

令和 2 年 6 月 1 日現在

機関番号：17301

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2017～2019

課題番号：17K12295

研究課題名（和文）プラダー・ウィリー症候群のある児が社会的適応を促進する為のベストプラクティス開発

研究課題名（英文）Development of best practices to promote social adjustment for children with Prader-Willi syndrome

研究代表者

佐々木 規子（SASAKI, Noriko）

長崎大学・医歯薬学総合研究科（保健学科）・助教

研究者番号：90315268

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,200,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、プラダー・ウィリー症候群（PWS）者の社会的適応を促進するためのベストプラクティス開発に向けて、PWS者の出生時から成人期に至るまでの、医療の実態や生活、本人の体験を明らかにした。PWS者は早期診断により、より早い時期に周囲の者のPWSに対する理解が促されたことで、幼少期から個々人に応じた一貫した対応、取り組みが可能となり、生活習慣の確立につながっていた。PWS者はルール化、スケジュール化された決められた生活により安定を得ており、その生活は親や支援者との基本的信頼により維持されていた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

プラダー・ウィリー症候群（PWS）者は認知の偏り、感情コントロールの困難さ、コミュニケーション障害などの特性から引き起こる不適応行動により、これまで社会参加は困難とされてきた。本研究は、PWS者が個々に応じた一貫した対応を受け、ルール化、スケジュール化された生活により、安定した暮らしを送ることが可能であることを明らかにした。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to develop Best Practices to promote social adaptation in people with Prader-Willi Syndrome (PWS). So, we clarified the actual conditions of PWS from birth to adulthood. Early diagnosis of PWS has promoted people's understanding of PWS. As a result, PWS could receive personalized care in early childhood, which led to established a lifestyle. PWS people lived a stable life based on the rules and scheduled lives. And the life was maintained by basic trust with parents and supporters.

研究分野：看護学

キーワード：プラダー・ウィリー症候群 社会的適応 生活 学童期 成人期

## 様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

プラダー・ウィリー症候群(以下、PWS)は10000~15000人出生に対し1人の割合で出生する染色体異常の稀少疾患である。PWSは特異的な特質を呈し、成長に伴い変わっていく<sup>1)</sup>。肥満は生涯にわたる課題であるが、見た目にはわかりにくい認知の偏りや不適応行動は、「親のしつけの悪さ」「わがままな子」と誤解を受けることが多い。

近年、診断技術の発展により、PWSは新生児期の早期診断が可能となり、より早期から疾患特性を踏まえた治療やケアのアプローチに役立てられ始めているが、今なお学校という集団生活の中では不適応行動を好発し、深刻な問題へと発展している。PWS児の不適応行動を予防することは社会的適応を促進し、PWS児のQOLの向上につながると考えた。さらに、成人期を考慮することで、継続支援の具体的な方向性が示されると考える。

### 2. 研究の目的

PWS者の社会的適応を促進するためのベストプラクティス開発を目指し、PWS者の出生時から成人期に至るまでの、医療の実態や生活、本人の体験、周囲の者との関係を明らかにする。

### 3. 研究の方法

#### (1) PWS児の実態調査

対象は染色体検査によってPWSと診断された児20名の保護者で、児は就学準備期から就学期にある者とした。調査内容は、PWS児の基本属性、受療状況、児の担任とのコミュニケーションの経験の有無やその内容、保護者が受ける心理的・社会的支援についてとし、無記名自記式質問調査を行った。分析方法は、択一回答式質問は記述統計とし、自由回答式質問は内容分析を行い、各対象者を基本属性、治療の有無別等に分類し比較した。

#### (2) 成人期PWS者の実態調査

##### 半構成的面接調査

成人期にあるPWS者13名を対象とし、PWS者の重要他者となる親や施設職員の同席の下、実施した。調査内容はPWS本人の興味・関心事、自身が抱える困難についてとした。得られたデータはICレコーダーに録音し、逐語化したものを質的帰納法により内容分析した。

