

# 在宅酸素療法を実施する子どもを持つ母親の心理過程

西 野 郁 子<sup>\*)</sup>

## 要 旨

新生児慢性肺疾患をもつ子どもに対して実施される在宅酸素療法は、NICU での長期の入院による弊害を少なくするのに有効であるとされながらも、主たる養育者である母親に特別なケアが委ねられる。そこで、在宅酸素療法を実施する子どもの母親の心理過程について明らかにする事を目的とし、調査を行った。対象は、退院後慢性肺疾患により1か月以上HOTを実施中、または実施し終了後の子どもとその母親9組で、出生時から現在までの経過と日常生活についての半構成インタビューを、母親に対して実施し、録音テープより逐語録を作成し内容分析を行った。その結果、1. HOTを実施する子どもの母親の適応は持続的なプロセスである事、2. HOTの退院教育を実施する場合には、母親が子どもの誕生からの経過の中で子どもの育児や疾患に対してどのように認識してきているのかを理解し、今後の生活について家族の査定をする必要がある事、が明らかになった。

キーワード：NICU、新生児慢性肺疾患、在宅酸素療法、母親

key word：NICU, Neonatal Chronic Lung Disease, Home Oxygen Therapy, Mother

## I. はじめに

新生児医療の進歩に伴い、より未熟な低出生体重児が生存できるようになってきた。しかし、未熟性に由来する種々の合併症は依然としてあり、特別なケアを必要とする子どもがNICUを退院し、家庭において養育されることは希なことではなく、むしろ今後増加する見通しもある<sup>1)</sup>。

低出生体重児、とりわけ極低出生体重児の未熟性に由来した合併症の一つに、新生児慢性肺疾患がある。我が国においては1985年頃より、長期に渡り酸素投与を必要とする新生児慢性肺疾患の子どもに対して、在宅酸素療法(Home Oxygen Therapy：HOT)が実施されるようになった。

HOTは長期の入院による弊害を少なくするのに有効である一方、主たる養育者である母親に特別なケアが委ねられるが、その母親の心理過程についての報告はほとんどない。今回、HOTを実施する子どもと家族の生活についての調査を実施したが、その中で、子どもの出生時からHOT終了後までの経過における母親の心理過程について報告する。

## II. 研究方法

### 1. 対 象

千葉市内K病院NICUに1989年以降に入院し、退院後慢性肺疾患により1か月以上HOTを実施中、または実施し終了後の子どもとその母親。対象の条件に合った10人の子どものうち、追跡可能な9人を対象とし、全員の母親より研究協力への同意を得られた。

### 2. 調査方法

出生時から現在までの経過と日常生活についての半構成インタビューを、母親に対して実施した。インタビューは各家庭において実施した。インタビューは母親の了承を得て録音をした。録音テープより逐語録を作成し、内容分析を行った。

### 3. 調査経過

1994年3月より対象と接触を持ち、1994年5月より9月までに家庭訪問によるインタビューを実施した。

## III. 結 果

### 1. 対象の背景

対象の子どもと家族の背景は、表1、表2に示した。

\* 川崎市立看護短期大学

表1 対象児と家族の背景 No.1

ケース名	対象児の名前	インタビュー時 年齢・修正年齢	性別	出生時 在胎週数	出生 体重	慢性肺疾患 の種類*	人工呼吸器 使用日数	NICU入院期間・NI CU退院時修正年齢**	小児科への転科 入院期間	小児科退院時年齢 ・修正年齢	HOT開始時の 酸素供給量***	合併疾患
a	Sくん	5才 7か月 修正 5才 7か月	男児	38週 6日	1970g	BPD	18日間	1年 1か月 修正 1才 1か月	1年 1か月	2才 2か月 修正 2才 2か月	ハイサンソ 0.5 ℓ /m	気管支喘息
b	Aちゃん	5才 5か月 修正 5才 2か月	女児	27週 6日	807g	WMS	89日間 (3回)	2年 1か月 修正 1才10か月	なし	—	ハイサンソ 0.5 ℓ /m	なし
c	Hちゃん	4才 0か月 修正 3才 9か月	女児	24週 2日	824g	BPD	124日間	1年 1か月 修正10か月	なし	—	ハイサンソ 0.5 ℓ /m	未熟児網膜症 (片眼) + 斜視
d	Kちゃん	2才 9か月 修正 2才 6か月	男児	24週 3日	759g	BPD	108日間	2年 修正 1才 8か月	7日	2才 修正 1才 8か月	ハイサンソ 0.5 ℓ /m	アデノイド 未熟児網膜症 + 角膜混濁
e	Nちゃん	2才 5か月 修正 2才 2か月	女児	25週 3日	773g	BPD	133日間 (2回)	9か月 修正 6か月	15日	9か月半 修正 6か月	ハイサンソ 0.5 ℓ /m	なし
f	Aちゃん	2才 5か月 修正 2才 3か月	女児	30週 0日	1132g	WMS	162日間 (2回)	1年 4か月 修正 1才 2か月	59日	1才 6か月 修正 1才 4か月	ハイサンソ 0.5 ℓ /m	なし
g	Hくん	1才 7か月 修正 1才 3か月	男児	26週 0日	886g	BPD	66日間	1年 修正 8か月	4か月半	1才 4か月 修正 1才 1か月	ハイサンソ 0.5 ℓ /m	なし
h	Aちゃん	1才 6か月 修正 1才 3か月	女児	23週 6日	634g	WMS	96日間	9か月 修正 5か月	37日	10か月 修正 6か月	マイルドサンソ 0.5 ℓ /m	なし
i	Sちゃん	1才 4か月 修正 1才 2か月	男児	28週 6日	1033g	BPD	49日間	1年 2か月 修正11か月	11日	1才 2か月 修正11か月半	マイルドサンソ 0.5 ℓ /m	なし

