

令和 7 年 5 月 29 日現在

機関番号：15501

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2024

課題番号：19K11033

研究課題名（和文）周産期・小児期において家族が「核」となるための遺伝看護実践能力の探索

研究課題名（英文）Exploring genetic nursing competencies to support families in the perinatal and pediatric periods in strengthening family bonds

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） 3,200,000円

研究成果の概要（和文）：遺伝医療の検査・治療は進歩しているが、遺伝性疾患の特徴には共有性があり家族ケアが重要である。周産期・小児期の看護職が家族に関わる際の遺伝看護実践能力を探索のため、家族の現状調査、教育プログラムの実施、文献調査などの調査と教育活動を展開した。遺伝性疾患の家族ケアで調整を必要とする内容には【治療の意思決定支援】【わが子の受容・愛着形成の支援】【在宅育児への支援】【遺伝カウンセリングにおける家族ケア】が挙げられた。疾患特性と個別性を考慮し、遺伝性疾患に対する理解を促す、思いの表出を促す、遺伝性疾患の児を含めた「家族の生活」を考える、多職種連携と継続的な関わりができる環境を整えることが重要である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

周産期・小児期の一般看護職が遺伝性疾患の児と家族を支援する、遺伝看護実践能力を探索するために、家族の現状調査、遺伝看護卒後教育プログラム、セミナーの実施、活動報告、文献調査等を実施した。その結果、看護職は疾患特性と個別性を考慮し、遺伝性疾患に対する理解を促す、思いの表出を促す、遺伝性疾患の児を含めた「家族の生活」を考える、多職種連携と継続的な関わりができる環境を整えることが重要であると示唆された。

研究成果の概要（英文）：Although genetic screening and treatment are progressing, family care is important because genetic diseases tend to be shared among family members. To explore the genetic nursing competencies of nurses involved in perinatal and pediatric care when interacting with families, we conducted surveys on families' current situation, implemented educational programs, and reviewed the literature.

In family care for genetic conditions, the following areas were identified as requiring coordination: [support for treatment decision-making], [support for acceptance and attachment formation for children], [support for home childcare], and [family care in genetic counseling]. Considering disease characteristics and individuality, it is important to promote understanding of genetic diseases, encourage expression of feelings, consider “family life” including children with genetic diseases, and establish an environment that enables multidisciplinary collaboration and continuous involvement.

研究分野：遺伝看護学

キーワード：遺伝看護学 家族看護学 遺伝性疾患 小児 看護教育 先天異常

1. 研究開始当初の背景

近年、高年妊娠の増加による染色体異常児の妊娠・出産、出生前検査の受検、あるいは子どもの病気を機に遺伝性疾患が疑われるなど、「遺伝医療」は身近なものとなっている。遺伝・ゲノム医療の進歩により、病気の多くは遺伝要因と環境要因が関与する「遺伝性疾患」と判ってきた。出生時や成長過程で遺伝性疾患が疑われた場合、または小児がん患児においても診断時の検査として遺伝学的検査が増え、予期しない遺伝性疾患が示唆される可能性がある。

子どもが診断され、親にも遺伝性の可能性が説明された場合など、親の悲嘆は大きく家族関係が難しくなることがある。このような「血縁家族に及ぶ」「変えられない」問題では、夫婦であっても「血縁関係のない他人」「子どもという血縁で繋がっている」関係となり、離婚などの危機的状況となる。そのため、患者・家族の最も身近にいる看護職には、出生前検査、家族性腫瘍などの遺伝学的検査を受ける際意思決定支援、さらにリスクを認識していない人々に対しても専門職へつなぐ遺伝看護の実践が重要である。特に周産期・小児期において、一般看護職は専門職と連携を取りながら、出生前診断の受検や遺伝性疾患の診断前後の心理的支援、そして夫婦を核とした家族の意思決定支援・関係調整を行うことが期待される。

2. 研究の目的

本研究では、「周産期・小児期において家族が「核」となるための遺伝看護実践能力の探索」テーマのもと、遺伝的課題をもつ夫婦と家族の現状を明らかにし、さらに、周産期・小児期の一般看護職が遺伝的課題をもつ夫婦を単位として関わるために必要な心理的ケアおよび家族間調整の内容を明らかにすることを目的とした。

本研究により、一般看護職が「家族間の調整を必要とする遺伝看護」場面で、専門職と連携をはかりながら実践できる看護教育プログラムへ発展させることが期待される。

3. 研究の方法

周産期・小児期において、一般看護職の多くが出生前検査や遺伝性疾患の診断前後の看護に関わっている。一般看護職には専門職と連携を取りながら、夫婦・家族が意思決定や関係調整を行うための支援が求められる。本研究では、家族が「核」となるための遺伝看護実践能力を探索するために、下記の視点から調査と教育活動を実施した。

- (1) 遺伝的課題を持つ夫婦や家族の現状に関する調査
- (2) 遺伝看護卒後教育プログラム、セミナーの実施、活動報告
- (3) 遺伝的課題をもつ夫婦を単位として関わるための支援内容の探索

