

障害児の在宅療育を拒否した家族との関わり

松本 智津

高知大学大学院医学系研究科看護学専攻修士課程 〒783-8505 高知県南国市岡豊町小蓮

A relation with the family who refused at-home nursing of disability child.

Chizu Matsumoto

Medicine Graduate School of Nursing, Kochi Univ.
Kohasu Oko-cho Nankoku City Kochi 783-8505 Japan

Abstract

We cared a family and their child with birth defects, who survived through his early days in NICU. Just before discharging from NICU, the family refused to give nursing care to the child at their home. We thus evaluated our care given to the family members while their child was under the NICU-care. This made us realize that the nursing staffs had given least mental support to the family members, and had paid least effort to let them involve with the nursing care for the child. The subject may be an important of NICU care to be urgently solved.

はじめに

N I C Uは、病的新生児の救命治療を行う場でもあり、親と子の関係性の始まりの場、親と子の相互作用がふかまり、関係性を発達させていく場でもある。愛着形成を促し、家族の再構築への援助は、N I C Uの看護として重要である。先行研究から、出生後早期の母子接触、さらに新生児期の密接な母子接触は、その後の良い母子関係の確立にきわめて重要な意味があることが証明されている。また、心理学者ロス・パーク (Ross Parke) 1) は、父親は、子供が入院しているときにできるだけ早期から長く子供に接する機会を持つべきで、そこで最初から親子の絆が形成されるとしている。親と子の早期接触は、互いに引き出しあう相互作用の積み重ねによって、親子の関係性を育んでいく。しかし、子供に奇形や障害がある場合は、そのものに向き合わなければならない状況におかれ、子供との関係性を育むことが困難になってしまうことがある。

健康問題を持つ子供が在宅でケアされることは、家族とともに過ごし育まれるという自然な養育環境が提供され、そのなかで、情緒的安定を得て、症状緩和、身体機能が改善し、成長発達につながるなど、多くのメリットがある。私たち NICU 看護師は、家族が児の状態を受け入れ、「家につれて帰りたい」という気持ちをもてるよう、退院準備を主体的に進めていけるように支援していくことが大切となってくる。

今回、母体搬送により出生し、NICU に入院。出生時より障害を持ち、いくつかの危機を乗り越え退院間近となった、超低出生体重児の両親が、退院による在宅の受け入れ不安

(気持ちの不安) から混乱し、在宅を拒否した症例を経験した。また、その両親とのかかわりを通して、医療者・看護師との気持ちの隔たりを経験したので、ここに報告する。

1. 研究目的

ハイリスク状態で生まれ、その後も児が危機状態を何度も繰り返し、多くの医療処置を抱えながら退院しなければいけない両親の心の動きを明らかにする。それにより、看護者が家族とともに、自分たちの価値観を押し付けず、意思決定は家族が行えるように、平等の立場で医療内容の決定に参加する family - centered care を行い、家族の自立を支援するための示唆を得る。

2. 研究方法

1) 研究方法

事例研究 (分析には、カルガリー家族看護を活用)

2) 研究期間

児の出生時より退院までとし、児の状態により第Ⅰ期から第Ⅴ期までに分類した

第Ⅰ期：出生時～児の状態が安定した時期 (胆道系疾患が疑われるまで)

第Ⅱ期：胆道系疾患が疑われ、試験開腹術施行まで

第Ⅲ期：気管切開術施行前後

第Ⅳ期：人工呼吸器離脱準備～完全離脱まで

第Ⅴ期：退院許可が出て、退院準備～退院まで

3. 事例紹介

1) 患児

男児、在胎週数 26 週、出生時体重 770 g、apgar score 1/2 点
切迫早産により母体搬送され、到着後すぐに経膈分娩により出生

2) 出生時状態

自発呼吸なく、眼裂は開いておらず、左下肢が内旋し頭部に挙上していた。その他、四肢関節の硬縮傾向があり、体動なし。

3) 出生後の児の状態

自発呼吸は、日齢 50 日目より徐々に開始し自発呼吸確立。何度か抜管試みるが、嚥下困難症による抜管困難症により、気管切開術施行。施行後は徐々に呼吸器から離脱を行い、退院時には完全に呼吸器から離脱できていた。嚥下困難症のため、覚醒時には気管内・口腔内の吸引を頻回に要した。栄養は、経管栄養を行っている。

日齢 129 日、遷延性黄疸・灰白便・肝機能悪化により胆道系疾患疑われ試験開腹実施。肝内胆管減少症が疑われ内服治療が開始されるが、肝機能改善により治療中止となる。

