

18トリソミーである我が子を出産後早期より受容し在宅療養を可能にした
母親の心理プロセス

西病棟5階 ○谷内 薫 松田康子 小川外志江 古田ひろみ

Key word : 18トリソミー 受容 予後不良 母親 心理プロセス

はじめに

先天異常をもつ児を親が受容していく過程は複雑であり長い時間を要する。また、予後不良を告知された児を持つ親の精神的ストレスは多大なものであり、危機的状況に陥りやすい。染色体異常の一つである18トリソミーは予後不良な疾患であり、生後1ヶ月の生存率は約40%、1歳以上の長期生存例は約10%であり、平均生存日数は14.5日と短い²⁾。今回我々は18トリソミー児を看護する機会を得た。この家族は早期より現状を受け止め、児の状態も比較的安定していたことから、速やかに在宅療養に移行することができた。私たち医療者は、この母親に対して、なぜ早期から現状を受け止め、常に前向きな姿勢でいることができたのかと感じていた。かつて18トリソミー児で在宅療養を可能にした報告はあるが、母親の心理を視点とした報告は数少ない。そこで、妊娠中から在宅療養を可能にした現在に至るまでの母親の心理プロセスを明らかにしたいと考えた。

I. 研究目的

18トリソミー児とその母親の一事例を通して、妊娠中から児の退院に至るまで、母親がどのような心理過程をたどっていたのかを明らかにする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述研究デザイン

2. 研究の対象

Aちゃんおよびその母親(Y氏)

2. データ収集

1)入院中の経過記録よりY氏の言動を児(Aちゃん)の経過とともに抽出

2)入院中にY氏とNICUスタッフとの間で行なわれた面会ノートを読解し、Y氏の心理描写を抽出

3)児の生後7ヶ月の時期(児の退院後2ヶ月)にY氏に非構成的面接を行い、逐語録を作成した。面接内容は、①胎児異常を告知された時の体験、②出産後余命宣告された時の体験、③18トリソミーと診断されてから、在宅療養に移行できた期間の体験、④退院後の体験

4. データ収集期間

平成17年7月～平成17年8月

5. 分析方法

逐語録、入院中の経過記録、面会ノートより、Y氏の言動や心理描写部分を抽出し、コード化した。コード化したものを類似内容ごとに分類、カテゴリー化した。分析内容の妥当性を得るため、質的研究経験者からスーパーバイズを受けた。

6. 倫理的配慮

研究対象者に対して、本研究の目的、プライバシーの保障、研究への参加は自由意志であり、協力の有無や途中辞退によるケアの内容に差は生じないことを説明し、文書による同意を得た。また、面接は、内容の正確性を得るため、録音の同意を得た。本研究は、研究対象者の深い悲しみや苦悩、個人的価値観などに深く関わる体験を想起するものであり、また、現在も複雑な思いを抱えながらの在宅療養中であることが予想されたため、インタビューには細心の注意を払い、心理的侵襲になることを防ぐよう、言葉がけに配慮した。

7. 用語の定義

受容：現実におきている変化をありのままに受け止める、心理的に安定した状態のこと³⁾。

III. 結果

1. 事例紹介

患児：Aちゃん 女児 在胎36週で出生。出生体重1400g アプガールスコア8点/1分9点/5分

診断名：18トリソミー 心室中隔欠損症

入院期間：2005年1月～2005年5月

家族構成：父親、母親、兄、姉と患児の5人暮らし。

入院中の経過：在胎36週時、前期破水と前回帝王切開により、緊急帝王切開にて出生。出生直後より染色体異常の可能性が指摘された。また無呼吸が頻発する不安定な状態であったが、両親と協議のもと、積極的治療は行なわない方針が打ち出された。生後1日目には全身状態が安定し、哺乳開始となった。生後13日目に18トリソミーと診断。無呼吸発作が時々見られていたが、酸素投与のみで徐々に軽減していった。家族の在宅療養の希望が強く、経管栄養、吸引、酸素管理などの手技習得にも積極的であり、生後141日目に退院となった。

2. Y氏の心理過程

Y氏の言動や心理描写から抽出したコードを「」、カテゴリーを<>で示した。

1) 妊娠中

Y氏は、妊娠後期に入って初めて胎児の発育不良があることを告げられた。Y氏は妊娠初期にトリプルマーカーテストを受け、先天異常の確率は高くないと言われており、<障害の可能性を否認>し、現状を受け止められないでいた。その後、羊水検査を勧められるが、Y氏は拒否された。「今さら何を聞いてもどうすることもできない」、「何かしら障害があるんだ」と、<障害という事実を認知>していた。また「もうこんなに動いているのに…」という<胎児への愛情>の思いもあり、障害を認知しながらも、<障害の可能性を否認>する気持ちが混在していた。Y氏は障害について自ら調べ、生命予後不良な染色体異常の可能性があることも理解した。障害児を家族として持った生活をイメージ化することもできるようになっていったが、余命が短いという事実に関しては「この子は大丈夫だろう」と、児は<死とは無縁の存在>ととらえていた。

