

令和 4 年 6 月 20 日現在

機関番号：27602

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2019～2021

課題番号：19K10949

研究課題名(和文) HBOCプレバイパーが認知する不確かさの特徴と看護支援

研究課題名(英文) Characteristics of uncertainty recognized by HBOC previvors and nursing support

研究代表者

矢野 朋実 (Yano, Tomomi)

宮崎県立看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：90363580

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の最終目的は、BRCA遺伝子に病的バリエーションを有する関連がん未発症者である遺伝性乳癌卵巣癌(HBOC)プレバイパーが認知する不確かさの特徴を明らかにすることである。

今回は第一段階として、彼らのおかれている状況を理解するために、国外看護研究論文を対象に彼らが直面するリスクマネジメントにおける意思決定の様相を明らかにした。親族のがん体験ががん罹患に対する強い恐れとして意思決定プロセス全般に影響を及ぼしていた。個人的要因と状況的要因とが相互に複雑に作用して意思決定に至ること、時間の経過と共に異なる長所と短所を比較検討し個々の要因と好みに基づいて意思決定がなされることが明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

国内のHBOC関連の看護原著論文数は数少なく、HBOCと診断された関連がん既発症者もプレバイパーもその実態が国内ではまだ十分に明らかにされていない。今回の成果として国外のHBOCと診断された者の実態がみえたことで、国内の実態を明らかにしていくための手がかりとなり得る。

また、HBOCプレバイパーは複雑な心理状態にあることが明らかになった。HBOC医療の一部保険適用によりHBOCプレバイパーが今後増えることは必至である。またリスクマネジメントの選択肢の拡充はプレバイパーの不確かさの増大の要因ともなり得る。HBOCプレバイパーを対象とした不確かさを切り口とした適応促進の研究の重要性を顕にした。

研究成果の概要(英文)：The ultimate goal of this study is to characterize the uncertainties perceived by hereditary breast cancer ovarian cancer (HBOC) previvors who have not developed a related cancer with a pathogenic variant in the BRCA gene.

This time, as the first step, in order to understand their situation, we clarified the aspect of HBOC risk management decision making for foreign nursing research papers. Relatives' cancer experience influenced the entire decision-making process as a strong fear of developing cancer. It is clear that personal factors and situational factors interact in a complex manner to reach a decision, and over time, different strengths and weaknesses are weighed and decisions are made based on individual factors and preferences.

研究分野：看護学

キーワード：HBOC 看護

1. 研究開始当初の背景

2017年に策定された第3期がん対策推進基本計画でゲノム医療提供体制の構築が謳われ、本格的ながんゲノム医療時代に突入した。その実践に遺伝子検査は欠かせない。そのうち生殖細胞系列の遺伝子変化を調べるものでは、がんに罹患しやすい臓器を特定することができ、がんの予防、早期発見、早期治療につなげ、がんによる死亡を減らすことができる。一方で、生殖細胞系列の遺伝情報は、生涯変化しない情報、将来を予測しうる情報、血縁者も関与しうる情報であるため、対象者には身体的問題のみならず、心理的、社会的、倫理的な種々の問題が生じ得る。

日本人女性において年間罹患数が最も多く、壮年期女性において死亡が最も多い乳がんのうち、約10%は遺伝性であり、その半数はBRCA1、BRCA2遺伝子のパリアントが原因となって起こる遺伝性乳癌卵巣癌(HBOC)である。この特徴は、乳がん/卵巣がんや膵がん等の易罹患性、同側・対側の発症率が高い、若年発症などであり、2分の1の確率で次世代に引き継がれる。HBOCとわかることで、がん罹患はハイリスクであるが100%の確率で罹患するわけではなく、いつ罹患するのかもわからず、関連がん未発症のHBOCプレバイパーは長期間にわたってがんから逃れられない不確かな状況を生きていく。不確かな状況を適切にマネジメントできないと、精神的苦痛、不安、抑うつを引き起こし、十分な思慮のもとでの意思決定ができず、必要なサーベイランスの継続、予防行動の検討に支障をきたし健康状態に影響を及ぼし、QOLを低下させる。しかしプレバイパーの置かれている不確かな状況を完全に排除することはできないため、看護職はその不確かさの影響を弱め、あるいは受け入れて生活できるようにその心理的適応を促進していく必要がある。

