

〔原 著〕

新生児医療施設に長期入院している子どもを持つ親の体験 —エスノナーシングの研究方法を用いて—

土井 紗世¹⁾ 濱田 裕子²⁾ 藤田 紋佳²⁾

要 旨

目的：新生児医療施設に長期入院している子どもを持つ親の体験を明らかにする。

方法：民族看護学の方法を用いた。データは、新生児医療施設に3カ月以上入院している子どもの親6名への参加観察とインタビューおよび、新生児医療施設の病棟関係者8名へのインタビューにより得られた。分析は質的帰納的に行った。

結果：6つのテーマと1つの大テーマが抽出された。大テーマは、「親は出口の見えない混沌とした状態の中であがきながら、子どもとのつながりを必死で模索している」であった。親にとって子どもの新生児医療施設への長期入院は、子どもの状態や治療の先行きがわからない出口の見えない混沌とした状態下で現実を受け入れようとあがきながら、面会に通うことで子どもとつながろうと奮闘している体験であった。

結論：親は日々現実との葛藤を繰り返しながら、親として子どもとの関係性を構築しようと常に我が子とのつながりを模索していた。

キーワード：親の体験、新生児医療施設、長期入院、民族看護学

1. 緒 言

現在の日本において、年間出生数に占める低出生体重児の割合は増加傾向にあり、先天性疾患児の割合も増加している（平原，2007）。さらに、障害が残り重篤な病態を抱えるために退院が難しく、新生児医療施設の入院児を受け入れる後方病床も不足していることで、新生児医療施設に長期的に入院する子どもが増加している（藤村，2007）。

新生児医療施設に長期入院している子どもにおいては、在宅療養への移行が進められているが、未熟な小児在宅支援体制の中で、在宅療養への移行には多くの問題がある。在宅療養への移行の阻害要因として、医療者は家族の受け入れ不良等といった家族

の問題や在宅医療体制の不備を挙げているが、患者家族への調査からは在宅医療に伴う家族への負担と、新生児医療施設に長期に入院することによる、新生児医療施設が子どもにとって最適な場所であるという偏った意識構築が挙げられており、在宅療養への移行については医療者と家族の見解には相違がある（田村，滝，2010；滝，奥，渡部他，2011）ことが報告されている。家族と子どもが円滑に在宅療養に移行するためには、良好な家族関係やサポート体制はもちろんのこと、親が子どもの成長発達に気付き子どもの反応を感じ取ることができるような親と子の関係の形成が重要である（鈴木，2001）ことが明らかにされている。

しかし新生児医療施設は、集中治療や面会制限等、親子の関係を育むことに関して障害となる環境因子が数多く存在する。そのうえ、親と子は生まれ

1) 九州大学病院

2) 九州大学医学研究院保健学部門

て一度も一緒に生活をしたことがないまま長期にわたって親子分離状態になることにより、親子関係の形成において様々な困難を抱えている (Klaus, 2001).

これまで、新生児医療施設における親子関係の形成については、親子分離状態の中で子どもを実感として受け止められず、子どもとの一体感のなさを感じ親としての実感を得られずにいる (永田, 永井, 側島他, 1997; 小峰, 石井, 2005) という親の思いや、親子分離状態の中で親は少しずつ子どもを我が子と実感する過程を踏みながら、子どもとの関係を育み、子どもを受け入れている (西海, 2000) ことが明らかにされている。しかし、これらはいずれも早産児や低出生体重児の親を対象にした研究であり、重篤な病態を抱え新生児医療施設に長期入院している子どもを持つ親の体験は明らかにされていない。そこで本研究では、新生児医療施設に長期入院している子どもを持つ親の体験を明らかにし、親の体験を理解する新たな視点を見出し、親の思いに寄り添った看護実践について示唆を得ることを目的とした。

II. 用語の定義

1. 新生児医療施設：新生児集中治療室 (Neonatal Intensive Care Unit: NICU) と継続保育室 (Growing Care Unit: GCU) を含む。
 2. 長期入院している子ども：新生児期から3カ月以上*入院しており、今後も継続的に濃密な医療的ケアを必要とすることが予想される状態にある子どもとする。
 3. 親の体験：子どもへの思いや、子どもの誕生後一度も一緒に家族としての生活をしていないことに伴う状況への認識や行動とする。
- ※ 過去の文献では新生児医療施設での長期入院は6カ月以上ないし1年以上の入院としているものが多いが、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を実施するなど、

小児在宅医療に関する施策を進めており、その結果在院日数が短縮化している。本研究ではこの実情に即し、長期入院を3カ月以上と定義した。

III. 研究方法

本研究では、Leininger (1995) の民族看護学の方法を用いた。この方法は、研究者が人々の世界に入り、文化的背景に焦点を当てながら、視覚や聴覚、経験を通して、人々の世界を直接学び理解する方法である。本研究では、新生児医療施設の独特の環境や、その場に面会に通うという親の置かれている特殊な状況を一つの文化として捉えた。新生児医療施設に長期入院している子どもを持つ親の体験に影響を及ぼすこの文化を理解し、親が体験している状況の理解を深めるためには、親が体験する環境において親から直接学ぶ方法が必要であると考えた。また、本研究で対象とする親は親と子の関係の始まりの時期に子どもと分離することを余儀なくされ、一度も親子が一緒に生活をしていないことで子どもへの思いを語る事が難しいことも想定される。民族看護学で用いられる“参加観察”は人々の体験する世界の中に入る際に用いられる方法であり、親が体験している状況の理解を深めるために本研究に用いることが有用であると考えた。