\* BPD…気管支肺異形成、WMS…ウィルソンミキティ症候群

\*\* NICUは、NICUを含んだ新生児科病棟を指す

\*\*\* ハイサンソ…吸着型酸素濃縮器、90%酸素供給、マイルドサンソ…膜型酸素濃縮器、40%酸素供給

表2 対象児と家族の背景 No.2

ケース名	退院後の子どもの状態・定期外の受診状況	再入院の回数・日数	HOT実施期間・終了時年齢	インタビュー時の状況	インタビュー時の発育・発達状況*	インタビュー時の家族構成	家族についての情報
a	年間を通して風邪症状を繰り返す 定期外の受診も多かった	1回 13日	2年 6か月 4才 9か月	終了後 11か月	身長 107cm、体重17kg (共に10～25パーセンタイル) 発達正常	父親31才 母親25才 対象児 5才	退院後約1年は 祖母が実質的な 養育者
b	咳嗽などにより嘔吐を繰り返す、 半年間位は、1週間に1回ずつ近医受診する	1回 16日	2年 2か月 4才 3か月	終了後 1年 2か月	身長97cm、体重11kg (共に3パーセンタイル未満) カウプ指数11.6 (3パーセンタイル未満) 発達正常	父親39才 母親36才 姉 9才 対象児 5才	退院と同時に 母親離職
c	時々風邪をひくが、入院時以外は近医 受診し、重症ではない	2回 40日、10日	2年 3才 2か月	終了後 11か月	身長約92cm、体重12kg (共に3～10パーセンタイル) 発達正常	曾祖母91才 祖父69才 祖母63才 母親32才 姉 6才 対象児 4才	両親離婚訴訟中 父親は別居中
d	咳嗽・咳・熱発などの症状を繰り返して 1か月に1～2回ずつ定期外の受診を する	2回 15日、42日	続行中	開始後 10か月	身長約90cm (25～50パーセンタイル)、体重10.6kg (3パーセンタイル未満)、カウプ指数13.0 (10パーセンタイル未満)、発達遅延あり** 身長78cm (3パーセンタイル未満)、体重10.5kg (10～25パーセンタイル) 発達正常	祖父76才 祖母75才 父親49才 母親43才 姉 4才 対象児 2才	
e	退院後 9か月間、上気道感染や肺炎で 入退院を繰り返す、	5回 3～188日	1年 8か月 2才 5か月	終了後 1か月	体重11kg (25～50パーセンタイル) 発達正常	父親26才 母親21才 対象児 2才 妹 1才	退院一か月後に 第二子出生
f	退院直後に熱性けいれんで緊急入院し た、嘔吐や呼吸器症状で 2か月に1回 ずつ救急外来受診する	3回 4日、3日 10日	6か月 2才	終了後 5か月	体重7.05kg (3パーセンタイル未満) 粗大運動の発達遅延あり	父親27才 母親28才 姉 9才 対象児 2才	
g	常に多呼吸であるが、落ち着いている	なし	続行中	開始後 2か月	粗大運動の発達遅延あり	父親33才 母親33才 兄 2才 対象児 1才	
h	入院時以外は落ち着いている	2回 9日、7日	続行中	開始後 8か月	身長69.5cm、体重6.45kg (共に3パーセンタイル未満) 粗大運動の発達遅延あり	父親27才 母親29才 対象児 1才	
i	軽い喘鳴あり、吸入をしているが落ち ち着いている	なし	続行中	開始後 2か月	体重9.45kg (25～50パーセンタイル) 発達正常	(別棟に祖父同居) 父親29才 母親27才 姉 6才 対象児 1才	父親失業中、現 在家業(農業) の手伝い

