

特集：遺伝子とがん

当院のHBOC診療における看護師の役割と課題

Role of Nurse HBOC Program

三 富 亜 希

Aki MITOMI

要 旨

当院では2016年8月より遺伝性乳がん卵巣がん症候群の遺伝カウンセリングと遺伝子検査を開始、同年11月より新潟大学医歯学総合病院と連携し寄付講座による「遺伝性乳がん卵巣がん症候群外来」を開設し診療を開始した。院内外における遺伝性乳がん卵巣がん症候群の可能性のある患者に対し臨床遺伝専門医、婦人科医、乳腺外科医、認定遺伝カウンセラーと協働し遺伝カウンセリング、遺伝子検査やサーベイランスなどの診療を行っている。遺伝看護を実践する看護師は遺伝性腫瘍に関する知識を習得し、患者の自律的な意思決定に向けた支援や多職種連携を推進するためコーディネーターとして機能する必要がある。

はじめに

2017年第3期がん対策推進基本計画において、がん医療の充実のため「がんゲノム医療」の推進が掲げられている。その中で遺伝子腫瘍の対策が重視されており、遺伝カウンセリングを行うがんゲノム医療の実現に必要な人材の育成やその配置を進めていく必要がある。生殖細胞系列の遺伝子情報をもとに個別化したがんの予防や早期発見を行う時代は既に到来している。

筆者は現在、婦人科外来に勤務し「遺伝性乳がん卵巣がん症候群外来」を担当している。今回、看護師の立場から当院の遺伝性乳がん卵巣がん症候群 (hereditary breast and ovarian cancer syndrome以下：HBOC) 診療における現状と課題について報告する。

I. 遺伝カウンセリング外来の診療体制と運用

2013年にHBOC診療に興味のある医療者を中心に婦人科医、乳腺外科医、認定遺伝カウンセラー (非常勤)、医事課や看護師などの多職種が集まりHBOCワーキンググループが立ち上がった。診療体制の開始にあたり患者を擁護するための倫理的な側面から「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」²⁾ や「個人情報保護に関する法律」³⁾ を遵守した実施計画書を作成、当院の倫理審査委員会

の承認を得た。ワーキンググループでは表1のごとくHBOC診療体制についての検討を重ね、遺伝カウンセリング外来のマニュアル作成に取り組んだ。当院における遺伝カウンセリング外来の全体的な流れを図1に示す。予防的リスク低減手術に関しては現在準備中であり、希望者は実施可能な病院へと紹介している。また検診 (サーベイランス) は自費で行うために予防センターの検診として立ち上げた。検診は遺伝カウンセリングを受けた方のみを対象としており、名称は「乳がん卵巣がんハイリスク検診」とした。遺伝カウンセリング外来の院内アナウンスに関しては、患者がHBOCについて認識できるようにポスターを提示し、患者や家族に対する説明文 (パンフ

表1 遺伝外来診療体制運用までの検討事項

- 院内倫理審査委員会の承認 (当院における一次拾い上げ基準や患者情報の管理など)
- 遺伝外来診療体制のフロー図作成
- 乳がん卵巣がんハイリスク検診の費用と流れ
- 認定遺伝カウンセラーの当院における役割
- 診療費用 (自費診療および保険診療のすみ分け)
- 院外患者、家族の当院受診の流れ
- 患者や家族の問い合わせについての対応
- 院内スタッフへの学習会
- カウンセリング室やカルテ庫の準備、専用電話の設置

新潟県立がんセンター新潟病院 看護部

Key words : 遺伝性乳がん卵巣がん症候群 (hereditary breast and ovarian cancer syndrome)

乳がん看護 (Breast cancer nursing), 遺伝カウンセリング (Genetic counseling)