四肢の変位、関節硬縮傾向に対して早期からリハビリを実施。左右の差はあるが、他動的には関節可動は容易であった。児の成長とともに、自動運動も大運動ではあるが行われ、目の前のおもちゃを叩き遊ぶ動作も見られ始めた。

眼裂は、出生 2 週間過ぎから片方ずつ開眼。しかし、開眼後は閉眼ができず。顔面神経麻痺の診断がつく。表情は乏しい。視覚に関しては、対抗反射なし・斜視もあり殆ど見え

ていない状態と診断されるが、退院時は追視もあり、おもちゃを確認して遊ぶ動作がある。聴覚に関しては、検査により反応なしとの結果が出て、伝音性・感音性難聴の診断がされる。しかし、音のするほうに近寄っていくなどの反応が見られる。

4) 家族構成

父親 24 歳、仕事と学業を両立している。母親 24 歳、仕事をしている。兄 4 歳、母親の職場の託児所に通園。父方両親は、近所住んでおり、自営業を営む。母方両親は、同県内の遠方に在住。

5) 入院期間中の両親の状況

兄の初回面会時は、両親ともに涙されていた。折々の医師からの状態説明では、母親が涙し、父親はそれを支える様子が見られた。面会回数は多くはなかったが兄への愛着はよかった。

出生直後の面会時、「ここで働いていて、こんな子供達を見ていて、赤ちゃんを産むのが怖くなりませんか」との問いかけが聞かれた。兄の兄が「ここは、〇〇のいる病院」「〇〇～」と呼びながら手を振ったりしていると、母親が嬉しそうに話をしていた。兄の状態が落ち着き、呼吸器から離脱可能となった頃に、兄と双方祖父母との面会を行った。兄は大変嬉しそうに兄を見て声をかけ、双方の祖母は、当初表情が硬かったが、徐々に柔らかくなり兄をそばで見ている。双方の(特に父方の)祖父は遠巻きに表情硬く兄を見ている。その後、祖父母から「あんな子が家に帰ってきてても・・・」と言われた、と母親が辛い胸のうちのちを明かしてくれた。しかし、その後、クリスマスにその祖母たちから兄にプレゼントが贈られてきたと、とても嬉しそうにそのプレゼントをもってきた。兄は、「又会いたい」「〇〇の所に行こう」といっている。その後、もう一回双方の祖母の面会があり、前回のような表情の硬さはなく、兄に笑顔で声をかけている様子が伺えた。

入院期間中に、母親から「こんな子供は他にいるのだろうか?」「他の方々はどうしているのだろうか」等の問いかけがあり、家族会や社会福祉についての情報の提供を行った。愛着形成を促し、親子関係の発達を促すための方法として、兄との接触を多く持つてもらうことを計画し、そのときにできうる限りの育児参加を早期から行った。行わなければいけない医療処置の習得の為には、早期からリハビリ・医療処置の指導を行い、面会時には実施してもらっていた。育児・医療処置の習得状況は良く、積極的に参加していた。時折行う退院後の生活指導・療養環境についての会話にも、医療者側の話に耳を傾けていた。父親からは、療養環境についての質問が聞かれ、母親からは、仕事を続けることを前提とし、「保育所のようなところはないのか」などの質問があった。

退院・同センターから出なくてはいけないと言う事が急迫してくると、「仕事をやめると生活ができなくなる。どうしたら良いの?」「施設には入れないんですか」「どうしたら良いの」と、パニック状態となってしまった。実際、入所施設には入所待機者が多くいることなどにより入所困難な状態であり、施設関係者との面談や地域保健師との面談を行ったが母親の不安の解消にはならなかった。地域保健師とはその後も連絡を取り合い、社会福祉の情報提供を受けていた。

そんな中で、父親は進学を決めたが、経済的なものなど将来のことを考えてということと話していた。学業と仕事の間を見ては兄の面会に来て、兄とコミュニケーションをとっていた。父親からは「母親は、今パニックになっていて、どうして良いのかわからなくな

っている。話し合いはしているのですが……。家で見てあげたいけど、今の状態では母親の負担も大きくなるし、できれば施設で見てもらえれば……。一生入所させようとは考えていないんです」、又、「障害児が生まれても、二人で見えていこうねって、話したこともあったんですが、実際となると……。」との話があった。

方向性が決まらないまま医療機器の選択・購入が進められた。最終的には、一時退院と言う形をとり、小児科病棟への入院となった。入院後は、祖父母の面会・兄の面会もあり、回数は少ないが、児を囲んでの家族の団欒があるとのこと。

