

〔研究報告〕

医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援における NICU 看護師の実践と思考 —1 施設における調査—

後藤あゆみ¹⁾ 涌水 理恵²⁾ 小澤 典子³⁾

要 旨

目的：本研究は、医療的ケア児の退院に向けた家族支援の経験のある看護師の語りから、実践した内容と、実践した意図、実践する上で意識している考えや工夫といった看護師の思考を明らかにすることを目的とした。

方法：NICUにおける看護師経験年数3年以上の看護師7名を対象に半構造化面接にてデータを収集し、質的記述的に分析した。

結果：分析結果から6つのカテゴリーが生成された。NICU看護師は、退院が決定される前から【子どもが自宅で過ごせるよう、早期から先を見据えて準備する】ことを考え家族に関わっていた。さらに、【在宅移行や障害受容に対し揺れ動く家族の心情に寄り添う】【医療的ケアの手技習得に臨む家族の気持ちを慮りながら指導する】ことを念頭に置き、在宅移行に向けて【家族が主となり医療的ケアを行えるように手技習得を支える】こと、家族全体を捉え【子どもを迎え入れた在宅生活の構築を支援する】ようにしていることが明らかとなった。

結論：NICU看護師は、医療的ケア児の在宅移行に向けた家族への支援において、子どもの障害受容や在宅移行に対する思いなど、多様な家族の心情と生活を捉え支援していた。

キーワード：医療的ケア児、在宅移行、家族支援、NICU

1. 緒 言

近年、医療技術の進歩に伴い、我が国の新生児死亡率は0.9（人口1000対）と低値を示し（厚生労働省、2019）、救命率が向上している。それに伴い、急性期治療後も医療的ケアを必要とする医療的ケア児は増加傾向にあり（中村、2020）、NICUから退院する子どものうち約6割を占める（厚生労働省、2016）。現状、急性期病院を退院した医療的ケア児を受け入れる施設は少なく、多くが在宅療養を送っている（前田、2015）。児童福祉法が改正され、在

宅療養における支援体制の整備が進み（厚生労働省、2020）、診療報酬改定に伴い退院支援に力を入れる医療機関が増加しており（日本医師会、2019）、医療的ケア児の在宅移行は更なる増加が見込まれ、より充実した退院支援が求められると考える。

医療的ケア児の在宅移行においては、家族の発達段階を捉えることが重要である。家族には発達段階とそれに伴う発達課題があり、新たに子どもを持つ時期の家族は、産まれた子どもを新たな家族員として受け入れること、父親・母親役割の獲得といった発達課題に直面している（野末、2009）。その中で、医療的ケア児の家族の場合には、子どもに健康問題が生じるという危機的状況が加わり、家族の関係性を悪化させるリスク要因であるといわれている（田

1) 元 筑波大学大学院人間総合科学研究科看護科学専攻博士前期課程

2) 筑波大学医学医療系発達支援看護学

3) 慶應義塾大学看護医療学部

中・泊, 2002).

実際に, NICUに入院している子どもの家族は, 子どもの状態や将来に対する不安を持ち, うつ症状を呈するなど心理的苦痛を有する (Busse, Stromgren, Thorngate, et al., 2013; 石森, 森川, 伊藤, 他, 2019). さらに, 子どもが医療的ケア児の場合には, 子どもに必要な医療的ケアの手技を習得しなくてはならず, 更なる困難さや戸惑い, 不安を持っている (Aydon, Hauck, Murdoch, et al., 2018). 家族はそのような思いと向き合いながら, 在宅移行に向けた準備の過程を通して「子どもと共にやっついこう」という意思を固めている (木戸, 横尾, 福原, 他, 2012; 馬場, 泊, 古株, 2013). よって医療的ケア児の在宅移行の過程においては, 家族に対する心理的支援や意思決定支援が求められるといえる. さらに, 在宅移行への準備が不足していることにより, 退院後の生活において家族が大きなストレスを抱くことや (Bernstein, Spino, Baker, et al., 2002; Weiss, Lokken, 2009), 子どもの再入院につながる事が明らかとなっている (Bernstein, Spino, Lalama, et al., 2013). これらのことから, NICU看護師による, 医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援は, 退院後の子どもを含めた家族にとって重要な支援であるといえる.

医療的ケア児が在宅移行する過程において, NICU看護師は, 医療的ケアの指導や他職種と連携し退院調整を行うといった役割を担っているものの (中山, 井上, 清水, 2018; 今井, 久保, 松崎, 他, 2019), 家族の心情に配慮しながら医療的ケアの指導を進めていくことの難しさなど, 実践における課題が報告されている (藤下, 松岡, 2016; 佐藤, 2018; 東條, 安藤, 2018). 先行研究では, NICU看護師の母親への退院支援を行う上での認識については検討されているが (久保, 今井, 阿久澤, 他, 2018), 医療的ケア児に焦点を当てた退院支援について看護師がどのように実践しているのかを明らかにした研究は見当たらない. 前述したように医療的ケア児の家族特有の心情があること, 看護師はその

心情に配慮した家族支援の困難さを抱いていることから, 医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援に焦点を当てる必要があると考えた.

そこで, 本研究はNICU看護師が, 医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援において, 実践した内容と, 実践した意図, 実践する上で意識している考えや工夫といった看護師の思考を明らかにし, これらを通して, 医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援の実践についての示唆を得ることを目的とした.

