

## — 研究報告 —

# NICU退院後フォローアップ外来を受診する児童の両親の実情とニーズ

白坂真紀，桑田弘美

滋賀医科大学医学部看護学科臨床看護学講座

### 要旨

NICUを退院した後にフォローアップ外来での定期受診を継続する学童期の子どもを育てる両親12名（父親6名・母親6名）を対象に、育児生活の状況と保健医療・教育・福祉に関するニーズを尋ねる調査を行った。その結果、子育ては祖父母や家族の協力と社会制度・サービスを利用して行い、子どもの個性や成長するペースを大切に育てている様子がうかがえた。生活スタイルとしては両親ともに就労しており、放課後子どもが安全に過ごせる場所の確保を期待していた。福祉制度やサービスなど支援の情報を得て利用することに苦慮しており、同じ状況にある親同士のつながりを希望していた。子どもが通学できていることを感謝しながらも障害をもつ我が子への周囲からの偏見に苦悩しており、地域社会の理解を求めている。支援者は対象への心遣いをもってかかわることが大切である。フォローアップ外来は育児支援としての機能が果たされており、継続的に子どもの成長と発達を見守ってもらえることに両親は安心していた。

キーワード：NICU, フォローアップ, 児童, 両親, 育児

### はじめに

NICU (Neonatal Intensive Care Unit：新生児集中治療室) を退院した子どもたちは、その後の成長と発達の確認、疾病管理や異常の早期発見などのフォローアップのために小児科外来を定期的に受診する。子どもたちの多くは幼児期にフォローアップを終了するが、それ以降も定期的にその成長と発達に確認を要し、自宅で医療を受けながら地域生活を送っている。NICU 入院児や特別支援学校における医療的ケアを必要とする子どもは増加しており<sup>1) 2)</sup>、医療改革の流れのなかで、子どもが医療を受ける場も病院から在宅に移行している現状である。今後も成長発達をフォローするなどの配慮を必要とする学童期の子どもたちが増えていくことが予測される。筆者らは、NICU を退院した子どもを養育する両親の育児生活の状況と、保健医療・福祉・教育に関するニーズを明らかにするためアンケート調査を行った。子どもの両親 371 組（父親・母親 742 名）に調査票を配布し、乳児期、幼児期、学童期にある子どもの両親 154 組（父親・母親 308 名）より回答を得た（回収率 41.5%）。本研究では、そのうち学童期の子ども（小学生）の両親（母親・父親各 6 名、計 12 名）の調査結果を示し、育児生活の現状と要望より支援のあり方について考察する。子どもの成長発達には母親のみならず父親の影響も大きく<sup>3)</sup>、調査対象は子どもの両親とした。NICU 退院後、小児科外来でのフォローアップを定期受診している学童期の子どもを養育する両親の実情とニーズを調査し、子ども達が健やかに育つことができるような支援の基礎資料としたい。

### 研究目的

NICU 退院後フォローアップ外来の定期受診を継続しながら地域で生活する学童期の子どもを養育する両親の育児生活の実際と保健医療、教育、福祉に関する要望を明らかにする。

### 研究方法

#### 1. 調査方法

自記式質問紙調査法を用いた実態調査を行った。調査票は「幼児健康度に関する継続比較研究」<sup>4)</sup>（研究代表は衛藤隆氏）を一部参考にし、幼児のみでなく乳児期と学童期の子どもを含めた調査ができるよう作成した（調査内容参照）。質問への回答は選択式または自由記載式で構成した。

#### 2. 分析対象

A 病院 NICU を退院し外来でフォローアップ外来を受診している学童期の子どもの両親 12 名（母親 6 名・父親 6 名）のアンケート結果。0～15 歳未満の子どもを育てる両親を対象に行ったアンケート調査のうち、今回は学童期の子どもの両親の結果を報告する。

