

成人した超低出生体重児の母親の願いと本人の思い(第1編)-母親インタビューの質的解析から-

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2021-07-13 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 原, 仁, 平澤, 恭子, 篁, 倫子 メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/10470/00032883

原 著

成人した超低出生体重児の母親の願いと本人の思い（第1編）

—母親インタビューの質的解析から—

¹社会福祉法人青い鳥小児療育相談センター神経小児科²東京女子医科大学小児科³お茶の水女子大学基幹研究院人間科学系ハラ ヒトシ ヒラサワ キョウコ タカムラ トモコ
原 仁¹・平澤 恭子²・簗 倫子³

(受理 2021 年 5 月 7 日)

Young Adults Who Were Born with Extremely Low Birth Weight: Mothers' Hope and Their Children's Thoughts
(Part 1): A Qualitative Analysis of Interviews for the MothersHitoshi Hara,¹ Kyoko Hirasawa,² and Tomoko Takamura³¹Kanagawa Day Treatment and Guidance Center for Children, Division of Child Neurology,
Social Welfare Corporation Aoitori, Tokyo, Japan²Department of Pediatrics, Tokyo Women's Medical University, Tokyo, Japan³Graduate School of Humanities and Sciences, Ochanomizu University, Tokyo, Japan

Introduction: Based on findings of previous follow-up studies, extremely low birthweight (ELBW) or birthweight under 1,000 g adults have more mental health problems than do normal controls.

Materials and Methods: A qualitative analysis of the mothers' interviews was conducted to clarify the relationship between the mother's role and the developmental trajectory of ELBW adults from birth to adulthood. The participants were 18 near and dear mothers whose sons or daughters were born with ELBW. All ELBW adults had been under medical care in Maternal and Perinatal Center, Tokyo Women's Medical University Hospital.

Results: Semi-structural individual interviews were conducted by the first author as the interviewer. All speech records of the 18 interviews were converted into text and consisted of meaningful segments, containing one sentence or a few sentences, that consolidated 342 codes. Based on these codes, the authors were able to extract 14 categories, which were then summarized into three major categories: (1) an early and immature birth, a sudden and unexpected event; (2) childcare with tension and anxiety; and (3) a time in which the mothers felt "It's all right!" and the child graduated from being an ELBW infant.

Conclusion: Mothers have a significant influence on the mental health of their ELBW children; however, clinicians should pay more attention to friends or senior colleagues who exert positive impacts to the life of ELBW adults.

Keywords: ELBW, mother, qualitative study, follow-up, adulthood

Corresponding Author: 原 仁 〒221-0822 神奈川県横浜市神奈川区西神奈川 1-9-1 社会福祉法人青い鳥小児療育相談センター神経小児科 hara@aoitori-net.com

doi: 10.24488/jtwmu.91.3_165

Copyright © 2021 Society of Tokyo Women's Medical University. This is an open access article distributed under the terms of Creative Commons Attribution License (CC BY), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original source is properly credited.

緒 言

小さくかつ早く生まれた ELBW (extremely low birth weight) 児 (出生体重 1,000 g 未満) の予後研究は成人期の健康状態の評価の段階に達した。Mathewson et al (2017) の展望論文¹⁾によれば、成人した ELBW 児には様々なメンタルヘルスの問題が様々な時期に多発しているという。その特徴は、親や教師の報告では、不注意・多動、行為障害や反抗挑戦性障害、自閉症状、社会的不適応などが挙げられる。一方、ELBW だった本人の報告では、これらの問題はむしろ目立つことはなく、抑うつや不安、結果としての社会不適応に帰結する状態だった。Mathewson et al が指摘するように、ELBW 児の成人期にメンタルヘルスの問題があるとしても、近い大人の評価と本人の報告の乖離がその特徴といえるのではないか。したがって、この問題を理解するためには、両者の評価と報告を比較検討することが必須であろう。

予後研究の手法として、比較対照群を設定したコホート研究がある。1977 年から 1982 年生まれの ELBW 児を対象とした MacMaster 大学を基盤とするコホートが有名である。Mathewson et al (2017) の展望論文¹⁾においてもこのコホートに関連する 5 編が取り上げられており、示唆に富む結果が報告されている。しかし、読者は年齢帯や観点を違えて執筆されている多数の論文群を、発達の軌跡という目で読み込まなければならない。ELBW 児の予後を理解するためには多くの労力が求められ、読者自身の解釈がそこに生じる。

本研究では成人した ELBW 児の発達の軌跡と母親の役割の関係を明らかにするため、その母親の立場に焦点を当てた質的研究の手法を用いている²⁾。もっとも身近で ELBW 児の発達と成長に関わった母親はどのようにその経過を振り返るのであろうか。質的研究で用いられるインタビューで得られた記録はその時点での母親の思いを反映しているのは間違いないが、それが事実だとしても、出生からその時点までの経過の真実であるか否かは不明である。しかし、少なくとも複雑な経過をたどる、ELBW 児の発達の軌跡と母親の役割を理解するための一つの有力な手法になると思う。本研究ではグランデットセオリーアプローチを用いて、母親へのインタビューのすべてをテキスト化し、切片化、コード化、そしてカテゴリーを作成していくという探索的手法

