

遺伝子医療患者・家族の意識調査と ピアカウンセラー養成講座について

貝谷久宣¹⁾ 福澤利夫¹⁾ 野口恭子²⁾ 石井華³⁾

1) 社団法人 日本筋ジストロフィー協会

2) 医療法人和楽会 赤坂クリニック

3) 東京家政大学大学院 文学研究科

目的

- 筋ジストロフィーの患者・家族が、これまでに受けた遺伝子医療の現状調査
- 遺伝子治療などの先進医療に関する、患者・家族の意識調査

方法

- 対象は、日本筋ジストロフィー協会の患者・家族
- 無記名、郵送法によるアンケート調査
(平成4年から同様の調査を3年ごとに実施している)
- 患者・家族それぞれに同内容のアンケートを送付

居住地域(%)

H20年度

	患者	家族
北海道	3.1	4.1
東北	10.4	8.8
中部	17.6	20.6
関東	21.7	24.0
近畿	16.9	16.5
中国	8.9	8.8
四国	4.6	3.8
九州	10.8	7.8
沖縄	2.6	2.0
無回答他	3.4	3.8

H17年度

	患者	家族
北海道	2.9	2.4
東北	11.3	8.9
中部	15.3	16.1
関東	19.5	23.9
近畿	19.3	20.1
中国	6.5	7.9
四国	3.3	2.8
九州	11.5	9.6
沖縄	3.6	2.3
無回答他	6.7	5.9

婚姻の状況(%)

平成
20
年度

	患者	家族
未婚	74.3	3.4
既婚	21.2	87.1
離婚	3.6	7.1
無回答	0.9	2.4

平成
17
年度

	患者	家族
未婚	77.2	8.1
既婚	19.6	86.6
無回答他	3.3	5.2

回答者の背景1

アンケート回答数(人数)

	患者	家族
総数	883	800
男性	644	310
女性	236	487
無回答他	3	3

回答者年齢(歳)(平均年齢±SD)

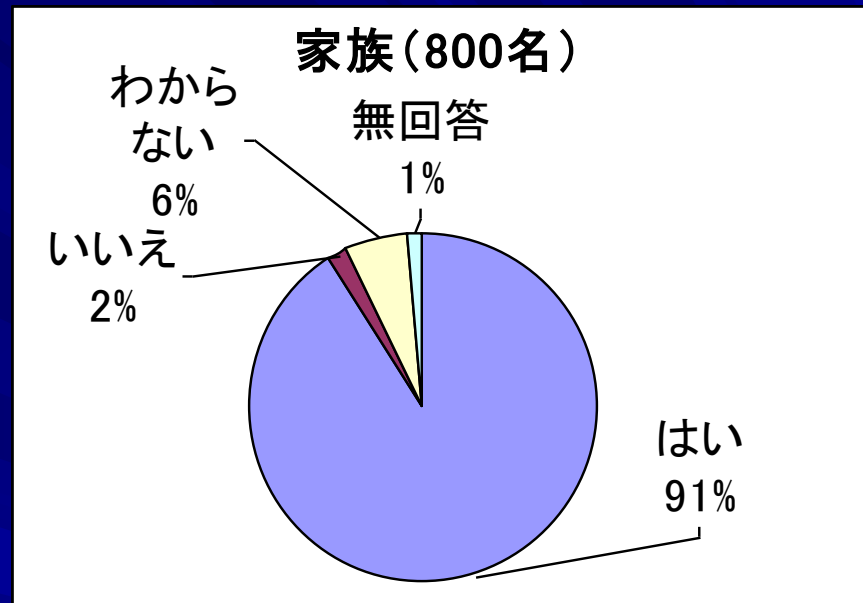
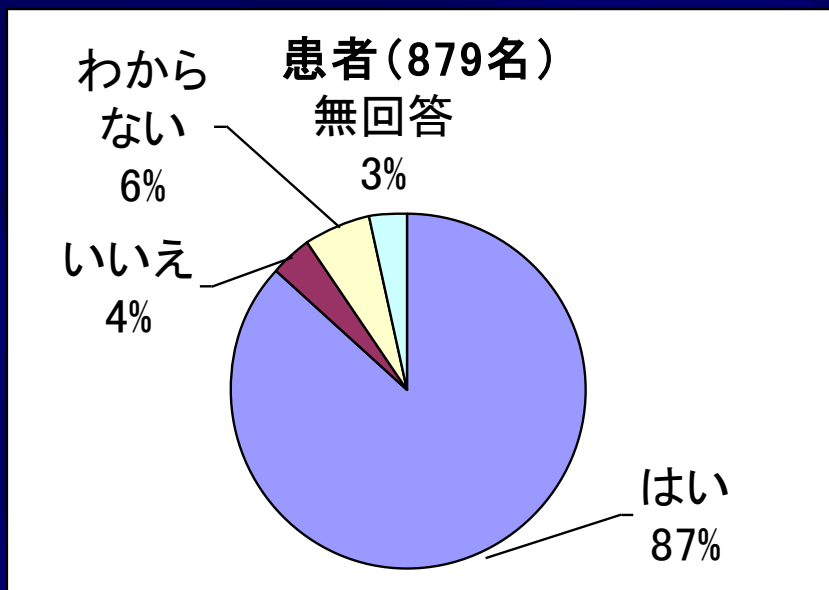
	患者	家族
全体	0~87(58.2±22.6)	22~96(66.7±41.9)
男性	0~87(54.4±19.4)	23~91(68.1±43.7)
女性	7~85(64.9±34.7)	22~96(65.8±41.0)

回答者の背景2

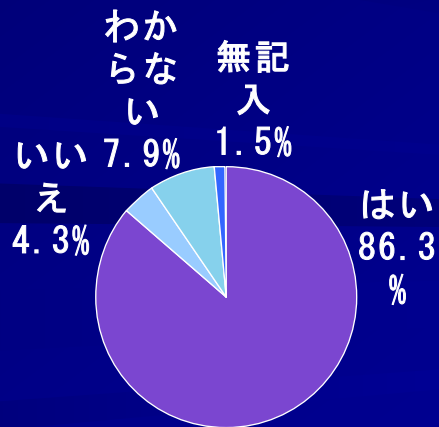
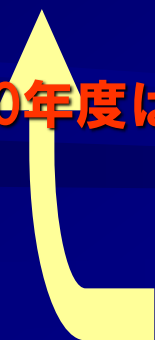
疾患の内訳(人数)

疾患名	男性(計638)	女性(計242)
デュシェンヌ型	321	13
ベッカー型	79	0
福山型	12	16
肢帯型	76	80
筋強直性ジストロフィー	37	25
顔面肩甲上腕型	28	35
その他	48	49
未定	37	24

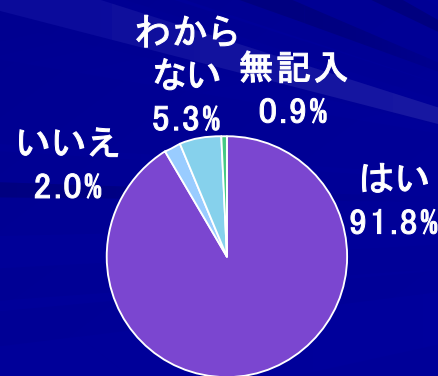
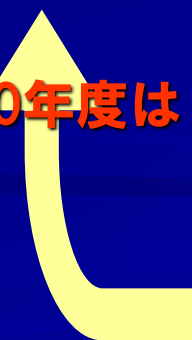
1. 筋ジストロフィーが遺伝子の変異による病気であることを知っていますか？



