

細分課題 1.

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、相談事業で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、遺伝相談においては、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決めていったかについて、カウンセラーはその真の結果、および結論へ至るまでの道程を知る機会ほとんどない。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果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得たかについて、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、気軽に受け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。

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を作成し、このアンケート用紙を用い実際に調査を行った。

調 査 対 象

昭和53年3月より昭和55年1月までに、札幌市北保健所、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、愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所、大阪市立母子センター、広島市中心身障害児福祉センター、愛媛大学医学部小児科、長崎市医師会遺伝相談室で遺伝相談を受けたクライアントを対象とし、遺伝相談終了後アンケート用紙を直接手渡し、1か月以内に、その時点での考えを記入して発送してくれるよう依頼した。なお、家族に知られて困る人などは、遺伝相談終了後、その場で記入してもらった。回収されたアンケートは417例で、分析を行なった。

調 査 結 果

1) 遺伝相談のある事をどこで知りましたか。

新聞・ラジオ・テレビ	1 5 3	3 6.7
本	4 4	1 0.6
友人・知人	2 1	5.0
恋人・夫	2 1	5.0
家族	1 0	2.4
医師	6 2	1 4.9
保健所	7 8	1 8.7
他の遺伝相談施設より	2 8	6.7
計	4 1 7名	1 0 0%

2) 相談を受けるのはどうして決めましたか。

自分自身	2 9 8	7 1.5
家族	3 4	8.2
恋人・夫	2 5	6.0
友人	1	0.2
医師・保健婦	5 9	1 4.1
計	4 1 7名	1 0 0%

3) 相談を受けることを決めるのに。

軽い気持で決めた	1 7 7	4 2.6
誰かに相談した	1 2 4	2 9.7
とても気が重かった	1 0 2	2 4.4
無記名	1 4	3.3
計	4 1 7名	1 0 0%

4) 遺伝相談を受けるまで。

長い間心配してきた	205	49.2
最近気がついた	117	28.0
あまり心配しなかった	78	18.7
無記入	17	4.1
計	417名	100%

5) 遺伝相談の申込みは。

気軽に受けたもらった	385	92.3
とてもやかましかった	3	0.7
どちらともいえない	12	2.9
無記入	10	2.4
希望があれば	7	1.7
計	417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	379	90.9
十分にはできなかった	31	7.4
無記入	7	1.7
計	417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	403	96.6
聞いてくれなかった	0	0
どちらともいえない	14	3.4
計	417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	3 2 6	7 2.3
少しわかりにくかった	4 2	9.3
とても難しかった	2	0.4
親切だった	7 1	1 5.8
不親切	0	0
どちらともいえない	4	0.9
無記入	6	1.3
計	4 5 1 名	1 0 0 %

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	3 5 5	8 5.1
説明が不十分	4	1.0
ところどころ不明	4 0	9.6
あまり理解できなかった	2	0.5
資料がほしい	1 1	2.6
無記入	5	1.2
計	4 1 7 名	1 0 0 %

10) カウンセラーは、あなたの気持をわかってくれたか。

わかってくれた	3 5 2	8 4.4
わかってくれなかった	4	1.0
どちらともいえない	5 1	1 2.2
無記入	1 0	2.4
計	4 1 7 名	1 0 0 %

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	52	12.5
結婚しない	5	1.2
子供をもうける	37	8.9
子供をもうけない	14	3.4
カウンセラーに話を聞いてから	174	41.7
相談した結果を下記に相談		
両親	25	6.0
きょうだい	8	1.9
血族	11	2.6
医師	2	0.5
友人	1	0.2
恋人・夫	28	6.7
はっきりした事を決めてない	37	8.9
無記入	23	5.5
計	417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すか。

遺伝的危険率		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	95		1	11	27	42	14
1%～5%未満	88	4	11	9	40	17	7
5%～10%未満	30	2	8	5	5	4	6
10%～25%未満	17	2	4	11			
25%～50%未満	41	22	10	8			1
50%～	27	18	3	5			1
計	298名	48	37	47	72	63	29

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	12	2.9
危険が高いが、子供をもうける	53	12.7
危険が高いので結婚しない	8	1.9
危険が高いが結婚する	14	3.4
危険が高いが結婚して子供をもうけない	1	0.2
危険が高いが結婚して子供をもうける	14	3.4
危険が高いが結婚して養子を考える	1	0.2
危険が低いので安心した	110	26.4
まだ考慮中である	107	25.7
もう一度相談してから	30	7.2
無記入	67	16.0
計	417名	100%

15) 相談した結果をどう思いますか。

とても良かった	327	78.4
ほとんど意味がなかった	9	2.2
どちらともいえない	34	8.1
わからない	33	7.9
無記入	14	3.4
計	417名	100%

16) あなたが相談を受けた時間は。

長かった	23	5.5
短かった、もう少しゆっくり	47	11.3
ちょうど良かった	327	78.4
無記入	20	4.8
	417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	261	62.6
調査に応じたくない	50	12.0
条件付で応じる	42	10.1
無記入	64	15.3
計	417名	100%

