

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 5 月 31 日現在

機関番号：17401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2016

課題番号：25463412

研究課題名(和文) 遺伝性神経難病患者・家族に対する遺伝看護教育プログラムの評価と有効性の検証

研究課題名(英文) The Evaluation Inspection of a Genetic Nursing Education Program for Nurses: Genetic Nursing for Hereditary Nerve Incurable Disease Patients and their Families

研究代表者

柊中 智恵子 (KUKINAKA, CHIEKO)

熊本大学・大学院生命科学研究部(保)・准教授

研究者番号：60274726

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、一群前後比較介入デザインによる看護師を対象とした遺伝看護教育プログラムを作成・実施し有効性を検証した。

対象疾患は家族性アミロイドポリニューロパチーに限定しケアマニュアルを作成した。教授法としてインストラクショナルデザインの中で、注意・関連性・自信・満足感を高めるARCS動機づけモデルを用いた。2014年10月4日実施し、参加者は看護師23名(分析対象21名)だった。評価した結果、言語情報は有意に上昇したが、態度と知的技能には有意差はなかった。また、ARCSの変化もみられなかった。しかし、グループインタビューの結果、遺伝看護の理解の向上とプログラム内容について高評価が得られた。

研究成果の概要(英文)：I evaluated a heredity nursing educational program for nurses by comparing answers on a questionnaire given out before and after the program. The disease under consideration is familial amyloidosis, for which a care manual was made. I used the ARCS motivation model that raises attention/relevance/confidence/satisfaction in Instructional design as a teaching method. I carried out the program on October 4, 2014. The participants were 23 nurses (but only 21 questionnaires were received after the program). Evaluation of results showed that knowledge of the condition and how to care for people with the condition significantly rose, but the nurses manner and thinking habits did not show a significant difference. In addition, the change of the motivational aspects aimed at in ARCS was not seen. However, the subsequent group interviews carried out showed a high level of interesting and understanding in the program.

研究分野：臨床看護学

キーワード：遺伝看護 難病看護 遺伝性神経難病 看護師 患者 家族

1. 研究開始当初の背景

(1) ゲノム医療の中での遺伝性神経難病

人類はポストヒトゲノム時代を迎え、次世代シーケンサーの登場でヒトの全遺伝子配列の解読が短期間・低コストで可能となった。このような、基礎医学研究の成果を受け、遺伝性神経難病では、診断を確定するために遺伝学的検査が日常的に行われるようになり、2012年に保険収載された遺伝学的検査は36疾患に上る。その一方で、遺伝子は「個人に特有」「生涯不変」「血縁者と共有」する特別な情報であるため、その特性に十分配慮した対応が求められ、人の多様性(Variation)と独自性を尊重する姿勢が現代の医療者には求められている。

特に、遺伝性神経難病は、診断が確定しても根治的な治療法は未確立である。症状が多岐である上にADL障害を来す疾患が多く、進行すると医療依存度が高くなり予後不良である(終中他:熊本医学誌、2000)。優性遺伝で成人期に発症する疾患が多く、子どもへの遺伝の不安がとて大きい(終中:日本難病看護学会、2001 終中他:日本遺伝カウンセリング学会誌、2004)。さらに、家族内に複数名の患者を抱えている場合は、家族の精神的負担がとて大きく(終中他:日本遺伝カウンセリング学会誌、2004)、次世代へ疾患遺伝子を引き継ぐことを望まない人は出生前遺伝子診断をも考慮する。

