

山口大学大学院医学系研究科 博士後期課程
学位論文

新生児期に先天異常が疑われ診断が確定するまでの時期の
親子関係形成ケアに関する研究

山口大学大学院医学系研究科 保健学専攻 博士後期課程
母子発達・遺伝看護学分野

竹内 久美子

目次

論文要旨	1
第1章 序論	3
第1節 周産期の先天異常と医療の現状	4
1. 先天異常の種類と頻度	4
2. 先天異常の診断時期、および病名告知の時期	4
3. 先天異常に対する周産期医療	5
第2節 研究の目的と意義	7
1. 研究の目的	7
2. 研究の意義	7
第3節 研究の構成	8
1. 研究の概念枠組み(構想図)	8
2. 研究の構成	10
第4節 用語の操作的定義	10
第2章 先行研究の概要	11
第1節 親子の愛着形成に関する研究	11
I. 母子の愛着形成	11
II. 妊娠期から出産後早期の母子の愛着形成	11
1. 妊娠期の母親の愛着形成	11
2. 出産後早期・新生児期の母子の愛着形成	12
第2節 先天異常と診断された親の心理と看護に関する研究	13
I. 先天異常と診断された親の心理	13
1. 胎児異常が指摘された場合の母親の心理	13
2. 先天異常児を持つ母親の心理	13

II. 先天異常が疑われた児と家族に対する看護の現状	13
1. 胎児期に先天異常が診断された(疑われた)場合の看護ケア	13
2. 出生後の看護ケア	14
1). ダウン症の児をもつ親の経験.....	14
2). Prader-Willi 症候群の児をもつ親の経験	15
III. 周産期医療における看護 -Family-Centered Care (FCC) を中心に-	15

第 3 章 先天異常の診断確定までの時期に NICU 看護師が実践する親子関係形成ケア

.....	17
I. 緒言(研究目的)	17
II. 研究方法	17
1. 対象者	17
2. 調査方法	18
3. 調査内容	18
4. 調査期間	19
5. 倫理的配慮	19
6. 分析	20
III. 結果	20
1. 対象者の背景	20
2. 先天異常が疑われる際に行う親子関係形成ケアの現状.....	23
3. 先天異常が疑われる際に NICU 看護師が大切にしている親子関係形成ケア	27
4. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアで NICU 看護師が困難に感じること	32
IV. 考察	35
1. 先天異常が疑われる際に NICU 看護師が実践している親子関係形成ケアの現状	35

2. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアにおいて NICU 看護師が大切にしていること.....	36
3. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアにおいて NICU 看護師が困難に感じること.....	37
V. 結論.....	39
第4章. 先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対する母親の経験	
—ダウン症児の母親の認識と看護ケアに対するニーズ—	40
I. 緒言(研究目的)	40
II. 研究方法.....	40
1. 対象者	40
2. 調査方法.....	41
3. 調査内容.....	41
4. 調査期間.....	43
5. 倫理的配慮	43
6. 分析	43
III. 結果.....	44
1. 対象者の背景.....	44
2. 先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対するダウン症児の母親の認識	46
3. 先天異常が確定するまでの時期の看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ	49
IV. 考察.....	57
1. 先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対するダウン症児の母親の認識	57
2. 先天異常が確定するまでの時期の看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ	59

V. 結論	61
第5章 先天異常が疑われ診断確定までの時期の親子関係形成ケアに対する	
看護師と母親の認識の比較	63
I. 研究1:先天異常の診断確定までの時期にNICU看護師が実践する	
親子関係形成ケア	63
II. 研究2:先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対する母親の経験	
ーダウン症児の母親の認識と看護ケアに対するニーズー	64
III. 看護師が実践した親子関係形成ケアと母親が受けた親子関係形成ケアの認識の差	
.....	65
IV. 考察	67
V. 先天異常が疑われ診断確定までに必要とされる親子関係形成ケア	68
第6章 看護への提言	70
1. 優しさとおたたかさをもち母親に寄り添う看護師の存在	70
2. 命を大切にす姿勢を示し、普通の親子が経験する育児のケアを行う	
.....	70
3. 母親が必要とする情報が適切な時期に得られるように準備する	70
4. 児とゆっくり向き合えるように家族で過ごす環境を整える	70
5. NICU/GCUなど新生児看護スタッフ、および母親を看護する産科病棟スタッフにお	
けるそれぞれのチーム内でのスタッフ連携、チーム間の連携、さらに、医師、臨床心理	
士や遺伝診療部のスタッフなど多職種のチーム連携をはかり、先天異常が疑われて	
診断確定までの母子を支援する体制をつくる	70
第7章 研究の限界と今後の課題	71
謝辞	71
引用文献	72

図・表

第 1 章 序論

表 I -1. 新生児期に頻度の高い先天異常と出生頻度	4
図 I -1. 先天異常の診断時期別の推移	5
図 I -2. 周産期医療体制	6
図 I -3. 新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査をうけて診断確定までの 時期における看護ケア(構想図)	9

第 3 章 先天異常の診断確定までの時期に NICU 看護師が実践する親子関係形成ケア

表 III-1. 質問紙で使用した 16 項目	19
表 III-2. NICU 看護師の属性	21
表 III-3. 所属する NICU の面会基準	22
表 III-4. 所属する NICU の看護ケア内容	22
表 III-5. NICU における親子関係形成ケアの因子負荷量	23
図 III-1. NICU における親子関係形成ケアと先天異常が疑われる際のケア	25
表 III-6. 先天異常の診断確定までの時期の親子関係形成ケアに関連する要因	26
表 III-7. NICU 看護師が先天異常が疑われる際に大切にしている親子関係形成ケア	29
表 III-8. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアで NICU 看護師が困難に感じること	34

第 4 章 先天異常が確定するまでの親子関係形成ケアに対する母親の経験 —ダウン症児の母親の認識と看護に対するニーズ—

図 IV-1. 母親に対する調査の質問項目作成の手順	42
表 IV-1. 質問紙で使用した 21 項目	43

表IV-2. 母親の背景	45
表IV-3. 対象となったダウン症児の合併症	45
表IV-4. 親子関係形成ケアに対する母親の認識の因子負荷量	46
図IV-2. ダウン症児の母親の親子関係形成ケアに対する認識 (因子に属する質問項目)	47
図IV-3. ダウン症児の母親の親子関係形成ケアに対する認識 (因子に属さない質問項目)	48
表IV-5. 親子関係形成ケアに対する母親の認識に影響する要因	49
表IV-6. 先天異常が疑われ診断確定までの看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ	53

第5章 先天異常が疑われ診断確定までの時期の親子関係形成ケアに対する

看護師と母親の認識の比較

表V-1. 比較した質問項目	66
図V-1. 親子関係形成ケアに対する看護師の実践と母親の認識の違い	66
図V-2. 先天異常が疑われて診断確定までに必要な親子関係形成ケア	69

論文要旨

【研究の背景と目的】

出生前診断の進歩に伴い、妊娠中に胎児異常が診断されるようになってきたが、半数は出生後に判明するといわれる。遺伝学的検査を受けて診断が確定するには2～3週間を要するため、新生児早期に急速に発達する母子の愛着形成に影響を及ぼす可能性がある。この「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」という不確定な時期においても、看護師は母子の愛着形成を促し、親子の関係形成をはかるための「親子関係形成ケア」を実践しているが、看護の現状、および看護の受け手である母親の認識について明らかにされていない。

そこで本研究では、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期に母子の愛着形成を含めた親子関係形成をはかっていくことを支援する看護師の看護実践の現状と課題、さらに、看護ケアを受けた母親の認識とこの時期の看護に対するニーズを明らかにすることを目的とした。

【研究方法と結果】

研究1: 先天異常の診断確定までの時期にNICU看護師が実践する親子関係形成ケア

研究1では、NICU看護師が個々に実践している親子関係形成ケアの現状と課題を明らかにすることを目的とした。都市部である大阪府・兵庫県(関西地方)、および地方都市として広島県・山口県(中国地方)の2地域においてNICU看護師を対象とした質問紙による悉皆調査を実施し、222名の回答を分析した。調査内容は、親子関係形成ケア16項目を設定して4件法で尋ね、合わせて、看護実践において大切にしていること、困難に感じることを自由記述で尋ねた。

「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」にNICU看護師が実践する親子関係形成ケアは、因子分析により、『寄り添う姿勢』、『母親主体の育児ケア支援』、『児に対する理解を助ける援助』、『情報を得る機会の提供』の4因子から構成された。

看護師は親子関係形成ケアにおいて、「ゆっくりと時間をとって家族と関わるように調整する」(98.2%)こと、「親がNICUで緊張しないように気を配る」(95.9%)こと、さらに「医師が説明した内容について聞きたいことが聞けるように支援する」(98.7%)ことについて意識して実践していた。また、母親が主体的に育児に取り組めるように、「母親の意向に沿った育児を支援する」(93.2%)こと、「親が育児に参加できるように調整する」(98.6%)ことを実践し、「親と相談しながら計画する」(87.8%)ことや「必要なケアについて書面に示す」(72.0%)などを実践していた。

また、この時期の看護実践で大切にしていることより、[先天異常にとらわれずに看護ケアを実践する]、[看護ケア体制づくり]が新たな親子関係形成ケアの内容として挙げられた。

これらの結果より、この時期の親子関係形成ケアにおいて、先天異常が確定しない間にも育児のケアを進めなければならないこと、親に対する精神的な支援の難しさ、看護師自身の先天異常に関する知識不足、看護体制や看護の環境に関する困難さがあることが明らかとなった。

研究2: 先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対する母親の経験 –ダウン症児の母親の認識と看護ケアに対するニーズ–

研究2では、研究1で得られた結果から質問項目を作成し、看護師が実践した親子関係形成ケアに対する母親の認識とその要因、さらに母親のニーズを明らかにすることを目的として質問紙調査を行った。新生児期に先天異常が疑われ遺伝学的検査により診断確定した、大阪府、兵庫県、山口県に在住するダウン症児の母親59名を分析対象とした。その結果、母親が経験した親子関係形成ケアに対する認識は、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』、『愛着形成を促す支援』、『看護師の態度』の3つから構成された。このような母親の認識として、「変わらない態度」については、76%の母親が肯定的に捉えており、「子どもの成長を教えてくれた」は85%、「育児のケアで意思を尊重してくれた」は63%が肯定的に捉えていた。一方、「タッチング」「抱っこ」など『愛着形成を促す支援』について肯定的であったものは4割に満たなかった。これらの認識に影響する要因を見ると、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』に関連する要因は初経別、NICU/GCU入院の有無であり、『看護師の態度』では最初の説明時期、診断確定の時期、呼吸に関する治療の有無との関連が認められた。

また、この時期の看護ケアに対する母親のニーズは、【親身になってくれる医療者の存在に救われる】、【看護師の態度が変わらないでほしい】、【言葉をよく選んで声をかけてほしい】、【あたたかく見守る姿勢／母親の気持ちや距離感を考えた関わりが良い】、【混乱した気持ちを受けとめて寄り添ってほしい】、【母親を支える家族も支援してほしい】、【子どもの状態／親の希望・心理面に配慮した保育指導をしてほしい】、【子どもの誕生・存在を大切にす姿勢がよい】、【子どもを可愛がり、言葉や態度で示してくれるとよい】、【ダウン症児の家族会・療育に関する情報がほしい】、【親が必要とする情報提供ができるように知識をもってほしい】、【ゆっくりだけど元気に育つことを教えてほしい】、【看護師からの情報は期待していない】、【医療者からの検査・結果説明の時期・言葉は考えてほしい】、【親の心理面に配慮した部屋・面会／専門職との調整をしてほしい】の15カテゴリーが抽出され、母親のニーズは看護師がそれまでと変わらない態度で看護ケアを行い、親身になって話を聞いたり、時には距離感を考えて見守るといった[精神的な支援に対するニーズ]、育児に関する丁寧なケアや児を可愛がり成長を伝えるなどの[愛着形成支援に対するニーズ]、母親の不安を軽減させ、前向きなイメージにつながるための[情報提供に対するニーズ]、さらに母親が落ち着いて過ごせる環境の提供や面会の調整などの[看護システムに対するニーズ]からなっていた。

先天異常が疑われ診断確定までの時期において、看護師は母親がアンビバレントに揺れ動く気持ちに共感し、児を大切に看護するといった看護の基本的姿勢を示すことが大切である。また、母親の育児経験、児の重症度、疾患・検査の説明時期を考慮し、親と話す時間・環境を調整し、さらに、看護システム、チーム医療といった視点も含め、看護の質の向上をはかることが大切である。

第1章 序論

先天異常の出生頻度は出生児の5%といわれ¹⁾、21トリソミー(ダウン症候群、以下ダウン症とする)、18トリソミー、13トリソミーなどの染色体異常、単一遺伝子病による遺伝性疾患、外的要因による奇形などがある。近年では、超音波検査法の発達により先天奇形が早期から診断され、先天異常の約半数が出生前に診断されると言われている²⁾。それは一方で、約半数は出生時、および出生後の新生児期以降に先天異常が疑われるという現状を示している。診断確定のために、胎児診断された児であっても出生後早期に遺伝学的検査が行われ、そうでない場合には呼吸障害や哺乳不良などから、原因検索のためにこれらの検査が行われることが多い。染色体起因しょうがい児親の会が行った「染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査」³⁾によると、検査の実施について説明される時期は生後1週間以内が多く、その次に生後3か月～1歳未満であった。この遺伝学的検査は結果が判明するまでに2～3週間を要するため、親は自分の子どもに先天異常があるかもしれないという不安を抱きながら結果を待つ状況に置かれる。同時に看護ケアを行う看護師も診断がつかない不確かな状況で育児支援や愛着形成のための看護ケアを実施しなければならない。

出生直後は親子関係を形成する極めて早い時期であり、特に児が早産であったり、疾患がある場合には、親は落ち込み、不安やストレスを経験する⁴⁾状況的危機にある⁵⁾。母子の愛着形成に関する先行研究によると、早期より、多くの母児接触を行った場合には母親の愛着行動や児の発達に良い影響を与えること⁶⁾が明らかとなっている。しかし、児に疾患があり、母親と子どもの接触が阻害されると愛着形成が遅れたり⁷⁾、ストレスにより母乳育児にも影響すると言われている⁸⁾⁹⁾。虐待につながる背景として、子ども側の要因¹⁰⁾があり、その中には早産、低出生体重、さらに先天異常などが挙げられている¹¹⁾。特に、先天異常児では哺乳力が弱かったり、合併症などによる育てにくさが親の受容に影響を及ぼすとも言われている¹²⁾。一方で、親は看護師との良い関係性の中で子どもとの関わりを段階的に発展させていくことにより、安心して子どもと関わるようになる¹³⁾¹⁴⁾。そのため、先天異常児とその家族に対するより丁寧な看護ケアが望まれる。

これまでの自身の臨床経験から、胎児期に児が18トリソミーであると判明した親子との関わりで、親は様々な葛藤を持ちながらも児の治療について考えていること、その親を支えるために看護師はそれぞれの場面で正しい情報提供や関わる時間を確保すること、そして家族の目標を確認していくことなどが大切であることを経験した¹⁵⁾。このように新生児が早産であったり疾患がある場合には、児の病状や家族が置かれている状況に合わせた丁寧な看護が求められるが、特に「先天異常が疑われ、診断確定まで」の時期には特別な配慮を必要とするのではないかと考えた。これまでに、妊娠中に胎児異常が判明したケースや先天異常児の受容に関する研究はあるものの、親子関係を形成する極めて早期の時期における調査はほとんどみられない。そこで、この時期の親子関係形成を支援する看護の現状を知り、母親の受けた看護ケアに対する認識とニーズを明らかにし、親子関係形成を支援する看護について検討することとした。

第1節 周産期の先天異常と医療の現状

1. 先天異常の種類と頻度

先天異常症は、①単一遺伝子病、②染色体異常、③環境催奇形因子、④多因子遺伝性疾患に分類される¹⁶⁾。わが国では全出生児の3～5%に何らかの先天異常があり、そのうち、先天奇形は2～3%、染色体異常症は0.8%と報告されている¹⁷⁾。形態異常である先天奇形は妊婦超音波検査によって診断される場合もあり、心室中隔欠損症が最も多く300人に1人、次いで口唇・口蓋裂が500人に1人、動脈管開存症、心房中隔欠損症などと続く¹⁸⁾。新生児期に遺伝学的検査によってわかる頻度の高い先天異常と出生頻度については表 I - 1の通りである。

表 I - 1. 新生児期に頻度の高い先天異常と出生頻度¹⁹⁾⁻²²⁾

先天異常の機序、疾患名	出生頻度
染色体異常(数的異常)	
21トリソミー(ダウン症候群)	1/800人
18トリソミー	1/8000人
13トリソミー	1/15,000人
染色体異常(構造異常)	
22q11.2欠失症候群	1/4,000～5,000人
Prader-Willi 症候群	1/15,000～20,000人
Beckwith-Widemann 症候群	1/13,500人
先天性代謝異常症(常染色体劣性遺伝)	
フェニルケトン尿症(PKU)	1/80,000人
メープルシロップ尿症(楓尿症)	1/500,000人
ホモシスチン尿症	1/1000,000人
ガラクトース血症	1/1000,000人
先天性甲状腺機能低下症(クレチン症)	1/3,500人
先天性副腎過形成症	1/20,000人

2. 先天異常の診断時期、および病名告知の時期

周産期に判明する先天異常は胎児期に判明することもあるが、出生後の症状から、先天異常が疑われることも少なくない²³⁾(図 I - 1)。近年では、超音波検査法の発達により先天奇形が早期から診断され、染色体異常、先天奇形症候群、中枢神経系疾患の約半数が出生前に診断されると言われている²⁾。先天性代謝異常症は形態異常がないため、多くは母子の退院後に疑われ、治療を受けることになる。

染色体起因障害児親の会が行った「染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査」³⁾によると、検査の実施について説明される時期は生後1週間以内が多く、その次には生後3か月～1歳未満であった。ダウン症児をもつ母親51名に対して実施された調査²⁴⁾では、ダウ

ン症児の告知時期は、半数が出生後1週間以内にされており、9割が生後1ヵ月未満に告知されていた。

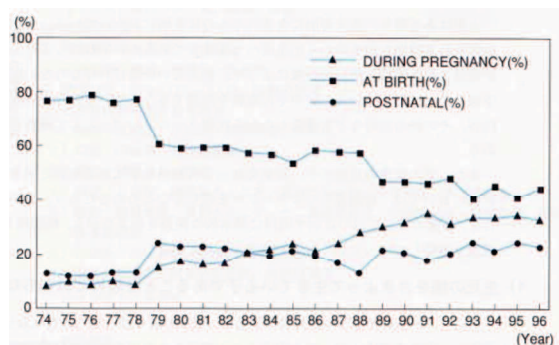


図 I-1. 先天異常の診断時期別の推移²⁴⁾(平成9年度厚生省心身障害研究, 1999)

3. 先天異常に対する周産期医療

このような先天異常に対する周産期医療対策事業として、ハイリスク妊産婦の診療と新生児の高度な医療を提供する総合周産期母子医療センター100施設、および比較的高度な医療を提供する地域周産期母子医療センター292施設が設置されている(平成26年4月現在)。

これらの周産期医療の設備は、厚生労働省によって周産期医療対策事業の充実がはかられているとともに、都道府県では地域の実情に即し、総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センター、地域における周産期医療に関連する病院・診療所との連携、および近隣の都道府県等との広域搬送・相互支援体制の構築などを諮りながら整備が進められている²⁵⁾(図 I-2)。そのため、周産期医療における看護については、近隣の都道府県を含めた地域として現状を捉える必要がある。

近年では、医療者不足による分娩施設の減少、ハイリスク妊娠の増加による新生児医療ニーズの増大などにより、多くの地域で周産期母子医療センターが十分に機能を果たしていない現状がある。総合周産期母子医療センターが1施設のみ地域では、そのセンターが機能を果たしている場合も多いが、複数存在する大都市では、多数の患者を複数のセンターで分担する体制が必要であり、結果として搬送に時間を要する場合がある。

一方、新生児医療における看護体制は、常時3床当たり1名の看護師配置のNICUと常時6床当たり1名の看護師配置のGCU(NICUに併設された回復期病室)から成る。医療ニーズに比べNICUが不足している地域では、NICUで管理している児をGCUに移して対応するため、GCUにおいても高い看護レベルが求められる。しかし、現状ではそれに対応できる看護職員が不足しており、現状の配置のまま看護の質の向上をはかることが必要となる。

さらに、NICUにおいて長期入院児の存在が大きな問題となっている。2009年に楠田等が新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計206施設を対象に実施した動態調査²⁶⁾によると、入院が1年以上のNICU長期入院児の入院率は、NICUの2.64%、GCUの4.37%で、年間約100~120例と推計され、そのうち先天異常を有する者が30%、染色体異常を有する者が

14%であった。また、退院の目処が立たない理由としては「後方施設の不足」、および「家族の受け入れ困難」が挙げられている。このような背景から、先天異常児の家族が児を受け入れられるように親子の関係形成を支援することも看護として重要である。

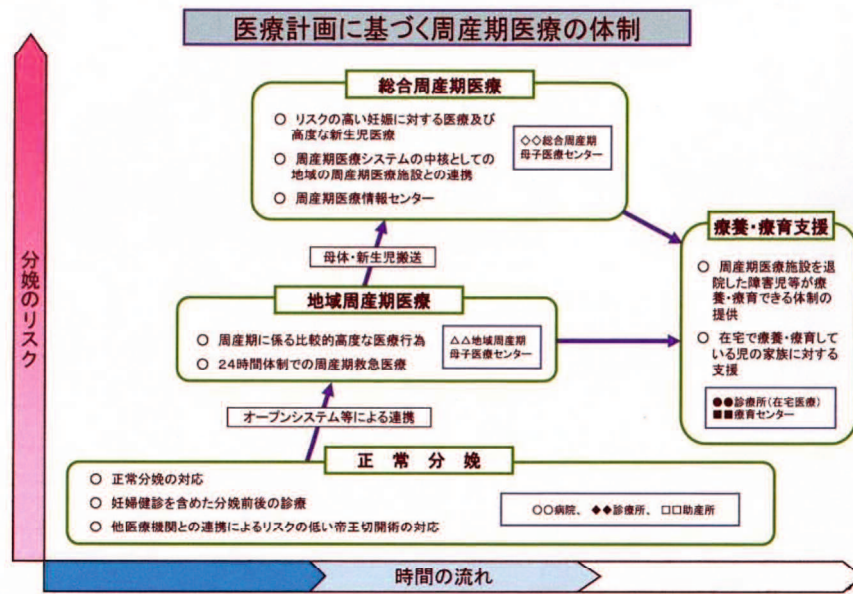


図 I -2. 周産期医療体制(厚生労働省)²⁵⁾

第2節 研究の目的と意義

1. 研究の目的

これまでに、妊娠期に胎児異常が判明したケースに対する看護、先天異常児の親の受容に関するプロセス、および看護に関する研究はあるものの、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期に、新生児期早期に母子の愛着形成を含めた親子関係形成をはかる看護について、また、母親の認識や看護ケアに対するニーズについて明らかにしたものはない。

本研究では、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」という時期に、母子の愛着形成を含めた親子関係形成をはかる看護師の看護実践の現状と課題、さらに、看護を受けた母親の認識とこの時期の看護ケアに対するニーズを明らかにすることを目的とする。また、研究目標は以下の点とする。

- 1) NICU看護師に調査を行い、この時期に看護師が愛着形成を含めた親子関係形成のための看護ケアをどのように実践しているのか、それに関連する要因、およびケアにおいて困難なことを明らかにする。
- 2) 新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定を待つ時期に、母親は看護師が実践する看護を、どのように受け止めているか、また、看護ケアに対するニーズを明らかにする。
- 3) 看護師と母親の調査結果より、この時期の看護ケアについて考察し、新生児期早期の母子の愛着形成を含めた親子関係形成のための看護支援について検討し、看護への示唆を得る。

2. 研究の意義

新生児期に先天異常が疑われた児を持つ親は、検査説明を受けてから診断確定を待つ状態におかれる。様々な医療処置を受ける子どもを目の前にし、戸惑い、かわいと思う気持ち、検査結果に対する不安など様々な思いを抱き、葛藤が生じる。新生児期の親と子の関係性はその後の親子関係に影響を及ぼす可能性が大きく、看護師は新生児期早期の愛着形成を含めた親子関係形成支援において重要な役割を担っている。しかしながら、看護師も診断が確定しない時期に母親や家族の心理を押し量りながら看護をするという難しい状況に置かれる。

本研究では、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期に焦点をあてる。この比較的短い時期における先行研究はなく、看護師が実践している母子の愛着形成を含めた親子関係形成支援の現状、大切にしていること、困難に感じることを調査し、それに対して看護を受けた母親がどのように認識しているかを明らかにする。本研究により、この時期における看護実践の現状と課題、看護の受け手である母子、および家族のニーズが明らかとなり、必要な看護ケアを検討することにより、看護の質の向上が期待される。

第3節 研究の構成

1. 研究の概念枠組み(構想図)

愛着形成(attachment)とは、親と子どもの身体的・感情的接触によって育まれる、相互作用による行為である²⁷⁾。母子の関係性は妊娠期から始まるが²⁸⁾、出産後の身体的接触により、愛着形成は急速に進む²⁹⁾。生まれたばかりの新生児には、最も近い養育者、おもに母親との愛着形成をはかるための本能が備わっており、母親は児の出すサインに応えることによって、ほとんどの母親は児に対する愛着を最初の1週間のうちに形成するといわれる²⁷⁾。

もし、生まれた児が早産や病気である場合には、親は罪悪感を抱き、健康な児でないという悲嘆、日々の心配あるいは希望に揺れ動いて危機的状況となる³⁰⁾。病気がある場合には児は分娩室からすぐにNICUに移され、数時間は児をみることができない⁷⁾。児にとっても、母親との愛着形成が妨げられると情緒の発達に影響を及ぼすといわれている³¹⁾。このような母子の愛着形成について、クラウスらは出産後の最初の数時間、または数日間が母子の絆を強めるのに重要であると述べている⁶⁾。

本研究では、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期という親にとって危機的状況にある時期に焦点を当てる。遺伝学的検査の結果で判明する異常は、染色体、あるいは遺伝子の異常であり、基本的に根本治療はない。疾患によっては親から子への遺伝性疾患、あるいは母親の年齢に由来するダウン症など、遺伝性疾患であるという罪悪感を抱きやすい。

この時期の親の心理やニーズについて調査した文献はほとんど見当たらないが、早産児や病児が入室するNICUでの看護ケアについて60の文献を用いたシステムティック・レビューにより、親のニーズを推測できる。NICUに入室した児をもつ親のニーズは、①看護ケアに対する正確な情報と参加、②子どもを見守ること、③子どもとの接触、④看護師による肯定感、⑤個別性のある看護ケア、⑥看護師との治療的関わりが挙げられていた³²⁾。

一方、NICUでの看護ケアについて、前述のシステムティック・レビューによると、①情緒的支援、②親のエンパワーメント、③NICUのポリシーで親を迎える環境があることが挙げられていた³²⁾。近年では、患者・家族を看護ケアの中心として捉えたファミリーセンタード・ケア(Family-centered care: FCC)の考え方が周産期看護にも根付いてきている。FCCの評価尺度であるMPOC(Measurement of family-centered care)では、「思いやりの態度」、「一般的な情報提供」、「特定の情報提供」、「敬意ある対応」の4つのカテゴリーから構成されている。日本の調査では、看護師のFCC実践に対する母親の認識を調査した先行研究がある。清水³³⁾は、FCCについて【家族に寄り添う姿勢の提示】、【後にも利用できる情報提供】、【個別性を尊重した対応】、【理解を助ける調整】を挙げており、土屋³⁴⁾は【子どもからのメッセージを共有する】、【子どもを護りたい気持ちに応える】、【母親と子どもとの間にある障壁を軽くする】、【母親を歓迎する】、【母親へのいたわり】の5つのカテゴリーを挙げている。しかしながら、これらの先行研究はNICUに入室した児と

