

# AMCoR

Asahikawa Medical College Repository <http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/>

旭川医科大学研究フォーラム (2002.12) 3巻1号:61-66.

ダウン症児を抱える家族の理解と支援 告知の実態と告知後のグリーフワーク及び養育過程で母親が体験している世界に焦点をあてて

岡田洋子, 菅野予史季, 佐藤雅子, 綾憲子, 山崎恵美子

依頼論文 (原著)

## ダウン症児を抱える家族の理解と支援

—告知の実態と告知後のグリーフワークおよび

養育過程で母親が体験している世界に焦点をあてて—

岡田 洋子\* 菅野 予史季\* 佐藤 雅子\*  
綾 憲子\*\* 山崎 恵美子\*\*

### 【要 旨】

ダウン症児を抱える家族に対する包括的支援を考える目的で、母親に面接調査を実施している。その中から今回は、ダウン症告知の実態と告知後のグリーフワーク、および養育過程で母親が体験している世界に焦点を当て報告した。

告知の時期は、生後1週間以内が約4割と最も多い。告知者は小児科医が8割と最も多く、告知相手は7割弱が二人揃った両親へである。告知は小児科外来、病棟看護室など多様な場である。母親は心理状態を考慮した場所への配慮を求めている。母親はショック・悲しみ・不安といったグリーフワークの中で、「一人になれること」「家族の支え」「気持ちの受けとめ」を欲している。また養育過程で母親は、医療者の倫理的配慮に欠けた心ない言動によって、深く傷つく体験をしている。

医療者は、謙虚に自己の言動を振り返り、真の支援者となり得ているかどうか評価し、包括的支援の充実に努めなければならない。

**キーワード** ダウン症、告知、グリーフワーク、養育過程、母親の体験世界

### はじめに

国際障害者年から20年を経て、国際的規模の合意のもとに障害の定義が変わろうとしている。その大きなポイントは、障害児(者)が障害受容や適応していくプロセスを、個人の問題に帰結するのではなく社会との相互的な問題としてとらえ、社会の側の障害を除去しようとすることに重点が置かれるという点である。

ダウン症としてこの世に生を受けた小児が、成長・発達の可能性を開花させ社会参加を図っていく養育過程がどのような過程であったかは、その後の小児の成長・発達と密接に関係することが指摘されている。看護師をはじめ医療従事者が担うべき役割は重要である。

著者らは、ダウン症児を養育している母親を対象に、

出生時から始まる包括的な支援を考える基礎的データを収集する目的で、面接調査を実施している。その結果、多くの貴重な示唆を得た。その中から今回は、ダウン症告知の実態と告知後のグリーフワーク<sup>1)</sup>、及び養育過程を通して母親が体験している世界に焦点をあて報告する。

### 1. 研究目的

ダウン症告知の実態と告知後のグリーフワーク、さらに養育過程で母親が体験している「思い」や「受けとめ」と、その意味を明らかにすることである。

\* 旭川医科大学医学部看護学科 \*\* 前北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター

## II. 調査方法

**調査対象：**A療育センターダウン症母子短期療育（5日間）に参加した母親で、調査の目的を説明し、協力の同意が得られた者である。

**研究方法：**Grounded Theory Approach<sup>2)</sup>に基づく帰納的・記述的方法を用い、半構成質問紙によるインタビュー形式で実施した。インタビュー内容は、「告知の実態」「グリーフワーク」「養育過程における体験」「児の将来」「医療・社会に対する要望」などである。インタビューの所要予定時間は、一人当たり30分から60分とした。なお、目的を説明して承諾が得られた場合、インタビュー内容を録音した。調査期間は、2000年8月7日から20日までの2週間である。

**分析方法：**録音テープから逐語録を作成した。次に、研究者3名で逐語録の内容を確認し、コード化した。さらに共通点・相違点について検討し、その要素を抽出しカテゴリー化した。

インタビュー内容の分析は、小児看護の管理者（師長）および小児看護の研究者（大学教授・助教授）の計3名で一致が得られるまで検討を重ね、信頼性・妥当性の確保に努めた。

