

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

認定がん・生殖医療ナビゲーターの教育プログラムと啓発による心理支援強化を目指した研究  
がん・生殖における遺伝カウンセラーの役割に関する実態調査

片桐由起子 東邦大学医学部産科婦人科学講座 教授

がん患者に対する集学的治療法の進歩に伴って、その治療成績はめざましく向上してきおり、小児・AYA(Adolescent and Young Adult)世代のがん患者の5年生存率は80%にまで達していると報告されている(Erdmann, 2021)。一方、小児・AYA世代がん生存者は、性別にかかわらず性腺機能の低下のリスクが存在する(van Santen, 2020)。小児・AYA世代のがん生存者は、妊孕性喪失に対する多岐・長期に渡る不安と苦悩が強いと報告されており(Gorman, 2010)、がん診断時から妊孕性に関する医療情報を提供し、サポートも行う、多職種連携による支援体制の構築が、がんサバイバーシップ向上の為に喫緊の課題となっている。多職種連携体制を担う専門職の一つとして、日本人類遺伝学会および日本遺伝カウンセリング学会により認定されている認定遺伝カウンセラー®が存在する。認定遺伝カウンセラー®は、周産期領域のみならず、若年発症のがんの背景として代表される家族性がん症候群等の遺伝性腫瘍に関わるカウンセリングや情報提供においても活躍している。そこで、令和3年度厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）小児・AYA世代がん患者に対する長期生殖機能温存に関わる心理支援体制の均てん化および適切な長期検体温存方法の提案に向けた研究（20EA0401）：研究代表者鈴木直では、小児・思春期世代がん患者に対する妊孕性温存療法の支援体制構築を志向して、認定遺伝カウンセラー®のがん・生殖医療へのかかわりの現状を把握することを目的として、「研究② 認定がん・生殖医療ナビゲーターの教育プログラムと啓発による心理支援強化を目指した研究」をおこなった。認定遺伝カウンセラー®全員を対象としてアンケート調査を行った。がん・生殖医療について情報提供を行った事がある者は、36.1%、情報提供に陪席したことがある者は24.1%、前項いずれもない者が38.6%であったが、回答者全員が、がんの診断を受けた生殖年齢の患者に対して、がん治療を開始する前に妊孕性温存に関する適切なカウンセリングの機会を提供するべきであると回答しており、妊孕性温存支援へ係ることの関心の強さが示された。また、認定遺伝カウンセラー®ががん・生殖医療に係ることの障壁として、自身の妊孕性温存への知識やスキル不足（80.7%）と自身の妊孕性温存ネットワーク情報の不足（73.5%）が明らかとなった。今後、認定遺伝カウンセラー®をはじめ、多職種を対象とした医療従事者向けの、webセミナーやe-learningでの学びの機会を提供していく。

研究分担者

片桐由起子（東邦大学医学部 産科婦人科学講座）

太田邦明（独立行政法人労働者健康安全機構 東京労災病院 産婦人科）

高江正道（聖マリアンナ医科大学 産科婦人科）

研究協力者

片岡明美（がん研有明病院 公益財団法人がん研究会 乳腺センター）

吉本由希子（大阪医学研究所 北野病院 乳腺外科）

玉置優子（東邦大学医療センター大森病院 産婦人科）

沼田早苗（久留米大学病院 腫瘍センター）

大瀬戸久美子（コニカミノルタプレジジョンメディシンジャパン）

### A. 研究目的

小児・思春期世代がん患者に対する妊孕性温存療法の支援体制構築を志向して、認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>が、がん・生殖医療のカウンセリングや情報提供に係っていくことを目指し、認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>のがん・生殖医療へのかかわりの現状を把握することを目的とした。

