

低出生体重児で出生した脳性まひの小児を持つ母親の受容過程と求めるサポート

奥山 朝子¹⁾ 大高麻衣子²⁾ 河部 チヨ³⁾ 東海林仁志³⁾

The acceptance process and support sought for mothers bearing low-birth-weight infants with cerebral palsy

Aasako OKUYAMA, Maiko OTAKA, Chiyo KAWABE, Hitosi SHOJI

要旨：低出生体重児で出生し、脳性まひの子どもを持つ母親12名を対象に、母親の受容過程と求めるサポートについて明らかにし、家族の看護に役立てることを目的として、半構成面接を行った。結果、以下のことが明らかとなった。1) 出産時の母親はショックと戸惑いがあり、医師から子どもの障がい告知された時は二重の衝撃を受け、ショック・パニックの状態にあり、抱いていた不安が現実となったはかり知れない悲しみの状態にある。2) 退院後は、父方の両親との関係悪化や地域の人の言葉や視線に過剰に反応する状態にあるが、子どもの訓練で一緒になる同病の子どもたちとその家族との交流から母親は立ち直る力を得、積極的な養育へと変化している。しかし自責の念は持ち続けている。3) 夫のサポートに母親は感謝しているが、子どものきょうだいの成長過程に十分関われないことに罪悪感を抱いている。4) 看護師に求めるサポートは、質の高いコミュニケーション能力を活かした母親を支える技術である。5) 退院後は、人的・精神的サポートと、社会資源に関する情報提供を求めている。

キーワード：低出生体重児、脳性まひの小児、母親の受容過程、自責の念、サポート

Summary : Semi-structured interviews were conducted with 12 mothers who had given birth to low-birth-weight infants and whose children had cerebral palsy, in order to examine the acceptance process and support sought, in the hope that this proves useful in nursing for families.

As a result, the following outcomes were observed. 1) Mothers in shock and confusion at the time of birth received a double blow when notified by the pediatrician of their child's disability, experiencing shock and panic, and due perhaps to manifested anxiety, they experienced a profound state of incalculable sorrow. 2) After leaving the hospital, mothers experienced a strained relationship with the grandparents on the father's side, as well as overreactions to remarks or eye contact from surrounding persons. Interaction with other children and their families together at the same hospital for child training gave mothers the capacity to recover and shift to more active parental nurturing. However, feelings of guilt and self-blame continued. 3) Mothers were grateful for support from fathers, but they experienced feelings of guilt that they were not adequately involved in the growth processes of the child's siblings. 4) Support was sought from nurses using techniques to support mothers utilizing high-quality communication skills. 5) After leaving hospital, mothers sought physical and mental support, as well as provision regarding information relating to social resources.

Key words : low-birth-weight infants, children had cerebral palsy, the acceptance process of mothers, guilt and self-blame, support

1) 日本赤十字秋田短期大学 看護学科 准教授, 2) 日本赤十字秋田看護大学 看護学部 助手
3) 秋田県立医療療育センター 看護部

本研究は、平成20年度日本赤十字秋田短期大学共同研究費補助金を受けたものである。利益相反なし。
研究の一部を第40回日本看護学会－小児看護－学術集会において発表した。

はじめに

低出生体重児で出生した子どもを持つ母親は、生まれてくる元気な子どもへの希望や期待の喪失、小さく生んでしまったという罪悪感など衝撃が強く、子どもの生命に不安を抱き、さらに、子どもの障がいを知られたときの母親の心理状態ははかり知れないものがある。母親は子どもの障がいに自責の念を持ち、また多くの母親が「子どもの障がいは母親の責任である」と、家族に言われた(松岡、2006)という報告があり、母親は障がいのある子どもの育児をしながら孤立に追い込まれるだけでなく抑うつ状態になる(松岡、2006)という報告もある。こうした状況で生活している母親、家族が子どもの障がいを受容していく過程にはDrotarら(1975)の段階説とWiklerら(1981)の慢性的悲哀説、さらに2説を包含する中田(1995)の障がい受容モデルがある。

脳性麻痺の小児の40～50%が低出生体重児といわれている。低出生体重児の母親は子どもを小さく生んでしまったという衝撃に、さらに脳性まひの診断を告げられることで母親は二重の衝撃を受けることとなる。二重の衝撃を受ける母親の受容過程について述べている文献は見当たらない。そこで、二重の衝撃を受けた母親の受容過程と子どもとの生活に必要なサポートについて、母親の心理状態との関連で明らかにする必要があると考える。

