

## 研究ノート

# 超重症児をもつ母親の NICU 退院から 小児専門病院受診に至るまでの体験



杉本 裕子<sup>1)</sup>, 松倉とよ美<sup>1)</sup>, 村田 敦子<sup>1)</sup>, 玉川あゆみ<sup>2)</sup>, 古株ひろみ<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 滋賀県立小児保健医療センター

<sup>2)</sup> 滋賀県立大学人間看護学部

**背景** 超重症児の救命率の増加に伴い、NICU から在宅へ移行となるもさまざまな問題があり、在宅移行直後の母親へ早期支援についての示唆を得ることは重要である。

**目的** 超重症児が NICU 退院後、A 小児専門病院の外来を受診するまでの在宅生活での母親の体験を明らかにする。

**方法** 対象者は、超重症児が NICU 退院後、在宅生活を経験し小児専門外来受診に至った母親 6 名である。インタビューガイドを用いた半構成的面接法にて行った。

**倫理的配慮** A 小児専門病院および滋賀県立大学倫理委員会の承認を得た。

**結果** 小児専門外来の受診に至るまでの体験として 8 のカテゴリーと 28 のサブカテゴリーを抽出した。母親は退院後、【初めての生活は不安と試行錯誤の毎日】や【慣れない医療的ケアと育児に追い詰められる】ようになりながらも、【地域の医師と訪問看護師の新たな支援者との出会い】と【役割を模索し支えあう家族】の協力で混乱期を乗り越えていた。また、戸惑う一方で子ども自身の力を発見していた。【子どもの状態に対応でき安定した体調から子どもなりの成長に気づく】ことで、困難を乗り越え独自の生活パターンを見出していた。しかし母親は【母親としてやり切れない思いのなかで自分を責め続ける】日々があった。子どもの成長が、自責の念を緩和し、【懸命に命と闘った子どもに力づけられてがんばる】姿からともに生きると覚悟していた。

**考察** 在宅移行直後の医療的ケアを在宅で実施することのギャップや子どもの体調の不安定さなどの困難や、障害受容への葛藤から超重症児の子どもの成長に気づき在宅での生活に向き合う母親の体験が明らかになった。母親に子どもの成長を実感できる体験に導いていくケアの追求は母親たちが地域での生活に向き合える支援となることの重要性和地域と医療機関との連携の課題が改めて示された。

**結論** NICU を退院し在宅生活を歩み出す母親の体験には、超重症児の親となった悲嘆や罪悪感をもち、子どもの体調管理や医療的ケアを家族との生活のなかで無我夢中に行っていた。そのなかで子どもの成長を実感し、退院後早期の在宅生活で超重症児を日常の子育てとして捉えることができるまでに至っていた。

**キーワード** 在宅ケア, 超重症児, 母親の体験

The experience of mothers of a child with extremely severe motor and intellectual disabilities: From Neonatal Intensive Care Unit discharge to admission into a specialized medical children hospital

Hiroko Sugimoto<sup>1)</sup>, Toyomi Matsukura<sup>1)</sup>, Atsuko Murata<sup>1)</sup>, Ayumi Tamagawa<sup>2)</sup>, Hiromi Kokabu<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> Shiga Medical Center for Children

<sup>2)</sup> University of Shiga Prefecture

2017 年 9 月 29 日受付, 2018 年 1 月 24 日受理

連絡先: 杉本 裕子

滋賀県立小児保健医療センター

住 所: 守山市守山 5-7-30

e-mail: dai.hiro8@gmail.com

## I. 背 景

新生児医療の進歩により、多くの低出生体重児や疾患を有する新生児の救命が可能になった。しかし医療依存度が高い重症心身障害児（以下超重症児という）が NICU から退院できない現状がある。

超重症児の在宅移行阻害要因として、家族の受け入れ不良や負担の増大、療育環境の偏った考えなど家族に起因する問題と在宅支援体制の不備の問題がある（滝ら、2011）。このような問題解決に向けて厚生労働省は、平成 25 年度から小児等在宅医療連携拠点事業として、重症心身障害児者およびその家族が地域で生き生きと暮らせるような体制整備のモデル事業を開始した（厚生労働

省, 2013).

A 病院でも平成 25 年度から在宅療養後方支援病院としての役割を担っている。超重症児の出産という危機的状況を経験した家族は、急性期を脱し退院となった子どもとの在宅生活を始めることになる。

在宅移行初期の家族は、医療者からの指導を手がかりにしながらも現実の問題に直面し、無我夢中で子どもの生命を守ろうとする生活を送っている (平林, 2007)。一方「子どもの状態の不安定さ」「子どもの症状の改善兆候のなさ」「子どもの全身状態の悪化」といった子どもの体調への対応に困難を抱えている (佐東, 2013)。さらに、超重症児の母親は子どもの死に対する不安や恐怖、それに対する心理的防衛反応としての否定がみられ、情緒的にも不安定な状態にあるといわれている (前盛, 2007)。このように、在宅生活を送る超重症児の母親と家族の精神的・身体的負担は計り知れない。

