

23、無回答 1

8. かかりつけ医：いる 83、あてはある 8、いない 52、  
わからない 10、その他 2、回答なし 1

約半数の患者はかかりつけ医を持っているが、3分の1  
がかかりつけ医を持っていない。現在のがん治療は医療連  
携が十分に行われていない。

9. がんを治すための治療を受ける場所とその理由：

がん治療の場所	
入院で	86
在宅で	54
わからない	12
その他	2
回答なし	2

がんの積極的な治療を受ける場合も可能なら在宅で受けた  
いと考えている患者が3分の1存在する。医療サービスに  
おける在宅志向の強さを示すものであり、現実と乖離して  
いる。

入院を選びたい理由（複数回答）

精神的に楽	68
肉体的に楽	36
経済的に楽	5
治療に専念したい	69
励まし合える	27
緊急時に安心	56
自宅では介護がない	20
自宅では療養環境がない	7
その他	1

在宅を選びたい理由（複数回答）

精神的に楽	48
肉体的に楽	17
経済的に楽	21
仕事が放せない	13
プライバシーが大事	10
病院は狭い	8
病院は規則で制限される	16
家族が心配	29
その他	5

在宅志向の場合も入院志向の場合もその理由として上位  
に挙がってくるのはほぼ同じ理由であり、同じ理由を持っ  
てして判断が正反対となり患者の価値観に左右されている  
ことが推定された。

10. 緩和医療を受ける場所とその理由：

緩和医療の場所

入院で	34
なるべく在宅、重くなれば入院	85
できるだけ在宅	19
最後まで在宅	6
わからない	5

緩和医療においては在宅志向の割合が多いが、入院を志  
向する患者（23%）も少なくはない。

緩和医療で在宅できないときは

四国がんセンター	97
近くの病院	13
ホスピス	24
介護施設	0
わからない	15
その他	0

治療を受けた医療機関で継続した医療を受けたい希望が  
強いことが示された。

11. テレビ電話（相手が画面に見える機能がついた電話）  
への期待、

テレビ電話への期待

利用したい	76
期待できない	12
ハイテクは嫌いだ	13
関心がない	4
わからない	37
その他	4

テレビ電話への期待を約半数の人が持っていた。

13. 在宅と入院を想定する場合に重要視する価値観の対  
比較

価値観 6 項目の設定

a) 待ち時間 (待ち時間が短い)、b) 意思疎通 (先生と何でも相談できる)、c) 緊急時対応 (何かあったらすぐ診てもらえる)、d) 自身の負担 (自分の苦痛が少ない)、e) 家族の負担 (家族の負担が楽である)、f) 経済的負担 (お金がかからない)、の6項目の重要度を7段階で対比較し、緩和医療時における在宅志向、入院志向による項目間の重み付け (AHP法) の分布の差をみたが、志向による差は認められなかった。

	入院志向, 25 例 mean±std	在宅志向, 95 例 mean±std	
待ち時間	0.077±0.032	0.076±0.031	ns
意思疎通	0.175±0.070	0.178±0.075	ns
緊急時対応	0.208±0.086	0.211±0.076	ns
自身の負担	0.231±0.104	0.214±0.079	ns
家族の負担	0.152±0.013	0.154±0.013	ns
経済的負担	0.158±0.080	0.167±0.081	ns

#### D. 考察・結論

在宅医療は患者アメニティの向上と、医療費の削減効果が期待されている。介護保険を追い風として在宅医療技術は急速に進歩し、訪問看護ステーション、在宅介護支援施設などの社会的基盤も整備されつつある。我々はテレビ電話を使用した在宅がん医療に取り組んでおり、平成15年3月現在までに34症例を経験している。その目的は①患者及びその家族の安心、②処置操作の確認指導、③トラブルへ迅速な対応、④医療機関、薬局訪問看護ステーションの連携であり、患者満足度の高い在宅医療の実現を目指している。それらからテレビ電話の有用性は明らかになりつつあるが、在宅がん医療をシステムとして確立させるためのステップとして、

1. 患者、家族の意識や要望、問題意識を把握し
2. 患者の価値観、志向を尊重した医療を提供するよう努めること

が必要である。すなわち在宅医療に対するニーズ、在宅医療を阻害する要因を調査するとともに、患者の価値観の違いによる在宅医療への志向に配慮し、医療者側の都合による強制的な在宅移行や患者サービスの低下がおこらないよう努めなければならない。またニーズや阻害要因、価値観の傾向を明らかにすることにより、在宅医療推進のため

の課題と方向性を見いだすことも重要である。

今回の調査では治癒回復を目指す場合は入院志向 (入院/在宅:1.5)、緩和医療では在宅志向 (入院/在宅:0.3) が強いことが示されたが、いずれの場合も在宅志向、入院志向が無視できない割合で存在し、患者のニーズに適切に対応するためには画一的な対応ではなく、個々の患者の志向にあわせたサービスの提供に努めることが必要であることを裏付けている。患者の価値観と在宅、入院志向との関係を明らかにするために今回AHP法を用いて検討した。患者の価値観6項目 (待ち時間、医療者との意思疎通、緊急時対応、患者の負担、家族の負担、経済的負担) の重みを数値化し志向による差の抽出を試みたが、今回はどちらの場合も“患者の負担”と“緊急時の対応”を重視する傾向が強くなり入院と在宅の志向による差は見いだせなかった。志向による要因というより、環境の要因が大きい可能性を示すものかも、その点はさらに検討する必要がある。いずれにせよ患者の負担を軽減し緊急時の対応に不安を与えない在宅環境の整備が求められる。

