

先天奇形を持つ子どもの親の出産および子どもに対する反応に関する記述研究

深谷久子¹⁾, 横尾京子²⁾, 中込さと子²⁾, 村上真理²⁾, 藤本紗央里²⁾

キーワード (Key words) : 1. 先天奇形 (congenital malformation)
2. 出産 (birth)
3. 親の愛着感情 (parental attachment)
4. 看護 (nursing)

本研究は, Drotar らの仮説モデルを基盤にしなが, 先天奇形を持つ子どもを出産した親について, 出産したこ
とに対する反応と出生した子どもに対する思いの2側面から記述することを目的とした。

データ収集方法は子どもの疾患別にグループを構成し, フォーカスグループインタビューを行った。対象は口唇
口蓋裂グループが4名, 先天性四肢障害グループが7名, 二分脊椎症グループが6名, ダウン症候群グループが4
名であった。本研究におけるデータは, 逐語録として作成したインタビュー内容と母親らが描いた図とし, グル
ープ別に, 探索的内容分析を行い, さらに4グループの親の反応の共通性と相違性を分析し, 先天奇形の特性を包括
した親の反応について検討した。

その結果, 先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する悲嘆反応がある中でも, 親は早期に子どもへの肯定的
感情を持っていた。出産したことに対する悲嘆反応が沈静しても, <適応> から <再起> までの1年間は不安定であつた。
先天奇形を持つ特性によって, 出産したことに対する反応および出生した子どもに対する思いは特異的であつた。
<再起> とは, 障害受容ではなく, 不安や自責の持ちつつも, 障害を持つ子どもとの人生を積極的に生きようとする
始まりとして位置づけられた。

I. はじめに

Drotar らによる「先天奇形を持つ子どもの出産に
対する親の正常な反応に関する仮説モデル (以下仮説モデルとする)」は, 先天奇形を持つ子どもを出産した直後
の親の反応を理解することを目指して作成された。仮説
モデルの臨床上有用な点は, 先天奇形を持つ子どもの
出産を「危機 (crisis)」の観点から捉え, 出産直後の親が
示すショック, 否認, 悲しみや不安といった多様かつ否
定的反応が正常な反応であることを医療者に知らせたこ
とであつた¹⁾。

しかし, このように抽象化された仮説モデルは, 重要
な点を捨象している可能性を考慮して用いなければなら
ない。すなわち適用方法を誤ると, 弊害をもたらす可能
性がある^{2,3)}。たとえば抽象モデルのためたとえ仮説
モデルは出産に対する危機反応が減弱した頃に適応感情
が出現するという「段階説」として図示したため, 親が
妊娠期から育ててきた子どもへの愛着感情が表現されて
いない。また仮説モデルは出産直後の危機反応の回復は
示すものの, 子どもを大切な存在と思えるまでの親の愛
着反応の変化は記述されていない。さらに, 子どもの障

害の内容, 治療法の有無, 生命危機の程度等, 各先天奇
形の特性によって親に与える衝撃の相違が考慮されてい
ない。以上の視点が仮説モデルに加わることで, さらに
親の思いに近づいてケアすることができると考える。

そこで本研究は, 仮説モデルを基盤にしなが, 特異
的な先天奇形において, 親の出産に対する反応と子ども
への感情を区別し, 親が子どもを大切な存在と思うま
での過程を記述し, その結果を通して先天奇形を持つ子
どもを出産した親への看護について検討することを目的と
した。

II. 研究方法

1. 研究協力者

Drotar らが行った調査は, 単一でなく様々な特質を
持つ先天奇形の子どもの親を対象としていた。したがつ
て本調査でも, Drotar らの研究の対象者の特性を参考
に選考した。研究協力者は, 先天奇形を持つ子どもの親
で, 研究協力に承諾が得られた者とした。

・ The reaction of parents to the birth and to their infant with a congenital malformation
・ 所属: 1) 中部大学生命健康科学部保健看護学科, 2) 広島大学大学院保健学研究科
・ 日本新生児看護学会誌 Vol.13, No.2: 2~16, 2007

2. データ収集法

データ収集は、2005年10月から同年12月までの3か月間において、フォーカスグループインタビュー法⁴⁾によって行った。

フォーカスグループインタビューは4つの疾患のグループ別に行った。1グループは、根治可能な先天奇形として口唇口蓋裂とした。2グループは根治療法がなく療育によって能力を向上させる先天奇形として先天性四肢障害とした。3グループは修復のための治療はあるが生活上の障害を伴う先天奇形として二分脊椎症とした。4グループは知的発達に影響があり根治療法でなく療育を中心とする先天異常としてダウン症候群とした。

インタビューは1回3時間以内とし、研究者がインタビューの司会役を受け持った。フォーカスグループインタビューの時間を有効に使うために、事前に研究協力者に、Drotarらの仮説モデル(図1)の説明書と事前調査用紙を郵送し、仮説モデルどおりの反応を体験したかどうかを確認しておいた。フォーカスグループインタビューは、その結果を踏まえ、インタビューガイドに従って以下のように進化した。まず、仮説モデルの概要と事前調査結果について説明し、次に、1) 先天奇形を持つ子どもの出産した時に体験した反応とその段階、各々の反応の強さと持続の仕方、2) 子どもに対する反応とその段階、各々の反応の強さと持続の仕方について討議し、最後に、3) 先天奇形を持つ子どもの出産、および生まれた子どもに対する反応の描画を求めた。インタビュー内容は承諾のもと録音した。

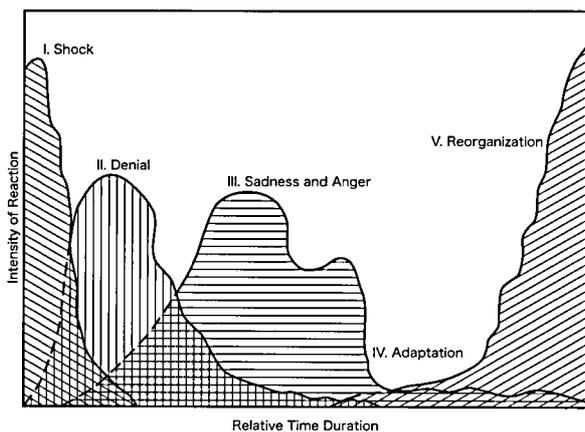


図1 先天奇形を持つ子どもの出産に対する正常な親の反応仮説モデル

3. データ分析方法

本研究におけるデータは、逐語録として作成したインタビュー内容と母親らが描いた図とした。まずグループ別に、逐語録の探索的内容分析、描画内容の記述を行った。次に4グループの親の反応の共通性と相違性を分析

し、先天奇形の特徴を包括した親の反応に関するモデル作成の可能性を検討した。これらの分析結果をもとに仮説モデルの妥当性の検証を行った。

4. データの信頼・妥当性の確保

データおよび分析の信頼・妥当性を確保する為に次のように行った⁵⁾。データの信頼性を高めるために、フォーカスグループインタビュー実施前に研究者の過去のNICU実務経験を活かしながらインタビューの練習を繰り返し、研究者自身の進行・調整技術を高めるよう努めた。また、研究参加者の意見の拡がり理解し、参加者自身の視点を発見し、異なった視点を表現することを促した。データの内容の吟味およびデータの解釈は、研究者を含めて3名で一致するまで行い、その結果は研究協力者から確認を得た。また、データの分析過程を明解にするために、計画に沿ってデータ分析を進め、データをどのように分析し、結論を導いたか、その過程がよく理解できるよう記述した。

5. 倫理的配慮

本研究は、平成17年8月3日に広島大学大学院保健学研究科看護研究倫理委員会から承認を得て行った。

研究協力者の同意を得る過程は、自助グループ代表者に直接、研究の趣旨や方法等について説明し、文書にて研究協力への承諾を得、研究協力者として母親の紹介を受けた。その後、代表者より紹介を受けた母親に、調査協力依頼書、同意書、同意取り消し書、質問紙、返信用封筒を郵送した。書類が届いた頃に母親に電話連絡をして研究について説明した。

プライバシーの保護としては、インタビュー内容の録音やメモをとることについては、各研究協力者の承諾を得て行った。インタビューの過程を通して知り得た個人情報や身元が特定できるようなデータは、個人番号を付して識別し、特定されないようにした。またデータは研究者が責任をもって保管した。

