

「在宅医療を目指す NICU における家族ケア

～当事者の立場から」

亀井智泉

NPO 法人 e-MADO 病気のこどもの総合ケアネット 事務局員

長野県松本市旭 3 - 1 - 1
信州大学医学部附属病院遠隔診療室内

2010 年 3 月 31 日提出

「在宅医療を目指す NICU における家族ケア ～当事者の立場から」

亀井智泉

はじめに

NICU 長期入院児の存在がクローズアップされている。高度医療で助かった命がその後の行き場がなく、急性期を抜け出しても救急救命の場である NICU のベッドを「占領」しているといわれるものである。著者の長女（1996 年生まれ、1999 年 11 月 4 歳 1 カ月で死去）も胎便吸引症候群による低酸素性虚血脳症により NICU での長期入院を余儀なくされた。いわゆる「長期脳死」の状態にあった長女は、容体が安定し、気管切開して 1 歳を過ぎた後も NICU でお世話になっていた、「長期入院児」であった。当時から、短い命なればこそ、より「こどもらしい」時間を家族で過ごしたい、と願いつつも一般病棟への転棟が精いっぱい、在宅療育は夢で終わってしまった。高度医療技術により助かった命の行き場がない、という状況はいまだに変わりがなく、在宅療育を促す制度や支援が 10 年前よりは充実してきている今でも、NICU の長期入院児の問題が解決していない。病状からは「お家に帰れる」にもかかわらず在宅療育への移行が順調に進まないお子さんが多いのはなぜなのか。医療技術だけでは語れない、家族支援の在り方について、かつて当事者であった立場から考察を試みる。

研究方法

○研究協力者

- ・お産について語るサークルに参加されている母親
- ・NICU に入院経験のある児の母親
- ・在宅療育を経験したことのある母親

○研究期間

2009 年 5 月から 11 月

○データの収集方法

・個別に面接を行った。面接の場所は協力者が指定する場所で一人 15～30 分行った。面接は協力者の都合により数回にわたることもあった。インタビュー内容のシートを使用し、協力者の了解を得てメモをとった。インタビューは共感的傾聴に徹した。

○倫理的配慮

・研究の目的、方法、意義、協力の任意性、プライバシーを守ること、今回の面接で得たデータは研究の目的以外では使用しないこと、個人が特定できないようにデータを扱うことを口頭にて説明し了承を得た。

結果

1. NICU に入院している児の母の特性

① 母子関係について

健常な児の母・NICUに入院経験のある子の母・元気に産まれたが成長の過程で何らかの外的要因により障害を負うにいたった児の母に、出産と子育てについて訪ね、母子関係について比較した。

	健常な児の母	NICU 入院児の母	中途障害の子の母
出産について	成功した、という感覚	失敗感	成功したという感覚
こどもの健康	健康に生まれ健康に育っている	健康ではない	健康に生まれ途中で障害を負う
自分の「産む」力について	肯定的 ・皆さんのおかげで元気に産めた ・結果オーライということ。 ・どうにか元気に産めたからよかった	否定的 ・産み直したい ・あの時〇〇しなければ（すれば）よかったのに ・産む力がないくせに子どもをほしがったからいけない ・歩留まりの悪い女	肯定的 ・産むときはよかった ・もともと元気な体を授けてやれた
児への思い	ありがとう	ごめんね	ありがとう ごめんね
自分の「育てる」力について	肯定的イメージ ・子どもを生んで自分の気付かなかった力に気づいた ・一皮むけたかな ・強くなった。	否定的イメージ ・元気に産めなかった、というだけで母親失格 ・ちゃんと産めなかったから育てるくらいは頑張りたいけど・・・ ・医療技術で生きてる子だから私のできることなんて少ない ・普通以上に手がかかる子だから普通以上に頑張るお母さんにならないといけない	否定的イメージ ・せっかく元気に産まれてきたのに ・守れなかった ・気付いてやれなかった ・仕方がなかった

児の健康状態は母親が持つ自分自身の母性のイメージに大きな影響を持つ。同じような重い障害を持つ子でもその障害の発生要因によって母の自分へのイメージが大きく違う。

健常な児の母親は、出産の経過が自分の思い描いたものとは違っても、自分の産む力、母性には肯定的イメージを持っている。「帝王切開になったけど、結果オーライ、というこ

とで「まる二日もかかっちゃったけど、こどもの顔見たらよかった…ってただただ泣けた」
 「切迫早産で入院して、生まれるまでは本当に辛かったし不安だったけど、こどもも頑張ってくれたし、私もよく我慢したな、と自分で自分をほめちゃう」。何らかのトラブルや不安要素があっても、児が健康ならば自分の母としてのイメージは「産むこと」「育てること」とともに肯定的なものとなっている。

