

修士学位論文

NICU に長期入院している子どもと
家族への看護師の関わり

平成 25 年 12 月 19 日 提出

首都大学東京大学院

人間健康科学研究科 博士前期課程 人間健康科学専攻
看護科学域

学修番号：2894611

氏 名：宮島加奈

(指導教員名：飯村直子教授)

平成 25 度 博士前期課程学位論文要旨

学位論文題名（注：学位論文題名が欧文の場合は和訳をつけること）

NICU に長期入院している子どもと家族への看護師の関わり

学位の種類： 修士（ 看護 学）

人間健康科学研究科 博士前期課程 人間健康科学専攻 看護科学域

学修番号：2894611

氏 名：宮島加奈

（指導教員名： 飯村直子 教授 ）

注：1 ページあたり 1,000 字程度（欧文の場合 300 ワード程度）で、本様式 1～2 枚（A 4 版）程度とする。

背景と目的：NICU に入院する子どもの多くは早産児や疾患新生児である。近年では、新生児医療の発展によって重篤な先天性疾患を持つ新生児が救命される一方、先天性疾患のために医学管理が必要であり、長期入院している子どもが増えている。NICU に長期入院している子どもと家族に関わる看護師はどのように考えて、日々の看護実践をしているのかを明らかにすることを目的に今回の研究を行った。

研究方法：質的記述的研究デザインを用い、8 名の NICU 看護師にインタビューを実施した。得られたデータから逐語録を作成し、目的を意識しながら分析を進めた。

結果：得られたデータを分析した結果、4 つのテーマが見出された。1) 小さな子どもたちの中にポツンという、長期入院している子どもと家族への支援を、看護師はみんなで考えて実践している。(1) 子どもや家族と関わる中で“気付いたこと”を他のスタッフと共有し、みんなで支援を考えて実践している。(2) 他職種や家族と話し合う機会を定期的に設け、情報を共有し、日々の支援に繋げている。

2) 教科書にも、どこにも書いてない長期入院している子どもと家族の看護を、さまざまな経験と実践から学び、学び取ったものを伝承している。

3) NICU の中で日々発達していく子どもの目線で生活を考え、自分たちで工夫したり、他職種と連携したりして支援を行っている。(1) 日々発達している子どもと家族に対して、子どもの目線で生活を考え、環境を整えている。(2) 専門的な分野の他職種と連携し、発達を促すような支援を積極的に行っている。

4) 予後の限られている子どもをめぐる親の選択や医師の態度に対しモヤモヤとした思いを抱き、子どもにとって何が一番良いのかと苦悩している。

考察：普段からスタッフ間で良好なコミュニケーションを図っておくことで、長期入院している子どものような特殊な症例でも、みんなで考えて援助を行うことが出来ていた。また、看護師は、子どものアドボケーターとして存在したいと思うが、家族が子どもの治療の選択をし、そこに子どもの気持ちを代弁することが出来ないことに対してモヤモヤとした思いを抱いていた。

要旨

NICU に長期入院している子どもと家族に関わる看護師はどのように考えて、日々の看護を実践しているのかを明らかにすることを目的に今回の研究を行った。質的記述的研究デザインを用いて 8 名の看護師に半構成的面接を行い、分析をした結果、以下の 4 つのテーマが明らかになった。1. 小さな子どもたちの中にポツンという、長期入院している子どもと家族への支援を、看護師はみんなで考えて実践している。2. 教科書にも、どこにも書いてない長期入院している子どもと家族の看護を、さまざまな経験と実践から学び、学び取ったものを伝承している。3. NICU の中で日々発達していく子どもの目線で生活を考え、自分たちで工夫したり、他職種と連携したりして支援を行っている。4. 予後の限られている子どもをめぐる親の選択や医師の態度に対しモヤモヤとした思いを抱き、子どもにとって何が一番良いのかと苦悩している。

キーワード：NICU、長期入院、看護師、家族

Abstract

Nursing Care for Long-term Hospitalized Children and Their Families in NICU.

Purpose: The purpose of this study was to explore nursing care for long-term hospitalized children and their families in NICU.

Methods: A qualitative inductive study was conducted and data were obtained by semi-structured interviews about daily care for long-term hospitalized children and their families by nurses in NICU. Eight nurses working in NICU in and around Tokyo participated in the study. Data were collected from April until October, 2013.

Results: Nursing care for long-term hospitalized children and their families in NICU was found to be as follows; (1) Nurses discussed nursing care for long-term hospitalized children who had special needs with all other staff members. (2) More experienced nurses passed on their knowledge and skills to the younger generation of nurses, because there was a lack of written material in this area. (3) Nurses worked together with other medical professionals to foster the development of children and to prepare an appropriate environment for children. (4) Nurses reported struggling with the emotional aspects of this type of nursing. In regard to parents' decisions or doctor's attitude to the children with negative prognosis, nurses agonized over what to do for the children.

Key word : NICU, long-term hospitalization, nurse, family

目次

I. 序論

- 1. 研究の背景および動機・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1
- 2. 研究の目的・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2
- 3. 用語の定義・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2
- 4. 研究の意義・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2

II. 文献検討

- 1. NICU に長期入院している子どもと家族
 - 1) NICU に長期入院している子どもの実態と取り巻く状況・・・・・・・・ 2
 - 2) NICU に長期入院している子どもの QOL ・・・・・・・・・・・・・・ 3
 - 3) NICU で長期入院に至る子どもの家族の状況・・・・・・・・・・・・ 4
- 2. NICU における看護と NICU 看護師
 - 1) NICU 看護師に求められるもの・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
 - 2) 長期入院している子どもと家族に対する NICU 看護師の思い・・・・ 6

III. 研究方法

- 1. 研究デザイン・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
- 2. 研究参加者・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
- 3. データ収集期間・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
- 4. データ収集場所・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
- 5. データ収集方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8
- 6. データ分析方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8
- 7. 倫理的配慮・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8

IV. 結果

- 1. 研究参加者の背景・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9
- 2. データ分析の結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9
 - 1) 小さな子どもたちの中にボツンという、長期入院している子どもと家族への支援を、看護師はみんなで考えて実践している・・・・・・・・・・・・ 9
 - (1) 子どもや家族と関わる中で“気付いたこと”を他のスタッフと共有し、みんなで支援を考えて実践している・・・・・・・・・・・・・・ 9
 - (2) 他職種や家族と話し合う機会を定期的に設け、情報を共有し、日々の支援に繋げている・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 12
 - 2) 教科書にも、どこにも書いてない長期入院している子どもと家族の看護を、さまざまな経験と実践から学び、学び取ったものを伝承している・・・・・・・・ 13
 - 3) NICU の中で日々発達していく子どもの目線で生活を考え、自分たちで工夫したり、他職種と連携したりして支援を行っている・・・・・・・・・・・・ 15
 - (1) 日々発達している子どもと家族に対して、子どもの目線で生活を考え、環境

を整えている。・・・・・・・・・・・・・・・・	15
（2）専門的な分野の他職種と連携し、発達を促すような支援を積極的に行っている。・・・・・・・・	17
4）予後の限られている子どもをめぐる親の選択や医師の態度に対しモヤモヤとした思いを抱き、子どもにとって何が一番良いのか苦悩している。・・・・・・	17
V. 考察・・・・・・・・	19
1. NICU 看護におけるコミュニケーション・・・・・・・・	20
1）看護師間のコミュニケーション・・・・・・・・	20
2）他職種との協働・・・・・・・・	21
2. NICU 看護師の抱くモヤモヤとした思い・・・・・・・・	22
VI. 結論	
1. 結論・・・・・・・・	24
2. 実践への示唆・・・・・・・・	24
3. 研究の限界と今後の課題・・・・・・・・	25
謝辞・・・・・・・・	25

I. 序論

1. 研究の背景および動機

新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit、以下 NICU という）に入院する子どもの多くは早産児や疾患新生児である。近年では出産の高齢化に伴う染色体異常児や、新生児医療の発展によって救命されるようになった重篤な先天性疾患を持つ新生児の出生が増加している。そのため、早産児のように成長とともに全身状態が安定し退院することが見通せる子どもだけでなく、先天性疾患のために医学管理が必要であり、長期入院している子どもが増えている（大森，横尾，2002）。NICU に 1 年以上入院している子どもの原因疾患は先天異常症候群がもっとも多く、新生児仮死による低酸素性虚血性脳症が次いで多いと報告されている（前田，飯田，隅，梶原，2008）。また、他にも親などの社会的事情によって入院が長期化している子どももいる（東京都福祉保健局医療政策部，2012）。

一般的に、早産児や疾患新生児が入院してくる NICU では、さまざまな疾患に対する出生直後の急性期看護に加えて、早産児の成長発達を促すディベロップメンタルケア、免疫力の弱い新生児に対する感染対策が主な看護として行われている。また、入院した子どもの親への看護も重要であり、親子の愛着形成を促す看護や退院後の生活を考えた育児指導が行われている。このような、新生児の集中ケアが本来の機能である NICU に、慢性の経過をたどり入院が長期化している子どもがいることは、子どもだけでなく家族にとっても好ましい状況ではない（大森，横尾，2002）。また、医療従事者も本来の対象患者ではない子どもをケアしなければならないことに多くの困難さがあると言われている。

先行研究では、NICU において長期入院している子どもと、子どもを取り巻く環境に対する看護師の思いが明らかにされている。急性期の重症児のケアに時間がかかるため、長期入院している子どもの発達を促す看護を十分に行えないことや、養育的な環境でないことに看護師はジレンマを感じていたが、在宅療養や転院が見えず、「今の状況ではここで看るしかない」と自らを納得させていた（水澤，遠藤，井上，2006；井上，遠藤，水澤，2006）。また、子どもの入院が長いために、「その子がいない家族の（生活）リズムがすっかり出来上がっている」ことなど、家族に対してもジレンマを感じていることや、転院先が不足している社会に対する問題意識も明らかになっていた（井上，遠藤，水澤，2006）。研究者の看護経験の中でも、追視や笑うなどの反応を見せてくれるようになった子どもに対して、遊び相手になることや、抱っこして欲求を満たしてあげることが勤務内では十分に出来ない状況に申し訳ないという気持ちを抱いており、勤務後に泣いている子どもを抱っこしたり、遊んだりしていた。NICU に長期入院する子どもと家族に対する思いやジレンマは明らかになっているが、その思いを抱きながらどのように向き合っているのかは明らかに行っているのかは明らかにされていない。

近年では、NICU を退院した子どもを対象利用者とする訪問看護ステーションが増え、2010 年、2012 年と NICU での退院調整に関する診療報酬改定が続くなど（萩原，2012）、長期入院している子どもたちを取り巻く社会が変化している。その中でも、在宅へ移行することが難しく、長期入院を余儀なくされている子どもがいる。このような子どもと家族に関わる NICU の看護師が、低出生体重児や疾患新生児に対する急性期看護とは異なる看護をどのように考えて、日々実践しているのかを明らかにすることは、NICU における医療と看護を考える上で意義があると思われる。

2. 研究の目的

NICU に長期入院している子どもと家族への看護師の関わりを明らかにする。

具体的には、看護師が NICU に長期入院している子どもと家族への日々のケアをどのように考え、実践しているかを明らかにする。

3. 用語の定義

本研究における「NICU」とは、新生児集中治療室（NICU）と回復期治療室（GCU：Growing Care Unit）等を含めた病棟とした。また、「長期入院」とは、出生後 NICU に入院してから 6 ヶ月以上経過していることとした。

