

機関番号：22604

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2008～2010

課題番号：20592547

研究課題名（和文） 遺伝性腫瘍に関する知識普及のための看護教育プログラムの開発と評価

研究課題名（英文） Development and evaluation of nursing education program to disseminate knowledge about hereditary cancer

研究代表者

村上 好恵（MURAKAMI YOSHIE）

首都大学東京・人間健康科学研究科・准教授

研究者番号：70384659

研究成果の概要（和文）：近年の分子遺伝学の発展により、遺伝性腫瘍の存在が明らかになってきた。そのような遺伝性腫瘍の可能性のある家系の方々に対して適切な情報提供を行うために、看護師の遺伝に関する知識向上の教育プログラム案を開発した。開発した教育プログラム案を用いて看護師を対象に勉強会を開催した結果、新しい知識であり難しいが、もっと勉強したいと意欲的であった。今後は、得られた意見をもとに教育プログラムの内容を適宜修正し、広く提言していく予定である。

研究成果の概要（英文）：Progress in the study of molecular genetics has brought a significant change to the risk assessment of hereditary diseases in recent years. It is now possible for some patients with no obvious symptoms to be informed about their potential risk. Nowadays, genetic testing is carried out on hereditary cancer, and the patients along with their families are provided with genetic information. It is extremely important to educate oncology nurses who are knowledgeable of cancer patients and families and are a lot of chances to be related to the patients and families. We developed nursing education program for cancer genetics and executed the study meeting to the nurses. It was enthusiastic so that everyone might study more. The program will be improved based on the obtained opinion in the future.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2008 年度	1,200,000	360,000	1,560,000
2009 年度	1,000,000	300,000	1,300,000
2010 年度	1,000,000	300,000	1,300,000
年度			
年度			
総計	3,200,000	960,000	4,160,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：家族性腫瘍、遺伝看護、看護教育プログラム、遺伝相談外来、遺伝カウンセリング、教育カリキュラム

1. 研究開始当初の背景

近年の分子遺伝学の発展により、がんが遺伝子の病気であることがわかってくると同時に、明らかに遺伝性の様相を呈する「遺伝性腫瘍」の存在が示されるようになり、それ

に対する遺伝子診断が試みられるようになってきた。遺伝子診断は将来がんを発症する可能性が極めて高いという個人の将来の発症リスクについての情報を提供することに加えて、遺伝子情報は家系全体に共有される

という、従来の診断結果とは異なる性質を有するものである。

本研究者は、これまでに以下に示すような厚生労働省および科学研究費補助金の助成を受けた研究により、遺伝子検査の結果を開示された後に精神的苦痛を呈するものが12%もいること (Murakami, et al, Cancer, 2004)、網膜芽細胞腫の児をもつ親は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をもっていることを明らかにしてきた。

➤ 平成 11 年度～14 年度厚生省がん助成研究金『遺伝情報開示後の心理・社会的側面に関する研究』(主任研究者：菅野康吉、研究協力者：村上好恵)

➤ 平成 17 年度～18 年度科学研究費補助金若手研究 (B)『網膜芽細胞腫を発症した児をもつ親のためのサポートプログラムの開発』(研究代表者：村上好恵)

このように、遺伝性腫瘍の家系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。また、遺伝の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。したがって、患者や家族に接することの多い看護師が、患者や家族と医療者をつなぐ懸け橋の役割を担う必要があると考える。

アメリカでは、遺伝学に関する専門教育を受けた看護師が、遺伝性腫瘍や遺伝子検査に関する説明、遺伝子検査の結果の説明を行うという一連の役割を担っている。一方、わが国でも兼任ではあるが、看護職が遺伝性腫瘍の診療に関わり始めており、患者や家族に対してサポートを行っている。しかしながら、現時点でこのような看護師のサポートを受けている患者および家族は、自発的に遺伝カウンセリングを希望した場合、あるいは遺伝性腫瘍に関する知識をもった医師や看護師に出会えた場合に限られている。

