

機関番号：17301

研究種目：若手研究 B

研究期間：2007～2010

課題番号：19791760

研究課題名（和文）

地域に根ざした遺伝カウンセリング体制構築に向けての検討

研究課題名（英文）

A study of genetic counseling system in consideration for the characteristics of a region

研究代表者

佐々木 規子 ( SASAKI NORIKO )

長崎大学・大学院医歯薬学総合研究科・助教

研究者番号：90315268

研究成果の概要（和文）：地域住民（長崎市と五島市）と看護職（長崎市と島嶼部）を対象に遺伝に関する認識調査を実施した。遺伝カウンセリングは地域住民、看護職共にほとんど理解されていなかったが、60%以上の人は必要性を感じており、特に島嶼部の看護職が有意に必要性を感じていた。また、島嶼部の看護職は遺伝相談を受けた経験が有意に高く、島嶼部の遺伝医療では看護職が大きな役割を担っていることが分かった。今後、遺伝医療が広がる中で、地域の特徴も考慮した体制作りが必要である。

研究成果の概要（英文）：I carried out investigation into genetic for the local inhabitant (Nagasaki city and Gotou city) and nurses (Nagasaki city and islands area). The local inhabitant and nurses hardly understood the genetic counseling. But the 60% people more than it feel the need of genetic counseling, of all others, nurses in islands feel. Many nurses in islands have relation to inhabitant who have genetic problem. Therefore they have an important role in island for clinical genetics. I have to build genetic counseling system in consideration for a characteristic of region, in advances in recent medical genetics.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
19年度	1000000	0	1000000
20年度	580525	174158	754683
21年度	419475	125842	545317
22年度	700000	210000	910000
総計	2700000	510000	3210000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・地域・老年看護学

キーワード：

## 1. 研究開始当初の背景

近年、遺伝医療の発展により、さまざまな疾患の原因遺伝子が同定され、その遺伝情報から個人の体質にあったよりきめ細かい医療が可能となりつつある。その多様な医療の中、クライアント自身がどのような医療を選ぶか、そのクライアントの自己決定が尊重される時代になってきている。遺伝情報が明らかにな

ることは、多様な医療を可能とし、クライアントの今後の人生設計に役立てられる一方、遺伝情報の特徴（不変性、家系内共有性、個人特異性）ゆえに、クライアントの問題をより複雑にする。一般社会の中には未だ「遺伝」は自分には無関係のことと理解する人、あるいは「触れてはいけないこと」として理解する人も多い。しかし、遺伝に関わる問題は誰

もが起こりうることであり、当事者になって初めて遺伝を意識することになる。

現在、遺伝医療の充実を目的に2002年より臨床遺伝専門医制度が、2005年より非医師認定遺伝カウンセラー制度が発足した。研究者自身は非医師認定遺伝カウンセラーの資格を有す。遺伝に関わる問題を抱えた者（クライアント）に対し、臨床遺伝専門医あるいは遺伝カウンセラーが遺伝カウンセリングを行い、情報提供、その情報をもとに意思決定するプロセスを支援する。しかし、近年の遺伝医療技術の目覚ましい進歩が臨床の需要を超え、患者が遺伝について十分理解できないままに遺伝医療を受給する可能性がある。そのためにも遺伝カウンセリングの充実は急務と考えるが、遺伝に対する偏見差別が存在する中、さらに一般社会での遺伝カウンセリングの認識は低く、それが受診をとどまらせている原因の一つにもなっている。また、長崎県は離島が多く、このことも遺伝カウンセリング受診を妨げる要因となっている。一方、遺伝カウンセリングを受診するクライアントの多くは医師あるいは保健師からの紹介であり、クライアント自身で遺伝カウンセリングにたどり着くためには相当の労力を要す。そのため、地域の医師や保健師の役割は大きいと考える。

これまで地域住民が遺伝カウンセリングを利用しやすい環境づくりについて検討したものはない。

## 2. 研究の目的

地域住民が遺伝カウンセリングを気軽に利用できる体制を検討する。

## 3. 研究の方法

今回、地域住民と看護職を対象に遺伝に関する認識調査を実施した。地域住民は長崎市および五島市の住民基本台帳より無作為抽出した30代から60代（各市500人の合計1000）で、研究に同意の得られた人とした。看護職は長崎県看護協会に所属し、病院、訪問看護ステーション、保健所に勤務し、研究に同意の得られた人とした。

調査方法は郵送法による質問紙調査とし、個別に返送してもらった。質問の内容は、地域住民には、「遺伝に関する言葉の理解」「遺伝に関する情報源」「遺伝相談」について、看護職には、「遺伝に関する言葉の理解」「遺伝の学習」「遺伝相談」について問うた。

