

機関番号：37119

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2008～2010

課題番号：20592582

研究課題名(和文) 低頻度染色体異常児をもつ両親と看護師間における関係性の定量的評価法の確立

研究課題名(英文) The methods of quantitative evaluation about relationships between mothers having child with rare congenital chromosomal anomaly and nurses

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

研究成果の概要(和文)：低頻度な染色体異常症である4p-症候群児の母親とケアする看護師間の関係性について評価した。その結果、慢性期において家族介護者役割緊張、家族機能促進準備状態の問題が増加し、その時期に家族側は看護師との関係性をネガティブに捉えていた。

また、看護師と非医療者に対して遺伝用語のイメージ分析を行った。「ターナー症候群」のイメージの主因子法因子分析(バリマックス回転後)では「果てしなさ」「苦悩」「診断」「恐怖」の4つの因子が抽出された。

研究成果の概要(英文)：We evaluated relationships between mothers having child with 4p-syndrome and nurses. As the result, 'Caregiver Role Strain', and 'Readiness for Enhanced Family Coping' nursing diagnoses were increased in the chronic period for 4p-syndrome children. We analyzed about images related genetic terms between health professionals and non-health professionals. Image multiple factor analyses methods detected four factors, endlessness, suffering, diagnosis and fear.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2009年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2010年度	1,100,000	330,000	1,430,000
年度			
年度			
総計	3,300,000	990,000	4,290,000

研究分野：小児看護学，遺伝看護学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：看護，先天異常，染色体異常，両親，関係性

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。

それらの原因の一つには、医療者が使う遺伝医療用語に対する驚きと同時に、拒絶的な心理反応が働き、医療者に対するネガティブな感情が生じたことも推測された。そのため、患者家族の非医療者が抱く遺伝医療用語の代表的な用語に対するイメージ分析が重要であることが考えられた。

一方、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師間で良好な関係をつくるためには、その看護過程を分析し、急性期・慢性期と行った治療過程に沿って母親が主観的に評価する看護師との関係性を分析することが大切である。看護師と両親との関係性の評価に関する研究報告は少なく、近年の動向は超低出生体重児とその両親との関係性に関する事例報告、第2子出生に伴う家族の適応過程、母親との交換日記から関係性が深まったエピソードの分析、退院支援の中での関係性について患者インタビューによる分析結果の報告などがある。いずれの報告も、イメージの概要を表す具体的な形容詞対の言葉の選択に有用であったが、手法は定性評価に対するアプローチである。

一方、イメージ分析法を用いた臨床研究では、国内では「子ども」に対するイメージ、「高齢者」や「精神患者」に対するイメージの分析があるが、一般的イメージ概念の分析である。国外では、看護師の態度評価に意味微分法を利用し、終末期患者に対する看護師の態度は通常業務時よりも消極的になりやすいことや、人格障害の患者に対する看護では怒りの感情を表出しやすい状態になっている点を報告している。しかし、遺伝医療用語に対しての医療者と非医療者間のイメージの比較検討や、看護師の関係性評価に着目した報告はない。

2. 研究の目的

(1) 低頻度な染色体異常症である4p-症候群児の母親とケアする看護師間の関係性について評価する。

(2) 看護師と非医療者に対して遺伝医療用語に関するイメージ分析を行い、その結果から医療における関係性を探る。

3. 研究の方法

目的(1)に関しては、対象は4p-症候群の児とその家族に対して看護ケアした全看護記録。方法は入院から退院までの全経過を看護目標の変化に着目して区分し、各期の看

護問題の頻度・介入内容を分析し、同時に各時期における母親が抱いていた看護師との関係性の評価について、半構成的面接法によって評価した。

目的(2)に関しては、研究デザインは無記名式質問調査による探索的研究である。イメージ分析に関する先行文献(Osgood, Cognitive therapy and research, 1983)をもとに、イメージを示す形容詞を選択し、7段階のリッカートを設定後、調査票のフォーマットを作成した。遺伝医療用語の中で、一般的な認知度が比較的高いと推定される「ターナー症候群」「口唇口蓋裂」といった疾患に対するイメージと「染色体」「遺伝外来」「羊水検査」の遺伝医療現場で使用頻度の高い用語に絞って調査した。具体的な形容詞対の質問数は、「ターナー症候群」「口唇口蓋裂」といった疾患に対するイメージ調査では計54問の形容詞対で構成し、「染色体」「遺伝外来」「羊水検査」に関しては計45問の形容詞対で構成した。