家族に対する看護実践を測定したものであり、「先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」という特定の状況における看護を測定したのではない。そのため、日本におけるFCC実践に関する文献^{35)・38)}、周産期の遺伝看護に関する文献^{39)・40)}などを熟読し、新生児期早期の愛着形成を促進する「親子関係形成ケア」として、【親を思いやる対応・態度】、【情報提供】、【身体面・情緒面・社会面から子どもの理解を促す】、【愛着形成支援】、【精神的な支援・環境調整】を重要なカテゴリーとして挙げた。

このようなプロセスより、この時期に「児・家族と共にいて、親の緊張をゆるめ子どもと向き合えるように支援し、親子の愛着形成を促進する看護師の関わり」として『親子関係形成ケア』と定義した。さらに、看護師の実践する親子関係形成ケアに関連すると思われる要因を、看護師、および母親・児の側面から考えて概念枠組み(構想図)を定めた(図 I -3)。

本研究では、看護師の実践する親子関係形成ケアの現状を調査し、看護師が実践で大切にしていることに対する回答から、さらに親子関係形成ケアを検討する。次に、母親に対して調査を行い、期待される親子関係形成ケアを導き出していく。そのため、構想図として設定した。

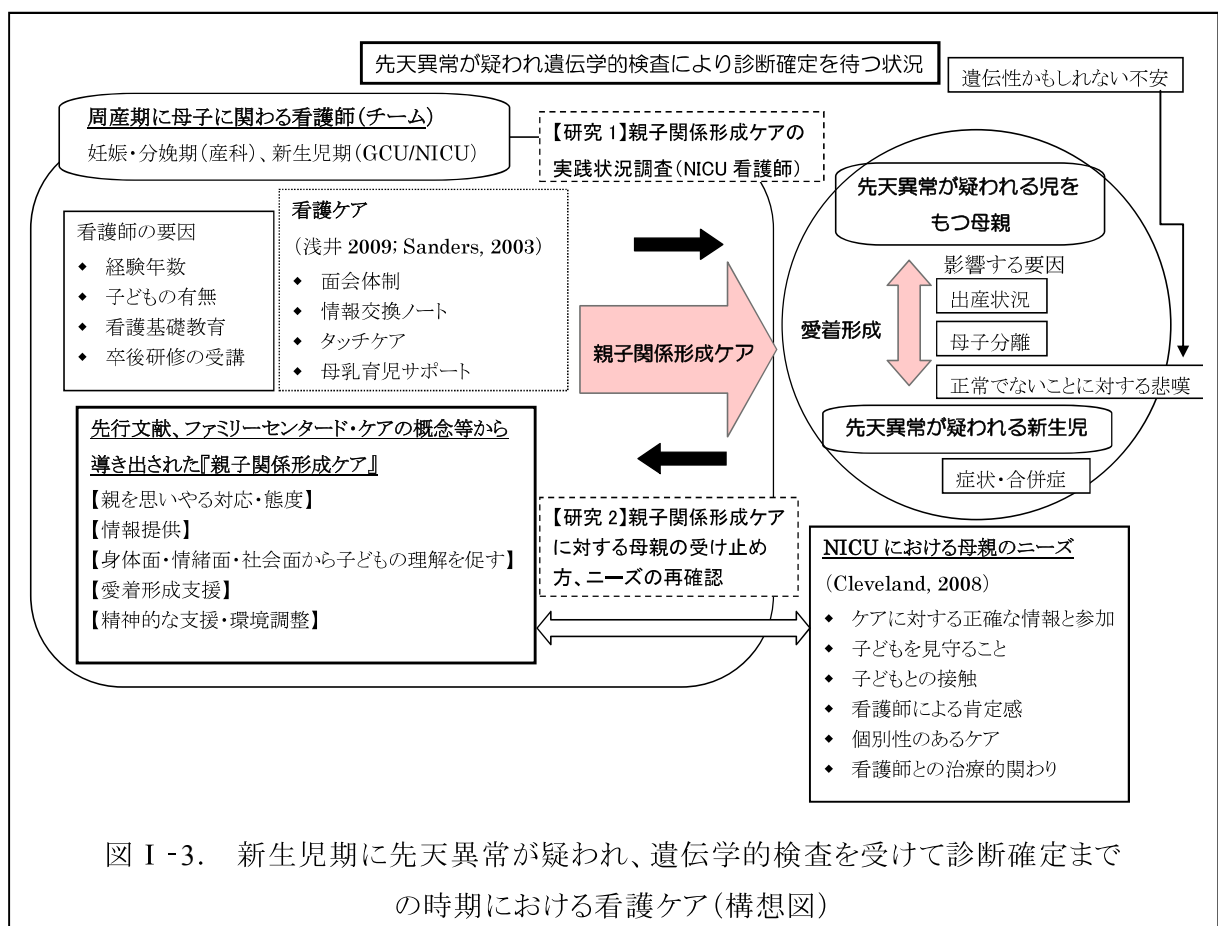


図 I -3. 新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定までの時期における看護ケア(構想図)

2. 研究の構成

本研究では、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期において、母子の愛着形成を含めた親子関係形成を支援する、看護師の親子関係形成ケアの現状、および母親の認識とニーズを明らかにすることを目的とし、以下の研究を段階的に行う。

【研究 1】 NICU 看護師を対象とし、親子関係形成ケアの実践状況とその要因、この時期の看護ケアにおいて大切にしていること、および困難なことについての調査

【研究 2】 新生児期に先天異常が疑われ、診断確定を受けた児の母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識、および看護ケアに対するニーズの調査

研究1では、NICU看護師に対して質問紙調査を実施し、NICU看護師が個々に実践している親子関係形成ケアの現状とその要因を明らかにする。設定した質問項目について、因子分析により親子関係形成ケアの構造を明らかにし、看護師が「実践で大切にしていること」についての回答(自由記述)から、さらに親子関係形成ケアを検討する。また、看護ケアに関連する要因について重回帰分析により明らかにする。

研究2では、研究1によって明らかとなった看護師が実践する親子関係形成ケアについて、患者会を通してこの時期の看護を受けた母親を募り、母親の親子関係形成ケアに対する認識と、それに影響する要因を統計学的分析によって明らかにする。また、この時期の看護に対する意見を尋ね、母親の看護ケアに対するニーズを明らかにする。

研究1および研究2で得られた結果に基づいて、この時期の看護実践について看護師側の視点と母親が受けた看護ケアに対する認識を比較し、親子関係形成ケアについて考察、および検討を行い、看護への提言としてまとめる。

第4節 用語の操作的定義

本研究における「先天異常」、「親子関係形成ケア」、「先天異常が疑われた時期」、「先天異常が確定するまでの間」、「育児のケア」を以下のように定義する。

- 1) 先天異常:メンデル遺伝等による遺伝性疾患、染色体異常、外的要因による奇形など、原因不明のものも含む。
- 2) 親子関係形成ケア:児・家族と共において、親の緊張をゆるめ子どもと向き合えるように支援し、親子の愛着形成を促進する看護師の関わり。
- 3) 先天異常が疑われた時期:医療者から先天異常がある可能性について、最初に説明を受けた時期。
- 4) 先天異常が確定するまでの間:最初に説明を受けた時期から遺伝学的検査の結果説明を受けるまでの期間。
- 5) 育児のケア:オムツ交換、哺乳といった児に対する育児行為、および家族(母親)が育児ができるようになるための育児指導。

第2章 先行研究の概要

本研究では、第1章で述べたように「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期において、早期の母子の愛着形成を支援する『親子関係形成ケア』について、「児・家族と共にいて、親の緊張をゆるめ子どもと向き合えるように支援し、親子の愛着形成を促進する看護師の関わり」として構想図を定めた。

本章では、その概念枠組みの基盤となった、1) 親子の愛着形成に関する研究、2) 先天異常と診断された親の心理と看護に関する研究、3) ファミリーセンタード・ケアを中心とした新生児看護に関する研究の3つの視点から国内外の先行研究を概観する。

第1節 親子の愛着形成に関する研究

I. 母子の愛着形成

親は妊娠・出産・育児を通して子どもとの関係性を築く。母親は自分によって身を守られる子どもの充足感を肌で感じ、子どもに気持ちが向いて接近し、守ってあげたくなる。このような情緒的絆を形成する。この親と子の関係性は絆形成(bonding)や愛着(attachment)などと表現される。

愛着(attachment)は、ボウルビィ²⁷⁾によって「人間や動物が示す特定の対象や物に対して形成する情緒的結びつき」と定義され、共同研究者のエインズワースと共に、愛着理論が提唱されている⁴¹⁾。子どもは養育者のもとに身の安全を求めて近づくことを本能的にしている。第1段階(出生～12週)では、愛着の相手は不特定であり、生得的な反射傾向によって人に対して注意を向けたり、働きかけを行ったりする。第2段階(生後12週～6か月頃)では、接触頻度の高い人などに対し結びつきが形成され、第3段階(生後6か月～2, 3歳頃)では、見知らぬ人を区別できるようになり、第4段階(3歳頃～)になると、母親との間に「目標修正的パートナーシップ」が成立するようになる。また、エインズワースは「見知らない場面」を設定し個人差を観察する「ストレンジ・シチュエーション法」を提唱し、愛着(attachment)を具体的な行動として捉えるようになった⁴²⁾。

その後、様々な愛着研究がなされてきたが、現在では危機的場面、あるいは危機がなくても、特定の対象を安全基地として利用して、安心感を得るという捉え方となってきている。現在では母子間の発達プロセスにおいて、「愛着形成」は、絆形成、相互作用とほぼ同義になっている⁴⁰⁾。

II. 妊娠期から出産後早期の母子の愛着形成

1. 妊娠期の母親の愛着形成

妊婦である母親は、妊娠中から自然に胎内の児との感情的な結びつきが起こってくる²⁵⁾⁴³⁾。正常な胎動は胎児が健康であることの指標となり⁴⁴⁾、胎動を感じることはわが子に対する愛着を深めることに繋がる⁴⁵⁾⁴⁷⁾。また、妊娠初期の胎動の知覚は胎児への愛着と正の関係にあり妊娠の経過と共に深まる⁴⁸⁾。そして、妊娠中に愛着が密接であるほど、出産後の母親の精神的な安定にも

つながる。しかしながら、入院を必要とするようなハイリスクな妊婦は不安や抑うつなどにより、愛着に影響を及ぼすと言われている⁴⁹⁾。

2. 出産後早期・新生児期の母子の愛着形成

出産後、母親と生まれたばかりの児は身体的接触により、愛着形成が急速に進むが、そのプロセスは個人により異なる²⁸⁾。生まれたばかりの新生児には、もっとも近い養育者、おもに母親との愛着形成をはかるための本能がある。一方、母親は子どもの出すサインに応えることによって愛着形成をはかる。出産し退院して家に帰ってから愛着形成がみられる場合もあるが、ほとんどの母親は新生児に対する愛着形成は最初の1週間で起こるといわれている²⁶⁾。

一方で、母子の愛着形成には、出産の影響や母子分離、そして正常な児でなかったことに対する悲嘆が大きく影響すると言われている⁷⁾⁵⁰⁾⁵¹⁾。

生まれたばかりの児が早産であったり病気がある場合には、分娩室よりすぐにNICUに移され、母親との触れ合いが遅れ⁷⁾¹³⁾、出生後早期の時期に母子分離が起こる。母親は、正常な出産ができなかったことに対して、罪責感を抱き、児に対して不安や恐れを抱く⁵²⁾。さらに、肌と肌の触れ合いができないままに母子分離状態になることは母親にとってトラウマとなり、病院の慣れない環境で児に触れることが怖いと思う⁵²⁾。また、母親は母乳育児に対して不安を抱き⁵³⁾、健康な児を出産した母親に比べて不安は強く⁵⁴⁾⁵⁵⁾、ストレスも高い⁵⁶⁾。児にとっても、母親との愛着形成が妨げられると情緒の発達に影響を及ぼすと言われている³¹⁾。

しかしながら、このような状況においても児と触れ合うことにより、徐々に親子関係が形成されていく⁵⁷⁾。早期接触とその後の母子関係についての研究により、生後早期・長期間の母子接触が「母性行動に良い変化を与える」、「母乳育児が促進される」、「子どもの成長発達に良い側面がある」ことが明らかとなった。母親は時間経過と共に児への思いが変化し⁵⁸⁾、早産児の母親についての調査で、親は児を見ることから児との触れ合いをはじめ、直接触れられるようになると児の欲求を理解できるようになり、看護師に支えられながら育児を経験するなかで児を「自分たちの子ども」と思えるようになる^{36)59)・61)}ことが報告されている。母親の心理面に配慮して児との触れ合いを進めていくことは、母親のストレスを軽減させ、養育者としての能力を高める⁶⁰⁾。また、母親は看護師を子どもの育児のパートナーとして対等な存在であることを望んでいる⁶²⁾。さらに看護師は、親のストレスに対応する唯一の存在であり、心理面でのサポート、児との触れ合いを進めること、育児を通して親に自信を持たせるような関わりや親が児の側に居られるようにすること⁷⁾、母親が児に会いに行けない状況では、母親の部屋を訪ねて写真を届け、初回面会の際には側に付き添い、丁寧な説明が必要とされる。看護師の優しい対応に母親は不安が軽減し、児の側に居ることができるようになる。

第2節 先天異常と診断された親の心理と看護に関する研究

I. 先天異常と診断された親の心理

1. 胎児異常が指摘された場合の母親の心理

妊娠期に胎児異常を診断された母親は出産後に伝えられた母親よりも、また父親よりも精神的苦痛が強いといわれている⁶³⁾。母親は病気のある子どもを育てると言う新たな役割を受け入れることとなり、その責任の大きさに戸惑う⁶⁴⁾。胎児異常の診断は「健康な子どもの喪失」であり⁶⁵⁾、また、自分や世間が持つ「障害を受け入れ難い」とする価値観を再認識し、障害を持つ子どもの親となることの孤独感、および、医療従事者の関心が子どもにあり、自分自身が二の次にされる寂しさを体験し⁶⁶⁾、医療者から適切な情報が得られないと不安が強くなり、不信を抱く⁶⁷⁾。しかし、母親の根底にはわが子への期待や温かい思いが存在しており⁶⁸⁾、胎動などにより、身体で子どもを知覚することでわが子に対する愛着を強め⁴³⁾、子どもの無事や回復の奇跡を確信し、子どもと共に在る時間を親役割として認識する。このような児の受容については、分娩までに数週間程度の時間があること、および家族の支援があることが重要である。これらのことより、胎児異常を診断された母親は、悲しみや衝撃、自身の価値観と対峙しながら、子どもに対して護りたいと言う思いと拒絶したいと言うジレンマを経験し、将来に対する不確実性や周囲からの孤立を感じる経験をしていると言える⁶⁹⁾。

2. 先天異常児を持つ母親の心理

児が早産、あるいは病気がある場合には、分娩室から早期に移され、数時間は児に会うことができず、見たり、接触したり、アイコンタクトするなどが遅れることによって、母親の愛着形成に影響を及ぼす可能性があり⁷⁾、母子分離の状況におかれると、母親は失望や孤独、不安を感じ、親としての自信を喪失するという経験をする。先天異常児をもつ両親の心理的過程について、Drotarは先天奇形がある子どもをもった親の心理的反応をショック、否定、悲しみと怒り、適応、再起という心理状態が重なり合いながら段階的に変化すると述べている⁷⁰⁾。また、先天奇形をもつ子どもを出産した親は、出産直後は悲嘆過程が強く出現するが、子どもに対しては早期から愛着感情をもっている⁷¹⁾。脳胞性線維症や先天性甲状腺機能低下症などの先天異常をもつ児の親の場合、親が子どもは脆弱であると感じるほど、アタッチメントが少なかったと報告されている⁷²⁾。

II. 先天異常が疑われた児と家族に対する看護の現状

1. 胎児期に先天異常が診断された(疑われた)場合の看護ケア

胎児異常を疑われた妊婦と関わる看護師は、関わりや看護ケアを通して、自らの価値観や倫理観と対峙したり、疾患に対する知識不足や経験不足から看護の限界や無力さを感じる⁷³⁾。母性看護領域に従事する看護師の約3割が「生命の尊重」、「権利の尊重」に関して、事実と自己の価値観との相違で倫理的ジレンマに遭遇しているが、母親とコミュニケーションを十分にとることにより、

母親の価値観を理解し自分自身のジレンマを解決する⁷⁴⁾と言われている。さらに、関わりの中で母親の体験を共有することで、やりがいや充実感を感じている⁷³⁾。また、看護師は胎児異常を診断された妊婦の援助において、「特別視しない」と「信じて待つ」ことを大切にしながら看護ケアを行っている³⁹⁾。

2. 出生後の看護ケア

母親が児の先天異常を受容する過程における看護ケアでは、母親が希望を持つこと⁷⁵⁾、医療者が告知の時期や情報提供の時期を見極め、継続的に支援を続けること⁷⁶⁾などが重要である。また、先天奇形の子どもをもつ親に対する調査では、受容過程に良い影響となるのは、看護師の支えや同疾患をもつ母子との関わりであり、授乳の難しさなどが受容過程を遅らせると述べられている⁷⁷⁾⁷⁸⁾。先天奇形がある場合でも、看護師が子どもの誕生を祝い、子どもの良いところを褒めることで、親は子どもを家族の一員と思えるようになる⁷⁾。

さらに、先天異常児に関わる看護師は子どもを育てる両親だけでなく、その両親を支える周囲も支援し⁷⁹⁾、焦らずに親の気持ちに添った看護ケアをすることや子どもの変化を共に見つけ、その時の感情を共有することが大切である⁸⁰⁾。交換ノートを活用して母親の心理経過を把握することで、援助を考える手掛かりとなった⁸¹⁾との報告がある。

新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受ける疾患として、次のようなダウン症、Prader-Willi症候群などが挙げられる。

1) ダウン症の児をもつ親の経験

ダウン症児は特徴的な顔貌、筋緊張低下やそれにとまう哺乳不良などがあり、新生児期に診断されやすい⁸²⁾。約5割が生後1週間以内に告知を受けており、生後1か月以内には約9割が受けている²⁴⁾。ダウン症児の親に対する告知のあり方について調査した、システマティック・レビューによると、ダウン症児の親が告知の際に医療者に求めることは、①両親で告知を受けること、②ダウン症が疑われるならばできるだけ早く話し合いの場をもつこと、③地域のサポートグループなどを含めた最新の情報を提示することであった⁸³⁾。

ダウン症児の母親は告知を受けると、ショックを受けて危機的状況となるが、それと同時に、児に対する愛着も感じている⁷¹⁾。そして母親は非受容的な感情反応を数回体験し、そこから立ち直っていく⁸⁴⁾。その支えとなるのは夫や家族であり、さらに同じ障害の子どもをもつ親との関わりにより気持ちの整理をつけられたとする報告がある⁸⁵⁾。ダウン症児をもつ他の親からの励ましは、自分達ばかりではないことがわかり、悲しみや怒りを軽減させ、話を聞くことで今後の自分達の生活をイメージし、将来への不安を軽減させることにつながる⁸⁶⁾。

看護ケアについては、ダウン症児の母親は看護師の関わりに対して距離を感じ、頼りに出来ないと思っており、早期からの支援が十分でない現状がある。

2) Prader-Willi症候群の児をもつ親の経験

Prader-Willi症候群は15q11-q13領域に位置する父性発現遺伝子の機能喪失により発症する稀少遺伝性疾患である。新生児期は筋緊張低下、哺乳不良、色素低下、外性器低形成などがみられ、2歳頃より過食やそれに伴う肥満、発達遅延などが徐々に顕著になってくる。さらに学童期から思春期にかけて、低身長、肥満、思春期発来不全、性格障害、異常行動などが問題となり、成人期には肥満に伴う糖尿病、呼吸障害、性格障害などが問題となる^{87)・89)}。このように、Prader-Willi症候群の特徴は、年齢ごとに症状が変化することであり、情緒面の障害などから、人間関係がうまくいかないことも多く、本人や家族にとって負担が大きい。

新生児期には、母親は児の障害を知り大きな衝撃を受け、さらに診断に時間がかかったり、稀な疾患で欲しい情報が十分に得られないことによる不安と困惑を感じている⁹⁰⁾。特に筋緊張低下、哺乳不良などによる哺乳が困難な児の看護ケアが必要である⁹¹⁾。この時期の家族支援について、アメリカでは、Prader-Willi Syndrome AssociationからNICUに入院中の児をもつ親に向けてのパンフレットが作成されており、児に対する関わり方やその根拠などが記載されている⁹²⁾。日本では、新生児期の看護ケアについて、1事例の看護の実際⁹³⁾が報告されているのみである。

Ⅲ. 周産期医療における看護 -Family-Centered Care (FCC)を中心に-

かつて、新生児医療は感染症による死亡率が高かったために、感染の予防に重きがおかれ、両親の面会は厳しく制限されており、未熟児の両親がNICUに入室できるようになったのは、1970年代に入ってからであった。それ以降、母子関係に注目して研究がなされ、早期から母子接触を続けることが、母親を癒したり、その後の母子関係に良い影響があるだけでなく、それまで危惧されていた感染予防にも効果があることが明らかにされてきた⁶⁾。このような背景から、近年の新生児看護では、NICUにおける援助の対象が児だけでなく、親も含めた家族へと向けられ、Family-Centered Care (FCC)が重要視されるようになった³⁶⁾。FCCは児に対するケア提供者として親を早期から参加させることを基本とした考え方⁹⁴⁾であり、母親が子どもと共にいて看護ケアに参加することで、母親の親としての責任や自信につながる⁹⁵⁾。また、児の発達や愛着形成⁹⁶⁾に良い影響があり、児と家族のストレスを減少させ、育児に良い影響を与えると同時に看護師にとってもよい影響がある⁹⁷⁾。また、看護師はFCCを実践するために重要な支援者⁹⁸⁾と位置付けられている。

わが国におけるFCCの調査をみると、浅井は関東圏内のNICU30施設で710名の看護師を対象としてFCCの看護実践と信念を調査し、NICU看護師は【人々への敬意ある対応】、【思いやりのある対応】などの対人関係に関しては実践できていると認識していたが、【子どもについての具体的な情報伝達】、【全般的な情報提供】などの情報提供の支援については十分に実践できていないと認識しており、さらに、経験年数の長い看護師の方がこれらのFCCをより実践していたことを報告した⁹⁹⁾。

一方、土屋は子どもがNICUに入院した母親114名を対象とし、FCCの視点から実践されている母親への看護ケアについて、5つのカテゴリーを明らかにし、そのうち、「子どもからのメッセージを共有すること」や「母親の子どもを護りたい気持ちに応えること」、「母親へのいたわり」の3要素は看護ケア満足度や看護師に対する信頼度に影響があることを報告した³⁴⁾。

さらに、清水は子どもが在胎32週未満で生まれた母親101名を対象とし、看護実践測定尺度(MPOC-20)を用いてFCC実践に対する母親の認識を調査した。その結果、看護実践尺度得点をみると、[両親によりそう姿勢の提示]や[理解を助ける調整]は高かったのに対し、[個別性を尊重した対応]や[後にも利用できる情報提供]の得点が低い傾向にあった。また面会制限がないことや家族の意向に沿ったカンガルーケアの実施などが家族のエンパワーメントに関連しており、家族の意思が反映される環境づくりが重要であることが明らかとなった³³⁾。

しかしながら、看護師はFCC実践において、ファミリーケア・心理的反応・愛着に関する知識不足、また、看護師不足や連携不足といった管理面からファミリーケアが十分に行えていないと感じていること、さらに実施した看護ケアの結果を確認できないために不安全感が残ると考えていること³⁵⁾が報告されている。

以上のような先行研究より、先天異常が確定した後の母親の心理変化、看護師に求める態度・支援、FCCの実践状況とそれに対する親の認識については、これまでにいくつか報告されている。しかしながら、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」という不確定な状況において、看護実践の状況や母親が望む看護ケアについて明らかにされたものは、ほとんど見当たらないのが現状である。

第3章 先天異常の診断確定までの時期にNICU看護師が実践する親子関係形成ケア

I. 緒言(研究目的)

「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期に、看護師が母子に対してどのような親子関係形成をはかっているか、また、その看護ケアを親がどのように受け止めているのかに着目した研究はほとんど見当たらず、個々の看護師の実践能力や経験に委ねられているのが現状である。この時期の親子関係形成ケアの現状や看護師が難しいと思うことについて明らかにすることは、看護の課題の明確化となり、今後の親子関係形成ケアの質の向上につながると考える。

本研究では、看護師を対象として質問紙調査を実施し、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期に

- 1) NICU看護師が実践している親子関係形成ケアの現状
- 2) 看護ケア実践を通して大切にしていること
- 3) 看護ケア実践において困難に感じていること

について明らかにし、看護の視点から母子に対する親子関係形成ケアの現状と課題について検討する。

II. 研究方法

1. 対象者

- 1) 対象者 NICUで働く看護師
- 2) 対象施設・対象者の選定と選定基準

「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期の看護実践では、周産期の母子に関わる専門職として助産師、産科看護師、NICU/GCU看護師、および保健師など多岐にわたる。すべての看護職が親子関係形成ケアを実践するが、一般的に産後の母親の入院期間は5日程度と短いこと、また児の状態を見ながら親子関係形成ケアを実践する看護職として今回は、NICU看護師を調査の対象とすることとした。

1996年より周産期医療の整備が進み、現在では各都道府県に1か所以上の総合周産期母子医療センターが設置されている。また、2010年にはNICU病床の必要数を出生1万対25～30床を目標とするよう定められ、都道府県は地域の医療機関との連携、および近隣の都道府県との相互支援体制の構築を諮りながら、地域に即した周産期医療体制整備を行っている。そのため、周産期医療における看護実践についても地域の現状を捉える必要がある。全国的にみると、NICU病床数は増加の傾向にあるが、各都道府県においては、地方部と都市部での格差がみられる。総合周産期母子医療センターが一施設の地域では、そのセンターが機能を果たしている場合も多いが、総合周産期母子医療センターが複数存在する大都市では、多数の患者を複数のセンタ

一で分担する体制が必要であり、搬送に時間を要する場合がある。また、医療ニーズに比べNICUが不足している地域では、NICUで管理している児をGCUに移して対応するため、GCUにおいても高い看護レベルが求められる。しかし、現状ではそれに対応できる看護職員が不足しており、現状の配置のまま看護の質の向上をはかることが必要となる。そのため、NICU看護師一人ひとりの看護実践について調査することとした。

そこで、都市部として大阪府・兵庫県（関西地方）、および地方都市として広島県・山口県（中国地方）の2地域においてすべてのNICU施設に勤務する看護師を対象とした。また、都市部と地方都市において、看護師の属性、看護体制などに差がないか確認し、差が認められる場合には他の地域の調査を追加して検討することとした。

2. 調査方法

対象者に対し、無記名式質問紙調査を行った。

まず、NICU施設一覧によりNICU施設を検索し抽出した。2地域における看護実践をできるだけ正確に把握するため、回収率を上げるための手続きを以下の通りに行った。まず、各病院施設の看護部門の長に電話で研究依頼を行い、研究目的と内容を示した研究計画書、および質問紙調査用紙を送付した。その際、研究への参加の可否、該当する看護師の人数を尋ねる返信用はがきを同封した。その後、了承が得られた施設に調査用紙を送付し、NICU看護師に配布を依頼した。回答は封筒に入れ、留置法、または郵送法で回収した。電話で調査が依頼できた施設で調査可否の連絡がなかった場合には、再度、郵送により意思の確認に務めた。