われわれも日々外来での看護実践のなかで、子どもの対応に不安を抱き余裕のない状況から疲弊している母親に遭遇する。一瀬は (2007)、とくに障害の発見から早期介入・支援という生涯にわたる長いプロセスにおける初期段階での関わりの必要性を報告しているが、そのような母親に対し、早期の家族支援の必要性は理解できるものの、どう声をかければいいのか悩む場面が多々あった。そのようななかでも、超重症児の在宅生活の意義として自宅で家族とともに生活するとき、病院ではみられない成長、発達のが引き出され、子どもも家族も安定することが明らかになっている (前田, 2009)。先行研究では NICU を退院した子どもを育む家族の抱える困難について、退院直後から退院 2 年以上の経過を分析した文献はみられたものの、NICU 退院後から初回外来受診までの期間に限定された医療的ケアがある超重症児をもつ母親の思いにふれた報告はあまり見当たらない。在宅生活を支援するために、在宅生活早期の苦悩や葛藤、あるいは喜び等母親がどのような体験をしているのかを把握することは、看護師が超重症児と母親の在宅生活について理解、共感することができ、患児・家族への早期支援や、信頼関係の構築につながることで、超重症児家族の早期在宅支援の質の向上になると考える。

## II. 目的

外来看護で超重症児の早期在宅支援への示唆を得るために、まずは超重症児が NICU を退院後、A 病院の小児専門外来を初回受

診するまでの在宅生活における母親の体験を明らかにすることを目的とする。

## III. 用語の定義

超重症児：レスピレーターや気管内挿管などの呼吸管理・経管栄養法といった医療的ケアを 6 ヶ月以上継続的に必要とする超重症児および準超重症児 (2012, 江草)。

## IV. 研究方法

### 1. 研究対象者 (表 1)

超重症児の家族が NICU を退院し在宅生活を経験した後に、NICU をもたない小児専門病院の外来を初めて受診するに至った 10 家族のうち、本研究への同意を得られた母親 6 名 (対象 A～F) であった。子どもの平均年齢は 11 ヶ月 (2 ヶ月～2 歳 5 ヶ月) で、NICU 入院期間は平均 6 ヶ月 ± 3 ヶ月、在宅生活は平均 44 日 ± 37 日であった。

### 2. データ収集方法

調査は、外来受診時や入院期間中にプライバシーが確保できる環境で個別に実施した。

面接者は、対象の母親と面識がない、または 1 回のみ外来で対応した看護師が実施した。データ収集方法は、半構成的インタビューを実施した。インタビューガイドに基づき NICU 退院後から受診までの子どもと母親の生活していた状況と医療的ケアの状況や家族の状況、退院

表 1 対象者の概要

事例	出生順位 (月・年齢)	NICU 入院期間	医療的ケア	サポート状況
A	第 1 子 (5 ヶ月)	5 ヶ月	気管切開 経管栄養 (NG)	夫以外の家族の医療的ケア協力あり 訪問看護あり
B	第 1 子 (6 ヶ月)	5 ヶ月	在宅酸素 経管栄養 (NG)	夫と家族の医療的ケア協力あり 訪問看護あり
C	第 2 子 (1 歳 4 ヶ月)	1 年 1 ヶ月	気管切開 終日呼吸器 在宅酸素 経管栄養 (NG)	夫と家族の医療的ケア協力あり 訪問看護なし
D	第 2 子 (2 歳 5 ヶ月)	7 ヶ月	6～7 時間呼吸器 在宅酸素 経管栄養 (ED)	夫以外の家族の医療的ケア協力あり 訪問看護あり
E	第 1 子 (10 ヶ月)	8 ヶ月	在宅酸素 経管栄養 (NG)	夫と家族の医療的ケア協力あり 訪問看護あり
F	第 1 子 (2 ヶ月)	2 ヶ月	在宅酸素 経管栄養 (NG)	夫の医療的ケア協力あり、夫以外の家族の医療的ケア協力なし、 訪問看護あり

から受診までどのように過ごしていたのか等を尋ね、自由に語ってもらった。面接期間は平成 27 年 9 月～平成 28 年 1 月であり、面接時間は平均 44.8 分 ±13.0 分であった。許可を得て IC レコーダーで録音した。

### 3. 分析方法

超重症児をもつ母親が NICU 退院後在宅生活でどのような体験をしたのかといった現象を記述するため、データ分析は、質的記述的方法を用いた。インタビューから得られたデータを逐語録に作成し、母親の語りの内容から在宅生活を送るなかでの母親の新たな体験に焦点をあて、コード化し、類似性や差異性に着目し、比較検討を重ね、サブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。分析の過程において、小児看護専門の研究者のスーパーバイズを受け、分析の信実性を確保した。分析結果の妥当性は、分析の結果について研究対象者に確認し妥当性の確保に努めた。

