

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 5 月 8 日現在

機関番号：37119

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2013

課題番号：23593361

研究課題名(和文) 出生前から養育期における稀な染色体異常児の母親の精神的变化とケアニーズ分析

研究課題名(英文) An analysis of mother's care needs and psychic changes nurturing their children with rare chromosomal abnormalities.

研究代表者

飯野 英親 (Iino, Hidechika)

西南女学院大学・保健福祉学部・教授

研究者番号：20284276

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,800,000円、(間接経費) 1,140,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は精神的経過に沿った母親のケアニーズを明らかにすることである。対象は染色体異常児を養育する母親14名で平均年齢36.7歳(25-47歳)。心理過程では14名全員に「ショック」の心理反応が出現した。不安反応は12名(85%)で最多だった。しかし、否認3名(21%)、怒り2名(14%)と低頻度だった。7名(50%)の母親は悲しみの感情が5年以上持続していたため、早期からカウンセリングの必要性が示唆された。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to show mother's care needs nurturing their children with rare chromosomal abnormalities. The subjects are 14 mothers, average age of those are 36.7 years (25-47 years). All mother showed shock reaction in soon after birth. Twenty two mothers (85%) showed anxiety reaction, however, denial reaction and anger reaction were 3 (21%) and 2 (14%), respectively. Seven mothers (50%) have been continuing sadness feeling, and this indicated it needs to receive counseling at an early point.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：染色体異常 母親 精神的ケア

1. 研究開始当初の背景

申請者は稀な染色体異常(広義には先天異常)を有する児とその家族に対して看護介入し、同時に研究活動を進めてきた。具体的には、先天異常児を有する両親は、様々な心理的葛藤・悩みをもちながら療育しており、患者と家族のニーズが満たされにくい環境要因を明らかにし、効果的な看護介入内容を提示してきた。また、出生前診断・人口妊娠中絶に対する両親の意思決定・態度に関する日本人の特徴を国際共同研究によって比較・検討した。

しかし、これまで申請者自らの経験から、遺伝診療外来における直接的な看護介入を通して、看護師としての家族との関係性を定量的に評価することの必要性を感じている。申請者は初対面のときから両親とは良好な関係と自己評価していた4p-症候群児の母親から、最近になって遺伝外来での初対面時は決して私の印象が決して良いものではなかったことを伝えられた。それまでの医療者に対する不信感や、他の外来で対応した看護師に対する印象から、両親はすべての医療職に対して陰性感情が主だった。

子どもの疾病の原因が両親の遺伝的素因でない場合でも、両親は心理的課題を有している。そのため、ショック・悲しみ・一時的な抑うつ・自責の念・近い将来に対する不安などの心理的なケアニーズを有する両親と看護者間で良好な関係をつくるためには、その過程で関係性を評価することが大切である。約90%が乳児期死亡の13,18トリソミー児の両親との関係性において、NICUの看護師が短い生命予後の中でいかに両親との関係性を良好に築いていくかに苦悩した。その経験は、両親の看護ニーズと言動を中心に看護介入プロセスの中で質的に分析し、国際学会等で報告した。しかし、臨床的には、看護者と染色体異常児の両親との関係性に対する評価方法に確立が重要であり、それまでは至っていない。

本研究は我が国の小児医療・看護・保健領域において、通説として教書や論文に引用される「先天奇形を持つ子どもの出産に対する親の正常な反応に関するDrotarの仮説モデル」を使って母親の心理や精神的苦悩を理解し、看護(診療)に役立てることに限界を感じている。先天異常児を有する両親は、様々な心理的葛藤・悩みをもちながら療育しているが、心理反応の出現時期と強弱は多様であり、妊娠可能期のカップルに対する調査結果からも「世代を超えて病気が遺伝するか否か」によって精神的ダメージとその変化は異なることがわかっている。そのため、対象者を稀な染色体異常を有する児の母親に絞り込み、現在の医療実践に合わせて再検証し、現代の小児医療に合ったモデルを再提示することは看護する上で有用である。

2. 研究の目的

稀な染色体異常児を養育する母親の診断時(とくに出生前診断例に注目する)から幼児期までの精神的变化(ショック、否認、悲しみ、怒りなどの否定的心理反応と希望などの精神的再起や喜びの肯定的心理反応の両方)を明らかにすることを目的とする。

