

第65回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 4

小児領域における家族支援看護

慢性疾患における家族支援

山内 文 (地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター家族支援専門看護師)

私の所属する大阪母子医療センターは、大阪府南部にある総合周産期母子医療センターの機能を持つ、いわゆる小児専門病院である。高度な周産期・小児医療を提供する病院として、母性病棟2、新生児ユニット・小児病棟10、計337床が設置されている。私は乳児内科病棟に所属し、スタッフと家族支援専門看護師の両方の役割を担いながら、主に慢性疾患や在宅医療ケアの必要な乳幼児期の子どもと家族への支援にあたりている。このシンポジウムでは、乳幼児期の子どもをもつ家族の発達課題を念頭に置きつつ、子どものケアを担う親の役割遂行や療養の場の移行を通じた支援についてお話しする。

I. 家族発達と家族支援

子どもが成長発達するのと同じように、家族もまた発達する存在であると考えられている。一つのカップルが結婚して家族となり、子どもを産み育て、子どもの自立を経て、配偶者の死まで、家族自体のライフサイクルを捉えたのが家族発達理論¹⁾である。家族発達段階の各期には、それぞれ家族がその段階において最も重点的に取り組むべき課題があり、その段階的移行がうまくいかないと危機に陥りやすいと言われている(表)。小児領域で出会うのは主に新婚期～教育期の家族であり、比較的短期間に次々と課題が待ち受けている。この発達課題には、家族が主体的に取り組むことが重要であり、取り組みを通してその家族らしさが形成されると考える。しかし、乳幼児期から慢性的な病気・障害をもつ子どもと家族は、養育者である親が子どもの症状マネジメントを担うことが求められ、臨床の間ではケア指導や社会資源の調整が重視されがちである。家族が子どもの病気と付き合いながらもその家族

表 家族の発達段階²⁾ (一部省略)

家族周期の段階	発達課題の例
新婚期: 新家族の誕生	・新しい親族との交流と関係構築 ・生活基盤を整える ・夫婦としての相互理解を含める
養育期: 保育としつけ	・親としての新しい役割を自覚し、育児という役割行動を習得する ・新しい家族関係を形成する ・夫婦間での役割分担を行いながら育児する
教育期: 子どもの自立	・子どもの社会化を円滑に進める
分離期: 親離れ子離れ	
成熟期: 老後の夫婦	
完結期: 配偶者の死	

らしい生活を営むためには、医療職者と協働しつつ家族の発達課題に取り組めるよう支援する必要がある。

II. 家族の全体像を捉えた介入

親役割の獲得・調整は、乳幼児期の子どもをもつ家族の発達課題の一つであり、本来はその家族ごとの絆やコミュニケーション・価値観など、家族システムのさまざまな要因と影響し合って、主体的に取り組まれていく。しかし慢性疾患を抱える乳幼児の親は、発達課題への取り組みと同時に、子どもの疾患の受容や見通しの不確かさに対応しながら、自己の子育てイメージを組み替えたり、医療職者との関係を構築することも求められる。このような家族の体験も含めた家族システムの全体像を捉えて支援した事例をご紹介します。

事例は、炎症性腸疾患の幼児期前半の患者とその家族(両親、年上のきょうだい)である。症状コントロール目的で入院となり、食事を開始することになったが、患者は医療スタッフとなら食事摂取できるにもかかわらず、母親の介助では食べないことが続いた。入院中は両親が交代で長い時間付き添っていたが、夜

遅くまで遊んでしまい、患者の生活リズムが整わないこともスタッフの懸念事項であった。スタッフは、『主なケアの担い手である母親に食事介助の練習をしてもらう』、『生活リズムを整えるために夜間の面会時間を控えてもらう』と介入の方向性を定めたが、状況は好転せず、母親は「私がいるのが邪魔とされている」、「上の子も夜遅くまで寝なかったから、それでいいと思っている」と次第にスタッフへの感情やこれまで確立してきた育児イメージを表出し、頑なな態度となっていた。

