

[原著論文]

家族参画型Post-NICU退院支援モデルの構築と適用課題 ～入室児家族面接結果の分析から～

高橋 智美¹⁾, 塚本 康子²⁾

キーワード：Post-NICU, 在宅困難, 家族参画, 退院支援モデル, 超重症心身障がい児

Construction of a family-participatory post-NICU discharge support model and application problems: Analysis of interviews with the families of admitted infants

Tomomi Takahashi¹⁾, Yasuko Tsukamoto²⁾

Abstract

The study objective was to construct a model for post-NICU discharge support, and consider application problems. We conducted semi-structured interviews with six families with infants hospitalized in post-NICU beds who consented to participate. Using a qualitative synthesis method (K-J Method), we elucidated factors related to the difficulties at home of infants hospitalized in post-NICU beds. Next, we extracted content on families' desired support based on the relationships of these at-home difficulty components using an affinity diagram and constructed a discharge support model to direct and improve nurse-family interactions. The support items identified were as follows: livable housing, preparation of goods, modification of vehicle(s), education for knowledge and technology acquisition related to emergencies and medical equipment handling, resolution of economic issues, promotion of information provision for economic assistance, cooperation from family and relatives, support system other than family and relatives, 24-hour medical care system, visitation services, educational environment in accordance with the children's growth and development, control of the children's physical and mental health, reduction in the physical and mental burden of primary caregivers, adjustment of relationships with hospital staff, caregiver support networks, and confidence acquisition in home care. This model can be applied to the training of nurses capable of providing information, construction of a cooperative framework for pediatric neurologists and primary care physicians, training and deployment of home nurses acting as coordinators, and the maximum use of existing resources. Actions deemed necessary to strengthen confidence in home care were promoting maternal attachment formation, strengthening the father-child relationship, and

1) 新潟医療福祉大学大学院、新潟医療福祉大学 健康科学部 看護学科

2) 新潟医療福祉大学 健康科学部 看護学科

[責任著者及び連絡先] 高橋 智美
新潟医療福祉大学大学院、新潟医療福祉大学 健康科学部 看護学科
〒950-3198 新潟県新潟市北区鳥見町1398
E-mail : tomomi-takahashi@nuhw.ac.jp

投稿受付日：2016年3月30日

掲載許可日：2016年6月22日

environment improvements allowing families to live together as a unit.

Key words : Post-NICU, difficulties living at home, family participation, discharge support model, children with extremely sever physical and intellectual disabilities

要旨

本研究の目的はPost-NICU退院支援モデルの構築と適用課題の検討である。Post-NICU病床入室児家族で研究参加に同意が得られた6名に半構成面接を実施し、質的統合法（KJ法）を用いてPost-NICU病床入室児の在宅困難要因を解明した。次に在宅困難の構成要素と見取図の関係から、家族が欲している支援内容を抽出し、家族とともに看護師から提案する退院支援モデルを構築した。その結果、本モデルの支援項目は《生活しやすい住宅の確保》、《物品の準備》、《車両の改造》、《緊急時や医療機器取り扱いに係る知識・技術習得に向けた教育》、《経済的問題の解決》、《経済的支援のための情報提供の促進》、《家族・親族の協力》、《家族・親族以外のサポート体制》、《24時間利用可能な医療体制》、《訪問サービス》、《患児の成長発達に係る教育環境》、《患児の身体的・精神的体調コントロール》、《主介護者の身体的・精神的負担軽減》、《病院職員との関係調整》、《介護者支援ネットワークの活用》、《在宅療育への自信獲得》であった。本モデル適用の課題は、情報提供ができる看護師の育成と小児神経専門医とかかりつけ医の連携体制の構築、コーディネーターを担う在宅看護師の育成・配置であった。在宅介護への自信獲得には、母子愛着形成の促進と父親と児の関係性の確立、家族が揃って生活できる環境整備に向けた支援が必要といえた。

I 緒言

近年、ハイリスク新生児の増加と救命率の向上に伴いNICU（neonatal intensive care unit）は慢性的な病床不足にある。国立病院機構施設では、平成21年から第二期中期計画にこの課題を取り上げNICU後方支援機能強化のためにPost-NICU病床を整備・推進している¹⁾。Post-NICUには、在宅移行を目指したNICU退院児や高度な医療ケアを必要とする超重症心身障がい児（以下、超重症児と称す）が入室する。しかし、小児科病棟に設置されたPost-NICU病床では、開設から3年間で患児の在宅への移行や転院は皆無であった²⁾という報告があるように、いまだに十分機能していない。

本邦における超重症児（者）の約半数は在宅で療育されており、また障がいを持つ小児の在宅療育では、患児の母親がケア提供者の中心にいる^{3,4)}。2009年に障がい者制度改革が行われたものの社会資源の整備は発展途上

