

---

# 住民ニーズに則した 包括的遺伝サポートプログラムの開発

---

課題番号 17390582

平成 17 年度～平成 19 年度科学研究費補助金  
(基盤研究 B) 研究成果報告書

平成 20 年 3 月

研究代表者 中 込 さと子  
広島大学大学院保健学研究科

---

# 住民ニーズに則した 包括的遺伝サポートプログラムの開発

---

課題番号 17390582

平成 17 年度～平成 19 年度科学研究費補助金  
(基盤研究 B) 研究成果報告書

平成 20 年 3 月

研究代表者 中 込 さと子  
広島大学大学院保健学研究科

## 目 次

はしがき	1
序 章	3
第 1 章：質問紙調査	6
住民および地域医療従事者の遺伝相談に関する認識とニーズに関する実態調査	
第 2 章：フォーカスグループ研究	19
社会の中で遺伝的課題を話すことを可能とする住民のためのツール開発の基礎調査	
第 3 章：総括	45
住民ニーズに則した包括的遺伝サポートシステム構築への提言	
謝辞	48
資料	
住民用質問紙	i
医療者用質問紙	vi
フォーカスグループインタビュー	xii

## はしがき

平成17年度～平成19年度科学研究費補助金（基盤研究B）研究成果報告書  
住民ニーズに則した包括的遺伝サポートプログラムの開発  
（課題番号 17390582）

### 研究組織

研究代表者	中込さと子	広島大学大学院保健学研究科	准教授	
研究分担者	横尾 京子	広島大学大学院保健学研究科	教授	
	藤本紗央里	広島大学大学院保健学研究科	助教	
	佐村 修	広島大学病院	講師	
				(平成17、18年度)
研究協力者	村上 真理	広島大学大学院保健学研究科	助教	
				(平成18、19年度)
	水本 絢子	広島大学大学院保健学研究科	研究生	
				(平成18、19年度)

### 交付決定額（配分額）

（金額単位：千円）

	直接経費	間接経費	合計
平成17年度	2,600	0	2,600
平成18年度	1,900	0	1,900
平成19年度	1,600	480	2,080
総計	6,100	480	6,580

### 研究発表

- 1) Satoko Nakagomi, Kyoko Yokoo, Saori Fujimoto: Genetic Care Support Network in HIROSHIMA The perception about Genetic Condition for local residents -Focus interview for variable groups -, International Society of Nurses in Genetics, ISONG, 21st Annual international conference 2008. 11. 8-11, Philadelphia.
- 2) Satoko Nakagomi, Kyoko Yokoo, Saori Fujimoto: Genetic Care Support Network in HIROSHIMA, The perception about Genetic Condition for local residents, -Focus interview for mothers who have child with Trisomy 21 -, 15th Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies Congress, 2008, May 20-24, Nagoya.

- 3) Satoko Nakagomi, Kyoko Yokoo, Mari Murakami, Saori Fujimoto: Genetic Support Network in HIROSHIMA -The survey of the perception about Genetic Services for people and Health Providers-, International Society of Nurses in Genetics, ISONG, 20th Annual international conference 2007. May 17-22, Bristol.
- 4) Nakagomi, S, Yokoo, K, Murakami, M, Fujimoto, S.: Study on life history of people with genetic issues, ICN Conference and CNR, 2007. June 1, Yokohama.
- 5) 中込さと子, 横尾京子, 藤本紗央里: '遺伝に対する意識' に関するフォーカスグループ研究, 第7回日本遺伝看護学会学術大会, 2008, 東京.
- 6) 中込さと子, 横尾京子, 村上真理, 藤本紗央里, 佐村修: 地域医療従事者の遺伝医療に対する意識, 第31回日本遺伝カウンセリング学会学術集会, 2007, 東京.
- 7) 中込さと子, 横尾京子, 村上真理, 藤本紗央里, 佐村修, 水本綾子: 就学児童以下の子どもを育てる住民の遺伝相談に関する意識調査, 第6回日本遺伝看護学会学術大会, 2007, 三重.
- 8) 中込さと子, 横尾京子, 村上真理, 藤本紗央里, 佐村修, 水本綾子: 就学児童以下の子どもを育てる住民の遺伝相談に関する意識調査, 広島保健学会, 2007, 広島.
- 9) 中込さと子: 親子の絆を支える遺伝看護, 日本小児看護学会誌, 17(1), 102-109, 2008.
- 10) 加瀬佳寿江, 家護谷五月, 中込さと子, 村上真理, 藤本紗央里, 横尾京子他: 広島大学病院遺伝子診療部における周産期領域の遺伝カウンセリング活動, 日本人類遺伝学会第50回大会 東アジア人類遺伝学会連合第5回大会, 2005, 岡山.

## 序 章

ヒトゲノム解析研究の発展に伴い、医療において遺伝子を扱う必要がますます増加する。わが国でも 1996 年以降、欧米にならい地域中核病院に遺伝子診療部門を配置し、一次から三次医療機関の連携を図り、遺伝・遺伝子情報を適切に扱うための診療体制を整備してきている。この遺伝子診療体制整備は、ひとえに遺伝医学的研究が倫理的社会的問題に配慮して進められ、さらに人々の幸福と平和をもたらすものとして臨床応用されるためである。

### 1. 住民の視点から、遺伝的課題を取り上げる意義

#### 1) 住民の傾向

内閣府の世論調査では、時代が下るほど近所づきあいの度合が下がっている<sup>1)</sup>。図 1 に示すように 2004 年調査において「よく付き合っている」と回答したのは 1997 年調査の半数近くになっている。この結果にあるように、我が国の地域内のつながりは、数十年前までは家族や共同体の相互扶助機能が比較的高かった。しかし、経済成長を経て、都市化が進み、地域とそこに居住する人々との関わりは希薄化の一途を辿っている。

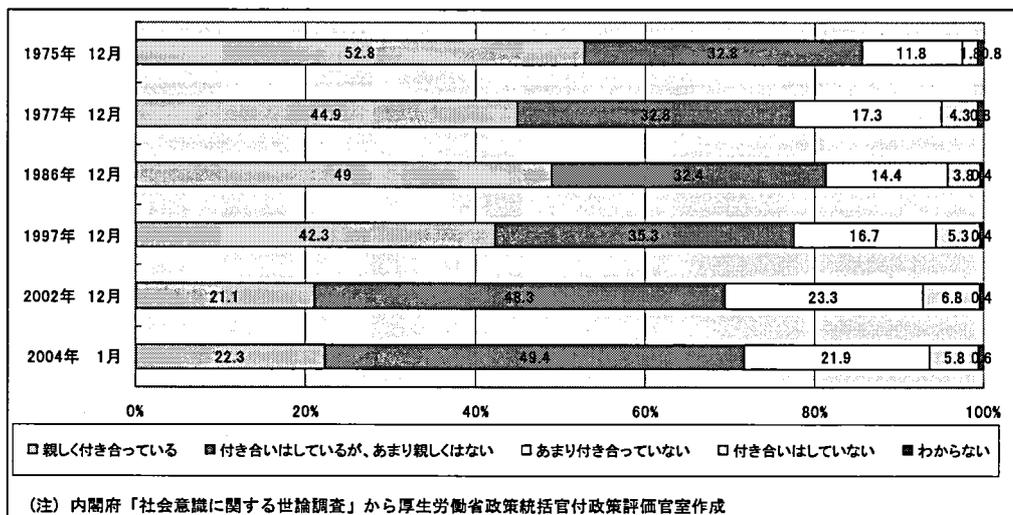


図 1 近所付きあいの程度の変遷

しかしながら近所づきあいの度合は下がっているが、地域を良くする活動ができる時間や機会が重要であるという認識調査（内閣府「国民生活選好度調査」）については大きな変化はない。この結果をみると 1978 年から 2004 年の間、50%前後の人が「そう思う」と答えている<sup>2)</sup>。内閣府の世論調査の「社会のために役立ちたいと思っているのはどのようなことか」の結果を見ても、大きな変化は見られない（図 2）。

今、地縁的な活動と並んで注目されているのが、幅広い民間の NPO・ボランティアのようなサービス主体の活動である。現在福祉や地域づくりの場で活発に活動している。ただ

し内閣府国民生活局の調べによると、保健、医療または福祉の増進を図る活動に係る法人の所轄庁別認証件数（2005年3月31日現在）を見ると、東京都、大阪府、福岡県等の大都市を有する都道府県に多く、まだまだ地域によって格差がある<sup>3)</sup>。

地域の近所づきあいは希薄化する傾向にあったとしても、これからの保健活動には市民団体の取り組みを推進しながら官と民とが協働していかなければ対応できない。このような協働は医療者や行政職などが、住民の側からの主体的な行動をこれまで以上に重視するものであり、新たな地域社会運営のあり方を模索していかなければならない時代にある。

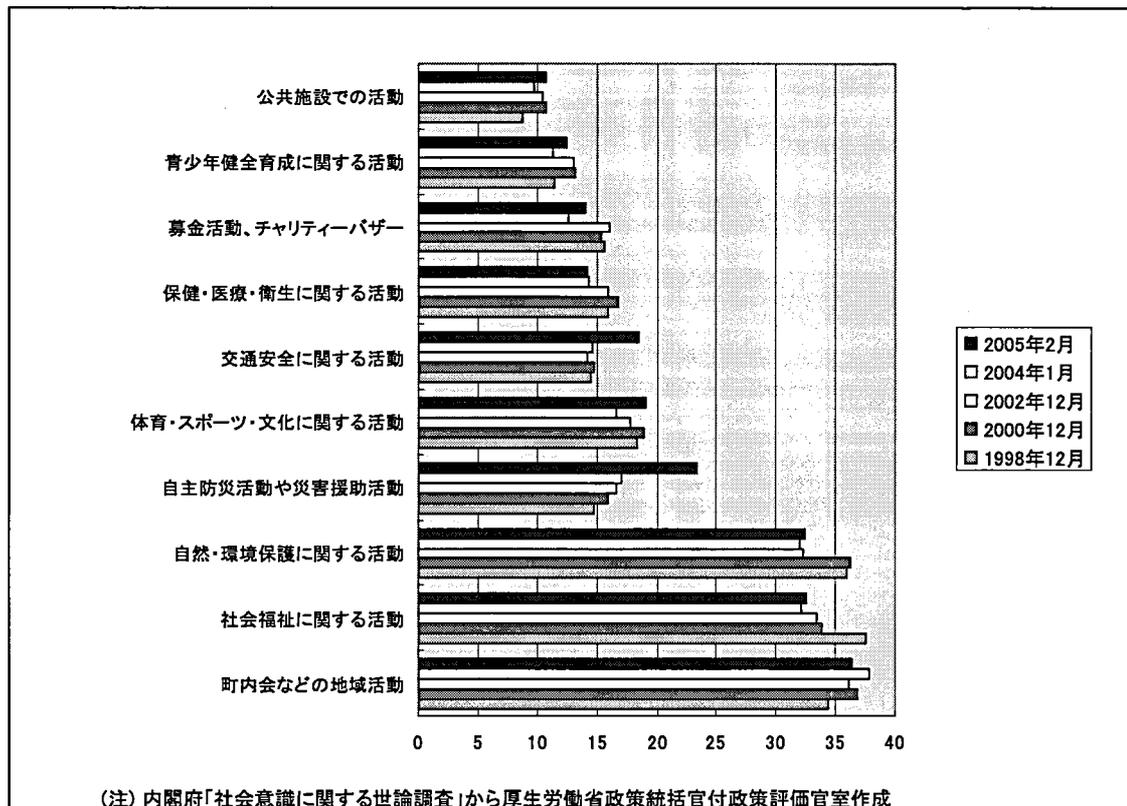


図2. 社会に対しどのような形で貢献したいかの具体的内容

## 2) 地域保健体制の動向

地域保健活動の変遷をみると、1937年に保健所法が制定され、地域住民の健康や衛生を支える公的機関が設置された。当時は人々の生活も貧しく、教育も不十分であり、乳児死亡率も高く、死因の第1位は結核であった。また戦争という背景からも衛生行政は政府主導型であった。保健師が地域住民に直接、知識を普及し指導することは重要な活動であった。遺伝相談もそのような保健所によって担われてきた。しかし現在は、1997年に地域保健法が全面施行され、2000年には健康日本21が、2003年には健康増進法が施行された。社会背景としては少子高齢化、生活習慣病を中心とする疾病構造の変化に加え、国民のニーズの高度化・多様化が生じており、個々のニーズへの対応が求められている。衛生行政は住

民との協働型に変わった<sup>4)</sup>。

## 2. 本研究の課題

以上から、地域住民の連帯感は希薄になりつつも、人々が社会のために活動をしようという意識が大きく減っているわけではない。また衛生行政は住民との協働型になっている。このようなわが国の動向において、地域住民の視点から地域遺伝医療システムを検討した研究はない。そもそも遺伝医療とは悩む人がその問題解決のために自発的に希望して初めて開始されるものである。したがって遺伝医療体制づくりに地域住民の参加は欠かせない。

そこで本研究は、住民ニーズを基盤として、住民に見える包括的サポートプログラム構築を目指している。地域住民と共に相互的有機的に機能する遺伝医療体制づくりを目指し、以下の目的で研究を進めた。

- 1) プライマリーヘルス医療者が遺伝・遺伝的問題をどのように認識し、医療活動においてどのようなニーズを持っているかを明らかにする。
- 2) 住民が遺伝・遺伝的問題に対してどのように認識し、経験しているかを明らかにする。
- 3) 住民にとっての日常生活における遺伝的課題に関する主観的体験、顕在化した遺伝的課題の問題解決の促進要因、阻害要因を明らかにする。
- 4) 住民ニーズに即した包括的遺伝サポートプログラムを提案する。

研究1として、目的1) 2) に関する質問紙調査を実施した。その後、研究2として目的3) に関するフォーカスグループ調査を行なった。最後に目的4) について総括した。

## 引用文献

- 1) 厚生労働省編(2005): 地域の社会保障サービスに対するニーズの多様化, 厚生労働白書, 平成 17 年版, 30-31.
- 2) 前掲書 1), 32.
- 3) 厚生労働省編(2005): 地域における社会保障サービスの担い手の変化, 厚生労働白書, 平成 17 年版, 35-41.
- 4) 奥山則子(2005): 保健指導の歴史的変遷, 地域看護技術, 10-11, 医学書院.

## 第 1 章

### 住民ニーズに則した包括的遺伝サポートプログラムの開発; 質問紙調査 —住民および地域医療従事者の遺伝相談に関する認識とニーズに関する実態調査—

#### 1. 本調査の背景

広島大学病院遺伝子診療部は、2003年5月に遺伝子診療の一次、二次、三次医療機関をつなぐネットワーク化を図ることを目的として開設された。開設時には、地域の保健医療機関及び地域住民に対して新聞やテレビ、スタッフによる講演、診療所や保健所・保健センターへのリーフレット配布を通して啓発活動が行われた。

2003年度の来談者数は327名(組)であり、その後も概ね横ばいである。その8割強が一次医療機関からの紹介であり、13.5%(48組)が地域住民自らの予約であった。地域住民から遺伝子診療部に訪れたクライアントは、遺伝性疾患患者の家族、第3度近親以内の近親者(胎児を含める)の疾患や症状に対する不安を持つ人々であった。相談の対象となった疾患は、筋・神経系が最も多く13名(28%)で、家族性腫瘍が8名(17%)、その他、染色体異常、外表奇形、精神疾患であった。

住民の遺伝的問題の特質やサポート利用や授受の実態、医療者の遺伝カウンセリングネットワーク運用上の問題を分析することを通して、当ネットワークの課題を明らかにし、本研究に取り組み、利用者主体のネットワークの充実をはかる示唆を得るため調査を実施した。

#### 2. 目的

本研究の目的は、住民およびプライマリヘルス医療者の遺伝相談に関する認識とニーズを明らかにすることを通して、住民ニーズに則した包括的遺伝サポートプログラムの開発の示唆を得ることとした。

#### 3. 方法

##### 1) 研究デザイン

自記式構成型質問紙による事実探索的横断的調査研究とした。

##### 2) 調査時期

調査の説明ならびに調査票の配布は2006年12月～2007年3月に行った。

##### 3) 調査対象

住民は、対象者の抽出は便宜的サンプリングとし、広島市内在住者で乳児から学童期の子どもを育てる親ならびに子どもと同居するその他の家族とした。

医療者は、市内在住の住民に関与しうるプライマリヘルス医療者とし、診療所医師、保健センター保健師、助産所助産師、総合病院地域連携室職員とした。広島市医師会の承諾を得、電話帳から診療所300施設を無作為抽出した。配付と回収は、個別郵送とし返送を依頼した。

#### 4) データ収集方法

質問紙の配布は以下のように行った。

##### (1) 住民

住民に対しては、広島市内の子育て・患者サポートグループの責任者ならびに小学校校長の許可を得て、各集會にて参加者に調査の説明を口頭と文書で行い、その場で配布回収、または各自が個別に返送した。

##### (2) 医療者

診療所の医師については、医師会の承諾を得、電話帳登録している診療所から無作為抽出し、当該診療所医長に質問紙を郵送し、各自で返送するよう依頼した。保健センター保健師は市役所関連部局に許可を得、当該市管内の保健センター宛に郵送し、8センターのうち6センターから承諾を得た。76名の保健師に配布を依頼し、回収は個別に郵送にて返送するよう依頼した。助産所助産師ならびに総合病院地域連携室職員は、13助産所と14総合病院の所属長を通して職員に配布を依頼し、回収は個別に郵送にて返送を依頼した。

#### 5) データ分析法

データは記述統計と推測統計を行った。データ分析にはSPSS統計ソフトパッケージ Ver.15.0Jを使用した。

#### 6) データ処理を行う具体的な場所

収集された質問紙は全て郵送で行い、広島大学大学院保健科棟内の中込宛に返送されるようにした。データの仕分け、入力、分析、保管は広島大学保健学科棟内の周産期看護開発学講座研究室内で行った。

#### 7) 倫理的配慮

住民には、事前に校長とサポートグループ会長に調査目的、意義、協力への任意性・協力撤回の自由性、結果の公表、守秘義務について文書および口頭で説明し了承を得た。その後に対象者に文書および口頭で説明し、質問紙を配布した(資料 i ~ v)。協力への同意は、質問紙の返信を持って得られたものとした。なお医療者ならびに住民に対しては調査への協力は自由意思に基づくものであることを文書に明示し、強制されるものではないこと、自由に撤回できることを記した。そして研究によって対象に生じる不利益および危険性に対する配慮として、調査に協力しなくても医療や保健サービスを受ける上で不利益はないことについて説明した。さらに調査で知りえた内容は決して口外しないことを明示した。

