

若年性パーキンソン病患者の遺伝に関連する問題

○ 秋山 智（あきやまさとる）、岡本裕子
広島国際大学

【目的】我々は、ここ数年、若年性パーキンソン病患者に対する様々な視点でのインタビューを重ねる中で、しばしば対象者から「遺伝」に関する心配や疑問について聞くようになった。パーキンソン病は、ほとんどの症例が孤発性(非遺伝性)であり、その大部分については神経変性の原因は不明である。しかし、若年発症者の中には遺伝による発症もあり、最近10年で13個の遺伝子座が同定され、実際に8個の遺伝子が発見されている。特に多いのが *PARK2* タイプのもので、この変異は若年性パーキンソン病の最も一般的な原因の一つになっている。遺伝形式としては常染色体劣性遺伝を呈するものである (AR-JP)。

最近、各地の大学病院などで遺伝相談外来や遺伝カウンセリングなどが行われている。神経疾患領域においては、筋ジストロフィー、ハンチントン病、脊髄小脳変性症などがその対象の多くを占め、パーキンソン病についてはそれらの病気に比して、相談の人数・重大性共に大きいものではないと思われる。しかし、当事者一人ひとりにとって、遺伝は非常に重要な問題であることにはかわりはない。そこで本研究では、改めて、これまでの全インタビュー記録を見直し、その中から遺伝についての対象者の認識や思いについて整理・分析し、そこから看護上の示唆を得ることを目的とする。

【方法】概ね40歳代以下で発症し、かつ現在50歳代以下のパーキンソン病患者を対象とした。対象患者は北海道から沖縄までの患者51名、事前のアンケート調査を元に、ライフストーリーの聴取、半構造化面接を併用しながら一人当たり数回の面接を行った。インタビュー結果の中から、遺伝に関連する部分を抜き出し、その意味を質的に検討した。なお、調査内容が個人情報そのものであるため、データの取り扱い等には匿名性に留意するなど十分な倫理的配慮をすることを説明し、研究に対する同意を得ている。

【結果】51名の対象者のうち、親族内に同病者がいる者が11名、いない者が39名であった。前者のうち5名が遺伝性 (AR-JP) と確定しており、7名が現時点では不明とのことであった。親族内の同病者の有無にかかわらず、遺伝に関連する不安・心配を述べた者が24名いた。その内容は、「子供の結婚への影響が心配」、「この病気が子供に遺伝しないか不安」、「田舎なので隠すしかなかった」、「子どもの結婚相手とその家族にどう説明するか」、「子供は作れなかった」、など7つのカテゴリーに分類された。また、筆者への質問内容として、「主治医の先生には聞けなくて・・・」等と前置きした上で、「遺伝の確率は?」、「AR-JP って?」、「遺伝子診断を受けた方がいいのか?」、「主治医の先生は心配ないっていうけれど本当に大丈夫か?」など多岐にわたった。

【考察】従来、一般には遺伝疾患と捉えられてこなかったパーキンソン病などの疾患においても、遺伝子診断の発展と共に、メディアなどを通してそれらの新たな知見が世間に知られるようになってきた。また、友の会や市民講演会などで、初めて一部遺伝する可能性のある病気と知ったという人も多かった。このような背景のもとに、以前は遺伝を心配しなかったこの疾患の患者にも、新たな不安や心配が生じてきたように思われる。また、主治医への遠慮や地域性の違いなども目立った。これらの人たちに無用な心配をさせぬよう、今後、保健・医療従事者として、十分な学習を積む必要があると思われる。

(本研究は平成20-22年厚労省科学研究補助金「難治性疾患克服研究事業」を得て実施したものの一部である)