### 4. 倫理的配慮

A 小児専門病院および滋賀県立大学倫理審査委員会(546)の承認を得て行った。対象者に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、中断後も不利益を被らないこと、インタビュー実施後の撤回の自由、結果の公表について説明した。説明後、文章での同意を得たうえでインタビューを実施した。

## V. 結果

分析の結果、小児専門病院の初回受診に至るまでの母親の体験について、28 のサブカテゴリーから 8 のカテゴリーが構成された(表 2)。カテゴリーは【地域の医師と訪問看護師の新たな支援者との出会い】【役割を模索し支えあう家族

表 2 超重症児をもつ母親の NICU 退院から小児専門病院受診に至るまでの体験

カテゴリ	サブカテゴリ
地域の医師や訪問看護師の新たな支援者との出会い	訪問看護師の存在に安心 訪問看護師への遠慮と不安 気軽に受診できる頼れる近所の医師
役割を模索し支えあう家族	家族の協力や応援が支え きょうだいのふれあいの大切さと命の危険とのはざまに悩む 頼りになる夫の支え 超重症児がいることでの家族への気遣い
初めての在宅生活は不安と試行錯誤の毎日	退院を喜びながらもこれから先が不安 触れることの怖さにビクビクしながら関わる子ども 医療的ケアを行いながらの生活は予想以上に大変 医療機関の存在を支え 判断できない子どもの体調 子ども不安定な体調で予定が立たない生活
慣れない医療的ケアと育児に追い詰められる	慣れない医療的ケアへの対応に戸惑い 1人ではできない医療的ケアや育児 解放されたい医療的ケア 常に気がはっている超重症児との生活
子どもの状況に対応でき安定した体調から子どもなりの成長に気づく	体調の安定と子どもなりの成長に安堵 慣れて大切 必要に迫られてできた医療的ケア NG チューブ取りたい思いと取れない状況の心の葛藤 子どもの状況を判断してとれる行動
超重症児でもやりたい子育ては同じ	医療的ケアがあるから思うようにできない生活 生活のなかに取り入れる医療的ケアを 気になる超重症児をもつ他の母親の存在
母親としてやりきれない思いのなかで自分を責め続ける	健康な子どもとして出産できなかった自分を責める 子どもと関わりながらも自分を責める
懸命に命と闘った子どもに力づけられてがんばる	懸命に命と闘った子どもに力づけられてがんばる

支えあう家族】【初めての在宅生活は不安と試行錯誤の毎日】【慣れない医療的ケアと育児に追い詰められる】【子どもの状況に対応でき安定した体調から子どもなりの成長に気づく】【超重症児でもやりたい子育ては同じ】【母親としてやり切れない思いのなかで自分を責め続ける】【懸命に命と戦った子どもに力づけられてがんばる】である。以下ストーリーラインを示しカテゴリーごとに内容を説明する。なおカテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〈 〉, 母親の語りを「 」と表し, 語りのなかで意味の補足の必要なところは〔 〕で示した。

### 1. ストーリーライン

母親は, 子どもがNICUを退院し在宅生活を歩みだすとき〈訪問看護師の存在に安心しながらも遠慮と不安〉をもって過ごし, 〈気軽に受診できる頼れる近所の医師〉など【地域の医師と訪問看護師との新たな支援者との出会い】のなかで在宅生活を歩み出していた。退院後の生活には夫や家族・兄弟の協力や応援は必要不可欠であった。家族の協力を支えにしながらも, 母親は〈超重症児がいることでの家族への気遣い〉をしていた。また〈気になる超重症児をもつ他の母親の存在〉など家族以外のピアの存在にも心を傾けていた。まだ家族機能が成り立っていない状況で, お互いが【役割を模索し支えあう家族】関係を築いていた。母親の苦悩は続き, 初めての〈退院に喜びながらもこれから先が不安〉で〈触れることの怖さにビクビクしながら関わる子ども〉であった。入院中に医療的ケアを習得し, 自宅での生活リズムのイ

メージをつけて退院しても〈医療的ケアを行いながらの生活は予想以上に大変〉であった。〈判断できない子どもの体調〉から〈子どもの不安定な体調で予定が立たない生活〉の毎日で〈医療機関の存在を支え〉に【初めての在宅生活は不安と試行錯誤の毎日】を送っていた。また〈慣れない医療的ケアへの対応に戸惑い〉ながら〈1人ではできない医療的ケアや育児〉のもどかしさのなかで, 〈解放されたい医療的ケア〉となっていた。〈常に気ははっている超重症児との生活〉で【慣れない医療的ケアと育児に追い詰められる】生活であった。しかし子どもと関わる日々のなかで医療的ケアにも慣れ, 【子どもの状況に対応でき安定した体調から子どもなりの成長に気づく】までに母親自身も子どもとともに成長し〈生活のなかに取り入れる医療的ケア〉になることで, 【超重症児でもやりたい子育ては同じ】という体験に至っていた。母親は退院前から常に〈健康な子どもとして出産できなかった自分を責める〉ことに苦しみ, 〈子どもと関わりながらも自分を責める〉という【母親としてやり切れない思いのなかで自分を責め続ける】日々があった。心が折れそうな生活のなかでもNICU入院中から現在に至るまで母親を奮い立たせて子育てに向かわせたのは, 子どもの生きる姿であった。【懸命に命と戦った子どもに力づけられてがんばる】母親の毎日は, 一步一步確実に超重症児を家族員として受け入れていくまでの体験の積み重ねがあった(図1)。

