

## 資料 2・ 調査票

Request to research the release and dissemination of findings from public health studies including epidemiology (Proposal).

*April 10, 2002*

We are a health sciences research team funded by the Japanese Ministry of Health, Welfare, and Labor to study how information is used and protected in public health research including epidemiology. Recently, the importance of the social implications of research, the ethical guidelines governing informed consent, and the confidentiality of personal information has become more prominent. To clarify the relationship between researchers and the general public concerning the release and dissemination of research information, we have developed a survey, available on an Internet web site.

The survey was e-mailed to those listed as corresponding authors of reports published in five public health journals, epidemiology in particular, between June and December, 2000. With your permission, we would like to acknowledge you by name in our report. Before the report is published, participants will receive the preliminary results of the survey and a Japanese small gift. The privacy of participants will be protected, and only members of our research group, whose names will be disclosed, will analyze the survey.

We hope that you will choose to participate in this study and consider this research worthwhile. **If you do, please respond to the survey by May 10, 2002.**

Your contribution will be greatly appreciated.  
Thank you very much in advance.

Sincerely yours,

Akiko Tamakoshi, MD, PhD  
Associate Professor, Department of Preventive Medicine  
Nagoya University Graduate School of Medicine, Nagoya, Japan  
Principal Investigator; funded by the Ministry of Health, Welfare, and Labor

Takeo Nakayama, MD, PhD  
Associate Professor, Department of Medical System Informatics  
Kyoto University School of Public Health, Kyoto, Japan  
Investigator responsible for this survey  
**Please e-mail to [t-nakayama@umin.ac.jp](mailto:t-nakayama@umin.ac.jp) when inquiring about this survey**

マイクロソフトのASP(active server pages)と同様の書き方であるが、内容は MUMPS 言語である。また、プログラムの読解には、Cache WebLink Developer と Cache object の知識が必要である。

The following questions are about research published  
in five journals from June to December 2000.

**Q-1 Research participants:**

- 1 A community-based population,
- 2 A workplace-based population
- 3 Inpatients/Outpatients
- 4 Unspecified
- 5 Not applicable
- 6 Other (*please specify*) \_\_\_\_\_

**Q-2 Study design:**

- 1 Intervention study
- 2 Cohort study
- 3 Nested case-control study
- 4 Case-control study
- 5 Cross-sectional study
- 6 Ecological study
- 7 Case report or series
- 8 Other (*e.g., use of public data*)  
: (*please specify*) \_\_\_\_\_

**Q-3 Contributors who funded this research (*please describe*). If there is no specific contributor, please select "none" for the answer to the first question.**

- 1 First \_\_\_\_\_  
 Public  
 Private  
 Industry  
 Other  
 None
- 2 Second \_\_\_\_\_  
 Public  
 Private  
 Industry  
 Other
- 3 Third \_\_\_\_\_  
 Public  
 Private  
 Industry  
 Other

**Q-4** Have you published or do you plan to publish your research findings to the general public,<sup>1)</sup> contributors who funded this research project,<sup>2)</sup> or people such as study participants,<sup>3)</sup> and public health directors other than study investigators who were in contact with participants?<sup>4)</sup>

- 1 Yes ( ) I have already published the results. }  
 ( ) I plan to publish within the next three months. } → Q-4-1  
 ( ) I plan to publish within the next six months. }  
 ( ) I plan to publish at some unspecified time. }
- 2 No ( ) I do not plan to publish the results. }  
 ( ) I have no plans to publish but would consider doing so. } → Q-5

(If YES) How have you published or what plans do you have for publishing your research findings?

**Q-4-1** The general public<sup>1)</sup>?

- 1 By holding a press conference
- 2 By using articles in the print media
- 3 By creating a web page on the Internet
- 4 By delivering an e-mail magazine
- 5 Other (*please specify*) \_\_\_\_\_

**Q-4-2** Contributors who funded this research<sup>2)</sup>?

- 1 By holding workshops
- 2 By distributing reports; internal data only
- 3 By distributing reports; data accessible to anyone  
(*please describe how*) \_\_\_\_\_
- 4 Other (*please specify*) \_\_\_\_\_

**Q-4-3** Study participants<sup>3)</sup>?

- 1 By delivering newsletters in the community or workplace
- 2 By holding seminars in the community or workplace
- 3 By notifying all patients suffering from the target disease/all patients in the target hospital
- 4 Other (*please specify*) \_\_\_\_\_

**Q-4-4** Public health directors who were in contact with participants<sup>4)</sup>?

- 1 By holding workshops
- 2 By distributing reports
- 3 Other (*please specify*) \_\_\_\_\_

**Q-5 Did you promote your research project to the general public while conducting it?**

- 1 Yes, we promoted our research project and procedures
- 2 Yes, we promoted our research project
- 3 No, we did not promote our research project

**Q-6 Are you interested in the release and explanation of study information to the general public?**

- 1 Very interested
- 2 Somewhat interested
- 3 Neutral
- 4 Somewhat uninterested
- 5 Uninterested