で結論を導く²⁾。質的研究は比較対照群を設定することはない。その意味で客観的というより主観的な研究手法になる。得られた結論にさらに新たな対象者の結果を重ね合わせても結論に変化がないと研究者が判断 (理論的飽和) して終了とする³⁾。

対象と方法

1. 予備調査—インタビューガイドの作成

東京女子医科大学母子総合医療センター (母子センター)・フォローアップチーム 3 名 (小児科医 2 名、臨床心理士 1 名) の討論の中で以下の 7 つのリサーチクエスチョンを抽出した。

Q1: 未熟児と障害児出生 (例えばダウン症) との違いはあるのか?

Q2: 支援者はだれか? 特に、医療者への評価

Q3: 発達遅滞の受け止め—いつか追いつく?

「大丈夫」の時期

Q4: 親子の関係、密着度は高いのか?

Q5: 集団適応と親の役割とは?

Q6: 未熟児出生に対して母子での認識の違いはなぜか?

Q7: 本人が未熟児出生を受け入れる時期はいつか?

以上の疑問を直接母親にインタビューをすることで確認することにした。さんしょの会 (ELBW 児の親と本人の会) 開催時に別室で 1 名の ELBW 児の母親に依頼して自由に発言する形式で 7 つの疑問への意見を聴取した。事前に研究の趣旨を説明した。すなわち、研究への参加は自由でその後の診療に影響はないこと、インタビュー内容の録音と文章化、それによって得られた資料の確認とその後研究辞退は可能であることなどである。インタビュー前に同意書への署名を求めた。

インタビュー時間は 140 分、インタビュアーはフォローアップチームの小児科医 (筆頭著者) と臨床心理士が担当した。記録はすべて録音し、文章化した。グランデットセオリーアプローチに基づき、切片化、コード化、そしてカテゴリー作成を行った。

なお、この予備インタビューに参加した母親の ELBW 児は当時 18 歳と 19 歳になっていた。2 名とも就学猶予を実施しており、1 名は不登校状態にあった。

2 名の共通カテゴリーとして、以下の 8 項目をカテゴリーとして抽出した。出生から現在まで時系列で示している。

- ①生と死の交差、②医療一頼りたいけど頼れない、
③本人の鈍さと忍耐強さ(内向的性質?), ④親のストレス発散法、⑤もう大丈夫とは言えない—今も、
⑥対外的には呑気に見える本人の態度、⑦何も自分で決めていない!、⑧後輩ママに一言いいたい。

以上の予備インタビューからインタビューガイドを作成した。半構造化個別面接を実施するためである。

- ①出生直後：命の危機があった。生きていさえすればよい？ 父親やその他の家族の反応は？
新生児集中治療室 (NICU) に通うのは負担だった？ 親子の絆を感じる時と場所？ だれが支えだった？ 夫、母親、スタッフ？
- ②退院後：何が一番気になったか？ 食事？ 健康維持（感染症など）？ 情緒や反応？ 体格（細身、顔つき）？ 視力？ 体力？ 動き？
小児保健外来の意義、修正月齢はいつまで意味を持ったか？ 発達全般にどのように感じていたか？
- ③幼稚園・保育所等の利用について：何が心配？
体格？ 言葉？ 動き？ 友達付き合い？ 担当教師・保育士に未熟児出生をどのように説明したか？ ママ友との付き合いは 積極的？
避けた？ 子育てストレスをどう解消したか？
- ④就学時期：特殊教育（特殊学級）あるいは就学猶予は選択肢にあったか？ 気がかりなことは学習？ 動きや感情面？ 体力？ 友達付き合い？ 学校選択の決断は？
- ⑤小学校期を振り返って—小学3年前後：父親の理解・子育て協力について実際に起こったことは 学習？ 動きや感情面？ 体力？ 友達付き合い？
今まで出会ってきた教師たちの理解未熟児の親であること 家族のなかの自分の立場
- ⑥中学校期を振り返って：いつ大丈夫と思ったか
学習？ 動きや感情面？ 体力？ 友達付き合い？ 親の心配 子どもの呑気はどうして？
未熟児の親は運命？ それとも人生の不条理？
- ⑦高等学校期以後～そして現在：育児を振り返って後輩に伝えたいこと—未熟児出生の影響は？

2. 調査手続き—本調査

1) 研究協力者

1984年10月（母子センター開所）から1995年3月までに出生し、母子センターNICUで医療管理し、粗大な後障害なく生存退院したELBW児は132

名（多胎含む）であった。研究開始時点（2015年3月）で成人しているELBW児である。この中で成人期までに死亡したという情報は得られていない。132名中6歳児健診（就学前後）までフォローアップ可能だったのは116名であった⁴⁾。その後の中学生健診は73名に実施できている⁵⁾。

