

原 著

ダウン症の診断確定を待つ新生児期の
親子関係形成ケアに対する母親の認識竹内久美子, 村上京子¹⁾, 辻野久美子²⁾

山口大学大学院医学系研究科保健学専攻博士後期課程3年 宇部市南小串1丁目1-1 (〒755-8505)

山口大学大学院医学系研究科母子看護学分野(母子看護学)¹⁾ 宇部市南小串1丁目1-1 (〒755-8505)琉球大学医学部保健学科²⁾ 西原町字上原207番地 (〒903-0215)

Key words : 親子関係形成, 先天異常, 看護師, NICU, 家族ケア

和文抄録

出生前診断の進歩に伴い, 先天異常は胎児期に予測できることもあるが, 依然として出生後に判明することも多い。「新生児期に児の先天異常が疑われ, 診断確定を待つ」という不確定な状況は, 母子の愛着形成に影響を及ぼす可能性がある。この時期に, 看護師は母子の愛着形成を促し, 親子の関係形成をはかるための「親子関係形成ケア」を実践しているが, ケアを受けた母親の認識を調査したものはない。そこで, 「新生児期に児の先天異常が疑われ, 診断確定を待つ」時期に, 母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識の実態を明らかにすることを目的とし, ダウン症児の母親59名に対し, 質問紙調査を行った。

母親が受けた親子関係形成ケア21項目に対する認識について因子分析を実施し, 母親の認識に影響する要因について重回帰分析を行った。その結果, 母親が受けた親子関係形成ケアは『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』, 『愛着形成を促す支援』, 『看護師の態度』に分類された。母親の認識として, 「変わらない態度」については, 76%の母親が肯定的に捉えており, 「子どもの成長を教えてくれた」は85%, 「育児のケアで意思を尊重してくれた」は63%が肯定的に捉えていた。一方, 「タッチング」「抱っこ」など『愛着形成を促す支援』につ

いて肯定的であったものは4割に満たなかった。これらの認識に影響する要因をみると, 『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』については初経別, NICU/GCU入院の有無, 『看護師の態度』では最初の説明時期, 診断確定の説明時期, および呼吸に関する治療の有無との関連が認められた。

この時期の親子関係形成ケアは, 母親の育児経験, 児の重症度, 疾患・検査の説明時期を考慮し, 親と話す時間や環境の調整を行いながら実践を丁寧に行っていくことが大切である。

I. はじめに

医療の進歩は目覚ましく, 以前は救えなかった先天異常児の救命が可能になった¹⁾。近年では, 超音波検査法の発達により, 先天異常の約半数が出生前に診断されている²⁾。それは一方で, 約半数は出生時, あるいは出生後の新生児期以降に先天異常が疑われるという現状を示している^{2, 3)}。胎児診断された児であっても, 出生後早期に診断確定のために遺伝学的検査が行われ, そうでない場合には呼吸障害や哺乳不良などから, 原因検索のためにこれらの検査が行われることが多い。染色体起因しょうがい児親の会が行った「染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査」⁴⁾によると, 検査の実施について説明される時期は生後1週間以内が多く, その次には生後3ヵ月～1歳未満であった。こ

の遺伝学的検査は結果が判明するまでに2～3週間を要するため、親は自分の子どもに先天異常があるかもしれないという不安を抱えながら、診断確定を待つ状況に置かれる。

妊娠期から始まる母子の関係性⁵⁾は、出産後には身体的・感情的接触によって急速に愛着形成が進む⁶⁾。生まれたばかりの新生児には、最も近い養育者、おもに母親との愛着形成をはかるための本能が備わっている。一方、母親は児の出すサインに応えることによって、多くの母親が最初の1週間のうちに児への愛着形成をはかると言われる⁷⁾。早期より、多くの母児接触を行った場合、母親の愛着行動や児の発達に良い影響を与えることが明らかとなっている⁸⁾。もし、児が早産児であったり、病気がある場合には、すぐに分娩室から運び出され、数時間は児をみることができず、母子の愛着形成が遅れる⁹⁾。特に妊娠中に先天異常が予測されず、出生後にその可能性を告げられた場合、親の受ける衝撃は計り知れず^{10, 11)}、「先天異常が疑われて検査を受け、診断確定を待つ」という不確定な状況において母子の愛着形成に影響を及ぼすことが予想される。また、親は健康な児でないという悲嘆や罪悪感を抱き、日々の心配あるいは希望に揺れ動いて危機的状況となる^{12, 13)}。しかしながら、このような状況においても、親は看護師との良い関係性の中で子どもとの関わりを段階的に発展させていくことにより、安心して子どもと関わるようになる^{14, 15)}。そのため、新生児期早期において、看護師は母子の愛着形成を促し、愛着形成の状況をアセスメントしながら親子の関係形成をはかるための看護を実践しており、研究者らはこのような看護の実践を「親子関係形成ケア」として捉えた。

この「先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定を待つ」という状況は、NICUやGCUの有無に関わらず、新生児看護のすべての場面で起こり得ることである。研究者らはまず、新生児の専門的医療が提供されているNICU看護師を対象とした「親子関係形成ケア」について、研究枠組みをもとに16項目を設定し調査を実施した。その結果、『寄り添う姿勢』、『母親主体の育児ケア支援』、『児に対する理解を助ける援助』、『情報を得る機会の提供』といった4因子が挙げられた。先天異常が疑われた状況において、看護師の90%以上が質問に対しわかり

やすく説明したり、話をする時間を十分と取るといった『寄りそう支援』を実践し、タッチングの時間を調整するといった『母親主体の育児ケア支援』、および、患児について身体面・情緒面・社会面からのケアを考えるとといった『児に対する理解を助ける支援』を実践していた。しかしながら、『情報を得る機会の提供』を実践する看護師は65%程度に留まっていた。さらに、先天異常が疑われた場合の親子関係形成ケアで大切にしていることについて内容分析の結果、これらの4因子以外に「先天異常にとらわれずにケアを実践する」、「看護ケア体制づくり」が挙げられていた。一方で、この時期の看護について、母親の認識を調査したものはない。そこで、「新生児期に児の先天異常が疑われ、診断確定を待つ」時期に、母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識について、現状を明らかにすることを目的として調査を行った。本研究により、看護師が実践している新生児期早期の親子関係形成ケアについて、母親の受け止め方を知り、改善点や今後の看護への示唆を得たいと考えた。