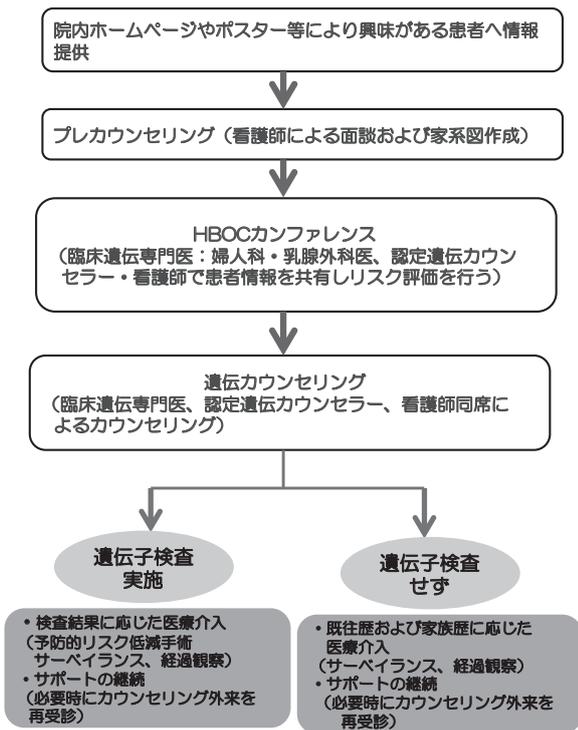


図1 当院における遺伝カウンセリング外来受診のながれ

レット) を作製した。院内スタッフへの周知に関しては関連部署に遺伝外来の流れについてアナウンスし、マニュアルを配布した。院外患者への周知に関しては地域連携先病院への広報および当院ホームページに遺伝カウンセリング外来開設のアナウンスを掲載

し受け入れ体制を整えた。院内スタッフ教育に関しては、臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラー（以後、遺伝カウンセラー）による院内学習会を開催した。また、遺伝関連の教育セミナーや他施設における遺伝カウンセラー向けの研修会への参加、乳がん関連の研究会などHBOCを身近に捉え知識を習得できる研修会への参加を促し学ぶ機会を増やしている。

II. 当院における一次拾い上げ

HBOC遺伝子検査対象者についてはNCCN (National Comprehensive Cancer Network) ガイドラインを参考にしている⁴⁾。患者の知らない権利を尊重するため、遺伝子変異のハイリスク患者に積極的に情報提供（一次拾い上げ）をしないことが倫理審査委員会の承認の条件となった。そのため、患者自身が院外向けのホームページやポスター、乳がん患者への退院指導、乳がん患者勉強会などの機会からHBOCに対する興味を示し、医療者に情報提供を希望された場合に積極的な情報提供を行うようにしている。

III. プレカウンセリング

看護師は遺伝カウンセリング外来を希望される患者に対してプレカウンセリングを行い、家系図の作成や患者の相談内容を整理する時間を設けている。患者はプレカウンセリングまでに家族歴用紙(図2)を作成する。看護師は家族歴用紙の情報をもとに、家族歴聴取および家系図やプレカウンセリン

問診票	血縁関係の方(父方、母方ともに祖父母、従姉妹まで)についてご記入下さい
現在の年齢、癌になった年齢、受けた治療もわかれば記載して下さい。乳がんの場合トリプルネガティブの乳がんと言われていたり、お一人の方が時期を問わず2個以上の乳癌を発症していれば、それも記載して下さい。乳房の繊維腺腫、卵巣嚢腫、子宮筋腫、子宮内腺症などは癌ではありません。子宮がんには子宮頸がんと子宮体がんがあり、全く別の病気で。可能なかぎり区別して記入してください。	
例1. 姉 50歳。38歳右乳がんで手術。42歳左乳がんで手術。例2. 妹 46歳。42歳で子宮体がんで手術、術後抗癌剤治療。	
乳がん、卵巣がん、卵管がん、膈膜がん、子宮体がん、前立腺がん、すい臓がん	
兄弟/子供:	
母、母方の血縁:	
父、父方の血縁:	
その他の癌	
兄弟/子供:	
母、母方の血縁:	
父、父方の血縁:	

