

【研究報告】

新生児看護領域の高度実践看護師のための遺伝看護ケアの学習課題に関する質的研究

Qualitative research on Learning-task of Genetic nursing for Advanced Practice Nurse in Neonatal Intensive Care.

浅野 浩子¹⁾²⁾, 中込さと子²⁾, 柊中智恵子³⁾, 佐々木規子⁴⁾, 小笹 由香⁵⁾

1) 山梨大学大学院医学工学総合教育部 ヒューマンヘルスケア学専攻 博士課程

2) 山梨大学大学院総合研究部 成育看護学講座, 3) 熊本大学大学院生命科学研究部

4) 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学専攻, 5) 東京医科歯科大学医学部附属病院看護部

Hiroko Asano¹⁾²⁾ Satoko Nakagomi²⁾ Chieko Kukinaka³⁾ Noriko Sasaki⁴⁾ Yuka Ozasa⁵⁾

1) University of Yamanashi, Nursing and Health Science, Interdisciplinary Graduate School of Medicine and Engineering

2) University of Yamanashi, Graduate Faculty of Interdisciplinary Research

3) Department of Nursing Faculty of Life Science, Kumamoto University

4) Department of Nursing Graduate School of Biomedical Sciences, Nagasaki University

5) Department of Nursing of Medical Hospital, Tokyo Medical and Dental University

要旨

目的：新生児医療に携わる新生児集中ケア認定看護師の遺伝看護ケアの現状から、遺伝看護上の問題を明確にする。そして、新生児期の遺伝看護教育の学習課題を検討し、教育プログラム作成への示唆を得る。

方法：新生児集中ケア認定看護師5名を対象にした計2回のフォーカス・グループ・インタビュー（focus group interview：以下FGIとする）を行い、さらに質的データについて、質的内容分析を行った。

結果：FGIでは、胎児異常の診断を受けた子どもの治療や養育を受け入れることが困難な両親、また、予後不良であると診断された子どもの治療の胎児異常の診断を受けた子どもの治療や養育を受け入れることが困難な両親に、NICUの看護師が、どのような関わりができるかについて話し合われた。FGIの分析の結果、新生児集中ケア認定看護師の遺伝看護ケア上の問題が17項目挙げられた。

考察：新生児期の遺伝看護ケアに関する学習課題として、①両親・家族をケアするための遺伝リテラシー、②両親が遺伝性疾患を持つ子どもの養育を始める過程の支援、③新生児期以降の遺伝性疾患を持つ子どもの養育支援、④家族中心のケアのためのシステム構築、⑤数か月の命と予想される子どもと親のQOLの質を高めるケアに関する教育が必要であることが分かった。新生児期の臨床において、水準の高い看護を実践し、看護実践を通して看護職に対し指導を行う役割を持つ新生児集中ケア認定看護師が、これらの課題を達成できるような教育が必要であり、実践活動を通して看護師の指導や相談活動をすすめる役割が担えるような学習を支援することが必要であると考えられる。

キーワード：新生児期、新生児集中ケア認定看護師、遺伝看護ケア、インストラクショナルデザイン

Key words：neonatal period, certified nurse in neonatal intensive care, Genetics/Genomics Nursing, Instructional Design

受付日：平成28年10月31日 受理日：平成29年1月23日

連絡先：浅野浩子

山梨大学大学院総合研究部

〒409-3898 山梨県中央市下河東1110

I はじめに

近年、周産期・新生児医療の領域では、遺伝学的検査技術が加速度的に臨床に導入され、遺伝学的課題に不安を持つ夫婦が増加している（金井，2016；福嶋，2015）。遺伝性疾患や先天性疾患は、周産期、新生児期・乳児期の死亡原因の第1位であり、NICUの集中治療の対象疾患においても大きな部分を占めており、小児の先天異常症を含む遺伝性疾患は、小児科診療に大きなインパクトをもっている（川目，2013）。また、看護師には、従来の母親の健康、心理社会的ケアに加え、遺伝的リスクを含めた包括的な支援を行うことが期待されている（日本遺伝カウンセリング学会，2016）。しかし、現在の継続教育では、臨床遺伝学や遺伝看護ケアに関する教育を受ける機会が少なく、看護師が夫婦への支援に応えられない現状があり、継続教育として遺伝看護教育の体制を整えることが急務と考える。さらに、新生児医療に携わる看護師の遺伝看護ケアへの参加状況や学習課題に関する先行研究がなく、遺伝看護ケアに関する教育プログラムを設定することが難しい。