**Q-7 Does your research group have a spokesperson or person in charge of public relations?**

- 1 Yes, full time
- 2 Yes, part time, because of work on other projects
- 3 Yes, part time, because of additional work with my research group
- 4 No

**Q-8 Did you release study information from your research to the general public?**

- 1 Yes
- 2 No

**(If YES) Did you have any impressive response/feedback upon release?**

- 1 Yes (*please describe*) \_\_\_\_\_
- 2 Not particularly

**Q-9 Do you agree that mass media has been reliable in the release of study information?**

- 1 Strongly agree
- 2 Moderately agree
- 3 Neither agree nor disagree
- 4 Moderately disagree
- 5 Disagree

**Q-10 Have you been interviewed about your research by the mass media?**

- 1 Yes, while conducting the research
- 2 Yes, after the release of research results
- 3 Yes (other)(*please describe the situation*) \_\_\_\_\_
- 4 No

**Q-11 Do you agree that the release of research results to the general public is becoming more important?**

- 1 Strongly agree
- 2 Moderately agree
- 3 Neutral
- 4 Moderately disagree
- 5 Disagree (*please describe the reason*) \_\_\_\_\_

**Q-12 Which approach to releasing research results will become more important in general?**

- 1 Press conferences
  - ( ) Very important
  - ( ) Moderately important
  - ( ) Neutral
  - ( ) Moderately unimportant
  - ( ) Unimportant
- 2 Articles in print media
  - ( ) Very important
  - ( ) Moderately important
  - ( ) Neutral
  - ( ) Moderately unimportant
  - ( ) Unimportant
- 3 Web pages
  - ( ) Very important
  - ( ) Moderately important
  - ( ) Neutral
  - ( ) Moderately unimportant
  - ( ) Unimportant
- 4 Delivery of E-mail magazines
  - ( ) Very important
  - ( ) Moderately important
  - ( ) Neutral
  - ( ) Moderately unimportant
  - ( ) Unimportant

Q-13 Was this survey interesting to you?

- 1 Very interesting
- 2 Somewhat interesting
- 3 Neutral
- 4 Somewhat uninteresting
- 5 Uninteresting

Q-14 How many minutes have you taken to complete this questionnaire?

About \_\_\_\_\_ minutes

Q-15 May we have your permission to acknowledge you by name in our final report?

- 1 Yes
- 2 No

Q-16 Do you feel that we have overlooked anything? Please use this space for any additional comments that you would like to make about this topic or this survey. \_\_\_\_\_

---

---

*Thank you very much for your cooperation.*

**謝辞:**

Web 調査については岡田好一先生(京都大学医学部附属病院総合診療部)、高橋奈津子さん(京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻)にご協力を頂きました。ここに記して感謝致します。

# 疫学研究 PR リーフレットの作成

内藤真理子 京都大学大学院医学研究科  
 中山 健夫 京都大学大学院医学研究科  
 石川 鎮清 自治医科大学  
 玉腰 暁子 名古屋大学大学院医学研究科

## 研究要旨

疫学研究の意義、方法などとともにこれまでの疫学研究の成果を知らせる広報のためのリーフレットを試作した。対象を一般の集団とし、また配布場所として疫学研究が実施される現場となる保健所や自治体の窓口を想定した。今年度は、昨年度の試作版を研究者および研究者以外の意見を聞くことによって改訂を加え、完成を目指した。今後、一般の方々を対象に配布し、疫学研究に対する認知の向上を目指したい。また更に、よりきめ細かなニーズに対応した研究対象者別の啓発ツール作成に向けて、検討を重ねていく予定である。

## 目 的

研究倫理や個人情報保護に関する意識の高まりを背景に、社会における疫学研究のあり方が問い直されている。平成14年3月には、文部科学省および厚生労働省による「疫学研究に関する倫理指針（案）」に関するパブリック・コメントの募集もなされ、今後の展開に注目が集まっている。そういった時代の要請を受け、疫学研究の役割を一般の人々により周知させるための広報活動の意義はますます高まる一方である。今回、疫学研究とはどんなものか、広く社会一般に伝える資料として本リーフレットの作成に取り組んだ。

平成12年度に想定したリーフレットの読者と目的は、以下の(1)から(3)に示す通りであった。

### (1) 特定の疫学研究への参加・協力を依頼された一般の方々

対象研究についての詳細は研究者から情報提供があると考えられる。それ以外、疫学全般についての理解を得るための資料として用いる。

### (2) (1)と特定しない社会一般の方々

当面の研究でのインフォームド・コンセント目的に配布されるのではなく、日常的な情報提供の一

法となることを目指す。

### (3) 現場で疫学研究に関与する保健師や事務職など地域・職域の担当者

対象者から疫学研究についての問い合わせがあった時に、その対応の手がかりとして本資料が参照できることを目指す。

平成13年度は、より多くの方々に意見を求めてリーフレットの改訂作業を進めることを目的とした。更に、リーフレット完成および配布に向けた準備の完了を目指した。

## 平成13年度の検討

### ◆ 社会健康医学専攻系大学院生を対象としたヒアリング

本リーフレットの平成12年度試作版を、平成13年12月に京都大学大学院医学研究科社会健康医学専攻系の大学院生に配布し、感想を求めた。

感想は大きく2つに分けられ、リーフレットのデザインに関するものと疫学研究参加についての情報提供に関するものであった。前者に関しては、「イラストが少ない」「字が多い」「イラストと文章がマッチしていない」等の感想が寄せられた。後者に関しては、「インフォームド・コンセントや研究参加の



