

表 10-3 四国がんセンター緩和ケア病棟の運営状況

	2006年度	2007年度
死亡退院数	179	200
在宅へ	48	42
転院	7	5
転棟	6	1
入院中	0	14
入退院総数	240	262
入院日数 (中央値)	18日	14日
入院日数 (平均値)	26.7±28.1	23.0±28.2

ニティが崩壊しているため画一的な対応は禁物である。緩和ケア外来にて在宅療養をサポートしている患者には24時間365日体制で受け入れている。しかし実際には休日夜間等の緊急入院は月に2.3件とあまり生じていない。緩和ケア外来看護師、がん相談支援・情報センターが共同して平素より在宅療養状況をチェックし早期対応を図っているためである。

緩和ケア外来患者対応は、2006年度207名、2007年度329名であった(表10-4)。入院対応が必要とされたにもかかわらず待機中に亡くならせてしまったという例は2年間で1例も発生させていない。逆に緊急入院を予期して緩和ケア病棟に登録していても在宅医の対応次第ではそのまま在宅で終末を迎えることができる患者も多い。

表 10-4 緩和ケア外来の状況

2006年度緩和ケア外来対応患者数	207
2007年度緩和ケア外来対応患者数(～2008年1月)	329
緩和ケア病棟受け入れ登録中の患者	257
緩和ケア病棟へ入院	173
緩和ケア病棟以外(在宅等)で死亡	44
外来観察中(在宅療養中)	40
疼痛緩和対応(他科で治療中)の患者	49
その他	11

### 2-3 相談支援体制，在宅緩和ケアのサポート

がん相談支援センターは拠点病院の指定要件に設置が義務づけられている。四国がんセンターがん相談支援・情報センター<sup>8)9)10)</sup>では、2006年4月の新築移転を契機に従来院内各部署に分散していた複数の相談窓口を一本化し、場所と職員配置を統合した。がん看護専門看護師1名、看護師2名、医療ソーシャルワーカー1名(以上常勤職員)、事務職員2名、臨床心理士1名(週2日、6時間)(以上非常勤職員)を配置し、五つの業務、①医療相談、よろず相談(対面、電話相談)、②退院調整、③在宅療養支援、④医療連携(セカンドオピニオン、地域医療機関からのFAX紹介、外来診察・検査予約、訪問看護ステーション等との調整)、⑤情報発信・情報提供、を担当している。

相談支援センターの発足後、毎月の活動状況は、患者・家族との医療相談400件、よろず相談100～150件、セカンドオピニオン30～40件、医療連携業務600～800件である。

相談支援センターの役割は、直接の窓口相談だけではなく、関係する部門と調整し、解決への道筋を示し解決までサポートすることである。すなわち、①基本的な業務として患者の相談に対して医療資源や病院システムの利用法等を的確にアドバイスするが、それにとどまらず、②患者の訴えに耳を傾け、心情に沿った対応が求められる。例えば患者家族が医師との関係に悩んでいるときは関係の修復を図る必要があり、患者への指導だけでなく時には病院方針にのっとって医師の姿勢を正す必要も生じる。③入院患者の退院困難例には病態からみた療養支援だけでなく生活支援の視点も必要である。病棟の医師、看護師は在宅医療や社会資源をよく知らない。病棟看護師に対し在宅療養を含めたトータルな患者ケアの視点をもつように指導することは退院調整部門の重要な役割である。病棟医師が「こんな状態では退院は無理」と独善的に判断していたり、患者・家族も在宅療養できないものとあきらめていたりすることはよくあ

る。我々は退院調整連携パスを導入して全入院患者を対象に入院時からの退院調整に当たっている<sup>11)12)</sup>。④在宅での安心・安全・質を確保するためには地域の医療機関、訪問看護ステーションと連携が欠かせない。特に退院前合同カンファレンスは重要である。

愛媛県では、拠点病院の集まりであるがん診療連携協議会が中心となり、2008年度に県拠点の四国がんセンターがん相談支援・情報センターに「緩和ケア推進センター」を立ち上げ、がん診療に関わる医師（特に在宅療養支援診療所の医師）の緩和ケア研修と緩和ケアコール（医療者からの緩和ケア相談ホットライン）に取り組む計画としている。

### 3 「在宅緩和ケア支援センター」の設立に向けて

緩和ケアチームは、拠点病院における施設としての緩和ケアの質を保証するものである。本来、緩和ケアチームはコンサルテーション型のチーム活動が期待されているととらえられがちであるが、拠点病院の規模、体制により柔軟な対応が求められる。組織横断的なチーム活動には（主治医からの紹介の有無にかかわらず）疼痛緩和が必要とされる症例を漏らすことなく把握し対応する臨機応変な対応が求められている。施設規模が大きく医療者数も充足されているような施設では、緩和ケアチーム加算も算定可能であろうし、コンサルテーション型が機能することも期待される。

しかし、各診療科の医療者が不足し、多忙を極めている施設で緩和ケアチーム活動がコンサルテーションに徹するというのは無理がある。直接の介入により、実効性をあげることから始めないと、疲弊している現場の医療者は変わっていけない。我々の場合でいえば、直接の症状緩和介入だけでなく、療養場所に関する問題にも関与することで、本来の目的である症状緩和にも結びつく結果となっ



てきた。緩和ケアチーム活動を遂行する上で専従、専任の医療者の配置は極めて重要な要件であるが、2008年3月に拠点病院の指定要件が強化され、2010年4月以降は配置が義務化されることになった（「がん診療連携拠点病院の整備について」（平成20年健発第0301001号））。このとおり実行されるとすれば、緩和ケアチーム活動は大きく飛躍するであろう。

拠点病院における緩和ケア病棟の役割は、地域医療の一環であり、在宅療養を支える最後の砦「Tumor Emergency」として機能すべきである。現在、拠点病院で緩和ケア入院病床を有している施設が49施設（国立がんセンター東病院を加えて50施設、拠点病院の14%にしか緩和ケア病棟がない）というのは明らかに不足している。「Tumor Emergency」たる緩和ケア病棟の増設が求められる。他方、地域のコミュニティ、介護力が崩壊してきている状況下では、ある程度長期滞在が許され、安らかな終末の場を提供する存在としての緩和ケア入院施設も重要である。地域医療全体では在宅緩和ケアを王道として、緩和ケア入院施設は拠点病院が担う「Tumor Emergency」の施設と、長期滞在型の施設に二極化されていくことが必要であろう。

緩和ケア対応でしばしば困る問題は、主治医からの説明不足である。緩和ケア病棟案内時には、今後どの程度活動できるか、病態の推移に関する見通し、終末をどこで迎えるか、療養場所の希望、緩和ケア病棟への期待などについて、十分な話し合いがもたれる。最期まで積極的な治療を望む患者・家族は依然として多く、主治医からの曖昧な説明が患者家族を迷わせている。効果が期待されなくなった段階での抗がん剤治療継続の妥当性、今後の治療の見通しについては正しく説明されなければならない。状態が改善される見込みはないと分かっているのに「よくなったらまた治療しましょう」などの説明は許されない。無責任な慰めが、患者のよりよい療養の機会（最後になるだろう退院のチャンス（家族と水入らずで過ごす最後のチャ

ンス))を奪っている。「よくなったらまた治療しましょう」と励ますとしてもその可能性が果たして何%あるのか(ほとんどないということ)も正しく伝えられるべきである。患者の不安を受け止め、どういう状態になっても苦痛を軽減する方法があるということをこそ保障すべきである。医療者には悪い知らせを伝えるコミュニケーションスキルの向上が必要である。