### B. 研究方法

日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会により認定されている認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>(318名、2021年12月現在)を対象とした。すべての認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>が所属している日本認定遺伝カウンセラー協会のメーリングリストを使用し、令和3年12月22日から令和4年2月7日にアンケートを実施した。アンケートの回答をもって研究協力を得たものとした。アンケートは1次アンケートと2次アンケートから構成されており、1次アンケートは無記名で実施し、2次アンケートは1次アンケート回答者のうち、2次アンケートへの参加協力が得られた者に送付した。アンケート内容は資料として添付する。本研究は、東邦大学医療センター大森病院の倫理委員会での承認を得て実施された（承認番号：M21141）

### C. 研究結果

1次アンケート回答数は83、2次アンケート回答数は18であった。

アンケート結果を図1～5に示す。

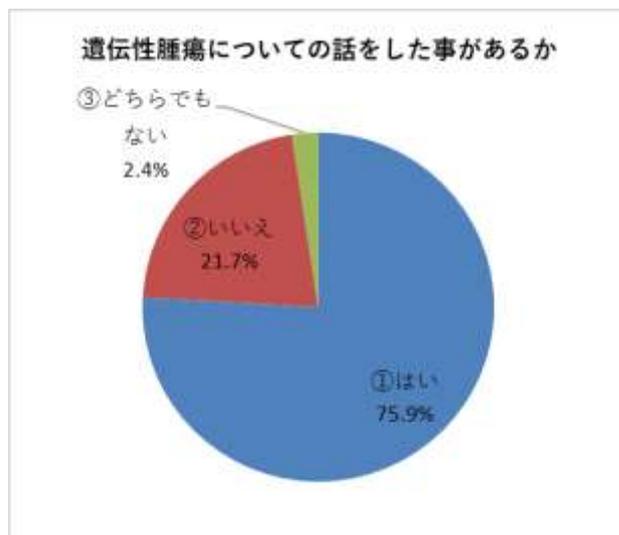


図 1-1. (質問 6) がん・生殖医療について情報提供の対象となる方に遺伝性腫瘍についてのお話をした事がありますか。