##### 「自尊心」尺度<sup>2)</sup>および「特性的自己効力感」尺度<sup>3)</sup>の測定

上記13名を対象とした。回答はPWS本人が行い、理解に応じて保護者に補助を依頼した。得られたデータは記述統計とし、先行研究との比較を通して分析した。

### 4. 研究成果

#### (1) PWS児の実態調査

##### 生活状況について

##### a. PWS児の特徴的な成長経過

20名のほとんどが乳児期の早期に診断されていた。肥満度は、成長ホルモン補充療法未治療者2名に高度肥満を認め、14名は標準範囲内であった。糖尿病を診断された児はおらず、閉塞性呼吸障害の既往2名、側弯症11名であった。性腺機能低下症は対象男児13名中11名が停留睾丸であり、これまでの報告<sup>4)</sup>とほぼ同様の割合であった。性格・行動上の異常は7名であり、小学校高学年に多く認めた。性格・行動上の異常は青年期、成人期のQOL低下に影響を与える要因になることから、小児期のうちから周囲の者のPWS特性や対応方法の理解といった人的環境も含めた管理が重要と考える。

##### b. 生活習慣の確立

食事を管理する者は主に母親であり、食事の内容や食環境、食習慣で様々な工夫を行い、工夫の内容に年代間で大きな違いはなかった。PWS児の半数以上が肥満度判定で標準範囲内にあったことは早期から保護者が食事療法に取り組んだ成果とも考えられる。

運動では約1/3の者が定期的な活動として水泳を行っており、その他には、散歩、公園で体を動かす、自転車等があった。PWSは他者とのコミュニケーションが苦手である<sup>5)</sup>ため、一人で出来て、かつ自分のペースで行える活動は適当な内容である。また、保護者は運動を継続するために一緒に「楽しむ」要素を取り入れていたが、就学期前後の小児にとって遊びは運動機能だけでなく、社会性や言語性を養う効果もある。PWSの人々がより早期から「楽しむ」活動を始めることは、心身の成長につながることが期待できると考える。近年、PWSが早期診断されるようになったことは、より早期にPWSの特徴が理解され、幼少期から個々人に応じた一貫した対応、取り組みが可能となり、この取り組みの継続がPWS児の生活習慣の確立につながると考える。

##### c. 社会生活の拡大

PWS者はこだわりが強く、方針の変更により容易に混乱を生じやすいため、家庭に限らず家庭外でも一貫した対応が重要とされている<sup>6,7)</sup>。ほとんどの保護者が保育所や学校に食事相談をしていた。学校での集団生活は制限が多く、児にとってストレスの多い環境である。そのストレスが不適応行動を誘発し、食行動等の生活習慣へも影響する可能性があり、PWS児に関わる教員は保護者からの食事相談が単に食事の管理だけではないことを理解しなければならない。

## 保護者と学校担任とのコミュニケーションの実態調査

### a. 就園・就学の実態

就学児 15 名のうち、小学校入学時に通常学級が 2 名、特別支援学級が 9 名、特別支援学校が 4 名であり、先行研究<sup>8)9)</sup>に比較して特別支援教育を受ける割合は増えていた。しかし、特異的特徴をもつ PWS について知る者は家族、医療者そして支援者等の極めて限られ、教員を含む一般の人々が知る機会は少ない。

### b. 保護者と担任間コミュニケーションの実態

PWS 児の保護者の 84% が「担任に相談したい」と思った経験をもちながらも、半数以上は担任とコミュニケーションがうまくいかない経験をしていた。担任もまた、保護者との「ズレ」を経験<sup>10)11)</sup>しているが、その原因の一つは共通認識の欠如と考える。特別支援教育の訓練を受けた教師であっても PWS 児に関わることはほとんどない。これまでの両者の経験の違いにより、子どもの実態のとらえ方、課題の認識、教育方針などの「ズレ」が生じることは当然とも思われ、その「ズレ」を自覚しながら、共に繰り返しコミュニケーションを図る努力が必要と考える。これまで障害と受け止められてきた「ズレ」も、双方が積極的に向き合うことで新たな展開を迎え、その結果、PWS 児の生活がより豊かになるのではないかと考える。

