

# ダウン症児の成長発達支援において看護職が担う役割

## The Role of Nursing in Helping Developmental Growth of Down's Syndrome Children

(2002年3月29日受理)

原 田 眞 澄  
Masumi Harada

Key word : ダウン症, 成長発達, 養育

### 要 旨

小児は成長発達することが最大の特徴であり、看護の目標にもその支援をおこなうことがあげられている。しかし、その解釈は短期的な視点でしかなく、一生の連続線上ではとらえられていないように感じられる。今回、看護職の支援の現状を把握するため、幼児期・学童期のダウン症候群（以下ダウン症と称す）を養育する親8人に対して看護職から支援されたと思う経験について回答を求めた。その結果、看護職から支援されたと回答した親がほとんどおらず、逆に不快な経験をした親が多かった。特に、看護職が疾患理解をしていないことから生じる問題が浮き彫りにされた。今後の看護の質的な向上を目指す上で、地域で生活するダウン症児に対して関心を持つことが、その第一歩であると考えられた。

### はじめに

小児の最大の特徴は成長発達する点にある。それゆえに、小児看護に携わるすべてのものは、それを最大限支援することを目標に掲げている。

しかしながら、「成長発達を支援する」とは、具体的にどのような看護を意味しているのであろうか。病棟で勤務する看護婦にとってのそれは、入院してきた患児に対して発達に応じた食事援助を考えることであり、脳性麻痺の患児にリハビリテーションをおこなうことでもあり、生活習慣のしつけが長期入院でくずれてしまわないようにすることでもあっただろう。どれをみても、間違った答ではないように思う。成長発達に関する看護は、あらゆる角度から計画実践されているのであるから、ここで簡単に書き尽くすことはできない。さらに、看護を受ける患児一人ひとりにも、様々な因子が複雑に絡み合い個別の成長発達が存在するのであるから、看護援助の方

法はますます多種多様となるであろう。

ところで、小児看護が対象とする染色体異常の疾患に、ダウン症がある。この疾患は、高齢出産で出生しやすく、短命であるとされた時代もあった。近代医療の進歩によって生存年数がめざましく改善され、日暮<sup>1)</sup>は、1981年現在わが国におけるダウン症の平均生存年数は52.0歳と報告している。ダウン症が短命とされていた時代は、その子育てに将来展望が薄く、母親の気持ちは悲嘆や絶望に満ちていたと思われる。生存年数の延長が実現したことによって、わが子の「死」にまつわる苦渋からは解放されたであろう。しかし、人生が50年保証されただけですべての問題が解消したわけではない。単に延命するのではなく、一生涯を通じた生活の質の向上が要求されてくる。

現在、ソーシャルサポートの側面から見ると、公的な福祉施策としてサービス保障と所得保障、民間のダウン症児を持つ「親の会」組織が確立されている。また、ノー

マライゼーションの思想が普及し、統合保育や普通学級での就学が可能になって、ダウン症患者を取り巻く環境は年々整備されつつあるような印象をうける。

一方、今の社会では、子どもを取り巻く環境は様々な問題を有している。歯止めのきかない少子化、女性の就労人口の増加に伴う家庭内の育児機能の低下、さらに地域における人間関係の希薄化による地域育児機能の減退などがそれである。もろもろのストレスから発生する虐待問題などもあわせ考えれば、健康な子どもを産み育てることもたやすくはない時代になっている。ましてや、疾患や障害を有する子どもを産み育てるとなれば、想像を絶する問題が山積していることが推察される。

ダウン症児の母子一単位をみると、医療面だけでも小児科・眼科・耳鼻科・整形外科・理学療法部などをはじめとしている。そこそこが各系統での医療看護に終始し、各発達段階に応じた統合的な看護が実践されていないのが現状のように思われる。どこかで、統合的なサポートをおこなわなければ、真の成長発達支援にいたらないように思う。

そこで、本研究ではダウン症に焦点をあてて、看護介入の実状を把握することから問題点を探り、小児看護の目標とされる「成長発達を支援する」ことについて、具体的な援助のありかたを探ることを目的とする。

