

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 5 月 10 日現在

機関番号：13701

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2010～2012

課題番号：22592480

研究課題名（和文） 二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスケアプログラムの実践と評価

研究課題名（英文） Practice and Evaluation of Reproductive Health Care Program for Female with Spina Bifida

研究代表者

野田 洋子（NODA YOKO）

岐阜大学・医学部・非常勤講師

研究者番号：10095953

研究成果の概要（和文）：

二分脊椎女性とその家族、および医療関係者、日本二分脊椎症協会へのフォーカスグループインタビューを実施し、リプロダクティブヘルスケアモデル・ケアプログラム試案を作成した。また国際会議への参加、海外の二分脊椎クリニック、二分脊椎・水頭症協会等の視察を通し、ケアの現状と社会資源の活用、地域連携の必要性など包括的なリプロダクティブヘルスケアへの示唆を得た。プログラム実施のための教材として「二分脊椎女性のためのリプロダクティブヘルスケアガイドブック（思春期女性編）」を作成した。

研究成果の概要（英文）：

We made focus group interview and/or individual interview to female with spina bifida, their families and medical personnel. We made a draft of reproductive health care model and care program. In addition, we participated in the international conferences in USA and visited a spina bifida clinic, and SHINE and etc in England. We had some new knowledge of comprehensive reproductive health care for spina bifida. We made a education materials "Reproductive Health Care Guidebook for Female Adolescent with Spina Bifida "

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	1,800,000	540,000	2,340,000
2011年度	800,000	240,000	1,040,000
2012年度	600,000	180,000	780,000
年度			
年度			
総計	3,200,000	960,000	4,160,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：二分脊椎女性、リプロダクティブヘルスケア

## 1. 研究開始当初の背景

二分脊椎はその成因・治療に関する研究、排泄障害に関する研究、サポートシステムについ

ての研究は行われてきたが、リプロダクティブヘルスに関する研究は少ない。二分脊椎女性も、性交が可能で排卵性周期があれば、妊娠は可能

で、生殖機能に問題はないとされ、妊娠・出産を経験している女性もいることから、一般的に月経やセクシュアリティについては現在まであまり問題とされてこなかった。そこで本研究者は「二分脊椎女性の月経と性の健康に関する調査」を行ってきた。二分脊椎女性は、歩行障害、排泄障害に加え、水頭症の合併も80%に見られることから学習障害がある場合が多く、月経への対応、性に対する不安など、本人及び家族の抱える問題は大きく、またそれに対応できる医療関係者・教育者も少ない事が明らかとなった。

## 2. 研究の目的

- (1) 二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスケアに関する諸外国のケアの現状を視察し、我が国における効果的支援のあり方の示唆を得る。
- (2) 二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスケアモデルを構築し、ケアプログラムを作成・実践・評価する。
- (3) ケアプログラムの実践に必要な教材を作成する。

## 3. 研究の方法

### (1) 文献検索

国内医学中央雑誌および Pub Med により過去5年間の二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスに関連する文献検索を行う。

### (2) 海外視察

二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスに関する諸外国のケアの現状を視察し、情報を共有する。

### (3) 調査研究

- ①二分脊椎女性およびその家族を対象に、リプロダクティブヘルスの現状についてインタビュー調査を行う。
- ②医療関係者を対象に二分脊椎女性へのリプロダクティブヘルスケアの現状についてインタビュー調査を行う。
- ③上記の結果をもとにケアモデルを構築しケアプログラムを作成する。
- ④ケアプログラムの実践に必要な教材を作成する。
- ⑤リプロダクティブヘルスケアプログラムを実践・評価する。

## 4. 研究成果

### (1) 文献検索

二分脊椎女性とリプロダクティブヘルス、セクシュアリティ、月経をキーワードとして過去5年間を検索した。Pub Med により spinal bifida, women, menstruation, sexuality, reproductive health をキーワードとして過去5

年間を検索した。そのほか、日本二分脊椎症協会をはじめ、海外の Spinal Bifida Association のウェブサイトから得られる情報；活動報告や研究成果などから得られる情報が有用であった。

## (2) 海外視察

①米国視察 (2010年6月26~7月1日)

視察者；野田洋子、足立久子、小野敏子

・37<sup>th</sup> 米国二分脊椎全国会議；Cincinnati, OHIO

“Leading the Way to the Future”をテーマに、

二分脊椎症児者および家族、医療関係者・教育関係者などによる米国二分脊椎協会の全国会議に参加した。「二分脊椎症；過去と未来」をテーマとした本会議は特別功労賞受賞の Sonya

