

NICU の現場からの家族への対応

吉 永 宗 義

国立長崎中央病院・小児科

FAMILY CARE IN NICU

Muneyoshi YOSHINAGA

Department of Pediatrics, Nagasaki Cyuo National Hospital

1. 新生児医療の特徴

新生児医療は救急医療の一つだが、いくつかの特徴がある。まず未熟児、新生児仮死、奇形、染色体異常など対象疾患が多様で、予後や対応も多様であること。また、一般の救命救急センターと異なり、急性期を脱した後もNICU内で回復・成長期を過ごすことになり、その病期に応じた対応を要求されること。

また、新生児医療は“誕生の医療”でありながら、“末期医療”との共通点も持っているといわれる。新生児期は人の一生のなかで最も死亡率の高い時期であり、予後不良の子に対しては、死や告知ということが問題となるとともに、cureよりcareが目標となる。

2. 対応の実際と問題点

対応の実際を未熟児出生を例に述べたい。

新しい命の誕生に向けて夢と希望が一杯である時に、未熟児を出産するかも知れないという、突然の不幸に対して母親は悲観的、拒否的、非協力的心理状態や態度を示す。この時期には、産科医とともに新生児科医も家族との信頼関係を作り、未熟児であっても元気に育つのだという希望を与え、児の誕生に前向きな気持ちを育てるように心がけねばならない。

産科的治療にもかかわらず未熟児を出産した場合、母親は身体的疲労感とともに、未熟児を生んでしまったという敗北感や自責の念、あるいは未熟な児の予後に対しての不安を感じている。この時期に最も重要なことは、児に対する愛着・母性の形成であるが、出生した未熟児はNICUへ入院し、本来なら一緒にいるべき母子が分離される。このような母親に対しては、出生時にできる限り児との接触をはかる必要がある。生まれたばかりの元気に動いている児の姿をみせたり、ポラロイド写真を提供したりして、児が元気であることを確認させることだけでもよい。また、入院時に説明を受けるのは父親が

多いが、父親へも児の予後に対して悲観的にならず、将来の育児に前向きになるように説明する必要がある。

急性期には、児は人工換気を受けていたり、点滴や各種モニターなどをつけられて保育器に収容されている。母親はそのような小さな児をみると、生存への不安や後遺症への不安を感じる。この時期には、児が一生懸命生きようとしている姿をみせ、「家族と医療スタッフが一緒になって懸命に生きようとしている小さな赤ちゃんを支えよう」と励ます必要がある。そのため、早期の面会、許されれば面会回数も多くして、心理的に濃厚な接触を作り出すことにする。その際、母乳栄養の必要性を説明し、搾乳した冷凍母乳を搬送してもらうことにより、母親自身が児を育てているという実感を感じさせるようにする。

回復期になると、生存や後遺症への不安は持続しているものの、一方では現実をきちんと受容できるようになってくる。退院が間近になると、子どもができたという実感と、今から一緒に生活するという希望もでてくる。この時期には愛着形成を一層すすめるためにも、冷凍母乳の利用に留まらず、直接乳房から授乳をさせたり、沐浴やおむつ交換などの育児への参加を積極的にすすめる。症例によっては、退院前に小児病棟や産科病棟で数日間の母子同室入院を行い、育児に自信を持たせることも必要である。

3. 予後不良例への対応

児が大きな奇形や重大な後遺症を持つ例、死亡例の場合は医の倫理の問題も絡みさらに対応が難しい。

1) 医療者側の姿勢

予後不良例に対して、医療の効率性や合理性を優先して人間の命を査定するべきでない。問題とすべき点は、個の尊重として新生児にとっての最善とは何かを問うことである。しかし、予後不良の児は意思無能力者であり、

自己の最善を語らない存在でもある。さらにその存在は現実には親にとっては多大な負担となり、障害児を入れる社会的制度と習慣が不備な現状では、親の幸福も児の幸福と同様に重要であることを忘れてはならない。

生まれたばかりの新生児は家族の一員として希薄な存在であることが多く、時には子供の存在に対してネガティブな反応を示すことがみられる。そのような場合、医療スタッフは「自分達こそが患児の人権を守らねば」という使命感からくる父権的態度に陥ることなく、できるだけ家族のことを聞き、それを支持し、理解する態度で対応する努力をする必要がある。そして、医療者は日常の修練により、自己の医療倫理の形成、医療スタッフ間の治療上の意思統一、インフォームドコンセントへの努力などを怠ってはならない。

2) 具体的な対応

具体的には、まず疾患の告知とその予後の説明を行う場合、いつ誰に行うかが問題となる。その際の key person となるのは多くの場合両親である。しかし、母親は産後まもなく、精神的にも不安定ということで父親だけが対象となることもある。予後不良例では、告知によるショックの時期が両親の間でずれると、その後の心理的変容にずれが生じ、双方が不幸な結果を負うことになりかねない。我々は、できるだけ両親一緒に説明し、両親がともにそのショックを同じように感じ、さらにそれを一緒に乗り越えられるようにと留意している。

治療方針について意見の違いが生じ、予後不良を理由に両親が治療の継続を拒否した場合には、時間をかけて医療者と両親の相互の価値観を認め合い意思決定することが重要である。さらに、何度でも、いつでも説明をするということと、我々もその子の将来を常に考えて援助するという姿勢を示す必要もある。

また、後遺症をもった児の場合には、退院後の育児は大変であり、日常の介護や、リハビリ、通院など家族への身体的負担も大きい。これらが母親一人にかかりすぎ

ないように家族全体、さらには保健婦を代表とする地域全体のサポートシステムの充実が重要である。退院連絡表などを利用して地域の担当保健婦との連絡をとったり、時には退院前に保健婦を交えて、その後の育児について家族と相談しておくことも一つの方法である。

さて、患児が亡くなるという場合、我々が念頭においておくべきことは、死にゆく新生児とその家族にとっての望ましい死とはどのようなことかということである。短期間であっても、親と子の間には生命の共有があるということを忘れてはならない。おなかの中で慈しみ育ててきた母親にとってそれは一層強いものである。このような感情を理解する態度をもって対応することが必要である。

しかし一方では、子どもとの接触が希薄であったために、子どもの死を実感できない親もいる。このような場合には、亡くなった子どもを抱き、触れさせ、時には乳首を含ませるなどして、その死を現実のものとして実感させ乗り越えさせるようにしなければならない。

母親は、病気の子どもを生んだことに対して罪悪感や敗北感を抱いている。そのような母親は、子どもが死んでしまうとさらに自分を責める。また、子どもが死なないことが普通となってしまった現代では、母親は周りの人々からも責められているように思い込む。このような場合、医療スタッフが精神的なフォローアップをするとともに、家族の会などの紹介を通して家族自身が立ち直れる機会を提供することも大切である。

4. おわりに

新生児医療の従事者の多くは、神経学的後遺症や奇形、慢性肺疾患のために長期入院している自己の意思を述べることのできない新生児と、その養育に精神的・肉体的な負担を強いられる家族に対してどう対応すべきか悩んでいる。今回はその点を中心に述べた。

(平成7年7月17日受付)

(平成8年1月19日受理)