

平成9年度厚生省心身障害研究
「遺伝相談に関する研究」

「一般病院における遺伝相談施設の規模と機能及び
ネットワークに関する研究」

分担研究報告書

分担研究者：小野正恵（東京通信病院小児科）
研究協力者：朝本明弘（石川県立中央病院産婦人科）
新井一夫（君津中央病院産婦人科）
月野隆一（有田市立病院小児科）
中井博史（国立療養所西多賀病院小児科）
松井 晶（伊勢崎市民病院小児科）
宮川公子（新潟県立新潟女子短期大学）

要約

国公立の総合病院を主とした一般病院を中心に、遺伝相談の実態についてアンケート調査を行い、今後いかなるネットワークが構築されるべきかを検討した。

リサーチクエスチョンとして次の2点を設定した。

- (1)現在遺伝相談を行っている一般病院の実態を把握する。
- (2)一般病院が遺伝相談の全国的ネットワークにおける地域ブロックの二次機関として機能するために必要なシステムと問題点。

アンケート調査の結果では、都道府県による違いはあったものの、遺伝相談を行っている施設は各地方に存在し、一部ではすでに地域の中核センターとしての役割を担っていた。しかし、多くの施設では担当の医師が一人で、所属科の診療の一部として、比較的少ない件数を扱っているにすぎなかった。このような状況で、今後増大が予想される遺伝相談の需要に対応していくには、カウンセラー同士の連携が不可欠であり、ネットワークの構築は急務であるといえる。その際に、

遺伝相談のカウンセラーには高い専門性と共に倫理性が強く求められる為、十分な教育、研修が必要であることは言うまでもないが、同時に遺伝相談サービスが、医療の中で不可欠の分野であることが認識され、保険適応という形で評価されるべきものと考えられた。

見出し語 遺伝相談ネットワーク 一般病院 総合病院

研究方法

現在遺伝相談を行っている総合病院の実態を把握するとともに、遺伝相談ネットワークに対する考え方や要望を検討するため、すでに前班長の大倉が行った遺伝相談に関する全国調査で返答のあった一般病院を対象に、郵送によるアンケート調査を行った。アンケートは回答者の便を図り、別紙に示す体裁で、他の分担研究者と協同で行った。アンケートの回答は、各施設の遺伝相談担当の代表者に依頼した。

検討の対象は上記のアンケートに返答のあった国公立総合病院とした。

結果

当研究班の前主任研究者が分担課題名を設定した際の一般病院とは、遺伝相談全国ネットワークの構築において、大学病院や特殊な専門性を有する病院および研究施設などの三次機関と、保健所や市中病院等の一次機関の間で、二次機関として機能し得る、主として国公立総合病院を念頭に置いたものであった。そこで本論文においては以後、上記の主旨のもと、国公立総合病院を一般病院と記すこととする。

前出の研究方法に記したアンケートで、有効な回答の得られた国公立総合病院は79であった。このうち遺伝相談を実施している53施設を対象に検討を行った。

(1) 遺伝相談施設の実態把握

施設数

全国を北海道、東北、関東、東京、北陸、中部、近畿、中国、四国、九州と10の地域ブロックに分けると、北海道の3から近畿、関東の8までと差はあるもの

の、平均で1ブロック当り5.3施設が存在した(図1)。個々の施設内で遺伝相談が可能な医師の数は1施設当たり1.5人と少なかった。遺伝相談担当医師が1人しかいない施設は37と多く、全体の69.8%であった。2人いる施設が10で18.9%、3人および5人の施設がそれぞれ3であった(図2)。すなわち、対象となった施設の88.7%は遺伝相談担当医師は1人か2人であるという結果になった。常勤の医師に限定するとその数はさらに減り、1施設あたり1.3人となった。担当医師が常勤ではない施設は5にのぼり、常勤医が1人の施設が34、2人が9施設、3人が3施設、5人が2施設であった(図3)。

相談件数

全施設の62.3%は遺伝相談外来を恒常的に設けており、残りは用事応需である。年間の取扱件数は10件以下が23施設、10件から50件が23施設、50件から100件が5施設、100件から200件が1施設、300件以上が1施設あった(図4)。

担当医師の専門分野は26施設が小児科、18施設が産科であったが、取扱件数が年間50件以上の7施設中5施設は産科であった。同じ施設で複数科が遺伝相談に応じているのは5施設あった。遺伝相談が独立部門として確立しているのは6施設のみで、あとはいずれも臨床科の一部として行なわれていた。

相談内容

対象とする相談内容は、染色体異常、奇形症候群等に関するものが全施設の83%と最も多かったが、遺伝相談全般に対処していた施設もまた66%と多かった。(図5)。羊水、絨毛検査等に伴う相談が47.2%、神経疾患、筋疾患がそれぞれ39.6%と続いた。

施設整備

通信設備を含めた、ハード面の施設整備状況につき調査した(図6)。相談の会話が外に漏れない独立した部屋でカウンセリングが行える施設は15%で、相談内容を記載する記録紙が一般の診療録と区別されている施設が28.3%、鍵をかけて記録を厳重に保管することができる施設は34%であった。遺伝相談にほぼ専用で使用し得るパソコンが存在する施設は30.2%、パソコン自体は遺伝相談を担当する医師の個人所有であるものが30.2%であった。専用に使えりとしたパソコンもその56%は個人所有であった。パソコンの機種について回答のあった

施設で、その内訳をみると、マッキントッシュの 21 施設に対し、NEC が 4 施設と偏りがみられた。インターネットを使用できる施設は、施設内での共有も含め全体の 34% であった。専用のパスワードを持つものは 24.5%、ほぼ毎日メールにチェックを入れると答えたものは 20.8% であった。スキャナーを有する施設は 20(37.7%)ある一方で、画像を送る経験をしていたものは 5 人にとどまった。FAX も共有の施設が大部分で、遺伝相談にほぼ専用に使用し得ると答えたところは 15% のみであった。

(2) ネットワーク構築に向けて

ネットワークへの参加

遺伝相談ですでに地域の中核的存在になっているか、ネットワーク作りが進められているところは 7ヶ所あった。具体的なシステムができるなら、それに参加してよいと答えた施設は 62.3% であった。

ネットワークへの要望点

ネットワークに対し何を期待するかを具体的に調べたところ、96% と最も多数が希望していたのが、特定の疾患について遺伝子診断を行っている施設、あるいは遺伝子診断に応じられる施設のリストであった (図 7)。次に多かったのが疾患別、分野別の遺伝相談施設の全国リスト、さらに専門家から診断やアドバイスを受けられること、さらに地域別の遺伝相談施設全国リストの最新情報、パソコン通信を用いて画像を送り、専門家の意見が聞けることをなどが続いた。