II. 用語の定義

1. 医療的ケア児: 退院後も気管切開管理, 人工呼吸器, 酸素療法, 経管栄養, 中心静脈栄養など, 何らかの医療的ケアを必要とする子ども
2. NICU: Neonatal Intensive Care Unit (新生児集中治療室), Growing Care Unit (新生児治療回復室) を含む
3. 在宅移行: NICU入院中の子どもがはじめて自宅へ退院すること
4. 家族支援: 両親, きょうだい児, 祖父母など入院中の子どもに関わる家族員に対するケア
5. 看護師の思考: 実践した意図, 実践する上で意識している考えや工夫

III. 方法

1. 研究デザイン

半構造化面接による質的記述的研究.

2. 研究参加者

研究参加者は, 関東圏内の1病院のNICUに勤務し, 医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援の経験を有する看護師とした. さらに選定基準として, Benner (井部監訳, 2005) の中堅レベルを参考に, NICUにおける臨床経験年数を3年以上有するものとした. リクルートは, 募集チラシの配布, およびポスターを掲示し, 連絡のあった者に対して文書お

よび口頭で研究内容を説明した。その上で同意を得られた者を研究参加者とした。

3. データ収集方法

調査期間は、2020年8月～10月とした。インタビューガイドを用いた半構造化面接を行い、研究協力者の承諾を得てICレコーダーに録音した。インタビュー時間は1時間程度とし、対面かオンラインのどちらかを参加者に選択してもらった。プライバシー保護のため、対面インタビューは個室で実施した。またオンラインの場合は、暗号化の設定が可能なWeb会議システムを利用した。インタビューでは、医療的ケア児の在宅移行に向けた家族の支援について、印象に残っている事例を想起してもらい、「医療的ケア児の在宅移行に向けた家族に対する支援において、どのような意図や考えのもと、どのような実践を行ったのか」についてインタビューを行った。

4. 分析方法

本研究は、質的記述的分析を行った。インタビューから得られたデータをもとに逐語録を作成し、「医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援の実践内容、実践した意図、実践する上で意識している考えや工夫といった看護師の思考」に関する記述について、意味内容が損なわれないように注意しながら文脈ごとに抽出してコード化した。コード間の類似性に基づきサブカテゴリーを生成し、意味内容を考慮しながらカテゴリーへと抽象化を行った。さらにデータの信頼性を高めるため、データ収集段階において、研究協力者全員のメンバーチェックを行い、参加者の意図に沿わない場合には内容を確認し、修正した。また、分析の各段階において小児・家族看護を専門とする複数の研究者よりスーパーバイズを受けた。研究者間で意見が一致しない場合には分析の前段階に戻り検討し、分析の妥当性を担保した。

5. 倫理的配慮

本研究は対象施設の臨床研究倫理審査委員会の承認を受けて実施した（研究承認番号R02-057）。研

究参加者には、研究目的と方法、研究参加の任意性と撤回および中断の自由、不参加による不利益がないこと、個人情報保護、匿名性の確保、研究成果の公表について文書および口頭にて説明し、同意書への署名をもって研究参加の同意を得た。

IV. 結果

1. 研究協力者の概要

研究協力者は7名で、全員が女性であった。看護師経験年数は平均10.25（SD=5.70）年、NICUにおける経験年数は平均7.14（SD=2.94）年であった。なお、面接時間は平均72.7（SD=13）分であり、1名のみオンラインでのインタビューであった（表1）。

2. 医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援におけるNICU看護師の実践と思考

カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを〈 〉, コードを[]で示す。質的分析から得られたカテゴリー、サブカテゴリーの結果を表2に示した。全研究対象者の逐語録より、89のコードが得られ、分析の結果、28のサブカテゴリー、5カテゴリーを抽出した。NICU看護師を対象にインタビューを行い明らかとなった、医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援における実践と思考は、【子どもが自宅で過ごせるよう、早期から先を見据えて準備する】【在宅移行や障害受容に対し揺れ動く家族の心情に寄り添う】【医療的ケアの手技習得に臨む家族の気持ちを慮りながら指導する】【家族が主となり医療

表1. 研究協力者の概要

	年齢	看護師 経験年数 (年)	NICU 経験年数 (年)	小児科以外 経験年数 (年)	面接時間 (分)
A	40歳代	20	8	8	56
B	30歳代	15	6	3	75
C	20歳代	7	7	0	70
D	30歳代	10	10	0	90
E	20歳代	3	3	0	92
F	30歳代	13	12	0	59
G	20歳代	4	4	0	67

