

平成 22 年 5 月 25 日現在

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2007～2009

課題番号：19592493

研究課題名（和文） 先天異常児が疑われる妊婦・家族の出産・育児準備と支援する  
看護職の困難感について研究課題名（英文） Perception, preparing for childbirth among women and their family  
who are suspected with a congenital anomaly baby and difficulty  
in genetic nursing care

研究代表者

村上 京子 (MURAKAMI KYOKO)

山口大学・大学院医学系研究科・准教授

研究者番号：10294662

研究成果の概要（和文）：

妊娠によって始まる子どもへの愛着形成の示唆を得るため、生殖年齢における子どもイメージと形成要因、祖父母世代の育児に対する意識について調査した。子どもイメージにはきょうだい人数、被養育体験などが影響するが、子どもとの接触頻度、どのような子どもと関わるかによっても子どものイメージが変わる可能性があることが分かった。また、祖父母世代の女性の7割は孫の子育てへの関わりを希望し、相談、情報提供、遊び、夫婦不在時の世話について8割が関わりたいとした。一方、支援する看護職は先天異常児の出産後のケア、人工妊娠中絶のケア、先天異常が疑われるケースに多く関わっていることが分かった。この分野の調査は少なく、遺伝に関する知識を持つための看護カリキュラム、継続教育が重要である。

研究成果の概要（英文）：

To investigate the attachment between pregnant women and their baby who is suspected with a congenital anomaly, we had studies for reproductive age students and their mothers. The image of children is affected number of brothers/sisters, own breeding experiences, frequency of contact with children, and type of children. Seventy percents participants who were grandmothers aged thought that they will be involved in childbearing for their grandchild. We had found that perinatal and pediatric nurses had been frequently involved in care for postnatal abnormality baby, artificial termination, and pregnant woman suspected with fetal anomaly. Through a systematic literature review, only five Japanese papers were eligible for genetic competences. Changes to nursing curricula and further continuing education are required.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	700,000	210,000	910,000
2008年度	700,000	210,000	910,000
2009年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	1,900,000	570,000	2,470,000

研究分野：看護学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：先天異常，出生前診断，超音波検査，看護職，遺伝看護

### 1. 研究開始当初の背景

胎児診断技術の進歩に伴って、妊娠中から子どもの先天異常が疑われ、ある程度の予測を持ちながら出産・育児の準備をしていくケースが増えてきた。先天異常の中でも奇形は出生児の1~5%に認められ、その4割近くが妊娠中に診断されている(厚生省心身障害研究, 1999)。また、妊婦健診で日常的な超音波検査では、妊婦がそのリスクを知らずに胎児異常が発見されることがある。胎児異常が疑われた場合の妊婦・家族の心理的ショックは疾患の重症度とは必ずしも一致せず、「正常でない」ということが理想イメージの崩壊につながり、ショックの程度は自己理想の強さや受容・再構築していく柔軟性による(小山, 1998)。妊娠によって始まった親子の絆は不安定であり、妊婦・家族は生まれてくる子どもとの愛着形成が十分でない状態から準備をしなければならない。そのため、妊婦健診時や遺伝カウンセリングによる情報提供と心理的支援が重要である(有森, 2005)。

一方、支援する看護者は、妊婦・家族の受け止め方・状況を考えながら、自由意思による決定を尊重し予測される問題に共に取り組む。先行研究によると、先天異常児を持つ母親・家族は看護職に対して相談や精神的サポートを求めている(黒田, 1997. 富安, 1998. 野辺・横尾, 2000. 中込, 2004.)、その内容として①専門知識や技術を持つ、②日常生活・病気・発達・福祉サービスの情報提供、③不用意な表現を避ける、④プライバシーの保持などが挙げられている(黒田, 1997. 野辺・横尾, 2000.)。しかし、看護職は妊娠期・周産期(NICU)・小児期にわたって、外来・病棟の看護チームの一員、または他職種との連携の中で関わる機会が多い。妊婦・家族との関係形成ができないうちにケアを行うこともあり、相手の気持ちを推し測るあまり適切な声かけや援助が難しい。また、他の患者の診療介助など看護業務の中で、妊婦・家族の必要とするタイミングで不安を傾聴したり相談に応じたりすることが困難な場合もある。さらに、看護者自身の遺伝医療の知識、出生前診断や障害に対する考え方・価値観が妊婦・家族への対応にも影響する。例えば、ダウン症など先天異常を持つ子ども達の医療・教育・社会的ケアは発達してきたが、社会的受容は依然低く、妊婦・家族の受け止め方と看護者の認識が異なることもあり、専門職は倫理的困難を感じている(Garel et al.,