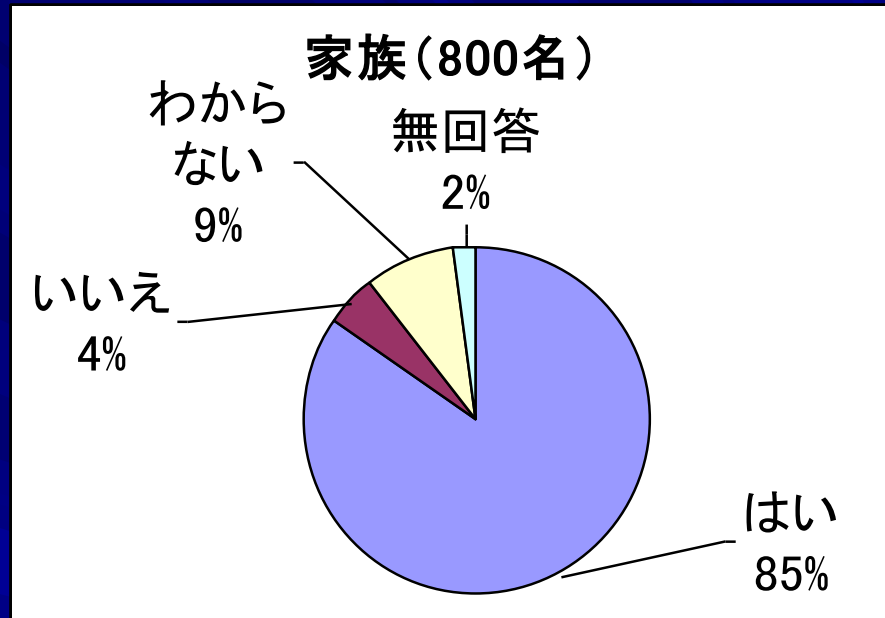
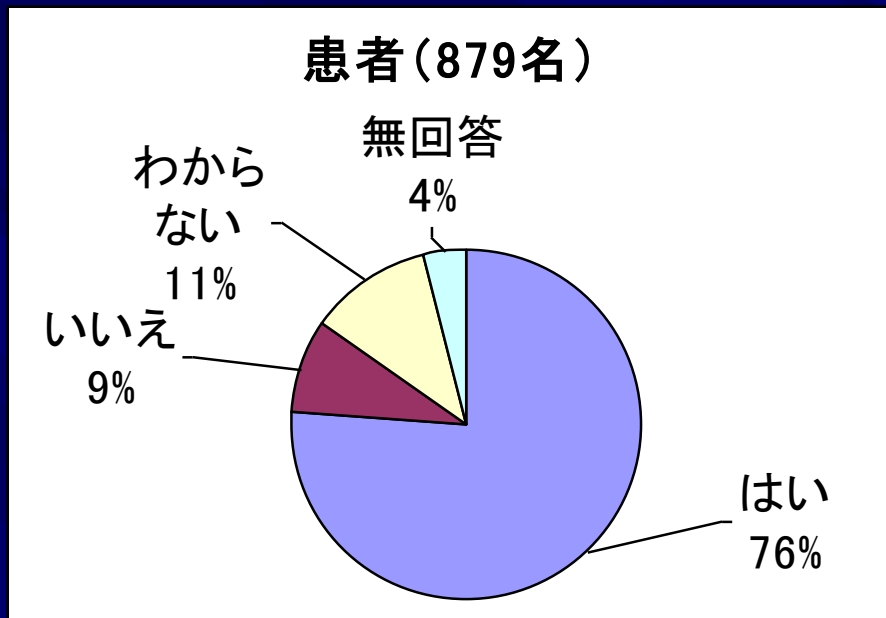
平成20年度は？



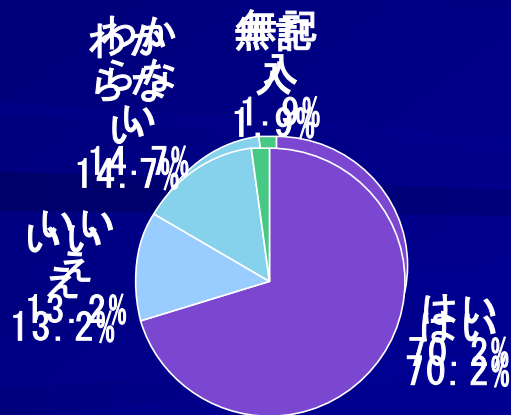
平成20年度は？



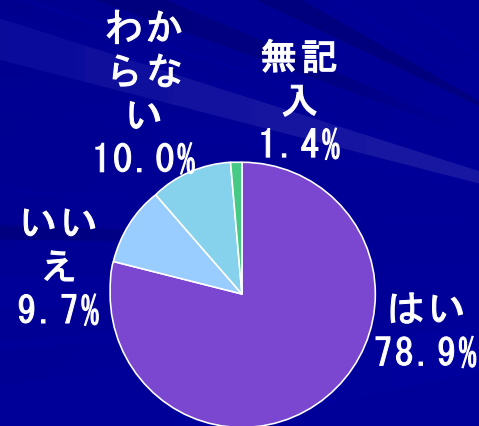
2. 遺伝子検査で診断できる筋ジストロフィーがあることを知っていますか？



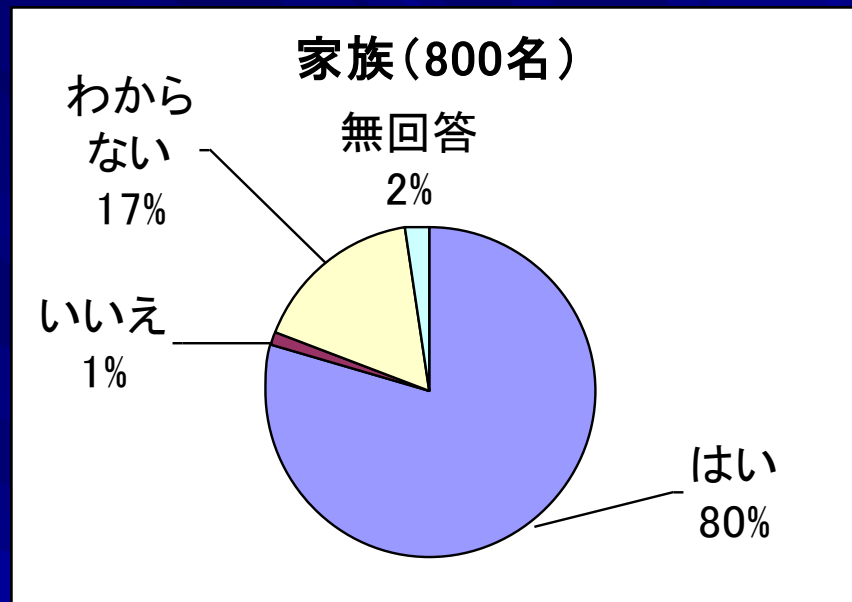
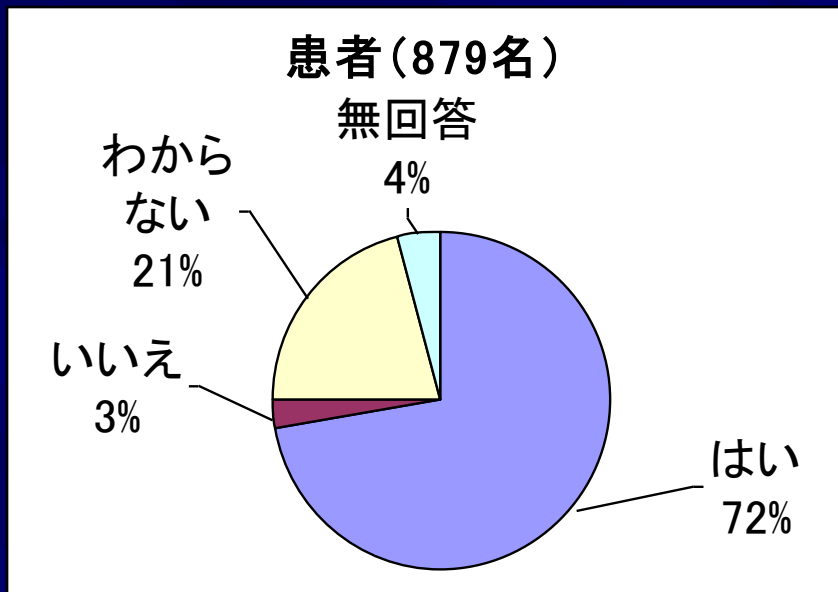
平成20年度は？