II. 本研究の概念枠組みと用語の定義

1. 概念枠組み

本研究では、「児の先天異常が疑われ、新生児期に遺伝学的検査の説明を受けて診断確定を待つ」という親にとって不確かな時期に焦点を当てる。この時期の親の心理やニーズについて調査した文献はほとんど見当たらないが、早産児や病児が入室するNICUのケアに関するシステマティック・レビューにより、親のニーズが推測できた¹⁶⁾。一方、この特定の状況における看護を測定する尺度はなく、周産期ファミリーセンタードケア (Family-centered care: FCC) の評価尺度であるMPOC (Measurement of family-centered care) や清水¹⁷⁾、土屋¹⁸⁾らのFCC実践に対する母親の認識を調査した研究、FCC実践に関する文献¹⁹⁻²²⁾、周産期の遺伝看護に関する文献^{23, 24)}などを熟読し、新生児期早期の母子の愛着形成を支援する「親子関係形成ケア」として、【親を思いやる対応・態度】、【情報提供】、【身体面・情緒面・社会面から子どもの理解を促す】、【愛着形成支援】、【精神的な支援・環境調整】を重要なカテゴリーとして挙げた。このようなプロ

セスにより、この時期に「児・家族と供にいて、親の緊張をゆるめ子どもと向き合えるように支援し、親子の愛着形成を促進する看護師の関わり」として『親子関係形成ケア』を定義した。さらに、親子関係形成ケアに関連すると思われる要因を、看護師、および母親・児の側面から考えて概念枠組みを設定した(図1)。

2. 用語の定義

本研究では、「親子関係形成ケア」とは、児・家族と共にいて、親の緊張をゆるめ子どもと向き合えるように支援し、親子の愛着形成を促進する看護師の関わりとした。また、「先天異常が疑われた時期」は、医療者から先天異常がある可能性について、最初に説明を受けた時期とし、「先天異常が確定するまでの間」は、最初に説明を受けた時期から遺伝学的検査の結果説明を受けるまでとした。

Ⅲ. 研究方法

1. 対象者

子どもが新生児期に先天異常を初めて疑われ、遺伝学的検査により診断確定した児をもつ母親。

対象者の選択基準は、①子どもの年齢は10歳以下とし、②自宅で養育していることとした。先天異常がある児を親が受容するには1～2年が必要であり

25)、前向きに育児に取り組めるまでに4年かかるとも言われている26)。そのため、情緒がある程度安定し、出産時のことを思いだせる時期として設定した。また、新生児期早期の親子関係形成ケアはNICU/GCUはもとより、すべての新生児看護の場で実践されることから、NICU/GCU入室の有無は問わないこととした。児が既に死亡している場合は除外した。

2. 調査方法

対象者に対し、無記名式質問紙調査を行った。今回、出生直後に先天異常が疑われた時期の看護について尋ねるため、親にとってもつらい時期を振り返ることによる心理的負担が予測され、初期の悲嘆が続く母親を除外するために、親の会を通じて対象者を募集することとした。新生児期に先天異常が疑われる疾患として、ダウン症候群(以下、ダウン症とする)、Prader-Willi症候群、22q11.2欠失症候群、先天性代謝異常症を挙げ、インターネットにより、山口県、大阪府、兵庫県にある家族会を検索し、9家族会に研究協力を依頼した。そのうち、承諾のあった4家族会を通じて、「10歳以下の子どもをもつ母親」を選択基準とし、対象者に説明書、調査用紙および、返信封筒の送付を依頼した。なお、個人情報への配慮から、回答者の選別と調査用紙等の配布は家族会の代表者に一任した。

