

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、適正な介入が実践され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40日以上患者について、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パス

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。退院調整連携パ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。

パスの手法は、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パ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パスの共同利用は、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、地域連携パス開始までの流れ（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、連携パスの共同利用について明確にできる。連携を可視化したパスというかたちで、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パ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たいことを願っている。

### ▶ 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感じる事がなければ、自分らしく過ごす場所としての

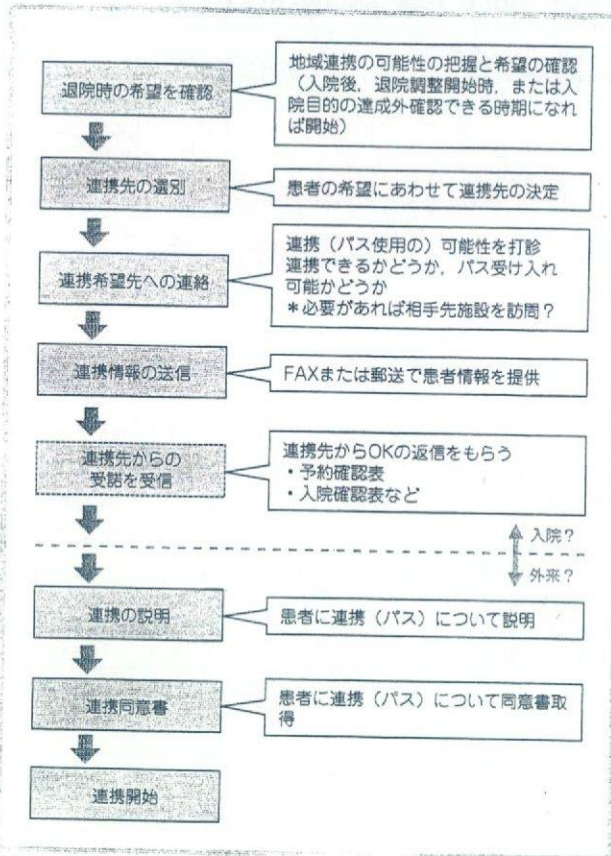


図4 地域連携バス開始までの流れ

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。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。(松田千秋)

●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阻害要因. 癌と化学療法, 33 (Suppl 2): 338-340, 2006
- 2) 松田千秋, 谷水正人, 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4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) 岡田晋吾: 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ークリニカルバスから看看連携へ, 中央法規出版, 2005
- 5) 竹内孝仁, 今野孝彦・編著: 在宅ケアのクリニカルバスと問診票ー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委員の連携による退院調整. 看護展望, 29 (9): 991-997, 2004
- 7) 谷水正人, 河村 進, 他: がん診療連携拠点病院に期待される5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\*

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う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

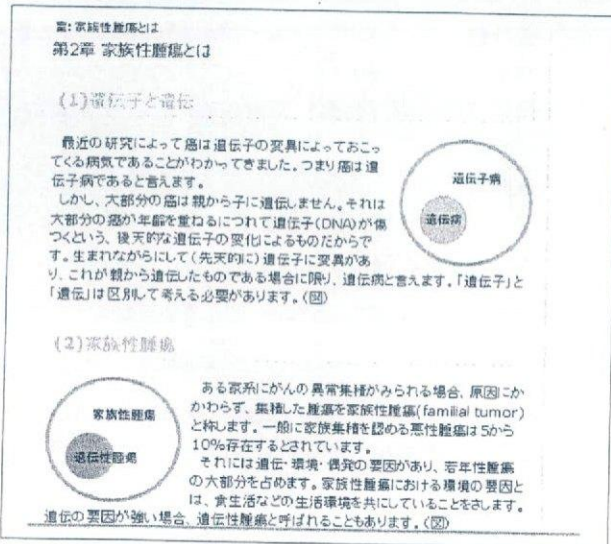


Fig. 1.

