

# NICU に入院している先天性疾患をもつ子どもの両親の ネガティブな思いに関する文献検討

酒向 芽生<sup>1</sup>, 村端 真由美<sup>2</sup>

Review of the literature on the negative emotions of parents whose children  
with congenital disorders were hospitalized in the NICU

Mei SAKO and Mayumi MURABATA

## I. 序論

出産の高齢化に伴い不妊に対する生殖医療への需要が増加しており（厚生労働省, 2013）、岡本（2016）によると不妊治療では、染色体異常などを含む先天異常の発症率が高くなるという。さらに、過去 35 年間の人口動態統計にて超低出生体重児の出生数が約 2 倍に増加している（厚生労働省, 2021）。このように新生児集中治療室 Neonatal Intensive Care Unit (NICU) への入院が必要なハイリスク新生児が増加傾向にある。

そのような中で 1970 年代終わりに新生児看護に Family-Centered Care (FCC) が取り入れられた（横尾他, 2009）ことによって、NICU に入院するハイリスク新生児の両親の思いにも着目されるようになった。先行研究では、初回面会時が最も不安が高く（横田他, 1999）、早産児の母親は、状態が不安定な我が子を心配し（糸井他, 2019）、母子分離状態による不安や自責の念を感じているが児に触れることで児への愛着や母親としての自覚を感じている（小林他, 2020）。一方で状態が安定した退院時期でも母親は児の将来への不安を抱えている（石森他, 2019）。以上のことから NICU に入院している子どもの両親は、子どもの状態に応じてネガティブな感情とポジティブな感情を持っていると言える。さらに、わが子が NICU に入院した母親は、高度な医療を受けている児に対する心理的不安があることで産後うつが疑われる率が高く（岩谷他, 2000）、人工呼吸器管理や先天異常をもつ子どもの母親は産後 1 カ月まで産後うつ病自己評価表の高値が続いている（石川, 2002）。産後うつ状態は、子どもへの愛着形成にネガティブな

影響を与えている（塩谷他, 2021）ことが明らかになっており、NICU に入院している先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思いへの介入が必要であると考えた。さらに、NICU に入院している子どもは、疾患や成長発達過程がそれぞれ異なり、子どもの状態によって両親の心理状態は大きく異なることが予想される。このことから、両親の思いを子どもの状態に応じた時期別に分類して明らかにする必要があると考えた。

以上のことから NICU に入院している先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思いを子どもの状態に応じた時期別に分類して、明らかにすることを目的に文献検討を行うこととした。

## II. 研究方法

### 1. 用語の定義

#### 1) NICU 入院中

出生後 NICU 入室から NICU 退院までの期間。NICU から小児科に転棟した場合は転棟前までとして、子どもが死亡した場合は NICU スタッフが両親に関わる NICU 退室までの期間。

#### 2) 先天性疾患をもつ子ども

染色体異常のある子どもまたは先天性心疾患のある子ども。

#### 3) 両親のネガティブな思い

子どもが NICU に入院したことで生じた母親や父親、家族の子どもへの否定的な感情のこと。

1 三重大学医学部附属病院 7 階南病棟 周産母子センター NICU  
2 三重大学大学院医学系研究科看護学専攻 小児看護学



## 2. 対象文献

NICU 入院中の先天性疾患をもつ子どもの両親を対象とする文献

## 3. 文献検索

本研究では、「両親のネガティブな思い」を明らかにするために医療分野のみだけでなく心理学分野での論文も対象とした。そのため、文献データベースには、医学中央雑誌 web 版、CiNii Articles を使用した。NICU には、染色体異常や先天性心疾患など、複数の疾患をもつ子どもが入院している。さらに、先行文献においても「NICU に入院する子ども」として様々な疾患を対象としていること多かったため、「先天性疾患」をキーワードに含まず、様々なキーワードの組合せで文献を検索した結果、「思い」を示すキーワードを「心理」とした。以上のことから、「NICU」「両親」「心理」をキーワードとした。また、より多くの文献を対象とするために研究方法や文献の種類、年代の絞り込みをせず、会議録を除いて検索した。

それぞれで該当した文献から重複文献と解説、文献検討を除外して NICU に入院した子どもの母親や父親、両親を対象としていない文献と子どもが先天性疾患でない文献、対象期間が NICU 入院中でない文献を除外した。

