

## 香川県立保健医療大学リポジトリ

海外文献: 「On Hypothetical Model "The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation" by D. Drotar」 の検討

|       |                                                                                                                         |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| メタデータ | 言語: Japanese<br>出版者:<br>公開日: 2021-06-21<br>キーワード (Ja):<br>キーワード (En):<br>作成者: 谷本, 公重, 小川, 佳代, 舟越, 和代<br>メールアドレス:<br>所属: |
| URL   | <a href="https://kagawa-puhs.repo.nii.ac.jp/records/181">https://kagawa-puhs.repo.nii.ac.jp/records/181</a>             |

## 海外文献：「On Hypothetical Model “The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation” by D. Drotar」の検討

谷本 公重<sup>1)</sup>\*, 小川 佳代<sup>2)</sup>, 舟越 和代<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 香川大学医学部看護学科

<sup>2)</sup> 香川県立保健医療大学保健医療学部看護学科

### On Hypothetical Model “The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation” by D. Drotar

Kimie Tanimoto<sup>1)</sup>\*, Kayo Ogawa<sup>2)</sup> and Kazuyo Funakoshi<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> *Department of Nursing, Faculty of Medicine, Kagawa University*

<sup>2)</sup> *Department of Nursing, Faculty of Health Sciences,  
Kagawa Prefectural College of Science*

**Key Words:** 先天性奇形 (congenital malformation), 親 (parents), 適応過程 (adaptation),  
仮説モデル (hypothetical model)

\*連絡先：〒761-0793 香川県木田郡三木町池戸1750-1 香川大学医学部看護学科 谷本 公重

\*Correspondence to: Kimie Tanimoto, School of Nursing, Faculty of Medicine, Kagawa University, 1750-1 Ikenobe, Miki-cho, Kita-gun, Kagawa 761-0793 Japan

## はじめに

2002年厚生労働省の発表によると、日本における先天異常の出現率は約4%で、近年、周産期医療の発達によりその割合は増加傾向にあるいわれ、障害のある子どもと家族への支援は小児看護において重要な課題の一つである。

Drotarら<sup>1)</sup>の研究は、先天奇形のある子どもの誕生に対する親の反応を明らかにし、その仮説モデルを立てることであった。この研究をもとに作成された子どもへの愛着(Attachment)の形成過程の概念図は、その後、種々の研究、特に小児看護の領域で引用や検討がされてきた<sup>2-9)</sup>。筆者らはDrotarらの示した過程を、単にモデルとしてのみ捉えるのではなく、研究のケースや内容及びその捉え方について十分吟味しておくことが必要と考えた。そこで、Drotarらによって示された原著論文をグループ研究のテキストとして採用し、その点の討議を行った。この研究は、今後も数多く引用されるであろうが、我々は、この文献の結論的部分である反応過程のモデル図だけでなく、Drotarらが研究の意義とした親への介入への示唆の部分も、重要な知見として理解する必要があると考えたので報告する。

## 目 的

Drotarらの研究文献「The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model」<sup>1)</sup>における研究方法や先天奇形のある子どもをもつ家族の愛着形成過程や介入に関する研究結果及び考察を検討する。

## 方 法

1. 研究対象文献<sup>1)</sup>: Dennis Drotar, Ph. D., Ann Baskiewicz, B.A., Nancy Irvin, M.S.S. A, John Kennell, M. D. and Marshall Klaus, M.D. (1975) The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model. Pediatrics 56: 710-717.
2. 分析方法: 対象文献を訳し、Drotarらの述べた内容に沿って、できるだけ正確に把握できるように、研究者間で納得が出来るまで討議を行った。