\* 発育・発達は修正年齢による評価

\*\* 独歩可能だが、社会面、微細運動、言語、粗大運動において発達遅延あり

## 2. 9 ケースの経過と母親の認識

以下に、9 ケースの経過および母親の認識を、時間経過に沿って述べる。なお、父親、同胞、その他の家族への影響、対象児との関わりについては最後に総括して述べる。

### 〔分娩前〕

5 人の母親が分娩前に数日から 1 か月間、安静状態で入院期間を経ていた。早産を予防をする治療を受けながらも、早産になる事も予期していた。ケース g の母親は分娩が進行する中で、救命の希望を尋ねられた事に驚き、子どもの予後についても説明された。

### 〔分娩時〕

ケース a だけは、満期産であり、出生して初めて低出生体重児である事が分かった。母親は、小さかったショックよりも、看護婦・医師の対応への不満を述べた。

早産になり、実際に未熟児が出生した時の母親の気持ちは様々であった。生きて生まれた事、無事に NICU に搬送された事にとりあえず安心感を持った事を表現した母親 (c、e、i) と、早産であった事から諦める準備を始めた母親 (d、f) がいた。ケース e は、極低出生体重児のケースの中で唯一、小児科医または新生児科医の立ち会いがない分娩をして、出生直後に父親の意思を確認してから NICU に搬送されたケースであった。NICU 搬送までの対応が遅れた事を、母親は後々まで、子どもの具合の悪さと結び付けて考え、産婦人科医院に不信感を抱いていると話した。

### 〔初回面会まで〕

初回面会までの気持ちを述べたケース b、d、h の母親は、いずれも超低出生体重児のケースであった。3 ケースの母親とも、父親からは詳しい情報が得られないまま、この時期に子どもの事を諦める準備を始めていた。母親は、父親がはっきりとした情報を伝えない事を、うまく伝えられない、気遣いから言わないようにしていたなどと受け取っていたが、父親自身も諦めていたのではないかという事も述べられた。

### 〔初回面会時〕

母親達は分娩後 3 日から 2 週間目の産科退院当日に、初めて NICU に来棟し、子どもに面会した。

ケース a の母親は、NICU 入院時の写真を父親から見せられず、人工呼吸器装着などの処置を受けて

いる事を、初回面会時に初めて知り、ショックを受けた事を話した。

他のケースにおいては、情報量にはばらつきがあったと思われるが、母親は出生体重、人工呼吸器を装着している事は聞いており、また入院時の写真も見て、ある程度子どもを想像して初回面会にあたった。初回面会時の反応は、どの母親もある程度の驚きはあり、想像よりも良かった、または想像と大きく違わなかった母親 (c、h) と、想像よりも小さかった、良くなかった、育つのか心配になった母親 (b、d、f、g) があった。

### 〔入院中〕

急性期、回復期を含んだ数か月の入院期間に、母親は様々な思いを抱いた。

死を予感したり、死を予感しながらも助かって欲しいという思いは、5 ケースの母親から述べられた。ケース b、d については死を予感する事のあった期間は数か月に及んだ。またケース f の母親は、4 か月半頃の状態が悪化した時に、痩せた子どもの姿を見て落胆し、死も予感していた。

このような思いを乗り越えられた理由としては、子どもの回復を実感した、医師と婦長から、諦めないでいれば助かると言われて、助かる事を祈った、絶対治るんだろうと思っていた、という事が述べられた。

またケース d は、急性期に呼吸器だけでなく他の疾患の問題もあり、その後も回復が順調ではなかったため、母親は救命に確信を持った事はなかったと話した。また、その後の、インタビュー時点までの思いも含まれていると思われるが、「助かったのも、障害を持つのも、運・不運だろうなと思う。」と話した。

その他に入院中に心配したり、辛かったり、気掛かりだった思いとしては、障害が残らないか心配だった、なかなか回復が進まなかった、なかなか退院できなかった、子どもに親から供血できないのが辛かった、早産だった事に罪責感を感じた、面会中は預けてきた兄が気になり、帰宅すると入院している子どもが気になった、保育器を出るまでの 3 か月が一番心配だった、と述べられた。

また、希望を持っていた理由としては、成長すれば治ると聞いていた、助かるだけでいいと思った、スタッフを信頼して安心していた、障害の可能性が小さい事を医師から聞き、絶対大丈夫だと思う