## 4. 分析方法

対象文献を精読して、NICU に入院中の染色体異常や先天性心疾患のある子どもの両親のネガティブな思いをカテゴリーや対象者の語りから抽出してコードとした。抽出したコードを呼吸・循環状態が変動しやすく急性期看護が必要な時期である「急性期」、出生後に医師から子どもの疾患や病状、手術について説明を受けた時期である「医師からの病状説明時」、全身状態が安定して退院に向けた準備が開始された時期以降である「退院準備期」、治療による回復の見込みがないことを医師から宣告された時期以降である「終末期」に分類して分析した。時期ごとに分類した後、類似したコードをまとめてサブカテゴリーとし、さらにサブカテゴリーのまとまりの抽象度を高めてカテゴリーとした。また、カテゴリー名は、どのようなネガティブな思いであるか分かりやすいようにするため、簡潔に単語で表記することとした。これらにより、両親のネガティブな思いの内容を時期ごとに明らかにした。

また、分析過程において時期の分類基準を設定し、研究者間で分類に相違がないことを繰り返し確認し合い、信頼性の確保に努めた。

## 5. 倫理的配慮

文献を取り扱うにあたり対象となる文献をすべて収集し、文献の引用・要約する際は文献の論旨や意図を損なわないように正確に反映させた。さらに、文献をもとに分析する際に、著者への批判による人権の侵害をしないように配慮した。

## III. 結果

### 1. 文献検索結果

文献検索は、2021 年 7 月 20 日に医学中央雑誌 web 版、CiNii Articles を用いてキーワードを「NICU」「両親」「心理」として、会議録を除いて検索した。該当した文献は、医学中央雑誌 web 版で 244 件、CiNii Articles で 13 件であり、このうち重複文献を除外し合計 250 件となった。さらに、解説 43 件と文献検討 12 件を除外して 195 件となった。表題と要旨を確認して NICU に入院した子どもの母親、父親、両親を対象としていない文献 21 件、子どもの疾患が先天性心疾患と染色体異常以外の文献 151 件、対象期間が NICU 入院中でない 10 件を除外し、13 件を分析対象とした。なお、13 件の対象文献は、全て質的研究であった。文献の分析過程フローチャートを図 1 で示し、対象文献の概要を表 1 で示した。

### 2. NICU に入院する先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思い

分析対象の 13 文献を繰り返し熟読して、NICU に入院している先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思いを急性期、医師からの病状説明時、退院準備期、終末期の 4 つの時期に分類して分析した。以下にカテゴリーは【】、サブカテゴリーは《》，コードは「」で表す。

#### 1) 急性期

急性期では、7 のカテゴリー、13 のサブカテゴリー、29 のコードが抽出された（表 2）。

出生後に子どもの疾患が判明した場合だけでなく胎児診断があった場合でも出生後の子どもの状態が悪いことで《子どもの状態へのショック》など【衝撃】を受けて、《子どもの受け入れ困難》《想定外の出産を受け入れ困難》など【受け入れ困難】な状態になっていた。さらに【自責の念】を抱く母親もいた。面会時には、医療機器への【恐怖】や親としての【無力感】を感じていた。面会時間以外でも《子どもの状態への不安》を感じ、子どもの今後への【不安】を感じていた。さらに、子どもの今後を考える中で夫婦間の意見の相