4. 研究の意義

長期入院している子どもと家族に対する NICU 看護師の関わりを明らかにすることは、次のような意義がある。

1) NICU に長期入院している子どもと家族へ行われている看護実践の現状を把握することで、長期入院している子どもと家族への看護の方向性を考えることが出来、より良い看護を提供するための示唆となる。

2) 看護師の思いを明らかにすることで、NICU に特徴的な急性期看護とは違う看護を行うことへの困難さが明らかになり、職場環境の改善への示唆となるとともに、複雑な状況で働く看護師のバーンアウトを防ぐことにも繋がることが期待される。

II. 文献検討

本研究を行うに当たり、NICU に長期入院している子どもの現状と看護について把握するため、「NICU に長期入院している子どもと家族」と「NICU における看護と NICU 看護師」をテーマに上げ文献検討を行う。

1. NICU に長期入院している子どもと家族

1) NICU に長期入院している子どもの実態と取り巻く状況

NICU は、24 時間体制で低出生体重児や早産児、疾病のある新生児に対して集中治療を行う場である。体重 500g から 4,500g を超える子どもを対象としている NICU だが、500g 以下の出生数は年々増加し、超低出生体重児である 1,000g 以下の子どもの出生数はここ 10 年の間で 1.13 倍増加している。また、2010 年の新生児死亡率は出生数 1,000 人に対して 1.1 であり、年々減少の一途をたどっている（日本子ども家庭総合研究所，2012）。新生児医療は発展を続ける反面、かつて救命困難だった超早産児が合併症を遺して救命されるようになったこと（前田，飯田，隅，梶原，2008）、また出産年齢の高齢化に伴い、染色体異常児の出生が増加したことにより、長期入院に至る子どもが増加している（大森，横尾，2002）。

2006 年に行われた 1 年以上入院している長期入院児に関する全国調査（前田，飯田，隅，梶原，2008）では、アンケートに回答した 142 施設の 54% に長期入院児がおり、新生児病棟（NICU と GCU）には 163 人が入院していた。これは新生児病床 100 床あたり 3.76 人であり、長期入院児の 69% が呼吸器を装着していた。主な原因疾患では先天異常

症候群が 45%、低酸素性虚血性脳症が 35%、身体の未熟性が 17%であり、先天異常症候群では、「多発奇形・染色体異常」が最も多く、中枢神経奇形、筋疾患、先天性心疾患が含まれていた。退院の見込みがない子どもは長期入院児全体の 67%であり、退院できない理由として、「病状が不安定または重症」が 34%、転院などの「受け入れ医療施設の空き病床なし」が 39%、「家族が理由」が 24%であり、その他の理由として地域の医療機関での「救急対応困難」などがあった。このような調査は定期的に行われており、2003 年に行われた全国調査（鈴木，朝倉，茨，2005）の結果と比較すると、この数年では大きな変化は見られていない。

上記の調査でも、「受け入れ医療施設の空き病床なし」が 39%と後方病床の問題が大きく、2009 年に行われた長期入院児の実態調査に回答した 159 施設のうち、後方支援病床への転院システムが確立されている施設は 4 施設のみであり、医療依存度の高い子どもをスムーズに後方支援病床へ移行するためのシステム整備を早急に行う必要性が叫ばれている（奈須，丸山，春山，2011）。

このような状況をふまえて、厚生労働省は「NICU 等に長期入院している児童について、その状態に応じた望ましい療育・療養環境への円滑な移行を行うことにより、NICU 満床の解消を図る」ことを目的とし、在宅療養が円滑に行われるようにレスパイトケアなどの充実を図る事業などを進めている。また、2010 年の診療報酬改定で「新生児特定集中治療室退院調整加算」が新設され、NICU からの退院調整を後押しするようになるなど（萩原，2012）、長期入院する子どもを取り巻く社会も変化している。

2) NICU に長期入院している子どもの QOL

すべての子どもは日本国憲法のもと「個人として尊重（第 13 条）」され、「平等である（第 14 条）」とされている（小林，三並，2000）。また、1994 年に日本も批准国となった「児童の権利に関する条約」では、「差別のない処遇」「子どもの最善の利益」「生命・生存・発達の権利」「子どもの意見の尊重」の 4 つの基本理念に基づいて子どもの人権を保障している（ユニセフ，2010）。第 23 条の中では「障害を有する児童が可能な限り社会への統合及び個人の発達を達成することに資する方法で当該児童が教育、訓練、保健サービス、リハビリテーション・サービス、雇用のための準備及びレクリエーションの機会を実質的に利用し及び享受することができるように行われるものとする」と書かれており（ユニセフ，2010）、これは NICU に入院している子どもにも言えることである。

一方、全国の新生児医療施設 170 施設と重症心身障害施設 139 施設を対象に、QOL 評価表を用いて双方の施設に入院、入所している子どもたちの QOL を比較検討した研究では（前田，梶原，飯田，大森，佐藤，2010）、重症心身障害施設に入所している子どもの方が QOL が高いことが明らかになっていた。人工呼吸器管理中の寝たきり状態で、いずれの反応も非常に乏しい超重症児の群を比較しても、重症心身障害施設の方が OQL 評価点が高く、特に理学療法や作業療法、必要な医療器具に関する「療養サービス」と、家族や職員以外に接する機会、作品を発表しているかなどの「機会」の領域ではその差は著しかった。NICU に長期入院している子どもの増加が問題視されている近年でも、上記の研究以外にこのような子どもたちの QOL について検討している研究は他にあまり見当たらなかった。

ある総合病院の小児科に1年以上入院した、長期人工呼吸器管理を必要とする超重症児15名のQOL対策を医師らが分析した研究では(船戸, 西原, 鍋谷, 玉井, 島田, 2006)、実践した具体的なQOL対策として「レスパイトケア」「入院中両親の24時間面会自由」「日常ケア」「医療的ケアへの参加」「外出・外泊の援助」があげられていた。看護の分野においては、長期入院している子どもの看護として「倫理的な検討」「ディベロップメンタルケア」「子どもの行動の意味を知る」「ファミリーセントアドケア」を徹底させることと述べる文献(横尾, 2000)や、超低出生体重児で生まれNICUでの入院が2年を超える子どもに対する発達支援の検討を「摂食」「運動発達」「社会的発達」の点で行っている研究(菅野, 千田, 片倉, 2013)があるが、長期入院している子どものQOLを考えた研究がまだまだ少ないのが現状である。

3) NICUで長期入院に至る子どもの家族の状況

Klaus, Kennell & Klaus(1995)は、子どもがNICUに入院する両親の状況を、未熟児と先天奇形をもつ子どもとに分けて説明している。未熟児の両親は、自分の思い描いてきた子どもと目の前の弱々しい子どものギャップに困惑し、身体的にも情緒的にも不安定な状況である。一方、先天奇形を持つ子どもの両親は「壊滅的な一撃をくらったような経験」をし、両親の心理的な反応はかき乱され、親密な親子のきずなを形成していく過程が破壊されてしまうと述べている。

入院が長期化しやすい超未熟児や先天異常の子どもの母親6名に、子どもの退院を決心するまでの経験について面接調査を行った質的研究(木戸, 横尾, 福原, 小澤, 藤本, 2012)では、母親らは子どもを産んだことに対し不安や自責があったが、出産後間もない時に子どもに触れることで子どもを愛おしいと感じていた。超未熟児の母親らは、経過とともに子どもの状態が安定することで安堵し、育児の自信を付け退院に至っていた。また、先天異常の子どもを持つ母親らは、子どもが我が子として出生したことを受け入れ、退院後の生活を想定した準備をすることで自信へとつながり、退院に至ることが出来ていた。先天性疾患があり予後不良と診断された子どもを持つ母親に、子どもの出生からの体験と意見を面接調査にて明らかにした質的研究(伊藤, 竹内, 穂高, 有賀, 2005)では、子どもの診断の説明を受けた時は衝撃を受け、今後のことについて悲観的になっていたが、子どものきょうだいである上の子の存在や、父親の子どもと接する姿をきっかけに「仕方がない」「今は生きているからやれることをやってあげたい」と思うようになり、退院することを目標にすることが出来ていた。

一方、子どもの状態が不安定であることが原因でなかなか退院できない子どもの家族の状況はまた異なるものである。染色体異常があり、さまざまな疾患を抱える長期入院に至る子どもの親の経過を示した資料(千葉, 和気, 2012)では、「一進一退を繰り返す子どもの状況に不安」を訴えるようになっていたり、新たな疾患が見つかる「先の見えない状況」に大きな戸惑いを抱えたりしていた。また、116施設を対象に、人工呼吸器を長期に渡り装着している子どもの、在宅医療移行への阻害要因について質問紙を用いて調査した研究では(滝, 奥, 渡部, 2011)、家族が考える子どもにとっての最適な場所が明らかになっていた。子どもがNICUに入院していることに、18家族中14家族が満足しており、子どもが生活する場所として最適だと思っている場所は、「NICU」と答えた家族が1/3を

占めていた。「自宅」と答えた家族は 4 家族のみであり、在宅医療へ移行できない原因として半数以上の家族が「状況が整わない」、「不安が大きい」と考えていた。

子どもが NICU に長期入院することは、親子分離状況が継続するために親子の相互作用が得られず、愛着形成が阻害されやすい状況である（八巻，2008）。ある小児専門病院における NICU の長期入院児 21 名の問題点を診療録から調査した研究（太田，小林，中野，2008）では、8 例（38%）において愛着形成が阻害されていると認められていた。また、NICU におけるファミリーセンタードケアは両親だけでなく、きょうだいや祖父母も家族の一員として考えられているが、「きょうだい面会」の実施状況を報告や検討する研究は見られるものの、長期入院している子どもに焦点を当てたきょうだいや祖父母の思いや体験に関する研究はほとんど見当たらない。

2. NICU における看護と NICU 看護師

1) NICU 看護師に求められるもの

NICU 看護では、新生児の救命、子どもの成長発達、親子の家族形成を援助することを主な目的としている（横尾，2004）。医療の急速な進歩や高度化により、超低出生体重児やさまざまな疾患を抱えた新生児が入院してくる NICU では、救命や生存のための治療だけでなく、発達、発育に適した入院環境の調整や、子どもの反応を重視したケアが導入され研究が進められてきた（大島，2008）。看護実践の内容は、新生児の母胎外の生活への生理学的適応を助けるケア、集中ケアなどに伴う痛みを出来るだけ緩和するケア、早産で生まれた子どもの神経行動学的発達を助けるディベロップメンタルケア、誕生した子どもを家族の一員として迎えられようように助けるファミリーセンタードケアである（横尾，2004）。

両親にとって子どもが NICU に入院するということは、わが子とともに至福の時を過ごせると思っていた想像とはかけ離れており（Klaus, Kennell & Klaus, 1995/2001）、NICU 看護師は困惑と不安で危機状況の中にある両親への援助も重要視している。総合周産期・地域周産期母子医療センターである 32 施設において、NICU に子どもが入院している母親 101 名を対象とした、実際に受けた看護援助について看護実践測定尺度を用いた調査では（清水，2010）、看護師が危機状況にある母親へ「寄り添う姿勢」でいることや、子どもの疾患の「理解を助ける」援助に関する得点が高いことが分かった。一方、母親の「個別性を尊重した対応」や「のちにも利用できる情報提供」に関する得点は低く、今後の看護援助の拡充が示唆されていた。