表2. 医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援におけるNICU看護師の実践と思考

カテゴリー	サブカテゴリー
子どもが自宅で過ごせるよう、早期から先を見据えて準備する	退院が決まる前から在宅移行に向けた心づもりができるように関わる 子どもと家族が自宅で過ごせる限られたチャンスを逃さないように準備しておく
在宅移行や障害受容に対し揺れ動く家族の心情に寄り添う	在宅移行に対する思いを吐露しやすい状況を作る 在宅移行が視野に入っても家族の障害受容が進んでいるとは限らないと意識して関わる あらためて子どもの障害に向き合うことで揺れ動く心情を捉える 子どもとの心理的距離が離れていないか確認する 家族が育児像を描けるようにする 支援の必要性を見極め、臨床心理士と連携する
医療的ケアの手技習得に臨む家族の気持ちを慮りながら指導する	医療的ケアの練習が進む中で生じる恐怖心を和らげる 家族の負担過多にならないよう注意する 家族の気持ちをなおざりにした指導をしていないか気に掛ける 出来ている所を認めて、家族のやる気を引き出す 手技習得に向けたモチベーションが保たれるよう気を配る 指導だけではなく親子で触れ合う時間も確保する
家族が主となり医療的ケアを行えるように手技習得を支える	医療的ケアを行う以前に子どもに触れるところから始める 医療的ケアの練習に取り掛かり始める後押しをする 焦らず練習できるよう段階を踏み一歩ずつ指導を進める 家族の積極性や習得度に応じたペースで指導する 指導のタイミングを逃さないよう家族と医療者の予定調整をする 安全を確保しつつ、手技習得のために家族にケアを行ってもらう 家族だけで医療的ケアを行う体験を提供するため、距離を置いて見守る
子どもを迎え入れた在宅生活の構築を支援する	子どもの状態に合わせたケアができる力を育む 自宅の環境でケアを行うための具体的方策を共に検討する 子どものケアを組み込んだ家族としての生活を組み立てられるようにする 子どもを養育していく自信や自覚が得られる体験を提供する 入院中から家族全体でケアに取り組めるように調整する 家族の一員として子どもを迎え入れるためにきょうだい児の受け入れを促す 目の前に迫る在宅移行に対する家族の思いを確認する 地域の医療者が支援しやすいよう配慮する

的ケアを行えるよう手技習得を支える】【子どもを迎え入れた在宅生活の構築を支援する】の5カテゴリーであった。以下に各カテゴリーについて説明する。

1) 【子どもが自宅で過ごせるよう、早期から先を見据えて準備する】

本カテゴリーは、〈退院が決まる前から在宅移行に向けた心づもりができるように関わる〉〈子どもと家族が自宅で過ごせる限られたチャンスを逃さないように準備しておく〉で構成された。〈退院が決まる前から在宅移行に向けた心づもりができるように関わる〉では、退院が不確定な時期から〔子どもとの関わりの中で家族が役割を理解できるように、一緒に子どもに触れたり、医療的ケアについて説明したりする〕、〈子どもと家族が自宅で過ごせる限られたチャンスを逃さないように準備しておく〉では〔予後不良で時間が限られている場合、いざ家族が

在宅で過ごしたいと希望した時に、すぐに在宅移行できるように医療的ケアを習得してもらっておく〕よう意識していることが示された。

2) 【在宅移行や障害受容に対し揺れ動く家族の心情に寄り添う】

本カテゴリーは、〈在宅移行に対する思いを吐露しやすい状況を作る〉〈在宅移行が視野に入っても家族の障害受容が進んでいるとは限らないと意識して関わる〉〈あらためて子どもの障害に向き合うことで揺れ動く心情を捉える〉〈子どもとの心理的距離が離れていないか確認する〉〈家族が育児像を描けるようにする〉〈支援の必要性を見極め臨床心理士と連携する〉で構成された。〈在宅移行に対する思いを吐露しやすい状況を作る〉では〔取って子どもの事ではなく世間話をして、在宅移行に向けた不安や生活についてなど、家族が自らの話をしやすいようにする〕、〈在宅移行が視野に入っても家族の障

害受容が進んでいるとは限らないと意識して関わる)では「在宅移行が視野に入る前から元々自責の念が強い家族には、在宅移行の過程においても「そんなことないよ」と声をかけ、傍に寄り添うことを意識する」,〈あらためて子どもの障害に向き合うことで揺れ動く心情を捉える〉では「ケアの習得過程で子どもの障害にあらためて直面する家族の状況を予測する」,〈支援の必要性を見極め臨床心理士と連携する〉,〈子どもとの心理的距離が離れていないか確認する〉では「面会時の様子から子どもへの愛着や心理的距離を捉え必要に応じて心理的支援をする」,〈家族が育児像を描けるようにする〉では「子どもの成長や変化を伝えて、子どもの受け入れや育児像を描けるようにする」ことが述べられ、退院が視野に入り始める時期に予測される家族の心情の変化に配慮し、心理的支援や介入の工夫をしていた。

3) 【医療的ケアの手技習得に臨む家族の気持ちを慮りながら指導する】

本カテゴリーは、〈練習が進む中で生じる恐怖心を和らげる〉〈家族の負担過多にならないよう注意する〉〈家族の気持ちをなおざりにした指導をしていないか気に掛ける〉〈出来ている所を認めて、家族のやる気を引き出す〉〈手技習得に向けたモチベーションが保たれるよう気を配る〉〈指導だけでなく親子で触れ合う時間も確保する〉で構成された。〈練習が進む中で生じる恐怖心を和らげる〉では「手技を失敗した時には、落ち着かせるような声掛けをして怖さを和らげる」,〈家族の負担過多にならないよう注意する〉では「手技の習得が順調だからと早々に指導を進めるのではなく、いっぱいになっていないか配慮しながら進める」,〈家族の気持ちをなおざりにした指導をしていないか気に掛ける〉では「指導のペースが速くないか、家族の要望を汲んで調整する」,「病院で明るく振舞う姿だけが家族の心情を表しているとは判断せず、自宅での様子を聞くなど心情の変化を汲み取りながら進める」など、医療的ケアを行う恐怖や負担を捉え、軽減する工夫をしていることが示された。また、〈出