表1 対象者の概要

| ケース | 疾 患                      | 性別 | 外表奇形 | 不顕在奇形 | インタビュー時の年齢 | 家族内先天性疾患 |
|-----|--------------------------|----|------|-------|------------|----------|
| 1   | 膀胱脱出・膀胱外反症               | 男児 | +    | -     | 2週         | -        |
| 2   | 膀胱脱出                     | 男児 | +    | -     | 6か月        | +        |
| 3   | ダウン症候群                   | 女児 | +    | +     | 7か月        | -        |
| 4   | ダウン症候群                   | 男児 | +    | +     | 18か月       | -        |
| 5   | 13-15トリソミー・完全口唇 口蓋裂      | 女児 | +    | +     | 7日         | +        |
| 6   | Coffin Syndrome・運動精神発達遅延 | 女児 | +    | +     | 23か月       | -        |
| 7   | 口蓋裂                      | 女児 | -    | +     | 2か月        | -        |
| 8   | 口唇裂                      | 女児 | +    | -     | 2週         | -        |
| 9   | 完全口唇口蓋裂・馬蹄鉄腎             | 男児 | +    | +     |            | +        |
| 10  | 重症先天性リンパ水腫               | 男児 | +    | +     | 11か月       | +        |
| 11  | 精神発達遅滞を伴う小頭症             | 男児 | +    | +     | 6か月        | -        |
| 12  | 複合性先天性奇形                 | 男児 | +    | +     | 2週         | -        |
| 13  | 前腕欠損                     | 女児 | +    | -     | 2週         | +        |
| 14  | 魚鱗癬                      | 女児 | +    | -     | 3歳         | -        |
| 15  | 異常顔貌を伴う先天性ミオパシー          | 男児 | +    | +     | 5歳         | -        |
| 16  | 肛門不形成・膣瘻・左橈骨欠損           | 女児 | +    | +     | 2か月        | +        |
| 17  | 多様椎骨異常・先天性心疾患            | 女児 | +    | +     | 5年         | -        |
| 18  | 脳脊髄炎・口唇口蓋裂               | 女児 | +    | +     | 13歳        | +        |
| 19  | 両側後鼻孔ポリープ・右眼欠裂           | 女児 | -    | +     | 12週        | +        |
| 20  | 原因不明精神遅延                 | 女児 | -    | +     | 3歳         | -        |

## 結 果

本文献の概要は、以下の通りである。

研究目的は、先天奇形のある子どもの誕生に対する親の反応を明らかにし、その仮説モデルを立てることで、特に子どもへの愛着（Attachment）の過程を明らかにすることである。子どもは、13歳の児を除いて、生後7日から5歳までの時期で、65%は生後1年以内で、ダウン症、先天性心疾患、口唇口蓋裂、膀胱脱出、前腕欠損など様々な障害をもった20名（表1）であった。インタビューの対象となった親は、母親20名、父親5名で、母親の平均年齢は26歳であった。

データの収集方法は、半構成的な面接によるもので、インタビュー内容は子どもの奇形に関して、気づいた時期や医療者からの説明の時期その時の感情、子どもの病気による影響を含めた出生後から今までの経過、これまでに助けになったこと、ならなかったことなどであった（表2）。そして、その内容をインタビュー以外の、対象者である子どもの障害に関して何も情報を持っていない2人の著者が質的に分類した。

その結果、子どもの奇形の種類や親の属性などは多様であったが、障害に対する親の反応のステージは共通性を持ち、①ショック②否認③悲しみと怒り④適応⑤再起と表現された複雑な情緒的反応の段階を経験していた。ただし、それぞれの段階に要した時間は様々であった。

### ① First Stage: Shock ショック

子どもの病気を知って、まず、ほとんどの親が強いショックを受けるステージである。日常の感情が突然崩壊したような反応や衝撃が多く、親によって語られる。泣き崩れるような理性を失った行動を取ったり、自分ではどうすることもできない感情を抱く。子どもの病気に関して全く覚悟ができておらず、普通に健康な子どもを期待している親が大部分である。

### ② Second Stage: Denial 否認

ショックを受けると、そのことから逃げたいとか、否定したいという気持ちになり、今の状況から自由になりたい、あるいは衝撃を否定したいという気持ちを表す。「これは現実ではないと何度も何度も考える」、「自分に何が起きたのか信じられない。これは嘘だ。もうすぐ目が覚める。」と思う。全ての親が「子どもの病気を信じられない」というステージであるが、その否認の強さは、奇

表2 先天奇形をもつ子どもに関する質問

#### I 子どもの奇形に対する親の認知

1. 子どもに何か問題があるのではと感じたのはいつですか。
2. それはどのようにして見つけましたか。
3. どのように説明されましたか。
4. それはいつですか。
5. どのように感じましたか。