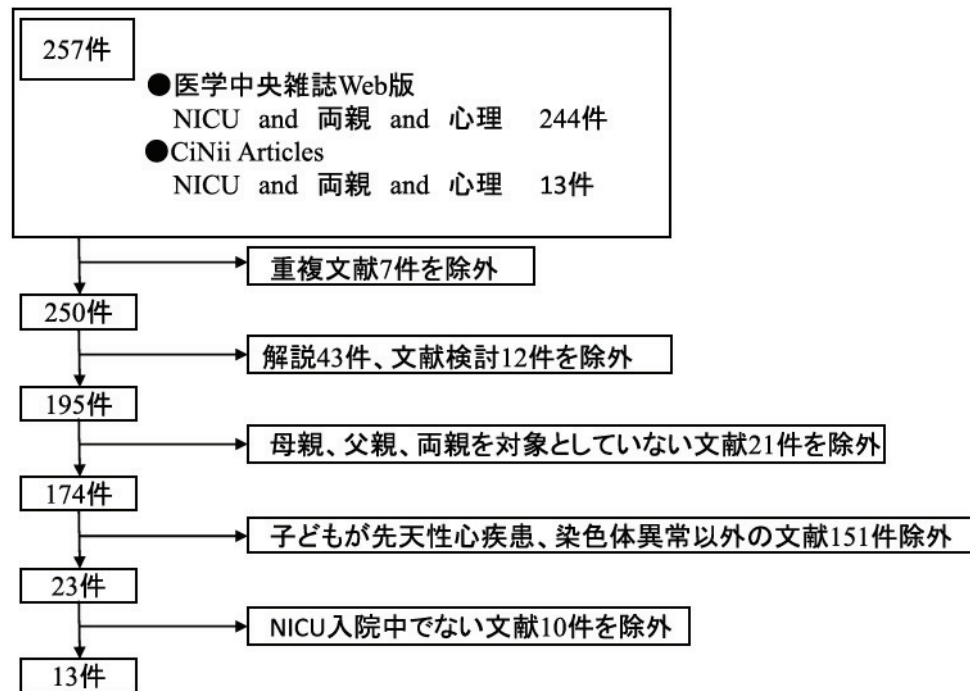


図1 文献検索の過程

違や祖父母と対立して【苦しみ】を抱えていた両親もいた。

## 2) 医師からの病状説明時

医師からの病状説明時では、5のカテゴリー、6のサブカテゴリー、9のコードが抽出された（表3）。

子どもの疾患が判明すると、生後1-10日で医師から子どもの疾患や病状の説明が行われていた。先天性疾患をもつ子どもを対象としているため、医師から説明を受けた生後1-10日頃は、状態が悪い子どもが多くいた。医師から説明を受けると【受け入れ困難】な状態となり、子どもを出産したことを【後悔】していた。染色体異常の子どもの場合、出生後から生命予後や延命治療について説明されることがあり、子どもの今後への【戸惑い】を感じていた。さらに、出生後から生命予後など精神的負担の大きい内容の説明を受けた父親は、母親を含めた家族のことも【心配】していた。手術の説明の際、《子どもが手術に耐えられないことへのショック》という【衝撃】を受けていた。

## 3) 退院準備期

退院準備期では、6のカテゴリー、11のサブカテゴリー、19のコードが抽出された（表4）。

子どもの状態が安定して退院に向けて準備を開始した頃も子どもの【受け入れ困難】な状態が続いていた。さらに、《在宅生活が非現実的》などの理由で【在宅移

行拒否】している両親もいた。一方、子どもを自宅で療育する意思はあるが今後について考えられない状態であり在宅移行に【葛藤】する両親もいた。在宅移行に前向きな両親の場合も、医療的ケアを習得する中で医療的ケアへの【恐怖】や【不安】を感じていた。

さらに、子どもが先天性疾患であっても親として行う一般的な育児を行いたいという希望があるが、直接母乳を行うことが子どもへの負担となり【苦しみ】を抱えていた。

## 4) 終末期

終末期では、3のカテゴリー、3のサブカテゴリー、6のコードが抽出された（表5）。

医師から子どもの余命宣告された母親は、子どもの状態への【受け入れ困難】にあった。さらに、終末期にある子どもに対して何もできず【無力感】を感じていた。また、子どもの安楽のために鎮痛・鎮静薬を使用することに理解しているが面会時に子どもの反応が少なくなるため、できるだけ使用してほしくないというように子どもの安楽と自分たちの思いで【葛藤】していた。

## 5) 時期不明

文献内に時期の記載がなく上記4つの時期に分類できないコードを「時期不明」に分類した。時期不明では、5のカテゴリー、7のサブカテゴリー、10のコー

表 1 対象文献の概要

文献 番号	タイトル	著者	年	出典	対象者	分析対 象者数
1	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	田代恵理 他	2020	日本新生児看護学会誌, 26, 11-17.	18、15トリソミーの子 どもを亡くした母親	4
2	当院で出生した 18 トリソミー児の予後と母の想い	長瀬寛美	2019	こども医療センター医学誌, 48(1), 30-34.	18 トリソミーの子どもの 母親	12
3	先天性心疾患を合併した無脾症候群の子どもを新生児死亡で亡くした母親の語り	古江知子 他	2018	日本難病看護学会誌, 23(2), 171-178.	無脾症候群の子どもを新 生児期に亡くした母親	1
4	18 トリソミーと診断され NICU に入院している児をもつ両親の体験	蓮井早苗 他	2018	日本新生児看護学会誌, 24(1), 8-14.	18 トリソミーの子どもの 両親	3
5	新生児医療施設に長期入院している子どもを持つ親の体験 エスノナーシングの研究方法を用いて	土井紗世 他	2018	家族看護学研究, 23(2), 116-127.	先天性心疾患の子どもの 両親	2
6	NICU に入院した子どもの退院を決心するまでの母親の経験 入院が長期化しやすい疾患をもつ子どもの母親に焦点をあてて	木戸裕子 他	2012	日本新生児看護学会誌, 18(2), 10-18.	13.18 トリソミーの子どもの 母親	3
7	短命の宣告を受けた 18 トリソミー児の終生における母親の心理的プロセス 生と死の受容に焦点をあてて	久保知子	2006	日本看護学会論文集: 小児看護, 36, 107-109.	18 トリソミーの子どもの 母親	1
8	染色体異常児の家族への援助 児の状態が安定しても、両親が退院を望まなかった 18 トリソミー症候群の事例を通して	山中由香 他	2002	淀川キリスト教病院学術雑誌, 19, 44-46.	18 トリソミーの子どもの 両親	1
9	NICU における Family-Centered-Care の経験 18 トリソミーの子どもとその家族を中心にした関わりを振り返る	山内祥代 他	2018	高知医療センター医学雑誌, 8(1-2), 17-19.	18 トリソミーの子どもの 両親	1
10	先天性心疾患で NICU へ入院し、循環器病棟へ転棟した子どもを養育する母親の気持ちの変化	濱松彩他	2017	小児看護, 40(1), 120-125.	先天性心疾患の子どもの 母親	4
11	医療的ケアが必要な重症心身障がい児の退院支援への家族の思い 急性期病院の看護師による退院支援を通して	池田麻左 子	2016	せいいい看護学会誌, 6(2), 16-21.	染色体異常、先天性心疾 患の子どもの母親	3
12	先天性疾患の子どもの出産から在宅生活以降までの医師・NICU 看護師の取り組み 重い病気を抱えた小児の家族が退院を決心するプロセスを促進した看護師のかかわり 家族側の視点から	三並朋子 他	2011	小児看護, 34(9), 1190-1196.	18 トリソミーの子どもの 家族	1
13	新生児集中治療室 (NICU) 入院児の母親がもつ気分変調に関する研究 心理特性の縦断的分析と事例検討	長濱輝代 他	2004	小児保健研究, 63(6), 640-646.	染色体異常と先天性心疾 患の子どもの母親	1

