

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 17 日現在

機関番号：32661

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2014

課題番号：23593244

研究課題名(和文) 遺伝性腫瘍の患者に適切な遺伝医療を提供するためのケアネットワークモデルの構築

研究課題名(英文) The building of a care network model to offer appropriate heredity medical treatment to a patient of a hereditary cancer

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) 3,400,000円

研究成果の概要(和文)：遺伝性腫瘍を早期発見・早期治療し、遺伝性腫瘍を発症した患者の若年死亡を回避するためには、診療科の枠を超えた情報共有や継続医療の提供のあり方を検討する必要がある。

医師や看護師、ハワイ州の病院に勤務するナースプラクティショナーへのインタビューを通して、医療者が遺伝性腫瘍に関する知識を持つことの必要性と、看護職ががん予防介入プログラムを開発・実施・評価することにより地域住民の健康を支援することにつながる事が明らかになった。家族性大腸腺腫症患者のケアを行っている看護職の知識や経験の調査結果を統合し、遺伝性腫瘍の患者に適切な遺伝医療を提供するためのケアネットワークモデルを構築する予定である。

研究成果の概要(英文)：It's necessary to consider the state of the information sharing beyond the limit of the medical department and the offer of continuation medical treatment early detection and treatment to avoid young death of the patient who developed a hereditary cancer.

It became clear that necessity of a medical person's having knowledge about a hereditary cancer and a nursing duty lead to support people health with development's and implementation's estimating a cancer prevention intervention program through an interview to a doctor, a nurse and the nurse practitioner who works at a hospital in the State of Hawaii.

We're investigating the nurse who cares to a FAP patient at present about knowledge and experience in a target. And we are planning to integrate these survey result and build the care network model to offer appropriate heredity medical treatment to a patient of a hereditary cancer.

研究分野：医歯薬学

キーワード：遺伝性腫瘍 がん看護 遺伝カウンセリング ケアネットワーク 家族性腫瘍 遺伝子診断

1. 研究開始当初の背景

近年の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。このように、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。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。

そこで、本研究者は、以下に示すような、厚生労働省および科学研究費補助金によって、遺伝性大腸がんに関連した遺伝子検査の結果開示後の精神的苦痛は、1ヵ月後に16.7%、12ヵ月後に16.7%(Murakami, et al, Cancer, 2004; 村上, 日本看護科学学会誌, 2010)にみられることや、網膜芽細胞腫を発症した児をもつ親へのインタビュー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を明らかにしてきた (Murakami and Suzuki)。

- 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』

これらの結果をもとに、次の段階では、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に着手した。現時点で適切なサポートを受けている患者および家族は、遺伝性腫瘍の家系であることを認識し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った場合に限定されている。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するために、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と考えた。現在、開発したプログラムを用いて勉強会の開催と同時に、プログラム内容の評価を実施している。

- 平成20年度～22年度科学研究費補助金 基盤研究(C)『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』(研究代表者:村上好恵)

しかしながら、このように、遺伝性腫瘍の

患者および家族に対して「がん」と「遺伝」の2つの側面からの支援が必要であることが明らかになっているものの、実際の臨床現場においては遅々として体制づくりが進んでいない。その要因として、遺伝性腫瘍は多臓器に発症する特徴ゆえ、患者は多科にわたり治療を受けるため、散発性のがんとみなされることも多く、一般診療の中では、なかなか発見しにくい現状がある。

例えば、遺伝性大腸がんの1つであるリンチ症候群(遺伝性非ポリポーシス大腸癌)は、大腸、胃、乳腺、子宮体部、泌尿器系などの多臓器にわたりがんを発症する特徴を持っている。しかし、各診療科間での情報共有がなされなければ散発性のがんとしてとらえられることもあり、遺伝性腫瘍としてのサーベイランスや未発症の家族への遺伝情報の提供にもつながらない。そこで、遺伝性腫瘍を発症した患者の若年死亡を回避するために、診療科をこえた情報共有や継続医療の提供のあり方を検討する必要がある。

以上のことより、遺伝性腫瘍を発症した患者を早期発見し、早期治療によって患者および家族の若年死亡を減少させるためのケアネットワークモデルを構築し、遺伝診療を充実させ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

本研究は、診療科の枠を超えた活動が可能である看護師の視点で現状の課題を明らかにし、継続医療を提供するためのケアネットワークモデルを構築することを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 医師や看護師が遺伝診療に携わる機会に関する実態把握

