

遺伝カウンセラーの教育と研修に関する研究

東京医科歯科大学

大 倉 興 司

研 究 目 的

医学は感染症への対応から、遺伝性、体質性、先天性と呼ばれる異常や疾患への対応が求められる重大な転換期に入った。そして、個人的にも、社会的にもこれら遺伝学的にその原因を考慮しなければならぬ異常や疾患の発生予防が強くさげられるようになった。その対応において、最も即時的な効果をあげ、国民の要望にこたえられるのは遺伝相談であり、今や遺伝相談こそ予防医学であるとして、公衆衛生の最も重大な一翼を荷うものとして欧米諸国では広く認識されるようになった。

わが国においては、一般の潜在的要求の大きさにもかかわらず、医学教育において基礎的な人類遺伝学の教育さえ十分には行われてはおらず、臨床医学の研究者などの認識も低く、医師の再教育の機会さえほとんどないのが現状である。しかし、臨床医の一部には臨床遺伝学、遺伝相談の重要性を認識し、これを一般に普及しようという意志があるが、これらを教育する機関もなければ、また教育のカリキュラムも立案されてはいない。

遺伝カウンセラーの養成を目的とした教育と研修は、本来医学教育期間中(いわゆる卒前教育)に人類遺伝学あるいは臨床遺伝学が正しく教育され、その基礎の上に遺伝相談という特殊な業務にかかわるスペシャリストとして教育、訓練が行われるべきであることはいうまでもない。しかし、わが国にはその基盤がほとんどなく、時にはかなり誤った知識さえ与えられている。したがって、本来望まれる姿での教育を行うことは不可能で、今日の緊急な要望にこたえるには、このような迂遠な道をたどるわけにはゆかない。遺伝相談の潜在的要求は前年度報告にも述べたように、年間数万件と推定され、遺伝相談の需要と供給とはまったく不均衡であって、早急に遺伝カウンセラーを養成することが必要である。

この要求を満たすには、比較的短期間に遺伝相談の基礎が習得でき、実地の相談に応じられる技術を身につけることのできるような教育・研修システムが必要であり、具体的な方策が明らかにされなければならない。

本研究において、これらの要求の存在を認識し、さらに昭和47年以来日本人類遺伝学会が遺伝相談ネットワーク委員会を組織し、遺伝カウンセラーの教育と研修に関し検討をすすめているので、これと協力、協同して、遺伝カウンセラーの量の増加と、その質の向上と均一化のための方法の研究を前年度に継続して行った。

### 研 究 方 法

遺伝カウンセラーの教育・研修の方法を確立することが本研究の目的であるが、そのためには、(1)カウンセラーを志望する者が、医学の知識と共に人類遺伝学に関してどの程度の知識をもっているか、(2)これまでどのような遺伝相談の実例に遭遇し、(3)これらにどのように対処してきたか、がまず明らかにされなければならないし、(4)今後どのような体制の中で遺伝相談を取り扱おうとするかも、一応は明白でなければならない。

すなわち、遺伝カウンセラーの志望者の背景が明らかでなければ、教育・研修の方針、方法はたてられない。昭和47年から昭和49年にかけて、遺伝相談ネットワーク委員会が収集した情報などを基礎として、教育方法が検討されたが、十分効果のあると考えられる方法を導くことはできなかった。そして、最も必要なことは、具体的に教育し、その効果をフィードバックして、さらに方法を改善してゆくことを繰り返してみる以外に方法はないという結論がえられた。

これを受けて、本研究では昭和49年度に2回、昭和50年度に1回の医師を対象とする研修を行なった。この中、昭和49年度については既に報告したとおりである。昭和50年度も前年度に引続き、日本人類遺伝学会および日本先天異常学会会員1,500名余に研修会開催の案内を行い、99名の応募者があった。それらを所属機関別にみると国立大学35名、公立大学11名、私立大学15名、国公立病院12名、私立病院11名、国公私立施設（研究所を含む）8名、行政機関（保健所を含む）6名、他に外国人1名であった。

これらの中から、本年度も所属機関等における遺伝相談の実施状況や将来計画を特に考慮し、また行政機関に属し、遺伝相談の実施の立案、計画に関係する（予定者を含む）者などの一部を優先的に選び、合計27名について昭和50年8月、表1のカリキュラムに従って研修を行った。