4. 研究成果

- (1) 遺伝的課題を持つ夫婦や家族の現状に関する調査

高年妊娠で出産した母親を対象とした調査(科学研究費 26463379 で実施、今回は報告のみ)

出生前検査に対する認識と情報選択意思決定プロセスを知るため、2施設において高年齢で出産した女性 147 名を対象に質問紙調査を行った。その結果、出生前検査に関する情報を 59% が得ており、主な情報源はインターネットであった。NIPT や羊水検査の受検が 22% あり、最初から受検を希望しなかった者は 25%、検査の情報を持たなかった者は 12% あった。出生前検査の受検群は「可能な限り検査を受ける」「判ることがあれば知りたい」などの項目で非受検群よりも肯定的に捉えていた。医療者からの情報提供では受検群では満足が 66% だったのに対し、非受検群は 30% に留まっており、63% がさらなる情報を希望していた。高年妊婦の出生前検査に対する思いは妊娠経過や医師の説明、得た情報によって変わる可能性がある。医療者には妊婦の思いを聴きながら正確な情報提供が期待されることが判った。

- (2) 遺伝看護卒後教育プログラム、セミナーの実施、活動報告

染色体異常に特化した「遺伝看護初学者を対象とした看護教育プログラム」の実施

「遺伝看護初学者を対象とした看護教育プログラム」として染色体異常に特化したプログラムを作成し、3 か所で実施・評価を行った(科学研究費 26463379 で実施、今回は報告のみ)。参加者の 9 割以上は基礎となる遺伝学の知識を理解できたと回答したにもかかわらず、実践に関する自信の度合いは低かった。一方、リフレクションにおいて、家族の心理的支援、家族の意思決定、保護とプライバシーに対するニーズが認識されており、これらの課題に対する理解が大きく変化していることが示唆された。単発のセミナーでは不十分であることが示唆されたが、本研究の成果は、看護学生や看護師のための遺伝看護学の教材開発に役立つものと思われる。

教育セミナーの実施

出生前検査に関する遺伝カウンセリングについて、看護学生と一般看護師を対象としたセミナー・講演、さらに、遺伝性腫瘍に関するセミナーを実施した。

活動報告および教育方法の検討

2019 年度には ISONG (国際遺伝看護学会) 学術集会において、「Developing Cancer Genetics Health Literacy in Hospital Nurses」というテーマの活動報告を行い、Global Panel において情報共有を行った。

2020 年度～2022 年度まで、看護職の教育についてアクティブ・ラーニングである PBL を用いた教育方法について国内外の看護教育者とオンラインによる定期的な勉強会・ディスカッションを行った。香港大学に訪問し、看護教育についてシナリオ作成や VR を用いた知見を得て、今後の看護教育プログラムの可能性を模索した。

(3) 遺伝的課題をもつ夫婦を単位として関わるための支援内容の探索

女子大学生の「子どもイメージ」調査

女子大学生が持つ「子どもイメージ」を明らかにすると共に、看護学生、および工学部学生による違いがあるかを比較するため、A 大学の女子大学生 120 名 (看護学生 90 名、工学部生 30 名) を対象とし、子どもとの接触経験、子どもへの関心、および「子どもイメージ」を表す形容詞対 25 組を用いたオンライン調査を実施した。女子大学生が持つ「子どもイメージ」について、因子分析の結果から『対子ども感情』イメージ、『活動』イメージ、『性格』イメージ、『自律性』イメージの 4 因子が抽出された。また、「子どもイメージ」に関連する要因として、〔身近な子どもの存在〕、さらに、〔子どもとのコミュニケーションが好き〕、学生自身の〔共感性〕などが挙げられた。学部間の比較では、ほとんど差は認められなかったが、工学部生は看護学生よりも『活動』イメージの「陽気な」や「活発な」といったイメージを持つ一方で、「うるさい」や「感情的な」といった子どもの特性を捉えていた。女子大学生が良好な「子どもイメージ」を形成するためには、子どもとの関わりを増やし、子どもとのコミュニケーションが好きになるような機会をつくるのが大切である。看護職が捉える家族のイメージについて、家族の関係性を考える貴重な資料となった。

看護職が捉える COVID-19 拡大における家族、特に父親への支援について、看護職への調査を実施

COVID-19 流行に関連して看護実践状況が変化しているため、COVID-19 流行時において、病院施設に入院している子どもを持つ父親に対する看護実践内容、さらに COVID-19 流行前からの変化を明らかにするため、子どもに関わる看護職 55 名に無記名自記式質問紙調査を実施した。父親の支援に関する看護実践内容 31 項目を作成し、COVID-19 流行前を想起してリッカート尺度により回答してもらった。さらに、COVID-19 流行時について同内容を尋ね、COVID-19 により変化したことや意識したこと(自由記述)について回答を得た。COVID-19 流行時の父親への看護実践内容は『父親がわが子を理解し育児を行う直接的支援』、『父親の考えに応じた父親役割を促進する支援』、『父親が社会資源を活用できる支援』、『父親が母親のサポートを促進するための支援』、『病院にいる母親と父親をつなぐ支援』の 5 因子となった。