た、思ったより早く保育器を出られたであった。

その他、入院中の子どもの具合について十分に理解できないまま、また、親ではどうしてあげる事もできないと感じ、病院スタッフに子どもを任せておく気持ちも述べられた。ケース a、f の母親は病状や治療を理解できず、納得がいけない気持ちを抱いた時があった。また i の母親は、「小さく生まれて、普通の子とは違うから、私なんかには全然分からないので、医師の言ってる事を聞いて、全部お任せみたいな感じだった。」(意識) と話し、納得できないと感じる事もなく見守っていた。また d の母親は、「NICU にいる時は、人工呼吸器やなんかの件に関しても、私なんか、範囲及ばないじゃない、看病するとか。」と、見守る事しかできなかった事を述べた。

#### 〔長期化する入院中〕

入院期間が2年1か月であったケース b は、入院当初の見通しをはるかに越える1年を過ぎても退院の目途が立たない事に、先が見えない不安感を抱いた。また、病状が悪化して病院から呼び出しを受けた事が何回もあり、辛い思いをしたので、10年位の入院だった気がすると話した。その反面、勉強になった事もあったと述べた。

入院期間が2年の d は、ケース b の家族と知り合いだったために、入院が2年になる事もあるという情報を持っており、入院が長期化する事に焦る気持ちはなかったと話した。反対に、NICU に入院させておく事での安心感を持つようになり、子どもの成長に伴い転院の話が持ち上がった時には、動揺が大きかったと話した。長期の入院中、毎日、父親と協力して面会を続けた。視力に障害を持ち、発達も遅れている子どもに対して、できるだけ話し掛けたり、触れ合ったりして、入院環境の中で発達を促す努力をしていた。

#### 〔HOT の受け入れ〕

ケース e の母親は、HOT に対しての受け入れが大変困難であり、受け入れができないまま退院となっていた。母親は、未熟児で生まれても、普通に退院して来ると思っていたが、初めて、カニューレを付けた時点で、一生付けているのではないかという事まで考えた。とりあえずカニューレを付けた姿には、段々見慣れて落ち着いていった。後日、HOT の説明をされた時には、「身体障害者みたいに思った。」と辛い気持ちを表現し、年齢がゆけば外れるからと

いう医師の説明にも拘わらず、ずっとしているのではないかと考えた。父親からもしょうがないと言われ、半分諦める状態でいた。他の子どもが元気に退院するのを、辛い思いで見ている。退院できる事を喜ぶ父親とは反対に、自分が一人で世話をしている時間に死んでしまったらどうしようと、強い不安を持っていた。そのような思いを持ちながらも、退院して来そうなので、とにかく覚えていかなければと指導を受けたと話した。

その他の母親は、どのケースにおいても多少の不安や不満足感はあったものの、退院までに HOT を受け入れていた。HOT の受け入れを促進した理由としては、「もっと悪い状態で入院を続けなければならないと思っていたので、HOT でも退院できるならいいなと思った。」、「一日でも早く返してもらったと思った。」という言葉で示されるように、退院させたかった気持ちがあった。その他、長期に入院している事での対象児や同胞への悪影響が心配だった、もともと酸素は切れないと聞いていた、医師から勧められた、複数の医師が相談して決めたので納得していた、酸素があれば普通の子と同じだと説明を受けた、人工呼吸器から酸素になっただけでも良かった、退院できない子どもの母親に比べたら HOT で退院するのは大した事ではないと思った、具合の悪くなるのを実際に見て酸素の必要性に納得したであった。

HOT に対する不安としては、24時間酸素をやっている状態で退院して大丈夫なのかなと思った、酸素の管理ができるのかなと思ったであった。またケース b の母親は、余命が短いから退院させられるのかなとも思ったと話した。

#### 〔外泊時〕

外泊は全ケースが経験した。外泊に対してうれしかった気持ちを表現したのは4ケースであった。

外泊時に母親が気に掛けた事は、無菌の環境ではないので雑菌が心配だった、酸素が流れているか心配だった、「赤ちゃん」の世話が心配だった、嘔吐した、ミルクを飲まなかった、うちの環境に慣れずに子どもが緊張していた、などであった。緊張して子どもを見守り、ほとんど寝られないで過ごしたと、3ケースの母親が話した。ケース d の母親の、「まだその時、お客さんじゃない。緊張しながら、何泊かさせばいいってそんな感じだった。」、ケース f の母親の、「これから毎日こういう状態が続くのか

なと思ったけど、」という言葉で示されるように、外泊中の数日間は、まだ通常の生活とは隔たりがあった。他のケースにおいても、少なくとも外泊の初期の頃は、同様の状態があると思われた。

#### 〔HOT実施中の育児〕

HOT実施中の育児において、一般的な育児とは違うという気持ちを強調して述べたのは5人（ケースa、b、d、e、f）、一般的な育児と大きな違いはないと受け止めていたのは4人（ケースc、g、h、i）であった。前者に共通していたのは、再入院や定期外の受診の経験があり、日常的に病状が安定しない事、それによって母親が子どもの具合を常時心配しながら生活していた事であった。いずれのケースも精神的、実質的なサポートを家族から受けていたが、それ以上に病状の不安定さによる母親の心配な気持ちが述べられていた。