I. 研究目的

低出生体重児で出生し脳性まひの子どもを持つ母親の受容過程と求めるサポートについて明らかにし、家族の看護に役立つ。

II. 研究方法

1. 対象：低出生体重児で出生し、脳性まひの子どもを持つ母親12名。
2. データ収集方法：個室でプライバシーに配慮して、以下の7項目について半構成面接を行った。①出産時の状況と子どもとの対面時の心理状態、②子どもの障がいを告知された時の心理状態、③退院後の状況、④母親が捉える自身の変化、⑤きょうだいへの影響、⑥障がいを持つ小児の母親へのメッセージ、⑦看護師、地域への要望とその他必要なサポート。
3. 調査期間：平成20年9月～12月
4. 分析方法：面接を録音し、項目ごとに逐語録

を作成した。意味ある文節に区切りカテゴリー分類し、母親の受容過程と求めるサポートとの関連について分析した。得られたカテゴリーについては、妥当性の確保のために研究者間で一致をみるまで話し合った。

5. 倫理的配慮：研究の目的、方法、結果の公表、協力の任意と中断の自由について、辞退や中断があっても不利益がないこと、さらにプライバシーの保護と得られたデータは研究以外に用いないことを文書と口頭で説明し、承諾書に同意してもらった。面接の録音は許可を得て行い、研究終了後はデータを破棄することを約束した。日本赤十字秋田短期大学の研究倫理審査委員会の承認を得て行なった。

III. 結果

1. 対象の背景

妊娠週数は23週の母親が1名、25～28週4名、29～36週7名で、初産の母親6名、子どもが双胎の母親6名であった。母親の年齢は20、30歳代10名、40、50歳代2名であった。

小児の出生時体重は1,000g未満3名、1,000～2,000g未満7名、2,000～2,500g2名であった。調査時の小児の年齢は1～6歳が8名、8～12歳3名、17歳1名であった。障がいの程度は中等度、重度、最重度それぞれ4名であった。きょうだいのいる小児は6名であった。

2. 母親の受容過程と求めるサポート

母親の出産時から現在までの心理的状況と求めるサポートについて、表1に示した。

【 】はカテゴリーを、「 」は内容を示す。

1) 妊娠中と出産時の状況とわが子との対面時の心理状態

母親は妊娠4、5ヶ月くらいから常におなかをはっていたが、初めての経験で【腹部のはりの意味がわからない】、出産時はヘリ搬送や、かかりつけ医から総合病院への移送など【めまぐるしく変化する状況】での出産であった。出産直後は、子どもの救命のために対面することなく子どもと離され、対面できるまで子どもがどのような状態なのか、といった情報がないまま不安を抱きながら対面できる時を待っていた。