来ている所を認めて、家族のやる気を引き出す〉では「手技が習得できているところを承認する声掛けをして、次に進む気持ちを支える」,〈モチベーションが保たれるよう気を配る〉では「医療者の発言によってプレッシャーをかけないように配慮する」,〈指導だけでなく親子で触れ合う時間も確保する〉では「手技の練習に取り組む中でも子どもとゆっくり関わる時間も取れるように時には看護師がケアを代わる」など、手技指導が始まる時期から退院まで家族の気持ちが保たれるような心理的支援や工夫を意識していた。

4) 【家族が主となり医療的ケアを行えるよう手技習得を支える】

本カテゴリーは、〈医療的ケアを行う以前に子どもに触れるところから始める〉〈医療的ケアに取り掛かり始める後押しをする〉〈焦らず練習できるよう段階を踏み一歩ずつ指導を進める〉〈家族の積極性や習得度に応じたペースで指導する〉〈指導のタイミングを逃さないように家族と医療者の予定調整をする〉〈安全を確保しつつ、手技習得のために家族にケアを行ってもらおう〉〈家族だけで医療的ケアを行う体験を提供するため、距離を置いて見守る〉で構成された。〈医療的ケアを行う以前に子どもに触れるところから始める〉〈医療的ケアに取り掛かり始める後押しをする〉では「医療機器に囲まれているわが子に触れる抵抗感に配慮し、まずは触れることができるように関わる」,〈医療的ケアに取り掛かり始める後押しをする〉では「はじめは当然抱くであろう「本当にできるのか?」という思いを受け止め、取り掛かりを促す言葉をかける」,〈焦らず練習できるよう段階を踏み一歩ずつ指導を進める〉では「一つのケアの部分的なところから練習してもらい、初めて行う場面で家族が焦らないようにする」,〈家族の積極性や習得度に応じたペースで指導する〉では「積極的に手技習得への意欲が高い場合は、家族に合わせたペースでテンポ良く指導を進めていく」,「怖くて躊躇する様子があったり、自分からやりたいと発しない家族には、出来そうなところを聞

いたり様子をみたりして指導を進める], 〈家族だけで医療的ケアを行う体験を提供するため, 距離を置いて見守る〉では, [いつまでも医療者に頼ってしまう場合は, 敢えて距離を置いて見守り, 家族だけで子どもを見る機会を作る] など, 家族だけでケアが出来るようにケアの指導を進める上での工夫が示された。

5) 【子どもを迎え入れた在宅生活の構築を支援する】

本カテゴリーは, 〈子どもの状態に合わせたケアができる力を育む〉〈自宅の環境でケアを行うための具体的方策を共に検討する〉〈子どものケアを組み込んだ家族としての生活を組み立てられるようにする〉〈子どもを養育していく自覚や自信が得られる体験を提供する〉〈入院中から家族全体でケアに取り組めるように調整する〉〈家族の一員として子どもを迎え入れるためにきょうだい児の受け入れを促す〉〈目の前に迫る在宅移行に対する家族の思いを確認する〉〈地域の医療者が支援しやすいよう配慮する〉で構成された。〈子どもの状態に合わせたケアができる力を育む〉では [院内外泊を通して日々の面会ではわからない夜間の子どもの様子を知り, 様々な状況に対応できるようにする], 〈自宅の環境でケアを行うための具体的方策を共に検討する〉では [人的・物的資源の少ない中でのケア方法やベビーカーへの移乗などを一緒に練習する], 〈子どものケアを組み込んだ家族としての生活を組み立てられるようにする〉では [生活が継続できるよう, ミルクの注入などケアを行う時間を調整する], 〈子どもを養育していく自覚や自信が得られる体験を提供する〉では [家族だけでケアを行う経験を通して, 在宅ケアへの自信をつけてもらう], 〈目の前に迫る在宅移行に対する家族の思いを確認する〉では [順調に手技習得が進んでも退院が近づく中で, 家族の気持ちは追い付いているか, 解決すべき不安はないかを気に掛ける], 〈地域の医療者が支援しやすいよう配慮する〉では [在宅移行後のサポートが得られるように, 医療的ケアを自宅の環境に合わせた方法への変更や簡略化をして訪問看護に繋げる]

などが述べられ, 子どものケアと家族の生活を統合的に捉え支援していることが示された。また, 〈入院中から家族全体でケアに取り組めるように調整する〉では [主養育者が孤立しないよう, 家族全体を巻き込んでいく], 〈家族の一員として子どもを迎え入れるためにきょうだい児の受け入れを促す〉では [きょうだい児への伝え方を一緒に考え, 新たな家族関係をつくる準備をサポートする] ことなどが述べられ, 家族の関係性に着目し実践していることが示された。