また、保護者と担任のコミュニケーションは単なる情報伝達ではなく、保護者支援<sup>11)12)13)</sup>の役割をもつ。担任は保護者とのコミュニケーションを深める中で保護者自身のおかれている状況や悩み、家族背景を把握し、それを踏まえて子どもの教育に保護者の視点も含める。そのことが保護者の役割を尊重することになり、それが保護者の自信となり得る。

### c. 保護者が望む PWS 児の理解

保護者は担任に PWS 特性である「認知の偏り」、「身体的特徴」、そして「不適応行動の理由」の理解を望んでいた。学校など集団生活はストレスの多い環境であるため、PWS 者は方針の変更により容易に混乱を生じやすく、家庭に限らず家庭外でも一貫した対応が重要となり<sup>6)</sup>、就学期にある児では学校においても家庭に準じた対応が望ましい<sup>7)</sup>。PWS の特性は個人によって幅があり、家庭での対応方法も様々であり、保護者と担任とのコミュニケーションが適切に図られることで、児への個別の対応を可能とする。本調査において担任の PWS の理解について「十分ある」あるいは「ある」と答えたのは 37% に留まっていた。文科省は「すべての教員が身に付けるべき基礎的な知識・技能」として、それぞれの障害種について、中心となる担当教員を計画的に育成していくことが必要<sup>14)</sup>と述べており、おそらく教師は担任になって初めて PWS について学ぶことになる。そのため担任が PWS の知識を必要とした時に速やかに適切に知る機会や方法につながるようなシステムが必要と考える。

## (2) 成人期 PWS 者の実態調査

PWS 者 13 名の平均年齢は 33.4±9.3 歳であった。13 名が診断された時期は、生後 1 か月から 43 歳であった。13 名はこれまでに幾度の困難を繰り返してきたが、生活を管理する保護者は、現状を「今が最も安定している」と表現していた。

### a. 成人期にある PWS 者の生活の在り様

健康管理では、日課通りの時間に食事をとり、摂取カロリーの厳重な決まりは設けていない。食事は内容と楽しみに重点を置き、保管場所は PWS 者の手が届かない管理をしていた。運動も日課に組み込まれているが義務的ではない。体調や能力に合わせた方法のため継続でき、ダイエットや疾病予防の成果が見られ、それが運動意欲につながっていた。複数の医療機関を受診し健康維持されていた。就労状況は、9 名が就労しており、就労先は A 型就労 2 名、B 型就労 4 名、作業所 3 名であった。その報酬の管理は、自己や親、作業所など様々であった。余暇では、地域行事への参加や交友をもつなど、家族以外の第三者と交流をもち、趣味や自分の好きなことをする時間としていた。

かつて PWS 者 13 名は、食への欲求を抑えきれず、過食や盗食・万引きなど不正な手段で食べ物を得るなどしていた。また、認知の偏りやストレス耐性の低さ、変更に順応できないなどにより、容易にパニックや癇癢、自傷、攻撃などを起こし、危機状態へと発展していた。危機管理として、食物の刺激から遠ざかる、危機状態に陥ったときは本人が否定されたと思わせない対応、当初の予定を変更しない、などが行われていた。

親は PWS 者の特性から起こる問題行動の理由を探る中で、ルール化、スケジュール化された生活を作り上げていた。PWS 者は決められた生活により問題行動を回避していた。この安定した生活は、親や支援者との基本的信頼により維持されていた。

### b. 自己認識

PWS 者の「自尊感情」尺度<sup>2)</sup>の 1 項目当たりの平均得点は、3.78 点 (SD:0.56) で、就労者では 3.6 点 (SD:0.62) であった。「特性的自己効力感」尺度<sup>3)</sup>の平均得点は、54.6 点 (SD:10.1) で、就労者の合計得点の平均は 54 点 (SD:10.3) であった。

