

原著

口唇口蓋裂児をもつ母親の受容過程に及ぼす影響

中新美保子*1 高尾佳代*2 石井里美*3 大本桂子*4 山本しうこ*5

要 約

本研究は、口唇口蓋裂児をもつ母親の受容過程に影響を与える要因について明らかにすることを目的として、母親5名に面接を行い、グラウンディッド・セオリーの手法により分析した。また、同時に母親に受容過程を描いてもらい描写図の分析も行った。その結果、以下のことが明らかになった。口唇口蓋裂児をもつ母親の受容過程に影響を与える要因として、告知時期 出生前告知 と『うちの家系』という祖父母の言葉が取り上げられた。出生前告知を受けた母親は、出産後すぐに「適応」「再起」の情動反応を示し、出生後告知を受けた母親より受容過程が速かった。また、祖父母に『うちの家系』という言葉をかけられた母親は、告知されてから否定的な情動反応が強く起こり、「適応」を示す時期が遅れた。さらに、全ての母親は、療育方法、将来の治療方針など専門的知識の習得を望んでいたものの医療従事者の不十分な対応が伺えた。

今後、母親の最も身近でケアの責任を引き受ける看護者が、告知場面やその後の過程において母親の気持ちに寄り添い、その環境を積極的に整える役割を果たし、母親の受容過程を支援する必要性が強く示唆された。

はじめに

心身ともに健康な子どもの誕生を願う両親にとって、児が予期せぬ疾患や障害をもって誕生した場合、親の気持ちは表現しがたいものがある。口唇裂、口蓋裂は、全出産の約0.2%、500人に1人の割合で発見される先天性疾患である。裂型別に口唇裂、口蓋裂、口唇口蓋裂（顎裂含む、以下省略）に大別でき、中でも口唇口蓋裂が50%前後の発生率であり、顔面の形態的異常のみならず口腔から咽頭・耳に及ぶ機能障害を伴う病状がある。口蓋に裂がある児に対する授乳には困難を伴う。また、成人に至るまでの何回もの手術と言語訓練に時間を費やす必要が生じる。しかし、その原因については、遺伝、環境および遺伝と環境の双方によるものなど様々な方向から議論がなされている段階であり、現在においても研究が続けられており、当然明らかな予防法は示されていない。

1975年に吉武は「出生直後に事実を隠すよりも、むしろ早く告げて、その後の母親の援助に誠意をつくすべきである」¹⁾と述べ、外表異常児に対して戸惑う医療者の問題点を指摘した。その提言から25年経った2000年に我々が中四国地区の母親を対象に

行った調査では、出生直後に母児の対面ができていない事例が約半数あり、それに伴って病状説明を受ける時期も2日目以降が3割以上である²⁾など、出生直後の母児のスキンシップが重要視されている現代において、健康児では考えられない誕生場面がいまだ展開されていることが明らかになった。

このような状況の一方で、近年の産科領域における超音波画像診断の進歩には目を見張るものがあり、その結果として臨床での出生前診断は今後ますます増える傾向にあると予測できる。出生前診断が進み出生前告知につながれば、母親には早期情報提供が行われ、母親の心の準備が可能となる。そうすれば少なくとも出生直後の母子の対面、早期スキンシップが容易になり、児に対する受容が早くに行われ、以後の療育に好ましい影響があると推察される。しかし、筆者らの調査では出生前告知を受けた母親は1割にも満たなかった。これは、妊娠中の母親が告知時に「ショック」「不安」「悲しみ」などの否定的感情をもち、出産まで過ごすことのリスクが産科医の戸惑いとなり、出生前告知に踏み込めない誘因のひとつであると推測できる。

これらの背景には、児が出生する産科領域と児の

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科 *2 元大阪府立母子保健総合医療センター *3 岡山赤十字病院

*4 笠岡市役所 *5 広島大学医学部附属病院

(連絡先) 中新美保子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

治療を担当する治療専門領域との連携の不十分さ、日本古来からの外表異常に対する遺伝を含めた認識の問題、稀な疾患であるための医療者側とくに産科領域の知識の不足、授乳指導・養育指導に対する看護師の力不足などが指摘できる³⁾。

これまでも母親の心理についての研究は広く行われているが、その多くは母親へのアンケート調査⁴⁻⁶⁾や心理テスト^{7,8)}によるものである。これでは、傾向は理解できても母親の思いは浮き上がってこない。我々は、直接母親に面接を行う手法により、母親の思いを丁寧に受けとめていく必要性を感じた。

1975年にDrotarらが、先天奇形を持つ子どもの誕生に対する正常な親の反応の継起を示す仮説的な図(図1)⁹⁾を発表し、両親の経験する幾つかの情動的反応を一般化した。その情動的反応は、第1段階のショック、第2段階の否認、第3段階の悲しみ、怒りおよび不安、第4段階の適応、第5段階の再起である。特定の段階でそれぞれの問題を処理するために両親が必要とした時間の長さはさまざまであるが、各段階の発生順序は、大多数の両親が示した奇形児に対する反応の自然の経過を示したものである¹⁰⁾。これらの考え方は、1979年「母と子のきずな」の題名で日本に出版され、その後も、Klaus および Kennel 両教授の「Parent-Infant Bonding(1982)」の日本語訳「クラウス、ケネル 親と子のきずな」が出版されて以来、母親の受容過程を理解する理論として、我が国の医療現場の中で広く用いられているものである。

そこで我々は、口唇裂、口蓋裂の中でも特に療育

生活が長引く口唇口蓋裂児をもつ母親の受容過程に影響を与える要因について明らかにし、看護師の役割を検討することを目的に、母親の思いを聞き取り、さらに Drotar らの図を参考に母親が直接受容過程を描くという方法を試みた。これにより若干の示唆が得られたので報告する。

