原　著

Post-NICU 退院支援モデル構築に参画した母親の QOL の変化
～ SEIQoL-DW を用いた調査から～

Changes in Quality of Life of Mothers Involved in Post- NICU Discharge Support Model Construction:
A Study Using SEIQoL-DW

高橋智美
Tomomi TAKAHASHI
旭川市立大学保健福祉学部保健看護学科

キーワード：Post-NICU，退院支援，母親，QOL，SEIQoL-DW
Post-NICU, discharge support, mother, QOL, SEIQoL-DW

要　約

本研究の目的は，Post-NICU 退院支援モデル構築に参画した患児の母親の QOL の変化について明らかにすることである。対象は地方都市にある病院の Post-NICU 病床に入室している患児母親で，研究参加に同意が得られた者６名とし，SEIQoL-DW を用いて半構成面接を実施した。本法は、研究参加者の生活の質の領域（以下 Cue と称す）の満足度のレベルを記録し，重みづける方法である。各参加者の QOL 領域の相対的な重視度を決定した上で QOL 指標である SEIQoL index score を算出した。その結果，Post-NICU 退院支援モデル構築参画後に「患児」及び患児に関する Cue のレベルが向上した事例は４例であり，Cue の名称「患児」の重視度が増加した事例は１例であった。また，モデル構築参画後に QOL が向上した家族が２例，見せかけの向上があった母親が２例，低下した母親が２例であった。事例によってはモデル構築参画により患児に対する前向きな感情が生じ，患児に関する満足度が向上したことが考えられた。モデル構築までに時間を要しため，患児・母親の環境変化やライフイベントに伴う個人特性の変化が影響を及ぼすことも考えられたが，対象によっては退院支援モデル構築参画で患児に目が向くとともに，QOL の向上に繋がる可能性が示唆された。

The purpose of this study was to clarify the changes in Quality Of Life (QOL) in mothers of infant patients who participated in post-NICU discharge support model construction, and thereby verify the effectiveness of such participation. Participants were six mothers of infant patients in post-NICU sickbeds who provided consent to participate in the study. We conducted semi-structured interviews using the SEIQoL-DW. Participants recorded labels for QOL areas (hereafter referred to as“cues”) and the relative importance of these cues was measured with a weighting method and subsequently calculated using the SEIQoL index scores. QOL improved in two cases, improved falsely in two other cases, and declined in two cases. Results showed that“child”and“child-related”cue levels improved in four cases, cue weight improved in one case, and QOL improved after participation for two of the six cases. In addition, because the families previously did not pay much attention to the sick child, this study provided an opportunity for them to improve on this aspect. Families who had participated in the model building viewed the past in a better light. Because it took time to construct a discharge support model, it was thought that changes in the personal characteristics of children/mothers and changes in personal characteristics due to life events could have an impact. However, in some cases, positive emotions were experienced after participating in the discharge support model building, which suggested that it could lead to the improvement of QOL.

Ⅰ．緒　　言

こどもの最善の利益は「家庭で家族と一緒に過ごすこと」が基本である[1]。こどもの長期入院は，患児ばかりでなく家族のQOL（Quality of Life）に影響を与え，双方のQOL低下が危惧されている[2]。しかし，全国的にNICU（neonatal intensive care unit）の長期入院児は年々増加している[3]。

Post-NICU病床は，慢性的なNICU病床不足の後方支援を図るために国立病院機構によって整備推進され，在宅移行を目指したNICU退室児や高度な医療ケアを必要とする超重症心身障がい児が入室する。しかし2009年に障がい者制度改革が行われたものの，その後も新規にPost-NICU病床等へ入院した患児の在宅への移行や転院は皆無である[4),5)]。この背景には，地域での受け皿となる施設等のハード面とソフト面である社会資源の整備が発展途上であることの他，家族や専門家ができることもできないと思い込んでしまう「内なる偏見」がある[6)]。

Post-NICUはNICUと在宅を繋ぐ病床でありながら，Post-NICU自体が未だ稀少な状況であるため，Post-NICU病床入室児の退院支援モデルに関する先行研究はない。しかし，家族が退院に向けてのケアに参画することで退院後のイメージ化ができ，退院に向けて主体的な姿勢に転ずることや在宅療育の実現に効果があると報告されている[7)]。障害を持つ小児の在宅療育は，ほとんどの場合，患児の母親がケア提供者となっている[8)]。母親役割とは，「子どもとの相互関係を通して，自身の成長のために葛藤し，母親としてのアイデンティティを積み上げる」こととされており，母親が子どもの世話に自信を持つ「できる」と思える体験は，子どもとの愛着形成，育児における満足感に繋がる[9)]。そこで，「内なる偏見」から解放し，退院支援をするためにも母親参画による退院支援モデルの構築が必要と考えた。

退院支援モデルの構築にあたって，まずPost-NICU病床入室児の在宅困難要因を患児の母親への面接結果から，母親が欲する在宅ケアに係る支援内容を解明した。次にその結果から構築した退院支援モデルを母親にフィードバックし，内容の確認をして，分析を更に精錬させて構築した。母親が本モデル構築に参画することは，「できる」と思える自信に繋がり，母親のQOLが向上すると考えた。