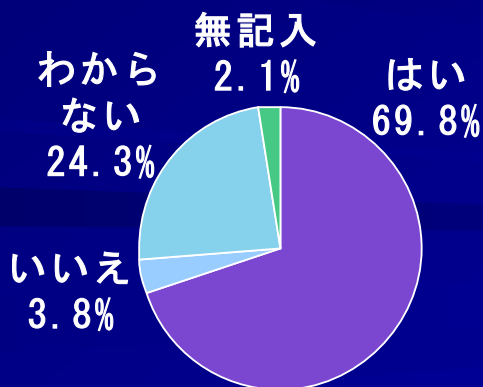
平成20年度は？



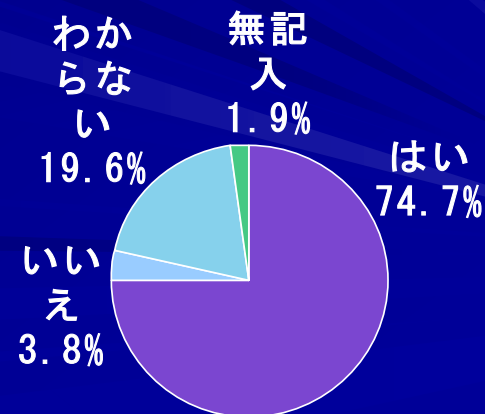
3. 筋ジストロフィーの医療において遺伝子診断は必要だと思いますか？



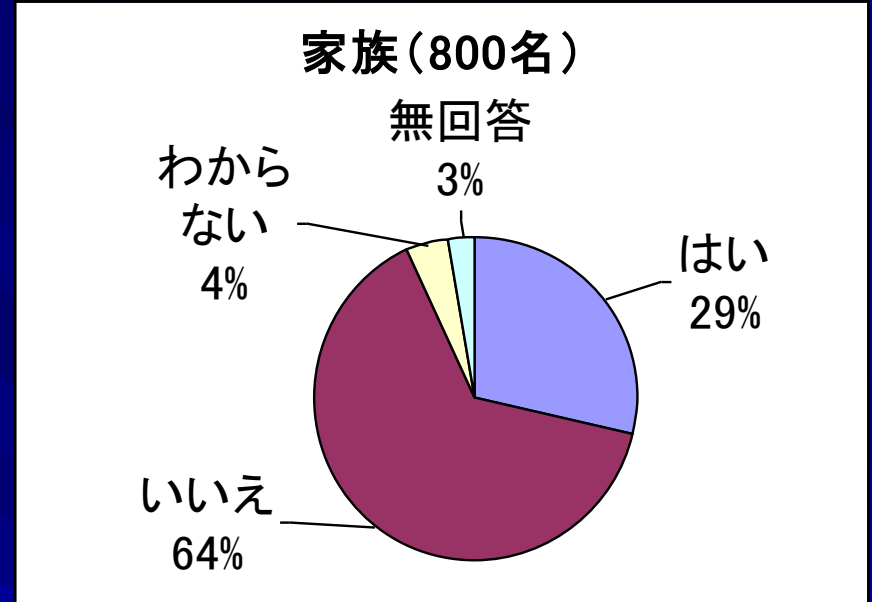
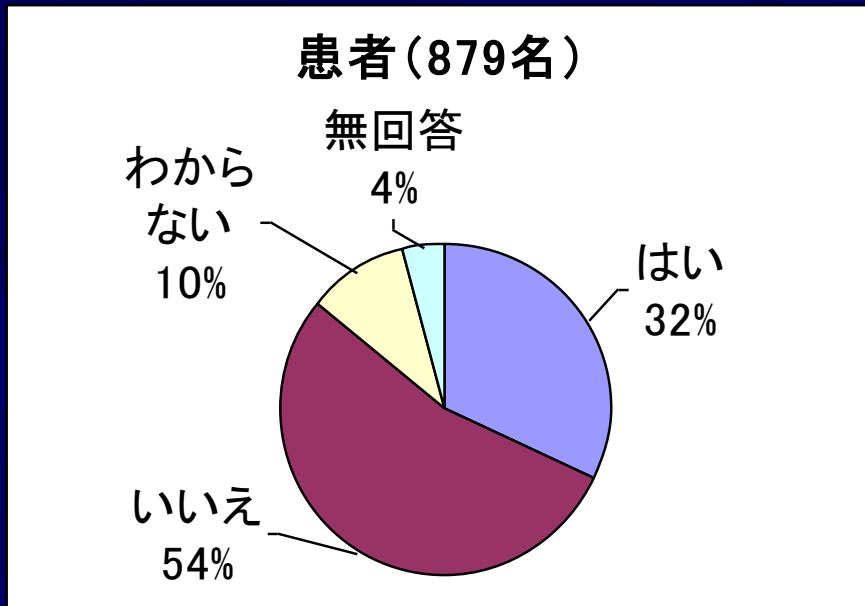
平成20年度は？



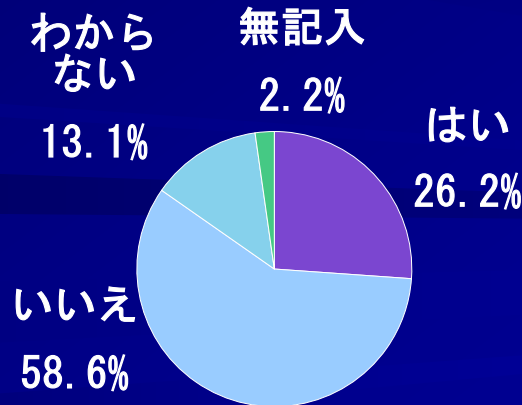
平成20年度は？



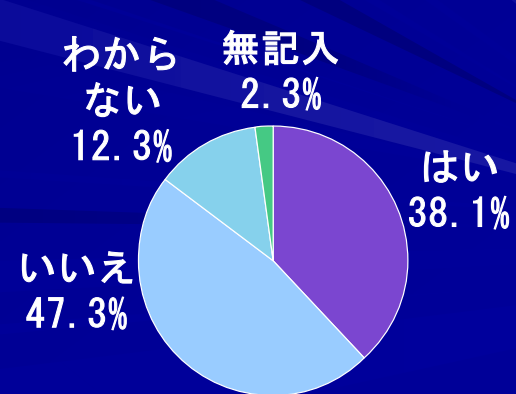
4. 遺伝子診断を受けたことがありますか？



平成20年度は？



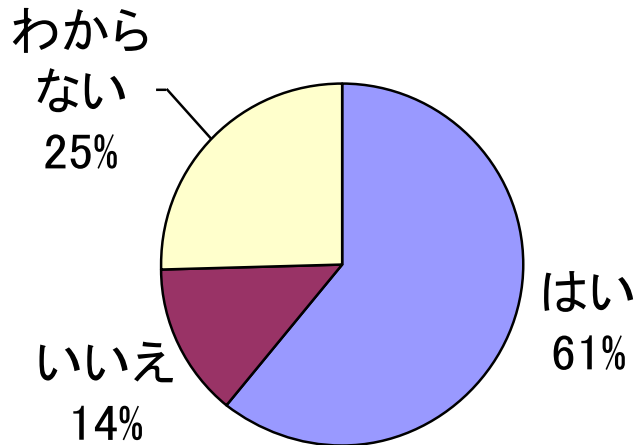
平成20年度は？



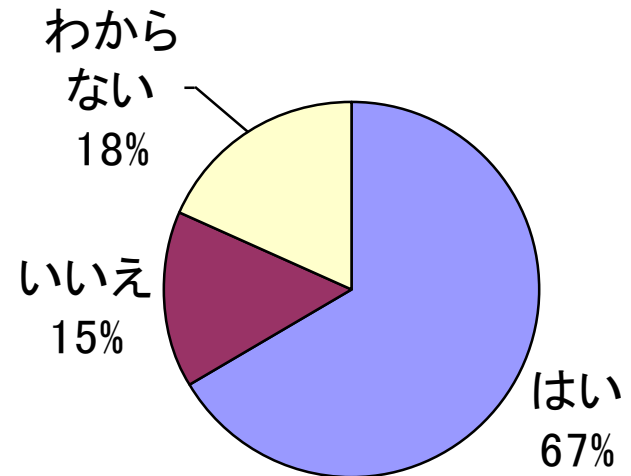
5. 遺伝子診断を受けたことがある場合

a) 遺伝子検査に際して意義と危険性について説明を受け診断を受けてもよいという承諾を確認されましたか？

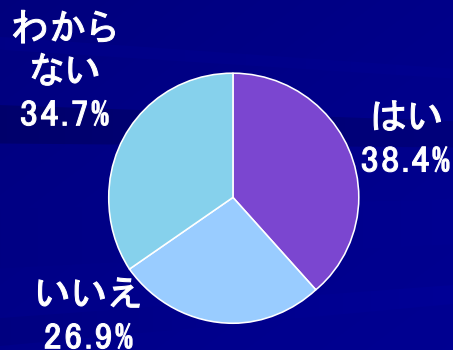
患者(279名)



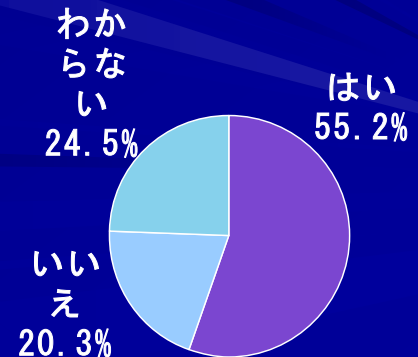
家族(223名)