3. 調査内容

調査内容は、①対象者の属性、②対象者の働く施設の看護ケアの内容、③親子関係形成ケアの実践状況（通常のケア、先天異常が疑われた際のケア）、および④看護ケアにおいて大切にしていること・困難に感じること（自由記述）であった。施設の看護ケアの内容については、浅井の調査⁹⁹⁾を参考に施設種類、NICU病床数、先天異常児の入院割合、面会状況、家族への支援を尋ねる項目を含めた。さらに、親子関係形成ケアの実践状況を尋ねる項目については、以下の手順で作成した。

文献レビューにより、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」という特定の状況における看護実践を測定したものではなく、NICUにおいてFCCの概念を用いた尺度が、新生児期早期の愛着形成を含めた親子関係形成の支援を測るのに近いのではないかと考えた。FCCの評価尺度としてMPOC (Measurement of family-centered care)⁹⁹⁾¹⁰⁰⁾があり、【思いやりのある対応】、【全般的な情報提供】、【子どもについての具体的な情報提供】、【人々への敬意ある対応】の4カテゴリーから構成されている。また、FCC看護実践について母親を対象とした調査があり、清水³³⁾は【家族に寄り添う姿勢の提示】、【後にも利用できる情報提供】、【個別性を尊重した対応】、【理解を助ける調整】から成るカテゴリーを挙げており、土屋³⁴⁾は【子どもから

のメッセージを共有する】、【子どもを護りたい気持ちに応える】、【母親と子どもとの間にある障壁を軽くする】、【母親を歓迎する】、【母親へのいたわり】の κατηγοリーを挙げている。これらの先行研究を参考にしながら、妊娠期に胎児異常が判明したケースの看護ケア³⁹⁾、および周産期の遺伝看護に関する文献⁴⁰⁾などを熟読し、「親子関係形成ケア」として、【親を思いやる対応・態度】、【情報提供】、【身体面・情緒面・社会面から子どもの理解を促す支援】、【愛着形成支援】、【精神的な支援・環境調整】を挙げ、質問項目16項目を作成した(表Ⅲ-1)。各項目に対し、「している(3点)」～「していない(0点)」の4段階で尋ねた。この尺度を用いてNICUにおける通常の親子関係形成ケア、および先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアについて尋ね、通常のケアと先天異常が疑われる際のケアの実践状況を比較した。

表Ⅲ-1. 質問紙で使用した16項目

<ol style="list-style-type: none"> 1. 患児について身体的なことだけでなく、情緒面、社会面から必要なことを考える 2. 患児のケアで気づいたことを親・家族と伝え合う 3. 育児について1つの方法のみでなく、選択肢を示す 4. 児の育児ケアをやって見せるだけでなく、要点を書面で示す 5. 育児ケアを親と話し合っ て計画する 6. タッチングや授乳などの時間が効果的に持てるように調整する 7. 親に育児ケアについて決定する機会を提供する 8. 情報を適切な時にわかりやすい方法で親に示す 9. 親と一緒に医師の説明を聞き、親が聞きたいことが聞けるようにする 10. 親から質問があった時に、わかりやすく説明する 11. 親から質問がなくても、わからないことがないか聞く 12. 親が情報を得たり、他の親と連絡を取ったりするための情報を伝える 13. 家族メンバー全員に情報を得る機会を提供する 14. 親・家族がNICUの環境で緊張しないように配慮する 15. 親・家族と話をする時間を十分にとるようにしている 16. 親・家族が落ち込んでいるときに何も言わず側にいる
--

4. 調査期間

2013年9月～2014年3月

5. 倫理的配慮

調査用紙配布にあたり、対象者に研究協力への任意性、データの二次利用は行わないことを記載した同意書をよく読んでもらい協力を得た。また、回答をもって同意を得られたとみなした。本研究は、山口大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承諾を得て実施した。

6. 分析

まず、対象者の背景については単純集計を行った。次に、NICUにおける親子関係形成ケア16項目について因子分析(主因子法、プロマックス回転)を行い、4因子を抽出した。因子名は先行研究を参考にしながら、研究者間で検討し、命名した。各因子の内的一貫性を検討するため、Cronbach's α 係数を算出した。各因子項目の合計得点を「尺度得点」とし、看護基礎教育、子どもの有無、NICU経験年数、親子関係形成支援に関連する卒後研修の有無を説明変数として、強制投入法により重回帰分析を行った。また、看護師が行う通常の親子関係形成ケアと先天異常が疑われる際に行う親子関係形成ケアについて検討するために、因子分析で挙げた4因子について、尺度得点、および項目ごとに t 検定を行った。分析にはSPSS Ver.20.0を使用した。

さらに、先天異常が疑われた際のケアにおいて「大切にしていること」、および「困難感」についての回答(自由記述)は、Berelson,B.の内容分析¹⁰⁾を参考に、共通意味をもつものにカテゴリー化をした。まず、記述された内容を、文脈に沿って意味解釈可能な最小文節単位を抽出し、1基本単位とした。分析過程においては、母性看護学及び小児看護学の専門家にスーパービジョンを受け、データの解釈やカテゴリー名の妥当性を確認し、分析の信頼性を高めた。

III. 結果

調査用紙は山口県4施設、広島県5施設、兵庫県4施設、大阪府10施設の合計23施設371名に対して配布し、244名から回答があった。対象者が所属する23施設のうち、総合周産期母子医療センターは4施設、地域周産期母子医療センターは19施設であった。遺伝診療部・科がある施設は4施設であった。都市部である兵庫県・大阪府、および地方都市である山口県・広島県の回答者で、看護システムを比較し、差がみられなかったため追加調査は実施せず、全データを併せて分析した。

看護師が行う通常の親子関係形成ケア、および、先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアの実践状況を尋ねる項目について回答不備があった2名、および先天異常が疑われる児の看護ケアの経験がなかった20名を除いて有効回答は222名(有効回答率59.8%)とした。

1. 対象者の背景

対象者の臨床経験年数は平均12.3年(1-34年)、NICU経験年数は平均6.5年(1-23年)であった。対象者の年齢は30歳代が最も多く、子どもがいる者は86名(38.7%)であった。対象者はすべて看護師の資格を持っており、保有する資格は、看護師のみ170名(76.6%)、保健師・看護師34名(15.3%)、助産師・看護師11名(4.9%)、保健師・助産師・看護師6名(2.7%)であった。看護基礎教育課程は、看護大学(4年制)37名(16.7%)、看護短大25名(11.2%)、看護専修(専門学校)156名(70.3%)、その他(5年一貫性)4名(1.8%)であった(表III-2)。卒後研修の受講経験がある者は54名(24.3%)あり、そのうち親子関係形成の支援に関連のある研修(FCC、カンガルーケア、母乳育児、家族ケア)の受講経験がある者は8名、新生児集中ケア認定看護師教育課程

は4名、遺伝に関する研修の受講経験がある者は2名であった。

対象者の所属するNICUの面会基準、および看護ケア内容について表Ⅲ-3、および表Ⅲ-4に示した。面会基準については、両親面会は「いつでも可」が79名(35.6%)、「時間外も検討」が75名(33.8%)、「時間内のみ」が58名(26.1%)、「予約時のみ」は5名(2.3%)であった。きょうだい面会は「していない」が102名(45.9%)、次いで「ある一定の条件を満たす場合のみ」が83名(37.4%)であった。祖父母面会は「ある一定の条件を満たす場合のみ」が102名(45.9%)、次いで「時間内のみ」が51名(23.0%)であった(表Ⅲ-3)。「ある一定の条件を満たす場合」としては、きょうだい面会は「ターミナル期」、「長期入院児」、祖父母は「両親を支える支援者として」、「長期入院児」などであった。所属するNICUにおいて、「抱っこ・オムツ交換・タッチング」、「カンガルーケア」、「母乳育児サポート」、「情報交換ノートの使用」などの実施状況は表Ⅲ-4の通りであった。また、「心理職の配置」は74名(33.3%)であった。

先天異常が疑われた際、検査説明時に看護師が同席しているかについて、「いつも同席している」「時々同席している」と回答した者は214名(96.4%)であった。同席する看護師は、看護師長142名(64.0%)、プライマリナース112名(50.5%)、当日の担当看護師14名(6.3%)であった。

表Ⅲ-2. NICU看護師の属性 (n=222)

項目	属性	人数 (%)
年代	20歳代	69 (31.1)
	30歳代	96 (43.2)
	40歳代	46 (20.7)
	50歳代以上	10 (4.5)
	無回答	1 (0.5)
性別	女性	217 (97.7)
	男性	3 (1.4)
	無回答	2 (0.9)
子どもの有無	有	86 (38.7)
	無	135 (60.8)
	無回答	1 (0.5)
看護基礎教育	看護大学(4年制)	37 (16.7)
	看護短大	25 (11.2)
	看護専修(専門学校)	156 (70.3)
	その他	4 (1.8)
保有する資格	看護師のみ	170 (76.6)
	看護師・保健師	34 (15.3)
	看護師・助産師	11 (4.9)
	看護師・保健師・助産師	6 (2.7)
	無回答	1 (0.5)

表Ⅲ-3. 所属するNICUの面会基準 (n=222)

面会対象者	条件	人数 (%)
両親	制限なし	79 (35.5)
	時間外も検討	75 (33.8)
	時間内のみ	58 (26.1)
	予約時のみ	5 (2.3)
	無回答	5 (2.3)
祖父母	制限なし	2 (0.9)
	時間外も検討	11 (4.9)
	時間内のみ	51 (23.0)
	予約時のみ	19 (8.6)
	一定の条件を満たす場合のみ	102 (45.9)
	実施していない	32 (14.4)
	無回答	5 (2.3)
きょうだい	制限なし	1 (0.5)
	時間外も検討	6 (2.7)
	時間内のみ	18 (8.1)
	予約時のみ	11 (4.9)
	一定の条件を満たす場合のみ	83 (37.4)
	実施していない	102 (45.9)
	無回答	1 (0.5)

表Ⅲ-4. 所属するNICUの看護ケア内容 (n=222) 人(%)

	抱っこ、おむつ交換、タッチング	カンガルーケア	母乳育児サポート	交換ノートの使用
実施している	221 (99.5)	197 (88.7)	215 (96.8)	127 (57.2)
実施していない	0 (0)	24 (10.8)	6 (2.7)	94 (42.3)
無回答	1 (0.5)	1 (0.5)	1 (0.5)	1 (0.5)

2. 先天異常が疑われる際に行う親子関係形成ケアの現状

NICUにおける通常の親子関係形成ケア16項目について、因子分析(主因子法、プロマックス回転)をした結果、固有値1.0以上、絶対値0.4以上の因子負荷量でかつ2因子にまたがって0.4以上の負荷を示さない14項目4因子が抽出された(表Ⅲ-5)。

表Ⅲ-5. NICUにおける親子関係形成ケアの因子負荷量 (n=222)

項目	因子				
	1	2	3	4	
第1因子『寄り添う姿勢』 (6項目、$\alpha=0.808$)					
親からの質問に対してわかりやすく説明する	0.820	0.002	0.031	-0.097	
親に対してわからないことがないか聞く	0.737	-0.018	-0.087	0.009	
親・家族がNICUの環境で緊張しないように配慮する	0.618	-0.030	-0.009	0.057	
親・家族と話をする時間を十分にとる	0.513	0.044	0.053	0.168	
育児についての選択肢を示す	0.505	0.076	0.207	-0.062	
医師の説明に対して親が聞きたいことが聞けるようにする	0.475	0.185	-0.008	-0.053	
第2因子『母親主体の育児ケア支援』 (3項目、$\alpha=0.770$)					
親が育児ケアについて決定する機会を提供する	-0.144	0.876	0.125	0.051	
タッチングや授乳の時間が効果的に持てるように調整する	0.177	0.602	-0.068	-0.034	
情報を適切な時にわかりやすい方法で親に示す	0.283	0.529	-0.080	0.031	
第3因子『児に対する理解を助ける援助』 (3項目、$\alpha=0.643$)					
育児ケアについて親と共に計画する	-0.078	0.062	0.867	-0.025	
育児ケアについての要点を書面に示す	0.027	0.034	0.515	-0.044	
児について身体面・情緒面・社会面から必要なことを考える	0.236	-0.180	0.415	0.175	
第4因子『情報を得る機会の提供』 (2項目、$\alpha=0.727$)					
家族全員に情報を得る機会を提供する	0.008	0.047	-0.049	0.769	
親が他の親と連絡がとれるような情報を提供する	-0.039	0.001	0.024	0.757	
	因子寄与	4.121	3.363	3.146	2.618
	因子間相関	1	2	3	4
	1	—	0.602	0.559	0.462
	2		—	0.535	0.420
	3			—	0.551
	4				—

(主因子法・プロマックス回転)

第1因子は「親から質問があった時に、わかりやすく説明する」など6項目から成り、親が過ごしやすい環境を作り、親のニーズに応えるケアなどで構成され、因子名は『寄り添う姿勢』とした。第2因子は「親に育児のケアについて決定する機会を提供する」など3項目から成り、母親が主体となって育児のケアが行える援助などで構成され、因子名は『母親主体の育児ケア支援』とした。第3因子は「育児を親と話し合っって計画する」など3項目から成り、因子名は『児に対する理解を助ける援助』とした。第4因子は「家族メンバー全員に情報を得る機会を提供する」など2項目から成り、因子名は『情報を得る機会の提供』とした。内的一貫性を確認する信頼性係数(α 係数)は、『寄り添う姿勢』因子0.808、『母親主体の育児ケア支援』因子0.770、『児に対する理解を助ける援助』因子0.643、『情報を得る機会の提供』因子0.727であり、十分な値が得られた。

児の先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアの実践状況をみると、図Ⅲ-1の通りであった。いずれの因子においても、ほとんどの項目で「している」「ややしている」と回答した者が多く、親子関係形成ケアが意識して行われていた。さらに、NICUにおける通常の親子関係形成ケアとの違いをみるため、各因子の尺度得点について t 検定を行った結果、『寄り添う姿勢』($p<0.001$)、『母親主体の育児ケア支援』($p<0.01$)、『児に対する理解を助ける援助』($p<0.01$)および『情報を得る機会の提供』($p<0.001$)、全ての因子において有意に差が認められた。先天異常が疑われた際には、通常の場合よりも親子関係形成ケアをより意識して実践されていた。それぞれの因子について具体的にみると、「育児について1つの方法のみでなく選択肢を示す」以外の項目において、通常の親子関係形成ケアよりも実践されていた。

まず、第1因子『寄り添う姿勢』では、「親・家族がNICUの環境で緊張しないように配慮する」($p<0.001$)、「親・家族と話をする時間を十分にとるようにしている」($p<0.001$)、「親と一緒に医師の説明を聞き、親が聞きたいことが聞けるようにする」($p<0.001$)といった項目において、先天異常が疑われる際の看護ケア場面で親子関係形成ケアが有意に実践されていた。第2因子『母親主体の育児ケア支援』では、全項目において9割以上の看護師が「している」「ややしている」と回答し、「親に育児ケアについて決定する機会を提供する」($p<0.01$)、「タッチングや授乳などの時間が効果的に持てるように調整する」($p<0.05$)において、先天異常が疑われる際の看護ケア場面で有意に実践されていた。第3因子『児に対する理解を助ける援助』をみると、「患児について身体面なことだけでなく、情緒面、社会面から必要なことを伝える」の項目では213名(96.0%)が「している」「ややしている」と回答していた。また、通常の親子関係形成ケアにおいて、「育児ケアを親と話しあって計画する」は195名(87.8%)、「育児ケアの要点を書面に示す」は160名(72.0%)が「している」「ややしている」と回答したのみであった。しかし、これらの親と話し合う、書面で示すといった実践は先天異常が疑われる際の看護ケア場面では有意に多く実践されていた(それぞれ $p<0.001$ 、 $p<0.01$)。さらに、第4因子『情報を得る機会の提供』では、「家族メンバー全員に情報を得る機会を提供する」($p<0.001$)、「親が情報を得たり、他の親と連絡を取ったりするための情報を伝える」($p<0.001$)といった項目において、先天異常が疑われる際の看護ケア場面で有意に実践されていた。

『寄り添う姿勢』

親から質問があった時にわかりやすく説明する

親から質問がなくてもわからないことがないか聞く

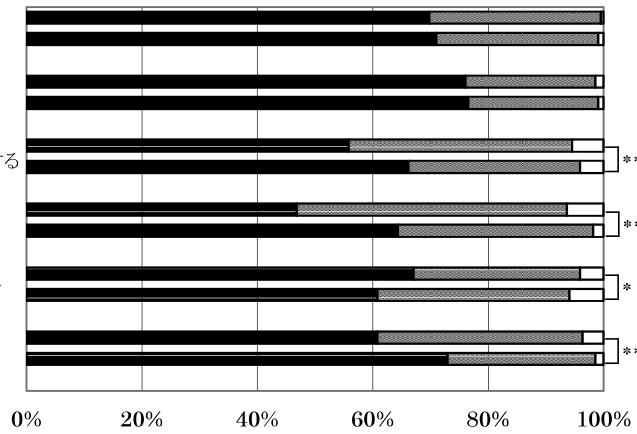
親・家族が NICU の環境で緊張しないように配慮する

親・家族と話をする時間を十分にとるようにしている

育児について 1 つの方法のみでなく選択肢を示す

親と一緒に医師の説明を聞き
親が聞きたいことが聞けるようにする

■ している ■ ややしている □ あまりしていない □ していない

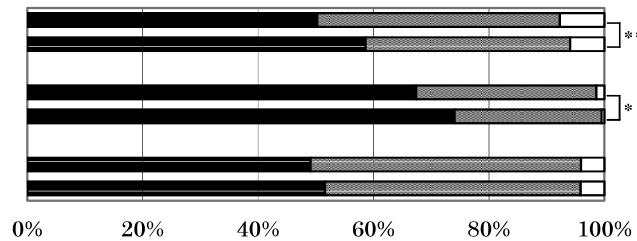


『母親主体の育児ケア支援』

親に育児ケアについて決定する機会を提供する

タッチングや授乳などの時間が
効果的に持てるように調整する

情報を適切な時にわかりやすい方法で親に示す

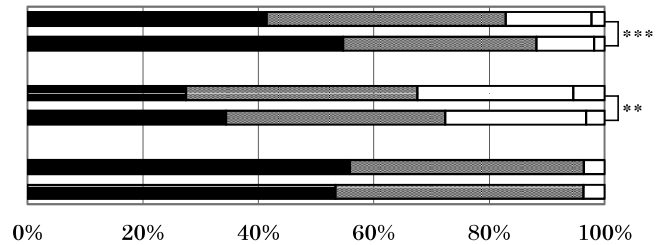


『児に対する理解を助ける援助』

育児ケアを親と話しあって計画する

児の育児ケアをやってみせるだけでなく
要点を書面に示す

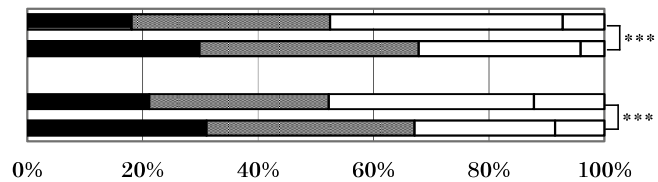
患児について身体的なことだけでなく
情緒面、社会面から必要なことを考える



『情報を得る機会の提供』

家族メンバー全員に情報を得る機会を提供する

親が情報を得たり他の親と連絡を
取ったりするための情報を伝える



上段:通常の親子関係形成ケア

下段:先天異常が疑われる際のケア

注) * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

図 III-1. NICUにおける親子関係形成ケアと先天異常が疑われる際のケア (n=222)

先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアに関連する要因を知るため、各因子の尺度得点を目的変数とし、NICU経験年数、看護基礎教育、子どもの有無、卒後研修(親子関係形成支援に関連のある研修、および新生児集中ケア認定看護師教育課程)の有無を説明変数として重回帰分析を行った。因子3『児に対する理解を助ける援助』においてNICU経験年数と関連がみられ($p<0.01$)、NICU経験年数が長い方が多く実践していることが伺えた。また、因子2『母親主体の育児ケア支援』においては看護基礎教育との関連が認められた($p<0.05$)。しかしながら、自由調整済みR二乗を見ると、ともに0.1以下であり、説明力は10%に満たなかった(表Ⅲ-6)。

表Ⅲ-6. 先天異常の診断確定までの時期の親子関係形成ケアに関連する要因

	寄り添う姿勢		母親主体の 育児ケア支援		児に対する理解を 助ける援助		情報を得る機会 の提供	
	β	t値	β	t値	β	t値	β	t値
NICU経験年数	0.10	1.35	0.09	1.30	0.20**	2.92	0.05	0.69
看護基礎教育課程	-0.13	1.77	-0.14*	-2.03	-0.12	-1.69	0.06	0.80
子どもの有無	0.01	0.12	0.01	0.07	0.06	0.83	0.05	0.65
卒後研修受講経験	0.08	1.20	0.09	1.25	0.08	1.17	0.14	1.97
F値	1.453		1.675		3.084*		1.674	
R二乗	0.03		0.03		0.06		0.03	
調整済みR二乗	0.01		0.01		0.04		0.01	

注) * $p<0.05$, ** $p<0.01$

3. 先天異常が疑われる際にNICU看護師が大切にしている親子関係形成ケア

先天異常が疑われた際の親子関係形成ケアで「大切にしていること」について、自由記述を内容分析した結果、255のコードが抽出された。これらのコードは5のコアカテゴリー、および8カテゴリーと34のサブカテゴリーに分類された。先天異常が疑われる際にNICU看護師が大切にしている親子関係形成ケアは【親の言動・コミュニケーションから思いを察して受けとめる】、【親が気持ちを表出しやすい環境調整／言葉を選択する】、【親が児を受け入れられるような声かけ・看護ケアを実践する】、【愛着形成を促すために母子接触／育児のケアを実践する】、【親の心理状態／児の状態をアセスメントして育児のケアを実践する】、【先天異常があっても看護ケアに変わりはない】、【必要な情報提供を行い不用意な発言はしない】、【チーム連携／情報管理の環境調整】の8カテゴリーに分類された。それらは[親の精神面を支える看護ケア]、[親子の愛着を促すための看護ケア]、[先天異常にとらわれずに看護ケアを実践する]、[疑われる疾患に対する説明・情報提供]、[看護ケア体制づくり]の5のコアカテゴリーに分類することができた(表Ⅲ-7)。各カテゴリーについて、[]はコアカテゴリー、【 】はカテゴリー、《 》はサブカテゴリー、コードについては「 」で示した。

1)【親の言動・コミュニケーションから思いを察して受けとめる】

このカテゴリーは59のコードが抽出され、4のサブカテゴリーに分類され、全データの23.1%に該当した。看護師は《親・家族の思い》を大切にし、親がどのような心理状態にあるのかアセスメントして関わるために《意識してコミュニケーションをとる》ことや《親の表情・言動の変化を見逃さないように注意する》ことを実践していた。また、そのような親・家族との関わりの中で親が不安な気持ちや子どもに対する思いを表出されると《親の思い・不安を傾聴／受けとめる》ことを実践していた。

2)【親が気持ちを表出しやすい環境調整／言葉を選択する】

このカテゴリーは32のコードが抽出され、5のサブカテゴリーに分類され、全データの12.6%に該当した。看護師は、《親の精神的ケア》を大切にし、面会に来られた際には《できるだけ時間を取り家族に寄り添うようにする》といった時間調整をしながら親と共に過ごす時間を作り、親が周りを気にせず話ができるように《親が気持ちを表出しやすい環境・関係をつくる》ことを実践していた。親が思いを表出した際には、《親の言動は否定しない・決めつけない》、《自分を責めないように・涙を流してもよいことを伝える》といった看護ケアを大切にしていた。

3)【親が児を受け入れられるような声かけ・看護ケアを実践する】

このカテゴリーは23のコードが抽出され、2のサブカテゴリーに分類され、全データの9.0%に該当した。看護師は児の体重増加、元気な様子を伝えるなど《児の日々の様子・成長・頑張りを伝える》ことを実践しており、さらに《親が「わが子」として受け入れて前向きに接することができるようにする》ために、児の良いところや普通の児と同じようにできることなど児の状態を伝える言葉を工夫していた。

4)【愛着形成を促すために母子接触／育児のケアを実践する】

このカテゴリーは46のコードが抽出され、6のサブカテゴリーに分類され、全データの18.0%に該当した。看護師は親子の《愛着形成》を大切にしており、そのために児の状態や親の心理状態から《できるケアを進めていく》と考えて、《抱っこ・タッチングによる愛着形成》や《児と触れ合う機会をできるだけ作る》ことを実践していた。また、親が目の前にいるわが子に目が向き、育児に必要なケアを少しずつ習得していけるように、《親が児にできるケアを提案して一緒に実施すること》や《必要なケアに集中してもらえるように指導する》ことを実践していた。

5)【親の心理状態／児の状態をアセスメントして育児のケアを実践する】

このカテゴリーは26のコードが抽出され、6のサブカテゴリーに分類され、全データの10.2%に該当した。看護師はまず、《児の状態に合わせたケアを検討すること》を考え、さらに《親が望むケアができるように支援すること》を大切に、看護師が一方的に育児のケアを計画して進めることがないようにしていた。ケアにあたっては、《親の反応を見ながら／希望を聞きながら進める》ことを実践し、親が「何もやりたくないと言われたら、強く進めることはせず、そっと見守る」と《無理に進めることはしない》姿勢で関わっていた。しかし一方で、「できることは時期を逃さず行う」と《時期を逃さない・異常時の対処》なども大切に考えていた。また、外表奇形が目には触れないようにするといった《親が受け入れられるまで環境を配慮すること》も行っていた。

6)【先天異常があっても看護ケアに変わりはない】

このカテゴリーは41のコードが抽出され、4のサブカテゴリーに分類され、全データの16.1%に該当した。看護師は先天異常が疑われる状況においても、育児のケアや親子への関わり方は「通常通り接する」といった《変わりない態度で接すること》、「病気だからと言って育児の仕方が全く違うわけではない」と《他児と対応を変えることはしない》こと、《特別視しない》関わりを実践するようしていた。また、看護師自身が《児を一人の愛おしい存在として尊重すること》を大切にしていた。

7)【必要な情報提供を行い不用意な発言はしない】

このカテゴリーは18のコードが抽出され、4のサブカテゴリーに分類され、全データの7.1%に該当した。看護師は児の先天異常が確定していない状況では、親に不安を与えないように《不用意な発言はしない》ことや《質問があれば伝えるがそうでなければ疾患のことは話さない》ことを心がけていた。しかし一方で、《親が知りたい情報は答えるようにする》と親の質問に対しては答えられるようにすること、《医師からの説明が受けられるように調整すること》を実践していた。

8)【チーム連携／情報管理の環境調整】

このカテゴリーは10のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの3.9%に該当した。看護師はカンファレンスなどを通して、「スタッフ間での情報共有」を行い《医療者間でケアを統一するように調整すること》だけでなく、退院後の生活にスムーズに移行できるように《地域との連携》を実践していた。また、情報が漏えいしないように《情報管理に注意すること》を大切にしていた。

