

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 5 月 17 日現在

機関番号：20101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2015

課題番号：25460615

研究課題名(和文)生活習慣病の遺伝要因に関する知識が患者の行動変容と治療成績に及ぼす影響の研究

研究課題名(英文)Effect of knowledge about genetics on perception and health action of patients with common diseases

研究代表者

櫻井 晃洋 (Sakurai, Akihiro)

札幌医科大学・医学部・教授

研究者番号：70262706

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円

研究成果の概要(和文)：生活習慣病の発症には遺伝要因と環境要因の両者が関与しており、環境要因を改善させるための啓発・教育活動が行われているが、遺伝要因に関する教育は方法論が存在せず行われていない。本研究では看護職者の遺伝に関する知識や意識を調査し、それに基づき、市民教育に活用できる教材(冊子)を作成した。また、一般市民が“遺伝子検査”をどのようにとらえているかを検討するため、Twitterにおけるツイートの分析を行った。ここでは遺伝子ビジネスに関連する単語とツイートが多く検出され、多くの市民が特に医療を離れた遺伝子検査ビジネスに関心を持っていることが示唆された。

研究成果の概要(英文)：Most common diseases are caused by both genetic- and environmental factors. Public education on genetics have not been attempted, which may be due to lack of evidence for the effectiveness of genetic education for prevention of diseases, and more practically, lack of specialists who are capable to educate genetics to public. In this study, we surveyed knowledge and perception of nurses working at university hospitals about genetics, and according to survey results, edited two educational booklets. Those booklets are supposed to be used by nurses or other medical professionals for public education. Long term effectiveness of genetic education using those booklets are to be examined. Also, we collected and analyzed words related to genetic medicine posted on Twitter in Japan, and revealed increasing interested in direct-to-consumer genetic testing by citizens.

研究分野：臨床遺伝学

キーワード：生活習慣病 遺伝要因 市民教育

1. 研究開始当初の背景

高血圧、糖尿病、脂質異常症、肥満などの生活習慣病は、長期にわたる治療を必要とすることや深刻な合併症を併発しうることから患者や家族にとって大きな経済的、社会的負担をとまなう。さらにはその高い罹病率のゆえに、国家全体の医療費においても多大な負担となっている。特に高齢化が進行するわが国においては、医療全体におけるその比重が今後さらに大きくなることは議論の余地がない。

生活習慣病の発症には個々人が生来有している遺伝要因と、食事や運動などに代表される環境要因の両者が関与している。それゆえ、生活習慣病の一次・二次予防においては、環境要因を改善させるための行動変容を促すことが不可欠であり、このために国家・行政単位から地域医療、地域コミュニティにいたるさまざまなレベルで精力的な啓発活動がなされている。

一方もうひとつの発症原因である遺伝要因について、市民に正確な情報を提供するための取り組みはほとんどなされていない。現在多方面で行なわれている生活習慣病についての患者教育、市民啓発の内容を振り返ってみると、その内容はすべからず環境要因に関するものであり、遺伝要因に関する情報提供や教育活動は念頭におかれていない。これはひとえに遺伝要因に関する情報の有用性がこれまで検証されていなかったこと、また遺伝に関する市民教育を行なえる人材や教育手法が得られなかったことによると考えられる。

2. 研究の目的

遺伝要因と環境要因の双方が発症や進展に関与する生活習慣病において、環境要因についての患者教育・市民啓発活動は広く行なわれ、一定の成果を挙げている。しかしながら遺伝要因に関する正確な情報提供と啓発が生活習慣病の予防や治療成績向上にどのように貢献しうるかについては、十分な検証がなされていない。本研究は遺伝に関する正確な知識が患者や一般市民の行動変容、さらには生活習慣病の治療にどのような影響を与えうるかを検証する研究である。そのためには、まず市民の指導・教育を担う医療従事者の遺伝に関する知識を高める必要もある。本研究ではまず医療関係者の遺伝に関する知識・認識を調査し、それに基づいて遺伝に関する教育ツールを開発し、その効果を評価し、最終的にはこれまでにない視点から生活習慣病の発症・進展予防に貢献することを目指すものである。