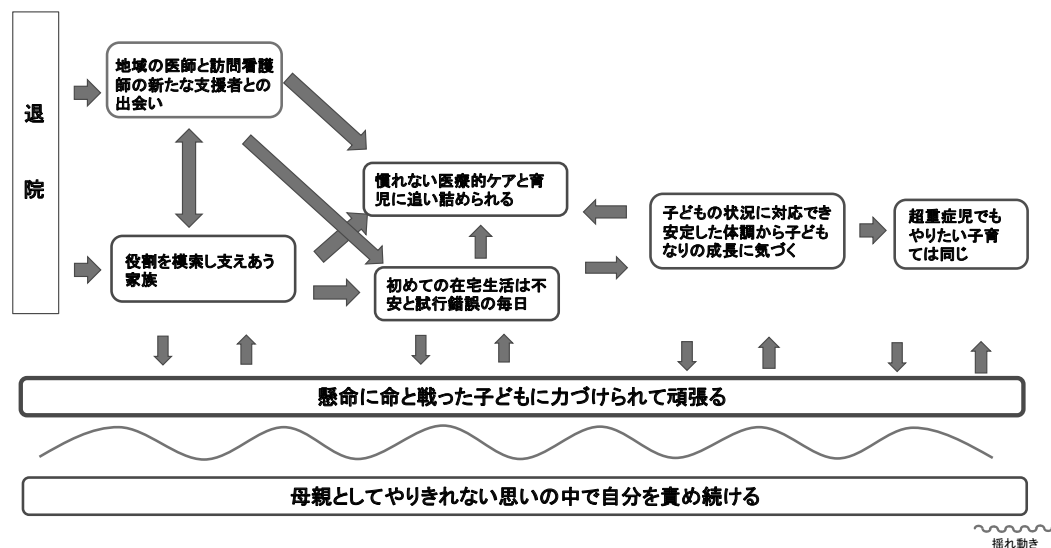


図1 超重症児をもつ母親のNICU退院から小児専門病院受診に至るまでの体験

## 2. カテゴリーの意味と関連性

### 1)【地域の医師と訪問看護師の新たな支援者との出会い】

このカテゴリーは、子どもがNICUを退院し不安の強いなかで在宅生活を送る際に新しく支えとなる医療従事者への母親の体験を表している。

退院直後は「バギーから降ろすのも、どこから降ろしたらいいんやろう、(中略)訪問看護さんが来てくれたので、もういろいろやってみてもらったりして」(事例C)と母親の戸惑いを訪問看護師がカバーしていた。また「訪問看護さんとかも、毎日来てくれはった。何か怖いわとか、不安やわってというのは、あんまりなかったです」(事例C)というように〈訪問看護師の存在に安心〉をいただく反面「訪看が来ても不安で、話を聞いてもらうくらいに感じた」(事例D)や「訪看が来てもNGチューブの交換をしてもらえない」(事例E)など母親の求めるケアをしてもらえない現状や、「時間外で来てもらうというのが、何かこう、呼べへんくて」(事例B)と〈訪問看護師への遠慮と不安〉を訴えていた。訪問看護師のみならず「何か熱があったら行ったりとか気軽にできてたので、わざわざ〇〇病院に行かなあかんとかいうのは、あまりなかったですね」(事例C)と〈気軽に受診できる頼れる近所の医師〉の診察で入院をすることなく在宅生活を送っていた。

### 2)【役割を模索し支えあう家族】

このカテゴリーは、新しい家族を出迎え家族機能が成立していない状況で、お互いが探り合いながら家族関係を築いていく時期の母親の体験を表している。

「〔祖父が〕お風呂も入れてくれたりするんで」(事例E)や「家族みんなが子どものことを応援してくれる」(事例E)など〈家族の協力や応援で支えられ〉ていた。また「祖母が姉の面倒をみてくれた」(事例C)ことで、母親は子どものケアに専念できるが、「お姉ちゃんも一生懸命真似をしている」(事例D)姿をみて「姉にも抱っこさせてあげたい気持ちと、命がかかっていると思えば姉にふれさせることの困難さ」(事例D)を感じ〈きょうだいのふれあいの大切さと命の危険とのほさまに悩む〉姿があった。