である。

しかし、英国ではNHS（National Health Service）法に基づいたHome Careが普及し、後方支援としてHelen and Douglas houseに代表される施設が整備され、超重症児であっても在宅療育が基本となる⁵⁾。また、入院中のケアに家族が参画することや在宅ケア訓練の実施が家族の自信の獲得に繋がっていると報告されており、しかも2008年の在院日数は7.5日と短い^{6,7)}。

こどもの最善の利益は「家庭で家族と一緒に過ごすこと」が基本である⁸⁾。こどもが長期入院するということは、患児ばかりでなく家族のQOLに影響を与え、双方のQOL低下が危惧される⁹⁾。

QOLと退院を目指した活動の実践は関連しており、家族の前向き感情や自信がQOLには深く関わっている¹⁰⁾。こどもと家族は相互に影響し合い愛着形成がなされ、家族はたとえこどもが亡くなったとしても、ネガティブな感情より、「一緒に過ごせた感謝や喜び」などポジティブな感情を強く感じる¹¹⁾。

Post-NICUはNICUと在宅を繋ぐ病床であるが、現状の病床回転率は低く、Post-NICU自体が未だ稀少な状況であるためにPost-NICU入室児の退院支援に関する先行研究はない。家族が看護師とともにケア参画することは自信の獲得に繋がる⁷⁾。家族は看護師とともに入院中のケアをしたり、在宅ケアに向けて教育を受けることで、在宅療育できるという自信を獲得していく。家族とともに退院支援モデルを構築すれば、家族が欲する在宅ケアに係る支援内容が明らかになり、モデルを適用することで在宅療育への家族の自信獲得、更にPost-NICU入室児の在宅移行へと繋がっていくと考えた。

そこで、本研究では、Post-NICU病床入室児の在宅困難要因を患児家族への面接結果から解明し、看護師から提案する家族参画型Post-NICU退院支援モデルを構築し、その適用課題を検討する。患児の在宅移行により患児・家族のQOLが向上し、Post-NICUの病床回転率が向上することは、患児・家族、病院側ともに大きな意義がある。

II 研究目的

Post-NICU病床入室児が在宅困難となる要因を解明し、家族参画型のPost-NICU退院支援モデルの構築をする。またその適用について検討する。

III 用語の定義

Post-NICU病床とは、在宅移行を目指したNICU退室児や人工呼吸器による呼吸管理等の高度医療ケアを要する超重症児が入室する病床とする。

IV 研究方法

1 Post-NICU病床入室児の在宅困難要因の解明

1) 研究対象の選択とデータの収集方法

Post-NICU病床に入室している患児家族で研究参加に同意が得られた者を対象とし、地方都市にあるPost-NICU病床を有する1病院において、2012年7月～2015年3月に実施した。

対象者が複雑な思いや気持ちを話しやすいように半構面面接法を用い、①退院後の自宅での生活、②退院に向けての準備、③退院後家族が困る・心配になると予測すること、④必要な社会資源・サービス、⑤退院に向けて家族が修得すべき知識・技術、⑥看護職員・病院職員に対しての要望についてインタビューした。面接は、協力病院内の個室を使用して語りやすい環境に配慮した。また、承諾を得て録音し逐語録を作成して分析データとした。

2) 分析方法

本研究では、Post-NICU病床に入室をしている患児家族の在宅療育に関する思いや気持ちを中心に、対象者の家族関係や医療従事者との関係などが含まれた混沌とした語りをデータとし、患児が在宅困難となる要因を分析していく。そのため「混沌とした質的情報を統合して秩序を見出す仕組みといえる質的統合法(KJ法)」¹²⁾が適していると判断した。まず対象者毎の個別分析を行い、その後、総合分析を行った。具体的な分析手順を以下に示す。

(1) 個別分析

逐語録より研究対象者の児が在宅困難となる因子を一つの意味内容毎に切り分け、なるべく語られた表現のまま基ラベルを作成した。次に類似しているラベルをグ

ループ化し、そのグループが言わんとしている意味の表札を作成して新たなラベルとした。最終的にラベルが6～7枚(最終ラベル)になるまで繰り返し、最終ラベルの内容を端的に表す一文(シンボルマーク)を作成して見取図を描いた。

(2) 総合分析

全対象者の最終ラベルより2段階下のラベルを全て使用し、「個別分析の具体性を残しながらも抽象度が高すぎないレベル」¹²⁾で、個別分析と同様の手順で行った。

(3) 信頼性と妥当性の確保

質的統合法(KJ法)の研修を受けて実施し、分析過程で質的研究に長けている研究者からスーパーバイズを受けた。分析結果は研究対象にフィードバック、内容の確認をし、更に精練させた。

2 退院支援モデルの構築

Post-NICU病床入室児の在宅困難要因として解明された構成要素と見取図の関係から、家族が欲している支援内容を抽出した。この分析結果をもとにして家族への個別面接を行い退院支援モデルの構築をした。