1) 対象: 遺伝性腫瘍の患者への診療に携わる機会が多いと予測される、消化器外科、乳腺外科、婦人科、泌尿器外科の外来診療に携わっている日本家族性腫瘍学会や家族性腫瘍セミナーに参加した医師と看護師

2) 方法: 半構成的面接法を用いたインタビューを行う

3) インタビュー内容

外来診療の中で遺伝性腫瘍の患者や家族にどのようなサポートを行っているのか

家系情報をどのように収集しているのか

多科にわたって診療を受ける遺伝性腫瘍の患者の情報を各科ではどのように情報共有しているのか

どのような方法を用いると遺伝診療を充実することができると思うか

4) 分析方法: 同意を得てICレコーダーに録音したインタビュー内容を逐語

録におこし、医師や看護師が遺伝診療に携わる機会に関する実態について抽出し、コード・カテゴリー化する。

(2) 遺伝性腫瘍の患者や家族へのケアを実践するために看護師に必要な知識

- 1) 対象：平成 20 年度～22 年度科学研究費補助金 基盤研究(C)『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』(研究代表者：村上好恵)にて作成した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に参加した看護師
- 2) 方法：遺伝性腫瘍の患者や家族へのケアを実践するために看護師に必要な知識についてフォーカスグループインタビューを実施する。
- 3) インタビュー内容：「遺伝性腫瘍の患者や家族へのケアを実践するために看護師に必要な知識」とはどのようなものか、という質問をなげかけ、グループ内での自由なディスカッションを重視する。
- 4) 分析方法：同意を得て IC レコーダーに録音したインタビュー内容を逐語録におこし、必要な知識について抽出し、コード・カテゴリー化する。

(3) 家系図作成のための簡便なツールの模索

- 1) 対象：各施設で活用している家系図や問診表に関する文献検討
- 2) 方法：医学中央雑誌を用い、キーワードに「遺伝性腫瘍」、「家族性腫瘍」、「家系図」、「問診表」をかけあわせて文献検索を行い、得られた文献内に示されている家系図あるいは問診表を抽出する。

(4) 欧米で行われている多科診療連携に関する現状視察

- 1) 対象：Hawaii Pacific Health Kapiolani Women's Center に勤務するナースプラクティショナー(高度実践看護師)
- 2) 方法：欧米では、Cancer Prevention Center と呼ばれる部門があり、様々な職種が連携し患者や遺伝の可能性のある家族に対するケアを実施している。そこで、ハワイ州の病院に勤務するナースプラクティショナーを招聘し、乳がん発症のハイリスク者への予防検診、身体診察、カウンセリング、遺伝子検査プログラムの実施とその後のサポートなど、ケアネットワークの実際について講義を受け、多科診療連携のあり方についてディスカッションする。

(5) ケアネットワークモデル案の構築

- 1) 対象：遺伝性腫瘍の代表疾患である家族性大腸腺腫症患者へのケアを重点的に行っている看護職
- 2) 方法：質問紙を用いた調査を行う。
- 3) 質問内容：家族性大腸腺腫症患者や家族に対するケアを実施するために、病態や生活、予防行動などへの理解度、必要としている知識、多科連携(上部消化器グループ、下部消化器グループ、婦人科グループ、肝胆膵グループ、栄養科、内視鏡グループ、遺伝診療部、検査部門、遺伝子検査会社など)の際の実際、工夫、留意点について調査を行う。

4. 研究成果

(1) 医師や看護師が遺伝診療に携わる機会に関する実態把握

医師 5 名、看護師 5 名にインタビューを行った。遺伝性腫瘍は、時間をかけて丁寧な観察を行わなければ見過ごしてしまうこと、遺伝に関する知識の必要性が明らかになった。

(2) 遺伝性腫瘍の患者や家族へのケアを実践するために看護師に必要な知識

フォーカスグループインタビューを行った対象は、5 名の看護師であった。患者数が少ないため日常診療の中で出会うことが少ない。したがって、外科的治療による身体的変化と生活上の困難、生涯にわたる定期検査の継続への支援、などの継続医療を提供するための知識を必要としていることが明らかになった。

(3) 家系図作成のための簡便なツールの模索

文献検討の結果、10 施設で活用されている家系図あるいは問診表が抽出された。いずれも、各施設での診療方針や方法に合わせて作成されたものであり、特徴が現れていた。共通点は、家系図は手書きの用紙になっており、医師や看護師が直接対象者と話をしながら記載していくタイプであり、問診表は、家系内の遺伝性腫瘍の関連がんと発症者や発症年齢を抽出できるような質問項目になっていた。