拒否に関する記述が必要である」、「個人情報保護についての説明を加える必要がある」「疫学研究参加がある程度の負担を伴い、また必ずしも個人の益に直結しているわけではないことを述べるべきである」等の指摘が認められた。更に、とくに後者を考慮した内容でかつ疫学研究参加を前向きに検討してもらえようリーフレット作成が重要であるという意見が多く認められた。

また、当初想定していた社会一般の方々および保健婦や事務職など地域・職域の担当者の双方を対象とするリーフレット内容の設定は困難ではないかという指摘もなされた。

#### ◆ 平成 12 年度試作版の再検討

前述の社会健康医学専攻系大学院生のヒアリング結果を受けて、今回のリーフレットの読者を社会一般の方々に焦点を絞ることとし、内容の再検討をおこなった。主な検討事項は以下に示す通りである。

##### (1) 文章の平易化

文章の量を減らし、読みやすく理解しやすい文章を心がけた。専門用語の使用は、疫学研究、コホート研究、症例対照研究、危険因子、オッズ比、相対危険、インフォームド・コンセントといった基本的なものだけに限定した。

##### (2) 疫学研究の引用例についての検討

平成 12 年度版の引用例は、①喫煙と肺がん②高血圧・喫煙・高コレステロール血症と心筋梗塞③健康習慣と死亡率④高血圧と脳卒中・心筋梗塞⑤喫煙と健康問題に関する実態調査⑥米国・カナダなどでのがん登録事業⑦解熱剤・アスピリンとライ症候群⑧仕事ストレスと心筋梗塞⑨糖尿病調査研究⑩運動習慣と長寿⑪整腸剤・キノホルムとスモン⑫大気汚染と気管支喘息⑬「うつ伏せ寝」と SIDS（乳幼児突然死症候群）であった。このうち、一般に身近なトピックと考えられた①喫煙と肺がん、および⑬「うつ伏せ寝」と SIDS（乳幼児突然死症候群）を、コホート研究および症例対照研究例として引用することとした。

##### (3) 疫学研究参加に関する情報の追加

疫学研究の参加方法、インフォームド・コンセントに関する説明、研究結果の公表方法、および個人情報保護に関する記述を適宜追加した。

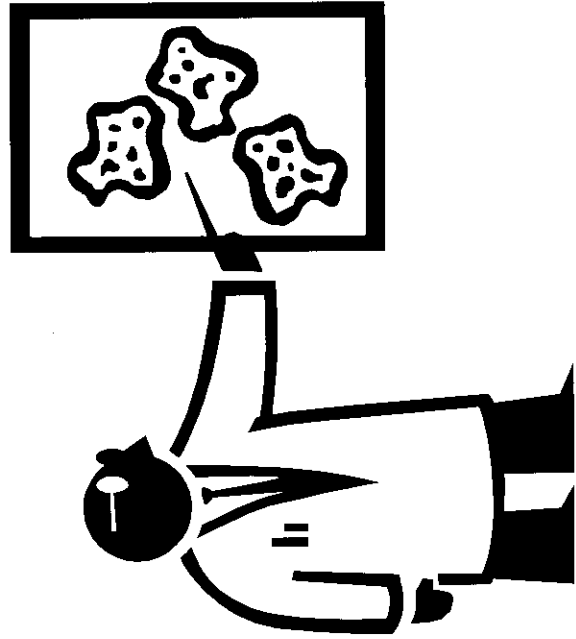
#### ◆ 研究班における討議および今後の予定

改訂に際して、研究班内で討論の機会を得た。とくに、社会への研究成果の還元、研究対象者へのインフォームド・コンセント、研究結果の公表、個人情報保護に関してコメントが出された。それらを参考に更に改訂を加え、現在最終段階の検討をおこなっているところである。また、より一般の方に受け入れやすいデザインやイラストを取り入れるため、他の団体・機関から発行されている啓発ツールとしてのリーフレットやパンフレットの検討もおこなっている。

平成 14 年度は完成したリーフレットを一般の方々に配布し、その反応をみる予定である。また、どういった場所あるいは状況で配布するのがより効果的であるかという点に着目して検討を重ねたい。更にそれらの検討を基に、ニーズにきめ細かく対応した研究対象者別の啓発ツール作成に取り組む予定である。