3 倫理的配慮

本研究は、所属施設及び調査施設の研究倫理審査を受審し、承認(17317-120509)を得て実施した。研究対象者には研究について文書と口頭で十分に説明し書面による同意を得た。その際に語りたくないことは語らなくてよいことや個人の思いを評価するものではないことを伝え、面接時には家族の表情や語気に注意しながら実施した。またデータは全て整理番号制とし、個人が特定されないように配慮した。

V 結果

1 対象者の概要

対象者は女性6名で全て患児の実母であった。その個人特性と患児の概要は表1に示す。

表1 研究対象者及び患児の概要

		A	B	C	D	E	F
対象者	年代	40歳代	50歳代	40歳代	40歳代	40歳代	30歳代
	性別	女	女	女	女	女	女
	続柄	患児実母	患児実母	患児実母	患児実母	患児実母	患児実母
	本人、患児以外の家族構成	夫	夫	夫、患児兄弟2名、義父母	夫、患児兄弟2名	夫、患児兄弟2名、実父母	患児兄弟3名(夫とは離別)
	就業状況	なし	パート	パート	なし	正社員	正社員
患児	年齢	10歳	14歳	13歳	11歳	12歳	5歳
	性別	男	男	女	男	女	女
	病名	全前脳胞症、骨折、肺炎	ネマリンミオパチー	脳動脈瘤破裂	滑脳症	溺水	脳性麻痺
	前病床	一般床	一般床	ICU→一般床	NICU	GCU	NICU→在宅
	Post-NICU入室後の外泊経験	週単位の外泊を1回	週単位で年に3回外泊	2泊3日を年に2、3回	1泊2日を1回後なし	なし	なし
特記事項	調査中に退院						

2 Post-NICU病床入室児の在宅困難要因

全対象者の個別分析で作成した最終ラベルより2段階下のラベル185枚を用い、6段階で6枚の最終ラベルとなった。本ストーリーを斜体で、最終ラベル6枚のシンボルマークを〈 〉で示す。

Post-NICUに入室している患児の母親は、情報提供がない中での公的助成・民間サービスと肉親からの〈経済的サポート不足〉の状態である。これが基盤となって、住宅、車両、医療機器、生活物品の準備と学校選択、必要な学習や教育が不十分な〈在宅生活に必要な物的・人的環境の準備不足〉となる。これは病状の安定と成長発達を促す環境が不十分な〈児の体調コントロール不足〉に波及している。更にまた家族の協力と困った時のサ

ポートやシステム、ネットワークが必要だが、母親が欲するサービスが不十分な〈不可欠な家族協力和欲するサービスの不足〉がある。そして在宅生活に必要な物的・人的環境の準備不足及び、不可欠な家族協力和欲するサービスの不足、児の体調コントロール不足のために、自責の念を抱えながら一人で在宅介護に追われて精神的にも身体的にも辛くきつかった〈在宅介護の辛い体験〉をしている。この結果、在宅療養者をうらやましく思うが、タイミング良く入院できたので、我慢してでもずっと入院していたい〈強い入院の継続願望〉に繋がる。