## I ダウン症児の成長発達

### 1. 身体各部の成長

わが国の統計によると、生下時体重の中央値は男児3.16kg、女児3.05kg、身長中央値は男児49.9cm、女児49.0cmである。1982年の池田<sup>2)</sup>の報告によれば、ダウン症児の生下時体重の平均値は、男児2968g、女児2889g、身長の平均値は男児49.2cm、女児47.5cmである。ダウン症の場合は、母体内においてすでに発育不全があり、出生時の体格は、標準をかなり下回っている。また、ダウン症は筋力が弱いのが特徴で、哺乳力も十分でないことから、一生のうちで最も成長するといわれる乳児期一年間でも、著しい体重増加が期待できない。結局、生後12ヶ月になっても7～8kgにしかならない。母子手帳などにつけられた発育曲線のグラフで見ると、3～10パーセントイル値の範囲に位置される。特に生後6ヶ月まで(乳

児期前半)に伸び悩みがあることで、母親の精神面により影響を与えないとされている。

身長は、学童期以降に発育の遅れが顕著になる。身長が伸びないにもかかわらず、体重増加が著明となって、この頃からダウン症の肥満傾向が始まる。肥満の要因の一つには、筋力が弱く体を動かさず、運動不足になることがあげられている。

歯牙は、形状が標準に比較してサイズが小さいし、萌出し始めるのも非常に遅い。また、萌出の順番にも規則性がないのが特徴である。歯が生えれば固形物の摂食も可能となるし、脳への刺激が送られる。歯牙の成長が遅れることで成長発達への弊害は大きいと考える。

### 2. 運動機能の発達

ダウン症の場合、筋肉の低緊張と姿勢反射の成熟の遅れが二大要因となり、運動機能の発達は標準よりも遅れる。しかし、適切な療育の実践によって、時間をかけて着実に右上がりの結果が出てくる。これは、母親にとっても関係者にとっても、非常に喜ばしいことである。運動機能の発達に関しては、日暮ら<sup>3)</sup>が47人のデータから、顎定6.6ヶ月、寝返り8.9ヶ月、おすわり11.3ヶ月、ハイハイ15.3ヶ月、ひとり立ち18.8ヶ月、独歩25.8ヶ月と報告している。健康な小児からすると2倍の時間を要する。

### 3. 精神機能の発達

精神機能と密接につながっている言葉や社会性の発達とあわせて考える。

一般的に、母親は生まれてくる我が子に五体満足を願う。そして、それが確認できたら順調な成長発達を願う。ただ障害児と知ったときには、最低限自分の身の回りのことができるようになることを願うのではないだろうか。ダウン症児の知能指数：IQ (Intelligence Quotient) は、30台から50台に80%が集中する。

それに対し、社会生活能力指数：SQ (Social Quotient) は、60～70台がピークとなっている。ダウン症児には共通する性格があるといわれているが、明朗で穏やかで素直な性格が多い。また、絶えず周囲のものに対して強い関心を示し、できる限り周囲の期待に応じようとする面もある。

言語理解は良好だが、表出言語は周囲のものには聞き

とりにくく、自分の意志が十分に伝えられないことがある。その要因として、①口腔のサイズが小さいのにも関わらず舌が大きい、②上口蓋が高い、③舌の動きが悪い、④扁桃腺肥大や呼吸器機能の不全があるなどがあげられる。

#### 4. 早期療育

「療育」は、医療的アプローチと心理・教育的アプローチの2つの流れを有する。ダウン症に関しては、生存年数の延長とともに可能性を最大限に引き出す早期からの療育の必要性が叫ばれている。人間の脳の発達は3～4歳で成人の約80%にまで達すると考えられており、出生してからの限られた時間が非常に重要な鍵を握っている。「三つ子の魂百までも」の諺どおり、どのような環境で育ったか、あるいはどのような刺激をどれだけ受けたかが大切になってくる。

母親と子は、出産後の関わりの中で、アタッチメントの形成をおこなう。母親は我が子の笑顔に満足し、子どもは情緒が安定し、お互いが良好な影響を与え合う。しかし、出産直後にわが子の疾患を告知されると、大きな衝撃を受けてしまい、一時的であっても育児意欲を喪失することは回避できないであろう。正常な出産の後でさえも、急激なホルモンバランスの変化からマタニティブルーになることがあり、育児に支障をきたしやすい。ましてや、障害児となればなおさらである。