図2 家族歴用紙

グ用紙（図3）の作成を行う。本来、家系図は第3度近親者まで把握することが望ましいとされているが、現代は核家族化が進み親戚付き合いが希薄化している傾向もあり家族員の情報を網羅することが難しいことも多い。必要時には後日、電話による家族歴聴取を併せて行っている。また家族歴聴取時には患者の心理社会的な側面を把握できる機会でもある。家族に対する思いや家族との関係性（家系内での役割や情報の共有度、心理的な距離）など、看護師は家族員の関係性についても着目しアセスメントすることが大切である。家族の話聴くことは、患者と医療者との信頼関係を形成する助けになるといわれている⁵⁾。患者が遺伝カウンセリングでどのような情報を得たいと思っているのか、「遺伝」という言葉を聞いて不安に感じていることは何か、遺伝子検査を行った場合に家族や親戚にどのようにHBOCのことを伝えたいと思っているのかなど遺伝に関する患者のニーズを把握し、遺伝カウンセリングで確認すべき内容について話合うことも必要である。また、プレカウンセリングでは遺伝カウンセリングの意義についてわかりやすく説明することを心がけている。遺伝カウンセリングで遺伝の専門職（臨床遺伝専門医や遺伝カウンセラー）から、より具体的にHBOCに関する情報を得ること、理解を深めることが今後

の治療や家族の健康を守るために必要なプロセスであること、遺伝カウンセリングは遺伝子検査を決断する場ではなく、患者や家族が健康管理や自律的な意思決定を考える機会であることを説明している。患者からは「HBOCとはどのような病気なのか」「何故、主治医が遺伝カウンセリングをうけたほうが良いといったのか」「HBOCと診断されたら必ず子供にも遺伝し、がんを発症するのか」といった質問も聞く。看護師は、患者自身のがんに対する思いや価値観に耳を傾け、必要時にはHBOCに対する情報提供を行うことが大切である。また遺伝カウンセリングを決めかねている患者に対しては、遺伝カウンセリングを受けることのメリットやデメリットを明確に伝え、HBOCに対する理解を促すための支援が必要と思われる。プレカウンセリングでは、遺伝性乳がんの不安だけではなく乳がん罹患したことへの漠然とした不安や再発・転移への恐怖、乳がん治療における悩みなどを表出し患者個々のナラティブを聴く場面も多い。プレカウンセリングは家族歴聴取や家族歴作成など遺伝に纏わる相談だけではなく、乳がん患者がもつ思いを表出する場であると共に患者自身のセルフケアを支援する場としても重要である。

<p>ID: 患者氏名:</p> <p style="text-align: center;">HBOCプレカウンセリング</p> <p style="text-align: right;">年 月 日</p> <p>●家族歴</p> <p>乳がん <input type="checkbox"/>なし <input type="checkbox"/>あり (人)</p> <p>姉妹/子供 <input type="checkbox"/>姉妹 <input type="checkbox"/>娘</p> <p>母方の血縁 <input type="checkbox"/>母親 <input type="checkbox"/>祖母 <input type="checkbox"/>叔母・伯母</p> <p>父方の血縁 <input type="checkbox"/>従姉妹 <input type="checkbox"/>祖母 <input type="checkbox"/>叔母・伯母</p> <p><input type="checkbox"/>従姉妹</p> <p>コメント</p> <p>卵巣がん <input type="checkbox"/>なし <input type="checkbox"/>あり (人)</p> <p>姉妹/子供 <input type="checkbox"/>姉妹 <input type="checkbox"/>娘</p> <p>母方の血縁 <input type="checkbox"/>母親 <input type="checkbox"/>祖母 <input type="checkbox"/>叔母・伯母</p> <p>父方の血縁 <input type="checkbox"/>従姉妹 <input type="checkbox"/>祖母 <input type="checkbox"/>叔母・伯母</p> <p><input type="checkbox"/>従姉妹</p> <p>コメント</p> <p>その他のがん <input type="checkbox"/>なし <input type="checkbox"/>あり (人)</p> <p>コメント</p> <p>その他</p> <p>コメント</p>	<p>ID: 患者氏名:</p> <p>●現病歴</p> <p>コメント</p> <p>●受診理由</p> <p><input type="checkbox"/> 自分のがんに罹患したので、遺伝性腫瘍について知りたい</p> <p><input type="checkbox"/> 次世代への影響について知りたい</p> <p><input type="checkbox"/> 自分の家系にがんを発症した人が多く、自分の発症リスクが心配</p> <p><input type="checkbox"/> 遺伝子検査を受けたい</p> <p><input type="checkbox"/> 主治医より紹介されたので受診した</p> <p><input type="checkbox"/> その他</p> <p>コメント</p> <p>●検査結果について</p> <p><input type="checkbox"/> 家族へ伝えたい <input type="checkbox"/> 家族へ伝えたくない <input type="checkbox"/> その他</p> <p>コメント</p>
--	---