QOL評価尺度には，健康概念で評価するHRQOL（health related QOL）があるが，これは身体機能が低下をすると必然的にQOL index scoreが低下することになる。しかし，SEIQoL（The Schedule for the Evaluation of Individual QoL）は，健康概念からではなく，その個人が生活に満足しているか，うまくいっているか自己評価から構成される概念を評価する。そのため，一次元的QOL index scoreを求める際には，Hammond's Judgment theoryを基にしたSEIQoL-JA（Judgment Analysis）またはSEIQoL-DW（Direct weighting procedure）を用いることが推奨されている[10)]。

SEIQoLは健康な個人のQOLを測定することができる[11)]。また，Post-NICU病床入室児の母親は，患児が入院したことで母親自身の時間がとれるようになっていたが，その多くは経済的な問題で就業の必要性があった[12)]。そこで，健康な個人に30分程度で実施でき，被験者に負担の少ないSEIQoL-DWを用いることが有効と考えた[13)]。

本研究では，SEIQoL-DWを用いて，Post-NICU退院支援モデル構築に参画した患児の母親のQOLの変化を明らかにし，QOL変化から参画の有効性を検証する。母親の在宅ケアの関する「できる」という自信からQOLが向上するならば，それは在宅移行に繋がる。在宅移行ができれば患児及び家族のQOLは向上し，社会的な問題であるNICUの在院日数を改善するための受け皿であるPost-NICU病床の在院日数短縮にも貢献できると考える。

Ⅱ．研　究　方　法

1．研究デザイン

記述的デザイン：事例研究

2．用語の定義

Post-NICU病床：在宅移行を目指したNICU退室児や高度な医療ケアを必要とする超重症児が入院する病床とする。

3．研究対象

地方都市にあるPost-NICU病床を有する1病院のPost-NICU病床に入室している患児の母親で研究参加に同意が得られた者6名とした。

4．研究方法の選択とデータの収集方法

本研究ではSEIQoL-DWを用いて半構成面接を実施した。尚，面接では，協力病院内の個室を使用し，語りやすい環境に配慮して一対一形式で実施した。

SEIQoL-DWは，O'Boyleが開発し，SEIQoL-DW日本語版監訳者である大生や中島によって本邦に紹介された。これは，被験者の生活の質の領域（以下Cueと称

す）のレベルを記録し，重みづける方法で，各被験者に QOL 領域の相対的な重要性を決定してもらう。SEIQoL-DW は，日常の臨床用として「判断」分析（JA）よりも適切で，また被験者にも負担の少ない方法として，SEIQoL のためにあみだされた。

具体的には，面接者がまず，個人の生活の質を決定する最も重要な 5 つの Cue が何かを被験者から引き出し，Cue の名称を言語化して，その内容を定義づけ記録する。更に Visual analog scale を用いてそれぞれの Cue のレベルを測る。この時に被験者は，記録用紙を用いて，5 つの Cue がどのような状態にあるかを「考えられる最低」から「考えられる最高」にむかって棒グラフで図示し，満足度を表現する。次に各 Cue の生活の中での重要性について，各々がどの程度の割合になるか専用のディスクを用いて表現し，それぞれの重みづけ（重視度）を決定する[13]。

対象者には，SEIQoL-DW を用いて Post-NICU 退院支援モデル構築に参画する前に pre-test を実施する。次に患児の母親にインタビューを行い，その分析結果からモデルを構築し，個々のインタビュー分析結果と構築した支援モデルをフィードバックする。その後すぐに post-test，then-test を実施する。

5．調査期間

2012 年 7 月～ 10 月に pre-test を実施し，Post-NICU 退院支援モデル（表 1）明示後の 2015 年 3 月に post-test，then-test を実施した。

表 1　Post-NICU 入室児退院支援モデル

在宅困難要因	支援項目		支援内容
強い入院の継続願望	在宅療育への自信獲得	前向き感情の促進	主介護者のゆとり確保
		介護者の時間確保	就業の継続，社会参加
	病院職員との関係調整	良好な人間関係作り	病院職員とのコミュニケーション 病院職員間の良好な人間関係の確立
		適切なケアの提供	患児への適切なケアの提供
在宅介護の辛い体験	主介護者の身体的・精神的負担軽減	身体的負担軽減	健康管理；体調のコントロール，休息時間の確保
		精神的負担軽減	介護上の責任の分散，母親への相談体制の確立（困り事，心配事相談，カウンセリング）
児の体調コントロール不足	児の身体的・精神的体調コントロール	身体的体調のコントロール	疾患やけいれん等のコントロール，病状の見通し 在宅に応じた栄養剤注入回数の設定
		成長発達への支援	家族以外の他者との交流
不可欠な家族協力と欲するサービスの不足	家族・親族の協力	同居家族の協力	主介護者以外の家族参画型カンファレンスの実施
		近隣親族の協力	家族・近隣親族参画型カンファレンスの実施
	介護者支援ネットワークの活用	他者支援ネットワーク	実情にあったネットワーク作り
		介護者のネットワーク	既存リソースの最大限活用
	家族・親族以外のサポート体制		困ったときにすぐに頼める家族以外のサポート
	24 時間利用可能な医療体制		直ぐに診てくれる病院や緊急時の医療体制
	訪問サービス	訪問医療サービス	同職種・他職種ともに連携して連絡が取りあえる訪問医療システム
		母親が欲するサービスの提供	選択できる、知識・経験・人間性を備えたサービス提供者からのサービス
在宅生活に必要な物的・人的環境の準備不足	生活しやすい住宅の確保	住宅購入	ベッドが置ける空間，移動しやすい間取り
		住宅改築	スロープの設置
	物品の準備	医療機器	人工呼吸器，呼吸器のバッテリー，在宅酸素，家庭用酸素飽和度計，移動用酸素飽和度計，吸引器 2 台，吸引器台，体圧分散マット
		生活物品	滑り止めマットや消毒剤、更衣しやすい服，小児のレンタルベッド
	車両の改造		公的助成情報の提供
	患児の成長発達に係る教育環境		特別支援学校選択，通学・訪問のコースの選択
	緊急時や医療機器取り扱いに係る知識・技術習得に向けた教育	主介護者への教育	緊急時の対処，人工呼吸器等医療機器の取り扱い
		必要他者への教育	タクシー運転手への車椅子操作指導
経済的サポート不足	経済的問題の解決	肉親からの支援	金銭支援
		公的助成	公的助成（手当，補助）の拡大
	経済的支援のための情報提供の促進	病院	文書や展示等の情報提供，関係機関・部署との連携
		民間	文書や展示等の情報提供，関係機関・部署との連携
		行政	文書や展示等の情報提供，関係機関・部署との連携