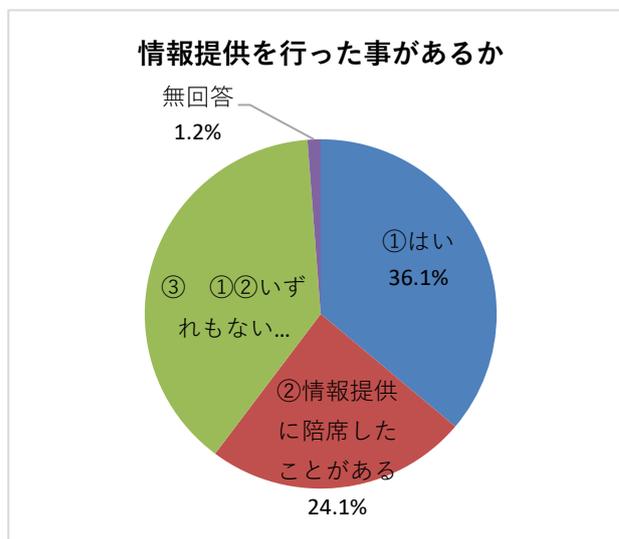


図 1-2. (質問 8) 今まで遺伝カウンセラーとして従事している期間にがん・生殖医療について情報提供を行った事がありますか。

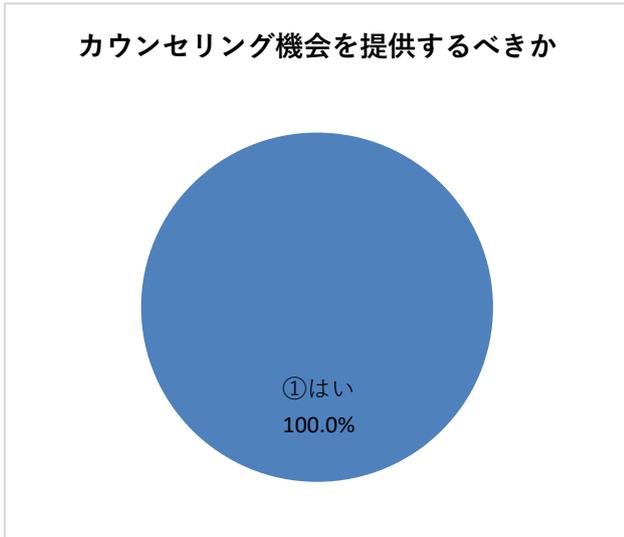


図 2. (質問 10) 自らが実施するかどうかに関わらず、がんの診断を受けた生殖年齢の患者さんに対して、がん治療を開始する前に妊孕性温存に関する適切なカウンセリングの機会を提供すべきと考えますか。

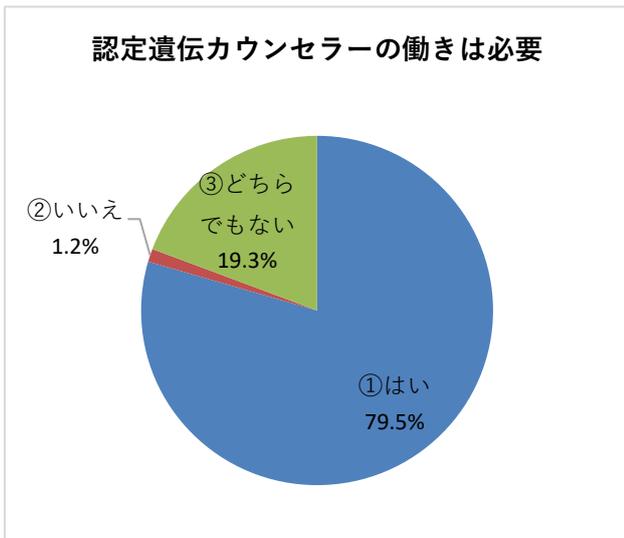


図 3. (質問 13) がん・生殖医療の分野で認定遺伝カウンセラーの働きは必要だと思いますか。

#### どのような取り組みや情報提供が足りないか

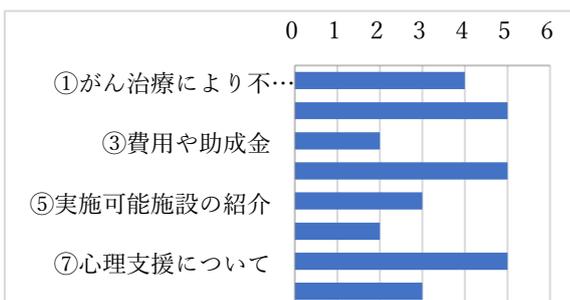


図 4-1. (質問 6) 現在の施設でどのような取り組みや情報提供が足りないと考えますか。(複数回答可)

#### 取り組みを行うために足りないもの

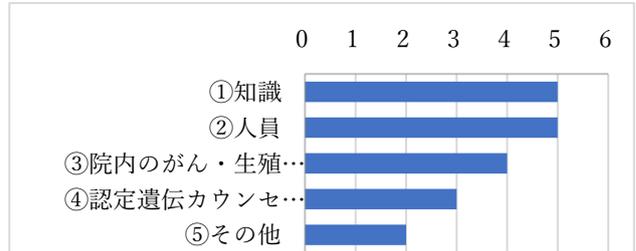


図 4-2. (質問 7) 前項であげた取り組みを行うためには何が足りない、もしくは充足したらいいと考えますか。(複数回答可)