## III. 倫理的配慮

インタビュー前に文章と口頭で下記の説明を行い、倫理的配慮に留意した。

- 1) 得られたデータは、本研究以外には使用しないこと。
- 2) 調査に協力する・しないの選択は、自由であること。
- 3) 調査に協力する・しないによって、不利益を被ることは一切ないこと。
- 4) データおよび結果は、個人名が特定できない形で処理し、プライバシーは守られること。
- 5) 母親の心情や生活に関するインタビューに対して、話したくない内容がある場合は拒否しても良いこと。
- 6) 途中でインタビューを中止してもかまわないこと。

## IV. 結果

### 1. 対象の概要

24名中23名の母親から、調査協力の同意が得られた。さらにその中の21名から、テープによる録音に同意が得られた。また2名の母親はテープによる録音を拒否され、希望によりインタビューと平行してメモをとる記述方法をとった。子どもの年齢は、1歳～6歳で平均年齢は3歳1ヶ月である。

### 2. 告知の実態

告知の時期は、妊娠8ヶ月の在胎中が1名（5.0%）、出産後1週間以内が10名（43.5%）、1ヶ月以内が8名（34.8%）、3ヶ月以内が4名（17.4%）である。誰から告知を受けたかは、小児科医が18名（82.0%）で最も多く、産婦人科医が2名（9.0%）、不明が2名（9.0%）である。告知は誰に行なわれたかは、母親である本人と夫の2人に対してが15名（65.2%）、母親である本人に対してが4名（17.4%）、夫に対してが1名（4.3%）である。何処で告知を受けたかは、小児科外来と病棟別室が各5名（25.0%）、病棟看護室が3名（15.0%）、病室と病院内の別室が各1名（5.0%）、不明が5名（25.0%）である。告知の内容は、「染色体異常」「合併症」「生存年数」など、23名がダウン症に関する説明である。「育て方」「発達の遅れ」「就学」など、9名が成長・発達に関する説明である。「自立困難」といった知的発達や将来の自立に関する説明も行なわれていた。

### 3. 告知後のグリーフワークの実態

#### 1) 告知後の心理状態：

告知後の心理状態として『ショック』『悲嘆』『心配・不安』『身体反応』『攻撃・怒り』『否認』『罪責感』『希望』の8カテゴリーが抽出された（表1）<sup>3)</sup>。ショックは、「頭の中が真っ白・真っ黒」など、心配・不安は、「どうしよう」「この先どうしたらいいのか」といった言葉で表現されていた。また母親の中には、「夫のショックが大きかったので、自分は泣くことすらできなかった」という者もいた。

#### 2) 告知時に支えとなった人：

告知時に支えとなった人は、夫が11名、身近な親族が7名、ダウン症の我が子と語った母親が1名いた。

## 3) 告知後のグリーフワーク:

母親が告知直後を想起し、あの時「こうあって欲しかった」と挙げた支援内容として、『共感的傾聴』『専門的支援』『支援システム』『情報』の4カテゴリーが抽出された(表2)<sup>4)</sup>。共感的傾聴は、「誰かに自分の気持ちを聞いて、受け止めてほしい」といった言葉で表現されていた。専門的支援は「絶望的言い方や説明の時期など、告知の方法に工夫や配慮がほしい」、「普通に接して」、「我が子に早く触れたかった」、「母親の心理状態に合わせた病室や面会家族の調整・配慮がほしい」といった言葉で表現されていた。「情報」で

は、「医療の説明のみでなく、育児に役立つ内容がほしい」といった言葉で表現されていた。

## 4. 養育過程で傷ついた母親の体験

母親を傷つけたものとして、『親の心理への理解不足』『差別(人権)』『成長・発達と比較』『事務的対応』の4カテゴリーが抽出された(表3)<sup>5)</sup>。親の心理への理解不足では、「現実と違った悲観的過ぎる告知内容や、ダウン症の子は手がかからずに楽であるといった医師の無責任な言葉、出生の原因が母親にありといった周囲の目」といった内容であった。差別(人権)では、「我が子をボールペンで指し示す医師、あるいは染色体異常は手術の成功率が低く、社会貢献ができないので手術の優先順位は低い」といった医師の非人間的な言動であった。成長・発達と比較では、「成長発達が遅い・小さいといった我が子をみる周囲の目」、「普通の子・障害児といった医師が発する言葉、などであった。事務的対応では、出産した病院の産科医師の「ダウン症の子は……」といった個が存在しないかのような言動、保育・教育関係者の「異常児は扱えません」といった言動、などであった。

