

平成 21 年 5 月 20 日現在

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2006～2008

課題番号：18791700

研究課題名（和文） 家族性腫瘍患者のための遺伝看護介入モデルの開発

研究課題名（英文） The development of the genetic nursing intervention model for the familial tumor patients

研究代表者 川崎 優子 (KAWASAKI YUKO)

兵庫県立大学・看護学部・助教

研究者番号：30364045

## 研究成果の概要：

本研究は、家族性腫瘍家系内の発端者に対して、看護者が身体症状のマネジメントを行いながら遺伝看護を提供する時期や方法を見出し、患者が血縁者に遺伝情報を適切な時期に提供することができる「遺伝看護介入モデル」を開発することを目的とした。平成 18 年度は、「大腸全摘出術後の排泄障害をもつ患者のための症状マネジメントツール」を作成。平成 19 年度は、サポートグループにおける医療者の役割を明確化した。平成 20 年度は、2 年間の結果をもとに、生活ハンドブックの作成・洗練作業を行い「遺伝看護介入モデル」を作成した。

## 交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2006 年度	500,000	0	500,000
2007 年度	500,000	0	500,000
2008 年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	1,500,000	150,000	1,650,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護

キーワード：がん看護、遺伝看護、家族性腫瘍、看護モデル

## 1. 研究開始当初の背景

## (1) これまでの研究背景

研究課題「家族性大腸腺腫症(FAP)患者の家系員に対する情報開示の意志決定過程の構造～遺伝看護の視点を通じて～」において、FAP の罹患者が、家系員の予防行動促進のために遺伝情報を開示していくプロセスを看護の視点から明らかにした。子どもに遺伝情報を伝えることへの影響要因とそのプロセスとして、子どもの遺伝情報を開示するときに関係したと思われる過去の体験 子どもへ遺伝情報を伝えるプロセス 子どもに

遺伝情報を伝えようと思ったきっかけ、以上の3点が抽出された。また、同胞に遺伝情報を伝えることへの影響要因として、同胞の遺伝的リスクについて考えるようになる時期 同胞の遺伝的リスクを低く見積もること 同胞に関係することのみ話そうとすること 同胞との日頃からの関係性、以上の4点が抽出された。これらの影響要因には、子どもや同胞へ遺伝情報を開示することを促進する要因と、阻害する要因が含まれていた。

また、研究課題「遺伝子診断により発症前診断を受けた家族性腫瘍患者および家系員

の看護支援」(平成 16-17 科学研究費補助金若手研究 B)において、家族性腫瘍患者の排泄障害に対する看護援助および遺伝相談外来に携わる看護師の役割を明確化した。

### (2) 排泄障害に関する研究動向

家族性大腸腺腫症患者の治療法としては、大腸全摘術が行われる。結腸全摘術後の排泄障害に関する研究では、6~9cmのJ型結腸嚢を作成した場合の残便感は78%、排便困難は57%であるという報告(Hallbook 0 eal, 1997)。結腸嚢を作成しなかった場合には6ヶ月~1年間の頻便やsoiling(便もれ)便失禁などの排便機能障害があるという報告(前田耕太郎ら, 1999)などがある。しかし、頻回な排便に対する予防的スキンケアの実践報告(大岩志穂ら, 2002)、結腸嚢を作成した患者の排泄障害の看護過程の実践報告(池尻智子ら, 1999)などの看護研究が行われている。症状が活発に発現している時期に症状体験をとらえて病気を了解していくプロセスを支援する手順づくりに取り組む。

### 2. 研究の目的

がん看護の中に遺伝看護を融合させた家族性腫瘍患者の看護介入モデルを開発する。

### 3. 研究の方法

(1) 家族性大腸腺腫症患者を対象に、大腸全摘術後の排泄障害をもつ患者のための症状マネジメントツールを作成した。文献検討は、国内外の関連文献や患者指導用の知識媒体の収集を行った。ツールの作成にあたっては、症状を手がかりに研究者が現在行っている研究結果(患者の症状体験から導き出した排泄障害に対する看護援助の検討)を参考にした。また、症状体験を手がかりとすることや、患者のセルフケア能力を生かすことに留意した。作成したツールの洗練作業には、大腸全摘術の体験者(患者)、家族性大腸腺腫症の治療医(医師)、同看護師にツールを提示し妥当性を検討した。

