様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　３ 年　６ 月　８ 日現在

機関番号：３２６６１
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2017～2020
課題番号：１７Ｋ１２２６８

研究課題名（和文）がん看護専門看護師を対象とした遺伝リテラシー向上のための教育プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of an Educational Program to Improve Genetic Literacy for OCNS

研究代表者
村上　好恵（MURAKAMI, Yoshie）

東邦大学・看護学部・教授

研究者番号：７０３８４６５９

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,500,000円

研究成果の概要（和文）：がん看護を専門的に実践しているがん看護専門看護師を対象に、遺伝性腫瘍に関する知識と遺伝リテラシー向上のための教育プログラムの開発を行うことを目的として、（１）遺伝リテラシー教育に関する現状把握、（２）OCNSの遺伝医療への関与の実態把握、（３）遺伝リテラシー向上のための教育プログラムの作成、実施、評価を行った。
687名のOCNSを対象とし、調査票を郵送した結果、235名（回収率34.2%）より返送があり、90%ががんゲノム医療および遺伝性腫瘍に関して勉強する機会を希望しており、ニーズの高さが明らかとなった。作成した教育プログラムは、OCNS養成コースの大学院講義で活用し、内容について確認した。

研究成果の学術的意義や社会的意義
今回、研究参加されたがん看護専門看護師235名の中で、90%ががんゲノム医療および遺伝性腫瘍に関して勉強する機会を希望しており、ニーズの高さが明らかとなった。その大半のがん看護専門看護師が、がん診療連携拠点病院・都道府県がん診療連携拠点病院に勤務していたため、今後は、これらの施設に勤務するがん看護専門看護師を対象とする研修会の開催が必要であることが示唆された。加えて、国内外の文献を検討した結果、一般の看護師も遺伝学への教育ニーズが高いが、現存するカリキュラムは不足しており、世界的にも遺伝教育のリソースやコンピテンシーの入手方法が整備されていないため、これらへの対策の検討も必要である。

研究成果の概要（英文）：We developed, implemented, and evaluated an educational program to 1) understand the current status of genetic literacy education, 2) understand the actual status of OCNS involvement in genetic medicine, and 3) improve genetic literacy, with the aim of developing an educational program to improve knowledge of hereditary tumors and genetic literacy for oncology nurses who specialize in cancer nursing. In addition, we developed, implemented, and evaluated an educational program to improve genetic literacy.
As a result of mailing the survey to 687 OCNS, 235 (34.2% response rate) returned the survey, and 90 % of them requested the opportunity to learn about cancer genome medicine and genetic tumors, indicating a high level of need. The educational program we created was used in the postgraduate lectures of the OCNS training course, and the content was confirmed.

研究分野：がん看護学

キーワード：遺伝リテラシー　遺伝性腫瘍　がん看護専門看護師　教育プログラム

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

遺伝性腫瘍は全がんの 10%を占めるといわれ、多臓器にわたり同時性・異時性にがんを発症するため早期に発見されなければ生命予後にも影響を及ぼすと報告されている。分子遺伝学の発展により遺伝性腫瘍の解明がすすみ、遺伝子診断も行われるようになり、遺伝性腫瘍が疑われる患者および家族に対して様々な遺伝情報が提供されるようになってきた。

遺伝性大腸がんに関連した遺伝子検査を受けた患者および家族を対象として調査した結果、結果開示後 1 ヵ月後に 16.7%、12 ヵ月後に 16.7%[1)2)]に精神的苦痛がみられることが明らかとなった。遺伝性腫瘍の患者や家族に提供される医療が複雑になり、選択肢が増えれば増えるほど、医療者は、相手のニーズを把握し正確な情報を提供し、それに対する自己決定を支援していかなければならない。

さらに、網膜芽細胞腫を発症した児をもつ親へのインタビュー調査から、診断告知時や治療選択時に相談にのってくれる医療者が欲しいという要望があることが明らかとなった[3)]。このように、遺伝に関する問題は患者個人の範囲にとどまらず、世代を超えて引き継がれていくため、長期的な視点でがん患者やその家族の生活にどのような影響を及ぼしているのかを継続的にフォローし続けていく必要がある。しかしながら、がん診療に携わる専門職ですら、その認識が薄いのが現状である。その背景として、国内の看護学基礎教育において遺伝学や遺伝リテラシーに関する教育プログラムが不十分なことがあげられる。

日本学術会議が、学術フォーラム（平成 25 年 3 月 1 日）「初等・中等教育課程における『ヒトの遺伝学』教育の推進と社会における遺伝リテラシーの定着」を開催し取り組んでいるように、わが国において遅々として解決しない遺伝に対する偏見や差別意識が存在する。