18) クライアントの年齢

～19才	1	0.2
20才～29才	211	50.6
30才～39才	99	23.7
40才～49才	26	6.2
50才～59才	49	11.8
60才～69才	15	3.6
70才～	2	0.5
不明	14	3.4
計	417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事は，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事は，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。
10. ある程度の資料を，パンフレット形式にして欲しい。

11. 遺伝についての知識が増えて、よかったと思う。
12. 他の事例でもあれば参考に聞かせてもらいたい。
13. 相談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たい。

考 案

以上、遺伝相談の効果判定を、アンケート調査によって試みた。遺伝相談の効果判定にはまず遺伝相談の効果、如可なるものとして認識するか決めなければならない。それには遺伝相談の定義、すなわち第1段階として、クライアントにその直面する遺伝的ならびに医学的な問題の科学的事実を理解させ、自分達の置かれた立場を理解させること、第2段階として、推定された危険率をそれぞれの立場で評価させること、第3段階として、評果の結果、危険率が高いとすれば、クライアント自らがその生殖にかかわる行動を調節し、あるいは抑制する意志の決定、を援助するのが遺伝相談であると規定すると、遺伝相談を行なった結果、各段階でのクライアントの認識評価、行動を何らかの形で、客観的に把握できれば、遺伝相談の効果判定とみなせるはずである。効果判定の方法論として、われわれは遺伝相談後、アンケート用紙と返送用封筒を直接本人に渡し、1ヶ月以内に、アンケートを返答してもらう方法をとった。この方法をとれば、まったく秘密裡にすべて事がはこび得るという利点があり、従ってアンケート回収率の低下が防げると期待できうるはずである。事実、今回のアンケートについて設問の順にながめてみると、まず遺伝相談施設の存在認識は、36.7%が新聞、ラジオという報道機関を通じてであり、次いで、相談に行こうという意志決定は独自で決めた者が71.5%にものぼり、医師、保健婦などの医療機関者を介した者は14%であった。また、6%に結婚相手や配偶者にすすめられて来た者があり、この事実は直面する問題を自分1人の問題と考えぬという、従来遺伝に関する事を秘密にする傾向を、変えるものとして注目させた。遺伝相談を受けるまでの期間については、やはり長い間心配してきた結果、来訪した者が過半数を占め、なかには20年以上にも渡るものがみられた。

クライアントからみた受入れ側の遺伝相談の申し込みについての感想では、

92.3%が気軽に受付てもらえたと喜んでおり、次の設問の「カウンセラーに対して十分話せたか、否か」および「話をよく聞いてもらえたかどうか」に対しても同様、90.9%が十分に話ができたとしており、遺伝相談センターの受付および、カウンセラーのクライアントに接する態度は、満足すべきものであると確信し得た。もちろん、カウンセラーの説明内容に対しても、わかりやすかったと72.3%が答えており、85.1%が十分理解出来たと返答をよせた。

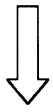
「遺伝相談を受ける以前にクライアント側が、決めていた事があるか否か」について、89名(21.4%)が相談の結果を問わず、結婚あるいは、子供をつくるつもりだと答えたが、このような場合のクライアントがどのような気持で遺伝相談を受けたか、その心理を分析する必要があるだろう。一方、カウンセラーから十分話を聞いてから決めるべくして来訪したのは174名(41.7%)であった。危険率については、数字として、調査時点で記憶していたものは298名(71.5%)で、残りは無記入あるいは、一般的説明のみを受けたと答えていた。

次に注目すべき設問は、それぞれの危険率に対するクライアントの評価で、これにより意志決定が左右されると思われる。この場合、10%以下では、危険率の評価はまちまちであるが、10%を越えると、その危険率を低いと評価する者はなかった。また、遺伝相談を受けた後の意志決定については213名(51.1%)が決定しており、「何も決めていない」あるいは、「考慮中」また、「もう一度相談して決めたい」を合せた未決定が137名(32.9%)あり、未記載分を含めてみると、意志の決定は相談後1か月以上を必要とするのではないかと想像される。「遺伝相談を受けた結果について」は、327名(78.4%)がよかったと答えており、現行の遺伝相談時間が適当な長さであるといえる。以上、今回のアンケートより見る限り、われわれの行なっている遺伝相談はクライアントによって十分満足すべきものとして受容されているといえよう。さらに、今後の追跡調査に対して、過半数がこれに応ずるとし、秘密が守られるならという条件付きで合計303名(72.7%)が協力するという返答であった。このような人々に応えるためにも、よりよい遺伝相談を目ざして検討して行きたいと考えている。

文 献

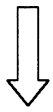
大倉興司・竺原俊行：遺伝相談の効果判定．臨床遺伝研究 1：41－47．

1979



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、相談事業で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、遺伝相談においては、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決めていったかについて、カウンセラーはその真の結果、および結論へ至るまで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果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得たかについて、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によって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部が判定できる。

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を作成し,このアンケート用紙を用い実際に調査を行った。