入院する子どもの中には予後不良である子どももあり、NICU 看護師には倫理的思考を求められる場面もある。子どもである患者自身が意思表示をすることが難しいだけでなく、周囲も子どもの意思表明を受け取ることが難しいため、新生児医療における医療行為の実施を検討することは極めて困難であり（玉井，永水，横野，2012）、看護師自身も倫理的に物事を考える能力が必要とされる。8 施設の NICU 看護師 20 名を対象に行われた、子どもの最善の利益と生命維持治療に対する認識を明らかにする面接調査による質的研究（井上，横尾，2009）では、NICU 看護師が考える子どもの最善の利益とは、子どもを見ている人に「子どもが幸せそうに生きていると映る」ことであることが分かった。また、生命維持治療の是非においては、「子どもが幸せそうに映るか否か」によって考えが分かれ、

家族の一員として受け入れられている子どもは幸せそうに「映り」、治療を継続していた。一方で親子関係が形成されず親が治療に納得していない子どもは幸せそうに「映らない」と看護師は考えていた。

新生児にもより質の高い看護を提供する目的で 2001 年財団法人日本看護協会は新生児集中ケアを認定看護師養成教育課程の領域と定め、2004 年より認定看護師教育が開始された（内田，2004）。新生児集中ケア認定看護師の認定領域は新生児の急性期看護であり、出生前や退院前後の家族に対する援助や育児援助に関しては含まれない。また、2012 年の診療報酬改定（厚生労働省）の中で「新生児特定集中治療室退院調整加算」が改定され、この加算を得るためには退院支援専任看護師が必要となり、今後 NICU からの退院支援についてさらに検討されていくことが予測される。このように新生児医療は進化し、新生児看護も発展していき、退院支援もより充実することが予測される中、さまざまな理由で長期入院を余儀なくされている子どもと家族への看護は明確化されていない現状がある。

2) 長期入院している子どもと家族に対する NICU 看護師の思い

さまざまな理由で NICU に長期入院している子どもと家族への看護が明確化されていない中、先行研究では NICU に長期入院している子どもと子どもを取り巻く環境に対する看護師の思いが明らかにされていた。急性期の重症児のケアに時間がかかるため、長期入院している子どもの発達を促す看護を十分に行えないことや、養育的な環境でないことに看護師はジレンマを感じていたが、在宅療養や転院が見えず、「今の状況ではここで看るしかない」と自らを納得させていた（水澤，遠藤，井上，2006；井上，遠藤，水澤，2006）。また、子どもの入院が長いために、「その子がいない家族の（生活）リズムがすっかり出来上がっている」ことなど、家族に対してもジレンマを感じていることや、転院先が不足している社会に対する問題意識も明らかになっていた（井上，遠藤，水澤，2006）。

長期入院している子ども一事例を取り上げ、看護師の思いや葛藤を明らかにしている文献もある。染色体異常とさまざまな合併症を抱え長期入院している子どもと家族に対する看護介入の振り返りを行った報告では（千葉，和気，2012）、退院の準備を進めてはいるが、状態が不安定である子どもの「退院できる状態とは何か」、さまざまな合併症を抱えて「今この状況で退院して本当に大丈夫なのか」などの子どもの状態や家族への負担を懸念し、また退院後すぐに急変してしまうのではないかと考えると、何が子どもと家族にとって良いことなのかと悩んでいた。

また、入院の長期化が予測される、先天異常を伴う子どもの日常ケアに関するプライマリ看護師一人の思いを明らかにした質的研究では（芦原，中山，藤田，2012）、子どもの疾患が複雑で自分自身が疾患を理解できないことへの困惑、そのために両親へも十分に応えられない不安、また子どもの成長に合わせたケアプラン立案の難しさが明らかになっていた。その一方でこの看護師は、子どもの入院が長期となりまた状態が安定していく経過の中で「かわいい赤ちゃん」と愛情を持つようになっていた。患児の死亡を経験した NICU 看護師の思いを明らかにした質的研究でも（尾又，渋谷，2011）、子どもの出生直後からケアに関わった看護師は、子どもに対して「我が子の様な愛着を抱く」と報告されている。

以上のように、NICUは新生児への集中治療を行っている場であるが、さまざまな理由で長期入院している子どもも看ている現状がある。長期入院している子どもへの看護は、NICUの基本的な看護とは異なり、また倫理的思考も必要とされているため、看護師は様々なジレンマを抱えながら看護実践していることが明らかにされていた。さらに、子どもの出生直後から長く関わることで、子どもに対して我が子のような愛情を抱くなど、看護師の感情へも影響を及ぼしていることが明らかになった。しかし、看護師はこのような思いとどのように向き合っているのかは明らかにされておらず、これを明らかにすることで、NICUの基本的な看護とは違う看護を提供する看護師の実態が明らかになるとともに、NICUで提供されている医療と看護を考える上で意義があると思われる。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究デザイン

インタビューを用いた質的記述的研究

2. 研究参加者

NICUにおいて長期入院している子どもを受け持ったことがあり、自分の思いや体験を語ることの出来る、研究の承諾を得られた看護師8名とした。研究参加者はスノーボールサンプリング法を用いて募り、手順は以下の通りとした。

1) 研究への参加の依頼

(1) 非公式に組織している「NICUの看護を考える会」のメンバー全員に研究の趣旨を説明し、文章及び口頭にて研究への参加を依頼した。

(2) インタビュー当日、インタビューに参加する研究参加者に、研究者が再度文書及び口頭にて研究の趣旨や方法、倫理的配慮について説明した。

(3) 研究参加者の理解を確認した上で、書面に承諾の署名を得た。

2) 研究参加者の紹介の依頼

(1) 「NICUの看護を考える会」のメンバーらから研究参加者の紹介を依頼した。

(2) メンバーから研究参加候補者へ研究依頼書と研究協力のお願い文を渡してもらった。

(3) 研究依頼書に記載されている研究者の連絡先にメール、または電話連絡でインタビューに応じると回答してきた研究参加候補者に対して、日時・場所の調整を行った。

(4) インタビュー当日、研究参加者に、1)の(2)(3)と同じ手順で研究の趣旨や方法、倫理的配慮について説明し、書面に承諾の署名を得た。

(5) 以下同様に、研究参加候補となる看護師を紹介してもらい、研究参加者を増やしていった。

3. データ収集期間

平成25年4月から10月までであった。

4. データ収集場所

研究参加者の承諾の得られた、プライバシーが守られる場所で行った。

5. データ収集方法

半構成的面接法を用いてデータ収集を行った。事前にインタビューの概要を研究参加者に知らせた上で面接を行い、同意を得た上でその内容を録音した。面接の場所や日程は研究参加者の都合に合わせて選択し、プライバシーが守られること、騒音がないことを考慮した。インタビューは以下の内容を中心に、自由に語ってもらい、適宜質問した。

- 1) 研究参加者が受け持ったことのある、印象に残っている長期入院している子どもと家族に対して、どのような思いを抱いていたか
- 2) 看護実践はどのような内容であったか
- 3) 長期入院している子どもと家族に対して、今どのような思いを抱き、何か考えていることはあるか

6. データ分析方法

データ収集と分析は平行して進めた。まず、得られたデータをもとに逐語録を作成した。逐語録を繰り返し熟読し、研究目的に沿って重要と思われる部分に注目して、特徴的な語りを抽出した。特徴的な語りの部分をできる限り文脈を意識しながら、NICUに長期入院している子どもと家族への看護師の思いや看護実践の意味を考え、テーマを見出した。各研究参加者の語りの個別性、共通性を吟味し、研究目的を意識しながら、テーマごとの関連性や意味を明確にしていた。

データの解釈や分析については研究指導者によるスーパーヴィジョンを受け、さらに小児看護の専門家グループからもアドバイスを受けながら進めた。また、必要に応じて、データの解釈について研究参加者に確認した。

7. 倫理的配慮

1) 本研究は、平成24年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会に申請し、審査を受け、承認（承認番号12097）を得て行った。

2) 研究参加者への研究依頼の際に、以下の内容について口頭及び文章にてあらかじめ十分に説明した。

(1) インタビューにかかる拘束時間が約1時間ある。仕事や受け持った子どもと家族に関連する話をする中で、悲しみや苦しみの体験を回想し、精神的に苦痛を感じる可能性がある。また、語りたくない話題にふれる可能性がある。

(2) インタビューでは、語りたくないことは語らなくても良いことを事前に伝える。また、インタビューの途中であっても、中止および中断はいつでも可能である。インタビューの内容を事前に提示し、拘束時間を出来る限り短くするように努める。

(3) 研究参加者が身体的・精神的苦痛を感じた場合は、直ちにインタビューを中止する。

(4) 研究への参加は自由意志に基づくものであり、参加しない場合でも不利益を被ることはないこと、参加の途中であっても、中止・中断はいつでも可能である。

(5) 個人が特定されないようにデータは全て匿名化し、個人情報ができるものは別々に保持、保管する。データは、首都大学東京大学院看護科学域院生室（434）の施錠

できる機の引き出しに厳重に管理する。電子化されたデータにはパスワードを設定し外部へ持ち出すときにパスワードつき USB で管理する。研究終了後は速やかにシュレッターにかけ情報を破棄し、電子媒体は初期化する。

(6) 本研究は、修士論文として発表し、関連学会及び学会誌への投稿を予定している。

IV. 結果

1. 研究参加者の背景

本研究の参加者は、関東圏内にある病院で働く看護師 8 名であった。参加者が働いているすべての NICU は総合周産期母子医療センターまたは地域周産期母子医療センターとして定められている施設であった。参加者の詳細は以下の通りである。

- A さん：20 代、看護師約 5 年、NICU 約 5 年
- B さん：20 代、看護師約 5 年、NICU 約 5 年
- C さん：20 代、看護師約 5 年、NICU 約 5 年
- D さん：20 代、看護師 5 年未満、NICU 5 年未満
- E さん：30 代、看護師 10 年弱、NICU 約 5 年
- F さん：30 代、看護師 20 年弱、NICU 約 10 年
- G さん：30 代、看護師約 10 年、NICU 約 10 年
- H さん：30 代、看護師約 15 年、NICU 約 5 年

8 名のうち看護師として就職してから NICU に配置され現在に至る参加者は 5 名であり、他 3 名の参加者は産科病棟や救急病棟、高齢者施設などを経験して NICU に配属されていた。

2. データ分析の結果

得られたデータを分析した結果、看護師が NICU に長期入院する子どもと家族に対する日々のケアを、どのように考え実践しているかについて 4 つのテーマが見出された。これらについて、データに基づきながら記述する。

1) 小さな子どもたちの中にポツンという、長期入院している子どもと家族への支援を、看護師はみんなで考えて実践している。

(1) 子どもや家族と関わる中で“気付いたこと”を他のスタッフと共有し、みんなで支援を考えて実践している。

NICU は、低出生体重児や疾患新生児など、急性期看護を受ける小さな子どもが入院する場である。入院中の経過は様々だが、早く生まれた低出生体重児は本来の出産予定日を迎える辺りで、また疾患新生児は症状が軽快すると退院出来る事が多い。その中で、入院が長期となっているごく少数の子どもは、身体が成長するだけでなく、情緒面でも発達しており、たくさんの小さな新生児の中に、ポツンと大きな子が存在するような印象である。

長期入院している子どもと家族への看護は、急性期を対象とした NICU での一般的な看護と違うため、発達する子どもの療養生活を支える看護を実践する中で、「なんで？」と、看護師は特別なニーズがあると気付いていた。その気付きを他のスタッフと共有することで、より子どもと家族への看護を深めていけるきっかけにつながっていた。

Gさんは、面会場面のきょうだいの姿を見て、ふと疑問に思ったことを他のスタッフへ聞いていた。

「ただ単に、なんで会えないんだろうって。普通に病院までお姉ちゃんも来てたんですけど、中に入れなくて、外で保育士さんと一緒に待ってる毎日で、なんで会えないんだろうっていう疑問から、たぶん経験も無かったから、感染とか、医療安全っていうよりは、ただなんで会えないのかが疑問で、それをいろんな人に聞いたり、どうしたら会えるんだろう、絶対会えないままじゃないって（根拠が）分かったら、（きょうだい面会を）やれるかもしれないって思いました。」