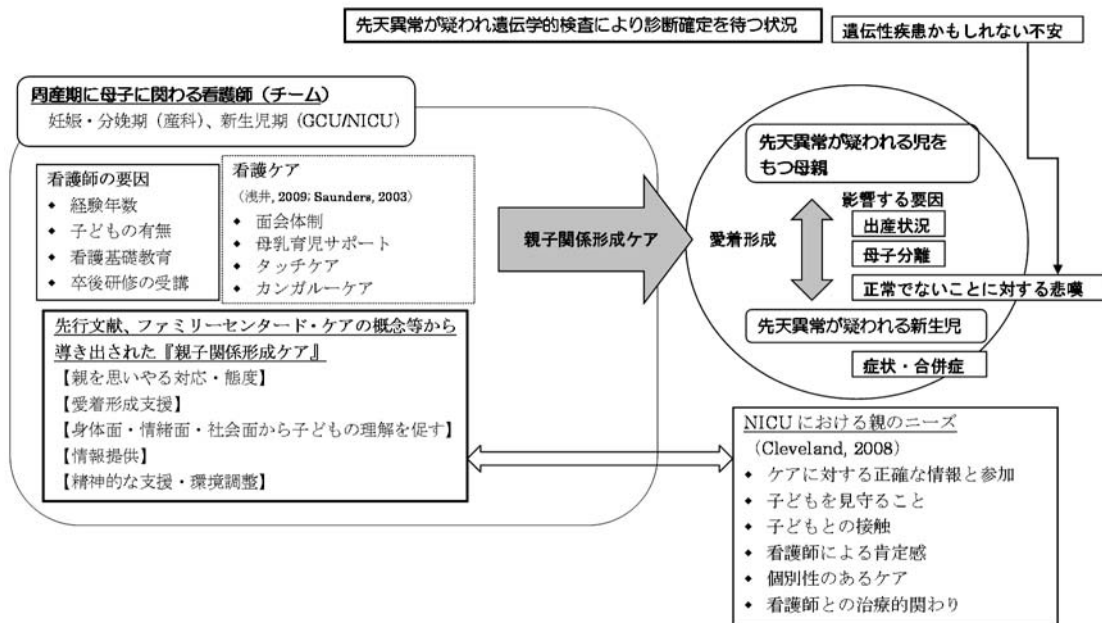


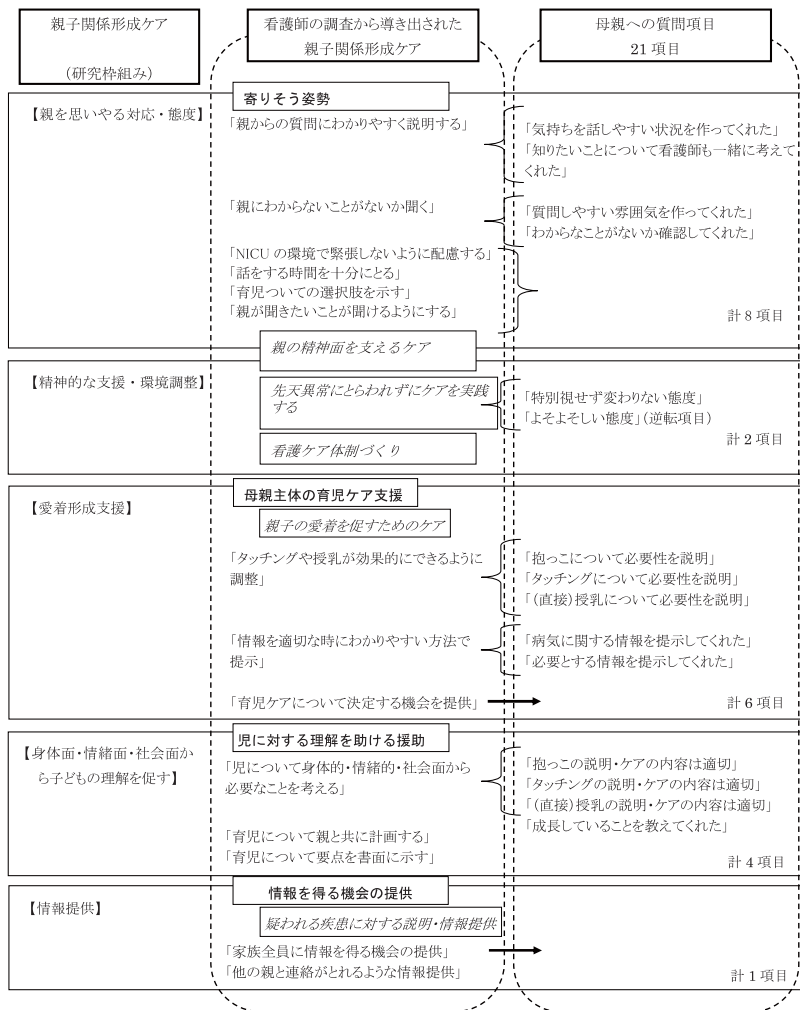
図1 新生児期に先天異常が疑われ診断確定までの時期における看護ケア(概念枠組み)

3. 調査内容

調査内容として、①対象者の属性（母親の年代、対象児の年齢、子ども的人数・年齢、同居家族の人数等）、②妊娠・出産状況（出産施設、母体合併症の有無など）、③児が生まれた時の状況（合併症、搬送・治療の有無）、④先天異常が確定するまでの情報収集、⑤新生児期に先天異常が疑われ遺伝学的検査を受けている時期に受けた看護実践として親子関係形成ケア21項目を設定し、その認識を尋ねた。

母親が経験した親子関係形成ケアの質問項目は、以下の手順で作成した。文献レビューにより、「新生児期に児の先天異常が疑われて遺伝子検査を受け、診断確定を待つ」という特定の状況における看護実践を測定したものはなかったため、周産期ファミリーセンタードケアや遺伝看護の先行研究から、「親子関係形成ケア」として【親を思いやる対応・

態度】、【情報提供】、【身体面・情緒面・社会面から子どもの理解を促す】、【愛着形成支援】、【精神的な支援・環境調整】の5つのカテゴリーを概念枠組みとして設定した。その後、NICU看護師に対し16項目を設定して質問紙調査を実施し、因子分析を行った。併せて、「先天異常が疑われる際に看護師が大切にしているケア」について自由記述で尋ね、設定した因子以外の親子関係形成ケアを内容分析により抽出した。因子以外の新たなカテゴリーとして【先天異常にとらわれずにケアを実践する】、【看護ケア体制づくり】が抽出された。そこで、看護システムに関連した【看護ケア体制づくり】は除外し、【先天異常にとらわれず看護ケアを実践する】に関して「特別視せず、それまでと変わらない態度で接してくれた」、「よそよそしい態度に感じた」という2項目を追加した（図2）。各項目は、母親の視点から



注) 看護師の調査から導き出された親子関係形成ケア
斜体: 自由記述によるカテゴリー
ゴシック体: 質問項目から抽出された因子

図2 質問項目作成の手順

解りやすい言葉になるように修正し、研究者間で内容が妥当か検討した。さらに、家族会の代表者に内容が理解できるか、言葉の選択が妥当であるかについて意見を頂き、修正を行った。各質問項目に対し、「そう思う（3点）」～「そう思わない（0点）」の4段階で尋ねた。質問項目のうち、「よそよそしい態度」については逆転項目として取り扱った。得点が高いほど、看護ケアに対して肯定的な経験であったことを示している。

4. 調査期間：2014年7月～2014年10月

5. 倫理的配慮

アンケート配布にあたり、対象者に研究協力は任意であり、データの二次利用は行わないことを記載した同意書をよく読んでもらい協力を得た。回答をもって同意を得られたとみなした。本研究は、山口大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承諾を得て実施した。

6. 分析

まず、対象者の属性について単純集計を行った。次に、新生児期早期に母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識について単純集計し、「そう思う」「ややそう思う」と回答した者を肯定的としグラフ化した。また、母親が受けた親子関係形成ケア21項目について、母親の視点から分析するために因子分析（主因子法、バリマックス回転）を行い3因子を抽出した。因子名は先行研究を参考にしながら、研究者間で検討し、命名した。各因子の内的一貫性を検討するため、Cronbach's α 係数を算出した。さらに、母親の認識に影響を及ぼす要因について知るために、各因子項目の合計得点を「尺度得点」とし、母親の年代、初経別、NICU/GCU入院の有無、児の合併症の有無、出生時体重、最初の説明時期、診断確定の説明時期、呼吸に関する治療の有無との関連についてこれらを説明変数とし、強制投入法により重回帰分析を行った。重回帰分析で関連のあったものについては因子および質問項目ごとにt検定により比較した。なお、「よそよそしい態度に感じた」については、逆転項目として取り扱った。分析にはSPSS Ver.20.0を使用した。