したがって、本研究において、がん看護を専門的に実践しているがん看護専門看護師を対象として、遺伝リテラシー向上のための教育を行うことは、遺伝情報の多様性を正確に理解し、遺伝性疾患について受け入れられる風土を育てることに寄与できるものと思われる。

２．研究の目的

本研究は、がん看護を専門的に実践しているがん看護専門看護師を対象として、遺伝性腫瘍に関する知識と遺伝リテラシー向上のための教育プログラムの開発を行うことを目的として以下の課題に取り組む。

（１）遺伝リテラシー教育に関する現状把握
（２）がん看護専門看護師の遺伝医療への関与の実態把握
（３）遺伝リテラシー向上のための教育プログラムの作成、実施、評価

３．研究の方法

（１）遺伝リテラシー教育に関する現状把握

遺伝リテラシー教育に関する検討については、明らかにしようとする概念「リテラシー」が抽象度の高いものであるため、電子データベースを用いて国内外の研究論文を検索することに加えて、国内外の教育機関のホームページから遺伝リテラシー教育に関する内容を丁寧に検索する。

・遺伝リテラシーに関する文献検討
・遺伝リテラシーの差異に関する文化人類学の視点からの文献検討
・国内外の関連学術集会に参加し、欧米での遺伝リテラシー教育プログラムの内容や現状について、専門家より情報収集

（２）がん看護専門看護師の遺伝医療への関与の実態把握

・全国のがん看護専門看護師を対象に、現在の遺伝医療に対する関与の実態について、質問紙調査を行う。

（３）遺伝リテラシー向上のための教育プログラムの作成、実施、評価

①遺伝リテラシー向上のための教育プログラムの作成
・実態調査で明らかになった内容をもとに、遺伝リテラシー向上のための教育プログラムを作成する。
・文献検討や欧米の教育状況に関する文献検討の結果を参考に、文化歴史的背景をふまえた日本における遺伝リテラシー教育のあり方について、比較民族学研究者や文化人類学研究者、教育関係者などのエキスパートパネルとディスカッションを行う。

②教育プログラムの実施と評価
・がん看護専門看護師を対象に実施し、評価する。

４．研究成果

（１）遺伝リテラシー教育に関する現状把握

①がん看護専門看護師による遺伝教育、遺伝リテラシーの教育に関する研究の検討

１）がん看護専門看護師による遺伝教育については、介入研究２件（がん看護専門看護師による介入１件、看護師による介入１件）、文献レビュー3 件、そのほか２件、計７件抽出された。
２）看護師の遺伝リテラシーを高めるための教育については、臨床看護師を対象とした教育５件、看護学生（Advanced Practice Nurse を含む）を対象とした教育２件、遺伝学教育の効果を測定するための尺度について４件、計 11 件が抽出された。

②教育機関等における遺伝教育、遺伝リテラシーの教育に関する研究の検討
１）日本看護系大学協議会の定める高度実践看護師教育課程基準
２）遺伝／ゲノムに関わる看護実践のコンピテンシーに関する資料３件
３）遺伝／ゲノムの看護実践に関わる基準２件
４）遺伝／ゲノムのがん看護実践レベルに関する文献１件
５）遺伝／ゲノムの本質：コンピテンシー、カリキュラムガイドライン、およびアウトカム指標に関する資料１件
６）修士課程教育に関する資料２件

以上の検討の結果、下記のことが明らかになった。
・遺伝看護に携わる看護師（アメリカ）の大半は修士以上と教育水準は高いが、がん看護専門看護師による介入の効果を示す研究は数少ない。
・APN 学生は遺伝学に関する最小限の知識を既にもっているので、遺伝教育は、臨床での活用に向けたトレーニングに重きを置く必要がある。
・ジェネラルナースは遺伝学への教育ニーズが高いが、現存するカリキュラムは不足しており、世界的にも遺伝教育のリソースやコンピテンシーの入手方法が整備されていない。

（２）がん看護専門看護師の遺伝医療への関与の実態
①質問紙の作成
１）文献検討を行い、がん看護専門看護師が臨床実践において遺伝医療に関与していることを客観的に評価できる質問項目を抽出した。
２）遺伝性腫瘍の基本的知識に関する理解度の質問内容は、関連学会が開催しているがん遺伝カウンセリングセミナー等のプログラム内容を基盤として基本的項目を抽出し、質問紙原案を作成し、メンバー間で内容確認を行った。

