

令和元年度 高知県立大学大学院 博士論文

遺伝性乳がん卵巣がん症候群である  
乳がん女性のセルフ・トランセンデンス

Self-transcendence in Female Breast Cancer Patients  
with Hereditary Breast and Ovarian Cancer Syndrome

看護学研究科看護学専攻

博士後期課程

15G301

青木 早苗

指導教員 藤田 佐和 教授

## 論文要旨

### 遺伝性乳がん卵巣がん症候群である乳がん女性のセルフ・トランセンデンス

青木 早苗

本研究の目的は、遺伝性乳がん卵巣がん症候群（hereditary breast and ovarian cancer syndrome：以下 HBOC とする）である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるかを明らかにすることである。

セルフ・トランセンデンスとは、「日常の生活の中でも起こり得るが、人が生命を脅かす体験や人生を変えるような出来事に直面したときに、自身や環境との相互作用の中で、内的・外的境界を拡張しながら今を生きる意味や新たな見地を見出していく能力」である。

研究に参加協力が得られた 30～60 歳代の HBOC である乳がん女性 13 名に対して、半構成的インタビューを実施した。データは、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した。

本研究は、高知県立大学看護研究倫理審査委員会、並びに研究協力施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

分析の結果、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスは、以下 7 つの能力で構成された。

【生き続けるために最善の方略を模索しながら、自己内対峙する】は、生き続けるための方略を模索する過程で生じる様々な感情のゆらぎと向き合い、自分の変化に気づいたり、自己決定を肯定したりしながら、自分を諦めずに行動する能力であった。【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】は、HBOC であることは、メリット、デメリットを含め、先祖から子々孫々と継承される血縁の繋がりと感じていく自分に気づく能力であった。【当事者として利他的になる】は、自分には当事者として、果たすべき責任と使命があると自覚し、自分の経験は自分のためだけではなく、血縁者や当事者のために活かしていきたいと考え、行動する能力であった。【支え、支え合う存在が在ることを認識する】は、未だ希少な HBOC であることの苦悩な体験に 1 人で向き合うのではなく、支え、支え合う存在が自分には在ることを認識する能力であった。【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】は、HBOC に対する考え方や価値判断は自己・他者、それぞれ人により多様であると認識を変換し、他者の見解も受け入れる能力であった。【囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】とは、HBOC であることには抗えないが、そのことに囚われすぎず、適度な距離感を保ちながら、今までの観念を脱ぎ捨てて HBOC と共生する能力であった。【未来を惟い、今を生き抜く】とは、HBOC であることは再発や死を意識するものであるが、未来の希望も想像しながら、現時点でできることを大切に、今を生き続ける能力であった。

また、7 つの能力の関係を分析した結果、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスは、【生き続けるために最善の方略を模索しながら、自己内対峙する】、【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】が相互に影響しながら、【当事者として利他的になる】能力を推進していた。そして、【当事者として利他的になる】は、【支え、支え合う存在が在ることを認識する】に影響を受けながら、【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】、【囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】、【未来を惟い、今を生き抜く】という 3 つの能力を推進することが明らかになった。

看護師は基本的な遺伝看護の知識を持った上で、HBOC である乳がん女性と血縁者のゆらぎを察知し、支え、支え合う存在として、まずは【生き続けるための最善の方略を模索しながら、自己内対峙する】と【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】能力を見いだす支援が重要であることが示唆された。

# Abstract

## Self-transcendence in Female Breast Cancer Patients with Hereditary Breast and Ovarian Cancer Syndrome

Sanae Aoki

The present study examined self-transcendence in females with hereditary breast and ovarian cancer syndrome (HBOC). Self-transcendence refers to “abilities to find the purpose of life, and develop new perspectives on life, while expanding internal and external boundaries through interactions with self and the environment in daily life or when experiencing life-threatening events or turning points in life”.

Semi-structured interviews were conducted with 13 females with HBOC in their thirties to sixties, who consented to participate in the study. The obtained data were analyzed using the Modified Grounded Theory Approach. The study was approved by the Nursing Research Ethics Committee of Kochi Prefectural University and the Ethics Committee of the cooperating facility.

Through analysis, 7 categories, representing self-transcendence in females with HBOC, were created.

[The ability to face oneself while seeking optimal strategies to continue to live] is the ability to face various changing emotions occurring in the process of seeking optimal strategies to continue to live, and adopt actions without giving up personal fulfillment, while noticing changes in oneself and affirming one's own decisions. [The ability to realize connections by blood inherited from one generation to the next] is the ability to become aware of one's own feeling that having HBOC, including its positive and negative aspects, is part of connections by blood inherited from one generation to the next. [The ability to develop altruistic behaviors as a patient with HBOC] is the ability to realize one's responsibility and mission as a patient with HBOC, and redefine one's experience to adopt actions and benefit not only oneself, but blood relatives and peers. [The ability to recognize mutual support with others] is the ability to realize that each patient with HBOC is not alone in this rare, painful experience, and recognize mutual support with others. [The ability to accept the diversity of views on HBOC] is the ability to become aware of the diversity of thoughts and judgments on HBOC among people, and accept others' views on it. [The ability to become free from fixed ideas and live with HBOC] is the ability to become free from fixed ideas on HBOC by keeping an objective attitude toward and appropriate distance from it, while accepting the fact that they have it, and live with it. [The ability to live with future perspectives] is the ability to develop positive future perspectives, and continue to live with mindfulness, although HBOC may show recurrence and cause death.

On analyzing the relationships among these 7 abilities as elements of self-transcendence in female breast cancer patients with HBOC, it was clarified that [the ability to face oneself while seeking optimal strategies to continue to live] and [the ability to realize connections by blood inherited from one generation to the next] interact, and they promote [the ability to develop altruistic behaviors as a patient with HBOC] through such interactions. Furthermore, [the ability to develop altruistic behaviors as a patient with HBOC] was shown to promote 3 abilities: [the ability to accept the diversity of views on HBOC], [the ability to become free from fixed ideas and live with HBOC], and [the ability to live with future perspectives], while being influenced by [the ability to recognize mutual support with others].

In order to appropriately support these females, it may be important for nurses to have sufficient basic knowledge of genetics nursing, observe their and their blood relatives' changing emotions, and help the former develop [the ability to face oneself while seeking optimal strategies to continue to live] and [the ability to realize connections by blood inherited from one generation to the next] through mutual support.

# 目次

第1章 序論.....	1
I. 研究の背景.....	1
II. 研究の目的.....	5
III. 研究の意義.....	5
第2章 文献の検討.....	7
I. HBOC 診療の現状と課題 .....	8
1. HBOC とは .....	8
2. HBOC に関わる診療体制の整備 .....	9
II. HBOC 診療を受ける患者とその家族の体験 .....	13
1. HBOC 診療に伴う意思決定.....	13
2. 患者・家族の心理的・社会的側面 .....	15
III. HBOC 診療における看護師の役割.....	17
1. HBOC 診療における看護師の役割と必要な能力 .....	17
2. 遺伝看護教育の方向性 .....	19
IV. セルフ・トランセンデンス（self-transcendence）とは .....	20
1. Reed,P.G の self-transcendence 理論.....	20
2. セルフ・トランセンデンスの研究の動向 .....	22
3. セルフ・トランセンデンスの概念分析 .....	27
4. HBOC である乳がん女性への概念活用の有用性.....	32
V. 研究の枠組み.....	33
VI. Research Question .....	34

VII. 用語の定義.....	34
第3章 研究の方法と対象.....	36
I. 研究デザイン .....	36
II. 研究対象者.....	37
1. 対象者の選定 .....	37
2. 対象者へのアクセス .....	37
III. データ収集方法 .....	38
1. データ収集方法：半構成インタビューガイドに基づく面接調査法.....	38
2. データ収集期間 .....	38
3. データ収集の手順 .....	38
IV. データ分析方法 .....	39
1. 分析方法の選択 .....	39
2. 分析プロセス .....	40
V. 真実性の確保.....	40
VI. 倫理的配慮.....	41
1. 個人情報保護の方法 .....	41
2. インフォームド・コンセントの方法 .....	41
3. インタビュー時の配慮 .....	41
4. 研究成果の発表 .....	42
5. 研究中・研究終了後のデータの取り扱いについて.....	42
第4章 結果.....	43
I. 対象者の概要 .....	43

II. HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンス .....	43
1.ストーリーライン .....	44
2. カテゴリーごとの説明 .....	48
1) 【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】 .....	48
(1) 《HBOC であることにゆれる自己を客観視し，自分の変化 に気づく》 .....	49
(2) 《生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる》 .....	52
(3) 《HBOC や乳がんに興味・関心を持ち，がん発症予防や早期発見・早期治療のために 行動する》 .....	55
(4) 『同じ HBOC であっても自分と他者は違うため，辛いことがあっても自分だけで解決 する』 .....	57
(5) サブカテゴリー，サブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念との関係性について .....	58
2) 【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】 .....	59
(1) 《BRCA 遺伝子変異を継承することによる罪責感を感じる》 .....	59
(2) 《先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりをを感じる》 .....	62
(3) サブカテゴリー間の関係性 .....	64
3) 【当事者として利他的になる】 .....	65
(1) 《自分の経験には意義があり，その経験を血縁者や HBOC の当事者のために賦与す る》 .....	66
(2) 《血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する》 .....	68
(3) 《HBOC である自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する》 .....	70
4) 【支え，支え合う存在が在ることを認識する】 .....	72
(1) 《HBOC であることを理解し，前向きになるように支えてくれる他者の存在を認識す	

る》 .....	73
(2) 《血縁者や HBOC の当事者とお互いの経験を共有し、支え合う》 .....	74
(3) 『前世や目に見えない存在の力に支えられていることを認識する』 .....	75
5) 【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】 .....	76
(1) 《血縁者の遺伝学検査は社会的不利益も考慮した上で、本人の意思決定を尊重する》 .....	77
(2) 《HBOC に対する見解は多様であることを理解する》 .....	78
(3) 『HBOC であることを「アドバンテージである」と認識する』 .....	80
(4) 『BRCA 遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性がある と認識する』 .....	81
(5) サブカテゴリー、サブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念との関係性について	82
6) 【囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】 .....	83
(1) 《不可抗的に HBOC という存在に他律されながらも共存することを承認する》 .....	83
(2) 《「HBOC」に囚われすぎず、夢や希望を持って自分の人生を生きる》 .....	86
(3) サブカテゴリー間の関係性 .....	88
7) 【未来を推し、今を生き抜く】 .....	89
(1) 《自分や血縁者の未来を思い描き、今を生きる糧とする》 .....	89
(2) 《未来の「死」を感じながらも、1 日 1 日を大切に生きる》 .....	91
第 5 章 考察 .....	94
I. HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの特徴 .....	94
1. HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとして、必要不可欠な能力 .....	94
1) 生き続けるための最善の方略を模索しながら「自己」と対峙し、内在的に自己概念の境界 を拡大する能力 .....	94

2) 脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する能力 .....	97
3) 当事者として利他的になる能力 .....	98
2. HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとして、能力の推進に影響を与える、 支え、支え合う存在が在ることを認識する能力 .....	100
3. 当事者として利他的になる能力が高まるからこそ見いだされるセルフ・トランセンデンス .....	101
1) HBOC に対する認識を変換しながら、HBOC に対する見解の多様性を受け入れる能力	101
2) 「生き続ける」責任と使命を持ちながら、囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生 する能力.....	103
3) 未来を志向し、今を生き抜く能力 .....	104
II. HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとは.....	105
III. がん看護実践・教育・研究への示唆.....	106
1. がん看護実践への示唆 .....	106
1) 揺れる自己を承認しながら、後悔のない意思決定のための支援 .....	106
(1) 遺伝学検査を受ける意思決定への支援.....	106
(2) 遺伝学検査の結果を今後へ活かすための支援.....	107
2) 血縁の繋がりを深めるための支援 .....	108
3) 当事者としての経験を他者に繋ぐための支援 .....	109
4) HBOC に対する認識を変換するための支援.....	110
2. がん看護教育への示唆 .....	110
3. がん看護学への示唆.....	111
IV. 研究の限界と課題 .....	112
1. 研究の限界.....	112
2. 今後の課題.....	113



第6章 結論.....	114
謝辞 .....	116
＜引用文献・参考文献＞ .....	117
＜付録・資料＞ .....	128
1.結果表一覧.....	128
2.施設依頼文書 .....	130
3.施設用研究計画書 .....	133
4.患者会用依頼文書 .....	138
5.承諾書 .....	141
6.承諾取り消し書.....	142
7.研究協力者依頼文書 .....	143
8.同意書 .....	146
9.同意取り消し書.....	147
10.インタビューガイド .....	148
11.倫理委員会承認書.....	149
12.倫理委員会変更承諾書.....	150

## 第 1 章 序論

### I. 研究の背景

日本では女性の部位別がん罹患率で乳がんが第 1 位であり，女性のがん全体の約 20% 以上を占める（国立がん研究センターがん情報サービス,2019）．乳がんは 20 歳代後半から増加し始め，40～50 代の中年期女性に好発する．この時期の女性は，一般的には，子ども，夫，親などとの関係を見直したり，性や体の変化と折り合いをつけるといったことと直面し，自分自身がどう生きてきたかの問い直しの時期でもある（村本,1997）．このような中で乳がんになるという出来事は，患者・家族にとって多くの課題を含み，乳がんの診断・治療が画期的に発展し，生存率が上昇している現状と合わせて鑑みると，長期的に複雑で時には困難な体験をしながら生活していくことが考えられる．

乳がん患者の 5～10% が遺伝性であり，そのうち 30% 程度にがん抑制遺伝子 BRCA1/2 の生殖細胞系列変異が検出されると言われている（Nakamura,2013）．この変異は，乳がん・卵巣がんを高いリスクで発症する遺伝性腫瘍の一つである遺伝性乳がん卵巣がん症候群（hereditary breast and ovarian cancer syndrome：以下 HBOC とする）に見られ，遺伝学検査の結果は，治療選択やサーベイランス，リスク低減手術など予防医療や個別化治療に活用される．日本では，第 3 期がん対策推進基本計画においてゲノム医療の推進が掲げられ（厚生労働省,2018），HBOC などの遺伝診療は，日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構で認定を受けた施設を中心に診療体制が整えられてきている．しかし，診断，治療に対する経済的問題は未だ整備されておらず，保険外診療で行われているのが現状である．また，BRCA1/2 遺伝子変異でも，臨床的な意義が不明（発症リスクとの関連が不明）なものもあり，日本人特有の変異がある可能性や，環境要因などの違いにより実際の発症リスクが異なる可能性も指摘されている（中村,2012；村上,2015）．現在までに，日本人女性における主要な遺伝性乳がん遺伝子として，BRCA1/2，PALB2，TP53 が研究の結果明らかにされているが（Momozawa et al.,2018），日本で米国のように，HBOC 診療が，一般診療に浸透していくまでには，まだ時間を有する．しかし今後は，がん遺伝子パネル検査の発展に伴う患者個人のがん原因遺伝子の解明が進み，より個別化した治療が受けられる Tailor-made Medicine が進むことが予想され，看護師も個々の遺伝的要素を配慮しつつ，生涯を通してその人らしく生活ができるように Personalized Health Care に着眼した支援を行うことが望まれる．

HBOC 診療の現状は、各施設で異なるが、多くは乳腺部門と遺伝診療部門が連携し、外来・病棟でのプレカウンセリング、遺伝カウンセリング、希望があれば遺伝学検査の実施・リスク低減手術、フォローアップ、血縁者への対応をしているところが多い。

外来・病棟でのプレカウンセリングは、看護師・遺伝カウンセラー・臨床遺伝専門医が家系図の作成を行い、NCCN (National Comprehensive Cancer Network, 2015) ガイドラインに基づき、遺伝的評価を受ける必要性の識別を行う。このとき、発端者のみならず、その家系の未発症者を含めた健康管理に役立てるためにも、HBOC 診療の重要性を理解してもらえるような情報提供と、更に専門職から遺伝に対する詳細な情報提供を受ける必要性があることを説明する。遺伝カウンセリングを受けるかどうかの選択には、知識や関心のなさ、金銭的問題、結果を聞くことの怖さ、差別、がんであること、治療・予後に対する不安があり、今は考えられないなど様々な状況が影響する (村上, 2014; 大川, 2014)。特に乳がんの告知を受けた患者は、その衝撃から何を説明されたか覚えていないケースも多く見られ、看護師はその状況を察し、何を今一番困難に感じているのかをアセスメントしながら、関わる必要がある。

遺伝カウンセリングは、臨床遺伝専門医を中心に遺伝を専門に従事している看護師、遺伝カウンセラーが実施する。遺伝カウンセリングでは、HBOC のリスク評価、遺伝学検査実施の決定、多岐にわたる不安や悩み、家系を一単位として捉えた継続的サポートなど、個人の範疇に留まらず、世代を超えた家系全体を支える視点でのサポートが重要である (武田, 2015)。このプロセスでは、様々なリソースを用いた包括的チームアプローチを行い、カウンセリングを受けた発端者とその血縁者がその都度最善の選択ができるような情報提供と意思決定へのサポートが必要である。

HBOC 診療の過程では、複雑な意思決定の場面 (遺伝カウンセリングを受けるか、遺伝学検査を受けるか、診断がついた場合、治療選択をどうするのか、家系員へ伝えるか、その後のフォローをどうするのかなど) が存在する。遺伝子変異の有無を知ることとは、発端者、その血縁者にとって有効な情報であることは明らかであるが (Mavaddat et al., 2013; 新井他, 2014; 松本他, 2015)、遺伝医療に携わる看護師は、専門的価値を押しついたり、遺伝学検査に関する情報提供をすることだけを重視したりするのではなく、患者が直面している問題を解決していくことが重要であり、長期的支援、様々な診療科との連携が必要である (川崎, 2008)。患者が遺伝学検査を受ける理由として、「今後の治療に役立てた

い」、「次の世代へ役立てたい」と思っている一方で、「費用が高額」、「結果を受け止める自信がない」、「今の治療に専念したい」という理由で受けない場合もある（大川他,2013）。遺伝学検査を実施した場合、遺伝情報開示後に感じる罪責感には、子どもに遺伝を受け継がせてしまうことについて抱いた罪責感とサバイバーギルトについて報告されている（村上,2010）。発端者が感じるこれらの罪責感や遺伝的リスクが高い他の血縁者との関わりの困難さにも繋がるということが推測される。

以上より、HBOC である乳がん女性には、遺伝性がんであることに対する不安や気がかりだけでなく、乳がんであること、発達段階における問題など様々な困難に直面していると考えられる。遺伝診療における研究の多くは、遺伝学検査を行うまでの診療体制をチームでどのように整備していくかという視点に立った研究が多く（横枕他,2012）、その後のフォローアップに関しては、症例研究に留まっていた。また、多くの研究が短い期間や困難な体験に焦点を当てて研究をしていたが、HBOC と診断され、長期的にどのような心理的变化があるのかを研究したものは少なかった。長期的な経過の中で、遺伝的リスクが高い乳がんであることを患者自身が肯定的に捉え、乗り越えていけるようにサポートしていくことは、看護師の重要な役割である。

Rogers（1970）は、人間は時間や空間を超えた統一体として存在し、一定の方向に向かって常に連続的に進み、過去から未来への連続的变化の中で、人間と環境は相互作用し合いながら変化するので、決して過去に、もどることはできないことを強調している。遺伝的リスクがある乳がん患者は、環境（血縁者、医療者、社会資源など）との相互作用を通して、困難な状況の中に何らかの意味を見いだす体験をしながら変化していることが考えられる。がん患者が困難な状況や問題を乗り越えていくことは、これまでにストレングスやレジリエンスなどの概念で研究が行われてきた（岩本,2017；砂賀,2011）。これらは、「コーピング」、「適応」など人間の成長発達の過程において、元に戻ることを暗示している言葉を用いており、Rodgers の「人間は環境とともに常に変化している」という考え方には合わない（Reed,2014）。Reed は、個人やその家族が喪失または生命が脅かされるような経験に直面したときに、様々な次元で自己の限界を拡張したり、新たな視点や展望を見出したりすることにより、それまでにない新たな見方を得たり、難しい状況を意義ある仕組みへと計画、準備し、well-being な状態へと向かっていくことを促進するというセルフ・トランセンデンス理論を構築した（Reed,1991a,1991b,1986,1989,2014；金

井,2016). この理論は, Rodgers の理論を基盤としている. Reed は, self-transcendence と well-being の関係は, コーピングプロセス以上のものであり, 決して元に戻らないホメオダイナミックスの原理で現在の状況乗り越えていく能力として, self-transcendence を用いている. HBOC であると説明を受けた乳がん女性は, 多発・多重性や若年性の発症, 個人のみならず世代を超えて生涯にわたり長期のサーベイランスが必要になるなど, 生命を脅かす状況や人生が変わる事象に直面する機会が多い. その中で, 複雑なパターンを描きながらも人間が本来持っている特性として, 自己および環境との相互作用の中で, 自己の生きる意味や目的, 自己価値を見出し, 自己や他者への意識を拡張していく能力が生成され, well-being へと向かっていくことが考えられる.

Reed の理論を用いた self-transcendence に関するがん看護における研究は, 海外では Reed が開発した尺度を用いて, self-transcendence と well-being, self-esteem, optimism, power, uncertainty などの関係を明らかにした研究が見られた (Matthews,2009 ; Farren,2010). 様々な研究結果から self-transcendence は女性の方が高い傾向にあること (Reed ,2014 ; Nygren et al,2005), life-limiting-illness (生命を脅かす病気) や人生が変わる事象 (脆弱性) と well-being へ重要な仲介の役割を果たしていることが明らかとなった (Coward,2005). また, self-transcendence は, 「人間の特性として, あらゆる人間に備わっている本質である」ことから, 幅広い対象に少しずつ研究が進んでいる. しかし, 日本では, がん患者を対象とした研究はなかった. 診断・治療期のみならず, 生涯を通して, HBOC であると説明を受けた乳がん女性が well-being な状態へと向かっていけるために, self-transcendence を促進していくような関わりが看護師に望まれる. そのために, HBOC であると説明を受けた乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるかを明らかにすることは意義がある.

## Ⅱ．研究の目的

本研究では，HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとはどのようなものであるのかを明らかにすることを研究目的とする．

## Ⅲ．研究の意義

HBOC である乳がん女性が，様々な困難に直面する中で，生きる意味や目的を他者との関係の中で見出し，困難な状況を乗り越えることができれば，生涯を通してその人らしく生きることにつながるのではないかと考える．

現在行われている HBOC に関する研究は，医学研究に偏り，遺伝学検査を行うまでの診療体制をチームでどのように整備していくかという視点に立った研究が多く，その後のフォローアップに関しては，症例研究に留まっていた．また，看護学的視点で調査した研究は少なく，HBOC である乳がん女性が，そのことをどのように受け止めながら乗り越えていくのかを明らかにした研究は皆無である．

従ってまず，HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるのかを明らかにすることは，研究自体に新規性がある．今後，若年での乳がん死亡率を減少させるためには，遺伝的リスクが高い乳がん家系の中で HBOC 保因者の拾い上げやフォローアップは課題である．そのためには，発端者から血縁者への情報提供や市民の遺伝に対する理解も今以上に必要である．そう考えると，この結果は，看護学に留まらず，医療者，乳がん患者，家族，市民への情報提供としても意義がある．

実践においては，セルフ・トランセンデンスは *well-being* に不可欠であるという Reed の考えから，看護師を含む医療チームは，セルフ・トランセンデンスを促進するような支援を，結果を参考に考えることができる．今回の研究で分析した結果は，その後実践的に活用できる支援モデルとして構築していくことが可能である．

同時に，遺伝診療における看護師教育にも役立てることができる．日本の遺伝看護実践については，一般看護師の遺伝との関わり方（横山,2001），一般看護職者と遺伝専門看護職者の比較として，看護職者に求められる遺伝看護実践能力（有森,2004）が明らかにされている．また，2012 年には，大学院の遺伝看護分野が日本看護系大学協議会の分野認定を受け，2017 年には遺伝看護専門看護師が誕生している．今後は遺伝看護を実践に統合し，臨床に浸透させ人々の健康に寄与することが求められる（有森,2012）．

これらより，遺伝看護実践には，専門性看護師，認定看護師などの関与が必要であるという見解は誰もが認めるところである．しかし実際は，診断，治療，長期療養の過程で一般の看護師が相談を受ける機会も多く，今後は一般の看護師教育も必要になってくる．今回の研究は一般の看護師教育にも示唆を得ることができる．と考える．

## 第 2 章 文献の検討

本研究では、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるかを明らかにすることを研究目的とする。

文献検討はまず、HBOC である乳がん女性に対する研究の動向を概観するために、医学中央雑誌 Web にて、期間制限をせず「遺伝性乳がん卵巣がん症候群」で文献検索を行ったところ 1269 件の文献がヒットした。過去 10 年（2009 年～2019 年）で検索しても 1252 件とほぼ同数であった。また過去 5 年（2014～2019 年）で検索すると 1065 件であり、ヒトゲノム解析研究の進歩とともに、遺伝学的検査の関する研究が近年急速に臨床で普及・発展してきていることがこの結果からも理解できる。過去 10 年の検索で看護文献は 69 件に留まり、その多くは看護師が HBOC の患者・家族に関わるための知識となる解説、実践報告であった。遺伝医療への患者・家族のニーズや看護師の意識など 1 施設規模の学会報告はあるものの、患者・家族の体験に焦点を当てた研究は 1 件のみであった（大川他,2018）。そこで、「遺伝」、「がん」、「看護」に検索範囲を広げ、829 件の中から遺伝的リスクが高い乳がん女性を対象に深慮できる内容の文献を精選した。最終的に国内の文献は、専門書、解説、会議録も含め、132 件選択した。HBOC 診療を受ける患者とその家族の体験に関する研究は国内では学術論文としてはほとんど見られなかったため、海外とは遺伝医療の発展や普及、文化的背景にも違いがあると考えるが、CINAHL、MEDLINE、Scopus を用いて「Hereditary Breast and Ovarian Cancer」、「nursing」で検索し、41 件の文献のうち患者・家族の体験に焦点をあてた研究 11 件を選択した。これらの文献から、HBOC 診療の現状と課題、HBOC 診療を受ける患者とその家族の体験、HBOC 診療における看護師の役割に関する研究の動向について概観した。

次に、HBOC である乳がん女性が、病気を乗り越える体験を通して得る能力として、セルフ・トランセンデンス（self-transcendence）に着目し、先行文献から研究の動向と概念の定義、属性、特徴について分析を行った。海外文献は、PubMed、CINAHL を用いて 1998-2018 年の期間で、「self-transcendence」のキーワードをもとに検索した結果、研究報告や総説を含め 505 文献が抽出された。その中からタイトルや要約、入手可能な本文を確認し、重複している文献、内容が宗教的要素のみである文献、セルフ・トランセンデンスの定義や内容に触れていない論文を対象外とし、ハンドサーチにて重要と思われる論文を含む 27 文献を



選択した。国内の文献は、医学中央雑誌、CiNii を用いて 1988-2018 年の期間で、「セルフ・トランセンデンス」、「トランセンデンス」で検索したが、該当文献はなかった。「Transcendence」は、英和大辞典によると、①超越，優越，卓越②(特に神の)超越性という意味がある。従って、本研究で用いる概念として近い意味である「超越」で検索したところ 242 文献が抽出された。その中からタイトルや要約を確認し、セルフ・トランセンデンスの定義や内容に触れている 8 文献を分析対象とした。最終的に海外・国内 35 文献、セルフ・トランセンデンスに関連する図書 2 文献を追加し、37 文献を分析対象とした。

## I. HBOC 診療の現状と課題

### 1. HBOC とは

わが国では、死因の第 1 位が悪性新生物であり、がんの新規罹患患者数は年間数十万人と言われ、一生のうち男性の 60%、女性の 45% ががん罹患するとされる（国立がん研究センターがん情報サービス,2019）。がん発生は、細胞の増殖・DNA の修復などに関わる遺伝子に生まれつき変異がある遺伝的な要因と生活習慣や環境、加齢などの後天的な要因からなる。

遺伝性腫瘍(hereditary cancer)は、原因となる遺伝的な要因ががんの発症の主な要因となっているという十分な情報がある場合に用いられる（新井,2015）。遺伝性腫瘍と家族性腫瘍を同様に用いている場合も多いが、家族性腫瘍は、遺伝的要因だけでなく、同じ生活習慣があり、同じ環境で生活していることが、「がん家系」として深く関係している場合に用いられる。「がんが遺伝する」といわれているのは、遺伝性腫瘍のことである。遺伝性腫瘍は、両親のどちらかの生殖細胞変異が原因で発生するがんであり、生殖細胞変異は、卵子や精子を経て次の世代にも受け継がれる。親の生殖細胞変異を受け継いだ人は、全身のすべての細胞に同じ変異を持つことになり、この遺伝子変異が原因となって発生する乳がん、卵巣がんを遺伝性乳がん・卵巣がん症候群（HBOC）と言う（市川,2014）。HBOC 患者は、①家系内に乳がんや卵巣がんの患者が複数いる、②若年（40 歳以下）で発症している、③乳がんと卵巣がんの両方を発症している、④複数回乳がんを発症している（同じ乳房に複数回、両側乳房）、トリプルネガティブ乳がん、家系内に男性乳がん、膵臓がん、前立腺がんの患者がいるなどの特徴があり（山内,2015）、患者や家族が抱える問題も多様であることが推測できる。

HBOC を特定する原因遺伝子が、がん抑制遺伝子 BRCA1/2 で

ある。乳がんは女性のがん全体の 20%以上を占めるが、乳がん患者の 5~10%が遺伝性であり、うち 30%程度にがん抑制遺伝子 BRCA1/2 の生殖細胞系列変異が検出されると言われている (Nakamura,2013)。遺伝的検査で病的変異が明らかになると、その後の診断、治療選択、サーベイランスに活かせる場合も多い。また発端者の検査で得た情報を血縁者の健康維持のために活かすことも可能である (田村,2014)。一方で、①生涯変化しない情報(普遍性)、②将来を予測しうる情報 (予測性)、③血縁者も関与しうる情報 (共有性) であるため、新たな倫理的問題が提起されている (新井,2015)。また、まだ解明していないことも多く、既往歴や家族歴から HBOC が強く疑われる場合でも、必ず BRCA1/2 遺伝子のどちらかに病的変異が見つかるわけではないため (村上,2015)、遺伝学検査の限界も理解しておく必要がある。このような HBOC 診療に対し、看護師は正確な知識を持って患者に寄り添い、遺伝専門医や主治医のみならず、認定遺伝カウンセラー、他部門との連携を持ちながらチームで患者・家族を支援していくことが期待されている。

## 2. HBOC に関わる診療体制の整備

### 1) 拾い上げ (HBOC の可能性のアセスメント) と遺伝カウンセリング

遺伝性腫瘍の診療体制はここ数年、医療機関ごとに整備されつつあり、各施設の取り組みが学会で発表されてきた。HBOC 診療の現状は、各施設で異なるが、多くは乳腺部門と遺伝診療部門が連携し、外来・病棟でのプレカウンセリング、遺伝カウンセリング、希望があれば遺伝学検査の実施・リスク低減手術、フォローアップ、家系員への対応をしているところが多い。HBOC の可能性のアセスメントは、NCCN のガイドライン (NCCN,2015) に従って、患者の年齢、乳がんのタイプ、乳がんや卵巣がんの既往歴、家族歴などを把握することから始まる。先行研究では、拾い上げのための質問項目を満たす乳がん患者の実態を分析することにより、絞り込みの過程から遺伝外来への一連の診療の流れを実際に診療の中で構築するような試み (横枕他,2012)、NCCN のガイドラインをもとに診断基準を日本の現状にあてはめ HBOC 症例の同定をしている報告 (大住他,2015) などが報告されている。この段階では、患者の家族歴聴取や家系図作成に取り組み、遺伝的リスクのアセスメントを行う。

拾い上げにより、遺伝的リスクが高い患者には、遺伝カウ

ンセリングを行うことが推奨される。日本医学会は、遺伝カウンセリングの定義を、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り、このプロセスには、①疾患の発生および再発の可能性を評価するための家族歴および病歴の解釈、②遺伝現象、検査、マネジメント、予防、資源および研究についての教育、③インフォームド・チョイス(十分な情報を得たうえでの自律的選択)、およびリスクや状況への適応を促進するためのカウンセリングなどが含まれる(日本医学会,2011)としている。遺伝カウンセリングは、心理的影響を考慮したがんと遺伝に関する十分な情報提供と医療の自己決定支援を主とするため、専門的知識・技術を要する。現在は、遺伝カウンセリング担当者を養成する制度として、医師を対象とした「臨床遺伝専門医制度」と非医師を対象とした「認定遺伝カウンセラー制度」があり、有資格者が遺伝カウンセリングを行っている施設が増加している。

先行研究では、乳がん診療に携わる医師の臨床での HBOC リスク患者への対応の実態を把握する研究では、全体で 67%の医師がすべての患者に乳がん家族歴を尋ねると回答したが乳腺専門・認定医と非専門・認定医間で差が見られたこと、66.7%が遺伝カウンセリングの必要性はあると答えるものの、社会的および医療制度の不備を指摘する意見が見られたことを明らかにしている(村田他,2014)。また、NCCN ガイドラインの検査基準に適合する乳がん患者に対し、遺伝カウンセリングにつなげる努力として、オリジナルな問診票の作成、患者に渡す診療説明書の工夫、乳腺科医師に対する教育、新患者の情報共有などを行っている施設もある(矢形他,2015)。HBOC 診療の普及を妨げているのは、乳癌診療に携わる医療者の知識不足から来る無関心が主因であると考え、県内の乳がん診療に携わる医療者ネットワークを最大限に利用した啓発活動を繰り返し、乳がん診療ネットワークの連携と強化を図った報告も見られた(杉本他,2015)。拾い上げ(HBOC の可能性のアセスメント)と遺伝カウンセリングは、このプロセスを患者が経るかどうかで、治療方針やサーベイランス、フォローアップのあり方も変わってくる可能性がある。従って、HBOC 診療に関わる医療従事者は、遺伝医療に関する専門的知識に加え、がんの臨床に関する専門的知識も必要であり、チームで協働してサポートできる体制づくりも今後の課題であると考ええる。

## 2) 遺伝学検査の実施

欧州で行われた BRCA1/2 遺伝子変異がある場合の乳がん、卵巣がんの累積罹患リスクによると、BRCA1 遺伝子に変異がある場合、70 歳までに乳がん 60%、卵巣がん 59%、対側乳がん 83%、BRCA2 遺伝子に変異がある場合、70 歳までに乳がん 55%、卵巣がん 16.5%、対側乳がん 62%の確率で罹患リスクがあることが明らかになった (Mavaddat et al,2013)。この結果からも、BRCA1/2 の遺伝子変異の有無を知ることは、発端者やその血縁者の乳がん、卵巣がんの発症リスクを知ることには有効であることが分かる。

遺伝学検査は、①すでに発症している患者の診断を目的として行われる場合（発端者向け検査）と②発端者向け検査で遺伝子変異が見つかった場合、その血縁者向けに行われる場合（血縁者向け検査）がある。遺伝学検査の結果、病的変異を認めず HBOC と診断されない場合もあるが、発端者に遺伝子変異が見つかった場合は、HBOC と診断され、将来反対側の乳房にがんが発症したり、卵巣がんを発症したりするリスクが高くなることを意味する。後者の場合は、リスク低減手術やサーベイランス、血縁者が同じ変異を有している可能性について慎重に対応を話し合う必要がある。血縁者が、血縁者向け検査を受け、遺伝子変異が見つかった場合は、プレバイパー（保因者）であることが確定するため、一般の人よりも早い段階から定期的な検診を開始するといった対策が必要となる。HBOC のカウンセリングを受けた 128 名の診療記録から遺伝医療へのニーズを調査した研究では、遺伝学検査を受ける理由として「今後の治療に役立てたい」、「次の世代へ役立てたい」と思っていることが明らかになった（大川他,2013）、遺伝学検査を行うことは、今後の治療方針に役立てることや、家系員への心配をしている人にとっても有用な情報となると言える。一方で、「費用が高額」、「結果を受け止める自信がない」、「今の治療に専念したい」などの意見もあった。遺伝学検査には保険適応が認められておらず、どこの病院でも検査ができるわけではなく、高額負担となり、経済的問題が検査を受ける上で大きな弊害となっていることは確かである。患者・家族は、遺伝学検査を受けるかどうかの選択、検査後の結果を受け止める段階など様々な困難な場面に遭遇する可能性がある。また、現在までに乳がん・卵巣がんとの関連が不明で確定されていない遺伝子変異を有している場合もあり（中村,2012）、遺伝学検査を行っても変異陰性と

なった家族歴がある患者の血縁者への継続的フォローアップをどのようにしていくのかも今後の課題である。

### 3) 遺伝的リスクの高い人への予防策

プレバイバーに対して、NCCNガイドライン(2018)では、①18歳から毎月1回の自己検診、②25歳から、6~12ヶ月毎の問診・視触診の開始、③乳房スクリーニング(25歳から29歳までは、乳房造影MRIによる年1回のスクリーニング、30歳から75歳までは、トモシンセシスの併用を考慮した年1回のマンモグラフィーおよび乳房造影MRIによるスクリーニング、75歳以上の管理は個別検討等)などを管理指針としている。また、乳癌診療ガイドライン(2015)には、リスク低減卵巣卵管切除術、乳がん発症と反対側のリスク低減乳房切除術が推奨グレードで記載されるようになった。これらの予防的手術は様々な研究でがんの発症リスクを減少させるだけでなく、生命予後を改善することが報告されている(新井他,2014;松本他,2015;谷口他,2015)。しかし、リスク低減手術は倫理委員会で承認を得た一部の施設でのみ私費診療で行われているのが現状であり、自分の望む診療をどこにいても受けることができる環境整備は今後急務であると言える。

大川ら(2014)は、プレバイバーの診療に対するニーズを、5家系8名を対象に診療録から明らかにした。この研究では、8名ともに身近にがん患者がいるため、がんの治療に伴う負担やがんの経過に対する具体的なイメージを持っていたこと、検診を企画・運営していく過程では、がんを早期発見するための検診とがんにならないための予防術とのはざままで心情のゆらぎと思われる対話が見られたこと、検診に対して精神的、身体的、時間的、経済的負担を感じており、それが検診行動の妨げになることがあったことなどが明らかにされた。また杉江らは(2012)、リスク低減手術を行う場合の外科医の病変のない臓器を切除するところへの抵抗感について述べている。これは、米国女優が HBOC を公表し、予防的に乳房切除を行ったことをニューヨークタイムズに「My Medical Choice」と題して発表した際に、発病前に健康な臓器をとることに賛否両論であったことから伺える。

これらの結果から、プレバイバーは一生続くがん罹患リスクとともに、様々な感情や負担感を感じながら生活をしている現状が伺える。医療者は、自己の価値観に左右されることなく予防策に対する正確な知識を持ってプレバイバーを支援

していく必要がある。プレバイバーに関する研究はまだ多く見られず、医療者は診療を継続してもらうためにどのように支援していくのか、またどのような情報をいつ提供していくのかを考慮しながら、個々にあった支援体制を構築していくことが望まれる。

## II. HBOC 診療を受ける患者とその家族の体験

### 1. HBOC 診療に伴う意思決定

HBOC 診療の過程では、複雑な意思決定の場面（遺伝カウンセリングを受けるか、遺伝学検査を受けるか、診断がついた場合、治療選択をどうするのか、家系員へ伝えるか、その後のフォローをどうするのかなど）が存在する。遺伝学検査を含むがんの診断や治療方針の決定の場面では、個人の価値観に沿った自己決定がなされるような配慮や援助が必要とされる。

先行文献では、HBOC 診療の意思決定支援に関する研究は、それぞれの場面での症例報告に留まっているのが現状である。その中で村上らは、若年性乳がんを発症した患者で HBOC の可能性が疑われる人を対象に、遺伝性腫瘍のリスクに対する認識とリスクを聞いたことに対する心配や不安、遺伝相談外来や遺伝学検査の受診希望について調査を行った（村上他,2014）。遺伝性腫瘍のリスクに対して「ほとんど考えたことはなかった」44.6%、「少し考えたことがある」50%、「大いに考えたことがある」1.8%、「かなり考えたことがある」1.8%であった。担当医からのリスクの説明について「よく理解できた」「ある程度理解できた」で 92.9%であり、説明を受けて 33.9%は遺伝性腫瘍のことが心配や不安になることは「ほとんどない」と回答したが、60.7%は「少しある」と回答した。遺伝的リスクに対しては、説明を受けて初めて自分のこととして捉えることができる場合が多いこと、情報提供は必要であるが、そのことにより少なからず心理的な影響を受けることを念頭におき、遺伝相談の受診の有無にかかわらず常に支援できる体制をつくる必要があることがこの研究から示唆された。

また、遺伝カウンセリングを受けるかどうかの選択には、知識や関心のなさ、金銭的問題、結果を聞くことの怖さ、差別、がんであること・治療・予後に対する不安があり今は考えられないなど様々な状況が影響する（村上,2014、大川他,2014）。特に乳がんと診断された患者は、その衝撃から何を説明されたか覚えていないケースも多く見られるため、医療者はその状況を察し、何を今一番困難に感じているのかをアセスメントしなが

ら、関わる必要があると考える。

遺伝学検査を受けるかどうかの選択には、日本では経済的な問題が大きく関与している。赤間らの研究でも、遺伝学検査を受けるかどうかの選択では、経済因子に分類される会話が 69% の患者から抽出され、その中の 78% は経済的理由から遺伝学検査を受けられていない現状を明らかにした（赤間他,2015）。米国では、「医療保険制度改革法」において、遺伝性がんのリスクが高い人に対する遺伝学検査やカウンセリングの保険給付義務が義務付けられたことは記憶に新しいが、日本においても遺伝学検査の適切なあり方を多角的に検討し、当事者・行政も交えながら議論していくことが必要である。

また、遺伝学検査で得られる個人の情報には、「生涯変わらない」、「家族間で共通している可能性が高く、本人だけでなく家族の情報も含まれる」、「将来の病気の発症を予見できる」といったプライバシーに関わる特徴がある（市川,2014）。病的遺伝子変異があることをどの範囲の血縁者まで話すべきか、病的遺伝子変異があることに対する子どもへの罪悪感について相談を受けた報告など（砂田他,2014）、遺伝学検査に対する偏見が意思決定上の困惑に繋がっていることが考えられる報告も見られた。米国では 2008 年に遺伝情報差別禁止法が制定され、遺伝情報によって社会的不利益を受けることがないように対策が講じられている。日本では、遺伝性腫瘍に対する認識は、医療者間でもまだ閉鎖的な印象を受けるが、がん対策推進基本計画の目標である「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんと向き合い、がんに負けることのない社会」をつくることができるように、変化が求められるのではないだろうか。

遺伝学検査の結果、その結果をもとに患者・家族がどのように治療選択をしていくのかを明らかにした文献は、国内ではどのような対象に行ったかという症例報告の学会発表に留まっていた。海外の論文では、年齢がリスク低減手術を選択することに影響を与えることを示唆しており、乳がんと診断された若い女性は、疾患のリスクを減らすために最も積極的な治療を選ぶ傾向にあることが明らかにされている（Jeffers et al.,2014；Finch et al.,2013）。患者・家族の治療選択の意思決定には、説明する医師の考え方も大きく影響すると考えられるため、医師を含めた医療従事者の HBOC 診療に対するコンセンサス、教育も日本ではまだ十分ではない現状であると考ええる。

遺伝学検査の結果を血縁者にどのように伝えるのかは、血縁者のがん予防に大きく影響する。川崎らは、家族性大腸腺腫症

罹患者が子どもの遺伝的リスクを認知し、遺伝情報開示に至るまでのプロセスを明確化することを目的に研究を行っている（川崎,2008）。この研究では、最終的には遺伝情報の取り扱いに対する価値観により、どのように子どもに伝えていくべきかを吟味して意思決定が行われていた。また、子どもに遺伝情報を伝えるという意思決定をするためには親が身体的・精神的な準備性を整え、自分自身の価値観に気づくことが重要であることが明らかになった。子どもの遺伝的リスクを知ってから、子どもに伝えるまでに9年間の年月を要した事例もあり、遺伝学検査を受けることは、決して容易に意思決定できることではない。遺伝学検査を受けることは、様々なメリットがあり、そのことを医療者は強調しがちであるが、患者・家族が直面している問題にまずは目を向け、一つひとつ解決しながら、納得のいく自己決定ができるように支援していくことが重要であると考えられる。

## 2. 患者・家族の心理的・社会的側面

遺伝的リスクがある患者・家族は、遺伝的リスクに対する不安だけでなく、がんそのものへの恐怖心や心配を抱えている（大川,2014）。そのため一人が複数の困難な状況を抱えながら生活していることが考えられるが、その状況における心情やどのようにその状況を乗り越えていくのかを明らかにした研究は少なかった。

大川らは（2013）、遺伝外来を受診する患者の不安と問題解決の傾向を127名のカルテレビューにより行った。遺伝的リスクの相談を配偶者がいる患者の多くは配偶者に、独身者は同胞に相談していた。家系員に乳がん罹患者がいる患者は、遺伝リスクに対する不安の表出は少なかった。家系員に乳がん罹患者がいる患者は、子のいる者では、次世代への遺伝的影響に関する不安が聞かれた。石堂らの研究でも、遺伝の可能性が高く、子どもに申し訳ないという感情を抱いていた（石堂他,2015）。遺伝外来を受診することは、対象者の背景により不安の内容、程度に違いがあることが示唆された結果であるが、特に子を持つ親は、遺伝的リスクがあると認識したときから様々な心情のゆらぎを体験することが考えられる。

遺伝学検査情報開示による心情の変化に関する研究では、3事例をもとに様々な心情の変化を明らかにしたものがあり（河野,2015）、遺伝学検査を受けた人は結果を知ることによって、様々な感情反応を示すことが示唆された。欧米では、1990年頃より遺伝情報開示による精神的影響に関する研究が見られ、遺



伝カウンセリングや遺伝学検査への興味は高いが、検査結果を伝えられることを想定した質問では不安が高くなることが報告されていた。しかし実際に遺伝学検査を受け、その結果を伝えられた後の心理・社会的側面について検討した結果、がんの診断告知とは異なり、遺伝情報の提供によって重篤な精神的衝撃を生じることはないと報告されている（村上,2010）。遺伝性大腸がんの1つである Lynch 症候群の遺伝学検査の結果開示による精神的影響について研究した文献では、発端者と未発症家系員を対象に、1か月後と12か月後に調査した結果、結果開示による大うつ病や PTSD といった重篤な精神的衝撃はみられず、小うつ病や PTSD の下位症状（再体験症状や過覚醒症状）がみられるのみであった。この結果から、遺伝学検査の結果開示は、日常生活に支障をきたすほどの精神的衝撃をもたらすストレスにはならないと考えられるが、すでにがんを発症している発端者にとっては、自身のがん体験に加えて遺伝性疾患の家系の可能性という二重の苦痛を負うことになるため、配慮が必要となる。

遺伝性疾患や遺伝学検査を受ける人たちに特徴的であり、注目すべき精神的反応として罪責感がある。罪責感には2つのタイプがあり、1つは子どもに遺伝性疾患を受け継がせてしまうことについて親が抱いた罪責感であり、子どもへの遺伝が確定していないにも関わらず親は子どもに罪の意識を感じていることが明らかにされている。もう一つはサバイバーギルドと呼ばれる（村上 2010）、遺伝性腫瘍の家系の中で皆が発症し、苦しんでいるのに自分だけは遺伝子を受け継がずに助かってしまったという罪責感である。ネガティブの結果を受け取った未発症の人たちは、遺伝性腫瘍を早期発見するために欠かせない定期的な病院受診の必要がなくなり、医療者との接点がなくなる。したがって遺伝学検査の結果に関わらず、遺伝情報を提供された人たちすべてに罪責感が生じる可能性を考慮し、サポート方法について検討する必要がある。

がん発症予防行動に焦点を当てた研究では（武田他,1998）、がん予防行動を妨げていたのは、①家系内罹患患者の経過を自分の将来に重ね合わせるにより病気の捉え方が否定的・逃避的になること、②遺伝性疾患の持つことのうしろめたさであった。がん予防行動実行を促していたのは、家族・医療者の働きかけと予防行動実行に伴う利益の認知であった。この結果から、遺伝的リスクを持って生活していくことを肯定的に捉え、家族・医療者との関わりをもつことでがん予防行動実行に繋が

っていくことが示唆された。

多くの研究が短い期間や困難な体験に焦点を当てて研究をしていたが、HBOC と診断され、長期的にどのような心理的变化があるのかを研究したものは少ない。Jeffers らは、遺伝学検査結果陽性の HBOC 女性の心配事の変化を質的に分析した (Jeffers et al., 2014)。HBOC 女性の心配事は、診断の前から始まり、「利他的にふるまう」、「遺伝的脆弱性を確認する」、「がんを抑制しようと努力する」、「アイデンティティの再編成」4 つのプロセスを経ていた。そのプロセスでは、不確実、希望、交渉、前向きな状態が同定され、子どものために遺伝的検査を受け、結果がでたときは一時的に自己の健康に心配ごとが向けられるが、がん診断を受け入れ、遺伝する病気であることを受け入れるまでに移行していることが明らかにされた。

これらの研究結果から、遺伝的リスクがある患者・家族は、生涯変化しない遺伝情報について様々な心理的・社会的側面の困難に直面すること、その困難な状況を肯定的に捉え、受け入れることができるように医療者はサポートしていくことが重要であることが示唆された。

### Ⅲ. HBOC 診療における看護師の役割

#### 1. HBOC 診療における看護師の役割と必要な能力

日本では、HBOC など遺伝診療を行っている施設は、日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構によると 2019 年 4 月 1 日現在、遺伝性乳癌卵巣癌総合診療基幹施設 34 施設、遺伝性乳癌卵巣癌総合診療連携施設 16 施設、遺伝性乳癌卵巣癌総合診療協力施設 62 施設である。

今後は、患者個人の遺伝子の特性が治療方針に関与する Tailor-made Medicine が進むことが予想され、看護師も個々の遺伝的要素を配慮しつつ、生涯を通してその人らしく生活ができるように Personalized Health Care に着眼した支援を行うことが望まれる。

有森は、遺伝看護実践能力を 7 つ（希望の明確化、理解の支援、精神的支援、遺伝情報の提供と交換、生活支援、他機関への紹介と連携、自己研鑽）研究結果から導き出した（有森, 2004）。7 つすべてをアドバンスレベルの看護師だけが行うのではなく、ベーシックとして一般の看護職が行わなければならないことも多い。米国看護協会では、遺伝看護はすべての看護師にとって必須の能力であると明らかにしている。また、英国では、看護職の遺伝に関する能力を単に看護職だけが考える

のではなく、合意形成として遺伝医療に関わるメンバーが集まって看護職の担う役割について検討している。これは、看護師が医療チームの一員であり、必然的にそのような診断や治療を受ける患者・家族のケアを行わなければならない立場にあることを意味している。村上が患者や家族に最初に接する看護師が「関心」と「少しの知識」をもっていれば救われる命がどれほど多いかを伝えたいと述べているように（村上,2014）、遺伝的リスクアセスメントの段階から、家系を一単位として捉えて、長期間、家系の一生にわたり、彼らのタイミングに合わせて寄り添う存在（赤間,2014）として看護師は必要不可欠な存在である。

遺伝的リスクがあると説明を受ける段階では、多くの患者は同時に乳がんであると説明を受ける衝撃、今後の治療方針について、生存率について、予後について、治療に伴う副作用や生活への支障についてなどの苦悩を抱く。この時期にがん患者自身の身体的、精神的、社会的状況が整っていなければ自己、家族への遺伝という新たな問題についてじっくりと向き合うことは難しく、包括的な視点で看護を考える必要がある。従って、対象者が遺伝について悩んでいるならばすぐに取り扱う必要があるが、そうでなければそのことを考えらえる余裕ができるまで待つことも必要な看護である。がん遺伝看護の実践では、がんと遺伝の双方を視野に入れ、がんと遺伝、またはどちらともつかないような悩みが患者の中にあることを理解することが大切である（大川,2014）。

遺伝子診断では被験者のみならず血縁者の遺伝的リスクも明らかになる。よって看護師は被験者の遺伝情報に関する守秘義務を考慮しながら血縁者のがん予防にどう対処していくのかという倫理的問題に対応しなければならない。遺伝学検査の臨床応用が進む中ではこのような問題を対処することが、がん看護に携わる看護師の役割としてさらに重要な課題になってくると考えられる。遺伝学検査を受ける前から変異が見つかったときの方向性を医療者と患者は共有しているが、変異が見つかったことで今後のライフプラン（挙児のタイミング、リスク低減乳房切除術、リスク低減卵巣卵管切除術の予定）が明確になったと結果を肯定的に受け止めるクライアントもいれば、「覚悟はしていましたが、改めて目にとるとショックです」「子どもにどう伝えようか」と改めて不安な気持ちや悩みを口にする人もいる（青木,2014）。このような場合の多岐にわたる不安や苦悩に対して、看護師は対応を求められる。

有森は、潜在する方々へのフォローが今は少し手薄になっている傾向があるのではないかと懸念している。地域の中で「これは遺伝の問題なのかどうか」「誰に相談したらいいのか」など、その声を拾い上げていく役割が看護師に期待される（有森,2015）。

遺伝医療に関する研究の中で、遺伝医療に携わる看護職は、専門的価値を押しついたり、遺伝子診断に関する情報提供をすることを重視するのではなく、患者が直面している問題を解決していくことが重要であること、長期的支援、様々な診療科との連携の必要性が述べられていた（川崎,2008）。以上の研究結果より、今後看護師に期待される役割は大きいものの、実践・教育・研究ともに未だ不十分であるのが現状である。

## 2. 遺伝看護教育の方向性

医学教育においては、「医学教育モデル・コア・カリキュラム（平成 22 年度改定版）」に示された遺伝学関連の教育が現代医療には不十分であるとして、「医学部卒前遺伝学教育モデルカリキュラム（日本医学会他；2013）」が公表され、遺伝学教育を基礎教育から強化していく動きが見られている。一方看護基礎教育においては、教育課程における内容調査（溝口他，1999）があるが、看護基礎教育における遺伝に関する教育内容が、現在の遺伝医療に対応するケアを実践できる能力を育成するには不十分であることを示唆している。その後、看護基礎教育課程の中で、遺伝学や遺伝看護学に関する教育がどのように展開されているのかについての実態調査が行われた（辻他，2014）。参加は、103 校（50.5%）で、看護系大学における「遺伝学」関連科目の単独開講は 32%（33/103）、「遺伝看護学」関連科目の単独開講は 8%（8/103）であり、「遺伝学」関連科目の開講は、私立大学に比べ国公立大学においてその割合が高い傾向にあった。1999 年の結果と比較しても遺伝関連科目を開講している看護系大学の割合は増加していなかった。また、今後の開講に向けて検討が必要と認識していたのは 2～3 割であったことから、教員の意識変革が急務であることを考察している。

遺伝医療のニーズに応える診療体制づくりについて検討が続けられ、2005 年には認定遺伝カウンセラー制度が発足し、大学院での養成が始まった。看護においても日本遺伝看護学会を中心に議論が進められ、2005 年に東海大学において遺伝看護のコースが開設された（有森,2012）。遺伝看護に関わる看護師は、包括的に患者をケアできる立場にあり、患者の遺伝学検査や、

検査に伴う診断を理解する知識と、がん診療の様々な局面において患者とその家族が抱える多様な課題に対する配慮や遺伝子診断に関する適切な情報提供、遺伝診療を専門とする部門との連携を調整する高い実践能力が求められる。

日本の遺伝看護実践については、一般看護師の遺伝との関わり方（横山,2001）、一般看護職者と遺伝専門看護職者の比較として、看護職者に求められる遺伝看護実践能力（有森,2004）が明らかにされている。また、2012年には、大学院の遺伝看護分野が日本看護系大学協議会の分野認定を受け、2017年には遺伝看護専門看護師が誕生している。今後は遺伝看護を実践に統合し、臨床に浸透させ人々の健康に寄与することが求められる（有森,2011）。

これらより、遺伝看護実践には、専門性看護師、認定看護師などの関与が必要であるという見解は誰もが認めるところであるが、実際は診断、治療、長期療養の過程で一般の看護師が相談を受ける機会も多く、今後は一般看護師教育も重要であると考えられる。

#### IV. セルフ・トランセンデンス（self-transcendence）とは

##### 1. Reed,P.G の self-transcendence 理論

Reed は、個人やその家族が喪失または生命が脅かされるような経験に直面したときに、様々な次元で自己の限界を拡張したり、新たな視点や展望を見出したりすることにより、それまでにない新たな見方を得たり、難しい状況を意義ある仕組みへと計画、準備し、well-beingな状態へと向かっていくことを促進するというセルフ・トランセンデンス理論を構築した（Reed,1991a,1991b,1986,1989,2014；金井,2016）。

この理論は、科学の歴史、看護の歴史、自分のプロフェッショナルとしての歴史を基盤としている。

科学の歴史は、1970年代の発達心理学における life-span の動向である。成長発達による変化は、人生全般でおこり、老年期になっても存在する。成長発達の変化は、年齢や時間の経過よりも、人生の出来事や経験によって影響を受けることが明らかにされている。Reed の self-transcendence 理論では、成長発達が避けられない。例えば幼児期の歩行、青年期の難解な問題、喪失体験を持つ人の悲嘆などの出来事は、人間であること、幸福であるために自分の可能性を実現することの一部であり、well-being に必須であると Reed は述べている（Reed,2014）。

看護の歴史は、Rogers の「unitary human beings」を前提と

している。Rogers の看護科学は人間と環境を対象としており、人間と環境を 4 つの主要概念とホメオダイナミックスの原理で以下のように説明している。人間はエネルギーの場 (energy fields) であり、どこまでも無限 (openness) で、時間や空間を超えた存在、すなわち総次元/汎次元 (pandimensional) である。エネルギーは目に見えないが、環境と相互作用しながら刻々と変化するパターン (pattern) としてみることができる。また、人間は環境と相互作用しながら (統合性の原理)、変化し続け (共鳴性の原理)、その変化は予測不能 (らせん運動性の原理) で決してもとに戻ることがない (homeodynamics) (Rodgers/樋口, 中西, 1970/1979)。この理論を前提に Reed は、人間は環境と統合した pandimensional な存在であり、物理的・時間次元を超えて意識できることができる存在であるとした (Reed, 2014)。この認識は、意識が変化した状態を通して分かるかもしれないが、より多くの場合、日々の日常生活の中で見いだされるものである。また、自己を自身、他者、環境から切り離すのではなく、むしろ結びつけて考えるとしている。

自分のプロフェッショナルとしての歴史は、小児・青年期のメンタルヘルスケアの経験である。well-being とメンタルヘルスを促進するアプローチを成功させるには、患者の発達段階を理解する必要があったこと、self-transcendence は well-being に必須であることを Reed は述べている (Reed, 2014)。それは、成人後期やと老化の過程の well-being とメンタルヘルスに不可欠なものとして、発達過程の理解を探究する研究 (Reed, 1983) やうつ病の老人患者と健康な老人に関するリソースについての研究 (Reed, 1986) を経て報告された。

self-transcendence 理論は 3 つの主要概念で構成される。それは、「self-transcendence」、「vulnerability」、「well-being」である (Reed, 2014)。

「self-transcendence」は、様々な方法で自己の境界 (限界) を越えた能力であり、それは、個人内 (intrapersonally: 自己の哲学、価値、夢をより大きく認識を向けること)、対人関係 (interpersonally: 自己と他者を関係づけること)、時間的 (temporally: 現在の意味を持つために、自分の過去、未来を統合する)、超個人的 (transpersonally: 一般的に認められる世界を超えた次元で結びつく) の 4 側面から構成されている (Reed, 2014)。

「vulnerability」は、人は死ぬ運命であるという認識や人生における困難な出来事の体験である。人生における出来事は、

人は死ぬ運命であるという認識や不十分であること，脆弱性の自身の感覚を増大させる．人生における出来事とは，シリアスな慢性疾患，身体障害，育児，子供の養育，家族の介護，愛する人の死，仕事における困難さ，生活上の危機などである．

「well-being」は全体と健康を感じる感覚であり，個またはその集団によって決定される．well-beingの指標の例としては，生活満足を含むwell-being，ポジティブな自己概念，希望に満ちていること，幸福感，生きる意味の感覚などである．well-beingはself-transcendenceのアウトカムであり，それは，様々な研究で一貫して支持されている（Reed,2009；Texeira,2008）．self-transcendenceとwell-beingの関係は，コーピングプロセス以上のものであり，もとに戻るといふより現在の状況を乗り越えていく状態を示している（Reed,2014）．

## 2. セルフ・トランセンデンスの研究の動向

### 1) Reed,P.Gのself-transcendence scale (STS)

ReedはDevelopmental Resources of Later Adulthood (DRLA) scaleという36項目からなる尺度を開発した．その後洗練を重ねて15項目の尺度を作成した（Reed,2009）．この尺度は，自己を拡張することを反映する4つの側面を測定するものであり，この尺度を用いての研究が増えてきている．

### 2) Coward,D.Dの研究

Cowardは，進行がんとAIDSというシリアスな病気を通して，立ちあがる死に直面した成人の中年期の対象に焦点をあて，Reedのself-transcendenceに基づき研究を継続した（Coward,1990,1995）．進行乳がん女性の体験の中でのself-transcendenceでは（Coward,1990），生命を脅かす病気に直面して，自己価値，生きる目的，他者との結びつき（相互関係性）の感覚が増加することを見出していた．self-transcendenceはこのグループにとって，死の認識を高めることに重要であった．self-transcendenceは，自己を超えて手を差し伸べることで他者を助け，他者を許し，不変状況を受け止めていた．その後，ステージⅢ,Ⅳの乳がん女性107人を対象に，Bradburn's Affect Balance Scale(ABS)，Cognitive Well-Being(CWB)Scale，Symptom Distress Scale(SDS)，Karnofsky Performance Scale(KPS)を用いて構造方程式モデルを用いて分析した（Coward,1991）．self-transcendenceは，Cognitive Well-Beingを仲介することによって，病気の苦痛を

減少させていた。また、Coward は19歳から85歳の健康な大人を対象にも研究を行った (Coward ,1996)。この研究から年齢と健康状態が高い女性のself-transcendenceは高いことが明らかになった。また、self-transcendenceは首尾一貫の感覚、自己尊重、希望および感情のWell-Beingと相関関係が見られた。Cowardは、乳がんの患者16名に、8週間にわたって毎週90分のサポートグループセッションに参加し、self-transcendenceが促進されるかを測定した (Coward D,1998)。その結果、self-transcendenceはサポートグループの介入前より高くなったことが明らかになった。乳がんで他の女性と交流をもつことは、快適さをもたらし、そのことが自己の支えとなっていた。さらに、生きることを認識し、強化することで自己の境界を拡張していた。時間とともに価値と行動が変化することによって、乳がん女性はそれらの体験から意味を見いだすことができるようになっていた。サポートグループへの参加を看護師が紹介することや同じ境遇の人と交流することによって、乳がんになってもそれを克服することが容易になった可能性がある (Coward,2005)。Cowardは、様々な研究からself-transcendenceはシリアスな病気に伴うリソースであること、well-beingへ重要な仲介の役割をはたしていることを一貫して述べていた。また、健康な対象に対しての研究は、self-transcendenceが高齢者やシリアスな病気に留まらない特性であることを示していた。

### 3) その他海外の研究

#### (1) エイジングに関する研究

Buchanan らは、65歳以上の自殺について研究を行った (Buchanan et al,1995)。35人の高齢者は死を強く望んでいた。そして、self-transcendenceは死の願望と負の相関関係にあった。この研究の結果から、高齢者にとって自殺過程においてself-transcendenceは重要な要素となる可能性があることを暫定的に示唆していた。

また、Nygren らは、85歳以上の125名を対象に、Resilience Scale(RS)、Antovsky's Sense of Coherence Scale(SOC)、Purpuse-in-Life Test(PIL)、Reedのself-transcendence Scale(STS)、SF-36を用いて調査を行った (Nygren et al.,2005)。RS、SOC、PIL、STSのスコアには有意な相関関係が見られた。RS、SOC、PIL、STSとメンタルヘルスは、女性では有意に差が見られたが、男性では見



られなかった。

以上より，self-transcendence は高齢者に高く見られる傾向，死との関係，性差による違いがあることが明らかになった。

## (2) 成人のシリアスな生命に危険がある病気に関する研究

Wright (2003) は，移植を受けた人の QOL と self-transcendence の関係を調査した。両者には重要な正の相関がみられた。self-transcendence は倦怠感と負の関係があった。また，男性より女性の self-transcendence が高かった。self-transcendence は，病気の苦悩，倦怠感，年齢とともに，QOL に関連する重要な要因であった。Bean らもまた，移植を受ける人たちに研究している (Bean et al., 2006)。この研究でも self-transcendence 的な見解と行動が，肝臓移植を受けた経験から生成され，ポジティブな結果を促進し，QOL に関連していた。これらの結果から，self-transcendence は病気によって影響を受ける困難さを軽減させ，QOL へと仲介する機能を果たす可能性が示唆された。

Cinn ら (1998) は，前立腺がんのサポートグループに参加した 61 歳から 84 歳の高齢男性 23 名における self-transcendence を調査した。参加者は他の研究結果と比較して，かなり高い STS スコアであった。その理由は，このグループでは，高齢であることや前立腺がんとともに生きる苦悩を，グループに参加することで，がんによって引き起こされた限界を超えて自己を拡張するための方法を身につけていたことが考えられた。

Matthews (2009) らは，放射線治療を受ける乳がん女性 93 人に対し，self-transcendence と optimism, emotional well-being (EWB) の関係を調査した。この研究では，self-transcendence が，optimism と emotional well-being の間の関係を仲介していた。がんの軌跡全体で心理的調整を促進するための早期発見と介入（例えば self-transcendence の強化）は深刻な病気に直面した人々の感情の健康感を高めるために重要な要因であると言える。

Farren (2010) は，104 人の乳がんサバイバーを対象に，self-transcendence，不確かさ，power，QOL の関係を調査した。結果，self-transcendence が，power と QOL の間，不確かさと QOL の間の関係を仲介する重要な役割を果たしていることを明らかにした。不確かさは self-transcendence

を低下させることに繋がり、QOLを低下させていた。

Williams (2012) は、造血幹細胞移植を受けた 8 人の男女に現象学的分析によって self-transcendence を明らかにした。この結果からは、「動揺の体験」、「最も低いポイント」、「通り抜ける」、「ターニングポイント」、「変化」、「新たな観点」、「自己・他者を大切に」、「暗さ（闇）を動かす」プロセスを経ていた。self-transcendence は治療の身体的影響を通して生きる中で、激しい苦しみによって引き起こされ、死に直面し、最終的に彼ら自身から、またスピリチュアルサポートから力を引き寄せていた。この研究結果でも、困難な体験は self-transcendence によって仲介され、well-being に繋がっていくことが論じられた。

#### 4) 日本での研究

日本では、セルフ・トランセンデンスを「自己超越」、「自己超越性」と訳して研究している論文がいくつか見られた。

中村 (1998) は、Maslow の超越的自己実現者に関する記述、及び水島 (1985) の高次の人間性を示唆する自己超越体験に基づく記述に基づいて 24 項目からなる自己超越傾向尺度 (STS-1) を作成した。その後 18 歳から 84 歳までの学生及び社会人 613 名を対象に尺度の精選を行い、最終的に信頼性・妥当性の高い 18 項目の STS-2 を開発した。この尺度はトランスパーソナル心理学の視点から自己超越を捉え、これを測定する心理尺度である。また、従来ならば宗教や神秘主義の文脈で語られてきた自己超越的体験の要素が、さまざまな個人属性をもつ人々に広く認められること、それは加齢に伴って増加する傾向にあること、自己超越傾向が心理的幸福感と正の相関係数にあることが明らかにされている。トランスパーソナルの理論的地平から見ると、人は生まれながらにして自己超越の可能性をもっており、それは適切な実践的手続きを踏むことによって達成可能である。自己超越を精神的成長の極致であると考えれば、トランスパーソナル心理学の理論的、実践的体系は、心理的幸福感を増進させたいと望むすべての人々にとって、従来の宗教にとってかわるだけのポテンシャルを秘めていると中村は考察している。

中村の尺度をもとに、Iwamoto ら (2011) は、難病患者の self-transcendence の概念を解明し、難病患者における幸福との関係を明らかにすることを目的に健康な対象者と比較して研究を行った。Iwamoto らは self-transcendence はすべての人に

備わっており，人間の生の本質を表しており，危機に直面する状況でも，生きる本当の意味や目的を見つけ出し，問題に対処し，「自分らしく生きる」ための機能であるとして，研究を進めた．結果，難病患者は健康な対象と比べて，**self-transcendence**が高かった．難病という人生を大きく変えるような状況で，疾患を受容し，身体的，精神的，社会的な苦痛を乗り越えながら生活をしていることから**self-transcendence**が高くなったとIwamotoらは考察している．また今回の調査の対象者は患者会やレスパイトをされている患者であり，前向きで社会的なつながりをもっていることがあげられる．難病患者の**self-transcendence**と心の健康は強い相関関係が認められた．心の健康は，幸福感と大きく関係する尺度であり，難病患者が，苦痛や苦悩を伴う状況にあっても，幸福感を高くもつことができることがこの研究から示唆された．

増井ら（2013）は，老年的超越質問紙の改訂版（**Japanese Gerotranscendence Scale Revused, JGS-R**）を作成し，信頼性，妥当性の検証を行った．作成過程は，**Tornstam** のオリジナルガイドを用いた虚弱高齢者へのインタビューの概念検討から項目を作成し，地域在住の65～99歳の高齢者に実施した．8つの下位因子は，「ありがたさ」・「おかげ」の認識，内向性，二元論からの脱却，宗教的もしくはスピリチュアルな態度，社会的自己からの脱却，基本的で生得的な肯定感，利他的，無為自然であった．また，この尺度が中年の参加者も含む集団にもこの尺度が適用可能であるかの検討も行った．その結果，中年群よりも高齢群で老年的超越が高い結果が示された．

Hoshi（2008）は，アリゾナ大学の博士論文で，入院した日本の高齢者の**self-transcendence**，**vulnerability**，**well-being**の間の関係を研究した．その中でReedのSTSを翻訳している．健康機能の低下やソーシャルネットワークを減少させる高齢者は，介護の分野で特別なケアと注意を必要とする脆弱な集団であると考えられる．**self-transcendence**の概念や理論が日本では適用されておらず，日本の高齢者の**self-transcendence**の理論モデルを構築することを目的として，105人の高齢者の協力を得た．**self-transcendence**は，脆弱性が増加した成人後期の**well-being**を促進発達するリソースの一つとして識別される．脆弱性の反応のレベルは3つの側面（健康，可能な資源，過去の経験）からアセスメントされた．**Well-being**は，うつの程度と生活満足度から調査された．日本の特徴から，心理社会的**self-transcendence**，**spiritual self-transcendence**が定義・評価され

た．可能な資源の脆弱性と well-being の関係に関する心理社会的 self-transcendence の媒介効果が示された．心理社会的 self-transcendence は，well-being に直接的な効果を示した．spiritual self-transcendence は，脆弱性と well-being の関係の仲介と影響を与える効果を示さなかった．ただし，生活満足度のレベルの強力な予測因子であることが分かった．また，健康状態の脆弱性は，うつレベルに直接影響していたが，過去の脆弱性の経験は，self-transcendence と well-being のどちらにも影響をもたさなかった．

### 3. セルフ・トランセンデンスの概念分析

対象文献をもとに Rodgers(2000)の概念分析方法を参考に概念分析を行った（青木他,2018）．

#### 1) 分析手順

- (1) 文献ごとに著者がセルフ・トランセンデンスをどのように捉えているのかに焦点を置きながら熟読する．
- (2) 定義の有無，概念を構成する主要な特性である属性，概念に先立ち生じる先行要件，概念が発生した結果として生じる帰結，類似・関連概念を記載するコーディングシートを作成し，文献の該当する箇所をデータとして抽出して記述する．
- (3) 文献から抽出した箇所の「属性」「先行要件」「帰結」の整合性を再度文献に戻り確認する．
- (4) 抽出したデータごとにラベルをつけてコード化し，類似性と相違性に基づいてカテゴリー化する．
- (5) 統合されたカテゴリー，セルフ・トランセンデンスとつながりのある類似概念との相違を確認し，セルフ・トランセンデンスの概念を定義する．

#### 2) 分析結果

セルフ・トランセンデンスの概念分析の結果，属性は，【内的境界の拡張】，【外的境界の拡張】，【相互作用】，【新たな見地】，【時間の統合】，先行要件は，【脆弱性】，【日常的な生活の中で起こること】，帰結は，【Well-being】，【QOL の改善】，【生きる意味や目的の高まり】，【癒される感覚】，【個人的な変化】が抽出された．（図 1）．

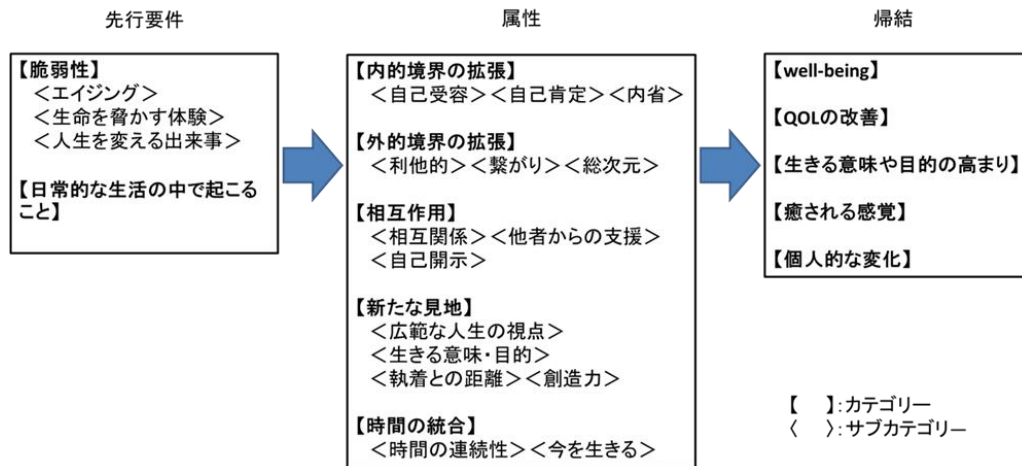


図1 セルフ・トランセンデンスの先行要件, 属性, 帰結

## (1) セルフ・トランセンデンスの属性

### ① 【内的境界の拡張】

【内的境界の拡張】とは、内省的または自然に自己理解を深めたり、新たな自分を発見したりするなど個人内に深く意識を向けることを表す。【内的境界の拡張】は、<自己受容>、<自己肯定>、<内省>で構成される。<自己受容>は、16 文献で見られ、疾患や老化による変化を認識し、ありのままの自分を受け入れることを表す。<自己肯定>は、13 文献で見られ、自分の力を信じたり、自己を価値ある人間であると認識したり、自己に対してポジティブな感情を抱くことを表す。<内省>は 18 文献で見られ、自己を再発見するために深く自己を内省することを表す。

### ② 【外的境界の拡張】

【外的境界の拡張】とは、孤立した個人性から利他的に個人外に深く意識を向けることで外的環境との繋がりを、時空を超えて感じるようになることを表す。【外的境界の拡張】は、<利他的>、<繋がり>、<総次元>で構成される。<利他的>は、23 文献で見られ、自分のことよりも他者の幸福を願い、必要なときは他者を助けることを厭わないことを表す。<繋がり>は、16 文献で見られ、個を超えたものとの一体感を感じ、一人ではないやすらぎを感じていることを表す。<総次元>は、6 文献で見られ、人間は自己、他者、環境と繋がるために時空を超えて存在することを表す。

### ③ 【相互作用】

【相互作用】とは、支えてくれる他者に感謝しながら、他者と相互に成長しあう関係性を認識することを表す。【相互作用】は、＜相互関係＞、＜他者からの支援＞、＜自己開示＞で構成される。＜相互関係＞は、15 文献で見られ、他者との関係の中で、お互いの経験や知恵を共有しながら関わりあい、双方向が成長しあう関係を表す。＜他者からの支援＞は、10 文献で見られ、必要なときには他者の支援を受け、支えられていることに深く感謝することを表す。＜自己開示＞は、3 文献で見られ、他者との関係の中で、自分をオープンにすることを表す。

#### ④【新たな見地】

【新たな見地】とは、今までの生きてきた過程で大事にしてきた信念や価値を見直し、より広い新たな視点や観点に気づくことを表す。【新たな見地】は、＜広範な生命の視点＞、＜生きる意味・目的＞、＜執着との距離＞、＜創造力＞で構成される。＜広範な生命の視点＞は、9 文献で見られ、生と死についての視点が今までより広範に変化することを表す。＜生きる意味・目的＞は、22 文献で見られ、自分の人生の信念や価値を見直し、生きる意味や目的を新たに見いだすことを表す。＜執着との距離＞は、9 文献で見られ、過去に持っていた社会的な役割や地位に対するこだわりを重視しなくなったり、善悪の認識を変化させたりしながら今まで執着していたものと距離を置き、新たに自分に合わせた生活をすることを表す。＜創造力＞は、直感やひらめき、スピリチュアルな感覚を活かし、創造的に前に進もうとする力を表す。

#### ⑤【時間の統合】

【時間の統合】とは、過去の経験と未来の希望を用いて、現在を受け入れ、生き方を積極的に考え、行動することを表す。【時間の統合】は、＜時間の連続性＞、＜今を生きる＞で構成される。＜時間の連続性＞は、15 文献で見られ、過去から未来の流れの中に自己は存在すると自覚することを表す。＜今を生きる＞は、10 文献で見られ、「不変」と「変わりやすさ」をどのように生きていくか積極的に考え、行動することを表す。

#### (2) セルフ・トランセンデンスの先行要件

①【脆弱性】とは、人は死ぬ運命であるという認識や人生における困難な出来事の体験のことを表す。【脆弱性】は、＜エ

イジング>，<生命を脅かす体験>，<人生を変える出来事>で構成される．<エイジング>は，自然な加齢は発達上避けられないことであり，機能低下など自己の存在意義を見つめなおさざるを得ない状況に陥りやすい時期のことを表す．<生命を脅かす体験>は，生命を脅かす病気の罹患《がん，エイズ，造血肝細胞移植，難治性疾患》による死を意識する体験のことを表す．<人生を変える出来事>は，喪失体験，職業や収入などに関する社会的要因，トラウマなど困難な人生の体験や死を免れないことを認識する体験のことを表す．

②【日常的な生活の中で起こること】とは，音楽を聴く，自然美を見る，詩や小説を読む，子どもを眺めるなどの体験を表し，セルフ・トランセンデンスが日常的な生活の中でも起こりうるものであることを示している．

### (3) セルフ・トランセンデンスの帰結

①【well-being】とは，生きていることに満たされている主観的幸福感であり，身体的，精神的，社会的に健康であることを表す．

②【QOLの改善】とは，生活の質が改善した状況を表す．

③【生きる意味や目的の高まり】とは，生活に意味や目的を見いだす方向へ動くことを表す．

④【癒される感覚】とは，自己より大きな何かと繋がっていると感じ，こころの安らぎや癒される感覚を持つことを表す．

⑤【個人的な変化】とは，人生観や自己の存在の意味を変化させた結果，あらわれる新たな自己を表す．

### 3) セルフ・トランセンデンスの定義

概念分析の結果より，セルフ・トランセンデンスを以下のよう

に定義した．  
セルフ・トランセンデンスは，「日常の生活の中でも起こり得るが，人が生命を脅かす体験や人生を変えるような出来事に直面したときに，自身や環境との相互作用の中で，内的・外的境

界を拡張しながら今を生きる意味や新たな見地を見出していく能力」である。

セルフ・トランセンデンスは，【内的境界の拡張】，【外的境界の拡張】，【相互作用】，【新たな見地】，【時間の統合】の5つの構成要素から成る。人間は，生命を脅かす状態や人生を変えるような状況に直面したときに，自己に立ち戻って内省するかまたは自然に自己理解を深め，新たな自己を発見したり個人内に深く意識を向けようとする。そして，そこから利他的に個人外へ深く意識を向けることにより，他者，自然や見えない力の存在とのつながりを感じるようになる。セルフ・トランセンデンスは，自己を自身，他者そして環境とつなぎ合わせながら相互に成長しあう特徴を持つ。その中で，過去の経験と未来の希望を用いて現在に意味を持たせたり，今まで生きてきた過程で大事にしてきた信念や価値を見直し，より広い視野での観点を見いだしたりすることになる。また，セルフ・トランセンデンスは，【Well-being】，【QOLの改善】，【生きる意味は目的の高まり】，【癒される感覚】，【個人的な変化】に繋がり，看護はこのプロセスを促進する役割を担っていく必要がある。

#### 4) 類似概念について

セルフ・トランセンデンスと類似する概念として，「レジリエンス」，「ストレングス」，「スピリチュアリティ」を取り上げ，これらの概念とセルフ・トランセンデンスの概念について検討する。

レジリエンスは，様々な学問領域で定義や研究の動向が明らかにされている（石井,2009；斉藤,2009）。Rutter（1985）は，レジリエンスを「深刻な危険性にもかかわらず，適応的な機能を維持しようとする現象から，深刻な状況に対する個人の抵抗力である」としている。セルフ・トランセンデンスは，生命を脅かす状態や人生を変えるような状況に直面したときに，そのことを乗り越えていく過程で獲得していく能力であり，その点では共通点も見られる。しかし，レジリエンスが，「適応」や「回復」といった元の状態に戻ることを暗示しているのに対し，セルフ・トランセンデンスは直線的ではない時空や自己の内外の境界を越えて深く意識を広げていくという，決して元に戻らないホメオダイナミックスの原理で現在の状況乗り越えていく能力であるという点で違いが見られる。

ストレングスは，人間の持つポジティブな面を現し，構成要素では「個人」だけでなく，周りの「環境」も含めて捉えてお



り、個人の構成要素には「願望」、「能力」、「自信」、「強み」などがあり、環境の構成要素には、「資源」、「社会関係」などがある（佐久川,2010）。この個人の力や周囲との結びつきを活かして前に進もうとする点では、セルフ・トランセンデンスの概念と類似していると考えられる。しかし、ストレングスが、人間が本来持つポジティブな側面であるのに対し、セルフ・トランセンデンスは、あらゆる人間に備わっている本質ではあるものの、生命を脅かす状態や人生を変えるような状況に直面したときに、そのことを乗り越えていく過程で獲得していく能力である点で違いが見られる。

スピリチュアリティは多様性を持つ概念であり、①人間存在の根源性に関わる概念であり、すべての人が有するものである、②普段は潜在化しているが、人生の危機に直面したときに顕在化し、機能する、③「自己」「他者や環境」「自分の力を超える大きなもの」との関係性を有し、これらの関係性を基盤（よりどころ）として、「生きる目的・意味」「死や苦しみの意味」について探求する、④宗教的な因子が含まれるが、宗教とは区別されるものである、⑤スピリチュアリティは、個人の「生きる力」となるものである、⑥QOL と深い関係にあることがあげられる（竹田,2006）。この内容からもスピリチュアリティとセルフ・トランセンデンスの概念の相互関係性と類似性が伺える。Reed（2014）は、スピリチュアリティをセルフ・トランセンデンスの基本的な特性とし、健康や Well-being にとって重要であり、自己内に気づき、自己を超える存在、自然、周囲の人々、または自分自身を超越する次元や目的とのつながりを感じる感覚としている。Hasse（1992）や Teixeira（2008）は、2つの概念は困惑するとしながらも、*spiritual perspective* を、セルフ・トランセンデンスを促進する概念として論じている。分析過程において Hasse（1992）が述べているように「*spiritual perspective*」がセルフ・トランセンデンスの先行要件として存在している可能性も考えられた。しかし、本研究では、先行要件ではなく、本来私たちが有しているスピリチュアリティが、人生の危機に直面したときに顕在化し、機能することにより、セルフ・トランセンデンスが促進される *mediators* として機能する概念であると位置づけた。

#### 4. HBOC である乳がん女性への概念活用の有用性

この概念の前提条件は、脆弱性（aging, 発達上避けられない出来事、生命を脅かす体験）が、現在までの研究で明らかに

されている。がん看護学領域の研究では、疾患では乳がん、前立腺がん、血液がんの患者を対象とした研究が見られる。この概念が、「人間の特性として、あらゆる人間に備わっている本質である」ことから、進行がん、end of lifeにおける対象者だけでなく、がんと診断された対象など、幅広い対象に少しずつ研究が進んでいる。しかし、日本では、がん患者を対象にしたセルフ・トランセンデンスに関する研究はなかった。この研究で対象とする HBOC である乳がん女性には、複雑な意思決定の場面や乳がんであることに加えて遺伝的リスクがあるということに対する様々な逆境に直面することが考えられる。セルフ・トランセンデンスは、個人を変えることができ、苦痛や疾患を乗り越えることができる能力として、well-being に関係があると明らかにされていることから、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスを明らかにすることは、研究として意義があると考えられる。

## V. 研究の枠組み

本研究では、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるのかを明らかにすることを研究目的とする。本研究では、研究対象に関する理論的パースペクティブは、Reed の self-transcendence 理論を用いる (Reed, 2014)。また、研究方法論に関する理論的パースペクティブは、シンボリック相互作用論を理論的基盤として研究枠組みを考えた。

セルフ・トランセンデンスとは、life-limiting-illness（生命を脅かす病気）や人生が変わる事象に直面したときに、そのことを乗り越えていく過程で、自己および環境との相互作用の中で、自己の生きる意味や目的、自己価値を見出し、自己や他者への意識を拡張していく能力である。この概念は、人間は、オープンシステムとして生涯にわたり成長発達を続け、他者そして環境との相互関係において、変化し続ける存在であるという Reed の考え方に基づいている。また、Reed は、well-being を self-transcendence のアウトカムであると述べ、それは、様々な研究で一貫して支持されている。そして、self-transcendence と well-being の関係は、コーピングプロセス以上のものであり、決して元に戻らないホメオダイナミックスの原理で現在の状況を乗り越えていく能力として、self-transcendence を用いている。遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性には、多発・多重性や若年性の発症、個人のみならず世代を超えて生涯にわたり長期のサーベイランスが必要になるなど、life-limiting-illness（生命を脅かす病気）や人生が変

わる事象に直面する機会が多い。その中で、複雑なパターンを描きながらも人間が本来持っている特性として、自己および環境との相互作用の中で、自己の生きる意味や目的、自己価値を見出し、自己や他者への意識を拡張しながら乗り越えていく能力が見い出され、well-being へと向かっていくと考えられる。看護師は、診断・治療期のみならず、生涯を通して、遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性が well-being な状態へと向かっていけるために、self-transcendence を促進していくような関わりが望まれる。そのために、本研究では、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるのかを明らかにする。Blumer (1969) は、人間はものごとが自分に対して持つ意味にのっとって、そのものごとに対して行為するという事、そのものごとの意味は、個人がその仲間と一緒に参加する社会的相互作用から導き出され、発生するという事、これらの意味は、個人が、自分の出会ったものごとに対処するなかで、その個人が用いる解釈の過程によってあつかわれたり、修正されたりするという象徴的相互作用論での 3つの前提を述べている。本研究で明らかにする現象は、HBOC であると説明を受けた乳がん女性が自己および環境との相互作用の中で自己の境界（限界）を超えた能力を見いだしていくものであり、まさにこの前提と一致する。従って、シンボリック相互作用論を理論的基盤として用いることとする。

セルフ・トランセンデンスは、日本語では、「自己超越」、「自己超越性」という意味を持つ。実際にこの言葉で研究している論文も見られるが、宗教や神秘主義の文脈で語られてきた背景や Maslow (1964) の超越的自己実現などの精神的成長の極致である意味が含まれており、本研究で Reed らが述べている「人間の特性として、あらゆる人間に備わっている本質である」という意味をくみ取りにくいと考える。本研究では、Reed の理論を基盤としていること、日本ではあまり日常使われない言葉であるため、「セルフ・トランセンデンス」として用いる。

## VI. Research Question

HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとは、どのようなものであるか。

## VII. 用語の定義

1. セルフ・トランセンデンス：日常の生活の中でも起こり得るが、人が生命を脅かす体験や人生を変えるような出来事に直面したときに、自身や環境との相互作用の中で、内的・外的境界

を拡張しながら今を生きる意味や新たな見地を見出していく能力である。セルフ・トランセンデンスは以下 5つの側面を持つ。

- 1) 【内的境界の拡張】：内省的または自然に自己理解を深めたり、新たな自分を発見したりするなど個人内に深く意識を向けることを表す。
- 2) 【外的境界の拡張】：孤立した個人性から利他的に個人外に深く意識を向けることで外的環境との繋がりを、時空を超えて感じるようになることを表す。
- 3) 【相互作用】：支えてくれる他者に感謝しながら、他者と相互に成長しあう関係性を認識することを表す。
- 4) 【新たな見地】：今までの生きてきた過程で大事にしてきた信念や価値を見直し、より広い新たな視点や観点に気づくことを表す。
- 5) 【時間の統合】：過去の経験と未来の希望を用いて、現在を受け入れ、生き方を積極的に考え、行動することを表す。

2. HBOC である乳がん女性：BRCA1 遺伝子または BRCA2 遺伝子の生殖細胞系列の病的な変異を有している乳がんを発症しており、そのことに対して遺伝カウンセリングによって説明を受けている女性を表す。

### 第 3 章 研究の方法と対象

#### I. 研究デザイン

本研究では、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるかを明らかにすることを研究目的とする。従って、分析方法はグラウンデッド・セオリー・アプローチ (grounded theory approach: 以下 GTA とする) を用いて分析していく。

GTA は、データを基にして (ここから grounded と名付けられている) 分析を進め、単なるデータの要約にとどまらず、データの中に出てきた現象がどのようなメカニズムで生じているのかを示す「理論」を産出しようとする研究方法である (ここから theory と名付けられている)。GTA における「理論」は、概念同士の関係を文章であらわしたストーリーラインであることから、GTA はデータから概念を抽出し、概念同士を関連づけようとする方法だといいかえることもできる (戈木クレイグヒル滋子,2014)。GTA が適している研究については、ヒューマンサービス領域が挙げられる。そこでは、人間の社会相互作用としてサービスが提供されるとともに、現実の問題となっていることが何であるかということが分かりやすく、その解決に、実践的に研究結果を戻していくということが可能であるし、期待もされている。また、研究対象としている現象がプロセス的な特徴を持っている場合に適している (木下,2007)。

本研究で用いる概念であるセルフ・トランセンデンスは、Reed の尺度を用いて、主に海外で量的な研究を蓄積している段階である。また、がん看護学領域でも研究がいくつか継続されている。しかし、遺伝性がん患者を対象とした研究は皆無であり、日本で Reed の理論に基づいて研究を行っているのは Hoshi (2008) の研究のみである。本研究では、HBOC であると説明を受けた乳がん女性が、自己および環境との相互作用の中で、自己の生きる意味や目的、自己価値を見出し、自己や他者への意識を拡張していく能力とはどのようなものであるかを明らかにしていく。従って本研究で明らかにする現象は、HBOC であると説明を受けた乳がん女性と取り巻く環境との相互作用の中で見いだす能力と捉えることが可能である。また、HBOC であると説明を受けた乳がん女性に関する研究も日本ではまだまだ不十分であり、今回の研究で分析した結果を将来的には実践的に活用できる支援モデルとして構築していくことを目標にしている。以上より、GTA という研究デザインを用いて分析していくことは研究の目的と一致している。

## Ⅱ．研究対象者

### 1. 対象者の選定

HBOC である乳がん女性で以下の条件をすべて満たす人 15 名程度とした．

- 1) 病名，HBOC であることを伝えられている人
- 2) HBOC に関するプレカウンセリング，または遺伝カウンセリングにより，HBOC について説明を受けている人
- 3) 初期治療が終了している人
- 4) 精神疾患などの認知機能の影響を及ぼす疾患や精神症状，言語障害がなく，研究へ参加決定を表明した人

これらの条件を設定した理由は，1) 2) に関しては，セルフ・トランセンデンスが life-limiting-illness（生命を脅かす病気）や人生が変わる事象に直面したときに，そのことを乗り越えていく過程で見いだす能力であるため，HBOC であると説明を受けたことは，乳がん女性にとって，どのような印象であるかはそれぞれに違いはあったとしても，そのことを介して変化がある状況でなければ自覚しにくい概念であるため，1) 2) を設定した．遺伝学的検査の実施に関しては，現在倫理的問題を多く含むこと，また対象者が少ない現状があること，遺伝学的検査の実施の有無がセルフ・トランセンデンスにどのように影響するのかはまだ分からないため年齢制限，疾患病期，再発の有無は問わず，広く対象を選定した．但し，データ収集，分析を行いながら，対象やデータの偏りがないように対象を選定していく．

3) に関しては，治療開始前や，治療を行っている時期では，困難な体験が今の状況になる可能性が高いため，初期治療が終了し，対象者がある程度安定している状態での結果を出したいと考えた設定した．

4) に関しては，語ってもらう段階で，セルフ・トランセンデンスのレベルに違いはあったとしても，自分の変化を語れる状況にある人を対象とする必要があると考え，設定した．

本研究で女性に限定したのは，セルフ・トランセンデンスが先行文献で女性に高く出る傾向があることが判明し，男女ではセルフ・トランセンデンスにも違いがあると判断したからである．

### 2. 対象者へのアクセス

今回の研究では，施設間の違いが結果に大きく影響する可能性がある．今回は，県内の乳がん診療ネットワークを構築し，連携と強化を図っている都道府県がん診療拠点病院，また県が運営しているがん相談センター，病院が運営している乳がんサロン，

HBOC の当事者会の計 4 か所で研究協力者を募る．

病院では，病院の倫理審査を受け，主治医から外来通院中の対象者を紹介してもらう．紹介を受けた研究対象者には，文書と口頭で研究の概要や倫理的配慮について説明し，その上で研究参加の意思を確認する．

乳がん患者会，当事者会では，それぞれ運営している責任者に研究協力の依頼を行い，その後，研究協力者を紹介してもらう．紹介を受けた研究対象者には，文書と口頭で研究の概要や倫理的配慮について説明し，その上で研究参加の意思を確認する．

### Ⅲ．データ収集方法

#### 1. データ収集方法：半構成インタビューガイドに基づく面接調査法

#### 2. データ収集期間：平成 29 年 1 月～平成 31 年 5 月

#### 3. データ収集の手順

##### 1) インタビューガイドの作成

概念分析結果（青木他,2018）に基づいて作成した研究の枠組みに基づき，インタビューガイドを作成する．

（1）対象者の基礎的情報（年齢，結婚の有無，職業，子どもの有無，妊娠・出産の希望，乳がんと診断された年齢，病期，治療経過，遺伝カウンセリングの有無，HBOC 検査の有無，再発・転移の有無）

##### （2）半構成インタビューガイド

内容は，遺伝的リスクがあると説明を受けたときの印象とその変化，困難な体験に直面したとき，どのように向き合い，乗り越えてきたのか，その体験を通して自己の生きる意味や目的，自己価値の変化はどのようなものだったのか，また，他者（家系員，医療者など）はどのような影響があったのか，自己や他者への意識が拡張した感覚をどのように受け止めているのかなど

##### 2) プレテスト

作成したインタビューガイドを用いてプレテストを実施し，インタビューガイドの洗練化を行う．

##### 3) 本調査

倫理委員会の承認後，データ収集を開始する．データ収集

は、同意が得られた研究参加者に対し、半構成インタビューガイドに基づく面接調査法を実施する。

研究参加者には、外来受診時、サロンの参加日など、本人の希望する日時を決定し、原則1回の面接実施とする。データ分析後、確認や補足が必要な場合は、本人の了承を得てから追加の面接を実施する。面接時間は、本人の体調を考慮しながら、45分～60分以内となるように留意する。面接場所はプライバシーが保てる場所を確保する。面接では、遺伝的リスクがあると説明を受けたときの印象、乳がんの診断・治療経過、遺伝的リスクがあることに関連した困難などを想起してもらいながら、自己および環境との相互作用の中で、自己の生きる意味や目的、自己価値はどのように変化したのか、また、他者（家系員、医療者など）はどのように影響したのか、自己や他者への意識が拡張した感覚をどのように受け止めているのかなどを自由に語ってもらう。内容は、許可を得てICレコーダーに録音する。面接時の様子は、フィールドノートに記載し、分析の参考にする。

データ収集は、収集と分析を並行して進め、インタビューガイドの洗練化をしながら進めていく。

#### IV. データ分析方法

##### 1. 分析方法の選択

本研究で用いるGTAは、1964年に「データ対話型理論の発見」(Glaser & Strauss, 1967)の中で初めて紹介された質的研究法である。現在では、①オリジナル版、②Strauss・Corbin版、③Glaser版、④修正版(M-GTA)、⑤戈木クレイグヒル版、⑥社会構成主義版(CGTA)の6つに分類されるまでに多様化している(山本, 2014)。今回の研究では、木下が提唱している修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析を行う。修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチが協調するのは、切片化の方向での厳密さの重視ではなく、研究者の問題意識に忠実に、データをコンテキストでみていき、そこに反映されている人間の認識や行為、そしてそれに関わる要因や条件などをていねいに検討していく方法である(木下, 2007)。これは、本研究において、HBOCである乳がん女性を分析焦点者として、セルフ・トランセンデンスはどのようなものであるのかをデータを切片化せずに環境との相互作用がどのように影響しているのかを検討しながら分析していく方法として妥当であると考えられる。また、木下が、提示された研究結果は実践の場で応用され、



評価されるものであることも協調している．従ってこの研究方法を用いることで，データの深い解釈から生成した概念を継続的に比較検討していくことで詳細に限定領域の現象を捉えることができる考える．

## 2. 分析プロセス

分析焦点者「HBOC である乳がん女性」，分析テーマ「分析焦点者のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるか」とする．

- 1) 逐語録を何度も読み返し，分析テーマに関して内容が豊富に表現されていた1事例を選択し，分析テーマに沿って着目した箇所を抽出
- 2) 分析焦点者の視点に立ち，その意味を的確に表すように概念を定義し概念名を命名
- 3) 他の対象者のデータから，その概念に類似する箇所を具体例として抽出し，分析ワークシートに追記
- 4) 1例目のデータから考えられる概念生成の終了後，2事例目以降の分析を同様に繰り返す．類似する具体例が出尽くした時点概念生成における理論的飽和とする．
- 5) 概念生成と同時並行的に概念相互の関係や複数の概念の関係で構成されるカテゴリー間の関連を推測的，包括的に思考する（理論的サンプリングと継続的比較分析）．
- 6) 概念間の関係の生成を理論的飽和と判断し，分析結果と概要をストーリーラインとしてまとめ結果図を作成する．

## V. 真実性の確保

インタビューガイドの作成にあたっては，理論的基盤をもとに，質問項目が適切であるか研究課題，質的研究の専門家の助言・指導を貰いながら，作成する．データ収集には豊かなデータを収集するために，30～45分の時間を要すること，不足データに関しても後日2回目のデータ収集を行うことを事前に説明しておく．できるだけ研究対象者に自由に語ってもらうようにするため，リラックスできる環境づくりを行う．またインタビューに関しても，どのような質問や態度が自由に語れる環境を作れるのか研究者自身も事前に訓練を行う．

データ収集の際には，現象を正確にありのままに収集するため，許可を得て録音する．そのときに研究参加者の様子も合わせてフィールドノートに記載し，分析対象とする．データ分析に関しては，指導教員のスーパーバイズを定期的に受けながら妥当性の確

保に努める。

## VI. 倫理的配慮

### 1. 個人情報保護の方法

論文作成において、個人が特定されるような扱いはしない。インタビュー内容は研究目的以外に使用しないことを説明する。逐語録は個人情報が漏れないようにする。個人情報を保護するため、研究対象者に識別番号を用いて匿名化を行い、データなどの取り扱いに際しては、この識別番号を使用する。また、遺伝情報に関して本人が語った場合、家系員の状況もデータとして収集する可能性もあり、個人情報が漏れないように細心の注意を払う。

### 2. インフォームド・コンセントの方法

説明文書を示し、研究参加者に研究目的と意義及び、インタビューの時間、場所、内容など具体的な参加の方法、どのように参加者の安全・安楽と権利を守るのか、その方策、個人を特定できないようにする配慮を伝える。同意書には文書に示した通り説明したことを確認し、研究者がサインする。続いて研究参加に同意が得られた場合、同意書にサインをもらう。研究が始まってからでも参加を取りやめることができる権利を保障すること、また、そのことで不利益が被ることはないことを説明する。特に医師から紹介を受ける場合は、強制力が働かないように配慮する。また、断った場合も不利益を被ることはないことを説明する。

### 3. インタビュー時の配慮

インタビューをする際には、研究者と研究参加者のみで個室にてインタビューを行い、内容が外部に漏れないように配慮する。インタビュー途中でも、研究参加者が参加を取りやめたいとの申し出があれば、速やかに中止する。研究者の知識や価値観を押し付けるような行為や、私見を挟まないようにする。インタビューが進行し、デリケートな部分に焦点化して深く問いかけていくときは、どのような聴き方が適切であるか、質問の許容範囲はどこまでか、判断しながら聞いていく。インタビュー時間は説明しておくが、インタビュー開始後の研究参加者の体調を確認しながら実施する。また、今回は HBOC である乳がん女性を対象としており、語りながら思い出したくないこと、話したくないことに触れる可能性もある。そのため、表情や心

情の揺れに十分注意を払いながら，面接を進めていく．

#### **4. 研究成果の発表**

研究参加者に論文・学会で公表することの承諾を得る．その際は，個人が特定できないように記載することを説明する．

#### **5. 研究中・研究終了後のデータの取り扱いについて**

研究中は，研究者が鍵のついたロッカーにデータを保管し，外部に漏れないようにする．また，電子データは USB に保存する．論文制作後，紙データはシュレッダーにかけ，インタビュー内容を録音したデータ，個人情報が特定できる電子データについては研究者の責任において全て処分する．

## 第 4 章 結果

### I. 対象者の概要

本研究の対象者は、遺伝学検査の結果、HBOC と判定された乳がん女性 13 名であった。9 名までの分析を終え、その後、4 名の分析を行い、データから類似する概念の具体例が出尽くしたことで、概念間の関係の生成がそれ以上見られなくなったことを確認し、最終 13 名の分析をもって理論的飽和とした。対象者の概要は表 1 に示す。

表 1 対象者の概要

No	年齢 (現在)	乳がん発症からの 期間	遺伝検査 をしてからの期間	職業の 有無	結婚の 有無	子どもの 有無	出産の 希望	治療選択への 影響	術式	主な治療	転移・再発の有無
1	30代	1年	1年	有	有	有	諦め	術式選択	全摘	化学療法 放射線治療	無
2	50代	1.5年	1.5年	有	有	有	無	術式選択	全摘	化学療法	無
3	60代	31年	2年	無	有	有	無	なし	全摘, 再建	ホルモン療法	無
4	30代	1年	1.5年	無	有 (離)	有	有	術式選択	全摘, 再建	化学療法 ホルモン療法	無
5	40代	13年	2年	無	有	有	無	なし	全摘	ホルモン療法	有
6	50代	4年	1年	無	有 (離)	有	無	なし	全摘	化学療法 放射線療法	有
7	40代	13年	3年	無	有	有	無	なし	全摘	化学療法	無
8	40代	1.5年	1.5年	無	有	有	無	術式選択	全摘	化学療法	無
9	40代	10年	1.5年	有	無	無	有	なし	温存	化学療法 放射線療法	無
10	40代	2年	2年	有	有	有	無	術式選択	全摘	化学療法	無
11	50代	6年	4年	無	有	有	無	なし	全摘	化学療法 ホルモン療法	無
12	50代	5年	5年	無	有	有	無	術式選択	全摘	化学療法	無
13	50代	5年	5年	有	有	有	無	なし	全摘	化学療法	有

### II. HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンス

本研究の結果から、生成された概念は 53 概念、うち 49 概念から 16 サブカテゴリーが生成され、残り 4 概念はサブカテゴリーと同等の説明力を持つ概念であった。さらに、これら 16 サブカテゴリーおよびサブカテゴリーと同等の説明力を持つ 4 概念を包括する【生き続けるための最善の方略を模索しながら、自己内対峙する】、【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】、【当事者として利他的になる】、【支え、支え合う存在が在ることを認識する】、

【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】，【囚われていた観念から脱皮し，「HBOC」と共生する】，【未来を惟い，今を生き抜く】の7カテゴリーを最終的に生成した．まず，カテゴリー間の関係性を文章化したストーリーラインとそれを図式化した結果図を示す（図2）．その後，カテゴリーごとに HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスについての詳細を説明する．

以下，カテゴリー（【 】で表示），サブカテゴリー（《 》で表示），サブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念（『 』で表示），概念（〈 〉で表示），対象者の語りは（「 」斜体で表示）で示す．（ ）は文脈を明確にするために研究者が補った．語りの最後の（No. ）内の表記は，対象者のケース番号と対応している．語りの中の・・・（中略）・・・は中略を示す．

### 1. ストーリーライン

HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとして，まず，【生き続けるために最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】，【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】の2つの能力が見いだされる．

HBOCである乳がん女性は，HBOCの検査，治療決定，リスク低減手術，挙児の諦めの決定など様々な煩悶とする選択を余儀なくされる．その過程で，生き続けることを諦めずに最善の方略を模索しながら，自己の内部で起こっている様々な感情のゆらぎを客観視し，新たな自己を見いだすという【生き続けるために最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】能力が見いだされる．

また，自分が HBOC であることは，自分のことだけに留まることではなく，血縁者にもその可能性があるということを示している．この客観的事実は，《BRCA 遺伝子変異を継承することによる罪責感を感じる》能力を高める一方で，《先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりをを感じる》能力を高め，HBOC である乳がん女性は，【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】能力を見いだしていく．

この【生き続けるために最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】と【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】が，相互に影響しあうことによって，【当事者として利他的になる】能力は推進される．

【当事者として利他的になる】は，自分には当事者として，果たすべき責任と使命があると自覚し，自分の経験は自分のためだけではなく，血縁者や当事者のために活かしていきたいと

考え、行動する能力である。【当事者として利他的になる】の根底には、《血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する》や《HBOC である自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する》能力の獲得があり、《自分の経験には意義があり、その経験を血縁者や HBOC の当事者のために賦与する》能力が推進される。

【当事者として利他的になる】能力の高まりには、HBOC である乳がん女性が、自分一人で未だ希少な HBOC であることの苦悩な体験に向き合っているのではないという【支え、支え合う存在が在ることを認識する】能力が大きく影響する。

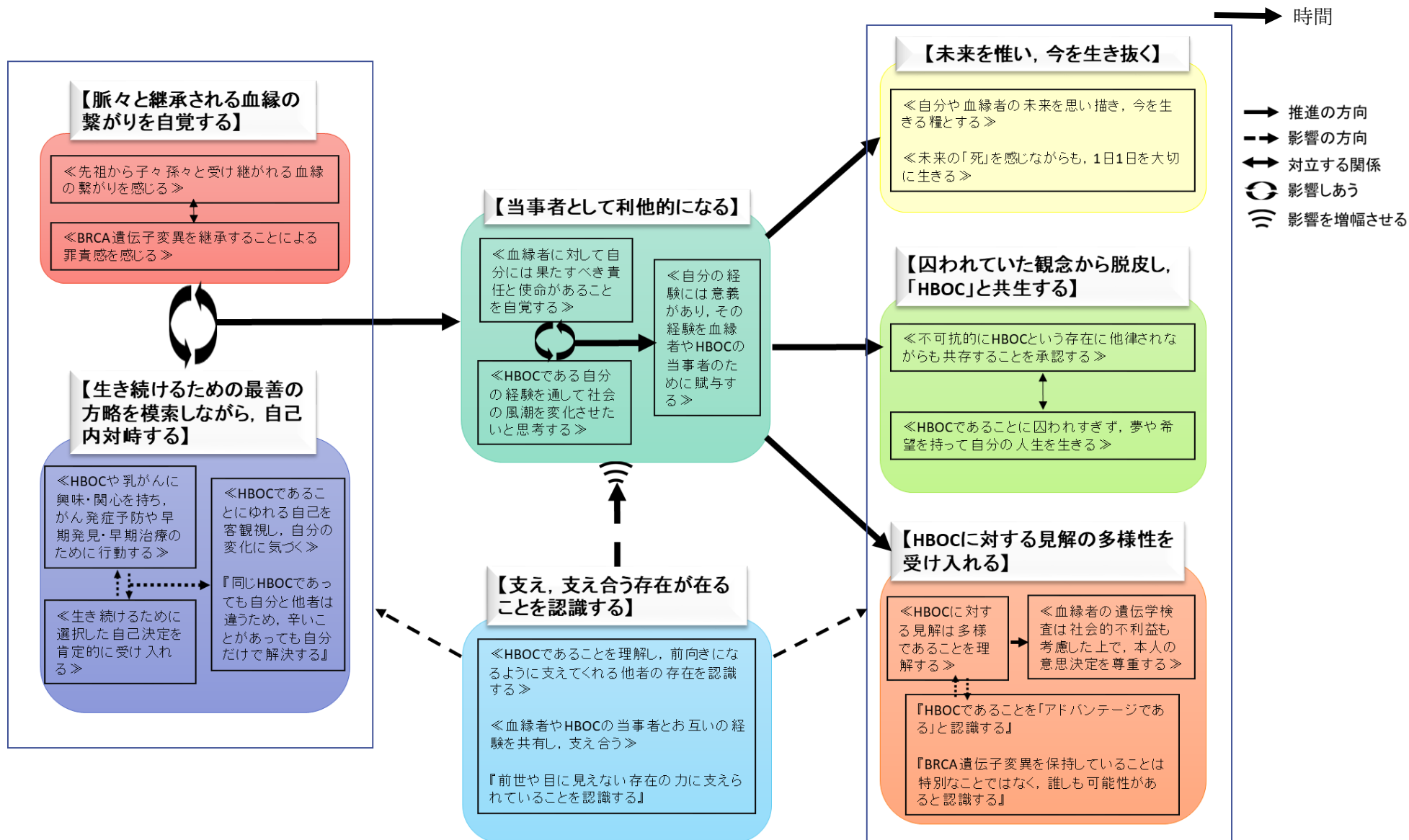
【当事者として利他的になる】能力が高まってくると HBOC である乳がん女性は、血縁者や当事者など様々な人たちと関わり合う。その過程で更に【当事者として利他的になる】能力は高まり、【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】、【囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】、【未来を惟い、今を生き抜く】という以下 3 つの能力を推進する。

HBOC である乳がん女性は、様々な人たちと関わり合う中で、HBOC であることは、社会的不利益ばかりではなく、『HBOC であることを「アドバンテージである」と認識する』や『BRCA 遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性がある」と認識する』能力を高めていく。一方で、HBOC であることは「アドバンテージである」と認識していても、周囲の人たちが、HBOC であることを否定的に捉えている場合もあり、様々な人たちと関わり合うことで、《HBOC に対する見解は多様であることを理解する》能力を獲得していく。このように、【当事者として利他的になる】能力が高まるに連れて、HBOC に対する考え方や価値判断は人により多様であると認識を変換し、自己や他者、それぞれの見解を受け入れるという【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】能力は推進される。

また、HBOC である乳がん女性は、様々な人たちと関わり合う中で、《HBOC であることに囚われすぎず、夢や希望を持って自分の人生を生きる》能力を獲得する。一方で、《不可抗的に HBOC という存在に他律されながらも共存することを承認する》自分を自覚する。このように、【当事者として利他的になる】能力が高まるに連れて、HBOC であることには抗えないが、そのことに囚われすぎず、適度な距離感を保ちながら、今までの観念を脱ぎ捨てて自分の人生を生きるという【囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】能力は推進される。

そして，【当事者として利他的になる】能力が高まるに連れて，《自分や血縁者の未来を思い描き，今を生きる糧とする》や《未来の「死」を感じながらも，1日1日を大切に生きる》能力は顕在化する．HBOCであることが再発や死を意識するものであるからこそ，「今」や「未来」の時間への価値が高まり，自分や血縁者の未来の希望も想像しながら，現時点でできることを大切にして生き続けるという【未来を惟い，今を生き抜く】能力は推進される．

【支え，支え合う存在が在ることを認識する】能力は，他の6つのカテゴリー，【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】，【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】，【当事者として利他的になる】，【HBOCに対する見解の多様性を受け入れる】，【囚われていた観念から脱皮し，「HBOC」と共生する】，【未来を惟い，今を生き抜く】に影響し，それぞれの能力を推進していく．



(図2) : HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの結果図



## 2. カテゴリーごとの説明

次に【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】，【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】，【当事者として利他的になる】，【支え，支え合う存在が在ることを認識する】，【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】，【囚われていた観念から脱皮し，「HBOC」と共生する】，【未来を惟い，今を生き抜く】の7つのカテゴリーごとに説明する．サブカテゴリー，またはサブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念との関係性が明らかになったカテゴリーについては，その関係についても説明する．

### 1) 【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】（表2）

表2 【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する	HBOC であることにゆれる自己を客観視し，自分の変化に気づく	HBOC であることにショックを受けている自分に気づく
		HBOC であることから目を背けていた自分に気づく
		リスク低減手術の選択に揺れる自分を自覚する
		リスク低減手術の選択に焦り自分を追い込んでいることに気づく
		HBOC であることを生涯背負い続けていく不安を自覚する
	生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる	今後の治療選択やリスク低減手術を考慮して，遺伝学的検査を受ける選択をする
		遺伝学検査の結果を治療やリスク低減手術の選択に活用する
		リスク低減手術を選択した自己決定を肯定する
		拳児希望を諦める
	HBOC や乳がんに興味・関心を持ち，がん発症予防や早期発見・早期治療のために行動する	HBOC や乳がんのことを自分で調べる
		がん発症の早期発見・早期治療のため，定期的に検診をする
		HBOC であっても，がん発症予防のために生活習慣を見直す
		同じ HBOC であっても自分と他者は違うため，辛いことがあっても自分だけで解決する

網掛けしている概念は，サブカテゴリーと同等の説明力を持つ

【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】とは，生き続けるための方略を模索する過程で生じる様々な感情のゆらぎと向き合い，自分の変化に気づいたり，自己決定を肯定したりしながら，自分を諦めずに行動する能

力である。このカテゴリーは、《HBOC であることにゆれる自己を客観視し、自分の変化に気づく》、《生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる》、《HBOC や乳がんに興味・関心を持ち、がん発症予防や早期発見・早期治療のために行動する》の 3 つのサブカテゴリーと、『同じ HBOC であっても自分と他者は違うため、辛いことがあっても自分だけで解決する』というサブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念から成る。

**(1) 《HBOC であることにゆれる自己を客観視し、自分の変化に気づく》**

《HBOC であることにゆれる自己を客観視し、自分の変化に気づく》とは、HBOC であることによって生じる様々なゆらぎと向き合い、客観視することによって自分の思考や感情の変化に気づく能力である。このサブカテゴリーは、＜HBOC であることにショックを受けている自分に気づく＞、＜HBOC であることから目を背けていた自分に気づく＞、＜リスク低減手術の選択に揺れる自分を自覚する＞、＜リスク低減手術の選択に焦り自分を追い込んでいることに気づく＞、＜HBOC であることを生涯背負い続けていく不安を自覚する＞の 5 つの概念から成る。

＜HBOC であることにショックを受けている自分に気づく＞とは、自分が HBOC であると診断を受けたときに HBOC であるかもしれないと想像していても、していなくてもショックを受けている自分に気づく能力である。

「やっぱり自分はやっぱりなー、やっぱりなーって思って。お姉ちゃんも亡くなっているし。やっぱりなーって。あっ、やっぱり遺伝であるんだなって。ただ私は親戚とかにいっぱい乳がんがいるから、主人のお母さんも乳がんしているんですよ。だからなんかこう乳がんがいっぱいいるから調べてみようって。そんなに考えて考えて検査したわけではないけど、結果知ったときもやっぱり遺伝だったとおもって。けど、ぽろっと涙が出ましたね。(No.3)」

「結果を聞いたときはやっぱりショックでしたね。やっぱりそうだったのかっていう気持ち。うーん。でしたね。うん、うん。結果を聞いてショックで.. (No.7)」

「ショックでしたね。一番ショックだったのは、遺伝子変異があったことかな。自分の中でショックだったのは。そのときは自分のことだけでした。そのあとはきょうだいも持っているかもしれない

し.. でもやっぱりそのときは自分がショックだったですね. 遺伝子変異がなければ部分切除, あれば全摘って決めていたので, 全摘するんだ.. っていう気持ちでした. その辺のショックがあったかもしれないです. 決断はしていたけど, いざとなると. (No.12)」

<HBOC であることから目を背けていた自分に気づく>とは, HBOC について考えると辛くなるため, 忘れたふりや見ないふりをしてそのことから目を背けていた自分に気づく能力である.

「うーん, 情緒不安定が出始めていて, そのときに自分を見つめ直して思ったのは, なんですかね, 家族性であることをどこか見ないふりをしていたなって. でも自分は大丈夫だって忘れたふり? をしていた自分に気づいて, 気づけて, やっぱり頭の片隅にずっとあるんですよ. (No.9)」

「今はネットでね, 調べることもできるんですけど, それはできないんですよ, 怖くて. 遺伝のことも詳しく調べるといって, 先生からお聞きして知っている程度です.すごい衝撃ですね, こういう経験もなく, テレビや映画とかで衝撃的な映像とか, あと, そういう言葉とかも怖くて全然見れなかったです, やっと安心というか, 安心というのもおかしいですけど, なんかまあ生きていかなって思ったら日常のそういうことを受け入れてきた? という感じがす. (No.8)」

<リスク低減手術の選択に揺れる自分を自覚する>とは, 未来の自分にとって後悔がない選択をしたいと願うが, 「リスク」に対する予防的切除の選択に悩み, 揺れ動いている心情を自覚する能力である.

「うーん, 今はまだ踏み切れていないっていうか... (中略)... **BRCA1**なのでより (気をつけないといけないし), これからなんですよ. もうひとつの **BRCA2**の方はもうちょっと後の後半になりやすいので, いいんですけど. しかも私 2 回しているんで, たぶん危険性は確実に他の方より高いと思っているんですけど... (中略)... パートナーがいない今, 全摘して自分が次へ踏み出せるのか, パートナーを選ぶときに, こんな私でもいいという人がでたときにでも, 飛び込んでいけるのかってところで自信がないんですよ. 全部無くしてしまったときに卵巣とかもとったあとに, 为什么呢. 笑顔でいられるのか, 自分が (**RRSO** を) 踏み切れないのはたぶんそこなんですよね. 女性として.. って多分子供を産まないのであれば, (卵巣を) とってしまったら楽にな

るんじゃないかって思う自分もいるんですよ。もう産まないって決めているのであれば、なんですけど、とったあとに笑顔で居られるのかって言われると、難しいですね。だけどとったからといって私胸は残っているんで、がんの再発の可能性はいくらでも残っているんですよ。うん、って考えると、(卵巣を)とって笑顔がなくなるくらいなら今のままでもいいんじゃないかなって。検診とかでも卵巣は見つからないっていわれているので。医学的にはとる以外の方法はないと。すごく悩んで卵巣、とるしかないのかなって..やはり、その自信が、とれないっていうのが。(No.9)」

「卵巣がんのほうに心配で予後が悪いっていうのもあって、えーっと去年に卵巣の予防的切除をお願いして入院しましたんですけど、その日の夜、婦人科病棟に入院していて、皆が赤ちゃんを抱いているのをみたらそのときまだね、ぎりぎり赤ちゃんを産める年齢であったりして、私はもう二度とあんなに赤ちゃんを抱けないんだと思ったら結局その日の夜、退院しますって先生にちょっと手術が怖くなったんでっていったら皆さんいい先生ばかりでもうちちょっと考え直す時間がいますねって申し訳なかったけど、入院していてね、そう、帰ったっていうのがあって。そのときまで自分ではやろうって決めてたんですけど... (中略) ...でも卵巣はね.. 50歳になったらとうとうかなって、もう子供もできないし。うんうん。子供を産める臓器であることと、更年期、閉経は何にも怖くなかったんですよ。先生が乳がんのこと考えたらホルモン補充はしないほうがいいけど、幸いトリネグだったから、ちょっと補充してもいいんじゃないかって話してもらっていたから、ホルモンがなくなるとかそういうのはね、お母さんたちが赤ちゃんを抱っこしている幸せそうな顔がね、耐えれなくなってきた.. (中略) ...卵巣だけならまだなんか考えたかもしれないですけど。もう子宮もとっちゃったら検診うけなくていいんだって思ったら女性っていうところにね。選べなかったです。(No.10)」

<リスク低減手術の選択に焦り自分を追い込んでいることに気づく>とは、先を見越し、生きるためには予防的切除をしなければならないと焦っていることを他者から指摘して貰い、そのことが自分を追い込んでいたことに気づく能力である。

「自分が卵巣も(予防的に)とりたいと言っていることに対して、(看護師に)とらないといけなさと自分を追い込んでいるんじゃないですかって言われて。胸は全部とるって決めて、卵巣もとるって話をしたときに(涙)。看護師さんに自分を追い込んでいるって

う風にみえるって言われて（涙）。そう言われて、ちょっとおいておこうと思いました。治療中はしんどいときはいろいろ考えるんですよ。やっときやなきや、やっときやなきやって。とれるものならとっておかなくっちゃって。自分で自分を追い込んでいた感じがしますね。でもそれを自分で追い込んでいるように見えるって言われたときに、あっ、そうかもしれないって思いました。看護師さんからの声かけてすごくありがたいですね。時間をおいたきっかけは、看護師さんの声かけがきっかけだったか、その分気持ち楽になった気がします。そのときにしてしまわず、（時間を）あけてよかったかもしれません。（No.12）」

＜HBOC であることを生涯背負い続けていく不安を自覚する＞とは、BRCA 遺伝子変異を持っていることは生涯変わらず、他の人よりがんを身近に感じながら生きることであるが、そのことを生涯背負い続けて生きていけるのかという不安を自覚する能力である。

「ただがんという恐怖が人より身近にありすぎて、またがんになっても今薬がすごく開発されているから、長く生きるじゃないですか。ずっと抗がん剤を身体に入れながらも生きていらっしゃるでしょ？そうすると、すごい長い間がんを闘いながら生きていかなければならないんだっていう不安というのが他の人よりは強くあるんだと思うんですよね。なんとなく今ぽんって亡くなったほうが楽かもしれないという。（No.9）」

「また繰り返すというか.. また.. って、それをずっと.. それがつらくって。それを背負いきれるかなって...（中略）... 本当に最後まで遺伝を持ちつつも生きていけたら本当に幸せだなって思うんですけど、思う反面、怖いのもあるし、本当にこれ背負いきれないときもある...（No.8）」

（2）《生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる》

《生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる》とは、HBOC の検査、治療決定、予防的切除、挙児の諦めを決定することは煩悶することであったが、その選択は自分が生き続けるために必要であったと自己決定を肯定的に受け入れる能力である。このサブカテゴリーは、＜今後の治療選択やリスク低減手術を考慮して、遺伝学的検査を受ける選択をする＞、＜遺伝学検査の結果を治療やリスク低減手術の選択に活用する＞、＜リスク低減手術を選択した自己決定を

肯定する＞，＜挙児希望を諦める＞の４つの概念から成る．

＜今後の治療選択やリスク低減手術を考慮して，遺伝学的検査を受ける選択をする＞とは，遺伝学的検査の結果を今後の治療選択や予防的切除に活用するために，遺伝学的検査を受ける選択をする能力である．

「やっぱり両方乳がんで *HBOC* だったら，卵巣に自信がなかったんですよ．卵巣が健康である自信がなかった．もし *HBOC* だったら予防的切除もできるから，*HBOC* だったらいいのになんていう気持ちとそうだったらどうしようっていう気持ちとふたつの気持ちがありましたね．だったら困る，でもだったら切れるよねって．(No.7)」

「若いので，抗がん剤では消えてるけど，もし残っていて再発した場合，治験のオラパリブを飲めるかもしれない，プラセボもあるけど，飲めるかもしれないということで検査しました (No.1)」

「もし転移とかあったら治験に入ることができるって説明を受けて，もしかすると今の状況が分からないので可能性があるのであれば調べてって．(No.2)」

「叔母が乳がんでっていうのもちょっとひっかかっていて，母方の人はがんの人が多いんですよ．もしかするという感がありました．母方の兄弟がどこかしらのがんをしていたので．

遺伝学検査をするのに 20 万は高いけど，することに抵抗はなかったです．決める前までには悩みましたけど．術式選択のために，自分の手術をどうするかっていうために受けました．(No.12)」

＜遺伝学検査の結果を治療やリスク低減手術の選択に活用する＞とは，遺伝学検査の結果を，これから生きていくための治療や予防的切除の選択に前向きに活用する能力である．

「検査結果を聞いて，治療選択ができたなって思います．調べて良かったと思います．遺伝って分かってなければ調べてなかったら先生も女性だし，まだ若いんだから（乳房を）残せるんだったら残せますよって当初からそれは言っていたので・・・(中略)・・・残してまた再びっていうのが嫌だったので全摘を選びました．(No.2)」

「その遺伝学検査の結果開示の前にもし *HBOC* だったら *RRSO* はするっていうことは家族で決めて，私もそうしたいと思っていましたし，家族とも話し合いを持って私はこうしたいんだっていうのを伝えていました・・・(中略)・・・結果開示で自分が *HBOC* であったことはショックではあったけれども，あのちゃんとプランは考

えていたので、ショックだったけれども、こっちむいて進まないからねっていう気持ちを切り替えることはできましたね．．．（中略）．．．自信がなかったんです．卵巣がんにならないっていう自信がなかったんですよ，両方の乳がんになりましたしね．BRCA 1 なんです．2 であつてもとつたと思います．もう 2 度となりたくないって思いですよね．（No.7）」

「子どもがポジティブだからなって．自分もどっちかっていうと積極的に治療を選んできたから，生きること执着していると思います．先を見ているというか選択をしている．1 %しか生存率変わりませんよってということより，1 %あればいいって思って．治療中はしんどくなかったっていったら嘘になるけど，やっているときはしんどいけど，生きるための選択として後悔はしなかった．（No.11）」

<リスク低減手術を選択した自己決定を肯定する>とは，HBOC の診断後予防的切除を選択し，結果的に自分の決断は間違っていなかったと自己決定を肯定する能力である．

「結果は大丈夫でした．でもね，卵管のほうにそれこそあんなぱんにけしを乗せているじゃないですか．あんな感じで卵管の上につぶつぶがいっぱいびっしりあつたんですよ．それで先生もびっくりされて，いろいろ染色したけど何もでなかった．でも今後悪性転化すると思います．選択としては間違いではなかったと思います．しかもなるべく早く切りたいという決断は良かったなって思います．1 年先とか 2 年先とかにしないで，あのタイミングでできて良かったなって思いましたね．（No.7）」

「手術を受けたのは今年のです．決断はもやもやしてたんですけど，先生のサポートしますっていうので受けました．保険は効かないので．9 月に叔母に話を聞いたら，おなかのほうに何かがつて言ってるうちに先に乳がんが分かって．その後ですぐ卵巣がんも分かったっていうのを聞いて，（自分の手術を終えて）後からやっぱり受けてよかったねって．卵巣はがんはまだなってなかったです，（No.6）」

<挙児希望を諦める>とは，自分の命の期限や子どもへの遺伝を懸念したり，治療に専念するために挙児希望を諦める選択をする能力である．

「ちょうど結婚の話もあつたんですけど，治療に専念したいっていうのと子供がもうできないって思ったんで（抗がん剤治療後に）生理が復活するかしないか分からないし，子供を産んだらどういう悪影響がでるかも分からないし，今結婚したら子供は欲しいと思っ

ていたので（結婚は諦めた）。遺伝性が分かった以上、産めたとしても産めるかという自信がないんですよね。（No.9）」

「出産.... そうなんですよ。でも遺伝で聞いたのもあって、あきらめました。それは良かったと思います。自分の中で、分かって産まないと決めました。そこは良かったと思います。それが分かってなかったら兄弟は作ってあげたいと思っていたと思います。遺伝って分かった時点で（諦めた）。・・・正直な話、（遺伝っていうことで）タイムリミットが決められているような感じで、自分の命の.. で、子は勝手に育つって言いますが、やっぱり責任としては、育つまではね、いてやりたいなって、それができない、遺伝イコールできないって自分の中で思うので、あきらめて。今の子をかわいがって育てる。（No.1）」

（3）《HBOC や乳がんに興味・関心を持ち、がん発症予防や早期発見・早期治療のために行動する》

《HBOC や乳がんに興味・関心を持ち、がん発症予防 や早期発見・早期治療のために行動する》とは、HBOC であることを知ったからこそ予防、早期発見・治療ができると考え、自分の病気に対して興味・関心を持ち行動に移す能力である。このサブカテゴリーは、＜HBOC や乳がんのことを自分で調べる＞、＜がん発症の早期発見・早期治療のため、定期的に検診をする＞、＜HBOC であっても、がん発症予防のために生活習慣を見直す＞の3つの概念から成る。

＜HBOCや乳がんのことを自分で調べる＞とは、HBOCや乳がんについて、自分でネットを調べたり、勉強会に参加したりするなどして積極的に情報収集する能力である。

「やはりそのすごく悩んだときは論文もかなりみたんですよ。ネットでですけど、海外論文もボランティアで日本語訳にしてくれているところがあるので。そこは結構家族性のことも取り扱った論文を入れてくれているので、見つけて、それを時々見ていたんですよ。（No.9）」

「乳がんについての話とか講演とか聞きにいったりとかして、ちょうどそのとき最新の乳がんの話っていうのがあって、それを聞きにいったりして、話はそのときに主治医が言っていたことと同じだと思って。部分切除で放射線あてても全摘してもリスクは変わらないって話をしていて、主治医と同じことを言ってるって思って、20万かけて検査をするのかどうしようかって、検査せずにもう先生がいうとおりに部分切除にしようかなって気持ちに傾いていたんですよ。」



けど。(No.12)」

「遺伝の検査をしようと思ったのは、市民フォーラムで遺伝性のことをやっていて、ちょっと詳しく、BRCA1, 2があってアンジェリーナ・ジョリーさんがやったのでちょっとメジャーになってきましたけどっていうのを聞いたのがはじめくらいで、そのとき男性は前立腺がんにもなるって、で、気がついたら、私の母方のおばが乳がんと卵巣がんをして、おじが前立腺がんをしてたっていうのを最近っていうか数年前に分かったんですね・・・(中略) 遺伝のことは最初全く分からなかったんです。なんせ、リンパ腺とかリンパ節とかも分からなかったし、それに遺伝検査っていうのも、なんか？どこにあるの？いくつあるの？っているハテナだったんで・・・

(中略)・・・検査する前に、自分で調べて、(遺伝)カウンセリングとはっていう研修会があるから行ったりとか、そういうところに行くとな上手にしゃべる先生がいて、なんか落ち着いてくるじゃないですか・・・(中略)・・・私ありがたいことに5回カウンセリングを続けて受けたんです。自分が検査受ける前、受けるとき、結果聞くとき、姉が検査受けるとき、結果聞きに行くという1ヶ月おきに5回受けたから、その間にそのグループインタビュー受れたり、講座受れたり、本買って読んだりとかしていくうちに、あの、遺伝子変異っていうのが、それだけでももうネガティブに考えてしまう人が多くてって聞いてると、遺伝子変異というのが、私の最後の質問が、遺伝子変異っていうのは塩基配列のそのずれ、ずれで起こることですか？って聞いて、そうですねって言われて、それを聞いたときにすっかり腑に落ちて。(No.8)」

<がん発症の早期発見・早期治療のため、定期的に検診をする>とは、がん発症の早期発見・早期治療のためにはサーベイランスが重要であると理解し、積極的に検診をする能力である。

「たぶん遺伝学検査をしてなかったら、病院も好きじゃないから検診にもあんまりこないと思うんですよ。そんなに、1年に1回も受けてたかなって思うくらい。母が乳がんだから行きなさいって言われても私行っただかなって思うくらいなんで。私は(母が乳がんではBOCであったから自分も検査をしたから)してもらっていてよかったと思っています。半年に1回受診していたので。(No.4)」

「姉のようになりたいって思いました。亡くなる瞬間もみているので、両親より先に死んではいけないっていうのがありました。もし再発しても、早いうちにやっつけようってことで。早く自分で見つけて対処していきたいとそのときに思いました。(No.13)」

<HBOC であっても、がん発症予防のために生活習慣を見直す>とは、HBOC であることは自分ではどうしようもないが、自分や家族ができる範囲で生活習慣を変えてがん発症予防をしようとする能力である。

「生活習慣とかは変えるようにしました。例えば身体に悪いものは食べないようにするとか。食生活、食生活くらいしか、できることがそれくらいなんで、運動と。適度な運動。遺伝じゃなかったらそんなに重くは考えてなかったと思いますが、遺伝って聞いて、でも何ができるわけでもなくて、気をつけれることには気をつけています。(No.1)」

「その分気をつけて、食生活とかがんになりにくい食生活とかあるじゃないですか、一般的に。そういう風なのは気をつけたほうがいいよって娘には言っていて、だから好き嫌いせず何でも食べたほうがいいよとは言っています。・・・(中略)・・・そこはプラスに考えようと思っています。時間とともにプラスに考えるようになったかもしれません。(No.12)」

(4)『同じ HBOC であっても自分と他者は違うため、辛いことがあっても自分だけで解決する』

『同じ HBOC であっても自分と他者は違うため、辛いことがあっても自分だけで解決する』とは、同じ HBOC であっても、治療や経験が違うため、他者との交流を敢えて自分からは持たない内向性を自覚し、辛いことがあっても自分だけで解決する能力である。

「私、結構重いタイプ、がん自体がね、悪い、進んではなかったんだけど、決してかわいいがんではない。そこで誰かとやっぱりみんな違うじゃないですか。同じタイプで同じ人たちだったら治療も同じ治療だったり、ちょっとわかり合えるっていうかもっと深くっていうのがあるんですけど、違うタイプだったら、全然ないとは言わないんですけど、私違うからみたいなの、違うからなっていうのがその方に直接言わなくてもあーそうなんですね、大変なんですねってそれは話ができて、でもタイプも違うし、うーん、全くそのね、同じじゃないから、その人それぞれかなって。同じでも人それぞれなんですけど、共通点がそこからかなってちょっと思うんですよ。治療は乳がんは本当にいろいろ違うんですけど、乳がんに罹ったっていう意味ではそういう方たちとの交流も意味があるかとは思いますが.. なんなんでしょう。・・・(中略)・・・いつもポジティブなわけでもなく、落ち込むっていうか心配になる？でもそれは家

族には言えない，結局，自分だけで落ち込んで，自分だけで立ち直るみたいな．（No.2）」

（5）サブカテゴリー，サブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念との関係性について（図3）

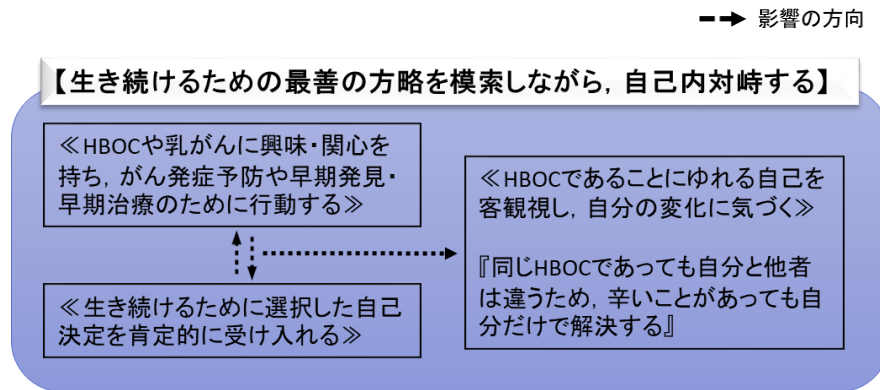


図3 サブカテゴリー，サブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念との関係性

HBOC である乳がん女性には，HBOC の検査，治療決定，予防的切除，挙児の諦めの決定など様々な煩悶する選択を余儀なくされるが，《HBOC や乳がんに興味・関心を持ち，がん発症予防や早期発見・早期治療のために行動する》や《生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる》能力を見いだしながら，生き続けるための最善の方略を模索する．その過程では，《HBOC であることにゆれる自己を客観視し，自分の変化に気づく》や『同じ HBOC であっても自分と他者は違うため，辛いことがあっても自分だけで解決する』という，HBOC であることにゆらぎながらも，自己から逃避，回避するのではなく自分が自分を諦めないで，個人内に深く意識を向け，自分の新たな一面と対峙する能力を獲得していた．

## 2) 【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】(表 3)

表3 【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する	BRCA 遺伝子変異を継承することによる罪責感を感じる	血縁者に BRCA 遺伝子変異を保有している可能性を暗示させることに対して、申し訳なさを抱く
		遺伝学検査を受ける選択を血縁者に伝えることを決断する
		子どもが BRCA 遺伝子変異を受け継いでいないことを期待する自分に気づく
		親が申し訳なく思う気持ちを察知する
		血縁者の中で HBOC であるのが自分で良かったと感じる
	先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりをを感じる	先祖から受け継がれてきた血縁の繋がりをを感じる
		BRCA 遺伝子変異を受け継いでも、親がいるから今の自分が存在することに感謝する
		BRCA 遺伝子変異を受け継いでいるかもしれない子どものポジティブな反応を嬉しく思う
		過去の血縁者のがん体験を自分に活かす

【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】とは、HBOC であることは、メリット、デメリットを含め、先祖から子々孫々と継承される血縁の繋がりと感じていて自分に気づく能力である。このカテゴリーは、《BRCA 遺伝子変異を継承することによる罪責感を感じる》、《先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりをを感じる》の2つのサブカテゴリーから成る。

(1) 《BRCA 遺伝子変異を継承することによる罪責感を感じる》

《BRCA 遺伝子変異を継承することによる罪責感を感じる》とは、HBOC であることはメリットもあるが、血縁に継承するものであるため、血縁者に対して罪責感を感じる能力である。このサブカテゴリーは、＜血縁者に BRCA 遺伝子変異を保有している可能性を暗示させることに対して、申し訳なさを抱く＞、＜遺伝学検査を受ける選択を血縁者に伝えることを決断する＞、＜子どもが BRCA 遺伝子変異を受け継いでいないことを期待する自分に気づく＞、＜血縁者の中で HBOC であるのが自分で良かったと感じる＞の4つの概念から成る。

<血縁者に BRCA 遺伝子変異を保有している可能性を暗示させることに対して、申し訳なさを抱く>とは、自分が HBOC であるということは、血縁者へ遺伝子を受け継がせてしまう可能性を暗示しており、自分と同じ辛い体験をさせてしまう可能性に対して申し訳なさを抱く能力である。

「子供がいるんですけど、女の子がいるんですけど、一番最初に自分の子供に遺伝させてたら、こんなつらい道をすすんでいけないならどうしようって。男の子ならまだ診断は減ると思うんですけど、自分の子供の顔がぱっと思ひ浮かびました。家族の中に乳がんの人がいなかったんですよ。なので自分は違うのかなって思っていたんですけど、遺伝でしたって聞いてまず自分の子供の顔が一番に浮かびました。（涙）独身だったらそんなこと思わなかったんでしょけど、女の子だし、ましてやね、女性で一番のシンボルじゃないですか... (No.1)」

「兄がいて、長男のほうは検査してもらったら遺伝子変異があったんですよ。なんか自分のとき以上にショックだった。兄のところにも女の子が2人いるんですよ。だから申し訳なかったなって。兄嫁さんに対して申し訳なかったなって思いました。(No.12)」

「娘のことはね、とっても好きな人ができてその相手とはうまくいってるけど、向こうのご家庭が将来乳がんになるような子をもらうのは困るわって言われたら自分のせいかなって、せいとかっておもわないにしろ、かわいそうだって、自分が原因で子どもが差別ではないけど、優劣されるような、評価される？ マイナス評価になったらいやだなって。社会的にマイナス評価がつくようなことはやっぱりね。(No.11)」

「ただ娘がいるので、そのことに関してはすごくかわいそうだなって、自分自身のことではなかったら、ちょっとナーバスになるんですけど... (中略)... 私の子供に産まれたからごめんよって。そうごめんよって気持ちはあるんですけど.. (No.2)」

「私が遺伝子がなかったら、娘は乳がんにはならない確率は高かったわけじゃないですか。なんかやっぱり私のせいじゃないかなって。ママのせいだねって。ママのせいではないって（娘は）いうんですけど、私はやっぱり女の子すごいほしかったんですよ、上が男の子で。女の子ほしい、女の子ほしいっておもったけど、あーやっぱり女の子を産んだら、心配の種だったなって、そして娘もまた女の子がほしいっていうからもう女の子は絶対嫌って、それだったら女の子貰おうって、血がつながっていない子を。本当にね、本当にね。同じ気持ちを娘には味あわせたくないですね。(No.3)」

< 遺伝学検査を受ける選択を血縁者に伝えることを決断する > とは、遺伝学検査をすることは自分の今後だけではなく、血縁者にも影響するため、遺伝学検査を受ける理由を血縁者に伝える決断をする能力である。

「遺伝検査のときの先生が、検査を受けるときにもしかしたら遺伝性かもしれないからってということで検査を受けるというのをまずお子さんに承諾を受けてくださいって言われました。私の一番の山はそこでした。・・・（中略）・・・どう言おうかって脚本ばかり考えていたんですけど。・・・（中略）・・・検査を受けるまでにちゃんとしゃべれるかっていう。自分で期日を決めたから、次は今度この日にとって。だからそこでストップじゃなくて、その期日までにその後できれば結果を聞いて主治医に言うっていうのを決めて。（No.6）」

「結果開示の場にも娘を同席させることも私はそうしたいと思っていて、家族にもどういう気持ちでそうしたいのかということを経験にも同意をもらって。（No.7）」

< 子どもが BRCA 遺伝子変異を受け継いでいないことを期待する自分に気づく > とは、50%の確率で子どもへは自分の遺伝子が受け継がれていない可能性もあり、そのことを期待している自分に気づく能力である。

「でもまだね、望みは捨ててないんです。だって半分持ってないかもしれないんです。調べてないだけで、それも怖いなって。調べるのが怖い反面、もしかすると持ってないかもしれないっていう望み、今のところ。（No.2）」

「お父さん（実父）と同じ感情ですかね.. 娘がそうでないことを祈ってはいますが、1/2の確率ですからね。もし、成人して娘がそうになっていたとしても（亡くなった）姉のようになってほしくない、元気にいてほしい。（No.13）」

「なかったらいいなって、変異がなかったらいいなって思います。20歳になったら本人は受ける気満々なんですけどね。（No.7）」

< 血縁者の中で HBOC であるのが自分で良かったと感じる > とは、他の血縁者でなく、自分が HBOC だと最初に分かったことが自分にとっては精神的に安寧であり、良かったと感じている自分に気づく能力である。

「結果聞いたとき姉がいたので、結果を聞いたときには自分（姉）は陰性だったんです。そのときに、もし陽性だったら、もし姉が陽性だったら、どうやってフォローしようかっていうことしか

考えていなかったんですけど、結構妹はそう思う性格だから、私（姉）陰性で良かったって泣いてました（妹に心配かけずにすんだという涙でもある）。あーそうかって思って・・・（中略）・・・（従兄弟も気をつけたほうがいい年齢）そろそろなんで気をつけたほうが。変な話、私がそれで良かった！って反対に思いました。（No.6）」

（2）《先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりを感じる》

《先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりを感じる》とは、先祖から脈々と受け継がれてきた血縁の繋がりがあるからこそ今の自分が存在するとポジティブに捉え、血縁者や自分の経験もまた子々孫々繋がっていくものだと感じる能力である。このサブカテゴリーは、＜先祖から受け継がれてきた血縁の繋がりを感じる＞、＜BRCA 遺伝子変異を受け継いでいるかもしれない子どものポジティブな反応を嬉しく思う＞、＜BRCA 遺伝子変異を受け継いでも、親がいるから今の自分が存在することに感謝する＞、＜過去の血縁者のがん体験を自分に活かす＞の 4 つの概念から成る。

＜先祖から受け継がれてきた血縁の繋がりを感じる＞とは、先祖から受け継がれてきた血縁の繋がり科学的に証明されたことにより、家族の絆の深まりや自分は孤独ではなく頼って良い存在がいると感じる能力である。

「家族のつながりって、頭では理解していますよね、血縁のつながり、DNA のつながり、頭は理解してるんですけど、妹にもありましたね。なんか、あー、事実なんだなって、科学的根拠に基づいてるんだって。つながりを。分かってはいるんだけど、目の当たりにしたっていうか。お互いに。それから妹とは、もともとそれまでもそんなに疎遠だったわけではないんだけど、結構妹も私のことを気にかけ、私も気にかけ、ちょっとつながりと絆は深まった感じはしますね。（No.7）」

「変に踏ん張っていたことがあって、遺伝っていうと遺伝なので、孤立しようにも孤立しようがないってことでしょうかね・・・（中略）・・・ちゃんと家系図の中の 1 人だったって。受け継がれてきたもの。変な話、財産ですよ。・・・（中略）・・・よく兄弟と話すようになりましたよね。いろいろ話すっていう。遺伝性とわかるまでは自分で自分のこと我慢すればいいんだって思っていたんですけど、我慢すればいいんだじゃないんだって。それは違うって。頼りつつ

相談しながら気持ちの整理をしながら・・・(中略)・・・1人で我慢してハイさよならって。それまで我慢してたらいんだっておもってたけど。(No.6)」

<BRCA 遺伝子変異を受け継いでいるかもしれない子どものポジティブな反応を嬉しく思う>とは、BRCA 遺伝子変異を受け継いでいるかもしれない子どもに対して自分は申し訳なく思っているが、子どもに HBOC について話すとポジティブな反応が返ってきて嬉しく思う自分に気づく能力である。

「(子どもが)調べてもらってありがたいありがたいっていうんです。私にしたら調べて良かったのか、やっぱり調べないほうがよかったんじゃないだろうか、いや、今となっては調べて良かったですよ。乳がんになったからね。けど、もしならなかったら、数パーセントでも 87%なら 13%の人はならない人がいるわけじゃないですか。そしたら知らなかったほうがやっぱり良かった、今は乳がんになったから調べてよかった、早く手術ができてよかったと思うけど、もし乳がんにならなかったら、知らなかったほうが、遺伝子持ってると言うことは、寝ても覚めてもそれはあるわけですよ、ここの中にはザーザーっと。(No.3)」

「私お母さんの遺伝性を受けていたら、逆につながりができて、うれしいとか言ってくれて。ということ(人に)話して来たって(娘が)言って。へー、とか、うーんとか、うーーーん、だけどうですか。なんかそういう風にとらえてみたいですよ。へーと思って。なんかね、あんまりネガティブな返事は帰ってこなかったの、だから電話でももしかしたら遺伝でね、その遺伝性だから遺伝させているかもしれないって言っても、そんなことでどうのこうのって・・・それで嫌だとは別に思わないしって。当たり前のことだからって。だから、へーうーうーって。(No.6)」

<BRCA 遺伝子変異を受け継いでも、親がいるから今の自分が存在することに感謝する>とは、親から受け継いだ BRCA 遺伝子変異は、それも含めて自分であり、親が居てくれたから今の自分が存在すると感謝する能力である。

「親って大好きじゃないですか。もう亡くなってしまったけど、やっぱり母親って大好きだからメリットもデメリットもあの、あーそうか、泣きそう。そうかー。娘が私と同じように思ってくれたら嬉しいな。私は母親から乳がんの遺伝子を受け継いだってこと思っていない。だっていいことも悪いことも受け継ぐってことだから。いいことだと受け止めていたから、親のことをマイナスとは思っていない」



なかった。娘もそう思ってくれたらうれしいな。(No.11)」

「不利益と感じたことはなくて、それはそれで受け入れるしかないのかなって思っていて、プラスには考えています。なんか他の人の話を聞いていると恵まれているのかなって思います。自分と重ねてみると、私は親がまだ生きているから前向きに生きていけているのかなって思っているんですけど、親からきたっていうので親から苦勞かけて申し訳ないって言われるんですけど、いや、申し訳ないなんて、あなたがいないとわたしはいないのよみたいな感じで。(No.13)」

<過去の血縁者のがん体験を自分に活かす>とは、過去に体験した血縁者のがん闘病を学びとして、良かったことは活かし、悪かったことは同じ過ちを繰り返さないように自分に活用する能力である。

「姉以外では、おばあちゃんが乳がんでした。それからそのおばあちゃんの娘も乳がん、その人は子宮か卵巣かどこかわからないけど亡くなりました。その人の子供の1人が乳がんと卵巣がんをしました。だからこんな検査があるよって。先生は検査をそんなにすすめませんでしたが、私の方からしたいですってお願いしました。(No.3)」

「乳がんは姉だけです。姉は20歳台でなくなりました。姉も自分で見つけて、これはまだ初期のものだから大丈夫だよって言って手術して、手術したんですけど、Ⅲ期とかⅣ期とかになっていて、それで全摘とリンパ郭清をして仕事も復帰していて、まあ抗がん剤治療とか確かしたと思うんですけど、仕事していたら今後は肺に陰が見つかって、骨から脳へ転移してしまって・・・(中略)・・・その経験があるので。(HBOCは)やっぱりって感じでした。姉のようになりたくないって思いました。亡くなる瞬間もみているので、両親より先に死んではいけないっていうのがありました。(No.13)」

### (3) サブカテゴリー間の関係性 (図4)

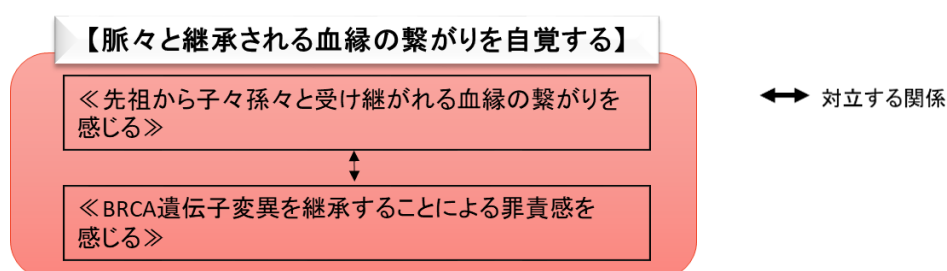


図4 サブカテゴリー間の関係性

自分自身が HBOC であることは、自分だけに留まることなく、血縁者にもその可能性があるということを示しており、《BRCA 遺伝子変異を継承することによる罪責感を感じる》自分に気づく。しかし一方で、先祖から脈々と受け継がれてきた血縁の繋がりがあるからこそ今の自分が存在するとポジティブに捉え、《先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりをを感じる》自分に気づく場合もある。これは、血縁者や自分の経験もまた子々孫々繋がっていくものだと感じることでもある。このように、自分が HBOC であることは、血縁者との繋がりを強く認識し、血縁者のことを思うとデメリットではあるが、メリットも含め、先祖から子々孫々と【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】能力が高まる。

### 3) 【当事者として利他的になる】(表 4)

表4 【当事者として利他的になる】

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
当事者として利他的になる	自分の経験には意義があり、その経験を血縁者や HBOC 当事者のために賦与する	血縁者の遺伝的リスクを考慮し、遺伝学検査や定期健診の重要性を血縁者に伝える
		タイミングを見計り、自分の経験を子どもに伝える
		貴重な自分の経験を他者に情報提供する
	血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する	血縁者のためにも生きる責任があることを自覚する
		血縁者の将来を見越し、遺伝学的検査を受ける選択をする
		子どもには将来必ず遺伝学検査を勧める
	HBOC である自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する	HBOC であることは社会的不利益であると感じる
		HBOC であることを隠さずオープンにする
		遺伝性がんを忌み嫌う風習を改善させたいと思考する

【当事者として利他的になる】とは、自分には当事者として、果たすべき責任と使命があると自覚し、自分の経験は自分のためだけではなく、血縁者や当事者のために活かしていきたいと考え、行動する能力である。このカテゴリーは、《自分の経験には意義があり、その経験を血縁者や HBOC の当事者のために賦与する》、《血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する》、《HBOC である自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する》の 3 つのサブカテゴリー

から成る．

(1) 《自分の経験には意義があり，その経験を血縁者や HBOC の当事者のために賦与する》

《自分の経験には意義があり，その経験を血縁者や HBOC の当事者のために賦与する》とは，HBOC である自分の経験に意味や価値を見出し，時期やタイミングを考慮して血縁者や HBOC の当事者に賦与する能力である．このサブカテゴリーは，＜血縁者の遺伝的リスクを考慮し，遺伝学検査や定期健診の重要性を血縁者に伝える＞，＜タイミングを見計り，自分の経験を子どもに伝える＞，＜貴重な自分の経験を他者に情報提供する＞の 3 つの概念から成る．

＜血縁者の遺伝的リスクを考慮し，遺伝学検査や定期健診の重要性を血縁者に伝える＞とは，血縁者にも HBOC の可能性があるため，予防的観点，早期発見・早期治療を目的に遺伝学検査や定期的健診の重要性について責任を持って伝える能力である．

「長男にも話はしました．男の人も気をつけないといけないから話もしたんですけど．男の人もならなくはないって話はして．本人に言ってもあれなんでお嫁さんにも一応話を聞いてもらって．．．(中略)．．．私もお嫁さんにも悪いなって思ったんですけど，一応自分がでてるんでね，それをしゃべらないほうがもっと悪いんでね．そういうことはやっぱり伝える，一緒に 2 人いるときに話しましたがけど．．．(中略)．．．そういうのが分かっているのだったらちょっとでも早く分かることが(自分が)検査したことの意味だと思うんですよ(強く力強い口調)，絶対に．早く分かれば！治療の方法は絶対にいくつかあると思っているんで，黙っているよりは少しでも自分の身体あれおかしいと思ったときに遺伝のこと言ってたよって検査にも行ってくれるんじゃないかなって．そんな風に思って．(No.8)」

「今からなるかならないか分からないものをずっと心配して暮らしたってしょうがないって．そりゃそうだと．私はなったものはしょうがない．娘は，あー怖いっていうけど，大きい病気もしてないですし，私らも彼女の年に病気のことなんて考えたことなかったもので，まだなんでしょう，実感というか，それがどんなことなのかっていうのは深く考えてないっていうか．ただね，気をつけないといけないって．お母さんはこうなったからあなたも遺伝受け継いでいたらなる可能性はすごく高いんだからって．早かったらすぐ死ぬと

かそんな恐れなくていいからとにかく気をつけときなさいねっていう話はしています。(No.2)」

＜タイミングを見計り、自分の経験を子どもに伝える＞とは、子どもにも事実を伝える意味や価値があると理解した上で、タイミングを見ながら今自分が経験していることを子どもに伝えようとする能力である。

「結果開示の場にも娘を同席させることも私はそうしたいと思っています、・・・(チャイルドケアにも参加した経験があり) 子供にもちゃんと伝えることがどれほどの価値があるのか意味のあることだと分かっていたので、娘自体のキャラクターとか見て、この子は受け止められるなっていうのが自信がありましたので、そのタイミングで、なんでそのタイミングだったのかというと、もしものときに自分が心身ともに十分でないときこの子を支えてあげられないよねって。それは私が伝える、私を介して伝える、私が伝える責任があるし、もしものときは支えてやりたいって思う気持ちがあって。今なら自分が心身ともに十分だから、支えてやれるから同席させようと思いました。先生が娘へあなたもね、可能性はあるけども、今は何の心配もいらないと、ただ20歳になったら検査を受けようねって言ってくれて、私は今は心配しなくていいんだと本人は安堵していましたね。(No.7)」

遺伝のことは言っていないですけど、がんであることはいいました。ちょうど川島なお美さんのことをテレビでやっていたのを一緒に見ながらポロポロ泣きだして、どうしようって思って。こんなになるの？こんなになるの？って。まだ小学校1年生でしたからね。うん、ならないよって。ならないために手術だったり治療するんだからねって言って。テレビみてお母さんこんなになるんだって思ったんでしょね・・・(中略)・・・まあ中学生くらいになったら言わないといけなくなってしまうね。(No.13)」

＜貴重な自分の経験を他者に情報提供する＞とは、HBOCによって経験したことを同じ境遇に悩んでいる人や市民に対して情報提供しようとする能力である。

「人のために何かしたいなって思って。よく子どもと2人でそのことは話しますね。乳がんして、遺伝のことを知らない人もいっぱいいるじゃないですか。近所にも乳がんの方がいて、その人も早いとき(年齢)にしたと思うんですよ。(この前声をかけたら) 私は元気だけど、娘が婦人科のほうにかかって手術してねって。ひょっとして遺伝とかかかってふっと思ったけど、そんなに親しくないの

で言えなかったけど、人に遺伝の話をしていきたいねって。遺伝子の検査は是非するべきだという話をしていきたいなって思って。学会のほうへも頼んだんです。そういう話ができるようになんか、乳がん相談室とかそういうもんができないかって。(No.3)」

「今まで誰かに何かを伝えたいっていう人ではなかったけど、自分の体験を少しずつ他の人に伝えていきたいなって、ブログを始めて。乳がんの患者さんって目にするんでね、いろいろもやもやするんですよ、・・・(中略)・・・自分が発起人をするのであれば会みたいなのもって言ってくれて先生が、でもそこまではないけど、まあちょっとずつちょっとずつ患者会じゃないけど、当事者会みたいなのをどこかで何かをできればいいなって今勉強中ですね。(No.10)」

(2) 《血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する》

《血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する》とは、自分が HBOC であることは血縁者にも影響を与えることであると認識し、自分には血縁者に対して果たすべき責任・使命があることを自覚する能力である。このサブカテゴリーは、＜血縁者のためにも生きる責任があることを自覚する＞、＜血縁者の将来を見越し、遺伝学的検査を受ける選択をする＞、＜子どもには将来必ず遺伝学検査を勧める＞の3つの概念から成る。

＜血縁者のためにも生きる責任があることを自覚する＞とは、自分が生き続けることは血縁者の安心に繋がるため、自分には生きる責任があることを自覚する能力である。

「私は HBOC だと分かって、周りにカミングアウトしていますけど、生きていく責任があると思っています。HBOC の人の中でネガティブな人は親が亡くなってしまって、結局私もいつかは死ぬんでしょって言う人が多いんです。あきらめ的に。だから私が死んでしまったら、娘がそう思うってしまうから、私には生きる責任があると思うんです。(No.7)」

「頼りつつ相談しながら(血縁者に)気持ちの整理をしながら。これだけ進行していたら、この先あーなってこーなって、1人で我慢してハイさよならって。それまで我慢してたらいんだっておもってたけど、ちょっと待て、そういう場合じゃないんだって。うん。使命みたいな感じ先生に言われました。いまはでもそれが原動力かもしれないです。(No.6)」

＜血縁者の将来を見越し、遺伝学的検査を受ける選択をする＞とは、自分の遺伝的リスクは血縁者へも受け継がれることを考えると血縁者のために自分が検査を受ける必要があると遺伝学検査を受ける選択をする能力である。

「子供ですね。先生にいろいろ教えてもらったんですけど、子供も知っておかないといけないし、（がんになる）前に分かっていたら、いろいろまあ問題もあるけど、自分が死んでいなくなったら、燃えてしまって結果も分からなくなるんですよね。誰もいないんですよね。自分はそう思っても、姉とか姉の家族とかにどういうふうになるかなっていうのはちょっと怖かったですけど。（No.5）」

「受けた 1 番の理由は、母はありがたいことになっていないですけど、おばが乳がん卵巣がんです。おじが前立腺がんだったんで、従兄弟のことをまず最初に考えました。おばのところは女の子がいるから、そろそろ考えたほうがいいなって思って、従兄弟の子も結局 40 台後半だったり、あー今かもしれないって。そのことをまず考えて、それは言ってあげないといけないとおもたんです。私のがんになったときにおじと叔母に会って、がんは家系だからなって遺伝だからなって話したんですよ。でもね、そのときは慰め的に言われているような気がして、何も根拠もないし。その息子や娘さんにだから検査行きて言ってるけど、どこまでとか、どういうふうにとか、どの間隔でって意識低いまま、知らないまま言ってるっていうのがすごく怖いなって思ったから、だから知らないままいってもらいたくないなって思ったのがきっかけです。・・・周りのことを考えて受けました。（No.6）」

＜子どもには将来必ず遺伝学検査を勧める＞とは、HBOC の診断は予防や治療に有効であると認識し、子どもには将来必ず遺伝学検査を勧めると決断する能力である。

「遺伝で早くわかる、早く見つけられるっていうのはものすごくほかのがんの人たちから言うといいこと？いいというか全然分らない人もいっぱいいるんで、そう思ったら、そういう人がいるっていうことも分かろうとしていないっていうか、みんな、がんにはならないって思いたいんですよね。自分は違う世界。意識予防として生活していける。自分にとっては利益。そんな嫌な思いだけはさせたくない。だから早く知ってことはいいことって子供には言ってます。それを間違わないでほしいって。それを悪いようにって怖がらないようにって。・・・（中略）・・・（子どもを）産む前に先見つけておいたほうがいいんですかね。先生に聞いたら、20 歳くらい

から検診できるし、もしそうだったら（遺伝子変異あり）MRIとか、  
こう。MRIは何回もやったんですけど、私、娘にとっては（HBOC  
であるなら）先に分かって早期にわかってっていうのがいい。  
(No.5)」

「子供が女の子だったらなおさら調べたほうがいい、女の子なら  
早く分かるのに。早く分かったほうがいい。(No.4)」

（3）《HBOCである自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する》

《HBOCである自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する》とは、HBOCは未だ社会的不利益であると認識し、自分が社会からどう見られるのかよりも、次世代の人たちのためにも自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する能力である。このサブカテゴリーは、＜HBOCであることは社会的不利益であると感じる＞、＜HBOCであることを隠さずオープンにする＞、＜遺伝性がんを忌み嫌う風習を改善させたいと思考する＞の3つの概念から成る。

＜HBOCであることは社会的不利益であると感じる＞とは、HBOCであることを自分は気にしないが、社会的には偏見や差別を受けてしまう可能性があり、慎重に取り扱わなければならないと感じる能力である。

「がんは特別ですよ。ほかの疾患と何かが違う。隠さないといかない何かがある。なかなかねーハードル高いですよ、本当に。  
(No.7)」

「HBOCと知って悩んでいる人も多いと思うんですよ。知らないからこそ、知らないまま飛び込んで結婚できる若い人も結構いると思うので、知ることデメリットを被る人もでてくると思うんですよ。知らなければ、何も深く考えずに結婚して子供ができてって言う経験ができると思うんですけど。知ってしまうと子供を産む段階で悩むと思うので。(No.9)」

「娘が知ったら、結婚や出産に悩みを生じたらいけないし、結婚相手の人とかが気にしたらいけないし、うーん、そういうのを..知識が入ってきたから、同じような人の体験を聞くのはありがたかったです。最初は（検査を）受けて、そのことをみんなに言って知ることの方が大事だろうと思っていただけ、知ったことによるリスクも知った感じ。(No.12)」

＜HBOCであることを隠さずオープンにする＞とは、HBOCであることをネガティブに捉えることなく、隠さずオープン

にする能力である。

「もう全然変わりました。最初は *HBOC* であるっていう診断を受けたときは、私は今後自分がね *HBOC* っていうことはおろか、両方の乳がんになったっていうことは人には絶対言ってはいけない、言えないって思ったんですよ。秘密をもったままこれからの人生は生きていかないって思ってたんですよ。でも今、全然そうは思っていないくて・・・(中略)・・・私は *HBOC* なんですよっていうと、えー聞かせて聞かせてって。お話してくださって、実はこんな風に思っているんですよっていうと、そんな思うことではないよって気さくに話しかけてくださって、その繰り返しでした。自分からアクティブに動いていったっていうのはあると思います。閉じこもっていると偏った考え、自分だけの。偏った見方しかできなくなるけど、いろいろな人の話を聞くことで偏らないで様々な視点をもつことができたのは幸運でした・・・(中略)・・・私は *HBOC* だと分かって、周りにカミングアウトしていますけど、生きていく責任があると思っています。(No.7)」

< 遺伝性がんを忌み嫌う風習を改善させたいと思考する >  
とは、遺伝性がんに対して忌み嫌う日本の風習が次の世代の検診や結婚などに影響しないように、社会的意識を少しでも変化させたいと思考する能力である。

「母親として、娘が遺伝子を持っているという母親にしか分からない悩みがあるんですよ。そういうことを話せる場とかあったら、お互いが少しでも楽になるんじゃないかなって。頭から離れませんからね。娘に遺伝子があるということは、そういう場があって、その1人ひとりがまたほかの人にも告げられるように、1人でも多くの人が検査ができるように、もっとこうオープンとかね、広くね、なんかしたいなって。そういう場があったらいいのになーって。(No.3)」

「*BRCA* 以外の遺伝子変異も明らかになってきてるから、みんななんらかの変異があって、浸透率がちがったりとかはあると思いますけどね。国民へはどうしていくのか。遺伝に対しての知識があまりにもなさすぎて、今いきなりってやってしまうと(ゲノム解析の結果開示)パニックになると思いますよ。がんは特別ですよ。ほかの疾患と何かが違う。隠さないといけない何かがある。なかなかねーハードル高いですよ、本当に。(No.7)」



(4) サブカテゴリー間の係性 (図 5)

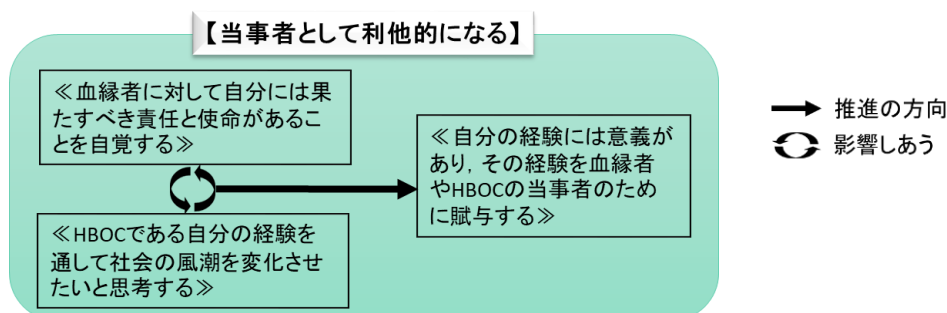


図 5 サブカテゴリー間の関係性

【当事者として利他的になる】能力の根底には，《血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する》や《HBOC である自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する》能力があり，自分の血縁内や社会での役割意識の芽生えが見られる．これらは影響し合い，やがて《自分の経験には意義があり，その経験を血縁者や HBOC の当事者のために賦与する》という行動を推進していく．

4) 【支え，支え合う存在が在ることを認識する】(表 5)

表5 【支え，支え合う存在が在ることを認識する】

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
支え，支え合う存在が在ることを認識する	HBOC であることを理解し，前向きになるように支えてくれる他者の存在を認識する	パートナーが HBOC である自分に対して，変わらず接してくれることを認識する
		HBOC である自分を必要としてくれる場所があることを自覚する
		支えてくれる人の存在に感謝する
		血縁者に相談しながら，気持ちの整理をする
	血縁者や HBOC の当事者とお互いの経験を共有し，支え合う	HBOC である自分の体験を他者と共有する
		未発症 BRCA 変異保持者の血縁者の苦悩に向き合い，支える
		前世や目に見えない存在の力に支えられていることを認識する

網掛けしている概念は，サブカテゴリーと同等の説明力を持つ

【支え，支え合う存在が在ることを認識する】とは，未だ希少な HBOC であることの苦悩な体験に 1 人で向き合うのではなく，支え，支え合う存在が自分には在ることを認識する能力である．このカテゴリーは，《HBOC であることを理解し，前向きになるように支えてくれる他者の存在を認識する》，《血縁

者や HBOC の当事者とお互いの経験を共有し、支え合う」の 2 つのサブカテゴリーと、『前世や目に見えない存在の力に支えられていることを認識する』というサブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念から成る。

(1) «HBOC であることを理解し、前向きになるように支えてくれる他者の存在を認識する»

«HBOC であることを理解し、前向きになるように支えてくれる他者の存在を認識する»とは、HBOC であることを理解してくれる他者との関わり合いが自分を支え、前向きにしてくれていることを認識する能力である。このサブカテゴリーは、<パートナーが HBOC である自分に対して、変わらず接してくれることを認識する>、<HBOC である自分を必要としてくれる場所があることを自覚する>、<支えてくれる人の存在に感謝する>、<血縁者に相談しながら、気持ちの整理をする>の 4 つの概念から成る。

<パートナーが HBOC である自分に対して、変わらず接してくれることを認識する>とは、パートナーとは血縁ではないが、HBOC についても理解を示し、変わらず接してくれていることを認識する能力である。

「家族と言えど夫がね。血縁はいいんですよ。自分たちから遺伝してるし、血のつながりみたいのでいいんだけど、やっぱり夫とその家族っていうのが気がかりなところがあって。でも夫がすごく受け入れてくれているので、そうなんですよ、それは感謝ですね。なかなかね、すんなりいかないと思うんですよね。(No.7)」

「夫は変わらないですけど、私がそんなだったら嫌でしょ？もちろんね、ただ、どう具合悪い？っていうのは抗がん剤治療中聞いてくれて、今日は買い物にいく？って聞いてくれて、つれていってくれたりとか。まあもともとやってくれていて、ただ私のご飯のことを一切しない。母親が全般的に代わりにしてくれているので仕事から帰ってきたら悪いけど食べてって。お母さんが作ってくれてるからって。私を頼らないっていうか自分で全部っていう感じでした。(No.2)」

<HBOC である自分を必要としてくれる場所があることを自覚する>とは、家庭や職場で頼られる場所があり、そこでの自分の役割を果たすことが自分を復調させ、生きる支えになっていることを自覚する能力である。

「できること.. あるのかな. 今は毎日（を生きる）ですかね. 右手なんでリンパとってるから不便ではありますが. 1 人だったら何もしてないと思いますよ. 誰かのためにご飯作るとか帰ってくるから掃除しないといけないっていうのがあるからやるので 1 人だったらしてないでしょうね. 抱っこもしてあげますし, 抱っこは左でしていますね. (No.1)」

「職場の人が戻ってきてくれないと困るって言うてくれて, それもすごく支えになっています. 入院期間だけ休んでそれ終わったらすぐ復帰して. 化学療法中も. 化学療法中は最初だけ入院なんですけど, 後は外来なんで 1 日だけ休んであとはすぐについて. . . . (中略) . . . 副作用はありはしましたが, あまり気にしないように. 仕事は支えになっています. 待っていてくれるからだと思います. すごくスタッフがいいんだと思います. 認知症の方だけなので, お年寄りが〇名いるんですけど, やっぱりその方たちの笑顔とかが大変だけどうれしいので. (No.13)」

＜支えてくれる人の存在に感謝する＞とは, 自分がどんなときもありのままの自分を受け止め, 支えてくれる家族や友人の存在に感謝する能力である.

「自分の今の気持ちは.. やっぱり, けどなんだろう, 友達に話すかな. 乳がんの人じゃなくて, 聞いてきてくれるんで, どうって. やっぱりいえるかなって. ありのまま. (No.8)」

「絆は強くなっている気がします. 夫や子供だけでなく, 夫のご両親やお姉さんとか. 夫のお姉さんもここ（乳房）働いているんですけど, 前がん段階のものを持っているというか. そういうので情報共有したりとかするようになりました. (No.13)」

＜血縁者に相談しながら, 気持ちの整理をする＞とは, 自分の気持ちを分かってもらえる血縁者に相談することで, 今の自分の気持ちを整理する能力である.

「でも遺伝性になってからよく兄弟と話すようになりましたよね. いろいろ話すっていう. (No.6)」

「姉にも言われたんですよ. あなたがそう思うならその選択を支持するから, どの選択をしてもいいよって言うてくれるんですよ. そうなんですよ. . . . (中略) . . . 姉に正直に話したら, もう自分の人生だし, 笑えないのであればやめたらいいって. (No.9)」

(2) ≪血縁者や HBOC の当事者とお互いの経験を共有し, 支え合う≫

≪血縁者や HBOC の当事者とお互いの経験を共有し, 支え

合う」とは、HBOC と向き合っているのは自分だけではなく、血縁者や当事者たちと互いの経験を共有し、支え合う能力である。このサブカテゴリーは、＜HBOC である自分の体験を他者と共有する＞、＜未発症 BRCA 変異保持者の血縁者の苦悩に向き合い、支える＞の 2 つの概念から成る。

＜HBOC である自分の体験を他者と共有する＞とは、HBOC の体験は貴重であるため、同じ思いで苦しんでいる人との場を醸成したり、体験を語り合い、他者と情報を共有し合う能力である。

「病院の中とは違っていて、ここ(患者会)がなかったら乗り越えられなかったです。それこそ皆さんもう卒業されていったんですよ。もう治療もされて、それぞれの道へってね、もう会うことも少なくなってきた。ふらっとここに来て、今からいこうかって話して。やっぱりこういうところで話すっていうのがね。仕事の場で話すっていうのも抵抗あるし、言って悪いことではないし、聞かれたら話すけど、向こうもちょっと躊躇しているし、あえてその話題に触れなくてもっていうことで、夫も分からないんでね。(No.10)」

「遺伝子変異がある人とお話する機会があって、その出会いはすごくありがたかったんですよ。その人たちといろいろ話すようになって、自分は本当に何も考えずに子供や周りに言っていたなって。人によっては言うことに気をつけて居る人もいるから、あ、わたし、全然気を遣わずにみんなにいつちゃったってことで、周りの、うーん気を遣っている人もいるっていうことが分かった(No.12)」

＜未発症 BRCA 変異保持者の血縁者の苦悩に向き合い、支える＞とは、未発症 BRCA 変異保持者の血縁者が予防的切除をするまでの苦悩と向き合い、自分の経験を共有しながら支える能力である。

「妹にはすぐ話しました。妹もすぐ遺伝学検査をして、したんですけれど、妹はつい先日予防的切除したんですけれど結構時間きましたね。彼女はがんは発症していなかったんですけれど、仕事もあったんで随分迷ったみたいでした・・・(中略)・・・勇気はあったと思いますが、私の闘病(化学療法の辛い体験)みていますからね。そこは違うと思います。(No.7)」

(3)『前世や目に見えない存在の力に支えられていることを認

識する』

『前世や目に見えない存在の力に支えられていることを認識する』とは、前世や見えない存在の力に支えられている感覚を認識する能力である。

「私の母はこの子は神の子だといいます。娘がいないとね。当時はまだピンクリボン運動がそんなに盛んではなくて、子供がいないとね（分からなかった）。(No.7)」

「信心深くなったって、宗教に頼るってことではなくって、何かあったら近くの神社を通りがかかったら感謝します、感謝しますって、うん、今の私を生かさせていただいて感謝しますって、本当にまあそんな気持ちになりましたね。(No.2)」

「乳がんって診断される前に妊娠したことがあって、それでそれが流れて、検診いこうかってなったんで、流産したその子が教えてくれたのかなって。娘も喜んでいたのに残念なことをしてしまったんですけど、でもまあ病気を教えてくれたのかもしれないっていうのがあったので。(No.13)」

## 5) 【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】(表 6)

表6 【HBOCに対する見解の多様性を受け入れる】

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
HBOC に対する見解の多様性を受け入れる	血縁者の遺伝学検査は社会的不利益も考慮した上で、本人の意思決定を尊重する	血縁者が遺伝学検査を受けるかどうかは、本人の意思に委ねる
		血縁者に遺伝学的検査を勧めることが必ずしも最良ではないことを理解する
	HBOC に対する見解は多様であることを理解する	HBOC に対する他者との見解の違いを認識する
		HBOC 診療に関わる医療者との関わり合いが、自分の考えを刷新してくれることに気づく
		HBOC であることを「アドバンテージである」と認識する
		BRCA 遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性があることを認識する

網掛けしている概念は、サブカテゴリーと同等の説明力を持つ

【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】とは、HBOC に対する考え方や価値判断は自己・他者、それぞれ人により多様であると認識を変換し、他者の見解も受け入れる能力である。このカテゴリーは、《血縁者の遺伝学検査は社会的不利益も考慮した上で、本人の意思決定を尊重する》、《HBOC に対する見解は多様であることを理解する》の2つのサブカテゴリーと、

『HBOC であることを「アドバンテージである」と認識する』、  
『BRCA 遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、  
誰しも可能性がある」と認識する』というサブカテゴリーと同程  
度の説明力を持つ概念から成る。

(1) 《血縁者の遺伝学検査は社会的不利益も考慮した上で、本  
人の意思決定を尊重する》

《血縁者の遺伝学検査は社会的不利益も考慮した上で、本  
人の意思決定を尊重する》とは、HBOC であることには社会的  
不利益が存在し、知ることが必ずしも最良であるとは言えない  
為、遺伝学検査の必要性は説明するが、受けるかどうかの選択  
は本人の意思決定を尊重し、受け入れる能力である。このサブ  
カテゴリーは、＜血縁者が遺伝学検査を受けるかどうかは、本  
人の意思に委ねる＞、＜血縁者に遺伝学的検査を勧めることが  
必ずしも最良ではないことを理解する＞の2つの概念から成る。

＜血縁者が遺伝学検査を受けるかどうかは、本人の意思に委  
ねる＞とは、血縁者へ遺伝学的検査の必要性は説明するが、検  
査を受けるかどうかは、本人の希望やタイミングに委ねるこ  
とを受け入れる能力である。

「そうですね、私は調べて、そういうリスクがあるのなら早く  
から見てほしいかなって思いますけど、本人がそこはまだ調べな  
くても結局同じじゃないですか。なくてもなるかもしれない、持  
っててもならないかもしれない。なので調べるタイミングは本人  
に任せようかなって思っています。(No.2)」

「従兄弟たちなんですけど、親が乳がんになったら子供もなり  
やすいっていうのは医学的によくきく話なので、みんな検診はい  
ってるってことだから、それ以上は言えなかったかなーって。自  
分が気になっていることは話したけど、叔母がそう思っているん  
だったら（マイナス）ってところで。血縁については話ができま  
した。話は兄と兄嫁に任せました。兄はどうなんでしょうね.. シ  
ョックだったように見受けられましたけど、本人はいいんだけど、  
娘が女の子がいるからその子が持っているんじゃないかなって  
いうところで気持ちが落ち込んだように思いました。結局娘たちに  
話すかどうかは、兄嫁さんと話してからのことなんで、もう本人  
たちと無理にさせなくてもいいんじゃないかなっていう方向にな  
ったみたいなんで。(No.12)」

＜血縁者に遺伝学的検査を勧めることが必ずしも最良ではな

いことを理解する>とは、血縁者が、遺伝的リスクがあることを知って苦悩するのであれば、予防行動はとる必要があるが、積極的に遺伝学的検査を勧めることが最良ではないことを理解する能力である。

「(姉が) 検査をしようか迷っていたんですけど、もちろんそうなんですけど、最初私も迷っていて、検査を病気になって受けたんですけど、自分が病気じゃなかったら受けないほうがいいかと思ったので、それは姉に伝えたんですよ。発症もしてないし、検診で防げるものだし、健全な状態で、もしがんの遺伝子がありますってなったらそれをずっと抱えて生活していくのはどうかなって思ったので、それを伝えたんですよ。そうやねって言ってました。検査をして遺伝性でした。じゃあどうしますかってする行動と検査しないままする行動って一緒なんですよ、結局、そうだったらしない方がいいねっていうので、しないっていう選択をしました。姉は男の子供がいます。これが女の子だったらもっと心配していたと思うんですけど.. 姉も検診は行っています.....(中略).....うーん、ずっと乳がんの人がいないのにどうしてだろうねってずっと言っていて、そうなんです。疑問がすごくあって、なんでですかね。そこを追求してもなんともならないので、でもね。姉は知らないほうがいいと思います。

(No.1)」

「自分としては今のきもちは結婚するなり、するまでにもし検査して持っていたら、そのほうが気持ち的に重くなっちゃうんじゃないかなって思うから、検査するにしても結婚するまではしないとか、ある程度年齢いってからするっていう方向でいいんじゃないかなって、今の自分は思っています。下の子も中学生だから、最初自分に遺伝子変異があるって分かったころは成人したら娘にも検査を受けてもらってそれなりの検診を受けたほうがいいって思っていたんですけど、年月が経つにつれて、他の人の話を聞いたりして、検査することが必ずもいいとは限らないと思うようになりました。(No.12)」

## (2) 《HBOC に対する見解は多様であることを理解する》

《HBOC に対する見解は多様であることを理解する》とは、様々な人との関わり合いの中で、HBOC に対しての見解にも違いがあると理解する能力である。このサブカテゴリーは、<HBOC に対する他者との見解の違いを認識する>、<HBOC 診療に関わる医療者との関わり合いが、自分の考えを刷新してくれることに気づく>の2つの概念から成る。

＜HBOC に対する他者との見解の違いを認識する＞とは、HBOC に対する考え方は自分と他者は同じではないことに気づき、自分と他者の見解の違いを認識する能力である。

「気持ちの変化っていうか、私はどっちかというとなんな感じ（ポジティブ）なんですけど、私の親戚とかに言ったら、今度は親戚はネガティブなんですよ。知りたくないものをどうして知らないといけないの？って。そういう気持ちの人もあるだっと思って。あ、そうかみんなが私みたいじゃないんだっと思って。話をしたんですよ。・・・（中略）・・・親戚の人は自分たちが知りたいとは思わなかったんですよ。私があの人に言おうかって言ったんですけど、いやみんながみんな知りたくないから、そんな余計なことしないでいいって。従兄弟にもやってみる？って言っても、もういいわって。検査してたらいいわって言われたから。彼女は結婚してなくて子供もいないからそういう意味で別にわたし子供もいないからいいわって。自分にメリットはないと思っているみたいで。・・・（中略）・・・ただ、興味があったらいつでもいいですよっていうスタンスでないとだめだなっていうのが分かって。自分の気持ちがこうだからってみんなが同じではないって改めて知って。マイナスのことは聞いていたけど、そういうリスクを背負うっていうのは当たり前だと思っていたから、マイナスの部分をなんとかしようと思ってみんな頑張っているんだと思うんですよ。いろんな人が周りの関係者も。そういうものだと思っていたからそれをすごく恐怖だと感じる人、リスクをすごく自分の中で大きく感じる人、リスクの大きさの感じ方はすごく個人差があると感じました。それはね、一見大丈夫そうに見えてもすごく感じている人もいるし、出さない人もいるし、すごく出す人もいるし、その差はあると思います。娘も割と内気なほうだから、私が大丈夫だと思ってても、本当はすごくリスクを感じているかもしれないしって思うから慎重にはしています。従兄弟の話を聞いて、多様性というか、押しつけたらいけないなって思ったことですかね。嫌な人は嫌なんだなって。最初はそうは思わなかったんです。（No.11）」

「遺伝子変異がある人とお話する機会があって、その出会いはすごくありがたかったですよね。その人たちといろいろ話すようになって、自分は本当に何も考えずに子供や周りに言っていたなって。人によっては言うことに気をつけている人もいるから、あ、わたし、全然気を使わずにみんなにいつちゃったってことで、周りの、うーん気をつけている人もいるっていうことが分かったというのと、遺伝子変異があると分かってしまうと、いろいろと気持ち的に、



変異があることで自分的に子供を産んではいけなかったと思った方がいるというのを聞いて、あー、そう思ってしまいうんだって思って、知らずに産んでしまってるから自分は仕方ないよねって感じで思ってしまっているのかなって・・・(中略)・・・本人として、知ることによって良かったとと思っているんですけど、みんながみんなそうとるわけではないというのが分かって。(No.12)」

<HBOC 診療に関わる医療者との関わり合いが、自分の考えを刷新してくれることに気づく>とは、HBOC 診療に関わる専門家と関わり合いが、今までの自分の考え方を刷新し、自分の思考が変化したことを実感する能力である。

「私は医療者の方とか専門家の方との出会いが大きかったですね。まあ要するに教育ですよ。ネガティブにとらえるものではないんだよっていうことを繰り返しいろんなかたからいろいろな言葉で教えていただいて、やっぱり遺伝の話は難しいので一度になかなかすんなりは入ってこないけど、何度も何度もいろいろなアプローチの仕方でもらって、教育されて、「教育されて」という言い方はおかしいかもしれませんが、学ぶことができたというのは大きかったと思います。(No.7)」

「自分が卵巣ものけたいというのもどこかで話したのを見ていたのかもしれないですけど、それに対してとらないといけないと自分を追い込んでいるんじゃないですかって言われて。胸は全部のけるって決めて、卵巣ものけるって話をしたときに(泣)。それで抗がん剤治療をしている看護師さんが自分を追い込んでいるっていう風にみえるって言われて(泣)。そう言われて、ちょっとおいとこって、2年後ってしたかもしれません。治療中はしんどいときはいろいろ考えるんですよ。やっときやなきや、やっときやなきやって。のけるものならのけとかなくっちゃって。自分で自分を追い込んでいた感じがしますね。でもそれを自分で追い込んでいるように見えるって言われたときに、あっ、そうかもしれないって思いました。看護師さんからの声かけてすごくありがたいですね。時間をおいたきっかけは、抗がん剤治療のときの看護師さんの声かけがきっかけだったか、その分気持ち楽になった気がします。そのときにしてしまわず、あけてよかったかもしれません。(No.12)」

### (3)『HBOC であることを「アドバンテージである」と認識する』

『HBOC であることを「アドバンテージである」と認識する』とは、HBOC であることは不利益なことばかりではなく、がんの予防、早期発見・早期治療、多様な治療方法の選択に繋がり、

自分や血縁者の人生設計に有利であるという認識を持つ能力である。

「もう全然変わりました。最初は *HBOC* であるっていう診断を受けたときは、私は今後自分がね *HBOC* っていうことはおろか、両方の乳がんになったっていうことは人には絶対言ってはいけない、言えないって思ったんですよ。秘密をもったままこれからの人生は生きていかないって思ってたんですよ。でも今、全然そうは思っていないくて、*HBOC* であることでオラパリブを使えるわけで、アドバンテージなんですよ。むしろ 2 人に 1 人ががんになるっていう時代になって、がんになる年齢、年代っていうか。部位も分かっているっていうのはアドバンテージなんですよ。予防切除もあるし、予防的っていう方法もあるし。だから使える薬、できることもある。自分の中ではとらえ方は（今は）ネガティブなものではないですね。（No.7）」

「びくびくして生活するのもしやでしょうけど、けど、早く見つけたら治る確率も高くなると思うんでって私は言っています。こういう経験はもう,,, して欲しくないって思っても絶対ね、どんなふうに来るかは分からないんですけど、でもね、やっぱりこういうのは.. せっかく調べて分かっているんだったら、予防は難しくても早く病院に行ってみつけてもらって。検査も行きやすい、率先して行ってくれるんじゃないかなって思ったり。（No.8）」

「*HBOC* が抗がん剤が効くって先生が教えてくれてたり、敵がちょっと知れている。トリネガの中でもトリネガってね、ホルモンでもなく、*HER2* でもなく、分からないよって括りなんだけど、*HBOC* っていうトリネガの中でもちょっとこう敵が知れているっていうのは自分の中ではプラスに動いているような気がします。ずっと持ち続けているものだけど。再発したらオラパリブが使えるしってね。（No.10）」

（4）『BRCA 遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性がある」と認識する』

『BRCA 遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性がある」と認識する』とは、遺伝子レベルの解析が行われている現状を考えれば、BRCA 遺伝子変異を持っていることは特別なことではなく、誰もが持ち合わせる可能性がある」と認識する能力である。

「遺伝子変異っていうのは塩基配列のずれ、ずれで起こることですか？って聞いて、そうですねって言われて、それを聞いたときにすっかり腑に落ちて、なにせ人間って日々進化しているから、そん

なことあって当たり前かなって思ったら、私、なんだ普通の人間だって落ち着いてしまって。だから、なんか普通に進化してるわたし、って思って・・・(中略)・・・はじめは、人に言いにくいなるところから始まったんですけど、自分で腑に落ちてから私は普通の人で良かったっていうのを思うようになってから、私遺伝性のがんだからっていえるようになったし、恥ずべきことでなく、みんな起こりうることだと思いました。(No.8)」

「遺伝で割と最近の話だと思っていて、誰でも何かしら遺伝ってあるんじゃないかって勝手に思っています。よく発症している人が多いから、今見つけてもらっている遺伝の中に自分が入っているけど、きっとこれから遺伝の解明が進んでいくと、もっともったいろいろなことが出てくるんじゃないかなって。ただ、それを自分が持っている。特別とは思っていないくて、みんな何かしら遺伝ってものは持っているんじゃないかなって思っています。最初は考えてなかったですね。いろいろ考えていくうちに自分が持っていることは特別じゃないけどって思うようになった。(No.12)」

(5) サブカテゴリー、サブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念との関係性について(図6)

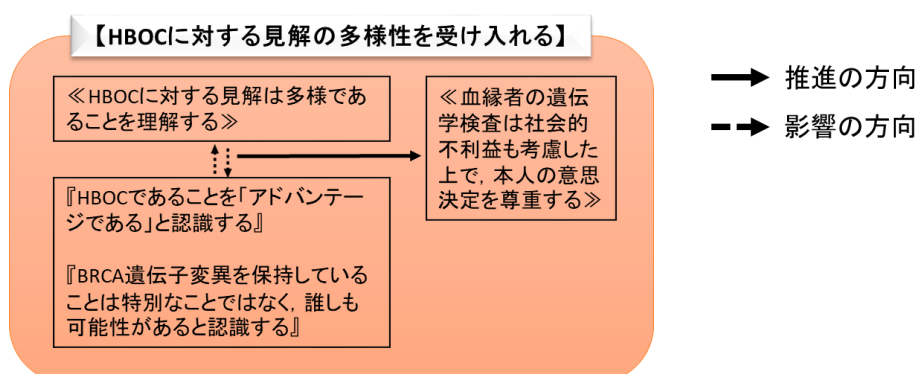


図6 サブカテゴリー、サブカテゴリーと同程度の説明力を持つ概念との関係性

【当事者として利他的になる】能力が高まると、HBOCである乳がん女性は、血縁者のみならず、様々な人たちと関わり合う。その中で、HBOCであることは社会的不利益であると感じることはあっても、『HBOCであることを「アドバンテージである」と認識する』や『BRCA遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性がある」と認識する』能力を見いだす。HBOCに対する認識が変換するには、「HBOCに対する見解は多様であることを理解する」能力の高まりが影響する。一方で、HBOCで

あることは「アドバンテージである」という認識を持ち，当事者として利他的に振舞おうとしても，そう思わない血縁者や当事者との関わり合いにより，《HBOC に対する見解は多様であることを理解する》能力が高まる場合もある．このような場合は，＜血縁者の遺伝的リスクを考慮し，遺伝学検査や定期健診の重要性を血縁者に伝える＞や＜子どもには将来必ず遺伝学検査を勧める＞と考えていても，＜血縁者に遺伝学的検査を勧めることが必ずしも最良ではないことを理解する＞能力が見いだされ，《血縁者の遺伝学検査は社会的不利益も考慮した上で，本人の意思決定を尊重する》能力が推進される．

## 6) 【囚われていた観念から脱皮し，「HBOC」と共生する】 (表 7)

表7 【囚われていた観念から脱皮し，「HBOC」と共生する】

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
囚われていた観念から脱皮し，「HBOC」と共生する	不可抗的に HBOC という存在に他律されながらも共存することを承認する	常にがん発症や死が身近にあることを認める
		「自分の持って産まれたもの」が原因でがんになったと納得する
	「HBOC」に囚われすぎず，夢や希望を持って自分の人生を生きる	HBOC であることばかりに囚われないようにする
		与えられた役割の中で夢や目標を持って，一つひとつ達成する

【囚われていた観念から脱皮し，「HBOC」と共生する】とは，HBOC であることには抗えないが，そのことに囚われすぎず，適度な距離感を保ちながら，今までの観念を脱ぎ捨てて HBOC と共生する能力である．このカテゴリーは，《不可抗的に HBOC という存在に他律されながらも共存することを承認する》，《「HBOC」に囚われすぎず，夢や希望を持って自分の人生を生きる》の 2 つのサブカテゴリーから成る．

(1) 《不可抗的に HBOC という存在に他律されながらも共存することを承認する》

《不可抗的に HBOC という存在に他律されながらも共存することを承認する》とは，HBOC であることが分かり，がんになった理由がすっきりする反面，自分では抗えない HBOC という存在に不安もあるが，側に居る存在であると承認する能力である．このサブカテゴリーは，＜常にがん発症や死が身近にある

ことを認める>，<「自分の持って産まれたもの」が原因でがんになったと納得する>の2つの概念から成る。

<常にがん発症や死が身近にあることを認める>とは，BRCA遺伝子変異は生涯変わらないものであり，がんの発症や死を他の人より身近な存在として感じることによる悩みや不安は持ち続けているが，そのことを受け入れる能力である。

「乳腺外科と婦人科に通っているんですけど，リスクってどう考えればいいのかなんて思っていて，どこに行ってもリスクがあるからリスクがあるからって言われるんですよ。でもリスクって何って思えるようになって。やっぱり，卵巣とっても腹膜播種のリスクがあるって，子宮内膜がんのリスクっていうんですか？これはネット見て，あるんだって，とったら終わりじゃなく，まだあるんだって。乳腺外科もBRCA2だから膵臓の検査もしていきましょうとか，リスクって何って思うんですけど・・・(中略)・・・リスクっていうのが言葉として簡単に使うけど，位置づけができたんですね。いつも背負っていたらしんどいものじゃないですか。でもがんは今でできてないけど，見えない数でまあいるとは思うですよ。バージョンアップとかしていくじゃないですか・・・(中略)・・・だから一進一退みたいなんですけど，リスクってなんかあの自分が決めた位置づけっていうのがいつもそばにいる友達っていう感覚がもてたんです。産まれてからずっとそばにいる友達だって。ごめんね知らなくてって。自問自答しながら，そう思ったら，また軽くなって。リスクに対して。それまで恐怖とかうざったいものとか，君はいったい何者なんだって。どこにいてもリスクがリスクがって言われるんだけど，君は何者だっていったら，友達だったんだって。いるかもいないかもわからない。でもその私の友達のその友達たちががんたちだからって。(No.6)」

「そうですね，夫とはちょっと調子が悪かったら転移したんじゃないかって，再発じゃないかって遺伝だからそうじゃないかって，そんな話はします。体調の変化に合わせて自分の気持ちには遺伝だからっていうのがありますね。姉とは話します。夫は病気をつくるなって。この間も大丈夫かなっていうと病気を探すなって。病は気からとかっていうじゃないですか，でもそんなのは昔の人が言うことであって，気になりますよね。それが遺伝だったっていうことによって，おなか痛くなった，遺伝だからまたがんになってたら怖いなって，すぐ遺伝だからってつなげてしまうかもしれませんね。(No.1)」

「それこそ膵臓がんなんかはHBOCの中でリスクに入っていた

し、わたしはもう病院，なんですか，依存，ちょっと胃が痛かったら病院いってみたり，ちょっと便が気になったら病院いったり，この前も首の *MRI* とって，ちょっと手がしびれる感じがするとかかって，結局何もなくて，でも気持ちが心配になってこれは骨転移じゃないかってね（笑）．常にがんが気になって生活しています．ちょっと痛かったらなんかこうね，自分の症状と結びつける... でも実際はプラスなのかもしれないですね，早く.. ってね．(No.10)」

「治らなかったらどうしようってそこは考えましたね．遺伝を持っているとがんになりやすい，再発するんじゃないのって．これからは全くないわけではなく，再発を意識して生きていくってということですかね．(No.13)」

＜「自分の持って産まれたもの」が原因でがんになったと納得する＞とは，なぜ自分ががんになったのか自問自答していたが，漠然としていたものが遺伝性であると明らかになり，今までの自分の生き方を否定するものではなかったと受け入れる能力である．

「遺伝なんでどうしようもない．食生活とかストレスとかってがんの要素っていうのが聞いていたんですけど，聞いてて自分には当てはまらないって思っていたんですけど，遺伝っていったらどうしようもない，自分が避けられないものって感じなんですよ．あのそうですね，私は最初がんって聞いたときに，自分の何がいけなかったのかって（涙）... そればかり思っていたんですけど，まあ遺伝って聞いたら，もう仕方ないのかなって諦めがついたっていうか，自分を追い詰めていたものがちょっと楽になった..（涙）．ポジティブな感じに.. そう，もやもやから解放されて，もう仕方がないって．そこは治療して頑張って治していくしかないって．治していく？というか，治療をまあとにかく，治療をもうずっとですって（主治医に）言われたので，そこを乗り切っていくしかないというか，あきらめというか，そこを前向きにとらえたところがあります．(No.8)」

「むしろ私がんになったのは，なんでかなって．私がんになりやすい家系ならそういう家系なんだって．それこそ今までの食生活が悪いだったり，何か私が生活してきた中で何かやっぱり自分にとって悪いことを自分の身体にしていたのかどうなんだろうって．そのとき遺伝の可能性があるってきいて，もしかしたら遺伝でがんになっちゃったのかなって．そうすると私の生活とかあの自分がやらかしてしまったっていう気持ちが，遺伝だったらしょうがないって，持って生まれちゃったから．だから抵抗はなく，そのときの正直な気持ちっていったら，遺伝ならしょうがないよ

ねってそっちのほうが大きかったです．．．（中略）．．．私のきもちとしては調べたことで私の生活が悪かったってそういうことじゃなかったんだなって．なら生活を変えないといけないとかそういうことではないんだなって．すごい変な生活してきたわけではないので，あれ，何が悪かったんだろうって考えてしまうけど，遺伝って言われるとそういうことだったのかそれは仕方ないよね，そうなるって頑張っただけ何かを食べないとか，食生活を変えようとか運動しようとかもちろんいいことではあるんですけど，いいとは思いますがそこを無理無理頑張っただけでもいいんだって思うし，いいやって．なったら仕方ないし，遺伝を持って産まれちゃったものはそれはしょうがない．．．（中略）．．．私個人の中で自分の気持ちを納得させる，何が原因だったんだろうって悩んでいて．お肉食べちゃいけないとかなんか飲んじゃいけないとか，そんな人もいますよね．もし，遺伝じゃないって言われたらなんだろう，ちょっと食事療法やらないといけないって思ってしまったかも，家族の食事も作っているしって．何が悪いのかが分からないのがもやもやして，結局はきっと遺伝って言われなかったら自分の体質なんだろうなって 1 回がんにもなったし，がん細胞にも弱いし，ってなっただろうけど，ここではっきり遺伝ってはっきりしたので，私はそういうのを持っていたから今の年齢で出たんだな，あっそういうことか，ならもうご飯とかは別にいいやって．．．（中略）．．．私の生活がそんなに荒れてないにしても何かがいけなかったのかとか考えるところが全部が遺伝ではないかもしれないけど，納得させる材料というか．しょうがない．（No.2）」

「プラスとしては，母ががんなんですけど，母がいなくなってさみしいな悲しいなってそんな感じのことが大きかったんですけど，母が遺伝だったからなりやすかったのかなってあれこれ考えるときに，前向きに考えれるようになった気がします．（No.12）」

（2）《「HBOC」に囚われすぎず，夢や希望を持って自分の人生を生きる》

《「HBOC」に囚われすぎず，夢や希望を持って自分の人生を生きる》とは，HBOC であることは抗えないが，そのことばかりに囚われるのではなく，HBOC と良い距離感で自分の人生を生きていく能力である．このサブカテゴリーは，＜HBOC であることばかりに囚われないようにする＞，＜与えられた役割の中で夢や目標を持って，一つひとつ達成する＞の 2 つの概念から成る．

<HBOC であることばかりに囚われないようにする>とは、HBOC であることは、がん発症や死について考えることを余儀なくされるが、そればかりに気をとられるのではなく、現在の生活状況に合わせて HBOC であることと距離を置き生きる能力である。

「再発とか、転移とかすごく怖いんですけど、そればかり考えちゃうと普通の精神状態だったりとか生活ができなくなっていきそうなので、全く考えないわけじゃないんですけど、あまりそっちに意識を持っていかないって、持っていくすぎないってことですかね。これからどうなるか分からないでしょ？はっきりいって、誰もどうなるか分からない。私だけがどうなるか分からないんじゃないなくて、みんなどうなるか分からないから、それはそういうものではないって思います。(No.2)」

「最初のほうは遺伝ってきいて手術、放射線で、どうしよういつ再発するんだろうって考えてましたけど、今社会復帰もして、たまに忘れることもあるんですよ・・・(中略)・・・仕事はじめてから忘れるようになったっていうか、忘れるっていうのとかはちょっとありますね、仕事に熱中してるとか。(No.1)」

「あと笑いヨガとかもしているんですけど、自分自身のコントロールだったりとか周りの人と関わることによって一緒に元気になろうねって。エアロビとかもしてるんですけど、そういう再発とかを考えることを辞めるっていうんじゃないくてもうふきとばそうみたいな。再発(のリスク)をもちつつもそこを乗り越えていくっていうか、忘れないことも大事で、常に忘れないけれども、忘れるっていう矛盾はあるけど。(No.13)」

<与えられた役割の中で夢や目標を持って、一つひとつ達成する>とは、自分の役割の中で、将来の夢や目標を持ってそれを一つひとつ達成しながら生きていく能力である。

「再建のことも悩んでいて。今そっちのほうにシフトしていて。そういうのもあるかもしれないですね。乳房の型のやつは 5 年くらいしか持たなくて、20 万くらいするんですよ。それだったら再建してもいいかなって。再建もいろいろで。男の子がいますが、変な話ですけど、男の子にはおっぱい大好きでいて欲しいんです。病的なものとしてみて欲しくなくて。みんな普通に子供にみせるよって言う人多いんですけど、私はね、乳がんになってまだ一緒にお風呂に入っていないんですよ、子供と。子供がなんかこう性的なものとしてみれるように、こっちはあって、こっちはなくて



って見せたくない。子供の前ではあれつけてっていうのも面倒くさいしね。いろいろ考えたり。再建も視野に入れています。ちょっとずつ自分が変わっていけていますね。・・・(中略)・・・自分が発起人をするのであれば会みたいなのもって言ってくれて先生が。でもそこまではないけど、まあちょっとずつちょっとずつ患者会じゃないけど、当事者会みたいなのをどっかで何かをできればいいなって。・・・(中略)・・・今までになかったんですよ。この分野をもっと極めたいっていうのがね。全くなくて。そこはとて変わって、自分の自信？やりたいもの？なにかこの分野だけは私に任せてっていうものができました。(No.10)」

「1回目の治療のあとに試験を受けて、ずっと受験はしていましたが、なかなか受からなくてたまたま受かったんですよ。そういうなんか自分を振るい立たせるというか。(No.13)」

### (3) サブカテゴリー間の関係性 (図 7)

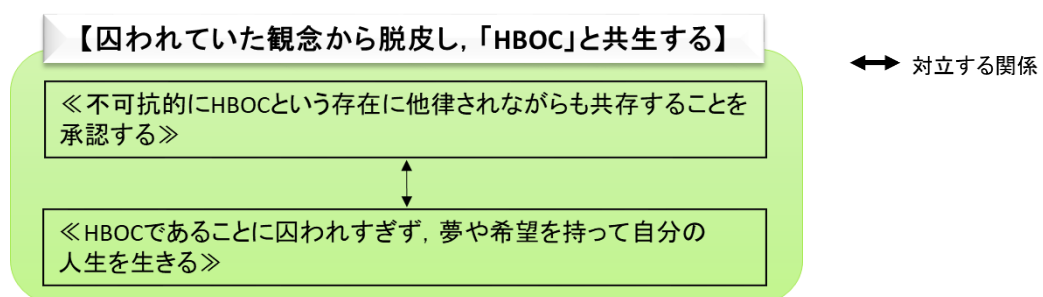


図 7 サブカテゴリー間の関係性

HBOC である乳がん女性は、自己・他者と関わり合いながら、【囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】能力が高まる。「HBOC」であることは自分ではどうしようもないが、徐々に《不可抗的に HBOC という存在に他律されながらも共存することを承認する》能力を獲得する。一方で HBOC であることは抗えないが、《「HBOC」に囚われすぎず、夢や希望を持って自分の人生を生きる》能力も獲得する。

## 7) 【未来を推い，今を生き抜く】（表 8）

表8 【未来を推い，今を生き抜く】

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
未来を推い， 今を生き抜く	自分や血縁者の未来を思い描き，今を生きる糧とする	発展していくゲノム医療へ期待を抱く
		HBOCを継承しているかもしれない子どもの行く末を思い描く
		将来子どもを産みたいと考えている自分を認識する
	未来の「死」を感じながらも，1日1日を大切に生きる	些細な幸せに感謝しながら，焦らず穏やかに生きる
		未来にある「死」を受け入れ，今を生きる

【未来を推い，今を生き抜く】とは，HBOC であることは再発や死を意識するものであるが，未来の希望も想像しながら，現時点でできることを大切に，今を生き続ける能力である．このカテゴリーは，《自分や血縁者の未来を思い描き，今を生きる糧とする》，《未来の「死」を感じながらも，1日1日を大切に生きる》の2つのサブカテゴリーから成る．

### (1) 《自分や血縁者の未来を思い描き，今を生きる糧とする》

《自分や血縁者の未来を思い描き，今を生きる糧とする》とは，HBOC であることは，ネガティブな部分も多いが，自分や血縁者の希望に満ちた未来を思い描くことにより，今を生きる糧にする能力である．このサブカテゴリーは，＜発展していくゲノム医療へ期待を抱く＞，＜HBOC を継承しているかもしれない子どもの行く末を思い描く＞，＜将来子どもを産みたいと考えている自分を認識する＞の3つの概念から成る．

＜発展していくゲノム医療へ期待を抱く＞とは，発展していくゲノム医療により新薬開発が進み，HBOC に対して新たな治療方法が生まれることや HBOC に対して社会が差別的な考えを持たないように国民に対する教育が進むことを期待する自分に気づく能力である．

「ゲノムでがんが明らかになっていったらほかの疾患も順々になっていくでしょうからね．進行を遅らせたり発症を遅らせたり．どんどん解明していくんでしょうね．すごいスピードで．遺伝のことに対して一般の人の知識がなくて乏しくって，そこの乖離ですよ．．．（中略）．．．一縷の望みで検査もされるだろうから．医療費抑制の方向になっていけばいいですけどね．（No.7）」

「ちょっと楽観視しているところもあって，今医療が進歩して

いるじゃないですか。なので、とらなくても（RRSO）初期でみつかると医学の進歩が実はくるんじゃないかっていう期待と。そうなったときにとったあとにそれが進歩してできるようになってももうとってるから意味ないしっていう... なんでしょうね、投げやりな気持ちとちょっとすごく自分になるころには医学が進歩していてとか薬が進歩していてとか、っていう期待と。（No.9）」

「また遺伝子のことがいろいろでてるじゃないですか。私がもっともうちよっと遅く産まれて、もうちよっと遅く結婚したら遺伝子を集中的にやっつけれるみたいになるって時々新聞でみたりニュースです、もうちよっと後からだったら、娘にね、（No.3）」

「まだ先のことなんで、そのころの時代には研究もすすんでいて、子供の時代には予防的にね、何かができるようになっているかなってな。こどもの孫が大丈夫かとかはだから全然思っていないですね。（No.10）」

「また子どもたちの時代になったら全然違ってくると思うから。そういう情報聞いていたら（海外の治療）、子供たちにも安心して、また全然違ってくるからって。角膜がどうのって、どんどん治療も違ってくるしね。（No.11）」

<HBOC を継承しているかもしれない子どもの行く末を思い描く>とは、HBOC を継承しているかもしれない子どもの未来を思い描き、今後も自分がサポートしていきたい思考する能力である。

「もっと早く結婚しておけば良かったと思いました。娘もできれば早く結婚させようと思ったり。遺伝って聞いて娘の人生設計もがらっと変わりましたね。早く結婚して子供を産んで、（乳房を）とるっていうのも一つの手なので、そういうのも伝えたいなと思いますね...（中略）...娘には産んでもらいたいですね、なんでそう思うんでしょう。分からないですけど、娘には産んでほしいです。生きる、生きがいがなくなってしまうと思うんですよね。私が今子供を産んでから病気になったんで、良かった、良かったって言ったら良かったですけど、これが独身で女性で、胸がないっていうのはすごいつらいと思うんですよ（涙）..今のね、今の時代では女性が強いので、生きていけるくらいの経済力はあると思うんだけど、つらいと思うんですよね。娘には伝えていきたいですね。（No.1）」

「自分にとっては利益。そんな嫌な思いだけはさせたくない。だから早く知ってことはいいことって子供には言ってます。それを間違わないでほしいって。それを悪いようにって怖がらな

いようにって、なんか、ねえ、私がちょうど産んでからだし、これから娘たちは困難にあっていく、産む前に先見つけておいたほうがいいんですかね・・・(中略)・・・娘にとっては先にわかって早期に分かってっていうのがいい、もし分かった場合の結婚どうなのかなって、私にとって良かったのは子供 2 人産めてたことで、そうです、それが 1.2 年遅くって、結婚していても子供は産めなかったとか・・・いや絶対伝えないといけないですね、自分の家系の親みたいだったら大変だけど、これからもっと悩むことがでてくるかもしれないし、(No.5)」

<将来子どもを産みたいと考えている自分を認識する>とは、パートナーがいて、可能であれば子どもを産みたいと考えている自分を認識する能力である。

「パートナーがいれば子供は欲しいんです、病気とは関係なく、女の子が欲しい。(No.4)」

「エコーをしてくれたら、今きれいな子宮ですよって、先生も一緒に悩んでくれたんですけど、最後にエコーを見せてくれたんですよ、やりながら、すごくきれいですよって、先生も最後になるからを見せてくれたってのちのち言うてくれたんですけど、そうなんだ、赤ちゃんができたときのここが心拍ですよって言ってもらったときのあれがフラッシュバックして、まだどっかこころの 1 パーセントのところで自分が納得できてなかったんだって、ばあって思って、出産は何パーセントでも自然にできたら女の子欲しいなっていうのはある。(No.10)」

(2) 《未来の「死」を感じながらも、1 日 1 日を大切に生きる》  
《未来の「死」を感じながらも、1 日 1 日を大切に生きる》とは、HBOC は再発や死が身近なものであるからこそ、1 日 1 日を大切に生きようとする能力である。このサブカテゴリーは、<些細な幸せに感謝しながら、焦らず穏やかに生きる>、<未来にある「死」を受け入れ、今を生きる>から成る。

<些細な幸せに感謝しながら、焦らず穏やかに生きる>とは、HBOC ががんの発症や死をイメージさせるものであるからこそ、些細な幸せに感謝しながら、焦らず穏やかに今を生きる大切さを実感する能力である。

「なんかその 1 日 1 日が大事、日常生活が健康なときはそんなに感じなかったのに、普通っていうことが大切なんだなって、あ

の本当はもっと早くそんなことを分かっていたらいけなかったと思うんですよね，けど，やっぱり幸せすぎてたんでしょうかね，周りにそんな病気している人がいなかったし，うーん，やっぱり幸せすぎたんでしょうね．やっぱりそれでそんなことを考えたこともなく，ずっと子育てして，一段落したときにこんなことになったんで，いろいろと勉強させてもらっていますね．

(No.8)」

「穏やかに生きたいと思うようになりました．もともと激しいわけではないとは自分でも思うんですけど，がんになる前は仕事も忙しかったし，疲れるって思って，なんだろう，表面は穏やかに生きているようなんだけど，気持ちの面でね，本当に穏やかだったのかって言われると何かちょっとわたし 1 人責任感じすぎたなとか何か私が心配してもしようがないことを心配しすぎていたなとかそういうところは気持ちの面で穏やかに，もしかしたら死んでしまうような方向へ向かっていくのかもしれないけど，それはもうしょうがない．そう，穏やかな気持ちでって．なんでしょう．近所に公園が，来るまで 10 分くらいのところにあってそれまではそんなところへ行って散歩しようなんて気持ちにならなかった，でも穏やかに生きていこうって思って．．．(中略)．．．がんになっちゃったし，楽しいこと，穏やかなこと，本当今日すごい楽しかったねって，ほんとに日だまりで気持ちいいなって，日光浴して暖かいなとか，そういうことをしていこうって．そんなに頻繁にしているわけではないんですけど，自分の中ではそういうところは変わってきましたね．そこは，なんでしょう，あの，意識して，ちょっと暇ができたら行ってみようって．中にこもらず，お天気が良かったりすると久しぶりに，ここ何日か前に，最近寒かったのどういってなかったんですけど，すごい暖かくて，家族連れが何組か来てて，楽しそうにしてて，あっ，すごい穏やかって．幸せって．今しかも私，ご飯もおいしいし，暖かいし，これ幸せって．ちっちゃいことが幸せなんだなって再認識ですかね．まあ普通に暮らせていることが幸せ．自分を穏やかに保っておかないと何か起きたとき，がーんってあがったりとかがーんってさがったりとかまあまあそんな人生も楽しいかもしれませんけど，私はずっと平坦に緩やかな生き方をしたいと思います．(No.2)」

「感謝がすごくできるようになったね，前から比べて．この本当，この汚い家なのに一緒におれることの幸せとか．今一緒にいるから，この汚い，子供がいるからいくら片付けても散らかすんですよ．もう，けどね，幸せだねって．本当にね，幸せだと思う

ね，ほんのちょっとのことがね．(No.3)」

＜未来にある「死」を受け入れ，今を生きる＞とは，HBOCであることは他者よりがん再発や死が身近なものであり，怖さを感じながらも未来にある「死」を受け入れ，出来るだけ長生きができるように今を生きようとする能力である．

「もしかしたら死んでしまうような方向へ向かっていくのかもしれないけど，それはもうしょうがない．そう，穏やかな気持ちでって．(No.2)」

「結婚もそんなに早くなくて30くらいで，向こうのことというより自分のことを思ったりしてやっぱりもうちょっと長生きしていたいなっていうのがあります．夫とはけんかもするんですけど，治療もついてきてくれて，もうちょっとでも長生きしたいなと思います．(No.5)」

「子供は男の子なんで，夫にはいっています．もし私があの子らの孫にあえなかったら，こういうとすぐ泣いてします．孫にあえなかったら伝えてねって言っています．(No.10)」

## 第 5 章 考察

HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるかを分析した結果、7つのカテゴリーが生成された。本章では、Ⅰ．HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの特徴、Ⅱ．HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの定義、Ⅲ．がん看護実践・教育・研究への示唆について論じる。

### Ⅰ．HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの特徴

#### 1. HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとして、必要不可欠な能力

##### 1) 生き続けるための最善の方略を模索しながら「自己」と対峙し、内在的に自己概念の境界を拡大する能力

HBOC である乳がん女性は、遺伝学検査を受ける選択やその結果を今後の治療方針に活用していく過程で、選択肢によってのメリット、デメリットを考えながら、「どちらか」という選択肢の中で、アンビバレンスな感情にゆらぎながらも気持ちを前向きに切り替え、自分にとって後悔のない選択をしていた。その中でも予防的切除の選択は、将来の乳がん、卵巣がん発症リスクの高さを考えると生き続けるための選択の一つとして考慮する人は多く見られた。予防的切除の選択は、まだがんになっていない臓器を失うと同時に女性性を喪失する体験であり、その選択をすることは HBOC のある乳がん女性にとって容易な選択ではない。HBOC である乳がん女性は、「リスク」に対して後悔のない選択をしたいと願いながら自問自答し、＜リスク低減手術の選択に揺れる自分を自覚する＞、＜リスク低減手術の選択に焦り自分を追い込んでいることに気づく＞能力を見いだしていた。Reed (1991) は、self-transcendence の自己境界の拡張は内省か自然に高まると述べている。HBOC である乳がん女性は、将来のがん発症や再発への不安、女性性の喪失という絶望感の中で、自己内対峙を繰り返し、時には選択に焦りながらも最善の方略を模索していた。これは Reed が述べているように時間経過の中で内省しながら自己受容していくという自己の境界が拡張している状態であるといえる。この背景には、本研究では、【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】が関与していた。これは、血縁のつながりを科学的に実証することにより、自分と繋がる大切な存在をより意識するきっかけになったこと

が考えられる。脈々と継承される血縁の繋がりが、HBOC の成り行きとして自分をみたときに、「死」をイメージさせるのではなく、前向きに「生きている」姿を見せるためにも、自分が自分を諦めないで能動的に自己内対峙する能力を高めていたことが本研究の新たな知見であると考えられる。

苦慮しながら予防的切除を選択した HBOC である乳がん女性には、＜リスク低減手術を選択した自己決定を肯定する＞ことにより、自己に対してポジティブな感情を抱いていた。Argyle (1987) は、肯定的な出来事を増し、肯定的な気分を誘導することは self-transcendence の帰結である幸福感を増大させると述べている。今回の研究においても、生き続けるための最善の方略を模索しながら選択する中で、自分が決定した選択を肯定的に捉えることは、自己価値を高め、幸福感を増大させる可能性が示唆された。

また、HBOC である乳がん女性には、BRCA 遺伝子変異を持つ乳がんであると分かり、自分の命の期限や子どもへの遺伝を懸念すること、また治療に専念することを考慮し、＜育児希望を諦める＞能力を見いだしていた。生き続けるための最善の方略を選択することが重要であると分かっているにもかかわらず、出産可能年齢であれば、子どもを産み育てたいというニーズを持つことは女性として必然である。その中で、＜育児希望を諦める＞ことを否定的に捉えてしまえば、人生の意味や自己の価値などを見失わせてしまうような不快な感覚として知覚される可能性もある。生き続けるための最善の方略としてこの選択を捉えられることが重要である。海外では HBOC をはじめとした成人発症型の遺伝性腫瘍患者の着床前診断 (preimplantation genetic diagnosis: 以下 PGD) が実施されるようになってきている (Shenfield, 2003)。また、オーストラリアでは 2008 年に HBOC 患者の PGD を行い、正常胚の移植による生児例が初めて報告されている (Jasper, 2008)。HBOC である乳がん女性に若年発症が多い現状を鑑みると、倫理的な問題を含め、妊孕性温存についても今後どう考えていくのか重要な課題であるといえる。

《生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる》能力を見いだす過程で HBOC である乳がん女性には、《HBOC や乳がんに興味・関心を持ち、がん発症予防や早期発見・早期治療のために行動する》能力を発揮していた。また、《HBOC や乳がんに興味・関心を持ち、がん発症予防や早期発見・早期治療のために行動する》ことで、様々な選択を熟考し、《生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる》能力を



高めていた．＜HBOC や乳がんのことを自分で調べる＞能力は HBOC である自分に興味・関心を持つことに繋がり，色々「腑に落ちる」ことで自己理解を深めていったと考えられる．これは，Haugan(2016)の「趣味や関心があることを楽しむことができる」という内容と一致し，自己理解を深めるための自己への関心から人との関わり合いの中で自己と他者との境界を拡張するというセルフ・トランセンデンスの特徴を表しているといえる．HBOC を持つ乳がんであるという自己理解は，＜がん発症の早期発見・早期治療のため，定期的に検診をする＞や＜HBOC であっても，がん発症予防のために生活習慣を見直す＞能力の獲得となり，それが予防行動となっていた．これは，自分自身の能動的な活動により生じ，生き続けるために新たな自己の可能性や発見へと繋がる内的意識の変化と捉えることができる．

《HBOC であることにゆれる自己を客観視し，自分の変化に気づく》は，HBOC であることにより生じる様々な感情のゆらぎを客観的に見るできるようになり，新たな自分の一面を見いだす能力であった．HBOC であることは，家系にがんが多く，もしかして自分は遺伝性がんかもしれないと思っても，逆に家系にがんである人がおらず，HBOC であることを想像していなくてもショックを受ける出来事であった．従って，HBOC について考えると辛くなるため，忘れたふりや見ないふりをしてそのことから目を背ける人もいたり，逆に命に関わると先を見越し，生きるために予防的切除を焦って選択しようとしている自分に気づいたりする人もいた．BRCA 遺伝子変異を持っていることは生涯変わらず，背負っていかなければいけないことに不安を感じている自分を自覚している人もいた．尾崎は，動揺，葛藤，迷い，不安，不安全感などを「ゆらぎ」と定義し，ゆらぎが深刻化すると，混乱，危機，崩壊などを導くことがあると述べている（尾崎,1999）．また，ゆらぎに直面することで，気づきや関わりを育て深めながら自己成長すること，ゆらぎを否認・回避することで関わりを破壊する方向に働くことも述べている．HBOC である乳がん女性は，生き続けるための最善の方略を模索しながら選択する中で様々な感情のゆらぎを客観視することによって自分の思考や感情の変化に気づくようになっていた．ゆらぐことは煩悶する体験ではあるが，ゆらいでいる自分を受け入れ，肯定的に評価することで，自己成長へと繋がっていくことが示唆された．一方で、『同じ HBOC であっても自分と他者は違うため，辛いことがあっても自分だけで解決する』という内向性を自覚しながら HBOC であることと向き合ってい

く場合もある．内向性は老年的超越の特徴である（増井他,2010）．今回，同様の結果を得たが，内向性を自覚する背景には，「人と自分は全く同じではない」，「家族に心配をかけたくない」という思いが見られた．「自分だけで落ち込んで，自分だけで立ち直る」という能力は元々の性格や他者との関係性が影響していると考えられる．内向的強さを持ち合わせている反面，落ち込みが深刻化しないような関わりが必要である．

セルフ・トランセンデンスは自分より他者を大切にするようになるという特徴が見られるが（Thao,2011），今回の研究の結果では，まず，生き続けるための最善の方略を模索しながら「自己」と対峙し，内在的に自己概念の境界を拡大していく能力が特徴として見られた．これは，HBOC である自分を自分が諦めずに向き合うことであり，HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの基盤となる重要な要素であるといえる．

## 2) 脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する能力

【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】とは，HBOC であることは，メリット，デメリットを含め，先祖から子々孫々と継承される血縁の繋がりと自覚する能力である．

自分が HBOC であるということは，血縁者へ遺伝性を受け継がせる可能性を暗示しており，遺伝学検査を受けること，その結果を血縁者に告げる選択は，「申し訳なさ」を抱く決断の一つであった．その背景には，「自分が原因で子どもが差別ではないけど，優劣されるような，評価されるマイナス評価になる」ことの嫌悪感や，もし血縁者ががんになってしまったとき，自分と同じ「つらい道」を経験させてしまうかもしれないという思いがあった．一方で，＜BRCA 遺伝子変異を受け継いでも，親がいるから今の自分が存在することに感謝する＞能力も見いだしていた．HBOC であるということは，子どもとして親と繋がっている立場では，親が居なかったら今の自分は存在しないから HBOC であっても親には感謝の念を抱くが，親として子どもと繋がっている立場では，BRCA 遺伝子変異を子どもに引き継がせてしまう可能性に対して申し訳なさを抱くという特徴が見られた．Maslow（1962）は，自己超越者の特徴として，他者の不幸に罪悪感を抱くことをあげている．これは，利他・自分の生きがいの中で他者の苦しみを放っておけないという感情から生じるものである．HBOC であるということは血縁の継承性を科学的に実証することである．子を思う親の感情として HBOC である乳がん女性は，血縁者に BRCA 遺伝子変異を繋いでしまうこ

とを自分が HBOC である以上に辛く感じている可能性がある。このことはもともとの家系員との関係性が影響すると考えられるが、自分より大切な存在を認識するきっかけとなり、利他性へと導く要因になると考える。＜血縁者の中で HBOC であるのが自分で良かったと感じる＞のはこの典型例であるといえる。日本の家族形態が変化し、核家族化していくからこそ成員相互間の愛情と仲間意識の中に家族の統一化が潜んでおり、家族を支える絆としての情緒的結合の意義はさらに大きくなると森岡ら（2007）は述べている。＜BRCA 遺伝子変異を受け継いでいるかもしれない子どものポジティブな反応を嬉しく思う＞ように、お互いを大切に思う気持ちを語り合うことで、より支え合う絆は深まっていくのではないかと考える。

また、科学的な立証は、《先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりを感じる》能力を見だし、自分は一人ではなく、頼って良い他者の存在を感じていた。Coward（1995）は、AIDS と診断された人を対象とした研究の中で、信じる人に助けを求めたり、ケアリングを受けたり、1 人ではなく繋がっている感が増大することを self-transcendence の特徴で述べている。HBOC であることは、血縁者から受け継ぎ、受け継がれていくものであるからこそ、1 人ではなく、頼って良い存在がいる感覚が増大していることが考えられた。それは、HBOC であることは誰にも言えない忌み嫌うものではなく、血縁に頼り頼られながら乗り越えていくという新たな感覚となり、孤立からの解放に繋がっていったと考えられる。

【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】では、今までは自己内に向いていた関心が、血縁者へと向き、親がいるからこの世に生を受け、HBOC である自分の存在を認め、血縁者のためにも自分には役割があるという生きる目的意識や利他性へと繋がっていくことが考えられる。特に今回の研究では、HBOC であることが、科学的根拠をもとに血縁の繋がりを立証するものであるからこそ、自分だけに留まらず、血縁者と繋がっている感覚がより強く感じられ、セルフ・トランセンデンスを高めていくことが特徴であった。

### 3) 当事者として利他的になる能力

【当事者として利他的になる】とは、自分の経験は自分のためだけではなく、血縁者や当事者のために活かしていきたいと考え、行動する能力であった。脈々と継承される血縁の繋がりを理解することは、大切な血縁者の存在を認識し、《血縁者に

対して自分は果たすべき責任と使命があることを自覚する」能力を推進していた。また、HBOC は希少であり、自分の貴重な経験は自分のためだけでなく、社会へも伝承し、「HBOC である自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する」能力と影響し合っていた。この思考は、利他愛や献身といった他者の視線や他者から認められたいという欲求から脱却したものであり、セルフ・トランセンデンスに共通する「利他性」であるといえる。HBOC である乳がん女性は、HBOC である自己との対峙を経て、自己中心性から他者のために自分の経験を活かしたいと願い、当事者として利他的になる移行を遂げていた。自己を超えて血縁者や当事者に良い影響を及ぼしながら、社会の風潮を変化させたいと思考する能力を獲得していくことはまさにセルフ・トランセンデンスの領域である。

HBOC である乳がん女性は、自己内対峙の経験から、予防的観点、早期発見・早期治療のために、遺伝学検査の必要性や定期健診の重要性を他者に情報提供していきたいと考えるようになっていた。その背景には「知ること」のメリットを自分の経験の中で理解し、HBOC であると分かった以上、他者へそのメリットを伝承していくことが自分に課せられた役割・使命であると考えていることが影響していた。これは、Haugan (2016) が述べている、Interpersonal self-transcendence の中の他者に自分の知恵をシェアするという内容と一致している。特にまだ幼い子の親である場合、タイミングや時期を見計らい、成長する子どもに自分が生きて自分で自分の経験を子どもに伝えていきたいと考えていた。そのためにも自分には「生きる」責任があるという自覚が芽生えていた。Fanos (2008) は、ALS のサバイバーを対象とした研究の中で、自分の問題で他者を助けることは嬉しく、希望を持ち続けることに繋がることを述べている。同様に HBOC である乳がん女性が生きて自分の経験を血縁者に自分自身で伝えたいという思いは、生きる希望を持って今を生きることに関わっていくのではないかと考える。

また社会へ情報発信していくためには、社会的不利益があると分かっている自分も HBOC であることを隠さずオープンにする必要があると捉えていた。そして、血縁者や当事者が HBOC の成り行きとして自分をみたときに、「死」をイメージさせるのではなく、前向きに「生きている」姿を見せるためにも自分には生きていく責任と使命があると考えていた。

Coward (1995) は、AIDS の患者を対象とした self-transcendence の研究で、病気をオープンにする人を賞賛し、ロール

モデルとすることを述べている。HBOC である乳がん女性が HBOC であることを隠さずオープンにして、ひたむきに生きていく姿は、自分自身が生き生きと生きていくための力となると同時に血縁者や当事者にとっても模倣となる姿として惹きつけられると考える。これは、【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】から推進される HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの特徴であると言える。

また、遺伝性がんを忌み嫌う社会の風潮には、《HBOC である自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する》能力を高めていた。がんであることも他の疾患とは何かが違い、隠さないといけないハードルがある上に HBOC であるという事実は、そのことを知ることによって生じる家系員を含むデメリットが多く存在することを HBOC である乳がん女性は懸念していた。しかし、デメリットがあるからこそ自分が HBOC であることを隠さずにオープンにして、自分の経験を血縁者や HBOC の当事者のために賦与する能力を高めることは意義深いことであると HBOC である乳がん女性は認識していた。フランクフル（2011）は、「結果」という見返りを求めずに行う過程で、自分が自分として輝いている喜び、つまり自己実現感が湧いてくると述べている。このことから、HBOC である乳がん女性は、利他的に活動していく中で、副次的なものとして、《HBOC である自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する》ということも実現し、さらにセルフ・トランセンデンスを推進していくものと考えられる。

## 2. HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとして、能力の推進に影響を与える、支え、支え合う存在が在ることを認識する能力

【支え、支え合う存在が在ることを認識する】とは、未だ希少な HBOC であることの苦悩な体験に 1 人で向き合うのではなく、支え、支え合う存在が在ることを認識する能力であった。このセルフ・トランセンデンスは、特に【当事者として利他的になる】に影響し、セルフ・トランセンデンスを推進していく能力であった。

【生き続けるための最善の方略を模索しながら、自己内対峙する】では、血縁の繋がりのないパートナーや友人、医療者の関わりが自己内対話や気持ちの整理をする機会となっていた。Coward（2003）は、がんサポートグループの介入によって、他

者に助けを求めることは新たな機会やリソースを得ることに繋がることを述べている。今回の研究でも、HBOC である乳がん女性が、他者の支援を受けることにより、自己を内省する機会となり、自己肯定や自己受容へと導いていたことが考えられる。

また、【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】、【当事者として利他的になる】では、他者との繋がりを認識し、《血縁者や HBOC の当事者とお互いの経験を共有し、支え合う》が、この 2 つのセルフ・トランセンデンスを推進していた。HBOC である自分の体験は貴重であり、同じ思いで苦しんでいる人と場を醸成し、語り合うことは、自分は独りではなく、他者と繋がっている感覚が増大していることが考えられる。また、血縁の繋がりでは、未発症 BRCA 遺伝子変異保持者の血縁者が予防的切除をするまでの苦悩と向き合い、自分の経験を血縁者のロールモデルとして活用し、共有しながら支えることで、より血縁の繋がりを深めていったと考えられる。老年的超越の研究の中で、「ありがたさ」「おかげ」の認識として、他者により支えられていることを認識し、他者への感謝の念が強まることが述べられている（増井,2016）。HBOC である苦悩に向き合い、他者の助けが必要なときは求め、他者が自分を必要としているときには手を差し伸べることで、この双方向の関係性の中で、自分や当事者たちの経験を共有し合うことで、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスは推進され、前向きに生きることが本研究の特徴であるといえる。

### 3. 当事者として利他的になる能力が高まるからこそ見いだされるセルフ・トランセンデンス

#### 1) HBOC に対する認識を変換しながら、HBOC に対する見解の多様性を受け入れる能力

HBOC である乳がん女性は、【当事者として利他的になる】能力の高まりとともに、様々な人たちと関わり合い、HBOC に対する認識を変換していた。HBOC である乳がん女性は、HBOC であることは不利益なことばかりでなく、がんの予防、早期発見・早期治療、多様な治療方法の選択に繋がり、自分や血縁者にとって『HBOC であることを「アドバンテージである」と認識する』能力を獲得していた。また、遺伝子レベルの解析が行われている現状を考えれば、『BRCA 遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性がある」と認識する』能力も見いだしていた。これは、遺伝性がんを忌み嫌うという

既存の発想や枠組みに囚われず、自分の目の前に生じた新たな問題をその都度超克したセルフ・トランセンデンスであると言える。Teixeira (2008) らは、self-transcendence の概念分析の中で、属性として、クリエイティブエナジーの中に「創造力」を入れている。HBOC であることにより必要となる様々な自己決定には、正解がなく、HBOC である乳がん女性はその都度その課題と向き合い、納得しながら新しい価値を見いだして解決していく。それがまさに創造力であり、その中で様々な人たちと出会い、自己の HBOC に対する新たな認識へと変換していくことが考えられた。2 人に 1 人ががんになる時代に、予防的観点や早期発見・早期治療が可能であるという HBOC の乳がん女性にとっての新たな認識の変換は、今後の社会への認識へ発展することによって価値ある認識と変化していく可能性を秘めている。

一方で、《血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する》能力を見いだすことにより、利他的に行動していく中で、HBOC であることには社会的不利益が存在し、《HBOC に対する見解は多様であることを理解する》能力を獲得し、HBOC であることを知ることが必ずしも最良であるとは限らないと考えるようになっていた。これは、自分の価値を他者に押しつけ、その人の考え方を改善、介入するという考え方ではなく、他者との価値観の違いを受け入れ、その人の意思決定を尊重しようとする表れであるといえる。Williams (2012) は、造血幹細胞移植を受けた患者の self-transcendence のプロセスを明らかにした研究の中で、自己・他者の価値を大切にすることを述べている。本研究でも同様の結果が見られ、HBOC である乳がん女性は、自分と他者のどちらの意見が良いか悪いかという善悪で括れない人の価値観の多様性を受け入れるようになっていた。HBOC に対する見解の多様性は、血縁者や当事者との関わり合いの中で育まれると同時に、＜HBOC 診療に関わる医療者との関わり合いが、自分の考えを刷新してくれることに気づく＞ことに繋がっていた。HBOC であることは生涯持ち続けながら生きていくことである。HBOC に対する認識の変換はその時々で変化することが考えられる。医療者との関わり合いがそのセルフ・トランセンデンスを促進するのであれば、長期的にどのようにサポートしていくのかを考えていくことは今後の課題といえる。

## 2) 「生き続ける」責任と使命を持ちながら、囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する能力

【囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】とは、HBOC であることには抗えないが、そのことに囚われすぎず、適度な距離感を保ちながら、今までの観念を脱ぎ捨てて HBOC と共生する能力を示す。

HBOC であることは常にがん発症や死が身近にあることであり、付き纏うがん発症や死の存在に不安を持ちながらも、HBOC であることは自分の不可欠な部分であるという感覚を HBOC である乳がん女性は持つようになっていた。そこには、「なぜ自分ががんになったのか」、「自分の何がいけなかったのか」という実存的な疑問の中で、HBOC であることが分かり、＜「自分の持って産まれたもの」が原因でがんになったと納得する＞という自分自身との対話によりポジティブな面での受容ができていたことが考えられる。同時に、「がん発症、再発を意識して生きていく」ことであり、＜常にがん発症や死が身近にあることを認める＞能力を見いだしながら、「産まれてからずっと側にいる友達」という表現のように抗えない HBOC という存在を承認していた。これは、増井（2016）の老年的超越の中で述べられている「無為自然（あるがままの状態を受け入れるようになる）」と類似していた。増井の研究の中では、無為自然をあるがままを受け入れる、自然の流れに任せるという特徴で表しているが、この研究の特徴的な点は、抗えない HBOC という存在を受け入れるが、自分で予防できることは行うという予防行動へと繋がっていることであった。これは、高齢者が「死」を身近な存在として捉えるということと、HBOC である乳がん女性が「がん発症、再発を意識して生きていく」ということの違いであると考えられる。「がん発症、再発を意識して生きていく」ということは、「死」を予測しながら生きていくことである。これは、時に未来の展望を見失う可能性も考えられる。しかし本研究では、自分には血縁者や当事者のために「生き続ける」責任や使命があると認識しているからこそ、「がん発症、再発を意識して生きていく」ことは、予防行動へと HBOC である乳がん女性を導き、自分の人生を主体的に生きることと繋がっていると考える。

このように HBOC である乳がん女性は、HBOC であることを身近に捉えつつ、一方で、《「HBOC」に囚われすぎず、夢や希望を持って自分の人生を生きる》能力を見いだしていた。それは、今まで考えてこなかった新たな目標を意識し、＜与えられた役割の中で夢や目標を持って、一つひとつ達成する＞という



革新的なものとなっていた。Maslow (1962) は、自己超越をこれまでの、あるいは現在の自己の状態を越えるような何かに変身しようとする欲求であり、これまでの自己概念を根本から変えるような行動に走ったり、既成の自分の人格そのものを改革してより一層自己を成長する欲求であると述べている。HBOC であることが「がん発症、再発を意識して生きていく」ことであるからこそ、目的意識を持って自分の人生を生きていきたいという創造性に繋がっている。また、この過程自体を客観視したときに、HBOC である乳がん女性は、自分の人生に満足感、充実感を得るのではないかと考える。

### 3) 未来を志向し、今を生き抜く能力

【未来を推し、今を生き抜く】とは、HBOC であることは再発や死を意識するものであるが、未来の希望も想像しながら、現時点でできることを大切に、今を生き続ける能力であった。

【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】は、自分のことだけでなく、大切な血縁者に意識を向け、《自分や血縁者の未来を思い描き、今を生きる糧とする》能力となっていた。そして、発展していくゲノム医療や将来の血縁者や自分の姿を思い描くことは、未来への「希望」となっていた。Hangan (2016) は、セルフ・トランセンデンスのインターパーソナルと希望の間には強い相関が見られ、セルフ・トランセンデンスは希望と人生の意味を提供することに役立つと述べている。このことから HBOC であり、がん再発や死が身近なものであったとしても、未来のポジティブな希望を思い描きながら生きていくことは、セルフ・トランセンデンスを推進することに繋がるといえる。

また、＜将来子どもを産みたいと考えている自分を認識する＞能力は、がんの進行や治療の経過により変化することが予想される。HBOC に若年発症が多い現状を考慮すると、挙時希望についてどのように考えているのか、タイミングや時期を加味しながら情報収集をしていく必要がある。

また、HBOC は再発や死が身近なものであるからこそ、《未来の「死」を感じながらも、1日1日を大切に生きる》能力の獲得に繋がっていた。老年的超越として、「死」や「生」という二元論からの脱却が述べられている (Tornstam, 1989)。しかし、本研究では、「死」や「生」を深く考えることにより、自分の存在価値や生きる意味を再考するというスピリチュアルな観点から今を生きる意味を見いだすという特徴が見られた。セルフ・トランセンデンスは高齢者のほうが若い世代の人より高く見られ

るという研究結果が見られる．高齢者が死を身近に捉えて「死」や「生」という二元論からの脱却という特徴が見られるとすれば，「死」や「生」について熟考し，「未来」を想像しながらライフサイクルの今を＜些細な幸せに感謝しながら，焦らず穏やかに生きる＞という観点は，本研究のセルフ・トランセンデンスの特徴であるといえる．

## Ⅱ．HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとは

Reed (2014) の理論の中で，「self-transcendence」は，様々な方法で自己の境界（限界）を越えた能力であり，それは，個人内（intrapersonally：自己の哲学，価値，夢をより大きく認識を向けること），対人関係（interpersonally：自己と他者を関係づけること），時間的（temporally：現在の意味を持つために，自分の過去，未来を統合する），超個人的（transpersonally：一般的に認められる世界を超えた次元で結びつく）の 4 側面から構成されていることが述べられている．

また，造血幹細胞移植を受けた患者の「self-transcendence」を明らかにした Willams (2012) の研究では，「self-transcendence」とは，可能な限り深く生き続けながら移植後も継続し続ける難題を受け入れるための能力であり，非常に困難な難題を通して「self-transcendence」を推進するだけでなく，生活の意味，目的，自分自身の中でより深い次元を発見し，他者との繋がりを広げたプロセスであると述べている．その研究の中で，造血幹細胞移植を受けた患者の「self-transcendence」は①動揺の経験，②最も低い経験，③通り抜ける，④ターニングポイント，⑤変化，⑥新たな観点，⑦自己・他者を大切にする，⑧暗さ（闇）を動かし，今を生きるの 8 つのプロセスを明らかにした．

本研究では，HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとは，生涯付き纏うがん発症や死の存在にゆらぎながら，脈々と繋がる血縁の存在のためにも自分を諦めず自己と対峙し，他者との相互作用の中で当事者として利他的になる能力を基盤としていた．そして，当事者として利他的になるからこそ，HBOC に対する見解の多様性を受け入れ，未来を志向しながら HBOC と共生するという HBOC である乳がん女性の能力であった．HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスは以下 7 つの要素で構成される．

①【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】：生き続けるための方略を模索する過程で生じる様々な感情のゆらぎと向き合い，自分の変化に気づいたり，自己決定を肯定し

たりしながら，自分を諦めずに行動する能力

②【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】：HBOC であることは，メリット，デメリットを含め，先祖から子々孫々と継承される血縁の繋がりと感じている自分に気づく能力

③【当事者として利他的になる】：自分には当事者として，果たすべき責任と使命があると自覚し，自分の経験は自分のためだけではなく，血縁者や当事者のために活かしていきたいと考え，行動する能力

④【支え，支え合う存在が在ることを認識する】：未だ希少な HBOC であることの苦悩な体験に 1 人で向き合うのではなく，支え，支え合う存在が自分には在ることを認識する能力

⑤【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】：HBOC に対する考え方や価値判断は自己・他者，それぞれ人により多様であると認識を変換し，他者の見解も受け入れる能力

⑥【囚われていた観念から脱皮し，「HBOC」と共生する】：HBOC であることには抗えないが，そのことに囚われすぎず，適度な距離感を保ちながら，今までの観念を脱ぎ捨てて HBOC と共生する能力

⑦【未来を推し，今を生き抜く】：HBOC であることは再発や死を意識するものであるが，未来の希望も想像しながら，現時点でできることを大切に，今を生き続ける能力

### Ⅲ．がん看護実践・教育・研究への示唆

#### 1. がん看護実践への示唆

##### 1) 揺れる自己を承認しながら，後悔のない意思決定のための支援

HBOC である乳がん女性は，遺伝学検査を受ける選択，遺伝学検査の結果を自分の治療方針に活用するための選択，遺伝学検査の結果をその後の自分や血縁者のサーベイランスに活用する選択など，様々な意思決定の場面に遭遇していた．その都度，選択肢によつてのメリット，デメリットを考え，ゆらぎながらも自分にとって後悔のない選択をしていた．ここでは，遺伝学検査を受ける意思決定への支援，遺伝学検査の結果を今後へと活かすための支援について考察する．

##### (1) 遺伝学検査を受ける意思決定への支援

遺伝学検査を受ける選択では，自分のために＜今後の治療選択やリスク低減手術を考慮して，遺伝学的検査をする＞場合と＜血縁者の将来を見越し，遺伝学検査を受ける選択をする＞

場合がみられた。

自分のために遺伝学検査をする場合は、乳がんの術式選択、リスク低減手術の選択、術後の定期検診の選択などに活用できる。多くの場合、検査の説明の段階でメリット、デメリットを含め、遺伝専門医や遺伝カウンセラーから詳細な説明を受ける。治療選択に活用しようと思い、遺伝学検査を選択するケースでは、自分が乳がんであることに加え、遺伝性がんである可能性の説明を受けることになり、心理的混乱の中でこの説明を全て理解できているかは疑問が残る。看護師は説明を受けた本人とその家族がどのように HBOC について理解しているのかを確認していくことが重要であると考え、本人にとっては活用できる検査結果であったとしても、血液から得られる遺伝情報の不変性、予測性、共有性は血縁者にも影響していくことであるため、本人・家族を含めて慎重な対応が望まれる。また、今後はオラパリブ（リムパーザ）が、「がん化学療法歴のある BRCA 遺伝子変異陽性かつ Her2 陰性の手術不能または再発乳がん」に適応拡大されたことを鑑みると治療選択の可能性にかけて検査を受けた対象者が、HBOC であると診断されてしまう状況が起こる。検査を受け、HBOC であると診断されることは、自分のみならず血縁者にも影響があることを理解しておかなければならない。そして、HBOC であったとしても「アドバンテージ」としてその結果を受け止め、自分や血縁者に活用できるような関わりが看護師には求められる。

血縁者のために遺伝学検査をする場合は、その結果をいつ、どのタイミングでどの血縁者に説明するのも重要である。医療側の視点の研究は、遺伝学検査の結果を家系で予防的に活用し、がんの早期発見・早期治療に活かしていくことに着眼した研究が多く、またそのための体制づくりにそれぞれ取り組んでいた。これは重要な視点であるが、今回の研究結果にもみられるように、＜HBOC に対する他者との見解の違い＞は血縁者のために遺伝学検査を選択するという行為自体を否定しかねない。遺伝学検査の結果を血縁者にいつ、どのように、誰に伝えるのかも合わせて事前からの対策が必要である。そして、今回の結果のようにお互いに支え、支え合いながら、見解の違いを受け入れ、家系としての予防的観点へと繋がっていくようなシームレスな関わりが必要である。

## （2）遺伝学検査の結果を今後へ活かすための支援

遺伝学検査の結果、HBOC であることが判明した場合、今回

の研究では乳房温存が可能であっても乳房切除を選択する人は多い。選択には個人の年齢，婚姻の有無，出産の有無などが影響していると考えるが，乳房を失っても「もうがんになりたくない」という思いを抱きその選択をしたことが伺える。逆に HBOC であると分かっているながら，今後の結婚，出産を願い，乳房を温存しながら定期的にサーベイランスしていくケースもみられる。術式選択には，医学的な側面のみならず，その人の価値観や生活背景なども含め，後悔のない選択ができるように関わっていく必要がある。

また，乳房や卵巣のリスク低減手術では，「生き続けるための選択」として，苦悩しながらもその選択をする人もいる。今回の研究では，リスク低減手術を行った人はその選択を肯定的に捉え，前向きに生きようになっていた。しかし，全ての人がそうではなく，女性性を失ってまで生きていく意味はあるのかと自問自答している人もいた。どちらにしても，苦渋の決断であることは間違いない。私たち看護師は生き続けるための最善の方略を模索しながら自己と向き合っている HBOC である乳がん女性が熟考しながら，自分の決定を肯定的に評価できる選択ができるように関わっていく必要がある。それは，看護本来の寄り添い，傾聴，共感しながら，支えていくというケアのあり方が有効であると考え。そして，必要なときは専門家への橋渡しをしながら，納得いく選択ができるように支えていくことが重要である。そのためには，リスク低減手術に関しては，即決するのではなく，今後の自分の生き方も考えながら，時期とタイミングを見計らって決定していくことが重要であると考え。

## 2) 血縁の繋がりを深めるための支援

HBOC であるということは，子どもとして親と繋がっている立場では，親が居なかったら今の自分は存在しないから HBOC であっても親には感謝の念を抱くが，親として子どもと繋がっている立場では，BRCA 遺伝子変異を子どもに引き継がせてしまう可能性に対して申し訳なさを抱くという特徴が見られた。この背景には，親であれ，子であれ，お互いを思う気持ちが含まれていた。従って，このようにお互いが思いあっていることを語る場を設けたり，親や子の気持ちを代弁したりして互いの感情を伝え合うことも必要であると考え。

今回の結果で，＜タイミングを見計り，自分の経験を子どもに伝える＞という，子どもにも事実を伝える意味や価値がある

と理解した上で、タイミングを見ながら今自分が経験していることを子どもに伝えようと考えている状況が見られた。具体例として、子どもを自分の遺伝学検査の結果開示の場に同席させたり、がんや遺伝についての自分の経験を情報提供したりしながら、子どもを支えようとしていた。それは HBOC である乳がん女性にとっては子どもへの責任と使命を果たすことに繋がっていくが、子にとっては親を理解し、BRCA 遺伝子変異を受け継いでいるかもしれない自分の将来を考えることに繋がっていくと考える。子が親の病気を理解し、受け入れるためのチャイルドケアを取り入れている病院も多い。今後は更に遺伝性がんを忌み嫌うものではなく、「アドバンテージ」として考えていけるように血縁の繋がりを深めるための支援が求められる。

### 3) 当事者としての経験を他者に繋ぐための支援

HBOC である乳がん女性には、自分の経験は自分のためだけではなく、血縁者や当事者のために活かしていこうとする【当事者として利他的になる】能力を獲得していた。HBOC であることは、他の人にはオープンにし辛く、自分の経験を他者と共有したくてもその場がないことも HBOC である乳がん女性には語っていた。海外の先行研究では、乳がんのサポートグループでの介入が self-transcendence を促進することを述べている (Coward D,1990,1995)。どの時期にどのタイミングで HBOC である乳がん女性に繋いでいくのかは、それぞれ違ってくると思うが、＜HBOC や乳がんのことを自分で調べる＞や＜HBOC であることを生涯背負い続けていく不安を自覚する＞段階にある人には、当事者会や患者会への紹介が新たな自己の気づきに繋がるかもしれない。また、＜貴重な自分の経験を他者に情報提供する＞段階の人には、共有の場が HBOC に対する見解の多様性を受容することに繋がっていくかもしれない。HBOC である自分の体験を他者と共有する場を醸成し、その場で語り合うことは、HBOC である乳がん女性にとってセルフ・トランセンデンスを促進することに繋がると考えられる。しかし、現在このような場は全国でも数少なく、HBOC である人たちの対応は遺伝外来等に委ねられている現状がある。HBOC であっても浸透率は 100% ではないため、長期的に HBOC である乳がん女性を支えていく環境を考えるとオープンに気兼ねなく話せるこのような場づくりは今後血縁者の予防的観点においても重要であると考えられる。

#### 4) HBOC に対する認識を変換するための支援

HBOC である乳がん女性には、HBOC であることは不利益なことばかりでなく、がんの予防、早期発見・早期治療、多様な治療方法の選択に繋がり、自分や血縁者にとって『HBOC であることを「アドバンテージである」と認識する』ようになっていた。様々な研究の中で、HBOC と診断されることで社会的な弱者となり、差別・偏見を受けることへの懸念が生じ、それに対する医療システムへの不信も存在するといわれている。このような中で、HBOC であることが「アドバンテージである」という認識はセルフ・トランセンデンスを促進する要素として重要であるといえる。1/2 人ががんに罹患する時代となり、遺伝性がんはその中でわずかであったとしても、『BRCA 遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性がある」と認識する』ようになっていくことは、HBOC であることを肯定的に捉えることに繋がっていくと考える。従って、確かに HBOC であることのデメリットは存在するが、私たち看護師がその視点を強調するのではなく、そのことを踏まえた上で、「アドバンテージである」として関わっていくことが、乳がんの予防、早期発見、早期治療に遺伝医療が応用されるようになってきた現代において重要な視点であるといえる。

## 2. がん看護教育への示唆

第 3 期がん対策推進基本計画では、「患者本位のがん医療の実現」を目標とした柱の 1 つとして、ゲノム医療の推進が掲げられ、がんゲノム医療体制の整備が進んでいる。現在、がんゲノム医療は、適切な標準治療がないがん患者に対し、「がん遺伝子パネル」を用いてがん細胞のゲノム情報に基づいて治療を提供する時代へと突入している。看護の領域でも、遺伝看護専門看護師の育成が始まり、より専門的な知識を持った看護実践が望まれている。しかし、文献検討で述べたように、看護学教育においては医学教育にかなり遅れをとっているのが現状である。

HBOC である乳がん女性には、多発・多重性や若年性の発症、自分だけでなく血縁者の遺伝的リスクという問題など生涯に渡り困難な出来事に直面する機会が多い。看護師には一般的ながん看護の知識に加え、遺伝学や遺伝看護の知識も求められる。

本研究で明らかになった、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるかという研究結果は、どのような時期にどのように支援していくことが、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスを促進するのかを考え

る基礎資料として活用できる．今回の研究では，特に【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】，【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】という能力には，看護師のタイムリーな情報収集・情報提供や意思決定支援，専門家への橋渡しなどが重要な役割を担うと考えられる．しかし，現状として，拠点病院内での一般看護師に向けた遺伝学や遺伝看護に関する基礎教育が行われてきてはいるものの未だ医療の波に乗り切れていないのが現状である．今回の研究でも，＜HBOC 診療に関わる医療者との関わり合いが，自分の考えを刷新してくれることに気づく＞ことを実感する中で，その対象が看護師であるという語りはほぼ皆無であった．まずは，現任教育の中で，患者・家族と関わる場合に必要な遺伝診療に関わる基礎知識，日々進化していく遺伝医療の現状についての教育体制を整えていくことが急務である．

遺伝カウンセリングや遺伝診療には，がん専門看護師や遺伝看護専門看護師の専門的関わりも重要である．今回の研究結果をもとに，一般看護師がどのように支援していくのか，専門的知識を持った専門看護師がどのように支援していくのかということを確認にし，その教育プログラムを作成していくことも今後の課題である．

### 3. がん看護学への示唆

海外では self-transcendence をテーマにしたがん看護研究論文は乳がん，前立腺がん，血液がんの患者を対象とした研究が見られた（Coward,1991,1998,2003；Chin,1998；Matthews,2009；Farren,2010）．これらの研究に共通しているのは，セルフ・トランセンデンスはがん罹患によって生じる困難さを軽減させ，Well-being や QOL の改善へと仲介する機能を果たす可能性が示唆されていたことである．また，ピア・サポートグループの介入がセルフ・トランセンデンスを高めることも明らかにされている（Coward,1998,2003；Chin,1998）．この概念が，「人間の特性として，あらゆる人間に備わっている本質である」ことから，海外では，進行がん，エンド・オブ・ライフにおける対象者だけでなく，がんと診断された対象など，幅広い対象に少しずつ研究が進んでいる．その中で，特定の対象に対して，セルフ・トランセンデンスがどのようなものであるのかを明らかにした研究はなかった．そのため，長期的な経過の中で，BRCA 遺伝子変異を持つ乳がんであることを本人が乗り越えていきながら，その人らしく生活ができるようにサポートしていくとい



う点での本研究の視点は、がん看護学において新規性があるといえる。

日本においては、がん看護領域での「セルフ・トランセンデンス」に着目した研究は皆無であり、概念自体浸透していない。その理由として、「セルフ・トランセンデンス」が「自己超越」として訳されてしまうと確かに高齢者やがんの進行がんやエンド・オブ・ライフにおいては、イメージできるかもしれないが、スピリチュアリティや宗教的ニュアンスを含む神秘的な概念として捉えられてしまう可能性は否めない。

がん看護では、治療により変化した「新しい自分らしさ」を認められるようになり、「こだわっていた病気になる前の自分らしさ」を手放すことへの支援も重要である（近藤,2006）。「人間は環境とともに常に変化している」、「他者との関係の中で困難を乗り越えていく」というセルフ・トランセンデンスの考え方は、日本の文化に適している。がんサバイバーが、生命を脅かすような体験や人生を変えるような出来事に直面したときに、自身や環境との相互作用の中で、内的・外的境界を拡張しながら「新しい自分らしさ」を獲得できる能力として今後がん看護に活用できると考える。また、セルフ・トランセンデンスは well-being に不可欠であることから、セルフ・トランセンデンスを促進する支援はがん看護実践において重要である。

今回の研究結果は今後 HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンス尺度として開発することにより、外来や地域で生活する HBOC である乳がん女性の現在のセルフ・トランセンデンスの現状を明らかにすることができる。そして、セルフ・トランセンデンスを促進するにはどのような支援が必要かという介入プログラムの開発・検証へと繋げていくことが可能であると考えられる。

#### IV. 研究の限界と課題

##### 1. 研究の限界

今回は遺伝学検査をしてからの期間が 1 年から 5 年であること、乳がん発症の時期も 1 年から 30 年とばらつきがある。また遺伝学検査を今後の治療にどのように活かしていくのかを考えている段階の人もあり、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの特長とするには限界がある。

血縁者を有する対象のみのインタビューであり、血縁者がいない天涯孤独の対象も考えられるため、この結果がすべての対象の特徴とするには限界がある。

倫理的問題を有する中で研究参加していただいた人のみが研究参加者であり、この結果がすべての HBOC である乳がん女性の特徴とするには限界がある。

今回はコンパニオン検査により HBOC であることが判明した乳がん女性を対象としたが、今後がんゲノム医療の進歩により二次的所見として HBOC であることが判明した対象についてはこの限りではない。

## 2. 今後の課題

HBOC であることでのセルフ・トランセンデンスは時間とともに変化するものであると考える。今後この対象者のセルフ・トランセンデンスがどのように移行していくのか尺度開発等継続して研究していくことが課題である。

今回は当事者を対象に研究を行ったが、血縁の繋がりを考えると今後はその血縁者への研究も必要であり、血縁者を含めた支援モデルの開発へと研究を進めていくことが課題である。

遺伝学検査により BRCA 遺伝子に変異がなかった人、また意義不明の変異 (variant of uncertain significance) である人のセルフ・トランセンデンスはどのようなものを明らかにすることも重要である。

## 第 6 章 結論

本研究の研究目的は、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものであるかを明らかにすることである。参加協力が得られた 30～60 歳代の HBOC である乳がん女性 13 名に対して、半構成的インタビューを実施した。データは、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析を行った。

分析の結果、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスは、以下 7 つのカテゴリーで構成された。

【生き続けるために最善の方略を模索しながら、自己内対峙する】は、生き続けるための方略を模索する過程で生じる様々な感情のゆらぎと向き合い、自分の変化に気づいたり、自己決定を肯定したりしながら、自分を諦めずに行動する能力であった。【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】は、HBOC であることは、メリット、デメリットを含め、先祖から子々孫々と継承される血縁の繋がりと感じていた自分に気づく能力であった。【当事者として利他的になる】は、自分には当事者として、果たすべき責任と使命があると自覚し、自分の経験は自分のためだけではなく、血縁者や当事者のために活かしていきたいと考え、行動する能力であった。【支え、支え合う存在が在ることを認識する】は、未だ希少な HBOC であることの苦悩な体験に 1 人で向き合うのではなく、支え、支え合う存在が自分には在ることを認識する能力であった。【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】は、HBOC に対する考え方や価値判断は自己・他者、それぞれ人により多様であると認識を変換し、他者の見解も受け入れる能力であった。【囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】とは、HBOC であることには抗えないが、そのことに囚われすぎず、適度な距離感を保ちながら、今までの観念を脱ぎ捨てて HBOC と共生する能力であった。【未来を惟い、今を生き抜く】とは、HBOC であることは再発や死を意識するものであるが、未来の希望も想像しながら、現時点でできることを大切に、今を生き続ける能力であった。

また、7 つの能力の関係を分析した結果、HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスは、【生き続けるために最善の方略を模索しながら、自己内対峙する】、【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】が相互に影響しながら、【当事者として利他的になる】能力を推進していた。そして、【当事者として利他的になる】は、【支え、支え合う存在が在ることを認識する】に影響を受けながら、【HBOC に対する見解の多様性を受け入れる】、【囚われてい

た観念から脱皮し、「HBOC」と共生する】，【未来を惟い，今を生き抜く】という 3 つの能力を推進することが明らかになった．

以上の結果より，HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスとは，生涯付き纏うがん発症や死の存在にゆらぎながら，脈々と繋がる血縁の存在のためにも自分を諦めず自己と対峙し，他者との相互作用の中で当事者として利他的になる能力を基盤としていた．そして，当事者として利他的になるからこそ，HBOC に対する見解の多様性を受け入れ，未来を志向しながら HBOC と共生するという HBOC である乳がん女性の能力であると考えられた．

看護師は基本的な遺伝看護の知識を持った上で，HBOC である乳がん女性と血縁者のゆらぎを察知し，支え，支え合う存在として，まずは【生き続けるための最善の方略を模索しながら，自己内対峙する】と【脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する】能力を見いだす支援が重要であることが示唆された．

今後は，HBOC である乳がん女性のセルフ・トランセンデンスの尺度開発を行い，当事者・血縁者を含む支援モデルを構築していくことが研究の課題である．

## 謝 辞

本研究にご協力を快く引き受けてくださり，貴重な体験を語ってくださった皆様に心より感謝いたします．辛い体験もあったと思いますが，皆さんの前向きに生きる語りは，生き生きとしたデータとして，今後多くの方々へ伝えていきたいと思います．また，研究の趣旨をご理解いただき，ご支援くださいました病院関係者の皆様，患者会，当事者会の皆様にも心より感謝いたします．

そして，本研究論文のすべての過程でご助言，ご支援くださいました藤田佐和教授に深くお礼申し上げます．先生との時間は，学生として学び多く，本当に貴重な時間でした．また，研究計画書の段階から，貴重なご助言と温かい励ましをくださいました長戸和子教授，池添志乃教授に深くお礼申し上げます．そして最終審査において副査をお引き受けくださいました森本悦子教授に深くお礼申し上げます．

最後になりましたが，ここまでのどり着けたのは職場の皆様，友人，家族の励ましがあったからこそだと思います．すべての皆様に感謝いたします．

<引用文献・参考文献>

- 赤間孝典(2013).遺伝性腫瘍のリスクが高い可能性のある患者や家族とのかかわり,看護技術,60(14),33-38.
- 赤間孝典(2013).がん医療にかかわる看護師の心構え,臨床看護,39(2),157-163.
- 赤間孝典,野水 整(2015).家族性乳がん遺伝学検査に関する東北地方の受診者の反応,家族性腫瘍,15(2),32-38.
- Albert GR,Palo A (2010) .SELF-TRANSCENDENCE AS A MEASURABLE TRANSPERSONAL CONSTRUCT.The Journal of Transpersonal Psychology,42(1),26-47.
- 青木美紀子(2014).HBOC 患者・家族へのかかわりー認定遺伝カウンセラーの立場からー,看護技術,60(14),53-58.
- 青木早苗,藤田佐和 (2018) .セルフ・トランセンデンスの概念分析ーがん看護における概念活用の有用性ー,高知女子大学看護学会誌,44(1),2-11.
- 新井正美(2013).遺伝リスクのあるがん患者にかかわる前に知っておきたいこと,臨床看護,39(2),168-174.
- 新井正美,岩瀬拓士,高澤 豊他 (2014) .わが国における遺伝性乳癌卵巣癌の診療上の課題と最近の動向,癌と化学療法,41(11),1333-1339.
- 新井正美編 (2015).癌の遺伝医療ー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,東京.
- 新井正美,芦原有美,喜多瑞穂他 (2015) .がん専門病院における遺伝性乳がん卵巣がんへの取り組み,日本遺伝カウンセリング学会誌,36,43-47.
- 有森直子(2004).看護職者に求められる遺伝看護実践能力ー一般看護職と遺伝専門看護職の比較ー,日本看護科学学会誌,24(2),12-23.
- 有森直子(2012).大学院における遺伝看護学の開設,聖路加看護大学紀要,38,91-98.
- 有森直子(2015).日本における遺伝医療および遺伝看護職の現状,日本遺伝看護学会誌,13(2),4-9.
- Albert,G.R,Palo,A (2010) .SELF-TRANSCENDENCE AS A MEASURABLE TRANSPERSONAL CONSTRUCT.The Journal of Transpersonal Psychology,42(1),26-47.
- Argyle, M. (1987). The psychology of happiness, London: Methuen.
- Bean,K.B,Wagner,K (2006).Self-transcendence, illness distress, and quality of life among liver transplant recipients. Jo

- urnal of Theory Construction and Testing,10(2),47-53.
- Blumer, H (1969) , Symbolic Interaction,後藤将之訳(1991),シンボリック相互作用論,勁草書房,東京.
- Buchanan,D,Farran,C,Clark,D (1995) .Suicidal thought and self-transcendence in older adults, Journal of Psychosocial Nursing,33(10),31-34.
- Calzone,K(2015).遺伝看護を専門とする高度実践看護師の役割と実践,日本遺伝看護学会誌,13(2),18-24.
- Chin,A-Loy.SS,Fernsler,J.I (1998) .Self-transcendence in older men attending a prostate cancer support group, Cancer Nursing,21,358-363.
- Coward,D.D (1990) .The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer, Nursing Science Quarterly,3,162-169.
- Coward,D.D (1991) .Self-transcendence and emotional well-being in women with advanced breast cancer, oncology Nursing Forum, 18, 857-863.
- Coward,D.D (1995) .The lived experience of self-transcendence in women with AIDS, Journal Of Obstetric, Gynecologic, And Neonatal Nursing,24,314-318.
- Coward,D.D (1996a) .Self-transcendence and correlates in a healthy population, Nursing Research,45,116-122.
- Coward,D.D (1996b) .Self-transcendence: a resource for healing at the end of life, Issues In Mental Health Nursing,17,275-288.
- Coward,D.D (1998) .Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group, oncology Nursing Forum,25,75-84.
- Coward,D.D (2003) .Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group,Part II ,oncology Nursing Forum,30(2),291-300.
- Coward,D.D,Kahn,D.L (2004) .Resolution of spiritual disequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer, oncology Nursing Forum,31(2),1-8.
- Coward,D.D,Kahn,D.L (2005) .Trancending Breast cancer: Making meaning from diagnosis and treatment, Journal of Holistic Nursing,23(3),264-283.
- Fanos,J.H,Gelinas,D.F,Foster,R.S et al.(2008).Hope in palliative care: From narcissism to self-transcendence in amyotrophic

- lateral sclerosis. *J Palliat Med*, 11(3), 470-475.
- Farren, A.T (2010). Power, uncertainty, self-transcendence, and quality of life in breast cancer survivors. *urs Sci Q*, 23(1), 63-71.
- Finch, A, Metcalfe, K, Chian, J et al. (2013). The impact of prophylactic salpingo-oophorectomy on quality of life and psychological distress in women with a BRCA mutation. *Psycho-Oncology*, 22, 212-219.
- 福島義光, 山内泰子 (2011). 遺伝カウンセリング概論 遺伝子医学 M OOK 別冊 遺伝カウンセリングハンドブック, メディカルドゥ, 大阪.
- Haase, J.E, Britt, T, Coward, D.D et al. (1992). Simultaneous concept analysis of spiritual perspective, hope, acceptance and self-transcendence. *Image J Nurs Sch*, 24(2), 141-147.
- Haugan, G, Moksnes, U.K, Lohre, A (2016). Intrapersonal self-transcendence, meaning-in-life and nurse-patient interaction: Powerful assets for quality of life in cognitively intact nursing-home patients. *Scand J Caring Sci*, 30(4), 790-801.
- HBOC コンソーシアム : カウンセリング・検査施設一覧 : <http://HBOC.jp/facilities/index.html>, 2016年2月16日.
- Hoshi, M (2008). SELF-TRANSCENDENCE, VULNERABILITY, AND WELL-BEING IN HOSPITALIZED LAP-ANESEELDERS, THE UNIVERSITY OF ARIZONA, 1-231.
- 石井京子 (2009). レジリエンスの定義と研究動向. *看護研究*, 42(1), 3-14.
- 石堂佳世, 半田喜美也, 石毛広雪 (2015). 遺伝性乳がん卵巣がん症候群 (HBOC) 高リスク者のプレカウンセリング後の選択, *家族性腫瘍*, 15(2), A49.
- 岩本真紀, 藤田佐和 (2017). 初発がんサバイバーのストレングス, *高知女子大学看護学会誌*, 43(1), 58-66.
- 市川 喜仁 (2014). 女性なら知っておきたい「遺伝性がん」のこと 遺伝性乳がん卵巣がんのすべて, 講談社, 東京.
- Iwamoto, R, Yamawaki, N, Sato, T et al. (2011). Increased self-transcendence in patients with intractable disease. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 65, 638-647.
- Jasper, M.J, Liebelt, J, Hussey, N.D (2008). Preimplantation genetic diagnosis for BRCA I exon13 duplication mutation using linked polymorphic markers resulting in a live birth. *Prenat. Diagn*, 28, 1111-1119.



- Jean, M.D, Mary, J, Leila, G et al. (2014) .Self-Transcendence Theory. Theories Guiding Nursing Research and Practice Making Nursing Knowledge Development Explicit (1st) .251-268. New York : Springer Publishing Company.
- Jeffers, L, Morrison, P.J, McCaughan, E et al. (2014). Maximising survival: The main concern of women with hereditary, European Journal of Oncology Nursing, 18, 411-418.
- Jolie, A (2013). My Medical Choice, New York Times, [http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?\\_r=0](http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=0), 平成 28 年 2 月 12 日 .
- Katapodi, M.C, Northouse, L, FAAN, Penny Pierce (2011) .Differences Between Women Who Pursued Genetic Testing for Hereditary Breast and Ovarian Cancer and Their At-Risk Relatives Who Did Not, Oncology Nursing Forum, 38(5), 572-581.
- 河野沙織, 木村 渚, 本田智美他 (2015) .遺伝学検査結果開示前後の心情変化, 家族性腫瘍, 15(2), A47.
- 河野由梨香, 有賀智之, 新井敏子他 (2012) .乳がん患者における遺伝性乳がん卵巣がん症候群 (HBOC) の意識度と遺伝カウンセリング外来への期待, 日本乳癌学会総会プログラム抄録集, 515.
- 金井 Pak 雅子 (2016). パメラ G. リード セルフ・トランセンデンス. 筒井 真優美編. 看護理論家の業績と理論評価 (第 1 版) , 435-450, 東京 : 医学書院 .
- 川崎優子 (2008). 家族性大腸腺腫症患者が子どもへ遺伝情報開示するまでの意思決定過程の構造, 日本看護科学会誌, 28(4), 27-36.
- 川崎優子 (2015). がんに関わる遺伝子, 遺伝学検査, 20(4), 486-491.
- Kenen, R, Arden-Jones, A, Eeles, R (2004). Healthy women from suspected hereditary breast and ovarian cancer families: The significant others in their lives, European Journal of Cancer Care, 13, 169-179.
- 木島伸彦, 斎藤令衣, 竹内美香 (1996). Cloninger の気質と性格の 7 次元モデル及び日本語版 temperament and character inventory (TCI). 精神科診断学, 7(3), 379-399.
- Kim, S.S, Hayward, R.D, Reed, P.G (2014) .Self-transcendence, spiritual perspective, and sense of purpose in family caregiving relationships: a mediated model of depression symptoms in Korean older adults. Aging Ment Health, 18(7), 905-913.
- 国立がん研究センターがん情報サービス (2019) .最新がん統計 [[https://ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/stat/summary.html](https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html), 2019.11.28]

- 国立がん研究センター（2018）.がん医療水準の「均てん化」を評価する体制構築に向けたがん診療連携拠点病院などの診療の状況を調査[[https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr\\_release/2018/0802/20180802\\_pressrelease.pdf](https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr_release/2018/0802/20180802_pressrelease.pdf),2018.8.2]
- 木下康仁（2007）.修正版グラウンテッド・セオリー・アプローチ（M-G T A）の分析技法,富山大学看護学会誌,6(2),1-10.
- 近藤まゆみ,嶺岸秀子編（2006）.がんサバイバーシップーがんとともに生きる人々への看護ケアー,4,東京：医歯薬出版.
- 厚生労働省(2018).がん対策推進基本計画[<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000196969.pdf>,2018.8.2]
- 増井幸恵,権藤恭之,河合千恵子他（2010）.心理的 well-being が高い虚弱超越高齢者における老年的超越の特徴-新しく開発した日本版老年的超越質問紙を用いて-,老年社会科学,32(1),33-47.
- 増井幸恵,中川 威,権藤恭之他（2013a）.日本版老年的超越質問紙改訂版の妥当性および信頼性の検討,老年社会科学,35(1),49-59.
- 増井幸恵（2013b）.老年的超越研究の動向と課題,老年社会科学,35(3),365-373.
- 増井幸恵(2016).老年医学の展望 老年的超越.日本老年医学会雑誌,53(3),210-214.
- Maslow,A.H(1962)/上田吉一訳（1998）.完全なる人間ー魂のめざすものー,東京,誠信書房.
- Mattews,E.E,Cook,P.F（2009）.Relationships among optimism, well-being,self-transcendence, coping, and social support in women during treatment for breast cancer,Psycho-Oncology,18,716-726.
- 松本 綾希子,棚倉 健太,澤泉 雅之他（2015）.遺伝性乳癌卵巣癌症候群に対しリスク低減乳房切除および同時再建を施行した 1 例,形成外科,58(4),439-442.
- Mavaddat,N, Peock,S, Frost,D et al.（2013）.Cancer risks for BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: results from prospective analysis of EMBRACE,Journal of National Cancer Institute,105(11),812-822.
- 溝口満子（1999）.看護基礎教育課程における「遺伝」に関する教育の実態,看護教育,40(10),863-867.
- 溝口満子（2002）.わが国における初の遺伝看護教育プログラムー一般看護職向けの遺伝看護セミナー,Quality Nursing,8(8),675-684.
- 溝口満子,有森直子(2014).遺伝医療チームにおける看護職者の役割・

- 遺伝看護専門看護師教育について-,日本遺伝カウンセリング学会誌,35,77-81.
- 溝口満子(2015).日本における遺伝医療及び遺伝看護の現状,日本遺伝看護学会誌,13(2),25-29.
- Momozawa,Y,Iwasaki,Y,Michael,T et al. (2018) .Parsons Germline pathogenic variants of 11 breast cancer genes in 7,051 Japanese patients and 11,241 controls,NATURE COMMUNICATIONS,9.4083,1-7.
- 森岡清美,望月 崇(2007) .新しい社会学四改定,培風館,179-186.
- 村本邦子(1997) .中年期の女性の課題,ライフサイクル研究所 7.
- 村上好恵(2010) .遺伝性非ポリポーシス大腸がんに関連する遺伝学検査の結果開示後の精神的苦痛と罪責感,日本看護科学会誌,30(3),23-31.
- 村上好恵(2013) .遺伝情報の提供がもたらす精神的苦痛の理解とケア 遺伝性大腸がんのケースを通して,臨床看護,39(2),142-149.
- 村上好恵(2014a).遺伝学検査の結果開示による精神的動揺へのかかわり,看護技術,60(14),39-42.
- 村上好恵(2014b) .遺伝性腫瘍の診療における看護師の役割,看護技術,60(14),14-19.
- 村上好恵(2014c) .若年性乳がん患者の遺伝情報に対するニーズに関する研究,日本乳癌学会総会プログラム抄録集 ,251.
- 村上好恵(2015a) .遺伝性乳がん卵巣がん症候群(HBOC),がん看護,20(7),748-752.
- 村上好恵(2015b) .遺伝性がんの特徴,がん看護,20(3),391-394.
- 村田 透,藤井正宏,不破嘉崇他(2014) .遺伝性乳癌・濫訴癌に関する医師アンケート調査 -HBOC 診療の普及を目指して-,乳癌の臨床,29(6),655-661.
- 中村雅彦(1998) .自己超越と心理的幸福感に関する研究:事項超越的傾向尺度作成の試み,愛媛大学教育学部紀要,45(1),59-79.
- 中村清吾編(2012) .遺伝性乳がん・卵巣がんの基礎と臨床,篠原出版新社,東京.
- Nakamura,S,Tozaki,M,Nakayama,T et al. (2013) .Prevalence and differentiation of hereditary breast cancer and ovarian cancers in Japan,Breast Cancer,22(5),462-468.
- 中村清吾(2015) .我が国における遺伝性乳がん卵巣がん(HBOC)の現状と今後の対策,日本遺伝カウンセリング学会誌,36,29-31.
- NCCN ガイドライン日本語版(2015) .乳癌および卵巣癌における遺伝学的/家族性リスク評価 ,<https://www.tri->

- kobe.org/nccn/guideline/gynecological/japanese/genetic\_familial.pdf,2016年2月16日.
- NCCN ガイドライン日本語版 (2018) .[https://www2.tri-kobe.org/nccn/guideline/gynecological/japanese/genetic\\_familial.pdf](https://www2.tri-kobe.org/nccn/guideline/gynecological/japanese/genetic_familial.pdf),1019,11,13.
- 日本医学会(2011).医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン,<http://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis.pdf>,2016.2.3.
- 日本乳がん学会(2015).科学的根拠に基づく乳癌診療ガイドライン1 治療編,金原出版,東京.
- Norris,J,Spelic,S.S,Snyder,C et al. (2009) .Five Families Living With Hereditary Breast and Cancer Risk,Clinical Journal of Oncology Nursing,13(1),73-80.
- Nygren,B et al. (2005) .Resilience, sence of coherence,purpose in life and self-transcendence in relation to perceived physical and mental health among the oldest old,Aging Ment Health,9(4),354-362.
- 大川 恵,吉野美紀子,金井久子他 (2013a) .乳がん患者のもつ遺伝医療へのニーズー聖路加国際病院の事例よりー,乳癌の臨床,28(1),124-125.
- 大川 恵,吉野美紀子,金井久子他(2013b).遺伝外来を受診する患者の不安と問題解決の傾向ー遺伝的ハイリスク患者への効果的な介入を目指して,日本乳癌学会総会プログラム抄録集,345.
- 大川 恵,寺嶋明子,納富理絵他 (2014a) .米国における遺伝看護ー教育と実践の連携ー,聖路加看護大学紀要,40,122-127.
- 大川 恵 (2014b) .HBOC 患者・家族への看護ー看護師の立場からー,看護技術,60(14),47-52.
- 大川 恵,玉橋容子,吉野美紀子他(2014c).未発症 BRCA1/2 遺伝子変異保因者の診療に対するニーズ,日本乳癌学会総会プログラム抄録集,252.
- 大川 恵,青木美紀子,有森直子 (2018) .乳がん罹患を契機に遺伝性乳がん卵巣がんと診断された女性が乳がんと診断されてからリスク低減手術を終えるまでの体験,日本がん看護学会誌,32,98-108.
- 尾崎新編 (1999) .「ゆらぐ」ことのできる力,東京:誠信書房.
- 大住省三,清藤佐和子,高橋三奈他 (2015) ,ハイリスク女性に対する検診をどうするかー遺伝性乳癌・卵巣癌 (HBOC)における乳癌診療の対策,日本乳癌検診学会,24(2),235-239.
- Reed,P.G (1983) .Implication of the life-span developmental

- framework for well-being in adulthood and aging, advances in Nursing Science, 6, 18-25.
- Reed, P.G (1986) .Developmental resources and depression in the elderly : Nursing Research, 35, 368-374.
- Reed, P.G(1998). A holistic view of nursing concepts and theories in practice. J Holist Nurs, 16(4), 415-419.
- Reed, P.G (1989) .Mental health of older adults, Western Journal of Nursing Research, 11(2), 143-163.
- Reed, P.G (1991a). Self-transcendence and mental health in oldest-old adults. Nursing Research, 40(1), 5-11.
- Reed, P.G(1991b). Toward a nursing theory of self-transcendence: Deductive reformulation using developmental theories. A NS Adv Nurs Sci, 13(4), 64-77.
- Reed, P.G, Rousseau, E(2007). Spiritual Inquiry and Well-being in Life-limiting Illness. Journal of religion, Spirituality & aging, 19(4), 81-98.
- Reed, P.G (2009) .Demystifying self-transcendence for mental health nursing practice and research, Archives of Psychiatric Nursing, 23(5), 397-400.
- Reed, P.G (2014) .Middle Range theory of nursing -Theory of self-transcendence, New York: Springer, 109-140.
- Rodgers, B.L (2000) .Concept analysis: An evolutionary view. In: Rodgers, B.L., Knafl, K.A., Concept Development in Nursing: Foundations, Techniques, and Applications. 2nd ed., 77-102, Philadelphia: Saunders.
- Rodgers, M.E (1970) /樋口康子, 中西睦子訳 (1979) .An Introduction to the Theoretical Basis of Nursing. ロジャーズ看護論, 東京: 医学書院.
- Rutter, M(1985) .Resilience in the face of adversity. British Journal of Psychiatry, 147, 598-611.
- 戈木クレイグヒル 滋子 (2014) .グラウンデッド・セオリー・アプローチ概論, KEIO SFC JOURNAL , 14(1), 30-43.
- 杉江知治, 戸井雅和, 山内智香子他 (2012) .遺伝性・家族性乳がん診療のコンセンサスー他施設アンケート結果からー, 家族性腫瘍, 12(2), 45-49.
- 杉本健樹, 小河真帆, 沖 豊和他 (2015) .当院における遺伝性乳がん卵巣がん (HBOC) 診療の現状と問題点, 家族性腫瘍, 15(2), 42-46.
- 砂賀道子, 二渡玉江 (2011) .がん体験者のレジリエンスの概念分析.

- 北関東医学,61(2),135-143.
- 砂田 由梨香,新井 敏子,有賀 智之他 (2014). 遺伝性乳がん・卵巣がんカウンセリング外来における看護師の役割,東京都福祉保健医療学会誌,22-26.
- 斎藤和貴,岡安孝弘 (2009). 最近のレジリエンス研究の動向と課題. 明治大学心理社会学研究,4,72-84.
- 佐久川政吉,大湾明美 (2010). 高齢者ケアにおけるストレングスの概念. 沖縄県立看護大学紀要.11,65-69.
- 竹田恵子,太湯好子(2006).日本人高齢者のスピリチュアリティ概念構造の検討.川崎医療福祉学会誌,16(1),53-66.
- 武田 祐子,数間 恵子,川村 佐和子(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,日本大腸肛門病学会雑誌,51(8),597-606.
- 武田祐子(2012).日々の実践に生かすがん遺伝看護 「がん遺伝看護」を学ぶ必要性,ナーシング・トゥデイ,25(12),23-27.
- 武田祐子(2013).家族性疾患患者・家族の特性から看護に求められることーがん遺伝看護はなぜ必要が,臨床看護,39(2),134-141.
- 武田祐子 (2015a).がんの遺伝カウンセリング,がん看護,20(5),565-569.
- 武田祐子 (2015b).多職種で支える家族性腫瘍,家族性腫瘍,15(1),21-23.
- 武田祐子 (2015c).BRCA 遺伝子変異保持者の挙児希望に対する対策,産科と婦人科,82(6),633-637.
- 田村和朗(2014).遺伝性腫瘍について,看護技術,60(14),20-31.
- 谷口智子,新井正美,喜多瑞穂他 (2015). 遺伝性乳がん・卵巣がん BRCA1/2 変異を確認され,当院で卵巣・卵管がんを治療した 10 例の臨床経過について.家族性腫瘍,15(2),53-57.
- Teixeira,M,Elizabeth,M (2008).Self - Transcendence: A Concept Analysis for Nursing Praxis ,Holistic Nursing Practice,22(1),25-31.
- Thao,N.L (2011).Life Satisfaction, Openness Value, Self-Transcendence and Wisdom.J Happiness Stud,12,171-182.
- Thomas,J.C,Burton,M,Griffin,M.T et al.(2010).Self-transcendence, spiritual well-being, and spiritual practices of women with breast cancer.J Holist Nurs,28(2),115-122.
- 富澤公子(2009).奄美群島超高齢者の日常からみる「老年的超越」形成意識 超高齢者のサクセスフル・エイジングの付加要因.老年社会科学,30(4),477-488.
- 辻 恵子,横山寛子,森屋宏美他(2014).看護基礎教育課程における遺

- 伝学・遺伝看護学教育の実態調査,日本遺伝看護学会誌,12(2),54-59.
- 筒井真優美編,金井 Pak 雅子著 (2015) .看護理論家の業績と理論評価 -セルフ・トランセンデンス-,415-450.
- 鵜生川恵美子,中西陽子 (2018) .看護研究論文からみるスピリチュアリティの定義.群馬県立県民健康科学大学紀要,13,1-13.
- ヴァイオレット M.マリンスキー他編,手島恵監訳(1998) : マーサ・ロジャーズの思想 ユニタリ・ヒューマンビーングスの探究,医学書院,東京.
- Vago,D.R,Silbersweig,D.A(2012).Self-awareness, self-regulation, and self-transcendence (s-art): A framework for understanding the neurobiological mechanisms of mindfulness.Front Hum Neurosci,6,1-30.
- Williams,B.J (2012) .Self-Transcendence in Stem Cell Transplantation Recipients: A Phenomenologic Inquiry,Oncology Nursing Forum,39(1),41-48.
- Wright,K.B(2003).Quality of Life, Self-Transcendence, Illness Distress, and Fatigue in Liver Transplant Recipients,The University of Texas at Austin.
- 矢形 寛(2014).HBOC 診療の最新動向,看護技術,60(14),43-46.
- 矢形 寛(2015).ハイリスク女性に対する検診をどうするか ハイリスク因子-遺伝性乳癌・卵巣癌症候群の拾い上げ,日本乳癌検診学会,24(2),229-233.
- 矢形 寛(2015).HBOC 診療の現状と展望,日本家族性腫瘍学会学術集会,A34.
- 山本耕太 (2014) .日本の臨床心理学領域におけるグラウンデッド・セオリー・アプローチ (GTA) を用いた研究の概観 Rikkyo Clinical Psychology Research, Vol. 8, 57- 65
- 山本真由美(2014).サクセスフル・エイジングと高齢期の発達課題「老年的超越」.徳島大学人間科学研究,22,1-9.
- 山内英子 (2014) : 乳癌と遺伝-検診と予防という考え方-,日本がん検診・診断学会誌,22(2),126-131.
- 山内英子 (2015) : 乳癌カレントトピックス 遺伝性乳がん・卵巣がん症候群(HBOC),Cancer Board of the Breast,1(1),53-56.
- 横枕令子,清水美津江,角田美穂他 (2012) .遺伝性乳癌ハイリスク家系の診療体制構築を目的とした分析的調査研究,乳癌の臨床,27(6),766-767.
- 横山 寛子,溝口 満子,和田 恵子 (2001) .看護職の「遺伝」との関わりとその認識状況 全国規模による臨床看護職への調査結

果から,臨床遺伝研究,22(1),22-35.

Young,C.A,Reed,P.G(1995).Elders'perceptions of the role of group psychotherapy in fostering self-transcendence,Arch Psychiatr Nurs,9(6),338-347.



## < 付録・資料 >

### 1. 結果表一覧

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
生き続けるための最善の方略を模索しながら、自己内対峙する	HBOCであることにゆれる自己を客観視し、自分の変化に気づく	HBOCであることにショックを受けている自分に気づく
		HBOCであることから目を背けていた自分に気づく
		リスク低減手術の選択に揺れる自分を自覚する
		リスク低減手術の選択に焦り自分を追い込んでいることに気づく
		HBOCであることを生涯背負い続けていく不安を自覚する
	生き続けるために選択した自己決定を肯定的に受け入れる	今後の治療選択やリスク低減手術を考慮して、遺伝学的検査を受ける選択をする
		遺伝学検査の結果を治療やリスク低減手術の選択に活用する
		リスク低減手術を選択した自己決定を肯定する
		挙児希望を諦める
	HBOCや乳がんに興味・関心を持ち、がん発症予防や早期発見・早期治療のために行動する	HBOCや乳がんのことを自分で調べる
		がん発症の早期発見・早期治療のため、定期的に検診をする
		HBOCであっても、がん発症予防のために生活習慣を見直す
		同じHBOCであっても自分と他者は違うため、辛いことがあっても自分だけで解決する
脈々と継承される血縁の繋がりを自覚する	BRCA遺伝子変異を継承することによる罪責感を感じる	血縁者にBRCA遺伝子変異を保有している可能性を暗示させることに対して、申し訳なさを抱く
		遺伝学検査を受ける選択を血縁者に伝えることを決断する
		子どもがBRCA遺伝子変異を受け継いでいないことを期待する自分に気づく
		親が申し訳なく思う気持ちを察知する
		血縁者の中でHBOCであるのが自分で良かったと感じる
	先祖から子々孫々と受け継がれる血縁の繋がりをを感じる	先祖から受け継がれてきた血縁の繋がりをを感じる
		BRCA遺伝子変異を受け継いでも、親がいるから今の自分が存在することに感謝する
		BRCA遺伝子変異を受け継いでいるかもしれない子どものポジティブな反応を嬉しく思う
当事者として利他的になる	自分の経験には意義があり、その経験を血縁者やHBOC当事者のために賦与する	血縁者の遺伝的リスクを考慮し、遺伝学検査や定期健診の重要性を血縁者に伝える
		タイミングを見計り、自分の経験を子どもに伝える
		貴重な自分の経験を他者に情報提供する
	血縁者に対して自分には果たすべき責任と使命があることを自覚する	血縁者のためにも生きる責任があることを自覚する
		血縁者の将来を見越し、遺伝学的検査を受ける選択をする
		子どもには将来必ず遺伝学検査を勧める
	HBOCである自分の経験を通して社会の風潮を変化させたいと思考する	HBOCであることは社会的不利益であると感じる
		HBOCであることを隠さずオープンにする
		遺伝性がんを忌み嫌う風習を改善させたいと思考する

カテゴリー	サブカテゴリー	概念
支え、支え合う存在が在ることを認識する	HBOCであることを理解し、前向きになるように支えてくれる他者の存在を認識する	パートナーがHBOCである自分に対して、変わらず接してくれることに感謝する
		HBOCである自分を必要としてくれる場所があることを自覚する
		支えてくれる人の存在に感謝する
		血縁者に相談しながら、気持ちの整理をする
	血縁者やHBOCの当事者とお互いの経験を共有し、支え合う	HBOCである自分の体験を他者と共有する
		未発症BRCA変異保持者の血縁者の苦悩に向き合い、支える
		前世や目に見えない存在の力に支えられていることを認識する
HBOCに対する見解の多様性を受け入れる	血縁者の遺伝学検査は社会的不利益も考慮した上で、本人の意思決定を尊重する	血縁者が遺伝学検査を受けるかどうかは、本人の意思に委ねる 血縁者に遺伝学的検査を勧めることが必ずしも最良ではないことを理解する
	HBOCに対する見解は多様であることを理解する	HBOCに対する他者との見解の違いを認識する
		HBOC診療に関わる医療者との関わり合いが、自分の考えを刷新してくれることに気づく
		HBOCであることを「アドバンテージである」と認識する
		BRCA遺伝子変異を保持していることは特別なことではなく、誰しも可能性があることを認識する
囚われていた観念から脱皮し、「HBOC」と共生する	不可抗的にHBOCという存在に他律されながらも共存することを承認する	常にかん発症や死が身近にあることを認める
		「自分の持って産まれたもの」が原因でがんになったと納得する
	「HBOC」に囚われすぎず、夢や希望を持って自分の人生を生きる	HBOCであることばかりに囚われないようにする
		与えられた役割の中で夢や目標を持って、一つひとつ達成する
未来を推し、今を生き抜く	自分や血縁者の未来を思い描き、今を生きる糧とする	発展していくゲノム医療へ期待を抱く
		HBOCを継承しているかもしれない子どもの行く末を思い描く
		将来子どもを産みたいと考えている自分を認識する
	未来の「死」を感じながらも、1日1日を大切に生きる	些細な幸せに感謝しながら、焦らず穏やかに生きる
		未来にある「死」を受け入れ、今を生きる

網掛けしている概念は、サブカテゴリーと同等の説明力を持つ

## 2.施設依頼文書

資料 1：施設用

平成 年 月 日

様

### 研究協力へのお願い

拝啓、 貴院におかれましては、益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

私は現在、高知大学で教員をしながら高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で「遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス」をテーマに博士論文の研究に取り組んでいます。

遺伝性乳がん卵巣がん症候群（hereditary breast and ovarian cancer：以下 HBOC とする）の診療体制は、ここ数年医療機関ごとに整備されつつあり、各施設の取り組みが学会で発表され、共有されるようになりました。HBOC 診療において看護師は、正確な知識を持って患者に寄り添い、遺伝専門医や主治医のみならず、認定遺伝カウンセラー、他部門との連携を持ちながら、患者・家族を支援していくことが期待されています。また、長期的な経過の中で、遺伝的リスクが高い乳がんであることを患者自身が肯定的に捉え、乗り越えていけるようにサポートしていくことは、看護師の重要な役割であると考えます。

テーマの「セルフ・トランセンデンス」とは、人間に本来備わっているものですが、困難な状況に直面したときに、そのことを乗り越える過程で、生きる意味や目的、自分が大切にしていることを見つけ出し、自分や周りの人へより関心を向けていく能力のことを言います。今回の研究では、遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものかを明らかにします。この結果はがん看護学領域では新たな知見となり、今後の教育・実践・研究に活用できると考えています。

つきましては、貴院で外来通院されている初期治療が終了した遺伝的リスクが高い乳がん女性で、研究にご協力戴ける方々のご紹介を賜りたく存じます。添付の資料をご参照いただき、ご理解ご協力を賜りますよう、どうぞよろしくお願いいたします。

なお、本研究は高知県立大学看護研究倫理審査委員会、高知大学医学部倫理審査委員会の承認を得て行っております。ご不明の点は、いつでも下記連絡先までお問合せください。

敬具

#### 【問い合わせ連絡先】

高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程

青木 早苗（高知大学 講師）

連絡先：〒785-8505 高知県南国市岡豊町小蓮

研究室TEL：

E-mail：

指導教員：藤田 佐和（高知県立大学看護学部 教授）

研究室TEL：

《お願いしたい内容》

1. 研究協力候補者の紹介：以下の条件をすべて満たす人 25 人をご紹介します。他の施設等を合わせて、30 人を予定しています。

1) 選択基準

- (1) 病名、HBOC のリスクが高いということを伝えられている人
- (2) HBOC に関するプレカウンセリング、または遺伝カウンセリングにより、遺伝診断の必要性が説明されている人
- (3) 初期治療が終了している人
- (4) 現段階で乳がんであることを受け入れている人
- (5) 研究への参加を表明した人

2) 除外基準

- (1) 抑うつ状態の人

2. 紹介の方法

- 1) 上記の条件を満たす対象者の選定
- 2) 対象者に対し、研究者に紹介することの了解を得て頂く。
- 3) 研究の説明を聞いても良いと許可を得た対象者に対して、次回受診日等、対象者が希望する日時、場所にて文書と口頭で研究の概要や倫理的配慮について説明させていただきます。

3. 研究協力諾否について

ご紹介いただいた対象者の研究協力の参加の諾否については、プライバシーの保護のため、お知らせしませんのでご了承ください。

4. 研究協力に同意が得られた場合、高知大学医学部看護学科の 7 階ゼミ室をインタビュー場所に確保しておりますが、ご本人の希望があれば、インタビューする場所をお貸しいただければと思います。

《お約束する内容》

1. 協力の諾否に関する自由意思の尊重について

研究協力は自由意思ですので、お断りいただいても問題ありません。また、ご紹介いただいた研究対象者が研究に参加しない場合も、診療等に不利益を受けることはない旨を説明してから研究参加の同意を得ます。

2. 協力の撤回とその方法について

研究協力承認後の撤回も自由にできます。撤回される場合は、撤回書に必要事項をご記入の上、添付の封筒にて研究者まで郵送してください。その場合、紹介者のデータは使用しません。ただし、研究成果が論文などで公表されていた場合やデータが完全に匿名化され、個人が特定できない場合などにはデータが破棄できない場合もあることをご了承ください。

3. 協力施設と研究協力者のプライバシーを守る方法について

インタビュー内容は研究目的以外に使用しません。逐語録は個人情報が出ないよう

に配慮します。また、個人情報を保護するため、研究協力者に識別番号を用いて匿名化を行い、データなどの取り扱いに際しては、この識別番号を使用します。また、遺伝情報に関して本人が語った場合、家系員の状況もデータとして収集する可能性もあり、個人情報が漏れないように細心の注意を払います。

研究中のデータと識別番号表は、施錠できる場所で保管し、外部に漏れないようにします。また、電子データはパスワード認証が必要な USB に保管します。論文作成後、紙データはシュレッダーにかけ、インタビュー内容を録音したデータ、個人が特定できる電子データについては研究者の責任において全て処分します。論文作成において、個人が特定されるような扱いはしません。

#### 4. 協力施設と研究協力者に対する不利益への配慮について

研究に際しては、協力施設にご迷惑をおかけしないようにします。もし、研究上何か施設にご迷惑がかかるような事態があれば、速やかに報告させていただきます。

インタビュー内容は、遺伝的リスクがあるということをどのように乗り越えてきたかということを中心に聞いていきますが、語りながら思い出したくないこと、話したくないことに触れる可能性があります。インタビューを行うときは、表情や心情の揺れに十分注意を払いながら、デリケートな部分に焦点化して深く問いかけていくときは、どのような聴き方が適切であるか、質問の許容範囲はどこでまでか判断しながら聞いていきたいと思います。研究対象者に研究参加について説明をするときに、このことを十分に説明し、理解と同意の上で本研究への参加を求めることとします。

インタビュー開始後、研究協力者の心身に影響がある事態が発生した場合、速やかに主治医に報告します。インタビュー途中でも、研究協力者が参加を取りやめたいと申し出た場合は、速やかに中止します。

#### 5. 対象の利益、看護への貢献について

この研究により対象者に直接的な利益はありませんが、がん看護学領域では新たな知見を得ることができますので教育へも還元できると思います。また、セルフ・トランセンデンスは **well-being** に不可欠であるという考えから、看護師を含む医療チームが、セルフ・トランセンデンスを促進するような支援を考えることにも活用できると考えています。

#### 6. 学会等の発表について

この研究で得られた成果は、学位論文として結果をまとめ、「高知県立大学大学院看護学研究科博士論文公聴会」で公表します。また、専門の学会や学術雑誌に発表させていただきます。成果を発表する場合には、研究に参加していただいた方のプライバシーに慎重に配慮します。個人を特定できる情報が公表されることは一切ありません。

その他、本研究について何かご質問等ございましたら、いつでもご連絡ください。

ご協力の意思表示を頂いた場合、別紙「承諾書」にご署名ください。「研究協力へのお願い」と承諾書は、「お願いしたい内容」、「お約束する内容」の文書とあわせて研究が終了する平成 30 年 9 月 30 日まで保管してください。

### 3.施設用研究計画書

研究課題名：遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス
研究者（所属・役職）：青木早苗（高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程,高知大学 講師）
指導教員（所属・役職）：藤田 佐和（高知県立大学看護学部 教授）
<p><b>研究の背景</b></p> <p>日本では女性の部位別がん罹患率で乳がんが第1位であり,女性のがん全体の約20%以上を占める.また,乳がんは,20歳代後半から増加し始め,40～50代の中年期女性に好発する.乳がん患者の5～10%が遺伝性であり,うち30%程度にBreast cancer susceptibility gene1/2（以下BRCA1/2）の生殖細胞系列変異が検出されると言われている（Nakamura,2013）.この変異は,乳がん・卵巣がんを高いリスクで発症する遺伝性腫瘍の一つである遺伝性乳がん卵巣がん症候群（Hereditary breast and ovarian cancer：以下HBOCとする）に見られる.遺伝子変異の有無を知るとは,発端者,その家系員にとって有効な情報であることは明らかである（Mavaddat N et al,2013,新井他,2014,松本他,2015）.しかし一方で,倫理的問題や既往歴,家族歴からHBOCが強く疑われる場合でも必ずBRCA1/2遺伝子に病的変異が見つかるわけではないなどBRCA1/2特定のデメリットな側面もある（中村,2012,村上 2015）.加えて日本では,カウンセリング・遺伝学検査ともに保険適応はなく,リスク低減手術に至っては倫理委員会で承認を得た一部の施設でのみ私費診療で行われているのが現状であり,HBOC診療が,一般診療に浸透していくまでには多くの課題がある.今後はTailor-made medicineが進むことが予想され,看護師も個々の遺伝的要素を配慮しつつ,生涯を通してその人らしく生活ができるようにPersonalized health careに着眼した支援を行うことが望まれる.</p> <p>HBOC診療に関する先行研究は,医学研究に偏っており,遺伝学検査を行うまでのチームアプローチでの診療体制の整備に焦点を当てた研究が多く,HBOC症例同定のための工夫（大住他,2015他）,医師を対象とした診療の実態調査（村田他,2014）,乳がん診療ネットワークの連携と強化を図った報告（杉本他,2015）などが見られた.その後の発端者・家系員のフォローアップに焦点を当てた研究は症例報告に留まっていた.また,遺伝カウンセリング・遺伝学検査を受けるかどうかの選択には,様々な状況が影響すること（村上,2014他）や,遺伝学検査を受けた後の発端者が感じる罪責感の研究（村上,2010）など,遺伝診療における意思決定や困難な体験に焦点を当てた看護研究が少数見られた.しかし,HBOCと診断され,長期的にどのような心理的変化があるのかを研究したものは,HBOC女性のConcernの変化を明らかにした研究（Jeffers L他,2014）の1例のみであった.長期的な経過の中で,遺伝的リスクがある乳がんであることを本人が肯定的に捉え,乗り越えていけるようにサポートしていくことは,看護師の重要な役割である.</p> <p>がん患者が困難な状況や問題を乗り越えていくことは,これまでにStrength,Resilience,Masteryなどの概念で研究が行われてきた.これらは,「コーピング」,「適応」など人間の成長発達の過程において,元に戻ることがを暗示している言葉を用いている（Reed P G,2014）.Reed P Gは,これまでにない境遇に立たされたとき,新たな人々（医療従事者）と出会ったり,新たな感情をもったり心配したりするような状況下において,自己の限界を拡張したり,新たな視点や展望を見出したりすることにより,それまでにない新たな見方を得たり,難しい状況を意義ある仕組みへと計画,準備し,well-beingと全体性の感覚を維持することを助けるというself-transcendence理論を構築した（Reed P G,1986,1989）.Reed P Gは,self-transcendenceとwell-beingの関係は,コーピングプロセス以上のものであり,決して元に戻らないホメオダイナミックスの原理で現在の状況乗り越えていく能力として,self-transcendenceを用いている.遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性は,多発・多重性や若年性の発症,個人のみならず世代を超えて生涯にわたり長期のサーベイランスが必要になるなど,life-limiting-illnessや人生が変わる事象に直面する機会が多い.その中で,複雑なパターンを描きながらも人間が本来持っている特性として,自己および環境との相互作用の中で,自己の生きる意味や目的,自己価値を見出</p>

<p>し,自己や他者への意識を拡張していく能力が生成され,well-being へと向かっていくと考えられる.</p> <p>Reed P G の理論を用いた self-transcendence に関する研究は,海外では Coward D が,進行がんと AIDS というシリアスな病気を通して,立ちほだかる死に直面した成人の中年期の対象に焦点をあて,研究を継続した (Coward D,1990,1995) .また,self-transcendence は,「人間の特性として,あらゆる人間に備わっている本質である」ことから,幅広い対象に少しずつ研究が進んでいる.しかし,日本では,がん患者を対象とした研究はない.診断・治療期のみならず,生涯を通して,遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん患者が well-being な状態へと向かっていけるために,self-transcendence を促進していくような関わりが看護師に望まれる.そのために,遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものなのかを明らかにすることは意義があると考ええる.</p>
<p><b>研究目的</b></p> <p>本研究では,遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものなのかを明らかにすることを研究目的とする.</p>
<p><b>研究の意義</b></p> <p>現在行われている HBOC 診療に関する研究は,遺伝学検査を行うまでの診療体制をチームでどのように整備していくかという視点に立った研究が多く,その後のフォローアップに関しては,症例研究に留まっていた.また,遺伝的リスクがある乳がん女性が,そのことを受け止めながら乗り越えていく過程で獲得する能力はどのようなものかを明らかにした研究はない.よって遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものかを明らかにすることは,新たな知見としてがん看護学領域に貢献できる.</p> <p>実践においては,セルフ・トランセンデンスは well-being に不可欠であるという Reed P G の考えから,看護師を含む医療チームは,セルフ・トランセンデンスを促進するような支援を,結果を参考に考えることができる.今回の研究で分析した結果は,その後実践的に活用できる支援モデルとして構築していくことが可能である.</p> <p>遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものなのかを明らかにすることで,その結果を元にどのように支援していけばよいのか実践への示唆を得ることができる.同時に,遺伝診療における看護師教育にも役立てることができる.</p>
<p><b>用語の定義</b></p> <p>1.セルフ・トランセンデンス: 人間の特性として,あらゆる人間に備わっている本質である.life-limiting-illness (生命を脅かす病気) や人生が変わる事象に直面したときに,そのことを乗り越えていく過程で,自己および環境との相互作用の中で,自己の生きる意味や目的,自己価値を見出し,自己や他者への意識を拡張していく能力.セルフ・トランセンデンスは以下 4 つの側面を持つ.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) 個人内に意識を向ける (Intrapersonally: 自己の哲学,価値,夢などにより大きく意識を向けること)</li> <li>2) 他者との相互関係性 (Interpersonally: 自己と他者を関係づけること)</li> <li>3) 時間的变化 (Temporally: 現在の意味をもつために,自分の過去,未来を統合すること)</li> <li>4) 自分以外への関心 (transpersonally: 自分以外への意識が拡張した感覚を持つこと)</li> </ol> <p>2.遺伝的リスクがある乳がん女性: 乳がんであること,HBOC のリスクが高いことを伝えられており,HBOC に関するプレカウンセリング,または遺伝カウンセリングにより,遺伝診断の必要性が説明されている人</p>
<p><b>研究方法</b></p> <p>1.研究対象者の選定: 遺伝的リスクが高い乳がん女性で以下の条件をすべて満たす人 30 名とした.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) 選択基準 <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) 病名,HBOC のリスクが高いということを伝えられている人</li> <li>(2) HBOC に関するプレカウンセリング,または遺伝カウンセリングに</li> </ol> </li> </ol>

- より,遺伝診断の必要性が説明されている人
- (3) 初期治療が終了している人
  - (4) 現段階で乳がんであることを受け入れている人
  - (5) 研究への参加を表明した人
- 2) 除外基準
- (1) 抑うつ状態の人
- 2.データ収集期間: 倫理委員会の承認後から平成 29 年 12 月 31 日まで
- 3.データ収集方法
- 1) 対象者へのアクセス
 

今回は,HBOC 診療を先駆的に行っている施設,並びに取り扱う内容がセンシティブな問題であるため,そのフォロー体制が明確に確保できる依頼先として,総合病院とクリニックの 2 施設,また乳がん患者会 2 か所で研究協力者を募る.

    - (1) 施設でのアクセス
 

2 施設の病院では,病院長または遺伝診療部長,看護部長に資料 1 を用いて研究協力へのお願いをする.その後お願いしたい内容,お約束する内容を文書と口頭で説明し,協力の意思を頂いた場合は,承諾書に署名をもらう.その後必要であれば,病院の倫理審査を受け,主治医から外来通院中の対象者を紹介してもらう.紹介を受けた研究対象者には,文書と口頭で資料 3 の研究協力へのお願い,お願いしたい内容,お約束する内容を説明する.協力の意思を頂いた場合は,同意書に署名をもらう.日時,場所の決定は研究対象者と相談の上決定する.
    - (2) 乳がん患者会でのアクセス
 

乳がん患者会では,代表者に資料 2 を用いて研究協力へのお願いをする.その後お願いしたい内容,お約束する内容を文書と口頭で説明し,協力の意思を頂いた場合は,承諾書に署名をもらう.紹介を受けた研究対象者には,文書と口頭で資料 3 の研究協力へのお願い,お願いしたい内容,お約束する内容を説明する.協力の意思を頂いた場合は,同意書に署名をもらう.日時,場所の決定は研究対象者と相談の上決定する.
  - 2) データ収集方法: 半構成インタビューガイドに基づく面接調査法
    - (1) データ収集の手順
      - ・ 相談して決定した日時,場所においてインタビューを実施する.原則 1 回の面接実施とするが,データ分析後,確認や補足が必要な場合は,本人の了承を得てから追加の面接を実施する.
      - ・ 面接時間は,本人の体調を考慮しながら,30 分~45 分以内となるように留意する.
      - ・ 資料 4 インタビューガイドに沿ってインタビューを実施する.
      - ・ インタビュー後に共通事項についてインタビュー中に出てこなかった内容を聴取する.
      - ・ 面接時の様子はフィールドノートに記載し,分析の参考にする.

#### 倫理的配慮



## 1. 自由意思を尊重するための配慮

### 1) 施設・患者会責任者の自由意思を尊重するための配慮

資料 1, 資料 2 の研究協力をお願い, お願いしたい内容, お約束する内容に沿って説明する。そのときに, この研究への参加は任意であり, 自由な意思が尊重されることを説明する。研究に参加しないことで不利益を被ることのないこと, いつでも承諾を撤回できることを説明する。また, 研究対象者の研究協力の意思決定に際し, 研究協力の諾否は施設や患者会責任者へは知らせないことも了承を得る。研究の協力に承諾を頂ける場合は, 承諾書に署名をいただく。

### 2) 対象の自由意思を尊重するための配慮

資料 3 の研究協力をお願い, お願いしたい内容, お約束する内容に沿って説明する。そのときに, この研究への参加は任意であり, 自由な意思が尊重されることを説明する。研究に参加しないことで不利益を被ることのないこと, いつでも同意を撤回できることを説明する。また, 研究協力の諾否は決して施設や患者会責任者へは知らせないことも説明する。研究の協力に同意を頂ける場合は, 同意書に署名をいただく。

## 2. 研究協力の撤回が自由にできること

### 1) 施設, 患者会責任者の研究協力の撤回について

資料 1, 資料 2 のお約束する内容に沿って, 研究協力承認後の撤回も自由にできることを説明する。撤回する場合は, 研究協力者のデータは使用しない。ただし, 研究成果が論文などで公表されていた場合やデータが完全に匿名化され, 個人が特定できない場合などにはデータが破棄できない場合もあることについて了承を得る。

### 2) 研究協力者の研究協力の撤回について

資料 3 のお約束する内容に沿って, 研究協力同意後の撤回も自由にできることを説明する。撤回する場合は, 研究協力者のデータは使用しない。ただし, 研究成果が論文などで公表されていた場合やデータが完全に匿名化され, 個人が特定できない場合などにはデータが破棄できない場合もあることについて了承を得る。また, 施設や患者会の責任者が, 研究協力の承諾を撤回した場合も研究協力者のデータは使用しないことを説明する。

## 3. 対象のプライバシーの保護

インタビューをする際には, 研究者と研究協力者のみで個室にてインタビューを行い, 内容が外部に漏れないように配慮する。原則高知大学医学部看護学科 7 階ゼミ室を使用するが, ご本人の希望を聞き, 施設での面接を希望する場合は, 施設の個室を前もってお借りしておく。インタビュー内容は研究目的以外に使用しない。逐語録は個人情報が出ないように配慮する。また, 個人情報を保護するため, 研究協力者に識別番号を用いて匿名化を行い, データなどの取り扱いに際しては, この識別番号を使用する。また, 遺伝情報に関して本人が語った場合, 家系員の状況もデータとして収集する可能性もあり, 個人情報が漏れないように細心の注意を払う。

研究中のデータと識別番号表は, 施錠できる場所で保管し, 外部に漏れないようにする。また, 電子データはパスワード認証が必要な USB に保管する。論文作成後, 紙データはシュレッダーにかけ, インタビュー内容を録音したデータ, 個人が特定できる電子データについては研究者の責任において全て処分する。論文作成において, 個人が特定されるような扱いはしない。

## 4. 対象の心身の負担, 不利益や危険性への配慮

インタビュー内容は, 遺伝的リスクがあるということなどをどのように乗り越えてきたかということを主テーマにしているが, 語りながら思い出したくないこと, 話したくないことに触れる可能性がある。インタビューを行うときは, 表情や心情の揺れに十分注意を払いながら, デリケートな部分に焦点化して深く問いかけていくときは, どのような聴き方が適切であるか, 質問の許容範囲はどこまでか判断しながら聞いていく。研究対象者に研究参加について説明をするときに, このことを十分に説明し, 理解と同意の上で本研究への参加を求めることとする。

インタビュー開始後, 研究協力者の心身に影響がある事態が発生した場合, 速やかに主治医に報告する。インタビュー途中でも, 研究協力者が参加を取りやめたいと申し出た場合は, 速やかに中止する。

## 5. 対象が受ける利益や看護上の貢献

この研究により対象者に直接的な利益はないが, がん看護学領域では新た

な知見を得ることができるため、教育へも還元できる。また、セルフ・トランセンデンスは **well-being** に不可欠であるという考えから、看護師を含む医療チームが、セルフ・トランセンデンスを促進するような支援を考えることにも活用できる。

#### 6. 研究結果の公表の仕方

この研究で得られた成果は、学位論文として結果をまとめ、「高知県立大学大学院看護学研究科博士論文公聴会」で公表する。また、専門の学会や学術雑誌に発表する。成果を発表する場合には、研究対象者のプライバシーに慎重に配慮する。従って個人を特定できる情報が公表されることは一切ない。

#### 引用文献

- 新井正美, 岩瀬拓士, 高澤 豊他 (2014) : わが国における遺伝性乳癌卵巣癌の診療上の課題と最近の動向, 癌と化学療法, 41(11), 1333-1339.
- Coward D D (1990) : The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer, *Nursing Science Quarterly*, 3, 162-169.
- Coward D D (1995) : The lived experience of self-transcendence in women with AIDS, *Journal Of Obstetric, Gynecologic, And Neonatal Nursing*, 24, 314-318.
- Jeffers L, Morrison P J, McCaughan E et al (2014) : Maximising survival: The main concern of women with hereditary, *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 411-418.
- 松本 綾希子, 棚倉 健太, 澤泉 雅之他 (2015) : 遺伝性乳癌卵巣癌症候群に対しリスク低減乳房切除および同時再建を施行した1例, 形成外科, 58(4), 439-442.
- Mavaddat N, Peock S, Frost D et al (2013) : Cancer risks for BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: results from prospective analysis of EMBRACE, *Journal of National Cancer Institute*, 105(11), 812-822.
- 村上好恵 (2010) : 遺伝性非ポリポーシス大腸がんに関連する遺伝子検査の結果開示後の精神的苦痛と罪責感, 日本看護科学会誌, 30(3), 23-31.
- 村上好恵 (2014) : 若年性乳がん患者の遺伝情報に対するニーズに関する研究, 日本乳癌学会総会プログラム抄録集, 251.
- 村上好恵 (2015) : 遺伝性乳がん卵巣がん症候群 (HBOC), がん看護, 20(7), 748-752.
- 村上好恵 (2015) : 遺伝性がんの特徴, がん看護, 20(3), 391-394.
- 村田 透, 藤井正宏, 不破嘉崇他 (2014) : 遺伝性乳癌・嚢腫癌に関する医師アンケート調査 - HBOC診療の普及を目指して -, 乳癌の臨床, 29(6), 655-661.
- 中村清吾編 (2012) : 遺伝性乳がん・卵巣がんの基礎と臨床, 篠原出版新社, 東京.
- Nakamura S, Tozaki M, Nakayama T et al (2013) : Prevalence and differentiation of hereditary breast cancer and ovarian cancers in Japan, *Breast Cancer*, 22(5), 462-468.
- 大住省三, 清藤佐和子, 高橋三奈他 (2015) : ハイリスク女性に対する検診をどうするか 遺伝性乳癌・卵巣癌 (HBOC)における乳癌診療の対策, 日本乳癌検診学会, 24(2), 235-239.
- Reed P G (2014) : Middle Range theory of nursing -Theory of self-transcendence, New York:Springer, 109-140.
- Reed P G (1986) : Developmental resources and depression in the elderly : *Nursing Research*, 35, 368-374.
- Reed P G (1989) : Mental health of older adults, *Western Journal of Nursing Research*, 11(2), 143-163.
- 杉本健樹, 小河真帆, 沖 豊和他 (2015) : 当院における遺伝性乳がん卵巣がん (HBOC)診療の現状と問題点, 家族性腫瘍, 15(2), 42-46.

[REDACTED]  
 [REDACTED]  
 [REDACTED]  
 [REDACTED]

平成 30 年 11 月 1 日

## 研究協力へのお願い

拝啓、[REDACTED]の候、[REDACTED]におかれましては、いかがお過ごしでしょうか。

私は現在、関西医科大学で教員をしながら高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で「遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス」をテーマに博士論文の研究に取り組んでいます。

遺伝性乳がん卵巣がん症候群の診療体制は、ここ数年医療機関ごとに整備されつつあります。遺伝性の問題は、非常に個人的で様々な価値観があると同時に、乳がん治療を受ける女性にとって重要な問題だと考えています。

テーマの「セルフ・トランセンデンス」とは、人間に本来備わっているものですが、困難な状況に直面したときに、そのことを乗り越える過程で、生きる意味や目的、自分が大切にしていることを見つけ出し、自分や周りの人へより関心を向けていく能力のことを言います。今回の研究では、遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものかを明らかにします。その結果から、今後遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性が様々なことを乗り越えていくための能力を得て、自分らしく生きていけるように、医療チームでどのような支援を行うかを具体的に考え、標準的に関われるものを作っていきたいと考えています。

つきましては、添付の資料をご参照いただき、ご理解ご協力を賜りますよう、どうぞよろしくお願いいたします。

なお、本研究は高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得て行っております。ご不明の点は、いつでも下記連絡先までお問い合わせください。

敬具

【問い合わせ連絡先】

高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程

青木 早苗（関西医科大学 准教授）

連絡先: 〒573-1004 大阪府枚方市新町2丁目2番2号

研究室TEL:

攜帶：

E-mail :

指導教員：藤田 佐和（高知県立大学看護学部 教授）

研究室TEL：

《お願いしたい内容》

1. 研究協力候補者の紹介：以下の条件をすべて満たす人をご紹介ください。他の施設等を合わせて、30人を予定しています。当事者会ではそのうち、無理のない範囲でご紹介いただきたいと思います。

- 1) 病名、HBOCのリスクが高いということを伝えられている人（できたら、HBOCの方をご紹介いただければと思います）
- 2) HBOCに関するプレカウンセリング、または遺伝カウンセリングにより、遺伝的診断の必要性が説明されている人
- 3) 初期治療が終了している人
- 4) 精神疾患などの認知機能の影響を及ぼす疾患や精神症状、言語障害がなく、研究へ参加決定を表明した人

2. 紹介の方法

- 1) 上記の条件を満たす対象者の選定
- 2) 対象者に対し、研究者に紹介することの了解を得て頂く。
- 3) 研究の説明を聞いても良いと許可を得た対象者に対して、対象者が希望する日時、場所にて文書と口頭で研究の概要や倫理的配慮について説明させていただきます。

3. 研究協力諾否について

ご紹介いただいた対象者の研究協力の参加の諾否については、プライバシーの保護のため、お知らせしませんのでご了承ください。

《お約束する内容》

1. 協力の諾否に関する自由意思の尊重について

研究協力は自由意思ですので、お断りいただいても問題ありません。また、ご紹介いただいた研究対象者が研究に参加しない場合も、診療等に不利益を受けることはない旨を説明してから研究参加の同意を得ます。

2. 協力の撤回とその方法について

研究協力承認後の撤回も自由にできます。撤回される場合は、撤回書に必要事項をご記入の上、添付の封筒にて研究者まで郵送してください。その場合は、紹介者のデータは使用しません。ただし、撤回期間は、平成31年3月31日までとさせていただきます。承諾取り消し書は研究者が「取り消し書」を受け取った時点で成立し、データは使用しません。

3. 協力施設と研究協力者のプライバシーを守る方法について

インタビュー内容は研究目的以外に使用しません。逐語録は個人情報が分からないように配慮します。また、個人情報を保護するため、研究協力者に識別番号を用いて匿名化を行い、データなどの取り扱いに際しては、この識別番号を使用します。また、遺伝情報に関して本人が語った場合、家系員の状況もデータとして収集する可能性もあり、個人情報が漏れないように細心の注意を払います。

研究中のデータと識別番号表は、施錠できる場所で保管し、外部に漏れないようにします。また、電子データはパスワード認証が必要なUSBに保管します。論文作成後、紙デー

タはシュレッターにかけ、インタビュー内容を録音したデータ、個人が特定できる電子データについては研究者の責任において全て処分します。論文作成において、個人が特定されるような扱いはしません。

#### 4. 当事者会責任者と研究協力者に対する不利益への配慮について

研究に際しては、当事者会責任者にご迷惑をおかけしないようにします。もし、研究上何かご迷惑がかかるような事態があれば、速やかに報告させていただきます。

研究協力者には、上記以外の点で、特にインタビュー時とインタビュー後の体調に配慮します。今回は遺伝的リスクがある乳がん女性を対象としており、語りながら思い出したくないこと、話したくないことに触れる可能性もあります。そのため、表情や心情の揺れに十分注意を払いながら、面接を進めていきたいと思えます。インタビュー途中でも、研究協力者が参加を取りやめたいと申し出た場合や体調不良の場合は、速やかに中止します。

#### 5. 対象の利益、看護への貢献について

この研究により対象者に直接的な利益はありませんが、がん看護学領域では今までになかった研究ですので教育・研究へも還元できると思います。また、今後遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性が、様々なことを乗り越えていくための能力を促進できるように、医療チームでどのような支援を行うかを具体的に考える資料になります。

#### 6. 学会等の発表について

この研究で得られた成果は、学位論文として結果をまとめ、「高知県立大学大学院看護学研究科博士論文公聴会」で公表します。また、専門の学会や学術雑誌に発表させていただきます。成果を発表する場合には、研究に参加していただいた方のプライバシーに慎重に配慮します。個人を特定できる情報が公表されることは一切ありません。

その他、本研究について何かご質問等ございましたら、いつでもご連絡ください。

ご協力の意思表示を頂いた場合、別紙「承諾書」にご署名ください。「研究協力へのお願い」と承諾書は、「お願いしたい内容」、「お約束する内容」の文書とあわせて研究が終了する平成 31 年 9 月 30 日まで保管してください。

## 5. 承諾書

### 承諾書

(施設・患者会責任者用)

私は、この度、「遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス」の研究に関する目的、意義、研究方法、守秘義務、研究協力への任意性、協力中断の自由、心身負担への配慮、研究結果の公表の仕方、ならびに看護上の貢献に関する説明を受け、研究の主旨を理解しましたので研究に協力いたします。

責任者

平成 30 年 月 日

署名

研究依頼者

平成 30 年 月 日

署名

高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程

青木 早苗 (関西医科大学 准教授)

連絡先：〒573-1004 大阪府枚方市新町2丁目2番2号

研究室Tel：

E-mail：

指導教員：藤田 佐和 (高知県立大学看護学部 教授)

研究室Tel：

この承諾書と別紙の「研究協力へのお願い」、「研究計画書概要(施設のみ)」は、研究期間(平成31年9月30日)が終了するまで、大切に保管していただきますよう、お願い致します。

## 6. 承諾取り消し書

### 承諾取り消し書

(施設・患者会責任者用)

高知県立大学大学院 看護学研究科

青木 早苗 宛

私は自由意思に基づいて、「遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス」の研究への協力を承諾しましたが、その承諾を撤回します。

平成 年 月 日

署名 (責任者) \_\_\_\_\_

署名 (研究依頼者) \_\_\_\_\_

高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程

青木 早苗 (関西医科大学 准教授)

連絡先: 〒573-1004 大阪府枚方市新町 2 丁目 2 番 2 号

研究室Tel: [REDACTED]

E-mail: [REDACTED]

指導教員: 藤田 佐和 (高知県立大学看護学部 教授)

研究室Tel: [REDACTED]

## 7. 研究協力者依頼文書

平成 31 年 4 月 12 日

研究協力者 様

### 研究協力へのお願い

拝啓、 陽春の候、貴方様におかれましては、いかがお過ごしでしょうか。

私は現在、関西医科大学で教員をしながら高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程で「遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス」をテーマに博士論文の研究に取り組んでいます。

遺伝性乳がん卵巣がん症候群の診療体制は、ここ数年医療機関ごとに整備されつつあります。遺伝性の問題は、非常に個人的で様々な価値観があると同時に、乳がん治療を受ける女性にとって重要な問題だと考えています。

テーマの「セルフ・トランセンデンス」とは、人間に本来備わっているものですが、困難な状況に直面したときに、そのことを乗り越える過程で、生きる意味や目的、自分が大切にしていることを見つけ出し、自分や周りの人へより関心を向けていく能力のことを言います。今回の研究では、遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものかを明らかにします。その結果から、今後遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性が様々なことを乗り越えていくための能力を得て、自分らしく生きていけるように、医療チームでどのような支援を行うかを具体的に考え、標準的に関われるものを作っていきたいと考えています。

つきましては、添付の資料をご参照いただき、研究にご協力を頂ける場合は、改めて日時・インタビュー場所を調整させていただきたいと思いますので、別紙にご記入またはメール等にて、お返事をいただければ幸いです。ご理解ご協力を賜りますよう、どうぞよろしくお願いいたします。

なお、本研究は高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得て行っております。ご不明の点は、いつでも下記連絡先までお問合せください。

敬具

#### 【問い合わせ連絡先】

高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程

青木 早苗（関西医科大学 准教授）

連絡先：〒573-1004 大阪府枚方市新町 2 丁目 2 番 2 号

研究室TEL：[REDACTED]

携帯：[REDACTED]

E-mail：[REDACTED]

指導教員：藤田 佐和（高知県立大学看護学部 教授）

研究室TEL：[REDACTED]



## 《お願いしたい内容》

### 1. 研究参加の方法

今回の研究テーマに沿って以下のような質問を私のほうでさせていただきますので、自由に思っていることをお話いただきたいと思います。

- ・乳がんであると同時に遺伝的リスクがあると説明を受けたとき、どのような印象を持ちましたか。現在はどのような印象を持っていますか。
- ・乳がんであると同時に遺伝的リスクがあると説明を受けてから今までで、「遺伝的リスクがあること」で、どのような困難なことに直面しましたか。
- ・その困難とどのように向き合い、乗り越えてきましたか。
- ・その困難な体験を通して何か変わったことはありますか。今後にどのような影響がありますか。
- ・乳がんであると同時に遺伝的リスクがあるということ（一生持ち続けること）はあなたにとってどのような意味（価値、重要性、得たもの）がありますか。

面接は他に話の内容が漏れないように、個室にて研究者1名が行います。

面接時間は30分～45分程度を予定しております。

この研究は語っていただいた内容を忠実に分析していく必要がありますので、会話を録音させていただきたいと思います。

2. 研究協力に同意が得られる場合、ご都合のいい日時をお教えてください。場所は施設内でお借りできる場所かご希望の場所で行いたいと思います。

3. 原則1回の面接実施を予定していますが、データ分析後、確認や補足が必要な場合は、もしご了承いただけるようでしたら、追加の面接をお願いします。

## 《お約束する内容》

### 1. 協力の諾否に関する自由意思の尊重について

研究協力は自由意志ですので、お断りいただいても問題ありません。その場合、診療等に不利益を受けることは一切ありません。また、この研究への参加の諾否については、主治医、患者会責任者にお伝えすることは決してありません。

### 2. 協力の撤回とその方法について

研究協力同意後の撤回も自由にできます。撤回される場合は、撤回書に必要事項をご記入の上、添付の封筒にて研究者まで郵送してください。その場合は、お話いただいたデータは使用しません。ただし、研究成果が論文などで公表されていた場合やデータが完全に匿名化され、個人が特定できない場合などにはデータが破棄できない場合もあることをご了承ください。

また、ご紹介いただいた施設や患者会の責任者が、研究協力の承諾を撤回した場合もお話いただいたデータは使用しません。

### 3. 研究協力者のプライバシーを守る方法について

インタビュー内容は研究目的以外に使用しません。お話いただいた内容は、個人情報

分からないように配慮します。また、個人情報を保護するため、個人が特定できないように番号にしてデータを使用します。また、お話していただいた内容は、個人情報が漏れないように細心の注意を払います。

研究中のデータなどは、施錠できる場所で保管し、外部に漏れないようにします。また、電子データはパスワード認証が必要な USB に保管します。論文作成後、紙データはシュレッダーにかけ、インタビュー内容を録音したデータ、個人が特定できる電子データについては研究者の責任において全て処分します。論文作成において、個人が特定されるような扱いはしません。

#### 4. 研究協力者に対する不利益への配慮について

研究参加の有無によって不利益を被ることは一切ありません。

インタビュー内容は、遺伝的リスクがあるということをどのように乗り越えてきたかということを中心に聞いていきますが、語りながら思い出したくないこと、話したくないことに触れる可能性があります。その場合、話したくない旨を遠慮なくお知らせください。インタビューを中止させていただきます。

#### 5. 対象の利益、看護への貢献について

この研究によりあなたに直接的な利益はありませんが、がん看護学領域では今までにない研究ですので教育・研究へ還元できると考えています。また、今後遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性が、様々なことを乗り越えていくための能力を得て、自分らしく生きていけるように、医療チームでどのような支援を行うかを具体的に考える資料になります。

#### 6. 学会等の発表について

この研究で得られた成果は、学位論文として結果をまとめ、「高知県立大学大学院看護学研究科博士論文公聴会」で公表します。また、専門の学会や学術雑誌に発表させていただきます。成果を発表する場合には、研究に参加していただいた方のプライバシーに慎重に配慮します。個人を特定できる情報が公表されることは一切ありません。

その他、本研究について何かご質問等ございましたら、いつでもご連絡ください。

ご協力の意思表示を頂いた場合、別紙「同意書」にご署名ください。「研究協力へのお願い」と同意書は、「お願いしたい内容」、「お約束する内容」の文書とあわせて研究が終了する平成 31 年 9 月 30 日まで保管してください。

## 8.同意書

### 同意書

(研究協力者用)

私は、この度、「遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス」の研究に関する目的、意義、研究方法、守秘義務、研究協力への任意性、協力中断の自由、心身負担への配慮、研究結果の公表の仕方、ならびに看護上の貢献に関する説明を受け、研究の主旨を理解しましたので研究に協力いたします。

平成      年      月      日

研究協力者

署名 \_\_\_\_\_

研究依頼者

署名 \_\_\_\_\_

高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程  
青木 早苗 (関西医科大学 准教授)  
連絡先：〒573-1004 大阪府枚方市新町 2 丁目 2 番 2 号  
研究室Tel: [REDACTED]  
E-mail: [REDACTED]

指導教員：藤田 佐和 (高知県立大学看護学部 教授)  
研究室Tel: [REDACTED]

この同意書と別紙の「研究協力へのお願い」は、研究期間（平成 31 年 9 月 30 日）が終了するまで、大切に保管していただきますよう、お願い致します。

## 9.同意取り消し書

### 同意取り消し書

(研究協力者用)

高知県立大学大学院 看護学研究科

青木 早苗 宛

私は自由意思に基づいて、「遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス」の研究への協力に同意しましたが、その同意を撤回します。

平成 年 月 日

署名（研究協力者）

本文書を受領したという確認のため、研究依頼者が署名し、貴方に返送致しますので、下記に返送先を記載して下さいますよう、お願い致します。

ご住所

署名（研究依頼者）

高知県立大学大学院看護学研究科博士後期課程

青木 早苗（関西医科大学 准教授）

連絡先：〒573-1004 大阪府枚方市新町 2 丁目 2 番 2 号

研究室Tel：

E-mail：

指導教員：藤田 佐和（高知県立大学看護学部 教授）

研究室Tel：

## 10.インタビューガイド

資料4

### インタビューガイド

面接日： 年 月 日

面接場所：

開始時間： 終了時間： 所要時間：

#### (導入)

今回の研究では、遺伝的リスクがあると説明を受けた乳がん女性のセルフ・トランセンデンスはどのようなものなのかを明らかにすることを研究目的としています。この内容をお聞きする質問をしますので、自由に思っていることを語っていただきたいと思います。テーマの「セルフ・トランセンデンス」とは、人間に本来備わっているものですが、困難な状況に直面したときに、そのことを乗り越える過程で、生きる意味や目的、自分が大切にしていることを見つけ出し、自分や周りの人へより関心を向けていく能力のことを言います。

(→の部分は語りが出てこなかった場合に投げかける。また、より深い内容を聞くときに用いる。できるだけ自由に詳細に語ってもらうようにする。)

#### (主題)

1. 乳がんであると同時に遺伝的リスクがあると説明を受けたとき、どのような印象を持ちましたか。現在はどのような印象を持っていますか。
2. 乳がんであると同時に遺伝的リスクがあると説明を受けてから今までで、「遺伝的リスクがあること」で、どのような困難なことに直面しましたか。
3. その困難とどのように向き合い、乗り越えてきましたか。  
→その困難を通して気がついたこと  
→何か考え、行動したことがありますか。  
→他者（家族、医療者など）はどのように影響していますか。
4. その困難な体験を通して何か変わったことはありますか。今後にどのような影響がありますか。
5. 乳がんであると同時に遺伝的リスクがあるということ（一生持ち続けること）はあなたにとってどのような意味（価値、重要性、得たもの）がありますか。

#### (まとめ)

これでインタビューを終了したいと思います。ほかに何か思うことがありましたら何でもお教えてください。

《インタビュー中に出てこなかった以下の内容は全員に共通して最後に聴取する》

- ・現在の年齢、乳がんと診断された年齢（診断されてから現在までの期間）
- ・職業
- ・結婚の有無、子どもの有無、出産の希望
- ・乳がんの病期、術式、治療経過、治療選択が「遺伝的リスクがあること」に影響したか
- ・遺伝子検査の有無

## 11. 倫理委員会承認書



様式4

平成 28 年 6 月 23 日

### 承認書

高知県立大学長 南 裕子



下記の研究課題について、高知県立大学研究倫理審査委員会規程及び研究倫理審査に関する取り扱いについての迅速審査（オ）に基づき、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の審査結果を承認いたします。

\*\*\*\*\*

高知県立大学看護研究倫理審査委員会

委員長 藤田 佐和



申請者 青木 早苗 様

研究課題 遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス

承認番号 看研倫 16-08 号

高知県立大学看護研究倫理審査委員会において、上記の研究計画における倫理を審査した結果、審査基準の全てを満たしていると判断しましたので、看護研究倫理委員会規程 8 条 6 項により、本研究計画を実施することを承認いたします。

## 12. 倫理委員会変更承諾書

資料 2-2 様式 10

平成 30 年 10 月 9 日

### 変 更 承 認 書

高知県立大学看護研究倫理審査委員会  
委員長 中野 綾美

下記の研究課題について、高知県立大学看護研究倫理審査委員会において、  
変更申請事項について審議した結果、本研究計画の申請変更事項を承認いたし  
ます。

研究代表者 青木 早苗 様

承認番号 看研倫 16—08 号

研究課題名 遺伝的リスクがある乳がん女性のセルフ・トランセンデンス