4. 家族アセスメント

カルガリー家族アセスメントモデル①家族の構造、②家族の発達、③家族の機能に基づき、アセスメントを行った。

1) 家族の構造

両親共働きで、それぞれ、2交代勤務をしている。父親は経済面・将来を考え、夜間専門学校に入学し、3年間仕事と学業を両立する事となる。母親の職場は児の状況を知っており、職場の同僚より情報提供を受けることができ協力的である。児には兄が一人おり、母親の職場の託児所に通っている。兄は児を弟と認め、一緒に過ごせるようになる事を楽しみにしている。両親は仕事上すれ違いの時間があり、どちらかに話したことが、片方には通じていないことがあった。しかし、両親ともに仲がよく、父親は母親の支えとなっていることが伺えた。育児は主として母親が行っているが、父親も協力的。しかし、父親入学後は不在時間が長くなり、児が退院した場合、母親の負担は大きくなる。母親の実家は同県内であるが遠方であり、援助が望める状態ではない。父親の実家は近所であるが、自営業を営んでいるうえに父方祖父母には持病があり、健康に不安を抱いていることと、児に医療処置が必要な事から「怖くて看られない」と言っており、こちらも援助が望めない状態である。

児の入院中より、両親と地域とのコーディネータとして保健師が介入し、保健福祉サービスや地域支援体制など相談窓口となり、役場・障害児施設・親の会などを紹介され活用できる状態であった。(図1 エコマップ参照)

2) 家族の発達

21歳で結婚し、翌年第一子が生まれる(児の兄)。母親は産休後、兄を職場の託児所に預け職場復帰した。24歳で第二子を妊娠(本児)。25週6日で陣痛発来し、抑制効かず26週で出産となる。児の様々な状況の中で、両親は支えあい、そのままの児を愛しんでいる。両親の仕事上別々のことが多かったが、児の面会にも出来る限り来られていた。父方祖父母は近所に住んでおり、母親が仕事するときなど児の兄を預かり、育児支援を行っている。しかし、児の退院に関しては、児に対しての育児支援は「こわい」との理由で拒否される。また、母方祖父母からも「(児の退院に対し)あんな子が家に帰ってきてても……。母親の負担が増えるだけ。施設に入れたら」と、児の受け入れを拒否された言動があった。しかし、両祖母は、初回の面会后より、再度面会に来られたり、プレゼントを贈ったり、児に対しての愛着が見られるようになった。

