

細分課題 1.

遺 伝 相 談 の 効 果 判 定

大阪市立今宮市民病院

竺 原 俊 行

研 究 目 的

現在行われている遺伝相談は、一回あるいは比較的短期間に行われる数回の面接による対話過程によって終る場合が大部分である。従って、クライアントが結婚や子供をもうけることへの方向をどのように定めていったかについて、カウンセラーはその真の結果および結果への道程を知る機会を殆んどない。このため、カウンセラーは自分自身の行った遺伝相談の結果が、果してどのようなものであったかを正確に知ることは殆んどできない。結果はおろか、クライアントに十分な科学的根拠を理解させえたか、その方法は妥当なものであったか、クライアントは十分納得し、意志の決定にそれが十分役立ち得たのか、カウンセラー自身の行為をクライアント側からどのように評価されたかを知ることとはできないのである。

この事実は、遺伝相談の質の維持、向上を計るのには致命的な欠陥であり、望ましからざる結果が生じて、カウンセラーはそれを知りえないという問題が生じるのである。そしてそのまま遺伝相談が続けられてゆくと、全体的な問題としては、遺伝相談の社会的な評価をゆるがすことになりかねない。

治療医学においては、医師は自らの行った診断、診断に基づく治療方針の決定、具体的な治療、経過の観察、結果の判断という一連の経過、さらに長期的経過観察が可能であり、そのことによって、治療医学の改善、進歩が可能となり、特に医師個人の向上が可能になる。しかも、この全経過は、早ければ数日で明らかにでき、また数年、十数年、さらにそれ以上の期間にわたっても追跡が可能なのである。

これに対して、遺伝相談では、よほど特別な場合でない限り、クライアントの行動とその結果は知りえないし、場合によれば当然必要とされるであろう追加的ないし継続的アドバイスの機会さえ持ちえないのである。

本研究においては、遺伝相談の質的向上を計ることを目的とし、クライアントにとって遺伝相談が実際に役立ちえたか、遺伝相談が効果的なものとしてクライアントの意志の決定ならびにその後の行動に役立ちえたかを具体的に知る方法、およびその方法が実際に行いうるかを検討し、さらに可能ならば実際に個々の遺伝相談の効果を判定することを目的とした。

遺伝相談の効果の判定には、いくつかの方法があると考えられるが、まだそれらの方法が系統的に研究されてはおらず、またこれまでにアメリカなどで用いられた方法も、必ずしも客観的に効果を認識しうる方法であるとはいえない。特に日本人は遺伝ということに敏感に反応し、血族中に遺伝性疾患がある場合には、これを恥じる意識がかなり強く、すべてを秘密裡に処理しようと願うものが少なくない。このことは、効果判定の重要な方法の一つである、あるいは唯一といってよい方法である継続的な追跡調査をしつばし不可能にしている。しかも相談後比較的まもない時期での意志の確認さえもしつばし不可能である。このような条件のもとで、遺伝相談がどのような効果をもたらしたかを客観的に評価しうるような方法を開発することは、理論的には可能でも、その実行において多くの制約を受けることが予想される。実施可能な条件とその方法の検討を本年度の主題とした。

研究方法および結果

遺伝相談の効果の判定には、まず遺伝相談の効果をいかなるものとして認識するか決められなければならない。そして、それがいつどのような形で認識されるべきかが明らかにされることが前提条件となる。そして、さらに基本的な条件としては、遺伝相談の目的は何かということが明らかでなくてはならない。

個々の遺伝相談のケースについてみると、一連の相談の経過の中で、クライアントにその直面する遺伝的ならびに医学的問題の科学的事実を理解させ、自分達のおかれた立場を認識させることが第一段階であり、そして推定された遺伝的危険率をそれぞれの立場で評価させることが第二段階であり、次いで、それに基づいて、もし危険率が高いものであるならば、クライアント自らその生殖にかかわる行動を調節し、あるいは抑制する意志を決定させることが第三段階であり、その意志に従って、そのように行動することを援助するのが遺伝相

談であると規定した上で、遺伝相談の効果判定の条件を検討しなければならない。

まず、科学的事実をクライアントおよび家族に正確に理解させ、納得せしめることは、遺伝相談の効果を高めるための基本的条件ではあるが、正確に理解したか、および納得したか否かを評価するということは、遺伝相談の効果というよりは、カウンセラーの面接による相談技術の評価でもある訳である。理解させ、納得させただけでは遺伝相談の効果とはいえない。

