

連 載



は じ め の 一 歩



第 8 回

# 慢性疾患をもつ乳幼児の 精神保健と看護

永吉美智枝 Nagayoshi Michie

東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科小児・家族発達看護学博士(後期)課程

## 慢性疾患をもつ乳幼児の心理社会的発達

現在、小児慢性疾患は治療技術の進歩とともに治療成績が向上している。その結果、症状をコントロールしながら発達し、成人する子どもの数が増加した。その一方で、生後早期から長期間に継続する集学的治療を受ける子どもは、身体・心理社会的発達にさまざまな影響を受けている。前号までの連載において、乳幼児期は脳神経系の発達に重要な時期であり、愛着を形成して基本的信頼を獲得し、これが成人期まで続く社会性の発達の基盤となることが述べられてきた。

乳幼児はこの時期、言語を獲得し、運動発達は著しく活動範囲を広げ、睡眠覚醒のリズムをつくり、生活習慣行動を獲得する。これらは親子のやりとりをおした家庭生活におけるさまざまな体験と育児により促進されるものであり、乳幼児は人的・物理的・社会的環境に常に影響を受ける。

母子の愛着は、乳幼児の泣く、微笑む、声を出すなどの生得的行動により、生理的不快を訴え、それに応える母子の相互作用を繰り返しながら形成される。乳幼児は相互作用のなかで、自分が重要な存在と周囲から認識されていると感じ、安心することで基本的信頼感を獲得していく<sup>1)</sup>。

本稿では、人間の心理社会的基盤をつくる乳幼児期に慢性疾患の治療を受ける子どもの心理社会的発達と母子

の関係性には、どのような影響が及ぼされているかを具体的に考える。

### 1) 慢性疾患が乳幼児の心理発達のプロセスに及ぼす危機

現在の小児慢性疾患の医療は少子化により治療施設が集約化され、患児は自宅から遠く離れた病院で長期間の治療を受けることになる。生活環境の変化という点では、母親の就労による0歳からの保育所への入所があるが、慢性疾患児の入院との大きな相違点は、その状況が「予期しない出来事」という点である。

多くの発達理論で示されるように、発達には繰り返しの体験が必要であり、今の段階が次の段階の発達を促すという「連続性」が重要な要素となる。乳幼児期の疾患のためにこの「連続性」が障害される乳幼児の心理に、どのような発達上の危機が生じるかについては、渡辺<sup>2)</sup>がMahlerの母子の共生と個体化理論<sup>3)</sup>を用いて述べている。生後およそ2カ月に入った乳幼児は、抱かれるなどの深部感覚や皮膚感覚をおして母親との一体感に浸っている。つらければ必ず不快を取り除いてくれる存在を、自分自身の一部のようにとらえる。乳幼児は欲求を充足するためにより対象である母親を求めて泣くようになり、母親は欲求に迫られて世話をする。相互作用における「よい」体験と「悪い」体験の記憶の貯えが結合されるなかで、乳幼児には自己の存在はよいものであるという全能感(自己愛)が生まれる。ここから自己の意識やボディ



イメージなどの心の核が形成される。渡辺は、機械的に必要な対応のみで心を満たされないかわりを受けた子どもが不安を引き起こし、思春期に精神疾患を引き起こすリスクを指摘している<sup>2)</sup>。共生期が幸せに満ちたものであると、生後4～36カ月の分離-個体化期へと進む。第1期には、視覚と触覚を用いて母親を探索し、意識の分化が始まる。このころ、母親の触感に似たタオルなどに執着しはじめる。7～8カ月には母親とそれ以外の人への人見知りが始まるが、共生段階が最適で基本的信頼を身につけた子どもほど、安定した人見知り反応を示すという。渡辺は、生後から疾患のために保育器に入れられ、母親の肌への接触を十分に与えられずに成長した子どもが、緊張が強く人に甘えることができず、思春期に入っても母親の代理物である枕を手放すことができずに精神疾患を呈した事例を紹介している<sup>2)</sup>。第2期の練習期には、母親を安全基地として探索する範囲を広げる。第3期には再接近の危機が生じる。乳幼児は自立的でありたいと同時に、甘えたい葛藤をかかえるが、母親に感情をぶつけても信頼関係が壊れないことがわかると安心感に至る。特に第3期は、家族との分離が母親から見捨てられたような体験につながり、幼児へ深刻な葛藤をもたらすため、分離を避けたい時期とされる<sup>2)</sup>。そして第4期には、そばに不在の母親の姿を思い浮かべることができ、母親と安定して離れていることができる。