相違点は、手書きで記載された家系図のその後の管理方法であり、通常診療は電子カルテであるが、遺伝診療のみは紙カルテ管理とし、そこに保管している施設、電子カルテ内に PDF 化した家系図を取り込んでいる施設、手書きした家系図をもとに、情報管理ソフトを活用したシステムに入力し保存管理している施設、など様々であった。同様に、問診表の取り扱いも様々であった。

当初は、国内どの施設でも同じフォーマットのものを使用することにより、医療者間で情報の共有化が行え、対象者にとってはどの施設を受診しても、長く複雑な遺伝診療の経験を毎回はじめから説明を行わずとも、同

じ遺伝診療を受けられるという利益が得られると考えていた。しかしながら、家系図や問診表は、各施設での担当者や捻出できる時間も異なるため、その業務に合わせて作成されているため、他の施設での使用に際しては、やはり修正が必要となることが明らかになり、フォーマットの統一化は難しいと結論付けた。

(4) 欧米で行われている多科診療連携に関する現状視察

Hawaii Pacific Health Kapiolani Women's Center に勤務するナースプラクティショナー(高度実践看護師)を招聘し、ナースプラクティショナーの役割と専門性について、乳がん発症のハイリスク者への予防介入プログラムの開発と評価、予防検診、身体診察、カウンセリング、遺伝子検査プログラムの実施とその後のサポートなどの講義を受けた。そして、ケアネットワークの実際についてディスカッションを行い、ナースプラクティショナーが乳がん・子宮がん予防プログラムを開発、実施、評価することにより、施設内での支援という限定された看護ではなく、地域住民の健康を支援する、という people-centered care を実践していた。これらのディスカッションを通して、日本国内では検討されてこなかった視点での看護独自の戦略の示唆を得ることができた。

さらに、国立がんセンター研究所は、日本からのハワイやブラジルへの移民と日本人との癌発生リスクに関する国際比較疫学研究を行うことによって、がん発症に関するエビデンスを導き出してきた。しかし、遺伝性乳がん卵巣がん症候群については、移民に関する国際比較研究は行われていない。ハワイ在住日系移民と日本人における遺伝性乳がん卵巣がん症候群の癌発生リスクの実態比較と予防プログラム開発という国際共同研究の必要性が示唆された。

(5) ケアネットワークモデル案の構築

この質問紙調査は、現在回収中であるため、この結果を踏まえて、ここまでの研究成果を統合し、遺伝性腫瘍の患者に適切な遺伝医療を提供するためのケアネットワークモデルを構築する予定である。

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 9 件)

- 1) 村上好恵: 遺伝性がんの特徴、がん看護、査読無、20: 391-394、2015、http://www.pieronline.jp/docserver/1342-0569/20_3_391.pdf?expires=1434356049&id=id&accname=sid009221&checksum=751A16464A163EAC57CF9020

6397243D

- 2) 村上好恵: 遺伝情報の提供がもたらす精神的影響の理解とケア、薬剤師継続学習通信教育講座、査読無、8: 24-35、2015.
- 3) 武田祐子: 映像による“経験”のわかちあい 遺伝性のがんに関する授業での取り組み DVD の視聴による体験者の語りからの学び、聖路加看護学会誌、査読無、18: 42-44、2015.
- 4) 村上好恵: 遺伝子検査の結果開示による精神的動揺へのかかわり、看護技術、査読無、60: 1417-1420、2014.
- 5) 村上好恵: 遺伝性腫瘍の診療における看護師の役割、看護技術、査読無、60: 1392-1397、2014.
- 6) 稲見薫、武田祐子: 家族性大腸腺腫症患者のライフイベントに関する調査、家族性腫瘍、査読有、13: 39-43、2013、http://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=cg3kazok/2013/001302/001&name=0039-0043j&UserID=202.16.221.124&base=jamas_pdf
- 7) 村上好恵: 遺伝情報がもたらす精神的苦痛の理解とケア; 遺伝性大腸がんのケースをとおして、臨床看護、査読無、39: 142-146、2013.
- 8) 武田祐子: 家族性腫瘍患者・家族の特性から看護に求められること - がん遺伝看護はなぜ必要か、臨床看護、査読無、39: 134-141、2013.
- 9) 大川恵、吉野美紀子、金井久子、他 6 名 (6 番目): 乳がん患者のもつ遺伝医療へのニーズ 聖路加国際病院の事例より、乳癌の臨床、査読無、28: 124-125、2013、http://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=ad7ngrsc/2013/002801/018&name=0124-0125j&UserID=202.16.221.124&base=jamas_pdf