#### 3. 調査期間

2012 年 11 月から 2013 年 11 月であった。

#### 4. 調査内容

調査内容は、1) 対象の背景（家族背景など基本情報、利用経験のある育児サービス）、2) 父親と母親の気持ちや体調、3) 子育ての状況、4) 妊娠・出産・育児期の困難、5) 保健医療・教育・福祉・療育への意見、6) NICU を退院した子どもへの支援に関する意見であった。

## 5. 調査依頼と回収方法

研究者がA病院フォローアップ外来担当医師に対象者への調査票の配布を依頼した。フォローアップ外来の際に、医師から学童期の子どもの両親に調査協力の説明と依頼、調査票配布を行った。フォローアップ中の子どもの実親全員を対象とした。調査票の返送をもって同意を確認し、自由意思で調査に協力することが保証できるよう郵送法で回収した。

## 6. 分析方法

選択項目は各項目別に集計し、自由記載項目は記述内容原文をデータとし内容の類似性に沿って整理した。

## 倫理的配慮

本学倫理委員会の承認を受け実施した（承認番号24-100）。対象者には外来受診時に調査票を配布し、研究目的、方法、結果の公表について文書で説明し、調査票の返送をもって同意を確認することとした。調査への自由な参加、不利益からの保護、個人は特定されないことなどプライバシーの保護について保証した。

## 結果

### 1. 対象の背景（表1, 2）

両親（母親・父親各6名、計12名）の年齢は母親30～40歳代、父親30～50歳代であり、12名全員が有職者であった。子どもの背景については、全例が単産であり、分娩様式は経膣分娩3名・帝王切開分娩3名、出生体重1000g未満の超低出生体重児2名、2500g未満の低出生体重児3名、3000g台の正常体重児1名で、きょうだい児がいる子どもは5名であった。子どもがNICUに入院した理由は早産や低体重、疾患の治療のためであり、NICU入院期間は1～4ヵ月が5名、1週間が1名であった。現在も在宅酸素療法や経管栄養法などの医療的ケアを行いながら家庭や地域で生活する子どもは2名であった。通学先は、小学校1名、特別支援学校3名（不明2名）であった。これまでに利用経験のある制度やサービスの内容は、産前・産後・育児休暇、一時預かり、子育てサークル、子育て相談、学童保育、行政が行う育児支援事業であり、全家庭で2～4つの社会制度や育児支援サービスを利用していた。

### 2. 父親と母親の気持ちや体調（選択項目）

「この1ヵ月間の気持ちや体調」についての質問では、「心身ともに快調：母親3名・父親4名」で「体調は良いが気分は不調：母親1名・父親0名」、「気分は良いが、体は不調：母親1名・父親0名」、「何ともいえない：母親0名・父親2名」であり、母親と

表1. 対象者の背景

母親（6名）・父親（6名）	
年齢	母親30-40歳代、父親30-50歳代
職業	有職者12名

表2. 対象者の子どもの背景

対象者の子ども（6名）	
年齢	6-10歳
性別	女兒6名、男児0名
きょうだい	有り5名、なし1名
NICU入院期間	1週間-4か月
学校	小学校1名、特別支援学校3名、不明2名
医療的ケア	有り2名、なし4名

父親双方共に半数は身体的・精神的な調子は良好であり、心身ともに健康状態が不良であるという回答は母親と父親双方になかった。

### 3. 子育ての状況

#### 1) 子育ての楽しさについて

「子育ては楽しいですか」という質問に対しては「楽しい：母親5名・父親3名」、「何ともいえない：母親1名・父親3名」と、母親のほとんどが楽しいと感じている一方で父親は半数程度であった。「何とも言えない」と答えた父親の記載には「楽しい時と余裕の無い時がある」とあった。母親・父親共に「楽しくない」という否定の回答はなかった。