しかし、前述の運動機能や精神機能の発達は、少しでも早期に働きかけを始めなければよい結果が得られないものである。ダウン症児はそれぞれが生まれながらに持っている可能性が大きく、「障害児の中では優等生」とされている。そうした尊い命を持って生まれたのであるから、一人ひとりが最大限の幸福を手に入れられるよう、母親が一刻も早くショックから立ち直って、発達を促進できるようになってもらいたい。

告知のタイミングや内容は、非常に慎重な検討がなされるべきであろう。具体的な療育は、運動・知的機能・言語・社会性などの各領域についておこなわれる。地域の保健センターや早期療育施設に出向いて実践するものもあるが、個人の療育相談員に通うケースもある。療育の開始時期は、早期になるほど効果的としている傾向もみうけられるが、超早期療育という言葉もきかれるよう

になり、加速傾向にある。

## II ダウン症児の支援システム

出産して早期に、染色体検査によって本疾患を診断することは可能である。告知は、産科医によって行われる場合もあるし、小児科医に連携して行われる場合もある。いずれにしても、告知による問題が発生しやすく、看護婦を中心に母親への心理的サポートが必要不可欠になってくる。ただし、重症な合併症がない場合は、約一週間後に退院してしまう。それからの育児と発達の促進に必要不可欠な療育で、キーパーソンとなるのはやはり母親であろう。そのほとんどは、ダウン症についての知識を持ってはいない。一般の育児だけでは、発達の促進は望めない。そこで、医療関係者が地域の保健センターや療育機関の紹介をおこなうことが重要となってくる。各発達段階によって療育の機関は広がるが、精神薄弱児通園施設や心身症児通園事業、障害児保育があることも伝えれば、将来展望が明るくなるであろう。

医療は、療育・介護・就労の奨励・スポーツやレクリエーション・所得保障とを包括した支援システムとして存在している。地域には民間が運営する親の会もある。

各発達段階に応じて複数の支援を受けることから、それぞれの間の連携が重要になることは間違いない。

## III O県における看護職の支援の実情

前述の支援システムがうまく機能すれば、ダウン症児の順調な成長発達が期待できるだろう。もし、問題が生じているようならば最大限の努力で解決する必要があるだろう。

そこで、支援システムが実際にどのように働いているかを把握することにした。

### 1. 調査の目的

ダウン症児の母親が支援に対して、どのような認識をしているのかを把握する。

### 2. 調査方法

日時：2000年9月4日

場 所：K市保健センター2階

対象者：「親の会」に入会している母親8名

内 容：半構成的質問法による面接調査をおこない、逐語録から分析をおこなった。

倫理的配慮：目的・方法・倫理的配慮について紙面にて説明し、協力を求めた。調査の趣旨を理解した時点で、承諾書に署名をしていただいた。内容は参加者の了解を得てカセットテープに録音した。

3. 結果

1) 自分を支援してくれた人物について

最も支援してくれた人物として、「夫やきょうだい児」が圧倒的に多かった。これは、「ダウン症」であることの告知後に重要な意味を持っている。

症例Cは、夫の父親が寝たきりの障害者であったことから、夫は告知を受けても、ほとんど動揺せずに来てくれたという。それがとても良かったし、その後もなにかと協力してくれるので、特別な子育てをしているという思いを持つことはなかった。

症例Aは、産科入院の期間内に、夫にのみ告知されて

いる。その後、家族内で相談した結果、「母乳の出が悪くなっはいけない」という配慮から、しばらく本人には告げられなかった。退院一週間後、助産婦が自宅訪問をしてくれたが、後から考えればダウン症児だったのでわざわざ訪問されたと思われる。結局1ヶ月後に、「ダウン症」ということがはっきり聞かされたという。それまで、自分に告知されなかったことで、家族への反感はもっていない。むしろ多くを語らないで、静かに一番適した時を待っていてくれた気遣いに感謝していると答えている。