研究方法

1. 対象

K 大学附属病院口唇裂、口蓋裂専門外来に通院している口唇口蓋裂(顎裂含む)児の母親5名を対象とした。いずれの児もすでに口蓋形成術を終了していた。

2. データ収集方法

収集時期は2001年7月から9月であった。

2.1 半構成的面接

対象者の指定した日時(外来受診時または入院時)、場所において面接を実施した。面接内容は了解を得て録音し、逐語記録を作成した。面接内容(表1)は、先行文献を検討した上で4項目をとりあげた。プライバシーが保持できるように配慮した上で、面接時間は60分とした。

表1 面接内容

1. 告知の時期とその時あるいはその後の気持ち
2. わが子との対面の時期とその時の気持ち
3. 授乳に関すること
4. 支えになってくれた人、あるいは家族について

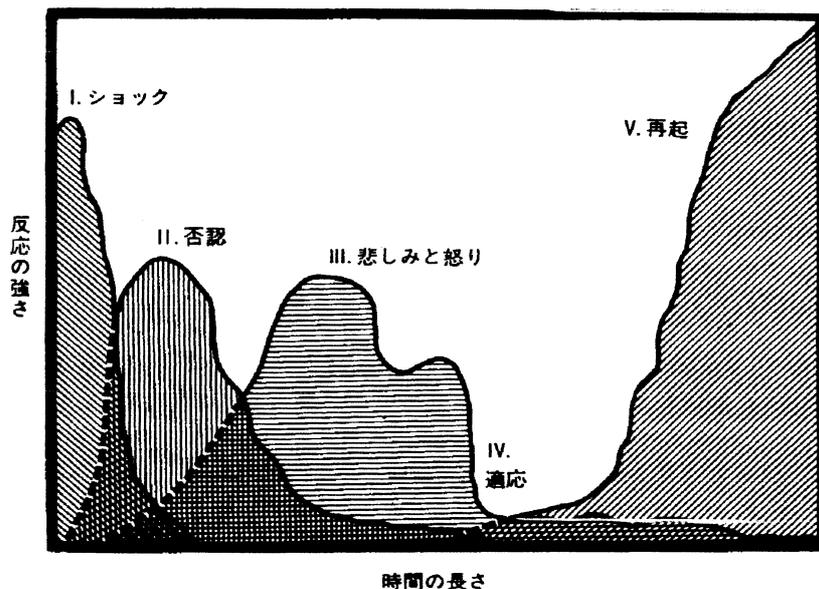


図1 先天的奇形を持つ子供の誕生に対する正常な親の反応の継起を示す仮説的な図(クラウスケネル 親と子のきずな・竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子訳, 医学書院, 333, 1985.)より引用

2.2.1 受容過程の描写図について

母親の受容過程を知るために、告知を受けた時から現在までの気持ちを母親自らが図に記入する方法をとった。母親の受容過程を示す図については、Drotar らの子どもの誕生に対する親の反応を示した仮説的な図(以下、原図と称す。図1に示す。)を参考に横軸と縦軸を描いた用紙を作成した。横軸は時間の長さとし、告知・出産・手術などライフイベントにあたる大きな出来事を記入する。縦軸は反応の強さとし、原図の縦軸の長さを10等分に区切り、今まであるいはこれから自分が経験すると思う最大の反応を10として、その時々々の反応の強さを示すものとした。この作業は、用語の理解のために準備した説明文と原図および記入用紙を持ち帰り、記入後郵送にて返送するよう依頼した。

2.2.2 Drotar らの示す5段階の情動的反応の図についての説明

母親が受容過程を描写する前に原図について説明した。用語の説明については以下のとおりである。

第1段階の「ショック」は、普通の感情が急に崩れ落ちるような反応と感覚のことを示す。例えば、よく泣いたり、どうしようもない気持ちになったり、時には逃げ出したい衝動にかられることなどがこれにあたる。第2段階の「否認」は、ある衝撃を否定することで、大きな打撃を何とか和らげようとする反応」のことを示す。第3段階の「悲しみ、怒りおよび不安」は、否認の段階に伴うこともあれば、引き続いて起こることもあるとされる悲しみや怒り、不安の反応のことを示す。第4段階の「適応」は、不安と強い情動反応が徐々に薄れていき、育児に自信を覚えるようになるときの反応と考えられている。第5段階の「再起」は、現実を受け入れ、今起こっている問題を対処しようとする気持ちになることを示す。

3. 産科入院中の状況についての調査の記録

2000年に筆者らが行った調査用紙から、対象者の背景や、産科入院中の状況についての情報を得た。

4. 口唇裂、口蓋裂専門外来および親の会への参加

口唇口蓋裂をもつ児と母親が受けている医療の実際や自助グループ活動の実際を知るために K 医科大学附属病院口唇裂、口蓋裂専門外来および親の会に参加し、家族の日常生活や心理状態などの理解に努めた。これは、1回の面接で得たデータの分析過程で生じた疑問点や児や母親の治療過程や生活を知り、分析に活かすためである。

5. データ分析方法

本研究は Grounded Theory Approach を用いた事例検討である。面接で得たデータを一文または一段落ごとに区切り、内容について母親に起こった出

来事の視点から分析、考察を行った。分析は、産科および治療領域での看護職としての経験をもつ研究者間で討議を重ね、分析過程で生じた疑問点については対象者に確認をとることによりデータの信頼性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

研究への協力者となる母親については、先行調査の質問用紙の中に面接調査の協力者を公募する文章を挿入し、それに対し自発的な意思表示があった母親とした。母親が示した方法に基づいて連絡し、改めて研究の主旨を口答および文章にて説明し承諾を得た。また、面接中の録音についても許可を得た。研究への協力は、いやになればいつでも中止できること、得られた情報については本研究以外には使用しないこと、学会や論文発表の場合にも個人名が特定されないように処理すること、テープからおこしたデータについて希望があれば開示することなどを説明し、倫理的配慮に努めた。

研究結果

1. 事例紹介¹⁾

「母親の属性および面接の概要」については表2にまとめた。事例 A, B は出生後告知を受けた母親、事例 C, D, E は出生前告知を受けた母親の事例である。

1. 事例 A (出生後告知)

