福井大学リポジトリ
UNIVERSITY OF FUKUI REPOSITORY

遺伝性疾患患児を持つ母親の次子妊娠に対する意思決定と育児負担の検討

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2007-06-30 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 佐々木, 綾子, 田邊, 美智子, 重松, 陽介, 畑, 郁江, SASAKI, Ayako, TANABE, Michiko, SHIGEMATSU, Yosuke, HATA, Ikue メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/10098/974

原 著　　福井医科大学研究雑誌　第1巻　第2号（2000）

遺伝性疾患患児を持つ母親の次子妊娠に対する意思決定と育児負担の検討

佐々木綾子*，田邊美智子*，重松陽介**，畑　郁江***

看護学科　*臨床看護学講座，**基礎看護学講座，医学科　***小児科学教室

（平成12年4月12日受理）

A study of decision making of the following child and child care strain in the mothers who have children with hereditary diseases

Ayako SASAKI*, Michiko TANABE*, Yosuke SHIGEMATSU, Ikue HATA*****

**Department of Clinical Nursing, School of Nursing*

***Department of Health Scinece, School of Nursing*

****Department of Pediatrics, School of Medicine*

Abstract: The purpose of this study was to investigate the factors which influenced the decision making when the mothers, who had children with hereditary disease, have the following children, and to clarify the child-care strain to the mothers. Semi-structural interviews with informed consent were done to four mothers. The results were as follows: The decision makings were done by the following factors; (1)the severity of the disease, which was not apparent infancy of the ill child when the mother expected the following child, (2)the positive results of prenatal diagnosis, (3)the lower possibility of inheritance of the disease (4)the mother's hope that the following child may help the ill child and the other sibling, (5)the mother's confidence in bringing up the ill child. The strain in child-care was exaggerated by difficulties in the care itself and fear about the future of the ill children, lack of the feeling of achievement in child-care , persisting medical treatment, and burden of house work. The data in this study indicated that the mothers could cope with their strain through having spare time and having jobs for their own lives with the help of their husbands and family members.

Key Words: Decision making, Mother of child with hereditary disease, The following child's pregnancy, Child-care strain

佐々木綾子，田邊美智子，重松陽介，畑　郁江

Ⅰ．緒言

児の疾患が遺伝性である，あるいはその可能性がある場合，母親は次の子どもの妊娠に対し不安を抱いたり，子どもの異常に責任を感じていることが多い[1]。また患児が心身の障害を伴った場合，患児の治療に関すること以外にも発育・発達の遅れや学習の遅れ，しつけの問題，家族の協力体制，患児の兄弟・姉妹とのかかわり，経済的な問題，周囲の人々の反応など，母親の心労は際限なく増大する。一方，遺伝性疾患と密接な関係にある出生前診断は1996年から大半の臨床検査会社を含む数社が，スクリーニングテストの受注を開始したり，マスコミや妊婦向け雑誌で取り上げられる頻度も増えており，一般の妊婦やその予備群の女性たちの間での認識度も高まっている[2]。適応理由は高齢妊娠によるものが最も多く，次いで，染色体異常，先天代謝異常が対象となっているが[2]，出生前診断そのものや異常があった場合の意思決定については，胎児の生命権や同じ疾患をもつ子どもの生存権への影響，親の決定権への疑問など倫理的な問題を抱えている[3]。本研究では，遺伝性疾患患児をもつ母親が次の子どもを妊娠する時の意思決定内容，及び育児負担について明らかにすることを目的とした。病児を持つ母親の問題については，慢性疾患や障害児のケアの立場から多くの報告がされているが，遺伝性疾患患児をもつ母親が，次の妊娠を考えるときの意思決定については，ダウン症児をもつ母親の報告がみられる他は少ない[4, 5]。意思決定に対する看護介入や育児負担を軽減するための親役割，育児能力，家族力を高めるような看護介入のガイドラインについて明らかにすることは意義あるものと考える。

Ⅱ．研究目的

1．遺伝性疾患患児を持つ母親の，次子妊娠時の意思決定内容と育児負担を明らかにする。

Ⅲ．用語の定義

1．遺伝性疾患：遺伝性が考えられる，または疑われる疾患。

2．育児負担：遺伝性疾患患児を持つ母親が，患児の育児を行う中で体験したり感じた育児の困難さやストレス。

3．コーピング：遺伝性疾患患児を持つ母親が，育児負担を軽減するためにとる行動。

Ⅳ．研究方法

1．対象：F病院小児科外来に通院中の遺伝性疾患患児の母親で，本研究に同意が得られた4名。

2．期間：平成11年12月～平成12年3月

3．方法

1）データ収集方法

①患児の定期検診に来院時，小児科外来診察室で半構成的面接を行った。

②母親に承諾を得，面接時に録音または記録を行った。

③面接時間は約30分から60分であった。

④患児の経過は外来カルテより情報収集した。

2）内容

①属性：夫婦の年齢・職業・家族構成・保育，就学状況

②告知に対する母親の思い

③次子妊娠時の意思決定内容

④育児の困難状況

⑤育児支援状況

⑥育児負担やストレスの有無及びコーピング

4．分析方法：面接内容を逐語録にし，質問項目ごとに各事例の特徴を，複数の研究者により分析した。

V．結果

1．対象の特性（表1）

1）患児の診断時の年齢は，生後1週，生後10か月，生後1年半で，面接時の患児の年齢は1歳2か月，2歳，5歳，11歳であった。性別は女児，男児とも2名ずつであった。母親の年齢は29歳から36歳で，職業は常勤者1名，パート1名，無職が2名であった。家族構成は核家族2名，父親方の祖母との同居2名であった。