わが子との対面で母親は、「自分の子どもではないように思えた」や「人間になる前に生

表1 母親の妊娠、出産時から現在までの心理的状況と求めるサポート

項目	カテゴリー	内容
妊娠・出産時	腹部のはりの意味がわからない めまぐるしく変化する状況 での出産	<ul style="list-style-type: none"> ・はっている状態が普通となっていた（妊娠4、5か月）。初めてだからわからない。 ・ヘリ搬送で総合病院に入院。 ・かかりつけの医院から総合病院へ移送。
我が子との対面	ショックと戸惑い	<ul style="list-style-type: none"> ・自分子どもではないように思えた。 ・人間になる前に生まれたような感じがした。 ・あまり小さくてびっくりし、戸惑った。 ・びっくりというか、ショックだった。
	驚きと不安	<ul style="list-style-type: none"> ・肌の色は見たことのない色、「ダメなのかな？」。 ・管がいっぱい、「小さいし、仕方ないじゃない」。 ・大丈夫かな。本当に「生きることができるのかな？」。 ・この先どうしよう。 ・足がのびていて、顔つきもおかしく、何か変だ。
	自責の念	<ul style="list-style-type: none"> ・もう少し頑張れなかったのか。 ・小さく生んでしまって、申し訳ない。とにかく申し訳ない。
子どもの病名を告 げられた時	ショック・パニック	<ul style="list-style-type: none"> ・何で何で！って、健康で生まれてくると思っていたのに・・・。 ・重い、すごく重かった。パニック状態で、何があったのか。 ・突然の病名に、まさしくどん底。 真つ暗闇。 ・一日一日どうやって過ごしていくのか。受け入れたくない。 ・この子寝たきりなんだ。どうやって育てようか。涙も出なかった。 ・医師に何ができるか聞くと、何もないと言われショックだった。 ・自分が何もできないということを受け止めることはつらかった。
	不安が現実となった	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの力の加減から、何となく理解できた。 ・「もしかして・・・」と、心のどこかで思っていた。 ・上の子どもとくらべて、遅れているのはわかっていた。
	自責の念	<ul style="list-style-type: none"> ・病気の知識がなかった。 ・小さく生まれても育つといわれていたので、リスクを知らないまま産んだ。 ・妊娠中の生活、つわりがひどいのが悪かったのか。 ・母親の責任ではないといわれていたが、モンモンとしていた。 ・やっぱり私のせいかな。どうして。
	責任感	<ul style="list-style-type: none"> ・わたししかいない。これからどうしたらよいのか考えた。 ・障がいの有無は最初から決まっていることもあるといわれることもある。
	子どもの潜在的異常が理解 できない	<ul style="list-style-type: none"> ・病気のことも理解できず、まずは一日一日を送らなければ。 ・実際に異常があるといわれても理解できなかった。子どもの状態をみながら理解していった。 ・どのような状態になるのかわからなかった。
	病名が分かって安堵	<ul style="list-style-type: none"> ・病名がわかると原因がわかるからほっとした。
	夫のサポート	<ul style="list-style-type: none"> ・夫も不安だったとは思いが「やるしかない」と励ましてくれた。 ・夫はすごくがんばってくれている。 ・夫はどこに行くのにも子どもを連れて行く。優しい。
	夫との考えの相違による悲しみ	<ul style="list-style-type: none"> ・自分はネガティブで、夫はポジティブで。その差で時々、けんかになった。 ・夫の「大丈夫、大丈夫」という言葉に根拠がなく、つらかった。
	医療者への要望	<ul style="list-style-type: none"> ・詳しく、こういう子どもがたくさんいる。大丈夫だよ。と支えてほしかった。 ・看護師が腫れ物に触ってはいけないような、かわいそうという感じだった。 ・看護師に話しかけてもらいたかったが、誰も来てくれなかった。個室もつらい。 ・医師が何回か病室に来てくれたのがうれしかった。
	退院後の家族の状況	すぎる思い
他の子どもと違うことへの 葛藤		<ul style="list-style-type: none"> ・周りに、「この時期はこうなる。」ということと言われるのがいや。 ・子どものことを隠すのは子どもに失礼なので嫌だが、順調に成長できないから・・・。
夫のサポートへの感謝		<ul style="list-style-type: none"> ・夫から落ち込むと「子どもに伝わる」と、言われた。 ・自分が安定できるかどうかは夫しだい。 ・私がおかしくならないように考えてくれている。 ・夫が子ども中心だけににならないように、夫婦二人の時間を作ってくれる。
身近な人の存在		<ul style="list-style-type: none"> ・医療者が身近におり、愚痴をきいてくれて救われた。 ・姉に障がいの子どものおり、話を聞くことができた。
地域の人の気になる言葉や 視線		<ul style="list-style-type: none"> ・外出先で、「何ヶ月？」と聞かれることがつらい。 ・悪いことしているわけではないのに、じっと見られる。