したがって、多くのがん患者の中から遺伝性腫瘍の可能性のある家系の方々を判断し、適切な医療を受けるための情報を提供していくためには、診療の窓口である外来診療に携わっている看護師の遺伝に関する知識の向上が必要である。特に、がん対策基本法の施行により確立されたがん診療連携拠点病院の患者相談支援センターにおいて質の担保された、より良い遺伝性腫瘍に関する情報を提供するために、窓口を担当する看護師の知識の向上が急務である。

しかし、わが国では看護基礎教育において遺伝学や遺伝性腫瘍、遺伝看護などに関して

統合されたカリキュラムが提供されている教育機関はほとんどないため、がん医療に携わる看護師が遺伝性腫瘍やそのような家系の患者や家族へのケアに精通しているとは言い難い。また、本研究者は、日本家族性腫瘍学会が毎年開催している家族性腫瘍カウンセラー養成セミナーにおいて準備委員や講師という役割で参画しているが、このセミナーに参加する看護師は、例年、参加人数約 100 名中 30 名弱であり、全国的な普及に至っていないのが現状である。さらに、がんの領域では、周産期および小児領域の遺伝医療に比較して、看護ケア、現任教員、看護基礎教育において大いに遅れをとっており、遺伝性腫瘍に関する教育プログラムの確立と知識の普及が急がれる。

以上のことより、今後、遺伝性腫瘍の医療の均てん化を目指すために、看護師に対する遺伝性腫瘍の知識の普及のための教育プログラムを開発する必要があると考え、本研究の着想に至った

2. 研究の目的

本研究の目的は、遺伝性腫瘍の医療の均てん化を目指すために、看護師に対する遺伝性腫瘍に関する知識の普及のための看護教育プログラムを開発し、評価することである。

3. 研究の方法

(1) 看護師の遺伝性腫瘍に関する関心度の把握

がん診療連携拠点病院の相談支援センター相談員を対象に、講義を行い、終了後に遺伝性腫瘍に関する経験および関心度について質問紙調査を行う。

(2) 教育プログラム案の開発

① 教育プログラム案の開発の第一段階として、文献検討を行い、遺伝性腫瘍に関する教育プログラムの内容として含むべき学習項目に関する抽出を行う。文献検索の情報源は、PubMed、CHINAHL、医学中央雑誌 Web (以下、医中誌とする) を用いる。また、国内外における遺伝性腫瘍に関する教育カリキュラムの検索にはインターネットを用いる。

② 作成した教育プログラム案について、看護学、がん看護学、看護教育学などを専門としている看護研究者たちのレビューを受ける。

(3) 教育プログラム案の実施と評価

研究協力が得られた、遺伝性腫瘍に関する遺伝相談外来の開設直後の施設の看護スタッフに対して、教育プログラム案を用いた勉強会を開催する。また、講義後には、教育プログラム案の内容について、理解が難しい点、

説明不足の点、分かりにくい点など自由に意見を述べてもらう。

4. 研究成果

(1) 看護師の遺伝性腫瘍に関する関心度の把握

国立がんセンターがん対策情報センターが主催しているがん診療連携拠点病院の相談支援センター相談員基礎研修会で「家族性腫瘍の患者および家族への対応」の講義を実施した。聴講した90名（看護職38名、ソーシャルワーカー38名、臨床心理士4名）全員が、家族性腫瘍に関する知識の必要性や関心があると述べていた。首都圏以外の参加者からは、勉強会の多くが東京での開催であり交通費や時間の捻出が難しいため学びの機会が少ないので、地方でも気軽に学べる機会を作ってほしいとの要望があった。

(2) 教育プログラム案の開発

① PubMed、CHINAHL、医中誌を用い、キーワードに「遺伝性腫瘍」、「家族性腫瘍」、「教育カリキュラム」、「看護」をかけあわせて文献検索を行い、得られた文献から含むべき学習項目を抽出した。また、インターネット検索から情報を得た米国の看護系大学院および遺伝カウンセラーコースのカリキュラム、National Cancer Institute 主催のワークショップのカリキュラム、米国の学会指針からも学習項目を抽出した。さらに、わが国で行われている認定遺伝専門医の認定試験問題の内容も吟味した。