## 5. 養育過程で役立ったアドバイス・支援

支援システムの紹介では、医療機関として「療育センターの紹介」「親の会の紹介」が、専門的支援では保健機関の「保健師の対応」、療育機関の「具体的訓練」「精神的支え」が、役立ったアドバイス・支援として挙げられた。情報では「サークルや親の会」「通

【表1】告知後の心理状態

カテゴリー	本人の心理
精神的ショック	ショック、頭の中が真っ白、真っ暗(10名)
悲 嘆	泣いた(声を出して激しく・何日も)、気持ちを整理できない(5名)
心配・不安	どうしよう、この先どうしたらいいのか(5名)
身体反応	眠れない、しゃべれない、食べられない、高熱が出た(4名)
攻撃・怒り	どうして私がこんな目に(1名)
否 認	我が子という実感がない、自分のことではない、まだ受け止められない(4名)
罪 責 感	健康に産めなかった事に後悔(2名)
希 望	受け答えができるので悲観するほどでもない、最初からかわいいと思えた(2名)

【表2】告知後のグリーフワーク～母親がほしかった支援～

対策 カテゴリー	医 師	看 護 師	親 族	そ の 他
共感的傾聴		自分の気持ちと向き合い、関わってほしい(1名) 話しを聞き自分の気持ちを受け止めてほしい(2名)	話しを聞き自分の気持ちを受け止めてほしい(2名)	話しを聞き自分の気持ちを受け止めてほしい(2名) 同じ境遇の人と話したい(2名)
専門的支援 ①告知の方法 ②日常ケア ③場・空間の配慮	①ダウン症や状態の説明に工夫・配慮をしてほしい(絶望的な言い方、時期、ショックの誘引となるリアルな資料の提示)(5名)	②我が子に早く触れたい(1名) ②普通に接してほしい(「おめでとう」という言葉)(1名) ③母親の心理状態にあった配慮(病室、面会、家族宿泊)(3名)		
支 援 シ ス テ ム	スムーズな支援への働きかけ(1名)			ケースワーカーなどの相談窓口(2名)
情 報	親の支援となるものの紹介(専門機関、文献)(2名) 医療のみでなく育児に有益な説明(2名)			

【表3】 養育過程において傷つけられた母親の体験

対象 カテゴリー	医療関係者	福祉・教育関係者	その他
親の心理の理解	手が掛からないから楽・神経質になりすぎといった言葉 (4名) 悲観的・冷たい言い方 (2名) 医療者の検診時の対応、過度の訪室 (2名)	片耳が悪いくらいなら大した障害ではないと言われた (1名)	変な目で見られたり、発達の遅れの指摘 (3名) 生まれた原因が自分にあると責められる (1名)
人権 (差別)	子どもをボールペンで指された (1名) 社会に貢献できないから手術の優先順位が低いと言われた (1名)	保育園への連絡で「異常児は扱えない」と言われた (1名)	「次のお子さん産むの?」と聞かれた (1名) 他の親の見る目が違う (2名)
発達の比較	普通の子は、障害児はと言う言葉の表現 (1名) 標準より話すこと・歩くことが早いので「変だ、おかしい」と言われた (1名)		普通の子は~という言い方 (1名) 年齢を児が答えたら「小さいわねえ」と言われた (1名)
事務的対応	出産した医師の対応 (1名) 大きな病院へ電話すると「個人病院にかかっているならいい」と対応された (1名)		ダウン症の子を一口で「みんな」という言葉でいうこと (1名)

園センター」「インターネット等から得た同じ子どもを抱える親からの情報」が、共感できる相手としては「療育機関で出会った悩み・境遇をともにする仲間」が、将来見通しでは「成長したダウン症児との出会い・母親の体験談」等が役立ったアドバイス・支援として挙げられた。

6. 児の将来および医療・社会に対する要望

就学に関しては「一般小学校への就学希望」と「同学校に通う兄弟姉妹への懸念」について、児の成長発達・自立に関しては、特に「親亡き後の児の日常生活・社会参加」に関する事項が、現在の心配と同時に将来の要望として挙げられた。医療面では「アドバイス・相談窓口機能」「早期療育の地域差解消」などが、医師に対しては「障害を持つ子どもと親の気持ちへの理解について」、社会に対しては「障害児に対する理解」「ダウン症児を育てながらも一人の人間として社会参加できる社会」を、そのための「障害児保育やショー