相談支援センターは拠点病院の質にとどまらず、地域がん医療の質を保障するセンターとして機能する。相談支援センターには臨機応変な対応と権限、それに応えられる卓越した調整能力をもつスタッフが求められている。がん領域において地域連携クリティカルパスの導入が進められようとしているが、連携パスを稼働させる前提として、患者への丁寧な説明とサポートが必要である。相談員が座して待っていては始まらない。連携をコーディネートする存在として地域へと活動の場を広げていく必要があるであろう。がん対策推進基本計画に謳われた「在宅緩和ケア支援センター」の姿は、今後各都道府県で具体化されていくことになるが、相談支援部門と重複する機能が多く、拠点病院が「在宅緩和ケア支援センター」の核となっていくと予想される。

## おわりに

医療政策における緩和ケアの位置づけ、方向性はすでに明確である。医療費適正化計画(医療費低減の圧力)に不満を抱くだけでなく、第五次医療制度改革に描かれる医療の将来像に注目したい。国民とともに歩む姿勢こそが今後の医療の危機を打開する道である。医療崩壊によりやく国民が気づきはじめている今をチャンスとして、目指すべきがん医療の将来像を見据え具現化していく作業こそが現場

の医療者に期待されている。緩和ケアの在宅医療を支える存在としての拠点病院の自覚を促したい。

#### 引用文献

- 1) 加藤雅志, 武田泰久: わが国のがん対策の動向と緩和ケアの今後の方向性—「がん対策推進基本計画」の策定を踏まえて—, ホスピス・緩和ケア白書 2008 (財日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「ホスピス・緩和ケア白書」編集委員会編), 6-13, (財日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 2008).
- 2) 厚生労働省: 平成 18 年の医療制度改革を念頭においた医療計画の見直しの方向性, 2005.
- 3) 谷水正人, 成木勝広, 藤井知美ほか: 四国がんセンター緩和ケアチームの立ち上げと活動, 緩和ケアチームの立ち上げ方・進め方 (森田達也, 木澤義之, 戸谷美紀編), 22-24, 青海社, 2008.
- 4) <http://www.gi-cancer.net/gi/gairai/repo7/index.html> 消化器癌治療の現場から (独立行政法人国立病院機構四国がんセンター [後編]) (アクセス: 2008. 7. 18)
- 5) <http://cancercare.lifescience.jp/entry/000552.html> レポート: がん医療最前線—緩和ケアを地域で展開することが重要 (アクセス: 2008. 7. 18)
- 6) <http://www.shikoku-cc.go.jp/index.html> (四国がんセンターホームページ→医療関係者及び研修医の皆さまへ→クリニカルパス→痛みの治療からダウンロード可能) (アクセス: 2008. 7. 18)
- 7) <http://www.shikoku-cc.go.jp/index.html> (四国がんセンターホームページ→医療関係者及び研修医の皆さまへ→緩和ケア病棟のご案内からダウンロード可能) (アクセス: 2008. 7. 18)
- 8) 谷水正人, 菊内由貴, 船田千秋ほか: がんセンターと医療連携 (地域連携), 癌と化学療法, 33(11), 1563-1567, 癌と化学療法社, 2006.
- 9) 谷水正人, 河村進, 成木勝広ほか: がん患者の継続医療を可能とする地域連携システム, 癌と化学療法, 34 (Suppl II), 170-174, 癌と化学療法社, 2007.
- 10) 菊内由貴: がん相談支援センターに期待される患者支援と医療連携, 治療, 90 (3月増刊号), 808-813, 南山堂, 2008.
- 11) 船田千秋, 谷水正人, 河村進ほか: がん患者の継続医療を保証する退院調整パス, 治療, 90 (3月増刊号), 800-807, 南山堂, 2008.
- 12) 船田千秋, 亀島貴久子, 菊内由貴ほか: 地域連携を目指した退院調整連携パス, 緩和医療学, 9(2), 139-146, 先端医学社, 2007.



地域連携のいまとこれからを探る

# いま、なぜ地域連携が重要なのか

—— 地域医療の現状と退院調整の活動から考える

河村 進<sup>1</sup>、船田 千秋<sup>2</sup>、谷水 正人<sup>3</sup>、松久 哲章<sup>4</sup>

KAWAMURA Susumu, FUNADA Chiaki, TANISHIZU Masahito, MATSUHISA Tetsuaki

## ▶ 地域医療の現状と医療連携構築の必要性

現在の地域医療は、医療者、患者ともに耐えがたい状況となっている。専門病院への患者の集中による医療者の疲弊、医師不足による専門医への業務負担増加……その裏返して、患者への説明不足と待ち時間の延長による医療への不信・不満の増加など悪循環が生まれている。また、医療情報不足により適切な医療施設や専門医の選択が行えないため、安心安全な医療が成り立っていないのが現状である。このような状況下では地域の医療連携構築が必要であり、各担当診療施設への患者の分散が必要となる。もちろん医療の質が保証されている分散が条件であるのは当然である。

## ▶ 地域の医療連携は顔が見えることから始まる

医療の機能分化が進むと、患者はますます専門病院へ集中する。そのため急性期の治療が終了すると、早い時期に退院させて後方施設へ転院を促すようになる。しかし、施設間の情報共有がうまくいかないと継続した医療が担保されず、患者も医療者も不満が募るようになる。患者の転院に際しては、医師の診療情報提供書だけでは医療は継続しない。コミニカルの積極的な連絡があってこそ円滑な転院が可能となる。連携にはお互いの顔と手の内が見えることが必須条件である。顔、つまり相手医師の専門とする診療科は何か、相手看護師はどのよう

な専門看護師・認定看護師なのか、どのような専門薬剤師がいるのかが見えること。手の内、つまり相手施設のもつ機能（検査診断機能など）が何であるかなどが見えることから連携は始まる。

## ▶ 医療制度改革と地域連携

政府・与党が2005年12月にまとめた「医療制度改革大綱」(図1)では、患者の視点に立った安心安全で質の高い医療が受けられる体制の構築をうたっている。内容をみると、①医療情報を十分に得られるように医療情報の提供による適切な医療の選択の支援を行う、②安全で質の高い医療を安心して受けられるように、医療機能の分化・連携の推進による切れ目のない医療を提供する……とあり、このなかで地域連携クリティカルパスについても触れている。さらに、③早期に在宅生活に復帰できるように在宅医療の充実による患者の生活の質(QOL)の向上を目指した整備を行うこととされた。同年の診療報酬改定で大腿骨頭部骨折に関する地域連携クリティカルパスを用いた医療機関の連携に対する評価として、地域連携診療計画管理料と地域連携診療計画退院時指導料も新設された。続いて2008年4月の診療報酬改定で、転院中も地域連携クリティカルパスの対象疾患として追加された。