2) 出産後から診断がつくまで

出生直後の児の状態は極めて厳しく、染色体異常の疑いがあることに加えて、致死的なものである可能性が高いことを知らされた。Y氏は、「どうしよう…私が悪いんだ」と言い、<自分を責める>言動が見られた。児に対しては、<死とは無縁の存在>から<死が目前にある存在>へと変化し、ショックを受けた。Y氏はその日のことを、「何で死ぬために生まれてきたんだろう…部屋にいても、先生が今死にましたって言いにくるんじゃないかってそればかり考えていた」と語った。

Y氏は死の恐怖を持ちながらも、翌日から積極的に児の面会に訪れた。前日の状態から一変して、児の状態は安定し、「できるだけ一緒にいたい、痛い思いはさせず家に連れて帰りたい」という思いが強く、在宅療養を希望した。Y氏は面会だけでなく、児に対して自分ができることは何でもやりたいとの思いが強く、頻回に面会に訪れ、おむつ交換や授乳などの育児行動を行なった。その後Y氏の思いは、「この子、すごく頑張ってる」という<児の生命力の強さ>に感動し、「病名はもうどうでもいい」、「今日も無事一日頑張ってくれてありがとう」という<わが子の存在の愛しさ>へと変化していった。

3) 告知後、退院まで

出産から2週間後、18トリソミーとの診断がついた。Y氏は妊娠中から、<障害という事実を認知>しており、大きく落ち込むなど気持ちが揺れることはなかった。また、児の出生直後より「わが子はわが子、障害は障害で別物」、「わが子だったら、毎日面会に来たくなるのが当たり前」と、児を障害とは関係なく<無条件でかわいい>と感じていた。Y氏にとって児は、「家で家族と共に過ごしたい」という<家族の一員としての存在>であり、在宅に向けての準備はスムーズであった。また、夫はY氏が在宅療養を希望した当初は、不安が大きかったが、

Y氏の思いを尊重し、自ら育児手技習得に積極的姿勢を見せ始めた。夫の児に対する愛情も強く、児への思いが面会ノートに毎回記されていた。Y氏から、夫が児への面会を重ねるにつれて、育児手技が自立して行なえるようになっていったこと、また夫の児への愛情の強さも感じ、頼れる存在であるという言動がみられた。Y氏は、夫以外に児のことについて理解し合える人や場がなかったが、看護師より18トリソミーの会が存在することを伝えられ、「同じように頑張っている子がいるから、私も頑張らない」と、<仲間の存在>を認識し、前向きな気持ちにさせてくれたことを語った。この時期にY氏から、「この子の成長を見ていると、もっと生きれるんじゃないかと期待してしまう」と、<生存への希望と期待>を持つ言葉が聞かれた。

児は常に安定していたわけではなく、無呼吸が増加した時期もあり、Y氏自身も児に対して、「もう限界」、「もう死んでしまう」という思いが生じ、<死が目前にある存在>の認識が増強したこともあった。しかし、そのような状況の中でも在宅療養についての思いは変わらず、翌日には再び前向きな自分を取り戻していた。その時の面会ノートに「Aが苦しむ姿を見るのは耐えられない。どうしてAはこんなに苦しまなくちゃいけないんだろう…でもそれに耐えているAがとても誇らしい。母はそれで大分強くなったよ」と記されており、<自分を責める>中でも<わが子に支えられる>ことで、Y氏自身の成長につながっていた。また、面会ノートに、早く一緒に暮らしたいことなど、上の子の児に対する思いが記されていた。実際に上の子たちが児に面会に来ることも多く、Y氏は上の子たちに「大事な妹が存在していること、頑張っていることを伝えたかった」と、児が<家族の一員としての重要な存在>であることを語った。

4) 退院後から現在まで

Y氏は、「Aに障害があろうがなかろうが、普通の生活をさせたい」と<普通の生活への希望>を話し、実際に家族で海や川や花火を見に行ったりしている。児との生活については、「親として当然のことをしているだけのこと。もっとAにしてあげれることがあるんじゃないかと思うと、涙がでて仕方ない」と、<親役割を模索>し、苦悩していた。現在でも、少しでも児の調子が悪くなると、<死が目前にある存在>としての思いが強くなると語った。そのことが、Y氏に大きく影響し、「私とAには時間がない。悲しんでいる暇はない。残された時間を大切にしたい」と、<残された時間の質>への思いが高まっていった。しかし、その状況の中でも、Y氏には、「もっと生きれるんじゃないかと思う」という<生存への希望と期待>を持つ思いもあり、生と死の双方が、揺らぎながら存在していることが明らかになった。