これと比して、障害の発生要因が出生時のトラブル・もしくは先天的な原因にあった場合、母としての自分の「産む性」に対して強い否定的イメージを持つ。NICU での子育てを体験した母親は出産に対して「失敗した」「元気に産んでやれなかった」「私のせいでこの児はこうなってしまった」と思い、と、自分に児の障害の大元の責任があるとしている。NICU 入院児の母が持つ「自責の念」と自らの母性への「否定的イメージ」は自分が母親であることを受容させない。児の障害を告知されたとき、「こんな私が母親面していいとは思えない」「元気に産めなかったというだけで母親失格だ」と思った、という言葉からも自らの母性の大きな傷つきが見て取れる。

同じような重篤な障害を持つ子であっても、それが中途障害であればその子の障害を受容する際に「せっかく私が元気に産んだのに」「〇〇でこんな体になって」とその責任を自分以外の他者（原因となった事故や病気）に置き、その他者から「守ってやれなかった」ことに母としての責任を感じている人が多い。この場合、自分が「母であること」は否定されず、「母なのに」守ってやれなかった、「気づいてやれなかった」というのが大きな悲しみとなっている。

児への思いに着目すると、健常な児を生み、育てる母は出産の際の児に対する思いは「ありがとう」という言葉で象徴される、とするが、中途障害を持つ児の母は障害を持つことが告知され、わが子がもとの健康取り戻せないことが分かった時に、健康なわが子への夢をあきらめ、「生きててくれてありがとう」「守ってやれなくてごめんね」という思いを抱く。NICU 入院児の母は「ごめんね」から児との関係がスタートする。

② 家族と母子の関係は

	健常な児	NICU 入院児	中途障害を持つ児
家族にとって児は	新参者	新参者	家族の一員
家族は児に対し	希望と夢を持つ	不安と負担感を持つ	不安と負担感を持つ
家族が母に抱く感情	いたわり・祝福 ・協力	憐れみ・非難・協力	協力
母が家族に対し抱く感情	感謝・協力してほしい	申し訳ない・罪滅ぼしたい・孤独感	協力してほしい・共感

健常な児とはいえ家族にとっては「新参者」で、家庭に居場所を確保されていない。新

生児は名前を与えられ、お七夜を祝う、という儀式を通して家族の一員として認められ、新たにしつらえられたベビーベッドや布団、身の回りの品々を「〇〇ちゃんの」ものとして家庭の中に物理的にも居場所を占める。鳴き声やしぐさで家族の注目を集め、日々の成長に伴い視線が合うようになっていたり、声に反応したりして、家族一人一人との関係性を結び、やがてなくてはならない家族の一員、「宝物」として大切な存在となる。母も家族から祝福といたわりをもらい、家族に対して育児への協力を求めるのも容易である。

中途障害を持つ児の場合は、出生時は健常児と同じ経過をとって家族の一員となる。障害を持つにいたった時には既に「家族の一員」となり、物理的にも家庭に自分の居場所を持っている。その発生原因により多少の感情のいき違いはあるが、児が障害を持つにいたった、というエピソードは家族共有のものであり、悲しみや怒り、といった負の感情や児の生存や回復への安堵や喜びも家族で共有される。児の療育に対して不安や負担感はあるがそれも家族で共有される。

しかし、NICU 入院児は家族の一員にはまだなっていない。その存在そのものについても母にとって自身の体に胎動の記憶や重さ・出生時の痛みとして大きな存在感を持つ児だが、家族にとっては「いなかったことにしてしまえる」存在である。母も父や祖父母に対して「申し訳なさ」を抱えていることが多い。児の療育に対しては家族の負担感や不安感が大きく、夢や展望を持ちにくい。新生児期からの療育であるがゆえにその実際のケアは母親の仕事、とみなされやすく、児の入院期間が長くなればなるほど面会の少ない父や祖父母・兄弟との関係性は発展しないままで、母との関係のみが濃くなる。

2. NICU からの退院のきっかけは

NICU に入院経験を持つ児の親に NICU からの退院について尋ねた。

事例①A ちゃん：出生時のトラブルからの低酸素性虚血性脳症

自発呼吸・意識・瞳孔反射・聴覚反応なし、脳波平たん、人工呼吸器使用・胃ろうからの経管栄養

家族：本人・両親・次子

退院は怖かった。何かあったらどうしよう、とか思うと不安で…。退院時に訪問看護師の事前訪問が 2 回あり、医療的ケアの手技に期待。退院して間もなく低体温・分泌物の変化に気づき、訪問看護師に伝えたが、特に対応の変化なかった。両親も「看護の専門家に親があれこれ指図することもないかと遠慮してしまい」、症状が悪化、A ちゃんは肺炎になり 2 週間で再入院となった。このことから「専門家でも他人は頼りにならない」と思い、再退院後は両親のみで在宅療育を行っていた。容体も生活も安定して在宅療育 1 年継続したころ、診察の際に関節の可動域が狭くなっていること、脊柱の側湾などを指摘され、「気づいていながらそれがこの子にとってどんな意味を持つのかが分からなかったから何も手を打たなかった」ことを反省され、「他人の手を入れるのはイ