A さんは帝王切開術により出産した。児は現在3歳の女子、片側口唇口蓋裂である。

告知については夫に産後すぐ説明があった。その後 A さんには産後3日後に小児科医から説明があり、対面をしている。産直後に児と対面できておらず、そのことについては今でも納得いかない気持ちがある。

「産科医が子どものおしりだけしか見せてくれなかったんですよ、顔を見せてくれなかったから、『なんで顔を見せてくれないのかなー』と、それはずっと思ってた。私の母親が付き添いでたんだけど、2番目だからあまり赤ちゃんを見に行かないのかなーって。全然見に行かなくてずっとそばにいるから『おかしいな』と思って。『会わせてほしかったですよ。』告知の時は信じられなかった。でも、すぐ子どもを連れてこられて。『子どもと対面した時は、ちっちゃくって真っ赤であったかかったけど、口を見て『ガーンときた』。ちょっとびっくりした。化け物みたいな顔だった。今までそんな子みたことなかったし、『ショック』だった。」

この後、児は経管栄養での栄養摂取が必要であったため小児科に転科した。A さんも経管栄養での授

表2 母親の属性及び面接内容の概要

母親の属性	出生後告知群		出生前告知群			
	A	B	C	D	E	
告知時期	出生後告知群		出生前告知群			
事例名	A		E			
児の出産順位、性別	第2子、女	第2子、女	第1子、男	第2子、女	第1子、男	
児の年齢	3歳	6歳6ヶ月	2歳	2歳6ヶ月	3歳	
児の病名	片側口唇口蓋裂	片側口唇口蓋裂	片側口唇口蓋裂	両側口唇顎口蓋裂	片側口唇口蓋裂	
面接内容の概要	告知の時期	出産直後に夫のみ 出産3日後母親へ	分娩処置後（分娩室）	妊娠9ヶ月	妊娠9ヶ月	妊娠6ヶ月
	告知時の同席者	母親のみ	母親+夫	夫単独→夫+母親	母親のみ	母親のみ→夫+母親
	告知時の気持ち	信じられない	びっくりした。専門的説明がありよかった	産まれてみないと違うかもしれない	ショック 違うかもしれない	嘘であってほしい
	出産までの対応			夫がインターネットや本で情報収集	疾患について家庭で本を探し勉強	病院からの資料で疾患の勉強
	分娩種類	帝王切開	経膈分娩	帝王切開	経膈分娩	経膈分娩
	児との対面日とその後の母子分離の有無	3日後 小児科転科	分娩直後 転院（小児科）	帰宅後	分娩直後	分娩直後
	対面時の気持ち	ショックを感じた びっくりした	周りに申し訳ない しっかりしなくては驚いた 重荷を感じた	不安 子どもの病状が心配 ショックを受けた	かわいい、嬉しい 無事に産まれて安心 覚悟はしていた	不安、嬉しい 無事に産まれて安心 覚悟はしていた
	授乳に関すること	経管栄養+授乳 指導なし	授乳訓練目的入院（母親産科退院ご母子同室）	授乳指導あるが一貫性なし	指導なし	口頭での授乳指導はあるが実施指導なし
	母親の支援者	姉、母親の父母 姉の友人（同疾患児の母親）	夫、看護師の妹 同疾患児の母親、親の会	夫、同疾患児の母親	家族、保健師	同疾患をもつ保健師
	家族の否定的反応	夫の母	夫の父母、夫の親戚	夫の母	特になし	特になし

乳と哺乳瓶での授乳が自宅でできるようにするために児に付き添い、指導を受けている。2週間後に退院しているが、その間は授乳に戸惑う毎日であった。

「看護婦からの指導はほとんどなかったんですよ。自分で搾乳し、普通乳首に何個も何個も穴を開けて飲ませたり、自分でいろいろ考えたんです。子どもを生んで3週間後ぐらいだったと思うけど、それくらいにHotz床（人工口蓋床）をつけたんですよ。あれのおかげで飲めるようになった。もっと早くにつけられるとよかったのと思いましたよ。」口唇口蓋裂の子どもが生まれたという例がその産科であまりないんで看護婦さんも分からないみたいで自分でやるしかなかったんですよ。ヌーク（乳首の製品名）の大きいサイズの乳首があるのをはじめの手術（口唇形成術、3ヶ月頃実施）の前まで知らなくてとっても苦労した。看護婦さんに知ってもらったらいざ楽だったと思いますよ。」と辛そうに話した。

その上に姑からの辛い言葉や姉のサポートを経験し、悲しみや怒り、否認の気持ちが入り乱れている。

「姑からは『私のせい』っていう感じでいろいろ言われました。傷つきましたよ。」姉の知り合いの方が同じ口唇裂、口蓋裂の児のアルバムを見せてくださって、それを見て手術すればきれいになることがわかったし、『ちょっと落ち着きましたね。』」

2. 事例 B（出生後告知）

Bさんは経膈分娩にて出産した。児は現在6歳

6ヶ月の女子、片側口唇口蓋裂である。

Bさんは、出産後の処置後すぐに分娩台の上で児と対面し、夫と一緒に産科医師から告知を受けている。医師が口唇裂、口蓋裂の講演を聴いた直後だったため、治療に関する専門的な説明を受けることができた。

「立ち会い出産だったので、出産後、夫が子どもをずっと目で追っているのがわかったんですよ、第一子の時のようにすぐに抱かせてくれなかったし、これは『おかしい』と感じました」

「びっくりはしましたよ。でも、変に励まされるよりそっちの方（専門的な説明を聞いた方）がよかった。」

「対面時（告知時）に最初見たときは確かに驚いたのもあるんだけど、これから一生すごい『大変な思い』をするっていうか、すごい重荷を背負ってしまったような気が最初したのが実感ですね。まず子どものことをどうこうとか自分のことはどうかっていうより、『周りに対してすごい申し訳ないっていう感じ』のほうが先にきちゃったんですよ。特に主人が立ち会ってたし。悪いことをしたわけじゃないんだけど、なんかすごくそんな気がした。」

