

平成 30 年 6 月 12 日現在

機関番号：15501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463379

研究課題名(和文) 先天異常児をもつ妊婦・家族の意思決定支援 - 事例検討による教育プログラムの開発 -

研究課題名(英文) Development education components of genetic nursing for decision making support to pregnant women and families with congenital anomaly babies

研究代表者

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

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,800,000円

研究成果の概要(和文)：近年、新型出生前診断の関心が高まっており、周産期・小児期の看護職を対象とした教育プログラムを検討した。

まず、高年妊娠後の褥婦に対し、出生前検査に対する情報源、家族の情報選択、価値観について147名に質問紙調査をした。平均年齢38.0歳、不妊治療後の妊娠30%、出生前診断を受けた者が22.4%あった。受検を夫婦・家族で話し合った者は56%、検査を知らなかった、受けないと決めて話し合わない者もあった。次に、看護職・学生を対象に染色体異常に関するセミナーを実施した。遺伝の講義受講経験がある方が「知識がある」と回答し、事例による講義により看護職の倫理的態度や家族看護の理解を促す効果が期待された。

研究成果の概要(英文)：Recently, genetic technologies have been developing rapidly in perinatal settings. We tried to establish a module of genetic nursing competency-based education program for nurses and nursing students.

Firstly, we conducted a cross-sectional study with 147 women aged 35 years or over who had given birth within a month. The participants average age was 38.0 years old. Of the participants, one of third had infertility treatments and 22.4% had prenatal testing during their pregnancies. While some participants discussed prenatal testing with their husbands, many participants made their own choices.

Secondly, we designed an educational seminar session of chromosomal abnormalities for nurses and students. Participants who had experienced genetic subjects perceived higher having genetic knowledge than no experiences. In conclusion, it is important that these educational seminars should be included in undergraduate nursing curriculum.

研究分野：遺伝看護学

キーワード：遺伝看護 先天異常 高年妊娠 出生前診断 看護倫理 家族看護 心理的支援 意思決定支援

## 1. 研究開始当初の背景

遺伝医療の進歩により、メンデル遺伝病のみでなく、家族の「がん」が遺伝性かどうか、治療に用いる抗がん剤が体質的に有効かといった遺伝学的検査の導入が進んでいる。さらに、周産期領域では、妊婦の血液中にある胎児由来 DNA を調べることで胎児の染色体異常を推測する「新型出生前診断」が話題となっている。検査で判明するのは出生児の 1~5% に認められる先天異常の一部分であるが、染色体異常の頻度が高くなる 35 歳以上の高年妊娠による出産が増加しており、妊婦の関心は高い。このような中で、遺伝カウンセリング体制の整備が急務である。また、治療・検査の傍らにあって患者と家族の生活を支え、意思決定を支援する看護職の果たす役割は大きい。

遺伝医療における看護職の役割について、一般看護職は生活支援、精神的支援、ニーズの明確化を、遺伝専門看護職は正しい遺伝情報の提供、他機関の紹介と連携、クライアントの理解の支援などが挙げられている(有森ら, 2004)。研究者らが周産期・小児期看護職を対象とした調査(村上, 2007)において、看護職者の半数以上が先天異常児の出産時のケア、先天異常が疑われる妊娠中絶のケアに携わっており、妊婦に関わる看護職の 3~4 割が出生前診断に関する相談を受けていた。そのため、一般看護職による情報の補足説明や精神的支援が重要であり、看護職者には高い倫理観と家族の意見を調整する能力が求められる。

そこで、看護職の遺伝看護に関する継続教育として、先進諸国の遺伝看護実践や教育を参考とし、「知りたくない権利」や日本独自の夫婦間コミュニケーションといった文化的背景を踏まえて取り入れたいと考えた。

### 用語の定義

高年(高齢)妊娠・出産: 高年妊娠・出産について、学術的に厳密な定義はされていない。世界産婦人科連合(FIGO)では、「高年出産とは初産婦が 35 歳以上、経産婦では 40 歳以上」としている。日本産科婦人科学会(JSOG)では「35 歳以上の初産婦」となっている。高年初産婦は、難産道強靱などによる分娩障害のハイリスクであり、また、年齢により染色体異常児などの頻度が高まることから要注意妊婦という意味での名称である。