ヤ、訪問看護はイヤ、なんて親のわがまま言ってもらへん」「この子を私らだけで見る、というのは親の自己満足だったと思う」と、現在は訪問看護・訪問リハビリを定期的に利用しておられる。

事例②Bちゃん 出生時のトラブルによる低酸素性虚血性脳症

自発呼吸あり気管切開して夜間のみ人工呼吸器使用、体動・反応（眼球を動かして声かけにこたえる）あり、経管栄養

家族：本人・両親・祖父母・きょうだい3人

NICU にいたころよりも一般病棟に移ってからはこどもらしい表情を見せてくれるようになった。さら日、リハビリを重視した今の施設に移ってからは日々成長しているのを感じる。NICUは「子育て」の場とは言えない。NICUでは産んだ時の恐ろしい思いと怒りが消えなくて苦しかった。命を助けた以上、そこから先の幸せは親だけに押し付けられないでほしいのに、産んだ人間の責任だから親が何とかしなければいけない、と思えて追いつめられていた。こどもの健全な発育発達を考えたら母子がゆっくり・ゆったりと一緒にいられるのがいちばんだと思う。NICUが「安全」「安心」だというのは親の都合・親の思い込みではないかと思う。どんな時にも親の思いを押し付けられないのが子育てでは大切だと思う。

こどもにとっては規則正しい生活リズムと将来の発育発達を見越したケアを受けられることがとてもいいこと。家に連れて帰りたい気持ちは強くあるが、家族がまだこの子を受け入れていないから難しい。私が連れ帰りたいという気持ちを我慢することで、この施設でこの子のためには最高の環境に居させてやれるのだ、と思うことにしている。

家で家族が無理なく今の暮らしを続けながら、この子にリハビリや医療的ケアをこの施設のレベルでやってやれるわけがないから、この子はこれでよかったと思う。

事例③Cちゃん

先天性疾患。気管切開、短時間なら人工呼吸器なしで過ごせる、経管栄養

家族：本人・両親・きょうだい

退院して家で過ごすのははじめは怖くて…。でも連れて帰って、上の子と家族みんな、家で寝たかった。連れて帰りたい、という思いと、無理ではないか、という不安でくるくる気持ちが回って揺れた。私たちが揺れてるのを医師も看護師さんもわかってきて、分かりながらも背中をしっかりと押してくれたから帰れた。「帰りましょう！」って何回も強くうなずきながら言ってくれた先生にはとても感謝しています。

在宅療育には不思議な力があって、この子も家族もみんなが元気になれるような気がします。在宅療育を始めた時は訪問看護師さんの看護ケアの技術に頼って始めたけれど今は、訪問看護師さんは話し相手として大事な存在。この子のことも家族のことも何もかもわかって将来のこととか話せる人はほかにはいない。

事例④Dちゃん

周産期のトラブルによる低酸素性虚血性脳症

自発呼吸なし。気管切開、人工呼吸器装着、経管栄養

母は「私が頑張れば家でも暮らせると思う」と在宅療育を主張するが父は「お母さんが“私が頑張る“といううちは在宅療育は無理」と承知しない。父は、「お母さんは自分が産んでこうなったのだから自分が頑張る、というけど、お母さん一人が大変な思いをして育てることが幸せな子育てだとは思えない」といわれる。就学が視野に入ってきた最近、地域保健師・教育委員会などと将来について相談する機会が増えてきた。「助けてくれる人がこんなにいるんだ、とこのごろ思う」。父親の言う「一人で抱え込まない」子育てを目指したい。

考察

1. NICU で子育てを始めた母親は自責の念から母性に大きな傷を負っている。

母は自分が「ちゃんと産めなかった」から、とすべての責任を自分一人で背負いこみ、自分を責めている。母親は夢見ていた「元気な赤ちゃん」を失い、元気な赤ちゃんを生む「いいお母さん」としての自らのイメージを失う。「ちゃんと産めない」ことは母としての資格がないように感じ、自らの産む性としての力、「母性」を否定する。最近「いいお産」を求める動きが盛んなだけに、お産への失敗感は強い自己否定感を生むのではないか。描き求める「いいお産」ができなかった場合の失敗感は大きく、母の自己否定感につながる。母としての自己を否定する感覚は贖罪としての母子愛着につながりやすく、「元気に産めなかった分私が頑張って育てる」という抱え込みを生むことになりかねない。母親・家族だけが育児を抱え込むと、医療的ケアの手技・医療的知識・エビデンスを必須のものとする、重症心身障害児の療育には不適切な環境を作ることになる。母親を自責の念・贖罪としての母子愛着から解放し、多くの専門家の支援を受け入れるよう援助することが障害を持ちつつ生きる児の健全な発育発達のためには必要である。