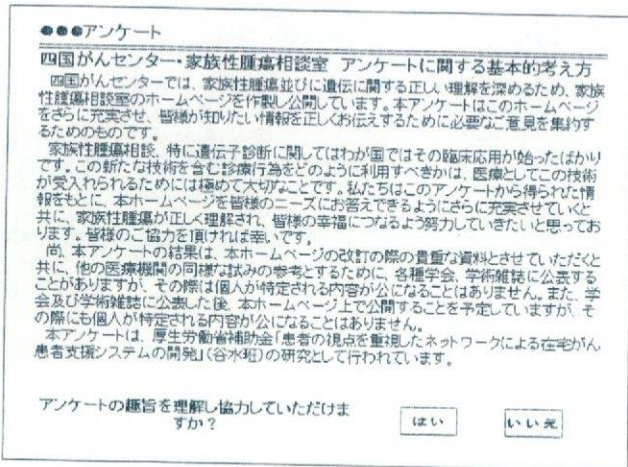


Fig. 2.

### 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わせて示す。

##### (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もある。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もある。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?

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すか?

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

特に理由はない	1
無回答	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？	
書かれていた	11
書かれていなかった	8
③ 家族性腫瘍の説明記述に関して	
良く理解できた	14
難しく理解できなかった	5
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？	
以前と変わらない	14
以前と変わった	5
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）	
・ 客観的専門的知識が得られた。	
・ 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。	
⑥ このようなホームページは必要だと思われますか？	
必要	16
必要でない	0
わからない	2
無回答	1
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？	
無回答	19
⑧ ⑥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われますか？（自由記載）	
・ 全国の相談室案内。	
・ 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）。	
・ 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。	
・ 専門用語が多く、年配の方には分かりにくい。	
・ 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。	
⑨ あなたの年齢は？	
～20歳	1
21～30歳	4
31～40歳	7
41～50歳	2
51～60歳	3
61歳～	1
無回答	1
⑩ あなたの性別は？	
男	5
女	13
無回答	1
⑪ あなたのご職業は？	
医療関係者	3

会社員	4
学生	2
自営（経営者・役員）・自由業	4
その他	4
無回答	2
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？	
ある	10
ない	7
無回答	2
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？	
ご自身ががん	3
ご家族ががん	14
がんの家族はいない	1
無回答	1
(3) 遺伝子診断に関するアンケート（有効回答数30）	
① 遺伝子診断という言葉をご存知でしたか？	
内容も知っていた	17
内容は知らないが聞いたことがあった	9
知らなかった	4
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すか？	
調べたい	14
調べたくない	1
条件次第で調べたい	12
わからない	3
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？	
できる	18
できない	1
わからない	10
無回答	1
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？	
(A) 配偶者に話すことが	
できる	19
できない	5
その他または無回答	6
(B) 両親に話すことが	
できる	21
できない	5
その他または無回答	4
(C) 義理の両親に話すことが	
できる	7
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		全く感じない	2
できる	13	無回答	1
できない	11	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罪悪感を感じましたか、	
その他または無回答	6	よく感じる	0
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)		まあまあ感じる	3
[相手への感情]		時々感じる	5
・相手に負い目を感じるから、		あまり感じない	16
・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、		全く感じない	2
・相手がショックを受けるから、		無回答	1
[情報の正確性・秘密性]		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、	
・自分でも信じられないから、		よく感じる	0
・秘密を守るという確証が信じられないから、		まあまあ感じる	0
・正確に理解してもらえないから、		時々感じる	3
[偏見・差別]		あまり感じない	20
・血縁関係者でないと、差別をされるから、		全く感じない	3
・自分の子供に対する見方が変わってくると嫌だから、		無回答	1
⑥ あなたの年齢は?		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、	
～20歳	2	よくある	0
21～30歳	10	まあまあある	0
31～40歳	12	時々ある	2
41～50歳	3	あまりない	6
51～60歳	3	全くない	18
61歳～	0	無回答	1
⑦ あなたの性別は?		⑥ 以下から賛同する項目を1つ選んで下さい、	
男	9	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
女	21	家族歴は悪性疾患患者のみに聴取すべきである	6
⑧ あなたのご職業は?		家族歴は家族性集積しうる疾患だけに	
医療関係者	5	おいて聴取すべきである	3
会社員	10	家族歴は医師が必要と考える場合だけ	
学生	5	聴取すべきである	1
自営(経営者・役員)・自由業	5	家族歴は患者が申告する場合だけ聴取すべきである	1
その他	4	家族歴は聴取する必要がない	0
無回答	1		
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