#### 情報提供以外に行える事

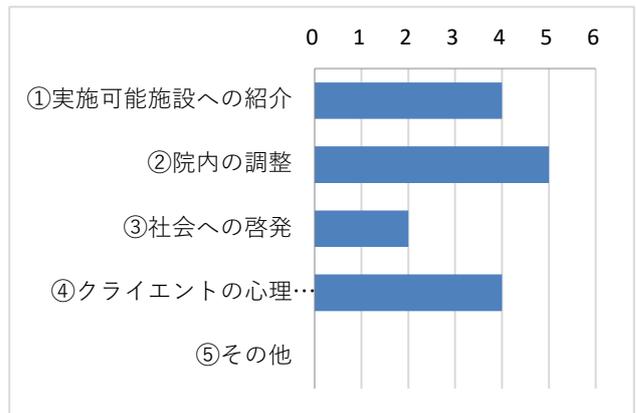
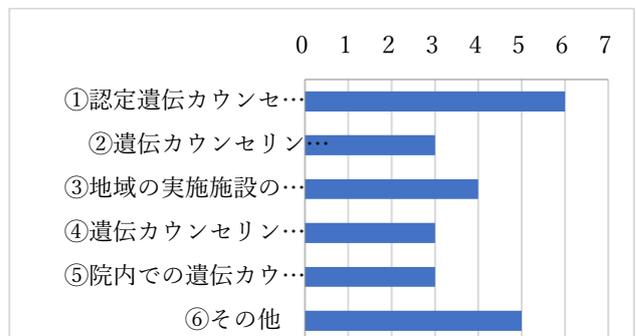


図 5-1. (質問 9) がん・生殖医療において認定遺伝カウンセラー®は情報提供以外にどのような事が行えると思いますか。(複数回答可)

#### 情報提供以外に行える事の課題



#### D. 考察

米国臨床腫瘍学会は2006年にがんの診断を受けた生殖年齢の全ての患者に対して、がん治療を開始する前に妊孕性温存に関する適切なカウンセリングの機会を提供するべきであると推奨している(Lee,2006)。本研究では、がん・生殖医療について情報提供を行った事がある者は、36.1%、情報提供に陪席したことがある者は24.1%、前項いずれもないが38.6%であった。その一方で回答者の全員が、がんの診断を受けた生殖年齢の患者に対して、がん治療を開始する前に妊孕性温存に関する適切なカウンセリングの機会を提供するべきであると回答しており、妊孕性温存についてのカウンセリングを認定遺伝カウンセラーが実施していくことへの関心が示された。また、認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>にとって、がん・生殖医療に係ることの障壁として、自身の妊孕性温存への知識やスキル不足(80.7%)と自身の妊孕性温存ネットワーク情報の不足(73.5%)が明らかとなり、啓発や情報提供の重要性が示唆された。

#### E. 結論

本研究結果を踏まえて、認定遺伝カウンセラーへ、webセミナーやe-learningを計画し提供していく方針に至った。具体的な方法として、令和4年度は、認定がん・生殖医療ナビゲーター制度への認定遺伝カウンセラー<sup>®</sup>の参画を支援していく。