医療者については、事前に医師会(診療所医師)、広島市役所の責任者(保健師)、施設責任者(地域連携室職員と助産所助産師)に質問紙配布予定の文書と質問紙を渡し、文書と口頭で説明し承諾を得た。各人に同意を得る方法については、調査目的、意義、協力への任意性・協力撤回の自由性、

結果の公表、守秘義務について記した文書を調査用紙に同封し(資料 vi ~ xi)、対象者からの質問紙の返信を持って同意が得られたと判断した。

研究過程で得た情報は、研究目的以外に使用せず、質問紙は研究者が責任をもって保管し、研究者と研究分担者と研究補助者のみが使用した。調査は全て無記名とし、個人が特定されないように行った。その他、調査内容や質問紙に関して質問や意見があれば、いつでも問い合わせることができるように研究者の連絡先を依頼書に明記した。結果の公表については、専門学会および学会誌に発表する旨を文書に明示した。

#### 4. 結果

##### 1) -1 住民の回答者の背景

調査対象となった住民は、小学生の親は、A 小学校の 4 年生 PTC 有志 99 名、B 小学校の 2 年生の PTC 有志 47 名、2つの子育てグループ 29 名の総数 175 名であった。就学前の親は、C 私立幼稚園 60 名、D 公立保育園 40 名、E 小規模保育園 46 名、F 母乳育児グループ 30 名の総数 176 名であった。その他小規模企業の女性で家族に就学児童か幼児がいる女性 30 名に協力を得た。以上で対象者総数は 381 名であった。

有効回答数は 250 名 (65.6%) であった(表1)。年齢は 30 歳代が 53.2% であり、次いで 40 歳代が 30.0% であった。回答してくれたのは女性で 225 名 (90.0%) であった。また家族構成は夫婦と子どもという回答者が 202 名 (80.8%) であった。

表1. 住民の回答者の背景

年齢	20~29 歳	19 名(7.6)	30~39 歳	133 名(53.2)
	40~49 歳	75 名(30.0)	50 歳以上	22 名(8.8)
男女比	女性	225 名(90.0)	男性	25 名(10.0)
家族構成	パートナーのみ		6	(2.4)
	子どものみ		5	(2.0)
	夫婦と子ども		202	(80.8)
	親と子ども		6	(2.4)
	親・パートナー・子ども		18	(7.2)
	祖父母・親・パートナー・子ども		1	(0.4)
	その他		12	(4.8)

N=250 (%)

##### 1) -2 住民の遺伝カウンセリングの周知状況

住民の遺伝カウンセリングに関する周知状況について調査し、表2に結果を示した。知っていると回答したのは 17 名(6.8%) であった。知っていると回答した 17 名のうち、新聞やテレビで知ったのが 7 人で最も多く、次いで病院であった。

表2. 遺伝カウンセリングを知っているか

知らない	233	(93.2)
知っている	17	(6.8)
新聞やテレビ		7
病院		1
インターネット		0
その他		8

N=250 (%)

1) - 3 住民の過去に遺伝に関して心配した経験の有無

過去に遺伝に関して心配した経験の実態を表3に示した。250名中106名(42.4%)が経験していた。そのうち69名(65.1%)が自分や親族や身近な友人の健康状態であった。次いで出産時、子育て中、結婚時と続いた。

表3. 住民が過去、遺伝に関して心配した経験

なし	144	(57.6)
あり	106	(42.4)
1. 自分や親族や身近な友人の健康状態	69	(65.1)
2. 自分や親族や身近な友人の結婚時	12	(11.3)
3. 自分や親族や身近な友人の出産時	31	(29.2)
4. 自分や親族や身近な友人の子育て	27	(25.5)
5. その他	8	(7.55)

N=250 (%) 複数回答あり

1) - 4 住民が「遺伝病」と聞いて、最も心配すること

「遺伝病」と聞いて最も心配することは、250名中212名(84.8%)が、「病気の症状や進行、治療方法について」と回答した。次いで、「自分や家族の将来設計について」と答えた(表4)。

表4. 住民が「遺伝病」と聞いて最も心配すること

1. 病気の症状や進行、治療方法について	212	(84.8)
2. 自分や家族の将来設計について	125	(50.0)
3. これまでの人間関係の変化について	46	(18.4)
4. プライバシーの保護について	41	(16.4)
5. その他	8	(3.2)

N=250 (%) 複数回答あり

1)－5 住民の「遺伝病」に悩んだ場合の相談相手

もしも「遺伝病」に悩んだ場合の相談相手は、250名中154名(61.6%)が「家族の誰か」と返答すると応えた。次いで「総合病院を受診する」「かかりつけ医に相談する」であった(表5)。

表5. もしも「遺伝病」に悩んだ場合の相談相手

1. 家族の誰かに相談する	154	(61.6)
2. 総合病院を受診する	51	(20.4)
3. かかりつけ医に相談する	48	(19.2)
4. 保健センターに行き相談する	10	(4.0)
5. 友人の誰かに相談する	9	(3.6)
6. その他	8	(3.2)

N=250(%) 複数回答あり

1)－6 住民が想定する「遺伝病」に関する相談内容

もしも遺伝病が疑われた場合に住民が相談したいと思う内容は、第1に病状の説明、第2に治療法の説明であり、双方とも80%を超えた。その後遺伝に関する説明が148名(59.2%)であった(表6)。

遺伝カウンセリングの目的である人生設計に関しては、遺伝子検査や将来設計の相談について、それぞれ90名(36.0%)、85名(34.0%)であった。また同じ悩みを持つ人々の情報が108名(43.2%)、自分自身の気持ちへの配慮が43名(17.2%)であった。

表6. 「遺伝病」について何の相談をしますか

1. 病状の説明	217	(86.8)
2. 治療法の説明	213	(85.2)
3. 遺伝の説明	148	(59.2)
4. 同じ悩みを持つ人々の情報	108	(43.2)
5. 遺伝子検査についての説明	90	(36.0)
6. 将来設計の相談	85	(34.0)
7. 説明を受けた後の精神的なフォロー	80	(32.0)
8. 自分自身の気持ちへの配慮	43	(17.2)
9. 人間関係の相談	35	(14.0)
10. その他	6	(2.4)

N=250(%) 複数回答あり

1)－7 住民の遺伝、遺伝子、遺伝病に関する知識のニーズ

住民の「遺伝／遺伝子」「遺伝病」に関する知識の必要の有無については、今とても必要としている、何かあった時のために必要だと思う、と応えた前二者で 180 名 (72.0%) を占めた (表7)。

表7. 住民の「遺伝／遺伝子」「遺伝病」に関する知識の必要の有無

1. 今、とても必要としている	5	(2.0)
2. 何かあった時のために必要だと思う	175	(70.0)
3. 今は必要性を感じない	63	(25.2)
4. その他	5	(2.0)

N=250(%)

1)－8 住民の遺伝、遺伝子、遺伝病に関する知識のニーズ

最後に、住民に対しては、あなたは、「わが子が、どんな病気や障害を持って生まれてきても育てられるだろう」と思えるために、何が最も大切だと考えるかを尋ねた。

「どんな子どもでも受け入れてくれるという家族」、次いで「どんな子どもでも育てられるという夫婦の強い意志」そして「子どもをサポートしてくれる社会保障」で、7 割を占めた (表8)。

表8. 住民が障がいを持つ子どもを育てるために必要と思っていること

1. どんな子どもでも受け入れてくれる家族があること	60	(26.2)
2. どんな子どもでも育てられるという夫婦の強い意志	54	(23.5)
3. 子どもをサポートしてくれる社会保障があること	50	(21.8)
4. 困ったときに助けてくれる地域社会であること	28	(12.2)
5. 治療にかかる経済的保障があること	18	(7.8)
6. 親自身が生きがい続けるための、保育施設や入所施設があること	6	(2.6)
7. 他の子どもと同様に地域の学校や施設等の通学を選択できること	3	(1.3)
8. その他	10	(4.4)

N=229 (%)

2) - 1 医療者の中の回答者の属性

回答した看護職者数は 87 名 (60.0%) であった (表 9)。平均年齢は 43.8 歳であり、女性が 96.5% を占めた。55% が保健センター勤務の保健師であった。平均実践総年数は 20 年近くであったが、遺伝相談研修を受けたのは 20% に満たなかった。

表 9. 回答者 (看護職者) の属性

年齢	43.8 ± 12.6 歳 (最高 87 歳、最少 26 歳)			
男女比	女性 84 (96.55%)		男性 3 (3.45)	
職種	保健師	51 (58.6)	SW	8 (9.2)
	助産師	10 (11.5)	心理療法士	1 (1.1)
	看護師	15 (17.2)	医師	1 (1.1)
			事務	1 (1.1)
勤務先**	保健センター	47 (55.3)	病院	20 (23.5)
	助産所	8 (9.4)	訪問看護ステーション	1 (1.2)
実践総年数	19.95 ± 12.67			
遺伝相談研修経験*	あり 18 (19.5)		なし 69 (79.3)	

N=87 \*N=86 \*\*N=85 (%)

回答した医師数は 80 名で回収率 26.7% であった (表 10)。平均年齢は 57.6 歳であり、診療年数経験は平均 17.4 年であった。男性が 86.3% を占めた。無床施設が 85.0% であり、90% がかかりつけ医として職務に当たっていると応えた。診療科としては内科が最多だった。

表 10. 回答者 (医師) の属性

年齢	57.6 ± 11.7 歳 (最高 82 歳 最少 36 歳)			
診療経験年数**	17.4 ± 11.8 年 (最高 50 年、最少 1 年)			
男女比	男性 69 (86.3)		女性 11 (13.8)	
施設特性*	有床 10 (12.5)		無床 68 (85.0)	
かかりつけ医か*	はい 72 (90.0)		いいえ 7 (8.8)	
診療科	・内科	32	・内科・外科	5
	・眼科	16	・内科・小児科	5
	・外科	7	・小児科	3
			・整形外科	2
			・その他	各1

N=80 \*N=78 (%) \*\*現在の形態での診療年数

## 2) - 2 遺伝相談の頻度

回答した医師及び看護職者が受ける遺伝相談の頻度を表 11 に示した。1 年以内に遺伝相談を受けたと応えたのは、医師 23 名 (28.8%)、看護職者 17 名 (19.8%) 人であった。

表 11. 遺伝相談の頻度

		医師	看護職者
1 年以内に受けた経験相談数	あり	23(28.8)	17(19.8)
	最頻値	2 回/年 9	1 回/年 7
	最高値	2 回/月 1	12 回/年 1
	最小値	1 回/年 2	1 回/年 7
相談数の変化	増えた	4 (5.0)	4 (4.6)
	変わらない	53(66.3)	35(40.2)
	分からない	23(28.8)	48(55.2)

医師 N=80 看護職者 N=87 (%)

## 2) - 3 遺伝相談時の対応

表 12 には、遺伝相談時の対応を示した。医師はよく見る疾患以外は専門機関へ紹介すると回答したのが最多であった。看護職者も直接、遺伝に関する専門機関を紹介すると回答し、同様の傾向があった。また 2 位として医師は全て自分で応じると答え、看護師もかかりつけ医に相談するよう説明すると回答した。3 位として医師は特別な説明はしていない、看護職者は悩み事として傾聴すると、回答していた。これは医師と看護職者の関係は概ね動揺の態度で接していた。

表 12. 遺伝相談時の対応

医師の場合		
1. よくみる疾患以外は専門機関へ紹介する	26	(32.5)
2. 全て自分で応じる	21	(26.3)
3. 特別の説明はしていない	12	(15.0)
4. 全て専門機関へ紹介する	8	(10.0)
5. その他	9	(11.3)
看護職者の場合		
1. 直接、遺伝に関する専門機関を紹介する	32	(40.0)
2. かかりつけ医に相談するよう説明する	28	(35.0)
3. 悩み事として傾聴する	15	(18.8)
4. 特別な説明はしない	3	(3.8)
5. その他	17	(21.3)

## 2) -4 臨床の中での遺伝相談に対するスタンス

各々の臨床活動の中で遺伝相談に対してどのようなスタンスで臨んでいるかを尋ねたところ、最多は「患者や家族が自発的に尋ねるまでは特別な説明はしない」であった(表 13)。

表 13. 医療者としての遺伝に対するスタンス

	医師	看護職者
1. 患者や家族が自発的に尋ねるまでは特別な説明はしない	30 (37.5)	35 (41.7)
2. 遺伝的リスクが強く疑われる場合のみ遺伝相談を紹介する。	21 (26.3)	20 (23.8)
3. 遺伝的リスクの可能性がある場合は全て遺伝相談を紹介	14 (17.5)	10 (11.9)
4. 治療法がある疾患についてのみ紹介	6 (7.5)	0 (0)
5. その他	5 (6.3)	19 (22.6)

医師 N=76(%) 看護職者 N=84(%) 複数回答あり

## 2) -5 遺伝相談で悩むこと

看護職者を対象に、遺伝相談で悩むことを尋ねた。最多は専門定期知識の提供、相談者や家族の精神的フォロー、相談者の意思決定のサポートであった(表 14)。

表 14. 遺伝相談で悩むこと

1. 専門的知識の提供	43 (55.1)
2. 相談者や家族の精神的フォロー	33 (42.3)
3. 相談者の意思決定のサポート	33 (42.3)
4. リスクの可能性をどのように伝えるか	26 (33.3)
5. 遺伝の専門施設をいつどのように紹介するか	18 (23.1)
6. 相談者と家族の人間関係の調整	16 (20.5)
7. 個人情報の取り扱い	15 (19.2)
8. かかりつけ医にどのように相談するか	9 (11.5)
9. その他	14 (17.9)

N=78(%)

## 2) -6 よく受ける遺伝相談の内容

医師、看護職者を対象に、よく受ける遺伝相談の内容を表 15 に示した。医師及び看護職者の最多項目は同様であり、「自分の病気が家族や親族に遺伝するか？」であった。次いで看護職者が受けた経験は「出生前診断」であり、「医師は家族の病気が自分に遺伝しているか」であった。

表 15. よく受ける遺伝相談の内容

	医師		看護職者	
1. 自分の病気が家族・親族に遺伝するか	39	(66.1)	33	(42.8)
2. 家族の病気が自分に遺伝しているか	23	(39.0)	11	(14.3)
3. 相談者の子どもの療育や育児について	9	(15.3)	21	(27.3)
4. 自分の病気を家族・親族に伝えるか	7	(11.9)	2	(2.6)
5. 相談者やその家族の結婚について	7	(11.9)	8	(10.4)
6. 相談者やその家族の出産について	4	(6.8)	15	(19.5)
7. 出生前診断	2	(3.4)	30	(39.0)
8. 発症前遺伝子検査	2	(3.4)	5	(6.5)
9. その他	9	(15.3)	16	(20.8)

医師 N=59 看護職者 N=77 (%) 複数回答あり

## 2) -7 これからの遺伝医療整備として必要と考えるもの

医師、看護職者は今後必要と考えるものとして、正確な情報提供、精神的フォロー、施設間の連携が上位に上がった(表 16)。

表 16. これからの遺伝医療整備として必要と考えるもの

	医師		看護職者	
1. 患者・家族への正確な情報提供	54	(78.0)	58	(69.0)
2. 患者、家族の精神的フォロー	36	(49.3)	60	(71.4)
3. 遺伝相談施設と地域の保健師、助産師、看護師の連携	28	(38.4)	47	(56.0)
4. 自立支援の充実	19	(26.0)	23	(27.4)
5. 住宅支援サービスの充実	15	(20.5)	24	(28.6)
6. 入所施設の確保	13	(17.8)	17	(20.4)
7. 通所施設の確保	11	(15.1)	15	(17.9)
8. 遺伝相談の出張サービス	5	(1.4)	12	(14.3)
9. その他	6	(8.2)	6	(7.1)

医師 N=73 看護職者 N=84 (%) 複数回答あり

## 5. 考 察

### 1) 最近のプライマリヘルス医療者と住民の遺伝医療に対する認識

近頃は遺伝子研究の成果が頻繁に紙上発表されるようになったが、人々の日常生活への浸透度はどうだろうか。住民は、遺伝相談や遺伝カウンセリングを知っていたのは 6.8%であった。回答者の 42%が過去に遺伝について心配した経験があった。また、住民の 2%が「今、遺伝に関する知識をとでも必要」と感じており、70%は「何かのために遺伝に関する知識は必要だ」と思っていた。

一方、本調査の対象となったプライマリヘルス医療者すなわち診療所医師、保健センター保健師、助産所助産師、総合病院地域連携室職員のうち、住民の遺伝相談ニーズが高まったと感じているのは 5%以下であった。プライマリヘルス医療者が対応している遺伝相談内容は、「自分の病気の家族・親族への遺伝」「家族の病気の自分への遺伝」「出生前診断」であった。

以上から、人々は、「遺伝」を考える機会はあるものの、実際に医療者にそれを相談する行為に及ぶのは少数であるため、住民が遺伝に対して気がかりに思っている、それを医療者に感知される機会が少ないと考えられた。

### 2) 住民の遺伝の問題への取り組み

住民の 60%が遺伝について悩んだ時の相談相手として家族を挙げ、総合病院、かかりつけ医は 20%以下であった。住民が医療に求めているのは、病状・治療・遺伝に関する説明であり、遺伝そのものを医療で相談すると認識していない可能性があった。ただし、住民の 3割が「同じ悩みを持つ人の情報」、「将来設計の相談」、「精神的フォロー」を求めており、住民に遺伝相談等の遺伝医療の目的が周知された際には、現状より遺伝カウンセリングや遺伝相談のニーズは上がるだろうと考えられた。

さらに住民の回答者が遺伝的問題への取り組みとして最も重要と位置づけたのは、「どんな子どもでも受け入れてくれる家族があること」、「どんな子どもでも育てられるという夫婦の強い意志」、「子どもをサポートしてくれる社会保障があること」であった。この結果から、遺伝的問題は家族問題と捉えていると考えられた。遺伝カウンセリングにおいて、家族のつながり、夫婦の意思を高めることに配慮することが重要であると再確認した。

