様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２９ 年　 ６ 月 ２８ 日現在

機関番号：３２３０３
研究種目：挑戦的萌芽研究
研究期間：2014～2016
課題番号：２６５９０２６０

研究課題名（和文）妊娠期の胎児リスクの告知が養育者の心理的状態に与える影響とその支援

研究課題名（英文）Psychological impact on parents after prenatal diagnosis of their infant's cleft lip, and psychosocial support for parents

研究代表者
松本　学（MATSUMOTO, MANABU）

共愛学園前橋国際大学・国際社会学部・准教授

研究者番号：２０５０７９５９

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,600,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は口唇裂口蓋裂の出生前診断・出生後の告知によって児の口唇裂/口蓋裂を告知されたことが、告知後の親・養育者の心的状態に与える影響解明と、また親・養育者の疾患理解の促進や養育の動機付けを高めるために必要な支援構築を目的として行われた。3年間の調査で、70組以上の研究協力者が得られた。また、調査を行った病院内支援体制も徐々に確立され、心理外来や、ハイリスク群への支援体制も徐々に確立されつつある。得られた知見は口蓋裂学会等で発表された。今後も継続して知見を収集するとともに、学会、論文、書籍などに発表予定である。また、支援についても継続し、将来的には支援のモデル化をおこなうことを目指す。

研究成果の概要（英文）：This research was conducted for 3 years at the center of cleft lip and/or palate at Tohoku university hospital. The purpose of this study is to investigate the psychological impact on parents after prenatal diagnosis of their infant's cleft lip, and construct the psychosocial support for parents understanding about cleft and raise motivation of parenting.
After 3 years research, over 70 parents were recruited this research. Our psychosocial support is gradually constructed with setting working a psychologist at the outpatients. Evidence from the research was reported at the conferences of Japanese Cleft palate association and will be reported at several conferences and papers. Our psychological support also will be keep providing with constructing psychological support model.

研究分野：臨床発達心理学

キーワード：口唇裂口蓋裂　出生前診断　出生前告知　養育者支援　心理社会的支援

１．研究開始当初の背景

口唇裂・口蓋裂(Cleft lip and/or palate【以下 CL/CP】)は出生時に顎顔面部・口蓋部に可視的変形が認められ，哺乳・嚥下障害，時に呼吸障害が発現する頭蓋顎顔面部で最も発生率の高い先天性疾患であり，その発生率はおよそ 600 人に 1 人である(茅野他,2004)。近年、出生前診断の技術進展に伴い妊娠期に CL/CP が判明し、親・養育者に対して出生前告知が行われる機会が増加している(Jones,2002;小林他,2010)。

一方、こうした出生前告知の増加にも関わらず、告知が親に与える影響の解明は未だ十分になされているとは言い難い。また支援が急務であるにも関わらず、その実態は今のところ医療職が診療の中で積み上げた経験的知見に基づく支援にとどまっている。

こうした中、中新ら(2006a; 2006b; 2006c)は CL/CP の出生前告知を 受けた母親のニーズ調査に基づき、告知時支援を提案しているが、彼らのニーズ調査は出産前ではなく、生後 3 ヶ月前後で実施される口唇形成術後の少数の母親に対して後方視的に行われた心的状態の質的把握に基づいており、出生前告知から出産前後までの親・養育者の真の心的状態を把握するには、大きな齟齬が生じる恐れがある。

そこで、本研究では従来、出生後から行われて いた後方視的実態調査を、出生前告知の段階から行って、前方視的なものとし、より実態に即した知見を収集する。また、得られた知見を元に、英米の先進的研究・支援機関が行っている支援 も参照しながら、東北大学病院唇顎口蓋裂センターで必要な支援を開発し、支援効果のアセスメントを行ってその最適化を図る。その際、心理学的な指標を用意し、出生前告知から生後 1 歳半までの縦断的研究デザインをとることで、出生前告知や手術、育児などの CL/CP に関わるイベントや養育者と児の特性が親・養育者の心的状態(とりわけ育児についての動機づけや CL/CP という疾患理解)にどのように影響するのかを探っていきたい。