3. 研究の方法

(1) 調査

医療関係者、特に看護師の遺伝に関する知識や認識を調査するため、すでに遺伝子診療部が設置されている信州大学医学部附属病院(信大)と、調査時点では未設置の札幌医科大学附属病院(札医大)で調査を行った。研究の実施にあたっては、両大学の倫理審査委員会の承認を得た。回答は無記名自記式質問紙票を用い、回答をもって研究の趣旨に賛同を得たものとみなした。

(2) 教材作成

上記の成果に基づき、看護師が一般市民に対して生活習慣病の指導を行う際に利用できる啓発資料を作成した。

(3) 市民の遺伝に関する認識：SNS から

遺伝に関する正確な知識が、市民の健康志向行動にどのような影響を与えうるかを検証し、日本の現状に即した市民教育の方略を確立する目的で、一般市民が“遺伝子検査”をどのようにとらえているかを検討した。Twitterにおけるツイートに注目し、Twitter情報取得ツールを用いて「遺伝子検査」が含まれるツイートを取得し、それらについて単語の抽出、分析を行い、期間内の“遺伝子検査”を含む単語の経時的変化と検索トレンドとの比較検討を行った。

4. 研究成果

(1) 調査

属性

信大および札医大の看護職者 1445 名に質問紙を配布し 715 名より回答を得た(回収率 49.5%)。信大では看護職者 670 名中 335 名より回収(回収率 50.0%)し、札医大では看護職者 775 名中 380 名より回収(回収率 49.0%)した。信大は男性 24 名、女性 305 名、不明(未記入)6 名であり、札医大は男性 16 名、女性 353 名、不明 11 名であった。信大では 20 歳代が最も多く 139 名(41.5%)、次いで 30 歳代 98 名(29.3%)、40 歳代 57 名(17.0%)、50 歳代 35 名(10.4%)、60 歳代 4 名(1.2%)であった。札医大では 30 歳代が最も多く 105 名(27.6%)、次いで 40 歳代 100 名(26.3%)、20 歳代 86 名(22.6%)、50 歳代 71 名(18.7%)、60 歳代 11 名(2.9%)であった。経験年数では、信大は、1 年以上 5 年未満が最も多く 85 名(25.4%)、10 年以上 20 年未満 80 名(23.9%)、5 年以上 10 年未満 71 名(21.2%)、20 年以上 30 年未満 47 名(14.0%)、1 年未満 28 名(8.4%)、30 年以上 21 名(6.3%)の順であった。一方札医大は 20 年以上 30 年未満が最も多く 100 名(26.3%)、10 年以上 20 年未満 95 名(25%)、5 年以上 10 年未満 62 名(16.3%)、1 年以上 5 年未満 58 名(15.3%)、30 年以上 45 名(11.8%)、1 年未満 13 名(3.4%)の順であった。

遺伝医療への関心

遺伝医療への関心の有無について質問した。信大は「非常に関心がある」15 名(4.5%)、

「ある程度関心がある」184名(54.9%)と計59.4%が遺伝医療に関心を示し、札幌医科大学病院も「非常に関心がある」16名(4.2%)、「ある程度関心がある」203名(53.4%)と計58.6%が関心を示した。「全く関心がない」は信大9名(2.7%)、札医大10名(2.6%)であった。また両施設とも年齢と助産師資格の有無で結果に有意差を認め、年齢が高くなるほど、また助産師資格がある方が遺伝医療に対する関心が高い結果であった。また臨床経験年数「1年以上5年未満」は最も関心が低く、「1年未満」は関心が高かった。

