Journal of Hyogo University of Health Sciences. Vol. 4, No. 1, pp.1-8, 2016

原　著

ダウン症児の母親が育児に前向きな気持ちになるまでの心理過程：医療者の支援とソーシャルメディアが母親の心理に与える効果

片田千尋[1)]、西村明子[1)]、藤井真理子[2)]、末原紀美代[2)]

1）兵庫医療大学看護学部、2）元兵庫医療大学看護学部

Emotional Responses of Mothers of a Child with Down syndrome After Diagnosis：Effects of Health Professionals' Support and Social Media on Mothers' Emotional Responses

Chihiro KATADA[1)], Akiko NISHIMURA[1)], Mariko FUJII[2)], Kimiyo SUEHARA[2)]

1）School of Nursing, Hyogo University of Health Sciences,　2）School of Nursing, Hyogo University of Health Sciences（Formerly）

抄　録

本研究の目的は、我が子にダウン症の可能性があると告知を受けた後、母親が育児に前向きな気持ちになるまでの心理過程を明らかにし、看護への示唆を得ることである。対象者は3歳～就学前のダウン症児を養育する母親9名で、2012年6月～11月に告知時の状況や心理、育児への思い等について半構成面接を個別に2回行い、逐語録を修正版グラウンデッドセオリーアプローチにて分析した。その結果、ダウン症の可能性を告知された直後、母親は【突然の告知に追いつかない理解と感情】【将来への希望の喪失感】を感じ、【孤立を進行させる心理】と医療者の支援不足に伴う【医療者によって増幅される不安】で苦悩していた。しかし、ダウン症児の母親のブログ等のソーシャルメディアを通して、徐々に【ダウン症である事への実感】【前に踏み出す契機との出会い】を体験し、育児に前向きな気持ちになることができていた。したがって、医療者の支援不足は母親の前向きな気持ちを阻害し、ソーシャルメディアは前向きな気持ちを促進することが示唆された。

キーワード：ダウン症、母親、心理、看護、ソーシャルメディア

Abstract

This study aimed to clarify the emotional responses of mothers of children with Down syndrome, focusing on the period from diagnosis until the mothers were able to attain positive mindsets. This was a qualitative description study. We interviewed nine mothers who had children between three and six years old with Down syndrome. Data were collected twice through semi-structured interviews about their situation and emotions after diagnosis. The transcribed data were analyzed using a modified grounded theory approach. The interviews took place between June and November 2012. In relation to the emotional responses of mothers of children with Down syndrome after diagnosis, six categories

受付日：平成 27 年 10 月 26 日　　受理日：平成 28 年 4 月 27 日
別冊請求先：片田千尋　〒650-8530　神戸市中央区港島1-3-6　兵庫医療大学　看護学部

emerged. These categories were “not being able to grasp the situation,” “loss of hope for the future,” “increased isolation,” “intensified anxiety,” “realization that my child has Down syndrome,” and “having the opportunity to take a step forward.” Only mothers who did not receive effective support from health professionals experienced the “intensified anxiety” emotional response. But, social media helped mothers to attain the “having the opportunity to take a step forward” response. This study suggests that inadequate support from health professionals increases mothers’ anxiety, and social media helps to decrease it.

Key words：Down syndrome, mother, emotional response, nursing, social media

Ⅰ．はじめに

妊娠中や出生後まもない時期に先天異常の告知を受けることは、親に児の誕生の喜びを一転させる程のショックを与え、児の受け入れ[1]や障害受容[2, 3]にも影響を与える。ダウン症候群（以下、ダウン症とする）は最も出生頻度の高い染色体異常であり、高齢出産の増加に伴い、我が国の出生頻度は増加傾向にある[4]。特徴的な顔貌や知的障害を合併することが多いため、ダウン症には社会的な偏見も存在する[5]。よって、告知時の親のショックは大きくなりやすく、告知時やその後の親への支援が必要となる。

