

NICUを退院した子どもを育む家族の在宅生活を支援する 訪問看護師の看護介入方法の検討

佐東美緒¹⁾

(2013年9月30日受付、2013年12月18日受理)

Examination of the nursing intervention methods used by visiting nurses
who support families in raising children discharged from the NICU

Mio SATO¹⁾

(Received : September 30, 2013, Accepted : December 18, 2013)

要 旨

本研究は、NICUを退院した子どもを育むさまざまな困難を抱える家族の在宅生活をどのように支援すれば良いのか、訪問看護師の看護介入方法の在り方を検討することを目的とした。在宅移行した子どもとその家族を支援した経験を持つ看護師10名に半構成的面接を行い、質的帰納的分析方法を用いて分析した。その結果、家族は【子どもの状態の不安定さ】や【子どもから目を離せない生活に感じる不便さ】などの困難を抱えながら、NICUを退院した子どもを育てていた。そのような家族に対して、看護師は、家族と共に子どもの身体状態を理解しながら、家族への情緒的支援、対処行動、対処能力の強化などの看護を実践していた。

NICUを退院した子どもと家族を支援する訪問看護師は、子どもの身体状態を常に家族と共に確認し、子どもの成長発達を家族に伝え、家族との関係性を構築することが必要である。さらに、子どもと家族の生活に関連する諸機関との連携を図りながら、NICUを退院した子どもを育む家族の在宅生活を支援する必要性が示唆された。

キーワード：NICU、訪問看護師、在宅支援、看護介入

Abstract

This study examines the nursing intervention methods used by visiting nurses so they can best support the families who experience various difficulties in raising children discharged from the NICU. We conducted semi-structured interviews with 10 nurses who had experience in supporting children discharged to their homes, and then analyzed the interview results using a qualitative inductive analysis method. The results revealed that the families who were raising children discharged from the NICU experienced difficulties in areas such as “instability of the child’s condition” and “feelings of inconvenience because they cannot take their eyes off the child.” For such families, it was revealed that the nurses had performed nursing practices such as providing emotional support to the families, and enhancing both their coping behavior and coping abilities, while understanding the physical condition of the child and the family.

The visiting nurses who support children discharged from the NICU and their families should build relationships with the families by always checking the physical condition of the child, and describing the child’s growth and development to the family. Furthermore, it was suggested that the visiting nurses should support the families who are raising children discharged from the NICU by collaborating with the various organizations that provide care support for the child and the family.

Key words : NICU, visiting nurse, home support, nursing intervention

1) 高知県立大学看護学部看護学科 准教授 Department of Nursing, Faculty of Nursing, University of Kochi,
Associate Professor

I. はじめに

周産期医療は、高度医療の進歩により救命率が飛躍的に上昇し、その目標も死亡率の低下から、後遺症なき生存へと変容した。子どもへの高度医療を実践する場であるNeonatal Intensive Care Unit (以下、NICUと略す)に入院する子どもには、①先天性疾患によって手術や治療を必要とする、②染色体異常などにより、長期に渡る療養生活が必要である、③早産児、低出生体重児として生まれ、成長発達過程を長期的にフォローアップする必要があるなどの身体的特徴がある。子どもは、入院中、そして、退院後も、医療的ケアを必要としたり、病状が一進一退を繰り返したり、呼吸器感染症に罹患したりと多岐に渡る養育過程を辿ると考えられる。家族は、子どもの身体状態の不安定さ、子どもへの罪悪感、きょうだいのこと、家族員の健康問題、経済的困窮など、多くの危機的状况を乗り越えながら、その養育過程を辿っている(佐東, 2010)。

2003年、厚生労働省から「医療提供体制の改革ビジョン」が提示された。この中には、患者の病態に応じた医療を提供するために、病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等が十分に連携し、質の高い医療を効率的に提供することの必要性が謳われている(厚生労働省, 2003)。さらに、母子保健医療対策等総合支援事業では、患者のニーズと地域の医療・福祉サービス等の支援の詳細を熟知し、退院を支援する担当者、すなわち、NICU入院児支援コーディネーターを総合周産期母子医療センター等に配置するなどの支援策が打ち出されている(厚生労働省, 2011)。NICUを子どもが退院する場合、必要な福祉制度の手続きを行ったり、関連機関に連絡したり、家庭の状況に合わせた退院準備を整えたりと、多大な時間と労力を要する。今までは、NICUの医師や看護管理者が行っていたことを、NICU入院児支援コーディネーターが行おうとするものである。

政策上は、改善されつつある小児在宅医療ではあるが、実際に在宅で過ごすNICU長期入院児は

30%に過ぎない(田村, 2008)。ここには、小児在宅医療を支援する関連機関や福祉制度の少なさ、周囲の無理解が存在する。

WHOの憲章前文には、「児童の健全な発育は、基本的重要性を有し、変化する全般的環境の中で調和して生活する能力はこのような発育に欠くことができないものである」と述べられている。NICUを退院した子どもは、地域で家族と共に過ごしながら、変化する全般的環境の中で調和して生活していく能力を、個々の成長発達過程に応じて獲得していく権利を有する。NICU入院児支援コーディネーターの稼働、デイケア、ショートステイ、小児在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションの整備、福祉との協働など残された課題は多い。子どもや家族を取り巻く人々の協働によって、NICUを退院した子どもとその家族に必要とされる支援を提供することが、今後の課題となる。

NICUへ入院する子どもは年間36,000人を超える(藤村, 2010)。在宅で医療的ケアを必要とするケースも多く、安心・安全に、質の高い医療を受けながら在宅で過ごすために、小児在宅医療における訪問看護ステーションの存在が今、注目されている(厚生労働省, 2003)。しかしながら、小児の訪問看護を実践する訪問看護ステーションは、全体の40%にも満たない(谷口ら, 2008)。訪問看護師の多くが小児看護の経験を持たず、必要性は感じながらも、訪問看護に踏み切れない場合も少なくない。多彩な看護介入方法を駆使しながら、訪問看護師が子どもや家族への支援を行えることが急務であると考えた。

そこで、本研究では、NICUを退院した子どもを育むさまざまな困難を抱える家族の在宅生活をどのように支援すれば良いのか、訪問看護師の看護介入方法の在り方を検討することを目的とした。

