

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

わが国における遺伝相談は厚生省の家族計画特別相談事業として発足するに
および，事業を委託された日本家族計画協会の遺伝相談センターを中心にして，
各地でそれぞれの地域に適応した形で医療や予防行政のシステムの中にとり入
れられはじめ，急速な発展を遂げつつある。特に地方自治体では，札幌市，茨
城県，新潟市，埼玉県，東京都文京区，愛知県，名古屋市，大阪市，兵庫県，
岡山県，広島市，愛媛県，高知県などが直接間接に相談を実施したり，要員の
養成を含め基礎作りのための研修事業を行ってきている。また計画中のところ
は宮城県，福島県，山梨県，秋田県，大阪府，沖縄県その他があり，遺伝相談
センターと密接な関係を取りながら，その指導の下に拡大されつつある。特に
昨年52年度の本研究班の細分課題4，地域遺伝相談事業とそのネットワーク
の研究で，地域遺伝相談－考え方とその方法が班員の大倉・半田によってま
とめられ，出版された資料にもとづき，53年度において計画を進める地域が
増加した。また既に相談を行ってきた施設では，医師のカウンセラー研修をう
けたカウンセラー達によって，かなりの相談例が蓄積されるようになり，本研
究の資料を提供できるようになった。

(1) 遺伝相談の効果判定

遺伝相談が開始されて日の浅い現在，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の長年月にわたる追跡調査を行い結果を得ることは不可
能である。むしろ現在クライアントに遺伝相談が如何に理解され，アドバイ
スが如何に受取られ，危険率が評価されるかをあきらかにして，相談方法の向上
のための資料が必要である。本年は昨年度検討されたアンケート方式により，
大阪市および遺伝相談センターを訪れたクライアントに実施し，その大要を明

らかにすることができた。遺伝相談が医療行政にとりあげられ僅か一年であり、過半数のクライアントがマスコミにより相談施設の所在を知り訪れているのは当然であるが、医療関係でも次第に関心もたれはじめ、医師、保健所ならびに各地で発足した相談施設からクライアントの住所に近い施設を紹介されたのが約25%ある。今後の普及が推察される。クライアントの遺伝に対する受けとめ方は予想通り深刻な者が30%あり、過半数が長期間苦悩している。カウンセリングに対しては90%以上が満足している。この理由は現在の医療において医師と患者との対話があまりにも少ないことに対して、相談ではトレーニングを受けたパラメディカル・スタッフによる家族歴の聴取などの対話のほかに、カウンセラーとの対話が平均約1時間あり、十分訴えることができたのとカウンセラーが受けとめて呉れた満足感による。従ってアドバイスも80%の者が容易に理解できたと述べている。カウンセリングに従事したカウンセラーは約15名であり、従ってカウンセラーの研修方法は適当なものであったと推量される。遺伝的危険率の概念は従来の医療では考慮されなかった領野であり、従ってクライアントには評価の困難なものである。約1/3のクライアントが理解に苦しんでいる。

危険率0~1%と算定された約1/4のものは遺伝性の異常と信じていたのが、表現型模写などを含んだ非遺伝性のもや発病と無関係のことが判明して安心している。しかし1%~5%である1/4は考慮中との答がでていいる。この点納得のいく説得方法を検討する必要がある。

また20%のクライアントが相談の結果がどうであれ、最初から決心して訪れている。これらの者に対して有効なアドバイスを考慮することも新しい課題である。最初にも述べた通り、効果判定には長期の追跡が必要であり、クライアントの協力にかかっている。今回のアンケートでは半数が追跡調査に確答をさけている。

(2) 遺伝相談の面接技術の水準向上

細分課題1により、現在われわれの手によって進められてきた遺伝相談がクライアントによってほぼ満足できる進め方であることが判明した。しかし個々のクライアントの心理、理解度、アドバイスの受けとめ方は千差万別であり、カウンセラーはそれぞれの個体に適したアドバイスを進める必要がある。また

相談は最初のスタートが重要で、これをあやまると、その後いかに時間をかけようともクライアントの十分な納得は得にくいものである。

これに対応するには、あらかじめ可及的簡単な心理テストの方法で、彼等の性格、特に不安、抑圧等について、カウンセラーが予知できれば、かなりの効果が期待できる筈である。昨年度は各種の心理テストの方法を集収し、そのうち Semantic Differential (SD) 法, Multiple Affect Adjective Check List (MAACL) 法の検討を考えた。本年はこれらの検討を開始したが、前者は遺伝相談の前提として行うには利用し難く、また時間がかかりすぎる。後者は質問表の英語の用語に対する日本語の選定がむずかしく、早急の間にあわない上に、心理学者の協力が必要となり、両者とも不適であることが判明した。そこで Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) 法から Taylor (1953) によって選ばれた Manifest Anxiety Scale (MAS) 法が日本人に適用できるように標準化されたものが市販されており、簡単に実施できるので、これを用いることにして、本年は遺伝相談に用いるコントロールとして、妊婦の分娩前と分娩後について調査をはじめ、一方近親婚についての相談の前後の心理テストを開始した。