図3 プレカウンセリング用紙

IV. HBOCカンファレンス

遺伝カウンセリング外来を予定している患者に対して、臨床遺伝専門医、婦人科医、乳腺外科医、寄附講座医師、遺伝カウンセラー及び看護師によるHBOCカンファレンスを実施している。HBOCカンファレンスでは、プレカウンセリングにおける患者情報の共有とBRCA1/2遺伝子変異の保有確率を家族歴に基づいて予測する「Myriad Mutation Prevalence Table」⁶⁾などを参考にしたリスク評価を行い、遺伝カウンセリングにおいて十分な情報提供と意思決定支援ができるようディスカッションしている。

V. 遺伝カウンセリング

遺伝カウンセリングとは「疾患の遺伝学的関与について、その医学的影響、心理学的影響および家族への影響を人々が理解し、それに適応していくことを助けるプロセスである」といわれている⁷⁾。遺伝カウンセラーは、遺伝医療を必要としている患者や家族に適切な遺伝情報や社会の支援体制などを含むさまざまな情報の提供を行い、心理的・社会的サポートを通じて当事者の自立的な意思決定を支援する保健医療・専門職である⁷⁾。そしてがんの発症リスクが高い人に対し個別化した対策（早期発見・治療）を患者や家族と共に考え、意思決定につなげる役割がある。実際の遺伝カウンセリングでは臨床遺伝専門医と遺伝カウンセラーが担当している。臨床遺伝専門医からは乳がんや卵巣がんなどの治療的側面や予防的治療、検診（サーベイランス）の意義などについての説明があり、遺伝カウンセラーはHBOCの遺伝形式や特徴についての説明や心理的側面に対するアプローチを行っている。診療は完全予約制とし、約1時間枠を設定している。遺伝カウンセリングには可能な限り家族（血縁者）の同席を勧め、患者だけではなく家族にもHBOCについての理解を促し、遺伝子検査や予防的な行動について検討できる場を提供している。遺伝カウンセリング終了後は看護師が別室で患者や同席した家族との面談を行っている。面談では遺伝カウンセリングでHBOCに関する理解を深めることができたか、説明内容で分かりにくい表現はなかったか、遺伝子検査を現時点において希望されるか、今後どのように自己の価値観に合った健康管理を考えていくのかについて話し合い、患者や家族の思いを把握し必要時には補足説明を行っている。また今後、遺伝に関することを相談できる場の説明も併せて行っている。

VI. 遺伝カウンセリング外来の現状

当院では2016年8月より遺伝カウンセリングを25名の患者に行い、8名に遺伝子検査を実施した。遺

伝カウンセリング外来受診を希望した患者の年代は50～60代が多く、遺伝カウンセリングを希望した理由として「HBOCとはどのような病気なのかを知りたい」「次世代（子供や孫）への影響はどの程度なのか知りたい」「予防的手段（予防的リスク低減手術や化学予防）の現状について知りたい」「遺伝子検査のメリットやデメリットについて知りたい」「サーベイランスの有効性について知りたい」（図4）などが主な理由であった。また、遺伝カウンセリング後に遺伝子検査を決定した理由として「子供から遺伝子検査を受けて欲しいとの希望があった」「将来的に子供や孫にHBOCを意識した検診をしてもらいたい」との声や、若年性乳がん患者からは「妊娠、出産などの時期を見極めたい」「遺伝に関する不安な思いを解消したい」などの意見が聞かれている。また、遺伝カウンセリング後に遺伝子検査を希望されなかった患者の約2割はサーベイランスを希望され実施している。

