

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 29 年 5 月 20 日現在

機関番号：12501

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2016

課題番号：24792487

研究課題名(和文) 双子のひとりが障がいをもつ母親の双子の親になる体験を表す概念モデルの創出

研究課題名(英文) Creating a conceptual model showing the experiences of mothers of twins, one of whom has a disability

研究代表者

小澤 治美(Ozawa, Harumi)

千葉大学・大学院看護学研究科・助教

研究者番号：40334180

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,800,000円

研究成果の概要(和文)：本研究目的は、双子のひとりが障がいをもつ母親の双子の親になる体験を記述し、その体験を表す概念モデルを創出することである。面接調査法により得られたデータを質的帰納的に分析した。その結果、双子のひとりが障がいをもつ母親の双子の親になる体験が明らかとなり、強い衝撃や申し訳なさ、将来への不安を感じながらも、それらの思いに折り合いをつけ、一方の子の疾患に対する双子一人ひとりの影響を考慮しながら、双子一人ひとりへのかかわりの工夫を行い、子の成長の実感や自分自身の双子一人ひとりのかかわりへの自信を得ている過程が示された。

研究成果の概要(英文)：The aim of this study is to describe the experiences of mothers of twins, one of whom has a disability, and create a conceptual model showing those experiences. Data was gathered through interviews and qualitative, inductive analysis conducted. The results clarified the experiences of mothers of a twin, one of whom has a disability and indicated a process whereby the mothers come to terms with those feelings, although they feel intense shock, a sense of remorse, and anxiety over the future. They creatively engage with each twin while taking into consideration the impact of the afflicted child's condition on each twin, keenly feel their child's growth, and acquire confidence in their interaction with each twin.

研究分野：看護学 生涯発達看護学

キーワード：双子 母親 障がい 体験

## 1. 研究開始当初の背景

多胎妊娠は、妊娠期・分娩期において、合併症を伴うリスクが高く、早産の可能性や低出生体重児、障がい児を抱える割合も高い(横山ら、2000)。そして、多胎や障がい児は、児童虐待のリスク要因であり(小林、1993)、多胎児で障がいを有した児をもつ母親や家族への支援は社会的緊急性が高い。

単胎児の障がい児を育てる親の心理に関しては、多くの研究が積み重ねられている。子の障がいを親が理解する過程は、混乱から回復までの段階的な過程(Miller、1968、Drotarら、1975)として、また、落胆と回復の過程の繰り返し(Damroschら、1989)と捉えられている。双子では、双子のひとりが障がいを有する母親の社会化プロセスを明らかにした研究(泊、2005)の中で、「双子としての育児の始まり」から「双子に障がい児と健常児をもつ母親の役割認知と取得」に向かうことが示されている。役割認知では、母親が「障がいへのなじみのなさからくる戸惑い」を感じながらも、「障がいがあっても命は大切」と前向きに思えるようになり、双子の世話をしながら「双子の比較で障がいを直視する」ことによって少しずつ障がいを受け入れていることが示されている。しかし、多胎児においては、双子を比較するが故に、愛情の偏りや関わりに優先性が生じやすく、その優先性は、未熟さのある子どもに示されたり(Allenら、1971)、健常児に示される(Mindeら、1982)ことが報告されている。このことから、双子のひとりが障がいを有している場合には、双子一人ひとりの個性が明確であるがゆえに、比較を通して障がいを受容しやすいという強みをもつ一方で、愛情の偏りや関わりの優先性が生じたり、双子の母親として平等に世話をしたいという思いとの葛藤が生じやすく(Andersonら、1990)、母親が双子の親となっていく中で大きな困難を抱えやすい状況にあるといえる。

したがって、双子のひとりが障がいを有する母親が、二人の母親としての役割を自分のものとして引き受け親になっていく過程を支えるためには、双子の子育てを通して、双子の親としてどのような思いを抱き、それらにどのように折り合いを付けているのか、どのように行動しているのか、また、どのように意味づけているのかについて、ありのままの体験を詳細に描く必要があると考える。しかし、その体験を詳細に記述した研究はほとんどない。双子のひとりが障がいを有している母親の親としての体験を詳細に描くことは、その過程や変化などの特有の状況に即し、困難や苦悩を緩和し、罪悪感や葛藤などの様々な思いに折り合いを付けられ、そして、強みを発揮しながら双子の親になることを支えるための看護を考える上で重要である。

