

原 著

18トリソミーの説明内容に対する 親の認識と反応, および入院中の体験

中込 さと子 横尾 京子

The Study of Cognizance, Emotion, and Experience in the Hospital for Parents of Trisomy 18

Satoko Nakagomi Kyoko Yokoo

要 旨

本調査は、1) 18トリソミーの子どもの親の18トリソミーに関する説明内容に対する認識と、18トリソミーと知った時の感情と行動、2) 子どもが入院している間親はどのような辛い体験をし、何によって支えられていたのか、3) これらの体験を通して親はどのような医療を望んでいるのかを明らかにすることを目的とした。調査対象は18トリソミーの会会員の70組の親であり41組から返答があった(回収率58.6%)、調査方法は半構成的質問紙とし、分析方法は内容分析とした。調査時点の子どもの生活状況は、41人中28人(68.3%)が死亡で最も多く、調査時点の子どもの生存期間は、23人(56.1%)が1ヶ月以上1年未満で最も多かった。

18トリソミーの子どもの親は、18トリソミーについて<染色体異常>、<障害>、<子どもの生命力の弱さ>と認識していた。そして説明の後には<自分を責め、自己否定する>、<孤立感を覚え、仲間を探す>、<親としての生き方を模索する>という行動を示した。入院中の辛かった体験は<子どもの辛そうな姿を見ること>、<子どもに対する親としての不全感>、<子どもの障害や死と向き合うこと>、<不十分で不適切な医療環境>、<他の元気な子どもたちと母親の姿>、<周囲の人々の視線や言動>、<夫とのすれ違い>、<誰にも相談できない状況>だった。また親を支えた体験は<子どもが生きる姿>、<孤立感から解放され体験を共有できること>、<この子の親としていられること>、<周囲の人々の前向きな姿と優しさ>、<子どもへの心のこもったケア>、<上の子どもの存在>だった。親が望む18トリソミーに関する医療ケアとは、最悪の予測だけでなく、残された可能性や希望も説明すること、子どもに関する詳細な説明をした上で、説明後のフォローをすることだった。

キーワード：18トリソミー、親、NICU、入院中の体験、インフォームドコンセント

Accepted April 28, 2003

広島大学医学部保健学科 Institute of Health Sciences, Faculty of Medicine, Hiroshima University

Abstract

Purposes of this qualitative study were to clarify the cognizance and emotion of parents when they knew that their child was trisomy 18, the bitter and supportive experiences for parents while their child was in hospital, and what parental expectations were for medical care. Subject population was 41 members (58.6%) made up of 70 parent(s) who had a child with trisomy 18.

The cognizance of parents when they knew that their child was trisomy 18 were: chromosome abnormality, disability, and short-lived. The responses of parents after they knew about their child were: self-reproach and to deny themselves, isolation and observing their peers, and groping for their way of life as parents.

Bitter experiences while their child was in the hospital were: seeing the pitiful sight of their child, feeling incomplete as parents, facing up to the reality of their child's disability and death, poor and imperfect medical service, hopeful look of other children and mothers, looks and comments from their surroundings, life without a husband, and nobody talks about their experience.

Supportive experiences for parents during their child's hospital stay were: child's living life to the full, release from isolation and sharing experiences, being a parent for their child, positive and kind aspects of their surroundings, affectionate care, and the patient's siblings.

Parents were impatient for medical care to describe not only the worst possibility, but also, any hopeful possibilities. Additionally, parents needed care and follow-up after talking about their child's severe condition.

Keywords : trisomy 18, parent NICU, experience in hospital, informed consent

I. はじめに

18トリソミーは6,000人に1人の割合で出生する染色体異常である¹⁾。重篤な合併症を伴う場合が多く、1年以上の生存者が10%というデータから、これまで医療では18トリソミーの子どもに対して積極的に治療を行うことは得策ではないと考えられてきた。しかし長期に生存している18トリソミーの子どもが存在していること、また胎児や子どもへの医療のあり方について、倫理的法的社会的観点から議論されてきた背景から^{2, 3)}、18トリソミーの子どもへの医療のあり方について再検討され始めた^{4, 5)}。