1. 研究参加者

民族看護学では、人々の世界をより深く理解するために、主要情報提供者 (key informant) と一般情報提供者 (general informant) という2種類の対象から情報収集する。主要情報提供者は新生児医療施設に長期入院している子どもの親とし、一般情報提供者は新生児医療施設の病棟関係者とした。

2. データ収集期間および方法

1) データ収集場所および期間

データ収集は、A病院の総合周産期母子医療センター内の31床を有する新生児部門 (NICU/GCU) で行った。

データ収集期間は、2014年5月から10月の約6か月間であった。

2) データ収集方法

①研究対象者へのアクセス方法

研究実施施設の病棟医長および看護師長に研究の主旨を口頭および文書を用いて説明し、候補者の紹介を依頼した。候補者については、子どもの新生児医療施設入院期間と疾患名を情報として教えてもらった。紹介された子どもの親に対し、研究者が直接、研究の主旨、倫理的配慮について説明し、研究参加の同意が得られた場合にのみ研究参加を依頼した。病棟関係者は、研究参加者となった親と関わりの深い、子どもの担当医師（主治医）、担当看護師（プライマリナース）に研究参加を依頼した。

②主要情報提供者（親）からのデータ収集方法

参加観察（インフォーマルインタビューを含む）と半構成的インタビュー調査（フォーマルインタビュー）を行った。

参加観察は、親の子どもへの面会時に同席し行った。“親の体験を学ぶ”ため、研究者は看護者ではない立場を維持するよう留意し、子どもへ触れる等はせず、面会の妨げにならない立ち位置を保った。具体的には、子どもの様子と一緒に見ながら言葉を交わすこともあり、ケア等の際は差支えないように距離を置いて観察をした。参加観察の視点は、新生児医療施設の場、親と医療者の関わり、面会時間の過ごし方・親の行動、親の言動・表情・姿勢、親の子どもへの距離、親のケアへの参加の様子、子どもの様子等である。参加観察では、Leininger (1995) の民族看護学の見知らぬ人-友人モデル（信用できない見知らぬ人から信用できる友人への移行度が示されている）を用いることで研究参加者との関係を確立し、信頼できるデータを得ることができるよう努めた。参加観察で得られた情報はすべて記録し、文章化した。

半構成的インタビュー調査は参加観察終了後に行い、新生児医療施設に子どもがいるという状況への感情や子どもへの思い等を語ってもらった。インタ

ビューの内容は、録音したテープを逐語的に記述し、面接中に観察した参加者の表情やしぐさも加えた。

③一般情報提供者（病棟関係者）からのデータ収集方法

半構成的インタビュー調査を行い、主要情報提供者である親の体験について、それぞれの立場で捉えていることを語ってもらった。インタビューの内容は、録音したテープを逐語的に記述した。

3. 分析方法

データの分析は、「民族看護学データ分析ガイドの段階」(Leininger, 1995) の4段階に準じて行った。まず、インタビューと参加観察から得たデータを記述したうえで、収集した生データの文脈を捉えながら、参加者ごとにコード化し、研究目的に関連づけながら、子どもの出生から現在に至るまでというプロセスに沿ってカテゴリー化した。カテゴリーを参加者間で比較し、類似性と差異性に注目しながら繰り返しみられるパターンを抽出した。参加観察のデータや病棟関係者からの情報を照らし合わせ、パターンの統合・解釈を行いながら、親の体験のパターンの抽象化を行い、6テーマを導き出した。最終的に、テーマから親の体験を総括する大テーマを抽出した。本論文におけるカテゴリーおよびパターンの統合・解釈の過程を、一部抜粋し例示した（図1）。

研究結果の信頼性・妥当性を高めるために、研究の全過程において、民族看護学研究的の質的評価基準 (Leininger, 1995) に基づき信頼性、確認可能性、文脈における意味、反復的パターン、飽和、転移可能性に留意した。データ分析の全過程で、家族看護・小児看護の専門家であり質的帰納的研究の経験者からのスーパーバイズを受けた。

4. 倫理的配慮

本研究は所属機関の倫理委員会の承認を経て行った (25-296)。本研究を行うにあたり、参加者には研究の目的、方法、結果公表および研究への自由な参加と途中中断の権利、不利益からの保護、プライバシーの保護を保障することについて文書および口