#### E. 健康危険情報

特になし

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) 谷水正人 愛媛県医師会ネットワーク CURRENT THERAPY 20(12):59-65 2002
- 2) 谷水正人 EMA ネットに参加を. 松山市医師会報 229 3-11 2002
- 3) 平家勇司 谷水正人 家族歴調査のシステム化、家系情報を含む医療情報データベースの構築 家族性腫瘍 2(2)37-44 2002
- 4) 神尾和孝 江口研二 がん性リンパ管症 別冊医学のあゆみ 呼吸器疾患 2002-2003 医歯薬出版 597-599, 2003
- 5) 浦野哲哉 江口研二 肺癌の画像診断 呼吸器科 2;161-169, 2002
- 6) 江口研二 VII 肺癌の診断 肺癌を見落とさないためのこつ 肺癌の診療と治療-最新の研究動向- 日本臨床 60; 増刊号 5:141-144, 2002
- 7) 江口研二 診断-肺癌を見逃さないために- 胸部X線診断 特集 知っておきたい肺癌診療の最前線 臨

床と研究 79;5:20-23, 2002

- 8) 江口研二 ゲノム医学の癌治療への導入における倫理指針とその課題 ゲノム医学2; 491-494, 2002
- 9) 江口研二 がん医療とインフォームドコンセント 日本医事新報 4080 ;1-7, 2002
- 10) 小林一郎 江口研二 肺癌-小細胞癌 EBMのための内科疾患データファイル-治療方針決定のために-内科 89;6:1068-1069, 2002
- 11) 端山直樹 江口研二 抗腫瘍薬の臨床評価 抗腫瘍薬療法の最前線 臨床医 28;7: 1662-1666, 2002

2. 学会発表

- 1) 谷水正人 P2P (Peer to Peer) 技術を用いた医師情報、医療機関情報検索システムの開発 医療情報学 22 (Suppl) 41-42 2002
- 2) 柴田健雄 谷水正人 谷水正人 階層分析法による在宅診療支援システムの利用者満足度評価 医療情報学 22 (Suppl) 724-725 2002