表1　対象の特性

	疾患名	家族構成	発育・発達・介護・治療状況
事例1	プロピオン酸血症	父親（39歳・会社員） 母親（36歳・主婦） 第1子（患児・11歳・女児・小6特殊学級） 第2子（10歳・男児・小4） 第3子（8歳・女児・小2）	発育・発達：精神発達遅滞 介護状況：セルフケア一部要介助 治療状況：低蛋白食，内服
事例2	アジソン病	父親（35歳・会社員） 母親（35歳・主婦） 義母（62歳） 第1子（患児・6歳・男児・幼稚園） 第2子（患児・1歳2か月・双胎・男児） 第3子（1歳2か月・双胎・男児）	発育・発達：低身長 介護状況：自立 治療状況：1日3回内服（副腎皮質ホルモン）
事例3	高インスリン性低血糖症	父親（29歳・会社員） 母親（29歳・パート） 第1子（患児・2歳・男児） 第2子（0歳・男児）	発育・発達：心身発達遅滞 介護状況：セルフケア全面介助 治療状況：定期検診のみ
事例4	成長ホルモン単独欠損症	父親（35歳・会社員） 母親（35歳・団体職員） 義母（64歳） 第1子（7歳・男児・小1） 第2子（患児・5歳・男児・保育園）	発育・発達：低身長 介護状況：自立 治療状況：1日2回母親が注射（成長ホルモン）

2）対象患児の特徴

事例1（プロピオン酸血症）は第1子で，現在小学校6年生，普通学校の特殊学級に在籍し，次年度は養護学校の中等部に進学予定である。発育・発達状況は精神遅滞があり，簡単なコミュニケーションは可能である。着替え，排泄などは自立しているが，入浴は危険なため介助が必要である。行動は落ち着かず，勝手に歩き回るなどの多動傾向がある。治療状況は，低蛋白食と内服（ビタミンB_T）である。

事例2（アジソン病）は第1子で，第2子・3子の二卵性双胎のうち一人も同じ疾患である。幼稚園に通園中で，次年度は小学校入学予定である。発育・発達状況は低身長のみで，治療状況は1日3回の内服（副腎皮質ホルモン）である。

事例3（高インスリン性低血糖症）は第1子で2歳，家庭内養育中で，母親はパートのため日中は近くに住む父方の祖母が養育している。発育・発達状況は，心身発育・発達遅滞があり，セルフケア全面介助で，治療は経過観察と週2回機能訓練のため，他院に通っている。

事例4（成長ホルモン単独欠損症）は，第2子で，保育園通園中である。発育・発達状況は，低身長があり，治療状況は1日2回ホルモン剤を母親が注射している。

事例1・2・3は実際に患児の後に次の子を出産していたが，事例4はまだ次の子は出産しておらず，最近第3子を流産していた。

3）告知に対する母親の思い（表2）

事例1は，出生時異常なく，生後10か月目に熱発，痙攣による入院時に病名を診断された。母親は発達が遅れているとは感じていた。診断によるショックよりも病状が重症であったため，「生きていてほしい，絶対育ててみせる」という気持ちが強かった。

事例2は，日本で出生したが父親の仕事のためシンガポールで育ち，生後10か月目に風邪，下痢，脱水，口唇色不良のため受診し現地で診断された。時々帰国し受診していたが，4歳の時に家族と共に全面的に帰国した。母親は，子育てでは親も悪いところがあったと，出産や育児のストレスを感じていた。育児中も，子どもとの孤独な生活で，子どもからの信号が出ていたのかもしれないが気づかなかったことや，過保護になったこと，言葉の壁があり，生後10か月から1年の間，成長が止まってしまったことなどを述べていた。同じ疾患が親族にあったので，可能性は否定していなかったが，「何で自分の子がこうなったのかと思った。一生治らない病気が自分の子どもにふりかかるとは思わなかった」と述べていた。

事例3は，生後1日目に低血糖を指摘され，生後2か月半の間入院。最初は大丈夫だろうと思っていたが，他の異常も出てきたことで疾患が確実になったと感じていた。

事例4は，ミルクの飲みが少ない程度で，発育が遅れていたが，特殊な検査が必要であったため，1歳半で遺伝子診断が行われた。遺伝子がないと聞かされ，第1子の時は何ともなかったため，妊娠中のストレスが原因かと自分を責めていた。