児は授乳訓練目的で出生1日目に総合病院の小児科に転院したため、児と触れあうこと無く過ごしている。その後Bさんは産科を退院し、児に付き添い授乳指導を受けている。

「子どもにトラブルがあっても、なんらかの形で世話が出来たらいいのになあっていうのはありましたね。ずーと個室に一人だったため悶々と考える時間だけはいっぱいあって、子どもが居ないので看護婦さんには声すらかけていただけなくて」「もう少し接することが出来れば良かったなあと、今でも思います。」「搾乳して、ヌークで授乳を行いました。ちゃんと飲ませられるかな。誤飲ってということがあって聞いて不安だったですね。」「でも、授乳になれるための親子入院だったので、ミルクの飲ませ方と Hotz 床のつけ方の指導はありました。」

Bさんは周囲に対し申し訳ない気持ちを持ち、その予感家族の否定的反応としての中している。

「出産当日の夜も、なんか1晩中寝られなかった。一番不安だったのは、自分の両親や、お姑さん、お舅さんが来るから、一体どうやって謝る...謝るといふかどうしたらいいんだろうってというのがすごくあった。」「そうしたらね、舅や姑、親戚から『うちの家系にはそんな病気の人はいないのに』、と子どもの病気について言われたんですよ。」「悲しかったし辛かったですよね。自分もショックだったけど、両親とか周りに対してどうフォローしたらいいのかなって余計なことを色々考えてみたりしてね。」

周囲の支援者については、

「主人もいろいろ話を聞いてくれて一緒に考えてくれたりするんだけど、やっぱり分からないし。でその時、妹が看護婦だったから少し専門的な話をしてくれてよかったなって。」「(産科に)入院した時には、相談できる人がいなかったですね。(形成外科に受診して)同じ立場で、同じ病気の子どもをもったお母さんに話を聞くだけで、ずいぶん違った感じがしました。」「親の会で、言語の先生が今までの経験の話とかいろいろされて、治療の流れとか、段階とか話してくれて、前が見えてきた感じがしたんですね。」

3. 事例 C (出生前告知)

Cさんは帝王切開術により出産した。児は現在2歳の男子、片側口唇口蓋裂である。

告知は出生前にまず夫に行われ、Dさんにも告知すべきであるとの夫の考えで、母親が妊娠9ヶ月の時に産科医から説明を受けている。

告知時の気持ちについては、

「『ショック』とかなんか考えるという余裕がなく、ちょっと時間をあけてからいろいろ考えてみたけど言われた時すぐっていうのはあんまりピンとこなかった。時間がたつにつれて仕事も休みになってくるし、生まれてくる子供の事だけを考える

ようになった。」「でも、『生まれてみると、もししたら違うかもしれん』という気持ちが強かった。」

児との対面は帝王切開術後、病室に帰ってからであった。体調もすぐれないためか抱っこはできなかった。

「やっぱそうだったんだって。『ショック』だった。麻酔でポーッとしてたから、『あっそうだったのか』っていうのを分かったぐらいで。」

授乳に関しては、

「看護婦によって授乳方法が違うため、自分で工夫して行っていました。看護婦からヌークでの授乳指導を受けたんですけど、児のミルクの飲みは悪く、上手く授乳できなくてこれは大変だと実感し、辛くなってきました。」「産まれて2週間くらいで Hotz 床をつけたんだけど、Hotz 床なしだともう全然だめ。」「とにかく私が飲ませてあげないと。それだけでももう頭がいっぱいで。」

家族の反応については辛い体験を語られた。

「主人の母親は、私が妊娠間もない頃、重たい荷物をもったことが原因でこんな子どもが産まれたというようなことを言うんです。『家の家系』にはこんな子どもはいないのにと。」「その時も引越して誰も手伝ってくれないから、がんばっていたのに、くやししいし...。」「今は、主人の両親と同居しているのですが、同居はやめて引っ越し予定にしているんです。」

周囲の支援者に関しては、

「告知は受けたんですが病気についての具体的な説明は医師から受けていなかったんです。先生もわからないようでしたし。夫がインターネットや本で調べて情報収集をしてくれたので、すごく助かった。」「専門外来に行ってから、同じ口唇裂、口蓋裂の児を持つお母さんと友達になり情報交換を行っているの、助けられています。」

4. 事例 D (出生前告知)

Dさんは経膈分娩で出産した。児は現在2歳6ヶ月の女子で、両側口唇顎口蓋裂である。

妊娠9ヶ月の診察時、超音波診断中 Eさん一人で告知を受けた。

「『ショック...』『ショック』だったかな。信じられなかった。可能性...『出てくるまで分からないから』」「でも、必死で病気について家族で本を探し勉強しましたよ。」「出産するまでは、『エコー上の事で本当は違うのかも...』という『期待』と、『無事に産産を終えることができるのかどうか。』という『不安』の2つの気持ちが交差しましたね。」

児との対面は、出産直後に行われ抱っこできている。

「口唇裂,口蓋裂ってこんなんだなーとは思っただけど,あとは別に。」『ちっちゃいし,かわいい』っていう思いですね。」『お腹にいる時に聞いていたから,『覚悟』は出来ていた。」

授乳に関しては,

「助産婦さんも手探り状態だったので特に何の指導もなく・・・」『産科入院中は事例が少ないから,具体的な説明もあまりなくて,もう自分でやるしかないって思った。』

周囲の支援者に関しては,本を探してくれた家族の他に保健師が話を聞いてくれたことが精神的支えとなっている。

「母子手帳の裏に保健婦さんのことが書いてあって,自分で電話したんです。でも保健婦さんは見るの初めてで,私が教えないといけなかった。けどいろいろ話を聞いてくれてだいぶ楽になったんです。」

5.事例E(出生前告知)

Eさんは経膈分娩で出産している。児は現在3歳の男子で,片側口唇口蓋裂である。告知は妊娠6ヶ月の時に超音波診断中に1人で受け,2週間後の診察には夫と一緒に疾患についての説明を受けている。

