

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昭和49年より51年までの本研究班による研究成果にもとずき、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、急速な発展をとげつゝある。特に地方自治体では、札幌市、秋田県、茨城県、新潟市、埼玉県、東京都文京区、山梨県、甲府市、愛知県、名古屋市、大阪市、広島市、愛媛県、沖縄県などが直接間接に相談を実施し、また要員の養成を含め基礎作りのための研修事業が、愛媛県、大阪市、山梨県、埼玉県、静岡県、大阪府、和歌山県、沖縄県などが、遺伝相談センターと密接な連係をとりながら、その指導の下に拡大されてきた。特に昭和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ずき、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受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、また訪れるクライアントの数の増加がみられ、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

遺伝相談のカウンセラーの研修により、カウンセリングのあり方および進め方についてカウンセラーは共通の理念の下に相談を進めることが可能となった。そこで、行われたる遺伝相談がクライアントにいかにかに理解され、アドバイスがいかにかに受取られ、危険率が評価されるかを明らかにして、相談方法の向上をはかる資料が必要である。そのために、18項目の質問事項を選び、あわせてク

ライアントの要望事項をも記入できるアンケート用紙を作成し、8ヶ所の相談施設を訪れたクライアントに相談後に配布し記入を求め回収した。3年間に集収できた件数は417で、53年度の200件を分析した値と大差がないので、ほとんども満足できる結果を得ることができた、と推定される。遺伝相談が医療行政にとりあげられて日の浅い現在、約半数(47%)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、医療関係でも関心をもたれはじめ、医師、保健所ならびに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1/3)あり、昨年の(約1/5)に比し、急速に医療の中に組込まれつつある状態がうかがわれる。クライアントの遺伝に対する受けとめ方は深刻な者が25%あり、半数が長年苦悩している点は遺伝を宿命的なものとする国民性を表わしている。現在行われ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。これは現在の医療において医師と患者の対話があまりにも少ないのに対して、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、カウンセラーの対話が平均1時間あり、十分訴えることができたこととカウンセラーが受けとめて呉れた満足感によると考えられる。従ってアドバイスも70%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8施設約20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定される。遺伝的危険率の確率にもとづく概念は従来の医療では考慮されなかった領域で、従ってクライアントには評価の最も困難なものである。従って約10%が理解に苦しんでいる。危険率の評価は10%以下ではまちまちであるが、10%をこえるといずれも高いと考えている。

最も評価のむずかしいのは5%のレベルである。この点カウンセリングに際し、考慮が必要であろう。また20%のクライアントが相談の結果いかんにかかわらず、最初から結論をもって訪れている。これらの者に対して有効なアドバイスを考慮する必要がある。遺伝相談の効果判定は長期の追跡が必要で、クライアントの協力にかかっている。今回の調査では過半数がこれに応ずるとし、秘密保持を前提に協力する者を加えると73%になる。前途があかるい反面、相談にまつわる医の倫理、法の制定の検討が重要である。

(2) 遺伝相談の面接技術の水準向上

細分課題1により、現在家族計画特別相談事業による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、カウンセラーはそれぞれの個体に適したアドバイスが必要である。これに対応するのに、あらかじめ可及的簡単な心理テストの方法で、その性格、特に不安、抑圧等について予知できれば、かなりの効果が期待できる筈である。

そこで各種心理テストのうち、Semantic Differential (SD)法、multiple Affect Adjective Check List (MAACL)法、Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI)法のうちJaylor (1953)によって選ばれたManifest Anxiety Scale (MAS)法を選び、MAS法が日本人に適用できるよう標準化されたものが市販されていて、実施も簡単なので、これを用いることとし、205名のクライアントに対し相談前と相談後の不安得点の推移を観察することができた。その結果、相談後に不安の増加するものが約1/3あり意外の成績であった。これは遺伝相談の予後についての不安よりも寧ろ疾患自体の重症度および患者の予後に対するものと考えられる点もあり、相談後適当な時間をおいて検査した成績を収集し検討する必要があると思われる。またクライアント自身が患者である場合の方がその子供が患者であるものに比較して、相談前の不安が高く、また相談後の不安も増加することが多い。次にクライアントの性別についてみると、女性の方が男性より不安が減少し難く、逆に増加しやすい。興味のあるのは近親婚の相談について、男性では減少し女性では増加を示している。現時点で考察を加えることは困難であるが、遺伝相談の効果を向上させる新しい試みとして、今後検討を加えて実用化さす必要があり、有効な手段と考えられる。