また夫の存在は、「〔自営業なので〕何かあったら、もう旦那を呼べたりとか、何かあっても大丈夫やろうと思っていた」(事例C)と安心できる存在であった。「NGチューブ交換を夫がしてくれる」(事例C)や「週末は夫の協力があるので、リラックスできる時間を作れる」(事例E)など、医療的ケアの協力や母親が自由になれる時間の確保をもてるようにしていた。〈頼りになる夫の支え〉は母親にとって夫の存在は特別なものであったが、社会的役割も担う父親の大変さに理解を示し「夜間、児の世話をすることで父の睡眠に影響しているのではないかと気遣う」(事例A)姿もあっ

た。また「母の妹もいろいろ思っていただろう」(事例E)と母親のきょうだいまでも気遣い〈超重症児がいることでの家族への気遣い〉をしていた。

### 3)【初めての在宅生活は不安と試行錯誤の毎日】

このカテゴリーは、入院中に医療的ケアを習得し自宅での生活リズムのイメージをつけて退院したが、実際の在宅生活は容易ではなく苦悩の日々が続いていた時期の母親の体験を表している。

「退院は嬉しいが医療的ケアの支援が心配・不安」(事例B)と〈退院を喜びながらもこれから先の不安〉は強かった。また子どもに触れることで、病状が悪化するのではないかと不安で「なるべく子どもに触らないようにしようってやっていた」(事例F)。「雰囲気はわかっているつもりでも、帰ってみると『これどうなん』がいっぱい出てきた」(事例D)や「〔イメージしてた〕生活とのギャップがありすぎて、気持ちも体もついていかない」(事例A)など〈医療的ケアをしながらの生活は予想以上に大変〉だったと、馴染めない日常生活に苦悩していた。「初めて救急車を呼ぶ経験・戸惑い」(事例D)や「Mちゃんが何で泣いているのか、いまいぢわからない」(事例F)「全部自分の自己判断やし、もうどうしたらいいんだろう」(事例D)など母親1人では〈判断できない子どもの体調〉から不安に陥っていた。それに伴い「Mちゃんの体調ひとつで狂うから予定の立たない生活」(事例F)となり、〈子どもの不安定な体調で予定が立たない生活〉を送っていた。そんな余裕のない在宅生活を踏み出すなか「Sが楽になることを考え、相談するため電話をかける」(事例A)ことができ「カレンダーを数えて受診を待つ」(事例A)など〈医療機関の存在が支え〉に母親のがんばる姿があった。

### 4)【慣れない医療的ケアと育児に追い詰められる】

このカテゴリーは、日々の生活のなかで慣れない医療的ケアと育児の両立に追い詰められながらも、母親が日々起きる出来事の対処に精一杯の現状のなかでもがいている時期の母親の体験を表している。

在宅生活を送ることで24時間医療的ケアがついて回るが「夜が心配、家に帰って呼吸器を1人でつけないといけない」(事例D)や「沐浴は2人で行う」(事例F)のように〈1人ではできない医療的ケアや育児〉の状況があった。退院後初めてのトラブルから対応する状況にも直面し、「初めて吸引を行うことは怖い」(事例D)や「〔NGチューブ〕トラブル発生時に対応できず怖い」(事例B)と〈慣れない医療的ケアへの対応に戸惑う〉日々を送り、「(呼吸器装着)6時間を必死でノルマのようにこなす」(事例D)「痰が多く一晩中アラームが鳴る」(事例A)など子どもの側から離れることもできず〈解放されたい医療的ケア〉となっ

ていた。「自分たちの気持ちが落ち着かない、常に緊張状態」(事例F)のなか「児が活発になり、吸引・NGチューブ抜去回数の増加より、何からしたらいいかわからない」(事例A)など成長し、できることが増えてきたわが子に振り回され〈常に気がはっている超重症児との生活〉にて休まらない日々を送っていた。

5) 【子どもの状態に対応でき安定した体調から子どもなりの成長に気づく】

このカテゴリーは、子どもと関わる日々のなかで医療的ケアにも慣れ状況に応じた対応ができるようになり、母親自身も子どもとともに成長していく時期の母親の体験を表している。「児なりに成長していると感じられる」(事例F)ようになり「痰もつまらない、体調が落ち着くことでの安心」(事例C)感があり〈体調の安定と子どもなりの成長に安堵〉することにつながっていた。「NGチューブを自分で挿入できる」(事例E)ようになったり「気管カニューレを替えたら意外とすんなりできた」(事例C)など〈必要に迫られてきた医療的ケア〉が自信になっていった。「バギーから降ろすことも、どこから降ろそうか迷ったが慣れやな」(事例C)と感じ、日々医療的ケアをすることで〈慣れって大切〉であることを実感し、母親の自信につながっていた。「[NGチューブを]お腹の空いてるときに入れてと言われ、早くミルクが欲しいのに、そんな痛いことをするっていうことが、すごく辛みみたいで、10 (ml) でも、飲ませてあげて、でも、結局吐いたら、この子はかわいそうやし、「ごめん」って言って、いつも入れてるんですけど、口から全部飲まはったら辛い思いはしないのに」(事例E)と子どもの現状をしっかりと観察し子どもの限界を知っているがために〈NGチューブ取りたい思いと取れない状況の心の葛藤〉を感じていた。また「お腹いっぱいなら注用量をコントロールする」(事例E)や「だいたいの体温がわかるようになる」(事例F)など〈子どもの状況を判断してとれる行動〉ができるようになっていた。