IV. 結果

調査用紙は140名に対して配布し、ダウン症、

Prader-Willi症候群、フェニルケトン尿症の児をもつ母親76名から回答があった。そのうち、児の先天異常が妊娠中に疑われて説明を受けた者5名、新生児期以降に説明を受けた者2名、退院後に説明を受けた者5名、最初の説明時期の未記入者3名および、看護師との関わりに関する質問項目に回答不備のあった1名の計16名を除外した。今回は回答者のほとんどがダウン症児の母親であったため、疾患の特性を考慮しPrader-Willi症候群の児の母親1名を除いてダウン症児の母親59名のみを分析対象とした（有効回答率42.1%）。

1. 対象者の背景

母親の年代は40-44歳が最も多く、ダウン症児の平均年齢は2.81歳（0-8歳）であった（表1）。子どもの人数は1人が32名（54.2%）と半数を占め、家族構成は「夫婦と子ども（核家族）」が51名（86.4%）と多かった。出生時の状況は、出生時週数は平均 37.8 ± 1.66 週、出生時体重は平均2754g（1968-3650g）、合併症のある児は44名（74.6%）であった。合併症の内容は、心疾患（心室中隔欠損症、心房中隔欠損症など）が最も多く35名（59.3%）、次に肺高血圧、一過性骨髄異常増殖症（TAM）、甲状腺機能低下症、ヒルシュスプルング病、鎖肛、口唇裂、合指症、難聴などであった。対象児のうち、12名（20.3%）が出生後に搬送されており、これらを含めてNICU/GCUに入院した児は42名（72.4%）であった。

表1 対象者の背景

(n=59)		
項目	項目の分類	人数 (%)
母親の年代 (調査時点)	25～29歳	1名 (1.7%)
	30～34歳	11名 (18.6%)
	35～39歳	16名 (27.1%)
	40～44歳	24名 (40.7%)
	45歳以上	6名 (10.2%)
	無回答	1名 (1.7%)
対象児の年齢	平均	2.81±1.9歳
	0～2歳	32名 (54.2%)
	3～5歳	21名 (35.7%)
	6歳～	6名 (10.2%)
家族構成	夫婦と子ども	51名 (86.4%)
	夫婦と子どもと祖父母	7名 (11.9%)
	母親と子どもとその他	1名 (1.7%)
出産施設	NICUありの総合・大学病院	29名 (49.2%)
	NICUなしの総合病院	9名 (15.3%)
	産婦人科病院・医院	21名 (35.6%)

先天異常の可能性について最初に説明を受けた時期は、平均2.39日（生後0 - 14日目）であった。NICUのある総合・大学病院で出産した母親は平均1.69±1.56日に説明を受けており、NICUのない総合病院（4.00±3.87日）、または産婦人科医院・診療所（2.67±1.83日）よりも有意に早い時期に説明を受けていた（それぞれ $p<0.05$ ）。診断確定の説明を受けた時期は、平均28.57日（生後2 - 210日）であった。母親の年代、出産週数、出生時体重、児の合併症、診

断確定を受けた時期については、出産施設間での有意差は認められなかった。また、先天異常の可能性について説明を受けてから、診断が確定するまでに情報収集を行った母親は、51名（86.4%）であった。

2. 先天異常が疑われ診断確定を待つ時期の親子関係形成ケアを受けた母親の認識

母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識は図3-1、3-2の通りであった。因子分析（主因子法、バリマックス回転）の結果、固有値1.0以上、