両親ともに児への愛着はあり、両祖母も少しずつ児に対し愛着を抱き始めている。しかし、家族の一員として児を受け入れることに関しては、まだ家族システムの調整、それぞ

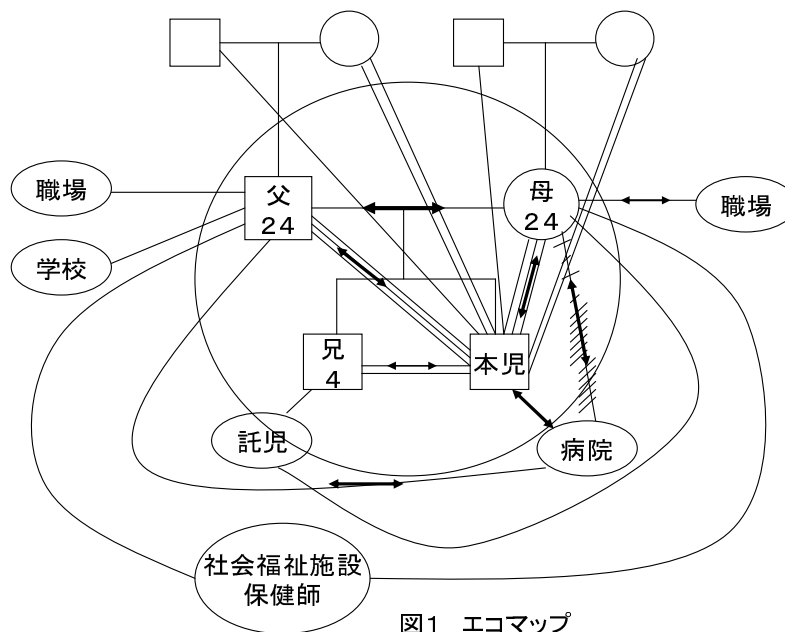
れの役割の調整が出来ておらず、課題となっている状態である。

児が一時退院し再入院後は、両祖父母ともにそれぞれ両親不在時でも面会に来ている様子であった。

3) 家族の機能

両親ともに2交代勤務をしている。4月から学生となる父親は、日中仕事をして夜間は学校で、夜遅くに帰宅する事となる。兄は、母親が仕事の間母親の託児所に預けられ、両親不在時は父方祖父母に預けられている。両親は、児の事に関して自宅では話し合っている様子ではあるが、仕事によるすれ違いからか、どちらかに話したことが片方には通じていないことも度々あった。父親からは、「これから学生と仕事の両立となり、家に不在がちとなるので、児が退院してくると母親の負担が大きくなる。自分がいれば手伝えるのだが・・・」と母親の負担を心配する言葉が聞かれた。退院前の児は表情は乏しいが、両親面会時などは体を動かし近寄ってきたり、退室時に滯泣するなど表現している。

父親は常に母親を支え、看護者側に冷静に自分たちの思い・考えを話されていた。現状(児が入院中)での家族機能は、それぞれが役割機能を果たしており、安定している。



5. 看護介入および考察

1) 第I期：出生時～児の状態が安定時期（胆道系疾患が疑われるまで）

出生後すぐに父親にのみ、医師より「在胎26週、体重770gで生まれました。呼吸をしておらず、目も開いていない状態。」と説明があった。母親の安静が解除になってすぐに（出生当日）両親そろって、医師より同様の説明があった。両親ともに無言で、母親は児を見て泣いていた。24時間面会可能であることを伝え、質問などあればいつでも声

をかけてくれるように話をする。同様に、言葉にできない思いを記してもらったりできるように、面会ノートを作成。看護師は児の状態や医師からの説明内容の補足や処置、児の体重やミルク量、児の活動状況や発達状態を記載した。母親は、児へ想いも書かれてはいたが、様々な情報提供を依頼する内容が多かった。面会時には、できる限り医師より児の状態の説明がなされた。両親からは、特に質問することはなかった。母親退院後は毎日ではなかったが面会に来、父親も仕事帰り等に面会に来ていた。面会時にはタッチングを行い、児とのコミュニケーションの時間をとった。

生後十数日後「開眼したら閉眼せず、顔面神経麻痺がある。」「出生時に下肢の変位があり、関節も硬い。リハビリを早期に始める」等の説明時にも特に質問はなく、両親の受け入れはよいように思えた。コミュニケーション方法や育児参加の指導を行うと、次の面会時から、児に微笑みながら指導したことを行っていた。母親は、出生後に「家から持ってきたものは着せられないのか」と言われたことがあり、そのときはまだ保育器に収容していたこともあり無理であることを伝えた。しかし、状態安定後は小さなおもちゃの持参を促し、児がラジアントウオーマーに移ってからは、母親の希望通り自宅から洋服を持ってきてもらい、児に着せることとした。母親は、児のために肌着を選び、洗濯をし、更衣を行うことで母子関係を深めていっていた。

橋本は²⁾「(どんな母親か) 母親は『満足に産んでやれなかった』思いに深く傷つき、両親ともに赤ちゃんの容態と外観、そして NICU の機械的環境に衝撃を受けて子供と向き合うことさえ難しい」といっている。医療者は、面会に訪れた両親を温かく迎え、「罪悪感や不安、怒り、子供への消極的な感情など、すべて『あって当然のもの』『そのまま持っていてよいもの』として親自身が許容できるように、情緒的支持を行うことが必要であり、意識的にも無意識的にも『よい親』役割を、親に押し付けることは避けなければならない」ともいっている。看護師は両親に児の状態説明を行い、愛着を促し親子関係を確立・児を受け入れてもらおうと、積極的に児と両親とのコミュニケーションを促していた。

Droter³⁾らは先天奇形を持つ子供の誕生に対してその親の反応を、「ショック」「否認」「悲しみと怒り」「適応」「再起」の 5 段階に分類している (1975)。出生直後の両親は「ショック」状態であり、児が安定してきたころは「適応」段階に入っていたと考える。面会時に心情を表出されない両親に対し、あえて看護師のほうから精神面に触れることはなく、両親が今どのような精神状態にいるかを理解し、それに対しての精神的支援を行うことがなかった。母親から面会ノートを通してのみ出されている心情にも、その想いを明確にし受け止めることができていなかったように思う。これは、両親の精神的なフォローが大切だと思っていながらも、両親の思いを明確にするというコミュニケーション技術の未熟さと、明確にしたものに対しどのように介入していけばいいかわからないからという看護師の「逃げ」もあったのではないか。そして、親の思いもわからぬままどんどん児との接触を進めていき、それを拒むことがない両親を見て「児を受容している」「よい親」と看護師は思っていた。これは、看護師の自己満足で、そして「よい親」役割を押し付けていただけのように思う。その中でも両親と児との関係は、時間の経過・児の安定・コミュニケーションの濃厚さなどから、深まっていったと考える。

