

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成25年 5月27日現在

機関番号：15501
研究種目：基盤研究(B)
研究期間：2009～2012
課題番号：21390568
研究課題名（和文） 遺伝的疾患を対象とした看護実践能力向上プロジェクト
研究課題名（英文） A project of improve nursing practice abilities for people who have a genetic disease.
研究代表者 沓脱 小枝子 (KUTSUNUGI SAEKO) 山口大学・大学院医学系研究科・助教 研究者番号：50513785

研究成果の概要（和文）：遺伝的疾患を対象として看護実践能力向上を目的に研究を実施した。Web ページを開設し、e-ラーニング教材の開発を行った。遺伝的疾患をもつ患者（クライアント）や家族への看護を行う看護職間でのネットワークを構築し、ワークショップを開催することで情報共有を図った。これまでに研究が行われていない稀少な遺伝的疾患に関する調査を行い、得られた情報の成果発表を行った。海外への視察や研究者の招聘をとおして、遺伝的疾患への看護に関する国際的な視点を取り入れることができた。

研究成果の概要（英文）：The studies were conducted for the purpose of improve nursing practice abilities for people who have a genetic disease. We set up a Web page, and developed an e-learning materials. We built a network among nurses who were doing care for patients (clients) with a genetic disease and their parents. We also share information in the workshop. We conducted some surveys about rare genetic diseases that haven't been done research before, and announced results. It was possible through the invitation of researchers and visits to foreign countries, to incorporate an international perspective on nursing to genetic disease.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	3,400,000	1,020,000	4,420,000
2010年度	3,400,000	1,020,000	4,420,000
2011年度	3,500,000	1,050,000	4,550,000
2012年度	3,300,000	990,000	4,290,000
年度			
総計	13,600,000	4,080,000	17,680,000

研究分野：遺伝看護

科研費の分科・細目：看護学、基礎看護学

キーワード：遺伝的疾患、看護実践能力、e-ラーニング、ネットワーク

## 1. 研究開始当初の背景

遺伝医療の急速な進展は同時に、患者やクライアントの遺伝情報に関するプライバシー面や倫理面などへの配慮、遺伝情報の取り扱いなどの社会的問題を提起している。このよ

うな社会的状況の中で、遺伝病をもつクライアントおよび家族へのQOLを保障するために、先端的遺伝医療の担い手としての看護師に対する社会的要請は強く、看護師・看護教育者の果たすべき役割・課題はますます重要と

なっている。

1997年、WHOは「遺伝医学と遺伝サービスにおける倫理問題に関する国際ガイドライン」に、一般大衆・遺伝医療関係者に対する遺伝教育の必要性を明記した。しかし、わが国の遺伝看護教育の現状は看護系短大・大学における遺伝看護に関連した学科目の開講が約10%台と少なく (Iino H et al. Nurs Health Sci, 4:173-180, 2002)、看護系テキストおよび国家試験で取り扱われている遺伝医療関連の内容・出題数も3%程度であるため (Tsujino K et al. Res Theory Nurs Pract, 17(4):353-362, 2003)、看護基礎教育における遺伝看護学の教育体制は不十分である。そこでこれまでに「遺伝診療に対応する看護師の現任教育プログラムの開発」(萌芽研究H17-18) および「わが国の文化的背景に根ざした独自の遺伝看護教育および実践プログラムの開発」(基盤研究(B)H17-20)で遺伝学教育のプログラムが開発された。遺伝学の基礎知識をわかりやすく理解できるための「遺伝学鉄道モデル」や遺伝看護学eラーニング教材開発の充実を図る目的でDown症候群、習慣性流産、胎児性アルコール症候群についてのeラーニング教材および染色体異常を理解しやすくするための演習教材を開発した。これらの教材は大学教員および遺伝的疾患を扱うナースにとって有用であることがわかった。これらの事から教育プログラムをさらに発展させ、遺伝医療の臨床現場に標準化された看護計画を提供し、遺伝的ケア経験の有無による看護実践能力の差を均てん化することが重要であるとの認識を持つに至った。

