

〔報 告〕

障害をもつ児を出産した家族への介入時期と介入方法の検討

藤本 照代¹⁾ 江口 千代²⁾ 正野 逸子³⁾ 戸井間充子⁴⁾

要 旨

本研究の目的は、障害をもつ児を出産した家族に対し、療育に向けて家族システムが円滑に機能していくために必要な介入時期と介入方法を明らかにすることである。

障害をもつ児を出産した1事例の家族へ家族インタビューをした逐語録から、家族がシステムとして変化を示した3時期を抽出し、その会話を質的・帰納的に分析した結果、以下のことが明らかになった。

I期では、＜夫婦と看護者との会話のタイミングをはかる＞＜障害児の肯定的な情報を提供する＞＜障害児出生に対する夫婦の感情の表出・共有をはかる＞＜夫婦のコミュニケーションの質や量を確かめる＞＜夫婦システムに児が参入するよう働きかける＞、II期では、＜障害児をわが子として認め、受け入れるように支援する＞＜療育に関する夫婦の協働関係を促す＞、III期では、＜ジェンダービリーフが療育に与える影響を確認する＞＜拡大家族の具体的サポートを引き出す＞＜家族が主体的に考え、行動できるような会話を持つ＞＜インタビューに参加していない家族員を会話に登場させる＞＜障害児をもつ夫婦と拡大家族の思いのずれを整理する＞＜障害児をもつ家族員のセルフケア能力を引き出す＞＜拡大した家族システムのサポート体制を提案する＞の14項目の介入方法が明らかになった。

これらの介入方法が抽出された3時期は、【夫婦システムの強化が必要な時期】【家族システムの確立が必要な時期】【家族システムの拡大が必要な時期】であることが明らかとなり、家族ダイナミクスの効果を視野に入れた介入時期は、家族がシステムとして機能していくための効果をもたらし、その時期に必要な介入方法を活用する重要性が示唆された。

キーワード：障害をもつ児を出産した家族、家族インタビュー、家族システムの変化、介入時期、介入方法

1. はじめに

家族発達段階のステージ3 (Cater&McGoldrickによる)¹⁾ は、新たに家族員が増え、新たな役割を獲得してその家族としてのアイデンティティを確立する時期である。家族システムに新しい家族員が参入することにより、家族は揺れ動き、危機的状況に陥

る危険性をはらんでいる。また、小児医療においては、診断・治療技術の向上と医療体制の整備によって、重度の健康障害をもつ子どもの救命率が向上した。その一方で、健康障害の長期化、重複化が進み、なんらかの医療を継続しなければ生命や健康を維持することができない子どもは増加する傾向にある²⁾。

五体満足な児が出生するという期待を持って臨んだ夫婦にとって、障害をもつ児を出産したという思いもかけない状況によるショックは想像を絶するものがあり、家族システムに大きな影響を及ぼすことはまちがいない。そこで、障害児をできるだけ早く

1) 山口県立総合医療センター

2) 福井県立大学看護福祉学部

3) 産業医科大学産業保健学部

4) 前山口県家族看護研究会

家族システムに受け入れ、早い時期に療育体制を整えるためにも障害児を出産した家族に予防的に介入することは、意義があると考える。

これまでの研究では、医療的ケアを要する子どもの退院、在宅ケアに影響する要因についての研究³⁾⁴⁾、両親の苦悩や障害受容、母親の自立過程に関する研究⁵⁾⁷⁾、看護師の家族援助に関する研究⁸⁾¹⁰⁾などはあるが、看護師が日々のケアの中で、いかなる時期にどのような看護介入が必要かを明らかにした研究はない。

今回、家族に障害をもつ児が生まれ、家族に危機的状況が起こることが予測された事例に行なった家族インタビューから、家族システムが円滑に機能していくために必要な介入時期と介入方法について検討したので報告する。

II. 研究目的

障害をもつ児を出産した家族に対して看護師が行なった家族インタビューをもとに、療育に向けて家族システムが円滑に機能していくために必要な家族への介入時期とその時期における介入方法を明らかにする。

III. 研究方法

質的記述的探索的研究デザインを用いた。

1. 用語の定義

「家族」：絆を共有し、情緒的な親密さによって互いに結びついた、しかも、家族であると自覚している、2人以上の成員¹¹⁾であり、ひとつのシステムである。

「療育」：障害をもつ児のために行う医療と保育・養育。

「家族インタビュー」：家族の面会時にカルガリー家族アセスメントモデル・カルガリー家族介入モデルを用いて行なった、家族と看護師の意図的話し合いのこと。

「介入方法」：そのときの対象者の言動や局面、場の特性に最も適合した介入方法。

2. 対象事例

顔面に多重奇形をもつ児（以下、児）を出産し、在宅での療育が必要な一家族。なお対象事例の概要は、図1のとおりである。

3. データ収集・分析方法

1) 児の入院中、家族インタビュー（以下、インタビュー）を行い、終了直後にその場の状況をできるだけ忠実に逐語録にした。

2) 逐語録にしたインタビューの内容を注意深く読み、家族システムが変化したと考えられる時期を研究者間で討議し、3時期を選んだ。時期と場所、参加者（所要時間）は以下のとおりである。

- ・母親が児とはじめて対面した直後の時期（Ⅰ期と称す）。保育器の傍らで、両親と看護師（20分間）
- ・児の出産後1ヶ月ごろの時期（Ⅱ期と称す）。保育器の傍らで、両親と看護師（15分間）
- ・退院前1ヶ月ごろの時期（Ⅲ期と称す）。相談室で、両親と母方の祖父母、看護師（45分間）