(2) 遺伝性神経難病の課題

このように、家系の中で継承される遺伝(Heredity)は、単なる遺伝(Gene)ではない。遺伝(Heredity)は、生活に深く入り込み、発症者の就労・介護問題だけでなく、子の成長、結婚・出産といったように、人生の節目節目で患者・家族に意思決定を迫る。そのため、ケアする看護職には、疾患特有の症状マネジメントに加えて、遺伝的課題を抱えながら生活を送る患者・家族に対する遺伝的背景の理解や家族アセスメント等を同時に行う能力が求められている。また、徐々にADLが障害されていく神経難病は、地域での生活支援・療養支援と切り離して考えられない。医療機関の医師・看護職だけでなく、地域の保健師や訪問看護師と連携し、患者・家族を中心に据えた長期的なケアのマネジメント力も求められる。そのため、看護職が医療機関・地域保健・訪問医療で遭遇することの多い主要な疾患を網羅した遺伝性神経難病に関する遺伝看護教育プログラムを展開することが急務である。

当初は、家族性アミロイドポリニューロパチー(Familial Amyloid Polyneuropathy、以下FAP)、ハンチントン病、副腎白質ジストロフィー、シャルコマリー・トゥース病、筋ジストロフィーなど複数の疾患を網羅したプログラムを作成する予定であった。しかし、我々はこれまでにFAPに焦点を当て、遺伝看護・難病看護・家族看護・慢性期看護の複数の視点を含めた看護職の遺伝看護教

育プログラムを開発した。遺伝看護については、文化的背景の影響もあることから、その国の文化に則したプログラムを作成することが求められている(Williams, 2001)。これまでの研究によって、FAP患者・遺伝子変異陽性未発症者・非血縁者家族の体験が明らかになったことで、家系内の立場の違いによるケアの方向性がわかった。また、FAP患者をケアする看護師には、遺伝の問題は家系全体に及ぶため自分の関わりで問題が表面化し家系に波紋を及ぼすことを恐れていたりと、病態・症状が複雑でわかりにくくコントロール困難であることに無力感を感じていたり、施設内外での連携が不十分だと感じていることが挙げられたため、これら課題を解決することで看護実践能力が向上すると考えられた。そのためには、遺伝的課題を抱えた人々の対象理解、複雑な症状に対するケア、臨床遺伝学の知識が得られるようなケアマニュアルやプログラムが必要となることがわかった。そこで、今回は、FAPのみを対象とし、教材開発(ケアマニュアル)および遺伝看護教育プログラムを作成し、有効性を検証したいと考えた。

2. 研究の目的

- (1) FAP患者・家族の疾患特有の体験、看護師の困難感から教材としてのケアマニュアルを開発する。
- (2) 遺伝看護教育プログラムに組み込むべき内容と評価方法・実施方略について海外文献も含めて検討する。
- (3) 患者・家族の体験を基にしたケアニーズとFAPをケアする看護職の看護上の課題をもとに作成した教材:FAPケアマニュアルを用いて、インストラクショナルデザイン・ARCSモデルを活用した看護職のためのFAPの遺伝看護教育プログラムをパイロットスタディとして実施し、教育内容および教材の有効性を検討する。

3. 研究の方法

- (1) FAP教材開発(ケアマニュアル作成および教育プログラム作成)
 - ① 学習内容を設定するための方策
ケアマニュアルおよび教育プログラムにおける学習内容を設定するために、以下の手順を踏んだ。
 - (i)国内外の文献検討の結果に基づき、遺伝看護のコンピテンシーを抽出した。
 - (ii)患者・家族の体験と看護師の困難感で得られた結果を遺伝看護のコンピテンシーに照らし合わせ、日本の文化に則した学習内容を設定し、ケアマニュアルの内容を確定した。
 - (iii)上記をもとに、教育プログラムで押さえるべき内容を吟味した。
 - ② 教授法を設定するための方策
設定した学習内容をもとに、自信を高めるための教授方法を検討した。