このような情勢の中、我々は、新生児医療に関わる看護師の遺伝看護教育プログラムを作成する前段階として、看護師が最も関心のある課題を明らかにすることが必要であると考えた。このため学習者の意図的な学習を支援する教育理論であるインストラクショナルデザイン（Instructional Design：以下IDと表記する）を援用し、教育プログラムを構築するための示唆を得たいと考えた。

第1段階として、周産期・新生児医療の領域における高度実践看護師である、母性看護専門看護師と新生児集中ケア認定看護師へ全国調査（浅野 他，2016）を実施し、遺伝看護ケアの参加状況や、遺伝看護ケア実践のための学習意欲に影響する要因を明らかにし、教育プログラム作成への示唆を得ることができた。

本研究では、次の段階として、新生児集中ケア認定看護師の遺伝看護ケア活動の経験から、ケアへの参加やケア上の問題解決が困難となっている臨床場面や、遺伝看護ケア上の問題を明らかにすることによって、それを解決するための学習課題を分析した

のでここに報告する。

II 研究目的

本研究は、IDによる教育設計プロセスの学習者の分析過程に基づき、教育設計の前段階として以下の2つの分析を行うことを目的とする。

1. 新生児期の新生児集中ケア認定看護師の遺伝看護ケアの現状を検討することにより、新生児領域の遺伝看護ケア上の問題を明らかにする。
2. 新生児集中ケア認定看護師の遺伝看護ケア上の問題を検討することによって、遺伝看護教育への学習課題を分析し、遺伝看護ケアへの学習意欲を高める教育プログラムを構築するための示唆を得る。

III 用語の定義

本研究で用いる「遺伝看護ケア」とは、国際遺伝看護学会（2016）による遺伝／ゲノム看護の定義に基づき、遺伝学的疾患、もしくはそのリスクのある周産期・新生児期にある母親や子ども、カップル、または家族の健康の維持、増進、遺伝学的診断による苦痛の軽減や、遺伝学的問題との相互作用により生じる妊娠・出産・子育てへの不安やストレスに対する支援のこととする。

IV 方法

1. 研究デザイン

因子探索的、質的記述研究である。

2. 調査対象

本研究では新生児集中ケア認定看護師（以下CNとする）を対象者として選定した。調査協力を依頼したCNは、調査開始時点で（2015年10月現在）、日本看護協会ホームページ上に所属医療施設を公開し、臨床活動中の者に限定したCN323名のうち、本研究に同意のあった5名とした。CNを本研究の対象とした理由は、CNが、ケア対象である子どもと家族へのケアのニーズ分析や、ケアの実践評価についての教育を受けているため、新生児期の看護職者の遺伝看護ケア上の問題を多角的な視点で収集し、看護実践活動を向上する方略が検討できると考え

た。また、CNは、臨床看護職者の指導を行う役割を持つため、CNを対象にした教育を設計することによって、効果的に臨床看護師の継続教育がすすめられると考えられる。

3. データ収集方法

本研究は、臨床の看護実践活動上の問題や課題、関連する要因についての多方面の意見を聴取するため、Focus Group Interview（以下FGIとする）を用いた。CNへのFGIは、それぞれ、関西と関東地方で1回ずつ、計2回行った。

インタビュー項目は、①臨床の新生児期の遺伝学的看護実践活動の中で、CNがうまく看護実践能力を発揮できていないと感じる状況、②うまく発揮できない原因は何か、③主体的・積極的な看護実践活動をすすめるには何が必要か、の3つの半構成的問いに対して自由に語ってもらった。

FGIの進行は研究者が行い、FGIの内容は参加者の同意を得てICレコーダーに録音して逐語録にした。

4. 分析方法

逐語録された質的データに対しては、質的内容分析(Mayring,2000)を行った。まず、分析のテーマを「遺伝看護ケアの実施と態度に関連する要因は何か」とし、このテーマで重要でない文章や同じ意味の言い換えを削除し、分析単位とした。また、それらの分析単位の内容があいまいなものや矛盾するものについては、文章の内容を明らかにするための説明的な言い換えを作成し検討した。さらに、同じ意味の言い換えを束ねて要約し、類型化し、統一による削除をおこなった。これらの分析過程の全ては研究者間で討議して帰納的に行い、分析の信頼性、妥当性の確保に努めた。また、研究対象者に各々が発言した内容と分析結果の確認を依頼し、必要な部分の加筆と修正を行った。