II. 研究方法

NICUを退院した子どもを育む家族の在宅生活を支援する訪問看護師の看護介入方法を明らかに

するために、2つの目標を設定した。

【目標1】

NICUを退院した子どもを育む家族は在宅生活の中でどのような困難を抱えているかを明らかにする。

【目標2】

訪問看護師はどのような看護介入を実践しているのか、もしくは実践したいと考えているのかを明らかにする。

1. 研究対象者

対象者は、【目標1】NICUを退院した子どもと家族を支援した経験を持つ看護師（訪問看護師、NICU・小児科病棟・小児科外来の看護師）、【目標2】本研究への同意を得られた訪問看護師とした。

2. データ収集期間

平成23年8月～平成23年12月。

3. データ収集方法

半構成的インタビューガイドを作成し、インタビューを行った。時間は、対象者毎に1回、50～90分間（平均73分）行った。施設でインタビューを行う場合は、個室を借りてプライバシーが保護できるようにした。インタビュー内容は、対象者の同意を得た上でICレコーダーへ録音した。

4. データ分析方法

インタビューから得られたデータから逐語録を作成し、その内容から目標に基づき、【目標1】では、家族が困難を感じていることについて抽出しカテゴリー化した。【目標2】訪問看護師はどのような看護介入を実践しているのか、もしくは実践したいと考えているのか、訪問看護師の看護介入について語られた部分は、家族看護エンパワーメントモデルの看護介入（野嶋ら、2005）を参考にして分類した。

5. 倫理的配慮

本研究は、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得て行った。対象者へは、研究計画書の概要、研究依頼書を用いて、研究の目的・方法・意義、守秘義務、研究協力の任意性、協力中断の自由、結果の公表について説明した。説明後、文書で同意を得た上でインタビューを実施した。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の概要

対象者は、研究参加協力が得られた看護師10名（小児病棟で子どもと家族を支援した経験を持つ看護師3名、NICUの看護師4名、訪問看護師3名）であった。看護師としての経験年数は平均13年、小児看護経験年数は8年であった。

2. NICUを退院した子どもを育む家族が在宅生活の中で抱えている困難

看護師は、NICUを退院した子どもを育む家族は、在宅生活の中でいくつかの困難を抱えていると認識していた（表1）。家族の抱える困難は、子どもがNICUを退院した時期によって異なり、子どもが退院した直後、子どもが退院して3か月、子どもが退院して1年、子どもが退院して2年以上に分類することができた。以下、家族の抱える困難を【】、訪問看護師の看護介入を《》、家族看護エンパワーメントモデルの看護介入を〔〕対象者の言葉を「」で表記し結果を述べる。

1) 子どもが退院した直後に家族が抱える困難

NICUを退院した子どもを育む家族の多くは核家族であり、NICUで医療的ケアや沐浴、授乳を経験して自宅へ戻ってくる。しかし、初産の場合は【不慣れな育児】によって、子どものあやし方や基本的なミルクの作り方といったもの自体に、困難を感じる場合もあった。育児では疑問を持つこともあったが、【相談場所の無さ】から、自分で抱え込んでしまい、結局、受診という形をとる場合も多い。今まで、夫婦2人の生活、もしくは、

表1. NICUを退院した子どもを育む家族の抱える困難

子どもが退院した時期	家族の抱える困難
退院直後	<ul style="list-style-type: none"> ・不慣れな育児 ・子ども中心の生活への対応の難しさ ・子どもの状態の不安定さ ・医療的ケアの多さ ・医療的ケアの技術に対する不安 ・子どもの成長発達への心配 ・相談場所の無さ ・子どもから目を離せない生活に感じる不便さ ・以前の入院施設と自宅の距離に感じる不便さ ・きょうだいとの育児経験の比較による戸惑い ・家族役割の調整の難しさ ・NICUを退院した子どもに関する社会の偏見
退院3か月	<ul style="list-style-type: none"> ・急な受診や入院への対応 ・予防接種と定期的受診の回数の多さ ・ショートステイ、デイケア施設の無さ ・家族の病気 ・きょうだいとの関係性の調整の難しさ ・地域の育児支援の少なさ ・情報の氾濫
退院1年	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの症状の改善兆候の無さ ・子どもの将来への見通しの立たなさ ・医療者との意思疎通の難しさ ・経済的困窮 ・家族の孤立 ・家族の頑張りに対する評価の無さ
退院2年以上	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの全身状態の悪化 ・家族の結びつきの強さだけでの持ち堪え ・家族の病気と子どもの療養生活の両立 ・子どもの将来への不安 ・成長発達への期待と不安 ・きょうだいの妊娠・出産への迷い

きょうだいと両親との生活であったが、NICUを退院した【子ども中心の生活への対応の難しさ】を感じる場合も多かった。ミルクの注入時間や、吸引、入浴やリハビリと、子どもに費やす時間が多く、家族の食事や掃除、洗濯、保育園・幼稚園

への送り迎えなど、普段の生活との調整が難しいと看護師は捉えていた。【家族役割の調整の難しさ】もあり、母親がNICUを退院した子どもの世話、家事全般を引き受ける場合が多く、役割過重となっていると捉えていた。

また、NICUを退院した【子どもの状態の不安定さ】も家族に大きな影響を与えていた。呼吸状態の安定していない子どもは、呼吸器を装着し、持続的な酸素療法、呼吸状態が悪化した時の吸入、吸引など、複数の処置を必要とする場合も多い。また、感染症に罹患しないために、外出を控える家族も少なくない。【医療的ケアの多さ】が、家族の安寧や休息を阻害している場合もある。病院で医療的ケアを習得していても、自宅で医療者の居ない所で行う【医療的ケア（の技術）に対する不安】も退院直後には大きく、子どもの状態を悪化させてしまうのではないかと、子どもの変化に気づいてやれないのではないかと不安を持っていると看護師は考えていた。

退院直後から【子どもの成長発達への心配】も家族は持っていた。将来、どうなるのだろうという不安は、NICUを退院した子どもを育む家族に共通していた。NICUを退院した後も、疾患が完治しているという子どもばかりではない。急変が予測される場合も多く、【子どもから目を離せない生活に感じる不便さ】もあった。モニターを装着している場合もあるが、家族は子どもの様子を常に気にしながら生活することを余儀なくされる。生命の危機が差し迫った状況の子どもを育む家族にとっては、緊張の続く毎日である。買い物さえ、時間をかけて行くことができず、宅配や近くに住む友人、祖父母の助けを借りなければならない。家族によっては【きょうだいとの育児経験の比較による戸惑い】を感じながら、その中で、その子らしさを見つけていくと看護師は捉えていた。

