

令和 2 年 6 月 11 日現在

機関番号：13201

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2019

課題番号：17K12287

研究課題名(和文)先天性心疾患児の母親の『母親としての自信』を育む初期療育支援プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of early phase support program to promote maternal confidence in mothers of children with congenital heart disease

研究代表者

桶本 千史 (Okemoto, Chifumi)

富山大学・学術研究部医学系・准教授

研究者番号：00587975

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,400,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、先天性心疾患(以下、CHD)児の母親の『母親としての自信』を育む初期療育支援プログラムの開発である。研究期間中、研究者の研究環境の変化により当初実施予定であったインタビュー調査の実施が出来なくなったが、その分を文献検討の実施により補い、質問紙調査を用いた量的研究を実施した。文献検討によって症状マネジメントの視点等を項目として追加し調査を開始したが、前述した研究環境の変化によって調査開始時期が遅延したこと、新型コロナウイルス感染拡大に伴う研究活動の中止により、現在、予定した対象者数に達していない。研究活動再開の許可が出され次第、調査を再開し、結果を論文としてまとめる予定である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

CHD児に対する支援の課題として青年期以降に達した患者の社会適応の困難さが指摘されており、これを解決するため、青年期に達する以前の成育過程での患児の社会経験の積み重ねと、それを支える養育者への支援が重要とされている。

これまでCHD児の主な養育者である母親に対する支援を検討するための研究の視点は、育児困難感や不安等の側面にあったが、親になることへの適応と肯定的な母子関係の構築に必要な『母親としての自信』がCHD児の母親の場合においてどのように獲得され、それには何が関連しているかを明らかにすることは、CHD児の母親への支援や、その子どもであるCHD児の成長発達を支援する上で有用である。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this research was to development of early phase support program to promote maternal confidence in mothers of children with congenital heart disease. During a study period, an interview research was discontinued for lack of sufficient help. Instead of the interview research, I conducted literature review. And survey items of this research were added based on the result of the literature review. That were questions about management of symptoms to their children's.

After modifying the questionnaire, this questionnaire survey have been started from the first year of Reiwa. At present, this survey have been paused because under the influence of the coronavirus. If permission is granted, I am going to restart this study.

研究分野：生涯発達看護学

キーワード：先天性心疾患児 療育 母親としての自信

1. 研究開始当初の背景

(1) 先天性心疾患 (CHD) 児の特徴と療育・療養生活支援の課題

現在、CHD は小児慢性疾患の一つに位置付けられ、医療の進歩によって CHD 児の多くは長期生存が可能となっている。その一方で、術後遠隔期の予後や合併症等の問題が検討されるようになったが、その他、青年・成人期に達した際の患者の社会適応の困難さに関する問題も重要な検討事項として指摘されている。この問題を受け、CHD 児に関するこれまでの研究では、患児から他者への病気開示 (青木, 2012) についてや患児のレジリエンス (仁尾, 2013) 等、青年・成人期に至るまでの患児の経験や自己認識に関する分析がなされてきた。また、本疾患の療養初期は幼い患児に代わって母親 (養育者) が疾患を理解し管理する役割を担うことから、CHD 児の母親の療育上の心配やニーズ等 (広瀬, 1998; 廣瀬, 2003) も検討されてきた。CHD 児の母親は、自身の胎内に宿していた我が子が先天性の疾患であることへのショックを受け、自責の念を抱きやすい (吉川, 2003; 宮本, 2006) とされるが、CHD 児では病状や養育者の過保護に起因する依存した生活スタイルが患児の社会経験の乏しさを招き、青年期における社会的成熟の遅れの要因になる (Kokkonen, J., et al. 1992) とも言われる。安定した母子関係が児の精神的な発達に関連する (Goldberg S, 1991) ことから、母親が心理的危機を脱して肯定的かつ主体的に療育上の役割を果たし、さらに成長発達と共に患児自身が療養生活の主体者となって自立の道を歩めるように役割移行を果たしていくことが求められている。