V. 考 察

医療的ケア児がNICUから退院し在宅移行するためには, 家族が医療的ケアを習得する必要がある, 医療的ケアの指導は在宅移行に向かう家族に対する支援において看護師の重要な役割である (中山, 他, 2018; 今井, 他, 2019)。本研究の結果では, NICU看護師が実践する医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援について, カテゴリー【子どもが自宅で過ごせるよう, 早期から先を見据えて準備する】【在宅移行や障害受容に対し揺れ動く家族の心情に寄り添う】【医療的ケアの手技習得に臨む家族の気持ちを慮りながら指導する】が抽出された。在宅移行に向かう家族はストレス, 悲しみ, 不安を抱いており, 医療的ケアの手技の習得の場面では, 更なる不安や混乱をきたすことから (Aydin, et al., 2018; Lakshmanan, Kubicek, Williams, et al., 2019), 本結果で示されたように心情を捉えた心理的支援が必要であると考え。また, 【家族が主となり医療的ケアを行えるよう手技習得を支える】【子どもを迎え入れた在宅生活の構築を支援する】が抽出された。在宅で医療的ケア児を養育する家族は, 夜間にも子どものケアを要し常に緊急時への緊張感のある中で過ごすなど (西原, 野秋, 桑田, 他, 2016), 退院後の家族の生活は大きく変化することから, 入院中から退院後の生活をイメージし整えていくことは, 退院後の生活を安定させるための支援に繋がる

と考える。以下、【子どもが自宅で過ごせるよう、早期から先を見据えて準備する】【在宅移行や障害受容に対し揺れ動く家族の心情に寄り添う】【医療的ケアの手技習得に臨む家族の気持ちを慮りながら指導する】については“家族の心情を捉え配慮しながらの支援”，【家族が主となり医療的ケアを行えるよう手技習得を支える】【子どもを迎え入れた在宅生活の構築を支援する】については“入院中から退院後の生活を構築する支援”の2項目に分けて考察する。

1. 家族の心情を捉え配慮しながらの支援

本研究の結果から、NICU看護師は、家族に医療的ケアの指導を進める際に〈在宅移行が視野に入っても家族の障害受容が進んでいるとは限らないと意識して関わる〉ことや、〈あらためて子どもの障害に向き合うことで揺れ動く心情を捉え〉ていることが明らかとなった。医療的ケアの指導を始める前段階として、在宅移行の時期にある家族がどのような心情にあるかを見立て、家族の心情を捉えようとする視点であった。家族が出生時から抱く自責の念や子どもへの罪悪感は退院時までも長引くことから（Solan, Beck, Brunswick, et al., 2015）、医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援を行うための視点として重要であると考え。また、子どもの障害や医療的ケアを行っていくことに葛藤を持っている場合には、急いで指導を進めず、家族の気持ちに寄り添い、落ち着かせるよう関わっていることが明らかとなった。家族は子どもに何らかの先天性疾患を有することを受け、悲嘆反応を経て適応し再起に至るまで1年以上の時間が必要であることから（深谷、横尾、中込、他、2007）、在宅移行後の障害受容の過程にも影響を与えかねない。そのため、在宅移行に向け必要な指導がある中でも、退院が近づいていく中で現れる悲嘆や葛藤などといった心情を捉え、傾聴や思い寄り添うといった心理的支援を行う必要があるといえる。先行研究において、医療的ケアを指導する看護師が、人工呼吸器の管理など生命に直結したケアを行う家族の心理的負担に配慮していることが明らか

にされているが（佐藤、2018）、障害受容や子どもに対する思いなど、根本にある家族の心情の揺れを捉え支援することについては着目されていない。

さらに、NICU看護師は、〈医療的ケアの練習が進む中で生じる恐怖心を和らげる〉や〈家族の気持ちをなおざりにした指導をしていないか気に掛ける〉など、家族が抱く恐怖、不安などの思いを予期するなど慎重に進めつつも、〈医療的ケアの練習に取り掛かり始める後押しをする〉や〈家族の積極性や習得度に応じたペースで指導する〉など、タイミングを図って指導を推し進める視点を持って関わっていることが示された。家族は医療的ケアを行うことに混乱、不安な思いを持ちながらも（Aydon, et al., 2018）、指導を受けてケアを練習することで、子どもへの愛着を形成し退院後の生活をイメージしていくといわれている（堤、前田、2015；山岡、吾妻、2018）。久保らによるとNICUの退院支援において母親の精神的安定から介入開始時期を見極めている看護師の実践が述べられているが（久保、他、2018）、本研究ではそれらのことを考慮した上で更に、指導を積極的に進める関わりと、心理的支援に重点を置いた慎重に進める関わりとの、バランスを取った支援を実践していることが明らかとなった。指導的関わりと心理的支援のバランスを取った関わりを展開するためには、家族と関係性を構築し、思いを理解する必要がある。そのためには家族看護に関する基礎知識や実践力が必要になると考える。しかし、看護基礎教育において家族看護は必修科目でなく、臨床においても家族看護に関する研修に参加した経験のある看護師は少ないことから、看護者間で基礎知識に差があることが指摘されている（山本、荒木、前原、他、2009）。したがって、今後、個々の看護師の家族看護に関する基礎知識や実践力を向上させることは、NICUにおける医療的ケア児の在宅移行に向けた看護実践の充実に寄与することが示唆される。

また、NICUにおける医療的ケア児の在宅移行に向けた看護実践について、家族の心情に配慮しながら医療的ケアの指導を進めていくことの難しさな

ど、課題が報告されているが(藤下, 松岡, 2016; 佐藤, 2018; 東條, 安藤, 2018), 本研究の対象となった看護師は, 様々な意図や工夫を持ちながら実践を行っていることが明らかとなった。小児看護において, 実践上のヒントとなる情報を得ることは新たな見方で子どもと家族を理解し, ケアを創造していくことに繋がるといわれている(江本, 筒井, 川名, 2015)。医療的ケア児の在宅移行に向かう家族を理解するための関わりや, 在宅移行に向けた家族支援の実践の手立てとなるような看護師のケアについて言語化し, 看護師間で共有する場をもてるようにすることで, さらなるケアの創造につながるのではないかと考えた。実践内容を共有する際には組織内で知識や情報を自由に, かつ繰り返し語られることが重要であるといわれていることから(川名, 筒井, 江本, 他, 2012), 対応が困難な症例に限らずうまくいった症例について振り返るという機会を作ることが必要であるといえる。また臨床現場を対象とした研究を通してNICUにおける医療的ケア児の在宅移行に向けた看護師の実践と思考について更なる知見を纏め, 示していくことが必要であると考え。

