

## ハイリスク児とその家族に対する継続支援のあり方に関する検討

谷口通英 服部律子 泊祐子 石井康子 米増直美 布原佳奈 (大学) 武藤英理 大坪ひろみ  
川本愛子 森 恵 大藤茉莉 坪内ぬい子 小島正子 堀江洋子 (岐阜県立岐阜病院・新生児センター)  
長屋勝之 中村江利 (岐阜県立岐阜病院・西 5 階) 細江富士子 (岐阜県立岐阜病院・東 1 階)

### I. 研究目的

何らかの健康障害のために当センター(以下 NICU と略す)に入院した子どもの家族は、退院後に初めてわが子との生活を開始するために、子どもとの生活に適應するまで一定期間を必要とし、様々なストレスや不安を抱えていることが、昨年度の研究で明らかになった。また子どもとの生活適應には、医療スタッフの退院指導のあり方が影響を及ぼしていることが分かった<sup>1)</sup>。よって今回は計画していた 4 つのうち 2 つの方向から研究することとした。1 つは、NICU に入院した子どもとその家族に関わる医療スタッフや地域における保健師の行う継続支援の現状と意識調査を行い、支援システムの課題を見出すことである。2 つ目は、退院後の支援として、親の会への支援のありかたについて検討することである。

### II. 支援システムに関する現状と意識調査

NICU に入院する子どもとその家族の継続支援システムを図にすると、図 1 の通りである。この図の中の NICU 内での支援内容と産科病棟との連携、地域との連携について調査した。

#### 1. 目的

新生児センター(NICU)に入院した子どもとその家族にかかわる医療スタッフおよび地域の保健師の、継続支援に対する現状と意識調査を行い、継続支援システムの課題を見出すことである。

#### 2. 方法

1) 対象：NICU の看護者(看護師および助産師) 39 名、医師 8 名、産科病棟でハイリスク新生児を出産した母親に関わる助産師 20 名、主に退院していく地域の保健師 16 名である。

2) 調査方法：質問紙調査で、一部 NICU の看護者については了承の得られた者に対して、面接調査を行った。

3) 調査内容：質問紙の調査項目は、退院に向けての継続支援の現状(具体的な支援内容と開始時期)、理想的な継続支援開始時期、他部門・他職種との連携の現状(病棟内スタッフ間の連携、院内の連携、院外との連携について)である。

面接調査は、具体的な支援内容について聞いた。

4) 分析方法：質問紙調査に関しては、クロス

集計および単純集計を行い、自由記載に関しては内容分析を行った。

面接調査は、データを逐語録に起こし、内容の抽出を行った。

5) 倫理的配慮：調査用紙は無記名とし、研究参加への自由と参加中断の権利、プライバシーの保護についての説明と、研究の主旨について口頭と紙面で説明し、協力を得た。また、面接調査に関しては、質問紙調査と同様のことを説明し、同意書にサインを貰い、データ収集時にテープレコーダを使用することの了承を得た。尚、地域の保健師に関しては郵送調査のため紙面での説明で了承を得、回答用紙が返送されることをもって調査参加の承諾が得られたものとした。

#### 6) この調査に対する現地看護職の取り組み

このテーマに関しては看護職(新生児センター)からの提案であり、調査用紙作成の段階から、大学側と話し合いにより進めた。施設内のデータ収集(紙面調査および面接調査)は看護職がすべて担当し、地域保健師への調査配布は大学担当し、データ収集はデータを 1 つのところに集約するために看護職側へ返送される形をとった。

分析は看護職と共同で行い、結果から看護の課題について共同で検討した。得られた結果の発表に際しても現地看護職が行った。

### 3. 結果

調査の有効回答率は NICU 看護者 90%、NICU の医師 100%、産科助産師 75%、地域の保健師 50%であった。

#### 1) NICU での継続支援

(1) NICU 内での継続支援開始時期と望ましいと考える時期(図 2, 3)：看護者と医師を比較すると、看護者はコット移床時と答えた者が最も多く、医師は退院が決定してからと答える者が最も多かった。また、支援の実際はコット移床前後に集中していることが分かった。

さらに両者とも望ましいと考える時期は実際に行われている現状よりも早い時期に多くみられ、意識と実際のズレがあることが分かった。

(2) 看護者が実践している看護支援の内容(表 1)：内容を見てみると、育児行動に直結する内

容が多く見られた。また、育児不安に着目した内容は「精神面のフォロー」とすると、必要であるにもかかわらず 11.9%と少ないことが分かった。また、中堅ナース(勤務年数5年以上)と新米ナース(勤務年数4年目以内)に分けてみると、面接調査より、以下の違いが明らかとなった。