5. 倫理的配慮

本研究は、山梨大学医学部倫理委員会の承認を得て実施した(受付番号1424)。調査概要の説明書と本研究の同意書を同封し、文書を通じて本調査の協力を依頼した。また、同意書の返信をもって研究の同意が得られたとみなした。

V 結果

FGIの所要時間は、関西で1時間40分、関東で2時間5分であった。FGIに参加したCNは、関西で2名、関東で3名、CN各自の所属施設は別であり、CNとしての経験年数は4年～11年であった。

FGIの内容は、CNが看護実践活動をすすめる動機や、理想とするゴールとのギャップ等を探りながら、新生児医療において実践能力向上を阻む原因を挙げ、新生児期の遺伝看護ケアへの課題について討議した。CNが討議したそれぞれの遺伝看護ケアの課題について、関西・関東それぞれ、グループA、グループBとして以下に示した。

1. グループAのFGIの概況

参加者は、18トリソミー等の、予後不良であると診断された子どもの治療の選択を行う両親へのケアについて、新生児科と産科の看護師と医師による、倫理カンファレンスがすすまないことを問題として挙げた。

参加者は、この問題の要因について、「倫理的」問題という言葉に、医療者がネガティブなイメージを持ち、話し合いに積極的に参加できないのではないかという見解を述べた。また、この解決策として、「倫理」という言葉を用いなくても、日々のケースカンファレンスでケアを見直し、自然と含まれてくる倫理的問題を含んだ話し合いを行うと良いことが挙げられた。

次に、参加者は、出生前から予後不良と診断された新生児の、出生後の身体的状態の変化や治療について、両親に対して、NICUの看護師がどのような支援ができるかについて話し合った。

参加者は、両親への支援として、①両親が出産後の子どもの経過を追って理解できるように関わること、また、②子どもの状況を理解するために子どもと触れる機会を作ることをあげた。①についての具体策として、両親が自宅に戻っている間の、子どもの状態や日々の変化を伝え、子どもの育児等を通して、少しずつ子どもと触れる機会をつくることを挙げた。また、②について、母親が自主的に子どもの育児、退院等について考えられるようになることを目標として、母親がスモールステップで子どもの

観察や育児のスキルを身に付けられるような、自己・他者評価が可能なチェックリストの作成を提案した。

2. グループBのFGIの概況

FGIのテーマの1つ目として、胎児異常の診断を受けた子どもの治療や養育を受け入れることが困難な両親に、NICUの看護師が、どのような関わりができるかについて話し合われた。

参加者は、両親がもつ問題として、両親が子どもの状況を理解し、受け入れていく気持ちを持つまでに時間を必要とするため、出生後に次々と進められる子どもの治療に、両親の気持ちが追い付いていないこと、また、子どもの治療や養育の受け入れが、夫婦間や家族間で異なっている場合があることを挙げた。

これらの解決策として、看護師は、両親や家族が子どもや治療への思いについて気持ちを出せる環境や時間をつくること、両親の価値観を承認すること、両親が子どもと徐々に触れ合うことのできるよう、授乳等のケアを通して時間をかけて関わること、また、両親の気持ちをサポートする家族等のキーパーソンを巻き込むこと等が挙げられた。さらに、看護師は父親の気持ちの表出や理解が難しい状況にあることから、父親へのケアについての学習が必要であることが挙げられた。

3. 各CNの新生児期の遺伝看護ケア上の問題

各CNの遺伝看護ケアの場面により明らかとなった、CNの遺伝看護ケア上の問題は、17項目挙げられた。表1に、各CNが困難を感じた遺伝看護ケアの具体的場面の例を挙げ、各CNが困難を感じたケア場面を分析した結果を新生児期の遺伝看護ケア上の問題として示した。

VI 考察

FGIで、各CNが挙げた遺伝看護ケア上の問題を、関連のある内容でまとめ、CNの新生児期の遺伝看護教育における学習課題について考察し、分類した結果を表2として示す。

これらは「両親・家族をケアするための遺伝リテラシー」、「両親が遺伝性疾患を持つ子どもを育て始

める過程の支援」、「遺伝性疾患を持つ子どもの新生児期以降の養育支援」、「家族中心のケアのためのシステム構築」、「数か月の命と予想される子どもと親のQOLの質を高めるケア」5つに分類された。以下に、それぞれの学習課題についての考察を述べる。