2002. Matthews, 2002. 渡辺, 2000)。そのため、妊婦(母親)・家族の心理に沿ってケアを行う看護職自身にも、「他者の悲しみや苦しみを自分のこととして受け止めることがあり」、心理的援助が必要である(藤澤, 2004)。これまで、看護職を対象とした調査では、看護職に必要な遺伝看護実践能力(中込, 2002. 有森, 2004.)、出生前診断の看護ケアに伴う助産師の意識(横尾, 2004)などの研究がある。しかし、周産期・小児期における先天異常児と妊婦・家族の看護ケアについて、看護者側に視点を当てたものは少ない。そこで本研究では、先天異常児が疑われる妊婦・家族の出産・育児準備について、また、それを支援する看護職の困難感について調査を行う。

### 2. 研究の目的

先天異常児が疑われる妊婦・家族の出産・育児準備について、妊婦・家族の受け止め方、育児に関する予測、準備状況を明らかにし、対象者に必要なケアを検討する。また、支援する看護職のケアや困難感について把握する。本研究により、先天異常児が疑われる妊婦・家族の出産・育児準備の助けとなり、また、看護職が提供するケアの具体的な指針となることが期待される。

### 3. 研究の方法

先天異常児が疑われる妊婦・家族の出産・育児準備について、妊婦・家族とともに現在の身体的状況、心理的状況を確認し、必要なケア・社会資源の予測のもとに出産(育児)のケアプラン(バースプラン)を立て、分析・振り返りを行う。

バースプラン(妊娠・出産ケア計画)のフォーマットを検討し、産婦人科外来で先天異常が疑われる妊婦・家族の支援の実施を行っている。症例数が少なく、今後さらにケースの積み重ね、まとめを行う予定である。そのため計画を一部修正し、(1)先天異常児が疑われる妊婦・家族の出産・育児準備、(2)支援する看護職の困難感について、次の調査を合わせて実施した。

(1) 先天異常児が疑われる妊婦・家族の出産・育児準備に関する調査

① 先天異常を持つ子どもを出産した母親に対する後方視野的聴き取り調査(2006年2-11月 調査実施)

② 生殖可能年齢の男女が持つ子どもイメー

ジー看護学生に対する質問紙調査 (2008 年 9-10 月 調査実施)

③祖父母となる世代の女性の育児に対する質問紙調査 (2007 年 10 月 調査実施)

(2) 支援する看護職の困難感に関する調査

①遺伝医療の関わりとケアに伴う困難感一周産期・小児期看護職への質問紙調査 (2009 年 1-3 月 調査実施)

②周産期に携わる助産師の遺伝看護能力に関する文献調査 (2009 年 4-10 月 調査実施)

#### 4. 研究成果

(1) 先天異常児が疑われる妊婦・家族の出産・育児準備に関する調査

①**先天異常を持つ家族の乳幼児期の支援について** (科学研究費 16592151 で実施、今回は報告のみ)

先天異常児と家族に対し、妊娠中から乳幼児期の具体的ケアを検討するため、先天異常児を持つ母親 5 名に半構成的面接調査を行った。①病気にに関する情報提供と受け止め方、②患児のきょうだい・家族への関わり、③社会資源の活用状況について明らかにし、合わせて情報提供・ケアの振り返りを行った。