中堅ナース:親の不安や育児不安で分からないことを情報収集し、親のニーズに合った看護展開がされている。

新米ナース:プライマリーナースとしては、親のニーズに合わせた看護展開が出来ているが、アソシエイトナースとして関わった場合、関係性が不十分で一般的な育児技術指導に終わっている。

表 1. 看護師が実施している看護支援内容 (n=75)

	親子の触れ合いを通じた精神	5.3 (%)
精神面のフォロー	面への配慮	
	入院期間中の親への精神面のフォロー	6.6
育児指導	一般的育児技術	18.6
	疾患に合わせた育児技術指導	8.0
	母乳育児指導	12.0
	退院指導	8.0
	母親の身体面の説明	1.3
	新生児の身体面の説明	1.3
地域	保健師の活用・継続支援のため	14.6
	の連携	
サービスの説明	ホームドクターの勧め	4.0
	親の会入会の勧め	2.6
その他	家庭環境についての情報収集	6.6
	フォロー	1.3
	医師説明への働きかけや補足	2.6
	退院後の外来フォローへの連携	4.0
	入院時の説明や情報収集	2.6

(3) 継続支援に向けての家庭保育チェックリストの活用(図4):活用状況を中堅ナースと新米ナースに分けて見てみると、活用していない者が新米ナースにのみ、見られた。また、家庭保育チェックリストの活用内容で多かったものは表2の通りである。

表 2. チェックリストの活用内容

不安なことの確認
家庭でのサポート状況
退院後の準備状況の確認
地域保健師への情報提供の同意を得る

ほとんどが状況確認であり、確認された内容を積極的に活かしている項目は見当たらなかった。

(4) NICU 内での継続支援のための連携(図

5):連携については、看護師と医師の認識にはズレがあり、看護師は連携が取れていないとする者が最も多く、連携不足が明らかとなった。

2) 院内での継続支援のための連携(図6):

院内の連携について、NICUの看護師および医師、産科助産師にどのように認識しているか、調べたところ、取れていないと答えた率がどの職種も最も高い率を示した。

院内連携が取れていると答えた理由は表3の通りであった。尚、産科助産師の連携がスムーズと答えた内容は、正常でも生後5日目にはNICU医師による診察がなされていることや、状態が気になる産科でみている新生児は、すぐ診察してもらえることを挙げていた。

表 3. 院内連携が取れていると答えた理由

NICU 看護師	退院調整室と連携がとれている
NICU 医師	必要な部署への情報提供 退院調整室との連携が速やか
産科助産師	NICU 医師への診察依頼が速やか

院内連携が取れていないと答えた理由は表4の通りであった。NICU看護師が、入院中の母親に関して何かあったときのみの連絡待ちで不十分であることを挙げていた。小児科との連携に関しても、連絡方法が決まっておらず、小児科との連携が難しいことや、子どもの退院前の母子同室を入院ができないことを挙げていた。

また医師も、退院前の母子同室入院については改善すべき点として小児科との連携不足をあげていた。さらに他科との連携に関しては、NICU以外の人との接点がないことを挙げ連携が難しいとしていた。

産科助産師は母体搬送された母親について、入院時には情報提供しているが、その後の情報は提供できていないことや、帝王切開後の母親の状況について説明できていないことを挙げていた。さらに退院後の母子の状況を把握できていないことから、退院後の情報交換不足を挙げていた。

表 4. 院内連携が取れていないと答えた理由

NICU 看護師	入院中の母親の様子が分からない 小児科との連携システムが不整備 母や子どものタイムリーな情報交換不足
NICU 医師	小児科との連携不足 他科との連携不足
産科助産師	出産までの情報交換不足 出産後の情報交換不足 母親退院後の情報交換不足

3) 継続支援のための院外との連携(図7):

NICU看護師、NICU医師、産科助産師、地域の保

健師、の4者の比較をした。連携が取れていると答えた率が最も高かったのが産科助産師で、取れていないと答えた率が最も高かったのは保健師であった。

連携が取れていると答えた理由について、NICU 看護者は、地域へ退院サマリーによって情報提供していることや、保健師の訪問結果(連絡票)によって母子の状況が分かることをあげていた。連絡票によって得た情報は、自分の看護ケアがどのように継続されているかの情報源として活用していた。また、保健師と連絡をとり病棟訪問を実施されていることや、地域の他院への紹介が速やかであることを挙げていた。

