

要旨

【目的】 遺伝性腫瘍における遺伝情報の家系内への情報共有に関する先行研究から、遺伝情報または、遺伝学的検査の結果を血縁者と共有する際の内容や関連した要因、情報共有する際の障壁について明らかにする。

【方法】 PubMed、CINAHL の電子データベースを用いて検索を行い、さらに収集された文献からハンドサーチを行い、最終的に 15 件の文献を研究対象とした。収集された文献は遺伝性乳がん卵巣がん症候群 12 文献、リンチ症候群 3 文献であった。

【結果】 文献レビューの結果、[遺伝情報の共有内容・手段] [遺伝情報共有に影響した要因] [遺伝情報共有の理由] [遺伝情報共有の障壁となる要因] に分類することができた。[情報共有の内容・手段] では情報共有する際、遺伝子変異を有する可能性とその対応について伝えられ、連絡手段では男女の差も明らかとなった。[遺伝情報共有に影響した要因] については、「時期」「情報共有の相手」「相談した相手」「子どもの年齢・反応」「性差」「世代差」「遺伝学的検査自体と結果に関する認識」「家族の関係性」「受検者の価値観」の 9 項目が抽出され、受検者が情報共有をするか否か、検討する際に影響した要因があげられた。

[遺伝情報共有の理由] については、「家族との関わり」「遺伝の知識」「親のがんの罹患や死別体験」「義務感」「子どもの権利」「健康管理」「遺伝学的検査受検の推奨」「医療者の介入」「通院する理由を伝える」「不要な心配を避ける」「遺伝子変異を有する可能性」の 11 項目が抽出され、遺伝情報を共有することで、血縁者の健康管理につながる、遺伝情報について知る権利があるという受検者の思いが理由としてあげられた。[遺伝情報共有の障壁となる要因] については、「不確実性」「解決策の不足」「遺伝情報の管理」「時間の確保」「知識」「恐怖心」「自責の念」「本来の家族の関係性」「話題を避ける」「相手への配慮」「伝えられない状況」「情報共有することでの影響」の 12 項目が抽出され、遺伝学的検査の結果が陰性だとしても伝えることができない受検者の思いも明らかとなった。

【考察】 遺伝情報は血縁者の健康管理に有益な情報であり、血縁者の知る権利を尊重するという思いから、遺伝情報を共有した受検者もいる反面、たとえ遺伝学的検査の結果が陰性だとしても、結果を知りたくないという血縁者の思いも報告された。遺伝性腫瘍の疑いがあるとしても、遺伝学的検査の受検や、情報共有を希望しないという、受検者や血縁者の思いを尊重しながら、遺伝情報の共有を家族が遺伝の問題をどのように捉えているのかアセスメントし、家族の持つ力を支えることが重要であると考えます。