2. 研究の目的

本研究の最終的な目的は、HBOCプレバイパーの不確かさのマネジメントを促進する看護援助モデルを構築することである。

今回は、第一段階として、HBOCプレバイパーが認知する不確かさの特徴を明らかにすることを当初の目的としていた。しかし研究期間の早い段階より、COVID-19感染拡大で国内の社会生活基盤が不安定な状況となった。不確かさへの影響は大きく、平時におけるHBOCプレバイパーが認知する不確かさの特徴を明らかにすることは難しくなった。

そこで、HBOCプレバイパー支援の前提として、遺伝医療において日本の先進をゆく国外のHBOCに関する看護研究の動向をあきらかにすること、また、HBOCプレバイパーが直面するがん発症のリスクマネジメントにおける意思決定に関する看護研究の動向を明らかにすることにより、プレバイパーの理解の深化を図ってプレバイパーを対象として研究を進める際の示唆を得ることを目的に研究に取り組んだ。

3. 研究の方法

研究デザインは、文献レビューである。

(1) HBOCに関する看護研究の動向

HBOCに関する国外看護研究論文を対象とした。文献検索データベースCINAHL、MEDLINEを用いて2019年12月までに発表された論文の中からHBOCに関する看護研究論文57編を抽出し対象とした。発表年、研究デザイン、研究主題について整理した。

(2) HBOCのリスクマネジメントにおける意思決定に関する看護研究の動向

(1)で対象とした論文のうち、リスクマネジメントの意思決定を主題としている看護研究論文を対象として、発表年、国、目的、研究デザイン、結果を整理した。

4. 研究成果

(1) HBOCに関する看護研究の動向

発表年

HBOCに関する看護研究論文は、2005年に初めて発表された後、2008年以降は毎年数編発表されており、過去5年では年間6編前後の発表があった。

研究デザイン

対象とした57編の論文の研究デザインは、質的研究が32編(56%)、量的研究が23編(40%)、うちランダム化比較試験が2編だった。ミックスメソッドとアクションリサーチが各1編であった。

研究主題

57編の論文の研究主題をHBOCの診療の流れを基にして整理した。現象を明らかにすることを目的とした論文が40編(70%)、看護支援方法の開発を主目的としたものが17編(30%)であった。テーマ別でみると、“リスクマネジメントに関する看護”に関する論文が14編と最も多

多く、次いで“ 遺伝カウンセリングに関する看護 ” 12 編、“ プレバイバーの認識・適応 ” 11 編、“ family communication を促進する看護 ” 8 編、“ 遺伝学的検査受検に関する看護 ”、“ 看護師の認識向上に関するもの ” が各 6 編であった。

“ 遺伝カウンセリングに関する看護 ” に関する研究では、HBOC と診断された者、遺伝情報を共有し疾患を共有するリスクをもつ家系員である at risk の者、そして特定の人種集団の遺伝カウンセリングに関する認識、遺伝カウンセリング時の支援方法、at risk 女性に焦点を当てた研究が行われていた。支援方法に関するものの中には、トレーニングを受けた看護師が、卵巣がんに対する PARP 阻害薬使用のための遺伝学的検査について説明をして同意を得るといった看護師の役割拡大について述べたもの²⁾があった。

“ 遺伝学的検査受検に関する看護 ” に関する研究では、遺伝学的検査受検の意思決定やその支援に関するもの、検査の結果、病的バリエーションなし、あるいは意義不明の変異(variants of unknown significance: VUS) が認められた者を対象とした研究もなされていた。Hamilton, R.ら³⁾や Bakos, A.D.ら⁴⁾は、BRCA1/2 の遺伝学的検査の結果、病的バリエーションが認められなかった者の体験について、乳がん・卵巣がんの発症リスクが高くないことに安心するものの、病的バリエーションを有する家族員とのコミュニケーションをはじめ、専門職の介入が必要となるような心理・社会的問題を抱えていることを明らかにしていた。