(2) 出生後から乳幼児期の CHD 児の養育者が置かれる状況と特徴

CHD 児にみられる主な症状としてチアノーゼや心不全がある。これらの症状は重症化すると死に至る危険があるが、症状を軽減・消失させるためにはほとんどの場合で心臓手術の実施が避けられない。手術は新生児や乳幼児期に実施されることが多く、一度ではなく複数回に及ぶ場合も稀ではない。CHD 児の母親は児の治療経過や状態についての理解が不十分と認識しつつも医療者に対してその表出をためらう傾向がある (青木, 2010) 上に、入院・治療中の児の世話をしたくとも医療的な制限から実施が困難で、親としての不適応感を抱く (須川, 2010) ことや、手術時には子どもの命の危険を感じながらも何もしてやれない無力感さえ抱く (宮本, 2006)。また、一期的な心内修復手術が困難な場合は、母親をはじめとする養育者が自宅で児の症状悪化を予防・管理しつつ、手術までの待機期間の療育生活を送ることになる。しかし、心内修復手術実施前の CHD 児では、授乳や沐浴などの日常的に実施される育児場面においても心負荷による症状悪化の可能性が伴う。乳幼児が自らの欲求を訴える手段である啼泣という反応も、長時間続けば症状悪化や状態急変の可能性がつきまとい、CHD 児の育児、子どもの反応の理解や対応は子どもの症状管理に直結しやすい。CHD 児の母親がこのような容易ならざる育児・療育経験の中で、どのようにして CHD 児の母親としての役割を受容し、母子関係を構築してきたかについてはこれまで明らかにされてこなかった。

(3) 母親としての自信 (Maternal Confidence) について

Maternal Confidence は、母親が育児をすること、子どもを理解する能力を母親が認識していること (Badr, 2005) とされる。Maternal Confidence は親になることへの適応と肯定的な母子関係の構築に必要とされ (Zahr, 1991)、母親としての自信と母親役割に満足を得ることで母親役割は受容される (Walker, Crain, & Thompson, 1986)。Maternal Confidence は、母性の主観的体験を示した Rubin の理論や Hill の役割能力理論、自己効力感の理論などを背景に定義され、育児の知識や児のニーズの見極め、育児上の課題や状況を調整すること、さらに、親としての成長発達に関連する (岩崎, 2015)。また、Maternal Confidence は母親や児の状況、家族等の様々な要因から影響をうけることが報告されている。母親の要因として、高年齢、教育レベルの高さ、よい出産体験などは Maternal Confidence と正の相関があるとされ、逆に、児の身体的なリスクや NICU への入院など予測できないストレスフルな状況は Maternal Confidence を低下させる。以上のように、健常児と早期産児の母親の Maternal Confidence についてはいくつかの研究が認められる。しかし、本邦において研究されているのは主に健常児と早期産児の母親の Maternal Confidence についてであり、CHD 児の母親の『母親としての自信: Maternal Confidence』を検討したものはない。本研究において CHD 児の母親の『母親としての自信: Maternal Confidence』を明らかにすることは、親としての不適応感や無力感を抱きやすい CHD 児の母親への支援の糸口になるとともに、その他の慢性疾患児の母親の Maternal Confidence について検討する際にも貴重な資料になると考えた。

2. 研究の目的

本研究は、CHD 児とその養育者が、児の出生からその後の長期に渡る療育・療養生活を前向きかつ主体的に取り組めるための療育・療養支援プログラムを開発するために開始した。今回、まずは、患児の療育・療養生活の中でも、出生から幼児期前半 (3 歳頃) 療育・療養生活の初期にあたる時期に着目し、そこで主な療育の担い手となる CHD 児の母親の『母親としての自信: maternal confidence』がいかにして形成されるのか、その過程と関係要因を明らかにすることを研究目的とした。