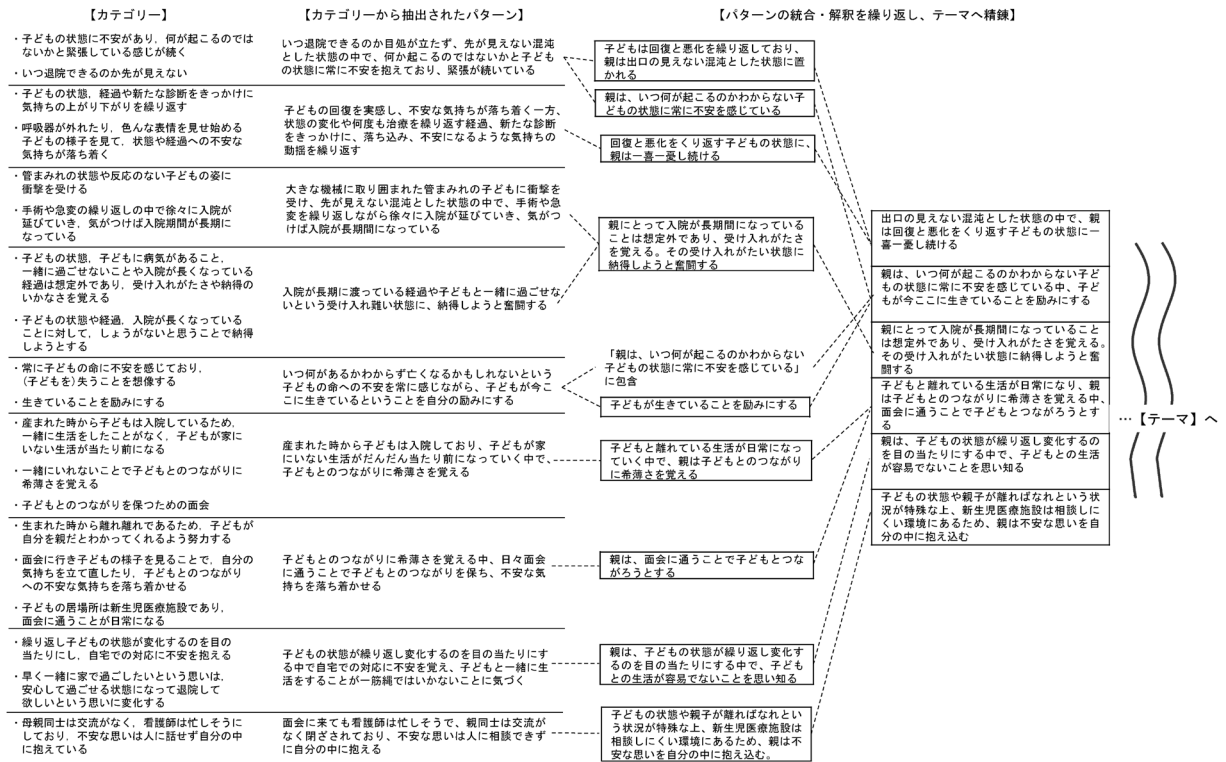


図1. カテゴリーおよびパターンの統合・解釈からテーマを導き出すプロセス（一部）

頭にて説明し、同意を得た。

IV. 結果

1. 研究参加者の概要

親（主要情報提供者）は両親2組と母親2名の計4家族6名が参加した。子ども4名の診断名は早産児・消化管奇形、先天性心疾患、先天性消化管疾患、先天性呼吸器疾患であり、人工呼吸器管理、中心静脈栄養、経腸栄養等の医療的ケアを必要としていた。子どもの入院期間は3～10カ月であり、いずれの子どもも退院の目途は立っていなかった（表1）。参加観察は1人につき平均4.0回（2～5回）行い、参加観察時間の平均は64分（20～120分）/回、251分（150～480分）/人であった。インタビューは1人につき1回行い、インタビュー時間は平均68分（41～87分）であった。

病棟関係者（一般情報提供者）は主要情報提供者の子どもの主治医4名とプライマリーナース4名の計8名が参加した（表2）。インタビューは1人につき1回行い、インタビュー時間は平均26分（10～48

分）であった。

2. 親を取り巻く場の特徴（研究実施施設の概要）

本調査を行った総合周産期母子医療センターは母性胎児部門と新生児部門で構成されていた。それぞれの部門には施錠された扉があり、新生児部門に入室するには、施錠された扉の前で、インターフォンにて中のスタッフに面会の旨を知らせ、解錠してもらった必要がある。室内は、室温・照明等は細やかに管理されている。NICU・GCUともにオープンスペースであり、保育器やコット、小児用ベッドが規則正しく並んでいた。病床稼働率は高く、特にGCUは常に満床状態で、室内は常に患者の心拍や酸素飽和度の変動を知らせるアラーム音が鳴り響いていた。

面会時間は設定されており、決められた時間の中で親はタッチングや抱っこ、沐浴や授乳、在宅に必要なケアの習得、退院指導を受けて過ごしていた。

3. データから抽出されたテーマ

参加観察およびインタビューから6つのテーマが抽出された。テーマごとに参加者の語りをを用いながら親の体験を説明していく。なお、参加者の語りは

表1. 親（主要情報提供者）の概要

参加者			子どもの状態		
属性	年齢	面会の頻度	診断名	入院期間	必要な医療的ケア
A	母親	30代前半 毎日	早産児 消化管奇形	8カ月	ストーマ管理, 内服薬管理, 腹部症状の観察
B	母親	40代前半 1回/週 (他県在住のため)	先天性心疾患	9カ月	酸素療法, 内服薬管理, 全身状態の観察
C	父親	30代後半 1回/週 (他県在住のため)			
D	母親	30代後半 1回/2日	先天性消化器疾患	10カ月	中心静脈栄養, 内服薬管理, 腹部症状の観察
E	父親	30代後半 2回/週			
F	母親	20代後半 毎日	先天性呼吸器疾患 新生児仮死	3カ月	人工呼吸器 (NPPV ^{*1}) 管理, 経腸栄養, 内服薬管理, 全身状態の観察