“ プレバイバーの認識・適応 ” については、プレバイバーのニーズや、結婚観・拳児についての認識などが明らかにされていた。プレバイバーの認識として、がんサバイバーとは異なる情報のニーズがあること⁵⁾、がんを発症するかもしれないという絶え間ない脅威にさらされ、子に受け継がれる可能性があることやリスク低減策に関する意思決定の困難さが常にあること、医療体制充実の渴望⁶⁾、遺伝情報をパートナーや子にいつ開示するかという課題があること、子どものいる者は子どものために生き続けるという思いがあること、子どものいない者は子どもをもつことに切迫性を感じること⁷⁾などが明らかにされていた。

“ リスクマネジメントに関する看護 ” については、リスクマネジメントの様相やその支援方法、リスク低減卵管卵巣摘出術 (risk reducing salpingo-oophorectomy: RRSO) 後の健康管理、リスクマネジメントに関する意思決定の様相とその支援方法などが明らかにされていた。

“ Family communication を促進する看護 ” については、遺伝情報の family communication の様相、家族計画に関すること、パートナーへの支援などが研究されていた。Rowland, E.ら⁸⁾は、親は BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあることで、子どもの将来に恐怖感が引き起こり、その結果、子どもに対して予防的手術のリスクなど限られた情報のみを開示していることを述べていた。

“ 看護師の認識向上に関するもの ” について、看護師の HBOC に関する認識の現状やそれを向上するための方法について研究されていた。

(2)HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定に関する看護研究の動向

HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定に関する看護研究の動向について、(1)で“ リスクマネジメントに関する看護 ” に分類された 14 編のうち、意思決定について明確に言及している論文 10 編を対象として整理した。

研究の動向

対象とした 10 編の研究論文の発表年は、2010 年 1 編、2012 年から 2015 年が各 1 編、2017 年 1 編、2018 年と 2019 年が各 2 編だった。2017 年から意思決定支援方法の開発に関する研究論文が発表されるようになっていた。研究実施国をみると、10 編中 8 編がアメリカ合衆国、カナダで実施されていた。他、イギリス 1 編、イスラエル 1 編であった。研究デザインは、質的研究 5 編、量的研究 5 編 (うち 1 編は RCT) であった。

研究の主題

リスクマネジメントにおける意思決定の様相を主題としたものが 7 編、意思決定支援方法の開発を主題としたものが 3 編であった。前者では、リスク低減乳房切除術 (risk reducing mastectomy: RRM) と RRSO に焦点を当てて意思決定の様相を明らかにしたものがあった。支援方法の開発を主題としたものには、RRM に特化したものがあり、RCT として実施されていた。

HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定の様相

リスクマネジメントにおける意思決定の様相を、対象論文の結果の類似性に従って整理した。リスクマネジメントにおける意思決定の様相として、“ BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあると聞いた時の心理的な衝撃 ”、“ 自己のがん発症リスクの概念化に影響を及ぼす家族歴 ”、“ 遺伝学的検査後に受動的なリスクマネジメントを選択する傾向 ”、“ リスクマネジメントの意思決定に影響を及ぼす要因 ”、“ 自己決定への責任の認識 ”、“ 医療提供体制への不満足感 ”、“ ピアの力の活用 ” が見いだされた。近しい親族のがんの体験は、がん罹患に対する強い恐れとして、遺伝学的検査

で結果を聞いた時の心理、自己のがん発症リスクの概念化、子どもへの思いなど意思決定プロセス全般に影響を及ぼしていた。

リスクマネジメントの意思決定に影響を及ぼす要因には、個人的要因と状況的要因があった。個人的要因として、年齢、妊孕性と母乳育児、ボディイメージの懸念、子どもへの影響、自身のがんの罹患、意思決定に関与する好み、支援へのニーズ、リスク低減対策の効果の程度の認識があった。状況的要因として、パートナーや子どもといった重要他者との関係、家族間のがんの記憶、信頼できる医療者の存在、利用可能なサポート、文化があがっていた。リスクマネジメントにおける意思決定は、静的なものではなく、時間の経過とともに異なる長所と短所があり、この長所・短所を比較検討して、個々の要因と好みに基づいて選択を行う「決断の旅(The Decisional Journey)」であると Leonarczyk, T.J.らの研究参加者は説明していた⁹⁾。また、これらの要因が相互に複雑に作用して意思決定に至るとしていた¹⁰⁾¹¹⁾。

HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援の方法

3編のうち2編は、オタワ意思決定ガイドを基盤としていた。

(3)得られた成果の位置づけおよび今後の展望

国内の HBOC に関連する看護論文を医中誌 Web で概観したところ、HBOC 関連の看護原著論文は 2019 年 9 月時点で 4 編であった。そのうち HBOC と診断された者やその家族を対象としたものは 2 編にすぎない。その後いくつか論文が発表されてはいるが HBOC と診断された関連がん既発症者もプレバイパーもその実態が国内ではまだ十分に明らかにされていない状況である。今回の成果として国外の HBOC と診断された者の実態がみえたことで、国内の実態を明らかにしていくための手がかりとなり得る。また、今回の成果として、HBOC プレバイパーも複雑な心理状態にあることが明らかになった。HBOC プレバイパーは、今後遺伝学的検査の受検数増加に伴い増えてくることが考えられ、HBOC プレバイパーを対象とした研究の重要性を顕にした。

2020 年 4 月 1 日から *BRCA1*、*BRCA2* の遺伝学的検査、既発症者の HBOC に関する遺伝カウンセリング、HBOC に関連するリスク低減手術について一部保険適用が拡大した。今後、遺伝学的検査を受検する者が増え、HBOC と診断される者も増加していくことが考えられる。それに伴い今後国内で HBOC プレバイパーが増加することは必至である。また、リスク低減手術について、保険適用によりハードルが低くなり、マネジメントの選択肢が増え、意思決定に困難をきたさず者が増える可能性がある。これは HBOC プレバイパーの不確かさを増大させる要因となり得る。不確かさは、出来事に対する統制感を低下させて危険感を高め、学んだ機知のレベルを弱める。がんの易罹患という遺伝情報をもったプレバイパーとしての適応を促進する看護を不確かさを切り口に検討することは QOL 向上のために重要で、ウィズコロナ社会における医療提供体制、生活の安定化を見計らって追究していく必要がある。

< 引用文献 >

- 1) 福嶋義光：遺伝医療の未来，新井正美編著：癌の遺伝医療 - 遺伝子診断に基づく新しい予防戦略と生涯にわたるケアの実践，南江堂，p16，2015.
- 2) Percival, N., et al: The integration of BRCA testing into oncology clinics. *BJN*. 25(12): 690-694, 2016.
- 3) Hamilton, R., et al: Theory development from studies with young women with breast cancer who are BRCA mutation negative. *Adv. Nurs. sci.* 36(2): E41-53,2013.
- 4) Bakos, A.D., et al: BRCA mutation-negative women from hereditary breast and ovarian cancer families: a qualitative study of the BRCA-negative experience. *Health Expectations*. 11(3): 220-2331, 2008.
- 5) Dean, M., et al: "When information is not enough": A model for understanding BRCA-positive previvors' information needs regarding hereditary breast and ovarian cancer risk. *Patient educ. couns.* 100(9):1738-1743, 2017.
- 6) Mor, P.: Defining the needs and improving the wellbeing of healthy BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. University of Calgary, Doctoral Dissertation,2008.
- 7) Hamilton, R.: Being young, female, and BRCA positive. *Am. J. nurs.* 112(10):26-31, 2012.
- 8) Rowland, E., et al: Preparing young people for future decision-making about cancer risk in families affected or at risk from hereditary breast cancer: A qualitative interview study. *Eur. J. oncol. nurs.* 25:9-15,2016.
- 9) Leonarczyk, T.J., et al: Cancer risk management decision making for BRCA+ women. *West. J. nurs. res.* 37(1): 66-84, 2015.
- 10) McQuirter, M., et al: Decision-making process of women carrying a BRCA1 or BRCA2

mutation who have chosen prophylactic mastectomy. *Oncol.nurs. forum.* 37(3): 313-320, 2010.

11) Machirori, M., et al: Black and Minority Ethnic women's decision making for risk reduction strategies after BRCA testing: Use of context and knowledge. *Eur. J. med. genet.* 62(5): 376-384, 2019.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 矢野朋実, 国府浩子	4. 巻 17号
2. 論文標題 国外における遺伝性乳がん卵巣がん症候群に関する看護研究の動向	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 熊本大学医学部保健学科紀要	6. 最初と最後の頁 56-66
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------