2. 入院中から退院後の生活を構築する支援

本研究の結果において, NICU看護師は, 家族のケア負担を想定し, 院内外泊などを通して家族のケア負担が過多とならないか確認していることが明らかとなった。在宅療養している医療的ケア児の家族は, 睡眠がとれず自分の健康を顧みる時間がないほど生活に追われることから(草野, 2017), 医療的ケアを行いながらの新たな生活が, 家族にとって無理なく継続されるものになるように, ケア方法やスケジュールを調整する視点が必要であると考察する。先行研究においても医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援として, 入院中から家族の生活リズムを踏まえたスケジュール調整や, 在宅仕様でのケア方法の指導が有効であることが示されており(安部, 土田, 椎名, 2014), 本研究の結果と一致するといえる。さらに本研究においては, <子どものケアを組み込んだ家族としての生活を組み立てられる

ようにする>や<入院中から家族全体でケアに取り組めるように調整する>など, 子どものケアと家族全体の生活を統合的に捉える視点を持っていた。医療的ケア児を養育しながら生活を送る家族は, 子どものケアとそれ以外の生活とのバランスを取ることが必要であると感じていることから(Leysenaar, O'Brien, Leslie, et al., 2017), 主養育者だけでなく家族全体の元々の生活状況を踏まえ, 在宅移行後の子どもと家族の生活がどのようなものになるかを想定して支援を行う必要があるといえる。

またNICU看護師は, 子どもが家族の中に新たな家族員として迎え入れられる環境を整えるため, きょうだい児の受け入れを促す関わりを行っていた。医療的ケア児の中には, 第2子である場合, 幼児や学童など幼いきょうだい児がいるが, NICUでは9割以上の施設で感染対策を理由にきょうだい面会を行っておらず(横尾, 入江, 宇藤, 他, 2006), 退院して初めて対面することも多い。そのため, きょうだい児が目の前にいない弟妹の存在を理解できるように, きょうだい児と入院児のメッセージを絵や手紙を用いて互いに伝えるなど, 関係性をつなぐ支援を行っている(吉田, 檜木野, 2016)。本結果においても, 医療的ケアを持ち退院する子どもについて, きょうだい児へどのように伝えるかを両親と一緒に考えるといった, きょうだい児と医療的ケア児の関係性を繋ぐ実践について示された。先行研究と共通する実践であるが, 看護師がきょうだい児への関わりについて, 在宅移行に向けた家族支援の一つとして捉えていることが明らかにされたことは, 重要な知見であると考え。NICUに入院している子どもの家族の発達課題は, 子どもを家族員として受け入れること, 両親やきょうだい児それぞれが新たな役割を獲得することであり, 適切に対処できないと家族関係の悪化に繋がる可能性がある(野末, 2009)。このことから, きょうだい児と子どもの関係性を調整する関わりは, 医療的ケアをもつ子どもを迎え新たな家族としての形を作っていくことへと繋がる支援であると示唆される。

さらに看護師は、訪問看護に繋げることを意識し、医療的ケアを自宅の環境に合わせた方法への変更や簡略化をしていることが明らかとなった。医療的ケア児の多くは、退院後、在宅診療や訪問看護、訪問介護などの支援を受け生活していく。しかし小児在宅医療は整備途中にあり小児に特化した訪問看護など資源は潤沢ではない（前田，2015）。このような背景からもNICUで家族に指導された細かく丁寧なケアを自宅環境で行うことは難しく、在宅移行後に生活に添ったものに変えざるを得ないことがあることが指摘されている（和田，佐々木，2011）。このことから、本研究で示されたように医療的ケアを自宅の環境に合わせた方法への変更や簡略化する視点が重要であると示唆される。これをNICU看護師が実践するためには、実際に在宅療養している医療的ケア児と家族の様々な状況や起こりうる問題を知る必要があると考える。しかしNICUに従事する看護師が医療的ケア児と家族の在宅における生活や、それを支える医療・福祉の状況を実際に知る機会はほぼない。看護師自身も、複雑な小児の在宅支援体制や社会資源に関する知識不足を理由として、地域との連携が課題であると認識している（佐藤，2018；久保，今井，松崎，他，2019）。また対象者のニーズを汲んだ病棟看護師の退院支援の質の向上に向けたプログラムとして、訪問看護ステーションでの実地研修の取組み（藤澤，加藤，渡邊，他，2018）や病棟看護師が訪問看護の同行訪問を経験することで積極的に退院支援に関わるようになることが報告されている（松原，森山，2015）。これらのことから、医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援を行うNICU看護師の小児の在宅支援体制や社会資源に関する知識向上や地域との連携を目的として、訪問看護ステーションや小児在宅診療への同行研修の機会が有用なのではないかと考える。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は、1施設に勤務するNICU看護師を対象