6．分析方法

各対象者の Cue の名称の変化を pre-test，post-test，then-test の結果を踏まえて検討する。また各対象者の Cue のレベルと重みの変化を post-test，then-test の結果を踏まえて検討する。更に各対象者の SEIQoL index score を pre-test，post-test，then-test の test 毎に算出し，pre-test と then-test の差である response shift 現象から参画による内的判断基準の変化と pre-test と post-test の差，then-test と post-test の差から参画後の QOL 変化を測定する。内的判断基準の変化は，pre-test より then-test の score 上昇が見られたならば参画前の QOL を高く受け止め，下降したならば参画前の QOL を低く受け止めているように変化したことを示す。QOL の変化は，pre-test と post-test，then-test と post-test の差を測定し，score の上昇は QOL の向上を，下降は低下を示す。then-test は，pre-test の時点を後ろ向きに行う再評価（retrospective pre-test）であり，介入の効果である真の QOL 変化は then-test と post-test の差で評価する[14]。そのため，pre-test と post-test の差は見せかけの変化となる。尚，SEIQoL index score は，SEIQoL-DW の各 Cue のレベルと重みづけの数値を積算し，5 つの Cue について得られた数値の総和を 100 で除算し，数値化をする。

7．信頼性と妥当性の確保

SEIQoL-DW は，global index も測定することができるとされている[10),13)]。そのため，SEIQoL-DW は単一事例研究デザインで用いることができる[11)]。SEIQoL-DW は，SEIQoL-JA の簡略版でといえる。SEIQoL-JA では，Cue のレベルの再現性と安定性，Cue の重みの内的信頼性，再現性，安定性，SEIQoL index score の内的妥当性は報告されており，SEIQoL の信頼性は示されている[11)]。

尚，本調査は SEIQoL-DW の研修を受けて実施した。

Ⅲ．倫 理 的 配 慮

本研究は，筆者が当時所属していた施設の研究倫理審査を受審（No.17317 － 120509）し承認を得た上で，協力病院の倫理審査を受審し，承認を得て実施した。研究対象者には文書と口頭で十分に説明し，同意書をもって同意を得た。その内容は，研究目的，研究方法，倫理的配慮，個人情報の保護，データの管理，研究協力による利益と不利益，自由意志に基づく参加，研究途上での同意取り消しの権利，研究結果の公表等である。また，得られたデータは匿名性の確保に努め，SEIQoL-DW 調査用紙は全て整理番号制とし，個人が特定されないように配慮した。

Ⅳ．結　　果

1．対象者の背景

対象者となった母親 6 名はすべて患児の実母であった。その個人特性と患児の概要，QOL に影響を及ぼすと考えられる参画後の対象者・患児・家族の状況変化については表 2 に示す。また，研究協力依頼時に対象者 6 名全ての方から快諾が得られ，SEIQoL-DW の pre-test，post-test，then-test，モデル構築にも積極的な参画が得られた。

表 2　研究対象者の背景

事例	対象者				患児			QOL に影響を及ぼすと考えられる事項		Pre-test, post-test の間隔
	年代	性別	続柄	就業	年齢	性別	病名	患児の状況変化	家族の状況変化	
A	40歳代	女	母親	なし	11 歳	男	全前脳胞症	pre-test 後に退院，定期的にレスパイトを使用 post-test 時はレスパイト		2 年 8 ヶ月
B	50歳代	女	母親	パート	15 歳	男	ネマリンミオパチー	pre-test 後に長期入院を視野に入れ，筋疾患病棟へ転出，高等部進級		2 年 8 ヶ月
C	40歳代	女	母親	パート	14 歳	女	脳動脈瘤破裂	pre-test 後に長期入院を視野に入れ，重症心身障害児病棟へ転出	同居の義父死亡，実母 MCI，経済的問題解決	2 年 8 ヶ月
D	40歳代	女	母親	なし	12 歳	男	滑脳症		患児同胞 2 名が進学，別居	2 年 8 ヶ月
E	40歳代	女	母親	正社員	13 歳	女	溺水		患児同胞 2 名が就職	2 年 5 ヶ月
F	30歳代	女	母親	正社員	6 歳	女	脳性麻痺	pre-test 後に長期入院を視野に入れ，重症心身障害児病床へ転出	患児同胞に発達障害の指摘	2 年 5 ヶ月

