

令和 6 年 6 月 6 日現在

機関番号：32612

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2018～2023

課題番号：18K10324

研究課題名（和文）助産ケアの実践知を生かす包括的な周産期遺伝看護ケアの協働モデルの構築

研究課題名（英文）Toward a Collaborative Model of Comprehensive Perinatal Genetic Nursing in Midwifery Care

研究代表者

辻 恵子 (TSUJI, Keiko)

慶應義塾大学・看護医療学部（藤沢）・准教授

研究者番号：30338206

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,400,000円

研究成果の概要（和文）： 妊娠初期の出生前検査を検討している妊婦へのケア実践と認識に焦点を当て、13人の助産師に面接調査を実施した。助産師の経験および認識は、【準備教育と連携】、【出生前検査を検討する妊婦を巻き込む障壁】、【助産ケアの重要性を示唆する問題】、【出生前検査提供体制に対する懸念】の4つの領域に象徴された。助産師は、出生前検査の実施に関連して実際にためらいや困難を抱えていたが、独自の役割と介入の必要性を認識していた。出生前検査における助産ケアの質は、産科医と遺伝医学の専門家の協力によって大きく影響されることが示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は、本邦において助産師が妊娠期のケアにおいて出生前検査の受検にかかわる意思決定支援を担う際の障壁や課題を明確化するとともに、助産師が現状で実践する遺伝看護ケアの強みと重要性を示した。これらの結果は、出生前検査の受検を考慮する女性・カップルのための意思決定支援を周産期の助産ケアの包含し、継続性を保障するケアモデル構築に向けた有用な情報が提供できる。

研究成果の概要（英文）： We interviewed 13 midwives online using a semi-structured guide focused on their practices and perceptions of pregnant women considering NIPT during early pregnancy and subsequent care. Four domains symbolized experiences of midwives with the provision of prenatal testing: preparatory education and collaboration; barriers to engaging pregnant women considering prenatal testing; issues that suggest the importance of midwifery care; concerns about the prenatal testing provision system.

Although midwives had hesitations and difficulties in practice related to providing antenatal testing, they recognized their unique role and the need for intervention. We suggest that the quality of midwifery care during prenatal testing is greatly influenced by the collaboration between obstetricians and medical genetic specialists.

研究分野：母性看護学・助産学分野，遺伝看護学分野

キーワード：出生前検査 女性 shared decision making 助産師 遺伝看護

## 1. 研究開始当初の背景

次世代シーケンサーの出現で高速かつ大量に遺伝子情報が解析されるようになった。遺伝子と疾患の関連が次々と明らかにされ、個の治療や予防など医療における活用もますます期待されている。出生前診断法も羊水検査、母体血清マーカー検査の時代から、遺伝子検査、母体血中胎児由来 DNA の検査（NIPT）など流産リスクの少ない新技術に移行しつつある。しかし、検査や治療における選択肢は増えるもののその選択後に生じる影響については依然不確かさが存在し、人々はその不安を抱えながら、難しい決定を迫られる場合が少なくない。特に、胎児の出生前検査は、遺伝学的検査の中でも大きな不確かさを包含する検査の一つである。その理由として、治療を目指す「病气」とは異なり、検査結果の殆どが胎児の治療に結びつかないという特性をもつことが挙げられる。出生前検査の選択は、胎児異常が診断された場合、妊娠継続をするか否か、にかかわる次なる決定に直面し、生命の質の選別という出生前検査の本質と対峙するという厳しい側面がある。しかし、出生前検査を考慮する妊婦の意思決定プロセスに焦点化した継続ケアは、国内において未だ殆ど展開されていない。実践的な視点から、ケア考案の試みが始まったばかりである。欧米では 1990 年代から意思決定支援に関する方法論が開発され、出生前検査の受検、そして胎児の異常により人工死産を体験した当事者が主体となり、ピアサポートが展開されている。ドイツでは、全国 1500 箇所を設置された公的機関妊娠葛藤相談所が継続的に妊婦と家族を支えている。一方国内では、出生前検査に関連したピアサポートは殆どみられず、当事者は様々な選択の“その先の見通し”を助ける情報にアクセスし難く、遺伝医療スタッフによる看護ケアも断片化しやすい。継続的なケアの提供には助産師に大きな期待が寄せられているが、現在、助産師が十分な教育の機会を得ているとは言い難い。女性とパートナーが意思決定に際し自律性を尊重され、決定後に起こりうる様々なことを見通し、熟慮しつつ決定プロセスを辿ること—それを可能にするために、現在、整備されつつある遺伝診療部門におけるケアを補完・拡充する“助産師の実践知を生かした包括的なケア”の構築が必要である。