総合分析の見取図は図1に構成要素の代表例は表2に示す。

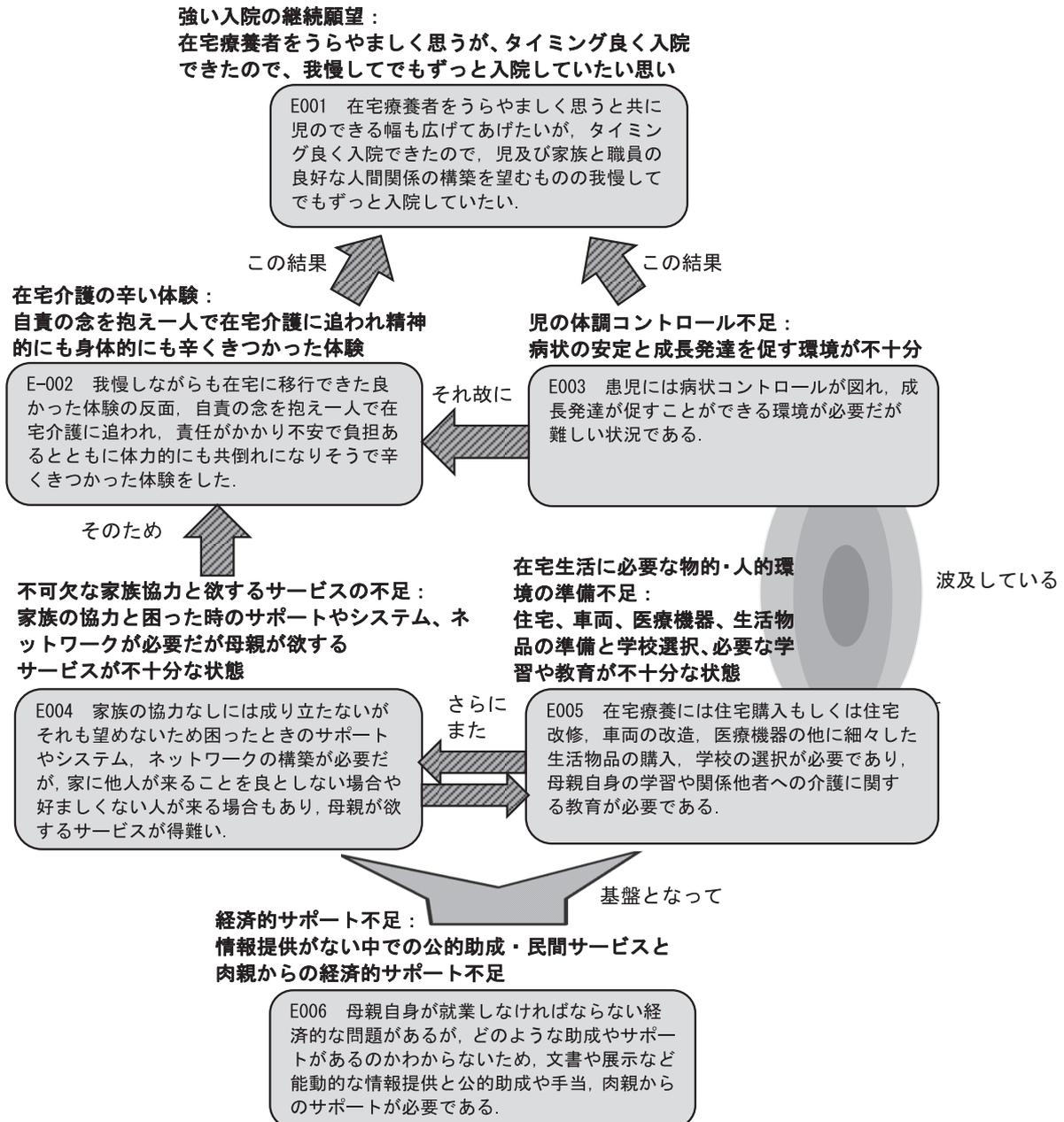


図1 Post-NICU入室児が在宅困難となる要因見取り図

表2 構成要素：総合分析の最終ラベルと元ラベル代表例

シンボル マーク	最終ラベル	元ラベルの代表例
強い入院の 継続願望	在宅療養者をうらやましく思うとともに兎のできる幅も広げてあげたいが、タイミング良く入院できたので、兎及び家族と職員の良好な人間関係の構築を望むものの我慢してでもずっと入院していきたい。	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅をしている人をうらやましく思う。 ・病院に入院したことで母親自身の時間もとれた。 ・兎も他者と関わられるからずっと入院しているのも有りかなと思う。 ・タイミング良くpost-NICUに入院でき、家族とも触れ合えるようになりありがたい。 ・看護師や医師、病院にすごく良くして貰っていて、こうしてほしい、ああしてほしいなんて、申し訳ない。 ・病院職員とは、コミュニケーションが図れ、時にはディスカッションができるような人間関係が理想だ。
在宅介護の 辛い体験	我慢しながらも在宅に移行でき良かった体験の反面、自責の念を抱えながら一人で在宅介護に追われ、責任がかかり不安で負担あるとともに、体力的にも共倒れになりそうで、辛く、きつかった体験をした。	<ul style="list-style-type: none"> ・病気があるため“特をしている”と見る人もいるから、少しくらい我慢して普通に暮らしたい。 ・自分一人に介護の責任がかかるのはものすごく不安で負担だ。 ・自分の体調や体力を考えると、在宅をするならば共倒れになる。 ・一人で介護に追われ、休みのない生活になり、一番辛くきつかった。 ・子供を健全な状態で出産できず、また母親自身が養育できなかったことを申し訳なく思う。
兎の体調 コントロール 不足	患兎には、病状コントロールが図れ、成長発達が促すことができる環境が必要だが、難しい状況だ。	<ul style="list-style-type: none"> ・他者と関わり、刺激が得られる教育環境が必要だ。 ・患兎の疾患やけいれん等、体調のコントロールができないと在宅は難しい。 ・以前は病状が見通せず大変だった。
不可欠な家 族協力と欲 するサービ スの不足	家族の協力なしには成り立たず、それも望めないため、困ったときのサポートやシステム、ネットワークの構築が必要だが、家に他人が来ることを良くしない場合や好ましくない人が来る場合もあり、母親が欲するサービスが得難い。	<ul style="list-style-type: none"> ・両親や夫、兎の兄弟の協力なしには成り立たない。 ・同じような病気を持つ兎の母親に励まれたので、自身も他者を支援できるようなネットワークやシステムを作っていきたい。 ・家族だけで見るのではなく、困った時にすぐに頼めるサポートが必要だ。 ・直ぐに診てくれる病院や緊急時の医療体制が必要だ。 ・同職種・他職種ともに連携して連絡が取りあえる訪問医療システムが必要だ。 ・人工呼吸器の知識や経験がある、いつも同じ看護師にロングランに訪問看護を提供して貰いたい。 ・訪問サービスも嫌な人やイマイチの人、兎と相性が合わない人がずっと来たら困るし、家に人が来るのを良くしない人もいる。
在宅生活に 必要な物 的・人的環 境の準備不 足	在宅療養には、住宅購入もしくは住宅改修、車両の改造、医療機器の他に、細々とした生活物品の購入、学校の選択が必要であり、母親自身の学習や関係他者への介護に関する教育が必要だ。	<ul style="list-style-type: none"> ・ベッドが置ける広い家の購入やスロープ等設置の住宅改修が必要だ。 ・人工呼吸器、呼吸器のバッテリー、在宅酸素、家庭用酸素飽和度計、移動用酸素飽和度計、吸引器2台、吸引器台、体圧分散マットの他、滑り止めマットや消毒剤、更衣しやすい服等の細々としたものの準備が必要だ。 ・介護しやすい兎のレンタルベッドは高齢者のレンタルベッドと異なりまだまだだ。 ・車の改造が必要だ。 ・特別支援学校の通学・訪問のコースの選択の検討が必要だ。 ・在宅になった場合、対処しなければならぬことや人工呼吸器のことがわからない。 ・タクシーを使用する場合は不慣れた運転手の車椅子の取扱いが心配だ。
経済的サ ポート不足	母親自身が就業しなければならぬ経済的な問題があるが、どのような助成やサポートがあるのかわからないため、文書や展示など能動的な情報提供と公的助成や手当、肉親からのサポートが必要だ。	<ul style="list-style-type: none"> ・一番問題なことは経済的な問題で、母親自身が働いていなければいけない状態だ。 ・肉親からの経済的支援が必要だ。 ・行政や民間機関にどのような助成・補助サポートがあるのかわからない。 ・病院及び病院関係部署から文書や展示等の情報提供が欲しい。 ・行政からの文書による能動的な情報提供があれば使う人はいると思う。 ・特別児童手当のような手当と物品購入助成のような補助が必要だ。