第二段階における遺伝的危険率をどのように理解させたか、それをクライアントはいつまで記憶し、理解していたかを明らかにすることは、クライアントにとって最終的決意とそれに基づく行為の継続の基本的条件の正しい認識の維持を意味するものとなるので、遺伝相談の効果の判定の大きな指標であるといえる。

第三段階におけるクライアントの意志の決定であるが、遺伝相談の効果は、最終的には決定された意志が、いつまで持続され、それに従った行動がとられたかによって評価されるはずである。

従って、遺伝相談の効果の判定の方法の一つとしては、一回ないし数回の面接において十分な理解と意志の決定がなされたかを知る方法がある。これは遺伝相談の終了してから比較的早い時期に行うことによって効果的に情報を集めることができる。また、この方法は、カウンセラー自身が自分自身が行ったカウンセリングを評価し、その方法、その技術の改善、向上に大いに資するものである。

さて、遺伝相談の効果をいかなる時点で判定するかにはかなり困難な問題がある。すなわち、人間の意志というものは、いったんある方向へ決定したからといって、それを持続しつづけることはかなり困難であるし、年月と共に考え方も変わり、また意志を決定した時とはさまざまな条件も変化してくる。特に、子供をもうける人間としての極めて重大な、また本質的な行動を抑制するような意志の決定は、これを貫徹することは至難ともいえよう。

たとえば、大倉の経験によると、クライアントが20才代、あるいは30才代の前半までは、子供をもうけないという結論は、そのことが重要なものとは考えても、切羽詰った気持ちで受入れるとは限らず、それなりの人生があるといったゆとりがある。しかしながら、子供をもうけることが生理学的にも困難な年齢に近づくると、そのゆとりを失い、人生の後半に目を向け、情緒的にも不

安定となり、やはり危険があっても子供を持ちたいと願望するような場合が少なくはない。かなりの年月を経てから再び相談に来る例もある。件数としては多くはないが、そこには相談したいが、前と同じ結論が導かれる恐れを抱いて、相談すること自体を否定する気持が強くはたらくであろうことが予想できる。

以上のようなさまざまな条件をこれまでの経験、さらに理論的に起こりうる想定されるものを含めて検討した結果、まず実施しうる二つの方法を得るに至った。

すなわち、一つはアンケートによってクライアントの遺伝相談に対する評価を求めようとするものである。しかし、アンケート法で普通に行われる方法——相談終了後の適当な時期にアンケートを送付する——では、クライアントが遺伝相談を受けたということが家庭内で秘密にされていた場合には、家庭内に無用の波乱を起こさせるのみならず、遺伝相談が無役なものになる可能性がある。また、都市部では、遺伝相談を受けようとする年代は移動が激しく、二年以上もたつと住居が変わっていて、アンケートが届かないことがかなりある。また、遺伝相談の結果が暗いものであれば、アンケートへの反応は低くなるであろうことも予測される。

このため、遺伝相談が終った時点において、次のようなアンケートと返送用封筒を渡し、二週間ないし一ヶ月の時点でアンケートに答えてもらう方法を取ることとした。この方法であれば、遺伝相談を受けたことも、アンケートに応じたことも、家族その他に知られることはなく、秘密に相談を受けたものにとっては秘密がもれるという心配がなくなり、従って、アンケートの回収率の低下が防げると期待できる。

アンケート依頼の説明(表1)およびアンケート用紙(表2)を示した。これらは適時改良してゆく予定である。

第二の方法は、これより時間を経過した時点で、継続的に面接により意志の決定とその経過を追おうとするものである。前述のように、アンケートを適時送付して回答を求めてゆくことは、住居が安定し、移動の可能性の少ない対象が選ばなければならないし、また、いつでもこれに応じることが明らかな対象を選んだことは、おそらく結果的にみれば既にある種のかたよりを導入した

ことと同じであろう。すなわち、全体像として普遍性のある結果は得難いのではないかということになる。また、同一問題についてアンケート調査を繰り返して行うことは、次第に回答者が飽きてくるし、無責任な回答になり、あるいは時に反感を招かないとはいえぬ。やがて回収率はきわめて悪いものになると予期される。

本研究において、少なくとも二～三年間の継続した追跡調査が、かなり正確に行いうる可能性として、まず大阪市における地域遺伝相談システムで調査を検討した。大阪市では既に全保健所を窓口とし、保健婦の諸種の日常活動の中で多数の遺伝相談を集め、専門のカウンセラーにこれを送り、適切な遺伝相談の機会を住民に与えることに成功している。遺伝の問題に悩むクライアントが、保健婦との接触によって問題を打ち明け、相談をもちかけたという事実は、遺伝相談を受けた後においてもその保健婦との接触は可能であり、その保健婦がクライアントに対し遺伝相談によって到達した結論を、適当な時期に再確認し、あるいは必要に応じて追加的なアドバイスを行うことは、遺伝相談の効果を高める上でも最も望ましい方法の一つといえるのである。