#### II 親の感情

1. 子どもにそれから今まで何がありましたか。
2. 親のあなたに今まで何がありましたか。

#### III 親のアタッチメントの評価

1. 自分の子どもと思いますか。そして、それはいつ・どんな時ですか。
2. 子どもと密接感を感じますか。
3. 子どもと密接感を感じるようになったのはいつですか。
4. 子どものことを抱きしめたいほどかわいいと思いますか。
5. どのようにして名前をつけましたか。

#### IV 病気の影響

1. お子さんの誕生の時にもどりその時の状況をどのように受け止めたか、お話いただけますか。
2. ご夫婦で感情を分かち合いましたか。
3. どのくらい泣きましたか。
4. ご自身のことをすごくゆううつと思いますか。大変怒っていますか。怒りっぱいですか。
5. 特別な事をやりましたか。特別な事を考えましたか。
6. あなたの体調に変化がありますか。
7. 将来の予定は。
8. 食欲・睡眠・夢・機嫌の状態はいかがですか。
9. 夫婦間、友達あるいは親戚などとの間でどのような変化がありますか。
10. 子どもが生まれる前の生活と生まれてからの生活を比較してください。

#### V 状況に対する親の態度

1. 振り返って、お子さんが生まれてからを通してあなたが覚えている場面についてもう一度お話していただけますか。
2. 何が助けになりましたか。
3. 何が助けになりませんでしたか。
4. 同じような状況の方に何かアドバイスがあればお願いします。
5. 医師から何か助けがありましたか。

形が目に見えるかどうかで大きく違っている。

### ③ Third Stage: Sadness, Anger, Anxiety 悲しみ、怒りおよび不安

否認と同時か、あるいはその後から、強い悲しみや怒りの感情が起こるが、最も多いのは悲しみである。多くの親がたくさん泣いたと語る。また、怒りの感情で混乱しており、中には「誰かを蹴飛ばしてやりたい」と言う母親もいる。この怒りは、親自身や子ども、時には医療関係者に向けられることもある。

また、子どもに対する反応の一部として、強い不安の感情がある。親たちは子どもの生命には問題ないと告げられていたとしても「赤ちゃんは死ぬかもしれない」と恐怖を感じ、この恐怖が「子どもに触りたくない」という感情を起こし、子どもから遠ざかるようにする。自分の子どもを「人間と思えない」と思ったり、「カテーテルのついた子どもを抱っこすることが苦痛である」、「誰か他人の子どものような気がして、子どもを抱っこできない」と思う。このような子どもに対する愛着へのためらいは多くの親に見られ、子どもが死ぬかもしれないという恐怖は、子どもと関わることをためらわせる。

### ④ Fourth Stage: Adaptation 適応

不安などの強い情動反応が徐々に薄れて、自分の置かれた状況や子どもの世話を始めることに自信が持てるようになるステージであるが、適応の段階に到達するのに必要な時間の長さは様々である。時には強い情動反応が治まるまでには、多くの月日が必要なこともあり、「1年以上経ってもまだ涙が出る」と語る場合もある。

### ⑤ Fifth Stage: Reorganization 再起

子どもとの相互作用において重要な段階で、子どもの問題を自分たちのこととして対処していくようになるステージである。子どもの問題は自分たちのせいではないと言いきかせる必要があり、その一方で、子どもの誕生はたまたま起きたことと認知することで満足する。また、奇形の原因を見つけるために、妊娠中の食べ物やその他の状態を綿密に調べ続けて、原因を探す場合も見られる。

子どもに対するしっかりとした長期の受容には、夫婦互いのサポートが重要である。子どもの誕生後、親たちは孤独を感じ、孤立し、子どもの奇形について家族や友人と正面から話し合うことは難しくなる。夫婦はこの時期にお互いにしっかりと頼ることが多く、中には、「私たちはその時期、

それまで以上にお互いを必要とした」というような、子どもよりお互いについて心配しなければならない場合もある。そして、「夫だけが私の支えだ。私たちはお互いがいなければやっていけない」と思うこともある。しかし、反対にこのことで離婚に至る場合もある。奇形をもつ子どもの誕生をどちらか一方の責任にする場合は特にそうである。