H. 知的所有権の取得状況

特になし

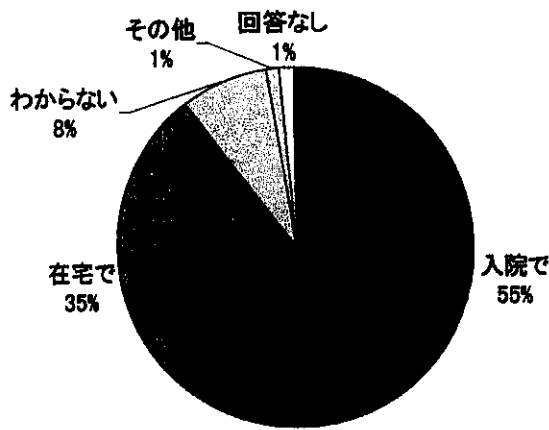


図1. 積極的ながん治療を受けたい場所

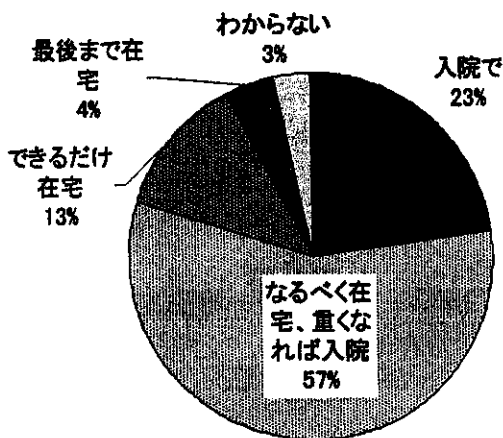


図2. 緩和医療を受けたい場所

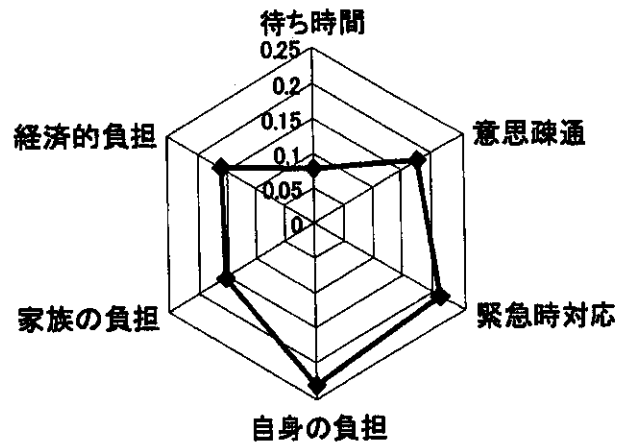


図3. (緩和医療で) 入院志向患者における価値の重付け

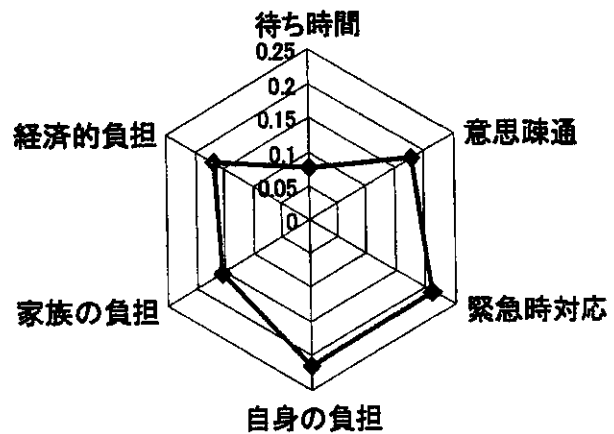


図4. (緩和医療で) 在宅志向患者における価値の重付け

## 在宅医療に関するアンケート調査

患者様へ（現在通院（療養）中の患者様、入院予定の患者様へ）

### 1. 本研究の背景および目的

最近では病気になったとき在宅で治療を受けたり療養したい（在宅医療を受けたい）と考える方が多くなっています。患者様のプライバシーと快適な療養環境を確保できるのが在宅医療のよい点です。しかしこれには緊急時対応の遅れを危惧する声や、家族介護、地域社会の支援などに制約があり、まだ様々な問題を抱えています。私たちは四国がんセンターで治療中の患者様のために無理なく安心して在宅で療養できる態勢を整えていきたいと考えています。今回はその一貫として在宅医療の問題と患者様の意識や志向を明らかにするためのアンケート調査を企画しました。よろしければご協力をお願い致します。

### 2. 本研究の対象と方法および解析

このアンケートは現在通院（自宅療養）中の患者様、近く入院予定がある患者様が対象です。病気の種類や現在の病状には関係なく調査します。このアンケートは患者様のうち何%の人はこのように考えている、というようなことを明らかにする研究です。アンケート結果は集計して、今後の在宅医療の課題とあり方を提案していくために活用されます。アンケートは2部構成の質問票からなります。可能な範囲でお答えをお願いします。

### 3. プライバシーの保護と拒否、同意の自由

あなたのプライバシーは保護されます。集団としての調査ですからあなたのお答えが個人名で公表されることはありません。なおアンケートに答えたくない方は無理にお答えいただく必要はありません。答えなかったからといって診療上の不利益がおよぶことはありません。

### 4. 四国がんセンター倫理審査委員会の承認について

本研究は四国がんセンター倫理審査委員会の承認を得て実施されます。

ご意見をぜひお聞かせ下さい。ご協力よろしく申し上げます。

代表： 谷水正人（国立病院国立病院四国がんセンター）

連絡、お問い合わせ先：

〒790-0007 松山市堀之内13番地 国立病院四国がんセンター

TEL 089-932-1111, FAX 089-931-2428

本調査は厚生労働科学研究費補助金がん克服戦略“患者の視点を重視したネットワークによる在宅がん患者支援システムの開発”班による調査です。

# 同意書

国立病院四国がんセンター病院長殿

私はこのアンケート調査に協力（ します できません ）。

協力いただける方は、以下を記入してください。

この度、私は、在宅医療に関するアンケート調査について以下の件について了解しました。

以下の説明を確認しにチェックを入れてください。

- 本研究の背景並びに目的
- 本研究の対象、方法、解析について
- プライバシーの保護、協力拒否と同意の自由

(拒否の場合も不利益を蒙らないこと)

- 四国がんセンター倫理審査委員会の承認について

欄にチェックを入れていただけましたか。協力いただける方はチェックを必ず入れてください。よろしく申し上げます。

下記欄は研究者記入です（患者様は記入しないでください）。

今回の研究に関して同意が得られたことを確認します。

平成 年 月 日

確認者（研究医師）氏名： \_\_\_\_\_

この用紙は次からのページと切り離さないでください。

記入の年月：平成 年 月

1. あなたの年齢は ( ~29歳 ~39歳 ~49歳 ~59歳 ~69歳 70歳以上 )

2. あなたの性別は ( 男性、 女性 )

3. あなたのお住まいは ( 中予、 東予、 南予、 愛媛県外 )

4. あなたは自分の病気のことをどのように聞かれていますか  
(○印をまたは記入)。答えてもかまわない程度でお答えください。

- ① がん
- ② がんの疑い
- ④ がん以外の病気 (良性腫瘍、高血圧症など)
- ⑤ 聞いていない
- ⑥ その他 ( )
- ⑦ または具体的に ( )
- ⑧ 答えたくない

5. 現在の日常生活の活動は (○印を)

- 0 ふつうに活動できる
- 1 軽作業や座業ならできる
- 2 身の回りのことならだいたいできる。
- 3 一日の半分くらい横になっている。
- 4 ほとんど一日中横になっている。

6. お住まいに同居中の方を記入してください。

夫 妻 <- 同居者に○

以下は同居の人数を記入

子供 ( 人) 孫 ( 人) 親 ( 人)  
兄弟 ( 人) その他 ( 人)  
総勢 ( 人)

7. ご自宅において病気のと看介護してくれる人は  
( いる いない 何とも言えない その他 )

8. 近くに気軽に相談できるかかりつけ医は  
( いる いない かかっているが当てはある わからない  
その他 )

以下についてあなたはどのように思われますか。自分には該当しないところも記入してください。あなたの病気や病状とは無関係です。

9. がんを治すため抗癌剤治療などを受けるとすれば、あなたなら  
(入院でも在宅(定期的な通院がある場合も含む)でも治療できるが働くのは困難な場合を想定してみてください)

A) 治療、療養の場所

- ① 基本的には入院で医療を受けたい
- ② 基本的には在宅で医療を受けたい
- ③ わからない
- ④ その他 ( )

その理由は何ですか。

- Aで①を選んだ人はBから、②を選んだ人はCから選んでください。  
③、④を選んだ人は、B、Cどちらにも答えてください。

B) 入院を選びたい理由(3つまで選んでください)。

- ① 精神的に楽
- ② 肉体的に楽
- ③ 経済的に楽
- ④ 治療、療養に専念したい
- ⑤ 他の患者さんと励まし合える、情報交換ができる
- ⑥ 緊急時や症状が変化したときのため
- ⑦ 家では介護してくれる人がいないまたは不足
- ⑧ 家では療養する場所がない
- ⑨ その他 ( )