1. 両親・家族をケアするための遺伝リテラシー

FGIの中で、CNは、遺伝性疾患を持つ子どもの成長や発達に関する知識不足により、両親の相談に応えられない場合があること、また、子どもの疾患が、両親どちらかの家族の遺伝が原因ではないかと、誤った考えを持つ家族の遺伝性疾患の理解を図るための関わりが難しいことを挙げた。

この状況から、CNや新生児科の看護師には、両親や家族の遺伝や遺伝性疾患を理解する過程を支えるための学習が必要であり、個人の生活に影響を与える遺伝学の知識 (Bowling, 2008) として定義される、いわゆる「遺伝リテラシー」が必要であると考えられる。

両親や家族の遺伝や遺伝性疾患に関する誤解や偏見は、疾患の理解だけでなく、夫婦観や家族観、また、疾患を持つ人の尊厳に対する考え、子どもとの関係性や生活にも影響を及ぼすものである。また、誤解や偏見をもった医療者が遺伝や遺伝疾患に関する情報を提供することにより、両親や家族の理解や価値観を誤った方向へと導きかねない。

このため、CNの遺伝看護ケア教育として、子どもの疾患の遺伝学的診断や治療、出生後の子どもの経過や養育に関するさまざまな情報を両親や家族とともに整理し、理解を支えること、また、両親のニーズに応じて必要な情報を引き出し、活用するための能力を養うための教育が必要であると考えられる。

2. 両親が遺伝性疾患を持つ子どもを育て始める過程の支援

CNは、遺伝性疾患や、疾患による障害を持つ子どもの養育に恐れや不安を持つ両親の思いを理解し、両親が子どもを生涯にわたって育てていく決意を支えることが難しいと感じていた。また、両親と子ども、家族の価値観の違いに対応し、両親の自律した意思決定を支援することが難しいと感じており、CN自身が倫理的問題に対する分析や調整をで

