

妊娠中に重篤な疾患を予測された子どもを NICU で亡くした両親の  
予期悲嘆と看取りの経験に関する研究

名古屋大学大学院医学系研究科  
総合保健学専攻 看護学コース  
加藤晶子

研究報告要旨

**目的:**本研究は、重篤な疾患を予測された両親がどのような予期悲嘆に関する感情や行動を経験し、最終的な看取りを迎えたかを明らかにすることで、子どもの看取りにおける両親のニーズを考察し、必要な看護支援の示唆を得ることを目的とした。

**方法:**妊娠中に子どもの生存の見込みが厳しいと告知された後に、子どもを喪失した経験のある親を対象とし、半構造化面接調査を行った。得られたデータは、①告知時、②告知後～出産後、③看取り時・それ以降の3つの時期に整理・コード化し、最終的にカテゴリーを作成した。

**結果・考察:**①及び②の時期では、医療者は両親の予期悲嘆のプロセスを阻害しない様に、看取り後の悲嘆に移行できる様な支援を行う必要性が示唆された。②及び③の時期では、親としてわが子にしてあげることができたという肯定感を高める様な医療者の援助が、両親が子どもの看取りを納得し、受容できることが示唆された。③の時期では、新生児死に関する社会の周知や支援体制を強化する必要があることが示唆された。

# 研究報告書

## 1. 諸言

わが国の周産期医療は発展し続け、新生児集中治療室(Neonatal Intensive Care Unit：以下 NICU)に入院する新生児の救命率は上昇している。その一方で、可能な限りの治療を行っても救命不可能な児が存在し、乳児死亡の割合は、周産期に関連する原因が約半数以上を占めている<sup>1)</sup>。近年、従来の羊水診断や超音波診断に加え、非侵襲的胎児出生前検査(Noninvasive Prenatal Genetic Testing：NIPT)が普及し、受検する妊婦が増加している。従って、出生前に子どもの生命予後が厳しいと告げられ、妊娠期から困難な意思決定を体験する両親の増加が予測できると示唆されている<sup>2)</sup>。しかし、現状では、流産・死産・新生児死を周産期の死とまとめ、母親又は父親が経験する悲嘆やケアニーズに関する研究は進んでいるが、妊娠中に重篤な疾患を予測された後に出産し、NICUで看取りを経験した両親の予期悲嘆や悲嘆に関する感情や行動に焦点を当てた研究は見受けられない。以上を踏まえ、本研究では、重篤な疾患を予測された両親がどのような予期悲嘆に関する感情や行動を経験し、最終的な看取りを迎えたかをそのプロセスを踏まえて明らかにする。さらに、子どもの看取りにおける両親のニーズを考察し、必要な看護支援の示唆を得ることを目的とした。

## 2. 研究方法

### 2-1. 研究デザイン

質的記述的研究

### 2-2. 調査方法

対象者は、妊娠期に子どもの生存の見込みが厳しいという医学的判断を告げられ、子どもを喪失した経験のある親とした。主に合目的的サンプリングの方法で、自助グループへ依頼しリクルートを行った。データ収集は、事前アンケートと面接ガイドを用いて約60分程度の半構造化面接によって行った。

### 2-3. 分析方法

分析方法は、得られたデータを事例毎に①告知時、②告知後～出産後、③看取り時・それ以降の3つの時期に経時的に整理・コード化し、サブカテゴリーを作成し、事例概要をまとめた。さらに全事例をを比較分析し、3つの時期毎にカテゴリーを作成した。

## 3. 倫理的配慮

本研究は、個別性かつ倫理性が高く、非常に sensitive なものであるため、プライバシーの保護、情報管理に細心の注意を払って実施した。インタビューの途中で悲嘆感情が高まり、冷静に話せなくなる等の心理的影響が生じたと判断できる場合は、直ちにインタビューを中止し、不測の事態発生時の対処として、自助グループの代表者へ速やかに連絡・報告し、