一方18トリソミーの子どもの親は、子どもが生まれて間もなく、わが子が置かれた厳しい状況とそれに対する治療が困難であることを知らされ、大きな衝撃を受ける。わが子に積

極的治療は望ましくないという医療者の考えを聞きながら、親は子どもに対してどのような思いを持つのであろうか。これからの18トリソミーの子どもへの医療のあり方を再検討するためには、その親の感情も熟知した上で検討しなければならない。

本調査は、第1に18トリソミーの子どもの親は、18トリソミーをどのように認識し、その認識からどのような感情や行動が生じるのか、第2に18トリソミーの子どもの親は子どもが入院している間、どのような辛い体験をし、何によって支えられていたのか、第3にこれらの体験を通して、親はどのような医療を望んでいるのかを明らかにし、今後の18トリソミーの子どもとその親へのケアの示唆を得ることを目的とした。

Ⅱ. 調査方法

調査期間は2002年6月10日から同年6月30日までの20日間であり、調査対象は「18トリソミーの会」会員70組の親とした。調査方法は半構成的質問紙とし、匿名で調査を行った。また、質問紙の配布と回収は郵送法で行った。質問紙の内容は1) 子どもが18トリソミーであることを説明された時期と説明の内容、2) 18トリソミーについて説明された時に感じたことと考えたこと、3) 説明の仕方や内容に対する要望、4) 子どもの入院中の辛い体験と、その時にしてほしかったこと、5) 子どもが入院中に支えになったもの、とした。分析方法は内容分析とし、各親の個人的体験に焦点を当てながら、個々の体験に共有される認識や感情や行動について分析した。

調査上の倫理的配慮

本調査を実施するにあたり、18トリソミーの会代表者に調査概要を説明し、本調査の趣旨を理解いただいた上で、調査実施の承諾をいただいた。ただし調査協力はあくまで個々の会員の自由意志によるものであり、18トリソミーの会が回答を強制するものではないことを書面で全会員に伝えた。加えて本調査結果の公表の際には、会員個人が特定されないよう嚴重に注意することを説明した。さらに会員のプライバシーを確保するため、郵送法による調査用紙の配布は、18トリソミーの会の代表者に依頼した。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の特性

本調査対象70組のうち、41組の親から返答があった(回収率58.6%)。41組中、母親による回答が37人、夫婦による回答が4組だった。調査時点の子どもの生活状況は、41人中28人(68.3%)が死亡で最も多く(表1)、調査時点の子どもの生存期間は、23人(56.1%)が1ヶ月以上1年未満であった(表2)。また18トリソ

表1. 調査時点の子どもの生活状況

子どもの生活状況	人数
1. 在宅療養中	8人 (19.5%)
2. 再入院中	2人 (4.9%)
3. 入院中	3人 (7.3%)
4. 死亡	28人 (68.3%)
計	41人 (100%)

表2. 調査時点の子どもの生存期間

子どもの生活状況	人数
1. 1年以上生存	7人 (17.1%)
2. 1ヶ月以上1年未満まで生存	23人 (56.1%)
3. 1ヶ月未満まで生存	6人 (14.6%)
4. 分娩誘発時まで生存	1人 (2.4%)
5. 不明	4人 (9.8%)
計	41人 (100%)

表3. 18トリソミーについて説明された時期

説明された時期	人数
1. 妊娠中(妊娠8ヶ月以降)	5人 (12.2%)
2. 出生当日から6日目以内	27人 (65.9%)
3. 出生7日目から1ヶ月以内	9人 (21.9%)
計	41人 (100%)

ミーについて説明された時期で最も多かったのは、出生当日から6日以内で、27人(65.9%)だった(表3)。

2. 18トリソミーに関する説明内容に対する認識

対象者の親に対し、子どもが18トリソミーであることを、どのように説明されたのか質問し、その回答から18トリソミーの子どもの親が、医療者からの説明をどのように認識していたのかを抽出した。なお、これ以降の内容分析結果は、抽出したカテゴリーは<>、対象者の記述データの具体例は「 」で示した。