以上のような5つの段階を枠組みとした仮説モデルを提起し、そこで、先天奇形のある子どもの誕生についての親の反応は、時間的に長短はあるが、予測できる経過をたどることを示している。ほとんどの親には、最初はショックや不信感と激しい感情的な混乱の期間（悲しみと怒りと不安も含んでいる）があるが、その後徐々に適応していき、激しい不安や感情的反応は少なくなっていく。そして、その適応は、子どもをケアする親の能力と、子どもに対する満足感に影響を受けている。この親の反応の段階は、ターミナル期にある子どもの危機に対する親の反応に関する先行研究<sup>10)</sup>の観察結果と一致している。多くの親が語ったショックや不信感、否認は、心の傷となるような出来事を忘れるため、このような反応は、両親が思い描いていた子どもとはあまりにも違っていたために、この予想外の出来事を認めることができないからである。つまり、先天奇形のある子どもが生まれた親が述べた激しい感情の混乱を、危機とみなすことができる<sup>11)</sup>。その危機とは、「脅威や喪失、挑戦を引き起こすような危険な出来事によって平静な心を混乱させること」<sup>12)</sup>であり、衝撃の期間とストレスと結びつく緊張の高まり、そして最終的には平静に戻る期間を含んでいる<sup>13)</sup>としている。

しかし、先天奇形のある子どもの誕生に関する親の反応は、子どもの死後に起こるものとは違う。親にとって最大の関心は子どもの生活上に起こる問題や身体的ケアについてであって、哀悼やグリーフワークとは違うものである。それ故、子どもとの生活が始まることで、かえって不安は減少する。従って、正常な子どもの場合と同じように、早い段階から関わることは、母と子の絆を促進し、ポジティブな感情を持たせてくれるようである。このことは、ポジティブな母子関係の発達のためには、「母親と子どもの間の早期スキンシップが重要」とするこれまでの研究結果と一致している<sup>14)</sup>。子どもと上手に関わられたり、子どもの発達に満足できた母親の多くが、「自分の子ども

は正常で強い」と述べていたことは注目できる。子どもの発達が正常だと強調することは、単純に障害を否定しているのではなく、むしろ親が肯定的に子どもに適応しているということを表しているのかもしれないし、また、不安によって「健康な子どもよりもっと親密である」と思うのかもしれない。

だが、現実的には、先天奇形のある子どもの継続的ケアは普通の子どもの対する世話とは比較にならないほど複雑である。加えて、発達経過が不確かであることも、親に「よいことをしなくては」という気持ちを起こさせる。さらに、先天奇形のある子どものケアのために何度となく必要となる入院は、親を不安にさせる。

その不安は、子どもの誕生とともに起こり、そして何度も繰り返して起こる反応であるかもしれない。このような親の子どもに対する親密さと不安というアンビバレンツな感情により、先天奇形のある子どもとその母親の間には過度な密接的関係が育っているように思われる。

先天奇形のある子どもの誕生に対する親の反応の、適応の方法として、喪失あるいは脅迫に関するような他の危機的状況への適応と同様に考えることができる。例えば、異常に関して説明を探し求めるということは、Friedman ら<sup>15)</sup>の「致死疾患を持つ子どもの親は、なぜ子どもが病気になったのかという理由を見つけることに必死になる」という観察結果と一致する。そして、子どもが奇形をもって生まれた理由を明らかにしようとする親の努力には、親の経験を越えた哲学的あるいは宗教的意味を含んだ、運命として捉える面もある。

先天奇形のある子どもの誕生に関する親の適応には、夫婦間のサポートやコミュニケーションが十分に保てる必要がある。一方、いくつかの事例では、障害のある子どもの誕生が両親を引き離すという出来事が起こっていた。しかし、親の反応の詳しい段階の長さを決定できなかったため、そのためには回想データから抽出できる縦断調査が必要である。

以上のことから、障害のある子どもが誕生した親に関わる時に留意することが考えられた。すなわち、両親の最初のショックと不信が子どもの障害に関する情報の量を制限することがあるので、できるだけはっきりと、繰り返し、正確に伝える必要がある。両親の怒りはしばしばナースと医師

に向かうことを知っておくことも重要である。両親の怒り・悲しみ・不安が予測できることで、それは病気ではなく、情緒的な反応であると理解でき、家族との信頼関係を築き、落ち着いた話し合いのための助けとなるであろう。