3) 2)のⅢ時期の逐語録を研究者全員が意味のある会話毎に区切り、「家族の言動」「アセスメント」「看護師の言動」の枠組みで検討を重ね、看護師の言動の意味を分析した。

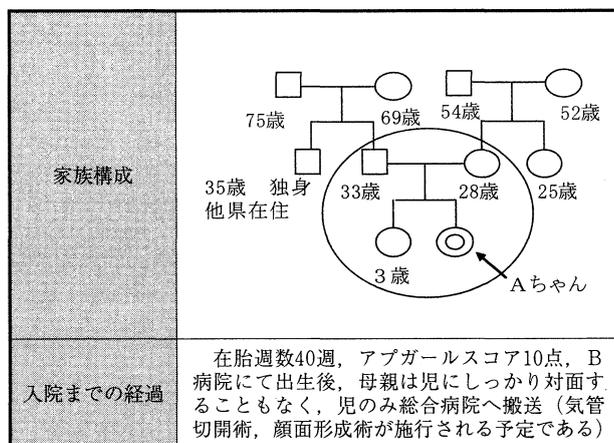


図1. 事例の概要

4) 分析の内容より家族システムが変化したと考えられた介入時期と介入方法を検討した。

(1) 介入時期は、①夫婦システムが強固で安定したか、②家族と拡大家族の関係性が良好になったか、という2つの視点から家族システムの変化に着目した。この視点は、Cater & McGoldrickによる家族の発達段階と課題のモデル¹⁾を用いて障害児を出産した家族にとって重要な点は何かを研究者全員で検討した。

(2) 介入方法は、3) で検討した一連のプロセスを基に導き出された「看護者の言動の意味」より、家族システムの変化に影響を及ぼした介入方法として命名した。

4. 本研究の信頼性

分析に関しては、家族看護の専門家1名、大学教員2名、臨床看護者1名の研究者間で討議を行い、確認しながら行なった。また、質的研究の専門家にスーパーバイズを求め、データの信頼性を高めた。

5. 倫理的配慮

児のNICU入院時から、家族とは面会時ごとに関わりを持ち、許可を得て家族との会話を逐語録にしていた。退院時に、入院中の面接時の会話の内容をす

べて家族に示し、インフォームドコンセントを行なった。データの分析・公表に関しては対象者の守秘性・匿名性を厳守することを保証した。特に、研究協力により、障害をもつ児の成長発達に影響を及ぼすことのないように考慮した。なお、所属施設長及び看護部長の許可を得ている。

IV. 結果

介入時期の分析結果は図2に、明らかにした介入方法は表1に示した。インタビューの分析内容は、Ⅲ期のみを表2に示した。

1. 介入時期について

【I期】母親が児とはじめて対面した直後の時期

母親は障害をもつ児とはじめて対面したときは、ショックが大きく感情が抑えきれない状況であった。この時期に介入したことで、母親は児への思いを表出でき、父親も一人で抱え込んでいた1週間の思いや感情を表出することができ、お互いの思いを受け止め、理解することで夫婦システムは強固になり安定した。

