

遺伝相談の効果判定

大阪市立母子センター

竺原俊行

研究目的

遺伝相談はふつう1回あるいは比較的短期間に行なわれる数回の面接によって終る場合が大部分である。一般的にいて、相談事業はクライアントと継続的な関係を保ち、問題の結論が実際に利用され、実行されたかを知ることはかなり困難であり、1回限りの指導相談に終ることが多い。また、遺伝相談において、遺伝ということから、特に継続したカウンセラーとの接触を求めたがらず、1回限りの、しかもクライアント自身も、そのことを問題にしたことをすら忘れたいという気持ちが強いように思われる。

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ほとんどない。このため、カウンセラーは自分自身の行な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ほとんどできない。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はできないのである。

この事実は、遺伝相談の質の向上を計るのには致命的な問題であり、望ましからざる結果を生じてもカウンセラーはそれを知りえないということになる。このような状態が続けられてゆくとすると、遺伝相談の質の向上どころか、これに対する社会的評価をゆるがすことになりかねない。

本研究においては、遺伝相談の質の向上を計ることを目的とし、遺伝相談によってクライアントおよびその家族に与えた情報が正しく理解され、意志の決定ならびにその後の行動に役立ちえたかについて、その全体を知ることは困難にしても、その一部なりとも知ることで遺伝相談の効果を知ることを目的

とした。

遺伝相談の効果とは何かということが第一に問題であるが、まず、気軽に受付けてもらうことができ、十分に相談の内容をカウンセラーに聞いてもらうことができ、わかりやすく親切に説明してもらえ、それが十分理解できたかどうかによって、意志の決定が左右されると考えられる。したがって、上記の諸点がどうであったか、そして、それが意志の決定に役立ったか否かを明らかにすることによって効果の一部が判定できる。

前年度の効果判定の方法を検討した結果、18の設問からなるアンケート用紙の原案を作成した。本年はこのアンケート用紙を用い実際に調査を行なった。

研究方法および結果

(1) 調査を行なった機関

大阪市立母子センター

日本家族計画協会遺伝相談センター

埼玉県小児保健センター

広島市心身障害児福祉センター

(2) アンケートの配布

遺伝相談が終ったあと、本調査の趣旨を説明し、クライアントに協力を求め、返信用封筒をそえてアンケート用紙を手渡した。また一部は面接の終った時点で用紙への記入を依頼した。

(3) 回収率

遺伝相談の行なわれた後、2～4週間後くらいで、おおむね意志の決定したと思われるころに、アンケート用紙に記入し、返送を依頼したのであるが、その回収率は極めて悪く、例えば遺伝相談センターでは388部を配布し、94部が回収されたに留り、回収率は（昭和54年1月26日現在）24.2%である。回収率は、過去に行なわれた郵送による調査などでも極めて悪く、遺伝相談におけるこの種の調査の宿命といわざるをえないと考えられる。

このため、大阪市立母子センターでは途中から、相談後にアンケートの記入を依頼した。

(4) 回収数

本調査は昭和53年4月から開始したが、現在までに回収され、分析に用いた総数は200部である。

(5) 分析結果

各設問毎に回答をまとめると以下の表(1~19)のようになる。

1) 遺伝相談施設のある事をどこで知りましたか。

新聞, ラジオ, テレビ	109	54.5
本	15	7.5
友人, 知人	7	3.5
恋人, 夫	8	4.0
家族	2	1.0
医師	29	14.5
保健所	14	7.0
他の遺伝相談施設より	16	8.0
計	200名	100%

2) 相談を受けるのはどうして決めましたか。

自分自身	152	76.0
家族	24	12.0
恋人, 夫	10	5.0
友人	0	
医師, 保健婦	14	7.0
計	200名	100%

3) 相談を受けることを決めるのに。

軽い気持で決めた	84	42.0
誰かに相談した	56	28.0
とても気が重かった	55	27.5
無記入	5	2.5
計	200名	100%

4) 遺伝相談を受けるまで。

長い間心配して来た	111	55.5
最近気がついた	49	24.5
あまり心配しなかった	35	17.5
無記入	5	2.5
計	200名	100%

5) 遺伝相談の申込みは。

気軽に受けしてもらった	190	95.0
とてもやかましかった	1	0.5
どちらともいえない	3	1.5
無記入	2	1.0
希望があれば	4	2.0
計	200名	100%