2008年度からの新しい医療計画では、地域で切れ目のない医療を提供できるように地域完結型医療を推進する「医療連携」を押し出した。その医療連携も、大学病院

\* 1 国立病院機構四国がんセンター第二病棟部長

\*\* 2 同看護部副看護師長

\*\*\* 3 同外来部長

\*\*\*\* 4 同副薬剤科長

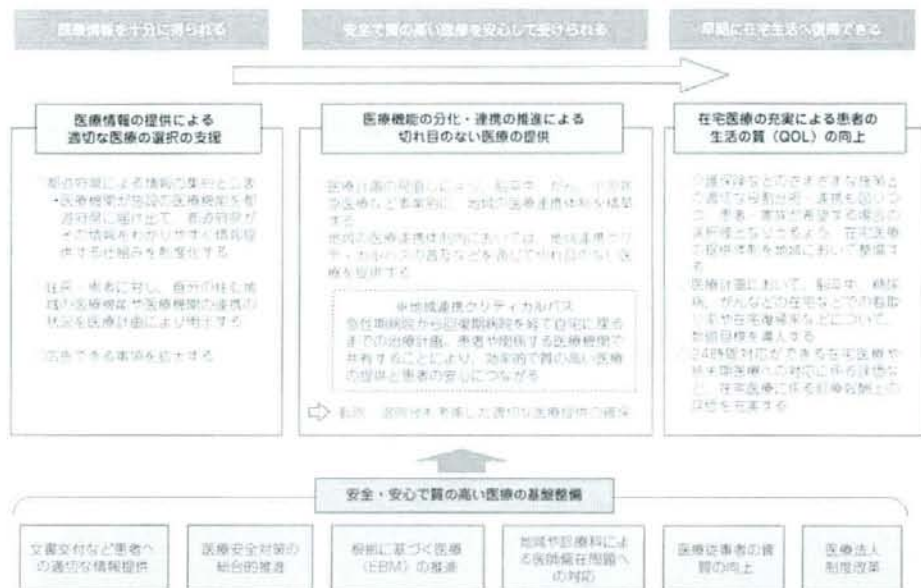


図1 医療制度改革大綱

(http://www.mhlw.go.jp/hunya/shakuhoshu/iroso/01\_takou01.htmlより)

や中核病院を頂点として開業医が底辺となる施設規模によるピラミッド型から、医療機関が疾病別、事業別に水平の医療連携体制を組むものに変化し、その施設が有する医療機能を重視したものになっている。都道府県単位で行われる地域医療計画では、4疾病（がん、脳卒中、急性心筋梗塞、糖尿病）および5事業（救急医療、災害医療、へき地医療、小児医療、周産期医療）については従来の二次医療圏にこだわらず、地域の実情に応じて弾力的に圏域を設定し、医療資源や医療機能に着目した医療連携体制を構築するとある。こうした医療連携を円滑に稼働させるツールとして地域連携クリティカルパスの作成が有用であることが認められ、その作成が努力目標とされている。

地域連携クリティカルパスはすでに各地域で大腿骨頸部骨折、脳卒中、糖尿病、がん、急性心筋梗塞などの疾患で運用されているが、がん対策推進基本計画で5年以内に5大がん（肺がん、胃がん、大腸がん、乳がん、肝がん）の地域連携クリティカルパスを整備するとされた

ことで、急速に普及が図られるであろう。このような動きのもとに、今後は地域単位で疾病管理が行われる理想の医療へと進化することを期待したい。

### ▶ 連携に必要な医療情報の公開

連携を推進する前に、地域での医療レベルと設備に関する情報が十分に得られなければならない。医療情報を十分に把握するためには、各医療機関の機能を都道府県が調査・整理し、住民にわかりやすく公表することが必要であろう。公表内容としては医師数、看護師数、保有する診断・治療設備、対応可能な疾患・治療内容、地域連携クリティカルパスの有無、平均在院日数などが考えられる。

### ▶ 在宅医療・地域完結型医療へのシフト

医療機関で死亡する者の割合は年々増加しており、近



年では8割を超えている。急性期医療から終末期医療、看取りまでを病院で完結している現状を変えるには何らかの方策が必要であり、死をどのように迎えるかを考え直さなければいけない時期にきている。厚生労働省は病院完結型医療から地域完結型医療へとシフトさせることを推進しているが、早期に在宅生活に復帰できるようにするには、在宅医療システムを充実させて患者の生活の質（QOL）の向上を目指した整備が必要となる。

円滑に生活の場を在宅へと誘導するには、各医療施設がおのおのの機能を詳細に公開し、それをお互いに行える医療行為やケアを理解し、うえて在宅へ移行しなければ、患者が早く在宅へ戻ったとしても受け入れ体制が確保されないため、他の病院や老健施設を転々とすることになる。

在宅へ移行する際の患者の思いは、家族に迷惑をかけたくない、急変時にすぐ診てもらえるかが不安——などである。訪問看護や介護の充実、近隣の在宅主治医の存在、緊急時の入院の受け皿としてのベッドの確保などが重要な条件である。

### ▶ がん対策推進基本計画による がん診療連携の推進

2006年6月にがん対策基本法が成立し、以下の項目が提示された。

- 1 政府が具体的目標や達成時期を盛り込んだ「がん対策推進基本計画」を策定し、都道府県もそれぞれ計画を策定する
- 2 がん医療情報の収集や提供体制を整備し、相談支援体制の充実を図る
- 3 厚生労働省に患者や医師による「がん対策推進協議会」を設置する
- 4 がん検診の質や受診率の向上を図る
- 5 がん医療の専門的知識、技能をもつ医師の育成に努める

これを受けて2007年6月に、がん対策推進基本計画が閣議決定された。計画では、10年以内にかん死亡率を20%減少させる、5年以内にかん検診受診率を50%以上

### 表1 がん診療連携拠点病院の診療機能上の指定要件 (351カ所、2008年4月現在)

- 1 集学的治療の提供体制  
標準的治療等の提供、集学的治療および緩和ケア、クリティカルパス、カンサワーボード
- 2 化学療法提供体制  
救急時などの緊急入院、化学療法のレジメン管理
- 3 緩和ケア提供体制  
緩和ケアチーム、緩和ケア外来、チームカンファレンス、情報提供、退院後の緩和ケア、相談窓口、地域の医療機関と連携協力体制
- 4 病連携・病診連携の協力体制  
地域の医療機関から受け入れ、紹介、診断、治療の連携協力体制、地域連携クリティカルパス、退院時共同診療計画の作成
- 5 セカンドオピニオンの提示体制

とする。5年以内にすべてのがん診療連携拠点病院で5大がん（肺がん、胃がん、大腸がん、乳がん、肝がん）の地域連携クリティカルパスを整備する——とあり、連携に重きを置いていることがうかがえる。

### ▶ がん診療連携とがん診療地域連携バス

がん診療連携拠点病院の指定要件（表1）のなかにも連携クリニカルパスの作成が努力目標とされている。がん診療地域連携バスとは、がん診療を専門とする病院と地域の医療機関などが作成する診療役割分担表、共同診療計画表および患者用診療計画表から構成されるがん患者に対する診療の全体像を体系化した表のことで、がん医療の質と安全を保障し、かつ均てん化に資する地域医療連携のツールであり、地域の医療連携ネットワークの構築、稼働が前提となる。

がん診療地域連携バスの役割は、がん医療の質の保証、医療機関の機能分化、役割分担の推進、異常の早期発見、がん専門施設の混雑解消、末期医療を含めた見捨てない医療の推進、病院完結医療から地域完結医療への橋渡しなど、多くの役割が考えられる。

### ▶ 在宅医療を推進するために必要な 地域連携基盤の構築

2008年7月4日に行われた第4回がん対策推進本部会議の議事録には以下のように、新たな連携基盤として拠

点病院を中心とした連携のあり方が検討されている。

1. がん患者の意向を踏まえ、住み慣れた家庭や地域での療養を選択できる患者数を増加させるために、新たな医療計画で、居宅などにおける医療の確保に関する事項を明記するとともに、がん、脳卒中、糖尿病、急性心筋梗塞といった疾患について、在宅医療を含めた連携体制を明示することなどを医療法に規定する
2. 拠点病院を中心として、緩和ケア病棟、緩和ケア外来、緩和ケアチーム、在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション・薬局などの地域ごとの連携を推進する
3. 静岡市や尾道市において地域の医師会が中心となって在宅医療に係る先進的な取り組みが行われているが、このような好事例を紹介するなど、他の地域においても安心して在宅医療が受けられる体制が構築されるように努める