平成20年度は？



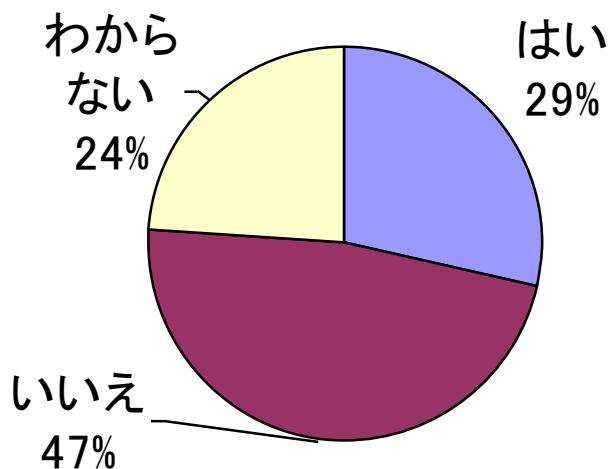
平成20年度は？



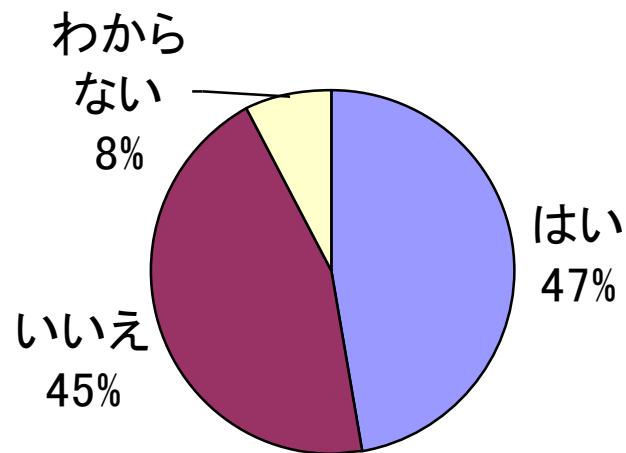
5. 遺伝子診断を受けたことがある場合

b) 遺伝子検査結果の文書を保管していますか？

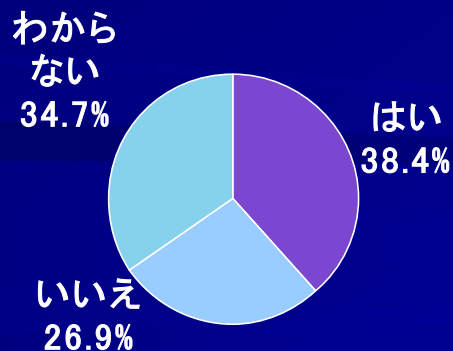
患者(273名)



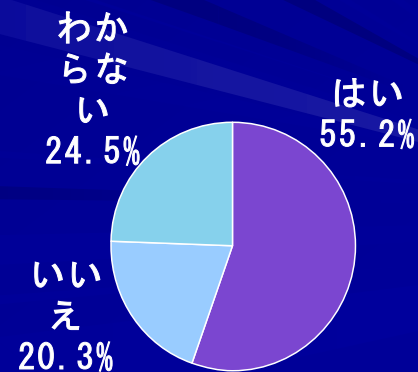
家族(223名)



平成20年度は？

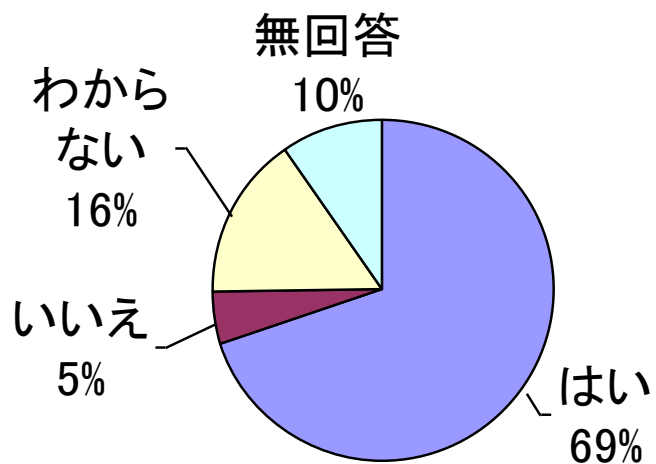


平成20年度は？

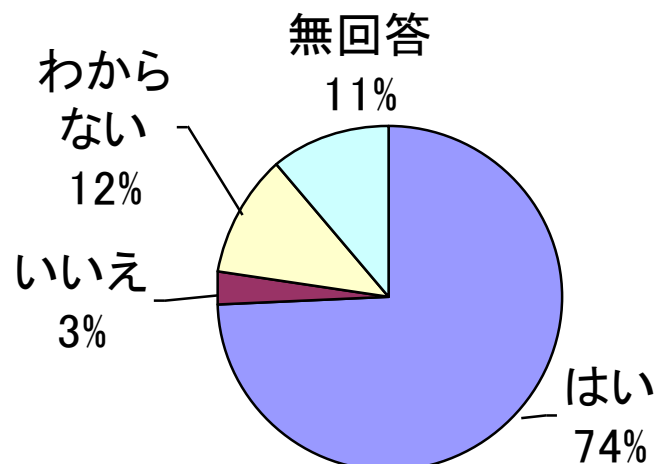


6. 遺伝子検査後の残りの検体は、研究のために使われても良いと考えますか？

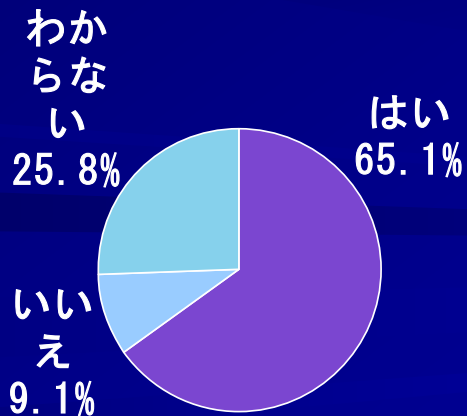
患者(879名)



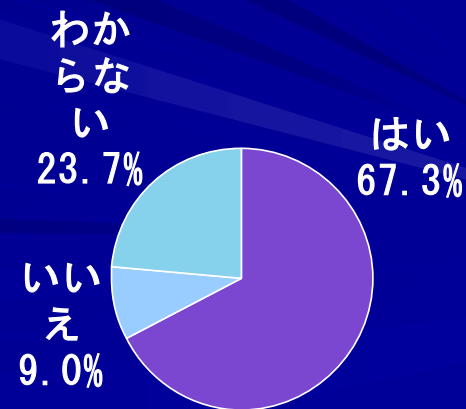
家族(800名)



平成20年度は？



平成20年度は？



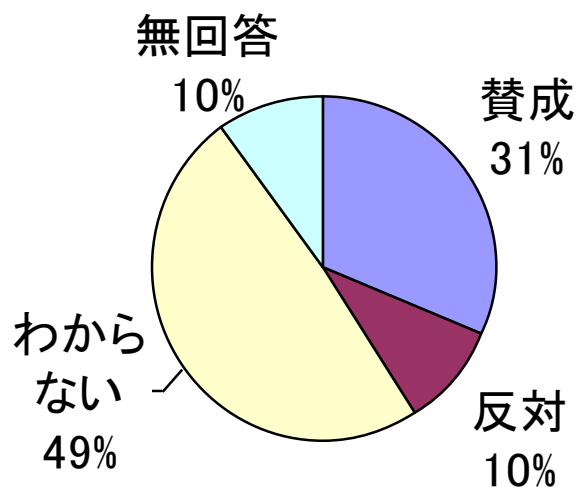
7. 遺伝子検査の検体をどこで保管するのが良いと思いますか？

患者	
国立精神・神経センター	39.2%
検査を受けた医療機関	30.7%
分からない	27.8%
その他	3.1%
検査会社	1.7%

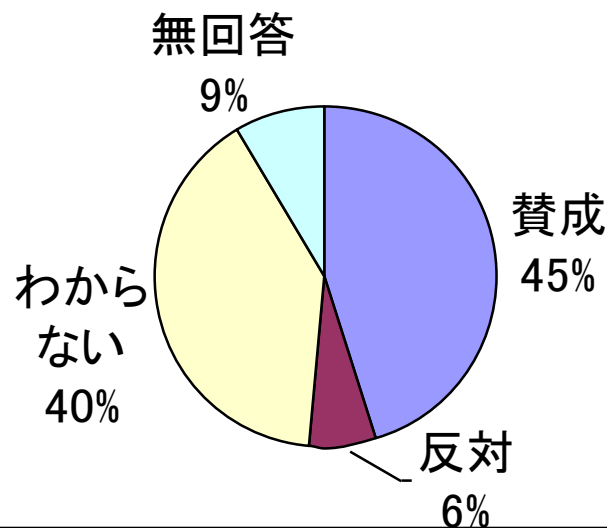
家族	
国立精神・神経センター	39.7%
検査を受けた医療機関	32.2%
分からない	21.6%
検査会社	3.5%
その他	2.9%

8. 着床前診断に賛成ですか？反対ですか？

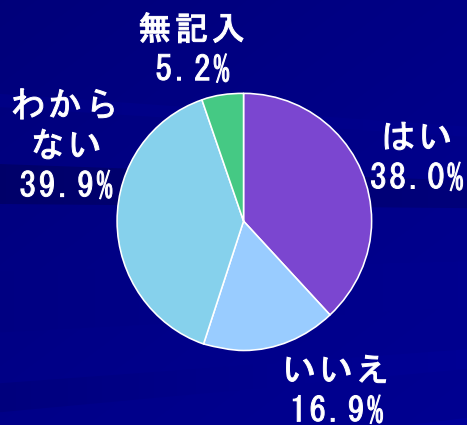
患者(879名)