## 4. 研究成果

地域住民、看護職の結果は以下のとおりであった。

### (1)地域住民

回答があったのは長崎市住民195人（回収率39.0%）、五島市住民137人（回収率27.4%）であった。対象者の性別、年齢、居

住年数において長崎市と五島市の地域差はなかった。

### ① 遺伝に関する言葉の理解（表1）

一般に高校生物で学習する“遺伝”“遺伝子”“DNA”は半数以上の人理解していた。一方、“出生前診断”“発症前診断”“ゲノム”“保因者診断”“遺伝カウンセリング”といった遺伝医療の現場で用いられる言葉については、半数以上の人理解していなかった。最も理解している人の割合が低かったものは“遺伝カウンセリング”であった。遺伝に関する言葉で“染色体”は長崎市に理解していると答えた人が有意に多かった。それ以外の言葉については長崎市と五島市の地域差はなかった。

表1 遺伝に関する言葉の理解（地域住民）

	n	理解している群	どちらとも言えない群	理解していない群
遺伝	325	242(74.5)	58(18.2)	24(7.4)
DNA	323	199(61.6)	78(24.2)	46(14.3)
遺伝子	322	198(61.5)	80(24.8)	44(13.6)
染色体	321	129(40.2)	107(33.3)	85(26.5)
遺伝病	321	104(32.4)	106(33.0)	111(34.6)
遺伝子検査	319	101(31.7)	103(32.3)	115(36.1)
出生前診断	322	67(20.8)	92(28.6)	163(50.6)
発症前診断	321	54(16.8)	88(27.4)	179(55.8)
ゲノム	319	30(9.4)	37(11.6)	252(79.0)
保因者診断	318	27(8.5)	63(19.8)	228(71.7)
遺伝カウンセリング	323	20(6.0)	60(18.6)	237(73.4)

### ② 遺伝に関する情報源（表2）

遺伝に関する情報源について複数回答で問うた。情報源として“テレビ”が最も高く、次いで“新聞”で、“病院”“学校（高校）”の順であった。また、“新聞”“学校（大学）”“インターネット”は長崎市と五島市の間に差があり、いずれも長崎市の方が情報源であると答えた人が有意に多かった。

表2 遺伝に関する情報源

	長崎市 n=195	五島市 n=136	P値 <sup>a</sup>
テレビ	162(74.5) <sup>b</sup>	112(82.4)	0.49
新聞	128(65.6)	63(46.3)	0.001
病院	86(44.1)	48(35.3)	0.113
学校（高校）	83(42.6)	51(37.5)	0.37
雑誌	73(37.4)	49(35.3)	0.82
学校（中学校）	71(36.4)	40(29.4)	0.2
教科書	58(29.7)	40(29.4)	1.0
親	52(26.7)	29(21.3)	0.3
知人	38(19.5)	21(15.4)	0.38
インターネット	37(19.0)	11(8.1)	0.007
学校（大学）	35(18.0)	10(7.4)	0.006
小説	30(15.4)	20(14.7)	0.88
きょうだい	20(10.3)	16(11.8)	0.72
親戚	20(10.3)	13(9.6)	1.0
専門書	20(10.3)	17(12.5)	0.6
その他	1(1.1)	0(0)	0.25

<sup>a</sup>  $\chi^2$ 検定  
<sup>b</sup> %

### ③ 遺伝相談（表3）

地域住民の遺伝相談に対する理解と需要を知るために、“遺伝についての関心”“遺伝相談の窓口の必要性”“自身の相談窓口の利

用”“自身の遺伝情報”“遺伝相談を行っている施設の認知度”“相談窓口の場所の希望”“遺伝相談の経験”について問うた。

(ア) 遺伝についての関心

遺伝について知りたいと思うかについて問うた。「思う」は200人(61.0%)、「思わない」は47人(14.3%)、「どちらでもない」は81人(24.7%)で、知りたいと答えた人が多かった。長崎市と五島市に地域差はなかった。

(イ) 遺伝相談の窓口の必要性

遺伝についての悩みなど、相談できる窓口が必要と思うかについて問うた。「思う」は190人(58.5%)、「思わない」は39人(12%)で、相談窓口が必要と答えた人が多かった。長崎市と五島市を比較すると両地域には差があり、長崎市の方に必要と思うと答えた人が有意に多かった。

(ウ) 自身の遺伝相談の利用

自身が遺伝相談の必要性を感じた時、相談窓口を利用すると思うかについて問うた。

「思う」は114人(34.8%)、「思わない」は122人(37.2%)でほぼ同じ割合であった。長崎市と五島市において地域差はなかった。

(エ) 自身の遺伝情報

自身の遺伝情報について知りたいと思うかについて問うた。「思う」は174人(52.6%)、「思わない」は85人(25.7%)で、知りたいと答えた人が多かった。長崎市と五島市において地域差はなかった。