Oppenheimer, MD は40年間の二分脊椎症への取り組みと発達障害について、また若手研究者賞受賞の Rachel Neff Greenley, PhD は家族のダイナミクスがセルフケア能力に与える影響について、Andrew Zabel, PhD はセルフケアを管理するのに必要な組織的スキルの増加について、パネリストとして研究成果を発表した。会議のテーマである「未来へ先導」する健康上の問題、非言語的な学習障害、ラテックスアレルギー、膀胱障害や歩行障害の管理、社会的スキルについてなど多くの教育セッションが6会場で開催された。ことに我々の研究テーマと関連する「二分脊椎女性の健康問題」セッションでは産婦人科医による産婦人科的な健康問題とセクシュアリティについての講義と質疑応答がオープンで行われたのち、二分脊椎女性のみによるセッションとなった。この全国会議は医療関係者と二分脊椎症児者・家族が一体となって学術研究の発表を行う場であり、双方にとっての情報収集と楽しみの場であった。日本では見られない会議の形態であり、今後の患者会のあり方を模索するうえで有意義であった。

・ Cincinnati Children's Hospital Medical Center ;

二分脊椎クリニックはシンシナティ小児病院メディカルセンターの一角、発達障害部門の建物で行われている。クリニックでは、包括的、学際的な家族中心のケアプログラムが提供されており、ケアの調整、発達評価、メンタルヘルスのスクリーニングと紹介、学際的ケア、神経心理学的・教育評価、患者と家族教育、セルフケアと自己管理トレーニング、教育計画のための学校連携サービス、ソーシャルワークと地域/公衆衛生との連携などのプログラムが提供されている。またこの多元的・学際的なクリニックのスタッフは医師（小児科、神経科、産婦人科、整形外科、泌尿器科）、看護師、心理士、PT/OT などから構成されており、小児から思春期への移行期に起こる問題、キャリアオーバーの子どもたちへのサポートが問題であるとの説明を日系の Dr. Tamai から受けた。日本における二分脊椎外来のあり方を考える上で参考となった。クリニックの施設見学。

②英国視察 (2011年11月28日～12月2日)  
 視察者；野田洋子、足立久子、松宮良子  
 ・英国二分脊椎・水頭症協会 (SHINE) ;  
 Laura Read (Policy Adviser)から 薬酸摂取  
 キャンペーンの実際を、Jackie Bland (Chief  
 Executive)から SHINE の概況を、Tom Scott  
 (Marketing & Communications Officer)から  
 SHINE の市場調査と広報活動について、  
 Rosemary Batchelor (Principal Health  
 Adviser)から健康問題について、SHINE の取  
 り組みの報告を受け、SHINE の施設内を見学  
 した。SHINE は旧 ASBAH から組織変革され  
 たもので、2007年の訪問時と比較し運営方針  
 の変化が感じられた。日本二分脊椎症協会との組  
 織、運営方針の相違が明らかとなり、患者会の  
 運営上の有益な情報が得られた。  
 ・英国 Coloplast 社 ;  
 スウェーデンを本社とする排せつ失禁ケア用  
 品などを製造する会社で、Jane Fox, (senior  
 manager) より製品の説明を受けた。また医療  
 機関や SHINE との共同で二分脊椎者用教育教  
 材を制作している。  
 ・Great Ormond Street Hospital ;  
 1852年創立の英国最大の小児病院。施設見学  
 と Lindy May (Neurosurgical Nurse  
 Consultant) から二分脊椎の神経外科ケアの情  
 報提供を受けた。  
 ・St. George's Hospital ;  
 Dr. Frank Lee (Urologist, Consultant  
 Urological Surgeon) から二分脊椎の排泄機能  
 の問題について、およびSue Affleck (CNS) ,  
 Stella Snell (CNS) からそれぞれ二分脊椎女性  
 のケアについての情報提供を受けた。  
 ・インタビュー調査；英国人二分脊椎女性宅を  
 訪問しインタビューを実施した。また英国の社  
 会福祉制度による自宅改修の現況を視察した。

### (3) 調査研究

[研究目的]

- ① 二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスと  
 ケアの現状を探索する。
- ② 二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスケ  
 アの実践に必要な教材作成のための意見、およ  
 び提示した教材の有効性と活用法について探索  
 する。

[研究協力者]

- ① 思春期から性成熟期にある二分脊椎女性と  
 その家族。② 医療機関・学校において二分脊  
 椎女性の医療・教育に携わる者

[研究期間] 2010年12月～2012年8月

[研究方法]

- ① フォーカスグループインタビューとするが、  
 個別を希望する場合は個別インタビューとし、  
 インタビューガイドを利用した半構造化面接を  
 行う。
- ② 資料として ” Below the Belt ” ( SHINE

制作)から女子のセクシュアリティ部分を翻訳  
 したものを郵送し、読んでおいてもらう。

[分析方法]インタビューは同意を得て録音し、  
 逐語録を作成し、内容を質的に分析し意見を集  
 約する。

[倫理的配慮]本研究は岐阜大学医学部医学科研  
 究倫理審査委員会の承認を得た (承認番号  
 22-122 )。

[結果]