データ収集法は対象が大学生の場合：対象者に本倫理審査で承認が得られた質問紙を、放課後や昼休み等に配布した。医療従事者の場合：対象者に本倫理審査で承認が得られた質問紙を、院内職員研修・講演会等の院内行事の際に配布した。その際に、研修者らが質問紙調査の目的を調査説明文書と口頭にて説明した。回収方法は郵送法で行った。

倫理的配慮：目的(1)に関しては、看護の診療録から看護問題・介入内容等の情報を抽出して利用することは、その診療録管理者である看護部長に許可を得た。本報告で看護問題・ケア・評価に関する情報を利用すること、その際にプライバシーを保護することについて、対象児の母親から直接に許可を得た。目的(2)に関しては、西南女学院大学保健福祉学部研究所の倫理審査(29号)の承認を得て実施した。

4. 研究成果

(1) に対して

4p-症候群の概要：4番染色体短腕p16近辺の部分欠失に由来する、発育障害、知的障害、特異顔貌(両眼開離・前頭部突出、小顎症、口唇口蓋裂、口ばし様の鼻)、てんかん、骨格異常、先天性心奇形、外生殖器異常などを伴う稀な染色体異常。頻度は約1/50,000以上と推定される。de novo：75%、環状4番染色体などの頻度の低い構造異常：約12%、親の均衡型相互転座に由来する不均衡型相互転座例：約13%の割合が報告されている。

4p-症候群児に関するNICUでケアした急性期の看護問題は、生命維持を主眼においた成長発育遅延(100%)、感染リスク状態(86%)、栄養摂取消費バランス異常(43%)、非効果的気道浄化(21%)、皮膚統合性障害

リスク状態 (14%), ペアレンティング促進準備状態 (14%), 家族機能促進準備状態 (14%), 家族介護者役割緊張リスク状態 (14%) の順であり, 急性期全域でそれらに対してケアしていた。ペアレンティング促進準備状態や家族機能促進準備状態が低いことから, 看護師が家族の役割機能に積極的に介入する時期ではなく, そのため, 母親と看護師の関係性に対する母親の評価はどちらかと言えばポジティブな評価の傾向だった。

一方, 生命安定期の主要な看護診断は, 成長発達遅延 (88%), 感染リスク状態 (71%), 非効果的気道浄化 (47%), 皮膚統合性障害リスク状態 (35%), 家族コーピング促進準備状態 (29%), 親役割葛藤 (66%) だった。医師との共同問題は痙攣発作が中心だった。その他に, 家族介護者役割緊張リスク状態, 家族コーピング無力化 (NOC-NIC で家族介護の潜在的持久力) などに対してケアしていた。慢性期において家族介護者役割緊張, 家族機能促進準備状態, 親役割葛藤の看護問題が増加し, 看護師が家族の役割機能に積極的に介入する内容が増加していた。その時期に家族側は看護師との関係性をネガティブに捉える傾向がみられた。

中でも, 親の均衡型構造異常例や稀な染色体構造異常例 (環状 4 番染色体など) では複数回の遺伝カウンセリングが必要であったため, 新たな看護問題が発生しやすく, その際に母親が主観的に捉える看護師との関係性がネガティブな評価になりやすい特徴が明らかになった。

(2) に対して

「ターナー症候群」という疾病のイメージについては, 「知りたい - 知りたくない」「限りのある - 果てしない」「避けられる - 避けられない」「軽い - 重い」「必然の - 偶然の」の項目で非医療者 (N=412) と医療者間 (N=83) に有意差がみられた。「ターナー症候群」のイメージの要因を検討するための主因子法因子分析 (バリマックス回転後) では, 「果てしなさ」「苦悩」「診断」「恐怖」の4つの因子が抽出された。しかし, 因子寄与率は 28.8% と低値で妥当性に疑問がのこるため, 医療者への調査数を増やして再検討する。