祖父母への説明	祖父母の無理解	<ul style="list-style-type: none"> ・祖父母に病気のことをいってもわからない。話さなければよかった。 ・妊娠中の生活の仕方、不摂生が原因と決め付けているようだ。
	関係悪化	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが生まれたときから、父方の祖父母との関係が悪くなった。 ・ぎすぎすした関係。みんな面白くない。
	祖父母の期待	<ul style="list-style-type: none"> ・お座りができるかな、歩けないとは思っていない。 ・歩けるか、半信半疑でいる。
	理解と協力	<ul style="list-style-type: none"> ・子どものことは全部、話して協力してもらっている。 ・子どもの小さな成長に気付き、逆に思い入れている。よく助かったな・・・と。 ・かわいがってくれるので、逆に励まされている。 ・自分の両親は病名がわかったとき、私のせいではないと、ほっとしていた。
母親自身の変化	周囲との相互作用による育児の積極性	<ul style="list-style-type: none"> ・同じ境遇の母親たちと話すことで、子どもに対する変な気持ちがとれた。 ・今までは病気のことを隠していたが、今は連れて歩いて子どもに刺激を与えたいと思える。 ・子どものために積極になれる。・まったく抵抗なく連れて歩けるようになった。
	周囲との相互作用による前向きな考え	<ul style="list-style-type: none"> ・なるようになれと、落ち着いて構えている。 ・ちょっとしたことに動じないし人の話を聞けるようになった。・何でも話せるようになった。 ・あのころは、母親ではなかった。子どもに成長させてもらっている。 ・人の痛み、抱えている問題、悩みがわかるようになった。 ・同じ時間を過ごすのに、楽しく過ごすことがよいと思うようになった。 ・子どもの前では泣かれない。努めて笑っていようと思っていたが、今は自然になった。 ・2年間という期間がたって笑えるようになった。 ・障がいの重い子どもさんやお母さんたちに会い、「落ち込んでられない」と思った。 ・周囲の母親たちに、受け止められていると実感した。 ・生き方はさまざまであり、自分だけが大変ではないし。何が大変かはその人によって違う。 ・保育園では、子どものことは言えなかった。今は、隠してもしょうがないと思うようになった。 ・近所も普通に扱ってくれていると実感できる。
	自責の念	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもに「どっかで申し訳ない」という気持ちがある。 ・子どもの病気を全て受け入れているかという受け入れきれていないところもある。
きょうだいへの影響	思いやり	<ul style="list-style-type: none"> ・同胞は、「泣かないで、がんばって」と言葉をかけ、乱暴なことは一切しない。やさしい。 ・周囲の子どもから守ろうとしており、正義感がある。
	罪悪感	<ul style="list-style-type: none"> ・「わがままは、言われない」と自立していた。 ・この子に手がかかっているから、上の子を伸ばしてやれない。 ・かまってやれない。我慢させている。今でもあまり友達ができない。
同病の小児の母親へのメッセージ	交流することのたいせつさ	<ul style="list-style-type: none"> ・一人で悩まないで。本やインターネットも大事だが、それだけにとらわれない方がよい。 ・話しをすること。人と接すること。・センターで、母親同士のつながりと話しあえる環境が大事。 ・仲間の母親から元気をもらっている。 ・友人や人との関わりの中で、要求や思いは言葉にしなないと伝わらない。 ・プラス思考でいると子どもも変わってくる。母親が泣くと子どもも泣いている。 ・外に出てと言いたいが、気持ちがわかるので、言えない。
	子どもの力	<ul style="list-style-type: none"> ・通園で、子どもの成長が見られるので楽しい。 ・子どもと関わって生活できる喜び。 ・この子もできることがある。母親が楽しいと思えることが大事。 ・友達は、落ち込んでいる時に子どもに会いにきて、力をもらっているようだ。 ・センターの子どもたちも自分の子どものようにかわいい。 ・子どもは、子ども同士、触れ合うことが良い刺激になる。 ・他の園児にも良い影響を与えている、と言われた。
地域の人へのメッセージ	配慮のない言葉	<ul style="list-style-type: none"> ・双子だけど「もう一人は？」といわれると気にしてしまう。 ・地域の人に、「知恵遅れでかわいそう」と言われた。 ・「かわいそう」、「運が悪かったね」などと言われると腹立たしい。
	地域の理解と協力	<ul style="list-style-type: none"> ・成長しているので長い目でみてほしい。・自然に、わかってもらえればよい。 ・ご近所は恵まれている。夕方、来て助けてくれる。 ・知ってもらうために親の会を作った。多くの人に参加してくれている。 ・じっとみるだけの人もいるが、話しかけてもらえるとありがたい。 ・笑顔で受け入れてくれるのが一番かな。こちらからも働きかけていくことが大事だと思う。 ・幼稚園、保育園に通わせたい。同じように扱ってほしい。

看護師に望むこと	発達に関する情報	<ul style="list-style-type: none"> ・先のことが知りたい。他の子どもが大きくなった例など教えてほしい。 ・発達のめやすがほしい。 ・反射が弱くなり、訓練などにふさわしいタイミングがあったら教えてほしい。 ・ここができそうだから、集中的にやってみない？ といっしてほしい。
	コミュニケーション技術	<ul style="list-style-type: none"> ・自然に関わってくれれば、気持ちが楽になる。 ・フレンドリーで愚痴が言えるような雰囲気を作ってほしい。 ・親はショックを引きずっている。言葉をかけてほしい。 ・話しを聞いてほしい。・生まれてすぐのフォローがほしい。 ・不安で落ち込んだ、事務的にわりきらないで。
	配慮のない言葉	<ul style="list-style-type: none"> ・「普通の子の1/3しかないものね」という看護師の言葉がショック。 ・「一人が重症の時にSちゃんがいるからしかたがない」、という看護師の言葉。グサッとくる言葉だった。
	適切な関わりへの感謝	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもへの接し方、親への関わりがよかった。 ・自分の体調が悪く、2週間ほど入院。子どもも同室で入院させてもらいありがたかった。
	看護技術	<ul style="list-style-type: none"> ・状況に応じて、外来の順番など配慮してほしい。 ・子どもの採血は大変だと思うができるだけ短時間でやってほしい。 ・看護師の技術の違いがある。慣れてないから。 ・最初に出血した状態で入院した病院に、二度といかない。
その他必要なサポート	精神的サポート	<ul style="list-style-type: none"> ・いろんな人に近くにいてもらえること。 ・夫のサポートが一番。祖父母よりも夫のサポートがなければやっていけない。 ・忙しくても何よりも夫のサポートが必要。 ・メンタル面のサポート、母親の負担が多いから気軽に話せることが大事。 ・煮詰まってしまう。ストレス、自由がない。 ・気持ちを分かってくれる人がほしかった。
	知識の提供	<ul style="list-style-type: none"> ・病気に対する知識がなかった。 ・将来的にどうなるのか。要所で話を聞いてアドバイスしてほしい。
	人的サポート	<ul style="list-style-type: none"> ・外出時や上の子の育児をする上で手助けが必要。 ・学校への送迎の補助。放課後支援。 ・自分が病気のときの世話。
	社会資源	<ul style="list-style-type: none"> ・センターに来るまでの間、どこに相談に行けばよいのか、どうしたらよいかわからない。 ・子どもの障害を受け入れるのも精一杯で、子どもに適應する制度をきちんと教えてほしい。