ダウン症は早期から療育を開始することによって身体的にも知的にも能力が向上することから[6]、ダウン症児を肯定的に捉え、早期に療育を開始できるよう親の意欲を支えることが医療者には求められる。米国では、周産期における告知に関する法律（Prenatally and Postnatally Diagnosed Conditions Awareness Act）が2008年に施行され、ダウン症の告知を行う際に医療者が親に提供すべき情報等が定められており、早期療育に向けた親への支援体制が整っている。しかし、わが国にはダウン症の告知に関する法律はなく、学会におけるガイドラインにも詳細な取決めがないため、告知を行う医療者の裁量に任されているのが現状である。ダウン症の告知に関する先行研究では、親が産科医や看護職者に対する不満を抱いていたと報告されており[7-10]、児の受け入れに悪影響を与えかねない告知がなされていると示唆された。

したがって、本研究は、ダウン症の可能性を告知された母親が育児に前向きな気持ちになるまでの心理過程を明らかにし、看護への示唆を得ることを目的とする。なお、育児に前向きな気持ちになるとは、「母親がダウン症児の育児を肯定的に捉え、自ら育児をしていくことへの自信をもつこと」とした。

Ⅱ．方法

1．研究デザイン

ダウン症児の母親の心理を主観的に明らかにするため、質的帰納的研究方法を用いた。

2．対象

3歳～就学前のダウン症児を養育中の母親9名を対象とした。関西にあるダウン症児の親の会の責任者に協力を依頼し、募集を行った。応募してきた母親に研究者が口頭と文面にて説明を行い、同意の得られた者を対象とした。

なお、ダウン症児を養育する母親の多くが分娩後3年以内に心理的に再起するが[9, 11, 12]、小学校入学に伴って療育指導の継続困難等の新たな苦悩が生じると報告されていたことから[13]、児の受容が進み、苦悩が少ない時期と考えられる3歳～就学前の児を養育している母親を対象とした。

3．データ収集

調査期間は2012年6月～11月で、計2回の半構成面接を個別に行った。初回面接では、フェイスシートの記入後、ダウン症の可能性を告知された際の状況やその後の心理、育児や児への思い等について自由に語ってもらった。第2回面接では、初回面接時に語られた内容の再確認とデータ不足分についての補足質問を行った。面接内容は了承を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。

4．分析方法

分析には修正版グラウンデッドセオリーアプローチの手法を用いた[14]。データを熟読し、文脈を壊さないように分節化した後、それらの類似性や対極性に着目

しながら概念を生成した。その概念の類似性や対極性について再検討してカテゴリーを形成し、全過程をストーリーラインとしてまとめた。

なお、分析時に生じた疑問は、対象者に再確認することでデータの信頼性を確保した。また、母性看護学の研究者、質的研究の研究者とともに分析会を行い、妥当性を担保した。

5. 倫理的配慮

研究協力は自由意思であり、随時中止ができることを文書と口頭で説明した。また、告知時の苦悩を振り返ることで心理状態に不調が生じる可能性を考慮し、面接前日、面接直後、2 週間後、2ヶ月後に対象者の不調の有無を確認した。さらに、研究協力を得た臨床心理士の連絡先を対象者に伝え、ケアが受けられる体制を整えて実施した。なお、本研究は、兵庫医療大学倫理審査委員会の承認を得て行った（番号12008）。

Ⅲ．結果

1. 対象者の概要

対象者の年齢は38.8 ± 3.9（mean ± SD）歳、養育するダウン症児の年齢は4.4 ± 1.0歳であった。ダウン症の可能性があると告知を受けた時期は、妊娠中が2名、分娩当日が2名、産後数日以内が4名、産後4ヶ月が1名であった（表1）。確定診断の時期は産後1ヶ月が8名、産後5ヶ月が1名であった。

2. 面接の概要

平均面接時間は151.7 ± 23.7分であった。本人の自発的な語りを重視したため、面接所要時間にばらつきが生じた。面接場所は、対象者の語りを引き出しやすいよう対象者の希望にしたがった。

3. 告知時後の医療者に対する満足度と前向きな気持ちになれた時期（表1）

告知時後の医療者の支援に対して、満足した（大変満足とやや満足を含む）と答えた者は4名、不満（大変不満とやや不満を含む）と答えた者は5名であった。

育児に前向きな気持ちになれた時期は、分娩当日が1名、産後1週間が1名、産後1ヶ月が1名、産後2 ~ 3ヶ月が3名、産後6ヶ月が2名、産後8ヶ月が1名であった。産後1週間以内に前向きな気持ちになれた者は、妊娠中にダウン症の可能性を告知されていた2名であった。