表3 遺伝相談について(地域住民)

	地域	n	思う	どちらでもない	思わない	p値 <sup>a</sup>
ア) 遺伝について知りたいと思うか	長崎市	195	123(63.1) <sup>b</sup>	41(21.0)	31(13.9)	0.175
	五島市	134	77(57.5)	40(29.9)	17(12.7)	
イ) 遺伝について相談できる窓口が必要と思うか	長崎市	193	124(64.2)	43(23.3)	24(12.4)	0.013
	五島市	133	67(50.4)	31(38.3)	13(11.3)	
ウ) 自身が相談窓口を利用すると思うか	長崎市	194	66(34.0)	56(28.9)	72(37.1)	0.945
	五島市	133	48(35.6)	37(27.4)	50(37.0)	
エ) 自身の遺伝情報を知りたいと思うか	長崎市	195	105(52.8)	42(21.5)	50(25.6)	0.992
	五島市	136	71(52.2)	30(22.1)	35(25.7)	

<sup>a</sup> Mann-Whitney 検定

<sup>b</sup> %

(オ) 遺伝相談を行っている施設の認知度

窓口がどこにあるか知っているかについて問うた。「知っている」は長崎市で7人(3.6%)、五島市で1人(0.74%)であり、「知っている」と答えた人は少なかった。長崎市と五島市において地域差はなかった。

(カ) 相談窓口の場所

遺伝相談の窓口がどこにあると良いかについて複数回答で問うた。総合病院169人(51.2%)と最も高く、次いで保健所105人(31.7%)、個人病院66人(20%)、市役所25人(7.6%)であった。長崎市と五島市において地域差はなかった。

(キ) 遺伝相談の経験

遺伝に関する相談をした経験があるかについて問うた。「ある」と答えた人は16人(4.9%)であり、長崎市と五島市において地域差はなかった。

現在の遺伝医療の一部を担っている遺伝カウンセリングの地域住民の認知度は低かったが、遺伝の相談窓口のニーズは感じていた。中でも長崎市住民に多かった。五島市には遺伝カウンセリングの施設がないこと、また長崎市においては原爆も影響していることも考えられる。しかし、遺伝の相談窓口が必要と求めている、自分が利用すると答えた人は少なかった。それは、日常生活の中で“遺伝”を意識することがほとんどなく、遺伝の問題を自分に当てはめて考えることがないこと、遺伝に対するイメージも原因の一つと考えられる。今後、機会が増える遺伝医療を地域住民が適切に受けるためにも、地域住民に対する遺伝教育について検討する必要がある。

(2) 看護職

回答があったのは長崎市744人(回収率54.5%)、島嶼部132人(回収率54.1%)であった。対象者の年齢、職種において長崎市と島嶼部の地域差はなかった。

① 遺伝に関する言葉の理解(表4)

長崎市と島嶼部の地域差はなかった。“出生前診断”“発症前診断”“ゲノム”“保因者診断”“遺伝カウンセリング”といった遺伝医療の現場で用いられる言葉について理解していると答えた人は2割前後に留まり“遺伝カウンセリング”については60人(6.8%)であった。

表4 遺伝に関する言葉の理解(看護職)

	n	理解している群	どちらとも言えない群	理解していない群
遺伝	869	481(55.4)	323(37.2)	65(7.5)
遺伝子	870	396(45.5)	385(44.3)	89(10.2)
DNA	876	387(44.2)	396(45.2)	89(10.2)
染色体	876	365(41.7)	392(44.7)	114(13.0)
遺伝病	877	183(20.9)	420(47.9)	256(29.2)
遺伝子検査	876	197(22.5)	368(42.0)	301(34.4)
出生前診断	876	176(20.1)	408(46.6)	281(32.1)
発症前診断	875	114(13.0)	350(40.0)	398(45.5)
ゲノム	877	60(6.8)	264(30.1)	538(61.3)
保因者診断	877	60(6.8)	209(23.8)	603(68.8)
遺伝カウンセリング	877	40(4.6)	194(22.1)	635(72.4)

② 遺伝の学習

遺伝の学習があるかについて問うた。遺伝の学習の経験が「ある」と答えた人は604人(76%)で、現在その機会が「ある」と答えた人は37人(4.3%)であった。また、「遺伝を学びたい」と答えた人は423人(48.7%)であった。長崎市と島嶼部の地域差はなかった。

③ 遺伝相談

(ア) 遺伝相談の窓口の必要性

相談窓口が必要と思うかについて問うた。「思う」と答えた人は長崎市 485 人 (65.5%)、島嶼部 101 人 (75.9%) で長崎市と島嶼部を比較すると島嶼部の看護職に必要と答えた人が有意に多かった。