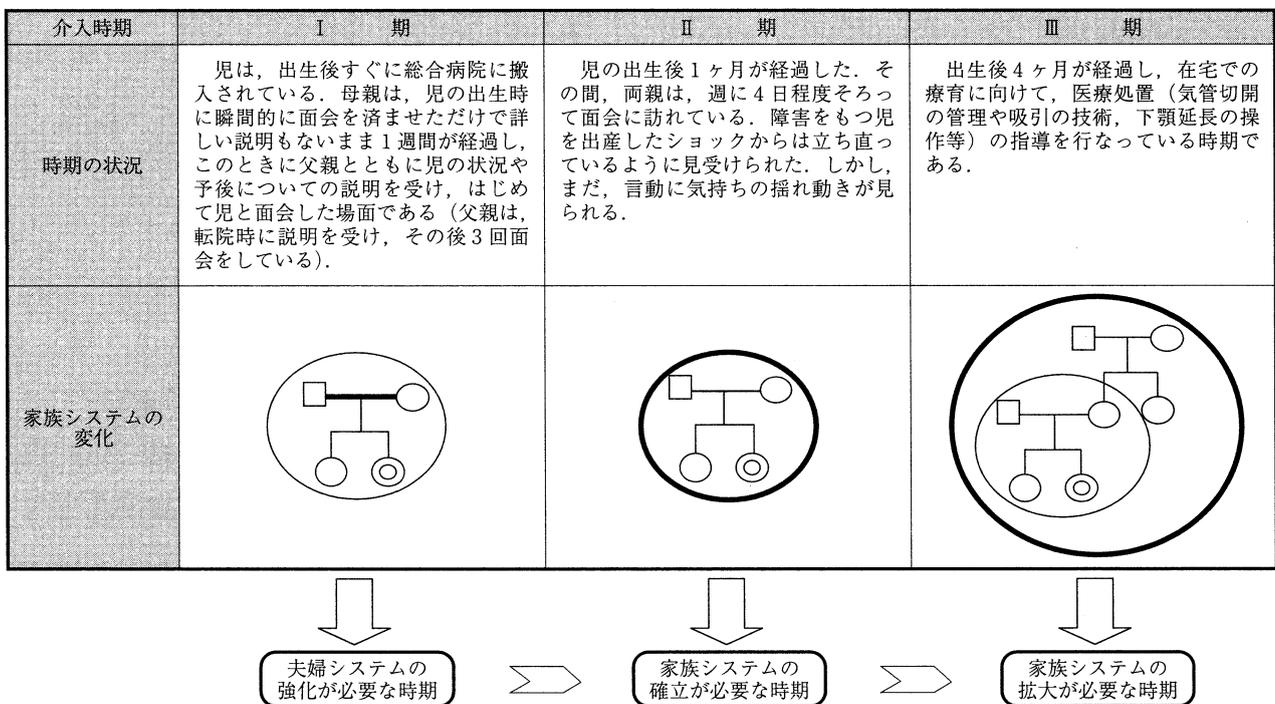


図2. 介入時期と家族システムの変化

【Ⅱ期】 児の出産後1ヶ月ごろの時期

この時期は障害児の出産から立ち直りはじめたころで、児の動作に一喜一憂し、夫婦は気持ちのゆれ動きが感じられる時期での介入であった。介入の結果、夫婦とも現実を受け止めながらわが子の成長を喜び、児を家族システムの中に参入させ、夫婦が協働して療育していこうという姿勢を持つことができ、家族システムが確立した。

【Ⅲ期】 退院前1ヶ月ごろの時期

家庭で医療処置が必要な児を長期間療育していくときには、実際的に援助できるようにサポート体制を整える必要がある。退院1ヶ月前のこの時期に介入した結果、家族員が合議した上で退院後の療育に向けての協働体制が整い、家族と拡大家族の関係性もより強固になった。拡大家族を含めて家族システムが拡大され、ひとつのシステムとしてまとめ、療育する体制ができた。

2. 各介入時期の介入方法について

ここでは、家族システムが変化を示した介入時期に適合する介入方法を、インタビューの詳細を取り上げながら述べていくものとする。なお介入方法は<>で示した。

【Ⅰ期】 母親がはじめて対面した直後の時期

Ⅰ期の状況は、児は出生後すぐに総合病院に搬送され、母親は分娩直後に瞬間的に面会を済ませただけで詳しい説明もないまま、産褥期を過ごしていた。1週間が経過し、母親が父親とともに児の状況や予後についての説明をうけ、搬送後はじめて児と面会をした場面である。父親は児の転院時に説明を受け、

その後も3回ほど児と面会をしていた。

母親は児とはじめて対面し、障害をもつ児を出産したという自責の念からか「ごめんね」と保育器にすがりついて泣いていた。父親が母親より先に児の障害の詳細を知っていた事実や、母親が児の障害をはじめて知って児と面会するという事実を捉えて、看護師はインタビューの開始にあたり、間を取りながらそのタイミングを見極め、ゆっくりと「落ち着かれましたか」と問いかけた。父親が「妻はまだショックなようですが…」と答えた様子から、看護師は、父親が言葉を発し、介入のタイミングを得たと感じた（<夫婦と看護師との会話のタイミングをはかる>）。そこで、母親にも児が頑張っている状況を伝えたいと「Aちゃんとても頑張っておられますよ。今日お母さんの声を聞かれて、わかれたようでしたね」と、児への肯定的な情報を伝え、母親の心に前向きな動きを出そうとした（<障害児の肯定的な情報を提供する>）。母親は「はじめはとても驚きました。産んだ後少し見ただけで口が少し大きいかなくらいしか思わなくて…中略…頭が真っ白になりました。本当にかわいそう」と涙を流した。看護師は、母親のつらい心の動きを感じとっていた。看護師が、その母親の心の動きを父親にも伝えたいと「お父さんはそれを聞かれていかがですか」と父親に発問したところ、父親が一人で抱え込んでいた苦悩を吐露したことで、母親にも伝わり、結果的に感情の共有をはかったものとなった（<障害児出生に対する夫婦の感情の表出・共有をはかる>）。特に父親の「この子にできることは全部やってやりたい

表1. 各時期の介入方法

第Ⅰ期	第Ⅱ期	第Ⅲ期
<ul style="list-style-type: none"> ・夫婦と看護師との会話のタイミングをはかる。 ・障害児の肯定的な情報を提供する。 ・障害児出生に対する夫婦の感情の表出・共有をはかる。 ・夫婦のコミュニケーションの質や量を確かめる。 ・夫婦システムに児が参入するよう働きかける。 	<ul style="list-style-type: none"> ・障害児をわが子として認め、受け入れるように支援する。 ・療育に関する夫婦の協働関係を促す。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ジェンダービリーフが療育に与える影響を確認する。 ・拡大家族の具体的なサポートを引き出す。 ・家族が主体的に考え、行動できるような会話を持つ。 ・インタビューに参加していない家族員を会話に登場させる。 ・障害児をもつ夫婦と拡大家族の思いのずれを整理する。 ・障害児をもつ家族員のセルフケア能力を引き出す。 ・拡大した家族システムのサポート体制を提案する。

表2. 家族インタビューの分析 (Ⅲ期)