③ 対象者分析

ARCS モデルに基づき対象者分析を行い、動機づけの方策を考えた。

(2) 教育プログラムの実施と評価

① 研究デザイン

対照群を設定しない一群前後比較介入デザインとした。

② 研究協力者（以下、協力者と略す）の募集は、便宜的標本抽出法とした。

協力者の適格条件として、全国の大学医学部附属病院の看護職、保健所保健師、難病医療専門員、難病相談・支援センター看護職で、将来的にFAPの看護に関わる可能性のある人とした。また、自記式質問紙への回答が可能で、事前課題および事前に配布するケアマニュアルによる学習ができ3ヶ月後までの追跡調査の協力が可能である人とした。今回の対象者はFAPケアの経験者だけでなく、今後ケアの可能性のある看護職や遺伝性疾患に興味がある看護職も対象とした。また、募集の際に一日間の教育プログラムに参加できること、事前課題を提出できること、および継続的に事後課題と評価に協力できることについて説明し協力が得られた看護職とした。

これらの条件を満たす看護職のうち、3ヶ月後追跡調査に参加できなかった者と途中で研究協力への同意を取り消した者は、本研究対象者から除外した。研究依頼先の選定方法は、全国の中でもFAP患者数が多く、FAPケア経験がある看護職が多い可能性があること、および特定疾患治療研究事業の難病指定を受けていることから特定疾患の申請のために専門医がいる大学病院を受診している可能性が高いという2つの側面より、まず熊本県、長野県、石川県、愛知県の大学病院および難病医療拠点病院に依頼し、近隣県である大阪府、九州圏内の大学病院および難病医療拠点病院にも依頼した(26件)。また、特定疾患治療研究事業の申請・更新に必ず保健所を訪れることから熊本県、長野県、石川県、愛知県の保健所に依頼した(31件)。さらに、難病医療専門員(24件)や難病相談・支援センター(21件)の看護職は、各都道府県全体を対象に活動していることから対象者として依頼した(合計102件に郵送)。

③ 教育プログラムの実施期間

2014年8月～2015年3月とし、教育プログラムは2014年10月4日(土)に実施した。教育プログラムは、看護職の事前調査による希望および参加のしやすさを考慮して、8時間30分(1日間の集中型)とした。

④ 教育プログラムの学習目標と授業評価としての評価指標・分析方法との関連

無記名ID式構成型質問紙を実施し、言語情報、知的技能、態度、ARCSの変化と有益性、質的評価の5つで評価した。属性は、記述統計を用いた。統計解析には、SPSS Ver. 23を用いた。

(i)言語情報についての形式的テスト

(ii)難病看護・遺伝看護に対する態度の評価

(iii)知的技能を問う形式的テスト

(iv)ケアマニュアルの学習意欲の評価(ARCSの変化と有益性)

(v)教育プログラムの評価(ARCSの変化と有益性)

⑤ 倫理的配慮

協力者には、研究参加への自由意思の尊重、研究途中で参加辞退の自由の尊重、施設及び協力者の匿名性の保証を文書で説明した。今回の研究は、看護部および施設上司を介した募集であることから、協力者が看護部または施設上司による強制力を受けないように、看護部長および所属施設長に依頼し、協力者から直接同意を含む研究同意書を返信用封筒に入れて研究責任者まで郵送するように依頼し、返信を持って同意を得たとみなした。

本研究は、熊本大学大学院生命科学研究部等疫学・一般研究倫理委員会の承認(倫理第860号)を受けて実施した。

4. 研究成果

(1) FAP教材開発(ケアマニュアル作成)および教育プログラム作成

① 学習内容の設定

国外で明らかにされていた遺伝看護実践の本質的な特性(American Nurses Association, 2006)の中から、本研究では、看護師が遺伝的課題を抱える患者・家族への関わり方の自信を高めるために、以下の内容を踏襲することにした。

(i)遺伝学とゲノム学に関連した医療問題の発見のために、クライアントの健康および病気に対する反応など、人間のあらゆる体験に注目する。

(ii)クライアントの主観的な体験の理解から得られた知識と客観的なデータを統合する。クライアントの体験とは、遺伝学的問題や遺伝学的要因があり、障害や病的状態を引き起こす慢性疾患をかかえている、もしくはその危険性があることをいう。