ネットワーク化の問題点と解決策

パソコンなどを利用したネットワークを構築することで生じてくる可能性のある問題点については、クライアントのプライバシーが守られない危険性を 62% が挙げていた。専門的施設が頻回に同様の質問を受けることになり日常業務に差し支える、専門的情報が一般市民に流れた際に内容に関して責任の所在が不明、といった点も指摘された。これらの問題点に対する解決策として、まず専用パスワードを用い情報の管理に担当者が気を配ることを 48% が挙げていた。また、相談が集中すると考えられる施設でのホームページの開設を 34% が賛成していた。

保険適応

遺伝相談が保険適応になるべきかという問いに対して、92%が賛成した(図8)。しかし、85%は何らかの条件をつける必要があると考えていた。この条件のうち、まずカウンセラーの資格については、これまで厚生省が後援してきた研修制度を利用する方法を50%が選択、臨床遺伝に強くかかわる特定の学会が責任を持つ方法と、新しく資格制度を設けるべきであるとする意見がそれぞれ26%、32%であった(図9)。相談内容、相談を受ける施設そのものにも条件が必要としていた回答者もみられた。

倫理委員会

今回集計対象となった53施設中、倫理委員会が存在するのは41.5%で、回答者自身がその委員となっているのは15.1%に過ぎなかった。

考察

従来、特に日本では、遺伝性の疾患に対しては隠したいもの、恥ずべきものとする考え方が強かったと考えられる。そして、遺伝性疾患にまつわる悩みを相談するところもなかったのである。そのような状況に対し、日本人類遺伝学会遺伝相談ネットワーク委員会やその後日本臨床遺伝学会が主体となって、遺伝に精通し、遺伝相談を実施する医師の育成に労を注いできた。遺伝相談にかかわる医師の育成には厚生省も後援し、マンパワーの増強は徐々にではあるが実行され、その人材は全国的に分布して今日を迎えている。

しかし近年、医学、特に分子遺伝は著しく、かつ急速な進歩を遂げ、さらにそれらを応用した医療技術も飛躍的に発展した。このような状況で、膨大な情報は受け手の基礎知識の有無を問わず流布し、しかも、時に断片的に時に問題点の検討がなされないままに伝達される。そのため、遺伝に対する一般市民の興味や関心が増大する一方で、混乱をきたしたり、新たな悩みが生じたりしているのが現状である。したがって、正しい遺伝学的知識を持ち、かつ強い倫理感を備えた者が、個々のケースに対応する必要性が非常に高まっているのである。

遺伝相談は、単にクライアントの悩みの解決の支援を行うだけでなく、最新の医療技術の正しい応用のためにも、遺伝相談は不可欠であり、その需要は今後もさらに増大していくことは明白である。その需要に充分応えられるだけの遺伝相談担当者の育成と、その全国的ネットワークにより、一層効率の良いサービスが

提供できると考えられる。このような観点から、上記のリサーチクエスチョンを設定し、検討した。

《遺伝相談施設の実態把握》

全国を10の地域ブロックに分けたとき、遺伝相談を受けている施設の数、1ブロックあたりの平均は5.3であったが、さらに都道府県別にみると、1施設もない県が16もあり、遺伝相談の需要を満たすには不十分な状況と考えられた。遺伝染色体科のような専門外来を開いていたり、遺伝相談を行っているにもかかわらず、前出の大倉のアンケートに回答していないために、今回のアンケートの対象となっていない施設も複数あるが、それでもなお不十分である。1県に数カ所存在する場合もあるが、小児専門病院のように設立当初から遺伝科が存在するところや、遺伝相談の重要性を認識した医師が多いというだけでなく、熱心な医師が2カ所を受け持っている例も含まれていた。しかも7割程度の施設では、遺伝相談を担当できる医師は1人である。すなわち、1人の人間の身体的、時間的都合によっても、かなり広範な地域の遺伝相談サービスが低下するリスクがあることを意味する。さらに、常勤の担当医師が不在のところは4施設あったが、サービスに対する責任と継続性を考えるなら、やはり常勤の医師が担うべきものと思われる。今後のさらなる遺伝相談の需要の増大を考慮すると、マンパワーの育成にこれまで以上の努力が必要であろう。

遺伝相談外来を定期的に行っているところも、実際必要が生じたときに適宜対応している施設も、年間の取扱い数は大部分が50件以下であり、さらにその半数の施設では10件以下であった。現状を考えると、一般病院の扱っている遺伝相談の数はまさにこの程度と考えられる。しかし、今後ネットワーク化の充実が図られれば、この数は数倍といったレベルで増加すると思われる。

一方、年間300件以上の施設を含め、多数を扱っているとした施設の多くが産婦人科であるところから、出生前診断に伴うカウンセリングであることはわかるが、真の遺伝相談といえるか疑問が生じるところでもある。同じ産婦人科であっても、遺伝相談の意味に関する認識が多少異なることが推察される。羊水、絨毛検査の前に、遺伝相談があるのは当然であるが、その内容はいかなるものであろうか。単なる検査前のインフォームド・コンセントと、特殊な疾患も含め個々のケースについて、多くの資料をもとに時間をかけた説明を行う場合を、明確に区別していない回答者も含まれていたと思われる。もちろん厳密な線引きが難しい場合もあるだろうが、遺伝相談とは本来何なのかという原点に戻る必要がある。通

常、遺伝相談とは、遺伝性疾患について遺伝的側面を中心に、疾患の発生の可能性などを含めクライアントに分かりやすく説明した上で、クライアントの持つ悩みや心配を緩和できるよう支援することで、この一連の作業にはおよそ1時間以上を要する。そして一般の患者の普段の診療の中で、その遺伝性などにつき説明をすることは、特に遺伝相談としては扱わないのが共通認識である。今後は遺伝相談に対する各科、各担当医が共通の認識を持つようにする必要があると思われる。

遺伝相談が、通常の診療と性格を異にし、特にクライアントのプライバシーの保護には格段の注意を要することから、施設のハード面も検討した。少なくとも、相談の会話を第三者が聞けないようにする工夫、相談の記録は一般診療録と区別し、関係者以外が容易に見ることができないようにする事は、どの施設も早急に実施すべき点である。通信設備についても、ネットワーク二次機関としての機能を発揮するためには、FAX、パソコンの保有と、インターネット加入が望ましく、カウンセラー固有のパスワードが与えられているとよい。今後施設面の改善、整備が望まれる。

《ネットワーク構築》

ネットワークを通じて得たい情報としては、多くの者が地域別、疾患別の遺伝相談施設リストや、遺伝子診断実施施設などを挙げていたが、その他には地域の療育施設、福祉施設、患者の親の会の情報、稀な遺伝病や染色体異常をもつ患者の生活状況や予後についての知識を得たいという意見もみられた。実際にクライアントに対し親身になって相談に乗っていれば、当然の要望である。