### 3) プライマリヘルス医療者の遺伝医療に対する関心

住民は、遺伝に対する疑問を必ずしも医療者に向けていない。それではもともと医師・看護職者は遺伝に関してどのようなスタンスを持っているのか、その実態を見た。「患者や家族が自発的に尋ねるまでは特別な説明はしない」「遺伝的リスクが強く疑われる場合のみ遺伝相談を紹介する」で 8割を占めた。遺伝的側面から家系の疾患管理をするというよりは、積極的に関与しない傾向があると考えられる。ただし、医師は 9割が「かかりつけ医」のスタンスであり、26%が「全て自分で応じる」、32%がよく見る疾患であれば自分で対応する態度を示した。

医師・看護職者の 30%以上が、遺伝医療整備として正確な情報提供、精神的フォロー、地域看護職との連携を挙げた。特に「出生前診断」に関する相談が増えていることから、今後の遺伝子検査の

普及に伴う相談が増えると考えられ、準備態勢を整える必要がある。

以上から、現在、プライマリヘルス医療において、医療者と患者や家族間で、遺伝に関する問題に踏み込んでいない状況だった。しかし、かかりつけ医として、または地域医療の中でサポートする態度はあると考えられた。したがって遺伝医療を充実するには、専門機関が正確な情報提供機関と難しい精神的フォローを担いながら、プライマリヘルス医療者と連携していけるのではないかと考えられた。

#### 4) 住民主体のサポート体制への提案

住民の「遺伝」に関する相談の主体は家族であった。また家族の遺伝的課題への取り組みに対する考えとして、第1に受け入れてくれる家族の存在、夫婦の強い意思、社会保障を挙げたことから、まずは「家族内で話し合えるような平易な知識の普及」が必要と考えられた。

次に「遺伝」について心配した経験がある人が半数近く存在したのに比し、遺伝相談の周知度は低かった。また医療者に対しては治療や医学情報を求めているが、30%以上の住民が同じ悩みを持つ人の情報や精神的フォローを求めている。したがって正しい情報提供と、継続した精神的フォローを担えるような一次から三次医療機関の相互連携と、住民との連携を持った遺伝相談体制が必要と考えられた(表17)。

表 17. 住民主体のサポート体制の提案

- 
1. 家族内で話し合えるような平易な知識の普及
  2. 地域におけるプライマリヘルスケアとしての遺伝相談体制の見直し
    - ・ 正確な情報提供
      - 症状管理に関する情報・遺伝学的情報
    - ・ フォローアップ体制
      - 精神的フォロー・生活支援体制・予防とセルフケア
-

## 6. まとめ

A 市在住の住民およびプライマリヘルス医療者に遺伝相談に関する認識とニーズに関する調査を行なった。その結果を以下にまとめた。

- ・ 住民の 6.8%が、遺伝相談・カウンセリングを知っていた。
- ・ 住民の 42%が、過去に遺伝について心配した経験があった。
- ・ 住民の 2%が遺伝に関する知識を今とても必要とし、70%は何かのために遺伝に関する知識は必要だと思っていた。
- ・ 住民の 60%が遺伝について悩んだ時の相談相手として家族を挙げた。総合病院、かかりつけ医は 20%以下であった。
- ・ 住民の半数以上が、医療者への相談内容として病状・治療・遺伝に関する説明を挙げた。住民の 3 割が同じ悩みを持つ人の情報、将来設計の相談、精神的フォローを求めた。
- ・ 現在、地域住民の遺伝相談ニーズが高まったと感じている医師、看護職者は 5%以下であった。
- ・ 医療者への最多相談内容は、「自分の病気の家族・親族への遺伝」「家族の病気の自分への遺伝」「出生前診断」であった。
- ・ 医師・看護職者ともに、遺伝に関するスタンスは、「患者や家族が自発的に尋ねるまでは特別な説明はしない」であった。
- ・ 医師・看護職者の 30%以上が、遺伝医療整備として正確な情報提供、精神的フォロー、地域看護職との連携を挙げた。

## 第 2 章

住民ニーズに則した包括的遺伝サポートプログラムの開発;フォーカスグループ研究  
社会の中で遺伝的課題を話すことを可能とする住民のためのツール開発の基礎調査

### 1. はじめに

先行の住民および地域医療従事者の遺伝相談に関する認識とニーズに関する実態調査結果から、住民の「遺伝」に関する相談の主体は家族であり、まずは遺伝的課題について家族内で話し合えるような平易な知識の普及、住民と連携した相談体制が必要と考えられた。そこで、一般住民に提供する情報提供に加え、遺伝子・染色体起因疾患の当事者にとって、家族内で遺伝的課題について話せる一助となる資料作成の構造を探索することとした。

### 2. 研究目的

本研究は、遺伝子・染色体起因疾患の当事者である住民、及び一般住民の、1) 日常生活の中における遺伝的課題に関する主観的体験、2) 顕在化した遺伝的課題の問題解決の促進要因、阻害要因を明らかにすることを通して、家族や地域社会に遺伝的課題を話せるためのツールを開発のための示唆を得ることを目的とした。

### 3. 研究方法

#### 1) データ収集期間

平成 19 年 10 月 18 日から平成 20 年 1 月 31 日とした。

#### 2) 研究参加者

共通する遺伝的課題をもつ当事者の会に所属する会員及びその家族とした。グループ作りとしては、当事者の会の場合は、便宜的抽出として常染色体優性遺伝性疾患と染色体異常に関わる会を選んだ。一般住民も便宜的抽出で子育て母のグループ、同一企業の職員、宗教グループという共通属性をもつグループ内のインタビューとした。どのグループもリーダー的役割をとる人に研究協力を依頼し、メンバーを募ってもらった。

#### 3) データ収集方法

探索的・臨床的アプローチとして focus group interview(以下 FGI)によるデータ収集を行った。FGI はグループの特性を活かすことで、集められるデータを文脈により関連付け、インタビュー状況を一度限りの出会いより、相互行為的側面に重点をおいて日常生活に近いものにする。この利点を活かし本研究の方法として選択した。

FGI の構成メンバーは 8~10 名程度とし、会代表者により研究参加者を募ってもらい、FGI のグループ分けと日程調整を依頼した。各グループのメンバーは同一患者会の会員のみで構成することとした。

1回の FGI 所要時間は 2 時間程度とした。回数は各グループ 1 回とした。インタビュー内容は許可を得て IC レコーダに録音し、録音したデータを逐語録にした。

データ収集場所は、広島大学保健学研究科棟内ゼミ室か広仁会館小会議室、あるいは参加者の都合の良い場所を指定してもらって実施した。データ分析と録音データは研究補助者が広島大学保健学科棟内の周産期看護開発学講座の教員室または研究室で逐語録にし、分析は 513 室で行った。ICレコーダでの録音データと逐語録データは 513 室に保管した。

#### 4) データ分析方法

質的データの分析は、要約的内容分析を用いた。第 1 段階で重要でない文章や同じ意味の他の部分をまとめる第 1 段階の削減の後、同じ意味の言い換え (paraphrasing) を一まとめにする第 2 の削減を行い、高い次元の抽象レベルにまとめた。

データの信頼性と妥当性を確保するうえで最も重要なことは、要約過程で行う言い換え (paraphrasing) のプロセスで、テキストに基づく分析を行うことである。この確認をするために、グループメンバーによる確認と、加筆修正を依頼し実施した。

#### 5) 研究における倫理的配慮

##### (1) 対象や施設に理解を求め同意を得る方法

代表者には、調査内容と方法、調査が与える対象者の負担、結果の公表、研究協力の撤回の自由性について説明した (資料 xii)。個人への周知方法は、プライバシー保持のため代表者が会員に協力依頼書を発送または直接渡すことを依頼した (資料 xiii)。研究方法や目標が理解しにくい場合は、直接研究者へ問い合わせが可能なように、研究者の連絡先を依頼書に記した。FGI に集まった際に再度研究内容の説明、研究協力の撤回の自由性について、説明し、同意の再確認をした。

##### (2) 対象の人権擁護

最初に会の代表者に研究の趣旨を説明し、協力の同意を得た。メンバーに対しては、代表者から研究の案内と協力依頼内容、同意書を発送してもらい、個人情報入手しなかった。個人情報の漏洩を防ぐために、収集データ及び分析結果は匿名化した。

心身への負担等に配慮して、事前に FGI の方法、時間、場所については事前に文書で説明した。また FGI 開始後、心身の負担感を感じる時は遠慮なく、伝えて欲しいことを説明した (資料 xiv)。さらに研究参加が他者に恣意的にされていないか確認した。心身へのケアを要する場合は、必要なケアを受けられる医療機関を紹介するようにした。実際に心理的ケアを求めた参加者はいなかった。

結果の公表については、事前に報告書および学会発表を行なうことを説明した。個人が特定される形のデータ掲載は行なわないことを前提として結果公表の了解を得た。

##### (3) 研究協力への撤回が自由にできること

研究参加者には文書及び口頭で研究協力の撤回の自由性、同意取り消し書の使い方について説明し、研究者宛の返信用封筒を一緒に渡した (資料 xv-xvii)。

以上については、2007年10月広島大学大学院保健学研究科看護開発科学講座看護学研究倫理委員会の審査を受けて承認された(承認番号197)。

#### 4. 結果

##### 1) 研究参加者

協力を得たのは、以下のグループであった。

表1. 研究参加したグループ

G	グループの特性	人数
1	日本ダウン症協会 広島支部	8名
2	軟骨無形成症児の親の会(つくしの会) 広島支部	6名
3	結合織疾患患者支援の会(CTD サポートーズ)	9名
4	就学前の子どもを育てる母親グループ	6名
5	一般企業に勤務する男性のグループ	9名
6	10代から70代のシングル女性のグループ	8名
7	大学生(国際学部と情報学部)のグループ	3名

##### 2) FGI: 1グループ

メンバーは、染色体異常 21 トリソミーの子どもを育てている母親である。子どもの年齢は最年少が1歳4ヶ月、最年長18歳であった。

FGIでは、子どもがダウン症候群であることを知った経緯、知らされて役立った情報、子どもを育て理解する過程で抱いた様々な感情、将来の人生と家族の設計を決定する情報についての話題に進んだ。

##### (1) 初めて子どもの状態を知らされた時の情報

不安を高める状態: 検査結果を待つ間、情報の不十分さ、情報を得る手段のなさ

- 参加者は、染色体検査結果が出るのは1ヶ月かかると説明されており、検査をしていることを知らずに1ヶ月過ごす場合と、知らされて1ヶ月待つ場合があった。
- 飲みも悪いし、やっぱりおかしいのかな、どうなんだろうと思っていた時が一番しんどく、もう1ヶ月も待たずに1週間ほど前に病院に電話したことがあった。
- 本を買いダウン症のところばかりを毎日何回も開き、『でも、治らんのよね。』とぱたっと閉めた。

先に合併症を知らされる; 生命の危機や育てづらさが心に残る。たとえば「心雑音」、「哺乳力が弱い」

- 何かありそうだと言われたらもう気になってしまう。連絡を受けて「すぐ行きます」と返事した。その日は心臓だけ診察を受けた。「心臓の穴がある場合は、そうなる理由がある」と言われた。今思えば、その時に染色体異常、妊娠時の何らかのトラブル、薬の要因、そして明らかな事柄がなくても心疾患になりうると説明を受けた。

率直にはっきりと伝えられてない:わが子がダウン症候群とすぐ気づくとは限らない

- 生まれた瞬間、子どもの顔を見たときに、なんか違うと思った。
- 医師は「たぶんわかるでしょう」「これで伝わるかな」といった様子だった。しかし私たち親はそれでは全く判らず、「は?」というきょとんとした反応をしていた。それで医師は「この人分かってないみたい」と、そこで初めて「ダウン症」が医師から出て、そこで驚き、「染色体異常」とはそういうことだったんだと初めて判った。

検査結果を伝える時に添えられた言葉にはインパクトがある。

- 「複雑な思いだ」「申し訳ないが」、「残念ながら」といった表現はショックだった。
- 「一緒に育てよう」、「皆で育てればいいのだから」という言葉がうれしかった。

マイナスイメージをもたないように配慮する。

- 「知恵遅れ」という表現にとってもショックだった。
- 「ダウン症」といわれ、その時点で自分自身が既に持つイメージを大きくする。
- 幼少期に障害児学級にいた子を知っていても付き合いはない。悪いイメージしかなかった。
- 染色体異常や病名の説明はとても大事だ。
- 説明する相手が子どもたちであっても大人であっても心を砕いて。

入院中から母親のケアを手厚くする;特に授乳への配慮。

- お母さんのケア、ショックを受け止めてほしい。
- 子どもが成長して元気になって生活していることを少しでも(医療者から)聞いていたら親の精神的な回復は全然違う。
- 元気な子どもを産んだ母たちの中で孤独にしないでほしい。
- 授乳室で周囲の目を気にしてしまうので配慮が欲しい。
- 個室にしたとしても、隔離されたような気持ちにさせないような配慮が必要。

## (2) 育てていくための情報・子どもとの生活に役立つ情報

身近の障害者と生きてきた経験に根ざした情報を信頼する。

- 知的障害の子どもさんと4年生まで一緒に、机を並べて学んだという経験があるので、それが娘を育てる時に役に立っています。私は生まれてすぐ知った時も、じゃあ普通に小学校に行けるからいいやと思いました。

皆と共に過ごす当たり前の環境にいるときのありのままの姿が真実。

- 普通の中に子どもを入れると障害の程度が小さく見える。本当に周囲のケアで、何とでもなることがある。養護学校等で障害者だけが集まると大人の手がものすごいかかって、先生たちが大変になる。
- どこにいても子どもが社会を作っていく。子ども同士は仲良しだ。そこを間違ったらいけない。

妊娠期は漠然と親として覚悟を決める時でもある。

- 妊娠中に読んだダウン症候群の子どもを育てている母親の詩:もしもダウン症の子が生まれたらと不安な気持ちがよぎったが生まれたら育てるしかないと思ったことがあった。

知らせるべきことは、新しい情報、普通に生活している子どもたちの情報。

- 医療者がダウン症の子どもを知らない。
- 30年も40年も古い資料をもとに親に説明されると親は衝撃を受ける。一般に生活している子は、そうじゃないわけだ

から。

- ボランティアで知っているとか、近所にいたから知っている程度の情報しかない。
- 地域の中で一緒に生活している子どもたちの姿を伝えたい。

### (3) 子どもを育て理解する過程で抱いた様々な感情

私の子は違う、ダウン症でもいつか治ると思いたい。

- ダウン症はいつか治ってほしいと思っていた。しかし治したいと思うのは染色体を知らないから。
- 告知を受けて、何かに責任を問うときがある。
- 私のせい、私が健康に生んであげられなかったと責める時がある。
- 女性のせい、卵子のせい、親の詮索、夫婦のどちらか片方がもう一方を攻撃することがある。
- 「遺伝」や染色体異常の捉え方で変わる。誰にでも起こること、誰もが持っているということを知らせることも大切。

遺伝について考える。

- 「私が悪いものを持っている」のではない、と子どもと自分を区別しているのに気づく。
- 遺伝しなくて良かったと思う反面で、遺伝性疾患家系の人のことを考える。
- 染色体異常は遺伝しないということで安心している自己を省みる。

重症心身障害児について考える。

- 重症心身障害、ねたきりの親をみて大変そうと思い、「がんばって」とどこか自分とは違うという特別視をしていることに気づく。これは100%なくなるらない。
- 自分だって特に頑張ってるわけではなく、自然だと想って育てているのに。

地域社会の隠された差別の歴史を知る。

- 親の世代が通ってきた障害者の歴史を聞いて愕然とする。
- 障害者だけでなく、韓国人に対しても同様、偏見、特別視している。これを変えることは難しい。

言葉ではなく、行動で真実の姿を見せる。

- 私と主人が元気に生きている、私たちが楽しくしている姿を見せることが一番良いと思っている。

### (4) 将来の人生と家族の設計を決定する情報について

- 次子妊娠の時に羊水検査を受けようかと迷う。受けた人も、受けない人もいた。
- 逆に健常児を育てられるかが不安だ。
- 夫が次子について迷っている。次の子どもも同じように病気があったらどうするのかと問う。
- 他の兄弟姉妹の心配

## 3) FGI : 2グループ

メンバーは、常染色体優性遺伝病の軟骨無形成症の子どもを育てている母親である。子どもの年齢は幼児期から20歳であった。年に2回3月と8月に定例会を持っている。主に就学前から就学時の子どもとその親が参加し、治療選択、日常生活、学校生活の変化が上手く進んでいくよう情

報交換をしている。

FGI では主に出産前後から幼児期にかけて診断された時期の様々な困惑と、遺伝子が原因と知ってからの「遺伝子」もしくは「遺伝性」に対する関心の変化について出された。

### (1) 出産前後から幼児期での診断時期に生じる様々な困惑

妊娠中の経験:超音波画像診断や切迫早産

- 流産の既往もあり、切迫流産になったときは「変な予感」「変な覚悟」があった。周りにみんな健康な子が生まれて、なんか変な意味で当たりそうだなという変な予感はあったんですよ。
- 逆子がどうしても直らなくて、上に息子がいるんですけど、「息子の時とは違う、違う」とずっと思っていたので、「もしかしたら何か障害があるのかな」という気持ちは持っていました。
- 個人病院で男女産み分けをしました。分娩予定の病院が変わってから超音波検査で足の長さが週数より短いと指摘されて、「今までの病院でそういうのは言われませんでしたか」と聞かれたんです。それはもう全然気にしてなくて、上の子が帝王切開でしたが、今回は自然分娩できたのを喜んでいました。

診断時の衝撃:出生前、出生直後、乳児期、幼児期

- 出生前:幸せな妊娠期間が一転しました。「小人症の疑いってということ、致死性とそうでないのがあるから、それはもう10ヶ月のお腹なのでわからない」
- 出生前:胸骨ができてなかったら、肺呼吸ができない、生まれてすぐに息ができない。今はお腹の中で息ができるが外に出たら肺呼吸ができるかどうか分からないから5分5分です、といわれた。
- 出生直後:頭が大きいので帝王切開になり、生まれたらすぐ診断がついたんですね。小人症で骨の病気だと言われて。もうすごいショックで、頭の中が真っ白になった状態でした。「2、3年しか生きられない」と言われて。もうどうしたらいいのか毎日泣いていました。
- 出生直後:産んですぐに母乳を直接吸わせられず、やっと始める時には哺乳瓶になれて吸い付かない。子どもはギャーギャー泣いて、私はブルーになって。もし軟骨無形成症で産まれていたとしても一緒にいたら、たぶんおっぱいあげてとか、もっとすごく幸せな入院生活を送ることができたと思うんですよ。残り2日の母子同室の時はべったりしていました。
- 出生直後:生まれてから手足が短いといわれ、私もわからないままで、もやもやするので遺伝子検査をお願いしたんですよ。「異常値が出たから」という結果だったんですよ。
- 乳児期:最初の1、2ヶ月は体重が増えず、おかしいんじゃないかといわれているうちに、「足が短いですね」と言われて、「あっ、これは何かあるのかな」と思いました。
- 幼児期:娘は1歳半になるまで歩行できず、2歳半の健診で成長が全くゼロ、他県の専門病院にいったがわからず、全身の写真を撮って脊椎骨幹短無形成症と診断されました。