3 Post-NICU病床入室兎の退院支援モデル

母親は、在宅に移行するために住宅改修をはじめとした生活しやすい住宅の確保や車両の改造、医療機器の他に細々とした物品の購入、兎の学校選択が必要だとしていた。また、緊急時や医療機器取り扱いに係る母親自身の学習、関係他者への介護に関する教育が必要だとして

いた。しかし、経済的な問題から母親自身に就業の必要性があり、公的助成や手当と肉親からのサポート、助成やサポートの情報を把握するために文書や展示等の能動的な情報提供を欲していた。事例Aの母親は、在宅に移行して良かったという体験をしている反面、健全な状態で出産できなかったという自責の念を抱えながら一人で

在宅介護に追われ、体力的にも精神的にも辛い体験をしていた。家族の協力なしにはできない状況にもかかわらず、それも望めない状況下で、困った時のサポートやシステム、ネットワークを欲していた。一方で、家に他人が入ることを嫌ったり、好ましくない人物の来訪もあり、母親が欲するサービスが得難い状況であった。患児には、病状がコントロールでき、成長発達を促すことができる環境が必要であるため、羨ましく思いながらも在宅療育は難しいと思っていた。また、タイミング良く入院できたことから、いろいろな思いを我慢してでも入院して欲しいと思う反面、児の病状が見通せることで在宅療養ができるとの思いも抱いていた。

以上より退院支援に必要な項目として、《生活しやすい住宅の確保》、《医療機器・物品の準備》、《車両の改造》、《緊急時や医療機器取り扱いに係る知識・技術習得に向けた教育》、《経済的問題の解決》、《経済的支援のための情報提供の促進》、《家族・親族の協力》、《家族・親族以外のサポート体制》、《24時間利用可能な医療体制》、《訪問サービス》、《患児の成長発達に係る教育環境》、《患児の身体的・精神的体調コントロール》、《主介護者の身体的・精神的負担軽減》、《病院職員との関係調整》、《介護者支援ネットワークの活用》、《在宅療育への自信獲得》を抽出し、退院支援モデル（表3）を構築した。