#### F. 健康危険情報

総括研究報告書にまとめて記入

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3.その他

なし

## 1次アンケート

|      |  |
|------|--|
| 1    | あなたのご年齢をお教え下さい。  |
| 2    | あなたの性別をお教え下さい。   |
| 3    | 遺伝カウンセラーとして臨床（医療現場）に従事した年数は何年ですか。  |
| 4    | あなたの専門領域(主に行っている業務内容)を選択してください。  |
| 5    | あなたの雇用されている勤務先機関をお教え下さい。(複数勤務先がある場合は全て選択してください。)   |
| 6    | がん・生殖医療について情報提供の対象となる方*に遺伝性腫瘍についてのお話をした事がありますか。*主に AYA 世代(15-39 歳)の方や CAYA 世代(0-39 歳)の代諾者(治療決定支援者) |
| 7    | それはどのタイミングですか。(最も多いタイミングを一つ選択してください)   |
| 8    | 今まで遺伝カウンセラーとして従事している中ががん・生殖医療について情報提供を行った事がありますか。  |
| 9    | 上記質問で②や③と答えた方に質問です。主にだれが情報提供をしていましたか。  |
| 10   | 自らが実施するかどうかに関わらず、がんの診断を受けた生殖年齢の患者さんに対して、がん治療を開始する前に妊孕性温存に関する適切なカウンセリングの機会を提供するべきと考えますか。            |
| 11   | 上記質問で「はい」と答えた方に質問です。該当するものを選んでください。  |
| 12   | クライアントと妊孕性温存について機会があれば話したいと思いませんか。   |
| 13   | がん・生殖医療の分野で認定遺伝カウンセラーの働きは必要だと思いませんか。   |
| 14   | がん・生殖医療の分野で認定遺伝カウンセラーの関わりの障壁となる要因と考えられるものは何だと思いませんか？それぞれに対し 5 段階評価で記載してください。                       |
| 14-1 | 患者の妊孕性温存への余裕の有無（病態・気持ち）  |
| 14-2 | 患者の年齢  |
| 14-3 | パートナーの有無   |
| 14-4 | セッション回数の少なさ  |
| 14-5 | 自分の妊孕性温存への知識やスキル不足   |
| 14-6 | 妊孕性温存についてのネットワークがあるかどうか  |
| 14-7 | 妊孕性温存のカウンセリングをするための自分の能力向上のための時間的制約  |
| 14-8 | がん・生殖医療に対する周りの医療者の認識・知識不足  |
| 15   | 今後、さらになんかがん・生殖医療についての調査を行いたいのですがご協力いただける方はご連絡先の記入をお願いします(がん・生殖医療の経験の有無を問いません)。                     |

2次アンケート A(1次アンケート質問8にて経験あり)

|    |  |
|----|--|
| 1  | がん・生殖医療についてあなたの勤務先（複数あればメインの施設）ではどのような取り組みをしていますか。（複数回答可）                  |
| 2  | 1で①と答えた人に質問です。がん・生殖医療についてあなたの勤務先（複数あればメインの施設）ではどのような情報提供をしていますか。（複数回答可）    |
| 3  | がん・生殖医療の情報提供は誰が行う事が多いですか。（複数回答可）   |
| 4  | がん・生殖医療の情報提供はどのような場面で行う事が多いですか。（複数回答可）                                     |
| 5  | がん・生殖医療について認定遺伝カウンセラー®としてどのような情報提供をしていますか。（複数回答可）                          |
| 6  | 認定遺伝カウンセラー®が情報提供を行う場合、どのような場面で行う事が多いですか。（複数回答可）                            |
| 7  | 現在実施している事以外に、どのような情報提供が必要だと思えますか。（複数回答可）                                   |
| 8  | がん・生殖医療において認定遺伝カウンセラー®は情報提供以外にどのような事が行えると思えますか。（複数回答可）                     |
| 9  | 上記8で記載したことができるようになるにはどのような課題がありますか。（複数回答可）                                 |
| 10 | 認定遺伝カウンセラー®としてあなたが、がん・生殖医療のチーム医療への取り組みとしてうまく取り組めたと思ったのはどういうときですか。（複数回答可）   |
| 11 | 逆にあなたが、うまく取り組めなかったというのはどういうときですか。（複数回答可）                                   |
| 12 | うまく取り組めなかったことに対してあなたはどのような支援があれば解決できると思えますか。（複数回答可）                        |
| 13 | 現在の施設でのがん・生殖医療における取り組みについて十分であると思えますか。                                     |
| 14 | 上記13でいいえと答えた方に質問です。どのような取り組みや情報提供が足りないと思えますか。（複数回答可）                       |
| 15 | 14であげた取り組みを行うためには何が足りない、もしくは充足したらいいと思えますか。（複数回答可）                          |
| 16 | がん・生殖医療への取り組みも含め、遺伝医療に遺伝カウンセラーがより積極的に関わるためにはどのような事が必要だと思えますか。（複数回答可）       |
| 17 | 認定遺伝カウンセラー®としてがん・生殖医療への取り組みで一般的にどのような事が課題だと思えますか。（複数回答可）                   |
| 18 | その課題はどのような事があると解決できますか。（複数回答可）   |
| 19 | 知識面ではがん治療や生殖補助医療について学ぶ機会があると、がん・生殖医療への取り組みにプラスになりますか。                      |
| 20 | 学ぶ機会としてはどのようなものがありますか。（複数回答可）  |
| 21 | 今後、着床前診断について遺伝性腫瘍が対象になった際にごん・生殖医療の分野でどのような課題が上がると思えますか。（特に懸念されるもの上位3つをお答え下 |