告知時後の医療者に対する満足度と育児に前向きな気持ちになれた時期の関係をみると、医療者に満足した群の前向きになれた時期は産後0.8 ± 0.8ヶ月、不満と答えた群では産後5.0 ± 2.4ヶ月であった。

4. ソーシャルメディアの利用

ダウン症児の母親のブログやソーシャルネットワークサービス（以下、SNSとする）等のソーシャルメディアを利用した者は8名で、8名全員が前向きな気持ちになるために有効であったと回答した。

5. 告知から前向きな気持ちになるまでの心理過程（表2）

我が子にダウン症の可能性があると告知された後、母親が育児に前向きな気持ちになるまでの心理過程には、6つのカテゴリーが抽出された（表2）。本稿では、カテゴリーに【　】、概念に≪　≫、概念における中心的な心理を〔　〕に示した。面接データの一部を挿入する場合には「　」を用いて記し、データの挿入の最後に対象名を記した。データに補足が必要な場合には（　）で補い、途中省略した部分を…で示した。

表1　対象者の概要

対象	年齢	児の年齢	児の合併症	ダウン症の可能性を告知された時期	告知時後の医療者への満足度	前向きな気持ちになれた時期
A	40歳代	3歳	心疾患（手術要）	妊娠7ヶ月	やや満足	分娩当日
B	40歳代	6歳	重度難聴	妊娠初期（NT※指摘）	やや満足	産後1週間
C	30歳代	6歳	心疾患（手術不要）	生後0日	大変満足	産後1ヶ月
D	40歳代	4歳	心疾患（手術不要）	生後3日	やや満足	産後2ヶ月
E	30歳代	4歳	心疾患（手術要）	生後1日	やや不満	産後2ヶ月
F	30歳代	5歳	心疾患（手術不要）	生後3日	大変不満	産後3ヶ月
G	40歳代	4歳	なし	生後3日	やや不満	産後6ヶ月
H	40歳代	4歳	なし	生後0日	やや不満	産後6ヶ月
I	30歳代	4歳	心疾患（手術不要）	生後4ヶ月	大変不満	産後8ヶ月

〔※NT（Nuchal Translucency）：ダウン症スクリーニングの指標である胎児の後頸部浮腫〕

1)【突然の告知に追いつかない理解と感情】

このカテゴリーは、≪現実への不条理感≫≪自己制御できない悲嘆≫の2つの概念から構成される。母親は、我が子にダウン症の可能性があると告知を受けた直後、突然の告知によるショックから冷静に状況が把握できず、感情が制御できない【突然の告知に追いつかない理解と感情】を体験していた。

(1)≪現実への不条理感≫

ダウン症の可能性を告知された直後、母親は思いも寄らない出来事に動揺し、よりによって「なんで障害児なの？（D)」「どうしてうちの子が？（I)」と、〔どうして我が子に障害があるのか〕という不条理感を体験していた。

(2)≪自己制御できない悲嘆≫

「病院の待合室で周囲もはばからず号泣した(I)」「泣く気はなかったんですけど…これ以上泣けないだろうというくらい、泣くまで泣いた（D)」と、告知直後から数日間、〔自分でも何故泣いているのか分からない〕が、号泣が止まらない体験をしていた。

2)【将来への希望の喪失感】

このカテゴリーは、≪自己の将来像への失望感≫と≪先が見えない不安≫から構成される。告知後のショックが落ち着き、状況を認識し始めた母親は将来への不安を感じ、【将来への希望の喪失感】を体験していた。

(1)≪自己の将来像への失望感≫

「子どもを産んですぐに、もう旅行に行ったり、普通の生活はできないと思った（C)」「これからずっと普通に過ごせないと思った（G)」「私は仕事をしてたので…自分の描いていた未来が無くなったというか…自分の人生がここで止まった、終わったと思った(D)」と、抱いていた将来像が実現できないと考え、〔今までのような“普通の”生活ができない〕〔夢に描いていた将来が閉ざされた〕と感じていた。

(2)≪先が見えない不安≫

将来像を描いていなかった母親も、「不安だったので何もかも…この先、全ての面で（I)」「これからどうなっていくんだろう、という不安だけが先に先行して(A)」と、〔漠然とした将来への不安〕を体験していた。