また研究協力者の心身の負担を配慮し、インタビューは1回のみ3時間以内(休憩時間を設ける)とし、インタビュー場所は希望に合わせて設定した。インタビューの過程で心理的な動揺などが生じた場合には、インタビューを中断してよいこと、必要に応じて希望するケアを受けられるよう手配することを事前に伝えた。インタビューは細心の注意を払った。また、インタビュー終了後において心身の負担が生じた場合には、相談やケアを受けられるよう連絡先を示した。

さらに研究結果は、個人が特定されないよう配慮したうえで学会や学術誌に発表することを説明し承諾を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 対象の背景

フォーカスグループインタビューに参加した研究協力者は21名の母親であった。その内訳は、口唇口蓋裂を考える会が4名、先天性四肢障害父母の会7名、日本二分脊椎症協会K支部では6名、ダウン症候群やその他の染色体異常児の親の会4名（全員がダウン症候群であったので、以下、ダウン症候群とする）であった。

表1に、各グループの母親の年齢と出産経験数、子どもの年齢と性別を示した。研究協力者の子どもの年齢は、口唇口蓋裂を考える会では4名中2名が既に就学してお

り、 6.5 ± 4.4 歳であった。先天性四肢障害父母の会は 2.6 ± 0.5 歳、日本二分脊椎症協会K支部は 2.8 ± 0.9 歳、ダウン症候群の親の会は 3.0 ± 0.7 歳であった。

2. 先天奇形を持つ子どもの出産及び子どもに対する親の反応

各グループのフォーカスグループインタビューにおいて、最終的に、先天奇形を持つ子どもの出産および子どもに対する親の反応の描画を求めた。以下、その結果について、反応の内容、出現時期、持続性、強さに関する説明を記述した。出産に対する反応は〈 〉、子どもに対する反応は〔 〕で示した。

表1. 研究協力グループの背景

グループ	メンバー	年齢 (歳)	出産経験	子どもの状態				
				年齢 (歳)	性別	病 名	目に見える障害	目に見えない障害
口唇口蓋裂	1	35	初産	8	女	片側口唇口蓋裂	有	無
	2	32	1経産	2	男	片側口唇口蓋裂	有	無
	3	37	初産	3	男	両側完全口唇口蓋裂	有	無
	4	45	1経産	13	男	両側完全口唇口蓋裂	有	無
	小計	$37.3 \pm 4.8^*$	初産2名 経産2名	$6.5 \pm 4.4^*$	男3名 女1名	口唇口蓋裂 4名	全具有	全無
先天性四肢障害	5	36	初産	3	男	右足腓骨欠損症	有	無
	6	37	初産	3	男	左手第2～5指欠損症	有	無
	7	35	初産	3	女	右手2・4指絞扼輪症候群 左手2・3指軽度横軸欠損	有	無
	8	37	1経産	2	女	右足低形成	有	無
	9	34	3経産	2	女	両手裂手症	有	無
	10	25	初産	3	女	両手裂手症	有	無
	11	36	初産	2	男	短屈指症	有	無
小計	$34.3 \pm 3.9^*$	初産5名 経産2名	$2.6 \pm 0.5^*$	男3名 女4名	四肢障害 7名	全具有	全無	
二分脊椎症	12	30	初産	2	男	二分脊椎症	有	有
	13	34	1経産	3	女	二分脊椎症, 水頭症	有	有
	14	35	1経産	2	女	二分脊椎症	有	有
	15	35	2経産	4	女	二分脊椎症, 水頭症	有	有
	16	26	初産	2	男	二分脊椎症, 水頭症	有	有
	17	29	初産	4	男	二分脊椎症	有	有
	小計	$31.5 \pm 3.4^*$	初産3名 経産3名	$2.8 \pm 0.9^*$	男3名 女3名	二分脊椎症 6名	全具有	全具有
ダウン症候群	18	29	1経産	3	男	ダウン症候群	有	有
	19	33	1経産	2	女	ダウン症候群	有	有
	20	32	初産	3	男	ダウン症候群	有	有
	21	37	1経産	4	女	ダウン症候群	有	有
	小計	$32.8 \pm 2.9^*$	初産1名 経産3名	$3 \pm 0.7^*$	男2名 女2名	ダウン症候群 4名	全具有	全具有
計	$33.8 \pm 4.4^*$	初産11名 経産10名	$3.5 \pm 2.6^*$	男11名 女10名	口唇口蓋裂4名 四肢障害7名 二分脊椎症6名 ダウン症候群4名	有21名 無0名	有10名 無11名	

出産前に子どもの問題を知ったのは6名のメンバー（メンバー1, 3, 12, 13, 15, 16）

全員、子ども以外の家族で先天性の障害を持つ者は無

*：平均値±標準偏差

1) 口唇口蓋裂グループについて

口唇口蓋裂グループにおける反応は、図2および表2に示した。

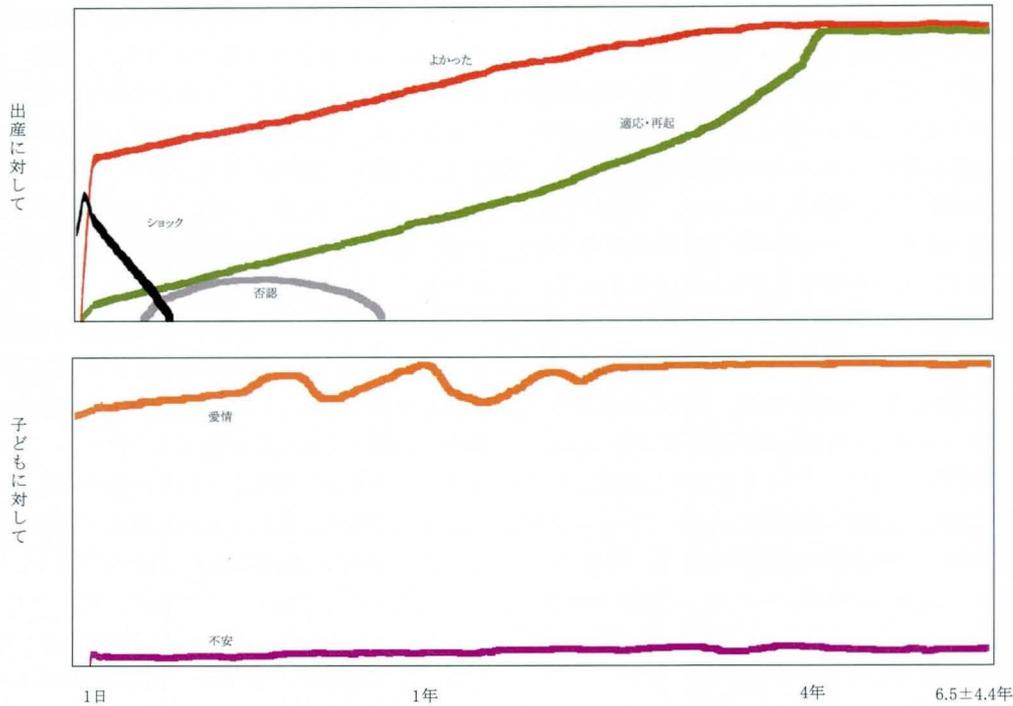


図2 口唇口蓋裂である子どもの出産および子どもに対する親の反応

表2. 口唇口蓋裂グループの出産および子どもに対する親の反応

		ショック	良かった	適応・再起	否認
出産に対して	反応の内容	・見た瞬間に驚き、 ・目立つ奇形なので、 ・大変な病気か思い、 ・どんな状態か判ず、	・死ぬことはないから、 ・手術できると知って、 ・自分の障害への偏見に気づいて、 ・障害を持つ子どもと共に生きることで人生の糧を得られることで、 ・わが子がいなかったら出会わない人に出会えた	・前向きに進もう ・完全治癒の可能性を聞き、現実として受け止め、育てなければ、どうにかしなければ、がんばらなくては、という気持ち ・体重を増やそう	・朝起きた時に障害がなくなっているかもしれないと思う ・なぜこうなったのかと原因追求 ・自分を責めた
	時出現	・子どもの顔を見て ・病気を知った時(出生前・後)	・ショック後すぐ ・「良かった」と「適応・再起」と同時に出現		ショック消失の頃
	持続性	短い	弱くならない	・子どもが自分の病気を認識し始める頃 ・障害の程度がはっきりする頃	ショックよりやや長い
	強さ	・病気に関する世話の重大さを知り、強まる。	・他の反応の半分程の強さ	ショックより強く、緩徐に強まる	産後4年頃には「良かった」と同程度の強さになり、安定する
		愛情		不安	
子どもに対して	反応の内容	・わが子と実感 ・かわいい ・障害/病気の有無に関わらず親としての責任感		・障害に対する不安：言語、コミュニケーション ・将来への不安：結婚 ・治療にかかる経済的不安 ・遺伝しないかどうか ・親の死後、誰に相談していくのか	
	時出現	病気を知った時		出産当日から産後1日でショックが減退し、否認が出現する少し前	
	持続性と強さ	強さは変わらず、持続する		・強さは否認の半分 ・一定の強さのまま消失せず持続する	