PWS 者の自尊感情は、一般人 (小島, 2018) よりも高い傾向を示しており、「今が一番落ち着いている」状況が影響していると思われる。PWS 者の特性的自己効力感、青年期ダウン症者 (小島, 2005) や知的障害者<sup>15)</sup>よりも高値であった。自己効力感はこの自分の体験から養われるものであるが、PWS 者の決められた生活の中で小さな成功体験が積み重ねられ、高められると考える。多くの PWS 者が行動上の問題により社会参加を困難にしてきたが、それに対処できるライフスキルを高められれば、社会の一員として役割を果たし、成人期の発達が促され、自己効力感

を高める要因となる。他者との安定した関係性の中で高められた自尊感情や自己肯定感は、困難に立ち向かう力となり、自己実現に向けた意欲を高めるものとする。

## 引用文献

1. Gene Reviews: “Prader-Willi Syndrome”. GENE GeneReviews®[Internet].  
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1330/>> (2020年5月参照)
2. 小島道生: 自閉スペクトラム症者の自尊感情と主観的幸福感 .LD 研究 ,27(4): 491-499, 2018.
3. 小島道生, 池田由紀江: 青年期ダウン症者の自己制御機能と特性的自己効力感との関係 .長崎大学教育学部紀要 - 教育科学 - , 60: 69-77, 2005.
4. 長谷川奉延: 性ホルモン補充療法 .永井敏郎(編), Prader-Willi 症候群の基礎と臨床: 62-68, 診断と治療社, 東京, 2011.
5. 長谷川知子: プラダー・ウィリー症候群 . 28-29, 講談社, 東京, 2009.
6. 綾部国治, 村上信行, 永井敏郎: 小児期・思春期の成長ホルモン補充療法はプラダー・ウィリー症候群の糖尿病発症頻度を低下させる . 内分泌学会雑誌 , 91: 55-57, 2015.
7. IPWSO: Best Practice Guidelines For Standard of Care in PWS .2010. NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会(訳): PWS の人々のケア基準のためのベストプラクティスガイドライン . 68-79, NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会, 東京, 2014.
8. Reilly C, Senior J, Murtagh L: A comparative study of educational provision for children with neurogenetic syndromes: parent and teacher survey. J Intellect Disabil Res. 59(12): 1094-107, 2015.
9. 松土良子, 中込さと子, 佐々木規子, 沓脱小枝子, 加藤美朗, 後藤清恵, 柊中智恵子: 成人期の Prader-Willi 症候群の人の基本的ニーズを充足するための対処法に関する記述研究 . 日遺伝看会誌, 15(1): 81-99, 2016.
10. 三田村仰: 発達障害児の保護者・教師間コミュニケーションの実態調査: 効果的な支援のための保護者による依頼と相談 . 心理臨床科学 , 1(1): 35-43, 2011.
11. 三宅幹子: 特別な支援を必要とする子どもの保護者と教師との連携における課題 - 学校における保護者の支援ニーズへの対応 - . 福山大学心の健康相談室紀要 , 6: 73-80, 2012.
12. 岡村章司: 特別支援学校における自閉症児に対する保護者支援-母親の主体性を促す支援方略の検討- . 特殊教育学研究 , 53(1): 35-45, 2015.
13. 柳澤亜希子: 特別支援教育における教師と保護者の連携 - 保護者の役割と教師に求められる要件 - , 国立特別支援教育総合研究所研究紀要 , 41: 77-87, 2014
14. 文科省教育課程企画特別部会: “ 特別支援教育の現状と課題 ”  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chukyo/chukyo3/053/siryo/\\_icsFiles/afieldfile/2015/05/25/1358061\\_03\\_03.pdf](https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/053/siryo/_icsFiles/afieldfile/2015/05/25/1358061_03_03.pdf) (2020年5月参照)
15. Michio Kojima, Yukie Ikeda, Atsushi Kanno, Souichi Hashimoto, Kaori Hosokawa: A study of the generalized self-efficacy of individuals with mental retardation. Jap.J.Spec.Educ : 117-128, 2001.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計9件（うち査読付論文 9件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 Mishima Hiroyuki, Suzuki Hisato, Doi Michiko, Miyazaki Mutsuko, Watanabe Satoshi, Matsumoto Tadashi, Morifuji Kanako, Moriuchi Hiroyuki, Yoshiura Koh-ichiro, Kondoh Tatsuro, Kosaki Kenjiro	4. 巻 64