対象者は医療者の説明内容から、18トリソミーを<染色体異常>、<障害>、<子どもの生命力の弱さ>という3つのカテゴリーを抽出した。表4に各カテゴリーにおける具体的内容を示した。

<染色体異常>については「治療できない異常」「細胞すべてがだめな病気」「すべての奇

表4. 18トリソミーに関する説明内容に対する親の認識

説明内容に対する親の認識	認識の内容
染色体異常	治療できない異常 細胞全てがだめな病気 すべての奇形の原因となるもの 根本的に治らない 希望が全くない
障害	重度障害児 致命的な奇形・異常 奇形児 知的障害 各子どもに合併していた様々な奇形： 心臓の病気、口唇裂、食道閉鎖等
子どもの生命力の弱さ	あとわずかの生命 短命 死産の可能性 100%致命的 50%は1ヶ月、90%は1年以内に死亡 すぐ亡くなる 生まれたばかりなのに生きられる期限がない 育たない子 予後不良 1歳になれない NICUからの退院はない 延命はしない 延命の確認をされた 積極的治療はしない

形の原因」という認識を持っていた。〈障害〉については、「重度障害」「致命的な異常」「知的障害」「合併した奇形」、さらに〈子どもの生命力の弱さ〉に対しては、「致命的」「短命」「予後不良」など、命が短いと認識していた。

3. 子どもが18トリソミーであるを知った後の感情と行動

1) 子どもが18トリソミーであるを知った後の感情

子どもが18トリソミーであるを知った後の感情には、ショックや悲しみ、絶望感があった。〈染色体異常〉だったことにショックを感じ、〈障害〉に対しては「障害児を育てることに対する恐怖感」や「奇形に対する恐怖」や「ストレス」を感じていた。〈子どもの生

命力の弱さ〉に対しては、絶望、恐怖感、落胆、悲観的になる一方で、平均寿命が短いことでほっとしている場合や、生きて生まれたことに感謝したことがあった。

2) 子どもが18トリソミーであるを知った後の行動

子どもが18トリソミーであるを知った後の行動について以下の3カテゴリーを抽出した。その行動とは、〈自分を責め、自己否定する〉、〈孤立感を感じ、仲間を探す〉、〈親としての生き方を模索する〉だった。

〈自分を責め、自己否定する〉とは、今の子どもの状態の原因が、親自身にあると捉え、自分を責め、自己否定することである。たとえば「元気に産んであげられなかった自分に対して腹立たしい」「自責の思いで押しつぶされそうになった」というように自分を責める場合があった。また、特に母親は「自分の何が悪かったのか」とそれまでの自分の生活スタイルや身体、そして人格までを否定し、子どもが18トリソミーで生まれてきた原因を自分自身だけの中から探し出そうとしていた。

〈孤立感を感じ、仲間を探す〉とは、親自身や子どものことについて理解しあえる人や場がなく、今の思いを分かち合える仲間を探すことである。具体的には、このような障害を持ったわが子や、親自身が身内や社会の中で冷たくされたこと、さらに18トリソミーの子どもに対する医療や福祉のサポートの不十分さから、孤立感を感じていた。そして、「同じように悩み苦しんでいる人はいないのか」、「他に同じような病気の子はいないのか」、「他の18トリソミーの子どもはどんな生活をしているのか」を知りたいと切望し自分で探していた。

〈親としての生き方の模索する〉とは、親として子どもに対して何ができるか模索し、それを実行することである。これには2つのパターンがあり、「がんばって育てていこう」、「どうしてあげたら（子どもが）幸せに感じるか」、「家に連れて帰りたい」というように、自分が子どもにしてあげたいことを探し実行する〈親業探索〉の場合と、「どうしたら助けられるか」、「外科的治療で何とかならないか」

というように先端医療で命を救う可能性を探すといった〈医療探索〉の場合があった。

4. 子どもが入院中の親の体験

1) 親にとって辛かった体験

子どもが入院中、親にとって辛かった体験に関する対象者の記述内容を分析した結果、〈子どもの辛そうな姿を見ること〉、〈子どもに対する親としての不全感〉、〈子どもの障害や死と向き合うこと〉、〈不十分で不適切な医療環境〉、〈他の元気な子どもたちと母親の姿〉、〈周囲の人々の視線や言動〉、〈夫とのすれ違い〉、〈誰にも相談できない状況〉の8カテゴリーを抽出した(表5)。