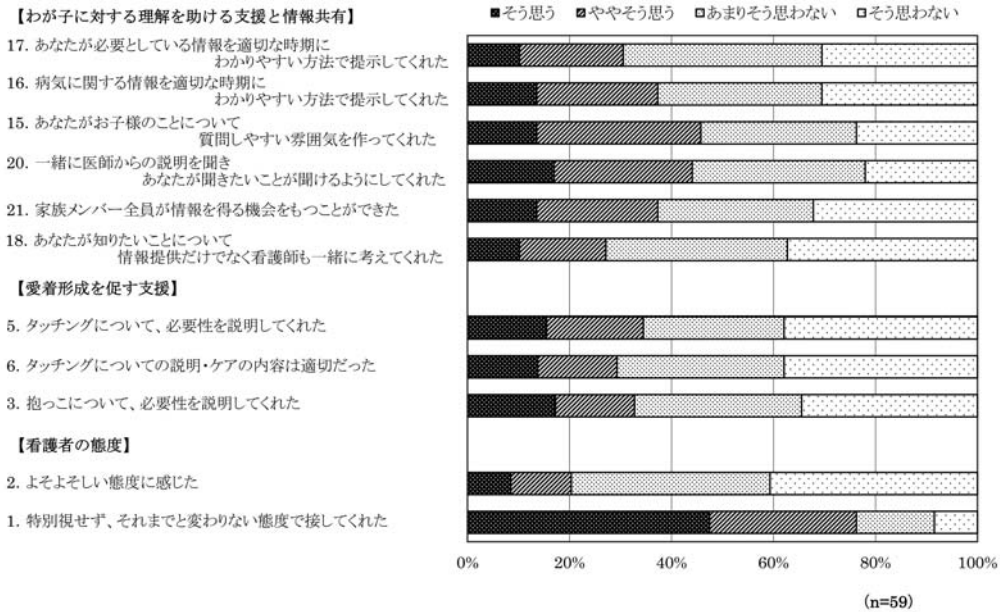


図3-1 親子関係形成ケアに対する母親の認識（因子に属する質問項目）

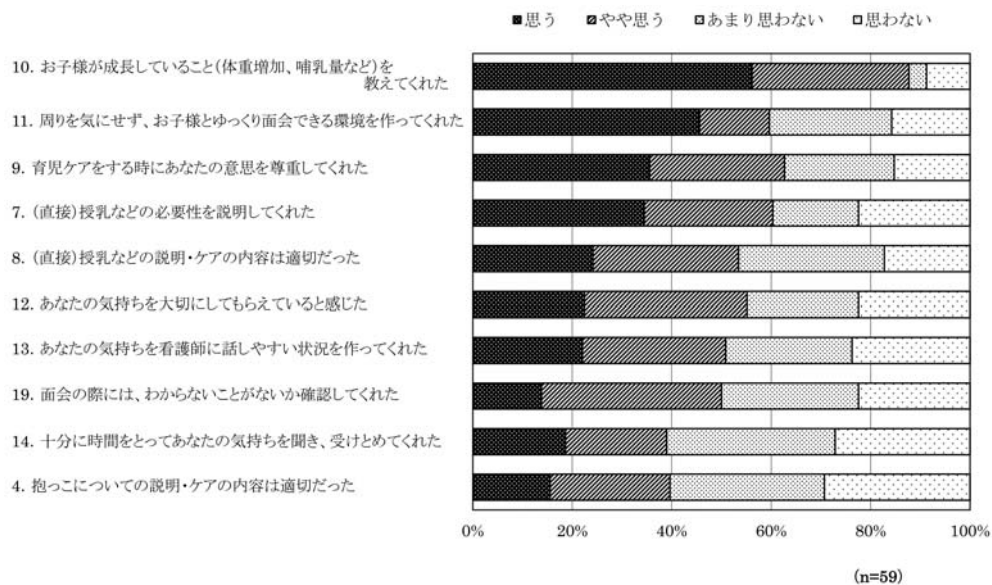


図3-2 親子関係形成ケアに対する母親の認識（因子に属さない質問項目）

絶対値0.35以上の因子負荷量でかつ2因子にまたがって0.35以上の負荷を示さない11項目3因子が抽出された(表2)。

第1因子は「あなたが必要としている情報を適切な時期に、わかりやすい方法で提示してくれた」など6項目から成り、母親に寄り添いながら、児を理解できるように支援するケアから構成され、因子名は『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』とした。第2因子は「タッチングについて、必要性を説明してくれた」など3項目から成り、愛着形成を促すケアなどで構成され、因子名は『愛着形成を促す支援』とした。第3因子は「よそよそしい態度に感じた」など2項目から成り、看護師の示す態度で構成され、因子名は『看護師の態度』とした。3因子の累積寄与率は65.8%であった。内的一貫性を確認する信頼性係数(α 係数)は、第1因子0.915、第2因子0.917、第3因子0.485であり、第1因子、第2因子は内的一貫性が認められた。第3因子は構成する項目のすべてが0.5以上の因子負荷量を示し

たため採用した。

『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』について、「質問しやすい雰囲気を作ってくれた」、「聴きたいことが聞けるようになってくれた」は母親の半数が「そう思う」「ややそう思う」と回答していた。しかし、他の4項目、および『愛着形成を促す支援』の全ての項目において、「そう思う」「ややそう思う」とした母親は4割にも満たなかった。また、『看護師の態度』では、「変わらない態度で接してくれた」については、45名(76.3%)の母親が肯定的であった。さらに、因子に属さなかった他の項目では、「成長していることを教えてくれた」は50名(84.7%)、「育児ケアで意思を尊重してくれた」37名(62.7%)、「面会できる環境を作ってくれた」34名(57.6%)、および「(直接)授乳の必要性」については35名(59.3%)、「(直接)授乳のケアは適切だった」については31名(52.5%)の母親が肯定的であった。一方、「時間をとって気持ちを聞き、受けとめてくれた」について、肯定的な回答は23名

表2 親子関係形成ケアに対する母親の認識の因子負荷量

項目	(n=59)			
	因子			
	1	2	3	
第1因子『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』				
(6項目、 $\alpha=0.915$)				
必要な情報を適切な時期にわかりやすい方法で提示してくれた	0.923	0.204	-0.048	
病気の情報を適切な時期にわかりやすい方法で提示してくれた	0.852	0.154	0.171	
子どものことについて質問しやすい雰囲気を作ってくれた	0.779	0.251	0.347	
一緒に医師の説明を聞き、聞きたいことが聞けるようになってくれた	0.727	0.172	0.181	
家族メンバー全員が情報を得る機会を持つことができた	0.694	0.096	0.110	
知りたいことについて情報提供だけでなく看護師も一緒に考えてくれた	0.690	0.135	0.132	
第2因子『愛着形成を促す支援』				
(3項目、 $\alpha=0.917$)				
タッチングについて、必要性を説明してくれた	0.183	0.970	0.015	
タッチングの説明とケアの内容は適切だった	0.248	0.953	0.036	
抱っこについて、必要性を説明してくれた	0.169	0.679	0.286	
第3因子『看護師の態度』				
(2項目、 $\alpha=0.485$)				
よそよそしい態度に感じた*	0.188	0.082	0.570	
特別視せずそれまでと変わらない態度で接してくれた	0.061	0.056	0.524	
	因子寄与率	34.87%	22.77%	8.15%
	累積因子寄与率	34.87%	57.64%	65.79%

因子抽出法：主因子法、回転法：バリマックス回転

*逆転項目

(39.0%)のみであった。さらに、「タッチング」「抱っこ」など『愛着形成を促す支援』について肯定的であったものは4割に満たなかった。

3. 親子関係形成ケアに対する母親の認識に影響を与える要因

親子関係形成ケアに対する母親の認識に影響を与える要因を知るため、重回帰分析をした結果、因子1『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』については初経別 ($p<0.01$)、NICU/GCU入院の有無 ($p<0.05$)、因子3『看護師の態度』では最初の説明時期 ($p<0.01$)、診断確定の説明時期 ($p<0.01$)、呼吸に関する治療の有無 ($p<0.05$)との関連が認められた。なお、自由調整済みR二乗を見ると因子1、および因子3ともに0.3前後であり、説明力は30%程度に留まっていた(表3)。

次に、重回帰分析で関連のあった要因について、親子関係形成ケアに対する認識の違いを知るために、初産・経産、NICU/GCU入院あり・なし、最初の説明時期(生後3日未満・以降)、診断確定の説明時期(生後29日未満・以降)、呼吸に関する治療あり・なしに分けて、 t 検定により比較した。因子1『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』について、NICU/GCUに入院した方が親子関係形

成ケアに対して肯定的に捉えていた($p<0.05$)。また、項目別にみると、「必要としている情報を適切な時期にわかりやすい方法で提示してくれた」、「知りたいことについて情報提供だけでなく看護師も一緒に考えてくれた」について、経産の母親の方が有意に肯定的に捉えていた(共に $p<0.05$)。さらに、因子3『看護師の態度』について項目別にみると、「変わらない態度で接してくれた」で診断確定の説明時期が生後29日未満の方が平均得点が高く、看護師が変わらない態度で接してくれたと捉えていた($p<0.05$)。また、 t 検定では有意差は認められなかったが、最初の説明が3日未満であった母親の方が、さらに呼吸に関する治療があった児の母親の方が看護師の態度を肯定的に捉えていた。その他の因子・項目では t 検定による差は認められなかった。