必要に応じて医療機関を受診していただく旨を説明した。なお、本研究は、名古屋大学医学部生命倫理審査委員会の承認を得て実施した。

## 4. 結果

### 4-1. 対象者の背景

対象である6名は全て母親であった。2名は対面で、4名はZOOMにてインタビューを行い、面接中の不測の事態は発生しなかった。胎児の疾患や予後に関する告知時期は、妊娠初期（～16週）3名、妊娠中期（16～28週）2名、妊娠後期（28週～）1名であった。子どもの享年は、生後1時間22分～85生日であり、子どもを亡くしてからの年数は2年0ヶ月～7年7ヶ月であった。

### 4-2. 全事例を通しての分析結果

告知時は、【厳しい告知に衝撃を受け、受け入れ難い気持ち】、【家族でなんとか良い方向に考える】、【妊娠経過への不安】の3カテゴリーから構成された。告知後～出産後は、【告知へのショックを抱えながらも子どものためにできることを行う】、【困難な状況で現実を受け止められない】、【医療者の関わり：医師】、【医療者の関わり：助産師】、【医療者の関わり：スタッフ全体】、【わが子の予後への罪責感、生命の選択への重荷や葛藤】、【死が迫っていることを感じながら、愛情を持ってわが子と触れ合う】、【1人の人間としてわが子の誕生を尊重したい】の8カテゴリーから構成された。看取り時・それ以降は、【わが子の死への心的準備を経て看取りを迎える】、【医療者の関わり：医師】、【医療者の関わり：助産師】、【医療者の関わり：スタッフ全体】、【悲嘆に苦しみながら1日1日を過ごす】、【自身も悲しみながら夫として父親として家族を支える】、【父親として夫としての責任感のなさ】、【現実を直視し、亡き子も家族の一員として生活していく】の8カテゴリーから構成された。

## 5. 考察

子どもが重篤な疾患を予測された両親の体験について①告知時、②告知後から出産後、③看取り時・それ以降の3つの時期のプロセスに沿って（看取り前の予期悲嘆に焦点を当てて）考察し、子どもの看取りにおける両親のニーズ・必要な看護支援について述べる。

### ①告知時

母親全員が、最初に厳しい告知に衝撃を受け、急な状況の変化に理解が追いつかず、受け入れることができない状況にあった。先行研究では、多くの母親は子どもの出生前後より予後を告知され、その時から予期悲嘆が始まっていると考えられており<sup>3)</sup>、十分な予期悲嘆の経験は看取りの満足感が得られ、死別後の喪失への適応が可能となるといわれている<sup>4)</sup>。さらに、母親は児が予後不良であると告知を受けても、児の命を感じて生活しているということを念頭におく必要があるといわれている<sup>5)</sup>。つまり、告知された時点から、わが子の死を想起せざるを得ない経験をしていたと推察され、医療者は看取りまでの予期悲嘆のプ

プロセスを阻害しない様に親の様々な感情に寄り添い、看取り後の悲嘆に移行できる様に支援を行う必要があると考える。

### ①告知時、②告知後から出産後

①、②の時期では、情報探索により〔色々検索し不安が増強する〕、〔納得のいく情報をひたすら探す〕というサブカテゴリーが抽出され、インターネットや SNS で情報探索を行うことで、わが子の疾患の生命予後が少しでも良くあってほしいという願望や、明るい情報に縋りたい気持ちが伺えた。先行研究では、妊娠が進むにつれて詳細な情報を求め、自分の状況をコントロールしようとする<sup>6)</sup>ことや、長期的な見通しや結果に関する情報を求める一方で、自分で情報を見つけることが困難であることが示唆されている<sup>7)</sup>。また、E氏の「(夫と)お互い初めてのことでどう対処して良いかわからなかった」という語りから、グリーフに関する情報(悲嘆の性差、時期、内容)を両親へ提供する必要があると考える。従って、両親が自身の揺らぐ気持ちに向き合い意思決定できる様に、疾患や治療、グリーフに関する情報を両親へ提供し、医療者は個々に応じた継続的な心理的支援を行う必要がある。