# えきがく 疫学研究ってなあに？

— 私たちの健康のために —



## ★パンフレットの目的

このパンフレットは、みなさんの身近なところで健康の役に立っている  
えきがく  
 疫学研究について知って  
 もらうために作られました。



## ★目次

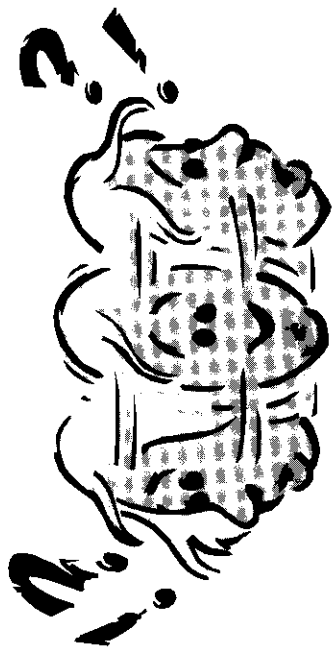
1. 疫学研究って何？
2. 疫学研究の結果から、どんなことがわかるの？
3. 疫学研究は、どうやってすすめられるの？
4. 疫学研究の結果は、どんな風に表示されるの？
5. どうやって私たちが疫学研究に参加するの？
6. 私たちの情報は勝手に使われるの？
7. 疫学研究の結果は、どんな風に公表されるの？
8. 疫学研究の結果は、どこで見られるの？

## ★このパンフレットを作ったのは…

疫学を広く知ってもらいたいと願っている疫学者と、社会における医学研究のあり方を考えているせいめいりんり生命倫理学者、あわせて16人（男性9人、女性7人）。30, 40 歳代の若手・中堅研究者のグループです。

1

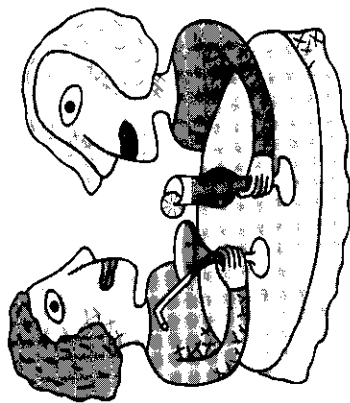
疫学研究って何？



疫学研究とは・・・

疫学研究とは、さまざまな人間の病気の原因（または**危険因子**）を明らかにし、予防や治療の方法を探る重要な医学研究の一分野です。  
疫学研究は、私たちの健康の向上に欠かせない情報を提供します。

2

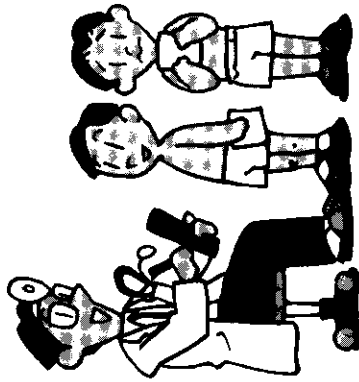
疫学研究の結果から、  
どんなことがわかるの？

疫学研究がすすむと・・・

1. 病気のより適切な予防の手立てを知ることが  
できます
2. 病気にかかった時に、その後の見込みが分か  
ります。
3. 電磁波などの環境要因をはじめとする、健康  
をおびやかす未知の要因が、実生活に及ぼす  
危険を知ることができます。
4. 世界保健機関(WHO)の専門機関のひとつ、国  
際がん研究機関(IARC)は、発がん物質の判定  
に取り組んでいます。ここでは、人間を対象  
としている疫学研究の結果が、動物実験の結  
果よりも重視されています。

3

疫学研究は、どうやって  
すすめられるの？

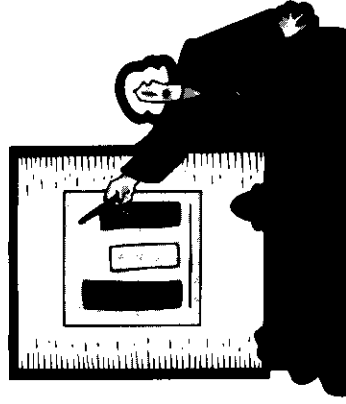


疫学研究の方法には、大きく分けて2つの方法があります。

1. 多くの人々を数年から数十年間追跡して、どんな人がどんな病気になりやすいか調べるもの（コホート研究といいます）。
2. ある病気にかかった患者さんと、そうではない方々を比較して、過去に何か原因となりそうな出来事があったかどうかを調べるもの（症例・対照研究といいます）。