表2 インタビューから抽出された告知に対する母親の思い

	告知に対する母親の思い
事例1	発達が遅れているとは思っていた。妊娠中異常なく，出産時は出血多量でどちらかというと母体の方があぶなかった。診断された時、子どもが死にかけていたので身体が不自由になっても生きていてほしいと思った。医師からは「蛋白の悪い物を身体から出すことができず，頭の発達が遅れている。薬を飲んでためないようにする」と説明を受けた。ショックよりも絶対育ててみせると思った。
事例2	つわりでお腹の子どもにストレスをかけていた。出産で嫁ぎ先に帰り，ストレスだった。子どもの方に気持ちが行かなかった。出産時いきみかた教えてくれなかった。無理矢理産んだ。母乳を飲まない子で，搾って捨てよく子どもが泣いた。3か月くらいは子どもとの孤独な生活で信号がでていたのかもしれないが気づかなかった。よく吐いた。自分自身、膀胱炎や乳腺炎になりどこにもはけ口がなく，自分がこのような状態だったから、この病気になったと思った。子育てでは親も悪いところがあった。大きく育たないと言われ，過保護になった。シンガポールで言葉の壁があった。10か月から1年の間成長が止まってしまった。ホルモンのバランスが悪かった。 従姉に同じ病気があったので，もしかしたらとは思っていた。何でうちの子がと思った。家系的なことあるかもしれないと思った。一生治らない病気が自分の子どもに降りかかってくるとは思わなかった。生活はできるが親子にしかわからない思いがある。人に治るっていわれてもよけいなお世話，医学しか信じられない。
事例3	ずっと付き添い大丈夫だろうと思っていたが、受診すると他の異常もいろいろでてきて病気がどんどん確実になっていった。よく自分自身泣いていた。少ない疾患なので，インターネットで情報収集した。
事例4	父親が角膜移植をしており，医療に詳しく，病気に対して慎重だった。産まれたときおでこが出ていたのが気になっていた。病気については成長ホルモンが不足しているといわれ，医学的なことはわからなかった。成長ホルモンの遺伝子がないと聞かされ，兄の時は何もなかったのに原因はなんだろうかと思った。お腹の中にいるときのストレスが原因かと自分を責めた。夫は命があるんだから十分といった。

注）下線部は，母親の思いが特に表出された部分

2．次子妊娠時の意思決定内容（表3）

事例1は第2子，第3子とも羊水検査を受けていた。子どもは結婚当初から3人欲しいと考えていたため，普通の母親が次の子どもを持つことを希望するのと同じ考え方で，2年たったら子どもを作ろうと計画していた。「この子が手がかかって産めないのではなかったが，2人目，3人目産んで初めて，普通の子の育児は楽というのがわかった。羊水検査は小児科医の薦めで行い，異常なかったので妊娠中は心配していなかったし安心できた」「その時は段々とよくなると信じて疑わなかった。大変さがわからなかった。重大な病気とも思っていなかった。そんなに差がないと思っていた」と述べていた。羊水検査で異常がみつかった場合については「結果が出てから考えればよい，最初の子に異常があるなんて，障害があるなんて考えていなかった」と述べていた。

事例2は，遺伝的な可能性は聞いていたが，兄弟があった方がよいと考え，もし同じ病気があったとしても，育てられると思っていた。しかし，出生時疾患の特徴である皮膚色が黒いのを見て，「またかとショックだったが，薬を飲めば大丈夫と思い，第1子ほどではなかった。かわいそうとは思っている」と述べていた。

表3　インタビューから抽出された次子妊娠時の意思決定内容と母親の思い

	意思決定内容と母親の思い
事例1	どちらかというと性格は楽天的。最初から3人ほしかった。普通の母親が次の子どもを持つことを希望するのと一緒の考え方で2年たったら子どもをつくろうと計画した。自然に次の子がほしかった。この子が手がかからないから産めないというのではなく，2人目，3人目を産んで初めて，普通の子は楽というのがわかった。子どもって手がかかるものと最初の子は思うから，こんなものかなって思った。重大な病気と思っていなかった。そんなに差がないと思っていた。羊水検査で安心した。妊娠時羊水検査のことは　小児科医の薦めで行い，妊娠中は心配していなかった。もし同じだったらどうしようということについては，結果が出てから考えればいいと思っていた。病気の上の子の時も異常があるなんて，障害があるなんて考えていなかった。そのときは段々よくなるって信じて疑わないところが母親にはある。子どもが2歳の時に下の子を産んでいるから。だからその時は大変さがわかっていない。本当の大変さはやっぱり学校行ってからだった。
事例2	遺伝するとは聞いていた。それでも兄弟があったほうがよい。上の子に兄弟がいないとよくない。もしも同じ病気になっても育てられるという自信があり，不安はなかった。次の子を得ることに対し前向きだった。一人目のような子育てをしたくない。次の子の妊娠は妊娠8か月から切迫早産で入院。点滴治療し，2500ｇと2700ｇの双胎の男児だった。入院中双胎のうち一人が同じ病気とわかったとき，病気のことを忘れていたが，顔を見たとき色が黒かったのでショックだった。やっぱりと思った。薬を飲めば大丈夫と思い，上の子ほどのショックではなかったが，翌日薬を飲ませなくちゃと思った時，はっとしてかわいそうだと思った。
事例3	遺伝するものかしないのか不安だったが，小児科医に遺伝しにくいと言われた。しかし，元気に産まれるか心配だった。生まれたとき何ともないが障害児を二人持つ友人に「1歳までに遅れがわかった」といわれた。上の子も最初はそう思っていなかったが，首がすわるまでに発達が遅れて病気がはっきりしたので，今回の子も成長・発達の節目である1歳になるまで少し不安。
事例4	この子のためにもう一人と考えている。遺伝する可能性は1/4の確率といわれた。父親は万が一同じ病気になってもそれはそれで仕方がないといっている。もう一人ほしいものはほしい。もし，この子が病気でなかったらいらない。長男である兄のプレッシャーがきつい。もう一人いた方がよい。兄は何をするにも守らないといけないと思っている様子。義母は大分迷ったが子どものためにと思っている。わがままがすごく何もかも独占してしまうので，もう一人いた方がよいとしぶしぶ承諾している。