今回の母親インタビューの対象者はさんしょの会の協力をに基づき、名簿に住所が登録されている会員の母親90名に依頼した。なお、この中には予備インタビューを実施した母親2名は含まれていない。結果として全員6歳児健診または小学1年生健診の受診者の母親となった。返信があったのが、ELBW児としては63名（品胎2組、双胎3組含む）の母親55名で、その内訳は協力辞退29名、協力受諾26名となった。

2) 半構造化個別面接

インタビュー実施は2016年7月から2017年6月までの1年間、インタビュー場所は東京女子医科大学小児科外来であった。通常の診療終了後あるいは休日に時間を設定した。

インタビューガイドに基づく半構造化個別面接を実施した。インタビュアーは筆頭著者（小児科発達外来10年担当、小学1,3年、中学時健診に参加した小児科医）であった。開始時に研究主旨を読み上げ、研究参加の同意書に署名を求めた。

なお、受諾者26名中、日程調整不調のためインタビューを実施できなかったのは4名、ならびにインタビューを実施したELBW児が障害福祉制度を利用中の3名の母親と母親の代理として参加の父親1名がいた。これらの合計8名は本研究の分析対象とはならなかった。

以上から本調査は18名の母親のインタビューの解析とした。双胎児(2名は出生直後死亡、1名は重症児)の母親が5名含まれている。インタビュー時間の中央値は68分(範囲49-96分)となった。インタビュー当時の母親の年齢の中央値は50.5歳(範囲51-66歳)であった。母体搬送例12名、出生後搬送例4名、母子センターでの合併症管理例2名である。在胎週数の中央値は27週(範囲24-32週)であった。出生したELBW児の体重の中央値は800g(範囲655-977g)であった。

本研究は東京女子医科大学研究倫理委員会の承認(承認番号5820)を得て実施された。

結 果

インタビューをすべて録音し、テキスト化した。

Table 1. Major Category 1: An early and immature birth: a sudden and unexpected event.

① 生と死の交差
・1週間後に夫から聞きました。助からないかもしれないと言われていた。 私は大丈夫と思っていたのに…。 ・帝切にするか、お産を止めるか決めてくださいと。二人で病室で泣きました。 産むと決めたのは多分主人。 ・もう終わっちゃたなと。母親失格ですね。無理なことは止めてくださいとってしまいました。
② 出会いの衝撃
・ガラス箱の中で何かが動いている。小さい。皮膚が薄い。 触ると剥けてしまうと思って触れなかった。色々装置がついてて可哀そう。ただただ可哀そう。 ・倒れるくらいにショック。肌の色じゃなくて赤黒くテカテカ。自分の赤ちゃんと思えなくて、しばらく見に行けなかった。泣いてばかりいた。 ・始めは怖くて触れなかった。子どもが遠くにいる感じ。
③ 退院に向けて一心の準備
・自分が退院するとき、必要なものは前日に夫が運んでくれたので荷物は紙袋一つ。 赤ちゃんだっこして看護師さんやお医者さんに見送られるのが退院と思っていたのに、一人で駅のホームに立っていた情景を今でも思い出します。 ・妹（成熟児）と比べるとわが子という意識は薄かった。最初は分からなかったけれど、自分の子と思わなきゃいけないと言いつけていたのかな。 ・泣いてばかりいてもしょうがない。覚悟を決めました。この子のために頑張ると。お医者さんも看護師さんも明るかった。大丈夫という言葉が救いだった。
④ 家族の支え
・細かいことを言えばきりがないけれど、夫は一生懸命だった。 私の思うようにやらせてくれたことが一番。 ・5歳年上の姉がいて、あれこれ手伝ってくれた。私の替わりかな。 ・家族の中から文句を言われたことはない。可哀そうと同情されていたかもしれないけれど。 ・姑に体重を言ったとき、うちの子は皆3,000 g以上だったのよと返されて、この人には言うんじゃないかと思った。

A number surrounded by a circle indicates the category. A category includes three or four representative speeches.

この中の文をまとまりのある文章として切片化し、342個のコードを作成した。このコードから14個のカテゴリーを抽出した。

14のカテゴリーとそれに含まれた代表的コード（母親の発話）をTable 1～3に示した。カテゴリー毎の代表的コードはそれぞれ3項目から4項目とした。

Figure 1は14のカテゴリーを1つの上位の大カテゴリーに集約し、その関連をつないだものである。大カテゴリーは、1)未熟児出生：突然の思いがけない出来事、2)不安と緊張の育児、3)大丈夫と思える時がくる—未熟児卒業、と命名した。14のカテゴリーはおおよそ3つの大カテゴリーに集約でき、かつ関連があるとしても1)と2)、あるいは2)と3)としたが、「人生の不条理？ 運命の出生？」としたカテゴリーのみは1)と3)に関連していると解釈した。

1. 14のカテゴリーの作成と3つの大カテゴリーへの集約

1) 未熟児出生：突然の思いがけない出来事（Table 1)

- ①生と死の交差：産むのか産まないのかの選択、そして胎児よりも母体救命を優先する方針の告知など、準備なく突然の出産の判断を求められた親の衝撃が語られている。
- ②出会いの衝撃：わが子との出会いもまた衝撃として語られた。おそらく出産とその後にわが子を抱きしめられるというイメージ、願いとは全く異なる出会いになっている。わが子と思えないような、想像していた「赤ちゃん」とは思えないような異形の姿に驚き、混乱した様子が語られた。ガラス箱の中、遠くの存在、本当にわが子なのかとの戸惑いなどが伴うのもやむを得ない。
- ③退院に向けて一心の準備：通常の出産ならば、

Table 2. Major Category 2: Childcare with tension and anxiety.