3)【孤立を進行させる心理】

このカテゴリーは、≪一人で抱え込む≫≪周囲からの偏見に怯える≫の2つの概念から構成される。これらの心理を体験することで、外出を避け、悩みの相談をしない等の自己の殻に閉じこもる【孤立を進行させる心理】につながっていた。

(1)≪一人で抱え込む≫

「告知の後は、放っといてほしい、という気持ちが強かった…誰にも相談しなかった（E)」「親の前でも泣かないでおこうと思ってました。だから、人前では

表2　ダウン症の可能性の告知から母親が前向きな気持ちになるまでの心理

カテゴリー	概念	中心的心理
【突然の告知に追いつかない理解と感情】	《現実への不条理感》	〔どうして我が子に障害があるのか〕(B、D、E、H、I)
	《自己制御できない悲嘆》	〔自分でも何故泣いているのか分からない〕(B、D、I)
【将来への希望の喪失感】	《自己の将来像への失望感》	〔今までのような“普通の”生活ができない〕(C、F、G) 〔夢に描いていた将来が閉ざされた〕(D、E)
	《先が見えない不安》	〔漠然とした将来への不安〕(A、G、H、I)
【孤立を進行させる心理】	《一人で抱え込む》	〔あえて口に出したくない〕(A、G、H) 〔放っておいてほしい〕(D、E)
	《周囲からの偏見に怯える》	〔周りからどのように見られているのか〕(A、B、C、F、G、H)
【医療者によって増幅される不安】	《医療者への失望》	〔医師や看護職者に支援を求める事への諦め〕(C、F、I)
	《情報不足による焦燥感》	〔何も分からないまま放り出される感じ〕(E、F、G) 〔何も情報が無く不安で一心不乱に調べる〕(C、F、G)
	《育児困難感により追い詰められる》	〔飲まない児に強迫観念で授乳する〕(C、G、H、I)
	《自己の偏見がもたらす苦悩》	〔ダウン症以外の疾患なら良かったのに〕(E、F、G)
【ダウン症である事への実感】	《一縷の望みに賭ける》	〔ダウン症ではないと願う〕(B、D、G、H、I)
	《覚悟の芽生えと納得》	〔ダウン症であることへの確信〕(B、D、G、H)
【前に踏み出す契機との出会い】	《我が子への愛着の実感》	〔生まれた時からずっと可愛く思えている〕(A、B、C、H、I) 〔成長に伴い可愛いと思えるようになった〕(D、E、F、G)
	《将来像の修復と展望の萌出》	〔“普通の”生活ができることを実感〕(A、C、D、F、G、H)
	《同士との出会いによる孤独感の軽減》	〔ソーシャルメディアを通して孤独感を軽減〕(A、B、C、D、E、F、G、H) 〔療育機関でダウン症児の母親と出会い、“一人でではない”と実感〕(A、B、C、D、E、F、G、H、I)

普通にしてた（H)」「一人で不安に思ってました。その時が一番しんどかった（A)」と、児の障害について〔あえて口に出したくない〕〔放っておいてほしい〕との心理を体験していた。

(2) ≪周囲からの偏見に怯える≫

ダウン症は特徴的な顔貌を有するため、「周りから見て分からない病気だったら良かったのに…人の目ばかりが気になりました（H)」「外出するのが嫌というのはありました…人のいない所に行こうとしてました(C)」と、我が子が〔周りからどのように見られているのか〕と周囲の目を気にする体験をしていた。

4)【医療者によって増幅される不安】

このカテゴリーは、≪医療者への失望≫≪情報不足による焦燥感≫≪育児困難感により追い詰められる≫≪自己の偏見がもたらす苦悩≫から構成される。これら4つの概念はいずれも、告知時やその直後の医療者に対して不満をもった者のみが体験しており、そのために【医療者によって増幅される不安】を体験していた。

(1) ≪医療者への失望≫

告知に不満があり、その後も医療者のケアを十分に受けられなかった者は、「もう（病院には）頼ろうとも思えなかった…支援を病院には求めてない（F)」「人間味のある話し方や言葉遣いをしてほしかった…病院の先生ってこんなもんかな、と諦めの気持ち（I)」と、〔医師や看護職者に支援を求める事への諦め〕を体験していた。