3. 研究の方法

本研究は、3歳以上のCHD児の母親を対象に半構成面接を実施する質的記述的デザインによる研究Aと、3歳以下のCHD児の母親に対して自記式質問紙を用いて母親としての自信の程度（日本語版 Maternal Confidence Questionnaire : J-MCQ）およびその他の関連項目について調査する量的研究デザインによる研究Bの2つの研究を実施し、両研究データの分析結果の統合を予定していた。質的研究である研究Aでは、児の出生・診断後からの経過を振り返りながら、児が3歳頃までの『母親の自信』について、いつ、どのように、何を契機として得たか等を質問し、語って頂くこととした。本研究の実施に際し、研究協力者の養育経験や思いを十分に語って頂く面接スキルを獲得し、面接内容に応じてその後の育児に対する継続支援を実施するために、世界20か国以上で実施・評価を受けている子育て支援プログラム(Triple P)のプロバイダー資格を研究者自身が取得し、研究実施の準備を整えた。しかし、予定外の研究者の研究実施体制・環境の変化が生じ、対象者に対する面接での情報収集機会の確保が困難になった。そのため、これを補うために追加的に文献検討を実施し、この内容を研究Bの質問紙調査の項目に追加した。

(1) CHD児のセルフケアと親の依存的ケアに関する国内文献レビュー

文献レビューでは、出生後から思春期までのCHD児とその親に焦点を当て、療養・療育経過の中で、CHD児とその親が実践するセルフケア・依存的ケアの内容を文献上から明らかにした。

文献検索は医学中央雑誌 web版 Ver.5, CiNii, Google Scholar を用いて行い、検索キーワードは「先天性心疾患」「親」「母親」「父親」「養育者」「小児」「乳幼児」「学童」「思春期」とした(2018年10月実施)。尚、医学中央雑誌では原著論文のみを対象とした。抽出された736件の論文タイトルと抄録、または全文を確認し、セルフケアや依存的ケアとして具体的な行為や活動の記載がない文献、調査対象となる患児の発達段階が青年期以降である文献、染色体異常などCHD以外の疾患合併症例、および特異的な事例報告の文献を除外し、46件を分析対象とした。

文献による研究動向を把握するため、文献発表年、調査対象者(患児、患児と親、親/両親:両親または父母の区別なし、父親のみ、母親のみ)、患児の発達段階別で文献を整理した。また、論文結果として述べられているCHD児と親のセルフケアや依存的ケアの実践内容に関する記述を抜粋して分析シートに転記した後、質的帰納的に分析した。転記した記述は内容の類似性に沿ってまとめてコード化し、抽象化してカテゴリー化した。カテゴリー化までの分析過程は、母子看護学の専門家である研究者間でその妥当性を検討した。

(2) CHD乳幼児の母親の Maternal Confidence に影響を及ぼす要因の検討

本研究は自記式質問紙を用いた実態調査、および、関係探索研究である。調査対象は、A大学附属病院小児科外来を受診した0~3歳のCHD児を養育する母親である。調査内容は、母親の属性(年齢、就業の有無、学歴、家族形態、妊娠経験、育児経験)、子どもの属性(年月齢、性別、出生順位、同胞の有無、身長、体重、保育園や幼稚園など集団生活の有無、診断名、診断時期、合併症の有無、入院回数、手術回数、最終的な修復手術の未済、医療的ケア必要項目)

子どもの症状とそれに対する母親の考え(症状の読み取りの難しさ、育児実施への影響の程度)、母親としての自信(日本語版 Maternal Confidence Questionnaire : J-MCQ 14項目)

CHD児の母親として自信を得た、あるいは損なったと感じた時期やエピソードについての自由記載とした。データの分析は、J-MCQ得点とその他の要因の記述統計の他、J-MCQ得点によって示されるCHD児の母親の Maternal Confidence を従属変数、その他の項目から関連要因を検討して選定したものを独立変数として多変量解析を行う。統計解析にはSPSSを使用し、有意水準は5%未満とする。自由記載についてはSPSSを使用しテキストマイニングを行うこととした。

