

報 告

先天性四肢障害児の母親への告知とその後の
支援に関する研究 (第2報)

—医療者による告知の実態と母親への影響要因—

白 神 晃 子

〔論文要旨〕

先天性四肢障害児の母親6名を対象とした面接調査により, 第1報で明らかになった母親の心理的反応に影響を与えた医療者の関わりとして4つのカテゴリーが明らかになった。本研究で示唆された母親にとって望ましい告知の方法は, 母親の状態を考慮しつつできるだけ早く伝える, 同様の障害のある子どもの情報を早期に提示する, 正確な情報を伝える, 予想される悪い結果は良い見通しと併せて伝える, 育児の大変さを安易に強調しない, 障害に関する情報がない場合にも誠意を持って対応する, の6点であった。また, 新生児期の疾患や障害に関する包括的
情報提供システムの構築が, 医療者と家族の双方の支援につながる事が確認された。

Key words : 先天性四肢障害, 母親, 告知, 医療者による影響, 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ

I. はじめに

障害のある子どもの親への支援にあたっては, 障害が発見されて間もない初期の重要性が指摘されている。その初期の中でも, 親に子どもの障害を知らせる障害告知をどのように行うかは, 専門職が特に留意すべき点である。

先天性の外表面奇形, ダウン症などの場合は出生時に障害が発見されることが多い。こうした障害の告知にはいくつかの特徴がある。ダウン症児の母親の場合, 他の障害に比べて産科医が告知をする場合が多いこと, 産科医が告知を行った場合の満足度が低いことなどが指摘されている¹⁾。また, 特に, 子どもが外表面性の障害を持つ場合, 出産直後の対面が事実上の告知に直結する可能性も高い²⁾。口唇口蓋裂児を対象とした研究からは, 分娩直後の時点では, 母親の半数が患児と対面できず, そのうち7割が児の疾患に関する説明

を受けていなかったことが報告されている³⁾。告知の状況が類似している先天性四肢障害の場合も同様の傾向が見られる可能性があるが, その実態はほとんど報告されていない。

また, 障害を持つ子どもの家族への障害告知がどのように行われたかは, その後の障害受容にも大きく影響すると指摘されている⁴⁾。医療者が行う告知の方法によっては, 親が障害をもつ子どもを拒絶したり, 障害に対してマイナスのイメージを抱いたり, 医療者への信頼が損なわれることで子どもの治療・療育に支障を来すといった, 悪影響を及ぼしかねない。告知の段階で, 親が混乱したり悲しむことを避けられないとしても, 親のショックや悲しみを増幅させるか減少させるかは, 告知を行う医療者の対応が大きな鍵となる。

一方で, 先天奇形児の告知場面における両親への精神的サポートについて, 山崎ら⁵⁾は小児科医の立場から, 方法論や経験の不足から十分なカウンセリングを

Telling and Follow-up Support for Mothers of Children with Congenital Limb Malformations II
— Analysis of Actual Telling by the Medical Staff and Its Effect on Mothers —

Akiko SHIRAGA

早稲田大学人間科学学術院 (研究職)

別刷請求先: 白神晃子 早稲田大学人間科学学術院 〒359-1192 埼玉県所沢市三ヶ島2-579-15

Tel: 04-2947-6926

[2260]

受付 10. 8. 23

採用 11. 8. 5

提供できず、専門家に依頼することもできない状況の中で、それぞれの担当医が孤軍奮闘している現状を指摘している。産科医の場合も、こうした状況が深刻であると推測される⁶⁾。

本研究に先立ち、第1報⁷⁾では、子どもの先天性四肢障害を告知された母親が初期に経験した心理反応と、その心理反応に影響を与えた要因を明らかにした。母親が初期に経験した心理反応としては「ネガティブな側面（拒否、不安、孤独など）」、「ポジティブな側面（受容的反応）」、「葛藤の側面」の3カテゴリー、その心理反応に影響を与えた要因としては「母親の悲嘆を強めた家族の反応」、「悲嘆を緩和させた資源」の2カテゴリーが見い出され、各カテゴリーを構成する20の概念を基盤とした仮説的なモデルが生成された。本研究では医療者が告知を行う際の方法論を模索するため、先天性四肢障害児の母親への面接調査データのうち医療者の役割に焦点化し、第1報で明らかになった母親の心理反応に医療者が与えた影響を検討する。

Ⅱ. 目 的

先天性四肢障害児の母親が体験した告知の経験とともに、母親の心理的反応に影響を与えた医療者の言動や特性を明らかにし、母親にとって望ましい告知のあり方を考察した。

Ⅲ. 研 究 方 法

1. 対 象

先天性四肢障害に関する親の会に所属している母親のうち、同意が得られた6名を対象とした。対象者およびその障害のある子どもの属性を表1に示した。子どもの診断名は末端低形成症、裂手裂足、ポーランド症候群、大腿骨腓骨尺骨症候群であり、すべて出産後に障害が発見されていた。

2. データ収集方法

対象者の自宅、またはプライバシーが確保できる静かな場所で、1対1の半構造化面接を行った。妊娠時を導入として、出産・告知時の状況やその後の出来事、その際の心理的動揺や変化、周囲の人々の様子を自由連想的に語ってもらった。面接の終盤では、自身が受けた告知に対する満足度とその理由を尋ねた。面接者は、語りが途切れたとき、もしくは事実関係を整理する必要のある場合のみ言葉かけをした。