その他にも、【以前の入院施設と自宅の距離に感じる不便さ】も挙げられた。これは、NICU施設を持つ病院が自宅から遠い場合に、家族が抱く困難である。一般の小児科クリニックを受診する

と、子どもの状態を一から説明しなければならない。そのため、家族は、子どもの状態を一番理解した病院へ受診したいという希望を持つ。しかし、自宅から病院までの距離が遠く、受診が大変であると考え家族も多い。【NICUを退院した子どもに関する社会の偏見】としては、子どもの成長発達に関する質問をされるのが辛く、家族が孤立する場合もあった。「今、何ヶ月ですか？少し小さいかしら？」といった言葉を聞かされたとき、母親は、罪悪感に苛まれる。また、福祉事務所などを訪れると、心無い言葉に家族が傷つくこともある、と看護師は語っていた。

2) 退院後3か月の間に家族が抱える困難

退院後3か月の間に、【急な受診や入院への対応】を経験した家族が多かった。特に呼吸器感染症や消化器症状などが見られる子どもが多く、家族は症状が悪化しないように早めに受診していた。

家族は、子どもが肺炎やRSウイルスに感染しないように、予防接種をしていた。予防接種は長期に、定期的に接種する必要がある、【予防接種と定期的受診の回数の多さ】は、家族に負担になっていると捉えていた。3か月もすると、家族は子どもとの生活に慣れてくるが、それと同時に、退院直後は無我夢中で気づけなかったが、急に大きな疲労感に襲われることもあると感じていた。

【ショートステイ、デイケア施設の無さ】を痛感し、緊張した生活がいつまで続くのかと、今後の生活に不安を抱いたりしていた。

また、出産時に母親が体調を崩している場合も多く、出産直後、子どもの入院中、退院直後は、緊張から身体の不調を感じることもなくとも、疲労が蓄積してくるこの時期に、【家族の病気】など、家族に問題が発生することがあると感じていた。また、母親に体調不良が無くとも、きょうだいが体調を崩したり、家族の問題が顕在化したりと、注意が必要な時期であると考えていた。【きょうだいとの関係性の調整の難しさ】もあり、家族はきょうだいに時間を割いて関わりたいと考えても、実際にはNICUを退院した子どもに時間を割

くことになり、休日に家族で外出もできない、毎日の送り迎えもできない、きょうだいへの申し訳なさを感じていた。きょうだいにも、精神的な不安定さや、不定愁訴が現れ、身体的な反応が出る場合も多いと考えていた。

【地域の育児支援の少なさ】も家族にとっては困難を感じるものであり、地域によっては子育て支援をほとんど受けることができず、家族の力に頼らざるを得ない場合もある。家族は、子育て支援には、地域格差があると感じていた。家族は、少ない子どもの病気に関する情報を得ようと、インターネットを使用するが、【情報の氾濫】によって惑わされることも多いと考えていた。その一方で、同じ病気を抱えながらも大きく成長している子どものブログなどを探して、育児の参考にしたり、励みにしたりと、上手に情報を活用している場合もあると捉えていた。

3) 退院後1年の間に家族が抱える困難

看護師は【子どもの症状の改善兆候の無さ】が、家族の抱える困難の中でも、非常に重要な看護介入のポイントだと考えていた。1年もすると、症状が安定して、子どもも順調に成長発達し、訪問看護を終了する場合もある。しかし一方で、先天性疾患を持つ子どもなどは、1年間ほとんど改善兆候がなく、家族はこのまま、同じ状況が続くのではないかと不安を感じていた。染色体異常の子どもなども、大きな成長発達の改善兆候が見られず、【子どもの将来への見通しの立たなさ】を感じる場合もある。このような状態になると、家族は、家族内でも意見の対立が生まれ、役割過重がさらに増したりすると考えていた。子どもの病状に関して、家族はいろいろと知りたいと思うが、外来通院中の【医療者との意思疎通の難しさ】から、子どものことを聞けずにいることも多いと感じていた。家族は子どもの今後を知らずに、日々、大きな変化の無い生活を送るため、さらに将来に対する不安が強まっていた。さらに、母親の育児休暇も終わり、職場に復帰したくても、保育園、幼稚園では医療的ケアのある子どもを受け

入れてくれる所も少なく、父親の収入だけでは【経済的困窮】に陥る場合もある。子どもの場合、身体障害者手帳を受けるにも、症状の固定が必要であり、成長発達の途中である子どもが1歳までに身体障害者手帳をもらうことが難しいという現状もある。このような中で【家族の孤立】が強まり、特に母親は家庭に閉じこもるケースも多く、社会との接触が少なくなる。家族が子どもの世話をするのは当たり前と考える、古き日本のパターンリズムも手伝って、【家族の頑張りに対する評価の無さ】は、家族をさらに追い詰めると考えていた。

4) 退院後2年以上経過した家族が抱える困難

2年以上、在宅療養が必要な例では、【子どもの全身状態の悪化】が見られる場合もある。必死に毎日、医療的ケアを続けても、呼吸器感染をきっかけに入退院を繰り返したり、心肺機能が低下したりと、改善の兆しが見えない場合は、家族は【家族の結びつきの強さだけで(の)持ち堪え】るが、【家族の病気と子どもの療養生活の両立】が非常に難しいと感じ、子どもへのケアを放棄したり、家族間にずれが生じたり、離婚したりと、家族としての形態を維持できなくなる場合があると感じていた。反対に、【家族の結びつきの強さだけでの持ち堪え】は、在宅における他の医療者や関係者を遠ざけることになり、支援を受けるという選択肢をなくす場合もあった。家族で育ててきたという誇りは、子どもを手放せない状況を生み出し、2年以上経過すると、ショートステイやデイケアを勧めても、自宅で看ることができるという頑なな家族の考えに結びつき、家族が崩壊寸前になるまで、その考えは揺らがない。