家族の言動		アセスメント	看護者の言動	看護者の言動の意味	介入方法
		児をうけいれるだけでなく、家庭で児の療育をするにあたっては、家族員個々のジェンダーピリフにより、状況は変わってくると考えられる。まずは、現在の両親の役割を確認しよう。	ご家庭では男性の役割、女性の役割といったものがありますか。	父親、母親の役割分担に関する考えを確認している。	
母	主人は仕事をし、私は主婦ですから家のことはほとんどします。でも、主人は休みの時ななかなかに休まず迷惑をかけています。でも休みの日はできるだけ手伝いのお手伝いと思っています。帰りが夜11時ということもザラですから…。	夫の仕事を認めた上で、夫が手伝ってくれることをプラス志向できている。上の子の存在も常に頭にあり認めている。家族全体として考えようとしている。父親の考えも聞いてみよう。	お父さんはいかがですか。	夫の考えも確認している。	〈ジェンダーピリフが療育に影響を与える〉
父	私もリストラで会社を変ったばかりなので、なかなか休まず迷惑をかけています。でも休みの日はできるだけ手伝いのお手伝いと思っています。帰りが夜11時ということもザラですから…。	父親は家族の働き手としての自覚と子どもたちの世話が十分にできないことの葛藤があるようだ。その中で自分ができる範囲での役割を果たそうという気持ちは十分に伝わってくる。母親に対して精神的な支援はできそうだが、しかし、Aちゃんを療育するにあたっては、直接的な支援が必要になってくる。まずは、面会にも頻りに訪ずれ、家も近くであると聞いている母方の祖母の気持ちを聞いてみよう。	お母さんのご両親はいかがですか。	日ごろから児の受け入れ姿勢が見られており、一番支援のしやすいと思われる母方の祖母に障害をもった児への思い・受け入れ、療育への協力体制の確認を行っている。	〈拡大家族の具体的サポートを引き出す〉
祖母	私も外で働いたことがなくて、家のことはほとんどやっていました。男は仕事をして、女は家を守るというふうなね。お父さんもいろいろ手伝ってはくれますよ。でも家で、Aちゃんのような子どもを見るのにそんなことは言っていられません。みんなで助け合わないと…。	今までは普通の主婦として平穏な生活をしてこられたのだろう。しかし、看護者が祖母の考えを聞いたことで、祖母は療育に対する強い意欲と意気込みを示している。他人事ではなく、肝を据えて協力しなければならぬという祖母の覚悟が引き出された。プラス志向で家族全員でのサポート体制の必要性を述べている。今度は、具体的な支援について考えて欲しい。	ご自宅とご実家は確か近いところでしたよね。	両親にも祖母にも現実の療育に対する支援、協力体制について具体的に考えて欲しいという気持ちをこめて、自宅と実家の距離が近いことを話し、今後のことを考えさせている。	
母	ええ、車で10分もかかりません。お姉ちゃんを産んだ後、ちょっと来て欲しいと電話をしていました。	母親の言葉で支援者として母方の祖母が適切であり、これまでも支援を受けていたことが語られた。母方の祖母の支援は十分に受けられそうだが、しかし、もっと多くの方々の支援が受けられるとずっと安心できるのではないだろうか。	ほかに、少しの間でもAちゃんを見て下さるような方が、いらっしゃいますか。	そのほかの支援者とサポート体制の確認をしている。	
母	いいえ、お友達がいるには頼めそうにありませんね。	現実にはこの祖母以外にはサポートが期待できそうにないようだ。今までは、頻りに面会に訪れる母方の祖母ばかりに焦点を当てていたが、父方の祖母は、この児への思い、受け入れはどのようなだろうか。	お父さんの方のご両親はいかがですか。	話に出てこない父方の祖母は、障害をもつ児についてどのようなに思っているのか、受け入れや療育への協力体制はどのようなかを確かめ、今後の療育への参加度を探る。	
父	ちょっと年がいつているので無理かもしれませんが、それに車に乗らないので時間がかかります。実家は〇〇で遠いのですから。	高齢、家が遠い、車に乗らないなど現実には支援できそうにない。また、いろいろと不都合を述べることで、暗に父方の祖母の支援は受けられそうにないことが伺える。支援は期待できそうにない。それであれば、両親と母方の祖母での療育を考えたいといかない。自分たちで考えていこう。	そうですか、どうしたらAちゃんが安全に過ごせるか、考えないといけませんね。	安全に家庭で療育していくための方法を探るために、看護師がともに考える姿勢を示している。	〈家族が主体的に考え、行動できるような会話を持つ〉
祖父	私も色々考えました。まだ娘夫婦には言っていないんですが、みんなが協力できるように、私の家で一緒に住んだ方がいいと思っています。無理には言えませんが…。幸い一緒に住んでも十分な広さがありますし、下の娘も賛成してくれると思います。	祖父は、合理的・有効的・具体的な方法として同居を提示している。祖父は、家族全員で協力するという意志を述べている。この意志を確認しよう。	Aちゃんのご両親はそれを聞かれていますか、どのように思われますか。	祖父が同居を申し出、療育の協力を申し出たことを逃さず、両親が考えられるよう円環的に質問している。	
母	私はそのほうが助かります。主人の親はどう思うかわかりませんが、主人は次男ですが、長男が結婚されてないし、東京に住まれているので主人を頼りにしているんです。	母親は、申し出を受けたいという意志を示すと同時に母方の祖母との同居や父方の祖母への気持ちへの配慮をしている。父親は、そのことをどのように思っているのか確認しよう。	ご主人はそれを聞かれていますか。		

と思います、妻も同じだと思います」という言葉から、看護者は夫婦で前向きに子育てに取り組んでいこうという思いを語っていると考え、この子を受け入れていくための夫婦のコミュニケーションの程度・絆の強さを重要視し、「お二人ともよく話をされるほうですか」とその質や量を確認めた（＜夫婦のコミュニケーションの質や量を確認する＞）。夫婦の「二人ともよく話すほうですね」と述べた言葉に、夫婦の現在の関係性は良好だと考えた看護者は「ご自宅が当院からとても遠いですが、面会に来られるのが大変ですね」と夫婦の療育の姿勢を確認した。このことが母親の「（病院へ）できる限り来たいと思います」や、父親の「離れている分だけできるだけ来てやらんとね」という言葉となり、夫婦が強い意志で児を受け入れていることを確認することとなった（＜夫婦システムに児が参入するよう働きかける＞）。