6) 【超重症児でもやりたい子育ては同じ】

このカテゴリーは、日々の医療的ケアへの対応と、子どもの体調の不安定さによる苦悩と子どもの障害を受け入れることに葛藤する在宅生活を送るなかで、わが子の成長を感じることができ、医療的ケアのある日常を子育てとして取り組みたいという母親の体験を表している。

「酸素をしても外出を楽しめる」(事例E)や「私も、この子と出かけることが、ストレス発散で楽しい」(事例E)「11ヵ月の子どもと同じように育てたい」(事例E)という母親の気持ちが、「あまりがんばってもいないし児と遊び、大変だとは思わない」(事例E)

という子どもの育児をする姿勢で〈生活のなかに取り入れる医療的ケア〉につながっていた。しかし医療的ケアがあるがために「(呼吸器を1日6時間装着する指示に、抱っこばかりで遊びが取り入れられない)治療と発達がかみ合わなかったり」、「ちょっと散歩に行ったりはするんですけど、やっぱりね、呼吸器があったりとかって話なんで」(事例C)と医療的ケアがあることで散歩をさせたいと思っても〈医療的ケアがあるから思うようにできない生活〉で超重症児をもつ子どもとの生活の制限を感じていた。また、「病気の子をもっている[他の]お母さんはどう思っているのか」(事例C・E)と〈気になる超重症児をもつ他の母親の存在〉というピアの存在にも心を傾けていた。

7) 【母親としてやり切れない思いのなかで自分を責め続ける】

このカテゴリーは、子どもとともに前向きな在宅生活を送っていても、母親の根底には子どもへの罪悪感、自分を責め続ける体験があることを表している。

母親は「早く生まれているのって、どうしても何か自分のせいって思っているのですね」(事例B)や「自分のせいで苦しい思いをさせている」(事例E)ことに罪悪感を抱き〈健康な子どもとして出産できなかった自分を責める〉ことを続けていた。また「嫌がる児への処置をかわいそう」(事例E)に思ったり「児を再入院させることの心の葛藤」(事例A)など日々の生活のなかで〈子どもと関わりながらも自分をせめる〉ことが再び続いていた。

8) 【懸命に命と戦った子どもに力づけられてがんばる】

このカテゴリーは、生死をさまよった子どもの生きる姿勢に力づけられ両親は危機的状況を回避させ、前向きにとらえられるようになった母親の体験を表している。

「NICUのときでも、苦しいときにも、ずっとがんばって、1人でがんばってた。先生に、何回も山があるって言われて。(中略)全部この子、1人で通り抜けたし。親は何も、隣にいただけやって、この子がそうやってがんばってくれたからこそ、私らもがんばらないと」(事例E)「一番はね、子どもががんばっているからと思いますね」(事例C)と子どものがんばりが夫婦のがんばりと励みになっていた。今度は「この子は1人でがんばったからやっぱり、そのがんばったからこそ、親は今何かできること、近くにいるからこそ、できることをしてあげようっていうのは、すごく思いますね」(事例E)と、【懸命に命と戦った子どもに力づけられてがんばる】親としての責任感を自覚し親役割を模索していた。

## VI. 考 察

NICU 退院後、超重症児との在宅生活をスタートする時期の母親の支えになったのが【地域の医師と訪問看護師の新たな支援者との出会い】と【役割を模索し支えあう家族】であった。〈気軽に受診できる頼れる近所の医師〉は外出もままならない家族にとって身近で安心して在宅生活を送るには欠かせない存在であった。小児科医は日々の診療で手一杯なため、在宅診療に対する十分な経験がないうえに、在宅医は小児の診療経験が乏しいなどの問題があり、超重症児の在宅生活の問題解決に向けては、小児科医だけではなく大人の在宅患者を診ている医師の協力も必要となる（中村，2015）。さらに、訪問看護師の存在も在宅医療には欠かせないものの、〈訪問看護師の存在に安心〉する反面、〈訪問看護師への遠慮と不安〉があった。訪問看護導入初期は信頼関係も未熟な時期であり、訪問看護師の役割も十分に理解できずどこまで依頼していいのかわからずに悩んでいたと思われる。佐東は（2013）、超重症児の身体状態の安定には、家族の力だけでなく、親族や地域社会資源の活用も必要と述べている。また小児（0～9歳）の訪問看護利用者数も増加傾向にあり（厚生労働省，2015）、これらのことから、超重症児の在宅で過ごす家族を支えるには、訪問看護ステーションなど地域医療施設の増加は必要不可欠であるが、同時に地域の医療には超重症児も対応できる専門的知識と技術の支援も必要である。