NICU 医師は、関連部署へ必要な情報提供をしていることで、連携が取れているとしていた。

地域の保健師は、連絡があるのでスムーズであるとしていた。

一方、連携が取れてない理由として NICU 看護者は、情報提供しているが情報交換とまではいかない(情報が一方通行)、情報提供が遅い、保健師

の訪問結果を活かしてない(自分の退院指導などにフィードバックできてない)、看護者自身の連携についての知識不足(連携についてよく知らない・分からない、病棟と外来でどのように継続されているか知らない)、他の医療施設の情報不足(院外とのつながりや情報が少ないので自分自身分からない)、などを挙げていた。

NICU 医師は、児の状態によっては連携が取れてない(何事もなく退院する場合継続支援を意識していない)、他院との連携があまり取れていない(地域の小児科医との連携があまりない)ことをあげていた。

地域の保健師は、情報提供の遅れ(退院サマリーが家庭訪問前に届かない)、家庭訪問後の連絡票の評価が出来ていない(出すことが礼儀と思い、主治医宛に書いているが、どのような内容をいつまでに出すのが良いか分からない)としていた。

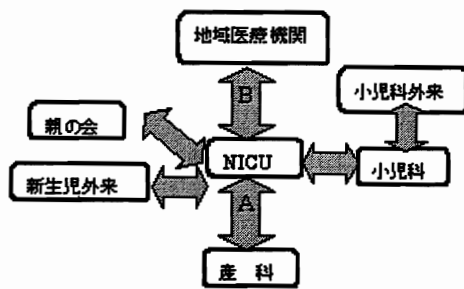


図1. ハイリスク児とその家族への連携システム

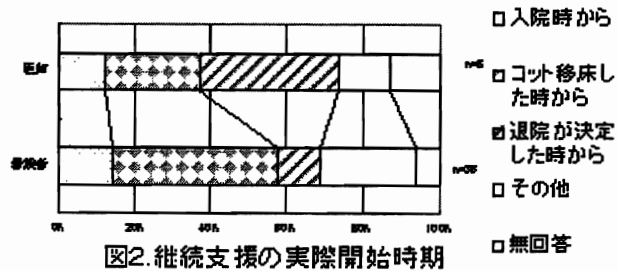


図2. 継続支援の実際開始時期

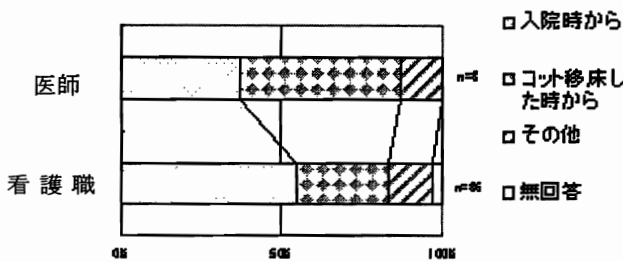


図3. 看護者の望ましいと考える継続支援開始時期

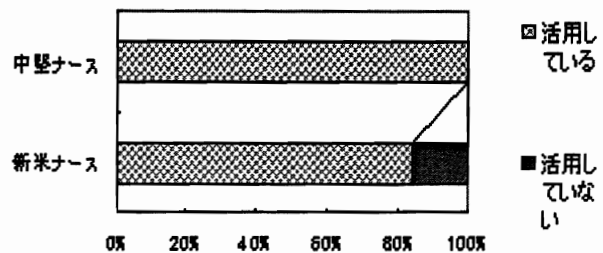


図4. 家庭保育チェックリストの活用状況

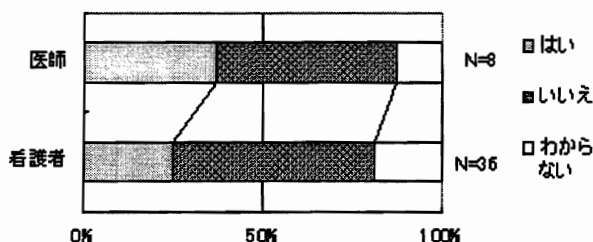


図5. 病棟内連携が取れているか

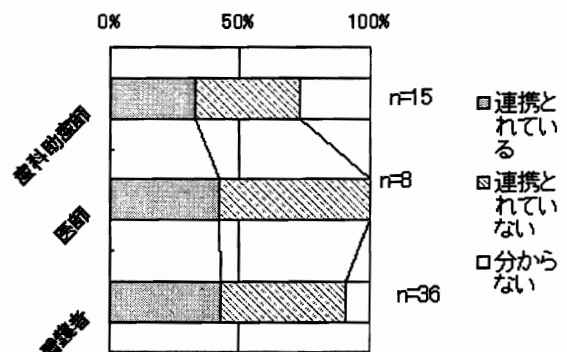


図6. 院内の連携は取れているか

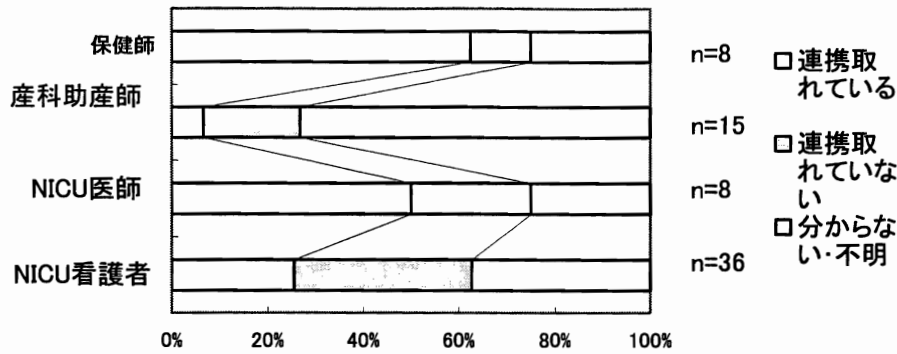


図7. 継続支援における院外との連携

#### 4. 考察

1) 病棟内の継続支援：半数以上の看護師が、継続支援は入院時から始まっているとの認識があったが、具体的な内容については認識が薄いことが分かった。例えば、母親の精神的なフォローを考えると、親子の愛着形成に必要な内容（タッチングやカンガルーケア）も継続支援の一部として捉えるべきであるが、そのように考えているものは一部であった。また、退院に向けての指導がコット移床前後に集中しており、コット移床から退院までの時間的余裕がないために、育児技術に偏ることも明らかとなった。

