

新生児終末期ケア教育プログラム開発のための 質問紙調査

村上真理¹⁾, 横尾京子¹⁾, 田原宏美¹⁾, 藤本紗央里¹⁾, 小澤未緒¹⁾, 船場友木¹⁾

キーワード(key words): 1. 新生児
2. 終末期ケア
3. 緩和ケア
4. 新生児集中ケア室
5. 教育プログラム

目的: わが国の場合, 新生児の終末期ケアに関する教育プログラムは, 死別ケア(グリーフケア)が中心であり, 意思決定のサポートや新生児の痛みや安楽のマネジメントは含まれていない. そこで本研究では, 新生児終末期ケアの包括的な教育プログラムを開発するための基礎資料を得ることを目的に質問紙調査を実施した.

方法: 無記名式の構成型質問紙調査を郵送法によって行った. 対象者は日本新生児看護学会員674名とし, 平成23年4月と平成24年5月に実施した. 質問内容は, 回答者の背景, 死についての捉え方, 新生児終末期ケア実践の捉え方, 希望する新生児終末期ケアの学習項目とした. 分析は, 基本統計量の算出, 一元配置分散分析によって行った.

結果: 340名から有効回答を得た(51.4%). 1)「新生児の死は受け入れ難い」について「思う・やや思う」のは76.5%であった. 2)「両親が検討に参加する/新生児のケアをすることは, 価値がある」「両親の思いを聴くことは, やりがいがある」は, 意思決定期・臨死期・死別期の間で有意差を認め, 意思決定期が最低値であった. 3) 新生児終末期ケアの学習項目の中で, 希望が最も多かったのは「終末期の家族の心理的側面のケア」, 次いで多かったのが「医療者の心理的ケアや対処」, 最も少なかったのは「治療中止に関する倫理的意思決定」「家族とのコミュニケーション」であった.

結論: 新生児の終末期ケアや緩和ケアの理解ややりがいを促すことを目的とした学際的, かつ医療者の心理的ケアを含む教育プログラムを作成する必要があることが示唆された.

I. はじめに

新生児医療技術の進歩は新生児の救命に貢献したが, その一方で, 回復の見込みが立たない新生児の治療の中止を検討する必要性を生み出した. 米国の報告では, NICUで死亡した新生児の2/3が治療の中止を検討したケースであり¹⁾, 治療中止の検討は63%が生後1週間以内, 22%が生後24時間以内に実施されている²⁾. こうした治療の中止に関する意思決定にはファミリーセンタードケア(Family Centered Care, FCC)の考え方が時代とともに浸透し, 意思決定への両親の参加率は1988年の24%が10年後の1998年には73%に増加している³⁾. そして, 両親が十分理解, 納得したうえで決定し, また, 決定に伴う両親の精神的負担を軽くすることができるよう, 両親と医療スタッフが意思決定過程を共有すること(共同意思決定)が勧められる²⁾ ようになっていく.

わが国の場合は, 2004年に「重篤な疾患をもつ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」³⁾ が

作られている. このガイドラインは, 家族中心および共同意思決定を基盤⁴⁾としており, これによって, 両親と医療スタッフが対等な関係で, 新生児にとっての最善の利益について納得のいくまで話し合うための道筋ができた.

これまでの治療を中止するということは, 決して子どもを見捨てることではなく, 自然死を認め, 安楽に過ごせるケアを積極的に行うことである⁵⁾. しかしそうだとしても, 治療中止を選択するという決定は, 親にしてみれば, わが子が死ぬ日を自らが決めるということであり, その後の親・家族の人生に影響する⁵⁾. このことは, 決定に関わる看護師や医療スタッフにとっても同様のことであり, 倫理的葛藤や精神的打撃を経験する⁶⁾.

看護師は, それでも, 自身の葛藤や精神的打撃と向き合いながら終末期の新生児と親・家族へのケアを行わなければならない. このような状況で終末期ケアを成功させるには, 看護師自身がもつ理念や教育的支援が重要⁷⁾⁸⁾であることが明らかにされている.