としたものであり、得られた結果はNICU看護師が持つ認識の一側面に過ぎない。今後は、対象施設および参加者の数を増やしてデータを収集する必要があると考える。

VII. 結論

NICU看護師は、医療的ケア児の在宅移行に向けた家族支援において、退院が確定する前から子どもと家族の状況を捉え、【子どもが自宅で過ごせるよう、早期から先を見据えて準備する】ことを意識していた。在宅移行に向けた準備を進める中で【在宅移行や障害受容に対し揺れ動く家族の心情に寄り添う】【医療的ケアの手技習得に臨む家族の気持ちを慮りながら指導する】ことを念頭に置き心理的支援を行っていた。また、退院後に子どもと家族が安定した生活を送ることができるよう【家族が主となり医療的ケアを行えるよう手技習得を支える】【子どもを迎え入れた在宅生活の構築を支援する】ことを行っていることが明らかとなった。

利益相反

本論文に関して、著書らに開示すべき企業・団体等との利益相反状態は存在しない。

謝辞

本研究にご協力くださいました研究参加者の皆様方に深く感謝申し上げます。なお、本研究は筑波大学大学院人間総合科学研究科看護科学専攻博士前期課程の修士論文に加筆、修正したものである。また、本研究の一部は、看護科学学会第41回学術集会において口頭発表した。

各著者の貢献

AG, RW, NOは、研究の発案、研究デザインの決定、データ収集、分析に寄与している。AGは、原稿作成を行い、RW, NOは、論文作成全体における助言を行った。すべての著者が最終稿を確認し、投稿に同意した。

〔受付 23.03.27〕
〔採用 24.06.19〕

文 献

- 安部智子, 土田彩加, 椎名一美: 在宅療養における医療的ケアを必要とする児の退院調整に向けての支援 退院までの過程と家族へのアプローチの一考察, 日本看護学会論文集, 小児看護, 44: 82-85, 2014
- Aydon, L., Hauck, Y., Murdoch, J., et al.: Transition from hospital to home: parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant, *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2): 269-277, 2018
- 馬場恵子, 泊祐子, 古株ひろみ: 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス, 日本小児看護学会誌, 22(1): 72-79, 2013
- Benner, P. / 井部綾子監訳: ベナー看護論 新訳版—初心者から達人へ, 269, 医学書院, 東京, 2005
- Bernstein, H. H., Spino, C., Baker, A., et al.: Postpartum discharge: do varying perceptions of readiness impact health outcomes? *Ambulatory Pediatrics*, 2(5): 388-395, 2002
- Bernstein, H. H., Spino, C., Lalama, C. M., et al.: Unreadiness for postpartum discharge following healthy term pregnancy: Impact on health care use and outcomes, *Academic pediatrics*, 13(1): 27-39, 2013
- Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., et al.: Parents' responses to stress in the neonatal intensive care unit, *Critical care nurse*, 33(4): 52-59, 2013
- 江本リナ, 筒井真優美, 川名るり: 小児看護においてケアを提供するうえで課題と捉えた状況とその改善の試み, 小児保健研究, 74(6): 930-938, 2015
- 藤澤まこと, 加藤由香里, 渡邊清美, 他: 利用者ニーズを基盤とした退院支援の質向上に向けた看護職者への教育支援, 岐阜県立看護大学紀要, 18(1): 63-75, 2018
- 藤下宜子, 松岡真里: 医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する文献検討, 高知大学看護学会誌, 10(1): 3-14, 2016
- 深谷久子, 横尾京子, 中込さと子, 他: 先天奇形を持つ子どもの親の出産および子どもに対する反応に関する記述研究, 日本新生児看護学会誌, 13(2): 2-16, 2007
- 今井彩, 久保仁美, 松崎奈々子, 他: A県内のNICU看護師のFamily-Centered Care (FCC) の実践と課題—看護師のインタビュー調査から, 日本小児看護学会誌, 28: 27-34, 2019
- 石森英子, 森川恵美子, 伊藤春菜, 他: NICUに入院している児に対する母親の思い, 日本看護学会論文集: ヘルスプロモーション, (49): 51-54, 2019
- 川名るり, 筒井真優美, 江本リナ, 他: 小児看護の実践知を創造する組織の要件, 小児保健研究, 71(5): 681-688, 2012
- 木戸裕子, 横尾京子, 福原里恵, 他: NICUに入院した子どもの退院を決心するまでの母親の経験: 入院が長期化しやすい疾患をもつ子どもの母親に焦点をあてて, 日本新生児看護学会誌, 18(2): 10-18, 2012
- 厚生労働省: 厚生労働省障害者政策総合研究「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」平成28年度研究報告書, 2016
- 厚生労働省: 平成30年(2018)人口動態統計(確定数)の概況 人口動態総覧(率)の年次推移 厚生労働省, 2019 https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei18/dl/04_h2-1.pdf (検索日: 2021.2.11)
- 厚生労働省: 医療的ケア児等の支援に係る施策の動向 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 障害児・発達障害者支援室, 2020 <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf> (検索日: 2020.12.9)
- 久保仁美, 今井 彩, 阿久澤智恵子, 他: NICU入院児の母親への退院支援に対する熟練看護師の認識, 日本小児看護学会誌, 27: 18-26, 2018
- 久保仁美, 今井 彩, 松崎奈々子, 他: NICU看護師がとらえた退院支援における多職種連携の成果と課題, 日本小児看護学会誌, 28: 1-9, 2019
- 草野敦子, 高野政子: 在宅療養児の母親が医療的ケアを実践するプロセス, 日本小児看護学会誌, 25(2), 24-30, 2016
- Lakshmanan, A., Kubicek, K., Williams, R., et al.: Viewpoints from families for improving transition from NICU-to-home for infants with medical complexity at a safety net hospital: A qualitative study, *BMC pediatrics*, 19(1): 223, 2019
- Leyenaar, J. K., O'Brien, E. R., Leslie, L. K., et al.: Families' priorities regarding hospital-to-home transitions for children with medical complexity, *Pediatrics*, 139(1): 1-11, doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1581>, 2017
- 前田浩利: 子どもの在宅医療 いま, なぜ子どもの在宅医療なのか, *チャイルドヘルス*, 18(2): 870-873, 2015
- 松原みゆき, 森山 薫: 訪問看護の同行訪問を経験した病棟看護師の退院支援に対する認識の変化, 日本赤十字広島看護大学紀要, 15: 11-19, 2015
- 中村知夫: 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像, *Organ Biology*, 27(1): 21-30, 2020
- 中山美由紀, 井上敦子, 清水なつ美: NICUから在宅に移行する家族に対する看護に必要な知識と技術, 大阪府立大学看護学雑誌, 24(1): 57-65, 2018
- 日本医師会: 平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書, 2019 http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf (検索日: 2020.12.9)
- 西原静香, 野秋純美, 桑田弘美, 他: 医療的ケアを必要とする子どもの親への退院支援 両親へのインタビューから病棟看護師の役割を考える, 滋賀医科大学看護学ジャーナル, 14(1): 36-40, 2016
- 野末武義: 家族のライフサイクルを活かす—臨床的問題を家族システムの発達課題と危機から捉えなおす—, 精神療法, 35(1): 26-33, 2009
- 佐藤奈美: 医療的ケアを必要とする児を持つ親への退院支援において看護師が抱える困難感, 東邦看護学会誌, 15(2): 9-15, 2018
- Solan, L. G., Beck, A. F., Brunswick, S. A., et al.: The Family Perspective on Hospital to Home Transitions: A Quali-