2) 第Ⅱ期：胆道系疾患が疑われ、試験開腹術施行まで

医師 (小児科・外科) から「遷延性黄疸・灰白便・肝機能悪化があり、閉塞性の胆道疾

患が疑われます。造影検査等を行ってきましたが診断がつきません。が、全ての検査を踏まえると、最悪の場合、胆道閉鎖症が疑われます。(胆道閉鎖症についての説明)開腹術を行い、直接造影検査を行って確定診断をつけ、姑息的手術が行えるようであれば行う方法と、児への負担を考えこのまま何もせずに様子を見る方法があります。ご両親でよく相談をして、決めてください。質問等があれば、何時でもお答えします」と説明があった。両親は「わかりました。考えてみます」と返答するが、母は説明中より涙し、その後、児に面会できず退室した。父親のみ面会を行い、児を触りながら見つめていた。後日両親より「手術をお願いします」との同意を得る。説明中看護師は同席したが、悲痛な両親の姿に「説明はわかりましたか」との問いかけしかできず、涙されすぐに退室された母とはその日は話をすることができなかった。後日面会時に心情を尋ねるが、すでに気持ちは落ち着き手術を決めていた。術中検査により、肝内胆管減少症である事がわかり試験開腹のみで終わり、以後は内服による対症療法となった。両親「良かった」と安堵され、笑顔で児と面会を行う。両親から児の黄疸や便の色についての質問はなく、面会時に医師から行われる状態説明に「はい。」との返事が多く、特に質問はなかった。看護師から、日々の「便の色」に関する話には「そうですか」と言われるのみであったが、その他、児の日々の活動状態に関してなどは笑顔で会話していた。

手術が終了するまで状態が安定しつつあった児に、新たな生命の危機が発生した時、両親は「適応」または「再起」の時期から、再び「児の喪失の恐怖」へと導くことになり、「ショック」の段階に戻る事となった。ここでも両親の気持ちに寄り添い、支えとならなければいけないが、両親の気持ちを想像することはできたが、看護師が適切な言葉がけや対応に困惑し、行うことが出来なかった。児に「死」の危険が去った時は、両親とともに喜び、今後の看護について考えた。

3) 第Ⅲ期：気管切開術前後

生後 11 ヶ月でもなお挿管した状態であったので、医師は「抜管を3度挑戦したが、呼吸抑制がきて再挿管となっている。嚥下困難があり気道を閉塞しているようだ。呼吸は確立しているが、抜管は難しそう。気管切開を考えなくては行けない」との説明に、両親「わかりました。お願いします」とすぐ返答する。抜管を行うたびに医師からは、「抜いてみたけど、〇時間でしんどくなり再挿管を行った」と説明を行い、看護師は抜管したときの写真を撮り渡していた。気管切開を行うことで、一度も聞いたことのない児の声が聞こえなくなると言う辛い選択であったが、抜管が困難であることを理解されていて両親の受け入れはよかった。

気管切開後は、事故抜管の危険性が減少したため、児の行動範囲、育児参加の範囲が広がり、育児や抱っこなどのコミュニケーションが取りやすくなった。愛着を増し、親子関係の確立に向けて、面会時には児と両親のかかわり時間を積極的に多くとるよう心がけた。しかし、このとき、育児参加の内容は看護師が主導権を握っており、「これをしましょう」「こんなことが出来ますがやってみませんか」とすすめ、両親は言われるがまま行っていた。両親から「〇〇がしたい」「今度の面会時には、〇〇をする」との声かけはなかった。看護師は、両親と育児参加への意向について話し合うこともなく、育児参加を進めていったが、これは、暗に両親を「育児に参加するよい親」にしたいと、またはそれを求めていった表れではないかと、今になって考える。「適応」段階にある両親に、出来ることを提示し、

両親が主体的に児とのかかわり方を決めていけるようにすることで、親子の関係性をより育んでいったのではないかと考える。また、そのように仕向けていくことが、看護師必要な援助であったのではないかと考える。

