

細分課題4

地域 遺 伝 相 談 事 業 と そ の ネ ッ ト ワ ー ク

東京医科歯科大学

大 倉 興 司

研 究 目 的

遺伝相談が国民の需要に応じて適正に提供されるには解決されるべき多くの問題がある。特に、遺伝相談の施設や遺伝カウンセラーが孤立し、点在していても、その本来の目的が十分に達せられないことは、既に繰返し述べられてきたところである。十分に訓練された専門の医師のカウンセラーの養成と適正な配備が必要であり、また、相談の機能を高めるための施設の拡充についても前年度に報告したとおりである。

本研究においては、地域的に遺伝相談を組織化し、地域における保健事業の一つとして遺伝相談を住民に提供し、真の効果あらしめるための方法の検討を目的とした。即ちその一部は前年度に行ったシンポジウムで報告し、その検討の結果を刊行してあるが、さらに具体的な問題と、効果的な遺伝相談が行なわれるための地域的な組織の必要性とその形態ならびに運営の方法を検討した。

研 究 方 法 と 結 果

昭和52年度に厚生省が家族計画特別相談事業を開始して以来、急激に地方自治体で遺伝相談に関心を寄せ、具体的にその実施を考慮するようになった。直接、間接あるいはその形態を問わず既に遺伝相談を実施している地方自治体は、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、高知県などであり、要員の養成を含め、その基礎作りのための研修事業などを行ない、また行なおうと計画しているところは、宮城県、福島県、山梨県、秋田県、大阪府、沖縄県、その他がある。

これらの関係者からえた情報、また、家族計画特別相談事業にもとづく日本家族計画協会遺伝相談センターその他での具体的な遺伝相談例の解析などから、

地域遺伝相談の拡充と適正な運営の方法を検討した。

(1) 遺伝相談ネットワークの規模

遺伝相談にかかわる施設や専門カウンセラーが点在しても、その効果を十分にあげえないことは、日本人類遺伝学会遺伝相談ネットワーク委員会をはじめ、本研究においても指摘してきたところである。遺伝性疾患は個々に極めて頻度が低いため、診断や特殊検査には専門家の協力が広い範囲で行なわなければ、その正確は期し難いし、また遺伝相談に必要な諸種の情報を適確に整備するにも広い分野の協力体制が必要である。一方、地域住民に密着し、適正な遺伝相談サービスを提供するには、それぞれの地域の特性に応じた組織化が要求される。

これを円滑に運営するには、

- a 広域遺伝相談システム
全国的あるいは国際的規模
- b 中域遺伝相談システム
東北、関東といったブロック別
- c 地域遺伝相談システム
都道府県、政令都市単位

に分けて、それぞれに機能するシステムを考慮する必要がある。

(2) 広域遺伝相談システム

個々の遺伝性疾患の頻度は極めて低く、わが国に数例しか知られていないものも少なくはない。その種類も McKusick (1978)によると2,811種にのぼり、その数はますます増加する可能性がある。

これらを正確に診断するには、全国的あるいは国際的な規模でその知識、技術、情報を交換し、各分野の専門家が協力してこれに当たらなければならない。例えば、稀れな血液型に関してはWHOの示唆にもとづき、アジアにおいてはわが国の、また世界的にはロンドンの専門家によって、正確な検索が行なわれ、血球および血清がパネルとして保存され、稀少な血液型の同定が行なわれるシステムが編成されている。

遺伝性疾患についても、例えば先天代謝異常の診断などに当たっても、極めて特殊な検査を必要とし、しかもそれは特定の研究者あるいは機関によっての

み可能である場合が少なくない。その他の疾患の診断技術についても、専門家は極めて限局されて存在し、またしばしばそれらの技術が一時期にのみ存在し、継続的に利用しえない場合もある。すなわち技術の保存が組織的に行なわれていないのである。研究的なトピックとして技術が開発されても、それが臨床的利用、さらにいうならば、公共の利用のために保存されず、特定の研究者の関心が失われると共に、その技術も失われるという機会が決して少ないとはいえないのが現状である。

また、個々の機関でこれら極くまれな疾患の検査を行なおうとするために、貴重で高額な試薬が無益に分散し、また高価な精密機器が十分に利用されないという、極めて効率の悪い、不経済な事態も生じ、医療の経済効率、医療資源の節約の面からみても、あるいは正確な検査結果を得るという面からみても、最も望ましからざる状態が生ずる。