2年以上の療養生活は、成長発達の遅れ、いじめ、学習障害など【子どもの将来への不安】を生み、【成長発達への期待と不安】の中で、家族は、家族員同士の関係調整に悩みながら、お互いの意見を言い合うこともなく生活していると考えられた。また、新たな妊娠・出産を考えるが、現在の生活の中で、さらに、もう一人の子どもを育てら

れるのか、【きょうだいの妊娠・出産への迷い】もあると看護師は語っていた。

3. 訪問看護師の看護介入の実際

訪問看護師はどのような看護介入を実践しているのか、もしくは実践したいと考えているのか、訪問看護師の看護介入について語られた部分を、家族看護エンパワーメントモデルの看護介入(野嶋ら, 2005)を参考にして分類した(表2)。訪問看護師は多彩な看護介入を具体的に語っていたため、今回は、代表的な看護介入について以下に述べる。

1) 家族の日常生活、セルフケア力の強化

訪問看護師は、まず、《子どもと家族の在宅生活を無理なく過ごせるよう調整する》ことが重要であると考えていた。経管栄養による注入や授乳、入浴、そして家族の食事、通学、通勤、掃除、洗濯など、家族が日常生活で行わなければならないことを組み立て、家族の生活が安定したものとなるよう、家族と話し合いながらその生活を整えていた。

訪問看護師は、「子どもが病院にいるときの生活は、やっぱり子どもがいない生活なんですよ。戻ってくると、色んなことの時間が重なっていたり、母親が休む時間がなかったり。融通を利かせながらやらなくちゃね」と語っていた。

2) 家族の対処行動や対処能力の強化

訪問看護師は、入院中から病院へ通い、《家族が医療的ケアをどの程度習得しているのか確認(する)》し、家族の状況をアセスメントしていた。《自宅の構造、家族の生活から医療的ケアの工夫を検討(する)》したり、《家族の学習ニーズを捉え(る)》たりしながら、優先順位をつけ、対処能力の強化を行っていた。特に、《子どもの身体状態の正常と異常を見分けることを支援(する)》し、子どものどのような状態が緊急を要するのか、家族へのパンフレット作成や、日々の訪問の際の関わりで、繰り返し説明を行っていた。

表 2. 訪問看護師の看護介入の実際

看護介入	訪問看護師の看護介入の実際	看護介入	訪問看護師の看護介入の実際
家族の日常生活、セルフケア力の強化	<ul style="list-style-type: none"> 子どもと家族の在宅生活を無理なく過ごせるよう調整する 子どもの安全な居場所を選定、設定する 子どもの身体状態に応じた在宅ケアができるよう考える 子どものフィジカルアセスメントに必要な物品を準備する 子どもと家族の全身状態に変化がないか確認する 医療的ケアに必要な機器、物品等を家族と共に確認する 内服薬や食事内容に変更がないか、受診後に家族に確認する 検査などがあった場合は、その結果を確認する 症状を感知し対応できる能力育成を支える 感染症の流行情報などを家族に伝え、予防行動を促す 子どもにとっての異常な状態を家族と共に確認する 子どもの成長発達を伝える 基本的な育児が行えるように関わる 食事形態の変更ができるか、嚥下に関する評価を行う 子どもが安全・安楽に過ごしていることを伝える 医療的ケアが適切に出来ていることを伝える 家族の休息、食事はとれているか確認する 子どもと家族の生活時間のずれはないか確認する 在宅生活を他職種で共有できるように訪問ノートを作成する 	親族や地域社会資源の活用	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護師の役割について説明する 子どもの生活に活用できる資源を家族に提示する 子どもの生活に必要な資源の選択を支援する 成長発達を促進する工夫ができないか、多職種に相談する 成長発達に伴って必要になるものを手配する 関連機関に子どもと家族の状態を家族の同意を得て伝える 家族と共に福祉制度に関する手続きを行う ショートステイ、デイケアの利用を家族と検討し、紹介する 保健師へ家族の生活に必要な保健福祉制度がないか確認する 子どもと一緒に参加できる子育て支援のサークルを紹介する 希望があれば、同じ病気を持つ子どもの家族会を紹介する 保育園への入園などが可能な状態か、主治医へ確認する 福祉機器展などの情報提供を行い、多職種からのアドバイスが受けられるようにする 経済状態に問題が生じれば、早急に専門職者と連携を図り、諸機関で支えられるようにする
家族の対処能力の強化	<ul style="list-style-type: none"> 家族が医療的ケアをどの程度習得しているのか確認する 自宅の構造、家族の生活から医療的ケアの工夫を検討する 現在の子どもの疾患の状態、治療内容について伝える 家族の学習ニーズを捉える 子どもの今後の見通しを家族と共に立てる 子どもの身体状態の正常と異常を見分けることを支援する 病院受診の必要性の判断を支援する 緊急時に使用する物品を揃え、技術の獲得を支援する 家族の健康状態を気遣う 	家族の発達課題の達成への働きかけ	<ul style="list-style-type: none"> 家族について医療者が気がかりなことがないか確認する 予防接種などを積極的に接種できるように調整する 家族と相談して受診の必要性を判断する 訪問看護を利用して家族が外出や買い物など気分転換ができるようにする 家族の行事を確認し、訪問看護の日程を調整する 家族の体調の変化、疲労の蓄積はないか確認する 父親の在宅時に訪問して、育児、子どもの病気に対する思いを確認する 状況を知るためにきょうだいが自宅にいる時間に訪問する 妊娠・出産に備え、母親が入院中した際のレスパイト先を確保する 出産時のレスパイト先に子どもの情報、看護ケアを伝える 新しく迎える家族の出産準備を支援する 就学時期には保健師や教育委員会との交渉を行う
家族への情緒的支援	<ul style="list-style-type: none"> 在宅移行後のそれぞれの家族の思いを聴き、感情の表出を支える 家族と子どもの身体状態の判断を共にに行い安心をもたらす 緩和ケアについての思いを傾聴する 訪問看護師が受診同行し、母親の思いを代弁する 家族からの連絡には24時間即応し、家族の緊張を緩和する 家族が協力している育児をねぎらう グリーフケアを保健師と共にに行い、家族を支える 	家族の危機への働きかけ	<ul style="list-style-type: none"> 病状説明に家族と共に立ち会い、子どもの病状を確認する 今後の成長発達、予後、起こりうる合併症などを確認する はじめて自宅で過ごす子どもへの訪問を退院初日に設定する 訪問看護師の携帯電話は24時間受け付け可能であると伝える 子どもの症状が悪化した際は症状を家族と共に確認し、内服や受診の指示を迷わず伝える 緊急時に使用するレスパイト先に子どもの現況を伝える 新たに出現した症状に応じたケアを家族・医療者と共に考える 母親の陣痛発来時の医療者の支援体制を整える 通常と違った家庭内の雰囲気を感じ、家族にその状況を伝えありのままの感情が表出できるように支援する
家族教育	<ul style="list-style-type: none"> 家族が何を知りたいのか継続して確認する 子どもの全身状態を共に詳細に観察する 病状に合わせた医療的ケアが習得できるよう支える 家族と主治医に子どもの病気の捉えにずれがないか確認する 成長発達に合わせた医療的ケアが出来るように関わる 子どもの状況を判断した家族に適切にフィードバックする 訪問ノートに今月の目標を記入し、家族と共有する 	家族の意思決定の支援	<ul style="list-style-type: none"> 緩和ケアについて家族が話し合う場を設定する 緩和ケアについて家族に選択肢を提示し、意思決定を待つ 緩和ケアについて家族が意思決定したことを支援する 旅行をしたいという家族の発案を取り入れる 旅行をしたいが、子どもの病状が心配な家族の迷いに付き合う 家族と共に旅行に関する実現可能な計画を立てる 子どもの病気や育児に関する知識の提供を行い、家族の選択肢の幅を広げる 今後の治療や育児に関して家族が話しあう場を設定する 家族の意向に沿って子どもの保育園入園が可能か保健師に確認する 専門的知識を提供しながら施設利用を家族が選択できるようにする
家族関係の調整・強化	<ul style="list-style-type: none"> 家族が子どもの病状や予後を共有する場を設定する 家族が今後子どものために何をしたいのか確認する 父親へ母親の思いを代弁する 父親に子どもの受診への同行を求める きょうだいや不在の家族に関して情報収集する 定期的な訪問以外に家族の時間が持てるように配慮する 	家族の力の強化	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの状態に変化がないか家族と確認し現状を伝える 必要な内服や治療を家族が実施できているか確認する 家族だけで突発的な症状の出現に対応できるよう支援する 受診の必要性を家族が判断し実行できているか確認する 子どもの成長発達を確認しその様子を伝える 子どもの成長発達に伴って育児方法が変化するように関わる 出産後の家族を創造しながら生活を整えることを支援する 同じ病気を持つ家族を紹介し生活のヒントが得られるように支援する 家族の負担を最小限にできるケアについて話し合う 日頃行っているケアの最新のエビデンスを提示する 家族の状況に合わせて訪問看護が利用できるように支援する
家族の役割調整	<ul style="list-style-type: none"> 現在の家族の生活を把握する 退院後の子どもの世話を誰が中心になって行うのか確認する 同居する家族の協力はあるか確認する 育児協力者、医療的ケアの代行がいるか確認する 医療的ケアが家族の生活に沿って実施できるか検討する 子どもの医療的ケアの回数、実施時間を医療者と検討する 母親は家族にどのような役割を期待しているか把握する 期待する役割を家族が担えるか判断し、当事者に伝える 役割過重がないか家族の生活を捉える 子どものケアを良くやっていることを頻回に伝える 		