まれたようだった」など【ショックと戸惑い】、【驚きと不安】状態で、「もうダメなのでは」と思う反面、「小さいから仕方がない」など、という感情を抱いていた。また自分に対して妊娠期間を十分継続できなかったことで「もう少し、頑張れなかったのか」、子どもに「小さく生んで、申し訳ない」という【自責の念】を抱いていた。

2) 子どもの障がい告知された時の心理状態

子どもの病名について医師から伝えられたときは、「まさしくどん底」、「真っ暗とはこういうこと」と話し、【ショック・パニック】の状態であった。しかし生まれてから告知を受けるまで子どもの発達の遅れに「なんとなく」、「もしかして」といった予期していた【不安が現実になった】という悲しみもあった。また、「妊娠中のつわりが原因なのか」、「小さくても育つといわれていた」、「双胎のリスクを知らないまま産んでしまった」など、

自分の知識不足についてと、子どもの障がいは、「やっぱり私のせいかな」と、【自責の念】を強めていた。

子どもの病名を告げられた時、母親は、「子どもに異常があるといわれてもよく理解できなかった」、「今後、子どもがどのような状態になるのか、わからなかった」など、【子どもの潜在的異常が理解できない】状況にあった。その半面、「病名がわかると原因がわかるからほっとした」など、【病名がわかって安堵】しているところもあった。

夫との関係では、子どものことで喧嘩になったり、「夫の大丈夫、という言葉に根拠がなくつらい」とし、【夫との考えの相違による悲しみ】もあったが、夫の励ましや、子どもをどこにでも連れて行ったり、子どもをかわいがる夫の態度など、【夫のサポート】を感じていた。

3) 退院後の状況

母親は、子どもの障がいに対して「なんとかしなければと、名地へのおまいり」や「良いといわれるものを試す」など【**すがる思い**】であり、「順調に成長できないことで子どもを隠したり」と、【**他の子どもと違うことへの困惑**】状態にあった。また、地域の人から「何ヶ月」と尋ねられることや、「じっと見られている」と感じて、【**地域の人への何気ない言葉や視線**】に困惑していた。しかし、「夫の励まし」や、夫が「夫婦、二人の時間を設けてくれた」など、【**夫のサポートへの感謝**】をし、夫のサポートがあることや話しを聞いてくれる友人、母親の同胞など【**身近な人の存在**】が母親の力になっていた。

子どもの障がいについて、夫の両親に話した時は、【**祖父母の無理解**】による家族【**関係の悪化**】を招く家族もいた。母親は自分の両親を「娘である自分を心配する親」として、自分を気遣ってくれる存在として捉えていた。

日々の生活の中で、子どもが「歩けるようになるかな」といった【**祖父母の期待**】を母親は受け止め、祖父母が子どもの小さな成長に気付き、かわいがってくれることから母親は、「祖父母に逆に励まされている」など、祖父母の【**理解と協力**】を母親は感じていた。

4) 母親が捉える自身の変化

子どもが誕生してから母親自身の変化として捉えていたことは、「同じ障がいの子どもの母親と話しをすることで、積極的になれた」という【**周囲の人との相互作用による育児の積極性**】、「あのころは母親ではなかった、子どもに成長させてもらっている」、「今は、周囲の人に受け入れられていることを実感でき、人の話を聞けるようになった」という、【**周囲の人との相互作用による前向きな考え**】ができるようになっていた。しかし、「どこかで子どもに申し訳ない」、「すべて受け入れることができていない」と、【**自責の念**】を持ち続けていた。

5) きょうだいへの影響

「泣かないで、がんばって」と、障がいのある子どもにきょうだい言葉かけたり、守ろうという正義感をみせ、母親は、きょうだいに【**思いやり**】があることを認めていた。