• Survey to develop a neonatal end of life care education program
• 所属 広島大学大学院医歯薬保健学研究院
• 日本新生児看護学会誌 Vol.18, No.2:19~26, 2012

しかしわが国の場合、新生児の死や終末期ケアに関する教育プログラムは、死別ケア(グリーフケア)が中心であり、医学的・倫理的意思決定段階のケアから死別期のケアまでを包括した新生児終末期ケアの実践を支えるための包括的な教育プログラムはない。そこで本研究では、新生児終末期ケアの包括的な教育プログラムを開発するための基礎資料を得ることを目的に質問紙調査を実施した。

II. 用語の定義

終末期は、Lisle-Porter MD & Podruchny AM (2009)⁸⁾を参考に、次の3つの時期とした：1) 意思決定期(新生児の治療中止を医学的・倫理的に検討、決定する間)、2) 臨死期(治療の中止より新生児の状態が悪化し、死に至る間)、3) 死別期(新生児死亡後の期間、病院で死亡した場合は死亡後から退院までの間)。

また本稿では、「治療中止の検討を要する新生児」の前提として、「生命維持治療の効果が医学的に期待できず、治療を行うことが苦痛しか与えず人間性を損ない、治療中止によって死に至ることが十分考えられる状態にある新生児」⁹⁾とした。

III. 方法

1. 調査の対象者と方法

対象者は、本研究目的にはNICU/GCU看護を専門として実践を行っている看護師が適していると考え、日本新生児看護学会員で実践に従事している者とした。調査は、平成23年3月11日に発生した東日本大震災の影響を考慮し、2回に分けて実施した。西日本在住会員の場合は予定通り、平成23年4月15日～同年5月9日に平成22年度会員を対象に実施した。東日本在住会員には、平成24年5月11日～同年5月31日に平成23年度会員を対象に実施した。調査方法は無記名式の構成型質問紙(一部自由記載)調査とし、郵送法によって行った。

2. 調査内容と分析方法

調査内容は、回答者の背景(年齢、臨床経験年数、死別経験、NICU/GCUでの終末期ケア経験、終末期ケアに関する研修会等への参加)に加え、死についての捉え方、新生児終末期ケア実践の捉え方、希望する新生児終末期ケアの学習項目の3部構成とした。

死についての捉え方の質問項目は、平井らの死生観尺度¹⁰⁾を参考に8項目とし、各質問に対して4段階尺度(1思わない、2あまり思わない、3やや思う、4思う)で回答を求めた。新生児終末期ケア実践の捉え方の質問項目は、中井らのFrommeltのターミナルケア態度尺度

日本版¹¹⁾を参考に、意思決定期・臨死期・死別期共通で、「価値」と「やりがい」に関する4項目、計12項目とし、各質問に4段階尺度で回答を求めた。希望する学習項目は、成人・小児・新生児領域の緩和ケアや終末期ケアの教育プログラムに関連する文献^{12)~16)}を参考に、7項目とした。

まず、質問項目の内容妥当性および構成概念妥当性¹⁷⁾を検討した。内容妥当性は、研究者ら6名で理論的に評価した。構成概念妥当性は、西日本の会員147名から得られた結果から、主因子法・プロマックス回転による因子分析を行った。表1に、回転後の因子負荷量および因子間の相関係数を示した。新生児終末期ケア実践の捉え方の12項目が第1因子、希望する学習項目の7項目は第2因子に対して高い負荷量を示した。死についての捉え方は、「死とはなんだろうとよく考える」「身近な人の死をよく考える」の2項目を除く6項目が第3因子に対して高い負荷量を示した。したがって、死についての捉え方は8項目から6項目に減らすこととした。次に、質問項目の信頼性(内的整合性)¹⁷⁾を確認するために、Cronbach's α 係数を算出した。死についての捉え方は0.78、新生児終末期ケア実践の捉え方は0.99、希望する学習項目は0.89であり、内的整合性を確認することができた。

結果の分析は、回答者の背景、死についての捉え方、希望する学習項目は記述的に行い、終末期ケア実践の捉え方は時期別比較のために一元配置分散分析を行った(有意水準5%)。

本調査の分析には、統計パッケージSPSS Statistics 20.0 for Windowsを用いた。

3. 倫理的配慮

本研究は、広島大学大学院保健学研究科看護学研究倫理委員会の承認を受けて実施した。本調査が学会員を対象者とした郵送法による質問紙調査であるため、当該学会理事会に、「会員住所シールの使用」を審議事項として申し出をし、許可を得た。対象者には、調査協力依頼書で研究目的・意義・協力の任意性・結果の公表・守秘義務について説明し、研究協力への同意は質問紙の返送をもって得られたものとした。