また、看護に必要な情報の活用は、中堅ナースはすべての者が出来ているのに対して、新米ナースは活用出来ていないと答えたものが見られた。また、新米ナースの傾向として、プライマリーでの関わりと、アソシエートとしての関わりに差があることが明らかとなり、その理由として関係性が不十分であることがあげられていた。しかし、必ずしもプライマリーがケアを実施するのではなく、大抵の場合、その日の受け持ちであるアソシエートナースに任されていることから、看護師間での情報交換やプライマリーが実施したいと思う看護ケアについて、チームで共有できるようにする必要がある。

以上のことを踏まえて、より良い看護を提供できるようにスタッフ間の意識統一や治療に当たる医師とも情報をタイムリーに共有するなど、業務改善の必要性が浮き彫りとなった。また、新米ナースがプライマリーでない親子にも、個別性を捉え、対象のニーズに合った継続支援を提供できるように、教育支援システムを改善することも必要であろう。

2) 院内および院外の連携：院内の連携に関しては、たとえ入院している病棟が違っていても母子に関わる者は、母子を一組と捉えて、効果

的なケアが出来るように、特に産科病棟とはタイムリーな情報交換を心がける必要があることがあり、情報が一方通行にならないように心がけ、システムの改善が必要である。その他、外来や小児科との連携についてもシステムの整備が必要である。また、退院を見据えた地域の保健師と速やかな連携が取れるような工夫も必要である。

#### Ⅲ. 親の会への支援の検討

平成8年に8組の会員で発足したダウン症児の親の会（以下パレットの会とする）は、10年目を迎え現在34組となった。この会はNICUの看護師および臨床心理士が、親同士が安心して気軽に話し合える場を提供する目的で発足させ、会の開設当初から場所の確保・会の開催運営・会報作りなど会を支えるボランティアとして関わり、年4回開催してきた。また平成14年より当院小児循環器科退院児の参加が増えた事から、小児循環器科看護師も加わった。現在は自助グループとしての活動であることから会員に幹事役を決めてもらい、会場確保・会の進行役を担う形となり、年2回開催している。会の運営も開設当初と異なってきたことから、今回は自助グループに関わる看護専門職としての役割は何かを検討するために会員に調査を行った。