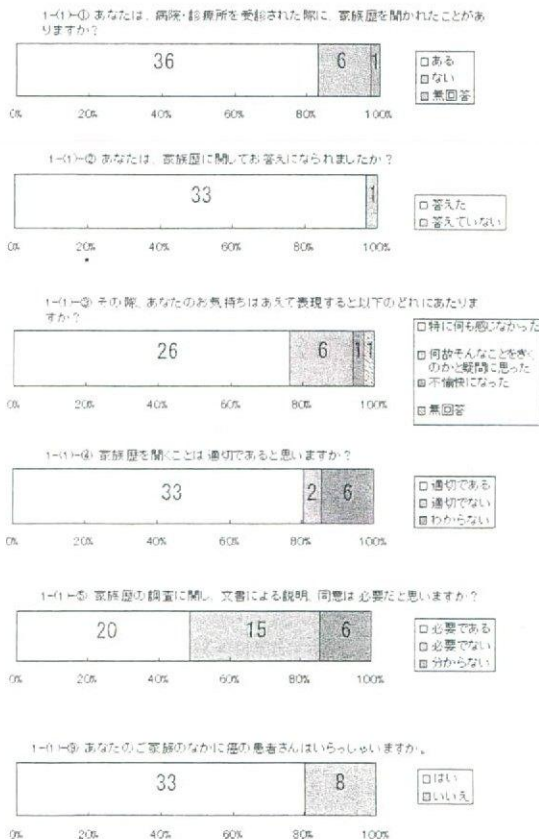


Fig. 3.

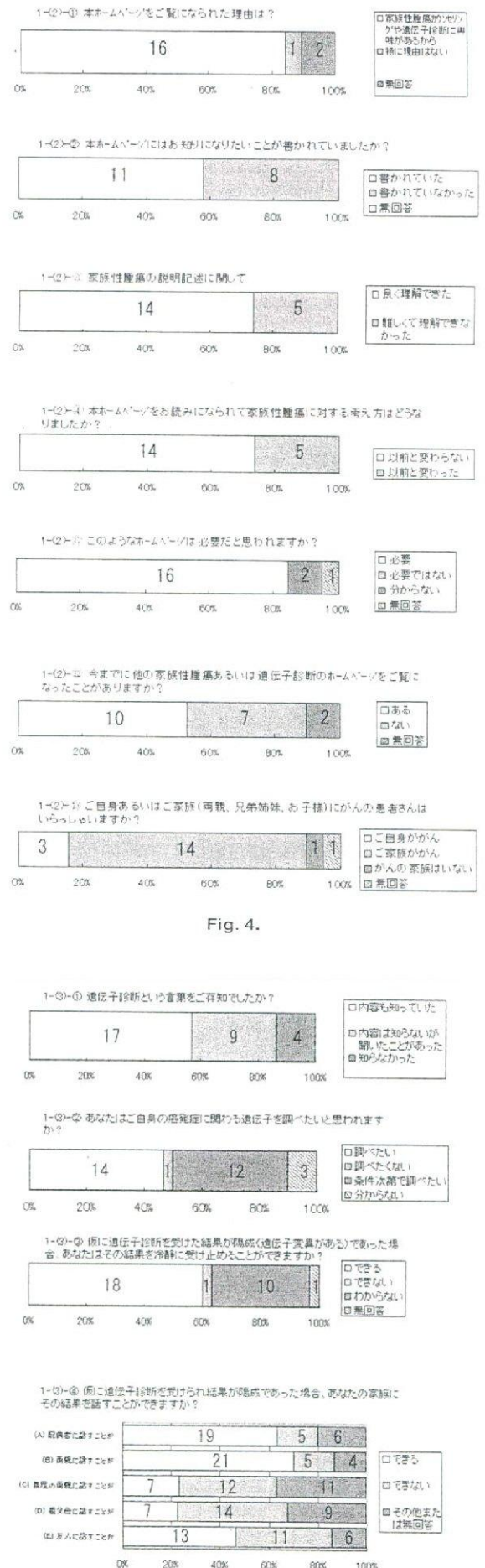


Fig. 4.