## 2. 研究の目的

(1) 遺伝的疾患をもつ患者や家族への看護を実際に行う看護職(看護師、助産師、保健師)を中心とした遺伝看護ネットワークを広げる

(2) 遺伝看護に関するWebページを開設し、「基礎的知識」「看護ケアモデル」など、個人が特定されないもののみ一般配信を行う

(3) 遺伝看護ネットワークにおいて、遺伝看護情報を共有する

(4) 看護ケア実践モデルを用いたeラーニング教材を充実させ、看護職の利用するwebシステムを利用して情報を共有し、遺伝的疾患、特に稀少疾患の情報・看護ケアを共有・構築する

## 3. 研究の方法

遺伝的疾患の看護に携わる看護職者(看護師、助産師、保健師)間、地域間、看護職者と遺伝的疾患をもつ患者(クライアント)、日本と先進諸国とのネットワークを作る。ネットワークおよびWebシステムを活用し、

看護実践の情報交換を図り、看護実践モデル・看護者教育のための教材としてeラーニングの活用を行う。特に、稀少遺伝的疾患の看護実践において看護ケアの共有を試みる。さらに、看護の対象であるクライアント・家族のニーズを把握し、シンポジウムを開催する。標準された看護実践モデルを提供し、経験が少なくてもクライアントに質の高い看護を提供できるよう、看護実践能力の水準を向上していく。

## 4. 研究成果

### (1) eラーニング教材内容の検討

イギリスのPlymouth大学を訪問し、遺伝看護を専門に教授されるHeather Skirton先生と、eラーニング教材の内容について協議した。また、イギリスで実際に行われている遺伝看護教育の内容(講義のカリキュラム、webを利用した遠隔講義システム、カウンセリング技術の教授方法など)についての情報を得ることができた。イギリスで遺伝看護の教育に用いられる'Telling Stories'のwebサイトでは、遺伝的疾患を持つクライアントやご家族の語った話が掲載されている。実際の事例から、そのクライアントの疾患を理解し、看護職としてどのようにクライアントやご家族への支援を行うべきかを考えていくケーススタディという形でのeラーニング教材は国内には未だ少ない。'Telling Stories'の事例の日本語翻訳ならびに教材使用の許可を得られたため、その事例を基に教材開発を行う方針となった。事例は2名の協力者に日本語への翻訳を依頼した。Webページを開設し、翻訳した15事例(自閉症、爪・膝蓋骨症候群、家族性腺腫性ポリポシス、鎌状赤血球症、Fragile X、QT延長症、アルカプトン尿症、クラインフェルター症候群、ターナー症候群、デュシェンヌ型筋ジストロフィー、ハンチントン病、プラダーウィリー症候群、血友病、軟骨無形成症、嚢胞性線維腫症)を掲載した。webページ：<http://web.cc.yamaguchi-u.ac.jp/~shouni/>

### (2) 遺伝的疾患を持つクライアントのニーズの明確化

これまでに研究が行われていない稀少遺伝的疾患を持つクライアントやご家族のニーズを把握し、看護職者による必要な支援を明確にする目的で、疾患を持つクライアントのご家族を対象にインタビュー調査を行った。患者家族会を通して協力を依頼し、プラダーウィリー症候群、低フォスファターゼ症、マルファン症候群、腎性尿崩症、9p部分トリソミーを持つクライアントのご家族からお話を伺い、内容分析の手法を用いて分析した。プラダーウィリー症候群をもつ児の母親への調査の結果、母親が疾患に関する情報のみ

ならず、疾患をもつ児の育児に関する具体的な情報を求めていることが明らかになった。また、発達段階により症状が変化する本疾患では、発達段階に合わせた支援を行い、母親が疾患をもつわが子との生活に適應できるように支援していく必要性が示唆された。学会において、調査の成果発表を行った。

(3) 遺伝的疾患への看護に関する国際的視点  
遺伝的疾患への看護ケアに関する国際的な視点を取り入れる目的で、オーストラリアのメルボルンでの視察を行った。メルボルンのPETER MacCALLUM CANCER CENTRE での臨床看護師への遺伝カウンセリング教育についての話を伺い、今後臨床看護師に対して、遺伝看護教育を行う上での示唆を得る事ができた。H23 年度には Deakin 大学の Megan-Jane Johnstone 先生を招聘し、国際シンポジウムを開催した(2011年10月15日、山口大学医学部総合研究棟にて開催)。看護職者、看護学生の参加が得られた。