## 2. 研究の目的

日本における周産期遺伝医療・看護は、施設による医療体制や専任医療スタッフの配置および診療科間の連携の有無により、量的、質的な差が生じている。妊娠初期の胎児の出生前診断において当事者の葛藤や困難は、検査の受検前後の決定に限られるものではなく、いずれの選択をするにせよ自律的な意思決定は、ケアの継続性が保証されることによりはじめて可能となる。よって当該研究は、主として以下の 2 点を目的として実施した。

- ① 周産期の遺伝学的検査受検に関連する課題に対し、診療科（産科部門）の助産師が日常的に対象の状況や場面に合わせどのようにケアを実践しているのか、その実態を明らかにする。
- ② 遺伝看護専門職と“助産師が協働してつくる出生前検査受検の決定プロセスとその後を支える継続ケアの構築への示唆を得る。

## 3. 研究の方法

まず、国内外の周産期遺伝看護の方法論および一般看護職（助産師）に対する遺伝看護学の教授法を探索した。国外においても、急速に拡大するゲノム医療へのニーズと実践に対応するためには、一部の専門家の対応では不十分であることが指摘されていること—具体的には、専門看護師等のスペシャリストの教育に加えて、ジェネラルな看護職者が社会のニーズに対応できる知識・技術を獲得する必要性が認識されており、遺伝医療・遺伝看護に関する基礎教育における学習者の“誤認識”についてが解決すべき課題とされていることを把握した。

実際の教育方法論は、ストーリーやケーススタディを活用したインストラクションを重視し、具体的には学習者のニーズに合わせた学習を可能とする可能な WEB サイト、Facebook 等の SNS を活用したリアルタイムなサポートシステムが取り入れられており、当該研究（国内の現任教育プログラム）の方向性に示唆を得た。

2020 年以降の COVID-19 の感染拡大は、全国で妊娠前・周産期全般に関する医療・相談体制の変更をもたらしたことから、対面講義+演習の形式で開始していた当該教育プログラムは医療提供体制の維持を最優先とする医療機関でのパイロットスタディの実施を見合わせた。一方、NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会（厚生科学審議会科学技術部会）では、出生前検査に関する妊娠期の情報提供のあり方や相談支援体制が検討され、提供体制（施設）の変更および医療、行政、福祉の包括支援体制の中で看護職の役割も拡大することとなった。発端は、NIPT の実施件数の拡大と認可外施設の NIPT の商業的实施、対象疾患の範囲の拡大等において不十分な遺伝カウンセリング体制により複数の問題が惹起したことにある。そこで、前述の検査提供体制の変更を鑑み、NIPT 実施の認可施設で妊娠初期の出生前検査の遺伝相談を担う認定遺伝カウンセラー 3 名より現在の支援体制に関してアンケート調査を実施し（2020.11）、必要とされるケアの方略への示唆を得た。

COVID-19 の感染拡大により、方法論の変更は生じたが、当初の目的①~②に繋がるインタビュー調査を実施した。2022年2月から2023年3月までに、関東、中国、関西地区の医療機関（周産期部門の外来または病棟）に勤務する助産師13名を対象とした。インタビューに協力が得られた助産師の経験年数は平均14.9年（4~29年）であった。インタビューデータは、Spradley, James P.(1979)による Ethnographic interview に基づいて分析された。

#### 4. 研究成果

13人の参加者の助産師としての経験は平均14.9年（範囲、4~29年）だった。本研究の参加者は、4名（30.8%）が大学院、2名（15.4%）が大学、1名（7.7%）が短期大学、6名（46.1%）が専修学校で助産師教育を受けていた。所属医療機関は、一般病院が8名（61.5%）、大学病院が4名（30.8%）、診療所が1名（7.7%）であった。