2. 論文標題 Evaluation of Face2Gene using facial images of patients with congenital dysmorphic syndromes recruited in Japan	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 Journal of Human Genetics	6. 最初と最後の頁 789 ~ 794
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1038/s10038-019-0619-z	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 荒川玲子, 高島響子, 池田真理子, 徳富智明, 河村理恵, 佐々木規子, 山本佳世乃, 中谷中, 鈴森伸宏, 古庄知己	4. 巻 40(2)
2. 論文標題 出生前羊水染色体検査におけるロバートソン転座の症例報告をめぐって～医療倫理の四原則の対立状況とゲノム情報の伝達プロセスの観点からの考察～	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 遺伝カウンセリング学会誌	6. 最初と最後の頁 211 ~ 214
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 吉田瑛美, 塩屋望, 片岡美希, 徳永瑛子, 宮原春美, 鶴崎俊哉, 岩永竜一郎	4. 巻 6(1)
2. 論文標題 自閉スペクトラム症の子どものスクリーニングのための社会的認知検査の開発: 検査試案の作成	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本発達系作業療法学会誌	6. 最初と最後の頁 14-22
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 永井真理子, 森藤香奈子, 佐々木規子, 松本正, 近藤達郎, 宮原春美	4. 巻 18(2)
2. 論文標題 遺伝学的検査を受検した児の結果開示を受けた母親の経験	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 日本遺伝看護学会誌	6. 最初と最後の頁 53-62
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 松本恵、矢野洋、大坪竜太、永安武、佐々木規子	4. 巻 27(1)
2. 論文標題 ハイリスクグループに対する検診 ハイリスクグループへの乳がん検診サーベイランスの実際	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 日本乳癌検診学会誌	6. 最初と最後の頁 1-6
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) <a href="https://doi.org/10.3804/jjabcs.27.1">https://doi.org/10.3804/jjabcs.27.1</a>	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 佐々木規子, 中込さと子	4. 巻 16(1)
2. 論文標題 就学準備期から就学期のPrader-Willi症候群児の健康管理に関する記述研究	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 日本遺伝看護学会誌	6. 最初と最後の頁 49-58
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 佐々木規子, 中込さと子	4. 巻 16(2)
2. 論文標題 就学準備期から就学期のPrader-Willi症候群児の保護者と担任間コミュニケーションの実態調査	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 日本遺伝看護学会誌	6. 最初と最後の頁 79-88
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Motokawa M, Watanabe S, Nakatomi A, Kondoh T, Matsumoto T, Morifuji K, Sawada H, Nishimura T, Nuno T, Yoshiura K, Moriuchi H, Dateki S	4. 巻 63
2. 論文標題 A hot-spot mutation in CDC42 (p.Tyr64Cys) and novel phenotypes in the third patient with Takenouchi-Kosaki syndrome	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 Journal of Human Genetics	6. 最初と最後の頁 387-390
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1038/s10038-017-0396-5	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 森田真理子, 佐々木規子, 坪田幸子, 宮原春美	4. 巻 30
2. 論文標題 脳性麻痺をもつ児の母親の産科医療補償制度に対する認識	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 保健学研究	6. 最初と最後の頁 47-52
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計28件 (うち招待講演 1件 / うち国際学会 0件)