これらより、Ⅰ期の介入方法は、＜夫婦と看護者との会話のタイミングをはかる＞＜障害児の肯定的な情報を提供する＞＜障害児出生に対する夫婦の感情の表出・共有をはかる＞＜夫婦のコミュニケーションの質や量を確認する＞＜夫婦システムに児が参入するよう働きかける＞の5項目が抽出された。

【Ⅱ期】児の出産後1ヶ月ごろの時期

Ⅱ期は、児の出生後1ヶ月が経過したところで、その間両親は週に4日程度そろって面会に訪れていた。障害をもつ児を出産したショックからは立ち直っているように見受けられたが、児の動作に一喜一憂し、時々否認・怒りなどの言動が見られている状況であった。

看護者は、遠方より面会に来ている両親を賞賛し、児は両親が面会に来られていることをわかっていることを伝えたいと「週4日本当によく面会に来られてAちゃんも嬉しそうですね」と、ここでも児の情報を肯定的に伝え、親子の関係性を強固にしようとした。また母親が、「そうですね、口がさけているけど何となく笑っているようなイキイキするのがわかるのでうれしいですね」と言い、父親が「おでこ

が広くて男の子みたいで、僕に似ていますよね」と伝え、母親は児への愛着を、父親は自分に似ているという表現で自分の子どもであるということを語った。このように夫婦から、障害をもつ児を家族員として認め、受け入れる会話が見られた。（＜障害児をわが子として認め、受け入れるように支援する＞）。父親と母親の会話より「お二人とも本当に仲がいいですね」と賞賛した。看護者は、障害児の受け入れは、両親の関係性にも大きく影響していると考え「Aちゃんが生まれたことでお二人の関係に何か変化がありましたか」と伝えたところ、父親が「もっとよく話すようになりました」と母親も「二人で思ったことは何でも話し合っ隠さないようにしようと話しあったんです」との言葉が聞かれた。このことで、以前より夫婦の会話が多くなり、関係性が深まったと捉えた。その二人の言動に対して看護者は、協働して療育して欲しいと考え「前略…お二人で支えあっておられるのがよくわかりました。力がわいてきますよね」と言葉をかけていった（＜療育に関する夫婦の協働関係を促す＞）。

これらより、Ⅱ期の介入方法は、＜障害児をわが子として認め、受け入れるように支援する＞＜療育に関する夫婦の協働関係を促す＞の2項目が抽出された。

【Ⅲ期】退院前1ヶ月ごろの時期

Ⅲ期の状況は、出生後4ヶ月が経過し、在宅の療育に向けて医療処置の操作の指導が行われている時期であり、退院を間近に控え、サポート体制を整える必要があった。この状況でのインタビューでは、夫婦と拡大家族をインタビューの対象とした。

はじめに看護者は、今後の療育を伴う育児では、ジェンダーに伴うピリーフがその状況を支配しやすいと考えていたため「ご家庭で男性の役割、女性の役割といったものがありますか」と発問した（＜ジェンダーピリーフが療育に与える影響を確認する＞）。母親の「主人は仕事をし、私は主婦ですから家のことはほとんどします」や、父親が「休みの日はできるだけ手伝いたいと思っています」と述べたことな

どから、父親が母親に対しての精神的なサポートができそうだと捉えた。そして、家も近く面会にも頻回に訪れており、直接的な支援ができそうだと考えられた母方の拡大家族へ「お母さんのご両親はいかがですか」とジェンダーピリーフへの質問を広げた。母方の祖母は「私も外で働いたことがなくて…中略…でも、Aちゃんのような子どもを見るのにそんなことは言っていられません。みんなで助け合わないと…」と支援を惜しまないという祖母の覚悟を受け、看護者は、具体的な支援を考えるきっかけとして「ご自宅とご実家は確か近いところでしたよね」と具体的な会話へと発展させていった（＜拡大家族の具体的なサポートを引き出す＞）。そして、父方の祖父母の思いが気になり「お父さんの方のご両親はいかがですか」と話題にのぼらない父方の祖父母を話題の中に登場させ、療育への支援体制をさぐった。父親は、「ちょっと年がいつているので無理かもしれません。それに車に乗らないので時間がかかります」と現実的支援の可能性が低いことを語った。そこで看護者は、現実的に可能な支援について家族全員で考えて欲しいと思い「どうしたらAちゃんが安全に過ごせるか考えないといけませんね」と家族員が主体的に考えられるように会話を投げかけた。すると、今まで沈黙していた母方の祖父が「私も色々考えました…。みんなが協力できるように私の家で一緒に住んだほうが良いと思っています」と具体的な提案と協力するという意志を述べた。看護者は、この祖父の言葉を捉えて「Aちゃんのご両親はそれを聞かれてどのように思われますか」と両親が主体的に考えられるよう円環的に質問した（＜家族が主体的に考え、行動できるような会話を持つ＞）。母親は、「そのほうが助かります」と述べ、父親もそれを受けて「私もそのほうが安心です…。私の親もわかってくれると思います」とお互いが祖父の提案を受け入れた。