#### 2) 子どもとの時間について

「ゆったりとした気分で子どもと過ごせる時間がありますか」という質問について、「ある：母親4名・父親2名」、「何ともいえない：母親1名・父親4名」、「いいえ：母親1名・父親0名」であり、子どものかかわりにおいては、父親に比べると母親に気持ちのゆとりがあることが示されていた。どちらとも言えないと答えた父親は「過ごせる時間がある時と無い時の差が大きい」と記載されていた。「時間が無い」と回答した母親1名の背景は、医療的ケアの必要はなく、父親の育児関与時間も6名のうちで最長の週30時間であり、子どもとよく遊ぶと評価しており、父親を精神的な支えとしていたが、気分は良いが体の調子が不調で、自分の時間を持てず、「きょうだいを平等に育てることができない」という子育ての困難を感じていた。

#### 3) 子育ての困難について

「子育てを困難に感じることはありますか」という質問について、「はい：母親3名・父親1名」、「何ともいえない：母親2名・父親2名」、「いいえ：母親1名・父親3名」であり、父親に比べると育児の困難感を抱いているのは母親の方が多かった。困難の内容には、きょうだい児と平等に育てることができないこと、在宅酸素療法を用いている子どもの母親からは

体調が心配ということがあげられていた。父親からは「(困難の内容は)ここでは一言で言い表せない」とあった。

#### 4) 自分の時間について

「自分のために使える時間をもっていますか」という質問については、「はい：母親4名・父親3名」、「何ともいえない：母親1名・父親1名」、「いいえ：母親1名・父親2名」であり、母親と父親共に半数程度が時間を持てていると回答していた。

#### 5) 父親の育児と遊びについて

「お父様は育児をしていますか」という質問については、「よくしている：母親1名・父親1名」、「時々している：母親4名・父親3名」、「ほとんどしない：母親1名・父親2名」であった。育児の内容は、最も多かった項目が「入浴(6名)」であり、次いで「遊び(4名)」、「排泄介助」と「着替え」「寝かしつけ」は各2名であり、「学習支援」と「その他(話し相手)」は1名であった。1週間のうち父親の育児にかかる時間についての質問では、母親の回答では2～30時間であり、父親は2～16時間と幅広く、父親自身の申告に比べると母親がもつ印象の方が長い傾向にあった。「お父様はお子様とよく遊んでいますか」という質問について、「よく遊んでいる・時々遊んでいる：母親5名・父親4名」、「ほとんど遊ばない：母親1名・父親2名」であり、大方の父親は育児と遊びに関与している状況がうかがえた。

#### 6) 父親と母親の関係

「お父様はお母様の相談相手、精神的な支えになっていると思いますか」という質問については、「はい：母親4名・父親3名」、「何ともいえない：母親2名・父親3名」、「いいえ」という明らかな否定の回答は無く、母親と父親共にほぼ半数が父親を精神的な支えとして(父親は父親自身がそのように)認識していた。

#### 4. 妊娠・出産・育児期の困難(自由記載項目)

「妊娠・出産・育児を通してこれまでで一番の困れたことは(対処方法)」の質問については、妊娠と出産に関する回答は無く育児についての記述のみであった。母親の回答では、きょうだい児への説明と彼らの育児に困ったため祖父母の協力を得たというもの、2～4歳の幼児期の育児が大変であったため家族間で協力し育児の一時預かりサービスを利用したことがあげられていた。実家の母親やきょうだい、友人らのサポートで対処したもの「結局は一人で子育て家事をやっていかないとならない」という記述もあり、母親に負担が集中している様子も示されていた。その他、摂食困難のため食事介助の困難や体重が増えない悩み、風邪を引くなど体調を崩しやすく小学校に上がる

までは入退院を繰り返すことなどの苦勞が述べられていた。父親の回答では、子どもがNICUに入院しその後入退院を繰り返すなどきょうだい児を含む家族が離ればなれに生活しなければならなかったことをあげ、家族間でのコミュニケーションをとるように意識して対応したことが書かれていた。子どもの発達の支援について夫婦で話し合っ解決策を考え対処したことが示されていた。「(困難を)一つにしなければ」と過去多くの困難に対応してきたことを示す回答もあった。