〈子どもの辛そうな姿を見ること〉とは、処置や検査中の子どもの痛々しい姿、機械に囲まれ抑制されている姿、子どもが危険な状況を目の当たりにする体験である。〈子どもに対する親としての不全感〉とは、子どもの世話が自由かつ十分にできなかったこと、子どもと離れていたこと、子どもと自分たち家族との面会が制限された体験だった。〈子どもの障害や死と向き合うこと〉とは、たびたび医療者が使う「死」や「障害」に関連した言葉や、自分自身の内にある子どもの障害を拒否する思い、他の18トリソミーの子どもの死を知り、自分の子どもの死を現実的に思うこと、そして子どもの状態が悪化し、死に近づいていることを実感するという体験だった。

〈不十分で不適切な医療環境〉とは、治療やケアが十分かつ適切に行われなかったことや看護職者の配慮ない言動、子どもや自分のプライバシーが守られなかったという体験であり、〈他の元気な子どもたちと母親の姿〉

表5. 子どもが入院中、親にとって辛かった体験

1. 子どもの辛そうな姿を見ること
2. 子どもに対する親としての不全感
3. 子どもの障害や死と向き合うこと
4. 不十分で不適切な医療環境
5. 他の元気な子どもたちと母親の姿
6. 周囲の人々の視線や言動
7. 夫とのすれ違い
8. 誰にも相談できない状況

とは、NICUを次々に退院していく子どもや、町で見かける元気な子どもと、幸せそうな母親の顔を見た時に「なぜ自分の子だけが」と感じるというものである。〈周囲の人々の視線や言動〉とは、周囲が自分に対して気を遣っている行動や、自分をかわいそうな目で見る視線、18トリソミーの子どもを受け入れていない身内の態度、わが子をジロジロと見る人々の視線に気づく体験だった。

さらに〈夫とのすれ違い〉、〈誰にも相談できない状況〉のように、夫婦でこの状況を共に考え取り組むことができなかった体験や、この状況を誰にも相談できなかったことも、辛かった体験として残っていた。

2) 親を支えた体験

辛かった体験があった一方で、入院中に親を支えた体験もあった。対象者らの記述の分析した結果、親を支えた体験に関しては、〈子どもが生きる姿〉、〈孤立感から解放され体験を共有できること〉、〈この子の親としていられること〉、〈周囲の人々の前向きな姿と優しさ〉、〈子どもへの心のこもったケア〉、〈上の子どもの存在〉の6つのカテゴリーを抽出した(表6)。

〈子どもが生きる姿〉とは、子どものかわいい表情、子どもがわずかでも成長していること、子どもが生きる姿の必死さを通して支えられた体験だった。〈孤立感から解放され、体験を共有できること〉とは、たとえば18トリソミーの会を通して18トリソミーの子どもや親について知り「自分ひとりではない」と気づき、その会で知り合った親と話す過程で、それまでの思いを分かち合えるようになった体験であった。さらに、他の18トリソミーの子どもや重度障害を持つ子どもが生きる姿に触れることによって、親自身の中に、自分の子

表6. 子どもが入院中、親を支えた体験

1. 子どもが生きる姿
2. 孤立感から解放され、体験を共有できること
3. この子の親としていられること
4. 周囲の人々の前向きな姿と優しさ
5. 子どもへの心のこもったケア
6. 上の子どもの存在

どもの状況を前向きに捉えようとする変化が起り、子どもに関する絶望感やあきらめの感情が、現実的な希望に変わっていった。その他、入院中に会った親子や専門家との会話や、障害を持って生まれた生命について書かれた書籍も親の心を開き、心理的な支えとなっていた。

<この子の親としていられること>とは、親として何かができる、親であると実感することによって支えられた体験である。たとえば18トリソミーの子どもの場合は、嚴重な治療や管理のため、必然的に親として子どもの世話をすることが制約される。そのような状況だからこそ、おむつ交換や授乳といった親として当たり前な世話をすることが親自身を支えていた。また、障害の有無に関わらず純粋に我が子をかawaiiと思えること、周囲の人々から「お母さんと呼ばれること」も親を支えた体験だった。