子どもの病状が変化したときには、病院や訪問看護師への連絡ができるよう、家族と共に子どもが安全に生活できる状況を整えていた。

訪問看護師は、「こちらが与えるばかりでなく、家族が考えて、行動できることが重要だと思う。毎日、子どもの状態を見ているのは家族だし、医療者に相談できるように、支援することが必要だと思う」と語っていた。

3) 家族への情緒的支援の提供

訪問看護師は、家族への情緒的支援の提供が非常に重要であると考えていた。訪問看護師は、退院直後から、家族と共に子どもの身体状態を確認し、子どもの状態が安定していることを家族に説明していた。家族は、退院後は子どもの状態を自ら24時間絶え間なく判断し、内服したり、受診したりということを行わなければならない。しかし、子どもの病状を判断することは、非常に難しく、家族は子どもの状態が悪化するのではないかという不安や緊張を持ちながら育児をしている。このような状況を強いられる家族に対して、訪問看護師は、《家族と子どもの身体状態の判断をともにいき安心をもたらす》、《家族からの連絡には24時間即応し、家族の緊張を緩和する》という看護介入を実践していた。また、家族は子どもの面倒を見て当たり前と考えるのではなく、日々、《家族が協力し行っている育児をねぎら(う)》い、子どもの育児、きょうだいへの関わり、家族内の役割調整の難しさ、将来への不安など《在宅移行後のそれぞれの家族の思いを聴き、感情の表出を支える》という看護介入も実践していた。

訪問看護師は、「子どもの身体状態を判断するのは、看護師でも難しいです。呼吸器をつけていたり、吸引を頻回に必要としたり、家族の休まる時間は、本当に少ないと思うんです。だから、家族が安心できるように、子どもの状態を一緒にみて、大丈夫だと言ったり」と語っていた。

4) 家族教育

訪問看護師は、家族と《子どもの全身状態を共に詳細に観察(する)》し、《病状に合わせた医

療的ケアが習得できるよう支え(る)》ながら、《成長発達に合わせた医療的ケアが出来るように関わる》という看護介入を実践していた。訪問看護師は、《訪問ノートに今月の目標を記入し、家族と共有(する)》し、家族の主体性を育む看護介入を実践していた。家族は、生活の中で育児以外のストレスを感じている場合もあり、家族の精神的な問題に配慮しながら、《家族に教育を行うタイミングや方法を多職種と検討(する)》していた。

訪問看護師は、「教育ってというか、家族と子どものために何が出来るか、考えていって感じですかね。家族みんなが健康に生活するためにどうしたらいいのか、家族と一緒に考えています」と語っていた。

5) 家族関係の調整・強化、コミュニケーションの活性化

訪問看護師は、家族関係の調整について、入院中からの関わりが重要であると考え、《家族が子どもの病状や予後を共有する場を設定(する)》していた。また、子どもが退院してからは、常にその家族の状況をアセスメントしながら、家族像を描き、その都度、家族の話聞き、家族同士が子どもの疾患に関する話ができるように調整していた。家族には、思いのずれが生じる場合もあり、《父親へ母親の思いを代弁(する)》したり、《父親に子どもの受診への同行を求め(る)》、子どもの病状について、両親が揃って医師の説明を聞くことが出来るように調整していた。