(4) 看護職ネットワークの構築  
山口県遺伝看護卒後教育セミナーにおいて、H24 年度には 2012 年 10 月 23 日(火)、2013 年 1 月 29 日(火)の 2 回、看護職を対象としたワークショップを開催し、20 名程度の参加者が得られた。臨床で遺伝的疾患をもつ患者や家族への看護を行う看護職間でのネットワークを作り、ワークショップを通じて情報共有を図ることができた。

#### 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 5 件)

- ① Kyoko Murakami、Kumiko Tsujino、Masakatsu Sase、Masahiko Nakata、Misae Ito、Saeko Kutsunugi、Japanese women's attitudes towards routine ultrasound screening during pregnancy、Nursing and Health Sciences、査読有、Vol. 14、No. 1、2012、95-101
- ② 村上京子、辻野久美子、杳脱小枝子、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—、日本遺伝看護学会誌、査読有、10 巻第 1 号、2011、61-69
- ③ 辻野久美子、近年の看護師・保健師国家試験における遺伝関連問題出題状況と課題、日本遺伝看護学会誌、査読有、8 巻第 1, 2 号、2010、21-23
- ④ Heather Skirton、Kyoko Murakami、Kumiko Tsujino、Saeko Kutsunugi、Sue Turale、Genetic competence of midwives in the

UK and Japan、Nursing and Health Sciences、査読有、Vol. 12、No. 3、2010、292-303

- ⑤ 杳脱小枝子、辻野久美子、村上京子、仁志昌子、安本寿美江、板垣智恵子、塚原正人、酵素補充療法を受けたムコ多糖症 II 型患児の看護—経過報告と今後に向けての課題—、日本遺伝看護学会誌、査読有、8 巻第 1, 2 号、2010、1-6

[学会発表] (計 17 件)

- ① Saeko Kutsunugi、Kumiko Tsujino、Kyoko Murakami、Hidechika Iino、Kumiko Takeuchi、Nursing care for children with PWS and their parents、25<sup>th</sup> Annual ISONG Conference、2012. 10. 26、Philadelphia USA
- ② Kyoko Murakami、A study on father's involvement and emotional feeling in parenting toddlers、The 9<sup>th</sup> International Conference with the Global Network of WHO Collaborating Centers for Nursing and Midwifery、2012. 7. 1、Kobe Portpia Hotel Hyogo
- ③ Hidechika Iino、Kumiko Tsujino、Kyoko Murakami、Saeko Kutsunugi、Hideko Oda、Emi Kajiwara、Teruko Honda、Kazuyoshi Ohtsuka、Susan Turale、The psychological strength and changes in Japanese mothers having children with chromosomal abnormalities、23<sup>rd</sup> Annual ISONG Conference、2011. 10. 18、The Fairmont Dallas, Texas, USA
- ④ Kumiko Tsujino、Awareness of Prenatal Diagnosis among Japanese University Students、24<sup>th</sup> Annual ISONG Conference、2011. 10. 10、Montreal, Quebec, Canada
- ⑤ 杳脱小枝子、辻野久美子、村上京子、飯野英親、竹内久美子、Susan Turale、ブリーダーウィリー症候群の子どもとその家族への看護—第 2 報—、第 10 回日本遺伝看護学会学術集会、2011. 9. 23、日本赤十字看護大学、東京
- ⑥ 辻野久美子、白木千夏、中島ちひろ、山根有賀、杳脱小枝子、村上京子、学校卒業後のダウン症者の生活、自立状況の実態と母親の思い、第 10 回日本遺伝看護学会学術集会、2011. 9. 23、日本赤十字看護大学、東京
- ⑦ 白木千夏、ダウン症候群をもつ子どもにおける学校卒業後の生活や自立の実態 第 1 報—学校卒業後の生活の実態—、第 58 回日本小児保健協会学術集会、2011. 9. 2、名古屋国際会議場、愛知
- ⑧ 中島ちひろ、ダウン症候群をもつ子どもにおける学校卒業後の生活や自立の実態 第 2 報—学校卒業後の生活の実態—、第