※1 NPPV：非侵襲的陽圧換気療法

表2. 病棟関係者（一般情報提供者）の概要

性別	職種	親（中心となる情報提供者）との関係	小児科経験年数（医師）・新生児部門 経験年数（看護師）/総経験年数
1	男性 医師	親A 主治医	8年/12年
2	女性 看護師	親A プライマリーナース	1年/11年
3	男性 医師	親B・C 主治医	6年/8年
4	女性 看護師	親B・C プライマリーナース	1年/6年
5	女性 看護師	親D・E プライマリーナース	3年/3年
6	女性 看護師	親F プライマリーナース	7年/7年
7	男性 医師	親F 主治医	12年/12年
8	男性 医師	親F 主治医	15年/15年

「斜字」で示し、わかりにくい箇所には、（ ）内に言葉を補った。

テーマ1：親は、子どもの状態や治療に見通しが立たないという出口の見えない混沌とした状態に置かれている。

入院期間中、子どもは挿管と抜管や手術等の治療を繰り返し受け、一進一退の経過を辿る。そのため親は子どもが快方に向かっていると実感できずにおり、状態の悪化時には、「またか」と諦めのような気持ちを抱いていた。

「感染で結局2回くらいしたのかな、手術。なので、なんだかんだで…またか、感染しにくいって言われてたのに、またかみたいな。ほんとにもう、またかっていう話ですよ。またか、またかって。」（親D）

さらに子どもの状態は、一進一退の経過を辿るため、親は子どもの状態や治療がこの先どうなってい

くのか見通しが立たない。

「この管って取れる日が来るのかなあって。だって、ドクターに聞いたって、そりゃわかりませんって。なんか答えて欲しいじゃないですか。いつとかね、何時何分何秒っていうのがね。でも、それって今までなんつにも…もう予定は未定、全てが。何にも答えがない。予定はすべて打ち砕かれてるし。だって初めは（予定入院期間は）1ヵ月ですからね。」（親B）

子どもの状態や治療に見通しが立たないため、退院の目途も立たない。そのため親は、「本当に退院できるのだろうか」と先が見えない不安を抱えていた。

「まだ帰れないんだと思いながら…—中略—やっぱり先が見えないから…果たして1回退院できるのかなっていう不安もあるし…その不安の方が大きいですね。」（親A）

このように、親は子どもの状態や治療の先行きがわからず、退院の目途が立たないという出口の見えない混沌とした状態に置かれていた。

テーマ2：親は、いつ何が起こるのかわからない子どもの状態に常に不安を感じながら、我が子が今ここに生きていることを励みにしている。

親は子どもの状態に何か起こるのではないかと常に不安を感じており、何が起きても受け入れないといけないう緊張が続いていた。

「ある日突然こう何かあったらどうしようとかって。ずっと携帯（電話）って手放せないんですね。いつ病院から何か連絡が、かかってくるかわからないって思ったらちょっと電話が鳴るたびに怖いんですね。違う電話でも。ずっと緊張しているような感じがありますね、うん。」（親F）

親は子どもが多くての管につながれた状態にある急性期の時期だけでなく、疾患を抱えている我が子がこの先も生きていけるのか、いつ何か起こって我が子を失ってしまうのかもわからないと、常に子どもの命の脆弱さを意識していた。

「5歳まで生きれるのかな、10歳まで生きれるのかな、成人式できるのかな…どれくらいまで生きていけるのだろうかというのは、もうそれはその…健康な子でもわからないよって言われてみればそうなんですけどね。—中略—それ（先の命の不安）はずっと感じています。うん…」（親D）

親は子どもの命への不安を抱えながらも、目の前で生きている我が子の生命力を支えにしていた。

「（毎日面会に通うことを）辛いと思うことはないですね。今、生きててくれてるんでそれだけが多分励みなんだと思うんですけど。」（親A）

「気管切開の話も出たんですよ。気管切開すると在宅とか色々大変だっていうのは、調べたからわかるんですけど。それでも生きていてくれるなら頑張るしかないかなって思いがありました。」（親F）

このように親は、子どもの命への不安を常に感じながら緊張しており、我が子が今ここに生きている

ことを自分の励みにしていた。

テーマ3：親は、繰り返し変化する子どもの状態に一喜一憂しながら、徐々に我が子と一緒に生活することが容易ではないことを思い知る。

親は子どもの状態が落ち着いている時には、子どもの表情や元気な様子を見ることで安堵したり、子どもの生命力の強さを感じていた。一方で、子どもの状態は繰り返し変化しているため、親は子どもの状態に良くない変化が見えたり、再度子どもに手術が必要かもしれないと知るたびに気持ちの動揺を繰り返していた。

