

当院周産母子センターの過去5年間の先天異常児出生の実態 — 予後不良の児の受容に関連する要因分析

周産母子センター

○西森由美子・山川 修子・南部 桂
谷脇 文子

I. はじめに

胎児診断法の進歩・普及に伴い多くの症例で、先天異常・形態異常が胎児期より診断可能となった。しかし、親子の絆が確立していない妊娠中において、児の異常を知るとは家族に動揺をもたらし、出生後の児の受け入れに大きな影響を与えるのではと危惧される。従って、両親が胎児期に異常を診断された児を受容できるよう援助することは周産期医療に従事する者にとって重要な課題といえる。また、予後不良の児や死亡した児の母親へのアフターフォローも重要視されてきている。

今回、過去5年間における当院周産母子センターに収容された先天異常・形態異常児の育児参加状況を調査した結果、予後不良と診断された児においては、家族と接触が少ないまま死を迎える症例が多い事が分かった。そこで、先天異常・形態異常児の内予後不良例に焦点をあて、妊娠中の告知の有無、初回面会者・時期、保育参加状況についてカルテ検索した。さらに、予後不良で死亡した児の母親へのインタビューを通して両親の児の受容に関する要因について報告する。

II. 研究方法

1. 期間・対象

1990年1月～1995年9月の期間における、当院周産母子センターに収容された先天異常・形態異常児35名の内、

死亡した群(10名)：初産婦6名{死亡年齢；日齢0(2名), 日齢2・23・26・29(各1名)}
経産婦4名{死亡年齢；日齢3・6・8・10(各1名)}

疾患別分類：代謝異常1名, 染色体異常4名, 形態異常5名{中枢神経系(3)その他(2)}

2. 調査方法

- 1) 死亡した群をカルテ検索により、A. 妊娠中の告知の有無、B. 初回面会者・時期、C. 両親の保育参加状況について比較検討
- 2) 母親へのインタビューにより分析

Ⅲ. 結果

1. カルテ検索

1) 妊娠中に告知有は8名(初産婦5名、経産婦3名)で、父親が4名(初・経産婦共に2名)両親揃ってが4名(初産婦3名、経産婦1名)であった。

2) 初回面会については、母親の面会無が10名中3名にみられた。内訳は、初産婦3名で、児は18トリソミー(日齢2死亡)、二分脊椎・髄膜瘤破裂(日齢23死亡)、致死性四肢短縮症(日齢0死亡)であった。

3) 母親の初回面会有は7名(初産婦3名、経産婦4名)で、この内母親が保育参加したものは5名(初産婦2名、経産婦3名)あり、初・経産婦各1名が面会のみで保育参加していなかった。また、経産婦1名は、先天代謝異常が日齢3で診断されたため、それまでは通常の健児と同じ扱いとされ両親揃って日齢0より面会及び保育参加を行っていた。

4) 母親の面会無群の初産婦の夫3名は、全員が保育参加をしていなかった。

5) 母親の初回面会の時期と保育参加の期間は、初産婦の2名は、1名が日齢7で開始し28まで(21日間)、他1名は日齢11より26まで(15日間)それぞれ両親揃って、児が死亡するまで参加していた。先天代謝異常児例を除く経産婦のうち3名は、日齢2で面会しタッチングのみ行い日齢3に死亡したもの、日齢8で面会し、タッチング・おむつ交換など行い日齢10で死亡したもの、他1例は日齢0に面会し保育参加をしていなかった。

6) 保育参加状況は10名中4名が両親共にタッチング及びおむつ交換、1名が両親揃ってタッチング、1名が父親のみタッチングを実施し、4名が保育参加していなかった。

7) 母親の保育参加と面会回数については、初産婦では保育参加期間が21日間の症例では3回、15日間の症例では13回であった。

2. インタビューの結果

1) 症例紹介

24才、初産婦、妊娠歴1回(流産)、夫24才、ss34w時子宮内胎児発育不良・羊水過少症の疑いにて、当院紹介、入院。当院にても同診断をss34w時に両親に告知。ss36w 3 t時胎児仮死にて緊急帝王切開施行。出生時体重、1792g、女兒、Apgar 8点(1分)、9点(5分)、出生後父親に、児は多発奇形(臍帯ヘルニア・口唇口蓋裂・多指症・舟状足底・腸回旋異常・メッケル憩室)があり致死性の染色体異常の可能性の高い事を説明したが、父親の強い希望で臍帯ヘルニアの手術を実施した。母親と児の

面会について、日齢11父親と医師間で話し合い、父親は母親を支援をするので母親に話をして下さいと申し出、当日説明と面会を実施。日齢17両親に13トリソミー判明を告知。通常一年以内に90%が死亡することを説明。日齢25より無呼吸出現し呼吸障害認め日齢26に死亡。

2) 当院での妊娠中の告知について

児が小さいと言われるだけで結果は教えてもらえなかった。異常があることは生まれるまで考えもしなかったと、まだ見ぬわが子への期待を抱いていた。

3) 出産から児との対面までについて

入院を繰り返していた為何も準備できず、女の子と知りカタログを見てあれもこれも買おうと思っていた。帝王切開だったので、面会は少しは遅いかと思っていたが、5日たっても会わせてくれない。夫に子供のことを聞いても小さいと言うだけで他は何も話してくれず、子供の話になるとそばから離れるし、医師からも小さい原因を教えてくれないし、なぜだろうと思っていたが今になって分かったと、児に対する期待と何かあるのではという不安が交錯していた。

4) 初回面会について

日齢11に初回面会ができると言われ、胸を膨らませ望んだが、対面直前医師から、奇形や染色体のことを言われて何のことだろうと思っていた。赤ちゃんを見て、「本当に私の子供？」という思いがしたが、「俺に似ている」という夫の児に対する言葉で気をとりのおした。