6) 遺伝相談の時に、相談したい事は十分に話せたか。

話すことができた	182	91.0
十分にはできなかった	17	8.5
無記入	1	0.5
計	200名	100%

7) カウンセラーはよく聞いてくれましたか。

聞いてくれた	192	96.0
聞いてくれなかった	0	
どちらともいえない	8	4.0
計	200名	100%

8) カウンセラーはわかりやすく親切でしたか。

わかりやすかった	161	80.5
少しわかりにくかった	20	10.0
とても難しかった	1	0.5
親切だった	13	6.5
不親切	0	
どちらともいえない	4	2.0
無記入	1	0.5
計	200名	100%

9) カウンセラーの説明は理解できましたか。

十分に理解できた	176	88.0
説明が不十分	4	2.0
ところどころ不明	13	6.5
あまり理解できなかった	1	0.5
資料がほしい	4	2.0
無記入	2	1.0
計	200名	100%

10) カウンセラーは、あなたの気持ちをわかってくれたか。

わかってくれた	168	84.0
わかってくれなかった	4	2.0
どちらともいえない	26	13.0
無記入	2	1.0
計	200名	100%

11) あなたは相談を受ける前に決めていた事がありますか。

相談の結果がどうであれ 結婚する	20	10.0
---------------------	----	------

結婚しない	3	1.5
子供をもうける	20	10.0
子供をもうけない	3	1.5
カウンセラーに話を聞いてから	84	42.0
相談した結果を		
両親	10	5.0
きょうだい	1	0.5
血族	9	4.5
医師	1	0.5
友人	0	
恋人、夫	9	4.5
はっきりした事を決めていない	18	9.0
無記入	22	11.0
計	200名	100%

12) 遺伝的危険率はいくらでしたか。

13) その危険率をどう思いましたか。

		非常に高い	かなり高い	中くらい	低い	非常に低い	わからない
0 ~ 1%未満	36			4	12	13	7
1% ~ 5%未満	33	1	5	1	19	4	3
5% ~ 10%未満	19	1	7	4	4	1	2
10% ~ 25%未満	11	1	4	6			
25% ~ 50%未満	24	13	6	4			1
50% ~	13	8	3	2			
計	136名	24	25	21	35	18	13

14) 遺伝相談の結果、どうされますか。

危険が高いので子供はもうけない	9	4.5
危険が高いが子供をもうける	31	15.5
危険が高いので結婚しない	6	3.0
危険が高いが結婚する	8	4.0
危険が高いが結婚して子供をもうけない	1	0.5
危険が高いが結婚して子供をもうける	2	1.0
危険が高いが結婚して養子を考える	1	0.5
危険が低いので安心した	50	25.0
未だ考慮中である	46	23.0
もう一度相談してから	10	5.0
無記入	36	18.0
計	200名	100%

15) 相談した結果をどう思いますか。

とても良かった	163	81.5
ほとんど意味がなかった	6	3.0
どちらともいえない	16	8.0
わからない	9	4.5
無記入	6	3.0
計	200名	100%

16) あなたが相談を受けた時間は。

長かった	13	6.5
短かった, もう少しゆっくり	26	13.0
ちょうど良かった	154	77.0
無記入	7	3.5
計	200名	100%

17) これからも遺伝相談の結果がどうなったかを知るために、このような調査を行ないたいが。

調査に応じる	115	57.5
調査に応じたくない	26	13.0
条件付で応じる	30	15.0
無記入	29	14.5
計	200名	100%

18) クライアントの年齢

～19才	1	0.5
20才～29才	106	53.0
30才～39才	48	24.0
40才～49才	11	5.5
50才～59才	25	12.5
60才～69才	3	1.5
70才～	1	0.5
不明	5	2.5
計	200名	100%