一方後者において共通していたのは、日常的には病状が安定しており、子どもがHOTをしている事での生活の規制を強く感じてはいなかった事であった。ケースcは再入院や定期外の受診の経験があったが、予想していたよりも子どもの具合は良かったと受け止めており、大家族におけるサポートにも恵まれていたと話した。

#### 〔HOT実施中の子どもの具合についての認識〕

再入院をしたかどうかとは別に、母親が述べた家庭での状況から、HOT実施中に具合が繰り返し悪くなった時期があったのは、a、b、d、eの4ケースの子どもであった。このうちa、d、eの母親は、早目に受診するようにした（している）と話した。またeは、過食により具合が悪化する事もたびたびあったが、一緒に生活する事で、徐々に対応できるようになったと話した。

一方、ケースc、fの母親は、退院時に言われていたよりも、再入院の回数が少なくて良かったと話し、ケースg、iの子どもは、退院後インタビュー時点までに、具合が悪くなった事がなかった。hの子どもは、再入院を2回しているが、それ以外の時は状態は安定している。再入院をしている事で、長い目でHOTの事を受け止めていた。

HOT実施中の4ケースの母親とも、具合はいつか良くなるだろうし、酸素もいずれ外れるだろうと思っていると話し、焦ってHOTを中止したい気持ちはないと話した。

#### 〔母親の疲労についての気持ち〕

ケースdの母親はインタビューの中で、精神的、身体的な疲労を訴えるように話した。緊張して育児をする生活であり、その緊張感が子どもの出生時より持続しており、緊張を解く時間も無いと話した。また、夜間も子どもの世話のために一晩通して寝られない状況であった。このような状況になる子ども側の要因としては、慢性肺疾患だけでなくアデノイドの合併症を持つ事、そのために病状が安定しない事、発達遅延がある事、多動である事、睡眠時の発汗が多い事がある。家族側の要因としては、大家族における食事の支度の負担がある事、母親の息抜きのためという理由では子どもの世話の協力が得られない事、家事の負担を減らすために家政婦を雇う事に家族の同意が得られない事があった。母親は、療育センターに通所する事で、自分自身も気分転換になる事を期待していた。

#### 〔付き添い入院に対しての気持ち〕

ケースfの母親は、母親自身が、付き添いのために病院にいる事にストレスを感じる事もあり、入院をさせたくない気持ちが強かった。また、父親以外には姉の事を頼める人もいない。しかし、付き添いの不要な病院に移る事にも気が進まない点があり、とにかく入院をしないようにしたいという気持ちを抱いていた。また、再入院時には長期の入院にしたいために、早目の退院を母親から申し出ているが、実際に子どもも回復順調で、子どもにとっても自宅がいいのだろうと話した。

#### 〔HOT実施中のケースにおける発達についての気持ち〕

ケースdにおいては、発達遅延がある事は生後の経過の中で受け止めて来ており、生活の自立ができる事が目標と話した。

ケースg、hの子どもは、粗大運動面での発達遅延があるが、gの母親は、理学療法士からの助言もあり、発達を長い目で見ている事を述べ、hの母親も、本人のペースで発達すればいいと受け止めていた。ケースiの子どもは、発達遅延はないが、母親は早産の出生であった事で、成長・発達をのんびりと見ていると述べた。

#### 〔HOTの中止時〕

ケースeの母親は、HOTの中止を医師に示唆された途端、医師の許可が出る前にカニューレを外して子どもを外に連れ出すようになったと、気持ちに大きな変化があった事を述べた。

aの母親は、日中のHOT中止はもともと望んでいたが、夜間の中止には不安があり、2か月程夜間起きて見ているという時期を経てから安心を得ていた。b、cの母親も、やはり完全に中止となる事に不安があったと話した。

ケースfは、子ども自身がカニューレを嫌がるために、日中のHOTができなくなり、日中中止となった。夜間のHOTも、医師の指示が出る前に中止していたが、母親自身が子どもの世話に慣れて来て、試してみても平気だなどと思って来たので、中止していったと話した。

#### 〔HOTの終了後〕

ケースeの母親は、すでに中止していた上に、医師の許可が出て良かったと受け止め、子どもの具合も落ち着いているので、この先は具合が悪くなる気がしないと話した。その他のケースの母親は、中止になって良かったという思いも持ちながら、具合が悪い時には酸素を嗅がせてみたり、また子どもの具合に対しても慎重な態度を持ち続けていた。

