



## コーエン症候群の子どもと家族を対象とした 情報提供に関する看護支援の検討

キーワード コーエン症候群, 希少疾患, 家族看護, 遺伝看護

### 研究内容

コーエン症候群は、10万人に1人の割合で発症するといわれる希少疾患です。症状には、進行性の眼の異常、発達の遅れ、筋緊張低下、体幹肥満、好中球減少などがあります。これらの症状は小児期から現われるため、発達段階にあわせた健康管理や日常生活への支援が必要です。しかし、希少疾患であるために病気の特徴や子育てに関する具体的な情報の入手が難しい現状にあります。研究活動では、コーエン症候群の子どもの家族に対する看護職からの情報提供の方法を検討し、モデル化を目指しています。モデル化された情報共有の在り方をベースに、コーエン症候群の子どもと家族のニーズにあった情報を整理し、社会資源のひとつとして活用できるツールを作成することをゴールとしています。

### 関係論文、特許・著作物等の知財情報、連携の実績

- ・倉石佳織, 北村千章「コーエン症候群の患者・家族と研究者のコラボレーションによる家族会支援の実際」家族看護学研究 29 巻, p.106-107, 2024
- ・倉石佳織, 北村千章, 西條 竜也「米国における Cohen 症候群患者・家族の支援体制に関する実態調査」日本遺伝看護学会誌 21 巻, p.10-17, 2022
- ・倉石佳織, 北村千章, 西條 竜也「Cohen 症候群の特徴を踏まえたヘルスケアモデル構築のための文献レビュー」日本遺伝看護学会誌 19 巻 2 号, p.66-75, 2021
- ・受賞：一般社団法人日本家族看護学会グッドプラクティス賞（2023 年）「コーエン症候群の患者・家族と研究者のコラボレーションによる家族会支援の実際」研究代表者倉石佳織

### 社会連携・産学連携の可能性

コーエン症候群患者・家族会との連携、医療機関との連携、DDC Clinic Center for Special Needs Children(米国オハイオ州)の医師・看護師との研究連携が可能です。