家族以外には、「親の会」が多く、次に「友人」の順であった。

「親の会」は、同じ境遇にあるものが、共に悩み共に解決し前に進もうとする民間の組織である。ここに来れば、実践に基づいたアドバイスが得られる。とかく迷いがちな耳鼻科や療育相談の先生も、母親同士の情報交換をしてダウン症の子にあった接し方のできる場所を探している。また、保育所や幼稚園の入園、小学校中学校への入学について少々理不尽な対応をされても、メンバーに聞いてもらうことができストレスが解消するという。

症 例	A	B	C	D	E	F	G	H
子どもの年齢	14y	4y	4y	2y9m	6y	9y	1y9m	13y
性 別	女 児	男 児	男 児	女 児	男 児	男 児	女 児	女 児
兄 弟	3人	2人	3人	1人	2人	4人	2人	3人
順 位	第3子	第2子	第2子	第1子	第2子	第3子	第2子	第1子
出 産	35y	32y	27y	30y	28y	35y	35y	28y
入院回数	な し	2回(肺炎)	な し	な し	3回(肺炎)	NICU以外 3回(肺炎)	な し	8回(心臓手術・肺炎・脱水)

表1 対象者のデータベース

症例Eは、告知を受けて精神的に落ち込んでいるとき、重度の障害児を持つ同級生にであったという。「ダウン症は、ゆっくりでも自分のことができるようになる・・・、うちの子はそれもできない。だから希望があるじゃな

いか・・・。」と、言ってもらった。その一言で目からうろこが落ちた。自分だけが苦しいわけではないのだと思えた。同じ境遇に置かれているので、シェアリングできている。また、保育所では、他の園児の家族が運動

会の様子を見て、「あんなことができるようになったんだね、すごいね。」と、一緒に喜んでくれるのがとても精神的な支えになっているとも言っている。

症例Aは、友人が配慮してダウン症児を持つ医師を紹介してもらった。専門的な知識と経験を併せもった医師からアドバイスを得ることで、前向きな気持ちに変わったという。

他に極少数ではあるが、療育相談の先生や保健婦・助産婦などの職種がでていた。助産婦が、検診の度声をかけて気遣ってくれたり、一歳の誕生日にカードを送ってくれたのが、精神的に大きな支えになったという。

2) それとの関連で、看護婦から支援されたという経験については、どの人からも意見が出なかった。看護婦は事務的なことだけしかしないので、患児や母親と接する機会がほとんどない。会話するのは呼び出すときくらいと言う。

症例B, E, F, Hの4人は、ダウン症児の入院経験を持つが、世間話は何回かしたがそれ以外のことはほとんど思い出せない。看護婦は、先生(医師)の手伝いで忙しそうだから、仕方ないと思っている。

逆に看護婦から不用意な態度、言葉かけを受けた経験なら持っている。症例Aは、まだ医師から告知がなされていないのに、「お気の毒ですね」とか「でも、こんな子は大勢いますから、元気出してください」などと言われた。自分には、何を意味しているのかわからず、退院してからしばらく気になってしかたなかった。

症例Bでは、夫と二人で告知を受ける場面に、看護学生が突然やってきて、了解もとらないままに同席していた。自分達にとっては、第三者に聞かれたくないという思いが強かったので不愉快に感じた。

3) 今後、あったらもっと良いのと思う看護婦からの支援については、なかなか意見が出なかった。その理由として、医師ならある程度の知識をもち、尋ねれば欲しい情報を提供してくれる。看護婦はダウン症に関してほとんど知識がない。親の会があることも知らないレベルなので、何をきいても答が返ってこない。もっと知識が豊富であれば、いろいろ相談にのってもらえるかもしれない。このように、言いきった。

しばらくして、医療者全体に期待しているのは、「連携を深める」ということだといわれた。参加者のほとん

どが、ダウン症であることの診断がなされて退院している。しかし、退院後、何をどのようにすれば良いのかは、具体的に示唆されなかった。圧倒的多数のものが、次の外来受診の日程のみを言い渡されただけである。そのため、どこが相談窓口もわからないままに、自宅でいたずらに日を過ごしたという。小児科の医師から、「親の会」の紹介があった母親は、あまり戸惑わなかったという。医師でなくてもかまわない、障害児についてよく勉強している看護婦からでも聞かせてもらったら、精神的に落ち着いていただろうと感じている。