これまでに遺伝相談の終わった例を地域毎に集計し、保健婦の訪問可能な数の家族を問題別に、また、他の社会的条件等によってサンプリングを行い、面接の方式および質問事項に関してはなお検討中で、保健婦の訓練が終了次第に来年度から実際の訪問による調査を開始する予定である。

研究協力者藤木典生は、既に独自の立場で遺伝相談の追跡調査を行っており、本研究において計画された調査表とは趣きをかなり異にしている。すなわち5頁23項にわたる質問内容の大部分が遺伝、遺伝性疾患、先天異常羊水診断に対する意識調査であり、クライアントが受けた遺伝相談そのものにかかわる追跡調査の部分は付加的なもので数項目にすぎない。パイロット・スタディーとして相談例370例の調査が行われたが、調査依頼に対する反応は125例、34%で、最終的にえられた回答は81例に過ぎなかった。本調査が相談が行われてから2年ないし8年を経過して行われたため、転居・死亡などの数も少なくないが、やはり回収率は良いとはいえない。藤木は4～5年後の追跡調査が望ましいとし、あるいは1年半後が望ましいとしているが、この調査が示すように、この種のアンケート調査は、遺伝相談の時点から計画され、スタートし、

回収率を高める工夫が極めて重要である。藤木はなお質問内容の検討，実施方法につき継続的に現在の調査を発展させる予定である。

要 約

遺伝相談の効果の判定は，遺伝相談の質の維持と向上，特に面接による相談技術の向上に不可欠の指標である。また，組織的に地域的な遺伝相談サービスが行われている場合には，カウンセラーの資質のみならず，組織の運営の良否をも示すことになる。

本研究においては，過去の多くの経験からまず，遺伝相談を行った時点で調査表を渡し，2週間ないし1ヶ月後で，クライアントの受けた遺伝相談を評価するという形式でアンケート調査を行い，さらに，クライアントが遺伝相談の結果どのように意志を決定し，それにもとづく行為を継続させているかを知る目的で，継続的な接触，特に保健婦による訪問によって，正確な資料を求め，遺伝相談の効果を判定し，カウンセラーの資質の向上，あるいは相談システムの改善に資する。

表 1

お 願 い

このたびは速伝相談をお受けになりましたが、お役に立ちましたでしょうか。

われわれ速伝相談のカウンセラーは、速伝相談をより効果的なものとし、皆さんのお役に立つよう努力をしております。

速伝相談というものは、瞬時の治療とは違って、すぐにその結果がカウンセラーにわかるものではありません。相談の結果、皆さんがそれをどう受けとめ、どのような決断をなさったかを知り、また、皆さんが相談して良かったかどうかを知る以外には、速伝相談の内容を改善し、より良いものにする方法はありません。そこで、お手紙ですが、別紙のアンケートに、遠慮なく思ったままのことを書いて頂きたいと存じます。それによって、速伝相談の質の向上を計りたいと考えております。この調査は全般的に多くの速伝相談施設で同時に行うものですので、皆さんの御協力をお願い致します。

当然のことですが、お答え頂いた個人の名称が出ることは絶対にありません。

アンケート記載について

- § カウンセラーに気兼ねなさらぬで、思ったままのことを書いて下さい。
- § アンケートには、相談をお受けになった方が二人以上の場合、それぞれ別にお自分の意見をお答え下さい。
- § このアンケートの記入は、相談をお受けになってから、2週間以後、1か月以内くらいに、その時の考えで記入して、お送り下さい。

速伝相談施設名

表 2

速伝相談に関するアンケート

速伝相談施設名		施設コード
		相談年月日
		8 . . .

氏名： _____ (才) 男 女
(なるべく書いて下さい)

アンケート記入の年月日： 昭和 年 月 日

以下の各質問に対して答の番号に○印をつけて下さい
(2か所につけてもかまいません)

1. 速伝相談の施設のあることを次のどれで知りましたか。
 - a 新聞、ラジオ、テレビ
 - b 本で読んだ
 - c 友人、知人から聞いた
 - d ファイアンセ、整人あるいは結婚の相手から聞いた
 - e 家族から聞いた
 - f 医師に聞いた
 - g 保健所で聞いた
 - h その他 (書いて下さい)： _____
2. 相談を受けるのはどうして決めましたか。
 - a 自分で決めた
 - b 家族にすすめられて決めた
 - c ファイアンセ、整人あるいは結婚の相手の人にすすめられて決めた
 - d 友人にすすめられて決めた
 - e 医師、保健所などにすすめられた
 - f その他 (書いて下さい)： _____