訪問看護師は、「同じ家に住んでいても、祖父母が育児をまったく手伝わない場合もあるんです。家族には家族の歴史があるので、難しいですよ。何とかならないかな、と思うのですが、家族の中に入り込むのって難しいですよ。母親の思いを、父親が家にいる時間に訪問して伝えたり、出来るところから取り組んでいるんです」と語っていた。

6) 家族の役割調整

訪問看護師は、《現在の家族の生活を把握(する)》し、役割調整を行っていた。特に、母親は

父親に育児への参画を期待している場合が多く、《期待する役割を家族が担えるか判断し、当事者に伝え（る）》、一般的に母親への過重負担とならないよう、注意しながら看護介入を実践していた。訪問時は、意識的に《母親は家族にどのような役割を期待しているか（把握する）》問いかけながら、その思いを、他の家族に伝えていた。

訪問看護師は、「経管栄養のチューブは、もうほとんど母親が入れますよね。母親も父親にそれ（経管栄養のチューブの挿入）を望んでいるのではないんですよ。泣いたら抱っこするとか、経管栄養の注入中は、子どもの様子を見守るとか」、「仕事が忙しいから、お母さんも遠慮してしまうんですよ」と語っていた。

7) 親族や地域社会資源の活用

訪問看護師は、子どもを抱えながら、家族が社会資源を有効に活用することは難しいと考えていた。子どもの成長発達に合わせて、必要な車椅子を購入したり、身体障害者手帳の手続きを行ったり、市町村によって異なる社会資源を活用するには、家族が多くの労力を使い、サービスの内容を確認する必要がある。家族員の協力、家族の力がある家族は、自分たちで親族へのアプローチや社会資源の開拓が可能であるが、子どもの身体状態が不安定で、日々の生活に精一杯の場合は、ほとんど活用できない状況となる。そこで、訪問看護師は、入院中はもちろん、退院後の《子どもの生活に活用できる資源を家族に提示（する）》し、社会資源のマネジメントを実践していた。《子どもの生活に必要な資源の選択を支援（する）》しながら、《家族と共に福祉制度に関する手続きを行（う）》っていた。

訪問看護師は、「どこで、どんなサービスが受けられるか、パンフレットだけでは良くわからないですよ。住んでいる地域によっても違うし。それを役所を回って、子どもを連れながら聞いて歩くっていうのは、できませんよね」と語っていた。

8) 家族の発達課題の達成への働きかけ

訪問看護師は、家族の各発達段階に応じた支援を行っていた。家族は今まで、どのように発達課題を達成してきたのか、危機的状況乗り越ってきたのか、過去の体験を理解しながら、家族の健康が維持・増進できるように連絡や調整を行っていた。家族は、きょうだいを迎える場合もあり、《新しく迎える家族の出産準備を支援（する）》して、各関係機関との調整を行う場合もあった。訪問看護師は、間接的に家族の発達を支援するアプローチとして、きょうだいの運動会に家族が全員で参加できるように、《訪問看護を利用して家族が外出や買い物など気分転換ができるように（する）》調整していた。訪問看護師がNICUを退院した子どもを自宅で看ている間に、運動会に参加できるように配慮していた。

訪問看護師は、「子どもが戻ってきたって、すぐに家族としてのまとまりができるわけでもないし。家族が、家族になっていくには、時間もいるし、育児相談に乗ったりしながらですかね」と語っていた。

9) 家族の危機への働きかけ

訪問看護師は、子どもの状態が安定せず、受診の際に子どもの予後に関する説明を受けた場合などは、医療者に連絡してその内容を確認し、家族の要請によっては《病状説明に家族と共に立ち会い、子どもの病状を確認（する）》していた。子どもの病状が安定するためには、どのような看護介入が必要か、《新たに出現した症状に応じたケアを家族・医療者と共に考え（る）》、連携を図りながら、現在の問題を明確化するとともに、子どもに出現している症状に関して症状マネジメントを行っていた。

訪問看護師は、「医師はそういうつもりで言っても、とても重症で、どんどん病状が悪くなると思ってしまうこともあるんです。実際に、あんまり良くないのかなあと思うこともあって、家族は、慌ててしまって。何を説明されたのか、状況を把握して、家族の思いも医療者に伝えるようにしています」と語っていた。

10) 家族の意思決定の支援・アドボカシー

訪問看護師は、子どもの病状を見極めながら、《旅行をしたいという家族の発案を取り入れ(る)》、子どもと共に充実した生活を送ろうとする家族を支援していた。訪問看護師は、《旅行をしたいが、子どもの病状が心配な家族の迷いに付き合(う)》いながら、旅行を意思決定した場合は、《家族と共に旅行に関する実現可能な計画を立てる》という看護介入を実践していた。また、《子どもの病気や育児に関する知識の提供を行い、家族の選択肢の幅を広げ(る)》て、《今後の治療や育児に関して家族が話しあう場を設定(する)》し、家族が多くの選択肢を持ち、それぞれの意見を出し合い、意思決定ができるように支援していた。

訪問看護師は、「家族がやりたいと思うことは、なるべく支援してます。もちろん、子どもの安全や安楽が一番。家族が自主的にやりたいことは、なるべくできるようにって」と語っていた。

11) 家族の力の強化

訪問看護師は、家族が家庭で柔軟な対応ができるよう、知識や技術力、適応力がつくように支援していた。家族は、いつもこうあらねばならないということではなく、家族の状況に応じて、家族間の役割を調整したり、役割分担を変えたりすることが重要であると伝えていた。また、《同じ病気を持つ家族を紹介し生活のヒントが得られるように支援する》という看護介入も行っていた。その中で、家族は徐々に子どもへの関わりを新たに創造したりすることができるようになっていた。