(イ) 相談場所

相談場所を知っているかについて問うた。「知っている」と答えた人は長崎市 48 人 (6.5%)、島嶼部 35 人 (26.9%) で、長崎市と島嶼部を比較すると島嶼部に知っている人が有意に多かった。どこに相談窓口があると良いかについて、最も希望が多かったのは保健所 517 人 (59.2%) であり、次いで総合病院 376 人 (43%) であった。

(ウ) 遺伝病の人に関わった経験

遺伝病の人に関わった経験について問うた。「ある」と答えた人は長崎市 413 人 (56.3%)、島嶼部 89 人 (67.4%) で長崎市と島嶼部を比較すると島嶼部の看護職に経験した人が有意に多かった。

(エ) 遺伝相談を受けた経験

遺伝相談を受けた経験について問うた。「ある」と答えた人は長崎市 63 人 (8.5%)、島嶼部 35 人 (26.3%) で長崎市と島嶼部を比較すると島嶼部の看護職に経験した人が有意に多かった。

看護職の遺伝カウンセリングの認知度は低かった。島嶼部の看護職に遺伝相談に関わった経験を持つ人が多く、遺伝相談窓口のニーズも高かった。相談施設や専門医が長崎市に比べると少なく、地域住民の相談先が身近な看護職者であることが考えられる。そのため、島嶼部の看護職者の遺伝医療に対する役割はさらに大きいと考えられる。看護職の遺伝の学習状況は 70%以上の人は経験をもっていた。しかし、現在のその機会は 4%に留まっていた。遺伝医療の提供者となる看護職の継続的な学習環境を整えていく必要がある。

(3) まとめ

地域住民と看護職のいずれも遺伝相談窓口のニーズをもっていたがその認知度は低かった。より適切で効果的な遺伝医療を行っていくためにも、遺伝カウンセリングは必須であり、地域住民と看護職いずれに対してもその認知度を上げる必要がある。また、長崎県は島嶼地域が多い特徴をもち、各地域で医療者が担う役割も様々である。その状況をふまえ、遺伝医療に関わる人材、資源を効果的に活用できるネットワークの構築が課題と考える。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 2 件)

- ① 佐々木規子, 井上晶代, 森藤香奈子, 山崎真紀子, 濱野香苗, 宮原春美, 松本正,

長崎大学公開講座「遺伝学講座 V」子ども用遺伝教育プログラムの開催, 日本遺伝看護学会誌, 査読有, 6 巻 1 号, 2008, 9-15.

- ② 森藤香奈子, 佐々木規子, 井上晶代, 山崎真紀子, 宮原春美, 宮下弘子, 松本正, 子ども用教育プログラムによる学習効果とその評価, 日本小児看護学会誌, 査読有, 2008, 38-44.

〔学会発表〕(計 7 件)

- ① 佐々木規子, 地域に根ざした遺伝カウンセリング体制構築に向けての検討 (第 2 報), 第 9 回日本遺伝看護学会学術大会, 平成 22 年 10 月 2~3 日, 慶応大学
- ② 佐々木規子, 長崎大学病院における認定遺伝カウンセラーの活動, 第 34 回日本遺伝カウンセリング学会学術集会, 平成 22 年 5 月 28~30 日, 東京女子医科大学
- ③ 佐々木規子, 地域に根ざした遺伝カウンセリング体制構築に向けての検討 (第 1 報), 第 8 回日本遺伝看護学会学術大会, 平成 21 年 9 月 10~12 日, 広島大学
- ④ 佐々木規子, 親から子へ受け継がれる遺伝情報—一般の方への説明ツール—, 第 8 回日本遺伝看護学会学術大会, 平成 21 年 9 月 10~12 日, 広島大学
- ⑤ 佐々木規子, 出生前診断の告知のあり方と自己決定の支援について考えるサイト「泣いて笑って」におけるリーフレット共同作成のプロセス, 第 8 回日本遺伝看護学会学術大会, 平成 21 年 9 月 10~12 日, 広島大学
- ⑥ 佐々木規子, ファブリー病と診断された女性腎透析患者の遺伝カウンセリング, 第 7 回日本遺伝看護学会学術大会, 平成 20 年 9 月 20~21 日, 聖路加看護大学
- ⑦ 佐々木規子, 長崎大学公開講座-遺伝学講座 V-子ども用遺伝教育プログラムによる学習効果とその評価, 第 6 回日本遺伝看護学会学術大会・平成 19 年 9 月 22~23 日・三重県立看護大学

〔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

佐々木規子 ( SASAKI NORIKO )

長崎大学・大学院医歯薬学総合研究科・助教  
研究者番号: 90315268