このカリキュラムそのものは前年度2回行った研修とほぼ同じものであるが、前年度の経験に基づいて、内容においてかなりの変更を行った。その主なるところは、特に遺伝的危険率の推定について、極めて簡単なものから、次第に複雑なものへと、さまざまな条件およびそれに対応する資料を加えながら進めてゆくプログラムを用いたことである。すなわち、プログラム化カリキュラム方式を一部に採用し、ステップに応じた多数のスライドと、特に理解をはやめ、説明を効率化するようにオーバー・ヘッド・プロジェクターを用い、その原図に工夫を加え、また、上記スライドは3M社製 sound on slide を用いて、説明を録音し、視聴覚教育化を試みた。

また、推定された危険率について、個々の具体例を示し、家族的ならびに社会的背景の中で、どのように危険率を評価し、どのように説明を行うか、またどのような方向に相談を向けるかについて意見の交換をはかり、カウンセラーの意識の向上と相談内容の質の均一化をはかるようにした。

毎日の研修プログラム終了後に、受講者を小グループに分け、講師側と会合をもち、各受講者の経験と現況、将来計画などを聴取すると同時に、その日の研修内容の理解度をチェックし、さらに研修方法などに対する意見の交換などを行った。その結果は直ちに翌日以後の研修内容に取り入れるよう努力し、あるいは将来の教育における参考とした。

遺伝相談におけるパラメディカル・スタッフの関与はさまざまな意味で重要であり、特に遺伝相談の窓口業務や遺伝相談のチーム・メンバーとしての参加が強く望まれている。また、保健婦、助産婦、看護婦がその日常の業務の中で、ある意味での遺伝相談を行っていることは明白な事実である。これらパラメディカル・スタッフにどのようなレベルの知識と技術を、どのような方法で与えるかは、わが国の今後の遺伝相談がどのようなシステムで行われるか、その発展の様相によって変わってゆくであろう。しかしさし当ってどのような方法をとるかは検討されなければならない。このため、昭和50年12月4日から6

日までの3日間にわたって、主として保健婦および助産婦学校の教員を対象に研修を行うと同時に、教育・研修の方法、具体化などについて検討を行った。

これとは別に、大阪市においては母子センター開設（昭和52年度を予定）と同時に遺伝相談を行う計画があり、その窓口として各保健所が参加するため、各保健所の保健婦への研修が合計5日にわたるカリキュラムで行われた。本研究グループもカリキュラムの立案および研修に協力し、その成果を今後の研修方法の検討に参考とすることにした。

## 研 究 結 果

### (1) 受講者の遺伝相談に対する認識

遺伝相談そのものに対する関心は極めて高いといえる。しかし、遺伝相談の目的、方法、技術などの現在の水準や思想的背景などについての知識、認識は必ずしも高いとはいえず、研修の出発時点での知識レベルは非常にまちまちである。

また、各受講者の医師としての訓練の背景、特に現在の専門科目の違いから、遺伝相談に関して全般的な知識をもち、オール・ラウンドの専門的カウンセラーになろうとする意欲よりは、自分の専門範囲内に限局した知識や技術の習得に関心があり、遺伝相談が遺伝学のみならず臨床医学、社会医学などの極めて広い知識の集約であることの理解が乏しかった。

### (2) 理解度

教育内容の理解度の評価は、この種の研修の効果判定に対して重要な問題である。遺伝相談にかかわる分析的技術、すなわち、診断や特殊な検査法、遺伝に関する情報の収集、そして遺伝的危険率の推定の数学的方法などにおいては、受講者のうちでも比較的若い年齢層で高い理解度を示したが、年齢が高くなると理解しがたいように見受けられた。特に確率論にのっとった危険率推定の計算の理解に苦しむようであった。

これに対し、推定された危険率に基いて、クライアントの家族環境、社会的背景を考慮しつつ、クライアントの将来の家族設計に関するアドバイスにかかわる問題では、やはり年齢が高く、いろいろな意味で経験豊富なものが十分な理解度を示し、遺伝学的知識の応用、遺伝相談の適用に関して十分な