8. カウンセラーはわかりやすく、最初に説明してくれましたか。

- a わかりやすかった
- b 少しわかりにくかった
- c とても難しかった
- d 親切だった
- e 親切ではなかった
- f どちらともいえない

9. カウンセラーの説明は理解できましたか

- a 十分に理解できた
- b 説明が不十分だった
- c ところどころわからなかった
- d あまり理解できなかった
- e その他

10. カウンセラーはあなたの気持ちをわかってくれたと思いますか。

- a わかってくれた
- b わかってくれなかった
- c どちらともいえない

11. あなた(あなたがた)は、相談を受ける前に決めていたことがありますか。

- a 相談の結果がどうであれ
 - i 納得する
 - ii 納得しない
 - b カウンセラーから十分に話を聞いてから決める
 - iii 子供はもうけな
 - c 相談した結果を
 - i 両親 ii きょうだい iii その他(血族)
 - iv 医師 v 友人 vi ファイアンセ、悪人、結婚の相手の人
 - vii その他 (その人との関係)
- に相談してから決める
- d そうはつきりしたことは決めていなかった

3. 相談を受けることを決めるのに

- a 軽い気持ちで決められた
- b 誰かに (相談した人) 相談して決めた
- c とても気が重かった

4. 遠慮相談を受けるまで ()

- a 軽い気持ちで来た (何年ぐらい)
- b 最近気がついた
- c あまり心配しなかった

5. 遠慮相談の申込みは

- a 気軽に受け付けてもらえた
- b とてもやかましかった
- c どちらともいえない
- d 何か希望があれば書いて下さい

6. 遠慮相談の時に、相談したいことは十分にカウンセラーに話せましたか。

- a 話すことができました
 - b 十分にはできなかった
- 理由:

7. カウンセラーはあなたの話をよく聞いてくれましたか。

- a 聞いてくれた
- b 聞いてくれなかった
- c どちらともいえない

12. あなたの場合、遺伝的危険率はどのようなるものと説明されましたか。

- a 遺伝的危険率は または
 (「1/200といふように」 といわれた。)

b (の中に数字を入れて下さい)

- c 数字ではいわれなかったが
I 非常に高い危険といわれた
II 中くらいの危険といわれた
III 危険率は低いといわれた
IV 一般的な説明だけだった
c はつきり覚えていない (括弧)

13. 前の質問(12)のaに答えた方は、その危険率をどのように思いましたか。

- a 非常に高い
b かなり高い
c 中くらい
d 低い
e 非常に低い
f わからない

14. 遺伝的危険率やいろいろなる説明を聞かれた結果、どのようになさいましたか。

(一つに限らず思ったまま○印をつけて下さい。)

- a 危険は高いと
I 思うので、子供はもうけなさいことに決めた
II 思うが、子供はもうけることに決めた
b 危険は高いと
I 思うので、結婚しないことに決めた
II 思うが、結婚する
1. しかし、子供はもうけない
2. 子供はもうける
c 自分たちの子供はもうけないが、養子を考えていることにした
d その他 (説明して下さい)

- e まだ何も決めていない
f 現在、考慮中である
g もう一度相談してから決めたい

15. あなたは相談した結果をどう感じますか。

- a とても良かった
b ほとんど意味がなかった
c どちらともいえない
d まだわからない

16. あなたが相談を受けた時間は-

- a 早かった
b 遅かった、もう少しゆっくりに
(どれ位の時間が欲しいと思えますか 時間)
c ちょうど良かった

17. これからも、遺伝相談の結果がどうなるかを知りたいために、このような調査を行いたいですか-

- a 調査に応じる
連絡場所を書いて下さい

氏名: _____

住所: _____

- b 調査に応じたくない
(理由) _____

- c 次の条件なら調査に応じる

その条件を書いて下さい(例えば配偶者に協賛にするなど、その時の方法など)

18. 遺伝相談に対し、御意見、御希望があれば書いて下さい

↓
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
↓

研究目的

現在行われている遺伝相談は、一回あるいは比較的短期間に行われる数回の面接による対話過程によって終る場合が大部分である。従って、クライアントが結婚や子供をもうけることへの方向をどのように定めていったかについて、カウンセラーはその真の結果および結果への道程を知る機会は殆んどない。このため、カウンセラーは自分自身の行った遺伝相談の結果が、果してどのようなものであったかを正確に知ることは殆んどできない。