インタビューデータから、出生前検査の提供に関する助産師の経験を象徴する12領域が抽出された。12の領域は、NIPT新体制により助産師への役割期待が拡大したことに関連した4つの領域と、後方支援としてこれまででも実践してきたことに関連した8つの領域に分類された。出生前検査に関わる助産師の体験の概要を示す（図1）。

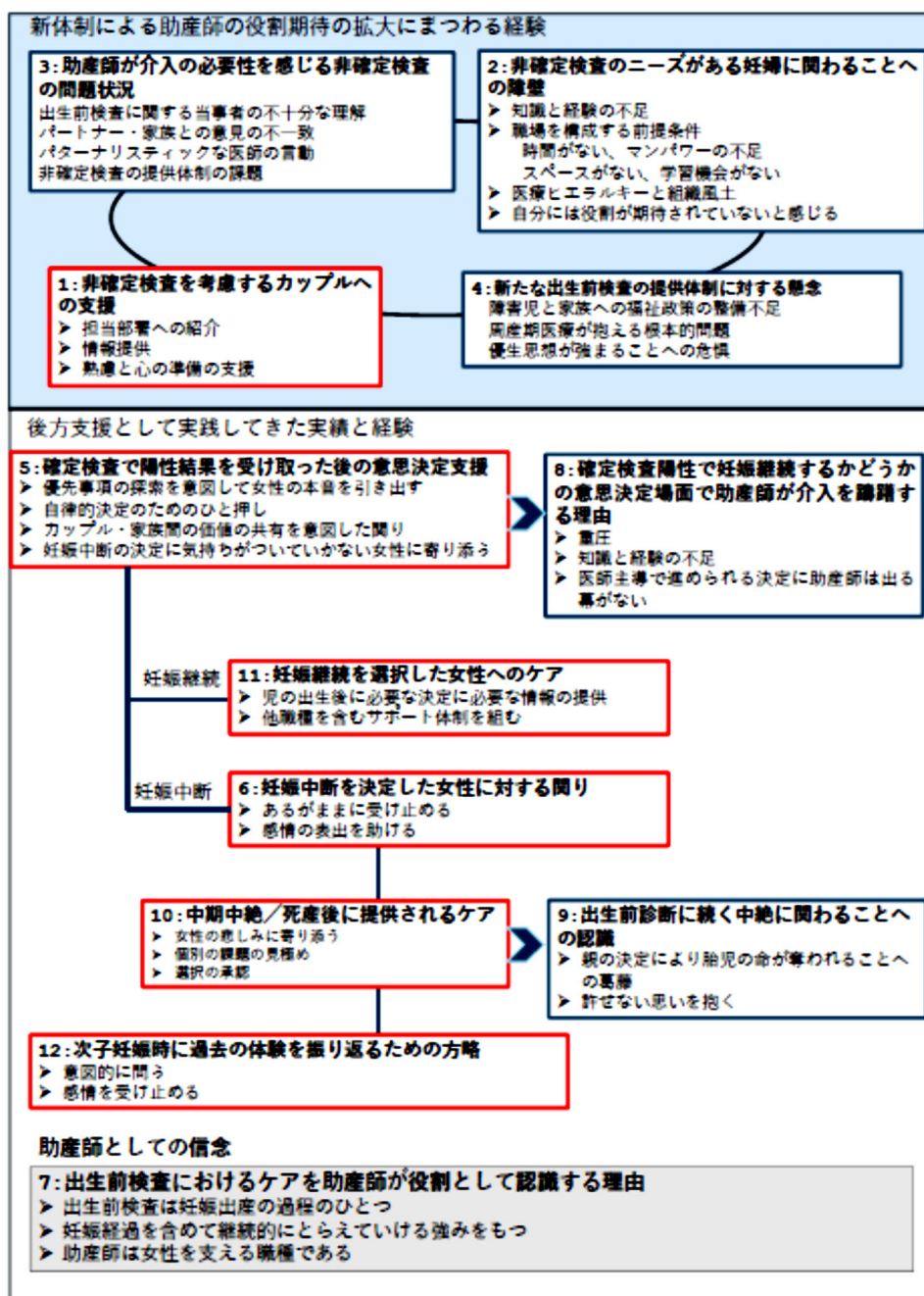


図1. 妊娠初期の出生前検査の提供に関する助産師のケア実践と認識

\* 赤枠:実施されている助産ケア実践 青枠:問題状況の認識と助産ケア提供の障壁となっているもの

助産師が所属する施設には、NIPT 実施施設と非実施施設が含まれ、ほとんどの参加者が、NIPT の新体制導入について知らないと言った。助産師が介入の必要性を感じる問題状況として、「出生前検査に関する当事者の不十分な理解」、「パートナー・家族との意見の不一致」、「パターナリスティックな医師の言動」、非認可施設で検査前後の説明が十分に行われていないこと等の「NIPT 提供体制の課題」が抽出された。これらの問題に対し、助産師は介入の必要性を感じていたが困難感を抱えており、非確定検査のニーズがある妊婦に関わることへの障壁として、「知識と経験の不足」、「時間・スペース・マンパワーの不足」、「職場を構成する前提条件」、「医療ヒエラルキーと組織風土」、さらに、「助産師の関りが期待されていないと感じる」が抽出された。ほとんどの助産師は、検査の提供体制に協力せざるを得ないと感じているが、中には新たな出生前検査の提供体制に懸念を抱くものもあった。「障害児と家族への福祉政策の整備不足」、「優生思想が強まることへの危惧」に加えて、産科施設の減少・営利目的の検査実施等「周産期医療が抱える根本的問題」も懸念として挙げられた。

