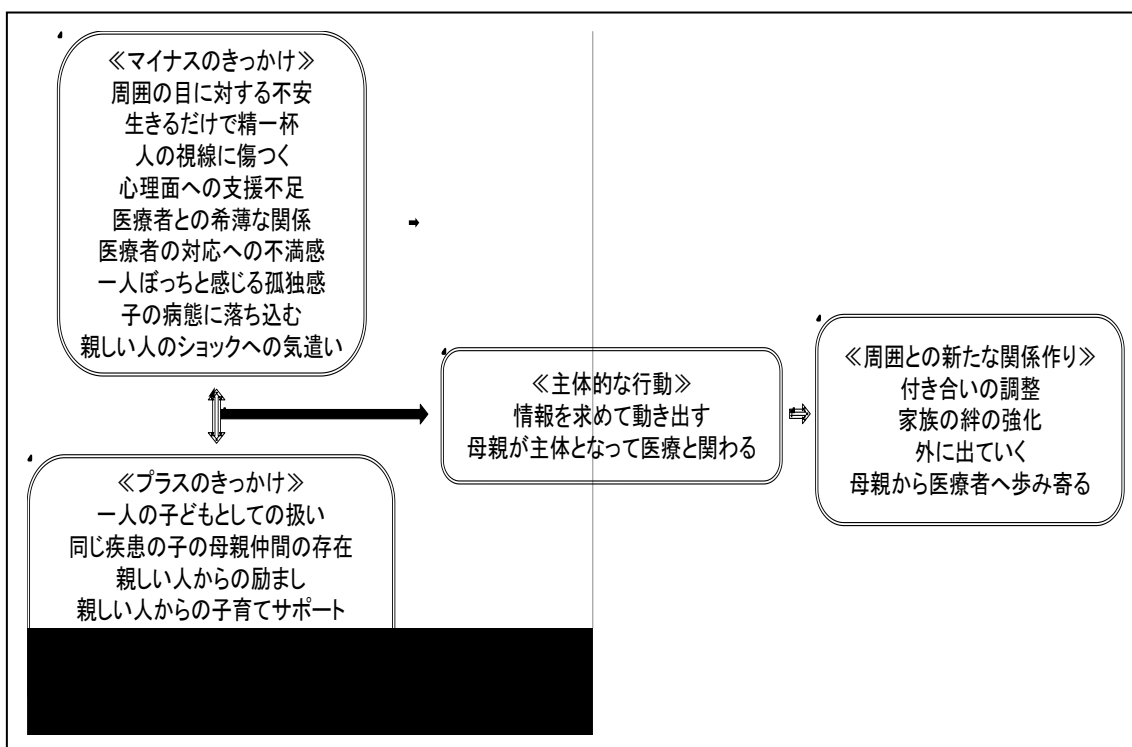
### 〈データ分析方法〉

研究参加者が自身の体験について自由に語ったインタビュー内容について修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考に帰納的分析を行う。修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチとは、対象となる者が体験する世界を探ることを目的としており、体験する世界の構造と変化のプロセスを明らかにすることに適している方法であるとされているため、本研究のデザインには最適な分析方法と考えた。

### 【結果】

17 人の BWS を有する子どもの母親から協力を得ることができた。子どもの年齢は 9 か月から 13 歳、子どもの性別は男児が 9 人、女児が 8 人であった。