### ▶ がん診療連携拠点病院における がん診療連携クリティカルバスの今後

すべての拠点病院において5年以内に、「5大がん（肺がん、胃がん、大腸がん、乳がん、肝がん）」に関する地域連携クリティカルバスを整備するために、各地域で活用可能な地域連携クリティカルバスモデルの作成（がん臨床研究事業「全国のがん診療連携拠点病院において活用可能な地域連携クリティカルバスモデルの開発」班）が2008年度より検討されている。これにより、地域連携クリティカルバスの整備に向けた地域の医療機関との調整が活発化され、地域連携クリティカルバスの試行が各地で開始されるであろう。

この連携クリティカルバスのひな型は四国がんセンターのホームページにまもなく公表される。

### ▶ 連携を調整する機能の必要性

継続診療に関わる連携を円滑にして医療者の負担を軽減するには、調整機能を有する部署または人材（連携コーディネーター）が必要である。業務としては、連携の必要性と方法を患者に説明して納得させる、患者の情報を医療関係者に伝える、第一の相談役としていかなる

場合も患者を支える——などが考えられるが、将来的には医療連携に必要な職種となるであろう。

地域での効率的で安心できる医療連携を行うには、入院前または入院早期から退院後の治療、生活を考える必要がある。われわれの施設では退院調整連携バスを利用した活動を行い、地域医療連携につなげている。

（河村 進）

### ▶ 退院調整連携バスから地域連携（バス）へ

地域連携クリティカルバスが整備され成功するためのひとつの条件は、院内のクリティカルバス（以下、バス）が整備され運用が成功していることである。と有識者は異口同音にアドバイスする。これは、院内の標準化や連携が図れていない組織に地域連携バスを運用することができるかという苦言である。

当院では、手術・化学療法バスを中心に入院患者の約50%にバスを適用しているが、退院後の生活まで視野に入れたバスは作成されていない。また、バス適応患者にかぎらず、退院に関する連携に問題があることが明らかになった<sup>1)</sup>。すなわち、患者は入院すれば退院するというごく当然のことに対して、患者に「見放された」といわれることをおそれて、医療者が患者とともに「療養の場の変更、または移行としての」退院に前向きに取り組めない状況を作っていた。そのような状況を打開するために当院では、2006年に開設されたがん相談支援・情報センター（以下、相談支援センター）の業務の一部として退院調整を実践している。また、退院調整業務をシステムとして確立するために調整の流れをバス化（ツール化）し、2006年10月から退院調整連携バスとして運用を開始した。以下に、当院の退院調整連携バスについて紹介する。

### ▶ 退院調整連携バス作成に至った経緯

当院は、四国唯一のがん専門病院として広範な診療圏となっている。がん専門病院ではあるが、病床稼働率96%以上、在院日数約19日という急性期病院と変わらない運営と機能分化を余儀なくされている。だからこそが

ん専門病院として、入院のみならず患者・家族へ安心を提供すること。すなわち、がん患者支援のための地域医療連携システムの構築。がん患者支援ができる地域の医療機関の情報提供と連携の可視化が必要であると考えた。また、スタッフが同じ意識で介入を行うために、必要な介入の明確化と目標管理の効果的なツールとして退院調整連携パスを作成した。

### ▶ 退院調整連携パスの目的

退院調整連携パスは、院内外の人的・物的資源の活用と院内連携の充実を図り各職種間での情報と目標が共有できることと、看護（医療）の継続性を考慮した入院中の援助・介入ができることを目的とした。また、医療機関としての当院の機能を患者・家族に伝えて理解を得ること、医療が療養の場を変えて継続されることを可視化し、患者・家族へ安心を提供することを目的とした。そのために、がん専門病院のスタッフである看護師が力量を発揮し、看護（医療）の継続性を考慮した入院中の援助・介入をとおして、看護の専門性である「生活の援助」の質を向上させることを目指し、病種を主体にした退院を支援、調整する部門として相談支援センターが活動している。

### ▶ 退院調整連携パスのコンセプト

#### 1. 目標や調整の流れは個別性で変化しない

退院調整連携パスは、退院（＝療養の場の変更）のための在宅移行や在宅支援を主眼に作成した。在宅移行や在宅支援は患者個々で介入方法が異なり、一律的な介入が行えない。特にかん患者に対しての在宅療養支援は、がん病名での調整や介入を考えるのではなく、考慮すべき病状や病態、家庭環境や介護力によって調整に要する時間に長短はあっても、その時々目標や調整の流れが患者の個別性で変化するものではないととらえる。

#### 2. 入院早期から退院へ向けての介入を開始する

退院調整連携パスは調整の流れをフェーズ（段階）でとらえ、フェーズごとに目標を設定した。調整する項目

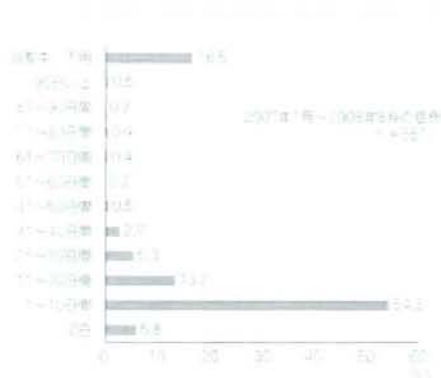


図2 調整に要した期間別の患者割合

をピックアップしていくシート式で作成し、各フェーズでどの人的・物的資源との調整が必要か、調整後に実施される介入は何かなどをチェックしていく。フェーズは1～6の段階で設定し、フェーズ1では全患者に対して退院調整介入が必要かどうか入院時アセスメントを行う。フェーズ1の特定の項目がチェックされたら、「退院調整連携パス適応」としてフェーズ2以降に進む。

#### 3. 各専門職の介入のコーディネートと院内連携のシステムを整備する

フェーズ1ですべての患者をスクリーニングし、退院調整介入が必要なより多くの患者に、適切な時期に適切な介入がなされるよう、相談支援センターを中心に情報と目標の共有のための院内連携システムの整備を行った。各フェーズで得られた情報は相談支援センターが各専門チームやエキスパートへ提供し、専門チームやエキスパートが「要介入」と判断した場合、能動的にアクションを起こす。

### ▶ 運用後の実際

当院の退院患者は年間約6,000人であり、そのうち退院調整が必要な患者数はその1割程度である。図2に調整に要した期間別の患者割合を示す。当院の平均在院日数は約19日であるが、調整に要した期間「1日～20日間」



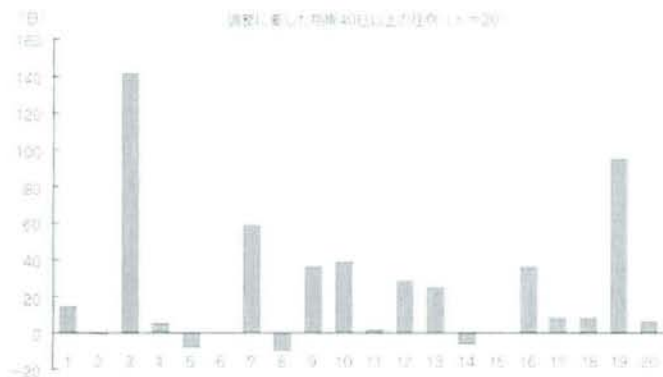


図3 入院から調整依頼までの日数

までに約7割の患者の調整が終了している。退院調整が必要と思われる患者であっても、適正な介入が実践できれば平均在院日数程度で退院ができるということが示された。

続いて調整に要した期間が10日以上の場合について、入院から調整依頼までの日数を図3に示す（調整依頼日：相談支援センターに対して、病棟より「院外との連携依頼」があった日）。特に、入院前から介入が開始された4例はすべて緩和ケア病棟登録患者である。入院前から退院後の療養の場について、患者・家族と関わりをもっていたとしても調整依頼までに時間を要していることがわかる。また、20症例のほとんどは死亡退院症例であり、最終末期での退院調整の困難さを示していると思われる。

