

機関番号：32689

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2009～2010

課題番号：21830129

研究課題名（和文）周産期における先天性四肢障害児の父母への告知および援助の方法に関する検討

研究課題名（英文）Analysis of telling and support to Japanese parents of newborn with congenital limb malformations

研究代表者

白神 晃子（SHIRAGA AKIKO）

早稲田大学・人間科学学術院・助手

研究者番号：60548238

研究成果の概要（和文）：

先天四肢障害児の両親に対して医療者により行われる告知・フォローアップの実態と求められる方法を、両親と助産師を対象に受け手・担い手の両面から調査した。538名の父親と母親が受けた告知の詳細と、102名の助産師の認識が明らかになった。先天性四肢障害について医療者の知識が不足している点が双方から指摘されたほか、家族支援のための連携の必要性、告知の際の具体的な留意点などが示唆された。告知に伴う心理的反応は父母間で異なり、母親自身と助産師の認識の間にも差が見られた。

研究成果の概要（英文）：

We examined the telling and follow-up support provided by medical staffs to the parents of the child with congenital limb malformations. We showed that the details of the telling 538 fathers or mothers experienced and 102 midwives' thinking about these families. The result indicated the deficit of knowledge of the medical staffs about congenital limb malformations. Psychological reactions after the telling were different between fathers and mothers. And there is a difference between evaluation of midwives' expectation and that of mothers. This study suggested that necessity of the cooperation for family support and the points to keep in mind in the telling.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	480,000	144,000	624,000
2010年度	730,000	219,000	949,000
年度			
年度			
年度			
総計	1,210,000	363,000	1,573,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会福祉学

キーワード：先天性四肢障害、告知、障害受容、先天異常、心理ケア、助産師、障害児の親、質問紙調査

1. 研究開始当初の背景

我が子が障害をもつことを知った時、家族が大きなストレスを抱くことは、多くの研究

によって示されてきた。障害児の親への援助にあたっては、適応初期への介入が重要であり、なかでも障害告知のあり方は親の反応や

障害受容に大きく影響する。しかし適切な告知がなされていないとする親の手記も多く、調査の数そのものが少ないが、告知に不満を持つ親は少数ではない。

一方、周産期医療の現場においては、産科医師、分娩施設の不足が問題となっている。こうした状況に対応するため、2009年1月より産科医療補償制度がスタートした。これはいわばハード面での対策であるが、医療訴訟への対策を考えるならば、訴訟が起きにくい仕組みづくりや現場教育と言ったソフト面にも目を向ける必要がある。

応募者が行った聞き取り調査では、産科主治医が告知の最初の場面で「私は何も悪いことはしていません」と発言したケースや、医師が母親に対して一切告知をせず、母親が看護師を問い詰めて事実を知ったケースなど、親が医療者に対して非常に強い不信感を抱くケースが複数確認された。

以上のように、障害新生児の誕生の場面では、家族と医療者の間に対立の構図ができやすい。加えて、医療現場における方法論や経験が不足しており、それらを検討する時間的余裕も現場にはないのが現状である。こうした現状を踏まえたうえで、医療者—患者間に良好な関係性を築くことができれば、両者が今ある問題に協同して取り組もうとする姿勢につながると考えられる。本研究は、このような連携のかたちを模索し、適切な告知・援助の方法を探るものである。

2. 研究の目的

先天四肢障害児の両親に対して医療者により行われる告知・フォローアップの実態と求められる方法を、受け手・担い手の両面から調査し、先天性四肢障害児の両親への有効な告知および育児支援のあり方を提言することである。なお、ここで取り上げる受け手とは障害児の父親および母親、担い手とは助産師を指す。

3. 研究の方法

(1) 先天性四肢障害児の父母を対象としたアンケート調査

先天性四肢障害児の親の自助団体を通じて、父親と母親 1955 名にそれぞれ質問紙を配布し、538 名から回答を得た (回収率 27.5%)。

質問紙は①回答者および児の属性、②自身が受けた告知について (時間、場所、告知をした人、説明の内容、得られた情報など)、③告知後に受けた支援、④告知後の心理的影響、⑤告知・援助に対する提言などの項目で構成された。

(2) 周産期医療に携わる専門職を対象としたアンケート調査

首都圏の A 県助産師会を通じて、会員であ

る助産師 160 名に質問紙を配布し、102 名から回答を得た (回収率 63.8%)。

質問紙は①先天性四肢障害の認知度と臨床経験、②産科医療機関での支援の必要性と提供可能性、③告知後の母親の場合および助産師自身が患児の母親であった場合を想定した心理的影響、④障害告知の方法、⑤回答者の属性などの項目で構成された。