このような条件を整理してゆくと、国民に適時に適正なサービスを行なうためには、これらの技術の集約化が必要になる。これをどのような形態で維持し、運営してゆくかということであるが、最終的には1か所ないし複数の遺伝性疾患に関する診断とそれを支持する高度の検査機能を有する機関を設定する以外に方法のないことは明らかである。えてして、わが国では医育機関にはあらゆる高度の技術が常在しているかの如く考えられているが、これは決して事実ではない。わが国の医育機関においては公共にその技術を継続的に提供する状況にはなく、また本来それは目的ではない。

また、遺伝性疾患にかかわる文献や資料、いわゆる情報というもの、あらゆる生物、医学関係の刊行物に発表されるので、これを集中的に収集し、整理し、保存し、さらに提供するというのも、組織的にこれを運営し、管理する専従者がいなければならない。このような事業も、やはり技術の保存と同様に、集約的に行なうための機関が必要になる。

かつて、感染症に対して国立および公立、私立の研究機関が存在し、がんに対しても私立、公立研究所からやがて国立の機関が設置されるに至り、それぞれ大きな貢献をし目的を達してきた。遺伝性疾患に関しても、当然これと同様な姿勢で、十分に対応できる規模での研究ならびにサービスの機関が設置されるべきと考える。もちろん、その運営母体等に関し、また経済的基盤に関して

は、今後の検討をまつ必要があるが、まずその必要性は国民一般からも十分に認識されるものと考えられる。

広域遺伝相談システムは、この様な機関を中心に組織され全国に高度の科学的知識と技術が還元され、サービスの提供されることが望ましい。

(3) 中域遺伝相談システム

わが国において、次に述べる都道府県、政令都市のような行政単位別に遺伝相談システムが編成されたとしても、現実には地域毎の医療、保健の質と量には相当大きな格差があり、国民は均一なサービスを受けることにはならない。高度の検査設備、医療設備を、しかも密度濃く所有する都市部と、人口密度も低く、これら諸施設に恵まれぬ地域とが存在する以上、東北、関東、中国、四国といったブロックの中で、技術の交換等を計ることは当然行なわれてしかなるべきであろう。

臨床遺伝学者や遺伝相談の専門カウンセラーの絶対的不足という現状では、やはり中域のシステムの中で人材を効率的に利用せざるをえない。また、患者の移動といった面でも、広域システムだけでは不十分で、居住地の周辺で少なくとも第一次のサービスが受けられるのが望ましい。人材不足は次第に解決されるにしても、多くの条件を考慮してみると当分は現状からさして改善されるとは考えられない。したがって、中域の遺伝相談システムが機能しうるような、行政区分を超えた協力体制の確立に対して行政担当者の努力がまたれるのである。

(4) 地域遺伝相談システム

地域住民に最も密接して、きめ細かい遺伝相談を提供するには、都道府県、政令都市単位の規模での組織化が必要である。

これまで遺伝相談に関しては、遺伝カウンセラーとクライアントとが、面接によって行なう相談の部分についての問題点が主として検討されてきた。しかしながら、大倉は遺伝相談の全体像を三つの相あるいは段階に分け、それらが一連の流れとして機能することによって、より完全な遺伝相談となりうることを指摘してきた。すなわち、まず第1の段階は遺伝という問題の故に潜在化しがちな、遺伝相談を望む人、必要とする人びとが、適正な遺伝相談をその居住地の近くで受けられるための窓口である。アメリカなどでは遺伝相談のクライ

アントは医師その他の医療保健関係者からの紹介が大部分であるが、遺伝相談センターの経験ではその割合は極めて低く、わずか16%にすぎない。このことは、わが国では遺伝相談の真実の姿が医療関係者に十分理解されていないということもあろうが、遺伝相談を希望する人びとが、医療、保健の関係者や関係機関に相談するという体制もなければ、そのような気持ちになりえないということのほうが真実の現況であろう。本研究の細分課題1で竺原の分析したように、長い間遺伝の問題に悩んだというものが52.3%あり、しかも相談を受けるきっかけは新聞によるものが57.9%であり、また、相談を受ける決意は自分自身でしたというものが74.8%となっていることからみても、人しれず悩み、他の人にも相談できないというのが現在の一般の人びとの気持ちといえるからである。