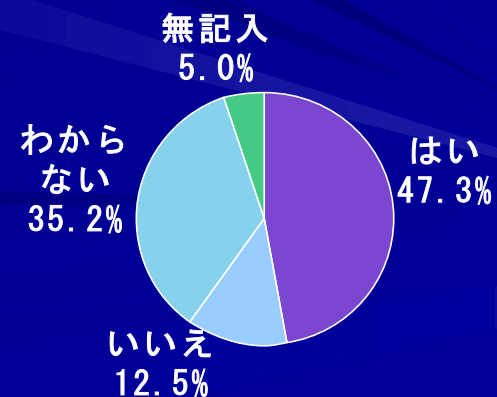
家族(800名)



平成20年度は？

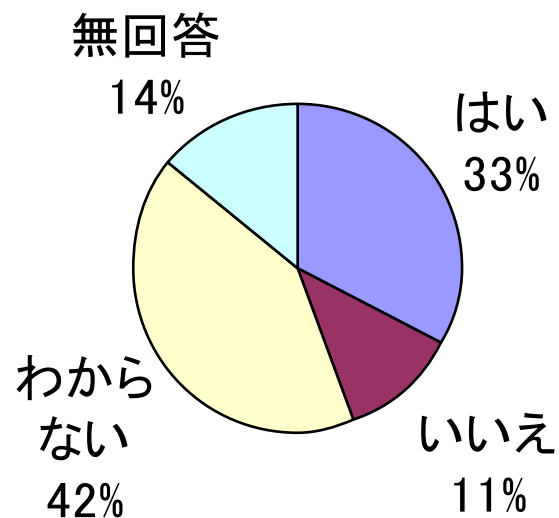


平成20年度は？

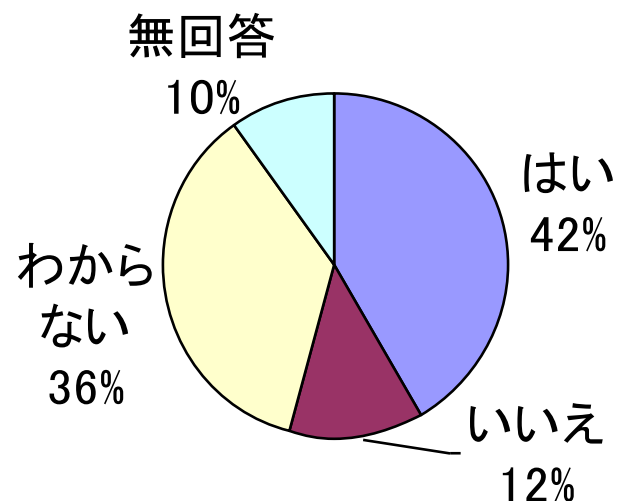


9. 着床前診断をして健常な赤ちゃんが欲しい ですか？

患者(879名)

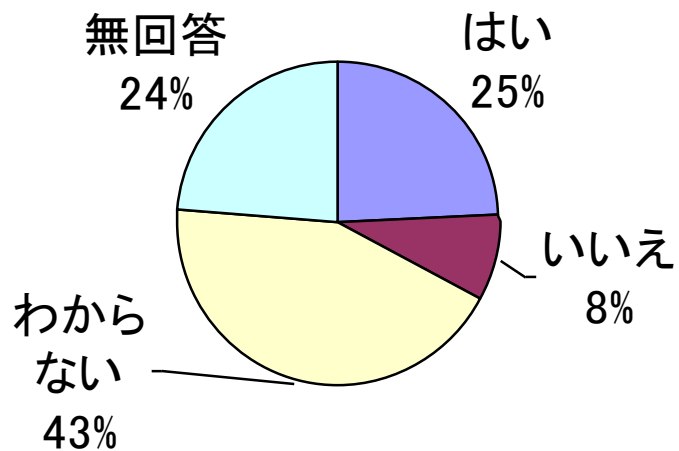


家族(800名)

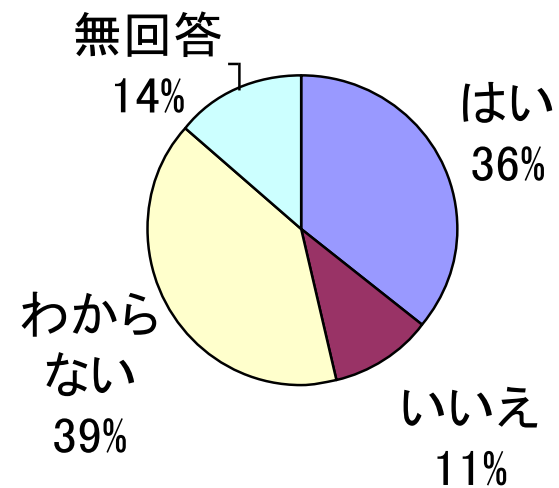


10. 妊娠したら胎児診断を受けますか？

患者(879名)

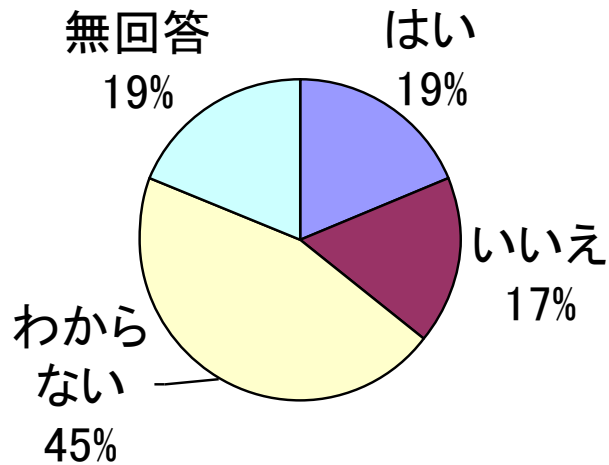


家族(800名)

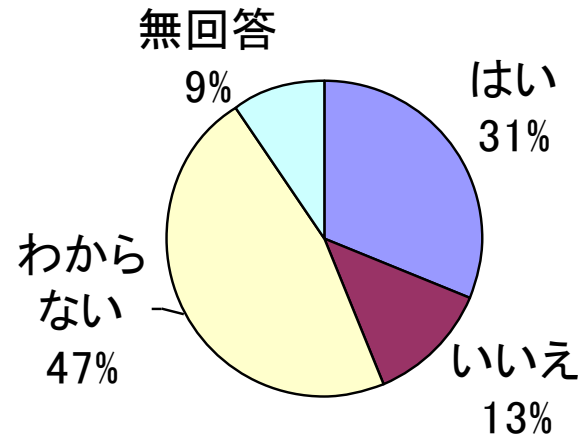


11. 胎内の子が筋ジストロフィーとなることがわかったら、人工妊娠中絶をしますか？

患者(879名)

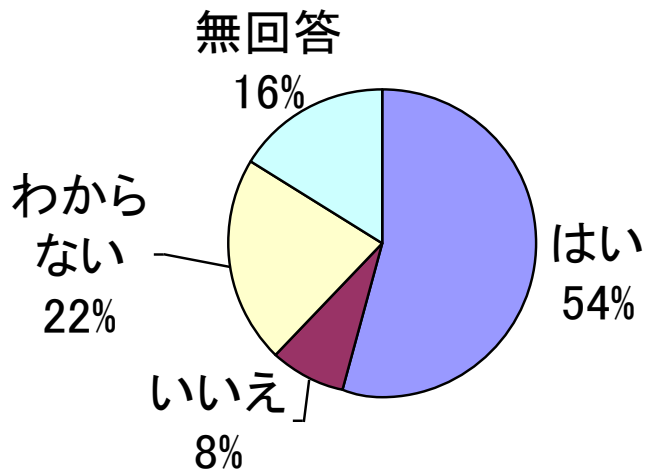


家族(800名)

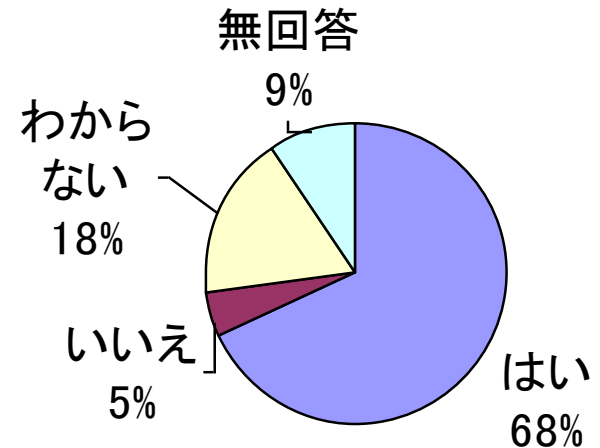


12. 筋ジストロフィーを持った赤ちゃんが生まれることを避けたいですか？

患者(879名)