注）下線部は，母親の思いが特に表出された部分

事例3は，遺伝性疾患の可能性は少ないと聞いていたが，「次の子が元気に生まれるか心配だった。第1子は首がすわるまでに発育・発達が遅れて，病気がはっきりしたので，今回の子も1歳になるまでは本当に異常ないか不安」と述べていた。

事例4は，次の子どもに発症する確率は1／4と説明を受けていた。患児に対し過保護になっているのでこの子のためにもう一人いた方がよいと思い，次の子どもを持つことを希望していた。また，健常な第1子の兄としてのプレッシャーがきついため，もう一人いた方がよいと思っていた。

3．育児の困難状況と支援者（表4）

事例1は，「普通学校への入学が困難で，親の思いと関係機関との葛藤があった」「すぐに興奮，パニック状態になるため，下の子が小さいときは，母親の睡眠時間が少なかった」「3歳以降言葉がでなかったことは，3歳は発達の節目でありショックだった」「小学生の時，歯の治療で暴

表4　インタビューから抽出された困難状況と支援に対する母親の思い

	困難状況	支　援
事例1	小さいときの大変さと，今の大変さが違う。若かった時は身体が動いた。今が大変。6年間育ててきたのに，どうして悪くなっていくのかと思う。小さいときは家族が世話できるが、外に出ると教育関係機関など精神的な重圧の方が強かった。一番傷ついたのは，学校に入るのに手のかかるお子さんは普通の学校に行っては困る，それ相応の学校に行くべきとか，障害者蔑視の言葉ではないと言いながら，それにあたる言葉をぽんぽんと言われて世間というのは困難だと思った。厳しさを感じた。学校でこんな風当たりなのに，一般社会に出るともっと大変だろうなと思う。養護学校でも障害者教育しているのに，どうして知的障害者には風当たりが強いんだろうか。養護学校で話したら，見えない障害というのは理解がされにくということは言われた。 子育ての大変さは，すぐに興奮する，パニック状態にすぐなること。その時々であるが，まず大変だったのは2～3歳ぐらいの時で夜泣きっていうか夜起きる，夜中目ざめて2時から4時の間騒いでいる。睡眠時間が短い，起きている時間が多くって，夜中に騒がれるから。こっちは寝る時間がまとまった寝方でできないので，あの子が3～4歳って言うと下の子が2歳，0歳で，それぞれみんなまとまって寝てくれるといいが，そうはいかなかった。その時が大変だった。主人の実家が九州，私が近畿で何かあったら近畿の母にお願いして出てきてもらって，それができないときはどうしていたのか。よく過ごしてこれたなと思う。3歳以降、がくっときたのは，言葉がまだでなかったこと，話せなかったこと。3歳までに知能の基本が作られると言うのをテレビで見たりするから，4歳くらいになって，あー，やっぱりだめだなっていうのでがっくりきたことがあった。自然に言葉は出るものと思っていた。小学校以降では，学校の先生も1回変わって，やっぱり最初の先生と合うから入学したが，次の先生となかなか合わなかった。6年生の時に6年間でここまでかと，がくっとした時期があった。どれだけ一生懸命がんばっても，結果が出ないだけにがくっとくる。もうちょっと待っていられるようになるかと思っていたがこの状態。一番ショックだったのはちょっとでも虫歯があると歯医者にみせにいく。段々大きくなって来るので，暴れ方が違う。自分の脇腹に子どもの手が入って，骨にひびが入った。これからどんどん大きくなるし，自分は年いって，衰えていくのに今でこの状態だと，将来どうなるかとその時のショックはすごかった。ちょっと自分で抱えすぎていたかなと思う。機能訓練に行っている他院の医師にも、一人でかかえていると子どもと気持ちのずれが生じたときにつらい思いをするといわれた。公共の機関を利用した方がいいと勧められていたが，具体的に隣の市まで行かないとディサービスのようなものを受けるところがない。祖母の葬式があったときも連れていって大暴れした。ちょっと預かってもらえるところが気軽にあるといいが、なかなか難しい。子どももすぐなじめるかというと、普通の子でもそうではないので、とても心配で預けられないというのはある。	＜夫＞ ＜県外に住む実母・義母＞ 母親もそうだが，主人が大きい。まめな人なのでよく動いてくれる。その分会社の仕事もいっぱい抱えて，毎日夜中に帰ってくる。土日もほとんど出てるし，責任感の強い人だからよけいに自分がフル活動して先に倒れるんじゃないかって，そっちの方が不安。私にしたら一番の支援者は主人。ただほとんど休みがない人なのでちょっと辛いとき居づらいという自分の思いがある。負担かけたくないという自分の思いがある。県外の母親はどうしても下二人おいて外出しなくてはならない時に見てもらっている。他には支援者はいない。夫はまめな人で，役員など町内からも頼まれ得る。市内の学校だったので，若い夫婦にかかっている。主人も引き受けている。夫婦で忙しい。土日外出が必要な時は母親に頼む。
事例2	ちょっとしたこと（はく・下痢・熱・脱水・薬を出す）でも神経質で病院にかかりっきりだった。シンガポールでは錠剤を割って飲ませていた。苦いからいやがる。無理やりだと吐きそうになる。バナナ，ヨーグルトに混ぜる。何をしてもだめなときがあった。無理矢理飲ませたり，忘れる時があった。帰国後は実母や義母が細くて小さいからかわいそうでみてられないと，みんなが協力してくれた。本人も自覚できるようになり，毎日薬をなぜ飲むのかわかっている。保育園は初めて母親から離	＜夫＞＜実母＞＜義母＞ 義母と実母に支援してもらっている。今回は義母の支援が大きい。入院時の付き添いもしてもらった。