分析の結果、子どもの病気に関して、【病気の説明方法・表現・時期に対する要望】、【発達の遅れに対する不安と具体化】、【健常児・疾患の平均的病状との比較】の категория が抽出された。次に、きょうだい・家族との関わりでは、きょうだいに対し【病気を意識せず、普通に育児する】、【きょうだい児への病気の伝え方を考える】があった。夫・家族との関わりでは、【夫のほうに落ち着いている】、【祖父母・周囲の理解】が挙がっていた。さらに、社会資源では【親の会から情報を得る】、【家族のニーズやペースに合わせて親の会を活用する】、【保健師による頻回の働きかけ】、【専門職によるコーディネート必要性】が抽出された。

先天異常児をもつ母親は、育児に当たり父親(夫)・家族の理解を必要としており、自分のニーズに応じて親の会を活用できることを希望していた。専門職が連携をとり継続支援していくことが大切である。

②**生殖可能年齢の男女が持つ子どもイメージ**

妊娠によって始まった親子の絆は不安定であり、妊婦・家族は生まれてくる子どもとの愛着形成が十分でない状態から準備しなければならない。子どもへの感情は、自らの被養育体験の影響も考えられ、子どもが嫌いな者は子どもへの興味・関心が低く、養育環境が過保護・過干渉・統制傾向にあったという報告もある (藤沼, 2003)。そこで、生殖可能年齢における「子ども」イメージとそれを形成する要因として被養育体験、子どもと

の接触経験などの関連を明らかにするため調査を行った。なお、「子ども」とは就学前の乳幼児 (0~6 歳) とした。

対象は 4 年制大学の看護学専攻の学生 (1~4 年)、295 名 (有効回答率 87.0%) であった。①対象者の特性、②子どもとの接触経験 (中学以降の関わりの頻度、内容)、③子どもに対するイメージ、④学生自身の被養育体験を調査した。

対象者の平均年齢は 20.4 歳 (18-37 歳, SD=±2.1) であり、男子 18 名 (6.1%)、女子 277 名 (93.9%) であった。「中学以降に子どもと関わった経験」をみると、「頻繁にあった」50 名 (16.9%)、「時々あった」163 名 (55.3%) と 7 割が子どもとの接触経験があった。関わりの内容は、「一緒に遊んだ」248 名 (84.1%)、「抱っこした」179 名 (60.7%) などの相手行動がほとんどであったが、「ご飯を食べさせた」78 名 (26.4%)、「寝かしつけた」59 名 (20.0%) などの世話行動もみられた。

子どもイメージは『性格イメージ』、『自律性イメージ』、『対児感情イメージ』、『活動的イメージ』の 4 因子から構成され、子どもに対し、活発、陽気、明るい、意欲的でかわいらしいなどのイメージがある一方、落ち着きがない、感情的といったイメージもあることがわかった。

重回帰分析の結果、子どもの『性格イメージ』では、きょうだい人数 ( $p<0.01$ )、子どもとの接触経験 ( $p<0.05$ ) と関連が認められた。次に、『自律性イメージ』では子どもとの接触経験 ( $p<0.05$ ) と、『活動的イメージ』では、きょうだい人数 ( $p<0.01$ )、学年 ( $p<0.01$ ) との関連がみられた。『対児感情イメージ』をみると、きょうだい人数 ( $p<0.05$ )、子どもとの接触経験 ( $p<0.05$ )、CA 得点 ( $p<0.01$ ) と関連があった。これらの要因 (学年、きょうだい人数、子どもとの接触経験、PBI タイプ) を独立変数として、さらに一元配置分散分析を行った。その結果、きょうだい人数、子どもとの接触が多い者は『性格イメージ』、『対児感情イメージ』でプラスイメージを持ち、子どもは明るく、元気で積極的であり、好きな、かわいらしい存在と捉えていた。一方で、子どもとの接触が多いほど、落ち着きがない、感情的な、うるさいといった『自律性イメージ』を持つことがわかった。また、『活動的イメージ』では、きょうだい人数が多い方が得点が高く、小児看護学実習を経験した 4 年生では得点が低かった。次に、CA 得点が高い学生は『対児感情イメージ』因子得点が高かった。