#### 5. 保健医療・教育・福祉・療育への意見

##### 1) 保健医療(病院・健診・在宅訪問看護・他)

「病院」について母親の意見は、金銭的負担の軽減や、複数の病院間での児の検査データなどの情報が共有されるよう希望されていた。親の視点での子どもの体調の見方や、親の話を聞いてもらえる安心感も記されていた。父親からは障がい者駐車場の整備や長い待ち時間の改善について意見があり、受診時の負担軽減を希望されていた。

「健診(病院・地域)」について母親は、県から未熟児サークルの担当者の訪問があったことについて精神的に支えられたと記しており、養育にあたり親子の直接の支援者と会ってかわりを持てたことは非常に重要であると思われた。一方、地域の健診では「ただ診てもらっただけ」と書類上の健診であった印象をもつ母親からの記述があった。父親の記載はなかった。

「在宅訪問看護」について母親の意見は、専門家によるケアの仕方など多くの情報を得ることや定期的な訪問が有用であったと記述されており、必要時は訪問看護を依頼できる体制の充実やリハビリテーション訓練を希望していた。父親の記載はなかった。

「その他」の意見について母親からは、子どもの成長を親と同じような立場で見守ってもらえる医師やスタッフに対して感謝の言葉が記されており、父親の記載はなかった。

##### 2) 教育

「教育」について母親の意見は、子ども同士のかかわりが可能な就学できている状態をありがたいと捉えられていた。一人ひとり個人に合った教育や、「発達がゆっくりで障害のある子に対する偏見をなくす教育」など、社会に向けた希望が述べられていた。知的障害のある我が子の入園時に、先生の加配をつけてもらえなかった幼稚園時代を振り返り、医師と協力して行政への働きかけが必要であったと書かれていたものもあり、必要時には行政に直接働きかける姿勢もたれていた。父親からは、仕事が安心して継続できるよう放課後の時間帯にみてもらえることの希望、「発達に障害のある子に対して、周囲が偏見を持たないように配慮をもっとしてほしい」と母親同様、社会に対す

る希望が記されていた。

### 3) 福祉

「福祉」について母親の意見は、「強いて言えば一人ひとりの状況をもっと把握してもらいたい」とあり、一人ひとりを把握した細やかなサービスを提供されることが期待されていた。回答者の全員が共働き家庭であったことから、安心して就業が継続できるよう、放課後デイサービスなど子どもが過ごせる場も希望されていた。ピアカウンセリングなど同じ状況にある母親同士のネットワークの構築や、福祉サービスの詳しい情報を求められていた。父親からは福祉サービスの充足の希望と、「福祉サービスの情報はほしい。後からわかることや、まだわからないことがあるかもしれない」と、サービス情報へのアクセスに苦労している実態が明らかになった。

### 4) 療育

「療育」について母親の意見は、育児書に掲載されているような一般的な子育てとは異なるため、母親同士のつながり、対象となる子どもたちが増える中、手厚い教育と環境の整備を希望されていた。市へ療育を申し込みに行った際、『障害児の氏名』という記載欄の表現に対して、自分の子どもへの偏見を感じ深く悩んだということが回答欄に書かれていた。定員オーバーや身体的条件により退所することを残念に思う気持ちが記載されていた。父親からの意見は特にみられなかった。