「少しずつですけど（子どもが）笑ったりとかすると、すごいなあと、生命力のすごさを感じながらいます。—中略—気が滅入る時は、赤ちゃんの状態がいつもと違った感じになっていたりとかするとき、ああまたか…とか思うんです。」（親A）

親は繰り返し変化する子どもの状態を目の当たりにし、一喜一憂するうちに、子どもの状態が不安定であることを認識していた。親は早く子どもと一緒に家で過ごしたい思いがあるが、状態が不安定な子どもに自宅で自分が対応しなければいけないことに不安を覚え、安心して家で過ごせる状態になってから連れて帰りたいと思うようになっていた。

「早く退院するよりも、安心して退院して欲しいっていう方が強いんですね。（早く一緒に家で過ごしたいという気持ちは）もう今はないですね。諦めがついたというか。術後見てて、血便が出たとか、なんとかかんとかっていうのがやっぱり多いので…安心した状態で出てきてくれないと困るなっていう感覚ですね。」（親A）

このように、親は徐々に我が子と一緒に自宅で生活することが容易ではないという現実を思い知っていた。

テーマ4：気が付けば子どもの入院は長期間になっており、親にとって想定外であるが、親は自分自身を納得させて現実を受け入れようと努力している。

親にとっては長期入院という意識があるわけではない。これまでの経過の結果、振り返ってみると気

が付けば入院が長期間になっていたという感覚であり、長期入院になったことは想定外であった。

「(手術や急変が起こっているうちに入院期間が9ヵ月に) なった。あれー? って。(入院期間が) 1ヵ月って言われてたのに、9ヵ月も経ってるみたいな。なんかそんな長期間経ったっていう気にもなれてないってうか。最初は1ヵ月って言われてたけど、蓋を開けてみればとんでもなかったの、まあこれは誤算だったけど。」(親B)

「散々やっぱ、なんか変な言い方だけど、裏切られたって言ったら変な言い方だけど、うん。ねえ、1ヵ月で退院できるのかな、できない。2ヵ月かかるのかな、できない。年明けできるのかな、できないって…」(親E)

入院が長期化していることや、我が子と一緒に過ごせないという現実に対する受け入れがたさに対して、親は自分を納得させるように考え方を変えていた。

「いつも思っていましたよね。面会に行くたびに。ああ何で私だけ帰らなきゃいけないんだろうって。何で(我が子を)連れて帰れないんだろうって。あ!子どもは独立してると思えばいいんだと思って。もう巣立ってるんだ、あいつ1人で生活してると思って。そこでですんって自分の気持ちを落とすみたいな感じの作業を1回しましたね。なんで私のところにはいないんだろうって思いながら。」(親B)

また親は、入院が長期化していることや、我が子と一緒に過ごせないという現実への受け入れがたさに対して、仕方がないという思いを抱いていた。これは諦めているわけではなく、仕方がないと思うことで現実を受け入れようとしているという体験であった。

「最初はまだ、今ほんとに人格形成においても、愛情を受け取る時期にしても、一番大事な時期なのにそれをしてやれない現実にすごく悩んでいたけど…だから、悩んだって仕方がないんですよね、だから、思ったって。そうなれないんだから。

まあだから、どんなに思ったってやれないものはやれないんだから、そりゃあ仕方がないじゃんって。」(親B)

このように、親は自分を納得させるように考え方を換え、仕方がないと思うことで、想定外に入院が長期になっていることや我が子と一緒に過ごせない現実を受け入れようと努力していた。

テーマ5:子どもの存在は、親の意識の中にはあるが家族としての生活の中にはなく、親は面会に通うことで我が子とつながろうとしている。

親にとって我が子は、日常生活の中で片時も頭から離れず、意識の中にはある。

「いるっていう存在だけは、そこはもう揺るがないですよ。子どもがいるっていう。で、しかもA病院のGCUにいるっていうことだけは、まあ忘れることはないですよ。それはね、常に気になってるし、頭にあるし。それはもう片時も離れないし。」(親B)

しかし子どもの存在は家族としての生活の中になく、産まれた瞬間から子どもは新生児医療施設に入院しており、親と子は家で一緒に生活をしたことがない上、入院の長期化により、親子が離れている生活がだんだん長くなっていく中で、子どもが家にいない生活が当たり前になりつつあった。

「離れていることが当たり前という感覚に自分になっていることが怖いって思いますね。(だんだんそういう風に) なってきます。多分慣れ…でしょうね。」(親F)

常に意識の中にはあっても、家族生活の中に子どもがいないことが当たり前になっていく中で、一緒にいられないことでの物理的距離が、子どもとの関係に希薄さを感じるという心理的距離を引き起こし、親は子どもをどこか遠い存在のように感じていた。

「ほとんど子どものお世話をしていないので、あー大丈夫かなとかってというのは考えたりとかしましたね。これから先可愛がっていきけるのかなって。やっぱりこれから先たくさん大変なことが起きてくるわけですよ。そしたらそれをこう…乗

り越えていけるのかな、この程度の絆で…って
うのでちょっと不安になったりとか…」(親D)

