

(4) 筋強直性ジストロフィーの発症前診断における意思決定プロセス

川崎医療福祉大学大学院医療福祉学研究科医療福祉学専攻修士課程

○横野 晋也

川崎医療福祉大学医療福祉学部医療福祉学科

山内 泰子

川崎医療福祉大学大学院医療福祉学研究科／川崎医科大学附属病院遺伝診療部

升野 光雄

【背景】 発症前診断は、主に成人期発症の遺伝性疾患を対象とし、その時点ではまだ発症していない人が将来発症するかどうかを調べる目的で行われる。

発症前診断を目的に行われる遺伝学的検査は、適切な遺伝カウンセリングを行ったのち実施しなければならない。その適用は適切な遺伝カウンセリングを通して慎重に検討する必要がある。遺伝カウンセリングの評価を行うための研究はされているが、発症前診断における遺伝カウンセリングが意思決定にどのように関連するかはよく分かっていない。

【目的】 本研究は根治的な治療法が確立されていない遺伝性神経筋疾患の発症前診断における意思決定に影響を与える要因を明らかにすることを目的とする。

【方法】 対象は川崎医科大学附属病院遺伝診療部で複数回の遺伝カウンセリングの後、遺伝性神経筋疾患の一つである筋強直性ジストロフィー1型の発症

前診断を受けたクライアントである。半構造化面接により「発症前診断を受けようと思った経緯」、「家系内の人々への思い」、「発症前診断前の遺伝カウンセリングを受ける前と後の変化」、「意思決定に影響を与えた要因」、「遺伝カウンセリングが意思決定に関連する要因」、「発症前診断後の遺伝カウンセリング」についてインタビュー調査を行った。インタビュー内容の逐語録を作成し、主題分析(Thematic Analysis)法にて解析を行った。本研究は川崎医科大学・同附属病院倫理委員会および川崎医療福祉大学倫理委員会の承認を得て実施した。

【結果】 教員同席のもとインタビューを実施した。所要時間は1時間5分であった。何についての語りなのかという視点で逐語録の内容をコーディング化し、意思決定要因と遺伝カウンセリングに関連する部分について報告する。