その結果、以下の4項目が抽出された。

1. 家族性腫瘍の基礎知識
 - A. 遺伝性腫瘍と原因遺伝
 - B. 生殖細胞と体細胞の遺伝形式の特徴
 - C. 遺伝性腫瘍の特徴および疫学
2. 腫瘍遺伝学
 - A. 家族性大腸がん
 - B. 網膜芽細胞腫
 - C. 多発性内分泌腺腫症
 - D. 家族性乳がん・卵巣がん
3. 遺伝に関する情報を活用した看護実践と遺伝カウンセリング
4. 倫理的・法的・社会的諸問題への対応

② 抽出された4項目について内容を深め作成した教育プログラム案について、第28回日本看護科学学会学術集会（2008年12月）ラウンドテーブルにおいて「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」のテーマで発表した。

参加した看護学、がん看護学、看護教

育学などの看護研究者たちからは、がん看護の重要性は社会的に認知されニーズも高いが、現在の看護基礎教育の中では『がん看護学』ではなく『成人看護学』というカリキュラムの中に組み込まれている。しかし、看護師が、遺伝性疾患を抱えている人の心理・社会的問題を理解していないと、問題をキャッチできないため、疾患の理解だけでない遺伝看護の教育が必要である、という意見が聞かれた。

このディスカッションを行った結果、現在は、基礎看護教育の中で扱わなければならない知識が多い反面、臨床で使える知識は少ないという現象が起きていることが再確認された。そのような中で、遺伝看護をどのように位置づけ、必要な知識は何であるのかの視点を加えて教育プログラム案を検討する必要があることが明らかとなった。

(3) 教育プログラム案の実施と評価

遺伝相談外来の開設直後の2つの施設において、看護師を対象に作成した教育プログラム案を用いて遺伝性腫瘍に関する勉強会を開催した。参加者は、A施設15名、B施設12名と関心をもっている看護師は多かった。勉強会の内容は、遺伝性大腸がんや遺伝性乳がんに関するものを中心に、現在明らかになっている遺伝性腫瘍に関する情報、家系図の取り方、遺伝子変異の意味、治療方法に関する考え方、患者や家族のサポート方法などを含めた。

講義後のディスカッションにおいて、「今までの臨床経験を思い返すと出会っていたと思うが、当時は知識がなく遺伝性腫瘍としての対応はできていなかった」と述べる看護師が幾人もいた。また遺伝や遺伝子については、新しい知識であり、難しいという先入観から戸惑っている様子も見られたが、これからの医療においては必要な知識であることを認識し、更に勉強したいと希望する看護師も多かった。

今後は、得られた意見をもとに教育プログラム案の内容を適宜修正し、勉強会の回数を重ね洗練させていき、看護教育プログラム試案を作成し広く提言していく予定である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計15件）

- 1) 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、日本看護科学会誌、30(3)：23-31、2010.
- 2) 川崎優子：大腸全摘術を受けた家族性大腸腺腫症患者が排泄障害への対処方法を獲得するプロセス、日本がん看護学会