### 6. NICU を退院した子どもへの支援に関する意見 (自由記載項目)

母親からは、親子が孤立せず安心して地域での生活が送られるような支援の必要性や、福祉サービスの情報の詳細を教えてほしいと書かれていた。常に不安や心配が多いなか定期的に病院で受診し助言をもらえることを心強く思い、就学後も継続して診てもらえることに安心しているという記載がされていた。「将来の見通しや、どういう目標に向かって子どもがどんな成長をしてくれたら良いのかという指針があれば良いと思う」と記載もあり、マニュアルのない子育てのあり方に戸惑っている様子がうかがえた。また、NICU で子どもがお世話になったこと、退院後も継続して子どもの発育に関する不安への対応と支援に関する医療者への感謝の気持ちと信頼があらわされていた。父親からもフォローアップ外来への信頼や安心、悩み事への対応に感謝の言葉が書かれていた。「子どもなりのペースがあることを理解した上で急いだ教育や成長を求めない様と一緒に生活したい」という考えが記されており、子どもの現在のありのままを受け止め養育している親の姿がみられた。「福祉サービスの情報がほしい、後から分かることや、まだ分からないことがある

かもしれない」と小学校高学年になる子どもの父親が回答していた。自由記載欄の全ての項目において、父親の記述内容は母親の半分ほどの分量の記載がされていた。

## 考察

### 1. 回答者の背景

本調査対象者は、壮年期にある父親と母親であった。平成 25 年における子どものいる典型的な一般世帯に占める共働き世帯の割合は 45.0% (平成 25 年)<sup>5)</sup>と約 5 割であるが、6 組の全家庭で両親ともに就業しながら子育てをしていた。今後も、共働き家庭の増加が推測され、少子高齢社会の日本の子育てにおいて労働力確保の視点からも、共働き子育て家庭を基本に考えた社会環境の整備が求められる。全ての家庭において妊娠から育児期の現在に至る期間で、複数の社会制度や育児支援サービスを利用しており、既存の育児支援策は活用されているようであった。NICU 入院期間が 1 週間の子どもが就学後もフォローアップを継続しているなど NICU の入院期間、入院の理由や背景、通学校の種類などは様々であった。それぞれの子どもと家族の状況に応じた支援の必要性が考えられるが、以下、質問項目に沿って考察を述べる。

### 2. 育児生活における両親の状況について

明らかな心身の体調不良を訴える養育者はおらず、約半数が心身ともに調子は良好という結果であった。子どもを育てるために親の健康保持は重要であるが、子どもの成長とともに親の年齢は重なり体力の低下や疾病罹患率も上がっていくため、子どもの年齢が上がるほど保護者の健康管理にも配慮が必要である。子育てに困難を感じていたのは父親より母親の方が多かったが、半数以上の母親と父親が子育ては楽しいと回答しており、楽しくないという否定的な回答は両親ともになかった。ただ、どちらとも言い難い状況にある母親が 1 名と父親は半数に上っていた。このことから、毎日子どもの世話をする母親は大変さを感じるが子どもと関わる時間をもてるため、子育てにおける楽しさを実感できる立場にあるのではないかと推測する。両親ともに半数程度が自分のために使える時間を捻出し、ゆったりとした気分で子どもと過ごせる時間を持っていた。ゆったりとした気分で子どもと過ごす時間がないと回答した 1 名の母親は、父親を精神的な支えと認識し父親の育児時間も 6 名のうちで最長であったが、自身の体調が不良で、自分の時間を持てず、きょうだいの育児に悩みを持っていた。育児期にある親は子どものことを優先し自身の体調管理が後回しになる傾向があるが、コンディションを良好に保つことができ、育児の悩みが軽減され解決されるような支援が必

要ではないかと考える。きょうだい児の気持ちについては、その子がいるから自分が母親にかまってもらえないなど被害者意識をもつことがあることもいわれており<sup>6)</sup>、本人だけではなく家族構成員にも気を配る必要がある。また、生命に直接影響するような在宅酸素を使用する子どもの両親の緊張感と責任は計り知れないものであり、その心情への理解が必要である。父親と母親の関係について、育児の負担を軽減し、楽しむためには父親による母親への精神的支援が重要である。「父親は母親の相談相手、精神的支えになっている」と半数程度が答え、約半数が「何ともいえない」状況であった。夫婦関係のあり方が家族全体の状況を形成すること、基本的には子どもが夫婦の間のいさかいによる葛藤や矛盾を感じる事が少ない環境が求められ、父親の母親へのかかわり方が大きく影響していることがいわれている<sup>7)</sup>。育児支援を行う場合、外来を受診する母親と子ども、または父親と子どものみならず、夫婦の関係、家族全体を考えることが大切である。