遺伝子変異による共通の特徴を知り、子どもに起こっていることの全てを納得した

- とにかく子どもの病気を受け入れて、頑張っていく、親にそういう思いがないと、やっぱり頑張っていけないと思うので、親の受け止め方っていうのはすごく大事だと思っています。
- (1歳半まで歩行で傷、2歳半の健診で成長していない。そういう子どもの状態に対して)どうしても打ち消したいという思いがずっと続き、毎日泣いて、毎日祈っていた。その生活がずっと続いていた。7ヶ月時に入院精査となり、軟骨無

形成症の可能性があるといわれました。つくし会から送られた資料をみて、これはもう間違いないと私自身が納得しました。そう思ったら、その後はすぐ元気になって、もうこれはこのままこの子を育てていくしかないんだと。この子を明るく元気に育てたいと思ったところからすっぱりと吹っ切れて、元気に子どもと一緒に生きていくことができたと思います。

## (2) 遺伝子・人・社会の見方、自己観が変化する。

### 未知の世界

- 遺伝子レベルのことなんて、本当によく分からないが、「自分らの親族にそういう同じような病気の子もいないので、なぜなのかなあ」と思った。
- 学校で習うことは無いですし、よく分からないんですけども。主人が言うには、「産み分けをする関係でこういう病気になったんじゃないのか」と今でも言いますが、産み分けの本を見ても、統計では障害児が生まれる確率は少ない、または無いと書かれている。でもまあそれも実際どうなのかなという感じですね。

遺伝子変異は普通のこと。遺伝子は今も変化しながら適応していくものと知る。

- 娘を産む以前は、遺伝は血筋、遺伝病は特別の家、特別の人という差別的な見方をしていました。娘を産んで初めて、これは人類の歴史、人間になってきた過程において、遺伝子は変化していくのが当たり前だったんだ。人はそのようにして進化してきて、今も変化しながらその環境に適応できるようにしていると考えれば、変化するのが普通のことなんだと思った。

遺伝子を理解したら他者への差別意識がなくなった。

- 遺伝子は変改していくのが当然と理解したら、遺伝の病気に対する差別意識がすっとなくなっていった。だけど一歩社会に出たら、周りの人は何もそういう気持ちは持っていない、やっぱり差別意識で見られる、私の家庭に障害者がいる、遺伝をもっている子どもがいるという見方をされる。

社会の人たちのもつ「遺伝」に対する恐れと誤解を解く

- 同じ病気の子どもが産まれたら、ああ、娘とそっくりだ、可愛い子だねって私は言えるんですよ。だけど、そう思わない社会があるから、そういう差別する中で生きていかなくちゃいけないから、遺伝の病気がまた次へつながっていくことが怖いんですよね。だけど、本当に、遺伝の病気に対する差別は、私の中ではすーっとなくなったので、それはみんなに伝えたいと思うんですよ。私は、「うちの娘は遺伝する病気なんですよ」「私と夫にはないですが突然に変異してそこからは遺伝していくものなんですよ。」だから「別に特別なことじゃないんですよ」と言うようにしています。

## (3) 診断以後の養育と情報:「見通しが無いということ」

情報が無いことがもたらす困難な状況:治療や症状について見通しや保証が無いこと。

- 今まで、どんなことでも「できる保証」はなかった。最終的に将来どのくらい動けるようになるだろうか、どうなるんだろうかという不安だらけだった。
- 出生翌日に呼吸状態に異変があり、肺低形成のため呼吸器が必要といわれ、次の日に転院。人工呼吸器、気管切開もして2歳半まで入院していた。4歳位で自分でしっかり呼吸できるようになり、気管切開部も閉じた。今はあの時を思えば、嘘のようにとっても元気に生活している。
- 一部ホルモン異常がありホルモン治療を受けていた。20歳になったが、結局、骨がしっかりしたという状態にはなっ

ておらず、ぐらぐらで靱帯もできていない。小5時「将来歩くこと、歩行はこのままほっとくと難しいでしょう」と説明を受け、手術を決めた。本人とどうするか悩み、かなり不安ではあった。今はようやく自動車免許もとれて、自分で動けるようになりました。

- 結果的に本人がどうしても自分で歩きたいという思いがあったから何とかやってこられた。

患者・家族の会、同じ病気の仲間からの情報で納得、安心した。

- 親の会があると知って、すぐに入会し、そこから送ってくださった資料を見た。資料にある内容は自分の子どもの特徴と一致していた。子どもの病気を打ち消していた頃には気づかなかった自分の子どもの特徴に気づき、「これはもう間違いない」と、私自身が納得できた。
- つくしの会に入った時に「産婦人科の先生に2、3年しか生きられないと言われてすごいショックです」みたいなことを言ったら、会の方に「大丈夫」と言われたことがすごい励みになって、頑張ってきてよかったなどは今思います。

#### (4) 現実を受け止めるプロセス:共に生きる経験、科学的根拠

親自身の変化:子どもと共に歩み、共に乗り越えることの意味

- 障害児と関わってきて差別をなくそうという考えがあっても、ずっと、わが子は健康であって欲しいという気持ちが捨てきれずにいた。
- だんだん娘と同じような障害を持つ子どもたちに対して心配するようになった。娘の障害を通して今の私、親としての私の生き方が、できるようになったと思う。
- 相談をできる所がもっと増えて欲しい。実際に障害を持つお子さんを育てるお母さんに対してもそう。特に生まれた直後、産科の先生とか助産師さんに話を聞いて欲しいし、医学的なことを教えて欲しい。励まして欲しいという思いもある。
- 別の健康な子と病気の息子、どちらがいいかと言われたら、やっぱりこの子を選ぶ。わが子はかわいい。それだけしんどい思いをしてきたので自信をもって話してやろうと思う。

突然変異について考える;神のいたずらといわれながらも詳しいことを知りたい

- 「何が悪いんですか、何が原因ですか」と言ったら、薬を飲んだとか、不妊治療をしたとかそういうのは全くない。とにかく簡単に言えば神様のいたずらとしか言いようがない、といわれた。
- 原因は知りたいと思い医師に聞いたけど「何もない」と。何が原因かというのを追求しても仕方がないことであるというのは何十年思っています。
- こんな病気があるのかというのは全然生まれるまで分からなかった。「ただの神様のいたずら」で終わって、じゃあその詳しい中身は何なのかと思いました。
- 自分が広島出身ということで、義父母から家族で原爆にあった人はいないのか聞かれた。
- 原発事故の放射能漏れで障害のある子どもがたくさん生まれたという報道があった。新聞写真に軟骨無形成症の子どもが写っていた。放射能は恐ろしいものだとことを言いたいために、この病気のことを利用しているというのはとても腹が立った。この子の突然変異の原因は何か分からないのにポンと出してきてとても不信感を持った。
- 「育ってきた過程に原因があるのではなく、受精した瞬間に」と言われた。やはり「遺伝子の」といわれるが、受精して遺伝子がどうなって、どういう異常でこの病気が出てきたのかの過程を知りたい。どういう遺伝子異常なのか、その詳しいプロセスや中身をやはり知りたい。私たちとの違いを知りたいですよね。わが子のためにそれは勉強したいと思

います。

- この病気はお父さんが高齢だとよく起こると書いた本があった。夫にはそんなことは言えない。それは事実かどうかかわからない、そういうことでお互いにその原因を探る必要もない。

突然変異を経験した後の次子の妊娠への不安

- 私も夫も次の子どもが欲しいと思っている。しかし、この子を受け入れておきながら突然変異だったわだかまりが 10 年経ってもなかなか取れない。やはり怖い。
- 遺伝性疾患の子どもが一人生まれたことでやはり身内がみんなが気にして不安を抱えている。私の妹や弟の結婚の際に、子どものことを知られて反対される可能性もあると思っている。
- お母さんのせいじゃないと言われても、突然変異が怖くて、妊娠中に様々なことに気を使って出産した友達を見るとやっぱり胸が痛む。

### (5) 子どもに病気をどう伝えるか

子どもが親に問いかけることから始めた。

- 保育園通園ごろ「自分が小さい」、「皆とは違う」と気づいたようだ。その時は「病気なんよ」と伝えた。小学生になって「なぜ小さいのか」と聞くので「遺伝子が突然に変わったんよ」と言うと、「どうして変わったのか」と聞かれた。それはちょっと説明ができなかった。その頃から「つくしの会」に連れて行き、次の子に遺伝するんだと親が話していることを聞いて、それを自然に受け止めていたようだ。

子ども自身が手術を決定するために伝えた。

- 小学校5年で大変な手術をした。最初は親として断った。しかし手術するのは本人、手術しなければ一生車椅子、その時初めて子どもに病気について詳しく話してあげようと思った。医者じゃないので私には身体のことや病気のことはいわからない。主治医と執刀医から子どもに、直接ちゃんと話をしてもらった。

子どもと一緒に生き立ちを整理した。

- 小学 6 年生で生き立ちを整理する授業があった。それで「産まれた時の話を聞いてきなさい」といわれたので、「あ、これがいいチャンスだわ」と思って、そういう時を利用して、産まれた時の経緯を話しました。

原因追求で調べたことを伝えた。

- 2歳半まで中々歩かなかったのも、とても心配し、何とかして原因をつきとめたいと思い、一生懸命、本当に徹底的に医学書から専門書も全部本当に読み漁り調べた。その時のデータ、勉強したことを中学校の手術した後に教えた。

親の知らない世界から子どもは学ぶ;先輩患者の病気に向き合う姿勢

- 入院中に会った女性患者から教えてもらった。難しい病気を持つお母さんが、普通分娩は無理だけれどどうしても産みたいからということで帝王切開で3人の子どもを産んだ話を聞いてきた。結果的に1人お母さんと同じ病気を持った子どもが生まれたが、3人いれば兄弟で色々協力することもできるだろうと考えて計画的に出産したという話だった。

親と子どもの生きる世界は違う

- 一緒に生活していても、やっぱり違う世界なんですね。親はこうなってほしいとか、こうしてほしいというのはありますが、子どもたちの世界は違うんですね。

自分の生き方は子ども自身が考えるもの

- 自分の特性というのは私も息子もそれぞれにある。(離婚後、子ども 2 人と自分がいつも一緒に話し合った)子どもたちは自分の生き方は自分で考えるようになった。それもやはり親子の関係の中で培ってきたものと思う。

#### (6) わが子の次世代への遺伝

次世代への 50% 遺伝するので将来を考える:

- この子が子どもを授かる時は5分5分の確率でできてしまうというのは診断時に聞いた。やはり将来のことは考える。次世代への遺伝は、わが子の問題とは別であり、異なる葛藤がある;たとえ子ども自身が受け入れていたとしても
- 子どもが大学生になり、大変幸せな親子で娘に何もこれ以上望むことはない、こんな身体でも十分。ただ、今は娘の結婚や、子どもがほしいといったら、それが認められる親でなければならないという気持ちと、でもやはり遺伝の可能性を思うと辛いな、という気持ちとの葛藤を感じている。できれば祝福できる親でありたい。
- 親が葛藤していても子どもは葛藤していない:自分は娘が子どもを産む際に遺伝性の世間体を気にすると伝えると、ごくあっさり「あ、そうなん。でも私は私の子どもが同じ病気であっても別にかまわんよ」と応えた。それでまだ変わりきれない私を責めるわけでもない。本当に、自然に自分の病気のことを理解してきたかなと思った。

#### 4) FGI : 3 グループ

CTD サポーターズというエーラスダンロス症候群、マルファン症候群などの結合織疾患の理解を広めるための当事者とその支援者の会の会員である。当該疾患を持つ親子のみならず、主婦、音楽家、僧侶、異なる知的障害の子どもを育てる親という背景を持つ人々であった。

FGI では、遺伝子に対して関心を持ったきっかけ、遺伝子について知っていることや遺伝子に抱くイメージ、会の活動の目的にあるように遺伝性疾患であることを社会に伝えていく意義、現代社会の問題点とその解決方法へと話題が進んだ。

##### (1) 遺伝子に対して関心を持ったきっかけ

- 自分が診断された病気が遺伝性疾患だったこと。
- 身近な友人が遺伝性疾患を診断されたこと。それがなければ関心がなかっただろう。
- 染色体異常が原因の知的障害の甥・息子が生まれたこと。

##### (2) 遺伝子について知っていること、遺伝子に抱くイメージ

- 高校時代に学習。
- 家族や子どもが自分に似ているか似ていないか、その程度のことが多かった。
- 高校時代、学習時、お父さんとお母さんから代々受け継がれる仕組みは神秘的ですごい。自分の知らない世界を見たような感じですごく興味があった。
- 宗教と科学の接点を模索する。人間の生き方、自分の今の裏づけとして親からの遺伝がある。村上先生が遺伝の研究をした結果、どうしても人間では創造できないところがある、「サムシンググレート」なる神様がやったとしか考えられない。
- 人生相談上、自分のバックグラウンドとして遺伝学を理解しておかないとどうしても知らず知らずのうちに差別的な反

応をしてしまう。やはり科学的な知識もある程度もった上で相談を聞いたら違うんじゃないかなと思う。

- 遺伝子は一般社会の皆が思うほど簡単でなく奥が深い。
- 身内の子どもが障害を持って生まれた。大変だったが、誰もわかってくれない。それがきっかけで遺伝子に関心を持った。しかし本を読んで「これは手に負えない」、計り知れない大きなもので、理解の範囲から超えている。
- 遺伝といったら「何でも悪い」というイメージがありました。仮に良いこと、例えば子どもが絵の才能を持っていて親も絵を描いていたとしたら「親からの遺伝でしょう」といって子どもを認めない。
- そんな社会の中で人々は遺伝に対して興味を持っている。しかし詳しい情報がないから遺伝子を扱う一般書が売れる。遺伝子については理性的に判断しないといけない部分と本能的な部分がある。遺伝の仕組みを理解したうえで、理性的に物事を判断するよう教えなければならない。

### (3)なぜ遺伝性疾患について社会に知らせるのか。

現状は閉鎖的

- 遺伝子に対する認識を、社会に向けてもっとアピールしていく必要性を感じている。

研究を推進するため

- 研究を推進してもらうために病気をアピールするのは我々の会や当事者の役目だ。珍しい病気、ほとんど知られていない病名、ぜんぜん研究が進まない。

身を守るため

- たとえば急に発作が起こる可能性がある。そのために就職ができないことはおかしい。隠したまま、やってはいけないことを続けるより、自分の病気について理解してもらい、自分にできる事をする。

他者に生かす「皆が良くなってほしい」という思い。

- 自分の病気をめぐり体験を共有して他者の役に立てる。他者と家族、その他の同じ病気の人々のため。「自分だけが良くなればいい」と思うことではない。

### (4)社会で遺伝の理解を阻む根本的なもの:個性を認めない社会

個性豊かなことが偏見や差別されるきっかけとなる。嫉妬や弱さの象徴

- 家の中では個性豊かなことが、社会に出ると偏見と差別にさらされる。閉鎖性
- どんな時代でも個性に対する差別はあった。嫉妬、弱いものを排除する動き。
- 飛びぬけてはいけない。みなが同じ、横並び、を良いとみなす。
- ちょっと人と違うところがあるとそれはいけないこと。「世界に一つだけの花」が良い。
- 各々に特徴があるのに、特徴を認めたがらないような教育。
- 「お母さん、出る杭は打たれるんだよ」目立つ子はやられてしまう。だから自分を抑えてしまう。
- 個性を肯定し、認めていくことすらも消してしまう。危険なことだ。
- 特に中学生以降に個性を認めない傾向がある。

### (5)差別を助長しない方略

一律でなくても良いという社会

- 一律に同じであることを求められるというところを変えたい。

自分の強い部分と弱い部分の双方を出しにくい点を変えていく。

- 自分の強いところも出しにくいですが、自分の弱い部分も出しにくい社会になっている。
- 同和教育は差別をなくそうという目的で始まったがかえって差別を広げてしまった。
- 改善の方略は難しい。返って差別を助長し、当事者を傷つける。

皆と協力し合えるような配慮:特別扱いほしくない

- 障害だからと言って「あの子だけ特別扱い」にしない。それが逆に差別につながるから。
- 子ども自身が無理をしてしまう。自分の病気を隠して生きることはその人にとって一番危険なこと。誰にも守れない。自分の身は自分で守るしかない。周りの理解を求めなければいけない。そしてそれを理解し受け入れる社会を作らなくてはならない。
- 一口に社会を変えと言っても難しい。でも、一番はやはり教育だ。

## (6) 人間として成熟するために

心の教育、底辺にある部分を育てること。

- それをせずに同和教育をすると返って差別を生む。キリスト教では人はみな神の子だというし、仏教では人類の愛で結びついていると言っている。そう言うことを原点に心の教育をしたらなくなる差別もいっぱいあると思う。

何が本質かを見極めること

- 様々なものが見えるようになって何が本質かを見極めること、悩みながら何をつかむかが大切。
- エーラスダングロス症候群と戦うのではなく、この疾患と共に生きる。そう思って生きていること、自分とは何かを自覚して前向きに生きていたら免疫力も高まって発症しないという研究もある。隠して、隠して生きることで返って病気が悪化するのではないかと思う。
- 生き方を伝える。それがベースに必要である。

## 5) FGI : 4 グループ

メンバーは、就学前の子どもを育てる母親グループである。メンバーは同年代の子どもを育て、近所に住む仲間である。普段からよく会っている。

FGI では以下の内容が出された。どの人も、親と子の体質や特徴の共通点から「遺伝」について考えた経験を持っており、遺伝や子育てについてどのように考え、取り組んでいるかの経験が語られた。

### (1) 遺伝を意識した経験:親と子どもの体質が似た時

体 質

- 初めての育児は、個性か病気か分からず心配することが多い。1人では判断できない。
- 乾燥肌の遺伝が、子どもに遺伝したと思った。肌が粗く、上の子も荒れ気味。
- 夫がアトピーで、子どももアトピー。皮膚ががさがさになり、黒くなって毛穴が目立つようになった。アトピーだと言われこれが遺伝なのかと思った。アトピーは象の肌みたいのがさがさになって厚くなる。私も昔はぼろぼろで汁が出る