調査期間は2004年9月～11月、面接時間は1人あたり1～2時間であった。面接の内容は、同意を得て録音し、面接後に逐語録を作成した。

3. 分析方法

面接により得られたデータは、本研究の目的に鑑み、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Modified Grounded Theory Approach；以下、M-GTA）⁸⁾を参考に分析を行った。M-GTAはヒューマンサービス領域での実践的応用を視野に入れた方法論であり、複雑な現象のプロセスや社会的相互作用を明らかにするのに適していると考えられた。

本研究では、医療者から母親への影響に焦点化して分析を行った。逐語録の中から、母親の心理的反応に影響を与えた医療者の関わりと、それによる母親の心理的反応に関する語りの部分を抽出し、概念を生成した。生成した概念は、第1報に則ってカテゴリーにまとめ、概念およびカテゴリーの関係を説明するため図式化を行った。分析の結果については、心理学を専攻する大学院生および研究者が妥当性の検討を行った。

4. 倫理的配慮

事前に調査の趣旨を説明し、調査協力の意思があることを確認したうえで、書面を用いて調査の目的と内容、倫理的配慮について説明を行った。さらに面接調

表1 対象者および障害のある子どもの属性

	A	B	C	D	E	F
出産時の年齢	30代	30代	30代	20代	20代	30代
子どもの年齢（歳）	16	11	10	8	21	13
子どもの性別	男	男	女	女	男	女
出生順	第1子	第2子	第1子	第1子	第1子	第3子 (第2子死産)
手帳等級	3級	3級	4級	1級	3級	4級

査が行われる前に、再度書面を用いてインフォームド Consentを行った。その際、対象者には、面接の中止および協力の辞退はいつでもできること、収集された内容はプライバシーに十分配慮したうえで研究目的のみに使用されることなどを説明した。

IV. 結果と考察

結果を述べるにあたって、M-GTAによる分析から抽出されたカテゴリーを【 】、概念を下線、面接で語られた具体例を[斜体]で示した。なお、母親の語りはできるだけそのままの形で挿入したが、わかりにくい場所は()内で補足し、直接関係のない部分は…で中略した。

1. 対象者が受けた告知の概要

本研究の対象者が受けた告知の概要を表2に示す。

告知が行われたのは、分娩直後から生後4日目の間であった。告知は、5つのケース(A・B・D・E・F)で、まず事実のみを伝え、直後または同日中にそれについて別の者が説明を加える、というように2つの段階を踏んで行われていた。

母親への告知が行われた場所は分娩室(F)、病室(A・B・D・E)、診察室(C)で、いずれもプライバシーが確保されていた。

初めて母親に子どもの障害を告げた人は、家族(A・B)、医師(C)、看護師(D・E・F)であった。夫立ち会いの分娩直後に夫婦で子どもの障害を知ったケースFを除き、対象者よりも夫が先に告知を受けていた。

説明の内容は、いずれのケースでもまず障害の形態的な説明があり、ケースB・C・Eでは他の異常がないことも併せて伝えられた。ケースDは、出産した病院の医師からは、子どもについての説明がまったく得られなかった。ケースB・Fは、告知の際に患児が同席した。また、ケースDを除き、出産した病院では告知後に追加の説明が行われていた。内容は専門病院の紹介、専門医による診察、親の会の情報などであった。

子どもの障害に対しては、ケースA・B・C・Dは比較的ネガティブな反応が強く、E・Fは比較的ポジティブに捉えていた。

2. 母親の心理反応に影響を与えた医療者の関わり

M-GTAによる分析の結果、母親の心理的反応に影響

を与えた医療者の関わりとして11の概念が抽出され、それらは4つのカテゴリーにまとめられた。母親のネガティブな側面に影響を与えたものとして【経験と情報の不足】、【医療者の特性】、【配慮不足の対応】の3つ、母親のポジティブな側面に影響を与えたものとして【専門的な情報の提示】であった。生成された概念およびカテゴリーの関係を図1に示した。

分析によって得られた4つのカテゴリーは、医療者の専門性と人間性のどちらがより要求されるかによって、横軸上に配置された。本研究で用いる専門性とは、排他的なものではなく相互に関連し合っており、ともに教育や訓練によって獲得しうる性質のものである。

【経験と情報の不足】および【専門的な情報の提示】は、医療者の専門性が要求されるカテゴリーであり、結果的に母親に対極的な影響を与えたという点で異なると考えられた。同様に、【医療者の特性】や【配慮不足の対応】についても、母親のポジティブな側面に影響を与えるカテゴリーが存在すると推察されるが、本研究においては見い出せなかった。

以下、母親の語りを引用しつつ、それぞれの概念についてカテゴリーごとに説明する。なお、本研究はあくまでも母親の反応から分析を行ったものであり、母親のネガティブな側面に影響を与えた医療者の対応は、すべての母親にとって不適切な対応となるわけではないことに留意する必要がある。

i. 母親のネガティブな側面に影響を与えた【経験と情報の不足】

【経験と情報の不足】は、医療者のもつ専門性が母親に影響を与えたと考えられるカテゴリーである。

a. 未経験の症例

4つのケース(A・B・D・E)で、母親は医師から[こういう障害は初めて見た]と告げられていた。また、直接それを告げられなかった母親も[その産婦人科医の先生は…指が欠損したりとかいう子は初めてだったのかな?っていう感じはしたけど(F)]と語っていた。つまり本研究のケースで障害を発見した医療者らにとって、子どもの障害は未経験の症例だったことがわかった。