２．研究の目的

本研究は、口唇裂・口蓋裂の出生前診断によって子どもの発達上のリスクを告知(出生前告知) されたことが、告知後から生後の親・養育者の心的状態にどのような影響を及ぼすのか、また、親・養育者の疾患理解の促進や養育の動機づけを高めるために、どのような支援が必要とされているのかを明らかにすることを目的としている。

具体的には、1）妊娠期(出生前告知後)から生後 1 歳半までの母親を中心とした親・養育者及び母子関係に対する支援の開発と実施、2）支援効果のアセスメントを通じた親・養育者の心理的状態に出生前告知が与える影響の解明、3）上記知見の総合に基づく東北大学病院唇顎口蓋裂センターにおける親・養育者支援モデル構築を目的として縦断的研究を行うものである。

３．研究の方法

胎児の CL/CP について出生前告知を受けた母親・家族に対し、東北大学病院唇顎口蓋裂センターにおいて、2014 年 4 月から 3 年間にわたって出生前告知後から～生後 1 歳半までの、1）母親・家族の心理的状態および心理学的支援ニーズの実態とその変化についての 前方視的調査、2）段階的な心理学的支援実施と支援効果のアセスメントによる適切な支援の探索を行う。

４．研究成果

本研究は口唇裂口蓋裂の出生前診断・出生後の告知によって児の口唇裂/口蓋裂を告知されたことが、告知後の親・養育者の心的状態に与える影響解明と、また親・養育者の疾患理解の促進や養育の動機付けを高めるために必要な支援構築を目的として行われた。3 年間の調査で、70 組以上の研究協力者が得られた。

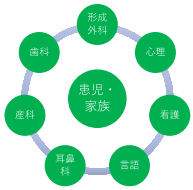
その結果 1) 母親･家族の心理的状態に関しては出生後の告知に比べ、出生前告知のほうが母親の心理的安定、生後の育児・治療の準備や家族の協力体制のために有効であることが報告された。これは、家族や関係する方々への相談、調べ物等を介して、子ども受入の準備ができ、理解についても飽和が得られるためと考えられた。

さらに、母親を支える援助資源として家族の協力、医療職からの適切な情報内容と情報量、病院間の連携、育児情報など適切な出生前告知の手続きが必要であることが示唆された。また、治療･通院についてより継続した支援が必要とされるハイリスク群がみいだされ、その支援のあり方について検討を行うことが出来た。

2）調査を実施した大学病院内での心理学的支援が徐々に確立され、出生前～出生後 1 歳半までの定期的な支援について構築がなされた。専門の心理外来の設置、ハイリスク群への支援体制はその成果である。図（結果 1）にあるように、来院当初より心理外来に受診し、複数専門職同士のリファー・コラボレーション・コンサルテーションにより患児・家族を支える体制となっている。

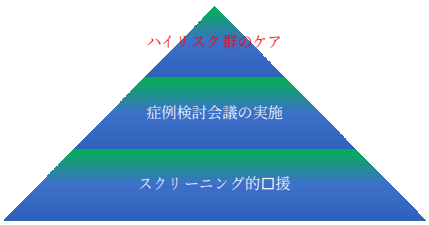
結果1　当センター心理外来の支援体制

- 来院当初より受診
  - 当センターでは、患児とその母親・家族が初診から、形成外科とあわせて心理外来を受診する。
- 患児・家族を「支える」
  - 当センターでは各診療科がチームとして連携を密にとりながら、患児・家族を支える体制をとっている。



また、ハイリスク群への対応として、以下の図のように支援のレベル分けがなされている。

□援はレベルを分けて□われる。



なお、上記のように得られた知見は第 39 回～41 回の口蓋裂学会等で発表された。今後も継続して知見を収集するとともに、学会、論文、書籍などに発表予定である。

今後の課題として、1）支援のさらなる充実がある。その一つとして、家族同士の交流は今後必要かも知れない。ただし、従来型の「親の会」は親の治療ニーズや治療に伴う不安のために重要であるが、運営/管理の難しさが指摘されている。このため、ファシリテーター(心理士)つきの Self Help Group を構築する・あるいは構築の支援を行うことは有用ではないだろうか。また、各発達期の課題に即した支援の必要性も挙げられる。松本(2009)は各発達期で CL/CP 者がどのような自己の意味づけを行うかまとめている。このため、より個人の発達期の特性を踏まえた支援が必要であろう。さらには、今後、心理師・看護師等が中心となった体系的･長期的事例管理の必要性があげられよう。いずれにせよ、今後の支援については、日常の診療業務の一環として今後も継続し、より患児･家族のニーズに即した支援構築を目指す。