(1) 先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する反応

このグループにおいて、口唇口蓋裂がある子どもを出産したことに対する反応は、〈ショック〉、〈よかった〉〈否認〉〈適応・再起〉の4反応であった。

出産後、子どもの顔を見て驚き、その奇形が目立つこと、大変な病気だと思い、口唇口蓋裂とはどんな状態なのかかわからないことで〈ショック〉を受けた。病気の重大さを知り、強まるがショックの期間は短かった。〈ショック〉出現後すぐ、死ぬことはない、手術ができることを知って〈よかった〉と思った。自分の障害に対する偏見に気づき、障害を持つ子どもと共に生きることによって人生の糧を得られると考えるようになり、〈ショック〉より強い感情として増強し、弱まることはなかった。同時に、前向きに進み、現実を受け止め、どうにかしよう、がんばろうという〈適応・再起〉の反応が起き、上昇した。〈適応・再起〉は上昇し、産後4年ごろに安定した。

〈よかった〉〈適応・再起〉が出現した後、〈ショック〉反応は消失するが、その後原因を追究したり、現実ではないと思ったり、自分を責めるといった〈否認〉反応が続いた。〈否認〉は〈ショック〉より長く、弱く続いた。

(2) 出生した子どもに対する気持ち

出生した子どもに対する気持ちは、〔愛情〕〔不安〕の2つであった。口唇口蓋裂と知った時から、わが子と実感し、かわいい、障害の有無に関わらず親としての責任感としての〔愛情〕があった。しかし、出産に対する〈ショック〉が減退すると、障害や将来のこと、経済的なこと、遺伝するのか、親の死後誰に相談するかといった〔不安〕があった。それは出産に対する〈否認〉の反応より弱く、一定の強さのまま持続した。

2) 先天性四肢障害グループについて

先天性四肢障害グループにおける反応は、図3および表3に示した。

(1) 先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する反応

このグループにおいて先天性四肢障害の子どもを出産したことに対する反応は、〈ショック〉〈否認〉〈怒り〉〈悲しみ・不安〉〈適応〉〈再起〉〈喜び〉の7反応であった。

子どもの姿を見てすぐ〈ショック〉を受けた。〈ショック〉とは「どうして」、「子どもを取り替えたい」、「誕生を喜べない」という反応であった。〈ショック〉出現後〈否認〉反応が出現した。〈否認〉とは見て判ること、他人に見られたくない、信じられない、治療法はないといわれても探しながら自分自身を保つ、さらに生きていくことを否定し心中や自殺を考えるような反応であった。〈否認〉が出現した後すぐに〈怒り〉の反応が出現した。〈怒り〉は、罪のない子どもに障害があることが不条理に思

え、障害児を産んだ自分自身に対するものであった。〈ショック〉〈否認〉〈怒り〉が減退する頃、この出産を現実のこととして理解できるようになると、〈悲しみ〉〈不安〉反応が出現した。〈悲しみ〉は、見た目や障害、世間に見られたくないという思い、また自分が障害児の母となったことに伴う反応であった。〈不安〉とは、将来や人生設計の変更に対するものであり、放り出されたような感じとして表現された。反応の強さは、〈ショック〉より〈否認〉、〈否認〉より〈怒り〉のほうが弱かった。〈ショック〉、〈否認〉、〈怒り〉は産後2日程度で消失したが、〈悲しみ〉〈不安〉は減退しても消失することはなかった。

〈怒り〉が消失するころから〈適応〉が出現し、〈再起〉に至るのは産後1年ごろであり、やがて〈ショック〉反応より強くなっていった。〈適応〉は、障害を隠すより、障害を理解して欲しいと思うようになり、現状をありのままに受け止め、親としての責任感を感じるようになった。また「障害」という言葉に対して抵抗感を感じなくなった。〈適応〉は他の母らと授乳を共にしたり、夫婦で子どものことで話すことで強まった。

〈再起〉は〈適応〉の延長上に出現した。将来を悲観しなくなり、家族と助け合い、平静な気持ちになった。〈再起〉に至るのは産後1年ごろであった。最終的に〈再起〉は〈ショック〉より強い反応になった。

〈喜び〉とは現実をありのまま受け止め、自助グループの仲間との出会い、夫や家族からの励ましを通して感

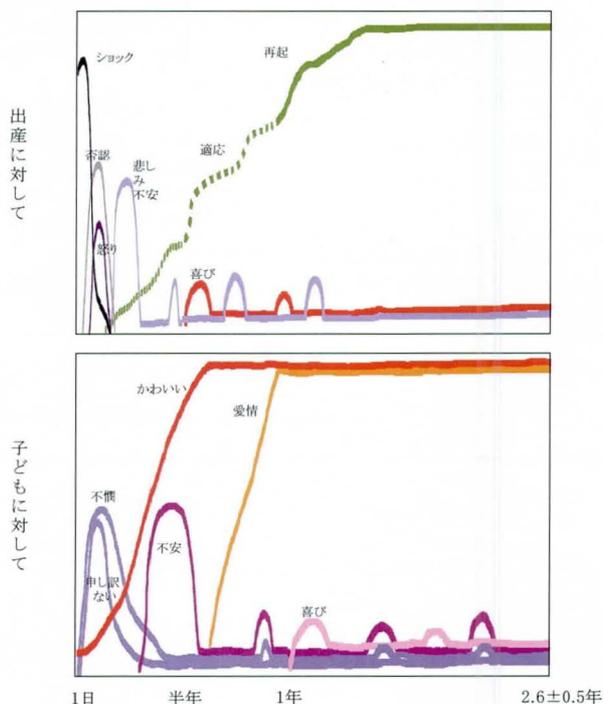


図3 先天性四肢障害である子どもの出産および子どもに対する親の反応

表3. 先天性四肢障害グループの出産および子どもに対する親の反応

		ショック	否認	怒り	悲しみ・不安	適応	再起	喜び
出産に対して	反応の内容	<ul style="list-style-type: none"> 姿を見て どうして? 子どもを取替えない 驚いて誕生を喜ばない 	<ul style="list-style-type: none"> 見て判る障害に対して 他人に見られたくない 信じられない 出産の実感なし 治す方法を探しながら自分を保つ 母子心中や自殺願望 受け入れられない 	<ul style="list-style-type: none"> 障害児を産んだ自分へ 原因追求して なぜ自分に? 不条理と思 	<ul style="list-style-type: none"> 悲しみ 見た目に対し 障害に対し 世間に見られたくない 障害児の母となった自分を 	<ul style="list-style-type: none"> 適応 授乳を通し上の子と一緒に思った 障害を隠すより理解を得たい 現状をありのまま受け止める 親として責任感 「障害」という語への抵抗感消失 		<ul style="list-style-type: none"> 自助グループに参加して 仲間との交流 夫や家族からの励ましに対して 子どもの誕生を幸せと思える
	時出現	子どもの姿を見て	ショック出現後すぐ	否認の合間に怒りが出る	<ul style="list-style-type: none"> ショック, 否認, 怒りが減退後 現実を理解して 	<ul style="list-style-type: none"> 適応: 怒り消失の頃 (産後2日) 	<ul style="list-style-type: none"> 再起: 産後1年 	<ul style="list-style-type: none"> 産後半年 現実をありのままに受け止めて
	持続性	否認が起こると一気に減退し消失 (産後2日)	<ul style="list-style-type: none"> 短い (産後2日) ショック消失後すぐ消失 	否認消失の頃 (産後2日)	<ul style="list-style-type: none"> 消失せず ふと障害を見て悲しむ 	<ul style="list-style-type: none"> 出現後上昇続け ショックより増強 	時々出現を認めながら持続する	
	強さ	強烈	ショックの半分程	否認の6割 否認のピーク時に最大	否認と同程度の強さになり, 子どもへの愛情が出現すると弱まる	<ul style="list-style-type: none"> 他の母と共に授乳開始し強まる 夫と子について話す頃強まる 将来の見通し見えて強まる 	時々, 小さくポコッと出現を認めながら持続する	
		かわいい	不憫/申し訳ない	不安	愛情	喜び		
子どもに対して	反応の内容	見てかわいいと思う	<ul style="list-style-type: none"> 障害を持つ子どもがかわいそう 世間での苦勞 介助を要するハンディがあること 	<ul style="list-style-type: none"> いじめられるか 学校に行けるか どう育てるか 	<ul style="list-style-type: none"> 本当に愛しているという気持ちは後から 心からわが子を愛する親の愛 	<ul style="list-style-type: none"> 歩く, 物を掴む等子どもの成長を感じて 障害を持ったわが子と会えて 生きていてくれることで十分幸せ 		
	出現時期	子どもを見て (ショックと同時に)	<ul style="list-style-type: none"> 出産に対するショックと同時に 	<ul style="list-style-type: none"> ショック消失時 現実を理解していくうちに 	<ul style="list-style-type: none"> 愛情より先に不憫 危機反応が弱まった後 笑い始める頃 子どもへの「かわいい」が安定した時 	<ul style="list-style-type: none"> 産後半年 現実をありのままに受け止めてから 父母の会入会 子どもの成長が見える1歳の頃 		
	強さと持続性	<ul style="list-style-type: none"> 出産後は少ないがショックが消失する頃一気に上昇 最初はかわいそう (不憫) が強い. 3, 4ヶ月ごろからかわいさが増えてきた 初期は否認が強い 悲しみ不安が落ち着き, 子どもの表情豊かになり成長が見えると強まり安定する 	<ul style="list-style-type: none"> ショック・否認・怒りの頃で短い時々出てくる 否認の頃減退し始め弱いまま続く 就園時等の新生活開始時や, 子ども通しの友だち付き合いなど考えて時々ふっと出現 ふと障害を見たとき悲しむ 	消失せず	出現後, 一気に上昇する	時々, ポコッと出現を認めながら持続する	* 出産に対する「喜び」と同じ反応	