3. 研究の方法

データ収集は、2011年8月から2013年8月までの24か月間において、半構成型質問紙と個人面接によって行った。質問紙は一部自由式を含む半構成型で、家族構成、確定診断時の医療者からの説明内容、その際に親として希望したい状況などである。個人面接時の質問内容はDrotarらが実施した内容と同様で、子どもの奇形を知った時の状況として、子どもに何か問題があると気づいたのはいつか、その問題をどのようにして気づいたのか、その問題について医療者からいつ説明を受けたのか、その説明内容はどのような内容だったか、その時あなたは何を感じたかの5問、子どもに対する反応として誕生から現在まで子どもに対する気持ちに変化があったか、夫婦それぞれに対する気持ちの変化があったかの2問、子どもへの愛着に対する評価では子どもに対してわが子であるという実感が湧いているか、それはいつからか、子どもに愛着を感じるか、それはいつからか、子どもを抱きしめたいと思うほどかわいと思うか、子どもの名前をどのようにして決定したかの4問、先天奇形の子どもの誕生が家族に与えた影響として10問、先天奇形の子どもの誕生後の対処として5問を準備した。質問紙の配布ならびに回収は郵送法で行った。面接は、対象者がA総合病院の外来受診する日に、静かな個室で約30分間実施した。面接内容は、質問紙に記載された内容の補足と確認であり、了解が得られた場合のみ面接内容は録音し、それ以外はその場で質問紙に書き込んだ。

データ分析は、質問紙の回答と面接内容から内容分析法を用い、個人別に、1)仮説モデルに含まれる反応の出現時期、2)仮説モデルに含まれる以外の反応の出現、3)各反応の持続と強さ、4)子どもへの愛着感情の出現、5)現在に至るまでの変化について、カテゴリーを抽出した。

データの信頼性を高めるために、Drotarらの調査対象者の特性分析を行った後、研究協力者を集めた。また調査時点の子どもの年齢もDrotarらの調査に近づけた。さらに、Drotarらの質問内容は小児・周産期看護を専門とする研究者3名で忠実に意識し、内容を確認した。データ分析の信頼性および妥当性を高めるためには、データの分析と解釈は小児・周産期看護を専門とする研究者2名で行い、偏見や見落としがないように留意した。

当研究は西南女学院大学保健福祉学部から許可を得て行った。

1) 研究協力者の同意を得る方法

アンケートと面接の協力依頼時に医師(外来担当者)が同席のもと、申請者が直接に十分なインフォームド・コンセントを行う。調査協力依頼書(研究目的・方法・意義・プライバシーの保護・研究協力への任意性・研究協力の辞退および撤回の自由・面接に伴う負担への対処・結果の公表について説明)、同意書、同意取り消し書、質問紙、返信用封筒を手渡した。書類にて同意が得られた母親には、次回の外来受診時に、現段階で断ることが可能であり、また、協力の辞退や中断によって不利益を被ることのないこと、同意取り消し書の使用方法について強調した。研究に協力する場合は、期限内に同意書にサインをし、研究者宛に返送するよう依頼した。

2) 研究協力者のプライバシーの保護

返送された質問紙で得た個人名、住所、質問紙は、研究目的以外で使用する一切行わず、また、他者の目に触れないよう、研究者が責任をもって保管した。研究協力者名および身元が特定できるような事柄は、調査用紙には記載せず、個人が特定できないよう番号で識別した。

3) 心身の負担等への配慮

質問紙調査は、回答に要する十分な期間をおいて返送を求めた。質問紙回答の途中で調査協力を中断したい場合は遠慮なく中断してよいことを伝えた。また、質問紙調査や面接調査に伴って心理的ケアの必要性が生じた場合に対処できるよう、連絡方法などの体制を整えた。

4) 研究結果の公表の仕方

研究結果は、国際遺伝看護学会や学術誌に発表すること、また、科学研究費の報告書として提出することについて説明し、承諾を得た。

4. 研究成果

対象の染色体異常児を養育する母親は 14 名で平均年齢 36.7 歳(25 - 47 歳)。子どもの染色体異常はダウン症候群 6 名、プラダー・ウィリ症候群 5 名、13 トリソミー 1 名、家族性 18p - 症候群 1 名、Wolf-Hirschhorn 症候群 1 名、Ehlers-Danlos 症候群(血管型) 1 名だった。

1) 母親の心理過程の特徴

心理過程では 14 名全員に「ショック」の心理反応が出現した。不安反応は 12 名(85%)で最多だった。しかし、否認 3 名(21%)、怒り 2 名(14%)と低頻度だった。それ以外に、自責の心理が 5 名(36%)みられた。

表 1. 母親に生じた心理反応

心理反応	人数 (%)
ショック	14 (100)
不安	12 (85)
自責の念	5 (38)
否認	3 (21)
怒り	2 (14)