表Ⅲ-7. NICU看護師が先天異常が疑われる際に大切にしている親子関係形成ケア

コアカテゴリー	カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
親の精神 面を支える 看護ケア	【親の言動・コミュニケーションから思いを察して受けとめる】		59 (23.1)
	親の思い・不安を傾聴/受けとめる	ご家族の不安などの訴えを傾聴する、不安を受けとめる、両親それぞれの思いを知る	42
	親の表情・言動の変化を見逃さないように注意する	両親の感情・言動の変化を見落とさないよう注意深く観察、親の表情や言動に注意している	9
	意識してコミュニケーションをとる	声かけ・コミュニケーション、親の思いに沿ったコミュニケーションを図る	5
	親・家族の思い	家族の思い、両親の思い、両親(家族)・児への関わり	3
	【親が気持ちを表出しやすい環境調整/言葉を選択する】		32 (12.6)
	親が気持ちを表出しやすい環境・関係をつくる	胸のうちを表に出せるような雰囲気を作っている、自分から聞くようにしている	15
	できるだけ時間を取り、家族に寄り添うようにする	できるだけ時間を取り、傍にいられるようにする、家族が語りたい時は時間・環境を整えて十分に聞く	7
	親の言動は否定しない・決めつけない	親の言動については否定しない、希望を消さない、決め付けた内容の話はしない	5
	自分を責めないように/涙を流してもよいことを伝える	自責の念があればそうではないと伝える、涙を流してもよいことを声かけする、自分を責めないよう声かけ	3
	親の精神的ケア	必要な時は心理士に介入してもらい、両親への精神的ケア	2
	【親が児を受け入れられるような声かけ・看護ケアを実践する】		23 (9.0)
	児の日々の様子・成長・頑張り伝える	子どもが成長していることを伝える、日々の様子を伝える、児の良い状態を1つでも良いので親に伝える	14
	親が「わが子」として受け入れて前向きに接することができるようにする	他の児と比べられる際は普通の児と同じようにできることを伝える、児のよいところを家族へ伝える	9

表Ⅲ-7. NICU看護師が先天異常が疑われる際に大切にしている親子関係形成ケア

コアカテゴリー	カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
親子の愛着を促すための看護ケア	【愛着形成を促すために母子接触/育児のケアを実践する】		46 (18.0)
	親が児にできるケアを提案して一緒に実施する	今できるケアを母と一緒に、母と一緒にケアを行い一緒に児をあやして愛着形成を促す	14
	児と触れ合う機会をできるだけ作る	児と触れ合う時間を大切にしている、母児接触を大切に師愛着形成に努める	11
	抱っこ・タッチングによる愛着形成	抱っこかタッチングをすすめ愛着形成、可能な限りタッチケア、抱っこを早期より実施	7
	できるケアを進めていく	児にできることを家族がしていけるように手助けしていく、両親にできることを考えていただく	6
	愛着形成	愛着形成に努める、親子の愛着形成	5
	必要なケアに集中してもらえよう指導する	児にとって必要なケアであることを伝え、両親がケア習得できるように指導する	3
	【親の心理状態/児の状態をアセスメントして育児のケアを実践する】		26 (10.2)
	親の反応を見ながら/希望を聞きながら進める	反応を見ながら育児介入する、両親の訴えを尊重してケアを行う、精神状態を優先して育児ケアを行う	9
	無理に進めることはしない	何もやりたくないと言われたら、強く進めることはせずそっと見守る、無理に育児ケアをすすめない	5
	児の状態に合わせたケアを検討する	患児の状態に合わせてケアを行う、その子に必要な育児・ケアを行う、先天異常の可能性を考慮したケア	5
	時期を逃さない・異常時の対処	できることは時期を逃さずに行う、異常時の対処を速やかに行う、育児参加は滞らないようにしている	3
	親の望むケアができるように支援する	家族の望むケアができるように支援する、家族の希望に添い一緒に育児ケアに参加してもらう	2
	親が受け入れられるまで環境を配慮する	外表奇形などがある場合は、両親が受け入れられるまで面会時はできるだけ目に触れないようにする	2

表Ⅲ-7. NICU看護師が先天異常が疑われる際に大切にしている親子関係形成ケア

コアカテゴリー	カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
看護ケアを実践する	【先天異常があっても看護ケアに変わりはない】		41 (16.1)
	変わらない態度で接する	先天異常だからといって特に変えることはない、通常通りに接する、今まで通り接する	20
	他児と対応をかえることはしない	病気だからと言って育児の仕方が全く違うわけではない、他児と変わらない態度・接し方をする	13
	特別視しない	特別な対応をしない、特別視しない、先天異常が疑われて特別にということとは思ったことがない	5
	児を一人の愛おしい存在として尊重する	先天異常の有無に関わらず、児を1人の人間として関わる、児を愛おしい存在として接する	3
説明・情報提供	【必要な情報提供を行い不用意な発言はしない】		18 (7.1)
	不用意な発言はしない	医療者側が疑われる疾患である可能性の発言やもし…という話はしない、不用意な発言はしない	6
	質問があれば伝えるがそうでなければ疾患のことは話さない	親から質問があれば答えるがそうでなければ此方からはその疾患の特徴となることは伝えない	5
	親が知りたい情報には答えるようにする	質問に対しては的確に答えるようにする、両親から何か質問があれば医師に確認しながら答える	4
	医師からの説明が受けられるように調整する	いつでも医師からの説明が聞けるようにする、不安が強い時は適宜、医師より説明してもらう	3
看護ケア体制づくり	【チーム連携/情報管理の環境調整】		10 (3.9)
	医療者間でケアを統一するように調整する	スタッフ間での情報共有、スタッフ間で関わりを統一する	7
	情報管理に注意する	情報の漏えいに注意している、多言しない	2
	地域との連携	退院後のフォローができるよう地域につなげている	1
総コード数 (%)			255 (100)

4. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアでNICU看護師が困難に感じること

一方、先天異常が疑われた際の親子関係形成ケアにおいて「困難なこと」について、自由記述による回答を内容分析した結果、177のコードが抽出された。さらにこれらのコードから8カテゴリーと21のサブカテゴリーに分類された。先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアで看護師が感じる困難なことは、【親の気持ちを知るための関わりが難しい】、【親の悲嘆が強い・拒否的反応がある場合の関わりが難しい】、【先天異常に関する質問への対応に困る】、【診断確定していないために疾患の特徴に対応した話・看護ケアを進めるのが難しい】、【知識・技術不足のために親の心理状態／児の状態に応じた看護ケアが十分でない不安になる】、【NICUの環境調整／チーム連携】、【それぞれの家族／日々の気持ちの変化に対応した看護ケアの実践が難しい】、【困難はない】の8カテゴリーに分類された(表Ⅲ-8)。各カテゴリーについて、【 】はカテゴリー、《 》はサブカテゴリー、コードについては「 」で示した。

1)【親の気持ちを知るための関わりが難しい】

このカテゴリーは37のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの20.9%に該当した。看護師は親が不安や悲しみを抱えていると予測して親に寄り添いたいと思うが、十分にコミュニケーションがとれていないために、《気持ちを表出しない親への関わりが難しい》と感じていた。さらに、親に言葉をかける際には「言葉があっているのか、不快に思われないか」、「傷つくのではないか」など「何と声をかければよいか」と悩み、親の《気持ちに合わせた声かけが難しい》と感じているため、《親の思いや本心を聞くことが難しい》と思っていた。

2)【親の悲嘆が強い・拒否的反応がある場合の関わりが難しい】

このカテゴリーは35のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの19.8%に該当した。看護師は先天異常の可能性を説明された親から「どうして自分の子どもなのにと思いを打ち明けられる時」や「つらさを言葉にされ、問われた時」など《親の悲嘆・不安が強いときの関わり》や、「ご両親が赤ちゃんを拒否された時」や「児の受け入れが困難な時」など《児と距離をおく／児を受け入れられない状態にある親への関わり》、さらに「母のメンタルケアをしながらできそうなケアを促すが、面会の頻度が減る」といった《面会の頻度が減る親への関わり》についてどのように関わればよいか、何と声をかけたらよいかと悩みながら関わっていた。

3)【先天異常に関する質問への対応に困る】

このカテゴリーは29のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの16.4%に該当した。看護師は先天異常の検査結果が出るまでに、児の発達など今後予測されることについて「父母の質問にどの程度まで答えるか」という《先天異常の特徴／染色体検査の結果についての質問への対応》や《親がインターネットで情報を得ている／医療者で情報を得ている場合の対応》に困るという経験をしていた。また、「親から“この子○○ですよ？”と聞かれる時の声かけ」など《先天異常と思うかと個人の意見を聞かれること》に対する対応が難しいと思っていた。

4)【診断確定していないために疾患の特徴に対応した話・看護ケアを進めるのが難しい】

このカテゴリーは27のコードが抽出され、5のサブカテゴリーに分類され、全データの15.2%に該当した。先天異常が確定していない状況においては「結果が出るまではっきりわからないため確かなことが言えない」と《先天異常だろうと思っても疾患を想定した話ができない》ことや児にとって必要な看護ケアであっても《親は病気がないことを期待するため児に必要なケアが進まない》状況のなかで、退院に向けての指導を開始しなければならないため、《親が児にとって必要なケアができるように指導するタイミング・進め方が難しい》と感じていた。また、「児の反応が悪いと全て病気が原因と両親が捉えてしまうとき」や看護師自身が「先天異常かもという気持ちでケアに対して、過敏になる」など、《児の反応・症状のすべてを先天異常のためと捉えがちになる》場合があり、《家族がまだ知らない状況での関わり》が難しいと感じていた。

5)【知識・技術不足のために親の心理状態／児の状態に応じた看護ケアが十分でないと不安になる】

このカテゴリーは20のコードが抽出され、4のサブカテゴリーに分類され、全データの11.3%に該当した。看護師は「疾患に関する知識不足」や「複雑な家族の思いをしり、寄り添うには自分の技術が足りないと感じる」と、《自分自身の知識・技術不足》を実感しているため、《親の受け入れがわからない・進んでいない状況での関わり》が難しいと感じ、《親の心理を見ながらケアを進めるが親の負担となるのではないかと不安》を感じていた。また、そのような思いを抱きながらもケアを進めるが、「両親の思いをきちんと受け止められているのか不安」や「何もできないと思う」など《親の気持ちを理解できていない・受けとめられない無力感》を感じていた。

6)【NICUの環境調整／チーム連携】

このカテゴリーは17のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの9.6%に該当した。看護師は母親に寄り添い、ゆっくりと話しをしたいと考えているが、NICUが個室でないために《NICUの環境により個別性のケアが難しい》という思い、さらに業務の忙しさやシフト制勤務であるために《看護業務の都合で時間がなく十分な看護ケアができない》という思いを抱いていた。さらに、「産科からの情報が乏しいため、NICU以外での母親の様子がわからない」場合や「医師の説明内容が記載されていない」場合があるなど、《チーム連携が十分に取れていないことで対応に困る》と感じていた。

7)【それぞれの家族／日々の気持ちの変化に対応した看護ケアの実践が難しい】

このカテゴリーは6のコードが抽出され、2のサブカテゴリーに分類され、全データの3.4%に該当した。看護師は「父母で受け入れに大きく差がある」場合や「祖父母への遠慮がみられる」場合など《母と父(家族)で受け入れが異なるときの関わり》や《先天異常に対する受けとめ方はケースや日々の気持ちでも異なる》ために対応が難しいと感じていた。

8)【困難はない】

このカテゴリーは6のコードから抽出され、全データの3.4%に該当した。「症状によりやりにくさはあるが困難はない」と思う看護師もあり、専門職との連携がある場合には「遺伝診療部がありフォロー体制があるためあまり感じない」と回答していた。

表Ⅲ-8. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアでNICU看護師が困難に感じること

カテゴリ・サブカテゴリ	代表的なコード	コード数 (%)
【親の気持ちを知るための関わり方が難しい】		37 (20.9)
気持ちに合わせた声かけが難しい	何と声かけたらよいかわからない、言葉があっているのか、不快に思われないか声かけが難しい	18
気持ちを表出しない親への関わり	感情をあまり表出しない家族と関わる時、感情の表出がなく会話が少ない時	13
親の思いや本心を聞くこと	親の不安や本心を聞くこと、コミュニケーションの中で踏み込めない	6
【親の悲嘆が強い・拒否的反応がある場合の関わりが難しい】		35 (19.8)
面会の頻度が減る親への関わり	母のメンタルケアをしながらできそうなケアを促すが面会の頻度が減る、面会に来なくなった家族への声かけ	13
児と距離をおく/児を受け入れられない状態にある親への関わり	ご両親が赤ちゃんを拒否された時、児の受け入れが困難な時、こわいと育児が進まなくなった時	11
親の悲嘆・不安が強いときの関わり	どうして自分の子どもなのと思いを打ち明けられる時、辛さを言葉にされ問われた時、泣いている時	11
【先天異常に関する質問への対応に困る】		29 (16.4)
先天異常の特徴/染色体検査の結果についての質問への対応	父母の質問にどの程度まで答えるか、外表面について質問があった時、今後のことに関する質問の受け答え	14
先天異常と思うかと個人の意見を聞かれること	親から“この子〇〇ですよ”と言われた時の声かけ、両親から“看護師さんはどう思いますか”と聞かれた時	10
親がインターネットで情報を得ている/医療者で情報を得ている場合の対応	インターネットで病名や予後など調べ、児の状況よりも深刻に受け止めている時、家族が医療関係者の時	5
【診断確定していないため疾患の特徴に応じた話・看護ケアを進めるのが難しい】		27 (15.2)
先天異常だろうと思っても疾患を想定した話ができない	結果が出るまではっきりわからないため確かなことが言えない、育児する上での注意点等どう説明すべきか	11
親が児にとって必要なケアができるように指導するタイミング・進め方	どんな状態で帰るかと決定するタイミング・指導開始のタイミング、急性期で家族ができるケアがない時	7
親は病気がないことを期待するため児に必要なケアが進まない	親は一生懸命授乳しようとする、注入を拒否された時、両親が回復する期待をもち質問してくる時	4
児の反応・症状のすべてを先天異常のためと捉えがちな	児の反応が悪いと全て病気が原因と両親が捉えてしまう時、(自分自身が)先天異常かもという気持ちでケアに対して過敏になる	3
家族がまだ知らない状況での関わり	自分は結果を知っているが家族は知らない時、家族が予後などまだ知らない時の児の状態に対する質問の答え	2
【知識・技術不足のために親の心理状態/児の状態に応じた看護ケアが十分でないと不安になる】		20 (11.3)
親の気持ちを理解できていない・受けとめられない無力感	両親の思いをきちんと受け止められているのか不安、何もできないと思う	9
親の受け入れがわからない・進んでいない状況での関わり	親の気持ちの変化に対応する時間がない、信頼関係が成り立たない状況下で対応する時	5
親の心理をみながらケアを進めるが親の負担になるのではないかと不安	父母の現時点での心理状態にふまえたケアを行えているのか、心のケアが難しい	3
自分自身の知識・技術不足	疾患に関する知識不足、複雑な家族の思いを知り寄り添うには自分の技術が足りないと感じる	3

表Ⅲ-8. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアでNICU看護師が困難に感じること

カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
【NICUの環境調整／チーム連携】		17 (9.6)
NICUの環境により個別性のケアが難しい	個室でないため他の家族や児の状態などに影響を受ける、母の面会中、他のきょうだいの待つ場所がないため落ち着いて面会できない	7
看護業務の都合で時間がなく十分な看護ケアができない	勤務の都合で常に病棟にはいないためなかなか会えない、ゆっくりと時間をとることができない	6
チーム連携が十分に取れていないことで対応に困る	産科からの情報が乏しいためNICU以外での母の様子がわからない、医師の説明内容が記載されていない	4
【それぞれの家族／日々の気持ちの変化に対応したケアの実践が難しい】		6 (3.4)
母と父(家族)で受け入れが異なる時の関わり	家族間(父母)での意見の相違がある時、母と父で受け入れ方に大きく差がある時、祖父母への遠慮がみられる	3
先天異常に対する受け止め方はケースや日々の気持ちでも異なる	日によって両親のモチベーションが違うので日々の気持ちに寄り添いケアしないといけない、両親によって感じ方や表現、表出の違いがある	3
【困難はない】		6 (3.4)
難しさはあるが困難ではない	遺伝診療部がありフォロー体制があるためあまり感じない、症状によりやりにくさはあるが困難ではない	6
	総コード数	177 (100)

IV. 考察

1. 先天異常が疑われる際にNICU看護師が実践している親子関係形成ケアの現状

NICU看護師が認識する親子関係形成ケアの実践状況の調査結果より、因子分析の結果、親子関係形成ケアは、『寄り添う姿勢』、『母親主体の育児ケア支援』、『児に対する理解を助ける援助』、『情報を得る機会の提供』から構成されていた。NICU看護師は親の思いに寄り添い、親が必要としている支援を知ろうとすること、家族が過ごしやすい環境を提供することなど、親子関係形成ケアにおける『寄り添う姿勢』、『母親主体の育児ケア支援』、『児に対する理解を助ける援助』を意識して実践しており、これらの親子関係形成ケアはNICUの基本的な看護ケア・姿勢であると考えた。しかし、これらの因子に比べ、『情報を得る機会の提供』について実施していると回答したものは6割と少なく、これはNICU看護師の看護実践について調査した先行研究と同様の傾向であった⁹⁹⁾。

また、NICU看護師は、児の先天異常が疑われる場面では、通常よりも親子関係形成ケアに積極的に取り組んでいた。特に、家族とゆっくりと関わるように調整し、家族がNICUの特殊な環境で緊張しないように気を配り、医師の説明の理解を助ける支援を積極的に実践していることがわかった。これらは、環境調整や医師と家族の橋渡しの役割という看護の基本的な姿勢ではあるが、先

天異常が疑われる際に起こりうる家族の混乱を予測し、親が抱える不安を軽減できるように精神的な支援をより一層大切にしていると考ええる。

さらに、NICU看護師はわが子が先天異常かもしれないという不安を抱いている家族に無理強いさせることなく、親が育児について決定できるように支援し、また、児と直接触れ合うといった親子の身体的な関わりから、愛着形成や児の受容が促進されるような支援を実践していた。これらのことは、家族の意向に添いながらも、今できることを提案して情緒的な関わりを進めることで、親が子を受容していく過程を促進できるように関わっているのではないかと考えた。このような『母親主体の育児ケア支援』について看護基礎教育との関連が見られたが、その説明力は低く他の要因が大きく関連していることが考えられ、今後さらに検討していく必要がある。

NICU看護師は、親と相談しながら育児を計画し、必要な看護ケアについて書面で示すなど、『児に対する理解を助ける援助』について、より丁寧な看護ケアを実践していた。先天異常が疑われる児は、哺乳のしにくさや合併症によって医療的なケアが必要なこともあり、家族が育児に関する技術を習得することが困難になりやすい。そのため、親が育児のケアを習得するために、後に見返すことの出来る資料を用いたり、段階的に育児のケアを促すことが必要である。また、統計的に説明力は低かったが、NICU経験年数が多いほど親子関係形成ケアが実践できている可能性が示唆された。NICU経験年数の少ない看護師には、具体的な症例検討を行う学習の場や、カンファレンスなどで、NICU経験年数の多い看護師から支援・指導を受けられる体制を整えることが必要である。

2. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアにおいてNICU看護師が大切にしていること

この時期において、NICU看護師が「大切にしていること」を明らかにするため、内容分析を行った結果、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期の親子関係形成ケア実践において、NICU看護師が大切にしている親子関係形成ケアは5つのコアカテゴリーに分類され、[親の精神面を支える看護ケア]、[親子の愛着を促すための看護ケア]、[先天異常にとらわれず看護ケアを実践する]、[疑われる先天異常に対する説明・情報提供]、[看護ケア体制づくり]であり、先行研究から導き出された「親子関係形成ケア」に加えて、[先天異常にとらわれずに看護ケアを実践する]と[看護ケア体制づくり]という概念が挙がっていた。

NICU看護師は、この時期の親子関係形成ケアについて、母親の心理面をアセスメントしながら母子の触れ合いを進めることを大切にしていた。治療が必要な児の母親は、ショックや不安から児に触れることが怖いと思うことがある¹⁰²⁾。NICU看護師は母親が無理をしないように、しかし、少しずつでも児との触れ合いができるように、母親の心理面に十分に配慮しながら、母子双方の視点に立って「今できる看護ケア」を考え、身体的接触を促し、また、児の成長や元気な様子といった良い側面を伝えることにより、母親が安心できたり、前向きになれるようにケアしていると考えた。NICU看護師はこのような愛着形成を支援しながら、母親の思いに寄り添い、気持ちが出出できるような精神的ケアも行っていた。NICUに入院した児を持つ母親は正常分娩した母親よりも状態

不安が高く¹⁰³⁾、ストレスが高い¹⁰⁴⁾¹⁰⁵⁾。それに加えて、児の先天異常が疑われる状況は親にとって受け入れ難く不安が強くなることが予測される。NICU看護師は、母親が不安や葛藤を表出できることが大切であると捉え、それを看護師がありのまま受けとめ、共感するといった精神的ケアが大切であると認識していた。また、看護師は先天異常が確定していない状況で、不確かなことを言っただけで母親の不安を強めないように考え、看護ケアにあたっていたが、親が知りたい情報は提供できるようにし、親が児のことを正しく理解できるような支援を行えるようにしていた。先天異常を診断された児は母親にとって「完璧な子ども」とは異なり¹⁰⁶⁾、親はわが子がわからないという思いを抱く。親が子どもについての正しい知識をもつことは、子どもを理解することにつながり、ストレスや不安の軽減につながる¹⁰⁵⁾。NICU看護師は先天異常が疑われる状況においても、母親が子どもについて正しく理解することが、この時期の親子関係形成ケアに必要なことと認識し、母親からの質問に答えられるようにしたり、医師から説明を受けられるようにしていると考えた。

さらに、NICU看護師は先天異常の場合でも1人の児を看護することに変わりはないと考えていた。「先天異常が疑われ、診断確定まで」の時期であっても、まずは親が一般的な育児を習得できるように支援することを大切に考えていた。疾患のある児と親の関係は特別なものではなく、看護師は疾患をその子の個性として普通の親子関係を築いてほしいと考えているからだと考えた。このような母子に対する親子関係形成ケアについて、NICU看護師が個々に行うのではなく、スタッフ間で情報を共有し、関わり方を統一できるように意識して実践していた。ストレスの大きい母親にとって、日々変わる看護師それぞれの看護ケアが異なることで母親がより不安定にならないように考慮しているのではないかと考えた。

3. 先天異常が疑われる際の親子関係形成ケアにおいてNICU看護師が困難に感じること

1) 先天異常が確定しない間にも育児支援を進めなくてはならない状況

低出生体重児や先天異常を持つ児の医療ニーズが増加しており、NICUやGCUへの入院数が増えている。一方で後方支援が整っておらず、「長期入院の増加によるNICUの不足」という問題が生じている¹⁰⁷⁾。このような現状で、退院できる児はなるべく早期から退院に向けた指導を行いたい実情がある。さらに、先天異常が疑われる児は哺乳不良などの症状も伴いやすく、医療的なケアが必要となることも多い。染色体検査の結果が判明するまでには2-3週間要するが、児の状態が良ければ、確定後にすぐに退院となる場合がある。このような退院の予測のもとに育児指導を進めたいという看護師の思いがあり、一方で、親の気持ちが揺れ動くときの心理面に配慮した看護ケア、面会回数が減り、親との信頼関係形成が難しく、疾患を想定した育児指導が困難な現状が伺えた。

2) 先天異常が疑われるという不確定な状況にある親に対する精神的支援の難しさ

NICU看護師は、先天異常が疑われる時期の看護ケアで親への声かけ、タイミングやその内容が適切かどうかという悩みをもっていた。これは、落ち込んでいる親を励ますための言葉であっても親にとっては傷つく言葉になることを推察し、配慮している表れでもある。しかし、そのような「かけ

る言葉もない」という看護師の思いは、一方で親には伝わらず、親の思いが聞き出せず、本心がわからないという困難感にもつながっていた。親・家族にとって先天異常が疑われる状況が強いショックにつながっている場合は、児と触れ合えなくなったり、面会に来られなくなることがある。看護師はこのような親の繊細な心理を推し量りながら看護ケアにあたっており、親の精神的支援を担う負担も大きい。このような背景により、2011年には周産期医療体制整備指針に総合周産期母子医療センターに求められる機能として臨床心理士の配置も追加された¹⁰⁸⁾。また、ダウン症児の母親を対象とした調査でも、心理的な専門家のサポートを受けることは親の不安の軽減につながるという報告がある¹⁰⁹⁾。しかしながら、今回の調査では、臨床心理士を配置しているNICUが少ない現状が伺えた。先天異常が疑われる児を持つ親の精神的支援では、看護師個人のみでなく、看護師間、あるいは臨床心理士や遺伝診療部のスタッフなど多職種で連携したチームとしての体制づくりが大切である。

3) 先天異常に関する知識が不足していることによる支援の難しさ

NICU看護師は児の先天異常を念頭におきながら看護ケアにあたっており、自分自身の経験から先天異常の可能性が高いと感じながらも、未確定の段階で親からの質問に対応する困難感を抱いていた。最近ではインターネットにより、容易に情報を得ることができるが、半面、児の現状よりも重症化したイメージを持つこともある。また、検査結果を気にして不安な様子の親と関わる場面も多くあり、「先天異常はないと思う」という看護師の答えを親が期待している状況でそれに応えたいと言う気持ちと、期待をさせてしまうような返答は安易にできないという葛藤から、どう答えて良いか悩む現状が伺えた。

このような状況で、看護師は疾患に対する知識不足、親・家族の精神的支援に対する無力感を感じ、さらによそよそしい態度になってしまうといった申し訳ない思いを抱いていた。これらのことは、看護師が先天異常について十分な知識を持っていないこと、先天異常が疑われて診断確定するまでの時期の家族との関わりについて学ぶ機会が少ないためではないかと考えた。親の心理変化や先天異常児と家族の生活を知る機会をもつといった先天異常に関する知識を深めることで看護師の困難感を和らげる一助になるのではないかと考える。

4) 看護体制やNICU環境に関する難しさ

NICU看護師は親に対し、日常業務の中で十分に時間が取れないと感じ、ゆっくりと親の気持ちを傾聴したいという思いを持ちながら看護を行っていた。しかし、NICUの現状は3対1看護であり、また重症児の看護ケアを行う場であるため、多忙を極める。さらに、プライマリー制を取っている場合、シフト勤務でなかなか親に会えない状況や先天異常が疑われる時期は産後早期であることも多く、母親の体調面や精神面から面会回数が減ることもある。プライマリーの担当看護師はなかなか親に会えず、その日の担当看護師は忙しく、親と話がしにくい状況がある。さらに、ワンフロアが多いNICUの環境に関連した問題は、親が他の患児とわが子を比べたり、他の家族の存在が気になり、看護師と詳しい話ができないという難しさにつながっていた。先天異常が疑われるという親の心理面が不安定な時期においては、親の精神的支援から考えると、パーテーションなど

を用いて児のベッド周囲を囲い、個室に近い環境調整を行うことはもちろんその児を担当する看護師を固定できるようにすること、プライマリーのみではなく看護チームで関わること¹¹⁰⁾、また産婦人科の助産師・看護師とNICU/GCU看護師との情報共有、および母親の精神的支援を連携して行っていくことが重要である。

V. 結論

NICU看護師は『寄り添う姿勢』、『母親主体の育児ケア支援』、『児に対する理解を助ける援助』、『情報を得る機会の提供』という視点で親子関係形成ケアを実践していた。先天異常が疑われると言う不確かな状況に置かれた親に対しては、通常よりも丁寧に親子関係形成ケアに取り組んでいた。このことより、NICU看護師がこの時期の親子関係形成ケアが大切であると認識しており、NICUでの経験を経ることにより、育児のケアを親と計画して実践し、親の心理面やニーズに即した育児のケアが実践できている現状が明らかとなった。