- 誌、24(1) : 35-43、2010.
- 3) 武田祐子 : 特殊な大腸癌の病態と治療方針 遺伝カウンセリング、臨床外科、65(11) : 140-146、2010.
 - 4) 武田祐子 : 「がん遺伝看護」を学ぶ必要性、ナーシング・トゥデイ、25(12) : 23-27、2010.
 - 5) 川崎優子 : “がんの遺伝学”の基礎、ナーシング・トゥデイ、25(12) : 18-22、2010.
 - 6) 村上好恵 : 遺伝子検査は保険適応されるの？、ナーシングトゥデイ、25(12) : 42-46、2010年.
 - 7) 村上好恵、矢形寛、小松浩子 : 在日外国人に対する家族性乳がん・卵巣がん症候群への遺伝カウンセリングでの課題. 家族性腫瘍、9(2) : 53-56、2009.
 - 8) 武田祐子、矢崎久妙子 : 遺伝性非ポリポージス性大腸がん(HNPCC)の遺伝カウンセリング、家族性腫瘍、9(2) : 75-77、2009.
 - 9) 川崎優子、榎藤延久、佐伯智子、他 : 家族性腫瘍サポートグループにおける医療者の役割、家族性腫瘍、9(2) : 46-52、2009.
 - 10) 村上好恵 : がん看護でバーンアウトしないために. ナース専科、29(2) : 92-95、2009.
 - 11) 村上好恵 : 小児期発症の家族性腫瘍の子どもと家族への看護、小児看護、31(11) : 1505-1509、2008.
 - 12) Yamashita M, Okamura H, Murakami Y, et al: Psychological impact and associated factors after disclosure of genetic test results concerning hereditary non-polyposis colorectal cancer, Stress and Health. 24:407-412, 2008.
 - 13) 村上好恵 : 家族性大腸腺腫症患者における大腸全摘術6ヵ月後の排便状態と症状体験. がん看護、3(1) : 78-83、2008.
 - 14) 村上好恵 : 家族性腫瘍の遺伝カウンセリングにおけるコミュニケーションスキル. 家族性腫瘍、8(1) : 29-32、2008.
 - 15) 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、日本看護科学会誌、28(4) : 27-36、2008.

[学会発表] (計 11 件)

- 1) 村上好恵 : 網膜芽細胞腫を発症した子どもをもつ親の入園や就学にあたっての心配、第 25 回日本がん看護学会学術集会 (神戸)、2011 年 2 月.
- 2) 矢ヶ崎香 : 遺伝性乳がんの予防・早期発見・管理に関する論点の構造化、第 25 回日本がん看護学会学術集会 (神戸)、

2011 年 2 月.

- 3) 山内英子 : 遺伝性乳ガン、卵巣ガンに対する戦略—欧米での取り組みと日本での対策、第 18 回日本乳癌学会学術集会 (札幌)、2010 年 6 月.
- 4) 武田裕子 : 遺伝性大腸がん家系のサポートの標準化に向けての取り組み. 日本遺伝看護学会第 8 回学術大会 (広島)、2009 年 9 月.
- 5) Murakami Y : The worries and concern in parents having preschool-aged children with diagnosed a retinoblastoma. The 11th World Congress of Psycho-Oncology (Vienna), June, 2009.
- 6) Murakami Y : Bowel phenomena and symptom experience after six months of total colectomy with Familial Adenomatous Polyposis, The 3rd Biennial Scientific meeting of International Society for Gastrointestinal Hereditary Tumours (Düsseldorf), June, 2009.
- 7) 村上好恵 : 網膜芽細胞腫を発症した児をもつ親の苦悩と葛藤、第 23 回日本がん看護学会学術集会 (福岡)、2009 年 2 月.
- 8) 村上好恵 : がん遺伝看護教育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 (福岡)、2009 年 2 月.
- 9) 村上好恵 : 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 (福岡)、2008 年 12 月.
- 10) Murakami Y : The distress and concern in parents of children with diagnosed a retinoblastoma: a preliminary report. The 10th World Congress of Psycho-Oncology (Madrid), June, 2008.
- 11) 村上好恵 : 在日外国人に対する家族性乳がん・卵巣がん症候群への遺伝カウンセリングでの課題. 第 14 回日本家族性腫瘍学会学術集会 (東京)、2008 年 6 月.

6. 研究組織

(1) 研究代表者

村上好恵 (MURAKAMI YOSHIE)
 首都大学東京・人間健康科学研究科・准教授
 研究者番号 : 70384659

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

武田祐子 (TAKEDA YUKO)
 慶應義塾大学・看護医療学部・教授
 研究者番号 : 80164903

川崎 優子 (KAWASAKI YUKO)
兵庫県立大学・看護学部・講師
研究者番号：30364045