

プリオン病患者の家族に対する心理支援のあり方の検討 ～心理支援資材、遺伝子検査ガイダンス資材の作成～

研究分担者：FMC東京クリニック 田村 智英子

心理支援資材：大切な人がプリオン病かもしれないと言われたときに ～自分でできるメンタルケアのヒント

「家族がプリオン病かもしれないと言われて、とても不安です。どうしたらよいでしょうか？」「プリオン病の情報は、どこで入手できますか？」など、Q&A方式の冊子を作成。プリオン病患者の家族の方々や周囲の人々が、プリオン病に直面した方々の気持ちに理解を深め、セルフケアや家族の支え合いにつながるヒントを得ていただくための情報源として活用していただく。

遺伝子検査ガイダンス資材

「プリオン病の遺伝子検査は、受けなければいけない検査ですか？」「プリオン病の遺伝子検査はどのように行われるのですか？」「プリオン病は遺伝するのですか？」「プリオン病の遺伝子検査によって、何がわかるのですか？」「病気の遺伝が疑われるから検査をするのですか？」など、Q&A方式の冊子を作成。プリオン病患者の家族が遺伝子検査すべきか悩んでいることが散見されるが、そうした際に遺伝子検査の意義を正しく知っていただいたり、遺伝子検査を受けられた場合の結果の理解、有効活用につなげていただくための一助とする。

情報収集：遺伝性プリオン病の着床前診断について

欧米では成人発症性の神経難病の多くにおいて着床前診断実施が可能で、遺伝性プリオン病についても実施報告がある。日本では日本産科婦人科学会が認める対象疾患に入らない。日本において、遺伝性プリオン病家系の方が着床前診断を利用できる方向性を目指すべきかなど今後の検討が必要。

解 説

1. 心理支援資材、遺伝子検査ガイダンス資材は、多くの方に利用していただけるよう、形を整えた後、研究班ホームページから利用できるようにする。
2. 遺伝性プリオン病の着床前診断に関しては、遺伝性プリオン病の患者の家族の方々に日本において今後どのような選択肢を提示することができるように状況を整備すべきか、海外の状況を踏まえて検討していく必要あり。