ドが抽出された (表 6)。

子どもが長期入院になる場合、母親は先に退院することへの【苦しみ】や母子分離による【悲しみ】、【恐怖】、【不安】を抱えていた。さらに、NICU 入院中に「NICU の隅の方に追いやられている感じがした」と【疎外感】を感じていた母親もいた。

#### IV. 考察

##### 1. 時期ごとのネガティブな思いと看護への示唆

###### 1) 急性期

急性期では、我が子の疾患の判明や我が子の状態が

悪いことによって【衝撃】、【受け入れ困難】、【自責の念】を感じており、Drotar (谷本他, 2006) の障害受容過程におけるショック、否認の段階である。母親は、妊娠が進行するにつれて胎児に対する愛着が増加する (榮, 2004) と言われているが、出生後に我が子の疾患や生命の危機という受け入れ難い現実を経験することで今までの我が子へのポジティブなイメージが破壊されたと考えられる。一方で出生前診断を受けた両親の場合、診断に対してショックを受ける (栗津他, 2015) が胎動を感じることで胎児の無事や奇跡を信じている (荒木, 2011)。そのような両親であっても出生後に我が子の生命の危機に直面すると《子どもの状態への動揺》を隠



表2 先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思い：急性期

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	文献番号
衝撃	子どもの状態へのショック	(出生した児が予想していた状況と異なり) 来るたびショックだった	4
	子どもの状態への動揺	(父親が思っていたよりも児の状態が悪くて) 激しく落ち込み、心理的・精神的に張りつめて、父親自身も何を言っているのかわからないときもあった	12
受け入れ困難	子どもの受け入れ困難	今は頭の中で整理できない状態、この子を受け入れられる状況ではない	4
		(疾患に対して) 全然実感がない	10
		(我が子を) かわいいと思えない	13
	想定外の出産への受け入れ困難	お産前に思い浮かべていたことと全然違う	4
	現状の受け入れ困難	何で(我が子を) 連れて帰れないんだろう。なんで私のところにいないんだろう	5
自責の念	子どもの病気への自責の念	(心臓の) 手術が終わったら帰れるって思ってたし、何でまだ病院で寝てるんだろう	6
		健康に生んであげられなかった	10
	子どもに触れられないことへの自責の念	自分のせいだと思った	10
		娘にそんな(子どもに触るのが怖いという) 感覚を持っている自分も怖い	1
恐怖	子どもに触れることへの恐怖	(子どもに触るのが怖いと思うなんて) 母親になれてない	1
		(呼吸器や点滴が繋がっている子どもを) 触るのが怖い	1
無力感	子どもとの隔たり	ふれるけど、触りづらい	10
		保育器を見ると「はーっ」となる	10
	親としての無力感	(面会に行く) 処置中に部屋に入れず(親なのに) 何やってるんだろうって思った	1
		(愛情を受け取る) 一番大事な時期なのにそれをしてやれない現実にすごく悩んでいた	5
不安	子どもの状態への不安	常に(我が子のことが) 気になっているし、片時も離れない	5
		(面会中に子どもの) モニターの値を気にしている	9
		(面会后) に(自分が) 過換気になることがある	9
		生まれたときよりも体重が減っていて、大丈夫かと思った	10
		ちょっと心不全が出たなんて、手術までもつのかな	10
		今はまだ(将来のことより) 明日の手術のことが・・・	10
	子どもの今後への不安	何もしなければ1年以内に亡くなるのか	4
		この管っていつ取れる日が来るのかなあって。もう予定は未定、全てが。何にも答えがない	5
苦しみ	子どもの今後に対するストレス	予定はすべて打ち砕かれている	5
		最近は無理に自分を作っており、精神的にしんどい	13
		(自分と周囲の意見が合わず) 主人、同居の姑、周囲の人に対してもイライラする	13
		(治療方針をめぐって夫婦関係や姑との関係悪化あり) 1人になりたい	13