表1. 各CNが経験した新生児期の遺伝看護ケア上の問題

	遺伝看護ケア上困難を感じる具体的事例や状況	CNが挙げた遺伝看護ケア上の問題
L	L氏は、看護師が、出生前診断後のペリネイタルビジットの場で、母親から、18トリソミーの子どもの成長や発達について相談された時、NICUを退院後の子どもが成長していく状況を知らないため、母親の質問に答えられないという問題をあげた。	新生児期以降に成長していく子どもの経過を知らない
	出生前から予後不良であると説明され、両親がイメージしていた子どもの状態と、出生してからの実際の子どもとの状態に違いがあり、両親が出生後の子どもとの状態を正しく理解することが難しい。	両親が出生後の子どもの身体状態を理解できるような関わりができない
	重篤な疾患を持つ子どもの治療の選択や中止に関する倫理的な問題について、医師や看護師の話し合いの場の調整を行うことに時間がかかり、タイムリーな話し合いができない状態であると感じている。	子どもの診断と治療の選択や養育についての両親の意思決定を支えられない
	L氏は、出生後に子どもの遺伝性疾患を疑う場合、両親が医師の説明の追加、変更疑問を持って、子どもの外見をみて、不安になったりする場合があることを経験している。このためL氏は、両親がもつ、漠然とした不安も聞けるような関係性をつくることが重要であると考えている。	両親が遺伝性疾患をもつ子どもとの将来に希望をもてるような情報提供の調整ができない 遺伝性疾患を持つ子どもを育てることへの両親の恐れに対応できない
	L氏は口唇裂の子どもの養育がなかなか受け入れられなかった母親の事例を経験した。母親は最初子どもの顔を見るのができなかつたため、看護師は、徐々に子どもに触れることができるように関わり、数か月かけて子どもを退院させることができた。	外表奇形を持つ子どもを育てることに不安をもつ両親への対応が難しい
L氏の施設では、施設で退院調整加算がとれるようになり、退院後の子どもの育児について両親と看護師が話をする機会が増えた。また、退院後の外来受診の際、継続して母親の相談ののっている看護師もある。しかし、L氏は、継続した関わりについて共有する機会がないことから、他のスタッフの学びには活かしていないことを指摘した。	新生児期以降の子どもを育てる親を支え続けられない	
M	M氏は、予後不良である子どもの治療の選択や中止に関する倫理的問題を考えると、子どもと家族にとって何が最善の利益であるかが難しいと考えている。また、医師や看護師で話し合うとき、「倫理」という言葉に身構えるところがあり、話し合いに積極的になれず、産科と新生児科の話し合いも積極的でない。	子どもの出生後の治療の選択についての倫理的問題に対する分析ができない
	看護師は、出生後に遺伝性疾患が疑わしい子どもの状態の診断をすすめる時、両親が子どもの状態をどのように感じ、理解しているのかわからないことがある。	遺伝性疾患を持つ子どもを育てることへの両親の恐れに対応できない
	子どもの疾患が、両親どちらかの家族の遺伝が原因ではないかと、誤った考えを持つ家族がある。	家族に遺伝や遺伝性疾患の説明ができない
	M氏の施設では、子どもの養育に不安を持つ家族と関わる時、臨床心理士など他職種の面談を依頼することがある。しかし他職種の面談の必要性についての医師と看護師の見解が異なっていたり、他職種のNICUへの入室が制限されているため、看護師が必要であると感じたタイミングで面談を調整することが難しい	家族を継続的にケアするための産科看護職者や他職種と連携したシステムづくりができない
	出生前に「子どもが出生後すぐに亡くなる可能性がある」という説明を聞き、両親は子どもが退院するというイメージが持てなくなることがある。また、看護師も、母親が経管栄養などを行うことへの安全面への不安をもち、なかなか母親の育児をすすめられないことがある。	死が間近かもしれない子どもと過ごす両親の育児支援が難しい 医療ケアを必要とする新生児の退院準備が整えられない
NICUの看護師が、出生前診断後に子どものICに関わる時、遺伝性疾患の子どもの発育過程や育児に関する知識がなく、ケアに踏み込めないことがある。M氏は、看護師が入院中の子どものケアについては説明できるが、退院後の子どもの発育に関する知識がないことを指摘した。	新生児以降に成長していく子どもの経過を知らない	
N	子どもの状態が出生後の急性期の状態から安定し、母親自身が子どものケアを進めていく段階となっても、子どもの身体的な状態や経過についての母親の理解や母親の気持ち、子どもの状態と一致していないと感じることがある。	両親の子どもの身体状態の理解をすすめるための調整ができない
	また、N氏は治療をして退院する予定であった子どもの両親が、何らかの遺伝性疾患の症候群である可能性を説明され、徐々に治療や子どもの退院を拒否した事例を経験した。	遺伝性疾患を持つ子どもを育てることへの両親の恐れに対応できない
	N氏の施設では、出生前のペリネイタルビジットの場にNICUの看護師が関わっておらず、また、産科と新生児科の看護職者のケアの連携もできていない。このため、ケアの連携システムを作ることがO氏の課題となっていた。	家族を継続的にケアするための産科看護職者や他職種と連携したシステムづくりができない
子どもの治療などへの意思決定の際、父親が意思決定に参加していないと感じる場合がある。	子どもの出生後の治療の選択について両親の意思決定を支えられない	
O	O氏は、胎児異常の診断を受けた子どもの出生前のペリネイタルビジットの場で、出生後の子どもの治療を拒否する両親への対応が難しいと感じている。	子どもの出生後の治療の選択についての倫理的問題に対する分析ができない
	O氏は、両親が子どもの退院を受け入れられない理由として、両親が、子どもの親になることや、子どもを連れて帰って育てることへの覚悟が持てないことを挙げた。O氏は親になるためのケアについての看護師への教育が不足していると感じている。このため、看護師が、心を閉ざしたり、自分の気持ちを言えない両親への関わりを考えるために、親が親となっていくことへのケアについて学ぶ必要があると考えた。	遺伝性疾患を持つ子どもを育てることへの両親の恐れに対応できない
	O氏は、母親と父親の対児感情に違いがあり、夫婦の治療の選択などの意思決定が難しいという問題の中で、特に、父親の気持ちの理解が難しいことを挙げた。	子どもの出生後の治療の選択について両親の意思決定を支えられない
P	看護師は、染色体異常を診断された子どもを出産後、子どもへの面会や育児を拒否する両親への対応に悩むことがある。	遺伝性疾患を持つ子どもを育てることへの両親の恐れに対応できない
	P氏は、NICUの看護師が、出生前の胎児異常の診断のICの場で、親への精神的ケアに参加できていないと感じている。	妊娠前から両親との信頼関係を築くことが難しい
	P氏は、子どもに遺伝性疾患があると診断されたとき、父親の心理状況を理解することが難しいと感じている。このため、P氏は、看護師には、父親の、母親と違った受容や父性についての学習が必要であると考えた。	疾患を持つ子どもの父親の思いを理解することが難しい
P氏は、子どもの出生後の母子へのケアで、NICUと産科の看護師の連携が図れていないと感じている。P氏は、産科の助産師もNICUの子どもの状態を見に来るなど、お互いがコンタクトをとって、ケアを連携する必要があると考えた。	家族を継続的にケアするための産科看護職者や他職種と連携したシステムづくりができない	