IV. 結果

1. 回答者の背景

質問紙は674名の会員に郵送し、13名は住所不明で返送、340名から有効回答を得た(有効回答率51.4%)。

回答者の平均年齢は38.4歳(標準偏差7.4)、平均NICU/GCU経験年数は9.3年(標準偏差5.1)であった(表2)。340名全員が死別経験を有しており、死別の対象は祖父

表1 質問紙の構成要素の因子分析

質問項目	因子負荷量		
	因子I	因子II	因子III
第I因子：新生児終末期ケア実践の捉え方			
臨死期に、両親の思いを聴くことは、やりがいがある	0.861	0.133	-0.137
臨死期に、両親の疑問に答えることは、やりがいがある	0.847	0.067	-0.125
死別期に、両親の疑問に答えることは、やりがいがある	0.836	0.130	-0.075
死別期に、両親の思いを聴くことは、やりがいがある	0.814	0.045	-0.143
意思決定期に、両親の疑問に答えることは、やりがいがある	0.719	0.085	-0.013
意思決定期に、両親の思いを聴くことは、やりがいがある	0.694	0.084	-0.064
臨死期に、看護師が両親・家族のケアをすることは、価値がある	0.599	-0.196	0.189
死別期に、看護師が両親・家族のケアをすることは、価値がある	0.578	-0.125	0.199
死別期に、両親が新生児のケアをすることは、価値がある	0.466	-0.077	0.175
意思決定期に、両親が検討に参加することは、価値がある	0.364	-0.129	0.360
臨死期に、両親が新生児のケアをすることは、価値がある	0.350	-0.193	0.291
意思決定期に、看護師が検討に参加することは、価値がある	0.343	-0.143	0.241
第II因子：希望する新生児終末期ケアの学習項目			
終末期の家族の社会的側面のケア	-0.067	0.770	0.221
終末期の家族の心理的側面のケア	-0.040	0.749	0.153
終末期の家族のスピリチュアルケア	-0.017	0.533	0.035
医療者の心理的ケアや対処	-0.008	0.479	-0.107
治療中止に関する話し合いの方法	0.079	0.400	-0.039
家族とのコミュニケーション	0.029	0.342	0.173
治療中止に関する倫理的意思決定	0.181	0.338	-0.047
第III因子：死についての捉え方			
身近な人の突然の死は受け入れ難い	0.014	0.036	0.558
新生児の死は受け入れ難い	0.077	0.166	0.536
死ぬことはこわい	-0.145	0.085	0.461
自分の死を考えると不安になる	-0.086	0.059	0.396
死は痛みや苦しみからの解放である	0.079	0.016	0.346
死は魂からの解放である	0.169	0.076	0.287
因子間相関	第I因子	1.000	
	第II因子	0.113	1.000
	第III因子	0.020	-0.004

n=147 主因子法-プロマックス回転

表2 回答者の年齢と看護経験年数

項目	平均値±標準偏差	最大値～最小値
年齢(歳)	38.4±7.8	21～60
総臨床経験年数(年)	16.1±7.7	1～39
NICU/GCU経験年数(年)	9.3±5.1	0～25

n=340 経験年数：6カ月未満は0年

表3 死別の対象

対象	n (%)	対象	n (%)
祖父母	296(87.1)	その他：親せき	12(3.5)
友人	10(29.4)	：自分の子ども	8(2.4)
両親	73(21.5)	：友人の親や子	4(1.2)
同僚	60(17.6)	：夫	3(0.9)
兄弟姉妹	11(3.2)	：恩師・上司	3(0.9)
その他	31(9.1)	：恋人	1(0.3)

n=340(全員死別経験あり) 複数回答 子ども：流死産(5)を含む

表4 「研修会等への参加の有無」と「系統的知識が十分でない」との関連

		系統的知識が十分でない			計
		該当	非該当	無回答	
への 研修 会等 参加	あり	108(31.8)	87(25.6)	3(0.9)	198(58.2)
	なし	78(22.9)	62(18.2)	1(0.3)	141(41.5)
	無回答	0	0	1(0.3)	1(0.3)
計		186(54.7)	149(43.8)	5(1.5)	340(100)

n=340 数値：n(%)