(2) ≪情報不足による焦燥感≫

ダウン症についての説明や育児、療育に関する十分な情報提供を受けられた母親は、「詳しい資料を頂けたので、それ以上情報を知りたいと思わなかった（B)」と語った。しかし、情報を十分に提供されなかった母親は、「ダウン症の子を産んで、何もわからないまま放り出される感じがした…（育児を）そっちのけでインターネットで調べてばかりいました（F)」「退院後は毎日、夫婦で調べまくってました。何を調べればいいか分からないけど、せずにはいられないという感じで調べてました（G)」と、〔何も分からないまま放り出される感じ〕や〔何も情報が無く不安で一心不乱に調べる〕という体験をしていた。

(3) ≪育児困難感により追い詰められる≫

育児支援を十分に受けられた母親は、「ダウン症の子はこんな風に飲ませたら飲むよ、と具体的に教えてくれた…退院してからも、飲まなかったんですけど、毎週、助産師さんがみてくれたので安心できました(C)」と語り、哺乳力の弱いダウン症児の育児への困難感を体験しなかった。しかし、育児支援を十分に受けられなかった母親は、「試練のように飲まないミルクをあげてた…強迫観念のように、使命的に日々育児をしてました…（健常児と同時期に）退院できたのはいい事だったのにしんどかった（G)」「ミルクをとにかく口に突っ込んでた。（体重増加不良で）先生に怒られないように、無理やり飲ませてた（I)」と、〔飲まない児に強迫観念で授乳する〕という体験をしていた。

(4) ≪自己の偏見がもたらす苦悩≫

告知に不満をもった母親は、「知的障害より身体障害の方が良かった（F)」「ダウン症って聞いたときの方が辛かった…心臓なら手術すればどうにかなると思ったんですけど（E)」と、自らが抱くダウン症への偏見から〔ダウン症以外の疾患なら良かったのに〕と思う体験をしていた。

5)【ダウン症である事への実感】

このカテゴリーは、≪一縷の望みに賭ける≫≪覚悟の芽生えと納得≫の2つの概念から構成される。可能性の告知直後の母親は、我が子がダウン症ではないと願う気持ちが強かったが、時間の経過や情報収集を通して、我が子の【ダウン症である事への実感】が徐々に芽生えていた。

(1) ≪一縷の望みに賭ける≫

可能性の告知から確定診断までの間は、「大丈夫だ、って夫婦二人で言い聞かせてました…まだ可能性を言われただけだから、自分としては認めたくないという気持ち（I)」「インターネットで（ダウン症の）疑いがあったけど（確定診断では）違った、という記事を探してました（H)」と、〔ダウン症ではないと願う〕体験をしていた。

(2) ≪覚悟の芽生えと納得≫

「（確定診断までの）1ヶ月という期間が、私達にはとても良くって。その間に、インターネットとかで調べられたので。それで考えがまとまってきた…心の整理が出来た1ヶ月でした（G)」「確定されるまでの期間が一番しんどかった。（確定診断を）聞いたら聞いたで辛いけど仕方がない…次は何をしたら良いかと思える（H)」と、情報収集や時間の経過によって、母親は徐々に〔ダウン症であることへの確信〕を抱いていた。さらに、我が子がダウン症であると確定診断を受けた事で諦めや納得を体験し、前に踏み出す準備を始めていた。

6)【前に踏み出す契機との出会い】

このカテゴリーは、≪我が子への愛着の実感≫≪将来像の修復と展望の萌出≫≪同士との出会いによる孤独感の軽減≫から構成される。母親は、我が子への愛しさの実感、他のダウン症児の母親との出会いを通して【前に踏み出す契機との出会い】を体験し、育児に前向きな気持ちが芽生えていた。

(1)≪我が子への愛着の実感≫

「生まれてすぐからずっとかわいいと思った（B)」と、出生直後から、我が子への愛着が低下しない者もいた。また、告知後に愛着への揺らぎが生じた者も、「生まれてすぐに可愛いと思えたけど…告知を受けて、少し気持ちは変わりました…でも、授乳しに（NICUに）通って、子どもへの愛情が生まれてきた（D)」「笑顔が出だしてからは、気持ちは上がっていく一方…子どもが何かに反応するのを見て、応えてくれると実感できた時に、普通に育てられると実感できた（G)」と、児への愛情が増すことで前向きな育児への原動力となり、対象全員が児を「産んでよかった」と語った。