表3 Post-NICU入室児退院支援モデル

在宅困難要因	支援項目	支援内容	
強い入院の継続願望	在宅療育への自信獲得	前向き感情の促進	主介護者のゆとり確保
		介護者の時間確保	就業の継続、社会参加
	病院職員との関係調整	良好な人間関係作り	病院職員とのコミュニケーション 病院職員間の良い人間関係の確立
適切なケアの提供		患児への適切なケアの提供	
在宅介護の辛い体験	主介護者の身体的・精神的負担軽減	身体的負担軽減	健康管理；体調のコントロール、休息時間の確保
		精神的負担軽減	介護上の責任の分散、母親への相談体制の確立（困り事、心配事相談、カウンセリング）
児の体調コントロール不足	児の身体的・精神的体調コントロール	身体的体調のコントロール	疾患やけいれん等のコントロール、病状の見通し 在宅に応じた栄養剤注入回数設定
		成長発達への支援	家族以外の他者との交流
不可欠な家族協力と欲するサービスの不足	家族・親族の協力	同居家族の協力	主介護者以外の家族参画型カンファレンスの実施
		近隣親族の協力	家族・近隣親族参画型カンファレンスの実施
	介護者支援ネットワークの活用	他者支援ネットワーク	実情にあったネットワーク作り
		介護者のネットワーク	既存リソースの最大限活用
	家族・親族以外のサポート体制	困ったときにすぐに頼める家族以外のサポート	
	24時間利用可能な医療体制	直ぐに診てくれる病院や緊急時の医療体制	
	訪問サービス	訪問医療サービス	同職種・他職種ともに連携して連絡が取りあえる訪問医療システム
母親が欲するサービスの提供		選択できる、知識・経験・人間性を備えたサービス提供者からのサービス	
在宅生活に必要な物的・人的環境の準備不足	生活しやすい住宅の確保	住宅購入	ベッドが置ける空間、移動しやすい間取り
		住宅改築	スロープの設置
	物品の準備	医療機器	人工呼吸器、呼吸器のバッテリー、在宅酸素、家庭用酸素飽和度計、移動用酸素飽和度計、吸引器2台、吸引器台、体圧分散マット
		生活物品	滑り止めマットや消毒剤、更衣しやすい服、小児のレンタルベッド
	車両の改造	公的助成情報の提供	
	患児の成長発達に係る教育環境	特別支援学校選択、通学・訪問のコースの選択	
	緊急時や医療機器取り扱いに係る知識・技術習得に向けた教育	主介護者への教育	緊急時の対処、人工呼吸器等医療機器の取り扱い
必要他者への教育		タクシー運転手への車椅子操作指導	
経済的サポート不足	経済的問題の解決	肉親からの支援	金銭支援
		公的助成	公的助成（手当、補助）の拡大
	経済的支援のための情報提供の促進	病院	文書や展示等の情報提供、関係機関・部署との連携
		民間	文書や展示等の情報提供、関係機関・部署との連携
行政	文書や展示等の情報提供、関係機関・部署との連携		

VI 考察

1 Post-NICU退院支援モデル構築の背景

家族は常に介護者や準治療者といった役割を期待されており、日本型福祉は在宅家族介護を前提としてきたため、両親の多大な負担の上で在宅療養が維持されている^{13,14)}。母親は家族をはじめとする親族の協力、困った時に直ぐに頼めるサポート、直ぐに診てくれる病院を必要とし、サポート体制の構築や医療体制の整備を望んでいる。母親はきめ細かく質が担保されたサービスを希望しているが、実際には在宅支援サービスは不十分で、サービスの地域偏在もただちに解消できるわけではない¹⁵⁾。また、新たな施設設置や在宅支援システムの整備には、その事業での採算性が難しく、財政的に厳しい¹⁴⁾。成長発達途上にある患児にとって、他者から刺激が得られる教育環境が必要であるが、特別支援学校が必ずしも近隣にあるとは限らない。限られた訪問サービスを有効に利用するために、母親は同様のこどもを持つ母親たちのネットワークに頼っている。この状況は個別・具体的、あるいは社会福祉制度の谷間にある、単独もしくは複合的な生活課題や問題が、同時に複数発生している状況に対応し切れていない障害者福祉上の問題といえる¹⁶⁾。

Post-NICUに入室している患児は、けいれんや痰貯留に伴う気道内圧の上昇で、人工呼吸器のアラームが頻回に鳴る。患児は消化力が低いため一回の栄養剤の注入量が制限され、注入回数が増える。注入した栄養剤の胃内停滞があれば次の栄養剤の注入時間が遅延し、母親の睡眠時間を圧迫する。支援システムが構築されていない現状で、母親たちは個々の“がんばり”により疲弊し疲れ切っていく¹⁷⁾。在宅介護で辛い経験をした母親の多くは、在宅介護に自信が持てず、タイミング良くPost-NICUに入院でき、身体的・精神的負担が軽減している。更にPost-NICUは面会規制が少ないために家族と児が触れ合えることから、入院継続を願っていると考えられる。

経済的問題の解決は、住宅改修をはじめとした生活しやすい住宅の確保や車両の改造、医療・生活物品の準備に繋がる。また、母親に就業の必要性が無くなると、高度医療ケアを要する児の療育に不可欠となる生命危機時の対応や医療機器の取り扱いを習得する時間を作ることが容易くなる。経済的問題の解決の手段として、在宅療育をしている重症児の家族にとって公的助成は不可欠であり、自己負担金の減額を行政に望んでいる¹⁵⁾。しかし重症児を生涯に渡って支援するために必要な関係機関で、情報共有・提供、連携等が実際に行われておらず、行政は積極的な情報提供をしていない^{18,19)}。