例[先生も文献を調べて、どんな障害名になっけのかわからなかったし、症例がなかったし、自分も取り上げたことがなかったし、その病院でも婦長さんが結構年配の婦長さんだったけれども初めてですって言われたくらいだから(A)]

表 2-1 母親が受けた告知の概要

ケース	A	B	C	D	E	F
出産時の状況	医師が慌てて「レントゲン室に連れて行け」と言う声。特に深くは考えなかった。助産師に「五体満足でしたか」と尋ね、「大丈夫だよ」と返答	助産師の「先生」と呼ぶ声で出産後すぐタオルに包んで抱かせてもらった。障害には気付かなかった	夫が立ち会い助産師「へその緒が巻いて赤ちゃんなが苦しいからね」、医師「小児科の先生呼んで」産着を着てから「元気な女の子でしたよ」と顔を見る。障害には気付かなかった	子どもが泣くまでに時間がなかった。出生後しばらくして子どもの性別を尋ねたが「まだ見てなかったから見てくる」との返答。おかしいと思った。兄は小さいため、大きい病院に搬送するとの説明	出産直後に子どもと対面後産の痛み強く、看護師の「どうしたんですか」の言葉に、なぜ「どこが痛いんですか」ではないのかと、疑問を抱いた	海外での出産夫が立ち会い看護師「右手の指がないよ」と医師に告げる声子どもは出産後すぐ抱き、障害も目にする。そのまま母子同室へ
家族への告知	医師→夫へ告知 医師「お母さんは何日かそっとしておきましょう」 夫→実父母、義父母へ告知	医療者→夫へ告知	夫：分娩に立ち会った際、夫は夫へ告知 医師→実父母へ告知 医師「母親へは自分から話す」	医療者→夫へ告知 不明→実父母へ告知	医療者→夫へ告知 夫→義父母へ告知	夫：分娩に立ち会った際、対象者と同時に知る
家族の様子	実母：何か言いたそう、だけれど何も言わない 実父：目を合わせない	—	当時は違和感なし	実父母：子どもについては何も言わず、すぐに帰ってしまう 夫：子どもとの面会を重ね、ゆっくり話すことはなかった	夫：病院に宿泊。「夢遊病者みたい」で様子がおかしい。よっぽど大変なことが起きたと感ずる	—
医療者の様子	「羊水を飲んで、保育器に入っているから、待っててね」と説明	出産後の母体状態悪く、回復するまで子どもとの面会を延ばすと説明	—	看護師らに状況を尋ねるが、聞いても答えられない。医師からはぐらかされる。医師から口止めされていたと思う	母子同室なのに子どもを連れてこない。おかしいと思いつける	—
時期 場所 同席者	0日目 病室：大部屋に1人 実母	2日目 病室：個室 夫	1日目 診察室 産科医、看護師	4日目 病室：個室 看護師長	1日目 病室：個室 看護師長	0日目・分娩直後 分娩室 産科医、看護師、夫
内容	手に障害があるみたいだと説明。「何も悪いこととしてないのに」と頭をなでてくれた	「手がない子どもなんだ」	突然レントゲン写真を見せられ、「赤ちゃんの指はこうなってるんです」、「他に内臓奇形とかはありません、外表面だけ大丈夫ですよ」	誰からも説明がなく、対象者が看護師に懇願する形で伝えられる 「骨がうまくできなかつたのかしらね」	「指が欠損しています、でも健康です」 「大丈夫ですか？」	出産時、看護師が医師に「右手の指がないよ」と告げた言葉 すぐに子どもを抱く
対象者の反応	同僚に同様の障害者がいたため、指がいたら大丈夫かな、と思う ちよっと泣いた	何言ってるんだかわからなかった	頭の中が真っ白。泣く信じられない、育てる自信がない、どうしよう、夫はどう思っているのか、ショック	いろいろ考えてしまい、眠れず、ただ泣きだけ 誰も教えてくれない、なんでだろう	ほっとした。もっと大変なことだと思っていた。じゃあ育ててみせる。私は喜んでいけるのに、わかってもえない	あー、と思ったけど、無事生まれてきて良かった