IV. 考 察

Drotar らは、先天異常を持つ子どもの親の反応を『ショック』『否認』『悲しみ・怒り・不安』『適応』『再起』の過程で示している⁴⁾。福島は、わが子が予後不良であると告知された家族のストレスは非常に大きく、家族の対処能力を脅かし家族だけでは解決困難な状況に陥りやすい⁵⁾と、予後不良を告知されたときのストレスの大きさを述べている。Y氏は妊娠中に、児の〈障害という事実は認知〉していたが、〈死とは無縁の存在〉と認識していたため、出生直後に児の生命の危険性について説明を受けたとき、児の障害というよりも、〈死が目前にある存在〉となったことに対する『ショック』が大きかったと考えられる。間もなく「何で死ぬために生まれてきたんだろう…部屋にいても、先生が今死にましたって言いにくるんじゃないかってそればかり考えていた」と語るように『悲しみ・怒り・不安』の段階にあったと思われる。しかし、間もなくY氏の言動は、「できるだけ一緒にいたい」と在宅療養を希望し、「今日も無事一日頑張って生きてくれてありがとう」など、前向きとなっていた。〈死が目前にある存在〉だった児は予測をはるかに超える生命力であり、その〈生命力の強さ〉により、Y氏は、〈児の存在の愛しさ〉や〈生存への希望や期待〉の思いを持ち、早期に『適応』や『再起』の段階へ向かうことができたと考えられる。

Y氏は、18トリソミーと診断がついても、気持ちが大きく揺れることはなく、毎日の面会や育児行動などによる時間や空間の日々の繰り返しから親と子の関係性が発達していった⁶⁾こと、生命ある児に親としての育児を通して、愛着が形成されていったことにより、病名が何であろうと関係なく、〈無条件でかわいい〉との思いを強く抱いたと考えられる。「今日も無事一日頑張って生きてくれてありがとう」、「家で家族と共に過ごしたい」という言葉からも、Y氏は出産後早期より児を受容していたと考えられる。

児の状態が不安定な時期には、児に対して、「もう限界」、「もう死んでしまう」という思いが生じ、『適応』している中にも『悲しみ・怒り・不安』の感情が増強していた。『適応』の段階は不完全な状態で続いていく⁷⁾とされているように、Y氏もまさにその状態であったと考えられる。このような心理状態にある中でも、在宅療養への希望の思いは変わらず、速やかに前向きな自分を取り戻すことができたのは、「Aが苦しむ姿を見るのは耐えられない。どうしてAはこんなに苦しまなくちゃいけないんだろう…でもそれに耐えているAがとても誇らしい。母はそれで大分強くなったよ」とY氏が語ったように、〈わが子にささえられる〉ことが影響していたと考えられる。新道は、ショックを受けている母親の援助者は父親が最もふさわしい⁸⁾と述べており、Y氏の場合も夫がキーパーソンとなっている。夫や上の子たちが、児を否

定せずに受け入れ、在宅療養に向けての協力があったため、児は〈家族の一員としての存在〉となり、在宅療養への強い希望の思いは変化しなかったと思われる。

私たち医療者は、先天異常を持つ児の親は、受容が困難な例が多い中、Y氏はなぜ常に前向きな姿勢でいられるのだろうと思っていた。しかし、今回の面接を通して、Y氏は私たち医療者が思っていた以上に、児に対して、〈死が目前にある存在〉であることを絶えず認識し、死の恐怖と戦いながらの日々を送っていたことが明らかになった。Y氏は、児の出生直後に悲観的予後を宣告され、将来的な展望を持ってない状況に陥った。Y氏は、児の生後1日目には在宅療養を希望したが、「私とAには時間がない。悲しんでいる暇はない。残された時間を大切にしたい」という言葉にもあるように、限られた命を宣告され、その事実を受け止めることにより、〈残された時間の質〉を考えることとなり、その結果として出生後早期より在宅療養を希望されたのではないかと考える。一方で、〈児の生命力の強さ〉や〈仲間の存在〉から、「もっと生きれるんじゃないか」と、〈生存への希望と期待〉を持つ思いも持っていた。同じ状況の親について知り、「自分一人ではない」と気づき、励まされたこと、児が一生懸命に生きる姿を目の当たりにし、Y氏自身の中に児の状況を前向きに捉えようとする変化が起こり、児に対する絶望感や諦めの感情が、現実的な希望に変わっていったと思われる。希望を持つことと事実を否定することは表裏一体で、ともに交差しながら存在し⁹⁾、このような考えがないと心理的には平衡状態を保持するのは難しかったのではないかと考えられる。Y氏は希望を持つことで、児と共に前向きに生きていこうとする力を得ていたと考える。