表5 死についての捉え方

質問項目	平均値±標準偏差	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	無回答 n(%)
身近な人の突然の死は受け入れ難い	3.47±0.78	10(2.9)	36(10.6)	79(23.2)	215(63.2)	0
新生児の死は受け入れ難い	3.09±0.84	13(3.8)	66(19.4)	138(40.6)	122(35.9)	1(0.3)
死ぬことは怖い	3.00±0.90	17(5.0)	85(25.0)	119(35.0)	119(35.0)	0
自分の死を考えると不安になる	2.83±0.97	29(8.5)	107(31.5)	98(28.8)	106(31.2)	0
死は痛みや苦しみからの解放である	2.40±0.93	62(18.2)	126(37.1)	107(31.5)	45(13.2)	0
死は魂からの解放である	1.94±0.85	110(32.4)	160(47.1)	45(13.2)	22(6.5)	3(0.9)

n=340 1 思わない 2 あまり思わない 3 やや思う 4 思う

母が87.1%と最も多かった(表3)。NICU/GCUにおける新生児終末期ケアの経験は、「あり」が290名(85.3%)、「なし」は49名(14.4%)であった。終末期ケアに関する研修会等への参加経験は、「あり」が198名(58.2%)、「なし」は141名(41.5%)であった。

「新生児終末期ケアに関する系統的知識が十分でない」と回答したのは186名(54.7%)で、その内の78名(22.9%)は研修会等への参加経験もなかった(表4)。

2. 死についての捉え方

死についての捉え方(表5)において、平均値が最も高かったのは「身近な人の突然の死は受け入れ難い」で、「4 思う」と回答したのは215名(63.2%)であった。次い

で高かったのは「新生児の死は受け入れ難い」で、「4 思う」よりも「3 やや思う」の占める割合が多く138名(40.6%)であった。平均値が最も低かったのは「死は魂からの解放である」で、2.0未満であった。

3. 新生児終末期ケア実践の捉え方

意思決定期・臨死期・死別期の全期を通して、「4 思う」の占める割合が80%を越えたのは、臨死期および死別期の「両親が新生児のケアをすることは、価値がある」であった。逆に最も割合が少なかったのは、意思決定期の「両親の思いを聴くことは、やりがいがある」と「両親の疑問に答えることは、やりがいがある」で、60%未満であった(表6)。

表6 新生児終末期ケア実践の捉え方

質問項目		平均値±標準偏差	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	無回答 (%)
意思 決定 期	両親が検討に参加することは、価値がある	3.72±0.52	0.3	2.6	21.8	75.0	0.3
	看護師が検討に参加することは、価値がある	3.75±0.52	0.6	2.6	17.4	78.8	0.6
	両親の思いを聴くことは、やりがいがある	3.47±0.72	1.2	10.0	28.5	59.4	0.9
	両親の疑問に答えることは、やりがいがある	3.50±0.69	1.2	7.4	31.2	59.4	0.9
臨 死 期	両親が新生児のケアをすることは、価値がある	3.86±0.38	0	0.9	12.6	86.2	0.3
	看護師が両親・家族のケアをすることは、価値がある	3.75±0.48	0.3	1.5	20.6	77.1	0.6
	両親の思いを聴くことは、やりがいがある	3.68±0.59	0.6	4.7	20.9	73.5	0.3
	両親の疑問に答えることは、やりがいがある	3.61±0.62	0.6	5.6	25.9	67.4	0.6
死 別 期	両親が新生児のケアをすることは、価値がある	3.84±0.41	0.3	0.6	13.8	85.0	0.3
	看護師が両親・家族のケアをすることは、価値がある	3.71±0.57	0.6	3.8	19.4	75.6	0.6
	両親の思いを聴くことは、やりがいがある	3.67±0.60	0.6	4.7	22.1	72.1	0.6
	両親の疑問に答えることは、やりがいがある	3.60±0.63	0.6	6.2	25.3	67.4	0.6

n=340 1 思わない 2 あまり思わない 3 やや思う 4 思う

表7 終末期ケア実践の捉え方(時期別比較)

	意思決定期	臨死期	死別期	p 値
両親が検討に参加する/新生児のケアをすることは、価値がある	3.72±0.52	3.86±0.38	3.84±0.41	<0.001
看護師が検討に参加する/親・家族のケアをすることは、価値がある	3.75±0.52	3.75±0.48	3.71±0.57	0.448
両親の思いを聴くことは、やりがいがある	3.47±0.72	3.68±0.59	3.67±0.60	<0.001
両親の疑問に答えることは、やりがいがある	3.50±0.69	3.61±0.62	3.60±0.63	0.052