さらに、NICU看護師は先天異常が疑われる状況において、親の精神面を支援する看護ケア、愛着形成を促す看護ケア、情報提供や環境調整などNICU看護の基本となる看護を大切に実践しており、さらに、「特別視しない」という看護師の姿勢やチーム医療といった「看護システムに関すること」が加わっていた。その一方で、NICU看護師は先天異常が疑われるという特殊な状況で退院を見据えた育児のケアを進めなければならないこと、親の気持ちの把握が難しく、声かけや関わり方、また親からの先天異常に関する質問に応じることに困難を抱き、自分自身の看護ケア技術に対する不安や無力感を持ちながら実践していた。しかしながら、難しいが困難ではないと捉える看護師もあり、特に臨床心理士、遺伝診療部などとの連携が有用であることが伺えた。

これらの結果より、看護師が先天異常に関する知識を持つこと、この時期における親の心理状態やニーズを理解することが看護師自身の困難感を軽減させることが示唆された。また、家族の心理的なサポートを行う専門職や遺伝学的な方面からアプローチする専門職が役割分担をしながら協働することが必要である。

第4章 先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対する母親の経験 —ダウン症児の母親の認識と看護ケアに対するニーズ—

I. 緒言(研究目的)

出生前診断の進歩に伴い、先天異常は胎児期に予測できることもあるが、依然として出生後に判明することも多い。早産児、または病児の親は、「元気なわが子」のイメージに対する喪失感、健康な児でないという悲嘆や罪悪感を抱き、日々の心配あるいは希望に揺れ動いて危機的状況となる⁶⁾¹²⁾。特に「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」という不確定な状況は、母子の愛着形成に影響を及ぼす可能性が考えられる。

このような時期に、看護師は母子の愛着形成を促し、親子の関係形成をはかるための「親子関係形成ケア」を実践している。これまで、早産児または病児をもつ親を対象とした調査により、親は看護師に対して距離感を感じ、早期からの支援が十分でないと感じている⁸⁾⁴⁾といわれるが、新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期において、看護を受けた母親の認識を調査したものはない。そこで、この時期に母親は親子関係形成ケアをどのように受け止め、看護師にどのような看護ケアを望んでいるのかを明らかにしたいと考えた。

本研究では、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期において、

- 1) 母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識とそれに影響する要因
- 2) この時期の看護ケアに対する母親のニーズ

を明らかにし、看護についての示唆を得ることを目的とする。得られた結果により、今後の周産期看護を検討し、看護の質の向上をはかる。

II. 研究方法

1. 対象者

子どもが新生児期に先天異常を疑われ、染色体検査などの遺伝学的検査により診断確定した児をもつ母親とした。新生児期に判明する先天異常として、ダウン症候群(以下、ダウン症)、22q11.2欠失症候群、Beckwith-Wideman 症候群、Prader-Willi症候群、先天性代謝異常症などが該当する。

対象者の選択基準は、①子どもの年齢は10歳以下とし、②自宅で養育していることとした。先天異常がある児を親が受容するには1～2年が必要であり¹¹⁾¹⁾、前向きに育児に取り組めるまでに4年かかるとも言われている¹¹⁾²⁾。そのため、情緒がある程度安定し、出産時のことを思いだせる時期として10歳以下を設定した。また、今回の調査では、「先天異常が疑われて診断が確定するまでの時期」に母親が受けた親子関係形成ケアについての認識、およびニーズを明らかにすることを目的とした。出生後の児の状態により、産婦人科もしくはNICU/GCUで過ごすこととなる。新生児

期早期の親子関係形成ケアはNICU/GCUはもとより、すべての新生児看護の場で実践されることから、今回の調査では、NICU/GCU入室の有無は問わないこととした。なお、児が既に死亡している場合は除外した。

2. 調査方法

対象者に対し、無記名式質問紙調査を行った。

出生直後に先天異常が疑われた時期の看護について尋ねるため、親にとっても辛い時期を振り返ることによる心理的負担が予測され、初期の悲嘆が続く母親を除外するために、家族会を通じて対象者を募集することとした。インターネットにより、ダウン症、Prader-Willi症候群、先天性代謝異常症、22q11.2欠失症候群の家族会を検索し、山口県、大阪府、兵庫県にある9家族会に対して研究協力を依頼した。そのうち、承諾のあった4家族会を通じて、「10歳以下の子どもをもつ母親」を選択基準とし、対象者に説明書、アンケート用紙および、返信封筒の送付を依頼した。なお、個人情報への配慮から、回答者の選別と調査用紙配布は家族会の代表者に一任した。

3. 調査内容

調査内容は、①対象者の属性(母親の年代、対象児の年齢、子どもの人数・年齢、同居家族の人数等)、②妊娠・出産状況(出産施設、母体合併症の有無など)、③児が生まれた時の状況(出産施設、合併症、治療内容)、④先天異常が確定するまでの情報収集、⑤先天異常が確定するまでに経験した親子関係形成ケア21項目であった。さらに、この時期の看護ケアに対するニーズを明らかにするために、「この時期の看護ケアで嬉しかったこと」、「辛かったこと」、および「この時期の看護ケアに対する意見」について自由記述で尋ねた。母親が経験した親子関係形成ケアの質問項目は、以下の手順で作成した。

FCCや周産期遺伝看護の先行研究から、新生児期早期の愛着形成を支援する「親子関係形成ケア」として、【親を思いやる対応・態度】、【情報提供】、【身体面・情緒面・社会面から子どもの理解を促す】、【愛着形成支援】、【精神的な支援・環境調整】を導き出し、16項目を設定し、NICU看護師に対する質問紙調査を行った。因子分析の結果、NICU看護師が実践する親子関係形成ケアは『寄り添う姿勢』、『母親主体の育児ケア支援』、『児に対する理解を助ける援助』、『情報を得る機会の提供』の4因子から構成された。さらに「先天異常が疑われる際に看護師が大切にしている看護ケア」の自由記述により、因子以外のカテゴリーとして[先天異常にとらわれずに看護ケアを実践する]、[看護ケア体制づくり]が抽出された。そこで、[看護ケア体制づくり]は看護師のみに関連した内容であるため除き、[先天異常にとらわれずに看護ケアを実践する]について「特別視せず、それまでと変わらない態度で接してくれた」、「よそよそしい態度に感じた」という2項目を追加した(図IV-1)。各質問項目は、母親の視点からわかりやすい言葉になるように修正し、研究者間で内容が妥当か検討した。さらに、家族会の代表者に質問項目の内容が理解できるか、言葉の選択が妥当であるかについて意見を頂き、修正を行った(表IV-1)。各質問項目に対し、

「そう思う(3点)」～「そう思わない(0点)」の4段階で尋ねた。質問項目のうち、「よそよそしい態度」については逆転項目として取り扱った。得点が高いほど、看護ケアに対して肯定的な経験であったことを示している。



注)看護師の調査から導きだされた親子関係形成ケア

斜体:自由記述によるカテゴリー

ゴシック体:質問項目から抽出された因子

図IV-1. 母親に対する調査の質問項目作成の手順

表IV-1. 質問紙で使用した21項目

1. 特別視せず、それまでと変わらない態度で接してくれた
2. よそよそしい態度に感じた
3. 抱っこについて、必要性を説明してくれた
4. 抱っこについての説明・ケアの内容は適切だった
5. タッチングについて、必要性を説明してくれた
6. タッチングについての説明・ケア内容は適切だった
7. (直接)授乳などの必要性を説明してくれた
8. (直接)授乳などの説明・ケアの内容は適切だった
9. お子様の育児ケアをする時にあなたの意思を尊重してくれた
10. お子様が発達していること(体重増加・哺乳量など)を教えてくれた
11. 周りを気にせず、お子様とゆっくり面会できる環境を作ってくれた
12. あなたの気持ちを大切にしてもらえていると感じた
13. あなたの気持ちを看護師に話しやすい状況を作ってくれた
14. 十分に時間をとってあなたの気持ちを聞き、受けとめてくれた
15. あなたがお子様のことについて質問しやすい雰囲気を作ってくれた
16. 病気に関する情報を適切な時期に、わかりやすい方法で提示してくれた
17. あなたが必要としている情報を適切な時期に、わかりやすい方法で示してくれた
18. あなたが知りたいことについて、情報提供だけでなく看護師も一緒に考えてくれた
19. 面会の際には、わからないことがないか確認してくれた
20. 一緒に医師からの説明を聞き、あなたが聞きたいことを聞けるようにしてくれた
21. 家族メンバー全員が情報を得る機会を提供してくれた

4. 調査期間

2014年7月～2014年10月

5. 倫理的配慮

アンケート配布にあたり、対象者に研究協力は任意であり、データの二次利用は行わないことを記載した同意書をよく読んでもらい協力を得た。回答をもって同意を得られたとみなした。本研究は、山口大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承諾を得て実施した。

6. 分析

まず、対象者の背景については単純集計を行った。次に、子どもに先天異常が疑われてから診断確定するまでに母親が経験した看護師の関わり21項目について因子分析(主因子法、バリマックス回転)を行い、3因子を抽出した。因子名は先行研究を参考にしながら、研究者間で検討し、命名した。各因子の内的一貫性を検討するため、Cronbach's α 係数を算出した。各因子項目の合計得点を「尺度得点」とし、初経別、NICU/GCU入院の有無、児の合併症の有無、疾患の可能性についての説明時期、診断確定の説明時期を説明変数として重回帰分析を行った。分析には

SPSS Ver.20.0を使用した。

さらに、この時期の看護ケアに対するニーズについて自由記述された内容を分析した。データは、Berelson,B.の内容分析¹⁰⁾を参考に、「この時期の看護、および看護師に望むこと」について抽出し、カテゴリー化した。文脈に沿って意味解読可能な最小文節単位を抽出し、1基本単位とした。分析過程においては、母性看護学及び小児看護学の専門家にスーパービジョンを受け、データの解釈やカテゴリー名の妥当性を確認し、分析の信頼性を高めた。

III. 結果

調査用紙は140名に対して配布し、ダウン症、Prader-Willi症候群、フェニルケトン尿症の児をもつ母親76名から回答があった。そのうち、児の先天異常が妊娠中に疑われて説明を受けた者5名、新生児期以降に説明を受けた者2名、退院後に説明を受けた者5名、最初の説明時期の未記入者3名および、看護師との関わりに関する質問項目に回答不備のあった1名の計16名を除外した。今回は回答者のほとんどがダウン症児の母親であったため、疾患の特性を考慮しPrader-Willi症候群の児の母親1名を除いた、ダウン症児の母親59名のみを分析対象とした(有効回答率42.1%)。

1. 対象者の背景

母親の年代は40-44歳が最も多く、対象となったダウン症児の平均年齢は2.81歳(0-8歳)であった(表IV-2)。子どもの人数は1人が32名(54.2%)、家族構成は、夫婦と子ども(核家族)が51名(86.4%)と多かった。出生時の状況については、出生時週数が平均37.8±1.66週、出生時体重は平均2754g(1968-3650g)、合併症のある児は44名(74.6%)であった。合併症の内容は、心疾患(心室中隔欠損症、心房中隔欠損症など)が最も多く35名(59.3%)、以下、肺高血圧、一過性骨髄異常増殖症(TAM)、甲状腺機能低下症、ヒルシュスプルング病、鎖肛、口唇裂、合指症、難聴などであった(表IV-3)。対象者のうちNICU/GCUに入院した児は42名(72.4%)であった。

先天異常の可能性について最初に説明を受けた時期は、平均2.39日(生後0-14日目)であった。NICUのある総合・大学病院で出産した母親は平均1.69±1.56日に説明を受けており、NICUのない総合病院(4.00±3.87日)よりも有意に早い時期であった($p<0.05$)。また、産婦人科医院・診療所では平均2.67±1.83日に説明を受けていた。診断確定の説明を受けた時期は、平均28.57日(生後2-210日)であった。母親の年齢、出産週数、出生時体重、児の合併症、診断確定を受けた時期については、出産施設間での有意差は認められなかった。また、先天異常の可能性について説明を受けてから、診断が確定するまでに情報収集を行った母親は、51名(86.4%)であった。

表IV-2. 母親の背景

(n=59)

項目	項目の分類	人数 (%)
母親の年代 (調査時点)	25～29歳	1名 (1.7%)
	30～34歳	11名 (18.6%)
	35～39歳	16名 (27.1%)
	40～44歳	24名 (40.7%)
	45歳以上	6名 (10.2%)
	無回答	1名 (1.7%)
先天異常をもつ 子どもの年齢	平均	2.81±1.9歳
	0～2歳	32名 (54.2%)
	3～5歳	21名 (35.7%)
	6歳～	6名 (10.2%)
家族構成	夫婦と子ども	51名 (86.4%)
	夫婦と子どもと祖父母	7名 (11.9%)
	母親と子どもとその他	1名 (1.7%)
出産施設	NICUありの総合・大学病院	29名 (49.2%)
	NICUなしの総合病院	9名 (15.3%)
	産婦人科病院・医院	21名 (35.6%)

表IV-3. 対象となったダウン症児の合併症 (n=59)

合併症 (重複あり)	人数
合併症あり	44名
心疾患	35名
肺高血圧症	9名
甲状腺機能低下症	3名
一過性骨髄増殖症	3名
消化器疾患	2名
難聴	2名
腎・尿路系	1名
口唇口蓋裂	1名
気胸	1名
合指症	1名
停留精巣	1名

2. 先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対するダウン症児の母親の認識

因子分析(主因子法、バリマックス回転)をした結果、固有値1.0以上、絶対値0.35以上の因子負荷量でかつ2因子にまたがって0.35以上の負荷を示さない11項目3因子が抽出された(表IV-4)。

第1因子は「あなたが必要としている情報を適切な時期に、わかりやすい方法で提示してくれた」など6項目から成り、母親に寄り添いながら、児を理解できるように支援する看護ケアから構成され、因子名は『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』とした。第2因子は「タッチング(赤ちゃんに触れるケア)の必要性を説明してくれた」など3項目から成り、愛着形成を促す看護ケアなどで構成され、因子名は『愛着形成を促す支援』とした。第3因子は「よそよそしい態度に感じた」など2項目から成り、看護師の示す態度で構成され、因子名は『看護師の態度』とした。内的一貫性を確認する信頼性係数(α 係数)は、第1因子0.914、第2因子0.917、第3因子0.485であり、第1因子、第2因子は内的一貫性が認められた。第3因子は構成する項目のすべてが0.5以上の因子負荷量を示したため採用した。

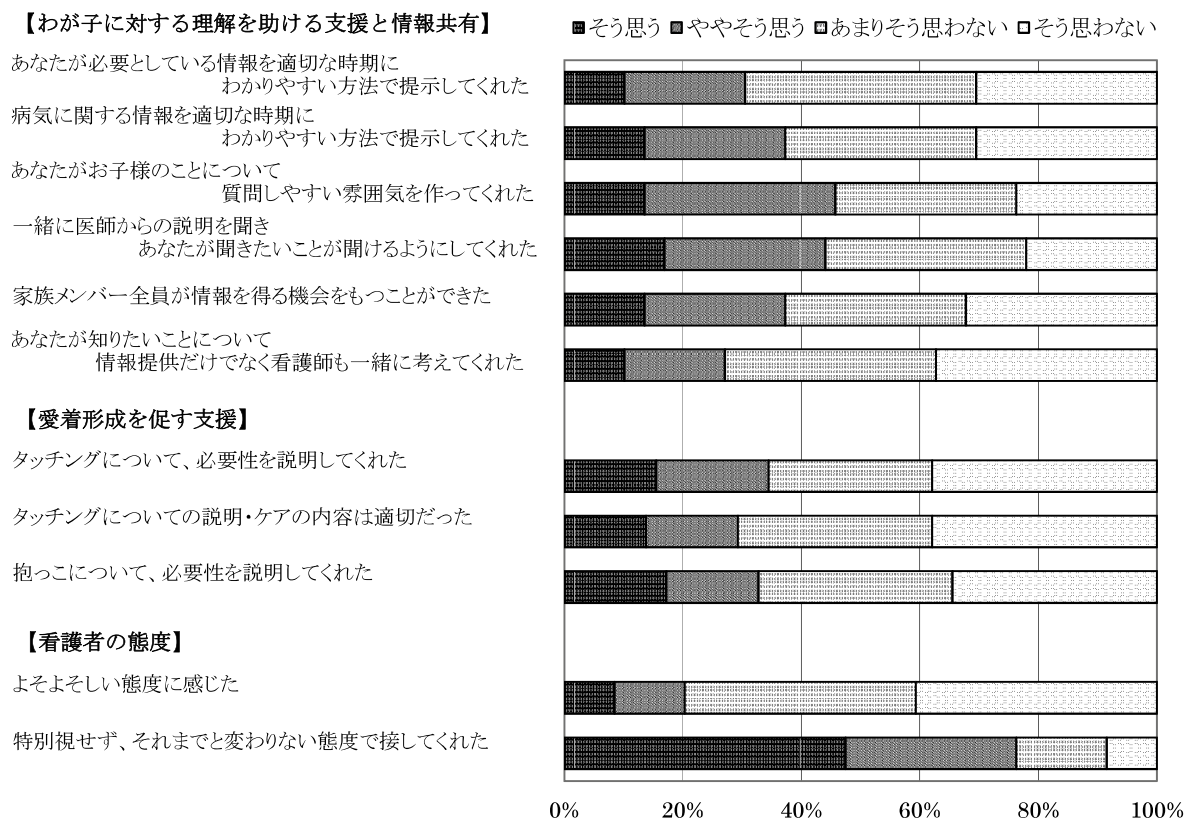
表IV-4. 親子関係形成ケアに対する母親の認識の因子負荷量 (n=59)

項目	因子			
	1	2	3	
第1因子『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』				
(6項目、 $\alpha=0.915$)				
必要な情報を適切な時期にわかりやすい方法で提示してくれた	0.923	0.204	-0.048	
病気の情報を適切な時期にわかりやすい方法で提示してくれた	0.852	0.154	0.171	
子どものことについて質問しやすい雰囲気を作ってくれた	0.779	0.251	0.347	
一緒に医師の説明を聞き、聞きたいことが聞けるようにしてくれた	0.727	0.172	0.181	
家族メンバー全員が情報を得る機会を持つことができた	0.694	0.096	0.110	
知りたいことについて情報提供だけでなく看護師も一緒に考えてくれた	0.690	0.135	0.132	
第2因子『愛着形成を促す支援』				
(3項目、 $\alpha=0.917$)				
タッチングについて、必要性を説明してくれた	0.183	0.970	0.015	
タッチングの説明とケアの内容は適切だった	0.248	0.953	0.036	
抱っこについて、必要性を説明してくれた	0.169	0.679	0.286	
第3因子『看護師の態度』				
(2項目、 $\alpha=0.485$)				
よそよそしい態度に感じた*	0.188	0.082	0.570	
特別視せずそれまでと変わらない態度で接してくれた	0.061	0.056	0.524	
因子寄与率		34.87%	22.77%	8.15%
累積因子寄与率		34.87%	57.64%	65.79%

因子抽出法：主因子法、回転法：バリマックス回転

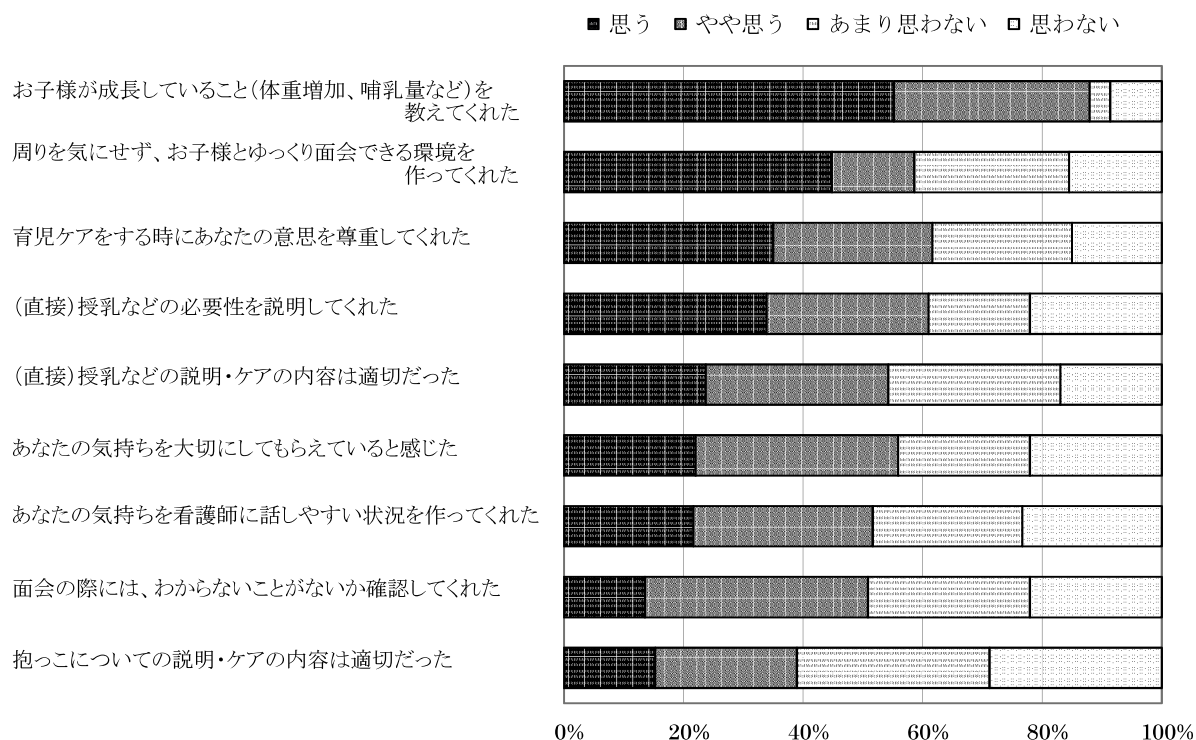
*逆転項目

ダウン症児の母親の親子関係形成ケアに対する認識は図IV-2、IV-3の通りであった。『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』について、「質問しやすい雰囲気を作ってくれた」、「聞きたいことが聞けるようにしてくれた」は母親の半数が「そう思う」「ややそう思う」と回答していた。しかし、他の4項目、および『愛着形成を促す支援』の全ての項目において、「そう思う」「ややそう思う」とした母親は4割にも満たなかった。また、『看護師の態度』で、「変わりない態度で接してくれた」については、45名(76.3%)の母親が肯定的であった。さらに、因子に属さなかった他の項目では、「成長していることを教えてくれた」は50名(84.7%)、「育児ケアをする時に意思を尊重してくれた」37名(62.7%)、「面会できる環境を作ってくれた」34名(57.6%)、および「(直接)授乳の必要性」35名(59.3%)、「(直接)授乳のケアは適切だった」31名(52.5%)の母親が肯定的であった。一方、「抱っこについての説明・ケアの内容は適切だった」について、肯定的な回答は23名(39.0%)であった。



(因子に属する質問項目) (n=59)

図IV-2. ダウン症児の母親の親子関係形成ケアに対する認識



(因子に属さない質問項目) (n=59)

図IV-3. ダウン症児の母親の親子関係形成ケアに対する認識

親子関係形成ケアに対する母親の認識に影響を与える要因を知るため、重回帰分析をした結果、因子1『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』については初経別 ($p<0.01$)、NICU/GCU入院の有無 ($p<0.05$)、因子3『看護師の態度』では最初の説明時期 ($p<0.01$)、診断確定の説明時期 ($p<0.01$)、呼吸に関する治療の有無 ($p<0.05$)との関連が認められた。なお、自由調整済みR二乗を見ると因子1、および因子3ともに0.3前後であり、説明力は30%程度に留まっていた(表IV-5)。

表IV-5. 親子関係形成ケアに対する母親の認識に影響する要因 (n=59)

	わが子に対する 理解を助ける支援と 情報共有		愛着形成を促す 支援		看護師の態度	
	β	t値	β	t値	β	t値
母親の年代	0.02	0.12	-0.18	-1.02	-0.23	-1.58
初経別	0.44 **	2.98	-0.05	-0.27	-0.28	-2.00
出生時体重	0.17	1.14	-0.10	-0.56	-0.01	-0.03
NICU・GCU入院の有無	-0.41 *	-2.19	-0.42	-1.90	-0.16	-0.90
子どもの合併症の有無	-0.14	-0.85	-0.44	-2.25	0.08	0.49
最初の説明時期	0.13	0.73	0.30	1.50	0.58 **	3.37
確定診断の説明時期	-0.09	-0.51	0.07	-0.32	-0.55 **	-3.23
呼吸に関する治療	0.10	0.55	-0.17	-0.86	-0.34 *	-2.06
F値	2.681 *		1.229		3.319 **	
R ² 乗	0.43		0.27		0.49	
調整済みR ² 乗	0.27		0.05		0.34	

注) * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

3. 先天異常が確定するまでの時期の看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ

この時期の看護ケアに対するニーズについて、自由記述による回答を内容分析した結果、273のコードを抽出した。これらのコードは4のコアカテゴリー、および15カテゴリーと46のサブカテゴリーに分類された。カテゴリーは【親身になってくれる医療者の存在に救われる】、【看護師の態度が変わらないでほしい】、【言葉をよく選んで声をかけてほしい】、【あたたかく見守る姿勢／母親の気持ちや距離感を考えた関わりが良い】、【混乱した気持ちを受けとめて寄り添ってほしい】、【母親を支える家族も支援してほしい】、【子どもの状態／親の希望・心理面に配慮した保育指導をしてほしい】、【子どもの誕生・存在を大切に作る姿勢がよい】、【子どもを可愛がり、言葉や態度で示してくれるとよい】、【ダウン症児の家族会・療育に関する情報がほしい】、【親が必要とする情報提供ができるように知識をもってほしい】、【ゆっくりだけど元気に育つことを教えてほしい】、【看護師からの情報は期待していない】、【医療者からの検査・結果説明の時期・言葉は考えてほしい】、【親の心理面に配慮した部屋・面会／専門職との調整をしてほしい】の15カテゴリーに分類された。それらは「精神的な支援に対するニーズ」、「愛着形成支援に対するニーズ」、「情報提供に対するニーズ」、「看護システムに対するニーズ」の4のコアカテゴリーに分類することができた。(表IV-6)。各カテゴリーについて、「」はコアカテゴリー、「【】」はカテゴリー、「《》」はサブカテゴリー、コードについては「」で示した。

1)【親身になってくれる医療者の存在に救われる】

このカテゴリーは25のコードが抽出され、4のサブカテゴリーに分類され、全データの9.1%に該当した。母親は個室などで時間をとって《親身になって話を聞いてくれる医療者がいるとよい》と思い、看護師に「ただ温かく見守ってほしい」と《優しく丁寧な対応が良い》と捉えていた。また、《親身な関わり・共感してくれるとよい》や《不安な気持ちに寄り添ってくれるとよい》と、親と一緒に涙ぐむ看護師や説明や心のケアを丁寧に行う医療者の存在に救われていた。しかしながら、信頼して自分の気持ちを話していた看護師以外の看護師からその内容を話されることにより、《信頼して話したことが看護者間で広がっていると傷つく》といった経験をしていた。

2)【看護師の態度が変わらないでいてほしい】

このカテゴリーは24のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの8.8%に該当した。母親は看護師の態度に対して、《特別視せずに普通に接してもらえるとよい》と思っており、看護師の「腫れ物に触るような対応」を《よそよそしい対応は辛い》と感じ、「他の母子と接し方が違う」といった態度に、《他の親子への対応と異なるのは辛い》と思っていた。

3)【言葉をよく選んで声をかけてほしい】

このカテゴリーは19のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの7.0%に該当した。母親は、看護師が「突然様子を見に来て、“泣いてるの？”と聞かれた」場面や「どうして検査しなかったのと言われた」などの声がけに対し、《不適切な言葉はかけないでほしい》と思い、「合併症がなくて良かったと言われたがその時は良かったと思える心境ではなかった」や「泣いてもいいと優しさのつもりだと思うがほっておいてくれと思った」など医療者が親を慰めるためにかけた言葉について《親の心理を決め付けて言葉をかけないでほしい》と思っていた。しかし、「“上手な子育てされてますね”など嬉しい言葉が活力となり自信につながった」と母親の頑張りを言葉にして伝えるといった《前向きになれるような言葉がほしい》》と思っていた。