	れたのでストレスだった。幼稚園は元気に通っている。	自分の通院中もみてくれる。1歳まで用事ある時1人ずつ預かってもらった。今は2人とも義母がみてくれる。楽に外出する時間がもてる。
事例3	食事が大変だった。食べることが好きではない。	＜夫＞＜義父母＞車で5分のところに住んでいる義父母が，喜んで仕事中みてくれたが，甘やかされてしまった。5月までパート休み。訓練があるときは下の子を預かってくれる。夫の協力があって遊びに出たりしている。
事例4	注射をいやがる（1～2回／日，母親が自己注射，2歳から3歳）。食が細い，食事は身長の伸びるような物を食べさせるようにしている。	＜夫＞＜実母＞ 近くに住んでいる実母。土・日仕事の時は兄と一緒に見てくれる。

注）下線部は，母親の思いが特に表出された部分

表5　インタビューから抽出された育児負担・ストレスとコーピング

	育児負担・ストレス	対処行動
事例1	やっぱり我慢することが多い。	泣きたいときは1日落ち込む。これ以上ないというところまで1日落ち込むが，なるようにしかならないからと思って、わざと自分を落ち込ませるときがある。あとは時間が解決してどんどん気分があがっていく。そういう性格なんです。どうしようもないときは，仕方ないから落ち込む所まで落ち込んでしまおうという感じ。主人がちょっとついてくれるのも発散にはなるが時間が解決してくれるのを待つ。
事例2	うるさく言いすぎていた。私がいないとだめだ，父親ではだめだと思っていた。親子関係のバランスがぎくしゃくしていた。もっと父親をたてればよかった。私しかわからないと思っていた（シンガポールでは）。帰国してから楽になった。	なるべく夜は義母にみてもらわないが，具合が悪い時はみてもらう。外に出たかった。夫の休みの時1日ずつ義母と私で時間を自由に使った。今年になって双子が歩けるようになり，散歩ができる。自分の受診のため病院へ行くのは大変だが，子どもが薬飲んでいることや病気のことを忘れることができる。育児から手がはなれる。仕事もできる。義母には友達との集まりがあると，出てもらう。外に行くとき義母も誘う。
事例3	ストレスが持続することはなかった。	仕事に行っていてよかった。切り替えになる。専業主婦でみていたらもっとイライラしていた。

事例4	母自身の注射のストレス。子どものわがまま。 痛みの発散が親に向かう。育児よりも姑の身体が悪いことがストレス。家事全般をやらなくてはならない。	家族で出かける。

注）下線部は，母親の思いが特に表出された部分

れ，母親の肋骨にひびが入ったとき，これからますます大きくなるし，自分は年老いて衰えていくのに，今でこのようでは将来どうなるのかと考えた」など就学に伴う親自身の葛藤や養育上の困難や将来に対する不安をあげていた。支援者は，夫と必要時県外に住む祖母であったが，母親の負担は大きかった。

事例2は，ちょっとしたことでも母親が神経質になり，病院受診したことや，毎日内服させることの大変さなどをあげていた。「成長し内服の必要性は理解してきたが，幼少時は大変だった」と述べていた。支援者は父方，母方の祖母であった。

事例3は，養育の他に食事面での困難をあげていた。支援者は夫と近くに住む祖父母であった。

事例4は，注射をいやがることと食事面での困難をあげていた。支援者は同居している祖母であった。

4．育児負担・ストレスとコーピング（表5）

事例1は，「我慢し，時間が解決してくれる」と述べ，具体的なコーピングは行っていなかった。事例2は，海外での育児は「私がいないとだめだ，父親ではだめだ，親子関係のバランスが崩れていた」と述べていたが，帰国後は「私しかわからないと背負っていたことが帰国後楽になった」と，夫と義母の支援により，育児負担が軽減し母親の時間の確保をしていた。事例3は，育児負担感は特になく，仕事に出かけることがコーピングとなっていた。事例4は，注射と義母の身体が弱いため家事全般を担っていることが負担であり，コーピングは家族と出かけることであった。