じるようになった。時期としては産後半年頃であった。これは時々沸いてくるものであった。

(2) 出生した子どもに対する気持ち

出生した子どもに対する気持ちについては、[かわいい] [不憫] [申し訳ない] [不安] [愛情] [喜び] の6反応であった。

出生時、子どもを見てショックを受けながらも [かわいい] と思い、同時にかわいそう、世間の中で苦労するだろうと [不憫/申し訳ない] と思った。出産の〈ショック〉が消失し、現実を理解するうちに、いじめられるか、学校に行けるか、どう育てるのかと [不安] になった。〈ショック〉〈否認〉〈怒り〉が弱まった後に心からわが子を愛する親としての [愛情] を感じるようになった。[愛情] は一気に上昇した。そして、産後半年頃に、子どもが歩いたり、物を掴んだり、成長に伴う変化を目の当たりにすることによって、障害を持つわが子との出会いや、生きていてくれることで十分幸せという [喜び] を、事あるごとに感じるようになった。

3) 二分脊椎症グループについて

二分脊椎症グループにおける反応は、図4および表4に示した。

(1) 先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する反応

このグループにおいて二分脊椎症がある子どもを出産したことに対する反応は、〈ショック〉〈否認〉〈悲しみ〉〈不安〉〈自責〉〈適応・再起〉の6反応であった。

6名のうち4名は出生前診断で子どもの病気を知った。子どもの病気を知った時、頭が真っ白になり説明が理解できない、呆然とした、他人事のように聞こえて冷静だったというような〈ショック〉を体験した。〈ショック〉はこれまでの人生上最も強い衝撃であり、病気についての説明を聞いた瞬時に増強し、1ヶ月ほど続いた。〈ショック〉後すぐに、〈否認〉〈悲しみ〉〈不安〉の反応が出現し、一気に上昇した。その中で〈不安〉が最も上昇し、長期にわたった。〈不安〉は、自分が育てていけるのかという先行きに対する不安であり、病気について調べ、きちんと知ることによって強くなるが、リハビリに通い、障害を認め始める頃に減退した。〈否認〉とは、出生前診断の場合は信じられない気持ち、出産後の場合には否が応でも親として認めなければならないと思うができない状況、自分の子には排泄障害や歩行障害は起こらないと思いつけることであった。〈ショック〉と共に一気に下降し、育児はじめて一緒に生活する中で消失した。

〈悲しみ〉は、この先どうなるのか、なぜ自分にこんなことが起こるのかというように障害児の親になった自分の境遇に対して、また、元気な子どもとの違いをみる

ことで起きていた。〈悲しみ〉は〈ショック〉と共に減退するが、弱く持続した。

〈ショック〉が消失する頃、〈自責〉、〈適応・再起〉の反応が出現した。〈自責〉は、子どもにとって代わることができない辛さから起きており、それ故の自分に対する怒りを含む反応であった。〈自責〉は〈ショック〉の半分程度の強さであり、一生消えることはないと感じていた。

〈適応・再起〉は開き直った末、がんばろう、何とかなるといふ思いが生じ、子どもと生活を共にすることによって子どもに何をすれば良いかわかる、育児が楽しめるようになる、障害を受容するようになることであった。〈適応・再起〉は〈自責〉が弱まるにつれて安定し、子どもの治療の開始や、子どもと一緒に生活ができるようになることによって、子どもが病気であることを認められるようになっていった。

(2) 出生した子どもに対する気持ち

出生した子どもに対する気持ちは、[愛情] [喜び] [かわいい] [不安] [責任感] [悲しみ] [不憫・申し訳ない] [うれしい] の8つの反応であった。

[愛情] [喜び] [かわいい] は出産直後、子どもの病気を知った時、初めてわが子と会った時から出現した。[愛情] とは、文句なしに沸いてくる、深いところにある、唯一のものであった。[愛情] は一気に上昇し、〈ショック〉が減退する1~2週間後に最大となった。[喜び] は無事出産を終えて子どもと会えたことを喜び、この子

