人間科学研究 Vol.20, Supplement (2007)

修士論文要旨

先天性四肢障害児の父親における告知後の変化プロセスおよび援助の方向性

Fathers' Adaptation and their Follow-up Support after the Diagnosis of their Children's Congenital Limb Defect

蘆野 晃子 (Akiko Ashino)　　指導：根ヶ山 光一

【問題と目的】

出生時に先天性の可視的な障害が発見された場合、家族は強い悲しみに包まれることが多い。現在障害児家族への援助の重要性が叫ばれているが、父親のおかれた状況や変化の過程についての研究はほとんど行われていない。

本研究の目的は、1) 先天性四肢障害（生まれつき四肢に欠損、形成不全、癒着、変形などが見られる障害）をもつ子どもの父親が受けた告知の状況とその後の変容過程を明らかにする、2) 告知の経験が父親にどのような影響を与えたのか分析することにより、望ましい告知と援助の方法を提案する、の2点である。

【方 法】

対象者：先天性四肢障害をもつ子ども（小学生～30代）の父親4名。**調査期間：**2006年6月～12月。**調査方法：**半構造化面接（個別に約2時間）。面接の内容は協力者の許可を得て録音し、逐語録を作成した。**分析方法：**修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（木下、2003）を参考にした質的分析。

【結果および考察】

［父親の変化］分析の結果から明らかになった父親の価値観・認識の変化および気持ちの変化プロセスの概略図をFigure 1に示す。

価値観・認識の変化：父親たちははじめ、広く一般的に障害に対して抱かれる世間的価値観をもっている。ここで取り上げる世間的価値観とは、障害、特に先天性の四肢奇形に対して抱かれる否定的な価値観であり、この価値観には日本の文化的背景が大きく影響を与えている。このため、子どもの障害を告知された父親は、ネガティブな感情を強く経験する。

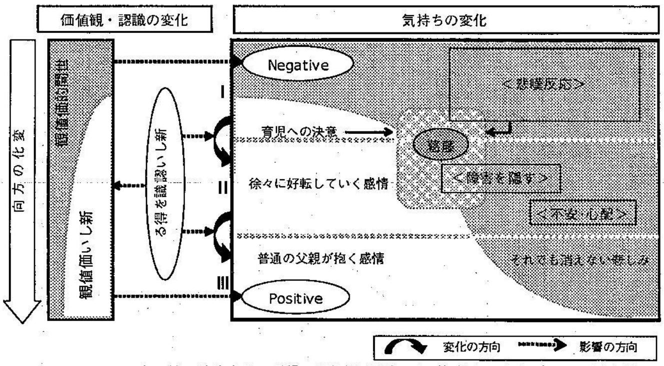

Figure 1　先天性四肢障害児の父親の価値観·認識および気持ちの変化プロセス概略図

しかし父親は、実際に子どもを育てることにより、それまでの価値観とは異なる新しい認識を得ていく。そして、障害に対する否定的な認識が減少していくにつれて、障害児の出生によって引き起こされたネガティブな感情が減り、ポジティブな感情が増えていくというダイナミックな気持ちの変化がもたらされる。

気持ちの変化：父親の感情には、ポジティブな側面、ネガティブな側面、その両方の要素が混在した葛藤の側面があり、3つの時期で質的な変化を示していた。

Ⅰ期．子どもの障害という事実を知って強い悲嘆反応を示すが、一方で現実に向き合い、子どもを育てていくことを決意するようになる。

Ⅱ期．やがて子どもの将来へ不安を抱きながらも、徐々に前向きな気持ちが大きくなっていく。

Ⅲ期．子どもの障害に対する悲しみが消滅することはないが、子どもの自立によって、健常児の父親と変わらない気持ちを持つようになる。

以上のように父親は、障害のある子どもに向き合い、子育てをする中で障害に対する否定的な価値観を変容させていき、同時にポジティブな感情を高めていくのである。

［医療者の対応］告知に関しては、事実を明確に伝えることを唯一の目的とすべきである。その際、たとえ告知とフォローアップが同じ場面で行われたとしても、医療者自身が告知そのものとフォローアップを混同しないことが大切である。告知の場面で医療者が慰めの言葉を告げた場合、告知を受けた側はその言葉を診断や予後に関する情報として受け止める可能性があることを考慮しておく必要がある。

一般に子どもの障害に関する告知は両親同席で行うことが望ましいとされているが、それに対しては父親から否定的な意見が多く挙げられた。夫婦同席の是非については、日本の文化的背景を考慮に入れた慎重な議論が求められる。

フォローアップに関しては、時期によって親に提供すべき情報や援助の内容がそれぞれ異なることが考えられる。説明と情報提供の反復や、父親が感情を表出できるような場の提供が特に必要であり、継続的な援助を行う医療·福祉システムの構築が求められる。

本研究では、従来の伝統的な価値観に支配された「『障害は不幸』という物語」を、父親が自身の子育てによる経験知をもとに「新しい物語」に書き換えていくことにより、副次的に心理的な適応を図るという仮説が示された。この仮説は、援助者に対する新しい援助の方向性を示唆している。今後は、父親が子どもの育児に関わり、自ら新しい認識を得ていけるよう、エンパワメントの視点を取り入れた援助を行うことが重要となるであろう。