### ②告知後～出産後、③看取り時・それ以降

②、③の時期では、NICUでの闘病期間が短い程、NICU看護師と関わりが少なく、自分の子どもなのに容易に手を触れたり、ケアの実施ができなかったりと遠慮や葛藤を抱いていた。A氏の、「夫が、自分も親なのに抱っこしたいという要望が無視された」経験は、親としてわが子へ果たせなかったことへの心残りや後悔につながっていたことが示された。先行研究でも、親であることを認めるケアの実践の重要性と、看取り間際のケアだけでなく、それ以前から母親が児の親でいられたという認識を得て、母親そして家族として児を見送る準備をすることの必要性が示されている<sup>8)9)</sup>。従って、出生後、NICU管理が予測された時点からNICUスタッフは産科と協働しながら両親と関わり、思いや要望を表出しやすい関係性を構築する必要がある。また、両親がケアを行う際、単にわが子へのケアを行うだけでなく親としてわが子にしてあげることができたという肯定感を高められるような援助が重要であり、その様な援助が、わが子の看取りに対する受容につながることを示唆された。

### ③看取り時・それ以降

③の時期では、母親達は退院後、相談場所がなく孤独を感じたり、新生児死に関して理解のある専門職が周囲に存在しないといった経験から、退院後の継続的な支援や新生児死に関する社会の周知を望んでいた。突然の告知や急な出産を経て看取りを行った場合、予期悲嘆の期間が短く、十分な予期悲嘆のプロセスを辿ることができず、正常な悲嘆のプロセスが阻害されることが推察された。特に死別後1年目の亡くなった子どもの誕生日などのイベント時は、anniversary reaction(記念日反応)という形で悲嘆が非常に強く現れやすいといわれている<sup>10)</sup>。従って、看取り後、時間の経過に伴い支援が手薄になりやすく、亡き子の誕生日や命日などに悲嘆が想起されることを踏まえ、母親の退院後、生きた子どもを出産した

母親としてシームレスな支援が行える様に、告知時から多職種が連携していくことが求められる。さらに、退院後は、専門家による定期的なカウンセリングや自助グループの紹介など、思いを表出できる場が必要である。

## 6. 結語

医療者は告知直後よりできる限り両親と関わる機会を設け、予期悲嘆のプロセスを阻害しない様に寄り添い、その時その時の揺れ動く思いを支持する姿勢が求められる。また、出産までの間に、疾患や治療、グリーフに関する情報を両親へ提供し、それらの情報からベストな選択ができる様に努めていく必要性が示唆された。出生後から看取り時にかけては、わが子の看取りを納得して受け止められる様に、親としてわが子にしてあげることができたという肯定感を高められる様な援助が重要であることが示唆された。看取り後は、退院後に両親が正常な悲嘆のプロセスを辿れる様に、病院と地域双方での継続的な支援の強化や新生児死に関する社会への周知の必要性が示唆された。

## 7. 引用文献

- 1) 厚生労働省 人口動態統計月報年計（概数）の概況. 〈<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai21/dl/gaikyouR3.pdf>〉（2023年12月19日アクセス）
- 2) 北園真希：子どもが重篤な状態と知りながら妊娠を継続した女性たちの意思決定における体験. 日本助産学会誌. 2016;30(2):277-289.
- 3) 遠山寛子, 本田彰子：予期悲嘆の概念分析. お茶の水看護学会誌. 2009;4(1):1-8.
- 4) 田代恵理, 濱田裕子, 藤田紋佳ら：新生児医療施設で子どもを亡くした母親の悲嘆に関する体験. 日本新生児看護学会誌. 2020;26:11-17.
- 5) 馬場枝里香, 服部律子：出生前診断によって児の予後不良を予想された家族へのバースプランの開発. 岐阜県立看護大学紀要. 2015;15(1)3-15.
- 6) Tommy Carlsson, Veronica Starke, Elisabet Mattsson：The emotional process from diagnosis to birth following a prenatal diagnosis of fetal anomaly: A qualitative study of messages in online discussion boards. Midwifery. 2017;48:53-59.
- 7) Pelentsov, L.j., Laws, T.A., Esterman, A.J.：The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: a scoping review. Disability and Health Journal. 2015;8:475-491.
- 8) Frances M. Boyle, Dell Horey, Philippa F. Middleton, et al：Clinical practice guidelines for perinatal bereavement care – An overview. Women and Birth. 2020;33:107-110.
- 9) 田中菜美子, 奈良間美保：看護者の認識を通じた新生児が亡くなる過程における母親の反応 一母性の特徴に注目して一. 日本小児看護学会誌. 2011;20(2):41-48.
- 10) Therese A. Rando: Parental loss of a child. Research Press Company, USA. 1986.