NIPT を実施している施設において、実施前の遺伝カウンセリング提供体制には、いくつかのタイプがあり、i) 遺伝専門部署が独立していて院内紹介で遺伝カウンセリングを提供するタイプ、ii) 産科外来で遺伝相談の枠を設け専門医と助産師が遺伝カウンセリングを実施するタイプ、iii) 医師からの検査説明後に助産師が関わるタイプがあった。助産師は、必要に応じて院内外の遺伝専門部署、専門医への紹介を行っていた。非確定検査実施前の妊婦またはカップルへの助産師の関りで重要視されているのは、「染色体異常の可能性が報告された場合にどうするかを熟慮できるように支援する」ことで、実際には「希望の確認と課題の評価を目的に助産師単独で話を聴く」、「カップルで話し合いができていないか確認する」、「カップルで意見に違いがないか確認する」ことを通して行われていた。

NIPT 等非確定検査実施後に関しては、現在助産師は後方支援として助産ケア実践を担っている。確定検査で陽性結果を受け取った後の意思決定支援としては、「優先事項の探索を意図して女性の本音を引き出す」、「自律的決定のためのひと押し」、「カップル・家族間の価値の共有を意図した関り」が抽出された。妊娠中断を選択されることは女性にとって苦渋の決断であり、本人が自身の選択として状況を受け入れるまでに時間が必要で、女性とパートナーでは時間差があることを感じている。助産師は、タイミングを見計らって個別に話を聴き、取り残されたところから決めていくステップを共に歩む等、「妊娠中断の決定に気持ちがついていけない女性に寄り添う」介入をしていた。

妊娠中断を決定した女性に対する関わりとしては、「あるがままに受け止める」「感情の表出を助ける」が抽出された。多くの参加者が、出生前検査を考慮する妊婦・カップルに対する介入を助産師が果たすべき役割だと認識していた。その役割認識は、現在、直接出生前検査に関わっていない助産師においても同様に語られた。このことは、助産師としての信念（価値観）として、実践の目的が女性の **Welfare**（健康・幸せ・安全）にあることを示している。出生前検査を考慮する妊婦・カップルに対する介入を助産師が果たすべき役割だとする理由として、「出生前検査は妊娠出産の過程のひとつ」、「妊娠経過を含めて継続的にとらえていける強みをもつ」、「助産師は女性を支える職種である」が抽出された。以上のことから次の4点が明らかになった。