「『嘘であって欲しい』とはやっぱり思いました。」『出産までは,実際まだ生まれてきてないから,信じられない。』『エコーとかは私たちが見ても分からないから,実際に生まれてきてなんともないほうがやっぱりいいから,『間違いであって欲しい』と強く思っていました。』『でも,もしものこともあるので,病院からもらった資料で病気の勉強はしていましたね。』

出産直後に対面しており,対面時の気持ちについては

「もう知っていたから,『覚悟はできていました。』」『顔見たらそうだったけど『無事生まれたほうがうれしくて,安心しました。』」

入院中の授乳指導については,かなりの不満を述べている。

「授乳指導はあっても実際にはなんにもしてくれなかった。お乳を飲ませても体重が変わらなくて,それがショックだったですね。体重が増えないと手術はできないともいわれるし。」『初めての乳房マッサージは看護婦さんがしてくれたほうがいいのになって思っていたのに,看護婦さんは,こういうふうにするんよ,と教えてくれるだけだった。』

周囲のサポートとしては,自らが口唇口蓋裂であった保健師の対応であった。

「保健婦さんが一週間ごとに体重とか測りに来てくれて,普通しないのにしてくれました。うれ

しかったですね。」

2.受容過程の描写図の特徴

5事例は告知の時期により2つに分かれている。出生後告知群(事例A,B,図2に示す),出生前告知群(事例C,D,E,図3に示す)である。

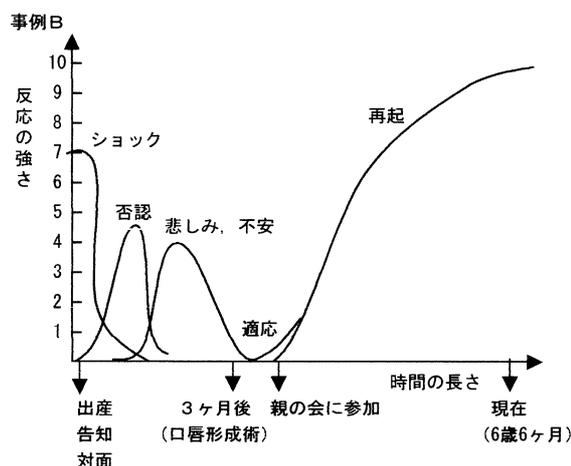
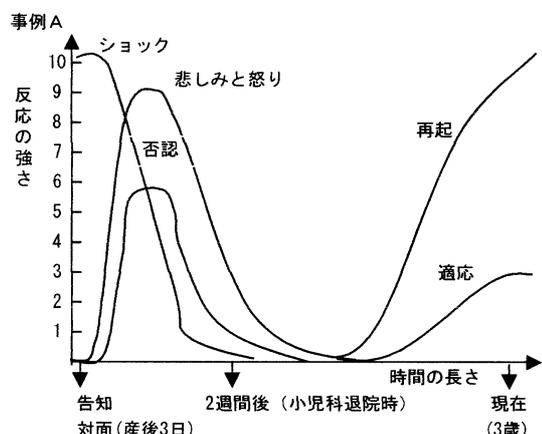


図2 出生後告知を受けた母親が描いた受容過程図

事例Aは出産後3日目に告知を受け,児との対面がおこなわれている。告知を契機に「ショック」,「否認」,「悲しみと怒り」が次々に起こり強い情動反応を示している。しかしそれらの反応は次第に弱くなり,2週間後の小児科退院時には「適応」「再起」の反応が起こり,3歳の現時点で「再起」の反応は10を示している。

事例Bは出産直後,分娩台の上で児と対面し告知を受けている。告知を継起に「ショック」が7の反応で起こり,それが弱まる中で,「否認」,「悲しみ,不安」の情動反応が前後して起こっている。しかし,3ヶ月後の口唇形成術終了と共に「適応」の反応が起こり,親の会参加により「再起」の反応が起き,6歳6ヶ月の現時点で「再起」の反応は10を示している。これら出生後告知群の2人が描いた図は,特定の段階でそれぞれの問題を処理するために両親が