1. 発表者名 佐々木規子
2. 発表標題 教育講演「遺伝カウンセリング」
3. 学会等名 日本人類遺伝学会第64回大会 (招待講演)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 森藤香奈子, 宮田海香子, 松本正, 高尾真未, 宮原春美, 渡邊淳, 平岡さゆり, 佐々木規子
2. 発表標題 出生前診断に関わる遺伝教育プログラムの試み 高校生を対象として
3. 学会等名 第64回日本人類遺伝学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 高尾真未, 佐々木規子, 松本正, 黒田裕美, 本田純久, 宮原春美, 三浦清徳, 黒木良和, 今村明, 近藤達郎, 中根秀之, 森藤香奈子
2. 発表標題 日本語版CD-DS (ダウン症のある人の認知評価尺度) の信頼性と妥当性の検証 第1報
3. 学会等名 第64回日本人類遺伝学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 森藤香奈子、佐々木規子、平岡さゆり、宮田海香子、高尾真未、宮原春美、渡邊淳、松本正
2. 発表標題 出生前診断に関する意思決定の学習プログラム 高校生を対象として
3. 学会等名 第43回日本遺伝カウンセリング学会 ヒトの遺伝教育啓発検討会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 村上裕美、佐藤智佳、武田祐子、青木美紀子、小笹由香、大川恵、鴨川七重、御手洗幸子、佐々木規子、山下浩美、浦野真理、西垣昌和、矢内洋次、玉置知子、中込さと子
2. 発表標題 遺伝看護セミナー「がんと遺伝をめぐる診療と看護」2017年度、2018年度の実施から見た今後の課題
3. 学会等名 第43回日本遺伝カウンセリング学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 石橋理恵子、本田純久、佐々木規子、鳴瀬真由美、宮原眞千世、三浦清徳、宮原春美
2. 発表標題 高度生殖補助医療を受けた患者のQOLに与える影響要因について
3. 学会等名 第60回日本母性衛生学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 石橋理恵子、本田純久、鳴瀬真由美、村上直子、北島道夫、谷口憲、三浦清徳、宮原春美
2. 発表標題 高度生殖補助医療を受けた患者の QOL に影響する要因 - 過去 6 年間のデータ分析から -
3. 学会等名 第32回長崎県母性衛生学会
4. 発表年 2019年