C). 在宅医療を選びたい理由(3つまで)。

- ① 精神的に楽
- ② 肉体的に楽
- ③ 経済的に楽
- ④ 仕事が放せない(治療、療養に専念できない)
- ⑤ プライバシーを保ちたい
- ⑥ 病院は狭い
- ⑦ 病院は規則や制限がある
- ⑧ 家族のことが心配
- ⑨ その他 ( )

10. 仮にがんが治るための治療法がなくなり、痛みなどの症状を軽減するための医療（緩和医療といいます）を受ける場合、あなたなら

A) 治療、療養は

- ① できるだけ病院に入院して医療を受けたい
- ② 症状が軽い間は自宅で、重くなれば入院で医療を受けたい
- ③ できるだけ自宅で医療を受けたい
- ④ 最後まで自宅で医療を受けたい
- ⑤ わからない
- ⑥ その他 ( )

B) もし入院するなら

- ① 病院（四国がんセンター）
- ② 近所の病院、かかりつけ医
- ③ ホスピス（緩和医療専門の病院）
- ④ 介護施設
- ⑤ わからない
- ⑥ その他 ( )

11. 私たちは、テレビ電話（相手が画面に見える機能がついた電話）を用いて在宅支援の試みに取り組んでいます。テレビ電話を病院、近所のかかりつけ医、訪問看護ステーションなどに設置して地域と協力し、在宅でも安心して治療、療養ができる環境を作りたいと考えています。自分がそういう立場だったとしたら、どう思いますか。

- ① テレビ電話を利用したい
- ② テレビ電話には期待できないと思う
- ③ ハイテクの機器は嫌いだ
- ④ 関心がない
- ⑤ わからない
- ⑥ その他 ( )

12. ここで一服、なにかご意見があればどうぞ。

次のページへ続きます、もう少しお付き合いください。

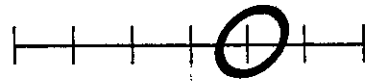


13. あなたは下記の左右を比較してどちらを大切にしたいですか、それぞれもっとも近いところに○印をつけてください。

(記入例)

あなたの考えにもっとも近いところに○、直線上の交点を囲むように○を入れます

こちらがかなり大切  
 こちらが大切  
 やや大切  
 同等  
 やや大切  
 こちらが大切  
 こちらがかなり大切



○は各行ごとに1カ所です

	1	2	3	4	5	6	7	
1 待ち時間が短い								先生と何でも相談できる
2 待ち時間が短い								何かあったらすぐ診てもらえる
3 待ち時間が短い								自分の苦痛が少ない
4 待ち時間が短い								家族の負担が楽である
5 待ち時間が短い								お金がかからない
6 先生と何でも相談できる								何かあったらすぐ診てもらえる
7 先生と何でも相談できる								自分の苦痛が少ない
8 先生と何でも相談できる								家族の負担が楽である
9 先生と何でも相談できる								お金がかからない
10 何かあったらすぐ診てもらえる								自分の苦痛が少ない
11 何かあったらすぐ診てもらえる								家族の負担が楽である
12 何かあったらすぐ診てもらえる								お金がかからない
13 自分の苦痛が少ない								家族の負担が楽である
14 自分の苦痛が少ない								お金がかからない
15 家族の負担が楽である								お金がかからない

ご協力ありがとうございました。記入漏れがないかどうか、もう一度ご確認し、回収箱に投函してください。回収箱は各科外来または病棟にあります(不明の場合は病院スタッフにお渡しください)

ネットワークによるがん遺伝子情報提供と患者相談システムの構築

分担研究者 平家 勇司 国立がんセンター研究所・薬効試験部主任研究官

研究要旨

- 1) 四国がんセンター家族性腫瘍相談室ホームページを立ち上げると共に改訂を加え、一般の方にも理解しやすい平易な言葉を用いた家族性腫瘍に関わる情報発信のためのホームページを作製した。また、四国がんセンターにおける診療も併せて紹介した(\*)。
  - 2) 四国がんセンター家族性腫瘍相談室の整備を行い、入院患者の家系調査システムを構築した。これらの成果は、家族性腫瘍研究会で発表すると同時に、雑誌「家族性腫瘍」に投稿し発表した。
  - 3) 家族性腫瘍診療における問題点に対するアンケート調査を、ホームページ上で開始した。
  - 4) 専用メールサーバーを用いた家族性腫瘍相談を、システムを立ち上げた。
- (\*) 平成15年4月現在サーバ調整および改訂中のため仮ページ [http://ky.ws5.arena.ne.jp/NSCC\\_HP/web/index\\_temp.html](http://ky.ws5.arena.ne.jp/NSCC_HP/web/index_temp.html) に掲載、本来は <http://www.ncc.go.jp/shikoku/> からリンクする。

A. 研究目的

- 1) 四国がんセンターのホームページに家族性腫瘍相談外来のページを運用し、充実させる。ホームページ上のアンケート調査などによりその有用性を検討する。
- 2) セキュリティーを重視した家族性腫瘍相談用の電子メール相談システムを構築し、ネットワークを用いた家族性腫瘍遺伝カウンセリング・遺伝相談、フォローアップシステムを構築する。