(2) サポートグループの活動報告が掲載されている会報1~12号の内容分析を行った。調査結果をもとにハンドブックを作成した。

(3) 1~2の内容を踏まえ家族性腫瘍患者の看護介入モデルを作成した。

### 4. 研究成果

#### 主な成果

(1) 「大腸全摘出術後の排泄障害をもつ患者のための症状マネジメントツール」

初年度は、国内外の関連文献や患者指導用の知識媒体から排泄障害に関する知識を収集し「大腸全摘出術後の排泄障害をもつ患者

のための症状マネジメントツール」を作成した。ツールの具体的な内容としては、大腸の機能と手術方法について、排便機能障害の客観的評価と治療方法(内肛門括約筋の査定方法、肛門括約筋運動、バイオフィードバック療法)、排便コントロール方法(食事療法、内服治療)、スキンケア方法、生活上の留意点(運動方法、脱水予防方法)以上の知識で構成した。作成にあたっては、昨年度研究者が行った研究結果(大腸全摘術後の排泄障害への対処方法の構成要素:【症状のアセスメント】【体の状態に合わせた行動】【親の体験を基準とした指標作成】【症状にまつわる感情の調節】【予防的方略の模索】【社会復帰への手がかりの発見】図1、表1参照)を参考にし、症状マネジメントの方法の中に、患者の症状体験を手がかりとすることや、患者のセルフケア能力を生かすことができるようなマネジメント方法となるよう留意した。

図1: 大腸全摘後の排泄障害への対処方法

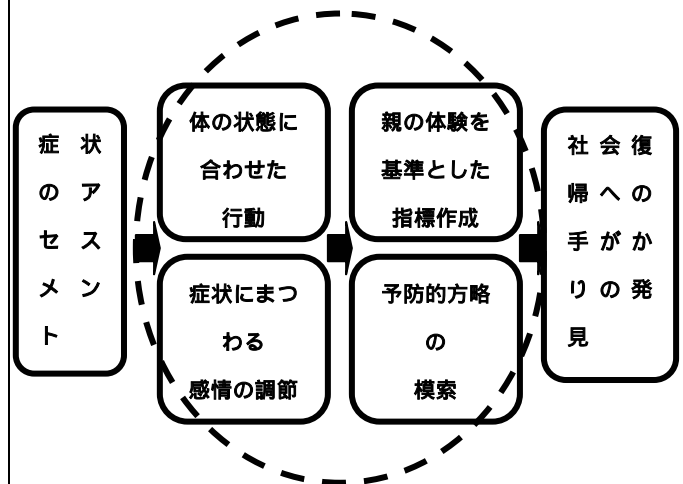


表2: 大腸全摘術後の排泄障害への対処方法

カテゴリ	サブカテゴリ
症状のアセスメント	症状と対処法の関連性をみる
	状態に応じた対処法を見出す
体の状態に合わせた行動	体の反応を見ながら生活を調整する
	症状の変化に合わせて方略を修正する
親の体験を基準とした指標作成	親と自分の体験を比較する
	親の体験を基準に対処法を考える
症状にまつわる感情の調節	できる部分に目を向ける
	コントロール感覚を取り戻す

予防的方略の模索	現在ある資源を活用する
	周囲の力を借りる
	予測を立てる
	独自の対処方法を作り出す
	過去の経験を生かした対処をする
社会復帰への手がかりの発見	専門家の力を借りる
	新しい生活を見出す

(2) 「サポートグループにおける医療者の役割」

2年目は、作成したツールをもとに症状の変化をとらえながら、患者が遺伝性のがんに対処することを支える看護の方略（遺伝看護介入モデル）を導き出すため、サポートグループの中での医療者の役割を抽出した。医療者が果たしている役割を抽出し、内容分析を行ったところ6つの役割が抽出された。役割の内容は、医学的情報理解のサポート、自分の身体を理解するための情報提示、生活上の留意点の提示、適切な医療への連携、セルフケア能力を引き出すためのサポート、研究結果の提示であった(表2参照)。

【考察】10年間のサポートグループの活動の中で医療者が果たしていた役割は、患者会のニーズに応じた医学的知識の提供方法であった。次年度は、集団対応と個別対応を使い分ける判断指標を明確化し、遺伝看護介入モデル作成後、介入研究を行う予定である。

表2：サポートグループにおける医療者の役割

カテゴリ	サブカテゴリ
医学的情報理解のサポート	一般的な治療方法の提示
	治療薬情報の提示
	リスク情報の提示
	代替療法の安全性情報の提示
	医療の限界の提示
自分の身体を理解するための情報提供	身体反応の個人差の説明
	症状のメカニズムの説明
	治療に伴う副作用の説明
	術式に応じた体の変化の説明
生活上の留意点の提示	アセスメント方法の提示
	症状マネジメント方法の提示
	症状に応じた衣服の選択方法の提示
	症状に応じた運動方法の提示

適切な医療への連携	食生活情報の提示
	脱水予防の必要性の提示
	受診のタイミングの提示
	検査の必要性の提示
	薬効に関するアドバイス
セルフケア能力を引き出すためのサポート	セカンドオピニオンの活用方法の提示
	視野を広げるための働きかけ
	症状のモニタリング技術の提供
研究結果の提示	身体の変化を受け入れるためのサポート
	感情のコントロール方法の提示
	遺伝カウンセリングシステムの提示
	臨床試験情報の提供