Ⅵ．考察

1．対象の特性

患児は事例1・2・4が小学校や養護学校進学という環境の変化を近々に控えていた。事例2・4は身体的な発育遅滞のみであったが，事例1は精神遅滞，3は心身の発育・発達遅滞を伴っていた。同じ遺伝性の疾患でも，症状は多様であり，個々の患児の症状に対応したケアのあり方を考える必要がある。また事例1・2・3は第1子が患児で，うち事例2は双胎のうち第2子が同じ疾患であった。事例4は第2子が患児であった。これらのことから，出生順位によっても，母親や家族の受け入れ方は違ってくるものと考えられ，患児が第1子の場合は初めての育児による負担感に加え，障害の受容や育児・治療による負担感があるものと推察される。

2．告知の受け止め方

母親が患児の疾患に対する告知時に，どのような受け止め方をしたのかは，次子妊娠時にも影響すると考える。わが子の疾患が遺伝性疾患である場合，またその疾患が心身の障害を伴うような疾患の場合，母親や家族は2重の苦しみを背負うことになり，さらに次の子どもを持つことを希望する場合には大きな負担感となりうる。しかし，告知の時点では児の予後やその先に続く育児の困難さまでは，想像の域であり，漠然とした不安を抱えていると推察される。事例1は生死をさまよう状況であったため，疾患について考えることよりも生存を願う方が先であった。親族に発症者がいたことによる不安を抱えていたのは事例2のみであった。事例2は遺伝の可能性は否定していなかったが，「何でうちの子が」と受容がすぐにはできなかった。事例3は当初は低血糖のみであったが，検査で他の異常が見つかる中で，認めざるをえない状況であった。事例4は第1子が異常なかったため，病気になったのは妊娠中のストレスが原因かと自分を責めていた。また，事例3は，出生後まもない時期に診断を受けていたが，他の3事例は発育・発達の遅れを感じながらも生後10か月から1歳半の間に診断を受けていた。

このように告知時は4事例がそれぞれの受容過程を示していた。子どもに心身の障害があることを告知された時に，家族がそのことを認知し，受容するまでにはいくつかの段階を経過することが報告されている[6]。それらは，①混乱を示すショックの段階，②否定や失望，将来への不安，罪悪感を示す防衛反応の段階，③問題に現実的な方法で対応する順応の段階，④経験をプラスに生かし，将来予測の元に困難を積極的に克服していこうという適応の段階である。しかし，必ずしも4事例のようにすべての親が同じ経過をたどるわけではなく，区分も明確ではない。また，疾患の受容の他に，障害の可能性が明らかとなった場合，両親は障害をもった我が子の出生と養育の過程において，我が子の養育はもとより，夫婦や兄弟，祖父母といった家族関係や家庭生活を取り巻く近隣との関係，あるいは自己の価値観と現実の構造，アンビバレントな感情など様々なストレスにさらされることになることが指摘されている[3]。

このような状況から，障害児をもつ親たちは我が子が障害児であることを知ったときの悲嘆や混乱から徐々に立ち直り，子どもに対する教育的配慮や努力へと向い，やがてその子が自分たちの人生にとって何者にもかえがたい存在へと究極的に昇華されることが報告されている[7]。しかし，その過程は時間のかけ方も内容も多様であり，その事例に合わせた対応が必要である。特に，こうしたストレスは両親はもとより時には，家族全体に危機的状況をもたらすことから，夫や家族全体への支援が重要と考える。

3．次子妊娠時の意思決定

事例1は，患児が2歳の時に次子を妊娠しており，その時は患児の病状が段々よくなり，育児の大変さもまだ深刻ではなく，普通の母親が次の子どもを持つことを希望するのと同じように，次の子どもを妊娠していた。また，羊水検査で異常がなかったことによる安心感が大きな意思決定要因となっていたと考えられる。

事例2は，遺伝的な可能性は否定しなかったが，兄弟がいた方がよいということと，同じ疾患でも育てられるという自信から次の子の妊娠を意思決定していた。

事例3は小児科医より遺伝性疾患である可能性は低いという説明を受け，次の子を妊娠していたが，出生後も異常がないか不安を抱いていた。

事例4は，遺伝の可能性は1/4の確率といわれながらも，「この子が病気でなかったら，次の子どもはいらない，兄のプレッシャーがきついのでもう一人いたほうがよい」と健常な第1子の兄弟としての負担軽減のため，次子妊娠を意思決定していた。

これらの結果をまとめると，①患児の乳幼児期に次の子どもを妊娠したため，育児負担が一般的な育児と変わらないと認識していた，②羊水検査による安心感，③兄弟がいた方が現在及び将来助け合える，④疾患がありながらも一度患児を育てた経験から育てられるという自信，⑤遺伝的な可能性は低い，⑥兄弟がいた方が，健常な第1子の負担感を軽減できる，などが次子妊娠時の意思決定要因として作用したと考えられる。