(iii)健康と回復を促進し、遺伝的問題、疾患の易罹患性、形態異常に関して、倫理的、法的、社会的問題を考慮に入れ、クライアントとの関係を築く。

その結果、【当事者の立場から考える遺伝的課題とそのケア】【医学知識】【臨床症状とそれに対する対症療法およびケア】【看護に必要な臨床遺伝学の知識の理解】【家系図の書き方の理解】【日本の難病対策と利用できる社会資源】について学ぶ必要があると考えた。

② ケアマニュアルの作成

上記、ケアマニュアルおよび教育プログラムで学ぶ内容を決定した上で、具体的内容について検討した結果、ケアマニュアルには以下の内容を盛り込むこととした。

【臨床症状とそれに対する対症療法およびケア】の内容は、「臨床症状の概要」「初発症状」「末梢神経障害および自律神経障害へのケア」「消化器症状へのケア」「肝移植後のFAP症状の特徴的なパターンとケア」「循環器障

害へのケア」「眼症状へのケア」とした。

【当事者の立場から考える遺伝的課題とそのケア】の内容は、当事者の体験の結果を反映させた。そのため、内容としては、発症者・未発症の家族（子ども、きょうだい）・非血縁者家族（配偶者）の立場ごとに、遺伝的課題とケアについて記載した。また、ケアとして必要な肝移植ドナーとしての意思決定支援、遺伝子診療部門との連携、難病対策との連携についても記載した。

【医学的知識】については、疾患理解ができるような知識として「FAPの概説」「FAPの分類」「疫学」「診断基準」「検査所見」「治療」について記載した。

【臨床遺伝学の知識】については、「遺伝学の基本的知識」「家系図の書き方」について記載した。

【日本の難病対策とFAP患者・家族が利用できる社会資源】については、「日本の難病対策」「新しい法律『難病の患者に対する医療等に関する法律』」「脳死臓器移植登録」「患者会」について記載した。

ケアマニュアルでは、看護職が最も必要とする症状ケアと遺伝的課題への対応についてマニュアルの最初に記載した。誰でも、必要なケアがわかるように「治療・ケア・福祉に関する意思決定支援のためのフローチャート」も作成した。医学的知識、遺伝学的知識、社会資源については、必要なときにすぐ確認できるように閲覧ページを挿入し、ケアマニュアルの巻末に資料として掲載した。

③ 教育プログラムの作成（学習目標の設定）

教育プログラムを実施する際には、ケアマニュアルを見ながら聴講できるように組み立て学習目標を設定した。

【臨床症状とそれに対する対症療法およびケア】については、「FAPの病態を踏まえた身体面への看護について口頭で説明できる」（言語情報）とした。

【当事者の立場から考える遺伝的課題とそのケア】については、今回の主要な部分であり、「遺伝的課題を持つ患者や家族に関心を持ち、関わり方がわかる」（知的技能）とし、下位目標として、「遺伝性という状況が発症者や家族にもたらす課題を理解し口頭で説明できる」「遺伝学的検査（確定診断のための遺伝子診断、発症前診断、出生前診断）が発症者や家族にもたらす影響を理解し口頭で説明できる」「遺伝的課題を持つ患者・家族と関わるができる」とした。また、「遺伝的課題を持つ患者や家族に関心を持ち、積極的にかかわりたいと思うようになる。また、FAPについて今後も学びたいと思うようになる」（態度）とした。意味は同じだが状況が異なる事例検討を3回実施することで、看護職の自信を高める工夫をした。

【医学的知識】については、「FAPの医学的知識（病態・症状・疫学・診断・治療）について口頭で説明できる」（言語情報）とした。

【臨床遺伝学の知識】については、「臨床遺伝学の基礎知識を理解しFAPに関する遺伝学について口頭で説明できる」（言語情報）とした。

【日本の難病対策とFAP患者・家族が利用できる社会資源】については、「FAPに関連する社会資源および他職種との連携について理解し口頭で説明できる」（言語情報）とした。

④ 事例検討の内容

教育プログラムでは、自信を高めるためにグループワークによる事例検討を3回実施することにした。そのため、3回の事例検討の内容は、当事者の体験をもとに作成し、意図は同じだが事例の条件は異なるものを準備した。