2 Post-NICU退院支援モデル適用の課題

1) 病状の安定

患児の病状安定は、高度医療ケアを要するPost-NICU入室児家族の在宅介護への自信獲得の基盤といえる。超重症児の中でもPost-NICU入室児は、生命に影響を及ぼす重篤な状態に陥りやすい。生命維持に必要な機器の使用や高度な医療ケアが必要であると同時に、児の症状に応じた細やかな薬剤調整が重要となる。患児の体調コントロールには、小児神経専門医の存在が不可欠であるが、本邦の小児神経専門医は1,000名程度でしかない²⁰⁾。また、専門医は各都道府県の主要都市の病院・診療所に集中しており、患児が生活する医療圏には専門医だけでなく小児科医も居ないことがあり、小児神経専門医とかかりつけ医の連携体制の構築が必要である。更に現状を考慮するならば、かかりつけ医を小児科医に限定しないことも必要といえる。また、医師、各種サービス機関との連携、情報の共有と提供等、対人、対機関のコーディネイトを担う、介護保険制度のケアマネージャーに類するコーディネーターの配置が重要となる。Post-NICU入室児は医療依存度が高いことから、児の生命危機時の対応や児を支援する人々への医療機器・物品の取り扱いに係る教育を担う人材も必要である。そのため、医療・福祉両面に長けた在宅看護師を育成し、コーディネーターとして配置することが望ましいと考えられる。

2) 親子関係確立と自信の獲得

Post-NICUはNICUの後方支援を担う。こどもがNICUに入室すると、本来ならば家庭で担う療育を病院職員に委ねることになり、通常の母親役割獲得過程を踏むことが困難になる。母親役割獲得には、母親としての自己を形成し、母親役割に関する知識や技術を習得することによって、母親としての準備を整える過程があり、こどもとの関わりから母親の意欲が湧き出るとされている²¹⁾。こどもがNICUに入室することによる母子分離状態を避け、出産直後から可能な限り児のケアに参画をしてもらう等、母子愛着形成の促進を図るとともに高度な医療ケアに自信が持てるように介入していくことが必要である。事例Aの母親は在宅介護の辛い体験をしながらも、児の病状が見通せたことで在宅療育が“できる”と思い、その自信が入院の継続願望を上回っていた。結果として、児の退院に繋がっていた。母親の“できる”という自信獲得には、母親の負担軽減、父親すなわち夫の参加が必要である。子どもの健やかな発達において父親の役割は重要であり、児との関係性確立、夫婦のパートナーシップの強化は父親役割の発展や、退院に向けた家族の基盤を作っていく²²⁾。長期入院で児不在の家庭生活のなかでも、夫が妻とともに児の退院後の生活を予見し、家族が揃って生活できる環境が整うよう支援が必要

である。児の療育に係る知識・技術の習得の他、児の外泊を活用した妻との役割分担体験も重要と考える。

3) 経済的問題解決のための医療ケア、医療制度の情報提供

家族は、高度な医療ケアに要する医療機器・物品の準備に多大な経済的負担を負う。特別児童扶養手当、小児慢性特定疾患等の申請・相談窓口である福祉事務所は、長い待ち時間や手続きの煩雑さがある。また、同一県内であっても市町村が異なれば適用される医療費助成制度は異なり、他児に適用された助成が我が子に適用できない可能性もある²³⁾。その複雑さから公平・公正の価値観のバランスが崩れ、母親は積極的に情報を求める姿勢になれないと考えられる。縦割り行政によるたらい回しの解消、地域間不公平の是正はもとより、既存の情報提供システムの見直しを図り、利用者にとって誘目性の高い情報を行政が発信することは重要である。また、行政に限らず病院も積極的に情報提供を担い、家族が積極的に情報を得ようとする姿勢に変容できるように支援する必要がある。患児・家族の一番身近にいる看護師が情報提供を担う必要性を認識し、情報提供できるように教育を進めていくことが急務である。更に支援システムが構築されていない現状では、在宅療育ができないケースがあることも我々は認識しなければならない。その上で、在宅移行を家庭での在宅療育に限定せず、発想を転換して施設療育も視野に入れ、Post-NICUは移行する場所を選択・決定するための時間と情報を伝達する空間として捉えることも重要である。

3 家族参画型モデル構築の有用性

対象からのフィードバックは、対象への最適なサポートと教育を提供するプログラムの方向性を導き出す²⁴⁾。家族参画型の本モデル構築では、家族の面接結果から構築した支援内容を家族にフィードバックし、内容の確認をして、分析を更に精練させた。科学的根拠に基づく効果的なプログラムモデルを形成・構築・発展・改善する評価活動には、前提条件として「対象者とニーズ」、「ゴール」の概念的説明が必要とされている²⁵⁾。

本研究は、対象者のニーズの抽出をPost-NICU開設後6年が経過した1施設で実施しているため、施設の特徴が結果に表れた事が否めない。今後は、現在分析中の他施設の在宅困難要因をもとに本モデルを更に精練させて適用し、評価していきたい。

