

7. 遺伝相談システムの確立に関する研究

大澤真木子*1 武藤 順子*1 白岩 由美*1
平澤 恭子*1 吉田 玲子*1 中田恵久子*1
白井 泰子*2

要 約：よりよい遺伝相談システム確立を目的とし、関東在住の非医療従事者(了解の得られた外来患者/家族、某施設通園中の児の家族と職員、某製薬会社社員、医学部女子学生2～4年、看護学校学生)を対象にアンケート調査を実施し、593名より回答を得た。遺伝相談という語の見聞経験の無い者が64%であったが、遺伝に関する何らかの心配を抱いた事のある者は全体で41%、患者家族では58%であった。遺伝子診断を駆使した遺伝相談実施が是非必要～必要と答たのが76%、わからないが20%、行うべきでないが2%であった。遺伝相談実施施設としては、身近な施設と、大学・専門病院の両者に窓口があることの必要性が伺われた。また実施回数は2～5回、本人が納得するまで、一回の所要時間は0.5～1時間が適切との回答者が多かった。費用は、公的補助が必要とする意見が圧倒的に多かったが、この際秘密が守られる事を切望する意見があった。遺伝相談内容には、男女産み分け、養子縁組は要求しない者が多かったが、遺伝子診断・出生前診断は必要と答た者が57%であった。自由な意見を求める欄には、患者家族から母親学級と同様結婚時に遺伝の講習をすべきであるという積極的意見から、遺伝子診断を含む遺伝相談が必要であるとしながらも最低必要限度に留め、人工流産を可及的に避ける形での解決策を求める意見、営業レベルでの出生前診断、人工授精普及を懸念する意見が認められた。

見出し語：遺伝相談システム、アンケート、非医療従事者の意識調査

研究目的

近年の分子遺伝学の進歩はめざましいが、その進歩を患者サービスとしての遺伝相談に応用するためのシステムはまだ確立していない。また遺伝子診断を駆使した遺伝相談の必要性を国民がどの程度有しているかについても明らかではない。そこで、主として一般の人の遺伝相談

に関する意識を探り、よりよい遺伝相談システム確立することを目的とし非医療従事者にアンケートを実施した。

研究方法

アンケートを関東在住の非医療従事者を対象に実施した。

対象者の内分けは、アンケート協力の了解の

*1東京女子医科大学小児科 *2国立精神神経センター

得られたA. 女子医大小児科外来受診患者/家族, B. 某施設通園児の親, C. 同施設の医師以外の職員, D. 製薬会社社の男性社員, E. 同女性社員, F. 都内医学部女子学生2~4年, G. 埼玉県の看護学校学生, H. 都内看護短大学生である。

内容としては, 1. 遺伝相談という語の見聞経験の有無, 2. 遺伝に関する心配事を抱いた経験の有無, 3. 遺伝相談の結果効果が得られる事が推測される事項の重要度, 4. 遺伝相談におけるカウンセラーの役割の各過程の重要性, 5. 遺伝相談におけるクライアントの自律性との関連におけるカウンセラーの指導上の態度への期待, 6. 遺伝子診断を取り入れた遺伝相談の必要性, 7. 同実施施設の選択, 8. 同実施上の相談回数への期待, 9. 同実施上の相談時間への期待, 10. 同実施上含むべき内容, 11. 同実施上のインホームドコンセントの重要性, 12. 同実施上の遺伝相談費用の負担法, 13. 同実施上の遺伝相談費用の負担法, 14. 自由意見を尋ねた。

アンケート実施方法は, すべて無記名, 自己記入式とし, A, B群は通院ないし通園時に, 目的を説明し, 待ち時間に記入を依頼, D, E群は, 返信用の封筒をつけて送付し, F, Gは教師の了解を得て, 授業終了後昼休み時間に記入を依頼, Hは授業終了後配布後日収集した。書面の都合もあり, 今回は, A-G群の, システム確立に当り具体的目安になる1, 2, 6~10, 12, 13の項目の分析結果を報告する。

結 果

1. アンケート協力者

A群65名, B群40名, C群21名, D群188名,

E群23名, F群201名, G群57名 合計593名より回答を得た。

2. アンケート内容の結果

1) アンケート回答者の背景

年齢は10歳代5%, 20歳代54%, 30歳代25%, 30歳代25%・40歳代13%, 50歳代2%であった。

2) 遺伝相談という語の認識

遺伝相談という語を聞いた事の無い者が全体で64%, 有る者が36%であった。群別では無い者がA群で51%, B群で63%, C群で33%, D群で77%, E群で87%, F群では4年生は0%, 3年生は23%, 2年生は67%, G群では84%であった。A群とD群およびE群, B群とD群にまた, F群の4年対3年, 4年対3年, 3年対2年に有意差を認めた。

その情報源は, F群を除き, テレビ, 新聞, 雑誌などマスメディアによるものが多かった。

3) 遺伝に関する心配ごと

遺伝に関する何らかの心配ごとを抱いた事のある者は全体で41%, A群64%, B群53%, 両者小計では58%, D群で31%, F群35%であった。A群とD群, F群にまた, B群とD群に有意差を認めた。