(2) 教育プログラムの実施と評価

① 協力者の背景

教育プログラムの参加希望者は当初26名であった。26名の内、3名から事前課題提出後に辞退したいという連絡があり、当日の参加者は23名であった。参加した23名の内、2名は途中から事後課題の提出がなかった。そのため、3ヶ月後の評価まで協力が得られた教育プログラム参加者は21名であり、この21名を分析対象者とした。協力者の平均年齢は、 38.7 ± 11.4 歳、看護職としての経験年数は、 13.3 ± 8.7 年であった。ほとんどは病院に勤務する看護職であったが、難病医療専門員や難病相談・支援センター相談員として様々な施設で勤務する看護職も5名（23.8%）いた。FAPのケア経験は9名（42.9%）にあり、FAP以外の遺伝性疾患のケア経験は10名（47.6%）にあった。本教育プログラム実施後に、FAPおよび遺伝性疾患のケアを経験した人は3ヶ月後でFAPケア経験6名、遺伝性疾患ケア経験12名であった。

② 教育プログラム参加前後の評価

(i) 言語情報を問う形成的テスト

病態・治療・ケアの平均得点については受講前6.8点から受講直後10.2点に有意に上昇（ $P < 0.001$ ）していた。遺伝の平均得点については受講前1.0点から受講直後2.2点に有意に上昇（ $p < 0.001$ ）していた。社会福祉の平均得点については、受講前2.9点から受講直後4.1点に有意に上昇（ $p < 0.001$ ）していた。3領域とも正答率は、受講前よりも受講直後の方が有意に高かった（図1）。

(ii) 難病看護・遺伝看護に対する態度の変化

結果に正規性が認められたため反復測定分散分析を行った。今回の事例のような患者・家族に関わるのが難しいと思うかどうかについては時間経過による有意差はなかった [$F(4, 72) = 1.695$ n. s.]。今後、遺伝性疾患の患者・家族およびFAP患者・家族に関わりたいと思うかどうかについても時間経過での有意差はなかった [$F(4, 72) = 0.618$ n. s.]。

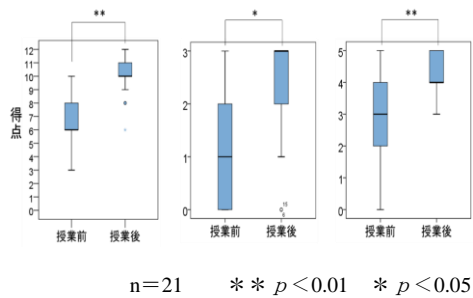


図1 言語情報を問う形成的テスト

同僚看護師がFAPのような遺伝性疾患患者の受け持ち看護師として困っていると一緒に考えようと思うかどうかについても時間経過での有意差はなかった [F (4, 72) = 0.85 n. s.]. 今後の学習への意欲については、3つの質問ともに時間経過での有意差はなかった [F (4, 72) = 2.19 n. s.]. 3つの質問間での違いを明らかにするために分散分析を行った結果、質問相互の主効果が認められた [F (1, 18) = 24.68 p < 0.001] ため Bonferroni 法で多重比較した。有意水準は P < 0.017 とした。3つの質問間で有意に差が見られた。遺伝学を学んでいきたいと思うことは、遺伝性疾患患者・家族の看護および難病患者・家族の看護を学んでいきたいと思うことよりも有意に低かった (p < 0.0003)。また、遺伝性疾患患者・家族の看護について学んでいきたいと思うことは、難病患者・家族の看護を学んでいきたいと思うことよりも有意に低かった (p < 0.017)。

(iii) 知的技能を問う形成的テスト

協力者らは、事前課題の時には漠然とした内容の回答しかできていなかったが、講義受講後は具体的な内容を記載できるようになった。記述件数も講義受講後、特に1週間後に増加していた。また、回答するために閲覧したページについては、研究者が見たほうがよいと判断した箇所を適切に閲覧していた。