ほど乾燥肌だったからたぶん遺伝。上の子は0歳から冬になると喘息がある。

- 私は花粉症。下の子を妊娠している時に花粉症になった。下の子は生まれて2年くらいで花粉症やアレルギーが出てきた。上の子にはない。

#### 体 型

- 夫の足の指の関節が、中指と薬指の関節が一つしかなく子どもと同じ。「遺伝だ」と思い、当初は受け入れ難かった。しかし、夫は自分に「似ている」とすごく喜んでいる。そう見たほうがきっと良いのだろう。一つ違ったところを「個性なんだよ、良いところなのよ」と。子どもも気が楽。
- 指や爪の形といった目に見える部分の遺伝、たとえば私は自分の手の節の形が嫌い。だがこういう手は手仕事ができる、手先の細かいことができる手だと育てられた。そういう良い面をみて、遺伝と捉える。
- 遺伝と言うことではないが、子どもに腫瘍が発見され、とても心配した。悪性ではなかった。元気でいてくれればよいと思う。

#### (2) 子どもが親と同じ問題点を持つと知って考えたこと

確かな自分との共通点を見出し、自分の子だと認めることができる。

- 自分に似た性質をもって生まれたら、親子だから、私の子だからと思える。

自分の弱点と同じものを持った場合はかわいそうだが対処は分かる。

- アトピーは症状が出始めるとつらい。同じ体質なので辛さがわかるから、すごくかわいそうだった。だけどその分、自分が経験しているから、対処の仕方が分かる。
- 自分の苦勞を考え可哀想と思う。自分と同じようにならなければ良いと思う。夫の血を引き継いで出てきたものであれば、夫や義母にどういふふうに対処されてきたかとかを聞き参考にする。
- 食べるもので健康も変わる。同じ生活をした家族は同じ病気になる。食物には気をつけよう。
- スイミングに通わせた。咳き込みがなくなり、乾燥肌が少し良くなった。
- 小さい時期はまず体づくりをする。勉強はまだ早い。その方がうちの子に向いている。

#### (3) パートナーに求めるもの

普段は子どものことにはあまり関心を示さない。

- 夫の方も、子どものことにはもう少し気にしてほしい。
- 「あなたの子でもあるのだからもっと考えて」といっても「大丈夫なんじゃない？」という反応。
- 男性は何でも自分が一番という傾向がある。きつどの夫婦も一緒。相手が変わらないから自分が変わるしかない。子どものことは一人で抱えず話し合う;たとえば子育てや不妊治療
- 子どもは一人じゃ抱えきれない。
- 子どものことで心配していた時、夫は、「そんなことないから、大丈夫」と励ましてくれた。気持ちが楽になり、夫がいてくれて本当によかったと思った。
- 夫に対しては、話を聞いてもらうだけで気持ちは楽になることはある。
- 不妊治療時夫婦でずっと話し合った。上の子の世話をしながら治療を続けるのはすごくしんどい。しんどい時はやはり夫婦で話をするのが大事。自分の辛さを夫に話した。夫に辛さは経験できないが話は聞いてくれた。夫は滅入っ

ていた私が鬱になるのを心配して、外につれ出してくれたりしてくれた。すごく仕事が忙しい時だったが定時に仕事を終えて連れ出してくれたりした。

- 2 回流産後、不妊治療をどうしようかと夫と話した。夫は「自分にも原因があるか調べてもらおう」と言ってくれた。

## 8) FGI : 5 グループ

メンバーは、主に衣料品を扱う同一企業に勤務する男性 7 名のグループである。メンバーはその企業の経営者とその部下という関係である。そのうち既婚者 4 名、未婚者 3 名であった。

FGI では、遺伝や遺伝子のイメージから始まり、男性として子どもへの遺伝に対する感情、社会の在るべき姿、遺伝子研究への期待と倫理的問題へと発展した。

### (1) 「遺伝」に対する認識

- 顔が似ている: 男前にするだとか美人になるとか話す。家族の皆が同じ顔になる。
- 家族で共通している体質や病気: 母親は「高血圧の家系」といわれるように、高血圧が多い。だから自分も将来そうなるのかと思っている。病気に関して「遺伝」ということを聞く。たとえば「親父のほうが癌が多い」「●●の人が親戚に多い」等。
- 体質や病気に付いては、遺伝か? 生活か? を比べる: しかし、それは遺伝子じゃなく食べるものが原因ではないか。ただ同じものを食べても、(高血圧に) なる人もいればならない人もいるから。。

### (2) 「遺伝子」に対する認識

- どこにあるのか: 遺伝子は人間のどこにあるのか? 体中にあるのか? 脳にもあるのか?
- どんなものか?: そもそも DNA のこともよくわかっていない。学校は染色体が何本あるかは教える。しかしそれを聞いてもしょうがない。
- 足が速い遺伝子とか。
- 遺伝子は、困っていない人にとっては、どちらをむいていてもどうということはない。自閉症、花粉症、アレルギー、昔は聞いたことがなかった。皆が言うから「病気」みたいな気になる。そんなのが遺伝子でパッと治せないのかと思う。そうすれば困っている人が助かる。
- 生活環境で変わるもの: 遺伝子というのは古く人類の発祥のことまでわかる。それぞれの地域に根付いた人間が全然違っていたというのを聞いた。縄文人の人は耳垢が湿って明治時代の人は乾燥していると。生活環境で変わるということか。

### (3) 子どもの体質や病気について

- 自分を責める: きっと子どもに生まれつき病気があると自分を責めるんじゃないでしょうか。自分が持っていて、妻が妊娠中にいくら健康に気を遣っても、病気の DNA があるかぎりそういった心配は残る。
- 母親の自責: どんな時も子どもに何か問題があると、母親の方が責任感している。
- 「自分に似てかわいそう」という感情: たとえば、私の子は 2 人もかわいそうに私と同じぺちゃっとした鼻を持って生まれてきたんです。成長して良い具合に変わってくればいいのに。

- 最近聞く自閉症。昔はあまり聴かなかったが最近過剰になった。5人に1人が自閉症と聞いた。そういう子どもを受け入れるのが大変。

#### (4) 私たちが生きる社会の特徴

- 「自分は大丈夫」と思うのは日本的な考えなのか。色々な事件があっても「毒入り餃子」があっても自分の餃子は大丈夫だろうと思ってしまう。だから自分には病気や障害がある子は生まれないんじゃないかと思う。
- 色々な人がいることに自然と気づく:「空気が読めない人」がいる。今までは「癖」「天然ぼけ」「ちょっと待って」という言葉の意味がわからないとか。冗談で言っているのに本気にとったりする人がいる。
- かつて評価されなくてもいい世の中だった。その子の生き方をすればよかった。:私は田舎で幼少時代を暮らした。昔は上手に組み込まれていた。「あの子はああいう子だからこれをやらせよう」とか。自閉症の子って一つのトイレじゃないと絶対だめだと聞くが「●●ちゃんが来たからあそこ空けてあげよう」とか。このような頭で考えるのではない自然のサポートが社会の中にあった。
- 現代は子どもががんじがらめになっている:偏差値教育の後、皆がこうでなければいけない、もっとこうなってほしいという親の願望、子どもががんじがらめになっている。親同士が「ああいう風じゃなくて良かったね」というささやき声が聞こえる。親にとってはそういう方が辛いんじゃないかな。
- 長屋社会の復活を望む。昔は長屋的な雰囲気は日本にはあったじゃないですか。今は極端な話、隣に住んでいる人すら知らない。近所同士でサポートできないから、その一人一人が苦勞するようになる。その病気があるから。それは結構つらい。だから人付き合い、近所付き合い、コミュニケーションがとれてれば、そういう子どもが中にもサポートできるんですよね。

#### (5) 遺伝子研究に対する期待と不安

- 情報が少ないから判らないが、感覚的に遺伝子を変えるのは抵抗がある。遺伝子組換えトウモロコシはあまり受け入れられない。
- しかし、遺伝子組換えをすれば大量に出来るとか害虫に強いらしい。病気にかからない強い人間をという発想が出てくるということか。
- もうそこまで来ているだろうと思っている:遺伝子の治療というのは、発展してきたら障害なんかも治せるようになるんですか。生まれてからは難しいですか。
- 手術で遺伝子を変えてくれというそういう技術はないですか。
- クローンも結局遺伝子。宗教的に言えば、生命をつくって神の域に達している。
- 将来的に遺伝子を変えて体質を変えればよい:遺伝子を使えば今度、全てを完璧な人間にしたいと思うようになる。皆同じになり、病気もしない。
- 顔は、ABCどれにするかというようになる。

#### (6) 倫理的な問題について

- 病気や障害が遺伝子を調べたら解るんですか。でも逆に知ったら不安になるかもしれないが。倫理的問題もある:やっちゃいけないことかもしれない。

- 倫理的な問題は、日頃考えない。
- 倫理的な考えとは仏教とかキリスト教とか宗教的な教えが背景にあると思う。たとえば中絶が駄目なんて考えたこともない。そういうお国柄や歴史的な部分が強いかな。

日本は倫理観が薄れてきたのではないか: 宗教心も逆でないから。あまり周りのことを考えられなくなった。自分のことを中心に考えるからそうなった。昔はそうじゃなかった。最近でしょ。

- 個人的には自然の摂理、人間も動物も自然の一部なので、やはり自然淘汰もあって強い種を残すというのが生物学的には正しいことかもしれない。生態系にはそういう働きがある。何故そうやって操作して強くしたり、自分たちの思い通りにしなくてはいけないのか。「そのまま」、「前のまま」でいいんじゃないかと私なんか思うんです。

## 6) FGI : 6グループ

メンバーは、10代から70代の女性。未婚女性と伴侶と死別後のキリスト教信徒の女性グループである。教会には聾啞者のための礼拝が行なわれていることから普段から聾啞者との交流がある。日曜礼拝と教会内の奉仕活動のために、必ず毎週出合い、一緒に過ごしているメンバーである。

FGI では、遺伝に対するイメージ、聾啞者との交流や自己の学校生活から見た社会観、信仰に基づく人生論まで発展した。

### (1) 遺伝のイメージ

- 親が頭いいから自分も頭がいい。
- 性格; 父親の性格に似た、体型; 親が背が高かったら、子どもも高い。

### (2) 聾啞者との交流を通じた経験

家族内に同じ聾啞者がいた。

- 両親、祖父母に聾啞者がいる。
- 小さい頃は分からない。3つくらいに熱病になってそうなったと教え込まれている人もいた。
- 聴覚障害は遺伝性が多い。ある一定の割合でいる。色覚異常も含めてマイノリティではない。

社会の方程式: 障害は悪い、不幸、親族の恥

- 聾啞者は聞こえないことを全然不幸とっていないという。でも不便とは思っている。
- ほんの数十年前、聾啞者は親族から葬式や結婚式に出てくると言われていた。
- 僕たちを不幸にしたのは聞こえる人、社会、この国の文化だと言われた。

日本の社会は聾啞者に対して差別や誤解をしている。

- 我が国では: 「つんぼ」と「おし」といわれた。「つんぼ」の奥には「何にも理解できない」、「向こう行っとけ」、「邪魔」「馬鹿」という意味もある。
- 海外では障害のある子ほど養子斡旋のときはエンジェルベイビーといって人気があると聞いて、それも日本とはすごい違いだ。
- 聾啞者同士の夫婦で健康な子どもを育てている人も多い。
- 聾という同じ特質を持ったものだけの家庭の明るさがある。

- 固定観念を覆した。目は見えないやいけない、耳は聞こえないやいけないということではない。他の感性が発達する。

#### 結婚・家庭形成をめぐる課題とサポート

- 健常者が共にいるだけで聾啞者の生活が変わる。事故を防ぐ。
- 聾啞者の親に育てられた人。聾啞の両親との生活内の様々な試練を越え、優れた能力を発揮している。
- 聾啞者の手助けとして手話通訳者になった人がいる。

### (3) 障害者とともに生きる社会

#### 不便なことに付き合うこと

- 不便だと思うこと、目障りなもの、ちょっと面倒と思うこと、それを少しずつ我慢することが、障害者と一緒に歩くということだと思う。
- 共通していることにだけ興味を持っていると、自分と違う人と生活することで不便さを知らないまま、その不便さに協調力も持てなくなる。
- 自分にとっての心地良さだけを求めようとしてはいけない。それでは本当の意味で自分を成長させることができない。

#### ハンディキャップを特徴のひとつと見る

- 「ハンディキャップのある子ども」と見るよりは、「その子の中に障害という特徴がある」という見方が大切。
- その人を理解するために病気の特徴をある程度知っておくことは大切。さらに大切なのは病気のメガネを通して見るのではなく、その子を愛する手段として「知識」を使うこと。

### (4) 私たちを取り巻く社会

#### 子どもたちの社会:中学生になって「違い」を否定する

- 中学生が「お母さん、出る杭は打たれるんだよ」と話す。子どもの頃から「違いがあったらいけない」という社会に生きていると感じていた。
- グループを作って行動する。みんなに合わせることを求められる。どうしても自分が何かに属さなければいけない。
- 同じ服装で、似たようなものを持ち、同じ雑誌を読み、群れて、自分を正当化する。

#### 居場所、連帯を求める。

- 居場所があることが安心感に繋がる。どうやって居場所を作るのか、その時、なぜ自分らしさを出せないのか、なぜその時に脅かされてしまうのか。自分を守るための居場所作りがもつて差別に繋がり、違うものを排除しようとする。なぜ小学生の頃は感じなかったそのような感情が成熟の過程で起こるのか。
- 自分の偏見に気づいてそれが認められないことだと判った時、それを良くないと自己主張できるようになるのか。お互いの「違い」を認めない今のような社会は、自然で仕方がないものなのか、そうでないのか、教育問題なのか。

#### 成熟とは「違い」を認め合えること

- 違いを認めるのはまさに結婚生活。まさにそれこそが成熟ということ。
- 成熟とは、どれだけ違った人を受け入れられるか、また共にやっていけるか、関わりを持ってやっていけるかということだと思う。悪い言葉では妥協。妥協しなければ生きていけない。
- 風土の違いは大きい。相手のことが良いか悪いかと言うと喧嘩になる。それぞれの行動や考えは人間の弱さ、風

土や生活習慣から来る人間の弱さだと気付いた。たとえば北陸系の人と関西系の夫婦。これは両極端だった。北陸の人は準備をしないと雪に閉ざされて死んでしまう、関西は準備していても明日の商売はどうなるか分からないが土壇場に強い。だから準備しない。

- 以前に「違い」は「間違い」ではない。違いの前に「ま」をつけたら駄目と聞いた。違っていることがイコール間違っていると思ってしまう。

## (5) 生い立ち; 遺伝と環境

自分の特質とは、自分では選べないもの、無条件に与えられたもの

- 自分は生まれる家を選べなかったし、男か女かも選べなかった、大事なことは何も決めないで生まれてきたことだったんだと。背の低さこれくらいでお願いしますと神様にお願いしたわけじゃないですから、鼻の高さも目の位置もみんな神様からもらったものですから、感謝してありがたく頂いたほうが得だとやっと思った。
- 私の兄弟は統合失調症で親が第一発見者。初めは遺伝を考え、うちの昔の家系図を辿ったらしい。祖先は神社の神主でそれが悪い影響だと考えたらしい。罰と考えたらしい。「それはない」というと親も傷つくし、さすがに言えなかった。少なからず人間そういう要素がある。それが何かのハプニングで起こるかどうかは本当に確率の話だと思う。違う環境だったら違う人生だったと思う。

人生の不思議さ: 自分次第で遺伝子のスイッチがオンまたはオフになる。出会いによって人生が変わる。

- 書籍「サムシンググレート」から; 遺伝子がスイッチオンになる時。それは「誰かのために動く時。」
- あなたがそこにいるだけでもすごい奇跡なんだ、あなたがここに生きているだけで感動である。「これはできる、I can、これは神様に祝福される、と思う時に人間の遺伝子スイッチはオン。暗く、暗く物考える人がいる。たとえば「きっと駄目だろう」、「この人のせいで駄目だろう」と人のせいばかりにして、自分がまったく成長しない。そういう人はスイッチがオフ。死ぬまで人間に与えられた力は何ものすごいものがあるのにほんの1%しか使わずに死ぬ。

誰か影響力のある人との「良い出会い」が、人生を変えたという話を聞く。

- ある本で人生はワンダフルだと読んだ。「素晴らしい」だけでなくワンダーとフルが一緒であり、不思議なことが沢山あるのだ。

虐待を受けた人が、虐待をするという現実がある。

- 連鎖を断ち切るため、神に出会うことこそが、麻薬の連鎖や虐待の連鎖を断ち切る唯一の力と聞いた。
- 「どうでもいいや」という生活を行ってきた人の家系図を見るとアルコール中毒や、刑務所に捕らえられていた。約何割が牢獄にいるとか。私は遺伝子の問題とともにやっぱり生き方。その人の生き方から学ぶ、そんな友だちとの人間関係も沢山あるし、「あの人のようになりたいな」という人に何人も会ってきた。

自分の人生に組み込まれたもの

- 何もかもがちがちに決めた遺伝子の中で生きるのではない。
- 聖書には神は人間の創造の時に自由意志をお与えになったということは、神が私たちに人生の中の取捨選択することを与えられたということ。また責任は自分に返ってくるということ。全部遺伝子のせいだとはいえない。聖書を信じるのか、どうするのが、遺伝子には組み込まれていないと信じたい。
- 何もかもが「がちっ」と決めてはいない。意思を用いて神様に従うということは神様も喜ばれる道でもあると思うし、また自分の幸福を感じられる道でもあると思う。

- この遺伝子の中にもすごいプログラムが入っていることは、やはりすごいことだと思う。そういう物がこの体の中にあるってことはすごいことだと思う。どうなっているんだろう。