4

疫学研究の結果は、  
どんな風に示されるの？



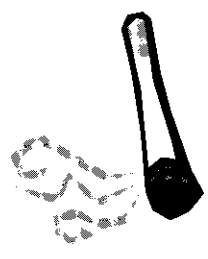
疫学研究の結果を示す方法として・・・

危険因子にさらされた人達は、危険因子にさらされなかった人達より、何倍病気になるやすかったり、死亡したりするかを、数字で示すことができます。

この数字を、**相対危険度**または**オッズ比**といいます。

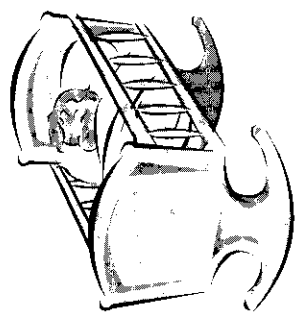
例1：喫煙と肺がん

喫煙者は、非喫煙者より、約4倍肺がんになりやすいことがわかりました。



例2：SIDS(乳幼児突然死症候群)とうつげせ寝

うつげせ寝をしている赤ちゃんには、していない赤ちゃんより、約3倍SIDSがおこりやすいことがわかりました。



(注) 危険因子を持っていない人も、その病気になる人もいますし、持っていない人も、その病気になる人もいます。しかし、危険因子を持っている人は、もっていない人に比べてその病気に何倍かなりやすくなるので、危険因子を『その病気の原因の一つ』と言っても良いことになっています。

5

みなさんが疫学研究に参加することは・・・  
地域や職場の集団検診の場を利用しておこなう場合が多くあります。その場合は、ふつうの検診項目に詳しい検査法や問診票を加えておこないます。  
また将来新しい検査法が開発された時にスムーズに対応できるようにするため、参加者の方々にいただいた血液などを保存しておく場合もあります。



どうやって、私たちが疫学研究に参加するの？

6

私たちの情報は勝手に使われるの？

みなさんの情報を使うときには・・・

多くの研究では、参加者の方からインフォームド・コンセントをいただいています。

がん登録事業に基づく疫学研究など、すべての方々の情報が必要な場合は、直接インフォームド・コンセントをいただかないこともあります。そのような研究では、倫理審査委員会や都道府県の審議会などで、研究の方法や個人情報保護の方法が適正であるかどうかの審査が行なわれた上で実施されます。

また、疫学研究で用いられる個人のプライバシー情報は、厳重に鍵のかかる場所に保管されるなど、十分な配慮を持って扱われます。

インフォームド・コンセントとは、患者さんや研究の対象者が医療や研究について説明を十分受け、理解した上で同意することを言います。

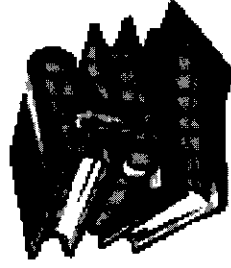
7

疫学研究の結果は、どんな風に公表されるの？

みなさんの結果を公表するときには・・・

疫学研究の結果は、学会発表や学術雑誌を通じて、みなさんの全体像として公表されます。

Aさんの結果はこうでしたというように個人の結果は公表しません。



## 疫学研究の結果は、どこで

### 見られるの？



疫学研究の結果は、テレビや新聞で報道されて一般の方々の目に留まることが多いでしょう。また、今後はホームページや記者会見などによって公表することも増えてくると思われます。

なお、一流の学術雑誌は、専門家の厳しいチェックを受けた上で掲載されているため信頼性が高いと考えられています。

多くの研究で同じ結果が確認されると、定説となり、健康教育などの形で広く一般の方にお知らせすることになります。

### ★おわりに

このパンフレットでは、身近なところで健康の役に立っている疫学研究について知ってもらうことを、目的にしています。

みなさんが疫学研究に参加されるときは、次のことをご確認ください。

1. 研究内容によって、アンケートや検査にご協力いただきます。
2. 研究目的以外で、個人情報の使用はありません。
3. 参加しないことで、不利な扱いを受けることはありません。

疫学研究についてご理解いただき、私たちのこれからの健康のために、ぜひご協力いただきたいと思います。

# 疫学研究における倫理的問題についての意識： 一般大学生、看護大学生、看護職の比較

鷲尾 昌一 九州大学大学院医学研究院  
尾島 俊之 自治医科大学  
丸山 英二 神戸大学大学院法学研究科  
武藤 香織 北里大学医学部  
田中恵太郎 佐賀医科大学  
荷方 節子 北九州津屋崎病院看護部  
川崎 晃一 九州産業大学健康・スポーツ科学センター  
玉腰 暁子 名古屋大学大学院医学研究科

## 研究要旨

疫学研究における倫理的問題についての意識と疫学についての知識を、質問票を用いて調査し、一般大学生（132名）、看護大学生（68名）、看護職（56名）で互いの結果を比較した。看護職には准看護婦も含まれ、疫学についての知識が少ないにもかかわらず、倫理的基準に看護大学生と差を認めなかったことは、看護の現場でインフォームド・コンセントなどの倫理的配慮が実際に行われているためだと考えられた。一般大学生では、倫理的な問題について、厳格な対応を求める人がいる一方で、かなり寛容な意識の人も多く、各人による意識の幅が広がった。疫学者は、一般大学生や一般国民に対して、教育・情報提供を通じて、疫学研究の意義と、個人情報不適切に使用される場合の問題点の両方を良く理解してもらい、合理的な自己決定を行うことができるように支援していく必要がある。

