琉球大学学術リポジトリ

# 染色体構造異常のある子どもをもつ母親の子育てのプロセス



| メタデータ | 言語: English<br>出版者: 琉球大学<br>公開日: 2022-06-17<br>キーワード (Ja):<br>キーワード (En):<br>作成者: 沓脱, 小枝子<br>メールアドレス:<br>所属: |
| --- | --- |
| URL | http://hdl.handle.net/20.500.12000/0002018082 |

（様式第３－１号）

# 論　文　要　旨

論 文 題 目　染色体構造異常のある子どもをもつ母親の子育てのプロセス

氏　　名　沓脱　小枝子

要　　旨

目的：本研究は染色体構造異常のある子どもをもつ母親が、情報の少ない中で育児を行うプロセスを探ることを目的に実施した。

方法：日本国内に住む 16 名の母親を対象に半構成的インタビューを実施し、分析には、修正版グランデッドセオリーアプローチを使用した。琉球大学（786）と山口大学（63－4）の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

結果：結果として、35 の概念と 9 つのサブカテゴリー、6 つのカテゴリーが生成された。6 つのカテゴリーは、カテゴリー1：異常を懸念、カテゴリー2：健常児が基準、カテゴリー3：子への愛着の深化、カテゴリー4：ありのままのわが子を肯定、カテゴリー5：障害観の変化、カテゴリー6：先駆者となる、で構成された。染色体構造異常のある子どもをもつ母親の育児のプロセスは、カテゴリー1 から 2、3 へと進み、3 と 4 を行き来しながら 5、6 へ進んでいた。

結論：母親が健常児を基準とする既存の見方から脱却し、ありのままのわが子に合わせた育児を行えるようになるためのきっかけとして、「支援につながる」事と「ピアと出会う」事が重要であった。しかし疾患の稀少さ故にこれらが極めて叶えられにくい点が特徴として考えられた。看護職者はこれらの特徴を踏まえ、個々のニーズに見合う継続的な支援体制を母親らとともに模索していく必要がある。さらに、母親が自らの状況にスティグマ意識を抱く可能性がある点にも十分に配慮しながら、母親の自尊感情を高めるよう支援することが求められる。個々の疾患が極めて稀であるからこそ、疾患に関するより詳細で生活に根付いた情報を蓄積し、母親が育児に役立てられるように整備していく事も重要である。さらに自らの状況を発信する力を十分にもたない児や家族は、社会において不利な状況に陥り易い点を理解し、看護を通して児や家族がおかれる状況をアドボケイトしていく必要がある。

（様式第３－２号）

# Abstract

Ｔｉｔｌｅ　Mothers' experiences of parenting a child with chromosomal structural abnormalities: the journey to acceptance

Ｎａｍｅ　Saeko Kutsunugi

**Abstract**

**Purpose:** This study aimed to investigate the process mothers go through in coming to terms with raising a child with chromosomal structural abnormalities.

**Methods:** Sixteen mothers living in Japan were interviewed and a modified grounded theory approach was used for the analysis. Ethical approval for the study was obtained through the ethical review board of the University of the Ryukyus (669) and Yamaguchi University (63-4).

**Results:** A total of 35 concepts, nine subcategories, and six categories were extracted. The six categories were: 1) Concern about abnormalities, 2) A healthy child is considered as a standard, 3) Deepening attachment to the child, 4) Acceptance of the child as s/he is, 5) Changing attitude toward disabilities, 6) Creating a frontier for other mothers. The parenting journey meant that parents did not move in a straightforward way from the beginning of the process to the endpoint but instead moved between "Deepening attachment to the child" and "Acceptance of the child as s/he is" before they moved ahead.

**Conclusion:** Having support and meeting peer of mothers with similar issues is essential for mothers to review their perspectives that healthy children are the standard against which to measure their child and to motivate them to raise their children, but it was extremely difficult to have such opportunities due to rarity of the disorder. It is crucial to accumulate more practical information so that mothers can access and use it. Mothers also need support to enhance their self-worth while giving due consideration to the possibility that they may conscious of being stigmatized. Nurses need to advocate for these children and families to get the appropriate help, understanding and support.