(2)≪将来像の修復と展望の萌出≫

「（ダウン症児の）お母さん達のブログを通して、“ああ、普通に暮らせるんだ”って思って楽になりました。(F)」「ブログでダウン症の子たちの成長を見て、大丈夫だなと思って。ブログを読んでから、思いが変わって…普通に子育てしたらいいと思った（D)」と、ダウン症児の母親の書いたブログの閲覧を通して、ダウン症児の親子の日常生活を知ることで、自分達も〔“普通の”生活ができることを実感〕し、前向きな気持ちの原動力となっていた。

(3)≪同士との出会いによる孤独感の軽減≫

「本当に孤独だったんで、ブログとかはすごく大事でした…同じ気持ちを共有できたのは大きかった(D)」「mixiは心強かった…同じ立場の人と話せるのが心強かった（B)」と、〔ソーシャルメディアを通して孤独感を軽減〕していた。

さらに、「（赤ちゃん体操教室で）ダウン症の子に出会って。それで、一人じゃないんだって吹っ切れました（F)」「療育が始まってからは仲間もできるからサポートは要らない（D)」と、〔療育機関でダウン症児の母親と出会い、“一人ではない”と実感〕し、孤独感が軽減する体験を対象者全員がしていた。それらの体験が安心感につながり、育児に前向きな気持ちになることができていた。

6. ダウン症の告知から育児に前向きになるまでの母親の心理過程のストーリーライン

ダウン症の可能性を告知された直後、母親は【突然の告知に追いつかない理解と感情】【将来への希望の喪失感】を体験し、【孤立を進行させる心理】によって一人で苦悩していた。特に、告知時後の医療者の支援が不足した母親には、【医療者によって増幅される不安】が追加され、前向きな気持ちになるまでに時間を要していた。しかし、徐々に【ダウン症である事への実感】が芽生え、ソーシャルメディアや療育機関でダウン症児の母親と出会い、【前に踏み出す契機との出会い】を体験し、育児に前向きな気持ちになることができていた。

Ⅳ．考察

就学前のダウン症児を養育する母親9名にインタビューを行った結果、ダウン症の可能性の告知を受けてから育児に前向きな気持ちになるまでの母親の心理過程には、医療者の支援のあり方とソーシャルメディアが影響を与えていることが示唆された。

1. 医療者からの支援不足によって阻害される母親の前向きな気持ち

告知時後の医療者の支援に不満を感じた母親は、【医療者によって増幅される不安】を経験し、育児に前向きな気持ちになる時期が遅延した。和田（2001）はダウン症児の母親の研究において、医療者が母親の心理状態に即した対応をせずに適切な情報提供をしなかった場合、母親をより孤独な状況に追い詰め、悲観的な気持ちを残すと報告している[15]。また、森藤（2013）の染色体異常児の親への調査でも、産科での対応が不十分の場合に「不信感の持続」と「孤独感」を経験していたと報告されており[16]、同様の結果となった。よって、告知時後の医療者による支援不足が、ダウン症児の母親の前向きな気持ちを阻害するといえる。

告知後の母親の不安や苦悩が強くなる時期を検討すると、「確定されるまでの期間が一番しんどかった」「試練のように飲まないミルクをあげてた」「療育が始まってからは仲間もできるからサポートは要らない」との語りがみられ、可能性の告知後、療育機関やピアサポートを受けるまでの時期に苦悩がみられた。この時期は、【突然の告知に追いつかない理解と感情】【将来への希望の喪失感】【孤立を進行させる心理】を経験し、様々な不安や苦悩が重なる時期である。健常児の母親においても、産科退院から産後3～4ヶ月までの時期[17]

は不安が高くなる。つまり、健常児の育児においても不安が高まる時期に、児がダウン症であることによって生じる不安や苦悩、医療者による支援不足に伴う育児困難感や孤立感が追加され、不安や苦悩が増強すると推察される。