B. 研究方法

ホームページを用いて家族性腫瘍に関する情報発信を行い、当院における家族性腫瘍相談外来での診療を支援する。さらに、各地に広がる血縁者に共通の情報を提供すると同時に、セキュリティを重視した専用の電子メールサーバーを立ち上げ、安全なMailでの相談システムの構築をめざす。

近年の遺伝子診断技術の進歩によって、家族性腫瘍の診療は大きく様変わりした。また、今後保険加入時における家族歴や遺伝子診断の取り扱いなど、社会として対応が必要な事項が多く残っている。そこで、これらに対する社会の意見を広く取り入れるため、家族性腫瘍相談室

のホームページを用いて情報発信すると共にそれらに対する意見をアンケート調査した。

C. 研究結果

四国がんセンター家族性腫瘍相談室ホームページは、患者の視点に立って、家族性腫瘍を理解するために必要な情報を提供している。このホームページには、家族性腫瘍の説明を、1) 一般の方にも理解しやすいように平易な言葉で、2) 家族性腫瘍診療、とくに遺伝子診断の抱える社会的問題をわかりやすく説明し、高い評価を得た。また、同ホームページでは、四国がんセンターにおける診療を紹介しており、本ホームページを見た一般の方からの問い合わせが複数みられた。(ホームページ上のメールアドレスへの問い合わせ4名、受診1名)

これと並行し、四国がんセンター家族性腫瘍相談室の整備を行った。当院の「入院患者の家系調査システム化」は、その後の家族性腫瘍診療へスムーズに移行できるということで高い評価が得られた。(平成14年4月から12月までに581名の家系調査を行い、9名の家族性腫瘍診断基準適合者をピックアップした) これらの成果は、家族性腫瘍研究会で発表すると同時に、雑誌「家族性腫瘍」に投稿し

掲載された。

家族歴調査のあり方、その結果の取り扱いに関しては、現在議論の多いところであるため、我々はホームページ上でアンケート調査を開始した。

専用メールサーバーを用いた家族性腫瘍メール相談システムを立ち上げた。

#### D. 考察・結論

患者の視点に立った、家族性腫瘍の情報提供はわが国においては不十分といわざるを得ない。その点から、インターネットを用いた情報提供は非常に効果的であると考えられる。また、地域から離れる血縁者が多いという地域の特殊性を考慮した場合、ネットを用いた共通の情報提供の有用性は高いと考えている。また、セキュリティを重視した専用メールサーバーを用いた家族性腫瘍相談も、たとえ遠隔地においても発端者と血縁者が共通のカウンセラーから情報を得ることが可能となり有用と考えられるが、その評価のためには更なる検証が必要と考えられる。

#### E. 健康危険情報

特になし

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

1. Hama, S., Arita, K., Nishisaka, T., Fukuhara, T., Tominaga, A., Sugiyama, K., Yoshioka, H., Eguchi, K., Sumida, M., Heike, Y., and Kurisu, K. Changes in the epithelium of Rathke cleft cyst associated with inflammation. *J Neurosurg*, 96: 209-216, 2002.
2. Hosokawa, M., Hama, S., Mandai, K., Okuda, K., Takashima, S., Tajiri, H., Eguchi, K., and Heike, Y. Preparation of purified, sterilized, and stable adenovirus vectors using albumin. *J Virol Methods*, 103: 191-199, 2002.
3. Kobayashi, H., Shirakawa, K., Kawamoto, S., Sato, T., Sato, N., Hiraga, A., Watanabe, I., Heike, Y., Togashi, K., Konishi, J., Brechbiel, M. W., and Wakasugi, H. Rapid accumulation and internalization of radiolabeled herceptin in an inflammatory breast cancer xenograft

with vasculogenic mimicry predicted by the contrast-enhanced dynamic MRI with the macromolecular contrast agent G6-(1B4M-Gd) (256). *Cancer Res*, 62: 860-866, 2002.

4. Lee, J. J., Takei, M., Hori, S., Inoue, Y., Harada, Y., Tanosaki, R., Kanda, Y., Kami, M., Makimoto, A., Mineishi, S., Kawai, H., Shimosaka, A., Heike, Y., Ikarashi, Y., Wakasugi, H., Takaue, Y., Hwang, T. J., Kim, H. J., and Kakizoe, T. The role of PGE(2) in the differentiation of dendritic cells: how do dendritic cells influence T-cell polarization and chemokine receptor expression? *Stem Cells*, 20: 448-459, 2002.
5. Seki, N., Takasu, T., Mandai, K., Nakata, M., Saeki, H., Heike, Y., Takata, I., Segawa, Y., Hanafusa, T., and Eguchi, K. Expression of eukaryotic initiation factor 4E in atypical adenomatous hyperplasia and adenocarcinoma of the human peripheral lung. *Clin Cancer Res*, 8: 3046-3053, 2002.
6. Shirakawa, K., Wakasugi, H., Heike, Y., Watanabe, I., Yamada, S., Saito, K., and Konishi, F. Vasculogenic mimicry and pseudo-comedo formation in breast cancer. *Int J Cancer*, 99: 821-828, 2002.
7. Shirakawa, K., Shibuya, M., Heike, Y., Takashima, S., Watanabe, I., Konishi, F., Kasumi, F., Goldman, C. K., Thomas, K. A., Bett, A., Terada, M., and Wakasugi, H. Tumor-infiltrating endothelial cells and endothelial precursor cells in inflammatory breast cancer. *Int J Cancer*, 99: 344-351, 2002.
8. Shirakawa, K., Kobayashi, H., Heike, Y., Kawamoto, S., Brechbiel, M. W., Kasumi, F., Iwanaga, T., Konishi, F., Terada, M., and Wakasugi, H. Hemodynamics in vasculogenic mimicry and angiogenesis of inflammatory breast

cancer xenograft. Cancer Res, 62: 560-566, 2002.