用語の知識

「遺伝子」「DNA」「染色体」「ゲノム」「優性遺伝・劣性遺伝」「遺伝子診断」「出生前診断」「保因者診断」「遺伝子治療」「遺伝カウンセリング」「遺伝カウンセラー」「遺伝看護」「遺伝専門看護師」の13項目について「聞いたことがない」「聞いたことはあるが意味はわからない」「なんとなくわかるがうまく説明できない」「だいたい理解できる」「理解して人にも説明できる」の5段階から1つを選択してもらった。その結果「聞いたことがない」という回答が多かったのは「遺伝専門看護師」信大40.9%・札医大61.8%、「遺伝看護」信大32.2%・札医大54.5%であり、「遺伝カウンセラー」「遺伝カウンセリング」についても施設間で差はあるものの「聞いたことがない」と答えている人が多く、「遺伝子」「DNA」といった用語と比較して認識されていない。「保因者診断」についても「聞いたことがない」の回答者は信大22.1%・札医大29.2%であり、「出生前診断」信大1.2%・札医大0.3%と比較し認識されていない。また施設間、年齢、臨床経験年数、助産師・保健師資格の有無で項目によって有意差を認めた。施設間では特に「遺伝カウンセリング」「遺伝カウンセラー」「遺伝看護」「遺伝専門看護師」の4項目での差が大きく、年齢、臨床経験年数、助産師資格の有無でも有意差を認めた。年齢比較では「遺伝子診断」「保因者診断」「遺伝子治療」でも有意差を認めたがその傾向は施設で異なっていた。「出生前診断」は助産師資格のある人では「聞いたことがない」「聞いたことはあるが意味はわからない」と回答した人はいなかった。

遺伝に対する意識

「あなたの考えに最も近いものを選んでください」という言葉で11項目について質問し、「そう思う」「どちらかといえばそう思う」「どちらかといえばそう思わない」「そう思わない」「わからない」の5段階から1つを選択してもらった。正解のある項目は7項目で、残りの4項目については個人の考え方を聞いた。個人の考え方を反映する項目は「遺伝病を持つ人はなるべく子どもを産まない方がよい」「病気の子どもの生まれないように胎児や受精卵を積極的に調べるのは有意義だ」「日常の診療や健診などに遺伝子の検査を積極的に導入すべきだ」「今の社会には

遺伝病の人に対する差別がある」である。4項目のうち「病気の子どもの生まれないように胎児や受精卵を積極的に調べるのは有意義だ」について施設間で有意差があり、「遺伝病を持つ人はなるべく子どもを産まない方がよい」については保健師資格の有無で有意差があった。助産師資格の有無では、信大では「今の社会には遺伝病の人に対する差別がある」において有意差を認め、札医大では「日常の診療や健診などに遺伝子の検査を積極的に導入すべきだ」「病気の子どもの生まれないように胎児や受精卵を積極的に調べるのは有意義だ」の2項目について有意差を認めた。残りの項目は「遺伝病はありふれた病気である」について年齢と信大の保健師資格の有無で有意差が認められ、「20歳代」「30歳代」が「40歳代」「50歳以上」に比べ「そう思う」「どちらかといえばそう思う」と答えており、保健師資格を持っている人は持っていない人に比べ「そう思う」「どちらかといえばそう思う」と答えている人が多かった。また同じく信大の保健師資格を持っている人は「親が健康でも子どもが遺伝病になることがある」についても資格を持っていない人に比べ「そう思う」「どちらかといえばそう思う」と答えている人が多く、正しく理解している傾向がみられた。男女間で有意差が見られた項目は「遺伝病は医学の進歩によって将来なくすことができる」であり、男性では「そう思う」と答えた人はおらず「どちらかというところをそう思う」と答えた人も女性に比べ少なかった。信大の助産師資格の有無による比較では、「今の社会には遺伝病の人に対する差別がある」に助産師の29.4%が「そう思う」と答えており、「そう思わない」と答えた人はいなかった。また、札医大の助産師資格の有無での比較では、「病気の子どもの生まれないように胎児や受精卵を積極的に調べるのは有意義だ」「日常の診療や健診などに遺伝子の検査を積極的に導入すべきだ」という項目について、助産師は「そう思う」と答えた人はおらず、「どちらかといえばそう思う」と答えた人も5.3%のみであり、遺伝学的検査に慎重であることがわかった。