障害のある子どもの誕生直後に、多くの親たちは寂しさと不安を感じている。そして、子どもの外観に強い心配を持ち、子どもが亡くなるかも知れないという幻想を抱いている。しかし子どもたちは一般にそんなに悪くないし、両親の印象よりも状態はよいことが多いものである。ほとんどの場合、新生児は出生後できるだけ早く両親のもとへ連れて行き、子どもの正常な特徴を強調する方法で、問題を家族と話し合うことが必要である。さらに、親に子どもとの身体的接触を促すことは、子どもの異常を怖いと思うことによって生じる、子どもから離れようとする気持ちを軽減することができる。

小児科医は、奇形のある子どもの誕生の結果として起こってくる危機をフォローするだけでなく、同様にその後続く発達に関しても、家族の適応を支援するという立場にある。奇形のある子どもの誕生に関連した情動的な問題と家族の困難の多くは、建設的な介入によって防止できる。しかし、子どもの誕生直後の介入は一般的に難しく、熟練を要するため、若手の医師は、家族介入の効果的モデルとなる経験の豊富な医師の介入の場面に参加することが必要である。

奇形のある子どもの養育には「女性の母親らしさ、もしくは、男性の父親らしさ」を求めないサポートが大切である。そして、子どもが誕生した初期段階に、親に対し小児科医がアドバイスやサポート、カウンセリングすることは、先天奇形のある子どもとその家族の最大限の発達に対して重要な支援になる。

## 考 察

Drotar ら<sup>1)</sup>の著した Hypothetical model of anormal sequence of parental reactions to the birth of a malformed infant の概略を述べた。この論文は、小児看護学において先天奇形をもつ子どもに対する親の反応過程としてわが国でも多くの文献で引用<sup>2-9)</sup>されてきた。その多くは、障害のある子どもの親の障害受容の段階説として捉えたものであり、一般に、ショック、否認、悲しみ

と怒り、適応、再起の順に経過していくという仮説として理解している。そして、その文献の中には、段階説を不十分なものとして捉え、上記の5つの局面を段階的にすすんでいくものではなく、問題が生じれば前の段階に戻ってしまったり、また、各々の段階の経過や時間の長さには個人差があることを指摘<sup>2,3)</sup>しているものもある。

そこで、筆者らは、Drotar らが述べた先天奇形のある子どもをもつ親の障害受容過程について、原文を改めて読み、障害のある子どもをもつ親の障害受容に至る経過を Drotar らがどのように捉えたかについて討議した。

#### (1) ケースの選定や研究期間について

インタビュー時の子どもの年齢は、多くは乳児期から幼児前期までであったが、生後7日目の子どもや13歳の子どもの親までとさまざまであり、わが子に先天奇形があることを知り、それを受け入れる時間や子どもと関わる経過は様々であったと思われる。つまり、子どもに先天奇形があると告げられたときの親の思いも、想起するまでの時期によって違いがあるのではないだろうか。また、先天奇形が外表奇形かどうかで分類した考察は見られたが、それ以外の例えば、知的障害などとの比較については触れておらず、その差異については述べられていない。病気の重症度に関しても、生命の危険があるような子どもの親は含まれておらず、生まれた子どもに障害があることを知り、その子どもと生活を共にしていく過程で、その過ごす期間や疾患の種類や重症度の違いが先天奇形のある子どもの受容過程に何らかの影響があるかもしれないと思われた。

Drotar らは、そのような、障害のある子どもや親の状況による差異については明らかにしておらず、障害のある子どもの親の受容過程を幅広く捉えた仮説モデルをつくったのだと理解した。つまり、障害のある子どもの適応過程といっても、障害の種類や子どもの成育歴などによって違いがあるといえ、今後このモデルを活用する場合には、対象者の個々の特徴を加味して考えていかなければならないと思われる。