Ⅶ 結語

本研究では、退院支援モデルの支援項目として家族が欲する16項目が抽出された。本モデル適用の課題は、情報提供ができる看護師の育成、小児神経専門医とかかりつけ医の連携体制の構築とコーディネーターを担う在宅

看護師の育成・配置であった。在宅介護への自信獲得には、母子愛着形成の促進と父親と児の関係性の確立、家族が揃って生活できる環境整備に向けた支援が必要といえた。

尚、本研究の一部は、第15回新潟医療福祉学会学術集会で発表した。

文献

- 1) 宮野前健：国立病院機構の“ポストNICU児”への取り組み—現状と課題そして今後—, 日本重症心身障害学会誌, 36 (1): 71-75, 2011.
- 2) 高橋智美, 塚本康子：Post-NICU入室児の退院背景と退院準備 退院後に必要性を覚えた社会資源と学習課題の解明, 新潟医療福祉学会誌, 13 (1): 49, 2013.
- 3) 二田佳支子, 梶原由美, 朔義亮ら：障害をもつ小児の在宅療養における母親の負担感—日本語版Zarit介護尺度を用いた検討—, 臨牀と研究, 86 (6): 90-92, 2009.
- 4) 日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケア現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—, www.jpeds.or.jp/modules/.guidelines/index, 2016/2/8 アクセス.
- 5) 白瀬由美香：イギリスにおける在宅看護事業の普及と機能分化, 同志社政策研究, 3 (2): 63-77, 2008.
- 6) 多田羅竜平：子供の在宅ケアを支えるために—英国の実践に学ぶ—, 日本未熟児新生児学会雑誌, 22 (3): 427, 2008.
- 7) Walsh J, Goser L: Development of an Innovative NICU Teen Parent Support Program: One Unit's Experience, J Perinat Neonatal Nurs, 27 (2): 176-183, 2013.
- 8) 船戸正久, 竹本潔, 馬場清ら：NICUの後方支援—療育センターの新たな役割, 日本小児科学会雑誌, 117 (3): 628-632, 2013.
- 9) 平元東：NICUと重症心身障害児(者)施設(病棟)との連携座長抄録, 日本重症心身障害学会誌, 35 (2): 219, 2010.
- 10) Tomomi Takahashi, Yasuko Tsukamoto: Relationship between quality of life of families with children in post-neonatal intensive care unit care and children's hospital discharge—a survey using the SEIQoL-DW—, 11 (1): 11-21, 2016.
- 11) 前田浩利：小児在宅医療, 日本小児科医会会報, 42 (1): 71-74, 2011.

- 12) 山浦晴男：質的統合法入門 考え方と手順. 医学書院. 2012.
- 13) 宮地雪子, 増田樹郎：障害児の家族支援に関する考察—行政計画における支援を中心に—, 障害者教育・福祉学研究, 9(1):15-23, 2013.
- 14) 根路銘安仁, 四保一幸, 中村美保子ら：平成17年度の鹿児島県における超重症児の現状, 小児保健研究, 65(5):684-689, 2006.
- 15) 山本重則：重症化した重症心身障害児(者)の在宅支援, 医療, 63(11):720-724, 2009.
- 16) 野田秀隆, 後藤康文：生涯福祉分野におけるコミュニティ・ソーシャルワークに関する考察, 富山大学人間発達科学部紀要, 8(1):117-127, 2013.
- 17) 箕輪秀樹：周産期から始める発達支援—家族の立場から求められるシステムの提言—, 日本周産期・新生児医学会雑誌, 44(3):706-710, 2008.
- 18) 小野智明：福祉事務所ソーシャルワーカーのサービス改善の視点, 上田女子短期大学紀要, 35(1):21-30, 2012.
- 19) 城間園子, 緒方茂樹：特別支援教育における「とぎれない支援システム」の構築—関係機関における情報交換ツールサポートノート「えいぶる」の作成—, 琉球大学教育部発達支援教育実践センター紀要, 2(1):1-11, 2011.
- 20) 日本小児神経学会：小児神経専門医がいる施設, <http://child-neuro-jp.org/visitor/sisetu2/sisetu.html>, 2015/12/21アクセス.
- 21) 二川香里, 長谷川ともみ：母親役割の概念分析, 富山大学看護学雑誌, 14(1):1-11, 2014.
- 22) 中富利香, 高田哲：極低出生体重児を出生した家族における父親の役割形成とその関連要因, 小児保健研究, 70(2):238-244, 2011.
- 23) 別所俊一郎：子どもの医療費助成・通院・健康, 社会保障研究, 47(4):413-430, 2012.
- 24) Brecht M, O'Leary L, Lee SK, O'Brien K: Implementing Family-integrated care in the NICU: a parent education and support program, Neonatal Care, 13(2):115-126, 2013.
- 25) 宇野耕司：初めて0歳児を持つ母親を対象とした効果的な「新米ママと赤ちゃんの会」プログラムモデルの開発—実践家・利用者参画型によるプログラム開発の取り組みから—, 目白大学心理学研究, 11【1】:15-27, 2015.