## 2. 研究の目的

本研究は、先天異常児をもつ周産期の女性・家族のケアが向上し、周産期・小児期の看護職者の卒後教育の向上を目的とし、以下の内容を明らかにする。

- (1) 高年妊娠に関連した出生前検査について妊婦・家族が持つ情報、および夫婦(家族)間の意思決定過程を明らかにする。
- (2) 遺伝看護教育として「倫理的側面」、お

よび「夫婦(家族)間の関係調整」の視点から事例検討によるセミナーを実施し、その評価を行う。

## 3. 研究の方法

周産期・小児期の看護職者の遺伝看護に関する知識・技術が向上し、高年妊婦・家族のニーズに合わせた情報提供・支援といった看護実践ができるように、

- (1) 高年妊娠で出産した母親に対し、妊娠・出生前診断の情報源、夫婦間の意思決定過程に関する質問紙調査、
- (2) 事例を用いた遺伝看護卒後教育セミナーの開催、および
- (3) 遺伝看護卒後教育プログラムの検討・評価について、次の通りに実施した。

## 4. 研究成果

- (1) 高年妊娠における遺伝学的リスク認識、夫婦間の意思決定についての実態調査 **高年妊娠で出産した母親に対する後方視野的聴き取り調査**(科学研究費 22592484 で実施、今回は報告のみ)

高年妊娠後に出産した産後 2、3 か月の褥婦 16 名を対象として半構成的面接調査を実施した。褥婦の平均年齢は 38.1 歳(35-43 歳)、初産婦 9 名、経産婦 7 名、不妊治療後の妊娠が 7 名であった。高年妊娠を理由に羊水検査を受けた者が 1 名、前回妊娠時に胎児異常が疑われて羊水検査を受けていた者が 1 名あった。面接データより抽出された結果は、【年齢による遺伝学的リスクの理解】、【(羊水)検査に対する情報提供・選択】、【医療者との相互作用的関わり】、【情報収集と情報提供のニーズ】のカテゴリーに分けることができた。ほとんどの対象者は年齢による先天異常のリスクを認識していたが、年齢によるリスクを知らない者もあった。また、自分から羊水検査について医師に聞いたとした者もあり、妊婦から聞かなければ説明がない現状がうかがえた。さらに、高年妊婦の出生前診断検査に対する知識は低く、情報を得た時には時期が過ぎていた者もあった。

意思決定において、夫と話し合っただけで検査を受けるかどうか決定した者がある一方で、夫とは話し合わずに決定する高年妊婦もあった。検査を受けなかった場合でも、超音波検査によりリスクをはかる・安心する、医療者の「胎児が元気で問題ない」という言葉に安心するとしていた。情報を知っておきたいが、情報を得ると不安になる、お腹にいて異常が判ると怖い、逆に知らない方が良いかもと捉え、積極的に情報を取っていない者もあった。

高年妊婦が妊娠早期に医療者に相談できる機会は少ないため、看護師・助産師は対象者ニーズに合わせた相談に対応していくことが重要である。

## 高年妊婦の妊娠・出産に関する情報選択とニーズに関する量的調査

高年妊娠後に出産した産後1か月の褥婦に対し、先行研究の結果を基に、属性、妊娠・出産に対する一般的な情報源、出生前検査に対する情報源、家族における情報選択プロセス、出生前検査に対する価値観について、無記名式質問紙調査を実施した。

回答者は147名あり、対象者の平均年齢は38.0歳(35-43歳)であった。最終学歴は中学卒4名、高校卒30名、専門学校卒25名、短大卒39名、大学以上卒48名、無回答1名であった。医療関係者が32名(21.7%)であった。また、不妊治療後の妊娠は44名(29.9%)あり、今回の妊娠経過中に切迫早産、妊娠高血圧症などの合併症があったものは33名(22.4%)、過去の妊娠で流産、早産などの合併症があったものは39名(26.5%)であった。