【初めての在宅生活は不安と試行錯誤の毎日】には、子どもの体調判断や医療的ケアの自己判断を委ねられるプレッシャーや母親自らが医療的ケアを担っていかねばならない負担を感じ母親たちは無我夢中で日々の生活を乗り越えている体験があった。入院中に医療的ケアを習得し在宅で過ごしている母親でも、在宅移行直後は〈触れることの怖さにビクビクしながら関わる子ども〉といった体験から触れることさえも安心してできない状況であった。一瀬は（2007）、わが子に対するわからないことへの不安や受け容れられない苦悩はそのままダイレクトに自己イメージへの混乱を来す原因になると述べている。今回の母親たちも、在宅生活で初めて体験したことと NICU で受けた指導とは違う実際の生活とのギャップを目の当たりにし、母親は日々の生活に苦悩していたと考える。今回の結果からも、わが子を迎えた生活は思い描いていた生活とはかけ離れ、〈慣れない医療的ケアへの対応に戸惑い〉や〈1人ではできない医療的ケアや育児〉〈解放されたい医療的ケア〉といった母親の生活は医療的ケアのある子どもと向き合う苦悩や混乱を示していた。

佐東（2013）の訪問看護師が捉えた NICU 退院直後の家族の困難には、子どもの状態の不安定さや子どもから

目を離せない生活や医療的ケアの多さなどの内容が示されていたが、今回の母親たちもそれと同様の超重症児のケアの難しさや大変さがあった。平林（2007）も、在宅移行初期の母親が手本のなさへの怒りやとまどい、どうにもならない超えられない不安に圧迫感を感じていたと述べている。この時期の母親には子育てと思える気持ちはほど遠く毎日教えられたケアをくり返し、そのなかでも医療的ケアにつまずき落ち込みをくり返す日々だったと考える。これらの対応には、地域の医療者を含めた医療者との連携が重要と考えるが、実際身近に NICU 入院児支援コーディネーターの存在もない状況では、地域医療者と退院時や退院後の情報交換がスムーズにできていない現状がある。連携の改善が、この混乱した辛い体験を乗り越えるためには必要な支援であると考えられる。

一方でそのような母親の余裕のなさにも、〈家族の協力や応援が支え〉や〈頼りになる夫の支え〉など、子どもが在宅療養を継続するには家族の存在は大きく、家族成員がそれぞれにできる役割を見出し、各々がケアを担うことで支えあうことができたと考えられる。さらに、母親は家族への遠慮や気遣いをしながら家族をねぎらう気持ちも示していた。

先行研究では超重症児をもつ「母の孤立感の深化」が明らかになっている（一瀬，2007；平林，2007）。今回の超重症児の母親には、孤立や閉じこもりの経験を口にした者はいなかった。これは出生早期から医療的ケアについて家族の支援があった母親であり、家族で超重症児をフォローしていた環境が母親の孤立感を抱かずに生活できる精神的な支援になったと考える。とくに早期在宅支援は母親のみならず家族を巻き込む支援や指導の必要性を改めて感じた。

在宅生活で混乱した日々を過ごし、家族は在宅生活に慣れない子どもの姿に戸惑う一方で、子どもなりに成長する力を発見していた。平林（2007）も生活を調整する時期には、家族が子どもの変化や成長に気づくことができるような支援と外に目を向けられるような情報提供の重要性を述べている。【慣れない医療的ケアと育児に追い詰められる】生活を送りながらも、〈体調の安定と子どもなりの成長に安堵〉する姿がみられ、〈必要に迫られることでできた医療的ケア〉が母親の自信につながっている。子どもの体調管理や医療的ケアに慣れることで〈子どもの状況を判断してとれる行動〉が母親の自信にもなっていた。大多和は（2013）、日々くり返される成功体験や生理的感情の高揚によって強化されることが、障害受容や大きな困難感を乗り越えられると述べている。【子どもの状況に対応でき安定した体調から子どもなりの成長に気づく】ことができた今回の母親は、注用量がコントロールできたり、子どもの普段の体温が解るようになるなどの成功体験があり、気づかぬうちに困

難を乗り越えながら独自の在宅のパターンを見つけ出し、生活の見通しができるようになっていたと考える。母親は子どもの育児における責任を直接担うようになってから親であることを実感するように（安積, 2003）、母親の育児姿勢には、母親の現在置かれている環境や育児歴などにより左右されると思われるが、在宅移行時の混乱期を乗り越え生活になじんできたことで【超重症児でもやりたい子育ては同じ】と思えたのではないかと考える。混乱期を乗り越え子どもの変化に気づき、家族の一員であると感じられるようになったことで〈生活のなかに取り入れる医療的ケア〉から外出ができるようになり、〈医療的ケアがあるから思うようにできない生活〉と同年代の子どもと同じように刺激を与える生活を送らせたいと感じ、〈気になる超重症児をもつ他の母親の存在〉を意識し自らが外に情報を得たいと思うまでに変化できたと考える。この時期の母親は親としての自覚を得てきたと思われる。したがって母親の力を信じて看護師は一步引いたところから母親と子どもを見守りながら支えることが重要と考える。