#### (2) インタビュー内容について

インタビュー内容については、5つのカテゴリー計27の質問項目が提示されており、具体的な親の認識の状況や病気の影響、先天奇形のあ

る子どもとのアタッチメントの状況など細部にわたってデータ収集していることがわかった。質問の具体的内容として、「子どもと密接感はあるか」、「子どものことを抱きしめたいほどかわいいと思うか」などの子どもとの関係性について問うものや、「ご夫婦で感情を分かち合いましたか」や「どのくらい泣きましたか」、「子どもが生まれる前と生まれてからの生活を比較してください」などの夫婦の関係性や日常生活について問うものなどが見られ、具体的にデータ収集を行ったことが示されていた。そして、対象者である親に対して、敬意を払ってインタビューしたことがわかった。これから、研究者が留意すべきことについての示唆が得られた。

また、インタビュー内容には、同様の障害のある子どもをもつ親の助けとなるようなことを聞く質問も見られ、ピアサポートの活用を示唆するものになっていることは注目できる。

#### (3) 先天奇形のある子どもの誕生から再生までの5つの段階について

Drotar らの研究で示された親の適応過程は、階段式に次に進むのではなく、初期の情緒的反応、特にショック、否認、悲しみ、怒り、不安は強さをかえて、同時期に存在するものでもあった。また、それぞれの段階の時間の長さは個人によってさまざまであるとされていた。それは、奇形の種類や程度、また子どもとの接触開始時期、親に対するサポートなどにより影響を受けるのであろう。そして、最終的に親が子どもをケアする力や子どもに対する満足感を得ることが子どもへの適応を決定づけることになると述べている。しかし、日本の文献で引用されているものは、一様に「Drotar らの段階説」という表現のものが多く<sup>2-9,16)</sup> 固定的に捉えがちになる可能性がある。例えば、栗原ら<sup>8)</sup> は、それらの5つの段階が5年位の流れで経過するという仮説として紹介しているが、Drotar らの述べた内容とは異なるものであるといえる。

Drotar らは、口蓋裂などの外表性奇形をもつ子どもの親と、外表性奇形を伴わないそれ以外の障害をもつ子どもの親へインタビューを行なっている。そのことで外表奇形をもつ子どもに対する親の反応過程の特徴をより明らかにしている。つまり、障害が外表性であれば、子どもの誕生の事実に対する親の否認の感情が強いと述べている。

中田<sup>16)</sup>は外見に特徴がある場合は確定診断も容易で、そのため親も障害を認めやすいが、自閉症や精神遅滞などは発達の経過から診断にいたる場合も多く、親の知識も少ないため、障害を認めることは容易でないと述べている。確かに、誕生直後は一般に子どもの外観に強い心配を持っているであろうが、奇形のある子どもの受容への過程はそれだけでは決められず、かえってはっきりと目に見えていることで、障害の範囲を見極めやすく、現実を早期に受け入れやすい面もあるのではないだろうか。

Roskie<sup>17)</sup>は、サリドマイドの子どもの母親を観察することによって、障害のある子どもの親の適応過程は「期待した正常な子どもを失う」という「誕生の危機」として述べている。また、SolnitとStark<sup>18)</sup>は、奇形のある子どもの誕生についての危機を、子どもの死後の危機にたとえた。つまり、親は、正常な子どもとして期待できなくなったことを嘆き悲しむだけでなく、現実の生活に適応していかなければならないという意味も加えて説明している。

しかし、Drotarらは、現実には子どもは生存しており、親は日々子どもの生活を支えていかなければならないという、決定的な違いを指摘している。哀悼やグリーフワークとは異なる、障害のある子どもの受容への流れについて述べており、そのことを通して親は、適応の次の段階として、再起へと進んでいけるということが理解できた。

#### (4) 先天奇形のある子どもの親の適応とアタッチメントの特徴について

Drotarらは、第4のステージの適応への過程では、先天奇形のある子どもの受容は、不安や悲しみを含む多くの複雑な問題への対処を含んだ、ゆっくりとしたものだと述べている。つまり、親は、わが子の身体は弱く傷ついており、強い痛みがあり、とても痛々しい存在だと思っていることを明らかにしている。しかし、一方、子どもへの愛着(Attachment)は、病院で初めて子どもと接触した時から始まったと話す親がいたとも述べている。例えば、ある母親は「子どもをこの腕に抱いた時、この子は私のものだった」と話し、ある親は「色々な所に、何か異常があるのではないかと、色々な思いがめぐる。でも、私が目にした赤ちゃんは比較的よい赤ちゃんだった」と話したという。インタビュー対象者のうち、4人の母