入院により母子分離が生じる場合、このプロセスのどこかが停滞または十分な時間をかけない状態で次の段階を要求されることになる。看護には、この状況をアセスメントし、子どもが安心できる対象として関係性をつくり子どもの気持ちを受けとめること、さらに母親の面会中に母子が過ごす時間を大切にすること、関係性支援が必要となる。

## 2)慢性疾患が乳幼児の母子相互作用へ及ぼす影響

Barnard は、出生後から日々繰り返される円滑な母子相互作用が乳幼児の心理社会的を促進し、親子の良好な関係性をつくり心理的安定をもたらすことから、母子相互作用を促進する看護の必要性を示した<sup>4)</sup>。この理論では、相互作用において母子双方が一定の責任を果たしており、乳幼児の疾患やそれにもなう障害、母親の心理的問題が円滑な相互作用を障害するとされる。

患児は症状、呼吸管理、集中治療、手術療法、化学療

法、透析療法などによる身体的侵襲と強い苦痛を経験する。症状を安定させて早期回復をはかり、苦痛を緩和するために、患児が長期間、鎮静薬により意識を低下させた状態で集中管理を受ける疾患もある。母親による対応だけでは緩和しきれない身体的苦痛に対して、鎮静薬による入眠や鎮痛薬による疼痛緩和がはかられる体験が繰り返される。このような状況では、抱っこはもちろん、スキンシップや声かけによる相互作用の発生は難しい。また、苦痛の多い状況では患児は泣きやぐずりで苦痛を周囲へ示し、緩和を要求する機会が多くなる。慢性疾患児においても苦痛のサインは特定の対象である母親へ示されるのが正常な状態である。しかし、母親が面会制限のためにそばに不在であれば、その機会を失い、苦痛を読みとり随伴的に応えてもらうまでに時間がかかる可能性がある。患児は欲求を満たされない不安定な状態におかれると、動的覚醒の緊張の強い状態が続き、呼吸循環器疾患ではそれが症状を悪化させるという悪循環に陥る。疾患の症状は、乳幼児自身によるセルフレギュレーションも困難にさせるのである。このように乳幼児には、相互作用において責任を果たすことが困難な要素が多く生じており、心理社会的発達初期段階が危機的な状況にあることがわかる。

### 【小児がんによる母子相互作用への影響の例】

網膜芽細胞腫をもつ乳幼児と母親の母子相互作用を、Barnard 理論<sup>4)</sup>を用いて説明する。乳幼児は通常、目に見える反応をとおしてサインを読みとり、視覚的な識別が微笑みを導く。筆者らがBarnard 理論に基づいた日本語版 Nursing Child Assessment Teaching Scale を用いて遊び場面の母子相互作用を観察した調査<sup>5)</sup>では、網膜芽細胞腫をもつ乳幼児の母親は健康児の母親に比べ、具体的に言葉と手本を見せて説明し、子どもの反応にすぐに応える良好な働きかけをしていた。一方で患児は、眼球内の腫瘍により視覚障害が生じている場合に母親に欲求を示したり、母親の反応に随伴的に応えることが難しい傾向がみられた。Fraiberg<sup>6)</sup>は視覚障害児と母親の相互作用に関する研究において、視覚障害児は表情サインのレパートリーが少なく、清眼児のような微笑みがみられず、母親が欲求を理解しにくいことを指摘した。アイコンタクトの欠如は、母親へ「関心がない」というネガティブなサインを与えるために、母子相互作用におけ

る誤解が生じる。しかし、支援者が視覚障害児の非視覚的な言葉と発達上の障害を理解することで、母子相互作用において翻訳者となり関係性を支援できるとされる<sup>6)</sup>。このほかにも網膜芽細胞腫では、眼球摘出への葛藤と顔貌の変容、遺伝の問題、頻回に繰り返す全身麻酔など、治療中の乳幼児の発達と母子の関係性に影響を及ぼす可能性がある要因が多い。乳幼児期から症状や治療による母子相互作用の障害をアセスメントし、良好な相互作用を促進する看護が重要とされるのは明確である。