健全な母子愛着の目指すところは健全な母子分離である。

親は障害を持つ児を育てることから逃げてはいけない。しかし、抱え込んでもいけない。NICU では母親を自責の念から解放するような支援が望まれる。

2. NICU からの退院、在宅療育移行の難しさは児が家庭の中に物理的にも居場所を持たず、家族の意識の中でも「家族の一員」になっていないところにある。「家族の一員」のケアならば家族みんなで協力し合えるが、児との愛着関係が母親のみにしか醸成されていない場合、家族の協力は望めない。同じ重篤な障害を持つ児の場合でも、中途障害の児の場合、家族が望む「元通りの幸せな暮らし」の中に患児は居場所を得ており、患児が家に帰り、家族共に暮らすことが幸せである。しかし、生後すぐから家族から離れて育った児の家族にとって「元通りの暮らし」とは患児のいない暮らし

である。新たな暮らしの中に重い障害を持つ児を受け入れ、生活を組み立てるには、家族それぞれが患児との愛着関係を作り上げるための支援が必要である。

参考文献

- 大村典子、光岡攝子（2006）妊娠期から生後 1 年までの児に対する母親の愛着と経時的変化に影響する因子 小児保健研究、65（6）733-789
- 吉永陽一郎 ほか（2007）NICU から始めるハイリスク新生児の育児支援
ネオネイタルケア 20 巻 10 号 9-47

参考図書

- 障害をもつ児を産むということ 野辺明子・加部一彦・横尾京子 編 中央法規出版
1999 年
- 重い障害を持つ赤ちゃんの子育て 陽だまりの病室で 2 亀井智泉 著 メディカ出版
2008 年

この研究は財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によるものです。

研究を終えて～感想

高度医療の助けを得て生きながらえた命が、その後の居場所を得ていない、家族もその支援者たちも迷いの中にいる、という小児医療の現実、著者が脳死の長女を育てていたころほとんど変わっていません。自発呼吸があり、リハビリテーションや教育、福祉など、適切な支援が得られればその子なりの発育・発達が望めるお子さんについては、お家に帰り、それを支える支援者も育ち、制度面でも整いつつあります。しかし、人工呼吸器をつけ、胃ろうを造設してお家に帰る重症心身障害児の居場所はまだまだなく、その支援策はむしろ10年前よりも後退しているようにすら感じます。

当事者としての思いだけでとりかかった調査で、「研究」と呼べるものではないことは自覚しています。それでも、在宅療育を進めようとする「後輩」の親御さんの思いを、そのご家族を支える医療者・福祉・教育・地域医療の現場の方々にかして届けたいと思いました。

わが子が「五体満足」ではない、とわかった時、衝撃—否認—怒り・悲しみ—そして適応—再起という心の旅の途中で、怒りは「元気に産めなかった」、という自責の念に変わります。他者に怒りをぶつけられる人はまだ楽だと思えるものです。怒りを言語化できるからです。しかし、怒りを自分に向けた時、自分を責め、自分を否定する言葉は表には現れません。自己犠牲的行為…自分をいじめるかのように自分に負荷を加え、「頑張らせて」いいお母さん・いい人を演じさせます。辛い、悲しい、という感情の表出さえも許さず、自分に厳しくし続けます。それは他者には「いつも笑顔で頑張ってるお母さん」と見え、あたかも児の受け入れも順調で母子愛着形成がなされているかのように見えます。

しかし、自己犠牲的頑張りは母子を幸せにはしません。母は児を育てることのみにすべてを注ぎ込み、そのためだけに生きているかのようになってしまいます。母子相互依存ともいべき関係が児の死により終わると母の命すら危うくなるほど、家族のきずなも壊れてしまうという結果を生みかねません。

お母さんの自責の念を解いてあげていただきたい。そして、家族みんながその児を受け入れるような支援を。親は子育てから逃げてはいけなけれど、こどものすべてを抱え込んでもいけないのです。家族以外の支援の手が、必要とされる家族に的確に届くように、それもまた、在宅療育を成功させる…こどもも家族もみんな笑顔で暮らせるようにするためには欠かせない支援だと思います。

つたない研究ですが、いただいた助成をきっかけに、当事者としての体験と思いを大切に、すべてのこどもたちがその児にとって一番いい環境で暮らせるように、自分にできることを続けていきたいと思っています。

ありがとうございました。

NPO 法人 e-MADO 病気のこどもの総合ケアネット
事務局員 亀井智泉