児との対面には、強い期待感があったが、対面前の医師からの説明で混乱しショックを受けた。しかし、夫の言葉から気持ちを取り直し児への想いを実感していた。

5) 保育参加について

夫はとにかく触ってやれと言ひ、自分もそうしたいと思っていたので面会に行くのは嫌ではなかった。体も拭いたし、ミルクもあげたし、抱っこもできた。赤ちゃんにしてあげられること全てすることが出来たと、保育参加に喜びを感じていた。

6) 児の死亡から現在について

染色体のことは、退院後本屋で本を買って調べた。長生きできないことや治らないことについて諦めてはいた。医師から児の急変の連絡を受けた時は、児のそばにいきたいという気持ちがあったが、夫が仕事で疲れており、次の電話がなるまで寝るといふ夫に従いすぐにはいくことができなかった。

現在、写真屋に勤務し他の子の写真をみるのは辛いですが、死亡した児には食前にお供え物をしていつも思っている。児のビデオも残っている。次回妊娠を希望し、私は男

の子だったらうまく行く気がする。夫は出産後優しくなり頼りがいもでてきた。「次の妊娠の時もお願いします。」と話す。

IV. 考察

出生後、児との初回面会者は、父親のみの面会と、母親の面会せずが目される。ほぼ全例において父親が最初に面会し説明を受けている。この事については、出産直後の心理状態が不安定な母親に大きなショックを与えないようにする事と、母親に告知する際やその後に有効な支援が提供されるという点で、妥当とされているためである。本調査では、面会しなかった母親は、全例出生前に告知されていた為、父親が選択した事であり、告知の時期・児の予後が影響していると考えられる。

新道¹⁾は事実を知らされた父親は大きなショックを受け、その時、「期待した五体満足の子」の父親になることが出来なかったという喪失体験を経験し、同時に母親のショックを最小限にすることへの思いや責任感で混乱する。そして、父親の中にはショックのため、児を否認し、母親を責めたり、怒りを感じたりし、母親の支援ができない状態に陥ることもあると、述べている。インタビューの結果でも「夫は子どもの話題になると私を避けていた」という行動は、混乱がもたらした逃避的な心理反応であると推測され、母親に大きな不安を与えていたと考えられる。この時期、医療従事者は、父親の悲しみの心理反応を理解し、父親が拒否的にならないよう援助していくことが重要であることをインタビューにより再確認した。

母親の面会時期にばらつきがあったのは、先天異常の種類・程度・予後に関連する告知の内容と時期に左右されているが、これと共に、母親の性格などに配慮して、心理状態が安定した時期か、母親の心理反応がどのようであったか、また、父親は母親を支援できるよう立ち直っているか、医師看護婦間でカンファレンスを行い、更に、父親との話し合いを持った結果である。

保育参加は、生存した症例は全て実施するが、死亡した児においても参加していた。予後不良児において受容に至るには、時間を要したり両親共に役割喪失状態のままとなりうる可能性もある。今回、死亡した児の育児参加を行った母親へのインタビューで、「夫にすすめられて児の世話をしていくうちに面会が楽しみとなった、赤ちゃんにしてあげられることは全てすることができた」と話していたことから、面会は遅かったが、その間父親はショックから立ち直り充分母親の支援ができるまで児を受容しており、その事が母親の早期受容・愛着形成がスムーズに行われたと考える。新道は、父性意識は児との接触の頻度が増す毎に発展し強められていくと述べられているように、早期から

面会し児に触れ父親になった実感をもたせ、役割が認識できるよう働きかけていくことが大切である。

先天異常がある児においても、両親にとってはかけがえのない我が子であり、たとえ予後が不良であっても保育参加する事で、両親が児の受容におけるさまざまな問題を克服し、良い親子の絆が結ばれ役割喪失感から脱し、将来的に前進していけるのではないかと思われた。また、その両親の次の妊娠は重要な課題となるが、次の妊娠を希望する過程へと精神的回復することが重要であると考え。そして、このような両親に対しては継続ケアの必要性があり、特に死亡した児の母親へのアフターケアやフォローアップが必要と考え、先天異常児出生における今後の課題としたい。

V. まとめ

1. 予後不良の児であっても保育参加する事により、死亡した児の両親の役割喪失感を解消することの可能性が示唆された。

VI. おわりに

先天異常児出生における問題は数多い。しかし、この世に生を受けた人間としての扱いを受けるべきであり、そのための家族の受容は必要であると再認識した。

スタッフがもう一度原点に戻り、個々様々な両親への援助について話し合い、一人一人の人生観を見つめ直しより良い親子関係が確立できるよう努力していきたい。

引用・参考文献

- 1) 新動幸恵：母性の心理社会的側面と看護ケア，p83-84，p125，医学書院，1990.
- 2) 戸莉 創監修：新生児医療と倫理，メディカ出版，1990.
- 3) ドナ&ロジャー・ユイ，梅津祐良：赤ちゃんを無くした両親への援助，メディカ出版，1988.
- 4) 藤村正哲：予後不良な児のための医療倫理の考察，NICU 4，(5)，p 9-17，1991.
- 5) 藤村正哲：出生全診断を受けた児の受け入れ体制，NICU 3，(1)，p20-25，1990.
- 6) 仁志田博司：予後不良をどこまで治療するか，NICU 4，(5)，p18-22，1991.
- 7) 谷村 孝他：先天異常とそのケア，メディカ出版，1989.

〔平成8年2月8日，徳島市にて開催の第29回四国母性衛生学会
で発表〕