HOTを含めての育児の経験について、どの母親も終了してみて振り返ると、良かった、あるいは良かったと思うしかないと話した。そう思う理由として、障害がなかった、元気になった、他の母親ができない経験をして勉強になったという事が述べられた。また、ケースcの子どもは、片眼の障害を持つが、「目が悪くても、しゅんとしない子どもの性格に助けられた。大事に至らないようにと思って育ててきたが、目が悪いぐらいで済んで、幸運だった。」と、子どもの性格もあって、障害をネガティブに受け止めていない事を話した。

HOTを終了後の母親の心配や関心は、就学の事、呼吸器以外の疾患（斜視など）の事に向けられていた。

#### 〔HOT 終了後の子どもの具合についての認識〕

ケースbの母親は、亡くなる可能性があると言われた5才を過ぎて安心はしたが、この先の具合に心配があり、将来の職業についても考えている。またcの母親は、幼稚園に入園する事での具合への影響について述べた。

ケースfは、HOT終了後に再入院を2回している事もあり、母親は、肺の状態が完治して、内服も中止になった時に良かったと思えるだろうと話した。

#### 〔HOT 実施後のケースにおいての子どもに対する思いや発達についての気持ち〕

ケースaの母親は、生後長期に入院していたために情緒の面で遅れている事と、休みがちだった事から、普通の幼稚園での生活に無理があったと話した。

cの母親は、子どもには自分とは違う、強さ・治癒力があったと話した。

eの母親は、行動範囲が広がった事で子どものいい面を知れたと話し、一方で性格の良い面も気になると話した。また、言葉の遅れを心配しており、父親の「幼稚園へ行けないぞ、養護学校行きだぞ、」という言葉にショックを受けていた。母親は、発育・発達の遅れはありながらも、“普通の子”になるという事を現在まで考えてきた事が分かる。

fの母親は、子どもの最近の甘えを見て、自立して欲しいと思いながらも、生後長期に入院していた事と結びつけて、見守っていた。

#### 〔父親、同胞、その他の家族への影響、対象児との関わり〕

##### 〈父親〉

父親は、遊び、入浴、食事の世話などの実質的な介助をしていた。しかし、世話の能力はあっても、就業のために子どもとの生活時間が合わず、平日は介助をしていないケースもあった。子どもの具合が悪い時などに、夜間起きた父親もいた。ケースi以外の母親が子どもの退院後は就業しておらず、母親がほとんどの育児をこなす場合でも、父親の介助を不満には思っていなかった。

2ケースの母親が、入院中には父親の子どもへの関心が薄く、不満に思っていたが、退院後には父親らしくなったと話した。また、子どもの成長に伴い、よりかわいがるようになったとも話した。

##### 〈同胞〉

幼稚園児以上の年長の同胞は母親が目を離す時や、短時間の買い物の時に対象児を見る、買い物に行く、買い物の時に酸素を引くという介助をした。年少の同胞において（HOT開始時の年齢3才、2才）は、退院後しばらく適応に戸惑いがあったと述べられた。

対象児から同胞へのポジティブな影響としては、姉にとって遊び相手になったなどであり、対象児から同胞へのネガティブな影響としては、面会の時に置いて行かれた、手を掛けられずに寂しい、家族と同様に姉にも疲労がある、母親と外出できない、という事が述べられた。

また同胞から対象児へのポジティブな影響として

は、対象児の発達に刺激になった、二人いた事でかえって母親の張り合いになった、であった。同胞から対象児へのネガティブな影響としては、妹を持つケース e の母親が述べた、入院しても妹がいるので看病できなかった、家庭でも妹に手が掛かったので対象児ばかりに手を掛けられないなどであった。

この他ケース e の母親は、妹との育児の関連において、対象児の具合の悪化と、妹の誕生を結び付けて考えたり、年齢差が小さく、対象児の発育・発達が遅れていたために、きょうだい関係でも悩んだと話した。

#### 〈その他の家族〉

同居している祖母は、介助者として大部分で世話に関わっていた。同居していない場合でも、近隣に住んでいる場合は、祖父や祖母が外出時の子どもの世話を任されていた。同居している家族には、世話の負担が掛かり、心配、緊張など精神的な影響もあった。母親は、介助してくれる家族がいる事で、精神的にも助けられている様子はあった。しかし、家族にも負担が掛かっている事や、迷惑を掛けている事を気に掛けているケースもあった。またケース c の母親は、父親がいない育児でも、家族がいた事で助けられたと話した。ケース d の母親は、前述したように母親に育児の負担と大家族での家事の負担があり、また、家族にも育児の負担が掛かっていると話した。母親は、家族外からの家事の介助を求めているが、家族の考え方により、同意を得られないでいた。