また、「わがままは言われたい」と自立し

た行動をし、「障がいのある子に手がかりきょうだいを持っている良いところを伸ばしてやれない」など、きょうだいの育児に対して【**罪悪感**】を感じていた。

6) 障がいを持つ小児の母親へのメッセージ

母親は、以下のことをメッセージとしていた。

「一人で悩まず、母親同士のつながりと話し合える環境が大事」とし、「仲間の母親から元気をもらっている」といった【**交流することの大切さ**】と、「子どもの成長の喜び」、「子どもと生活できる喜び」、「この子にもできることがある」、「友人は落ち込んでいる時、子どもから力をもらっている」など、母親は【**子どもの力**】を実感してほしいとしていた。

7) 看護師、地域への要望とその他必要なサポート

看護師に求めているのは、「他の障がいを持つ子どもさんの成長の様子」、発達のめやす」や「訓練のタイミング」などの【**発達に関する情報**】と「普通の子の1/3の体重しかない」、「一人が重症の時、もう一人いるから」など看護師の【**配慮のない言葉**】に、傷ついた体験をしていた。また、「話を聞いてもらいたい」、「ショックを引きずっている親に言葉をかけてほしい」など、看護師の【**コミュニケーション技術**】と、子どもの採血で悲しい思いをしている経験から、処置時の高い【**看護技術**】を求めている。

地域への要望は、何気なく母親に話しかけた地域の人言葉が、母親にとっては【**配慮のない言葉**】と受け止めてしまう心理状態にあること、「長い目で見てほしい」、「幼稚園、保育園に通わせたい、同じように扱ってほしい」、といった【**地域の理解と協力**】を求めている。また、地域の協力が得られている母親は、「ご近所に恵まれ、助けてくれる」、「親の会に、多くの人に参加してくれる」としていただ。

その他、求めているサポートは、心理的に支持してくれる「夫のサポートが必要」、「気持ちわかってくれる人が必要」といった【**精神的サポート**】、「わが子の病気に対する知識」、「将来を見据えて話しを聞きアドバイスしてほしい」といった【**知識の提供**】、「学

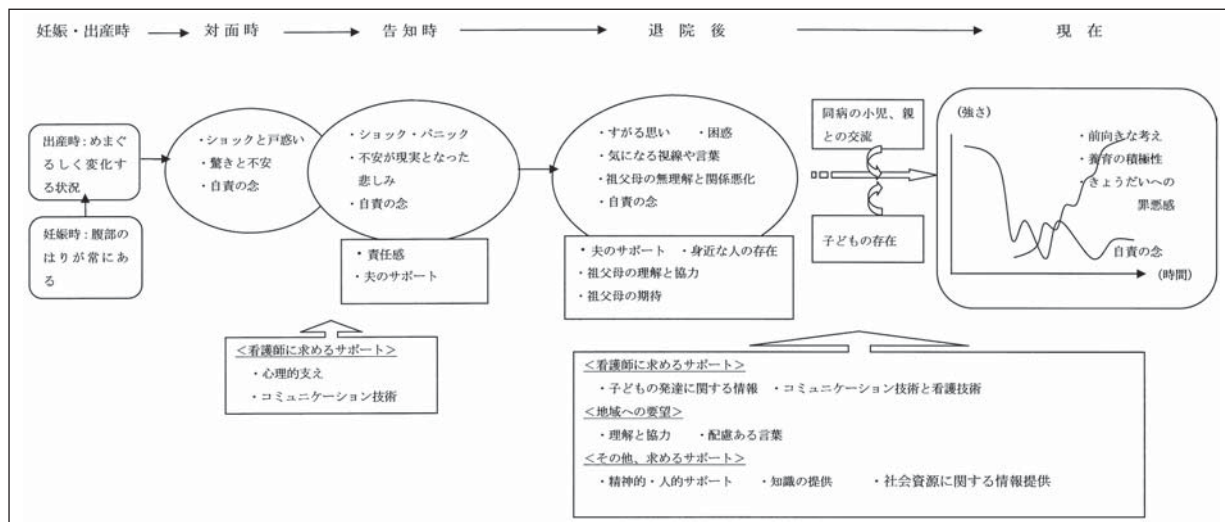


図1 母親の受容過程と求めるサポート

校への送迎時の補助」や「母親が病気の子どもの世話」といった【人的サポート】、わが子が該当する制度などの【社会資源に関する情報】であった。

3. 母親の心理状態と求めるサポートの Kategorii 間の関連

カテゴリー間の関連について図1に示した。

対面時から現在以前の母親のマイナス的な心理状態を丸で示し、マイナス的な心理状態を支えている項目を四角で示した。母親が求めるサポートを四角に矢印のついているもので示した。