9. 平家勇司、佐々木晴子、福岡しのぶ、谷水正人、大住省三、土井俊彦、藤井大輔、菅英樹、江口研二、高嶋成光、家族歴調査のシステム化・家系情報を含む医療情報データベースの構築、家族性腫瘍、第2巻:37-44、2002

## 2. 学会発表

1. コア蛋白を認識する抗 CD57 モノクローナル抗体 9F9-1、森川隆之、吉田光二、五十嵐美德、平家勇司、若杉尋、第 61 回日本癌学会総会プロテインチップシステムを用いた血清中の迅速な蛋白質発現解析、若田部るみ、志和美重子、平家勇司、第 61 回日本癌学会総会
2. 肺野末梢型腺癌における翻訳制御因子 eIF4E 発現の臨床的意義、関順彦、高須大三元、西村理恵子、中田昌男、佐伯英行、梅村茂樹、徳田佳之、高田一郎、別所昭宏、平家勇司、江口研二、第 61 回日本癌学会総会
3. グニディマクリンの PKCbetaII 遺伝子を導入したヒト HLE 細胞への影響、吉田光二、平家勇司、五十嵐美德、池川哲郎、若杉尋、第 61 回日本癌学会総会
4. A-galactosylceramide を用いて体外増殖したマウス NKT 細胞サブセットとその機能、金井幸代、五十嵐美德、飯塚明、遅塚明貴、吉田光二、平家勇司、三上一、浅田留美子、加藤和則、高上洋一、若杉尋、第 61 回日本癌学会総会

## H. 知的所有権の取得状況

特になし

## ●●●アンケート

### 四国がんセンター・家族性腫瘍相談室 アンケートに関する基本的考え方

四国がんセンターでは、家族性腫瘍並びに遺伝に関する正しい理解を深めるため、家族性腫瘍相談室のホームページを作製し公開しています。本アンケートはこのホームページをさらに充実させ、皆様知りたい情報を正しくお伝えするために必要なご意見を集約するためのものです。

家族性腫瘍相談、特に遺伝子診断に関してはわが国ではその臨床応用が始ったばかりです。この新たな技術を含む診療行為をどのように利用すべきかは、医療としてこの技術が受け入れられるためには極めて大切なことです。私たちはこのアンケートから得られた情報をもとに、本ホームページを皆様のニーズにお答えできるようにさらに充実させていくと共に、家族性腫瘍が正しく理解され、皆様の幸福につながるよう努力していきたいと思っております。皆様のご協力を頂ければ幸いです。

尚、本アンケートの結果は、本ホームページの改訂の際の貴重な資料とさせていただきますと共に、他の医療機関の同様な試みの参考とするために、各種学会、学術雑誌に公表することがありますが、その際は個人が特定される内容が公になることはありません。また、学会及び学術雑誌に公表した後、本ホームページ上で公開することを予定していますが、その際にも個人が特定される内容が公になることはありません。