親は子どもの世話をすることを、「今では、普通の子どもの世話をするのと同じだと思う」と言い、そして、5人の母親は「子どもに対して大変独特で密接な愛着を持っている」と語った。Drotarらは、親が子どものことを「とても特別(very special)」と捉えていたと述べている。

これらのことから、Drotarらは、子どもが死ぬかもしれないという不安から触れるのが怖いと思う一方、子どもと接触することで子どもへの愛着が増したというアンビバレンツな親の思いがあると捉えたのではないかと考えている。障害のある子どもとの愛着形成の理論は、Bowlbyのアタッチメント理論<sup>19)</sup>の影響を受けていると考えられる。つまり、過去の愛着の対象(理想とした子ども)の喪が完成してはじめて、現実の子ども(障害のあるわが子)との関係が形成されていくと捉えたのだと思われる。

#### (5) 先天奇形のある子どもの親に対する介入について

Drotarらはインタビューの中で、これまでの経過とともにそのなかで支えになったこと、夫婦間や友達あるいは親戚との関係性の変化について尋ね、そこから、親の対する医療者の介入についての示唆を得ている。Bowlby<sup>19)</sup>が既に指摘していたように、このような場合も、親と子どもの早期面会・接触を設定することが、その後の母子関係において重要だという見解を示し、子どもとうまく関われることが適応や再生を促し、子どもの正常な部分への気づきにもなると述べている。

また、夫婦関係も重要な要因であることから、障害の原因をお互いどちらか一方のせいにならないためにも、正確な情報を両親に提供することが必要となる。経過の不確かさ、情報不足などが親の情動的反応に影響することはMishel, M<sup>20)</sup>の研究においても明らかにされている。Drotarらは、新生児は出生後できるだけ早く両親のもとへ連れて行き、子どもの正常な特徴を強調する方法で問題を家族と話し合うことの必要性を強調している。子どもに関する情報は適切に、時には何回かに分けて親は伝えられる必要がある。また、医療者はその説明に対する親の反応をアセスメントしながら援助していくことが大切である。

Drotarらのこれらの考えは、現在の臨床現場でも重要な示唆といえる。Drotarらは小児科医による親への介入の重要性について述べている

が、同じ立場の医療者として同様に重視する必要がある。

現実には、先天奇形のある子どもが誕生した場合、親の適応過程においては、極めて傷つきやすく、加えて、その混乱の状況の中で医療者の態度に怒りや不信を向けることがある。時代が変わっても、親の辛い体験について述べた手記が見られる<sup>21-22)</sup>。その中には、親は強い不安の上に、医療者の何気ない言葉に傷ついたと述べているものもある<sup>21)</sup>。Drotar らが述べている、親に「こうしないといけないと思わさない」という関わり方のポイントは共感できるものがある。医療者は、これらのことも十分に理解して、常に誠実な態度で援助することが重要である。

Drotar らが述べたように、先天性の障害をもつ子どもの家族への介入は、一般に、困難な過程であり、医療者全員でカンファレンス等において経験や対応を共有すること、状況に応じて家族への介入場面に参加することが効果的介入には必要であると考えた。

以上、この文献を翻訳し、我々の理解の部分を示した。Drotar らが示した親の適応過程だけでなく、介入への示唆に対するポイントも、より理解することができ、障害のある子どもの親との関わり方の示唆を得た。しかし、障害の受容過程を縦断的に研究した宮崎ら<sup>2,9)</sup>の研究では、悲しみや怒り、不安などの感情は、子どもの成長と共に繰り返し起こってくるものであり、ステージどおりに進むものではないと、Drotar らの示した5つの段階を批判的に述べている。本文献は、対象となった子どもは5歳までがほとんどであり、あくまでも障害があることがわかった初期の段階の適応過程にすぎず、障害のある子どもの親の受容過程を全て言い尽くしているわけではない。Drotar らの示した受容の段階の説明や親の述べた言葉のもつ意味は、その研究の対象者や方法を十分理解しつつ、種々のケースにおいて見られる現象を、さまざまな角度から更に検討して、補完していくことが重要であろう。