母親の自責の念は、各カテゴリーに常に存在していた。

子どもとの対面時の衝撃に加え、告知時の衝撃と母親は二重の衝撃を受けている状況にあり、看護師のコミュニケーション技術で支えてほしいとされていた。

退院後は、夫の両親との関係の悪化により自責の念をさらに強める母親もいた。母親は何気ない言葉に過剰に反応してしまう状況にあったが、①夫や身近な友人に支えられたこと、②子どもの障がいを理解し、発達への期待を持ちながら育児に協力してくれる祖父母の存在、③同病の小児と母親との交流から力を得ていること、④子どもの存在と力を実感できるようになったこと、などから母親は養育に積極的となり、前向きな考えができるようになっていた。しかし、母親はきょうだいに十分関われないことによる罪悪感を強めていた。

IV. 考察

1. 母親の受容過程

初産の母親は腹部のはりの意味が分からず、自然なものとして感じてしまっている傾向にある。双胎の母親は出産の時期が早くなる可能性があることについては理解していたが、子どもへの影響まで理解することは困難である。また、①総合病院への救急搬送など【めまぐるしく変化する状況】での出産であったこと、②出産直後の子どもの泣き声がないこと、③対面することなく子どもの救命のために分離状態で、我が子の情報がないまま母親は病室で過ごすこと、④医療者との関係が十分確立されていない中での出産、により誕生したわが子の状態に不安を募らせている。こうした状況で、心の準備もないままわが子と対面した母親は、【ショックと戸惑い】、【驚きと不安】を強くしている。また、妊娠期間が十分でなく、未熟な状態で生まれたことが子どもの障がいにつながることに、【知識不足】であったこと、さらに母親として妊娠継続が十分にできなかったこと、小さく生んでしまったことに【自責の念】を強くしている。

わが子を小さく生んでしまったというショック状態から回復する間もなく、子どもの障がい告知を受けた母親は、健康な子どもの喪失と障がいという二重の衝撃を受けており、母親の「真っ暗闇」や「どん底」という言葉の表現からも衝撃が最も強いことがわかる。その後、母親は責任感を強め、子どもの障がいを「何とかしなければ」という強い思いを抱いている。

退院後、母親は①夫の両親との気まずさ、②地

域の人々の言葉や視線を過剰に感じ、③夫との意見の相違などの要因が加わり、松岡(2006)のいう、孤立の傾向にあった、といえる。

しかし、訓練で子どもと一緒にいる障がいを持つ子どもやその母親との交流から、徐々に母親は自分一人ではないことに気付き、障がいをもつ子どもの家族との相互作用により周囲の状況に関心を示す余裕がうまれている。余裕があることでわが子と障がいをもつ子どもたちの確実な成長に気付き、わが子同様障がいのある子どもへの愛着を強めている。また、保育園でのわが子の存在が他の園児に良い影響をもたらしているという施設側からの情報や、友人が落ち込んだ時にわが子との関わりから力をもたらしていることなど、母親はわが子の存在に喜びを感じている。母親はこうした身近な人や障がいをもつ子どもやその母親との相互作用により母親自身の人生観に影響をもたらしている。これは、牛尾(1998)のいう“人間的成長”と捉えることができる。2年間という時間が経って「笑えるようになった」と、話す母親もあり、母親の成長は、周囲の人々の理解による良い影響と時間が必要であるといえる。

余裕がでてきた母親は、きょうだいの自立心、優しさや正義感が育っていることを実感しているが、十分に母親役割が取れていないことに罪悪感を抱いている。

Drotarら(1975)のいう受容過程では、“ショック、否認、怒り悲しみ、受容、再起とそれぞれの段階を行ったり戻ったりしながら再起に向かう”としているが、母親たちは、積極的で前向きな行動を取るようになってからも自責の念を持ち続けていること、障がいのある子どもに手がかかり、きょうだいへの母親役割が十分取れてないことに罪悪感を抱いている。このことが間接的に母親の自責の念に影響を及ぼしているとも考えられる。

2. 母親が求めるサポート

わが子との対面や障がい告知時、母親は看護師に「支え」を求めている。看護師は、こうした母親の状況を十分に理解し、信頼関係を早期に確立させることが重要で、質の高いコミュニケーション技術で母親を支えていけるように専門技術を高めていく必要がある。

また、母親は出産後、わが子の情報もなく個室で不安を抱きながらわが子との対面を待っており、出産後の母親の状態に配慮しながら看護

師は子どもの情報を選択して提供し、母親が心の準備をした上で子どもと対面することが重要と考える。

退院後、父方の両親との関係がうまくいかない家族もあり、母親を支えていく上で、祖父母の理解と協力に対して医療者の介入が必要と考える。

わが子の障がい告知を受けても、母親は子どもが発達途上にあるために告知された障がいについてイメージすることが困難な状況にあり、「どのような状態になるのかわからない」、「子どもの状態を見ながら理解した」としている。また、育児書にあるような子どもの発達の目安をつけることが困難であるために将来に不安を募らせ、障がいにこだわり、障がいを回復できる方法を見つけることを第一に、余裕もなく奔走し、懸命にわが子のための情報を求めていたと考える。現在、母親自身の変化として、「人の話を聞けるようになった」ということから、話しを聞くという余裕もなく無我夢中であったといえる。