病院管理における知識が浅かった新人の頃の Gさんは、両親が面会に来ている間、長期入院している子どもの姉が入り口で待っている姿を見て、「なんで会えないんだろう？」と思っていた。NICUは入院している子どもを守るために、感染対策が厳しく、面会者に制限もあり、面会は両親のみとされている施設も多く存在する。両親は幼いきょうだいを自宅に残して面会に来ることは出来ず、病院へ連れてくることもある。きょうだいは、NICUに入れないため、NICUの入り口や設置された託児場などで待っている場合が多い。新人時代で、医療安全などの知識も浅く、姉が入り口で待っていることに対して「ただ単になんで？」と思い先輩スタッフに聞いていたと Gさんは振り返っているが、Gさんの疑問がきっかけとなり、みんなできょうだい面会に対する話し合いが重ねられた。退院の見込みのある多くの子どもと違い、「（先天異常があり）長く生きられない子にとって（きょうだいに会えるチャンスは）今しかないかもしれない」と、先が見通せない子どもの1日1日を大切に考えていること、また、長く病棟にいる子どもが「何気ない日常」として、きょうだいに会えることが大事なことであったと、他のスタッフの日頃の思いが表出された。そして、さらにみんなで感染対策に関する情報を集め、管理者や医師と話し合いを重ねた。結果、Gさんが疑問を持つきっかけとなった子どもが、姉に会えるようになっただけでなく、今ではすべての子どもがきょうだいに会えるようになり、入院していても家族の時間を過ごせるようになっている。

Bさんの職場は、気づいたことを誰でも発言出来るような雰囲気であった。

「この子の担当は副師長をしている先輩だったんですけど、下の子（後輩の看護師のこと）からも、すごくお母さんが抱っこした時に胸元を探してパクパクしてますねとか、そういう気付いたこととかは積極的に伝えて、なんかしてあげたいですよっていう話はちょこちょこして、そういうの吸い上げて上手くやってくれたプライマリーで、結構意見言いやすい雰囲気はかなりあった」

後輩の看護師も、治療のため経口哺乳が実施されない子どもが、母親に抱かれている時に、胸元の方に顔を向け、乳房を探しているような動きをみて、「胸元を探してパクパクしてますね」と積極的にプライマリー看護師に子どもの様子を伝えた。プライマリー看護師は、日々の担当として子どもと家族に関わっているスタッフの意見を聞き、情報をまとめ、何か出来ることはないかとカンファレンスでの話し合いをリードした。このプライマリー

看護師は、看護師としての経験は豊富だが、GCUに移動してきて1年目の時でありGCUでの知識は浅かったため、自らも分からないことは先輩後輩問わず周りのスタッフに聞いていた。先輩が先輩後輩問わず積極的に意見を聞いてくれることや、意見を求めてくれる状況があったために「たぶんみんなで話し合えたんだと思います」とBさんは振り返っていた。

また、Bさんは、長期入院している子どもが、積極的に何か治療をする段階でなければ、「その子にとって良い方法」とは何かを考えて、看護師の主観ではあっても、子どもの「ちょっとした反応」を他のスタッフに伝えていくことが大事だと語っていた。例えば、日々子どもを見ているからこそ「(こういう体勢だと)力が抜けてリラックス出来る」ということが分かり、よりそれぞれの子どもに合った介入が出来るように、子どもの様子を医師や他の看護師、また家族にも伝えていた。

母親が信頼できる看護師に思いを伝え、そこからみんなで考えて、母親への援助を行ったとCさんは語っていた。子どもは、先天異常があり、生後1年の間はとても状態が不安定で、生死をさまよう出来事も多くあった。その後、身体の成長とともに全身状態が安定し、次第に在宅療養への移行の話が出てきた。我が子の不安定な状態が続いた不安な1年を乗り越え、子どもの成長する姿を見ることが出来るようになると、母親は、毎日、朝から夕方まで面会に来て、子どもとの時間を一生懸命に過ごしていた。ところがある日、『疲れが溜まっている』と、信頼できる看護師に思いの内を話した。母親の思いを聞いた看護師は、プライマリー看護師に伝え、また自身も話し合いの主体となり、母親の置かれている状況をみんなで考えた。その結果、毎日の面会で、家のことが出来ない日々が続いていることで、心身共に疲労が蓄積しているのだらうと予測した。そして、身体的休息を得られるように「明日は休んだら？」と休みの日を作るように促し、また、精神的な支援を行えるように臨床心理士に介入を依頼し、母親への支援を行った。

また、Cさんは、なかなかカンファレンスが出来なかった症例もあると語っていた。全身状態が不安定で、看護援助としても何をしてあげたらいいのか分からず、それぞれが試行錯誤しながら経過していた子どもに対して、「葛藤みたいなのはたぶん個々に持ってた」が、カンファレンスで話し合うことは難しかった。しかし、和やかな職場であり、「最近(あの子)どう？」と休憩中に、スタッフ同士の何気ない会話の中で子どもと家族の情報を共有していた。

一方、子どもと家族に関わる中で気付いたことがあっても、なかなか積極的に話し合いが出来る状況ではないと話す看護師もいた。

「出来るとは思うけど、もうちょっと、なんかこう・・・いろいろとこう準備をしてからやろうってみんな思うじゃないですか、大事な話だから。先生たちもいろいろと話を合わせておかなきゃいけないとか、看護師の中でもまず意見を固めてとか、いろいろ思うと、そう簡単にはざっくばらんに・・・なんていうのかな、看護計画を練るようなカンファレンスの様にはちょっと簡単には開き辛いのかな、テーマがやっぱり深いから」

救命病棟など、他の職場の経験のあるHさんは、子どもと家族への支援の方向性を考えることに対して、「プライマリーだけでは考えが偏ってしまう」ため、「子どもにとって一番何が良いのか」と、言葉の発せない子どもだからこそみんなで考えていった方が良いと思っていた。しかし、プライマリー看護師は話し合いの議題を提案するために、担当医の

意向や、それぞれの看護師がどのような意見を抱いているのかなど、事前にまとめておく準備が必要であると、プライマリー看護師の立場を考えた。その中で、Hさんは、しっかり話し合う必要のある内容でも、「重い気持ちでなく、いろんな思いを出し合うっていう意味のカンファレンス」をもっと行いたいと思っていた。

Eさんも今までの経験からたくさん気付くことがあるが、その気付きをプライマリー看護師や他のスタッフに話すことが難しかったと語った。子どもの急変時の対応のために看護師がそれぞれどの役割を担うかや、離乳食が開始された子どもの食事のセッティングなど、日々の業務において「共通認識」しておくべき事項はカンファレンスで話し合っていた。しかし、治療方針や看護方針に対して思うことがあっても、なかなかプライマリー看護師に伝えることが出来ず、「こうした方が良いのにな」という思いを持って、眺めていることがほとんどだった。

また、Eさんは、プライマリー看護師として長期入院している子どもを受け持ち、家族に関する情報をたくさん得ていたが、「私が分かっていたら良い」と思っており、他のスタッフと情報を共有していなかった。家族とEさんの信頼関係が構築され、Eさんは家族についての情報をたくさん得ていた。しかし、他のスタッフと情報を共有していなかったため、他のスタッフが日々の受け持ちとしてその子どもと家族を担当した時に、困る出来事があったり、やりづらさが出たりしていた。先輩から、「みんなで共通して」子どもと家族のことを理解し、看護援助を実践することが大事だと助言を受け、Eさんは「スタッフみんなで見てるんだから」と、スタッフ全員で情報共有することの必要性を感じていた。

日頃、低出生体重児や疾患新生児の急性期看護を行っている看護師は、病棟の中にわざわざ存在する、長期入院している子どもと家族に関わる中で、普段とは違う看護援助を提供しているからこそ、特別なニーズに気付くことがあった。そして、子どもや家族に関して何か気付いた時に、それを他のスタッフと共有したり、話し合いを重ねたりすることで、より良い援助の方向性を見出していこうとしていることが分かった。一方、お互いになかなか意見を言えずに、思いを抱え込むスタッフがいる現状も明らかになった。

(2) 他職種や家族と話し合う機会を定期的に設け、情報を共有し、日々の支援に繋げている。

子どもと家族に関わる中で、気付いた時に他のスタッフへ伝えるという情報共有の方法もあるが、情報共有の場として、定期的に話し合う機会を設けている施設もあった。

Cさんの病棟では、月に必ず1回、医師、プライマリー看護師、師長、両親が話をする場を設けていた。

「月1回、ドクターとプライマリナースと親御さんで話し合う機会は常に設けて、そこでQ&A方式で「これはどうですか」って、それを返してくっていう形でやってたので、その中で常に状態をお伝えして、『今はこういう状態だから厳しいよ』みたいなのは話し合ってた」

似た疾患を持つ二人の子どもがいたが、この二人の症状にはかなりの差があった。症状の軽い子どもの経過を見て、症状の重い子どもの両親が、自分の子どもも同じように状態が軽快していくと期待していた。状態はあまり変わらないだろうという医療者の見解と、状態がよくなると期待する両親の思いが食い違っているとき、Cさんはどう声をかけてア

ブローチしていいか分からず難しかったと語っていた。しかし、月に1回、複数の医療者が両親と面談をすることで、はっきりと子どもの状態を説明することが出来、また両親の意向や思いを聞いたことで、同じ方向へ向かって子どもの療養生活を支えていくことが出来た。

Aさんの病棟では、毎日必ず1例をカンファレンスに上げて情報共有を行っていた。カンファレンスは、プライマリー看護師が得た情報をスタッフ全員が把握することを目的に行われていた。また、家族の心理的な援助は臨床心理士も介入し、臨床心理士が得た情報は必ずプライマリー看護師に伝えていた。プライマリー看護師は、カンファレンスを通して他のスタッフへ情報を提供し、スタッフ全員で情報を共有した。週に1回はソーシャルワーカーもカンファレンスに参加し、在宅に向かえそうな子どもを対象にカンファレンスを開いていた。

また、Bさんの病棟では、家族とプライマリー看護師が話し合いを持てるように面談を行っていた。

「普段の面会の中で話を聞き出すってのもありましたが、やっぱりプライマリーがお母さんと話をする時間ってというのは、意図的に面談時間みたいなのは定期的にとっていました。ちょっとお母さんの気持ちに変化があるかなとか、赤ちゃんの治療とか、ステージが変わるときなんかに、別室でプライマリーとお母さん1対1とか、30分とか時間をとって気持ちを聞く時間ってというのはみんな取っています」

Bさんは、毎日の面会の中でも必要だと判断した時に、家族の思いを聞こうとしていたが、スタッフは常に業務に追われているため、スタッフも気持ちを落ち着けて話すことが出来ず、家族も忙しく動き回るスタッフに気を使ってゆっくり話せない状況であった。また、NICUは新生児のベッドが並び、両親が面会に来るとすぐそばに他の子どもの両親がいるような環境であり、プライバシーに関わる話は容易に出来ない状況である。そのため、Bさんの病棟では、プライマリー看護師が、子どもの治療の段階が変わる時や、家族の気持ちの変化があると感じた時など、面談の必要があると感じた時に、他のスタッフと業務の分担を協力し合いながら、30分程度「気持ちを聞く」ための面談を、タイミング良く実施していた。これは、Bさんだけでなく、スタッフ全員がそれぞれプライマリー看護師を担う子どもの家族へ実施しており、話し合いの中で得た情報は、カンファレンスを通してスタッフ全員と共有した。