n = 340

表8 希望する新生児終末期ケアの学習項目

項目	全対象 n=340	知識不十分 n=186	研修会参加無 n=141	不十分・参加無 n=78	ケア経験無 n=49
終末期の家族の心理的側面のケア	234(68.8)	147(79.0)	107(75.9)	68(87.2)	35(71.4)
医療者の心理的ケアや対処	229(67.4)	134(72.0)	96(68.1)	60(76.9)	32(63.6)
終末期の家族のスピリチュアルケア	215(63.2)	126(67.7)	93(66.0)	55(70.5)	31(63.3)
終末期の家族の社会的側面のケア	201(59.1)	131(70.4)	86(61.0)	56(71.8)	33(67.3)
治療中止に関する話し合いの方法	193(56.8)	113(60.8)	82(58.2)	51(65.4)	31(63.3)
家族とのコミュニケーション	175(51.5)	110(59.1)	71(50.4)	46(59.0)	23(46.9)
治療中止に関する倫理的意思決定	167(49.1)	99(53.2)	68(48.2)	40(51.3)	31(63.3)

複数回答 数値：n(%) 不十分・参加無：系統的知識が十分でない・研修会等の参加経験なし
ケア経験無：新生児終末期ケア経験なし

3つの時期の間で有意差を認めた項目は「両親が検討に参加する/新生児のケアをすることは、価値がある」と「両親の思いを聴くことは、やりがいがある」の2項目(いずれも $p < 0.001$)で、意思決定期が最低値であった(表7)。

4. 希望する新生児終末期ケアの学習項目

希望する学習項目の回答割合は、全対象者と背景別(新生児終末期ケアの系統的知識が十分でない・研修会等の参加経験なし・系統的知識が十分でない・研修会等への参加経験なし・新生児終末期ケア経験なし)にまとめた(表8)。いずれの場合も、希望する割合が最も多かった項目は「終末期の家族の心理的側面のケア(心理反応やグリーフケアなど)」であった。逆に最も少なかった項目は、新生児終末期ケア経験なしの場合が「家族とのコミュニケーション」であったことを除けば、他の場合はすべて「治療中止に関する倫理的意思決定」であった。

「治療中止に関する話し合いの方法」は「治療中止に関する倫理的意思決定」よりも多かった。また、「医療者の心理的ケアや対処」はいずれの場合においても上位であり、全対象者では229名(67.4%)であった。各学習項目への希望の有無は、年齢やNICU/GCU経験年数のいずれの間でも有意差は認めなかった。

V. 考 察

医学技術が急速に進歩した新生児医療においては、その成果を上げると同時に、複雑な医療ニーズのために回

復の見込みがたたない状況が作られているのも事実である。そのため、新生児の終末期ケア(end of life care)や緩和ケア(palliative care)の基本を広く実践現場に浸透させていく必要があり、諸外国では、そのための教育プログラムが開発、評価されている。以下、本調査結果と先行研究から、わが国の新生児終末期ケア教育プログラムの目的や内容について考察する。

本調査結果では、意思決定期において、両親や看護師が倫理的意思決定に参加することへの「価値」は高値であったが、両親の思いを聴くことや疑問に答えることへの「やりがい」は低値であった。さらに「やりがい」を臨死期や死別期と比較すると、有意に低値であった。

これらの結果は、意思決定期におけるケアの重要性ないしは必要性は認識されてはいるが、意思決定に関わる家族をケアすることに伴う困難さ、特に倫理的ジレンマや価値対立の体験⁶⁾¹⁸⁾が「やりがい」の低さに関係したのではないかと推察される。それ故、希望する学習項目として「治療中止に関する倫理的意思決定」よりもより具体性のある「治療中止に関する話し合いの方法」を希望する割合が多かったものと考えられる。

したがって意思決定期の教育プログラムは、理解を深めるだけではなく、「やりがい」を見出すことも目的とし、困難事例のみではなく成功事例を通じたケアの検討、ロールプレイなど、学習者参加型の方法によって学習者自身が「やりがい」に気づいていくのを支えるプログラム¹²⁾¹³⁾¹⁹⁾が不可欠と考える。

臨死期や死別期における「価値」や「やりがい」は同じような結果であった。この結果は、臨死期と死別期を切り

離して捉えることが難しいと捉えられたことによるのではないかと考える。希望する学習項目では、「終末期の家族の心理的側面のケア(心理反応やグリーフケアなど)」の回答数が最も多く、「終末期の家族のスピリチュアルケア」や「終末期の家族の社会的側面のケア(親役割や家族関係など)」も多かった。これらの内容は包括的な終末期ケアに必須¹⁴⁾¹⁶⁾であり、教育プログラムに含めることによって理解を促す必要がある。