親は面会に行くことで自分の気持ちを立て直したり、不安な気持ちを落ち着かせたり、子どもの様子を見ることで元気をもらっていた。

「多分…面会に行っただけじゃなくて、自分も多分癒されてると思うんですね。ここ(GCU)に来て子どもを見ることで、ああやっぱりまたあいつのために頑張ろうとか、うん。なんかやっぱり(子どもと)つながっていたいっていうのもあるしですね。」(親E)

親が子どもに会うために面会に行くことで、子どもとの関係に希薄さを感じている不安な気持ちを落ち着かせたり、元気をもらっていることについて新生児医療施設の病棟関係者の多くは「面会に来て、子どもに声掛けを盛んにしているので、(親は子どもを)可愛がっている」「面会に来て愛情深く接しており、愛着や親子関係についてはできているので、そこは取って代わる必要はない」と語っていた。しかし親は子どもへの愛着やつながりを持って面会に来ているわけではなく、子どもの居場所である新生児医療施設に日々面会に通うことで我が子とつながろうとしていた。

テーマ6：親は新生児医療施設に子どもの様子を見に行く訪問者であり、医療者や周りの親との関係に気を遣い、不安な思いを自分の中に抱え込んでいる。

親は子どもが新生児医療施設に入院していることを、医療者に「預かってもらっている」と感じていた。また、親にとって面会は、治療の場である新生児医療施設に子どもの様子を見に行くという感覚であった。さらに、子どもの入院している新生児医療施設はインターフォンで許可を得てからでしか出入りができず、病室に入るにも何重もの扉がある。親は決められた時間にしか子どもに会うことができず、新生児医療施設では親は訪問者であった。

「面会って言うより、会いに行く、様子を見に行くって言う。(子どもは)お願いして、お預かりしてもらっているわけだから、もうお願いしま

すって言う気持ち」(親B)

「対応する時間が長いのはナースやドクターたちであって、僕らは遠方に住んでる以上すぐには駆けつけられないし、対応もできないわけだから。現場で働いていただいているナースの皆さんにお願いしたいといけない立場なので。」(親C)

親は、子どもにとって身近な医療者に不安な思いを聞いてほしいと求める気持ちがあるが、忙しそう様子を見て遠慮をしたり、子どもを見てもらっている医療者との関係に気を遣っていた。

「(不安な思いを)看護師さんに話したいなとかって思う時はあるんですけど。そういうときに限ってなかなか話せなかったりとか、みんな忙しそうで、で、結局悶々としたまま家に帰るとかいうのはありますね。」(親F)

親は、同じ境遇にある新生児医療施設内の親とわかり合いたいと思っていたが、面会中の親は子どもと一对一の世界の中で向き合っているため閉ざされた感じがあり、相手の子どもの状態もわからないため、声をかけることを躊躇していた。

「結局お母さん同士って挨拶はしても、なかなか状態が状態なだけに、深く詮索もできないし…お母さんたちだけの話って言うのはしづらいついていうか。」(親A)

親は自分の居場所ではない新生児医療施設の中で、不安な思いを相談したりわかり合いたいと思っている医療者や周りの親との関係に気を遣う結果、不安な思いを自分の中に抱え込んでいた。

4. テーマ全体から抽出された大テーマ

分析結果から明らかにされた6つのテーマから、次の大テーマが抽出された。

大テーマ：親は出口の見えない混沌とした状態の中であがきながら、我が子とのつながりを必死で模索している。

新生児医療施設に長期入院している子どもは何度も状態が変化する一進一退の経過を辿るため、親は子どもの状態や治療の先行きがわからないという出口の見えない混沌とした状態に置かれていた。その

混沌とした状態の中で親は現実と向き合いながら懸命に前を向こうとあがいていた。また親は面会に通うことで関係に希薄さを感じている我が子とのつながりを必死で模索していた。

V. 考 察

本研究の結果から明らかになったことは、子どもが新生児医療施設で退院の目処が立たない長期入院の状態にある時、親はあたかも出口の見えない混沌とした状態にいるような感覚を覚え、日々現実との葛藤を繰り返しながら、その子の親として、子どもとの関係性を構築しようと奮闘しているということであった。今回の結果を踏まえ、「混沌とした状態の中で現実を受け入れようとあがく親」「面会で唯一つながらる親子関係」の2つの視点で考察を行い、看護への示唆を得る。

1. 混沌とした状態の中で現実を受け入れようとあがく親

子どもが入院中の親の不安やストレスについては、子どもの重症度に比例して親の体験する心理的ストレスが大きくなるという報告 (Singer, 1999) や、新生児医療施設に入院している場合は親子の身体・心理・社会的状況が刻々と変化していくため、親の不安が大きいという報告 (McKim, 1993) がある。本研究の対象である新生児医療施設に長期入院している子どもは、難治性の腸疾患や重度の先天性心疾患、重度の呼吸障害等を合併していることで、退院の目途はおろか明日の状態ですら分からないような状態にあった。親は、度重なる手術や検査、治療方針の変更といった医療に左右される子どもの様子を傍らで見守ることで不安な日々を送り続けていた。親は置かれている混沌とした状態を、出口の見えないトンネルに迷いこんだかのような感覚として経験しており、いつになれば抜け出すことができるのかと自問自答しながら子どもの入院を見守っていた。