## 目 的

疫学は明確に規定された人間集団の中で発生する疾病や障害などの健康関連事象の頻度と分布およびそれに影響を与える要因を明らかにして、健康関連の諸問題に対して有効な対策を立てるための学問である<sup>1)</sup>。かつての疫学研究は感染症を目的疾患としていたが、感染症がコントロールされるようになり、脳卒中、心筋梗塞などの循環器疾患や癌といった生活習慣病が主な目的疾患となっている。さらに、最近ではQOLやストレスなども疫学研究の対象となっている。

疫学研究の成果は人類の健康に大きな貢献をした。日常診療においても治療方法を決定する場合やインフォームド・コンセントを得るために患者に説明するには疫学研究の成果が利用されている<sup>2)</sup>。日常

診療に不可欠な「病気の自然史」は多くの患者の診療記録に基づいた「疫学研究」により明らかにされるが、既に死亡した患者や退院後通院していない患者など医療機関との関係がなくなっている患者を含めた一人一人から改めて同意を得ることは困難であり、不参加者があまり多いとその研究結果は信頼できず、診療や公衆衛生活動に使用できない。一方、個人の医療情報が患者の医療や受診者の健康管理だけではなく、本人の知らない間に疫学研究に利用されていることが社会問題となっている<sup>3)</sup>。

今回、我々は一般国民の疫学研究に対する理解を得るための教育の一助とすることを目的として、一般大学生、看護大学生、市中病院の現役看護職において、疫学研究における倫理的問題についての意識と疫学の知識についてのアンケート調査を行い、ア



アンケートの結果を互いに比較したので文献的考察を加え報告する。

### 対象と方法

健康科学の講義の際に P 大学経済学部学生 1-4 年生 152 名、疫学の講義のときに Q 大学看護学科 3 年生 70 名に対して、アンケート調査を行った。また、同様な調査を R 病院の看護職 60 名にも行った。調査は 2001 年 7 月から 9 月の間に行った。著者の考えを押しつけないように、一般大学生の「疫学」についての講義と、看護大学生の「疫学研究の倫理」についての講義は調査が終了してから行うようにした。九州大学大学院医学研究院予防医学分野のパーソナルコンピューターにて、一般大学生、看護大学生、看護職の 3 群について、全ての 2 群間の組み合わせで、マンテル-ヘンツェル検定を行い、分布の差異を検定した。統計計算には汎用統計パッケージ SAS を使用し、危険率 5% をもって有意とした。

### 結 果

P 大学経済学部学生 1-4 年生 152 名のうち 86.8% にあたる 132 名（女性 25 名、男性 107 名、平均年齢  $18.7 \pm 0.9$  歳）、Q 大学看護学科 3 年生 70 名のうち 97.1% にあたる 68 名（女性 65 名、男性 3 名、平均年齢  $21.2 \pm 2.4$  歳）、R 病院の看護職 60 名のうち 93.3% にあたる 56 名（女性 55 名、男性 1 名、平均年齢  $44.4 \pm 9.4$  歳、平均経験年数  $17.1 \pm 9.0$  年）から回答を得た。

表 1 に示すように、健康診断の際に健診に直接関係ないアンケート調査を行うことに対して、非医療・非福祉系の一般大学生、看護大学生とも「同意の得られたものだけに行うのなら良い」と答えた者が多かったが、一般大学生では「特に断らなくても良い」と答えた者が 3 割近くもあり、両群間で回答の割合に有意差を認めた。

健康診断の際に健診に直接関係ない血液検査を行うことについては、表 2 に示すように、一般大学生、看護大学生とも「同意の得られたものだけに行うのなら良い」と答えた者が多かったが、「特に断らな

くても良い」と答えた一般大学生も 1 割以上おり、両群間で回答の割合に有意差を認めた。

保存血液を用いた健診と直接関係ない血液検査を行うことについては、表 3 に示すように、一般大学生は「同意の得られた者だけに行うのなら良い」と答えた者が 43.2% で一番多く、「特に断らなくても良い」と答えたものも 15.2% もいたが、「無断で血液を保存していることは倫理的に問題がある」と答えた学生は 37.9% もいて解答の幅が広がった。一方、看護大学生は「無断で血液を保存していることは倫理的に問題がある」と答えた学生が 50.0% で一番多く、「同意の得られた者だけに行うのなら良い」が 48.5% で次に多く、一般大学生と看護大学生とで回答の割合に有意差を認めた。

必要以上の人に調査の参加を依頼することについては、表 4 に示すように一般大学生では「特に問題ない」と答えたものが 3 割以上を占め一番多かったのに対し、看護大学生では「時間と費用が無駄であるばかりでなく、参加者の善意が無駄になるので、倫理的にも問題がある」と答えたものが半数を占め一番多く、両群の回答の割合に有意差を認めた。

表 5 に示すように、必要以上の人に調査の参加を依頼し、残った血液を用いて検査をすることに対しては、一般大学生の半数以上が「参加者の同意を得て、同意の得られた者だけに行うのなら良い」と回答したが、「特に断らなくても良い」と回答したのも 1 割以上いた。「本来の調査では必要のない人を研究に参加させ、別の研究に血液を使用することは倫理的に問題がある」と看護大学生の半数以上が回答しており、一般大学生と看護大学生との間で回答の割合に有意差を認めた。

健診で残った血液を用いた遺伝子検査に対する倫理的基準については、表 6 に示すように、「普通の血液検査と同じで良い」と答えた一般大学生では 2 割近くいたが、看護大学生は 5% に満たず、両群間で回答の割合に有意差を認めた。

疫学についての知識では、表 7 に示すように、一般大学生では「知らない」と答えたものが 7 割以上もいたが、看護大学生では 8 割近くが「意味も知っている」と答え、両群間で回答の割合に有意差を認

めた。

看護大学生と看護職の比較では表7に示すように学生のほうが、現役の看護職よりも疫学についての知識を持っていたが、表1から表6に示すように倫理的な考え方は両群間で有意差を認めなかった。

## 考 察

今回の調査において看護大学生は「疫学研究と倫理」について講義を受ける前であったにもかかわらず、非医療・非福祉系の一般学生よりも倫理的に厳格な回答をしていた。看護大学生は専門教育の中でインフォームド・コンセントなど看護の現場での倫理についての教育を受けているためと考えられる<sup>4)</sup>。看護短大生と家政系短大に介護保険制度に関する認識を尋ねたアンケート調査でも看護短大生は用語だけではなく、その導入の背景を良く把握しており、家政系短大生との間で知識や認識に有意差を認め<sup>5)</sup>。このことも看護専門教育の成果と考えられる。1996年に中村らが保健婦研修会受講者を対象に行ったアンケート調査では59.0%が、保健婦活動における倫理問題の教育を受けていないと回答していた<sup>6)</sup>が、Q大学看護学科の場合は、2001年度より、疫学の講義の際に個人情報保護<sup>7)</sup>、インフォームド・コンセントなどの疫学研究と倫理の時間を1コマとるようにした。

遺伝子検査は疾病の概念を変化させる可能性を持っている。今までは何らかの疾患を持ち、健康でないから「病気」と考えられていたが、遺伝子診断により現在は心身とも健康でも、特定の遺伝子の保因者として「発病していない病気の患者」とであると診断される時代になりつつある<sup>8)</sup>。このことにより、保険の加入や教育・就職の機会を阻害する遺伝子差別が正当化される可能性もでてきている。看護大学生、一般大学生の大部分が「残った血液は保存すべきでない」、「遺伝子検査は一般の血液検査よりも厳格な倫理基準が必要」と答えているにもかかわらず、一般大学生の2割近くが「遺伝子検査と一般の血液検査が同じ倫理基準で良い」と答えていた。我々が1999年に福岡県の乳児健診の場で保護者に対して行った調査では、遺伝子解析については8割の保護

者が個別の承諾が必要と答えており<sup>9)</sup>、「遺伝子検査と一般の血液検査が同じ倫理基準で良い」と答えた2割の一般学生は若い学生が多いために就職や保険加入の際の遺伝子差別等についてあまり考えていないからではないかと考えられる。遺伝子情報は基本的に変容が不可能な、生まれ持った個人に特有な情報であり、保護されるべき個人情報の一つであるが、対象者個人の情報ではなく、血縁者と共有する情報でもあるので、疫学研究におけるインフォームド・コンセントに関するガイドラインでは「特に配慮を要する情報」に分類されている<sup>10)</sup>。わが国の場合、遺伝子カウンセリングの制度はまだ確立しておらず、遺伝子情報をたとえ知り得ても、それを受け止めるだけの社会的環境はまだ整備されていない<sup>11)</sup>。遺伝子情報の取り扱いには細心の注意が必要である。2000年に発表されたヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する政府指針では、既存資料を①資料が採取された時の同意において遺伝子解析研究での利用が明示されていたA群資料、②資料の採取に際して医学研究への利用は同意が得られていたが、遺伝子解析での利用が明示されていなかったB群資料、③資料の採取時に研究目的での利用の同意が何も得られていないC群資料の3つに分類し、A群資料以外は原則として、改めて、遺伝子解析研究に用いることについての同意が必要としているが、連結不可能匿名化されている場合など、一定の条件を満足する場合には新たな同意が得られなくても遺伝子解析への利用が認められている<sup>12)</sup>。

Q大学看護学科では4年生を対象に「生命倫理」の講義の際に「遺伝子治療と生命」について2コマ、「ヒトの遺伝の基礎と遺伝子相談」の講義の際に「遺伝子相談」について5コマの時間をとり、遺伝子治療におけるインフォームド・コンセントと看護婦の役割や遺伝医学の倫理問題を理解し、患者や家族に提供する遺伝サービスの概要を説明することができる看護婦の養成を目指している。