出産から告知に至るまで

表2-2 母親が受けた告知の概要

ケース	A	B	C	D	E	F
時期 同席者	告知1後の回診時 産科担当医, 看護師長	告知1直後 医師, 助産師, 新生児		告知1同日夜 夫	告知1直後 7～8名の医師	出産後すぐ 小児科担当医
内容	予定外の告知をした実母を たしなめる 「初めてのケース。文献を 調べたがよくわからない」	「どうしてこうなったかは わからない。他に異常は見 当たらない。こういう障害 の子どもは見えたことないん だよ」	—	看護師の説明をもとに対象 者が説明を求め「やっとうと白 状した」が、「この辺から ないかなー」などあいま い方	白衣の医師が並んで、客観 的な話をした。「この手は 大きくなりません」 「お母さんは毎日障害と接 するので、育てるのは大変 です」	「初期の検査をして、異常 なかった。1週間は気をつ けて様子を見るように」
対象者の 反応	「何も悪いこととしてないの に」と、が一っとう泣いた	何か埋めれば延びて指にな るかも、学校に行けるのか、 生活できるのか、子どもはか わいい、育てるしかないよな		やっとうと安心したが、あいま いな説明に、余計腹が立つ た。子どもを見ないと安心 できない。頭の中が真っ白	そんなことわかってるで しょう なんて無知なんだろう 気持ちがないと感じた	—
時期 説明者	入院中 産科担当医, 夫	入院中 医療者	入院中 医療者		退院後の外来診療時 産科医長	10日目ごろ：退院後 小児科担当医
内容および対象者の 反応	対象者自身が出産直前に読 んだ同様の障害に関する週 刊誌記事を読み出し、医師 とともに確認。診断名が判 明する	専門病院の紹介 (紹介された病院で情報がし 何も得られず、がっかりし た)	親の会の情報 専門医の紹介 (紹介された医師から、な い指は5本にならないこ と、元気に普通に育つこと、 育児のアドバイス、親の会 の情報などを得る。ショッ ク、でもほっとした)	出産した病院では、子ども についての説明は一切なし 「一番いやだったのは、退 院するまで医者は何も言わ なかったこと」 (退院後、家族の反対を押 しきって子どもの搬送先の 病院へ行き、初めて子ども と対面。翌日医療チームよ り説明を受ける)	原因について質問すると、 突然タバコを吸い始め、足 を組んで小刻みに動かし、 「僕たちのやったことに何 の問題もありません」と答 えた。驚き、信頼するのは やめた	診察 遺伝専門医・整形外科医の 紹介 (紹介された遺伝専門医よ り、診断名と遺伝ではない 旨説明を受ける。説明を詳 細な文書でも受け取る) (紹介された整形外科医よ り、指はこのままであるこ と、義指の説明、成長段階 では義指を使用しないこと など、説明を受ける)
評価	満足	ほとんど満足していない	大変満足	全く満足していない	ほとんど満足していない	満足
告知への満足度	母で良かった。夫にあんな に泣かれたら辛いし、何も 知らない先生に、うちの病 院で生まれた例は初めてで すなんて告知されたらすご いショックだったと思う。 だからあの先生じゃなく 良かった	どうしてか(原因が)わか らないし、先生もそういう 子どもを見たことないとか 言われちゃったから	すごくいい先生だったの で。話の仕方とか、対処の 仕方とか、すぐに小児科の 先生に診てもらったりと か、どこかに異常がないか とか全部調べてくれた。生 まれた時のケアはすごく良 くしてくれたんじゃないか と思う	病院の先生が何も言わずに 退院させたこと。本当は、 生まれた病院の医師から告 知をされたかった。今こう いう状況だから、違う病院 に移すねって。まして看護 師がポロッと最初に言うよ りは。隠さずに、早めに対 応してほしかった	ほとんど満足していない たが、ゼロって言うのは(医 療者が)ちよっとかわいそ う。結局何も考えてこな かった人たちだと思う。彼 なりに努力したというこ と	ごく普通の出産をして、子 どもを傍に置いて、連れて 帰ってきた。ごく自然 (完全に満足でないのは) 言葉の壁。もう少し掘り下 げて聞けなかったというこ と

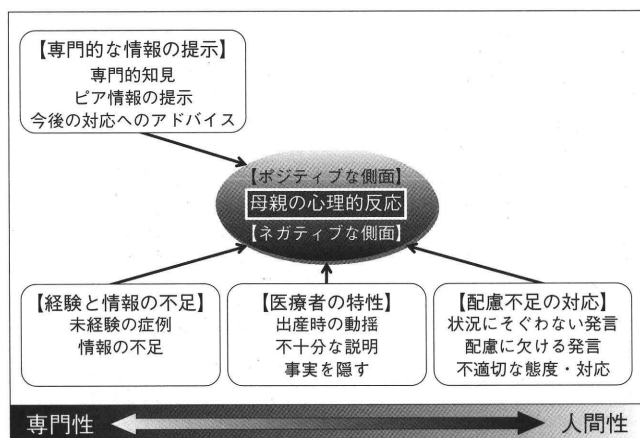


図1 母親の心理的反応に影響を与えた医療者の関わり

本研究の対象者は、比較的早期に専門医に辿りつき、診断名や原因、予後についての説明を受けていたが、場合によってはこうした情報が得られるまでに時間を要したり、適切な医師に出会えないままに子どもが成長していく可能性も考えられる。また、未経験の症例だという医療者からの情報は、母親にとってはネガティブな情報となりやすく、こうした情報の提示には配慮が必要であることが示唆された。

b. 情報の不足

情報の不足とは、医療機関などから、障害の原因や状況、療育や福祉の制度、その後の対応などに関する十分な情報を得られなかったと母親が認識していたことを示す。出産を担当した医師だけでなく、その後に診察を受けた医療機関においても、情報が不足していたことが指摘された。出産した病院から紹介を受けた県の中核病院を受診し、新たな情報が得られなかった母親は「例えばそういう障害者が生まれたら福祉的にこういう制度があるよとか、こういう親の会があるよとか、相談する場所はここだよっていう情報が何も得られなかったのね？だからすごくがっかりして、え？って。そういうことが何にもこういう大きな病院でわからないの？って（B）」と語った。紹介先の病院への悪い評価は、そのまま紹介をした病院に対する悪い評価につながっていた。母親は紹介された医療者に対して強い期待を抱いているため、専門医として紹介されたにもかかわらず障害に関する情報が得られなかった場合、落胆は大きいと考えられた。