2) 外科的・内科的治療における母親の心理的経過の特徴と、必要な教育的看護介入
同じ染色体異常によっても合併症に対して外科的治療が必要なケースと、内科的に治療するケースではケアニーズが異なっていた。プラダー・ウィリ症候群のように大多数が内科的治療であっても、成長ホルモン(GH)療法や糖尿病のインスリン療法に対する内科的イベントに相関して、母親のネガティブな心理(悲しみ・不安)は増加していた。これに合わせて、親の管理の GH 注射法、インスリン自己注射法の手技取得に対する教育的看護介入が必要だった。

3) 母親の陰性感情と心理カウンセリング

母親の悲しみの感情は出生後から 2 - 3 年経過しても消失しないことが確認できた。7 名(50%)の母親は、医療者や教育者、親の会の同僚に対して、今までの経過や子どもの状況を話すごとに悲しい気持ちになるという返答が 5 年近く続いていた。7 名いずれも、心理カウンセリングは未経験の母親だった。このことから、悲しみの感情に対する、早期のカウンセリングの必要性が示唆された。

5. 考察

稀な先天異常(奇形症候群)は単純な検査で診断が確定するものが少なく、児の経過を追いながら、現れた症状や固定された症状、顔貌、検査結果をみながら確定診断を受けるケースが多い。そのため、出生直後から子どもの診断名を知っている親は少なかった。また、出生直後はショックな心理反応を示すが、その後の不安は児の障害の内容や程度を知った後、児の将来の成長・発達について心配するが多かった。これも、低頻度な先天異常を示す母親の特長であろう。また、2つの低頻度な先天異常児の母親の反応は同一ではなかった。障害の部位や程度、治療法の有無、完治の可能性によって親が受けるショックは異なると予想される。一般的には、先天奇形数が多いほど重圧感と悲嘆は大きくなるが、家族性 18p - 症候群のような、親も子どもと同じ先天異常で、健全な母親の心理過程とはまったく異なる経過を示すことも念頭に置かなければならない。そのため、臨床上有用なモデルを作成するならば、先天奇形の多様性を超えた共通のモデルよりも、先天奇形の特性的モデルが必要と考えられた。

本調査では、仮説モデルにない心理反応として「自責」が確認できた。その理由としては、継続的な面接法によって、研究協力者の回答内容を言語化し、それを確認しながら分析したためと考えられた。ただ、自責を確認できた対象数が少ないため、今後は他のワイルダーバンク症候群児の母親で確認すること、また他の低頻度な先天異常児の母親で確認することが必要である。

小児・周産期領域で勤める医療者は、先天奇形を持つ子どもへのケアを避けて通ることはできない。日本産婦人科医会による先天異常モニタリングによると、近年の先天奇形児が出生する頻度は、2000年が1.42%、2001年1.70%、2002年1.77%であり、わが国では毎年12,000～16,000人の先天奇形児が出生している(横浜市大先天異常モニタリングセンター、2004)。しかし、低頻度な奇形症候群のモニタリングデータは明らかではない。そのため、患者・家族会の存在も十分に知られていないのが現状である。稀少染色体起因の障害に関する患者・家族支援団体としては、「染色体起因しょうがいじの親の会(<http://www.eve.ne.jp/FLC/>)」の活動を中心に、徐々に情報の広がりを見せているが、多くの稀少な先天異常を網羅していないのが現状である。配慮に欠けた医療者・看護者・福祉職・行政職の言動などに悩み、親の会の支援ネットワークで励まされることも多い。実際の臨床現場で、わが子に先天奇形があると知った親への対応として大切なことは、親の心情の変化に対応しながら、親が子どもを思う気持ちに配慮し、育児と養育の過程を支えながら支援していくことである。そのためにも、親の心理過程を予想しておくことは、援助の過程において重要である。

6. 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 3件)

1) Iino H., Tsujino K.: The Process of Psychological Strength and Changes in Japanese Mothers Having Children with Chromosomal Abnormalities, Honor Society of Nursing, Proceeding of Sigma Theta Tau International 23rd International Nursing Research Conferences, p.42, 2012.

2) 大塚和良, 飯野英親: 看護基礎教育は遺伝医療用語へのイメージを変化させるか, 第22回日本看護教育学学会学術集会プログラム抄録集, p.262, 2012.

3) 松下智美, 大塚和良, 原山裕子, 樋口由貴子, 時吉佐和子, 飯野英親 大学生が抱く遺伝医療用語に対するイメージの特徴, 第33回日本看護科学学会学術集会プログラム集, p.71, 2013.

〔雑誌論文〕(計 0件)

〔図書〕(計 0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計 0件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
出願年月日:
国内外の別:

取得状況(計 0件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
取得年月日:
国内外の別:

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

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

(2) 研究分担者

原山 裕子 (HARAYAMA Hiroko)
西南女学院大学・保健福祉学部看護学科・助教
研究者番号: 50593571

(3) 連携研究者

()

研究者番号: