

遺伝性のがんに関する授業での取り組み

——DVDの視聴による体験者の語りからの学び——

武田 祐子

学部学生の授業のなかで、遺伝性乳がん・卵巣がん症候群（Hereditary Breast Ovarian Cancer syndrome；HBOC）の複数家系の構成員が、それぞれの立場からの経験を語るDVDの視聴を組み入れている。

看護は、対象となる患者や家族を理解することから始まるが、DVDを通して遺伝という現象から生じてくる患者・家族の思いや体験にふれることにより、その理解が深まると思われる。授業での取り組みについて紹介し、遺伝看護教育における映像の活用について検討する。

I. 授業の紹介

学部第4学年に「遺伝と医療」という選択科目を設置し、遺伝看護教育を行っている。科目の目標は、細胞生物学、分子生物学と人類遺伝学・臨床遺伝学の基礎的知識をもとに遺伝と健康の関連を理解し、遺伝子診断やオーダーメイド医療の導入など遺伝医療の現状や、再生医療と臨床遺伝学とのかかわり、および行動学と遺伝学とのかかわりなど、遺伝学の進歩とともに明らかになってきている知見について学び、医療における看護の役割について検討することにある。その単元のなかで、DVDを視聴し、遺伝性腫瘍患者と家族の状況を知り、潜在する問題について検討し、看護の役割についての意見交換を行っている。

II. 遺伝性のがんについて

すべてのがんは遺伝子の変異により発症するが、一部のがんは、生まれつき遺伝子変異があり、それが発がんの最初の引き金となっている。そのような状態では、身体すべての細胞に同様の遺伝子変異があるので、卵子・精子を経て、遺伝子変異は次世代にも受け継がれることになる。遺伝性のがんでは、家系内に同様の臓器にがんを発症した者が複数人存在する（家族集積性を示す）だけでなく、通常のがんに比べて若年性に発症したり、特定の臓器に多発したり、異時性に繰り返し発症したりする特徴をもつ。

遺伝性のがんのひとつであるHBOCは、著名なアメリ

カの女優が、乳がん予防のために両乳房を切除したと公表したことにより、多くの注目を浴びることになった。家系内に、乳がんや卵巣がんの患者が複数いる、若年（40歳以下）で発症している、両側に乳がんを発症する、乳がんと卵巣がんの両方を発症するということがあればHBOCの疑いが示唆され、BRCA1・2遺伝子変異の有無により、確定診断ができる。アメリカの女優の場合、BRCA1に変異があり、乳がんにかかる確率が87%、卵巣がんは50%という状況から、そのリスク低減に予防的手術を選択したことが報道され、衝撃を与えた。

NCCN腫瘍学臨床実践ガイドライン「遺伝的要因/家族歴を有する高リスク乳がん・卵巣がん症候群」では、遺伝子変異を有する場合には、乳がんに対して、18歳から月1回の自己検診、25歳から6か月に1回の医師による視触診、マンモグラフィ、MRIを推奨し、リスク低減手術についても検討することが示されている。一方、卵巣がんに対しては、リスク低減卵巣・卵管切除を推奨しており、それを選択しなかった場合の選択肢として、6か月ごとの経膈超音波と腫瘍マーカーCA125検査の併用による卵巣がん検診を提示しているが、その有用性については明らかではないとしている。

III. DVDの内容紹介

DVDは、アメリカのテレビ局が制作したがんの家族歴をもつ若い女性たちのドキュメンタリー番組「Breast Cancer Legacy」であり、日本乳癌学会HBOC研究班による日本語字幕版が配布され「彼女たちは宿命的な乳がんの家族歴に立ち向かうと同時に遺伝子研究の進歩が自分たちの未来を変えてくれると期待しています」と紹介されている。

常染色体優性遺伝性疾患であるHBOCと向き合う、複数の家系の女性たちの語りから構成されている。映像と共に語られる内容からは、それぞれの生活や家族との関係性、それまでの人生等が豊かに表現される。

①3代にわたる乳がんの発症を経験したアフリカ系アメリカ人の母娘、②1人が乳がんを発症した一卵性双生児、③卵巣がんて母を亡くした4姉妹、④乳がん治療後で妊娠しているHBOC頻度が高いとされるユダヤ系アメリカ人が、それぞれ、がんや遺伝子検査とどのように

向き合っているか、その背景を紹介しながら個々の語りにより構成されている。

1. アフリカ系アメリカ人の母娘

卵巣がんに罹患した母をもつ姉妹は33歳、30歳で共に乳がん罹患し、1年間で家族に2つものがんの診断がくだり大きなショックを受けた。「病気のことはだれにも知られたくありませんでした」「なぜ私が？ 若すぎるわ」と発症時には混乱し、とくに末っ子の発症に親族はみなとてもショックを受けたという。HBOCであることが分かり、次世代への影響を懸念しながらも、しだいに自身の健康に自信がもてるようになり、「がんの診断は死を意味していません」「証明してみせます」と力強く語っている。

2. 一卵性双生児

20歳代での乳がん発症に、双生児で同じ遺伝子を持ちながら発症していない妹は「なぜ私ではなかったの？ サバイバーギルトのようなものを感じます」と述べている。HBOCの存在を知ることにより、「なにかまちがったことを『した』とか『しなかった』とかでなく……つまり……血筋なんです」と折り合いをつけ、それぞれに異なる道を選びながらも、関係の深まりを感じていた。

3. 卵巣がんで母を亡くした4姉妹

5年前に亡くなった母の「私がいなくなったあとの生活を考えなさい」という言葉に、「母は私たちに準備をさせたかったのでしょうか」と4姉妹のひとりが遺伝子検査を受け、陽性であったことから、姉妹は、自分は検査を受けるか否かに逡巡しながら、それぞれの選択をしていくプロセスを追っている。検査を受けないことを選択、子をもつことを選択、いずれも重い意思決定であり、一様ではない。それでもHBOCの診断に「以前はなにが起きているのかわからなかった……いまは理解しています」「だからこそ今後はそれを変えていきたい」と、家族という時間を貴重なものとし、相互に支え合っている。

4. ユダヤ系アメリカ人の妊婦

32歳で乳がんを発症し、38歳で妊娠をしたことに、「信じられない気分……母親になれるなんて」と喜びを表現し、「将来起こるかもしれない悪いことをじっと考えるなんてことはしません」と女兒を出産する。HBOCの診断は受けていないが、「将来のためにちょっと手を加えることができれば……その介入がそんなにさきのことではなければよいと思います」「いまは大きな希望ですが、かなり近いうちに手にはいるかもしれません」と医療の進歩への期待を示した。

IV. 授業におけるDVDの効果

1. 看護基礎教育におけるDVDの活用

医中誌で、「看護教育」と「患者の経験・体験・語り」（34件）または「映像」（74件）の108件の内容は、看護技術教育におけるDVD活用や患者疑似体験、実習での患者の語りに関する内容がほとんどであり、実際の患者の経験・体験に関する映像を教育の素材として用いた報告は9件（精神疾患、高齢者、小児、がん患者、終末期）であった。精神疾患患者の語り、認知症患者の日常生活、末期がんで亡くなる患者のドキュメンタリー等であり、その効果として、感じる心や考える力が養われることが示されている（中溝、2012）。

2. 遺伝看護教育におけるDVDの活用

適切な医療・ケアを提供するためには、患者・家族の体験、生き方を知ることで、支援の方向性を見いだすことが大切である。遺伝性のがんでは、未治療・手遅れによる家族のがん死を経験し、おそれを抱いている場合もあるが、適切な医療の活用により健康が維持され、怖い病気ではないと認識している場合もある。

授業では、遺伝性のがん患者・家族の思いや体験について、質的研究により明らかにされてきたさまざまな記述から体系化された内容を講義している。これまで、受療行動に影響する要因や遺伝子検査に対する親の態度などの研究（武田ら、1998；武田、1999）を行い、ライフイベントにおける体験（稲見ら、2013）や手術後の機能変化や社会生活に関する研究に学生が取り組んできている。それらの内容は授業に活用するとともに、ハンドブックを作成し患者・家族に還元している。

DVDを用いることにより、講義では伝えることがむずかしい微妙なニュアンスを学生は感じ取ることができるものと思われる。遺伝性の疾患の説明では、遺伝形式に基づく遺伝や発症の確率が数値で示されるが、そのことが人生にどのような意味や影響をもたらすのか、映像のなかでただちに語られ、言葉によりその重みを知ることになる。

がんと遺伝という、2つの課題に直面し、家族の死や自らの遺伝的素因にどのように向き合っているのか、将来にどのような展望をもてるのか、個人の価値観や、家族ダイナミクスにより、語られる内容は多岐にわたり、看護はその体験にどのように寄り添い、サポートしていくことができるのか、DVDの視聴による体験者の語りは、臨場感をもって学生に看護の課題を提示する。

視聴後の学生のレポートでは、自らを当事者の立場と想定した質問に、遺伝子検査を受けることに対しては、「検査の決断はむずかしい」としながらも「不確実で気に病むよりは遺伝子検査を受ける」「自分だけではない、子どもや孫にもかかわる問題として遺伝子の情報ときちんと向き合っていくべきではないか」「事実を知るのは怖い

ので遺伝子検査をすぐには受けない」等と考えを示した。遺伝子検査が陽性であった場合には、多くの学生が「積極的ながん検診や何らかの対応を考える」としながらも、「結婚や子どもをもつことについてどのように考えるのか」「実際にその立場になったら違う選択をするかもしれない」と、複雑な思いを抱いている。また、これからの医療の現場で、遺伝性のがんに不安をもつ患者や家族に対し、そのような状況に立ち向かおうとする「勇気を素晴らしいもの」と敬意を表し、まずは「じっくりと話を聞く」ことにより相手の「状態や気持ちを把握」し、自ら「知識をもって情報提供」する力を身につける必要性を感じ、「人と向き合っていく職業」であることを改めて考えることができた」と述べている。

看護の教育では、対象となる相手を深く理解するための洞察力を養うことが重要であるが、遺伝性のがんのように、個々の複雑な背景を多側面からとらえていくことが必要な場合、このような映像の活用は、とくに有用であると思われる。

引用文献

稲見 薫, 武田祐子 (2013): 家族性大腸腺腫症患者のライフ

イベントに関する調査. 家族性腫瘍, 13 (2): 39-43.

中溝道子, 石川文江, 馬橋和恵, 他 (2012): 看護の初学者に感じる心と考える力をつける為の教育効果: 患者理解の授業を通して. 第42回日本看護学会論文集 看護教育, 120-123.

武田祐子, 数間恵子, 川村佐和子, 他 (1998): 家族性腺腫性ポリポーシス家系員の癌予防行動影響要因に関する研究.

日本大腸肛門病会誌, 51 (8): 597-606.

武田祐子 (1999): 子の家族性大腸腺腫症遺伝子診断に対する両親の態度に関する研究. お茶の水医学雑誌, 47 (3): 129-146.

参考文献

NCCN 腫瘍学臨床実践ガイドライン「乳がんおよび卵巣がんにおける遺伝的/家族性リスク評価」(2012). http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/genetics_screening-japanese.pdf (2014.11.30).

日本乳癌学会 HBOC 研究班: *Breast Cancer Legacy*. http://hbocnet.com/page10_BCL.html (2014.11.30).