「染色体」「遺伝外来」「遺伝カウンセリング」「羊水検査」などの遺伝医療用語のイメージ分析では, 「染色体」では「治る-治らない」「必然の-偶然の」「責任のない-責任のある」の項目で非医療者のネガティブなイメージ得点が高かった。「遺伝外来」については「明るい-暗い」「知りたい-知りたくない」「個人-家族の」「治る-治らない」の項目で非医療者のネガティブなイメージ得点が高かった。長谷川ら (平成 4 年度厚生省心身障害研究「発達障害児の早期ケアシステムに関する研究」: 1992) の研究で「遺伝病」のイ

メージに「嫌悪・逃避」「恐怖・ショック」「対処不能・困難」「不安・痛惜」という言葉が得られているが, これらは今回得られた「疾患に関する因子」の逃避的な感情を示す因子, 対処不能な自己コントロールできない気持ちを示す因子, 自己の不安に関する因子と同様の意味を含んでいると考えることができた。さらに, 松本ら (長崎大学医学部保健学科紀要, 2003) は「否定的」イメージ (‘暗い’‘特殊’‘宿命的’‘秘密’‘運’‘神の定め’‘罪・罰’‘恥’) 以外にも, 「肯定的」イメージ (‘変化しうる’‘乗り越えられる’‘幸福に役立つ’‘その人らしさ’), さらに‘個人の問題’‘家族の問題’を加えた項目を用いて医学生を対象に調査を行い, その結果, 否定的イメージは 43%, 肯定的イメージは 35% であったと報告している。また, 同調査を一般市民に行った結果, 否定的イメージ 54%, 肯定的イメージ 20% となったと報告している。肯定的な意味をもつ言葉が, 遺伝医療用語に関するイメージを左右することが推定されるため, 質問紙の形容詞対に関して肯定的な形容詞句を吟味して, 形容詞対の妥当性を検討する必要がある。今後, その他の遺伝医療用語の分析を進めて行く予定である。

遺伝外来では断続的に患者・家族と関係性を築いていくため, 暗いイメージ, 知りたくないと言った気持ちの強さ, 家族への心配, 治らないかもしれないという怖さといった受診者の心情に配慮した病状・検査結果のインフォームドコンセント, 遺伝外来で使用するパンフレットの準備が重要と推察された。

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 4 件)

① Skirton H, Murakami K, Ito M, Nakagomi S, Iino H. A report of two linked studies of knowledge and attitudes to prenatal screening and testing in adults of reproductive age in Japan and the UK, Midwifery, 査読有り, 24(3), p.270-280, 2008.

② 飯野英親, 清水洋子, 猪上妙子, 花田千鶴美, 遺伝診療部運営のために看護管理者が準備すべきこと, ナーシングビジネス, 査読なし, 2(11), p.16-17, 2008.

③ 飯野英親, 原田美佐, 清水洋子, 猪上妙子, 花田千鶴美, 人材育成システムに沿ったプリセプター研修, 看護人材教育, 査読なし, 5(4), p.69-78, 2008.

④ 塩道敦子, 高尾真由美, 牧野良恵, 飯野英親 遺伝診療部における看護実践・運用上の課題, 日本医療マネジメント学会学術集会第 7 回山口地方会プログラム抄録集, 査読有

り, p.27, 2008.

〔学会発表〕(計13件)