##### 1. 目的

会員の求めるパレットの会のあり方と、看護師が果たす役割を明確にし、今後看護専門職としての関わりを検討する。

##### 2. 方法

1) 研究対象：ダウン症の児を持つ両親 34組（パレットの会入会者）

2) 研究期間：平成17年10月～17年11月

3) 調査内容：対象の属性、会の利用状況、会報の利用状況、看護師に期待する事、

4) データ収集方法：郵送による質問紙調査

5) 分析方法：質問紙による郵送調査

6) 倫理的配慮：質問紙は無記名式とし、研究の主旨とプライバシーの保護について説明した文書を同封し、郵送した。一部「パレットの会」開催時に調査の目的等を説明し了解を得、直接配布した。質問紙の返送をもって調査参加の承諾が得られたものとした。

7) 本調査における現地看護職の取り組み

この研究テーマは「パレットの会」に関わっている看護職からの提案であり、調査用紙作成の段階から、大学側と話し合いにより進めた。データ収集および分析についても看護職が主体となって進めた。

### 3. 結果

パレットの会会員の両親 34 組に質問紙を郵送し、回収できた 19 名（回収率：55.8%）について分析した。

1) 対象者の概要：対象者のダウン症児の年齢は、0～2歳までが 44%（8名）を占め、3～5歳児 31%（8名）6～8歳 16%（3名）9～10歳 10%（2名）であった。

またダウン症児の同胞の有無に関しては、68%（13名）が有していた。

2) パレットの会利用動機（図8）：情報収集、悩み相談、仲間作り・体験の共有が、大半を示していた。

一方で、気分転換やストレス解消は低く、一般の自助グループで目的とされている事柄が低いことが特徴的であった。

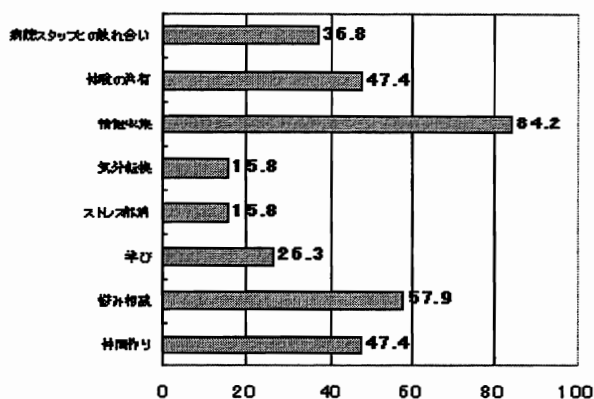


図8 パレットの会利用動機

3) 会の開催について：表の通り、半数以上がこのままで良いとの回答を得た。

表5. 開催回数

今のまま	57.9(%)
年一回	5.3
増やす	31.6

また、会に参加したいと答えた者は 92.3% であり、開催は今後も必要であることがわかった。しかし一方で、参加できない理由として開催時期にあわせて都合がつかないことを挙げていた。

4) 看護職への期待：他の職種と共に、看護職に期待されていることをまとめた。専門的な話を聴きたいという内容の中で、子供への対応（21.1%）、成長発達（15.8%）、食事・病気に関する事（10.5%）があった。

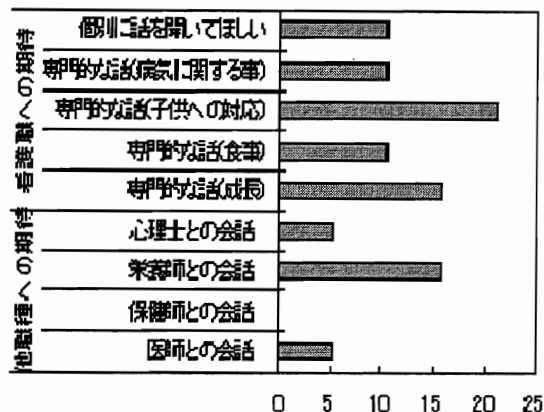


図9. 専門職への期待

5) 会報について：現在のところ、会報には年2回開催されているパレットの会の集まりの様子を載せている。平成17年より個人情報保護法の施行により、名簿は削除した。

会報は表の通り、ほとんどの会員が目を通しており、有力な情報源になりうるということが分かった。

表6. 会報を読んでいるか

いつも読む	89.5%
読んでいない	5.3%
初めてで読んでいない	5.3%

会報の内容に関しては、表の通りで、今のままで良いが 52.6% で半数以上を占めていた。

表7. 会報の内容

今のままで良い	52.6(%)
会員の意見を載せて欲しい	21.1%
他の情報を載せて欲しい	21.1%
分からない	10.5%

6) 自由記載から見る会員の希望

児が就学し今後は不参加となる会員から「生んだばかりの親にとっては、大切な会である」と、存続の必要性を述べていた。又、「自分が、会に初めて出席した時不安感が一つ一つ消えて