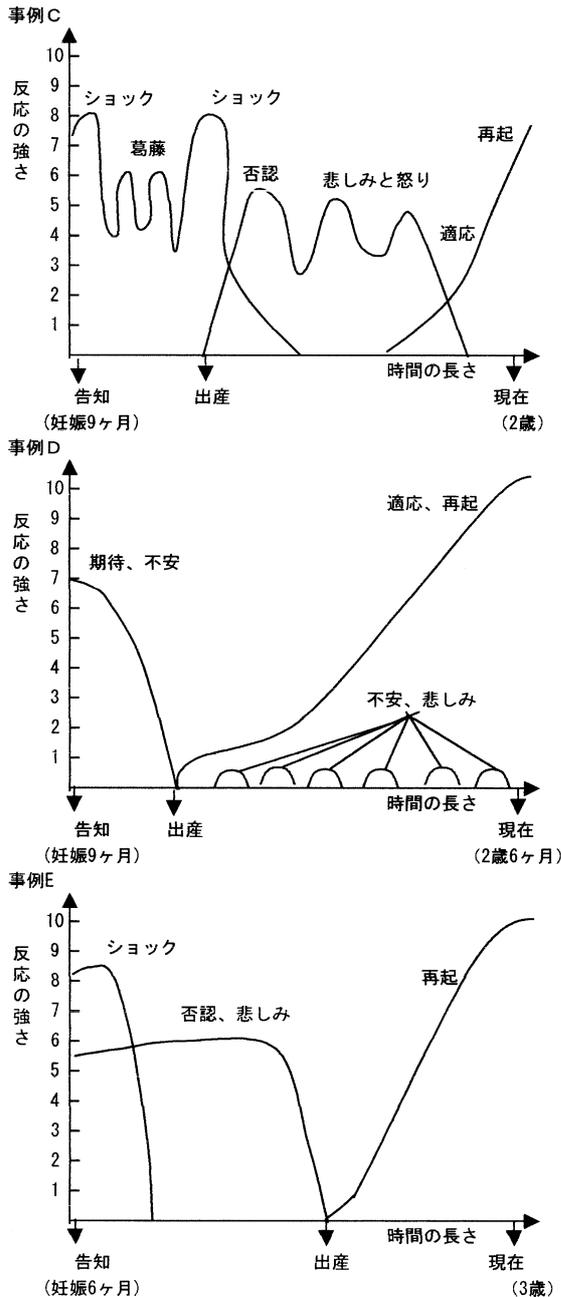


図3 出生前告知を受けた母親が描いた受容過程図

必要とした時間の長さは様々であるが、Drotarらの示した親の反応の継起を示す仮設的な図とはほぼ同様な受容過程を示した。

事例Cは妊娠9ヶ月時に出生前告知を受けている。告知後「ショック」の反応が8の強さで起こり、その後「葛藤」の情動反応が強くなり弱くなりながら妊娠が経過している。出産時には再び「ショック」の反応が強くと同時に「否認」「悲しみと怒り」の反応が波のように起こっている。そして、何らかのライフイベント（本人の記述が無い）をきっかけに「適応」「再起」の情動反応があらわれ、2歳の現時点で「再起」の反応は告知時の「ショック」

より低い7の反応を示している。

事例Dは妊娠9ヶ月時に出生前告知を受けている。告知時には、「期待」「不安」の情動反応が7の強さで起こっている。出産して対面するまでは事実としての受け入れはできず、何かの間違いであって欲しいという気持ちが「期待」という言葉になったと理解できる。出産時にはこれらの反応は消失し、「適応」「再起」の情動反応を示しているが、「適応」「再起」の中にも「不安」や「悲しみ」があることを示している。児が2歳6ヶ月の現時点において「適応」「再起」の情動反応は10を示している。

事例Eは妊娠6ヶ月時に出生前告知を受けている。告知がなされたその日から「ショック」の情動反応が8の強さで起こり、ある程度の期間の中で消失している。「否認」「悲しみ」の反応は出産までの間6の強さで続いている。出産時には「再起」の情動反応を示し、児が3歳の現時点においては「再起」の反応は10である。

出生前告知群の事例Cを除く2人が描いた図は、Drotarらの示した親の反応の継起を示す仮設的な図とは異なり、出産時には「適応」「再起」の反応が出現し、母親の受容が早くに訪れていることが示された。

しかし、ここで注目しなければならないのは事例Cである。同じように出生前告知を受けていながら出産時に再び「否認」の情動反応が起こり、それに引き続いて「悲しみと怒り」の情動が起こっている。面接の結果から、出産時に父方祖母（姑）からの辛い言葉かけ『うちの家系には・・・』を受けた経験があり、母親の情動反応に明らかに影響を与え「適応」の時期が遅くなっている。この言葉かけは事例A、事例Bにも注がれ、5事例中3事例に起こっている。出生後告知であったことも関係し、複雑な心理状態であったことが推測される。

3. 受容過程に影響を与える要因

母親の思いを面接により明らかにし、また、母親自身が受容過程の描写図を書くことで明らかになった受容過程に影響を与える要因は、【告知時期—出生前告知—】と【祖父母の言葉『うちの家系』】であった。そのほかにも、「授乳の難しさ」「我が子との分離」「同疾患の母児との接触」「専門的知識の獲得」の項目が、母親の受容過程に影響を与える要因として抽出されたが、受容過程の図との明らかな関連は見られなかった。特に、事例すべての母親が不十分と感じた事柄は、授乳指導に対するものであって、今後早急に解決していかなければならない看護の課題であろう。

考 察

1. 病名告知時期による受容過程への影響

先天性疾患が診断された場合、いつ告知するかが重要な問題になってくる。産科領域の超音波画像診断が進めば避けて通れない問題である。本調査の結果でも、出生前告知を受けた母親は、児を出生した直後に、適応、再起へと移行する事実が認められた。このことは、赤星らの「出生前診断で胎児異常と告げられた母親は、分娩後、適応、再起へと急速に移行する。」¹¹⁾との考え方と一致している。

クラウスらが、「理想化された子どものイメージと、現実の子どもの実際の姿とのギャップが少なければ、実際の子どもの受け入れはよりスムーズとなる。」¹²⁾と述べているように、出生前告知は、母親達に実際に出会うであろうわが子の姿を嫌々ながらも描かせ、しかしその作業を繰り返すことで母親は自然とその姿（口唇裂のある我が子）に愛着を感じられるようになるため、出産後に出会った時のショックをやわらげ、わが子としての受容を早める働きがある。しかし、胎児異常を告げられた母親の精神的衝撃は大きく、不安を抱えながら分娩を迎えなければならない。

出産後に告知された場合、出産までの間精神的衝撃を受けることはないが、産後間もない時期に告知され対面するため、現実の受け入れができない。そのため母親の身体的、精神的負担は計り知れないものがある。障害があることが明らかであればどこかの時点では告知は避けられないことである。では、どの時期がより望ましいかを、今後の療育生活を送る児と母親の立場で考えていく必要がある。

出生前告知された母親たちは、「疾患についていろいろ調べることができた。」「覚悟はできた」としている。このことは、母親の心理面での配慮のために、出生前告知を躊躇する必要はないことを示している。もちろん、告知時期は、両親の人間性や性格、家族背景等を把握した上で、慎重に選択していかなければならないことである。しかし、実際に我々が専門外来の診察に参加した時の事例では、「画像を見て自分で気がつき医師に確認した」と話した母親に出会った。医療機器の進歩は、診断上の事実はまず医師が知り、患者に伝えるものという今までの常識を覆している。

この母親の発言からも、出生前告知の是非を我々が検討するより現実には前進している。治療技術の進歩している口唇裂、口蓋裂の場合に限っては、産科医師はあえて事実を隠す方法を選択する必要はなくなっているのではないだろうか。たとえ出生前で

あっても早期に母親と医療者が情報を共有して、この事実にとどのように取り組んでいくのかを共に考える時代になっている。そして、次の早期療育体制に入る準備をお互いに進める必要がある。