一方、ダウン症に関する詳細な資料の提供、哺乳力が弱い児に合わせた授乳方法の指導、退院後の継続的支援を医療者から受けた母親は、情報不足による不安や育児困難感を体験しなかった。そのため、不安や困難感を生じやすいダウン症児の育児であっても、医療者の支援によって母親の苦悩や困難感を軽減できることが示唆された。

したがって、医療者はダウン症に関する詳細な説明や、児の特徴に合わせた育児指導を行うことが必要である。ピアサポートを受けるまでの期間で不安や困難感を生じやすい産後3〜4ヶ月までの間に、母乳外来等を通して育児技術の習得支援や退院後のサポートを行うことが、育児困難感を軽減し、母親の前向きな気持ちを支える支援になると考える。

2. ソーシャルメディアが母親の心理に与える効果

ソーシャルメディアを通したダウン症児の母親同士の交流によって、孤独感が軽減され、“普通に”生活できると思えることで母親は≪前に踏み出す契機との出会い≫を経験し、育児に前向きになっていた。つまり、ソーシャルメディアは、母親の前向きな気持ちを強化したといえる。ブログの閲覧という一方通行の情報収集やSNSによる匿名での交流等のソーシャルメディアは、人間関係構築への負担が小さい[18]。そのため、ソーシャルメディアは、告知後に悩みを≪一人で抱え込む≫状況下にある母親にも利用しやすいといえる。

たしかに、ウェブ上には信頼性の乏しい情報も多く、ウェブでの情報収集を通して胎児異常告知後の妊婦の不安が増大したとの報告もあり[19, 20]、ウェブ利用の弊害が指摘されている。しかし、本研究ではウェブの利用によって不安が増強した母親はみられず、ソーシャルメディアを利用した全員が有効であったと語った。現在、我が国の生殖年齢にある男女のウェブやソーシャルメディアの利用率は9割を超えている[21]。このような状況下において、不安の増大を予防するためにウェブの利用を禁止する事は不可能である。よって、ウェブやソーシャルメディアを有効に活用できるよう説明することが必要である。したがって、ダウン症に関する最新で正確な情報が掲載されたウェブサイトの紹介を行い[22]、ソーシャルメディアの有効性と危険性を説明し、母親自身が情報収集できるよう支えることも育児への前向きな気持ちを支える支援になると考える。

ところが、ソーシャルメディアの利用にとどまり、現実のピアサポートに辿り着かなければ、ホームページを渡り歩くネットジプシーの状況に陥る可能性もある[23]。死産体験者に対するウェブ掲示板の有効性を論じた研究でも、仮想現実と現実の双方のケアシステムが必要であり、相互補完的な関係にあると報告されている[24]。本研究でも、ダウン症児の母親と実際に出会う事で安心感につながり、前向きな気持ちになることができていた。したがって、ソーシャルメディアという仮想現実のピアサポートだけでなく、現実のピアサポートを受けられるために親の会や療育機関を紹介することも必要である。

以上のことから、母親の心身のケアや育児指導に加え、早期療育の情報提供、仮想現実と現実の双方のピアサポートを紹介し、母親が孤立せずに継続したケアが受けられるよう“橋渡し”をすることも、育児への前向きな気持ちを支えるための看護職者の役割であると考える。

Ⅴ. 本研究の限界と今後の課題

本研究の対象は自発的な協力者を募ったことから、告知に対して語りたいとの思いが強い者に偏った可能性がある。さらに、夫や家族のサポートの有無が母親の心理に影響することが報告されているが、本研究では医療者と母親との関係に焦点をあてたため、家族等の環境要因を考慮しなかった。したがって、今後は対象者を広げ、環境要因等にも考慮した方法を用いて研究を行う必要がある。

Ⅵ. 結論

1. 我が子にダウン症の可能性があると告知を受けた後の母親の心理過程は、【突然の告知に追いつかない理解と感情】【将来への希望の喪失感】【孤立を進行させる心理】【医療者によって増幅される不安】【ダウン症である事への実感】【前に踏み出す契機との出会い】の6つのカテゴリーが抽出された。
2. 医療者の支援は、そのあり方によって、母親の育児への前向きな気持ちの促進因子にも阻害因子にもなっていた。