子どもに関わる看護職は COVID-19 拡大状況において、家族、特に面会などが制限される父親に対してオンライン面会などを取り入れ、さらに、介入が必要な事例を特定するために情報を集め、多職種連携を通して関わっている現状が明らかとなった。

遺伝性疾患の児をもつ両親を支援する家族ケアに関する文献検討

遺伝性疾患の児に対する検査・治療は進歩しているが、遺伝性疾患の特徴には共有性があり他の家族員の遺伝情報に繋がる可能性があり家族ケアが重要である。遺伝性疾患の児をもつ両親に対し、夫婦サブシステムに働きかける家族ケアの実際と調整における課題を明らかにするために文献検討を実施した。

医中誌 web を用い、キーワードは“遺伝性疾患”と“家族”とし原著論文に限定して 2005 年以降の文献を検索した。医療者が両親に継続して働きかけを行っている事例を対象文献とし、グリーフケアの関わりは除外した。その結果、23 文献 26 事例が対象となった。大半が 2015 年以前に発表され、本数も少ないことがわかった。鈴木・渡辺の家族看護アセスメント/支援モデルを分析の視点に用いてメタスタディを行ったところ、遺伝性疾患の児を持つ両親に対する家族ケアにおいて、調整を必要とする内容には【治療の意思決定支援】【わが子の受容・愛着形成の支援】【在宅育児への支援】【遺伝カウンセリングにおける家族ケア】が挙げられた。

遺伝医療における家族ケアの視点より両親への支援について、疾患特性と個別性を考慮し、両親の遺伝性疾患に対する理解を促す、遺伝性疾患の児をもつ両親それぞれの思いの表出を促す、遺伝性疾患の児を含めた「家族の生活」を考える、多職種連携と継続的な関わりができる環境を整備することが重要であると示唆された。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計5件（うち査読付論文 5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 村上京子、沓脱小枝子、伊東美佐江、末廣 寛、伊藤浩史	4. 巻 74
2. 論文標題 遺伝性疾患の児をもつ両親を支援する家族ケアに関する文献検討	5. 発行年 2025年
3. 雑誌名 山口医学	6. 最初と最後の頁 -
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 鎌田綾音、福場由惟、村上京子、沓脱小枝子	4. 巻 72
2. 論文標題 入院中の子どもを持つ父親に対するCOVID-19流行前・流行時の看護実践の比較	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 山口医学	6. 最初と最後の頁 183-193
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.2342/ymj.72.183	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 村上京子、稲葉文香、地川栞南、平賀香、沓脱小枝子	4. 巻 38
2. 論文標題 女子大学生の持つ「子どもイメージ」-学部間における比較-	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 山口県母性衛生学会誌	6. 最初と最後の頁 5-13
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 村上 京子、大下 真美、佐世 正勝、讃井 裕美、伊東 美佐江、塩道 敦子、沓脱 小枝子、飯田 加寿子	4. 巻 41
2. 論文標題 高年妊婦の妊娠・出生前検査の情報選択に関する研究	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 日本遺伝カウンセリング学会誌	6. 最初と最後の頁 97-105
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 Murakami Kyoko, Kutsunugi Saeko, Tsujino Kumiko, Stone Teresa E., Ito Misae, Iida Kazuko	4. 巻 22(2)
2. 論文標題 Developing competencies in genetics nursing: Education intervention for perinatal and pediatric nurses	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 Nursing & Health Sciences	6. 最初と最後の頁 263-272
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1111/nhs.12680	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3件 (うち招待講演 2件 / うち国際学会 2件)

1. 発表者名 村上京子
2. 発表標題 胎児への気がかりがある妊婦・家族の情報選択ニーズと支援
3. 学会等名 山口県母性衛生学会 (招待講演)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Kyoko Murakami, Saeko Kutsunugi, Misae Ito, Kazuko Iida, Kumiko Tsujino, Teresa Stone
2. 発表標題 Developing Cancer Genetics Health Literacy in Hospital Nurses
3. 学会等名 2019 ISONG World Congress, San Antonio, USA (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Kyoko Murakami
2. 発表標題 Global Panel
3. 学会等名 2019 ISONG World Congress, San Antonio, USA (招待講演) (国際学会)
4. 発表年 2019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	伊東 美佐江 (Ito Misae) (00335754)	山口大学・大学院医学系研究科・教授 (15501)	
研究分担者	沓脱 小枝子 (Kutsunugi Saeko) (50513785)	山口大学・大学院医学系研究科・講師 (15501)	
研究分担者	飯田 加寿子 (Iida Kazuko) (40403399)	山口大学・大学院医学系研究科・准教授 (15501)	削除：2021年4月1日
研究分担者	Stone Teresa E. (Stone Teresa E.) (70639236)	山口大学・大学院医学系研究科・教授（特命） (15501)	削除：2022年3月31日

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
---------	---------