2. 祖父母の言葉「うちの家系」

日本の母親は、「母と子はへその緒のつながり」¹³⁾と捉えており、子どもに起きた様々な問題に対して、母親とのつながりを最重要視する傾向にあり、責任を自分に引き受ける¹⁴⁾とされている。一般社会の中でも同様の認識が存在し、年長者ほどその傾向が強い。特に本疾患の場合は、待ち望んだ出産という場面に突然起こり、ましてやその疾患が外表の顔面であるためにその衝撃は、母親のみならず父親、そして両家の家族の誰にも強く起こる。原因も明確ではないために遺伝の問題も絡んで出産した母親の責任とする風潮が依然存在している。当然母親は、その言葉や雰囲気を感じ取るのであり、Bさんのように家族から発言がある前から「謝る」という表現で対応を考えている母親も存在する。

また、Cさんのように出生前に告知を受け、心の準備を整え出産に望んだとしても祖父母から『うちの家系にはいない・・・』との言葉を注がれば、再び、否認や悲しみの情動がわきおこり、外見的に傷が整う口唇形成術や口蓋形成術の終了時点までこれらの反応が引き続き、適応の反応が出現するのが遅くなっている。このことから、その苦しみや痛みがどれほど強いものか、受容への影響の強さが理解できる。本調査でも、5人中3人までもがこの言葉を注がれていることを、我々は知らなくてはならない。岡堂は、人間にとって、家族はきわめて重い意味をもつ¹⁵⁾ことを指摘している。家族内の人々の交わりが調和のとれたものであれば、心理面の安定と健康な状態が増進される。しかし、ひとたびバランスが崩れるとおそるべき破壊力が家族関係のなかでつくりだされるものである。特に今回のように、母親は児の疾患による授乳など養育の面で精神的、肉体的な負担が大きい時に、遺伝の問題、「家」の体裁の問題などで夫側の両親から圧力をかけられると、さらに精神的に不安定になる。家族の存在こそがおそるべき破壊力となっていくのである。

世界保健機構(WHO)は、長年の検討の結果、健康の定義の中に霊的(spiritual)を加えた。『霊的』は『宗教的』と同じ意味ではない。霊的な因子は身体的、心理的、社会的因子を包括した人間の『生』の全体像を構成する一因とみることができ、生きている意味や目的についての関心や懸念と関わっていることが多い¹⁶⁾。まさに、顔面の先天性疾患を伴う児を出産した母親が体験する心の痛みとは、遺伝の問

題を疑われるなど自分のルーツについての問いかけともなる。子どもが口唇裂、口蓋裂と始めて知った時、拒否・否認・驚き・怒り・悲しみにうちひしがれ、驚愕のあまり自殺を考える母親やわが子に対して拒否的態度を示す母親もみられる¹⁷⁾ことは、以前から指摘されていることであるが、我々は、これを、単に一個人の母親の対処行動だと考えてはならない。母親にとっては、自身と生まれたばかりのかわいいわが子の存在さえも疑いたくなるほどの、霊的な痛みであると認識しなければならないだろう。

3. 母親の受容過程を支援する看護者の役割

出生前に告知を受けた母親が、より早く適応、再起を果たしている事実、しかしこの適応や再起は、医療者の関わりによるものではないことが母親の言葉から伺えた。告知時期の判断は、医師の責任においてなされるべきであろうが、母親がわが子の病気を知った時、母親の気持ちを支えていくことが看護者の役割である。そのためには、看護者自身が先天性疾患をもつ母親の問題をどのように受け止めているのかが問われることになる。治療領域の技術は素晴らしく進歩しているにもかかわらず、適切な治療の情報がなければ、わが子をあきらめるような考えを持つ可能性もある。事例中の母親が、治療の情報を早く知りたいとした気持ちを看護者は知り、時には、医師に対しての代弁者となり、不安な気持ちを共に解決する姿勢を示すことが重要である。

一方、祖父母の『うちの家系には』の言葉が、母親にとって耐えがたい心理的状況を作り出し、まだ多くの母親がこの状況を体験していることが伺えた。日本における文献には以前から祖父母、特に父方の両親からの発言や行動は問題視されており^{18,19)}、民族的な特徴であるともされている。本研究は直接母親に面接したデータであり、祖父母からの家系に関する言葉がいかに母親に痛みを与え受容過程を遅らせることになっているのかが明らかになった。それが、今後の児の養育にいかにか大きな影響をもっているか²⁰⁾については平井により指摘されている。

クラウスらは、親と子のきずなをつくるために医療者に対し15項目の警告を出し、その14番目に家族の結合²¹⁾を取り上げている。これは自分たちの問題を家族が互いに分かち合うことの重要性を指摘し

たものであり、家系を重んじる日本文化の中では必ずや医療従事者の祖父母への語りかけも必要といえよう。看護者は、児と母親に対するケアだけでなく常に家族に何が起きているのか、時には母親に尋ねながら問題を共有していかなければならない。家族の面会時などを活用し積極的に祖父母と話をし、母親や孫への良き支援者になる姿勢について助言することも必要であろう。あるいは医師に提案して、告知時に児の両親だけでなくそれぞれの祖父母も同席の上で、疾患や治療について説明し基本的理解を得ることが必要である。もちろん、様々な個人的な背景があろうが、この問題に関わっていく姿勢を示すことが重要である。

研究の限界と今後の展望

本研究は、事例数が5例であることや対象者の背景が異なることから普遍化することには限界がある。今後、事例を増やしてさらに検討を重ねていきたい。

おわりに

口唇口蓋裂児をもつ母親の受容過程に影響を与える要因として、【告知時期 出生前告知】と【祖父母の言葉『うちの家系』】が抽出された。出生前告知を受けた母親は、出産後すぐに「適応」「再起」の情動反応を示し、出生後告知を受けた母親より受容過程が速かった。また、祖父母に『うちの家系』の言葉をかけられた母親は、告知されてから否定的な情動反応が強く起こり、「適応」を示す時期が遅れた。さらに、全ての母親は、療育方法、将来の治療方針など専門的知識の習得を望んでいたものの医療従事者の不十分な対応が伺えた。今後、母親の最も身近でケアの責任を引き受ける看護者が、告知場面やその後の過程において母親の気持ちに寄り添い、その環境を積極的に整える役割を果たし、母親の受容過程を支援する必要性が強く示唆された。