トステイシステムの整備」「経済的支援」等の要望が挙げられた (図1)。

V. 考察

1. 告知の実態と養育過程で母親が体験している世界

ダウン症の告知は、出産後の早い時期に受けていること、母親の多くがショックを受け、誰かに自分の気持ちを聴いて受け止めて欲しかったと、後々も思っていることが確認された。さらにダウン症児の母親は、医師の配慮に欠けた告知や無責任な言動によって、深く傷つく体験をしていることが明らかとなった。例えば、普通の子・ダウン症児という呼び方に象徴される、常に比較され個としての存在がないかのような対応、ダウン症児の社会貢献度から手術の優先順位が後回しになる…といった言動、異常児は扱えない・ダウン症で片耳が悪いくらいは大した障害ではない、といった人権にも触れるような言動によって、深く傷つく体験をしている。

中井は<sup>6)</sup>「ダウン症は生涯にわたる発達障害を伴うため告知を受けた両親は、強い衝撃を受ける。それゆえ医療者は告知に際し、①疾患の正しい理解と、②患児の受け入れ、家族の協力を促し、③療育を支えるシステムを伝え、養育機能を高めるとともに、④次の妊娠のための説明 (遺伝相談) を慎重に行なうことが大切である」と述べている。

2. 医療者のコミュニケーション

医療におけるインフォームドコンセントの重要性が

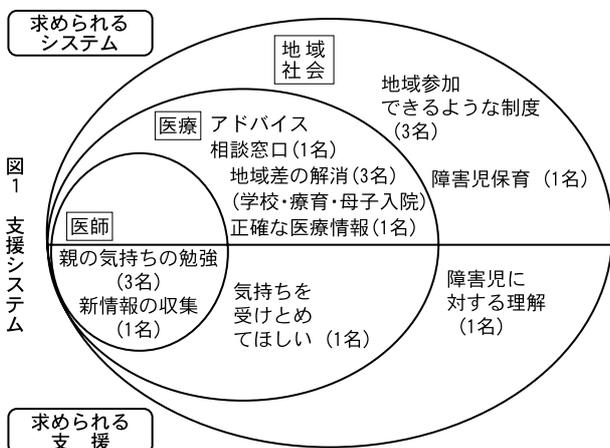


図1 支援システム

指摘されるようになって久しい。

医療者の役割は本来、ハンディキャップを有しながら歩む親子を支援し、その子が持っている成長・発達の可能性を助長し、社会化を育むことであるはずである。しかし母親は、医療者が発する人権を無視した、あまりにも不用意な言動によって、深く傷つく体験をしていることが明らかとなった。日々の診療活動や告知が、家族の心理や対処機制などに十分配慮して行われていない、小児医療の現状が見えてくる。永田らは<sup>7)</sup>「施設・医療従事者側が提供するケアの内容は、親の悲嘆過程や愛着形成、育児に意欲を高め、自信をつけていく過程に重要な役割を果たす」と述べている。

岡田は<sup>8)</sup>、コミュニケーションを阻む要因を三つ挙げ説明している。①自分の興味・関心にのみ注目がいき、反対に自分が避けたい話題や内容を無視するケース、②語られた問題を解決しなければという思い・とらわれが強く、気持ちを理解しようとする態度からずれてしまうケース、③人の話を聞いて、その人の内面の世界を見ることが困難なケース、である。医療に携わる者は、医療者の前に一人の人間として「もし自分が、あるいは自分の愛する家族がそうであったら……」といった視点で、相手の心情を感じ・受け止め・思いやることのできる「想像性・感性」が強く求められていると信じる。医療者の不用意な言動によって傷つく親を一人でも少なくするために、さらに孤独に一人で悲しみに耐えなければならない親を一人でも少なくするために、グリーフワークの支援者として病む人に寄り添える看護者であるために、私達は自己のコミュニケーションを振り返り、評価し、改善を図っていく、謙虚で地道な取り組みが求められている。

### 3. 告知後のグリーフワークと母親が欲する支援

告知後、ショック・悲嘆の渦中にある母親・家族への支援は、重要である。ダウン症児は、奇形や成長・発達障害が予測される。母親は一人になりたい、あるいは側にいて家族に支えて欲しい、という思いを強く抱いていた。役立ったアドバイス・支援として、療育センターの紹介、保健師の対応、具体的訓練・精神的ささえ、境遇が同じ仲間からの情報・共感、成長したダウン症児との出会いによる将来見通しなどが確認できた。このような母親の心情を十分理解した細やかな対応・配慮、さらに退院後の生活をも視野に入れた具体的支援が重要である。