本アンケートは、厚生労働省補助金「患者の視点を重視したネットワークによる在宅がん患者支援システムの開発」(谷水班)の研究として行われています。

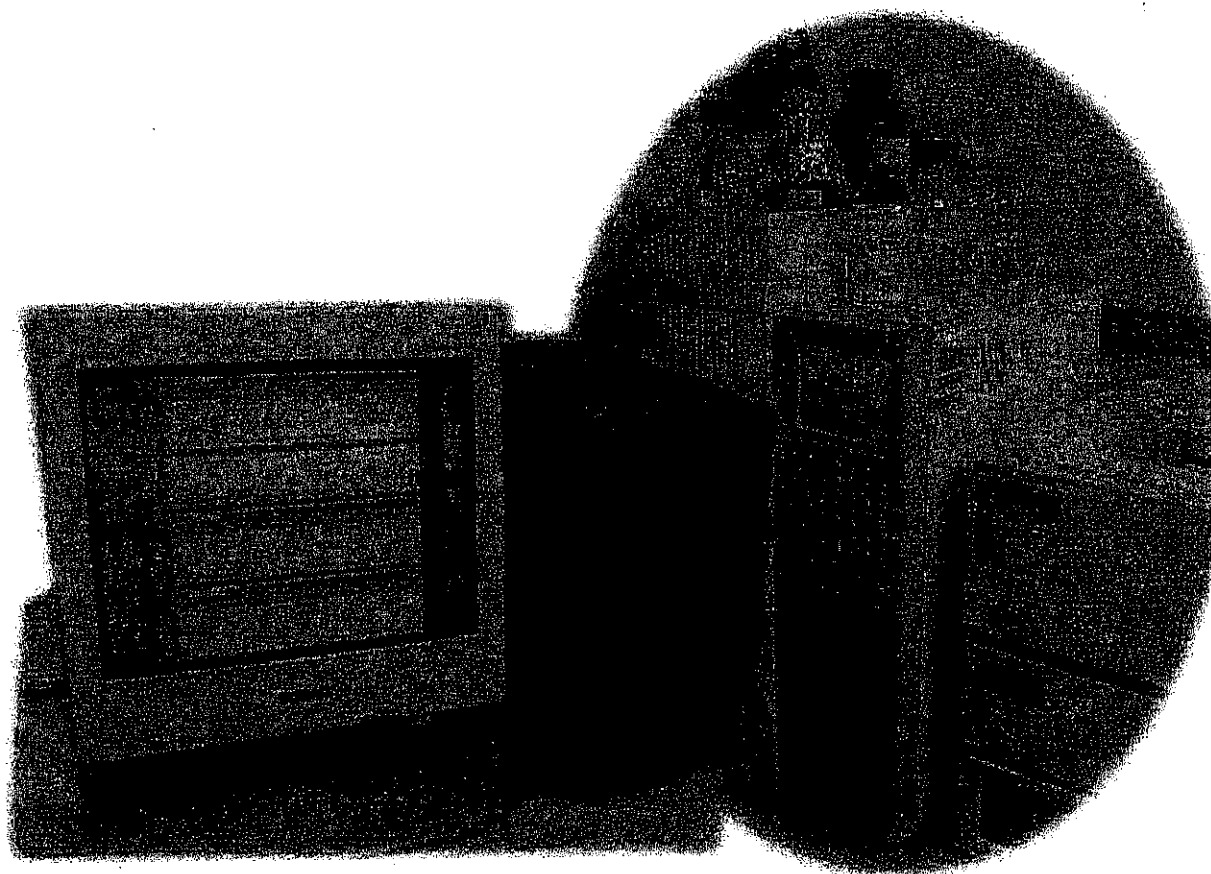
アンケートの趣旨を理解し協力していただけ  
ますか？

はい

いいえ

●●●アンケートリスト(仮称)

1. ホームページに関するアンケート
2. 遺伝子診断に関するアンケート
3. 家族歴調査に関するアンケート



あなたは〇 番目の訪問者です

●●●ホームページに関するアンケート

1. 本ホームページをご覧  
になられた理由は？

選択してください

2. 本ホームページにはお  
知りになりたいことが書か  
れていましたか？

選択してください。

3. 「書かれていた」と答え  
た方。具体的にどのような  
ことが有用でしたか？

「書かれていなかった」と  
答えられた方。具体的にどの  
ようなことを知りたいとお  
思いですか？

◆本ホームページをご覧になった御感想をお聞かせ下さい。

4. 家族性腫瘍の説明記  
述に関して

選択してください。

5. 本ホームページをお読  
みになられて家族性腫瘍  
に対する考え方はどうなり  
ましたか？

選択してください。

6. 「以前と変わった」とお答  
えになられたか。どのよ  
うに変わりましたか？

7. このようなホームペー  
ジは必要だと思われま  
すか？

選択してください。

8. 必要でない(無い方が  
よい)とお答えになられた  
理由は？

9. 7. で「必要」と答えら

れた方、さらにどのような点を付け加えるべきだと思いますか？

10. あなたのお住まいの地域をお聞かせ下さい。

11. あなたの年齢は？

12. あなたの性別は？

13. あなたのご職業は？

14. 今までに他の家族性腫瘍あるいは遺伝子診断のホームページをご覧になったことがありますか？

◆以下の質問に関しては差し障りのない範囲でお答え頂ければ幸いです。

15. ご自身あるいはご家族（両親、兄弟姉妹、お子様）にがんの患者さんはいらっしゃいますか？



あなたは○ 番目の訪問者です

### ●●●遺伝子診断に関するアンケート

◆以下の内容に差し支えなければお答え下さい。

1. 遺伝子診断という言葉をご  
存じでしたか？

選択してください

◆遺伝子診断とは、病気になりやすさに関する生まれつきの個性(遺伝子の個性)を調べるものです。たとえば、○○がんの発症に関係する遺伝子を検査し、その中に変異があれば他の人と比較して○○がんになりやすい個性を持っているということになります。○○がんになりやすさの度合いは、遺伝子とその変異の種類によって違いがあり、仮に遺伝子に変異があったからといっても必ずがんになるというものではありません。(勿論、遺伝子変異があればほぼ全例にがんが発生するものもわずかですが存在します。)

また、現時点では、がんになりやすさの個性がわかったとしても、それを防止する手段が確立されていません。早期発見、早期治療が唯一の手段です。

2. あなたはご自身のがん発症  
に関わる遺伝子を調べたいと思  
われますか？

選択してください

○2. で"条件次第で調べたい"と答えられた方にお尋ねします。

3. <1>どのような条件ですか？  
(いくつでもお選び下さい)

- 秘密が絶対に守られる(家族に対しても含め)
- 遺伝子診断した後、健康相談に応じてもらえる
- 家族の健康相談もおこなってくれる
- 治療法が確立しており、早期発見によって治癒・延命が望める

<2>その他、何かあればご記入  
下さい

4. 仮に遺伝子診断を受けた結  
果が陽性(遺伝子変異がある)  
であった場合、あなたはその結  
果を冷静に受け止めることがで  
きますか？

選択してください

5. 仮に遺伝子診断を受けられ結果が陽性であった場合、あなたの家族にその結果を話すことができますか？

- (1) 配偶者に話すことが
- (2) 両親に話すことが
- (3) 義理の両親に話すことが
- (4) 祖父母に話すことが
- (5) 義理の祖父母に話すことが
- (6) 友人に話すことが