(3) 臨床遺伝学資料の蓄積と保存

蓄積すべき資料ならびに情報の種類をあげると、文献、技術情報、症例、家系資料、遺伝相談例、遺伝性疾患の確認された個体に大別できよう。これらはいかに収集し、整理し、目的に応じて即刻に利用できる状態に保存し、供給できるかの問題である。文献については完備した図書館を背景に一定の機関において、必要な要員を有する部門で収集、整理する必要がある。この試みとして大倉が臨床遺伝に関する文献を MEDLERS と Excerpta Medica のコンピューターによる抽出を行った。この領野では日本語による論文はもれるので、国内で関係者の協力が必要となる。また大倉の手元にカード化された遺伝相談およびそれに関連する論文名が約 3,000 収集されており、遺伝相談カウンセラーならびに関係者に提供する目的で、本年計画された臨床遺伝学雑誌への掲載がはかられている。診断ならびにその目的とした技術に関する情報はアメリカでは National Genetics Foundation が提供を行っており、我が国では井上らによって先天性代謝異常に関するリストが作成され、関係者ならびに機

関、施設に配布がはかられた。これに関する情報はアップ ツー デイトのものが必要であり、我が国の状況では寧ろ、センター的な機関で収集し、要求に応じて適当なものを紹介するのがこのましい。症例、家系資料、遺伝相談例が遺伝相談に必要な資料となり、重要な役割を演ずることはいうまでもないが、一方、個人のプライバシーの秘密保持と関連があり、その利用法に関して慎重な検討が必要であるため、とりあえず資料の厳重な管理の行える機関で集収し、散逸を防ぐよう計ることが重要である。また遺伝相談例および先天性代謝異常のスクリーニングで発見され治療をうけた個体は今後の長期にわたる追跡が大切であるため、それぞれの相談施設において十分な管理が必要である。一方これらの収集と同時に一般大衆の遺伝に対する啓蒙と教育を進めて、認識を深め、協力を得る方向に努力する必要がある。以上資料の収集、保存の運営には組織と機関が必要で、その機関は診断および診断にかかわる高度の検査技術を有し、文献をはじめ各種の資料、情報を収集し、保存し、提供しうる機能を有し、また医療、保健関係者等の再教育の機能をもあわせもち、さらに研究、開発の機能と体制を有し、極めて頻度の低い遺伝性疾患への対応が十分行えるようなものであることが望ましい。この機関ならびに組織は社会的支持を得たものでなければならないが、その運営の形態は必ずしも国公立であるとは限らない。

(4) 地域遺伝相談事業とそのネットワーク

地域遺伝相談システムについては52年度において道府県、政令都市単位のそれぞれの地区に適したシステムが検討され、それが適用されてそれぞれの地区で進められていることは既に述べた。また東京都においては行政が区単位で行われ、あまりにも細分されているため、有機的な統合されたシステムの検討が必要となり、本年度はこの検討が進められ現在に及んでいる。しかし各地域の相談施設だけで総ての相談が解決できるものではない。

特に診断のむずかしいものや、家系の追跡にあたり近親者が遠い地域に居住している場合は各地の施設が連携して検索する必要がある。これには機関や施設のネットワークのシステムが是非必要となる。日本人類遺伝学会に設置された遺伝相談ネットワーク委員会もこのシステムを作成するのが目的であった。そこで、現在各地域で設置が進められている相談施設がネットワークを結んだだけのシステムでは十分な効果が期待できるものではない。

円滑に運営できるシステムは広域遺伝相談システム，中域遺伝相談システム，そして既述の地域遺伝相談システムにおいて，それぞれに機能するシステムを考慮する必要がある。

広域遺伝相談システムは全国的あるいは国際的な規模の場合で，機能としては細分課題3で述べた機関の設置である。すなわち，地域の相談施設で解決できない稀有の疾患の診断，情報の収集，保存，および提供，カウンセラーならびに関係者の教育，大衆の啓蒙，研究機能を供えた機関で，国際的には日本のセンターをかねる組織である。そして国内的には地域の施設に高度の科学的知識と技術を還元しサービスを提供する。中域遺伝相談システムは東北，関東といったブロック別のシステムで，この場合はそれぞれの地域の施設のネットワークである。地域のシステムはそれぞれ現地に適応した形をとるため，格差の生ずることはやむを得ない。高度の検査設備，医療設備を背景に都市部で行われる遺伝相談と，これらの諸施設に恵まれない地域の相談とでは，互にブロック内で調整をはかり円滑な運営が望まれる。ここには行政区分を超えた協力体制の確立が必要である。

↓ **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

わが国における遺伝相談は厚生省の家族計画特別相談事業として発足するに
および、事業を委託された日本家族計画協会の遺伝相談センターを中心にして、
各地でそれぞれの地域に適応した形で医療や予防行政のシステムの中にとり入
れられはじめ、急速な発展を遂げつつある。特に地方自治体では、札幌市、茨城
県、新潟市、埼玉県、東京都文京区、愛知県、名古屋市、大阪市、兵庫県、岡山県、広
島市、愛媛県、高知県などが直接間接に相談を実施したり、要員の養成を含め基
礎作りのための研修事業を行ってきている。また計画中のところは宮城県、福
島県、山梨県、秋田県、大阪府、沖縄県その他があり、遺伝相談センターと密接な
関係をとりながら、その指導の下に拡大されつつある。