3. ソーシャルメディアは、母親が育児に前向きな気持ちになるための促進因子であった。

謝辞

本研究にご理解頂き、ご協力下さいました対象者の皆様、臨床心理士の岡村宏美先生、大阪府立母子保健総合医療センター宮川祐三子看護副部長に心より感謝申し上げます。

なお、本研究は2012年度兵庫医療大学大学院看護学研究科修士論文の一部であり、日本母性看護学会平成24年度研究助成金を受けて実施し、第15回日本母性看護学会学術集会で発表した。

引用文献

1) 朝本明弘. ダウン症児の告知に関するアンケート調査. 産婦人科の実際. 2003, 5 (6), 777-781.
2) 中田洋二郎, 他. 障害の告知に親が求めるもの-発達障害児者の母親のアンケート調査から. 小児の精神と神経. 1997, 37 (3), 187-19.
3) 吉田悠子. ダウン症の子供を持つ母親と父親の受容過程の比較. 日本小児保健学会講演集. 2006, 53, 292-293.
4) 梶井 正. わが国の高齢出産とDown症候群増加傾向の分析. 日本小児科学学会雑誌. 2007, 111, 1426-1428.
5) 渡邉タミ子, 他. ダウン症候群幼児のいる母親の療育困難と人的サポート, 山梨医大紀要. 2000, 17, 58-63.
6) 山根希代子. ダウン症の長期追跡と療育支援の効果に関する研究 第1編 合併症・IQ・生活難易度に関する長期追跡. 広大医誌. 2003, 51, 93-102.
7) 玉井真理子. ダウン症の告知の実態-保護者に対する質問紙調査の結果から. 小児保健研究. 1994, 53 (4), 531-539.
8) 岡田洋子, 他. 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, 旭川医科大学研究フォーラム旭川医科大学研究. 2002, 3 (1), 61-66.
9) 横山由美. ダウン症候群の子供をもつ母親が前向きに育児・療育に取り組めるようになる要因と援助, 聖路加看護大学紀要. 2004, 30, 39-47.
10) 中垣紀子, 他. ダウン症児を受容する母親に関する調査, 日本赤十字豊田看護大学紀要. 2009, 4 (1), 15-19.
11) 矢代顕子. ダウン症児出生に伴う母親の障害受容, 母性衛生. 1997, 38 (2), 218-226.
12) 深谷久子, 他. 先天奇形を持つ子どもの親の出産及び子どもに対する反応に関する記述研究, 日本新生児看護学会誌. 2007, 13 (2), 2-16.
13) 土井知己. ダウン症候群児・者を取り巻く環境の変移, 日本遺伝カウンセリング学会誌. 2004, 25 (2), 81-88.
14) 木下康仁. ライブ講義 M-GTA - 修正版グラウンデッドセオリーアプローチのすべて, 弘文堂, 2007.
15) 和田丈子, 他. 地域生活でダウン症児とその母親が抱える問題と援助に関して, 山梨医大紀要. 2001, 18, 21-26.
16) 森藤加奈子, 他. 染色体異常児家族が告知に望むもの, 日本周産期新生児医学会雑誌, 2013, 49 (1), 227-232.
17) 寺村ゆかの. 妊娠期から出産後までの女性のエンパワーメントを目指した実践的研究, 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要. 2009, 2 (1), 115-123.
18) 松尾豊, 他. SNSにおける関係形成原理 -mixiのデータ分析-. 人工知能学会論文誌. 2007, 22 (5), 531-541.
19) J. Lalor, et al. Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality： Women's Encounters with Caregivers. *BIRTH*. 2007, 34 (1), 80-88.
20) 臼井規朗. 胎児異常の出生前診断を受けた妊婦におけるインターネット情報の利用状況と医療倫理, 日本周産期新生児医学会雑誌. 2010, 46 (6), 1101-1104.
21) 平成26年情報通信に関する報告書, 総務省, http：//www.soumu.go.jp/main_content/000357568.pdf(2015/12/10)
22) 百溪英一. 日本ダウン症ネットワークの活動, 小児科診療. 2004, 67 (2), 115-284.
23) 野津牧. 子育て支援にインターネットをどのように活用するのか, 総合社会福祉研究. 2006, 28, 136-143.
24) 竹ノ上ケイ子. 流産死産体験者を対象としたeケアシステムの構築と活用, 慶応SFCジャーナル. 2009, 9 (2), 23-37.