さまざまな子どもが生まれてくる可能性のある産科では、新生児に起こりうる障害や疾患の情報をいつでも提供できるようにしておく必要がある。一方で、出産を扱う病院が単独で、すべての障害や疾患に関する

情報を把握することは、ほとんど不可能であろう。医学的情報のみならず、福祉や親の会の情報を一元的に管理し、必要な際に相手にすぐに提供できるシステムが必要である。

ii. 母親のネガティブな側面に影響を与えた【医療者の特性】

告知の際に医療者は、母親とできるだけ情報を共有するか、母体の状態を考慮して情報を制限するか、そのバランスを総合的に判断しなければならない。一方で、そうした判断をする以前に、「告知」という重圧に医療者自身が向き合えない場合がある現状も明らかになった。【医療者の特性】カテゴリーは、個別の状況下で判断を下すという意味では医療者の専門性の問題であり、かつ事実を伝える役割にどう向き合うかという意味では人間性の問題も含む。

本研究のケースにおいては、【医療者の特性】が情報を制限する方向に傾いていた場合に、母親の告知への評価が低く、ネガティブな心理的反応が強かった。一方で、最近の「早い告知」を推奨する傾向から、出産直後の分娩台で唐突に子どもの障害を提示された母親がパニックに陥るというケースもある。このような両極端のケースの存在に、告知の方法論の不足が端的に表れているといえよう。

a. 出産時の動揺

出産時の医療者の様子から、すべての母親が子どもに何らかの異変を感じていた。さらに半数(A・D・E)は、出産から告知までの間、子どもに対面できないことや説明がないことに疑問や不審を抱いていた。ある母親は当時を振り返り、「実は（母親に事実を）相当察知されているのかな、なんて（医療者が隠そうとするのと）反対に思いますね（E）」と指摘していた。

b. 不十分な説明

不十分な説明とは、医療者が情報を持っていたにもかかわらず、説明が足りなかったり、母親に伝えなかったために母親の悲嘆反応を強めたことを示している。ケースDでは、出産後に子どもだけが転院し、母親は出産した病院を退院するまで子どもの状態について医療者からほとんど情報を得られなかった。この母親は、看護師に質問すると「大丈夫よーなんて言いながら、（子どもの搬送先の）病院行けば大丈夫なんだからーとか言いながら」はぐらかされ、産科の担当医師に「先生子どもはどうなってるんですかって訊いても、子どものことについては何も言わなかった」。そのため[も

し今、生死をさまよってるくらいだったら…死んでくれないかな、くらい思いましたよねー。そしたら私はこんなに悩まなくて済むのにつて]というほど悲嘆を強める結果となった。これは子どもの様子が全くわからないだけでなく、周囲の対応から非常に悪い状況を想像して起きた反応であった。しかし実際には、この母親は子どもと対面した直後から非常に強い愛情を感じていた。このように母親に全く事実を知らせない状態が続いた場合、子どもとの愛着形成にも影響を及ぼす可能性が示唆された。

c. 事実を隠す

なかでも、医療者が事実を隠すということが、母親の不安や不審を募らせていた。母親は分娩室での医療者の様子から出産時の動揺を認識しており、子どもに何か重大なことが起きているのではないかと感じていた。加えて、すでに告知を受けている夫や家族は、告知の時期が来るまで母親には事実を伝えないように注意を受けていた。そのため母親は、[私の母がいて、何か言いたそう、だけど何にも言わない。で父親も目を合わせない (A)]といった状況に置かれ、家族内での孤立感も感じる事となった。さらに[その説明を、結局夫は(私に)しなかったんだなっていうのがまたそこで、同時に湧き上がってきた感情でした (E)]といった夫婦間の溝ともなる可能性も含んでいた。

子どもの障害を知った母親は強い悲嘆反応を示すが、いつかは事実を知らされることになる。その時期を引き延ばされることで、母親は不安と不審を募らせていた。出産後の母体の状態を考慮しつつ、できるだけ早く説明を行う必要性が示唆された。

iii. 母親のネガティブな側面に影響を与えた【配慮不足の対応】

医療者の対応に対する母親の捉え方は、同様の対応であっても違いが見られた。例えば、母親を個室へ移動させたことについて、[配慮してくれた (C)]と医療者への感謝につながったケースと、[一人部屋に移されたことが余計嫌でしたね (笑)。お医者さんが良かれと思ってやってくれたんだろうけれども…むしろ相部屋の方がよかったかなーって。話し相手がいたから。一人ぼっちで、ほんとに辛いですね (D)]というように医療者側の配慮が裏目に出たケースがあった。同様に、沐浴の指導や新生児室での授乳を他の母親と別に行えるよう医療者が配慮したことについても、良否の双方の評価が見られた。

ただし、次に述べるような不適切な態度・対応や先述の事実を隠すといった対応は、母親から一様にネガティブな評価を受けていた。

a. 状況にそぐわない発言

状況にそぐわない発言とは、発言内容そのものには問題がなくとも、状況や時期によって母親の反発を招いた言葉である。例えば、先述のケースDの母親は、[(退院するときに主治医が) 頑張ってるねって (笑) 言うだけで。でもそんな時はそのお医者さんから子どもの話を何も聞いてないから、何を頑張ればいいのかのようーらいに私は思って]と語った。またケースEの母親は、告知をした看護師に対して [(告知を受けたあと) 大丈夫ですか? って聞かれたんで、大丈夫ですって答えたんですけど。大丈夫ですかはないでしょうって思っているね (笑)] と反発する感情を抱いていた。