母親は前向きにわが子と生きようとする反面で、〈健康な子どもとして出産できなかった自分を責める〉や〈子どもと関わりながらも自分を責める〉など【母親としてやり切れない思いのなかで自分を責め続ける】思いをもっていた。しかし子どもの成長・発達が実感できることで、超重症児との生活も続けることができたと考える。そのため、母親の思いや行動を確認しながら子育てとして実感できる看護を提供することが必要と考える。

母親に超重症児の子どもとともに生きていこうと覚悟させたのは、NICUで1人【懸命に命と戦った子ども】の姿に退院前から常に勇気づけられ、子どもの生きる力が母に今の自分に何ができるのかを模索させていたと考える。勇気づけられたと感じた母親は在宅生活の支えになったと考える。

在宅移行直後の医療的ケアを在宅で実施することのギャップや子どもの体調の不安定さなどの混乱や、障害受容への葛藤から超重症児の子どもへの成長に気づき在宅での生活に向き合う母親の体験が明らかになった。母親に子どもの成長を実感できる体験に導いていくケアの追求は母親たちが地域での生活に向き合える支援となることの重要性と地域と医療機関との連携の課題が改めて示された。

## Ⅶ. 結論

NICU退院後、超重症児と在宅で生活していこうとする母親の体験には、【母親としてやり切れない思いのなかで自分を責め続ける】ことを抱えながら【地域の医師

と訪問看護師の新たな支援者との出会い】や【役割を模索し支えあう家族】と新たな人間関係を構築しながら超重症児ならではの不安定な体調と在宅で行う医療的ケアのギャップから【初めての在宅生活は不安と試行錯誤の毎日】で【慣れない医療的ケアと育児に追い詰められる】生活でも【懸命に命と戦った子どもに力づけられてがんばる】ことで医療的ケアが自分でもできると実感し【子どもの状況に対応でき安定した体調から子どもなりの成長に気づく】【超重症児でもやりたい子育ては同じ】に至るまでの体験の変化があった。

超重症児の子どもと向き合う母親の体験の変化を看護師が理解することで、母親に子どもの成長を実感できる体験に導いていけるケアを追求することの重要性と今後の課題が改めて示された。

## 研究の限界と課題

本研究は、1施設で研究協力者が6名と限られているため、研究結果を一般化するには限界がある。今後は症例を他施設へも広めて、超重症児家族の早期支援の開発への基礎的研究へとつなげていきたい。

## 謝辞

本研究にご協力いただきましたお母さまがた、研究に多大なご尽力をいただきました施設長ならびに看護部長の皆さまには心よりお礼申し上げます。また、支えてくださった皆さまに改めて深謝いたします。

なお、本研究は平成27～28年度滋賀県立大学人間看護学部地域交流看護実践研究センター看護研究サポートの助成によって遂行され、要旨は、平成28年度共同研究発表会で発表した。

## 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. 日助産会誌, 16 (2), 25-35.
- ・一瀬早百合（2007）. 障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容. 小児保健研, 66 (3), 419-426.
- ・江草安彦（監）.（2012）. 重症心身障害児療育マニュアル（第2版）. p.158, 東京: 医歯薬出版.
- ・大多和まき.（2012）. 医療的ケアが必要な幼児の母親の自己効力感に関する研究. 在宅医療助成 勇美記念財団報告書.
- ・厚生労働省（2013）. 小児等在宅医療連携拠点事業.



- <http://www.mhlw.go.jp/seisakunituite/bunya/kenkou-iryou/iryou/zaitaku/dl/zaitakuiryou-all.pdf>
- 厚生労働省 (2015). 中央社会保健医療協議会.  
[www.mhlw.go.jp/file/05-syngikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000103907.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/05-syngikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000103907.pdf)
  - 佐東美緒 (2013). 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. 高知県立大学看護学部紀要, 63, 25-37.
  - 滝敦子, 奥起久子, 渡部晋一, 他. (2011). NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行の阻害要因についての検討. 日未熟児新生児会誌, 23 (1), 75-82.
  - 田村正徳 (2010). 長期入院児支援システム, 母子保健情報, 62, 93-101.
  - 中村知夫 (2015). 小児在宅医療について. 日本医師会誌, 144 (3), 557-560.
  - 馬場恵子, 泊祐子, 他 (2013). 医療的ケアが必要な子どもをもつ療育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日小児看護会誌, 22 (1), 72-79.
  - 平林優子 (2007). 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程. 日小児看護会誌, 16 (2), 41-48.
  - 前田浩利 (2009). 開業医が進める小児在宅医療—その意義と実践—. 外来小児, 12, 167-185.
  - 前盛ひとみ, 岡本祐子 (2007). 重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助の関する研究の動向と展望. 広島大学大学院教育学研究科紀要, 3 (56), 189-198.