表2. CNの遺伝看護ケア上の問題から考察された新生児遺伝看護教育の学習課題

CNが挙げた遺伝看護ケア上の問題	遺伝看護ケア上の問題から導き出された学習課題
1 両親に遺伝や遺伝性疾患についての説明ができない 両親が遺伝性疾患をもつ子どもとの将来に希望をもてるような情報提供の調整ができない 両親が出生後の子どもの身体状態を理解できるような支援ができない 家族に遺伝性疾患の理解を高める支援ができない	両親・家族をケアするための遺伝リテラシー
2 子どもの診断と治療の選択についての倫理的問題に対する分析ができない 子どもの養育についての倫理的問題に対する分析ができない 子どもの診断と治療の選択や養育についての両親の意思決定を支えられない 外表奇形を持つ子どもを育てることに不安をもつ両親への対応が難しい 遺伝性疾患を持つ子どもを育てることへの両親の恐れに対応できない 遺伝性疾患を持つ子どもの父親の思いを理解することが難しい 遺伝性疾患を持つ子どもを育てていく両親を支援するための医療者の連携ができない	両親が遺伝性疾患を持つ子どもを育て始める過程の支援
3 新生児期以降に成長していく子どもの経過を知らない 遺伝性疾患を持つ子どもの新生児期以降の養育支援 新生児期以降の子どもを育てる親を支え続けられない	
4 妊娠期から両親との信頼関係を築くことが難しい 家族を継続的にケアするための産科看護職者や他職種と連携したシステムづくりができない	家族中心のケアのためのシステム構築
5 死が間近かもしれない子どもと過ごす両親の育児支援が難しい 医療ケアを必要とする新生児の退院準備が整えられない	数か月の命と予想される子どもと過ごす両親への支援

きないことが課題となっていた。

また、CNは、看護師の関わりが、母親の育児技術の習得中心となっており、母親の思い等をゆっくり聞く機会を作れていないこと、また、両親の精神的ケアや養育支援のための医療者の連携ができていないこと等を課題として挙げた。

さらに、FGIでは課題として挙げられなかったが、育児期にある母親は、入院中の児に対するケアだけでなく、母親自身の身体的、精神的ニーズに向けたケアから安心感や満足感を得て、児に対する肯定的感情が強まり、早期の母子愛着形成が促進されることも報告されている(大貫ら, 2016)。

したがって、CNが、まず、遺伝性疾患を持つ子どもの生涯にわたる養育をすることへの両親の思いや、両親自身の産後の身体的、精神的ニーズを理解し、両親の気持ちの変化に合わせた育児支援の計画ができるような学習が必要である。また、両親と子ども、医療者間の価値観の相違等の、倫理的問題に対する倫理分析を行い、親と子どものそれぞれの最善の観点からみた意思決定支援を検討できるような

学習が必要であると考えられる。

3. 遺伝性疾患を持つ子どもの新生児期以降の養育支援

FGIでは、新生児科を退院後の子どもの養育支援を経験しているNICUの看護師が少なく、子どもが退院してからの育児や子どもの成長についての、両親からの相談に応じることが難しい現状が挙げられた。また、退院後のケアを実践している看護師の経験が、他の看護師に伝達されていないことが多く、継続教育に生かせていないことが問題として挙げられていた。

CNは、この解決策として、NICU退院後の親子と出会う機会として、子どもの小児外来受診時に看護師が面談に行くことや、退院後に子どもが集まる機会を利用して、看護師が成長した子どもと出会う機会をつくることを挙げた。