(iv) ケアマニュアルの学習意欲の評価

結果の正規性を確認し、反復測定分散分析を行った。その結果、時間経過と ARCS の交互作用はみられなかった [F (9, 180) = 1.11 n. s.]. また、時間経過の主効果はなかった [注意 : F (3, 63) = 2.916 n. s.、関連性 : F (3, 63) = 2.506 n. s.、自信 : F (3, 63) = 0.397 n. s.、満足感 : F (3, 63) = 1.702 n. s.]. ARCS 間の違いの有無を検討したところ ARCS 間での主効果があった [F (3, 60) = 23.65 p < 0.001]. Bonferroni 法で多重比較したところ有意に差が見られた (P < 0.012)。自信は、注意・関連性・満足感よりも有意に低かった (p < 0.012)。

事例検討を行う際にケアマニュアルが役に立ったかどうかを問う質問では、結果に正規性はなかったため Friedman 検定を行った (P < 0.012)。その結果、時間経過による有意差はみられなかった。

(v) 教育プログラムの内容に関する評価

教育プログラム内容の評価については、結果に正規性がなかったため Friedman 検定を行った。その結果、どの項目についても時間経過による有意差はみられなかった [注意 : $\chi^2(3) = 4.70$ p 値 = 0.19 n. s.、関連性 : $\chi^2(3) = 11.39$ p 値 = 0.001 n. s.、自信 : $\chi^2(3) = 0.65$ p 値 = 0.88 n. s.、満足感 : $\chi^2(3) = 9.91$ p 値 = 0.02 n. s.]. しかし、平均点は 6.8 以上であった。また、平均点が高かった順は、関連性 (Relevance)、注意 (Attention)、満足感 (Satisfaction)、自信 (Confidence) となっていた。

③ フォーカスグループインタビューによる評価

一日間で実施した教育プログラム終了後に参加希望者を募り、教育プログラムに関する評価のためのフォーカスグループインタビューを実施し参加者は 13 名であった。

看護内容に影響を及ぼしたプログラム内容・構成として、【事例で看護を検討するために医学的知識・看護・社会資源を体系的に学ぶことは効果的】【グループワークのメンバーが立場や施設が異なることは事例検討のために効果的】【グループワークで事例を検討することは日々の看護の見直しとしても効果的】【事例検討を3回繰り返すことで回を経るごとに新たな意見が出てきてさらに理解が深まる】【セミナー・グループワークとしての時間は適切】【ケアマニュアル作成内容と講義が連動していることで理解が深まる】【ケアマニュアルに患者の言葉や体験談が掲載されていることで看護を具体的にイメージできる】【ドナーを希望しているきょうだいについての発症前遺伝子診断陽性・陰性の場合を考える必要性】の8つのカテゴリーが得られた。

<引用文献>

American Nurses Association (2006).

Genetics/Genomics Nursing: Scope and Standards of Practice, 溝口満子, 有森直子, 飯野英親 (翻訳版) (2009). 遺伝/ゲノム看護: 実線の範囲と基準. 柘中智恵子, 前田ひとみ (2000). 人工肛門造設時における家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP) 患者の看護, 熊本医学会雑誌, 73(2.3), 212-223.

柘中智恵子 (2001). FAP 患者家族にとっての遺伝子診断と看護, 日本難病看護学会雑誌, 5(2), 89-98.

柘中智恵子, 志多田正子 (2004). 家族性アミロイドポリニューロパチー患者・家族の思い—文集の分析より—, 日本遺伝カウンセリング学会, 25(2), 67-74.

Williams, J. K., Skirton, H., & Masny, A. (2006). Ethics, Policy, and Educational issues in Genetic Testing Journal of Nursing Scholarship, 38(2), 119-125.