医療・社会に対する要望として、一般小学校への就

学とそれに伴う懸念、親亡き後の自立・社会参加の実現、を求めていた。児の可能性を育てていくために医療・教育・福祉に携わる者が連携し、かけがえのない存在としての個の尊重をベースに、就学を含めた包括的療育支援の充実が求められている。

## VI. まとめ

1. 告知の時期は、出産後1週間以内が約4割と最も多い。
2. 告知者は小児科医が8割と最も多く、告知先は母親と父親の二人一緒が7割弱と最も多い。
3. 告知場所は、小児科外来あるいは病棟の別室、病棟看護室など多様であった。母親は心理状態を考慮に入れた場所への配慮を求めている。
4. グリーフワークにおいて母親は、ショック・深い悲しみ・不安の中、「一人になること」「家族の支え」「気持ちの受けとめ」を欲している。
5. 養育過程において母親は、医療者の倫理的配慮に欠けた無責任な言動によって、深く傷つく体験をしている。

## VII. 看護への適用

1. 看護師は日々の診療活動や告知場面において、家族の心理や対処機制などに十分配慮して支援すること。
2. ショック・悲しみの中にある母親の気持ちに心をとめ、傾聴し、受けとめること。
3. 医療・教育・福祉に携わる者が連携し、就学を含めた包括的療育支援を目指すこと。
4. 看護の評価を、直接医療の受け手から受ける「評価研究」を通して看護実践にフィードバックすること。

## おわりに

ダウン症児の包括的な支援を考える基礎的データを把握する目的で、面接調査を実施し、その中から今回は、ダウン症告知と告知後のグリーフワーク、及び養育過程で母親が体験している世界に焦点をあて、検討結果を報告した。

ダウン症の告知は生後間もなく行なわれ、告知後の母親をはじめとする家族のショック・悲嘆に対する支

援の重要性が確認できた。また、告知・養育過程を通して、医療者の言動によって傷ついている母親の姿が明らかとなった。

医療者は謙虚に自己の言動を振り返り、真の支援者と成りえているか評価し、包括的支援の充実に努めなければならない。

## 謝 辞

短期療育入院でお忙しいスケジュールの中を本調査にご協力下さいましたお母様、北海道肢体不自由児総合療育センター院長長和彦先生に深謝申し上げます。

## 引用文献

- 1) Donna C. Aguilera, CRISIS Intervention, Pp164-168, The C.V. Mosby Company, 1994
- 2) W.C Cbenitz & J.M Swanson, FROM PRACTICE TO GROUNDED THEORY Qualitative Research in Nursing, Addison-Wesley Publishing Company, 1986

- 3) 佐藤雅子、菅野予史季他、ダウン症児の家族と支援(1)－告知の実態と告知後のグリーフワークに焦点をあてて－、日本小児看護学会第11回学術集会講演集、P107、2001年7月(神戸)
- 4) 同上、P107
- 5) 山崎恵美子、綾憲子他、ダウン症児の家族と支援(2)－養育過程で母親が体験している世界に焦点をあてて－、日本小児看護学会第11回学術集会講演集、P109、2001年7月(神戸)
- 6) 中井博、ダウン症候群の診断および宣告、小児看護、15(4): 436-446、1982
- 7) 永田真弓他、受容を困難にしている要因、小児看護、20(12): P1646、1997
- 8) 岡田洋子他、小児看護学2、P221、医歯薬出版、2002

# Supporting and Understanding Families with Down Syndrome Children

## Informing Patients, Grief Work and Experience of Mothers

OKADA Yoko\*, SUGANO Yoshiki\*, SATO Masako\*,  
AYA Noriko, YAMAZAKI Emiko

We have interviewed mothers for the purpose of planning comprehensive support for families with Down syndrome children. This report focuses on the circumstances of informing patients of a Down syndrome child, grief work after the notification and mother's experience in bringing up children with the syndrome. It shows that medical personnel should exercise particular care in their use of language and behavior in order to provide comprehensive support to the mother accepting and caring for her Down syndrome child.

\* Department of Nursing, Asahikawa Medical College