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

（様式第５－２号）

2021年2月22日

琉球大学大学院

保健学研究科後期課程委員会　殿

論文審査委員

主査　氏　名　國吉　緑

副査　氏　名　金城　貴夫

副査　氏　名　豊里　竹彦

学位（博士）論文審査及び最終試験の終了報告書

学位（博士）の申請に対し、学位論文の審査及び最終試験を終了したので、下記のとおり報告します。

記

申　請　者	専攻名　　氏名　沓脱　小枝子　　学籍番号 [redacted]				
指導教員名	小林　潤				
成績評価	学位論文	合格	不合格	最終試験	合格　不合格
論文題目	Mother's experience of parenting a child with chromosomal structural abnormalities: the journey to acceptance （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）				

審査要旨（２０００字以内）

本研究は、染色体構造異常のある子どもをもつ母親の子育てに焦点を当て、母親の育児の体験を児の成長に沿って明らかにし、周囲の関りがどのように母親の育児に影響しているかを検討することを目的としている。

染色体異常は、染色体の数的異常や、染色体の一部に異常のある構造異常に分類されており、特に後者の構造異常は染色体の領域により疾患の種類は無数に存在し、希少疾患や未診断疾患とされている。近年の遺伝学的な検査や診断技術の進歩により、染色体の明確な欠失/重複部位が判ることで診断がつく症例は、今後ますます増加することが予測されている。しかし、世界中で報告されている症例の推定発症率は限られている。また、ダウン症候群などの染色体の数的異常は、出生に至るまでの疾患が限られているため、その発症頻度も染色体構造異常に比べると高い状況にあり、社

会における疾患への認知度も高く、育児に関する情報も得やすい。しかし、染色体構造異常の場合は個々の疾患が極めて稀なため、診断がついても育児や、今後どのように成長していくのかなど、情報が得られにくい現状にある。以上のことを鑑みると、本研究は本邦における先駆的な研究として、また今後の支援の構築に寄与できる研究として意義あるものと評価できる。

本研究は、染色体構造異常のある子どもを育てる母親が、疾患や障害に関する情報が少ない中での育児経験のプロセスを明らかにするために、修正版グランデッド・セオリー・アプローチ（M-GTA）を用いて、質的記述的に分析した研究である。希少疾患という特性から、倫理的にも適切な手順を踏みながら、家族会やインターネットで情報を公開している母親を募集し、さらにスノーボールサンプリング法も取り入れ、最終的に 16 名の母親から研究の協力を得ることができ、それぞれの居住地域において半構成的面接を実施し、データを収集している。その結果、35 の概念と 9 つのサブカテゴリー、6 つのカテゴリーが理論生成され、結果図として母親の育児体験のプロセスを児の成長とともに段階的（重要な出来事）に示し、考察している。母親にとっては明確な診断がつくことで、診断名から様々な情報を検索することや、支援を受けやすくなる反面、生活に関する情報などは、疾患の特性から実際には得られにくいことや、子どもの療育を通して、リハビリに特化した専門職の支援につながることができ、同じ境遇の母親や同じ疾患をもつ子どもの家族などと共感できる仲間（ピア）との出会いから、子どもの成長への希望や、子育に対する自信をもつきっかにもつながっていることを明らかにした。さらに、染色体構造異常に精通している専門家も少ない状況から、同じ障害をもって生まれてくる子どもや、家族のためにインターネットで情報の発信や、家族会を立ち上げる等の行動を起していたことを明らかにした。

本研究の独創性は、希少疾患の特性として、対象者の選出においての偏りは研究の限界として否めないが、質的記述的方法を用い、染色体構造異常のある子どもを育てる母親が、疾患や障害に関する情報が少ない中での育児経験のプロセスを母親の語りから記述し明らかにしたことや、「支援につながる」、「ピアに出会う」ことが、染色体異常構造のある子をもつ母親の困難な状況に変化をもたらすきっかけとなっていたことを明確に示した点である。また、同じ障害をもつ母親たち（後輩となる母親）を支援するために、自分たちの経験を発信し、周囲に理解してもらいたいと、行動に出る状況を【後輩のために先駆者となる】として示した点は、これまでの先行研究にはない新たな知見として認められる。

申請者は、本研究で得られた知見に対し看護支援としての示唆や課題を提示しており、当該分野における数少ない看護学研究者として今後の成果を期待したい。

申請者は、審査会における質疑に十分に応えており、最終試験においても博士としての素養を有していることが確認された。

以上のことより、本審査会は沓脱小枝子氏の学位論文及び最終試験を合格とする。