これらは、医療者と患者の間の信頼関係が築かれていない場合に状況にそぐわない発言となることが多かった。医療者一患者間の信頼関係が築かれなかった最も大きな要因は、医療者が母親に事実を隠すことによって、母親が医療者に不審を抱いていることであると推察された。

b. 配慮に欠ける発言

ケースDでは、医療専門職チームに障害についての詳しい説明を聞いて安心した場面で、一人の医師による予想される悪い経過についての説明を繰り返し思い出し、子どもの将来への不安を強める事となった。母親は多くのポジティブな情報を得た中でも、最もネガティブな情報に囚われることがあった。そのため、子どもの予後について説明をする際には、悪い見通しを母親に伝えるだけでなく良い見通しも同時に伝える、など十分な配慮が必要である。

例 [退院したら普通の子ですよって言われてひと安心するんだけど、整形外科の先生の車椅子っていう言葉だけがもう、車椅子車椅子車椅子ってすごい残ってて、歩けないのってすごいショックだったんですよ。けど今歩いているから (笑) あのときは何であんなこと言ったのかなーと思うけれども。歩けるようになる可能性があるんだから、たぶん歩けるようになりますよーって言うてくれればよかったのに、車椅子も覚悟して下さいって言われたときに、ショックでしたよねー。この子は手や足がないって言われるよりショックでしたよね (D)]

また、告知の場面で [男性は社会との繋がりがある

ので、あまり子どもを直視しなくても済むので楽なんですけれども、お母さんは毎日毎日障害と接する訳ですから、育てるのはとても大変です（E）』という母親に対して覚悟を迫るような医師の発言もあった。障害児の育児において覚悟が必要であるかどうかは、個々の価値観に基づいた考え方であるが、医療者がこのような発言をすることによって母親が育児への不安を強めることにもつながりかねない。

一方で、母親にとって良い情報であっても、[やみくもに「結構手術したら治りますよ」みたいなね？風（風）に言われてる人が多くて（F）』という指摘のように、医師によって不正確な情報が提供されることもあった。また、[手は隠せるからいいよみたいなこと言って（笑）（F）]のように、障害をネガティブなものとして捉える医師の考えが、発言に反映されることもあった。こうした配慮に欠ける発言は、母親による子どもの障害の捉え方や、子どもに対する感情にも影響を与える可能性がある。

医療者による配慮に欠ける発言に含まれる概念からは、医療者の価値観にすぎない情報、可能性にすぎない情報、不正確な情報などが、他の医療情報と併せて伝えられていることが明らかになった。伝える側にとっては重要度や性質の異なる情報であっても、受け手がそれらの情報を伝える側の意図に沿って受け取るとは困難である。加えて、医療者によって提示される情報は医療情報として受け取られやすい性格を持つ。告知や説明の後には、母親がどのように説明を理解しているか確認するプロセスを踏み、必要に応じて再度説明を行ったり、母親が認識している情報の修正を行う必要がある。

c. 不適切な態度・対応

ケースEでは、看護師から客観的に事実を伝えられた後、7, 8人の医師が病室に入り[白衣の方たちが並んで、非常に客観的な話をなさるんですね]といった状況で告知を受けた。母親はこのときの状況を「気持ちがない」、[白い巨塔]と表現していた。さらに後日、主治医に障害の原因について訊いたところ、[大変おどおどして、足を突然組んでタバコを吸い始めて。足もこうやって（上下に）動かして「僕たちのやったことに何の問題もありません」]という発言を受けた。障害の告知において、さまざまな観点から情報を伝えることは重要であり、その点で医療者がチームとしてそれぞれの専門的立場から説明をすることは重要であ

る。しかし、母親が望んでいるのは共に取り組む姿勢を持った医療者であり、医療者が専門家としての知識を提示するだけでは、母親の感情反応が好転したり母親—医療者間の信頼関係が構築されることはない。告知の際の医療者の姿勢によっては、母親の反発につながったり、悲嘆を強めることが示唆された。

また、初めて子どもの障害を知らされ[どんなこと考えてたかって思い出せないくらい、頭の中が真っ白になってた（C）]というような告知直後の母親に対して、大勢の医師が次々と客観的な説明をすることは効果的ではないと考えられた。混乱した状況にある母親は、説明された情報を正確に受け取ることは難しく、一部の極端な情報を拡大解釈してしまう可能性がある。告知を行う際は状況に応じて段階を踏む必要がある。

iv. 母親のポジティブな側面に影響を与えた【専門的な情報の提示】

本研究の対象者は、比較的早期に専門医と出会い、さまざまな情報を知ることによって安心感を得ていた。母親にポジティブな影響を与えた医療者の対応には、専門的知見や今後の対応へのアドバイスを提供したこと、ピア情報の提示を行ったことなど【専門的な情報の提示】をしたことが挙げられた。障害に関する情報として、母親からは医療情報と生活情報の両方が求められていた。先述の、新生児期の疾患や障害に関する情報提供システムの構築にあたっては、医療的な情報だけでなく、自助団体、生活面での対応、福祉資源などの情報を提供できる、あるいは次の資源につなぐことのできるシステムをつくるのが有効であろう。家族を支援から切り離さないために、医療機関とさまざまな資源をつなぐことのできるハブ機能が求められている。

a. 専門的知見

医療者から障害名や原因などの専門的知見を得ることで、母親は安心感を抱いていた。

例[レントゲンとか見せてもらって、骨はこうなってますよーとか細かい説明を受けて。…もうちょっと訓練をしておっぱいが飲めるようになって、体重も4キロ近くなったら退院しましょうねって。それまではたぶん1ヵ月位かかりますよーとか。後は退院してからは、週1回くらい通院をすればこちらのリハビリの先生が診てくれますよーとか、すごい細かい説明があって、そこでやっとなんと安心。…もうこれで、こん