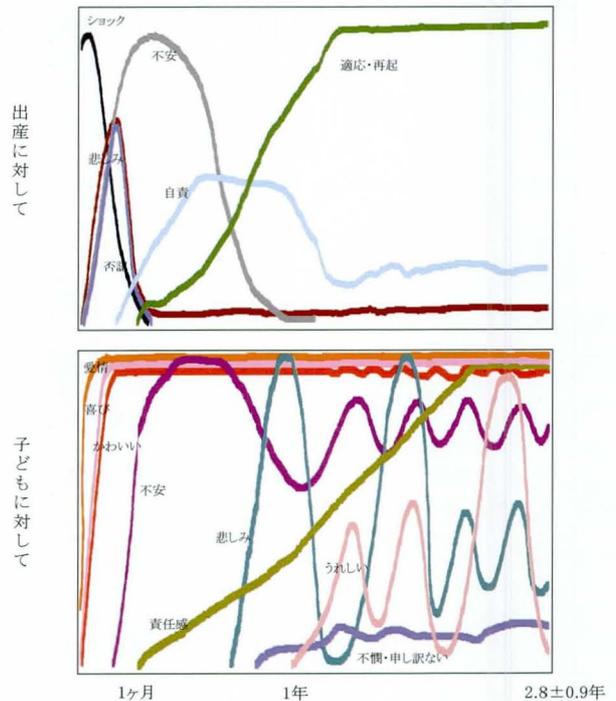


図4 二分脊椎症である子どもの出産および子どもに対する親の反応

表4.二分脊椎症グループの出産および子どもに対する親の反応

		ショック	否認	悲しみ	不安	自責	適応・再起		
出産に 対して	反応の内容	・頭が真っ白になった ・説明が理解できなかった ・呆然とした ・他人事に聞こえ冷静だった	・認められないが自分は認めてあげなければ ・良いほうに回復するのではないかと期待 ・出生前診断では信じられない気持ち	・なぜこんな子がお腹の中に？（出生前） ・この先どうなるか？ ・なぜ私にこのようなことが起こるのか ・障害児の親になったこと ・元気な子どもとの差に対して	・すぐ手術が必要 ・自分が育てて行けるか ・どのように育つか理解できない ・先行きの不安 ・将来のこと、友人のことなど問題にあたるたび波が高まる	・怒りではなく自責がある ・怒りのようなパワーはない ・自分への怒り ・原因を追究 ・代わってあげられない ・完全に産んであげられなかった ・葉酸飲めば…	・生まれたら何とかなる（出生前） ・開き直り ・がんばろう ・子どもとの生活に適応 ・子どもにどうしてあげたらよいかわかってきた ・育児が楽しめるようになった ・障害受容		
	時出現	病気を知った時	ショック出現後すぐ否認・悲しみ・不安は同時に出現			ショックが消失する頃	ショック消失の頃産後1ヶ月		
	持続性	・医師からの説明を理解することで瞬時に増強する ・悲しみ・不安・否認が強まると減退し消失する。 ・産後1ヶ月頃まで	・一気に上昇 ・ショックの減退と共に減退 ・事実を認めた時、リハビリで多忙になったり、やるしかないという気持ちから減退する。	・一気に上昇 ・ショックの減退と共に減退し、再上昇することなく弱く持続	・一気に上昇 ・病気にについての説明を聞き、病気について知ることを通して強くなる ・適応再起が安定し始めて消失	・一生続く ・消えることはない ・悶々と続く	・子どもの治療の開始したり、退院して一緒に生活を始め、子どもの病気を認める ・自責が弱まると共に安定した		
強さ	ドカンととにかく衝撃 人生上で一番	ショック減退の途中で最も強い	ショック減退の途中で最も強い	ショック程度強まる。 育児に適応しながら時間をかけて弱まり消失	ショックの半分程度	・子どもへの愛情や喜びの反応と同程度			
		愛情	喜び	かわいい	不安	責任感	悲しみ	不憫申し訳ない	うれしい
子どもに 対して	反応の内容	・文句なしに湧いてくる ・深いところにある ・1つのもの ・消えない	・無事出産を終了し、子どもと会えた ・この子のためなら何でもできる	・かわいくておいしい ・妊娠中はない ・愛情と近い関係 ・愛情と異なり一時的	・手術 ・将来 ・友達や社会生活 ・子どもに良いことをしているか	・自立させなければ ・躰に対して ・治療や幼稚園の選択 ・子どものための正しい選択	・抱っこもできない ・障害を背負ったこと ・将来を考えながら	・子どもに「ごめんね」 ・かわいそうだなあ ・自責	・遅くても1つ1つできるようになったこと ・やっとできたうれしさ
	出現時期	・出産直後 ・初めて会った時 ・子どもの病気を知った時			・病気を知りショックの中、愛情や喜びが最大になった頃	適応の始まり頃 に出現し増強する 産後1ヶ月	・出産に対する悲しみが落着く頃 ・他の子の成長を見た時 ・入園断られて	子どもに対する悲しみの出現後すぐ	出産に対する適応出現後、子どもの成長を感じた時
強さと持続性	・一気に増強 ・1.2週間後ショックが減退し始め最大になる。 ・その後弱まらない ・いつも常にある	・一気に増強し持続する ・下がることはない ・ショックや悲しい状況でも、生まれてきてくれた喜びがドカンと来た	・一気に増強し最大になる ・成長し反抗するようになると弱くなる ・強弱しながら持続する	・一気に増強し最大になる ・「愛情」や「喜び」、「かわいい」と同程度 ・強弱を繰り返して持続する	・一気に増強 ・「愛情」や「喜び」、「かわいい」と同程度	・一気に増強し短時間で弱くなる ・波のように何か機会があると出現 ・常でない適応・再起が安定した頃に弱まる ・「愛情」や「喜び」、「かわいい」と同程度	・愛情の6分の1程度 ・強くないが常に底辺に弱く持続する	・一気に上昇し強弱を繰り返しながら徐々に強さを増して持続する ・初期は悲しみの半分程度の強さ ・「愛情」や「喜び」、「かわいい」と同程度	

のためなら何でもできると思う気持ちであり、一気に上昇した。〔かわいい〕とは、可愛くいとおいしいという思いで、〔愛情〕と異なり一時的で成長し反抗するようになると強弱を繰り返した。

〔不安〕は〈ショック〉を感じている中、〔愛情〕や〔喜び〕が最大になる頃に出現した。〔不安〕は、手術に対して、また将来の友達や社会生活に対して、あるいはその時その時の治療や療育が子どもに対して良いことかどうか、というものであり、一気に増強し、〔愛情〕や〔喜び〕と同程度の強さになり、強弱を繰り返した。〔責任感〕は子どもの自立や躰、治療選択、幼稚園選びなどであり、出産後1ヶ月頃から出現した。〔責任感〕は出産に対する〈再起・適応〉が落ち着くと最大になり、〔愛情〕や〔喜び〕と同程度の強さになった。

〔悲しみ〕とは抱っこもできないことに対して、障害を負ったことや他の子の成長を見たり、将来を考えたりすることによって起きた。出産に対する〈悲しみ〉が落ち着く頃、子どもへの〔悲しみ〕が出現した。〔不憫／申し訳ない〕とは子どもに対して謝る、可哀相と思う、自分を責める思いであった。子どもに対する〔悲しみ〕が出現してすぐに生じた。〔不憫／申し訳ない〕は〔愛情〕の6分の1程度の強さだが、常に底辺に弱く持続した。

〔うれしい〕とは成長が遅れている中で何か1つができるようになったこと、1つ1つが「やっとできた」ことを体験する1歳を迎える頃に始まった。その頃は出産に対する〈適応〉が〈再起〉へと向かう時期でもあった。一気に上昇し、強弱を繰り返しながら徐々に強さを増し、やがて〔愛情〕〔喜び〕〔かわいい〕と同程度になった。

4) ダウン症候群グループについて

ダウン症候群グループにおける反応は、図5および表5に示した。

(1) 先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する反応

このグループでダウン症候群の子どもを出産したことに対する反応は、〈ショック〉〈悲しみ〉〈不安〉〈否認〉〈自責〉〈適応〉〈再起〉の7反応であった。

名は全て出生後に診断された。〈ショック〉は診断結果を知った瞬間の反応であり、そのときの状況は、頭が真っ白になった、かなり沈んだ、なぜ私の子どもが、またはやはりそうかと思ったと表現した。1～2日で消失した。

〈悲しみ〉〈不安〉〈否認〉〈自責〉は〈ショック〉後すぐに同時に出現し、一気に増強した。その後〈不安〉と〈否認〉はすぐに減退し、〈悲しみ〉は1ヶ月続き徐々に弱まった。〈自責〉は1日程度で消失した。〈悲しみ〉の反応は、自分が障害児の親となったことに対して、あるいは、発達が年下の子より遅れているのに気づいた時、

幼稚園の入園を断れた時、変な顔と言われた時に引き起こされた。〈不安〉は、どのように成長するのか、うまく育てられるか、周りから何と思われるかということによるものであった。〈否認〉は、わが子を自分の子ではないと感じたり、出産の実感がなかったり、どうして生まれたのかと感じたり、過去に戻りたい、夢ではないかという反応であった。〈自責〉とは自分に対する怒りのような感情であった。

〈適応〉は診断を知ってから〈ショック〉が消失する1～2日から始まった。〈適応〉は、子どもの世話をしていく中で現実を受け入れていこうという気持ちであり、子どもの笑顔に励まされる、仲間と話をする、あるいは、施設に通院することを通してわが子の魅力を知ることによって増強した。〈適応〉は悲しみが薄れた時に最大の強さになり、〈再起〉に変化した。〈再起〉は障害を受け入れたという気持ちであり、産後1～2年ごろからであった。

(2) 出生した子どもに対する気持ち

出生した子どもに対する気持ちは、〔愛情〕〔喜び・幸福感〕〔不憫〕〔不安〕の4反応であった。

〔愛情〕〔喜び・幸福感〕は、〈ショック〉出現後すぐに、〈悲しみ〉や〈否認〉の反応と同時に出現したが、初期は弱いものであった。子どもの顔を受け入れられなかった、3日間は全く会いに行かなかった親もいたが、毎日面会し、世話をすることによって、〔愛情〕は1週間を過ぎる頃に上昇してきた。さらに、子どもの可愛いしぐ