1. 発表者名 佐々木規子、中込さと子
2. 発表標題 就学準備期から就学中にあるPrader-Willi症候群の子どもと家族の生活マネジメントに関する記述研究
3. 学会等名 第41回日本遺伝カウンセリング学会学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 松本正、佐々木規子
2. 発表標題 多様性と唯一性を伝える市民に向けた遺伝教育
3. 学会等名 日本遺伝看護学会第17回学術大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 野間口千香穂、荒武亜紀、佐々木規子、中込さと子
2. 発表標題 小児看護専門看護師が認識している遺伝看護ケアの困難
3. 学会等名 日本遺伝看護学会第17回学術大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 松本恵、佐々木規子、渡名喜海香子、矢野洋、永安武
2. 発表標題 遺伝性腫瘍と外科医 当院での現状と九州地区のネットワークについて
3. 学会等名 第118回日本外科学会定期学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 森藤香奈子、鹿田葵、宮本大輔、前田真実、渡名喜海香子、永井真理子、佐々木規子、宮原春美、松本正、近藤達郎
2. 発表標題 ダウン症者の生育記録に関する認識 障害基礎年金申請の保護者の振り返りを通して
3. 学会等名 日本人類遺伝学会第63回大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 渡名喜海香子、森藤香奈子、佐々木規子、松本正、三浦清徳、増崎英明、宮原春美
2. 発表標題 NIPTを受検した夫婦の経験 NIPTを受検したこと、遺伝カウンセリングへの思い
3. 学会等名 日本遺伝看護学会第17回学術大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 鹿田葵、宮本大輔、前田真実、佐々木規子、宮原春美、近藤達郎、松本正、森藤香奈子
2. 発表標題 ダウン症者の障害基礎年金申請時に保護者が感じる困難感の構造
3. 学会等名 日本遺伝看護学会第17回学術大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 永井真理子、森藤香奈子、佐々木規子、松本正、近藤達郎、宮原春美
2. 発表標題 出生後遺伝学的検査を受けた児の結果開示までの母親の経験 不安な気持ちを一人背負い込む母親に着目して-
3. 学会等名 日本遺伝看護学会第17回学術大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 永野明子、佐々木規子、森藤香奈子、近藤達郎、松本正、宮原春美
2. 発表標題 長崎県における遺伝に関する認識調査-8年前の調査と比較して-
3. 学会等名 日本遺伝看護学会第17回学術大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 土居美智子、近藤達郎、森藤香奈子
2. 発表標題 ダウン症の家族の声から考える「望ましい告知」とは？
3. 学会等名 第206回日本小児科学会長崎地方会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 佐々木規子、原田菜実、増元美咲、永野明子、渡名喜海香子、永井真理子、船本貴之、森藤香奈子、松本 正、宮原春美
2. 発表標題 幼児に対する遺伝教育プログラム開発の試み
3. 学会等名 第41回日本遺伝カウンセリング学会学術集会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 佐々木規子、原田菜実、増元美咲、永野明子、渡名喜海香子、永井真理子、船本貴之、森藤香奈子、松本 正、宮原春美
2. 発表標題 幼児に対する遺伝教育プログラムの実施と評価
3. 学会等名 日本遺伝看護学第16回学術大会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 佐々木規子, 中込さと子
2. 発表標題 就学準備期から就学期のPrader-Willi症候群児の健康管理に関する記述研究
3. 学会等名 日本遺伝看護学第16回学術大会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 松本 恵, 畑地登志子, 大坪竜太, 矢野 洋, 崎村千香, 久芳さやか, 山之内孝彰, 三浦生子, 長谷川ゆり, 増崎雅子, 三浦清徳, 佐々木規子, 月川弥生, 江口 晋, 増崎英明, 永安 武
2. 発表標題 遺伝性乳がん・卵巣がん症候群診療の現状と展望
3. 学会等名 第117回日本外科学会定期学術集会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 中込さと子, 野間口千香穂, 小笹由香, 佐々木規子, 荒木奈緒, 山下浩美, 藤田みどり, 青木美紀子, 玉置知子, 福嶋義光
2. 発表標題 看護職者に向けた遺伝看護セミナーの活動報告
3. 学会等名 第41回日本遺伝カウンセリング学会学術集会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 森藤香奈子, 富永優奈, 新谷友望, 渡名喜美香子, 永野明子, 永井真理子, 佐々木規子, 宮原春美, 松本正
2. 発表標題 大学生に向けた出生前診断に関する意思決定の学習プログラム
3. 学会等名 第24回遺伝性疾患に関する出生前診断研究会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 森藤香奈子、富永優奈、新谷友望、渡名喜美香子、永野明子、永井真理子、川越明日香、佐々木規子、宮原春美、松本正
2. 発表標題 大学生に対する遺伝教育 - 出生前診断に対する意思決定の疑似体験を通して -
3. 学会等名 第16回日本遺伝看護学会学術大会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 森藤香奈子、富永優奈、新谷友望、渡名喜美香子、永野明子、永井真理子、佐々木規子、宮原春美、松本正
2. 発表標題 大学生に向けた遺伝教育プログラムの開発 出生前診断に関する意思決定の学習ツール -
3. 学会等名 日本人類遺伝学会第62回大会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 永野明子、佐々木規子、森藤香奈子、近藤達郎、松本正、宮原春美
2. 発表標題 長崎県における遺伝に関する認識調査
3. 学会等名 第30回長崎県母性衛生学会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 渡名喜海香子、佐々木規子、森藤香奈子、松本正、宮原春美
2. 発表標題 NIPTを受検した夫婦の葛藤
3. 学会等名 第30回長崎県母性衛生学会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 渡名喜海香子, 佐々木規子, 森藤香奈子, 松本正, 三浦清徳, 増崎英明, 宮原春美
2. 発表標題 NIPTを受検した夫婦の経験 -NIPT受検検討から結果開示まで-
3. 学会等名 第16回日本遺伝看護学会学術大会
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	中込 さと子 (NAKAGOMI Satoko)  (10254484)	信州大学・学術研究院保健学系・教授  (13601)	
研究分担者	宮原 春美 (MIYAHARA Harumi)  (00209933)	長崎大学・医歯薬学総合研究科(保健学科)・客員研究員  (17301)	
研究分担者	森藤 香奈子 (MORIFUJI Kanako)  (70404209)	長崎大学・医歯薬学総合研究科(保健学科)・准教授  (17301)	