19) 遺伝相談に対する御意見、御希望があれば。

1. 相談施設の存在をはっきりと。
2. 相談施設を増やして下さい。(予約期間が長い)
3. 専門書の紹介、その場で購入できるように。
4. もっとわかりやすく。
5. 遺伝相談の施設が出来たことはありがたい。
6. 親切に説明してもらってよかった。
7. 個人的に相談にのってもらってよかった。
8. この様な施設が出来たことは将来が明るくなった。
9. もっと新聞、ラジオ、テレビ等で他の人達に知らせてあげて下さい。

- 1 0. ある程度の資料をパンフレット形式にして欲しい。
- 1 1. 遺伝についての知識が増えてよかったと思う。
- 1 2. 他の事例でもあれば参考に聞かせてもらいたい。
- 1 3. 相談のセンターだけでなく、各総合病院にもカウンセラーをおき、適切なアドバイスをして欲しい。

(6) 遺伝相談の評価

以上の結果から、新聞等から遺伝相談施設の存在を知り（54.5%）、長い期間悩んできたものが（55.5%）、自分自身の決意で相談を受け（76%）気軽に相談を受付けてもらうことができ（95%）、相談したいことを十分に話すことができ（91%）、カウンセラーはよく話を聞いてくれ（96%）、話はわかりやすく（80.5%）、十分に理解ができ（88%）、気持ちをわかってくれ（84%）たということになる。すなわち、大部分の点で、遺伝相談がスムーズに行なわれたということがいえる。

しかし、決意に関しては、カウンセラーに話を聞いてからというものが、42%で、さらにその結果を家族と相談してからというものが、10%であり、既にある方向の決まっているものが、23%ある。危険率が高いと理解したものにも、子供をもうけるというものが、10%あり、これは必ずしも低い数字とはいえない。相談の結果がどうあれ、結婚する、子供をもうけると相談以前に決意したものが、20%あることから、今後の遺伝相談の啓蒙と、遺伝相談のあり方に大きな検討を加える必要があると思われる。

しかし、遺伝相談が適当な時間で（77%）、相談してとても良かったと思うものは、81.5%であるということから、現在の遺伝相談が不適當な方法で行なわれてはいないと考えても不都合ではないであろう。

なお個々の例でいうなら、あらかじめある答えを望んでいた人が、気持ちを汲んでくれないとか、相談して意味がなかったと答えているし、利害の相反する夫と妻、親と子が同時に相談に来た場合に、一方が不満の意を現わしたことがある。遺伝相談が、決して科学的事実の面だけで評価されず、クライアントの個々の立場、背景によって、評価が異なることは明白である。

要 約

アンケート調査によって、遺伝相談の効果の判定を試みた。回収率が25%前後なのでその結果を一般的なものとして評価することは必ずしも妥当とはいえないが、遺伝相談についての事後の調査はほとんど常に回収率が悪く、これは問題の特質上やむをえぬかもしれぬ。

全体的にみて現在行なわれている遺伝相談は、クライアントによって極めて好意的に受け止められていると評価してよいし、遺伝相談も十分効果を上げようように行なわれているともいえる。しかし、遺伝相談の以前に既に意志が決定されているというクライアントも少なくないので、遺伝相談が正しく利用されるための啓蒙を十分に行なう必要がある。

 **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

研究目的

遺伝相談はふつう 1 回あるいは比較的短期間に行なわれる数回の面接によって終る場合が大部分である。一般的にいて、相談事業はクライアントと継続的な関係を保ち、問題の結論が実際に利用され、実行されたかを知ることはかなり困難であり、1 回限りの指導相談に終ることが多い。また、遺伝相談において、遺伝ということから、特に継続したカウンセラーとの接触を求めたがらず、1 回限りの、しかもクライアント自身も、そのことを問題にしたことをすら忘れたいという気持ちが強いように思われる。