疫学研究について看護大学生に比べ、看護職が疫学についての知識が少なかった理由として、4年生の看護大学生は保健婦試験の受験資格があり、疫学の講義の時間が十分とってあるのに対し、看護職の

なかには准看護婦も含まれており、疫学に対する十分な教育を受けていなかったことがあげられる。疫学についての知識が少ないにもかかわらず、倫理的基準に差を認めなかったことは、看護の現場でインフォームド・コンセントなどの倫理的配慮が実際に行われており、プライバシー保護、情報提供、自己決定など<sup>13, 14)</sup>についての生涯教育が行われているためだと考えられる。

丸山<sup>3)</sup>は法律の専門誌ジュリストの誌上で「医療情報は患者などの身体に関わるものであり、個人の情報コントロール権ないし、自己決定権が強く求められる一方、医学・公衆衛生の進歩・向上は社会と個人にとって大切なものであり、医療情報の適正な保護は両者を両立させるものでなければいけない。」と述べている。

一般大学生は、看護学生、看護職と比較してより一般の若者に近い集団であると考えられる。今回の調査では、一般大学生において、倫理的な問題について、厳格な対応を求める学生がいる一方で、かなり寛容な意識の学生も多く、個人による意識の幅が広がった。この結果から、一般の人が疫学研究の倫理的な問題について持つ意識も、個人による幅が広いことが推察される。我々、疫学関係者は、一般大学生や一般国民に対して、教育・情報提供を通じて、疫学研究の意義と、個人情報ที่ไม่適切に使用される場合の問題点の両方を良く理解してもらい、合理的な自己決定を行うことができるように支援していく必要がある。

## 謝 辞

調査に参加ご協力頂きました大学と病院の関係者の皆様に深謝いたします。

## 文 献

1. 柳川洋：疫学の定義と歴史、疫学—基礎から学ぶために（日本疫学会編）、南江堂、東京、1996；1-4.
2. 鷺尾昌一：日常診療における疫学の活用、日本医事新報 1998；3849：67-68.
3. 丸山英二：医療・医学における個人情報保護—
4. 鷺尾昌一、石垣恭子、玉腰暁子：看護学生にみるインフォームドコンセントについての意識、日本医事新報 2001；4017：75-77.
5. 松鶴甲枝、鷺尾昌一、荒井由美子ほか：看護短大生の介護保険制度に対する認識、看護教育 2000；41：1066-1069.
6. 中村好一、尾島俊之、黒澤美智子ほか：地域保健活動における情報収集・利用の倫理的問題—市町村保健婦を対象とした調査結果より、日本公衆衛生雑誌 1998；45：251-261.
7. 鷺尾昌一、尾島俊之：医学研究における個人情報保護の実際と方法、医学のあゆみ 2001；196：271-275.
8. 木村利人：遺伝子診断・治療とバイオエシックス、日本医師会雑誌 1999；122：1894-1853.
9. 鷺尾昌一、石川鎮清、尾島俊之ほか：疫学研究におけるインフォームド・コンセントに関しての住民の意識に関する研究：乳児健診参加者を中心に、疫学研究におけるインフォームド・コンセントに関する研究と倫理ガイドライン策定研究（班長 玉腰暁子）平成11年度厚生科学研究事業研究報告書、2000；52-58.
10. 疫学研究におけるインフォームド・コンセントに関する研究と倫理ガイドライン策定研究班（班長 玉腰暁子）：疫学研究におけるインフォームド・コンセントに関するガイドライン version 1.0、日本医事新報社、東京、2000.
11. 鷺尾昌一：遺伝子診療とインフォームド・コンセント—第五回日本遺伝子診療学会より、日本医事新報 1998；3887：57-58.
12. 丸山英二：ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する最近の政府指針、ジュリスト 2001；1193：49-56.
13. 一戸真子：ケアとインフォームド・コンセント、婦長主任新事情 2001；124：5-8.
14. 乙坂佳代：訪問看護の現場におけるインフォームド・コンセント、婦長主任新事情 2001；124：14-17.

表1. 健診と直接関係のないアンケート調査に対する意識

	一般大学生 n=132	看護大学生** n=68	看護職** n=56
1. 特に断らなくても良い	36(27.3%)	3(4.4%)	3(5.4%)
2. 地域や職域・学校の代表の了解があれば 一人一人からの了解を得なくても良い	8(6.1%)	4(5.9%)	4(7.1%)
3. 参加者の同意を得て、同意の得られた者だけに 行うのなら良い	77(58.3%)	58(85.3%)	36(64.3%)
4. 健康診断と直接関係ないアンケートは してはいいけない	11(8.3%)	3(4.4%)	13(23.2%)

\*\*：p<0.01 vs 一般大学生

質問：健康診断の際に直接関係のないアンケート調査を行うことについてどう思いますか？