いった」との経験からアドバイザーを希望する人もあった。そんな意見がある中でも、役員や係りの無い気軽に参加できる会を希望する人が数人あった。

#### 4. 考察

家族は、長期間に渡りダウン症の子供を家族の一員として育てている中で様々なニーズを有しており、その中に子どものために良い選択をしたいというニーズがある。パレットの会の子供の年齢は0から10歳と幅があり、情報収集や悩み相談における内容は様々である。告知直後の両親にとっては、どのように障害を受け入れ乗り越えていくか、また合併症を持つ児の親にとっては治療に対して、そしてその後子どもの成長に合わせた訓練や日常生活面、就園・就学においての情報が要求される。家族は揺れ動く心情の中で、子供なりの成長・発達を捉える独自の視点を見出すニーズや、ストレスや動揺をコントロールするというニーズを有している<sup>2)</sup>と言われており、仲間作りおよび体験の共有は、家族や子供の心のケアの上でも大切なものである。看護師は、このようなニーズを有するパレットの会員に対して、状況を理解し、情報提供が出来るよう自己研鑽をしていく必要がある。また、悩み相談に対し、迷い・心配・不安時の相談相手となれるよう、今後も会に参加し、家族が障害を乗り越えてきた方法・知識を蓄積する必要がある。

さらには、相談に応じる場合は、相談者に寄り添い同じ側からの視点で、意見を言わなければならぬ。また、一緒に参加している大学教員・臨床心理士の協力を得る必要もあると考える。

一方で、この会をセルフヘルプ・グループとして、支援していく方法を検討する必要がある。看護師にとって会に参加する事は、会員と話し合う機会を持つことにより、医療現場のケアの評価ができ、ケアの質の向上に繋げる事が出来る。

#### IV. 現地看護職による課題への今後の取り組み

継続支援に関しての意識調査によって、得られた結果は施設内発表会や病棟会で発表により周知し、結果の共有が行われている。支援システムの充実を図るために退院指導やチェックリストなどの活用について病棟内での方策が検討されることとなった。

親の会に関する支援については今まで通りの運営に関するサポートのほかに、看護職に望まれている支援について明確になったので、考察

にも述べたように、具体的な方策について話し合いの場を持ち、検討を重ね、実施できるよう準備段階に入りつつある。

#### V. 共同研究報告と討論の会での討議内容

##### 1. 継続支援について

親が、子どもとの生活に慣れるまでのステップとして、子どもの付き添い入院を実施しているところがあり、それは小児科病棟で行われている場合と産科病棟で行われている場合の2つがあることが、参加者から提案された。

また、地域と連携に関しては、ハイリスク妊産婦の支援システムを利用して、保健師と病院の看護者が話し合う場を持っている地域があることが確認された。このようなシステムを上手く活用することも大切である。さらに、参加した保健師より、病棟訪問することに躊躇する旨の発言があったが、病棟側としては是非強化したい事柄であり、必要を感じた場合は積極的に病棟訪問して欲しい旨が伝えられた。また、1ヶ月訪問時に子どもが退院していないのであれば、病棟訪問を実施することも提案された。

##### 2. パレットの会への支援について

発達が気がりである子どもの対応も含め、様々な観点から親子をサポートする必要があることが、確認された。

このパレットの会は、自助グループではあるが、会の発足当初より、看護師がボランティア的存在で会の運営を支えてきたが、看護師に聞きたい内容も、今回の研究で明らかになったため、新たに看護職としてできることを実施すべきであることが確認された。

#### 引用文献

- 1)武藤英理他：「低出生体重児とその家族への継続支援のあり方に関する検討—退院後のフォローアップの充実を図るために—」，平成16年度共同研究報告書
- 2)中野綾美：学童期のダウン症の子ども・家族へのケア，小児看護，24(1)，87-93，2001.
- 3)守田孝恵：セルフヘルプ・グループ，保健婦雑誌，Vol.12.2000年増刊号
- 4)辻恵子：ダウン症児の親の会の活動趣旨と抱えている課題，助産婦雑誌，Vol.56 No.7 p.595-600，2002.