退院は母子同時あるいは数日遅れてわが子を迎えに行くことになる。しかし、ELBW 児の母親は先に退院して、可能な限り搾乳して母乳を NICU に届ける、そしてわが子と触れ合うことになる。NICU 入院の2～3か月の間、そこで語られるのは母親としての感情の揺らぎと思える。やがて前向きに子育てに取り組もうと思いはめるのだ。

④家族の支え：出産から、NICUに通う毎日、そして

て自宅での子育てへの過程の中で家族の支えが強調された。多くは夫の支えである。また、ELBW 児を産んだという母親の立場が非難されるようなことはなかった。今回の母親の中で姑と同居されている方はお一人だけであった。孤独の子育ての方が多かったとも言える。当時の育児状況を反映した結果かもしれない。

以上、①「生と死の交差」から④「家族の支え」のカテゴリーが第1の大カテゴリー「未熟児出生：突

Table 3. Major Category 3: A time comes in which the mothers feel “It’s all right!”

⑪ 未熟児卒業？—大丈夫と感じたとき
・3歳ころの歩く様子をみて、小さく早く生まれたことは関係ないと思った。 ・気にしなくなったのは小学校高学年のころかな。対等に話し合いができたと思うので。 ・中学生になったとき、相手への気遣いが芽生えた。 学習面では劣るけど、たくさんいいところがあるので、これで大丈夫かなと思った。 ・小さく早く生まれたハンディは高校時代に意識しなくなった。 それぞれの人間関係ができてきたから。
⑫ 育児ストレス解消法
・なにか気晴らしがあればいいんだけどもう20年間家事だけ。 本人からは「ないのじゃなくて持とうとしないだけじゃない」と。 ・さんしょの会のお仲間と話すこと。いまでも家族ぐるみで付き合ってます。 ・幼稚園のママ友に誘われてママさんバレーボールに参加した。育児疲れの発散以上に楽しかった。 ・育てるのにストレスなかったです。楽しくて、できることが増えると喜んでました。 趣味は手芸とお料理かな。
⑬ 後輩ママへのメッセージ
・私の親友がくれたメッセージです。 「人生の最初に一番大変な試練を乗り越えたのだからもう大丈夫。これからしなやかでたくましく育つ」心に残った。 ・心配している人に心配するなどは言えない。とことん心配しきったら、心配しないで育てられるかも。私はできたわよと言ってあげたい。 ・心配してもしようがない。後でちゃんとできるようになりましたから。 遅いからといって早めに始めるのは失敗。子どもに嫌な思いをさせてしまった。
⑭ それは、人生の不条理？ 運命の出生？
・こんなちっちゃい子産んじったからごめんねってそればかりでした。 でも助かったんだから大きく育てなきゃって。そのとき思いました。 ・早く小さく生まれたのは運命だったのかな。お腹の中でもよく動いた。 せっかちだったから早く出てきたのかもしれない。 ・早く産まれてしまった直接のきっかけはないです。 我が家では小さく早く生まれたことは悪いことでも隠し事でもない。すべて運命だと思っている。 ・納得いかない。引かかる。誰も説明してくれない。多分腹を立てていたんでしょうね。

A number surrounded by a circle indicates the category. A category includes three or four representative speeches.

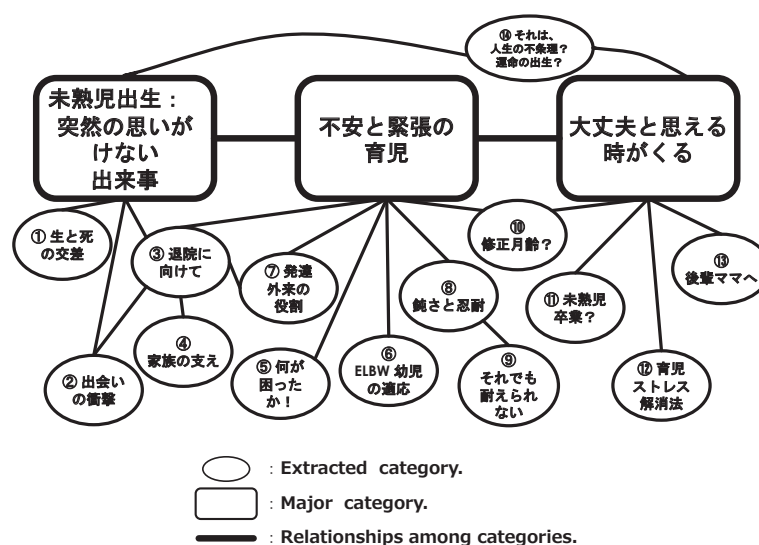


Figure 1. Relationship Among the Three Major Categories and 14 Extracted Categories.