このように、話し合いの場を必ず設けることで、スタッフ同士が常に情報共有することが出来、また家族の思いも聞く機会を持つことで、医療者と家族が同じ方向へ向かって進んでいける関わりに繋がっていた。

2) 教科書にも、どこにも書いてない長期入院している子どもと家族の看護を、さまざまな経験と実践から学び、学び取ったものを伝承している。

NICUで行われている、長期入院している子どものケアは、急性期の子どもに対する一般的なケアと異なる場合が多い。NICUに長期入院している子どもと家族への看護ケアは、小児看護学や母性看護学の教科書に書かれていないだけでなく、NICU看護の冊子や雑誌を見ても、数ページ程概論が書かれている程度である。また、研究では症例報告がほとん

どであり、それさえも数少ない現状がある。さらに、長期入院している子どもの援助の内容は個別性が高いため、経験の浅いスタッフはどのような方向で援助を行うべきか戸惑うことが多い。自らの経験を通し、次の受け持ちの子どもと家族に対する援助をより充実させている看護師や、先輩スタッフから援助の方向性に関する指導を受ける後輩がおり、また、私生活において気づいたことを実践に生かす看護師もいた。

NICU 経験約 5 年の E さんは、新人の頃、初めて染色体異常の子どもの受け持ちを依頼されたときに「何を準備していいかわからない」状況だった。

「初めてじゃないですか、何を準備していいかわからないし、どういう風に在宅に帰るのかを、自分が一緒に知るみたいな感じで担当してたので、それまでの 18 トリソミーの退院までを見てないっていうのもあるし、だから戸惑いとかもあったし、・・・今思えばこれから先も外来通院とかあったので、そういう所も踏まえて伝えてなかったって所があって、あとはどういう感じで訪問看護とかっていうところも分かんないじゃないですか、初めてそういう所も、そういう知識が浅かったのが、私自身がその時は焦ってないですけど、今思えば全然ダメだったなって。」

E さんは、それまでに染色体異常の子どもの退院までの流れを見たことがなく、具体的に「どういう風に（自宅へ）帰るか」分からなかったと当時を振り返っている。また、外来との調整や、訪問看護師の導入方法などもよく分からない状況のまま、子どもの経過とともに一緒に在宅移行支援について E さんも学んだ。二人目の長期入院している子どもを受け持ったときは、一人目の経験があるため「こういう風に進んでいく」と退院に向けての経過を予測することが出来た。そのため、精神的にも余裕が生まれ、家族に対しても「いろんな家族がいる」と家族の立場を考えることも出来るようになった。

約 5 年目の A さんは、経験が浅かった当時、先輩から「一緒に受け持たない？」と長期入院している子どものプライマリー看護師として担当することを提案された。在宅への移行支援はプライマリー看護師が主に担っており、在宅酸素や吸引器が必要な子どもを受け持つことで、退院に向かっていく段取りを先輩に指導してもらいながら学んだ。一度受け持っただけでは「十分に把握できてない」と振り返るも、先輩と一緒に受け持つことで「在宅に向けて必要なことが分かってきた」と長期入院している子どもと家族に対する支援の理解が進み、実践に至っていた。

長期入院している子どもへのケアは在宅支援だけでなく、日々のケアにおいても個別性が高く、経験の浅い看護師は先輩から指導を受けながら実践に生かしていた。D さんは、日々の業務をこなすことに精一杯だった新人時代に、先輩から「（この子は）1 歳になるけどこれってどう思う？」と、長期入院している子どもの生活を考えるきっかけを与えられていた。その時の気持ちを D さんは以下のように語っている。

「日々のケアでいっぱいいっぱいと言うか、『次何しなきゃ次何しなきゃ』で、受け持ちも一人じゃないし、自分の中の時間配分で結構動いてたけど、なんかそれはちょっと違うなと思って、その子の生活リズムとかを考えてる余裕はなかったので、それを聞いた時に「確かにな」って思って、その中で 1 年ちょっと暮らしてればリズムは崩れるなと思って」

NICU に主に入院している子どもとは違って、入院が長期になり、1 歳を迎えた子どもの生活はすでに昼夜の区別がはっきりし、食事の時間や遊ぶ時間など生活のスタイルが発

展している。先輩はこれまでの経験から、長期入院している子どもにとって「生活」という視点が大事だと気付いていた。Dさんはそれまで、業務に追われて忙しく働いており、子どもへのケアも自分本位の時間配分で行っていたが、長期入院している子どもの生活を見直すことで、今までの働き方を「ちょっと違うな」と思うようになった。これまで業務中心であった働き方が、先輩からの助言をきっかけとして、どんな子どもに対しても、「生活」という視点を置いて関わる事が出来るようになった。

また、病棟の経験ではなく、自らの日常生活の中での経験から両親の気持ちを考えるようになり、日々のケアに生かしている看護師もいた。ある休日、ベテラン看護師のFさんが自宅で自身の洗濯物を干しているときに、ふと「(あの子の) ママ大丈夫?」と思った。Fさんの頭に浮かんだのは、子どもがNICUに入院しているため、出産後、ずっと子どもを家へ連れて帰れない母親であった。母親は子どもの服を持参し、毎日洗濯物を持ち帰り、自宅で洗濯していた。人と人とのつながりの強い地域で母親は暮らしていたため、Fさんは、お腹が小さくなくても子どもの姿がなく、洗濯物だけ干してあるという状況に、近所の人の目を心配して「(もしかしたら私は母親に) 辛いことをさせてしまっているんじゃないか」と思った。母親に話を聞くと『この子の洗濯をしている時が一番幸せなんです』との予想外の反応であり、これは、母親が親役割を担うことの重要性を再確認した出来ごとであった。また、Fさんは経験の浅いスタッフが業務に追われ、なかなか両親の思いを考えることが出来ない状況に「自分の子を預けたとして考えてみて」と投げかけていた。その結果、スタッフそれぞれが少しずつ両親の思いをくみ取るようになり、その思いを尊重した関わりが出来るように看護計画を見直し、内容を充実させていけるようになった。看護師としても、生活者としても経験豊富なFさんは、病棟経験に限らず私生活における経験も踏まえて、日々のケアに生かしていた。

3)NICUの中で日々発達していく子どもの目線で生活を考え、自分たちで工夫したり、他職種と連携したりして支援を行っている。

(1) 日々発達している子どもと家族に対して、子どもの目線で生活を考え、環境を整えている。

長期入院している子どもにとって、常に明るくモニター音が鳴り響く環境は生活するのに適していないと看護師は感じていたが、成長し、退院が見えてくる子どもがいるGCUなどでは、スタッフはそれぞれ工夫して子どもに適した生活環境を整えることが出来ていた。

Aさんは、手術前の処置や子どもの急変への対応など、日々の業務に追われとても忙しく働いていた。その中でも、子どもの日々の成長を以下のように感じていた。

「やっぱ日々成長してくじゃないですか、最初は物を目で追うようになったりとか、首が座ってきたとか、人を見て笑うようになったりとか、そういう一つ一つの発達を考えるとお家に帰った方がいろんな刺激があって、発達って面でいいのかなと思うけど、なかなか・・・一日でも早くお家に帰してあげたいなと・・・」

追視をしたり、首が座るようになったりする子どもを見て「日々成長してる」とAさんは感じていた。また、成長発達のことを考えると「一日でも早くお家に帰してあげたい」

と思っていた。さまざまな理由で退院出来ない子どもがいる状況の中でも、出来るだけ子どもの発達を促したいと Aさんは思い、子どもから見える所におもちゃを吊るしたり、ベッドサイドに音の鳴るおもちゃを置いたりして、遊べる環境を整え、刺激を与えられるようにした。

状態の変化しやすい子どもの急変時に対応するために医療機器のモニター音が鳴り続け、照明が消えることのない環境である GCUの中で、Gさんは子どもが興奮して生活リズムを作れない状況を目の当たりにし、このような環境で子どもが生活する事がいかに困難かと感じていた。そこで、1日の生活リズムを両親と一緒に考え、スタッフとも共通して生活リズムを考えて動けるように話し合った。また、重症な子どもが多い部屋ではどうしても治療が優先されてしまうが「子どもの目線で生活を考える」ように、どうしたら生活環境を整えられるか話し合った。子どもはいろいろな物に興味を示すため、気になる医療機器や物品は絵で隠して見えないようにしたり、必要のない物はこまめに片づけたりして生活環境を整えた。Gさんは子どもの目線で生活を考えることが「大変だった」と語っていたが、特殊な環境で働き続けているスタッフの「凝り固まった」頭を柔らかくしていくことが「楽しかった」と振り返っている。

このような経験を通して、生まれた時からベッド上で生活もするし、治療も受けるという状況が普通になっている子どもが「可哀そう」とGさんは感じていた。また、Gさんは子どもと接する上で大切にしていることとして「何も言えないけどこの子は一人の人間として生まれた」と子どもを一人の人として認め、受け持つ時には挨拶をしたり、触る前に声をかけたりする事を当たり前のように実践していた。Gさんは、約5年プライマリー看護師として担当した子どもを、「一方的にケアする、ケアされるという感じではなく、大切な存在でした」とも語り、一人の子どもを長期に渡って受け持つことで、特別な感情も芽生えていた。

一方、NICUでは、より低出生体重児に合わせた環境を整えなければならず、長期入院している子どもに合わせた環境の調整がさらに難しかった。Cさんが働くNICUはとても狭く、その中に「ポツンと大きな子」が入院していた。子どもの発達を促すために、外の光を浴びさせたり、音楽を聞かせたりしたいと思うが、同じ部屋に入院している低出生体重児には光や音が強い刺激となってしまうため、長期入院している子どもを「特別に扱う」ことは難しく、提供したい環境を整えることが出来なかった。両親も子どもの発達を促すケアとして環境を整えることを希望しており、スタッフも「こうしてあげたらいいのにね」などと話し合っていたが、なかなか改善策が得られず、子どもにとってより良い生活環境を提供出来ないことにジレンマを感じていた。

先輩から、長期入院している子どもにとって、NICUが療養生活の場となっていることに対して、『どう思うか』と子どもの生活について考えるきっかけを与えられたDさんは、NICUが「普通の家じゃあり得ない」環境であることに気づき、生活のリズムを見直すようになった。睡眠が昼夜逆転している子どもの生活リズムを改善しようと、日中は遊びの時間を積極的に作るなど、なるべく覚醒していられるような介入を両親とともに実施した。光環境について調べると、昼夜の光の調節を1対1にすると良いことを知り、またこれは低出生体重児にも良いことだと分かったため、それまでほとんど照明が消えることがなかったNICUだが、今では、夜は処置の時間以外は部屋全体を暗くするようにしている。

(2) 専門的な分野の他職種と連携し、発達を促すような支援を積極的に行っている。

長期入院している子どもの発達ケアは看護師だけでなく、理学療法士とともにリハビリテーションを兼ねた発達支援を行うなど、他職種を巻き込んで行われていた。

低出生体重児として出生し、水頭症を発症して V-P シャント (Ventriculo-Peritoneal shunt : 脳室腹腔短絡術) を行い、シャント感染のため何度も手術を繰り返している子どもについて、Bさんは発達が遅れると予測していた。状態が落ち着いても経口哺乳が再開されない時期に「刺激もすごく少ないし」と医師に相談し、母親の乳首をほんの少し口に含ませることや、綿棒に母乳を浸して口腔内に塗布するなどの刺激を与える支援をしていた。また、V-P シャントのため一定の体位を保持しなければならないことや、もともと体が硬かったのもあり、理学療法士へ介入を依頼した。理学療法士からスタッフや母親も指導を受け、日々のケアとしてリハビリテーションを実践していった。その結果、退院する頃には四肢は左右対称に動くようになり、身体も柔らかくなっていた。