- ・現在、日本において助産師は、胎児異常の確定診断後の妊娠期のケアや中絶を含む継続的な後方支援を担う立場にある。出生前検査受検の先に控えている対象の状況や困難を理解しているからこそ、検査の受検に際しての情報の質や意思決定支援の不足、当事者の権利が尊重しないパターナリスティックな医師の対応に関して危惧し問題意識を持っていた。
- ・助産師は、遺伝医療の専門職ではないが、出生前検査に関連し、そこに助産師の立場で専門性を発揮する意図を助産師自身が明確にもち、所属機関や医師による役割期待があり、その他の障壁がない場合、遺伝医療のチームの中で情報提供および意思決定支援、その後の継続ケアにおいて主たる役割を担い、調整能力を発揮していた。彼らは、妊娠期から出産後一時には中絶、次子妊娠まで一を視野に入れ、通常の助産ケアと融合した形で継続して妊婦を支援していた。
- ・社会および組織からの乏しい役割期待や医療ヒエラルキー、学習や成長の機会が乏しい組織風土、時間・場所・マンパワーの不足、解決すべき他の複雑な問題の存在は、出生前検査を考慮する妊婦への実践に対し、意欲をもつ助産師らに困難を感じさせていた。彼らは、妊婦のニーズの把握や情報提供、相談に応じることに、十分な確信や自信が持てないと感じていた。
- ・胎児の出生前検査や中絶が包含している本質的で倫理的な課題、現在の非確定検査の提供体制の不完全さ、今後の検査の拡大と社会福祉政策の縮小の危険性に自身の中で折り合いをつけることが難しいと感じている助産師も存在した。それらは彼らが出生前検査を考慮する妊婦への積極的な介入を妨げる要因となっていた。

本研究は、助産師が妊娠初期の遺伝学的検査の受検とその後のケアに関して役割を果たすための障壁や問題点を明確化し、助産師が実践する遺伝看護ケアの強みと価値を示した。これらの結果は、出生前検査の受検を考慮する女性・カップルのための意思決定支援を周産期の助産ケアに包含し、継続性を保証するケアモデル構築に有用な情報となる。

#### (引用文献)

Spradley, J.P. (1979). *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart, and Winston.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 0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 辻 恵子	4. 巻 18 (1)
2. 論文標題 周産期の遺伝学的検査の受検を考慮する人々と看護 支えることとつなぐこと	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 16-20
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 無
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3件（うち招待講演 1件 / うち国際学会 2件）

1. 発表者名 Miho Kakuta, Keiko Tsuji, Sachiko Kasuya, et al.
2. 発表標題 Evaluation Of The Educational Program Targeted For The Nurse Supporting The Patients With Suspected Cancer Predisposition Syndrome.
3. 学会等名 International Society of Nurses in Genetics World Virtual Congress (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 辻 恵子
2. 発表標題 シンポジウム「あなたの医療 ささえる つなげる」 「周産期の遺伝学的検査の受検を考慮する人々と看護 支えることとつなぐこと」
3. 学会等名 日本遺伝看護学会 第18回学術大会（招待講演）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Keiko Tsuji, Miho Kakuta
2. 発表標題 Experiences of Japanese Midwives with Provision of Prenatal Testing
3. 学会等名 27th East Asian Forum of Nursing Scholars (EAFONS 2024) (国際学会)
4. 発表年 2024年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 有森直子編著, 有森直子, 五十嵐ゆかり, 小澤千恵, 片岡弥恵子, 辻 恵子, 蛭田明子, 藤井ひろみ, 村田美里, 森明子	4. 発行年 2020年
2. 出版社 医歯薬出版株式会社	5. 総ページ数 208
3. 書名 母性看護学 概論 第2版 女性・家族に寄り添い健康を支えるウィメンズヘルスケアの追求	

〔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	角田 美穂  (Kakuta Miho)  (60347359)	地方独立行政法人埼玉県立病院機構埼玉県立がんセンター (臨床腫瘍研究所)・病院 腫瘍診断・予防科・研究員  (82402)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------