「家族とのコミュニケーション」は、希望する学習項目の中で順位は低く、新生児終末期ケアの未経験者においては最下位であった。全期において「両親の疑問に応えることは、やりがいがある」は低値であったことを考え合わせると、コミュニケーションの必要性があまり認識されていなかったことが伺える。コミュニケーションスキルは看護実践の基本的スキルであるが、終末期に限らずNICUではコミュニケーションが難しい場面は少なくない。先行研究²⁰⁾では、「悪い知らせ告知後の家族への対応」についての看護師の困難感は、「よく思う」との回答割合からみると、小児集中ケア室(PICU)看護師が80%であるのに対しNICU看護師は100%、言い換えると、NICU看護師は全員、悪い知らせ告知後の家族への対応に困難感を感じていたということである。したがって、より困難な状況でのコミュニケーションに関する実践的プログラムが必要と考える。

希望する学習項目として回答が多かった一つに「医療者の心理的ケアや対処」があった。終末期ケアにおいては、家族のみならず、ケア提供者も悲嘆を体験し、グリーフケア(死別ケア)が必要と考えられている²¹⁾。特に、本調査では「新生児の死は受け入れ難い」と「思う・やや思う」と回答したのが76.5%であったことを考えると、医療者のケアについても教育プログラムに含めることが必要と考える。

新生児の終末期は、意思決定期、臨死期、死別期として捉えられる⁷⁾。これらの時期に実践される緩和ケアのコアは、意思決定に関わる家族のサポート、新生児の痛みと安楽のマネジメント、死別ケアであり⁵⁾、家族中心、かつ学際的なアプローチが不可欠である⁷⁾。本調査では新生児の痛みやコンフォートケアについては調査しなかったが、本調査結果および先行研究を参考に、終末期ケアや緩和ケアの重要性に気づき、やりがいを促すことを目的とした学際的、かつ医療者の心理的ケアを含む教育プログラムを作成する必要があると考える。

VI. 結 論

1. 「新生児の死は受け入れ難い」と「思う」および「やや思う」と回答したのは76.5%であった。
2. 「両親が検討に参加する/新生児のケアをすること

は、価値がある」「両親の思いを聴くことは、やりがいがある」は、意思決定期・臨死期・死別期の間で有意差を認め、意思決定期が最低値であった。

3. 新生児終末期ケアの学習項目の中で、希望が最も多かったのは「終末期の家族の心理的側面のケア」、次いで多かったのが「医療者の心理的ケアや対処」、最も少なかったのは「治療中止に関する倫理的決定」「家族とのコミュニケーション」であった。
4. 新生児の終末期ケアや緩和ケアの理解ややりがいを促すことを目的とした学際的、かつ医療者の心理的ケアを含む教育プログラムを作成する必要があることが示唆された。

謝 辞

本研究を終えるにあたり、調査にご協力くださいました日本新生児看護学会および学会員の皆様方に深謝申し上げます。

なお、本研究は日本学術振興会科学研究費基盤(B)22390430の助成を受けた研究の一部である。

文 献

- 1) Hagen CM, Hansen TWR : Deaths in a neonatal intensive care unit : A ten-year perspective. *Pediatric Critical Care, Medicine*, 5, 463-468, 2004.
- 2) McHaffie CM et al : Deciding for imperiled newborns : Medical authority or parental autonomy? *Journal of Medical Ethics*, 27, 104-409, 2001.
- 3) 田村正徳 : 厚生労働省成育医療研究委託事業「重症障害新生児医療のガイドライン及びハイリスク新生児の診断システムに関する総合研究, 10-13, 2004.
- 4) 田村正徳 : 「重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン」が新生児医療の現場で活用されることを願って, *日本未熟児新生児学会雑誌*, 19(1), 26-32, 2007.
- 5) Romesberg TL : Understanding grief: a component of neonatal palliative care. *J of Hospice and Palliative Nursing*, 6(3), 161-170, 2004.
- 6) Stutts A, Schloemann J : Life sustaining support : Ethical, and spiritual conflicts, Part I : Family support, *Neonatal Network*, 21(3), 23-29, 2002.
- 7) Lisle-Porter MD, Podruchny AM : The dying neonate : Family-centered end-of-life care, *Neonatal Network*, 28(2), 75-83, 2009.
- 8) Penticuff JH : Infant suffering and nurse