※ post-test 時の情報

表 3　事例別 Cue の名称とレベル × 重みの変化

事例	Cue	pre-test	レベル × 重み	post-test	レベル × 重み	then-test	レベル × 重み
A	1	家族	34.8	**患児**	**19.4**	**患児**	**27**
	2	自分の体調	13.5	主人	9.9	家族	4.3
	3	**患児の生活と医療**	**27.9**	両親	5.2	学校	17.6
	4	地域に参加	2.8	趣味	7	友人	3.9
	5	リラックスタイム	1.5	食事	6.9	趣味	1.6
B	1	健康	5.6	**患児**	**22.5**	**患児**	**28.8**
	2	**患児**	**4**	自分の事	11.1	自分の健康	11.3
	3	夫	5.9	家族	10.2	家族の健康	15.1
	4	自分の社会生活	2.9	経済的な事	15.9	経済的な事	13.9
	5	他人との関わり	8.2	夫婦の将来	12.2	夫婦の将来	14.4
C	1	**患児の体調**	**27.7**	時間	2.8	お金	4.6
	2	他の２人の子供	5.5	**体力**	**9.2**	**家族**	**6**
	3	実家の両親	4.5	お金	8.4	自分の時間	2.4
	4	家計	5.1	フェイスブック	23	仕事	26.7
	5	家族の関係	4	仕事	19.4	健康	9.7
D	1	**患児**	**6.6**	**患児**	**20.9**	**患児**	**18**
	2	他の２人の子供	7.1	健康	15.7	時間	3.5
	3	主人	3.4	お金	6.5	主人	38
	4	自分	1.5	自分	1.8	他の２人の子供	10.7
	5	お金	3.2	他の２人の子供	19.1	自分	1.5
E	1	家族の健康	35	**患児**	**11.5**	**患児**	**10.1**
	2	仕事	26.8	家族	17.3	友人	8
	3	友人	16	仕事	6.7	お金	7.6
	4	家事	3.8	友人	12	家族	12
	5	趣味	6.5	お金	13.8	仕事	12.4
F	1	お金	8.3	リフレッシュの時間	12.1	健康	14.6
	2	時間	6	**子供**	**8.6**	自分の時間	11.3
	3	自分らしく	24.2	健康	7.2	お金	8.9
	4	健康	3.3	生活するためのお金	5.1	**子供**	**22.2**
	5	**家族**	**14.4**	自分を取り巻く人	14.9	趣味	13

※太字は Cue の名称及び他の名称の定義・内容に患児に関することが含まれているもの

２．Cue の名称の変化

事例 A の pre-test，post-test，then-test では Cue の名称は異なるものの，その定義をみると定義内容に差はなかった。しかし，post-test にみられる「食事」で定義されている内容の「時間短縮」は pre-test，then-test のどこにも挙がっていなかった。

事例 B の Cue は pre-test，post-test，then-test でその名称は異なるもののその定義内容に差はなかった。

事例 C は，pre-test と post-test，then-test では Cue の名称も内容も多くが異なった。特に pre-test では家族関係がぎくしゃくしていることを挙げていたが，post-test，then-test では「家族関係」がなくなっていた。また，pre-test と then-test では自身の時間がないとしていたが，post-test では「時間」の定義内容に「遊ぶ時間」，お金の定義内容に「遊ぶお金」が挙がっていた。そして post-test では，pre-test と then-test では見られなかった「フェイスブック」が挙がっており，その定義内容は「精神を安定させるための他者とつながり，情報をキャッチ」であった。更に pre-test で Cue の名称に挙がっていた「患児」は，post-test，then-test では見られなくなったものの，post-test では「体力」，then-test では「家族」の定義に患児に関することが含まれていた。

事例 D の then-test では，pre-test と post-test では挙げられていない「時間」という Cue があり，この定義内容も「家族で過ごす時間」となっていた。その他の Cue は pre-test，post-test，then-test でその名称は異なるもののその定義内容に差はなく，５つの Cue の定義が４つの Cue の定義に振り分けられていた。

事例 E は，pre-test の Cue の名称に「患児」及び患児に関することが含まれている Cue がなかったが，post-test，then-test では「患児」が挙がっていた。

その反面，pre-test の Cue の名称にみられた「趣味」及び趣味の定義内容が含まれている Cue が post-test，then-test ではなくなっていた。