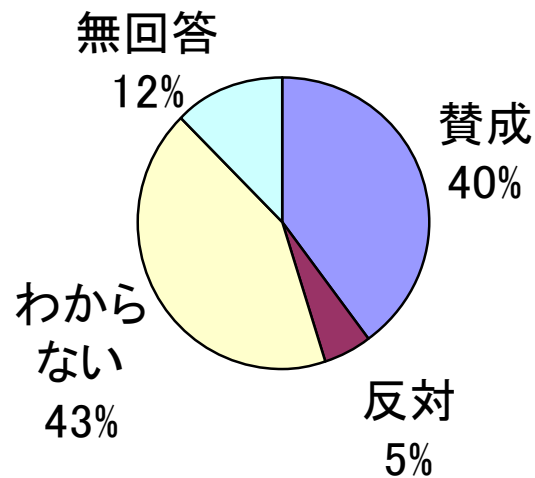


家族(800名)

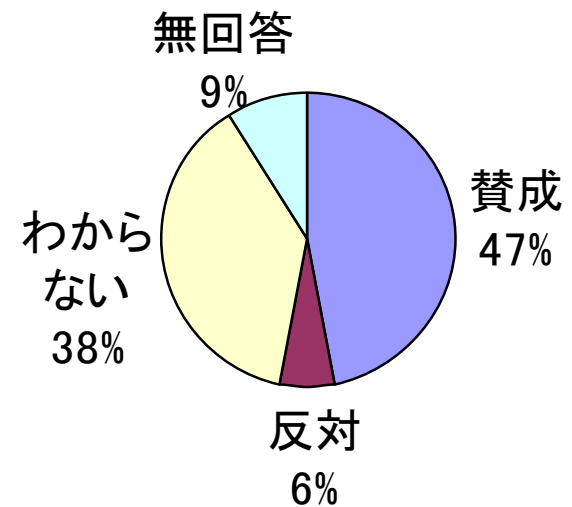


13. 発症前診断に賛成ですか？反対ですか？

患者(879名)



家族(800名)



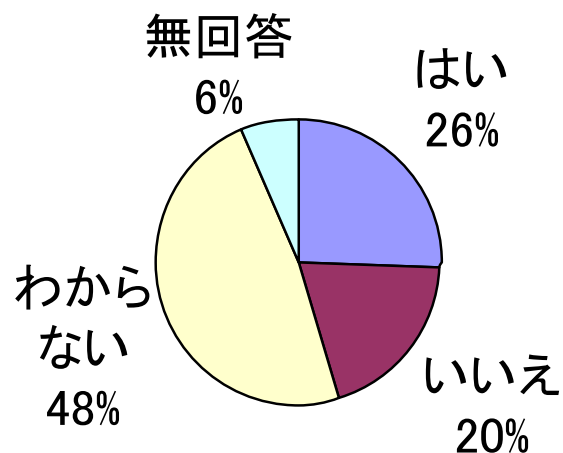
14. 筋ジストロフィーの遺伝について相談したいとき、誰に相談しますか？

患者	
主治医	70.3%
わからない	17.0%
遺伝相談カウンセラー	10.7%
筋ジス協会の役員	7.8 %
その他	3.3 %
ピアーカウンセラー	1.5 %
保健所	0.5 %

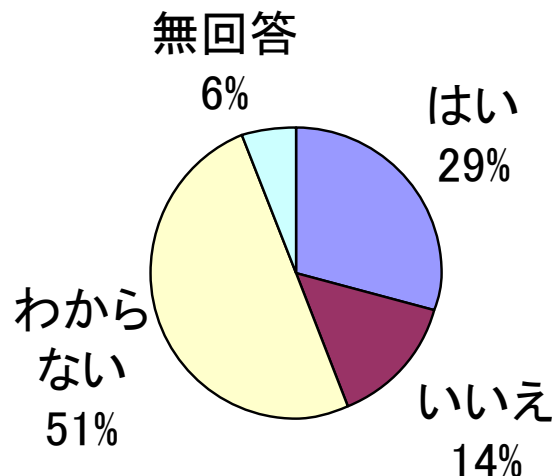
家族	
主治医	66.6 %
遺伝相談カウンセラー	12.5 %
筋ジス協会の役員	8.6 %
わからない	8.4 %
ピアーカウンセラー	1.7 %
その他	1.5 %
保健所	0.7 %

15. 先進医療はマウスやイヌの段階である程度効果が出ています。このような実験段階でも先進医療を受けたい(受けさせたい)ですか？

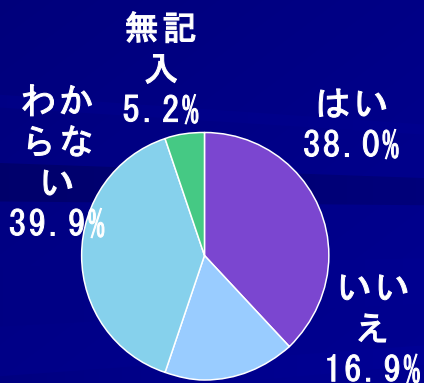
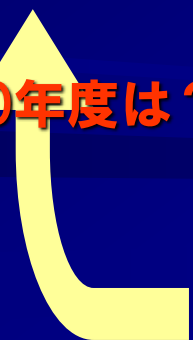
患者(879名)



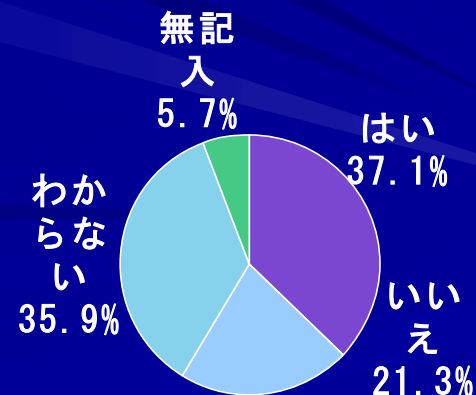
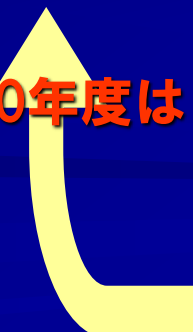
家族(800名)



平成20年度は？



平成20年度は？



15. 先進医療：受けたい／受けさせたい理由

患者	
人に対する治療効果の可能性に期待	39.0%
症状改善または進行停止、遅延への期待	35.0%
その他の賛成理由	14.0%
今後の筋ジス治療への貢献	8.0%
生存長期化への希望	2.0%
年齢や症状の進行具合	2.0%

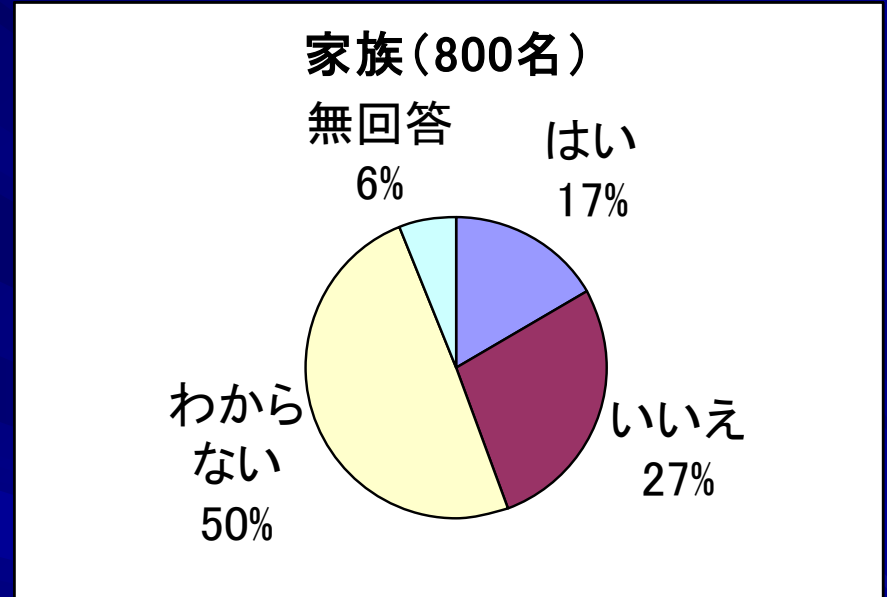
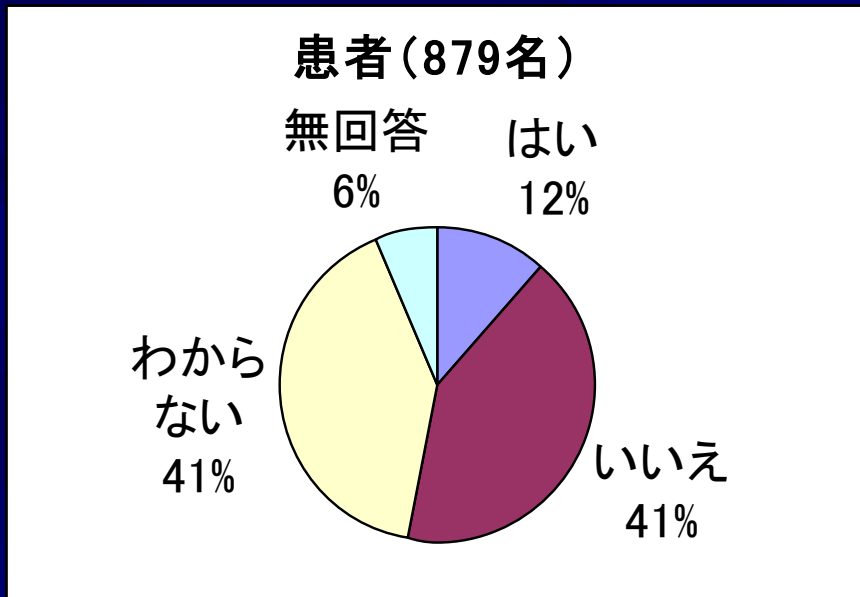
家族	
症状改善または進行停止、遅延への期待	38.7%
人に対する治療効果の可能性に期待	27.0%
その他の賛成理由	18.9%
年齢や症状の進行具合	6.3%
今後の筋ジス治療への貢献	5.4%
生存長期化への希望	3.6%