### ▶ 地域連携につなげる退院調整連携バス

医療連携や退院調整は医療機関や医療のためのものではなく、患者や家族のためのものである。患者の療養の場が病院から在宅や地域に移行しても、安心して療養できるためのものである。退院調整連携バスは院内の連携と意識統一のツールとして開発されたが、地域との連携ツールとしての活用も視野に入れている。フェーズ4は他施設合同カンファレンス時の退院時共同計画書として、フェーズ5、6は退院計画書として運用できるよう

に工夫した。

バスの手法は、情報共有効果を発揮する手段として周知されているが、連携する各医療機関でバスの理解に温度差があることは否めない。連携後、施設間のコミュニケーション不足などが患者の不安を誘発することもある。同じ目標と情報を共有できるツールとして、連携先との退院調整連携バスの共同利用は、患者への安心の提供を可視化する手段として有効であると考えられる。また、連携コーディネーター機能が発揮され、地域連携バス開始までの流れ（図4）が整えば、患者の意向を中心に退院後の連携先の選択と決定、連携バスの共同利用について明確にできる。連携を可視化したバスというかたちで、入院早期から連携先との間で情報交換と情報共有ができることはスムーズな地域連携につながると予測される。また患者や家族には、連携という形のないものをバスという形で手に取っていただき、安心が提供されていることを実感してもらえることを願っている。

### ▶ おわりに

昨今やっと緩和ケアの重要性が認識されはじめたが、依然として「緩和ケア＝もう治療の手だてがなく医師から見放された」と認識されていることは否めない。緩和ケアを主体とする在宅医療や緊急時の対処などに不安を覚えることがなければ、自分らしく過ごす場所としての

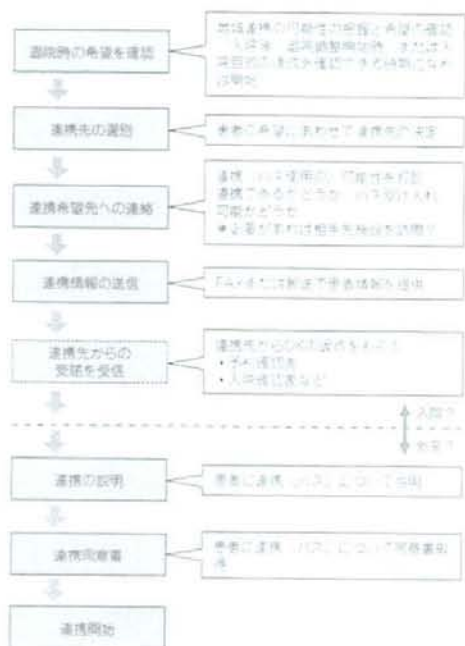


図4 地域連携バス開始までの流れ

在宅療養は可能なはずである。しかし、療養の場としての在宅は、現実的な選択肢となりえていない。これは、がん医療において患者の状態に応じた的確な情報提供や精神的な援助が十分に行われなかったことの裏返しであろう。また、先進諸外国に比して圧倒的に多いわが国の病床数と、病床数に対する医師・看護師の少なさから、医療職は多忙を極め「終末期をいかに自分らしく過ごす

か」を援助するケア介入が不足してきたのではないかと、多忙な業務のなかで、入院中から医療の継続性を考慮した援助・介入を意識的に実践しなければ、患者・家族への安心の提供が実現しない状況であり、そのためには退院調整連携バスや地域連携バスの活用は効果的であると考えている。(肥田千秋)

#### ●引用文献

- 1) 田所かおり, 他: 第17回日本在宅医療研究会学術集会特集, 医療者が考える末期がん患者の退院調整要因, 薬と化学療法, 33 (Suppl 2), 338-340, 2006
- 2) 肥田千秋, 谷本正人, 他: 地域連携を目指した退院調整連携バス, 緩和医療学, 9: 139-146, 2007

#### ●参考文献

- 1) 武藤正樹: 新たな地域医療計画と14疾患地域連携クリティカルバス, 地域連携クリティカルバスの意義と今後の展開③, ライフサイエンス, 2008, pp5-11
- 2) 辻, 哲夫: 医療制度改革の理念, 治療(増), 90: 658-665, 2008
- 3) 岡田晋吉: 地域連携バスの意義, 地域連携バスの作成術-活用術, 医学書院, 2007, pp3-8
- 4) 山崎麻耶: 患者とともに創める退院調整ガイドブック-クリティカルバスから看視連携へ, 中央法規出版, 2005
- 5) 竹内孝仁(今野孝成・編著): 在宅ケアのクリティカルバスと問診票-竹内式アセスメントによる, メディカルトリビューン, 2005
- 6) 植村康子: 特集 退院調整看護師の専任化の意義, 看護相談室 専任者と各病棟の連絡を目的の連携による退院調整, 看護展望, 29 (9): 991-997, 2001
- 7) 谷本正人, 河村一, 他: がん診療連携拠点病院に期待される3大がんの地域連携クリティカルバス, 治療, 90 (増): 727-731, 2008

■調査報告

一般ウェブ閲覧者および医師の家族歴聴取に  
関する意識調査

那須淳一郎 森田晴子 井上実穂 田所かおり  
大住省三 久保義郎 青儀健二郎 谷水正人

家族性腫瘍 第9巻 第1号 別刷

2009年1月発行



## ■調査報告

## 一般ウェブ閲覧者および医師の家族歴聴取に関する意識調査

那須淳一郎\*\*\* 森田晴子\* 井上実穂\* 田所かおり\*  
大住省三\* 久保義郎\* 青儀健二郎\* 谷水正人\*

四国がんセンターでは入院患者の家族歴を網羅的に集積し、家族性腫瘍の可能性のある対象者を抽出し、遺伝カウンセリングにリクルートしている。家族歴聴取が実臨床において、患者および医師にどのようにとらえられているか意識調査を行った。一般ウェブ閲覧者へのアンケートにおいて、一部の人が家族歴の問診時に疑問や不快を感じたことがあり(21%)、家族歴の調査に際して文書による説明、同意が必要という回答が多かった(49%)。発癌に関する遺伝子について、ほとんどの人が調べたい、ないし条件次第で調べたいと回答した。もし遺伝子診断の結果が「変異あり」であった場合、配偶者や両親や友人には半数以上が話せると回答したが、義理の両親または祖父母に話せるとい回答は半数以下であった。医師へのアンケートでは、一部の患者が家族歴聴取を拒否しており、聴取する医師の一部もプライバシーに立ち入るようで罪悪感を感じたことがあると答えた。

キーワード：家族性腫瘍、家族歴、アンケート、ウェブ、遺伝子診断

## I. はじめに

近年、日常会話やテレビコマーシャルで遺伝子、DNAといった言葉が流布している。このような言葉は一体、一般社会でどのような印象で受け止められているのであろうか。現在、一般の人々が一生のうちで自らの遺伝子に関する問題に関わることはほとんどない、一方で遺伝子と癌の関係性を正しく理解し説明できる病院受診者は稀有である。