このような情報を得る通信手段としては、電話・FAX・パソコン通信が一般的と考えられるが、情報交換における最大の問題は、クライアントのプライバシーをいかに保護するかという点と、情報に関する責任の所在という2点であろう。情報をやりとりする上で、クライアントの氏名を伏せるもしくはイニシャルにした場合でさえ、内容から個人を特定できる場合もある。したがって、患者や家系についての情報通信については、プライバシーの保護に十分注意する必要がある。又、疾患についての専門情報も、基礎知識や前提事項が欠落したまま、前後関係も不明瞭のまま一部だけが使われ、誤解されることも有り得る。そのようなケースでの責任の所在はどうか。それ故、それらの問題の十分な検討をせず、初めから一般市民にもアクセスできる形にすることは危険を伴い、かえって悪影響を及ぼしかねない。パソコン通信を利用した専門情報交換は、専用パスワード

を持ち、十分な資質の備わったカウンセラー間で、クローズドで行われるのが望ましいと考えられる。

ネットワークに対してこれらの情報を求め、利用したいと考える施設は非常に多く、ネットワークへの期待は高いと思われたが、それに比べてネットワークへの参加に積極的な意志表明を示した施設がやや少なかったのは、現在行われている遺伝相談という業務に対する経済的評価がなされていないためと考えられる。これは、ネットワークの内容がはっきり提示されていないためだけではない。特に小児科関連診療科では、診療報酬を主とする収入は近年の少子化とも相まって増加が難しく、一般病院の1部門として経済的評価を受ける場合、内部努力が認められにくいのが現状である。その中で、さらに小児科が自科の一部として遺伝相談部門を責任をもって整備するには無理がある。したがって、ネットワーク二次機関としての機能を果たすためのハード面の整備も、少なくとも部分的にでも公的支援により行われるべきと思われ、そうすることにより遺伝相談部門の重要性が一層認識されることにもなり、ネットワークの構築、運営も円滑にいくものとする。このような円滑さにより、患者やクライアントへのサービスが効率よく行われ、充実したものとなっていくのである。

相談内容については、遺伝性でない疾患等も含まれてくる可能性が高いが、遺伝性の有無について判断を下すこと自体が重要な相談内容である。また、相談は通常1時間前後を要するものである。クライアントのプライバシーを保つ上でも相談の具体的内容を公表してはならないと考えられる。従って、相談内容による保険適応の可否を決めるのは、カウンセラーにまかされるのが望ましいと考えられる。相談を受ける施設についての条件も必要とする意見も少なからずみられたが、カウンセラーが常勤として存在し、ソフト、ハード両面からクライアントのプライバシー保護、十分なサービス提供ができるような体制整備が望まれるということであり、意見のポイントはやはりカウンセラーの資質である。

そのためにも、カウンセラーというソフトの充実が重要である。まずカウンセラーの資格については、これまで厚生省が後援してきた研修制度を利用する方法、新しく資格制度を設けるべきであるとする意見、臨床遺伝に強くかかわる特定の学会が責任を持つ方法がこれに続いたが、実際にはこれらの折衷案が大いに合理的な選択であると思われた。ネットワーク構築は急務であり、早急な検討を望みたい。

なお、今回集計対象となった施設中、倫理委員会が存在するのは40%で、回答者自身がその委員となっているのはさらに少なかった。遺伝相談にかかわる倫

理的諸問題については、各施設内部での検討は難しいと思われ、臨床遺伝に関する学会を中心に、多方面からの検討を要すると考えられる。

また、以上の問題をふまえ、一次から三次までの機関が有機的に機能するためには、ネットワーク全体を統括する、国として責任を持つセンターが望まれる。今後は、遺伝相談の保険適応条件、カウンセラーの資格基準及び施設基準を設定し、通信手段の問題点、ネットワーク全体を統括するセンターのあり方について検討することが必要である。

結論

現在、一般病院において、個人的努力によって小規模に行われている遺伝相談は、地域単位、および全国規模でネットワークを構築する必要に迫られている。ネットワーク構築には、通信機器を含めた施設整備と十分な研修を積んだカウンセラーの配置が望ましいが、各病院単独の努力では難しく、保険適応および公的財政支援により可能となる。

文献

1. 大倉興司：わが国における遺伝相談の実態—遺伝相談の需給の現状 臨床遺伝研究 13：14-31, 1991
2. 大倉興司：臨床遺伝学の歴史と将来展望 臨床遺伝研究 18：1-19, 1996