〔学会発表〕(計 14 件)

- 1) 村上好恵、成松恵、渡邊知映: 遺伝性がん患者のケアをデザインする - 選択することを支えるケア -、第 29 回日本がん看護学会学術集会、2015 年 3 月 1 日、パシフィコ横浜(神奈川県横浜市).
- 2) 有森直子、溝口満子、武田祐子、他: 遺伝医療における遺伝専門看護師の役割 米国との比較を通して、第 34 回日本看護科学学会学術集会、2014 年 11 月 30 日、名古屋国際会議場(愛知県名古屋市).
- 3) 中込さと子、武田祐子、柗中智恵子、他: 遺伝サポートグループと看護者との協働の方向性、日本遺伝看護学会第 13 回学術大会、2014 年 10 月 26 日、琉球大学医学部臨床講義棟(沖縄県西原町).
- 4) 村上好恵: 個別化における看護の関わり 家族性腫瘍と看護、第 52 回日本癌治療学会学術集会、2014 年 8 月 28 日、パシフィコ横浜(神奈川県横浜市).

- 5) 村上好恵、清水千佳子、坂東裕子、他：若年性乳がん患者の遺伝情報に対するニーズに関する研究、第 22 回日本乳癌学会学術総会、2014 年 7 月 11 日、大阪国際会議場（大阪府大阪市）。
- 6) 吉野美紀子、矢形寛、大川恵、他：遺伝性乳癌卵巣癌症候群に関する遺伝カウンセリングのクライアントの背景および遺伝性検査の現状、第 22 回日本乳癌学会学術総会、2014 年 7 月 11 日、大阪国際会議場（大阪府大阪市）。
- 7) 村上好恵、成松恵、渡邊知映：遺伝性乳がん患者のケアをデザインする - 知ることを支えるケア -、第 28 回日本がん看護学会学術集会、2014 年 2 月 9 日、朱鷺メッセ（新潟県新潟市）。
- 8) 村上好恵：生命の継承 遺伝性乳がん看護、第 28 回日本がん看護学会学術集会、2014 年 2 月 8 日、朱鷺メッセ（新潟県新潟市）。
- 9) 矢形寛、吉野美紀子、吉田敦、他：家族性乳癌・婦人科腫瘍 乳腺専門医からみた家族性乳癌・卵巣癌症候群へのアプローチ、第 19 回日本家族性腫瘍学会学術集会、2013 年 7 月 27 日、別府ビーコンプラザ（大分県別府市）。
- 10) 大川恵、吉野美紀子、金井久子、他：遺伝外来を受診する患者の不安と問題解決の傾向 遺伝的ハイリスク患者への効果的な介入を目指して、第 21 回日本乳癌学会総会、2013 年 6 月 29 日、アクティンティ浜松（静岡県浜松市）。
- 11) 川崎優子、内布敦子、成松恵、他：がん患者のための意思決定看護支援プログラムに関する実施可能性、第 18 回日本緩和医療学会学術大会、2013 年 6 月 22 日、パンフィコ横浜（神奈川県横浜市）。
- 12) 大川恵、吉野美紀子、村上好恵、他：乳がん患者のもつ遺伝医療へのニーズ～聖路加国際病院の事例より～、第 20 回日本乳癌学会総会、2012 年 6 月 29 日、熊本市民会館（熊本県熊本市）。
- 13) 小林容子、土井悟、武田祐子、他：家族性大腸腺腫症の医療費対策に関する活動、第 18 回日本家族性腫瘍学会学術集会、2012 年 6 月 15 日、堂島ホテル（大阪府大阪市）。
- 14) Murakami, Y: Predictor of feelings of satisfaction for genetic testing. The 4th Biennial Scientific meeting of International Society for Gastrointestinal Hereditary Tumours, April 1, 2011, USA (San Antonio).

〔図書〕(計 2 件)

- 1) 内富庸介、大西秀樹、藤沢大介監訳：医学書院、がん患者心理療法ハンドブック、2013 年、456 (329-347)。
- 2) 清水研編集：真興交易、がん医療に携わるすべての医師のための心のケアガ

イド、2011 年、224 (96-100)。

6. 研究組織

(1)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

(2)研究分担者

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・准教授
研究者番号：30364045

今井芳枝 (IMAI, Yoshie)
徳島大学・ヘルスパイオサイエンス研究部・助教
研究者番号：10423419

(3)連携研究者

なし