表3 先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思い：医師からの病状説明時

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	文献番号
受け入れ困難	現実の受け入れ困難	どうしてこんなことになってしまったのか、現実をどうしても受け止めることができない	7
		うそだといって欲しい	7
後悔	出産したことへの後悔	(病気が判明して) 半分は産まなきゃよかったと思ってしまった	6
戸惑い	子どもの今後への悩み	どのようにしてやればよいか分かっていない。もしものとき、後からこうすればよかったと思うのがつらい	4
		何が1番幸せなのか・・・	7
	子どもの今後への迷い	天命を待つべきか、手術をして延命するべきなのか・・・	7
心配	家族のことが心配	妻との意見が分かれている(出生前に両親で治療方針を決めていたが出生後、両親で意見が分かれて迷いがある)	4
		妻が一番しんどいと思うが他の家族のことも心配	8
衝撃	子どもが手術に耐えられないことへのショック	(麻酔科医からの胃ろう造設の手術に児が耐えられないかもしれないという説明後) ショックでした	4



表 4 先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思い：退院準備期

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	文献 番号
受け入れ 困難	子どもの受け入れ困難	私だけ、元気な赤ちゃんじゃなくて納得できない	6
		病気を持った子で受け入れなければと分かっているけど受け入れられない	8
	子どもに対する感情の抑制	我が子に情が移らないようにしている	8
在宅移行 拒否	在宅生活が非現実的	(退院後を) イメージができない	4
		まだ・・・(今後について考えられない) と涙ぐむ	8
		家につれて帰るのが一番と分かっているが、今の私達にはできない	8
	在宅移行に対するストレス	外出などの話をされるかもと思うだけでストレスになる	8
		(在宅移行の話はストレスになるため) そっとしておいて欲しい	8
	在宅でのサポート不足	自分が十分にサポートできない中で、母親へ全部負担がかかるので家で育てるのは無理	8
	急変対応への困難感	家に帰ったとしても、何かあって急変するかもしれないから無理と思う	11
葛藤	在宅移行への葛藤	自然な形でいいながら我が子を家に連れて帰らないのは矛盾していると思うし、責任を放棄しているのかもしれない	8
		(胃管を) 入れているのを見た時、真っ赤になった顔を見て怖いと思った	4
	医療的ケアへの恐怖	(酸素ボンベを見て) こんなのをこの子は使わないかんのかと思った	4
		(医療的ケアに対して) 抵抗がすごくあった	6
	退院後の生活への恐怖	(自宅に帰ることが一番と分かっているが) 何かあったら自分のせいになると (退院することが) 怖い	6
不安	医療的ケアへの不安	看護師が隣にいてくれると大丈夫だけど、一人になると色々忘れそう	4
		自分の処置が遅かったり、やり方が悪くて、自分の目の前で、我が子を亡くならせってしまったらどうしようっていうのが一番不安	6
		(行ったことない育児や医療的ケアに対して) 不安を抱いていた	12
苦しみ	子どもに対する申し訳なさ	(母は、直母を実施したいが) 嫌そうにしたり SpO <sub>2</sub> が 70 になるとああ・・・と思う	4

表 5 先天性疾患をもつ子ども両親のネガティブな思い：終末期

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	文献 番号
受け入れ 困難	子どもの状態への受け入れ困難	傍からはすごく厳しい状況かもしれないけど、諦められない	3
		こんな状態でも 1 日持ったから、あともう 1 日持つかもしれない、だんだん良くなるかもしれない、奇跡が起きるんじゃないかと願ってしまう	3
		そんな状態でも戻ってくるんじゃないかと思っていた	3
無力感	子どもに何もできないことへの無力感	(状態が悪すぎて手術ができないと言われて) 「助からない可能性が 100%」になっちゃった・・・	3
		(心拍が落ちてきて抱擁している時) 「ああもうこれで最期なのかな・・・」と悟った	3
葛藤	子どもの安楽と両親の思いでの葛藤	薬 (トリクロリールシロップ <sup>®</sup> ) は使わないとしんどそうだけど、できるだけ使って欲しくない	9