(3) 統計処理には PASW Statistics 18 を用いた。

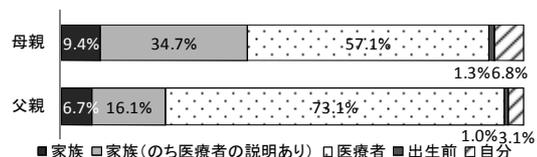
4. 研究成果

(1) 先天性四肢障害児の父母を対象としたアンケート調査

①属性：回答者の 63% は母親であり、障害のある子どもの平均年齢は 16.5 歳 (SD=11.6, range=0-60) で、男児と第 1 子がそれぞれ半数を占めた。障害の種類は欠損や低形成が多く、次いで裂手裂足、絞扼輪症候群、合指症となっていた。身体障害者手帳所持者は 3/4 で、3・4 級の身体障害者手帳所持者が半数を占めていた。

②告知の概要：まず本調査で明らかになった回答者の経験を、告知状況からおおまかに整理した (図)。告知をした人は父母間で差が見られ、父親は医療者から告知を受けることが多く、母親は家族から告知を受けることが多かった。全体では医療者から告知されたケースが多く、家族から告知された場合のちに医療者から説明がなされていることが多かった。出生前診断を受けたケースは、本調査では少数にとどまった。自分で障害を発見したケースも 27 件報告された。

図 告知と説明の概要



全体の 35% が家族から最初に告知を受けていた。家族からの告知は出産当日または翌日に、妻または夫から、個室病室で行われることが多く、74% が家族からの伝えられ方に「満足している」と答えた。また、全体の 85% が医療者から告知または何らかの説明を受けていた。医療者からの説明は出産当日または翌日に、産科医師から行われることが多く、場所は多岐にわたっている実態が明らかになった。説明の場に新生児が同席したのは 42% であり、52% が医療者からの説明のされ方に「満足している」と答えた。

③受けた支援：支援については、両親が子どものために次に何が出来るのかを知るための情報が求められていた。回答者の 7 割以上で支援が「全くなかった・ほとんどなかった」とされた項目は、「利用できる福祉制度

の情報」「同様の障害を持つ人の情報」「自助団体の情報」「親や家族が責任を感じないための配慮」「親族へ障害について説明するための支援」「育児についての支援やアドバイス」「遺伝カウンセリングについての情報」「心理カウンセリング」の8項目であった。このうち「利用できる福祉制度の情報」「同様の障害を持つ人の情報」「自助団体の情報」の3項目は、親自身が必要だと思う支援として上位に挙げられた。さまざまな子どもが生まれる周産期の現場において、先天性四肢障害児の親への支援が十分ではなく、特にソーシャルワークの機能が不足していることが明らかとなった。また、親のニーズと支援の実態のアンバランスな状況も明らかになった。

④心理的影響：まず、各項目について父母間の差を検討するため、父母別の平均点を比較した。父親の得点が高かったのは「頑張って育てようと思う」「子どもの将来への期待」の2項目、母親の得点が高かった項目は「自分を責める気持ち」、「自分はひとりぼっちだ」、「悲しい」、「夢の中の出来事のような」の4項目であった。

心理的反応に関する18項目について因子分析（最小二乗法、プロマックス回転）を行った。固有値の推移及び因子の解釈可能性を考慮して3因子を採用し、それぞれ「悲嘆・不安」「子の肯定」「情報希求」因子と名付けた。次に父母別に各因子の項目平均点を算出して父母間の差について比較したところ、「悲嘆・不安」因子では母親の得点が有意に高く、「子の肯定」因子では父親の得点が有意に高かった。

⑤告知への要望：医療者と家族のいずれから告知を受けたいかを尋ねたところ、母親では7割、父親では8割以上が医療者からの告知を望んでいた。夫婦で告知を受ける順番については、父母ともに夫婦同席での告知を希望する回答が約半数であり、父親は父親が先に、母親は母親が先に告知を受けたいと希望する傾向があった。希望する告知の時期については、出生当日・翌日との回答が多く、実際の告知時期の分布とほぼ同じであった。一方、出生2日目以降を希望する回答は、少なかった。また、実際に出生前診断を受けたケースが少数であったが、可能であれば出生前の告知を希望する割合は高かった。医療者が告知をする場合は、主な説明者として産科医の希望が多く、次いで小児科医と整形外科・形成外科医が挙げられた。告知に同席してほしい人としては、母親はパートナーの同席を求める場合がほとんどで、「家族」「同居者」との回答を含めると約98%に上った。父親もパートナーの同席を求めることが多い一方、母親に比べて自分ひとりで告知を受けたいとの回答が多かった。