<周囲の人々の前向きな姿と優しさ>とは、周囲の人々の姿や優しさによって自分は支えられていると実感することである。具体的には夫の前向きな姿、上の子どもががんばって生活している姿、子どもを失った経験を持つ義母との対話、両親が上の子の世話をサポートしてくれたこと、友人からの励まし、医療者の配慮や優しさがあった。

その他には<子どもへの心のこもったケア>や、1人の子どもを失いかけている今、別に生きている<上の子どもの存在>が支えとなっていた。

5. 親が望む18トリソミーの子どもと親に対する医療ケア

18トリソミーの子どもの親が、医療者から受けた18トリソミーに関する説明内容や、子どもが入院している間の様々な体験を通して、医療に望むこととして2点を抽出した。

1) 最悪の予測だけでなく、残された可能性や希望も説明すること

最悪の予測だけでなく、残された可能性や希望も説明することには、以下の3点が含まれていた。第1は「18トリソミー・イコール・す

ぐ亡くなる」という文脈で説明することと、そのような医療者の態度を改めることであった。実際にこの説明によって、親は子どもの死に対する強い恐怖感を感じていた。そして、はじめから治療することをあきらめてしまったことへの後悔、わずかな可能性であっても希望を持って育てたかったという思いを残していた。第2に、説明の際には生まれてきた命を大切にするような表現を用いて説明すること、第3に、治療方針は確率やデータだけをもとに医療者が決めるのではなく、わずかな可能性を信じる親の意向も加えてほしいという希望だった。予後不良と何度も言われたり、一方的に「延命処置の確認」をされ続けたりした時の辛さが現在でも残っていた。

2) 子どもに関する詳細な説明をした上で、説明後のフォローをすること

子どもに関する詳細な説明をした上で、説明後のフォローをすることとは、まず、親は自分の子どものことについて正しく知りたいたいと思っていることを理解すること、次に18トリソミーが厳しい現実だからこそ、もっと詳しく調べて説明してほしいと望んでいた。そして十分かつ丁寧な説明をした上で、疑問や質問に対応をすることを求めている。

さらに、子どもに関する厳しい内容の説明に引き続いて、親子に対する十分なケアを求めている。「医療者にもっと話をしたかった」というように個々の親と個々の子どもに対する配慮とケア、親子の時間を大切にしてほしいこと、ピアサポートグループや在宅での長期的な療養支援など、幅広い資源や情報を求めている。

IV. 考 察

18トリソミーの子どもに対する医療について再び議論され始めたが、これは過去も含め、子どもとその親にとっての幸福を願うゆえの議論であることはいまでもない。ここでは、親の体験の分析を通して、18トリソミーの子どもと親へのケアについて考察する。

1. 親の体験から見た18トリソミーに関する説明の現状とケア

本調査結果では、子どもが18トリソミーまたはその可能性について、約8割の対象者が産後1週間以内に説明を受け、全対象者が、産後1ヶ月以内に子どもが18トリソミーであることを知った。このような時期にある親に対して、子どもが18トリソミーであることを説明する場合に、課題が2点あると考えられる。第1は、18トリソミーに関する説明内容は、子どもへの希望を失いやすいということ、そして第2は、18トリソミーの子どもの親がその時の体験を、自分の周囲の人々と共有することは難しいということである。

第1の課題を示すものとして、対象者は今後の医療に対して、最悪の予測だけでなく、残された可能性や希望を説明することを望んでいた。18トリソミーに関する説明内容のうち、親が現在でも認識し続けていたことは<染色体異常>、<障害>、<子どもの生命力の弱さ>だった。これらは、妊婦や産後間もない親にとっては大きな衝撃になりうる特質であるが、同時に18トリソミーについて説明する場合には不可欠な特質でもある。本調査の対象者が説明された状況として考えられるのは、医療者が子どもを失った時の両親を思い、覚悟をさせるために最悪の状況を伝えた可能性があること、あるいは最悪から最良の可能性まで説明したとしても、親の認識の中には最悪の状況が残りやすかったとも考えられる。しかし、医療者の意向がどのような場合であっても、親の現在の思いの中に、過去に絶望感の中で子どもに接したことへの悔いが残っているという点が重要だと考える。

