厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

# 消化管過誤腫性腫瘍好発疾患群に関する医療の現状と課題に対する医療者の認識

研究分担者　武田祐子　慶應義塾大学看護医療学部教授

研究要旨

消化管過誤腫性腫瘍好発疾患群疾患群の患者診療経験のある医療者に実施したインタビュー内容をデータとしてテーマ分析を行い、医療の現状と課題を示す16テーマを抽出した。

A．研究目的

生涯にわたり医療を活用した健康管理が必要となる消化管過誤腫性腫瘍好発疾患群に関して、その医療の現状と課題を医療者がどう認識しているのかを明らかにする。

B．研究方法

疾患群の患者診療経験のある医療者9名にインタビューを行い、その内容をデータとしてテーマ分析を行い医療の現状と課題を示すテーマを抽出した。

（研究実施は、慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科修士学生の髙橋佳子が担当した。）

（倫理面への配慮）

慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号2021－02）。

C．研究結果

消化管過誤腫性腫瘍好発疾患群に関する医療の現状と課題に対する医療者の認識として、71のサブテーマからなる16のテーマが抽出された。

D．考察

専門的に対応できる医療者は少なく、遺伝性かつ希少性の疾患であるがゆえに、疾患について周囲に相談しづらい現状があり、専門的対応や心理的支援が不足している。

患者が正しい疾患認識を得て身体的・経済的・心理的課題に対応していくには、医師だけではなく各専門性を活かした多職種連携、専門的遺伝診療の活用が必要である。

対応できる施設は限られており、診療に携わる医療者は改善を目指し努力をしているが適切に評価されず、希少疾患の医療体制構築が難しい現状がある。

E．結論

消化管過誤腫性腫瘍好発疾患群に関する支援の拡充には、多職種での連携、情報提供やカウンセリングが担保される方策が必要である。また、希少疾患に対する社会の理解の広がりを基盤とした支援の拡充が課題となる。今後、患者を対象とした調査により、医療者の認識と患者のニーズに乖離がないか検証していく必要がある。

F．健康危険情報

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

G．研究発表

1．学会発表

・消化管過誤腫性腫瘍好発疾患群に関する医療提供・体制の現状と課題
（第28回日本遺伝性腫瘍学会学術集会
2022年6月（岡山）発表予定）