4)【あたたかく見守る姿勢／母親の気持ちや距離感を考えた関わりが良い】

このカテゴリーは19のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの7.0%に該当した。母親は「優しく見守ってくれる姿勢が母親の心のケアになる」と、看護師が《笑顔で優しく見守ってくれるとよい》》と思っていた。「不安な心を支えてほしい」や「もっと看護師から積極的に声かけが必要」と看護師に対して、《不安を緩和できるように積極的に関わってほしい》と望む母親がいる一方で、「つかず離れずの距離感がよい」、「ただそっとしておいてほしい」と《母親の気持ちを察して状況に合わせた関わりがよい》と望む母親もいた。

5)【混乱した気持ちを受けとめて寄り添ってほしい】

このカテゴリーは15のコードが抽出され、2のサブカテゴリーに分類され、全データの5.5%に該当した。先天異常、特にダウン症が疑われた母親は、「現実を受けとめることに必死」になり、「病気かも・・・、そうじゃないはず・・・と気持ちは揺れてばかり」という心理状態であったことを述べていた。そのため、《茫然となり現実を受け入れることが難しいことを理解してほしい》と考え、「とにかく絶望と不安でパニック状態」、「どうしてよいかわからない状態」で「他の子との違いに敏感になる」

といった《混乱してどうしてよいかわからないことを理解してほしい》というニーズが挙がっていた。

6)【母親を支える家族も支援してほしい】

このカテゴリーは1のコードが抽出され、全データの0.4%に該当した。母親は自分自身だけでなく、「夫が前向きになれるようにサポートしてほしい」と《母親を支える家族もサポートしてほしい》と思っていた。

7)【子どもの状態／母親の希望・心理面に配慮した保育指導をしてほしい】

このカテゴリーは35のコードが抽出され、5のサブカテゴリーに分類され、全データの12.8%に該当した。母親は《普通の母子と同じように育児指導をしてほしい》と思うが、「何とか頑張って飲んでほしいと頑張っている時にさっさとチューブを入れられた」こと、「直接授乳がうまくいなくて辛かった」経験から、《子どもの状態に合わせた授乳・搾乳指導をしてほしい》というニーズや「ほとんど直母ができないのに授乳室で授乳するのは辛かった」と育児練習の環境などについて《他の母子と同じように育児練習をするかどうか母親の希望を尊重してほしい》と思っていた。また、まずは、「母体が回復することを考えてほしい」と《産後の身体を労わって育児練習を進めてほしい》と思っていた。子どもの育て方について「普通に育てたらよいと言われたが、普通がわからなかった」と《普通に育てればよいと言われてもわからない》と困惑していた。

8)【子どもの誕生・存在を大切に作る姿勢が良い】

このカテゴリーは17のコードが抽出され、5のサブカテゴリーに分類され、全データの6.2%に該当した。母親は看護師の言葉や態度について、《医療者の言葉・態度は親子関係に影響することを心に留めておいてほしい》と思っていた。母親が望む看護師の言葉や態度について、《医療者が命を大切にしている姿勢がよい》、「おめでとくらいは言ってほしい」と《誕生を祝う言葉を言ってほしい》と考えていた。また、看護師が《子どもの成長を教えてくれるとよい》や《子どもの日々の様子を教えてくれるとよい》と子どもの成長や会えない間の日々の様子を教えてもらうことが嬉しいと思っていた。

9)【子どもを可愛がり、言葉や態度で示してくれるとよい】

このカテゴリーは13のコードが抽出され、2のサブカテゴリーに分類され、全データの4.8%に該当した。看護師が「名前と呼んでたくさん話しかけたりあやしてくれた」ことに母親は《子どもをかわいがってくれること》が嬉しいと思っていた。また、「看護師がかわいいとか癒されると言うことで「他の赤ちゃんと一緒にかわいいんだと思えるようになった」と《かわいいと言ってくれること》が母親が子どもを可愛いと思えるきっかけとなっていた。

10)【ダウン症児の家族会・療育に関する情報がほしい】

このカテゴリーは27のコードが抽出され、2のサブカテゴリーに分類され、全データの9.9%に該当した。母親は「仲間が心強い」と感じ、「ダウン症児のご両親にお話を聞ける場」があるなど《ダウン症児の親・家族会の情報がほしい》と望んでいた。また、退院後の支援を受けるために「保健師の紹介」や「受けることができる療育を全部教えてほしい」など、《継続した支援窓口・療育・公的支援などの情報がほしい》と望んでいた。

11)【親が必要とする情報提供ができるように知識をもってほしい】

このカテゴリーは17のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの6.2%に該当した。ダウン症児の母親は《基本的な情報だけでよい》と考えていたが、一方で《どのように育てたらよいかなど具体的な情報が得られるとよい》といったニーズが挙がっていた。また、看護師に対して、《21トリソミーについて知識・情報をもってほしい》と望んでいた。

12)【ゆっくりだけど元気に育つことを教えてほしい】

このカテゴリーは12のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの4.4%に該当した。母親はダウン症児がどのように成長していくのかわからないため、《ゆっくりでも成長することを教えてほしい》、《ダウン症の良いところ／元気に育つことを教えてほしい》と【ゆっくりだけど元気に育つことを教えてほしい】と望んでいた。しかし、「ダウン症の子は天使なのよ、色んな才能があるわよといった実体験のない慰めに傷ついた」などの《実体験の伴わない言葉は傷つく》と思っていた。

13)【看護師からの情報は期待していない】

このカテゴリーは11のコードが抽出され、2のサブカテゴリーに分類され、全データの4.0%に該当した。ダウン症児の母親は、「看護師とそのことについて話しすることは全くなかった」と《看護師が疾患について触れないため話する機会がない》と述べていた。また、《看護師に聞いても答えられないことはわかっている》と捉えていた。しかし、「確定していないので、看護師は何も言えないだろうとわかっていた、何も言えない、遠慮のかたまり」と情報提供について潜在的なニーズが挙がっていた。

14)【医療者からの検査・結果説明の時期・言葉は考えてほしい】

このカテゴリーは11のコードが抽出され、3のサブカテゴリーに分類され、全データの4.0%に該当した。ダウン症児の母親は、《自分がダウン症に気付いた状況での医療者の曖昧な態度はやめてほしい》と医療者から十分な説明が受けられないことに不安を感じながら過しており、「検査を待つ間はそうでないことを祈りながらも、結果がどうあれ早く知りたいのが一番」と《最初の説明・結果説明はできるだけ早くしてほしい》と望んでいた。また、《疾患の説明は言葉を選んで丁寧にしてほしい》と望んでいた。

15)【親の心理面に配慮した部屋・面会／専門職との調整をしてほしい】

このカテゴリーは27のコードが抽出され、5のサブカテゴリーに分類され、全データの9.9%に該当した。この時期の母親は《母親の気持ちに配慮して個室などの調整をしてほしい》と望み、「主人と一緒に泊まれるようにしてくれた」と身近な家族が側にいられる様にする配慮や「部屋食にしてもらった」と《食事の内容・環境を調整してほしい》とっており、子どもとの面会について、「NICUの面会時間しか赤ちゃんに会えず、寂しいのと不安が増した」と《子どもとゆっくり面会ができるように調整してほしい》と望んでいた。また、《母親の気持ちをサポートする環境を調整してほしい》とカウンセラーや経験豊富な看護師とゆっくり話がしたいと望んでいた。「面会時間や搾乳したものをどうしたらよいか、こちらが聞くまで何の説明もなかった」と困惑した経験から、入院時に必要

な説明がされなかったことに《子どもの入院に関する必要な情報はあらかじめ説明してほしい》と望んでいた。

表IV-6. 先天異常が疑われ診断確定までの看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ

コアカテゴリー	カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
精神的な支援に対するニーズ	【親身になってくれる医療者の存在に救われる】		25 (9.1)
	親身な関わり・共感してくれるとよい	親身になって母乳ケアをしてくれた、障害のある息子さんを育てている話をしてくれた、一緒に涙ぐんで同じような気持ちで寄り添ってくれた気がした	15
	親身に話を聞いてくれる医療者がいるとよい	親身になって話を聞いてくれる、気もすむまで話を聞いてくれた、部屋まできて話を聞いてくれた	7
	不安な気持ちに寄り添ってくれるとよい	不安な気持ちに優しく丁寧に寄り添ってくれた、心のケアから検査内容の説明までとても丁寧に感じた	2
	信頼して話したことが看護師間で広がっていると傷つく	担当についてくれた方に悩みを打ち明けていたら、次の日に別の看護師からその内容を話されて傷ついた	1
	【看護師の態度が変わらないでいてほしい】		24 (8.8)
	よそよそしい対応は辛い	あまり寄り付かなかった、腫れ物に触るような対応で居心地が悪い	11
	特別視せず普通に接してもらえるとよい	特別な目で見ずに普通に接してもらえた、いつもと変わらない対応をしてくれた	11
	他の親子への対応と異なるのは辛い	他の赤ちゃんから離れて他の親から見えにくい位置に寝かされ、時にはタオルで顔を隠されていた、他の母子と接し方が違う	2
	【言葉をよく選んで声をかけてほしい】		19 (7.0)
	不適切な言葉はかけないでほしい	“どうして検査をしなかったの？”と言われた、突然様子を見に来て“泣いてるの？”と聞かれた	7
	親の心理を決めつけて言葉をかけないでほしい	“合併症がなくて良かった”と言われたけどその時は良かったと思える心境ではなかった、“泣いてもいいと言われたがほっておいてくれと思った	6
	前向きになれるような言葉がほしい	“上手な子育てされてますね”“お母さんえらいね”など嬉しい言葉が活力となり自信につながった、とにかく“大丈夫、大丈夫”といってくると、いつの間にか前向きになれる	6
	【あたたかく見守る姿勢／母親の気持ちや距離感を考えた関わりがよい】		19 (7.0)
	笑顔で優しく見守ってくれるとよい	優しく見守ってくれる姿勢が母親の心のケアになる、ニコニコと明るい笑顔で接してくれた、あたたかく見守ってくれた	7
不安を緩和できるように積極的に関わってほしい	不安定な心を支えてほしい、もっと看護師から積極的に声かけが必要、不安を取り除くようにしてほしい	7	
母親の気持ちを察して状況に合わせた関わりがよい	つかず離れず位の距離で接してほしい、状況に合わせた対応がありがたい、ただそっとしておいてほしい	5	

表IV-6. 先天異常が疑われ診断確定までの看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ

コアカテゴリー	カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
精神的な支援に対するニーズ	【混乱した気持ちを受けとめて寄り添ってほしい】		15 (5.5)
	茫然となり現実を受け入れることが難しいことを理解してほしい	心が張り裂けそうぐらい不安定な気持ちになっている、「病気かも・・・」「そうじゃないはず・・・」と気持ちは揺れてばかり、現実を受けとめることに必死	9
	混乱しどうしてよいかわからないことを理解してほしい	とにかく絶望と不安でパニック状態、赤ちゃんが可愛いと思えるようになりたいと必死、どうしてよいかわからない状態、混乱する気持ち、他の子との違いに敏感になる	6
	【母親を支える家族も支援してほしい】		1 (0.4)
	母親を支える家族もサポートしてほしい	夫が前向きになれるようにサポートしてほしい	1

表IV-6. 先天異常が疑われ診断確定までの看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ

	カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
愛着形成支援に対するニーズ	【子どもの状態／親の希望・心理面に配慮した保育指導をしてほしい】		35 (12.8)
	子どもの状態に合わせた授乳・搾乳指導をしてほしい	哺乳力の弱い娘をどうしたら啜えてくれるのか一緒に考えてくれた、何とか頑張って飲んでほしいと頑張っている時にさっさとチューブを入れられた、直母が上手くいかななくて辛かった	14
	普通の母子と同じように育児指導をしてほしい	生まれたての赤ちゃんへのケアやおっぱいケアなど普通の話をしてもらえるといい、特別な関わりは必要ない	7
	他の母子と同じように育児指導をするかどうか、母親の希望を尊重してくれるといい	沐浴練習の際に〇〇ちゃんはやめておきましょうと参加できなかった、ほとんど直母できないのに授乳室で授乳するのは辛かった	6
	産後の身体を労わって育児練習を進めてほしい	すぐに赤ちゃんが退院した後のお世話の練習を求められた、母体が回復することを考えてほしい	5
	普通に育てればよいと言われてもわからない	普通じゃないのに“普通に育てて”と言われたのがしんどく感じた、普通に育てたらよいと言われたが、普通がわからなかった	3
	【子どもの誕生・存在を大切にできる姿勢がよい】		17 (6.2)
	子どもの日々の様子を教えてくれるといい	夜間のエピソードなど毎日詳しく教えてくれた、会えない間の赤ちゃんの様子を教えてもらった	5
	子どもの成長を教えてくれるといい	日々の成長を教えてもらった、毎日手書きの成長記録をくれた、21トリソミーかもの間は赤ちゃんの成長だけでよい	4
	医療者が命を大切にしている姿勢がよい	命を大切にしていることが伝わり、前向きになるきっかけになった、精一杯してくれる姿、一生懸命さや思いやりなどは伝わる	3
	医療者の言葉・態度は親子関係に影響することを心に留めておいてほしい	看護師の言葉は重く、親子の進む方向に影響することを頭においておくことが大切、看護師の接し方で子育てする気分や情熱、子どもへの愛情が180度せめて“おめでとう”くらいは言ってほしい、心の底から産まれた赤ちゃんへのお祝いの言葉があると嬉しい	3
	誕生を祝う言葉を言ってほしい		2
	【子どもを可愛がり、言葉や態度で示してくれるといい】		13 (4.8)
	子どもをかわいがってくれること	本当にかわいいと思って子どもに接してくれていると感じた、名前ですんで沢山話しかけたりあやしてくれた	9
	かわいいと言ってくれること	“かわいい”とか“癒される”と言ってきて他の赤ちゃんと一緒にかわいいんだと思えるようになった	4

表IV-6. 先天異常が疑われ診断確定までの看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ

コアカテゴリー	カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
情報提供に対するニーズ	【ダウン症児の家族会・療育に関する情報がほしい】		27 (9.9)
	ダウン症児の親・家族会の情報がほしい	ダウン症児のご両親にお話を聞ける場、家族会の情報、仲間は心強い	15
	継続した支援窓口・療育・公的支援などの情報がほしい	本の貸し出し、受けることができる療育を全部教えてほしい、保健師の紹介、相談できる窓口があればよい	12
	【親が必要とする情報提供ができるように知識をもってほしい】		17 (6.2)
	どのように育てたらよいかなど具体的な情報が得られるとよい	色々なアドバイスがほしかった、どのように育てていけばよいか、今後の生活について教えてほしかった	9
	21トリソミーについて知識・情報をもってほしい	21トリソミーに対する知識の少なさを感じた、何の情報ももらえなかった、健常児の事を話するばかりだった	5
	基本的な情報だけでよい	基本的な情報だけでいい、後々わかれば良いことは確定後ゆっくりでよい、	3
	【ゆっくりだけど元気に育つことを教えてほしい】		12 (4.4)
	ダウン症児の良いところ／元気に育つことを教えてほしい	ダウン症の素敵なこと(実際にあったこと)を伝えてほしい、とにかく「心配はないよ、元気に育つよ、可愛いよ」と安心感を与えてほしい	9
	ゆっくりでも成長することを教えてほしい	ゆっくりでもみんなと同じようにできるから大丈夫と声かけてほしい、「ダウン症のお子さんもゆっくりのペースでもしっかり成長しますよ」と言ってほしい	2
実体験の伴わない言葉は傷つく	“ダウン症の子は天使なのよ”“色んな才能があるわよ”と実体験の伴わない慰めに傷つく	1	
【看護師からの情報は期待していない】		11 (4.0)	
看護師が疾患について触れないため話す機会がない	21トリソミーのことは何も言われなかった、看護師とそのことについて話しすることは全くなかった	7	
看護師に聞いても答えられないことはわかっている	確定していないので、看護師は何も言えないだろうとわかっていた、何も言えない、遠慮のかたまり、辛いとかしんどいとか言うことを看護師に言うのは筋違いと思っているので何も言えない	4	
【医療者からの検査・結果説明の時期・言葉は考えてほしい】		11 (4.0)	
最初の説明・結果説明はできるだけ早くしてほしい	検査を待つ間はそうでないことを祈りながらも、結果がどうあれ早く知りたいのが一番、検査結果が出るまでの1か月は本当に長くて辛かった	4	
疾患の説明は言葉を選んで丁寧にしてほしい	“今年は3人目か…多いな”と言われ物を扱うような言葉が心に突き刺さった	4	
自分がダウン症に気付いた状況での医療者の曖昧な態度はやめてほしい	「可能性があると言われたけど、違ってほしい」と気持ちが落ち着かず悲しみにくれる、自分ですぐ気づいたのにわからないと濁され不安な夜を過ごした	3	

表IV-6. 先天異常が疑われ診断確定までの看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ

コアカテゴリー	カテゴリー・サブカテゴリー	代表的なコード	コード数 (%)
看護システムに対するニーズ	【親の心理面に配慮した部屋・面会／専門職との調整をしてほしい】		27 (9.9)
	母親の気持ちに配慮して個室などの調整をしてほしい	主人と一緒に泊まれるようにしてくれた、一人部屋に移動しますか？と言ってもらった、個室を希望したが今後のために逃げてはダメと言われた	12
	母親の気持ちをサポートする環境を調整してほしい	カウンセラーやダウン症に詳しい看護師に時間をとってもらって心のうちを話してできる時間があれば気持ちの整理ができる	5
	子どもとゆっくり面会ができるように調整してほしい	赤ちゃんとの時間を多く取れるように配慮してくれた、少し面会時間を過ぎても面会させてもらえた、面会時間しか赤ちゃんに会えず寂しさと不安が増した	4
	食事の内容・環境を調整してほしい	部屋食にしてもらった、話を聞いた直後は喉を通りやすいあっさりした物がよい	4
	子どもの入院に関連する必要な情報はあらかじめ説明してほしい	面会時間や搾乳したものをどうしたらよいか、こちらが聞くまで何の説明もなかった	2
総コード数 (%)			273 (100)

注) 斜体: 母親にとって「辛いこと」

IV. 考察

「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の期間は親にとって気持ちが揺れ動く時期であり、個別性に合わせた親子関係形成ケアが求められる。この比較的短い時間を対象とした調査はほとんどなく、悲嘆が続く対象者を除外するために家族会を通じて調査用紙を配布した。その結果、回答者の中には胎児期や新生児期以降に先天異常が疑われた児が含まれており、有効回答率の低さの一因となったと考える。

今回の調査対象となったのは、ダウン症の子どもをもつ母親であった。ダウン症は、出生時において最も頻度の高い染色体異常症候群であり、頻度は800人に1人と報告されている⁸²⁾。近年では超音波検査の普及により、先天奇形があれば妊娠中から診断され、それ以外では新生児期以降に診断される場合が多い。ダウン症はその特徴的顔貌などから新生児期に疑われる先天異常で最も多かったと思われる。

1. 先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対するダウン症児の母親の認識

この時期の親子関係形成ケアを母親がどのように受け止めているか、その認識について現状を明らかにする目的で調査を行った。因子分析の結果、児の先天異常が疑われて診断確定を待つ時期の親子関係形成ケアに対する母親の認識は、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』、『愛着形成を促す支援』、『看護師の態度』から構成されていた。3因子の累積寄与率は65.8%であり、かなりの部分は説明できると考えた。

母親が経験した親子関係形成ケアについて、76%の母親が『看護師の態度』について「看護師が変わらない態度であった」と認識しており、84%の母親は「子どもの成長を教えてくれた」と認識していた。ダウン症児の母親は、看護師がわが子を障害のない子どもと同じように扱い、成長を喜び、褒めることが支えと感じるといわれている⁷⁵⁾。今回の調査でも、母親は看護師が特別視せずに変わらない態度で接し、子どもの成長を実感できるような看護ケアを受けていることが伺えた。また、母親は面会時間・環境の調整、育児のケアにおいて意思を尊重してもらえることを肯定的に捉えていた。授乳の必要性については母親の59%が肯定的に捉えており、実際の授乳のケアも53%が適切だったとしていた。直接授乳は母親が「母親となったことを実感できる場」であり、「児の成長を実感できる場」である¹¹³⁾¹¹⁴⁾。ダウン症児は哺乳力が弱いことが多いことを考慮しながらも児の哺乳力や母親の乳汁分泌状況を個別にアセスメントし、それぞれの母子に合った母乳保育の支援をしていくことが望まれる。

一方、母親はわが子を理解するための適切な情報提供、および気持ちを話すための環境調整といった親子関係形成ケアは十分でないことを認識していた。情報をもつこと、コミュニケーションは家族のニーズとして重要であるため⁶⁹⁾、親が必要とする情報を適切に提供できるように、看護師自身が疾患とその看護に対する知識を持つことが必要である。しかし、看護師に行った調査では、親に対する情報提供は看護師の6割程度のみ実践していると回答しており、先天異常の診断が確定しない状況において情報提供することの難しさが伺えた。

また、「タッチング」「抱っこ」など身体的接触による愛着形成について肯定的に捉えた母親は4割に満たず、母親からすると十分でないことがわかった。今回、合併症のある児が75%にみられ、これらのことが身体的接触であるタッチングや抱っこのケアに影響した可能性がある。看護師は患児の疾患の特徴、児や親の状況に応じて個別性のある親子関係形成ケアを提供することが求められる。

このように、母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識では、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』について、NICU/GCU入院の有無と関連が、呼吸の治療の有無については『看護師の態度』と関連がある可能性が示唆された。児の重症度によって看護師の説明や情報提供が密になる、あるいは、母親の捉え方が異なる可能性は大いに考えられる。そのため、看護師は児の重症度に関わらず、母親の不安や必要とする情報について十分に把握したうえで、看護ケアの必要性や見直しなどについて丁寧に説明することが求められる。また、児が搬送された場合には、産後すぐの母親は児の側に行く機会も限られ、母親には児の状況がわからず不安が強くなることが考えられる。そのため、母親の入院施設の助産師・看護師が果たす役割は大きい。児と離れていても母親が十分な説明や情報を得られるように、母子の状況について施設間で情報を共有し連携することが大切である。

母親の初経別にみると、必要とする情報の時期や方法、および情報提供だけでなく看護師も一緒に考えることについて、受けとめ方に差がある可能性が示唆された。経産の母親は、以前の育児経験を通して育児の方法や子どもの成長発達についてある程度理解できるが一方で、初産の

母親は初めて育児を体験するため、経産の母親に比べて不安が強いことが指摘されており¹¹⁵⁾¹¹⁶⁾、特に子どもの成長発達などについて悩みが多い¹¹⁷⁾。看護師は母親の育児経験についても配慮したうえでまずは母親がどのような看護ケアや情報を必要としているか確認しながら実践していくことが必要である。

さらに、先天異常、および診断確定の説明時期についてみると、『看護師の態度』との関連が示唆された。先天異常が疑われる児が出生すると、看護師は時間の経過により、退院後の生活に向けた育児のケアに重きを置くようになる⁷⁹⁾¹¹⁸⁾。今回対象となったダウン症児では、重篤な合併症がなければ、退院までの期間が比較的短くなることが予測される。そのため、診断が確定していなくても、看護師は疾患を見据えた退院後の育児のケアを進めなければならず、看護ケアの内容が退院に向けて進む状況を母親は態度の違いと捉えるのではないかと考えた。看護師は母親と育児のケアの進め方などについて話し合いながら進め、現在の状態から看護ケアの必要性や見通しなどについて丁寧に説明することが必要である。

ダウン症などの先天異常が疑われる状況において、母親は感情が揺らぎ¹¹⁹⁾、最初の説明後には約半数の親が理解できていないと言われる¹²⁰⁾。看護師は、このような母親の心理状態を十分に理解した上で親子関係形成ケアを実践する必要がある。そのためには、母子の愛着形成の状況をアセスメントし、母親が子どもの現状をどのように理解しているか確認すること、情報提供や気持ちを受けとめるといった精神的支援について、母親のニーズを知るための時間や場所を調整し、共有することが大切である。

2. 先天異常が確定するまでの時期の看護ケアに対するダウン症児の母親のニーズ

1) 精神的な支援に対するニーズ

ダウン症児の母親は、診断確定までの時期を振り返り、現実を受けとめることに必死でどうしてよいかわからない状態であったこと、心が張り裂けそうぐらい不安定な気持ち、実感が持てなかったことなどを述べていた。また、そのような混乱した気持ちを看護師に理解してほしい、親身になって話を聞いてほしいというニーズを持っていた。しかし一方で、看護師との距離感について、気持ちをくみ取りつかず離れずが良いと思う母親もあった。看護師が母親の様子を見て「しんどいんじゃないの?」「泣いても良いですよ」と同じように言葉をかけても、母親の気持ちによっては適切でない場合がある。その理由として、児に先天異常が疑われ検査をする状況が親にとって衝撃なことであり、さらに検査の結果を待つ状況を母親が受け止めきれない、あるいは実感がもてずに「そっとしておいてほしい」という気持ちにつながると思われた。したがって、このような母親のアンビバレントに揺れ動く気持ちを丁寧にアセスメントしながら関わっていくことが大切である。しかし、母親の気持ちを推し測るあまり、看護師がよそよそしい態度になると、母親は疎外感を感じるようになる。このような関わりの難しい状況であるからこそ、優しく丁寧な対応、命を大切にするといった看護の基本的な姿勢を大切に看護を行うことがこの時期の母親の支えとなると思われた。また、臨床心理士など母親の精神面について関わる専門職の存在についてのニーズを持つ母親もいた。看護師

はこのような多職種と情報を共有したり、連携して支援していくチーム体制を整えていく必要もある。

2)愛着形成支援に対するニーズ

母親は、子どものダウン症の有無に関わらず、「生まれたての赤ちゃんへのケアやおっぱいケアなど普通の話をしてもらえるとよい」と、まずは親子が当たり前に経験する育児の喜びを感じることやわが子の日々の成長や様子を聞くことを期待しており、「名前と呼んでたくさん話しかけたりあやしてくれた」と看護師が自分の子どもを可愛がってくれたことが嬉しいと思っていた。看護師は児の状態を伝えると共に、母親が児と触れ合える喜びを手助けすること、児の名前が決まっている場合には、看護師自身が児を名前で呼び可愛がるといったことを母親のモデルとして示すことが大切である。それにより、親も児を可愛い大切な存在として再認識し、親としての前向きな考え方に繋がっていくと考える。

ダウン症児は哺乳が弱く、健康な児と比べて母乳栄養が確立しにくく、ダウン症児の母乳栄養率は30%程度と報告されている¹¹³⁾。授乳・母乳のケアでは、ダウン症のため哺乳力が弱いにもかかわらず母乳育児を勧められることや、逆に母親の思いに反して経管栄養となることなど、母親と看護師の認識に違いが生じやすい状況にあることが伺えた。特に出生後早期は筋緊張が低く、効果的な吸啜ができないため支援を要するが、筋緊張と吸啜は時間と共に改善し、急に飲めるようになる場合がある¹²¹⁾。また、直接授乳という肌と肌の接触により愛着形成につながり、さらに、口と舌の強調運動にもつながると言われている。このようなダウン症児の病態や症状をある程度、推測しながらも看護師は児の哺乳力を個別にアセスメントしながら母乳保育を支援する必要がある。