然の思いがけない出来事」に所属するとした。①「生と死の交差」、②「出会いの衝撃」、および③「退院に向けて一心の準備」は直接関連しているが、④「家族の支え」は直接というより③「退院に向けて一心の準備」との関連が強く、間接的な所属カテゴリーと思われた。また、②「出会いの衝撃」と③「退院に向けて一心の準備」も結びつきがあるとした (Figure 1)。

2) 不安と緊張の育児 (Table 2)

⑤何が困ったか！—乳幼児期の困難：退院から母親自身での子育てが始まる。それまでは24時間NICUのスタッフが子どもを看てくれたのだが、なんらかの援助(父親や身内のだれかなど)があった方もいるが、多くは母親一人の特別な子育てになったとの認識である。

⑥ELBW 幼児の適応—弱者の術？：対人関係は受け身で目立たず、自ら積極的に関わることは少ない。逆に言えば、集団行動からの逸脱で困ったという発言は皆無であった。

⑦発達外来の役割：本研究に参加を受諾した母親はフォローアップチームの健診を肯定的に受け止めた方々である。対象としたELBW児の中に発達外来の受診に否定的な母親はいたかもしれない。そのような方々は発達外来の受診を止めてしまう、あるいは受診はしていても研究協力には応じなかったはずである。

⑧鈍さと忍耐—内向的気質？：カテゴリー⑥で指摘した状態が学童期にも青年期にも継続していく。これらは幼児期での集団内の立ち位置が影響しているのか、あるいはELBW児として出生すること自体、脳成熟の特性なのかは不明である。少なくとも外向的な問題行動に結びつかない状態を反映していると思われた。

⑨それでも耐えられない—一時撤退(不登校)：ここでカテゴリーとしてまとめた「不登校」は、小中学校期あるいは高等学校期に限定することなく、大学あるいは職場からの撤退も含んでいる。思春期を過ぎて、自我の目覚めとともに発生する葛藤の結果なのかもしれない。

以上5つのカテゴリーが、第2の大カテゴリー、「不安と緊張の育児」に所属すると考察した。ただし、⑦「発達外来の役割」は支援的視点から言えば、③「退院に向けて一心の準備」との結びつきを経由して、第1の大カテゴリー「未熟児出生：突然の思いがけない出来事」にも関与し、⑨「それでも耐えら

れない—一時撤退(不登校)」は⑧「鈍さと忍耐—内向的気質？」に派生するカテゴリーでだれにでも起こるものとしては捉えなかった (Figure 1)。

3) 大丈夫と思える時がくる—未熟児卒業 (Table 3)

⑩修正月齢？：出生予定日を起点にして発達里程碑を基準にするという理解は多くの母親で共通していた。ただし、就園や就学の時点でそのような理解より出生日からの月齢基準に変えなければならなくなる。就園時にはあまり問題にならなくとも、就学時点では多くの母親を悩ます問題が発生する。それが就学猶予である。予備インタビューの2名は就学猶予例であったが、本調査の18名中には、考えたとの発言はあったが、その決断をしたものは含まれていない。

⑪未熟児卒業？—大丈夫と感じた時：本調査の対象となった母親では、すべてその時が語られている。予備インタビューの2名の発言「大丈夫とは思えない—今も」とは異なっていた。ただし、その時は様々であり、一定の傾向があるとは思えなかった。あるいは、その時は状況の変化によって揺れ動くのかもしれない。

⑫育児ストレス解消法：ストレスを否定する発言もあったが、多くの母親は子育て以外の行動や活動で育児の負担を乗り越えてこられたようである。発言の内容からすると、第2の大カテゴリーの時期を過ぎて育児に余裕のできた時期での解消法になっている。

⑬後輩ママへのメッセージ：このカテゴリーはインタビューアの求めに応じての発言がすべてであった。半構造化面接であるので、やり取りの中で自然に発生するインタビューアが予測しない発言もあるのだが、このカテゴリーは比較的独立したものとなった。なお、この項の一部(了承された発言のみ)は小冊子「後輩ママへのメッセージ」⁶⁾として、さんしょの会の会員に配布される予定となっている。

⑭それは、人生の不条理？ 運命の出生？：この問いはインタビューアから投げかけて得られた答えに基づいている。未熟児出生を母親自身の人生と重ね合わせてどのように受け取っているかを問うた。

以上の5つのカテゴリーが第3の大カテゴリー「大丈夫と思える時がくる—未熟児卒業」に所属すると考察した。ただし、⑩「修正月齢？」は第2の「不

安と緊張の育児」との関連もあるはずである。⑭「それは、人生の不条理？ 運命の出生？」は、第1の大カテゴリー「未熟児出生：突然の思いがけない出来事」に関連すると位置付けている。他の3つのカテゴリーはそれぞれが独立して存在している（Figure 1）。