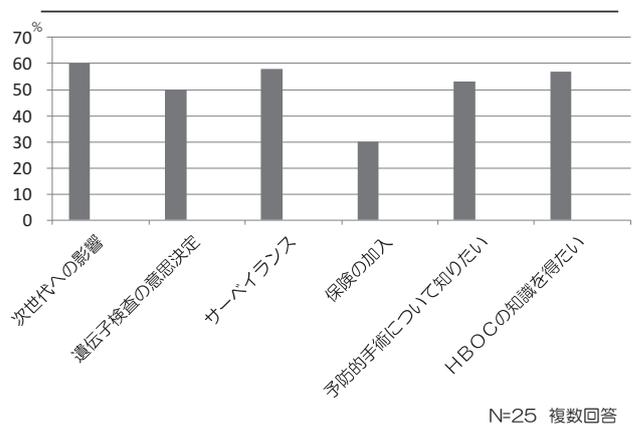


図4 遺伝カウンセリング外来を受診した目的

VII. 遺伝外来における看護師の役割

1) 乳がん看護と意思決定支援

筆者は「がん看護外来」において「乳がん看護相談」を担当している。乳がん看護相談では治療方針決定時の意思決定支援や再発・転移への不安をもつ患者への支援、療養先の選択における支援、乳房再建に対するケア、日常生活におけるセルフケア支援など相談内容は多岐にわたる。その中でも遺伝性乳がんに関する相談件数は年々増加傾向にあり、患者のHBOCに対する関心度の高さも伺える。乳がん患者は初期治療後、約10年間の長期にわたる経過観察の期間を必要とする。患者は乳がん罹患したという漠然とした不安を抱え更にHBOCの可能性を示唆され、がん罹患した不確かさを感じると共に新たな遺伝の問題に直面し、葛藤を抱えながら意思決定することを余儀なくされる。乳がん患者の意思決定には「がんという病気が持つ不確かさとともに利益と

危険性、喪失感が存在しており、個人の価値観が大きく影響してくるといわれ、患者は葛藤することにより具体的、現実的に物事を考えるようになり、自分の価値観を自問自答していく」といわれている⁸⁾。診療の場面において常に患者の側にいる看護師は、患者が葛藤を抱えながら意思決定していく過程を共に支え続けることが大切である。また意思決定支援においては、患者や家族に対する人権擁護の視点を持ち倫理的な判断を行う必要性もあり、療養生活の指導や相談など看護師の役割は重要となる。遺伝性乳がんの特徴である若年性乳がん患者においては、がん治療に伴う妊孕性の問題と共に「遺伝子変異をもっていても将来的に子供をもつことは可能なのか」といった妊娠・出産への心理的な負担や葛藤が今後の治療方針の決定や心理面において影響することもある。妊娠・出産が可能だとしても「子供が成長する過程において、いつ頃がんを発症するのか」といった予測できない未知への不安や遺伝性疾患を受け継がせてしまうことによる罪責感をもつ患者もいる。遺伝情報が患者や家族に対して精神的な苦痛となる場合もあれば、遺伝子検査により治療方針が明確化され、自分自身や家族の健康を守る有益な情報になると考える場合もあり、患者のライフサイクルに合わせて生涯にわたり継続した支援が必要となる。