(3) 臨床遺伝学資料の蓄積と保存

蓄積すべき資料の種類をあげると、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の記録に大別できる。これらをいかに集収し、整理し、目的に応じて即刻利用できる状態に保存し、供給できるかにある。文献に関して、現在の医学図書館では、人類遺伝学ならびに臨床遺伝学に関する図書、雑誌の集収に乏しく、また図書分類のシステムが独立していない。まして別刷、パンフレット、報告書の集収は極めて不十分で、分類、整理、保

存が悪く、利用しにくい、そこで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集収、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 *Excerpta Medica* のコンピューターによる抽出を行った。たゞ日本語で発表された論文はもれるので国内で関係者の協力が必要である。また大倉の手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 集収されたものを、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 54 年度、臨床遺伝研究 1 巻 1 号に掲載した。いずれは地域的にセンターになる図書館を設置し、文献を常備すると共に、Contents の配布やコピーのサービスが望まれる。また全国的なサービス可能な組織を中央化して設置し、散逸のおそれのある文献、資料類の集収を行い、これらの間で、コンピューター・サーチの末端利用やファクシミリの利用で、効果よく情報交換のシステムを作成する必要がある。技術情報と技術については、多種多様で頻度の低い遺伝性疾患の検査、診断、治療に関する技術の開発は日進月歩で、研究面は著しく広くなると共にその技術を温存する方法が必要であり、これを確保する機関が望まれる。充実した機関は 1 ヶ所でよい。症例の蓄積があって始めて頻度の少ない遺伝性疾患の全容があきらかになる。従って集収し、分類し、保存する必要があるがその分類方法の検討が必要で、さらに一例報告のもとになった観察資料（病歴、検査報告、X線フィルム等）が大きな役割を果す。これらの資料の保存には、資料そのものは各医療・研究機関の責任で整理保存し、一定の機関ないし組織に、一定内容を報告、その機関が分類、記録する方法と、全資料を一定の機関内に保存管理する方法が考えられる。

家系資料は臨床遺伝学にとって重要な資料であり、特にある時期において研究目的で集収された資料が、終了後に散逸してしまうことが多い、そして再度の集収が不可能になる。これを一定の機関にまとめ、整理しておく必要がある。また遺伝相談例も組織的に相談が行われるようになり、家系資料も含めて蓄積されつゝあり、将来経験的危険率の推定に必要な情報源となりつゝある。上記の 3 者はいずれも個人のプライバシーの秘密保持と関連があり、その保管利用法に際して慎重な検討が必要である。遺伝性疾患の確認個体のレジスターは欧米各国で 10 ヶ所があげられる。社会的にむずかしい問題もあるが、遺伝相談が普及し、先天性代謝異常症のスクリーニングで発見され治療をうけた個体は

今後長期にわたる追跡が大切である点からも、登録管理する機関が必要である。以上臨床遺伝学の資料の点からみて、集収、整理、保存、利用を円滑に進めるには、臨床遺伝学にかゝわるCoreの設立が必要で、臨床検査部門を含む医学研究所であると共に、情報サービスや医師の再教育、一般国民の啓蒙まで行う総合的なものでなければならない。

(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。たゞし東京都の場合は行政が特別区単位で行われ、23区はそれぞれ集団の大きさに差があり、社会的環境もまちまちで一律にシステム化することが不可能である。そこで遺伝相談の需要が、どの程度で、どのように分布しているかを知る必要のあることが明らかになり、その第一歩として町田市の町田保健所の管轄地区をとりあげ、保健婦が日常業務でかゝりあう遺伝の問題が少なく見積っても2%になることが判明した。今後は各地区の分布状態を明らかにして、きめのこまかいシステムの設立が望まれる。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隔の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組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。また現時点でクライアントの居住地についてもよりの施設で相談をうける方が経済的にも時間的にも便利で利用し易いと考えられるが、本年の調査の結果は、クライアントはむしろ最初に申込んだ施設の相談を望む傾向があり、もよりの施設を紹介しても案外訪れていないことが判明した。従って、円滑に運営され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システムにわけ、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規模の場合で、機能としては細分課題3で述べたCore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，情報の集取，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，医療施設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遺伝相談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，こゝ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昭和49年より51年までの本研究班による研究成果にもとずき、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、急速な発展をとげつつある。特に地方自治体では、札幌市、秋田県、茨城県、新潟市、埼玉県、東京都文京区、山梨県、甲府市、愛知県、名古屋市、大阪市、広島市、愛媛県、沖縄県などが直接間接に相談を実施し、また要員の養成を含め基礎作りのための研修事業が、愛媛県、大阪市、山梨県、埼玉県、静岡県、大阪府、和歌山県、沖縄県などが、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てきた。特に昭和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ずき、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受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、また訪れるクライアントの数の増加がみられ、本研究の資料を提供できるようになった。