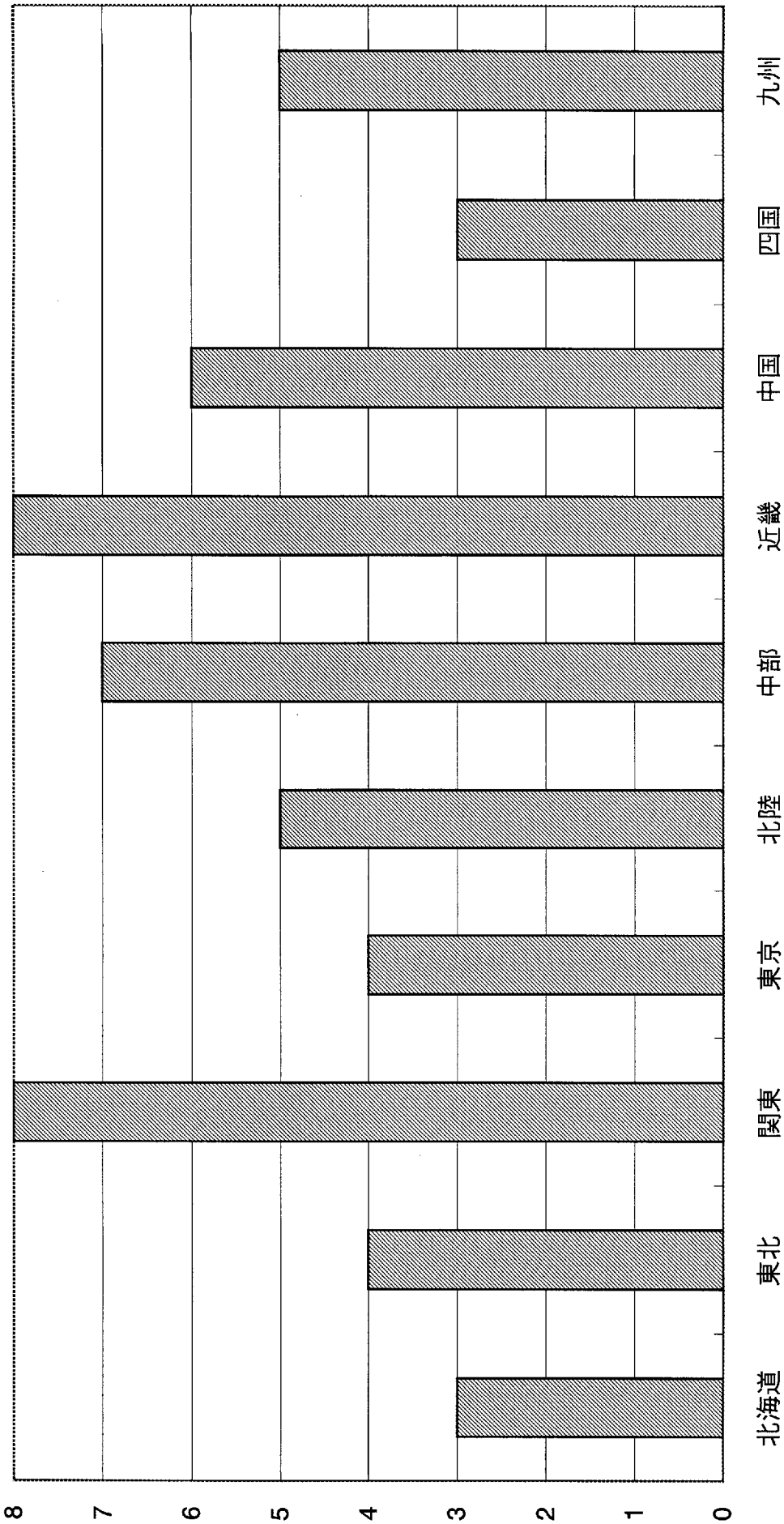


図1 地域ブロック別施設数

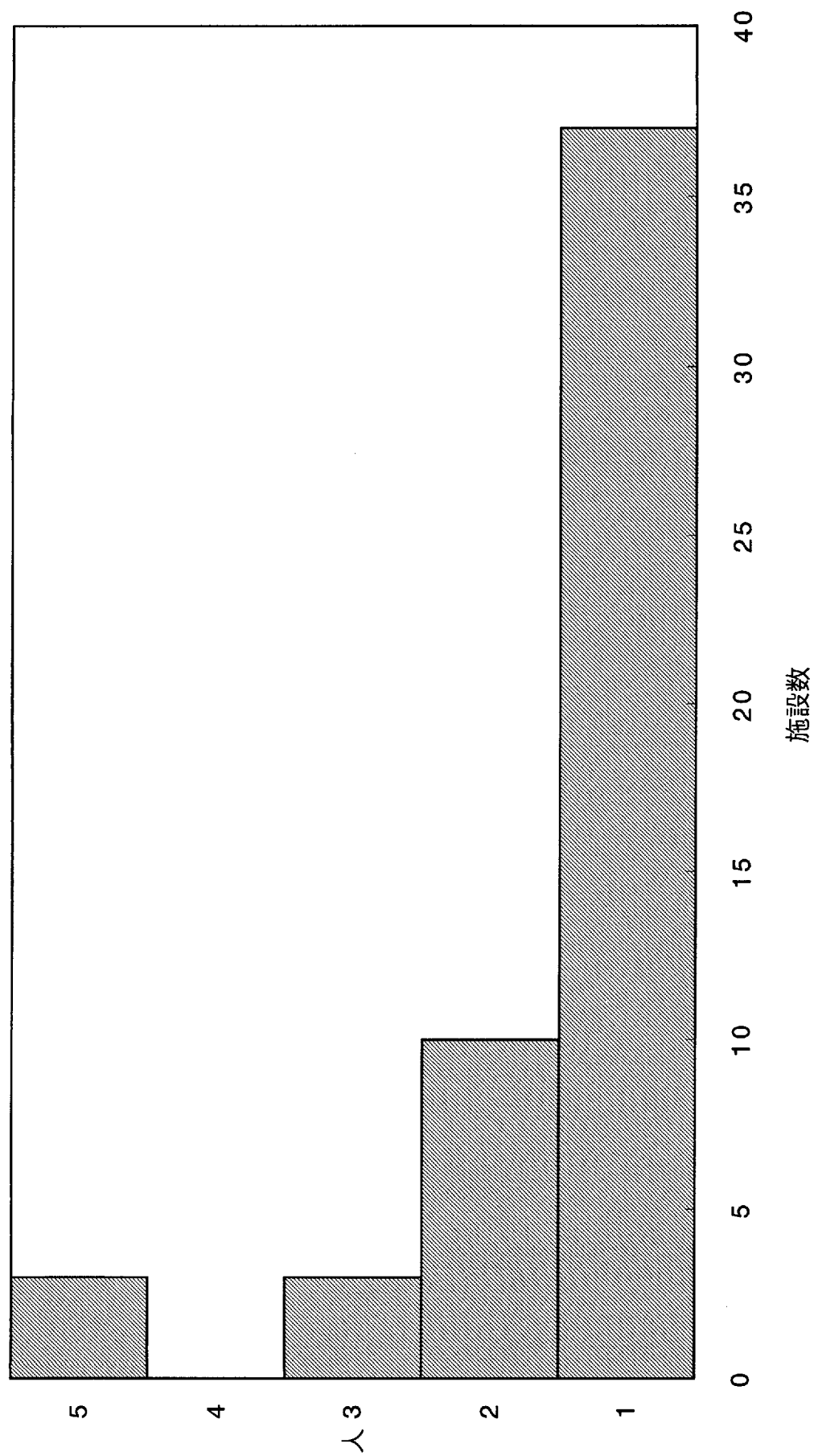


図2 1施設あたり遺伝相談担当医数

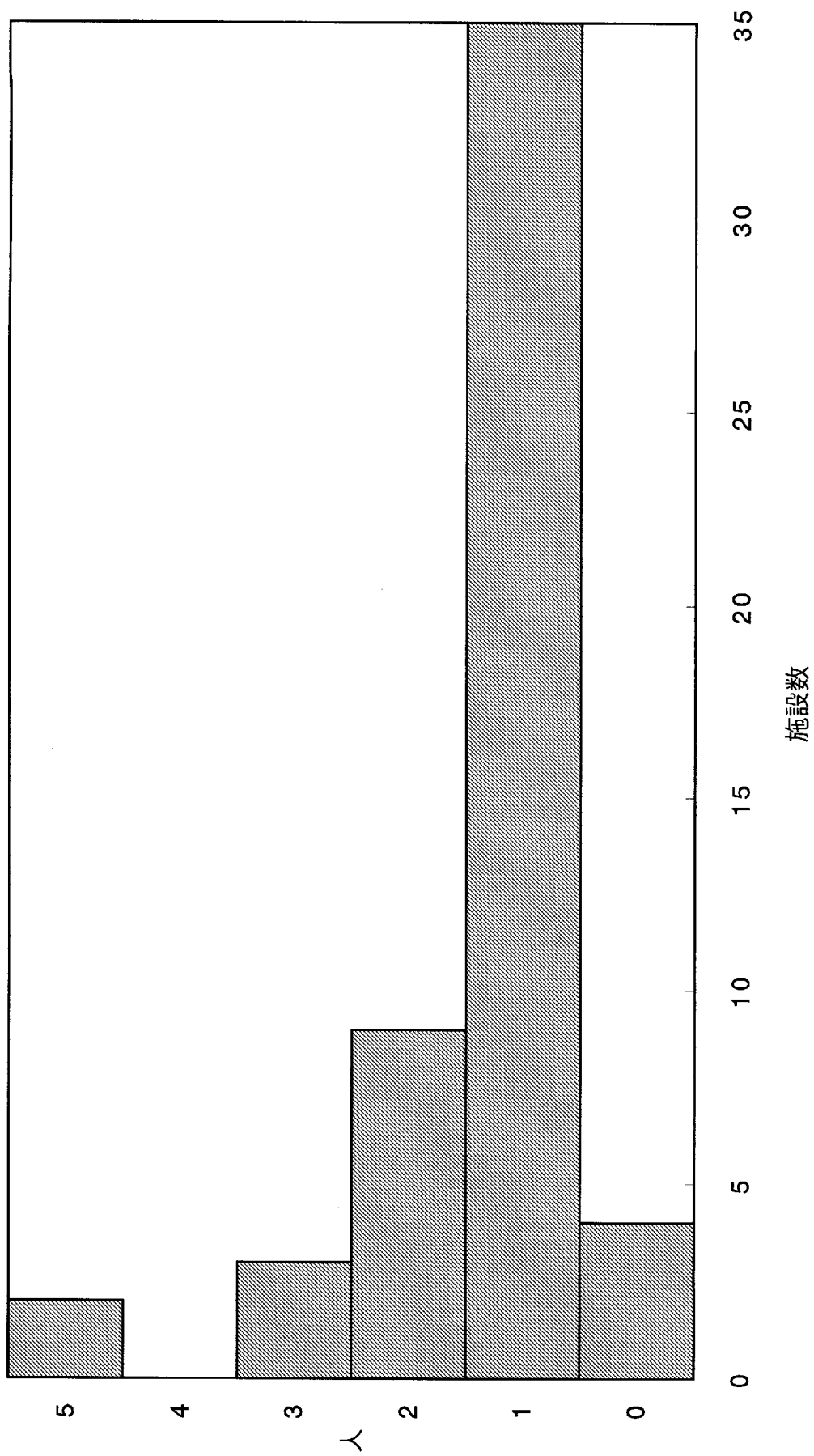


図3 1施設あたり遺伝相談担当常勤医数

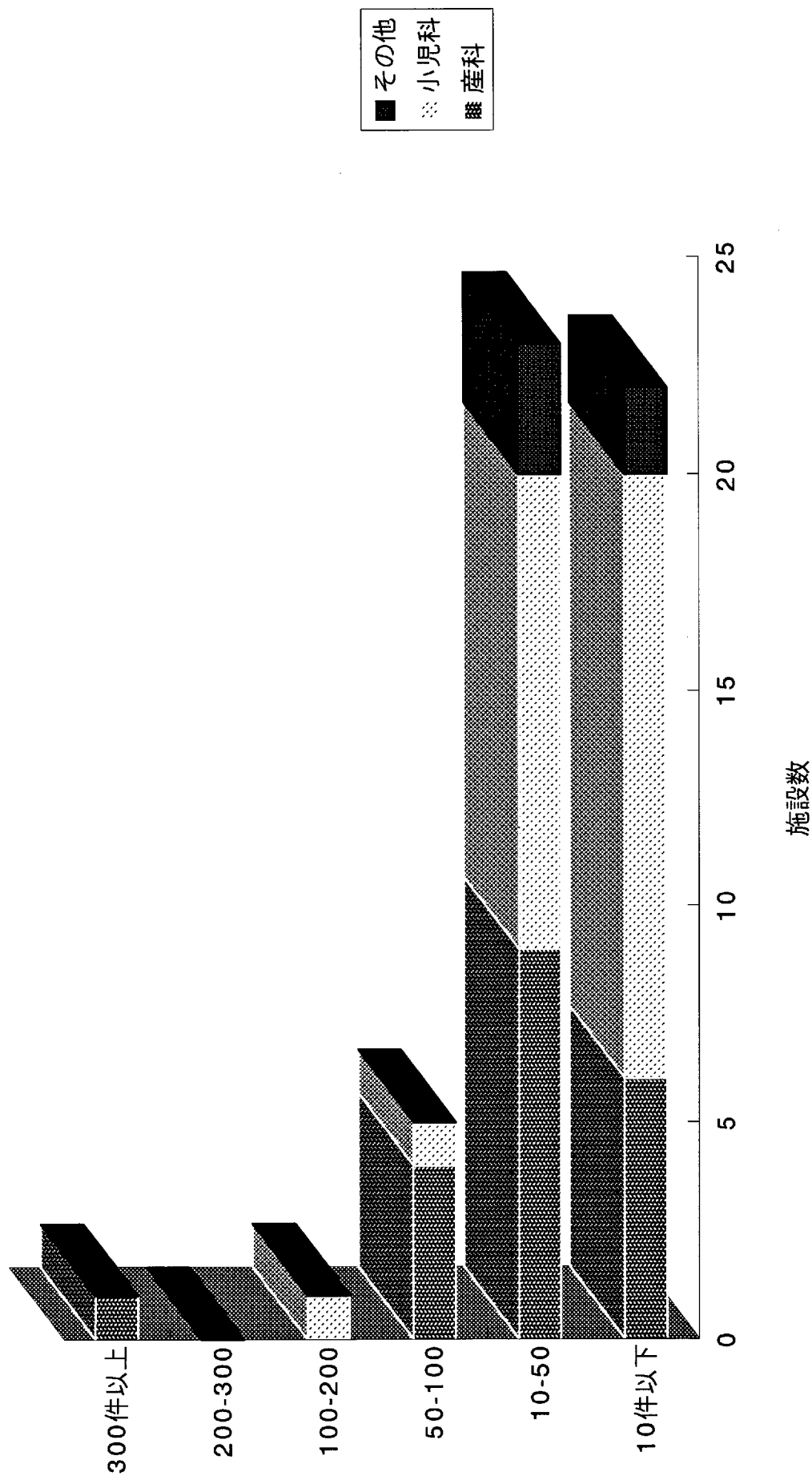


図4 年間取り扱い件数