## 7) FGI : 7グループ

メンバーは、非医療系の大学1年生3名(男性2名、女性1名)である。「平和と人権」の授業を選択している。3名はこのFGIで初対面であった。

FGIでは、人として、障害や疾病をどう考え、人々とどのように生きていくか、考え方を探索していった。

### (1) 遺伝や障害、出生前診断等への関心の中心的なもの

様々な立場の当事者がいる。各々の真意を知りたい。

- 当事者の経験、思いがわからない。
- 障害があること、障害がある家族がいるということが、どういう感じなのか。
- 病気を持つ人、他の皆と違う体を持つ人たちに対して嫌悪感を持つ人、そしてその2人を見ている第3者がいると思う。その3者がそれぞれどんな思いをもっているのか。
- 祖母から、脳に異常があるといわれた叔母を産んだ時の話を聞いた。「自分の子やから、産まなきゃいけない」と。産むか産まないかを判断する親や、生まれてきた障害者の人たちの心はどうか。産まないと決めた場合の親の心境、それぞれに興味がある。
- 私は、今、生まれてくる子どもに障害があるとしても絶対産みたいと思う。しかし実際にその場に立たされたら本当に「イエス」と言えるかどうか気になる。実際のお母さん方がどう考えているか、周りの家族がどう受け止めてどう考えるのか、それぞれ違うと思う。
- 障害を持って生まれてくることは「その人だけの責任じゃない」、現状をちゃんと皆が知らないから、障害は困るという思いになってしまうのではないか。

### (2) 障害者のことを考えてきた体験や記憶

自分の中に、良い心と悪い心がある。どう向き合うか今でもわからない。

- 小学校の障害学級。その子の障害の原因は交通事故だった。音に敏感で、大きい音に驚き、痙攣しており、その子が小学校6年生の時、学校単位で、先生も生徒も含めて、気をつけていこうということになった。僕は当時、何も感じていなかったが、例えば、他の人、自分の友達でも、悪いヤツだったら「うざい」とか、「気持ち悪い」と言うんだろうし、正論であれば「気をつけようね」という人は確かにいた。しかし僕の立場で言うと正直どちらでもよい。
  - 「どちらかに付く」、または「どちらに付かず部外者としてみる」の3者がある。どちらに立つか今でも分からない。今分かっていることは、「彼が何か悪いことをしたわけでもない」「迷惑をかけているわけでもない」「彼が困っている」それなら助けよう。「友達は友達。健常者と区別をせずに助けよう。」と考えていること。
- 「普通とは違う」と分類すること、安易に「仕方ない」で片付けること、どちらも相手のことを考えなくなる。
- 障害を持つ友人とは小学校から中学校時代に付き合ってきた。中学校で彼らを「障害を持つ」というレッテルによって、「もう普通とは違う部類」に入れてしまった。先生も「普通とは違う」という分け方をしていた。「彼だったらしょうがない」

と安易に。皆「普通とは違う」という考えに何も思わなかったし考えていなかった。「彼は障害を持っているからしょうがない」という一言で解決してしまった。

- 振り返ると、彼は「普通に生活したい」だけだったと思う。皆も僕も彼のことを考えてあげられなかった。彼がなんか変なことをするようになり、その時もやはり障害を持っているからしょうがないという一言で収めてしまった。今思うと自分は人間として「ダメだなあ」という感じです。

### (3) 自分が知らないうちに障害者から遠ざかっていたのはなぜか

まず学校内で分けられた。

- 子どもには、障害者への優遇の意味が分からない。たとえば小学校での養護学級の子どもたちだけのハムスターの飼育、自転車の許可への疑問があった。特別視することが、結局は偏見につながる。障害を持った人の功績を障害者ゆえにすることへの違和感。

知らぬ間に社会から離されていたのではないか。

- 小学校の時は障害者の友人と普通に自然にそのまま接していた。別にその子もそんなに重い障害ではなくあんまり変わらずに話していた。中学校に入るとクラスも全部別だった。大人から僕たちと那些人たちが区別されていた。

自分と共通する人との時間が長くなる。

- 小学校の頃は、何でも受け入れることができたが、中学校に入ってクラブ活動や、やりたいことが共通するグループができる。そこに友達ができる。

ニュースや新聞などマスコミからの影響

- 中学校に上がったら、いろいろニュース見たり新聞読んだり。そういうところで、社会の常識が分かってくると、その常識に当てはまらない障害者を特別視するようになる…。

障害について考える機会、触れる機会が少なくなる。

- 子どもから大人になるに伴い、障害に対して考える機会とか、触れる機会が少なくなったんじゃないか。生まれた地区の子どもたちで集まる小学校区から、徐々に同じようなレベルや特性を持つ人で集まるようになる。
- そんな状況で育ち、障害を忘れているから、偏見や出生前診断を求めるのではないか。

### (4) 個性とはどのような場で活かされるか。

障害を個性とは言わない。

- 「個性を大事にしろ」という時、「個性」はプラスイメージのことだけだ。本当に良く考えると、個性はプラス面だけだろうか、そういう見方をすると、障害のようなマイナスに見える面を差別することはおかしい。障害はマイナスのものだって決め付けている大人も同年代も小学生も中学生にも一杯いる。障害があることに対して「可哀想だな」とい人もいたし、社会が障害を個性として受け止められないと偏見はなくせない。

「他者との違い」違いをプラスととるか、マイナスととるか。

- 「僕はあれが好きで、「彼はこれが好き」という違いのように、「僕はこれができる・できない」という違い。例えば、体が不自由だからこれができないって違い。その違いをどう受け止めるか。それをマイナス方面でとったら差別につながり、プラス方面でとれば、それはたぶんそこで、プラスじゃなくても、自然に「ただの違い」になると思う。その自然(ありのまま)を、自然と受け止める心を社会に根付かせる。

「違い」とは何か

- 自分にできることとできないことがある。友達には、勉強ができる子、スポーツができる子。僕は一人ひとりの「できること」で評価している。自分との違いを分かっている。実際は違いを感じていても、相手や自分のできることやできないことを敢えて話題にしようは思わない。
- 友達づきあいをする以上、やはりその友達のことを知りたいと思う。相手に「自分の内面」、「プライバシー」をさらけ出すと、相手もしっかりそれに答えてくれるような友達が今はいる。やはり「違い」を認めて、相手にできることと、自分にできることをしっかり考える。「違い」を利用するとか、劣等感をプラスに変えるにはどうしたらいいか。「同じ」だから一緒にするのはではなく、「違い」によってプラス方面に変換できる。それが「違い」というものだと思う。

「何が幸せなのか」、「何が問題なのか」は個々人で全く違う。

- 進路について親と話し合う過程で考えたこと。障害に対しても、「障害を持っている人は可哀想だ」というのは決め付けだと思う。かわいそうと思うことが優しさでもない。自分の考えや価値観の違いは、その場に身を置いてはじめて実感する。

### (5) 答えがないものをどう考えるか

自分の子どもに障害があると知った時その場面で何を考えるか、今も全然わからない。

- 「障害を持っていること自体は変えようがない事実」しかし、子どもが幸せになれない。現在の自分は、その子が幸せになれるように、自分が後悔しないように育てる自信がない。
- 障害を持った子どもが苦勞する。⇒子どもが後悔したら、それは産んだことを自分が後悔する。
- 生まれた子どもは、自分を恨み嫌いになるかもしれない。⇒今のままの社会では辛い思いををすると思う。自分の子どもに生まれつきの障害のために●●ができなかったという思いはしてほしくない。
- 僕たちは障害の当事者じゃない。一概には産むとも言えず、中絶とも言えない。しかし、生まれてくる子どもには罪はないんだから、できるだけ自分で、その子どもの幸せを願って、しっかり、環境を敷き、育てることの責任がある。人間の本質として自分の子どもはやっばし守ってあげないといけないうい考えがある。親は自分にそういう心構えを持つようにと話してくれた。

根底にある人の感情や価値観に訴える

- 根本的に障害があっても産んだほうが良いという人たちは、まずは命が大事という。一方で、不幸なら産まないほうが良いという感情を選ぶ。どちらの選択肢があるかもしれないが、結局はそのときそのときの感情で、その時達した感情で決めることになるんですね。
- 人間どうしても、価値観は違うことを考えさせられる経験をした。野球をやっている従兄弟の高校生の話。自分の価値観の違う人とは付き合わない。まだ形になっていない価値観に何かを付け替えていくのが高校ではないかと思う。いろいろな価値観を付け加えながら、受け入れられるものと受け入れられないものが出てくる。確かに自分に近い人たちと一緒にいたほうが心地いい。話が通じる。変な気遣いとかもあんまりいらぬ。
- 日本人は皆と同じなのがよいと考える。しかし海外に行ってそうもいえないと思ったしそれを知らせる機会があったらいいのと思った。自分の価値観を作り始めるときに同じでなくて良いことを知らせる機会があったら良いと思う。

人が形成する社会や環境へのアプローチ

- 小学校中学校のときも、障害者の人が普通に暮らせるような周りの環境にすれば、その、障害があるから産むか産ま

ないかっという、そういうことにもならず、産んでも普通に、障害を持っていても普通に暮らせるのなら、周りの環境がそういう風に少しずつ変化していけば、悩む人もなくなるわけだし、幸せにみんな、たとえば、もし自分の子どもを中絶しちゃったら、自分の子どもを殺しちゃったっていう後悔も絶対なくなるだろう。

- 障害がある人の不便さを克服する社会作りや考え方が普及すると良いです。
- 文字を書く力がなくてもコンピュータのキーボードをたたける人。
- 体を動かせない人のためのリフト。
- 視覚障害のための音楽が流れる交差点。
- 聴覚障害者のために試験的に自動販売機に電光掲示板がついているものがあつた。

## 5. 7つの FGI の統合

7つの FGI の要約的内容分析結果を踏まえ、遺伝子・染色体起因疾患の当事者である住民ならびに一般住民の遺伝的課題に関する主観的体験と、顕在化した遺伝的課題の問題解決の促進要因、阻害要因を分析する。

### 1) 遺伝的課題に関する主観的体験

(1) 過去、現在、未来を分かること、降伏し全てを引き受けるという心情。

1グループや2グループのような胎児期・新生児期から乳幼児期に診断される様な状況では、親にとっては、子どもの危険な症状や特有な発達に理解し、対処することが重要である。中には心疾患や呼吸に問題があるように死の危機に直面した親も多かった。その衝撃の後に遺伝子変異や染色体異常を知らされる。これは危機を克服してきたが、これは現在も将来もこのままであることを引き受けていく体験であると考え。また3グループの結合織疾患のように、突発的或いは徐々に身体に違和感を覚え、他者と違う経過を辿ることに気づいた後、遺伝子変異が判明していく場合では、「なぜ自分がこうなのか」が判り、対処行動を導くことができたという認識を持っていた。これは過去の疑問が晴れ、現在、そして将来どうすべきかが見える体験であると考え。

4グループや7グループのように遺伝性疾患と診断された立場でなくても、自分と似た部分が家族にあること、特に親として子どもの特性を見渡し、同様の体質を見つけて一喜一憂するが、その特徴を持つことを必然と捉え、その状況を引き受けて、将来のために対処しようとしていた。

以上から、遺伝であること、遺伝子変異だと知ることは、自分の身体に対する疑問、全く無関係だと思っていた症状らが1つにつながるという経験である。しかし、そこにはいつかは全て解決するという期待を失い、生涯にわたりそれを受け入れざるをえないという「降伏」のような心情が在ると考えられた。

(2) 治せないもの、自分の努力で防げないものと諦める。

人々の生活の中では、「遺伝子変異」や「染色体異常」は決して卑近なものではない。どの FGI でも、自分には関係のない問題という認識であった。原因が判明しても、「でも直らない」「努力して

も防ぎようがないもの」というあきらめ、「繰り返す可能性」による将来への不安が増強した。

一般の人々にとっては親が自分自身と子どもの共通点を見出し、「遺伝」として受け止めていた。親から見て、子どものその症状は好ましいか否かに関わらず、「必然的なもの」と受け止めていた。

(3)なぜ自分に起こったのか(起こらなかったのか)、という疑問を持つ。

遺伝子の突然変異や染色体異常について全く知らなくても、医療者から説明を受けたり、自分自身で資料収集して調べたりしながら、各々の必要とする範囲まで理解していた。最も深い部分の疑問は「なぜそうなったのか」、「なぜ私が(私の子が)そうなのか」であった。それに対しては、「理由などない」、「神様のいたずら」、「一定の確率」としか説明しようがなかった。FGI で出てきていたのは、誰も悪くないと判っていても、納得するまでは一定の時間が必要だということだった。

7グループの大学生の FGI では、病気や障害が「何故その人に起こり、自分に起こらなかったのか」という疑問が出された。彼らは障害者の隔たりは中学時代から広がっていったと自覚していた。当たり前のように、障害は誰のせいでもない、その人が悪いのではないと判ることが、自分の良心に添って生きる土台として必要だった。

(4)「違い」を個性ととらえるようになる。

やがて遺伝子変異や染色体異常による状態を個性や特性としてとらえるようになる。「私は私だ」、「わが子はわが子だ」というように、障害を超えて、自分自身、子ども自身が固有な存在であり唯一の存在であると受け止めていた。

遺伝子変異や染色体異常と診断されていない人々は、たとえば6グループ FGI の「聾啞者が私たちは障害を不幸と思ったことはない。不幸にしたのは健常者だ、と言われた」という体験からわかるように、自分が経験したことのないことを経験している人々の視点から物事を見る体験をする。聾啞者の日常の姿、ものの見方があることに気づいている。持って生まれた特質、育ってきた環境で身に着けた生き方を認め合うところから相互理解は始まると討論していた。また7グループの大学生は、もともとは障害を個性とはとらえていない。しかし、それは周りと違うことをプラスととるかマイナスととるかかで変わるだろうという。「違いを認める」には、今ある自分自身の姿や有様がこうである根拠、すなわちアイデンティティが、過去の良いことも悪いことや弱点も全てを含むこと、それらを全て認められなければならない。すなわち「全ての自分をさらけ出せる」ようになって、自分の個性も相手の個性も認め合えると考えられた。

(5)個性を認めない学校、脆弱な生活共同体が生きづらくさせている。

身体的側面、価値観、志向性など様々な点で個性が確立され、個人差が拡大する。3つのグループの FGI で、共通して「出る杭は打たれる」という諺を挙げ、中高生になって顕著に個性を否定する傾向になると話した。子どもの仲間関係の中でも個性を消そうと行動する傾向がある。個性をさらけ出す素直な関係や環境、または障害者と健常者との接点も減っていく。そのような中で、障害

児は特別支援学級や養護学校に区別されている。障害児の特別支援の是非ではなく、そもそもの学校環境や社会の中に、違いの差を認めながら連帯感を持ち続けること、交流を続けることを困難にさせる基盤があると考えられる。

5グループの男性たちは、我が国の場合、人々は自分で自分を認めることよりも、他者や社会から認めてほしいという欲求が強いことを挙げた。自分で自分を評価することができず、子どもたちはがんじがらめになっていると感じている。彼らは人がその人らしく生きることを支える一案として「長屋」「近所づきあい」を例にして近隣とのコミュニケーションを挙げていた。近隣とは一定の地域的範囲のうえに、人々が住む環境基盤、地域の暮らし、地域の自治の仕組みを含んで成立する生活共同体である。地域社会に身を置かないといわれて久しい会社勤めの男性にとっても、障害や病者のためだけでなく、競争や評価を目的としない社会を取り戻さなければならないと実感しているといえる。

(6)次世代への遺伝に対する認識の相違がある。

1グループも2グループも親自身は染色体異常や遺伝子変異はない。FGIでは、次世代への遺伝について受け止めきれないという話題がでてきた。1人の母親が遺伝子変異を持つ娘自身が次世代への遺伝を受け入れていることを知り、自分もそう思えるようになりたいと語った。一方、3グループでは、自分の家系以外の同病者全ての人のために遺伝性疾患を社会に伝えたいという話題がでた。次世代、家系内外にいる自分と同じ疾患を持つ人々への関心の差があると考えられた。

以上の遺伝低課題に関する主観的体験の6項目を表1にまとめた。

表1. 遺伝的課題に関する主観的体験

- 
- (1)過去、現在、未来を分かること、降伏し全てを引き受けるという心情を持つ。
  - (2)治せないもの、自分の努力で防げないものと諦める。
  - (3)なぜ自分に起こったのか(起こらなかったのか)、という疑問を持つ。
  - (4)「違い」を個性ととらえるようになる。
  - (5)個性を認めない学校、脆弱な生活共同体が生きづらくさせている。
  - (6)次世代への遺伝に対する認識の相違がある。
- 

## 2) 遺伝的課題の問題解決の促進要因と阻害要因

FGIに参加した人々の遺伝的課題に対する主観的体験をもとに、促進要因、阻害要因を分類した(表2)。

分類の観点として以下の6点を挙げた。ここに挙がっているのは、複数のFGIで共通して出されたテーマや、または単一のFGIで重要視されていたテーマを取り上げた。具体的には、①真実を

知った時の心情、②遺伝に関する知識、③情報の内容、④人とのつながり;家族・友人・地域社会、⑤遺伝を通じた自己の変化、⑥遺伝を通じて見えた社会であった。

表2. 遺伝的課題の問題解決の促進要因と阻害要因

	促進要因	阻害要因
①真実を知った時の心情	納得・希望がある	不信・絶望
②遺伝に関する知識	科学的な理解	不十分な理解
③情報の内容	生活上、有用である	生活上、有用でない
④人とのつながり;家族・友人・地域社会	連帯感を維持できる	孤立、尊厳の喪失
⑤遺伝を通じた自己の変化	人としての成熟している	自己の内にある偏見
⑥遺伝を通じて見えた社会	相互理解	差別

①真実を知った時の心情は、過去や現在の経験によって異なった。納得し決して希望を失わない場合、信じられず絶望感でいっぱいの場合もあった。後者の場合は、長期的なサポートが必要となる。②遺伝に関する知識は、科学的専門的に理解したいと考えている人が多く、それによって正しく解釈できていた。③情報の内容は、子育てや自己が生きていく上で有用であるほうが実利的に問題解決に繋がっていた。④人とのつながりをみると、家族や友人、地域社会との連帯感が維持できたかどうか、が鍵となった。事実を知った時からしばらくは初期段階は孤立の傾向が認められた。しかし今回は、対象者が患者会や子育てグループ、企業や宗教団体といった一定の集団から対象を募った点から、一定のつながりを維持している人々だったので、何らかの形で連帯感を持っていた。⑤遺伝を通じた自己の変化として、遺伝を受け止めていくには、人としての成熟が必要であった。その一方で自己の内面にある障害への偏見にも気づく参加者が多かった。自己のうちにある偏見を意識化し対処するには仲間との語り合いや専門家のサポートが必要と考えられた。最後に⑥遺伝を通じて見えた社会では、人と人が認め合い、相互理解できる社会づくりが重要であることが明らかになった。