長田ら(2013)の調査では、NICU看護師は小児病棟から家族のケア習得目標のズレやケアの不備を指摘されることが多く、自信のなさを感じていることが報告されている。このため、NICUを退院・転

棟後の子どもの成長を知るだけでなく、親子への養育支援が円滑に継続できるように、NICUでのケアを計画・評価する必要がある。

また、小池ら(2014)は、子どもがダウン症である現実を次第に受け入れ、具体的な育児方法を模索するようになると、「情報を得たい」「同じ立場の母親と関わりたい」という望みを持ち、親の会の存在に価値を持つことを報告している。このため、両親が子どもを育てる中で孤立しないように、両親をサポートできる存在を紹介できるような関わりも必要である。

したがって、新生児期の遺伝看護教育の中で、NICUで家族が取得するケアの目標や評価に関する方略を計画できること、また、退院・転棟後の子どもの養育や発達の相談に対応できる専門家や親の会等、両親の養育を総合的に支援するための医療や社会的資源について学習する必要があると考えられた。

4. 家族中心のケアのためのシステム構築

家族のニーズを知ることは、family centered care: FCCへの取組を促すことにも繋がる(Mundy, 2010)。しかし、CNは、NICUの限られた入院期間では、出生直後の子どもの急性期のケアを行いながら両親との信頼関係を作り、両親のニーズを知り、子どもの退院後の両親の養育支援までを見越したケアを行うことが難しいと感じていた。このため、出生前のペリネイタルビジットにNICUの看護師が関わり、両親との関係性を作ることが必要であると考えていた。

しかし、ペリネイタルビジットにNICUの看護師が関わっていない施設もあり、また、産科と新生児科の看護職者のケアの連携ができておらず、妊娠中に両親の子どもの疾患、出産や育児に対する思いを知る機会もなく、ケアの継続が難しい現状もある。さらに、子どもの出生後に遺伝性疾患が診断された場合は、両親の精神的動揺も大きく、両親が主体的に子どもの育児や治療に参加できるような、医療者とのパートナーシップを認める関係性を作ることは難しい。

横尾ら(2012)のNICU看護師を対象とした調査

でも、FCCに基づいた看護実践のうち、家族、ケア提供者がケア提供や方針などに関する評価を協働して行う基本概念である「協働」へのケアを「実施している」認識が低いことが報告されており、両親へのケア提供者である新生児科と産科の看護職者が「協働」して家族を支えることができていないことが示唆されている。

したがって、家族中心のケアを進めるためには、新生児科と産科の看護職者が協働して両親と関わることが重要であると考えられる。このため、CNが、周産期の家族ケアにおける産科と新生児科のケアを調整し、産科と新生児科の連携によって家族のニーズの理解を高められるよう、両親のFCCをすすめるシステムを構築する役割について学習する必要があると考えられる。

5. 数か月の命と予想される子どもと過ごす両親への支援

新生児科の看護師は、染色体疾患、先天性形態異常により、子どもの生命が数か月であると予想される子どもの両親と関わることがある。

CNは、両親が出生後の子どもの身体状態の経過を理解することが難しいこと、また、子どもの退院が可能な状況であっても、死が間近かもしれない子どもと自宅で過ごすことに不安を持つ両親の精神的ケアや育児支援が難しく、経管栄養や、在宅酸素、急変時の対応等の医療ケアを必要とする新生児の退院準備が整えられないことを課題として挙げた。

両親はわが子をいつ看取るかもしれない状態の中で不安や悲嘆を抱え、日々の児と関わる時間を大切にしながら親としてできることを模索している(田村, 2015)。また、家族が残された時間を自宅で子どもと過ごすことを希望しても、小児を対象とする訪問看護師が少ない、往診医の確保が難しい、レスパイトの受け入れ先が少ないなど、問題点は多い(大久保ら, 2012)。

このため、まずは、子どもの診断と予後についての事実を両親が受け止める過程を支援し、子どもとの残された期間をどのように過ごしていきたいのかという家族の意思決定を支援できることが必要であると考えられる。また、両親が在宅ケアを希望した

とき、両親が子どもの症状管理や医療ケアのスキルを取得するための支援ができること、さらに、NICUの看護師が、施設のケア体制や社会的資源を活用しながら、どのように両親を支援することが可能であるかを検討できる機会をつくる必要があると考えられた。