私がこの事例の介入を考えるにあたって家族の全体像をアセスメントした際、抽出された課題は、『両親の役割分担』と『母子のコミュニケーション』であった。まず、『両親の役割分担』については、すでに父親のケア参加の意思が確認できていたため、母親との話し合いをもつことにした。脅威と受け取られないよう、長時間面会に来ている両親の努力を労いながら関わった結果、母親は「父は遊び担当」というこれまでの役割分担を継続したい考えを表出しながらも、自身の負担についても語った。そのため、語られた負担感に添いながら介入を続け、今後は両親間の役割調整が必要かもしれない、という認知を促すことはできたが、実際の調整には至らなかった。しかし、『両親の役割分担』はこの家族の発達課題でもあり、今後の家族にとっては試行錯誤の過程も必要と考え見守ったところ、自宅では父親も一緒に食事場面を設定する、といった家族なりの方策を見出すことができた。『母子のコミュニケーション』については面会場面の観察から、母親が子どもの要求に応えようとするあまりに、母子間のコミュニケーションが途切れがちになっていることが課題であった。そのため、保育士の協力を得て、母親が遊びの場面で子どもの要求を受け取り、フィードバックする体験を積み重ねることができるよう介入したところ、子どものぐずりが減り、母親の介助でも食事摂取がすすむようになった。

この事例のように、親の役割遂行を支援するためには、親＝ケアの担い手としての役割期待だけでなく、家族の病気体験や家族システムの全体像など、家族ごとの個性性をアセスメントすることでより効果的な支援が可能になると考えている。

Ⅲ. NICU から小児病棟への移行支援

慢性疾患や在宅医療ケアを抱える子どもは、病状悪

化やレスパイト入院など、入退院を繰り返すことが多く、子どもの成長に伴う課題に対応できるよう、親役割のイメージを組み替えていく必要がある。その中でも、出生直後から家族と分離しているNICU入院患者の再入院先は小児病棟となるため、特に家族の戸惑いは大きい。このため所属施設では、NICUから在宅へ移行する前段階として、積極的に小児病棟への移行を図っており、家族が集中ケアの場とは異なる病棟に慣れ、子どもの成長に伴い療養の場が移行することを体験できるよう取り組んでいる。

NICUでは親役割の獲得や家族の絆の強化など、家族に行われている支援は多岐にわたるが、小児病棟への移行後は、家族がより主体的な生活者として課題に取り組めるよう支援することも重要となる。しかし、迎える側である小児病棟での家族支援としてまず必要なことは、家族のNICUでの体験を大切に扱うことであると考えている。時には事前の情報よりも在宅移行の準備が進んでいなかったり、NICUを懐かしんで小児病棟スタッフとの関係構築が難しいこともあるが、家族にとってNICUでの体験は、子どもの病状を受け止め絆を育み、必死に親役割を遂行してきた大切なものであると理解し、否定しない姿勢が必須となる。また、予測される家族の課題について話し合いつつも、家族の行った決定は尊重し、家族自身で十分に試行錯誤する時間的な猶予を持つことも、家族との協働関係を構築・維持し、主体的に発達課題に取り組めるよう支援することにつながると考えている。

Ⅳ. ま と め

慢性疾患を抱える子どもと家族が、そのライフサイクルの中で長期にわたって子どもの症状や医療的ケア、場合によっては繰り返される入退院と付き合いしていくためには、家族の主体性を育み尊重しつつ、親の役割遂行を支援することが重要である。このような支援が、来るべき『子どもの社会化や巣立ち』への準備性を高めることにもつながるのではないかと考えている。

文 献

- 1) 森岡清美, 望月 嵩. 新しい家族社会学. 四訂版. 東京: 培風館, 1997.
- 2) 鈴木和子, 渡辺裕子. 家族看護学—理論と実践. 第3版. 東京: 日本看護協会出版会, 2005.