考 察

1. 研究対象となった母親について

本研究の対象者は、欧米でELBW児出生の背景として指摘される、低所得者層、母体管理の不全、望まない妊娠の結果などの社会経済的要因は皆無の母親たちである。また、母子センターでの母体合併症管理例は18名中2名に留まり、母体搬送あるいは出生後搬送例が主体であった。突然の出産で心の準備もないため多くの母親は思考停止状態となっていた。父親が出産するか否かを決めたり、その結果も受け入れる旨返事をしていたりしていた。

インタビューの対象は何故母親なのか？ 現在の育児観からすると、夫婦で育てる、あるいは母親が働き、父親が育てる様式もあるかもしれない。しかし、子育ての主体は母親という通念がまだ支配していた時期である。ELBW児の子育てという特異な状況下では、幼児期はほぼすべての母親が育児に専念していた。父親がインタビューの対象となった1例であるが、母親からの伝言と父親自身の曖昧な記憶での語りが続く、母親のインタビューとは異質と判断した。解析対象から除外した理由である。

「障害児の親のメンタルヘルス研究」⁷⁾において、母親へのインタビュー（夫妻への共同1例含む）で明らかになったのは、障害認知と受容の時期の曖昧さであった。必ずしも診断時期とは一致しない、気づきと受け入れがあるのだが、その時期の特定は困難であった。本インタビューの対象となった母親の「突然の思いがけない出来事」はELBW児特有な出来事なのである。ELBW児の母親が時として訴える「他のELBW児の親と話したい」との語りは、障害児の親とは気持ちのすれ違いがあるため、単に母親の障害観や差別の問題とするだけでなく、その背景に体験の違いがあるのではないかと思う。なお、前述の研究対象となった障害児には、出生直後に障害が明らかになるダウン症児は含まれなかった。ダウン症の親の思いとの比較検討は今後の課題である。

「不安と緊張の育児」はELBW児を育てる親の現実として避けることはできない。必然的に母親とELBW児の心理的距離は近く、濃密になっていく。

その状況は子育てが終わったと思われるインタビューの時期においても続いていた。この母子関係はELBW児の育ちや人格形成に強い影響を与えるに違いない。

本調査ではELBW児自身やその母親への支援とは何かを話題の中心にした。基本的には、支援者は夫を中心とした親族とNICUスタッフ、発達外来担当者に2分される。前者にはELBW児の育児に直接かかわった身内（姉や姑）もいたけれども、育児の主体は母親自身であった。自分以外には任せられないという強い思いが感じられた。つまり、身内の多くは育児を担う母親を支える立場であった。姑との葛藤を訴えた母親がいたが、大部分はELBW出生を非難するより、そのことに触れない配慮があったと思われた。後者には母親から感謝の言葉が多く語られている。あるいは感謝の思いがあるために研究対象者となることを受諾したとも言えるのだろう。関わる時期と密度に違いがあっても専門職として支援の気持ちを絶えず持ち続けることが望まれていた。

母親たちは先の見えない育児不安とどのように対峙していたのだろうか。体重増加や授乳したミルクの量を毎回記録しつづけた、寝ている時を含めて一時も目を離さなかった、検温をいつも繰り返していたなどが印象に残る語りだったが、いずれも過去の出来事になっていた。「今だったらそんなことはやらないと思いますけれど」の振り返りが出来ていた。多分自分をそう客観視できる母親がインタビューに応じることが出来たのだろう。なお、ストレス解消法（スポーツ、趣味、おしゃべりなど）について言及した母親はおおよそ半分、いつもELBW児のことが頭から離れない、今もという思いが語られていた。

2. ELBW児たちの集団適応—不適応解決方法は不登校？

母親の語りの中に登場するELBW児たちの幼児期・学童期の適応は、従順に従うという対応方法によっていた。他児との遊びで自己主張はなく、自分がリーダーになろうとすることもなく、その場のリーダーに従順に従うのが常という。親から見れば「いじめ」と思われる体験にも反応することはなかったようである。そのような鈍さが適応の術なのだろうか。それでも耐えられない場合は、一時撤退（不登校）が対処方法になっていた。成人期に達した132名のELBW児の中にも不登校の経験があるとの報告は散見されている。ELBW児たちの不適応の特徴ではないかと思われた。

社会学の研究から、スクールカーストという観点が提案されている。鈴木（2012）によれば、「主に、中学・高校のクラス内で発生するヒエラルキーのことで、小学校からその萌芽はみられる。同学年の子どもたちが、集団の中で、お互いがお互いを値踏みし、ランク付けしていることは以前から指摘されており、いじめや不登校の原因にもなると言われてきた。」となる⁸⁾。学校生活の中で ELBW 児は、このスクールカーストの下位 30% に位置付けられているのではないかと。少なくとも上位 10% の ELBW 児は皆無と思われた。