- ① Iino H, Tsujino K, Murakami K, Kutsunugi S, Oda H, Kajiwara E, Honda T, Ohtsuka K, Turale S. The psychological strength and changes in Japanese mothers having children with chromosomal abnormalities, International Society of Nurses in Genetics 23th Annual International Conference, October 16-19, 2010, Fairmont Dallas, Dallas, Texas, USA.
- ② 村上京子, 辻野久美子, 杏脱小枝子, 飯野英親, 伊東美佐江 看護職の遺伝医療への関わりとケアに伴う困難感 -山口県における周産期・小児領域看護職の現状-, 日本遺伝看護学会学術集会第9回大会, 2010年10月2日-3日, 慶應義塾大学保健医療学部・同大学医学部附属病院.
- ③ 北村亜友美, 林久美, 板垣智恵子, 飯野英親 Krabbe病児の両親の意思決定支援を中心とした看護ケアの経験, 日本小児保健学会講演集, 56巻, p.237, 2009年10月29日-31日, 大阪国際会議場.
- ④ Kutsunugi S, Tsujino K, Murakami K, Turale S, Tsukahara M, Iino H, Nursing practice for a child with Mucopolysaccharidosis II in enzyme replacement therapy -Case Report-, International Society of Nurses in Genetics 22th Annual International Conference, October 16-19, 2009, The Catamaran Resort and Spa Hotel, San Diego, USA.
- ⑤ Murakami K, Tsujino K, Kutsunugi S, Ito M, Iino H, Tsukahara M, Experiences of genetic nursing care among perinatal and pediatric nurse professionals in Japan, International Society of Nurses in Genetics 22th Annual International Conference, October 16-19, 2009, The Catamaran Resort and Spa Hotel, San Diego, USA.
- ⑥ Iino H, Tsukahara M, Tsujino K, Murakami K, Kutsunugi S, Oda H, Kajiwara E, Hara Y, Ohtsuka K, Honda T, Turale S. The characteristics of nursing diagnosis for children with Wolf-Hirschhorn Syndrome, International Society of Nurses in Genetics 22th Annual International Conference, October 16-19, 2009, The Catamaran Resort and Spa Hotel, San Diego, USA.
- ⑦ Nakagomi S, Takeda Y, Morita M, Arakawa M, Mizoguchi M, Arimori N, Ando H, Ozasa Y, Iino H. Action Report in Preparation for a Certification in Genetic Nursing for

Nurse Specialists, The 1st International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science, September 19-20, 2009, Kobe International Exhibition Hall.

⑧ 飯野英親, 高尾真由美, 塩道敦子, 牧野良恵, 清水洋子, 猪上妙子, 花田千鶴美. 大学病院遺伝診療外来における看護師の役割と今後の課題, 平成20年度山口県看護研究会プログラム集録, p.22-24, 2009年3月, 山口県看護研修会館.

⑨ Murakami K, Tsujino K, Iino H, Kutsunugi S, Tsukahara M. Women's Knowledge and Expectation of the Routine Ultrasound Screening, International Society of Nurses in Genetics 21th Annual International Conference, November 8-11, 2008, Sheraton Society Hill, Philadelphia, USA.

⑩ Tsujino K, Tsukahara M, Murakami K, Iino H, Kutsunugi S, Turale S. Creation and Utilization of a "Child-Care Notebook" for Supporting Children with Congenital Anomaly, International Society of Nurses in Genetics 21th Annual International Conference, November 8-11, 2008, Sheraton Society Hill, Philadelphia, USA.

⑪ Asanuma Y, Ichihara H, Iino H, Tsukahara M, Mizoguchi M, Yokoyama H, Ando H. Report of the International Symposium on Genetic Nursing Education in Japan, International Society of Nurses in Genetics 21th Annual International Conference, November 8-11, 2008, Sheraton Society Hill, Philadelphia, USA.

⑫ Iino H, Tsukahara M, Mizoguchi M, Yokoyama H, Asanuma Y, Ichihara H, Turale S, Ando H. Pilot research on Japanese genetic nursing education by e-learning, International Society of Nurses in Genetics 21th Annual International Conference, November 8-11, 2008, Sheraton Society Hill, Philadelphia, USA.

⑬ Murakami K, Tsujino K, Ito M, Turale S, Iino H, Tsukahara M. Perception and Expectation among Women Attending a Routine Ultrasound Screening in Japan, The 19th STTI International Nursing Research Congress, July 7-11, 2008, Singapore, Suntec Singapore International Convention and Exhibition Center.

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・教授

研究者番号：20284276

(2)研究分担者

花田 千鶴美 (HANADA CHIZUMI)
山口大学・医学部附属病院・看護部長
研究者番号：00380014

(3)連携研究者

なし