### 3. 育児生活における困難について

母親からは、子どものゆるやかな成長への心配や風邪を引きやすいなど体調管理の難しさについて記述があった。子どもの場合、免疫力や体力が充実するまでは医療機関の受診も多く、健康管理には配慮が必要であり親の負担も大きいといえる。さらに、きょうだい児への支援や配慮、自我が芽生える2～4歳頃の幼児期の育児が困難であったことがあげられていた。それらには、祖父母や家族の協力と支援、一時預かりなどのサービス利用により対応していたとあり、母親ひとりに負担がかかっている回答も示されていた。父親からは、子どものNICU入院による家族間の分離の状況やきょうだい児への配慮、子どもの対人関係の持ち方の心配、そのほか多くの困難があったと書かれたものもあった。それらに夫婦で話し合うなど協力して解決されてきた様子が記されていた。困難への対応について、母親は祖父母を含めた家族間や友人の協力やサービスによる支援を述べている一方、父親は夫婦間で協力して困難に対処したことが書かれており、母親と父親双方の見方に相違が見られた。いずれにしても、社会的支援や制度の利用、家族や親族などの身内での協力が主であり、限られた人数内での対応であることが明らかとなり、身内だけでの対策では限界もあるため、外部の支援を柔軟に取り入れられるような環境が必要ではないかと考える。

### 4. 保健医療（病院・健診・在宅訪問看護・他）に関する意見や希望について

「病院」について母親の意見は、金銭的負担の軽減や、複数の病院間で児の検査データなどの情報が共有

されるよう希望があった。NICUを退院した子どもはフォローアップを受ける専門の病院と、予防接種や感冒罹患時には地域の病院で受診することになる。疾患によっては眼科や消化器外科などにさらに複数の診療科の受診が必要であることより、受診時の負担を軽減することができるような工夫が求められる。父親からも障がい者駐車場の整備や長い待ち時間の改善について意見があり、病院受診時の具体的な負担軽減を希望されていたことが特徴的であった。一方、母親からは、親の視点での子どもの体調の見方や親の話を聞いてもらえる安心感が記されていた。外来フォローアップは育児不安を軽減するなど、育児支援の重要な役割を担っていることが改めて示されていた。

「健診（病院・地域）」について母親は、県から未熟児サークルの担当者の訪問があったことについて精神的に支えられたと記しており、養育にあたり親子の直接の支援者と会ってかかわりを持つことはその後の育児生活において非常に重要であるといえる。一方、地域の健診では「ただ診てもらっただけ」と書類上の健診であった印象をもつ母親がいた。前川<sup>8)</sup>は、乳幼児健診の発達チェックの最初の目的は障害児の早期発見と療育であること、親の気持ちや、不安などは殆ど考慮されておらず、保健所におけるリスク児のフォローも同様なことが多いことを指摘している。フォローを行うときは、育児支援や親の不安の解消を優先的に行う必要性を述べており、NICUを退院した子どもの地域における健診の在り方が問われていた。父親の意見がなかったのは、健診に付き添う保護者は母親であることが多く、父親は健診に関与することが少ないためではないかと推測した。

「在宅訪問看護」について母親の意見は、専門家によるケアの仕方など多くの情報が得られたことや、定期的な訪問が有用であったことが記述されていた。必要時は訪問看護を依頼できる体制の充実やリハビリテーション訓練を希望していた。現状では、小児の訪問看護や在宅医療を実施している施設は極端に少なく、その理由として成人と比べて利用者数が桁違いに少ないこと、小児向けの訪問看護や在宅医療を担う医療者を養成する機会が少ないこと、小児の在宅医療専門で採算をとるのが難しいことがあげられている<sup>9)</sup>。現在は在宅医療制度や連携システムの確立に向けての事業が都道府県単位で進められており、その充実が急務であるといえる。健診と訪問看護についても父親の意見の記載はなく、かかわりが少ないためではないかと推察した。