6. 5でできないと答えられた理由はどのようなことですか？

7. あなたの年齢は？

8. あなたの性別は？

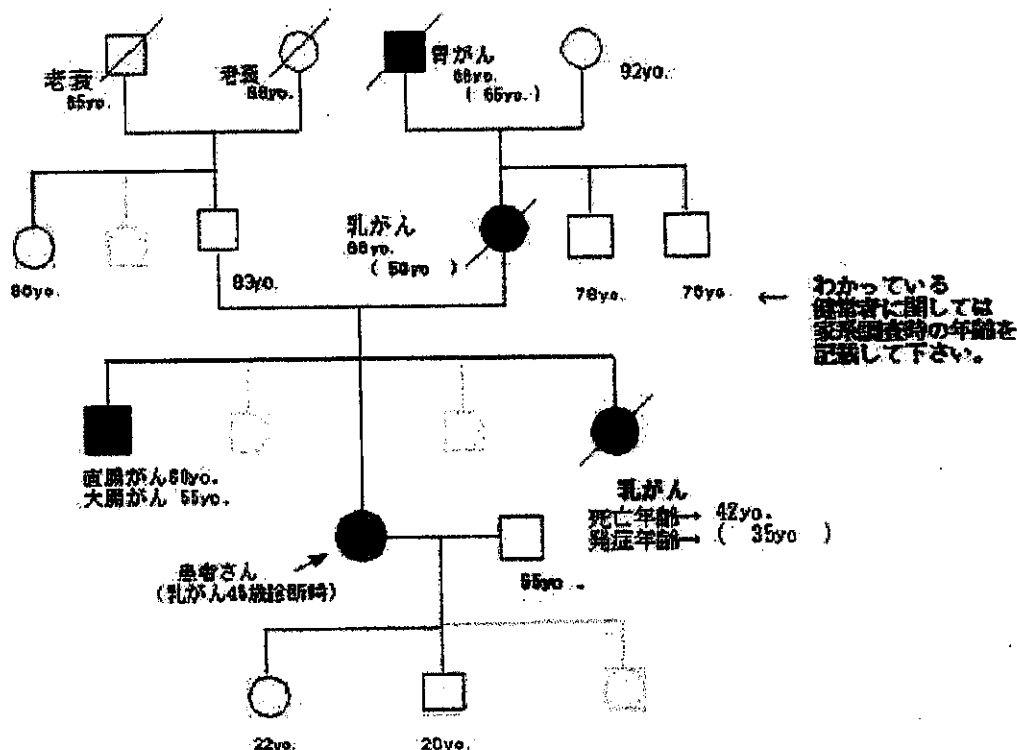
9. あなたのご職業は？

あなたは〇 番目の訪問者です

### ●●●家族歴調査に関するアンケート

◆家族歴調査とは、病院に受診された患者さんのご家族の疾患情報をお聞きすることです。実際には下記のような家系図を作製します。

例



この情報によって、患者さん御本人の検査では得られない疾患情報が得られ、病名確定の手助けとなったり、今後の診療上の注意点や治療・検査計画が立てられたり、ご家族の中で患者さんがおかれている立場や看護上の核となる方の存在など、医療上の重要な情報を得ることができます。さらに、家系内に同様の疾患が多発している場合には、遺伝的に受け継がれている疾患の発症の可能性を推測することが可能となる場合があります。

四国がんセンターでは、平成13年度まで、文書による説明・同意を行った上で研究として家族歴調査を行ってまいりましたそれは、

- 1) 最近の分子生物学の進歩とマスコミの報道によって、「家族性腫瘍と遺伝子変異」との関係が急速に普及してきたこと、
  - 2) 多くの医療関係者(主治医以外の医師、看護師、各種技師、各種臨床治験の依頼者も含む)が診療録を診ることができる、
  - 3) 日本では社会遺伝学の普及が不十分でなく、社会的差別、経済的差別が引き起こされる可能性が否定出来ない、
- と考えたからです。一方では家族歴は遺伝(子)情報とは別であり、診療上必要な一般診

療情として取り扱うべきであるという多くのご意見も頂いて参りました。そこで、私どもは、「がんセンター」という特殊な病院であることも考慮し、平成14年度から、文書による説明・同意を必要としない一般診療として、家族歴調査を行うことと致しました。

そこで今回、家族歴調査に関して一般の方がどのように感じていらっしゃるのかについてアンケート調査を行うことといたしました。ご協力頂ければ幸いです。

◆家族歴調査に関する以下の質問にお答え下さい。

1. あなたは、病院・診療所を受信された際に、家族歴を聞かれたことがありますか？  選択してください

2. あなたは、家族歴に関してお答えになりましたか？  選択してください

3. その際、あなたのお気持ちはあえて表現すると以下のどれにあたりますか？  選択してください

◆家族歴調査の有用点、問題点を簡単に列挙いたします。

【有用点】

- 家系内で多発している疾患が把握でき、患者さん本人さらには血縁者の方の疾患の予防や早期発見が可能となることがある。またそのための支援を行うことも可能となる。
- 患者さんと同じ病気にかかっている血縁者の存在がわかれば診療上の支援がスムーズに行えることがある。
- 患者本人の検査結果から得られない情報によって、診断が可能となることがある。それに伴い、治療方針が決定できる場合もある。

【問題点】

- 家系図の内容が外に漏出した場合には、結婚、就職などに影響を与える可能性が否定できない
- 家族のことを聞かれることに対する不快感を感じる場合がある

これらの有用点、問題点をご理解いただいた上で、以下の質問にお答えください。

4. 家族歴を聞くことは適切であると思いますか？  選択してください

5. 家族歴の調査に関し、文書による説明、同意は必要だと思いますか？  選択してください

6. あなたの年齢は？  選択してください。

7. あなたの性別は？  選択してください。

8. あなたのご職業は？  選択してください。

9. あなたのご家族の中にがんの患者さんはいらっしゃいますか？  選択してください。

送信する

もう一度入力する