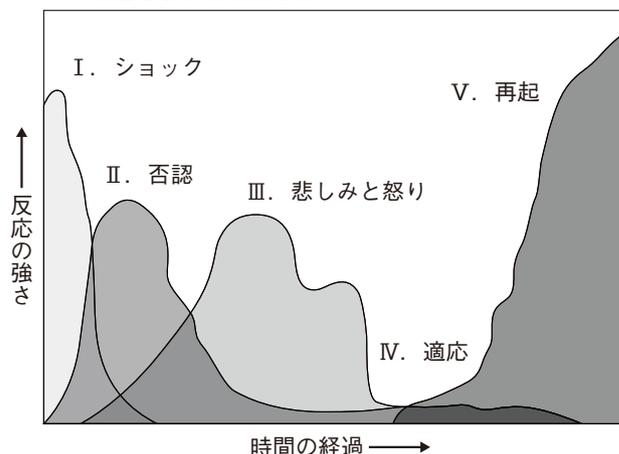
### 慢性疾患児を育てる母親の心理

子どもが重大な病気と診断されることで、親は衝撃を受ける。Drotarら<sup>7)</sup>は、先天性奇形をもつ子どもの誕生は健康な子どもの喪失体験であり、親の反応は、ショック、否認、悲しみと怒り、適応、再起の5段階の過程を辿り、その経過は個々により異なるという考え方を示している(図1)<sup>7)</sup>。一方で、中田<sup>8)</sup>は、障害児の親が子どもの障害を知った後に慢性的に悲嘆をもち続けるというOlshansky<sup>9)</sup>の慢性悲嘆の考えから、慢性的な疾患や障害のような終結することがない状況では、悲嘆が常に存在し、就学など子どもが迎える新たな出来事がストレスとしてはたらき、悲嘆を再燃させると意味づけている。

主に養育を行う母親は、通院が困難な遠方の病院に家族と離れて、患児の世話のために毎日の面会や付き添いを強いられることになり、家族の生活環境は一変する。母親にとっては予期していなかった、選択できない環境における育児の始まりである。小児がんでは、母親は病気の子どもの身体的に近い側にいて、治療中において子どもを観察し、安楽な状態にすることが主要な責任と感じるようになり、特別な母子の関係性をつくるといわれる<sup>10)</sup>。慢性疾患で治療を受ける子どもの母親の育児ストレスは高く、疾患や治療のために行動上の問題を生じた子どもとの相互作用に高いストレスを生じる。母親は病気をもつ子どもとの関係性を維持する責任に苦しみ、しばしば疲れ果てていることから、慢性疾患児とその母親への専門家による母子の関係性支援の重要性が指摘されている<sup>10)11)</sup>。

先天性疾患には、出産直後から集中治療のために母子分離を余儀なくされる疾患がある。生命を優先した長期

図1 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する正常な親の反応の継起を示す仮説的な図



(Drotar D, Baskiwicz A, Irvin N, et al : The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation : A hypothetical model. Pediatrics 56(5) : 710-717, 1975. より引用)

間の治療を終え、母親が自分のもとで患児の育児を始めるとき、前述した母子関係構築のプロセスとは異なることに配慮してかかわる必要がある。チアノーゼ性先天性心疾患のために出生後から複数回の手術を繰り返し経験した幼児後期の患児の母親に対する調査<sup>12)</sup>では、母親は、退院後に患児が人とうまくかかわれず運動能力も格段に違うなど発達の遅れを心配して早期に就園させていた。しかし、幼稚園生活において患児の発達の遅れが顕著になると、育児に困難を生じはじめた。母親は、生命が助ければ社会生活ができなくてもよいというわけではないと、予後への不安と自立を促す育児との間で葛藤していたのである。心室中隔欠損症の術前在宅療養中の母親の育児不安に関する調査<sup>13)</sup>では、母親は患児の心臓病を受け入れられない状況で、自分の育児で患児に心負荷をかけてしまう、与薬を失敗すると生命にかかわるなど、育児において不安を増強させていた。

母親が、病気の子どもの身体面の管理と心理社会的発達を促進するための育児を両立することは、新たな知識や技術の習得を要する課題である。看護師が、困難な状況で努力する母親に対して助言をしながら支持的にかかわることが大切である<sup>11)</sup>。



## 乳幼児期におけるきょうだいの心理と母親との関係性

慢性疾患児に乳幼児期のきょうだいがいるケースは多い。きょうだいにとっても、予期せずに愛着の対象である母親との身体もしくは心理的距離を離される体験であり、不安や絶望を示すことがある<sup>14)</sup>。前述したような心理状態にある母親に育てられるきょうだいは、情緒的かわりの減少を経験し、自分が見捨てられたと感じる<sup>15)</sup>。限られた時間のなかで、看病のために疲労し、心の奥底につらい思いをかかえる母親との相互作用における記憶が蓄積された乳幼児の心理的発達には、リスクが生じていることがわかる。