### 5. 教育・福祉・療育に関する意見や要望について

同年代や異年齢の子ども同士のかかわりは子どもの成長発達に必要不可欠である。「教育」について母親

は、就学できている現在の状況をありがたく捉えていた。一人ひとりに合った教育や、「発達がゆっくりで障害のある子に対する偏見をなくす教育」など、社会に向けた希望が述べられており、障害児・者への偏見や差別意識に苦慮していた。知的障害のある我が子の入園時に先生の加配をつけてもらえなかった幼稚園時代を振り返り、医師と協力して行政への働きかけが必要であったと書かれたものもあった。必要時には行政に直接働きかける姿勢、例えば署名活動など直接働きかけることで制度化される現状がある。地域や団体で協力して創造していく必要性が示されており、時間と労力はかかるがひとつの有効な方法であると考えた。父親からは、安心して仕事が継続できるよう放課後の時間帯に子どもをみてもらいたいという要望があった。今後も重要な課題である。母親と同様に「発達に障害のある子に対して周囲が偏見を持たないような配慮をもっとしてほしい」と社会に対する希望が記されていた。子どもが地域の子どもたちの中で一緒に過ごす生活は子どもの健全な発育のために欠かせないことであり、地域社会での理解を深めることが大切である。

「福祉」について母親は、「強いて言えば一人ひとりの状況をもっと把握してもらいたい」とあり、子どもは多様であるという事実を社会で共有し、一人ひとりの状況に合った細やかな支援の提供が期待される。回答者全員が共働き家庭であったことから、安心して就業が継続できるよう、放課後デイサービスなど子どもが過ごせる場も希望していた。今後も要望が高まるサービスであると言える。ピアカウンセリングなど同じ状況にある母親同士のネットワークの構築も急務であると言える。父親からも福祉サービスの充足について希望があり、サービス情報へのアクセスに苦労されている実態が明らかになった。情報をどこでどのように取得してもらうか確実に利用者に届くような提供システムをつくることが課題である。

江草<sup>10)</sup>は「療育とは、現在のあらゆる科学と文明を駆使して障害児の自由度を拡大しようとするもので、その努力は優れた『子育て』でなければならない」とし、子どもの可能性を追求している。配慮が必要な子どものために行う医療、保健、福祉、教育などの各専門職が子どもと家族、地域と連携し、一人ひとりの子どもに合わせて創っていくことであると考えた。市で書類を申請する際に「障害児の名前」と書かれていたことに、育児に前向きに取り組もうとしていた気持ちが途切れてしまったという記述があった。両親がそのような気持ちをもつ事がないよう、支援に関わる者は職種を問わず対象への配慮、相手がどのように感じるかという想像力を常にもって援助を行うこと

の大切さを感じた。育児支援の目的は子どもが健全に育つこと、親が笑顔と自信を持って子育てができることである。言い換えれば楽しみながら子育てができることである。親のしていることや、考えの間違いを指摘し、それをマニュアル通りに改めさせるのは、必ずしも支援に繋がらないといわれ<sup>11)</sup>、子育て支援をする立場においては自覚をもち続けたい。