その内容については, 癌, 高血圧, 心臓病, 糖尿病, アレルギー体質, 禿頭, 体格, 皮膚色, 性格, 知能, Huntington 舞踏病, 老人性痴呆, 精神病, てんかん, 精神遅滞, 唇裂口蓋裂, 染色体異常, AIDSなど多岐に亘り, 女性では高齢出産のみならず, 漠然と妊娠・出産に対する不安を有する者が多く認められた。

4) 遺伝子診断をも駆使する形での遺伝相談実施の必要性

是非必要, あった方がよいと答たのが76%, わからないが20%, ない方がよいが3%, 行う

べきではないが2%であった。A群B群の計が順に76%、18%、2%で、C-F群の計でも順に77%、20%、3%、2%で差がなかった。

5) 遺伝相談実施施設

大学/専門病院が41%、家庭医が7%、保健所が18%、市町村の役場4%、家庭医から大学/専門病院が25%、保健所から大学/専門病院が22%、市町村の役場から大学/専門病院が6%であった。身近な施設と大学・専門病院の両者に窓口があることの必要性が伺われた。

6) 実施回数

1回と回答したのは1%のみで、2-3回35%、3-5回31%、その他(本人が納得するまで)が33%であった。

7) 1回の所要時間

10分以下との回答が1%に認められたが、0.5~1時間が適切と答えた者が最も多く43%、次1~1.5時間が25%、0~30分が16%、1.5時間以上が4%、その他(本人が納得するまで)が17%であった。

8) 費用の負担方法

遺伝相談は、病気の疑いのある人のみ保険扱いが46%、自費負担7%、後から公費で全額補助が23%、一部補助が21%、その他が3%であり、公的補助が必要とする意見が90%に達していた。

9) 遺伝相談で扱うべき内容

養子縁組は13%、人工授精による男女うみわけは19%が要求したのみであったが、病気の原因は82%が、経過については80%が、家族内再発危険率については74%、同回避法は79%、患者遺伝子診断は61%、保因者診断・出生前診断については57%と、過半数以上が必要と回答した。

10) その他の意見

患者家族のアンケート回答の自由な意見を求める欄には、母親学級と同様に結婚時に遺伝に関する講習をすべきであるという積極的意見から、遺伝子診断を含む遺伝相談が必要であるとしながらも最低必要限度に留めるべきで、営業レベルでの出生前診断や人工授精の普及を懸念する意見が認められた。

考 察

一般の意識調査実施に際しては、任意に抽出した個体の意見を求める必要がある。しかし、遺伝相談に関するアンケート調査を実施すること自体が与える影響も無視できず、とりあえず関東在住協力の得られた人を対象に意見を求めた。本アンケート調査の結果の解釈にはその背景を考慮する必要があるだろうが、非医療従事者の遺伝相談に対する意見の一端を反映していると考えられる。

結 論

遺伝相談という語を知らなくても何か遺伝の心配事を抱いた例は41%もあり、遺伝子診断を取り入れた遺伝相談の必要性が示唆された。

The general public's view of genetic counselling.

Abstract : Questionnaires were distributed to non-medical professionals to ascertain the general public's view of genetic counseling (GC). Sixty-four percent of 593 respondent heard of GC but 41% had, at some point, worried about something related to inheritance. Seventy-six percent of people indicated that GC with detailed gene analysis is necessary, though 20% of re-

spondents do not know whether it was necessary and 2% thought it should not be done. Some of respondents thought it better to do GC in a familiar place, such as a private clinic or health center. On the other hand, some thought that it should be done at a university hospital or special research center. Most thought it necessary to visit a hospital for GC when further support and education are necessary. The length of one GC ses-

sion was 30 min to an hour. Most respondents felt that the cost of GC should be covered by insurance or some form of public support. As to the content of GC, more than 57% of people thought that gene analysis, and prenatal diagnosis were necessary. Few, however, thought that explanations of adoption, as an alternative to having one's own children, were a necessary part of GC.



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:よりよい遺伝相談システム確立を目的とし,関東在住の非医療従事者(了解の得られた外来患者/家族,某施設通園中の児の家族と職員,某製薬会社社員,医学部女子学生 2~4年,看護学校学生)を対象にアンケート調査を実施し,593名より回答を得た。遺伝相談という語の見聞経験の無い者が64%であったが,遺伝に関する何らかの心配を抱いた事のある者は全体で41%,患者家族では58%であった。遺伝子診断を駆使した遺伝相談実施が是非必要~必要と答たのが76%,わからないが20%,行うべきでないが2%であった。遺伝相談実施施設としては,身近な施設と,大学・専門病院の両者に窓口があることの必要性が伺われた。また実施回数は2~5回,本人が納得するまで,一回の所要時間は0.5~1時間が適切との回答者が多かった。費用は,公的補助が必要とする意見が圧倒的に多かったが,この際秘密が守られる事を切望する意見があった。遺伝相談内容には,男女産み分け,養子縁組は要求しない者が多かったが,遺伝子診断・出生前診断は必要と答た者が57%であった。自由な意見を求める欄には,患者家族から母親学級と同様結婚時に遺伝の講習をすべきであるという積極的意見から,遺伝子診断を含む遺伝相談が必要であるとしながらも最低必要限度に留め,人工流産を可及的に避ける形での解決策を求める意見,営業レベルでの出生前診断,人工授精普及を懸念する意見が認められた。