したがって、親にとって18トリソミーに関する認識が衝撃的で否定的事実だったとしても、その後どのように転換していくかが、18トリソミーの子どもの親の体験を左右する重要な課題だといえる。既に報告されているケアには、最悪の場合の覚悟だけを強要するのが重篤な障害胎児の親への対応ではないことや⁶⁾、18トリソミーの子どもが在宅へ移行するまで親

への精神的ケアや長期的な継続ケアがあった⁷⁾。これらに加え、18トリソミーの子どもの親がショックや悲観的感情や絶望感を強く感じたとしても、その後生まれてきた子どもに対する希望を見出せるよう支援をすること、また、18トリソミーの子どもの育児に対する不安や負担感を軽減するための支援を充実させ、合併症があっても親自身が育てていけることが保証されること、さらに、子どもが今、生きていることを実感できるように、親として自由に子どもの世話ができる支援を継続することが必要だと考える。つまり、いずれのケアも、18トリソミーの子どもの親が、親としての当たり前さを取り戻せるよう支援することが重要だと考える。

第2の課題は、18トリソミーの子どもの親の複雑な体験は、他者と共有しがたいことであった。18トリソミーの子どもの親は、子どもを失うことへの恐怖に加えて、自責の念に駆られたり、親としての自己を否定したり、障害を持つ子どもを育てることに対して恐怖や不安を持ち続けていた。本調査結果から、子どもの治療に関わっていた医療者に今の思いを話すこと、同じ施設に入院している親子との出会い、ピアグループメンバーとの情報交換や交流は、親の心を開く機会になることから、親の個々の状況に合わせてこれらの機会を用いて、説明後のケア及びフォローをしていく必要があると考えられた。

以上の2つの課題は、子どもに関する十分な情報を得た上で、親自身が子どもへの治療やケアに関して最善の決定をするためのインフォームドコンセントのプロセスと共通している⁸⁾。子どもの厳しい状況を直視した親に生じる諸反応を予測しながら、医療者はその子どもに関する全ての情報を誠実に伝え、その後の親子の歩みを支えることが重要であると考える。

2. 18トリソミーの子どもが入院中の親の体験とケア

18トリソミーの子どもの親は、子どもに関する詳細な説明をした上で、親や子どもを十

分にフォローして欲しいと望んでいた。また、本調査の結果から、親の子どもに対する感情や行動は時間を追って変化しており、医療者は、親に対して診断や治療や予後の説明を行うだけでなく、親自身の変化と成長にも目を向けなければならない。

実際、親にとって辛かった体験と、親を支えた体験という対照的な体験を対比すると、共通した現象が存在している。例えば<子どもの辛そうな姿>と<子どもが必死で生きる姿>、<子どもに対する親としての不全感>と<この子の親としていられること>、<不十分で不適切なケア>と<子どもへの心のもったケア>、<周囲の人々の視線や言動>と<周囲の人々の前向きな姿と優しさ>である。以上から18トリソミーの子どもの親の体験は、単に子どもの状況の厳しさや親個人の背景だけが規定するものではないと考えられ、もっと積極的に医療環境を改善することで、親の体験が変わると考えられる。たとえば子どもの痛々しい治療や処置の方法を改善すること、親に対して「その子の親」としての自律性を支えること、子どもに対するケア行為には細心の注意を払うこと、などによって親の体験は変化しうると考えられる。

さらに本調査は、対象者が18トリソミーの会グループメンバーだったため、このピアサポートグループによって支えられた親が多かった。このピアによるサポートは親を支えた体験の一カテゴリーの<孤立感から解放され、体験を共有できること>としての働きが大きいと考えられた。実際、18トリソミーの子どもの親が持つ複雑で、かつ他者と共有しづらい体験をピア同士で共有し、それによって親が抱えた孤立感が緩和され、親を孤立感から開放する可能性を持っていた。また、実際に生きている他の18トリソミーの子どもたちの姿を通して、生存率を数字で理解するだけでなく、現実的な希望が持てるようになったと考えられた。実際に、対象者の中にはピアグループによって支えられ、結果的に子どもは1年未満で亡くなったが、子どもが生きていた期間、希望をもって育ててきたことが肯定的