子どもの障害の告知に際して父母らはさまざまな経験をしており、告知の状況は父母による違いがあることが明らかになった。また、父親と母親では子どもの障害を知ったことによる心理的反応や支援への要望が異なることが示唆された。

(2) 周産期医療に携わる専門職を対象としたアンケート調査

①認知度と経験：先天性四肢障害については、名称を聞いたことがある者は74.5%、実際に接触経験のある者は66.7%いた一方で、自助団体の存在を知っていた者は26.5%にとどまった。

②支援の必要性和提供可能性：支援の各項目については、必要だと考えるが産科で提供できない理由として、マンパワーや知識が不足していること、他機関との連携が十分に取れていないこと、小児科など他診療科・機関の領域だと考えていることなどが挙げられた。また、単一の施設・機関での支援だけでなく、家族支援のためのネットワーク形成や連携を求める記載が多かった。

③心理的影響：助産師による心理反応の予測が、「一般的に母親はどう思うか」(Evaluation of mothers' expectation: ME)、「自分が母親だったらどう思うか」(Evaluation of Self Expectation: SE)で異なるかどうか検討した。予測対象の違いに基づく評定値の差について全体的な傾向をみるため、項目ごとにMann-WhitneyのU検定を行った結果、全18項目中11項目でMEとSEの評定に差が見られた。そのうち児や子育てへの前向きな反応を示す6項目ではすべて差が見られ、評定平均値はSEのほうが高かった。それ以外の5項目はショックや不安、孤独感を示す項目であり、MEのほうが高かった。すなわち本研究対象者は、一般的な母親と比べて自身のほうがポジティブな心理反応を強く示し、逆に自身と比べて一般的な母親のほうが悲嘆反応を強く示すだろうと予測していた。

次に、予測対象の違いに対して予測が一致している（あるいは不一致）の対象者の分布をみるため、18項目についてそれぞれ個人内の評定値の差の絶対値 $|ME - SE|$ を算出し、その平均値を求めた。助産師の個人内評定値の差が大きい項目は、母親と助産師自身とでは受け止め方が異なると予測されている項目である。結果、個人内で評定値の差が大きかった上位3項目は、育児に対する不安、孤独感、楽観的展望を示す項目であった。一方、評定値の差が小さかった下位3項目は、「びっくり」、「頭の中が真っ白」、「嘘であってほしい」であった。この3項目は、MEとSEの平均値の差も少なく、いずれも高い平均値を示していることから、どの母親も経験

する反応だと考えられていることが明らかになった。

(3) 母親と助産師による結果の比較

告知後の心理反応について、助産師が母親の心理をどう想定しているのかについて実際の母親の体験と比較したところ、助産師はネガティブな心理的体験を示す項目を強く、ポジティブな心理的体験を示す項目を弱く想定していることが明らかになった。これにより、母親自身が子の誕生を前向きにとらえる姿勢を医療者が認識できるような啓蒙と、家族の力をエンパワメントするような支援にシフトしていく必要性が示唆された。一方で、助産師自身が望む告知の方法は、母親らが望む告知方法と似ていた。

親からは産科において自助団体や同様の障害を持つ人に関する情報提供が求められ、当該障害について医療者に知ってほしいと望む声が多かった一方で、医療者には十分な認知がなされていない現状が明らかになった。

本研究では、親を対象とした調査に加えて医療者への調査を行ったことで、双方の認識のズレが明らかになった。障害のある子どもが生まれた場合、親と医療者双方が良好な関係を保ちながら患児のよりよい生活や治療のために協働して取り組んでいくことが望ましく、そのための示唆を得ることができた。

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)

[学会発表] (計4件)

① 白神晃子・白神敬介, 子どもの先天性四肢障害を知った父母の心理的反応の検討, 第22回日本発達心理学会大会, 2011.3, 東京学芸大学, 東京 (震災の影響により参集せず開催)

② Akiko Shiraga, Analysis of Japanese parent's psychological reactions after they told about their newborn with congenital limb anomaly, the 10th International Family Nursing Conference, 2011.6, Kyoto

③ Akiko Shiraga, Parent's experience and needs for perinatal support by medical staff after they told about their newborn with congenital limb anomaly, 2011.7, Waseda University, Tokyo

④ 白神晃子, 助産師が予測する障害児の母親の告知に対する反応—一般的な母親と助産師自身が母親である場合の比較から—, 日本心理学会第75回大会, 2011.9, 日本大学, 東京

6. 研究組織

(1) 研究代表者

白神晃子 (SHIRAGA AKIKO)

早稲田大学・人間科学学術院・助手

研究者番号: 60548238

(2) 研究分担者

該当しない

(3) 連携研究者

該当しない