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患者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は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ところがけたが、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大いのではないだろうか。実際に家族に癌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者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>2)</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患者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>3)</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>4)</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らか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)にて発表された。

## 文 献

- 1) 平家勇司, 佐々木晴子, 福岡しのぶ, 他: 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 2002 ; 2 : 37-44.

- 2) 岩間毅夫 : 家族歴について. 家族性腫瘍 2001 ; 1 : 48-50.
- 3) Clayton EW : Ethical, legal, and social implications of genomic medicine. N Engl J Med 2003 ; 349 : 562-569.
- 4) 文部科学省, 厚生労働省, 経済産業省 : ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針. 2001年4月1日施行 : <http://www.mhlw.go.jp/houdou/0103/h0329-3.html>

**An Attitude Survey for the General Public and Medical Doctors Concerning Gathering a Family History and Genetic Counseling Service**

Junichirou Nasu<sup>\*,\*\*</sup>, Haruko Morita<sup>\*</sup>, Miho Inoue<sup>\*</sup>,  
Kaori Tadokoro<sup>\*</sup>, Syozo Osumi<sup>\*</sup>, Yoshiro Kubo<sup>\*</sup>,  
Kenjiro Aogi<sup>\*</sup>, Masahito Tanimizu<sup>\*</sup>

<sup>\*</sup> *Familial Tumor Counseling Service, National Hospital Organization Shikoku Cancer Center*

<sup>\*\*</sup> *Department of Gastroenterology, National Hospital Organization Shikoku Cancer Center*

We are systematically collecting the family histories of

cancer patients upon admission. Members of the familial tumor counseling service select patients with familial tumors to receive genetic counseling. An attitude survey was conducted among the general public and medical doctors concerning the collecting of family histories. As a result of analysis of the questionnaires set up in a web page for the general public some people felt an interrogative and disagreeable sensation when they were asked about their family history. Most people wanted to undergo genetic testing for cancer, or wanted to do it depending on the terms of testing. If a genetic test was positive, many people answered that they would inform their spouses, parents, and friends of the test results, but this tendency was weak for their parents-in-law or grandparents. The result of questionnaires administered to medical doctors showed that a small number of patients refused to complete the survey about the family history and a small number of doctors had felt a sense of guilt when surveying for the family history. This is a small pilot survey and does not necessarily represent the general population. A more discreet analysis is therefore required.

**Key words** : familial tumor, family history, questionnaire, web, genetic testing

(J Fam Tumor 2009 ; 9 : 17-23)

地域連携のための病院看護師たちの新たな試み

—電話インタビューと地域での体験研修—

*New Attempts by Hospital Nurses for Building Community Collaboration;  
Telephone Interviewing Skills and On-the-job Experience in the Community*

伊藤 由美子\* 長田 正子\* 池垣 淳一\*\*

*Yumiko Ito, Masako Nagata and Junichi Ikegaki*

Key words : 地域連携, 電話インタビュー, 地域研修

● 緩和ケア 19 : 143-146, 2009 ●

はじめに

病院医療から在宅医療への移行が加速している。療養の場所が変わっても、患者と家族に必要な医療や看護が継続して提供されることは重要である。病院看護師が地域医療・在宅療養に関する知識を身につけ、早期から退院後の療養環境や医療環境にあった調整を訪問看護と協働・連携して行う努力を払うべきだという報告<sup>1)</sup>もあるが、医療者の多くは、かかる知識をほとんどもっていない。