妊娠に関する情報源で多かったものは、インターネット123名(83.7%)、友人・親戚など105名(71.4%)、雑誌・育児書98名(66.6%)などがあった。一方、出生前診断に関する情報源は、インターネット81名(55.1%)、雑誌・育児書37名(25.2%)、医療者29名(19.7%)などが挙がっていた。

出生前診断を受けるかどうかについて、「夫または家族で話し合った」とした者は82名(55.8%)であった。また、今回の妊娠で出生前診断を受けたと回答した者が33名(22.4%)であった。

対象者のうち、約3割が不妊治療後の妊娠であり、妊娠合併症が22.4%に見られ、高年妊娠はかなりハイリスクであることが伺えた。また、出生前診断を受けた者は22.4%あり、高年妊婦にとって出生前診断は身近なものであることが判った。

今回、大学病院や周産期総合医療センターで調査を行ったため、対象者には医療者も多く、出生前診断については比較的情報を持った対象者であったと思われる。しかしながら、出生前診断に対して情報を得ている妊婦も見られるが、一方で、夫または家族と話し合った者は約半数であり、その他の女性は検査について知らなかったり、あるいは受けないことを決めて夫婦・家族で話し合っていない状況が伺えた。

妊娠の高年化が進む中で、対象者のニーズに合わせた情報提供の方法が求められる。

### (2) 教育セミナーの実施

看護ケアの質の向上をはかるために、一般看護職をおもな対象とし、遺伝問題をもつクライアントの対象理解(遺伝に関する知識、心理的側面)、倫理的課題に対する理解と問題解決(看護職者の倫理的ジレンマの解消)、家族の調整能力促進、文化的多様性の理解を目的とした「遺伝看護卒後教育セミナー」を開催した。

年間に事例検討会(1~2回)、海外講師に

よるセミナー(1回)、遺伝に関心のあるコメディカル・一般人を含めた懇談会(1回)などを開催した。

### 事例検討会

事例の説明後、参加者が興味ある事例を選択し、Jonsenの4分割表を用いた検討について説明後に各自でワークシートに記入し、各作業後に質問、意見を出してもらい共有した。その後、倫理に関する解説、家族の構造・機能について、15分程度の説明を加えた。終了後には話したい参加者が自由に交流し、解散するようにした。

参加者自身の興味に合わせ、短時間の事例検討会を開催することで、遺伝看護に対する興味がわき、看護職者自身が臨床で経験する問題解決につながることを期待される。今後は事例や講演内容について評価を実施し、プログラムとして充実をはかる。

### 海外講師によるセミナー

“Generations and Healthcare: Issues of Importance for Nurses of Today”

ジェネレーションと医療 - 今日看護職にとって大切なこと -

講師: Claudia Lai, PhD, RN, FAAN

Professor and Director of the Centre for Gerontological Nursing at the School of Nursing, The Hong Kong Polytechnic University (クラウディア・ライ: 香港理工大学 教授) 2016年7月12日開催

“The psychosocial aspects of working with parents of babies with congenital abnormalities”

先天異常児を持つ親との協働における心理的側面

講師: Teresa E. Stone (テリーサ・ストーン: 元山口大学大学院医学系研究科 教授) 2017年7月4日開催

### 遺伝に関心のあるコメディカル・一般人を含めた懇談会

小児期発症の遺伝性疾患と看護 - プラダール・ウィリ症候群、患者・家族のネットワークづくり -

### (3) 研究セミナーの実施

看護職、および看護学生に対し、染色体異常について、初学者のレベルで遺伝看護のセミナーを設定し、前後調査により、遺伝看護の知識、自信について評価を行った。

教育セミナーは遺伝学の知識、心理的支援、倫理と家族支援から成る120分の講義とした。ダウン症児と家族の事例について、実際の事例を匿名性に注意しながら改変して用いた。