このような現状の中で、また今日の医療体制の中では、遺伝の問題に悩む人びとに対する接点として、その最前線にあるのは助産婦や保健婦であろうことは、これら看護職からの遺伝学者ならびに遺伝相談に対する関心およびその知識の向上の希望の大きさからみてもうなずけるところである。

したがって、潜在化しがちな遺伝相談のクライアントを適正な遺伝相談のルートに乗せるために、医師をはじめ、看護職のみならず特殊学校（ろう学校、盲学校その他）の関係者や福祉関係者も、一定以上の知識をもって、クライアントが遺伝相談の適正なサービスを受けられるような配慮をし、必ずしも形式的な意味でなく、窓口となることが必要である。また、地域保健という立場からみれば、国民の保健の第一線である保健所が、その任に当たるということは決して不当ではあるまい。

第二の段階は当然のこととして、これらを受け入れ、具体的に専門のカウンセラーによって行なわれる遺伝相談そのものである。遺伝相談クリニックは地域に存在する十分に診断能力のある中核総合病院の中に、独立をした部門として設定され、専門カウンセラーをはじめ、その機能を十分に果たすに必要な要員と設備をもって運営されるべきものであることはいうまでもない。しかし、現在の専門家の不足の状況の中では、専門カウンセラーは他の科の臨床医で訓練を受けた医師が、立場を明確にした兼務（double assignment）の形であってよいし、場合によれば決して望ましくない方法とはいえぬ。

地域の保健活動として、例えば保健所などが窓口になった場合には、遺伝相談の効果を高めるのに極めて有効な方法が成立する。すなわち、窓口となった保健婦などが実際の遺伝相談に際して、クライアントの保護者あるいは介添いの立場でクライアント側として参加し、クライアントに質問の機会を見出し、替って質問をすとか、あるいは終了後にもう一度内容を整理して伝えたり、あるいは補助的カウンセリングないし指導を行なうのである。クライアントの理解を高め、不足する専門カウンセラーの時間を節約するにも有効である。既にアメリカでは実際に行なわれていることである。

第三の段階は遺伝相談のアフター・ケアである継続的観察である。遺伝相談において、問題の大部分は最終的には子供をもうけることに関する決意である。問題となっている遺伝的な異常や疾患が、その家庭の特定の個体に現われるか否かが問題である。遺伝相談によって、科学的事実を知り、危険率を知ったとしても、生殖にかかわる行動に関する意志の決定は、危険率が高かろうと低かろうと、一般には直ちに出来るものではない。やはり、真に決意できるにはなお期間を要する。この間に改めて専門カウンセラーに問い直す場合もあろうが、一般には気遅れもあろうし、望む時に面接が行なわれないなどということもあり、再カウンセリングの機会は多くない。

アメリカの一部では、2週間後位に再カウンセリングを行なうのが良いとされているが、例えば遺伝相談センターでは年間500余件の相談を処理したが、たとえ半数にしても再カウンセリングを行なうことは、現実には物理的に不可能である。とすると、これに替わる方法、あるいは同じ意義をもつ方法として、第一および第二段階で関与した保健婦などがこれを行なうことが考えられる。すなわち、決定された意志の確認、意志決定への助言、決定された意志の継続への助力などを行なうことである。

地域遺伝相談システムは、遺伝相談施設と専門カウンセラーが存在するだけで成立するものではなく、受入れ体制、専門施設（遺伝相談クリニック）およびアフター・ケア体制が連動し、かつ、地域における医療、保健関係者等が一体となって対応することによって最も望ましい形態として成立すると考えられる。

(5) 地域遺伝相談システムの形態

地域における遺伝相談をシステム化するについては、考慮すべき多くの問題点がある。

まず、遺伝相談を住民に提供しようという場合に、地域の医療機関に、遺伝相談を行なう施設および専門カウンセラーが存在しさえすれば良いという考えは既に過去のものとしなければならないことは既述した条件から当然理解されるであろう。しかし、ないよりはましという考え方で、とにかくカウンセラーを置こうとするだけでも、地域によっては前進かもしれないが、いずれにせよ、それでは当面を糊塗するだけで、適正なサービスを提供することにはならない。すなわち、個々の医療機関等が関心を持つだけではシステムにはなりえない。