本研究を行うにあたり自ら自発的なご協力をくださいました、Aさん、Bさん、Cさん、Dさん、Eさんに心よりお礼申し上げます。

注

†1) プライバシー保護のため用いる事例は母親の了解を得た上で分析内容に直接関係ない箇所を一部改変してある。また、平成13年12月の法改正により看護婦の名称は看護師と改められたが、本稿では母親の言葉として看護婦のまま記述している。

文 献

- 1) 吉武香代子：口唇裂の児を出産した母親の看護についての考察．第6回日本看護学会母性小児分科会集録，40-42，1975．
- 2) 中新美保子，篠原ひとみ，津島ひろ江，森口隆彦，岡博昭，稲川喜一，山本真弓，佐藤康守，妹尾康裕，植田直人，平井眞代，瀬尾邦子：口唇口蓋裂児をもつ母親の産科入院中の状況．日本口蓋裂学会雑誌，27(3)，269-278，2002．
- 3) 中新美保子，篠原ひとみ，津島ひろ江，江幡芳枝：口唇裂，口蓋裂児を出産した母親の看護者の対応に対する気持ち—産科入院中の状況に関する調査から—．母性看護，32，99-101，2001．
- 4) 夏目長門，山田茂，落合栄樹，真鍋均，服部吉幸，金森清，服部孝範，河合幹：口唇口蓋裂児をもつ家族，特に母親の心理—I．出生直後の心理状態を中心として—．日本口蓋裂学会雑誌，8，157-158，1983．
- 5) 夏目長門，鈴木俊夫，吉田茂，服部吉幸，服部孝範，河合幹：口唇口蓋裂児をもつ家族，特に母親の心理—III．手術施行による心理変化—．日本口蓋裂学会雑誌，11，94-104，1986．
- 6) 伊藤静代：口蓋裂児をもつ母親の患児に対する関心についての経年的研究．日本口蓋裂学会雑誌，14，333-342，1989．
- 7) 深野英夫，夏目長門，鈴木俊夫，河合幹：口唇口蓋裂児をもつ家族，特に母親の心理—II．CMIからみた口唇，口蓋裂児出産後の母親の心理—．日本口蓋裂学会雑誌，10，206-212，1985．
- 8) 大岩伊知郎，深野英夫，夏目長門，小林正典，粟田賢一，鈴木俊夫，河合幹：口唇口蓋裂児をもつ家族，特に母親の心理—V．CMI健康調査，YG性格検査からみた出産直後の心理—．日本口蓋裂学会雑誌，12，62-66，1987．
- 9) Dortar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell Jh and Klaus MH: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation, a Hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-717, 1975．
- 10) Marshall H Klaus et al 竹内徹，柏木哲夫，横尾京子訳：親と子のきずな．第1版，医学書院，東京，333，1985．
- 11) 赤星衣美：胎児異常の告知を受けた母親の心理反応課程—Drotarらの仮説モデルとの比較—．日本看護研究学会雑誌，18，66，1995．
- 12) 前掲書 3) 327-373
- 13) 今井恵：子どもの入院に付き添う母親に関する研究 民族看護学の研究方法を用いて．看護研究，30(2)，119-131，1997．
- 14) 天野正子：現代日本の母親観：母性から育児性へ．女性学研究会編，女のイメージ，第1版，勁草書房，東京，74-101，1984．
- 15) 岡堂哲雄：家族療法の理論および技法論（概説）．看護研究，22(3)，2-14，1989．
- 16) 世界保健機構編：がんの痛みからの開放とバリエイティブ・ケア—がんの患者の生命へのよき支援のために—．第1版，金原出版，東京，48，1993．
- 17) 前掲書 6)
- 18) 前掲書 6)
- 19) 前掲書 7)
- 20) 平井信義：口蓋裂をもつ子どもの母親への指導体制．日本口蓋裂学会誌，15，62-67 1990．
- 21) Marshall H Klaus, MD John H Kennell, MD Phyllis H Klaus, CSW and MFCC 竹内徹訳：親と子のきずなはどうつくられるか．第1版，医学書院，東京，209-233，2001．

(平成15年11月29日受理)

Factors that Influence the Acceptance Process of Mothers who have Children with Cleft Lips and Palates

Mihoko NAKANII, Kayo TAKAO, Satomi ISHII, Keiko OHMOTO and Shiuko YAMAMOTO

(Accepted Nov. 29, 2003)

Key words : CLEFT LIP AND CLEFT PALATE, MOTHERS, ACCEPTANCE PROCESS,
TIMING OF NOTIFICATION

Abstract

The purpose of this research is clarifying the factors which affect the acceptance process of mothers having children with cleft lip and cleft palate. Five mothers were interviewed and the results were analyzed by the method of Grounded Theory. During the interviews, the mothers were also asked to draw by themselves curves which illustrated their acceptance process. The following facts were found.

As the factors which affect the acceptance process of mothers having the children with cleft lip and cleft palate, the timing of notification-esp. prenatal notification?, and grandparents' words "our family line" were detected. The mothers who had received prenatal notification showed emotional reactions like "adaptation" and "recovery" immediately after a delivery, and quicker in acceptance than the mothers who had received post-natal notification. The mothers whose grandparents addressed "our family line" to them developed strong negative reactions after notification and took time in adaptation. Furthermore, all the mothers desired acquisition of special knowledge, such as the child-rearing method under medical treatment and a future medical treatment plan. However, the medical worker was inadequate correspondence.

The nursing staff who takes charge of care closest to mothers should be thoughtful about their feelings at the scene of notification or in the later process, actively ameliorate their situations, and support their acceptance process.

Correspondence to : Mihoko NAKANII

Department of Nursing, Faculty of Medical Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-0193, Japan

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.13, No.2, 2003 295-305)