#### 6. NICUを退院した子どもの支援に関する意見（自由記載項目）

地域において親子が孤立せず安心して生活が送られるような環境を望んでいた。NICUで子どもがお世話になったことなどへの感謝の気持ちが示されており、医療者への信頼が記述されていた。父親からは「子どものペースに合わせた教育や成長を考え生活していきたい」という考えが記載されており、子どもの現在のありのままを受け止め養育している親の姿がみられた。過去のNICU退院後のフォローについては障害児の早期発見が主で、親の気持ちや、不安などは殆ど考慮されていないことが指摘されていた<sup>8)</sup>。今回の調査では、親の育児に関する不安が軽減され、育児支援としての機能が重視されているフォローアップ外来の様子が改めて表されていた。NICU/GCUにおいて救命されケアされた子どもたちが、地域において安心して成長・発達が遂げられるよう、子どもたち自身がもつ育つ力を尊重しながら、地域住民とともに医療・保健、福祉、教育がそれぞれの立場から連携・協働できるような社会が期待される。個々の実情に合わせた支援を一つひとつ重ねていきたい。

#### 結論

NICUを退院後、小児科フォローアップ外来定期受診を継続する学童期の子どもの両親に生活実態とニーズに関する調査を行い、以下のことが明らかとなった。

1. 子育ては祖父母や友人と家族の協力、社会制度やサービスを利用して行い、子どもの個別性や成長するペースを大切にしている。
2. 両親ともに就労しているため、放課後子どもが安全に過ごせる場所の確保を期待している。
3. 障害をもつ子どもの地域における偏見や差別に苦慮しており、地域社会の理解を求めている。
4. NICU入院期間が短期間でも、学童期に入ってもフォローアップが継続している事例があった。
5. 福祉など支援に関する情報を取得することに苦労しており、同じ状況にある親同士のつながりを希望している。
6. 子育て支援において、支援者は対象への心遣いをもって、対象に合わせて工夫や創造していく姿勢

で関わるのが大切である。

11) 前掲 8) 序文

## 本研究の限界と課題

本研究の調査対象は夫婦 6 組合計 12 名と少数であった。子どもの背景も、全員が女兒であり、NICU 入院期が 1 週間から 4 ヶ月と幅広く、医療的ケアが必要な子どもや、通学する小学校も一様ではなかった。今後有効なケアや支援につながるような調査を重ねていきたい。

## 謝辞

調査にご協力くださいましたお子様のご両親様に感謝申し上げます。お忙しい外来診療の中、アンケート調査の依頼を担ってくださいました A 病院小児科外来担当医師の諸先生、スタッフの方々に心より御礼申し上げます。

本研究は平成 22～24 年度文部科学省科学研究費補助金若手(B)課題番号 22792222 研究課題名「NICU を退院した子どもとその家族への包括的支援に関する研究」の助成を受けて行った研究の一部である。

## 文献

- 1) 財団法人母子衛生研究会:母子保健の主なる統計平成 26 年, 59-60, 2014
- 2) 特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果:  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/\\_\\_icsFiles/afieldfile/2012/07/04/1297202.pdf](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/__icsFiles/afieldfile/2012/07/04/1297202.pdf) (2015 年 12 月 5 日閲覧)
- 3) 尾形和男:家族のなかにおける父親の役割, 小児看護, 32(10), 1297-1303, 2009
- 4) 衛藤隆ほか:幼児健康度に関する継続比較研究平成 22 年度総括・分担報告書, 平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金, 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業, 2011
- 5) 前掲 1) 127
- 6) 吉永陽一郎:きょうだいに障害を抱えた子がいる, 614-617, 平岩幹男編集子育て支援ハンドブック, 日本小児医事出版社, 2011
- 7) 尾形和男:父親の心理学, 98-103, 北大路書房, 2011
- 8) 前川喜平:育児支援とフォローアップマニュアル, 前川喜平・山口規容子編集, 1-7, 金原出版株式会社, 1999
- 9) 田中秀明:NICU から家庭へ 田原卓浩総編集, 連携する小児医療, 44-47, へるす社, 2014
- 10) 江草安彦:第 1 章重症心身障害児の療育と理念, 江草安彦監修重症心身障害療育マニュアル第 2 版, 12-18, 医歯薬出版株式会社, 2004