- tative Study, *Pediatrics*, 136(6): 1539-1549, 2015
- 田中小百合, 泊 祐子: 健康問題の発生による家族員間の役割移行, *日本看護研究学会雑誌*, 25(5): 71-82, 2002
- 東條小百合, 安藤晴美: A病院NICUにおける新人看護師の両親との関わりの実態と課題, *山梨大学看護学会誌*, 17(1): 11-15, 2018
- 堤 梨那, 前田和子: NICU入院中の乳児をもつ母親の医療的ケア提供者としての退院準備: 決意と自信に影響を与えた重要他者との相互作用, *沖縄県立看護大学紀要*, 16: 33-47, 2015
- 和田 雪, 佐々木佐代子: 在宅ケアの実際と医療的ケアの指導 病院と在宅との違い, *Neonatal Care*, 24(3): 249-253, 2011
- Weiss, M. E., Lokken, L.: Predictors and outcomes of postpartum mothers' perceptions of readiness for discharge after birth, *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 38(4): 406-417, 2009
- 山本則子, 荒木暁子, 前原邦江, 他: 看護基礎教育における家族看護学教育に実態に関する調査報告, *家族看護学研究*, 14(3): 66-74, 2009
- 山岡 愛, 吾妻知美: 医療的ケアを継続しながら在宅療養へ移行した先天異常のある子どもの母親のレジリエンス, *日本看護科学会誌*, 38: 151-159, 2018
- 横尾京子, 入江暁子, 宇藤裕子, 他: 新生児看護の標準化に資する研究, *日本新生児看護学会誌*, 13(1): 59-83, 2006
- 吉田まち子, 橋木野裕美: NICUに入院している子どものきょうだいに対する看護実践, *日本新生児看護学会誌*, 22(1): 12-19, 2016

Nursing Practice and Thoughts of NICU Nurses for Family Care for the Transition of Children Requiring Medical Care to Home Based Care

Ayumi Goto¹⁾ Rie Wakimizu²⁾ Noriko Ozawa³⁾

1) Department of Nursing Sciences, Graduate School of Comprehensive Human Sciences, University of Tsukuba

2) Department of Child Health and Development Nursing, Institute of Medicine, University of Tsukuba

3) Faculty of Nursing and Medical Care, Keio University

Key words: child requiring medical care, transition to home care, family support, Neonatal Intensive Care Unit

Purpose: This study aimed to examine NICU nurses' perspectives on family support for the transition of children requiring medical care to home care.

Methods: Data were collected through semi-structured interviews with seven NICU nurses with over three years of experience and analyzed using qualitative content analysis.

Results: Before the children were discharged, the nurses "looked ahead and made preparations for their transition to home relatively early so that the children could spend time at home." In addition, the nurses' perspective of their practice was "to be considerate of the family's wavering feeling," "try not to break off family's heart for acquiring skill of medical care," "support them in acquiring skills of medical care independently," and the nurse taking into consideration a whole family, "support for build the foundation of family's life taking in their child who requires medical care."

Conclusion: The NICU nurses' perspective is to provide support to families during the transition to home care for children who require medical care. They take into account the families' feelings and life, such as their acceptance of disabilities and their thoughts on the transition.