- 58 回日本小児保健協会学術集会、2011.9.2、名古屋国際会議場、愛知
- ⑨ 山根有賀、ダウン症候群をもつ子どもにおける学校卒業後の生活や自立の実態 第3報～学校卒業後の生活の実態～、第58 回日本小児保健協会学術集会、2011.9.2、名古屋国際会議場、愛知
- ⑩ 沓脱小枝子、辻野久美子、村上京子、飯野英親、竹内久美子、Susan Turale、稀少遺伝性疾患をもつ子どもとその家族への看護 - プラダーウィリー症候群について -、第116 回山口大学医学会学術講演会、2011.7.16、山口大学医学部霜仁会館、山口
- ⑪ 辻野久美子、沓脱小枝子、村上京子、出生前診断に対する大学生の意識、第30 回日本看護科学学会学術集会、2010.12.4、札幌コンベンションセンター、北海道
- ⑫ 沓脱小枝子、辻野久美子、村上京子、プラダーウィリー症候群の子どもとその家族への看護ケア - 第1報 -、第9 回日本遺伝看護学会学術集会、2010.10.3、慶応義塾大学信濃町キャンパス、東京
- ⑬ 村上京子、辻野久美子、沓脱小枝子、飯野英親、伊東美佐江、遺伝医療における周産期・小児領域看護職の関わりとケアに伴う困難感、第9 回日本遺伝看護学会学術集会、2010.10.3、慶応義塾大学信濃町キャンパス、東京
- ⑭ Saeko Kutsunugi、Kumiko Tsujino、Kyoko Murakami、Susan Turale、Masato Tsukahara、Hidechika Iino、Nursing practice for a child with Mucopolysaccharidosis in enzyme replacement therapy -Case Report-、22<sup>nd</sup> Annual ISONG Conference、2009.10.18、The Catamaran Resort San Diego, California USA
- ⑮ Kumiko Tsujino、Yuko Nakashima、Saeko Kutsunugi、Kyoko Murakami、Masato Tsukahara、Susan Turale、ASSESSMENT OF GENETIC CONTENT IN JAPAN'S NATIONAL BOARD EXAMS FOR REGISTERED NURSES AND PUBLIC HEALTH NURSES, 2004-2008、22<sup>nd</sup> Annual ISONG Conference、2009.10.18、The Catamaran Resort San Diego, California USA
- ⑯ Kyoko Murakami、Kumiko Tsujino、Saeko Kutsunugi、Misae Ito、Hidechika Iino、Masato Tsukahara、Experiences of genetic nursing care among perinatal and pediatric nurse professionals in Japan、22<sup>nd</sup> Annual ISONG Conference、2009.10.18、The Catamaran Resort San Diego, California USA
- ⑰ Hidechika Iino、Masato Tsukahara、Kumiko Tsujino、Kyoko Murakami、Saeko Kutsunugi、Hideko Oda、Emi Kajiwara、

Yuri Hara, Kazuyoshi Ohtsuka, Teruko Honda、Susan Turale、The characteristics of nursing diagnosis for children with Wolf-Hirschhorn Syndrome、22<sup>nd</sup> Annual ISONG Conference、2009.10.18、The Catamaran Resort San Diego, California USA

〔その他〕

ホームページ等

遺伝看護学習用 web ページ  
<http://web.cc.yamaguchi-u.ac.jp/~shouni/>

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

沓脱 小枝子 (KUTSUNUGI SAEKO)  
 山口大学・大学院医学系研究科・助教  
 研究者番号：50513785

### (2) 研究分担者

村上 京子 (MURAKAMI KYOKO)  
 山口大学・大学院医学系研究科・教授  
 研究者番号：10294662  
 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  
 辻野 久美子 (TSUJINO KUMIKO)  
 琉球大学・医学部・教授  
 研究者番号：60269157