なにいい先生たちがついてるなら大丈夫だってひと安心して (D)]

このように医療者が母親に専門的知見を提示することは、情報によって安心感を与えるだけでなく、子どもの障害について専門的に理解している医療者がいる、ということだけでも安心感を与えていた。こうした安心感がその後の育児の基盤となり、社会や家族との関わりを能動的な方向へ進めていくと考えられた。

例 [安心しましたね。安心っていうのは説明の内容というよりも、はじめて専門家に…この子の指の状態を良くわかっている人の意見だっていう感覚 (E)]

一方、医師がその障害に関する専門的知見を提示できない場合でも、[話の仕方とか、対処の仕方っていうのかな、すぐに小児科の先生に診てもらったりとか (C)] のように、対処の仕方やふるまいによって良い評価を得ている場合もあった。

b. ピア情報の提示

母親は初め同様の障害をもつ人の存在を知らないことが多く、同じような障害を持つ子ども (ピア) の情報を求めていた。そのため医療者がピア情報の提示をすることで、母親は安心感を得ていた。専門医からピア情報の提示を受けた母親は [何よりこの子だけじゃないんだっていうのがすごく安心して。そういう子は世の中にいるんだあって (B)] と当時の気持ちを語っており、自助団体の存在を知った母親は [そういう会もあるんだと思って、ちょっとほっとしたのかなー。自分だけじゃないっていうあれで? (C)] と語った。

また、[(専門医に) そういう子が世の中にいっぱいいて、普通に生活してるよって話も聞いたし、学校にも普通に行けるし、何でもできるよって言われたのね? だから、へえー、手がなくても何でもできるんだあって (B)] のように、ピアの生活の様子を聞くことが、子どもの健常な側面を認識するきっかけともなっていた。母親が育児への見通しを持ち、子どもに向き合えるよう支援するためには、ピアに関する情報を早期に提示することが有効であると示唆された。

c. 今後の対応へのアドバイス

専門的知見を示したうえで今後の見通しと今後の対応へのアドバイスをすることで、母親は子どもの状態をより理解し、安心感を得ていた。今後の対応へのアドバイスとしては、普通に育てること、障害を隠さないこと、早めに周囲の人に障害を知ってもらうこと、

家族が本人を心理的に支えること、義肢装具の使用について、遺伝性を含めた次子の出産に関することなどが挙げられた。

例 [その先生は、付け指するとういう風になりましてよって、すごく精巧な写真を見せてくれて。ただ、子どもの頃からしてしまうと指を使わなくなるし、大きくなるから何回も作り直さなきゃいけないし、値段も高いし。だから16, 17歳になって成長が止まるまで、もうそのままにしておきなさい。その頃になったら、本人にどうしたら良いか決めさせるのが一番良いことだろうっていう風に言ってくれて (F)]

母親が子どもの障害への対応についてアドバイスを受けたことは、育児への不安や将来への不安、障害を知られることへの抵抗を軽減し、育児への決意をするうえでも重要な位置付けを示していた。

V. 総合考察

本研究より、先天性四肢障害児の母親6名が受けた告知の経験が明らかになった。中田⁹⁾は、深い混乱と抑うつ状態を引き起こす障害告知の共通点として、a) 心構えがない状況での唐突な告知、b) 専門家による感情的反応への配慮の欠如、c) 告知後の具体的な情報提供の欠如または専門家の無知、の3点を挙げている。本研究より、先天性四肢障害児の母親への告知は、これらの条件が比較的あてはまりやすいと考えられた。なかでも、医療者が母親に子どもの状況を隠そうとすることの問題点が指摘された。子どもの障害について情報を得られず、医療者の誠意も感じられないといったケースが生じないよう、障害のある子どもの出生に伴う告知と家族ケアのあり方について、一層の検討が必要である。

また、母親の視点に基づく望ましい支援のあり方が示された。母親の心理的反応に影響を与えた医療者の関わりとして、母親の悲嘆を強めた【経験と情報の不足】、【配慮不足の対応】、【医療者の特性】、母親にポジティブな影響を与えた【専門的な情報の提示】の4つのカテゴリーが明らかになった (図1)。これまで、障害児家族への告知とケアのあり方は、医療者側の臨床経験から論じられることが多く、伝えるべき項目や伝え方が「受け取る側」から検討されることは少なかった。さらに、時代によって提供される医療が変化すると同様に、障害児家族のありようも変化しており、告知やケアのあり方は、繰り返し検討される必要があ

る。本研究で見出された【配慮不足の対応】からは、医療者側の思いと母親の受け止め方が往々にして異なることが示唆された。さらに、母親が求める対応には個人差があることも明らかになり、医療者が個別の患者の声に耳を傾けることの必要性和重要性が一層明示されたと言える。