暖かさ・親密といった養育環境で育つことは、他の子どもに対しても好感情につながると考える。子どもイメージにはきょうだい人数、被養育体験などが影響するが、子どもとの接触頻度、どのような子どもと関わるかに

よっても子どものイメージが変わる可能性があることが分かった。

### ③祖父母となる世代の女性の育児に対する意識調査

対象は、祖父母となる（祖父母である）年代の女性で、大学生の子どもを持つ母親であり、213名を有効回答（59.8%）とした。無記名式質問紙法（郵送法）により、①属性（年齢、就労状況、家族構成、子どもや孫の年齢・人数等、過去の子育て時の就労状況と父母との居住距離）、②孫の子育て参加に対する希望、子育て参加の現状、③子育て経験時に父母から得ていたサポート、④子育て、子ども夫婦との関わり方への考えを尋ねた。

対象者の平均年齢は50.0歳（41～61歳）で、孫がある者は14名（6.6%）、なし199名（93.4%）であった。家族形態は核家族77名（36.2%）、夫婦のみ48名（22.5%）、拡大家族67名（31.5%）、母子のみ9名（4.2%）、単身11名（5.2%）、無回答1名（0.4%）であった。過去の子育て経験時、父母との居住距離（近い方）は、「同居・同一敷地内」77名（36.2%）、「車で30分以内」69名（32.4%）、「それ以上」60名（28.2%）であった。

「将来、孫の子育てに関わりたいか」について、「そう思う」「ややそう思う」とした者は148名（69.5%）、「ややそう思わない」「そう思わない」とした者は52名（24.4%）であった。その内容は、「相談にのったり、励ましたりする」、「子育ての情報を教える」、「一緒に遊ぶ」、「夫婦が用事等の時、世話をする」について8割が積極的に関わりたいと考えていた。また、「おもちゃを買う」、「日常的な世話をする」とした者は6割前後に見られた。一方、「家事をする」や「育児の費用を援助する」などは3～4割に留まっていた。

過去に父母のサポートがあった者の9割以上が父母の子育て参加があつて良かったと回答した。さらに、『父母のサポートあり群』と『父母のサポートなし群』で比較すると、過去に育児のサポートがあった方が、孫の子育てにより積極的に関わりたいと考える傾向にあった（ $p<0.05$ ）。子育てサポートは世代を越えて受け継がれることがわかった。

(2) 支援する看護職の困難感に関する調査

#### ①遺伝医療の関わりとケアに伴う困難感—周産期・小児期看護職への質問紙調査

周産期（妊娠・出産）、NICU、小児病棟の看護者に対し、先天異常児と関わった経験、看護を行う上で困難に感じたことについて実態調査を行った。

「山口県救急医療情報システム」の病院・診療所検索において、「産科」「小児科（専門）」で検索された132施設に調査を依頼した。54施設より回答があり、了承の得られた20施設

318名の看護職に質問紙調査を実施した（有効回答数251名）。平均年齢は36.4歳、看護師154名、助産師84名、准看護師13名であった。

これらのうち、「出生前診断の内容に関する相談を受けた」経験がある者は50名（19.9%）あり、「胎児の異常がある中絶時のケア」114名（45.4%）、「胎児の先天異常が疑われる妊婦のケア」74名（29.5%）、「出生時（後）に先天異常が疑われたケースのケア」166名（66.1%）、「遺伝性疾患患児のケア」53名（21.2%）がケアの経験を持っていた。

#### ②周産期に携わる助産師の遺伝看護能力に関する文献調査

イギリスプリマス州立大学 Skirton 教授との共同研究により、助産師に必要な遺伝看護実践能力について、文献調査を行った。イギリス、日本ともに遺伝看護に必要な実践能力について示されているが、周産期看護職、特に助産師のエビデンスに関する文献が少ない。そこで、先行研究で示された実践能力について過去10年間（1999—2009）の文献調査（原著論文のsystematic review）を実施し、イギリスと日本で比較した。日本でのこの分野の研究は6文献と少なく、イギリスでも文献が少ないことがわかった。助産師は遺伝学的知識に関して自信がなく、遺伝看護実践が十分に達成できていない。看護教育カリキュラムの変更や継続教育の必要性、さらなる調査の必要性が示唆された。