もう一つの連携は、同一病院の各診療科間の連携や、外来と病棟の連携についてである。ダウン症があるため多くの診療科を掛け持ちする事になるが、何度も何度も予診を聴取され、思い出したくない過去を言わなければならない苦悩を味わっている。別々の病院ならいたしかたないが、同一病院の場合はなんとかなりそうなので、是非工夫して欲しいと望んでいた。

#### 4. 考察

ダウン症という障害を持って出生した小児に関して、その成長発達や健康の増進ということに、看護との接点が見えてこない。そればかりか、基本的な注意義務が果たせていないことが、看護職に対する信用を失墜させている。14年前の場面もあったが、つい4年前のものもあり信じがたい事実であった。

ただし、看護婦はダウン症に関しての知識が乏しく、親の会があることすら知らない状況だと聞いている。その成長発達を促すには、早期療育が重要な意味を持つことも、どこがその相談窓口になってくれるのかなどについても、おそらく関心がないであろう。過去5年間の文献検索をした結果(表2)ダウン症に関する文献は、その大半が医学的見地から書かれたものであった。看護の視点から書かれたと判断できるのは、表2のとおりで全体の一割程度しかなかった。ダウン症の告知に関連した母親への精神的支援、療育に関連した母子支援のありなどがそれである。\*ただし、2000年は9月現在である。

あらためて、看護婦の興味関心の浅さに気づかされる。「看護婦にきいても、欲しい答がもらえない」という厳しい評価も、もしかするとそうした状況の延長線にあるのかもしれない。

	1996	1997	1998	1999	2000
総 数	155	168	168	192	122
看護の視点	18	12	14	13	9

表2 過去5年間のダウン症に関する文献  
(医学中央雑誌による)

ところで、8人のグループインタビューの中で、「ダウン症といわれて力が抜けた」「何か聞きたいことがあったら聞いてくださいといわれても、ダウン自体聞いたことがないからわからなかった」などの意見があった。飯沼<sup>3)</sup>は、「ダウン症は病気ではなく体質である」と述べている。確かに合併症がなければ、疾患自体は食事療法も薬物療法も必要としない。また、適切な関わり方さえできれば、ゆっくりでも成長発達が望めるのである。ダウン症について知識がない段階の母親が、育児意欲を喪失しないで我が子を慈しみ育てていけるよう、こうしたポジティブなニュアンスを伝えることができれば、より良いのかも知れない。「お気の毒ですね」「こんな子は大勢いますから・・・」の発言は、障害児や病児に対するネガティブなとらえ方を象徴しており、我が子とアタッチメントを形成している段階で大きなマイナス因子となりかねない。このように看護婦の価値観を提示することは、極力避けたいことである。それよりも、看護婦がいつでも相談窓口になること保障し、安心して退院できるよう配慮することに重点を置いたほうが良いのではないだろうか。

今回のインタビューにおいては、看護婦が「病院と地域の連携」について配慮してくれた経験は聞けなかった。退院後、どこに行けば良いのかの情報提供がされなかった症例は、自分では保健婦に新生児訪問するように連絡をとっていなかった。保健婦に電話をしたり、地域の育児相談に出向いた人でも、ダウン症に関して特別な働きかけはなかったという人もいた。自分なりの育児の中で成長発達に悩んだ末に受診した段階で、ようやく医師から「親の会」を紹介されたパターンも多い。そこでは、先輩から経験談を聞くことができ将来展望が開けたという。ダウン症の親がお互いに支えあっていることに大きな意義をみとめつつ、看護職が退院後の生活に関心を持って取り組むことも必要であると考え。自助グループがうまく機能している現状を確認し、さらに質的な向

上が望めるような専門的な介入を忘れないでいたい。

#### Ⅳ ダウン症児の看護における課題

医療の進歩は日進月歩である。現代医学では遺伝子レベルの研究が発達し、多くの謎が解明されつつある。また、看護の内容も専門分化している。こうした時代の変化の中であって、看護内容は真に向上しているのだろうか。人間が人間に対しておこなう行為である看護は、その尊い生命をより健康で豊かにできるような実践の科学となっているであろうか。