②調査実施
がん看護専門看護師の遺伝医療への関与の実態調査については、日本看護協会 HP に氏名及び所属先を公開している 687 名を対象とし、調査票を郵送した。その結果、235 名（回収率 34.2%）より返送があり、90%ががんゲノム医療および遺伝性腫瘍に関して勉強する機会を希望しており、ニーズの高さが明らかとなった。研究参加者の中で、現在遺伝医療にかかわっているものは、49 名（20.8%）であり、所属先内訳は、がん診療連携拠点病院 32 名、都道府県がん診療連携拠点病院 10 名で全体の 85.7%をしめた。さらに、現在は役割を担ってないが、今後役割を担わなければならないがん看護専門看護師の所属施設の大半が、がん診療連携拠点病院・都道府県がん診療連携拠点病院で全体の 85.7%であり、がん診療連携拠点病院を対象施設として、そこに勤務するがん看護専門看護師を対象とする研修会の開催が必要であることが示唆された。

③遺伝リテラシー向上のための教育プログラムの作成、実施、評価
１）教育方法論の検討
・どのような方法を用いて教育を行うのが効果的なのか（対面でのセミナー形式、e-learning、テキスト配布など）、教育方法論の検討を行った。
・新型コロナウィルス感染症により社会活動が止まってしまった経験を活かし、いかなる状況下でも学びが継続できるような視点で教育プログラム案を再検討した。
・感染症対策で超多忙な臨床現場のがん看護専門看護師にとっても負担とならない学習方法とすることを視点として、効果的な教育方法論を検討した。

２）教育プログラムの作成
・遺伝リテラシー教育に関する文献検討の結果およびがん看護専門看護師への調査結果をもとに教育プログラム案を作成した。
・新型コロナウィルス感染症の影響であらゆる国内および国際学会等の開催が中止となったため、文化歴史的背景をふまえた日本における遺伝リテラシー教育のあり方について、比較民族学研究者や文化人類学研究者、教育関係者などのエキスパートパネルとディスカッションを行うことができなかった。

３）実施と評価
臨床現場で働くがん看護専門看護師を対象者とするのは難しかったため、がん看護専門看護師

養成コースに通う大学院生の講義で活用し、内容について確認した。

≪文献≫

1)Murakami Y,Okamura H,Sugano K et al: Psychological distress after disclosure of genetic test results regarding HNPCC: a preliminary report. Cancer 101(2), p.395-403, 2004

2)村上好恵:遺伝性非ポリポーシス大腸がんに関連する遺伝子検査の結果開示後の精神的苦痛と罪責感, 日本看護科学学会誌, 30(3), p.23-31, 2010.

3)Murakami Y, and Suzuki S: The worries and concern in parents having preschool-aged children with diagnosed a retinoblastoma. Psycho-Oncology 18(suppl.2):S207, 2009.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計11件（うち査読付論文　2件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　3件）

１．著者名 今井芳枝，宮本容子，吉田友紀子，阿部彰子，村上好恵，川崎優子，武田祐子，浅海くるみ，板東孝枝	４．巻 76
２．論文標題 海外文献における遺伝性腫瘍に関する遺伝カウンセリングの動向	５．発行年 2020年
３．雑誌名 四国医学雑誌	６．最初と最後の頁 45-54
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 オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