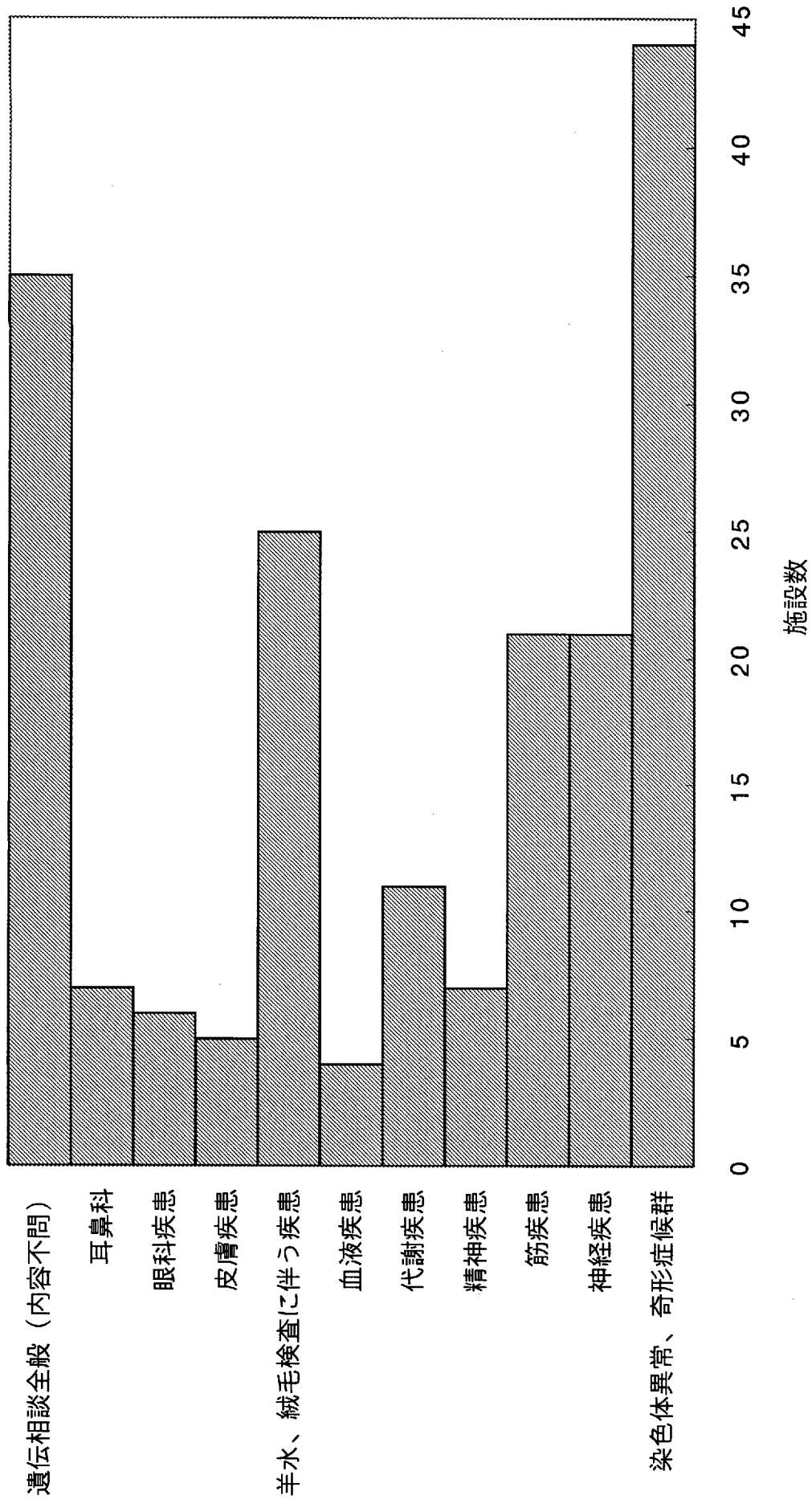


図5 相談内容

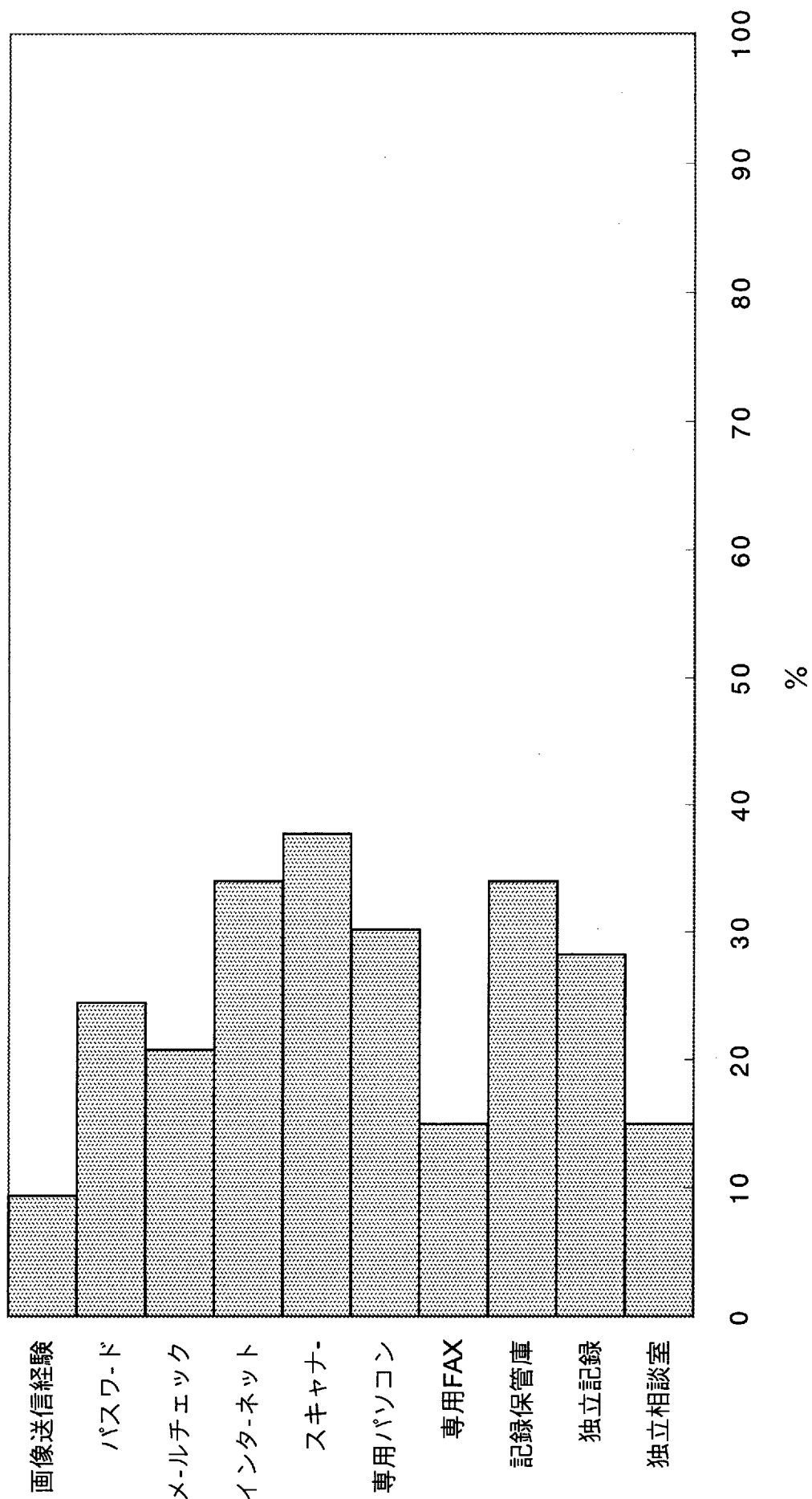


図6 施設整備状況

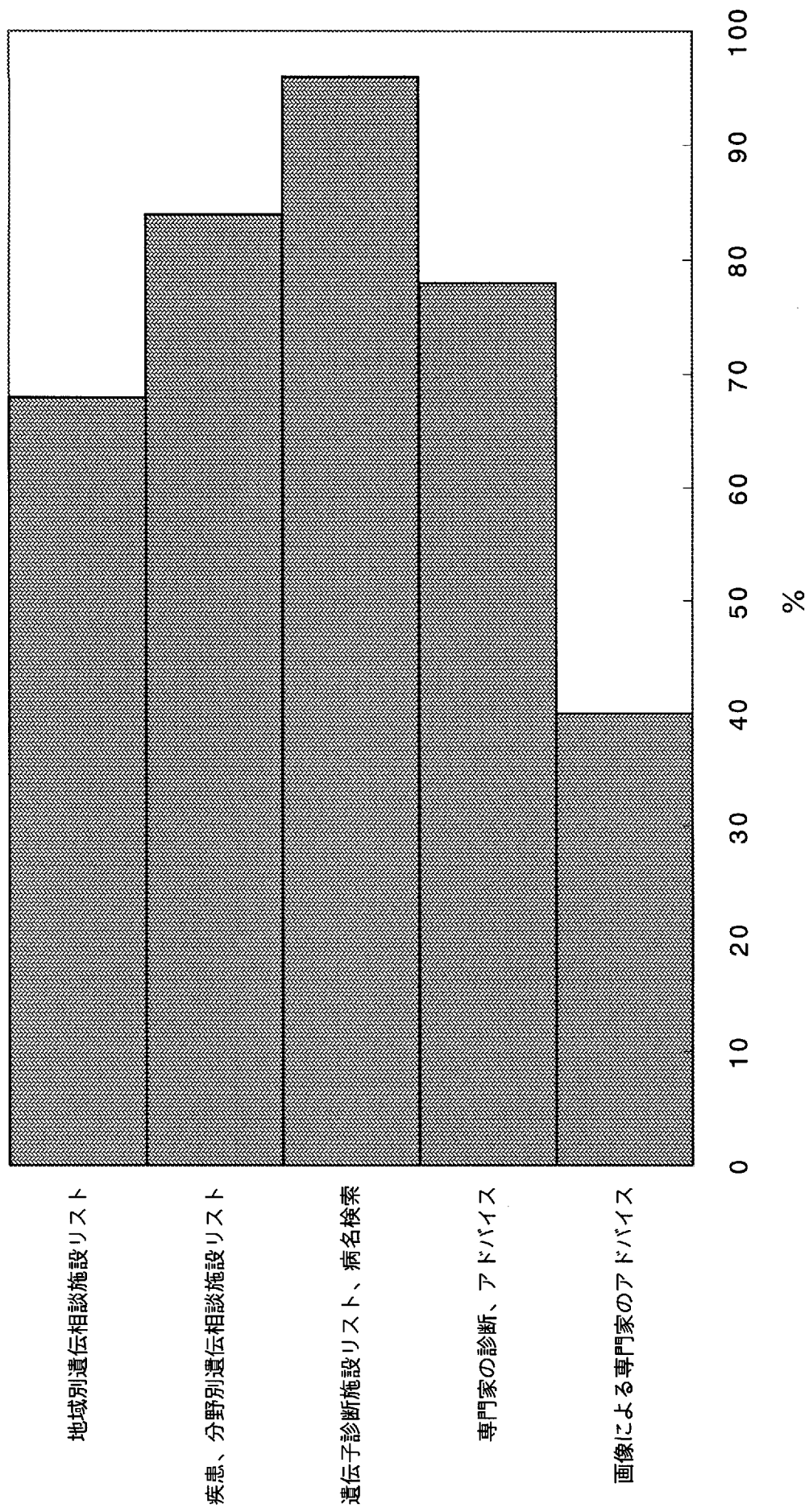


図7 全国遺伝相談ネットワークへの要望点

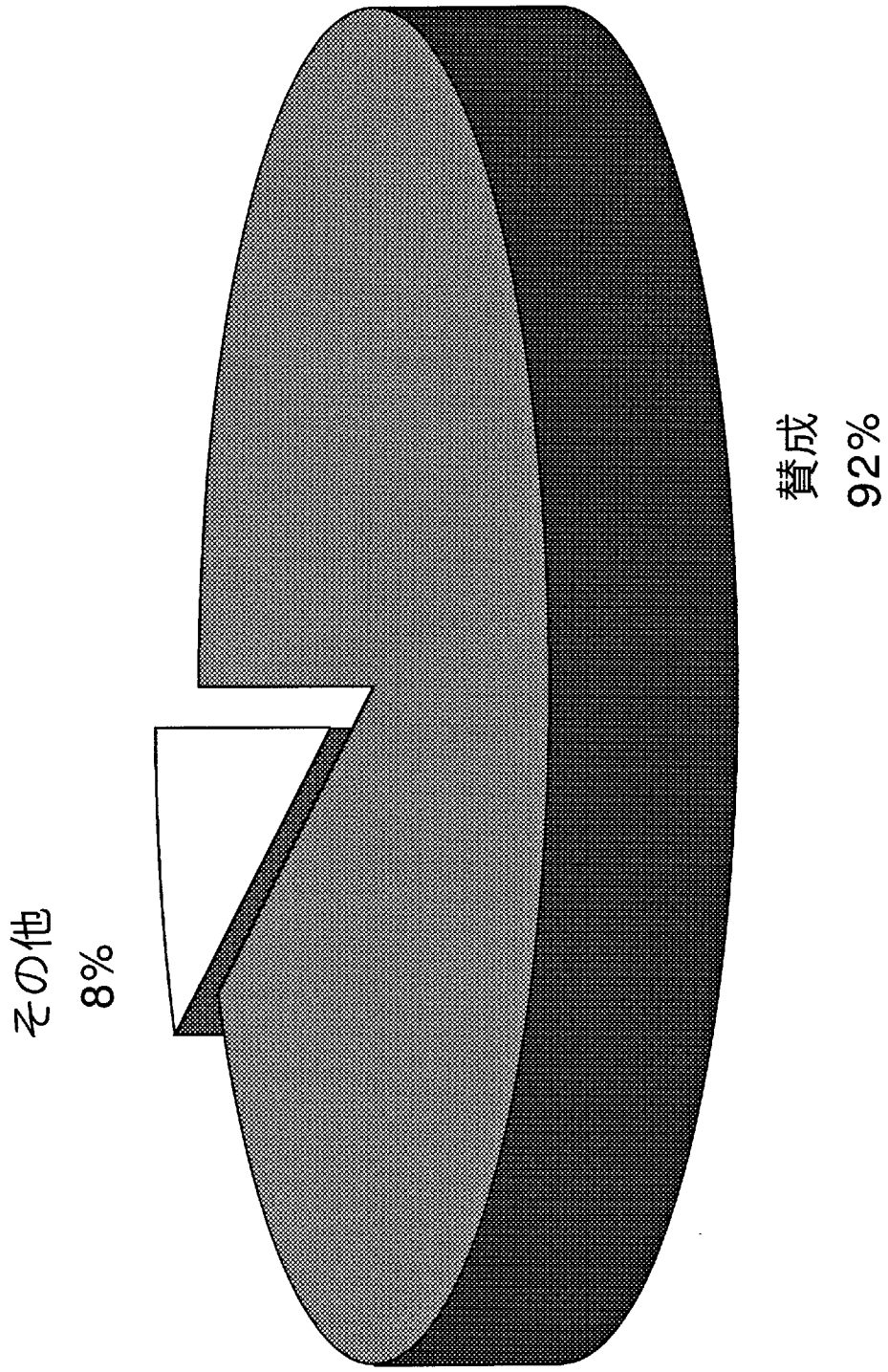


図8 保険適応