46名が参加し、42名が質問紙に回答をした。参加者の3分の1は以前にダウン症候群の人と関わった経験があると回答していた。

9割以上の対象者が遺伝に関する内容を「聞いたことがある」「理解している」「説明

ができる」と回答していた。さらに、「DNA、遺伝子、染色体」について、また「遺伝形式」について「説明できる」とした者が約2割あった。しかしながら、「メンデル遺伝(単一遺伝子病)」について、約2割の対象者が「わからない」と回答していた。

遺伝の基礎知識に関連する要因として、DNA、遺伝子、染色体の構造/機能を除くすべての項目において、遺伝の講義を受けた経験の有無との関連が認められた。看護学生の方が、DNA、遺伝子、染色体の構造/機能、メンデル遺伝、遺伝形式、および出生前診断の項目において「理解している」「説明できる」とした者が多かった。さらに、ダウン症の人と接した経験が関連していた項目は3項目あり、遺伝形式、染色体異常、ダウン症候群についてが挙がっており、接した経験のある方が理解度は高かった。

事例をもとにした講義により、看護職の倫理的態度や家族看護の視点に対する理解を促す効果があると思われる。

#### 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 2 件)

Murakami K, Turale S, Skirton H, Doris F, Tsujino K, Ito M, Kutsunugi S.  
Experiences regarding maternal age-specific risks and prenatal testing of women of advanced maternal age in Japan. *Nurs Health Sci*. 査読有, 18(1):8-14. 2016. doi: 10.1111/nhs.12209.

村上 京子. 高年妊娠および出生前診断に対する女性のリスク認識と情報選択ニーズ. *山口医学*. 査読有, 65(1):5-13. 2016.

[学会発表](計 5 件)

村上 京子, 飯田 加寿子, 沓脱 小枝子, 辻野 久美子, 伊東 美佐江. 山口県遺伝看護卒後教育セミナーにおける取り組み. 日本遺伝看護学会 第16回学術大会 2017.

村上 京子, 飯田 加寿子, 沓脱 小枝子, 辻野 久美子, 伊東 美佐江. 周産期における妊婦・家族の情報選択と看護職の役割. *山口医学会*. 2015.

Murakami K, Kutsunugi S, Iida K, Kinoshita M, Ito M, Tsujino K.  
Decision-making on Prenatal Testing among Women of Advanced Maternal Age in Japan. 12th International Family Nursing Conference, 2015.

村上 京子, 沓脱 小枝子, 飯田 加寿子,

竹内 久美子, 辻野 久美子, 伊東 美佐江. 高年妊娠で出産した女性のリスク認識と情報選択に対するニーズ. 日本遺伝看護学会 第13回学術大会. 2014.

Heinze Katherine, 村上 京子, 秋鹿 都子, 伊東 美佐江. 親のゆらぐ意思決定のプロセスへの支援. 第21回日本家族看護学会学術集会. 2014.

[図書](計 0 件)

[産業財産権]

出願状況(計 0 件)

名称:  
発明者:  
権利者:  
種類:  
番号:  
出願年月日:  
国内外の別:

取得状況(計 0 件)

名称:  
発明者:  
権利者:  
種類:  
番号:  
取得年月日:  
国内外の別:

[その他]  
ホームページ等:なし

#### 6. 研究組織

(1) 研究代表者

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

(2) 研究分担者

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

飯田 加寿子 (IIDA, Kazuko)  
山口大学・大学院医学系研究科・准教授  
研究者番号: 40403399

辻野 久美子 (TSUJINO, Kumiko)  
琉球大学・医学部・教授  
研究者番号: 60269157

伊東 美佐江 (ITO, Misae)  
川崎医療福祉大学・医療福祉学部・教授  
研究者番号: 00335754

(3) 連携研究者  
なし

(4) 研究協力者  
Heather Skirton  
Professor of Applied Health Genetics  
Deputy Head (for Research) of the School of  
Nursing and Midwifery  
University of Plymouth, United Kingdom

Teresa E. Stone  
Visitor Professor of Chiang Mai University,  
Thailand

Claudia Lai  
Professor and Director of the Centre for  
Gerontological Nursing at the School of  
Nursing, The Hong Kong Polytechnic  
University, Hong Kong