我が国の児童憲章(1951)、「児童は人として尊ばれる。児童は社会の一員として重んじられる。児童はより良い環境の中で育てられる」の中に込められた思いがある。子どもの権利条約(1989)にも「すべての子どもが生命への固有の権利を有すること」や「その子の生存と発達を可能な限り最大限に達成できるように保障すること」とうたわれている。ダウン症という疾患を持って生まれた小児も、他の小児と同様に延命と持てる能力を可能な限り発揮したいに違いない。

ダウン症児が望ましい成長発達を遂げられるように、看護介入のあり方についてまとめた。本疾患の場合発達段階に応じて問題が変化する。DoroterDら<sup>5)</sup>が示した先天性奇形を持つ児の親の心理変容過程5段階説は①ショック②否認③悲しみと怒り④適応⑤再起のうち、①から③まで行き来してその後④⑤へ進むとした。何度も悲嘆や怒り感情を味わいながら真の受容にいたるのだと思う。告知後は話をしっかり聴くことが重要な支援となる。乳児期では、早期療育の導入と発達の遅れについて不安の除去、乳幼児期を通じて感染症の予防や早期の受診行動について指導を要する。宮野前ら<sup>6)</sup>は、外来で経過観察した4歳未満のダウン症児247名のうち22名が死亡したが、死因別に見ると1位が心疾患(36.6)、2位が肺炎で7名(31.8)となっている。いかに肺炎が恐ろしいかを再確認する結果である。産科を退院する時はもちろん、外来通院をしている段階でも、折にふれて保健指導を続けていくような取組みの定着がますます重要と考える。

最近では学童期以降の心身の問題も多く報告されている。健康管理が親に一任されている現状から、一步踏み込んで1年に1回、看護職との接点をもてるような計画も視

野に入れ、今後のより良い介入のあり方を検討していきたい。

## おわりに

少子化時代になって小児科病棟の廃止もしばしば聞かれるようになった。「小児は大人を小型にしたものではない」と言われる一方で、小児看護の独自性である成長発達の支援についての実践には、まだまだ多くの課題があることがわかった。今回の結果を踏まえて臨床看護の充実に活かせるように取組みを続けたい。なお、今回の調査では対象者の条件に偏りがあったと考えられるため、今後はその課題を加味していきたいと考えている。

## 引用参考文献

- 1) 日暮眞 高野貴子 池田由紀江共著 (1998). 小児のメディカル・ケア・シリーズ ダウン症〈第2版〉. 医歯薬出版株式会社. 3
- 2) 前掲. 85
- 3) 前掲. 87
- 4) 飯沼和三 (1996). 子育てと健康シリーズ8 ダウン症は病気じゃない 正しい理解と療育のために. 大月書店
- 5) Dennis Droter Ann Baskiewicz Nancy Irvin John Kennell and Marshal Kraus (1975). The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation :A Hypothetical Model. PEDIATRICS vol56 no5 710-717
- 6) 宮野前由利ら (1996). ダウン症乳幼児外来における早期死亡例についての検討. 小児保健研究vol55 no 1 17-21
- 7) 園田恭一 (1991). 保健・医療・福祉と地域社会. 有信堂高文社
- 8) 土井知己ら (1999). ダウン症候群の長崎県における現状 父母のアンケートを中心として. 小児科臨床. vol52 no8 67-72
- 9) 池田由紀江 (1991). ダウン症の保育と教育. 小児看護. vol14 no 1 78-82
- 10) 山中久美子 (1991) ダウン症児を持つ家族 (母親) の心理問題と援助. 小児看護. vol14 no 1 83-87
- 11) 菅野敦 池田由紀江編 (1998). ダウン症者の豊かな生活. 福村出版
- 12) Robert L Schalock 編. 三谷嘉明 岩崎正子訳 (1997). 知的障害・発達障害を持つ人のQOL—ノーマライゼーションを超えて—. 医歯薬出版株式会社