訪問看護師は、「家族から依頼されることもあるんです。同じ病気を持つお子さんのご家族から、いろいろなことを教えてもらいたいです」と語っていた。

IV. 考察

本研究では、家族看護エンパワーメントモデルを用いて、訪問看護師が実践している看護介入について分類した。家族看護エンパワーメントモデル

とは、『家族をひとつのケアの対象として捉えて、家族の自らが持てる力を発揮して、健康問題に積極的に取り組み健康的な家族生活が実現できるように、予防的・支持的・治療的な援助を行うこと(野嶋ら, 2005) P8』を目指している。子どもを育む家族は、主体的な存在であり、家族の力で状況を乗り越えることが出来る。しかしながら、NICUを退院した子どもを育む家族は、【子どもの状態の不安定さ】、【子どもの症状の改善兆候の無さ】、【子どもの全身状態の悪化】などの困難を抱え、家族の力では解決できない状況があり、看護ケアを必要とする。エンパワーメントは家族自身が獲得していくものであり、看護の専門職者として訪問看護師は、NICUを退院した子どもとその家族の健康的な家族生活の維持、増進を支援することでエンパワーメントすることを目指していた。訪問看護師は、在宅生活をはじめた子どもと家族に対して、さまざまな看護介入を駆使し対応していた。

1. 子どもの身体状態の安定のための看護介入

訪問看護師は、家族エンパワーメントをもたらすためには、【子どもの状態の不安定さ】、【子どもの症状の改善兆候の無さ】、【子どもの全身状態の悪化】など、子どもの病状に対して家族が抱える困難が最小限となることが重要であると考えていた。訪問看護師は、まず、〔家族の対処行動や対処能力の強化〕をするために、《子どもの身体状態の正常と異常を見分けることを支援(する)》していた。NICUに入院した子どもは、反応のわかりにくさなどの“difficult baby”と表現される育てにくい部分(Tanimura, 1995a, 1995b)や、成長発達、言語の遅れ、感染症へのり患のしやすさなどがあり、家族が子どもの身体状態を理解することで、〔家族の対処行動や対処能力の強化〕を図ることが出来ると考えていた。また、〔家族の対処行動や対処能力の強化〕をするためには、〔家族教育〕が必要となり、家族と《子どもの全身状態を共に詳細に観察する》とい

うことを通して、子どもの身体状態をどのようにすれば理解できるのかを教育していた。現在の家族の対処行動の習得の程度を、《家族が医療的ケアをどの程度習得しているのか確認（する）》しながらアセスメントし、子どもの《病状に合わせた医療的ケアが習得できるよう支え（る）》たり、《成長発達に合わせた医療的ケアが出来るように関わ（る）》っていた。〔家族教育〕を実践する際は、《訪問ノートに今月の目標を記入し、家族と共有（する）》していたが、主な養育者である母親だけでなく、家族員が子どもの身体状態を把握できるように、〔家族関係の調整・強化、コミュニケーションの活性化〕として、《家族が子どもの病状や予後を共有する場を設定（する）》していた。

また、子どもの身体状態の安定のためには、家族の力に頼るだけでなく、〔親族や地域社会資源の活用〕も必要と考えていた。《子どもの生活に活用できる資源を家族に提示（する）》し、多彩な支援を受けながら家族が子どもの身体の安定を維持できるように看護介入していた。《子どもの生活に必要な資源の選択を支援（する）》したり、《家族と共に福祉制度に関する手続きを行う（う）》ったりしながら、【家族の孤立】を防いでいた。家族が子どもの身体状態の安定を図っていても、体調を崩したり、急変することがあった。そのような〔家族の危機への働きかけ〕として、訪問看護師は、《病状説明に家族と共に立ち会い、子どもの病状を確認（する）》し、《新たに出現した症状に応じたケアを家族・医療者と共に考える》という看護介入を実践し、【子どもの全身状態の悪化】という家族の抱える困難に対処していた。

このように、訪問看護師が看護介入することによって、子どもの全身状態が安定し、家族が家族としての発達段階を達成したり、家族の生活を調整することに繋がっていたと考えられた。

2. 家族の健康的な家族生活の維持、増進を支援する看護介入

家族は、その養育過程で子どものことを掴みながら、子どもを元気に育てなければという使命感に駆られ、育児を1日も休まず続けている。今日、何か起こるのではないかという緊張感と、将来、病状はどのように変化するのかと不安や緊張は続くのである（渡部ら、2006）。このような中で、家族は、【子ども中心の生活への対応の難しさ】や【子どもから目を離せない生活に感じる不便さ】、【家族役割の調整の難しさ】、【家族の結びつきの強さだけの持ち堪え】などの困難を抱えていた。訪問看護師は、このような家族の状況を捉え、健康的な家族生活の維持、増進を支援する看護介入を実践していた。

訪問看護師は、〔家族の日常生活、セルフケア力の強化〕のために、《子どもと家族の在宅生活を無理なく過ごせるよう調整する》という看護介入を実践し、これは、子どもがNICUを退院する以前から継続して行われていた。子どもの退院後は、【家族役割の調整の難しさ】という困難を抱える家族に対して、〔家族の役割調整〕が必要であると考え、《現在の家族の生活を把握（する）》しながら、特に主な養育者である《母親は家族にどのような役割を期待しているか把握（する）》し、母親の《期待する役割を家族が担えるか判断し、当事者に伝える》という調整を行っていた。また、〔家族の役割調整〕を円滑に進めるためには、〔家族関係の調整・強化、コミュニケーションの活性化〕が必要であると考え、《父親へ母親の思いを代弁（する）》し、《父親に子どもの受診への同行を求める》などしながら、家族間で思いのずれが生じないようにしていた。

健康的な家族生活を維持、増進するためには、家族の身体的側面に着目するだけでなく、〔家族への情緒的支援の提供〕も重要であると考えていた。そこで、訪問時には《家族と子どもの身体状態の判断を共に行い安心をもたらす》という看護介入を繰り返し、《在宅移行後のそれぞれの家

族の思いを聴き、感情の表出を支え(る)》ながら家族像を形成し、《家族が協力し行っている育児をねぎらう》という看護介入を実践していた。また、家族は子どもが病院を受診する、入院するなどのいくつかのアクシデントを経験し、このような日々の生活を積み重ねながら、子どもへの罪責感、喪失感を乗り越え(安積, 2003)、子どもの成長とともに家族として子どもの養育に責任を持ち、家族内、そして社会との相互作用を通して自信を蓄えていくと考えられた。【急な受診や入院への対応】や【子どもの全身状態の悪化】という家族の抱える困難に対して行われた、訪問看護師の《家族からの連絡には24時間即応し、家族の緊張を緩和する》という看護介入は、《家族だけで突発的な症状の出現に対応できる(よう支援する)》という〔家族の力の強化〕に繋がっていたと考えられた。