疾患における遺伝の関わりを推測するための糸口であり、かつ最も重要な方法が家族歴聴取である。そして、家族歴聴取は疾患の背景を推測するための基礎的な医療行為である。家族性腫瘍の診療において、疾患の遺伝因子を推測するには正確な家族歴調査が必須であり、専門的な技術を要する。四国がんセンターでは、入院カルテに複写式の白紙の家系図をはさみこみ、診療の主治医が患者の家族歴を聴取する。これを毎月家族性腫瘍相談室の医師がチェックし、家族性腫瘍の可能性のある対象者を抽出し、遺伝カウンセリングにリクルートしている<sup>1)</sup>。しかし家族歴聴取は実臨床において、患者および医師にとってどのようにとらえられ、どの程度有益と感じられているか不明である。

今回我々はこれらの点を明らかにすべく、家族歴聴取に関する一般ウェブ閲覧者および医師の意識調査を行ったので成果を報告する。

## II. 研究方法

## 1) 一般ウェブ閲覧者へのアンケート

2003年2月から2007年6月の期間、四国がんセンターの家族性腫瘍相談室のホームページに、家族性腫瘍に関するアンケートを設置した。ホームページには一般向けの家族性腫瘍の解説文を掲載している(Fig.1)。アンケート内容は事前に院内の倫理審査委員会の承認を得た。アンケートのトップページには、集計結果は後日論文報告やウェブ上で公開する可能性があることを明記し、これに同意のち回答が可能になる形式にした(Fig.2)。

アンケートは以下の3種類を自由選択できるようにして、無記名で行った。(1)家族歴調査に関するアンケート、(2)ホームページに関するアンケート、(3)遺伝子診断に関するアンケート(四国がんセンターのホームページアドレス [http://ky.ws5.arena.ne.jp/NSCC\\_HP/top\\_page/](http://ky.ws5.arena.ne.jp/NSCC_HP/top_page/) 現在はアンケートのページは閉鎖し、集計結果を掲示している。) (1) (2) (3) の回答者は重複していることもある。

## 2) 医師へのアンケート

2005年6月に、当院の診療に携わる医師全員に対し家族歴調査に関するアンケート調査を行った。アンケート用紙を用いて無記名で行った。配布対象医師の内訳は内科19名、外科16名、婦人科6名、泌尿器科4名、頭頸科5名、形成外科2名であった。

\* 独立行政法人国立病院機構四国がんセンター 家族性腫瘍相談室

\*\* 独立行政法人国立病院機構四国がんセンター 消化器内科  
連絡先：那須淳一郎 〒791-0280 松山市南梅本町甲160 独立行政法人国立病院機構四国がんセンター  
Tel: 098-999-1111 Fax: 089-999-1100  
E-mail: jnasu@shikoku-cc.go.jp  
2007年10月19日受付 2008年9月10日受理  
家族性腫瘍 第9巻 第1号 (2009年) p.17-23

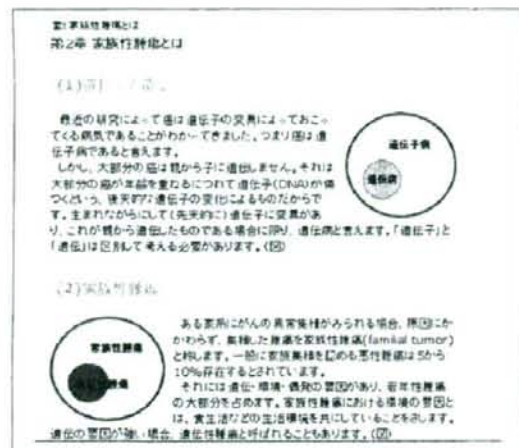


Fig. 1.

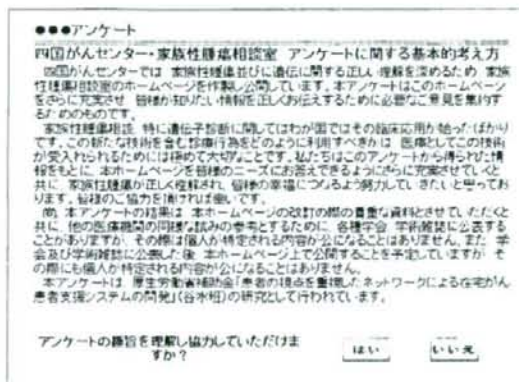


Fig. 2.

### III. 結果

#### 1. 一般ウェブ閲覧者へのアンケート

以下に回答結果を、回答者へ提示した設問文および説明文と合せて示す。

##### (1) 家族歴調査に関するアンケート (有効回答数 41)

- ① あなたは、病院・診療所を受診された際に、家族歴を聞かれたことがありますか?
- ある 34 (83%)  
ない 6 (15%)  
無回答 1 (2%)
- ② あなたは、家族歴に関してお答えになられましたか?
- 答えた 33 (97%)  
答えていない 1 (3%)
- 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?
- 特に何も感じなかった 26 (76%)  
何故そんなことをきくのかと疑問に思った 6 (18%)  
不愉快になった 1 (3%)  
無回答 1 (3%)

◆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られ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して不快感に感じる場合がある。

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せんか?
- 適切である 33  
適切でない 2  
わからない 6
- 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せんか?
- 必要である 20  
必要でない 15  
わからない 6
- ⑥ あなたの年齢は?
- ～20歳 2  
21～30歳 8  
31～40歳 22  
41～50歳 5  
51～60歳 3  
61歳～ 1
- ⑦ あなたの性別は?
- 男 10  
女 31
- ⑧ あなたのご職業は?
- 医療関係者 7  
会社員 11  
学生 4  
自営(経営者・役員)・自由業 10  
その他 8  
無回答 1
- ⑨ あなたのご家族のなかに癌の患者さんはいらっしゃいますか?
- はい 33  
いいえ 8

##### (2) ホームページに関するアンケート (有効回答数 19)

- ① 本ホームページをご覧になられた理由は?
- 家族性腫瘍カウンセリングや遺伝子診断に興味があるから 16



特に理由はない	1	会社員	4
無回答	2	学生	2
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？		自営（経営者・役員）・自由業	4
書かれていた	11	その他	4
書かれていなかった	8	無回答	2
③ 家族性腫瘍の説明記述に関して		⑫ 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？	
良く理解できた	14	ある	10
難しく理解できなかった	5	ない	7
④ 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？		無回答	2
以前と変わらない	14	⑬ 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？	
以前と変わった	5	ご自身ががん	3
⑤ 「以前と変わった」とお答えになられた方、どのように変わりましたか？（自由記載）		ご家族ががん	14
・ 客観的専門的知識が得られた。		がんの家族はいない	1
・ 知れば予防・早期発見ができると思っていたが、そうでないことも分かった。		無回答	1
⑥ このようなホームページは必要だと思いますか？		(3) 遺伝子診断に関するアンケート（有効回答数30）	
必要	16	① 遺伝子診断という言葉をご存知でしたか？	
必要でない	0	内容も知っていた	17
わからない	2	内容は知らないが聞いたことがあった	9
無回答	1	知らなかった	4
⑦ 必要でない（無いほうがよい）とお答えになられた理由は？		② あなたはご自身の癌発症に関わる遺伝子を調べたいと思われませんか？	
無回答	19	調べたい	14
⑧ ⑤で「必要」と答えられた方、さらにどのような点をつけ加えるべきだと思いますか？（自由記載）		調べたくない	1
・ 全国の相談室案内。		条件次第で調べたい	12
・ 病気に対する詳しい知識（本を見ても詳しくは書いていない）。		わからない	3
・ 完全な守秘義務で行われるのであれば、あえてそういう旨の事は記述しないほうが安心してきてカウンセリングを受けやすい。		③ 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？	
・ 専門用語が多く、年配の方には分かりにくい。		できる	18
・ 社会差別を恐れずにすむような取り組みをしてほしい。誰にでも起こりうる事を一般社会に知らせていくべきである。		できない	1
⑨ あなたの年齢は？		わからない	10
～20歳	1	無回答	1
21～30歳	4	④ 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？	
31～40歳	7	(A) 配偶者に話すことが	
41～50歳	2	できる	19
51～60歳	3	できない	5
61歳～	1	その他または無回答	6
無回答	1	(B) 両親に話すことが	
⑩ あなたの性別は？		できる	21
男	5	できない	5
女	13	その他または無回答	4
無回答	1	(C) 義理の両親に話すことが	
⑪ あなたのご職業は？		できる	7
医療関係者	3	できない	12
		その他または無回答	11
		(D) 祖父母に話すことが	
		できる	7
		できない	14