遺伝性疾患保因者の頻度

「遺伝病になる原因になる因子を持つ人は全人口の何パーセントか」という質問に10%未満～90%以上を5段階に分けて1つを選択してもらった。正解は100%であるが、「90%以上」と回答した人は信大5名(1.5%)、札医大7名(1.8%)であった。両施設とも「10%以上20%未満」を選択した人が最も多かった。

遺伝に関する相談を受けた経験

遺伝に関する相談を受けた経験の有無について、「患者・家族から受けた」「自分の周囲の人から受けた」「両方から受けた」「受けたことはない」の4つから1つを選択してもらった。相談を受けた経験のある人は信大76名(22.7%)、札医大95名(25%)であった。相談を受けた時の対応については、最も多か

った回答は「自分が知っている範囲で答えた」「直接医師に相談するよう勧めた」であり、「どれでもない」と答えた人の中には「遺伝子診療部への受診を勧めた」と回答した人もいた。

遺伝医療部門の認知

勤務病院の「遺伝医療部門の認知」について質問した。信大では遺伝子診療部ができて17年、看護師が配属されてから13年になるが「知らない」と回答した人が12.5%いた。年齢による比較で有意差が見られ、特に「20歳代」では18.8%が「知らない」と回答、「どのような診療部門かだいたいわかる」は14.5%であった。また、札医大では、2013年11月に臨床遺伝外来が開設したが、調査期間はまだ立ち上げの準備中であり「臨床遺伝外来ができることを知っているか」を質問した。「知らない」が57.1%であったが、「どのような診療部門かだいたいわかる」と回答した人も8.7%いた。札医大でも年齢比較で有意差があった。遺伝医療部門とのかかわりの経験については、信大では73名(21.8%)が「ある」と回答、また勤務病院に遺伝医療部門のない札医大も8名(2.1%)が「ある」と回答していた。

遺伝に関する学習経験

看護職者が遺伝について学ぶ必要性については、両施設とも90%以上が「そう思う」「どちらかといえばそう思う」と回答していた。看護学生のと看職について学ぶ授業があったかについては、「あった」は信大144名(43%)、札医大161名(42.4%)、「なかった」は15%と両施設とも同じ傾向を示した。信大では保健師資格の有無および年齢比較および臨床経験年数による比較で有意差を認めた。札医大は臨床経験年数による比較でのみ有意差を認めた。信大では「20歳代」の59%が「授業があった」と回答しており、「30歳代」が36.5%、「40歳代」が24.6%で最も少なかった。「50歳以上」は33.3%が「あった」と答えていた。臨床経験「1年未満」では信大82.1%、札医大では69.2%が遺伝の授業が「あった」と回答していた。

「遺伝」について学んでみたいと思うかという問いに対しては、信大は81.8%が、札医大は75.3%が「そう思う」「どちらかといえばそう思う」と答え、多くの看護職者が遺伝について学びたいと思っていることがわかった。また、信大の助産師資格の有無で有意差があり、助産師資格のある人は91.2%が「そう思う」「どちらかといえばそう思う」と答えている。学びたい内容としては両施設とも「遺伝学の基礎知識」「遺伝学の最新情報」を選択した回答者が多く、次いで「遺伝カウンセリング」であった。

遺伝に関する意識

遺伝に関連する看護の考え方に対する質問では、「遺伝子の情報はあなたの行う看護に大きく影響する」という項目で施設間と信大の助産師資格の有無で有意差を認めた。ま

た同じく信大の助産師では「遺伝子の情報は患者さんの治療に大きく影響する」の項目でも有意差を認めた。信大では保健師資格の有無でも1項目、年齢比較で2項目に有意差を認めた。札医大の助産師資格の有無による比較では「遺伝子を検査することで将来病気になるかわかるとしたら、予防や治療のある病気については検査を受けた方がよい」の項目で有意差を認めた。