さらには 2）どこまで「支援」する必要があるのか？ということも課題である。松本(2008)で指摘したように、青年期以降の患児本人のニーズが個別/多様化すること、患児自らが自律的に支援を選択することが考えられる。このため、「支える」から「共に支え合う」へ、つまり現在の心理社会的支援は医療/心理職による患児・家族を支える支援であるが、しかし、こうした支援を通じて今後、患児・家族自身が通院・治療をより主体的に決定し、医療/心理職と「共に支え」ながら治療を続けることが可能ではないかと考えられる。

最後に支援とあわせ、社会の側への変革への働きかけが重要である。CL/CP 児・家族の「社会モデル」と社会変革の必要性である。患児・家族の問題は、実は社会の側の問題(Social Stigma や社会的資源)でもある。とりわけ可視的差異については、社会の受け止め方に大きく依存しているため、今後の大きな課題である。

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 1 件）

松本学・今井啓道・幸地省子・佐藤顕光・伊藤雅子・五十嵐薫・館正弘「唇顎口蓋裂治療における心理社会的支援の必要性：東北大学病院唇顎口蓋裂センターでの試みを通じて」共愛学園前橋国際大学 Discussion Paper,15, 1-8 .2017 年

〔学会発表〕（計 6 件）

松本学・今井啓道・五十嵐薫・金高弘恭・幸地省子「口唇裂の出生前診断は母親にいかなる心理学的影響を与えるのか」、第 39 回日本口蓋裂学会、2015 年

松本学「口唇裂口蓋裂児の家族支援　出生前診断からの医療・看護との協働」、第 31 回日本家族心理学会、2015 年

松本学・今井啓道・五十嵐薫・金高弘恭・幸地省子･伊藤雅子「出生前診断からの唇裂児母子の心理的支援　複数診療科、地域との連携」、第 40 回日本口蓋裂学会、2016 年

松本学「唇顎口蓋裂チームにおける紳士社会的アプローチ」第 27 回東北大学形成外科同門会学術集会、2017 年

松本学・今井啓道・幸地省子・佐藤顕光・伊藤雅子・五十嵐薫・館正弘「東北大学病院における唇顎口蓋裂児とその家族に向けての心理社会的支援」、第 41 回日本口蓋裂学会、2017 年

松本学・今井啓道・幸地省子・佐藤顕光・伊藤雅子・五十嵐薫・館正弘「ハイリスクの母親・家族への心理社会的支援：チーム医療に於ける体系的支援に向けて」、第 41 回日本口蓋裂学会、2017 年

〔図書〕（計 1 件）

松本学「先天性疾患と容貌に関する心理ー口唇裂・口蓋裂を中心にー（小杉眞司編、遺伝カウンセリングのためのコミュニケーション論-京都大学大学院医学研究科遺伝カウンセラーコース広義）2016 年､メディカルドゥ社

〔産業財産権〕

○出願状況（計０件）

〔その他〕
ホームページ等
東北大学病院唇顎口蓋裂センター
http://www.clap-center.hosp.tohoku.ac.jp/
＊東北大学病院唇顎口蓋裂センターのwebページを作成し、治療・支援内容についての患者・家族の容易なアクセスを試みた（随時更新）

６．研究組織
(1)研究代表者
松本　学（MATSUMOTO, Manabu）
共愛学園前橋国際大学・国際社会学部・准教授
研究者番号：20507959

(2)研究分担者
今井　啓道（IMAI, Yoshimichi）
東北大学・医学系研究科・准教授
研究者番号：80323012

五十嵐　薫（IGARASHI,Kaoru）
東北大学・歯学研究科・教授
研究者番号：70202851

金高　弘恭（KANETAKA, Hiroyasu）
東北大学・歯学研究科・准教授
研究者番号：50292222