そこで病棟および外来看護師が、がん患者と地域医療者にとって適正で円滑な退院調整および地域連携が実践できるよう、在宅生活や地域医療を理解する試みを2006年から委員会活動の中でいくつか行ってきた。本稿では、なかでも効果的で現在も行っている取り組みを2つ取り上げ、その内容と取り組みを通して起ってきた変化について報告する。

“退院後、いかがですか？”電話

① 企画に至った経緯

在宅での中心静脈輸液の医療材料や管理、麻薬処方などについてのトラブルが繰り返し起き、患者や在宅医からの苦情が続いた。また退院調整は、医師からの退院指示の後に医療ソーシャルワーカー（MSW）に依頼して看護師は十分に関わっていなかったため、その後の患者の療養状態やトラブルの理由も理解できないままだった。

その他、苦情やトラブルは表1のように多岐に亘っていた。具体的な改善策はなく、このままでは退院調整や連携の質が向上しないと考えた。まずは看護師が退院調整に関わり、その後、連携先と患者に電話をかけて実際的な評価を得ることから始めた。

② 目的

電話をすることの目的は、①単に今回行った調

\*兵庫県立がんセンター 看護部 : Department of Nursing, Hyogo Cancer Center  
(〒673-8558 明石市北王子町13-70)

\*\*同 麻酔科・緩和医療担当  
0917-0359/09/¥400/論文/JCLS

表1 “退院後、いかがですか？”電話開始前の苦情やトラブル

<p>1. 連携について看護師の意識</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・連携先がどのようなところか知らずにつないでいる</li> <li>・退院後、患者がどうしているか分からないし、あまり考えたことがない</li> <li>・自分たちがやったことが、果たしてよかったのか、悪かったのか、評価する機会がないからよく分からない</li> <li>・退院調整は、医師から退院指示が出て、MSWに連絡する。あとはお任せだからよく分からない</li> <li>・退院した後、どうなったか分からないのでやりっぱなし感がある</li> <li>・ちゃんと連携していますよ。退院日に診療情報提供書を患者家族に渡し、先方の病院にかかるよう説明しています</li> </ul> <p>2. 地域医療者からみた窓口の問題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・患者情報を問い合わせたくても、どこに連絡してよいか分からない</li> </ul> <p>3. 継続する医療の苦情</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅医「在宅ではできない方法で帰ってくるので困る」</li> <li>・患者「点滴ができると言ったので診療所へ行ったら、ポートの針がないのでできないと言われた」</li> </ul> <p>4. 地域医療者からの連携方法の苦情</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・家族が予約を取らず突然（転院先の）通常の外来を受診するので、時間が取れず十分な話ができない</li> <li>・病棟のやり方（処置方法、ケア方法、購入する医療器材など）をそのまま教えている。在宅に合わせた退院指導ではないので困る</li> </ul>
--

整内容や連携方法の可否の評価をもらうだけでなく、②今回の連携における情報不足や実際的な疑問に答えること、③電話で確認した内容を関係者にフィードバックし、退院調整内容および連携方法を再検討すること、である。

### ③方法

#### 1. 連携した医療機関への電話

看護連携情報票の下段に、あらかじめ電話連絡する日時（患者が退院して3日後～1週間後あたりに日を設定）と担当者名を記載しておく。予定日時に担当看護師が先方に電話して、①連携において具体的に良かった点/問題だった点、②医療や看護を継続するうえで困ったことはなかったか、③必要な情報が提供できていたか、④情報不足の有無、⑤問題点の改善方法、⑥患者の療養状況、などを尋ね、必要ならば追加情報の提供、説明、質問に対応する。

取り組み当初、面識のない外部医療者に直接電話することや、何をどのように尋ねればよいか分からない、など看護師の不安が強くなった。そのため、ガイド（図1）を作成し、誰でも不安なく必要な聞き取りや対応ができるよう工夫した。