15. 先進医療：受けたくない／受けさせたくない理由

患者	
人に対する効果の不確実さに対する不安・心配	35.1%
治療の安全性(失敗)に対する不安・心配	17.5%
治療後のリスクへの不安・心配	16.5%
実験段階への不安・心配	14.4%
年齢や症状の進行具合	6.2%
その他の反対理由	3.1%
高額な費用に対する不安・心配	2.1%
実験材料への不満・拒否	2.1%
薬害への不安・心配	2.1%
再発への不安・心配	1.0%

家族	
人に対する効果の不確実さに対する不安・心配	32.8%
治療の安全性(失敗)に対する不安・心配	19.4%
治療後のリスクへの不安・心配	19.4%
実験段階への不安・心配	19.4%
高額な費用に対する不安・心配	3.0%
その他の反対理由	3.0%
年齢や症状の進行具合	1.5%
実験材料への不満・拒否	1.5%
薬害への不安・心配	0.0%
再発への不安・心配	0.0%

16. 保険適用のない場合でも、自己負担で先進医療を受けたいですか？



17. 治療効果がどの段階なら、先進医療を受けますか？

患者	
自覚症状は変わらないが、検査所見は改善し、進行を止める	27.2%
普通に歩いたり行動することができる	27.0%
呼吸機能も運動機能も改善する	18.8%
無回答	14.8%
少なくとも呼吸機能が改善する	11.9%
どの段階でも受けたい	0.3%

家族	
自覚症状は変わらないが、検査所見は改善し、進行を止める	30.1%
普通に歩いたり行動することができる	27.4%
呼吸機能も運動機能も改善する	20.9%
無回答	11.8%
少なくとも呼吸機能が改善する	9.4%
どの段階でも受けたい	0.5%

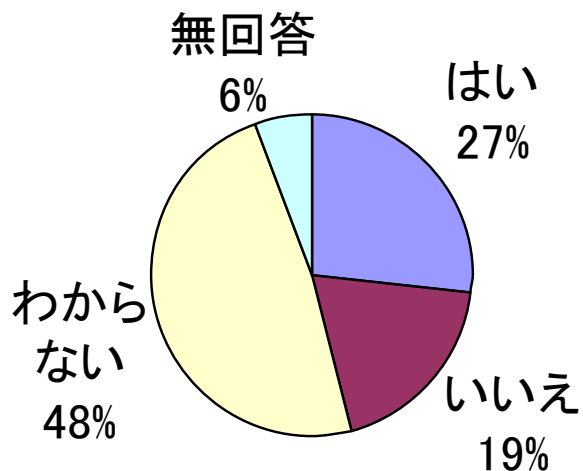
18. 先進医療についての疑問や心配について自由にお答え下さい。(%)

患者(N=237)	
遺伝子治療の進歩・成果に関する回答	11.4
費用に関する回答	11.1
副作用に関する回答	9.5
遺伝子治療の対象者に関する回答	8.6
遺伝子治療の情報提供に関する回答	8.6
遺伝子治療の開始時期に関する回答	7.3
遺伝子治療の安全性／リスクに関する回答	7.0
人権や倫理の問題に関する回答	7.0
遺伝子治療の効果に関する回答	4.4
保険適用に関する回答	4.1
遺伝子の扱い方に関する回答	3.5
遺伝子治療の方法や技術に関する回答	3.2
遺伝子治療後の本人の状態に関する回答	2.9
国での保障に関する回答	2.2
遺伝子治療を受ける医療機関に関する回答	2.2
その他の回答	2.2
個人情報の保護・管理に関する回答	1.6
遺伝子治療後の家族への影響に関する回答	1.3
遺伝子治療を受ける患者への対応に関する回答	1.3
遺伝子治療後の患者への対応に関する回答	0.6

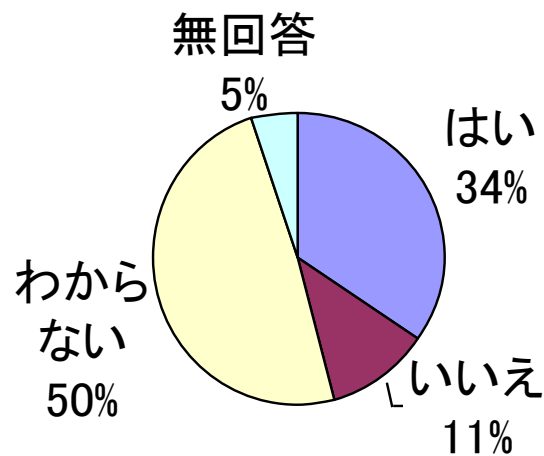
家族(N=274)	
費用に関する回答	16.2
遺伝子治療の進歩・成果に関する回答	10.4
その他の回答	9.6
副作用に関する回答	8.5
遺伝子治療の対象者に関する回答	8.5
遺伝子治療の情報提供に関する回答	7.9
遺伝子治療の開始時期に関する回答	7.4
遺伝子治療の効果に関する回答	5.5
保険適用に関する回答	4.9
人権や倫理の問題に関する回答	4.1
遺伝子治療の安全性／リスクに関する回答	4.1
遺伝子治療後の本人の状態に関する回答	2.7
遺伝子治療を受ける医療機関に関する回答	2.5
遺伝子治療を受ける患者への対応に関する回答	2.2
遺伝子治療の方法や技術に関する回答	1.9
個人情報の保護・管理に関する回答	1.9
国での保障に関する回答	1.1
遺伝子治療後の家族への影響に関する回答	0.3
遺伝子治療後の患者への対応に関する回答	0.3
遺伝子の扱い方に関する回答	0.0

19. 筋ジストロフィーの治療のためならば、一般的な医学倫理に反して、ヒト胎児細胞や人工受精卵の使用は許されると考えますか？

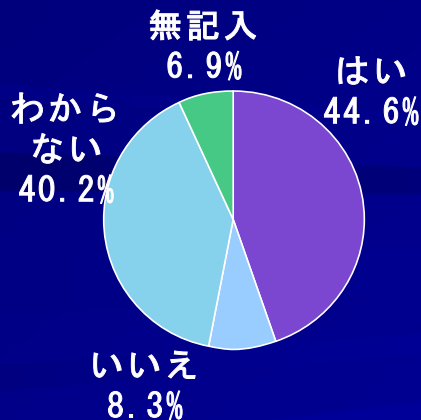
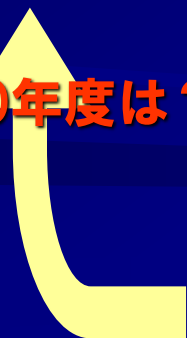
患者(879名)



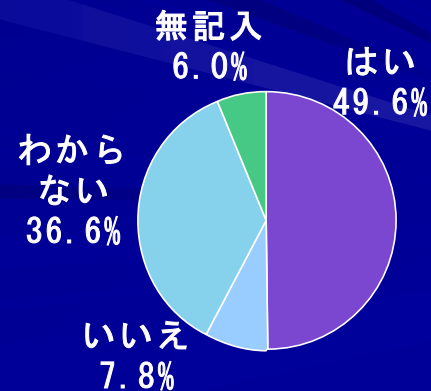
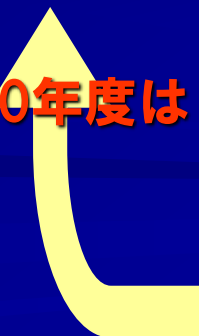
家族(800名)