本研究の結果から、先天性四肢障害児の母親への望ましい告知の方法として、以下の6点が示唆された。

1. 状況や母親の状態を考慮したうえで、できるだけ早く伝える。
2. 同様の障害のある子どもの情報を早期に提示する；母親は一人ではないことを伝える。
3. 正確な情報を伝える；母親が「この子を育てていける」と思えるような情報を提供する。
4. 予想される悪い結果は、良い見通しと併せて伝える；それでも母親は悪い情報に囚われがちである。
5. 育児の大変さを安易に強調しない；「覚悟」という言葉は不適切である。
6. 障害に関する情報を持たない場合にも、誠意を持って対応する。

加えて、日本における先天性四肢障害に対する否定的な社会的認識を鑑みるに、家族が児を受け入れることが困難なケースは少なくない可能性がある。一方、先天性四肢障害の場合、医療者側から「深刻な障害」とは認識されないために、適切な心理的ケアが提供されない可能性がある。このことは、機能上の問題がなく手術によって外見上正常に近づけることのできる多指症などでより顕著であろう。先天性四肢障害では、後に治療や療育につながりにくいケースも多く、周産期に次のケアへとつなぐことが不可欠である。

また、医療者と家族の双方の支援のために、新生児期の疾患や障害に関する情報を提供する、一元的システムの構築が必要であることが確認された。

VI. 本研究の限界と今後の課題

障害告知の実態は、年々状況が変化している可能性がある。また、今回は6名の事例を取り上げたが、言うまでもなく、少数のケースのみでは実態の全貌に関する把握には至らない。また、近年出生前に診断を受けるケースが増えてきていることにも注目すべきである。今後は対象とする年代や地域を広げて、大規模に実態を調査していく必要がある。

調査の中では、最初に告知を受ける人物であり、母

親と医療者の板ばさみとなって苦しむ父親の存在について指摘があった。父親と母親では、求める告知の方法や支援に違いがあるかもしれない。今後告知や支援の問題を取り上げるにあたっては、障害児の父親も対象としていくことが重要である。

本研究は、母親からの視点のみを用いて分析を行ったが、同じ出来事であっても、医療者は異なる捉え方や解釈をする可能性がある。医療者と母親間の影響関係も、医療者から母親への一方向的なものではない。本研究でも、母親が医療者に情報を提供したり、母親が医療者を評価するといった経験が語られた。また、医療現場の実情を踏まえなければ、有効な提言を行うことはできない。今後は、医療者を対象とした調査により、医療者側が捉える告知の実態や方法も明らかにし、医療者と家族の双方の視点に立った告知のあり方を模索する必要がある。

謝 辞

本調査にご協力いただいた6名の皆様、本研究をご指導いただいた早稲田大学の根ヶ山光一先生、嶋田洋徳先生に感謝申し上げます。

本研究は2004年度早稲田大学人間科学部卒業論文（蘆野晃子）の一部であり、要旨は日本発達心理学会第17回大会において発表した。

文 献

- 1) 玉井真理子. 「障害」の告知の実態—母親に対する質問紙調査の結果および事例的考察—発達障害研究 1993; 15: 223-229.
- 2) 篠原ひとみ, 中新美保子. 口唇裂および口唇口蓋裂児をもつ母親の分娩直後の対面に関する検討. 川崎医療福祉学会誌 2003; 13 (1): 15-24.
- 3) 阿南あゆみ, 山口雅子. 我が子の障害受容過程に影響をおよぼす要因の検討—文献的考察—. 産業医科大学雑誌 2007; 29 (2): 183-195.
- 4) 川目 裕. 外表性の障害（奇形）をもつ子どもと医療（倫理を含む）. 小児看護 2000; 23 (8): 984-988.
- 5) 山崎知克, 帆足英一. 先天奇形児の受容に必要な危機カウンセリング. 小児科臨床 2004; 57 (2): 189-195.
- 6) 大賀明子, 勝川由美, 藤原友紀子, 他. 分娩取り扱

いと人的資源からみた産科診療の現状. 母性衛生 2009 ; 49 (4) : 450-459.

- 7) 白神晃子. 先天性四肢障害児の母親への告知とその後の支援に関する研究 (第1報) —母親の心理的反応に着目して—. 小児保健研究 2011 ; 70 (6) : 760-768.
- 8) 木下康仁. グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究への誘い—. 東京: 弘文堂 2003.
- 9) 中田洋二郎. 子どもの障害をどう受容するか. 発達の遅れと教育 2005 ; 570 : 46-48.

[Summery]

Based on an interview of six mothers of children with congenital limb malformations, the present study examined an actual situation of telling by medical staff, and their behavior affecting the mothers' psychological states, in particular.

Data were qualitatively analyzed with the Modi-

fied Grounded Theory Approach, and four important factors were found.

The following six points were suggested in a desirable telling : to tell as soon as possible, to notify that the mother is not alone, to give correct information, to tell an expected negative outcome with a positive prospect, to try to respect the mother even under a lack of information on the disability, and not to emphasize difficulty of rearing disabled child.

In addition, it is suggested that construction of comprehensive information service system about the neonatal disease and disability would be beneficial for both medical staff and family.

[Key words]

congenital limb malformations, mothers, telling, influences by medical staff, modified grounded theory approach