最近の話題

母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査(NIPT)について、「最近『母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査』が話題となりテレビでもよく報道されています。母親の採血だけで妊娠中の胎児の染色体変化(13番・18番・21番の本数の異常)を調べられる方法で、妊娠中期におなかに針を刺す侵襲的な羊水検査とは違い、流産のリスクがなく妊娠初期の採血という簡便な方法であることがメリットとされます。ただし、採血で染色体変化が疑われた場合は羊水検査で確認する必要があります。あなたが今妊娠したとして、この検査を受けたいと思いますか。」という質問に「受けたい」「受けたくない」で回答してもらい、その理由を自由記載してもらった。信大では「受けたい」が156名(46.6%)、「受けたくない」が147名(43.9%)、札医大は「受けたい」が205名(53.9%)、「受けたくない」が140名(36.8%)であり施設間で有意差を認めた。助産師資格の有無で比較したときには両施設で有意差を認め、保健師資格の有無では、信大で有意差を認めた。「受けたい」と回答した人の理由は大きく分けて4つあり、「高齢出産だから(高齢出産になるから)」などの『リスクに関連する理由』、「心構え、生活の準備のため」「妊娠の継続、中絶の選択のため」などの『準備に関する理由』、「障害のある子を育てる自信がない」「生活(仕事)への影響があるから」などの『社会的な理由』、「流産リスクのない簡便な検査だから」などの『検査の特徴に関連する理由』が挙げられていた。また「受けたくない」理由も大きく4つあり、「高齢出産や胎児異常などリスクが高い状況なら受けたい」などの『リスクに関連する理由』、「命の選別ができない、したくない」「子どもは授かりものであり、どんな子どもでも産むから」などの『自分の理念、倫理感に関連する理由』、「異常を指摘されたら不安になり、悩むだけだから」などの『結果を想定した理由』、「結果によっては羊水検査が必要であり、リスクがある」「限られた情報しか得られない」などの『検査の特徴に関連する理由』が挙げられていた。

乳がんの遺伝学的検査について「女優のアンジェリーナ・ジョリーさんは家族に乳がんになる人が多かったことから遺伝性乳がんに関する遺伝学的検査を受け、母親と同じく遺伝性乳がんの遺伝子に変異があることがわかりました。あなたがアンジェリーナ・ジョリーさんと同じ立場だったら遺伝性乳が

んの遺伝学的検査を受けますか。」という質問に対して、「受ける」「受けない」を選択してもらい、その理由を自由記載してもらった。信大では、217名(64.8%)が「受ける」と回答し、「受けない」と回答したのは96名(28.7%)であった。札医大でも「受ける」と242名(63.7%)が回答、「受けない」と回答したのは107名(28.2%)であった。信大では年齢比較により有意差が見られ、40歳代は他の年齢層に比べ「受ける」と答えた人が有意に少なかった。予防的乳房切除を「希望する」「希望しない」理由「希望する」理由には大きく3つあり、「乳がんの予防、リスク低減のため」などの『リスクに関連する理由』、「自分のライフプランや家族状況に応じて」などの『ライフプランに関連する理由』、「がんになるかもしれないという不安をもって生活するのは精神的に負担」などの『予防手術をしない場合を想定した理由』であった。また、「希望しない」理由は大きく4つあり、「検診で早期発見をして乳がんが見つかったから手術すればよい」などの『未発症での治療への抵抗に関連する理由』、「発症前手術としては侵襲が大きく決断できない」などの『予防手術のリスクに関連する理由』、「自然にまかせる、運命を受け入れる」などの『自分らしい選択に関連する理由』、『経済的理由』であった。