## 2. 研究の目的

本研究目的は、双子のひとりが障がいを有する母親の双子の親としての体験を記述し、その体験を表す概念モデルを創出することである。

## 3. 研究の方法

### (1) 研究デザイン

質的記述的研究

### (2) 用語の操作的定義

双子のひとりが障がいを有する母親の双子の親としての体験：障がいや疾病に対する世話も含めた、双子の子育ての中での、母親としての思いや考え、それらに基づいて示した態度や行動、およびそれらの意味づけ

本研究では、障がいを有しているとは、日常生活に特別の配慮を必要とする疾病や障がい、発育上の問題を有していることとした。

### (3) 研究対象者

研究対象者の抽出条件は、乳幼児期に有る双子を養育している初産婦、母親は分娩後に既往疾患の悪化や周産期後遺症の長期

的影響がなく正常に経過している、双子は一方は健常児であり、一方の児において、疾病、障がい、成長発達の遅れ等を有するもの、

日本語でのコミュニケーションが可能なもの、とした。

#### (4) データ収集内容・方法

データ収集内容は、「双子のひとりが障がいを有する母親の双子の親としての体験」及び、影響要因であり、面接ガイドを用いた半構成的面接にて収集した。「人口統計学的データ、産科学的データなどの基礎的データ」は、母親の年齢、職業の有無、健康状態、家族構成、双子の年齢(月齢)等であり、記録調査法、質問紙法および構成的面接法により収集した。

#### (5) 分析方法

逐語録から、「双子のひとりが障がいを有する母親の双子の親としての体験」及び、影響要因を示す文脈が含まれる記述を抽出し、抽出した記述を、意味内容を損なわないように抽象度をあげて要約し、簡潔に表現しコードとした。これらを意味内容の同質性・異質性に基づき、分類・集約しサブカテゴリーとし、同様にその意味内容の同質性・異質性に基づき、分類・集約しカテゴリーとした。

分析の妥当性を確保するために、母性看護学専門家に、逐語録からの抽出を簡潔に表現したものの確認を依頼し、合意を得るとともに、研究対象者に確認してもらい、適切であることの確認を取った。

#### (6) 倫理的配慮

研究協力施設及び、研究対象者に本研究の意義・方法、研究参加への任意性と途中辞退の権利、プライバシーの保護等を説明し、同意を得た。なお、千葉大学大学院看護学研究科および研究協力施設の倫理審査委員会の承諾を得て実施した。

## 4. 研究成果

### (1) 双子のひとりが障がいを有する母親の

### 双子の親になる体験

双子のひとりが障がいを有する母親(双子のひとりの障がいは、皮膚疾患、脳疾患等)に対し、双子の誕生から現在までの双子育児および自身の健康状態や生活全般、育児や生活に伴う感情、双子や家族に対する思い等に関する半構成的面接を1-2回実施し、得られた面接データから「双子のひとりが障がいを有する母親の双子の親になる体験」に該当する文節を抽出・要約してコードとし、サブカテゴリー、カテゴリーを生成した。「双子のひとりが障がいを有する母親の双子の親になる体験は以下が明らかとなった。【 】はカテゴリーを、[ ]はサブカテゴリーを示す。

告知時や症状出現時は、【予想外の出来事に対して強い衝撃を受ける】状態であった。これは、[告知時には疾患への理解ができなかったショックが強かった][予兆がなく症状出現が急であり驚く][親の体質遺伝は想像していたがこの疾患になるとは想像していない]などの内容であり、疾患罹患や症状出現が予想外のことで強い衝撃や驚きを感じていた体験であった。そして、[胎内でもう一方の子と比べて心配をしていたことを思い出す]など、【妊娠期の不安や心配を想起する】状態であり、周囲にこの疾患の罹患者はいないものの、[専門家の説明から親の体質から子の疾患罹患を納得した]という【疾患罹患を納得する】ことや、家族と語り合う中で、[告知時はショックを受けたが今後うまくいくかもしれないと思い直し落ち込んでも仕方がない]という、【将来に期待を持つことでショックから立ち直る】状態になっていった。また、その背景には、【絶え間ない双子育児で落ち込む暇もない】状態があった。