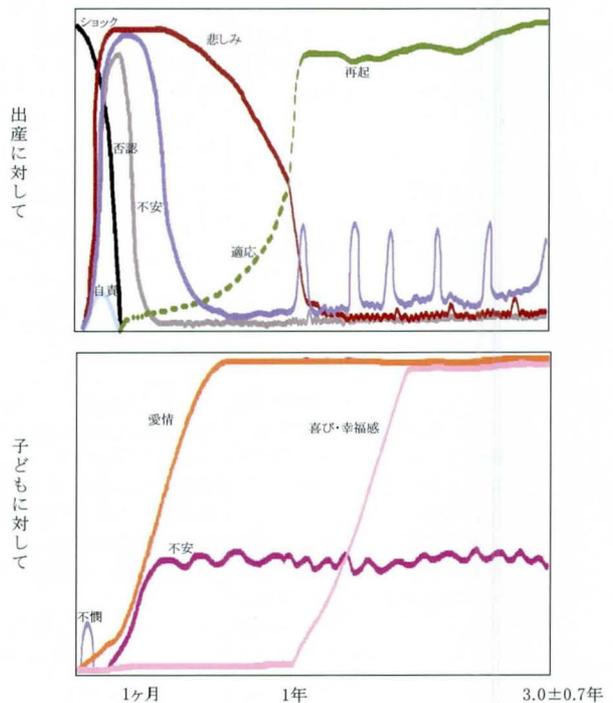


図5 ダウン症候群である子どもの出産および子どもに対する親の反応

表5. ダウン症候群グループの出産および子どもに対する親の反応

		ショック	悲しみ	不安	否認	自責	適応	再起
出 産 に 対 し て	反 応 の 内 容	・頭が真っ白 ・なぜ私の子どもが？ ・かなり沈んだ ・やはりそうか ・まさか障害があると思わなかった	・どうして、なぜと泣いた ・障害児の親になった自分を思い泣いた ・下の年齢の子より遅れていると知って ・入園を断られて ・変な顔と言われて ・インターネットで不幸な人を探した	・どのように成長するか知らない ・将来の見通し ・育てられるか ・やっつけていけるか ・障害児の親という名前が増えた ・周りに障害児がいると思われることに対して	・なぜ私の子が、 ・自分の子でない感じ ・障害と聞いても遠いことに感じる ・どうして生まれたのかとモヤモヤした感じ ・過去に戻りたい ・ダウン症じゃなければいいのに ・本当か？夢か？ ・急に治ってくれたらいいのに	・なんでうちの子にと思いを抱いた時、怒りを感じ、最終的に一番自分を責めた ・罰があったかなと思った ・だけど私のせいじゃない	適応は、世話をしていく中で現実を受け入れていかねばという気持ちが出てくる ・子どもの笑顔に励まされて ・仲間と話したり施設に通園するようになり、わが子にも魅力があると気づいた	再起は、障害を受け入れたという気持ち
	出 現 時 期	診断の説明を受けた瞬間	ショック出現後すぐ 「悲しみ」「不安」「否認」「自責」が同時に出現				適応：ショック後、適応しなければいけないと思う、他と重なる	再起：産後1年
	持 続 性	1～2日が強い	一気に増強して約1ヶ月続き、緩徐に弱まる	一気に増強していつの間にか落ち、弱いまま続く	一気に増強してすぐに減退し、時々出てくる	一気に増強して1日程度で消失		
	強 さ	・ガンと増強し日々薄れる ・人生の中で最大 ・その日は1日中泣いた	・一気にショックよりやや小さい程度まで増強し、不安の減退後に緩徐に弱まる	・一気にショックよりやや小さい程度まで増強する ・減退後、弱いまま持続する ・一旦弱まるといわれのない不安は薄れる ・その後、自分に育てられるかと思うと出てくるが最初の3分の1程度	・一気に増強し、不安よりやや小さい程度まで増強する ・減退後、弱いまま持続する ・普通の妊婦や子どもを見て、友人に普通の子が生まれたと聞いて小さく出現する	・一気に強まるがショックの6分の1程度	ショックが消失すると共に強まり悲しみが薄れた時には再起に変化する ・リハビリや外来、施設に通院していくうちに ・第2子の出産で向き合えた。 ・最大の強さはショックと同程度	
		愛 情	喜 び・幸 福 感	不 憫	不 安			
子 ど も に 対 し て	反 応 の 内 容	・かわいいという気持ち ・計ることができない ・かわいそう、いとおい、という気持ちを含む	喜び ・何かできると大げさなくらい褒めたくなる ・できたことに対し感動する 幸福感 ・この子がいるだけで家族がまとまる ・近所の人にも気にかけてくれる ・笑顔と明るさ、この子に会えてうれしい ・子どもがいて幸せ	・最初死を願った ・せつかく生まれたのに存在をありがたられない、迷惑と家族の思われるのか ・将来いじめられるか ・障害児でかわいそう ・自分もかわいそうに思われるのがイヤ	・発達・社会生活・就園・就学に対して ・節目節目で、歩けるか、話せるか、などクリアしてまた次の不安がでる			
	時 期 現 出	ショック出現後すぐ、悲しみや否認の気持ちと同時に出現 「愛情」「喜び」「幸福感」は同時に出現		ショック出現後、やや遅れて	・出産に対する不安の反応が下がった頃から ・自分の不安が治まる頃			
	強 さ と 持 続 性	・(出生前診断受けており)最初はうれしくなかった ・子どもの顔が受け入れられなかったが、毎日面会したり世話を続けたりして、1週間過ぎて一気に上昇 ・死を願ったこともあるが毎日見ていると変わってくる ・子どもに表情が出てきてかわいい姿を見ることによって増強する ・今は最大「失いたくない大切な子」	・最初はほとんどないくらい弱い ・産後1年の再起の後に一気に上昇し始め再起が安定して最大になり、弱くなることはなかった。 ・今は最大の強さ	・全くないわけではないがあえて考えない。 ・自責の反応と同程度 ・1日くらいで消失 ・抱いた回数も数回で極端に少ない	・一気に上昇し、発達の節目に出現 ・弱まることなく一定の強さで持続する ・最大の強さは、出産に対する不安の半分程度			

さを見ることによって増強し、やがて〈ショック〉反応と同程度の強い思いとなり、失いたくない大切な子どもとなっていった。〔喜び・幸福感〕は、出産後1年の〈再起〉の頃に上昇し始め、〔愛情〕と同程度の強さになった。

〔不憫〕は〈ショック〉出現後やや遅れて出現した。せっかく生まれたのに周りから有難く思われないことに伴うものであった。〈自責〉の反応と同程度であり、1日程度で消失した。他の反応に比べると出現することは少なかった。〔不安〕は子どもの発達や社会生活、就学に関するものであり、出産したことに伴う〈不安〉が下降すると逆に上昇し、弱まることなく一定の強さで持続した。出産に伴う〈不安〉の半分程度の強さであった。

3. 親の反応の共通点と相違点

表6に4グループの先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する反応と出生した子どもに対する気持ちの変化をまとめた。

1) 先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する反応

4グループに共通していた反応は、最初が〈ショック〉という精神的打撃であった。ただし〈ショック〉の相対的強さは、口唇口蓋裂グループが中程度の強さを示し、他の3グループは最大値に近い反応という相違があった。

〈ショック〉に続く反応は、4グループ各々で異なっていた。口唇口蓋裂グループは直ちに〈良かった〉という反応が一気に上昇した後に〈否認〉が出現した。先天性四肢障害グループは〈否認〉、続いて〈怒り〉と段階的に出現した。二分脊椎症は〈否認〉〈悲しみ〉〈不安〉が同時に出現し、〈否認〉のみが〈ショック〉と同程度

の高さまで上昇し、延長した。またショックが落ち着いた頃に〈自責〉が出現した。ダウン症候群グループは〈悲しみ〉〈不安〉〈否認〉〈自責〉が同時に出現し、悲しみだけが延長した。

〈適応〉〈再起〉は、口唇口蓋裂グループの場合は〈ショック〉が上昇している間に出現したが、他の3グループは〈ショック〉が落ち着いてから出現していた。先天性四肢障害グループは〈ショック〉〈否認〉〈怒り〉が減退すると〈悲しみ〉〈不安〉の出現と重なって〈適応〉が出現し始めていた。強さは〈悲しみ〉〈怒り〉よりは弱かったが、上昇傾向にあった。二分脊椎症グループの〈適応〉は、〈ショック〉が消退した時期に出現し上昇しはじめるが、〈否認〉反応は強く残り、〈自責〉がまだ上昇傾向の時期であった。ダウン症候群グループの〈適応〉はやはり〈ショック〉〈自責〉が消退すると出現を始めるが、〈否認〉や〈不安〉〈悲しみ〉はまだまだ高い時期であった。