認識がもたれたようである。

また、保健所を含めて保健・厚生行政にかかわる機関に属するものは、遺伝相談が個人個人の問題の解決に重要であるばかりでなく、いわゆる予防医学として、あるいは公衆衛生の重大な一翼として極めて重要な役割をもつものであることを認識し、遺伝相談が個々のカウンセラーの点在ではなく、遺伝医学の応用として、全国的な連係と規模によって組織的に運営され、また地域的な活動による住民サービスを行うことによって、心身障害者の発生予防に大きく寄与するものであると理解された。

これらの諸点を考慮すると、専門の遺伝カウンセラーの養成を目的とするコースと、受講者の今後の関与のあり方や目的に応じて、それぞれ特徴のある教育内容をもつコースを段階的に設定し、研修方法もそれぞれ考慮する必要もあるのではないかと考えられる。今後の教育・研修がいかなる組織によって継続されるかによって、なお十分に討議されるべきであろう。

### (3) 教育方法

実質的に10日程度の研修で、一応の理解をさせある程度の水準に達せしめ、実際に遺伝相談を行えるようにすることはかなり困難なことではあるが、必ずしも不可能ではなく、現実に実務を処理している。しかし、そのためには受講者はある程度の臨床遺伝学の経験があり、遺伝相談について多少の経験をもっていて、その必要性、重要性を十分に認識し、基本的な遺伝学的知識をもっている必要がある。

これまでの受講者についてみると、最も欠けているのは遺伝学の基礎であり、このため研修のプログラムで基礎に関する講義を聞いても、いざ応用となるとその基本が十分な知識となりえていないために、初歩的な誤りをおかすものがある。かといって、遺伝学の基礎に時間をかけると、遺伝的危険率の推定をはじめとする遺伝相談そのものの基礎を学ぶ時間が少なくなるという問題がある。

この問題を解決するためには、受講者が決定され次第、適当な教科書を与え、事前に読み終えておく、いわば予習を要求することが必要であり、なお、期間中にself-educationが行えるような視聴覚教育による教材を準備しておくことも考えられる。

短期間に効率的に研修を行うには、プログラム化したカリキュラムを設定する必要があり、本年度は前年度までの経験に基いて作られた危険率推定のためのシリーズのスライドを作成し、使用した。このスライドは本研修以外の場所でも使われたが、一定時間に必要なことを残りなく説明するのに効果的であり、また、理解の不十分であったものが、研修後や休憩時間にスライドを見直し、聞き直すことができるので、受講者に喜ばれた。同時に、今後各地域で同様の研修が行われることがあれば、この方式で大部分のプログラムは消化し、これにそれぞれ講師が説明を加えればよいので、均一の内容をもつ研修が行える可能性がある。本年度作成したシリーズに手を加え、来年度以後にも使用し、経験を豊富にすると共に、改善してゆく予定である。

本年度までの研修では、受講者から臨臨床的な説明が多すぎるという意見があった。しかし、その意見を分析すると、個々の専門とする領域の分については比較的良く知っているので多いと感じ、それ以外のところについては必ずしも十分な知識はあるといえないが、専門以外ということで関心がないために説明が多いと感じるようであった。全体を広く知ろうとすればこのような意見はあまり多くないはずである。来年度以後は臨臨床的な部分での講義の内容や方法を改良し、より広く知ろうとするモチベーションを高める工夫が必要と感じられた。

#### (4) 研修スタッフの編成

遺伝相談では、カウンセラーに診断から危険率の推定まで極めて専門的な知識と技術の要求される部分と、これを当事者に伝え、その生殖にかかわる意志の決定に適切な援助をするために、推定された危険率を個々の場合にどのように評価し、適用するかといった面で、カウンセラーの哲学、倫理、思想の要求される面とがある。

一般的にこのような研修では、時間割にしたがって、それぞれ専門家が毎時間入れかわって講義するのが普通である。遺伝相談に関する研修では、確かに技術的な問題に関してはそのような方法でもよいが、危険率をどのように考えてゆくかという問題になると、やはりスタッフの意志の統一が必要であり、多数のスタッフがまちまちの意見を出したのでは混乱を招くだけである。多くの意見に接するのは基本的訓練がすみ、いろいろな経験をしてから

のほうが効果的である。と同時に、この種の研修では、異なった意見が受講者自身から生まれ、それを相互に検討し、それぞれの意見形成に役立てるように指導すべきだと考えられる。