母親は、障がいを持つ子どもの母親に対して、【交流することの大切さ】をメッセージとしている。話し合える身近な人の存在が母親たちの支えになっていたことが窺える。母親は自己の体験から交流がいかに大切かということを実感し、自己の体験を役立ててほしいという思いがあるが、母親の心理段階がどの段階にあるのかわからないために「気持ちがわかるから、言えない」としている。

看護師の役割として、母親をエンパワーメントする関わりが重要であり、そのためには、母親の心理的状态を見極める力と質の高いコミュニケーション能力が必要と考える。また、訓練の機会を活用して保育士、リハビリなど専門職間の連携を図り、看護師がタイミングを見定めて障がいのある子どもの母親たちと交流することができるようコーディネートしていくことで、役に立ちたいと考えている母親と支えを求めている母親、両者にとって良い利益をもたらすと考える。

地域に対しては、「理解と協力」、「配慮ある言葉がけ」を母親は求めていたが、母親自身余裕のない状況では、地域の人の何気ない言葉や視線に過剰に反応し母親は悲しんでいた。母親がわが子の障がいを受容する段階から看護師は、

母親が地域の人との交流に向いていけるよう働きかけることが重要と考える。一人の母親は「こちらから働きかけていかなければならない」としていた。また父親のリードで、地域の人と積極的に交流しさまざまな支援をしてもらいながら生き生きと生活していることを話す母親もおり、地域での家族の生活を大事にしていることが、重要と考える。

その他としては、子どもの診察日や学校への器材の持参、母親自身が病気になったときの人的サポート、社会資源活用についての情報提供を求めており、制度や社会資源について専門職と協同していく必要がある。

母親は常に自分を支え、育児に参加し一緒に生活してきた夫に感謝している。中には、深い悲しみから抜け出し子どもと一緒に生活できるようになるには、「お父さん下さい・・・」という母親もおり、地域や家族内での夫の働きかけがうまく機能することで、母親の心理負担は軽減していくとも考えられる。しかし、父親であってもわが子の障がい受容で苦しんでいることを看護師は配慮して、家族が絆を深めていけるような母親だけでなく夫や家族への働きかけが重要と考える。

VI. 結 論

低出生体重児で出生し脳性まひの子どもを持つ母親の受容過程と求めるサポートについて、以下のことが明らかとなった。

1. 出産時の母親は、ショックと戸惑いがあり、障がい告知時は二重の衝撃を受け、ショック・パニックの状態に陥り、抱いていた不安が現実となったはかり知れない悲しみの状態にある。
2. 退院後は、父方の祖父母との関係悪化や地域の人の言葉や視線に過剰に反応しているが、子どもの訓練で一緒になる障がいをもつ子どもたちやその家族との交流から母親は立ち直る力を得、積極的な養育へと変化している。しかし自責の念は持ち続けている。
3. 夫のサポートに母親は感謝しているが、子どものきょうだいの成長過程に十分関われないことに罪悪感を強めている。
4. 看護師に求めるサポートは、質の高いコミュニケーション能力を活かし、母親を支える技術である。
5. 退院後は人的・精神的サポートと、社会資源

に関する情報提供を求めている。

貴重なお話をしてくださいました、お母様方に深く感謝申し上げます。

文献

- ・阿南あゆみ, 山口雅子 (2007), 産業医科大学雑誌, 29(1), 73-85.
- ・Drotar, D., Baskieriwicz, A., Irvin, N., Kenell, J. (1975). "The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model". *Pediatrics*, 56 (5), 710-717.
- ・Nancie R. Finnie, 梶浦一郎・鈴木恒彦(訳) (2004). 脳性まひ児の家庭療育, 医歯訳出版株式会社.
- ・松岡治子 (2006). *The Kitakanto Medical Journal*, 56(3), 247-248.
- ・南雲直二(2002). 社会受容—障害受容の本質—, 荘道社.
- ・中田洋二郎 (1995). 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—, 早稲田心理学年報, 27, 83-92.
- ・谷川涼子, 仲村由美子 (2008). 障害児を持つ家族のビリーフと障害受容の関係, 第39回日本看護学会小児看護, 257-259.
- ・牛尾艶子 (1998). 重症心身障害児をもつ母親の人間の成長過程についての研究, 小児保健研究, 57 (1), 63-70.
- ・Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). "Chronic sorrow revisited : Partner vs. professional of the adjustment of parents of mentally retarded children". *American Journal of Orthopsychiatry*, 51 (1), 63-69.