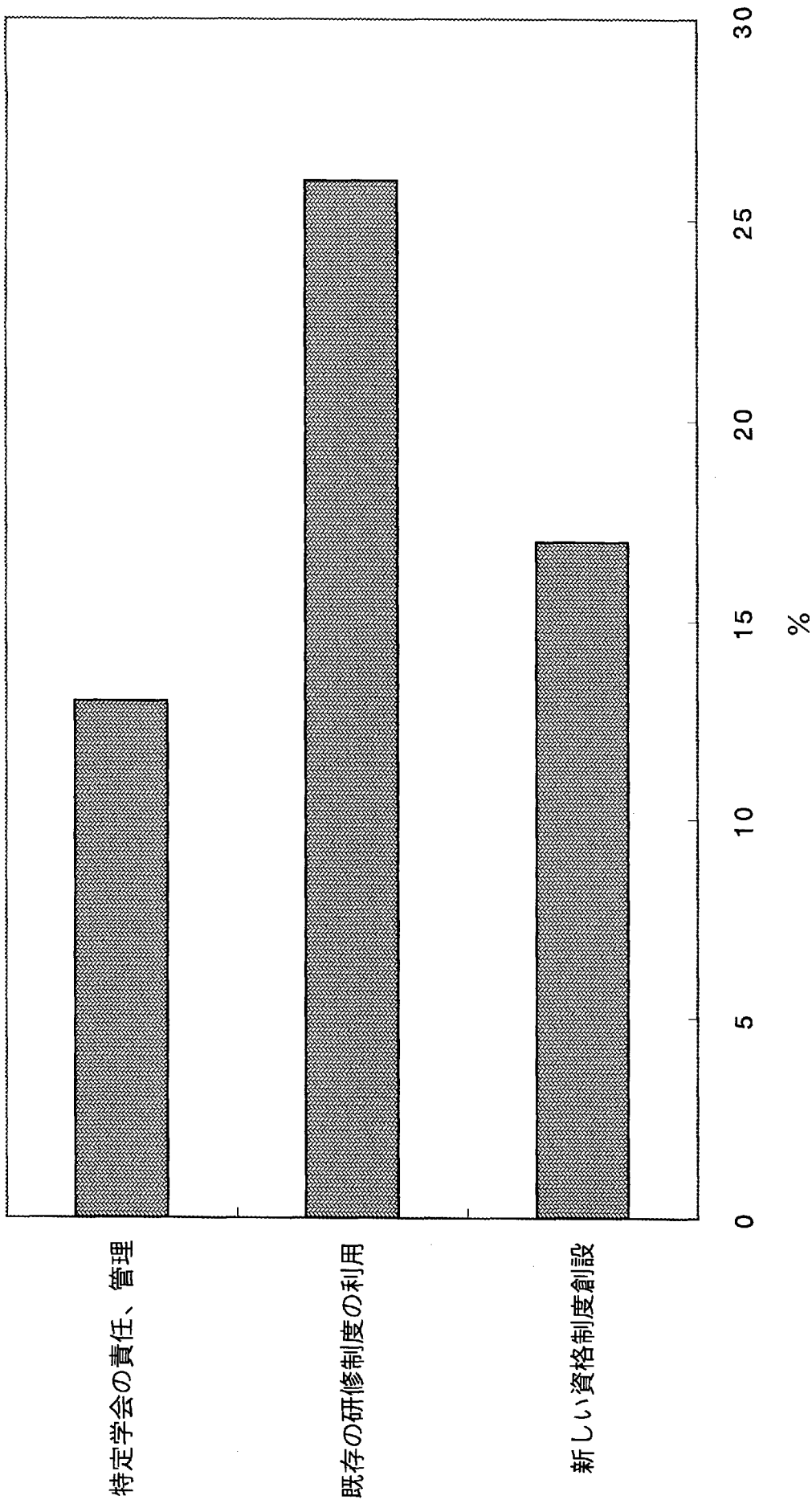
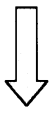
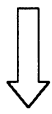


図9 カウンセラーの資格



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



要約

国公立の総合病院を主とした一般病院を中心に、遺伝相談の実態についてアンケート調査を行い、今後いかなるネットワークが構築されるべきかを検討した。

リサーチクエスチョンとして次の2点を設定した。

- (1)現在遺伝相談を行っている一般病院の実態を把握する。
- (2)一般病院が遺伝相談の全国的ネットワークにおける地域ブロックの二次機関として機能するために必要なシステムと問題点。

アンケート調査の結果では、都道府県による違いはあったものの、遺伝相談を行っている施設は各地方に存在し、一部ではすでに地域の中核センターとしての役割を担っていた。しかし、多くの施設では担当の医師が一人で、所属科の診療の一部として、比較的少ない件数を扱っているにすぎなかった。このような状況で、今後増大が予想される遺伝相談の需要に対応していくには、カウンセラー同士の連携が不可欠であり、ネットワークの構築は急務であるといえる。その際に、遺伝相談のカウンセラーには高い専門性と共に倫理性が強く求められる為、十分な教育、研修が必要であることは言うまでもないが、同時に遺伝相談サービスが、医療の中で不可欠の分野であることが認識され、保険適応という形で評価されるべきものと考えられた。