2) 出生した子どもに対する気持ち

出生した子どもへの〔愛情〕は、全てのグループに認められた。〔愛情〕とは子どもへの揺るがぬ思いであり、〔かわいい〕〔喜び〕よりも深い気持ちであった。ただし出現時期はグループ間で異なっていた。口唇口蓋裂グループの場合は、出産時から強く思っていた。二分脊椎症グループも〔愛情〕〔喜び〕〔かわいい〕は他の気持ちに先行して出現していた。しかし、先天性四肢欠損症グループの場合は、まず〔不憫〕〔申し訳ない〕の気持ちが出現し、その後〔かわいい〕、さらに〔不安〕な気持ちが生じ、出産に対する〈ショック〉〈否認〉〈怒り〉が

表6. 4グループの出産及び子どもに対する親の反応

グループ	先天奇形の子どもの出産したことに対する反応									
	ショック	否認	怒り	良かった	悲しみ	不安	自責	喜び	適応	再起
口唇口蓋裂	○	○		○					○	○
四肢障害	○	○	○		○	○		○	○	○
二分脊椎症	○	○			○	○	○		○	○
ダウン症候群	○	○			○	○	○		○	○
Drotar仮説図	○	○	○		○	○			○	○
グループ	出生した子どもに対する反応									
	愛情	喜び	可愛い	不憫	不安	愛情	責任感	悲しみ	うれしい	幸福感
口唇口蓋裂	○				○					
四肢障害		○	○	○	○	○				
二分脊椎症	○	○	○	○	○		○	○	○	
ダウン症候群	○	○		○	○					○

弱まった後に〔愛情〕がわいてきた。ダウン症候群グループの場合は、初期は〔不憫〕という思いが起り、その後、子どもと接しながら〔愛情〕が強まった。〔喜び・幸福感〕はとても弱い反応として出現し、産後1年で、出産に対する〈再起〉に変化してから、一気に高まっていた。

子どもに対する〔不安〕な気持ちは4グループともに完全に消失することはなく、持続していた。しかし4グループ間で〔不安〕の程度の差があった。口唇口蓋裂グループは低いながらも同程度あり、先天性四肢障害グループは時々程度が強まるときがある。二分脊椎症グループは〔不安〕の程度はかなり強いまゆれながら持続する。ダウン症候群グループは口唇口蓋裂グループのように低くなく、中程度の不安を体験していた。

その他、〔悲しみ〕や〔責任感〕は二分脊椎症グループのみが挙げた。二分脊椎症グループは他の3グループに比べると子どもへの気持ちの揺れが持続していた。

IV. 考 察

仮説モデル作成上の前提として、Drotarらは生まれた子どもに先天奇形があるという体験は、危機の1つと捉え、親に生じる共通反応を記述し、予防精神医学の観点から早期介入しようと考えていた⁶⁾。本研究は、Drotarらと同様、先天奇形を持つ子どもの出産という状況危機に対する反応に、子に対する親の愛着感情 (parental attachment) を加え、親の複雑な反応を捉えることによって親の反応の特性について分析したい。

1. 先天奇形を持つ子どもを出産した親の反応の特性

1) 出産に対する危機反応が再起に向かっても、先天奇形に対する悲しみや不安は持続する

本研究結果では、出産直後は〈ショック〉や〈否認〉、〈悲しみ〉、〈怒り〉、〈不安〉といった悲嘆過程が強く出現し、この悲嘆反応が沈滞しつつある時期から〈適応〉〈再起〉という安定した反応が高まるという仮説モデルと近似した特徴を示した。

〈ショック〉に続く反応として、一時的に生じる反応と、〈適応〉〈再起〉に至った後も長期的に持続する反応があった。口唇口蓋裂グループは直ちに〈良かった〉という反応が一気に上昇し続くが、〈否認〉は初期に出現した。先天性四肢障害グループは〈否認〉、〈怒り〉が生じ消失した頃〈悲しみ・不安〉が出現し持続する。二分脊椎症は〈否認〉〈悲しみ〉〈不安〉が同時に出現し、〈不安〉のみが〈ショック〉と同程度の高さまで上昇し延長した。またショックが落ち着いた頃に〈自責〉が出現し持続した。ダウン症候群グループは〈悲しみ〉〈不安〉〈否認〉〈自責〉が同時に出現し、悲しみだけが延長した。

Lindemannらの報告では、愛する人々との離別後、人々はある特徴的な過程をたどり、その反応は通常4～6週間で終わっていた。この特徴的な悲嘆反応を示した人は、十分な悲嘆作業の過程を通過しており、死に対して順応し、心身の平衡を回復したが、正常な悲嘆過程が欠如した場合は精神身体的疾患の特徴を示した。このように予防精神医学の観点から見ると、危機状況にある人々が正常な危機反応をたどることが、その後の精神障害を予防する⁷⁾。Drotarらの調査も本調査も、先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する適応・再起に至る過程を認めることができた。しかし、本調査では、〈適応・再起〉時期まで〈不安〉や〈悲しみ〉、〈否認〉、〈自責〉が続いており、それは疾患特性により異なるという結果を得た。これらの感情が長期に続く点は、子どもの状態の悪化や治療や手術、育児の困難さが影響し、Olshanskyの述べる chronic sorrow に相当すると考えられる。出産体験に対する過去の出来事の感情から、先天奇形からくる治療や障害への将来への不安が慢性的に持続すると考えられる⁸⁾。

この結果が示唆する重要な点は、6週間以上を超えて悲嘆反応が続くことを問題視し、精神医学的な異常が潜むと短絡的に捉えてはいけないということである。本研究はフォーカスグループインタビューでの結果であり、研究参加者は何を語っても安心な仲間と共に自己の体験を表出し、そのメンバーの中で作成された図であることに着目すれば、当事者の親自身が、存在を認めている感情がこれだけ多様であったことを認めなければならない。

さらに本研究結果は、出産直後の危機反応の時期を超えてから1年以上かけて再起するというものであり、先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する反応は、緩やかな段階を経て変化すると考えられ、Drotarの段階説を全否定すべきではないことを示唆している。しかし、段階説を強調するあまり、悲嘆や危機反応が錯綜する中で生じる〈適応〉反応を見逃してはならない。また長期にわたって残る不安や悲しみを否定してはいけないと考える。

2) 出産に対する悲嘆反応の中でも、子どもへの肯定的感情を持っている

出産直後の親の愛着感情に着目した結果、出産に対する危機反応を示した時期であっても、わが子への愛着感情があることを示すことができた。親は出産時、子どもの無事の出生を喜び、生まれてきた子どもへの愛情や先天奇形があるゆえに不憫で将来を心配する思いを持っていた。すなわち悲嘆過程は正常の反応であるものの、同時にこの時期の愛着反応もまた正常な反応であり、親自身が持つ出産や障害に対する価値によって、表出する反

応が悲嘆に偏る人と喜びを強く示す人が存在するため、医療者には多様に映ると考えられる。Drotarらは仮説モデルに初期の危機反応の悲嘆過程の時期に親の愛着反応を示さなかったが、本研究結果から出産のショックや悲嘆過程にあっても、子どもへの愛情が存在しており、親が持つ子どもへの思いを理解し支えるケアが必要であることが示唆された。

3) 先天奇形の特性によって、出産したことおよび出生した子どもへの思いは特異的である

初期の危機反応の出現時期や強さ、終結はグループによって異なっていた。たとえば口唇口蓋裂グループが産後直ちに〈ショック〉が表れ、やや遅れて〈よかった〉が出現したが、それは、外表奇形はあったものの治療可能で先天異常自体が生命を脅かさないため、誕生したことへの安心感が表れたと考えられた。二分脊椎症グループは初期反応として〈不安〉の時期が長く、〈自責〉と〈悲しみ〉が消えない。二分脊椎症はシャント術や髄膜瘤の手術を要し、排泄障害や歩行障害の程度が徐々に明らかになるため〈不安〉が延長すると考えられる。ダウン症候群グループは初期反応として〈悲しみ〉が強い時期が長く、〈悲しみ〉と〈不安〉、〈否認〉が消えなかった。

〈適応・再起〉においては、口唇口蓋裂グループは〈ショック〉反応のピークの時に出現していた。先天性四肢障害の場合は、産後2日程度で〈ショック〉や〈否認〉、〈怒り〉が消失し、その後〈悲しみ〉や〈不安〉反応が出現する中で、〈適応・再起〉も出現していた。二分脊椎症グループの場合は親の〈不安〉は産後1、2週間でピークになり1ヶ月で消失した。その後も〈自責〉と〈悲しみ〉は続きながら〈適応〉は産後1ヶ月から高まり、成長を感じたり、方向性が決定する1歳に至る過程で〈再起〉を迎えた。ダウン症候群も診断を知って1～2日のショックが消失したら適応段階が始まり、1年ほどで再起に至った。