表 6 先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思い：時期不明

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	文献 番号
苦しみ	先に退院することがつらい	子どもだけを置いて先に退院したくなかった	2
	搾乳がつらい	搾乳がつかかった	2
悲しみ	子どもと離れていることによる悲しみ	ずっと顔をみてもらえないことが悲しかった	2
恐怖	子どもと離れていることによる恐怖	離れているのが怖かった	2
		早く家に連れて帰りたいかった	2
不安	子どもと離れていることによる不安	自分が家に帰っているときに何かあったらと常に不安だった	2
		見通しがたらず常に不安だった	2
	病状への不安	となりのベッドの児がいなくなったことで不安になった	2
		NICU のなかで一番重症な病気と感じてつらかった	2
疎外感	病棟内での疎外感	NICU の隅の方に追いやられている感じがした	2



せずにいるなど Drotar の障害受容過程における各段階を行きつ戻りつしていたことが明らかになった。

原田 (2001) は、子どもを抱懐することで母親役割を獲得すると明らかにしているが急性期における先天性疾患をもつ子どもは、医療機器によって子どもと両親が直接、自由に触れ合うことができずネガティブな思いを持ちやすいと考えられる。周産期・小児医療における FCC は、子どもと家族の尊厳と多様性を尊重し、家族と医療者の良好なパートナーシップを基盤とした包括的な継続的なケアプロセスとされている (浅井, 2013) ように両親のネガティブな思いを尊重した上で子どもとの触れ合いを促し、子どもの反応を代弁するなどによって親子関係の構築、愛着形成を促進していく必要がある。

## 2) 医師からの病状説明時

医師から我が子の疾患について説明を受けると現実の【受け入れ困難】だけでなく出産したことへの【後悔】があり、Drotar の障害受容過程におけるショック、否認の段階であった。今回の対象文献では、医師から我が子の疾患について説明を受けた生後 1-10 日は、子どもの状態が悪く生命予後や延命治療についても説明を受けており、説明へのネガティブな思いと子どもの状態へのネガティブな思いが重なったと考える。そのため、両親の精神状態を考慮した上で子どもの疾患を説明し、早期に行わなければならない場合には、説明後に両親の精神的サポートができる体制を整えておく必要がある。

医師の職業倫理指針 (日本医師会, 2016) には、患者が正常な判断能力のない場合、医師は、患者の家族や介護者、他の医療スタッフと相談しながら、本人の意思とその最善の利益を考えて、延命治療について決定すべきであると記されている。新生児は、意思表示ができないため両親が意思決定の代理人となる。両親は、我が子の代わりに治療を選択することへの重圧や自身の選択が最善であるか分からないまま決定しなければならない苦痛を抱えていることが明らかになっており (田中他, 2015)、両親は自身の決断が我が子にとって最善であるかを一生自問し続けていると思われる。そのため、子どもや両親の背景を理解した上で両親の思いに寄り添い、サポートしていく必要がある。

## 3) 退院準備期

子どもの状態が安定して退院に向けた準備を開始する頃でも、急性期に引き続き【受け入れ困難】な状態であり、《在宅生活が非現実的》などの理由で【在宅移行拒否】を示すなど Drotar の障害受容過程における否

認の段階であった。井上ら (2016) が在宅療養に移行できる状況として在宅療養が可能な子どもの状況、子どもとの絆が育まれた状況を挙げているように、今回の研究でも子どもの状態が安定しても両親が我が子を受け入れて在宅移行を可能にする要因にならないことが明らかになった。在宅移行を拒否する要因に《在宅でのサポート不足》が挙げられたように母親が中心となって在宅移行の準備が行われている (井上他, 2016)。そのため、在宅移行を進めていく段階から退院後のサポート体制を整える必要があると考える。さらに《急変対応への困難感》という先天性疾患をもつ子どもに特有の理由も挙げられたように在宅生活において多くの家族が急変時の対応に不安を持っている (藤下他, 2016)。両親に急変時の対応について繰り返し指導を行うことで両親の自信へとつなげ、不安を軽減していく必要がある。

## 4) 終末期

医師から余命宣告を受けた後も両親は、子どもに行える治療がないことへの【受け入れ困難】や【無力感】を感じており、Drotar の障害受容過程における否認、悲しみの段階である。日本では、宗教による死生観を持つ人が少なく子どもの死に直面すると不安が大きくなる (松尾他, 2016) といわれており、子どもの死を悟った両親は、子どもが亡くなることへの不安を抱えて【受け入れ困難】な状態にあったと考えられる。終末期にある子どもの母親との関わりでは、受動的かつ能動的に母親の語りを聞くことや母親の痛みを痛みとして受け止めることに意義がある (本多他, 2016) とされている。我が子を亡くするという絶望的な体験によるネガティブな感情には、余命宣告を受けた時期から寄り添う必要があると考える。