技術的な問題と、考え方の問題とは別々に教えられる部分もあるが、普通は同時に起こる問題である。このため二つを切り離したカリキュラムは遺伝相談に対するモチベーションを高めながら行う教育としては適さない。したがって、研修にかかわるスタッフとしては、個々の問題やトピックスの講義を行うものの他に、小人数であれ一貫して研修の全過程に参加し、指導するスタッフを必要とする。過去の経験から、意志の統一のとれた小人数の指導によってはじめて均一の質をもつカウンセラーの養成が可能であることがわかった。思想性のない、単なる技術指導では望ましいカウンセラーを養成できないことが痛感された。

#### (5) パラメディカル・スタッフの研修

パラメディカル・スタッフの遺伝相談への関与の範囲は今後の組織のあり方によるが、アメリカなどで関与はめざましいものがある。現段階では一定の方向での教育方針は樹てにくい。しかし、予想しうる関与のあり方を考え、それに関与するならばどのような内容の教育を行うべきかを検討し、今後の研修方針を検討した。

本年度は3日間にわたって研修を行ったが、遺伝相談に対する関心度は場合によると医師よりも高く、日常の業務で高い頻度で要求されていることが明らかになった。例えば、保健所における保健婦は各種の保健指導活動の中で、また、助産婦は異常児の生まれた後などの多くの具体的な相談を受けている。

本年度は主として窓口としてのパラメディカル・スタッフの対応の方法を中心に、またチーム・カウンセリングの一員としてのあり方などを講義したが、結論としてはやはりわが国での遺伝相談の組織の確立がない限り、十分な研修を行いえず、一般的な遺伝的知識の普及にとどまり、専門要員としての教育にはなりえないことが理解された。しかし、すでに体制の確立した機関からの参加者には、極めて高度の数学的解析の能力をもつものがいた。業務として参加する場所を確立し、それによって研修してゆくことになれば、

おのずから研修内容が設定されることになろう。

### 考 察

国民の要望に応じるに足るだけの遺伝カウンセラーを緊急に養成するカリキュラムは、本研究において設定され、おそらく次年度において最終的結論のえられる2週間のコースで目的は達しうるであろう。しかし、教材の作成にはスペシャリストの参加が必要である。カウンセラーの養成は、個人の興味や関心を満足させるためのものではなく、その人材を保健・医療機関の独立した業務に参加させる背景があってはじめて目的が達せられる。遺伝性の異常や疾患の発生子予防には、人と場所が同時に準備され、国民に提供されなければならない。これらに対し、政府、地方自治体の積極的な具体化への努力が望まれる。

### 要 約

国家的な急務である遺伝相談の普及のため、遺伝カウンセラーの教育・研修の方法につき、実際に研修を行いながら検討を加え、カリキュラム、教材、研修スタッフのあり方などについて、将来の養成計画への具体的な案をおおむね確立することができた。

### 文 献

- 1) 大倉興司(1975): 人間社会と遺伝学, 311頁, 世界保健通信社
- 2) 大倉興司(1975): 遺伝相談—パラメディカル・スタッフのために, 71頁, 母子衛生研究会



表 1

## 遺伝カウンセラー研修カリキュラム

日	午 前	午 後
1	遺伝相談の意義と定義	遺伝の基礎 I
2	遺伝の基礎 II	家系資料の分析法
3	遺伝的危険率の推定 I 方法	II 優性遺伝
4	III 劣性遺伝	IV 伴性遺伝
5	染色体異常	総合討議
6	経験的危険率と多因子性遺伝	先天奇形
7	保因者, 代謝異常	胎児診断
		優生保護法との関連
8	進行性筋ジストロフィー, 血友病, 色覚異常	精神性疾患
9	インタビュー技術	てんかん, 集団への効果
10	遺伝相談システム	総合討議

↓ **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

医学は感染症への対応から、遺伝性、体質性、先天性と呼ばれる異常や疾患への対応が求められる重大な転換期に入った。そして、個人的にも、社会的にみてもこれら遺伝学的にその原因を考慮しなければならぬ異常や疾患の発生予防が強くさげられるようになった。その対応において、最も即時的な効果をあげ、国民の要望にこたえられるのは遺伝相談であり、今や遺伝相談こそ予防医学であるとして、公衆衛生の最も重大な一翼を荷うものとして欧米諸国では広く認識されるようになった。