3)情報提供に対するニーズ

ダウン症児の母親は、疾患について最低限必要な情報や、まずダウン症の子どもが「元気に育つ」ということを伝えてほしいと望んでいた。これは、母親は、まず、先天異常が疑われる状況が受けとめられない状況にある時期と思われた。今回の調査では、時間の経過は不明であるが、少しずつ児と向き合えるようになると、ダウン症に関することや少し先の見通しが知りたいと望み、具体的な情報を必要としていた。例えば、ダウン症に関する知識のみでなく、親の会や相談窓口の紹介などのニーズがあった。しかしながら、母親は「21トリソミーに対する知識の少なさを感じた」、「健常児の話をするばかりだった」と母親が期待する情報を看護師から得られなかったと捉えていた。ダウン症児の親は医療者との良い関係やポジティブな情報により児との関係を前向きに捉えられるようになる¹²²⁾。看護師は「疾患が確定しておらず、疑われている状況である」ことを前提にしながらも、ダウン症の子が元気に育つことや親が知りたい情報を提供する必要がある。そのため、看護師はダウン症の疾患的特徴についてはもちろんのこと、さらに少し成長したダウン症児の情報を得て、実感を持って「元気に育つから大丈夫」と言えること、ダウン症などの先天異常について書かれた本を吟味して準備したり、親の会などの情報を掲示するなどの看護ケアが望まれる。

今回、ダウン症児の母親を対象とした調査であり、ダウン症の特徴的顔貌からか、母親の中には出生後すぐにダウン症と気づいて医療者に尋ねていた者があった。母親自身が気づき確信を

持つ状況で、医療者からの「検査をしないとはっきりとは言えない」という曖昧な対応が親の不安やストレスをさらに増大させることが伺えた。母親が「検査結果を待つ間は、とても長く、辛い」と述べていたように、親にとって結果を待つ期間はもっともストレスフルなことであり¹²³⁾、ダウン症を告知する時期について横山は、母親が「何だか変だと感じる」という時期が1つの告知の時期になるとも述べている⁷⁵⁾。看護師はまず、母親の気持ちに寄り添い共感する姿勢を持ちながら、母親が何に違和感を感じ、何を知りたいのか、不安なことは何なのかについて把握する必要がある。そのうえで、医師と共に先天異常の可能性や検査の必要性についてどのように説明すべきか考え、説明後のフォロー体制などについて看護師間で話し合いながら実施していく必要がある。

4) 看護システムに対するニーズ

母親は不安や喪失感を表出したい思いがあり、個室で過ごしたいと望んでいた。一方で、母親は一人にはしないしてほしい、家族が泊まれるようにしてほしいとも望んでおり、これは、母親が気持ちを誰かに聞いてもらい、共感してほしい思いがあるためと思われた。また、家族が泊まれるような配慮を望んでおり、この時期の母親が側にいてほしいと思うのは、身近な存在である夫であった。先天異常を告知された親には両親が十分に考え、悲嘆する空間として、さらにプライバシーを保護するという観点から個室を用意することが推奨されており¹⁰⁶⁾、母親にとって支えとなるのは母親の出産や産後の母親のケアを行う看護師よりも夫や家族である¹²¹⁾。そのため、家族で過ごせる個室の調整が必要であり、このような配慮は精神的支援にもつながると考えた。しかし、先天異常が疑われることは父親にとってもストレスであり、父親は母親の体調が安定するまでは、子どもの方に意識が向かないとも言われている¹³⁾ため、看護師は、父親にも配慮しながら母親を共に支えていけるように支援する必要がある。

また、他の健康な母子と一緒に育児指導や、産後の回復が進まず、さらに心理的ストレスが重なっている状況で経管栄養などの医療的なケアを進められることは母親にとって辛いことであった。看護師は母親の体調を気遣い、看護ケアをしながら母親の状態をアセスメントして、ゆっくり休める環境や母親の希望を聞きながら育児指導を進めていくことが大切である。

V. 結論

今回の結果より、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期において、母親が受けた親子関係形成ケア21項目に対する認識について因子分析を実施し、母親の認識に影響する要因について重回帰分析を行った。その結果、母親が受けた親子関係形成ケアは『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』、『愛着形成を促す支援』、『看護師の態度』に分類された。母親の認識として、「変わらない態度」については、76%の母親が肯定的に捉えており、「子どもの成長を教えてくれた」は85%、「育児のケアで意思を尊重してくれた」は63%が肯定的に捉えていた。一方、「タッチング」「抱っこ」など『愛着形成を促す支援』について肯定的であったものは4割に満たなかった。これらの認識に影響する要因をみると、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』については初経別、NICU/GCU入院の有無、『看護師の態度』

では最初の説明時期、診断確定の説明時期、および呼吸に関する治療の有無との関連が示唆された。

また、この時期の看護に対する母親のニーズについて、15カテゴリーが抽出され、母親のニーズは看護師がそれまでと変わらない態度で看護ケアを行い、親身になって話を聞いたり、時には距離感を考えて見守るという[精神的な支援に対するニーズ]、育児に関する丁寧なケアや児の誕生・存在を大切にする看護師の姿勢、児を可愛がり成長を伝えるなどの[愛着形成支援に対するニーズ]、母親の不安を軽減させ、前向きなイメージにつながるための[情報提供に対するニーズ]、さらに母親が落ち着いて過ごせる環境の提供や面会の調整などの[看護システムに対するニーズ]からなっていた。この時期の親子関係形成ケアは、母親の育児経験、児の重症度、疾患・検査の説明時期を考慮し、親と話す時間や環境の調整を行いながら実践を丁寧に行っていくことが大切である。

なお、今回の調査では、ダウン症が診断確定後に行っているため、診断が確定していない状況でも同じように思うかについては調査の限界がある。しかしながら、母親に「先天異常が疑われてから診断確定まで」の時期を特定し、振り返って尋ねており、母親の思いやニーズについて知ることができたと考える。今後は、得られた結果をもとに、ダウン症以外の先天異常をもつ児の母親を増やしてさらに調査を進めたい。

第5章 先天異常が疑われ診断確定までの時期の親子関係形成ケアに対する 看護師と母親の認識の比較

「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期における親子関係形成ケアについて、第3章ではNICU看護師を対象とした調査により、親子関係形成ケアの実践に対する認識、看護ケアの実践で大切にしていること、および困難に感じること(研究1)を、第4章では先天異常のうち最も頻度の高いダウン症児の母親を対象とし、母親が経験した親子関係形成ケアに対する認識(研究2)について結果を示した。

本章では、研究1、および研究2について総括し、それぞれの調査で得られた結果に基づいて、看護師の親子関係形成ケア実践に対する認識、および母親が受けた看護ケアに対する認識と看護ケアに対するニーズを比較し、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期の親子関係形成ケアについて考察した内容を述べる。得られた結果により、今後の周産期看護の質の向上につながることを期待される。

I. 研究1:先天異常の診断確定までの時期にNICU看護師が実践する親子関係形成ケア

研究1では、NICU看護師が個々に実践している親子関係形成ケアの現状とその要因を明らかにすることを目的に、都市部である大阪府、兵庫県(関西地方)、および地方都市として広島県、山口県(中国地方)の2地域において全てのNICU看護師を対象とし、質問紙調査を実施した。

まず、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期において、新生児期早期の愛着形成をはかる支援として親子関係形成ケアの概念を定めた。文献レビューによりファミリーセンタード・ケアの概念、および周産期の遺伝看護に関する文献などを参考にし、親子関係形成ケアを尋ねる項目として16項目を設定し、看護実践をしているかどうかの認識をリッカート尺度で尋ねた。合わせて、看護実践において大切にしていること、困難に感じることを自由記述で尋ね、この時期の親子関係形成ケアの現状と課題を明らかにすることとした。

その結果、因子分析により「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定までの時期」にNICU看護師が実践する親子関係形成ケアは、『寄り添う姿勢』、『母親主体の育児ケア支援』、『児に対する理解を助ける援助』、『情報を得る機会の提供』の4因子から構成されていた。

看護師は親子関係形成ケアにおいて、「ゆっくりと時間をとって家族と関わるように調整する」(98.2%)こと、「親がNICUで緊張しないように気を配る」(95.9%)こと、さらに「医師が説明した内容について聞きたいことが聞けるように支援する」(98.7%)ことについて意識して実践していた。また、母親が主体的に育児に取り組めるように、「母親の意向に沿った育児を支援する」(93.2%)こと、「親が育児に参加できるように調整する」(98.6%)ことを実践し、「親と相談しながら計画する」(87.8%)ことや「必要なケアについて書面に示す」(72.0%)などを実践していた。

次に、この時期の看護ケアで大切にしていること(自由記述)について、内容分析の結果、「親

の精神面を支える看護ケア]、[親子の愛着形成を促すための看護ケア]、[疑われる疾患に対する説明・情報提供]、[先天異常にとらわれず看護ケアを実践する]、[看護ケア体制づくり]というコアカテゴリーが抽出された。因子分析で得られたカテゴリーと内容分析によるカテゴリーについて内容を照合すると、『寄り添う姿勢』は、【親の言動・コミュニケーションから思いを察して受けとめる】と【親が気持ちを表出しやすい環境調整／言葉を選択する】、『母親主体の育児ケア支援』は、【愛着形成を促すために母子接触／育児のケアを実践する】と【親の心理状態／児の状態をアセスメントして育児のケアを実践する】、『児に対する理解を助ける援助』は、【親が児を受け入れられるような声かけ・看護ケアを実践する】、『情報を得る機会の提供』は【必要な情報提供を行い不用意な発言はしない】と同様の内容を含んでおり、【先天異常にとらわれずに看護ケアを実践する】、【チーム連携／情報管理の環境調整】が新たな親子関係形成ケアの内容として挙げられた。

一方、この時期の看護ケアで困難に感じること(自由記述)について、内容分析の結果、【親の気持ちを知らずの関わりが難しい】、【親の悲嘆が強い・拒否的反応がある場合の関わりが難しい】、【先天異常に関する質問への対応に困る】、【診断確定していないために疾患の特徴に対応した話・看護ケアを進めるのが難しい】、【知識・技術不足のために親の心理状態／児の状態に応じた看護ケアが十分でないと不安になる】、【NICUの環境調整／チーム連携】、【それぞれの家族／日々の気持ちの変化に対応した看護ケアの実践が難しい】、【困難はない】というカテゴリーが抽出された。

これらの結果より、看護師は先天異常が確定しない間にも育児支援を進めなくてはならない状況にあり、親に対する精神的な支援の難しさ、看護師自身の先天異常に関する知識不足による支援の難しさ、看護体制やNICU環境に関する困難さを抱きながら親子関係形成ケアを実践していることが明らかとなった。そのため、看護師は先天異常に関する知識を持つこと、この時期における親の心理状態やニーズを理解することが大切であり、医師や臨床心理士、遺伝に関わる専門職との協働をはかる必要が示唆された。

II. 研究2: 先天異常が確定するまでの時期の親子関係形成ケアに対する母親の経験

—ダウン症児の母親の認識と看護ケアに対するニーズ—

研究2では、看護師が実践した親子関係形成ケアに対する母親の認識とその要因、さらに母親のニーズを明らかにすることを目的に、研究1で得られた結果から作成した質問紙を用いて質問紙調査を行った。対象者は、新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査により診断確定したダウン症児の母親とし、大阪府、兵庫県、山口県に在住する59名を分析対象とした。

まず、NICU看護師に対する質問紙調査の結果から、NICU看護師が実践する親子関係形成ケアを構成する4因子、さらに「先天異常が疑われる際に看護師が大切にしている看護ケア」の自由記述により、因子以外の新たなカテゴリーとして得られた[先天異常にとらわれず看護ケアを実践する]に関する項目を追加して質問項目21項目を作成し、ダウン症児の母親が受けた親子関係形成ケアに対する認識をリッカート尺度で尋ねた。併せて、この時期の看護ケアに対するニーズ

を自由記述により尋ねた。質問項目21項目については因子分析をし、母親が認識する親子関係形成ケアの側面を明らかにした。さらに、この時期の看護ケアに対するニーズについては、内容分析を実施した。

質問項目21項目を因子分析した結果、母親が経験した親子関係形成ケアに対する認識は、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』、『愛着形成を促す支援』、『看護師の態度』の3つから構成された(因子寄与率65.8%)。母親の認識として、「変わらない態度」については、76%の母親が肯定的に捉えており、「子どもの成長を教えてくれた」は85%、「育児のケアで意思を尊重してくれた」は63%が肯定的に捉えていた。一方、「タッチング」「抱っこ」など『愛着形成を促す支援』について肯定的であったものは4割に満たなかった。母親の認識に影響する要因をみると、『わが子に対する理解を助ける支援と情報共有』には初経別、NICU/GCU入院の有無が関連しており、『看護師の態度』では最初の説明時期、診断確定の時期、呼吸に関する治療の有無が関連していた。

また、この時期の看護に対する母親のニーズは、【親身になってくれる医療者の存在に救われる】、【看護師の態度が変わらないでほしい】、【言葉をよく選んで声をかけてほしい】、【あたたかく見守る姿勢／母親の気持ちや距離感を考えた関わりが良い】、【混乱した気持ちを受けとめて寄り添ってほしい】、【母親を支える家族も支援してほしい】、【子どもの状態／親の希望・心理面に配慮した保育指導をしてほしい】、【子どもの誕生・存在を大切にする姿勢がよい】、【子どもを可愛がり、言葉や態度で示してくれるとよい】、【ダウン症児の家族会・療育に関する情報がほしい】、【親が必要とする情報提供ができるように知識をもってほしい】、【ゆっくりだけど元気に育つことを教えてほしい】、【看護師からの情報は期待していない】、【医療者からの検査・結果説明の時期・言葉は考えてほしい】、【親の心理面に配慮した部屋・面会／専門職との調整をしてほしい】の15カテゴリーが抽出された。母親のニーズは看護師がそれまでと変わらない態度で看護ケアを行い、親身になって話を聞いたり、時には距離感を考えて見守るという[精神的な支援に対するニーズ]、育児に関する丁寧なケアや児の誕生・存在を大切にする看護師の姿勢、児を可愛がり成長を伝えるなどの[愛着形成支援に対するニーズ]、母親の不安を軽減させ、前向きなイメージにつながるための[情報提供に対するニーズ]、さらに母親が落ち着いて過ごせる環境の提供や面会の調整などの[看護システムに対するニーズ]からなっていた。

この時期の親子関係形成ケアは、母親の育児経験、児の重症度、疾患・検査の説明時期を考慮し、親と話す時間や環境の調整を行っていくことが大切である。

Ⅲ. 看護師が実践した親子関係形成ケアと母親が受けた親子関係形成ケアの認識の差

本章では、「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期に、看護師が実践した親子関係形成ケアの現状と母親の認識について検討するために、両者に共通の項目である「親がわからないことがないか聞く」、「親が医師に聞きたいことが聞けるようにする」、「親に育児について決定する機会を提供する」、「家族全員に情報を得る機会を提供する」の4項

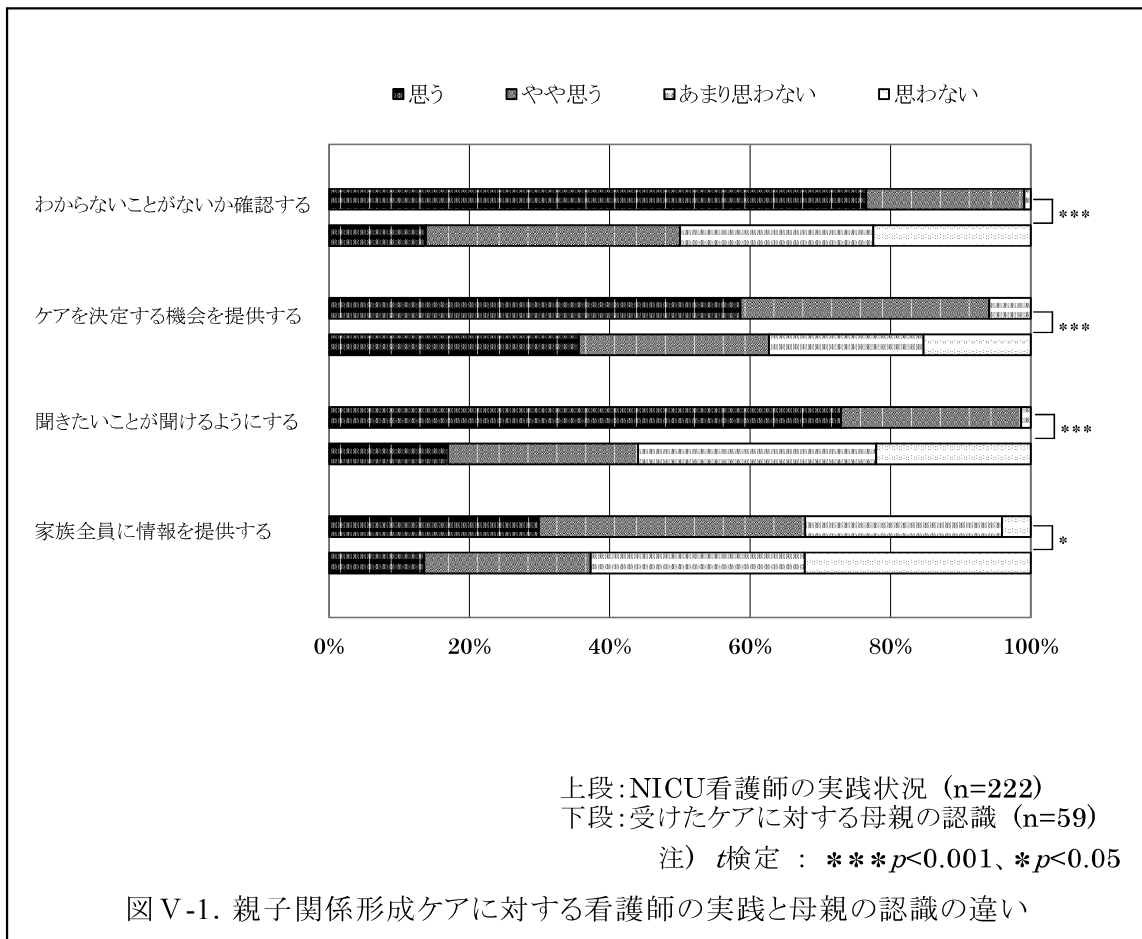
目(表V-1)について比較した。

表V-1. 比較した質問項目

	看護師に対する調査	母親に対する調査
わからないことがないか確認する	親から質問がなくてもわからないことがないか聞く	面会の際にはわからないことがないか確認してくれた
ケアを決定する機会を提供する	親に育児ケアについて決定する機会を提供する	お子様の育児ケアをする時にあなたの意思を尊重してくれた
聞きたいことが聞けるようにする	親と一緒に医師の説明を聞き、親が聞きたいことがきけるようにする	一緒に医師からの説明を聞き、あなたが聞きたいことが聞けるようにしてくれた
家族全員に情報を提供する	家族メンバー全員に情報を得る機会を提供する	家族メンバー全員が情報を得る機会をもつことができた

それぞれの対応する質問項目ごとにt検定を行った。分析にはSPSS Ver.20.0を使用した。

t検定の結果、「わからないことがないか確認する」($p<0.001$)、「ケアを決定する機会を提供する」($p<0.001$)、「聞きたいことが聞けるようにする」($p<0.001$)、「家族全員に情報を提供する」($p<0.05$)のすべての項目において、看護師の実践に対する認識と母親の認識に差があることが明らかとなった。いずれの項目においても、母親の認識より看護師の認識の方が有意に高かった(図V-1)。



図V-1. 親子関係形成ケアに対する看護師の実践と母親の認識の違い

IV. 考察

「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期の親子関係形成ケアについて、看護師の実践状況、およびケアを受けた母親の認識について考察する。

今回、質問項目の一部ではあるが、「わからないことがないか確認する」、「聞きたいことが聞けるようにする」という【親を思いやる対応・態度】、「ケアを決定する機会を提供する」という【愛着形成支援】および、「家族全員に情報を提供する」という【情報提供】という親子関係形成ケアにおいて、看護師の実践と母親の認識に差があることが明らかとなった。

まず、児のケアにおいて、自分の意思を尊重してもらえたと回答した母親は63%であり、他の項目に比べて多かった。看護師の調査結果からも、児に対する様々な看護ケアを実施する際、できるだけ親の関わりを促しながら行っていることが挙がっていた。一方、看護実践で「聞きたいことが聞けるようにする」や、「わからないことがないか確認する」について、看護師の90%以上が実践しているとしたのに対し、母親はそれぞれ44%、49%が肯定的に捉えており、差が大きかった。母親は、先天異常が疑われ、診断確定していない揺らぐ気持ちの中で「どうしてよいかわからない」と思い、現実を受け止めるだけで精一杯である。自分の聞きたいことがわからない状況であり、看護師から積極的に寄り添ってくれることや気持ちを考えた関わりを期待していた。一方、看護師は母親の不安を聴きだすことを困難に感じ、かえって、よそよそしい態度になる場合があった。看護師は多忙な日常業務で親との会話の時間を作ろうとするが、継続して関われないことや話がゆっくりできない現状が伺えた。そのため、看護師は自分が意識する以上に母親の心理を丁寧にアセスメントし、積極的に母親と関わる大切である。また、母親は「親身になってくれる医療者の存在」を期待しており、産後の身体を労わってくれた助産師や看護師のみでなく、丁寧に説明してくれる医師や、話を聞いてくれる臨床心理士などの存在も挙がっていた。そのため、母親の精神的支援では、個々の看護師のみでなくチーム間の看護師、NICU/GCUなどの新生児を看護する看護師と母親の看護にあたる産科の助産師・看護師が母子の情報を共有しながら、看護チームとして関わり、さらに、医師や臨床心理士などの多職種との連携が必要と考える。

また、母親は看護師の変わらない態度や「子どもの成長を教えてくれた」という親子関係形成ケアについては肯定的に捉えていた。看護師は、先天異常があっても「親と子の関係性は変わらない」と捉え、「普通の赤ちゃんと同じように接する」姿勢を大切にしていた。そのような看護が母親にとっても、児が愛される存在と実感できることにつながっていたと考える。また、看護師からの育児のケアや、交換ノート等を利用して成長を教えてもらうといった関わりは「成長する元気なわが子」を知ることとなり、不安な母親にとって嬉しいことであった。母親は子どものケアから外されると、子どもが「自分の子ども」ではなく「病院や看護師の子ども」と感じるが、ケアに参加することで「自分の子ども」と思えるようになる¹²⁷⁾。看護師が母親に「子どもが元気にしていることや成長していること」を伝えることは、「子どもは一生懸命生きている」ということだけでなく、「子どもの親」として認められたと感じられるのではないかと考える。看護師には、母親が児のかわいらしく元気な様子を見つめられるような関わりが求められる。

今回の調査で対象となった母親はダウン症児の母親であったが、疾患の情報提供については、その時点で必要とする情報、「ダウン症児が元気に育つこと」を伝えてほしいとした母親もあれば、ダウン症に関する具体的な知識、親の会の情報、療育に関する情報を望む母親もあった。今回の調査では、診断確定までの時期の看護ニーズについて、診断確定後に振り返って尋ねているため、実際に診断されていない状況での情報提供ニーズとは異なる可能性がある。回答の中には、「診断されていないため看護師に聞いても答えられないことはわかっている」と特に情報提供を期待していない母親もあった。看護師においても、「先天異常に関する知識がなく困難を感じている」こと、やはり「診断がつかない段階で、親からの質問や将来的なことを見据えた話は適切ではない」と考えていた。しかしながら、疾患をもつ児の母親は治療計画についての正しい情報を必要としており、情報を得て知識を増やしていくことは、母親にとってストレスや不安の軽減につながる¹²⁴⁾¹²⁵⁾。看護師は児の情報を親と共有するキーパーソンであり、情報を共有することは母親のエンパワーメントを高める¹²⁶⁾。看護師は、母親がその時点で必要とする情報は何かをまず聞くこと、さらに、疑われる疾患について知識をもって看護ケアにあたることが大切である。その際、先天異常など遺伝に関する情報について、遺伝診療部のスタッフと連携をとって対応していくことも大切である。

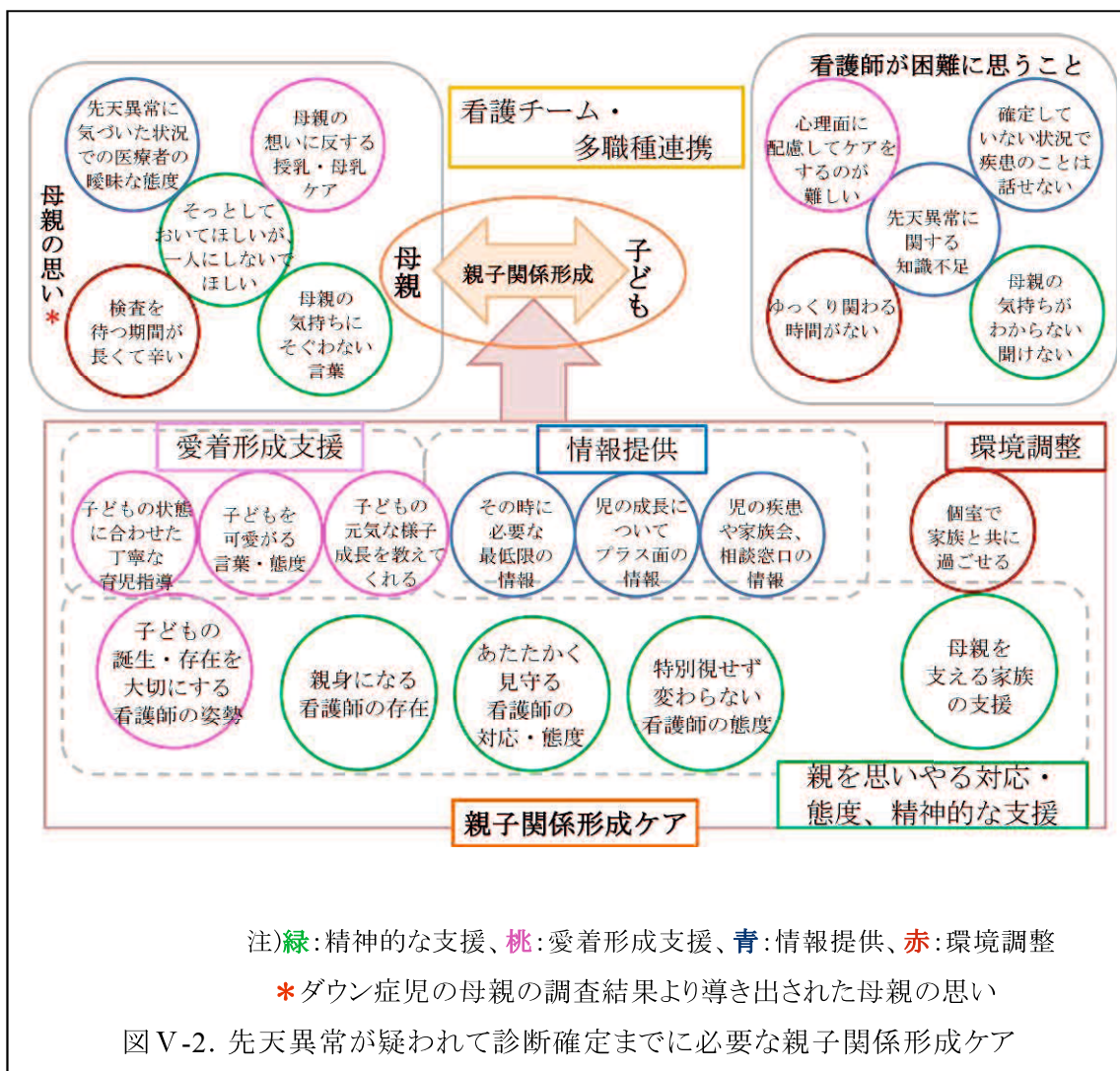
V. 先天異常が疑われ診断確定までに必要とされる親子関係形成ケア

「新生児期に先天異常が疑われ、遺伝学的検査を受けて診断確定まで」の時期の親子関係形成ケアについて、看護師と母親の調査から検討した結果、この時期に必要な親子関係形成ケアは図V-2の通りにまとめることができた。