4) 第Ⅳ期：人工呼吸器離脱準備～完全離脱まで

「児の状態が安定し自発呼吸が確立したため呼吸器をはずすことになった」「抱っこする事も出来ます」と説明後、看護師より「抱っこしますか」との問いかけに、「はい。抱っこしてみます」と母親、嬉しそうに抱っこし、別の日には、父親も抱っこをした。両親が育児参加を行うことにより育児に自信が持て、「この子を連れて帰りたい」「自分たちで育てたい」という気持ちを抱くことを期待し、育児をどんどん進めていった。この時期の大きな育児参加として沐浴があり、「沐浴を行っています。面会時に一緒にやってみませんか」との誘いに、両親ともにそれぞれ別の日にはあるが、「はい」と返事され笑顔で児に声掛けを行いながら行っていた。仕事の関係で、両親別々に面会に来る事が多く、日中面会時には、それぞれが沐浴を行った。両親そろっての面会時には、二人で分担し、児に話しかけながら笑顔で実施していた。

「夜間入眠時でも呼吸は安定しています。ただ、吸引は気道確保のために必要ですが。人工呼吸器なしで大丈夫そうですので、人工呼吸器装着を中止しました」との説明をうけても、「そうですか」との返答であったが、両親それぞれ笑顔であった。看護師から、「夜も良く寝ていますし、眠っていても呼吸は問題ないです。時々、痰が溜まって吸引していますが、SpO₂も問題ないですよ」との話にも、両親「そうですか。良かった」と笑顔で答えられる。呼吸器をはずしていることで容易に育児参加が行えるようになり、抱っこやリハビリ（上下肢の運動）、遊びを行っていた。ラックを持ってきてもらい、児を座位とし起きた状態で児と接し、おもちゃを使い遊ぶこことも出来るようになった。

この時期は、両親にとっても児にとっても安定し、親と子の相互作用が深まっていった時期ではないかと考える。看護師は、次回面会の予定を聞くときも、「今度日中来る事が出来て、お風呂が出来る日はいつですか？」との問いかけを行い、両親に自主的に育児を行なっていてもらいたいと期待した。両親から日程の希望はあったがこの時期も主導権は看護者であった。

医療サイドとしては、この時期より退院を視野に入れ、両親の育児・医療処置技術の習得を計画始めた。

5) 第Ⅴ期：退院許可が出て、退院準備～退院まで

「退院できる状態となりました。気切カニューレの交換方法、栄養注入や胃管挿入方法、吸引方法などを練習していきましょう。必要なものはレンタルや購入になります。」との話がされる。それを受け看護師も、「いろんな処置・育児と一緒に練習して行きましょう」「ベットや、物品の配置なども一緒に考えていきましょう」と話す。両親は、「はい」といわれ、処置・育児練習は積極的に行い、面会時には、全てを自分達で行えるようになっていた。看護師から「自宅の配置とか、考えられていますか」の問いかけに、父親より「はい。でも、狭くていろんなものを置く事が出来ません。病院みたいには出来ません。」との答え。「こんなにする必要はないですよ。うちの状況にあわせて置き場所とか考えればいいですから。一緒に考えましょう。」と話し、父親と配置、する物品について話しをする。

