

分 科 会 報 告

副課題 1.

遺伝相談の運営，普及ならびに水準の向上

和歌山医科大学

半 田 順 俊

遺伝相談が医療ならびに衛生行政に新しい領野として導入されることになり、日本家族計画協会が厚生省の補助金を受け、遺伝相談センターを発足させた。従来ボランティアのサービスとしての遺伝相談がこゝで医療の一分野として相談業務が開始され、一方現在の医学教育に欠除しているカウンセラーの研修ともあわせ行い、さらにセンターとして遺伝相談業務を遂行するに必要な情報を提供することになった。これに呼応してこの研究班の研修に参加したカウンセラー達によって、各地でそれぞれの領野、例えば大学附属病院や総合病院の特殊外来として、あるいは衛生行政の母子保健の領野に、また保健所など衛生機関を窓口として業務を開始するなど急速に全国的な普及がはかられつゝある。

しかし遺伝相談の準拠となる臨床遺伝学は戦後に急速に進歩した学問で近年になってその体系がまとまりつゝあり、その成果にもとづく遺伝相談はようやく骨組ができた状態で、各国とも暗中模索の状態にあるといえよう。

従ってわが国においても国民性に適応した有効な相談体系が漸次まとめられて行かねばならない。そしてそれに必要なデータは相談業務を遂行するなかから拾いあげ積み重ねる必要がある。そこで本課題を便宜上4つの細分課題とし、相談に従事するカウンセラー達より集取できるデータを、それぞれの分担研究者に提供してまとめて行くことにし、結果の急がれる課題から重点的に研究を進めることにした。

(1) 地域遺伝相談事業とそのネットワーク

遺伝相談センターが発足するや、各地で特に行政の領野で関心が高まり、相談業務の実施の計画の相談が相次いだ。大部分は極めて安易な従来の各種の衛生相談に準じた概念をもとにした問合せであり、啓蒙の必要なことを痛感させ

られた。そこで、まずこの細分課題をとりあげ、わが国の遺伝相談の現況をあきらかにして、海外の現況と対照しながらその問題点をほりおこし、それぞれの地区に最も適した遺伝相談システムのあり方とそのネットワークの編成を検討し、現在各地に急速に相談業務をあつかう部門の設立をはかっている行政機関や施設の当事者に資料として提供することにした。昭和52年10月22日シンポジウム“地域遺伝相談システム”を大阪市で開催し、あらかじめカウンセラーによびかけたなかから代表的なシステム7種についてシンポジストを選び、その他の概況と海外のシステムをあわせて紹介し、現況と将来像を参加した55人の施設の設置に関心のあるメンバーと討議した。その内容を“地域遺伝相談—考え方とその方法”として、分担研究者大倉興司氏と代表者の筆者によって日本家族計画協会から刊行し、各関係者に配布した。

(2) 遺伝相談面接技術の水準向上

(3) 遺伝相談の効果判定

この2課題は相互に関連し、最も重要なしかも現在まで解明の困難な領域である。インタビュー・テクニックは医学教育では等閑視されており、僅かに精神科の領域で関心がもたれているにすぎない。これの向上をはかるにはまずクライアントの心理状況をあきらかにせねばならない。客観的な診断確定により危険率の算定については臨床遺伝学的に推定できるが、クライアントの心理状態は相談を決意するまでに既に問題そのものに対する不安による動揺の変遷過程をたどり、その都度解決への努力を繰返しその結果決意して訪れる。カウンセラーにとってその時点の客観的な評価が必要である。次に危険率の理解度とそれのクライアントに及ぼす心理作用の評価がある。

さらに意志の決定についてクライアントの性格の評価が必要である。遺伝相談に関してこの方面の研究は殆んどないが、そこで心理学の分野で開発されているSemantic differential法(1957)を基礎にして、その適用方法を検討することにし、その前提となるクライアントの遺伝相談に関する意識調査を行うべく、第3細分課題と関連して、アンケート項目を設定した。

遺伝相談の効果判定はアドバイスにより決心したクライアントがいかに行動したかによって決定できる。最も好ましいのはクライアントの完全な追跡調査であり、将来、遺伝相談が正しく認識され、施設が完備すると可能であろうが

現時点では社会の遺伝に対する認識が低く忌避されることも考慮される。そこで討議の結果、最も有効な方法として、クライアントの協力の得やすいアンケート項目を設定し、相談を行った時点で調査表を渡し、2週間ないし1ヶ月後にうけた遺伝相談を評価するという形式でチェックし、投函回収することにし、調査表を各相談施設ならびにカウンセラーに送付し、データの収集を開始した。

(4) 臨床遺伝学資料の蓄積と保存

遺伝相談の基礎は臨床遺伝学であり、それに必要な資料はそれぞれの疾患の症例の集積をまたねばならない。ところが遺伝性疾患は一般に頻度が低く、しかも分布は世代を追う垂直分布である。従って症例をいかに収集するか、そして蓄積保存し、その活用を有効にするかの対策を考慮し、十分な計画の下に準備せねばならない。本年度は、その問題点を発掘し、それに対する基本的な考え方の検討と、一部具体的な方法へのアプローチを開始した。

収集保存すべき資料としては、家系図を含んだ家系資料、症例は経験的危険率、発病年齢累積分布などあきらかにする上で収集が重要であり、特に遺伝性疾患の臨床研究の症例に関してやゝもすればみすごされる遺伝学的な配慮について具体的な情報の種類、調査要項を作成して、研究者の協力を得る方法を検討することにした。また遺伝相談例は集積により症例の収集と同様の効果があるほかに、カウンセリングの過程の記載により、カウンセラーの質の向上に連なるので、その記載方法の検討が必要である。また先天性代謝異常のスクリーニングによって発見され、発病阻止が講ぜられた個体のアフターケアに関し正確な記録の申送りが必要で、これらの個体の追跡について技術的な開発が必要である。

臨床遺伝学に関する文献を収集して遺伝相談に利用しやすい形にする必要があり、Excerpta Medica による資料を収集し始めた。

以上のようなカテゴリーに属する資料を整理し活用を容易にするコンピューター利用の準備が必要なことは当然であるが、これに対して登録に対する国民の理解をどのように得るか、個人の秘密保持をいかにかはるかをあわせて検討を進める必要がある。

↓
検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります
↓

遺伝相談が医療ならびに衛生行政に新しい領野として導入されることになり、日本家族計画協会が厚生省の補助金を受け、遺伝相談センターを発足させた。従来ボランティアのサービスとしての遺伝相談がこゝで医療の一分野として相談業務が開始され、一方現在の医学教育に欠除しているカウンセラーの研修ともあわせ行い、さらにセンターとして遺伝相談業務を遂行するに必要な情報を提供することゝなった。これに呼応してこの研究班の研修に参加したカウンセラー達によって、各地でそれぞれの領野、例えば大学附属病院や総合病院の特殊外来として、あるいは衛生行政の母子保健の領野に、また保健所など衛生機関を窓口として業務を開始するなど急速に全国的な普及がはかられつゝある。