|    |   |
|----|---|
|    | さい)   |
| 22 | がん・生殖医療の中で遺伝カウンセラーの働きが学会等で定義されていると院内で動きやすいですか。  |
| 23 | がん・生殖医療についての情報提供をするのに院内の誰かの許可が必要ですか。<br>(複数回答可) |
| 24 | がん・生殖医療の情報提供について障壁になっている人はいますか。(複数回答可)          |

2次アンケート B(1次アンケート質問8にて経験なし)

|     |  |
|-----|--|
| 1   | あなたの勤務先(複数あればメインの施設)ではがん生殖医療について何かしら(情報提供含む)の取り組みをしていますか。                      |
| 2-1 | 質問1ではいと回答いただいた方に質問です。がん・生殖医療についてあなたの勤務先(複数あればメインの施設)ではどのような取り組みをしていますか。(複数回答可) |
| 2-2 | がん・生殖医療についてあなたの勤務先(複数あればメインの施設)ではどのような情報提供をしていますか。(複数回答可)                      |
| 2-3 | がん・生殖医療の情報提供は誰が行う事が多いですか。(複数回答可)   |
| 2-4 | がん・生殖の情報提供はどのような場面で行う事が多いですか。(複数回答可)   |
| 3   | 質問1でいいと回答いただいた方に質問です。<br>取り組んでいない理由について教えてください。(複数回答可)                         |
| 4   | 質問1でわからないと回答いただいた方に質問です。<br>わからない理由について教えてください。(複数回答可)                         |
| 5   | あなたは、現在の施設でのがん・生殖医療における取り組みについて十分であると思いますか。                                    |
| 6   | 質問5でいいと答えた方に質問です。どのような取り組みや情報提供が足りないと考えますか。(複数回答可)                             |
| 7   | 6であげた取り組みを行うためには何が足りない、もしくは充足したらいいと考えますか。(複数回答可)                               |
| 8   | がん・生殖医療への取り組みも含め、遺伝医療に遺伝カウンセラーがより積極的に関わるためにはどのような事が必要だと思えますか。(複数回答可)           |
| 9   | がん・生殖医療において認定遺伝カウンセラー®は情報提供以外にどのような事が行えると思えますか。(複数回答可)                         |
| 10  | それができるようになるにはどのような課題がありますか。(複数回答可)   |
| 11  | どのような事があると解決できますか。(複数回答可)  |
| 12  | 知識面ではがん治療や生殖補助医療について学ぶ機会があると、がん・生殖医療への取り組みにプラスになりますか。                          |
| 13  | 学ぶ機会としてはどのようなものがありますか。(複数回答可)  |
| 14  | 今後、着床前診断について遺伝性腫瘍が対象になった際にかん・生殖医療の分野でどのような課題が上がると思えますか。特に懸念されるもの上位3つをお答え下さい。   |
| 15  | がん・生殖医療の中で遺伝カウンセラーの働きが学会等で定義されていると院内で動きやすいですか。                                 |
| 16  | がん・生殖医療についての情報提供をするのに院内の誰かの許可が必要ですか。(複数回答可)                                    |
| 17  | がん・生殖医療の情報提供について障壁になっている人はいますか。(複数回答可)   |