疾患のある子に対しては、[両親の似てほしくない部分を双子の一方の子のみが引き受けていると感じる][疾患のある子の中に無理をさせていると感じる]など【疾患のあ

る子への申し訳なさ】を感じたり、【疾患のある子の将来に不安を抱く】ことや、【疾患のある子に対する周囲の目を懸念する】という思いを抱いていた。そして、子の成長とともに、[自分だけ手当てや服薬をしなければならぬことに気づいた子へのかかわりのむずかしさ][双子に対して違うことをすることで疾患のある子に自分はダメなのだと思うせぬようにしたい][近くに双子という比較対象がいるため疾患のある子はつらいだろう]など【双子という比較対象がいることへの憂慮と対応の難しさ】を感じていた。その一方で、[日々変わる治療に前向きに取り組むわが子に成長を感じる][服薬方法を自分なりに考えるわが子に力強さを感じる]という【治療への取り組み姿勢に、疾患のある子の成長を感じる】という体験をしていた。そのことから、[疾患があるがゆえに人に優しい子に育ててほしい]という【疾患があるがゆえのわが子への期待】を感じたり、[疾患はあるが別のことで少しでも自信をつけてほしい][治療を家族皆で行っていることに満足を得て自分を認めてほしい]などの【疾患を乗り越える強さや自己承認につながる経験の蓄積を期待する】という思いを抱いていた。このような日々のかかわりの中で、疾患に対しては、【その子なりの成長をとらえ過度に心配しない】【疾患からの相違を双子それぞれの個性ととらえる】ようにし、更には、[双子を比較して成長をとらえやすいが、その違いから楽しみが繰り返されていると思う]などの【双子の成長の違いから時間を隔てて楽しみが繰り返される感覚を得る】という体験をしていた。

疾患のない子に対しては、[疾患のない子がねたむことのないようなるべく同じことをする]などの【疾患のない子への悪影響の懸念と配慮】を行ったり、【受診や治療に疾患のない子を巻き込む】ことで【疾患のない子への好影響を期待する】ことや、【疾患の

ない子への役割を期待する】状態であった。

疾患への治療や受診に対しては、【大変な日々の治療に子の興味・関心を活かす】ことを行いながら、【疾患悪化予防とわが子の希望との兼ね合いを模索】しつつ、[疾患の治療を双子二人で楽しめるようにする]など、疾患のない子を巻き込みながら、疾患のある子が積極的に前向きに治療に取り組めるよう【疾患に関連した楽しみを創造する】工夫を行っていた。

このようなかかわりの中で、母親自身は、子どもたちの様子から【疾患を隠そうとした自分を反省する】という体験をしていたり、【子の疾患への肯定的な受け止めで救われる】という思いを抱いていた。そして、[疾患への対策を効率よくできる工夫をする][子どもが好む治療方法を試行する][症状を悪化させない工夫が功を奏し対処に自信を得る]という【子が好む症状緩和への対策の工夫とその効果への自信】を得ることにつながっていた。

## (2) 体験を示す概念モデルの創出

上記の結果に考察を加え、強い衝撃や申し訳なさ、将来への不安を感じながらも、それらの思いに折り合いをつけ、一方の子の疾患に対する双子一人ひとりの影響を考慮しながら、双子一人ひとりへのかかわりの工夫を行い、子の成長の実感や自分自身の双子一人ひとりのかかわりへの自信を得ている過程が示された。

今後は、さらなるデータ収集を重ね、体験を表す概念モデルの洗練を行うとともに、双子のひとりが障がいをもつ母親を支援するための具体的な看護方法の検討を重ねていく必要がある。

## 5. 主な発表論文等

[学会発表](計 1 件)

Nami Harada, Harumi Ozawa, Literature

Review on the Experiences of Mothers of  
Twins with Disability , The 20<sup>th</sup> East Asian  
Forum of Nursing Scholars 2017 , March  
9-10 , 2017 , Hong Kong ( China )

6 . 研究組織

(1)研究代表者

小澤 治美 ( OZAWA HARUMI )

千葉大学・大学院看護学研究科・助教

研究者番号：4 0 3 3 4 1 8 0