(3) 看護介入モデルの作成

生活ハンドブック案を作成し家族性腫瘍患者の診療に携わる医師・看護師・管理栄養師・患者会代表者などによる“エキスパートパネル”を構成しディスカッションを行った。

家族性腫瘍患者の遺伝に関する問題に対応する医療専門職は、医師・看護師・遺伝カウンセラーと多職種であるため、看護独自の役割（身体のマネジメントと生活の援助）の部分に焦点化して、遺伝看護介入モデルを開発した。家族性大腸線腫症患者（発端者）の診断時からの看護、術後の排泄障害のマネジメントをしながら遺伝に関わる諸問題に取り組む時期や方法に焦点化したモデルとした。また、家系員への介入方法にも触れ、家系内の複数の罹患者に対する看護や、家族性腫瘍患者の看護に携わる看護師が、日常の看護の中で遺伝看護の必要性を認識して、介入のタイミングを図れるような看護モデルとした。

国内外における位置づけ

米国では、すでにがん遺伝看護学が確立されており、がん遺伝を専門とする看護師のコア能力に関する研究(Calzone K A, 2002)、発症前診断前後の問題に対する看護実践の研究(Rieger PT et al, 2000) 発症前診断にがん専門看護師が関わることの必要性に関する研究(Calzone, 1997)などが行われている。また、がん遺伝カウンセリングを行う中での看護師の役割に関する見解(ONS position, 2000)も発表されている。

日本の遺伝看護関連の文献としては、遺伝看護のあり方や遺伝相談システムについて記載された総説が多い。遺伝看護の実践能力に関する研究では、クライアントの希望の明

確化、クライアントの理解の支援、精神的支援、正しい遺伝情報の提供と交換、生活支援、他機関への照会と連携、自己研鑽の7領域が提示されている(有森直子,2004)が、がん領域に限定した能力ではない。がんの原因遺伝子の解明が進み、家族性腫瘍患者の増加が予測される状況下で、本研究は遺伝看護の中でがん看護に焦点をあてた研究として希少といえる。

#### 展望

先行研究において、家族性腫瘍患者は自分のがんの治療に専念しながらも、家系員の遺伝的リスクを考え苦悩していることがすでに明らかとなっている。本研究は、発端者の身体症状のマネジメントを行いながら、遺伝看護を提供する時期や方法を見出し、有効な遺伝看護介入モデルを開発することを目指している。介入によって、家族性腫瘍患者が血縁者に遺伝情報を適切な時期に提供することができるという点で、社会的にも大きな意義をもっている。今後は、「家族性腫瘍患者の遺伝看護介入モデル」を用いた介入研究を行いモデルの洗練作業を行っていく予定である。

#### 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1件)

川崎優子、家族性大腸腺腫症患者が子どもへ遺伝情報開示するまでの意思決定過程の構造、日本看護科学学会誌、28(4)、2008.12、27-36

[学会発表](計7件)

(1) 村上好恵、川崎優子、武田祐子、がん遺伝看護基礎プログラムに関する文献検討、第23回日本がん看護学会学術集会、2009.2.8、沖縄コンベンションセンター

(2) 村上好恵、川崎優子、武田祐子、看護基礎教育における遺伝看護教育カリキュラムの導入と課題、第28回日本看護科学学会学術集会、2008.12.14、福岡サンパレスホール

(3) 川崎優子、権藤延久、佐伯智子、中村富予、竹山育子、石川秀樹、家族性腫瘍サポートグループにおける医療者の役割、第14回日本家族性腫瘍学会学術集会、2008.6.21、

国立がんセンター、国際研究交流会館

(4) 川崎優子、「同胞と遺伝情報を共有すること」への影響要因、第22回日本がん看護学会学術集会、2008.2.10、名古屋国際会議場

(5) 権藤延久、川崎優子、西田千夏子、大原敬二、土井悟、家族性腫瘍患者・家族から見た必要なサポート、家族性腫瘍、第12回日本家族性腫瘍学会学術集会、2006.6、大阪

(6) 川崎優子、家族性大腸腺腫症患者の大腸全摘術後の排泄障害に対する対処方法、日本がん看護学会誌、第21回日本がん看護学会学術集会、2007.2、東京

(7) Yuko KAWASAKI、A Study on the Roles of Nurses Engaged in Outpatient Genetic Counseling of Familial Tumor Patients - Focusing on Nurses' Precritical and Peri-diagnosis Involvement - 、The2nd Biennial Scientific Meeting of International Society for Gastrointestinal Hereditary Tumours、2007.3、Yokohama

#### 6. 研究組織

(1) 研究代表者

川崎優子 (KAWASAKI YUKO)

兵庫県立大学・看護学部・助教

研究者番号：30364045