退院の話があって看護師長から、「自宅の準備をどんどんしていってください。必要な物品・機械類については手配しますので、その中から選んでいきましょう。育児・介護援助者等も考えておいて下さい」「お家で、ご両親やお兄ちゃんの元で暮らせるのが一番です」と母親に話があった。母親は、「仕事をしないと経済的にも苦しいし、自宅では無理です。施設に・・・」「どうしたらいいのかわかりません」と、泣き崩れその後、少しの間足が遠のいてしまった。その間は父親が面会に来て、「自宅で看られる状態であることはわかります。今後のことを考えて、僕は今年から学校に行くことにしました。3年間辛抱したら、僕一人が働いてでもやっていけると思っています。でも、今は、昼働いて夜は学校で、母親の負担が大きくなってしまいます。遠くても県外でも、預かってくれるところはないでしょうか」「母親は、どうすればいいのかわからなくなり、混乱しています」と両親の考えを告げられ、同時に母親の心理状況も代弁された。医師からは、「入所施設はありますがどこも一杯で、順番待ちの状態です。退院後直ぐに入所というのは無理があります。自宅で見ていって順番を待ち、旅行や疲れたときなどに、短期入所を引き受けてくれるところがあります…。施設にダイレクトに行くのは難しいと思います。希望の家が今新しく立て直しているので、そちらの施設の方に色々お話を聞いてみるのもいいかもしれませんね」と説明。両親から「是非、お願いします」の依頼あり、施設の方と両親が医師・看護師同席のもと面談を行った。他施設の方からは「現在、新しく立て直していますが、完成するのは秋になります。完成すればもう少し入所可能者が増えるので、そんなに待たなくても良いかもしれません。」その他、施設内用についての説明あり。両親「完成したら入れるんですか」の問いに、「直ぐにとはいえませんが」「他に、日中預かりとか、短期入所は出来ます。」と返答される。医師より、「その他の施設も一杯のようです。短期入所は出来るようですが」との説明に、「そうですか・・・」「でも、他にいけるところはないでしょうか。県外でもいいです」と両親。社会福祉支援のひとつとしての身体障害者手帳交付や医療補助などについての説明は行われ、両親手続きを行う。コミュニティや援助体制についての情報については、母から面会ノートを通じ「こんな子は、他にもおるんでしょうか」「こんな子たちの親の集まりとかはあるんでしょうか」「どこか、相談に乗ってくれるところはあるんでしょうか、同じような子供を持った人たちの・・・」との質問があり、看護師から「同じようなお子さんを持った親御さんが、HPを沢山開いていますよ。その中で皆さん意見交換や相談をしているようです。色々見て見られてはいかがですか」とうのアドバイスをを行う。また、「重症心身障害児父母の会などがあります。色々相談も受けてくれるようですよ。」の情報提供を行うと「ありがとうございます。お手紙を出してみます」と母はうれしそうに返答する。その後、「ぜんぜん返事が来ません。もう、どうしていいのかわかりません。仕事は続けないと・・・。せめて日中とか預かってくれるところはないんでしょうか。祖父母も身体は弱いし、仕事していますし。吸引とかしないといけないなら、看られないといわれるし。」看護師より、「他施設が、日中預かってくれるようです。お迎えにも来てくれて。でも、時間が決まっています。夕方は16時までです。」「例えば、介護に疲れたり、旅行などで短期間預かって欲しい時に預かってくれる施設があります」と情報提供を行う。その後、出していた手紙の返事が来たことを、「参考になりました」と報告される。

地域保健師と連携をとり、入院中から（退院の話が出た時点から）保健師・両親の面談

を行う。両親は、保健師から地域での援助や社会福祉に関する情報を得る。以後担当保健師は、両親と連絡を取り様々な情報提供を行っている。

退院時には医療機器が必要となるため、業者との仲介役を行い、両親は必要物品を購入、もしくはレンタルすることとなった。

児が家庭内におらず、入院しているという状況下で両親は Doro4)によると 4)

「適応」「再起」段階にあったが、退院し家庭に入るということで「混乱」「拒否」状態となってしまった。両親の「施設入所」の希望が不可能であるという事実が、更に母親を「混乱」状態とさせてしまった。振り返ってみれば「そろそろ退院できますよ」「お家の準備を進めてくださいね」とは医師より話されていたが、具体的に退院後の生活に関して両親と話し合うことはなく、準備だけ進めていき、「お家の準備が出来たら退院です」と両親不在のまま進んでいってしまったように思われる。この中には、医師・看護師のなかに「自分の子供だから、どんなことがあっても自分たちが育てていくのが当然」「当然退院し、自宅療育を行う」という考えがあったからこそ医療者が常に主体となり物事を決めていった事実があるのではないかと考える。これらの事が、図2に示すような悪循環を作ってしまったのではないかと考える。武田は 5)「家族が子供の状態を正しく理解し、受け入れ、その子供を家に連れて帰りたいと思うことが大切である。そして、看護師は、そのように家族が意思決定でき、主体的に退院準備を進めていけるように支援していくことが大切である。」ととべている。私たちは自分たちの価値観から物事を見るのではなく、主体は児と両親であることを念頭に置き、両親の思いを知りよりよい方策を家族とともに考えていかなければいけないことを改めて感じた。