V. 考 察

出生後早期に先天異常が疑われ、検査結果を待つ期間は親にとって気持ちが揺れ動く時期であり、個別性に合わせた看護が求められる。この比較的短い時間を対象とした調査はこれまでにほとんどない。その要因として、近年では超音波検査により、先天

表3 親子関係形成ケアに対する母親の認識に影響する要因

(n=59)

	わが子に対する理解を助ける支援と情報共有		愛着形成を促す支援		看護師の態度	
	β	t値	β	t値	β	t値
母親の年代	0.02	0.12	-0.18	-1.02	-0.23	-1.58
初経別	0.44**	2.98	-0.05	-0.27	-0.28	-2.00
出生時体重	0.17	1.14	-0.10	-0.56	-0.01	-0.03
NICU・GCU入院の有無	-0.41*	-2.19	-0.42	-1.90	-0.16	-0.90
子どもの合併症の有無	-0.14	-0.85	-0.44	-2.25	0.08	0.49
最初の説明時期	0.13	0.73	0.30	1.50	0.58**	3.37
診断確定の説明時期	-0.09	-0.51	0.07	-0.32	-0.55**	-3.23
呼吸に関する治療	0.10	0.55	-0.17	-0.86	-0.34*	-2.06
F値	2.681*		1.229		3.319**	
R2乗	0.43		0.27		0.49	
調整済みR2乗	0.27		0.05		0.34	

注) * $p<0.05$, ** $p<0.01$

奇形があれば妊娠中から診断され、先天代謝異常では形態異常がなく、新生児期以降に診断される場合が多いことが挙げられる。

今回対象となったダウン症は、出生時に最も頻度の高い染色体異常症候群であり、600～700人に1人と報告されている²⁷⁾。ダウン症はその特徴的顔貌などより、新生児期に疑われる先天異常で最も多かったと思われる。今回、有効回答率が42%に留まっていたが、出生直後に先天異常が疑われた時期について振り返ることは、親にとってもつらいことであること、また、初期の悲嘆が続く母親を除外するため、家族会を通じて調査用紙を配布した結果、回答者の中には胎児期や新生児期以降に先天異常が疑われた児が含まれており、有効回答率の低さの一因となったと考える。

今回、「先天異常が疑われ診断確定を待つ」時期において、看護師が実践している親子関係形成ケアを母親がどのように受け止めているか、その認識について現状を明らかにする目的で調査を行った。因子分析の結果、児の先天異常が疑われて診断確定を待つ時期の親子関係形成ケアに対する母親の認識は、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』、『愛着形成を促す支援』、『看護師の態度』から構成されていた。3因子の累積寄与率は65.8%であり、かなりの部分は説明できると考えた。しかしながら、看護師の調査で得られた結果と比較するため、看護師の質問項目を母親用に改編して用いたこと、この時期の親の心理について先行研究がなく、看護師の内容分析で挙がっていた「親の精神面を支えるケア」などを十分に質問項目として設定できなかつたこと、精神的負担を考慮して質問項目を少なく設定したため、環境などについて因子となる数の質問項目数が設定できなかつたことなどが寄与率につながったと考える。今後は、面接調査などによってこの時期の母親の心理や看護に対するニーズを検討し、「先天異常が疑われ診断確定を待つ」時期の親子関係形成ケアの構成概念について検討していきたいと考える。

母親が受けた親子関係形成ケアについて、母親の76%は看護師が特別視せずに変わらない態度で接してくれたと認識し、母親の85%は子どもの成長を教えてくれたと認識していた。ダウン症児の母親は、看護師がわが子を障害のない子どもと同じように扱

い、成長を喜び、褒めることが支えとなるといわれており¹⁵⁾、今回の調査でも看護師が変わらない態度で接し、子どもの成長を母親が実感できるようなケアを実践していることが伺えた。また、母親は面会環境、育児のケアにおいて意思を尊重してもらえることを肯定的に捉えていた。授乳の必要性については母親の59%が肯定的に捉えており、実際の授乳のケアも53%が適切だったとしていた。授乳は母親が「母親となったことを実感できる場」であり、「児の成長を実感できる場」である²⁸⁾。ダウン症児は哺乳力が弱いことが多いため、授乳に関するケアを肯定的に捉えていたのは半数程度ではあったが、重要に捉えられたのではないかと思われる。

一方、母親はわが子を理解するための情報提供は十分でないと感じていた。NICUに入室した児をもつ母親を対象とした調査でも、情報を持つこと、コミュニケーション、サポートなどが家族のニーズとして挙がっている²⁹⁾。親が必要とする情報を適切に提供できるように、看護師は、看護師自身が疾患とその看護に対する知識を持つことが必要である。しかし、先行研究として行った調査でも、親に対する情報提供は看護師の6割程度しか実践できていなかった³⁰⁾。今回の対象者はダウン症児という看護教育において必ず学習する頻度の高い疾患であっても、診断が確定しない状況において情報提供することの難しさが伺えた。

また、「タッチング」「抱っこ」など身体的接触による愛着形成について肯定的に捉えた母親は4割に満たず、母親からすると十分でないことがわかった。今回、合併症のある児が75%にみられ、これらのことが身体的接触であるタッチングや抱っこのケアに影響した可能性がある。看護師は患児の疾患の特徴、児や親の状況に応じて個別性のある親子関係形成ケアを提供することが求められる。

このように、母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識では、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』について、NICU/GCU入院の場合は、新生児室で過ごした児の母親より肯定的に捉えていることがわかった。呼吸の治療があった方が看護師の態度を肯定的に受け止めていたが、児の重症度によって看護師の説明や情報提供が密になる、あるいは、母親の捉え方が異なる可能性が示唆された。看護師は患児の重症度に関わらず、ケアの必要性や見