VII 研究の限界と今後の課題

本研究では、FGIへの参加に同意した5名のCNの経験から、新生児期の遺伝看護ケアへの課題を検討したが、遺伝看護ケア上の問題として一般化するには限界がある。今後は、CNの遺伝看護教育を進めながら、遺伝看護ケア実践活動の評価をする中で、さらに生じる遺伝看護ケア上の問題やそれに伴う学習課題について再検討する必要があると考えられる。

VIII 結論

CNの新生児期の遺伝看護ケアに関する学習課題として、①両親・家族をケアするための遺伝リテラシー、②両親が遺伝性疾患を持つ子どもの養育を始める過程の支援、③新生児期以降の遺伝性疾患を持つ子どもの養育支援、④家族中心のケアのためのシステム構築、⑤数か月の命と予想される子どもと親のQOLの質を高めるケアに関する教育が必要であることが分かった。

謝辞

本研究にご協力いただきました新生児集中ケア認定看護師の方々に心より感謝いたします。なお、本研究はJSPS科研費26293470の助成を受けて行いました。

文献

浅野浩子, 中込さと子, 終中智恵子 (2016) 周産期・新生児領域の高度実践看護師からみた遺伝看護の継続教育への課題. 日本遺伝看護学会誌. 15(1), 69-80.
Bethany Vice Bowling, Erin E. Acra, Lihshing Wang, et al.(2008) Develop-Ment and Evaluation

of a Genetics Literacy Assessment Instrument for Undergraduates. Genetic.178, 15-22.

- 福嶋義光 (2015) 我が国の遺伝医療の動向 (第2回) 新型出生前診断 (NIPT) の衝撃. BIO Clinica. 30(1), 97-101.
Gagne R.M, Wager W.W, Golas K.C, Keller J.M. (2005)/鈴木克明 岩崎信 監訳 (2007) インストラクショナルデザインの原理. 北大路書房.
金井誠 (2016) 新型出生前診断 (NIPT) とは. 助産雑誌. 70(3), 178-182.
川目裕 (2013) 小児科診療における臨床遺伝医療と遺伝カウンセリング. 小児科診療. 76(7), 1033-1033.
International Society of Nurses in Genetics (2016) Genetics/Genomics Nursing:Scope and Standards of Practice, 2nd Edition. 1-2. American Nurses Association.
小池英美, 高田谷久美子, 山崎洋子 (2014) 先天性心疾患を持つダウン症候群の子どもを産み育てる母親の思いと親の会への参加. 日本遺伝看護学会誌. 12(2), 33-43.
Mayring P (2000) Qualitative Content Analysis, Forum:Qualitative Social Research.1(2), qualitative-research.http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2385.net (2016 12月参照).
Mayring P, 質的内容分析. ウヴェ・フリック著 (2007) /小田博志監訳 (2011) 新版質的研究入門. 393-397. 春秋社.
Mundy CA (2010) Assessment of Family needs in Neonatal Intensive Care Units. American Journal of Critical Care.9(2),156-163.
長田暁子, 江本リナ, 橋本美穂, 川名るり, 草柳浩子, 筒井真優美他 (2013) NICUで在宅医療を必要とする子どもの退院調整を行う看護師の困難感に関するアクションリサーチ. 日本小児看護学会誌. 22(2), 48-53.
日本遺伝カウンセリング学会 (2016) 出生前遺伝カウンセリングに関する提言.
<http://www.jspnm.com/topics/data/kaiin20160418>.

pdf.pdf (2016年5月参照).

大久保沙紀, 池田憲二, 猪又智実, 岡野真理子, 関野知佳, 長坂美和子他 (2012) 在宅・退院支援コーディネーターに望むこと. 日本未熟児新生児学会雑誌. 24 (1), 160-163.

大貫杏, 原田慶子, 福島富士子 (2016) 育児期にある母親が児のNICU入院中に受けたケアに対する思い 退院後2~3年が経過した母親へのインタビューから. 日本母子看護学会誌. 9(2), 87-93.

田村幸希子, 清水裕子, 宮脇圭子 (2015) 予後不良となった児の事例から看取りを含む在宅移行時の家族との関わり方を検討する. 近畿新生児研究会会誌. 23, 37-38.

横尾京子, 田原宏美, 村上真理, 藤本紗央里, 船場友木, 小澤未緒他 (2012). ファミリーセンタードケアに基づいた看護実践に関するNICU看護師の認識. 日本新生児看護学会誌. 19(1), 16-22.