平成20年度は？

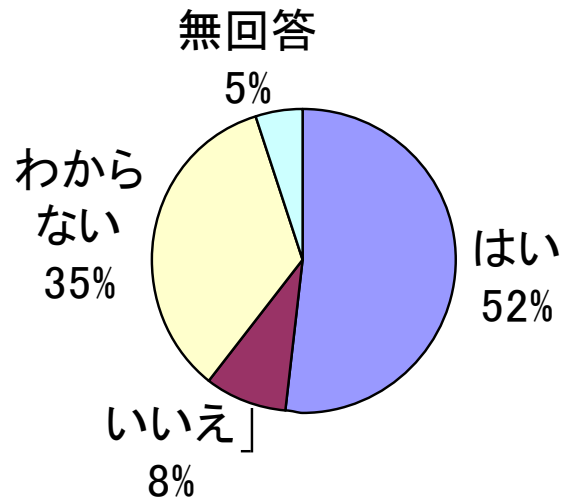


平成20年度は？

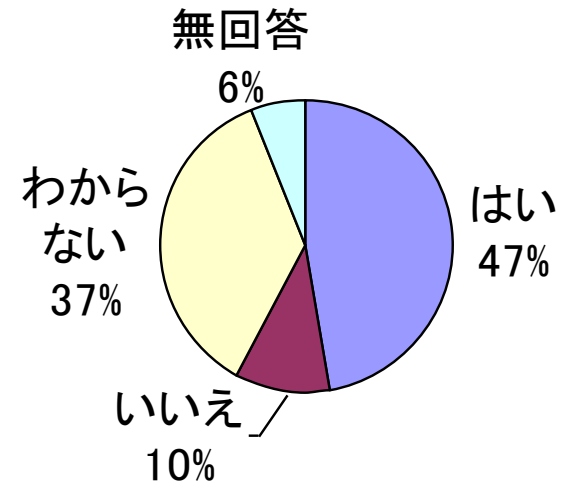


20. 遺伝子医療に法的な規制が必要だと思いますか？

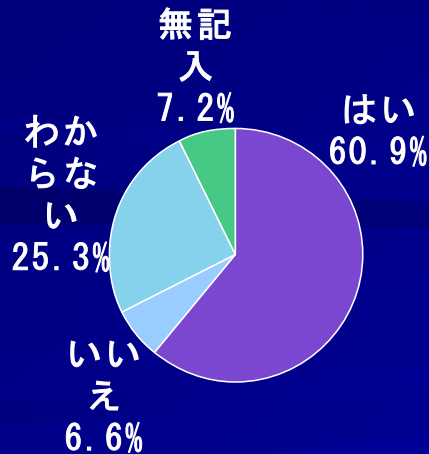
患者(879名)



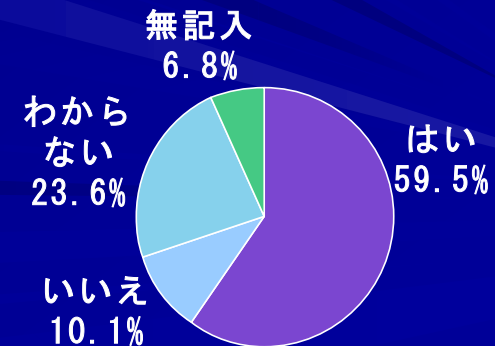
家族(800名)



平成20年度は？

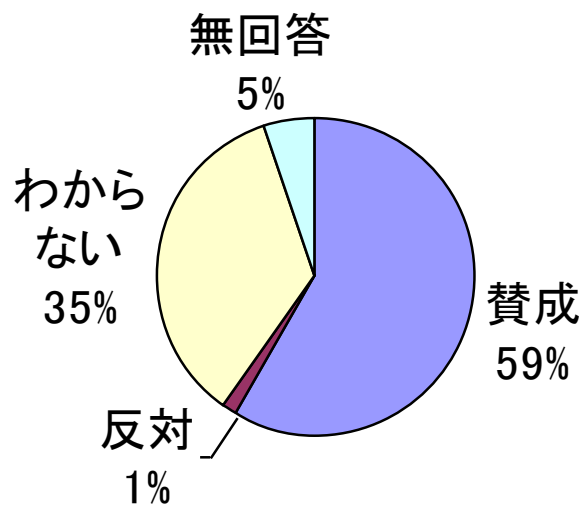


平成20年度は？

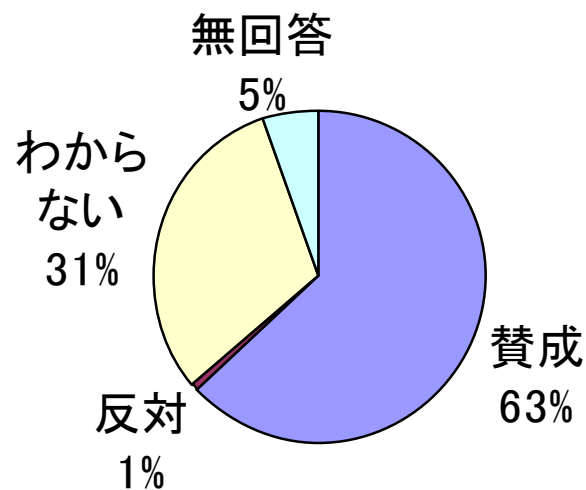


21. 日本筋ジストロフィー協会が現在準備している「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」の考えに、賛成ですか？

患者(879名)



家族(800名)



21. 神経・筋疾患医学情報登録・管理機構：賛成理由

患者	
迅速かつ円滑な治療への期待	27.7%
一元の管理組織への必要性や安心感	21.8%
迅速かつ円滑な情報提供への期待	16.5%
その他の回答	16.0%
「筋ジス協会」の管理に期待	5.9%
主旨に賛同	4.3%
治療後のフォローに期待	3.7%
症状の改善・完治への期待	3.2%
筋ジス患者の低減希望	1.1%
安全な治療への期待	0.0%

家族	
迅速かつ円滑な治療への期待	34.1%
迅速かつ円滑な情報提供への期待	17.7%
一元の管理組織への必要性や安心感	13.7%
症状の改善・完治への期待	9.7%
その他の回答	9.7%
「筋ジス協会」の管理に期待	5.3%
治療後のフォローに期待	4.0%
主旨に賛同	2.2%
安全な治療への期待	2.2%
筋ジス患者の低減希望	1.3%

まとめと考察(1)

- 筋ジストロフィー患者および家族それぞれに対するアンケート調査を実施し、高い率で回答を得た。
- 疾患原因遺伝子異常の存在は、平成17年度と同程度に広く知られていた。
- 遺伝子診断の存在は、平成17年度よりも多くの人に知られており、より多くの人が必要を感じていた。
- 実際に遺伝子診断を受けたことがある患者は平成17年度よりも多かった。その理由の一つとして、インフォームド・コンセントの充実が考えられる。
- 遺伝子診断の結果を家庭で保管している率は、平成17年度よりも低かった。また、神経・筋疾患医学情報登録・管理機構の考えに反対する人は非常に少なく、6割の人が賛成であった。このことから、遺伝子登録システムが多くの人に求められ、早めの稼動が期待されている。

まとめと考察(2)

- 先進医療への関心は総じて高かった。また、患者・家族の声として、先進医療の費用や副作用、対象者、進歩・成果など先進医療に関する情報をもっと提供して欲しいという声が多かった。
- 今回は、患者と家族に分けて調査した。さらに、今後、親、兄弟姉妹、配偶者など異なる立場による状況についても検討していきたい。
- 遺伝子医療が急速に発展しつつある現代において、筋ジスを取りまく医療のあり方全体について、当事者のニーズや期待を明らかにする研究を今後とも実施していきたい。

第5回
ピアーカーウンセララー養成講座

目的

- 筋ジストロフィー患者とその家族に対して、筋ジストロフィーの遺伝子医学、障害者福祉の受け方、患者・家族の心理、カウンセリングの心得・実習を行ない、ボランティアのピアーカウンセラーを養成することを目的とした。

方法

- 対象：社団法人日本筋ジストロフィー協会会員と関係者のうち、受講を希望する16名（うち患者8名，家族6名，その他2名）が参加
- 開催期間：2008年11月9日（日）
- 開催場所：都市センターホテル

プログラム

■ 開催にあたって

貝谷久宣（社団法人日本筋ジストロフィー協会理事 武田班班員）

■ 筋ジストロフィーの遺伝子医学

齊藤加代子（東京女子医科大学 遺伝子医療センター所長・教授）

■ 障害者福祉の受け方

貝谷嘉洋（NPO法人 日本バリアフリー協会代表）

■ 筋ジストロフィー患者・家族の心模様

三浦正江（東京家政大学大学院 准教授）

■ カウンセリングの心得

福井至（東京家政大学大学院 教授）

プログラム(つづき)

■ ロールプレイ1

小牧宏文(国立精神・神経センター病院 小児神経科)

福井至(東京家政大学大学院 教授)

■ ロールプレイ2

小牧宏文(国立精神・神経センター病院 小児神経科)

福井至(東京家政大学大学院 教授)

■ 総合討論

■ 閉会