## IV. 考 察

本研究における 9 ケースの経過と母親の認識より、慢性肺疾患をもつ子どもの母親が、子どもの誕生前から HOT 終了後までのいろいろな状況の中で様々な困難に出会い、それに対処してきている事が分かった。

分娩前に母親は、切迫早産の治療を受けながらも、その間に早産になる事も予期していた。実際に未熟児を分娩し、早産であった事で諦める準備を始める母親もいたが、無事に誕生した事に安心をした母親もいた。初回面会時には、想像よりも良かったと感じた母親と、悪かったと感じた母親がいた。その後の入院中は、急性期を中心に心配をしながらも、面会により子どもとの関係を保ち、子どもの回復の実感、救命・治癒を信じる事、医療スタッフを信頼し

て安心を得る事で対処した。しかし、入院中は、親として子どもにできる事は限られていると感じ、医療スタッフに任せておくしかないという気持ちも抱いた。

以上の過程において、対象の母親達は、Klaus<sup>2)</sup>が述べた経過と同様に、分娩後早期には予期的悲嘆を経験しながらも、また、一部には早産で産んだ罪責感を抱きながらも、面会を通して子どもとの関係を回復していった。また、医療スタッフを信頼する事で安心を得る反面、ケースによっては親としての無力感<sup>3)</sup>も感じていた。入院が長期化し、入院当初の見通しを越えた時、目的が立たない事に、先が見えない不安感を抱いた。また反対に、入院させておく事で安心感を持つようになり、転院や退院に消極的になった母親もいた。

HOT での退院に対して母親は、死を予感する事もあった長期の入院の後に、やっと退院できる、という気持ちを示した。酸素の必要性に対して納得していた事、人工呼吸器から離脱できた事、退院できない子どもを NICU で見た事など、HOT の受け入れを促進した理由には、これまでの経過の中での、母親の経験が反映されていた。また一方では、管理や予後への不安も抱きながら、準備期間を通して適応していった。このように、長期入院の後の HOT での退院に対して母親は、退院ができるうれしさと、HOT 実施への不安という両価性の気持ちを抱いた。しかし、それは Embon<sup>4)</sup>が述べたような、自分達よりも看護婦の方が世話ができると感じる事とは少し異なっていた。外泊時の様子から、初めて子どもを NICU という無菌の環境から一般の家庭へ連れて来るといふ、環境の違いに対する不安や、HOT を含めて、初めて子どもを自分だけで世話をするといふ未知の事への漠然とした不安があった事が分かった。

また、HOT の受け入れが大変困難であったケースにおいては、母親は、“普通に”退院すると予想していたため、HOT をする子どもを“身体障害者みたい”と受け止め、予後を悪く考え、世話に強い不安があった。このケースには、McElheny<sup>5)</sup>が述べたように、“完全な”子どもでなかった事に関連した持続的な悲嘆が見られていた。実際にはこの母親はこのような気持ちを医療者には打ち明けられずに退院となった。その後の生活の中でも、カニユーレに対する周囲の目が気になり、子どもを外出させ

られない気持ちを抱き、また、子どもの病状が不安定な時期には、生まれた時の処置がもっと早かったら、今頃元気になっていたかもしれないと思うなど、持続的な悲嘆が見られていた。

HOT 実施中の育児において、一般的な育児とは違うという気持ちを強調して述べたケースと、一般的な育児と大きな違いはないと受け止めていたケースがあった。これらに関連する要因として、子どもの病状、母親の病状に対する受け止め方、日常生活の規制の感じ方が挙げられた。また、病状が不安定で気を使いながらも、普通の生活であったと受け止めているケースがあった事からも、実際の病状が不安定な事だけでなく、それによる母親の気持ちや、生活上の規制を伴うかどうか、HOT をしながらの育児を困難に感じないでやってゆけるための要因になる事が示唆された。

HOT を夜間も含めて完全に中止にする時には、具合が良くなってうれしい気持ちと、不安の両方の気持ちを抱いた。それに対して母親達は、時間の経過と、子どもの元気な様子を確認する事で、徐々に安心を得ていた。林ら<sup>9)</sup>の調査でも、酸素の中止には慎重で、不安を持つ親が多いという結果であった。しかし、HOT の受け入れが困難であったケースにおいては、HOT の中止の示唆によって、カニューレを外して子どもを外に出す事ができ、また子どもの具合が落ち着いている事もあって、中止に何の不安もなかった。