また、看護師の緊張が高い場合など、必要に合わせて筆者と一緒に電話連絡の準備を行ったり、実際の電話連絡の場面に同席して看護師をエンパワーした。

#### 2. 患者・家族への電話

基本的には患者が亡くなった後、遺族に電話連絡し、退院後の療養生活や必要な医療や看護がどのように提供されたかなどを確認する。地域への移行に不安が強い事例など、状況によっては退院後すぐに患者宅へ電話をかけるが、この時は新しい連携先と患者の関係を壊さないよう言動に配慮した。

#### 3. 情報の活用

連携先および患者から得た情報は、主治医をはじめ退院調整に関与した医療者にフィードバックし、連携方法の再検討に活かした。

### ④電話開始後の変化

#### 1. 連携方法の評価による看護師への効果

「自分では完璧と思って地域につないだ時でも、地域からみたらやっぱり不備がある」と気づく一方、「家に帰って良かったという患者の明るい声を聞いて、心配したが在宅移行して良かった、間違っていなかった」と現場の看護師が連携室を経由せず直接地域医療者の声を聞くことで、はっきりと理解することができた。

地域医療者と患者の声を聞きながら、自分たちの連携のあり方や実践内容を評価する中で、良い結果は成功体験として自信に、失敗体験は次のチャレンジへとなくなっていった。

#### 2. 電話企画に対する地域の評価

在宅医は当院の主治医には言いにくいですが、看護師には要望や苦情を言いやすいとの意見をいただいた。さらに、地域から病院へ電話をかけるのは敷居が高いので、とても良いシステムだと喜ばれ

## \*\*看護連携情報票送付後の電話確認について\*\*

看護連携情報票送付施設への電話確認は、患者さまに継続した支援を行うために、不足した情報を補ったり、私たちの連携を振り返る手段のひとつになるものであると考えています。

また、地域連携委員会の中で、これらの情報を集約し、問題点を明確にし、今後の課題に取り組んでいきたいと考えています。そこで、看護連携情報票送付施設へ電話確認した内容を報告用紙に記載し、看護連携情報票と合わせて、看護部地域連携委員長に提出していただくようご協力をお願いいたします。



\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*

いつもお世話になっております。

兵庫県立がんセンターの〇〇病棟看護師の〇〇と申します。〇月〇日に転院（在宅移行）されました〇〇さんの件で確認のためのお電話をさせていただきましたが、今よろしいでしょうか。

\*〇〇様のその後のご様子はいかがですか

\*ケアの継続などでお困りの点などはなかったでしょうか？

\*今回の看護添書の不備はありませんでしたか？

.....

ありがとうございました。また、お気づきの点がありましたら、ご連絡ください。

図1 “退院後、いかがですか？”電話のかけ方ガイド

た。また、特殊な医療材料の型番を早く教えてほしいなどの医療情報に関する事など、直ちに解決できることはその場で対応でき、連携不備を補う良い機会となり、好評であった。

### 3. 地域の実状の把握と対応

診療所の訪問診療可能な回数などを考慮してほしいこと、連携の時期、連携前に患者・家族に今後の過ごし方の意向を確認してほしいことなどが明らかになった。これらをふまえて院内で退院調整のあり方や方法についての話し合いの機会が増えた。

## 百聞は一見にしかず “飛び出せ地域医療”研修

### ① 研修開催に至った経緯

電話による評価は簡便で有用であるが、1事例ずつしか理解を深められない。また、どうしても実際のニーズとのズレが生ずることがあり、もっと幅広く効率よく地域医療と在宅療養の実際を知る必要がある。百聞は一見にしかずと考え、看護師が地域に飛び出し、在宅療養と地域医療の実際

を直接みて学び、それに基づいて円滑な連携について考え、実践に活かす研修を企画した。

### ② 概要

- 1) 目的：在宅療養や地域の医療機関を訪問し、医療の実際を体験理解して、円滑な地域連携に必要な看護実践について考え実行すること
- 2) 期間：2007年11月1～30日のうち1日間
- 3) 対象者：看護部委員会メンバー（各病棟から1名選出されたリンクナースと委員長の師長、筆者の計11名）