１．著者名 村上好恵	４．巻 30
２．論文標題 【緩和ケアにおける　家族ケア　ベストプラクティス】第II部　シチュエーションに沿った各専門家の家族ケア　ベストプラクティス　家族性のがんと診断されたとき　がん看護の視点から	５．発行年 2020年
３．雑誌名 緩和ケア	６．最初と最後の頁 125-129
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 無
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 村上好恵，川崎優子，大川恵，武田祐子，今井芳枝，鈴木美慧	４．巻 4
２．論文標題 緩和ケアの場で必要な遺伝性腫瘍の知識と遺伝カウンセリング　第7回 ゲノム医療のさらなる進化と看護師の役割	５．発行年 2020年
３．雑誌名 エンド・オブ・ライフケア	６．最初と最後の頁 84-88
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 無
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 浅海くるみ、村上好恵	４．巻 35
２．論文標題 薬物療法中に複数の症状を抱えた転移・再発乳がん患者の予後を見据えた外来看護の実践と困難	５．発行年 2021年
３．雑誌名 日本がん看護学会誌	６．最初と最後の頁 1-9
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 高山哲治，五十嵐正広，大住省三，岡志郎，角田文彦，久保宜明，熊谷秀規，佐々木美香，菅井有，菅野康吉，武田祐子，土山寿志，阪埜浩司，深堀優，古川洋一，堀松高博，六車直樹，石川秀樹，岩間毅夫，岡崎康司，斎藤豊，松浦成昭，武藤倫弘，冨田尚裕，秋山卓士，山本敏樹，石田秀行，中山佳子	4．巻 20
2．論文標題 小児・成人のためのCowden症候群/PTEN過誤腫症候群診療ガイドライン(2020年版)	5．発行年 2020年
3．雑誌名 遺伝性腫瘍	6．最初と最後の頁 93-114
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 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 山本博徳，阿部孝，石黒信吾，内田恵一，川崎優子，熊谷秀規，斉田芳久，佐野寧，竹内洋司，田近正洋，中島健，阪埜浩司，船坂陽子，堀伸一郎，山口達郎，吉田輝彦，坂本博次，石川秀樹，岩間毅夫，岡崎康司，斎藤豊，松浦成昭，武藤倫弘，冨田尚裕，秋山卓士，山本敏樹，石田秀行，中山佳子	4．巻 20
2．論文標題 小児・成人のためのPeutz-Jeghers症候群診療ガイドライン(2020年版)	5．発行年 2020年
3．雑誌名 遺伝性腫瘍	6．最初と最後の頁 59-78
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 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 村上好恵	4．巻 3
2．論文標題 緩和ケアの場で必要な遺伝性腫瘍の知識と遺伝カウンセリング　第1回がんゲノム医療は未来の話ではない	5．発行年 2019年
3．雑誌名 エンド・オブ・ライフケア	6．最初と最後の頁 78-82
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 無
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 武田祐子	4．巻 3
2．論文標題 緩和ケアの場で必要な遺伝性腫瘍の知識と遺伝カウンセリング　第2回遺伝性腫瘍とは何か	5．発行年 2019年
3．雑誌名 エンド・オブ・ライフケア	6．最初と最後の頁 69-73
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 無
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 今井芳枝	4．巻 3
2．論文標題 緩和ケアの場で必要な遺伝性腫瘍の知識と遺伝カウンセリング　第3回がん遺伝カウンセリングの場における看護師の役割	5．発行年 2020年
3．雑誌名 エンド・オブ・ライフケア	6．最初と最後の頁 54-58
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 無
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 川崎優子	4．巻 4
2．論文標題 緩和ケアの場で必要な遺伝性腫瘍の知識と遺伝カウンセリング　第4回遺伝性腫瘍と診断された患者と家族への意思決定支援	5．発行年 2020年
3．雑誌名 エンド・オブ・ライフケア	6．最初と最後の頁 61-65
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 無
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 村上好恵	4．巻 29
2．論文標題 えびでんす・あれんじ・な～しんぐ(EAN)　実践力を上げる工夫【第17回】遺伝性腫瘍に関する情報の伝え方	5．発行年 2019年
3．雑誌名 緩和ケア	6．最初と最後の頁 368-370
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 無
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4件（うち招待講演　1件／うち国際学会　0件）

1．発表者名 村上好恵
2．発表標題 がんゲノム新時代における看護の役割
3．学会等名 第39回日本看護科学学会学術集会（招待講演）
4．発表年 2019年

１．発表者名 武田祐子
２．発表標題 「ヒトの遺伝」リテラシー向上への社会実装の現状と課題 非遺伝専門医療職の「ヒトの遺伝」リテラシー 卒後の人材育成の立場から
３．学会等名 第43回日本遺伝カウンセリング学会学術集会
４．発表年 2019年

１．発表者名 川崎優子
２．発表標題 がん患者の意思決定支援における医療従事者の臨床判断構造
３．学会等名 第24回日本緩和医療学会学術大会
４．発表年 2019年

１．発表者名 川崎優子
２．発表標題 「がん患者の療養上の意思決定プロセスを支援する共有型看護相談モデル」を基盤とした意思決定支援システムの開発
３．学会等名 第24回日本緩和医療学会学術大会
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	今井　芳枝 (IMAI Yoshie) (10423419)	徳島大学・大学院医歯薬学研究部（医学系）・准教授 (16101)	

６．研究組織（つづき）

	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	川崎　優子 (KAWASAKI Yuko) (30364045)	兵庫県立大学・看護学部・准教授 (24506)	
研究分担者	武田　祐子 (TAKEDA Yuko) (80164903)	慶應義塾大学・看護医療学部（信濃町）・教授 (32612)	
研究分担者	浅海　くるみ (ASAUMI Kurumi) (90735367)	東京工科大学・医療保健学部・助教 (32692)	
研究分担者	柴田　亜弥子 (SHIBATA Ayako) (30830872)	東邦大学・看護学部・非常勤研究生 (32661)	

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