通しなどについて丁寧に説明することが求められる。また、NICUに入院した場合には、治療が必要となることが多く、医療者からの説明の頻度が高かったと思われる。また、NICUでは3床あたり1名、GCUでは6床あたり1名の看護師配置となっており、看護師の役割でも、児に対して救命、成長発達、家族関係形成を助けること³¹⁾が求められる。そのため、NICU/GCUの方が情報共有を多く実践されていたと考える。しかし、NICUのない施設で先天異常が疑われる児が出生することもあり、児が搬送となった場合にも、母親の入院施設の看護師が果たす役割は大きい。NICUの有無に関わらず、家族の始まりを支える看護師として、親子関係形成ケアを実践することが求められる。また、母子の状況について施設間で情報を共有し連携することが大切である。

母親の初経別にみると、必要とする情報の時期や方法、および情報提供だけでなく看護師も一緒に考えることについて、経産の母親の方が肯定的に捉えることがわかった。経産の母親は、以前の育児経験を通して育児の方法や子どもの成長発達についてある程度の理解ができるため、その部分においては余裕があったのではないかと考える。一方、初産の母親は初めて育児を体験するため、経産の母親に比べて不安が強いことが指摘されており^{32, 33)}、特に子どもの成長発達などについて悩みが多い³⁴⁾。そのため、先天異常が疑われる状況で自分自身に必要な情報がわからず、情報提供が十分ではなかったと捉えたのではないだろうか。初産の母親の場合、看護師はまず母親の不安を聴き、その時点で児に必要な育児の方法や情報提供をするといった、より丁寧な親子関係形成ケアが求められる。

さらに、先天異常、および診断確定の説明時期についてみると、先天異常が疑われ最初に説明された時期が短い方が、また、診断確定までの期間が短い方が、看護師の態度を「変わらない態度」であると捉えていた。出産後に育児をしていく中で、母親と看護師の信頼関係も形成されていくため、早期に説明があった方が「変わらない態度」だと感じるのだと思われる。先天異常が疑われる児が出生すると、看護師は時間の経過により、退院後の生活に向けた育児に重きを置くようになる^{35, 36)}。そのため、診断確定までの時期が長くなると、例えば、今回対象となったダウン症児では診断確定から退院までの期間

が比較的短くなり、看護師が疾患を見据えた退院後のケアを進めていこうとすることに対し、態度の違いと捉えたのではないかと考える。

今回、「先天異常が疑われ診断確定を待つ」時期の親子関係形成ケアを母親がどのように受け止めているか、その認識について現状を明らかにする目的で調査を行った。母親の認識として、「変わらない態度」については、76%の母親が肯定的に捉えており、「子どもの成長を教えてくれた」は85%、「育児のケアで意思を尊重してくれた」は63%が肯定的に捉えていた。一方、「タッチング」「抱っこ」など『愛着形成を促す支援』については肯定的であったものは4割に満たなかった。これらの認識に影響する要因をみると、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』については初経別、NICU/GCU入院の有無、『看護師の態度』では最初の説明時期、診断確定の説明時期、および呼吸に関する治療の有無との関連が認められた。

ダウン症などの先天異常が疑われる状況において、母親は感情が揺らぎ³⁷⁾、最初の説明後は、約半数の親が理解できていないと言われる³⁸⁾。そのため、母親は説明を受けた衝撃と「間違いであってほしい」という混乱した状況で子どもの現状を十分に理解できていないことが予測できる。看護師は母親の心理を理解し、母親の育児経験、児の重症度、疾患・検査の説明時期などを考慮し、親と話す時間や環境の調整を行いながら実践を丁寧に行っていくことが大切である。

研究の限界と今後の課題

本研究は限られた地域の家族会に属する母親に対して行った調査であり、また対象は看護師が比較的経験しやすいダウン症であったことが結果に影響していると思われる。結果の一般化には限界があるが、子どもに先天異常が疑われてから診断が確定するまでという、これまであまり調査されていなかった時期において、母親が受けた看護に対する認識を知ることができ、情報提供、抱っこ・タッチングなどの親子関係形成ケアを丁寧に実践していく必要性を再確認することができた。今後は、面接調査などにより母親の心理や看護に対するニーズを明らかにしていくこと、さらに、他の先天異常児の母親に調査を

実施し、先天異常が疑われる時期の親子関係形成ケアについて検討していきたい。

謝 辞

本研究にご理解いただき、調査に快くご協力くださいました家族会の皆さまに心より感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 平原史樹. 先天異常モニタリング：わが国と世界の取り組み. 日産婦 2003 ; 59 : 246-250.
- 2) 川瀧元良. ガイドラインに基づいた先天性心疾患の胎児診断. 産婦人科治療 2011 ; 103 : 283-292.
- 3) 赤石陸美, 市山正子, 小窪啓之, 古賀寛史他. NICUに入院した先天異常の児の出生前診断に関する検討. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2012 ; 48 : 637-642.
- 4) 染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査報告. 染色体起因しょうがいじの親の会 Four-Leaf Clover (FLC) 染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査. 染色体起因しょうがいじの親の会, 東京, 2004.
- 5) Rubin R. Maternal Identity and the Maternal Experience. Springer. New York, 1984.
- 6) Bialoskurski M, Cox LC, Hayes AJ. The nature of attachment in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinat Neonatal Nurs* 1999 ; 13 : 66-77.
- 7) Bowlby J. Attachment and loss. Basic Book, New York, 1969.
- 8) Klaus MH, Kennell JH, (著), 竹内 徹, 柏木哲夫, 横尾京子 訳. 親と子のきずな. 初版. 医学書院. 東京, 1985.
- 9) Franklin C. The neonatal nurse's role in parental attachment in the NICU. *Critical Care Nursing Quarterly* 2006 ; 29 : 81-85.
- 10) 一瀬早百合. 障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容プロセス—治療グループを経験した事例の質的分析を通して—. 小児保健研究 2007 ; 66 : 419-426.
- 11) 中北裕子. ダウン症をもつ子どもの母親への看護職の支援について—告知前後の子どもとの生活に対する母親の思いから—. 三重県立看護大学紀要 2013 ; 17 : 47-57.
- 12) 新福尚武訳. 予防精神医学, 朝倉書店. 東京, 1970 ; 326-336.
- 13) Stjernqvist K. Underlatta foraldrars anknytning till barnet (Facilitate parents attachment to the child). *Psykoogtidningen* 1988 ; 20 : 4-7.
- 14) Guillaume S, Michelin N, Amrani E, et al. Parent's expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting : a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatrics* 2013 ; 13 : 1-9.
- 15) Skene C, Franck L, Curtis P, et al. Parent Involvement in Neonatal Comfort Care. *JOGNN* 2012 ; 41 : 786-797.
- 16) Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN* 2008 ; 37 : 666-691.
- 17) 清水 彩. NICUで受けた看護実践に対する家族の認識 ファミリーセンタードケアとエンパワメントに焦点を当てて. 日本新生児看護学会誌 2010 ; 16 : 6-19.
- 18) 土屋由美子. NICUにおいて母親が経験したケアの実際 Family centered care (FCC) に焦点を当てて. 聖路加看護学会誌 2008 ; 12 : 1-8.
- 19) 藤野百合, 中山美由紀. NICUにおける家族への看護介入に関する文献的考察. 母性衛生 2010 ; 51 : 170-179.
- 20) 横尾京子, 中込さと子, 藤本紗央里. 看護者の認識に基づいた周産期ファミリーケア教育プログラムの作成. 日本新生児看護学会誌 2008 ; 14 : 24-29.
- 21) 須藤久実, 平川君江, 掘込和代他. 早期産で低出生体重児を出産した母親の出産体験の意味化に関する研究. 北関東医学 2012 ; 62 : 185-197.
- 22) 小池伝一. NICU入院期間中の超低出生体重児の両親の家族形成過程. 日本新生児看護学会誌 2009 ; 15 : 20-27.