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 柗中智恵子、中込さと子、川崎裕美、小野ミツ、遺伝性神経難病の発症前遺伝子診断を受けて生きる人の体験-家族性アミロイドポリニューロパチー家系員の語りの分析-、日本看護科学学会誌、査読有、33巻2号、2013、40-50
- ② 柗中智恵子、中込さと子、川崎裕美、家族性アミロイドポリニューロパチー発症者の遺伝の診断と肝臓移植をめぐる体験の分析、日本難病看護学会誌、査読有、18巻3号、2013、171-183
- ③ 柗中智恵子、看護職の立場から考える発症前遺伝子診断の現状と課題、臨床神経、査読無、53巻11号、2013、1003-1005
- ④ 柗中智恵子、神経難病のある患者への遺伝看護、日本遺伝看護学会誌、査読無、13巻2号、2015、55-59

[学会発表] (計8件)

- ① 柗中智恵子、看護職の立場からみた発症前遺伝子診断の現状と課題、第54回日本神経学会学術集会(招待講演)2013年5月29日、東京国際フォーラム(東京)
- ② 柗中智恵子、生活者としての遺伝性難病患者・家族を支え続けることの意味、第1回日本難病医療ネットワーク学会(招待講演)、2013年11月17日、大阪市中央公会堂(大阪)
- ③ 柗中智恵子、中込さと子、川崎裕美、遺伝性神経難病非血縁者家族の体験-家族性アミロイドポリニューロパチー患者の配偶者の語りの分析-、第20回日本難病看護学会学術集会、2015年7月24-25日、大田区産業プラザPio(東京)
- ④ Chieko Kukinaka, Hitomi Kawasaki, Satoko Nakagomi, Hiroko Kokufu, Taro Yamashita, Yukio Ando, Development of a care manual for familial amyloid Polyneuropathy, The XVth International Symposium on Amyloidosis, 2016. 7.3-7, Uppsala(Sweden)
- ⑤ Hiromi Kawasaki, Chieko Kukinaka, Satoko Nakagomi, Evaluation Of The Genetic Nursing Education Program of Familial Amyloid Polyneuropathy, 2016 ISONG World Congress Royal Marine Hotel, Dun Laoghaire, 2016.8.4-6, Dublin(Ireland)
- ⑥ 柗中智恵子、中込さと子、川崎裕美、遺伝性神経難病患者に関わる看護師が抱える困難感と看護上の課題、第21回日本難病看護学会学術集会、2016年8月26-27日、北海道医療大学当別キャンパス(北海道)
- ⑦ 柗中智恵子、中込さと子、川崎裕美、国

府浩子、ARCSモデルを活用した家族性アミロイドポリニューロパチー遺伝看護教育プログラムの作成、第15回日本遺伝看護学会学術大会、2016年9月24-25日、新潟日報メディアシップ(新潟)

- ⑧ 柗中智恵子、中込さと子、川崎裕美、国府浩子、家族性アミロイドポリニューロパチー遺伝看護教育プログラムの有効性の検討-質的評価-、第15回日本遺伝看護学会学術大会、2016年9月24-25日、新潟日報メディアシップ(新潟)

[図書] (計2件)

- ① 柗中智恵子 他、桐書房、難病看護の基礎と実践、2016、遺伝看護、30-45
- ② 柗中智恵子 他、社会保険出版社、難病法施行後の難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト、2016、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、57-58

[産業財産権]

- 出願状況 (計0件)
- 取得状況 (計0件)

[その他]

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

柗中 智恵子 (KUKINAKA, Chieko)
熊本大学・大学院生命科学研究部・准教授
研究者番号：60274726

(2) 研究分担者

中込さと子 (NAKAGOMI Satoko)
山梨大学・総合研究部・教授
研究者番号：10254484

国府浩子 (KOKUFU Hiroko)
熊本大学・大学院生命科学研究部・教授
研究者番号：70279355

川崎裕美 (KAWASAKI Hiromi)
広島大学・医歯薬保健学研究院・教授
研究者番号：90280180

(3) 連携研究者

なし

(4) 研究協力者

なし