Cさんは、なかなか小児科に転棟出来ず、NICUでの継続入院を余儀なくされている子どもの発達支援を、摂食・嚥下障害認定看護師、理学療法士、作業療法士とともに行っていた。また育児休暇から職場に復帰してきたスタッフが数名おり、それぞれの育児経験から「そろそろお座りじゃない？」などと意見を出し合い、座らせる練習を始めるなど、子どもの成長に合わせた発達支援を考えて実践していた。

Eさんは、呼吸器官が弱く人工呼吸器の装着が必要な子どものポジショニングを呼吸理学療法士とともに考えていき、子どもの生活を支えるケアを実施していた。また、両親が子どもの発達の『遅れ』を『出来ない』と感じており、Eさんは「出来ない所に目を向ける」のではなく、出来る所を伸ばせるようなおもちゃ選びを、両親と一緒に行っていた。

理学療法士との連携や、NICU内で知識のある者との連携が主であったが、乳児の発達と看護ケアを日ごろから結びつけて実践している小児科スタッフや小児専門看護師、保育士などと連携を図ったという語りは聞かれなかった。

4) 予後の限られている子どもをめぐる親の選択や医師の態度に対しモヤモヤとした思いを抱き、子どもにとって何が一番良いのかと苦悩している。

先天異常があり、出生とともに予後不良だと伝えられた子どもは、生後間もなく亡くなる場合も多い。一方、急性期を脱することは出来たが、医療機器から離脱出来ないことや、全身状態が不安定なため、NICUから退院できず、長期入院に至る子どももいる。このような子どもは、いつ状態が急変するか分からない状況の中、療養生活を送っている。看護師は予後の限られている子どもが家族と一緒に「1日でも」長く過ごして欲しいと思うが、家族の決定した治療方針や、医師が家族と話をする前に、「退院できない」と決めて説明することにモヤモヤとした気持ちを抱いていた。

染色体異常の子どもが状態が悪化しても積極的な蘇生をしないという選択をした家族の決定に対して、Cさんは「それで良いのかな」と思っていた。また、蘇生をしない方針となっているため、家族と一緒にやる育児参加をどこまで促すべきかと悩んでいた。

「DNR (Do Not Resuscitate : 蘇生処置拒否) なので、ご家族が面会の時とかにやりた

いことをやらせてあげるっていうのが、ご両親と看護師で一緒に話し合った結果だったので、お風呂に入れた次の日に疲れて具合が悪くなるっていうのがあって、やらせてあげたいけど、この子は大丈夫なんだろうかみたいな・・・DNR 取ってるだけあって、やらせてあげたいこともあるけど、そのケアが逆に引き金となって、っていうのがあって、何を優先にしたらいいのかなって」

呼吸が止まっても、マスクバギングをすれば再び呼吸が安定する可能性のある子どもだが、子どもの状態が非常に不安定な場合には、家族が積極的な介入を望んでいないと聞き、その時は「本当にそれで良いのかな」と思っていた。積極的な治療をせず、自然な形で子どもの経過を家族は望まれており、家族と医療者が話し合っただけ家族の時間を過ごすという方針で決定した。しかし、子どもをお風呂に入れるなどの家族の望むケアが引き金となって、子どもの状態を悪化させてしまう可能性もあり、さらに状態が悪化した場合には蘇生出来ないという状況である。Cさんは、この場面に対し、家族の希望を叶えられるよう、積極的に育児参加を促すべきか、それとも、子どもの状態を不安定にさせないよう、積極的な育児参加を避けたほうが良いのか、子どもと家族にとって、どちらを「優先したらいいのか」と悩んでいた。

状態を改善させるための手術がきっかけで低酸素状態となり、反応を見せなくなった子どもの家族が、治療を中止してほしいと望むことに対して、Gさんは看護師として家族の思いを支持できたのかと振り返っていた。スタッフ同士で家族の訴えに対して、「なんでそんなことを言うんだ」と、時に感情的になりながらも様々な意見を交換し合い、現状を維持する治療を継続する方針で決定した。子どもが亡くなった後にもらった手紙から家族の子どもへの愛情が感じられ、家族にとっては「前に進むためでもあったのかな」と思うが、果たして「子どもの意思はどこに」存在するのかという思いが残っている。

一方、Hさんは、子どもの予後が限られている中で、家族が積極的な手術を望むことに対してモヤモヤしていた。

「退院がすごく見えてたけど、結局退院がなくなって転院・・・なかなか動きがないし、このままどうなっていくのかなって思ったり・・・とにかくその手術をするまでは、うちっていう考えはなくなってきてるみたいなんです、しばらくうちに帰れないんだなと思うと、どこまで（うちに帰るのを）待つんだろうな、彼女は、とか思ったり、待って待ってすごい頑張った挙句、今とどれだけ状況が変わるのかなとか思うと、何が〇〇ちゃんのためになるんだろうねと思ったりはします」

先天異常がある子どもの家族は、少しでも自宅で一緒に過ごすことを目標に、在宅療養に向けて順調に医療処置を身につけていた。その中で家族は積極的な手術を望むようになり、そのために子どもが入院を継続しなければならない状況が続いた。手術をすることは子どもにとってとてもリスクが大きく、また手術をしても予後や状態があまり改善しないという医療者の見解を説明しても、家族は『とにかく手術を受けさせたい』と他の病院を探していた。家族が大切な子どものために、出来る事を「一生懸命やったよね」と思えることも大事だとHさんは思い、家族が納得いくまで頑張ることも必要だと思う反面、子どものQOLを考えると、「何がこの子のためになるんだろう」と、モヤモヤした思いを抱いていた。

家族と十分に関わる事が出来ず、子どもが死を迎えたことに後悔している看護師もい

た。きょうだいがいることや、自宅から病院までの交通手段が容易でなく、なかなか面会に来られない親に対し、Fさんは様々な方法で家族と子どもの距離を近づける対策を練っていた。母親が面会に来たときは必ずプライマリー看護師であるFさんが対応するようにしたり、少しずつ医療的な処置を覚えてもらったり、子どもの状態を把握してもらえよう工夫したり、「一日でも本当に家族として過ごしてもらいたい」と思いながら関わっていた。しかし、結局面会が遠のいてしまい、子どもが亡くなった後に『連れて帰りたかった』と話す母親に「私はあと何をしてあげたら良かったんだろう」と後悔が残っていた。

また、Eさんは家族が予後の限られている子どもの治療を選択する前に、医師が『退院できません』と説明することに対して納得のいかない思いを抱いていた。

『退院出来ます出来ません』は先生が決める事じゃないのになって、それでも『退院しますかしませんか』みたいな話し合いがなくって、意図的に『退院出来ません』みたいなのが、確かに『出来ないは出来ない』とか思うんですけど、でもその子の限られた人生を勝手に先生が決めて、私だったら一方的に言うんじゃないかって、『退院するかしないか』は、そういう話し合い、こういう状態なんですって言われて、それで『どうなんだったって』ご家族と一緒にやってけたらいいのに、決めることを」

染色体異常の子どもの家族に、医師が『(状態が不安定で)退院できません』と説明する姿を見て、『退院出来ます、出来ません』は先生が決めることじゃないのに」と思っていた。染色体異常のある子どもは、予後が限られているからこそ、訪問医療を受けながら、少しでも自宅で家族と一緒に過ごすために退院するという選択もあるが、現実的には医療機器から離脱できないため、病院にいる方が子どもと家族にとってより良い選択である場合がある。医療者に『退院できない』と説明されたこの家族は、「この子はここに居るのが一番良い場所なんだ」と思い、子どもの状態が落ち着いても退院を目指すことが難しく、入院が長くなっていた。この状況を目の当たりにし、子どもの限られた人生を医療者が一方的に決めるのではなく、家族に子どもの状態を伝えて、そこでどうしたら良いか一緒に考えていきたいとEさんは思っていた。

このように、予後の限られている子どもに対して、「子どもの意思はどこに」あるのか、「何がこの子のためになるんだろう」と、看護師は子どもにとって良いことを考えていきたいと思っていることが明らかになった。しかし、子どもは言葉で訴えることができず、子どもの治療方針は家族によって決定されるものであり、看護師は時に納得のいかない決定もあった。それでも、家族の意思を尊重して関わることに対し、モヤモヤとした気持ちが残っていた。また、医師が家族の意思を尊重しようとしないことに対しても、モヤモヤとした気持ちがあった。

V. 考察

NICUに長期入院している子どもと家族へのケアは、低出生体重児や、疾患新生児などの基本的なNICU看護とは異なっており、明確化されていない。さらに、長期入院している子どもは日々成長発達しており、個別性も高いため、看護師達はスタッフ全員で話し合っ

て子どもと家族への看護援助を考えていた。このように、NICUの中で上手くコミュニケーションを取りながら子どもと家族への看護を考えていた。

また、看護師は予後の限られている子どもと家族に関して、モヤモヤとした思いを抱い

ていることが明らかになった。看護師は子どもにとって何が一番良いのかと考えているが、家族の選択や、医師の態度にモヤモヤとした思いを抱きながら、解決されないことに悩んでいた。

以上より、1. NICU 看護におけるコミュニケーションと 2. NICU 看護師の抱くモヤモヤとした思いについて考察を深める。

1. NICU 看護におけるコミュニケーション

NICU は低出生体重児や、疾患新生児を対象とした急性期の看護を主に行う場であり、長期入院している子どもと家族への看護は症例が少なく、看護の基準も明確化されていない。その中で看護師達は、他の小さな子ども達と違う特別なニーズが長期入院している子どもと家族にあると感じていた。

長期入院している子どもと家族への看護を考えるきっかけとなっていたのは、日々関わる看護師の様々な気付きであり、何かに気付いた時に看護師は他のスタッフへそのことを伝え、みんなで考えて、実践に繋げていた。また、特殊な症例である、長期入院している子どもと家族への日々の看護援助は、小児看護や母性看護の教科書にはもちろん、NICU 看護の冊子にも詳しく掲載されておらず、知るすべがない。そのため看護師は、自らの経験を後輩へ伝えて、学びを共有していた。

一方、たくさんの経験から気付く事があっても、なかなか他のスタッフと共有出来ず、自分の中で気付きを抱え込んでしまう看護師もあり、この場合にはみんなで話すことが出来ずに、気付きから看護援助に結びつけることが出来なかった。この結果から、長期入院している子どもと家族への看護を実践するまでの過程では、職種間で情報共有を行うための病棟でのコミュニケーションが大切であると思われる。

以上より、看護師間のコミュニケーションと、他職種との協働に分けて考察を深めていく。

1) 看護師間のコミュニケーション

B さんの病棟は「先輩後輩関係なく」意見を言い合える雰囲気であり、C さんの病棟は「和やかな雰囲気」であった。双方の病棟では、看護師が子どもと家族に日々関わる中で気づいたことを他のスタッフに表出出来ていた。佐藤（2009）は、気づいたことを何でも気軽に言える関係を日頃から作っておくなどの良好なコミュニケーションを保つことで、より全スタッフで情報を共有することが出来、さらには大きなトラブルを回避する要因ともなると述べている。B さんの病棟も、C さんの病棟も、長期入院している子どもに関する事項だけを「先輩後輩関係なく」話しているのではなく、常に「先輩後輩関係なく」「和やかな雰囲気」であったことが、長期入院している子どもと家族への援助をみんなで話し合えた要因であったと推測される。