- 23) 赤羽洋子, 上條陽子, 黒田裕子他. 胎児異常を診断された妊婦をケアする看護者が援助を通して大切にしていること. 長野県看護大学紀要 2006; 8: 21-28.
- 24) 中込さと子. 周産期医療における遺伝看護の役割と課題. 近畿新生児研究会誌 2012; 21: 27-34.
- 25) 山本正子. M-GTAを用いたNICU入院初期の児をもつ母親の子どもの受容プロセスの研究. 母性衛生 2009; 49: 540-548.
- 26) 横山由美. ダウン症候群の子ども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. 聖路加看護大紀要 2004; 30: 39-47.
- 27) 川目 裕. 染色体異常症: ダウン症候群. 福嶋義光編, 遺伝カウンセリングハンドブック, 第1版. メディカルドゥ. 大阪, 2011; 299-302.
- 28) 田中利枝, 永見圭子. 早産児を出産した母親が母乳育児を通して親役割獲得に向かう過程. 日本助産学会誌 2012; 26: 242-255.
- 29) Mundy CA. Assessment of Family Needs in Neonatal Intensive Care Unit. *AJCC* 2010; 19: 156-163.
- 30) 竹内久美子, 村上京子, 辻野久美子. NICU看護師のファミリーケア実践に関する研究(第1報) - 親子関係形成と先天異常が疑われる児・家族のケア -. 遺伝看護学会誌 (印刷中).
- 31) 横尾京子. NICU看護の理念. 入江暁子編, この一冊からはじめるNICU看護のすべて, ネオネイタルケア 04年春季増刊. メディカ出版. 大阪, 2004; 11-13.
- 32) 加藤春子, 安東京子, 八矢美幸, 又村光子他. 産後1ヵ月時の母親の育児態度に関する考察. 母性衛生 1998; 39: 61-70.
- 33) 綿貫恵美子, 鈴木こずえ. 月齢1ヶ月の乳児を抱える母親の育児不安に関する一考察. 母性衛生 1997; 38: 227-232.
- 34) 唐田順子, 森田明美. 乳幼児をもつ母親の子育てに関する困り事や悩み事に関する研究 - 児の年齢別, 初経産別による検討 -. 東洋大学人間科学総合研究所紀要 2007; 7: 249-263.
- 35) 藤本栄子, 城島哲子, 宮谷 恵他. 極低出生体重児の母子関係と看護援助. 日本新生児看護学会誌 1999; 6: 16-24.

- 36) 長谷川香. アペルト症候群を持つ母親の出産後から生後2ヶ月まで行った心理変化に合わせた援助 - 「赤ちゃんメモ」を活用して -. 日本新生児看護学会誌 2005; 11: 38-41.
- 37) 関 維子. ダウン症の子どもをもつ母親の「障害をめぐる揺らぎ」のプロセス. - 障害のある子どもを持つ母親の主観的経験に関する研究 - 社会福祉 2010; 50: 67-87.
- 38) 土井知己, 近藤達郎, 船越康智, 松本 正他. 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: 81-88.

Mothers' Experience of Attachment Care Prior to the Genetic Diagnosis for Their Newborn Infant with Down Syndrome

Kumiko TAKEUCHI, Kyoko MURAKAMI¹⁾ and Kumiko TSUJINO²⁾

Faculty of Health Sciences, Yamaguchi University Graduate School of Medicine, 1-1-1 Minami Kogushi, Ube, Yamaguchi 755-8505, Japan 1) Maternal / Child Nursing, Yamaguchi University Graduate School of Medicine, 1-1-1 Minami Kogushi, Ube, Yamaguchi 755-8505, Japan 2) Faculty of Medicine, University of the Ryukyus, 207 Uehara, Nishihara, Okinawa 903-0215, Japan

SUMMARY

Some congenital malformations can be diagnosed during pregnancy, but many others are suspected after birth and genetic testing is conducted in neonatal setting. Parents have to take care of their children in an uncertain situation until the diagnosis is confirmed. The aim of this study was to clarify the mothers' awareness and its related factors of neonatal care they receive before having genetic testing for their infants with suspected congenital anomaly.

In this cross-sectional study, 59 mothers who have children with Down syndrome completed a

questionnaire through family peer support associations. As the results of factor analysis, mothers' awareness of nurses' facilitation of parental attachment consisted of three categories ; support to mothers in understanding their baby and information sharing ; support for mother-child attachment ; nurses' attitude to mothers. Mothers perceived nurses' attitudes to them as positive experiences describing ; nurses provided care with non-biased attitude (76%), nurses helped mothers to be aware of their child's growth (85%), and nurses honored mothers' will in childcare (63%). However, less than 40% of mothers felt

positive about nurses' support for mother-child attachment such as touching and hugging. As the related factors of their awareness, parity and hospitalization in NICU/GCU were significantly associated with support in understanding their baby and information sharing. Timing of nurses' explanation to mothers and respiratory care of infant were associated with nurses' attitude to mothers.

The study indicates that nurses should provide quality information and facilitate parental attachment depending on the infants' symptoms and mothers' background and concerns.