## 2. ネガティブな思いの持続性と看護への示唆

図 2 のようにネガティブな思いを時期ごとに示すと急性期や医師からの病状説明時では、Drotar の障害受容過程におけるショック、否認が主な心情であるが退院準備期には、子どもの在宅移行に適応しようと医療的ケアを習得する中で医療的ケアへのネガティブな思いを持っていた。子どもが終末期にあると分かると再度否認へと心理変化していた。このように先天性疾患をもつ子どもの両親は、Drotar の障害受容過程を段階的に進まず前の段階へ行きつ戻りつしていたことが明らかになった。

さらに、急性期から終末期に至るまで Drotar の障害受容過程における「ショック」「否認」「悲しみと怒り」が持続していた。特に【受け入れ困難】は、急性期か



急性期	医師から 病状などの 説明時	退院準備期	終末期
【衝撃】 《子どもの状態へのショック》 《子どもの状態への動揺》	【衝撃】 《子どもが手術に耐えられないことへの ショック》		
【受け入れ困難】 《子どもの受け入れ困難》 《想定外の出産への受け入れ困難》 《現状の受け入れ困難》	【受け入れ困難】 《現実の受け入れ困難》	【受け入れ困難】 《子どもの受け入れ困難》 《子どもに対して無関心》	【受け入れ困難】 《子どもの状態への受け入れ困難》
【自責の念】 《子どもの病气への自責の念》 《子どもに触れられないことへの自責の念》	【後悔】 《出産したことへの後悔》  【心配】 《家族のことが心配》	【在宅移行拒否】 《在宅生活が非現実的》 《在宅移行に対するストレス》 《在宅でのサポート不足》 《急変対応への困難感》  【葛藤】 《在宅移行への葛藤》	【葛藤】 《子どもの安楽と両親の思いでの葛藤》
【恐怖】 《子どもに触れることへの恐怖》		【恐怖】 《医療的ケアへの恐怖》 《退院後の生活への恐怖》	
【無力感】 《子どもとの隔たり》 《親としての無力感》			【無力感】 《子どもに何もできないことへの無力感》
【不安】 《子どもの状態への不安》 《子どもの今後への不安》		【不安】 《医療的ケアへの不安》	【】カテゴリー 《》サブカテゴリー 空白：なし
	【戸惑い】 《子どもの今後への悩み》 《子どもの今後への迷い》		
【苦しみ】 《子どもの今後が精神的負担になる》		【苦しみ】 《子どもに対する申し訳なさ》	

図2 時期ごとのネガティブな思い

ら終末期まで持続しており、各時期によって受け入れられない対象が異なっているが子どもの状態に関係なく【受け入れ困難】な状態が持続していた。二木 (2003) は、Olshansky がわが子の自立の見通しが立たないなかで苦悩、失望、失敗からいつまでも解放されず両親の悲しみは一生継続くと述べているとしているように、先天性疾患をもつ子どもの両親も【受け入れ困難】な思いを持ち続けており、両親がそのような心理状態であることを意識したケアを検討する必要がある。さらに両親は、家族や友人など周囲に自分の思いを話したり、相談したりすることでネガティブな思いを軽減させていた (長柄他, 2019) ことから周囲のサポート体制が重要であると考えられる。しかし、夫婦間の意見の相違などによってサポートが十分に得られない場合もあり (長濱他, 2004)、医療者が相談相手となるような信頼関係を構築する必要がある。

### 3. 研究の限界と課題

本研究では、文献検討によって NICU に入院している先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思いを明らかにすることを目的としていた。しかし、多くの対象文献が 18 トリソミーの子どもの両親を対象とし

ており、文献検索のキーワード設定に限界があった可能性がある。今後は、文献検索の際のキーワードを再検討することによって、対象疾患や対象者数、対象期間を拡大する必要がある。その上で、先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思いを検討し、両親への具体的なケアを検討していく必要がある。

## V. 結論

NICU に入院している先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思いを 4 つの時期に分類して明らかにした。先天性疾患をもつ子どもの両親のネガティブな思いは、急性期から終末期に至るまで持続し、Drotar の障害受容過程を行きつ戻りつするなど時期に応じて変化していることが明らかになった。これによって先天性疾患をもつ子どもの両親の思いを理解し把握した上で両親への心理的ケアを考える必要性が明らかになった。