訪問看護師は、家族の生活を調整するとともに、〔家族の発達課題の達成への働きかけ〕が重要であると考えていた。家族は、話を聴いてくれる人の存在が不安の軽減や気持ちが救われる体験に繋がる(小林ら, 2004)が、子どもの病状によっては、外出もままならない状況が継続し、育児に追われ、強いストレスに曝される場合がある(押木ら, 2005)。このような状況では、健康的な家族生活を送ることはできない。そこで、訪問看護師は、《訪問看護を利用して家族が外出や買い物など気分転換ができるようにする》ことも必要であると捉えていた。訪問看護師は、《今後の治療や育児に関して家族が話しあう場を設定(する)》し、その場に同席しながら《子どもの病気や育児に関する知識の提供を行い、家族の選択肢の幅を広げる》看護介入を実践していた。これは、〔家族の意思決定の支援・アドボカシー〕にあたり、さらに、訪問看護師は、その場で、〔家族の対処行動や対処能力の強化〕である《家族の学習ニーズを捉える》という看護介入も実践し、家族の持つニーズを引き出していた。《旅行をしたいという家族の発案を取り入れ(る)》、《旅行をした

いが、子どもの病状が心配な家族の迷いに付き合(う)》いながら家族の意思決定を待ち、《家族と共に旅行に関する実現可能な計画を立て(る)》、意思決定した家族を支援する看護介入も行っていた。家族のニーズに沿って、《同じ病気を持つ家族を紹介し生活のヒントが得られるように支援(する)》し、【家族の孤立】という困難が解消されるように看護介入を実践していた。

このように、訪問看護師は、子どもの身体状態の安定のための看護介入に留まらず、健康的な家族生活を維持、増進できるよう、家族の変化を捉え、家族がその持つ力を発揮できるよう、エンパワメントをもたらす看護介入を実践していた。

V. おわりに

小児医療、新生児医療の進歩に伴って、子どもの救命率は飛躍的に改善した。しかしその一方で、NICUへの長期入院を必要とする子どもも増え、NICUの満床や、後方支援病院の整備(藤村, 2010)などが問題として取り上げられるようになった。小児在宅療養や、小児在宅ケアが注目されたのも、そのような背景があるからに他ならない。しかし、根本には子どもはその権利として、「親からの分離禁止と分離のための手続」「生命への権利、生存・発達の確保」「健康・医療への権利」「教育への権利」など、多くの権利を有する。家族と共に安全、安心に家庭で暮らす権利を有し、その間も適切な医療を受け、成長発達を保障されなくてはならない。現状を改善するためにも、子どもや家族を取り巻く専門職者の協働、それぞれの多彩な支援が必要となってくる。

今後は、患者家族・多職種協働型のガイドラインの開発など、子どもと家族を取り巻く専門職者がさらなる支援を実践できるようにする必要がある。

本研究は平成23年公益財団法人フランスベッド・メディカルホームケア研究・助成財団の研究助成を受けた研究の一部である。

引用・参考文献

- 安積陽子 (2003) : 早産児をもつ母親の親役割獲得過程に関する研究, 日本助産学会誌16 (2), 25-35
- 藤村正哲 (2010) 「周産期母子医療センターネットワーク」による医療の質の評価と、フォローアップ・介入による改善・向上に関する研究 (NICUの必要病床数の算定に関する研究), 厚生労働科学研究費補助金健康安全確保総合研究地域医療基盤開発推進研究事業総括研究報告書, 1-6
- 厚生労働省 (2003) : 医療提供体制の改革ビジョン <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/04/h0430-3.html> (2013.9. 22検索)
- 厚生労働省 (2011) : 周産期医療対策事業等実施要綱 http://www.pref.okayama.jp/uploaded/life/86502_280589_misc.pdf#search='%E5%8E%9A%E7%94%9F%E5%8A%B4%E5%83%8D%E7%9C%81+%E5%91%A8%E7%94%A3%E6%9C%9F%E5%8C%BB%E7%99%82%E4%BD%93%E5%88%B6%E6%95%B4%E5%82%99%E4%BA%8B%E6%A5%AD' (2013.9. 22検索)
- 小林孝子, 土居洋子, 上原ます子 (2004) : 低出生体重児で出生した学齢期の子どもをもつ母親の心理的適応, 大阪府立看護大学看護学部紀要 10 (1), 7-14
- 野嶋佐由美 (2005) : 家族エンパワーメントをもちたらず看護実践, へるす出版, 東京
- 押木利英子, 原田和宏, 香川孝次郎, 他 2 名 (2005) : 極低出生体重児を育児している母親のQOLに関する因果モデルの検討, 新潟医療福祉学会誌 4 (2), 70-81
- 佐東美緒 (2010) : 低出生体重児を育む家族の育児力を高める看護教育プログラムの開発, 科学研究費補助金報告書, 1-6
- Tanimura M, Matsui I, Kobayashi N (1995a) : Analysis of child abuse cases admitted in pediatric service in Japan. II. Backgrounds of child abuse in non-low birth-weight infants. *Acta Pediatr Jpn*37, 255-261
- Tanimura M, Matsui I, Kobayashi N (1995b) : Analysis of child abuse cases admitted in pediatric service in Japan. I Two Types of abusive process in low birth-weight infants. *Acta Pediatr Jpn*37, 248-254
- 田村正徳 (2008) : 重症新生児に対する療養・療育環境の拡大に関する総合研究, 厚生科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業, 23-27
- 谷口美紀, 横尾京子, 名越静香, 他 6 名 (2008) : 小児領域における訪問看護ステーションの活用 第一報: 訪問看護ステーションの立場からみた実情と課題, 日本新生児看護学会誌11 (1), 32-37
- 渡部朋, 白畑範子, 田村晃, 他 9 名 : 極低出生体重児出生の現状と支援に関する研究, 岩手県立大学看護学部紀要 8, 19-29
- WHO : WHOの憲章前文 <http://www.who.int/en/> (2013.9. 22検索)