- advocacy in neonatal intensive care, *Nursing Clinics of North America*, 24(4), 987-997, 1989.
- 9) Savage TA, et al : Nurses' responses to do-not-resuscitate orders in the neonatal intensive care unit, *Nursing Research*, 36(6), 370-373, 1987.
 - 10) 平井啓, 他 : 死生観に関する研究 - 死生観尺度の校正と信頼性・妥当性の検討 -, *死の臨床*, 21(1), 150-168, 2000.
 - 11) 中井裕子, 他 : Frommeltのターミナルケア態度尺度日本語版の因子構造と信頼性の検討 - 尺度翻訳から一般病院での看護師調査, 短縮版の作成まで, *がん看護*, 11(6), 723-729, 2006.
 - 12) Mancini Alexandra : Developing a neonatal palliative care education programme within the North West London Perinatal Network. *Journal of Neonatal Nursing*. 17(4), 146-149, 2011.
 - 13) Quinn K, Hudson P, Ashby M, et al : "Palliative Care : The Essentials" : Evaluation of a Multidisciplinary Education Program. *Journal of Palliative Medicine*, 11(8), 1122-1129, 2008.
 - 14) Rogers S, Babgi A, Gomez C : Educational interventions in end-of-life care : part I : an educational intervention responding to the moral distress of NICU nurses provided by an ethics consultation team. *Advances in Neonatal Care*, 8(1), 56-65, 2008.
 - 15) Ferrell B, Virani R, PaiceJA, Coyle N, Coyne P : Evaluation of palliative care nursing education seminars. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 74-79, 2010.
 - 16) Jacobs HH, Ferrell B, Virani R, et al : Appraisal of The Pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium training program. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 216-21, 2009.
 - 17) 石井京子・多尾清子 : ナースのための質問紙調査とデータ分析, *医学書院*, 東京, 31-34, 2009.
 - 18) Schneider R : The effects on nurses of treatment-withdrawal decisions made in ICUs and SCBUs, *Nursing in Critical Care*, 2(3), 174-185, 1997.
 - 19) Pradhan F : Change management and neonatal palliative care. *Infant*, 7(6), 184-186, 2011.
 - 20) 天野功二 : 小児専門緩和ケアチームの役割 - 静岡県立こども病院での実際, *小児科診療*, 75(7), 1187-1194, 2012.
 - 21) 広瀬寛子 : 悲嘆とグリーフケア, *医学書院*, 東京, 149-157, 2011.

Survey to develop a neonatal end of life care education program

Mari Murakami, Kyoko Yokoo, Hiromi Tabara
Saori Fujimoto, Mio Ozawa, Yuki Funaba

Graduate School of Biomedical & Health Sciences, Hiroshima University

Key Words: 1. neonate
2. end of life care
3. palliative care
4. neonatal intensive care unit
5. education program

Objectives:

The education program for neonatal end of life care in Japan focuses mainly on bereavement care and does not include assistance with decision-making, pain and comfort management. We therefore conducted a questionnaire survey to collect basic data to develop a comprehensive education program for neonatal end of life care.

Methods:

An anonymous semi-structured questionnaire by mail was distributed to 674 members of the Japan Academy of Neonatal Nursing in April, 2011 and May, 2012. The content of the questionnaire covered the background of the respondent, perception of human death and neonatal end of life care practice, and what the respondent wished to learn about neonatal end of life care. Data were descriptively analyzed and then a one-way ANOVA was carried out.

Results:

340 valid responses were received (51.4%).

- 1) To the question "The death of neonates is difficult to accept", 76.5% of the respondents said "Yes" or "Somewhat so", with the latter totaling 40.6%.
- 2) The answers "There is value for parents participating in review/neonatal care" and "It is rewarding to listen to parents' feelings" showed a significant difference among three phases: pre-death (decision-making time), time of death, and after-death. The lowest score was at the time of decision-making.
- 3) Among the things the respondents wished to learn the most, "End of life family psychological care" came in first, followed by "Psychological care of health-care professionals". The ones that scored the least were "Ethical decision concerning treatment withdrawal" and "Communication with family".

Conclusion:

The need to develop an interdisciplinary education program in order to deepen the understanding of the importance and values of neonatal palliative end of life care including psychological care of healthcare professionals was indicated.