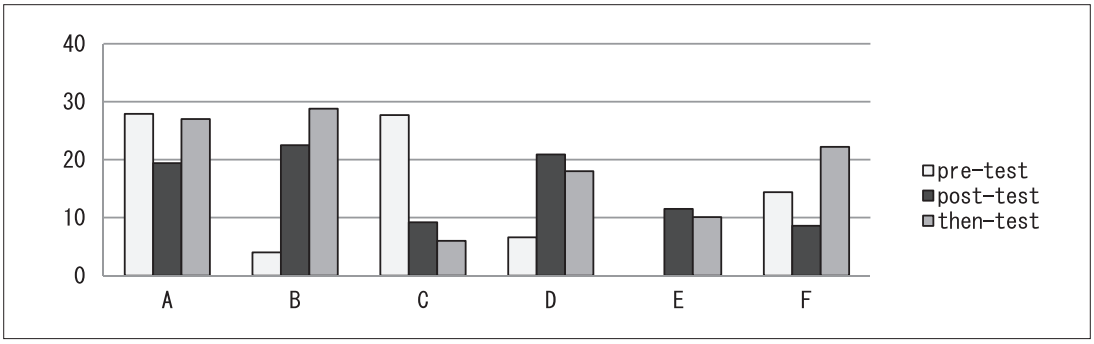


図１　患児に関する Cue のレベル × 重みの変化

事例 F は pre-test の Cue の名称に「患児」がなかったが Cue の名称「家族」の定義に患児が含まれており，post-test，then-test では Cue の名称「患児」が挙がった。その他の Cue も pre-test，post-test，then-test でその名称は異なるもののその定義内容に差はなかった（表 3）。

３．Cue の満足度と重視度

事例 A は，「患児」及び患児に関することが含まれている Cue の名称の then-test のレベルが 75 から post-test では 76 と満足度が若干向上したが，その重みは 36％から 30％と減少し患児に対する重視度が低下していた。また「家族」及び家族に関することが含まれている Cue の名称は満足度，重視度ともに向上していた。

事例 B は，Cue の名称「患児」の then-test のレベルが 93 から post-test の 7.5 と満足度が 1 ／ 10 に低下した。またその重みも 31％から 30％に微減し重視度の低下が見られた。

事例 C は，「患児」及び患児に関することが含まれている Cue の名称の then-test のレベルが 30 から post-test の 59 と満足度が向上していたが，重みは 20％から 15.5％に減少し患児に対する重視度が低下していた。また，Cue の名称の定義内容に金銭を含む「家計」，「仕事」の満足度は then-test の 40 から post-test の 84 に倍増したが，その重みは 11.5％から 10％に減少し重視度が低下していた。

事例 D は，Cue の名称「患児」の then-test のレベルが 68 から post-test の 71 と満足度が向上していた。また，その重みも 26.5％から 29.5％に増加し，重視度の向上も見られた。更に Cue の名称「他の 2 人の子供」のレベルは満足度，重視度ともに向上していた。

事例 E は，Cue の名称「患児」の then-test のレベルが 36 から post-test の 48 と満足度が向上したが，その重みは 28％から 24％に減少し，重視度の低下が見られた。反面，Cue の名称「家族」の then-test のレベルが 63 から post-test の 68 と満足度が向上，重みも 19％から 25.5％に増加し患児に対する重視度も向上していた。

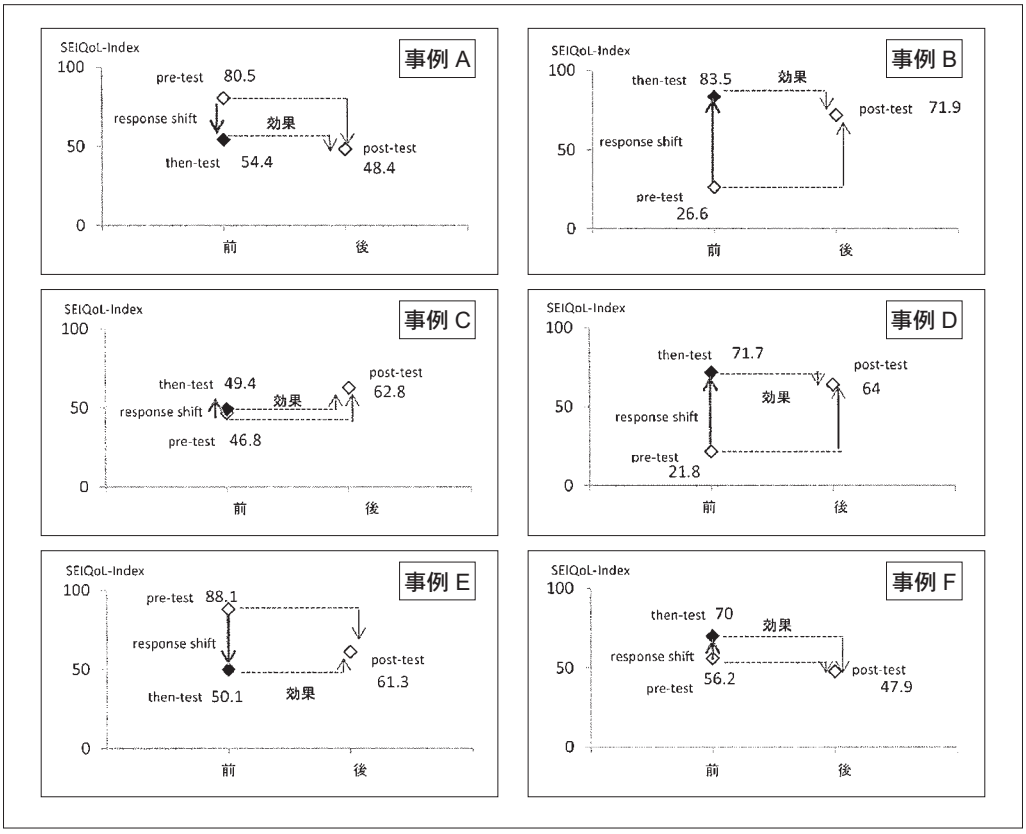
事例 F は，定義内容に患児に関することが含まれている Cue の名称の then-test のレベルが 87 から post-test の 48 と低下，満足度が半減し，重みも 25.5％から 18％に減少して重視度も低下していた。また，「健康」は満足度のレベルが低下し，重視度は向上していた。更に趣味活動や交流を Cue の名称の定義内容に含む Cue の then-test のレベルが 84 から post-test の 90 と満足度が向上，重みも 15.5％から 16.5％に増加していた。