3. 大丈夫と思える時について

社会人あるいは学生となった ELBW 児の母親であるので、インタビュー実施の段階で子育ての一応の終了時期を迎えていた。不安と緊張の育児を続けていたはずなので、学童期後期あるいは卒業後に大丈夫と思ったのではないかと予想した。しかし、その時期は一定しなかった。思いがけない時期がその時と語られるのだった。予備面接の 2 名は就学猶予例であり、1 名は不登校状態であったためか「大丈夫と思える時」はないと、今でも心配が続くと訴えていた。母親の思いも今のわが子の状況に依存するのだろう。その意味もあって、障害福祉制度を利用して生活している 3 名の母親のインタビューは解析対象から除いた。後障害のない ELBW 児としての経過というより、障害のある児のそれとなっていると思われたからである。この 3 名の母親からは「大丈夫と思える時」は語られなかった。

振り返って ELBW 児を出産したのは人生の不条理なのか、運命なのかの問いには、1 名が強く不条理を訴えたが、大部分の母親は運命あるいは「わからない」と答えていた。インタビューの依頼を受けなかった母親の中に不条理派がいるのかもしれないが、今回の研究対象者は運命派が多数を占めていたのかもしれない。

ELBW 児たちに出生状況を直接伝えていた母親も、そうしなかった母親もいたが、すべての母親は ELBW のことを子どもたちは知っていると確信していた。ただし、そのことを気にしていると思っている母親はいなかった。さらに、高等学校期以降は本人がどのような他人（友人関係や教師など）と付き合っているか、どう思っているかは「わからない」と答えていた。一般の親子関係においても当然そのような時期が来る。ELBW 児の生き方に母親の影響は大きいとしても、成人期を迎えた ELBW 児にとっ

て家族以外の人間関係が生き方を左右していく。母親の願いが及ばない部分は本人の思いを確かめる必要が出てくるのだ。

4. 質的研究について

質的研究は社会学の研究手法として開発された (Glaser BG, Strauss AL, 1967)⁹⁾が、その後臨床心理学で盛んに用いられるようになった。近年、看護学などの医学領域の研究においても取り入れられつつあるが、医学研究は、客観性、科学性、再現性などを重視するので、いまだ量的研究が主体と言ってよいだろう。質的研究で多用される、グループあるいは個別インタビューという手法は、日常臨床に近いが、そこから得られる資料は、会話をテキスト化した文字、文あるいは文章(意味ある文のかたまり)になる。その解析は見方によれば極めて恣意的になる³⁾。

では、一般臨床は「科学的」なのだろうか？「根拠に基づいた医療」は様々な量的研究の結果に基づいて行われる。信頼に足る数値は確かに存在するが、科学的であればあるほど 100% 正しい、あるいは 100% 間違いという数値は存在しないと言ってよい。そこに臨床医の判断が介入する。それは厳密に言って科学的なのだろうか？臨床の曖昧さが入り込むのはやむを得ないし、それこそが臨床のだいご味とも言えるだろう。一方、質的研究では手法の段階から研究者の見識、意見、立場が反映される。質的研究はプロセス重視の研究手法であり、到達する結論は極めて臨床的妥当性を持つのではないかと考えた。本研究で質的研究を採用した第 1 の理由である。

ELBW 児の予後研究の常道は一定数の群間比較にある。年齢等を統制して、ELBW 群と健常者群の比較から結論を導き出す、量的研究の手法である。母子センターの予後研究でも、就学前までは母子センター小児保健外来という、母子センターで出産した健常乳幼児対象の健診から得られた資料を対照群とし、小学 3 年時健診は同胞群の資料を得て、群間比較を行った。この場合、年齢の統制はできなかったし、そもそも同胞がいない ELBW 児からの資料は得られない⁴⁾。なお、中学生対象の健診は 73 名に実施できたが、この時は統制群の設定はできなかった。研究としては小学 3 年時で終了としていたからでもあった。中学生健診を行いながら、群間比較の結論は点と点の比較に過ぎず、点と点の間の出来事は推測するしかない、量的研究の限界があるのではない

かと考えるようになった⁵⁾¹⁰⁾。Mathewson et al (2017)¹⁾が指摘するように、ELBW 児の発達の軌跡を明らかにする研究は極めて限られていると言う。ではそれを扱うにはどのような手法が可能なのだろうか。本研究で質的研究を採用した第2の理由である。

もちろん本研究の枠組みの限界もある。第1に、母親の視点がいつも真実とは限らないし、そこに本人の言い分は反映されてはいない。しかし、本人へのインタビューが実りあるものになるかと言えば、中学生健診の時点での本人の ELBW の認識はかなり薄いことは分かっていた。ELBW 児の発達の軌跡に迫ろうとするなら、思いのはっきりしている母親からの情報に頼らざるを得ないだろう。

第2に、インタビュアーとインタビューイの関係である。筆頭著者は対象者としての母親と20年前後の関わりを持つ。研究依頼を受けるという判断にその関係が影響しているのは間違いない。おそらく、この関係に否定的な思いを持つ、あるいは無関心な母親は研究依頼に応じることはなかっただろう。したがって、筆頭著者らのフォローアップに対して感謝の思いは表明されたが、否定的な意見はなかった。仮にあったとしても言語化されなければ、このインタビューには反映されない。