(2) 教材

以上の結果を分析し、看護師が自ら学びつつ、一般市民を対象にした遺伝教育を実践できるような教材(冊子)を作成した。

一般編

遺伝に関する一般的な内容を全27ページにまとめた。内容は「遺伝とは」「遺伝と遺伝病」「DNAと遺伝子」「染色体」「DNA/遺伝子/染色体の関係」「遺伝の仕方」「ミトコンドリアと遺伝」「遺伝子検査の種類」「遺伝学的検査の種類」「遺伝情報の特殊性」「相談窓口」「遺伝カウンセリング」「おわりに」「参考文献・関連ホームページ」で構成した。今回の看護師を対象とした調査結果や以前に研究代表者が実施した、一般市民を対象とした同様の調査でも、遺伝を疾患との関連でのみ考える傾向が見られることから、極力疾患(特にメンデル遺伝病)には触れず、すべての人が当事者として問題になることという認識を持てるような内容とした。

糖尿病と遺伝編

糖尿病は典型的な多因子疾患であるが、患者も多く、また家族集積性がみられることから遺伝要因の関与を気にしている患者は多い。しかしながら研究代表者の先行研究でも、特に家族歴がない患者の場合、ことさら自身の糖尿病発症に対する環境要因の影響を過大評価し、それが自己肯定感の低下につながっていると思われる例が多いことが明らかとなった。このため、本資料では、家族歴の有無にかかわらず、2型糖尿病発症には遺伝要因と環境要因の両方が関与すること、不利

な遺伝要因を持っていたとしても環境要因の改善によって糖尿病の予防が可能であることを知り、望ましい行動変容につなげることを意識した内容にした。

これらの冊子を用いた市民教育および患者教育を実施し、その教育効果を経時的に追跡することが今後の課題である。

(3)

“遺伝子検査”に関するツイートは平均180/日ツイートあり(最大1481/日ツイート、最小92ツイート、中央値133)、関連語として「通販ショップ」、「肥満遺伝子検査サービス」、「遺伝的」、「肥満遺伝子検査キット」などが検出された。

今回の解析では、Twitterで“遺伝子検査”に関連したツイートが毎日検出され、その中でも遺伝子ビジネスに関連する単語とツイートが多く検出されたことから、多くの市民が特に医療を離れた遺伝子検査ビジネスに関心を持っていることが示唆された。遺伝子検査ビジネスはまだ臨床的有用性が確立しておらず、米国など諸外国では規制の対象になっている。一般市民に対して遺伝子検査をはじめとした遺伝学の基本的知識を啓発することは、医療のみならず市民生活においても重要であると考えられる。このことを受けて、本研究で作成した市民向け啓発冊子には遺伝子検査ビジネスの情報も追加した。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計0件)

[学会発表](計3件)

1. 山下浩美, 櫻井晃洋, 玉井真理子, 福嶋義光: 遺伝医療に関する最近の話題についての看護職者の認識. 第38回日本遺伝カウンセリング学会学術集会 2014年6月27-29日 近畿大学(東大阪キャンパス) 大阪府東大阪市
2. 丸山康孝, 櫻井晃洋, 福嶋義光: ソーシャルメディアにおける“遺伝子検査”の語られ方. 日本人類遺伝学会第59回大会 2014年11月20-22日 タワーホール船堀 東京都江戸川区
3. Maruyama Y, Fukushima Y, Sakurai A: Collection and analysis of genetics-related words posted on social media in Japan. ACMG Annual Clinical Genetics Meeting, 2016年3月8-12日 Tampa, Florida, USA

[図書](計0件)

[産業財産権]
出願状況(計0件)

取得状況（計0件）

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

櫻井晃洋 (SAKURAI, Akihiro)

札幌医科大学・医学部・教授

研究者番号：70262706

(2) 研究分担者

福嶋義光 (FUKUSHIMA, Yoshimitsu)

信州大学・医学部遺伝医学予防医学・教授

研究者番号：70273084

(3) 連携研究者

()

研究者番号：

(4) 研究協力者

山下浩美 (YAMASHITA, Hiromi)

丸山康孝 (MARUYAMA, Yasutaka)