カテゴリーを《 》、概念を  で記した概念図を以下に示す。文章中の概念は「」で記す。



母親は、《マイナスのきっかけ》や《プラスのきっかけ》を日々体験しながら子育てを行っている。そのような中で、母親の周囲の人とのつながりを築いていこうという《主体的な行動》として、疾患の自然歴や治療・療育の情報や親の会の有無、母親同士のつながりなどの「情報を求めて動き出す」ことや、医師に言われることをただ受け止める受け身の姿勢ではなく、母親自身が子どもにとっての最善であることを納得できるように医師に働きかけを行う「母親が主体となって医療と関わる」ことを行動として起こすようになっていた。《主体的な行動》の後に、子どもが生まれる前と異なる新たな人間関係の構築、つまり《周囲との新たな関係作り》を行っていた。「家族の絆の強化」では、これまでの家族関係よりもお互いに頼りあったり、相談したりという関係性が再構築されており、子どもの疾患のことなどの現在の状況を誰にどの程度伝え理解してもらおうとするかを母親自身の判断で「付き合いの調整」を行い、周囲との距離を測っていた。また、医療者との良好な関係を築くために「母親から医療者に歩み寄る」ことを行い、積極的に子どもの状況を伝えるなどの働きかけをしていた。また、家や病院だけに留まるのではなく、積極的に「外に出ていく」新たな母親同士のつながりや子ども同士のつながりを作り、楽しい生活にしようという意思がみられた。

### 【考察】

本研究において、先天性疾患を有する子どもの母親が、子どもの診断後、周囲（社会）との関係性を見つめながら、家族や友人、医療者などの関わりのある人たちへの思いが明らかにすることができた。この中で、《マイナスのきっかけ》の部分に医療者（看護師）としてアプローチできる点が見えてきた。「医療者との希薄な関係」、「心理面への支援不足」の部分からは、母親自身は医療者とのつながりを求め、相談相手になってほしいという思いがありながらも“忙しいそう”などの遠慮の気持ちもあり、そのままになっていた。NICU や小児科病棟に入院中は医療的にも大変な時期で、だからこそ母親をはじめとする家族にとっては心配事や相談事がどんどん出てくる時期でもあると考える。医療者（看護師）も日々の業務をこなしながらも余裕を持った態度を心がけ、母親から話しかけやすい雰囲気を作ったり、医療者（看護師）から声をかけていったりということがまず出来るのではないだろうかと感じた。身近な相談者になっていくことで、「医療者の対応への不満感」の軽減につながったり、母親自身の感じている「一人ぼっちと感じる孤独感」の軽減にもつなげていけるのではないだろうか。また、この時期、母親自身も「生きるだけで精一杯」という心理状態で日々のことを受け止めるだけで手いっぱいになっていて、なかなか余裕を持ってない状況のなか、親戚や友人などの周囲の人のショックや落ち込みにまで気を配りさらに大変な思いをしている「親しい人のショックへの気遣い」という状況や、今後、母親や子どもが感

じるであろう「周囲の目に対する不安」も抱え悩んでいる可能性もある。様々な不安と抱えている母親の状況を理解し、思いに寄り添い、母親が相談や支援を求めている際にはそのサインをきちんと受け止め、お互いに信頼しあえる関係性の構築が医療者（看護師）に求められているのではないだろうか。

本研究は、「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成」による。

### 【感想】

初めて研究費の助成を行ったため、スケジュールの立て方から何にどの程度必要でどれだけの金額を申請すればいいのか、など戸惑うことが多く、特に周りに質的研究で研究費の助成の申請をしている方がいなかったため全てが手探りでした。有り難いことに助成を受けることができた際にも、やはりというか私の見通しの甘さでなかなかスケジュール通りに進められなかったり、申請していない部分で経費がかさんできたり、申請した部分で必要なかった部分が出てきたりと反省することばかりでした。また、慣れない分析に予想以上に手間取り、スケジュール通りに進まず、分析が納得できるところまで詰められない段階で報告書の締切になってしまったのが本当に残念に思っています。一年という助成期間は最初から分かってはいたものの、もう少し助成期間があったら、延長ができたらと思ってしまうかもしれません。今後、しっかりと分析を深め、助成して頂いた今回の研究をしっかりとまとめるために努力を続けたいと思っています。反省点ばかりですが、このような研究の機会をお与え頂けたことに財団のみなさまには心から感謝しています。本当にありがとうございました。