## おわりに

Drotar らの文献のグループ討議から、障害をもつ子どもの親からデータを得るための半構成的面接の方法やポイント、親の障害をもつ子どもの受容に至る過程だけでなく、障害をもつ子どもへ

の思いや家族との関係、更に、親とのカウンセリング的な介入の重要性についても理解を進めた。未熟な理解の部分も多々あると考える。御高覧のうえ、ご意見をいただければ幸いである。

## 文 献

- 1) Dennis Drotar, Ph. D, Ann Baskiewicz, B. A, Nancy Irvin, M. S. S.A., John Kennell, M. Dand Marshall Klaus, M. D (1975) The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model. *Pediatrics* 56: 710 - 717.
- 2) 宮崎史子 (2002) 障害児を抱える母親の養育体験に関する研究. *小児保健研究* 61: 421 - 427.
- 3) 牛尾磯子 (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: 63 - 70.
- 4) 広瀬たい子, 田中克枝 (2002) 脳性麻痺児の母子相互作用の検討. *小児保健研究* 61: 308 - 314.
- 5) 佐鹿孝子, 平山宗宏 (2002) 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援—障害児通園施設に来所した乳幼児と親への関わりを通して—. *小児保健研究* 61: 677 - 685.
- 6) 佐鹿孝子, 深沢くに子, 平山宗宏 (2005) 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援 (第3報)—高等学校3年生の親への面接による考察—. *小児保健研究* 64: 461 - 468.
- 7) 泊祐子 (2005) 双子の一方に障害児をもつ母親の社会化プロセス. *日本看護科学学会誌* 25(1): 39 - 48.
- 8) 栗原まな, 中江陽一郎, 小萩沢利孝, 熊谷公明他 (2002) 後天性脳脊髄障害児に対する家族の障害受容—通常学級復学例のアンケート調査を通して—. *小児保健研究* 61: 428 - 435.
- 9) 橋本美加子, 下島沙羅 (2000) 外表奇形の児をもつ両親への看護—双胎第一子に障害がある母親へのアプローチ—. *小児看護* 23: 941 - 949.
- 10) Friedman SB, Chodoff P, Mason JW, Hamburg DA (1963) Behavioral observation on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics* 32: 610.
- 11) Caplan G, Mason E, Kaplan D (1965) Four studies of crisis in parents of prematures. *Community Mental Health J* 1: 149.
- 12) Bloom B. (1963) Definitional aspects of the crisis concept. *J Consult Psycho* 27: 42.
- 13) Donna C. Aguilera (1994) "Crisis intervention",

- 7th ed., Mosby Company, New York. [小松源助, 荒川義子訳 (1994) “危機介入の理論と実際”, 川島書店, 東京, p1 - 8.]
- 14) Klaus M, Kennell J (1982) “Parental-Infant Bonding” 2nd ed., The C. V. Mosby Company, New York. [竹内徹, 柏木哲夫, 横尾京子訳 (1985) “親と子のきずな” 医学書院, 東京, p327 - 373.]
- 15) Friedman SB, Chodoff P, Mason JW, Hamburg DA (1963) Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics* 32: 610.
- 16) 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－. *Waseda Psychol.Rep.* 27: 83 - 92.
- 17) Roskies E (1972) The mothering of thalidomide children, “Abnormality and normality”, Cornell University Press, New York, p250 - 251.
- 18) Solnit AJ, Stark MH (1961) Mourning and the birth of a defective child. *Psychol Stud Child* 16: 523.
- 19) John Bowlby (1969) “Attachment and Loss, Vol.1 Attachment”, The Tavistock Institute of Human Relations, London. [黒田実郎, 大羽素, 岡田洋子, 黒田聖一訳 (2003) “母子関係の理論 I 愛着行動”, 岩崎学術出版社, 東京, P215 - 310.]
- 20) Mishel M (1983) Parents' Perception of Uncertainty Concerning Their Hospitalized Child. *Nursing Research* 32: 324 - 331.
- 21) 野辺明子, 加部一彦, 横尾京子 (1999) “障害をもつ子を産むということ”, 中央出版, 東京, p10 - 217.
- 22) 玉井真理子 (1997) “障害児もいる家族物語”, 学陽書房, 東京, p189 - 210.

---

受付日 2005年10月31日