事例1については，出生前診断を受けたことが大きな意思決定要因となっていた。妊娠前半期に行われる先天異常の胎児診断には，羊水検査，絨毛検査，胎児採血，超音波診断などの方法が応用されているが，これらの胎児診断は，倫理的にも社会的にも多くの問題を包合していることが指摘されている[3]。今回は小児科医の薦めで羊水検査を受け，「異常が見つかった場合はその時考える」と比較的楽観的であった。出生前診断の是非については，生命の質の選択という倫理的な問題が内在していることから，女性の自己決定・選択も複雑であること，また，流産のリスクや中期中絶に対する抵抗感，障害児の存在を否定することになるという人権感覚から，漠然とした健常児志向と障害児出生の積極的回避行動の間には，距離があることが指摘されている[2]。また遺伝相談外来を訪れた妊婦の中に，羊水検査を希望しない妊婦が見られるようになったことなど，出生前診断を選択しない妊婦がみられている[2]。「日本では出生前診断に伴う，心理社会的サポートシステムがまだ十分に整っていない。」「医療者は羊水検査を受ける選択をしている場合でも，障害児を全面的に否定しているわけではないという認識を持つと共に，検査を受けない選択をした場合でも，自信をもってどんな子どもでも受け入れられるという気持ちになっているとは限らないことを知るべきである」と報告されているように[2]，当人がどのような決断をくだしたとしても精神的負担は計り知れない。事例1は第2子，第3子の妊娠時，患児の育児負担や障害の深刻さがあまりなかったことにより，一般の母親が次の子どもを持つことを希望するのと同じ思いで次の子を妊娠していた。「第1子に異常があるなんて，障害があるなんて考えていなかった。その時は段々よくなると信じて疑わなかった。」と述べていることからも，予後については漠然としていたと考えられる。

事例2・4は患児を支える兄弟・姉妹の存在を希望したことが，意思決定要因であった。長期にわたり療育に手のかかる障害児の誕生は，兄弟・姉妹にも様々なストレスをもたらしやすい。さらに，現在または将来的に兄弟・姉妹が受けるであろう諸問題は，患児に心身の障害があれば

ある程大きいことが予想されるが，それでもあえて，親が養育困難となったときに助け合っていけないかという思いがあると考えられる。また，兄弟・姉妹自身疾患や患児の状態の理解が進むにつれ，精神的サポートが必要な存在と成り得る。したがって，兄弟・姉妹の存在は，母親にとって，安心や支援の役割と兄弟・姉妹自身の不安や心配のもととなることが考えられ，アンビバレントな心理状態が予想される。

事例3は遺伝する確率は低いと説明を受けたことが意思決定要因となっていた。しかし，第2子が正常に経過するかどうかの不安を抱いていた。たとえ，出生前診断による異常や出生後異常が認められない場合でも，母親や家族の抱く不安に対し，正確で安心できる情報の伝達や，外来通院の場面などで支援していく必要がある。

4．育児負担と支援

ノーマリゼーション思想の広範な普及に伴い，障害児が地域において社会生活を営むことが自然なものになりつつある今日，療育に多くの手をとられがちな母親の生活は，それだけ家庭以外の活動から制約されたものになりがちであることが報告されている[7]。今回対象とした4事例の育児の困難さは，育児そのものの大変さや療育上の困難や将来に対する不安，育児のやりがい感，充実感のなさ，治療に関係するもの，家事との両立などで，夫や家族の支援を受け，母親の自由な時間が保証されること，母親の就業による生き甲斐感などがコーピングとしてあげられた。

心身の障害がない場合は学校生活などの環境への適応や内服や注射などの治療に関することであったが，心身の障害を伴う場合は，将来のことや兄弟への影響を心配していた。日常生活で実際に子どもと接する際に受けるストレスや将来の予想がつきがたいことからくるストレスは，この時期の母親にとってむしろ一般的である。また，健常幼児の母親群は，幼児の年齢と共に，母親のストレスが低下していく減少が見られたのに対し，障害幼児の母親群ではほとんどの尺度において変化がみられないことが報告されている[8]。さらに，子どもの成長・時間的経過とストレスの関係については，家族外の人間関係から生ずるストレス，障害児の人間関係から生ずるストレス，障害児の発達の現状および将来に対するストレス，不安から生ずるストレスがあげられ，他方，学習の困難な障害児の療育は，毎日が同じことの繰り返しとなるなど，障害児の母親のストレス克服の困難さが指摘されている[7]。

一方，家族関係におけるストレスの低さと，両群のストレスの構造が共通していることに，その提言の糸口が示唆され[8]，夫のサポートは，母親の育児ストレスを緩和する役割を持つことが報告されている[9]。したがって，家族関係と夫の役割や支援は，母親の育児の困難さやストレスを含む育児負担を軽減する鍵といえる。

支援者が身近にいない事例1は，夫の支援は受けながらも，コーピングは「我慢や時間による解決」であったのに対し，事例2・3は，夫や義父母の支援や，仕事を持つことで，また事例4は，夫の支援や家族と出かけることでコーピングを行っていた。これらのことから，家族の支援があること，気分転換ができるよう母親に時間的な保証をすることなどが重要と考える。