先天異常が疑われる児の母親は検査を待つこの期間を「長くて辛い」という思いで過ごしており、看護師に対しては「そっとしておいてほしいが一人にしないしてほしい」というアンビバレントな思いをもっていた。このような状況の母親にとって看護師が「変わらない態度」で接し、「気持ちに寄り添い共感する」という姿勢は母親の支えとなり、看護師が「子どもの誕生・存在を大切にす姿勢」や「家族をあたたく見守る」ことで母親は児が愛される存在であると再認識できるようになる。また、母親は「先天異常に気付いた状況での医療者の曖昧な態度」、「気持ちにそぐわない言葉」や「母親の思いに反する授乳・母乳ケア」に傷ついていた。母親が必要とする情報は「その時に必要な最低限の情報」や「児についてプラス面の情報」であり、「子どもの元気な様子や成長を教えてくれる」ことが嬉しいと思っていた。さらに、「子どもの状態に合わせた丁寧な育児指導」により育児のケアを経験することで、育児の喜びを感じることができていた。この時期の母親は自分の気持ちを表出できる場として「家族と過ごせる環境」を必要としており、このようなニーズに対応していくことがこの時期に必要な看護であると考えた。

一方で、このような親子関係形成ケアを実践する看護師は「心理面に配慮してケアするのが難しい」、「母親の気持ちがわからない・聞けない」、さらに「ゆっくりと関わる時間がない」といった母親の精神面を理解しサポートすることや「確定していない状況で疾患のことは話せない」、「先天異常に関する知識不足」といった正しい情報を母親に伝えることについて困難を感じながら母子に

関わっており、看護師が個人で対応することには限界があると考えられた。そのため、母親に関わる助産師、産科看護師、新生児に関わる看護師の看護チームで関わることはもちろん、先天異常という繊細な部分に関わるため、医師、精神的なサポートに専門的に関わる臨床心理士、および遺伝に関して専門的に関わる遺伝診療部のスタッフなどとの多職種チーム連携で支援することが求められる。



第6章 看護への提言

1. 優しさとおたたかさをもち、母親に寄り添う看護師の存在

看護師は混乱を抱える母親に寄り添い、側において母親の発する言葉を否定も肯定もせず傾聴し、共感する姿勢、そして母親と家族をあたたく見守ることが大切である。

2. 命を大切にす姿勢を示し、普通の親子が経験する育児のケアを行う

看護師は、日々の変化をしっかりと観察し児の成長を母親と共有すること、児の名前が決まっている場合には児の名前を呼んで可愛がる姿を示すことが大切である。そのうえで親が育児をする喜びを感じられるように、まずは通常親子が経験する育児を母親と一緒に実施するのが良い。

3. 母親が必要とする情報が適切な時期に得られるように準備する

母親の心理状態や時期により必要とする情報は異なる。母親が必要とする正しい情報が得られるように、看護師自身が、先天異常児の実際の生活を知ることが必要である。また、先天異常に関する良いイメージを持てるような本を吟味したうえで、いつでも手に取ることができるように準備しておくことや親の会などの情報を提示しておくことも1つの方法である。

4. 児とゆっくり向き合えるように家族で過ごす環境を整える

母親は先天異常かもしれないという説明後には、気持ちを表出できる個室で過ごすことを望んでいた。しかしながら、独りでの時間は母親にとって苦痛な時間でもある。母親にとって一番の支えとなるのは、家族であり、看護師は両親がゆっくりと過ごせるように部屋を配慮すること、また育児の際には、他児と比較しなくてもよいように児のベッドサイドに育児スペースを作ったり、個別に行うなどの配慮が必要である。

5. NICU/GCUなど新生児看護スタッフ、および母親を看護する産科病棟スタッフにおけるそれぞれのチーム内でのスタッフ連携、チーム間の連携、さらに、医師、臨床心理士や遺伝診療部のスタッフなど多職種チーム連携をはかり、先天異常が疑われて診断確定までの母子を支援する体制をつくる

先天異常が疑われる児の母親は混乱しどうしてよいかわからないという心理状態におかれるため、精神面での支援が必要である。また、正しく理解するために適切な情報がほしいという期待がある。一方で看護師は母親の精神面をサポートする難しさ、看護師自身の知識不足などを感じながら看護ケアを実践していた。母親に携わる助産師・産科看護師、新生児看護師間でのチームで関わることはもちろん、臨床心理士や遺伝診療部などの多職種で連携したチームとしての体制づくりが必要である。

第7章 研究の限界と今後の課題

本研究は、関西および中国地方の一部の地域の施設に勤務するNICU看護師に対して行った調査であり、一般化することには限界がある。今後は複数の地域や施設範囲を広げて調査を実施し、先天異常が疑われる際に実践している看護ケアについて検討したい。

母親に対する調査については、限られた地域の家族会に属する母親に対して行った調査であり、また対象のほとんどは看護師が比較的経験しやすいダウン症であったことが結果に影響していると思われる。

これらのことより、結果の一般化には限界があるが、子どもに先天異常が疑われてから診断が確定するまでという、これまであまり調査されていなかった時期の母親の経験を知り、情報提供、抱っこ・タッチングなどの親子関係形成ケアを丁寧に実践していくこと、また看護チームだけでなく、医師や臨床心理士、遺伝診療部などの多職種で連携する必要性がわかった。今後は稀な先天異常児の母親に対しても調査を実施し、先天異常が疑われる期間の親子関係形成ケアについて検討していきたい。

謝 辞

本研究調査において、快く協力を受諾していただいた研究協力施設の関係者の皆様と、研究対象者の選定やアンケートの送付など、快くご協力していただいた家族会の代表者の皆様、調査研究を快諾していただいたご家族の方々に心から感謝申し上げます。

ご家族との出会いは、私の看護師としてだけでなく、一人間としての自己洞察を深める機会となりました。また、この研究活動を支えて下さいました、山口大学医学部保健学科母子看護学分野の皆様心から感謝いたします。

この論文はこれらの多くの方々の支えによって完成できたものです。この場をお借りして今一度、心からお礼申し上げます。

引用文献

- 1) 平原史樹, ヒト生殖におけるベースラインリスク ヒト先天異常の発生状況と発生リスク要因. 薬事 2011; 53: 1073-1078.
- 2) 赤石睦美, 市山正子, 小窪啓之, 古賀寛史, 他. NICUに入院した先天異常の児の出生前診断に関する検討. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2012; 48: 637-642.
- 3) 染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査報告. 染色体起因しょうがいじの親の会 Four-Leaf Clover(FLC) 染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査 調査委員会, 東京, 2004.
- 4) Hala M. Obeidat, Elaine A. Bond, Lynn Clark Callister. The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. The Journal of Perinatal Education 2009; 18: 23-29.
- 5) Caplan, G. Principles of preventive Psychiatry. Basic Books, New York, 1964. 新福尚武訳. 予防精神医学, 朝倉書店. 東京, 1970; 326-336.
- 6) Klaus MH, Kennell JH, (著), 竹内 徹, 柏木哲夫, 横尾京子 訳. 親と子のきずな. 初版. 医学書院. 東京, 1985.
- 7) Carol Franklin. The neonatal Nurse's Role in Parental Attachment in the NICU. Clitical Care Nursing Quarterly 2006; 29: 81-85.
- 8) Morev JA, Gregory K. Nurse-led education mitigates maternal stress and enhances knowledge in the NICU. American Journal of Maternal Child Nursing 2012; 37: 182-191.
- 9) Padovani FH, Duarte G, Martinez FE, etl. The Spanish journal of psychology 2011; 14: 884-898.
- 10) 渡邊茉奈美. 「育児不安」の再検討ー子ども虐待予防への示唆ー. 東京大学大学院教育学研究科紀要 2011; 51: 191-202.
- 11) 堀映. 乳幼児虐待の背景にある要因ー12例の解析. 鳥取臨床科学 2008; 1: 95-100.
- 12) 永田真弓, 横尾京子, 田中義人. 受容を困難にしている要因. 小児看護 1997; 20: 1642-1646.
- 13) Guillaume S, Michelin N, Amrani E, et al. Parent's expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. BMC pediatrics 2013; 13: 18.
- 14) Caryl Skene, Linda Franck, Penny Curtis etl. Parent Involvement in Neonatal Comfort Care. Journal of Obstetric Gynecologic & Neonatal Nursing 2012; 41: 786-797.
- 15) 竹内久美子, 休坂みち子. 先天異常児の両親の意思決定に関わる看護師の役割ー妊娠中に児が18トリソミーと診断された家族との関わりを通してー. 近畿新生児研究会会誌 2012;

- 21: 35-38.
- 16) Nassbaum RL, McInnes RR, Willard HF. Thompson & Thompson Genetics in Medicine. 6th rev. W.B. Saunders, Philadelphia, 2004; 421.
 - 17) 梶井正. 染色体異常をみつけたら. 12. 染色体異常の頻度 新生児染色体異常の頻度. <http://www16.ocn.ne.jp/~chr.abn/Download.htm#12>. (アクセス2014年12月23日)
 - 18) 横浜市立大学 先天異常モニタリングセンター. 2010年度外表奇形等統計調査結果. [http://www.icbdsrj.jp/2010data.html_\(アクセス2014年12月23日\)](http://www.icbdsrj.jp/2010data.html_(アクセス2014年12月23日))
 - 19) 大橋博文. ダウン症候群, 18トリソミー, 13トリソミー. 周産期医学2013; 43: 355-358.
 - 20) 山本俊至. Marfan症候群, Williams症候群, 22q11.2欠失症候群, DiGeorge症候群. 周産期医学2013; 43:368-371.
 - 21) 城戸康宏, 白石昌久, 永井敏郎. Prader-Willi症候群, Angelman症候群. 周産期医学 2013; 43: 372-376.
 - 22) 平原史樹. 産科疾患の診断・治療・管理 新生児の管理と治療. 日産婦誌 2009; 61:N-11-14.
 - 23) 日本産婦人科医会 NICUに関する実態調査報告 2005.
 - 24) 中垣憲子, 間定尚子, 山田裕子, 石黒土雄. ダウン症児を受容する母親に関する調査(1). 日本赤十字豊田看護大学紀要 2009; 4: 15-19.
 - 25) 厚生労働省 心身障害児研究. 1999年度先天異常モニタリングに関する研究. <http://www.niph.go.jp/wadai/mhlw/1998n1035002.pdf/> (アクセス2014年12月23日)
 - 26) 厚生労働省 子ども家庭総合研究. 2009年度重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究. http://www.happy-at-home.org/pdf/report_2010_01.pdf (アクセス2014年12月23日)
 - 27) Bowlby J. The nature of the child's tie to his mother. Int J Psychoanal 1958; 39: 350-373..
 - 28) Rubin R. Maternal Identity and the Maternal Experience. Springer. New York, 1984.
 - 29) Bialoskurski M, Cox LC, Hayes AJ. The nature of attachment in a neonatal intensive care unit. Journal of Perinat Neonatal Nurs 1999; 13: 66-77.
 - 30) Stjernqvist K. Underlatta foraldrars anknytning till barnet (Facilitate parents attachment to the child). Psykoogtidningen 1988; 20: 4-7.
 - 31) Hwang P. Psychology of Infants. Natur och kultur. Stockholm, 1999.
 - 32) Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. JOGNN 2008; 37: 666-691.
 - 33) 清水 彩(2010)NICUで受けた看護実践に対する家族の認識 ファミリーセンタードケアとエンパワーメントに焦点を当てて. 日本新生児看護学会誌 2010; 16: 6-19.

- 34) 土屋由美子. NICUにおいて母親が経験したケアの実際 Family centered care (FCC) に焦点を当てて. 聖路加看護学会誌 2008; 12:1-8.
- 35) 藤野百合, 中山美由紀. NICUにおける家族への看護介入に関する文献的考察. 母性衛生 2010; 51: 170-179.
- 36) 横尾京子, 中込さと子, 藤本紗央里. 看護者の認識に基づいた周産期ファミリーケア教育プログラムの作成. 日本新生児看護学会誌 2008; 14: 24-29.
- 37) 須藤久実, 平川君江, 掘込和代他. 早期産で低出生体重児を出産した母親の出産体験の意味化に関する研究. 北関東医学 2012; 62: 185-197.
- 38) 小池伝一. NICU入院期間中の超低出生体重児の両親の家族形成過程. 日本新生児看護学会誌 2009; 15: 20-27.
- 39) 赤羽洋子, 上條陽子, 黒田裕子他. 胎児異常を診断された妊婦をケアする看護者が援助を通して大切にしていること. 長野県看護大学紀要 2006; 8: 21-28.
- 40) 中込さと子. 周産期医療における遺伝看護の役割と課題. 近畿新生児研究会会誌 2012; 21: 27-34.
- 41) Bowlby J. Attachment and loss. Vol.1. Attachment. Hogarth Press, London. 1969. / 黒田実郎, 岡田洋子訳. 愛着行動. 初版 岩崎学術出版社, 東京. 1976.
- 42) Ainsworth MDS, Blehar MC, Waters E, et al. Patterns of attachment: A psychological study of the Strange Situation. Erlbaum. 1978.
- 43) Goulet C., Bell L., & St-Cyr Tribble et al. A concept analysis of parent-infant attachment. Journal of Advanced Nursing. 1998; 28: 1071-1081.
- 44) Jhon T Condon. The assessment of antenatal emotional attachment: Development of a questionnaire instrument. British Journal of Medical Psychology 1993; 66: 167-183.
- 45) Eggertsen SC, Benedetti TJ. Fetal well-being assessed by maternal daily fetal-movement counting. The Journal of Family Practice 1984; 771-774.
- 46) Leifer M. Psychological changes accompanying pregnancy and motherhood. Genet Psychol Monogr. 1977; 95: 55-96.
- 47) 成田伸, 前原澄子. 母親の胎児への愛着形成に関する研究. 日本看護科学会誌 1993; 13: 1-9.
- 48) 榮玲子. 妊婦の胎児への愛着形成に影響する要因の検討. 日本助産学会誌 2004; 18(1): 49-55.
- 49) Hedrich SM, and Cranley MS. Effect of Fetal Movement, Ultrasound Scans, and Amniocentesis On Maternal-Fetal Attachment. Nursing Research 1989; 38: 81-84.
- 50) Fenwick J, Barclay L, Achmeid V. Struggling to mother: a consequence of inhibitive nursing interactions in the neonatal nursery. J Perinat Neonatal Nurs

- 2001; 15: 49-64.
- 51) Yurdakul Z, Akman I, Kuscuk MK, et al. Maternal psychological problems associated with neonatal intensive care admission. *International journal of pediatrics* 2009.
 - 52) Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of perinatal education* 2009; 18: 23-29.
 - 53) Padovani FHP, Duarte G, Martinez FE, et al. Perceptions of breastfeeding in mothers of babies born preterm in comparison to mothers of full-term babies. *The Spanish journal of psychology* 2011; 14: 884-898.
 - 54) 下田あい子, 戸部和代, 今関節子, 他. NICUに入院した児の母親と正常分娩をした母親の不安・愛着の比較. *日本新生児看護学会誌* 2001; 8: 45-52.
 - 55) 稲垣由子, 湯浅佳奈, 佐藤眞子. 低出生体重児の母親の産後うつ気分と赤ちゃんへの気持ちについて—育児支援状況との関連から—. *甲南女子大学研究紀要* 2013; 49: 11-19.
 - 56) Forcada-Guex M, Borghini A, Pierrehumbert B, et al. Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother-infant relationship. *Early human development*. 2010; 87: 21-26.
 - 57) Skene C., Franck L., Curtis P., et al. Parental involvement in neonatal comfort care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*. 2012; 41: 786-797.
 - 58) 藤野百合, 中山美由紀. 新生児集中治療室(NICU)に入院した子どもをもつ母親の思いに関するメタ統合. *大阪府立大学看護学紀要* 2011; 17: 65-75.
 - 59) Walker LJ. Bonding With Books: The Parent-Infant Connection in the Neonatal Intensive Care Unit. *Neonatal Netw* 2013; 32: 104-109.
 - 60) Aagaard H, Hall EO. Mothers' Experiences of Having a Preterm Infant in the Neonatal Care Unit: a Meta-Synthesis. *Journal of Pediatric Nursing* 2008; 23: 26-36.
 - 61) Morey JA, Gregory K. Nurse-led education mitigates maternal stress and enhances knowledge in the NICU. *MCN The American Journal of maternal Child Nursing* 2012; 37: 182-191.
 - 62) Jones L, Woodhouse D, Rowe J. Effective nurse parent communication: a study of parents' perceptions in the NICU environment. *Patient education and counseling* 2007; 69: 206-212.
 - 63) Skari H, Malt UF, Bjornland K, et al. Prenatal diagnosis of congenital malformations and parental psychological distress—a prospective longitudinal cohort study. *Prenatal diagnosis* 2006; 26: 1001-1009.
 - 64) Sandelowski M, Barroso J. The travesty of choosing after positive prenatal

- diagnosis. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2005; 34: 307-318.
- 65) Evans M, Britt D. Fetal reduction from twins to a singleton: selective reduction or partial abortion? *Obstet Gynecol.* 2004 ; 104 :1424-1425.
- 66) 荒木奈緒. 異常を診断された胎児と生きる妊婦の経験. *日本看護科学会誌* 2011; 31: 3-12.
- 67) Miquel-Verges F, Woods SL, Aucott SW, et al. Prenatal Consultation with a neonatologist for congenital anomalies: parental perception. *Pediatrics* 2009; 124: 573-579.
- 68) 上條陽子. 妊娠中期以降に胎児異常を診断された妊産婦の体験—妊娠中から分娩後1か月までの継続ケアを通して—. *日本助産学会誌* 2003; 17: 16-26.
- 69) ARAKI N. The experiences of pregnant women diagnosed with a fetal abnormality. *J Jpn Acad Midwif* 2010; 24: 358-365.
- 70) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics* 1975; 56: 710-717.
- 71) 深谷久子, 横尾京子, 中込さと子, 村上真理, 他. 先天奇形を持つ子どもの親の出産および子どもに対する反応に関する記述研究. *日本新生児看護学会誌* 2010; 13: 2-16.
- 72) Tluczek A, Clark R, Mckechine AC. Factors affecting parent-child relationships one year after positive newborn screening for cystic fibrosis or congenital hypothyroidism. *Journal of developmental and behavioral pediatrics* 2015; 36: 24-34.
- 73) 渋谷えみ. 出生前診断で胎児異常の診断を受けた母親に関わった助産師の体験—倫理的ジレンマの構造—. *日本助産学会誌* 2012; 26: 16-27.
- 74) 工藤ちい子. 母性看護実践で看護師が出会う倫理的問題とその対応に関する調査. *生命倫理* 2002; 12: 124-131.
- 75) 横山由美. ダウン症候群の子どもをもつ母親が前向きに育児・療育に取り組めるようになる要因と援助. *聖路加看護大学紀要* 2004; 30: 39-47.
- 76) 佐野公美子. 口唇口蓋裂児をもつ母親の心理的反応に関する研究. *Yamanashi Nursing Journal* 2004; 3: 33-39.
- 77) 中新美保子. 口唇口蓋裂児をもつ母親の受容過程に及ぼす影響. *川崎医療福祉学会誌* 2003; 13: 295-305.
- 78) 足立久美子 他. 先天奇形児の家族への援助 —18トリソミー症候群の児を出生した両親へのアプローチをとおして—. *小児看護* 1997; 20: 1591-1598.
- 79) 富永文子 他. 先天性外表奇形児をもつ親への援助. *小児看護* 1997; 20: 1624-1631.
- 80) 篠木絵理. 障害のある子どもが遺伝病の診断を受ける意味. *小児看護* 2006; 29: 169-173.

- 81) 長谷川香. アペルト症候群を持つ母親の出産後から生後2ヶ月まで行った心理変化に合わせた援助ー「あかちゃんメモ」を活用してー. 日本新生児看護学会誌 2005; 11: 38-41.
- 82) 川目 裕. 染色体異常症:ダウソ症候群. 福嶋義光編, 遺伝カウンセリングハンドブック, 初版. メディカルドゥ. 大阪, 2011; 299-302.
- 83) Skotko BG, Capone GT, Kishnani PS. Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. Pediatrics 2009; 124:751-758.
- 84) 田中千穂子, 丹羽淑子. ダウソ症児に対する母親の受容過程. 心理臨床学研究 1990; 7: 68-80.
- 85) 中北裕子. ダウソ症をもつ子どもの母親への看護職の支援についてー告知前後の子どもとの生活に対する母親の思いからー. 三重県立看護大学紀要 2013; 17: 47-58.
- 86) 浅井くに. 障害児受容の為の母親への心理的援助を考える ダウソ症児を出産した母親への援助を通して. 磐田市立総合病院誌 2000; 2: 78-81.
- 87) Donaldson MD, Chu CE, Cooke A, Wilson A, et al. The Prader-Willi syndrome. Arch Dis Child. 1994; 70: 58-63.
- 88) 永井敏郎, 白石昌久, 村上信行. プラダー・ウィリー症候群(PWS). 分子精神医学 2013; 13: 48-51.
- 89) 竹の子の会. ー子どもたちのみらいのためにー難病の子どもと親の会から(第3回). チャイルドヘルス 2009; 12: 44-46.
- 90) 堤俊彦, 加藤美朗. 希少・難治性疾患児の養育における困難と心理的適応のプロセス: PSW児をもつ親のフォーカスグループインタビューより. 福山大学人間文化学部紀要 2014; 14: 87-97.
- 91) 沓脱小枝子, 辻野久美子, 塚原正人, 村上京子, 他. 稀少遺伝性疾患をもつ子どもとその家族への看護 プラダーウィリー症候群について. 山口医学 2011; 60: 75.
- 92) The Prader-Willi Syndrome Association (USA) When Your Baby is in the Hospital NICU. 2013 <http://www.pwsausa.org/> (アクセス2014年12月23日)
- 93) 上野佳苗, 原ゆかり, 太田まさえ, 上條陽子. 遺伝性疾患と診断された患児と両親への退院支援の実際. 信州大学医学部附属病院看護研究集録 2012; 40: 77-79.
- 94) Lisa M. Parenting in the neonatal intensive care unit. Journal of Obstetric Gynecologic, & Neonatal Nursing 2008; 37:666-691.
- 95) Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. J Perinat Educ. 2009; 18: 23-29.
- 96) Ortenstrand A, Westrup B, brostrom E, et al. The Stockholm neonatal family centered care study effects on Length of stay and infant morbidity. Pediatrics 2010; 125: 278-285.

- 97) Cooper LG, Gooding JS, Gallagher J, Sternesky L, et al. Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *J Perinatol.* 2007; 27 Suppl 2:S32-37.
- 98) Griffin T. Family-centered care in the NICU. *J Perinat Neonatal Nurs* 2006; 20: 98-102.
- 99) 浅井宏美. NICUにおける看護師のファミリーセンタードケアに関する実践と信念. *日本新生児看護学会誌* 2009; 15: 10-19.
- 100) King S, King G, Rosenbaum P. Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care* 2004; 33: 35-57.
- 101) Berelson, B. (1954): Content analysis. In Lindzey, G. (Eds), *Handbook of social psychology volume I theory and method*, 488-522, Addison-Wesley, Cambridge, Massachusetts. / 稲葉三千男, 金圭煥訳, 内容分析. *社会心理学講座7 大衆とマス・コミュニケーション*, 初版. みすず書房. 東京, 1957.
- 102) Lantz B, Ottosson C. Parental interaction with infants treated with medical technology. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2013; 27: 597-607.
- 103) 下田あい子, 戸部和代, 今関節子他. NICUに入院した児の母親と正常分娩をした母親の不安・愛着の比較. *日本新生児看護学会誌* 2001; 8: 45-52.
- 104) Browne JV, Talmi A, Family-Based intervention to Enhance Infant-Parent Relationships in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Psychology* 2005; 30: 667-677.
- 105) Young-Mee A, Nam-Hee K. Parental perception of neonates , parental stress and education for NICU parents. *Asian Nursing Research* 2007; 1: 188-210.
- 106) Joyce A. Prenatal and postnatal diagnosis of infant disability breaking the news to mothers. *J Perinat Educ.* 2008; 17: 27-32.
- 107) 舟本仁一, 森 俊彦, 梅原 実他. 長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題. *日本小児科学会雑誌* 2013; 117: 1321-1325.
- 108) 楠田 聡. 周産期医療体制の今後. *産科ト婦人科* 2011; 97: 871-875.
- 109) Muggli EE, Collins VR, Marraffa C. Going down a different road : first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *The Medical journal of Australia* 2009; 190: 58-61.
- 110) 佐藤篤美, 浅田恵美, 小野久美子他. NICUにおけるプライマリーナーシング制に対する意識—看護師へのインタビュー結果—. *福島県立医科大学看護学部紀要* 2007; 9: 1-11.
- 111) 山本正子. M-GTAを用いたNICU入院初期の児をもつ母親の子どもの受容プロセスの研究. *母性衛生* 2009; 49: 540-548.

- 112) 土井知己, 近藤達郎, 船越康智他. ダウン症候群児・者を取り巻く環境の変移. 日本遺伝カウンセリング学会誌 2004; 25: 81-88.
- 113) 田中利枝, 永見圭子. 早産児を出産した母親が母乳育児を通して親役割獲得に向かう過程. 日本助産学会誌 2012; 26: 242-255.
- 114) Pisacane A, Toscano E, Pirri I, et al. Down syndrome and breastfeeding. *Acta paediatrica* 2003; 92: 1479-1481.
- 115) 加藤春子, 安東京子, 八矢美幸他. 産後1ヵ月時の母親の育児態度に関する考察. 母性衛生 1998; 39: 61-70.
- 116) 綿貫恵美子, 鈴木こずえ. 月齢1ヶ月の乳児を抱える母親の育児不安に関する一考察. 母性衛生 1997; 38: 227-232.
- 117) 唐田順子, 森田明美. 乳幼児をもつ母親の子育てに関する困り事や悩み事に関する研究- 児の年齢別、初経産別による検討-. 東洋大学人間科学総合研究所紀要 2007; 7: 249-263.
- 118) 藤本栄子, 城島哲子, 宮谷 恵他. 極低出生体重児の母子関係と看護援助. 日本新生児看護学会誌 1999; 6: 16-24.
- 119) 関維子. ダウン症の子どもをもつ母親の「障害をめぐる揺らぎ」のプロセス. -障害のある子どもを持つ母親の主観的経験に関する研究-社会福祉 2010; 50: 67-87.
- 120) 土井知己, 近藤達郎, 船越康智, 松本正他. ダウン症候群児・者を取り巻く環境の変移. 日本遺伝カウンセリング学会誌 2004; 25: 81-88.
- 121) Mohrbacher N. *The Breastfeeding Answer Book*. 3rd ed. Schaumburg, La Leche League International. 2003.
- 122) Choi EK, Lee YJ, Yoo IY. Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in pediatric nursing* 2011; 16: 113-120.
- 123) Skirton H. Parental experience of a pediatric genetic referral. *The American Journal of maternal child nursing* 2006; 31: 178-184.
- 124) Wigerd H, Johansson R, Berg M, et al. Mothers' experience of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian journal of caring science* 2000; 20: 35-41.
- 125) Ward K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit(NICU). *Pediatric Nursing* 2001; 27: 281-286.
- 126) Hurst I. Vigilant watching over: mothers' actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery. *Journal of Perinatal Neonatal Nursing* 2001; 15: 39-57.
- 127) Brady-Fryer B. Becoming the mother of a preterm baby. In : Field PA, March PB, eds. *Uncertain Motherhood: Negotiating the Risks*. Thousand Oaks, Calif: Sage;

1994: 195-222.