以上より，「患児」及び「患児」の名称が含まれた Cue の満足度で then-test より post-test が高かった事例は A，C，D，E であり，Cue の重視度で pre-test より then-test が高かった事例は D であった（図 1）。

４．SEIQoL index score の変化

then-test で参画後に参画前を振り返ると pre-test より SEIQoL index score が上昇する response shift 現象を示し，内的判断基準の変化から参画前の QOL を高く受け止めた事例は B，C，D，F であった。反して参画前の QOL を低く受け止めた事例は A，E であった。SEIQoL index score が pre-test より post-test の値が高い，参画後の見せかけ上の QOL 向上を示した事例は B，C，D であった。反して見せかけ上の QOL 低下を示した事例は A，E，F であった。SEIQoL index score が then-test より post-test の値が高い，参画後の真の QOL 向上を示した事例は C，E であった。反して真の QOL 低下を示した事例は A，B，D，F であった（図 2）。

以上より，モデル構築参画後に真の QOL 向上がみられた事例は C，E であり，A，B，D，F は QOL が低下していた。



pre, post ：t（5）＝−0.514　p ＝0.625
pre, then ：t（5）＝−0.790　p ＝0.455
post, then：t（5）＝−0.555　p ＝0.592

図 2　SEIQoL-index の変化と response shift

Ⅴ．考　　察

1．Cue の名称の変化

対象を取り巻く環境変化により，対象の QOL を構成する Cue の定義とレベルは変化する[15]。事例 E は他事例と異なり，退院支援モデル参画前の Cue の名称や定義の中に患児は含まれていなかった。しかし，退院支援モデル構築参画後の post-test や then-test の Cue には患児が含まれている。反面，post-test や then-test の Cue に含まれていた趣味が無くなっている。本調査では pre-test から post-test までに 2 年 5 ヶ月の間隔があった。個人が自らの QOL において重要であると判断する領域は少なくとも 2 年間は比較的一貫している可能性が高いことが示唆されている[11]。退院支援モデル構築参画により患児に目が向いたとも考えられる。

2．事例毎の Cue 満足度と重視度の変化

事例 A の患児は pre-test 後に退院し在宅へ移行した。Post-NICU では，患児に必要な全てのケアが提供されていた。他に子供を持たない A は，ほぼ毎日面会に訪れ患児を溺愛していた。日本型福祉は在宅家族介護を前提としており，家族は常に介護者や準治療者といった役割を期待されている[16]。しかし，A は退院後に家族の協力が得られ，その負担軽減から入院前に思い描いていたような生活ができ，患児に対する満足度が向上したと推察する。また重視度の低下は，入院時のように医療者にケアを委ねることができなくなったためである。しかし，患児の病状が安定しており，更に定期的なレスパイトのみでなく緊急時に受け入れてくれる病院の存在が安心に繋がり，6％の低下に止まったと推察する。

事例 B の患児は pre-test の後，筋疾患病棟に転出していた。また患児は高等部へ進学し，コンピュータを介した他者とのコミュニケーションの幅が広がり，患児の成長に伴う母離れが進んだ。更に患児は筋疾患病棟

での長期入院が可能になり，母子分離の環境が整い，母親の子離れも進んだ。その結果，患児への満足感が低下したといえる。長期の母子分離は親と子の絆に影響を及ぼし，結果的に重視度も低下したと考えられる[17]。

事例Cの患児はpre-testの後，重症心身障害児病棟に転出し，母親が望んでいた入院の継続ができるようになった。母親の希望が叶い先を見通せるようになったことから，患児に対する満足度が向上したと推察する。また長期の入院が可能になったことは重視度の低下に影響したとも考えられる。更に義父が死亡するという大きなライフイベントがあり，CのQOLに影響を与えていた家族関係と経済的な問題が改善した。この結果，Cには経済的，精神的，時間的ゆとりが生じ，家計や仕事の満足感の向上に影響したと推察できる。

事例Dの患児はPost-NICU入室期間が7年と長期に及んでいる。また病棟再編時に移動はなく現生活を継続できる上に，既存の病室より環境面で優れた新病室で生活できる患児2名中1名に選出されたことから，患児に対する満足度が向上したと推察する。また患児同胞が進学のために別居をしたことが影響し，今まで同胞に向けられていた重視度の割合が減少し，患児の重視度が増したと考えられる。