2) 遺伝に対する正しい理解の必要性と情報提供

看護師は「HBOCの可能性が有ること」を患者の理解度に応じて分かりやすく伝え、同時に「なぜ遺伝のことを理解することが必要なのか」といった患者への理解を促し、ライフイベントなどの局面に応じて適切な時期に関わることが必要とされる。遺伝性乳がんの可能性を示唆された患者は耳慣れない遺伝という分野に緊張や不安を覚えることも多く「遺伝性腫瘍＝必ずがんを発症する」ことをイメージする場合も多い。がんの発症は避けられないこともあるが対処できる方法や予防的な治療方法を知り、患者が先の見通しについてイメージできるような説明を繰り返し行っていくこと、遺伝カウンセリング、遺伝子検査や健康管理（サーベイランスや予防的リスク低減手術など）を含め適切な選択肢を提供し、遺伝に関することをいつでも相談できる環境を整え医療者が継続した支援を保証していくことが重要と考える。

3) チーム医療

遺伝性乳がんを疑われる患者は目の前にある治療だけではなく、遺伝の問題にも直面し意思決定のプロセスを歩んで行く。患者を支える医療者はがんと遺伝医療における専門的な知識をもつことが必要であり、遺伝の専門職（臨床遺伝専門医、遺伝カウンセラーなど）を含む多職種と協働し患者や家族を支援していくことが望まれる。当院では遺伝診療部が無く、更に遺伝カウンセラーが非常勤である。その

体制で、遺伝カウンセリング、遺伝子検査やサーベイランスを実施している。看護師は遺伝性乳がんの可能性のある患者を遺伝カウンセリングつなぐ役割だけではなく、遺伝カウンセラーの役割や院内の多職種連携の調整役として機能することが求められる。

VIII. 今後の課題

近年、がん領域における遺伝医療が急速に発展している中、遺伝カウンセラーが担う役割は非常に大きい。遺伝カウンセラーの数は少なく2017年12月現在、全国で226名にすぎない⁸⁾。更に本邦の遺伝医療が周産期、小児科や神経内科領域から発展した経緯もあり、がん領域を専門とする遺伝カウンセラーは更に少ない。当院にとっても、がんを専門とする遺伝カウンセラーの育成は急務である。今後はがんの遺伝医療の発展によりHBOC以外の遺伝性腫瘍の対応も必要となってくることが予測される。しかし多くの施設と同様に遺伝診療部もなく、常勤の遺伝カウンセラーがいない現状がある。看護師が遺伝医療において様々な役割を果たす当院のシステムは、今後のがんの遺伝医療のモデルケースになるのではないかと考える。

おわりに

遺伝医療における看護師の役割は、遺伝に関する患者や家族のもつニーズを明確化し専門職種へ情報を提供していくこと、そしてチームの調整役として機能することが必要である。遺伝の問題に直面している患者や家族を支えるためにはチームとして多職種で関わっていくことが望ましい。

引用・参考文献

- 厚生労働省：がん対策推進基本計画。[引用2017-12-20]
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313.html>
- 日本医学会：医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン。[引用2017-12-20]
<http://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis.pdf>
- 個人情報保護委員会：個人情報保護に関する法律。[引用2017-12-20]
<http://www.ppc.go.jp/files/pdf/290530-personal-law.pdf>
- 臨床研究情報センター：NCCNガイドライン日本語版。[引用2017-12-20]
<http://www.tri-kobe.org/nccn/guideline/index.html>
- 三木義男ほか：遺伝子医学MOOK別冊 シリーズ：最新遺伝医学研究と遺伝カウンセリング 最新遺伝性腫瘍・家族性腫瘍研究と遺伝カウンセリング。P262。メディカルドゥ。2016。
- Myriad Genetic Laboratories：Myriad Mutation Prevalence tables。[引用2017-12-20]
<http://www.myriadpro.com/bcrca-risk-calculator/calc.html>
- 認定遺伝カウンセラー制度委員会：認定遺伝カウンセラー。[引用2017-12-20]
<http://plaza.umin.ac.jp/~GC/About.html>
- 射場典子ほか：乳がん患者へのトータルアプローチ エキスパートナースをめざして。p124-125.PILAL PRESS. 2005。