その他または無回答	9	あまり感じない	12
(E) 友人に話すことができる	13	全く感じない	2
できない	11	無回答	1
その他または無回答	6	③ 今までに家族歴を聴取した時にどう感じましたか、患者のプライバシーに立ち入るようで罪悪感を感じましたか。	
⑤ ④でできないと答えられた理由はどのようなことですか? (自由記載)		よく感じる	0
[相手への感情]		まあまあ感じる	3
・相手に負い目を感じるから、		時々感じる	5
・相手に余計な心配をかけたくない、悲しい思いをさせたくない、責任を感じられたくないから、		あまり感じない	16
・相手がショックを受けるから、		全く感じない	2
[情報の正確性・秘密性]		無回答	1
・自分でも信じられないから、		④ 今までに家族歴を聴取した時に患者様が嫌悪感を示すのを感じたことはありますか、	
・秘密を守るといふ確証が感じられないから、		よく感じる	0
・正確に理解してもらえないから、		まあまあ感じる	0
[偏見・差別]		時々感じる	3
・血縁関係者でないと、差別をされるから、		あまり感じない	20
・自分の子供に対する見方が変わってくると嫌だから、		全く感じない	3
⑥ あなたの年齢は?		無回答	1
ー 20歳	2	⑤ 今までに患者様に家族歴の聴取を断られたことがありますか、	
21ー30歳	10	よくある	0
31ー40歳	12	まあまあある	0
41ー50歳	3	時々ある	2
51ー60歳	3	あまりない	6
61歳ー	0	全くない	18
⑦ あなたの性別は?		無回答	1
男	9	⑥ 以下から賛同する項目を1つ選んで下さい、	
女	21	家族歴は新規入院患者全員について聴取すべきである	16
⑧ あなたのご職業は?		家族歴は悪性疾患患者のみに聴取すべきである	6
医療関係者	5	家族歴は家族性集積しうる疾患だけに	
会社員	10	おいて聴取すべきである	3
学生	5	家族歴は医師が必要と考える場合だけ	
自営(経営者・役員)・自由業	5	聴取すべきである	1
その他	4	家族歴は患者が申告する場合だけ聴取	
無回答	1	すべきである	1
		家族歴は聴取する必要がない	0

## 2. 医師へのアンケート

回収率 52% (27/52)

- ① 今までに家族歴を聴取した時にどう感じましたか、診療行為として価値があると感じましたか、
- |         |   |
|---------|---|
| よく感じる   | 6 |
| まあまあ感じる | 7 |
| 時々感じる   | 9 |
| あまり感じない | 3 |
| 全く感じない  | 1 |
| 無回答     | 1 |
- ② 今までに家族歴を聴取した時にどう感じましたか、医師患者関係を深めるのに役立ちましたか、
- |         |   |
|---------|---|
| よく感じる   | 2 |
| まあまあ感じる | 4 |
| 時々感じる   | 6 |

## IV. 考察

今回我々は、インターネット上で家族性腫瘍に関する情報発信をすることに並行して、一般ウェブ閲覧者にアンケートを行った。ウェブを用いたアンケートは、匿名性の確保、時間の拘束がないことなどが長所として挙げられる。

一方で、同一人物が複数回回答したり虚偽の回答が増える可能性、コンピューターを使える環境にある人または関心がある人からしか回答が得られない、などの問題点が考えられる。前者を検証することは物理的に不可能である。また、今回の調査は標本数が少なく、母集団である一般市

民を表現する値ではなく、明らかに偏ったものである。今回の結果は一定の見解を生むものではなく、現在の家族性腫瘍に関する問題点を抽出することに役立つと思われる。これらの問題点をふまえたうえで集計結果を検討したい。

まず、回答に協力いただいた一般ウェブ閲覧者の層については、回答者の家族に癌患者がいる割合が高かった。そして、他の家族性腫瘍に関するホームページを見たことがある人が多く含まれることから、一般社会の平均的集団よりも家族性腫瘍に対する関心が高い層の回答と考えられる。また、30代と20代が多かったが、これは若年層で家族性腫瘍に関心が高いというよりも、若年層がインターネットに接する機会が多いことを反映していると考えられる。同様に、女性の回答者が多いのは、健康問題への関心に性差がある可能性もあるが、女性のほうが匿名アンケートに同意しやすいなどのバイアスがある可能性がある。

家族歴調査に関する設問の中で、一部の人(21%)が家族歴の問診時に疑問や不快を感じたことは、家族性腫瘍に関する研究を進める際に留意すべきである(設問1-(1)-(3), Fig.3)。家族歴を尋ねられてプライバシーを侵害されたと感じる人がいるかもしれないし、近親者との確執が思い起こされることに起因する不快感があるかもしれない。このような不快感、場合によっては医療面接において、医療者と病院受診者の円滑な関係作りの妨げになるかもしれない。これを解決する方法として、家族歴聴取に先立って、「将来の疾患罹患リスクを推測するために家族歴を聴取する」という目的の説明と、聴取のあとに「疾患罹患

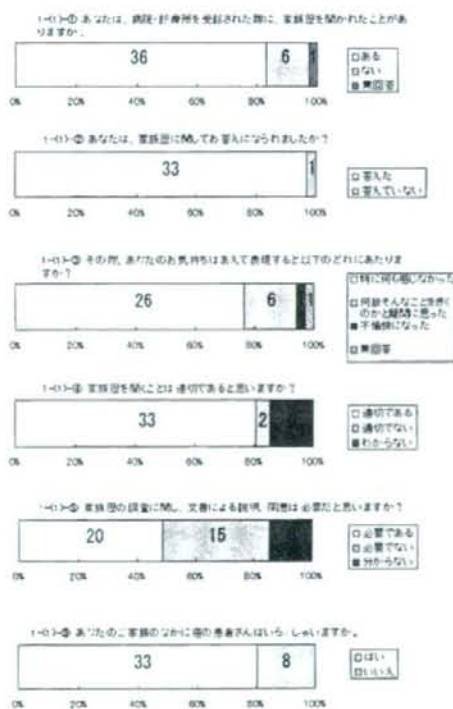


Fig. 3.