感情として残っていた者もいた。

Bennerは「治療の手立てがなく、治るのは無理という場合でさえ患者とその生活にとって病気がいかなる意味を持っているかを理解することは癒しの一形態である」と述べ、「そうした理解に支えられることによって、患者は病気に伴う疎外感・自己理解の喪失感・社会的一体感の喪失を克服できるからである」という¹⁹⁾。これはまさに親が求めていた医療と合致する。また、辛かった体験の中で親を支えた体験の6カテゴリー<子どもが生きる姿>、<孤立感から解放され体験を共有できること>、<この子の親としていられること>、<周囲の人々の前向きな姿と優しさ>、<子どもへの心のもったケア>、<上の子どもの存在>は、この病気に伴う疎外感・自己理解の喪失感・社会的一体感の喪失を克服する要素を持っていたといえる。

18トリソミーの子どもが生きられる時間はきわめて短い。しかし、この子どもたちと親の状況を「人の生き抜く体験」として捉え積極的に支えていくcaring practiceを充実させることが今後の課題であると考えられる。

V. 結 論

1. 18トリソミーの子どもの親は、18トリソミーを<染色体異常>、<障害>、<子どもの生命力の弱さ>の3つの視点で認識していた。また説明の後、<自分を責め、自己否定する>、<孤立感を覚え、仲間を探す>、<親としての生き方を模索する>という行動を示した。
2. 入院中の辛かった体験は<子どもの辛そうな姿を見ること>、<子どもに対する親としての不全感>、<子どもの障害や死と向き合うこと>、<不十分で不適切な医療環境>、<他の元気な子どもたちと母親の姿>、<周囲の人々の視線や言動>、<夫とのすれ違い>、<誰にも相談できない状況>の8カテゴリーが抽出された。また、親を支えた体験は6カテゴリーに分類され、<子どもが生きる

姿>、<孤立感から解放され体験を共有できること>、<この子の親としていられること>、<周囲の人々の前向きな姿と優しさ>、<子どもへの心のこもったケア>、<上の子どもの存在>があった。

3. 親が望む18トリソミーに関する医療ケアとは、最悪の予測だけでなく、残された可能性や希望も説明することと、子どもに関する詳細な説明をした上で、説明後のフォローをすることだった。

引用文献

- 1) 古庄知己, 大橋博文: 染色体異常症候群、遺伝の基礎と臨床、p.134, 中山書店, 東京, 2000.
- 2) 保条成宏: 障害新生児の生命維持治療と法, 周産期医学, 29(12), 1512~1516, 1999.
- 3) Pence, G. E.: Classic case in medical ethics, 2000. 倫理的問題—利己性から障害新生児の人格性まで—, 医療倫理1, 311~326, みすず書房, 東京, 2000.
- 4) シンポジウム「出生前診断で重症障害が予測された場合の倫理的対応—出生前診断された18トリソミーの事例—」, 第4回遺伝性疾患に関する甲信越北陸出生前診断研究会抄録集, 21~27, 2002.
- 5) 福田清一, 岩間直, 野中路子他: 新生児期におけるハンディキャップ児への対応—染色体異常—, 周産期医学, 30(3), 323~328, 2000.
- 6) 野辺明子: 親の気持ちと医療に求めるケア, 小児看護, 25(9), 1254~1259, 2002.
- 7) 道下ケイ子, 桑野洋子, 先天異常を持つ子どものケア, 小児看護, 25(9), 1275~1280, 2002.
- 8) 野辺明子、加部一彦、横尾京子編: 障害をもつ子を産むということ、276-281、中央法規、東京; 1999.
- 9) Benner, P.& Wrubel, J.: The Primacy of Caring, Stress and Coping in Health and Illness, 1989, 現象学的人間論と看護, 10~11, 医学書院, 東京, 1999.