「先輩後輩関係なく」話し合えた病棟は、後輩が発言しても認められる場であり、先輩も後輩から何かを学ぼうとしていた。新人看護師は、自信がなく不安なので、先輩に何でも聞きたいと思っているが、先輩は自分で考えて行動を起こしてほしいとプレッシャーを与えていることがある（福嶋，2010）。しかし、このようにプレッシャーを与えられている状況では、報告や相談がしづらいだけでなく、実践の中でふと気付いた事もなかなか発

言する事が難しいと思われる。福島は(2010)、相手が新人であっても、中堅看護師であっても、看護師として認めることが大切であると述べている。「先輩後輩関係なく」話し合えた病棟は、後輩も一看護師として認められる関係性が出来ており、「和やかな雰囲気」であった病棟も、先輩後輩関係なく、お互いに尊重し合える関係性が構築されていたのではないと思われる。また、肯定的に認め合うことで、職場の雰囲気も良くなり、さらに、何でも言い合える関係性に繋がっていくと考えられる。

NICU 看護の専門性は非常に高く、他の病棟での経験が豊富であっても、また一から改めて NICU の看護援助を学び直さなければならない。NICU に転入してきた看護師は、「NICU に必要な特殊な看護技術を要求され」、経験のある看護師であっても「NICU での知識がなく家族と十分なコミュニケーションが取れない」ことにストレスを感じていたと報告されている(矢野, 今岡, 玉井, 2001)。B さんの語りで出てきた副師長は、GCU に移動してきて間もない頃であり、GCU での看護援助を学んでいる時期であったと予測される。副師長という役職に就くほど経験の豊富な看護師が、抵抗なく後輩に意見を求めることが出来るという関係性も注目する点である。このような、先輩後輩の関係があったからこそ、B さんの病棟では、みんなで話し合えて、長期入院している子どものように特殊な症例であっても、看護援助を考え実践していくことが出来ていた。

NICU は救急医療を提供する場であり、常に緊張感の漂う病棟であるが、こうした良い人間関係を構築しておくことで、長期入院している子どものような、例外の症例にもみんなで考えて対応していけるということが明らかになった。そればかりでなく、「先輩後輩関係なく」意見を言えたり、分からないことを聞けたりすることで、個人としての成長に繋がると考えられる。さらに、これまでの経験から学んだことを他のスタッフへ伝承していくことで、スタッフ全員が長期入院している子どもと家族への看護援助をその伝承された学びからスタートさせることが出来、病棟としての知識や技術の蓄積に繋がると考えられる。

一方、上手く話し合いが出来ずに、個人で気づいたことを抱え込んでいた E さんは、プライマリー看護師としても、「自分だけが分かっていたら良いと思っていた」と語った。患者一人の看護計画を一人の看護師が責任を持って担当するプライマリー看護師制度は、看護師の自覚とやる気につながる良い面もあるが、プライマリー看護師が自分の患者を抱え込んでしまうというリスクも生まれる(武井, 2004)。NICU におけるプライマリー看護師のストレスについて質問紙を用いて明らかにした研究では、プライマリー看護師が抱えるストレスは一人では解決しきれないため、スタッフ全員で話し合う必要があると述べられている(芦原, 中山, 藤田, 2012)。NICU に長期入院している子どもは、一般的なルチーンのケアとは違い、さらに個性が高く、だからこそ、プライマリー看護師は、家族と良好な関係を築きあげて得た貴重な情報を、他のスタッフと共有し、みんなで個性にあった看護援助を考えていくことが望まれる。

2) 他職種との協働

医療が高度化し、さらに複雑化している今、質の高い医療を提供するため、また、患者のニーズに応えるためには、異なる職種間で「連携・協働」しなければならないと言われている(諏訪, 中村, 2012)。一般の医療現場においても、医療の高度化に伴いより充実

した医療職種間のコミュニケーションが求められている。NICU は他の一般病棟に比べ閉鎖された空間であり、セキュリティがかかっているため、入室出来るスタッフも限定される病棟である。そのため、NICU 側から積極的に他職種へ働きかけなければ、NICU に入室したことのない職種は NICU の中にはどんな子どもが入院していて、どんなことが必要とされているか分かりづらい状況である。

このような、NICU を知らない他職種から見ると非常に閉鎖的な空間の NICU に、特別なニーズを必要とする長期入院している子どもは、さらに知られない存在である。しかし、その子どもに対する共通した看護援助がなく、みんなで話し合っただけで援助内容を考えている現状がある。その結果として、体の硬い子どもへのリハビリを導入するために理学療法士と連携を図ったり、呼吸状態が不安定な子どものポジショニングを呼吸理学療法士と共に考えて実践したりしていた。また、子どもの状態が不安定である場合、家族の精神状態も不安定になりやすく、家族への心理的援助を行うために、臨床心理士を巻き込み、援助を考えて、実践していた。

しかし、今回のインタビューでは、NICU の子どもよりも年長の子どもに対して成長発達を考慮した看護を日々行っている小児科看護師との連携は特に聞かれなかった。また、研究参加者の勤めている病院には、子どもと家族に対して卓越した看護実践を提供する小児専門看護師や、子どもの生活を考え、子どもと家族の心理社会的支援を行うチャイルド・ライフ・スペシャリストが在籍していることが伺えたが、今回のインタビューではこれらの専門家と連携を図ったという語りはなかった。今後、子どもと家族の生活を考えたケアを提供する専門家との連携が図れると、長期入院している子どもと家族に対する、より個別性に合った援助が行えると期待できる。

2. NICU 看護師の抱くモヤモヤとした思い

予後の限られている子どもをめぐる家族の選択や、医師の態度に対して看護師はモヤモヤとした思いを抱き、「子どもの意思はどこに」存在するのかと悩んでいた。看護師は、予後の限られている子どもにとって「何がこの子のためになるんだろう」と「子どもの権利条約」でも謳われている「子どもの最善の利益」（ユニセフ，2010）を考えていたが、子どもの治療方針を選択するのは家族であり、看護師として時に納得のいかない選択もあるが、家族が決めたことを支持し、援助していた。

看護師は、予後の限られている子どもに対し、予後が限られているからこそ「1 日でも」長く家族と一緒に過ごして欲しいと願っていた。予後の限られている、長期入院している子どもにとって、NICU が生活の場となっており、この場で子どもにとって良いこととは何かと考えながら看護師は子どもと家族に関わっていた。

NICU 看護師の思う、「子どもの最善の利益」は「子どもが幸せそうに生きていると映る」ことであると報告されている（井上，横尾，2009）。G さんは、反応を見せなくなった子どもの治療を中止して欲しいと望んだ家族に関して、子どもは頑張っているのに「なんでそんなことを言うんだ」と感情的にスタッフ同士で話し合った。この時のスタッフは、子どもが家族の一員として受け入れられず、「子どもの最善の利益」が守れていないと感じていたと考えられる。G さんは、生きている子どもを目の前にし、「子どもの意思はどこに」あるのかとモヤモヤしていた。

先行研究では、同じように反応を見せなくなった子どもが人工呼吸器に依存して生きている姿を見て、新人看護師は「どうしてこのような状態で生かされているのだろう」と思っていた（井上，横尾，2009）。しかし、家族の面会場面に接するようになり、家族が子どもに対して愛情を持って接していることや、家族が面会に来るとなんとなく子どもの表情が和らぐように思え、子どもは家族から愛情を受けて生きていると感じることが出来たと報告されている。このように、医療依存度が高く、長く入院しなければならない子どもでも、家族からの愛情を受けていると感じることが出来ると、看護師は「子どもの最善の利益」が守られていると思うことが出来ると考えられる。

一方、子どもは家族からの愛情は受けているが、家族が子どもの治療を適切に選択できているのか疑問の残る場合もある。子どもの限られた予後を考えると、あまり状態の改善が期待出来ない「手術を受ける」という選択をしないで、自宅で家族の時間を過ごした方が、子どもにとって良いのではないかと H さんは感じていた。H さんは、この家族の子どもへの愛情を十分に感じており、子どもを大切に思っているからこそ、納得のいくまで頑張ろうとしていると家族の立場も考えていた。しかし、子どもは積極的に治療をしても状態が良くならないという医療者の見解を説明するが、「とにかく手術を受けさせたい」と望む家族の選択に、H さんはモヤモヤしていた。

先天異常のある子どもや、生育の限界である週数で出生する子どもに対する「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」（以下、「話し合いのガイドライン」とする）が、公益社団法人日本小児科学会によって作成された（2010）。この「話し合いのガイドライン」は、重篤な疾患を持って生まれてきた子どものために行うケアを、どのように決定すべきなのかという課題に対して作成されたものである（田村，玉井，2005）。どの NICU でも、予後不良とされている疾患を持つ子どもに対してどこまで積極的な治療をするべきなのか、また子どもの治療を中止してほしいと望む家族とどう関わっていったら良いのか悩んでいる背景がある。「話し合いのガイドライン」の中で強調していることは、家族に子どもの治療の選択を迫るのではなく、「子どもの最善の利益」を考えながら、家族と医療者がしっかり話し合うことであると田村、玉井（2005）は指摘している。また、医療者も、主治医や管理職だけではなく、1 年目のスタッフも交えて、みんなで重篤な疾患を持つ「子どもの最善の利益」について話し合うことが大事だということも訴えている（田村，玉井，2005）。

H さんの事例の場合でも、医療者と家族の話し合いは何度も重ねられたであろうが、H さんが「何がこの子のためになるんだろう」と語っていた背景から、「子どもの最善の利益」について、もっと充実した話し合いが出来たのではないかと考えていたと思われる。予後の限られている子どもと家族への看護援助は、正しい答えがないからこそ、子どもの治療を選択するまでの話し合いが重要であり、その際には「子どもの最善の利益」が最優先されなければならない。

以上の 2 つの事例を見ても、家族が決定した選択に対して、看護師はやりきれない、モヤモヤとした思いを抱いていた。話し合いの過程がどうであったかは今回のインタビューでは明らかになっていないが、どちらも家族の強い希望があり、それに対して医療者の意見が反映されづらい状況であったのではないかと考えられる。子どもの意思は分からず、また子ども自身は何も言ってくれないが、だからこそ、言葉を発することの出来ない子

ものアドボケートとして、看護師は存在したいと思っている。しかし、家族が『治療をしない』と選択することや『やれるところまでやる』と選択することなど、強い希望を持っている場合、看護師の『子どもの代わりに発言したい』という思いが表出出来ずに経過してしまう。この状況に看護師はモヤモヤしていたのではないかと考えた。

このような、モヤモヤとした思いを抱き続けることは、看護師の心的ストレスの蓄積につながり、ケアの満足感・達成感がないと、むなしさやあきらめの気持ちとなり（井上，遠藤，水澤，2006）、看護師のフラストレーションはさらに蓄積されてしまう。また、先行研究でもあったように、長くプライマリー看護師をすることで、看護師は子どもに対し、わが子のような愛着を持つようになる（芦原，中山，藤田，2012）。今回の研究参加者の中にも、長期に渡ってプライマリー看護師としてを担当した子どもを「大切な存在」と語る看護師がいた。このように、出生直後に生命が危ぶまれていた時期を乗り越え、子どもの成長発達する過程を家族とともに見守っていく中で、看護師は子どもを援助の対象としての患者から一線を越えた、愛着の沸く存在として認識していると思われる。