本研究の親の多くがインタビューで、急変を含めた子どもの状態の変化を繰り返し「またか」と表現

していた。「またか」という発言は一見、親が変化を諦めつつ受け入れているようにも捉えられるが、実際には親は、繰り返す子どもの状態の変化にその都度大きな衝撃を受け、気持ちの動揺を繰り返しており、決して変化を受け入れることができているわけではなかった。人間は精神的ストレスや不適応の苦痛を回避し、自我の統合性・安定性を守るために自我防衛機制、適応規制 (adjustment mechanism) を発動することをフロイトは明らかにしている。本研究の親は、一進一退する子どもの状況下で、衝撃が繰り返し訪れる中、「またか」と思うことで、自分の中での解釈・理解を行い子どもの現状を把握し、また自分への衝撃を少しでも和らげ、無意識的に自分を守ろうとしていたのではないかと考える。つまり、「またか」という親の発言は、何とか現実を受け入れ必死に前を向こうとする親の一種の適応・防衛反応の表れであったと考える。

また本研究の親は、想定外の長期入院や子どもと一緒に過ごせない現実を受け入れようと、自分自身を納得させるように考え方を変えていた。Klaus (1985) によると、先天異常の子どもに対する親の心理反応には、ショック、否認、悲しみ・怒り・不安、適応、再起という共通した自然な経過があり、このうち適応の過程で、多くの親はなぜこんなことが自分たちに起こったのか、その説明を求めようとするという。本研究の親の体験は、なぜこんなことが自分たちに起こったのかと自問しながら、考え方を変えることで自らが納得できるような答えを見つけるといった適応の過程と考えられた。さらに、子どもの病気を知った親は、「なぜわが子が病気になったのか」という問いかけに対し、自身を納得させる理由づけをしなければ、心の落ち着き場所を見出すことができないと言われている (鈴木, 渡辺, 2006)。本研究の親も同様に、疾患を抱える子どもの親として、自分の体験に意味付けをすることで置かれている状態に対して一定の解釈を与え、納得しようと奮闘していたと考えられる。

2. 面会で唯一つながる親子関係

本研究の新生児医療施設の病棟関係者の多くは、親が長期入院児の面会に来ていることで、親子分離の状態にあるとはいえ、十分な親子の愛着形成ができていくという認識を持っていた。しかし本研究で明らかとなったのは、親は子どもとの関係に希薄さを感じており、面会に通うことで我が子とのつながりを模索しているということであった。

親になるという過程は、エリクソンが成人期の発達課題として挙げている「世話・生殖性」という発達課題を経験していく過程である。子どもの誕生を契機に親と呼ばれる存在になり、親としての役割や意味が付与され、社会的にも親としての態度や行動を要求されるようになる(山口, 2008)。田中(2014)によると、正常な妊娠分娩経過を辿り、本研究と同時期の子どもを養育している両親は、親として責任を持って子どもを育てていることを自覚し、子どもが自分のことを親とわかっていると感じることにより、親になった実感を得るという。しかし本研究の親と子どもは、子どもの出生直後から親子分離しており、親と子が家族としての生活を共にしたことがない。子どもは新生児医療施設に預かってもらっており、親は自らが主体となって子どもを養育する体験をできずにいるため、親役割を果たしていると感じることが困難な状況にあった。その上、子どもは高度な医療を必要とする状態にあり、子どもが自分の親を親として認識することが難しい状況にあった。このような状況下で本研究の親は、唯一我が子に対してできることである面会に通うことで、親役割を担い、親になろうとしていたのだと考える。

しかし、そうした親と子の関係性の構築が行われる場所が新生児医療施設であるという点も親の体験に影響を与えていた。インターフォンで許可を得て出入りし、決められた時間にしか子どもに会うことができず、保育器やコットが整然と並んだ中で、周りの親は子どもと一対一の世界で向き合っているという環境にある新生児医療施設は、親にとっては自

分の居場所ではなく、親は訪問者として面会に通っていた。西田(2006)は、母親にとってNICUは自分の居場所ではない「異空間」であり、母親は緊張しながらNICUに面会に来ており、NICUでの母親は子どもとの「孤立した世界」にいることを述べており、新生児医療施設という特殊な環境もたらす親の体験として共通したものと言える。訪問者として通う新生児医療施設は、親にとっては肩身が狭く居心地の良い場所とはいえないが、親はその子の親になるために面会に我が子とのつながりを求めて、懸命に通っていたのだと考える。

入院患者が絶えず出入りする新生児医療施設において、長期入院している子どもの親は入院期間が短い他児の親に比べると、新生児医療施設の環境にも、置かれている状況にも慣れてるように医療者に捉えられがちである。しかし、親は出口の見えない不安の中におり、常に張り詰めた思いを抱えていること、長期入院している子どもの親においても親子関係の形成途中にあり、親になろうと奮闘していることを看護者は理解し、継続的に親が思いを吐き出せる機会をもつよう心がけると共に、その子の親だという自信を高めることができるよう支援していくことが重要であると考えられる。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究における新生児医療施設に長期入院している子どもの親は、面会に定期的に通っていることで参加観察の協力を得られ、かつインタビューへの協力を得られた親6名であり、対象者が限られていた。また本研究は一施設での研究であり、本研究結果をそのまますべての施設に適用することはできないと考える。今後は対象者を増やし、同様の親の体験について研究を重ねることで、テーマを精練させていくことが課題である。