## 6. 考察

### 家族や地域社会に遺伝的課題を話せるためのツールを開発のための示唆

本調査の最終的な目標である人々が遺伝的課題に向き合うときに役立つツールについて考察する。先行研究にあるように、人々は、遺伝に関する悩みについて語った相手は、家族が最も多く、次いで医療者であった。

FGIの結果からも、人々は、医療者のみならず、夫婦間、家族間、友人間、地域社会といったプライベートな人々との信頼関係の中で、遺伝に関することを話しあっていた。遺伝に関する対話の根底には、互いに互いの存在や個性を尊ぶことから始まると考えられた。そのためには自己の内省、夫婦や家族、身近な友人と深く話し合えることが必要であったが、対話を促進するためには遺

伝や遺伝子に対する正しい理解、科学的な理解が助けとなった。さらに、提供された情報が、本人たちの生活、人生設計上有用であり、希望が持てることが鍵となっていた。加えて、現代に至るまで続く偏見や無関心の社会の現実に立ち向かえるための力づけも必要であった。

以上から、情報提供ツールには人々が遺伝的課題についての対話を促進するために、第1に人々の思いや考えといった心情に触れる内容、第2に遺伝について明確に言葉に出して話し合えるための知識に関する内容、第3に表情や行為、行動といった態度に影響する内容として、表3に示す7項目を提案した。

表3. 情報提供ツールの Key Concepts

- 
- 1) 情報は科学的であること。
  - 2) 情報は有用性が高いこと
  - 3) 人生や将来に対して創造性豊かに思考できること。
  - 4) 人としての畏敬を示していること。
  - 5) 自己観・夫婦観・家族観の変化のきっかけになる。
  - 6) 親子・家族の連帯感を維持する。
  - 7) 差別社会の阻止につなげる。
- 

## 7. まとめ

本研究は、遺伝子・染色体起因疾患の当事者である住民、及び一般住民の、1) 日常生活の中における遺伝的課題に関する主観的体験、2) 顕在化した遺伝的課題の問題解決の促進要因、阻害要因を明らかにすることを通して、家族や地域社会に遺伝的課題を話せるためのツールを開発のための示唆を得ることを目的とした。

遺伝的課題に関する主観的体験は、1) 過去、現在、未来を分かること、降伏し全てを引き受けるという心情を持つ、2) 治せないもの、自分の努力で防げないものと諦める、3) なぜ自分に起こったのか(起こらなかったのか)、という疑問を持つ、4) 「違い」を個性ととらえるようになる、5) 個性を認めない学校、脆弱な生活共同体が生きづらくさせている、6) 次世代への遺伝に対する認識の相違がある、であった。

情報提供ツールの Key Concepts として、1) 情報は科学的であること、2) 情報は有用性が高いこと、3) 人としての畏敬を示していること、4) 自己観・夫婦観・家族観の変化のきっかけになる、5) 人生や将来に対して創造性豊かに思考できること、6) 親子・家族の連帯感を維持する、7) 差別社会の阻止につなげる、の7点を提案した。

## 第 3 章

### 総括:住民ニーズに則した包括的遺伝サポートシステム構築への提言

最後に研究1、研究2の成果を基に包括的遺伝サポートシステムについて検討する。

#### 1. 個人、家族、社会のそれぞれの機能を高める方略

遺伝医療には予測する側面がある。それが出生前診断や発症前診断である。遺伝子検査については、検査に先立ち、対象となる本人や家族がいかに遺伝子検査で真実を知る、または知らずにいるということに適応するか、将来起こりうる試練に対する予期的指導 (anticipatory guidance) を提供する。この予期的指導によって、個人や家族、社会のそれぞれが機能を高め、問題解決の方向に促進されなければならない<sup>1)</sup>。

遺伝情報による早期診断が生命予後を改善しても、同じ情報が関係者の心身の健康や自己概念形成に不利益を与えることになってはならない。そのため遺伝医療を進めるうえで長期的サポートを続ける責任がある。実例を挙げると、スウェーデンでは1970年から開始した遺伝子検査による新生児スクリーニング事業について罹患した親子を30年追跡した。情緒的問題を持った親の解決に時間がかかり、その子どもの健康状態に否定的影響があった<sup>2)</sup>。英国では男児に対するデュシャンヌ型筋ジストロフィー (DMD) の発症前検査が試行的に開始されフォローされている<sup>3)</sup>。米国における親子の Genetic Condition の情報共有に関する報告では<sup>4-5)</sup>、親は子どもが科学や性教育を学ぶ平均8歳から理解できると考えていた。また子どもに話すタイミングは子どもの成熟、準備ができていることを示すサイン、症状、管理、遺伝に関する質問を示した時であった。子どもに説明するための医療者からの助言を受けたのは20%だった。

自分の生活の場、家族や学校、地域社会の中に自己の人生設計上の課題を取りあげられる場所を確保すること、これがまずは住民ベースで必要なことである。遺伝的課題の場合の個人、家族、社会のそれぞれの機能を高めるための方法は、まず遺伝的課題についてのコミュニケーションを促進する方略を立てる必要があると考えた。

#### 2. コミュニケーションを促進する方略

本研究では、3つの Self Help Group (以下 SHG とする) に協力を得て、その活動状況を把握することができた。SHG とは、生きづらさを感じたり、悩みを持つ本人やその家族が出会い、つながり、支えあうグループである。我が国の場合は1940年代後半から1950年代に結核患者やハンセン病患者など、長期の療養を必要とする人が中心となったグループが設立された<sup>6)</sup>。遺伝的課題を持つ人々の SHG も数多く存在しており、この SHG は人々の問題の数だけあるといわれ、数多く存在し活動も多様である。彼らは結婚や出産、職業選択や居住といった自立生活が脅かされ、社会的孤立するのではないかと恐れ続け、将来への希望を失いか

た時代を経て、人々が出会い、そして支えあい助け合い、社会の変革のために活動していた<sup>7)</sup>。SHGの共通の機能として、第1に人間同士の感情の開放と支えあい、第2にメンバーが成長する、第3にモデルとなる人に出会う、第4に役に立つ情報が得られる、第5に社会に向けて働きかける。

本研究のFGI調査から、人々の遺伝的課題の主観的体験として、1) 過去、現在、未来を分かること、降伏し全てを引き受けるという心情を持つ、2) 治せないもの、自分の努力で防げないものと諦める、3) なぜ自分に起こったのか(起こらなかったのか)、という疑問を持つ、4) 「違い」を個性ととらえるようになる、5) 個性を認めない学校、脆弱な生活共同体が生きづらくさせている、6) 次世代への遺伝に対する認識の相違、であった。個々から考えられた遺伝的課題の根底にあるものとして、「生命の起源」、「個の尊厳と社会の秩序」、「共同体としての将来に続く連帯」がテーマと考えられた。

遺伝子を超えて、相互理解するためのコミュニケーションを促進するためには、お互いを知ることである。今回のFGIの結果から、遺伝性疾患を持つ人々が、偏見なく生きることをめざして、SHGを超えて、罹患者個人がしっかりと社会とつながる力を持つこと、そしてその人を通じて健常者が遺伝的課題を知り、遺伝性疾患をめぐる体験を知らせる機会を促進する時代になったと考える<sup>8-12)</sup>。

### 3. 住民ニーズに則した包括的遺伝サポートシステムの骨子

Genetic Conditionとは、単に‘染色体や遺伝子核型’に留まらず、その人の生き方に影響する。すなわち、遺伝子はその人の成長過程や身体・認知能力、生殖能力、余命をある程度規定する。しかしそのconditionについてどのような治療を最善とし、病気に伴う生活上の制約をどう受け止め、次世代への再発率をどう考え、ありのままの自己とどう向き合い、どのような人生設計を描くかを規定すべきではない。それゆえ医療者はGenetic Conditionが個人的、心理社会的、相互作用的な性質を持つことを忘れてはならない。

FGI調査から遺伝学教育、遺伝的課題に即したケアとヘルスサポートの課題とは、学校現場や保健医療の現場、さらに社会において、人々との対話を通して、個性を育み、個性を尊重するとはどういうことかを考えること、一人ひとり互いの存在を喜びあう関係性を育むこと、共同体として連帯感がもてるよう、住民同士が対話できるプライマリーヘルスケアプログラムとしての場をつくりだしていくことであると要約できると考える。そして、住民ニーズに則した包括的遺伝サポートシステムの骨子として、以下の6点を挙げた。1) 真実を知らせた時には関係者の心情を支えること、その真実に納得しそして希望が持てるよう配慮すること、2) 遺伝に関して提供する情報は科学的であること、3) 情報内容は関係者にとって生活上、有用であること、4) 人とのつながり、特に家族、友人、地域社会との連帯感を維持できること、5) 遺伝を通じて自己が成熟できること、6) 遺伝を通じて社会の中で相互理解を経験できること

である。

表 1. 住民ニーズに則した包括的遺伝サポートシステムの骨子

- 
- 1) 真実を知らせた時には関係者の心情を支えること、その真実に納得しそして希望が持てるよう配慮すること
  - 2) 遺伝に関して提供する情報は科学的であること
  - 3) 情報内容は関係者にとって生活上、有用であること
  - 4) 人とのつながり、特に家族、友人、地域社会との連帯感を維持できること
  - 5) 遺伝を通じて自己が成熟できること
  - 6) 遺伝を通じて社会の中で相互理解を経験できること
- 

#### 4. おわりに

以上の骨子をもとに、具体的な活動を展開していきたいと考える。またそれぞれの地域にある資源を活用しながら、遺伝医療従事者として、地域社会の連帯感と安心感をもてる地域づくりに貢献したいと考える。

#### 引用文献

- 1) Ross,F.L. & Fost,N.(2007) : Ethical Issues in Pediatrics, Individuals, Families, and the New Era of Genetics,486-506,NORTON.
- 2) Knafl,K.A, Knafl,G.J, Gallo,A.M, & Angst,D.(2007): Parents' Perceptions of Functioning in Families Having a Child with a Genetic Condition, Journal of Genetic Counseling,16(4) ,481-492.
- 3) Gallo,A.M., Angst,D, Knafl,K.A., Hadley.E.& Smith,C.(2005):Parents sharing information with their Children about Genetic conditions, Journal of Pediatric Health Care,19(5), 267-275.
- 4) Bernspång,E.,Svegerb,T.& Piitulainen,E.(2007):Respiratory symptoms and lung function in 30-year-old individuals with alpha -1-antitrypsin deficiency, Respiratory Medicine.
- 5) Mohamed,K., Appletonf,A. & Nicolaidis,P.(2000):Delayed diagnosis of Duchenne muscular dystrophy, European Journal of Pediatric Neurology, Volume 4, Issue 5, 219-223.
- 6) 久保紘章, 金子絵理乃(2005):セルフヘルプグループの活動とその支援, 地域看護技術, 157-163, 医学書院.
- 7) J.O.Weiss, J.S.Mackta, 長谷川知子監訳(1999):いでんサポートグループ, メディカ出版.
- 8) E. McClurg:藤田弘子, 川島ひろ子訳(1999):自立するダウン症児たち, メディカ出版.
- 9) 稀少染色体異常の会(2004):染色体検査に至るまでの過程及び結果告知についての実態調査報告,稀少染色体異常の会.
- 10) M.Zuckoff:浜島高而訳:いのち輝く日, 大月書店, 3 -151, 2004.
- 11) マルフアンネットワークジャパン:マルファン症候群ガイドブック, 2008.
- 12) 山田富也(2005):筋ジス患者の証言, 逝きし者の想影「生きるたたかいを放棄しなかった人びと」:明石書店.

## 謝 辞

本調査に御協力いただきました皆様に心より深謝いたします。また様々なお助言をくださいました日本遺伝看護学会、日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会の諸先生方に心より厚くお礼申し上げます。

## 「住民ニーズに則した包括的遺伝サポートプログラムの開発」

### 研究協力をお願い

日頃、私たちが「遺伝子」について話題にすることはほとんどありません。しかし、親から引き継がれ、子どもに受け継いでいく「遺伝子」は、すべての人に関わるものです。

世界では今、人の身体づくりや、病気の原因と治療法を見つけるために、さかんに遺伝子の研究が行われています。遺伝子の研究が進めば進むほどわかることは、私たち一人一人が個性豊かな存在であるということ、そしてお互いの個性を認めあうことが大切だということです。さらに、仮に「今」または「将来」病気になったとしても、孤立することなく、暖かいケアを受けられ、支えられて生きられる社会が必要だということです。

本研究の目的は、同じ地域に住む人々と医療者が共に協力し合って「遺伝」の悩みに取り組み、一人ひとりが自らの生活を設計する上で、主体となって遺伝学的情報や生活支援を活用できる包括的遺伝サポートプログラムを開発することです。

これからの遺伝医療を整えていくために、皆さんの経験と考えをお聞かせください。そして、皆さんと皆さんのお子さんの幸せのための社会についての考えをお聞かせください。

1. 本調査はあなたの自由意思で行うアンケートであり、強制ではありません。無記名でお答えください。
2. 本調査は、遺伝に関するあなたの認識と、今お子さんを育てている方々世代の信頼感感覚について、質問しています。

本研究は文部科学省科学研究費補助金によって行っていますから調査結果をまとめ報告する義務があります。また遺伝看護学・遺伝医学に関連した学会に発表する予定ですが、個人が公表されることは一切ないようにします。また協力しない場合であっても何ら不利益を受けることはありません。

本研究に関するご質問がありましたら、いつでもご連絡ください。お忙しいところ誠に恐縮ですが、ご協力くださいますようよろしくお願い申し上げます。

研究代表者 中込さと子 広島大学大学院保健学研究科  
〒734-8551 広島市南区霞1-2-3  
直通Tel/Fax : 082-257-5361

# アンケート

I. あなた自身についてお聞きします。当てはまるものを選んでください。

1. あなたの性別 (1) ( ) 男  
(2) ( ) 女
2. あなたの年齢 (1) ( ) 20 歳未満  
(2) ( ) 20 歳～29 歳  
(3) ( ) 30 歳～39 歳  
(4) ( ) 40 歳～49 歳  
(5) ( ) 50 歳以上

お子様の年齢
第1子 ( ) 第4子 ( )
第2子 ( ) 第5子 ( )
第3子 ( )

3. あなた以外のあなたの家族構成
- (1) ( ) 夫 (または妻) のみ  
(2) ( ) 子どものみ  
(3) ( ) 夫 (または妻) ・子ども  
(4) ( ) 親 ・子ども  
(5) ( ) 親 ・夫 (または妻) ・子ども  
(6) ( ) 祖父母 ・親 ・子ども  
(7) ( ) 祖父母 ・親 ・夫 (または妻) ・子ども  
(8) ( ) その他

4. これまで遺伝相談／カウンセリングについて聞いたことはありますか。

- (1) ( ) ない  
(2) ( ) ある

↓

「ある」と答えた方は、何で知りましたか。

1. 新聞やテレビで知った。
2. インターネットで知った。
3. 自分や家族が病院にかかった時知った。
4. その他

注 ・「遺伝子」は、受精の過程を通して、父母から子へ引き継がれます。  
・兄弟姉妹であっても、父母から引き継がれるパターンはそれぞれ異なります。  
・また、父母にはなく、その人自身から新しく始まる特性もあります。

II. 皆さんのこれまでの経験と考えについて、あてはまるものに○をつけてください。

1. あなたはどのような時に「遺伝」について連想しますか？自由にお書きください。

2. これまで、遺伝について何か心配事がありましたか。

(1) ( ) なかった → 3へ進んでください

(2) ( ) あった

↓

「あった」方は、考えたきっかけについてあてはまるものを全て選んで○をつけてください。

- ① ( ) 自分や親族や身近な友人の健康状態で気がかりなことがあった時
- ② ( ) 自分や親族や身近な友人が結婚する時
- ③ ( ) 自分や親族や身近な友人が出産した時
- ④ ( ) 自分や親族や身近な友人の子育ての中で
- ⑤ その他（具体的にお書きください。）

3. 遺伝に関連した周囲からのプレッシャーを感じたことはありますか。

(1) ( ) なかった → 4へ進んでください

(2) ( ) あった

↓

「あった」方は、考えたきっかけについてあてはまるものを全て選んで○をつけてください。

- ① ( ) 自分や親族や身近な友人の健康状態で気がかりなことがあった時
- ② ( ) 自分や親族や身近な友人が結婚する時
- ③ ( ) 自分や親族や身近な友人が出産した時
- ④ ( ) 自分や親族や身近な友人の子育ての中で
- ⑤ その他（具体的にお書きください。）

4. 「遺伝病」と聞いた時に、最も心配することはどのようなことですか（複数回答可）。

- ① ( ) 病気の症状や進行、治療方法について。
- ② ( ) 自分や家族の将来設計について。
- ③ ( ) 孤立しないか。これまでの人間関係の変化について。
- ④ ( ) 遺伝病であることのプライバシーの保護について。
- ⑤ ( ) その他（具体的にお書きください。）

5. もし「遺伝病」に悩んでいる場合、まず誰に相談しますか。1つ選んでください。

- ① ( ) 家族の誰かに相談する(具体的に )。
- ② ( ) 友人の誰かに相談する。
- ③ ( ) かかりつけ医に相談する。
- ④ ( ) 保健センターに行って相談する。
- ⑤ ( ) 総合病院を受診する。
- ⑥ ( ) その他(具体的にお書きください。)

6. 「遺伝病」について相談する場合、どのような相談をしますか。

当てはまるものに全て○をつけてください。

- ① ( ) わかりやすい病状の説明
- ② ( ) わかりやすい治療法の説明
- ③ ( ) わかりやすい遺伝の説明
- ④ ( ) わかりやすい遺伝子検査についての説明
- ⑤ ( ) 将来設計の相談
- ⑥ ( ) 人間関係の相談
- ⑦ ( ) 同じ悩みを持つ人々の情報(プライバシー厳守したうえで)。
- ⑧ ( ) 自分自身の気持ちへの配慮
- ⑨ ( ) 説明を受けた後の精神的なフォロー
- ⑩ ( ) その他(具体的にお書きください。)