このような、愛着を抱いた子どもと関わる中で、感情を揺さぶられるような体験をしている看護師も少なくないと考えられ、長期入院している、予後の限られている子どもを受け持つ看護師は、看護を実践する上で、様々な苦悩を抱えていることが予測される。しかし、長期入院している子どもに関わる看護師は、苦悩やジレンマなどの感情をどのように対処しているかについての研究はほとんど見当たらない。また今回の結果の中でも、看護師はモヤモヤとした思いを抱えていることは明らかになったが、その感情とどう向き合っていたかは語られなかった。杉野（2010）は、NICUに入院していた子どもの看取りに関わる、看護師の悲嘆や後悔などの感情に対して、看護師個人でその感情を乗り越えていくことは難しいため、一人で抱え込まず、チームで支えあい、語り合い、また家族も含めたメンバーで悲しみを分かち合うことが重要だと述べている。予後が限られている子どもに対する、やりきれないモヤモヤとした看護師の思いも、一人で抱え込まず、みんなで思いを共有していくことが、看護を続けていく上で大切であると考えられる。

VI. 結論

1. 結論

NICUに長期入院している子どもと家族に対する看護師の関わりを明らかにするという目的でインタビューを実施した結果、以下の4つのテーマが得られた。

1) 小さな子どもたちの中にポツンという、長期入院している子どもと家族への支援を、看護師はみんな考えて実践している。

2) 教科書にも、どこにも書いてない長期入院している子どもと家族の看護を、さまざまな経験と実践から学び、学び取ったものを伝承している。

3) NICUの中で日々発達していく子どもの目線で生活を考え、自分たちで工夫したり、他職種と連携したりして支援を行っている。

4) 予後の限られている子どもをめぐる親の選択や医師の態度に対しモヤモヤとした思いを抱き、子どもにとって何が一番良いのかと苦悩している。

2. 実践への示唆

長期入院している子どもと家族への看護ケアは明確化されておらず、さらに、子どもは日々成長発達し、個別性が高くなるため、看護師達は、スタッフ全員で話し合っ、看護援助を考え、実践していた。普段からスタッフ間で良好なコミュニケーションを図っている場合には、長期入院している子どものような特殊な症例でも、みんなで考えて援助に結び付けることが出来ていた。よって、病棟内でのコミュニケーションを常に良好に保つことが大切であると考えられる。また、病棟だけでなく、他職種との連携も明らかになっており、他職種とのコミュニケーションも求められている。さらに、子どもの生活を踏まえたケアを提供する小児専門看護師やチャイルド・ライフ・スペシャリストなどの専門家や、小児科看護師と連携を図ることで、より NICU で長期入院している、日々成長発達している子どもと家族のケアを考えていくことの必要性が見出された。

また、予後の限られている子どもに関わる看護師は、やりきれない、モヤモヤとした思いを抱えていることが明らかになった。しかし、その感情に看護師達はどうか処して、日々の看護実践を行っているのかは不明なままであり、このような感情を抱き続けることで、フラストレーションが蓄積し、バーンアウトにも繋がることが予測される。そのため、まずは抱えているモヤモヤとした思いをスタッフ同士で語り合い、フラストレーションを蓄積させず、感情を分かち合っ、協働していくことが必要であると示唆された。

3. 研究の限界と今後の課題

今回の研究参加者は、関東圏内の NICU に勤める看護師 8 名であり、転院先の医療施設の状況や家族構造の都市化など、関東圏外とは違う地域背景が影響されているかもしれない。また、NICU に長期入院している子どもと家族に関わる看護師に関する研究があまりされていない現状があり、今回の研究は、長期入院している子どもと家族への看護援助を考えていくきっかけとなると考えられる。今後、長期入院している子どもと家族に関して焦点を絞り、深く研究を進めていくことで、NICU に入院していなければならない子どもとその家族へより良い看護を提供することに繋げていきたい。

謝辞

この研究を終えるにあたり、ご協力くださいました多くの方々に、心より感謝申し上げます。

研究にあたって、研究参加者の皆様には、お忙しい中にもかかわらず、快くインタビューに応じ、たくさんの貴重なお話を聞かせていただき深く感謝いたします。

共に励ましあい、協力してきた博士前期課程の皆様は心より感謝の気持ちを申し上げます。また、研究を進めていく途中で開催された発表会で貴重なご意見を下さり、また暖かく研究の進行を見守ってくださった他領域の教授、准教授、助教の先生方に感謝いたします。本当にありがとうございました。

そして、研究を進めるにあたり、多くの困難に直面した時に励ましてくれた小児看護学ゼミの皆様、適切な助言をしていただいた首都大学東京小児看護学の山本美智代准教授、種吉啓子准教授、安田由美助教に心より感謝いたします。また、研究に関する助言をいただいた首都大学東京大学院博士後期課程小児看護学専攻の皆様にも感謝いたします。

最後になりましたが、研究者として分析することが未熟であり、また NICU という非常

に閉鎖された空間での看護を文章にして伝えていくことが、なかなか思うように出来なかった私を、丁寧に最後までご指導してくださいました首都大学東京小児看護学の飯村直子教授には心から感謝の気持ちとお礼を申し上げたいと思います。

皆様、本当にありがとうございました。

文献リスト

- 芦原由里, 中山明美, 藤田みどり (2012). 先天異常を伴う新生児のプライマリーナース経験がある A さんの日常ケアに関する思い. 近畿新生児研究会会誌, 21, 44-47.
- 千葉夏美, 和気江利子 (2012). NICU 長期入院となった子どもと家族への看護. 小児看護, 35 (1), 10-17.
- 福岡好重 (2010). スタッフが職場で生き生きと働くために 皆が元気になる声かけのコツ. Nursing BUSINESS, 4 (1), 15-19.
- 船戸正久, 西原正人, 鍋谷まこと, 玉井普, 島田誠一 (2006). 長期人工呼吸管理を要する超重症児の QOL(いのちの輝き)とその転帰. 日本周産期・新生児医学会雑誌, 42 (4), 821-825.
- 萩原綾子 (2012). 小児保健・医療・福祉における退院支援の意義. 小児看護, 35 (7), 807-811.
- 井上みゆき, 遠藤玲子, 水澤直子 (2006). NICU に長期入院する子どもの看護的背景と問題. Neonatal Care, 19 (3), 290-295.
- 井上みゆき, 横尾京子 (2009). NICU における子どもの最善の利益と生命維持治療に対する看護師の認識. 日本新生児看護学会誌, 15 (2), 11-17.
- 伊藤礼子, 竹内幸江, 穂高幸恵, 有賀志保 (2005). 先天性疾患にて予後不良と診断された子どもを持つ親の体験と思い—出生から在宅までの流れを追って—. 日本看護学会論文集 (小児看護), 36, 104-106.
- 菅野友実子, 千田真理巴, 片倉陸 (2013). NICU における長期入院児への発達支援の検討. 日本看護学会論文集 (小児看護), 43, 35-38.
- 木戸裕子, 横尾京子, 福原里恵, 小澤美緒, 藤本紗央里 (2012). 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.
- Klaus, M., Kennell, J., Klaus, P.(1995)/竹内徹 (2001). 親と子のきずなはどうつくられるか. 医学書院: 東京.
- 小林武, 三並敏克 (2000). いま日本国憲法は 原点からの検証. 法律文化社: 京都
- 公益社団法人 日本小児科学会 (2012). 重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン.
http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=31.
- 厚生労働省: 平成 24 年度診療報酬改定の概要.
http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryouhoken/iryouhoken15/dl/h24_01-03-1.pdf.
- 前田知己, 飯田浩一, 隅明美, 梶原真人 (2008). 新生児病床長期入院時の全国実態調査. 日本周産期・新生児医学学会雑誌, 44 (4), 1152-1158.
- 前田知己, 梶原真人, 飯田浩一, 大森啓充, 佐藤圭右 (2010). 新生児医療施設長期入院児の QOL 調査. 日本小児科学学会雑誌, 114 (3), 503-509.
- 水澤直子, 遠藤玲子, 井上みゆき (2006). NICU 看護師が語るジレンマ. 日本看護学会論文集 (小児看護), 36, 152-154.
- 奈須康子, 丸山るり子, 春山康久 (2011). NICU 重症心身障害児施設への移行. 小児看護, 34 (5), 654-660.
- 日本子ども家庭総合研究所 (2012). 日本子ども資料年鑑 2012. K T C 中央出版: 愛知.

- 尾又めぐみ, 渋谷 (2012). 乳児死亡を経験した NICU 看護師の思い. 茨城県母性衛生学会誌, 30, 23-28.
- 大森啓充, 横尾京子 (2002). NICU 長期入院患者の在宅医療支援の一考察. Neonatal Care, 15 (4), 635-641.
- 大島ゆかり (2008). 新生児集中ケア—第 1 特集 ポイント伝授 認定看護師のケア—. 臨床看護, 34 (14), 2117-2123.
- 太田明, 小林鐘子, 中野彰子 (2008). NICU における長期入院児の問題点. 日本周産期・新生児医学会雑誌, 44 (4), 1197 - 1200.
- 佐藤美智子 (2009). シンプルに考える 医療人としてのコミュニケーション. 財団法人 労災保険情報センター: 東京.
- 清水彩 (2010). NICU で受けた看護実践に対する家族の認識—ファミリーセンタードケアとエンパワーメントに焦点をあてて—. 日本新生児看護学会誌, 16 (2), 6-16.
- 杉野由佳 (2010). 亡くなっていく赤ちゃん和家人のケア 看護師の立場から—看取りと悲嘆を支えあうカンファレンス—. 日本未熟児新生児学会雑誌, 22 (3), 108.
- 鈴木俊治, 朝倉啓文, 茨聡他 (2005). 全国 NICU における長期入院例の検討. 日本周産期・新生児医学会雑誌, 41 (4), 837-842.
- 諏訪さゆり, 中村丁次 (2012). 「食べる」ことを支えるケアと IPW —保健・医療・福祉におけるコミュニケーションと専門職連携—. 建帛社: 東京.
- 武井麻子 (2004). 精神看護学ノート, 医学書院: 東京.
- 滝敦子, 奥起久子, 渡部晋一他 (2011). NICU から退院出来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.
- 玉井真理子, 永水裕子, 横野恵 (2012). 新生児医療—ガイドライン作成の過程—. 子どもの医療と生命倫理—資料で読む—. 法政大学出版局: 東京.
- 田村正徳, 玉井真理子 (2005). 新生児医療現場の生命倫理—「話し合いのガイドライン」をめぐって—. メディカ出版: 大阪.
- 東京都福祉保健局医療政策部 (2012). 東京都 NICU 退院支援モデル事業報告書. 東京都福祉保健局: 東京.
- 内田美恵子 (2004). NICU の現状と課題. この一冊からはじめる NICU 看護のすべて - Neonatal Care 2004 年春季増刊 -, 14-18.
- ユニセフ/財団法人日本ユニセフ協会広報室 (2010). 世界子供白書特別版 2010. 財団法人日本ユニセフ協会 (ユニセフ日本委員会): 東京.
- 八巻和子 (2008). 愛着 (アタッチメント) 形成とその重要性. 家族看護 11—特集: 家族のつながりを支える—家族形成期に焦点をあてて. 日本看護協会出版会, 46-51.
- 矢野薫, 今岡美和, 玉井久百江, 山崎歩, 豊田ゆかり (2001). NICU 転入看護師のストレス要因. 第 32 回日本看護学会集録 (看護管理), 246 - 248
- 横尾京子 (2000). NICU 長期入院児のケアを考える—NICU 長期入院児と看護—. Neonatal Care, 13 (2), 30-33.
- 横尾京子 (2004). NICU 看護の理念. この一冊からはじめる NICU 看護のすべて - Neonatal Care 2004 年春季増刊 -, 11-13.