HOT を終了して、母親達は、いい経験だった、勉強になったと述べたが、結果的に子どもが元気になった、障害がなかったからとその理由を合わせて話していた。しかし実際には、子どもに障害があっても、それぐらいで済んでよかったという受け止めをしている母親もいた。やはりそれも、障害が残る事の心配も含めて適応してきた、出生時からの母親の思いの延長であると思われる。また、いい経験だった、勉強になったという言葉には、困難な事を乗り越えてきたという気持ちが表われている。また、在宅ケアを含めた育児を経験した結果として、夫婦関係の発展や悪化が取り上げられた報告<sup>7)</sup>もあるが、対象において明かな変化はなかった。育児を経験した結果としてと言うよりは、入院中と、退院して子どもが家庭にいるという状況の違いにより、あるいは子どもの成長に伴って、父親の育児への関心が良い方向へ変化したケースはあった。

HOT を終了してからは、慢性肺疾患の予後についての不安、呼吸器以外の疾患の予後についての不安、入園・就学についての不安を抱いていた。今回の対象児は、まだ就学前の年齢であったが、社会生活の拡大に伴い、体力面、精神面、社会面での新たな問題にまた対処していかななくてはならない事が予想される。

McElheny<sup>9)</sup>は、気管支肺異形成の子どもを持つ親は、子どもの誕生時から、悲嘆を持続して抱き、次にまた、慢性疾患に関連したストレスに直面すると述べ、気管支肺異形成の子どもを持つ家族の適応は、子どもの誕生時から疾患をもつ間続く、持続的なプロセスであると述べている。本研究の対象において、誕生時からの慢性的な悲嘆を明らかに抱いていた母親は1ケースだけであり、他のケースでは、HOT を受け入れた退院時点では、解決されており、その後の生活においても、そのような悲嘆の感情は抱いていなかった。しかし、それぞれの家族が慢性肺疾患の子どもを持つ事で、HOT 終了まで、さらには終了後もその経過の中で、その時その時に様々な困難に出会いながらも、対処するという事を繰り返し行っている状況はどのケースにも見られた。

よって、HOT を実施する子どもの家族への退院教育を考える場合にも、それまでの経過の中で家族がどう感じ、どう対処してきたのか、そして今後在宅ケアという新たな状況で対処してゆけるのかどうかを査定する必要がある。しかし、わが国で発表された HOT を実施する両親に対しての退院教育のプランのほとんどは、酸素濃縮器やカニューレの管理・取扱いなどの手技的な事と、具合の悪化時の見方とその対応についてのみを HOT の退院指導のポイントとしている。本研究の結果から、わが国においても、手技などの具体的な実施上の事だけでなく、両親が今までの経過の中で経験した事により、子どもの育児に対して、また疾患に対してどのように認識してきているのかについて理解をし、今後の生活について、家族の査定をする事が必要であると考えられる。

また、退院教育はできるだけ早い時期から、子どものケアに関わる事から始め、その中で看護婦が励まし続ける事が必要だと Embon<sup>9)</sup>が述べているが、本研究の結果からも、そうする事ですすでに退院後の生活も含めた、親の適応のプロセスに関わり始めていく事ができると考えられる。

## V. 結 論

本研究において、以下の結論が得られた。

1. HOT を実施する子どもの母親は、子どもの誕生から HOT 終了後、またそれ以後までの経過の中で、様々な困難に出会い、対処するという事を繰り返し行っており、母親の適応は、持続的なプロセスであった。

2. HOT の退院教育を実施する場合には、家族が子どもの誕生からの経過の中で、子どもの育児や疾患に対してどのように認識してきているのかを理解し、今後の生活について、家族の査定をする事が必要である。

## 引用文献

- 1) 仁志田博司：障害を有する NICU 退院児のホームケアシステムの現状と問題点，小児科臨床，41：691-699, 1988
- 2) Klaus, M. H., Kennel, J. H. (竹内徹、柏木哲夫、横尾京子訳)：親と子のきずな、第1版、医学書院、232-235, 261-268, 1985
- 3) Hall, L. H.: Comprehensive Neonatal Nursing: A Physiologic Perspective, ed. Kenner, C., Brueggemeyer, A., Gunderson, L. P., 1st ed., W. B. Saunders Company, 1148-1158, 1993
- 4) Embon, C. M.: Discharge Planning for Infants with Bronchopulmonary Dysplasia, Journal of Perinatal Neonatal Nursing, 5(1): 54-63, 1991
- 5) McElheny, J. E.: Parental Adaptation to a Child With Bronchopulmonary Dysplasia, Journal of Pediatric Nursing, 4(5): 346-352, 1989
- 6) 林敬子、村井敬子、山本美佐子他：極小未熟児における在宅酸素療法の問題点の調査、第19回日本看護学会収録(小児看護)、19-21, 1988
- 7) Stevens, M. S.: Parents Coping With Infants Requiring Home Cardiorespiratory Monitoring, Journal of Pediatric Nursing, 9(1): 2-12, 1994