子どもに対する愛着感情も、出産に対する感情と同様に疾患ごとに異なっていた。この結果は各疾患の子どもの親に関する先行研究と一致する⁹⁻¹⁸⁾。たとえば口唇口蓋裂グループは〔愛情〕と〔不安〕の経時的変化はほとんどなかった。二分脊椎症グループは早期に一気に強い〔愛情〕〔喜び〕〔かわいい〕を示すが、その後の〔不安〕や〔不憫／申し訳なき〕、〔悲しみ〕が長期にわたって高く揺れていた。四肢障害グループやダウン症候群グループは〔不憫〕〔申し訳ない〕感情が下がってから〔愛情〕が出現し増強した。ダウン症候群グループは〔喜び〕は1歳過ぎてから上昇した。

以上のように、親は悲嘆過程の消退から適応に向かい、さらに再起へと上昇するには年単位の時間を要する。出生したことのみならず、出生後に必要となる治療の困難

さや終了時期、子どもの成長の見え方、子どもの成長過程、子どもとの安定した生活ができる時期に合わせて、悲嘆反応は出現し消失する。また親が自律的に子どもを養育し始められる時期にもよる。親のフォローを緩めることなく、子どもに必要な治療や養育方法について時期を遅らせずに説明し、親子の成長を支える必要がある。

4) 〈再起〉とは、障害を持つ子どもとの人生を積極的に生きようとする始まりである

Caplanは危機を4段階に分け、第1段階が急激な緊張が起これ、第2段階では、習慣的な問題解決法がうまくいかないことによる緊張、動揺の増大と、不安に駆られる状態が続き、新たな対処方法を求める動機が強まる。第3段階は、新しい内的・外的資源が動員されるときであり、この新しい対処方法の導入により解決されるべき問題がはっきりしてきてある解決に到達する¹⁹⁾。Drotarらは、〈適応〉は子どもの世話に対して喜びを感じ、今おかれた状況で安らかに生活できるようになるころであり、この段階に至るには個人差が大きい。〈再起〉について子どもを育てることをやりがいあることとして受け止め始めると述べている。

本研究結果では、〈適応〉の出現は比較的早期である。しかし〈再起〉の時期が最も長かったのが口唇口蓋裂であり、4年としていた。これは疾病の重さというよりは、根治術の時期に規定されたと考えられた。他の3グループにおいて、産後直後に生じた様々な反応が沈み、適応・再起の反応が上昇するのに1年を要した。〈適応〉から〈再起〉にいたるまでには、子どもとの生活を開始（二分脊椎症）したり、リハビリや外来通院（ダウン症候群）をはじめたり、父母の会へ参加したり、夫と子どものことについて話し合う（四肢障害）、障害の程度がはっきりする（口唇口蓋裂）という経緯があった。すなわち家庭での生活を開始すること、子どもの治療やリハビリ、父母の会などでの他者との交流が始まること、子どもの将来の見通しが明らかになる過程で上昇すると考えられる。

また〈再起〉の状態とは、完全治癒の可能性を聞き、現実を受け止め育てなければと思う（口唇口蓋裂）、障害を隠すことをやめありのままを受け止める（四肢障害）、「障害」という言葉への抵抗感が消失する（四肢障害）、将来が悲観的でなくなる（四肢障害）、子どもとの生活に適応（二分脊椎症）、育児が楽しめ、子どもにどうしてあげたらよいかわかる（二分脊椎症）、子どもの笑顔に励まされて（ダウン症候群）、わが子の魅力に気付く（ダウン症候群）、であった。

要田はダウン症候群の子どもの親の聞き取りから分析している。当初の親たちは、自らが持っている健常者の論理から成り立つ「常識」からみたわが子から生じる戸

惑いを持っており、それは差別されながら差別する主体である両義的立場である。脱健全者の論理へ移行する過程の1つに「生命の尊厳」に向かう価値転換や、ミウチや社会からの差別が回避されることによると述べている²⁰⁾。〈再起〉に至るには、親自身にとってその子どもが欠かせない存在になる、または他者への障害に関する打ち明けが進み、新たな社会との関わりを通して、親自身が立脚する価値の転換や視野の拡大が必要であると考えられる。

もともと「障害受容」とはどのような状態であるのか、先天奇形を持って生まれた事実、障害に伴う困難さに遭遇しても、不安や悲しみを感ぜない状態というのは果たしてあるのか、本調査の結果から不安を自覚しながら困難さや弱さに向き合うことを否定しないことが大切ではないかと考える。障害の有無に関わりなく、人は存在論的課題を持ち続ける。「障害受容」は一生の課題と位置づけ、医療者が親に対して早急に期待することではないと考える。

2. 看護への適用

先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する親の反応は、危機反応から緩やかに適応・再起に向かう。不安や悲嘆反応の只中で適応反応は比較的早期に出現する。親の表情や語る「徐々に育児が楽しめる」、「がんばろうと思える」、「何とかなる」、「受け入れようと思うようになる」といった言葉の変化を観察しながら緩やかな段階を汲み取り、急がず個々の親のペースで〈適応・再起〉へと向かう環境を整えることが必要と考える。

先天奇形を持つ子どもを出産し、危機状況にありながらも、親は早期に子どもへの愛着感情を持っている。個人差はあるとしても、一方的に悲嘆反応を示すものと捉えず、個々の母親の反応を観察し、今の心情を傾聴し、親が子にしたいと望むことを可能な限りできるように促す。

次に出産に対する反応も、子どもへの愛着感情も先天奇形の特性によって特異的である。したがって、外表奇形の有無、先天異常の根治の可能性、生後に必要な治療の内容、残存する障害の程度、さらに現代であれば出生前診断の有無によってたどる経過を予測し、早期面会、病状や治療方法に関する正確な情報提供と心理的サポート、養育のフォローアップが必要となる。

適応から再起までは1年間は不安定である。したがって悲嘆過程をある程度脱した後も、親の生活及び養育支援と、精神的なフォローが必要であると考える。外来フォローや訪問看護を定期的に行う。また父母の会や療育施設の様々な交流会を紹介しながら、親自身が新しい価値、考えを拡大していく機会を提供する。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、各疾患ともにフォーカスインタビューが1グループであることから、参加した研究協力者の特性に偏っている可能性がある。また対象を幼児期の子どもを育てている親の後方視的横断調査であることから、研究協力者の記憶の曖昧さがある点是否定できない。この結果の信憑性を高めるためには、今後この結果を看護に適用しながら、前方視的に観察や面接データを加えることが必要であると考えられる。

V. 結 論

本研究は Drotar らの仮説モデルを基盤にして、口唇口蓋裂、先天性四肢障害、二分脊椎症、ダウン症候群の子ども親 21 名を対象に、親の出産に対する反応と子どもへの感情を区別して、親が子どもを大切な存在と思うまでの過程を記述した。

その結果、出産したことに対する悲嘆反応が沈静しても、〈適応〉から〈再起〉までの1年間は不安定であった。また、先天奇形を持つ子どもを出産したことに対する悲嘆反応がある中でも、親は早期に子どもへの肯定的感情を持っていた。先天奇形の特性によって、出産したことに対する反応および出生した子どもに対する思いは特異的であった。〈再起〉とは、障害受容ではなく、不安や自責の持ちつつも、障害を持つ子どもとの人生を積極的に生きようとする始まりとして位置づけられた。

引用文献

- 1) Drotar, D., Baskiewicz, A., Lrvin, N. et al: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5): 710-717, 1975.
- 2) 深谷久子, 横尾京子, 中込さと子: Drotar らによる先天奇形を持つ子どもを出産した親の反応仮説モデルの分析, *日本新生児看護学会誌*, 12(1): 9-20, 2006.
- 3) 深谷久子, 横尾京子, 中込さと子: Drotar らの先天奇形を持つ子どもを出産した親の反応仮説モデルの信頼性の検証, *日本新生児看護学会誌*, 12(1): 21-32, 2005.
- 4) Vaughn, S., Schumm, J. S. & Sinagub, J. M., 井上理監訳: フォーカスグループインタビューの技法, 慶應義塾大学出版会, pp19-44, 1999.
- 5) Holloway & Wheeler: ナースの為の質的研究入門, pp1-9, 医学書院, 1996.
- 6) 前掲論文 1)
- 7) Caplan, G.: *Principles of preventive psychiatry*, 1964, 予防精神医学, pp33-49, 朝倉書店, 1970.
- 8) Olshansky, S: Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Soc Casework* 43: 190, 1962.