最も必要なことは、地域の行政当局が、遺伝相談事業をいかに評価し、住民へのサービスを行なうことを決意するかということである。また、同時に地域の医療、保健関係者が関心を持ち、協力をするか否かにある。

遺伝相談を行なうことを、行政当局も含め、地域の関係者がこれを決意した場合に、地域のシステムの形態が全国一律であることは考えにくい。またその必要もない。その理由は地域毎の地理的、経済的、その他あらゆる条件が同じではなく、生活圏の広さ、交通事情、特に医療施設の配置など、システムの形態を一律にしえぬ多くの条件が存在する。これらの条件を考慮すると、また段階的発展の経過的措置としての形態を含むとしても、そのシステムはいくつかのモデルに集約しうる。これらに関しては、前年度に行なったシンポジウムで十分に検討し、その成果は「地域遺伝相談」として刊行、発表した。

本年度は、前年度の検討の中では解決されないまま残されていた地域遺伝相談のシステムについて検討を開始した。残された問題の一つは、東京都ならびに23特別区の問題である。

東京都の行政は、23特別区が独立に事業を行なうようになったため、保健行政においてもそれぞれの責任において、新規に立案されるものは全体的に一致した事業とはなりえない。したがって、ほとんど軒を接して居住していても、同一のサービスが受けられないという事態も生じている。また、医療機関としても、都立病院等があるが、これは区とはまったく関係がなく、設置されている区内あるいは近隣の区の地域医療が主たる目的ではない。さらに、保健所に

しても、1区に1か所のところから数か所のところまであり、時には保健所毎に特徴をもち、同一区内にあってもサービスの内容が全く均一とも限らない。

東京都ならびに23特別区は、人口からいっても1千万を越え、一部の区は県より大きい人口をもつところもある。そして、昼夜間の人口の変動は極めて大きい。このことは、各区における諸施策の内容がそれぞれ大きく異なることを意味し、小学校など拡充を必要とするところと、縮小、統廃合を考えるとところと、まったく相反する施策が存在することになる。

遺伝相談を住民サービスとして提供するについても、上下水道の設置が急務の地域と、これらのほとんどすべてが完備したところとでは、まったく対応は異なるし、関心を払う余地すらない場合もありうる。しかし、都民として、もし一か所でもこのようなサービスが提供されれば、区民としてではなく、都民として同じサービスの提供を求めるであろう。

一方、行政担当者の一部には、東京都、23特別区、他の道府県、政令指定都市とを問わず、遺伝相談の内容を十分認識せず、住民の要望に対応する施策としては安価に行ないうるものと誤解し、十分な事前準備もなく、表面的には住民に好意をもって迎えられる施策として、安易にこれを計画しようという動きがある。既に、行政当局は遺伝相談に関するいかなる部分にも触れず、住民が遺伝相談を受けた場合に、その費用を公費によって支弁することをもって行政の遺伝相談サービスとして、これを実施に移した例がある。このような方法は、遺伝相談を適正に運営し、十分効果あるものとして国民に提供することにはならないし、遺伝相談の発展を阻害するものに他ならない。

このような状態を排除し、区、市町村間の有機的連係によって、都民に適正な遺伝相談を提供する方法が必要である。このため、本年度前半において、都および特別区における状況の把握のために、個々に関係者の意見を聴取し、後半からは具体的な方法を検討するため、都関係者と特別区関係者の一部と検討を重ね、区、市町村の保健行政関係者約15名と本細分課題研究班とによって、具体的検討を開始した。この内容は、まだ個人的見解ならびに参加者の個人的同意であるため、また、参加者は行政担当者が個人の資格であるため、しばらく公表は差しひかえるが、次年度中に必要な資料を提出するよう計画されている。

↓ **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

遺伝相談が国民の需要に応じて適正に提供されるには解決されるべき多くの問題がある。特に、遺伝相談の施設や遺伝カウンセラーが孤立し、点在していても、その本来の目的が十分に達せられないことは、既に繰返し述べられてきたところである。十分に訓練された専門の医師のカウンセラーの養成と適正な配備が必要であり、また、相談の機能を高めるための施設の拡充についても前年度に報告したとおりである。