V. ま と め

1. 本症例では児の余命を宣告され『ショック』『否認』『悲しみ・怒り・不安』の段階をたどったが、出生後早期より児を受容し、在宅療養が可能となった背景には、〈児の生命力の強さ〉〈仲間の存在〉〈わが子に支えられること〉〈夫や家族の協力〉などが関与し、早期に『適応』の段階へと向かうことができた。
2. 本症例では、予後不良を告知されたときから、〈残された時間の質〉への思いを絶えず持っていたことが明らかになった。
3. 予後不良児を持つ母親は、常に児に対して、〈死が目前にある存在〉という思いを持ち、一方では児の〈生存への希望や期待〉を抱く気持ちも持ち、双方が揺らぎながら存在するという複雑な思いを持っていた。

VI. 本研究の限界

本研究は回想をデータの1つとしたため、否定的な面の合理化や美化が生じる可能性を持つ。また一事例のた

め、一般化することはできない。

(謝辞：本研究において、苦悩の体験にもかかわらずご協力頂いた Y 氏に深く感謝いたします。)

引用文献

- 1) 先天奇形をもつ子どもの受容：竹内徹, 小児看護 20(12), 1639-1641
- 2) Sonja A. Resmussen: Population-Based Analyses of Mortality in Trisomy 13 and Trisomy 18, Pediatrics. 2003, 111, 779-781
- 3) 日本看護科学学会看護学術用語検討委員会・編：看護学術用語 正文社, 千葉, 1995, P15
- 4) Drotar D, Baskiewicz, et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a

hypothetical model, Pediatrics. 1975, 56, 710-717

- 5) 福島富士子：予後不良を告知された小児を持つ家族への援助のポイント, 小児看護, 21(7), p852-857, 1994
- 6) 永田真弓：受容を困難にしている要因, 小児看護, 20(12), 1642-1646
- 7) M.H. クラウス, J.H. ケネル, P.H. クラウス 竹内徹訳：親と子のきずなはどうつくられるか, 医学書院, 2001, 214-226
- 8) 新道幸恵：母性の心理社会的側面と看護ケア, 医学書院, p87, 1999
- 9) Burnell, J.M. Burnell, A.L. 長谷川博監訳：死別と悲しみの臨床, 東京, 医学書院, 1994, 147

表1 Y 氏の心理プロセス (一部抜粋)

妊娠期

<障害の可能性を否認> トリプルマーカーでは大丈夫だと言われた／上の二人も順調だったから、この子も大丈夫だろう
<障害という事実の認知> 今さら何を聞いても (どうすることもできない) ／お腹も大きくならなかった
<死とは無縁の存在> 障害はあるけれど、まあ普通だろうというか、死ぬとは思わなかった／死ぬために生まれてくるみたいなすごい病気があるとは思わなかった

出産後から診断がつくまで

<自分を責める> かわいそうに、どうしよう…私が悪いんだ…
<死が目前にある存在> とにかく死ぬ死ぬ死ぬ死ぬってその一言だけ／A が苦しまず、安らかに逝けることだけを願っています
<児の生命力の強さ> 生まれてすぐ死ぬかもしれないって言われてたのに、こんなに頑張ってる
<親役割の模索> もっとこの子にしてあげれることはありませんか？
<残された時間の質> できるだけ一緒にいたい、痛い思いはさせず家に連れて帰りたい

告知後退院まで

<生存への希望を持つ> この子の成長を見ていると、もっと生きれるんじゃないかとも思う／この病気でも 15 歳まで生きた人がいるんですね
<わが子の存在の愛しさ> 一生懸命生きている A がとても自慢でとても素敵／A は天からの特別な贈り物。お母さんは選ばれてとても幸せ
<児は無条件でかわいい> わが子だったら、そうするのが当たり前／A に障害があろうがなかろうが、こういう普通の生活を送っていただろうしね…
<わが子に支えられる> どうして A はこんなに苦しまなくちゃいけないんだろう…でもそれに耐えている A がとても誇らしいです。母はそれで大分強くなりました／この子はすごく頑張ってる。私も頑張らないとね
<仲間存在> 近所の人で同じような人がいて、その子の上の子は何の抵抗もなくすごくかわいがっている／(18トリソミーの会で) A と同じ名前の子がいたよ。その子は亡くなってしまったけれど、A もその子も分まで生きようね
<家族の一員としての存在> この子は家族やから家にいるのが当たり前のこと／上の子と同じ普通の生活を体験させたい／これからは、家族みんなでのんびりゆっくり暮らしていこうね

退院後から現在まで

<残された時間の質> 私と A には時間がない。悲しんでいる暇はない。あとこれだけしか生きられないと言われたから、残された時間を大切にしたい
<親役割の模索> 親として当然のことをしているだけのこと。もっと A にしてあげれることがあるんじゃないかと思うと、涙がでて仕方ない