4. 研究成果

(1) CHD児のセルフケアと親の依存的ケアに関する国内文献レビュー

対象文献46件を分析した結果、文献上の調査対象者は2005年を機に母親のみからそれ以外にも拡大し(図1)、患児の発達段階としては、2010年以降で学童・思春期を含む文献が増加した(図2)。

CHD児のセルフケアと親の依存ケアの内容は、【疾患に関する知識の獲得】、【治療に関連した行為】、【症状マネジメント】、【心身の成長発達に関連した行為】、【親から患児への疾患説明】、【患児から他者への自己開示】、【治療や療養上の意思決定】、【ソーシャルサポートの獲得】であったが、【症状マネジメント】と【治療や療養上の意思決定】は患児が調査対象

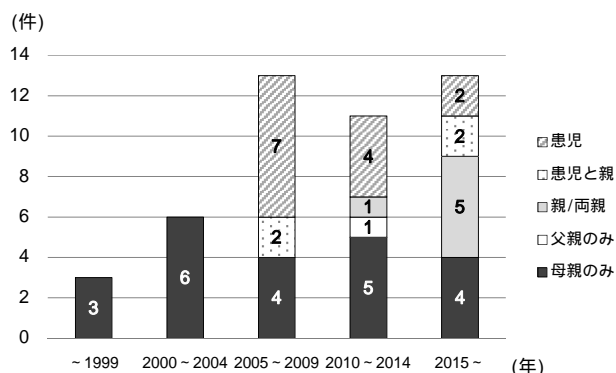


図1. 発表年代からみた文献の調査対象者 (n=46)

である文献がなかった。以上の結果より、CHD 児のセルフケアとして【症状マネジメント】や【治療や療養上の意思決定】の実施内容は不明である現状が示され、今後、これらの支援検討の必要性があると考えられた。特に、【症状マネジメント】は親による実施の困難さも推測され、患儿と親双方への援助が求められる。

尚、本研究結果の詳細については、現在、論文投稿中である。

(2) CHD 乳幼児の母親の Maternal Confidence に影響を及ぼす要因の検討

前述の通り、研究開始当初の予定に反し、研究者の研究実施体制・環境の変化が生じたことで本調査の開始時期は予定より

1年以上遅れることとなった。平成 31 年度に所属機関の倫理審査委員会から研究実施の承認を得て本研究のデータ収集を開始したが、現在は新型コロナウイルス感染拡大の影響により研究が中断している。研究活動の再開が許可され次第、データ収集を再開し、結果を論文としてまとめる予定である。

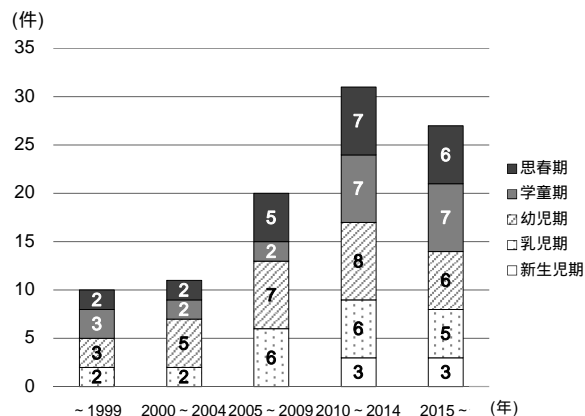


図2. 発表年代からみた対象患児の発達段階 (n=46)
重複あり

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 桶本千史
2. 発表標題 先天性心疾患児の周手術期における母親・看護師間情報共有モデルの開発 - 先天性心疾患児と養育者のセルフケア・依存的ケアに関する国内文献レビューより -
3. 学会等名 Toyama Academic GALA 2018
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----