事例Eは，pre-testのCueでは見られなかった「患児」がpost-test，then-testでは挙がり満足度が向上していた。また家族に関する満足度と重視度が向上していた。これらの満足度の向上は，患児の同胞が就職をして一人前になり，親の保護下から離れ，母親に精神的・経済的ゆとりが生じた結果と考えられる。重視度の低下は，病棟再編時に移動はなく，医療者の手厚い管理下で現生活を継続できることから安心感が生じ，患児に対する重視度が低下したと推察する。

事例Fは入院の継続を望んでおり，患児はpre-testの後に一般病床に転出した。手厚いケアが受けられるPost-NICUと異なる一般病棟のケアに不満を抱いていたことも考えられる。またFはCueの名称「子供」を患児と他の同胞を含めて定義しているため，患児を在宅療育するために以前は施設に預けていた患児の同胞を念願叶って引き取ることができたことも影響していると考えられる。post-testで重視度が増したCueは「健康」であり，「子供」と「健康」以外のCueの重視度の変化は少ない。「健康」は満足度のレベルが低下し，重視度が向上していた。これは健康に不安を抱いているためであり，まずは子供のためにも自身が健康でありたいと思い，健康に重視度が移行したのではないかと推察する。

3．SEIQoL index scoreの変化

退院支援モデル構築への参画による内的判断基準の変化と母親のQOLの変化について，Cue名称，満足度と重視度の変化，個人特性を踏まえて検討する。

QOLの向上がみられた事例はC，Eであった。Cは参画後に内的判断基準の変化より参画前のQOLを高く受けとめ，真のQOLも向上していた。Cには大きなライフイベントがあり，それはCのQOLに影響を与えていた家族関係と経済的な問題を改善していた。このライフイベントによる生活の変化がQOLに影響を及ぼしていると考えられる。Eは参画後に内的判断基準の変化より参画前のQOLを低く受けとめていたが，真のQOLは向上していた。患児の状況は変わらず，Post-NICU入室期間は8年に及び，入院を継続したいという思いはあるものの，モデル構築参画で患児に対する前向き感情が生じ，患児に対する満足度が向上した。前向き感情はQOLに影響を及ぼすため，QOL向上に繋がったと考えられる[18]。また，患児の同胞が就職したことで安心感が得られたこともQOL向上に影響を及ぼしていると推察する。

QOLが低下した事例はA，B，D，Fであった。B，Dは，参画後に内的判断基準の変化より参画前のQOLを高く受けとめていた。また真のQOLはやや低下していたもののscoreに大差がないことからQOL自体には大きな変化がないとも考えられる。Fは参画後に内的判断基準の変化より参画前のQOLを高く受けとめていたが，真のQOLは低下していた。Fは入院の継続を望んでおり，患児はpre-testの後に一般病床に転出した。そのため，患児の生活の場所の方向付けに繋がる退院支援モデル構築への参画が，FのQOLに影響を与えたとは考えにくい。FのQOLの低下は念願叶って引き取った患児の同胞に発達障害が指摘されたことや自身の健康状態の不安など，他の要因によるものと推察する。一方，継続入院をしていた事例と異なるAのQOLは，参画後に内的判断基準の変化により参画前のQOLを低く受け止めていた。また，見せかけ上も参画後のQOLは低下し，更に現在の真のQOLも低下していた。しかし，そのscoreに大差がないことからQOL自体には大きな変化がないとも考えられる。Aの患児は，モデル構築のためのインタビュー後に退院し，在宅生活を送っていた。そのため，在宅移行に理想を抱いていたpre-test時と異なり，退院後の在宅療育の現実がこの変化に影響を及ぼしていると推察できる。

４．Post-NICU退院支援モデル構築に母親が参画する有効性

研究参加者の QOL 変化をもとに Post-NICU 退院支援モデル構築に母親が参画する有効性について検討する。モデル構築参画後に患児に関する Cue の満足度が向上した事例は４例であり，Cue の重視度が増加した事例は１例であった。環境の変化やライフイベントも満足度の向上に影響したことは否定できないが，モデル構築参画が「内なる偏見」から母親を解放し，できるかもしれないという前向き感情が生じ，QOL 向上に繋がったとも考えられる。

Response shift 現象は QOL 研究の中で明らかとなった心理現象であり，人は生きている限り内的判断基準を常に変化させるため，どこでも起きる普遍的な現象である[19]。退院支援モデル構築参画後の現在から過去を評価すると QOL が向上した母親は２例，見せかけだけが向上した母親が２例，低下した母親が２例となった。時間に伴う環境の変化は内的判断基準に影響を与え，個人特性は QOL に影響を与える[20]。本研究では，pre-test から退院支援モデル構築までに時間を要したため，環境変化やライフイベントに伴う個人特性の変化が影響を及ぼし，本調査の外生変数となったと考えられる。

Ⅵ．結　　語

退院支援モデル構築に参画した母親６事例中，患児に関する Cue の満足度が向上した事例は４例であり，Cue の重視度が増加した事例は１例あった。また，QOL が向上した母親は２例，見せかけの向上があった母親が２例，低下した母親が２例であった。そのため，Post-NICU 退院支援モデル構築に参画した患児の母親の QOL の変化から参画の有効性は検証できなかった。しかし，事例によっては参画後に QOL 向上がみられた。またモデル構築参画により患児に対する前向き感情が生じ，患児に関する満足度が向上したことが考えられた。モデル構築までに時間を要しため，患児・母親の環境変化やライフイベントに伴う個人特性の変化が影響を及ぼすことも考えられたが，事例によっては退院支援モデル構築参画で患児に目が向くとともに，QOL の向上に繋がる可能性が示唆された。