5．問題点と看護介入の可能性

1）次の子どもを持つことに関する意思決定の難しさに対する看護介入

遺伝性疾患に関する相談の場として遺伝相談があげられる。遺伝相談は相談者が自分で判断し，決断するための偏見のない十分な情報を提供し，その相談者の決断を認め，事後のフォローも含めて支援するシステムである。しかし，胎児診断をめぐる生命の質の選択という倫理的問題から，女性または家族が自己決定するには，環境が整っていないのが実状である[10]。今回対象とした4事例は小児科医による相談が行われていた。看護職がかかわる機会は遺伝相談のために医療機関を訪れたとき，羊水検査や超音波診断をはじめとする出生前診断の場面，障害児や遺伝性の疾患を持った児を出産した場合などがある。具体的なかかわりについては，出生前診断では，①情報提供，②情報をどう理解し受け止めているか確認，③当事者の自己決定の過程にかかわり，当事者の価値観や自己決定内容を尊重し，自己決定後も継続した関わりをもつ，などがあげられる。また，出産から育児期にかけては，受容過程に関わると共に，医療・福祉・教育の連携が円滑にいくよう，看護職は専門的立場から患児，母親，家族を支援していくことが重要である。

2）育児負担軽減のための支援

患児を取り巻く母親・家族がより豊かな生活を送り，成長・発達しておくためには家族の力が不可欠である。また，母親や家族が直面した問題をどこに，あるいは誰に相談すればよいのかを知り，ストレスを軽減できる手だてが生活圏内において実際に講じられることや，医療・福祉・教育など多領域にまたがる援助が不可欠である[7]。一般の母親の育児負担感軽減のためには母親に，一人になれる自由な時間を保証することが重要であること[13]が指摘されているように，病児をもつ母親においても同じことがいえよう。今日，一部の心身障害児については，統合保育・教育が推進され，患児の居住地の近隣での保育サービスを受けることができるようになってきている。しかし，事例1の母親は気軽にディサービスを受けられるような体制や環境が，患児とその家族が住む近隣に不十分であることを指摘していた。また事例4は，患児の疾患や具体的な育児方法などに関する情報を，同じ立場の母親や家族で情報交換することを希望していた。したがって，育児負担軽減には「親の会」の組織や医療機関や行政が中心となって現在行われている情報交換の機会を支援することも重要な役割といえる。さらに，患児と患児の兄弟・姉妹に対しても，児の成長に合わせ，支援を行っていく必要がある。

Ⅶ．本研究の限界と今後の課題

本研究の対象者は4事例であったため，一般化するには限界がある。今後，様々な状況にある母親や家族を対象に検討する必要がある。今回は母親の想起による面接内容を中心としたため，今後は告知直後や発達の節目での母親や家族の思いを縦断的に把握し，より具体的な看護介入の方策を考えていく必要があると考える。

Ⅷ．まとめ

遺伝性疾患患児を持つ母親の次子妊娠時の意思決定内容及び，母親の育児負担について明らかにすることを目的に，小児科外来に通院中の病児の母親で本研究に同意が得られた母親４名を対象に，半構成的面接を行った。その結果，以下のことが明らかになった。

１．遺伝性疾患児を持つ母親の次子妊娠時の意思決定は，①患児の乳幼児期に妊娠したため，育児負担が一般的な育児と変わらないと認識していた，②羊水検査による安心，③兄弟がいた方が現在及び将来助け合える，④疾患がありながらも一度患児を育てた経験から育てられるという自信，⑤遺伝的な可能性は低い，⑥兄弟がいた方が，健常な第１子の負担感を軽減できると思ったことなどが要因としてあげられた。

２．育児負担は，育児そのものの大変さや療育上の困難や将来に対する不安，育児のやりがい感，充実感のなさ，治療に関係するもの，家事との両立などがあげられた。これらの育児負担に対して夫や家族の支援を受け，母親の自由な時間が保証されること，母親の就業による生き甲斐感などがコーピングとなっていた。

本研究にご協力いただいた皆様に深謝いたします。

引用文献

１）長谷川智子：障害をもつ子の受け止め方：基本は普通の子，助産婦雑誌，53(5)，p26～31，1999.
２）玉井真理子他：出生前診断の説明実施率と検査実施率および妊婦の意思決定，母性衛生，41(1)，p124～132，2000.
３）鈴森薫：出生前診断，診断と治療社，p32～40，1996.
４）又吉国雄：羊水検査を希望しなかった母親たち－医療者が知っておくべき心理的側面，助産婦雑誌，47(2)，p150～154，1993.
５）玉井真理子：羊水検査を選択しなかったダウン症児の母親たち，助産婦雑誌，49(4)，p332～335，1995.
６）森秀子：障害児をもつ家族のケア，小児看護，16(4)，p460～463，1993.
７）及川克紀他：障害児をもつ家族の問題，発達障害研究，317，p54～61，1995.
８）新美明夫他：就学前の心身障害幼児をもつ母親のストレス，発達障害研究，3(3)，p206～215，1981.
９）丸光恵他：慢性疾患患児をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因，千葉大学看護学部紀要，19，p45～51，1997.
10）川元知子：遺伝相談，ペリネイタルケア夏期増刊，p140～143，1999.
11）松田一郎：厚生省心身障害研究班平成９年度報告書：出生前診断の実態に関する研究，１，1998.
12）窪谷健：ダウン症に続く妊娠と出生前診断の選択に関する調査，東京母性衛生学会雑誌，10，p47，1994.
13）大日向雅美：子育てと出会うとき，日本放送出版協会，p72～83，1999.