### ③ 方法

#### 1. 研修先の確保

がん患者の緩和医療を積極的に行っている機関（訪問診療をしている医院、訪問看護ステーション、緩和ケア病棟、後方病院）を研修先に選定した。研修企画者が、研修の受け入れを先方に依頼、承諾を得た後、研修日を調整した。

#### 2. 事前準備

有意義な研修とするために、委員会でリンクナ

ースと共に研修の目的、意義を確認し合い、事前準備を進めた。事前準備は、①研修先に提出する自己プロフィール表の作成、②研修施設の事前学習の勧め、③研修でおさえる共通学習項目の決定、である。

### 3. 研修先を自分で決める、自立して調整する

自立的な研修にするため、①1施設1人、②どの研修先に行くか、研修生自身の課題に照らして自由に選定する、③各自が直接施設へ電話をかけ研修の具体的な調整（訪問時間や方法、準備物品、研修目的と希望する学習内容など）を行う、④自己の研修目的に合わせて、質問事項や研修で取り組みたいことなど各自で事前準備する、こととした。

### 4. 研修当日

研修施設の1医療者に1日同行し、業務の実際や施設を見学する。在宅療養や地域医療の実際や仕組みがより理解できるよう、質問するなど積極的に取り組む。

### 5. 研修後

研修終了後、院内で研修報告会を開催した。学んだ在宅療養や地域医療の実際、地域連携の重要性と充実に向けた取り組みの必要性をまとめて、多職種に発信した。そして、患者と地域にとって質の高い地域連携を図るために必要な取り組みや、どのように看護連携すればよいかなどをグループワークで討議した。

## ④ 起こってきた変化

表2に示すように、患者・家族・地域医療者の声を直接聞いたり、見たことで、どのように連携すればうまく進むのか地域連携のヒントを学んだり、どのように実践すればよいのか分かるようになった。

これまで地域連携の重要性は分かっているものの、実際に何をどうすればよいのか分からなかったり、動き出す勇気がなかった看護師も少なくない。「あなたがしなくて誰がするの」と訪問看護師から言われた一言に背中を押されて、勇気を出して患者に関わるようになったという変化もみら

表2 “飛び出せ地域医療”研修後の研修生の変化—飛び出して分かったこと

- ・訪問診療や訪問看護がどのようなことをしているか分かった
- ・電話だけでは分からないことが実体験できた
- ・退院はゴールではなく、患者にとってスタートだと分かった
- ・訪問看護は多忙なので、連携は要領よく的確に速やかにしなければいけないことが分かった
- ・病院に比べて地域では、画像や採血など検査結果がすぐに手に入る環境ではないことを実感した。だから確実で十分な情報を提供しなければ、医療や看護にも困る
- ・病院のように物が揃っていないのが在宅。なければ家にあるもので作っている
- ・病院にいる時は、この人在宅無理と思ったけど、家でみた患者と家族の笑顔から在宅でもいけること、連携の大切さが分かった
- ・訪問看護をもっと活用すればよいと分かった
- ・地域に出て、自分たちの役割、地域医療の実際が分かった。みたことは人にリアルに説明できる

れるようになった。

研修後少しずつではあるが、リンクナースが中心となって、退院後の患者を取り巻く環境や地域医療の事情を想定しながら、今一度、現行の医療と看護、生活の在り方が最適なのか吟味したり、その継続に必要な人・もの・金・情報を準備するといった変化がみえ始めている。

## おわりに

患者中心のがん医療が求められている。私たちは患者の視点に立った病院医療から在宅医療へのシフトを考えなくてはならない。今回、行った“退院後、いかがですか？”電話と“飛び出せ地域医療”研修は、在宅療養や地域医療の実際を知ることができ、有用である。

## 文献

- 1) 小林廣美, 天野智子, 永尾邦子, 他: 兵庫県下の訪問看護ステーションと病院の継続看護における連携の実態調査 兵庫県看護協会 平成19年度通常総会要綱・集会検討資料. p.256-264, 2007