結果的には、短期間退院し自宅で過ごし、その後は当院小児科病棟に入院することとなった。

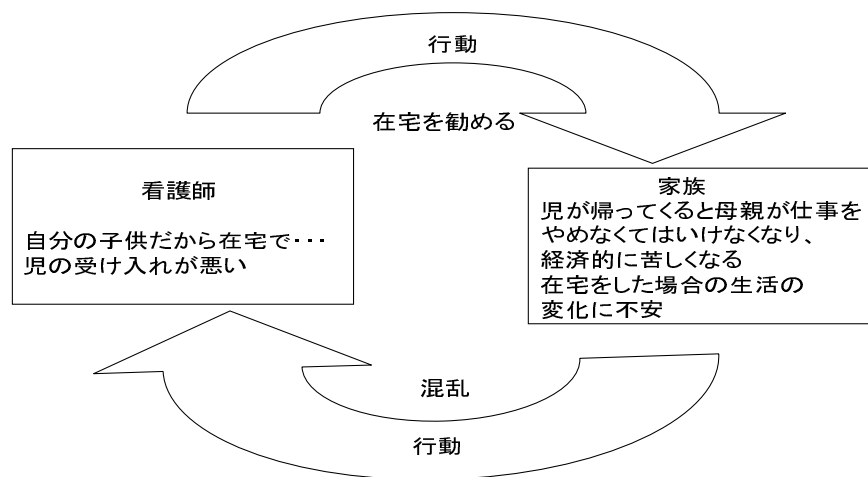


図2 両親と看護師のコミュニケーション

5. おわりに

今回、ハイリスク状態で出生し、障害を持ちさまざまな医療処置をもつての退院を余儀

なくされた両親との関り事例を経験した。

看護介入として、常に「児を両親が受け入れ、親子関係が確立できるように」との思いを持ち、両親と関ってきた。しかし、I期～V期を通していえることは、両親の思いは明確にされておらず、段階に応じた精神的看護がなされていなかった。それは、あえて精神面には触れずにいて、「今の心情はこうであろう」という看護者側の勝手な予測のもと対応してきて結果だと考える。そのため、両親不在の意思決定がなされてきたのではないか。

周産期・新生児医療が進歩に伴い、今後も不可能であった児の救命・生育が可能となっていく。その中で、何らかの健康に問題を持った児も出てき、問題を抱えたまま退院しなければならない状況も出てくる。現在の複雑な社会でさまざまな家族形があり、その中で私たち看護者は、両親の心の動きから目をそむけることなく理解し、そのままを受け止め、親と子の関係性が育んでいけるように援助していくことが、今後の課題である。また、相墨⁵⁾が「在宅支援に集中して看護を行い、コーディネートする人員の必要性を痛感」と言っているように、専門的立場を持ち両親と関っていく看護者が必要なのかもしれない。

引用・参考文献

- 1) M.H.クラウス, J.H.ケネル, P.H.クラウス: 竹内 徹訳: 親とこのきずなはどう作られるか, 医学書院, 2004: 91-92
- 2) 橋本洋子: NICU 入院中の支援—親と子への支援—, 小児診療, 第 62 巻・2 号, 186 (22) - 189 (25), 1999
3. 4) 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, Vol.27, 83-92, 1995
- 5) 武田志乃: 気管切開を行って退院する子供と家族への援助—在宅ケア導入期のかかわりを中心に—, 小児看護, Vol.27.No10, 1299-1305, 2004
- 6) 相墨生恵: 在宅ケアが必要な子供とその家族に対する看護—在宅ケア準備期に焦点を当てて自宅での生活に合わせた指導を中心に—, 小児看護, Vol.27.No10, 1306-1315, 2004
- 7) 仁志田博司他: 改定未熟児看護の知識と実際, メディカ出版, 2000
- 8) 橋本洋子: チャイルドヘルス, Vol.2.No11, 50 (860), 1999
- 9) 松岡真理, 大須賀美智, 内田雅代: 在宅に向けての家族アセスメント, 小児看護, Vol.27.No10, 1352-1364, 2004
- 10) ロレイン・M・ライト: 早野 真佐子訳: カルガリー家族アセスメントモデル, 家族看護, Vol.02.No02, 56-70, 2006
- 11) 小林奈美: 家族看護論; カルガリー式家族看護モデル実践へのファーストステップ, 医歯薬出版株式会社, 2006
- 12) 森山美智子: ファミリーナーシングプラクティス; 家族看護の理論と実践, 医学書院, 2001
- 13) 藤本幹, 八田達夫, 鎌倉矩子: 重症心身障害児を育てる両親の育児観の分析と家族援助のあり方についての考察, 作業療法, 20 巻 5 号, 445-456, 2001,
- 14) 中村敦子: 親と子、人間関係の確立をめざして: 出生・発達と生命倫理 5-1) 指定発言…保健婦の立場から, 小児保健研究, 第 59 巻 第 2 号, 248-250, 2000

- 15) 野辺明子：重い障害児と社会の受け皿，日本未熟児新生児学会雑誌，7巻1号，147－149，1995
- 16) 神谷育司，斉藤さつき，犬飼和久：ハイリスク児の親の心理と支援，小児科診療，第62巻・2号，173(9)－179(15)，1999
- 17) A.ブルーズガード，L.ワグナー：渡部富栄訳：未熟児と親へのケア：入院から退院後の在宅ケアへの移行を促進する方法，インターナショナルナーシングレビュー，Vol.29 No.2，71－86，2006

2006.9.30 受理