① 研究協力者；

- ・二分脊椎女性7名 (11歳、18歳、22歳2名、  
 26歳2名、30歳) で、うち1名は既婚・出産  
 2回。
- ・二分脊椎女性家族2名、日本二分脊椎症協会  
 役員5名
- ・医療関係者13名 (医師1、保健師2、看護師  
 8、臨床心理士1、OT1)、養護教諭1名で医師  
 のみ男性。

(フォーカスグループインタビューは医療関係  
 者3回、二分脊椎女性1回、個別インタビュー  
 は二分脊椎女性6回、教育関係者1回行った)。

② 二分脊椎女性および家族の意見

リプロダクティブヘルスとケアの現状

- ・月経時の排泄ケア (導尿、洗腸など) と感染  
 の問題。
- ・月経前・月経時の症状に対するセルフケアの  
 困難。
- ・将来の結婚・妊娠・出産の可能性と遺伝の問  
 題。

”Below the Belt”について、および活用法など

- ・内容、表現についてわかりやすく、過激とは思  
 わない。
- ・ピア(カウンセリング)による教育が有効。
- ・性に関する行動は二分脊椎も普通のこと変わ  
 らないので、早期に教育が必要。

③ 医療関係者・学校関係者の意見

リプロダクティブヘルスケア実施の現状につい  
 て

- ・月経やセクシュアリティについてケアや相談  
 を受けた機会、また積極的に健康教育を行った  
 経験は少ない。
- ・二分脊椎の場合、ことにセクシュアリティに  
 ついての問題が多い。
- ・思春期早発症への対応について。
- ・性の問題についての教育の必要性は感じるが、  
 出来ていないのが現状。
- ・月経・性教育についてはチームでの対応、こ  
 とに産婦人科医、看護師など同性の対応が必要。
- ・特別支援学校での性教育は体系化・確立され  
 ていないという現状。

”Below the Belt”について、および活用法など

- ・翻訳であり、日本の文化との相違・違和感  
 があるが、内容的には充実している。
- ・活用法については、外来に置く、相談時に使  
 用する等あげられたが、外来に置いて質問され  
 てきても困るという意見もあり、活用法は施設  
 により異なる。

#### [考察]

調査協力者は少なく、二分脊椎女性や家族、医療関係者を代表する結果とはいえないが、本研究者らの行った3年前のアンケート調査の結果と比較し、月経やセクシュアリティに関するケアの現状に大きな進展はみられていない。 ”Below the Belt” 女子のセクシュアリティ部分の翻訳版については、日本語として理解の難しさがあることや日本文化との相違などによる違和感があるが、内容的には網羅しており、プログラムの実践時の補助教材としての活用や対話のきっかけとして利用するのに有効であるとの示唆が得られた。しかしプログラムの実践での利用には思春期に特化した独自の教材作成する必要があることが確認された。また二分脊椎による障がいには、個別性が強く、集団での教育だけではなく個別的な教育の重要性が確認された。

(4) リプロダクティブヘルスケアモデルとリプロダクティブヘルスケアプログラム試案作成  
①文献研究、海外視察、調査研究の結果を踏まえ、日本二分脊椎症協会作成の「二分脊椎症ライフマップ」を参考に二分脊椎女性各期のリプロダクティブヘルスケアモデル試案を作成した。  
・二分脊椎女性のためのリプロダクティブヘルスケアプログラム(思春期編)試案を作成した。

#### (5) ガイドブック作成

上記のケアプログラム実施のために必要な教材として「リプロダクティブヘルスケアガイドブック(思春期女性編)」を作成した。ガイドブックは文献研究、海外視察、およびインタビュー調査を参考に項目を決定し、さらに作成段階において二分脊椎女性および家族から再度の意見聴取を行いながら内容を精選していった。

ガイドブックは総頁数57頁で、以下の内容で構成されている。

はじめに

ガイドブックのおすすめご家族の方へ  
あなたがおとなの女性になるということ

第1章 思春期のからだの変化

第2章 思春期のこころの変化

第3章 月経のセルフケア

第4章 セクシュアリティ

第5章 思春期のヘルスケア

第6章 ご家族の方へ

あとがき

ガイドブックにはアンケートはがきを挿入し、インタビュー協力者に配布したほか、日本二分脊椎症協会、日本二分脊椎研究会を通して配布する。

#### (6) 翻訳教材作成

英国SHINE(旧ASBAH)制作の”Below the Belt”をプログラム実施時の補助教材として利

用する予定で全文の翻訳をほぼ完成したが、印刷費の高騰により現在印刷を保留している。

#### (7) 今後の課題

本研究は、リプロダクティブヘルスケアプログラムの実践・評価を目的としたものであったが、インタビュー調査に必要な対象の確保およびガイドブック作成に長時間を要したことから、プログラムの実践に至らなかった。