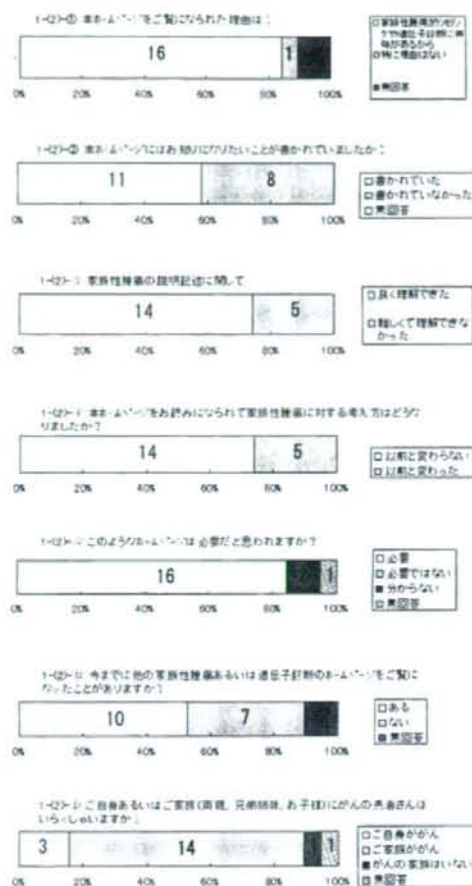


Fig. 4.

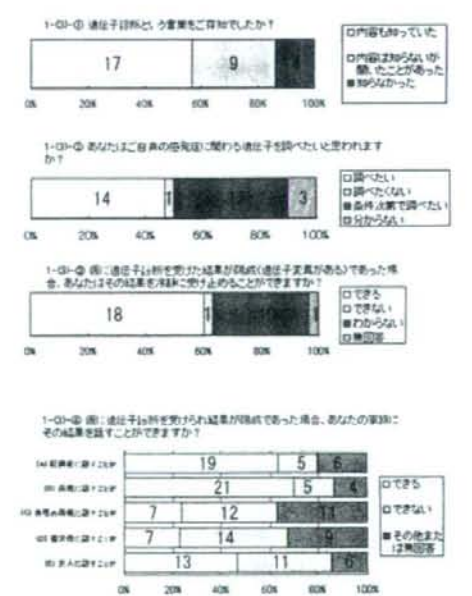


Fig. 5.



リスクが高いかどうか」という評価のフィードバックを行うことが考えられる。家族歴の調査に際して文書による説明、同意が必要という回答が多かった(49%)のは、書面という手続きが求められているというよりむしろ目的の説明などが求められていると推測される(設問1-(1)-(5))。

次に、ホームページに知りたいことが書かれていたかについては、半数弱が書かれていなかったとの回答だった。その具体的記述は得ることができなかったが、これは一般大衆の遺伝医療に対する期待が過剰なのかもしれない、マスメディアで遺伝子治療や疾患易罹性遺伝子の記事などは好んで取り上げられているが、実際に一般大衆が遺伝医療に接する機会がほとんどないのである。

また、当ホームページでは家族性腫瘍に関して平易な記述をするように心がけたが、約4分の1が難しく理解できないと答えている。難しかったと答えた回答者は20代1人、30代1人、40代1人、60代以上1人、無回答1人、と各年代に分布していた。若年者なら理解度が高いとは一概に言えないようである。

発癌に関する遺伝子について、ほとんどの人が調べたい、ないし条件次第で調べたいと回答した。そしてもし遺伝子診断の結果が「変異あり」であった場合、配偶者や両親や友人に話せる人が話せない人より多かった。しかし、義理の両親または祖父母には話せるという人は話せない人より少なかった。ステレオタイプな義父母との確執というより、理解が得られないかもしれない相手から受ける偏見への恐れかもしれない。

次に、医師へのアンケートであるが、当院の多くの医師が家族歴聴取に医学的意義を感じているという結果であった。しかし有効回答率は低く、多少なりとも家族性腫瘍に関心のある層の回答として評価すべきであろう。診療科によって家族集積性のある疾患の頻度には差がある。

医師へのアンケートの中で、一部の患者が家族歴聴取を拒否しており、聴取する医師の一部もプライバシーに立ち入るようで罪悪感を感じる、と答えているのは注目すべきデータと考える。この設問2-③は実際には「家族歴を聴取した時に患者のプライバシーに立ち入るように感じた」とこと「家族歴を聴取した時に罪悪感を感じた」という2つの感情が同列に書いてあり、表現に不備がある。今後は予備調査などを行い、適切な設問を行う必要がある。これは前述のウェブ閲覧者へのアンケートと通じる点がある。

一般ウェブ閲覧者へのアンケート調査と同様に少ない標本数であり、定量的データとしての有用性には限界がある。しかし家族歴聴取の現場で負の感情をもつ医師と病院受診者が存在することは否定できない。実臨床の現場で、家族歴聴取の目的の説明と、評価のフィードバックをすることで解消される部分が多いのではないだろうか。実際に家族に罹患者が多いので心配、というきっかけで一般医療機関を訪れる受診者は存在する。しかし彼らが家族歴の聴取で疾患罹患リスクを評価されているか、甚だ疑問である。想像するに多くが臨床検査を受けているだけであり、一部は過剰であったりする可能性もある。

医療面接において家族歴聴取は基本的医療行為と考えら

れている。しかし、実臨床ですべての医師が疾患の遺伝的背景を推測することができるわけではないことにも問題がある。また、実際には詳細に家族歴を得ても当面の診療上の利益、受診者の利益に結びつかないことが多い<sup>21</sup>。

近年の分子遺伝学の進歩により、癌や生活習慣病などの易罹性に関する遺伝子が明らかにされてきている。将来、遺伝医療の必要性は高まることが期待されている<sup>31</sup>。実際には、遺伝医療の正しい理解と利用のためには適切な遺伝カウンセリングが不可欠である。文部科学省、厚生労働省、経済産業省の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」にも遺伝カウンセリングの必要性が述べられている<sup>41</sup>。ヒト遺伝子の研究は急速に深まっているものの、それを臨床の現場で活用する体制は未整備である。家族歴聴取のありかたや、今後の日本の遺伝医療の進むべき方向性は具体的に示されていない。

家族歴の聴取は家族性腫瘍の診療の根幹をなしている。それは一般診療において、初診時に聴取することが望ましく、遺伝的リスクが高いと思われた症例では情報をもれなく詳細に調査することはもちろん、リスク保有者が存在する限り経時的に調査を継続する必要がある。こういった行為を診療担当医師がすべて行うことは事実上不可能である。家族歴を治療に役立て、疾患予防に役立てるには相当な時間と継続した労力を要するのである。今後、この分野を医師以外の遺伝カウンセラー資格者や有知識者が補填することが可能と考えられる。そのためには、臨床遺伝専門医や遺伝カウンセラーなどが行う診療行為が、将来診療報酬制度に盛り込まれることが必須である。

一方で、一般ウェブ閲覧者へのホームページを利用した啓発活動は明確な需要があることから、今後も拡充し、かつアップデートしてゆく必要がある。

現在、遺伝子医療の医療者・研究者は、医療の対象となる人々のニーズや意識を把握することが不十分ではないかと考えられる。それは容易なことではないが、将来これについて適切な検証を行い、医療者・研究者の情報発信を効果的なものに変えてゆくことで、遺伝子医療がいつそう魅力的なものになると思われる。

## V. 結語

家族歴の聴取は家族性腫瘍の診療の根幹をなす重要な診療行為であり、かつ医師の基本的な診療行為である。しかし十分な説明がないと、聴取される側にもする側にもストレスと誤解を生じる恐れがある。今後、家族歴聴取を医師以外の遺伝カウンセラー資格者や有知識者が補填することを考える必要がある。また、ホームページを利用した家族性腫瘍に関する情報発信を今後も継続する必要がある。

本稿の要旨の一部は第12回日本家族性腫瘍学会(大阪)にて発表した。

## 文献

- 1) 平家勇司, 佐々木晴子, 福岡しのぶ, 他: 家族歴調査