本研究では，Post-NICU 開設後６年が経過した１施設の入院患児の母親６名を対象としているため，事例数が少ないことが研究の限界といえる。調査時点では，Post-NICU の運営も手探り，退院に向けた支援も発展途上の状態で，在宅療養への移行が進んでいなかった。また，病棟再編に伴う病床移動が行われていたため，施設の特徴が結果に表れた事は否めない。更に患児・母親の状況変化，個人特性の変化が QOL に影響を及ぼすことが考えられた。今後は在宅療養への移行が進んでいる施設での調査を進めて事例数を増やすとともに，患児・母親の状況に変化が生じた場合は参画の是非を判断し，Post-NICU 退院支援モデル構築に参画した患児の母親の QOL の変化を更に明らかにしながら，在宅移行へ向けた母親に対する継続的な支援をすべく研究を進めていきたい。

本研究にご協力くださいました研究協力者の皆様，元新潟医療福祉大学の塚本康子先生に心よりお礼申し上げます.

尚，本研究の一部は，日本家族看護学会第23回学術集会で発表した.

文　　献

1）船戸正久，竹本潔，馬場清，柏木淳子，飯島禎貴：NICU の後方支援－療育センターの新たな役割，日本小児科学会雑誌，117（3）：628-632，2013.
2）平元東：NICU と重症心身障害児（者）施設（病棟）との連携　座長抄録，日本重症心身障害学会誌，35（2）：219，2010.
3）北住映二：障害児支援のあり方に関する検討会ヒヤリング　重症心身障害児（者）への支援について，公益社団法人日本重症心身障害福祉協会提出資料，4，13，2014.
4）辻隆範，山田晋也，脇坂晃子，中村奈美，丸箸圭子，大野一郎，他：当院重症心身障害児者病棟の現状 Post ／ NICU 施設としての役割，国立病院総合医学会講演抄録集，64（1）：565，2010.
5）高橋智美，塚本康子：Post-NICU 入室児の退院背景と退院準備　退院後に必要性を覚えた社会資源と学習課題の解明，新潟医療福祉学会誌 13（1）：49，2013.
6）香田真希子：社会的入院者の退院支援に ACT モデルから活用できること，作業療法ジャーナル，38（12）：1097-1101，2004.
7）工藤由佳，桜庭三保，三ツ口智子，芦邊リツ子：在宅療養の移行に対する「患者・家族参加型カンファレンス」の効果に関する研究，横浜市立市民病院看護部看護研究収録，23（1）：10-14，2012.
8）二田佳支子，梶原由美，朔義亮，藤堂景茂，鷲尾昌一：障害をもつ小児の在宅療養における母親の負担感－日本語版 Zarit 介護尺度を用いた検討－，臨牀と研究，86（6）：90-92，2009.
9）二皮香里，長谷川ともみ：母親役割の概念分析，富山大学看護学会誌，14（1）：1-11，2014.
10）中島孝：ALS 患者の在宅医療　QOL 評価，Journal of Clinical Rehabilitation, 6(1):589-596,2010.
11）O'Boyle C.A, McGee H. M, Hickey A, Joyce C.R.B, Browne J, O'Malley K, et al. ／大生定義，中島孝　訳：個人の生活の

質（QoL）評 価 法 The Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) Administration Manual（日本語マニュアル翻訳案 v.1.1），5，SEIQoL ユーザー事務局，新潟，2009.
12）高橋智美，塚本康子：家族参画型 Post-NICU 退院支援モデルの構築と適用課題から入室時家族の面接結果の分析から～，新潟医療福祉学会誌 16（2）：12-20，2016.
13）O'Boyle C.A, Browne J, Hickey A, McGee H M, Joyce C.R.B／秋山美紀　訳：SEIQoL-DW（日本語版暫定版），表紙，p2，巻末記録用紙，SEIQoL ユーザー事務局，新潟，2007.
14）中西淑美：医療メディエーションでの SEIQoL の測定による Response Shift 評価の試み，医療コンフリクト・マネジメント，2（2）：19-24，2014.
15）栗田孝子，飯塚祥：SEIQoL-DW の実施方法と筋ジストロフィー病棟における QOL の実態調査，日本難病看護学会誌，11（3）：192-197，2007.
16）宮地雪子，増田樹郎：障害児の家族支援に関する考察－行政計画における支援を中心に－，障害者教育・福祉学研究，9（1）：15-23，2013.
17）田中克枝，広瀬たい子：脳性麻痺児の母子相互作用の検討第 2 報－ NSATS・PSI 尺度を用いた事例検討，小児保健研究 62（4）：481-488，2003.
18）Tomomi Takahashi, Yasuko Tsukamoto: Relationship between quality of life of families with children in post-neonatal intensive care unit care and children's hospital discharge-a survey using the SEIQoL-DW-,the Japanese Journal of Quality and Safety in Healthcare11(1):11-21,2016.
19）中島孝：医療における QOL と緩和についての誤解を解くために，医薬ジャーナル，47（4）：95-102，2011.
20）Sprangers MA, Schwartz CE: Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model,:Soc Sci Med,1507-1515,1999.