患児を喪失した場合、母親の悲しみは長く続き、闘病や最期の状況などのトラウマ経験を思い出すたびに悲しみが波のように押し寄せるなかで、きょうだいの育児を続けなければならない<sup>16)</sup>。Fraibergら<sup>17)</sup>は、乳児が母親の深い記憶を蘇らせ母親を動揺させる現象を「赤ちゃん部屋のおぼけ」と述べた。渡辺<sup>2)</sup>は、母親が第一子を突然亡くして間もない時期に第二子を出産した事例を紹介している。第二子は乳幼児期から泣き出すと止まりにくく、思春期に精神疾患を発症した。母親はショックから立ち直っていない時期で抑うつ状態のため、乳幼児期に第二子を抱くことをあまりせず、育児は義務的で第二子の心を満たしてあげることが無理であった。第二子は、共生期の一体感に浸ることができず基本的信頼感を獲得できなかったと指摘している<sup>2)</sup>。

「両親に対してどのようなケアをしたらよいか」がわかれば、それがきょうだいにとっていちばん大事な支援である<sup>18)</sup>。母親に寄り添い、母親が未解決の葛藤を語ることができるような援助により乳幼児との自然なふれあいが可能になるという<sup>2)</sup>。看護師には、母親の思いを理解し、きょうだいに愛情を込めたかわりができるように心理的に支える役割がある。

## おわりに

小児慢性疾患自体が患児と家族へ及ぼす影響は大きい。成人期へ移行する患児が増え、移行期支援や復学支援が重視されるようになった。看護師は、人生の基盤をつくる乳幼児期の心理社会性の発達に着目した、慢性疾

患をもつ乳幼児やきょうだいと母親の関係性支援についても考えていく必要がある。

## 【文献】

- 1) Bowlby J (黒田実郎, 大羽葵, 岡田洋子, 他・訳): 母子関係の理論: I 愛着行動. 岩崎学術出版社, 東京, 1977, pp 215-421.
- 2) 渡辺久子: 母子臨床と世代間伝達. 金剛出版, 東京, 2000, pp 213-258.
- 3) Mahler MS, Pine F, Bergman A (高橋雅士, 織田正美, 浜畑紀, 他・訳): 乳幼児の心理的誕生; 母子共生と個体化. 黎明書房, 名古屋, 2001, pp 50-140.
- 4) Sumner G, Spiez A: NCAST Caregiver/Parent-Child Interaction Teaching Manual. NCAST publications, Seattle, 1994, pp 3-10.
- 5) 永吉美智枝, 廣瀬たい子, 丸光恵, 他: 網膜芽細胞腫の乳幼児と母親の母子相互作用に影響を及ぼす母親の心理的要因. 小児がん看護 6: 15-25, 2011.
- 6) Fraiberg S (宇佐美芳弘・訳): 視覚障害と人間発達の探求: 乳幼児研究からの洞察. 文理閣, 京都, 2014, pp 117-140.
- 7) Drotar D, Baskiwicz A, Irvin N, et al: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. Pediatrics 56(5): 710-717, 1975.
- 8) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察; 受容の段階説と慢性的悲哀. 早稲田心理学年報 27: 83-92, 1995.
- 9) Olshansky S: Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework 43: 190-193, 1962.
- 10) Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, et al: Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. Soc Sci Med 55(10): 1835-1847, 2002.
- 11) Davis H, Marlow N: Counseling parents of children with chronic illness or disability. John Wiley & Sons, Hoboken, 1993, pp 10-52.
- 12) 照井美里, 永吉美智枝, 廣瀬幸美: チアノーゼ性先天性心疾患をもつ子どもの社会性の自立に対する母親の思い: 最終手術を終えた幼児後期から学童前期の発達に遅れのある子どもを持つ母親を対象にして. 日本小児看護学会第25回学術集会講演集, 2015, p 124.
- 13) 小笠原華子, 廣瀬幸美, 永吉美智枝: 心室中隔欠損症の乳児をもつ母親の術前在宅療養における育児不安. 日本小児看護学会第25回学術集会講演集, 2015, p 123.
- 14) Santacroce S: Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 19(3): 104-111, 2002.
- 15) Murray JS: Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. Issues Ment Health Nurs 21(2): 149-169, 2000.
- 16) Forrest GC, Standish E, Baum JD, et al: Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. Br Med J (Clin Res Ed) 285(6353): 1475-1479; 1982.
- 17) Fraiberg S, Adelson E, Shapiro V: Ghosts in the nursery: A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships. J Am Acad Child Psychiatry 14(3): 387-421, 1975.
- 18) 永吉美智枝, Groot JM: 慢性疾患をもつ患児のきょうだいと母親の関係性と育児支援. 廣瀬たい子(研究代表者), 育児支援における看護職の役割; 日・米・フィンランドの調査から, 文部科学省科学研究費補助金基盤研究(B)22406035 報告書, 2013, pp 126-134.