VII. 結 論

親にとって子どもの新生児医療施設での長期入院は、子どもの状態や治療の先行きがわからない出口の見えない混沌とした状態で想定外の長期入院や子どもと一緒に過ごせない現実との葛藤を繰り返しながら、子どもとの関係性を構築しようと常に我が子とのつながりを模索している体験であった。

謝 辞

本研究に快くご参加・ご協力いただきましたお父様、お母様、研究実施施設の皆様に深く感謝申し上げます。また、研究方法においてご教授賜りました久留米大学医学部看護学科教授益守かづき先生に心より感謝申し上げます。なお、本研究は2015年度九州大学大学院医学系学府保健学専攻看護学分野修士論文の一部に加筆・修正したものであり、日本小児看護学会第25回学術集会にて発表した。

〔受付 '16.10.25〕
〔採用 '17.08.16〕

文 献

藤村正哲：NICUの必要病床数の算定に関する研究，厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「周産期医療センターネットワーク」による医療の質の評価と、フォローアップ・介入による改善・向上に関する研究：1-6, 2007

平原史樹：先天異常モニタリング わが国と世界の取り組み，日本産科婦人科学会雑誌，59（9）：246-250, 2007

Klaus, M. H., Kennell, J. H., Klaus, P. H. / 竹内徹訳，親子のきずなはどうつくられるか，医学書院，東京，2001

Klaus, M. H., Kennell, J. H. / 竹内徹，柏木哲夫，横尾京子

訳，親子のきずな，医学書院，東京，1985

小峰純子，石井美里：早産児を出産した母親が母親となっていく過程の検討，神奈川母性衛生学会誌，8（1）：28-32, 2005

Leininger, M. M. / 稲岡文昭監訳，レイニンガー看護論 文化的ケアの多様性と普遍性，医学書院，東京，1995

McKim, E. M.: The information and support needs of mother of premature infants, Journal of Pediatric Nursing, 8（4）：233-244, 1993

永田雅子，永井幸代，側島久典他：NICU入院児の母親への心理的アプローチ，極低出生体重児の母親の心理過程，小児の精神と神経，37（3）：197-202, 1997

西海真理：NICUに入院した低出生体重児の母親が児との関係性を育む過程，日本新生児看護学会講演集，10：46-47, 2000

西田志穂：NICUから小児病棟に転棟し継続入院する乳児を持つ母親の体験，日本看護科学会誌，26（4）：64-73, 2006

Singer, L. T., Salvator, A., Guo, S., et al: Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant, JAMA, 281（9）：799-805, 1999

鈴木和子，渡辺裕子：家族看護学 理論と実践（第3版），299-302，日本看護協会出版会，東京，2006

鈴木真知子：呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意思決定，日本看護科学会誌，21（1）：51-60, 2001

滝 敦子，奥起久子，渡部晋一他：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への阻害要因についての検討，日本未熟児新生児学会雑誌，23（1）：75-82, 2011

田村正徳，滝 敦子：中間施設としての小児救急・慢性呼吸管理児のNICUからの移行の阻害要因に関するアンケート調査，厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」分担研究報告書：65-68, 2010

田中恵子：はじめての子どもをもつ両親の子どもへの思いに関する質的研究，母性衛生，55（1）：182-189, 2014

山口雅史：母親を対象とした子育ての意味に関する調査，椋山女学院大学研究論集，39：47-55, 2008

Experiences of Parents with Long-term Hospitalized Children in Neonatal Care Units: Using Leininger's Ethnonursing Method

Sayo Doi¹⁾ Yuko Hamada²⁾ Ayaka Fujita²⁾

1) Kyushu University Hospital

2) Department of Health Sciences, Faculty of Medical Sciences, Kyushu University

Key words: Parent's experiences, Neonatal care units, Long-term hospitalization, Ethnonursing

Purpose: To describe the experience of parents with long-term hospitalized children in neonatal care units.

Methods: Ethnonursing methodology was used in this study. Six parents, whose children were hospitalized in neonatal care units for more than three months and were expected to continue intensive medical care, participated in this study. In addition, eight medical staff (nurses and doctors, who worked in the neonatal care units) participated in this study. Data were collected using both participant observation and interviews. A qualitative analysis was performed.

Results: One main theme and six sub themes were identified using the data. The main theme was "Parents struggled with the chaotic situation and searched for methods to maintain their connection with their children." In this context, the parents of children who were hospitalized in neonatal care units for a long time struggled to accept reality in their chaotic situation where the medical condition of their children was uncertain. To address this challenge, the parents attempted to build a close relationship with their children and maintain their connection by seeing their children regularly.

Conclusion: Parents experienced many psychological conflicts and struggles in their chaotic situation and searched for methods to maintain their connection with their children.