7. 「遺伝/遺伝子」「遺伝病」に関する知識が必要だと感じますか。1つ選んでください。

- ① ( ) 今、とても必要としている
- ② ( ) 何かあった時のために必要なことだと思う
- ③ ( ) 今は必要性を感じない
- ④ ( ) その他

8. あなたは、「わが子が、どんな病気や障害を持って生まれてきても育てられるだろう」と思えるために、何が最も大切だと考えますか。1つ選んでください。

- ① ( ) どんな子どもでも受け入れてくれる家族があること
- ② ( ) どんな子どもでも育てられるという夫婦の強い意志
- ③ ( ) 困ったときに助けてくれる地域社会であること
- ④ ( ) 治療にかかる経済的保障があること
- ⑤ ( ) 親自身が生きかいを続けるための、保育施設や入所施設の支援があること
- ⑥ ( ) 他の子どもと同様に地域の学校や施設等の通学を選択できること
- ⑦ ( ) 将来、子どもをサポートしてくれる社会保障があること
- ⑧ ( ) その他(自由にお書きください。)

Ⅲ. 次の文章を読み、あなたの今の気持ちや考えに最も近いところ1つに○をつけてください。

	4. あつはまはな の	3. 少しあつはまはな の	2. 余りあつはまはな ない	1. あつはまはな な
1. 私は、自分自身を、ある程度は信頼できる。				
2. 私は自分の人生に対し、何とかやっつけたい感じがする。				
3. 私は、自分自身が、信頼に値する人間だと思う。				
4. 私は、自分自身の行動をある程度コントロールすることができるという確信を持っている。				
5. 私は私で、決して他人にはとってかわることのできない存在であると思う。				
6. 一般的に、人間は信頼できるものだと思う。				
7. これまでの経験から、他人もある程度は信頼できると感じる。				
8. 私は多少のことがあっても、今の信頼関係を保っていけると思う。				
9. 私は現実に信頼できる特定の他人がいる。				
10. 無理をしなくてもこの先の人生でも、私は信頼できる人と出会えるような気がする。				
11. 今心から頼れる人にもいつか裏切られるかもしれないと思う。				
12. しょせん、周りは敵ばかりだと感じる。				
13. 自分で自分をしっかり守っていないと、壊れてしまいそうな気がする。				
14. 過去に、誰かに裏切られたりだまされたりしたので、信じるのが怖くなっている。				
15. 気をつけていないと、人は私の弱みにつけ込もうとするだろう。				
16. 人は自分のためなら、簡単に相手を裏切ることができるだろう。				
17. 相手が自分を大切にしてくれるのは、そうすることによって相手に利益があるときだ。				
18. 私の地位や立場が変われば、私自身も今とは全く違う人間になるだろう。				

「遺伝」や「遺伝病」について考えた時、これからの社会に望むことを裏面にお書きください。

ご協力ありがとうございました。心から感謝いたします。

様

## 「住民ニーズに則した包括的遺伝サポートプログラムの開発」

### 研究協力をお願い

ヒトゲノム解析研究の発展に伴い、各疾患の遺伝的要因について研究され、それに基づく診断・治療法の開発が進むでしょう。このような科学の急速に発展の中で人々が望むことは、仮に「今」または「将来」に何らかの疾患だと診断されても、社会から孤立せず、支えられて生きられる社会だろうと考えます。

本研究は、地域社会の住民と医療者が共に協力し合って「遺伝」の悩みに取り組み、一人ひとりが自らの生活を設計する上で、主体となって遺伝学的情報や生活支援を活用できる包括的遺伝サポートプログラムを提案することを目指しています。

遺伝相談・遺伝カウンセリングは、遺伝について悩む人自身が、問題解決のために自発的に希望した時点で開始されるものです。しかし一般の人々にとっては、遺伝の悩みを他者に相談することはまだまだ難しいようです。本来、医療体制づくりに地域住民の参加は欠かせませんが、わが国ではまだ地域住民が望む遺伝医療体制について検討した報告はありません。

そこで本調査では、ぜひ、地域住民の医療相談に密接に対応されている医師、保健師、助産師、看護師の皆様が、日頃から遺伝相談など遺伝医療およびケアやサポートに対するお考えを教えてください。

1. 本調査は無記名のアンケートです。
2. 本調査への参加は自由意思であり、強制ではありません。
3. 同封の返信用封筒に入れ、平成19年1月10日（水）までにご投函ください。

なお、本研究は文部科学省科学研究費補助金による調査のため、報告書にまとめ、遺伝看護学・遺伝医学に関連した学会に発表する予定ですが、個人データが公表されることは一切ありません。また協力しない場合であっても何ら不利益を受けることはありません。

本研究に関するご質問や相談、ご不明な点がございましたら、いつでもご連絡ください。お忙しいところ誠に恐縮ですが、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

研究代表者 中込さと子 広島大学大学院保健学研究科  
〒734-8551 広島市南区霞1-2-3  
直通Tel/Fax : 082-257-5361



**【問9】 この1年間に遺伝的リスクを疑うようなケースはありましたか。**

- ない
- ある → およその頻度          回/年    (または          回/月)
- 管理者であるため、住民との接点が少なくわからない。

**【問10】 遺伝相談に対するあなたのスタンスをお知らせください。**

- 遺伝的リスクの可能性がある場合は全て、遺伝相談を紹介する。
- 遺伝的リスクが強く疑われる場合のみ、遺伝相談を紹介する。
- 治療法がある疾患についてのみ、遺伝相談を紹介する。
- 本人が自発的に尋ねるまでは、特別な説明はしない。
- その他 (具体的にお書きください。)

**【問11】 人々は、遺伝についてあなたにどのような相談をしてきましたか (複数回答可)**

- 自分の病気が、家族や親族に遺伝するかどうか、の問い合わせ
- 自分の病気について、他の家族・親族に伝えるどうかの問い合わせ
- 家族の病気が、自分に遺伝しているかどうかの問い合わせ
- 出生前診断についての問い合わせ
- 発症前遺伝子検査についての問い合わせ
- 遺伝子治療についての問い合わせ
- 相談者やその家族の結婚についての相談
- 相談者やその家族の出産 (次子を含む) についての相談
- 相談者の子どもの療育や育児についての相談
- その他 (具体的にお書きください。)

**【問12】 遺伝に関する問い合わせにおいて、どのようなことで悩みますか (複数回答可)。**

- 遺伝的リスクの可能性あることをどのように伝えるか。
- 遺伝相談の専門施設に、いつ、どのように紹介するか。
- かかりつけ医に遺伝相談をどのように提案するか。
- 相談者の意思決定をどのようにサポートするか。
- 相談者と家族の人間関係の調整の困難さ。
- 専門的な知識の提供の困難さ。
- 相談者や家族の精神的フォロー。
- 相談者の個人情報の取り扱い。
- その他 (具体的にお書きください。)

**【問13】** これからの遺伝医療整備として何が必要とお考えですか。(複数回答可)

- 患者さんの在宅支援サービスの充実。
- 患者さんの入所施設の確保。
- 患者さんの通所施設の確保。
- 患者さんの自立支援の充実。
- 患者さんや家族への正確な情報提供。
- 患者さんや家族の精神的フォロー。
- 遺伝相談施設と地域の保健師・助産師・看護師の連携。
- 遺伝相談の出張サービス
- その他 (具体的にお書きください。)

**【問14】** 広島市の遺伝相談体制に関するご意見、ご要望を自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました。



**【問9】 遺伝相談に対する先生のスタンスを教えてください。**

- 遺伝的リスクの可能性がある場合は全て、遺伝相談について紹介する。
- 遺伝的リスクが強く疑われる場合のみ、遺伝相談について紹介する。
- 治療法がある疾患についてのみ、遺伝相談について紹介する。
- 患者や家族が自発的に尋ねるまでは、特別な説明はしない。
- その他( )

**【問10】 貴院にかかられている患者さんの遺伝相談はどのような内容ですか。(複数回答可)**

- 自分の病気が、家族や親族に遺伝するかどうか、の問い合わせ
- 自分の病気について、他の家族・親族に伝えるどうかの問い合わせ
- 家族の病気が、自分に遺伝しているかどうかの問い合わせ
- 出生前診断についての問い合わせ
- 発症前遺伝子検査についての問い合わせ
- 遺伝子治療についての問い合わせ
- 相談者やその家族の結婚についての相談
- 相談者やその家族の出産(次子を含む)についての相談
- 相談者の子どもの療育や育児についての相談
- その他(具体的にお書きください。)

**【問11】 これからの遺伝医療整備として何が必要とお考えですか。(複数回答可)**

- 患者さんの在宅支援サービスの充実。
- 患者さんの入所施設の確保。
- 患者さんの通所施設の確保
- 患者さんの自立支援の充実。
- 患者さんや家族への正確な情報提供。
- 患者さんや家族の精神的フォロー。
- 遺伝相談施設と地域の保健師・助産師・看護師の連携。
- 遺伝相談の出張サービス
- その他(具体的にお書きください。)

先生の遺伝医療に対するご意見をご自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました。

## 研究協力をお願い

日頃、私たちが「遺伝子」について話題にすることはほとんどありません。しかし親から引き継がれ、子どもに受け継いでいく「遺伝子」はすべての人に関わるものです。

遺伝子は本来私たち一人一人が個性豊かな存在であることを示すものですが、時にこの遺伝子が病気の原因となる場合があります。残念ながら私たちの社会は遺伝性疾患に対して関心を寄せるところか、むしろ不幸を呼ぶもの、社会から差別される辛いものと恐れ離れています。そのため遺伝の悩みは誰にも相談できず、隠して生活しなければなりませんでした。

世界では今さかんに遺伝子研究が行われ、将来は遺伝子レベルで診断や治療法が決定する個別化医療の時代を迎えるでしょう。しかし遺伝医療が社会的差別を生むことになっては本末転倒です。私たちはこれまでの反省も含め、今一度お互いの個性を認めあうとはどういうことかを考える必要があると考えます。仮に遺伝のために病気になったとしても孤立せず、暖かいケアを受けられ、支えられて生きられる社会の基盤づくりが必要と考えています。

本研究の目的は、同じ地域に住む人々と医療者が共に協力し合って、命の成り立ちや遺伝子について正しく伝えあい、お互いのことをよく理解しあうためのコミュニケーションの助けとなるツールを作成することです。

今まで自分や家族や身近な人の遺伝的特性を理解するために、あなたが考えてきたこと、してきたこと、できなかったこと、必要だと思ふこと等を聞かせてください。

1. この調査はグループインタビューです。
2. グループインタビューは8～10名程度で行ないます。テーマに沿って互いの意見を話し合います。自由に話しているうちに、様々な考えが出てきます。その内容を活かしていきます。

本研究は文部科学省科学研究費補助金によって行っています。そのため調査結果を報告する義務があります。また遺伝看護学・遺伝医学に関連した学会に発表する予定ですが、個人が公表されることは一切ないようにします。また協力は途中でも取り消すこともできます。また協力しない場合であっても何ら不利益を受けることはありません。

本研究に関するご質問がありましたら、いつでもご連絡ください。お忙しいところ誠に恐縮ですが、どうぞよろしくご協力申し上げます。

研究代表者 中込さと子

広島大学大学院保健学研究科

〒734-8551 広島市南区霞1-2-3

直通Tel/Fax : 082-257-5361

会代表者 \_\_\_\_\_ 様をお願いしたいことは以下の通りです。

1. 調査を進めるにあたり、「研究協力のお願い」（全2頁）を、会員の方にお配りください。それにあたり、必要部数を教えてください。封書に説明書を入れ切手を貼ったものを準備してお送りいたします。
2. 参加者の集まりやすい日程と私どもの日程との調整を一緒をお願いいたします。
3. 参加予定の皆様へ、決定したインタビュー日時と場所をお伝えください。
4. 会員の方がもしも途中でおやめになりたいと思ったときの窓口になってください。こちらの不手際やご迷惑をおかけしている部分がありましたら、遠慮なく私どもにお伝えください。謝罪、改善を要する時も遠慮なくお伝えください。

以上よろしくお願いいたします。

研究代表者 中込さと子

広島大学大学院保健学研究科

〒734-8551 広島市南区霞1-2-3

直通Tel/Fax : 082-257-5361

資料2 各研究参加者への説明（研究参加者にはFGI前に代表者から郵送または直接渡してもらう）

1. 参加の意志をお持ちであれば、窓口になっている会の代表者様に伝えてください。

- ・いくつかのインタビュー日程の中から、あなたの都合の良い日時を1つ以上選んでください。たくさん選んでくださると調整しやすいです。

2. 後日、グループが決定し、あなたのグループインタビューの日時と場所が決まります。

以下のような内容の案内が届きます。

例 ・ご協力ありがとうございます。あなたのグループインタビューの日程は、

●月●日、場所は安東公民館内の●●●です。

・受付時間は●時です。

遅刻するとグループインタビューに参加できません。お早目のお越しください。

・インタビューは●時から●時の予定です。

3. グループインタビューの進め方

・司会は研究者のほうで担当させていただきます。

・最初に自己紹介をします。お互いに名前（ファーストネーム）で呼び合ひましょう。

・テーマに関して話し合います。

今まで自分や家族や身近な人の遺伝的特性を理解するために、あなたが考えてきたこと、してきたこと、できなかったこと、必要だと思ふこと等を聞かせてください。

・間違つた意見はありません。遠慮せずあなたの意見をお話ください。

・あなたの個人的ないきさつや体験を話す必要はありません。

・あなたの発言はとても大切です。しかし、できるだけ多くに人が考えを出しやすいようにご配慮お願いいたします。

・最後に、皆で出した意見をまとめます。

4. インタビュー終了後、研究者が分析した内容が妥当かどうかを確認してくださる方を募ります。どなたでも関心がある方はご協力ください。分析結果が届くのは早くても1ヶ月先になります。

5. お礼は交通費を含めて4000円お支払いさせていただきます。

最後に、あなたとともに、有意義な話し合いができることを期待しています。

広島大学大学院保健学研究科 中込さと子

## 同意書

私 \_\_\_\_\_ は、「住民ニーズに則した包括的遺伝サポートプログラムの開発ー遺伝について身近な人たちと気軽に話せるためのコミュニケーションツールの作成」について、研究者から以下の内容についての説明を受け、理解し了承しました。よって本調査に協力することに同意いたします。

日付 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

### 1) 本研究の目的

本研究の目的は、一般の人々が身近な人たち同士で命の成り立ちや遺伝子について正しく伝えあい、お互いのことをよく理解しあうためのコミュニケーションの助けとなるツールを作成することです。

### 2) 調査の方法と手順

調査は、グループ・インタビューを行いません。グループインタビューは1回2時間程度で1グループ1回の予定です。メンバーは8～10人です。グループインタビュー内容の分析過程で、研究者の解釈が適切であるかについて検討するために、グループ代表を決めていただき後日確認していただきます。代表者様には、協力依頼書を会の皆様にお伝えいただき、参加希望者をとりまとめ、グループ分けと日時の調整をお願いいたします。

### 3) 心身の負担への配慮

お話になりたくないことを無理にお話いただく必要はありません。

インタビューの途中で、万一、身体的・精神的に負担が生じた場合には、インタビューは直ちに辞退いただき、必要に応じてご希望のケアを受けられるようにお世話させていただきます。

調査の途中に研究者から不快な思いをさせられた場合、どうぞその旨を研究者にお伝えください。

### 4) プライバシーが保護されること

お話いただく内容を正確に理解させていただくために、録音をさせていただきます。録音データは調査後5年間保存した後に破棄することをお約束します。

調査で得たデータはプライバシーを守るために、匿名化して保存いたします(具体的には氏名を番号に置き換えます)。また本研究以外の目的で使用することはありません。

テープ録音に、 \_\_\_\_\_ ①同意する \_\_\_\_\_ ②同意しない

### 5) 結果の公表の仕方

本研究は文部科学省科学研究費補助金によって行っています。そのため調査結果をまとめ報告する義務があります。また遺伝看護学・遺伝医学に関連した学会に発表する予定ですが、個人が公表されることは一切ないようにいたします。

### 6) いつでも自由に辞退でき、不利益を被ることはありません。

この研究は、ご協力くださる皆様の自由な意思と参加によるものであり、一度承諾しても、いつでも取りやめることができます。同封いたしました同意取り消し書を、研究者にお送りください。そのことによって、今後の生活において皆様が不利益を被ることは一切ございません。

説明者署名 \_\_\_\_\_ 日付 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

## 同意書

私 \_\_\_\_\_ は、「住民ニーズに則した包括的遺伝サポートプログラムの開発ー遺伝について身近な人たちと気軽に話せるためのコミュニケーションツールの作成」について、研究者から以下の内容についての説明を受け、理解し了承しました。よって本調査に協力することに同意いたします。

日付 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

### 1) 本研究の目的

本研究の目的は、一般の人々が身近な人たち同士で命の成り立ちや遺伝子について正しく伝えあい、お互いのことをよく理解しあうためのコミュニケーションの助けとなるツールを作成することです。

### 2) 調査の方法と手順

調査ではグループ・インタビューを行いません。グループインタビューは1回2時間程度で1グループ1回の予定です。開始前に簡単なプロフィールを書いていただきます。メンバーは8~10人です。グループインタビュー内容の分析過程で、研究者の解釈が適切であるかについて検討するために、各グループ代表を決めていただき、その方に後日確認していただきます。

### 3) 心身の負担への配慮

お話になりたくないことを無理にお話いただく必要はありません。

インタビューの途中で、万一、身体的・精神的に負担が生じた場合には、インタビューは直ちに辞退いただき、必要に応じてご希望のケアを受けられるようにお世話させていただきます。

調査の途中で研究者から不快な思いをさせられた場合、どうぞその旨を研究者にお伝えください。

### 4) プライバシーが保護されること

お話いただく内容を正確に理解させていただくために、録音をさせていただきたく思います。録音データは調査後5年間保存した後に破棄することをお約束します。

調査で得たデータはプライバシーを守るために、匿名化して保存いたします(具体的には氏名を番号に置き換えます)。また本研究以外の目的で使用することはありません。

テープ録音に、                     ①同意する                      ②同意しない

### 5) 結果の公表の仕方

本研究は文部科学省科学研究費補助金によって行っています。そのため調査結果をまとめ報告する義務があります。また遺伝看護学・遺伝医学に関連した学会に発表する予定ですが、個人が公表されることは一切ないようにいたします。

### 6) いつでも自由に辞退でき、不利益を被ることはありません。

この研究は、ご協力くださる皆様の自由な意思と参加によるものであり、一度承諾しても、いつでも取りやめることができます。同封いたしました同意取り消し書を、研究者にお送りください。そのことによって、今後の生活において皆様が不利益を被ることは一切ございません。

説明者署名 \_\_\_\_\_ 日付 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

## 同意取り消し書

広島大学大学院保健学研究科

中込 さと子様

私は、本調査の協力を同意しましたが、協力ができなくなりました。

日付 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

ご署名 \_\_\_\_\_

よろしければその理由をお書きください。