両親がこの提案を受け入れたところで、父親が自分の両親への気持ちに配慮しているという思いに気づいた看護者が「お父さんのご両親とAちゃんのこと

について話されましたか」と改めて父方の祖父母を話題に登場させ、今までの児についての気持ちが拡大家族との間にずれが生じていないか整理しようとした（＜インタビューに参加していない家族員を会話に登場させる＞）。母親が「最初にビデオに撮ったAを見せたとき、驚かれたようで何も言ってもらえませんでした。…中略…（私も）はじめてじっくり見た時はどうしてとすごくショックでしたけど。私たちはもう慣れてしまっていて逆に個性があつていいとさえ思えてきました」と述べたことや、父親が「最近、私たちがわかってきてとてもかわいいです」と述べたことで看護者は、両親が父方の祖父母のことについては自然に任せようとしていると捉えて、インタビューに参加している母方の祖父母へ「お母さんのご両親は、それを聞かれてどう思いますか」と尋ねた。母方の祖母が「はじめは娘夫婦がかわいそうで…。でもいつまでもくよくよできませんよね。この夫婦もAのために一生懸命なのにね」と、家族員がそれぞれの立場から児への思いを整理していくことで、お互いの気持ちが確認でき、夫婦と拡大家族の児への思いのずれがないことが明確になっていった（＜障害児をもつ夫婦と拡大家族の思いのずれを整理する＞）。母方の祖母はそれに加えて「吸引の練習をすると、苦しそうにするけどすぐにけろっとしてね」と述べ具体的なケアの様子が見えたので、これを家族の役割につなげたいと考えて「Aちゃんがおうちに帰られると、吸引や栄養の注入などたくさんありますが、お母さんだけがされるととても大変だと思います。役割分担についてはどのように考えられていますか」と療育の大変さを示し家族が役割分担について考えられるように会話をすすめたところ、祖母の「練習したいと思います」や、祖父の「私も不器用だがやってみよう」という家族自身が持っているケア能力の発揮につながった（＜障害児をもつ家族員のセルフケア能力を引き出す＞）。また、母親が「心配なのが、カニューレが抜けた時です。…中略…あわててできなくなるかもしれませんね」と療育への不安を訴えたため

「ご自宅から一番近い総合病院で対処してもらえよう調整しましょう」と何かが起こったときには、地域の具体的支援が受けられることを提示し、家族が安心して療育に取り組めるように支援体制を整えていった（＜拡大した家族システムのサポート体制を提案する＞）。

以上のことからⅢ期の介入方法は、＜ジェンダービリーフが療育に与える影響を確認する＞＜拡大家族の具体的サポートを引き出す＞＜家族が主体的に考え、行動できるような会話を待つ＞＜インタビューに参加していない家族員を会話に登場させる＞＜障害児をもつ夫婦と拡大家族の思いのずれを整理する＞＜障害児をもつ家族員のセルフケア能力を引き出す＞＜拡大した家族システムのサポート体制を提案する＞の7項目が抽出された。

V. 考 察

本研究では、障害をもつ児を出産した家族の家族システムが変化した介入時期として【Ⅰ期】母親が児とはじめて対面した直後、【Ⅱ期】児の出産後1ヶ月ごろ、【Ⅲ期】退院前1ヶ月頃が適切であること、また、それぞれの時期に適合した介入方法が明らかになった。そこで、それぞれの時期に、どんな介入方法を用いることによって、家族システムにどのような効果をもたらし、どのような意義があったのか考察する。

介入時期と家族システムの変化については図2に示す。

【Ⅰ期】母親が児とはじめて対面した直後の時期

Ⅰ期は、母親が児に障害があることを知り、はじめて対面する場面である。母親は保育器にすがりつき涙を流し、父親は母親の背中をゆっくりさすっていた。障害の事実をすでに知っていた父親と、はじめてその事実を知り児と対面した母親では、心中にある覚悟や構えは明らかに違うことが予想される。野部ら¹²⁾は「早産したり、子どもに障害があることがわかると、母親はショックを受け、事態を否定した

り、自責や悲しみなどの感情をもつ」と述べ、また「赤ちゃんに何らかの異常・障害があることを知り、動揺しない母親はいない。しかし、同時に、動揺しない父親もいないのである」¹³⁾と述べている。この事例においても、母親は感情を表面化させていたが、落ち着いて見える父親にも葛藤があっただろうと推察される。加えて父親にとって母親は、自分のパートナーであり“妻”である。その動揺を目の前にする気持ちは計り知れず、父親と母親がそれぞれの立場で、様々な表現できない思いを交錯させていたであろうことは容易に想像できる。このような夫婦を目の前にして、会話のタイミングを見極めなければ介入そのものが夫婦の危機状態を招くことになりかねない。＜夫婦と看護者との会話のタイミングをはかる＞という介入方法により夫婦が看護者の介入を受け入れる形となっていった。そして、気持ちの動揺が認められる夫婦に＜障害児の肯定的な情報を提供する＞＜障害児出生に対する夫婦の感情の表出・共有をはかる＞という介入方法により、お互いが同じ現状をみているという相互理解につながり、夫婦を冷静にさせるという効果があったと推察する。このように夫婦の感情を落ち着かせ、感情の共有にまで導いたことが、障害児をもつ夫婦がシステムとして構築していく上で重要な転換点だったと考えられる。

介入の中で＜夫婦のコミュニケーションの質や量を確かめる＞ことは、児の出生前の夫婦システムがどのように営まれていたのかという情報を得ることにつながる。夫婦がシステムとして良好な関係性を保ち、その関係性を維持することは、障害をもつ児を出産した家族にとって強みとなる。そのためにも今までの夫婦の関係性を確認していく意義は大きい。夫婦システムとしての力量を捉え、＜夫婦システムに児が参入するよう働きかける＞では、夫婦の思考の中に家族の一員としての児の存在を確認するきっかけとなった。これらの介入が、障害をもつ児を出産した家族の夫婦システムを強固にしたと考えられる。