第3に、質的研究の結果はテキスト化された文あるいは文章から導き出されるのであって、臨床実践そのものではないということだ。録音した会話を聞き返すと、そこにはインタビュアーとインタビューイの間に感情が飛び交っていることが想起される。テキスト化するとその感情の交差は消えてしまう。インタビューをして、それをテキスト化する作業の中で気づかされた。

第4に、18名の母親の思いや感情を重ねることで共通する ELBW 児の発達の軌跡を描き出そうとしても、表現する方法や能力にかなりの個人差があることだ。自分の思いや感情を適切に言語化できなければそこに得られる結果はない。感情はくみ取れても言葉がなければ結果に反映される資料にはならないのだ。一応、15名の解析後に実施した3名においては新たなカテゴリーは得られないことは確認した。質的研究における「理論的飽和」は得られている。

第5に、もしインタビュアーがフォローアップに関与していない第3者であったなら、まったく違った結果が得られたかもしれない。障害児の親のメン

タルヘルス研究⁷⁾で行った質的研究は、筆者らが関与していた発達障害児・者の親を対象にしたインタビュー調査であった。そこでは当事者がインタビュアーになることを避け、心理学専攻の大学院生を一定期間のトレーニングを行ってから、インタビュー調査を実施した。本研究とは真逆の発想である。研究に参加した大学院生の質は均一であることが前提ではあるが、インタビュアーとしての聞き出す能力に個人差があることは否定できなかった。

結論—リサーチクエスチョンに対するコメント

Q1：いわゆる知的・発達障害児と ELBW 児の母親の思いには差異があるように思われた。ELBW 児の発達の特異性に配慮すべきである。

Q2：相談相手は夫、母親（祖母）、ELBW 児の親仲間などが挙げられている。また、NICU 担当医・看護師への感謝の言葉が多くあった。フォローアップ担当医への評価も高いと思う。

Q3：もう大丈夫と思う時期は、乳幼児期から思春期まで様々だった。一定の傾向はない。

Q4：ELBW 児の母親は不安が強く、緊張の高い育児を強いられていた。結果として母子の濃い密着状況が生じる。それが ELBW 児の長期予後に関連しているかもしれない。

Q5：ELBW 児の集団適応は受け身が基本で、不適応が生じる場合は不登校となる。成人しても「保護者」としての母親の役割が続いている。

Q6：未熟児出生に対して、母親の受け止めとしては、人生の不条理派と出生は運命派に分かれる。本人の認識は本研究では明らかにできなかった。

Q7：ELBW 児は小さく早く生まれたことをいずれかの時期に知ることになるが、そのことを気にしていると母親は思っていない。

母親の語りの中に一人ひとり多様な人生を垣間見ることができた。従来指摘されてきた社会経済的要因の一つとしての育児環境、その中でも母親の役割がある程度予後に関与するのだろう。しかし、本人が中高生になるころには、母親の影響力は徐々に薄れていくのではなかろうか。例えば、本人にとって大人のモデルとなるような先輩、教師との出会いや友人関係は ELBW とは関係のない要因であり、それらの影響は大きくなっていくと思われた。予後のすべてを母親の語りの中で示された ELBW 要因で説明できないのは当然である。

開示すべき利益相反状態はない。

文 献

- 1) Mathewson KJ, Chow CH, Dobson KG et al: Mental health of extremely low birth weight survivors: A systematic review and meta-analysis. Psychol Bull **143**: 347-383, 2017
- 2) 岩壁 茂:「はじめて学ぶ臨床心理学の質的研究方法とプロセス」, 岩崎学術出版社, 東京 (2010)
- 3) 大谷 尚: 質的研究とは何か. 薬誌 **137**: 653-658, 2017
- 4) 原 仁: 学習障害ハイリスク児の教育的・心理的・医学的評価と継続的支援の在り方に関する研究 (平成 10~13 年度科学研究費補助金 (基盤研究 (A) (1)) 課題番号 10309010) 研究成果報告書. 研究代表者 原 仁. 独立行政法人国立特殊教育総合研究所, 2002
- 5) 原 仁: 限局性学習症: 低出生体重児の特徴, 診断の手がかりと最新の診断方法を教えてください. 周産期医 **48**: 1245-1248, 2018
- 6) 「後輩ママへのメッセージ. さんしょの会配布資料」 (原 仁編), (2020)
- 7) 「障害児の親のメンタルヘルス支援マニュアル—子ども支援は親支援から—」 (原 仁編), 社団法人日本発達障害福祉連盟, 東京 (2010)
- 8) 鈴木 翔: 「教室内(スクール)カースト」, 光文社, 東京 (2012)
- 9) 「データ対話型理論の発見: 調査からいかに理論をうみだすか」, (後藤 隆, 大出春江, 水野節夫訳), 新曜社, 東京 (1996) (Glaser BG, Strauss AL: Discovery of Grounded Theory. Strategies for qualitative research, Routledge, New York (1967))
- 10) 原 仁, 平澤恭子, 竹下暁子ほか: 超低出生体重児における神経発達障害. 日小児会誌 **122**: 189, 2018