今後の研究の展開に関する計画として、本研究グループとして次年度以降、本ガイドブックを用いてのプログラムの実践・評価とケアモデルを再構築することである。またガイドブック配布時に挿入したアンケートはがきの結果の分析によりガイドブックの改良を予定している。さらに、リプロダクティブヘルスケアガイドブック(性成熟期編)(出産・育児編)(男性編)の作成を視野に入れて研究を継続することが課題である。

#### 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5件)

①野田洋子、足立久子、松野智香子、鈴木幸子、小野敏子、笠井由美子；思春期から性成熟期にある二分脊椎女性の月経の経験、岐阜看護研究会誌、査読有、第5号、23-32、2013。

②道木恭子；看護と性(その5)女性脊髄障害者のセクシュアリティ、日本性科学学会誌、査読無、30(1・2)、83-85、2012。

③道木恭子；性機能障害(第3回)性機能障害の看護、総合リハビリテーション、査読無、40(3)255-260、2012。

④道木恭子；女性脊髄障害者の妊娠・出産・育児、総合リハビリテーション、査読無39(7)639-642、2011。

⑤道木恭子；女性脊髄障害者の妊娠・出産の現状と課題、助産雑誌、査読無、64(5)426-430、2010。

〔学会発表〕(計2件)

①野田洋子、足立久子、道木恭子、林恵子、松宮良子、鈴木幸子、小野敏子、廣瀬玲子、松野智香子；二分脊椎女性のためのリプロダクティブヘルスケアガイドブック(思春期女性編)の作成、日本二分脊椎研究会、2013年7月6日、仙台。

②道木恭子、富岡佳代、酒井陽子、宮坂良子、古田佳奈代、田村玉美、古谷健一、女性脊髄障害者の不安・悩み：妊娠・出産・育児(シンポジウム「女性心身医学をめぐる新しい取り組み」、第39回日本女性心身医学会学術集会、2010

年 8 月 7 日、大宮.

[その他]

①野田洋子、足立久子編、足立久子、小野敏子、鈴木幸子、谷村珠江、道木恭子、野田洋子、林恵子、廣瀬玲子、堀口雅子、松宮良子；二分脊椎女性のためのリプロダクティブヘルスケアガイドブック（思春期女性編）、2013.

②野田洋子、小野敏子、足立久子；The Spina Bifida Association's 37<sup>th</sup> National Conference 参加レポート、SSK[道]、105 号 16-20、2011.

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

野田 洋子 (NODA YOKO)  
岐阜大学・医学部・非常勤講師  
研究者番号：10095953

### (2) 研究分担者

足立 久子 (ADACHI HISAKO)  
岐阜大学・医学部・教授  
研究者番号：00231936  
小野 敏子 (ONO TOSHIKO)  
川崎市立看護短期大学・看護学科・准教授(平成 22 年度)  
研究者番号：20279631

### (3) 連携研究者

道木 恭子 (DOKI KYOKO)  
国立障害者リハビリテーションセンター・自立支援局機能訓練部・看護師（平成 23～24 年度）  
研究者番号：60602480  
松宮 良子 (MATUMIYA YOSHIKO)  
平成医療短期大学・看護学科・教授(平成 23～24 年度)  
研究者番号：50242748  
廣瀬 玲子 (HIROSE REIKO)  
岐阜県総合医療センター・女性医療センター・部長  
研究者番号：70402188  
鈴木 幸子 (SUZUKI SACHIKO)  
岐阜大学・医学部・助教（平成 22～23 年度）  
研究者番号：60509438  
松野 智香子 (MATSUNO CHIKAKO)  
岐阜大学・医学部・助教(平成 22 年度)  
研究者番号：20509442  
笠井 由美子 (KASAI YUMIKO)  
川崎市立看護短期大学・看護学科・助教(平成 22 年度)  
研究者番号：3045000  
住本 和博 (SYMIMOTO KAZUHIRO)  
川崎市立看護短期大学・看護学科・教授  
研究者番号：30126817  
高村 寿子 (TAKAMURA HISAKO)

自治医科大学・地域医療センター・名誉教授  
研究者番号：60100608

### (4) 研究協力者

林 恵子 (HAYASHI KEIKO)  
神奈川リハビリテーション病院・臨床心理士  
堀口 雅子 (HORIGUCHI MASAKO)  
性と健康を考える女性専門家の会・名誉会長・産婦人科医  
杉井 智子 (SUGII TOMOKO)  
二分脊椎女性家族・看護師  
木原 久 (KIHARA HISASHI)  
日本二分脊椎症研究会会長  
小野 敏子、鈴木 幸子、松野 智香子 (研究分担者、連携研究者を辞退したのち研究協力者として参加)