以上のことから、Ⅰ期の介入時期は、【夫婦のシステムの強化が必要な時期】であったと推察する。

【Ⅱ期】児の出産後1ヶ月ごろの時期

Ⅱ期は、児の出生後1ヶ月が経過した時期である。両親、特に母親の気持ちの揺れ動きが大きいことは、母親が児をみて表現する言葉からも推測できる。そのような心情であっても、夫婦は週に4日程度そろって面会に訪れていた。永田¹⁴⁾は『『障害を受け止めること』は、自分の子どもとそれが切り離せないことを知り、その現実を引き受け、その障害を含めたわが子を受け止めることである』と述べている。つまり、夫婦が障害をもつ児をわが子として受け止め、共に力を合わせ療育していくという視点を持つことが必要なのである。＜障害児をわが子として認め、受け入れるように支援する＞＜療育に関する夫婦の協働関係を促す＞という介入方法は、少なからずまだ気持ちが揺れ動いているであろう夫婦を、看護師が発する肯定的表現の中に巻き込み、その中で会話が営まれることで、児の存在を認め、療育への意識を高めていくことにつながったことに意義がある。長谷川¹⁵⁾が「問題の原因に向けてまっしぐらに突っ込むよりも、例外を聞くなど言葉そのものの意味を横に広げる感覚が大切である」と述べているように、これらの肯定的な表現による介入方法は、顔面にしかも多重に障害がある児というマイナスのイメージに偏りやすいこの夫婦にとって、今後の療育へのイメージを、横に広げる感覚、すなわちプラスのイメージへと転換させていく方向へと導いたのではないかと推察する。これらの介入方法を用いたことにより、障害をもつ児を出産した家族が、障害をもつ児であっても、家族の一員であるということを再認知させ、家族というシステムの中に児を参入させていくという思いを強固にし、家族システムとして確立する上で効果があったと考えられる。

以上のことから、Ⅱ期の介入時期は、【家族システムの確立が必要な時期】であったと推察する。

【Ⅲ期】退院前1ヶ月ごろの時期

この時期は、退院に向けて療育への準備が整えら

れつつあり、在宅での療育体制の準備を視野に入れる時期である。

森下¹⁶⁾が、在宅療養者をもつ家族の研究を基に整理した9つの構成要素の中で、“統合することで家族関係を深化させる”という家族の強みの特徴を述べている。本事例においても、手順を踏んだ介入で家族システムをより拡大して統合することで、療育に向けての体制強化につながっていった。

本事例のような危機的状況に陥りやすい家族にとって、家族員のジェンダービリーフが家族員間の関係性に悪影響を及ぼすことは筆者らが行なった介入研究¹⁷⁾でも明らかである。＜ジェンダービリーフが療育に与える影響を確認する＞では、家族システムを強固にする上で、ジェンダービリーフを確認し、家族関係の調整に向けて働きかけた介入は重要な意義があったと考える。＜拡大家族の具体的サポートを引き出す＞＜家族が主体的に考え、行動できるような会話を持つ＞では、サポートや方法を引き出してはいるが、あくまでも家族が主体的に決定するように介入している。看護師は、その介入から家族員の力を見出し、家族が選択したその意志を尊重しながら、システムとして拡大し、統合へ向けて大きな力へと変化させたことは大きな意義があったと考える。

システムとして拡大していく上で、＜インタビューに参加していない家族員を会話に登場させる＞では、今その場にはいない家族員であっても、その家族員を家族のメンバーとして意識づけしたことに意義がある。また、＜障害児をもつ夫婦と拡大家族の思いのずれを整理する＞では、障害児を出産した母親と父親という、児により近い関係性と、その祖父母という位置づけにある者の関係性の思いのずれに着目している。このずれが、今後の療育を妨げる可能性となることも否定できないため、このずれを整理することは重要なプロセスである。さらに、＜障害児をもつ家族員のセルフケア能力を引き出す＞では、障害児の療育を家族員一人一人が考えることに重要な意味をもつ。さらには、＜拡大した家族システムのサポート体制を提案する＞では、今後、児を療育し

続けるためのサポートの質と量の拡大の可能性を家族に示唆し、家族システムが孤立するのを予防する効果があると考ええる。

以上の視点から考えると、これらの介入方法には拡大家族を含めたそれぞれの家族員が今自分に何ができるかということに気づき、障害をもつ児を家族として受け入れ、在宅で療育する体制を整えようとする方向へとダイナミクスが動き始めることに意義がある。そして、拡大家族を療育に参入させ、家族システムをより拡大し、療育への支援体制への準備が整ったという点で効果があったと考える。

以上のことより、Ⅲ期の介入時期は、【家族システムの拡大が必要な時期】であったと推察する。

Ⅵ. 結 論

本研究で、障害をもつ児を出産した家族にインタビューを行い、療育に向けて家族システムが円滑に機能していくために必要な介入時期と介入方法について検討した結果、以下のことが示唆された。

1. I期の介入方法は、＜夫婦と看護者との会話のタイミングをはかる＞など5項目が、Ⅱ期の介入方法は＜障害児をわが子として認め、受け入れるように支援する＞など2項目が、Ⅲ期の介入方法は＜ジェンダービリーフが療育に与える影響を確認する＞など7項目が明らかになった。
2. 障害をもつ児を出産した家族の家族システムが変化した介入時期として、I期【夫婦システムの強化が必要な時期】、Ⅱ期【家族システムの確立が必要な時期】、Ⅲ期【家族システムの拡大が必要な時期】であった。
3. 家族ダイナミクスの効果を視野に入れた介入は、家族がシステムとして機能していくための効果をもたらし、その時期に必要な介入方法を活用する重要性が示唆された。