## 利益相反

本研究における利益相反は存在しない



## 文献

- 荒木奈緒. (2011). 異常を診断された胎児と生きる妊婦の経験. 日本看護科学会誌, 31(2), 3-12.
- 浅井宏美. (2013). 周産期・小児医療における Family-Centered Care—概念分析—. 日本看護学会誌, 33(4), 13-23.
- 栗津文葉, 米田昌代, 曾山小織. (2015). 出生前診断において胎児異常を告げられた女性の心理に関する文献的考察. 石川看護雑誌, 12, 105-114.
- 榮 玲子. (2004). 妊婦の胎児への愛着形成に影響する要因の検討. 日本助産学会誌, 18(1), 49-55.
- 原田真由美. (2001). 極低出生体重児の母親の愛着形成過程とその関連要因. 日本新生児看護学会誌, 8(1), 20-31.
- 本多奈美, 小林奈津子, 菊池紗耶 他. (2016). 終末期の子どもの母親に寄り添うこと—語りを聴くことの意義—. 児童青年精神医学とその近接領域, 57(5), 783-807.
- 藤下宜子, 松岡真里. (2016). 医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する文献検討. 高知大学看護学会誌, 10(1), 3-14.
- 井上敦子, 中山美由紀, 岡本双美子. (2016). NICUにおける在宅療養を目指した家族役割の調整: 医療的ケアが必要な子どもをもつ母親に焦点をあてて. 大阪府立大学看護学雑誌, 22(1), 11-20.
- 石川麻湖. (2002). NICU入院児の母親の心理状態と影響要因—EDPS (エジンバラ産後うつ自己評価表) を使用して—. 日本看護学会論文集: 小児看護, 33, 68-69.
- 石森英子, 森川恵美子, 伊藤春菜 他. (2019). NICUに入院している児に対する母親の思い. 日本看護学会論文集: ヘルспロモーション, 49, 51-54.
- 糸井麻希子, 川野由子, 中井葉子 他. (2019). 生後1週間前後のNICU入院児の両親の児への思い—自由記載を通して—. 京都母性衛生学会誌 27(1), 17-26.
- 岩谷澄香, 成瀬悦子, 吉川多加子 他. (2000). 産後3日目と1カ月目の褥婦の精神状態の縦断的調査. 母性衛生, 41(2), 347-355.
- 小林宏至, 水澤香澄, 北村千章. (2020). Family Centered Careによる母親の心情の変化. 日本新生児看護学会誌, 26, 25-31.
- 厚生労働省 (2021). 令和3年度出生に関する統計の概要2 出生動向の多面的分析(5) 出生時の体重. URL: <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/tokusyuu/syussyo07/dl/02.pdf> (閲覧日: 2021年8月23日).
- 厚生労働省 (2013). 不妊に悩む方への特定治療支援事業などのあり方に関する検討会1 不妊治療の実施件数の年次推移. URL: <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-11901000-Koyoukintoujidoukateikyoku-Soumuka/0000022032.pdf> (閲覧日: 2021年8月23日).
- 松尾宣武, 濱中喜代. (2016). 新体系 看護全書 小児看護② 健康障害をもつ小児の看護. メヂカルフレンド社, 東京.
- 長柄美保子, 田中千代. (2019). 新生児期に先天性心疾患と確定診断された子どもの父親の体験. 日本小児看護学会誌, 28, 165-172.
- 長濱輝代, 松島恭子. (2004). 新生児集中治療室 (NICU) 入院時の母親がもつ気分変動に関する研究. 小児保健研究, 63(6), 640-646.
- 日本医師会 (2016). 医師の職業倫理指針 第3版. URL: [https://www.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20161012\\_2.pdf](https://www.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20161012_2.pdf) (閲覧日: 2022年2月22日).
- 二木康之. (2003). 障害をもつ小児の親への告知と受容: 望ましい告知とは. 小児科, 44(5), 855-860.
- 岡本悦司. (2016). 高齢出産は先天異常を増やすのか? 生殖補助医療先天異常データの分析. ヘルスサイエンス・ヘルスケア, 16(2).
- 塩谷友理子, 我部山キヨ子. (2021). 夫婦の抑うつ状態と児への愛着の関連性. 女性心身医学, 25(3), 183-190.
- 田中渚, 清水陽子, 小林美幸 他. (2015). 新生児集中治療室で子どもを亡くした親の体験—重篤な先天性心疾患の治療選択に伴う親の重圧と子どもと共に過ごした時間を肯定する思い—. 山梨大学看護学会誌, 14(1), 19-24.
- 谷本公重, 小川佳代, 舟越和代. (2006). 海外文献「On Hypothetical Model The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation by D.Drotar」の検討. 香川県立保健医療大学紀要, 2, 169-177.
- 横尾京子, 田原宏美, 村上真理 他. (2009). ファミリーセンタードケアに基づいて看護実践に関するNICU看護師の認識. 日本新生児看護学会誌, 19(1), 16-22.
- 横田正夫, 下田あい子, 今関節子. (1999). NICUに入院した児の両親の不安と両親への援助. 日本新生児看護学会誌, 6(1), 2-8.