#### 5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計4件）

- ① Skirton H, Murakami K, Tsujino K, Kutsunugi S, Turale S. Genetic competence of midwives in the UK and Japan. *Nursing and Health Sciences*. (査読有), 12(3); 2010 (印刷中)
- ② 村上京子, 田頭彩香, 三澤真希, 辻野久美子, 杓脱小枝子. 看護学生の子どものイメージと形成要因—被養育体験・子どものかわりとの関連—. 看護教育. (査読有), 51(6); 2010 (印刷中).
- ③ 村上京子, 辻野久美子, 飯野英親, 塚原正人. 先天異常児を持つ家族への乳幼児期の支援. 日本遺伝看護学会誌. (査読有), 5; 40-48, 2007.

- ④村上京子. 小児病棟看護師への教育的支援  
小児病棟(病院)における看護師の臨床看護  
研究と倫理. 小児看護. (査読なし), 30(8);  
1186-1191,2007.

[学会発表] (計 5 件)

- ①Murakami K, Tsujino K, Kutsunugi S,  
Ito M, Iino H, Tsukahara M. Experiences  
of genetic nursing care among perinatal  
and pediatric nurse professionals. 22nd  
Annual ISONG Conference, The  
Catamaran Resort, San Diego (アメリカ  
合衆国), 2009.10.18.
- ②Kutsunugi S, Tsujino K, Murakami K,  
Turale S, Tsukahara M, Iino H. Nursing  
practice for a child with  
Mucopolysaccharidosis in enzyme  
replacement therapy -Case Report- 22nd  
Annual ISONG Conference, The  
Catamaran Resort, San Diego (アメリカ  
合衆国), 2009.10.18.
- ③Murakami K, Tsujino K, Kutsunugi S,  
Iino H, Tsukahara M. Women's  
Knowledge and Expectation of the  
Routine Ultrasound Screening in Japan.  
21st Annual ISONG Conference,  
Sheraton Society Hill, Philadelphia (アメ  
リカ合衆国), 2008.11.9.
- ④Murakami K, Tsujino K, Ito M, Turale S,  
Iino H, Tsukahara M. Perception and  
Expectation among Women Attending a  
Routine Ultrasound Screening in Japan.  
STTI 19th International Nursing  
Research Congress. Singapore, 2008. 7.9.
- ⑤Murakami K, Tsujino K, Ito M, Turale S,  
Iino H, Tsukahara M. Perceptions of  
quality of information about health care  
and childbearing support among  
mothers with congenital anomaly  
children. 13th Annual Qualitative  
Health Research Conference, Ewha  
Woman's University, Seoul (韓国),  
2007.6.22.

[図書] (計 0 件)

[産業財産権]

- 出願状況 (計 0 件)  
○取得状況 (計 0 件)

[その他]

ホームページ等: なし

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

村上 京子 (MURAKAMI KYOKO)  
山口大学・大学院医学系研究科・准教授  
研究者番号: 10294662

### (2) 研究分担者

辻野 久美子 (TSUJINO KUMIKO)  
山口大学・大学院医学系研究科・教授  
研究者番号: 60269157

塚原 正人 (TSUKAHARA MASATO)  
元山口大学・副学長  
研究者番号: 20136188  
(H19→H20)

飯野 英親 (IINO HIDECHIKA)  
西南女学院大学・保健福祉学部看護学科・  
教授  
研究者番号: 20284276  
(H19→H20)

伊東 美佐江 (MISAE ITO)  
川崎医療福祉大学・医療福祉学部・准教授  
研究者番号: 00335754  
(H20→H21)

沓脱 小枝子 (KUTSUNUGI SAEKO)  
山口大学・大学院医学系研究科・助手  
研究者番号: 50513785  
(H20→H21)

### (3) 連携研究者

なし

### (4) 研究協力者

Heather Skirton  
Professor of Applied Health Genetics  
Deputy Head (for Research) of the School of  
Nursing and Midwifery  
University of Plymouth, United Kingdom