Ⅶ. 研究の限界と課題

本研究は、障害をもつ児を出産した家族への予防的介入として意義があったが、1事例としての限界はある。家族それぞれに異なった文脈があり、すべての事例が同じ経過をたどるとは考えにくい。今後は、明らかになった家族への介入時期と介入方法を基に、障害をもつ児の家族へ介入し、家族に起こる変化の中から検証していくことが課題である。

〔受付 '08.04.20〕
〔採用 '09.11.08〕

文 献

- 1) 森山美知子：ファミリーナーシングプラクティス，87，医学書院，東京，2001
- 2) 奈良岡美保：小児在宅ケアにおける患者・家族を主体とするチーム・アプローチ，小児看護，30(5)：563，2007
- 3) 井本安紀・山内かずよ・輝本雅子，他：障害をもつ子どもの母親の在宅ケアに影響する因子—多要因モデルを用いた分析—，第31回小児看護学会集録，27-29，2000
- 4) 井本安紀：子どもの退院に関する母親の意志決定に影響する要因—医療ケアを要する子どもの退院の場合—，家族看護学研究，9(1)：37-43，2003
- 5) 渡邊泰子・遠藤みどり：障害児を持った父親の苦悩と，その変化のプロセスと影響要因についての一考察—拘束的信念へのアプローチを通して—，家族看護，3(1)：139-146，2005
- 6) 宮中文字子・宮里和子：ハイリスク児を出産した母親の自立過程に関する一考察，日本助産学会誌，4(1)：34-41，1990
- 7) 多田美奈・松尾壽子・山内葉月：子どもの障害を受容したきっかけと受容過程，助産婦雑誌，55(4)：66-71，2001
- 8) 井上みゆき：生命の危機状態にある新生児の家族への看護，家族看護，3(2)：55-59，2005
- 9) 太田にわ・鈴木和子・渡辺裕子，他：小児看護領域における看護婦の家族援助の判断に関する認識，家族看護学研究，4(1)：2-9，1998
- 10) 山本あい子・小竹雪枝・小林康江，他：家族を含めた看護ケア技術，看護研究，29(1)：医学書院，35-46，1996
- 11) 鈴木和子・渡辺裕子：家族看護学—理論と実践—第3版，31，日本看護協会出版会，東京，2006
- 12) 野部明子・加部和彦・横尾京子：障害をもつ子どもを産むということ，268，中央法規出版，東京，2000

- 13) 前掲書13), 256
 14) 永田雅子: 親子を抱える環境をつくる NICUでの心理臨床の経験から, 助産婦雑誌, 56(5):24, 2002
 15) 長谷川啓三編: 徹底した相互作用論, 現代のエスプリ, 臨床の語用論II, 5-11, 至文堂, 東京, 2005
 16) 森下幸子: 家族の強み (Family Strengths) を支援する看護, 家族看護, 5(1):37-44, 2007
 17) 江口千代・藤本照代・戸井間充子, 他: 「できちゃった結婚」により危機的状況に陥った家族への介入—発達課題およびインタビューにおける満足度からの効果判定—, 家族看護研究, 12(3):101-111, 2007

Investigation of Appropriate Intervention Timing and Intervention Skills to a Family with a Handicapped Infant

Teruyo Fujimoto¹⁾ Chiyo Eguchi²⁾ Itsuko Shono³⁾ Mitsuko Toima⁴⁾

1) Yamaguchi Grand Medical Center

2) Fukui Prefectural University

3) University of Occupational and Environmental Health

4) The Former The Study of Family Nursing of Yamaguchi

Key words: Family with Handicapped Infants, Family Interview, Changes of the Family System, Intervention Time, Intervention Approach

The purpose of this study is to indicate and to derive the appropriate intervention time and the necessary intervention approach to a family with a handicapped newborn baby, ensuring smooth functioning of the family system for child-raising

The following approaches were clarified to be necessary as a result of qualitative analysis of the transcript of an interview with a family interview for a family with a handicapped newborn baby from which we picked up 3 phases of appropriated intervention time showing changes of the family system.

We concluded that the following intervention approaches were necessary. In phase I, to determine the timing of adequate conversation of nurses with a married couple; to supply a married couple with pieces of positive information about a handicapped newborn baby; to help a married couple to be expressive of their feeling for a handicapped newborn baby and to make efforts to share it; to check the quantity and quality of marital communication; to encourage taking their handicapped newborn baby into their married couple system. In phase II, to support acknowledging a handicapped newborn baby as “a child” of their own; to promote the couple’s cooperative-relationship in child-raising. In phase III, to confirm the influence that the gender belief has on child-raising; to draw out the extended family’s concrete support; to have the conversation for the family to be able to think and to act independently; to lead members of the family who are not participating in the interview to join in the conversation; to close the gap of the desire of the child-caring between a married couple and the extended family of a handicapped newborn baby; to draw out the self-care ability of the family member with a handicapped newborn baby; and to propose a support system of the extended family system

The phases from which above 14 intervention approaches were derived corresponded to “the expansion period”, “the establishment period”, and “the expansion period” of a married couple’s system respectively.

It was suggested that the preference of the intervention time to think over the effect of the family dynamics brought about the advantage of exerting the family as a system, and that the exploitation of adequate intervention approaches was important.